

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยและพัฒนา (Research and Development) เพื่อพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร โดยใช้แนวคิดการจัดการความรู้ของ โนนาคะ และ ทาคิวชิ (Nonaka and Takuchi) และประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร ด้วยการแลกเปลี่ยนความรู้และทักษะร่วมกับการเล่าเรื่องของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทั้งผู้ให้บริการ (ทีมสหวิชาชีพ) และผู้ใช้บริการ (ผู้ดูแลและผู้ป่วย) ตามกระบวนการ การจัดการความรู้ของ โนนาคะ และ ทาคิวชิ ผู้วิจัยนำเสนอผลการวิจัยแบ่งเป็น 3 ส่วนตามลำดับดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลและความรู้จากการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้

1.1 ลักษณะข้อมูลของกลุ่มตัวอย่างสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้

1.2 ความรู้ที่ได้จากกลุ่มสนทนา แลกเปลี่ยนเรียนรู้

ส่วนที่ 2 รูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร

ส่วนที่ 3 การประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร

ส่วนที่ 1 ข้อมูลและความรู้จากการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ผู้วิจัยนำเสนอ ใน 2 ประเด็น

1.1 ลักษณะข้อมูลของกลุ่มตัวอย่างผู้เข้าร่วมสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้

กลุ่มตัวอย่างในการวิจัยประกอบด้วยผู้ใช้บริการ ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัส ผู้ดูแลเด็กโรคเอดส์ที่บ้านหรือชุมชนและผู้ให้บริการดูแลผู้ป่วยในสถานบริการ อันได้แก่ทีมสหวิชาชีพของสถาบันบำราศนราดูร

สรุปข้อมูลลักษณะของกลุ่มสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้มีดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้านหรือชุมชนมีทั้งหมด 20 คน รายละเอียดดังตารางที่ 4.1

ตารางที่ 4.1 ลักษณะผู้ดูแลเด็กที่บ้านหรือชุมชน จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล (N=20)

ข้อมูล	(จำนวนคน)	ข้อมูล	(จำนวนคน)
เพศ		ความเกี่ยวข้องกับผู้ดูแล	
หญิง	18	บิดา	1
ชาย	2	มารดา	8
อายุ(ปี)		ยาย	3
น้อยกว่า 30 ปี	3	ตา	1
30-40 ปี	7	ป้า	2
41-50 ปี	3	อา	1
51-60 ปี	6	แม่บุญธรรม	1
60 ปี ขึ้นไป	1	เจ้าหน้าที่และพี่เลี้ยงในศูนย์	3
ศาสนา		ฐานะทางครอบครัว	
พุทธ	20	มั่นคง	3
ระดับการศึกษา		ไม่มั่นคง	17
ปริญญาตรี	1	อาชีพของผู้ดูแล	
ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	3	ค้าขาย	2
มัธยมศึกษา	9	แม่บ้าน+ ไม่ประกอบอาชีพ	5
ประถมศึกษา	6	รับจ้าง	12
อ่านออกเขียนได้	1	ทำงานส่วนตัว	1
สถานภาพ			
โสด	3		
คู่	17		

จากตารางที่ 4.1 พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้านหรือชุมชนทั้งหมด 20 คน เป็นเพศหญิง จำนวน 18 คน เป็นเพศชายจำนวน 2 คน อายุเฉลี่ย 43 ปี นับถือศาสนาพุทธทั้งหมด ระดับการศึกษา ปริญญาตรีจำนวน 1 คน ต่ำกว่าปริญญาตรีจำนวน 19 คน อาชีพรับจ้างจำนวน 12 คน ค้าขายและทำงานส่วนตัวจำนวน 3 คน ไม่มีอาชีพจำนวน 5 คน รายได้มั่นคงจำนวน 3 คน รายได้ไม่มั่นคงจำนวน 17 คน มีความเกี่ยวข้องเป็นบิดามารดาจำนวน 9 คน เป็นเครือญาติจำนวน 8 คน เป็นเจ้าหน้าที่ศูนย์ NGO ต่างๆ จำนวน 3 คน

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลที่เข้ากลุ่มสนทนาและเป็นผู้ที่รับผิดชอบดูแลผู้ป่วยร้อยละ 90 เป็นเพศหญิงอายุอยู่ระหว่าง 30 – 60 ปี ร้อยละ 80 การศึกษาค้นคว้าปริญญาตรี ร้อยละ 45 เกี่ยวข้องเป็นบิดามารดา ร้อยละ 55 เป็นญาติและผู้ดูแลอื่น ร้อยละ 85 ฐานะทางเศรษฐกิจไม่มั่นคง นับถือศาสนาพุทธทุกคน

ผู้ดูแลในสถานบริการหรือทีมสหวิชาชีพของสถาบันบำราศนราดูรที่เข้าร่วมวิจัย จำนวน 15 คนรายละเอียดดังตารางที่ 4.2

ตารางที่ 4.2 ลักษณะของผู้ดูแลเด็กในสถานบริการ จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล (N=15)

ข้อมูล	(จำนวนคน)	ข้อมูล	(จำนวนคน)
เพศ		ประสบการณ์ทำงานกับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์	
หญิง	15	3-5 ปี	2
ชาย	0	6-8 ปี	6
ระดับการศึกษา		9 ปีขึ้นไป	7
ปริญญาโท	5	อายุราชการ	
ปริญญาตรี	9	5-10 ปี	3
แพทยศาสตรบัณฑิต	1	11-15 ปี	2
		16-20 ปี	2
		20 ปีขึ้นไป	8

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลที่เข้ากลุ่มสนทนาทีมสหวิชาชีพทั้งหมดเป็นเพศหญิง จำนวน 15 คน อายุราชการมากกว่า 5 ปี ประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ตั้งแต่ 3 ปีขึ้นไป ระดับการศึกษาส่วนใหญ่จบปริญญาตรีจำนวน 9 คน ปริญญาโทจำนวน 5 คน แพทยศาสตรบัณฑิตจำนวน 1 คน

ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่มารับบริการในสถาบันบำราศนราดูร ตั้งแต่ 6 เดือนขึ้นไป ที่เข้ากลุ่มวิจัยมีทั้งหมด 16 คน ราย รายละเอียดดังตารางที่ 4.3

ตารางที่ 4.3 ลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร จำแนกตามข้อมูล
ส่วนบุคคล (N=16)

ข้อมูล	(จำนวนคน)	ข้อมูล	(จำนวนคน)
เพศ		การศึกษา	
หญิง	8	ป.1-ป.4	2
ชาย	8	ป.5-ป.6	7
อายุ		ม.1-ม.3	2
8-10 ปี	3	ไม่ได้เรียน	2
11-12 ปี	10	ผู้ดูแลตนเอง	2
13-15 ปี	3	ผู้ดูแลเด็ก	
สภาพร่างกาย/การเจริญเติบโต		บิดา+มารดา	2
ผิวหนังมีความผิดปกติ	3	บิดาผู้เดียว	3
ร่างกายผอม/เจริญเติบโตช้า	5	มารดาผู้เดียว	5
การเจริญเติบโตปกติ/ผิวหนังปกติ	8	ปู่ ย่า+ยาย ตา	1
		ลุง ป้า น้า อา	2
		ศูนย์ NGO ต่างๆ	3

จากการศึกษาพบว่า พบว่าเด็กที่เข้ากลุ่มเป็น เด็กชาย และเด็กหญิง เท่ากัน อายุระหว่าง 8-14 ปี อายุ 11-12 ปีร้อยละ 62.5 กำลังศึกษาชั้นประถมปีที่ 4-5 ร้อยละ 43.75 เรียนนอกกระบบ และไม่ได้เรียนหนังสือร้อยละ 25 ผู้ดูแลเป็นบิดามารดาร้อยละ 62.5 เด็กมีร่างกายเจริญเติบโตปกติ ผิวหนังปกติร้อยละ 50 ร่างกายผอม การเจริญเติบโตช้าผิวหนังมีความผิดปกติร้อยละ 50

1.2 ความรู้ที่ได้จากกลุ่มสนทนา แลกเปลี่ยนเรียนรู้

ในการวิจัยครั้งนี้ได้จัดการสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในกลุ่มผู้ดูแล กลุ่มผู้ป่วย ที่ละกลุ่ม ตามประเด็นต่างๆจากการสนทนาได้ความรู้และเทคนิคต่างๆที่ฝังลึกในตัวบุคคล (Tacit knowledge) ข้อมูลที่ได้เป็นข้อมูลเชิงคุณภาพ และได้นำเสนอตามประเด็นสำคัญที่พบ (Emerging Themes) ซึ่งเป็น Tacit knowledge และ New knowledge ทั้งประเด็นย่อยและประเด็นหลัก โดยมีข้อมูลอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

1.2.1 การสนทนาเรื่องการรับประทานยา

ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่มารับบริการที่สถาบันบำราศนราดูร ต้องรับประทานยาต้านไวรัส แบบครบถ้วนต่อเนื่องถูกต้อง (Adherence) การสนทนาพบความรู้และเทคนิคต่างๆที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์รับประทานยาได้อย่างต่อเนื่องถูกต้องดังต่อไปนี้

1) สร้างความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับยาต้านไวรัส ผู้ดูแลและผู้ป่วยมีความรู้ว่าถ้าเด็กทานยาไม่ต่อเนื่องตรงเวลาเชื้อจะดื้อยา ป่วยบ่อยสุขภาพร่างกายไม่แข็งแรงมีโรคแทรกซ้อน ปริมาณเม็ดเลือดขาวที่ต่อสู้กับเชื้อโรค (CD4) ลดต่ำลง ปริมาณเชื้อเอดส์เพิ่มสูงขึ้น ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากผู้เข้าสนทนา ดังต่อไปนี้

“ ถ้าไม่ทานยาจะมีปัญหาเรื่องเชื้อดื้อยา... ” “ การทานยาไม่ตรงเวลาทำให้ไม่สบายมาก ร่างกายทรุดลง ทานอาหารไม่ได้ ออกกำลังกายไม่ได้ เป็นเชื้อราในสมอง ” “ ทานยาไม่ตรงเวลาทำให้ป่วยบ่อย ” “ ...ถ้าเขาไม่ยอมทานยาเขาจะป่วยจะเป็นได้หลายโรค ... ”
 “ กินยาไม่ตรงเวลา CD4 น้อย Viral load เยอะ ทำให้ต้องเปลี่ยนยาหมอบอกคือยา ไวรัสเยอะ ” “ ถ้าทานยาไม่ตรงเวลา เชื้อจะดื้อยา จะใช้ยาตัวสุดท้ายแล้วจะเปลี่ยนยาก เชื้อโรคจะมีมากขึ้นแล้วทำให้ร่างกายไม่แข็งแรง ”

2) มีวิธีต่างๆในการให้ยาเด็ก การป้อนยาให้เด็กที่รับประทานยาเม็ดไม่ได้ ต้องละลายกับน้ำใส่น้ำหวานส่วนใหญ่จะเป็นน้ำแดง แล้วใช้ไซริงค์ป้อนยาให้เด็กถ้าเด็กโตหลังผสมยาแล้วทานเหมือนทานยาน้ำ ถ้ายาขมมากๆผสมกับน้ำหวานหรือน้ำแดงหลังทานยาอมลูกอมตามหลังทานยา ยาบางชนิดเป็นผงทานยากมารดาเด็กจะนำยาผงใส่ในแคปซูลแล้วให้เด็กทานยาแคปซูล แต่ละมือต้องทานยาถึง 7 แคปซูลทานน้ำครั้งละ 1-2 แก้ว ใช้เวลาทาน 15-30 นาที การสอนให้ทานยาเม็ดโดยเภสัชกร เช่น วางยาลงไปข้างๆ ลื่นก่อนกลืนจะทำให้กลืนง่ายขึ้นถ้ากลืนตรงกลางจะกลืนยาก ดิค โคนกลืน ผู้ดูแลทุกคนพยายามด้วยวิธีการต่างๆเพื่อให้เด็กทานยาได้ ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังต่อไปนี้

“กินยาที่เป็นน้ำ เป็นเม็ดก็ต้องผสมน้ำหวาน ยาขมมากก็ต้องผสมน้ำแดง ”
 “มารดานำยาผง DDI ที่ทานยากและมีจำนวนมากป้อนให้เด็กโดยการช้อนแคปซูลยามาแล้ว
 เอาผงยา DDI ใส่แคปซูลให้เด็กทาน...” “กินแล้ว กินน้ำแดงตามและอมลูกอม ”
 “ใช้กรรไกรตัดยาให้เปื่อยแล้ว ผสมน้ำแดง หรือน้ำหวาน ” “...เภสัชกรเป็นสอนวิธีการ
 กลืนยา กินยาเม็ด...” “...วิธีกินยาอมน้ำเข้าไปก่อนแต่ขอเป็นน้ำหวาน นะเพราะยายังกลืน
 แล้วเอายาใส่ปากกลืนลง ไปเลย ” “...วางยาลงไปข้างๆ ลิ้น ก่อนกลืนจะทำให้กลืนง่ายขึ้น
 ขึ้น ถ้ากลืนตรงกลางจะ กลืนยาก ติดโคนลิ้น ” “ ยา DDI ที่เป็นผงมีวิธีแนะนำให้เด็ก
 ทาน โดยให้ทานพร้อมโอวัลติน ”

ประเด็นความรู้ใหม่ที่ได้จากการสนทนา คือวิธีการรับประทานยาที่ผู้ดูแล
 พยายามให้เด็กรับประทานยาได้ เช่น ยาขมมากผสมกับน้ำหวานหลังรับประทานยาอมลูกอมตาม
 นำยาผงใส่ในแคปซูลแล้วให้เด็กรับประทาน การสอนให้เด็กกลืนยาเม็ดโดยอมน้ำหรือน้ำหวาน
 ก่อนใส่ยาแล้ววางยาไว้ข้างลิ้นก่อนกลืน

3) ใช้เทคนิคต่างๆการให้รับประทานยาถูกต้องตรงเวลา ผู้ดูแลและเด็กมีวิธี
 ให้รับประทานยาได้ตรงเวลาโดยการใช้นาฬิกาปลุกช่วยเตือน การใช้รายการทีวีบอกเวลา การ
 ช่วยกันเตือนระหว่างผู้ดูแลและผู้ป่วย การรับประทานยาพร้อมกันทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วย ใช้ตัวยาลูก
 ได้จากโรงพยาบาลไปทำสัญลักษณ์ติดบอกเวลารับประทานยา
 ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังต่อไปนี้

“การทานยาก็จะมีเทคนิคใหม่เรื่อยๆเช่น “ขวยชา ช่ายน้ำ” พอเขาได้ยินเขาก็จะวิ่งกรู
 กันมาทุกคน เราจะตั้งนาฬิกาก่อนเวลาทุกวันเพื่อให้เด็ก ๆ ได้เตรียมตัวก่อนจะมาทานยา เมื่อ
 ถึงเวลาทานยาทุกคนจะมารวมกันที่ห้องพยาบาล ที่ศูนย์จะทานยาไม่เคยเกินเวลา 5 นาที” “
 มีตัวยาลูกที่ได้จากโรงพยาบาลไปก็จะทำสัญลักษณ์ติดบอกว่าอันไหนกินตอนเช้าเป็นวิธีการ
 จัดยาให้เด็กทานยาได้ง่ายและถูกต้อง” “เด็กจัดยาเอง เพื่อนๆในศูนย์จัดยาทานเอง ทานยา
 ตรงเวลาดูนาฬิกา ไม่ลืมทานยา ช่วยกันเตือน มีอยู่ 7 คน” “หนูเตรียมยาเองทานยาเอง ใช้
 นาฬิกาดูเวลา” “ไม่ลืมทานยาเพราะใช้นาฬิกาปลุกแม่จัดให้ แต่กินยาเอง” “เขาจะกินยาแข่ง
 กับแม่ ลูกก็จะทานยาเวลาเดียวกันกับแม่ทุกวัน ...จะคอยเตือนกัน ” “ใช้รายการทีวีคอยเตือน
 พอจบละครก็หยิบยาเลย... ลูกกินยาเหมือนผม เตือนสติกันทั้งคู่ ” “...ตั้งนาฬิกาปลุกทุกวัน
 บางทีอาจจะต้องพกนาฬิกาติดตัวไปด้วย ” “สอนเด็กโดยใช้ Model นาฬิกา ...สอนจนเด็ก
 รู้จักเวลา ดูนาฬิกาเป็นรู้เวลาทานยา ” “ตอนเย็นจะทานยาเย็นหลังดู เปาบุ้นจิ้นจบ ”

ประเด็นความรู้ใหม่ที่ได้จากการสนทนา การช่วยกันเตือนระหว่างผู้ดูแลและเด็กทานยาพร้อมกัน ใ้รายการทีวีเป็นการเตือนเวลา ใ้หน้าพิกาลูกใช้สัญลักษณ์คำพูดกระตุ้นเรียกใ้มารับประทานยาและเรียกก่อนเวลา 5 นาที (การดูแลที่ศูนย์ NGO)

4) การใช้กฎระเบียบหรือการบังคับเรื่องการรับประทานยาของเด็ก ส่วนใหญ่เด็กที่ยังไม่ทราบผลเสียจะเบื่อทานยาบางครั้งจึงต้องขู่ด้วยความตายหรือมีการบอกว่าจะทำโทษถ้าไม่ทานยา ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ต้องกินยาเดี๋ยวตาย” “บอกถ้าไม่กินตายนะ ถ้าไม่เชื่อฟังดีเลยบอกเขาว่าต้องกินยานะ ไม่งั้นอายุไม่ยืน” “เมื่อก่อนเด็กจะบ่นเรื่องทานยา พอตอนหลังเรอบอกผลเสียเมื่อปีที่แล้ว เรอบอกว่า ไม่กินเดี๋ยวตายนะ” “ป่วยบ่อยมากมีอาการต่อต้านเราก็อายามอธิบายใ้เขา เข้าใจ บางทีก็ต้องบังคับ ก็เลยต้องบอกเขาว่าถ้าไม่รักษายาจะตาย”
“ที่ศูนย์ของเราค่อนข้างจะมีระบบระเบียบเด็กต้องทำตาม”

