

ฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชนแห่งหนึ่ง*

ประกายแก้ว ศิริพล¹ ขนิษฐา นันทบุตร²

บทคัดย่อ

ภาวะเรื้อรังในเด็กส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และสติปัญญา การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพ ด้วยวิธีการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) กลุ่มตัวอย่างคือเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 3 คน และผู้ดูแลในครอบครัว 21 คน รวม 24 คน เก็บข้อมูลโดยการสังเกต สัมภาษณ์เชิงลึก ศึกษาข้อมูลเอกสาร และเขียนบันทึกภาคสนาม ผลการศึกษาพบฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 13 ฉากทัศน์ ได้แก่ 1) พ่อแม่คาดหวังและสร้างครอบครัว 2) สมาชิกครอบครัวประกอบอาชีพเก็บออมเงิน 3) การดูแลก่อนตั้งครรภ์ถึงหลังคลอด 4) เกิดภาวะผิดปกติ เจ็บป่วยเรื้อรัง พิกการ 5) ดำเนินชีวิตตามระยะของภาวะเรื้อรัง 6) ติดตามการรักษาต่อเนื่อง 7) ได้รับการเลี้ยงดูทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และปลูกฝังคุณธรรมความดี 8) ดูแลเพื่อเผื่อระวัง ป้องกัน และลดภาวะแทรกซ้อน 9) ส่งเสริมการเรียนรู้และการพัฒนาการตามวัย 10) ครอบครัวแสวงหาทางเลือกในการรักษาเพิ่มเติม 11) เด็กไม่ได้รับการส่งเสริมกระตุ้นพัฒนาการอย่างเหมาะสม 12) เด็กและครอบครัวเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน และ 13) รับการช่วยเหลือจากชุมชน ผลการศึกษาสะท้อนฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ภายใต้วิถีการดำเนินชีวิตตามบริบทสังคมวัฒนธรรมอีสาน เพื่อให้ผู้เกี่ยวข้องในชุมชนออกแบบการดูแลที่เหมาะสมกับภาวะสุขภาพเด็ก และความต้องการช่วยเหลือที่เฉพาะของแต่ละครอบครัวต่อไป

คำสำคัญ: ฉากชีวิต, เด็ก, ภาวะเรื้อรัง

วันที่รับ: 8 กรกฎาคม 2564 วันที่แก้ไข: 26 กันยายน 2564 วันที่ตอบรับ: 16 ตุลาคม 2564

* คุษณินพนธ์ หลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

¹ พย.ม. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

² ปรด. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ผู้ติดต่อหลัก อีเมล: khanitta@kku.ac.th

Life scenes of children with chronic conditions in a community*

Prakaikaew Siripoon¹ Khanitta Nuntaboot²

Abstract

Chronic conditions in children affect physical, mental, social and intellectual development. The aim of this study was to understand the life scene of children with chronic conditions in a community. The descriptive research was employed in the study. The samples consisted of 3 children with chronic conditions and 21 family caregivers, a total of 24 people. Data were collected by observations, in-depth interviews, document study and field notes. The study results revealed 13 life scenes of children with chronic conditions, namely 1) parents dating and building a family 2) family members engaging in occupations and saving money 3) pre-pregnancy and postpartum care 4) having abnormalities, chronic illnesses, disabilities 5) living in accordance with the stage of chronic conditions 6) following up on treatment 7) receiving physical, mental, social care and instilling good morals 8) providing care for monitoring, preventing and reducing complications 9) promoting learning and development by age 10) families seeking additional treatment options 11) children not being promoted to develop properly 12) children and families participating in community activities and 13) receiving community support. The results reflect the life scenes of children with chronic conditions under the lifestyle of Isan social-cultural context to enable the community stakeholders to design appropriate care for children's health conditions and the need for assistance that is specific to each family.

Keywords: Life scenes, Children, Chronic conditions

Received: July 8, 2021 Revised: September 26, 2021 Accepted: October 16, 2021

* Dissertation, Doctor of Philosophy Program in Nursing Science, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

¹ MNS., Ph.D. Nursing Science, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

² Ph.D., Faculty of Nursing, Khon Kaen University

Corresponding author, Email: khanitta@kku.ac.th

บทนำ

ภาวะเรื้อรัง (chronic conditions) เป็นปัญหาสุขภาพที่ต้องการการจัดการอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ในช่วงเวลาตั้งแต่ 3 เดือนเป็นต้นไป (Kish, Newcombe, & Haslam, 2018) มีความหมายกว้างครอบคลุมการเจ็บป่วยหลากหลายลักษณะ ได้แก่ โรคอหิวาตกโรค โรคสมาธิสั้น โรคหอบหืด โรคเบาหวาน โรคซึมเศร้า เป็นต้น (Rezaee & Pollock, 2015) โดยสถานการณ์การเกิดภาวะเรื้อรังในเด็กมีอุบัติการณ์เพิ่มมากขึ้นอย่างต่อเนื่อง พบเด็กทั่วโลกประมาณร้อยละ 13 - 27 ที่ได้รับผลกระทบจากภาวะเรื้อรัง (Wijlaars, Gilbert, & Hardelid, 2016) ในประเทศสหรัฐอเมริกา พบร้อยละ 25 ซึ่งใกล้เคียงกับสถานการณ์ในประเทศออสเตรเลียที่พบร้อยละ 27 (Australian Institute of Health & Welfare, 2010) เด็กที่มีภาวะเรื้อรังร้อยละ 7.5 ยังไม่ได้รับการดูแลตามมาตรฐาน และร้อยละ 5 มีภาวะเรื้อรังมากกว่าหนึ่งลักษณะ (Miller, Coffield, Leroy, & Wallin, 2016) ส่วนการเกิดภาวะเรื้อรังในเด็กของประเทศไทย มีเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคหอบหืด ประมาณ 1.8 ล้านคน (สุนันท์ ขาวประพันธ์, ปรียกมล รัชกุล, และ สุวรรณ จันทร์ประเสริฐ, 2555) โรคไตวายเรื้อรัง 9,000 คน (ชญาณิกา ศรีวิชัย, 2556) โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด 4,003 คน (เอกราช คุณเวียง, สมคิด ปราบภัย, ประคัลภ์ จันทร์ทอง, วณันันท์ ศรีหวัง, และ กฤดาภรณ์ เจริญวงศ์, 2560)

ภาวะเรื้อรังส่งผลกระทบต่อเด็กในหลากหลายมิติ ด้านสังคม พบว่า การเจ็บป่วยทำให้เด็กมีการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตตามพัฒนาการ ร้อยละ 57.4 มีการขาดโรงเรียนบ่อยครั้ง ร้อยละ 36.5 ต้องติดตามการรักษาอย่างต่อเนื่อง (Zan & Scharff, 2015) อีกทั้งการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างของครอบครัวจากครอบครัวขยายเป็นครอบครัวเดี่ยว การทำหน้าที่และบทบาทของสมาชิกในครอบครัวเปลี่ยนแปลงไปก่อให้เกิดปัญหาสัมพันธภาพในครอบครัว พี่น้องของเด็กได้รับการดูแลลดลง และครอบครัวมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมลดลง (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, สุธิศา ล่ามช้าง, และ อุษณีย์ จิตะเวช, 2555; Kish et al, 2018) ด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นจากการพาเด็กไปรักษาที่โรงพยาบาลและค่าใช้จ่ายขณะดูแลเด็กที่โรงพยาบาล รายได้ลดลงจากการไม่ได้ประกอบอาชีพ จึงทำให้มีหนี้สินเพิ่มมากขึ้น (Kish et al, 2018) และด้านสุขภาพ พบว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ลดลง ไม่มีความสุขสบายด้านร่างกาย เหนื่อยอ่อนเพลีย ความสามารถในการทำหน้าที่ลดลง มีภาวะความเครียดด้านจิตสังคมเพิ่มขึ้น และมีความเสี่ยงของการเกิดความพิการและเสียชีวิตเพิ่มขึ้น (Rohan & Verma, 2020)

เด็กที่มีภาวะเรื้อรังจำเป็นต้องได้รับการจัดการดูแลอย่างต่อเนื่องในหลายด้าน เป้าหมายหลักคือสามารถควบคุมอาการของโรคได้ เด็กป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี (พัชร วัฒนชัย และยุพารมณ์ ติรไพรวงศ์, 2562) เป็นการดูแลที่เน้นเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เพื่อตอบสนองปัญหาความต้องการแบบองค์รวม (ชูศักดิ์ ยืนนาน, 2560) โดยการทำความเข้าใจลักษณะของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัว ที่มีความแตกต่างกัน หลากหลายมิติตามบริบทสังคมวัฒนธรรมที่ศึกษา ทั้งด้านการรับรู้เกี่ยวกับภาวะสุขภาพและผลกระทบของภาวะเรื้อรังต่อเด็ก ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันตามพัฒนาการ การรับรู้คุณค่าในตนเองของเด็ก ลักษณะการอยู่อาศัยและแหล่งสนับสนุนในครอบครัว ภาวะพึ่งพิงของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังต่อครอบครัว (Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017) ประสบการณ์ในการจัดการภาวะแทรกซ้อน รวมทั้งการมีปฏิสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ครอบครัว บุคลากรสุขภาพ รวมทั้งบุคคล หน่วยงาน องค์กรต่างๆ ที่ให้การช่วยเหลือในชุมชน (Beacham & Deatrick, 2015)

จะเห็นได้ว่าวิถีการดำเนินชีวิตเด็กที่มีภาวะเรื้อรังมีความแตกต่างกันของเด็กแต่ละคน ซึ่งเกี่ยวข้องกับการดำเนินชีวิตในแต่ละวันของเด็กและผู้ดูแลในครอบครัว การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว ความสามารถของครอบครัวในการรับมือกับสถานการณ์การเปลี่ยนแปลงของการเจ็บป่วยที่ส่งผลกระทบต่อครอบครัว (Agerskov, Thieson, & Pedersen, 2019) รวมทั้งเกี่ยวข้องกับปัจจัยทางสังคมและสิ่งแวดล้อม ความแตกต่างของที่อยู่อาศัย การเปลี่ยนแปลงทางสังคม วัฒนธรรมความเชื่อ เป็นต้น ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อวิถีชีวิตของเด็กที่อาจมีความแตกต่างกันในแต่ละครัวเรือน จึงจำเป็นต้องทำความเข้าใจฉากชีวิต (life scenes) ของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง เพื่อทำความเข้าใจวิถีการดำเนินชีวิต ความเป็นอยู่ภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมที่ศึกษา เพื่อนำสู่การวางแผนการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง และผู้ดูแลในครอบครัวอย่างเหมาะสม สอดคล้องกับภาวะสุขภาพ สถานะทางเศรษฐกิจ วัฒนธรรม ภาษา การเข้าถึงบริการสุขภาพ การติดตามการรักษา และระบบสนับสนุนการดูแลสุขภาพจากโรงพยาบาลและหน่วยบริการสุขภาพในชุมชน (Coombes et al, 2018)

