

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

ชื่อ	ตำแหน่งและสังกัด
1. อาจารย์ ดร.กรองกาญจน์ สังกาศ	อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดล (ศิริราช)
2. อาจารย์ ดร.วัลยา ธรรมพนิชวัฒน์	อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดล (ศิริราช)
3. อาจารย์ ดร.อัญชลีพร วิสิทธิ์วงษ์	อาจารย์พยาบาล วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสายนาท
4. อาจารย์ ดร.เพลินดา พรหมบัวศรี	หัวหน้าภาควิชาการพยาบาลกุมารเวช วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนนทบุรี
5. แพทย์หญิง จุไร วงศ์สวัสดิ์	นายแพทย์ 9 แผนกกุมารเวช สถาบันบำราศนราดูร

ภาคผนวก ข
หนังสือรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์



สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช

ต.บางพูด อ.ปากเกร็ด จ.นนทบุรี 11120

โทร. 02-5048036, 02-5048037 โทรสาร 02-5048096

School of Nursing, Sukhothai Thammathirat Open University Bangpood, Pakkret
Nonthaburi 11120

Tel. (662) 5048036, 5048037 Fax : (662) 5048096

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช

เลขที่ 05

ชื่อโครงการวิจัย การพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ของสถาบันบำราศนราดูร
กระทรวงสาธารณสุข โดยใช้แนวคิดของการจัดการความรู้

เลขที่โครงการ/รหัส ID 2485100248

ชื่อหัวหน้าโครงการวิจัย นางสมถวิล อัมพรอารีกุล

ที่ทำงาน สถาบันบำราศนราดูร ถ.คิวนนท์ อ.เมือง จ.นนทบุรี

ขอรับรองว่าโครงการวิจัยดังกล่าว ได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยใน
สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช

ลงนาม
(อาจารย์ ดร.อารี ชิวเกษมสุข)
กรรมการและเลขานุการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

ลงนาม
(รองศาสตราจารย์ ดร.พูลสุข หึงคานนท์)
ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

วันที่รับรอง 12 ธ.ค. 2550

**Documentary Proof of
Institutional Review Board of
Bamrasnaradura Infectious Diseases Institute**

Protocol Title: การพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร กระทรวงสาธารณสุข โดยใช้แนวคิดของการจัดการความรู้
The Development of a Self-Care Management Model for Pediatric AIDS patients in Bamrasnaradura Institute Based on Knowledge Management

Protocol No.: -

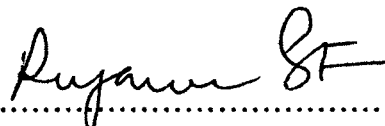
Principal Investigator: Somtawil Ampornareekul

Official Address: 126 Tiwanon Road, Nonthaburi, Thailand, 11000
Research Co-ordination Section
Bamrasnaradura Infectious Diseases Institute

Document Reviewed: 1. Protocol proposal in Thai language

The aforementioned documents have been reviewed and acknowledged by Committee on Human Right Related to Researches Involving Human Subjects, based on the ICH-GCP.

**Signature of Chairman
Committee on Human Rights Related to
Researches Involving Human Subjects**


.....
(PUSANEE SUNTHORNKACHIT, MD)

**Signature of Director of
Bamrasnaradura Infectious
Diseases Institute**


.....
(APHARA CHAOUAVANICH)

Date of Reviewed

19 JUNE 2007
.....

Date of Approval

22 JUNE 2007
.....



หนังสืออนุมัติให้ดำเนินโครงการวิจัย

หนังสือฉบับนี้ออกเพื่อรับรองว่า สถาบันปาราศนราดรุยินยอมให้ นางสมถวิล อัมพรอารีกุล สังกัด กรมควบคุมโรค ดำเนินโครงการวิจัย โดยครอบคลุมถึงการใช้เวชระเบียน และอื่นๆ ซึ่งทั้งหมดต้องอยู่ภายใต้ระเบียบของสถาบัน โดยมีรายละเอียดดังนี้

ชื่อโครงการวิจัยหลัก (ภาษาไทย): การพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันปาราศนราดรุ กระทรวงสาธารณสุข โดยใช้แนวคิดของการจัดการความรู้

ชื่อโครงการวิจัยหลัก (ภาษาอังกฤษ): The Development of a Self-Care Management Model for Pediatric AIDS patients in Bamrasnaradura Institute Based on Knowledge Management

สถานที่ดำเนินโครงการวิจัย: สถาบันปาราศนราดรุ
ที่อยู่ 126 หมู่ 4 ถ.ติวานนท์ ต.ตลาดขวัญ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

ให้ไว้ ณ วันที่ ๒๒ มิถุนายน ๒๕๕๐

.....

(แพทย์หญิงอังฉรา เชาวะวณิช)

ผู้อำนวยการสถาบันปาราศนราดรุ

ภาคผนวก ค
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. ประเด็นสนทนในการพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร

ผู้วิจัยนำแบบสนทนาที่ได้รับมาปรับปรุงแก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา โดยพิจารณาข้อคำถามที่มี CVI เท่ากับ 0.80 จำนวน 7 ข้อ มา ปรับปรุงประเด็นสนทนา แก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาและพิจารณาเพิ่มประเด็นคำถามย่อยในหัวข้อการดูแลทางด้านสังคมอีก 1 ประเด็น ซึ่งไม่กระทบต่อโครงสร้างของแบบสนทนา ทำให้ได้ข้อมูลครบถ้วนขึ้น จนได้เครื่องมือที่มีความสมบูรณ์ ซึ่งการปรับปรุงเครื่องมือหลังผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบมีดังนี้

1.1 ประเด็นคำถามในการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในผู้ให้บริการ ข้อคำถามใหญ่จำนวน 5 ข้อ ข้อคำถามย่อย 16 ข้อ

1.2 ประเด็นคำถามในการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในผู้ใช้บริการ (ผู้ดูแล) ข้อคำถามใหญ่จำนวน 3 ข้อ ข้อคำถามย่อย 18 ข้อ

1.3 ประเด็นคำถามในการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในผู้ใช้บริการ(ผู้ป่วยเด็ก) ข้อคำถามใหญ่จำนวน 2 ข้อ ข้อคำถามย่อย 12 ข้อ

ข้อคำถามย่อยจำนวน 7 ข้อ (1.1, 1.2, 1.3, 2.5, 2.6, 2.7, 2.8) CVI รายข้อมีค่า = .80 ปรับปรุงเนื้อหาเพิ่มเติมให้เหมาะสมกับเป็นประเด็นสนทนากับเด็กตามความเห็นของผู้เชี่ยวชาญและอาจารย์ที่ปรึกษาโดยคงความหมายเดิม

ตัวอย่างประเด็นการสนทนา

ประเด็นสนทนากลุ่มผู้ให้บริการ (ทีมสหวิชาชีพ) มี 5 ข้อใหญ่ 16 ข้อคำถามย่อย

1. การจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ด้านงานบริการในปัจจุบันของแต่ละงานที่เกี่ยวข้องให้บริการครอบคลุมครบวงจรอย่างไร (เช่น การส่งเสริมสุขภาพ การติดตามการรักษา การให้ความรู้กับผู้ดูแลเรื่องพัฒนาการ การให้วัคซีน การให้ยาต้านไวรัส การมาตรวจตามนัด) มีลักษณะการบริการอย่างไรที่ประสบความสำเร็จในงานต่างๆ ผู้ป่วยนอก ผู้ป่วยใน หน่วยให้คำปรึกษา เกสซกร พยาธิวิทยา สังคมสงเคราะห์ โภชนากร และต้องการพัฒนาปรับปรุงการจัดบริการให้ดีขึ้นอย่างไร

2. การจัดการดูแลทางด้านจิตใจและ สังคมการบริการให้คำปรึกษาให้ประสบความสำเร็จ มีลักษณะอย่างไร

3. การประเมินปัญหาผู้ป่วยทางด้านสังคมที่ผ่านมามีการดำเนินการอย่างไรและควรพัฒนาอย่างไร

4. การพิทักษ์สิทธิผู้ป่วยและการช่วยเหลือเมื่อถูกทอดทิ้งเป็นอย่างไรและควรพัฒนาอย่างไร

5. การจัดการดูแลแบบต่อเนื่องได้มีการดำเนินการหรือไม่และควรทำอย่างไรจึงจะประสบความสำเร็จ

ตัวอย่างประเด็นสนทนากลุ่มผู้ดูแล

1. การดูแลสุขภาพร่างกายเป็นอย่างไรและควรพัฒนาอย่างไรเพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี
2. เล่าวิธีการดูแลเรื่องการรับประทานยาประสบความสำเร็จเพียงใดและควรพัฒนาอย่างไรเพื่อให้ได้ผลการรักษาที่ดีที่สุด
3. การใช้ชีวิตในบ้านหรือชุมชน

ตัวอย่างประเด็นสนทนากลุ่ม ผู้ป่วยเด็ก

1. ลักษณะการจัดกิจกรรมการดูแลเด็กในโรงพยาบาลต่อไปนี้เป็นอย่างใดและควรพัฒนาอย่างไร
2. กิจกรรมในการดูแลเด็กที่บ้าน ชุมชนและ โรงเรียน เป็นอย่างไรและควรพัฒนาอย่างไร

