

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษครั้งนี้ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ผู้วิจัยจึงได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องครอบคลุมเกี่ยวกับ 1) การพยาบาลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต 2) แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 3) การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. การพยาบาลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต

1.1 องค์ประกอบของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต

1.1.1 ผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต

ผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต คือ ผู้ป่วยเด็กอายุน้อยกว่า 15 ปี ที่มีความเสี่ยงต่อภาวะคุกคามของชีวิต (potential life threatening) มีความผิดปกติในการทำงานของอวัยวะในระบบต่างๆ ที่เกิดขึ้นอย่างทันทีทันใดหรือเฉียบพลัน ทำให้ต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่เป็นอันตรายต่อชีวิตที่ต้องการการเฝ้าติดตามอาการอย่างต่อเนื่องด้วยเครื่องมือพิเศษ การดูแลสังเกต ให้การรักษาพยาบาลอย่างใกล้ชิดจากบุคคลากรที่มีความรู้เพื่อที่จะสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กได้อย่างทันทั่วทั้ง รวดเร็วและมีประสิทธิภาพ (นันทา มาระเนตร, 2543) มีการประเมินความซับซ้อนต่าง ๆ และมีการให้การพยาบาลขั้นสูงแก่ผู้ป่วย (Sole & Hartshorn, 1997) อย่างต่อเนื่องทั้งทางร่างกายและจิตใจ เพื่อให้มีชีวิตอยู่และป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้น ซึ่งไม่สามารถแก้ไขได้โดยใช้วิธีการดูแลตามปกติและคาดว่าจะมีเวลาในการจำกัดในการแก้ไขซึ่งต้องได้รับการดูแลพิเศษในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต (สุจิตตรา ลิ้มอำนวยลาภ, 2549)

ผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตจะมีการตอบสนองต่อความเจ็บป่วยต่างกัน ขึ้นอยู่กับอายุและพัฒนาการของเด็กดังนี้

เด็กวัยทารก (แรกเกิด -12 เดือน) เป็นวัยที่ยังไม่สามารถเข้าใจเหตุผลของสิ่งต่าง ๆ มีความเตรียมรู้เรื่องความผูกพันและการกลัวคนแปลกหน้า (กาญจนา สิริเจริญวงศ์, 2546) ทารกเป็นวัยที่ต้องการดูแลเป็นอย่างมากเพราะยังเล็กเกินไปที่จะเข้าใจความหมายของความเจ็บป่วย มีการสื่อสารให้บิดามารดาทราบความต้องการโดยการแสดงพฤติกรรมออกมา ซึ่งพบบ่อยคือการร้องไห้ งอแง ซึ่งบิดามารดาต้องการวิเคราะห์และตอบสนองความต้องการของทารกได้อย่างเหมาะสม เมื่อทารกป่วยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจะทำให้มีอาการหงุดหงิดเพราะความ

เจ็บป่วยทำให้จำกัดความต้องการ เช่น โรคบางชนิดทารกจำเป็นต้องงออาหารเพื่อเตรียมตรวจหรือผ่าตัดหรือด้วยเหตุผลอื่น ทำให้ทารกมีปฏิกิริยาได้ตอบโดยการร้องไห้ตลอดเวลา (Leifer, 1999) และต่อต้านเมื่อได้รับความเจ็บปวดจากการทำหัตถการ (กาญจนา ศิริเจริญวงศ์, 2546) ผลของความเจ็บป่วยทำให้ทารกได้รับความเจ็บปวดจากกิจกรรมการตรวจรักษาที่มีการสอดใส่เครื่องมือและอุปกรณ์ต่างๆ เข้าสู่ร่างกาย ได้รับการจำกัดการเคลื่อนไหวแขนขา ทำให้รบกวนแบบแผนชีวิตประจำวันโดยเฉพาะการนอนหลับ (Ball & Bindler, 1995) และถ้ามารดาและทารกแยกกันในช่วงนี้ ทารกจะมีปฏิกิริยาต่อการแยกจากพฤติกรรมตอบสนองเริ่มด้วยการประท้วงโดยการร้องไห้ กรีดร้อง และต่อสู้ด้วยพฤติกรรมต่างๆ จนเมื่อเข้าสู่ระยะสิ้นหวังทารกจะหยุดร้องมีกิจกรรมน้อยลงและในที่สุดก็เข้าสู่ระยะปฏิเสธ (Wong & Perry, 1998) กรณีทารกที่อยู่โรงพยาบาลในระยะเวลาสั้น จะมีผลเสียต่อเด็กน้อย แต่ก็มียารงานว่า ทารกที่อยู่โรงพยาบาลเพียง 2-3 วันแต่เมื่อกลับไปอยู่บ้านทารกจะมีนิสัยเกี่ยวกับการกินและการนอนที่เปลี่ยนแปลงไปและต้องการให้บิดามารดาอุ้มตลอดเวลา (สุวดี ศรีเลณวัติ, 2534)

เด็กวัยหัดเดิน (1-3) เด็กวัยหัดเดินหรือวัยเตาะแตะเริ่มมีความสัมพันธ์ทางสังคม กับบุคคลอื่นที่ไม่ใช่คนในครอบครัวแต่ยังคงมีลักษณะยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง มีหลายอารมณ์ เช่น หวาดกลัว ก้าวร้าวและโกรธ (กาญจนา ศิริเจริญวงศ์, 2546) มีพัฒนาการด้านความรู้สึกที่สัมพันธ์ระหว่างความเป็นจริงกับเวลา สถานที่ และเหตุผลมากขึ้น ความเจ็บป่วย และการต้องเข้ารับการรักษาส่งผลให้เด็กพบกับสิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย ทั้งผู้คน สถานที่ การให้การดูแลและการรักษาพยาบาล เป็นต้น เด็กจะเกิดความสับสนในกิจกรรมที่ทำประจำ เช่น เวลารับประทานอาหาร เวลานอน การเข้าห้องน้ำ ตารางเวลาที่เข้มงวด เสื้อผ้าที่แตกต่างไปจากที่คุ้นเคย (Wong & Perry, 1998) ซึ่งสิ่งเหล่านี้อาจส่งผลให้ความอยากอาหารของเด็กเปลี่ยนไป ประกอบกับความเจ็บป่วยและยาที่เด็กรับประทานอาจเป็นสาเหตุของอาการเคลื่อนไหวช้า อาเจียน นอกจากนี้จะทำให้เด็กขาดความเป็นตัวของตัวเอง ส่งผลให้เกิดความไม่ไว้วางใจบุคคลรอบข้าง และจากการที่การสื่อสารของเด็กยังพัฒนาไม่สมบูรณ์ทำให้ขาดความเข้าใจสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ส่งผลให้เด็กเกิดความกลัว ความกังวล ความคับข้องใจและความโกรธได้ ถ้าเด็กได้รับการผูกมัดจะเป็นการยับยั้งพัฒนาการในด้านการเคลื่อนไหวถ้าขาดการทดแทนเด็กจะแสดงปฏิกิริยาได้ตอบออกมาในรูปของความก้าวร้าว เช่น การให้เด็กนอนหงายนิ่งๆ ขณะที่กำลังให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ เด็กจะไม่ให้ความร่วมมือและต่อต้านอย่างรุนแรง เด็กจะมีปฏิกิริยาต่อการแยกจากที่รุนแรง (Leifer, 1999) เด็กต้องแยกจากบิดามารดา และของส่วนตัวที่เขาชอบ นอกจากนี้กลไกการปรับตัวที่พบเสมอในเด็กวัยนี้คือ พฤติกรรมถดถอย เช่น ไม่ยอมดื่มน้ำจากถ้วย ถ่ายอุจจาระ ปัสสาวะรดกางเกง เป็นต้น (Wong, 1995)

เด็กวัยก่อนเรียน (3-6 ปี) เด็กวัยนี้สามารถจะเข้าใจสิ่งต่างๆ ได้มากขึ้น แต่การอธิบายต้องตามความเป็นจริง ความเจ็บป่วยและต้องการเข้ารับการรักษาโรงพยาบาลทำให้เด็กต้องอยู่ในสภาพเหมือนถูกกักขัง สูญเสียความเป็นอิสระไม่สามารถไปไหน ต้องอยู่บนเตียงอยู่ภายใต้การควบคุมของผู้อื่น มีการเปลี่ยนแปลงกิจกรรมที่ทำประจำ และถ้าเด็กต้องแยกจากบิดามารดาจะทำให้เด็กเกิดความวิตกกังวล กลัว และปฏิเสธที่จะกิน นอน และอาจจะร้องไห้อย่างเจ็บปวด (Wong, 1995; Wong & Perry, 1998) และอาจแปลความหมายของความเจ็บป่วยและการต้องเข้าอยู่โรงพยาบาลเป็นการลงโทษ (Leifer, 1999; M.L. Thompson, 1999; Wong & Perry, 1998; กาญจนา ศิริเจริญวงศ์, 2546) นอกจากนี้เด็กจะเกิดความกลัวร่างกายได้รับอันตรายโดยเฉพาะอย่างยิ่งหัตถการที่ต้องสอดใส่เครื่องมือเข้าร่างกายเพื่อการรักษา (Leifer, 1999; Pillitteri, 1999) เด็กอาจตอบสนองต่อความเจ็บปวดด้วยคำพูดที่ก้าวร้าวอาจจะผลักหรือหลีกหนี (Wong & Perry, 1998)

เด็กวัยเรียน (6-12 ปี) เด็กวัยเรียนสามารถช่วยเหลือตัวเองเกี่ยวกับการดำรงชีวิตประจำวันได้ อยู่ในระยะของพัฒนาการความมีเหตุผล (Ball & Bindler, 1995) ตามความจริงที่พิสูจน์ได้ (กาญจนา ศิริเจริญวงศ์, 2546) เมื่อเด็กเกิดความเจ็บป่วย และต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เด็กจึงต้องการคำอธิบายเกี่ยวกับโรค การรักษาพยาบาล (Wong, 1995) โดยปกติเด็กจะมีความต้องการที่จะแสดงกิจกรรมต่างๆ ด้วยตนเอง เด็กจะพยายามเคลื่อนไหวหรือการใช้ยารักษาบางส่วน เด็กจะเกิดความท้อแท้ ความคับข้องใจ ความวิตกกังวล และรู้สึกผิด (ฉลองรัฐ อินทรีย์, 2522) การอยู่โรงพยาบาลจำต้องพักอยู่บนเตียง ต้องใช้หมอนอน มีผู้อาบน้ำหรือเช็ดตัวให้ ต้องได้รับการเคลื่อนย้ายโดยใช้รถนั่งและเปลนอน ไม่มีสิทธิในการเลือกรายการอาหารขาดความเป็นตัวของตัวเอง (Leifer, 1999; Wong & Perry, 1998) สิ่งเหล่านี้ทำให้เกิดอาการกลัว เช่น กลัวร่างกายได้รับอันตราย (Neff & Spray, 1996; Pillitteri, 1999) กลัวถูกทอดทิ้ง กลัวเพื่อนไม่ยอมรับ คิดถึงเพื่อนและกิจกรรมต่างๆ จึงเกิดความรู้สึกโดดเดี่ยวเบื่อหน่าย แยกตัว และซึมเศร้า (Ball & Bindler, 1995; Wong & Perry, 1998)

เด็กวัยรุ่น (12-15 ปี) เด็กวัยรุ่นเป็นวัยที่ต้องการอิสรภาพ (Ball & Bindler, 1995; Wong, 1995) ความเจ็บป่วยและการต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้เด็กวัยรุ่นรู้สึกสูญเสียการควบคุมตัวเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่น ทำให้เด็กวัยรุ่นตอบสนองโดยการเก็บตัว ปฏิเสธและไม่ให้ความร่วมมือ (Wong, 1995; Wong & Perry, 1998) การได้รับความเจ็บปวดอย่างรุนแรงหรือความเคร่งเครียดทางด้านร่างกายโดยกะทันหัน เช่น ผู้ป่วยที่ได้รับอุบัติเหตุจะต้องการความช่วยเหลืออย่างเร่งรีบ มักทำให้เด็กวัยรุ่นไม่สามารถทนต่อความเจ็บปวดและรอคอยเพื่อให้อาการดีขึ้นเอง (สุวดี ศรีเกษมวดี, 2534 อ้างใน อัมพร รอดสุทธิ์, 2546) สำหรับเด็กวัยรุ่น

ตอนต้น มีความเครียดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่มีผลต่อทางด้านร่างกาย หน้าที่ และการเคลื่อนไหว กลุ่มเพื่อนมีความสำคัญมากสำหรับเด็กวัยรุ่น เพราะฉะนั้นเด็กวัยรุ่นจึงกลัวการแยกจากเพื่อน (Ball & Bindler, 1995; Leifer, 199; Neff & Spray, 1996; Wong & Perry, 1998) ในบางครั้ง ความต้องการคงไว้ใน การติดต่อสื่อสารกับเพื่อนอาจทำให้บทบาทในโรงพยาบาลเสียไป เช่น เด็กวัยรุ่นอาจจะออกโรงพยาบาลไปพบเพื่อนโดยไม่ได้รับอนุญาตจากทางโรงพยาบาล เป็นต้น (Bowden, Dickey, & Greenberg, อ้างใน อัมพร รอดสุทร, 2546) การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย มีความสำคัญมากในเด็กวัยรุ่น เด็กวัยรุ่นอาจรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยว่าเป็นการถูกลงโทษ รู้สึก ผิดหวัง และอับอาย (Ball & Bindler, 1995) นอกจากนี้ความเจ็บป่วยอาจมีผลต่อพัฒนาการด้าน สติปัญญาและจำกัดโอกาสการเรียนรู้ของเด็ก ทำให้เด็กวัยรุ่นมีความตึงเครียดมาก (ฉลองรัฐ อินทรีย์, 2522) จากการศึกษาผลกระทบของความเจ็บป่วยและโรงพยาบาลต่อเด็กป่วยในแต่ละวัย จะเห็นได้ว่าเมื่อเด็กเจ็บป่วยในระยะวิกฤต ไม่ว่าเด็กป่วยจะอยู่ในวัยใดก็ตาม จะส่งผลกระทบต่อเด็ก ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมมากกว่าเด็กเจ็บป่วยทั่วไป

1.1.2 พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต หมายถึง พยาบาลวิชาชีพที่ได้รับใบ ประกอบโรคศิลปะที่ให้การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตอย่างมีความรับผิดชอบ และมีจริยธรรมตาม มาตรฐานวิชาชีพ (Hartshorn et al., 1993) พยาบาลที่ให้การพยาบาลผู้ป่วยวิกฤต จึงต้องมีคุณสมบัติ ดังนี้ (วิจิตรา กุสมภ์, 2545)

1.1.2.1 เป็นผู้ที่มีความรับผิดชอบต่อน้ำที่และปฏิบัติการพยาบาลที่ มาตรฐาน

1.1.2.2 เป็นผู้ที่มีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับสรีระพยาธิสภาพของโรค แนวทางการรักษาและภาวะแทรกซ้อนของโรค

1.1.2.3 สามารถปฏิบัติงานร่วมกับบุคลากรในทีมสุขภาพได้ เพื่อให้ ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับการดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ และต้องฝึกฝนทักษะความชำนาญในการมี ปฏิสัมพันธ์กับผู้ป่วยวิกฤตมีสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ จากหอผู้ป่วยทั่ว ๆ ไป

1.1.3 สิ่งแวดล้อมในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต (Critical care environment) หมายถึง เครื่องมืออุปกรณ์ช่วยเหลือผู้ป่วย สถานที่ตั้งของหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตที่มีการออกแบบ โครงสร้างให้มีคุณภาพ และมีมาตรฐานสำหรับการดูแลผู้ป่วย เสี่ยง แสงสว่าง อุณหภูมิ การ ติดต่อสื่อสาร สิ่งที่ผู้ป่วยรับรู้และมีปฏิกิริยาตอบสนอง ตลอดจนกฎระเบียบต่างๆ (Fontaine, 1993) ซึ่งสามารถแบ่งสิ่งแวดล้อมในหอผู้ป่วยวิกฤต (Critical care environment) (Hopkins,1989) ได้ เป็น 2 ประเภท ดังนี้



1.1.3.1 สิ่งแวดล้อมทางกายภาพ (Physical environment)