5) การใ้การรับประทานยาเป็นเรื่องในกิจวัตรประจำวัน ต้องใ้เด็กป่วยรู้สึกว่าการรับประทานยาไม่เป็นเรื่องของการป่วยที่ต้องรับประทานยา ถ้าไม่ได้ทานยาหรือทานยาผิดเวลานั้นคือสิ่งที่ผิดปกติ นั่นคือทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลพึงระลึกเรื่องการทานยาลดเวลาและปฏิบัติเป็นประจำ ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“พยาบาลจัดยาใ้ทุกคนทานยาที่ห้องพยาบาล 6 โมงเช้า 6 โมงเย็น ตื่นนอนอาบน้ำ แปรงฟัน ไปทานยา แล้วรอทานข้าว กินข้าวเสร็จก็ไปทานยาหลังอาหารที่ห้องพยาบาล พยาบาลจัดยาใ้แล้วก็ไปสวดมนต์” “ไม่ลืมทานยา หนูจัดยาและทานยาเอง ทาน 7 เม็ด ตอนเช้า ตื่นนอนอาบน้ำแล้วก็ทานยา ตอนเย็นกลับจากโรงเรียนหนูก็ไปเล่น ...พอรู้สึกว่าย็น ก็ไปดูนาฬิกาใ้เวลาก็ทานยาเอง 6 โมงครึ่งทุกวัน ” “ใ้ตื่น 7 โมงใ้กินยา ผมจัดยาใ้ เจ็ด โมงสิบห้าพาไปส่งโรงเรียนทำอย่างนี้เป็นประจำทุกวันบางครั้งเขาก็ถามเองว่า หนูทานยา หรือยัง เขาจะคอยเตือนด้วย เหมือนเป็นกิจวัตร”
“...มันเป็นหน้าที่ ลืมไม่ได้”

ประเด็นความรู้ใหม่ การใ้เด็กรับประทานยาทุกวันตามเวลา จนเป็นเหมือนกิจวัตรประจำวัน ถ้าวันไหนไม่ได้รับประทานยา คือ ขาดการปฏิบัติสิ่งที่ต้องทำทุกวันเป็นประจำ

6) มีการตรวจสอบการรับประทานยาให้ครบ ผู้ดูแลบางรายต้องให้เด็กรับประทานยาต่อหน้าและนับเม็ดยาทุกวันด้วยวิธีการต่างกัน เช่น นับเม็ดยาที่เหลือทุกวันโดยไม่ให้เด็กรู้ แม้ในสถานบริการเองเมื่อถึงวันนัดผู้ดูแลต้องนำยาที่เหลือมาให้พยาบาลให้คำปรึกษานับจำนวนยาที่เหลือทุกครั้ง ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“เด็กจะต้องกินยาต่อหน้าเจ้าหน้าที่ทุกคนค่ะ... และก็จะมีการช่วยดูด้วยว่าทานครบทุกคน...” “...ต้องคอยเตือนเขาตรวจสอบการทานยาของเขาทุกวันโดยนับจำนวนเม็ด...” “...คอยตามเช็คด้วยว่าทานยาหรือไม่ทาน เหมือนกับว่าเราต้องคอยนับยาด้วย ” “...ต้องให้ทานยาต่อหน้าและคอยเฝ้าเรื่องการทานยา ” “เด็กจะไม่รู้เลยว่าเราตรวจสอบการทานยาของเขาทุกวันโดยนับจำนวนเม็ดยาที่เหลือ โดยจะสุ่มเช็ค ”

ประเด็นความรู้ใหม่ แม้ว่าเด็กจะทานยาเองได้ ก็ต้องมีการตรวจสอบเรื่องการรับประทานยาอยู่เสมอว่าเด็กรับประทานยาจริงหรือไม่ บางครั้งก็ต้องให้รับประทานยาต่อหน้า

7) การจัดบรรยากาศสภาพแวดล้อมและสร้างแรงจูงใจให้เกิดความเพลิดเพลินหรือสนุกสนานในการรับประทานยา การจัดสถานที่ห้องพยาบาลให้เป็นสถานที่ที่เด็กสามารถไปทำกิจกรรมอย่างอื่นที่ทำให้เกิดความเพลิดเพลินหรือสนุกสนานได้ด้วย เช่น อ่านหนังสือหรือเล่นของเล่น มิใช่ไปใช้เฉพาะเวลาป่วย หรือการให้ทุนการศึกษาเมื่อรับประทานยาดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ในห้องพยาบาล พยาบาลจะมีหนังสือให้อ่าน มีของให้เล่น เด็กๆจะชอบมาที่ห้องพยาบาล ไม่มีความรู้สึกว่าการมาที่ห้องพยาบาลเป็นเด็กที่ป่วย เป็นที่น่ากลัว”
“เราจัดชมรมกลายานิมิตพิชิตทุกข์โดยสมาชิกคือผู้ดูแลทีมวิชาชีพให้เงินบริจาคเพื่อให้ทุนการศึกษาเด็กประจำปีเราจะให้กับเด็กที่ร่วมมือในการรักษาและทานยาดีเพื่อให้กำลังใจเด็ก”

ประเด็นความรู้ใหม่ ห้องพยาบาลควรมีการจัดบรรยากาศสภาพแวดล้อมและสร้างแรงจูงใจให้อยากรับประทานยาโดยการจัดสถานที่ห้องพยาบาลให้เกิดความเพลิดเพลินหรือสนุกสนานเมื่อมาทานยาหรือมาห้องพยาบาล และให้ทุนการศึกษาเด็กที่ทานยาดี

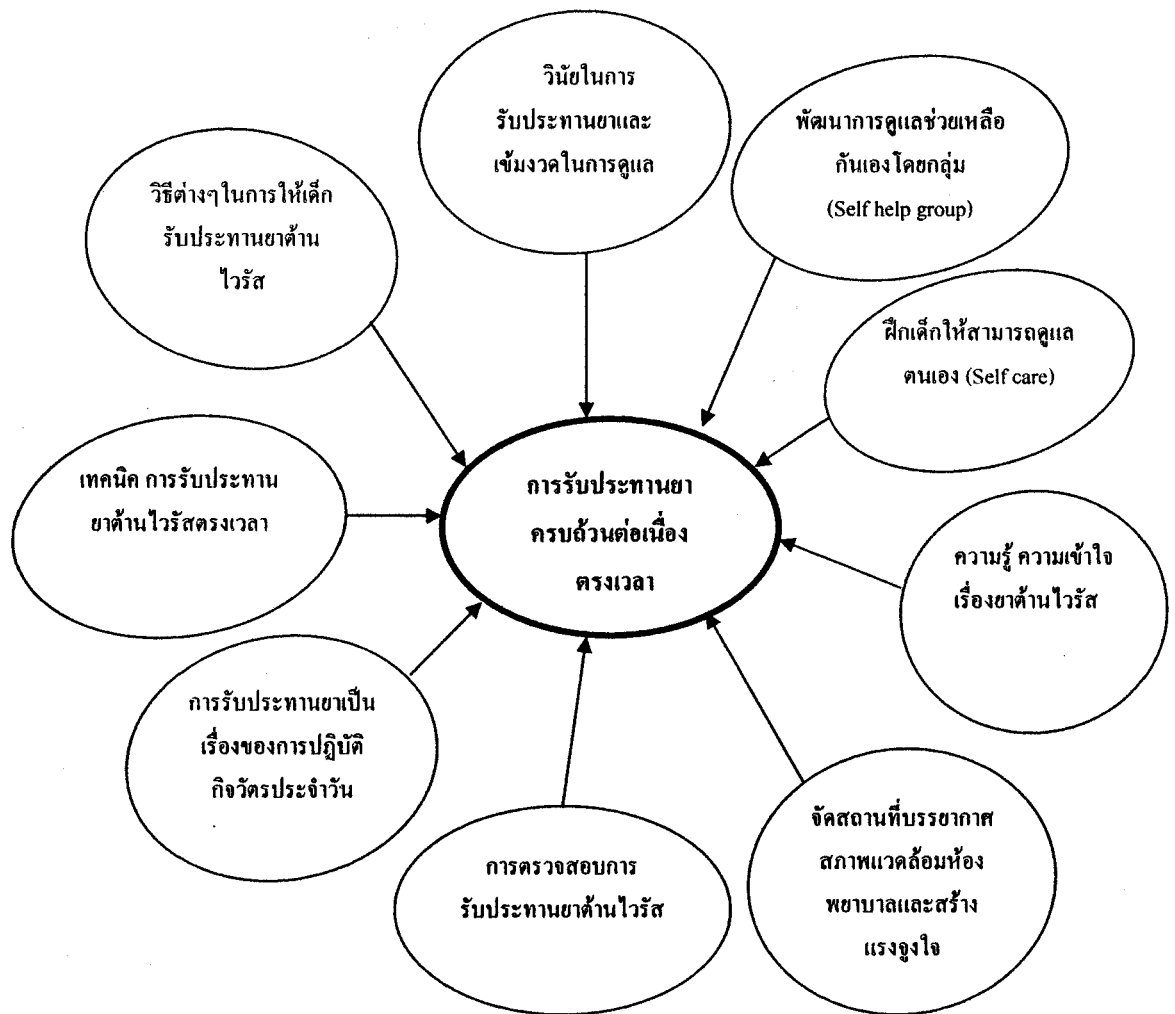
8) การฝึกให้เด็กสามารถดูแลตนเอง (Self Care) ผู้ดูแลบางคนจะฝึกให้เด็กดูแลตนเองในเรื่องของการรับประทานยาเมื่อเด็กเริ่มโตขึ้นรับผิดชอบตัวเองได้ดีขึ้น ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“หนูจัดยาและทานยาเอง... ตอนเช้า... เย็นก็ไปดูนาฬิกาได้เวลาก็กินยาเองจัดยาเอง”
 “เพื่อนๆ ในศูนย์จัดยาทานเอง ... มีอยู่ 7 คน ” “เด็กที่ศูนย์เราจะจัดยาไว้ให้เขาที่ตู้เสื้อผ้าที่
 ห้องนอนของเขา เขาก็จะทานยาเอง เขาจะจำชื่อยาได้หมด ...” “หนูเตรียมยาเอง ทานยาเอง”
 “ทานยาทุกวันเช้า-เย็นแม่จัดวางไว้ให้ แล้วกินยาเอง” “ฝึกให้เด็กดูนาฬิกา...เป็นการ
 เสริมสร้างให้เด็กดูแลตนเอง...” “สอนให้เด็กช่วยดูแลตนเองโดยใช้ Model นาฬิกา ...สอน
 จนเด็กรู้จักเวลา ดูนาฬิกาเป็น” “ฝึกให้เด็กร่วมรับผิดชอบในการใช้ยา ...”

9) พัฒนาการดูแลช่วยเหลือกันเอง โดยกลุ่ม (Self help group) เด็กที่อยู่
 รวมกันโดยเฉพาะเด็กในศูนย์ NGO ต่างๆ จะช่วยกันดูแลซึ่งกันและกัน รุ่นพี่ดูแลรุ่นน้อง ดังข้อมูล
 สนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ที่ศูนย์ของเราค่อนข้างจะมีระบบระเบียบ เด็กโตไม่ค่อยมีปัญหา อาศัยการดูแลร่วมกัน ทุก
 คนจะช่วยกันดูแลเพื่อนๆ” “ในบ้านแบ่งบุญเราเคยไปเยี่ยม สอนเด็กช่วยตัวเองดูแลตนเอง พี่
 ดูแลน้อง จัดยาให้น้อง” “เด็กที่อยู่รวมกัน รุ่นพี่ต้องช่วยดูแลน้องในบ้านคอยเตือนให้เขาทาน
 ยาตรงเวลาทุกวันทุกคนจะช่วยกันดูแลเพื่อนๆในบ้าน” “เขาจะกินยาแข่งกับแม่ ลูกก็จะทาน
 ยาเวลาเดียวกันกับแม่ทุกวัน เขาก็จะมาทานยาเองเขาก็จะคอยเตือนเราด้วย”

ประเด็นความรู้ใหม่ เด็กสามารถช่วยกันดูแลช่วยเหลือซึ่งกันและกัน
 รวมทั้งผู้ใหญ่และเด็กที่ต้องทานยาเหมือนกันเวลาเดียวกันต่างก็ช่วยกันเตือน ไม่ให้ลืม
 รับประทานยา



ภาพที่ 4.1 ความรู้ใหม่เรื่องการรักษาถูกต้องครบถ้วนประกอบด้วยแนวทางการจัดการ

1.2.2 การสนทนาเรื่อง การเลี้ยงดูและการดูแล ต้องมีความรัก ความสัมพันธ์ในครอบครัว การดูแลแบบห่วงใย ใส่ใจใกล้ชิด คิดว่าชีวิตทุกคนมีคุณค่า เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลทุกคนมีให้กับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ผู้ดูแลบางคนเป็นคุณตา คุณยาย คุณป้า แม่บุญธรรมหรือเจ้าหน้าที่ในศูนย์ NGO ต่างๆ บุคคลเหล่านี้ต้องทำหน้าที่รับผิดชอบดูแลเด็กแทนบิดามารดาที่เสียชีวิตไปแล้ว ทุกคนเหล่านี้จะสนทนากับเด็กด้วยความห่วงใย และเห็นความรักเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลควรมีให้เด็กและเป็นที่เด็กต้องการ ผู้เป็นบิดามารดาจะใกล้ชิดกับลูกคอยให้กำลังใจ ด้านบุคลากรในโรงพยาบาล แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ เป็นต้น ให้การดูแลเด็กอย่างใส่ใจติดตามตลอดเวลา ไม่รังเกียจผู้ป่วยเด็กให้การดูแลแบบหัวใจมนุษย

1) การแสดงออกถึงความรักและความห่วงใยเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลควรปฏิบัติกับเด็ก และเป็นสิ่งที่เด็กต้องการการดูแลให้ความรัก ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังต่อไปนี้

“... คิดว่าเขายากได้กำลังใจ ไม่รังเกียจเขา รักเขา กอดเขา ”

“... ถ้าเขาไม่อยู่ หลานชายจะนอนร้องไห้ เพราะนอนกับยายทุกคืน ”

“เราควรแสดงความรัก กอดเขา ” “ การได้ความรักก็จะทำให้เด็กมีสุขภาพจิตที่ดี ”

2) สัมพันธภาพในครอบครัว ไม่ว่าเด็กจะอยู่ในความดูแลของใครแต่ผู้ดูแลทุกคนต้องให้ความสำคัญกับการดูแลที่ใกล้ชิดและการเอาใจใส่ ห่วงใยดูแลเห็นคุณค่าของชีวิต ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการเล่าประสบการณ์และการสนทนา ดังนี้

“ต้องดูแลเขาเพิ่มมากขึ้น ทุก ๆ อย่าง...” “ ยายจะดูแลเขาเป็นอย่างดี ให้เขาทานอาหารทุก

อย่าง ... ” “ เจ้าหน้าที่ในศูนย์ทุกคนสนใจเด็ก แม้กระทั่งแม่ครัวถ้าเห็นเด็กผอมก็จะเสริม

นมให้ ” “ การดูแลเด็กจะประสบความสำเร็จหรือไม่ สิ่งที่สำคัญคือผู้ปกครอง ... ”

“...คนอื่น เขาก็จะไม่เข้าใจที่เราได้ดีเท่าเรา และที่สำคัญอย่าคิดฆ่าตัวตายนะคะ เป็นบาป

มหันต์ อย่าทำนะคะ กำลังใจสำคัญที่สุด แต่ต้องเริ่มจากตัวเราก่อน”

3) ความเอื้ออาทรของทีมสุขภาพ สำหรับผู้ดูแลที่เป็นผู้ให้บริการอื่น ได้แก่ ทีมสหวิชาชีพ ทุกคนจะสามารถให้บริการได้ดีต้องมีความเอาใจใส่ เสียสละ ทำงานเพื่อวิชาชีพด้วยหัวใจมนุษย ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการเล่าประสบการณ์และการสนทนาดังนี้

“ พยาบาลให้คำปรึกษาและ แพทย์ จะให้เบอร์ โทรศัพท์มือถือไว้ติดต่อได้ตลอดถ้ามีปัญหา”
 “ พยาบาลและเจ้าหน้าที่ทุกคนดูแลแบบไม่รังเกียจ ดูแลเหมือนผู้ป่วยทั่วไปที่ไม่ได้คิดเจ็บ
 บ้างที่เด็กก็ถูกทิ้ง ไว้กับเจ้าหน้าที่... พยาบาล...จะทำอาหารมาให้เด็กทาน...” “ พยาบาล... ซื่อ
 ขนมหากินบ่อย ” “ สิ่งสำคัญหรือ key success ของการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ คือ ความทุ่มเท ใส่
 ใจของเจ้าหน้าที่ ” “ เด็กบางรายที่อายุเข้าสู่วัยรุ่นบางคนมีอาการซึมเศร้า... ซึ่งเราต้องพูดคุย
 ซักถามและให้กำลังใจ... ซึ่งตอนแรกๆ เด็กจะไม่พูดกับเราเลย... ช่วงหลายๆเดือนต่อมา...เด็ก
 จะหน้าตาสดชื่นและพูดคุยกับเราอย่างเปิดเผย ” “ การดูแลต้องใส่ใจกับเด็ก หมอเสียสละ
 ขนาดให้เบอร์โทรศัพท์ส่วนตัว สามารถโทรปรึกษาได้ตลอด ... อาจจะเป็นอีกวิธีหนึ่งที่ประสบ
 ความสำเร็จในการรักษา...” “ ทุกครั้งที่มาที่ บำราศฯ ดิฉันได้กำลังใจจากหมอ จากพยาบาล”
 “ ตอนที่ทราบว่าหลานติดเชื้อมีเรื่องให้ไม่ทราบว่าจะทำอะไรได้พยาบาลที่ให้กำลังใจในวัน
 นั้นจึงทำให้มีกำลังใจดูแลหลานมาจนทุกวันนี้ ” “ เด็กแรกเกิดถูกมารดาทิ้งต้องรับการติดต่อ
 กับสงเคราะห์... จึงฝากเลี้ยงไว้ที่แผนกหลังคลอด ขึ้นไปดูทุกวัน ป้อนนมให้... ตั้งชื่อให้ดูแล
 เสมือนลูกตนเองเกือบทุกอย่าง พอเริ่มโต แพทย์นำโมบายมาแขวนให้เด็ก ติดตามเรื่องสถาน
 สงเคราะห์จนย้ายเด็กไปสถานสงเคราะห์ได้ ปัจจุบันเด็กอายุ 1 ปีครึ่งและผลเลือดปกติ
 ชาวต่างชาติมาขอไปเป็นบุตรบุญธรรมไปอยู่อเมริกา ”