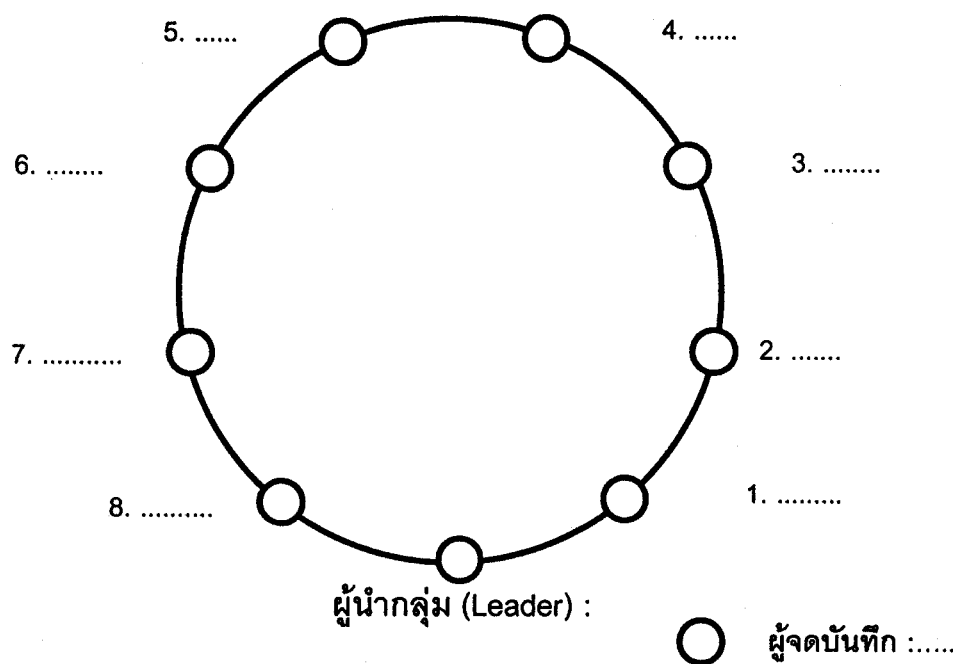
แบบบันทึกการสนทนากลุ่ม ประกอบด้วยแผนผังที่นั้งสนทนาของผู้เข้าร่วมวิจัยและชื่อ พร้อมความเกี่ยวข้องกับเด็กตามรหัส ดังตัวอย่างแบบบันทึกดังนี้

บันทึกการจัดกิจกรรมกลุ่มการจัดการความรู้ผู้ดูแลเด็กโรคเอดส์

ครั้งที่ วันที่.....

ณ ห้องประชุม..... สถาบันบำราศนราดูร

เวลาน.



Leader : เปิดประเด็นด้วยการทักทายสร้างสัมพันธภาพ แนะนำตัว.....

.....

.....

2. แบบประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์
สถาบันบำราศนราดูร

2. แบบประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

สถาบันบำราศนราดูร

ผู้วิจัยนำแบบประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่ได้
รับมาปรับปรุงแก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา ปรับปรุงภาษาให้
เหมาะสม เข้าใจง่าย 4 ข้อ จนได้เครื่องมือที่มีความสมบูรณ์ ซึ่งการปรับปรุงเครื่องมือหลังผู้ทรงคุณวุฒิ
ตรวจสอบ มีดังนี้

ด้านขอบเขตและเป้าหมาย (scope and purpose) จำนวน 1 ข้อ คงเดิม ปรับปรุงภาษาให้
เหมาะสม 2 ข้อ (ข้อ 1,2)

ด้านผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง (stakeholder involvement) จำนวน 2 ข้อ คงเดิม

ด้านความแม่นยำของรูปแบบการพัฒนา (rigour of development) จำนวน 2 ข้อ คงเดิม
ปรับปรุงภาษาให้เหมาะสม 1 ข้อ (ข้อ 7)

ด้านความชัดเจนและการนำเสนอรูปแบบ (Clarity and presentation) จำนวน 1 ข้อ คงเดิม
ปรับปรุงภาษาให้เหมาะสม 1 ข้อ (9)

ด้านอิสระในการให้ข้อมูล (Editorial independence) จำนวน 2 ข้อ คงเดิม

ด้านการนำไปใช้ (Applicability) จำนวน 3 ข้อ คงเดิม

ประเด็นการประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

ด้านขอบเขตและเป้าหมาย (scope and purpose)

1.วัตถุประสงค์ของรูปแบบที่สร้างขึ้นมาใช้ในการดูแลผู้ป่วยเด็ก โรคเอดส์ทั้งใน
โรงพยาบาลและชุมชนอย่างต่อเนื่องครบวงจร

2.ประเด็นการสนทนาในการสร้างรูปแบบครอบคลุมในเรื่องการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรค
เอดส์แบบองค์รวม

3.รูปแบบที่สร้างขึ้นเหมาะสมกับการดำเนินงานของบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการจัดการดูแล
ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

ด้านผู้มีส่วนเกี่ยวข้องร่วมพัฒนารูปแบบ (stakeholder involvement)

4. เป็นผู้ที่มีความเกี่ยวข้องในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

5. เป็นผู้ที่มีคุณสมบัติเหมาะสมในการพัฒนารูปแบบ

ด้านความแม่นยำของรูปแบบการพัฒนา (rigour of development)

6.การพัฒนารูปแบบ ใช้ผู้เชี่ยวชาญที่มีความรู้และประสบการณ์ตรงในการดูแลผู้ป่วยเด็ก
โรคเอดส์

7. มีหลักฐานเชิงประจักษ์ทางวิชาการ จากตำราและงานวิจัย นำมาสนับสนุนการสร้างรูปแบบได้อย่างเหมาะสม

8. ประเด็นการสนทนาเพื่อการพัฒนาารูปแบบ มีการตรวจสอบโดยผู้ทรงคุณวุฒิก่อน
ด้านความชัดเจนและการนำเสนอรูปแบบ (Clarity and presentation)

9. รูปแบบที่สร้างขึ้นมีการระบุแนวทางการดำเนินการตามรูปแบบได้อย่างชัดเจนและครอบคลุมดูแลแบบองค์รวมและต่อเนื่อง

10. องค์ประกอบของรูปแบบมีขั้นตอนชัดเจนสามารถเป็นแนวทางที่จะนำไปปฏิบัติได้ง่าย
ด้านอิสระในการให้ข้อมูล (Editorial independence)

11. ผู้ร่วมสร้างรูปแบบทุกคนมีอิสระในการให้ข้อมูลและความรู้โดยไม่มีการถูกบังคับหรือ
ชี้นำจากผู้อื่น

12. มีหลักฐานเชิงประจักษ์ในมุมมองที่หลากหลายของผู้เข้าร่วมพัฒนารูปแบบซึ่งปรากฏใน
แบบการบันทึกข้อมูลและความรู้

ด้านการนำไปใช้ (Applicability)

13. รูปแบบเหมาะสม และสามารถนำไปปฏิบัติได้กับบริบทของสถาบันบำราศนราดูร

14. การนำรูปแบบไปปฏิบัติ ใช้ทรัพยากรเหมาะสมคุ้มค่ากับประสิทธิผลที่เกิดขึ้น

15. รูปแบบมีการติดตามและประเมินผลการดำเนินงานได้ง่าย

การคิดค่า CVI ในเครื่องมือทั้งสองชุดตามตารางการให้คะแนนจากผู้เชี่ยวชาญ 5 คนดังนี้

ผู้เชี่ยวชาญ Rate คะแนน		ข้อคำถามแลกเปลี่ยนเรียนรู้	ข้อคำถามประเมินความเหมาะสม
คนที่ 1	Rate 1-2	7	1
	Rate 3-4	39	14
คนที่ 2	Rate 1-2	0	1
	Rate 3-4	46	14
คนที่ 3	Rate 1-2	0	0
	Rate 3-4	46	15
คนที่ 4	Rate 1-2	0	0
	Rate 3-4	46	15
คนที่ 5	Rate 1-2	0	0
	Rate 3-4	46	15
รวม	Rate 1-2	5.6	1.6
	Rate 3-4	39	13
รวมข้อคำถาม		ผู้เชี่ยวชาญ	44.6
		ทั้งหมด	46
			15

การคิดค่าคะแนน ถ้าข้อคะแนนใดที่ผู้เชี่ยวชาญทั้งหมดให้คะแนน 3 -4 ค่า CVI ข้อนั้น = 1.00
 ถ้าผู้เชี่ยวชาญครึ่งหนึ่งให้คะแนน 1-2 ค่า CVI ข้อนั้น = 0.50 (Martuza 1977 อ้างใน

Walz ,Strickland and Lenz 1991)

ค่า CVI ข้อคำถามทั้งหมด คือ $\frac{\text{จำนวนข้อคำถามทั้งหมด} - \text{ข้อคำถามที่ CVI} = 0.50}{\text{จำนวนข้อคำถามทั้งหมด}}$

$$\text{CVI เครื่องมือชุดที่ 1} = 44.6/46 = 0.969 = 0.97$$

$$\text{CVI เครื่องมือชุดที่ 2} = 14.6/15 = 0.973 = 0.97$$

ภาคผนวก ง

หนังสือแสดงความยินยอมของกลุ่มตัวอย่าง

คำชี้แจงและการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ท่านเป็นผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กที่ได้รับเชิญให้เข้าร่วมในการวิจัยเกี่ยวกับการพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร กระทรวงสาธารณสุข โดยใช้แนวคิดของการจัดการความรู้ ดิฉันนางสมถวิล อัมพรอารีกุล ขณะนี้กำลังศึกษาระดับปริญญาโท คณะพยาบาลศาสตร์ สาขาบริหารการพยาบาล มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช งานวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาในระดับปริญญาโท ดังกล่าว ท่านเป็นหนึ่งในจำนวนผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่เข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้ ที่มาใช้บริการที่สถาบันบำราศนราดูรถ้าท่านยินดีที่จะให้เด็กเข้าร่วมการวิจัยโดยกระบวนการกลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ครั้งนี้ดิฉันขอให้ท่านลงนามที่ด้านล่างนี้ ในการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ใช้เวลาครั้งละประมาณ 60-90 นาที จำนวน 1 ครั้ง