หอผู้ป่วยวิกฤตถูกออกแบบทางด้านโครงสร้าง ที่ทำงานพยาบาล อยู่ตรงกลาง โดยมีเตียงผู้ป่วยล้อมรอบเป็นวงกลมหรือครึ่งวงกลม เพื่อให้ได้สังเกตอาการ ได้อย่างใกล้ชิดพร้อมที่จะให้การช่วยเหลือ ข้อเสียคือผู้ป่วยไม่มีความเป็นส่วนตัว มีการจัดเตรียมเครื่องมือ ของใช้ต่าง ๆ รวมถึงการจัดอัตรากำลังเจ้าหน้าที่พยาบาลให้เพียงพอกับจำนวนผู้ป่วย เครื่องมือ ผู้ป่วยทุกคนต้องมีประจำได้แก่ Cardiac monitor ออกซิเจนพร้อมอุปกรณ์การให้ และเครื่องดูดเสมหะ ส่วนเครื่องมือที่จัดไว้ส่วนกลางและพร้อมที่จะใช้ตลอดเวลา ได้แก่ เครื่องกระตุ้นหัวใจ เครื่องช่วยหายใจ และยาฉุกเฉินต่าง ๆ เป็นต้น

1.1.3.2 สิ่งแวดล้อมทางด้านจิตใจ : ภาวะเครียดของผู้ป่วย/ครอบครัวและ พยาบาล

สิ่งแวดล้อมทางกายภาพในหอผู้ป่วยวิกฤต ถือเป็นสิ่งเร้า (Stressor) อาจก่อให้เกิดภาวะเครียดแก่ผู้ป่วยและครอบครัว ได้แก่

- 1) สิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย ผิดกับสิ่งแวดล้อม
- 2) เสียงและระดับของแสงสว่าง แสงไฟที่เปิดตลอดเวลา กลางวันและกลางคืน เสียงจากเครื่องมือต่าง ๆ ที่ดังตลอดเวลา
- 3) เห็นภาวะเจ็บป่วยวิกฤตของเด็กอื่น เช่น เห็นภาพผู้ป่วยเด็กที่กำลังถูกแพทย์ พยาบาลทำหัตถการหรือกำลังช่วยฟื้นคืนชีพในผู้ป่วยที่นอนอยู่เตียงข้างๆ
- 4) การพักผ่อนนอนหลับถูกรบกวน
- 5) ไม่สามารถอยู่กับผู้ดูแลได้ตลอดเวลา
- 6) ขาดความเป็นส่วนตัว
- 7) ไม่สามารถสื่อสารกับผู้อื่นได้เนื่องจากใส่ท่อช่วยหายใจ
- 8) กลัวตาย

1.1.4 หอผู้ป่วยระยะวิกฤต (Intensive care unit)

หอผู้ป่วยระยะวิกฤตหรือหออภิบาลผู้ป่วยหนัก (Critical Care Unit) หอผู้ป่วยที่ให้การดูแลผู้ป่วยที่มีภาวะคุกคามต่อชีวิต (Life threatening condition) ต่างๆ หรือมีความเสี่ยงต่อภาวะดังกล่าว เช่น ช็อค ระบบหายใจล้มเหลวเฉียบพลัน การติดเชื้อ ไตวาย มีอาการทางประสาท เสียเลือดและมีภาวะเลือดหยุดยาก เป็นต้น โดยภาวะนี้อาจเกิดจากอวัยวะหนึ่งๆ หรือหลายอวัยวะทำงานล้มเหลวจากโรคหรือภัยอันตรายต่าง ๆ จำเป็นต้องใช้เทคโนโลยีที่มีความซับซ้อนและได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดจากทีมหอผู้ป่วยวิกฤต ซึ่งประกอบด้วยแพทย์เฉพาะทาง พยาบาลเฉพาะทางวิกฤต นักบำบัดทางเดินหายใจ นักโภชนาการ และทีมวิชาชีพเฉพาะทางอื่นๆ ที่ร่วมมือกัน

การวางแผนการดูแลรักษาผู้ป่วยวิกฤตตามอาการและตามความต้องการของผู้ป่วยวิกฤตแต่ละคน (กระทรวงสาธารณสุข, 2540; ไชยรัตน์ เพิ่มพิกุล, 2547) ในการจัดตั้งหอผู้ป่วยระยะวิกฤตยึดหลักสำคัญ 3 ประการ คือ 1) เป็นหน่วยสำหรับดูแลผู้ป่วยหนัก 2) มีเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่ทันสมัย 3) มีเจ้าหน้าที่หรือบุคลากรทางการแพทย์และพยาบาลที่มีความรู้และประสบการณ์เป็นอย่างดีในการดูแลผู้ป่วยภาวะวิกฤตและสามารถใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ปลอดภัยเพื่อส่งผลให้การรักษาพยาบาลมีประสิทธิภาพสูง (Civetta et al., 1997)

1.1.5 การจัดระบบงานในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต (กระทรวงสาธารณสุข, 2540; คเนิงนิต บุรีเทศน์, 2540)

1.1.5.1 ระบบบริหาร

- 1) เกณฑ์การรับผู้ป่วย พิจารณาจาก
 - 1.1) ผู้ป่วยต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ หรือต้องการให้การบริการพิเศษเฉพาะทาง
 - 1.2) ผู้ป่วยมีปัญหาระบบหลอดเลือดหัวใจ ซึ่งมีอาการไม่คงที่และคาดว่าจะเกิดอาการรุนแรงได้ทุกขณะ
 - 1.3) ผู้ป่วยประเภตกดเจ็บ ซึ่งมีอาการวิกฤตหรือยังไม่สามารถวินิจฉัยแยกโรคได้ชัดเจน
 - 1.4) ผู้ป่วยผ่าตัดทุกรายที่อาการน่าวิตก
 - 1.5) ผู้ป่วยที่ได้รับสารพิษ ยาพิษ ที่อยู่ในภาวะวิกฤตหรือก่อนวิกฤต
 - 1.6) ผู้ป่วยที่มีอาการเปลี่ยนแปลงรวดเร็ว
- หอผู้ป่วยเคีกระยะวิกฤตที่โรงพยาบาลขอนแก่นรับผู้ป่วยเด็กอายุตั้งแต่ 1 เดือนถึงน้อยกว่า 15 ปีที่อยู่ในภาวะวิกฤต แต่ถ้ากรณีที่มีเตียงว่างหรือคนไข้อาการไม่หนักมากที่สามารถย้ายออกได้ หอผู้ป่วยเคีกระยะวิกฤตก็จะช่วยหอผู้ป่วยทารกแรกเกิดระยะวิกฤต ซึ่งมีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 29 วันในการรับคนไข้ ดังนั้น ปัจจุบันหอผู้ป่วยเคีกระยะวิกฤตจึงมีผู้ป่วยอายุตั้งแต่แรกเกิดจนถึงน้อยกว่า 15 ปี
- 2) เกณฑ์การจำหน่ายผู้ป่วย ขึ้นอยู่กับอาการของผู้ป่วยและระยะของโรคเป็นเกณฑ์ ถ้าพ้นระยะอันตราย สัญญาณชีพสม่ำเสมอ ไม่มีอาการผิดปกติทางสมองและประสาท โดยมีอาการคงที่อย่างน้อย 1 วัน สมควรย้ายออกทันที หากเตียงเต็มและมีความจำเป็นต้องรับผู้ป่วยใหม่ แพทย์และพยาบาลจะต้องร่วมกันพิจารณาคนไข้ที่อาการดีที่สุดย้ายออกสำหรับหอผู้ป่วยเคีกระยะวิกฤต โรงพยาบาลขอนแก่น เกณฑ์การจำหน่ายผู้ป่วยขึ้นกับอาการของ

ผู้ป่วย หากพ้นระยะอันตราย อาการคงที่ สัญญาณชีพสม่ำเสมอ หากเตียงเต็มแพทย์และพยาบาล ร่วมกันพิจารณาผู้ป่วยที่มีอาการดีที่สุดย้ายออก

3) การกำหนดระเบียบการเยี่ยม ขึ้นกับนโยบายของแต่ละสถาบัน ส่วนใหญ่กำหนดเวลาเยี่ยมของญาติให้อยู่ในช่วงเวลาที่เจ้าหน้าที่ปฏิบัติการกิจน้อยที่สุด และไม่ควรเยี่ยมเกิน 5 นาทีต่อผู้ป่วย 1 คน จำนวนผู้เยี่ยมไม่ควรเกิน 2 คน สำหรับหอผู้ป่วยเด็ก ระยะวิกฤต โรงพยาบาลขอนแก่น กำหนดให้เข้าเยี่ยมผู้ป่วยเวลาเช้า 06.00 น.-08.00 น. เวลา กลางวัน 12.00 น.-13.00 น. เวลาเย็น 18.00 น.-20.00 น. เยี่ยมได้ครั้งละไม่เกิน 2 คน ก่อนเข้าเยี่ยม ผู้ป่วย จะต้องเปลี่ยนรองเท้า และล้างมือด้วยน้ำยาทำความสะอาด ก่อนและหลังเข้าเยี่ยมผู้ป่วยทุก ครั้ง การเข้าเยี่ยมบางครั้งก็ยืดหยุ่นได้ตามความเหมาะสม เช่น ญาติมาจากต่างจังหวัดมาไม่ถึงอาจ ไม่ใช้เวลาเยี่ยมแต่ต้องรีบกลับก็อนุญาตให้เข้าเยี่ยมได้ครั้งละ 1-2 คน นานไม่เกิน 5 นาที เป็นต้น

1.1.6 ระบบการให้บริการ ใช้กระบวนการพยาบาลเป็นแนวทางในการดูแล
ผู้ป่วยและมาตรฐานการปฏิบัติการพยาบาล (วิจิตรา กุสุมภ์, 2544; อ้างในอภิญา สัตย์ธรรม, 2550)

มาตรฐานที่ 1 การประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็กแต่ละรายทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ โดยพยาบาลวิชาชีพเป็นผู้ประเมินความต้องการ และคาดการณ์ภาวะวิกฤตได้ก่อนจะรุนแรง สำหรับหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต โรงพยาบาลขอนแก่น พยาบาล วิชาชีพหรือพยาบาลเจ้าของไข้เป็นผู้ประเมินผู้ป่วยเมื่อแรกรับทุกราย ซึ่งใช้แนวทางของกลุ่มการพยาบาล โรงพยาบาลขอนแก่น ในการแยกประเภทของผู้ป่วยวิเคราะห์จากภาวะความรุนแรงของการเจ็บป่วยและการดูแลขั้นต่ำที่ผู้บริการควรจะได้รับ

สภาวะความรุนแรงของการเจ็บป่วย ใช้จำแนกความรุนแรงของการเจ็บป่วย ตามปัญหาสรีรวิทยา ซึ่งพยาบาลต้องรับผิดชอบให้การดูแลร่วมกับวิชาชีพอื่น โดยเฉพาะแพทย์ เกณฑ์ดังกล่าวได้แก่ สัญญาณชีพ อาการ อาการแสดงทางระบบประสาท การได้รับการตรวจรักษาด้วยการผ่าตัด เป็นต้น

การดูแลขั้นต่ำที่ผู้รับบริการควรได้รับ เป็นการตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และพัฒนาการของชีวิต ได้แก่ ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ความต้องการข้อมูล ความต้องการสนับสนุนทางด้านจิตใจ และความ ต้องการการบรรเทาอาการ

เกณฑ์ในการจำแนกประเภทผู้ป่วย แบ่งออกเป็น 4 ประเภท

1) ประเภท 4 นักษัตร หมายถึง สัญญาณชีพผิดปกติ มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา จำเป็นต้องเฝ้าระวังอย่างน้อยทุก 15 นาที มีอาการเปลี่ยนแปลงหรือโอกาสเปลี่ยนแปลงทางระบบประสาทได้ตลอดเวลา ต้องเฝ้าระวังอาการอย่างน้อยทุก 30 -60 นาที ได้รับ

การรักษาด้วยหัตถการที่สำคัญต่อการมีชีวิต เช่น การทำการช่วยฟื้นคืนชีพ การใช้เครื่องกระตุ้นไฟฟ้าหัวใจ การปรับเครื่องช่วยหายใจ และการผ่าตัดใหญ่ในอวัยวะที่สำคัญใน 48 ชั่วโมงแรกที่ยังควบคุมอาการไม่ได้ เป็นต้น ผู้ป่วยไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตนเองได้ทั้งหมด

2) ประเภท 3หนัก หมายถึง สัญญาณชีพผิดปกติ แต่ควบคุมได้ หรือปกติแต่มีโอกาสเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ต้องเฝ้าระวังอย่างน้อย 15 นาที- 2 ชั่วโมง มีอาการ/อาการทางระบบประสาทผิดปกติ แต่ควบคุมได้ ต้องการการเฝ้าระวังอาการทุก 2-4 ชั่วโมง ได้รับการรักษาด้วยหัตถการในลักษณะที่ฉุกเฉินมีความสำคัญต่อการมีชีวิต เช่น การล้างไตทางหน้าท้อง การเจาะปอด การผ่าตัดใหญ่ในอวัยวะที่สำคัญใน 48 ชั่วโมงแรกที่ยังควบคุมอาการได้ หรืออยู่ในช่วงปรับลดเครื่องช่วยหายใจ เป็นต้น ผู้ป่วยสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้น้อย ต้องมีผู้ช่วยเหลือ

3) ประเภท 2 ปานกลาง หมายถึง สัญญาณชีพปกติ แต่มีโอกาสเปลี่ยนแปลงได้ง่าย ต้องเฝ้าระวังทุก 4- 6 ชั่วโมง ได้รับการรักษาด้วยหัตถการในลักษณะที่ไม่ฉุกเฉิน ในรายที่อาการคงที่และควบคุมอาการได้ หลังผ่าตัดอวัยวะที่สำคัญ 48-72 ชั่วโมงที่ยังควบคุมอาการได้ ไม่มีการปรับเปลี่ยนการทำงานของเครื่องช่วยหายใจ ได้รับยาเพื่อรักษาอาการทั่วไป ผู้ป่วยสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้บางส่วน และมีผู้คอยช่วยเหลือ

4) ประเภท 1 พักฟื้น หมายถึง สัญญาณชีพคงที่และมีโอกาสเปลี่ยนแปลงได้น้อย ต้องเฝ้าระวังอย่างน้อยวันละ 1-2 ครั้ง ได้รับการรักษาด้วยหัตถการทั่วไป เช่น การเจาะเลือด การใส่สายสวนปัสสาวะ เป็นต้น ไม่ได้รับการตรวจรักษาพิเศษ อยู่ในระยะพักฟื้น หลังผ่าตัด ไม่ใช่เครื่องช่วยหายใจ สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง

มาตรฐานที่ 2 วินิจฉัยการตรวจและวางแผนการพยาบาล โดยกำหนดแผนการตรวจเพื่อตอบสนองปัญหา หรือความต้องการของผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องทั้งในระยะวิกฤตและระยะต่อเนื่อง เพื่อวางแผนป้องกันความเสี่ยงต่อการดูแลผู้ป่วย ปรับปรุงแผนการพยาบาล จัดระบบสื่อสาร และรายงานให้ทีมการพยาบาลเข้าใจแนวทางปฏิบัติ รวมถึงการให้ข้อมูลและดูแลสมาชิกครอบครัวผู้ป่วย

มาตรฐานที่ 3 ปฏิบัติการพยาบาลตามแผน โดยช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กปลอดภัยจากภาวะคุกคามชีวิตและภาวะวิกฤตโดยเร็ว

มาตรฐานที่ 4 วางแผนการจำหน่าย (discharge criteria) การติดตามผู้ป่วยหลังจำหน่าย เช่น กำหนดแผนและเป้าหมายการพยาบาลร่วมกับครอบครัว ประสานงานกับทีมสุขภาพ เพื่อร่วมวางแผนจำหน่ายผู้ป่วยหรือย้ายไปยังหอผู้ป่วยอื่น

มาตรฐานที่ 5 ประเมินผลการพยาบาล โดยประเมินภาวะสุขภาพของผู้ป่วยและปรับปรุงแผนการพยาบาลเป็นระยะๆ ตลอดจนการประเมินผลจำนวนวันที่ผู้ป่วยอยู่รักษาและสถิติการตายของผู้ป่วย