ประเด็นความรู้ใหม่ การแสดงความรักกับเด็ก การให้ความอบอุ่นใน
 ครอบครัว ความเอื้ออาทรของทีมสุขภาพมีผลทำให้การดูแลเด็กโรคเอดส์มีประสิทธิภาพ

1.2.3 การสนทนาเรื่อง การดูแลสุขภาพเด็ก

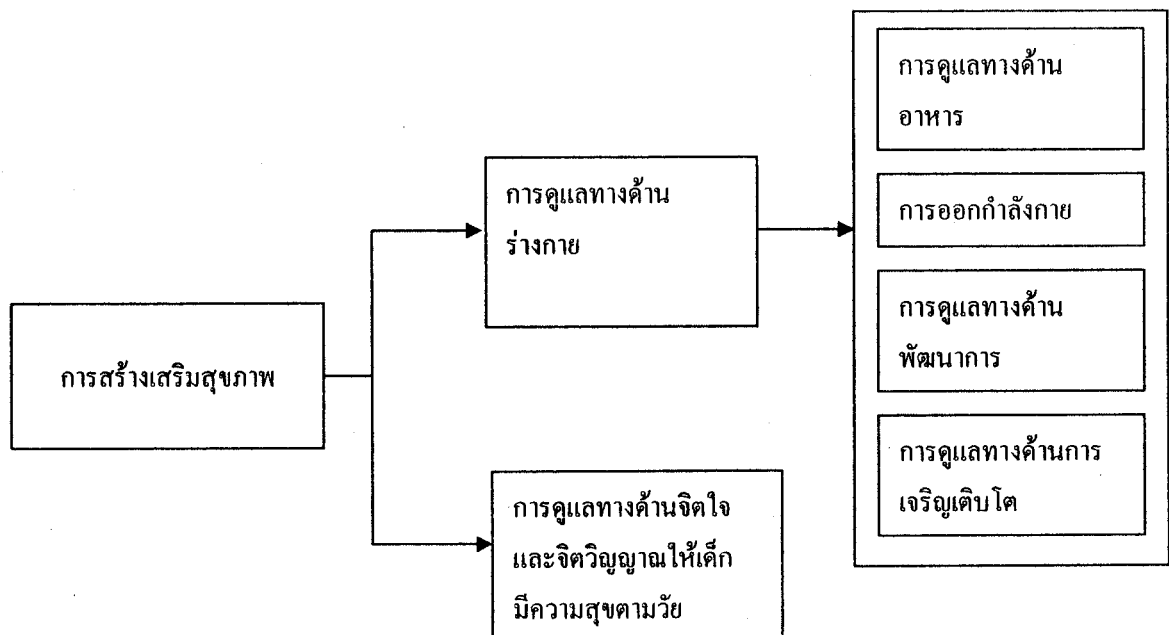
สุขภาพเป็นส่วนสำคัญของการดูแลเด็ก สุขภาพที่ดีจะช่วยลดภาระของผู้ดูแล
 ในทุกๆเรื่องผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องกับเด็กผู้ดูแลทุกคนมีส่วนช่วยเสริมสร้างสุขภาพที่ดีให้เด็ก

1) การสร้างเสริมสุขภาพช่วยให้เด็กมีสุขภาพดีเป็นการดูแลเด็กที่ดีอย่างหนึ่ง
 การสร้างเสริมสุขภาพในผู้ป่วยเด็กต้องอาศัยผู้ดูแลเนื่องจากการดูแลตนเองในวัยนี้ต้องพึ่งพาผู้ดูแล
 ผู้ดูแลมีความสำคัญในการช่วยเด็กดูแลสุขภาพตนเอง หน้าที่ของผู้ดูแลเด็กเรื่องการสร้างเสริม
 สุขภาพได้แก่ การดูแลเด็กในเรื่องต่างๆทั้งร่างกายและจิตใจ การดูแลด้านสุขภาพร่างกาย ได้แก่
 ความสะอาด การดูแลเรื่องอาหาร การขับถ่าย การออกกำลังกาย การเจริญเติบโต การดูแลเมื่อ
 เจ็บป่วย และการฝึกให้เด็กดูแลตนเอง รับผิดชอบตนเอง ช่วยดูแลกันในกลุ่ม สิ่งเหล่านี้ล้วนช่วยให้
 การสร้างเสริมสุขภาพของเด็กมีประสิทธิภาพ เรื่องการรับประทานอาหารอย่างไรจะ让孩子ทาน
 อาหารได้ดี มีประโยชน์ ถูกต้องและครบถ้วนอาจต้องมียุทธวิธีที่จะทำให้เด็กทานอาหารได้ เช่น
 การใช้วิธีร่วมกันทำอาหาร เลือกทานอาหารที่มีประโยชน์ตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล
 ขอยาบำรุงไปทานเสริมเพื่อให้เด็กทานอาหารได้ดีขึ้น เด็กบางรายได้รับยาต้านไวรัสที่มีผลทำให้
 ไขมันในเลือด (Cholesterol) สูงต้องจำกัดอาหารไขมันจำเป็นต้องได้รับคำแนะนำจากโภชนาการ

ด้านการพัฒนาการต่างๆของเด็กมีการตรวจโดยแพทย์ เรื่องการออกกำลังกายเด็กส่วนใหญ่จะปฏิบัติ เช่นเดียวกับเด็กปกติทั่วไป เช่น เล่นกีฬาที่โรงเรียนตามชนิดของกีฬาที่โรงเรียนให้เล่นตามวัย เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงป้องกันโรคแทรกซ้อนตลอดจนการดูแลด้านอารมณ์ จิตใจ

ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการเล่าประสบการณ์และการสนทนา ดังนี้

“ยายจะดูแลเขาเป็นอย่างดี ให้เขาทานอาหารทุกอย่าง ที่เป็นประโยชน์ต่อเขา กลัวหลาน จะท้องเสีย” “ถ้าเด็กผอมก็จะเสริมนมให้ เราเน้นการทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ เตรียมอาหาร ให้ทานครบ 5 หมู่หลีกเลี่ยงอาหารที่ไม่จำเป็น ” “ คอยดูเวลาเขาไปเล่นสกปรก ก็สั่งว่าอย่า ไปเล่น เดี่ยวติดเชื้อโรค... ดูแลเรื่องความสะอาด ทุกอย่างทำอย่างสะอาดคัมของที่เขาจะใช้ บ้านช่องทำความสะอาดอย่างดี เปลี่ยนผ้าปูที่นอนทุกอาทิตย์ พื้นต้องฆ่าเชื้อ หาวิธีการ ทำอาหารเพื่อจะให้เขาทานได้ ” “ ให้ทานผักมาก ๆ เอาผักมาคัม บางทีก็ผัด จะไม่ให้ลูกทาน ของมันๆทอดๆ เน้นผัก ” “ .. ทุกคนจะต้องมีส่วนร่วมในการทำอาหารเราจะสอนให้เขา ทำงานบ้านให้เป็น ทำอาหารเป็น เพื่อเขาจะได้ดูแลตนเองได้ ... ” “ การดูแลตนเองให้ร่างกาย แข็งแรงต้อง 1) การออกกำลังกาย 2) ทานอาหารที่มีประโยชน์ 3) ทานยาตรงเวลา 4) ล้าง มือเพื่อป้องกันเชื้อโรค ” “ ทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ ขนมหึง นม นมจืดเป็นอาหารที่มี ประโยชน์ ได้ไขมัน งคอาหารของหมักคอง อาหารมีไขมันมาก อาหารหวานมากๆ ทาน อาหารปรุงสุกใหม่ๆ ทานน้ำผลไม้หลายๆ ทานน้ำมากๆ ทานนม ทานไข่ ” “การออกกำลังกาย ...ชอบเล่นเบต เล่นปิงปองทุกวัน เล่นบอลที่ โรงเรียน ซ้อมบอลทุกอาทิตย์ เล่นเปตองที่ โรงเรียน”



ภาพที่ 4.2 การสร้างเสริมสุขภาพประกอบด้วยแนวทางการจัดการการดูแลตามกรอบดังนี้

2) การดูแลสุขภาพใน สถานบริการ เป็นเรื่องการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทางด้านคลินิกแบบองค์รวม การดูแลรักษาพยาบาลที่ดีจะทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ได้รับการดูแลที่มีคุณภาพ ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทุกคนที่เข้ามาใช้บริการในสถานบำบัดราศนราดูร จะต้องได้รับการดูแลรักษาตามมาตรฐานวิชาชีพ โดยมีแนวทางการรักษาของแพทย์และการดูแลให้การพยาบาลของพยาบาลดังต่อไปนี้

3) แนวทางการรักษาของแพทย์

(1) การ ตรวจร่างกาย เพื่อประเมินเด็ก ว่าควรจะให้ยาต้านไวรัส และยา Prophylaxis เมื่อใดโดย พิจารณาจาก CD4 ดังนี้ เด็กอายุ < 1 ปี $CD4 < 25\%$, 1-3 ปี $CD4 < 20\%$ 3 ปี $CD4 < 15\%$

(2) ประเมินสภาพครอบครัว ความพร้อมในการรักษาต่อเนื่องระยะยาว ก่อนเริ่มที่จะให้ยาต้องให้คำปรึกษาโดย Counselor ซึ่งจะต้องมี การประเมินเรื่องของการรับประทานยาอย่างถูกต้องต่อเนื่อง (Adherence) ของเด็ก ความเอาใจใส่ และให้ความสำคัญของการมาตามนัด

(3) การประเมินภาวะโรคแทรกซ้อนหรือโรคร่วม (Opportunity Infection) และให้ยาป้องกันโรคแทรกซ้อน (OI Prophylaxis) เช่น ยา Bactrim ป้องกันโรคปอดบวมจากเชื้อรา (PCP)

(4) พิจารณาสูตรยา ด้านไวรัส (ยา ARV) ควรให้สูตรไหน ในสูตรมาตรฐาน พื้นฐาน 3 ตัว คือ กลุ่ม NNRTI + NRTI

(5) การจัดการเรื่องการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่จำเป็นในผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ตาม guide line (Lab Monitor) ตามหลักเกณฑ์ของสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช) คือ เจาะหาปริมาณเม็ดเลือดขาวที่ต่อต้านเชื้อโรค (CD4) ทุก 6 เดือน ตรวจหาปริมาณเชื้อไวรัส (Viral Load) 1 ครั้ง/ปี ตรวจ Blood Chemistry , CBC ทุก 6 เดือน ส่งตรวจ Drug Resistance เมื่อมี Failure ของการให้ยาด้านไวรัส 1 ครั้ง/ปี

(6) การดูแลเรื่องวัคซีน (Vaccine) ต่างๆตามระยะเวลาให้เหมาะสมกับอายุ งดการให้วัคซีนในเด็กที่มีอาการ คือ BCG, MMR อาการรุนแรง งดวัคซีน Polio

(7) การประเมินการเจริญเติบโตตามวัย ในวัยรุ่น ตรวจเรื่องของการเจริญเติบโตทางเพศ ของเด็กที่เข้าสู่วัยรุ่น (TANNER Stage)

(8) การเปิดเผยผลเลือดกับเด็ก (Disclosure) ทำเป็นกระบวนการโดยการเตรียมผู้ดูแลก่อน ผู้ที่มีหน้าที่ให้ข้อมูล และเปิดเผยผลเลือด คือพยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor)

(9) การติดตามเรื่องการเจริญเติบโต พัฒนาการ (IQ) น้ำหนัก ส่วนสูง

(10) การดูแลเรื่องของฟัน ในเด็กที่อายุ 6 ปี ขึ้นไป

(11) การคัดกรองเรื่องของการตรวจลานสายตา วัดสายตา ดู eye ground (CMV retinitis) ส่งพบจักษุแพทย์ ถ้า $CD4 < 50$

(12) เตรียมญาติในเรื่องของการมาตรวจตามนัด เพื่อความร่วมมือในการรับประทานยา

4) แนวทางการจัดการดูแลของพยาบาล การปฏิบัติงานบริการผู้ป่วยใน

(1) ให้การดูแลด้านร่างกาย การพยาบาลตามอาการ การป้องกันการติดเชื้อในโรงพยาบาล

(2) การให้ยาด้านไวรัส อย่างต่อเนื่อง ตรงเวลา

(3) การให้การดูแลแบบครอบครัวผู้ป่วยอยู่กับญาติได้ตลอดเวลาในห้องที่เป็นสัดส่วน

(4) พยาบาลให้คำปรึกษา ขึ้นเยี่ยมทุกวันในภาคบ่ายและจัดกิจกรรมต่างๆ ให้เด็กได้รับความเพลิดเพลิน เช่น การเล่นเกมคอมพิวเตอร์ การให้ความรู้ทางสื่อ DVD การวาดภาพ ระบายสี

(5) การวางแผนการจำหน่าย (Discharge planning) ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ได้รับการสอน การสาธิตวิธีการดูแลสุขภาพตนเองที่บ้านอย่างเหมาะสม เช่น การเช็ดตัว ลดไข้ การให้ความรู้เรื่องยา การดูแลรักษาสุขภาพตนเอง วัคซีน เป็นต้น

(6) การใช้ทีมสหวิชาชีพ ร่วมวางแผนในการดูแลผู้ป่วยก่อนจำหน่าย ตั้งแต่การใช้ โภชนาการดูแลเรื่องอาหารผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ตั้งแต่แรกเริ่ม และ เกสัชกรดูแลเรื่องยาที่ผู้ป่วยได้รับตลอดการรักษา รวมทั้งพบผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กเตรียมเรื่องการรับประทานยาต้านไวรัส ยาป้องกันโรคร่วมที่มักเกิดกับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ก่อนจำหน่ายกลับบ้าน

(7) การส่งต่อผู้ป่วยเด็กเพื่อรับบริการต่อเนื่องจากสถานบริการสุขภาพ แห่งอื่นๆ เช่น รพศ/รพท./รพช. สถานีอนามัย หรือ องค์การภาครัฐ องค์การเอกชน ศูนย์ NGO ต่างๆ

(8) การนัดติดตามผลการรักษา และการรับยาอย่างต่อเนื่องรวมทั้งการส่งต่อหน่วยงานผู้ป่วยนอกเพื่อติดตามผู้ป่วยต่อเนื่องเมื่อไม่มาตรวจตามนัด

(9) การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (care of the dying)

- การเตรียมสภาพจิตใจของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้กล้าเผชิญกับความตายได้อย่างสงบ
- การดูแลช่วยเหลือตามอาการ เช่น การให้ยาระงับปวด การดูแลตามสภาพร่างกาย เป็นต้น
- การเตรียมความพร้อมของครอบครัว เกี่ยวกับ การพัฒนาทักษะการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ระยะสุดท้าย การเตรียมใจจะยอมรับกับการสูญเสีย การจัดการศพ

5) การจัดการดูแลของพยาบาล การปฏิบัติงานบริการผู้ป่วยนอก

(1) พยาบาลต้องมีความรู้เรื่องฤทธิ์ และผลข้างเคียงของยาต้านไวรัส แต่ละตัว เพื่อให้คำแนะนำแก่ ผู้ป่วยและญาติได้ถูกต้อง

(2) ติดตามให้ผู้ป่วยได้รับการตรวจตามนัด เพื่อให้ไม่ให้อาการและมีความ สัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย และญาติผู้ดูแล

(3) ติดตามผล Lab ก่อนนัดให้พร้อมก่อนแพทย์ตรวจ เพื่อความสะดวก และรวดเร็ว อาจปรับเปลี่ยนยาหรืออาจต้องตรวจเชื้อดื้อยา ตรวจ check ให้ผู้ป่วยได้รับการตรวจ ประเมิน CD4 ทุก 6 เดือน Viral Load ปีละครั้ง กรณีผู้ป่วยที่กิน IDV ต้องได้รับการตรวจ U/A ทุก 6 เดือน เป็นต้น

(4) กรณีผู้ป่วยกินยากลุ่ม PI จะมีไขมันในเส้นเลือดสูง ต้องได้รับการวัด ความดันโลหิตและให้คำแนะนำเรื่องโภชนาการ และติดตามผล Lab ตามแผนการนัด

