



การพัฒนาโปรแกรมดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักจากมุมมองของผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย

รวิวรรณ วิทวัสสำราญกุล¹, น้ำฝน ศรีบัณฑิต^{2,3}, วารณี บุญช่วยเหลือ^{2,3,*}

¹ กลุ่มงานเภสัชกรรม สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กรุงเทพมหานคร

² ภาควิชาเภสัชกรรมชุมชน คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยศิลปากร วิทยาเขตพระราชวังสนามจันทร์ นครปฐม

³ กลุ่มวิจัยประเมินผลลัพธ์และนโยบายด้านสุขภาพ คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยศิลปากร วิทยาเขตพระราชวังสนามจันทร์ นครปฐม

* ติดต่อผู้พิมพ์: Bunchuailua_w@su.ac.th

บทคัดย่อ

โรคลมชักเป็นโรคทางระบบประสาทเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ สังคมและสติปัญญาของเด็กและครอบครัว การดูแลที่ไม่เหมาะสมจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคลมชักได้ งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาช่องว่างของการดูแลโรคลมชักจากมุมมองของผู้มีส่วนได้ส่วนเสียและพัฒนาโปรแกรมดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ แบ่งเป็น 2 ระยะ ระยะที่ 1 หาช่องว่างการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักโดยสัมภาษณ์ผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย 4 กลุ่ม คือ ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ผู้ดูแล ผู้ให้บริการและผู้บริหารด้านการเงิน ประเด็นสัมภาษณ์ได้จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยโรคลมชัก ในระยะที่ 2 เป็นการสัมภาษณ์กลุ่มของผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย คือ ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ผู้ดูแล ผู้ให้บริการและผู้เชี่ยวชาญด้านสื่อเพื่ออภิปรายการพัฒนาโปรแกรม มีผู้เข้าร่วม 16 คนในระยะที่ 1 และ 9 คนในระยะที่ 2 ซึ่งเลือกแบบเจาะจง ใช้การวิเคราะห์เนื้อหาเพื่อหาข้อสรุปของผลการศึกษา ผลการศึกษา พบปัญหาการขาดความรู้เรื่องโรคลมชักของผู้ป่วยและผู้ดูแล รวมถึงความกังวลและความรู้สึกเป็นตราบาปของผู้ดูแล โปรแกรมที่พัฒนาขึ้นประกอบด้วย 3 กิจกรรม ได้แก่ การให้ความรู้ การเข้ากลุ่มเพื่อนช่วยเหลือกันและการให้บริบาลทางเภสัชกรรม โดยจะให้ความรู้ผ่านหลากหลายช่องทาง เช่น สื่อสังคมออนไลน์ หนังสือ โทรศัพท์ การเข้ากลุ่มเพื่อนช่วยเหลือกันจะทำให้เกิดการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และส่งเสริมให้เกิดการสนับสนุนทางสังคมระหว่างผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแลและทีมสหสาขาวิชาชีพ การให้บริบาลทางเภสัชกรรมจะช่วยค้นหาและจัดการปัญหาเกี่ยวกับยาและการรักษา โปรแกรมดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักได้รับการพัฒนาจากปัญหาและความต้องการของผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย อย่างไรก็ตาม ควรมีการศึกษาเพื่อประเมินประสิทธิผลของโปรแกรมในผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลต่อไป

คำสำคัญ: โรคลมชัก, ช่องว่างการดูแล, โปรแกรมการดูแลโรคลมชัก, ผู้ป่วยเด็ก, เด็กและวัยรุ่นที่มีโรคลมชัก

รับต้นฉบับ: 3 มิถุนายน 2564; แก้ไข: 30 มิถุนายน 2564; ตอปรับตีพิมพ์: 1 กรกฎาคม 2564

DEVELOPMENT OF EPILEPSY CARE PROGRAM FOR PEDIATRIC PATIENTS FROM STAKEHOLDER PERSPECTIVES

Raviwan Wittawassamrankul¹, Namfon Sribundit^{2,3}, Waranee Bunchuailua^{2,3,*}

¹ Department of Pharmacy, Queen Sirikit National Institute of Child Health, Bangkok

² Department of Community Pharmacy, Faculty of Pharmacy, Silpakorn University, Sanamchandra Palace Campus, Nakhon Pathom

³ Health Outcome and Policy Assessment Research group (HOPAR), Faculty of Pharmacy, Silpakorn University, Sanamchandra Palace Campus, Nakhon Pathom

* Corresponding author: Bunchuailua_w@su.ac.th

ABSTRACT

Epilepsy is a chronic neurological disease that can have physical, psychological, social, and/or intellectual impact on children and their families. Inappropriate epilepsy care could affect epileptic children's quality of life. The purposes of this research were to determine the gap in epilepsy care from stakeholder perspectives and to develop an epilepsy care program (ECP) for pediatric patients. This qualitative study was conducted in two phases. In phase 1, gaps in epilepsy care were identified by interviewing four groups of stakeholders including pediatric patients, caregivers, service providers and the finance administrator. The interview questions were developed based on gaps in epilepsy care from pertinent literature. During phase 2, focus group interviews of stakeholders including patients, caregivers, service providers and media experts were conducted to discuss the development of an ECP. Study participants included 16 and 9 individuals for phase 1 and 2, respectively. The participants were identified via purposive sampling of stakeholders. Content analysis was conducted to draw conclusions from the study. Results revealed that a major gap in epilepsy care was due to a lack of knowledge about epilepsy care among pediatric patients and caregivers. Experiences of stress and stigma among caregivers were identified as well. The program will consist of three activities: epilepsy care education (ECE), self-help group (SHG) and pharmaceutical care. ECE will be provided through several channels e.g., social media, books, and telephones. SHG aims to share experiences and provide social support among patients, caregivers and multidisciplinary teams. Pharmaceutical care will be used to identify and manage medication related problems. The ECP was comprehensively developed in regard to the problems and needs of the stakeholders. However, further studies to evaluate the effectiveness of the program for pediatric patients with epilepsy and their caregivers is still needed.

Keywords: epilepsy, gap of care, epilepsy care program, pediatric patient, children and adolescence with epilepsy

Received: 3 June 2021; Revised: 30 June 2021; Accepted: 1 July 2021

บทนำ

โรคลมชักเป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติของระบบประสาทที่ปล่อยคลื่นไฟฟ้าผิดปกติออกมาจากเซลล์สมอง ส่งผลให้เกิดความผิดปกติของการเคลื่อนไหวและพฤติกรรมเกิดขึ้นได้เองโดยไม่มีปัจจัยกระตุ้นและมีแนวโน้มจะเกิดซ้ำได้อีก¹ โดยอุบัติการณ์ของโรคลมชักในประเทศไทยกำลังพัฒนามักพบในวัยเด็กมากกว่าผู้สูงอายุ ทั่วโลกพบอุบัติการณ์ในเด็กตั้งแต่ 58-144 ต่อแสนประชากร โดยในขวบปีแรกพบอุบัติการณ์สูงที่สุด² สำหรับประเทศไทย พบความชุกของโรคลมชักเท่ากับ 7.2 คนต่อ 1,000 ประชากร³ สาเหตุของโรคลมชักในเด็กเกิดได้จากหลายสาเหตุ เช่น สมอองขาตออกซิเจน การติดเชื้อที่สมองและเยื่อหุ้มสมอง การได้รับบาดเจ็บที่ศีรษะ โรคทางพันธุกรรม โรคทางระบบประสาท ภาวะผิดปกติของเมตาบอลิซึม⁴ มีการศึกษาพบว่า เกือบร้อยละ 80 ของเด็กที่ป่วยด้วยโรคลมชักจะมีผลกระทบตามมาอย่างน้อย 1 ด้าน โดยร้อยละ 55 เป็นความผิดปกติด้านร่างกายต่อโครงสร้างและการทำงานของร่างกาย การเคลื่อนไหวผิดปกติ ร้อยละ 43 เป็นความผิดปกติด้านพัฒนาการและจิตใจ เช่น สมาธิสั้น ภาวะซึมเศร้า ปัญหาการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ทำให้มีปัญหาการเข้าสังคม และร้อยละ 41 เป็นความผิดปกติด้านระบบประสาท เช่น มีข้อจำกัดทางความจำ การพูดและการออกเสียง ความบกพร่องด้านสติปัญญา และที่สำคัญที่สุดผลกระทบดังกล่าวจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก⁵⁻⁷ การศึกษาในประเทศไทย ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ซึ่งเป็นสถานบริการสุขภาพระดับตติยภูมิที่ให้การดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคลมชักพบว่า โรคลมชักส่งผลต่อสุขภาพจิต (Mental Health) และการพัฒนาสมอง (Brain Development) ของเด็กวัยเรียน โดยร้อยละ 25 ของผู้ป่วยเด็กโรคลมชักพบภาวะสมาธิสั้น และ ร้อยละ 23 พบปัญหาด้านการเรียนรู้ โดยจะพบมากขึ้นในเด็กที่เรียนในระดับสูงขึ้น นอกจากนี้ ร้อยละ 57 จะมีปัญหาพฤติกรรม ซึ่งในร้อยละ 32 เป็นระดับรุนแรง⁸

