

## บทที่ 2

### วรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนาเพื่อศึกษาสถานการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล ปัจจัยที่เป็นเงื่อนไขต่อการดูแลนำสู่ข้อเสนอแนวทางการพัฒนาการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้าน ผู้วิจัยได้ศึกษาค้นคว้าแนวคิด ทฤษฎี และทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องจากเอกสาร ตำราบทความ งานวิจัยและการสืบค้นข้อมูลทางอินเทอร์เน็ตใน Web site ต่างๆ เพื่อเป็นแนวทางเบื้องต้นในการสร้างความเข้าใจ และชี้ให้เห็นประเด็นและองค์ความรู้ที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัย ซึ่งมีรายละเอียดและข้อเสนอเป็นลำดับดังนี้

#### 1. เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ระบาดวิทยาและพยาธิสรีรภาพ

การวินิจฉัยโรค อาการและอาการแสดง

ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็ก

แนวทางการรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

#### 2. แนวคิดพัฒนาการเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

#### 3. แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

#### 4. แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัว

#### 5. แนวคิดการดูแลสุขภาพที่บ้านโดยผู้ดูแล

#### 6. การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อำเภอชุมแพ จังหวัดขอนแก่น

#### 7. แนวคิดการวิจัยเชิงคุณภาพ

### 1. เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

จากการทบทวนความรู้เกี่ยวกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้วิจัยนำเสนอในประเด็นเกี่ยวกับระบาดวิทยาและพยาธิสรีรภาพ การวินิจฉัยโรค อาการและอาการแสดง ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็ก แนวทางการรักษา เพื่อสร้างความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ให้มากขึ้น ดังรายละเอียดต่อไปนี้

#### 1.1 ระบาดวิทยาและพยาธิสรีรภาพ

การติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ในเด็กนั้นได้มีการรายงานผู้ป่วยโรคเอดส์ครั้งแรกในโลกจากประเทศสหรัฐอเมริกาเมื่อปีพ.ศ.2525 (ซิฆญ พันธ์เจริญ และอุสา ทิสยากร, 2545) ปัจจุบันพบมีผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ทั่วโลก 39.5ล้านคนและมีเด็กอายุต่ำกว่า 15ปี ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จำนวน 2.5 ล้านคน เป็นเด็กที่ติดเชื้อรายใหม่ 420,000 คนและเสียชีวิตแล้ว 330,000 คน (UNAIDS, 2007) ในประเทศไทยมีรายงานผู้ติดเชื้อสะสมตั้งแต่พ.ศ.2527 ถึงกุมภาพันธ์

พ.ศ.2550 รวมทั้งสิ้น 309,653 คน และมีผู้เสียชีวิต 85,870 คน (สำนักกระบาดวิทยา, 2550) พบมีเด็กกลุ่มอายุตั้งแต่ 0-14 ปี ถึง 12,893 คน สาเหตุการติดเชื้อในเด็กส่วนใหญ่ร้อยละ 98 เกิดจากการถ่ายทอดจากมารดาสู่ลูก(สำนักกระบาดวิทยา, 2550)เป็นการถ่ายทอดเชื้อผ่านจากแม่สู่ลูกระหว่างการตั้งครรภ์ ระหว่างการคลอดหรือจากการที่นมแม่และอาจติดเชื้อจากการได้รับเลือดหรือผลิตภัณฑ์ของเลือด ตลอดจนจากการปลูกถ่ายอวัยวะส่วนการได้รับเชื้อจากการใช้เข็มหรือมีเพศสัมพันธ์ร่วมกับผู้ติดเชื้อพบได้น้อย เชื้อเอชไอวีสามารถพบได้มากในซีรัมหรือพลาสมาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีน้ำกามและน้ำในช่องคลอด สารคัดหลั่งของผู้ติดเชื้อเกือบทุกชนิดแต่ปริมาณต่ำ (อุษา ทิสยากร, 2536)

### 1.2 การวินิจฉัยโรค อาการและ อาการแสดง

ในทารกอายุต่ำกว่า 18 เดือน ตรวจ HIV DNA โดยวิธี polymerase chain reaction (PCR) หลักการวินิจฉัยคือ 1) การได้ผลบวกของ PCR กรณีได้ผลลบจำนวน 2 ครั้งเมื่อทารกอายุมากกว่า 4 เดือน แปลผลได้ว่าทารกไม่ติดเชื้อเอชไอวี 2) การตรวจพบแอนติบอดีของเชื้อเอชไอวี (anti-HIV) ตรวจในเด็กอายุมากกว่า 18 เดือนเพื่อให้แน่ใจว่าแอนติบอดีที่ถ่ายทอดจากแม่หมดไปจากตัวเด็กก่อน และแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีที่พบเป็นแอนติบอดีที่เด็กสร้างขึ้น ถ้าไม่พบแอนติบอดีของเชื้อเอชไอวีในเด็กอายุมากกว่า 18 เดือนแปลผลว่าเด็กไม่ติดเชื้อเอชไอวี (มาลี เอื้ออำนวยและคณะ, 2551)

#### อาการและอาการแสดงของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ แบ่งได้ 2 กลุ่ม

คือ กลุ่ม A พบได้บ่อยมากเป็นกลุ่มที่แสดงอาการเร็ว (rapid progresses) มักแสดงอาการในขวบปีแรกถ้าไม่ได้รับการรักษามักจะเสียชีวิตใน 3-4ปีแรก และกลุ่ม B กลุ่มที่แสดงอาการช้า(long term progresses) ในกลุ่มนี้ร้อยละ 75 จะมีอาการป่วยเรื้อรังร้อยละ 25 อาจไม่มีอาการผิดปกติ และสามารถมีชีวิตอยู่ได้ถึง 9-16 ปี โดยไม่ได้รับการรักษาใดๆ (อุไรวรรณ โชติเกียรติ, ชิณู พันธุ์เจริญและ อุษา ทิสยากร, 2549) แต่ถ้าแบ่งตามลักษณะภูมิคุ้มกันในผู้ป่วยเด็กอายุ 6-12 ปีแบ่งได้เป็น 3 ชั้น ได้แก่ ชั้นที่หนึ่ง คือระยะที่ไม่มีอาการภูมิคุ้มกัน ผู้ติดเชื้อจะมีระดับ CD4  $\geq$  ร้อยละ 25 ชั้นที่สองคือระยะที่ภูมิคุ้มกันถูกกดอยู่ในระดับปานกลางคือระดับ CD4 อยู่ระหว่างร้อยละ 15-24 ชั้นที่สามคือภูมิคุ้มกันถูกกดอยู่ในระดับรุนแรง พบว่าผู้ติดเชื้อจะมีระดับ CD4 < ร้อยละ 15 ส่วนการแบ่งตามลักษณะทางคลินิกวิธีที่นิยมใช้กันมากเป็นวิธีการจำแนกระยะ ของศูนย์ควบคุมโรคประเทศสหรัฐอเมริกา(centers for disease control and prevention, CDC) โดยการจำแนกนี้ใช้จำแนกระยะของโรคโดยการนำเอาลักษณะทางคลินิกและระดับภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยมารวมกันทำให้จำแนกได้เป็น 4 กลุ่ม (category) คือ กลุ่ม N, A, B และ C (วีรัต ศิริสันธนะ, 2545) ดังนี้

#### กลุ่ม N ไม่มีอาการ

กลุ่ม A มีอาการน้อย โดยมีอาการ 2 อย่างขึ้นไป ได้แก่ ต่อมมน้ำเหลืองโต ตับโต ม้ามโต ผิวหนังอักเสบ ต่อมมน้ำลายพารอทิดอักเสบ, โรคติดเชื้อระบบหายใจส่วนบนซ้ำซ้อนหรือเป็นอยู่นาน ไซนัสอักเสบ หรือหูชั้นกลางอักเสบ

กลุ่ม B คือกลุ่มที่มีอาการปานกลางได้แก่ อาการที่มากเกินไปกว่ากลุ่ม A แต่ไม่ใช่อาการของกลุ่ม C ได้แก่ เลือดจาง เม็ดเลือดขาวชนิดนิวโทรฟิลต่ำหรือ ภาวะเกล็ดเลือดต่ำ เยื่อหุ้มสมองอักเสบ, ปอดอักเสบจากเชื้อแบคทีเรีย, หรือการติดเชื้อในกระแสเลือด ติดเชื้อราในปากและลำคอเรื้อรัง, กล้ามเนื้อหัวใจผิดปกติ, ติดเชื้อ cytomegalovirus, อูจจาระร่วงเรื้อรังหรือกลับเป็นซ้ำ, ตับอักเสบ, ปากอักเสบจาก herpes simplex virus, หลอดลมอักเสบ, ปอดอักเสบหรือหลอดอาหารอักเสบ, ความผิดปกติที่ไต, ไข้เรื้อรังนานกว่า 1 เดือน, อีสุกอีใสที่มีโรคแทรกซ้อน เป็นต้น

กลุ่ม C อาการมาก ได้แก่ผู้ป่วยที่มีโรคหรือภาวะที่จัดเป็น“เอดส์” โรคหรือภาวะในกลุ่มนี้ได้แก่การติดเชื้อแบคทีเรียอย่างรุนแรงหลายครั้งหรือกลับเป็นซ้ำ, ติดเชื้อรา cryptococcosis, มะเร็งต่อมน้ำเหลือง การติดเชื้อในกระแสเลือดซ้ำซ้อน กลุ่มอาการผอมแห้งโดยไม่มีอาการเจ็บป่วยอื่น ร่วมกับอุจจาระร่วงเรื้อรังหรือไข้อยหรือสูง ๆต่ำ ๆกว่า 30 วัน

### 1.3 ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็ก

โรคเอดส์ในเด็กนั้นเป็นโรคร้ายแรงที่ส่งผลกระทบต่อทั้ง ด้านร่างกาย พัฒนาการ จิตใจ จิตวิญญาณ สังคม สิ่งแวดล้อม การศึกษา เศรษฐกิจ และคุณภาพชีวิต แม้ว่าในปัจจุบันจะมีการพัฒนาการรักษาขึ้นอย่างมากมาย เช่น การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์และยารักษาโรคแทรกซ้อน การป้องกันโรคติดเชื้อฉวยโอกาส แม้แต่การส่งเสริมการดูแลสุขภาพตนเองด้านต่างๆ ทำให้ผู้ป่วยมีสุขภาพที่แข็งแรงและมีชีวิตที่ยาวนานมากขึ้น แต่หากมีการดูแลที่ไม่ถูกต้องเหมาะสมที่สุดท้ายผู้ป่วยจะเสียชีวิตด้วยโรคและอาการแทรกซ้อนอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ และในช่วงชีวิตที่เหลืออยู่เด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับผลกระทบทุก ๆด้านส่งผลให้การดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมเป็นไปด้วยความยากลำบาก ทั้งการเจ็บป่วยด้านร่างกาย การถูกรังเกียจและถูกกีดกันในสังคม ครอบครัวมีฐานะยากจน เกิดความเครียด กังวล เด็กขาดผู้ดูแลเนื่องจากเป็นกำพร้า ขาดข้อมูล ความรู้ในการดูแลตนเอง ผู้วิจัยจึงได้ทบทวนความรู้ ผลการวิจัยต่างๆ ที่เกี่ยวกับผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ รายละเอียดดังต่อไปนี้

1.3.1 ผลกระทบต่อเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เมื่อมีการติดเชื้อเอชไอวีในร่างกายขึ้นจะส่งผลให้การทำงานของระบบภูมิคุ้มกันบกพร่องเป็นเหตุให้เด็กมีการติดเชื้อฉวยโอกาสได้บ่อยและเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตในเด็ก ที่พบได้บ่อยได้แก่ การติดเชื้อแบคทีเรีย ภาวะปอดอักเสบจากPCP(ซิซนุ พันธ์เจริญ, 2545)นอกจากนี้ยังพบการติดเชื้ออื่น ๆเช่นการติดเชื้อรา candida albicans การติดเชื้อCytomegalovirus การติดเชื้อวัณโรคการติดเชื้อ mycobacterium avium complex การติดเชื้อเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อเด็กจะมีการเจริญเติบโตที่ล่าช้าผิดปกติ ร่างกายผอม ตัวเล็ก น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน(สุธิตา ล่ามข้าง, 2547; Sanmaneechai ,Puthanakit , Louthrenoo and Sirisanthana ,2005) การติดเชื้อทำให้เด็กมีความบกพร่องและความล่าช้าในด้านการเคลื่อนไหว ภาษา ตลอดจนความสามารถทางพุทธิปัญญาบกพร่อง มีระดับสติปัญญาที่ต่ำกว่าเด็กปกติ (นิลาวรรณ ฉันทะปรีดา, 2536; พรพรรณ วรรณฤทธิ์และอัจฉรา ฟองคำ, 2548) ระดับสติปัญญาเฉลี่ยของเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีอยู่ที่ร้อยละ85 และมีระดับ