การศึกษานี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยเรื่องระบบการดูแลโดยชุมชนสำหรับเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ด้วยวิธีการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) ที่เชื่อว่าการสร้างความรู้ใหม่เพื่อพัฒนาระบบการดูแลสุขภาพสำหรับเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ต้องใช้วิธีการศึกษาที่สามารถเข้าถึงวิถีชีวิต ประสบการณ์การจัดการดูแล และเงื่อนไขวิถีชีวิตภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมที่เจ้าของประสบการณ์ใช้ชีวิตอยู่ เพื่อทำความเข้าใจธรรมชาติของฉากทัศน์นั้นๆ จึงจะช่วยให้เข้าใจปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างลุ่มลึก (Holloway & Wheeler, 2010)

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมของชุมชนที่ศึกษา

ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อทำความเข้าใจฉากชีวิตที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมของพื้นที่ที่ศึกษา ซึ่งเป็นตำบลแห่งหนึ่งในอำเภอบ้านแฮด จังหวัดขอนแก่น เก็บรวบรวมข้อมูลวิจัยเป็นระยะเวลา 1 ปี ระหว่างเดือนกรกฎาคม พ.ศ.2563 ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2564 ข้อมูลทั่วไปของชุมชน เป็นชุมชนชนบทกึ่งเมือง มีอาณาเขตครอบคลุม 8 หมู่บ้าน ประชากร 5,175 คน จำนวนครัวเรือน 1,444 ครัวเรือน ประชากรส่วนใหญ่ร้อยละ 99.86 นับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 99.09 ใช้ภาษาถิ่นคือภาษาอีสานในการสื่อสาร ร้อยละ 39 ประกอบอาชีพรับจ้างหรือเป็นพนักงานบริษัทเอกชน เนื่องจากในพื้นที่มีการเพิ่มขึ้นของโรงงานเป็นจำนวนมาก จากการขยายตัวด้านเศรษฐกิจของจังหวัดขอนแก่น รองลงมาร้อยละ 38 ประชาชนยังมีวิถีชีวิตแบบชนบทในการประกอบอาชีพเกษตรกรรมทำนา ทำไร่ และการเลี้ยงสัตว์ ด้านเศรษฐกิจ มีรายได้ครัวเรือนเฉลี่ย 209,874 บาทต่อปี มีครัวเรือนที่มีหนี้สิน คิดเป็นร้อยละ 61.63 ของครัวเรือนทั้งหมด ส่วนสถานการณ์ข้อมูลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง พบว่ามีเด็กที่มีภาวะเรื้อรังอายุแรกเกิดถึง 12 ปี จำนวน 20 คน คิดเป็นร้อยละ 2.81 ของเด็กแรกเกิดถึง 12 ปี แบ่งเป็นเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง 9 คน และพิการ 11 คน ชุมชนมีวิถีการดำเนินชีวิตตามวัฒนธรรมอีสาน ในการอยู่อาศัยร่วมกันแบบพี่น้อง เครือญาติ มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกันและกันในครอบครัวและในชุมชน การปฏิบัติตามหลักศาสนา การมีที่พึ่งที่ยึดเหนี่ยวตามความเชื่อ มีการดูแลและรักษาสุขภาพ

โดยใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่น พื้นที่ที่มีความเข้มแข็งในการจัดการตนเองเพื่อพัฒนาสู่ตำบลสุขภาวะ การส่งเสริมให้ประชาชนมีสุขภาพดี การสร้างความเท่าเทียมในการเข้าถึงบริการ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรัง คนพิการ คนด้อยโอกาส และการดูแลที่ตอบสนองปัญหาความต้องการทุกมิติ โดยการสร้างการมีส่วนร่วมของทุนทางสังคมทุกระดับในชุมชน

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

การศึกษานี้ศึกษาในเด็กที่มีภาวะเรื้อรังอายุแรกเกิดถึง 12 ปี และผู้ดูแลในครัวเรือน ซึ่งพบว่าเด็กกลุ่มนี้มีลักษณะของภาวะเรื้อรังหลายลักษณะ ได้แก่ โรคหอบหืด โรคลมชัก โรคหัวใจ โรคมะเร็ง โรคธาลัสซีเมีย โรคไต เป็นต้น รวมทั้งโรคที่เกิดจากพันธุกรรมและความผิดปกติแต่กำเนิด เช่น ความพิการของอวัยวะ และกลุ่มที่มีความพิการทางสติปัญญา เช่น เด็กโรคสมองพิการ เด็กออทิสซึม เด็กดาวน์ซินโดรม เป็นต้น มีจำนวนผู้ให้ข้อมูลที่เป็นสมาชิกจากครอบครัวเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง จำนวน 21 คน และเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง จำนวน 3 คน รวมกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 24 คน ซึ่งครอบคลุมผู้ให้ข้อมูลจากครอบครัวเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและเด็กพิการลักษณะต่างๆ เนื่องจากผู้วิจัยคำนึงถึงความน่าเชื่อถือของข้อมูลและปฏิบัติให้เป็นไปตามหลักการ โดยทั่วไปการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพจะใช้ผู้ให้ข้อมูลหลักประมาณ 10-15 คน (เพชรน้อย สิงห์ช่างชัย, 2550)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของตนเองในการเป็นเครื่องมือในการวิจัย ที่จะมีผลต่อความน่าเชื่อถือของข้อมูล และคุณภาพของงานวิจัย จึงมีการเตรียมความพร้อมและพัฒนาตนเองด้านการวิจัยเชิงคุณภาพทั้งภาคทฤษฎีและภาคสนาม โดยผ่านการเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพในหลักสูตรปริญญาเอก การเข้าร่วมโครงการประชุมวิชาการ การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ การลงพื้นที่ฝึกปฏิบัติการวิจัย (research practicum) ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา โดยเป็นผู้ช่วยนักวิจัยเข้าร่วมงานวิจัยเชิงคุณภาพในรูปแบบการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา การวิจัยชุมชน การถอดบทเรียนชุมชน โดยได้รับการฝึกทักษะการสัมภาษณ์เชิงลึก การบันทึกข้อมูล การวิเคราะห์สังเคราะห์ข้อมูล และการเขียนรายงานสรุปผลการดำเนินงาน ความรู้และประสบการณ์ที่ได้รับจะสามารถนำไปสู่การปฏิบัติจริงในงานวิจัยได้

2. แบบสัมภาษณ์ชนิดกึ่งมีโครงสร้าง (semi-structure or formal interview) โดยผู้วิจัยศึกษาองค์ประกอบของแนวคิดเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง และออกแบบคำถามที่ครอบคลุมการเกิดภาวะเรื้อรังในเด็ก ผลกระทบต่อพัฒนาการเด็ก การศึกษาเรียนรู้ของเด็ก ผลกระทบต่อครอบครัว วัฒนธรรมของครอบครัว สวัสดิการในการรักษา และระบบการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง (ชนิษฐา นันทบุตร และคณะ, 2561; พัทธี วัฒนชัย และยุพาภรณ์ ดิโรไพรวงษ์, 2562; Beacham & Deatrick, 2015; Kish et al, 2018) และตรวจสอบความเหมาะสมและครอบคลุมของคำถามโดยผู้เชี่ยวชาญ ตัวอย่างคำถามผู้ดูแลเด็กในครอบครัว เช่น เด็กมีภาวะสุขภาพเป็นอย่างไร ตั้งแต่เริ่มการเจ็บป่วย ได้รับการรักษาอย่างไรบ้าง ท่านรับรู้ถึงภาวะเรื้อรังในเด็กอย่างไร มีความเชื่อเกี่ยวกับการดูแลอย่างไรบ้าง เป็นต้น

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยได้ขอรับการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น เลขที่โครงการ HE 632080 โดยยึดหลักเคารพในบุคคล หลักสิทธิประโยชน์ และหลักยุติธรรมอย่างเคร่งครัดตลอดกระบวนการวิจัย ในระหว่างการศึกษาวิจัย ผู้วิจัยประเมินความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลก่อนทุกครั้ง และหากพบว่าผู้ให้ข้อมูลเริ่มมีอาการแสดงเปลี่ยนแปลง เช่น ตาแดง คล้ายจะร้องไห้ ผู้วิจัยจะหยุดการสัมภาษณ์ จะพูดคุยให้กำลังใจจนมีระดับการรับรู้กลับมาเป็นปกติจึงลากลับ และนัดหมายสัมภาษณ์เพิ่มเติมในภายหลัง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ภายหลังจากที่ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ผู้วิจัยได้ทำหนังสือขอความอนุเคราะห์เก็บข้อมูลการศึกษาวิจัยจากหน่วยงานต้นสังกัดไปยังโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล 2 แห่ง และศูนย์บริการสาธารณสุขสังกัดเทศบาล 1 แห่ง เพื่อขอความอนุเคราะห์ในการให้ข้อมูลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง จากนั้นผู้วิจัยประสานกับประธานอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ของแต่ละหมู่บ้านในการพาไปยังบ้านของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังใน 8 หมู่บ้าน ผู้วิจัยขอความยินยอมเข้าร่วมโครงการศึกษาวิจัยด้วยความสมัครใจ การให้ข้อมูลวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัย ขอบเขต วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ประโยชน์และความเสี่ยงที่คาดว่าจะเกิดขึ้น เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย จึงดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล 4 วิธีการ ได้แก่ 1) การสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง (in-depth interview) ที่อยู่ในครัวเรือนเดียวกัน การสัมภาษณ์เด็กที่มีภาวะเรื้อรังอายุ 7 ปีขึ้นไปที่สามารถให้ข้อมูลได้ โดยใช้แบบสัมภาษณ์ชนิดกึ่งมีโครงสร้าง 2) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (participatory observation) พฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็ก การมีปฏิสัมพันธ์กับชุมชน และผู้ให้การช่วยเหลือดูแลตำแหน่งที่ตั้งของบ้าน เส้นทางและการเดินทางจากบ้านไปศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก ไปโรงเรียน ไปรับบริการสุขภาพ หรือเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน ที่วัด เป็นต้น 3) การศึกษาข้อมูลเอกสาร (documentary research) ได้แก่ สมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก (สมุดสีชมพู) ประวัติการเจ็บป่วย การรับการรักษาที่สถานบริการสุขภาพในชุมชน ทะเบียนสวัสดิการเด็กที่ได้รับเงินอุดหนุนเพื่อการเลี้ยงดูเด็กแรกเกิด ทะเบียนคนพิการ ทะเบียนการเยี่ยมบ้านของ อสม. ทะเบียนประวัติของเด็กในโรงเรียน เป็นต้น และ 4) การเขียนบันทึกภาคสนาม (field note) สิ่งที่ได้จากการสังเกต เช่น ลักษณะสิ่งแวดล้อมบ้านเด็ก เหตุการณ์หรือฉากทัศน์เรื่องราวต่างๆ เช่น มีเพื่อนบ้านมาเยี่ยม เด็กกำลังเล่นกับเพื่อนในชุมชน เป็นต้น