1.1.7 ระบบวิชาการ ต้องมีการกำหนดเสริมความรู้และทักษะในการให้บริการแก่เจ้าหน้าที่ทุกระดับและจัดทำแผนการเสริมความรู้ทางวิชาการ เนื่องจากลักษณะงานต้องเผชิญกับปัญหาที่ยุ่งยากซับซ้อนในภาวะวิกฤต ตลอดจนต้องทำงานกับเครื่องมือที่ใช้วิทยาการทางเทคโนโลยีเป็นหลักในการทำงาน จึงทำให้บุคลากรต้องได้รับความรู้และทักษะเพิ่มเติมอยู่ตลอดเวลา ที่สำคัญต้องมีความรู้ความสามารถและทักษะในการสื่อสารที่ดีกับผู้ป่วยและครอบครัว พร้อมให้การช่วยเหลือและป้องกันภาวะวิกฤตที่จะเกิดขึ้นได้ด้วย

การพยาบาลผู้ป่วยเด็กวิกฤต เป็นการดูแลรักษาผู้ป่วยฉุกเฉินหรือเจ็บป่วยอย่างเฉียบพลัน มีปัญหาซับซ้อนจำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด ซึ่งต้องเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีทางเครื่องมือชั้นสูงจึงต้องมีหน่วยงานพิเศษเพื่อรองรับและมีผู้ดูแลที่มีความรู้ความสามารถเฉพาะทางที่จะให้การช่วยเหลือและแก้ไขปัญหาของผู้ป่วยเด็กที่ต่างจากหอผู้ป่วยทั่วไป ตลอดจนอาการของผู้ป่วยที่มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ส่งผลกระทบทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กไม่ว่าจะอยู่ในวัยใดก็ตาม ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม

1.2 ผลกระทบของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษามหหผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต

การดูแลผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในระยะวิกฤต อาจมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆเกิดขึ้น ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็ก และผู้ดูแล มีรายละเอียด ดังนี้

1.2.1 ผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็ก ในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต สามารถแบ่งออกเป็น 6 ด้าน ดังนี้

1.2.1.1 ผลกระทบด้านร่างกาย ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษามหหผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยที่เปลี่ยนแปลงไปอย่างรวดเร็ว และเพิ่มระดับความรุนแรงคุกคามชีวิตได้ ทำให้ต้องได้รับการตรวจรักษาด้วยเครื่องมือและเทคโนโลยีต่างๆ เพื่อให้สามารถรอดชีวิต เช่น การใส่ท่อหลอดลมและเครื่องช่วยหายใจ ใส่สายเข้าสู่หลอดเลือดหลายแห่ง ถูกรบกวนตรวจวัดสัญญาณชีพ และถูกเจาะเลือดส่งตรวจบ่อยๆ เป็นต้น ซึ่งเป็นปัจจัยที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวดอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วยตลอดเวลา (นิตยา เวียงพิทักษ์, 2546) และผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะถูกจำกัดกิจกรรมประจำวันอยู่เฉพาะบนเตียงนอน การเคลื่อนไหวต่างๆ พยาบาลจะเป็นผู้ให้การช่วยเหลือ เช่น พลิกตะแคงตัว การจัดท่านอน บางคนต้องถูกมัดข้อมือทั้ง 2 ข้างเพราะเด็กบางคนดิ้นมาก ไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาพยาบาล นอกจากนี้การเจ็บป่วยด้วยโรคต่างๆทำให้เกิดพยาธิสภาพและอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนจากโรค เช่น

เหนื่อยอ่อนเพลีย บวม ชีต มีจุดจ้ำเลือดตามตัว ผม่ว่ง มีแผลในปาก ร่างกายติดเชื่อง่ายมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เป็นต้น ทำให้ผู้ป่วยเด็กหายจากการเจ็บป่วยซ้ำและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลนานขึ้น ส่งผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็กป่วย กลายเป็นเด็กที่เลี้ยงไม่โต มีพัฒนาการล่าช้า (Klaus & Kennell, 1982)

1.2.1.2 ผลกระทบด้านจิตใจ ผลกระทบด้านจิตใจเกิดความเครียดและความวิตกกังวลสูง โดยเฉพาะความวิตกกังวลจากการแยกจากจากการแยกจาก ซึ่งปฏิกิริยาต่างๆ ขึ้นกับอายุของเด็กและประสบการณ์ในการได้รับการรักษาในโรงพยาบาลครั้งก่อน เช่น ร้องไห้ พฤติกรรมต่อต้านในการทำกิจกรรมต่างๆ อีกทั้งผลที่เกิดกับร่างกายมักส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจ อารมณ์มากขึ้น ทำให้ความรู้สึกต่อภาพลักษณ์ของตนเองไม่ดีและความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของริชชีและคณะ (Ritchie, Caty, & Ellerton. 1984) พบว่า เด็กที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยเสี่ยงต่อความผิดปกติทางด้านจิตใจมากกว่าเด็กที่มีสุขภาพสมบูรณ์ อีกทั้งผู้ดูแลไม่สามารถเฝ้าดูแลผู้ป่วยเด็กได้ แต่เข้าเยี่ยมได้ตามเวลาที่หอผู้ป่วยกำหนด ทำให้การสัมผัสหรือการดูแลจากผู้ดูแลน้อยไม่สม่ำเสมอ บางครั้งผู้ป่วยเด็กไม่สามารถสื่อสารบอกถึงความต้องการของตนเองได้เนื่องจากมีท่อหลอดลมคาอยู่ในหลอดลม ทำให้ปัญหาและความต้องการของตนเองไม่ได้รับการแก้ไข (Meisel, 1991) การถูกจำกัดกิจกรรม ระดับความรุนแรงของโรคที่เป็นมากขึ้น หรือการรักษาที่ควบคุมความก้าวหน้าของโรค เช่น อาการหอบเหนื่อย หายใจลำบากจากระบบหายใจล้มเหลว เป็นต้น ล้วนเป็นปัจจัยที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องถูกจำกัดกิจกรรมการเคลื่อนไหว ต้องนอนอยู่บนเตียงนานๆ โดยได้แต่มองและทนฟังเสียงต่างๆจากบริเวณรอบตัว ทำให้รู้สึกไร้ค่า และบางครั้งผู้ป่วยไม่ทราบความจำเป็นของการจำกัดกิจกรรม คิดว่าตนน่าจะทำการดูแลบางอย่างด้วยตนเองได้ เช่น การลุกนั่ง การพลิกตัว เป็นต้น แต่จะถูกห้ามปรามและบังคับจากเจ้าหน้าที่ บางครั้งเจ้าหน้าที่พูดเสียงดังหรือกล่าวว่าผู้ป่วยเป็นคนพูดไม่รู้เรื่อง ทำให้ผู้ป่วยโกรธ หงุดหงิด หรือปฏิเสธการรักษา ไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาและกลัวการทำหัตถการต่างๆ ทำให้มีระยะเวลาในการรักษาตัวในโรงพยาบาลนานขึ้น (จริยา ดันติธรรม, 2542; คะเนิงนิตย์ พงษ์สิทธิถาวร, 2545)

1.2.1.3 ผลกระทบจากสิ่งแวดล้อม ได้แก่

1) เสียง (Noise) ระดับเสียงในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตมีที่มาของเสียง 2 แหล่ง คือ เสียงจากการพูดคุยของเจ้าหน้าที่โดยเฉพาะพยาบาลและเสียงจากเครื่องมือต่างๆ (Meisel, 1991) เช่น เสียงเครื่องช่วยหายใจ เสียงจากระบบสัญญาณเตือน เสียงนับจังหวะการเต้นของหัวใจ และเสียงโทรศัพท์ เป็นต้น ทำให้ระดับเสียงโดยเฉลี่ยในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตประมาณ 45-85 เดซิเบล ซึ่งเป็นปัจจัยขัดขวางการพักผ่อน และนอนหลับของผู้ป่วย ทำให้ร่างกาย

เหนือ อ่อนเพลีย ระดับเสียงที่เหมาะสมในการพักผ่อน คือ ระดับเสียงที่ต่ำกว่า 40 เดซิเบล (Meisel, 1991)

2) แสงสว่าง (Lighting) แสงสว่างในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต มีความจำเป็นในการทำหัตถการและประเมินอาการของผู้ป่วย แต่การเปิดไฟสว่างไว้ตลอด 24 ชั่วโมงจะส่งผลกระทบต่อการนอนหลับและการตื่นนอนตามธรรมชาติของผู้ป่วยเด็ก การนอนหลับที่ไม่เพียงพอจะทำให้เกิดความสามารถในการคิดการตัดสินใจลดลง ความสามารถตอบสนองต่อสิ่งเร้า ไม่มีคุณภาพ ส่งผลกระทบต่อความสามารถในการปรับตัว

3) การสัมผัส (Touch) การสัมผัสในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ส่วนมากการสัมผัสระหว่างเจ้าหน้าที่กับผู้ป่วยเป็นการสัมผัสเพื่อทำหัตถการ ซึ่งอาจทำให้ผู้ป่วยเด็ก รู้สึกไม่สุขสบายหรือทำให้เกิดความเจ็บปวด การสัมผัสตามการรับรู้ของผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตส่วนมากจึงมักถูกแปลผลในด้านลบ

4) บุคลากรในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ระยะแรกที่ผู้ป่วยเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตเป็นภาวะฉุกเฉินที่แพทย์และพยาบาลต่างมุ่งที่จะให้การช่วยเหลือแก้ไขภาวะวิกฤตเพื่อให้สามารถรอดชีวิต จะเป็นช่วงที่ผู้ป่วยเด็กตกใจ กลัว สับสนต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ไม่คุ้นกับเจ้าหน้าที่และสถานการณ์ในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ซึ่งส่วนใหญ่เจ้าหน้าที่มักจะละเลยในการทำควมรู้จักระหว่างผู้ป่วยเด็กโตที่รู้สึกตัวดีกับเจ้าหน้าที่ คือ ไม่มีการแนะนำสถานภาพของตนกับผู้ป่วย โดยเด็กป่วยบางคนต้องสร้างสัมพันธภาพกับเจ้าหน้าที่ เพื่อให้ตนได้รับการดูแลรักษาที่ดี โดยการยินยอมทำกิจกรรมต่างๆตามที่เจ้าหน้าที่บอก ทั้งที่ต้องการทราบเหตุผลในการทำกิจกรรมนั้นๆ หรือแม้แต่กิจกรรมเล็กน้อย ยังต้องพึ่งพาผู้อื่น เช่น พลิกตะแคงตัว เช็ดตัว เป็นต้น ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกตัวเองไร้ความสามารถ ไม่มีคุณค่า

5) ขาดความเป็นสัดส่วน สถานที่ในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตและการรักษาพยาบาลที่ทำอย่างเปิดเผย เน้นความรวดเร็วและสะดวกของเจ้าหน้าที่เป็นหลัก คำนึงถึงสิทธิและความเป็นบุคคลของผู้ป่วยเด็กค่อนข้างน้อย ไม่ได้ประเมินว่าผู้ป่วยมีความพร้อมหรือยัง โดยเฉพาะกิจกรรมการพยาบาลที่ไม่เร่งด่วน เช่น การเช็ดตัว การปลุกผู้ป่วยจากการนอนหลับเพื่อทำกิจกรรมบางอย่าง เช่น วัดสัญญาณชีพ วัดปรอด เจาะเลือด เป็นต้น

นอกจากนี้ลักษณะและบรรยากาศในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความเครียด เพราะผู้ป่วยต้องนอนเตียงที่ติดกับผู้ป่วยอื่นที่ตนไม่รู้จัก ได้ยินเสียงและอาจเห็นภาพการช่วยฟื้นคืนชีพในผู้ป่วยที่อยู่ข้างเตียง ทำให้รู้สึกกลัว และคาดการณ์ล่วงหน้าว่าสถานการณ์ที่รุนแรงเกิดขึ้นกับผู้ป่วยข้างเตียงอาจมีโอกาสดังเกิดขึ้นกับตนได้ ทำให้เกิดความกลัว

6) สิ่งกระตุ้นหรือสิ่งเร้าประสาท เป็นแนวคิดที่เกี่ยวกับการมีสิ่งเร้าทางประสาทสัมผัส ซึ่งเกิดจากการได้ยิน ได้ฟัง ได้เห็น และการสัมผัส เป็นต้น ซึ่งสิ่งเร้าเหล่านี้เกิดจากแผนการรักษา และสิ่งแวดล้อมในหอผู้ป่วย รวมทั้งตัวผู้ป่วยเอง โดยเป็นสิ่งเร้าที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กอยากรับรู้และไม่อยากรับรู้ แต่สิ่งเร้าบางชนิดผู้ป่วยต้องเผชิญอย่างต่อเนื่อง ตลอดเวลา

ขาดสิ่งเร้า (Sensory deprivation) เป็นการขาดสิ่งเร้าที่สำคัญต่อผู้ป่วย เช่น ขาดการติดต่อกับบุคคลที่ตนคุ้นเคย ได้แก่ ครอบครัว เพื่อน ซึ่งเกิดจากการมีท่อช่วยหายใจไว้ในหลอดลม การถูกจำกัดเวลาเยี่ยม ไม่มีแรงพูดคุยเนื่องจากอ่อนเพลีย หรือเจ็บปวดจากการเจ็บป่วยและแผนการรักษา ทำให้เกิดความวิตกกังวล

สิ่งเร้ามากเกินไป (Sensory overload) เป็นภาวะที่ผู้ป่วยต้องเผชิญต่อภาวะต่างๆอย่างต่อเนื่องตลอดเวลา และเป็นสิ่งเร้าที่ผู้ป่วยรู้สึกไม่พึงปรารถนา เช่น เสียงดังของโทรศัพท์ เสียงพูดคุยของเจ้าหน้าที่ เสียงจากเครื่องมือต่างๆ และแสงไฟซึ่งสว่างตลอด 24 ชั่วโมง มีผลต่อการนอนหลับของผู้ป่วย

1.2.1.4 ผลกระทบต่อการเรียน ผู้ป่วยเด็กที่ต้องไปโรงเรียน เมื่อเจ็บป่วยในระยะวิกฤต ก็ต้องหยุดเรียนกะทันหัน เด็กบางคนที่มีภาวะแทรกซ้อนขณะรับการรักษาหรือจากโรคที่เผชิญอยู่ก็จะใช้เวลานานกว่าจะหายจากการเจ็บป่วยทำให้อยู่รักษาในโรงพยาบาลนานขึ้น ผู้ป่วยเด็กขาดเรียนเป็นระยะเวลานาน ทำให้เรียนไม่ทันเพื่อน มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมที่โรงเรียนหรือต้องหยุดพักการเรียน ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้และมีผลการเจริญเติบโตของสมอง ส่งผลให้สติปัญญาต้องหยุดชะงักหรือช้าลง

1.2.1.5 ผลกระทบด้านสังคม ผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังในระยะวิกฤตต้องรับการรักษาในโรงพยาบาลนานๆ หรือมารับการรักษาต่อเนื่องเป็นประจำ เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านสังคมของเด็กป่วยจะใกล้ชิดกับครอบครัวเป็นส่วนใหญ่ เด็กป่วยบางคนอาจขาดทักษะในการสร้างสัมพันธภาพ การปรับตัวให้เข้ากับสังคม เช่น โรงเรียน กลุ่มเพื่อน ร่วมกับปฏิกิริยาทางด้านอารมณ์เกิดขึ้นหลายอย่าง ทำให้ผู้ป่วยต้องพึ่งพาผู้ดูแลมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กบางรายเมื่ออาการป่วยทุเลาลงแล้วไม่อยากจะเล่นกับเพื่อน ไม่อยากไปโรงเรียน บางรายมีลักษณะก้าวร้าวต่อสังคม ทำให้เพื่อนไม่อยากจะเล่นด้วย บางรายไม่มีความมั่นใจในตนเอง กลายเป็นเด็กที่มีปมด้อย แยกตัวเอง ไม่อยากพบหน้าเพื่อนฝูง ขาดเรียนบ่อย ขาดโอกาสเรียนรู้ปรับตัวทางสังคม มีสัมพันธภาพกับครอบครัวและกลุ่มเพื่อน ไม่ดี ซึ่งไปจะปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก สอดคล้องกับการศึกษาแคดแมน และคณะ (1987) เด็กที่เจ็บป่วยวิกฤตร่วมกับมีความพิการ จะมีการปรับตัวด้านสังคมยากกว่าเด็กปกติในวัยเดียวกัน