ขณะที่ดำเนินการวิจัยท่านมีสิทธิ์ที่จะยกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาของบุตร หลานท่าน ข้อมูลทุกอย่างจะถือเป็นความลับ และไม่มีการเปิดเผยชื่อของท่านให้ผู้อื่นทราบ แต่จะนำข้อมูลที่ได้ไปวิเคราะห์และสรุปในภาพรวมและจะถูกทำลายเมื่อการวิจัย สิ้นสุดลง

หากท่านมีข้อสงสัยประการใด ในระหว่างการเข้าร่วมการวิจัยนี้ ดิฉันยินดีตอบข้อสงสัยของท่านได้ตลอดเวลาโดยติดต่อได้ตามที่อยู่ข้างในท้ายเอกสารนี้

ที่สำคัญที่สุด งานวิจัยครั้งนี้จะสำเร็จได้ตามวัตถุประสงค์ก็ด้วยความอนุเคราะห์และความร่วมมือจากท่านที่กรุณาสละเวลาให้สัมภาษณ์ ข้อมูลที่ได้รับจากท่านในการวิจัยครั้งนี้เป็นสิ่งที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง จึงขอขอบคุณมา ณ โอกาสนี้เป็นอย่างสูง

(สมถวิล อัมพรอารีกุล)

แผนกผู้ป่วยเด็ก 5/3 โทรศัพท์ 025903640

สำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัย/ ผู้ปกครอง

ข้าพเจ้าได้อ่านและได้รับการอธิบายจากผู้วิจัย จนมีความเข้าใจถึงวัตถุประสงค์ การทำวิจัยและประโยชน์ที่ได้รับแล้ว มีความยินดีและพอใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

ลงนาม..... ผู้เข้าร่วมการวิจัย/ผู้ปกครอง

(.....)

คำชี้แจงและการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ท่านเป็นผู้หนึ่งที่ได้รับเชิญให้เข้าร่วมในการวิจัยเกี่ยวกับการพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร กระทรวงสาธารณสุข โดยใช้แนวคิดของการจัดการความรู้คณินางสมถวิล อัมพรอารีกุลขณะนี้กำลังศึกษาระดับปริญญาโท คณะพยาบาลศาสตร์สาขการบริหารการพยาบาล มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช งานวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาในระดับปริญญาโท ดังกล่าว ท่านเป็นหนึ่งในจำนวนผู้ปกครองเด็กที่เข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้ ที่มาใช้บริการที่สถาบันบำราศนราดูร ถ้าท่านยินดีที่จะให้เด็กเข้าร่วมการวิจัยโดย กระบวนการกลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ครั้งนี้ ดิฉันขอให้ท่านลงนามที่ด้านล่างนี้ ในการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ใช้เวลาครั้งละประมาณ 15-30 นาที จำนวน 1 ครั้ง

ขณะที่ดำเนินการวิจัยท่านมีสิทธิที่จะยกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาของบุตร หลานท่าน ข้อมูลทุกอย่างจะถือเป็นความลับ และไม่มีการเปิดเผยชื่อของท่านให้ผู้อื่นทราบ แต่จะนำข้อมูลที่ได้นำไปวิเคราะห์และสรุปในภาพรวมและจะถูกทำลายเมื่อการวิจัย สิ้นสุดลง

หากท่านมีข้อสงสัยประการใด ในระหว่างการเข้าร่วมการวิจัยนี้ ดิฉันยินดีตอบข้อสงสัยของท่านได้ตลอดเวลาโดยติดต่อได้ตามที่อยู่ข้างล่างในท้ายเอกสารนี้

ที่สำคัญที่สุด งานวิจัยครั้งนี้จะสำเร็จได้ตามวัตถุประสงค์ก็ด้วยความอนุเคราะห์และความร่วมมือจากท่านที่กรุณาสละเวลาให้สัมภาษณ์ ข้อมูลที่ได้รับจากท่านในการวิจัยครั้งนี้เป็นสิ่งที่มีความค่าเป็นอย่างยิ่ง จึงขอขอบคุณมา ณ โอกาสนี้เป็นอย่างสูง

(สมถวิล อัมพรอารีกุล)

แผนกผู้ป่วยเด็ก 5/3 โทรศัพท์ 025903640

สำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านและได้รับการอธิบายจากผู้วิจัย จนมีความเข้าใจถึงวัตถุประสงค์การทำวิจัยและประโยชน์ที่ได้รับแล้ว มีความยินดีและพอใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

ลงนาม.....ผู้เข้าร่วมการวิจัย

(.....)

ภาคผนวก จ
ตัวอย่างการถอดบทสนทนา

การสนทนากลุ่มผู้ดูแล

ครั้งที่ 1 วันที่ 16 กรกฎาคม 2550 15 สิงหาคม วันที่ 3 กันยายน 2550 วันที่ 1 ตุลาคม 2550

ประเด็น หัวข้อสนทนา	รหัส	ประเด็นหรือความรู้ ที่ได้จากการสนทนา	Sub category	Themes images
การดูแลเรื่องการ รับประทานยา	CG (9-1)	ถ้าไม่ทานยา ก็จะมีปัญหาเรื่องเชื้อ คือยาเพราะเขาต้องแก้ปัญหาการ ไม่กินยา	ความรู้เรื่องยาด้านไวรัส	การรับประทานยา ตรงเวลา
	CG (6-1)	เขาจะกินยาแข่งกับแม่ ลูกก็จะทาน ยาเวลาเดียวกันกับแม่ทุกวัน เขาก็ จะมาทานยาเอง เขาก็จะคอยเตือน เราด้วยลูก	การดูแลตนเอง และ ช่วยกันดูแลโดยกลุ่ม	การรับประทานยา ตรงเวลา
	CG (8-1)	ก็เลยต้องบอกเขาว่าถ้าไม่รักษาจะ ตาย พยายามอธิบายให้เขาเข้าใจ การ โดขึ้นประสบการณ์ตรงเด็กมี มากขึ้นเด็กดีขึ้นก็รู้ว่ายาทำให้ดีขึ้น เขาก็เริ่มทานยาได้สม่ำเสมอ	การรับผิดชอบตัวเอง ดูแลตนเองตนเองทานยา สม่ำเสมอ	การรับประทานยา ต่อเนื่อง
	CG (7-1)	จะไม่ค่อยมีปัญหาเรื่องการทานยา เพราะเด็กที่อยู่ร่วมกันเป็นรุ่นที่ ต้องช่วยดูแลน้องในบ้าน คอย เตือนให้เขาทานยาตรงเวลาทุกวัน เวลาเด็กเขาจะมาทานยาเอง ซึ่งเรา จะเตรียมไว้ให้เขาเป็นเดือน ๆ จะมี ยาไว้ในกล่องให้เขา ถ้ามานับเม็ด เขาก็จะรู้ว่ากินหรือไม่ ตรวจสอบ การทานยาของเขาทุกวันโดยนับ จำนวนเม็ด	-การช่วยเหลือดูแลกัน ในกลุ่มเรื่องการ รับประทานยา -การดูแลตนเอง -การตรวจนับเม็ดยา	การรับประทานยา ถูกต้อง

ประเด็น หัวข้อสนทนา	รหัส	ประเด็นหรือความรู้ ที่ได้จากการสนทนา	Sub category	Themes images
	CG (2-1)	ถึงเวลาฝ่ายก็จะบอกว่า “ขวยชา ซ้ายน้ำ” ซึ่งใช้เป็นคำเรียกกระตุ้น ทุกครั้งที่คุณคนได้ยินเสียงนี้ก็จะ รับมาทานยาที่ห้องพยาบาล	วิธีการช่วยให้เด็ก รับประทานยาตรงเวลา	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา
การดูแลเรื่อง รับประทานยา	CG (3-1)	เรื่องการทานยาตอนแรกให้เขา ทานเองเราไวใจเขาคิดว่าเขาจะทำ ตามที่เรารบอก ถามเขาเมื่อไหร่ก็ จะบอกทานยาแล้ว หลังจากนั้นมา รู้ทีหลังว่าเขาเอายาทั้งหมดเลยไม่ ยอมทานยา ตอนอยู่ ป 1 คิดันมา เจอยาในถังขยะ ก็ใจไม่ค่อยดีกลัว เขาเป็นอะไรที่ไม่ทานยา หลังจาก มาเจาะเลือดแล้วเลือดเขาค่ำ ชิด หลังจากไม่ทานยาเขาผอม รูปร่าง เปลี่ยน ก็รู้ว่าเกิดจากการที่เขาไม่ ยอมทานยา จึงต้องเฝ้าเรื่องการ ทานยาเฝ้าให้ทานเองต้องกลับมา ดูแลใกล้ชิดทุกวันนี้ต้องคอยเตือน เขามากๆ เรื่องการทานยา	การตรวจสอบเรื่องการ รับประทานยาให้ทานยา ต่อเนื่อง	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา
	CG (7 -1)	เด็กที่ศูนย์ เราจะจัดยาไว้ให้เขาที่ตู้ เสื้อผ้าที่ห้องนอนของเขา เขาก็จะ ทานยาเอง เขาจะจำชื่อยาได้หมด ดูเวลาเองช่วยเตือนกันมีนาฬิกา เรือนใหญ่ให้ดูไม่ค่อยได้ใช้นาฬิกา ปลูก	-การดูแลตนเอง -ดูแล โดยกลุ่มเรื่องการ รับประทานยา	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา
	CG (1-1)	เตรียมตัวก่อนจะมาทานยา เมื่อถึง เวลาทานยาทุกคนจะมารวมกันที่ ห้องพยาบาล ที่ศูนย์จะทานยาไม่ เคยเกินเวลาเกิน 5 นาที เด็กจะมี	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ตรงเวลา -จัดสถานที่ห้องพยาบาล	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา

ประเด็น หัวข้อสนทนา	รหัส	ประเด็นหรือความรู้ ที่ได้จากการสนทนา	Sub category	Themes images
		ความรู้สึกว่าอยากมาที่ห้อง พยาบาล พยาบาล ที่ห้องพยาบาล จะมีหนังสือให้อ่าน มีของให้เล่น เด็กๆจะชอบมาที่ห้องพยาบาลไม่ มีความรู้สึกว่าคุณมาที่ห้อง พยาบาลเป็นเด็กที่ป่วยเป็นที่น่า กลัวอีก	ให้มีความสุขและ เพลิดเพลิน	
การดูแลเรื่อง รับประทานยา	CG (1-1)	เราก็จะมี ตลับยาที่ได้จาก โรงพยาบาลไปก็จะทำสัญลักษณ์ ติดบอกว่าอันไหนกินตอนเช้า (วิธีการจัดยา)	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ถูกต้อง	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา
	CG (1-1)	เด็กจะต้องกินยาต่อหน้าเจ้าหน้าที่ ทุกคนค่ะ	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ครบถ้วน	การรับประทานยา ถูกต้อง
	CG (1-1)	หมอเขาจะมีใบติดตามการทานยา ว่าหลังจากทานยาแล้วเกิดอาการ อย่างไรบ้างให้เราบันทึกไว้	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ถูกต้อง	การรับประทานยา ถูกต้อง
	CG (2-2)	ถึงเวลาต้องเรียกเขากินเลย จัดยา วางไว้ ตั้งแต่ตี 5 ครึ่ง คอยตามเขา เช็คด้วยว่าทานยาหรือไม่ทาน เหมือนกับว่าเราต้องคอยนับยาด้วย	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลาและ ตรวจเช็คการ รับประทานยา	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา
	CG (3-2)	ถ้าไม่ตื่นจะปลูก ต้องผสมยา เขา กินยาเม็ดไม่ได้ โดยใช้ Syringe ที่ ขอหมอไป ปกติเป็นคนจัดยาให้ และผสมยาบางครั้งเขาก็ถามเองว่า หนูทานยาหรือยัง เราจะคอยเตือน ด้วย เหมือนเป็นกิจวัตร	-ผู้ดูแลหาวิธีให้เด็ก รับประทานยาได้ -ช่วยกันเตือน	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา

ประเด็น หัวข้อสนทนา	รหัส	ประเด็นหรือความรู้ ที่ได้จากการสนทนา	Sub category	Themes images
	CG (5-2)	ก่อนนี้สักปีหนึ่ง ทานยาเม็ดไม่ได้ มาให้เภสัชกรเป็นคนสอน สอน วิธีการกลืนยา กินอย่างไรพอจบ ละครก็หิบบาเลย มียาเม็ดหนึ่งที่ กินวันละครึ่งก่อนไปโรงเรียน กิน ข้าวเช้าแล้วกินเลย กินยาเหมือน ผม เดือนสตักกันทั้งคู่	-วิธีให้เด็กรับประทานยา ครบถ้วน -ช่วยกันเตือน	การรับประทานยา ถูกต้อง
การรับประทานยา	CG (5-2)	ทำไมต้องทานยา ก็บอกว่า ถ้าไม่ ทานจะตายนะ	ใช้การบังคับ	การรับประทานยา ครบถ้วน
	CG (6-2)	เป็นคนดูแลตัวเอง พ่อเขาเสียแล้ว แม่ไม่ได้อยู่ด้วย เป็นยาย 5 โมง เย็นละลายยาเม็ดให้เพราะเขาคิด คอ	วิธีให้ทานยา	การรับประทานยา ครบถ้วน
	CG (3-2)	ต้องกินยา เคี้ยวตาย	ใช้คำขู่	การรับประทานยา ครบถ้วน
	CG (8-2)	ไม่เคยป่วยนอนโรงพยาบาล ผม ให้กินยาตรงเวลา	ความรู้และวิธีให้ยา	การรับประทานยา ตรงเวลา
	CG (8-2)	ไม่มีลื้ม ไปแล้วต้องรีบกลับ เป็น หน้าที่ต้องรับผิดชอบ	ผู้ดูแลเสมือนเป็นหน้าที่	การรับประทานยา ตรงเวลา
	CG (6-2)	ในความคิดพี่คิดว่า มันเป็นหน้าที่ ลื้มไม่ได้	ผู้ดูแลเสมือนเป็นหน้าที่	การรับประทานยา ตรงเวลา
	CG (1-2)	ก็ป้อนยาปกติ ยากเหมือนกัน ต้อง บังคับกินยาที่เป็นน้ำ เป็นเม็ดก็ ต้องผสมน้ำหวาน ทานได้ตรงเวลา 6 โมงเช้า 6 โมงเย็น คุณแม่ดูแล หมด	ใช้การบังคับ	การรับประทานยา ตรงเวลา

ประเด็น หัวข้อสนทนา	รหัส	ประเด็นหรือความรู้ ที่ได้จากการสนทนา	Sub category	Themes images
	CG (9-2)	หมอสั่งแนะนำให้กินยาตรงเวลา กินแล้วกินน้ำแดงตาม และ อมลูกอม	วิธีการทานยาขมมากๆ	การรับประทานยา ครบถ้วน
	CG (1 -2)	ผสมน้ำแดง	เทคนิคการกินยาขม มากๆ	การรับประทานยา ครบถ้วน
	CG (5-2)	กรรไกรตัด ผสมน้ำแดง น้ำหวาน	เทคนิคการกินยาขม มากๆ	การรับประทานยา ครบถ้วน
	PT(3-1)	ทานยาไม่ตรงเวลาจะทำให้ไม่ สบาย	ความรู้เรื่องยา	การรับประทานยา ถูกต้องตรงเวลา

ภาคผนวก ฉ

รายละเอียดกิจกรรมรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

องค์ประกอบที่ 1 ทีมผู้ดูแลร่วมประสาน กิจกรรมการดูแลที่จัดขึ้นในสถาบันบาราศนราดูร

1. ทำกิจกรรมกลุ่ม Conference ตามปัญหาของเด็กแต่ละคนที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เพื่อให้ผู้เกี่ยวข้องในทีมสหวิชาชีพ ร่วมดูแลในส่วนของวิชาชีพ ตนเอง
2. ประสานความร่วมมือและการส่งต่อผู้ป่วยในทีมสหวิชาชีพ เพื่อให้การดูแลต่อเนื่องครบวงจร
3. ทำกลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในเรื่องการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่บ้านและการเปิดเผยผลเลือด เพื่อให้ผู้ดูแลได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และนำประสบการณ์จริงของผู้ดูแลที่เคยปฏิบัติแล้วไปลอง ปฏิบัติกับผู้ป่วยเด็กที่ตนเองดูแล

4. กิจกรรมการมีส่วนร่วมของโภชนาการ

- 1) ให้การดูแลเรื่องอาหารสำหรับผู้ป่วยที่มีปัญหาทางการเจริญเติบโต น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์
- 2) ประเมินผู้ป่วยที่ปรึกษาเพื่อจัดอาหารให้เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละราย
- 3) ให้คำปรึกษาและให้ความรู้ผู้ป่วยนอกในรายที่มีปัญหาเรื่องผลข้างเคียงของยา ทำให้ กลอเรสเตอรอลสูง เคืองตา

5. กิจกรรมการมีส่วนร่วมของเทคนิคการแพทย์

- 1) ให้บริการตรวจทางห้องปฏิบัติการภูมิคุ้มกันและไวรัสวิทยาแก่ผู้ป่วย ได้แก่ การตรวจหา ปริมาณเซลล์เม็ดเลือดขาว CD4 ,CD8 และปริมาณไวรัสในกระแสเลือด (HIV-1 Viral load)
- 2) ให้คำปรึกษาในกรณีที่ผลตรวจต่างๆมีปัญหาหรือผลตรวจไม่เป็นไปตามการรักษา เช่น Immunological failure , Virological failure รวมถึงการพิจารณาส่งตรวจหาเชื้อยา และร่วมสร้าง แนวทางการส่งตรวจหาเชื้อยาในผู้ป่วยเอดส์
- 3) พัฒนาการให้ข้อมูลสนับสนุนในส่วนฐานข้อมูลของผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่มีผล เก้าซ้อนหลังเปรียบเทียบ ทำให้สะดวกและมีประโยชน์กับแพทย์ในด้านการดูแลรักษาของ ผู้ป่วยย้อนหลัง ซึ่งแสดงผลในรูปแบบของกราฟและตารางเปรียบเทียบผลตรวจเก่าและผลตรวจปัจจุบัน
- 4) ร่วมทีมการดูแลและConference กับทีมแพทย์ พยาบาลอาทิตย์ละครั้ง
- 5) ให้คำปรึกษาในการเก็บ Specimen ส่งตรวจในรายติดเชื้อมวยโอกาส