- (5) การแจ้งสิทธิของผู้ป่วยให้ทราบเพื่อความสะดวกในการจ่ายค่ารักษาพยาบาล
- (6) ติดตามให้ผู้ป่วยได้รับวัคซีนให้ครบถ้วนเท่าที่จำเป็น ตามอายุที่ควรจะได้รับ
- (7) ติดตามให้ผู้ป่วยได้รับการเอ็กซเรย์ อย่างน้อยปีละครั้ง ชักประวัติการสัมผัสเชื้อวัณโรคทุกครั้งที่มาโรงพยาบาล
- (8) กรณีมารดายังมีชีวิตอยู่ส่งเสริมให้ได้รับการตรวจสุขภาพและตรวจมะเร็งปากมดลูกทุก 6 เดือน
- 6) การจัดการดูแลของพยาบาลงานพยาบาลให้คำปรึกษา
- (1) ให้คำปรึกษาก่อนตรวจเลือด และ หลังตรวจเลือดในงานบริการผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน
- (2) ให้บริการร่วมกับแพทย์ในการชักประวัติ ประเมินผู้ดูแลเรื่องการรับประทานยาของเด็กโดยออกให้บริการผู้ป่วยนอกเป็นประจำทุกวันที่มีการตรวจเด็กโรคเอดส์
- (3) การดูแลทางด้านร่างกาย ดูแลเรื่องการรับประทานยาต้านไวรัส ช่วย让孩子ได้รับประทานยาอย่างถูกต้องต่อเนื่อง
- (4) การตรวจสุขภาพเด็ก ช่วยแพทย์ในการตรวจสุขภาพทั่วไป การเจริญเติบโต ทุกครั้งที่มาตรวจตามนัด พร้อมให้ความรู้ด้านพัฒนาต่างๆ
- (5) ช่วยประเมินภาวะแทรกซ้อนจากการใช้ยาต้านไวรัสชนิดต่างๆรวมทั้งการประเมินวัดลานสายตา
- (6) การดูแลทางด้านจิตใจ ช่วยในการสนทนาปัญหา ทางด้านสังคม สนับสนุนสิทธิและประโยชน์ การเรียน
- (7) ให้การดูแลแบบครบวงจร พยายามสร้างเสริมอำนาจ (Empowerment) ผู้ป่วยและผู้ดูแลให้สร้างเสริมสุขภาพตนเอง (Health Promoting)
- (8) ประสานความร่วมมือในการดูแลเป็นทีมสหวิชาชีพ เมื่อเด็กประสบปัญหาต่างๆ เช่น การรับประทานยาไม่ได้จากสาเหตุอะไรก็ตาม ผู้ดูแลที่มีปัญหาสุขภาพ เด็กคือ ขาดนัด ขาดค่าเดินทางมารับยา ขาดคนดูแลให้ทานยา และญาติคนอื่นไม่ทราบผลเลือด การแก้ปัญหาต้องสำรวจปัญหาที่แท้จริงและช่วยแก้ไขให้ตรงประเด็นโดยพยาบาล เภสัช แพทย์
- (9) จัดกิจกรรมและโครงการที่แก้ไขปัญหาดังกล่าวให้กับเด็ก เช่น เติบโต ความพร้อมของญาติในการบอกผลเลือด ครอบครัวสุขสันต์รู้ทันวันโรค หนูรักสุขภาพอบรมการดูแลรักษาสุขภาพโดยใช้สื่อกิจกรรม กิจกรรมกลั่นานิมิตพิชิตทุกข์

(10) ทำกลุ่มสนทนาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ (Sharing) การดูแลสุขภาพเด็ก การรับประทานยาของเด็ก การเปิดเผยผลเลือด หรือทำกลุ่ม (group counseling) มารดาในการบอกผลเลือด

(11) เด็กที่มีปัญหาด้านจิตใจ IQ ส่งพบนักจิตเพื่อประเมินสติปัญญาและให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง

(12) ดูแลติดตามผู้ป่วยให้มาตรวจตามนัดมีเบอร์โทรศัพท์ผู้ดูแลทุกคน

(13) ให้คำปรึกษาตลอด 24 ชั่วโมง โดยให้เบอร์มือถือผู้ดูแล สามารถติดต่อได้ตลอดเวลา ปรึกษาได้ทุกเรื่อง

ดังตัวอย่างข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการเล่าประสบการณ์ (Story telling) และการสนทนา ดังนี้

“เมื่อไหร่จะให้ยาด้านไวรัส และยา Prophylaxis ... เด็กอายุ < 1 ปี CD4 < 25 % , 1-3 ปี CD4 < 20 % , 3 ปี CD4 < 15 % จากนั้นเราก็จะมาดูว่าควรจะใช้ยา ARV (ยาด้านไวรัส) สูตรไหน... ก่อนเริ่มที่จะให้ยาจะต้องให้คำปรึกษาโดย Counselor ประเมินสภาพครอบครัว... การมาตามนัดจะ ดูเรื่อง adherence (เป็นการป้องกันคือยา) ถ้าเป็นเด็กโตอายุ มากกว่า 10 ปี ถ้าเป็นไปได้ควรทำ Disclosure (การเปิดเผยผลเลือด) ด้วย...แต่สิ่งที่เรานั่นมากกว่าก็คือ การประเมินเรื่องของ adherence ก่อนให้ยาด้านไวรัสเราก็จะดูก่อนว่ามี OI (โรคร่วมหรือโรคแทรกซ้อน) อะไรก่อนที่จะเริ่มยาและการรักษาตามมาตรฐาน... หลังจากให้ยาด้าน จะต้อง Monitor เรื่องการเจริญเติบโต... ดู eye ground (CMV retinitis) และส่งพบจักษุแพทย์ ถ้า CD4 < 50 ...ดูผลเรื่องของฟัน ในเด็กอายุ 6 ปี ขึ้นไป ส่วนของ Lab Monitor ยังทำตามหลักของ สปสช (Guide line) ...พิจารณาการให้ยาป้องกันโรคแทรกซ้อน (OI Prophylaxis) ”

“เรื่อง Vaccine เด็กเล็ก มีสมุด ... ข้อห้ามการให้วัคซีน... การดูแลทางด้าน IQ ... วัยรุ่นตรวจ TANNER Stage(ดูในเรื่องของการเจริญเติบโตทางเพศ) อายุ > 10 ปีตาม HIVQUAL (เป็นโปรแกรมการลงข้อมูลตามมาตรฐานของ ประเทศอเมริกา) ทุกอย่าง ดู Breast , Genitalia ตรวจ Secondary Socialistic ในรายที่เข้าสู่วัยรุ่น (Puberty) เพราะยาบางตัวทำให้การเจริญเติบโตเร็วขึ้น เช่น นมโต (Breast) อันเป็นผลจากผลข้างเคียงจากยา ARV ทำให้เป็นหนุ่มสาวเร็ว”

“ การบอกผลเลือดหรือการเปิดเผยผลเลือดเพื่อเตรียมตัวเข้าสู่วัยรุ่น (Disclosure) ... โดยพยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor) ...สาเหตุที่ต้องบอกผลเลือดเพราะเด็กเริ่มเบี่ยงไม่ยอมทานยา ไม่มาตรวจตามนัด... พยาบาล Counselorจะเป็นคนปูทางให้กับเด็กก่อนที่จะบอกผลเลือดกับเด็ก ก็จะมีเด็กบางคนรับได้ / บางคนรับไม่ได้ มีอาการซึมเศร้าแต่ก็เป็นไม่นาน เตรียมญาติในเรื่องของการมาตามนัดเพื่อความร่วมมือในการกินยา ”

1.2.4 การสนทนาเรื่องการให้บริการด้านสังคมและสวัสดิการในสถาบัน

บำราศนราดูร

ความต้องการด้านสังคมและสวัสดิการ จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์และผู้ดูแล (ผู้ให้บริการ) บางกลุ่มต้องการความช่วยเหลือทางสังคมหลายด้าน เช่น สังคมด้านโรงเรียน การศึกษาสำหรับผู้ป่วยเด็ก ความต้องการการช่วยเหลือด้านอาชีพ การเงินค่ารักษาพยาบาล ค่าเดินทางในการมารับบริการ ความช่วยเหลือทางสังคมที่สถาบันบำราศนราดูรจัดตอบสนองให้กับผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ คือ

1) การศึกษา เด็กติดเชื้อมีที่เรียน ไม่มีทุนการศึกษา เด็กพ่อแม่ตายขาดทุนการศึกษา มีหน่วยงานส่งต่อ NGO และ กลุ่มปัญญาภิวัฒน์ และร่วมมือกับสาธารณสุขจังหวัด ถ้าเอาเด็กออกจากโรงเรียน เพราะโรงเรียนต้องการผลเลื่อมมีพระราชบัญญัติคุ้มครองให้ผู้ปกครองคือเอาเด็กไว้ที่โรงเรียนพร้อมแจ้งให้สังคมสงเคราะห์ทราบ สังคมสงเคราะห์จะประสานงานกับหน่วยงานการศึกษาเพื่อเข้าไปดูแลเด็ก ทางโรงเรียนจะต้องให้เด็กเรียนหนังสือต่อไป

2) สวัสดิการและสิทธิการรักษา การส่งตัวไปรักษาที่ต้นสังกัด การขอใบส่งตัว

3) การบริการค่าตรวจบางชนิด เด็กที่อยู่ในโครงการยาฟรี ค่าตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการที่ผู้ป่วยไม่สามารถจ่ายได้ ให้สงเคราะห์ในรายที่ไม่มีเงินจริงๆ เช่น การตรวจหาเชื้อคือยา

4) ค่าพาหนะมีงบให้ถ้ามีปัญหาค่าเดินทางมาตรวจตามนัด เช่น มารับยาเดินทางมาจากต่างจังหวัดจะให้เงินสงเคราะห์คิดตามระยะทาง

5) จ่ายค่าอาหารให้เป็นรายวันในกรณีผู้ป่วยโรคเอดส์ที่ไม่สามารถทานอาหารที่สถาบันจัดให้ได้

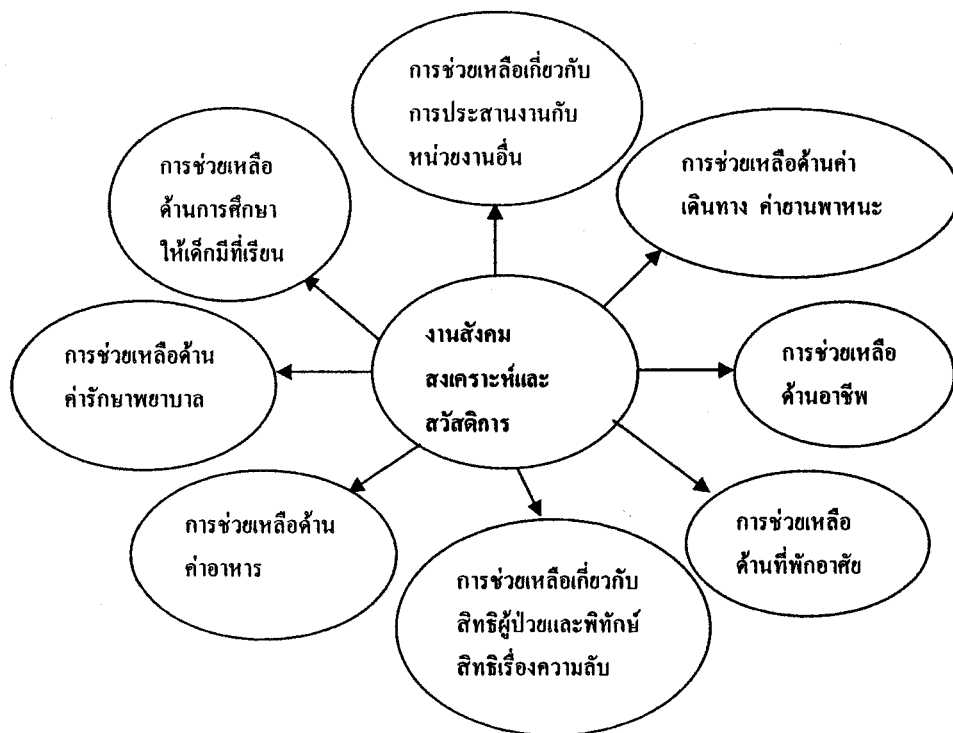
6) การฝึกอาชีพ (ลองทำกลับผู้ติดยาเสพติดอยู่รอขยายผลไปกับผู้ดูแลกลุ่มอื่น)

7) การดูแลเด็กโรคเอดส์จะดูแลครอบครัวด้วย รวมทั้งสวัสดิการครอบครัว การศึกษา ที่อยู่อาศัยในกรณีบิดามารดาเสียชีวิต การดูแลทางด้านจิตใจ ถ้าพบมีปัญหารุนแรง ส่งพบพยาบาลให้คำปรึกษา (Counselor) โดยจะทำงานประสานกับพยาบาลให้คำปรึกษา

8) การติดตามผู้ป่วยที่ไม่มาตรวจตามนัด โดยเฉพาะในผู้ป่วยวัณโรค (TB) มีงบประมาณในการติดตาม ดังมีข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนา (Story telling) ดังนี้

“ การศึกษาคิดคิดเชื่อไม่มีที่เรียน ไม่มีทุนการศึกษาเด็กพ่อแม่ตาย ขาดทุนการศึกษามีหน่วยงานส่งต่อ ปัญหาเรื่องครูผู้สอนหรือทางจะโรงเรียนไม่ให้เด็กเรียน... ประถมศึกษา จังหวัด ปทุม... มูลนิธิ YMCA ก็จะดูเด็กที่คิดเชื่อและส่งเข้าโรงเรียนใกล้ๆ ... ผู้ปกครองเอาเด็กออกจากโรงเรียน เพราะ โรงเรียนต้องการผลเลิศ จะมี พรบ. คู่ปกครองอยู่สังคมสงเคราะห์ ประสานงานกับหน่วยงานการศึกษาเพื่อเข้าไปดูแลเด็ก โรงเรียนจะต้องให้เด็กเรียนหนังสือต่อ ... เด็กที่อยู่ในโครงการยาฟรี การตรวจ Lab บางตัวบัตรประกันสุขภาพใช้ไม่ได้ หรือการตรวจเชื้อคือยาต่างๆก็ให้คุ้มครองพิจารณา ก็มีงบช่วยเป็นรายๆ ”

“ คำพาหนะก็มีงบให้ถ้ามีปัญหาค่าเดินทางมาตรวจตามนัดคิดตามระยะทาง ผู้ป่วยไม่สามารถทานอาหารที่ทางโรงพยาบาลจัดให้ ... ของบค่าอาหารจากสังคมสงเคราะห์ได้ ... การฝึกอาชีพ ... ให้ผู้ดูแลมีรายได้ ... ชี้ช่องทางในการหาอาชีพ ผู้ป่วยเด็กเอดส์สังคมสงเคราะห์จะดูแลครอบครัวด้วยมีสวัสดิการครอบครัว ปัญหาด้านจิตใจถ้ารุนแรงส่งพบ Counselor จัดการ ในเบื้องต้น เด็กคิดเชื่อพ่อแม่ตายต้องอยู่กับญาติ... เด็กขาดที่อยู่อาศัยเป็นหน้าที่สังคมสงเคราะห์ ”



ภาพที่ 4.3 การดูแลทางด้านสังคมและสวัสดิการประกอบด้วยแนวทางการจัดการบริการช่วยเหลือดูแลตามกรอบดังนี้

สิทธิผู้ป่วยและการพิทักษ์สิทธิ จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ พบว่าผู้ป่วยบางรายยังมีความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิในการรักษาไม่เพียงพอ ต้องการได้รับคำแนะนำเมื่อเข้ามาใช้บริการในสถาบันบำราศนราดูร การให้บริการของสถาบันสำหรับ ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทุกรายจะพิจารณาตามสิทธิขั้นต้นสังกัดตามระบบประกันสุขภาพ และยึดเรื่องการพิทักษ์สิทธิผู้ป่วยเกี่ยวกับการรักษาความลับของผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญ ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ ปัญหาที่พบบ่อยคือเรื่องสวัสดิการเรื่องสิทธิการรักษา...ต้องพยายามให้ไปรักษาที่ต้นสังกัดแต่ถ้ามีผู้ปกครองที่ไม่ยอมพาไปรักษาตามต้นสังกัดก็จะแนะนำ...” “ อาจจะมีการแนะนำเรื่องการใช้สิทธิต่าง ๆ ให้ชัดเจนกว่านี้ด้วยค่ะ ถ้าเราเข้าใจเรื่องสิทธิในการรักษา ก็จะทำให้เราได้มีการเตรียมตัวก่อนที่จะเข้ามาทำการรักษาพยาบาล ” “ รมัควางเรื่องการสนทนากับผู้ดูแลที่มารับแทนผู้ป่วยทุกคนเพราะบางคนก็ไม่ทราบผลเลือดของเด็กเนื่องจากบิดามารดาไม่เปิดเผยผลเลือด ” “ ไม่อนุญาตให้ผู้ที่ไม่ใช่ผู้ดูแลเด็กและไม่รู้ผลเลือดของเด็กถือเวชระเบียนผู้ป่วย ”

1.2.5 การให้ความรู้กับผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ พบว่า รูปแบบการให้ความรู้กับผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กที่ต้องการคือ

1) ในกลุ่มผู้ดูแลต้องการ การพบปะในกลุ่มเพื่อสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์มากกว่าการสอนเป็นกลุ่มหรือรายบุคคล ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ คิดันคิดว่าถ้ามีแต่ผู้ใหญ่มาคุยกันแบบนี้ อยากจะให้เอาเด็ก ๆ มาร่วมคุยด้วย มันดูเป็นธรรมชาติ คนนั้นพูด คนนี้พูด การคุยตัวต่อตัว มันดูเครียด ๆ ถ้าเด็กเขาเข้ามาร่วมกิจกรรมด้วย เขามองจะเข้าใจมากขึ้นกว่า นี้ ” “ ได้เยอะมากค่ะ บางทีเราอยากรู้อะไร เป็นแบบนี้มันตรงไปตรงมา เราก็ไม่รู้ว่าจะทำอย่างไร พอได้มาร่วมกิจกรรม ก็ทำให้เรารู้ว่าคนอื่นเขาแก้ปัญหาเหมือนกัน บางครั้งเราก็สามารถนำประสบการณ์ของเพื่อน ๆ ไปปรับใช้กับปัญหาของเราได้บ้าง ซึ่งแต่ละคนมีประสบการณ์ที่ผ่านมามีไม่เหมือนกัน ” “ กิจกรรมในครั้งนี้ดีมากค่ะ สามารถนำสิ่งที่ได้ในวันนี้นำไปใช้ในการดูแลเด็กได้ ซึ่งเด็กแต่ละคนมีนิสัยแตกต่างกัน และนำประสบการณ์จากคนอื่นไปใช้กับเราได้ ”