จากผลกระทบที่เกิดขึ้น ทำให้การกำหนดเป้าหมายในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก โดยเฉพาะในเด็กโตและวัยรุ่นจึงไม่ได้จำกัดอยู่กับการหายจากอาการชักหรือสามารถควบคุมอาการชัก ไม่มีอาการข้างเคียงจากยากันชัก ไม่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอันเนื่องมาจากการชัก แต่ยังครอบคลุมถึงการทำให้ผู้ป่วยดำเนินชีวิตได้อย่างเป็นปกติ มีภาวะทางอารมณ์ พฤติกรรม การเรียนรู้ และการพัฒนาตนเองที่เหมาะสมกับวัย⁹⁻¹¹ สำหรับประเทศไทยแม้ว่าปัจจุบันมีแนวทางเวชปฏิบัติโรคลมชักสำหรับแพทย์ในการดูแลผู้ป่วยแล้ว มีการกระจายยากันชักให้มีครอบคลุมทุกโรงพยาบาล และมียากันชักรุ่นใหม่ที่ใช้บัญชียาหลักแห่งชาติ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงยาได้ดีขึ้น แต่ก็ยังพบปัญหาด้านการดูแลโรคลมชักอยู่ จากการศึกษาช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในมุมมองผู้ให้บริการ พบว่า การดูแลผู้ป่วยโรคลมชักยังมีข้อจำกัดในด้านบุคลากรทางการแพทย์เฉพาะสาขาซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับการดูแลจากแพทย์ทั่วไป รวมไปถึงความไม่เพียงพอของเทคโนโลยีทางสุขภาพที่ใช้ในการวินิจฉัยและรักษา¹² นอกจากนี้ การดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในปัจจุบันส่วนใหญ่เป็นกิจกรรมด้านการบริหารเภสัชกรรม เน้นการจ่ายยาและการให้คำปรึกษาปัญหาจากการใช้ยา ยังไม่มีรูปแบบหรือกิจกรรมการดูแลที่เฉพาะเจาะจงในกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ซึ่งในต่างประเทศมีการศึกษาที่พัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่หลากหลาย โดยมุ่งเน้นกิจกรรมที่จะทำให้เกิดทักษะในการจัดการตัวเอง (self-management) ทั้งการดูแลแบบพิเศษ (specialist or dedicated models of care) การศึกษาด้วยตัวเอง (self-education) เครือข่ายการดูแล (care networks) โดยมุ่งหวังเพื่อเพิ่มคุณภาพของการดูแลและส่งเสริมการทำงานร่วมกันของทีมสหสาขาวิชาชีพอย่างเป็นระบบ ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีความสามารถในการจัดการโรคได้อย่างรอบด้าน อย่างไรก็ตามพบว่า ยังไม่สามารถสรุปได้ว่าโปรแกรมรูปแบบใดที่ให้ผลลัพธ์ที่ดีที่สุด¹³

สำหรับประเทศไทยการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในปัจจุบันมีเพียงการตรวจวินิจฉัยและให้การรักษาโดยแพทย์เฉพาะทาง การจ่ายยาและให้คำปรึกษาในผู้ที่พบปัญหาจากการใช้ยา ซึ่งเป็นการดูแลที่ยังไม่ครอบคลุมทุกด้านและยังไม่ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลเนื่องจากโรคลมชักในเด็ก โดยเฉพาะในกลุ่มเด็กโตและวัยรุ่นที่อายุ 11-17 ปี เป็นกลุ่มที่ได้รับผลกระทบจากโรคลมชักในด้านต่าง ๆ มากกว่าเด็กเล็ก และมีเป้าหมายของการรักษาครอบคลุมด้านอื่น ๆ นอกเหนือจากการควบคุมการชัก คือ การทำกิจกรรมได้เหมือนคนปกติ และมีคุณภาพชีวิตที่ดี การประเมินผลลัพธ์การรักษาในผู้ป่วยเด็กโตจะกว้างและมีเป้าหมายของการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักได้แก่ การพัฒนาอารมณ์ พฤติกรรม การเรียนหนังสือ การเข้าสังคม การรู้สึกมีตราบาป การทำกิจกรรมต่าง ๆ และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย การพัฒนาโปรแกรมให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีของการดูแลรักษาผู้ป่วยลมชัก ควรมีการวิเคราะห์ความต้องการของผู้ป่วยในแต่ละช่วงอายุก่อน เช่น ในกลุ่มเด็กโตถึงวัยรุ่น จะมีความต้องการในด้านสังคม การยอมรับ การเรียนและเพื่อนมากกว่าในเด็กก่อนวัยเรียน มีความต้องการและมุมมองที่หลากหลายต่อภาวะเจ็บป่วยของตน จำเป็นต้องเน้นทั้งความรู้ ทักษะ การจัดการตนเอง เนื่องจากเด็กวัยรุ่นมีความเปลี่ยนแปลงทั้งร่างกาย อารมณ์ การดูแลจะเน้นระบบการส่งต่อจากผู้ป่วยเด็กไปเป็นผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคลมชัก เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดูแลตนเองให้อยู่ในระบบการรักษาและดำรงชีวิตได้อย่างเป็นปกติ¹⁴⁻¹⁷

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักสำหรับสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ซึ่งเป็นสถานบริการสุขภาพระดับตติยภูมิ ปัจจุบันให้บริการดูแลและรักษาผู้ป่วยเด็กโรคลมชักโดยเฉลี่ย 1,200 คนต่อเดือน โดยในการศึกษานี้จะศึกษาสถานการณ์ปัญหาและวิเคราะห์ช่องว่างของการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก และนำมาออกแบบโปรแกรมการดูแลผู้ป่วย

ที่มีกิจกรรมสามารถที่เหมาะสมตอบสนองความต้องการ ซึ่งจะทำการศึกษาในกลุ่มผู้มีส่วนได้ส่วนเสียที่เกี่ยวข้องกับดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักตามหลักการสร้างความผูกพันร่วมกับผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย (stakeholder engagement) เพื่อให้ข้อมูลที่ได้เกิดการยอมรับจากผู้มีส่วนได้ส่วนเสียที่มีส่วนเกี่ยวข้อง ทั้งตัวผู้ป่วย ผู้ดูแล ผู้ให้บริการ อันจะนำไปสู่ความยั่งยืนในการนำโปรแกรมไปใช้ในทางปฏิบัติ โดยผลการศึกษาที่ได้จะสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ซึ่งจะยังผลให้เกิดผลลัพธ์ทางคลินิกและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่ดีขึ้นต่อไป

วิธีการศึกษา

เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ โดยแบ่งเป็น 2 ระยะ คือ ระยะที่ 1 การวิเคราะห์ช่องว่างของการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก และระยะที่ 2 การพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก

ระยะที่ 1 การวิเคราะห์ช่องว่างของการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ซึ่งประกอบด้วย ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ผู้ดูแล บุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การรักษา และผู้ที่กำกับนโยบายด้านการเงิน โดยมีเกณฑ์ในการคัดเลือก ดังนี้

- ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ที่มีอายุ 11-17 ปี ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคลมชัก (ICD-10 รหัส G40-G41) อย่างน้อย 3 ปี ได้รับยากันชักอย่างน้อย 1 ชนิด มีอาการชักอย่างน้อย 1 ครั้งในรอบ 6 เดือนที่ผ่านมา สามารถพูดคุยสื่อสารได้อย่างเข้าใจ

- ผู้ดูแลคือ ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กที่เข้าร่วม
- บุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การดูแล คือ ผู้ที่ปฏิบัติงานดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก มีประสบการณ์อย่างน้อย 5 ปี ประกอบด้วย แพทย์เฉพาะทางประสาทวิทยาในเด็ก แพทย์เฉพาะทางเด็ก เภสัชกร และพยาบาล

● ผู้กำกับนโยบายด้านการเงินของสถานพยาบาล คือ ผู้บริหารด้านการเงินของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติ มหาราชนิ

คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยใช้วิธีการเลือกแบบ เฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จำนวน 16 คน ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักอายุ 11-17 ปี (5 คน) ผู้ดูแล ผู้ป่วย (5 คน) บุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การดูแล (แพทย์เฉพาะทางประสาทวิทยาในเด็ก แพทย์เฉพาะ ทางด้านโรคเด็ก เภสัชกรและพยาบาล รวม 5 คน) และ ผู้บริหารด้านการเงิน (1 คน)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ แบบสัมภาษณ์เพื่อใช้ กำหนดประเด็นคำถามที่พัฒนาจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้ป่วยที่ แตกต่างกันไปได้มุมมองของผู้มีส่วนได้ส่วนเสียแต่ละกลุ่ม รวมถึงข้อเสนอแนะในการแก้ไขปัญหา

ระยะที่ 2 การพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย (stakeholder) ในการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่ได้มา

จากผลการศึกษาระยะที่ 1 ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักอายุ 11-17 ปี ผู้ดูแล บุคลากรสหสาขาวิชาชีพที่จะให้การดูแล ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้เชี่ยวชาญด้านการจัดกิจกรรม สำหรับเด็ก

● ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ที่มีอายุ 11-17 ปี ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคลมชัก (ICD-10 รหัส G40-G41) อย่าง น้อย 3 ปี ได้รับยากันชักอย่างน้อย 1 ชนิด มีอาการชัก อย่างน้อย 1 ครั้งในรอบ 6 เดือนที่ผ่านมา สามารถพูดคุย สื่อสารได้อย่างเข้าใจ

- ผู้ดูแล คือ ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กที่เข้าร่วม
- บุคลากรสหสาขาวิชาชีพที่จะให้การดูแล ซึ่ง ประกอบด้วย แพทย์เฉพาะทางประสาทวิทยาในเด็ก จิตแพทย์เฉพาะทางเด็ก เภสัชกร พยาบาล ซึ่งมี ประสบการณ์ดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคลมชักอย่างน้อย 5 ปี และบุคลากรวิชาชีพอื่น ได้แก่ ครูการศึกษาพิเศษ นักสังคม สงเคราะห์ ซึ่งมีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างน้อย 5 ปี
- ผู้เชี่ยวชาญด้านการจัดกิจกรรมสำหรับเด็ก มี ประสบการณ์ในการพัฒนาสื่อและจัดกิจกรรมให้แก่ผู้ป่วย เด็กอย่างน้อย 5 ปี

ตารางที่ 1 ประเด็นในการสัมภาษณ์ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก จำแนกตามกลุ่มผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย

ผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก	ผู้ดูแลผู้ป่วย	บุคลากรการแพทย์	ผู้กำกับนโยบายด้านการเงิน
● ข้อจำกัดทางกายภาพ หรือ การใช้ชีวิตที่ต่างจากคนปกติ เนื่องมาจากโรคลมชัก	● องค์ความรู้และทักษะใน การดูแลผู้ป่วยโรคลมชัก	● ปัญหาด้านกำลังคนที่เป็นแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ	● ปัญหาด้านการส่งต่อ ผู้ป่วย
● ปัญหาในการเรียนรู้ และ สติปัญญา	● ปัญหาทางอารมณ์และ ความรู้สึกเป็นตราบาปของ ผู้ป่วยโรคลมชัก	● ปัญหาด้านเทคโนโลยี ด้านสุขภาพในการวินิจฉัย และรักษา	● ปัญหาด้านค่าใช้จ่ายใน การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก
● ปัญหาทางจิตสังคม เช่น การยอมรับจากครู เพื่อน	● ปัญหาด้านภาระทางสังคม เช่น ความกังวลต่อค่าใช้จ่าย	● ปัญหาด้านการรักษาและ การส่งต่อ	
● การรับรู้ภาวะของตนเอง เช่น การยอมรับตัวเอง	● การเป็นตราบาปทางสังคม ความกังวลต่ออนาคตของ ผู้ป่วย		

คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยใช้วิธีการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จำนวน 11 คน ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักอายุ 11-17 ปี (2 คน) ผู้ดูแลผู้ป่วย (2 คน) บุคลากรสหสาขาวิชาชีพ (แพทย์เฉพาะทางประสาทวิทยาในเด็ก จิตแพทย์เฉพาะทางเด็ก เภสัชกรพยาบาล ครูการศึกษาพิเศษ นักสังคมสงเคราะห์ รวม 6 คน) และผู้เชี่ยวชาญด้านภาษาและการจัดกิจกรรมสำหรับเด็ก (1 คน)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ แบบสัมภาษณ์ซึ่งเป็นประเด็นที่ใช้ในการสอบถามความคิดเห็นของกลุ่มตัวอย่างต่อ (ร่าง) โปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ประกอบด้วย กิจกรรม เนื้อหา กระบวนการ ช่องทางการสื่อสาร และข้อเสนอแนะในการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักเพื่อนำโปรแกรมไปใช้ได้จริง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ระยะที่ 1 เป็นการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured in-depth interview) ผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่าง โดยใช้เครื่องมือที่ได้พัฒนาขึ้น ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ในผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกแบบต่อหน้าพร้อมกัน 1 ครั้งและสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์แยกกัน 1 ครั้งเพื่อให้ได้ข้อมูลครบถ้วนและสอดคล้องกับความเป็นจริงมากที่สุด ในช่วงวันที่ 25 ตุลาคม ถึง 18 พฤศจิกายน พ.ศ.

2560 ส่วนในกลุ่มบุคลากรการแพทย์ที่ให้การดูแลและผู้บริหารด้านการเงินของสถาบันสุขภาพเด็ก ใช้วิธีสัมภาษณ์เชิงลึกแบบต่อหน้า ในช่วงวันที่ 4-19 ธันวาคม พ.ศ. 2560 การสัมภาษณ์ใช้เวลา 20-30 นาทีต่อครั้ง

ระยะที่ 2 เป็นการสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) โดยผู้วิจัยเป็นผู้ดำเนินการสนทนา เริ่มจากการนำเสนอ (ร่าง) โปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่พัฒนาขึ้นต่อกลุ่มตัวอย่าง และรับฟังความคิดเห็นและข้อเสนอแนะจากกลุ่มตัวอย่าง โดยจัดประชุมจำนวน 5 ครั้ง ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ในช่วงวันที่ 1 กุมภาพันธ์ – 15 มีนาคม พ.ศ. 2561 การสนทนากลุ่มใช้เวลา 1-2 ชั่วโมงต่อครั้ง ดังตารางที่ 2

ผู้วิจัยเก็บข้อมูลที่สัมภาษณ์และสังเกตได้ด้วยการจดบันทึกร่วมกับการบันทึกเสียง โดยหลังจบการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทวนสอบข้อมูลกับผู้ถูกสัมภาษณ์ โดยตรวจสอบข้อมูลในด้านความถูกต้องและความครบถ้วน จากนั้นทำการถอดความจากการบันทึกเสียงที่สัมภาษณ์อย่างละเอียดชนิดคำต่อคำ (transcribing interview) จัดการข้อมูล ก่อนนำข้อมูลไปวิเคราะห์

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) โดยจัดกลุ่มข้อมูล ให้รหัสข้อมูล และกำหนดกรอบประเด็นในการวิเคราะห์ จากนั้นเปรียบเทียบข้อมูล

ตารางที่ 2 รายละเอียดของการจัดสนทนากลุ่ม

ครั้งที่	กลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมสนทนากลุ่ม
1	ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแล
2	จิตแพทย์ฯ เภสัชกร นักสังคมสงเคราะห์
3	แพทย์เฉพาะทางฯ พยาบาล ครูการศึกษาพิเศษ นักสังคมสงเคราะห์ ผู้เชี่ยวชาญด้านกิจกรรมเด็ก
4	ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแล
5	แพทย์เฉพาะทางฯ จิตแพทย์ฯ เภสัชกร พยาบาล ครูการศึกษาพิเศษ นักสังคมสงเคราะห์ ผู้เชี่ยวชาญด้านกิจกรรมเด็ก

ของผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณลักษณะคล้ายกันหรือต่างก็นำไปสู่การตีความหมายเพื่อสร้างข้อสรุปของการวิจัย ในการตีความหมายข้อมูลกระทำโดยผู้วิจัย 2 คน ซึ่งหากความคิดเห็นไม่ตรงกันจะใช้การอภิปรายร่วมกัน ทั้งนี้ มีการตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (data triangulation) เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลที่แตกต่างกัน เพื่อสร้างบทสรุปสำหรับระยะที่ 1 เป็นปัญหาการดูแลโรคซึมเศร้าและข้อเสนอแนะ สำหรับผู้ป่วยเด็ก และในระยะที่ 2 จะสรุปประเด็นและวิเคราะห์เพื่อพัฒนาเป็นโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า

จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิ์

งานวิจัยนี้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี (เลขที่ REC.097/2561) ดำเนินการโดยผู้วิจัยแนะนำตัวเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดของการวิจัยให้แก่ผู้ให้ข้อมูลทราบ รวมถึงระยะเวลาที่ใช้ในการสอบถาม สัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม และให้อิสระในการให้ข้อมูลหรือสิ้นสุดการให้ข้อมูล มีการลงนามในใบยินยอมก่อนเข้าร่วมการวิจัย และนำเสนอข้อมูลในภาพรวม

ผลการศึกษา

คุณลักษณะของผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้ประกอบด้วย ผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า จำนวน 7 คน เป็นเพศชาย 6 คน และเพศหญิง 1 คน อายุเฉลี่ย 13.43 ปี (11-16 ปี) ส่วนผู้ดูแลทั้งหมดเป็นเพศหญิง อายุเฉลี่ย 43.43 ปี (37-58 ปี) ในกลุ่มบุคลากรการแพทย์ (แพทย์ เภสัชกร พยาบาล) ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง 7 คน และเพศชาย 2 คน โดยมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า ระยะเวลาเฉลี่ย 9.44 ปี (5-21 ปี) ส่วนผู้บริหารด้านการเงินเป็นเพศชาย และบุคลากรในสาขาอื่น ได้แก่ ครูการศึกษาพิเศษ นักสังคมสงเคราะห์ และผู้เชี่ยวชาญด้านสื่อ ทั้งหมดเป็นเพศหญิง

ผลการวิเคราะห์ช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า

จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นผู้มีส่วนได้ส่วนเสียทั้ง 4 กลุ่ม ได้พบสภาพปัญหาและอุปสรรค ช่องว่างใน

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้าและข้อเสนอแนะในการแก้ปัญหาผ่านมุมมองต่าง ๆ ดังตารางที่ 3-6

- ข้อเสนอแนะในการแก้ไขปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า (มุมมองผู้ป่วยเด็ก)

ผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้ามีความต้องการองค์ความรู้เกี่ยวกับโรคซึมเศร้า และเสนอให้มีรูปแบบและช่องทางการสื่อสารที่หลากหลายในการดูแล เช่น สื่อสังคมออนไลน์ และการเข้าถึงกลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนกับผู้ป่วยด้วยกัน

“ผมอยากอ่านผ่านเน็ต เปิดเป็นกลุ่มไปเลยครับ ให้ทุกคนได้รู้ด้วย มันก็มีประโยชน์ ถ้าเป็นเอกสารเนี่ย ให้ไปอ่านอาจจะไม่ได้อยากอ่าน แต่ถ้าส่งเป็นลิงค์มาให้ อ่านอาจได้อ่านมากกว่าครับ จะเป็นอินโฟกราฟฟิคก็ดี อ่านง่ายสั้น ๆ ดี” [ผู้ป่วย 4]

“อยากมาเจอกันครับ มาเจอคนที่เป็นเจอเพื่อนก็ดี มันได้แบ่งปันได้แชร์กันครับ การทำไลน์กรุ๊ปก็ได้ครับ” [ผู้ป่วย 3]

- ข้อเสนอแนะในการแก้ไขปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า (มุมมองผู้ดูแล)

ผู้ดูแลต้องการได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยผ่านช่องทางต่าง ๆ เช่น สื่อสังคมออนไลน์ และช่องทางในการติดต่อที่ง่ายและรวดเร็วขึ้น รวมไปถึงการได้เรียนรู้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้าจากครอบครัวอื่นด้วย

“แมกก็อยากรู้เรื่องคนอื่นนะ เขาดูแลลูกยังไงบ้าง เพื่อเราจะได้ทำบ้าง” [ผู้ดูแล 1]

“คลิปปริวิดีโอ ไลน์กรุ๊ป เฟสบุ๊ค จะปิดหรือเปิดก็ได้ อยากได้อะไรที่ online พวกหนังสือหรือแผ่นพับ มักเก็บเฉย ๆ หรือหายไป” [ผู้ดูแล 3]

“อยากให้โทรหาได้ เวลาสงสัยมีปัญหา บางที่โรงพยาบาลแถวบ้านก็ไม่มีเรื่อง” [ผู้ดูแล 4]

- ข้อเสนอแนะในการแก้ไขปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า (มุมมองผู้ให้บริการ)

บุคลากรการแพทย์ที่ให้การดูแล เสนอแนะว่า ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้าควรมีความรู้ความเข้าใจต่อโรคอย่างถูกต้องเพื่อให้ปฏิบัติตัวได้เหมาะสม โดยการดูแล

ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักควรครอบคลุมทุกด้าน ทั้งสังคม การเรียน จิตใจ นอกจากนี้ การมีกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อนจะทำให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลได้ช่วยเหลือพึ่งพาซึ่งกันและกัน ทำให้สามารถแก้ปัญหาในการดูแลเบื้องต้นได้ในส่วนของระบบการให้บริการรักษาและส่งต่อเสนอแนะให้มีการพัฒนาเครือข่ายร่วมกับการใช้เทคโนโลยีการสื่อสาร โดยกำหนดเป็นนโยบาย

“ผมกังวลใจเรื่องความรู้ของประชาชน แม้มาตรฐานของคนไทยจะดีขึ้นมากแล้ว แต่ในองค์ความรู้ของคนไข้ก็ยังเข้าใจอะไรผิด ๆ เยอะ การเข้าใจตัวโรค การปฏิบัติตัวให้เหมาะสมกับตัวโรคก็ยังไม่ดี” [ผู้ให้บริการ 1]