1.2.1.6 ผลกระทบด้านจิตวิญญาณ เด็กป่วยที่อยู่ในระยะวิกฤตต้องการความมั่นคงทางด้านจิตใจ ความหวัง กำลังใจในภาวะเจ็บปวด การสูญเสียหรือความตายซึ่งแหล่งพลังที่สามารถเผชิญกับปัญหาที่เกิดขึ้นในชีวิตกับการปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงต่างๆ (พิไรรัตน์ทองอุไร, 2542) เช่น การยึดมั่นในศาสนาหรือการปฏิบัติตามความเชื่อของบุคคล การนำวัตถุหรือสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจมาไว้กับผู้ป่วย ผู้ดูแลจะปฏิบัติพิธีกรรมทางศาสนาเพิ่มขึ้น เช่น การเผากายาน การใส่บาตร และการไปพุดคุยกับหมอดูเพื่อให้จิตใจสบายขึ้น และมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก (Patistea, 2000) พยายามแสวงหาคำคิดเห็นอื่นๆ ที่ทำให้รู้สึกดีขึ้น ขณะที่ต้องจัดการกับอารมณ์ของตนเอง ผู้ดูแลยังต้องเรียนรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของเด็ก การดูแล และการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตของครอบครัว (Attharos, 2003) ซึ่งต้องการเวลาและการช่วยเหลือสนับสนุนให้สามารถผ่านพ้นภาวะวิกฤตได้ (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543)

1.2.2 ผลกระทบต่อผู้ดูแล แบ่งออกเป็น 5 ด้าน กล่าวคือ

1.2.2.1 ผลกระทบด้านร่างกาย เมื่อผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตผู้ดูแลต้องให้ความช่วยเหลือ ให้กำลังใจผู้ป่วย ทუმเทแรงกายในการดูแลผู้ป่วย ขณะที่ผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ทำให้เกิดจากความเครียดความวิตกกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก (Newton, 2000) ผู้ดูแลต้องเปลี่ยนแบบแผนในการดำรงชีวิตประจำวัน เช่น การรับประทานอาหาร การพักผ่อนนอนหลับ (Carey, 1999; Hunsberger, 1989) เกิดความเหนื่อยล้าจากการพักผ่อนไม่เพียงพอสุขภาพอ่อนแอลง รับประทานอาหารได้น้อย ร่างกายทรุดโทรม อาจส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความเจ็บป่วยได้ (รัตนटना อ้นภู, 2545; สัจจรา ลิ้มอำนวยลาก, 2549)

1.2.2.2 ผลกระทบด้านจิตใจ เมื่อทราบว่าผู้ป่วยเด็กต้องเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ทำให้ผู้ดูแลจะมีกระวนกระวาย ตกใจ วิตกกังวล กลัวว่าผู้ป่วยเด็กจะเสียชีวิต สับสน ท้อแท้ หมดกำลังใจ และรู้สึกผิด เกิดความเครียดมากขึ้น หรือมีภาวะซึมเศร้าได้ (Alcoser & Rodger, 2003) ผู้ดูแลบางรายอาจปฏิเสธไม่ยอมรับความจริง และพยายามแสวงหาคำคิดอื่น ๆ ที่ทำให้รู้สึกดีขึ้น (Attharos, 2003) ผู้ดูแลบางคนจะมีการปฏิบัติพิธีกรรมทางศาสนาเพิ่มขึ้น เช่น การใส่บาตร สวดมนต์ที่เตียงให้กับผู้ป่วยเด็ก นำฝ้ายมาผูกข้อมือ นำพระมาไว้ที่หัวเตียงผู้ป่วยเด็ก หรือนำมนต์มาทาตัว และไปพุดคุยเกี่ยวกับอาการป่วยและวิธีการสะเดาะเคราะห์ให้ผู้ป่วย เพื่อสบายใจและมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วย เชื่อว่าการปฏิบัติดังกล่าวจะช่วยให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น ผู้ดูแลต้องเผชิญความเครียดต่าง ๆ มากมาย ตลอดจนเกิดความกลัวในสิ่งต่างๆ เช่น ความไม่รู้ในเรื่องโรคของเด็ก กลัวการดูแลรักษาเด็กป่วยไม่ถูกต้อง กลัวเด็กได้รับความทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วยและการรักษา (Carey, 1999; Thompson, 1995) ตลอดจนต้องเรียนรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วย

ของเด็ก การดูแล การปรับตัวในการดำเนินชีวิตประจำวันช่วงที่ผู้ป่วยได้รับการรักษาตัวในโรงพยาบาล ซึ่งต้องอาศัยเวลาและการช่วยเหลือสนับสนุนให้สามารถผ่านพ้นภาวะวิกฤตไปได้ (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543)

1.2.2.3 ผลกระทบด้านสิ่งแวดล้อม สิ่งแวดล้อมในหอผู้ป่วยก่อให้เกิดความเครียดในผู้ดูแลได้เช่นกัน เนื่องจากต้องเผชิญกับเครื่องมือซึ่งส่งเสียงสัญญาณเตือนดังเกือบตลอดเวลา สายหรือท่อต่างๆ ที่ต่อจากตัวผู้ป่วย หากผู้ป่วยเด็กที่ใส่ท่อช่วยหายใจหรือมีปัญหาเกี่ยวกับระบบประสาทก็จะทำให้การติดต่อสื่อสารกับผู้ป่วยได้ยากหรือไม่สามารถติดต่อสื่อสารกับผู้ป่วยได้ การจำกัดเวลาเยี่ยม สภาพผู้ป่วยและบรรยากาศที่เร่งรีบในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงการไม่ได้รับการต้อนรับภายในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ผู้ดูแลอาจไม่กล้าสัมผัสผู้ป่วย เพราะกลัวจะไปทำความเสียหายกับท่อ หรือสายต่างๆ หรือรบกวนการนอนหลับของผู้ป่วยเด็ก (แสงจันทร์ ทองมา, 2541)

1.2.2.4 ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ การที่ผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลทำให้ผู้ดูแลที่ทำงานประจำต้องลาหยุดงานเพื่อมาดูแลเด็กป่วย ทำให้ขาดรายได้ หรือรายได้ของครอบครัวลดลงประกอบกับค่าใช้จ่ายต่างๆ ที่เพิ่มขึ้น ค่ารักษาพยาบาล ค่ายา ค่าอาหาร ค่าอุปกรณ์เครื่องใช้ต่างๆ ค่ายานพาหนะในการเดินทาง (Carey, 1999) อาจทำให้มีปัญหาทางการเงิน ต้องกู้ยืมเงินจากญาติพี่น้อง เพื่อน เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายต่างๆ (รัตนटना อันภู, 2545; สุจิตรา ลิมอำนวยลาภ, 2549)

1.2.2.5 ผลกระทบด้านสังคม สมาชิกครอบครัวเกิดความสูญเสียความเป็นส่วนตัวและเวลา เพราะต้องรับหน้าที่เพิ่มมากขึ้นในการเฝ้าดูแลผู้ป่วย และยังคงอย่เป็นกำลังใจให้ผู้ป่วย ทำให้ความสัมพันธ์กับบุคคลอื่นและการร่วมกิจกรรมในสังคมลดลง เนื่องจากไม่มีเวลาทำให้งานหน้าที่ภายในครอบครัวและสังคมเปลี่ยนแปลงไป (สุจิตรา ลิมอำนวยลาภ, 2549) การที่ผู้ดูแลรับภาระดูแลเด็กป่วยจนบางครั้งไม่ได้ตอบสนองความต้องการของสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ก่อให้เกิดความเครียดแก่สมาชิกในครอบครัว (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543)

จากที่กล่าวมาข้างต้น ผลกระทบของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตมีผลต่อผู้ป่วยเด็ก และผู้ดูแลทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ฉะนั้น บทบาทของพยาบาลไม่เพียงแต่จะให้การดูแลด้านร่างกายเท่านั้น ต้องคำนึงถึงด้านจิตสังคม ที่มักถูกละเลยและก่อให้เกิดการเผชิญปัญหาที่ไม่เหมาะสมของผู้ป่วยและผู้ดูแลได้ ดังนั้นพยาบาลต้องมีความเข้าใจถึงความต้องการของผู้ดูแล และผลกระทบของภาวะเจ็บป่วยวิกฤต พร้อมทั้งจะช่วยเหลือและให้การดูแลได้อย่างเหมาะสม

2. แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

แนวคิดการมีส่วนร่วมได้มีผู้อธิบายไว้หลายคน ผู้ที่เริ่มต้นศึกษาคือ ซาสส์และโฮลลันเดอร์ (Szasz & Hollander, 1956 cited in Perzneckner et al., 1989) ซึ่งได้กล่าวไว้ว่า แนวคิดการมีส่วนร่วม (Mutual participation) เป็นแนวคิดที่มุ่งเน้นให้พยาบาล ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กันอย่างต่อเนื่อง โดยให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในกิจกรรมพยาบาลตั้งแต่การประเมินปัญหา กำหนดเป้าหมายการวางแผนการพยาบาล การปฏิบัติการพยาบาลและการประเมินผลการพยาบาล ซึ่งให้ผู้ป่วยเป็นผู้เลือกรับเลือกวิธีการแก้ปัญหาด้วยตนเอง ผลลัพธ์ของการนำแนวคิดนี้มาใช้ จะทำให้ผู้ป่วยได้รับการพยาบาลที่ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและจะทำให้เกิดความรู้สึกพึงพอใจทั้งฝ่ายพยาบาลผู้ป่วยและผู้ดูแล เพิ่มความสามารถของผู้ป่วยในการดูแลรับผิดชอบสุขภาพตนเอง ลดความเครียดจากการดูแลสุขภาพ และได้ผลลัพธ์ออกมาทางบวก (Henson, 1997) โดยแนวคิดการมีส่วนร่วม (Mutual participation) ของเฮนสัน (Henson, 1997) ในกรณีที่ผู้ป่วยเป็นทารกไม่สามารถดูแลตนเองได้ เพราะมีข้อจำกัดเรื่องอายุ และระดับพัฒนาการ ต้องการความช่วยเหลือในกิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมด ซึ่งจำเป็นจะต้องพึ่งพาบิดามารดา หรือสมาชิกในครอบครัว

2.1 แนวคิดการมีส่วนร่วม (Mutual participation) ของ เฮนสัน (Henson, 1997)

เฮนสัน (Henson, 1997) ได้นำแนวคิดนี้มาวิเคราะห์ โดยอธิบายว่า การมีส่วนร่วมมีรากศัพท์มาจากคำว่า การเปลี่ยนแปลง (Mutate) และการแลกเปลี่ยน (Exchange) คือการให้และการรับที่เท่าเทียม เป็นรูปแบบการพยาบาลที่อยู่กึ่งกลาง มีความสมดุลระหว่างการดูแลตนเองของผู้ป่วยกับการดูแลโดยพยาบาล ซึ่งมีองค์ประกอบหลักอยู่ 3 องค์ประกอบ ได้แก่ การตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย (Consumerism), การเจรจาต่อรอง (Negotiation) และการมีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน (Participation) ซึ่งแสดงในรูปภาพที่ 2 มีรายละเอียดดังนี้ คือ

Client as referent				Provider as referent
ผู้ป่วยดูแลตนเอง ทั้งหมด (autonomy)	การพึ่งพา ระหว่างกัน (Reciprocity)	การมีส่วนร่วม ซึ่งกันและกัน (Mutuality)	การที่ผู้ป่วยให้ ความร่วมมือด้วย (Collaboration)	พยาบาลดูแล ให้ทั้งหมด (Paternalism)
การตอบสนองความ ต้องการ (Consumerism)		การเจรจา ต่อรอง (Negotiation)		การมีปฏิสัมพันธ์ซึ่ง กันและกัน (Participation)

ภาพที่ 2 แนวคิดการมีส่วนร่วม ระหว่างผู้รับบริการและพยาบาล (Henson, 1997)

2.1.1 การตอบสนองความต้องการ (Consumerism) เป็นการให้การพยาบาล โดยคำนึงผู้ป่วยเป็นหลัก พยาบาลรู้ถึงพื้นฐาน ประสบการณ์ของผู้ป่วย เพื่อค้นหาความต้องการ ดูแลสุขภาพของผู้ป่วยและการตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กเป็นสำคัญ ซึ่งประกอบด้วย

1) การสร้างความไว้วางใจ (Establish trust) พยาบาลต้องมีการสร้างสัมพันธภาพ เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลเกิดความไว้วางใจ ถ้าที่จะเปิดเผยความต้องการและปัญหาต่างๆ ได้เต็มที่

2) การแลกเปลี่ยนความคาดหวัง (Share purpose) เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลบอกถึงความต้องการ ความคาดหวังกิจกรรมพยาบาล และพยาบาลอธิบายถึงกิจกรรมการพยาบาลที่คาดว่าจะให้การพยาบาลแก่ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแล

3) การกำหนดเป้าหมาย (Determines the patient's expectation, goal and objective) พยาบาลประเมินความคาดหวัง เป้าหมายและวัตถุประสงค์ของกิจกรรมการพยาบาล ที่ผู้ป่วยเด็กต้องการ เพื่อนำการพิจารณาให้กิจกรรมการพยาบาลในการบรรเทาความเจ็บปวดโดยเป็นการให้การพยาบาลเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยมากที่สุด

2.1.2 การเจรจาต่อรอง (Negotiation) เป็นการพูดคุยซึ่งกันและกันเพื่อการต่อรองซึ่งมาจากระบบการค้า การเจรจาต่อรองไม่จำเป็นต้องแลกเปลี่ยนความเข้าใจ และเป้าหมาย แต่เป็นการหาแนวทางที่มั่นคงมากกว่าเป้าหมาย พฤติกรรมของการเจรจาต่อรองนี้ถือเป็นการให้และการรับที่สมดุล เป็นการเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสตัดสินใจเลือกวิธีการในการดูแลตนเอง ในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการ ซึ่งความสามารถในการตัดสินใจได้มาจากการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น อะไรคือสิ่งที่ถูกต้อง อะไรคือสิ่งที่เหมาะสมกับประสบการณ์ ความต้องการและความปรารถนาของผู้รับบริการ ซึ่งโรเบิร์ต และครุส (Roberts & Krouse, 1988) ได้เสนอขั้นตอนไว้ 3 ขั้นตอน ดังนี้

1) การค้นหาความคาดหวังของผู้ป่วย (Eliciting requests, attribution) เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็ก และผู้ดูแลเรียกร้องความต้องการ โดยพยาบาลพยายามค้นหาสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลต้องการ และความคาดหวังในกิจกรรมการพยาบาล

2) การร่วมกันหาแนวทางแก้ไข (Active interaction and consensus building) มีการปฏิสัมพันธ์แลกเปลี่ยนความคิดเห็นกัน เพื่อหาวิธีการร่วมกันระหว่างพยาบาล ผู้ป่วยเด็ก และผู้ดูแล พยายามสร้างแนวทางในการปฏิบัติที่เป็นความคิดเห็นเป็นส่วนใหญ่

3) การตัดสินใจเลือก (Decision making) เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กตัดสินใจเลือกวิธีการดูแลตนเองในวิธีที่ผู้ป่วยเด็กต้องการ ซึ่งอาจเป็น 1 วิธี หรือหลายวิธีก็ได้ โดยพยาบาล ผู้ดูแลเป็นผู้ที่ปรึกษาหาวิธีการใดที่ผู้ป่วยเด็กไม่ต้องการแต่มีความจำเป็น หรือเป็นวิธีที่

ต้องการแต่พยาบาลเห็นว่าไม่เหมาะสมพยาบาลต้องมีการแจ้งและอธิบายเหตุผลให้ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลทราบล่วงหน้า

2.1.3 การมีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน (Participation) เป็นวิธีการที่ให้ผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแลและพยาบาลมีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกันอย่างต่อเนื่อง มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นร่วมกัน วางแผนและประเมินกิจกรรมการพยาบาล คุณลักษณะของพยาบาลควรประกอบด้วย

1) การมีลักษณะของการสร้างสัมพันธภาพ (Symbolic shared) พยาบาลที่จะเข้าไปให้การพยาบาล และร่วมแสดงความคิดเห็นควรมีบุคลิกภาพ กิริยา ท่าทางที่เป็นมิตรพูดจานุ่มนวล

2) การแสดงความรู้สึกจริงใจ (Feeling of intimacy) พยาบาลต้องมีการแสดงออกถึงความเห็นอกเห็นใจ สร้างความคุ้นเคยและสนิทสนม ให้การพยาบาลด้วยความรู้สึกที่จริงใจ

3) การสะท้อนความเข้าใจ (Reflects understanding) พยาบาลผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลต้องมีการสะท้อนความเข้าใจเป็นระยะ เพื่อให้มีความเข้าใจที่ตรงกัน