2) กิจกรรมการให้ความรู้ในผู้ป่วยเด็กการสอนที่สามารถรับรู้และเข้าใจมากที่สุด คือ การสอนเด็กที่เป็นลักษณะการเล่านิทาน หรือ อ่านหนังสือความรู้ที่เป็นการ์ตูน การสอนโดยใช้ภาพประกอบ ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ ป้าหน่อยสอนเรื่องทานยาโดยให้ดูหนังสือ รูป ” “ กระตุ้นเรื่องสุขภาพใช้ภาพพลิกสอนเรื่องโรค เชื้อโรคและยา มีผลอย่างไรกับโรค ในเด็กสอนอาจจะต้องมีเทคนิคการเล่าเพิ่มมากขึ้นเล็กน้อย เล่าให้เป็นนิทานหรือการ์ตูนสนุกๆ ” “ เริ่มด้วยการให้ความรู้แบบง่าย ๆ เข้าใจง่าย ๆ ลักษณะนิทาน การ์ตูน และก็ให้กำลังใจเขา เป็นการสร้างกำลังใจเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับเขา เด็กบางคนเริ่มคิดเป็น เขาก็จะคิดในแบบของเขาหลังจากที่ได้ร่วมสนทนาพูดคุยในกลุ่มที่ผ่านมา ทำให้เข้าใจมากขึ้นเลย ว่าโรคนี้ติดต่อได้อย่างไร เรามีความรู้มากขึ้น ก็เลยไปบอกญาติ ๆ ให้เขาเข้าใจว่าโรคนี้ไม่ได้ติดง่าย ๆ ไม่น่ารังเกียจ เราต้องให้กำลังใจเขามากกว่า ”

3) กิจกรรมการให้ความสนุกและเพลิดเพลินขณะรอแพทย์ตรวจในแผนกผู้ป่วยนอกดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ อยากให้เด็กมาทำกิจกรรมรวมกัน ...มีกิจกรรมให้เด็กทำช่วงที่รอหมอ เด็กก็อยากไปโรงพยาบาลตื่นตื่นอยากไปร.พ.จนนอนไม่หลับ ที่ ร.พ. เค็มมีลูกปัดให้ร้อยช่วงรอก่อนตรวจ และให้ลูกปัดที่ร้อยแล้วกลับบ้านมาด้วย ”

ประเด็นความรู้ใหม่ ความต้องการการเข้ากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก

1.2.6 การให้การดูแลแบบต่อเนื่อง ในสถานการณ์สถาบันบาราศนราศุรที่มีผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์อาศัยอยู่ในศูนย์ NGO ประมาณร้อยละ 25 ของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทั้งหมด การดูแลเด็กโรคเอดส์ให้มีคุณภาพจึงควรมีการติดต่อกับศูนย์ NGO เหล่านั้นเชื่อมโยงการดูแลที่ต่อเนื่องและพัฒนาเครือข่ายการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้เข้มแข็งจึงควรมีการดำเนินการกับศูนย์ NGO ที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ดังต่อไปนี้

- 1) ต้องมีเครือข่ายกับศูนย์ NGO ที่นำผู้ป่วยเด็กมารับบริการที่สถาบันบาราศนราศุรในปัจจุบันมีศูนย์ที่เกี่ยวข้องทั้งหมดจำนวน 4 ศูนย์ 4 ศูนย์นี้ต้องติดต่อกับสถาบันบาราศนราศุรตลอดเวลาในเรื่องการมารับยาต้านไวรัสตามนัด การมารับการรักษาเมื่อเด็กมีปัญหาการเจ็บป่วย
- 2) ศูนย์บางศูนย์ต้องการความช่วยเหลือและสนับสนุน จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้พบว่า บางศูนย์มีแนวปฏิบัติในเรื่องการดูแลเด็กก็สามารถเป็นตัวอย่างให้ศูนย์อื่นได้ บางศูนย์ต้องการความช่วยเหลือจากทางสถาบันบาราศนราศุร ให้ช่วยในการวางแผนทางการ

ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่มีคุณภาพ และช่วยสร้างเสริมให้ศูนย์มีศักยภาพพร้อมเพียงพอในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์อย่างต่อเนื่อง

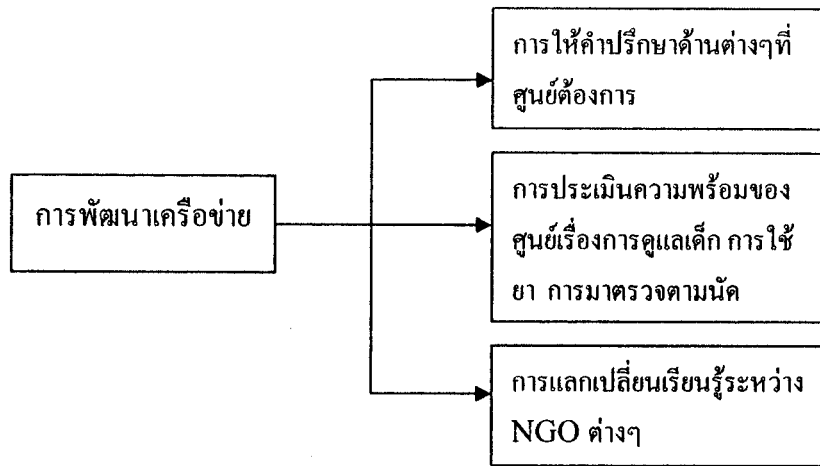
3) มีระบบการส่งต่ออย่างมีคุณภาพ สถาบันและศูนย์ที่ดูแลเด็กโรคเอดส์จะต้องติดต่อกันตลอดเวลาเมื่อผู้ป่วยเด็กมีปัญหาด้านสุขภาพ และการดูแลอย่างต่อเนื่องเรื่องการรับประทายาการส่งต่อที่ดีจะช่วยให้การดูแลเด็กโรคเอดส์ครอบคลุมครบวงจร

ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ปัญหาเด็ก TB ของเราส่วนใหญ่เป็นเด็กอยู่ศูนย์ทั้งหมด อยากให้มีการประเมินศูนย์... บ้านแบ่งบุญเราเคยไปเยี่ยม สอนเด็กช่วยตัวเองดี ดูแลตนเอง ที่ take care นื่อง...” “การพัฒนาศูนย์กับ NGO สถาบันต้องประสานงานมากกว่านี้ ...ปัจจุบันมีสมุดบันทึกสุขภาพของศูนย์ Mercy ที่ Design ร่วมกัน เราไม่ค่อยได้ใช้ประโยชน์...” “เจ้าหน้าที่ศูนย์ขาดคนนิเทศ ทำให้บางอย่างในเรื่องการดูแลไม่สมบูรณ์ ต้องการคำแนะนำ”

“เราเข้าไปดูศูนย์ต้องให้ความช่วยเหลือเรื่องการตรวจรักษา เขาจะได้ไม่รู้สึกลัวไปตรวจนิเทศเขา” “เด็กที่อยู่ศูนย์ บางทีขาดคนก็จะเอาเขาของคนอื่นไปให้ ทำให้ยาไม่ครบตามจำนวนตรวจสอบ ไม่ได้” “ทำเป็นโครงการเชิงรุกในการพัฒนารูปแบบการดูแลเครือข่ายเป็นลักษณะการเยี่ยมชมงานลงแผนปี 2551 ...ถือโอกาสเยี่ยมชมการดูแลเด็ก”

ประเด็นความรู้ใหม่ คือ เครือข่ายศูนย์ต้องการเพิ่มศักยภาพในการดูแลผู้ป่วย ต้องการดูแลที่เชื่อมโยงต่อเนื่องรวมทั้งการสนับสนุนช่วยเหลือและการส่งต่อที่มีคุณภาพ



ภาพที่ 4.4 การสร้างเครือข่ายให้เข้มแข็งต้องประกอบด้วยแนวทางการจัดการบริหารศูนย์
NGOต่างๆด้วยกิจกรรมการดูแลตามกรอบดังนี้

1.2.7 การดูแลทางด้านจิตใจ และจิตวิญญาณของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์นอกจากจะให้ความรักและความเอาใจใส่แล้วยังมีประเด็นใหญ่ๆอยู่ 2 ประเด็นในเรื่องของจิตใจที่ต้องดูแลคือ

1) มีการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจก่อนเข้าสู่วัยรุ่น เรื่องการเปิดเผยผลเลือด จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ พบว่าผู้ป่วยเด็กหลายคนยังไม่ทราบผลเลือดของตนเองทั้งที่อายุมากกว่า 12 ปี เนื่องจากเหตุผลหลายประการของผู้ดูแล เช่น ความกลัวและไม่ทราบว่าเริ่มต้นบอกเด็กอย่างไร การบอกผลเลือดช้าเด็กบางคนเมื่อโตขึ้นจะงอแงทานยาไม่ตรงเวลา ไม่ทราบเหตุผลที่แน่นอนของการทานยา จากกลุ่มสนทนามีผู้ดูแลที่บอกผลเลือดกับเด็กแล้วหลายคนได้แลกเปลี่ยนกับกลุ่มว่า การบอกผลเลือดมีข้อดีอย่างไร เช่น บอกผลเลือดให้เด็กทราบแล้วลดความเครียดของพ่อแม่ลงได้ บอกแล้วเด็กรู้เหตุผลของการทานยาดูแลตัวเองดีขึ้น ทานยาตรงเวลามีการออกกำลังกาย ก่อนการบอกผลเลือดต้องเตรียมความพร้อมและมีการเตรียมตัวเด็กได้แก่ การให้ความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ที่ถูกต้องในรูปแบบหนังสือนิทานการ์ตูน ให้เขาเห็นภาพคนเป็นโรคเอดส์ที่เหมือนคนปกติ ต่อจากนั้นก็ใช้วิธีการบอกผลเลือดต่างๆกันค่อยๆให้ข้อมูลซึมซับเข้าไปในตัวเด็กทีละน้อยๆ ดูความพร้อมของเด็กแต่ละคน บางครั้งผู้ดูแลเด็กที่บ้านหรือชุมชนจะเป็นผู้บอกผลเลือดด้วยตนเอง บางครั้งให้ผู้ดูแลในสถาบันบำราศนราดูร (พยาบาลให้คำปรึกษา) เป็นผู้บอก วิธีการบอกผลเลือด เช่น การบอกด้วยการยกตัวอย่างเปรียบเทียบกับตัวเอง

ค่อยๆ บอกว่าถ้าคนในครอบครัวเราเป็นจะรู้สึกอย่างไรต้องคอยให้กำลังใจและอยู่เคียงข้างกันและกัน การบอกโดยให้ข้อมูลพื้นฐานทีละน้อยค่อยๆ บอกดูจังหวะดีๆ ต้องควบคุมอารมณ์ก่อนจะบอกผลเลือด การให้พยาบาลให้คำปรึกษาบอกผลเลือดกับเด็กก่อน ถ้าผู้ดูแลที่บ้านไม่กล้าบอกเองต่อจากนั้นให้ผู้ดูแลที่บ้านเป็นผู้ดูแลต่อทางด้านจิตใจ การบอกโดยการให้ความรู้ใส่ไปทีละเล็กละน้อย ตั้งแต่เด็กอายุ 9-10 ปี ขึ้นไป ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“กลัวเขารับไม่ได้ กลัวสะเทือนใจ ตอนนี้เขาอายุ 8-9 ขวบ เขาฉลาด แต่เขาดูเหมือนคนเก็บกด เราต้องให้กำลังใจเขามากๆ” “ลูกเคยบอกว่ารับไม่ได้ ลูกเคยดูโทรทัศน์ ลูกบอกว่าถ้าหนูเป็นเอดส์ หนูต้องฆ่าตัวตายแน่เลย” “ก่อนจะบอกให้ทราบ เราก็ต้องเริ่มปูพื้นฐานให้กับเขาได้แล้วนะ ค่อยๆ บอกทีละนิดทีละหน่อย” “ใช้นิทานสอนเกี่ยวกับเรื่องนี้ให้เขาฟัง” “ให้ความรู้แบบง่าย ๆ เข้าใจง่าย ๆ ลักษณะนิทาน การ์ตูน และก็ให้กำลังใจเขา” “หนังสือที่เกี่ยวกับเชื้อโรคเขาก่อนจนหมด ก็คิดว่าอยู่ ป.6 จะบอกเขา เพราะจะต้องไปเข้าค่าย ต้องเตรียมยาไปกินเอง” “บอกผลเลือดเองก่อนแล้วมาให้ป้าหน่อยคุยอีกที” “ลูกทานยาไม่ตรงเวลาบ่อยๆ กลัวว่าจะมีปัญหาคือยา ลูกงอแง มาก ก็เลยมาปรึกษา คุณหมอย่อย ว่าควรทำอย่างไรดี คุณหมอย่อยเป็นคนบอกผลเลือดให้”

“ดิฉันอยากจะทำบอกว่าครั้งแรกทุกคนจะเป็นแบบนี้ ก่อนบอกผลเลือดเครียดมาก กังวล ต้องควบคุมอารมณ์ของตนเองให้ได้ก่อน ...ต้องทำให้เขารู้ว่าโรคนี้ มีคนอีกเยอะแยะที่เป็นกัน และทำให้เขารู้จักโรคเอดส์ เขาจะได้เข้าใจมากยิ่งขึ้น กำลังใจคือสิ่งที่ดีที่สุด ...ให้ถามเขาก่อนว่าที่เขาเห็นโรคนี้เขารู้สึกอย่างไร แล้วถามย้อนเขาไปว่า ถ้าหากมันเกิดขึ้นกับครอบครัวเรา หรือว่าถ้าเป็นพ่อ แม่ หรือว่าเป็นตัวหนู แล้วหนูจะรังเกียจไหม เปรียบเทียบจากที่เขาเห็นในโทรทัศน์ หรือจะยกตัวอย่าง ว่าถ้าวันหนึ่งโรคนี้มันเกิดขึ้นกับเรา เขาจะทำอย่างไร”

“ดิฉันบอกแล้ว ตอน 10 ขวบ เหตุผลที่บอกเพราะเขาเจ็บป่วย ดิฉันเครียด คิดมากนอนร้องไห้ทุกคืน...เวลาที่เจ็บปวด เราต้องคอยดูแลเขา คอยเตือนเขาให้ทานยา เพราะเขาขี้เกียจ ไม่ค่อยเชื่อฟัง ก็เลยตัดสินใจบอกให้เขาทราบว่า เขาติดเชื้อเอดส์ โอ วิ บอกให้เขาพยายามดูแลตนเองได้ดีๆ” “เราค่อยๆ บอกทีละอย่างทีละเรื่อง ให้เขาค่อยๆ ซึมซับทีละน้อย” “ถ้ายังไม่ได้บอกให้เขาทราบ เราก็ต้องเริ่มปูพื้นฐานให้กับเขาได้แล้วนะค่อยๆ บอกทีละนิดทีละหน่อย ดูจังหวะเวลาดีๆ ก่อนที่จะบอกเขา” “เด็กโตพอสมควร สามารถปิดความลับได้ เข้าใจรายละเอียดพอสมควรว่าอะไรเป็นอะไร เป็นการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ในการบอกผลเลือดต้องดูให้เด็กพร้อมและเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ก่อนที่จะบอก”

2) มีการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจและจิตวิญญาณของทั้งเด็กและผู้ดูแลก่อนเข้าสู่ระยะสุดท้าย จากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้และการเล่าประสบการณ์พบว่าเมื่อผู้ป่วยเอดส์ที่เข้าสู่ระยะสุดท้าย การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจและจิตวิญญาณเป็น

เรื่องสำคัญ การทำให้ผู้ป่วยไม่กลัวความตาย เห็นเป็นเรื่องของธรรมชาติ จะทำให้ผู้ป่วยตายอย่างมีความสุขไม่กลัว การทำให้ผู้ป่วยได้ทำในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการ สำหรับผู้ดูแล (ผู้ให้บริการ) ใช้ความเชื่อทางศาสนา ทำให้ผู้ดูแลกระทำกิจกรรมต่างๆที่ดีให้กับผู้ป่วยในระยะสุดท้าย เช่น การทำให้ผู้ป่วยได้ทำบุญฟังธรรม ตลอด จนการเตรียมจิตใจของผู้ดูแลที่จะต้องสูญเสียของรักยอมรับความสูญเสียได้ และร่วมให้กำลังใจผู้ป่วยและทำสิ่งที่ดีให้กับผู้ป่วยในระยะสุดท้าย

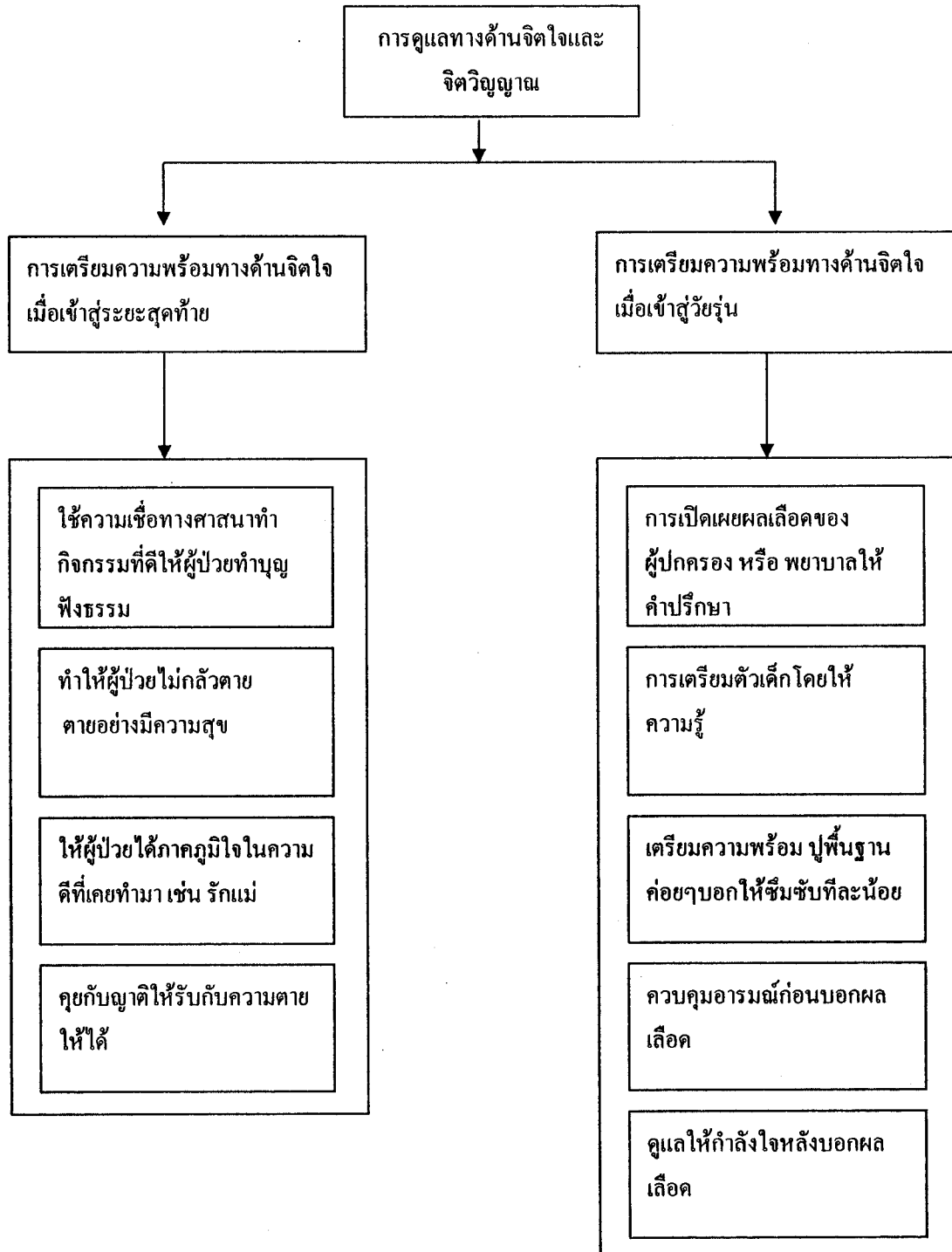
(1) ความเข้าใจในจิตใจและจิตวิญญาณของเด็กป่วยและผู้ดูแล ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงการเล่าประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายดังต่อไปนี้

