

บทความวิจัย

การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน

Continuum holistic care for Chronic Illness Children at Home

พิเชษฐ เรืองสุขสุด พย.ม*, วิไล เกิดผล Ph.D.**

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการครั้งนี้เป็นการศึกษา เพื่อศึกษาสภาพการดูแล ปัญหาความต้องการของครอบครัว ชุมชน ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านและเพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ระยะเวลาแรกเป็นการศึกษาข้อมูลสถานการณ์การดูแล และเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแล นำสู่การศึกษาระยะที่สอง ซึ่งเป็นการพัฒนารูปแบบการดูแล โดยมีครอบครัวเป็นแกนนำและได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพและชุมชน ผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง จำนวน 20 คน เด็กป่วยจำนวน 2 คน ผู้ให้ข้อมูลรอง เป็นผู้นำชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) และพยาบาล จำนวน 10 คน เก็บข้อมูล โดยการสนทนากลุ่ม 3 ครั้ง และการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก 1 ครั้ง รวมระยะเวลา 4 เดือน วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลโดยใช้ความถี่และร้อยละ วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัย เด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน ส่วนมากจะเป็นโรค asthma รองลงมาคือ cerebral palsy สถานการณ์การดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กและครอบครัว ครอบครัวขาดความรู้ในการดูแลเด็กและการหาแหล่งสนับสนุนจากแหล่งอื่น สำหรับปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับความรุนแรงของโรค เอกสารและสื่อการเรียนรู้เกี่ยวกับโรคของเด็กไม่เพียงพอและการได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ และหน่วยงานอื่นไม่เพียงพอ ทั้งนี้ผู้ร่วมวิจัย

ได้ร่วมกันหาแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ได้แก่ การจัดตั้งกลุ่ม อสม. ที่ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง การติดตามให้ความรู้อย่างเป็นแบบแผนกับผู้ที่เกี่ยวข้อง การติดตามเยี่ยมบ้านร่วมกับ อสม.หรือผู้นำชุมชน จัดอบรมให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแก่ผู้เกี่ยวข้อง และจัดตั้งชมรมเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน

Abstract

The objectives of this action research were to investigate general situations, problems, and requirements of family and community in providing care for chronic illness children at home and to develop a home-based care pattern for chronic illness children. This study was divided into two phrases. The early stage was to explore current situations and condition influencing the care, and the later was to develop a care pattern under the principle that the patient's parents play a leading role through supports from the care team and its community. The key informants of this study included 20 parents or caregivers with chronic illness children and 2 child patients and the secondary ones were community leaders, village health care volunteers and nurses, totally 10 subjects. The data were collected through group discussion three times and through in-dept interview once. The data collection took four months. The data

* อาจารย์สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

**ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

were analyzed and expressed through frequency and percentage. And, to gain qualitative data, content analysis was done.

It was revealed from the study that the most of patients with asthma and cerebral palsy. According to situational analysis, parents lacked knowledge in care giving and did not know how to search for other supporting sources. The factors influencing care giving for the chronic illness children covered perception of severity of the disease, insufficiency of document and media on the disease and inadequacy in supports from the health care team and other related agencies. Therefore, the researchers developed a care pattern. The pattern included establishing a group for village health care volunteer to provide care for chronic illness children, providing the necessary knowledge for those related with this care, home visiting with village health care volunteers and community leaders, organizing trainings to provide necessary knowledge for the related agencies and establishing chronic illness children club.

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคเรื้อรังกำลังเป็นปัญหาด้านการดูแลสุขภาพที่สำคัญของประเทศ คาดว่าภายในปี 2020¹ จะมีประชากรจำนวนประมาณ 157 ล้านคน มีอาการของโรคเรื้อรังอย่างน้อย 1 อาการ ทั้งนี้ โรคเรื้อรังในเด็กหมายถึงการเจ็บป่วยที่มีระยะเวลาอย่างน้อย 3 เดือนใน 1 ปี และ/หรือมีภาวะทุพพลภาพร่วมด้วย ซึ่งต้องการการฟื้นฟูสภาพตัวอย่าง เช่น โรคสมองพิการในเด็ก หอบหืด ไทรอยด์ เป็นต้น ข้อมูลการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในประเทศไทย พบว่าจำนวนผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยในที่ป่วยด้วยโรคเกี่ยวกับต่อมไร้ท่อ โภชนาการและเมตาบอลิซึม จากสถานบริการสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข ทว่าราชอาณาจักร ในปี พ.ศ. 2543-2545 มีอัตราเพิ่มขึ้น² จากอัตรา 75.9 ต่อประชากร 1,000 คน เป็น 86.0 ต่อประชากร 1,000 คน แสดงว่าโรคเรื้อรังในเด็กมีแนวโน้มที่จะเพิ่มมากขึ้นในแต่ละปี

การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมักมีระยะของการเจ็บป่วยในระยะวิกฤตที่ทำให้ต้องเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลแต่เมื่อออกจากโรงพยาบาลเพื่อที่จะกลับไปดูแลต่อที่บ้านนั้น พบว่าเด็กป่วยเรื้อรังมักประสบกับปัญหาในการดูแลต่อที่บ้านหลายด้าน และมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องหลากหลาย เช่น สภาวะชีวิต³ ศึกษาพบว่าระดับการศึกษาของมารดาเด็กป่วย มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ดังนั้นจึงทำให้ส่งผลกระทบต่อดูแลทั้งในขณะอยู่ในโรงพยาบาลและในครอบครัวตามมา อีกทั้งเมื่อเด็กป่วยเรื้อรังออกจากโรงพยาบาลกลับไปอยู่ที่บ้านแล้วสิ่งสำคัญคือผู้ดูแลหรือผู้ปกครองจะต้องรับรู้อาการต่างๆ ที่ไม่น่าไว้วางใจ เพื่อการส่งมารักษาที่โรงพยาบาลได้ทัน แต่จากการศึกษาเกี่ยวกับความสามารถของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง เช่น การศึกษาของวิณทนา วิวัฒนศิลป์และคณะ⁴ ศึกษาความสามารถของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านพบว่าผู้ดูแลหลัก คือแม่และ/หรือยาย จากจำนวน 12 ครอบครัว มี 5 ครอบครัว ที่ทำกิจกรรมฟื้นฟูสภาพที่บ้านให้กับเด็กแต่ไม่สม่ำเสมอ เนื่องจากทำแล้วเด็กไม่ดีขึ้น ไม่ทราบว่าควรทำอย่างไร ขาดความรู้และไม่เห็นความสำคัญ มีเรื่องอื่นๆ ในครอบครัวที่สำคัญมากกว่า เห็นได้ว่ามีประเด็นที่สำคัญที่เป็นผลจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังในครอบครัว ได้แก่ ขาดการฟื้นฟูสภาพต่อเนื่อง ขาดความรู้ไม่มั่นใจในความรู้ความสามารถในการปฏิบัติ ไม่เห็นความสำคัญของการดูแลเป็นต้น ทำให้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังเป็นไปอย่างไม่มีคุณภาพ นอกจากนี้ สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ⁶ ยังศึกษาพบว่าครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้านจะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลหลักและสมาชิกของครอบครัว จากประสบการณ์การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชนของผู้วิจัย พบว่า ผู้ดูแลมีปัญหาด้านจิตใจ รู้สึกเป็นภาระเบียดเบียนต่อการดูแล ขาดอุปกรณ์จำเป็นในการดูแลเป็นต้น ทั้งนี้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอย่างมีคุณภาพนั้นจะต้องมีการสร้างพลังอำนาจของญาติต่อการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน สร้างเครือข่ายระหว่างญาติผู้ป่วย เป็นต้น⁷ ซึ่งผลจากการศึกษานำร่องของผู้วิจัยในชุมชนที่ศึกษา