“แพทย์จะต้องยอมใช้เวลาในการอธิบายถึงตัวโรคซ้ำ ๆ บ่อย ๆ ก็จะช่วยให้ได้ แต่บางทีก็ยังไม่เจอปัญหาความเข้าใจ

Attitude toward โรคลมชัก การดูแลตัวเอง การปฏิบัติตัวอยู่ตลอด โจทย์คือ ทำอย่างไรให้เขาเข้าใจ” [ผู้ให้บริการ 2]

“ควรให้คนไข้ได้รับการดูแลครบทุกด้าน ทั้งด้านสังคม การเรียน ปัญหาจิตเวช ทั้งนี้เป้าหมายเพื่อให้คนไข้สบายดี” [ผู้ให้บริการ 2]

“เคยทำกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน ให้เขาพึ่งพากันได้ กรณีชักไม่ซับซ้อน เวลามีความวิตกกังวล ก็จะได้ช่วยกันได้จริง ๆ เคยมีคนไข้ตั้งกลุ่มกันเอง เป็นไลน์กรุป ต่อมาก็เชิญพยาบาลเข้ากลุ่มด้วย” [ผู้ให้บริการ 5]

“ควรสร้างเครือข่าย ส่งต่อทั้งความรู้ มีระบบพี่เลี้ยง และส่งคนไข้ จากโรงพยาบาลใหญ่ไปโรงพยาบาลเล็ก ทั้งนี้ควรมีนโยบายจากกระทรวงสาธารณสุข หรือควรมี service plan โรคลมชักเลยจะดีที่สุด” [ผู้ให้บริการ 3]

ตารางที่ 3 ปัญหาและอุปสรรค ช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักในมุมมองผู้ป่วยเด็ก

ข้อจำกัดทางกายภาพ หรือการใช้ชีวิต	ปัญหาการเรียนรู้และสติปัญญา
ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักรับรู้ ว่า ตนเองไม่มีความแตกต่างจากคนอื่น ๆ สามารถทำทุกอย่างได้เหมือนคนอื่น ๆ แต่ก็พบว่า แม้ว่าตนเองจะทำได้ แต่อาจไม่ได้รับอนุญาตจากผู้ดูแลให้ทำ “ผมทำได้ทุกอย่างเหมือนเพื่อน ๆ ก็เล่นบอลด้วยกัน ผมชอบเล่นบอล ผมส่งบอลเก่งนะ” [ผู้ป่วย 1] “ไม่มีนะ หนูทำได้หมด แต่บางทีแม่ไม่让我ทำ...อย่างปั่นบันได หนูทำมาแล้ว แต่ถ้าแม่เห็นแม่ก็จะว่า” [ผู้ป่วย 2]	ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักรับรู้ ว่าตนเองไม่มีปัญหาทางการเรียน ทำได้เหมือนกับคนอื่น แต่ก็มีปัญหาบ้างซึ่งเป็นผลมาจากการรักษาด้วยยา “ไม่มีปัญหาเรื่องเรียน ทำได้เหมือนเพื่อน...เรียนเก่งค่ะ” [ผู้ป่วย 5] “เรื่องเรียนก็ปกติ เหมือนเพื่อน แต่กินยาบางทีก็ง่วงบ่อย อ่านหนังสือไม่ค่อยจำ.. ก็มีเกรดตกนิดหน่อย” [ผู้ป่วย 3]
ปัญหาทางจิตสังคม	การรับรู้ภาวะของตนเอง
ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักได้รับการยอมรับจากครู เพื่อน ส่วนใหญ่ชอบชีวิตในโรงเรียน อาจมีปัญหาถูกเพื่อนกลั่นแกล้งและล้อเลียนบ้าง แต่ได้รับการปกป้องจากครูและเพื่อนที่ดี “ที่โรงเรียนรู้ครับ เขาก็ไม่ได้อะไรกับเรา เล่นด้วยกันปกติ เขาช่วยระวังให้เราด้วยครับเวลาเราเข้าค่าย” [ผู้ป่วย 1] “เคยโดนเพื่อนผู้ชายรังแก เขาก็แหย่แหย่หน่อย เรา ก็โกรธ เขาว่าปัสสาวะมาแล้ว ๆ เขาไม่ตีเรา เขาแกล้งเรา เรา ก็ไปบอกคุณครู คุณครูบอกเพื่อนว่า ไม่ใช่ปัสสาวะ” [ผู้ป่วย 2]	ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักทุกคนรับรู้ ที่ตัวเองเป็นโรคลมชัก ส่วนใหญ่ไม่กังวลเรื่องการเป็นโรคลมชัก แต่จะรู้สึกทรมานเมื่อเกิดอาการชัก “คิดว่า ดีแล้วครับที่เป็นลมชัก เพราะไม่เห็นเป็นอะไรเลย โรคลมชักที่รู้จัก คิดว่า ไม่เป็นอันตราย หมอบอกกินยาให้ตลอดทุกวัน ก็จะไม่ชัก” [ผู้ป่วย 3] “จริง ๆ โรคลมชักไม่ได้แย่นะขนาดนั้น ไม่ขนาดอยู่ไม่ได้ ใช้ชีวิตเราไปได้ อย่าไปปิดกั้นตัวเองมากเกินไป” [ผู้ป่วย 4]

ตารางที่ 4 ปัญหาและอุปสรรค ช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักในมุมมองผู้ดูแล

องค์ความรู้และทักษะในการดูแลผู้ป่วยโรคลมชัก	ปัญหาทางอารมณ์และความรู้สึกเป็นตราบาปของผู้ป่วยโรคลมชัก
ผู้ดูแลมองว่า ตนเองยังมีความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักไม่เพียงพอ โดยบางคนมีความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่คลาดเคลื่อน เช่น ข้อจำกัดในการทำกิจกรรม “อยากรู้อะไรเป็นตัวกระตุ้นการชักของน้องได้ อากาศร้อน อากาศเย็น ความเครียดได้ไหม อยากป้องกันให้ได้ ที่แออัดกับชักนี้เกี่ยวกันไหม เขาเคยชักเวลาเราพาไปที่อื่น” [ผู้ดูแล 3] “อยากให้ลูกกินยาน้อย ๆ กินยานาน ๆ ก็ไม่ดี ไม่รู้ที่สมองช้าเพราะยาหรือเปล่า เคยอ่านเรื่องอาการข้างเคียงเราก็กังวล” [ผู้ดูแล 5]	ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความคิดเห็นว่า ผู้ป่วยไม่กังวลทั้งเรื่องที่เป็นลมชักและเรื่องอนาคตตัวเอง แต่ผู้ดูแลจะรับรู้ว่ามีปัญหาด้านอารมณ์รุนแรงที่จำเป็นต้องจัดการ “เด็กไม่ค่อยกังวลหรอก มันไม่ค่อยรู้เรื่อง เรารู้ เราก็กังวลแทนเขา แต่เขาก็เป็นเด็กดี ว่าง่าย แต่ช่วงนี้เริ่มดื้อ ๆ เหมือนกัน เริ่มเป็นวัยรุ่น ดื้อแล้ว” [ผู้ดูแล 4] “อยากให้เขาช่วยเหลือตัวเอง ควบคุมอารมณ์ตัวเองได้ ไม่ต้องพึ่งพาเราโดยตลอด มีทักษะสังคมที่ดี” [ผู้ดูแล 2]
ปัญหาด้านภาระทางสังคม	
ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่มีความกังวลเรื่องภาระค่าใช้จ่าย เนื่องจากใช้สิทธิการรักษาพยาบาล เช่น หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า แต่มีความรู้สึกเป็นตราบาปและมีความกังวลต่ออนาคตของผู้ป่วยในด้านการเรียนและอาชีพ “เราใช้บัตรทอง ก็ไม่มีปัญหาอะไร ก็ต้องคอยตามว่า เขาส่งตัวมาได้กี่วัน ไม่งั้นต้องจ่ายเอง” [ผู้ดูแล 1] “มีบ้างห่วงเรื่องเรียน ห่วงเรื่องอาชีพ หมอบอกแล้วว่าชักรถไม่ได้ เป็นนักบินก็ไม่ได้ ตำรวจทหารอะไรที่ดูเสี่ยงก็อาจจะไม่ได้ แต่พอรู้ว่าถ้าคุมอาการชักได้ น้องหายแล้วก็ทำงานได้ ดีใจขึ้นมีความหวังขึ้น” [ผู้ดูแล 1] “เขาหยุดเรียนตอนอยู่ ม.2 เรียนไม่ค่อยไหว ตอนนี้อยู่ที่หยุดเรียนมา 2 ปีแล้ว เขาชักมานานรพ. พอลงกลับไปเรียนก็กลัวจะชักอีก เลยได้มาอยู่บ้านเลย สงสารเขาอยู่ เขาก็เหงาเนาะ อยากกลับไปหาเพื่อน” [ผู้ดูแล 4]	

● ข้อเสนอแนะในการแก้ไขปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก (มุมมองผู้บริหารด้านการเงิน)

ผู้บริหารด้านการเงินให้ความเห็นว่า การพัฒนาโปรแกรมดูแลโรคลมชักสำหรับผู้ป่วยเด็กอาจเสนอให้ผู้จ่ายเงิน เช่น สปสช. สนับสนุนค่าใช้จ่ายได้ แต่ทั้งนี้ ควรมีข้อมูลสนับสนุนในด้านผลกระทบและความคุ้มค่าของการจัดกิจกรรม

“ถ้าอยากให้ สปสช. เขาให้เงินสนับสนุนกิจกรรมที่เราทำอยู่นี้ เราต้องแสดงให้เห็นชัดว่า มี impact ใหม่ cost effective ใหม่ ดูว่า ปัญหาเด็กเนี่ยเป็นปัญหาใหญ่ใหม่ ลงทุนคุ้มค่าไหม แล้วประเมินทางเศรษฐศาสตร์ดู แต่

จริง ๆ พอไทยเราจะเป็นสังคมผู้สูงอายุ การที่เขาจะมองปัญหาโรคเด็กมันก็ยากขึ้น”

จากผลการศึกษาในระยะที่ 1 ผู้วิจัยได้วิเคราะห์เพื่อหาข้อสรุปของช่องว่างการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่จะนำไปใช้ในการพัฒนาโปรแกรม ดังนี้ 1) การขาดองค์ความรู้เกี่ยวกับโรคลมชักและการดูแลของผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแล 2) ปัญหาด้านการเรียน อารมณ์และจิตใจและสังคมของผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ซึ่งเป็นผลกระทบมาจากโรคลมชัก 3) ปัญหาความวิตกกังวลและความรู้สึกเป็นตราบาปของผู้ดูแล อย่างไรก็ตาม ช่องว่างการดูแลผู้ป่วยที่เกี่ยวข้องกับ