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพ ด้วยวิธีการวิจัยเชิงพรรณนา ผู้วิจัยมีขั้นตอนดังนี้ 1) การตรวจสอบข้อมูล โดยการตรวจสอบตัวผู้วิจัยเกี่ยวกับวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล การสร้างสัมพันธภาพ การสัมภาษณ์ การฟังอย่างตั้งใจ และตั้งคำถามต่อเนื่องกับประเด็นเพื่อให้เข้าถึงข้อมูลเชิงลึก การสังเกตปฏิสัมพันธ์ของเด็กและผู้ดูแล การสังเกตสิ่งแวดล้อมบ้านเด็ก เป็นต้น และรวบรวมข้อมูลที่ได้ทั้งหมดจากการบันทึกภาคสนาม การบันทึกละเอียดจากการถอดเทปบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ 2) จัดระบบข้อมูลและแยกประเภทของข้อมูลเป็นหมวดหมู่ (categories) เช่น การดูแลสุขภาพขณะตั้งครรภ์ การส่งเสริมการเรียนรู้ของเด็ก การติดตามการรักษาต่อเนื่อง เป็นต้น 3) วิเคราะห์และจำแนกประเภทข้อมูล โดยใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis) ในการวิเคราะห์และสร้างข้อสรุปจากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง โดยแจกแจงให้เห็นแต่ละฉาก และรายละเอียดย่อยที่เป็นองค์ประกอบของแต่ละฉาก ใช้การตีความการวิเคราะห์ข้อมูลตามข้อมูลที่ปรากฏ และสรุปผลการศึกษาข้อค้นพบโดยใช้วิธีการจำแนกประเภทข้อมูล (typological analysis) ในการจัดหมวดหมู่ของข้อมูลที่มีลักษณะคล้ายกัน ทำให้เห็นความจำเพาะของข้อมูล แล้วจำแนกประเภทเพื่อให้สามารถเข้าใจแก่นหรือสาระที่เป็นองค์ประกอบย่อยของแต่ละฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง

ผลวิจัย

ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลการศึกษาวิจัย ประกอบด้วยเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง จำนวน 3 คน เป็นเพศชายทั้งหมด อายุระหว่าง 9-11 ปี อายุเฉลี่ย 10 ปี และผู้ดูแลในครัวเรือนเด็ก 13 ครัวเรือน จำนวน 21 คน อายุระหว่าง 26-84 ปี

อายุเฉลี่ย 55 ปี ด้านความสัมพันธ์กับเด็ก ส่วนใหญ่เป็นปู่ ย่า ตา ยาย จำนวน 17 คน พ่อแม่เด็ก 3 คน และญาติ 1 คน ด้านสถานภาพสมรสของพ่อแม่เด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 13 คน พบว่ามีสถานภาพสมรสคู่ 5 คน สถานภาพหย่าร้าง 6 คน และสถานภาพหย่าร้างและแม่เด็กมีคู่สมรสใหม่ 2 คน ด้านภาวะสุขภาพ พบปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและผู้ดูแล ดังนี้ 1) ปัญหาสุขภาพเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง พบลักษณะของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 2 ลักษณะ คือ (1) เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 7 คน ได้แก่ โรคน้ำคั่งในโพรงสมอง โรคลมชัก โรคมะเร็งที่ไต มีภาวะความผิดปกติระบบทางเดินปัสสาวะ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และกลุ่มอาการออทิสติก และ (2) พิกการ จำนวน 6 คน พบว่ามีความพิการ 2 ลักษณะคือ พิกการทางการเรียนรู้ 2 คน และพิกการทางการเคลื่อนไหว 4 คน โดยมีลักษณะผิดปกติของขาและการเคลื่อนไหวร่วมกับพัฒนาการล่าช้า ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ติดเตียง เด็กพิกการที่ต้องใช้อุปกรณ์การแพทย์ เช่น ท่อหลอดลมคอ สายยางให้อาหารทางหน้าท้อง เป็นต้น และ 2) ปัญหาสุขภาพของผู้ดูแล พบว่า มีผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ จำนวน 9 คน คิดเป็นร้อยละ 42.85 ของผู้ดูแล และมีปัญหาสุขภาพเจ็บป่วยด้วยโรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง โรคไขมันในเลือดสูง โรคกระดูกและข้อ และมีผู้อายุ 2 คน ที่มีความพิกการทางการเคลื่อนไหว

ผลการศึกษาฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง เป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตั้งแต่ก่อนเริ่มสร้างครอบครัว แสดงให้เห็นถึงการดำเนินชีวิตของผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ได้แก่ พ่อ แม่ พี่ น้องของเด็ก ผู้ดูแลในครอบครัว ได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย ญาติ เป็นต้น การทำความเข้าใจฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังจะให้เห็นเรื่องราวความเป็นมา การเจ็บป่วย พิกการของเด็ก และการอยู่อาศัยในครอบครัวอย่างรอบด้าน การจัดการดูแลกันของครอบครัว ตลอดจนการได้รับการดูแลช่วยเหลือจากชุมชน สะท้อนให้เห็นความจำเป็นและลักษณะการดูแลช่วยเหลือที่เด็กและครอบครัวได้รับจากชุมชน จากการศึกษาสะท้อนฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 13 ฉากทัศน์ ดังนี้

1. **พ่อแม่คบหาดีใจและสร้างครอบครัว** เป็นกิจกรรมที่พ่อแม่เด็กเริ่มสร้างครอบครัว คบหาดีใจ ตกลงใช้ชีวิตร่วมกัน วางแผนมีบุตร โดยพบใน 3 ลักษณะ คือ 1) พ่อแม่คบหาดีใจ ตกลงแต่งงานกัน จดทะเบียนสมรส และวางแผนมีลูกเมื่อพร้อม 2) พ่อแม่คบหาดีใจ ตกลงใช้ชีวิตร่วมกัน โดยผู้ใหญ่ทั้งสองฝ่ายรับรู้ และ 3) พ่อแม่คบหาดีใจ ตกลงใช้ชีวิตร่วมกัน มีปัญหาทะเลาะเบาะแว้งตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์ หรือหลังคลอด จนในที่สุดมีการหย่าร้างกันพ่อแม่คบหาดีใจ ตกลงใช้ชีวิตร่วมกัน มีปัญหาทะเลาะเบาะแว้งตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์ หรือหลังคลอด จนในที่สุดมีการหย่าร้างกัน ซึ่งพบการหย่าร้างสูงในครอบครัวเด็ก 8 คน จากทั้งหมด 13 คน คิดเป็นร้อยละ 61.53 เด็กส่วนใหญ่จึงอยู่กับปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติ เพราะพ่อหรือแม่เด็กต้องไปทำงานต่างจังหวัดหรือต่างประเทศเพื่อหารายได้มาเลี้ยงดูเด็ก

“พ่อแม่เขาไปเจอกันอยู่กรุงเทพ แต่งงานกัน จดทะเบียนเรียบร้อย หลังแต่งงานกะคุยกันว่าเสียดายงานก่อนสักปีสองปี เก็บเงินเก็บทอง แล้วจึงเอาลูก”

ยายของเด็กโรคภูมิแพ้ อายุ 53 ปี

“พ่อแม่แต่งงานกัน จดทะเบียนกันบ่ ยายกะบ่ชู้ หลังแต่งงานเขาจะพากันย้ายไปอยู่บ้านแฟนเขา อยู่อำเภอใกล้ๆ กันนี่ละ ได้ประมาณ 3 ปีนี้ละ หลังมีลูก เขากะระหองระแหงกัน เลยได้เลิกกัน นอนนี้ย้ายเลยมาตลอดเลย อยู่กับยายแต่เกิด เพราะว่าแม่เขาเสียดายโรงงาน หลังเลิกกันพ่อเขาจะมาเยี่ยมประมาณ 2 เดือน นี่บ่ได้มาเยี่ยมโดนแล้ว นาสีสองปีได้แล้วมั้ง”

ยายของเด็กพิกการทางการเรียนรู้ อายุ 62 ปี

2. สมาชิกครอบครัวประกอบอาชีพ เก็บบอม นำเงินมาเลี้ยงดูเด็ก เป็นกิจกรรมที่สมาชิกในครอบครัวเด็ก

ทำงาน ประกอบอาชีพ เก็บบอมเงินเพื่อสร้างครอบครัว เช่น สร้างบ้าน ซื้อรถยนต์ นำรายได้มาเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลบุตร โดยพ่อแม่เด็กประกอบอาชีพทั้งในพื้นที่และนอกพื้นที่ในต่างจังหวัด หรือต่างประเทศ และส่งเงินกลับมาให้ผู้เลี้ยงดูเด็กที่บ้านเป็นค่าใช้จ่ายในแต่ละเดือน หรือบางครอบครัวผู้ดูแลเด็กมีการทำงาน เก็บบอมเงินจากสวัสดิการภาครัฐต่างๆ เช่น เบี้ยยังชีพผู้สูงอายุ เบี้ยยังชีพคนพิการ เป็นต้น เพื่อนำมาเป็นค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูเด็ก และส่วนใหญ่ 12 ครอบครัวจากทั้งหมด 13 ครอบครัว พบว่ามีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย มีปัญหานี้สิน เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นยายหรือแม่ของเด็ก ซึ่งจะได้ไม่ทำงานหรือมีอาชีพเสริม เพราะต้องรับภาระในการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังตลอดเวลา และจำนวน 2 ครอบครัวไม่มีที่ทำกินเป็นของตนเอง ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการเช่าที่ดินของคนอื่นเพื่อใช้ในการประกอบอาชีพเกษตรกรรม