พบว่าประชาชนมีการประกอบอาชีพที่หลากหลาย ไม่ว่าจะเป็นการรับราชการ การทำเกษตรกรรมและอุตสาหกรรม จากลักษณะเหล่านี้ส่งผลต่อการดำรงชีวิตโดยเฉพาะครอบครัวที่เด็กป่วยเรื้อรังในครอบครัวเป็นอย่างมาก เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงสภาพของชุมชนอย่างรวดเร็ว สภาพครอบครัวและความเป็นอยู่ของชุมชนเมืองหรือ กึ่งเมือง ทำให้ครอบครัวและผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังต้องปรับตัวและเกิดความยากลำบากต่อการดำรงชีวิต ในหลายประการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการที่ผู้ปกครอง หรือผู้ดูแลต้องทำงานนอกบ้าน ทำให้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังเป็นไปอย่างไม่มีประสิทธิภาพ ทั้งด้านสุขภาพกาย จิตใจ และสังคม ขาดการช่วยเหลือในด้านต่างๆ ดังนั้น ผู้วิจัยจึงได้สนใจที่จะศึกษา เพื่อเป็นแนวทางในการค้นหา ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เกี่ยวกับการดูแลที่บ้านและระดมความคิดจากทีมสุขภาพ ครอบครัวและเด็กป่วยในการพัฒนารูปแบบของการดูแลที่บ้านที่เหมาะสมต่อไป ซึ่งผู้วิจัยเชื่อว่า ครอบครัว จะเป็นเหมือนเสียงของเด็กป่วยในการบอกถึงความ ต้องการด้านต่าง ๆ ซึ่งจะทำให้มีระบบการดูแลที่ ครอบครัวต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาสภาพปัญหาและความต้องการของครอบครัว ชุมชน ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
2. เพื่ออธิบายเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
3. เพื่อหาแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยมีครอบครัวเป็นแกนนำและได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพและชุมชน

คำถามการวิจัย

1. สถานการณ์การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านเป็นอย่างไร
2. มีอะไรบ้างที่เป็นปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่บ้าน
3. แนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านควรเป็นอย่างไร

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้วิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการที่เน้นการลงมือปฏิบัติร่วมกันระหว่างผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องร่วมสืบค้นปัญหาเกี่ยวกับการดูแล วางแผน ลงมือปฏิบัติ สะท้อนการปฏิบัติ ปรับปรุงการปฏิบัติ และการปฏิบัติอีกครั้งจนกว่าจะบรรลุเป้าหมาย ผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ ครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรังและเด็กป่วยเรื้อรัง (กรณีเด็กโต) จำนวน 20 ครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลรอง ได้แก่ พยาบาลและทีมสุขภาพที่ดูแลเด็กป่วยในชุมชน ผู้นำชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) จำนวน 10 คน

สถานที่เก็บข้อมูล

คือชุมชนบ้านโนนม่วงและชุมชนบ้านสามเหลี่ยม อำเภอมือง จังหวัดขอนแก่น ซึ่งทั้ง 2 ชุมชนดังกล่าวเป็นชุมชนกึ่งเมืองกึ่งชนบท(urban)ซึ่งอยู่ติดกับเขตเมือง

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ดำเนินการเก็บข้อมูล เมื่อได้รับการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์แล้ว โดยมีวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลดังนี้

1. วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ด้วยการสนทนากลุ่ม การสัมภาษณ์เชิงลึก
2. วิธีการเชิงปริมาณ เก็บข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง ใช้เวลาศึกษาทั้งสิ้น 4 เดือน ตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2551 ถึง เดือนกุมภาพันธ์ 2552

ขั้นตอนการดำเนินการ

ในการดำเนินการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ผู้วิจัยดำเนินการในแต่ละขั้นตอน เป็นวงจรของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ดังนี้

1. ขั้นการวิเคราะห์สถานการณ์เพื่อทำความเข้าใจภาพรวมทั้งหมดของสถานการณ์การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์เชิงลึก เกี่ยวกับลักษณะการดูแลเด็กป่วยและเงื่อนไขที่มีผลต่อการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

2. ขั้นตอนดำเนินการ เป็นขั้นตอนที่ใช้ผลจากขั้นที่ 1 โดยหลังจากผู้วิจัยได้วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพแล้ว ได้มีการจัดประชุมผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง 1 ครั้ง ที่ศูนย์สุขภาพชุมชน เพื่อสะท้อนข้อมูลและระดมสมองเพื่อหาแนวทางในการพัฒนาการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยกำหนดเป้าหมายวางแผนปฏิบัติการลงมือปฏิบัติ และปรับการปฏิบัติร่วมกัน

3. ขั้นตอนประเมินผลการดำเนินการ เพื่อสรุปให้เห็นกระบวนการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น และการเรียนรู้ที่ได้รับจากการเปลี่ยนแปลงและการพัฒนา

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลเชิงคุณภาพ ใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา และสร้างข้อสรุป ข้อมูลเชิงปริมาณใช้วิธีการหาความถี่ ร้อยละและค่าเฉลี่ย

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลหลักและข้อมูลพื้นฐานของเด็กป่วยเรื้อรัง

ข้อมูลพื้นฐานผู้ดูแลเด็ก	จำนวน (ร้อยละ)
เพศ	
ชาย	8 (40)
หญิง	12 (60)
อายุ (ปี) (ค่าเฉลี่ย = 43.2 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน = 14.40)	
น้อยกว่า 29 ปี	2 (10)
30-39	6 (30)
40-49	5 (25)
50-59	3 (15)
มากกว่าหรือเท่ากับ 60	4 (20)
ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย (ปี) (ค่าเฉลี่ย = 7.45 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน = 3.38)	
น้อยกว่าหรือเท่ากับ 3	1 (5)
4-6	9 (45)
7-9	6 (30)
มากกว่าหรือเท่ากับ 10	4 (20)
ข้อมูลพื้นฐานของเด็กป่วยเรื้อรัง	จำนวน (ร้อยละ)
เพศ	
ชาย	12 (57.14)