ระบบบริการสุขภาพ เช่น กำลังคนที่เป็นแพทย์เฉพาะทาง เทคโนโลยีด้านสุขภาพในการวินิจฉัยและรักษา การให้บริการและส่งต่อ รวมไปถึงด้านค่าใช้จ่าย ไม่ได้นำมาพิจารณาเพื่อพัฒนาโปรแกรมเนื่องจากเป็นช่องว่างเชิงระบบซึ่งต้องมีการจัดการในระดับนโยบายต่อไป ในการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักผู้วิจัยได้ออกแบบกิจกรรม โดยการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อหาแนวทางในการแก้ไขปัญหาที่เป็นช่องว่างของการ

ดูแลผู้ป่วยร่วมกับการนำข้อเสนอแนะในการแก้ปัญหาที่ได้จากมุมมองต่าง ๆ มาพิจารณาด้วย ได้แก่ การมีทีมสหสาขาวิชาชีพในการดูแลผู้ป่วย การสร้างกลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนและช่วยเหลือกัน รวมไปถึงความต้องการช่องทางในการติดต่อสื่อสารที่สะดวก เช่น สื่อสังคมออนไลน์ โทรศัพท์ ทั้งนี้ โปรแกรมที่พัฒนาขึ้นจะเป็นส่วนที่เพิ่มเติมขึ้นจากระบบการดูแลผู้ป่วยปกติ ประกอบด้วย 1) การตรวจวินิจฉัย ให้การรักษา ส่งจ่ายยา และติดตามผลการรักษา

ตารางที่ 5 ปัญหาและอุปสรรค ช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักในมุมมองผู้ให้บริการ

ปัญหาด้านกำลังคนที่เป็นแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ	ปัญหาด้านเทคโนโลยีด้านสุขภาพในการวินิจฉัยและรักษา
แพทย์มีความคิดเห็นว่า แพทย์เฉพาะทางไม่ขาดแคลนในปัจจุบัน แต่มีปัญหาการกระจายตัวของแพทย์เฉพาะทางยังไม่ทั่วถึง “การกระจายตัวของแพทย์ที่เชี่ยวชาญโรคลมชักยังน้อย ความรู้แพทย์นะ รู้เยอะ ทำได้ แต่กระจายตัวยังน้อย เพราะมันไปกระจุก ไม่กระจาย” [ผู้ให้บริการ 1] “ปัญหาคือการกระจุกตัว ต่างจังหวัดเลยยังขาด พี่เลี้ยงอยู่ ทางแก้ คือ สร้างระบบให้คำปรึกษาเป็นที่เลี้ยงทางไกลก็ได้หรือหาทีมให้มีพยาบาล มีเภสัช หรือผู้ช่วยอื่น ๆ ในทีม หมอจะไม่โดดเดี่ยว ซึ่งต้องปรับกัน” [ผู้ให้บริการ 2]	ผู้ให้บริการมีความคิดเห็นว่าอุปกรณ์และเครื่องมือที่ใช้วินิจฉัย ไม่มีปัญหาขาดแคลนเพราะมีเครือข่ายของโรงพยาบาลขนาดใหญ่และเล็ก ทำให้มีการใช้ทรัพยากรร่วมกันได้ ส่วนยาที่ใช้รักษา มียากันชักมาตรฐานสามารถเลือกใช้ได้อย่างเพียงพอ ประชาชนเข้าถึงได้ “ปัจจุบันเครื่องมือวินิจฉัยมีการกระจายตัวขึ้นมาก ในแต่ละเขตจะทราบและมีการใช้ทรัพยากรร่วมกันให้เกิดประโยชน์สูงสุด ทำให้การขาดแคลนเครื่องมืออาจไม่ใช่ปัญหาใหญ่ แต่ปัญหาคือ การตระหนักรู้ของผู้ป่วยและผู้ดูแลที่ทำให้เข้าสู่ระบบการรักษาได้เร็วขึ้น” [ผู้ให้บริการ 1] “ตอนนี้ผู้ป่วยเข้าถึงยาได้เยอะ ยากันชักหลายตัวเป็นยาในบัญชียาหลักแล้ว ระบบการส่งต่อก็ช่วยได้มาก คิดว่าไม่ขาดแคลนยากันชัก แต่ปัญหาคือต้องกินให้ดีด้วย” [ผู้ให้บริการ 4]
ปัญหาด้านการรักษาและการส่งต่อ	
ผู้ให้บริการมีความคิดเห็นว่า การรักษาหรือดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักไม่มีปัญหา รวมไปถึงระบบการส่งต่อสามารถส่งต่อได้ในโรงพยาบาลเครือข่าย ทั้งนี้มีข้อเสนอแนะ เรื่องการเตรียมความพร้อมสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลก่อนการส่งตัวต่อ “ที่โรงพยาบาลชุมชน มีแต่แพทย์เด็ก ไม่มีแพทย์ระบบประสาท ไม่ว่าจะเด็กหรือผู้ใหญ่ถ้าต้องตรวจ EEG จะส่งไปที่โรงพยาบาลจังหวัดให้นัดทำให้ แต่สามารถมาเริ่มยาที่โรงพยาบาลตัวเองได้ และ F/U เอง ถ้ากรณีเกิด Status Epilepticus ก็จะมีการโทรปรึกษา expert opinion โทรหาได้ รับ refer ได้ กรณีกลุ่มควบคุมยาก ระบบส่งต่อไม่มีปัญหามาก” [ผู้ให้บริการ 3] “เรื่องการส่งต่อ ต้องช่วยดูแลให้คนไข้และผู้ดูแลเข้าใจการดูแลตัวเองดี ๆ เพราะถ้าไปอยู่โรงพยาบาลผู้ใหญ่ หมอพยาบาล เภสัช อาจไม่ได้พูดคุยกับเขามากเหมือนอย่างตอนเป็นเด็ก ต้องมีการเตรียมตัวผู้ป่วยให้ดี ให้พร้อม” [ผู้ให้บริการ 5]	

โดยแพทย์เฉพาะทางระบบประสาทวิทยาในเด็ก 2) การให้
บริหารทางเภสัชกรรมเพื่อค้นหาปัญหาด้านยา ให้
คำปรึกษาและแก้ไขปัญหาด้านยา ในกรณีแพทย์ส่งปรึกษา
หรือพบปัญหาด้านยา 3) การให้ข้อมูลการนัดหมาย การ
ติดตามผู้ป่วย การปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง โดยพยาบาลประจำ
คลินิกโรคสมอง 4) การจ่ายยาและให้ข้อมูลด้านยาโดย
เภสัชกร ผู้วิจัยออกแบบโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรค
ลมชัก โดยจัดทำร่างของโปรแกรมฯ ซึ่งประกอบด้วย
กิจกรรม เนื้อหาและกระบวนการ และนำเสนอในการ
สนทนากลุ่มต่อไป

ผลการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก

ในการสนทนากลุ่ม ผู้วิจัยได้นำเสนอช่องว่างของ
การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่ได้มาจากมุมมองของผู้มีส่วน
ได้ส่วนเสียกลุ่มต่าง ๆ และ(ร่าง)โปรแกรมการดูแลผู้ป่วย
เด็กโรคลมชักที่พัฒนาขึ้นให้แก่ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่ม
ร่วมกันพิจารณาและให้ข้อเสนอแนะ ซึ่งประกอบด้วย
ประเด็น กิจกรรม เนื้อหา กระบวนการและช่องทางการ
ติดต่อสื่อสาร จากข้อเสนอแนะที่ได้จากการสนทนากลุ่ม
ผู้วิจัยได้พัฒนาเป็นโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก
ซึ่งประกอบด้วย กิจกรรม 3 รูปแบบที่จะดำเนินการเพื่อ

ตารางที่ 6 ปัญหาและอุปสรรค ช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักในมุมมองผู้บริหารด้านการเงิน

ปัญหาด้านการส่งต่อผู้ป่วย

ผู้บริหารด้านการเงิน มีความคิดเห็นว่า ปัญหาการส่งต่อจะเกี่ยวข้องกับการเบิกจ่ายเงินของผู้จ่ายเงิน เช่น สปสช. ให้กับ
สถานพยาบาลที่รับดูแลผู้ป่วยส่งต่อเป็นปัญหาเชิงนโยบาย และเสนอแนะให้มีการกระจายงบทั้งในการส่งเสริม ป้องกัน ฟันฟู
เพื่อลดผู้ป่วยเข้าสู่กระบวนการรักษา

“โดยส่วนตัวไม่สามารถแก้ปัญหาเหล่านี้ได้ เพราะเป็นนโยบายสุขภาพที่ถูกส่งมา ข้อเสนอแนะอื่น ๆ คือ รัฐควรจัดให้มี
การกระจายงบ ทั้งในการส่งเสริม ป้องกัน ฟันฟู เพิ่มขึ้นด้วย เพื่อให้ผู้ป่วยที่เข้ามาในการรักษาลดลง”

ปัญหาด้านค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก

ผู้บริหารด้านการเงิน มีความคิดเห็นว่า วงเงินการรักษาต่อหัวประชากรในผู้ป่วยโรคลมชักที่กำหนดไว้ต่ำกว่าความเป็น
จริง เนื่องจากในการรักษาอาจต้องใช้อุปกรณ์ชิ้นใหม่ซึ่งมีราคาสูง ทำให้การเรียกเก็บเงินค่ารักษาพยาบาลที่ได้อาจไม่ครบตาม
จำนวนที่มีการใช้จริง และมีข้อเสนอแนะให้มีการเพิ่มวงเงินการรักษาต่อหัวประชากรให้เป็นปัจจุบัน กรณีต้องใช้อุปกรณ์
ใหม่ที่มีราคาสูง โรงพยาบาลต้นสังกัดควรมีส่วนร่วม ตัวผู้ป่วยควรมีส่วนร่วมการจ่ายเงิน และควรเพิ่มศักยภาพการผลิตยาเพื่อ
ใช้ในประเทศมากขึ้น