สติปัญญาต่ำกว่าร้อยละ 70 ถึงร้อยละ 12.5 (Malee et al., 2008; Mialky et al., 2001) แต่ถ้าวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสจะมีระดับสติปัญญาที่ไม่แตกต่างจากมาตรฐานมากแต่มีระดับประสาทด้านการรับรู้ต่ำกว่ามาตรฐาน (Koekkoek et al., 2007) ทั้งนี้อาจเกิดจากผลของการรักษาด้วยยาต้านไวรัสทำให้ระดับสติปัญญาไม่แตกต่างจากเด็กวัยเรียนทั่วไป แต่สาเหตุของระดับสติปัญญาการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเกิดจากความผิดปกติทางโภชนาการและการเผาผลาญพลังงาน เช่น การได้รับสารอาหารไม่เพียงพอปัญหาของการย่อยและการดูดซึม ความผิดปกติของการใช้พลังงานและปัญหาทางด้านอารมณ์และสังคม (วารุณี พรรณพานิช, 2545 ) ผลของการเจ็บป่วยเรื้อรังและผลจากการติดเชื้ออวัยวะโอกาสบางชนิดเช่นการติดเชื้อราในปากหรือหลอดอาหารส่งผลให้เด็กรับประทานอาหารได้น้อย จากความเจ็บปวดที่เกิดขึ้น รวมไปถึงเด็กที่ขาดผู้ดูแลหรือผู้ดูแลไม่สามารถดูแลเด็กได้ ส่งผลให้การขาดการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการที่เหมาะสมตามวัย (Sanmaneechai, Puthanakit, Louthrenoo & Sirisanthana, 2004) ประกอบกับครอบครัวของเด็กที่ติดเชื้อส่วนใหญ่มีสถานะทางเศรษฐกิจสังคมที่ไม่ดี เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับระดับสติปัญญาของเด็กวัยเรียนด้วยเช่นกัน (Kullgren et. al., 2004)

ผลกระทบต่อด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณของเด็ก พบว่าการได้รับการวินิจฉัยว่าได้รับเชื้อเอชไอวีเป็นรอยแผลภายในจิตใจของเด็ก (สมภพ เรื่องตระกูล, 2548) เด็กจะเผชิญกับภาวะเครียดสูง (Lucie Cluver & Frances Gardner, 2006) เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว ความเจ็บป่วยของตนเองหรือบิดามารดา ความหวาดกลัวการเจ็บป่วยการรักษา กลัวเสียชีวิต ความสูญเสียบิดามารดาหรือพี่น้องที่ติดเชื้อ ความยากจน ความไม่เข้าใจเรื่องเอดส์ และพฤติกรรมการไม่ยอมรับ การรังเกียจจากญาติพี่น้องรวมทั้งคนในชุมชน ซึ่งจะส่งผลต่อพฤติกรรม เด็กบางคนอยู่ในภาวะความเศร้า วิตกกังวล โกรธ เหม่า เก็บตัว ไม่พูด ไม่กล้าแสดงออก ไม่สามารถสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น (Atwine et al., 2005) เด็กขาดผู้ชี้แนะและให้คำปรึกษา ขาดทักษะในการอธิบายความคิด ความรู้สึกของตนเอง และทักษะในการจัดการกับปัญหาทางด้านอารมณ์อย่างถูกต้องเหมาะสมทำให้เด็กบางคนมีพฤติกรรมที่ก้าวร้าว รุนแรง หรือบางคนหาความสุขทดแทนโดยใช้สารเสพติด หรือมีโอกาสเกิดพฤติกรรมเสี่ยงต่อการมีเพศสัมพันธ์ที่ไม่ปลอดภัย จากการศึกษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลมีภาวะผิดปกติด้านจิตใจสูงทั้งนี้ซึ่งอาจนำมาสู่ความยุ่งยากในชีวิตต่อไป (จิตอาวี แก้วกันธา, 2548; พรพรรณ วรรณฤทธิ์, อัจฉรา ฟองคำ, 2548; มุลินธิพัฒนา เครือข่ายเอดส์ มุลินธิเข้าถึงเอดส์ องค์กรหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม, 2546; อุษา ดวงสาและคณะ, 2545 ; Gaughan et al., 2004; Nozyce et al., 2006) บางครั้งเด็กได้รับการปกป้องจากญาติมากเกินไป จนขาดโอกาสทางการศึกษา ซึ่งขาดการพัฒนาทางด้านการศึกษา นอกจากจะส่งผลต่อพัฒนาการของเด็กแล้วยังส่งผลให้เด็กขาดสัมพันธภาพกับสังคม ขาดทางเลือกในการทำงานและการดำรงชีพ รวมทั้งมีโอกาสถูกล่อลวงและเอาเปรียบ (วิลาวัณย์ เสนารักษ์และคณะ, 2549) เด็กบางรายไม่ได้เข้าโรงเรียน เนื่องจาก

คนในชุมชนผู้ปกครองและครูไม่让孩子去โรงเรียน และเรียนหนังสือร่วมกับเด็กคนอื่น ๆ เด็กบางคนไปโรงเรียนแต่ไม่มีความสุขในการเรียนร่วมกับเพื่อนคนอื่น เนื่องจากถูกแย่งชิงของเครื่องใช้หรือถูกล้อเลียน ไม่มีเพื่อนเล่น ทำให้เด็กบางคนไม่อยากไปโรงเรียน เด็กที่พ่อแม่เสียชีวิตจากโรคเอดส์ มีโอกาสหยุดการศึกษาในช่วงปีแรก หรือไม่ก็ปีที่สองของการจากไปของพ่อหรือแม่ (Chatterji et al., 2004) เด็กที่อายุมากขึ้นจะได้รับการศึกษาน้อยลงและมีปัญหาการเรียน (Yang et al., 2006) ทำให้เด็กขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนฝูงในวัยเดียวกัน (Cohen et al., 1997) เด็กกลายเป็นกำพร้ามากขึ้น ทำให้ขาดการอบรมเลี้ยงดูและเกิดปัญหาอื่นในสังคมตามมาเช่น ครอบครัวแตกแยก ปัญหาอาชญากรรม ปัญหาสุขภาพจิตและปัญหาสุขภาพเสถียร (Puthanakit, Louthrenoo & Sirisanthana, 2004) นอกจากนี้การเป็นกำพร้าทำให้เด็กต้องขาดที่พึ่งทางกายและที่พึ่งยึดเหนี่ยวในจิตใจ ขาดความอบอุ่น รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจและเป็นปมด้อย ขาดความหวังและความเข้าใจในชีวิต ขาดผู้ดูแลหรือผู้ดูแลไม่สามารถดูแลเด็กได้ เด็กโตบางคนต้องรับภาระในครอบครัวมากขึ้น (ดุขฎิ เจริญสุขและคณะ, 2546; ธีระ งามสูตร, 2547)

ผลกระทบดังที่กล่าวมาข้างต้นนี้ ส่งผลให้คุณภาพชีวิตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ต่ำลงไปด้วย จากการศึกษาของ สมนึก เตจ๊ะพันธ์ (2543) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กอายุ 0-6 ปี ที่บิดามารดาเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ พบว่าเด็กมีคุณภาพชีวิตด้าน สติปัญญา จิตใจ อารมณ์ สังคม และด้านการศึกษาต่ำกว่าเด็กที่บิดามารดาไม่ติดเชื้อโรคเอดส์ ทำให้คุณภาพชีวิตโดยรวมต่ำไปทุกด้าน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Byrne & Hognig (2006) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เมื่อได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสที่บ้าน พบว่าคุณภาพชีวิตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่ต่ำกว่าเด็กปกติได้แก่ ด้านระดับการทำบาทบาทหน้าที่ ภาวะสุขภาพทั่วไป ความสามารถของร่างกาย ภาพรวมของภาวะสุขภาพกาย และมีผลกระทบต่ออารมณ์ของพ่อแม่ด้วย นอกจากนี้เหตุการณ์ชีวิตด้านลบในการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กอายุ 5-21 ปี ยังส่งผลให้เด็กรับรู้ภาวะสุขภาพที่ต่ำ มีคุณภาพชีวิตที่ต่ำ และมีปัญหาพฤติกรรมสุขภาพมากขึ้น (Howland et al., 2000) ส่วนการศึกษาของ จิรยา ขนบแก้ว (2549) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กกำพร้าที่ติดเชื้อเอชไอวี และได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัส พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับดี เมื่อจำแนกออกเป็น 3 ด้าน พบว่าการได้รับการตอบสนองด้านความต้องการพื้นฐานและด้านภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยอยู่ในระดับดี แต่ด้านความพึงพอใจในชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง จะเห็นได้ว่าคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กในระยะหลังเริ่มดีขึ้น ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก ผลของการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ และมีการดูแลช่วยเหลือพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

1.3.2 ผลกระทบต่อครอบครัวของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็กเป็นเหตุการณ์คุกคามชีวิตที่สร้างความเครียดให้กับครอบครัว การเจ็บป่วยของเด็กทำให้ครอบครัวมีภาระในการดูแลมากขึ้นโดยเฉพาะด้านเศรษฐกิจรายได้ของครอบครัวต่ำลง และคุณภาพชีวิตของคนในครอบครัวลดลง (ไพรินทร์ กันทนะและคณะ, 2545; Jia et al., 2007)

ครอบครัวต้องขาดรายได้เนื่องจากต้องมาดูแลผู้ป่วย หรือผู้ดูแลซึ่งเป็นบิดามารดาสุขภาพไม่แข็งแรงไม่สามารถทำงานได้หรือตกงาน นอกจากนี้โรคเอดส์ยังเป็นโรคที่สังคมยังไม่ยอมรับ เกิดการรังเกียจ การตีตรา การแบ่งแยก สร้างความกดดันให้กับครอบครัวในการดำเนินชีวิต ครอบครัวมีความคับข้องใจ และไม่กล้าเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อให้เด็กทราบ เนื่องจากกลัวเด็กมีปัญหาด้านจิตใจและผลกระทบที่จะตามมา (เพณณินาท์ โอเบอร์เตอร์เฟอร์, 2548; Myer et al., 2004; Kajura et al., 2006) และครอบครัวเกิดความไม่มั่นใจในการดูแลเด็กเมื่อมีการเจ็บป่วย เนื่องจากไม่มีความรู้ ผู้รับภาระการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุ เช่น ตายาย ปู่ ย่า ป้าและลุง เป็นต้น ซึ่งมีข้อจำกัดในการดูแลเช่น ความรู้และความสามารถในการดูแล การดูแลที่มากขึ้น (ไพรินทร์ กันทะนะ และคณะ, 2545; สุธิตา ล่ามช้าง, 2541) ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัวพบว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ส่วนใหญ่อยู่ในครอบครัวที่มีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวยากจน รายได้ต่ำ (สำนักโรคบาตวิทยา, 2549) เมื่อมีการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็กย่อมส่งผลกระทบต่อค่าใช้จ่ายทั้งในครอบครัวเพื่อการดูแลรักษามากขึ้น ครอบครัวอาจต้องขายทรัพย์สิน มีหนี้สินมากขึ้น (Borthwick, 2004) ประเทศไทยต้องใช้งบประมาณสูงถึง 13,000ล้านบาทในการดำเนินงานป้องกัน ดูแล และรักษาผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ (กระทรวงสาธารณสุข, 2550) ดังการศึกษาของ อภิชาติ รอดสมและวีโรจน์ ตั้งเจริญเสถียร (2546) ได้ศึกษาผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก พบว่าต้นทุนค่าใช้จ่ายของสถานพยาบาลเฉลี่ย 2,770 บาท/คน/ปี ต้นทุนของครอบครัวผู้ป่วยเฉลี่ย 805 บาท/คน/ปี อัตราการใช้บริการผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกสูงกว่าในเด็กทั่วไป 1.6 และ 5 เท่า ตามลำดับ จะเห็นได้ว่าการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็กได้ส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจโดยรวมทั้งต่อครอบครัวและประเทศชาติในการดูแลรักษาพยาบาลที่ต้องใช้ค่าใช้จ่ายสูงขึ้น แต่ปัจจุบันระบบบริการสุขภาพยังมีข้อจำกัดในการดูแลทั้งในด้านสถานที่ งบประมาณ ยาและเวชภัณฑ์ที่ใช้ในการรักษา ระบบการทำงานขององค์กร มาตรฐานการดูแลและคุณภาพการดูแล ปัญหาการขาดแคลนเจ้าหน้าที่ในการให้บริการที่มีศักยภาพเพียงพอในการดูแลเฉพาะทาง (อภิชาติ รอดสมและวีโรจน์ ตั้งเจริญเสถียร, 2546)

#### 1.4 แนวทางการรักษาผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับแนวทางการรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์พบมีแนวทางการรักษา ดังนี้คือ การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ การป้องกันและรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส รายละเอียดมีดังนี้(กระทรวงสาธารณสุข, 2550; ชิชณู พันธุ์เจริญและคณะ, 2545; ธีรนัยวีร์ ภูธนกิจ, 2546; สมภพ เรื่องตระกูล, 2548)

##### 1.4.1 รักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์

ประเทศไทยได้เริ่มมีโครงการการเข้าถึงบริการยาต้านไวรัสเอดส์ระดับชาติสำหรับ ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ หรือ National Access to Antiretroviral Programs for People living with HIV/AIDS (NAPHA) ขึ้นในปีพ.ศ.2545 ซึ่งโครงการได้จัดหาต้านไวรัสบริการให้กับผู้