“พ่อน้องตอนนี้อยู่ข้างใน (เรือนจำ) แม่ (ย่าเด็ก) จะต้องหาเงินไปส่งเขานำตอนไปเยี่ยม เพราะอยู่ข้างในกะมีค่าใช้จ่ายเผื่อว่าอยากซื้อของใช้ สองแม่กะบ่มีงานทำ มีแต่เฮ็ดไร่เฮ็ดนา แต่กะบ่ฮอดพอกิน ค่าใช้จ่ายชื้อมือนี้อะได้จากเบี่ยผู้สูงอายุกับเบี่ยคนพิการหลาน บางเทื่อถ้ามีคนมาจ้างซ่อมบ้าน เฮ็ดฮั่ว (รั้ว) กะพ้อมีรายได้เพิ่ม แต่มันกะบ่พอดอก หนี้สินกะยังมีหลายอยู่”

ย่าของเด็กพิการทางการเรียนรู้ อายุ 60 ปี

“แม่น้องกะบ่ได้เฮ็ดงาน กะคอยมาเบ้งลูก พวกยายกะขาดแคลน พ่อเขากะบ่ได้เลี้ยง เลิกกันแต่โดนแล้วหลานกะมีแต่ยายเลี้ยง แม่เขากะเทียวไปเทียวมา ทำงานได้กะส่งให้ยาย ลีชื้อกินกะขาดเงิน มาถีกช่วงโควิดกะต้องหยุด ตอนนี้องกะหลบมาอยู่บ้าน รายได้กะบ่มี ที่ดินทำกินของเจ้าของกะบ่มี เช่าของคนอื่นเขา ไร่ละพันบาท (1,000 บาท) เฮ็ดไร่มันลำปะหลัง ค่าเช่าที่กะหลายบาท ลงทุนกะหลาย ปีได้แล้งกะขาดทุนย่อยยับ หนี้สินกะเลยเพิ่มขึ้นๆ”

ยายของเด็กโรคลมชัก อายุ 52 ปี

3. การดูแลก่อนตั้งครรภ์ถึงหลังคลอด โดยพบการดูแล 3 ระยะ ดังนี้ 1) การดูแลสุขภาพก่อนตั้งครรภ์ โดย

การสังเกตการณ์มีประจำเดือน ความสม่ำเสมอของการมีประจำเดือนที่อาจจะมีการตั้งครรภ์ การดูแลสุขภาพเตรียมพร้อมมีบุตร 2) การดูแลสุขภาพขณะตั้งครรภ์ ส่วนใหญ่หญิงตั้งครรภ์ไปฝากครรภ์ตามนัดเพื่อติดตามการเจริญเติบโตและภาวะสุขภาพทารกในครรภ์ พบ 1 รายที่มีพฤติกรรมสุขภาพที่เสี่ยงต่อความผิดปกติของทารกในครรภ์ คือการใช้สารเสพติด การมีปัญหาละเลยละเลยกับสามี และมีการทำร้ายตนเองด้วยการกรีดข้อมือ ซึ่งอาจเป็นสาเหตุทำให้เด็กมีความพิการหลังเกิด และ 3) การดูแลสุขภาพหลังคลอดและเลี้ยงดูเด็กแรกเกิด โดยการเลี้ยงลูกด้วยนมมารดา ส่วนใหญ่ 11 ราย จากทั้งหมด 13 ราย จะได้กินนมแม่ 3 เดือน เพราะแม่เด็กจะกลับไปทำงานต่างจังหวัด ผู้ดูแลจะให้ดื่มนมกล่องตามวัย และดูแลให้อาหารตามวัย

“ตอนท้องพ่อกับแม่น้องเริ่มมีปัญหาทะเลาะกันแล้ว แม่น้องหลบไปอยู่บ้านแม่จะของ และกะเอามาฉีกรีดข้อมือ ตอนนั้นน่าจะท้องอยู่สี่ห้าเดือนแล้ว เห็นว่าเลือดออกหลาย ได้หยิบ (เย็บ) ฮอด 18 เข็ม แผลมันกะลึกใหญ่ เติบตัว กะคือยังใช้ยา (ยาเสพติด) อยู่น่ากะบ่จึก จังเป็นบ้าได้ปานนั้น ลูกออกมากะเลยบ่สมบูรณ์”

ย่าของเด็กพิการทางการเรียนรู้ อายุ 60 ปี

“เขาได้กินนมแม่ฮอด 3 เดือนนี้ละจะ หลังจากนั้นกะกินนมผง แม่เขาเป็นคนเล็ก ตอนแรกซงเอา จังค์ยมาเริ่มให้หมกล่องตอนประมาณ 2 ปี เรื่องกินข้าวนี้แต่น้อยๆ แกบค้อยกินข้าวเต๊ะ กินแต่นม”

ยายของเด็กโรคนี้คั้งในโพรงสมอง อายุ 65 ปี

4. เกิดภาวะผิดปกติ เจ็บป่วยเรื้อรัง พิกการ พบว่า มีการตรวจพบลักษณะผิดปกติ เจ็บป่วย พิกการของเด็ก 4 ลักษณะ คือ 1) ตรวจพบความผิดปกติตั้งแต่อยู่ในครรภ์ เช่น เด็กโรคนี้คั้งในโพรงสมอง ตรวจพบความผิดปกติเมื่อตั้งครรภ์ได้ 20 สัปดาห์ 2) มีความผิดปกติระหว่างคลอด/ความผิดปกติหลังคลอดทันที จากการคลอดนาน พร่องออกซิเจนแรกเกิด รวมทั้งความผิดปกติที่เกิดขึ้นจากการดูแลระหว่างคลอด เช่น เด็กตัวโต คลอดนาน ทำให้พร่องออกซิเจนแรกเกิด ได้ใส่เครื่องช่วยหายใจ พบว่า มี 2 รายได้รับเงินเยียวยาผู้เสียหายจากการรับบริการทางการแพทย์ 3) มีความผิดปกติปรากฏขึ้นภายหลังจากการตรวจพบพัฒนาการล่าช้าไม่สมวัย เช่น เด็กออทิสติก ตรวจพบพัฒนาการไม่สมวัยเมื่ออายุ 1 ปี 6 เดือน และ 4) มีความผิดปกติเกิดขึ้นจากการเจ็บป่วย เช่น เด็กที่มีไข้แล้วชัก ซึ่งครอบครัวมีการดูแล ช่วยเหลือกัน โดยพาเด็กไปพบแพทย์ การดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังที่บ้านในครอบครัวและชุมชนตามภาวะการเจ็บป่วย พิกการของเด็ก

“พอสิคลอดพ่นละ ตอนนั้นกะประมาณ 1 อาทิตย์ก่อนสิฮอด 9 เดือน หมอนัดไปตรวจ พอตรวจแล้วบอกหว่าคนหนึ่งเสียแล้ว เสียอยู่ในท้อง ที่นี้หมอกะให้นอนโรงพยาบาล นอนถ่า (รอ) หมอมาผ่า ตั้งแต่ 7 โมงเช้า กะถ่าอยู่จังชั้น ถ่ามาฮอด 5 โมงเช้า เจ้าหน้าที่กะเทียวมาตรวจ พอผ่าประมาณทุ่มหนึ่ง น้ำหนักแรกเกิด 2000 กะถื่อว่าหลายยู ปกติเด็กน้อยบางคนยังบ่ฮอดเลย แต่ว่าอาการบ่ดีเลย ได้เข้าห้องไอซียู โตเขียว”

ยายของเด็กพิกการทางการแพทย์เคลื่อนไหว อายุ 47 ปี

“เด็กน้อยนี้หมอบอกว่าไต่บ่ดี เกิดมาบ่เหยี่ยวเลยได้ผ่า ใส่ถุงเหยี่ยวนะ หลังผ่านี้กะสิมีถุงเหยี่ยวอยู่เกือบ 2 ปีเลย เขากะจะมีถุงเหยี่ยวพกไปทุกหม่อง มีของแปะไว้อยู่หน้าท้อง”

ยายทวดของเด็กที่มีความผิดปกติของระบบทางเดินปัสสาวะ อายุ 84 ปี

5. ดำเนินชีวิตตามระยะของภาวะเรื้อรัง พบว่า เด็กที่มีภาวะเรื้อรังมีการดำเนินชีวิตตามภาวะสุขภาพ 4 ลักษณะ ดังนี้ 1) ภาวะปกติ ได้รับการดูแลสุขภาพที่บ้านโดยครอบครัว หรือได้รับการเยี่ยมบ้านช่วยเหลือดูแลโดยเจ้าหน้าที่สุขภาพและอาสาสมัคร 2) เจ็บป่วยทั่วไป รับการรักษาที่สถานบริการสุขภาพใกล้บ้าน 3) เจ็บป่วยฉุกเฉิน เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ควบคุมอาการ และ 4) เจ็บป่วยฉุกเฉิน เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีอาการวิกฤติ ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ อาการแย่ง อย่างไรก็ตามเด็กได้รับการดูแลในโรงพยาบาลจนฟื้นหายสามารถกลับไปดูแลต่อที่บ้านได้

“ก็เหนื่อยอยู่นะครับ ทำอะไรไม่ค่อยได้เท่าเพื่อน ก็มีไปเล่นกันบ้าง ซี่จักรยาน ซวนกันไปเล่นที่สนามโรงเรียนครับ ถ้าเหนื่อยนี้จะนั่งพัก หายใจเร็วเหมือนใจจะขาด บอกยาย ยายก็จะรู้จะมาดูแล ให้นอนพัก บางทียายก็นวดให้ หากกระดากมาพัด นอนอยู่สัก 10 นาทีก็เริ่มดีขึ้น มีอยู่ครั้งหนึ่งที่เป็นมาก ยายเลยได้โทรเรียกรถพยาบาล ไปส่งที่เทศบาล”