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลหลักและข้อมูลพื้นฐานของเด็กป่วยเรื้อรัง (ต่อ)

ข้อมูลพื้นฐานผู้ป่วยเด็กเรื้อรัง	จำนวน (ร้อยละ)
หญิง	9 (42.86)
อายุ (ปี) (ค่าเฉลี่ย = 6.38 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน = 2.77)	
แรกเกิด - 5	7 (33.34)
6 - 10	12 (57.14)
11 - 15	2 (9.52)
การวินิจฉัยโรค	
หอบ หืด	11 (52.38)
ธาลัสซีเมีย	2 (9.52)
โรคสมองพิการแต่กำเนิด	8 (38.10)

จากตารางพบว่า กลุ่มผู้ให้ข้อมูลหลัก จำนวน 20 คน ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ร้อยละ 60 ส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 30-39 ปี คิดเป็นร้อยละ 30 จำนวนของเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชนทั้ง 2 แห่ง พบว่า มีเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง และโรคที่เป็นมากที่สุด คือโรคหอบหืด 11 คน คิดเป็น ร้อยละ 52.38 รองลงมาคือ โรคสมองพิการแต่กำเนิด 8 คน คิดเป็น ร้อยละ 38.10 ตามลำดับ(ดังแสดงในตารางที่ 1)

2. สถานการณ์การดูแล ปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลและแนวทางในการพัฒนาการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอย่างต่อเนื่องที่บ้าน

2.1 สถานการณ์การดูแลและปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลของครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรัง มีดังนี้

2.1.1 การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กและครอบครัว จากปัญหาการเจ็บป่วยโรคเรื้อรังที่มีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม การรับรู้ของครอบครัวเมื่อต้องดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ผู้ดูแลจะมีการรับรู้ใน 2 ลักษณะ คือ เด็กป่วยเรื้อรังไม่เป็นภาวะและเด็กป่วยเรื้อรังเป็นภาวะดังคำกล่าวของผู้ดูแลเด็ก “คิดว่าชาติที่แล้ว

เขาดูแลเราชาตินี้เราจึงต้องดูแลเขา” แต่ในบางครั้งก็เกิดความท้อแท้ และรู้สึกถึงความไม่เป็นภาวะ ดังคำกล่าวของผู้ดูแลเด็กป่วย “บางครั้งก็รู้สึกท้อมากเวลาที่เหนื่อยๆ ไม่สบาย บอกให้คนในบ้านดูแล ก็ไม่มีใครอยากดูแล เขาบอกว่าเหนื่อย ซ้ำเกลียด ไม่เอาหรอก ก็เลยคิดว่าทำไมเราต้องมารับกรรมขนาดนี้ ทั้งต้องดูแลพ่อที่เป็นโรคประสาทชอบหนีออกจากบ้านเป็นประจำ ต้องทำแผลที่น้องให้พ่อทุกวัน ต้องดูแลทั้งหลานทั้งพ่อ บางทีหมอนัดพ่อไปรับยาที่โรงพยาบาลก็ไม่ได้ไป ต้องดูแลหลานเพราะไม่มีคนดูแล” ครอบครัวที่มีผู้ดูแลหลักคนเดียว ปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลในด้านสุขภาพ ก็อาจส่งผลกระทบต่อเด็กได้ด้วย ดังคำกล่าวของผู้ดูแล “บางครั้งก็รู้สึกเหนื่อย รู้สึกท้อแท้บ้าง เวลาที่เขาไม่สบายจะรู้สึกเหนื่อยมาก ถ้าหลานไม่สบายยาก็จะไม่สบายด้วย ถ้ายาไม่สบายหลานก็จะไม่สบาย ติดต่อกันไปมา รู้สึกเหนื่อยมาก ก็แก้ไขโดยนอนพักผ่อนให้เพียงพอก็จะดีขึ้น”

สำหรับปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ความเจ็บป่วย ได้แก่ ความรุนแรงของโรค ซึ่งจะพบว่าครอบครัวที่มีลูกเจ็บป่วยหรือผู้ดูแลที่ต้องดูแลเด็กป่วยโรคสมองพิการแต่กำเนิด จะมีการรับรู้ในลบเป็นส่วนใหญ่ ดังคำกล่าว

ของผู้ดูแลเด็กโรคสมองพิการ “หมอบอกว่าเด็กเกิดมามีโรคแทรกซ้อนมาก อายุไม่ยืน ให้ทำใจก็รักและสงสารมากเพราะว่าเด็กไม่สบายบ่อยๆ ต้องไปโรงพยาบาล เวลาอาการแย่งก็รู้สึกสงสารมากเพราะเป็นหลานคนแรกพ่อแม่ก็แยกทางกันทิ้งให้เราดูแล” นอกจากนั้นยังมีปัจจัยที่เกี่ยวข้อง คือ ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย ดังคำกล่าวของมารดาเด็กโรคธาลัสซีเมีย “ดูแลลูกมาตั้งแต่เด็ก ต้องพาไปหาหมอ พาไปให้เลือดตลอดแรกๆ ดูเป็นภาระแต่ตอนนี้เคยชินแล้ว ลูกดูแลตนเองได้บ้าง ก็พยายามที่จะดูแลเขา หาความรู้เพิ่มเติม ถามพยาบาลก็มีความรู้เพิ่มขึ้นและรู้สึกดีขึ้น”

2.1.2 ครอบครัวยุติความรู้ในการดูแลเด็ก ดังคำกล่าวของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ “เวลาเด็กเกิดปัญหาแทรกซ้อน เช่น ไข้ ชักหรือเสมหะเหนียวมากๆ โดยเฉพาะช่วงกลางคืน ก็ไม่รู้ว่าทำอะไร” “อาหารก็จะพยายามเลือกสิ่งที่ดีๆ ที่สุดที่สามารถหาได้มาให้เขากิน เช่น ตับบด ผักบด บางครั้งก็บดให้เขากิน บางครั้งก็เคี้ยวให้เขากินเลย เพื่ออาหารจะได้ละเอียดและย่อยได้ง่ายขึ้น เด็กกินได้ง่ายด้วย” สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการขาดความรู้ ได้แก่ เอกสารและสื่อการเรียนรู้เกี่ยวกับโรคที่เด็กเป็นอยู่ไม่เพียงพอ ทั้งนี้ผู้ดูแลเด็กได้พยายามศึกษาเกี่ยวกับโรคของเด็กเพื่อประกอบการดูแล ดังคำกล่าวของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคสมองพิการ “ไปร้านรับซื้อของเก่าและกระดาษ บังเอิญมองไปเห็นหนังสือเกี่ยวกับสุขภาพที่คนเอามาขายที่ร้าน เลยคิดว่าคงมีประโยชน์กับการเลี้ยงหลาน ก็เลยขอเขามาอ่าน อ่านเข้าใจบ้าง ไม่เข้าใจบ้างแต่ก็รู้สึกว่ามีประโยชน์กับการดูแลในบางเรื่อง” นอกจากนั้นยังมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องอีก คือ การติดตามเยี่ยมจากทีมสุขภาพไม่ต่อเนื่อง ทั้งนี้บุคลากรด้านสุขภาพที่ดูแลผู้ป่วยในชุมชนมีน้อยประกอบกับมีภาระงานที่มาก ทำให้การติดตามเยี่ยมบ้านในบางครอบครัวไม่ต่อเนื่องและไม่ครอบคลุม ดังคำกล่าวของมารดาเด็กป่วย “พยาบาลมาตามเยี่ยมแต่ก็ไม่ต่อเนื่อง บางครั้งนานๆ มาทีอาจเพราะว่ามีงานมากหรือว่าลูกฉันมีอาการไม่รุนแรง แต่ตัวฉันก็อยากให้มาเยี่ยมเพราะว่าปัญหาในการดูแลลูกแต่ละวันมีมากเหลือเกินยังต้องการความรู้ในการดูแลลูกอีกหลายเรื่อง”