4) การใช้คำพูดที่เห็นด้วย (Works of agreement) การพูดที่ใช้ในการสนทนา ควรเป็นการพูดในทิศทางเดียวกัน เห็นพ้องต้องกัน คำพูดที่ใช้ควรให้เกียรติซึ่งกันและกันและใส่ใจความรู้สึกของผู้ป่วย

ปัจจัยที่ส่งผลให้เกิดการมีส่วนร่วม (Antecedents of Mutuality) การเกิดการมีส่วนร่วมขึ้นเนื่องจากมีปัจจัย ดังนี้ 1) บุคคลมีความต้องการสร้างสัมพันธภาพ 2) พยาบาลกับผู้ป่วยพัฒนาการมีปฏิสัมพันธ์ เพื่อเอื้อต่อความสุขสบาย 3) ผู้มีปฏิสัมพันธ์กันไม่จำเป็นต้องทำให้หมด อาจไม่สมดุลในการให้และรับเมื่อมีปฏิสัมพันธ์ และยังคงมีการสื่อสารความเข้าใจกัน แลกเปลี่ยนเป้าหมาย และความพึงพอใจทั้งคู่ 4) การใช้ภาษาและความรู้ธรรมดาๆ จะทำให้ความเข้าใจและแลกเปลี่ยนได้ง่าย 5) ความเชื่อก็สามารถช่วยให้มีการตัดสินใจที่เหมาะสมได้ 6) พื้นฐานที่แตกต่างกันเป็นคัวบอกว่าควรมีการสื่อสาร ทำความเข้าใจต่อกัน

ผลตามมาของการมีส่วนร่วม (Consequences of Mutuality) การมีส่วนร่วมทำให้เกิดผลที่ตามมาในทางที่ดี ดังนี้ 1) เพิ่มความรู้สึกว่าสามารถควบคุมสถานการณ์ได้ทั้งผู้ป่วยและพยาบาล 2) เพิ่มความสามารถของผู้ป่วยในการดูแลและรับผิดชอบสุขภาพของตนเอง 3) เพิ่มความสำนึกในความรับผิดชอบต่อพยาบาลในการให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วม 4) ทั้งพยาบาลและผู้ป่วยต่าง เริ่มเรียนรู้กัน ผลตามมาจากการสนทนา การลดความรู้สึกขัดแย้ง และความไม่พึงพอใจ 5) เพิ่มความรู้สึกพึงพอใจ มีความคาดหวังที่สอดคล้องกัน 6) สร้างสรรค์สิ่งใหม่ของพยาบาลในการให้ทางเลือกในการทำกิจกรรมและผลลัพธ์ 7) ลดความเครียดจากการดูแลสุขภาพ 8) เพิ่ม



ความรู้สึกเชื่อมั่นในตนเอง พลังอำนาจในตนเองชี้นำตนเองได้และมีความสุข 9) ได้ผลลัพธ์ทางบวก ผู้ป่วยมีการวางแผนทางเลือกที่ดี

2.2 แนวคิดการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล (Nursing Mutual Participation Model of Care: NMPMC)

รูปแบบนี้เน้นถึงการพยาบาลโดยการเข้าถึงเป็นรายบุคคลโดยความสมัครใจเป็นลักษณะที่เกี่ยวข้องกับความเครียดของบิดา มารดา ที่มีบุตรป่วยอยู่ในไอซียู และการสนับสนุนครอบครัวที่มาภาวะเครียด

แนวคิดการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล ซาซซ์และโฮลแลนเดอร์ (Szasz & Hollender, 1956) เป็นคนแรกที่ยอมรับว่า “แนวคิดการมีส่วนร่วม” ซึ่งนำรูปแบบนี้มาใช้กับผู้ใหญ่ผู้ใหญ่ที่มีภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง รูปแบบนี้เป็นพื้นฐานสำคัญที่แตกต่างจากการปฏิบัติอื่นที่เวลาโดยเจ้าหน้าที่ที่มีสุขภาพไม่แสดงตัวให้รู้ว่าอะไรเป็นสิ่งที่ดีที่สุดของเฉพาะรายบุคคลซึ่งจะค้นหาโดยคำนึงความเป็นบุคคล สิ่งที่เป็นประโยชน์และจำเป็นในการรักษาพยาบาลการสนับสนุนเฉพาะรายบุคคลจะช่วยในประสบการณ์และความเชื่อ ทำให้เกิดความไว้วางใจและเห็นความสำคัญในเงื่อนไขของการรักษา

ในปี 1980 โบรดี (Brody, 1980) ได้อธิบายรูปแบบของกระบวนการ 4 ขั้นตอนและนำมาใช้กับผู้ใหญ่ในแผนกผู้ป่วยนอก ซึ่งได้รวบรวมความคิดเห็นพื้นฐานของกระบวนการในกิจกรรมการพยาบาล โดยขอความร่วมมือจากผู้ป่วย เพื่อนำมาซึ่งกระบวนการตัดสินใจในการดูแลสุขภาพโดยถามว่า “ฉันสามารถช่วยคุณได้อย่างไรในวันนี้”

สำหรับขั้นตอนของการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกัน (Mutual participation) โบรดี (Brody, 1980) ได้ปรับจากของซาซซ์ และโฮลแลนเดอร์ (Szasz & Hollender) มาใช้เป็นรูปแบบในการลดความวิตกกังวลของบิดามารดาที่มีบุตรป่วยในหอผู้ป่วยเด็กวิกฤต โดยมีขั้นตอนของกิจกรรม 4 ขั้นตอนดังนี้

- 1) ขั้นแรก (First step) ประกอบด้วย การสร้างสัมพันธภาพ แนะนำตัว สร้างบรรยากาศให้รู้สึกเป็นกันเอง คำนึงถึงความเป็นบุคคล และควรใช้คำถามปลายเปิด
- 2) ขั้นที่ 2 (Second step) ประกอบด้วย การถามเป้าหมาย วัตถุประสงค์ และความคาดหวัง จดจำในสิ่งที่มารดาบอก เตรียมหาแนวทางในการดูแล
- 3) ขั้นที่ 3 (Third step) ประกอบด้วย การให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การวินิจฉัยการรักษายาบาล ประเมินความเชื่อ และทัศนคติเกี่ยวกับสุขภาพในอนาคต ประเมินการรับรู้เกี่ยวกับปัญหาสุขภาพในขณะนั้น

4) ขั้นที่ 4 (Last step) ประกอบด้วย การดิ่งสิ่งที่มีราคาต้องการ (วิธีการพยาบาลที่มีราคาต้องการ) มีการทำการตกลงร่วมกันเพื่อหาวิธีการพยาบาลที่ดีที่สุด และเผชิญให้มารคามมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล

เกอร์เลย์ (Curley, 1987 & 1988) ได้ปรับปรุงรูปแบบนี้มาใช้ในการพยาบาลเด็กที่เจ็บป่วยในภาวะวิกฤตและบิดามารดา ซึ่งรวมปรัชญาพื้นฐานจากการพยาบาลเกี่ยวข้องกับการบำบัดมากมายจากงานวิจัยเชิงบรรยายโดยรูปแบบนี้สนับสนุนลักษณะภาพของไอซียูเด็กที่เกี่ยวข้องกับความเครียดที่ต้องการให้การพยาบาลเฉพาะรายบุคคล รูปแบบนี้อยู่กับพื้นบานการสนับสนุนของพยาบาลที่ทำให้บิดามารดาพึงพอใจ และบิดามารดาขอรับการสนับสนุนในกระบวนการให้การดูแลเด็กโดยพยาบาลมีความเชี่ยวชาญทราบว่าอะไรที่เป็นประโยชน์กับบิดามารดา ผู้ที่มีประสบการณ์มีบุตรเจ็บป่วยในภาวะวิกฤต แต่พยาบาลไม่ทราบว่าอะไรเป็นสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับบิดามารดาแต่ละราย บิดามารดาจะทราบว่าอะไรที่เป็นประโยชน์กับตัวบิดามารดาเองและเด็กแต่ไม่รู้อะไรเป็นลักษณะเฉพาะของไอซียูเด็ก

แนวคิดการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล (NMPMC) เป็นกรอบแนวคิดสำหรับพยาบาลที่มีปฏิสัมพันธ์เฉพาะรายบุคคล (Individual) มีความชัดเจนในเรื่องของบิดามารดาสนับสนุนให้บิดามารดามีปฏิสัมพันธ์กับบุตร และส่งเสริมให้บิดามารดามีความเชื่อมั่นในการแสดงบทบาท เป็นกระบวนการตัดสินใจเฉพาะรายบุคคลและการแสดงความต้องการแบบค่อยเป็นค่อยไป ของบิดามารดาแต่ละราย สัมพันธภาพของพยาบาลกับบิดามารดาเป็นลักษณะของความเห็นอกเห็นใจ และการมีหุ้นส่วนร่วมกัน และให้ความรู้เฉพาะทางตามข้อจำกัดการรับรู้ของมารดาลักษณะสำคัญของแนวคิดการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแลนี้ประกอบด้วย สัมพันธภาพของบิดามารดา และผู้ประกอบวิชาชีพมีสถานะเท่าเทียมกัน ฟังพาสังกันและกัน และมีความพอใจร่วมกันระหว่างพยาบาลกับบิดามารดา

แนวคิดการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล (NMPMC) มีความสอดคล้องกับการพยาบาลความพึงพอใจของครอบครัว (NTFS : Nursing taxonomy of family satisfaction) ของกรีนนิช และลอง (Greenwich & Long, 1993) ในรูปแบบ ผลของความพึงพอใจของครอบครัวมาจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างครอบครัว พยาบาล และระบบสุขภาพ พยาบาลสามารถส่งผลต่อความพึงพอใจของครอบครัวโดย 1) ทำให้ดีที่สุดในช่วงวิกฤต หัวเลี้ยวหัวต่อ 2) ปรับให้เหมาะสมกับบุคลิกลักษณะของบิดามารดาเด็กแต่ละราย 3) พิจารณาความคาดหวังของครอบครัว 4) ปรับสิ่งแวดล้อมให้เข้ากับความต้องการของครอบครัว (Family's needs)

ในช่วงวิกฤตเน้นที่พฤติกรรมของพยาบาล และกิจกรรมการพยาบาลที่สำคัญที่ส่งต่อผลผู้ป่วยในเวลาครอบครัวรับรู้ว่าเป็นผู้ป่วยอ่อนแอ ไม่นั่นคง ซึ่งบุคลิกของพยาบาล

ประกอบด้วย ความสุภาพอ่อนโยน การให้การยอมรับ ความเป็นมิตร เป็นผู้ช่วยเหลือ เห็นอกเห็นใจ และพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย ความสามารถของพยาบาลในการพัฒนาสัมพันธภาพ และความไว้วางใจ เป็นส่วนสำคัญที่ช่วยให้การสื่อสารมีประสิทธิภาพ (เข้ากับลักษณะของครอบครัว) และความ สะดวกของพยาบาล พยาบาลสร้างสรรค์สภาพแวดล้อมปรับให้เข้ากับความคิดหวัง และความ ต้องการของครอบครัว ความพึงพอใจของครอบครัวจะเกิดขึ้น เมื่อความคาดหวังการดูแลของ ครอบครัวตรงกับ การดูแลที่เป็นจริง

2.3 แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป (Schepp, 1995)

ความหมาย

ได้มีผู้ให้ความหมายของคำว่า “การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็ก” ไว้ หลายท่าน ดังนี้

Stull & Deatrick (1986) ได้กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลว่าผู้ดูแลต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลทั้งทางตรงและทางอ้อม โดยทางตรงได้แก่ การดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ การดูแลจิตใจเมื่อได้รับกิจกรรมการพยาบาล ทางอ้อมได้แก่ การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครอง และทีมสุขภาพ

Callery & Smith (1991) ได้กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือ การที่ผู้ปกครอง ได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยเป็นประจำ โดยมีพยาบาลเป็นผู้ให้การช่วยเหลือแนะนำ

Clark & Latter (1994) ได้กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือ การมีส่วนร่วม เกี่ยวข้องกับการให้ข้อมูลและการรับรู้ข้อมูล การเข้าไปมีส่วนร่วมเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจ และการดูแลด้านร่างกาย

Schepp (1995) ได้อธิบายว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือการที่ผู้ดูแลได้ดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลทั้งที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรพยาบาล การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย

Coyne (1996) ได้อธิบายว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือ เริ่มจากการที่อนุญาตให้ ผู้ดูแลเฝ้า และเข้าไปมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยภายใต้เงื่อนไขที่ กำหนด

Neill (1996 a) ได้กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือ การที่ผู้ดูแลได้เข้าร่วมใน กระบวนการตัดสินใจ การให้การดูแล การประเมินผลหรือข้อคิดเห็นในการดูแลผู้ป่วย

Cahill (1996) ได้กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลคือ การเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมและการกระทำนั้นโดยสมัครใจ หรือการแบ่งหน้าที่ในการร่วมดูแลกับผู้อื่น

ดังนั้น การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลหมายถึง การร่วมดูแลของผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ในการปฏิบัติการดูแลด้านกิจกรรมต่างๆ ได้แก่ การดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ กิจกรรมการพยาบาล การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรพยาบาล การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย ซึ่งถือว่าครอบครัวเป็นหน่วยหนึ่งในการดูแลผู้ป่วยเด็กในโรงพยาบาลเช่นเดียวกัน

แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลดังกล่าว มีทั้งการมีส่วนร่วมที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติ (Coyne, 1996; Callyery & Smith, 1991; Neill, 1996a; Schepp1995) และต้องการที่จะปฏิบัติ (Schepp1995; Stull & Deatrck, 1986) และองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล ได้แก่ การมีส่วนร่วมด้านกิจกรรมที่ทำประจำ (Callyery & Smith, 1991; Schepp1995; Stull & Deatrck, 1986) ด้านกิจกรรมการพยาบาล (Schepp1995; Stull & Deatrck, 1986) ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรพยาบาล (Schepp1995; Stull & Deatrck, 1986) และด้านการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย (Neill, 1996a; Schepp1995) ซึ่งตรงกับแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995) ผู้วิจัยจึงนำแนวคิดการมีส่วนร่วมนี้มาใช้เป็นกรอบในการศึกษา เนื่องจากมีความครอบคลุมเนื้อหาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต โดยแบ่งเป็นด้านต่างๆ ชัดเจน ครอบคลุมทั้งประเภทและองค์ประกอบภายในของการมีส่วนร่วม และสะดวกในการนำไปประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล

เชปป์ (Schepp, 1995 อ้างถึงใน อัมพร รอดสุทธิ, 2547) ได้กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยว่าเป็นการมีส่วนร่วม ที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติ (Parent actual participation) และการมีส่วนร่วมที่ผู้ดูแลต้องการจะปฏิบัติ (parent preferred participation) ในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง กิจกรรมที่ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่าง ผู้ดูแล และบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย และถ้าสิ่งที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลกับสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการจะปฏิบัติไม่ตรงกัน จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดได้โดยกิจกรรมด้านต่าง ๆ มีรายละเอียด ดังนี้

2.3.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ (Participation in routine care) หมายถึง การที่ผู้ดูแลได้เข้าร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมที่ทำประจำ ในเรื่องการอยู่กับเด็กป่วยขณะอยู่ในโรงพยาบาล การเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลเด็กป่วย ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล

การให้อาหารหรือช่วยเหลือเด็กป่วยในการรับประทานอาหาร การอาบน้ำให้เด็กป่วยหรือช่วยเหลือป่วยอาบน้ำ การเปลี่ยนเสื้อผ้าให้เด็กป่วยเปลี่ยนเสื้อผ้า และการเปลี่ยนผ้าปูที่นอนให้เด็กป่วย