ติดเชื้อเอชไอวีทั้งในเด็กและผู้ใหญ่ในโรงพยาบาลรัฐบาล ระดับโรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลจังหวัดและโรงพยาบาลชุมชน สำหรับเด็กในประเทศไทยได้รับยาต้านไวรัสเอชไอวีไปแล้วร้อยละ 25-33 ของเด็กติดเชื้อที่ยังมีชีวิตอยู่เท่านั้นต่อมาได้รับการสนับสนุนจากโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ทำให้การเข้าถึงยาต้านไวรัสดีขึ้น เด็กในกลุ่มนี้จึงมีอายุยืนยาว ส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มอายุ 5-10 ปีและกำลังเข้าสู่วัยรุ่น (รังสิมา โล่เลขา, 2549) ยาต้านไวรัสเอ็ดส์(antiretroviral therapy : ART)ที่ใช้เป็นสูตร highly active antiretroviral therapy (HAART) ซึ่งหมายถึง ยาสูตร 3 ตัวขึ้นไปจะให้ประสิทธิภาพในการรักษาสูง (อันยวีร์ ภูธนกิจ, 2546) ยาจะลดปริมาณเชื้อไวรัสเอชไอวีลงให้เหลือปริมาณน้อยที่สุด ส่งผลให้ระดับภูมิคุ้มกัน โดยเฉพาะเซลล์ภูมิคุ้มกันCD4 ไม่ถูกทำลายและสามารถฟื้นตัวกลับสู่ระดับใกล้เคียงปกติ ทำให้ผู้ติดเชื่อนั้นไม่ติดเชื้อฉวยโอกาส (opportunistic infection) อัตราตายของเด็กที่ได้ยาต้านไวรัสเอ็ดส์ 2 ตัวและ 3 ตัวนั้น ลดลงประมาณร้อยละ30-ร้อยละ70% (อุสา ทิชยากร, 2545) เด็กสามารถที่จะเริ่มรับการรักษาด้วยยาต้านไวรัส สูตรมาตรฐานที่มีใช้ในโรงพยาบาลต่าง ๆ ทั่วประเทศ โดยสูตรยานั้นจะประกอบด้วยยาหลายขนานที่มีกลไกการออกฤทธิ์ต่างกันเพื่อให้มีประสิทธิภาพสูงและป้องกันการเกิดเชื้อดื้อยา ผู้ป่วยต้องมียินัยในการกินยาที่สม่ำเสมอถูกต้องตรงเวลาไม่ต่ำกว่าร้อยละ 95 ของจำนวนยาที่ควรจะได้รับ การรักษาผู้ป่วยเอชไอวีเป็นการรักษาแบบต่อเนื่องตลอดชีวิต(life-long therapy) หลังให้ยาต้านไวรัสสูตรมาตรฐานไประยะหนึ่งจะมีผู้ป่วยประมาณร้อยละ10-15ที่จะเกิดปัญหาเชื้อไวรัสดื้อยาขึ้นซึ่งต้องเปลี่ยนสูตรยาในการรักษาใหม่

ชนิดของยาต้านไวรัสเอ็ดส์ ปัจจุบันแบ่งได้เป็น 3กลุ่มใหญ่ได้แก่

กลุ่มที่1NRTIsเป็นตัวอย่างยาคือซูดอวูดีน(zidovudine: ZDV),สตาเวอูดีน (stavudine: d4T), ลามิวูดีน(lamivudine: 3TC),ไดดาโนซีน (didanosine:ddI), อะบาคาเวียร์ (abacavir: ABC) ยังมียาที่ผลิตในรูปแบบของยาสูตรผสม (fixed-dosecombination)ได้แก่ซูดอวูดีนและลามิวูดีน (ZDV/3TC)และซูดอวูดีน/ลามิวูดีนและ อะบาคาเวียร์ (ZDV/3TC/ABC) กลุ่มที่2 NNRTI ได้แก่เนวีราปีน(nevirapine: NVP) และเอฟาไวเรนซ์ (efavirenz: EFV)กลุ่มที่ 3 PI คือกลุ่มยาที่ยับยั้งเอนไซม์ proteaseได้แก่อินดินาเวียร์(indinavir:IDV), ซาควินาเวียร์ (saquinavir:SQV),ริโทนาเวียร์(ritonavir:RTV), เนลฟินาเวียร์(nelfinavir:NFV),และโลพินาเวียร์ (lopinavir/ritonavir: LPV/r)

ผลข้างเคียงของยาต้านไวรัสเอ็ดส์ ได้แก่การเกิดภาวะไขมันผิดปกติ (lipodystrophy) พบได้ในผู้ป่วยที่ได้รับยากกลุ่มPI ภาวะไขมันและน้ำตาลในเลือดสูง (hyperlipidemia, hyperglycemia)ภาวะmitochondrial toxicity มักเกิดในการใช้ ARV กลุ่ม NRTI ผู้ป่วยมักมีภาวะกรด lactic สูง มีเอนไซม์ transaminase เพิ่มขึ้นอาจมีอาการท้องอืด อ่อนเพลีย และคลื่นไส้อาเจียนร่วมด้วยหากมีอาการควรตรวจARVทันทีเนื่องจากผู้ป่วยอาจเสียชีวิตได้ภาวะ Hypersensitivity ต่อ NNRTI โดยเฉพาะยา NVP อาการที่สำคัญคือ ผื่น และภาวะตับอักเสบ ยา

สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ  
ห้องสมุดงานวิจัย  
วันที่..... 17 ก.ค. 2555 .....  
เลขทะเบียน..... 247766 .....  
เลขเรียกหนังสือ.....

ABC คือ อาการไข้ อ่อนเพลีย ไอ หอบ ปวดท้อง และอาเจียน ถ้าเกิดอาการเหล่านี้ต้องหยุดยาทันทีและห้ามใช้ยากลุ่มนี้กับผู้ป่วยอีก

การรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ด้วยHAARTนั้นอาศัยความรู้ และประสบการณ์ต่างจากการรักษาในผู้ใหญ่ การใช้ยา ARV ในเด็กมีข้อจำกัดหลายอย่าง (จินตนา อนันต์วรณิษฐ์, 2545) ได้แก่ ปริมาณเชื้อเอชไอวี (viral load) ในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีปริมาณไวรัสสูงกว่าในผู้ใหญ่มาก อัตราการดำเนินของโรค อัตราการดำเนินของโรคในเด็กมักเร็ว การตอบสนองต่อ ARV ของเด็กจะมีการตอบสนองทางระบบภูมิคุ้มกันดีกว่าผู้ใหญ่ รูปแบบของยาอาจไม่สะดวกใช้ในเด็ก ทั้งขนาด รสชาติ ผลของร่างกายที่มีต่อยาและผลของยาที่มีต่อร่างกาย ที่อาจส่งผลให้เกิดการล้มเหลวในการรักษา การเริ่มยาด้านไวรัสที่นั้นไม่มีความเร่งด่วน ไม่มีความจำเป็นต้องเริ่มตั้งแต่ครั้งแรกที่ผู้ป่วยมารับการรักษา (จินตนา อนันต์วรณิษฐ์, 2545) ดังนั้นเกณฑ์การพิจารณาในการเริ่มยาด้านไวรัสในเด็ก ประกอบด้วย 3 ส่วน ได้แก่ ความรุนแรงและระยะของโรค ความพร้อมของครอบครัว ผู้ดูแลเด็กและตัวผู้ป่วย โดยผู้ดูแลต้องมีความเข้าใจว่า การรักษาด้วยยาด้านไวรัสที่นั้นเป็นการรักษาต่อเนื่องตลอดชีวิต (life-long treatment) ต้องการความเอาใจใส่อย่างมาก ทั้งในด้านการกินยาสม่ำเสมอ และการมารับการตรวจรักษาอย่างต่อเนื่อง ในระยะ 6 เดือนแรกของการรักษาแพทย์จะติดตามผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดอย่างน้อยทุก 1-2 เดือน เพื่อติดตามผลข้างเคียงจากยา การกินยาไม่ถูกต้อง ความเจ็บป่วยจาก opportunistic infection อีกทั้งจะได้มีโอกาสซักถามแก่ผู้ป่วยและผู้ดูแลเรื่องการกินยาอย่างสม่ำเสมอ การติดตามการรักษาเช่นการประเมินทางคลินิก ได้แก่ น้ำหนัก ส่วนสูง พัฒนาการ อาการเจ็บป่วยต่างๆ การตรวจทางห้องปฏิบัติการ ซึ่งแบ่งได้ 2 วิธี ได้แก่ การตรวจระดับ CD4 cell ควรตรวจอย่างน้อยทุก 6 เดือน พร้อมกับพิจารณาการเปลี่ยนแปลงอาการทางคลินิกไปในทางที่เลวลงเพื่อพิจารณาการเปลี่ยนแปลงการรักษา การตรวจระดับ Viral load ปีละ 1 ครั้งหลังเริ่มยาด้านไวรัส และการตรวจเพื่อประเมินผลข้างเคียงของยา เช่น การตรวจ CBC ในสูตรยาที่มี AZT ทุก 3-6 เดือน ตรวจ SGPT ในสูตรยาที่มี NVP ตรวจในเดือนที่ 1, 6 หลังเริ่มยา และทุก 6 เดือน และการประเมินความสม่ำเสมอของการรับประทานยา (adherence) บุคลากรทางการแพทย์ควรมีความพร้อมในการให้การดูแลรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มีการทำงานเป็นทีม (multi-disciplinary team approach) รวมทั้งการสนับสนุนจากองค์กรเอกชน ชุมชนและเครือข่ายการดูแลอื่น ๆ ร่วมด้วย

การทบทวนการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กที่ได้รับยาด้านไวรัสเอชไอวี/เอดส์ พบว่ามีผู้ศึกษางานวิจัยเกี่ยวกับการรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีด้วยยาด้านไวรัส 6 เรื่องดังนี้ การศึกษาเกี่ยวกับประสิทธิภาพและประสิทธิผลของการรักษาด้วยยาด้านไวรัสมี 2 เรื่อง ได้แก่ ณรงค์ เลิศเพียรธรรม (2548) ศึกษาพบว่าการรักษาด้วยยาด้านไวรัสเอชไอวีในเด็ก ทำให้ค่า CD4 เพิ่มขึ้นจากร้อยละ 11 เป็นร้อยละ 25.5 มีอัตราการนอนโรงพยาบาลลดลงจากร้อยละ 66.7 เป็นร้อยละ 25.8 อัตราผู้ป่วยได้รับยาด้านไวรัสเพิ่มขึ้นจากร้อยละ 33.3 เป็นร้อยละ 93.5 มี Treatment failure 5 ราย severe adverse effect 7 ราย และเสียชีวิต 8 ราย โดยเสียชีวิตหลังได้

ยาต้านไวรัสภายใน 2 เดือนแรกทุกรายจะเห็นได้ว่าการรักษาด้วยยาต้านไวรัส 3 ตัวจะให้ผลดีทำให้ระดับภูมิคุ้มกันสูงขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Puthanakit et al. (2005) พบว่าอัตราการนอนโรงพยาบาลลดลงจากร้อยละ 30.7 เหลือร้อยละ 2.0 สาเหตุของการนอนโรงพยาบาลส่วนใหญ่ เกิดจากโรคปอดบวมและการติดเชื้อแบคทีเรียร้อยละ 61.7 อัตราการตายลดลงจากร้อยละ 5.7 เหลือร้อยละ 0-0.6

การศึกษาเกี่ยวกับการติดตามความสม่ำเสมอของการรับประทานยาต้านไวรัสในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและปัจจัยที่เกี่ยวข้องพบ 4 เรื่องได้แก่ อภินันท์ จิรจรี (2550) ศึกษาพบว่าเด็กร้อยละ 68 รับประทานยาต้านไวรัส 3 ชนิดโดยเฉลี่ย 7.7 เม็ดต่อวัน ความซุกของ Adherence ในการรับประทานยาต้านเท่ากับร้อยละ 84.4 และไม่พบปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับ Adherence ได้แก่ อายุ เพศ ของผู้ป่วย อายุผู้ดูแล ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย อาชีพ การศึกษาและรายได้ ของผู้ดูแลระยะเวลาในการรักษาชนิดของยาต้านไวรัสและจำนวนเม็ดยา ปัญหาและอุปสรรคที่พบในการรับประทานยาได้แก่ ด้านยาร้อยละ 45.5 ด้านผู้ป่วยและผู้ดูแลร้อยละ 45.5 และด้านทีมสหสาขาวิชาชีพร้อยละ 9 ส่วนมนิดา บัวสาย (2551) ศึกษาปัจจัยคัดสรรที่ทำนายความสม่ำเสมอในการรับประทานยาต้านไวรัสของเด็ก พบความสม่ำเสมอในการรับประทานยาต้านไวรัสของเด็กอยู่ในระดับปานกลาง ความเชื่อด้านสุขภาพของเด็ก ความเชื่ออำนาจในการควบคุมสุขภาพของเด็ก ความเชื่อด้านสุขภาพของเด็กในผู้ดูแล ความคาดหวังในการรับประทานยาต้านไวรัสของเด็ก มีความสัมพันธ์กับความสม่ำเสมอในการรับประทานยาต้านไวรัสของเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ อายุที่ทราบอาการป่วยของเด็ก การรับรู้ด้านสุขภาพของเด็ก ความเชื่อด้านสุขภาพเด็กของผู้ดูแลและความคาดหวังในการใช้ยาของเด็กในผู้ดูแลสามารถร่วมกันพยากรณ์ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาต้านไวรัสของเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ได้ร้อยละ 77.3 การศึกษาของชัชวาล ศิรินิรันดร์และสุภาวิณี กาญจนวณิช (2548) พบว่าปัจจัยที่มีผลต่อการมีปริมาณไวรัสต่ำกว่า 50 copies/ml. ในกลุ่มเด็กอายุ 7-12 ปี ได้แก่ เด็กที่ได้รับการดูแลโดยญาติ การถึงเกณฑ์เข้าเรียนและสูตยา สอดคล้องกับการศึกษาของ เสาวนีย์ ทรงประโคนและคณะ (2550) พบปัจจัยด้านอายุของเด็ก ภาวะการรับประทานยา รสชาติของยา อาการข้างเคียงของยา การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล ความรู้ของผู้ดูแลและความสามารถของผู้ดูแลมีผลต่อความสม่ำเสมอของการรับประทานยาต้านไวรัสเอดส์ของเด็ก