เด็กโรคหัวใจพิกการแต่กำเนิด อายุ 11 ปี

“เจ็บป่วยกะมีบ้าง ปีละเทือสองเทือ ถ้าเป็นไข้ ไอ มีน้ำมูก หรือบ่สบายเล็กๆ น้อยกะพาไปวัดไข้ เอายาอนามัยในหมู่บ้านให้กินกะเขา”

ย่าของเด็กพิกการทางการแพทย์เรียนรู้ อายุ 60 ปี

6. ติดตามการรักษาต่อเนื่อง เด็กที่มีภาวะเรื้อรังมีการติดตามการรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งสามารถสรุปได้ 4 ลักษณะ คือ 1) ติดตามการรักษาเพื่อแก้ไขภาวะผิดปกติ/ภาวะเรื้อรังในโรงพยาบาล 2) ติดตามการรักษาตามนัดทุกปี เพื่อตรวจประเมิน ติดตามอาการผิดปกติ 3) ติดตามการรักษาเพื่อตรวจประเมินผลและปรับแผนการรักษา เช่น เด็กโรคลมชัก และ 4) ติดตามการรักษาเพื่อกระตุ้น ส่งเสริม พัฒนาสุขภาพ เช่น เด็กพิการทางการเคลื่อนไหว เป็นต้น

“หมอนัดอยู่ตลอด เพดานโหว่บ้นได้ผ่าตัด ยังบ้นได้อุดเลย ตอนนี้อยู่พร้อม หมอบอกรอเบ้งกล้ามเนื้อ น่องว่าใหญ่ แข็งแรงได้แค่นี้ ประเมินแล้วหมอบอกว่าขากระดูกอ่อนมันน้อย ถ้าขากระดูกอ่อนมันน้อย คุณหมอกะให้ผ่าตอน 1 ปี 4 เดือน อันนี้มันน้อย เผื่อวางยานอนหลับมันแล้วบ้น ขาบอกว่าไหนๆ กระดูกแล้วก็รอไปก่อนนะคุณย่า”

ย่าของเด็กพิการทางการเรียนรู้ อายุ 60 ปี

“หมอนัดไปติดตามอาการช่วงแรกเดือนละเพื่อ ถ้าน้องชักห่างออกเดือนหนึ่งซัก 2-3 เพื่อ หมอกะนัดห่างออก 2 เดือนเพื่อ ตอนนี้นัดทุก 6 เดือน”

แม่ของเด็กโรคลมชัก อายุ 26 ปี

7. ได้รับการเลี้ยงดูทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และปลูกฝังคุณธรรม ความดี ดังนี้ 1) ได้รับการส่งเสริมโภชนาการ ดูแลให้เด็กได้รับอาหารเสริม นม อาหารที่จัดให้เด็กเป็นอาหารที่มีในครัวเรือน กับข้าวทั่วไป กินด้วยกันในครอบครัว เช่น ปลาบั้ง ไข่ หมู ผัก แล้วแต่จะหาซื้อได้แต่ละวัน อาหารของเด็กจะแยกไม่ใส่พริก และจะทำอาหารเฉพาะเด็กบางมื้อ เช่น ข้าวผัด ไข่เจียว ในเด็กที่มีข้อจำกัด เช่น การดูดกลืนที่ยังไม่ค่อยดี มีอาหารหรือขนมหักทางมุมปาก ผู้ดูแลก็จะหาวิธีคือใส่ขวดให้ และให้เด็กค่อยๆ กิน มีการจัดทำศีรษะสูงป้องกันการสำลัก การรับประทานอาหารจะจัดให้นั่งรับประทาน ให้เด็กช่วยเหลือตัวเอง และช่วยเหลือป้อนเพิ่มเติม 2) ดูแลช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน สุขวิทยาเด็ก อาบน้ำ ป้อนอาหาร ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน 3) กระตุ้นส่งเสริมพัฒนาการ พัฒนาสุขภาพ พาไปทำกายภาพบำบัดที่สถานบริการสุขภาพตามนัด 4) ดูแลด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม หยอกล้อ พาเล่น ให้ความรัก 5) พาไปรับวัคซีนสร้างภูมิคุ้มกันโรค 6) ดูแลอุปกรณ์การแพทย์ที่เด็กใช้ ได้แก่ ท่อหลอดลมคอ สายยางให้อาหาร 7) ดูแลเด็กให้ได้รับยาตามแผนการรักษา เช่น ยาชัก ยาป้องกันอาการภูมิแพ้ และ 8) ปลูกฝังให้เป็นคนดี มีคุณธรรม จริยธรรม พาเด็กไปวัด ทำบุญ สวดมนต์ไหว้พระก่อนนอน เป็นต้น

“กินนมกล่องแลคตาซอย รสหวาน รสจืดเขาอยู่ ใส่ขวดนมให้ แล้วกะเอาอนนยกหัวสูงซักหน่อย หาของมาดันขวดนมไว้และกะบอกล้องช่วยจับ กะพอกินได้อยู่มื่อหนึ่ง 3-4 กล่อง กินข้าวเหนียว กินกับข้าวธรรมดา มีหยังกะกินน้ำกัน ปลาบั้ง ไข่ หมู ผัก แล้วแต่สืหาซื้อได้แต่ละมื่อ กะแบ่งใส่บักพริก กลืนได้ บมีสำลัก แต่กะสืเป็นอ่อนๆ แหน่จิกหน่อย กะสืคอยระวังอยู่ ให้นั่งกิน บางเทือกกะหีบกินเอง”

ยายของเด็กพิการทางการเคลื่อนไหว อายุ 47 ปี

“ตอนมีงานในหมู่บ้านกะสืไปกับายตลอด เวลากินข้าวกินน้ำแล้วนี่ น้องกะสืเก็บถ้วยจานตลอด เก็บขยะช่วยเขาเก็บกวาดให้สะอาด คือมีจิตอาสา ยายสอนเขา”

ยายของเด็กโรคน้ำคั่งในโพรงสมอง อายุ 65 ปี

8. ดูแลเพื่อเฝ้าระวัง ป้องกัน และลดภาวะแทรกซ้อน พบว่า มีการดูแลเพื่อเฝ้าระวัง ป้องกัน และลดภาวะแทรกซ้อน โดย 1) เฝ้าระวังและป้องกันภาวะแทรกซ้อน ดูแลไม่ให้ได้รับอันตราย การดูแลเป็นพิเศษ หลีกเลี่ยง

ปัจจัยที่ทำให้เกิดการกำเริบ/แพ้ เช่น ในเด็กโรคภูมิแพ้ ผู้ดูแลจะดูแลไม่ให้เด็กอาบน้ำมีด่าง เป่าผมให้แห้งทุกครั้ง หลังสระผมเสร็จ หลีกเลี่ยงการกินไอศกรีม ชื่อน้ำยาซักผ้าและน้ำยาปรับผ้านุ่มที่มีส่วนผสมจากธรรมชาติไม่ก่อให้เกิดอาการแพ้ เป็นต้น 2) การสื่อสารกับผู้ที่เกี่ยวข้องร่วมกันดูแลเด็ก ทั้งผู้ดูแลที่บ้าน ครู และคนในชุมชน และ 3) การจัดสภาพแวดล้อมให้ปลอดภัย ในการจัดสภาพแวดล้อมบ้าน การดูแลความสะอาดของใช้เด็ก เป็นต้น

“ตอนเล่นกีฬานี้ไม่ได้เล่นกับเพื่อนครับ ผมเล่นไม่ได้ เล่นได้แต่ตรงสนามเด็กเล่น เล่นสไลเดอร์ ชิงช้า ครับ เล่นพลั่วครูก็ให้ทำที่ทำได้ กระโดด 1 2 3 ได้ หนึ่งรอบ บางทีมันยาก ครูก็ไม่ให้ผมเล่น ครูกลัวจะล้ม เจ็บตัว ครับ”

เด็กพิการทางการเคลื่อนไหว อายุ 9 ปี

“ยายกะลิดูแลเป็นพิเศษอยู่นะ เวลากินไอติมหรือน้ำเย็นนี่ลืมนะ ยายกะลิมัดระวังแล้วกะลิล้างบ่อยาก ให้กิน หรืออาบน้ำ เล่นน้ำโดน (นาน) กะปได้ ลืมครีตคราดแล้วกะลัน้ำมูกใสๆ กินยา พ่นยาจะชื้อ”

ยายของเด็กโรคภูมิแพ้ อายุ 53 ปี

9. ส่งเสริมการเรียนรู้และพัฒนาการตามวัย พบว่า มีการส่งเสริมการเรียนรู้และพัฒนาการตามวัยของเด็ก โดย 1) พาเด็กไปเข้าสถานศึกษาตามวัย ในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กหรือโรงเรียน บางครอบครัวส่งเด็กขึ้นรถรับ-ส่งของโรงเรียน บางครอบครัวผู้ดูแลไปรับ-ส่งเด็กเอง โดยเด็กที่มีภาวะเรื้อรังได้ร่วมกิจกรรมการเรียนรู้ตามศักยภาพร่วมกับเพื่อนๆ ในชั้นเรียน 2) ส่งเสริมการเรียนรู้ที่บ้าน ในการจัดหาของเล่นตามวัย ในเด็กปฐมวัยมีการเล่นตัวต่อ ตุ๊กตา เครื่องครัว จักรยานชนิดสามล้อลาก ส่วนใหญ่ผู้ดูแลจะดูแลให้เด็กเล่นที่บ้านกับพี่น้องของเด็ก ส่วนเด็กวัยเรียนจะมีการรวมกลุ่มเล่นกับเพื่อนในละแวกบ้านเดียวกัน เช่น ชี้อจักรยาน เล่นลูกบอล ดาบ ปืนฉีดน้ำ เป็นต้น และ 3) พาไปเรียนรู้ในชุมชน ในการเรียนรู้วิถีชีวิต วัฒนธรรม ประเพณีในชุมชน พาเด็กเข้าร่วมกิจกรรมทำบุญทางศาสนาที่วัด ใส่บาตร ฟังธรรม พาเด็กไหว้พระขอพรให้สุขภาพร่างกายแข็งแรง ปลอดภัยและหายจากการเจ็บป่วย