“การเรียกเก็บเงินการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก มีปัญหามาก เพราะผู้ป่วยลมชักรักษายาก ก็มักใช้ยารุ่นใหม่ ซึ่ง
มีราคาสูงขึ้น สูงกว่าการจ่ายเงินคืนในราคาเดิม ขอเสนอแนะด้านการเรียกเก็บเงินการรักษาพยาบาลดังนี้ 1. อยากให้มีการเพิ่ม
วงเงินการรักษาต่อหัวประชาชน โดยใช้ข้อมูลการรักษาที่เป็นปัจจุบัน 2. ผู้จ่ายเงินควรช่วยดูแลเรื่องยาต่อเนื่อง เพราะแพทย์
ผู้รักษาได้รักษาจนอาการเริ่มดีขึ้นแล้ว แต่มีความจำเป็นต้องใช้ยาราคาสูง หากโรงพยาบาลต้นสังกัดไม่สามารถจ่ายยาที่ใช้รักษา
ได้ผลดีได้ โรงพยาบาลขนาดใหญ่ไม่สามารถรับภาระได้ตลอด ผู้ป่วยและผู้ดูแลก็ต้องรับภาระนี้ การดูแลต่อเนื่องในผู้ป่วย
กลุ่มนี้จึงควรได้รับการดูแลเฉพาะ 3. ควรให้มีระบบ co-payment ของผู้ป่วยร่วมกับโรงพยาบาลในกระบวนการการรักษา
4. ควรเสริมศักยภาพให้กับผู้ที่เกี่ยวข้องกับการผลิตยา เพื่อให้ผลิตยา local made ใช้ในประเทศ มีราคาถูก คุณภาพดี พร้อม
กับสร้างความเชื่อมั่นให้กับแพทย์ผู้รักษาผู้ป่วยด้วย”

ตอบสนองปัญหาที่แตกต่างกันของผู้ป่วยและผู้ดูแลแต่ละคน โดยกำหนดระยะเวลาของโปรแกรม อย่างน้อย 6 เดือน มีรายละเอียด ดังนี้

1. การให้ความรู้เกี่ยวกับโรคลมชักและการดูแลโรคลมชัก (Epilepsy care education)

เป็นกิจกรรมที่มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักอย่างถูกต้องตามหลักวิชาการ โดยเป็นการให้ข้อมูลตามขอบเขตของเนื้อหาที่กำหนดไว้ โดยนำเสนอข้อมูลผ่านช่องทางต่าง ๆ ได้แก่ Line official กลุ่มเพื่อนเด็กลมชัก และ Facebook ที่เป็นกลุ่มเฉพาะ (Private group) อย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง และเป็นการสื่อสารแบบ 2 ทางระหว่างสมาชิกในกลุ่ม (ผู้ป่วยและผู้ดูแล) กับผู้ดูแลระบบ สามารถแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันได้ นอกจากนี้ยังมีการให้ความรู้ผ่านเอกสารแผ่นพับ หนังสือต่าง ๆ เพิ่มเติมด้วย โดยจะเพิ่มช่องทางการสื่อสารทางโทรศัพท์กรณีมีข้อสงสัย

เนื้อหา ที่จะให้ในกิจกรรม แบ่งออกเป็น 3 ระดับตามความสำคัญและจำเป็นของข้อมูลสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลควรรู้

- ความรู้พื้นฐานโรคลมชักและการรักษาที่จำเป็นต้องรู้ เช่น ชัก อาการชัก โรคลมชักคืออะไร สาเหตุโรคลมชัก อาการโรคลมชักที่ต้องรู้จัก ชนิดของโรคลมชัก การปฐมพยาบาล แนวทางปฏิบัติสำหรับผู้มีอาการชัก สิ่งกระตุ้นโรคลมชัก ขั้นตอนการตรวจรักษา การรักษาโรคลมชัก การรักษาโรคลมชักด้วยยาและข้อมูลยาชัก

- ความรู้ที่ให้ความสำคัญรองลงมา เป็นคำถามที่ถามบ่อย เช่น ลมชักในเด็กวัยเรียน/วัยรุ่น โรคลมชักในผู้หญิง อาหารกับโรคลมชัก การแพทย์ทางเลือกในโรคลมชัก ปัญหาภาวะโรคร่วมที่พบได้ในโรคลมชัก การรับมือการกลั่นแกล้งในโรงเรียน การศึกษาพิเศษ

- ความรู้ในเรื่องอื่น ๆ ที่ผู้ป่วย/ผู้ดูแลให้ความสนใจ เช่น การทำกิจกรรมสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก เช่น การเดินป่า การไปทะเล การขับรถ งานอดิเรก การประกอบอาชีพ การเล่นเกมกีฬา

กระบวนการ

1. การพัฒนาสื่อที่จะใช้โดยอ้างอิงข้อมูลจากหนังสือ “ลมชัก ยิ่งรู้จัก...ยิ่งรักเธอ” ของกลุ่มวิจัยโรคลมชักแบบบูรณาการ มหาวิทยาลัยขอนแก่น อ้างอิงร่วมกับสื่อที่ผู้วิจัยพัฒนาใหม่บางส่วน

2. สร้างช่องทางการติดต่อสื่อสารเพื่อให้ข้อมูล ได้แก่ LINE Official Application – “Epilepsy kids club” และ Facebook Private Group – “Epilepsy kids club” และเชิญผู้ป่วยและผู้ดูแลเข้าร่วม

3. ผู้ดูแลระบบลงเนื้อหาที่ในช่องทางต่าง ๆ วันละ 2-3 ครั้ง ครอบคลุมเนื้อหาทั้ง 3 ระดับ และมีการนำเนื้อหามาลงซ้ำ

ช่องทางการติดต่อสื่อสาร

- ช่องทางออนไลน์ ประกอบด้วย LINE Official Application (กลุ่ม Epilepsy kids club) ซึ่งผู้ดูแลระบบสามารถส่งข้อมูลให้สมาชิกพร้อมกันทุกคน ส่วนสมาชิกในกลุ่มสามารถส่งข้อความหรือคำถามที่สงสัยไปให้ผู้ดูแลระบบแบบส่วนตัวได้ และ Facebook Private Group (Epilepsy kids club) ซึ่งการส่งข้อความจะไม่เป็นแบบส่วนตัว สมาชิกในกลุ่มสามารถเห็นได้

- ช่องทางอื่น ได้แก่ หนังสือ แผ่นพับ และโทรศัพท์

2. การเข้ากลุ่มเพื่อนเด็กลมชักช่วยเหลือกัน (Self-help group)

เป็นกิจกรรมที่มีวัตถุประสงค์เพื่อแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ระหว่างกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยและตัวผู้ป่วยกันเอง เพื่อให้เกิดความเห็นอกเห็นใจ เข้าใจตนเอง เข้าใจผู้อื่น เกิดการปรับเปลี่ยนการรับรู้ ความคิด ทศนคติ และนำไปสู่การปรับตัวและพัฒนาทักษะของตัวเอง และมีทีมสหสาขาวิชาชีพที่เข้าร่วมการแลกเปลี่ยนด้วย เพื่อให้มีการค้นหา ประเมิน และเสนอแนะแนวทางที่ถูกต้องตามหลักวิชาการที่ผู้ป่วยและผู้ดูแลสามารถนำไปใช้ในการจัดการปัญหาได้อย่างเหมาะสม อีกทั้งยังเป็นการสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่าง

ผู้ป่วย ผู้ดูแลและบุคลากรทีมสุขภาพด้วย เป็นการสื่อสาร 2 ทาง

ทีมสหสาขาวิชาชีพที่เข้าร่วม ประกอบด้วย

- เกสซักรคลินิก: เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในงาน บริบาลเกสซักร สามารถให้การบริบาลเกสซักรผู้ป่วย เด็กโรคลมชักได้ และทำหน้าที่เป็น case manager สรุป ประวัติการเจ็บป่วย การรักษา คัดกรองปัญหาเกี่ยวกับการ ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักหรือปัญหาอื่น ๆ ที่พบให้กับ ทีมสหสาขาวิชาชีพ และติดตามการจัดการปัญหาด้วย

- ครูการศึกษาพิเศษ: เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในการ ให้คำปรึกษาแนะแนวทางการศึกษาในผู้ป่วยเด็ก สามารถ ประสานงานส่งต่อให้เด็กเข้าสู่ระบบการศึกษาทั้งรัฐและ เอกชนตามความเหมาะสม

- พยาบาลให้คำปรึกษา: เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ให้ คำปรึกษากับผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในเรื่องการดูแลและ จัดการปัญหาสุขภาพในกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรัง สามารถ ค้นหาปัญหาการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคลมชักได้

- จิตแพทย์เฉพาะทางเด็ก: เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ใน การประเมินปัญหา ตรวจวินิจฉัยทางจิตวิทยาคลินิก เช่น การวัด IQ test และพยาธิสภาพทางสมอง ให้คำปรึกษา และบำบัดทางจิตวิทยาทั้งเด็กและครอบครัว กรณีที่มี ความผิดปกติด้านอารมณ์และพฤติกรรมที่ซับซ้อน

- นักสังคมสงเคราะห์: เป็นผู้ประสานงานและให้ ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ เช่น การประกอบอาชีพ

เนื้อหา เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น โรคลมชัก ปัญหาภาวะโรคร่วมที่อาจพบได้ในคนไข้โรค ลมชัก เช่น สมาธิสั้น ภาวะจิตใจและอารมณ์ ข้อมูล การศึกษาสำหรับกลุ่มเด็กพิเศษ การเรียนรู้อื่น ๆ การ เตรียมตัวและจัดหาอาชีพสำหรับเด็กพิเศษ

กระบวนการ

1. เตรียมการ โดยเกสซักรคลินิกทำการนัดหมาย ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลเพื่อเข้าร่วมกิจกรรม โดยชี้แจง วัตถุประสงค์ แนวทางการเข้าร่วม และเตรียมข้อมูลต่าง ๆ ของผู้ป่วยให้ทีมสหสาขาวิชาชีพล่วงหน้าก่อนเข้าร่วมกลุ่ม

2. จัดกิจกรรม Self-help group ในห้องที่เตรียม ไว้ โดยมีทีมสหสาขาวิชาชีพเข้าร่วมกับผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก โรคลมชัก จำนวน 1-4 ครอบครัวต่อครั้ง ใช้เวลาทำ กิจกรรมครั้งละ 40-60 นาที

