

รูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

ทัศนีย์ อรรถารส พยด.*

จุไร อกัยจิรัตน์ กศ.ม.*

บทคัดย่อ : การวิจัยเชิงวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษารูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ประกอบด้วย เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 7 คน มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 10 คน พยาบาลที่ทำงานในโรงพยาบาล จำนวน 10 คน และหน่วยบริการปฐมภูมิ จำนวน 16 คน เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสนทนากลุ่ม และการสัมภาษณ์เจาะลึก วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา ผลการวิจัยพบว่า รูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 การดูแลที่โรงพยาบาล ประกอบด้วย การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว การให้มารดามีส่วนร่วม การสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว การเตรียมก่อนกลับบ้าน ระยะที่ 2 การส่งต่อการดูแล ประกอบด้วย การมีผู้จัดการส่งต่อ การส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร ระยะที่ 3 การดูแลที่บ้าน ประกอบด้วย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม และการทำงานร่วมกันในแต่ละระดับการดูแล

ผลการวิจัยสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางการวิจัยทดสอบรูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่อไป

วารสารสภาการพยาบาล 2554; 26 (ฉบับพิเศษ) 112-125

คำสำคัญ : รูปแบบการดูแลต่อเนื่อง เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

*ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชาการพยาบาลเด็กและการผดุงครรภ์ วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความก้าวหน้าทางการแพทย์ทำให้ได้กรอดชีวิตและเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ต้องการการดูแลที่ซับซ้อนและต่อเนื่อง จากรายงานปี 2551 พบว่าเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังในประเทศสหรัฐอเมริกาจำนวน 4 ล้านคน¹ สำหรับประเทศไทย พบว่าสถิติเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ป่วยด้วยโรคไต หัวใจ และโรคมะเร็ง ที่มีอายุ 1-15 ปี ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ พ.ศ. 2546-พ.ศ. 2548 มีจำนวน 871 คน² การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีผลต่อเด็กและครอบครัว มีผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการ และอาจมีปัญหาทางอารมณ์³ คุณภาพชีวิตไม่ดี⁴ และมีผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของครอบครัว⁵ พยาบาลเป็นบุคลากรหนึ่งในทีมสุขภาพจะต้องให้การดูแลเด็กต่อเนื่องจากโรงพยาบาลสู่บ้าน ทั้งการสร้างเสริมสุขภาพ ป้องกันภาวะแทรกซ้อน การดูแลและฟื้นฟูสภาพ โดยพยาบาลในระดับทุติยภูมิและตติยภูมิประสานงานและร่วมมือกับพยาบาลระดับปฐมภูมิเพื่อให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัวได้รับการดูแลต่อเนื่อง อันจะทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีแม้เจ็บป่วย และครอบครัวปรับตัวได้

การดูแลต่อเนื่องเป็นกระบวนการการประเมินวางแผน การประสานความร่วมมือกันเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลสุขภาพของผู้ใช้บริการอย่างต่อเนื่อง และเอื้ออำนวยให้ผู้ให้บริการสามารถเปลี่ยนผ่านจากการดูแลระดับหนึ่งไปยังอีกระดับหนึ่ง หรือจากสถานที่หนึ่งไปยังอีกสถานที่หนึ่ง การดูแลต่อเนื่องทำให้ผู้ป่วยเกิดพฤติกรรมการดูแลตนเองดีขึ้น⁶ ซึ่งสภาการพยาบาลกำหนดมาตรฐานการปฏิบัติการพยาบาลและผดุงครรภ์ ระดับทุติยภูมิและตติยภูมิ พ.ศ. 2549 ให้ผู้ให้บริการได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ระยะแรกรับจนกระทั่งถึงการจำหน่าย รวมถึง

การติดตามต่อเนื่อง โดยสอดคล้องกับภาวะสุขภาพของผู้ใช้บริการ

ในสถานการณ์ที่มีการปรับปรุงบริการสุขภาพให้มีคุณภาพสูงสุดภายใต้ค่าใช้จ่ายที่เหมาะสมทำให้การจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาลเร็วที่สุดเมื่ออาการผู้ป่วยดีขึ้น ซึ่งถ้าผู้ป่วยไม่พร้อมอาจเกิดความยากลำบากแก่ครอบครัว ประกอบกับในปัจจุบันระบบการดูแลต่อเนื่องยังไม่เป็นรูปธรรมชัดเจน ทรัพยากรด้านสาธารณสุขการส่งต่อมีไม่เพียงพอ เครือข่ายสาธารณสุขที่ประกอบด้วยระดับต่างๆ ยังไม่เชื่อมโยงกัน ทำให้เกิดความยุ่งยากในการส่งต่อถ้าผู้ป่วยมีปัญหาเกินความสามารถของสถานบริการและส่งต่อไปยังสถานบริการในระดับที่สูงกว่า ภาระการส่งต่อจะตกที่ผู้ป่วยและญาติ ทำให้ได้รับการดูแลรักษาไม่ต่อเนื่อง และเกิดปัญหาสุขภาพที่รุนแรงมากขึ้น⁷ ดังนั้นจึงจำเป็นที่จะต้องเตรียมครอบครัวให้มีความพร้อมที่จะสามารถดูแลผู้ป่วยได้⁸ ในขณะเดียวกันจะต้องจัดการดูแลที่บ้านให้มีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้น ทั้งนี้จากผลการศึกษาความต้องการของครอบครัวหลังจากที่เด็กกลับบ้าน พบว่ามารดาเด็กมีความต้องการด้านข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การป้องกัน การกลับเป็นซ้ำ ต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือเนื่องจากความเครียด⁹ จากการทบทวนวรรณกรรมส่วนใหญ่ศึกษาประสิทธิภาพของการวางแผนก่อนกลับบ้าน^{10,11,12} การศึกษาความคิดเห็นของบุคลากรทีมสุขภาพ พบว่า การวางแผนจำหน่าย มีอุปสรรคที่เกิดจากพยาบาลมีงานมาก ไม่มีเวลา ไม่มีรูปแบบการวางแผนจำหน่าย ขาดผู้ประสานงาน และขาดการมีส่วนร่วมของครอบครัว¹³ สำหรับการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลต่อเนื่องยังมีน้อย จากการศึกษาพบว่าการดูแลต่อเนื่องมีความสำคัญสำหรับเด็กและครอบครัว อย่างไรก็ตามพบว่ารูปแบบการดูแลต่อ