“พวกของเล่นต่างๆ แม่เขาจะซื้อมาให้ไว้ หรือเขาถามลูกว่าอยากได้ยังกะลิจ้างส่งมาให้ เวลาเขามาจะพากันไปซื้อ นี้อจกรยานน้อยไว้ปั่นกันยามเมื่อแลง พวกโตต่อในเฮือนกะหลาย ตุ๊กตา เครื่องครัว มีหมัด วันเสาร์อาทิตย์จะเล่นกันได้หมัดเมื่อ กะดิเขามีสองคนเล่นเป็นหมู่กัน”

ยายของเด็กโรคภูมิแพ้ อายุ 53 ปี

“เด็กน้อยไปเข้าศูนย์เด็กเล็กของเทศบาล ปีหนึ่ง แล้วจะอยู่นูบาล 3 ปี อนุบาลมีอนุบาล 1 2 3 แกะผ่าน ชื้อๆ ไปกินนอน ไปเล่นชื้อๆ กะไปพอให้รู้ให้เห็นน้ำหมู่”

ยายของเด็กโรคลมชัก อายุ 52 ปี

10. ครอบครัวแสวงหาทางเลือกในการรักษาเพิ่มเติม โดยมีการแสวงหาทางเลือกในการรักษา 4 ลักษณะ คือ 1) การค้นหาข้อมูลการดูแลเด็กจากสื่อหลากหลายช่องทาง ทั้งจากเจ้าหน้าที่สาธารณสุขและสื่อเทคโนโลยีสารสนเทศออนไลน์ 2) การพาเด็กไปรับการรักษากับแพทย์เฉพาะทาง เช่น แพทย์เฉพาะทางโรคระบบหายใจเด็ก แพทย์เฉพาะทางโรคภูมิแพ้เด็ก เป็นต้น 3) ใช้การรักษาด้วยภูมิปัญญาท้องถิ่นและสมุนไพร โดยเป็นสมุนไพรพื้นบ้านในชุมชน ลูกประคบ สมุนไพรแปรรูป เช่น น้ำมันนวดในการดูแลเด็กที่พิการ มีความผิดปกติของการเคลื่อนไหว การนวดสมุนไพรก่อนการถ่ายภาพบำบัด เป็นต้น และ 4) การดูแลรักษาตามความเชื่อ วัฒนธรรม ประเพณี พบว่า มีการรับขวัญเด็กเข้าบ้าน หลังจากที่ถูกส่งจากโรงพยาบาล การทำพิธีโกนผมไฟเมื่อเด็กอายุได้ 1 เดือน เพื่อให้เด็กเลี้ยง

ง่าย เติบโตตามวัย ไม่เจ็บป่วย การมีที่พึ่ง ที่ยึดเหนี่ยว กราบไหว้สิ่งศักดิ์สิทธิ์ สิ่งที่เราพนันถือขอพรให้ปลอดภัยจากการเจ็บป่วย

“ตอนอยู่บ้านเสาร์อาทิตย์ได้ไปกายภาพอยู่เทศบาล ยายกะนัดให้อยู่บ้าน ใช้ลูกประคบและกะใช้น้ำมันไพร่นวดก่อน น้ำมันไพรหลวงตาเอาให้ แล้วกะเห็ดตามที่คุณหมอสอน เหยียดขา งอขา แล้วกะจับเข่าลูกให้ลงน้ำหนัก จับโตพุงหย่าง (เดิน)”

ยายของเด็กพิการทางการเคลื่อนไหว อายุ 57 ปี

“ตอนน้องลิ้มายายกะไปไหว้ขอให้อยู่ ขอให้ปู่ตาประจำหมู่บ้านรักษารักษา ขอให้ท่านคุ้มครองหลาน พอผ่าแล้วเรียบร้อย หลบมาอยู่บ้านกะไปเลี้ยงธรรมดาเฮนนี่ละ ไก่ต้ม 2 โต กับเหล้า ผ้าแพร แล้วกะไปกราบไหว้บรรพบุรุษนำกระดูกกะอยู่วัดบ้านเฮนนี่ละ มีปู่ ย่า ตายาย และกะของตา อยู่ใกล้กัน เห็ดแล้วกะสบายใจเนาะ.”

ยายของเด็กโรคน้ำคั่งในโพรงสมอง อายุ 65 ปี

11. เด็กไม่ได้รับการส่งเสริมกระตุ้นพัฒนาการอย่างเหมาะสม เพราะครอบครัวมีข้อจำกัด พบว่าบางครอบครัวผู้ดูแลมีข้อจำกัดในการดูแลส่งเสริมพัฒนาการเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง เนื่องจากสาเหตุต่างๆ คือ 1) ต้องดูแลสมาชิกคนอื่นที่มีความต้องการช่วยเหลือ ได้แก่ เด็กเล็ก ผู้สูงอายุ ผู้ป่วยจิตเวช ผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เป็นต้น 2) ครอบครัวต้องไปทำงานประกอบอาชีพ เช่น แม่ของเด็กพิการทางการเคลื่อนไหวที่เจ็บป่วยติดเตียง มีท่อหลอดลมคอและมีสายยางให้อาหารทางหน้าท้อง ที่เป็นผู้ดูแลหลักต้องแบ่งเวลาที่ดูแลเด็กในช่วงกลางวันประมาณวันละ 4 ชั่วโมงไปช่วยพ่อทำงาน เพื่อให้มีรายได้เพิ่มขึ้นและเพียงพอในการเลี้ยงดูบุตร ทำให้เด็กต้องอยู่กับพี่สาวที่เป็นวัยรุ่น ที่มีข้อจำกัดในเรื่องการตอบสนองตามความต้องการของเด็ก 3) อยู่กับผู้สูงอายุ ซึ่งมีปัญหาด้านสุขภาพ มีความเสื่อมตามวัย และมีข้อจำกัดในการเข้าถึงสื่อเทคโนโลยีความรู้ต่างๆ และ 4) ครอบครัวไม่สะดวกในการพาเด็กไปรับการส่งเสริมกระตุ้นพัฒนาการในสถานที่สำหรับเด็กพิเศษ ซึ่งอยู่ในตัวเมือง ไม่สะดวกในการเดินทาง ไม่สะดวกในรูปแบบการจัดบริการ เช่น ผู้ปกครองต้องไปช่วยเหลือดูแลเด็กระหว่างวันจันทร์-วันศุกร์ โดยนอนค้างกับเด็กที่โรงเรียน ซึ่งไม่สะดวกต่อลักษณะครอบครัวเด็กที่เป็นลักษณะครอบครัวขยาย ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่จะเป็นแม่หรือยายที่มีหน้าที่ดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัว จึงทำให้ไม่สามารถพาเด็กไปรับบริการที่โรงเรียนศึกษาพิเศษได้

“นัดล่าสุดนี้เดือนได้ละ ไบนัดกะยังอยู่แต่ยังบ่ได้ไป ปีก่อนนุ่นละ มันลำบากกะเลยบ่ได้ไป คาแต่ยากเลี้ยงน้องเขา นี่เพิ่งได้ปีสองเดือน ไปกะได้แต่ยาเกร็ง ไปฝึกพัฒนาการก็บ่ค่อยได้หยั่งถ่อได้ กะเลยบ่ไป มันลำบากหลาน”

ยายของเด็กพิการทางการเคลื่อนไหว อายุ 47 ปี

“แต่ก่อนพาเขาไปโรงเรียนเด็กพิเศษอยู่ขอนแก่น กะไปอยู่น้าเขาวันจันทร์ถึงวันศุกร์ วันเสาร์อาทิตย์กะหลบมาอยู่บ้าน ตอนนี้ไปบ่ไหว เขาโตใหญ่ขึ้น ยายยกบ่ไหวแล้ว ไปรถโดยสารบ่สะดวก...”

ยายเด็กพิการทางการเคลื่อนไหว อายุ 63 ปี

12. เด็กและครอบครัวเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน ดังนี้ 1) ร่วมกิจกรรมงานบุญ ประเพณีตามวัฒนธรรม ผู้ดูแลพาเด็กที่มีภาวะเรื้อรังเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน ได้แก่ กิจกรรมทางศาสนา วันเข้าพรรษา วันออกพรรษา วันพระงานผ้าป่าโรงเรียน เป็นต้น 2) ช่วยเหลือเพื่อนบ้าน/คนในชุมชน เมื่อมีงานกิจกรรมต่างๆ ตามวิถีชีวิต เช่น งานแต่งงาน งานศพ งานบุญ การช่วยเหลือญาติ เพื่อนบ้านในชุมชน โดยพาเด็กไปร่วมกิจกรรมด้วย และฝึกอบรมให้เด็กช่วยเหลือ

งาน เช่น เก็บจานอาหารหลังรับประทานอาหารเสร็จ การช่วยเก็บขยะ เป็นต้น 3) ร่วมกิจกรรมที่จัดขึ้นในชุมชน เช่น การร่วมประชุมหมู่บ้าน กิจกรรมบำเพ็ญประโยชน์ทำความสะอาดหมู่บ้าน เป็นต้น และ 4) สมาชิกในครอบครัวเด็กเข้าร่วมเป็นอาสาสมัครในชุมชน เช่น เป็นอาสาสมัครป้องกันภัยฝ่ายพลเรือน (อปพร.) โดยได้รับการอบรมพัฒนาศักยภาพ และร่วมกิจกรรมในชุมชนในการดูแลรักษาความสงบเรียบร้อยในชุมชน

“งานบุญในชุมชนกะวันสำคัญทางพระพุทธศาสนา เข้าพรรษา ออกพรรษา วันพระนี่กะไปวัดตลอด พาน้องไปนำ ในหมู่บ้านงานประจำปีกะลืมีผ้าป่าโรงเรียนเนาะ อันนี้เขาจะจัดทุกปี เอาเงินเข้าโรงเรียน ปรับปรุงห้องเรียน บางปีแม่น้องกะมาช่วงผ้าป่า เพราะว่าเขาลิจัดใกล้ๆ ปีใหม่ กะพอดีช่วงหยุดยาว น้องแกละเคยได้ทุนนำนะ ยายมีหยังกะไปพร้อมกับโรงเรียนตลอด”

ยายของเด็กโรคภาวะน้ำตาลในโพรงสมอง อายุ 65 ปี

“ถ้าผู้ใหญ่บ้านประกาศในหอกระจายข่าวเรื่องทำความสะอาดหมู่บ้านนี้ ฮอดเวลาทุกคนกะเตรียมของมาทำความสะอาด เอ็ดหน้าบ้านเจ้าของก่อน แล้วกะไปช่วยกันอยู่ศาลากลางบ้าน”