#### 1.4.2 การป้องกันและรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส

โรคติดเชื้อฉวยโอกาส เป็นสาเหตุสำคัญของการป่วยและการเสียชีวิตในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การให้ยาและวัคซีนป้องกันการติดเชื้อเหล่านี้เป็นส่วนสำคัญในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อ การให้คำแนะนำมีส่วนสำคัญยิ่งต่อการป้องกันการติดเชื้อ เจ้าหน้าที่ควรแนะนำให้ผู้ป่วยหลีกเลี่ยงการสัมผัสเชื้อก่อโรคฉวยโอกาส โดยแนะนำให้รับประทานอาหารที่สะอาด เนื้อสัตว์ที่ปรุงสุก ผักสดควรล้างให้สะอาด ดื่มน้ำต้มสุกหรือน้ำกรองเท่านั้น หลีกเลี่ยงการเลี้ยงสัตว์ การสัมผัสอุจจาระสัตว์ที่ป่วย ล้างมือทุกครั้งหากมีการสัมผัสสิ่งสกปรก หลังเข้าห้องน้ำและ

หลีกเลี่ยงการอยู่ใกล้ชิดผู้ที่เป็นวัณโรคหรือผู้ป่วยที่มีอาการโรคปอด (อุไรวรรณ โชติเกียรติ, ชัชฌ พันธุ์เจริญและ อุษา ทิสยากร, 2549; สมนึก สังฆานุภาพและคณะ, 2550; สมภพ เรื่องตระกูล, 2548) การให้ยาป้องกันโรคติดเชื้อฉวยโอกาสแตกต่างกันไปในแต่ละประเทศ ซึ่งขึ้นอยู่กับลักษณะทางระบาดวิทยาของโรคฉวยโอกาสในแต่ละประเทศ สำหรับประเทศไทยจะมีหลักเกณฑ์ในการให้ยาป้องกันโรคติดเชื้อฉวยโอกาสในโรคที่เกิดบ่อยในเด็ก 2 โรคหลัก (จิริยา ขนาบแก้ว, 2549) ได้แก่ การป้องกันการติดเชื้อปอดอักเสบพีซีพี (pneumocystis jiroveci pneumonia) การรักษาการติดเชื้อวัณโรค (mycobacterium tuberculosis) และการป้องกันการติดเชื้อรา

โดยสรุปในปัจจุบันการรักษาผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์นั้นยาต้านไวรัสเอดส์มีบทบาทสำคัญอย่างมากในการฟื้นฟูระดับ CD4Tcells กลับสู่ระดับใกล้เคียงปกติ อันจะส่งผลให้ผู้ติดเชื้อนั้นไม่ติดเชื้อฉวยโอกาส มีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น แนวทางในการรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เด็กจะได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวีและยาป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาสไปพร้อมกัน ทั้งนี้จะต้องรับประทานต่อเนื่องไปตลอดชีวิต ซึ่งการรักษานั้นขึ้นอยู่กับอาการและอาการแสดงของเด็กที่ติดเชื้อ ภาวะภูมิคุ้มกันโรคและการได้รับเชื้อฉวยโอกาส ความพร้อมของเด็กและผู้ดูแลจึงเป็นสิ่งสำคัญในการที่จะรักษาด้วยการรับประทานยา ทีมสหสาขาวิชาชีพจะมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องดังนั้นการเตรียมความพร้อมแก่ผู้ป่วยและครอบครัวก่อนเริ่มยาต้านไวรัส การรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง (good adherence) และการติดตามดูแลอย่างใกล้ชิดของทีมบุคลากรทางการแพทย์ การเยี่ยมบ้าน จึงเป็นปัจจัยสำคัญที่จะส่งผลให้การรักษามีประสิทธิผล

## 2. แนวคิดพัฒนาการของเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

เด็กวัยเรียนเป็นช่วงของการพัฒนาพื้นฐานบทบาทของผู้ใหญ่และการเข้าสังคมพัฒนาการที่สำคัญของเด็กวัยนี้คือ การพัฒนาทักษะด้านร่างกาย สติปัญญาและจิตสังคม เด็กสามารถควบคุมการเคลื่อนไหวและการใช้กล้ามเนื้อต่างๆได้ดีขึ้น มีความรู้สึกว่าตนเองมีพลังอำนาจในการควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกายได้ (Levine, 1999) สังคมของเด็กเริ่มขยายจากสังคมภายในครอบครัวเป็นสังคมในชุมชนและในโรงเรียน ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่เด็กเริ่มเรียนรู้การแยกจากครอบครัว เรียนรู้ชีวิตสังคมนอกบ้าน พัฒนาความเป็นอิสระและความเป็นตัวของตนเอง (สมภพ เรื่องตระกูล, 2543) เด็กจะมีความเข้าใจภาษาและทักษะการใช้ภาษา ทั้งด้านการเขียน การพูดเพิ่มขึ้น ทำให้เด็กวัยนี้มีพัฒนาการด้านต่างๆเพิ่มขึ้น พัฒนาการด้านต่างๆจะมีความสัมพันธ์เชื่อมโยงกัน เช่น เด็กที่มีพัฒนาการทางด้านร่างกายช้ากว่าปกติ อาจส่งต่อพัฒนาการด้านสติปัญญาและการเรียนรู้และด้านอื่นๆได้ ซึ่งปัจจัยที่มีผลต่อพัฒนาการของเด็ก ได้แก่ เพศ พันธุกรรม เชื้อชาติ ความผิดปกติของต่อมไทรอยด์ต่อมพิทูอิทารีในการพัฒนาด้านร่างกาย ภาวะโภชนาการ การเจ็บป่วยเรื้อรัง วัฒนธรรม ค่านิยมในการเลี้ยงดูในครอบครัวและสังคม การศึกษา เป็นต้น การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งเป็นภาวะที่ส่งผลต่อพัฒนาการของ

เด็กได้ พัฒนาการของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์บางคน อาจพบความผิดปกติจากเด็กปกติทั่วไป ด้วยปัจจัยอิทธิพลอันเนื่องมาจากภาวะการติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์ของเด็ก หรือการไม่ได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐาน ไม่ได้รับการกระตุ้นส่งเสริมพัฒนาการด้านต่าง ๆ ทำให้เกิดปัญหาทางพฤติกรรมของเด็กอาจส่งผลในเวลาต่อไป (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอตส์ สำนักงานภาคอีสาน, มูลนิธิเข้าถึงเอตส์และองค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม, 2545) ซึ่งผู้วิจัยได้ศึกษาและนำเสนอความรู้เกี่ยวกับพัฒนาการของเด็กวัยเรียนทั่วไปและพัฒนาการเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์ดังนี้

**พัฒนาการด้านร่างกาย** พัฒนาการทางกายของเด็กวัยเรียนทั่วไปจะเป็นไปค่อนข้างช้าแต่สม่ำเสมอ อัตราการเจริญเติบโตจะช้าแต่อัตราการเจริญเติบโตของเด็กจะเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็วเมื่อเข้าสู่วัยรุ่น น้ำหนักของเด็กวัยนี้จะเพิ่มขึ้นเฉลี่ยปีละ 2-3 กิโลกรัม และส่วนสูงจะเพิ่มขึ้นเฉลี่ยปีละ 5 เซนติเมตร ซึ่งเด็กหญิงจะโตเร็วกว่าเด็กผู้ชายในวัยเดียวกัน ไม่ว่าจะเป็นทางด้านส่วนสูงหรือน้ำหนัก (Potter&Perry, 1999 อ้างถึงใน ดารุณี จงอุดมการณ์, 2538) ส่วนเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์ที่เกิดจากมารดาติดเชื้อเอชไอวีนั้นมีระดับพัฒนาการต่ำกว่ากลุ่มเด็กปกติ และร้อยละ 20 ของเด็กกลุ่มนี้มีระดับพัฒนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน เมื่อเทียบกับเด็กปกติ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องได้แก่ รายได้ของครอบครัวที่ต่ำ และได้รับการเลี้ยงดูโดยญาติเมื่อเปรียบเทียบกับเด็กที่ได้รับการเลี้ยงดูโดยบิดามารดา(อรณี แสนมณีชัย, ธันยวีร์ ภูธนกิจ, อรวรรณ เล่าห์เรณูและวิรัต ศิริสันธนะ, 2548) ดังนั้นในการส่งเสริมพัฒนาการทางร่างกายและการเจริญเติบโตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์นั้น ต้องพิจารณาปัจจัยด้านครอบครัว การเลี้ยงดูร่วมด้วย

**พัฒนาการทางสติปัญญา** ตามพัฒนาการทางสติปัญญาของเพียงเจ็ดเด็กวัยเรียนอายุ 6-7 ปี เริ่มคิดมีเหตุผลมากขึ้น อายุ 7-11 ปี เริ่มเข้าใจความหมายและเหตุผลทางสังคมมากขึ้นสามารถคิดและเข้าใจมุมมองของคนอื่น อายุ 11-12 ปี สามารถคิดอย่างมีเหตุผลและเรียนรู้เกี่ยวกับสิ่งที่ เป็นนามธรรมได้ดีขึ้น(สุธิตา ล่ามช้าง, รัตนาวดี ขอนตะวันและอัญชญา โตศิลากุล, 2546) จากการศึกษาเกี่ยวกับพัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์ ส่วนใหญ่มีระดับสติปัญญาอยู่ในระดับต่ำกว่าเด็กปกติ (พรพรรณ วรรณฤทธิและอัจฉรา ฟองคำ, 2548; Koekkoek et al., 2007) โดยพบว่าเด็กมีระดับสติปัญญาต่ำกว่าเด็กปกติถึงร้อยละ 69.69 (พรพรรณ วรรณฤทธิและอัจฉรา ฟองคำ, 2548) การรักษาด้วยยาต้านไวรัสยังมีผลต่อระดับสติปัญญาของเด็กด้วย (Shanbhag, et.al., 2005) เด็กที่รักษาด้วยยาต้านไวรัสมีค่าเฉลี่ย IQ อยู่ที่ 85 (Erin Mialky, James Vagnoni & Richard Rutstein, 2001; Nozyce et al., 2006) ร้อยละ 12 ของเด็กเหล่านี้มีระดับสติปัญญาต่ำกว่า 70 ร้อยละ 85 ของเด็กเหล่านี้ได้เข้าเรียนในโรงเรียน ร้อยละ 76.5 ได้เรียนในระดับที่เหมาะสมกับอายุและร้อยละ 53 ต้องการการดูแลเป็นพิเศษที่โรงเรียน(Erin Mialky, James Vagnoni & Richard Rutstein, 2001) ดังนั้นการส่งเสริมพัฒนาการทางสติปัญญาและการเรียนรู้เป็นสิ่งที่สำคัญในการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอตส์ เพื่อส่งเสริมศักยภาพให้เด็กสามารถดูแลตนเองตามความเหมาะสมกับวัย ให้โอกาส

เด็กได้เรียนรู้เกี่ยวกับพฤติกรรมและกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อตอบสนองในการดูแลสุขภาพ ดังเช่น การศึกษาของ สุธิศา ล่ามช้าง, รัตนาวดี ขอนตะวันและอัญชญา โตศิลากุล, (2546) ศึกษาการรับรู้การเจ็บป่วยของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีผ่านการเล่านิทาน พบเด็กรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยและสุขภาพของตนเองการรับรู้เกี่ยวกับสิ่งที่จะช่วยให้อาการเจ็บป่วยดีขึ้นและการรับรู้ผลการเจ็บป่วยว่าทำให้เรียนไม่ทันเพื่อนและไม่มีเพื่อนแสดงให้เห็นว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีการรับรู้ถึงการเจ็บป่วยและผลกระทบที่เกิดขึ้นดังนั้นจึงควรส่งเสริมการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองของเด็กเหล่านี้เพื่อให้มีความสามารถในการดูแลตนเองให้มากขึ้น