2.3.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล (Participation in technical care) หมายถึง การที่ผู้ดูแลได้เข้าร่วมในการดูแลเด็กป่วยได้รับกิจกรรมการพยาบาลต่างๆ ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในเรื่องการอยู่กับเด็กป่วยและช่วยเหลือเด็กป่วย ในระหว่างที่ได้รับการทำกิจกรรมการพยาบาล ที่ทำประจำ เช่น การวัดอุณหภูมิ หรือความดันโลหิต การอยู่กับเด็กป่วยจะช่วยเหลือเด็กป่วยในระหว่างที่ได้รับการตรวจรักษา เช่น การแทงเข็มให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ หรือการเจาะเลือด การปลอบโยนเด็กป่วย ในระหว่างที่เด็กป่วยได้รับการตรวจรักษาที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด การไปส่งเด็กป่วยเพื่อการรับการตรวจรักษาพิเศษที่ไม่ทำในห้องพักของเด็กป่วย เช่น เอกซเรย์ การให้ยาทางปากแก่เด็กป่วย และการเป็นผู้ทำการดูแลพิเศษที่เด็กป่วยต้องได้รับ เช่น การเปลี่ยนผ้าพันแผล เป็นต้น

2.3.3 การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรพยาบาล (Participation in information sharing) หมายถึง การที่ผู้ดูแลได้มีโอกาสให้หรือรับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และการดูแลรักษาพยาบาลเด็กป่วยร่วมกับบุคลากรพยาบาล ในเรื่องการสอบถามเกี่ยวกับการตรวจ หรือการรักษาที่เด็กป่วยได้รับ การให้บุคลากรทางการแพทย์และพยาบาลอธิบายเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลทุกอย่างที่เด็กป่วยได้รับการได้รับการแจ้งให้ทราบเมื่อมีการเปลี่ยนแปลง เกี่ยวกับแผนการรักษาของเด็กป่วย และการได้รับแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วยตามความเป็นจริง

2.3.4 การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วย (Participation in decision making) หมายถึง การที่ผู้ดูแลมีส่วนร่วม ในการตัดสินใจ ในการดูแลเด็กป่วย ในเรื่อง การเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการตรวจและการรักษาที่บุตรได้รับ การเลือกเป็นผู้อธิบายกิจกรรมการรักษาพยาบาลแก่เด็กป่วยก่อนที่เด็กป่วยจะได้รับกิจกรรมนั้นๆ การเป็นผู้เลือกบุคลากรพยาบาลที่ดูแลเด็กป่วย การเป็นผู้ตัดสินใจว่าใครควรเยี่ยมเด็กป่วย การเลือกเป็นผู้วัดอุณหภูมิให้เด็กป่วย และการให้บุคลากรพยาบาลขออนุญาตผู้ดูแลก่อนที่จะปลุกเด็กป่วยให้ตื่น

จะเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็ก คือการช่วยเหลือให้การสนับสนุนจากพยาบาล การสื่อสารซึ่งประกอบไปด้วยการให้ข้อมูลที่เพียงพอการเจรจาตกลงทำความเข้าใจเกี่ยวกับความต้องการมีส่วนร่วม มีการแบ่งแยกอย่างชัดเจนระหว่างการดูแลที่ใช้การปฏิบัติกับการดูแลที่ใช้ความรู้เฉพาะ พบว่าการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลร่วมกันระหว่างผู้ดูแลและพยาบาลมีความยากลำบาก ดังนั้นจึงมีการประเมินการมีส่วนร่วมดูแลของผู้ดูแล

การประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล มีหลายรูปแบบทั้งเป็นแบบสอบถาม และแบบสัมภาษณ์ได้แก่

1) แบบประเมินการมีส่วนร่วมดูแลของ Stull & Deatrck(1986) และ Deatrck et al., (1986) ประกอบด้วยคำถามการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลขณะอยู่ในโรงพยาบาล แบ่งเป็น 3 กลุ่ม ได้แก่ 1) กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยตรง เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน การดูแลความสุขสบาย 2) กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยอ้อม เช่น การปรึกษาหารือกันระหว่างผู้ปกครองและทีมสุขภาพ 3) กิจกรรมของผู้ดูแล เช่น การให้เวลากับผู้ป่วยเด็ก จำนวน 13 ข้อ มี 2 ตัวเลือก ได้แก่ มีส่วนร่วม และไม่มีส่วนร่วม คำถามสุดท้ายเป็นคำถามปลายเปิดให้ระบุกิจกรรมอื่นๆที่ได้มีส่วนร่วม นอกเหนือจากนี้

2) แบบประเมินการมีส่วนร่วมของ Neill (1996a) เป็นแบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้างเพื่อสำรวจความคิดเห็นและประสบการณ์ของผู้ดูแลในการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีคำถามทั้งหมด 15 ข้อ สัมภาษณ์ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กเฉียบพลันอายุระหว่าง 2 ปีถึง 5 ปี หลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลในช่วงเวลา 2 เดือน

3) แบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล (The Index of Parent Participation) ของ Melnyk (1994) สร้างจากการทบทวนวรรณกรรม การสัมภาษณ์ผู้ดูแลและการกำหนดพฤติกรรมดูแลผู้ป่วยเด็กของผู้ดูแลขณะอยู่ในโรงพยาบาล มีจำนวนทั้งสิ้น 42 ข้อ ตรวจสอบความตรงจากพยาบาลชั้นสูงสาขาการพยาบาลเด็กจำนวน 8 คน ตัดคำถามออก 2 ข้อ และนำไปทดลองใช้ในมารดา 15 คน ตัดข้อคำถามออก 4 ข้อ ได้แบบสอบถามทั้งหมด 36 ข้อ ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้สัมประสิทธิ์แอลฟา ของครอนบาคได้เท่ากับ 0.77 ข้อคำถามเกี่ยวกับพฤติกรรมการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยเด็กอายุ 2 ปีถึง 5 ปี เช่น การอาบน้ำ การบันทึกสารน้ำเข้าออกจากร่างกาย การอธิบายเกี่ยวกับการตรวจรักษา

4) แบบประเมินการมีส่วนร่วมของ (Schepp, 1992; Schepp & Pia, 1995) สร้างขึ้นเมื่อปี 1992 โดยศึกษาวิจัยเชิงสำรวจในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็ก 30 คน ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นบิดา 19 คนและมารดา 11 คน ผู้ดูแลกำหนดเหตุการณ์การมีส่วนร่วมจำนวน 56 เหตุการณ์หาข้อมูลหาความตรงเชิงเนื้อหาจากผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 5 คน ผู้บริหารทางการพยาบาลเด็ก 5 คน และพยาบาลเด็ก 5 คน ได้ให้เหตุการณ์การมีส่วนร่วมในการพยาบาลเด็ก 24 เหตุการณ์ พัฒนาลักษณะคำถามเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 4 ระดับ ได้แก่ ไม่มีส่วนร่วมเลย (1คะแนน) และมีส่วนร่วมบางเวลา (2คะแนน) มีส่วนร่วมเกือบทุกเวลา (3 คะแนน) และมีส่วนร่วมตลอดเวลา (4 คะแนน) ให้ชื่อว่าแบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลต่อมาปี ค.ศ. 1995 Schepp & Pia ได้นำแบบประเมินดังกล่าวตรวจสอบคุณภาพกับกลุ่ม

ตัวอย่าง 3 การศึกษาที่เป็นมารดาของผู้ป่วยเด็กเฉียบพลันจำนวนทั้งหมด 458 คน หาความตรงเชิงโครงสร้าง(Construct Validity) ด้วยวิธีการวิเคราะห์องค์ประกอบ(Factor Analysis) ได้แบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในกิจกรรม 4 ด้าน ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้สัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค โดยได้ค่าเท่ากับ 0.87 และรายได้อยู่ในช่วง 0.88 ถึง 0.89 และค่าคงที่โดยการวัดซ้ำ (Test-Retest) เท่ากับ 0.95

ต่อมาในปี 2545 นิชกานต์ ไชยชนะ ได้นำแบบประเมินการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่ผู้ดูแลปฏิบัติจริงและต้องการที่จะปฏิบัติของ Schepp มาแปลเป็นภาษาไทย นำมาใช้กับผู้ดูแลผู้ดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังอายุ 1 เดือน ถึง 16 ปี จำนวน 145 ราย ตรวจสอบความเชื่อมั่นแบบประเมินการมีส่วนร่วม ตรวจสอบความเชื่อมั่นแบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติโดยรวมในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติโดยรวม ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค 0.87 และรายด้านอยู่ในช่วง 0.77 ถึง 0.83 แบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้ดูแลปรารถนาจะปฏิบัติโดยรวมในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติโดยรวม ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค 0.86 และรายด้านอยู่ในช่วง 0.77 ถึง 0.85

การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กเป็นหลักการสำคัญต่อการพยาบาลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (Newton, 2000) ซึ่งมีการยอมรับในการนำไปปฏิบัติในโรงพยาบาลต่างๆ ที่มีนโยบายให้ผู้ดูแลอยู่เฝ้าและมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากผู้ดูแลผู้ป่วยเช่นเดียวกับสิ่งที่เคยปฏิบัติเมื่ออยู่ที่บ้าน ทั้งนี้การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในหอผู้ป่วยวิกฤตนั้นขึ้นอยู่กับหลาย ๆ ปัจจัย เพื่อให้ผู้ดูแลคงความสามารถในการดูแลผู้ป่วยได้

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤติ

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่ามีปัจจัยหลายอย่างที่เกี่ยวข้องต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ซึ่งสามารถจำแนกปัจจัยออกเป็น 4 ส่วน คือ 1. ด้านเด็กป่วย 2. ด้านผู้ดูแล 3. ด้านบุคลากรพยาบาล 4. ด้านนโยบายของหน่วยงานหรือโรงพยาบาล โดยอธิบายได้ดังนี้

1. ปัจจัยด้านเด็กป่วย

1.1 อายุของเด็กป่วย อายุจะแสดงถึงระดับพัฒนาการ และวุฒิภาวะที่แตกต่างกันไป ในเด็กเล็กยังช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ผู้ปกครองจึงต้องเป็นผู้ดูแลหลักให้กับเด็ก ในส่วนเด็กโตซึ่งมีพัฒนาการและวุฒิภาวะเพิ่มขึ้น สามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้าง จึงเริ่มมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง

สอดคล้องกับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุกับการจัดการอาการไม่พึงประสงค์ของผู้ป่วยเด็ก โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีอายุระหว่าง 6 ถึง 18 ปี ของกนกจันทร์ ชันทนะ (2548) พบว่าอายุมีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการคลื่นไส้ อาเจียนด้วยการบ้วนปากด้วยน้ำเกลือและน้ำอุ่นหลังจากอาเจียน ถึงแม้จะมีความสัมพันธ์ในระดับค่อนข้างน้อย แต่ก็แสดงว่าในเด็กโต เด็กมีการเรียนรู้ใหม่รอบตัว เข้าใจความเป็นเหตุเป็นผล และรู้จักบทบาทของตนเอง ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีส่วนร่วมดูแลตนเองได้ และมีการศึกษาวิจัยที่พบว่าผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อยมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมาก (Schepp, 1991; Kristensson & Hallstrom, 1999; Balling & McCubbin, 2001; Pongjaturawit, 2005) เนื่องจากผู้ป่วยอายุน้อยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ จึงต้องพึ่งพาผู้ดูแลมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมาก และผู้ดูแลมีความต้องการให้ผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมากได้มีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง (Balling & McCubbin, 2001)

1.2 อาการของผู้ป่วยเด็ก มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล จากการศึกษาของ Kristensson & Hallstrom, (1999) พบว่าการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับระดับการปวดของเด็กมีผลต่อการมีส่วนร่วมดูแล โดยผู้ดูแลเข้าไปมีส่วนร่วมดูแลมากขึ้น ถ้ารับรู้ว่าเด็กมีระดับความปวดลดลง และการวิจัยเชิงปฏิบัติการของ Atttharos (2003) พบว่าผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยรุนแรงมีผลกระทบต่อความสามารถของครอบครัวในการดูแล โดยผู้ดูแลมีความสามารถในการดูแลเกี่ยวกับกิจกรรมการพยาบาลในบางส่วน แล้วจะไม่สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กต่อเนื่องได้เมื่อความป่วยรุนแรงมากขึ้นอยู่ในระยะวิกฤต กรณีที่เด็กป่วยมีอาการที่ค่อนข้างรุนแรงก็จะได้รับการสอดใส่เครื่องมืออุปกรณ์ต่างๆ เข้าสู่ร่างกาย ซึ่งเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลไม่คุ้นเคย ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกกลัว ไม่กล้าจับต้องหรือเคลื่อนย้ายตัวเด็กป่วย (Leifer, 1999) และส่งผลให้การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในกิจกรรมด้านต่างๆ น้อยกว่าผู้ดูแลที่มีผู้ป่วยเด็กที่ไม่ได้รับการรักษาด้วยอุปกรณ์ต่างๆ มีการศึกษาของ กลาเซีย คีลิมา มิโล โลซ่า สโคชี และ คอลเลรี (Glacia de Limma, Melo Rocha, Scochi, & Callery, 2001) ศึกษามารดาที่มีเด็กเจ็บป่วยเข้ารับการรักษารักษาโรงพยาบาลเด็กของประเทศบราซิลจำนวน 10 ราย พบว่าในมารดาที่มีเด็กป่วยได้รับการสอดใส่สายต่างๆ เข้าสู่ร่างกาย เช่น การเฝ้าติดตามค่าสัญญาณชีพ การใส่สายสวนปัสสาวะ และได้รับสารน้ำทางหลอดเลือดดำ เป็นต้น จะไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมการให้อาหารหรือการอาบน้ำ เนื่องจากมารดาถือว่าเป็นกิจกรรมที่ยู่ยากมากกว่าขณะอยู่ที่บ้าน และมารดาจะขอความช่วยเหลือจากพยาบาลในการปฏิบัติกิจกรรมนั้น แต่ก็มีบางการศึกษาที่พบว่า มารดาโดยส่วนใหญ่ปฏิบัติทุกครั้งเหมือนกันไม่ว่าผู้ป่วยเด็กจะได้รับการรักษาที่แตกต่าง เนื่องจากกิจกรรมโดยส่วนใหญ่เป็นกิจกรรมที่มารดาเคยปฏิบัติให้กับเด็กเมื่ออยู่ที่บ้าน เมื่อมารดาอยู่โรงพยาบาลก็ยังจะสามารถปฏิบัติโดยไม่คำนึงว่าขณะนั้นเด็กป่วยได้รับอุปกรณ์การรักษาอย่างไร (สุคนธา คุณาพันธ์, 2545)

1.3 ระยะเวลาที่อยู่โรงพยาบาล ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยวิกฤตน้อยกว่าเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง (Casey, 1995 ; Kristensson-Hallstrom & Elander, 1994) เพราะเด็กป่วยวิกฤตต้องเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ได้มีข้อกำหนดในการเข้าเยี่ยมตามเวลา การไม่คุ้นเคยกับบุคลากรสุขภาพ อุปกรณ์ สถานที่ สิ่งแวดล้อม และกิจกรรมรักษายาบาลในหอผู้ป่วยวิกฤตไม่ได้เอื้ออำนวยผู้ดูแลในการให้การพยาบาลผู้ป่วย ตลอดจนผู้ดูแลมีความวิตกกังวลและเกิดความไม่แน่นอนสูงกว่า อาจเกิดจากผู้ป่วยวิกฤตมีช่วงเวลาอยู่ในโรงพยาบาลสั้นกว่าผู้ป่วยเด็กเรื้อรัง ดังเช่นการศึกษาของ Neill (1996b) ที่พบว่าผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กที่มีระยะเวลาอยู่ในโรงพยาบาลน้อย ผู้ดูแลจะมีความยากลำบากในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็ก

2. ปัจจัยด้านผู้ดูแล ได้แก่

2.1 อายุ เป็นสิ่งแสดงถึงวุฒิภาวะและประสบการณ์ ที่ทำให้บุคคลตอบสนองต่อเหตุการณ์ต่างๆ เกิดการเรียนรู้ และมีความสามารถในการแก้ไขปัญหาแตกต่างกัน นอกจากนั้นยังแสดงถึงประสบการณ์การดูแลเด็ก (Curley & Wallace, 1992) อายุจึงมีผลต่อการมีส่วนร่วมดูแลโดยผู้ดูแลที่มีอายุน้อยมีความต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลบุตรมากกว่า (Schepp, 1992) ขัดแย้งกับการศึกษาของ (Kristensson-Hallstrom, 1999) ที่พบว่าผู้ดูแลที่มีอายุมากมีความเต็มใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กมากกว่าผู้ดูแลที่มีอายุน้อยโดยมีอายุมากขึ้นบุคคลจะมีประสบการณ์ในการเผชิญกับวิกฤตการณ์ต่างๆ ในชีวิตและมีประสบการณ์ในการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น มีความสามารถคิดวินิจฉัย ไตร่ตรองและตัดสินใจเลือกกลวิธีในการเผชิญปัญหามากขึ้น (Andreason, 1980)