6. กิจกรรมการมีส่วนร่วมของเภสัชกร

- 1) ให้คำปรึกษาและแนะนำกับผู้ดูแลเด็กและเด็กที่มีปัญหาเรื่องยาและการรับประทานยา
(1.1) เทคนิคในการส่งเสริมการรับประทานยา เด็กไม่รับประทานยา จากสาเหตุต่างๆ เนื่องจากขาดวินัยหรือขาดความเข้าใจหรือต้องการยาปริมาณมากๆ แนะนำให้น้ำยาผสมน้ำหวาน หรือ ปรับเปลี่ยนเวลาทานยาให้เหมาะสมกับชีวิตประจำวันของเด็ก ย้ำถึงความสำคัญของการทานยา อธิบายเหตุผลถึงเหตุที่ต้องทานยาให้เด็กเข้าใจ

(1.2) การเปลี่ยนสูตรยาหรือปรับขนาดยาจากสาเหตุคือยา ปรับขนาดยาตามน้ำหนักเด็ก ให้คำปรึกษากับญาติและผู้ดูแลในการทานยาสูตรใหม่ หาเวลาที่เหมาะสมในการทานยา บอกถึงผลข้างเคียงจากยาและข้อควรระวังในการใช้ยา เบอร์โทรศัพท์ติดต่อหากเกิดปัญหา

(1.3) เก็บรักษายาไม่ถูกต้อง ยาต้านไวรัสบางชนิดดูความชื้นได้ง่ายบางชนิดต้องเก็บในตู้เย็น แนะนำการเก็บยาในภาชนะที่เหมาะสมกับยานั้นๆ และข้อสังเกตลักษณะยาที่เสื่อมคุณภาพ

2) ให้คำแนะนำและความรู้กับผู้ดูแลเด็กเกี่ยวกับยาที่เด็กใช้อยู่ ในประเด็น จำนวนเม็ดยาในการทานแต่ละครั้ง ลักษณะเม็ดยาที่ทาน เวลาที่ทานยา การเก็บรักษายา รวมถึงหากลืมทานยาควรปฏิบัติอย่างไร

3) ให้คำแนะนำกับเด็กถึงรสชาติของยาแต่ละชนิด ทบทวนการทานยาในแต่ละชนิดต้องรับประทานอย่างละกี่เม็ด ปริมาณยาที่รับประทานแต่ละครั้ง ก็ซีซี สอนการดูดบีบปริมาณที่ Syringe หรือหากเป็นยาเม็ด แนะนำการใช้ที่ตัดเม็ดยา การเก็บรักษายาที่ถูก คัดแบ่งไม่ให้เสื่อมคุณภาพ

4) ทวนสอบกับผู้ดูแลเด็กหรือเด็กทบทวนเรื่องยาอีกครั้งหลังเภสัชกรอธิบายหรือแนะนำยาเสร็จ เพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ตรงกัน

5) ออกบัตรติดตามการใช้ยาเมื่อเด็กได้รับยาด้านไวรัสครั้งแรก หรือมีการปรับขนาดยา หรือเปลี่ยนสูตรยา พร้อมกับแนะนำให้ยื่นบัตรนี้พร้อมใบสั่งยาเมื่อมาพบแพทย์ครั้งหน้าเพื่อประเมินติดตามผลการใช้ยา

6) ร่วมกิจกรรม Discharge Planning ในผู้ป่วยเด็กเอดส์ที่รับนอนในโรงพยาบาลโดยขึ้นเยี่ยมผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์และให้คำปรึกษาเรื่องยาต่างๆ ที่ผู้ป่วยได้รับก่อนผู้ป่วยจำหน่ายกลับบ้าน

7 กิจกรรมการมีส่วนร่วมของนักจิตวิทยา

- 1) ประเมินการเจริญเติบโตและสุขภาพจิตของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่ส่งปรึกษา
- 2) ประเมินสภาวะทางจิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่ส่งปรึกษา
- 3) ร่วมกิจกรรมโครงการต่างๆ ของงานพยาบาลให้คำปรึกษา
- 4) ใช้กิจกรรม Play and Learn ช่วยในการสร้างความเข้าใจกับเด็ก

องค์ประกอบที่ 2 มาตรฐานการดูแลรักษา กิจกรรมที่ให้บริการในแต่ละหน่วยงาน

1. แนวทางการจัดการรักษาของแพทย์

1) การตรวจร่างกาย ประเมินภาวะสุขภาพ เพื่อพิจารณาการเริ่มให้ยาด้านไวรัส และยาป้องกันโรคร่วมต่างๆ (Prophylaxis) โดย พิจารณาจากผลการตรวจร่างกายดังนี้
เด็กอายุ < 1 ปี CD4 < 25 % , 1-3 ปี CD4 < 20 % , เด็กอายุ > 3 ปี CD4 < 15 %

2) การประเมิน ภาวะโรคแทรกซ้อนหรือโรคร่วม (Opportunity Infection) และให้ยาป้องกันโรคแทรกซ้อน (OI Prophylaxis) โดยพิจารณาจากผลการตรวจร่างกาย และ CD4

3) พิจารณาสูตรยาต้านไวรัส (Antiretroviral therapy) ที่เหมาะสมกับเด็กแต่ละรายในสูตรพื้นฐานพิจารณาการให้ยาด้านไวรัส เมื่อ CD4 ดังนี้ เด็กอายุ < 1 ปี CD4 <25 % , 1-3 ปี CD4 <20 % , เด็กอายุ > 3 ปี CD4 <15 %

4) ประเมินสภาพครอบครัว ความพร้อมในการรักษาต่อเนื่องระยะยาว ก่อนเริ่มให้ยาผ่านการให้คำปรึกษาโดยพยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor) มีการประเมินเรื่องความเชื่อมั่นและทัศนคติที่มีต่อการรักษาของผู้ดูแล การให้ความร่วมมือในการรักษา การรับประทานยาอย่างถูกต้องต่อเนื่องตรงเวลา (Adherence) ของเด็ก ความเอาใจใส่ การมาตรวจหรือมารับยาตามนัด

5) การจัดการเรื่องการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่จำเป็น (Lab Monitor) ในผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ตามหลักเกณฑ์ของสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)

(5.1) การติดตามผลการรักษา ตรวจหาปริมาณเม็ดเลือดขาวที่ต่อต้านเชื้อโรค (CD4) ทุก 6 เดือน ตรวจหาปริมาณเชื้อ ไวรัส (Viral Load) 1 ครั้ง/ปี

(5.2) การติดตามภาวะแทรกซ้อนจากยา ตรวจ Blood Chemistry, CBC ทุก 6 เดือน

(5.3) การติดตามภาวะเชื้อดื้อยา ตรวจ Drug Resistance เมื่อมีความล้มเหลวของการให้ยาด้านไวรัส

6) ประเมินการได้รับภูมิคุ้มกันโรค (Vaccine) พิจารณาให้วัคซีนครบถ้วนเหมาะสมกับอายุกับภูมิคุ้มกันของผู้ป่วย งดการให้วัคซีน BCG, MMR ในเด็กที่มีอาการของโรคเอดส์ ถ้าอาการรุนแรง งดวัคซีนโปลิโอแบบรับประทาน (OPV) แต่สามารถให้วัคซีนโปลิโอแบบฉีดได้ (IPV)

7) การประเมินการเจริญเติบโตตามวัย ในเด็กที่เข้าสู่วัยรุ่น ตรวจเรื่องของการเจริญเติบโตทางเพศ (TANNER Stage)

8) การเปิดเผยผลเลือดการติดเชื้อเอชไอวีกับเด็ก (Disclosure) มีกระบวนการเปิดเผยผลเลือดโดยเริ่มจากการประเมินความพร้อมผู้ดูแลก่อน พยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor) ทำหน้าที่ให้คำปรึกษาเพื่อให้ผู้ดูแลเป็นผู้เลือกตัดสินใจว่าจะให้ใครเป็นผู้เปิดเผยผลเลือดให้เด็กทราบ

9) การติดตามเรื่องของการเจริญเติบโต พัฒนาการสติปัญญา (IQ) น้ำหนัก ส่วนสูง

10) การดูแลเรื่องฟันและส่งตรวจฟันโดยทันตแพทย์ให้เด็กที่อายุ 6 ปี ขึ้นไป

11) การคัดกรองเรื่องของการตรวจลานสายตา และส่งพบจักษุแพทย์ ถ้า CD4 < 50 เพื่อตรวจจอประสาทตา (Retina) วัดสายตา ดู eye ground เพื่อค้นหาโรค Cytomegalovirus retinitis (CMV retinitis)

12) เตรียมญาติเรื่องการมาตรวจตามนัด เพื่อความร่วมมือในการรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง

13) ประเมินและเฝ้าระวังอาการไม่พึงประสงค์จากยาด้านไวรัส (Adverse Drug Reaction)

2. แนวทางการจัดการดูแลของพยาบาลผู้ป่วยใน ปฏิบัติงานบริการให้การดูแลแบบองค์รวมโดยมีกิจกรรมการพยาบาลและการดูแลดังนี้

1) ด้านร่างกาย ให้การพยาบาลตามอาการ การป้องกันโรคแทรกซ้อนและการติดเชื้อในโรงพยาบาล การให้ยาต้านไวรัส อย่างต่อเนื่อง ตรงเวลา

2) ด้านจิตใจ

(2.1) ให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม ช่วยผู้ดูแลให้สามารถแก้ไขปัญหาที่เผชิญอยู่ การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจก่อนบอกผลเลือด การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจเมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้าย

(2.2) พยาบาลให้คำปรึกษา ชื่นชมผู้ป่วยเด็กทุกวันในภาคบ่ายและร่วมกับพยาบาลจัดกิจกรรมต่างๆ ให้เด็กได้รับความเพลิดเพลิน เช่น การเล่นเกมส์ การให้ความรู้ทางสื่อต่างๆ ภาพพลิก สื่อของป้าแบน (คุณนิสาชล) ได้แก่นิทานการ์ตูน สื่ออิเล็กทรอนิกส์ (DVD) การวาดภาพระบายสี ฯลฯ