**พัฒนาการทางอารมณ์** เด็กวัยเรียนสามารถควบคุมอารมณ์ได้ดีขึ้น แต่ในระยะต้นช่วงอายุ 6-7 ปี เด็กจะมีอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงง่ายและถือตนเองเป็นศูนย์กลาง เมื่อเด็กอายุมากขึ้นจะควบคุมอารมณ์ได้ดี มีการใช้เหตุผลมากขึ้น มีการระบายอารมณ์ออกโดยการพูดคุยและการเล่น (วารุณี อมรทัต, 2530) เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีการเจ็บป่วยเรื้อรังจะได้รับผลกระทบด้านอารมณ์และจิตใจมากกว่าเด็กโรคเรื้อรังอื่น ซึ่งมีผลต่อการส่งเสริมพัฒนาการด้านอารมณ์ของเด็กเป็นอย่างมาก การได้รับการวินิจฉัยว่าได้รับเชื้อเอชไอวีเป็นรอยแผลภายในจิตใจของเด็ก (สมภพ เรืองตระกูล, 2548) เด็กจะเผชิญกับภาวะเครียดสูง (Lucie Cluver & Frances Gardner, 2006) เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว ความเจ็บป่วยของตนเองหรือบิดามารดา ความหวาดกลัว การเจ็บป่วยการรักษา กลัวเสียชีวิต ความสูญเสียบิดามารดาหรือพี่น้องที่ติดเชื้อ ความยากจน ความไม่เข้าใจเรื่องเอดส์ และปฏิกิริยาการไม่ยอมรับ การรังเกียจจากญาติพี่น้องรวมทั้งคนในชุมชน และส่งผลต่อพฤติกรรม เช่น เด็กบางคนอยู่ในภาวะความเศร้า เก็บตัว ไม่พูด ไม่กล้าแสดงออก ไม่สามารถสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น เด็กบางคนมีพฤติกรรมที่ก้าวร้าว รุนแรง หรือบางคนหาความสุขทดแทนโดยการใช้สารเสพติดหรือมีโอกาสเกิดพฤติกรรมเสี่ยงต่อการมีเพศสัมพันธ์ที่ไม่ปลอดภัย ทั้งนี้พฤติกรรมดังกล่าวอาจนำมาซึ่งความยุ่งยากในชีวิตเด็กต่อไป (พรพรรณ วรรณฤทธิ์, อัจฉรา ฟองคำ, 2548; มุลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ องค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม, 2546; อุษา ดวงสาและคณะ, 2545) เด็กต้องขาดที่พึ่งทางกายและที่พึ่งยึดเหนี่ยวในจิตใจ ขาดความอบอุ่น รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจและเป็นปมด้อย ขาดความหวังและความเข้าใจในชีวิต กลายเป็นเด็กกำพร้า ขาดผู้ดูแลหรือผู้ดูแลไม่สามารถดูแลเด็กได้ (ดุขฎิ เจริญสุขและคณะ, 2546; ธีระ รามสูตร, 2547) ทำให้เด็กมีการเจ็บป่วยทางจิตมากขึ้นจากการศึกษา Gaughan et al., (2004) ได้ศึกษาการเข้ารับการรักษาด้วยภาวะทางจิตของเด็กและวัยรุ่นที่ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาลพบการนอนโรงพยาบาลของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีด้วยอาการทางจิตมีอัตราสูงกว่าเด็กทั่วไป ซึ่งมีอัตราการนอนโรงพยาบาลที่ 1.67-1.72 คนต่อปี ในเด็กเอชไอวีจำนวน 32 คน นอนโรงพยาบาลเพราะสาเหตุการเจ็บป่วยทางจิต เช่น ภาวะซึมเศร้า และปัญหาทางพฤติกรรม 47% ของเด็กเหล่านี้ได้นอนโรงพยาบาลหลายครั้ง ความรู้เกี่ยวกับสถานะและประสบการณ์การติดเชื้อมีผลต่อการนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลด้วยอาการทางจิต จากการศึกษาของ Atwine et. al. (2005) ได้ศึกษาภาวะกอดตันทางด้านจิตใจในเด็ก

กำพร้าจากเอตส์พบว่าเด็กมีอัตมโนทัศน์ต่ำในด้านภาวะซึมเศร้าความวิตกกังวลและความโกรธซึ่งเป็นปัจจัยที่มีผลต่อการปรับตัว มีความสัมพันธ์กับการเกิดความกดดันทางจิตใจ

**พัฒนาการด้านสังคม** เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่จะเรียนรู้สิ่งต่างๆ จากสังคม กลุ่มเพื่อน และการปรับตัวในการเข้ากับผู้อื่น เด็กส่วนใหญ่ต้องการเป็นที่ยอมรับของสังคมกลุ่มเพื่อนและต้องการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Levine, 1999; พรรณี ชูทัยเจนจิต, 2538) ดังนั้นเด็กวัยนี้เริ่มชอบที่จะเข้ากับกลุ่มเพื่อน เรียนรู้ถึงการปรับตัวต่อสิ่งแวดล้อมใหม่ที่แตกต่างไปจากบ้าน อยากรที่จะเป็นสมาชิกในกลุ่มเพื่อน และให้กลุ่มยอมรับตนเอง เด็กได้เรียนรู้ถึงการทำงานร่วมกัน การแข่งขันกัน การเคารพกฎเกณฑ์ต่างๆ ที่โรงเรียนกำหนด ต้องการการมีส่วนร่วมในการเล่น หรือทำกิจกรรมร่วมกับกลุ่มเพื่อน เด็กจะให้ความสำคัญต่อกลุ่มเพื่อน มีการสร้างแนวปฏิบัติร่วมกันของกลุ่ม เช่น การแต่งกาย การพูด กริยาท่าทาง ความนิยมชมชอบ (Wong, Hockenbery-Eaton, Wilson, Winkelstein & Schwartz, 2001) เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มีประสบการณ์ด้านลบ การเจ็บป่วยทำให้ต้องขาดโรงเรียนบ่อย เรียนไม่ทันเพื่อน กลัวถูกเพื่อนทอดทิ้ง กลัวเพื่อน ครู และผู้ปกครองของเด็กอื่นรังเกียจ ถูกรังแก ถูกดูเหยียดหยามจากเพื่อนบ้านและขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนฝูงในวัยเดียวกัน เป็นเรื่องให้ผู้ดูแลต้องให้ความสนใจ (Cohen et al., 1997) เด็กบางคน que เข้าเรียนแต่พบว่าไม่มีความสุขในการเรียนร่วมกับเพื่อนคนอื่น ๆ เนื่องจากถูกแยกสิ่งของ เครื่องใช้ หรือถูกล้อเลียน ไม่มีเพื่อนเล่น ทำให้เด็กบางคนไม่อยากไปโรงเรียน นอกจากนี้เด็กที่เจ็บป่วยบ่อยอันเนื่องจากการไม่ได้รับการดูแลและรักษาที่มาตรฐานก็ไม่ได้รับการศึกษาพัฒนาที่เหมาะสมกับภาวะของเด็ก และเด็กบางคนไม่ได้รับการดูแลจากญาติหากบิดามารดาเสียชีวิตส่งผลให้เด็กขาดโอกาสในการสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ไม่ได้รับการส่งเสริมพัฒนาการและปกป้องคุ้มครอง (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์สำนักงานภาคอีสาน, มูลนิธิเข้าถึงเอดส์และองค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม (2545)

จากข้อความข้างต้น จะเห็นได้ว่า เด็กวัยเรียนเริ่มมีความพร้อมในพัฒนาการด้านร่างกายสติปัญญาการคิดรู้ อารมณ์และสังคมที่จะก้าวไปสู่วัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่ ซึ่งเป็นวัยที่มีศักยภาพในการดูแลตนเองได้อย่างเต็มที่ เด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ก็มีศักยภาพตามพัฒนาการในการดูแลตนเองได้ในระดับหนึ่งเช่นกัน พยาบาลควรมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับพัฒนาการเด็กวัยนี้ เพื่อให้สามารถส่งเสริมพัฒนาการของเด็กได้อย่างถูกต้องเหมาะสม

### 3. แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family centered care)

การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นแนวคิดสำคัญที่นำมาใช้ในการดูแลเด็กเจ็บป่วย โดยการดูแลมิได้มุ่งเน้นเฉพาะตัวผู้ป่วยเด็กเท่านั้น แต่ยังให้ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล ซึ่งคำว่า “ครอบครัว” หมายถึง บิดามารดา และสมาชิกภายในครอบครัว ที่มีอิทธิพลในการตัดสินใจ ร่วมวางแผน ดูแลรักษาและประเมินผลการรักษาร่วมกับทีมสุขภาพ ผลสมาชิกภายในครอบครัว ที่มีอิทธิพลในการตัดสินใจ ร่วมวางแผน ดูแลรักษาและประเมินผลการรักษาร่วมกับทีมสุขภาพ ผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กได้รับการดูแลที่ตอบสนองตาม

ความต้องการ เกิดความพึงพอใจทั้งผู้ป่วยเด็ก ครอบครัวและบุคลากรสุขภาพ รวมทั้งเพิ่มศักยภาพการดูแลของผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลจากครอบครัว

### 3.1 ความหมายของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

ฮัทฟิลด์ (Hutchfield, 1999) รวบรวมความหมายและลักษณะแนวคิดนี้ จากผู้ที่ศึกษาไว้หลากหลาย พบว่าระยะแรกการให้ความหมายส่วนใหญ่ เน้นผู้รับบริการที่เป็นผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เปิดโอกาสให้ผู้ปกครองดูแลผู้ป่วยเด็กที่จะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ภายใต้การชี้แนะและคงไว้ซึ่งบทบาทของครอบครัว การร่วมมือกันระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรสุขภาพ ระยะต่อมาให้ความหมายที่มีขอบเขตกว้างขึ้น คือ การเข้าถึงผู้รับบริการที่มีความเป็นองค์รวม บนพื้นฐานความเชื่อที่ว่า ต้องมีการสนับสนุนช่วยเหลือผู้ปกครอง ให้มีความสามารถในบทบาทการดูแลเด็กป่วย กล่าวคือ ช่วยเหลือเด็กป่วยและครอบครัวได้รับการตอบสนอง ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ จิต สังคมและจิตวิญญาณ (Hutchfield, 1999; Stower, 1992 อ้างถึงใน ชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546)

มัสและอะรอนสัน (Musk & Aronson, 1998 อ้างใน ชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546) รายงานถึงความหมายการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางจากการประชุมผู้ปกครองหลากหลายอาชีพ ในสหรัฐอเมริกาว่าเป็นการเข้าถึงผู้รับบริการตั้งแต่การวางแผน การส่งต่อและการประเมินผลการดูแลสุขภาพ บนพื้นฐานความร่วมมือระหว่างผู้รับบริการ ครอบครัวของผู้รับบริการ และบุคลากรในทีมสุขภาพ เพื่อให้เกิดระบบการดูแลสุขภาพที่มีคุณภาพ สะท้อนให้เห็นว่าผู้รับบริการต้องเข้ามามีส่วนร่วมทุกขั้นตอนของการรับบริการ

Association of Oncology Social Work (2004 อ้างใน ชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546) ให้ความหมายแนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางว่า เป็นแนวคิดที่ช่วยปรับปรุงสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้รับบริการและบุคลากรในทีมสุขภาพ การแลกเปลี่ยนข้อมูล และการร่วมมือระหว่างกันเป็นสิ่งสำคัญ

Windham Community Memorial Hospital (2004 อ้างใน ชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546) เสนอถึงแนวคิดนี้ว่า ครอบครัวคือผู้ที่เป็นเจ้าของข้อมูลต่าง ๆ ผู้ให้บริการต้องยอมรับจุดแข็งของครอบครัว และเคารพการตัดสินใจของครอบครัว

ชลิตา ธนรัฐธีรกุล (2546) ให้ความหมายของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางว่า เป็นการเข้าถึงผู้รับบริการ ที่ให้ความสำคัญทั้งผู้รับบริการและครอบครัวผู้รับบริการ บนพื้นฐานของการร่วมมือระหว่างผู้รับบริการ ครอบครัวผู้รับบริการและบุคลากรสุขภาพ ส่งเสริมจุดแข็งของครอบครัว โดยการดึงศักยภาพครอบครัวมาใช้ให้เกิดประโยชน์มากที่สุด ยอมรับความแตกต่างของแต่ละบุคคลและครอบครัว ไม่แบ่งแยกการให้การดูแล เน้นการทำงานร่วมกัน โดยครอบครัวก็เป็นสมาชิกในทีมสุขภาพ

โดยสรุป การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นการให้ความสำคัญกับผู้รับบริการและครอบครัว มีความร่วมมือกันระหว่างผู้รับบริการ ครอบครัวผู้รับบริการและบุคลากรสุขภาพ

ทุกขั้นตอน เพื่อตั้งศักยภาพและความสามารถของผู้รับบริการและครอบครัว มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลยอมรับจุดแข็งของครอบครัว และเคารพการตัดสินใจของครอบครัว ช่วยให้เด็กป่วยและครอบครัวได้รับการตอบสนอง ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ จิต สังคมและจิตวิญญาณ

### 3.2 องค์ประกอบของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

เนเธอคอท (Nethercott, 1993) กำหนดองค์ประกอบการดูแล โดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง 7 องค์ประกอบ ดังนี้ 1) ครอบครัวจำเป็นต้องได้รับการพิจารณา รวมถึงบริบทของครอบครัว 2) บทบาทของสมาชิกครอบครัวจำเป็นต้องได้รับการประเมิน 3) ผู้ปกครองควรมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ 4) ผู้ปกครองควรมีส่วนร่วมในการวางแผน ให้การดูแลและประเมินผลการดูแล 5) ครอบครัวควรมีส่วนร่วมในการปฏิบัติการดูแล 6) ควรส่งเสริมทักษะการปฏิบัติการดูแลแก่ครอบครัว อย่างสม่ำเสมอ และ 7) การดูแลช่วยเหลือผู้รับบริการและครอบครัว ควรต่อเนื่องไปที่บ้าน ภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล

นอกจากนี้เชลตันและสเต็ปาเนค (Shelton & Stepanek, 1995) เสนอองค์ประกอบของแนวคิดนี้ไว้ 9 องค์ประกอบ เน้นการทำงานร่วมกัน การแลกเปลี่ยนข้อมูล เน้นการให้เกียรติยอมรับบุคคลและครอบครัว ทั้งในประเด็นวิธีการเผชิญปัญหา และความแตกต่างในพัฒนาการทางสังคม การศึกษา สภาพแวดล้อม ตลอดจนเศรษฐกิจฐานะ ส่งเสริมความร่วมมือและการสร้างเครือข่ายระหว่างครอบครัว ปรับปรุงให้ระบบบริการมีความยืดหยุ่นเอื้ออำนวยด้านสุขภาพให้สะดวกและเข้าถึงได้ง่าย สำหรับผู้มาใช้บริการ ทั้งในระดับของโรงพยาบาล บ้านและชุมชน

### 3.3 หลักสำคัญของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

เชลตันและสเต็ปาเนค (Shelton & Stepanek, 1995) สรุปหลักสำคัญ 9 ประการของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ได้ดังนี้

- 1) การยอมรับครอบครัวว่าเป็นสิ่งที่ถาวรในชีวิตของเด็ก ทีมสุขภาพจึงควรให้ความสำคัญแก่ครอบครัวและพึงระลึกว่าครอบครัวเป็นผู้ที่มีความสำคัญ ในการคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดีของสมาชิกในครอบครัว
- 2) ส่งเสริมการให้เกิดบรรยากาศความร่วมมือระหว่างครอบครัวผู้ป่วยและทีมสุขภาพ
- 3) การยอมรับและเคารพในความแตกต่างทางวัฒนธรรม สังคม ความเชื่อ ศาสนา
- 4) สร้างให้เกิดเครือข่าย การช่วยเหลือกันและกัน ระหว่างครอบครัวและครอบครัว
- 5) ตั้งจุดแข็งของครอบครัวมาช่วยในการเผชิญปัญหา ยอมรับความแตกต่างในการเผชิญปัญหาของบุคคลและครอบครัว
- 6) เข้าใจความแตกต่างทางอารมณ์ จิตสังคม จิตวิญญาณ การศึกษา เศรษฐกิจและพัฒนาการของครอบครัว และประเมินความต้องการของครอบครัวในประเด็นเหล่านี้อย่างครอบคลุม

7) ส่งเสริมให้เกิดการสร้างพลังอำนาจแก่บุคคลและครอบครัว ให้สามารถดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ

8) ส่งเสริมให้เกิดระบบการดูแลที่ยืดหยุ่นเข้าถึงง่ายทั้งในโรงพยาบาล บ้านและชุมชน

9) เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการวางแผน ส่งต่อและประเมินผลการดูแล

**3.4 มโนคติหลักในการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง(ชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546) จุดเน้นที่สำคัญของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ที่ไม่ควรละเลยและควรทำความเข้าใจก็คือมโนคติหลัก (core concepts) ได้แก่**

1. จุดแข็งของครอบครัว(family strengths): โดยมองว่าครอบครัวเป็นหน่วยที่สำคัญของผู้รับบริการบทบาทของครอบครัวในทีมสุขภาพต้องเป็นผู้ช่วยให้สมาชิกในครอบครัวสามารถแสดงบทบาทของการเป็นสมาชิกในทีมสุขภาพได้อย่างเหมาะสม และสามารถตัดสินใจในการร่วมดูแลผู้รับบริการ รวมทั้งช่วยให้ครอบครัวเผชิญกับปัญหาได้อย่างมั่นใจและเหมาะสม

2. การยอมรับและเคารพ (respect): ให้ความสำคัญในประเด็นของการสร้างความไว้วางใจ การให้เกียรติ ยอมรับ และเคารพในเหตุผลและการตัดสินใจของครอบครัว โดยคำนึงถึงความแตกต่างทางค่านิยม วัฒนธรรม สังคม ความเชื่อและศาสนาของแต่ละครอบครัว

3. การเสนอทางเลือก(choice): โดยมองว่าบุคลากรในทีมสุขภาพต้องเป็นผู้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาแก่ครอบครัว เพื่อให้ครอบครัวสามารถตัดสินใจและมีทางเลือกจากการได้รับข้อมูลที่เพียงพอ หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งคือ เมื่อครอบครัวได้รับข้อมูลที่เพียงพอจะเกิดความรู้สึกว่าตนมีทางเลือกในการแก้ปัญหามากขึ้นและไม่รู้สึกสิ้นหวัง

4. การแลกเปลี่ยนข้อมูล(information): โดยมองว่าการสื่อสารระหว่างครอบครัวและ

บุคลากรในทีมสุขภาพควรเป็นแบบสองทาง กล่าวคือ เมื่อครอบครัวให้ข้อมูลต่างๆ เช่น ประวัติการเจ็บป่วย ประวัติส่วนตัว ตลอดจนประวัติครอบครัว ในทางกลับกัน บุคลากรในทีมสุขภาพก็ควรจะให้ข้อมูลต่างๆ เช่น ข้อมูลเรื่องโรค การรักษาและอื่น ๆ แก่ครอบครัวเช่นกัน ซึ่งการสื่อสารเช่นนี้จะก่อให้เกิดความไว้วางใจระหว่างกันและพัฒนาสู่การมีสัมพันธภาพที่ดี

5. การสนับสนุน (support): โดยมองว่าบุคลากรในทีมสุขภาพ จะต้องเป็นผู้แสดงบทบาทในการสนับสนุนครอบครัวให้ผู้ช่วยผู้รับบริการได้รับการประคับประคองก้าวข้ามความยากลำบาก อุปสรรคต่างๆ ในขณะเจ็บป่วยได้ โดยการตอบสนองความต้องการทั้งทางกาย อารมณ์ จิตสังคม จิตวิญญาณ และพัฒนาการของบุคคลอย่างเป็นองค์รวม

6. ความยืดหยุ่น (flexibility): จากแนวคิดที่ว่าแต่ละครอบครัวมีความแตกต่างกัน ดังนั้นจึงมีจุดเน้นแก่บุคลากรในทีมสุขภาพว่าจะต้องเป็นผู้ที่มีความยืดหยุ่นเพื่อประโยชน์ในการเข้าถึงปัญหาและความต้องการของครอบครัว

7. การประสานความร่วมมือ(collaboration): โดยมองว่าครอบครัวเป็นหนึ่งในทีม

ผู้ให้การดูแลผู้รับบริการ มีการทำงานร่วมกันเป็นทีมและมีความเท่าเทียมกันเพื่อประสานให้เกิดประโยชน์แก่ผู้ป่วยสูงสุด

8. การสร้างพลังอำนาจ(empowerment): โดยมองว่าครอบครัวเป็นผู้มีสิทธิ์เต็มที่ในการดูแลผู้รับบริการดังนั้นการสร้างพลังอำนาจอาจจะช่วยเพิ่มความสามารถของครอบครัวให้มองเห็นปัญหาและความต้องการของตนอย่างเต็มที่ อีกทั้งยังช่วยให้ครอบครัวแก้ไขคลี่คลายปัญหาต่างๆได้ด้วยตนเอง

### 3.5 คุณลักษณะของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง(Hutchfield, 1999)

1. การคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพระหว่างครอบครัวและบุคลากรสุขภาพตั้งอยู่บนความซื่อสัตย์ จริงใจและการสื่อสารที่เปิดเผย
2. ครอบครัวจะได้รับการยอมรับด้านความรู้ที่มีเกี่ยวกับเด็กและเหมือนกับความมั่นคงของชีวิตเด็ก
3. ความแตกต่างของชีวิตครอบครัวต้องได้รับการยอมรับและครอบครัวจะไม่ถูกทำให้เป็นไปตามโครงสร้างวัฒนธรรมของสังคม
4. การให้และรับข้อมูลเป็นวิธีที่จะช่วยให้การตัดสินใจสำหรับครอบครัวและบุคลากรสุขภาพง่ายขึ้น
5. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กของพวกเขา
6. มีหลักฐานการสื่อสาร การร่วมมือ การประสานความร่วมมือระหว่างครอบครัวและบุคลากรสุขภาพที่ชัดเจน
7. ความเกี่ยวข้องของครอบครัวในการดูแลและการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลด้านร่างกายของเด็กต้องเป็นไปด้วยความสมัครใจและมีการเจรจาพูดคุยกัน
8. กิจกรรมของบุคลากรสุขภาพเป็นวิธีที่จะช่วยส่งเสริมการทำบทบาทหน้าที่ตามปกติของครอบครัวและมีความเป็นเอกภาพ
9. พยาบาลต้องสนใจเรื่องของความผาสุกของครอบครัวและยอมรับการเจ็บป่วยของเด็กด้วย
10. พ่อแม่และครอบครัวจะต้องให้การดูแลเด็กด้านร่างกาย อารมณ์และได้รับการสอนในบทบาทของการดูแล

แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Moore, Coker, Dubuisson, Swett & Edwards, 2003; Wikipedia, 2004 อ้างถึงในชลิตา ธนรัฐธีรกุล, 2546)

1) ความเกี่ยวข้องของครอบครัวในการดูแล (involvement) ฮัทซ์ฟิลด์ นำเสนอคำนี้ เสมือนบันไดขั้นแรก ของการนำไปสู่จุดหมายปลายทางการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ลักษณะความเกี่ยวข้องของครอบครัวในการดูแล คือ ครอบครัวรับทราบข้อมูลว่าอะไรเกิดกับผู้รับบริการและสามารถแสดงออกถึงการประคับประคองทางอารมณ์ ปลอดภัยเมื่อผู้รับบริการต้องการ รวมทั้งให้การดูแลง่ายๆ ป้อนอาหาร เช็ดตัว นั่นคือคงไว้ซึ่งบทบาทเดิมที่



ครอบครัวพึงกระทำแก่ผู้รับบริการ แม้ว่าอยู่ในสถานบริการพยาบาล มีบทบาทส่งเสริมครอบครัว กระทำบทบาทการดูแล ให้ถูกต้องเหมาะสม เน้นการสื่อสารแบบเปิดเผยต่อกัน และเปิดโอกาสให้ ชักถามข้อสงสัยต่าง ๆ

2) การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล ( family participation) ฮีซฟิลด์นำเสนอคำนี้เสมือนบันไดขั้นที่สอง ของการนำไปสู่การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ขั้นนี้ครอบครัวควรได้รับการประเมินว่าต้องการร่วมในกิจกรรมใด เวลาใด ของการดูแล ผู้รับบริการ มิใช่ขึ้นอยู่กับความสะดวกของบุคลากรทีมสุขภาพ และได้รับการสอนจากทีมสุขภาพ ในส่วนกิจกรรมการดูแลที่จำเป็น เกิดบรรยากาศการประสานความร่วมมือ (collaboration) มีการแลกเปลี่ยนความรู้ (sharing of knowledge) ที่เป็นประโยชน์ต่อกัน

2.1) ความหมายแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล (family participation) มีผู้ให้ความหมายไว้หลากหลายดังนี้

คอยเน่ (Coyne, 1996) ให้ความหมายการมีส่วนร่วม เป็นการให้ความสำคัญกับผู้รับบริการเข้ามามีส่วนร่วมดูแล ฆณะรักษาในโรงพยาบาล มีการฝึกปฏิบัติการดูแลขณะเข้าเยี่ยมผู้ป่วย ได้รับการสอนกลวิธีส่งเสริมสุขภาพและยังให้ความหมายถึง การแสดงออกถึงการมีส่วนร่วมและมีความรู้สึกร่วมในการดูแล เปรียบเสมือนพันธะสัญญาในการดูแลร่วมกันของผู้ให้และผู้รับบริการ นอกจากนี้ บราวเนีย (Brownlea, 1987 cited in Coyne. 1996) ให้ความหมายถึงการเข้าไปมีส่วนร่วมเกี่ยวข้อง หรือได้รับอนุญาตเข้าไปมีส่วนร่วมเกี่ยวข้อง ในกระบวนการตัดสินใจหรือกิจกรรมใด ๆ ทำให้เกิดความยึดหยุ่นในการจัดการ เพื่อให้การบริการ ได้ผลลัพธ์ที่ดี

เนเธอคอท (Nethercott, 1993) ให้ความหมายการมีส่วนร่วมของครอบครัว จะครอบคลุมการมีส่วนร่วมเกี่ยวข้องของครอบครัว แต่ที่ต่างไปคือ ครอบครัวต้องมีความพร้อม ในการเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลเด็กป่วย หรือครอบครัวมีศักยภาพเพิ่มขึ้นในการร่วมดูแลเด็กป่วย

Stull & Deatrck (1986) กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง เป็นสิ่ง ที่ผู้ปกครองปฏิบัติขณะอยู่โรงพยาบาล โดยแบ่งกิจกรรมเป็น 3 กลุ่ม ได้แก่ 1) กิจกรรมการดูแล ผู้ป่วยเด็กโดยตรง เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน การดูแลความสุขสบาย 2) กิจกรรมการดูแล ผู้ป่วยเด็กโดยอ้อม เช่น การปรึกษาหารือระหว่างผู้ปกครองและทีมบุคลากรสุขภาพ และ 3) กิจกรรมของผู้ปกครอง เช่น การให้เวลากับผู้ป่วยเด็กหรือผู้ปกครองอื่น ๆ และการให้เวลาสำหรับตนเอง

Brownlea (1987) ให้ความหมายการมีส่วนร่วมว่าหมายถึง การเข้าไปมีส่วนเกี่ยวข้อง (getting involved) ด้วยตนเอง หรือได้รับอนุญาตให้มีส่วนเกี่ยวข้องใน กระบวนการตัดสินใจ หรือการให้บริการ หรือการประเมินผลการบริการ ตลอดจนการเป็นผู้ให้ ข้อมูลและข้อคิดเห็น