“ ความตายก็เป็นเรื่องที่ไม่ได้ การตายเหมือนการนอนหลับไม่เจ็บไม่ปวด เวลาหนูนอนหลับหนูรู้สึกอะไรมั๊ย ” “ ใช้แนวพระมา Approach ให้คิดถึงพระพุทธเจ้าไม่ต้องห่วงกังวลอย่างไรเลย ” “ เมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายจะคุยกับญาติต้องเตรียมใจญาติให้รับความตายได้ ก่อนญาติจึงจะช่วยให้เด็กตายอย่างอบอุ่น ”

(2) ศิลปะและความอ่อนโยนในการดูแล ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงการสนทนาดังต่อไปนี้

“ การคุยกับคนไข้จะดีที่สุด การดูแลต้องอ่อนโยนมีทักษะในเรื่องการดูแลคนไข้ของเด็ก เราจะคุยเรื่อง งามเข้าหาธรรมชาติ กล้ามั๊ย จะคุยให้เชื่อมโยงกับธรรมชาติ ไม่ให้เรื่องการตายเป็นเรื่องน่ากลัว เช่น ถามว่าหนูห้ามพระอาทิตย์ไม่ให้สว่างได้ไหม ความตายก็ห้ามไม่ได้ ”

“ การดูแลและ Approach คนไข้ระยะสุดท้ายต้องทำความคุ้นเคย ทำใจระยะหนึ่งว่าจะดำเนินชีวิตอย่างไร ระยะสุดท้ายถ้ามีการเตรียมตัวค่อนข้างดีจะไปแบบสงบ ใช้ลักษณะการดูแลแบบแนวพุทธ เข้า Approach แต่บางรายก่อนจะเสียชีวิตให้ถามเรื่องคาใจ เช่นตอนนี้มีอะไรกังวลอะไรอยู่ ความดีที่เคยทำมา การรักแม่ก็เป็นความดี ”



ภาพที่ 4.5 การดูแลทางด้านจิตใจและการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจประกอบด้วยแนวทางการจัดการการดูแลตามกรอบดังนี้

1.2.8 ประเด็นทีมผู้ดูแล จากการสนทนากลุ่มผู้ดูแลเด็กโรคเอดส์ ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กทุกคนต้องร่วมมือกันดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ตามภาระหน้าที่และความรับผิดชอบของแต่ละคน

1) ในส่วนของผู้ดูแล(ผู้ให้บริการ) หลายคนไม่ใช่บิดามารดา แต่ทุกคนนอกจากจะดูแลเด็กด้วยความรักแล้วยังคิดว่าการดูแลเด็กเหล่านี้เป็นหน้าที่ของตนเองที่จะต้องดูแลเด็กให้ดียิ่งขึ้น ข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาดังนี้

“ผม(ตาของเด็ก)ให้กินยาตรงเวลา ไม่มีลืม ไปไหนแล้วต้องรีบกลับ เป็นหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบ” “เป็นยายดูแลเขาเองเขาไม่มีใครแม่เขาไม่ได้อยู่กับเขาดันกับป้ารับหน้าที่ช่วยกันเลี้ยง”

2) ผู้ดูแลที่เป็นทีมสหวิชาชีพ อันได้แก่ แพทย์ พยาบาล พยาบาลให้คำปรึกษานักสังคมสงเคราะห์ เกษตรกร โภชนากร นักจิตวิทยา เทคนิคการแพทย์ วิชาชีพเหล่านี้ของสถาบันต่างมีหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ในกิจกรรมต่างๆและให้การดูแลแบบใส่ใจใช้หัวใจมนุษย์(Humanizes Health Care) ดังการสนทนาเล่าประสบการณ์และความสำเร็จของการบริการ ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนาเล่าประสบการณ์ดังนี้

พยาบาลให้คำปรึกษา : “ พยาบาลกระตุ้นเรื่องสุขภาพ สอนสุขศึกษาโดยใช้เป็นภาพพลิกสอนเรื่องโรค เชื้อโรคและยาที่มีผลอย่างไรกับโรค เด็กที่มาพบเราตลอดตั้งแต่แรกอายุ 10 ปีเป็นต้นมา พออายุ 8 ปี เราก็สามารถเริ่มบอกผลเลือดได้โดยใช้นิทานเชื้อโรคให้ข้อมูลกับเด็กมาเรื่อยๆ ซึ่งให้เด็กรู้จัก CD4 ในนามของพระเอกที่อยู่ในตัวเรา เป็นตลอด ในภาพพลิกจะบอกว่าเมื่อไหร่ CD4 จะขึ้น แล้วเมื่อไหร่ CD4 จะชนะ เด็กจะตอบได้ว่า ต้องกินยา CD4 ถึงจะชนะ (รูปภาพการ์ตูนประกอบ) บางคนจะถามว่าหนูต้องกินยาไปอีกเท่าไร นานแค่ไหนในการทำงานทำเป็นทีม ใน Case ถ้ามีปัญหา ก็ปรึกษากันในทีม”

แพทย์ : “ เรามีโครงการเข้าเยี่ยมศูนย์ ซึ่งต้องอาศัยทีมสหวิชาชีพ ดูแล ใน Case ที่เปลี่ยนยา หรือทานยาลำบากจะให้เบอร์โทรศัพท์ ให้ทุก case ทั้งเบอร์ของหมอและของทีมผู้ปกครองจะเห็นเรามุ่งมั่นในการรักษา เขาก็จะเกรงใจและดูแลเด็กอย่างดีทำตามแพทย์ การดูแลคนไข้ของเราดูแลจนจำชื่อได้ถ้าเขาโทรมาบอกข้อมูลเล็กน้อย ถามปัญหาเราก็จะจำได้ อันนี้คงเป็นอีกอันที่ประสบความสำเร็จคือ เราดูแลคนไข้อย่างต่อเนื่องและเป็นทีมเดียวกันตลอด ไม่เปลี่ยนหน้าแพทย์ พยาบาลให้คำปรึกษา พยาบาลช่วยตรวจ มาโรงพยาบาลจำหน้าทุกคนได้ จำของเล่น จำได้ว่าจะขอยืมได้ที่ไหน คำนึงกัน ขอให้เปลี่ยนโรงพยาบาลก็จะไม่ไปผูกพันกับเจ้าหน้าที่...”

พยาบาล : “ ผู้ป่วย Refer จากโรงพยาบาลเอกชนเพราะรักษาต่อไม่ไหวใกล้จะเสียชีวิต สภาพคนไข้ตอนมาแย่มากแพทย์ โรงพยาบาลเรารักษาอย่างดี คนไข้เริ่มดีขึ้นเรื่อยๆ ประมาณ 3 เดือนกายภาพ สอนหัดเดิน สอนขึ้นสิ่งเหล่านี้ชี้ให้เห็นว่าทีมสหสาขาช่วยกันดูแลทั้งพยาบาล โภชนากร นี้อาจารย์ช่วยเหลือ และแพทย์ กายภาพมาช่วย และเรียกญาติมาสอน ปัจจุบันคนไข้เดินได้ดี ” “ การบริการในตึกเด็ก พยาบาลและเจ้าหน้าที่ทุกคนดูแลแบบไม่รังเกียจ ดูแลเหมือนผู้ป่วยทั่วไปที่ไม่ได้ติดเชื้อ ยกตัวอย่าง case เด็กตัวเป็นแผลพุพองทั้งตัว มีเลือดออกจิบๆ แผลเป็นวงๆ ขนาดเล็กบ้าง ใหญ่บ้างทั่วตัว พยาบาลและนักร้องช่วยเหลือคนไข้ต้องช่วยกันฟอกตัวด้วยสบู่ Hibiscrub และทายา เช้า-เย็น ทำอยู่ 3-4 วัน แผลก็เริ่มดีขึ้น แห้ง สะเก็ดลอก ร่างกายหายจากแผลก่อนกลับบ้าน ”

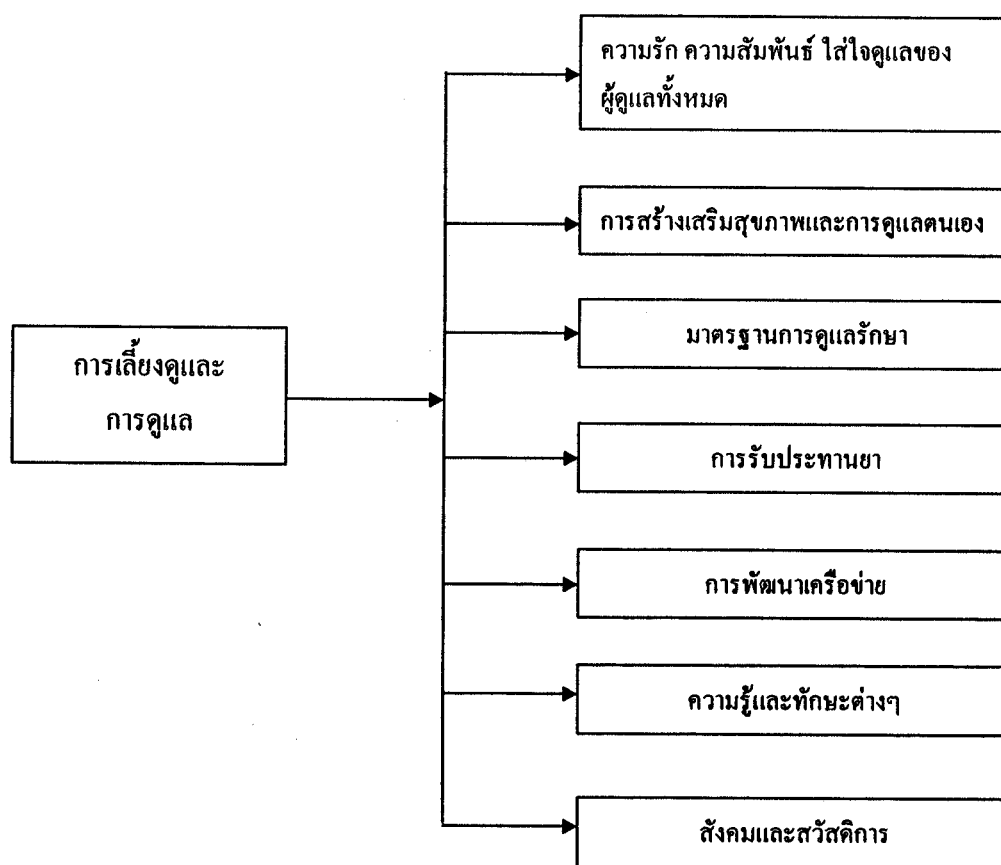
สังคมสงเคราะห์ : “ แม่ปฏิเสธลูก คิดจะทำร้ายลูกเนื่องจาก โกรธพ่อ ...ติดต่อกับสถานสงเคราะห์แต่สถานสงเคราะห์จะรับเด็กได้ต้องอายุ 1 เดือน ขึ้นไป จึงฝากเลี้ยงไว้ที่แผนกหลังคลอด จะขึ้นไปดูทุกวัน ป้อนนมให้เด็กด้วยบางมือที่ขึ้นไป ตั้งชื่อให้ ดูแลเสมือนลูกตนเองเกือบทุกอย่าง พอเริ่มโต แพทย์นำโมบายมาแขวนให้เด็กติดตามเรื่องสถานสงเคราะห์จนย้ายเด็กไปสถานสงเคราะห์ได้ ปัจจุบันเด็กอายุ 1 ปีครึ่งและผลเลือดปกติ ไม่ติดจากมารดา ชาวต่างชาติมาขอไปเป็นบุตรบุญธรรม ไปอยู่อเมริกา ”

“ เด็กชาย พ่อแม่เสียชีวิตหมดอยู่กับป้าและตากับยาย... ตากับยายไม่รักทำให้เด็กมีปัญหา มากกับสภาพแวดล้อมต่อมาป้าต้องย้าย ไปอยู่ต่างจังหวัดขาดคนดูแลเราจึงติดต่อขอทุนให้เด็กไปอยู่บ้านเปี่ยมสุขในศูนย์ YMCA เด็กไปอยู่ศูนย์ชอบสังคมในศูนย์ ไม่มีใครรังเกียจเขา มีเพื่อนเด็กมีความสุขขึ้นสุขภาพจิตดีขึ้น ”

เภสัชกร : “ 1) ให้คำปรึกษาเด็กเรื่องยา เมื่อเด็ก ไม่รับประทานยา เนื่องจากขาดวินัย ไร้วินัย ไม่ดีนัก เด็กจึงเบื่อกินยา ทานยาหรือต้องทานยาปริมาณมากๆ แนะนำให้น้ำยาผสม น้ำหวานที่เด็กชอบทาน หรือปรับเปลี่ยนเวลาทานยาให้เหมาะสมกับชีวิตประจำวันของเด็ก และเปลี่ยนสูตรยาหรือปรับขนาดยาสาเหตุ คือยาปรับขนาดตามน้ำหนักเด็ก แนะนำการทานยาสูตรใหม่ หาวเวลาที่เหมาะสมในการทานยา บอกถึงผลข้างเคียงจากยาและข้อควรระวังในการใช้ยา เบอร์โทรศัพท์ติดต่อหากเกิดปัญหา การเก็บรักษายาไม่ถูกต้อง ขาดวินัย ไร้วินัยบางชนิดความเข้มข้นได้ง่ายบางชนิดต้องเก็บในตู้เย็น แนะนำการเก็บยาในภาชนะที่เหมาะสมกับยานั้นๆ และข้อสังเกตลักษณะยาที่เสื่อมคุณภาพ ...รวมถึงหากลืมทานยาควรปฏิบัติอย่างไร 2) พูดคุยกับเด็กถึงรสชาติของยาแต่ละชนิด ทบทวนการทานยาในแต่ละชนิดว่าทานอย่างไรก็เมิด ปริมาณยาที่ทานแต่ละครั้ง ก็ชี้ชี้ สอนการดูดบีบบอกปริมาณ Syringe หรือหากเป็นยาเม็ด แนะนำการใช้ที่ตัดเม็ดยา การเก็บรักษายาที่ถูก ดัดแบ่งไม่ให้เสื่อมคุณภาพ 3) ออกบัตรติดตามการใช้ยาเด็กพร้อมกับแนะนำให้ยื่นบัตรนี้พร้อมใบสั่งยา เมื่อมาพบแพทย์ครั้งหน้าเพื่อประเมินติดตามผลการใช้ยา ”

โภชนาการ : “ พิจารณาเรื่องการจะให้อาหารเพิ่ม ต้องคุยกับพ่อแม่ให้พ่อแม่ซึ่งเป็นคนดูแลจัดการให้ ต้องมีการหลอกกล่อเด็กให้ทานอาหาร ให้อาหารโปรตีนและพลังงาน โภชนาการมีโครงการในเรื่องการดูแลของผู้ป่วยเอดส์ โดยจะขึ้นมาเยี่ยมเป็นรายบุคคลตามอาคารในตึกเด็กจะมาสัปดาห์ที่ 3 ของเดือน ”

เทคนิคการแพทย์ : “เข้ากลุ่ม Conference กับทีมแพทย์และพยาบาล เกสซ์กร ทุกอาทิตย์ มี discussion ก่อนวันนัดผู้ป่วยมาตรวจ 1 วัน ...สร้างแนวทางการส่งตรวจ drug resistance testing ทำงานร่วมกับระหว่างทีมการรักษาของเด็กและงานภูมิคุ้มกัน ให้คำปรึกษาในกรณีที่เกิดผลตรวจต่างๆมีปัญหาหรือผลตรวจไม่เป็นไปตามการรักษา ...พิจารณาส่งตรวจหาเชื้อยา... การให้ข้อมูลสนับสนุนในส่วนฐานข้อมูลของผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่มีผลเก่าย้อนหลังเปรียบเทียบ ...แสดงผลในรูปแบบของกราฟและตารางเปรียบเทียบผลตรวจเก่าและผลตรวจปัจจุบัน”



ภาพที่ 4.6 การเลี้ยงดูและการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ประกอบด้วยแนวทางการจัดการการดูแลตามกรอบดังนี้