2.2 สถานภาพสมรส บทบาทการเป็นบิดามารดาทำหน้าที่ให้การดูแลตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม สัมพันธภาพของคู่สมรสมีความใกล้ชิดสนิทสนม รักความผูกพัน ความเข้าใจและพึ่งพากันเป็นพื้นฐาน (ปีพมา คุปจิน, 2533) ดังนั้นเมื่อเกิดปัญหาขึ้นในครอบครัวคู่สมรสย่อมให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เมื่อเด็กเจ็บป่วยในระยะวิกฤตก็ช่วยเหลือให้การดูแลเด็กร่วมกัน ส่วนในครอบครัวที่มีบิดามารดาคนเดียวอาจเกิดจากการเสียชีวิต อย่างร้าย หรือแยกกันอยู่ ภาระต่างๆ ในการเลี้ยงดูเด็กอาจตกเป็นภาระของบุคคลเพียงคนเดียว ซึ่งประสบกับปัญหาทางเศรษฐกิจ ความขัดแย้งในบทบาทของหน้าที่บิดาหรือมารดา (Friedman, 1986) ทำให้การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กน้อยลง

2.3 ระดับการศึกษา ทำให้บุคคลมีความเจริญงอกงามทางสติปัญญา มีความรอบรู้ มีเหตุผล และใฝ่รู้ขึ้น และเลือกที่จะปฏิบัติตนด้านสุขภาพอนามัยได้ดี มีการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลที่มีการศึกษามากกว่าจะมีความเหมาะสมในการมีส่วนร่วมดูแล (Heymann et al., 1999 cited in Pongjaturawit & Harrigan, 2003) การศึกษาเป็นวิธีที่มนุษย์ถ่ายทอดความรู้ทัศนคติ แบบแผนความประพฤติ และความสามารถของมนุษย์เพื่อให้เข้าใจสิ่งต่างๆ ในสังคมที่เขาอยู่ (สุพัตรา สุภาพ, 2515)

และระดับการศึกษายังเป็นปัจจัยกำหนดความสามารถในการเผชิญปัญหา เพราะการศึกษาที่ดีกว่า จะทำให้บุคคลตระหนักถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า ทำให้ถ่ายทอดความรู้ความ เข้าใจ แก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นได้อย่างมีเหตุผล (เพลินพิศ เลหาวิริยะกมล, 2531) ผู้ดูแลที่มีระดับ การศึกษาสูงจะเข้าใจรับรู้เกี่ยวกับโรคได้ดี ให้ความร่วมมือและร่วมตัดสินใจในการรักษาผู้ป่วยได้ อย่างรวดเร็ว

2.4 อาชีพ การประกอบอาชีพเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ดูแลที่จะมีรายได้เพื่อจะ นำมาใช้จ่ายในการตอบสนองความต้องการของสมาชิกของครอบครัว ทั้งนี้ผู้ดูแลที่มีอาชีพรับ ราชการจะได้รับค่าตอบแทนที่มั่นคงและแน่นอน รวมทั้งได้รับสวัสดิการต่างๆจากรัฐบาลขณะที่มี บุตรเจ็บป่วย เข้ารับการรักษาจะไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ ผู้ดูแลจึงไม่มีความกังวลเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายใน การรักษาพยาบาล และสามารถหยุดงานเพื่อมาดูแลผู้ป่วยได้นานกว่าผู้ดูแลที่ต้องมีอาชีพอื่น ส่วน บุคคลในอาชีพอื่นๆ นั้น ต้องรับผิดชอบในการจ่ายค่ารักษาพยาบาลด้วยตนเอง บางครั้งไม่สามารถ เข้ามามีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กได้ แต่ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของผู้ดูแลที่มีงานทำจะมี ความสัมพันธ์ในทางลบกับการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำ โดยผู้ดูแลที่ไม่ได้ทำงานต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำ มากกว่าผู้ดูแลที่มีงานทำ (Balling & McCubbin, 2001)

2.5 รายได้ รายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล ในการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาล ทั้งนี้เพราะรายได้เป็นแหล่งสนับสนุนทางการเงินที่จะดูแล รักษาบุตร ตลอดจนค่าใช้จ่ายต่างๆในการเดินทางมาเยี่ยมบุตร ค่าที่พัก ค่าอาหาร และค่าใช้จ่ายอื่นๆ ของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งครอบครัวที่มีรายได้มากจะมีอิทธิพลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล ไม่ ต้องกังวลต่อเศรษฐกิจของครอบครัว จากการศึกษาของสากุล คงพันธ์ (2533) พบว่ารายได้มี ความสัมพันธ์ทางบวกกับการมีความเชื่อมั่นต่อการแก้ปัญหาของครอบครัวมีความสามารถเกี่ยวกับการ ประมวลเหตุการณ์เพื่อจัดการเกี่ยวกับปัญหาที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย เด็กได้มากขึ้น

2.6 ลักษณะครอบครัว ครอบครัวเป็นสถาบันสังคมที่มีความสำคัญ ครอบครัวจะมีความสัมพันธ์กันและร่วมมือช่วยเหลือกันอย่างใกล้ชิด ลักษณะครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขยาย เป็นสิ่งหนึ่งที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ในครอบครัวเดี่ยวจะประกอบด้วยบิดา มารดาเท่านั้น ซึ่งจะเป็นผู้ที่รับผิดชอบในครอบครัวทุกอย่าง ส่วนในครอบครัวขยายนอกจากมีบุตร แล้วยังมีญาติของทั้งสองฝ่ายหรือฝ่ายหนึ่งฝ่ายใดอาศัยอยู่ในครอบครัวด้วย (ฉัตรแก้ว ประวาหะนาวัน, 2530) ซึ่งจะช่วยสนับสนุนผู้ดูแลในการดำเนินชีวิต ประคับประคองด้านจิตใจตลอดจนการให้ คำแนะนำในการแก้ไขปัญหาต่าง ๆ ให้แก่ผู้ดูแล (Pender, 1987)

2.7 จำนวนบุตร จำนวนบุตรเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ทั้งนี้เพราะเมื่อมีบุตร บุตรแต่ละคนย่อมต้องการการดูแลเอาใจใส่ ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ อารมณ์ และสังคม ซึ่งผู้ดูแลต้องดูแลและตอบสนองความต้องการเหล่านั้น

2.8 ลำดับบุตรที่เจ็บป่วย การที่บุตรเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ผู้ดูแลมีการรับรู้ว่ามีบุตรมีความเจ็บป่วยรุนแรงและอาจเสียชีวิตได้ (Hazinski, 1992) ปฏิกริยาของผู้ดูแลต่อการสูญเสียบุตรนั้นจะรุนแรงเพียงใดขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย ปัจจัยหนึ่งคือ การสูญเสียนั้นมีความสำคัญต่อผู้ดูแลเพียงใด นั่นคือ ถ้าเด็กมีความหมายต่อผู้ดูแลเด็กมาก ปฏิกริยาที่เกิดขึ้นก็จะรุนแรงยาวนานด้วย สิ่งหนึ่งที่มีผลต่อความหมายของเด็กคือ ลำดับที่ของบุตร (Tackett & Hunsbger, 1981) และการศึกษาของการสูล กงพันซ์ (2533) ก็พบว่าลำดับของบุตรที่เจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคะแนนรวมของกลวิธีเผชิญความเครียดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งแสดงว่าเป็นบุตรคนที่เท่าๆผู้ดูแลจะใช้กลวิธีที่หลากหลายเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้น

2.9 จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต การที่เด็กเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ผู้ดูแลรับรู้ถึงการสูญเสียบุตรคนนั้นไป ขึ้นอยู่กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็ก (ปริสนา สุนทรชัย, 2533) ถ้าเด็กเคยเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตมาก่อน ผู้ดูแลจะมีความคุ้นเคยกับสิ่งแวดล้อมต่างๆ ในหอผู้ป่วย การรักษาที่เด็กได้รับ ตลอดจนเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วย (Claus, 1980; Younger, 1991) ทำให้ทราบบทบาทของตนเองในการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กเป็นอย่างดี และกระตือรือร้นที่จะให้การดูแลผู้ป่วยเด็ก (Rowlandson, 1986)

2.10 ทักษะจิตของผู้ดูแล ผู้ดูแลมีความเต็มใจต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล (Coyne, 1996) มีการศึกษาที่พบว่าผู้ดูแลไม่ต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็ก เนื่องจากเป็นประสบการณ์ที่มีความเครียด ดังนั้น เจตคติของผู้ดูแลต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมีผลโดยตรงต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล (Bisop, 1998; coyne, 1995; Palmer, 1993; Schepp, 1991)

2.11 ความวิตกกังวลของผู้ดูแล ความวิตกกังวลของผู้ดูแลเป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก (Kristensson-Hallstrom, 1999) สกริปเปอร์และวีโอนาร์ด (Skipper & Leonard, 1968) ได้กล่าวถึงความวิตกกังวลของผู้ดูแลที่เพิ่มขึ้นอาจมีผลต่อเด็กป่วย 2 ประการ

ประการแรก ความคิดวิตกกังวลที่เพิ่มขึ้นอาจมีผลทำให้ความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยน้อยลง เพราะความวิตกกังวลมีผลต่อสมาธิ ความจำ และการเรียนรู้ (ประดิษฐา สีนสว่าง, 2538)

ประการที่สอง ระดับความวิตกกังวลเพิ่มขึ้นอาจส่งผลให้ผู้ดูแลมีความต้องการการมีส่วนร่วมเพิ่มขึ้น สอดคล้องกับผลการศึกษาของ ดิกซอน (Dixon, 1996) ที่พบว่าเมื่อระดับความวิตกกังวลของผู้ดูแลสูงขึ้น จะเป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยและการตัดสินใจ เช่นเดียวกับระดับความวิตกกังวลที่ลดลงจะทำให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมมากกว่าในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลมากขึ้น (Schepp, 1995)

2.12 กลไกการปรับตัวของผู้ดูแล เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วย (Neill, 1996 ; Kristensson-Hallsrom, 2000) จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลซึ่งมักใช้กลไกการปรับตัวในการแก้ปัญหา เช่น การค้นหาข้อมูล ซึ่งจะนำไปสู่การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าผู้ดูแลที่ใช้กลไกการปรับตัวด้านอารมณ์ เช่น การหลีกเลี่ยง หรือการเหมินเฉย (LaMontagne, & Pawlik, 1990; LaMontagne, Hepworth, Pawlik, & chiafery, 1992)

3. บุคลากรพยาบาล

3.1 คุณลักษณะของพยาบาล มีการศึกษาพบว่าคุณสมบัติของบุคลากรทางการพยาบาลมีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เช่น อายุ ตำแหน่งงาน การศึกษา สถานภาพสมรส และสถานภาพการเป็นผู้ปกครอง ซึ่งมีการศึกษาพบว่าบุคลากรพยาบาลที่มีอายุมาก ตำแหน่งทางการพยาบาลสูง ระดับการศึกษาสูง แต่งงานแล้ว และมีประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลมาก จะมีการยอมรับการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลมากกว่าบุคลากรพยาบาลที่ไม่มีคุณสมบัติดังกล่าว (Seidl, 1969 ; Gill, 1987; Gill, 1990) และการศึกษาของ Johnson & Lindschau (1996) พบว่าบุคลากรพยาบาลที่สมรสแล้ว มีบทบาทเป็นผู้ปกครอง จะมีทัศนคติที่ดีต่อการให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแล ซึ่งขัดแย้งกับการศึกษา Daneman et al. (2003) ซึ่งพบว่าคุณสมบัติทั้งสองไม่มีผลต่อทัศนคติในการมีส่วนร่วม และจากการศึกษาเดียวกันนี้ยังพบว่าระดับการศึกษาของพยาบาลมีผลต่อทัศนคติในการมีส่วนร่วม โดยพบว่าพยาบาลที่มีการศึกษาระดับปริญญาโทจะมีทัศนคติด้านบวกสูงกว่าระดับปริญญาตรีหรือประกาศนียบัตร

3.2 ทัศนคติ มีการศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะอยู่ในโรงพยาบาลเปรียบเทียบระหว่างประเทศไทยกับประเทศทางตะวันตก โดยการทบทวนเอกสารพบว่า พยาบาลมีทัศนคติด้านบวกต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมากที่สุด (Pongjaturawit & Harrigan, 2003) และจากการศึกษาของ Johnson & Lindschau (1996) พบว่าพยาบาลวิชาชีพเป็นผู้ที่มีทัศนคติที่ดีต่อการให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลสูงที่สุด ซึ่งบุคลากรสุขภาพที่เห็นประโยชน์ของการมีส่วนร่วม จะส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วม

ดูแล และบุคลากรสุขภาพที่มีทัศนคติต่อการมีส่วนร่วมด้านลบจะเป็นอุปสรรคสำคัญต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลของผู้ดูแล (Johnson & Lindschau, 1996; Neill, 1996a)

3.3 ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็ก โดยยึดกรอบครัวเป็นศูนย์กลางของบุคลากรพยาบาล ซึ่งอาจมีผลต่อการปฏิบัติกรมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ปรัชญาของการดูแลเด็ก โดยยึดกรอบครัวเป็นศูนย์กลาง คือบุคลากรพยาบาลเห็นว่าครอบครัวมีความสำคัญในการดูแลเด็กป่วย หากบุคลากรพยาบาลขาดความรู้ และทักษะในการปฏิบัติการพยาบาล จะรู้สึกยุ่งยากใจต่อความเข้าใจ ความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (DePompei, Whitford, & Beam, 1994; Brown, & Ritchie, 1989) และไม่สามารถส่งเสริมการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลได้

3.4 การสื่อสาร พยาบาลและผู้ดูแลมีการรับรู้และเข้าใจการสื่อสารทั้งเชิงอวัจนะ ภาษาและวัจนภาษาแตกต่างกัน โดยพยาบาลรับรู้ต่อการสื่อสารในระดับดีกว่าการรับรู้ของผู้ป่วย เด็กและบิดามารดาขณะอยู่ในโรงพยาบาล (ศิริกรีน อินเอบ, 2548) ทำให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กได้รับการสื่อสารน้อยกว่าที่ควรได้ การไม่เปิดช่องทางให้ผู้ดูแลเข้ามาเข้ามาติดต่อสื่อสารได้อย่างสะดวก จะส่งผลกระทบต่อกรมีส่วนร่วมในการดูแล จากการศึกษาศึกษาโดยการทบทวนเอกสารของ Pongjaturawit & Harrigan, 2003 พบว่า ผู้ดูแลมีความคับข้องใจ และมีความไม่พึงพอใจต่อบทบาทการเป็นผู้ปฏิบัติตาม การบูรณาการบทบาททางการพยาบาลกับบทบาทของผู้ดูแลมีความยากลำบาก การขาดการเจรจาตกลงระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรสุขภาพ และรับรู้ข้อมูลซึ่งกันและกัน จะขัดขวางการมีส่วนร่วมดูแล แต่ถ้าบุคลากรสุขภาพให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอย่างเพียงพอด้วยท่าทีที่สุภาพ เป็นมิตร ใช้คำพูดที่ไพเราะจะเป็นปัจจัยที่ส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กเพิ่มขึ้น นีล (Neill, 1996) กล่าวว่า การสื่อสารระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรพยาบาลเป็นปัจจัยที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพมีความสำคัญต่อการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล ผู้ดูแลมีความต้องการข้อมูลในการตัดสินใจในการดูแลเด็กระหว่างเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล แต่บุคลากรพยาบาลมีข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษาของผู้ป่วยเด็กน้อย และให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลน้อยในรูปแบบของการสื่อสารทางเดียว (Kristensson – Hallstrom, 2000)

4. ปัจจัยด้านนโยบายของหน่วยงานหรือโรงพยาบาล

ปัจจุบัน โรงพยาบาลต่างๆ มีการส่งเสริมสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กมากขึ้น แต่ยังไม่มีความชัดเจนขึ้นอยู่กับหลายปัจจัยด้วยกัน เช่น โครงสร้างของหน่วยงาน อัตราส่วนของพยาบาลกับจำนวนผู้ป่วย และกฎเกณฑ์ต่างๆ เป็นต้น

