

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยและพัฒนา มีวัตถุประสงค์เพื่อ (1) พัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร โดยใช้การจัดการความรู้ (2) ประเมินความเหมาะสมในการนำรูปแบบที่พัฒนาขึ้นไปใช้

กลุ่มตัวอย่าง ในการวิจัย จำนวนทั้งหมด 51 คน ประกอบด้วยทีมสหวิชาชีพ 15 คน ผู้ดูแล 20 คน และผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ 16 คน เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยมี 2 ชุด คือ (1) ประเด็นสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในการทำกลุ่มแต่ละกลุ่ม และ (2) แบบประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ เครื่องมือทั้งสองชุดผ่านการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 คน ค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา มีค่าระหว่าง 0.80 - 1.00 เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพโดยการสนทนากลุ่มใช้เทคนิค การเล่าเรื่องและสุนทรียสนทนา วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัยพบว่า (1) รูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่พัฒนาขึ้นประกอบด้วย 9 องค์ประกอบ คือ 1.1 ทีมผู้ดูแลทั้งผู้ให้บริการและผู้ให้บริการประสานความร่วมมือดูแลผู้ป่วย 1.2 มาตรฐานการดูแลรักษาของแพทย์และพยาบาล 1.3 การรับประสานยาอย่างถูกต้องต่อเนื่อง 1.4 การให้ความรู้ด้วยสื่อที่เหมาะสมกับเด็กและการทำกลุ่มสนทนาในผู้ดูแล 1.5 การสร้างเสริมสุขภาพทางกายและจิตใจ เตรียมความพร้อมก่อนเปิดเผยผลเลือดและเข้าสู่วัยรุ่น 1.6 การช่วยเหลือด้านสังคมสวัสดิการและพิทักษ์สิทธิผู้ป่วย 1.7 การพัฒนาเครือข่ายที่ดูแลผู้ป่วยเด็กให้เชื่อมโยงกับสถาบันเป็นการดูแลอย่างต่อเนื่อง 1.8 ให้ความรัก ความสัมพันธ์ในครอบครัว ความเอาใจใส่และดูแลแบบหัวใจมนุษย์ของผู้ดูแลทั้งหมด การประเมินผล แก้ไขปัญหาอย่างต่อเนื่อง 1.9 เป้าหมายของรูปแบบคือคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก (2) การประเมินผลรูปแบบที่พัฒนาขึ้น พบว่ามีความเหมาะสมต่อการนำไปใช้ในการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ตามบริบทของสถาบันบำราศนราดูร ในระดับความเชื่อมั่น 0.93 จากผลการวิจัยครั้งนี้ เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี ให้ทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ได้มีส่วนร่วมในการพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์โดยใช้ประสบการณ์ ความรู้ทักษะต่างๆที่อยู่ในตัวของแต่ละบุคคลนำมาแลกเปลี่ยนเป็นความรู้ที่เปิดเผยและพัฒนาเป็นรูปแบบการดูแลที่เหมาะสม

The purposes of this research and development were: (1) to develop a care management model for pediatric AIDS patients based on knowledge management and (2) to evaluate this model in the context of Bamrasnaradura Infectious Disease Institute (BIDI).

Subjects in this research consisted of 51 persons and they were divided into 3 groups: 15 health care staff from multidisciplinary fields, 20 relatives or care givers, and 16 HIV children cases. Two research tools were used: (1) *Talking Issues* for knowledge sharing in each subject group and (2) the evaluation suitable form of the knowledge management model for caring for pediatric AIDS patients. Both were checked for content validity by five experts and their validity range from 0.80 to 1.00. Qualitative data was collected by dialogue and story telling techniques, and they were analyzed by content analysis.

The research results were as follows. (1) The self-care management model for pediatric AIDS patients was developed and comprised 9 components. *First*, all persons who were care givers both health care staff and relatives needed to co-operate with each other. *Second*, treatment and care protocol must be at a standardized level by doctors and nurses. *Third*, patients must take their medication correctly and continuously. *Fourth*, suitable health teaching materials must be provided for both children and focus group discussion. *Fifth*, these patients needed to be well-prepared in terms of health promotion both in body and mind before their blood test results were disclosed and before entering teenager period. *Sixth*, social support and welfare including protection of patient rights must be provided. *Seventh*, networks must be developed for caring for HIV children and connecting them to organizations so continued treatment and care could be provided for HIV patients. *Eighth*, family should give love to and had a good relationship with the patient. Care givers should attend to and recognize these patients as human beings while caring for them. Evaluation and problem-solving must be done continuously. *Ninth*, the goal of model was the quality of life of pediatric AIDS patients. (2) The new model was suitable and can be used for management of pediatric AIDS patients in the context of BIDI. The reliability of the model was 0.93.

In order to maximize the quality of life for pediatric AIDS patients, all concerned should participate in developing the management model by using and sharing their knowledge, skills, and experiences which comprise their tacit knowledge.