ยายของเด็กโรคภูมิแพ้ อายุ 53 ปี

13. รับการช่วยเหลือจากชุมชน พบว่าเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัวได้รับการช่วยเหลือดูแลจากชุมชน 6 ลักษณะ ประกอบด้วย 1) การเยี่ยมบ้าน ช่วยเหลือดูแลโดยเจ้าหน้าที่สาธารณสุข อสม. อาสาสมัครด้านสุขภาพ 2) การจัดสวัสดิการชุมชนช่วยเหลือ เช่น อาหาร นมทุนการศึกษา รถกู้ชีพ EMS รับส่งเมื่อเจ็บป่วยฉุกเฉิน เป็นต้น 3) ช่วยเหลือให้ได้รับสวัสดิการภาครัฐตามสิทธิ์ เช่น สวัสดิการคนพิการ สวัสดิการเงินอุดหนุนเพื่อการเลี้ยงดูเด็กแรกเกิด ช่วยเหลือให้ได้รับทุนจากมูลนิธิคุณพุ่ม จำนวนเงิน 5,000 บาท สำหรับเด็กพิการ สวัสดิการในโรงเรียน เป็นต้น 4) การช่วยเหลือดูแลเฝ้าระวังภัย โดยการดูแล สอดส่อง เป็นหูเป็นตาเมื่อเห็นเด็กไปในชุมชน การสื่อสารกับครอบครัวเด็กเพื่อติดตามดูแลป้องกันภัย 5) การเป็นสมาชิกกลุ่ม องค์กรในชุมชน เช่น กองทุนหมู่บ้าน กองทุนปุย ในการสนับสนุนเงินทุนให้กู้ยืมเพื่อการประกอบอาชีพ 6) ได้รับการส่งเสริมอาชีพ เช่น การฝึกอาชีพ การสร้างงานสมาชิกในครอบครัวเด็กพิการ เป็นต้น

“น้องนี้ได้เงินคนพิการเดือนละ 800 ของยายกับตานีกะ 60 แล้วกะได้เงินผู้เฒ่าเทิงสอง แล้วกะได้บัตรประชาชน ยายนี้ได้ 300 ตาแก่ได้ 200 เอาไปซื้อของอยู่ร้านค้า แล้วกะไปขึ้นทะเบียนเกษตรกรนำเขา ได้อยู่ 5,000 บาท ได้สามเดือน กะพอได้ใช้นะ”

ย่าของเด็กพิการทางการเรียนรู้ อายุ 60 ปี

“เวลาซักนี้ลิโทรไปเทศบาล เขาฮู้ว่าเด็กน้อยชักบ้านนี้โทร 1669 แล้วรถเขาจะลืมาฮับ มีอุปกรณ์หยังครบ เจ้าหน้าที่กะมานำเบิ่งอาการให้ออกซิเจนไปนำรถ เอ็นแป็บเดียวกะมา เร็วทันใจอยู่เดะ”

ยายของเด็กโรคลมชัก อายุ 52 ปี

อภิปรายผล

ผลการศึกษาแสดงให้เห็นลักษณะของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและผู้ดูแลในครอบครัว ดังนี้ 1) ลักษณะของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่างๆ ได้แก่ โรคลมชัก โรคภูมิแพ้ โรคมะเร็ง มีความพิการ พัฒนาการล่าช้าช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ติดเตียง เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าภาวะเรื้อรังในเด็กมีความซับซ้อนหลากหลายลักษณะ ได้แก่ โรคหอบหืด โรคเบาหวาน โรคทางระบบประสาท สมองพิการ โรคลมชัก ภาวะพิการ เป็นต้น

ซึ่งต้องการการดูแลต่อเนื่องในระยะยาวที่บ้านและได้รับการดูแลโดยครอบครัว (Kish et al, 2018; Wijlaars et al, 2016) และ 2) ลักษณะของผู้ให้การดูแลในครอบครัว พบว่า ผู้ให้การดูแลส่วนใหญ่เป็นปู่ ย่า ตา ยาย ร้อยละ 42.85 เป็นผู้สูงอายุ ที่มีปัญหาสุขภาพเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง โรคไขข้อในเลือดสูง โรคกระดูกและข้อ รวมทั้งมีความพิการด้านร่างกายและการเคลื่อนไหว ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของรุ่งรัตน์ สุขเดชะ (2560) ที่พบว่าผู้เลี้ยงดูในครอบครัวเด็กมีทั้งที่เป็นบิดามารดา และผู้เลี้ยงดูที่ไม่ใช่บิดามารดา (ญาติ ปู่ ย่า ตา ยาย) เนื่องจากในปัจจุบันครอบครัวไทยมีลักษณะที่หลากหลายซึ่งเป็นผลจากการเปลี่ยนแปลงของสังคม เศรษฐกิจ สิ่งแวดล้อม และความก้าวหน้าทางเทคโนโลยี

ผลการศึกษาจากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ซึ่งแสดงให้เห็นการดำเนินชีวิตของผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังตั้งแต่เริ่มสร้างครอบครัว การดูแลสุขภาพขณะตั้งครรภ์และหลังคลอด การมีภาวะเจ็บป่วย พิกัด การติดตามการรักษา และการดำเนินชีวิตในบริบทสังคมวัฒนธรรมของชุมชน โดยสะท้อนจากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง 13 ฉากทัศน์ ในการสร้างครอบครัว การประกอบอาชีพ เก็บออม นำเงินมาเลี้ยงดูเด็ก โดยครอบครัวเด็กมีการทำงานประกอบอาชีพ รวมทั้งการใช้เงินจากสวัสดิการภาครัฐ เช่น เบี้ยยังชีพผู้สูงอายุ เงินสวัสดิการคนพิการ เป็นต้น เพื่อมาเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็ก และส่วนใหญ่มีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย มีปัญหาหนี้สิน เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นยายหรือแม่ของเด็ก ซึ่งจะได้ไม่ทำงานหรือมีอาชีพเสริม เพราะต้องรับภาระในการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังตลอดเวลา ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ญัณฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทศิริ (2559) พบว่ามารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีปัญหาด้านเศรษฐกิจ มารดาเด็กร้อยละ 50 ต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตร ทำให้มีรายได้ลดลง ในขณะเดียวกัน กลับมีรายจ่ายเพิ่มขึ้นจากการพาเด็กไปรักษาที่โรงพยาบาลและค่าใช้จ่ายซื้ออุปกรณ์ที่จำเป็น เช่น นมเด็ก แอมป์ เป็นต้น ด้านการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง พบว่าครอบครัวให้การดูแลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และปลูกฝังคุณธรรมความดี โดยการส่งเสริมโภชนาการ การช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ส่งเสริมพัฒนาการ การดูแลด้านจิตสังคม การดูแลให้ได้รับวัคซีนสร้างเสริมภูมิคุ้มกันโรค การดูแลให้ได้รับยาตามแผนการรักษา และการปลูกฝังให้เป็นคนดีมีคุณธรรม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาการดูแลเด็กในครอบครัว พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการดูแลด้านร่างกาย สุขอนามัย การรักษาความสะอาด การดูแลเรื่องอาหาร การส่งเสริมโภชนาการ การส่งเสริมพัฒนาการ การส่งเสริมการศึกษา การดูแลทั้งในเวลาปกติและในเวลาเจ็บป่วย การอบรมบ่มอบทพหุหน้าที่ในสังคมและการเป็นแบบอย่างที่ดี การป้องกันอันตรายและการป้องกันอุบัติเหตุ การส่งเสริมด้านพัฒนาการ จัดหาของเล่น/การเล่นิทาน และการอบรมเลี้ยงดู ส่งเสริมความรับผิดชอบและคุณธรรม การให้ความรักความอบอุ่นทางจิตใจ (รุ่งรัตน์ สุขเดชะ, 2560; Beacham & Deatrck, 2015) ซึ่งพฤติกรรมการจัดการดังกล่าวแสดงถึงความพยายามที่มุ่งสู่การดูแลสุขภาพและปรับชีวิตครอบครัวให้เข้ากับความต้องการที่เกี่ยวข้องกับเงื่อนไขของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง และรวมเอาความเชื่อของครอบครัวเกี่ยวกับสภาพของการรับรู้ภาวะเรื้อรัง มาร่วมในการกำหนดเป้าหมาย การให้ความสำคัญและคุณค่าในการจัดการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง (Knaft, Deatrck, & Haval, 2012)

นอกจากนี้ยังพบฉากชีวิตเด็กไม่ได้รับการส่งเสริมกระตุ้นพัฒนาการอย่างเหมาะสม เพราะครอบครัวมีข้อจำกัด พบว่าเด็กที่มีภาวะเรื้อรังที่อาศัยอยู่กับผู้สูงอายุ ซึ่งมีปัญหาด้านสุขภาพ มีความเสื่อมตามวัย และมีข้อจำกัดในการเข้าถึงสื่อเทคโนโลยีความรู้ต่างๆ ส่งผลต่อคุณภาพในการช่วยเหลือดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง เนื่องจากเด็กบางคนช่วยเหลือตนเองไม่ได้เลย หรือบางคนต้องเดินทางไปทำกายภาพบำบัดสม่ำเสมอ ทำให้เด็กไม่ได้รับการส่งเสริมฟื้นฟู

สุขภาพอย่างเหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อุดมลักษณ์ กุลพิจิตร และ พัทธภรณ์ พุทธิกุล (2560) พบว่า ผู้สูงอายุที่เลี้ยงดูเด็กที่ไม่ได้อยู่กับพ่อแม่ จะประสบปัญหาทั้งด้านสุขภาพ สภาพที่อยู่อาศัยเป็นอันตรายต่อเด็ก ด้านสังคมมีความขัดแย้งในครอบครัว และด้านเศรษฐกิจ ขาดแคลนอาหารและนม จากสถานการณ์ดังกล่าว ในการศึกษาครั้งนี้ จึงพบฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรังได้รับการช่วยเหลือจากชุมชน โดยการเยี่ยมบ้านช่วยเหลือดูแลโดยอาสาสมัคร การจัดสวัสดิการช่วยเหลือ การช่วยเหลือให้ได้รับสวัสดิการตามสิทธิ เป็นต้น สอดคล้องกับการศึกษาการพัฒนาระบบ การดูแลของชุมชนเพื่อครอบครัวเด็ก 0-5 ปี ในการส่งเสริมการเรียนรู้ตลอดชีวิต การพัฒนาอาสาสมัครในการดูแล โดยการฝึกอบรมอาสาสมัครให้มีศักยภาพในการดูแล การจัดสวัสดิการช่วยเหลือ เช่น การจัดสวัสดิการในโรงเรียน การจัดสวัสดิการเยี่ยมบ้าน เป็นต้น (Jaiteng & Nuntaboot, 2018) และการศึกษาของเบญจยามาศ พิลายนต์ และ ขนิษฐา นันทบุตร (2560) ซึ่งศึกษาระบบการดูแลของชุมชนสำหรับคนพิการ พบว่ามีการดูแลช่วยรักษาสุขภาพ การตรวจรักษาในสถานบริการสุขภาพ การจัดบริการสุขภาพที่บ้าน การตรวจคัดกรองปัญหาสุขภาพ การช่วยเหลือเพื่อฟื้นฟูสุขภาพคนพิการ โดยชุมชนมีการจัดตั้งศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและผู้สูงอายุในชุมชน จัดสวัสดิการสังคม การดูแลช่วยเหลือให้คนพิการเข้าถึงสิทธิ เป็นต้น