2.1.3 การหาแหล่งสนับสนุนจากแหล่งอื่น ครอบครัวต้องการสนับสนุนจากแหล่งต่างๆ เพื่อให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น ดังคำกล่าวของมารดาเด็กป่วยรายหนึ่งกล่าวว่า “อยากให้ลูกได้รับการศึกษาเล่าเรียนเหมือนเด็กปกติ และทำให้เด็กได้มีเพื่อน ได้รู้จักการเข้าสังคมเหมือนเด็กปกติ” แต่สำหรับเด็กที่มีความผิดปกติทางด้านสมองผู้ดูแลให้ข้อมูลว่า “เด็กพิการทางสมองนั้นจะได้รับการศึกษาถึงแค่ระดับอนุบาล ทำให้เด็กไม่สามารถที่จะประกอบอาชีพและช่วยเหลือตัวเองได้เลย” บิดาเด็กโรคสมองพิการกล่าวว่า “ผมต้องการความช่วยเหลือเช่น อุปกรณ์รถเข็น จาก อบต. ก็เคยไปขอแล้ว แต่เขาบอกว่างบประมาณไม่มี แล้วก็เคยไปขอรถเข็นที่สถานีอนามัย เขาบอกว่าจะมีฝรั่งเอามาให้ พอไปขออีกครั้งเขาก็บอกว่ามีคนอื่นที่มีอาการหนักกว่า มาเอาไปแล้ว” สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ การได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพและหน่วยงานอื่นไม่เพียงพอ ครอบครัวเด็กป่วยให้การยอมรับนับถือพยาบาล แพทย์และทีมสุขภาพทุกคนเนื่องจากได้รับการติดตามดูแลตั้งแต่ครอบครัวมีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังแต่การติดตามเยี่ยมยังมีน้อย ดังคำกล่าวของมารดาเด็กป่วยรายหนึ่ง “เวลาพยาบาลหรือหมอบอกมาเยี่ยมก็ให้คำแนะนำแต่สิ่งที่ดีๆ แต่อยากให้มีกรมาเยี่ยมบ้านอย่างน้อยเดือนละ 1- 2 ครั้ง เพื่อมาให้ความรู้ช่วยสอนวิธีการดูแลเด็กที่ถูกวิธี และอยากให้มีการติดตามดูแลอย่างต่อเนื่อง” นอกจากนี้ผู้ดูแลเด็กป่วยยังต้องการเงินสนับสนุนการดูแลจากทาง อบต. เพิ่มขึ้น ดังคำกล่าวของมารดาเด็กโรคสมองพิการ “อยากให้ผู้นำชุมชนและอบต. เข้ามาสนับสนุนให้มากขึ้น มีการตั้งงบประมาณเพื่อเข้ามาช่วยเหลือครอบครัวที่มีเด็กพิการหรือเด็กป่วยเรื้อรังให้ชัดเจน จะทำให้ลดภาระต่างๆ ของครอบครัวได้บ้าง”

2.2 สถานการณ์การดูแลและปัจจัยที่มีผลต่อการดูแล เด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้านของพยาบาล/ผู้นำชุมชน/อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน มีดังนี้

2.2.1 ขาดข้อมูลพื้นฐานและการเชื่อมต่อข้อมูลพื้นฐานสุขภาพของเด็กป่วยเรื้อรังกับทีมสุขภาพอื่น

ข้อมูลจากเจ้าหน้าที่ของศูนย์สุขภาพชุมชน พบว่าเจ้าหน้าที่มีการสำรวจเด็กในชุมชนซึ่งส่วนใหญ่มีสุขภาพดี สำหรับในเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังพบว่าเจ้าหน้าที่มีการติดตามเยี่ยมเมื่อเด็กป่วยมีภาวะแทรกซ้อนหรือมีอาการของโรคกำเริบ และส่วนใหญ่จะไปติดตามการรักษาที่โรงพยาบาล แต่อย่างไรก็ตามพบว่าข้อมูลของเด็กป่วยโรคเรื้อรังในระดับขององค์การบริหารส่วนตำบล ยังไม่มีข้อมูลเกี่ยวกับจำนวน ชนิดของโรค ลักษณะครอบครัวของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งรายละเอียดของข้อมูลดังกล่าวนี้อยู่ที่ศูนย์สุขภาพชุมชนแต่ยังขาดการเชื่อมโยงกับการทำงาน ของหน่วยงานอื่นๆ เช่น อบต. อสม. สอดคล้องกับการให้ข้อมูลของผู้นำชุมชน ที่กล่าวว่า “เราน่าจะมีแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับ จำนวน ประวัติ ของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง เพื่อว่าพอทางฝ่ายปกครอง ผู้นำ หรือชาวบ้าน หรือกลุ่มผู้นำของ อสม. จะนำเอาข้อมูลดังกล่าวเข้าไปช่วยเหลือจะได้เกิดความต่อเนื่อง” “ตอนนี้ผู้นำชุมชน หรือ อสม.ส่วนใหญ่ไม่ทราบว่ามีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังในเขตของตนจำนวนเท่าไรแน่ เป็นอะไรบ้าง ได้รับการช่วยเหลืออะไรบ้าง ตรงนี้ข้อมูลของเราไม่มี ทำให้อาจช่วยเหลือได้ล่าช้า” สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้องเกิดจากการสำรวจข้อมูลเด็กป่วยเรื้อรัง ต้องใช้เวลามาก ดังคำกล่าวของ อสม. “ถ้าจะให้ อสม. เข้ามาดูแลชั้นตอนการรวบรวมข้อมูลเหล่านี้ก็จะลำบาก เพราะ อสม. ต้องทำงานเหมือนกัน แต่ถ้ามีการระดมคนในหน่วยงานต่างๆ ไปสำรวจข้อมูลเหล่านี้ก็จะดี เพราะเราน่าจะมีแหล่งข้อมูลจุดใดจุดหนึ่งได้อย่างครอบคลุม ซึ่งตอนนี้กำลังอยู่ในระหว่างการดำเนินการอยู่เหมือนกัน”