เนื่องจากยังไม่เป็นรูปธรรมที่ชัดเจน¹⁴ ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่ศึกษารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังว่าควรมีรูปแบบอย่างไร โดยศึกษาจากประสบการณ์และความคาดหวังของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลที่ปฏิบัติงานในหน่วยบริการตติยภูมิและปฐมภูมิ โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ ผลการศึกษาได้รูปแบบการดูแล ต่อเนื่องสำหรับเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลมีแนวทางในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและ เป็นการสร้างองค์ความรู้ด้านการพยาบาลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ซึ่งเป็นการป้องกันตติยภูมิคือหยุดยั้งภาวะแทรกซ้อนหลังจากที่โรคปรากฏและสร้างเสริมสุขภาพของครอบครัว ด้านความสมบูรณ์ในการทำหน้าที่ของครอบครัว นับเป็นยุทธศาสตร์การสร้างองค์ความรู้ด้านการสร้างเสริมสุขภาพอันจะเป็นประโยชน์ต่อการพยาบาลเด็ก และเกิดประโยชน์ต่อวิชาชีพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์ และความต้องการ การดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว
2. เพื่อศึกษาประสบการณ์ และความต้องการของพยาบาลในระดับปฐมภูมิและตติยภูมิในการดูแลต่อเนื่องสำหรับเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง
3. เพื่อศึกษารูปแบบการดูแลอย่างต่อเนื่องสำหรับเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ใช้วิธีการรวบรวมข้อมูล ด้วยการสนทนากลุ่ม และการสัมภาษณ์เชิงลึก

ผู้ให้ข้อมูล คือ เด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็ง และโรคไต จำนวน 7 คน มารดาเด็กที่ป่วยด้วยโรคดังกล่าว จำนวน 10 คน พยาบาลวิชาชีพทั้งระดับบริหารและระดับปฏิบัติการที่หน่วยบริการปฐมภูมิ จำนวน 16 คน และตติยภูมิ จำนวน 10 คน มีเกณฑ์ในการเลือกผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

1. เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคมะเร็ง โรคไต ที่ได้รับความยินยอมจากผู้ปกครองให้เข้าร่วมการวิจัย
2. บิดามารดาหรือผู้ดูแลหลักของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย
3. พยาบาลระดับผู้บริหารและระดับปฏิบัติการที่ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังในโรงพยาบาล ที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย
4. พยาบาลระดับผู้บริหารและระดับปฏิบัติการที่ทำงานในหน่วยบริการปฐมภูมิ ที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือวิจัย ประกอบด้วย ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือหลัก (ผู้วิจัยมีประสบการณ์ศึกษารายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพ หลักสูตรพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิตจำนวน 3 หน่วยกิต หลังจบการศึกษามีประสบการณ์วิจัยเชิงคุณภาพที่ได้รับการตีพิมพ์ในวารสารพยาบาล) และแนวคำถาม ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ และสนทนากลุ่มสร้างจากแนวคิดที่ได้จากการทบทวนวรรณกรรมและการวิจัย มีลักษณะเป็นคำถามปลายเปิด วิธีการวิจัยจะได้ตามคาดหวังมีส่วนร่วมของครอบครัวว่ามีรูปแบบแนวทางการสัมภาษณ์และสนทนากลุ่มทดลองใช้กับผู้ให้ข้อมูลแต่ละกลุ่ม คือ เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลวิชาชีพทั้งระดับบริหารและระดับปฏิบัติการที่หน่วยบริการ

ปฐมภูมิและตติยภูมิ เพื่อทดสอบความชัดเจน และความครอบคลุม และนำมาปรับแนวคำถามก่อนนำไปใช้จริงต่อไป

ตัวอย่างแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง คือ หนูรู้สึกอย่างไร และต้องการให้ดูแลหนูอย่างไรขณะที่ป่วยในโรงพยาบาล และเมื่ออยู่ที่บ้าน ตัวอย่างคำถามมารดาเด็กที่ป่วยเรื้อรัง คือ ท่านรู้สึกอย่างไรที่ลูกป่วย และคาดหวัง การดูแลต่อเนื่องจากโรงพยาบาลสู่บ้านอย่างไร คำถามสำหรับพยาบาลทั้งระดับปฐมภูมิและตติยภูมิ คือ ท่านดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอย่างไรบ้าง และคาดหวังให้การดูแลต่อเนื่องอย่างไร

การปกป้องสิทธิผู้ให้ข้อมูล

โครงการวิจัยได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย และคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย การเข้าร่วมการวิจัยเป็นไปตามความสมัครใจของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลที่เป็เด็กได้รับความยินยอมจากเด็กและผู้ปกครอง เมื่อผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ปกครองยินยอม ผู้วิจัยติดต่อผู้ให้ข้อมูลหลัก แนะนำตัวในฐานะผู้วิจัย และอธิบายเกี่ยวกับโครงการวิจัยอย่างละเอียด เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักซักถาม และให้อิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมวิจัย ผู้ให้ข้อมูลหลักรับทราบสิทธิในการให้ข้อมูล สามารถปฏิเสธการสัมภาษณ์ในเรื่องที่ไม่สบายใจหรือหยุดสนทนาได้

การเก็บรวบรวมข้อมูล

การศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง ระหว่างเดือนมีนาคม ถึงตุลาคม 2550 เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาล

ระดับผู้บริหารและระดับปฏิบัติการที่ทำงานในหน่วยบริการปฐมภูมิ และตติยภูมิ โดยบันทึกแถบเสียง

1. เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสนทนากลุ่มที่ละกลุ่ม ในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ครอบครัวของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง พยาบาลที่ทำงานในหน่วยบริการตติยภูมิ และปฐมภูมิ ใช้เวลาสนทนากลุ่มประมาณ 1-1/2 ชั่วโมง ในห้องที่เป็นสัดส่วน และบันทึกเทปการสนทนากลุ่ม โดยมีรายละเอียดของการสัมภาษณ์และสนทนากลุ่ม ดังนี้ คือ สนทนากลุ่มเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 2 กลุ่มๆ ละ 3-4 คน สัมภาษณ์รายบุคคลมารดาเด็กที่ป่วยเรื้อรัง เมื่อพบประเด็นไม่ชัดเจน จึงจัดสนทนากลุ่ม เป็นคำถามเดียวกันที่สัมภาษณ์รายบุคคล สำหรับพยาบาลระดับปฐมภูมิและตติยภูมิ ใช้การสนทนากลุ่ม จำนวน 3 กลุ่มๆ ละ 5-8 คน