3) ด้านสังคม

(3.1) ประสานกับนักสังคมสงเคราะห์ช่วยเรื่องสวัสดิการและสิทธิต่างๆ

(3.2) การให้การดูแลแบบครอบครัว ญาติสามารถอยู่ดูแลผู้ป่วยได้โดยมีห้องพักผู้ป่วยที่เป็นสัดส่วนเฉพาะผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์

4) ด้านจิตวิญญาณ ให้ผู้ดูแลมีสิทธิในการตัดสินใจด้วยตนเองเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในระยะสุดท้าย ให้ความร่วมมือและอำนวยความสะดวกในกิจกรรมต่างๆ ทางศาสนาที่ผู้ดูแลต้องการ

5) การวางแผนจำหน่าย (Discharge planning) ผู้ดูแล และผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ได้รับการสอนการสาธิตวิธีการดูแลสุขภาพตนเองที่บ้านอย่างเหมาะสม เช่น การเช็ดตัวลดไข้ การให้ความรู้เรื่องยา การดูแลรักษาสุขภาพตนเอง วัคซีน เป็นต้น

(5.1) การใช้ทีมสหวิชาชีพ ร่วมวางแผนในการดูแลผู้ป่วยก่อนจำหน่าย ตั้งแต่การให้โภชนาการดูแลเรื่องอาหารผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ตั้งแต่แรกเริ่ม และ เกสซกรดูแลเรื่องยาที่ผู้ป่วยได้รับตลอดการรักษา รวมทั้งพบผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กเตรียมเรื่องการรับประทานยาต้านไวรัส ยาป้องกันโรคร่วมที่มักเกิดกับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ก่อนจำหน่ายกลับบ้าน

(5.2) การส่งต่อผู้ป่วยเด็กเพื่อรับบริการต่อเนื่องจากสถานบริการสุขภาพแห่งอื่นๆ เช่น รพศ/รพท./รพช. สถานีอนามัย หรือ องค์การภาครัฐ องค์การเอกชน ศูนย์ NGO ต่างๆ.

(5.3) การนัดติดตามผลการรักษา และการรับยาอย่างต่อเนื่องรวมทั้งการส่งต่อหน่วยงานผู้ป่วยนอกเพื่อติดตามผู้ป่วยต่อเนื่องเมื่อไม่มาตรวจตามนัด

6) การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (Care of the dying) กิจกรรมการดูแล

(6.1) การเตรียมสภาพจิตใจของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้กล้าเผชิญกับความตายได้อย่างสงบ

(6.2) การดูแลช่วยเหลือตามอาการ เช่น การให้ยาระงับปวด (Pain Management) การดูแลตามสภาพร่างกาย เป็นต้น

(6.3) การเตรียมความพร้อมของครอบครัว เกี่ยวกับ การพัฒนาทักษะการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ระยะสุดท้าย การเตรียมใจจะยอมรับกับการสูญเสีย การจัดการศพ

3. แนวทางการจัดการดูแลของพยาบาลปฏิบัติงานบริการผู้ป่วยนอก มีกิจกรรมการพยาบาลและดูแลดังนี้

1) พยาบาลต้องมีความรู้และประเมินการเจริญเติบโตทางเพศ (TANNER Stage) มีความรู้เรื่องโรคเอดส์ การดำเนินของโรค ยาต้านไวรัสเรื่องฤทธิ์และผลข้างเคียงของยาต้านแต่ละตัว การป้องกันการติดเชื้อ และผลทางห้องปฏิบัติการ เพื่อให้คำแนะนำแก่ ผู้ป่วยและญาติได้ถูกต้อง

2) ประเมินการเจริญเติบโตและการพัฒนาการ ตรวจร่างกาย ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง

3) ติดตามให้ผู้ป่วยได้รับการตรวจตามนัด เพื่อไม่ให้ขาดยาและการดูแลอย่างต่อเนื่อง มีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย และญาติผู้ดูแล กรณีผู้ป่วยกินยาต้านไวรัสในกลุ่ม Protease Inhibitors (PI) จะมีผลข้างเคียงไขมันในเส้นเลือดสูง ต้องได้รับการวัดความดันโลหิต การให้คำแนะนำเรื่องโภชนาการ และติดตามผล การตรวจ คอลเลสเตอรอล (Cholesterol) ตามแผนการนัด

4) ติดตามผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ ชั่งน้ำหนักการเจาะเลือดและกำหนดระยะเวลาให้พร้อมก่อนนัด เพื่อความสะดวกและรวดเร็ว เมื่อพบแพทย์ แพทย์อาจปรับเปลี่ยนยาหรืออาจตรวจเชื้อคือ ยา ตรวจ check ให้ผู้ป่วยได้รับการตรวจประเมิน CD4 ทุก 6 เดือน หาปริมาณเชื้อไวรัสปีละครั้ง กรณีผู้ป่วยที่กินยาต้านไวรัสชนิด Indinavir (IDV) ต้องได้รับการตรวจปัสสาวะ (U/A) ทุก 6 เดือน เป็นต้น

5) ต้องทราบรายละเอียดสิทธิผู้ป่วย รายได้เพื่อประโยชน์ในการรับยาต้านไวรัสและแจ้งสิทธิของผู้ป่วยให้ทราบเพื่อความสะดวกในการจ่ายค่ารักษาพยาบาลพยาบาล

6) ติดตามให้ผู้ป่วยได้รับวัคซีนให้ครบถ้วนตามความเหมาะสมกับอาการของโรคและ ตามอายุที่ควรจะได้รับ

7) คัดกรองวัณโรคโรคติดเชื้อต่างๆ CMV (Cytomegalovirus retinitis) ให้ผู้ป่วยได้รับการเอ็กซเรย์ปอด อย่างน้อยปีละครั้ง ชักประวัติการสัมผัสเชื้อวัณโรคทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลตรวจตาในผู้ป่วยที่ CD4 < 50

8) ให้การดูแลทั้งครอบครัวโดยผนวกพ่อแม่ที่ติดเชื้อเอดส์ให้ได้รับการรักษาต่อ กรณีมารดายังมีชีวิตอยู่ส่งเสริมให้ได้รับการตรวจสุขภาพและตรวจมะเร็งปากมดลูกทุก 6 เดือน

4. แนวทางการจัดการดูแลของพยาบาลงานพยาบาลให้คำปรึกษา มีกิจกรรมการพยาบาลและการดูแลดังนี้

- 1) ให้คำปรึกษาก่อนตรวจเลือด และ หลังตรวจเลือดในงานบริการผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน
 - 2) ให้บริการร่วมกับแพทย์ในการซักประวัติ ตรวจสุขภาพเด็ก ประเมินสุขภาพทั่วไป พัฒนาการตามวัยและการเจริญเติบโต ทุกครั้งที่มาตรวจตามนัด
 - 3) ประเมินผู้ดูแลเรื่องการ รับประทานยาต้านไวรัส อย่างต่อเนื่องตรงเวลาของเด็ก ช่วยให้เด็กได้รับประทานยาถูกขนาดอย่างต่อเนื่อง โดยให้บริการผู้ป่วยนอกร่วมกับแพทย์ทุกวันที่มีการตรวจผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์
 - 4) ให้ความรู้ในรูปแบบต่างๆ เช่น พัฒนาการและการเจริญเติบโตตามวัย การป้องกันโรค การรักษาสุขภาพให้แข็งแรง การดูแลตนเอง การรับประทานยา ความสำคัญของยาต้านไวรัส และการรับประทานยาให้สามารถควบคุมเชื้อโรคได้
 - 5) ช่วยประเมินภาวะแทรกซ้อนจากการใช้ยาต้านไวรัสชนิดต่างๆ รวมทั้งการคัดกรองผู้ป่วยเด็กโรค CMV (Cytomegalovirus retinitis)
 - 6) การดูแลทางด้านจิตใจ ให้การปรึกษาปัญหา ทางด้านสังคม สนับสนุนสิทธิและประโยชน์ การเรียน มีการจัดกิจกรรมและโครงการที่แก้ไขปัญหาต่างๆให้กับเด็กที่พบ เช่น เตรียมความพร้อมของญาติในการบอกผลเลือด โครงการครอบครัวสุขสันต์รู้ทันวันโรค โครงการอนุรักษ์ตนเองอนุรักษ์สุขภาพอบรมการดูแลรักษาสุขภาพโดยใช้สื่อกิจกรรม โครงการกิจกรรมกัลยาณมิตร พิชิตทุกข์ (ช่วยเรื่องทุนการศึกษา)
 - 7) ให้การดูแลแบบครบวงจร พยายามสร้างเสริมพลังอำนาจ (Empowerment) ผู้ป่วยและผู้ดูแล ให้สร้างเสริมสุขภาพตนเอง (Health Promoting)
 - 8) ประสานความร่วมมือในการดูแลเป็นทีม สหวิชาชีพ เมื่อเด็กประสบปัญหาต่างๆ เช่น ผู้ดูแล สงสารเด็ก ไม่บังคับให้เด็กรับประทานยา การรับประทานยาไม่ถูกขนาด มีปัญหาทำให้ไม่สามารถรับประทานยาได้ถูกต้องครบถ้วน ผู้ดูแลที่มีปัญหาสุขภาพ ขาดการติดต่อ ขาดค่าเดินทางมารับยา การแก้ปัญหาต้องสำรวจปัญหาที่แท้จริงและช่วย แก้ไขให้ตรงประเด็นโดยทีม พยาบาล เกสซ์ แพทย์
 - 9) ทำกลุ่มสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ (Sharing) การดูแลสุขภาพเด็ก การรับประทานยาของเด็ก การเปิดเผยผลเลือด หรือ ทำกลุ่ม (group counseling) มารดาในการบอกผลเลือดกับสามี
 - 10) การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจของผู้ดูแลและเด็กก่อนบอกผลเลือด (Discloser) เมื่อผู้ป่วยถึงวัยที่เหมาะสม (เริ่มตั้งแต่เด็กอายุ 9- 12 ปี)
- (10.1) การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจของผู้ป่วยเด็กก่อนเข้าสู่วัยรุ่น