2.2.2 ผู้ปกครอง/ผู้ดูแลเด็ก ไม่มีเวลาดูแลเด็ก ดังคำกล่าวของอสม. “บางครอบครัวได้จ้างคนที่อยู่ข้างบ้านที่เขาว่างงานมาดูแลเด็กไม่สามารถที่จะช่วยเหลือตัวเองได้แล้วก็มีอาการไม่ดีขึ้น ทำให้ผู้ปกครองเด็กต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลลูกด้วยตัวเอง” “บางครอบครัวมีเด็กที่พิการแต่พอจะช่วยเหลือตนเองได้บ้าง ไปโรงเรียนได้แต่ครอบครัวยากจนผลกระทบก็มีมาก” สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ สภาพเศรษฐกิจของครอบครัวเด็กป่วย ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชน “บางครอบครัวพ่อแม่เด็กมีฐานะดี

เขาก็จะจ้างคนที่มีความรู้ ความสามารถในการดูแลมาดูแลลูกของตนเอง ผลกระทบก็จะน้อย” นอกจากนี้ปัจจัยดังกล่าวแล้ว ลักษณะชุมชนกึ่งเมืองกึ่งชนบท ประชาชนต้องดิ้นรนในการประกอบอาชีพ เพื่อหาเลี้ยงครอบครัว ก็ทำให้ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็กป่วยไม่สามารถดูแลเด็กป่วยได้เต็มที่ ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชน “พ่อกับแม่ของเด็กป่วยต้องสลับกันไปรับจ้างทำงานในเมือง พอเลิกงานหรือเสาร์ อาทิตย์ วันหยุดก็ต้องมารับจ้างทำงานในหมู่บ้านทำเพื่อหารายได้เพิ่มเติม เพราะค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลลูก”

2.2.3 อสม.และผู้นำชุมชนมีความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่เพียงพอ ความรู้ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านเป็นสิ่งสำคัญมากในการดูแล แต่พบว่า อสม.และผู้นำชุมชนมีความรู้ในการดูแลไม่เพียงพอ ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชน “ไม่กล้าทำอะไรให้เพราะกลัวว่าเด็กจะแยลง ก็เลยได้แค่วะไปถามไถ่อาการต่างๆ ไป” อสม. “เวลาเด็กมีโรคแทรกซ้อนหรือมีอาการไม่ดี ได้แต่แวะไปดูบ่อยๆ และแนะนำว่าถ้าอาการไม่ดีก็นำส่งโรงพยาบาลได้เลย เพราะก็ไม่รู้ว่าจะช่วยเหลืออะไรได้บ้าง” สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ การที่ อสม. ผู้นำชุมชน ยังไม่ได้รับการอบรมความรู้ในการเด็กป่วยโรคเรื้อรังอย่างเป็นทางการ ดังคำกล่าวของ อสม. “ตอนนี้มีคนที่ป่วยมากๆ ทำอะไรไม่ได้มากเลยในชุมชน ก็อบรมกันเน้นกันที่คนแก่ แต่เด็กป่วยนั้นไม่มากเหมือนคนแก่ ก็เลยคิดว่าคงยังไม่จำเป็นเท่าไร” พยาบาล “ได้ให้คำแนะนำเฉพาะ อสม. ที่ต้องดูแลเด็กเป็นรายๆ ไปเพราะแบ่งผู้ป่วยรับผิดชอบให้แล้ว ก็อธิบายให้ฟังว่าจะดูแลแบบไหน แต่ว่าไม่มีเอกสารแจกให้หรือสื่ออื่นๆ ก็ไม่มี” ปัจจัยต่อมาได้แก่ ไม่สามารถจัดสรรเวลาเพื่อไปอบรมหรือค้นคว้าหาความรู้ในการดูแลเด็ก ดังคำกล่าวของ อสม. “ไม่ว่า อสม.หรือครอบครัวเด็ก ทุกคนต้องทำมาหากิน เวลาที่จะไปหาความรู้มาดูแลก็ไม่มี ถ้าผู้ดูแลไปอบรมใครจะดูแลเด็ก ก็เลยหาความรู้โดยการอ่าน การดูทีวี หรือว่าถามพยาบาลเป็นครั้งๆ ไป”

2.2.4 แหล่งสนับสนุนจากชุมชน ซึ่งประกอบไปด้วยการสนับสนุนด้านอารมณ์ ซึ่งพยาบาลมีการกระตุ้นให้ญาติ พี่น้อง มาร่วมดูแลและ อสม. ก็มีส่วนร่วมดูแลด้วย การดูแลจะเน้นด้านอารมณ์และจิตใจ ดังคำกล่าวของอสม. “ส่วนใหญ่จะเป็นญาติที่ใกล้ชิด บ้านอยู่ใกล้ๆ กัน แวะเวียนมาดูแลสอบถามให้กำลังใจกัน ถามสารทุกข์สุกดิบกัน แต่ญาติหรืออสม. ก็ไม่กล้าทำอะไรให้เด็กเพราะไม่มีความรู้” การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า และการสนับสนุนด้านสิ่งของเงินทองและแรงงาน ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชน “บางคนมีลูกคนเดียวและพิการ เขาก็รักลูกมาก ยอมลาออกจากงานทำงานใกล้บ้านเพื่อดูแลลูกผมก็ช่วยทำบัตรผู้พิการให้ ทางานให้ทำทั้งตัวทั้งเมีย แล้วก็ให้กำลังใจเขา ชมตลอดว่าเป็นพ่อแม่ที่ดีมากๆ รักลูกเขารู้สึกดีขึ้นบ้าง การสนับสนุนด้านการมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร พยาบาลกล่าวว่า “บางครั้งก็หารายได้เพิ่มให้กับ ครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรัง โดยการให้ผู้ดูแลมาช่วยเหลือ งานภายในศูนย์สุขภาพชุมชนเพื่อเป็นการช่วยเหลือในด้านของรายได้ นอกจากนั้นก็มีการให้อสม. ร่วมดูแลอสม. ด้วยกันโดยเฉพาะรายที่ อสม. รายนั้นต้องดูแลเด็กป่วยร่วมด้วย”

สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ การยอมรับในบทบาทของพยาบาลและทีมสุขภาพที่เข้ามามีบทบาทในการดูแลครอบครัว ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชน “มีพยาบาล หมอ นักศึกษาแพทย์ นักศึกษาพยาบาล เข้ามาร่วมกันดูแล ทำให้เรารู้สึกดีใจ มั่นใจว่ามีคนเก่งมีความรู้เข้ามาดูแลแล้ว เขาก็ให้ความรู้ที่ดีๆ กับอสม. ผู้นำชุมชน เพื่อเอาไว้สอนพ่อแม่เด็กด้วย” นอกจากนั้นยังมีการได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือทั้งด้านงบประมาณและวัสดุอุปกรณ์ ต่างๆ จากหน่วยงานที่ต้องดูแลผู้ป่วย ดังคำกล่าวของผู้นำชุมชนรายหนึ่ง “มีการสนับสนุนในด้านของงบประมาณ โดยมีการรับขึ้นทะเบียนผู้พิการและให้การช่วยเหลือเดือนละ 500 บาท รวมถึงมีการแจกเป็นของขวัญ เครื่องใช้ โดยมีการติดตามเยี่ยมจากเจ้าหน้าที่ของเทศบาลจากโครงการคนขอนแก่น

ไม่ทอดทิ้งกัน ถ้ามีปัญหาเรื่องที่อยู่อาศัยเขาก็จะมีการมาซ่อมแซมให้”

2.3 แนวทางในการพัฒนาการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน ของพยาบาล/ผู้นำชุมชน/อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน/ครอบครัวและเด็กป่วยเรื้อรัง หลังจากได้วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพแล้ว ได้มีการจัดประชุมผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง 1 ครั้ง ที่ศูนย์สุขภาพชุมชนเพื่อสะท้อนข้อมูลและระดมสมองเพื่อหาแนวทางในการพัฒนาการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยสรุปแนวทางได้ดังนี้

2.3.1 แนวทางที่เกี่ยวข้องกับพยาบาล ได้แก่ การจัดตั้งกลุ่มอสม. ที่ดูแลเด็กเรื้อรัง การติดตามให้ความรู้และเป็นแบบแผนกับผู้ที่เกี่ยวข้อง การติดตามเยี่ยมบ้านร่วมกับอสม. หรือผู้นำชุมชน การดูแลให้เด็กป่วยได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง

2.3.2 แนวทางที่เกี่ยวข้องกับอสม. ได้แก่ การนำครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังมาทำกิจกรรมร่วมกับครอบครัวเด็กป่วยที่ป่วยด้วยโรคเดียวกันและทำกิจกรรมกับคนในชุมชนจัดการเยี่ยมบ้านอย่างต่อเนื่องและสำรวจปัญหาของครอบครัวเด็กป่วยและค้นหาเด็กป่วยรายใหม่และรวบรวมเป็นข้อมูลเก็บไว้ที่ศูนย์สุขภาพชุมชนอย่างเป็นระบบ

2.3.3 แนวทางที่เกี่ยวข้องกับผู้นำชุมชนและสมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบล ได้แก่ จัดหางบประมาณสนับสนุนและช่วยเหลือ ประสานงานกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อร่วมจัดทำทะเบียนผู้พิการ จัดกิจกรรมหรือฝึกอาชีพให้กับผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง จัดอบรมให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแก่ผู้เกี่ยวข้อง และจัดตั้งชมรมเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน

2.3.4 แนวทางที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวและเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ควรมีการจัดอบรมให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังในชุมชน มีการติดตามเยี่ยมจากทีมสุขภาพ อสม. และผู้นำชุมชน มีเอกสารหรือสื่อความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชนและมีการรวมกลุ่ม พบปะของครอบครัวที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรังคล้ายคลึงกัน

อภิปรายผลการวิจัย

ผู้วิจัยได้อภิปรายผลการวิจัย โดยยึดแนวคิดของครอบครัวเป็นศูนย์กลาง อภิปรายผลในประเด็นที่สำคัญ ดังนี้

1. ความเข้มแข็งของครอบครัว (family strengths) พยาบาลต้องให้การส่งเสริมและสนับสนุนความเข้มแข็งของระบบครอบครัว ส่งเสริมพลังอำนาจให้กับสมาชิกของครอบครัว ซึ่งครอบครัวผู้ป่วยที่มีจุดแข็ง คือ มีสัมพันธภาพที่ดีรักใคร่ เมื่อได้รับการรักษาครอบครัวเชิงรุกต่อเนื่องจากสถานพยาบาลระดับสูงกว่า ทำให้ครอบครัวมีความผาสุกเพิ่มขึ้น⁸ จากผลการวิจัยพบว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกในครอบครัว ส่งผลกระทบในด้านลบต่อระบบครอบครัวทำให้ความเข้มแข็งของครอบครัวลดลง โดยพบว่ากลุ่มตัวอย่างให้ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแล มีความวิตกกังวล ไม่มีเวลาดูแลอย่างใกล้ชิด ซึ่ง Svavarsdottir Rayens⁹ ศึกษาพบว่าความเข้มแข็งในการมองโลกของแต่ละคน ภาวะซึมเศร้า สุขภาวะเชิงบวกและความวิตกกังวลของคู่สมรส เป็นปัจจัยที่มีความเกี่ยวข้องกับ ความเข้มแข็งของครอบครัว

2. การยอมรับและเคารพ (respect) จากผลการศึกษาพบว่าครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังให้การยอมรับต่อพยาบาลและทีมสุขภาพ และเด็กจะมาพบเจ้าหน้าที่ที่ศูนย์สุขภาพชุมชน ทั้งนี้ถ้าเป็นปัญหาสุขภาพที่ไม่รุนแรงนั้น ผู้ดูแลจะพามาที่ศูนย์สุขภาพชุมชน แต่ถ้ามีอาการรุนแรงก็จะรีบพาไปโรงพยาบาล เนื่องจากทั้ง 2 ชุมชนที่ศึกษานี้เป็นชุมชนกึ่งเมืองกึ่งชนบท อยู่ใกล้โรงพยาบาลที่เป็นโรงพยาบาล ระดับตติยภูมิ โรงพยาบาลมีความพร้อมสำหรับการรักษาพยาบาล มีเครื่องมือที่ครบถ้วนและมีความทันสมัย ประกอบกับมีแพทย์และพยาบาลซึ่งมีประสบการณ์และการให้บริการที่ดี¹⁰ ผู้รับบริการมีความพอใจและมีความเชื่อมั่นต่อพยาบาลวิชาชีพ ทำให้มีผู้รับบริการตรวจรักษาเพิ่มขึ้น¹¹ นอกจากนั้นเมื่อเด็กป่วยออกจากโรงพยาบาล กลับมาอยู่บ้านและมีปัญหาต่างๆ ที่เกิดจากการดูแล ผู้ดูแลก็จะเล่าให้ อสม. พัง และอสม. จะได้ส่งต่อข้อมูลให้ทีมสุขภาพต่อไป