1.2.9 ความคาดหวังของผู้เข้ากลุ่มสนทนาก่อนแลกเปลี่ยนเรียนรู้ (BAR) และสิ่งที่ผู้เข้าร่วมสนทนาได้รับเมื่อเข้ากลุ่มสนทนา (AAR) พบว่าการแลกเปลี่ยนเรียนรู้มีประโยชน์ต่อกลุ่มสนทนาได้ตามความคาดหวัง จากการสนทนาผู้เข้ากลุ่มได้รับความรู้และประสบการณ์ที่จะนำไปใช้ เช่นวิธีการบอกผลเลือด ผู้เข้าร่วมสนทนาชอบกระบวนการจัดการความรู้ด้วยวิธีนี้ ต้องการได้รับความรู้โดยการสนทนากลุ่มและต้องการให้ทำกลุ่มในเด็กด้วย

1) การสนทนากลุ่มผู้ดูแล สิ่งที่ผู้เข้าร่วมสนทนาต้องการคือได้รับความรู้เรื่องโรคเอดส์ การดูแล การได้พูดคุยระบายความรู้สึก อยากทำกิจกรรม และสิ่งที่ผู้ดูแลได้รับ คือ ได้ความรู้เพิ่มเรื่องการเลี้ยงดูเด็กในที่ต่างๆ มีกำลังใจในการดูแลเด็กมากขึ้น วิธีบอกผลเลือด คุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์ทราบแนวทางการแก้ปัญหาของแต่ละคน
 ดังข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนากลุ่มผู้ดูแลดังนี้

“อยากรู้จริง ๆ เลยว่า จะหายไหม เมื่อไหร่ เพราะหวังไว้เสมอว่าต้องหาย” “อยากให้เด็กมาทำกิจกรรมรวมกัน” “ได้ความรู้เรื่องการเลี้ยงดูเด็กในที่ต่างๆ จะนำไปใช้กับบุตรของตนเอง” “ได้รู้เรื่องของคนอื่นๆ บางคนที่ต้องต่อสู้มากกว่าเรา ทำให้มีกำลังใจในการดูแลเด็กมากขึ้น” “พยายามจะไปบอกผลเลือดหลานด้วยวิธีใด” “ได้รู้ว่าคนอื่นก็มีภาระหนักในการดูแลเช่นเดียวกัน ได้คุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์ คุยแนวทางการแก้ปัญหาของแต่ละคน ทราบว่าศูนย์สอนให้เด็ก ช่วยตัวเอง” “ได้เล่าเรื่องและคุยถึงลูกของตนเองได้อย่างเปิดเผย ระบายความรู้สึก” “ได้เล่าประสบการณ์ การดูแลเด็กในศูนย์ วิธีการบอกผลเลือดของเด็กในศูนย์ให้เพื่อนฟังเพื่อเป็นตัวอย่าง” “เล่าการช่วยดูแลเพื่อน ๆ น้องๆ ในศูนย์ วิธีการดูแลเพื่อน ๆ น้องๆ ให้ทานยา” “เล่าการบอกผลเลือดกับลูกให้เพื่อนฟัง จะได้เป็นตัวอย่าง เล่าวิธีการพูดกับเด็ก” “เอาความคิดเห็นแต่ละคนไปใช้ ได้ประสบการณ์ ความรู้ใหม่ๆ” “ต่างคนต่างความคิด เอากลับไปทำต่อ ไปคุยกับคนอื่น เขาก็ไม่เข้าใจได้คุยแล้วมันสบายใจ ได้ได้ความรู้เพิ่ม กลุ่มเป็นกันเองระบายความรู้สึก”

2) การสนทนากลุ่มทีมสหวิชาชีพ

(1) ความคาดหวังก่อนการสนทนา ดังนี้ ได้ทราบการทำงาน ประสบการณ์ความสำเร็จของการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในแง่มุมต่างๆ แลกเปลี่ยนความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ร่วมกันแบบสหสาขาวิชาชีพและแลกเปลี่ยนประสบการณ์สหวิชาชีพแต่ละหน่วยงานได้แสดงความคิดเห็นอย่างเต็มที่แบบเปิดกว้างมีสัมพันธภาพอันดีได้ มีการจัดองค์ความรู้แบบบูรณาการ การดูแลคนไข้ที่มารับบริการเพื่อให้คนไข้ได้รับประโยชน์สูงสุด

(2) สิ่งที่ผู้สนทนาได้เมื่อสนทนาจบ คือ ได้ตามความคาดหวังได้รู้ว่าสิ่งสำคัญหรือหัวใจของความสำเร็จในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ คือ ความทุ่มเท เอาใจใส่ของเจ้าหน้าที่ รับรู้

ข้อมูลการดูแลรักษา แลกเปลี่ยนความรู้ในด้านต่างๆของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์แบบสหสาขาวิชาชีพ ทราบประสบการณ์และปัญหาในการทำงาน ได้ความรู้เพิ่มขึ้นอีกมากยิ่งขึ้นเกี่ยวกับวิธีการให้ยาที่ถูกต้อง ประสบการณ์การดูแลที่หลากหลายมีโอกาสนำเสนอความร่วมมือในการช่วยเหลือเด็กติดเชื้อเป็นแบบสหวิชาชีพ

(3) สิ่งที่น่าไปใช้ มีดังนี้ นำประสบการณ์/ความสำเร็จของที่พูดคุยกู้มาใช้ในชีวิตจริงการแนะนำเรื่องการรับประทานยา การดูแลโดยญาติ แหล่งสนับสนุนที่ควรแนะนำ การนำแนวคิดแบบทีมมีส่วนช่วยในการดูแล การดูแลต่อเนื่องที่บ้านและชุมชน การให้ความร่วมมือในการปฏิบัติงานเป็นทีม แนวความคิดต่างๆที่สมาชิกได้เล่าให้ฟัง ประสบการณ์ของเพื่อนกลุ่มวิชาชีพ หาแนวทางการดูแลผู้ป่วยร่วมกันที่ทำแล้วประสบความสำเร็จมาใช้ การประสานการทำงานเป็นทีมที่แข็งแกร่งของสถาบันบำราศนราดูร

ดังตัวอย่างข้อมูลสนับสนุนอ้างอิงจากการสนทนากลุ่มทีมสหวิชาชีพดังนี้

“ได้ทราบการทำงาน, ประสบการณ์, ความสำเร็จของการดูแลผู้ป่วย HIV ในแง่มุมต่างๆ” “แลกเปลี่ยนความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์แบบสหสาขาวิชาชีพ” “จะได้รับความรู้เพิ่มขึ้นเกี่ยวกับประสบการณ์ในการทำงานในด้านต่างๆ ทุกคนได้แสดงความคิดเห็นอย่างเต็มที่แบบเปิดกว้าง ดูแลคนไข้ที่มาใช้บริการ เพื่อให้คนไข้ได้รับประโยชน์สูงสุด”

“การได้รับความสัมพันธ์ภาพอันดีและแลกเปลี่ยนประสบการณ์สหวิชาชีพแต่ละหน่วยงาน ได้แลกเปลี่ยนข้อมูลและมีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็น มีการจัดองค์ความรู้แบบบูรณาการได้ตามความคาดหวัง ได้รู้ถึงสิ่งสำคัญหรือ key success ของการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ คือ ความทุ่มเท ใส่ใจของเจ้าหน้าที่” “มีการแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ การทำงานเกี่ยวกับผู้ติดเชื้อในด้านต่างๆเป็นสหวิชาชีพ ได้ประสบการณ์และทราบปัญหาและการแก้ปัญหาในการทำงาน” “จะได้รับความรู้เพิ่มขึ้นอีกมากยิ่งขึ้น/วิธีการให้ยาที่ถูกต้อง/ความเป็นอยู่ของแต่ละคน/สิ่งแวดล้อมของผู้ป่วย/ประสบการณ์การดูแลที่หลากหลาย มุมมอง” “ได้ประสานความร่วมมือในการช่วยเหลือเด็กติดเชื้อเป็นแบบสหวิชาชีพ” “นำประสบการณ์ความสำเร็จของที่พูดคุยกู้มาใช้ การนำแนวคิดแบบทีมมีส่วนช่วยในการดูแล” “การแนะนำเรื่องการรับประทานยา, การดูแลโดยญาติ, แหล่งสนับสนุนที่ควรแนะนำ”

“จะเห็นว่าทีมบำราศมีจุดเด่นในการดูแลที่ดีมากยิ่งขึ้นในส่วนของความต่อเนื่องที่บ้าน ชุมชน ที่เรากำลังจะเริ่มทำ นำประสบการณ์ การคุย การดูแลคนไข้ไปใช้ในชีวิตจริง” “การให้ความร่วมมือในการปฏิบัติงานเป็นทีม แนวความคิดต่างๆที่สมาชิกได้เล่าให้ฟัง” “ประสบการณ์ของเพื่อนกลุ่มวิชาชีพ มีแนวทางการดูแลผู้ป่วยร่วมกันหาวิธีหรือมีแนวทาง ได้ทราบการทำงาน การประสานการทำงานเป็นทีม”

ส่วนที่ 2 รูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร

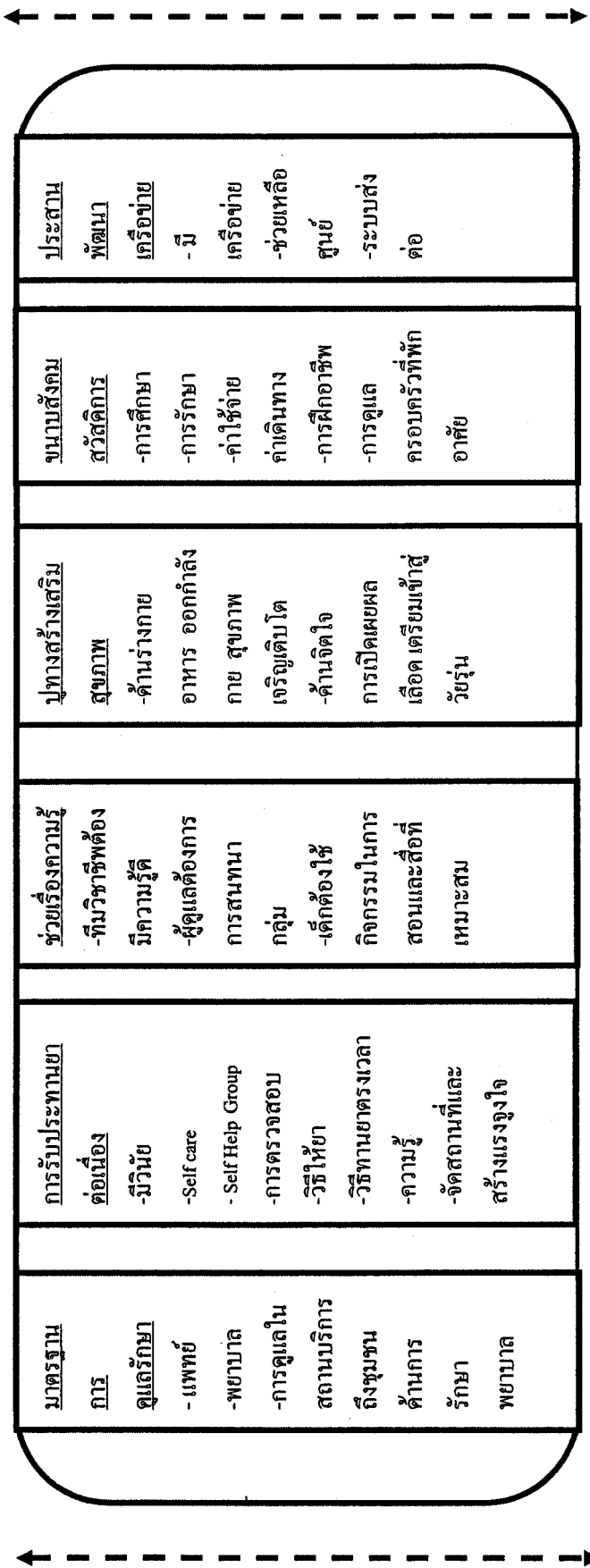
ผลการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้รูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ของสถาบันบำราศนราดูร ตามกระบวนการ การจัดการความรู้ของ โนนาคะและทากิวิพบว่า การจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์มีรูปแบบการดูแลที่เชื่อมโยงสัมพันธ์กัน 9 องค์ประกอบได้แก่ 1) ทีมผู้ดูแลร่วมประสาน 2) มาตรฐานการดูแลรักษา 3) การรับประสานอย่างต่อเนื่อง 4) ช่วยเรื่องความรู้ 5) ปู่ทางสร้างเสริมสุขภาพ 6) ขนบสังคมและสวัสดิการ 7) ประสามพัฒนาเครือข่าย 9) เป้าหมายคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก ผู้วิจัยนำมาประกอบเป็นรูปแบบการดูแล ดังภาพที่ 4.7 (หน้า 96)

ในการพัฒนารูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์มีเป้าหมายร่วมกันเป็นองค์ประกอบที่ 9 คือคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก หมายความว่าผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์สามารถใช้ชีวิตตามสมควรกับอัตรภาพ ไปโรงเรียนได้ การเจริญเติบโตปกติ ไม่มีโรคแทรกซ้อนต้องนอนโรงพยาบาลจากการสนทนากับผู้ให้บริการ ได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา นักโภชนาการ เภสัชกร พยาบาลให้คำปรึกษา นักเทคนิคการแพทย์ และผู้ให้บริการ ได้แก่ ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์และผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ประมวลสรุปองค์ประกอบของรูปแบบที่จะทำให้บรรลุเป้าหมายดังกล่าวได้เป็น 9 องค์ประกอบดังภาพ 4.7

ภาพที่ 4.7 เส้นลูกศร  แสดงถึงความเชื่อมโยงที่ต้องมีในแต่ละองค์ประกอบทั้ง 9 องค์ประกอบเพื่อบรรลุองค์ประกอบที่ 9

เป้าหมายของรูปแบบ เพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีสามารถใช้ชีวิตตามสมควรกับอัตภาพ
"ได้แก่" ไปโรงเรียนได้ การเจริญเติบโตปกติ ไม่มีโรคแทรกซ้อนต้องนอนโรงพยาบาล

ให้ความสำคัญสัมพันธ์ใส่ใจดูแลติดตามแก้ไข การแสดงออกของความรักความห่วงใย สัมพันธภาพในครอบครัว ความเอื้ออาทรของทีมงานสุขภาพ (Humanize Health Care)



ทีมผู้ดูแลร่วมประสาน (ผู้ให้บริการและผู้ให้บริการ)

ทีมที่เข้มแข็งทำงานร่วมกันทั้งผู้ให้บริการและผู้ดูแลเป็นทีมเดิมคนเดิม เสียสละ ปฏิบัติงานที่รับผิดชอบอย่างเต็มที่

ภาพที่ 4.7 รูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบำราศนราดูร

จากรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทั้ง 9 องค์ประกอบนั้น การที่จะบรรลุถึงองค์ประกอบที่ 9 ซึ่งเป็นองค์ประกอบด้านคุณภาพชีวิตผู้ป่วยได้นั้น ต้องมีแนวทางการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ในแต่ละองค์ประกอบ โดยเริ่มจากองค์ประกอบแรกจนถึงองค์ประกอบที่ 8 โดยแต่ละองค์ประกอบ มีรายละเอียดดังนี้

2.1 องค์ประกอบที่ 1 ทีมผู้ดูแลร่วมประสาน ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทั้งผู้ให้บริการและใช้บริการทุกคน ต้องร่วมมือช่วยกันประสานการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ แก้ไขปัญหาให้ผู้ป่วยเด็กจัดเป็นฐานที่มั่นคงและเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้การดูแลประสบความสำเร็จ ผู้ให้บริการใช้ทีมสหวิชาชีพช่วยผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ในเรื่องการดูแลสุขภาพ ช่วยให้ผู้ใช้บริการหรือผู้ดูแลในชุมชนดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ได้อย่างถูกต้อง มีการสร้างเสริมสุขภาพทุกด้านเป็นองค์รวม ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม จิตวิญญาณ ทีมสหวิชาชีพที่เข้ามาเกี่ยวข้อง ได้แก่ แพทย์ พยาบาล เภสัชกร โภชนาการ พยาบาลให้คำปรึกษา นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา เทคนิคการแพทย์ และที่สำคัญที่สุดคือ ผู้ใช้บริการ นอกจากนี้ส่วนประกอบของทีมที่ทำให้การดูแลประสบความสำเร็จคือ

2.1.1 การมีทีมที่เข้มแข็งทำงานร่วมกันได้

2.1.2 ทีมผู้ดูแลเป็นทีมเดิมไม่เปลี่ยนแปลง

2.1.3 เสียสละประสานงานกันตลอดเวลา

2.1.4 ปฏิบัติงานในส่วนที่ตนเองรับผิดชอบอย่างเต็มที่

ดังมีกิจกรรมการดูแลที่จัดขึ้นในแผนกเด็กดงภาคผนวก ฉ

2.2 องค์ประกอบที่ 2 มาตรฐานการดูแลรักษา

แพทย์ และพยาบาลรวมทั้งผู้เกี่ยวข้องในทีม จะให้การดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์อย่างเหมาะสมตามสภาพร่างกาย สังคม เศรษฐกิจ แพทย์ที่ดูแลเป็นแพทย์เฉพาะทางเด็กและเป็นผู้เชี่ยวชาญในการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ แพทย์ทำหน้าที่เป็นผู้วินิจฉัยและเลือกสูตรยาต้านไวรัส ให้กับเด็กในสูตรยาที่เหมาะสมตามสภาพร่างกาย ตามโอกาสสิทธิการรักษาบนพื้นฐานมาตรฐานของการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ พยาบาลให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์แบบองค์รวมเหมาะสมตามมาตรฐานวิชาชีพ รวมทั้งการสร้างเสริมสุขภาพที่บ้าน ตลอดจนการเสริมสร้างการดูแลตนเองดังมีกิจกรรมที่ให้บริการในแผนกเด็กดงภาคผนวก ฉ