2. รวบรวมข้อมูลที่ได้จากประสบการณ์และความคาดหวังการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลที่ทำงานในหน่วยบริการตติยภูมิ และปฐมภูมิ และสังเคราะห์ร่างรูปแบบการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

3. นำร่างรูปแบบการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเสนอต่อกลุ่มเด็กที่ป่วยด้วยโรค มะเร็ง และโรคไตจำนวน 4 คน มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 4 คน และพยาบาลจำนวน 5 คน

4. สรุปรูปแบบการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลจากเทปบันทึกเสียงถูกถอดคำต่อคำ นำมาวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) เพื่อให้ได้ประสบการณ์และความต้องการของเด็กที่ป่วย

ด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลต่อเนื่อง ประสิทธิภาพและความต้องการของพยาบาลที่ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังทั้งในระดับปฐมภูมิและตติยภูมิ

ความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความเชื่อถือได้ (credibility) โดยผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีความสำคัญ เป็นผู้ที่มีประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยด้วยโรคเรื้อรัง ผู้ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มีการดำเนินการวิจัยอย่างมีขั้นตอน มีการบันทึกเทปการสนทนากลุ่ม ถอดเทปคำต่อคำ ตรวจสอบความถูกต้อง และนำผลมาวิเคราะห์ให้ผู้ให้ข้อมูลหลักตรวจสอบผลสรุปการวิจัยเพื่อยืนยันความถูกต้อง

ผลการวิจัย

ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล ประกอบด้วย เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลที่ปฏิบัติการพยาบาลในโรงพยาบาลซึ่งเป็นหน่วยบริการตติยภูมิ และพยาบาลที่ปฏิบัติการพยาบาลในหน่วยบริการปฐมภูมิ

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นเด็กที่ป่วยด้วยโรคไตเรื้อรังและโรคมะเร็ง จำนวน 7 คน อายุเฉลี่ย 12.43 ปี (SD=1.902) เป็นเพศหญิง จำนวน 4 คน เพศชาย 3 คน เป็นโรคไต จำนวน 5 คน โรคมะเร็ง จำนวน 2 คน มีระยะเวลาการเจ็บป่วยระหว่าง 3 เดือน - 5 ปี จำนวน 4 คน และมากกว่า 5 ปี จำนวน 3 คน ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นมารดาเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 10 คน อายุเฉลี่ย 34.4 ปี (SD=9.442) ทั้งหมดเป็นเพศหญิง ทั้งหมดมีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา รายได้ต่ำกว่า 10,000 บาท จำนวน 9 คน รายได้มากกว่า 10,000 บาท จำนวน 1 คน

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นพยาบาลวิชาชีพระดับตติยภูมิ จำนวน 10 คน อายุเฉลี่ย 34.8 ปี (SD=8.377) สถานภาพคู่ จำนวน 3 คน โสด 7 คน การศึกษาระดับปริญญาตรี จำนวน 7 คน ปริญญาโท 3 คน มีระยะปฏิบัติงาน 1-5 ปี จำนวน 3 คน 6-10 ปี 3 คน 11-20 ปี 2 คน และมากกว่า 20 ปี 2 คน

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นพยาบาลวิชาชีพระดับปฐมภูมิ จำนวน 16 คน อายุเฉลี่ย 44.31 ปี (SD=8.754) สถานภาพคู่ จำนวน 12 คน โสด 3 คน หม้าย 1 คน มีการศึกษาระดับปริญญาตรี จำนวน 15 คน ปริญญาโท 1 คน มีระยะปฏิบัติงาน 1-5 ปี จำนวน 1 คน 6-10 ปี 2 คน 11-20 ปี 3 คน และมากกว่า 20 ปี 10 คน

ประสิทธิภาพและความต้องการการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลที่ปฏิบัติงานที่หน่วยบริการตติยภูมิและปฐมภูมิ

ประสิทธิภาพและความต้องการการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีประสบการณ์และความคาดหวังในการดูแลต่อเนื่อง คือ ไม่สบายกาย ทุกข์ใจ ปรับตัวต่อการเจ็บป่วย และหวังให้มีชีวิตที่ปกติ

ไม่สบายกาย

การเจ็บป่วยทำให้ไม่สุขสบายกายเนื่องจากได้รับความเจ็บปวดจากหัตถการ รำคาญสายสวนต่างๆ และมีชีวิตที่ไม่ปกติ

เด็กได้รับหัตถการที่ได้รับความเจ็บปวดบ่อยครั้ง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“บอกไปซิว่าเบื่อเจาะเลือด มันเจ็บมาก เจ็บบ่อยด้วย เวลาเจาะท้อง เจาะคอ”

เด็กรำคาญสายสวนต่างๆ ที่คาไว้ตามร่างกาย
ดังคำกล่าวผู้ให้ข้อมูลว่า

“ตลอด 24 ชั่วโมงเหมือนใครมาจิกกะจี้คอ
สายอะไรก็ไม่ว่ามันรำคาญ มันหงุดหงิด นอน
คว่ำก็ไม่ได้ระแวงกลัวสายหลุด”

เด็กมีชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม รับประทานอาหาร
ไม่ได้ตามที่ต้องการ วิ่งเล่นก็ไม่ได้ ดังคำกล่าวผู้ให้
ข้อมูลว่า

“เวลาอยู่บ้านอยากกินอะไรก็ไม่ได้ ออกกำลัง
ก็ไม่ได้อยากทำอะไรก็ไม่ได้”

ทุกข์ใจ

การเจ็บป่วยทำให้เด็กท้อใจ เหนงาเมื่ออยู่
โรงพยาบาล รู้สึกผิด และอายเพื่อน

เด็กรู้สึกท้อแท้ใจเนื่องจากร่างกายทรุด
โทรมลง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“ไม่สบายใจเท่าไร เป็นโรคอย่างนี้ มันท้อ
เหมือนมันหมดกำลังใจ ถอยอย่างเดียว เดิน
หน้าไม่ได้แล้ว พยายามเข้มแข็ง ไม่ท้อ”

เมื่อต้องรักษาในโรงพยาบาล รู้สึกเหงา ไม่ได้ทำ
กิจกรรม ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“เหงา ไม่มีที่วิ่งเล่น มีแต่นอน”