3. การเสนอทางเลือก (choice) จากการวิจัยพบว่า กลุ่มตัวอย่าง ได้เสนอทางเลือก เพื่อให้การดูแลเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ โดยการให้ทีมสุขภาพเป็นที่ปรึกษาให้กับ อสม. ในด้านวิชาการอย่างเข้มข้น และเป็นรูปแบบ และมีการร่วมติดตามเยี่ยมบ้านร่วมกันทุกครั้ง เนื่องจากศูนย์สุขภาพชุมชน ได้ส่ง อสม. ไปเยี่ยมบ้านแต่พบว่าไม่ต่อเนื่องและส่วนใหญ่บอกว่าทำได้แค่ไปให้กำลังใจ และสอบถามสารทุกข์ทวักๆ ไป ซึ่งปัญหาอสม. ขาดความรู้ เป็นอุปสรรคมากที่สุดในการปฏิบัติงาน¹² เนื่องจากอสม. ขาดความมั่นใจที่จะให้คำแนะนำกับประชาชน ซึ่ง อสม. เสนอให้มีการจัดอบรมพัฒนาศักยภาพและฟื้นฟูความรู้ หรือผู้มีส่วนเกี่ยวข้องสนับสนุนหนังสือ จัดทำคู่มือการปฏิบัติงาน เอกสารวิชาการที่จะเพิ่มพูนความรู้อย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างได้เสนอให้มีการติดตามเยี่ยมบ้านอย่างน้อย 1-2 ครั้ง/เดือน โดยเฉพาะผู้ที่มีอาการหนัก ผู้ที่มีภาวะแทรกซ้อน และผู้ป่วยที่ขาดยา¹³ เป็นต้น สำหรับทางเลือกที่เกี่ยวข้องกับการดูแลด้านจิตใจนั้น ทีมสุขภาพได้ร่วมมือกับชุมชน โดยร่วมมือเพื่อให้ความรู้ด้านสุขภาพในเบื้องต้น ครอบครัวของเด็กป่วยเรื้อรังจะเข้าวัดฟังธรรม ในวันสำคัญทางศาสนา ทั้งนี้เพื่อลดความเครียดและความวิตกกังวล ซึ่งหลักการทางพระพุทธศาสนา มีบทบาทที่สำคัญในการนำทาง และปรับทิศทางของผู้ดูแลที่จะให้การดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม¹⁴

4. การแลกเปลี่ยนข้อมูล (information sharing) ผู้นำชุมชน และ อสม. ได้ให้ข้อมูลว่าครอบครัวและผู้ดูแลยังมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลของเด็กไม่เพียงพอ สำหรับในเรื่องของการติดตามเยี่ยมบ้านในบทบาทของทีมสุขภาพ มีการติดตามเยี่ยมบ้านผู้สูงอายุและผู้พิการ แต่ยังไม่มีการติดตามเยี่ยมบ้านเด็กป่วยเรื้อรังอย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้ อาจเนื่องจากจำนวนบุคลากรที่ปฏิบัติงานในหน่วยปฐมภูมิมีจำนวนจำกัด เมื่อเทียบกับจำนวนบุคคล ครอบครัว และชุมชนที่ตนรับผิดชอบ¹⁵ ทำให้การแลกเปลี่ยนข้อมูลซึ่งกันและกันระหว่างทีมสุขภาพกับครอบครัวเด็กป่วยมีน้อย อีกทั้งการปฏิบัติงานเพื่อสนับสนุนในสิทธิประโยชน์ของผู้ป่วย

และประชาชนผู้รับบริการขององค์การบริหารส่วนตำบล ยังพบว่าดำเนินการได้น้อยมาก¹⁶

5. การสนับสนุน (support) การได้รับการสนับสนุนที่ยังไม่เพียงพอกับความต้องการของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ทำให้ผู้ดูแลมีภาวะเครียดและมีปัญหาด้านอารมณ์ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเบื่อหน่ายต่อการดูแลผู้ป่วย¹⁷ และมีการศึกษาพบว่ามีความสัมพันธ์กันของบทบาทผู้ดูแลกับความรุนแรงของภาวะเสียใจ เป็นทุกข์ และความรู้สึกของผู้ดูแลมีความแตกต่างกันในแต่ละระยะของการให้การดูแล การมีเหตุการณ์ต่างๆ เข้ามาในชีวิตจะกระตุ้นความรู้สึกเสียใจ เป็นทุกข์ ขึ้นมาได้เป็นช่วงๆ ในผู้ที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง¹⁸ ซึ่งการได้รับการสนับสนุน สิ่งของที่จำเป็นได้นั้น จะช่วยลดภาวะเครียดของพ่อแม่ได้¹⁹ อีกทั้งครอบครัวต้องการการสนับสนุนมากในเรื่อง ความต้องการด้านข้อมูล ด้านจิตใจ ด้านแหล่งช่วยเหลือ สนับสนุน ด้านจิตวิญญาณ และด้านบทบาทการเป็นบิดามารดา²⁰

6. ความยืดหยุ่น (flexibility) การมีแพทย์ออกตรวจ ที่ศูนย์สุขภาพชุมชน ทุกสัปดาห์ และมีเจ้าหน้าที่จากศูนย์สุขภาพ ไปรับยาจากโรงพยาบาลมาให้ผู้ป่วยทำให้ไม่เสียเวลารอแพทย์ตรวจที่โรงพยาบาล และทำให้มีเวลาในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอย่างต่อเนื่อง แต่มีข้อคิดเห็นเกี่ยวกับการติดตามเยี่ยมบ้านโดยทีมสุขภาพ ควรมีการพูดคุยกับครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เพื่อกำหนดรายละเอียดเกี่ยวกับการเยี่ยมบ้านอย่างมีแบบแผนครั้งต่อไป การเยี่ยมบ้านได้มีการสร้างสัมพันธภาพ ระหว่างพยาบาลวิชาชีพกับผู้รับบริการพยาบาลและผู้รับบริการมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันญาติและผู้ป่วยแสดงความคิดเห็นและมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลตนเอง²¹ เพื่อให้เกิดความยืดหยุ่นของทั้งทีมสุขภาพและผู้รับบริการ

7. การประสานความร่วมมือ (collaboration) ศูนย์สุขภาพชุมชน และหน่วยงานของ อบต. มีฐานข้อมูลเกี่ยวกับเด็กป่วยเรื้อรังไม่ครบถ้วนและไม่เพียงพอสำหรับการดำเนินการให้การช่วยเหลืออย่างครอบคลุมและมีอุปสรรคในการดูแล สอดคล้องกับการศึกษา

ของวนิดา วีระกุล และคณะ²² พบว่าการทำงานของอบต. ในพื้นที่ที่ยังไม่มีการประสานการทำงานพัฒนาสุขภาพภาคประชาชน กับหน่วยงานอื่น ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างได้ให้ข้อเสนอแนะว่าควรมีการสำรวจจำนวนของเด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน อย่างต่อเนื่อง และควรมีการเชื่อมโยงฐานข้อมูลเหล่านี้ให้กับหน่วยงานต่างๆ เพื่อการให้ความช่วยเหลือจะได้เป็นไปอย่างครอบคลุมและทั่วถึง