ข้อเสนอแนะในการนำไปใช้

ผลการวิจัยในครั้งนี้ เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจฉากชีวิตของเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง ตามบริบทพื้นที่ที่ศึกษา ซึ่งมีลักษณะสังคมชนบทอีสาน ซึ่งพบสถานการณ์ปัญหาความต้องการช่วยเหลือทั้งด้านเศรษฐกิจ และด้านสังคมที่เด็ก ได้รับการดูแลลดลงจากการที่ผู้ดูแลต้องไปดูแลสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว หรือไปทำงานประกอบอาชีพ เป็นต้น รวมทั้งรูปแบบการให้บริการในการเรียนรู้สำหรับเด็กพิการในโรงเรียนสำหรับเด็กพิเศษที่อยู่ในตัวจังหวัดทำให้เด็ก พิการในชุมชนไม่สามารถเข้าถึงบริการ เป็นต้น ดังนั้น พยาบาลวิชาชีพที่ให้บริการในระดับปฐมภูมิและเจ้าหน้าที่ สาธารณสุขที่เกี่ยวข้อง จึงควรมีส่วนร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในพื้นที่ ได้แก่ องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น องค์กรท้องที่ กำนัน ผู้ใหญ่บ้าน คณะกรรมการชุมชน หน่วยงานภาครัฐ กลุ่มองค์กรในชุมชน เป็นต้น ในการจัดทำระบบข้อมูลเด็กที่มี ภาวะเรื้อรังซึ่งรวบรวมข้อมูลจากหลายแหล่ง ได้แก่ ข้อมูลด้านสุขภาพ ข้อมูลการได้รับสวัสดิการช่วยเหลือ ข้อมูล การประเมินปัญหาจากการเยี่ยมบ้าน เป็นต้น การพัฒนาสมรรถนะพยาบาลที่ปฏิบัติงานในชุมชนในการใช้ศาสตร์ ความรู้ทางการพยาบาลและความรู้สาขาที่เกี่ยวข้อง ในการวางแผนการดูแลและจัดการปัญหาด้านสุขภาพสำหรับเด็ก ที่มีภาวะเรื้อรังเป็นรายบุคคล การจัดทำแผนงานหรือโครงการเพื่อขอรับงบประมาณสนับสนุนการดำเนินงานจากแผนพัฒนา ท้องถิ่นและจากกองทุนหลักประกันสุขภาพท้องถิ่นเพื่อใช้ในการดูแลและส่งเสริมสุขภาพเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง การ พัฒนาศักยภาพอาสาสมัครในชุมชนให้มีศักยภาพในการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง และการบูรณาการความร่วมมือกับ ภาคีเครือข่ายในพื้นที่ให้การช่วยเหลือครอบคลุมทุกมิติปัญหาความต้องการทั้งด้านเศรษฐกิจ การจัดสวัสดิการ ช่วยเหลือ การปรับสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม เป็นต้น

ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยครั้งต่อไป

ควรศึกษาแนวทางการดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน เพื่อทำความเข้าใจบทบาทหน้าที่ของผู้ที่เกี่ยวข้องใน ชุมชนในการบูรณาการความร่วมมือในการช่วยเหลือดูแลเด็กที่มีภาวะเรื้อรังเพื่อตอบสนองปัญหาความต้องการด้าน สุขภาพและการจัดการปัจจัยกำหนดสุขภาพที่ครอบคลุมทุกมิติ

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่เป็นแหล่งสนับสนุนงบประมาณสำหรับการวิจัยในครั้งนี้ และขอขอบคุณเด็กที่มีภาวะเรื้อรังและผู้ดูแลในครอบครัวที่ให้ความร่วมมือในการศึกษาวิจัยและถ่ายทอดประสบการณ์เพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางานด้านการดูแลช่วยเหลือเด็กที่มีภาวะเรื้อรัง

เอกสารอ้างอิง

- กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, สุธิศา ล้ำม้าง, และ อุษณีย์ จิตะเวช. (2555). ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด. *วารสารพยาบาลสาร*, 39(4), 13-22.
- ชนิษฐา นันทบุตร, พิศพงษ์ บุญสวัสดิ์กุลชัย, นิศาชล บุปผา, และ อรุณณี ใจเที่ยง. (2561). *การวิจัยชุมชนด้วยวิธีวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาแบบเร่งด่วน*. กรุงเทพมหานคร: สำนักงานกองทุนสนับสนุนการส่งเสริมสุขภาพ (สสส.). สำนักสนับสนุนสุขภาพชุมชน (สำนัก 3).
- ชฎานิกา ศรีวิชัย. (2556). การกำกับตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคไตวายเรื้อรัง. *วารสารวิชาการมหาวิทยาลัยอีสเทิร์นเอเซีย*, 7(2), 27-32.
- ชูศักดิ์ ยืนนาน. (2560). แนวคิดการพยาบาลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลผู้ป่วยเด็กในภาวะวิกฤตและเรื้อรัง. *วารสารสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยฯ สาขาภาคเหนือ*, 23(2), 59-68.
- ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และ ปรีชวัน จันทรศิริ. (2559). ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง. *วารสารเวชศาสตร์ร่วมสมัย*, 60(5), 575-588.
- เบญจยามาศ พิลายนต์ และ ชนิษฐา นันทบุตร. (2560). ระบบการดูแลของชุมชนสำหรับคนพิการ: การวิจัยชาติพันธุ์วรรณาแนววิพากษ์. *พยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 40(2), 32-42.
- พัชรี วัฒนชัย และ ยุพารักษ์ ติรไพรวงศ์. (2562). การจัดการของครอบครัว: แนวคิดและแนวทางการนำไปใช้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง. *วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข*, 29(2), 12-23.
- เพชรน้อย สิงห์ช่างชัย. (2550). *หลักการและการใช้วิจัยเชิงคุณภาพสำหรับทางการพยาบาลและสุขภาพ*. สงขลา: ชานเมืองการพิมพ์.
- รุ่งรัตน์ สุขเดชะ. (2560). การอบรมเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวไทย: การทบทวนวรรณกรรมแบบบูรณาการอย่างเป็นระบบ. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 43(1), 1-9.
- สุนันท์ ขาวประพันธ์, ปรียกมล รัชกุล, และ สุวรรณ จันทรประเสริฐ. (2555). ผลของการดูแล สุขภาพที่บ้านต่อพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กโรคหืด. *วารสารสภาการพยาบาล*, 27(2), 108-121.
- อุดมลักษณ์ กุลพิจิตร และ พิชราภรณ์ พุทธิกุล. (2560). การวิเคราะห์สถานการณ์ของการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยโดยผู้ปกครองที่ไม่ใช่พ่อแม่และการนำเสนอวัฒนธรรมเสริมสร้างความผูกพันในครอบครัว. *วารสารครุศาสตร์*, 45(3), 188-205.

- เอกราช คุณเวียง, สมคิด ปราบภัย, ประคัลภ์ จันทร์ทอง, วนัสนันท์ ศรีหวัง, และ กฤดาภรณ์ เจริญวงศ์. (2560). ประสิทธิภาพของโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว. *วารสารพยาบาลทหารบก*, 18(ฉบับพิเศษ พฤษภาคม-สิงหาคม), 56-67.
- Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2019). Everyday life experiences in families with a child with kidney disease. *Journal of Renal Care*, 45(4), 205-211.
- Australian Institute of Health & Welfare. (2010). *Health expenditure Australia 2010 -11*. Canberra: Australian Institute of Health & Welfare.
- Bai, G., Herten, M. K., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: findings from a large population-based study. *PLoS ONE*, 12(6), 1-14.
- Beacham, B. L., & Deatrick, J. A. (2015). Children with chronic condition: perspectives on condition management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 25-35.
- Coombes, J., Hunter, K., Mackean, T., Holland, A. J., Sullivan, E., & Ivers, R. (2018). Factors that impact access to ongoing health care for first nation children with a chronic condition. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1-9.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing & health care*. Malaysia: KHL printing Co Sdn Bhd.
- Jaitieng, A., & Nuntaboot, K. (2018). Community care system for families with children 0-5 years. *Suranaree Journal of Science & Technology*, 25(2), 201-212.
- Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working & caring for a child with chronic illness: a review of current literature. *Child: Care, Health & Development*, 44(3), 343-354.
- Knaft, K. A., Deatrick, J. A., & Havil, N. L. (2012). Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 11-34.
- Miller, G. F., Coffield, E., Leroy, Z., & Wallin, R. (2016). Prevalence & costs of five chronic conditions in children. *The Journal of School Nursing*, 32(5), 357-364.
- Rezaee, M. E., & Pollock, M. (2015). Multiple chronic conditions among outpatient pediatric patients, southeastern Michigan, 2008-2013. *Preventing chronic disease*, 12, E18. Doi:10.5888/pcd12.140397
- Rohan, J. M. & Verma, T. (2020). Psychological considerations in pediatric chronic illness: case examples. *International journal of Environmental Research and Public Health*, 17(1644), 1-14.
- Wijlaars, L. P., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children & young people: Learning from administrative data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881-885.
- Zan, H. & Scharff, R. (2015). The heterogeneity in financial & time burden of caregiving to children with chronic conditions. *Maternal & Child Health Journal*, 19(3), 615-625.