(10.2) ในผู้ป่วยที่มีการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจของผู้ดูแลและเด็กเมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้าย

11) เด็กที่มีปัญหาด้านจิตใจ ด้านสติปัญญา (IQ) ส่งพบนักจิตเพื่อประเมินสติปัญญาและให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง

12) ดูแลติดตามผู้ป่วยให้มาตรวจตามนัดมีเบอร์โทรศัพท์ผู้ดูแลทุกคน

13) ให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ตั้งแต่ เวลา 06.00 น. -22.00 น. โดยให้เบอร์มือถือผู้ดูแลสามารถติดต่อได้ตลอดเวลา ปรึกษาได้ทุกเรื่อง

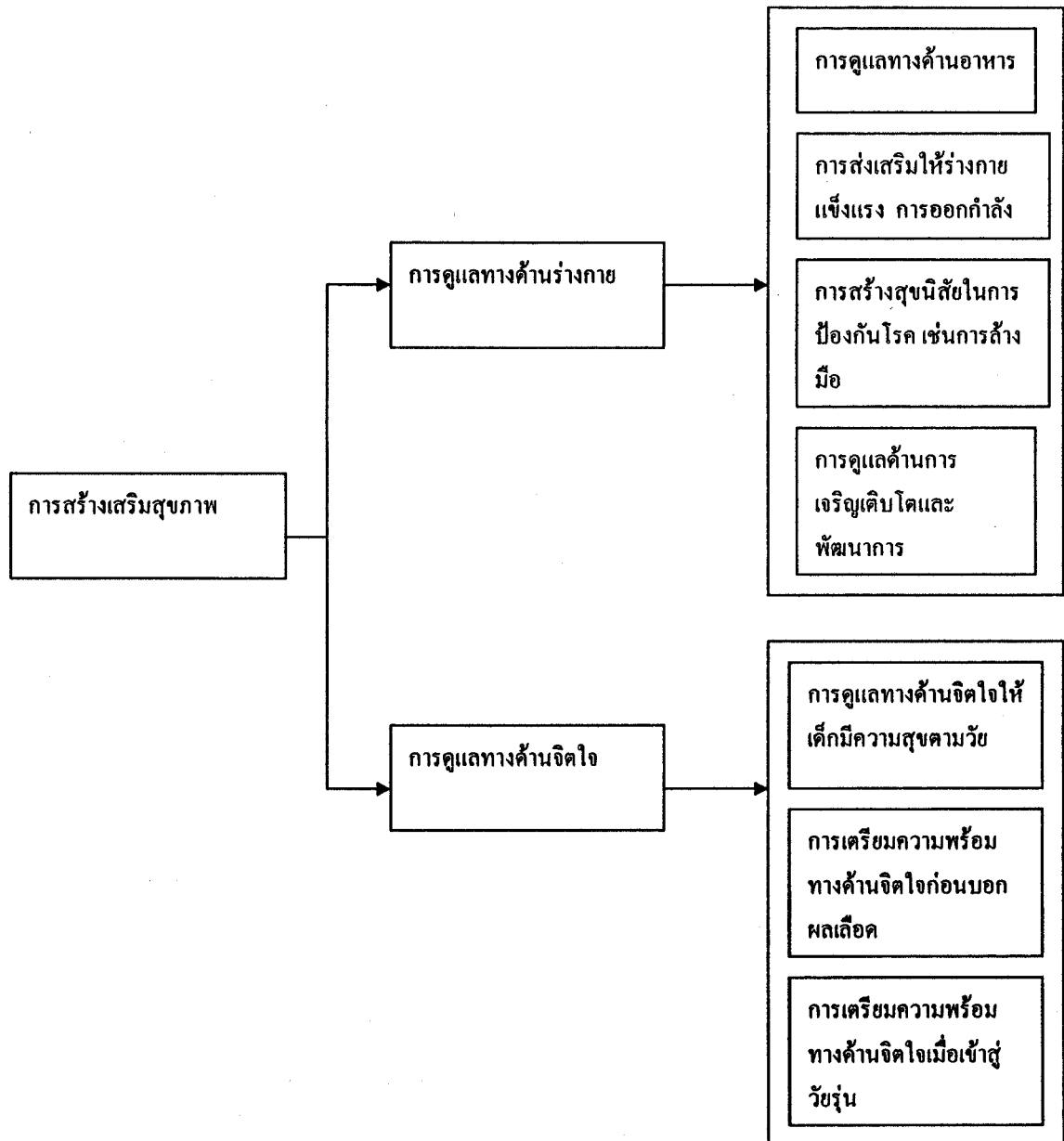
องค์ประกอบที่ 3 การรับประทานยาถูกต้องครบถ้วน ประกอบด้วยวิธีการดูแลดังนี้

1. การได้รับความรู้ ความเข้าใจเรื่องยาต้านไวรัส ทราบว่ายาต้านไวรัสเอดส์ต้องรับประทานแบบใดจึงจะได้ผลในการควบคุมเชื้อไวรัส วิธีการรับประทานยาที่เหมาะสม การเก็บรักษา
2. ความรับผิดชอบเรื่องการรักษาตนเองในการรับประทานยา (Self care) จัดยาทานเอง เวลาในการทานยาเอง
3. การดูแลกันเองโดยกลุ่ม (Self Help group) ในกลุ่มผู้ที่ติดเชื้อมานานที่อยู่มานาน พักรวม ช่วยกันเตือนเรื่องการรับประทานยา ช่วยดูแลกันเองในกลุ่มรุ่นพี่ดูแลรุ่นน้อง จัดยาให้น้องทาน ทานยาร่วมกัน
4. สร้างวินัยในการรับประทานยาและเข้มงวดในการดูแล การใช้กฎระเบียบบังคับ ใช้คำพูดทำให้เด็กกลัวถ้าไม่ทานยา เช่น “ถ้าไม่ทานยาจะตายนะ”
5. ใช้เทคนิค การรับประทานยาต้านไวรัสด้วยวิธีต่าง ๆ เช่น การผสมยากับน้ำหวาน การทานลูกอมตามหลังการรับประทานยา การนำยาผงใส่แคปซูลแล้วให้เด็กทาน
6. ใช้เทคนิค ต่างๆที่ทำให้รับประทานยาต้านไวรัสได้ตรงเวลา เช่น ใช้นาฬิกาปลุก ใช้โทรศัพท์มือถือปลุก ดูรายการทีวี ช่วยกันเตือนระหว่างมารดากับบุตร บิดากับบุตร เทคนิคการเรียกเด็กมารับประทานยาเป็นสัญลักษณ์ที่ทุกคนทราบ “ขวยขา ซ้ายน้ำ”
7. ทำให้การรับประทานยาเป็นเรื่องของการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น เมื่อตื่นนอนอาบน้ำแปรงฟัน แล้วก็ทานยา ปฏิบัติอย่างนี้ทุกวัน
8. การตรวจสอบการรับประทานยาต้านไวรัส เช่น การนับเม็ดยา การให้ทานยาต่อหน้า
9. สร้างแรงจูงใจให้เด็กอยากมารับประทานยา โดยการแจกทุนการศึกษาเด็กที่มีประวัติการรับประทานยาดี หรือจัดสถานที่ห้องพยาบาลในศูนย์ NGO ต่างๆ ให้สามารถทำกิจกรรมได้หลายอย่าง เช่น เป็นที่อ่านหนังสือ เล่นเกมส์ ฟังเพลง เพื่อให้เด็กอยากมาห้องพยาบาลและเข้าใจว่าไม่ป่วยก็สามารถมาที่ห้องพยาบาลได้ ปฏิบัติเป็นเรื่องปกติในชีวิตประจำวัน

องค์ประกอบที่ 4 ช่วยเรื่องความรู้ กิจกรรมการให้ความรู้ที่ดำเนินการในแผนกเด็ก

1. การให้ความรู้โดยใช้สื่อการสอนขององค์กรหมอไร้พรมแดน (คุณ นิสาชล) สำนักโรคเอดส์และมีโครงการการให้ความรู้กับเด็กเรื่องการดูแลสุขภาพ เช่น ครอบครัวสุขสันต์รู้ทันวันโรค หนูรักตนเอง หนูรักสุขภาพอบรมการดูแลรักษาสุขภาพโดยใช้สื่อกิจกรรม
2. การให้ความรู้กับผู้ดูแลในลักษณะกลุ่มการแลกเปลี่ยนเรียนรู้เรื่องการดูแลเด็กและการเปิดเผยผลเลือด
3. การทำ Discharge planning ก่อนผู้ป่วยจะจำหน่ายกลับบ้านด้วยการให้ความรู้กับผู้ดูแลเรื่องการดูแลเด็กด้านต่างๆ โดยพยาบาล การดูแลเรื่องอาหารโดยโภชนาการ การดูแลเรื่องยาโดยเภสัชกร

องค์ประกอบที่ 5 ปูทางสร้างเสริมสุขภาพ ดังภาพที่ 4.2 และภาพที่ 4.5 รวมเป็นภาพการสร้างเสริมสุขภาพประกอบด้วยแนวทางการจัดการการดูแลตามกรอบดังนี้