8. การสร้างพลังอำนาจ (empowerment) การที่จะเกิดพลังอำนาจได้นั้น ทีมสุขภาพและบุคลากรที่เกี่ยวข้องจะต้องติดตามดูแลอย่างสม่ำเสมอ²³ แต่จากผลการวิจัยพบว่า ส่วนใหญ่ อสม. จะมีการติดตามเยี่ยม ให้กำลังใจ และซักถามความเป็นอยู่ทั่วไป ซึ่งไม่เพียงพอกับความต้องการของผู้ดูแลในเรื่อง การขาดความรู้เกี่ยวกับโรค ปัญหาด้านจิตใจโดยรู้สึกเป็นภาระวิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคต แรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ มีปัญหาทางเศรษฐกิจ และระบบบริการด้านสุขภาพมีประสิทธิภาพไม่เพียงพอ²⁴ ทั้งนี้ถ้าการสนับสนุนทางสังคมมากขึ้นด้วย

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณผู้ร่วมให้ข้อมูลทุกท่าน บรรณาธิการ และผู้ช่วยบรรณาธิการวารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพที่ได้ให้ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะในการปรับปรุงบทความ และขอขอบคุณมหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่ให้ทุนอุดหนุนสำหรับการทำวิจัย ในครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. Partnership for Solutions. 2004. Chronic condition: making the case for ongoing care. Retrieved February 2, 2005, from <http://www.partnershipforsolutions.org/statistics/prevalence.htm>.
2. กลุ่มข้อมูลข่าวสารสุขภาพ สำนักงานนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. ทำเนียบโรงพยาบาลและสถิติสาธารณสุข 2547-2548. กรุงเทพฯ: อัลฟา รีเสิร์ช; 2547.

3. สกาวรัตน์ พวงจันทร์. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐานผลกระทบต่อครอบครัวกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล. 2538.
4. วิณทนา วัฒนศิลป์, พรณี บึงสุวรรณ, มณฑนา ดอนโสม. ความสามารถของผู้ดูแลสภาพเด็กสมองพิการที่บ้าน. รายงานการวิจัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2546.
5. สุวีพร ศรีสุทธิกมล, สุพรรณิ สุ่มเล็ก. ผลของการพัฒนาการเรียนรู้ความสามารถของผู้ดูแลที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหัดที่ยังไม่สามารถควบคุมได้. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ 2552 ; 32(1) : 58-66.
6. สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ. ผลกระทบต่อครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น. 2546; 26(1): 35-42.
7. จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ. รายงานการวิจัย: สถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน. ชลบุรี: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา. 2547.
8. สุนิสา คำประสิทธิ์, สุวรรณ แซ่ลิ้ม ระเบียบรัตน์. การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องจากโรงพยาบาลสู่บ้านและชุมชน กรณีศึกษาโรงพยาบาลเลย. วารสารสมาคมพยาบาลภาคตะวันออกเฉียงเหนือฯ. 2550; 25(2): 44-52.
9. Svavarsdottir KE Rayens KM, Hardiness in families of young children with asthma. J of Adv Nurs 2005; 50(4): 381-90.
10. ทศนีย์ อีสระ. การสร้างบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยเบาหวานในคลินิกโดยการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยและทีมผู้ให้บริการสุขภาพ. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลชุมชน บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น. 2549.
11. เอมอร แซ่จิวและคณะ. การให้บริการในเครือข่ายโรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งในภาคใต้. วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์ 2549; 26(1): 53-64.
12. กิตติพงษ์ บัวติก. การปฏิบัติงานสุขภาพจิตชุมชนของอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านอำเภอกุมภวาปี จังหวัดอุดรธานี. วิทยานิพนธ์สาขาวิชาการบริหารสาธารณสุข บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น ; 2551.
13. ชนิษฐา นันทบุตร และคณะ. การศึกษาและการพัฒนาศักยภาพการดูแลผู้ป่วยโรคเบาหวานบนพื้นฐานทางสังคมวัฒนธรรมของท้องถิ่นอีสาน. ขอนแก่น : ขอนแก่นการพิมพ์ ; 2546.
14. ทรรษา เศรษฐบุปผา. การประชุมเสนอผลงานการวิจัยทางการแพทย์ ครั้งที่ 3 วันที่ 14-15 กุมภาพันธ์ 2546. เชียงใหม่ ; คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. 2546.
15. ศุภาดี แถวเพ็ญ, ภัทรสุดา ฮามอำไพ. การศึกษาสมรรถนะการปฏิบัติการพยาบาลเวชปฏิบัติครอบครัวของพยาบาลวิชาชีพที่สำเร็จการอบรมหลักสูตรการพยาบาลเฉพาะทาง สาขาเวชปฏิบัติครอบครัว ประจำปี 2547 วิทยาลัยพยาบาลศรีมหาสารคาม.มหาสารคาม:รายงานการวิจัยวิทยาลัยพยาบาลศรีมหาสารคาม จังหวัดมหาสารคาม ; 2549.
16. ปรรธนา เฟื่องทรัพย์, พีระศักดิ์ ศรีฤชา. การปฏิบัติงานเพื่อสนับสนุนงานหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าขององค์การบริหารส่วนตำบล จังหวัดนครราชสีมา.วารสารการบริหารท้องถิ่น จังหวัดขอนแก่น. 2551; 1(3): 94-103.
17. Fried RT, et al. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. JAGS. 2005; 53(1): 59-65.
18. Lee LA, et al. The effects of chronic illness on roles and emotions of caregivers. Occup Ther Health Care 2001; 14(1): 47-60.

19. Duchovic AC, et al. Factors associated with parental distress. *J Child Adolesc Psychiatri Nurs.* 2009; 22(1): 40-8.
20. ปราณิ จินต์สุภาวงศ์ และคณะ. ความต้องการของผู้ปกครองที่ดูแลเด็กโรคมะเร็ง. *พยาบาลสาร* 2548 ; 32(3): 15-23.
21. วารุณี แก่นสุขและคณะ. กรณีศึกษา: รูปแบบการดูแลผู้รับบริการระยะยาวใน ต.ริมใต้ อ.แม่ริม จ.เชียงใหม่. *รายงานการวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่* ; 2547.
22. วนิดา วิระกุล และคณะ. การประเมินผล: ศักยภาพและความเข้มแข็งของชุมชนในการบริหารจัดการระบบสุขภาพภาคประชาชน ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. *ขอนแก่น : คลังนานาวิทยา*; 2549.
23. อัมพรพรรณ อีรานูตร และคณะ. การพัฒนารูปแบบการบริการระยะเปลี่ยนผ่านสำหรับผู้สูงอายุที่เจ็บป่วยเรื้อรัง. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ* 2552; 32(1):1-11.
24. Suksiri P, et al. Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *JAPN* 2006, 12(1): 13-23.