Schepp & Pia (1995) ให้ความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กว่า หมายถึง การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้ปกครองปฏิบัติจริง (parent actual participation) และต้องการปฏิบัติ (parent preferred participation) ขณะอยู่โรงพยาบาลทั้งทางตรงและทางอ้อมประกอบด้วย 4 ด้านคือ ด้านกิจวัตรประจำวัน กิจกรรมการพยาบาล การให้และรับรู้ข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรสุขภาพ และการมีส่วนร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล

Neill (1996a) ให้คำจำกัดความการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองว่าเป็นการที่ผู้ปกครองเข้าไปมีส่วนเกี่ยวข้องกับกระบวนการตัดสินใจ กระบวนการดูแล การประเมินผลการดูแล หรือเป็นผู้ให้ข้อมูลหรือข้อคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็ก

Henson (1997) กล่าวถึงการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกัน (mutual participation) ว่าเป็นรูปแบบที่มีความสัมพันธ์กับการสนับสนุนให้เข้าไปมีส่วนเกี่ยวข้องในลักษณะเป็นผู้ริเริ่มกระทำด้วยความสมัครใจ (active involvement) ของทั้งพยาบาลและผู้รับบริการ เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้ร่วมกัน การมีส่วนร่วมในลักษณะนี้จะอยู่กึ่งกลางความสมดุลระหว่างการดูแลตนเองของผู้ป่วยกับการดูแลผู้ป่วยโดยพยาบาล

Pongjaturawit (2005) สรุปความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองว่า เริ่มตั้งแต่การอนุญาตให้ผู้ปกครองอยู่เฝ้า การเข้าไปมีส่วนเกี่ยวข้องกับกระบวนการตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก และการให้ข้อมูลทุกอย่างที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็ก

จะเห็นได้ว่าจากความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองดังกล่าว เชปป์ได้ให้ความหมาย การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ที่มีความครอบคลุมทั้งประเภทและองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ซึ่งแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองของเชปป์และเพีย มีแนวคิดและการให้ความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยของว่าเป็นการดูแลเด็กป่วยที่บิดามารดาปฏิบัติจริง (parent actual participation) และต้องการปฏิบัติ (parent preferred participation) ในการดูแลเด็กป่วยขณะรักษาในโรงพยาบาล ตามสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่ประสบ โดยเกี่ยวข้องกับกิจกรรมการดูแล ทั้งทางตรงและทางอ้อม 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมดูแลกิจกรรมที่ทำประจำวัน การมีส่วนร่วมดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล ระหว่างบิดามารดาและบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย หากสิ่งที่บิดามารดาได้ปฏิบัติกับสิ่งที่ต้องการปฏิบัติในการร่วมดูแลเด็กป่วย ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลไม่สอดคล้องกัน ย่อมส่งผลให้บิดามารดาเกิดความเครียดมากยิ่งขึ้น ซึ่งเชปป์ได้จำแนกกิจกรรมตามแนวคิด การมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการดูแลเด็กป่วย ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ได้ดังนี้

1) การมีส่วนร่วมดูแลด้านกิจกรรมที่ทำประจำ (participation in routine care) บิดามารดามีส่วนร่วมปฏิบัติกิจกรรมที่ทำประจำ ขณะที่เด็กป่วยอยู่ในโรงพยาบาล เป็นบุคคลสำคัญในการดูแล อาทิ การให้อาหารหรือช่วยเหลือเด็กป่วยในการรับประทานอาหาร ดูแล

ความสะอาดร่างกาย ช่วยเด็กป่วยอาบน้ำ เช็ดตัวเปลี่ยนเสื้อผ้าเปลี่ยนผ้าปูที่นอน ปลอกหมอนให้เด็กป่วย

2) การมีส่วนร่วมดูแลด้านกิจกรรมการพยาบาล (participation in technical care) บิดามารดามีส่วนร่วมดูแลเมื่อเด็กได้รับกิจกรรมการพยาบาลขณะรักษาตัวในโรงพยาบาล อาทิ การช่วยเหลือดูแลระหว่างวัดอุณหภูมิวัดความดันโลหิต หรือการตรวจร่างกาย การอยู่กับเด็กป่วยและช่วยเหลือเด็กป่วยระหว่างได้รับการตรวจรักษา เช่น การเจาะเลือด เจาะไขกระดูก การพูดคุยปลอบโยนระหว่างการตรวจรักษาที่ทำให้เจ็บปวด การไปส่งเด็กเพื่อรับการตรวจพิเศษ ดูแลการรับประทานยา เป็นต้น

3) การมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างบิดามารดา และบุคลากรสุขภาพ (participation in information sharing) บิดามารดามีส่วนร่วมให้หรือรับรู้ข้อมูล การเจ็บป่วย การดูแลรักษาเด็กป่วย กับบุคลากรพยาบาล การตรวจหรือการรักษาที่เด็กป่วยได้รับการได้รับแจ้งถึงอาการเปลี่ยนแปลง หรือแผนการรักษาของเด็กป่วยขณะอยู่โรงพยาบาล

4) การมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย (participation in decision making) บิดามารดามีส่วนร่วมตัดสินใจการดูแลเด็กเจ็บป่วยขณะอยู่โรงพยาบาล เช่น เป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการตรวจรักษาที่บุตรได้รับการเลือกบุคลากรดูแลเด็กป่วย เป็นผู้ตัดสินใจว่าใครควรเยี่ยมเด็กป่วย เลือกผู้วัดอุณหภูมิ เป็นต้น

## 2.2) ลักษณะของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง (parent Participation) จากการทบทวนเอกสารเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมดูแลของผู้ปกครองของ Coyne (1995a; 1995b) กล่าวไว้ว่า การมีส่วนร่วมดูแลของผู้ปกครองมีความหลากหลาย เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมดูแลที่ผู้ปกครองต้องการ และยังมีความสัมพันธ์เกี่ยวกับบทบาทของผู้ปกครอง ความคาดหวังของผู้ปกครอง และบทบาทในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลร่วมกัน Schepp & Pia (1995) ได้กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กว่าประกอบด้วย 2 ส่วน คือ ส่วนที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติจริง (parent actual participation) และส่วนที่ผู้ปกครองต้องการปฏิบัติ (parent preferred participation) ในการดูแลผู้ป่วยเด็กในสถานการณ์ หรือเหตุการณ์ที่ผู้ปกครองประสบเมื่อผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และเกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาลทั้งทางตรงและทางอ้อมใน 4 ด้าน คือ ด้านกิจวัตรประจำวัน กิจกรรมการพยาบาล การให้และรับรู้ข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรสุขภาพ และการมีส่วนร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล ซึ่งถ้าการมีส่วนร่วมดูแลที่ผู้ปกครองปฏิบัติจริงและต้องการปฏิบัติไม่สอดคล้องกัน จะส่งผลให้ผู้ปกครองมีความเครียดได้ ในปี พ.ศ. 2545 ณิชกานต์ ไชยชนะ ได้นำแนวคิดนี้มาใช้ในการศึกษาวิจัย และได้ปรับกิจกรรมย่อยในแต่ละด้านให้สอดคล้องกับสถานการณ์มีส่วนร่วมดูแลของผู้ปกครองในประเทศไทย โดยกิจกรรมด้านต่าง ๆ มีรายละเอียดดังนี้

### 1. การมีส่วนร่วมดูแลด้านกิจวัตรประจำวัน (participation

in routine care) หมายถึง การที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแลในเรื่อง การอยู่กับผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล การเป็นบุคคลสำคัญในการดูแล การช่วยเหลือในการรับประทานอาหาร การช่วยเหลือในการทำความสะอาดร่างกาย การเปลี่ยนเสื้อผ้า และการเปลี่ยนผ้าปูที่นอน

#### 2. การมีส่วนร่วมดูแลด้านกิจกรรมการพยาบาล

(participation in technical care) หมายถึง การที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแลเมื่อผู้ป่วยเด็กได้รับกิจกรรมการพยาบาลต่าง ๆ ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเรื่อง การอยู่กับผู้ป่วยเด็กและช่วยเหลือในระหว่างที่ได้รับการทำกิจกรรมการพยาบาลที่ทำประจำ เช่น การวัดอุณหภูมิหรือความดันโลหิต การอยู่กับผู้ป่วยเด็กและช่วยเหลือในระหว่างที่ได้รับการตรวจรักษา เช่น การให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ หรือการเจาะเลือด การปลอบโยนผู้ป่วยเด็กในระหว่างได้รับการตรวจรักษาที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด การไปส่งผู้ป่วยเด็กเพื่อรับการตรวจพิเศษที่ไม่ได้ทำในหอผู้ป่วยเช่น เอกซเรย์ การดูแลเรื่องการรับประทานยา และการเป็นผู้ทำการดูแลพิเศษที่ผู้ป่วยเด็กต้องได้รับ เช่น การเปลี่ยนผ้าพันแผล เป็นต้น

#### 3. การมีส่วนร่วมด้านการให้และรับรู้ข้อมูลระหว่าง

ผู้ปกครองและบุคลากรสุขภาพ (participation in information sharing) หมายถึง การที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมให้ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยแก่บุคลากรสุขภาพ รับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย และการดูแลรักษาพยาบาลจากบุคลากรสุขภาพขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ในเรื่องการสอบถามเกี่ยวกับการตรวจหรือการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ การได้รับคำอธิบายเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลทุกอย่างจากบุคลากรสุขภาพการได้รับแจ้งให้ทราบเมื่อผู้ป่วยเด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงหรือเปลี่ยนแผนการรักษา และการได้รับแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กตามความเป็นจริง

#### 4. การมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล

(participation in decision making) หมายถึง การที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ในเรื่องการเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการตรวจและการรักษาที่บุตรได้รับ การเลือกเป็นผู้อธิบายกิจกรรมการพยาบาลแก่ผู้ป่วยเด็กก่อนที่จะได้รับกิจกรรมนั้น ๆ การเลือกบุคลากรสุขภาพที่จะดูแลผู้ป่วยเด็ก การเป็นผู้ตัดสินใจว่าใครควรเยี่ยมผู้ป่วยเด็ก การเลือกเป็นผู้วัดอุณหภูมิ และการให้บุคลากรสุขภาพขออนุญาตก่อนที่จะปลุกผู้ป่วยเด็กให้ตื่น

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง พบมีการศึกษาทั้งในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ ทั้งในประเทศและต่างประเทศ ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีส่วนร่วมดูแลด้านกิจวัตรประจำวันและด้านการให้และรับรู้ข้อมูลในระดับระดับมาก ผู้ปกครองทั้งหมดปรารถนาที่จะปฏิบัติการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กโดยรวม ในด้านกิจวัตรประจำวันกิจกรรมการพยาบาล การให้ข้อมูลและรับรู้ข้อมูลในระดับมาก การมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติมากกว่าที่ได้ปฏิบัติมีความแตกต่างกันอย่าง มีนัยสำคัญทางสถิติ

(นิศานารถ ซีระพันธ์, 2550; นิชกานต์ ไชยชนะ, 2545; อัมพร รอดสุทธิ์, 2547) ผู้ปกครองต้องการมีส่วนร่วมในการให้และรับรู้ข้อมูลมากที่สุด รองลงมาคือด้านกิจกรรมการพยาบาล ด้านกิจวัตรประจำวันและด้านการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล (Balling & McCubbin (2001) ส่วนการวิจัยเชิงคุณภาพศึกษาการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังพบว่า กิจวัตรประจำวันที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแล ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย การดูแลการขับถ่ายการสังเกตอาการต่างๆ การช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กขณะได้รับกิจกรรมการทำประจำการ ประคับประคองด้านจิตใจและอารมณ์ (Pongjaturawit, 2001 cited in Pongjaturawit & Harrigan, 2003) ผู้ปกครองมีการสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย วิธีการดูแลผู้ป่วยเด็กจากบุคลากรสุขภาพ และให้ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย รวมทั้งให้ความร่วมมือกับบุคลากรสุขภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็ก นอกจากนี้ยังพบประเด็นปัญหาในการมีส่วนร่วมดูแลเช่น มีความยากลำบากในการบูรณาการการดูแลผู้ป่วยเด็กร่วมกันระหว่างผู้ปกครองและพยาบาล และพบว่ายังมีการแบ่งแยกการดูแลที่ใช้การปฏิบัติกับการดูแลที่ต้องใช้ความรู้เฉพาะ (De Lima et al., 2001) ผู้ดูแลมีปัญหาขาดการสนับสนุนช่วยเหลือผู้ปกครอง ผู้ปกครองไม่ได้มีความเชี่ยวชาญในการดูแลผู้ป่วยเด็ก พยาบาลจึงต้องให้คำแนะนำอย่างเพียงพอ ขาดการจัดสถานที่เอื้อให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็ก และผู้ปกครองต้องมีการรับผิดชอบตรวจสอบการรักษาจากบุคลากรสุขภาพที่หมุนเวียนมาดูแล (Ygge & Arnetz, 2004) ส่วนการศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กพบว่ามีปัจจัยที่เกี่ยวข้องดังนี้ 1) ปัจจัยด้านผู้ปกครองที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมซึ่งประกอบด้วย ความรู้สึกมั่นคง ปลอดภัย และสามารถควบคุมสถานการณ์ได้ ความคาดหวังที่สอดคล้องกันระหว่างผู้ปกครองและพยาบาล การช่วยเหลือสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และพยาบาล และสภาวะจิตอารมณ์ การเผชิญกับความเครียดของผู้ปกครอง 2) การสื่อสารระหว่างผู้ปกครองและพยาบาลที่ผู้ปกครองเชื่อว่าเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้การมีส่วนร่วมดูแลของผู้ปกครองประสบความสำเร็จ 3) เหตุผลสำคัญที่ทำให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยเด็กขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล คือผู้ป่วยเด็กได้รับการประคับประคองด้านอารมณ์และมีความรู้สึกปลอดภัย และ 4) ผู้ปกครองมีส่วนร่วมดูแลโดยทำหน้าที่ของบิดามารดา และพยายามมีส่วนร่วมดูแลโดยทำหน้าที่ของพยาบาลการสื่อสารระหว่างผู้ปกครองและพยาบาลยังไม่มีประสิทธิภาพเพียงพอ Roden (2005)