ตารางที่ 4.5 รูปแบบวิธีการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจก่อนเข้าสู่วัยรุ่น เรื่องการเปิดเผยผล
เลือดที่ได้จากการทำกลุ่มสนทนาประกอบด้วยแนวทางการจัดการดูแลตามตารางดังนี้

รูปแบบวิธีการดูแล	กิจกรรมการดูแล
การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจก่อน เข้าสู่วัยรุ่น เรื่องการเปิดเผยผลเลือด	- ก่อนการบอกผลเลือดต้องเตรียมความพร้อม และ มีการเตรียมตัวเด็ก - การให้ความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ที่ถูกต้องในรูปแบบหนังสือนิทานการ์ตูนให้เห็นภาพคนเป็นโรคเอดส์ที่เหมือนคนปกติทั่วไป - ผู้ดูแลเด็กที่บ้านหรือชุมชนจะเป็นผู้บอกผลเลือดกับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ด้วยตนเอง - บอกผลเลือดด้วยวิธีการต่างกัน เช่น ค่อยๆ ให้ข้อมูล ซึมซับเข้าไปในตัวผู้ป่วยเด็กทีละน้อยๆ ดูความพร้อมของเด็กแต่ละคน - การบอกด้วยการยกตัวอย่างเปรียบเทียบกับตัวเอง ค่อยๆ บอกว่าถ้าคนในครอบครัวเราเป็น จะรู้สึกอย่างไรต้องคอยให้กำลังใจและอยู่เคียงข้างกันและกัน - การบอกโดยให้ข้อมูลพื้นฐานทีละน้อยค่อยๆ บอก ดูจังหวะดีๆ ต้องควบคุมอารมณ์ก่อนจะบอกผลเลือด - พยาบาลให้คำปรึกษาเป็นผู้บอกผลเลือดกับเด็ก แล้วให้ผู้ดูแลที่บ้านหรือชุมชนคอยให้กำลังใจ และให้การดูแลอย่างใกล้ชิด

องค์ประกอบที่ 6 ขนบสังคมและสวัสดิการ มีกิจกรรมการดูแลต่างๆดังนี้

1. เรื่องการศึกษาเด็กติดเชื้อไม่มีที่เรียน ไม่มีทุนการศึกษา เด็กพ่อแม่ตายขาดทุนการศึกษา สามารถส่งหน่วยงานภาครัฐ และ กลุ่มปัญญาภิวัฒน์ (NGO) นอกจากนี้ยังร่วมมือกับสาธารณสุขจังหวัด ถ้าเด็กต้องถูกออกจากโรงเรียนด้วยปัญหาของการติดเชื้อหรือ เพราะโรงเรียนต้องการผลเลือด ปัจจุบันมีพระราชบัญญัติคุ้มครอง ผู้ปกครองต้องยืนยันให้เด็กอยู่ที่โรงเรียนและแจ้งให้เจ้าหน้าที่งานสังคม

สงเคราะห์ทราบ นักสังคมสงเคราะห์จะประสานงานกับหน่วยงานการศึกษาเพื่อเข้าไปดูแลเด็ก ทางโรงเรียนต้องให้เด็กเรียนหนังสือต่อ

2. เรื่องสวัสดิการสิทธิการรักษาต่างๆ

1) สิทธิในระบบหลักประกันสุขภาพ การส่งตัวไปรักษาที่ต้นสังกัด การขอใบส่งตัวเพื่อส่งต่อผู้ป่วย สิทธิในโครงการ NAPRA Extend (ให้ในผู้ป่วยต่างด้าว) สิทธิในโครงการ NAP

2) สิทธิข้าราชการของบิดามารดา

3. การบริการค่าตรวจบางชนิด เด็กที่อยู่ในโครงการยาฟรี แต่ค่าตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการผู้ป่วยไม่สามารถจ่ายได้ สังคมสงเคราะห์ให้สงเคราะห์เงินค่าตรวจนั้นๆ ในกรณีที่ไม่มีเงินจริงๆ เช่น การตรวจหาเชื้อดื้อยา หรือการตรวจหาปริมาณไวรัสในเลือด

4. ค่าพาหนะมีงบให้ถ้ามีปัญหาค่าเดินทางในการมาตรวจตามนัด เช่น มารับยาเดินทางมาจากต่างจังหวัดจะให้เงินสงเคราะห์คิดตามระยะทาง

5. จ่ายค่าอาหารให้เป็นรายวันในกรณีผู้ป่วยโรคเอดส์ที่ไม่สามารถทานอาหารที่สถาบันจัดให้ได้

6. การฝึกอาชีพ (กำลังอยู่ในโครงการทดลองกับผู้ติดยาเสพติดอยู่รอขยายผลไปกับผู้ดูแลกลุ่มอื่น)

7. การดูแลเด็กโรคเอดส์จะดูแลครอบครัวด้วยรวมทั้ง สวัสดิการครอบครัว การศึกษา ที่อยู่อาศัย ในกรณีบิดามารดาเสียชีวิต การดูแลทางด้านจิตใจ ถ้าพบมีปัญหารุนแรง ส่งพบพยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor) โดยจะทำงานประสานกับพยาบาลให้คำปรึกษา

8. การติดตามผู้ป่วยที่ไม่มาตรวจตามนัด โดยเฉพาะในผู้ป่วยเอดส์ร่วมกับวัณโรค มีงบประมาณในการติดตาม

องค์ประกอบที่ 7 ประสานพัฒนาเครือข่าย มีกิจกรรมที่จัดบริการดังนี้

1. การเชื่อมโยงการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ระหว่างโรงพยาบาลและศูนย์ NGO (ศูนย์เมอร์ซี่) มีแบบฟอร์มการลงข้อมูลเพื่อส่งต่อผู้ป่วยระหว่างศูนย์และโรงพยาบาล

2. การให้คำปรึกษาด้านต่างๆเกี่ยวกับข้อมูลการดูแลเด็กที่ศูนย์ต้องการ

3. การประเมินความพร้อมและเพิ่มศักยภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของศูนย์ NGO ต่างๆ โดยมีโครงการเชื่อมศูนย์ NGO ที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์และมารับบริการในสถาบันบำราศนราดูร โดยทีมสหวิชาชีพ

4. นำผล การประเมินศักยภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของศูนย์ NGO ต่างๆ มาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ระหว่างศูนย์ NGO ด้วยกัน ทั้งเป็นผู้ประสานงาน นำความรู้ต่างๆมาถ่ายทอดในศูนย์ที่ต้องการพัฒนา

องค์ประกอบที่ 8 ให้ความรักความสัมพันธ์ใส่ใจดูแลติดตามแก้ไข จัดกิจกรรมการดูแลดังนี้

1. ความรักความสัมพันธ์ใส่ใจของผู้ดูแล

- 1) ประเมินความพร้อมผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ตลอดชีวิต ด้วยความรัก ความสนใจ
- 2) ประเมินผู้ดูแลเรื่อง ความรู้ ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ การป้องกัน ความสามารถในการให้ยาต้านไวรัส การมาตรวจตามนัด ทั้งทางด้านเศรษฐกิจและสังคม
- 3) การให้คำปรึกษากับผู้ดูแลเด็กเกี่ยวกับกิจกรรมต่างๆในการดูแลเด็กโรคเอดส์ การเสริมสร้างกำลังใจให้เห็นคุณค่าของชีวิต
- 4) ประสานเครือข่ายในการส่งต่อผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ถ้าครอบครัวไม่พร้อมจะดูแล
- 5) ทีมผู้ดูแลทุกคนให้การดูแลแบบหัวใจมนุษย์ มีความใส่ใจ ไม่รังเกียจ ติดตาม แก้ไข

ปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้นและยินดีให้คำปรึกษาทุกครั้งกับผู้ดูแลพาเด็กมาโรงพยาบาล

2. การติดตามแก้ไขและประเมินผล จัดกิจกรรมที่จำเป็นต้องปฏิบัติดังนี้

- 1) ประเมินการดูแลรักษาโดยสุ่มเก็บข้อมูลจากเวชระเบียนแล้วนำมาวิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป ในการลงข้อมูลผู้ป่วยเอดส์ (HIV QUAL-T) ทำให้ทราบจุดอ่อนจุดแข็งของกระบวนการดูแลรักษาเพื่อนำมาปรับปรุงแก้ไขต่อไป
- 2) ประเมินเรื่องการรับประทานยา (Adherence) ของผู้ป่วยตลอดทุกการพบแพทย์ตามนัด (visit)
- 3) ประเมินผลข้างเคียงของยาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยแต่ละรายทุกครั้งที่มาพบแพทย์ตามนัด (visit) โดยมีแบบฟอร์มการบันทึกผลข้างเคียงของยาให้กับผู้ดูแลเพื่อบันทึกข้อมูล และให้การช่วยเหลือโดยให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ตลอด 24 ชั่วโมง
- 4) จัดประชุม Conference ทีมสหวิชาชีพ ทุกสัปดาห์ก่อนวันนัดผู้ป่วยมาตรวจ 1 วัน เพื่อวางแผนการรักษาและให้บริการอย่างครบถ้วน
- 5) ติดตามผู้ป่วยทุกคนที่มีการขาดนัดโดยไม่ทราบสาเหตุ
- 6) ประเมินผลตัวชี้วัดคุณภาพและวิเคราะห์แนวทางพัฒนาคุณภาพให้ดียิ่งขึ้น

องค์ประกอบที่ 9 เป้าหมายคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก เด็กมีความสุขในการมีชีวิตเหมือนเด็กอื่นทั่วไป