เด็กมีความรู้สึกผิดที่การเจ็บป่วยของตน
ทำให้ครอบครัวถูกตำหนิจากบุคคลอื่น ดังคำกล่าว
ของผู้ให้ข้อมูลว่า

“บางครั้งก็ว่าตนเอง ทำไมต้องเป็นโรคอย่าง
นี้ด้วย ก็เวลาคนในครอบครัวเป็นชอบมีคน
มาถาม มาบอกแล้วว่าเสี่ยงทุกอย่างอะไร ปล่อย
ให้เป็นโรคนี้ ที่คนอื่นเขาไม่เป็นกัน เขาชอบ
มาว่าแม่”

เมื่อไปโรงเรียน เพื่อนๆมักล้อเลียน ทำให้
รู้สึกอายและรำคาญ ดังคำกล่าว ผู้ให้ข้อมูลว่า

“เวลาไปโรงเรียนเพื่อนชอบหัวเราะเยาะ หา
ว่าเป็นเด็กพิเศษ เล่นก็ไม่ได้ ไม่ทำการบ้าน
ก็ไม่โดนตี”

“กลับไปโรงเรียน ถ้ามามากจนหน้ารำคาญ”

ปรับตัวต่อการเจ็บป่วย

เด็กปรับตัวต่อการเจ็บป่วยด้วยการทำกิจกรรม
ที่ชอบ ดูแลตนเอง และสร้างความเข้มแข็งให้ตนเอง
ความเครียดที่เกิดจากความเจ็บป่วย เด็กจึง
ทำกิจกรรมที่ทำให้คลายเครียด ดังคำกล่าวผู้ให้
ข้อมูลว่า

“หาเรื่องที่ไม่เครียดทำ นั่งวาดรูป วาดรูปเสร็จ
จึงกินข้าว”

เด็กดูแลตนเองเป็นอย่างดี ทำตามคำสั่งแพทย์
และการรับประทานอาหาร ดังคำกล่าวผู้ให้ข้อมูลว่า

“ทำตามคำสั่งหมอ กินข้าวตรงเวลา กินยา
ตามเวลา”

เด็กมีการทำให้ใจให้เข้มแข็ง เพื่อยุกับโรคที่เป็นอยู่
ดังคำกล่าวผู้ให้ข้อมูลว่า

“พยายามสู้ต่อไปตราบเท่าที่มีลมหายใจสู้
ต่อไปให้ได้”

“พยายามเดินหน้าต่อไปพยายามเข้มแข็ง
ไม่ท้อ”

หวังให้มีชีวิตที่ปกติ

เด็กมีความหวังจะหายป่วย และอยู่กับครอบครัว
และเพื่อน

“อยากให้รักษาหาย ครอบครัวอยู่อย่างมี
ความสุข”

“ขอให้ครอบครัวกลับไปเหมือนเดิม รักษา
หาย ให้พ่อแม่อยู่กับเรานานๆ”

“อยากวิ่งเล่น มันห่างพ่อแม่ อยู่ไม่ครบ อยาก
กลับบ้านอยู่เหมือนเดิม กลับไปหาเพื่อน”

**ประสบการณ์และความต้องการของมารดา
เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง**

มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มีประสบการณ์
และความต้องการการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

ดังนั้น คือ หวังให้ลูกหายป่วย ต้องการอยู่ใกล้ชิดลูก เพื่อให้กำลังใจ ได้รับข้อมูลที่ความเจ็บป่วยของบุตร ต้องการกำลังใจ การส่งต่อข้อมูลที่เขียนเป็นลายลักษณ์อักษร

หวังให้ลูกหายป่วย

มารดาทุกคนมีความหวังว่าลูกจะหายจากความเจ็บป่วย ไม่ว่าเด็กจะเจ็บป่วยในระยะใดก็ตาม ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“ต้องการให้ลูกหายป่วย อย่างอื่นก็ไม่ต้องการอีกแล้ว”

ต้องการอยู่ใกล้ชิดลูกเพื่อให้กำลังใจ

การที่เด็กป่วยต้องนอนพักในโรงพยาบาล มารดาได้รู้สึกว่าการอยู่ดูแลลูกเพื่อให้กำลังใจ โดยให้เหตุผลว่าลูกจะเบื่อจึงต้องการที่จะอยู่ใกล้ๆ ลูกเพื่อให้กำลังใจ ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“เราให้กำลังใจเขา ตัวแม่เองอย่างไรก็ได้ เขาก็อุ่นใจเมื่อแม่มา คนป่วยทุกคนไม่ว่าลูกหนูหรือคนอื่น เค้าต้องการให้แม่มาดูแล แม่จะกำลังใจดีที่สุด”

ต้องการได้รับข้อมูลความเจ็บป่วยของลูก

มารดาของเด็กที่ป่วยสนใจอยากรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของลูก สนใจที่จะอ่านเอกสารที่เกี่ยวข้องให้ทราบข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของลูก ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“เห็นหนังสือที่เขียนเกี่ยวกับโรคไต ตอนไปฟอกเลือดหยิบมาอ่าน อ่านทุกเรื่องที่เกี่ยวข้องกับเขา”

ต้องการกำลังใจ

มารดาต้องการกำลังใจซึ่งเป็นสิ่งสำคัญสำหรับมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“จริงๆ แล้วต้องให้กำลังใจกันนะ เพราะว่าลูกก็นอนแม่ก็อยู่ด้วยกัน ต้องพูดให้กำลังใจกัน จะได้มีกำลังใจ ถึงแม้ลูกเขาจะอาการหนักก็ต้องพูดให้กำลังใจกัน ”

การส่งต่อข้อมูลที่เขียนเป็นลายลักษณ์อักษร

เมื่อเด็กกลับบ้าน บางครั้งมีการเจ็บป่วยที่ไม่รุนแรง จำเป็นต้องรักษาอาการในสถานที่บริการใกล้บ้าน แพทย์มักถามอาการของบุตร ทำให้บางครั้งตอบไม่ได้ ไม่ชัดเจน มารดาต้องการให้แพทย์ที่รักษาในโรงพยาบาลเขียนรายละเอียดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร เพื่อให้แพทย์ในต่างจังหวัดเข้าใจเพิ่มขึ้น มารดาของเด็กที่ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนหนึ่งกล่าวดังนี้