3. ขั้นตอนดำเนินการกลุ่ม เริ่มจากสร้าง สัมพันธภาพ แนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการเข้า กลุ่ม จากนั้นเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแล แลกเปลี่ยนเรียนรู้ถึงปัญหาที่พบ และประสบการณ์ในการ จัดการปัญหาที่ผ่านมา มีประเด็นดังนี้ 1) ความรู้โรคลมชัก 2) ทศนคติ 3) การปฏิบัติตัว 4) ผลกระทบของโรคลมชัก ในระหว่างการแลกเปลี่ยนเรียนรู้จะมีทีมบุคลากร การแพทย์ช่วยแนะนำ, ตอบปัญหา จบการดำเนินการกลุ่ม ด้วยการร่วมกันสรุปประเด็นที่เรียนรู้ร่วมกัน

4. เมื่อจบการเข้ากลุ่มช่วยเหลือ ทีมบุคลากร การแพทย์จะสรุปประเด็นร่วมกัน เพื่อติดตามดูแลผู้ป่วย ต่อไป โดยเกสซักรจะส่งต่อข้อมูล สรุปประเด็นปัญหา และการแก้ไขเบื้องต้นในเวชระเบียนผู้ป่วย กรณีปัญหา ดังกล่าวที่จำเป็นต้องได้รับการส่งต่อ จะดำเนินการส่งต่อ โดยแพทย์ผู้ดูแล ทั้งนี้ทีมบุคลากรสามารถทำการนัดหมายเพื่อส่งต่อได้

กำหนดให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคลมชักจะต้องเข้า ร่วมกลุ่ม Self-help Group อย่างน้อย 1 ครั้ง แต่หาก ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแล ยังคงมีปัญหที่ต้องติดตาม เกสซักรคลินิกจะแนะนำให้เข้าร่วมกลุ่มอีกครั้ง หรือหาก ผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและผู้ดูแลที่ต้องการเข้าร่วมกลุ่ม สามารถเข้าร่วมได้ตามความสมัครใจ

3. การให้การบริบาลทางเภสัชกรรม (Pharmaceutical care)

เป็นกิจกรรมที่มีวัตถุประสงค์เพื่อค้นหาปัญหาด้าน ยาและการรักษาของผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก เพื่อนำไปสู่การ จัดการปัญหาที่เกี่ยวข้องกับการรักษาด้วยยา ทำให้ผู้ป่วย เกิดผลลัพธ์ในการรักษาที่ดี โดยมีเกสซักรคลินิกเป็น ผู้ดำเนินงานหลัก ร่วมกับแพทย์ผู้รักษา ผู้ป่วยและผู้ดูแล โดยเป็นการสื่อสารแบบ 2 ทาง มี 3 รูปแบบ คือ การให้

คำปรึกษาแบบต่อหน้า การให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ และทาง LINE Official Application เพื่อติดตามปัญหาด้านยา และการแก้ไขปัญหาด้านยา

เนื้อหา ประกอบด้วย ความรู้เกี่ยวกับโรคซึมเศร้าและการรักษาด้วยยา ซึ่งเฉพาะเจาะจงกับโรคซึมเศร้าที่ผู้ป่วยเป็น ยาที่ผู้ป่วยใช้ ผลจากการใช้ยา ข้อควรระวังต่าง ๆ เป็นข้อมูลที่เหมาะสำหรับผู้ป่วยและผู้ดูแลแต่ละราย สอดคล้องกับโรคซึมเศร้าที่เป็น ในกรณีที่พบปัญหาด้านอื่น ๆ เช่น การดูแลผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น ภาวะโรคร่วมที่พบได้ เกสเซอร์งานบริหารเภสัชกรรมจะบันทึกเป็นปัญหาร่วม และนำไปประสานงานส่งต่อให้กลุ่มช่วยเหลือต่อไป

กระบวนการ

1. เกสเซอร์คลินิกให้บริหารทางเภสัชกรรมแก่ผู้ป่วยเฉพาะราย ตามกระบวนการ ดังนี้ รวบรวมข้อมูลของผู้ป่วย ค้นหาปัญหาที่เกี่ยวข้องกับการรักษาด้วยยาและค้นหาผู้ป่วยที่มีแนวโน้มที่จะเกิดปัญหาการรักษาด้วยยา วางแผนเพื่อแก้ปัญหาและป้องกันปัญหา ดำเนินการแก้ไขปัญหา บันทึกประเด็นการบริหารทางเภสัชกรรม เช่น ปัญหาด้านยาที่พบ แนวทางการแก้ไขปัญหา และข้อมูลการให้คำปรึกษาทางยา และนัดติดตามผลการให้การบริหารทางเภสัชกรรมในครั้งต่อไป

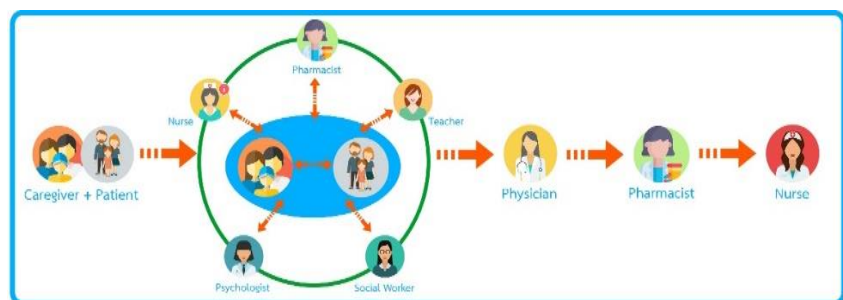
2. การให้การบริหารทางเภสัชกรรม ใช้เวลาประมาณ 20-30 นาที และมีการติดตามผลอย่างต่อเนื่องโดยผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า ต้องได้รับการให้บริหารทางเภสัชกรรม อย่างน้อย 2 ครั้ง ทั้งนี้หากผู้ป่วย

เด็กโรคซึมเศร้าและผู้ดูแล ต้องการรับคำปรึกษาจากเภสัชกรสามารถเข้ารับการบริการทางเภสัชกรรมได้ตามความสมัครใจ

อภิปรายผลการศึกษา

งานวิจัยนี้ เป็นการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยโรคซึมเศร้าสำหรับเด็กครั้งแรกในประเทศไทย โดยเป็นโปรแกรมที่มีความครอบคลุม (comprehensive program) จากมุมมองของผู้มีส่วนได้ส่วนเสียในการดูแลโรคซึมเศร้า มีกิจกรรมที่หลากหลายที่ตอบสนองปัญหาและความต้องการของผู้ที่เกี่ยวข้อง โดยมีกลุ่มเป้าหมายเป็นทั้งตัวผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแล ซึ่งที่ผ่านมา มีการพัฒนาโปรแกรมสำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้าเท่านั้น โดยเป็นการให้ความรู้ด้วยสื่อที่เป็นวีซีดีและคู่มือสุขภาพเพื่อให้ผู้ดูแลเกิดพฤติกรรมการดูแลเด็กวัยเรียนโรคซึมเศร้าที่ถูกต้องเหมาะสม¹⁸ และการให้ความรู้โดยใช้บทเรียนคอมพิวเตอร์ช่วยสอนเป็นสื่อเพื่อพัฒนาการรับรู้ความสามารถของตนเองและความคาดหวังในผลลัพธ์การดูแลโรคซึมเศร้า¹⁹

ช่องว่างการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า จากมุมมองของผู้ดูแล พบว่า มีความกังวลเรื่องความรู้สึกเป็นตราบาปจากโรคซึมเศร้า รวมไปถึงการเรียนและอนาคตของผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศที่พบว่าผู้ดูแลมีความเครียดและวิตกกังวลต่อการเจ็บป่วยที่จะส่งผลกระทบต่อเรียนและอนาคตของผู้ป่วยเด็ก ไม่มั่นใจในความสามารถ



รูปที่ 1 โปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคซึมเศร้า

ของตนเองการดูแลโรคลมชักสำหรับผู้ป่วยเด็ก และต้องการความรู้เพื่อช่วยในการดูแลเด็กโรคลมชัก^{20,21} และเป็นไปในทิศทางเดียวกันกับการศึกษาความต้องการของผู้ดูแลเด็กโรคลมชักในประเทศไทยที่พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการในระดับมากในด้านข้อมูลการดูแลผู้ป่วย เช่น วิธีการดูแลเมื่อผู้ป่วยมีอาการชัก การพยากรณ์ของโรค และวิธีการและขั้นตอนการรักษาของแพทย์ และในด้านการประคับประคองจิตใจ เสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ เช่น การรับรู้ของผู้ป่วยว่า ผู้ดูแลรักและเอาใจใส่, การได้รับความหวังและกำลังใจจากทีมสุขภาพและคนในครอบครัวและการรับฟังปัญหาในการดูแลผู้ป่วยจากแพทย์²²

ในมุมมองของผู้ให้บริการ ที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์และผู้บริหารด้านการเงิน พบว่า ในปัจจุบันมีแพทย์เฉพาะทางที่ให้การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคลมชักในจำนวนมากขึ้น แต่อยู่ในส่วนกลางที่เป็นโรงพยาบาลขนาดใหญ่ ยังขาดการกระจายตัวในส่วนภูมิภาค ซึ่งจากผลการศึกษาของสมศักดิ์ เทียมเก่าและคณะที่สำรวจความพร้อมของการให้บริการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักพบว่ามีข้อจำกัดในด้านบุคลากรทางการแพทย์เฉพาะสาขา ทั้งนี้ อาจเป็นเพราะว่าการสำรวจเกิดขึ้นในปี 2550 ซึ่งในปัจจุบันมีแพทย์เฉพาะสาขาเพิ่มขึ้นแล้วและปัญหาดังกล่าวพบในสถานบริการสุขภาพขนาดเล็กในส่วนภูมิภาค เช่น โรงพยาบาลชุมชน¹² อย่างไรก็ตามปัญหาดังกล่าวอาจจัดการได้ด้วยการสร้างเครือข่ายของสถานบริการสุขภาพ ร่วมกับการใช้เทคโนโลยีการสื่อสารเพื่อช่วยในการตรวจรักษาได้ เช่น โทรเวชกรรม (Telemedicine) ซึ่งเป็นนวัตกรรมในการดูแลสุขภาพที่มีการนำมาใช้ในปัจจุบัน โดยในต่างประเทศมีการกำหนดแนวทางในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเป็นลมชักด้วยโทรเวชกรรมแล้วซึ่งเกิดขึ้นในช่วงที่มีการระบาดของโรคติดเชื้อไวรัสโคโรนาสายพันธุ์ใหม่ 2019 (COVID-19)²³

การพัฒนาโปรแกรมดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่มีรูปแบบของกิจกรรมหลากหลายจะช่วยจัดการปัญหาต่าง ๆ ที่พบในผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลได้ โดยมีเป้าหมายเพื่อให้

ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลมีทักษะในการจัดการตัวเอง (self-management) สามารถดูแลความเจ็บป่วยและจัดการปัญหาที่เกิดจากความเจ็บป่วยได้อย่างถูกต้องเหมาะสม โดยเริ่มจากการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคลมชักและการดูแลรักษา ซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นที่จะทำให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความเข้าใจในสภาวะโรคที่เป็น สามารถปฏิบัติตัวและจัดการปัญหาได้อย่างเหมาะสม ซึ่งโปรแกรมส่วนใหญ่ที่มีการศึกษาในผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลจะเน้นที่การให้ความรู้ผ่านวิธีการต่าง ๆ เช่น โปรแกรม FLIP&FLAP มีการใช้สื่อในการให้ความรู้ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นและผู้ดูแล ได้แก่ สมุดเล่มเล็กสำหรับผู้ปกครอง หนังสือการ์ตูนสำหรับเด็ก หนังสือ เกมส์ โดยทำให้ผลลัพธ์ของโปรแกรม ได้แก่ คะแนนความรู้ ทักษะการจัดการตนเองของผู้ป่วยเด็ก และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้น²⁴ ซึ่งการเพิ่มองค์ความรู้ในผู้ดูแลและผู้ป่วย สามารถเพิ่มความร่วมมือในการใช้ยา และการรักษา นำไปสู่การรักษาที่มีประสิทธิภาพ ควบคุมอาการโรคได้ดีขึ้น และการควบคุมอาการชักได้ดี ย่อมส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นด้วย^{25,26} ดังนั้น การให้บริบาลทางเภสัชกรรมจึงเป็นอีกหนึ่งกิจกรรมที่จะทำให้ผู้ป่วยได้รับการจัดการปัญหาจากการใช้ยากันชักและเกิดความร่วมมือในการใช้ยา

การเข้ากลุ่มเพื่อนเด็กลมชักช่วยเหลือกัน (Self-help group) เป็นรูปแบบของกิจกรรมที่มีแนวคิดในเรื่องของระบบการให้และรับความช่วยเหลือซึ่งตั้งอยู่บนหลักการสำคัญของการเคารพกัน รับผิดชอบร่วมกันและตกลงร่วมกันในสิ่งที่ เป็นประโยชน์ ซึ่งมีการนำมาประยุกต์ใช้ในการพัฒนาสมรรถนะแห่งตน (self-efficacy) เพื่อให้เกิดทักษะในการจัดการตนเอง (self-management) ในกลุ่มผู้ป่วยโรคต่าง ๆ และผู้ดูแลผู้ป่วย เช่น โรคทางจิตเวช โรคไม่ติดต่อเรื้อรัง²⁷⁻²⁹ ทั้งนี้ ในโรคลมชักมีการพัฒนาโปรแกรม ACINDES ซึ่งเป็นกิจกรรมเข้าร่วมกลุ่มเพื่อนของผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ผู้ปกครองและบุคลากรการแพทย์ โดย การให้ความรู้และทำกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อฝึกฝนให้เด็กมีบทบาทเป็นผู้นำการจัดการสุขภาพของตนเองโดยมี

ผู้ปกครองเป็นผู้สนับสนุนและบุคลากรการแพทย์เป็นที่ปรึกษา พบว่า ความถี่ในการชักของผู้ป่วยลดลง ส่วนผู้ปกครองมีความรู้ ทักษะและพฤติกรรมในการดูแลที่ดีขึ้น ซึ่งอธิบายได้ด้วยปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคมซึ่งจะส่งผลต่อความสามารถในการดูแลของผู้ป่วยและผู้ดูแล³⁰

การศึกษานี้เป็นการพัฒนาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักเฉพาะในกลุ่มอายุ 11-17 ปี ที่ศึกษาเฉพาะในสถาบันสุขภาพเด็กแห่งมหาราชนิ ซึ่งอาจมีบริบทเฉพาะที่แตกต่างจากสถานพยาบาลอื่นในด้านบุคลากรวิชาชีพสาขาต่าง ๆ ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก ระบบการให้บริการ จึงอาจมีข้อจำกัดในการนำโปรแกรมไปประยุกต์ใช้ได้ ทั้งนี้ มีข้อเสนอแนะในการนำผลการศึกษาไปประยุกต์ใช้ ดังนี้ 1) ควรมีการประชุมร่วมกันของบุคลากรที่เกี่ยวข้องเพื่อประเมินความเป็นไปได้และความพร้อมในการนำโปรแกรมไปใช้ 2) ควรมีการศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมโดยประเมินผลลัพธ์ทั้งในผู้ป่วยผู้ดูแลและผู้ปฏิบัติงาน

สรุปผลการศึกษา

โปรแกรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่พัฒนาขึ้นจากการวิเคราะห์ปัญหาและความต้องการของผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย ทั้งผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแล ผู้ให้บริการ จะสามารถช่วยให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักเกิดผลลัพธ์ที่ดีขึ้น อย่างไรก็ตาม ควรมีการศึกษาเพื่อประเมินประสิทธิผลของโปรแกรมในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก และเป็นแนวทางในการนำโปรแกรมไปใช้ในทางปฏิบัติต่อไป

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยนี้ได้รับทุนอุดหนุนการวิจัยประเภทนักศึกษาระดับบัณฑิตศึกษาจากกองทุนวิจัยและสร้างสรรค์ คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยศิลปากร ผู้วิจัยขอขอบพระคุณผู้เข้าร่วมการศึกษาที่ให้ความร่วมมือในการวิจัยเป็นอย่างดี

เอกสารอ้างอิง

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-482.
2. Aaberg KM, Gunnes N, Bakken IJ, et al. Incidence and prevalence of childhood epilepsy: a nationwide cohort study. *Pediatrics*. 2017;139(5):e20163908.
3. Asawavichienjinda T, Sitthi-Amorn C, Tanyanont W. Prevalence of epilepsy in rural Thailand: a population-based study. *J Med Assoc Thai*. 2002 Oct;85(10):1066-1073.
4. Sakulrungsajal T. Effects of Epilepsy on Children: Prevention and Treatment. *JTNMC*. 2018;33(4):5-18.
5. Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Lund Søråas C, Håberg SE, Stoltenberg C, et al. Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics*. 2016;138(3): 1-10.
6. Reilly C, Atkinson P, Das KB, Chin RF, Aylett SE, Burch V, et al. Factors associated with quality of life in active childhood epilepsy: a population-based study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2015;19(3):308-13.
7. Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, Crichiutti G, Baglietto MG, Veggioni P, et al; TASCA study group. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure*. 2015;24:93-101.
8. Piyasil V, Sriudomkajorn S, Suwanpairat J. Behavioral problems of epileptic children at Queen Sirikit National Institute of Child Health. *J Med Assoc Thai*. 2008;91 (Suppl 3):S9-14.
9. Guerrini R. Epilepsy in Children. *Lancet*. 2006; 367:499-525.
10. Jones JE, Siddarth P, Gurbani S, Shields WD, Caplan R. Cognition, academic achievement, language, and psychopathology in pediatric chronic epilepsy: short-term outcome. *Epilepsy Behav*. 2010;18(3): 211-7.
11. Berg AT, Baca CB, Loddenkemper T, Vickrey BG, Dlugos D. Priorities in pediatric epilepsy research: improving children's futures today. *Neurology*. 2013;81(13):1166-75.
12. Tiamkao S, Towanabut S, Dhiravibulyn K, Pranboon S. Is the Thailand epilepsy service adequate to help patients? *Neurol Asia* 2013;18 (3):271-7.

13. Fleeman N, Bradley PM. Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;3(3):1-47.
14. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P; Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*. 2003;44(4):598-612.
15. Moffat C, Dorris L, Connor L, Espie CA. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009;14(1):179-89.
16. Geerlings RP, Aldenkamp AP, de With PH, Zinger S, Gottmer-Welschen LM, de Louw AJ. Transition to adult medical care for adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2015;44:127-35.
17. Nabbout R, Camfield CS, Andrade DM, Arzimanoglou A, Chiron C, Cramer JA, et al. Treatment issues for children with epilepsy transitioning to adult care. *Epilepsy Behav*. 2017;69:153-60.
18. Piasupan R, Thanattheerakul C. The effects of educative supportive program using VCD and handbook on caregivers' caring behaviors for school age epilepsy. *J Nurs Sci & Health* 2017;40(2): 11-21. (in Thai)
19. Jarintana P, Kongsaktrakul C, Visudtibhan A. the effects of ability promoting program for caregivers of school-age children with epilepsy using CAI on knowledge, perceived self-efficacy, and outcome expectancy. *J Thai Fac Nurs Burapa Univ*. 2019;27(1):13-22. (in Thai)
20. Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurol Sci*. 2019;40(7):1363-70.
21. Smith G, Wagner J, Andrews J, Austin J, Mueller M, Catter E, et al. Caregiving in pediatric epilepsy: results of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy Behav*. 2014;34:34-41.
22. Kittivittayakul P, Chunhawiksit W. The needs and related factors of caregivers when caring for epileptic children. *Songkla Med J* 2008;26(4):339-47. (in Thai)
23. Sattar S, Kuperman R. Telehealth in pediatric epilepsy care: A rapid transition during the COVID-19 pandemic. *Epilepsy Behav*. 2020;111:107282.
24. Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, et al. FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure*. 2009;18(7):478-86.
25. Shaju M, Vinayan KP, Abraham S. Knowledge, attitude and practice of parents regarding pediatric antiepileptic drug therapy. *Int J Epilepsy*. 2014;1(2):57-63.
26. Wagner JL, Smith G, Ferguson P, van Bakergem K, Hrisko S. Feasibility of a pediatric cognitive-behavioral self-management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE). *Seizure*. 2011;20(6):462-7.
27. Reppe J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health*. 2011;20(4):392-411.
28. Sukwatjanee A. Effects of support group participation in promoting self-efficacy and quality of life of rural elders with hyperlipidemia. *J Behav Sci Devel*. 2014;6(1):285-300. (in Thai)
29. Leanganpanich P, Somprasert C, Imkome E. The effects of a peer support group program on psychosocial rehabilitation abilities in caregivers of schizophrenic patients. *J Royal Thai Army Nurs*. 2018;19 (Suppl):214-23. (in Thai)
30. Tieffenberg JA Wood EI, Alonso A, Tossutti MS, Vicente MF. A randomized field trial of ACINDES: a child-centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy). *J Urban Health*. 2000;77(2):280-97.