โรงพยาบาลขอนแก่นที่หอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต มีนโยบายให้ผู้ดูแลเข้าเยี่ยมได้ตามช่วงเวลาที่กำหนด ตั้งแต่ช่วงเช้าเวลา 06.00น. -08.00 น. ช่วงกลางวันเวลา 12.00น. -13.00น. ช่วงเย็นเวลา 18.00น.-20.00น. เข้าเยี่ยมได้ครั้งละ 2 คน ส่วนกฎระเบียบต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยยังไม่ชัดเจน และอัตราส่วนระหว่างพยาบาลกับจำนวนผู้ป่วยยังไม่เหมาะสม เนื่องจากพยาบาลมีจำนวนน้อย

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ จึงสนใจศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต โรงพยาบาลขอนแก่น เนื่องจากมีผู้ป่วยเด็กป่วยอายุน้อยกว่า 15 ปี ที่มีลักษณะความรุนแรงของโรค ลักษณะผู้ป่วย อีกทั้งผู้ดูแลเด็กมีภูมิฐานะทางฐานะวันออกเฉียงเหนือ จึงมีวัฒนธรรมและระบบสังคมคล้ายคลึงกัน จากปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล เด็กป่วยยังต้องพึ่งพาผู้ดูแลถึงแม้จะเจ็บป่วยในระยะวิกฤต ผู้ป่วยเด็กโตบางคนที่มีเรื่องดี ให้ความร่วมมือเจ้าหน้าที่ขณะให้การพยาบาลและช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วน ผู้ดูแลยังต้องการมีส่วนร่วมดูแล และผู้ป่วยเด็กต้องการให้ผู้ดูแลอยู่ดูแลอย่างใกล้ชิด เช่นกัน เพราะทำให้เด็กรู้สึกปลอดภัย และอบอุ่นใจ

พยาบาลมีบทบาทเป็นผู้ให้การสนับสนุนทางการพยาบาลที่สำคัญ รวมถึงการสื่อสารที่ประกอบไปด้วยการให้ข้อมูลและคำแนะนำที่เพียงพอ มีการเจรจาตกลงทำความเข้าใจเกี่ยวกับการมีส่วนร่วม ซึ่งสอดคล้องกับความต้องการให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมดูแลของพยาบาล เพื่อให้เกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน มีสัมพันธภาพที่ดี อันจะทำให้เกิดการมีส่วนร่วมดูแลที่มีประโยชน์ต่อผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแล และบุคลากรพยาบาล

ประโยชน์ของการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต

1. ประโยชน์ต่อเด็กป่วย

การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กมีประโยชน์ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม กล่าวคือ ด้านร่างกายทำให้เด็กป่วยได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องจากบุคลากรพยาบาลเนื่องจากผู้ดูแลได้ให้ข้อมูลที่เป็นจริงเกี่ยวกับอาการผิดปกติหรืออาการเปลี่ยนแปลงของเด็กอย่างละเอียด แม่นยำ และครอบคลุม เช่น การบันทึกจำนวนปัสสาวะ การสังเกตอาการใช้อาหารชัก เป็นต้น (Ayer, 1978 ; Neill, 1996b) ส่งผลให้อุบัติการณ์การติดเชื้อลดน้อยลงและภาวะแทรกซ้อนจากคามเจ็บป่วยและการรักษาจะลดลงด้วย (Palmer, 1993) เห็นได้จากความเจ็บปวดและอาการคลื่นไส้ อาเจียนหลังผ่าตัดในเด็กป่วยลดลง (Kristensson-Hallstrom, Elander & Malmto, 1997) ซึ่งส่งผลดีต่อการรักษาพยาบาลเด็กป่วยได้ทันเวลาและมีประสิทธิภาพ ในด้านจิตใจ ทำให้เด็กป่วยรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย ลดความเครียดจากสิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย และความวิตกกังวลจากการแยกจาก เนื่องจากไม่ต้องอยู่คนเดียวในโรงพยาบาล (Neill, 1996b; Pass, 1987) ด้านสังคมทำให้เกิดปัญหาในการปรับตัวเข้ากับสังคมน้อยลงหลังจากออกจากโรงพยาบาล

(Brunner & Suddarth, 1986; cited in Palmer, 1993) ซึ่งเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลมีประโยชน์ยิ่งต่อเด็กป่วย

2. ประโยชน์ต่อผู้ดูแล

การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยมีประโยชน์ต่อผู้ดูแลผู้ดูแลมาก เห็นได้จากความสามารถและความมั่นใจในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ กับผู้ป่วยเด็กมีมากขึ้นจากการที่ผู้ดูแลเป็นส่วนหนึ่งในทีมสุขภาพ เนื่องจากผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองและมีความสำคัญในการคงบทบาทในการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง และมีทักษะในการสังเกตอาการ (Palmer, 1993; Neill, 1996b) อีกทั้งช่วยลดความเครียดความวิตกกังวล และความกลัวของผู้ดูแลขณะที่ผู้ป่วยเด็กอยู่ในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต เพราะได้รับทราบข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของเด็กมากกว่าที่อยู่บ้าน (Harris, 1981) ตลอดจนความก้าวหน้าเกี่ยวกับอาการ การรักษา และการพยาบาลของผู้ป่วยซึ่งเป็นข้อมูลที่ดี

3. ประโยชน์ต่อนุคลากรพยาบาล

การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กมีประโยชน์ต่อนุคลากรพยาบาล ซึ่งทำให้บุคลากรพยาบาลได้รับข้อมูลที่เป็นจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กอย่างละเอียด แม่นยำ ทำให้การดูแลทันเวลาและครอบคลุมมากขึ้น (Coyne, 1995; Gill, 1987) อีกทั้งได้รับความร่วมมือในการปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาลต่าง ๆ จากเด็กป่วยเป็นอย่างดี ส่งผลให้การดูแลเด็กป่วยมีประสิทธิภาพและเป็นการสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแล และบุคลากรพยาบาล (Gill, 1987; Johnson & Indschau, 1996)

3. การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤติและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต ทั้งในประเทศและต่างประเทศยังมีอยู่น้อย มีรายงานวิจัยที่เกี่ยวข้องส่วนใหญ่เป็นการศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยที่เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลในหอผู้ป่วยเด็กทั่วไป (นิชกันต์ ไชยชนะ, 2545; อัมพร รอดสุทธิ, 2547; Balling & McCubbin, 2001; Schepp, 1992) แต่มีรายงานที่ศึกษาการมีส่วนร่วมของมารดาในการดูแลทารกแรกเกิดที่มีภาวะเสี่ยงสูง (จรัสศรี หินสิงห์, 2549) กลุ่มตัวอย่าง คือ มารดาทารกแรกเกิดที่มีภาวะเสี่ยงสูง จำนวน 140 ราย พบว่า ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 82.1) ได้ปฏิบัติการมีส่วนร่วมในระดับน้อย และมารดา (ร้อยละ 55) ต้องการปฏิบัติการมีส่วนร่วมในระดับมาก แต่ก็มีข้อจำกัดที่ไม่สามารถนำข้อค้นพบมาอธิบายการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤตได้อย่างชัดเจน เพราะคุณลักษณะด้านเด็กต่างกัน

ในต่างประเทศยังไม่พบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต แต่จะมีงานวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรัง ได้แก่

Evans (1996) ซึ่งศึกษานำร่องการตรวจสอบความเป็นไปได้ในการให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการให้ยาปฏิชีวนะทางหลอดเลือดดำแก่เด็ก ในมารดาเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดจำนวน 5 คน ผลพบว่า มารดาทุกคนมีความสามารถและต้องการที่จะให้ยาปฏิชีวนะทางหลอดเลือดดำ แต่ขณะเดียวกันมารดาที่มีความรู้สึกเครียดไม่สามารถควบคุมตัวเองได้เกิดขึ้นบ่อยๆจากผลกระทบของตัวโรค การรักษา และสาเหตุอื่น ดังนั้นพยาบาลจะต้องสอบถามความต้องการของผู้ดูแลเป็นระยะๆ ซึ่งจะทำให้การมีส่วนร่วมดูแลประสบความสำเร็จ ซึ่งผู้ดูแลและพยาบาลจะต้องตกลงทำความเข้าใจในความต้องการซึ่งกันและกัน

Pyke-Grimm (1999) ศึกษาความต้องการมีส่วนร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งหลังจากได้รับการวินิจฉัยโรภายใน 1 ปี ศึกษาใน 2 ช่วงเวลา คือ ขณะได้รับการวินิจฉัย (At The Time of Diagnosis) และขณะสัมภาษณ์ (At The Time of Interview) ในจำนวนผู้ดูแล 58 คน ผลการศึกษาพบว่า ขณะได้รับการวินิจฉัยผู้ดูแลต้องการมีส่วนร่วมตัดสินใจในบทบาทเป็นผู้ให้ความร่วมมือ (Collaborative Role) ร้อยละ 52 บทบาทเป็นผู้ปฏิบัติตาม (Passive Role) ร้อยละ 34 และบทบาทเป็นผู้ริเริ่ม (Active Role) ร้อยละ 14 และในขณะสัมภาษณ์ ผู้ดูแลต้องการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในบทบาทเป็นผู้ให้ความร่วมมือ (Collaborative Role) ร้อยละ 52 บทบาทเป็นผู้ปฏิบัติตาม (Passive Role) ร้อยละ 29 และบทบาทเป็นผู้ริเริ่ม (Active Role) ร้อยละ 19 ทั้ง 2 กรณีที่กล่าวมา ได้ข้อค้นพบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการให้ยาปฏิชีวนะทางหลอดเลือดดำซึ่งเป็นกิจกรรมที่ซับซ้อน ต้องใช้ความรู้และทักษะเฉพาะซึ่งอาจทำให้เพิ่มความเครียดแก่ผู้ดูแลได้ และการมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษา พบว่าในระยะแรกวินิจฉัยผู้ดูแลมีส่วนร่วมตัดสินใจในบทบาทเป็นผู้ให้ความร่วมมือ และปฏิบัติตาม

De Lima et al (2001) ศึกษาการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล กลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลจำนวน 10 คนเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจำนวน 3 คน ในจำนวนนี้อยู่ในระยะโรคลุกลาม 2 คน ซึ่งมีจำนวนน้อยต้องศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่มีขนาดใหญ่ขึ้น และในปี ค.ศ. 2003 Holm และคณะศึกษาการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในระยะวินิจฉัยและรักษา และการให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ในผู้ดูแลจำนวน 45 คน ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง 26 คน ที่ได้รับการรักษาครบแล้วอย่างน้อย 1 ปี เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสนทนากลุ่ม พบว่า ระยะวินิจฉัยและการรักษา ผู้ดูแลมีส่วนร่วมโดยเป็นตัวแทนพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วยเด็ก วิธีการที่ใช้ในการวินิจฉัย ได้แก่ การสังเกตอาการผิดปกติของผู้ป่วยเด็กและแจ้งให้บุคลากรสุขภาพเพื่อค้นหาสาเหตุ การติดตามอย่างต่อเนื่องจนกระทั่งมั่นใจว่าผู้ป่วยเด็กได้รับการวินิจฉัยที่ถูกต้อง

ส่วนในระยะรักษา ผู้ดูแลใช้วิธีการ ได้แก่ การแสวงหา รวบรวม และบริหารจัดการข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของเด็ก โรค และการรักษา การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล การจัดกิจกรรมการดูแลรักษาของบุคลากรสุขภาพ เช่น การวัดความดันโลหิต การวัดไข้ขณะที่เด็กหลับ และวิธีสุดท้าย คือ การสร้างสัมพันธภาพกับบุคลากรสุขภาพ (Holm, 2003) จากการศึกษาทำให้เห็นการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ชัดเจนในการให้และรับรู้ข้อมูลระหว่างผู้ดูแลและบุคลากรสุขภาพ การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล และการประเมินผล ในบทบาทการเป็นผู้พิทักษ์สิทธิของผู้ป่วยเด็ก

จากผลการศึกษาทั้งในประเทศและต่างประเทศการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ยังพบว่ามีการศึกษาค่อนข้างน้อย ทั้ง ๆ ที่ปัจจุบันมีผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยในระยะวิกฤตเพิ่มมากขึ้นทุกปี ผู้วิจัยจึงศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต เพื่อส่งเสริมให้พัฒนาศักยภาพของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยระยะวิกฤต ได้อย่างเหมาะสม สอดคล้องกับความต้องการของผู้ดูแลและบุคลากรสุขภาพ โดยยึดผู้ป่วยเด็กเป็นศูนย์กลาง

ความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติและต้องการจะปฏิบัติ

จากการทบทวนเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องทั้งในประเทศและต่างประเทศ พบรายงานการศึกษาความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติและต้องการที่จะปฏิบัติค่อนข้างน้อย แต่ก็มียานวิจัยที่เกี่ยวกับความต้องการของผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมที่มีความแตกต่างกันระหว่างการมีส่วนร่วมที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติและต้องการจะปฏิบัติ

ณิกานต์ ไชยชนะ (2545) ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จำนวน 145 ราย พบว่า ผู้ดูแลทั้งหมด (ร้อยละ 78.6) ต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแล และต้องการที่จะมีส่วนร่วมในด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ด้านกิจกรรมการพยาบาล ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล (ร้อยละ 85.5 75.9 และ 91.7 ตามลำดับ) และผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 53.2) ประารถนาที่จะมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจ สำหรับการมีส่วนร่วมที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติและมีส่วนร่วมในการดูแล พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ (ร้อยละ 82.8) มีส่วนร่วมในด้านกิจกรรมที่ทำประจำในระดับมาก ผู้ดูแลเกือบ 2 ใน 3 (ร้อยละ 64.8) มีส่วนร่วมด้านกิจกรรมการพยาบาลในระดับมาก ผู้ดูแลน้อยกว่าครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 56.6) มีส่วนร่วมในด้านการตัดสินใจในระดับปานกลาง

อัมพร รอดสุทธิ (2547) ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลชุมชน จำนวน 225 ราย ผู้ดูแลทั้งหมด (ร้อยละ 82.7) ต้องการที่จะปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแล และส่วนใหญ่ปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในด้านการกิจกรรมที่ทำประจำ

ด้านกิจกรรมการพยาบาล ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล (ร้อยละ 78.6 75.1 และ 84.4 ตามลำดับ) และ ผู้ปกครองน้อยกว่าครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 46.7) ต้องการที่จะมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจ สำหรับการมีส่วนร่วมที่ผู้ดูแลได้ปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแล พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ (ร้อยละ 93.8) มีส่วนร่วมในด้านกิจกรรมที่ทำประจำในระดับปานกลาง ผู้ดูแล (ร้อยละ 91.5) มีส่วนร่วมด้านกิจกรรมการพยาบาลในระดับมาก ผู้ดูแล (ร้อยละ 88.9 และ 99.1) มีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลและด้านการตัดสินใจในระดับน้อยและปานกลาง

เนตรทอง ทะยา และคณะ (2545) ศึกษาความต้องการและการได้รับการตอบสนองของ มารดาที่มีทารกเข้ารับการรักษาในหออภิบาลทารกแรกเกิด โดยกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาทารกที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลทารกแรกเกิด โรงพยาบาลนครเชียงใหม่และโรงพยาบาลนครพิงค์ จังหวัดเชียงใหม่ จำนวน 50 ราย เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์เรื่อง “ความต้องการและการได้รับการตอบสนองของมารดาทารกแรกเกิดก่อนกำหนด” แบ่งเป็น 4 ด้าน คือ ความต้องการความช่วยเหลือสนับสนุนด้านจิตใจ ความต้องการด้านข้อมูลข่าวสาร ความต้องการแสดงบทบาทการเป็นมารดา และความต้องการส่วนบุคคล ซึ่งกลุ่มตัวอย่างได้รับการตอบสนองต่ำกว่าความต้องการทุกข้อ และได้รับการตอบสนองต่ำสุดในด้านการแสดงบทบาทการเป็นมารดา

จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าผู้ดูแลที่มีเด็กเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤตมีความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องต่าง ๆ ในการดูแลผู้ป่วย ซึ่งหากผู้ดูแลได้รับข้อมูลที่ถูกต้องชัดเจน ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีความวิตกกังวลและความเครียดลดลง ได้แสดงบทบาทของผู้ดูแลและมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างเหมาะสม