“อยากให้โรงพยาบาลเขียนไปว่าเด็กป่วยเป็นโรคนี้ถ้าเขามีอาการป่วยกะทันหันมาก็ให้เขาดูแลดีกว่านี้”

ประสบการณ์และความต้องการของพยาบาลที่ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่หน่วยปฐมภูมิและตติยภูมิ

พยาบาลมีประสบการณ์และความคาดหวังว่าการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มีดังนี้ คือ การเตรียมผู้ป่วยก่อนออกจากโรงพยาบาล การส่งต่อข้อมูลให้ดูแลต่อเนื่อง การทำงานร่วมกันของพยาบาลแต่ละระดับ การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม การมีผู้จัดการส่งต่อ การมีนโยบายสนับสนุน

การเตรียมผู้ป่วยก่อนออกจากโรงพยาบาล พยาบาลระดับปฐมภูมิคาดหวังให้พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กในโรงพยาบาลมีการเตรียมเด็กและครอบครัวก่อนออกจากโรงพยาบาล เพื่อให้ครอบครัวสามารถที่จะดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ พยาบาลที่ศูนย์สาธารณสุขแห่งหนึ่งกล่าวว่า

“ก่อน discharge ต้องวางแผนกับครอบครัว นำครอบครัวไปพูดคุยก่อนว่าเด็กมีปัญหาอะไร พ่อแม่ต้องดูแลเด็กอย่างไร”

ส่วนพยาบาลที่ดูแลเด็กในโรงพยาบาล เห็นว่าต้องวางแผนก่อนกลับบ้าน โดยเริ่มตั้งแต่เด็กรับไว้ในโรงพยาบาล มีการประเมิน การให้คำแนะนำ และให้มารดาฝึกหัดการดูแล

“เราประเมินตั้งแต่วันแรกนะ เราหาปัญหาว่าเกิดจากอะไร ค้นหาว่ากลับมาเพราะอะไร สอนเขาไปว่าเพราะอะไร ลูกจึงเป็นแบบนี้ แล้วถามกลับว่าแม่ดูแลลูกอย่างไรเมื่ออยู่บ้าน ถ้าตอบไม่ถูกก็ต้องประเมิน สอน แล้วแก้กันใหม่”

การส่งต่อข้อมูลให้ดูแลต่อเนื่อง

การสื่อสารข้อมูลของผู้ป่วยจากโรงพยาบาล ใช้โทรศัพท์ โทรสาร ข้อมูลที่ได้รับไม่ชัดเจน ไม่ครบถ้วนเนื่องจากเขียนเพียงข้อวินิจฉัยโรค การรักษา ไม่มีข้อมูลการพยาบาล พยาบาลระดับปฐมภูมิต้องการข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษรที่อธิบายรายละเอียดเกี่ยวกับข้อมูลการดูแลขณะอยู่โรงพยาบาล และการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลว่า

“โรงพยาบาลโทรศัพท์รายละเอียดการรักษา ให้ข้อมูลคร่าวๆ บางทีก็น้อยไป ที่อยากให้มีคือ เรารับมาจากโรงพยาบาล อยากเห็นมีจดหมาย พร้อมประวัติส่งมา คนไข้เป็นโรคอะไร มีการรักษาอย่างไร คุณแนะนำอะไรมาบ้าง แล้วจะต้อง Follow up อย่างไร อะไรเมื่อไร เพื่อที่เราจะได้ดูแลต่อเนื่องได้ ว่าควรจะเป็นอย่างไร”

การทำงานร่วมกันของพยาบาลแต่ละระดับ

การดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังควรมีความร่วมมือกันระหว่าง พยาบาลที่โรงพยาบาลและ พยาบาลระดับปฐมภูมิ ในครั้งแรกอาจต้องไปเยี่ยม

ผู้ป่วยด้วยกัน เพื่อส่งต่อข้อมูลการดูแล และเมื่อดูแลต่อเนื่องแล้วก็รายงานให้พยาบาลที่โรงพยาบาลทราบด้วย พยาบาลระดับปฐมภูมิให้ข้อมูลว่า

“นัดวันที่จะไปดูแลครั้งแรกด้วยกัน จากนั้นเราก็มานัดดูแลต่อ เมื่อมีปัญหาอะไรต้องประสานงานกัน”

การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม พยาบาลตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัวในการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยให้ครอบครัวมีส่วนร่วมตั้งแต่อายุในโรงพยาบาล และถึงบ้าน พยาบาลระดับปฐมภูมิให้ข้อมูลว่า

“กระตุ้นให้ครอบครัวมีส่วนร่วม ก่อนออกจากโรงพยาบาล พยาบาลควรแนะนำครอบครัวว่าควรมีส่วนอย่างไร”

การมีผู้จัดการส่งต่อ การปฏิบัติในปัจจุบันไม่มีผู้จัดการส่งต่อ พยาบาลเห็นว่าการมีผู้จัดการส่งต่อจะเป็นประโยชน์โดยเมื่อผู้ป่วยจะกลับบ้าน พยาบาลที่หอผู้ป่วยติดต่อไปที่ผู้จัดการส่งต่อเพื่อรับการตรวจรักษาต่อเมื่อกลับบ้าน พยาบาลระดับตติยภูมิให้ข้อมูลว่า

“แนวทางของเรายังไม่ติดต่อโรงพยาบาลใกล้บ้าน เราประสานงานกับสังคมสงเคราะห์ แล้วเขาก็ไปติดต่อสถานื่อนามัยใกล้บ้าน แต่ไม่ได้ทำทุก case ที่จริงน่าจะให้ผู้ประสานงานส่งต่อ”

การมีนโยบายสนับสนุน

การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังมีลักษณะการทำงานแยกส่วน โรงพยาบาลดูแลเด็กเต็มที่ในขณะที่อยู่โรงพยาบาล ซึ่งส่วนใหญ่เมื่อกลับบ้านไม่มีระบบส่งต่อ พยาบาลต้องการให้มีนโยบายที่นำไปสู่การปฏิบัติการส่งต่อให้เป็นระบบ และจัดสรรบุคลากรเป็นผู้ประสานงาน

“มันต้องวางแผนร่วมกันเป็นระบบ ที่จะทำให้ต่อเนื่องแบบไหน มันต้องระดับนโยบาย ให้ผู้ใหญ่มองเห็น และแรงสนับสนุนอื่นๆ”

รูปแบบการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

ผลการสังเคราะห์ข้อมูลจากความคิดเห็นของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว พยาบาลที่ปฏิบัติที่สถานบริการปฐมภูมิและตติยภูมิ และการสนทนากลุ่มร่วมกัน ผลการวิจัยพบว่า รูปแบบการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1 การดูแลที่โรงพยาบาล ประกอบด้วย การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว การให้มารดามีส่วนร่วม การสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว การเตรียมก่อนกลับบ้าน

ระยะที่ 2 การส่งต่อการดูแล ประกอบด้วย การมีผู้ประสานงานส่งต่อ การส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร

ระยะที่ 3 การดูแลที่บ้าน ประกอบด้วย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม การทำงานร่วมกันแต่ละระดับการดูแล

ระยะที่ 1 การดูแลที่โรงพยาบาล

การดูแลเริ่มที่โรงพยาบาลตั้งแต่รับไว้ในโรงพยาบาล ประกอบด้วย การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว การให้มารดามีส่วนร่วม การสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว และการเตรียมก่อนกลับบ้าน

การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว ช่วยให้เด็กสบายกายและมีกำลังใจต่อสู้กับความเจ็บป่วย โดยตั้งแต่รับไว้ในโรงพยาบาล พยาบาลดูแลจิตใจเมื่อได้รับเหตุการณ์ที่เจ็บปวด ทำความเข้าใจ

ปฏิกิริยาและความรู้สึกของเด็ก ให้ความหวัง และกำลังใจ ด้วยการจัดกิจกรรมที่เพลิดเพลินเนื่องจากเด็กท้อแท้ เบื่อ และเหงา และชอบพยาบาลที่ให้อารมณ์ดี สำหรับครอบครัวตอบสนองความต้องการด้วยการเปิดโอกาสให้มีส่วนร่วมดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด ให้การดูแลสนับสนุนช่วยเหลือ ทั้งกำลังใจ และจัดสิ่งอำนวยความสะดวกให้

การให้บิดามารดามีส่วนร่วมดูแล การให้บิดามารดามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด เพื่อให้กำลังใจเด็กในขณะที่รับไว้ในโรงพยาบาล มารดาสามารถตอบสนองความต้องการของเด็กเนื่องจากรู้และเข้าใจเด็กเป็นอย่างดี เป็นกำลังใจให้เด็กเล่นกับเด็กให้เพลิดเพลิน และปลอบใจเด็กเมื่อได้รับเหตุการณ์ที่เจ็บปวด รวมทั้งบิดามารดาจะมีโอกาสได้เห็นแบบอย่างการพยาบาลเด็กจากพยาบาล

การสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว เนื่องจากมารดาหวังให้ลูกหายป่วย ต้องการกำลังใจ และต้องการข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็ก พยาบาลควรให้กำลังใจ และช่วยเหลือมารดาให้มีความหวังและพลังใจ เพื่อสามารถให้การดูแลบุตรได้

การเตรียมก่อนกลับบ้าน เริ่มตั้งแต่รับไว้ในโรงพยาบาล การให้ความรู้แก่เด็กและครอบครัว ในระหว่างอยู่โรงพยาบาล การแลกเปลี่ยนข้อมูลของพยาบาลที่โรงพยาบาลและพยาบาลที่ดูแลที่บ้าน และการให้ข้อมูลแก่ครอบครัวที่บ้าน การวางแผนให้ข้อมูลกระทำอย่างเป็นขั้นตอน เริ่มจากข้อมูลทั่วไปเมื่อเด็กรับไว้ในโรงพยาบาล ต่อมาจะเป็นข้อมูลที่เฉพาะขึ้นเมื่อทราบข้อวินิจฉัยโรค และให้ข้อมูลที่เป็นรายละเอียดเกี่ยวกับการดูแลเด็กเมื่อเข้าไปปฏิบัติกรพยาบาล ประกอบด้วย การรับประทานอาหาร การดูแลความสะอาด และการดูแลเบื้องต้น วิธีการให้ข้อมูลเป็นการบอกให้ทราบด้วยวาจา

การให้ข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษรด้วยแผ่นพับ ถ้าเป็นเด็กเล็กจะให้ข้อมูลแก่บิดามารดา หรือผู้ดูแลเด็ก สำหรับเด็กที่โตพอที่จะรับรู้ข้อมูลได้ พยาบาลจะแนะนำทั้งเด็กและบิดามารดา เมื่อเด็กใกล้จะกลับบ้านจะให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลที่บ้าน เรื่องการรับประทานยา การรับประทานอาหาร และการดำเนินชีวิตที่บ้าน การสังเกตและเฝ้าระวังอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้นได้

ระยะที่ 2 การส่งต่อการดูแล ประกอบด้วย การมีผู้จัดการส่งต่อ และการส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร

การมีผู้จัดการส่งต่อ การส่งต่อผู้ป่วยจากสถานที่หนึ่งไปอีกสถานที่หนึ่ง ต้องมีผู้ที่จะส่งต่อผู้ป่วยให้ได้รับการดูแลต่อเนื่อง รวบรวมข้อมูลของเด็กเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับภูมิสำเนา เพื่อเป็นข้อมูลสำหรับการติดต่อแหล่งบริการที่มารดาเด็กจะไปใช้บริการ และให้เบอร์โทรศัพท์แก่มารดาหากเกิดปัญหาจะได้สามารถถามข้อมูลได้จากผู้จัดการส่งต่อ

การส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร เมื่อเด็กกลับบ้านการส่งต่อข้อมูลการเจ็บป่วยของเด็กจากสถานบริการหนึ่งไปยังอีกสถานบริการหนึ่งเป็นสิ่งสำคัญมาก ข้อมูลของเด็กที่ป่วยในโรงพยาบาลจะทำให้บุคลากรในหน่วยงานปฐมภูมิสามารถทราบรายละเอียดเพื่อใช้เป็นประโยชน์ในการดูแลต่อเนื่อง ข้อมูลที่ส่งต่อควรเป็นข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษรที่มีรายละเอียดเกี่ยวกับการวินิจฉัย การรักษา การพยาบาลที่ได้รับขณะอยู่โรงพยาบาล และการกำหนดปัญหาที่ต้องการให้ดูแลต่อเนื่องเมื่อออกจากโรงพยาบาล

ระยะที่ 3 การดูแลที่บ้าน ประกอบด้วย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม และการทำงานร่วมกันแต่ละระดับการดูแล

การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม การดูแลผู้ป่วยที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาล พยาบาลใช้กระบวนการพยาบาลเป็นเครื่องมือในการประเมินผู้ป่วยและศักยภาพผู้ดูแล ให้การดูแลตามปัญหาที่ประเมินได้ แนะนำการดูแลโดยให้ครอบครัวมีส่วนร่วม การสาธิต การพยาบาล ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กตามคำแนะนำของพยาบาลที่เยี่ยมบ้านและนำความรู้และทักษะที่ได้จากพยาบาลในโรงพยาบาลมาดูแลต่อที่บ้าน

การทำงานร่วมกันในแต่ละระดับการดูแล การดูแลที่ร่วมมือกันระหว่างหน่วยงานแต่ละระดับ การประสานกันเกี่ยวกับข้อมูล การเยี่ยมบ้านร่วมกัน การรายงานผลการดูแลของแต่ละหน่วยการดูแล เพื่อให้เกิดการดูแลที่ต่อเนื่อง

การอภิปรายผล

ประสบการณ์ของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีประสบการณ์ไม่สบายกาย ทุกข์ใจ ปรับตัวต่อการเจ็บป่วย และหวังให้มีชีวิตปกติ อาจเนื่องมาจากการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังก่อให้เกิดความเครียดจากการเจ็บป่วย การศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาประสบการณ์ของเด็กป่วยเรื้อรัง โดยการทบทวนการวิจัยอย่างเป็นระบบจากการวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่า การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กไม่สบายกายและใจ การเจ็บป่วยรบกวนการดำเนินชีวิตประจำวัน¹⁵ สอดคล้องกับการศึกษาการเผชิญความเครียดของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหลายครั้งพบว่า เด็กมีความเครียดจากการได้รับเหตุการณ์ที่เจ็บปวด เปื่อหน่ายจากการไม่ได้ทำกิจกรรมต่างๆ พยาบาลเป็นบุคลากรในทีมที่จะช่วยส่งเสริมการเผชิญความเครียด¹⁶ และสอดคล้องกับการศึกษา

ประสบการณ์ของเด็กที่อยู่โรงพยาบาล พบว่าเด็กมีความกลัวและกังวลที่แยกจากครอบครัว อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย และเจ็บปวดจากการได้รับหัตถการ ชอบพยาบาลที่พูดจาอ่อนโยน มีอารมณ์ขัน และยอมรับความคิดความรู้สึกของเด็ก¹⁷

ประสบการณ์ของมารดาเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีความคาดหวังต่อการดูแลที่ได้รับ คือ มีความหวังให้ลูกหายป่วย อยู่ใกล้ชิดลูกเพื่อให้กำลังใจ ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของลูก กำลังใจ สิ่งอำนวยความสะดวก และการส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร การศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่ดูแลเด็กที่ป่วยในโรงพยาบาล พบว่ามารดารู้สึกห่วงใย และต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็ก มีความหวังที่จะให้เด็กหายป่วย และต้องการอยู่ดูแลลูกเพื่อให้กำลังใจ¹⁸ นอกจากนี้สอดคล้องกับการศึกษาการมีส่วนร่วมของมารดาในการดูแลเด็กที่โรงพยาบาล ผลการวิจัยพบว่ามารดาต้องการข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วย ต้องการกำลังใจ และความรู้สึกที่ไม่ได้รับการดูแลจากพยาบาล คือ พยาบาลไม่มีเวลาว่างพอที่จะดูแลครอบครัว¹⁹ และการศึกษาความต้องการของครอบครัวระหว่างที่เด็กอยู่โรงพยาบาล มารดาเด็กต้องการที่จะดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดเพื่อให้เด็กปลอดภัย และเป็นสื่อกลางให้เด็กได้รับการดูแลที่ปลอดภัย²⁰

ประสบการณ์และความคาดหวังของพยาบาลที่หน่วยปฐมภูมิและตติยภูมิในการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

ประสบการณ์และความคาดหวังของพยาบาลพบดังนี้ คือ การเตรียมผู้ป่วยก่อนออกจากโรงพยาบาล การส่งต่อข้อมูลให้ดูแลต่อเนื่อง การทำงานร่วมกัน

และการให้ครอบครัวมีส่วนร่วม การมีผู้จัดการส่งต่อ และการมีนโยบายสนับสนุน ผลการวิจัยสอดคล้องกับการศึกษาของ Foust²¹ ที่พบว่าพยาบาลที่วางแผนจำหน่าย การมีประเมินความก้าวหน้าของผู้ป่วย ติดตามอาการ สอนผู้ป่วยในระหว่างปฏิบัติการพยาบาล และทบทวนด้วยเอกสารในวันที่จำหน่าย การบันทึกส่วนใหญ่บันทึกขณะอยู่โรงพยาบาล แบบบันทึกที่ส่งให้ดูแลต่อที่บ้านไม่มีข้อมูลการสอนและวางแผนจำหน่าย

รูปแบบการดูแลต่อเนื่อง

รูปแบบการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 การดูแลที่โรงพยาบาล ประกอบด้วย การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว การให้มารดามีส่วนร่วม การสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว การเตรียมก่อนกลับบ้าน ระยะที่ 2 การส่งต่อการดูแล ประกอบด้วย การมีจัดการส่งต่อ การส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร ระยะที่ 3 การดูแลที่บ้าน ประกอบด้วย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม และการทำงานร่วมกันในแต่ละระดับการดูแล เมื่อพิจารณาบทบาทพยาบาลสอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า พยาบาลมีบทบาทในการแลกเปลี่ยนข้อมูลกับผู้ป่วย การค้นหาความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว การสื่อสารข้อมูลในทีมสหสาขา การประสานงานในระยะเปลี่ยนผ่าน การสอนทักษะการดูแลแก่ผู้ป่วย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม²² รูปแบบการดูแลต่อเนื่องของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นรูปแบบที่สอดคล้องกับความหมายของการดูแลต่อเนื่องที่ประกอบด้วย การวางแผนจำหน่าย การส่งต่อ และการบริการสุขภาพที่บ้าน สอดคล้องกับแนวคิดการดูแลโดยให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางที่ตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัวในการดูแลเด็ก

การตอบสนองความต้องการของเด็กและการสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัว²³