2.3 องค์ประกอบที่ 3 การรับประทานยาต่อเนื่อง

ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทุกคนเมื่อได้ รับยาด้านไวรัส ต้องมีการดูแลเพื่อให้เด็กทุกคนรับประทานยาได้ต่อเนื่อง ไม่ขาดยา และรับประทานยาได้ตรงเวลา ไม่คลาดเคลื่อนเป็นประจำ การรับประทานยาตรงเวลาจะช่วยไม่ให้เกิดการดื้อยา กิจกรรมที่ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์รับประทานยาได้อย่างต่อเนื่องและตรงเวลาส่วนใหญ่อยู่ในความรับผิดชอบของผู้ดูแลที่บ้านหรือในชุมชนและ

ตัวผู้ป่วยเอง แต่พยาบาลต้องให้ความช่วยเหลือให้ผู้ดูแลในชุมชนสามารถดูแลเด็กให้รับประทานยาได้อย่างมีประสิทธิภาพ กิจกรรมที่ทำให้เด็กรับประทานยาได้อย่างมีประสิทธิภาพมีอยู่ 9 กิจกรรม ดังภาพที่ 4.1 นำมาปรับเป็นวิธีการดูแลตามตารางที่ 4.4 ดังนี้

ตารางที่ 4.4 วิธีการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้รับประทานยาถูกต้องครบถ้วน

วิธีการดูแล	กิจกรรมการดูแล
1) ความรู้ ความเข้าใจเรื่องยา ด้านไวรัส ทราบว่ายาด้านไวรัส	- ให้ความรู้เรื่องยาด้านไวรัสเอดส์ต้องรับประทานแบบ ใดจึงจะได้ผลในการควบคุมเชื้อไวรัส - ให้ความรู้วิธีการรับประทานยาที่เหมาะสม - ให้ความรู้วิธีการเก็บรักษา
2) การดูแลตนเองในการรับประทานยา (Self care)	- จัดยาทานเอง - ดูเวลาในการทานยาเอง - ฝึกเด็กให้รับผิดชอบตัวเองนับเม็ดยาเอง
3) การดูแลกันเองโดยกลุ่ม (Self Help group) ผู้ที่ติดเชื้อมีด้วยกัน	- ช่วยกันเตือนเรื่องการรับประทานยาโดยกลุ่ม - ช่วยดูแลกันเองในกลุ่มรุ่นพี่ดูแลรุ่นน้อง จัดยาให้น้อง ทาน ทานยาดูด้วยกัน - ผู้ดูแลกับเด็กทานยาพร้อมกัน
4) สร้างวินัยในการรับประทานยาและ เข้มงวดในการดูแล	- การใช้กฎระเบียบบังคับ - ใช้คำพูดขู่ให้เด็กกลัวถ้าไม่รับประทานยา - สร้างความเข้าใจให้เด็กว่าการรับประทานยาเป็นหน้าที่
5) เทคนิค การรับประทานยา ด้านไวรัส ด้วยวิธีต่างๆ	- การผสมยากับน้ำหวานให้ในผู้ป่วยเด็กเล็กที่จำเป็นต้อง ทานยาเม็ด - การทานลูกอมตามหลังการรับประทานยาเพราะชาขม มากและมีกลิ่นแรง - การนำ ยาผงใส่แคปซูลแล้วให้เด็กทาน การสอนให้รับประทานยาเม็ด เช่น อมน้ำไว้ก่อนแล้งจึง เอายาใส่ปากแล้วกลืน หรือการวางยาไว้ด้านข้างของลิ้น แล้วกลืนยา - ใช้ดัลเบียที่ได้จากโรงพยาบาลไปทำสัญลักษณ์ ติดบอกเวลารับประทานยา

ตารางที่ 4.4 (ต่อ)

วิธีการดูแล	กิจกรรมการดูแล
6) เทคนิค การรับประทานยาต้านไวรัสได้ตรงเวลา	- ใช้นาฬิกาปลุก - ใช้โทรศัพท์มือถือ - ดูรายการทีวีพอบนหน้าจอหรือรายการนี้ก็ได้เวลาทานยา - ช่วยกันเตือนระหว่างมารดากับบุตรบิดากับบุตร - ตั้งเวลาก่อนเวลารับประทานยา 5 นาทีและใช้เทคนิคการเรียกเด็กมารับประทานยาเป็นสัญลักษณ์ “ขวยา ซ้าย น้ำ” เพื่อเรียกเด็กให้มาทานยา - สอนให้เด็กรู้จักเวลาช่วยตัวเองและเตือนผู้ดูแลโดยใช้ Model นาฬิกา
7) การรับประทานยาเป็นการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน	- รับประทานยาหลังทำกิจวัตรประจำวันจนเป็นนิสัย เช่น ตื่นนอนอาบน้ำแปรงฟัน แล้วก็ทานยา เด็กศูนย์ตอนเย็นทานอาหาร สวดมนต์แล้วก็ทานยา
8) การตรวจสอบการรับประทานยาต้านไวรัส	- การนับเม็ดยาและเช็ดยาโดยไม่ให้เด็กทราบ - การให้ทานยาต่อหน้า
9) การสร้างแรงจูงใจในการอยากรับประทานยา	- การแจกทุนการศึกษาเด็กที่มีประวัติการรับประทานยาดี - จัดห้องพยาบาลให้สามารถทำกิจกรรมได้หลายอย่างเช่น เป็นที่อ่านหนังสือ เล่นเกมส์ พักผ่อนไม่ป่วยก็สามารถมาห้องพยาบาลได้

2.4 องค์ประกอบที่ 4 ช่วยเรื่องความรู้

การให้ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับยาต้านไวรัส การดูแลสุขภาพ การควบคุมเชื้อไวรัส การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ การให้ความรู้พิจารณาให้เหมาะกับวัยของผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ การใช้สื่อต่างๆ ลักษณะการสอนมีความแตกต่างจากผู้ใหญ่ สื่อที่เด็กสนใจมีหลายรูปแบบ เช่น ลักษณะสื่อภาพที่เป็นการ์ตูน ภาพสีสวยงาม เป็นหนังสือหรือภาพพลิกดูแล้วเข้าใจง่าย วิธีการสอนต้องเป็นภาษาที่เข้าใจง่าย ถ้าเป็นนิทานประกอบภาพการ์ตูน เช่น สื่อการสอนขององค์กรหมอไร้พรมแดน (นิสาชล) สำนักโรคเอดส์ จะช่วยสื่อความเข้าใจได้ดีขึ้น

การให้ความรู้สำหรับผู้ดูแล นอกจากการให้ความรู้โดยการสอนทางวิชาการแล้ว การทำกลุ่มสนทนาแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลเด็กในกลุ่มผู้ดูแลด้วยกัน เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลพอใจ

และต้องการ การแลกเปลี่ยนประสบการณ์พบปะคุยกันช่วยให้ผู้ดูแลมีกำลังใจขึ้น บางท่านได้มีโอกาสระบายความในใจที่ไม่เคยได้พูดอย่างเปิดเผยแบบนี้ที่ใดมาก่อนเพราะต้องปิดเรื่องการติดเชื้อของเด็กหรือตัวผู้ดูแลเองเป็นความลับ การได้ซักถามปัญหาที่ไม่กล้าถามใครมาก่อน เช่น ความรู้สึกเมื่อรู้ว่าตนเองติดเชื้อหรือเมื่อทราบว่าบุตรหลานที่ตนเองดูแลติดเชื้อ ดังกิจกรรมการให้ความรู้ที่ดำเนินการในแผนกเด็กดงภาคผนวก จ

2.5 องค์ประกอบที่ 5 ปู่ทางสร้างเสริมสุขภาพ

การสร้างเสริมสุขภาพช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์มีสุขภาพดี เป็นการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ดียิ่งหนึ่ง การสร้างเสริมสุขภาพในผู้ป่วยเด็กต้องอาศัยผู้ดูแล เนื่องจากการดูแลตนเองในวัยเด็กต้องอาศัยการดูแลที่ต้องพึ่งพา ผู้ดูแลมีความสำคัญมาก ที่จะช่วยผู้ป่วยเด็กในการดูแลสุขภาพให้แข็งแรงหรือช่วยให้ผู้ป่วยเด็กสามารถดูแลตนเองได้ หน้าที่ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเรื่องการสร้างเสริมสุขภาพได้แก่ สร้างสุขนิสัยที่ดีให้เด็ก การดูแลเด็กในเรื่องต่างๆ เช่น การดูแลด้านสุขภาพร่างกาย ความสะอาด การดูแลเรื่องอาหาร การขับถ่าย การออกกำลังกาย การเจริญเติบโต การป้องกันโรค การดูแลเมื่อเจ็บป่วย และการฝึกให้ผู้ป่วยดูแลตนเอง รับผิดชอบตนเอง ช่วยดูแลกันในกลุ่ม สิ่งเหล่านี้ล้วนช่วยให้การสร้างเสริมสุขภาพของเด็กมีประสิทธิภาพ เรื่องการรับประทานอาหารอย่างไรจะให้เด็กทานอาหารได้ดี มีประโยชน์ ถูกต้องและครบถ้วนอาจต้องมีวิธีการที่จะทำให้เด็กทานอาหารได้ เช่น การใช้วิธีร่วมกันทำอาหาร เลือกทานอาหารที่มีประโยชน์ตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล ทานนมเสริมกรณีน้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ เด็กบางรายได้รับยาต้านไวรัสที่มีผลทำให้ไขมันในเลือด (Cholesterol) สูงต้องจำกัดอาหารไขมันจำเป็นต้องได้รับคำแนะนำจากโภชนาการ ด้านพัฒนาการต่างๆของเด็กมีการตรวจโดยแพทย์ การออกกำลังกายเด็กส่วนใหญ่สามารถปฏิบัติได้ เช่นเดียวกับเด็กปกติทั่วไป เช่น เล่นกีฬาที่โรงเรียนตามชนิดของกีฬาที่โรงเรียนให้เล่นตามวัย เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงป้องกันโรคแทรกซ้อน ตลอดจนการดูแลด้านอารมณ์ จิตใจให้ร่าเริงแจ่มใสตามวัย การเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจก่อนบอกผลเลือดและเมื่อเข้าสู่วัยรุ่นดังภาพที่ 4.2 และแผนผังที่ 4.5 รวมเป็นแผนผังกิจกรรมการสร้างเสริมสุขภาพและตารางวิธีการเตรียมพร้อมก่อนบอกผลเลือดดังภาคผนวก จ

2.6 องค์ประกอบที่ 6 ขนบสังคมและสวัสดิการ

ผู้ป่วยเด็กที่มารับบริการในสถาบันบำบัดโรคทางประสาท ประมาณร้อยละ 60 อยู่ในความดูแลของผู้ปกครอง ได้แก่ คุณยาย คุณตา คุณป้า คุณน้า คุณอา และอยู่ในความดูแลของศูนย์ NGO ต่างๆ ร้อยละ 25 ดังนั้นเด็กเหล่านี้ต้องการความช่วยเหลือในด้านสวัสดิการและสิทธิที่พึงได้รับควบคู่ไปกับการดูแลรักษาด้านอื่นๆ เพื่อให้เด็กสามารถอยู่กับครอบครัวเหล่านี้ได้อย่างมีความสุข ผู้ป่วยเด็กบางรายไม่สามารถอยู่กับญาติหรือครอบครัวที่ขาดบิดามารดาได้ พยาบาลและสังคม

สงเคราะห์ต้องหาสถานที่อยู่อาศัยให้เด็ก ช่วยเปลี่ยนสังคมให้เด็กเพื่อแก้ไขปัญหาทางด้านจิตใจ เด็กบางรายมีปัญหาทางการศึกษา ผู้ดูแลมีปัญหาทางเศรษฐกิจขาดความรู้ความเข้าใจเรื่องสิทธิต่างๆ สิ่งเหล่านี้อยู่ในความรับผิดชอบของงานสังคมสงเคราะห์ทั้งสิ้น อีกทั้งการพิทักษ์สิทธิเรื่องความลับบุคลากรทุกคนต้องระมัดระวังรักษาความลับให้กับผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ทุกคน งานด้านสังคมและสวัสดิการจัดการดูแลเป็น 8 กิจกรรมดังภาพที่ 4.3 ดังกิจกรรมการให้บริการดังภาคผนวก จ

2.7 องค์ประกอบที่ 7 ประสานพัฒนาเครือข่าย

ความต่อเนื่องในการดูแลสุขภาพ ส่วนหนึ่งเกิดจากการส่งต่อในระบบบริการสุขภาพและการประสานความร่วมมือระหว่างผู้ให้บริการในสถานบริการสุขภาพ (Health care provider) กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ในชุมชน อันได้แก่ ครอบครัว และ ศูนย์ NGO ต่างๆ สถานบริการต้องมีเครือข่ายในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เชื่อมโยงให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง ศูนย์ต่างๆ เหล่านี้ต้องมีศักยภาพที่เหมาะสมในการดูแลเด็ก สถานบริการสามารถให้การช่วยเหลือศูนย์เพื่อการดูแลเด็กที่มีคุณภาพ ดังกิจกรรมการบริการที่จัดขึ้นดังภาคผนวก จ

2.8 องค์ประกอบที่ 8 ให้ความรักความสัมพันธ์ใส่ใจดูแลติดตามแก้ไข

2.8.1 ความรักความสัมพันธ์ ผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่จะได้รับการดูแลที่ดีจะต้องมีฐานความสัมพันธ์ของครอบครัวที่ดี และผู้ดูแลให้ความรักความใส่ใจต้องการที่จะดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี อีกทั้งผู้ให้บริการต้องมีความใส่ใจดูแลสุขภาพร่างกายและจิตใจเด็กให้มีประสิทธิภาพ ดูแลให้บริการแบบหัวใจมนุษย์ คิดว่าชีวิตทุกคนมีคุณค่าต้องใส่ใจดูแล การรักษาผู้ป่วยเด็กด้วยการให้ยาต้านไวรัสจะต้องเตรียมตัวผู้ดูแลเด็กที่สามารถรับผิดชอบในการดูแลเด็กเรื่องการรับประทานยา การมารับยาและการมาตรวจตามนัด รวมทั้งการดูแลสุขภาพอย่างใกล้ชิด การให้ความรักด้วยการแสดงความรัก การกอดจะทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวดีขึ้น เด็กอบอุ่น ความใส่ใจดูแลของทีมผู้ดูแลทั้งหมดเป็นสิ่งสำคัญอย่างยิ่งที่ทำให้เด็กได้รับความสนใจในทุกทุกด้าน ผู้ให้บริการมีความเอื้ออาทรในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ดังกิจกรรมการให้บริการดังภาคผนวก จ

2.8.2 การติดตามแก้ไขและประเมินผล

การจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กในแต่ละคนจะพบปัญหาที่แตกต่างกันตามสภาพของผู้ป่วยเด็กแต่ละราย ทีมผู้ดูแลต้องใช้กระบวนการทำงานที่มีคุณภาพตามแนวคิดของ W. Edwards Deming คือวงจร Deming ได้แก่ Plan Do Check Action (PDCA) เพื่อประเมินผลการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ที่ดำเนินการไปแล้ว และติดตามแก้ไขปัญหาลดเวลาอย่างต่อเนื่อง ดังกิจกรรมการปฏิบัติงานดังภาคผนวก จ

2.9 องค์ประกอบที่ 9 เป้าหมายของรูปแบบคือ คุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก

เป้าหมายที่สำคัญที่สุดของการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ คือ คุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก เด็กสามารถมีชีวิตได้อย่างปกติตามสมควรกับอัตรภาพ ได้แก่ ไปโรงเรียนได้เหมือนเด็กทั่วไป การเจริญเติบโตอยู่ในเกณฑ์ปกติ จำนวนครั้งของการป่วยที่ต้องนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลน้อยกว่า 1 ปี/ครั้ง

โดยสรุปแล้วพบว่าจากการสนทนากลุ่มแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์ร่วมกัน ระหว่างผู้ให้บริการและผู้ใช้บริการ หากได้มีการดำเนินการแต่ละองค์ประกอบครบถ้วน 8 องค์ประกอบจะทำให้บรรลุเป้าหมายที่สำคัญที่สุดของการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ คือ คุณภาพชีวิตที่ดีของเด็ก

ส่วนที่ 3 ผลการประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ สถาบันบาราศนราดรุ

ผลการประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ โดยผู้เชี่ยวชาญ 15 คน ได้แก่ ผู้เชี่ยวชาญภายนอกโรงพยาบาล 1 คน รองผู้อำนวยการสถาบันบาราศนราดรุ หัวหน้าแผนกกุมารเวช แพทย์ 2 คน หัวหน้ากลุ่มการพยาบาลและรองหัวหน้าพยาบาล 2 คน พยาบาลวิชาชีพ 3 คน เภสัชกร 2 คน นักสังคมสงเคราะห์ 1 คน โภชนากร 1 คน นักจิตวิทยา 1 คน เทคนิคการแพทย์ 1 คน พยาบาลให้คำปรึกษา 1 คน พบว่า คะแนนจากการประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์สถาบันบาราศนราดรุค่าคะแนนความเชื่อมั่นแบ่งตามข้อคำถามเป็น 6 มิติ มิติที่ 1 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 100 มิติที่ 2 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 100 มิติที่ 3 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 84 มิติที่ 4 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 86 มิติที่ 5 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 84 มิติที่ 6 ได้ค่าคะแนนความเชื่อมั่นร้อยละ 100 ค่าคะแนนความเชื่อมั่นโดยรวมทุกมิติของแบบประเมินความเหมาะสมของรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ ร้อยละ 93(0.93) ผู้เชี่ยวชาญทุกคนมีความเห็นว่ารูปแบบมีความเหมาะสมในการนำไปใช้ร้อยละ 100 สามารถสรุปได้ว่า รูปแบบนั้นสามารถเป็นที่ยอมรับและนำไปใช้ได้ ผู้ประเมินทุกคนเห็นด้วยกับรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเอดส์ที่พัฒนาขึ้น โดยเห็นว่ามีเหมาะสมกับบริบทของสถาบันบาราศนราดรุและสามารถนำรูปแบบไปใช้ได้จริง