

การศึกษาครั้งนี้ดำเนินการด้วยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และการสังเกตแบบมีส่วนร่วม ในเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 12 คน บิดามารดาของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 19 คน และพยาบาลผู้ให้การดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 7 คน ในแผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น โดยคำนึงถึงจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และการพิทักษ์สิทธิผู้ป่วย มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายการรับรู้และการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลในการดูแลของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง บิดามารดา และพยาบาล ปัจจัยส่งเสริมและอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลในการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง และศึกษาแนวทางการพัฒนานวัตกรรมการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลในการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่เหมาะสม เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนกันยายน 2551 ถึง กันยายน 2552 วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เนื้อหา ผลการวิจัยเป็นดังนี้

1. การรับรู้และการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลในการดูแล พบว่า เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังมีส่วนร่วมให้ข้อมูลน้อย ถึงแม้ว่าจะอยู่ในช่วงวัยที่สามารถสื่อสารได้ และรับรู้ข้อมูลสำคัญที่ถูกกั้นกรองจากบิดามารดา โดยบิดามารดาจะให้ข้อมูลซ้ำๆ เพื่อให้เด็กได้รับรู้ข้อมูลและดูแลสุขภาพของตนเองได้ พยาบาลจะเป็นผู้ให้ข้อมูลการดูแล การปฏิบัติตัวแก่เด็ก และสอบถามอาการเจ็บป่วยของเด็ก การรับรู้และการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลระหว่างเด็กเจ็บป่วย บิดามารดา และพยาบาล เกิดขึ้นขณะการตรวจเยี่ยมและการทำกิจกรรมการพยาบาล บิดามารดาต้องการรับรู้ข้อมูลในการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง ได้แก่ การเตรียมตัวรับการรักษา วิธีและระยะเวลาการรักษา การดูแลเมื่อเกิดอาการข้างเคียง การดูแลที่โรงพยาบาล บ้าน เมื่อไปโรงเรียนและไปเที่ยว รวมถึงความก้าวหน้าของการรักษา และการติดตามหลังการรักษา

2. ปัจจัยส่งเสริมต่อการมีส่วนร่วมให้ข้อมูล ได้แก่ 1) การให้ข้อมูลเป็นระบบ และมีพยาบาลรับผิดชอบในการให้ข้อมูล 2) การแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกันแบบบุคคลและแบบกลุ่ม 3) การให้ข้อมูลเป็นชุดย่อย ต่อเนื่องและสม่ำเสมอ ปัจจัยอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมให้ข้อมูล ได้แก่ 1) พยาบาลไม่มีเวลา/มีภาระงานมาก 2) วัฒนธรรมของบิดามารดามีลักษณะเฉพาะพร้อมรับรู้ข้อมูลแตกต่างกัน 3) การใช้เทคนิค วิธีการให้ข้อมูล และความครบถ้วนในการให้ข้อมูลของพยาบาล 4) การมีส่วนร่วมแลกเปลี่ยนยังน้อยกว่าความต้องการและความคาดหวัง

3. แนวทางในการพัฒนานวัตกรรมการมีส่วนร่วมให้ข้อมูลในการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่เหมาะสม ในประเด็นเนื้อหา จะต้องพัฒนา ข้อมูลที่จำเป็น ข้อมูลที่ควรรู้ และข้อมูลที่ควรปฏิบัติให้ชัดเจน ประเด็นวิธีการให้ข้อมูล ควรพิจารณา ข้อมูลล่วงหน้า สื่อที่ใช้ การจัดการเวลา รวมถึงความสามารถ ความคาดหวัง โดยมีข้อเสนอลักษณะของการปฏิสัมพันธ์ การสื่อสาร บทบาท และการปฏิสัมพันธ์ที่มีเป้าหมาย