ข้อเสนอแนะ

1. พยาบาลที่ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังควรนำผลการวิจัยประสบการณ์เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัวมาเป็นแนวทางในการดูแลเด็กเพื่อตอบสนองความต้องการเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว
2. ควรทดสอบรูปแบบการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังด้วยการวิจัยเชิงทดลอง
3. ผู้บริหารควรพัฒนาระบบบริการเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัวให้ได้รับการดูแลที่ต่อเนื่องตั้งแต่รับไว้ในโรงพยาบาลและดูแลต่อเนื่องที่บ้าน

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยขอขอบคุณแผนงานพัฒนาสถาบันการศึกษาให้เป็นผู้สนับสนุนในการสร้างเสริมสุขภาพที่ให้การสนับสนุนทุนในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ และขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่าน

เอกสารอ้างอิง

1. Knaf K, Santacroce, S. Chronic conditions and the family In Jackson AP, editors. **Primary care of the child with a chronic condition**. St Louis: Mosby; 2004. p. 44-59.
2. หน่วยเวชระเบียนโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์. เอกสารบันทึกสถิติเด็กที่ป่วยด้วยโรคไตเรื้อรัง โรคหัวใจและโรคมะเร็ง.
3. Wallander J, Varny J. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **J Child Psychol Psychiatry** 1998; 39: 29-46.
4. สุดใจ สมบัติการ. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคเรื้อรัง. [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล; 2541.
5. Knaf KA, Gillis CL. Families and chronic illness: A synthesis of current research. **J Fam Nurs** 2002; 8(3): 178-98.
6. ศุภชัย นวลสุทธิ. การวางแผนจำหน่ายผู้ป่วยของพยาบาลภายในโรงพยาบาลศูนย์และโรงพยาบาลทั่วไป ภาคใต้. [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2542
7. ชาญวิทย์ ทรัพย์ และคณะ. โครงสร้าง รูปแบบและปัจจัยที่มีผลกระทบต่อการจัดบริการสาธารณสุข. สำนักงานวิจัยเพื่อการพัฒนาหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า สถาบันวิจัยสาธารณสุข; 2549.
8. Lundblad B, Byrne MW, Hellstrom A. Continuing care needs of children at time of discharge from one regional medical center in Sweden. **J Pediatr Nurs** 2001; 16(1):73-8.
9. Snowdon AW, Kane DJ. Parental needs following the discharge of a hospitalized child. **Pediatr Nurs** 1995; 21(5): 425-8.
10. ลีนิภา ลีนิมมธรรม. ผลของการพยาบาลที่เน้นการเตรียมจำหน่ายทารกคลอดก่อนกำหนด โดยใช้ทฤษฎีความสำเร็จตามเป้าหมายต่อความวิตกกังวลและพฤติกรรมการดูแลทารกของมารดา. [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2546.
11. มลวิภา เลียงสุวรรณ. ผลของการเตรียมจำหน่ายผู้ป่วยเด็กโรคอุจจาระร่วงเฉียบพลันโดยใช้ ทฤษฎีทางการพยาบาลของนิวแมนต่อพฤติกรรมการเลี้ยงดูเด็กของผู้ดูแล. [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2547.
12. สุสิพร ยิ้มสุขไพฑูรย์. ผลของการใช้แผนการจำหน่ายทารกโรคอุจจาระร่วงที่เน้นการดูแลอย่างต่อเนื่องต่อความพึงพอใจในบริการพยาบาลและพฤติกรรมการดูแลทารกที่บ้านของผู้ดูแล. [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2547.

13. โสมนัส นาคนวล และนางลักษณ์ ไทยกุล. การปฏิบัติกิจกรรมการวางแผนจำหน่ายผู้ป่วยของพยาบาลแผนกผู้ป่วยใน โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. **วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์** 2547; 24(2): 107-120.
14. Sparbel KJH. & Anderson MA. Integrated literature review of continuity of care part I, Conceptual issues. **J Nurs Scholar** 2003; 32(1): 17-24.
15. Venning, A. Elliott, J. Wilson, A. & Kettler, L. Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. **Int J Evid Based Healthc** 2008; 6: 321-336.
16. Boyd JR. & Hunsberger M. Chronically ill children coping with hospitalizations : Their perceptions and suggested intervention. **J Pediatr Nurs** 1998;13(6) : 330-42.
17. Coyne I. Children experiences of hospitalization. **J Child Health Care** 2006; 10(4): 326-36.
18. Dudley SK. Carr JM. Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. **J Pediatr Nurs** 2004; 19(4): 267-75.
19. Ygge BM. & Ametz JE. A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. **J Pediatr Nurs** 2004; 19(3): 217-23.
20. Hallstrom I, Runesson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. **J Pediatr Nurs** 2002; 17(2): 140-8.
21. Foust JB. Discharge planning as part of daily nursing practice. **Appl Nurs Res** 2007; 20(2): 72-7.
22. Rorden JW, Taff E. Discharge planning guide for Nurses. Philadelphia: W.B. Saunders ;1990.
23. Shelton TL, Stepanek JS. Excerpts from family-centered care for children needing special health and developmental services. **Pediatr Nurs** 1995; 21(4): 362-4.

Model of Continuing Care for Chronically Ill Children

*Tassanee Attharos D.N.S**

*Churai Arpaichiratana MEd.**

Abstract : The main objective of this qualitative research was to study methods of on-going care for chronically ill children. The research participants consisted of 7 chronically ill children, 10 mothers of chronically ill children, 10 hospital nurses and 16 primary care staffers. The data were collected from focus group and in-depth interviews, and were analyzed based on the content analysis method.

The major findings of the research are as follows. The methods of continuing care for chronically ill children were divided into 3 stages. The first stage was hospitalization, consisting of 4 tasks, namely, 1) responding to the needs of the chronically ill child and those of his/her family, 2) involving the patient's mother's participation, 3) strengthening the patient's family and 4) doing pre-discharge preparation. The second stage was care transfer, consisting of 2 tasks, namely, 1) appointing a transfer staffer and 2) documenting the transfer. The third stage was home-care, consisting of 2 tasks, namely, 1) involving the patient's family's participation and 2) continuing collaboration at every level of home-care.

The findings could be applied to the development of continuing care methods for chronically ill children. Besides, this study could serve as a basis on which further methods of continuing care for chronically ill children would be researched and experimented.

Thai Journal of Nursing Council 2011; 26 (special issue) 112-125

Key words: Continuing care, Chronically ill children, Care model

**Assistant Professor, Department of Pediatric and Gynecology Nursing, The Thai Red Cross College of nursing*