จากการทบทวนงานวิจัยจะเห็นได้ว่าการศึกษาการมีส่วนร่วมในการดูแลของครอบครัวพบมีการปฏิบัติดูแลด้านกิจวัตรประจำวันและการให้ข้อมูลและรับรู้ข้อมูลมากที่สุด ผู้ปกครองมีความต้องการการมีส่วนร่วมมากกว่าที่ปฏิบัติอยู่ นอกจากนี้ยังพบปัญหาและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแล จากการวิจัยที่ผ่านมาเป็นการศึกษาในบริบทการดูแลที่โรงพยาบาล ยังไม่พบการศึกษาในบริบทที่บ้านที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจและใช้แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family centered care) เน้นแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล (family participation) เป็น



ฐานคิดในการศึกษาเพื่อศึกษาว่าครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านอย่างไรบ้าง ควรได้รับการประเมินว่าต้องการร่วมในกิจกรรมใดในการดูแลเด็กหรือต้องการมีส่วนร่วมดูแลอย่างไร เวลาใด และควรได้รับการสอนจากทีมสุขภาพในส่วนกิจกรรมการดูแลที่จำเป็นตามที่ครอบครัวต้องการ เกิดการประสานความร่วมมือและการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ที่เป็นประโยชน์ต่อกัน ส่วนการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลนั้นมีกิจกรรมใดที่ครอบครัวหรือผู้ดูแลมีส่วนร่วมปฏิบัติจริงและส่วนใดต้องการปฏิบัติโดยมีความเกี่ยวข้องกับกิจกรรมการดูแล ทั้งด้านการมีส่วนร่วมดูแลกิจวัตรประจำวัน การมีส่วนร่วมดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูลและการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแล และปัญหาอุปสรรคในการมีส่วนร่วมดูแลเมื่ออยู่ที่บ้าน

3) การดูแลร่วมกัน (shared care) ฮัชฟีลด์มิได้กำหนดคำนี้ลงในบันไดนำไปสู่การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง อย่างไรก็ตามครอบครัวและทีมสุขภาพมีลักษณะร่วมกันดูแลผู้รับบริการให้มีประสิทธิภาพสูงสุด

4) การเป็นหุ้นส่วนในการดูแล (partnership) ฮัชฟีลด์ นำเสนอคำนี้เสมือนบันไดขั้นสาม นำไปสู่การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ขั้นนี้ครอบครัวมีสถานะเท่าเทียมบุคลากรสุขภาพ ได้รับการสนับสนุนความรู้ ความสามารถดูแลในระดับสูงขึ้นไป รวมทั้งครอบครัวได้รับการดูแลให้มีช่วงเวลาพัก ทีมสุขภาพเป็นผู้อำนวยการความสะอาดครอบครัว เมื่อถึงระดับการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ทีมสุขภาพจะเป็นผู้ให้คำปรึกษา ครอบครัวจะพัฒนาตนเองเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ ดูแลผู้รับบริการทุกด้าน

ทั้งนี้การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ฮัชฟีลด์ ได้นำเสนอเสมือนขั้นบันได 4 ขั้น รายละเอียดดังแสดงในภาพที่ 1



4. แนวคิดการดูแลเด็กที่บ้านโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family center home care) เดวิด วิลสัน (David Wilson, 2007) กล่าวว่า การดูแลเด็กที่บ้านไม่ใช่แนวคิดใหม่ ที่ผ่านการดูแลเด็กป่วยที่มีอาการไม่รุนแรงที่บ้านเป็นบทบาทของพ่อแม่ ส่วนบทบาทของพยาบาลจะติดตามเยี่ยมที่บ้านเมื่อเด็กถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลไปแล้ว การดูแลที่บ้านจะเน้นในผู้ป่วยที่มีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังและต้องพึ่งพาการใช้เทคโนโลยีที่สูงในการดูแลรักษา ดังนั้นความหมายการดูแลเด็กที่บ้าน จึงหมายถึง การให้บริการการดูแลสุขภาพเด็กที่ต้องการการดูแลทั้งที่มีภาวะปกติและอาการซับซ้อน ร่วมกับครอบครัว ณ ที่บ้านของพวกเขา โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อส่งเสริมคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพ ส่งเสริมการพึ่งพาตนเองตามศักยภาพที่สูงสุด ขณะเดียวกันก็ช่วยลดอัตราความเจ็บป่วยหรือความพิการ และรวมถึงการให้การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย

#### 4.1 แนวโน้มการดูแลเด็กที่บ้าน (David Wilson, 2007)

การให้การดูแลสุขภาพเด็กที่บ้านอย่างมีคุณภาพควรคำนึงถึง ความต้องการและศักยภาพของพ่อแม่ การช่วยเหลือจากที่วิชาชีพ และการเตรียมความพร้อมของชุมชน การใช้เทคโนโลยีและการรักษาขั้นสูงช่วยเพิ่มการรอดชีวิตของเด็กโรคที่พิการแต่กำเนิดและโรคเรื้อรัง ซึ่งในปัจจุบันเด็กสามารถใช้ชีวิตและดูแลรักษาอยู่ที่บ้านกับครอบครัวได้ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นโรคเรื้อรังหนึ่งที่ต้องการการดูแลรักษาตลอดชีวิต ทั้งในด้านของการดูแลสุขภาพ การรักษาโรคและผลข้างเคียงจากการรักษา พ่อแม่ที่ดูแลจะมีความเครียดทั้งจากการรับรู้เรื่องโรคที่เป็นและการดูแลรักษา จำเป็นต้องได้รับการส่งเสริมช่วยเหลือเกี่ยวกับ การให้ข้อมูลเรื่องระยะของโรค การดูแลความต้องการด้านร่างกาย การช่วยเหลือเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงทางด้านอารมณ์ของผู้ดูแล และการสอนให้ปรับตัวในสิ่งแวดล้อมที่มีความเครียดน้อยลง (Stephenson, 1999)

การพัฒนาคุณภาพชีวิตของทั้งเด็กและครอบครัวเป็นสิ่งที่ถูกขับเคลื่อนภายใต้การดูแลโดยอาศัยเทคโนโลยีด้านการรักษาจากโรงพยาบาลมาสู่การดูแลที่บ้านโดยเด็กและครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติที่บ้าน บทบาทสำคัญของพยาบาลคือต้องสามารถประเมินบทบาทของครอบครัวและเข้าใจกลไกการขับเคลื่อนของครอบครัว ซึ่งแนวโน้มการดูแลประกอบด้วย

1. ดูแลเหมือนใช้ชีวิตทุกวันตามปกติ (normalization) การดูแลจะมีความยืดหยุ่นสูงในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลรักษาและผสมผสานให้เหมือนเป็นหนึ่งในกิจวัตรประจำวันของเด็กและครอบครัว (Knaft and Deatrick, 2002) จากการศึกษาของ Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl, and other (2003) ศึกษาภาระหน้าที่ของผู้ดูแลผู้ป่วยทั้งเด็กและผู้ใหญ่ที่เป็นโรคเรื้อรังพบว่ามี 4 ประเด็นหลักในการดูแลและสามารถประยุกต์ใช้กับผู้ดูแลเด็กได้ดังนี้

1.1 จัดการความเจ็บป่วย (ดูแลด้วยตนเอง, ควบคุมอาการของโรคและสอนการดูแลเด็กแก่สมาชิกอื่น ๆ)

1.2 บ่งชี้, แสวงหาและประสานการดูแลกับแหล่งที่สามารถช่วยเหลือในการดูแล

1.3 คงไว้ซึ่งความเป็นครอบครัว (ธรรมชาติของครอบครัว, ความต้องการของพี่น้อง, สัมพันธภาพระหว่างสามีและภรรยาและคงไว้ซึ่งสถานะสมาชิกของครอบครัว)

1.4 คงไว้ซึ่งความเป็นอัตตาหรือตัวตน (ความเศร้าโศกเสียใจของเด็ก, ความสมดุลในการตอบสนองด้านร่างกาย อารมณ์ จิตใจและความต้องการส่วนบุคคลได้แก่ ได้รับการยอมรับ สิ่งที่ทำให้เครียด และภาวะหมดไฟของผู้ดูแล)

พยาบาลสามารถนำผลการศึกษานี้ไปใช้เพื่อทำความเข้าใจ ปริมาณภาระความรับผิดชอบในการให้การดูแลครอบครัวและช่วยค้นหาแหล่งสนับสนุนการดูแลเด็กและสมาชิกคนอื่นๆในบ้านเพื่อคงไว้ซึ่งตัวตนและความมั่นคงของครอบครัว

2. มีการวางแผนที่มั่นคงถาวร (permanent planning) ที่ไหนก็ตามที่เด็กต้องการการดูแลสุขภาพเป็นพิเศษที่นั่นจะมีครอบครัวที่คอยดูแลอย่างมั่นคงเสมอ บ้านเป็นสถานที่ที่ได้รับการยอมรับว่าเหมาะสำหรับดูแลเด็ก พยาบาลสามารถแสดงบทบาทที่สำคัญในการพิทักษ์สิทธิ์เพื่อคุณภาพที่สูงสุดของการดูแลครอบครัวและผู้ดูแลสามารถคงไว้ซึ่งบทบาทของครอบครัวที่เหมาะสม การดูแลตนเอง และเตรียมการดูแลที่จำเป็นอย่างต่อเนื่อง

#### 4.2 ประสิทธิภาพของการดูแลเด็กที่บ้าน (effective home care)

การให้การดูแลเด็กที่บ้านช่วยให้พยาบาลมีโอกาสในการประเมินและมีสัมพันธภาพกับครอบครัวที่บ้าน การประเมินที่ดีจะช่วยให้ทีมดูแลสุขภาพที่บ้านสามารถให้ข้อมูลเกี่ยวกับความปลอดภัย ระบบการสนับสนุนช่วยเหลือ โภชนาการ ความสามารถของพ่อแม่ และการฝึกทักษะการดูแลสุขภาพ การให้ข้อมูลที่ตีความค่าในการช่วยตัดสินใจการดูแลแต่ละบุคคล และช่วยให้การดูแลมีประสิทธิภาพมากขึ้นในอนาคต (Thompson, 2000 site in David Wilson, 2007) พยาบาลที่ดูแลเด็กที่บ้านมีพื้นที่ในการปฏิบัติการดูแล 2 แบบได้แก่

1) พยาบาลที่ดูแลเด็กเป็นรายกรณีและหมุนเวียนกันไปเยี่ยมที่บ้าน ซึ่งพยาบาลจะได้รับมอบหมาย case ที่มีจำนวนมาก เป็นการดูแลที่เกินอัตรากำลัง และพบปัญหาความขาดแคลนอัตรากำลังและค่าตอบแทนที่ลดลง ส่วนใหญ่ในปัจจุบันยังปฏิบัติวิธีนี้อยู่ การเยี่ยมบ้านส่วนใหญ่ในปัจจุบันมุ่งเน้นไปที่การช่วยผู้ป่วยและผู้ดูแลให้สามารถดูแลตนเองที่บ้านได้และรวมไปถึงการดูแลที่บ้านโดยทีมสุขภาพ การให้สารน้ำที่บ้าน การสอนโดยพยาบาลและการจัดการการดูแล มากไปกว่านั้นคือการให้การดูแลด้านร่างกายโดยตรง

2) พยาบาลที่อยู่ดูแลตามบ้านเป็นช่วงเวลา โดยดูแลผู้ป่วยเป็นรายกรณีความต้องการทักษะทางการแพทย์ขึ้นอยู่กับความต้องการของผู้ป่วย ความสามารถของพ่อแม่ ความซับซ้อนของครอบครัวและสิ่งแวดล้อมที่บ้าน การดูแลที่บ้านทั้ง 2 แบบนั้นพยาบาลเด็กต้องถือเป็นภาระความรับผิดชอบที่จะประเมินเด็กและครอบครัวและประเมินผลการวางแผนการดูแลได้อย่างเหมาะสม

### Intermittent skill nursing

ความต้องการในการดูแลสุขภาพของเด็ก : ขึ้นกับ

1. เด็กที่มีภาวะเสี่ยง ได้แก่ พ่อแม่ที่ติดสารเสพติด, เด็กที่เลี้ยงไม่โต, สถานการณ์ของครอบครัวหรือชุมชนที่เสี่ยงต่ออันตรายและความผาสุกของเด็ก
2. การเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความต้องการการดูแลที่หลากหลาย
3. การให้ความรู้และฝึกทักษะความสามารถของผู้ดูแล
4. ทักษะการปฏิบัติ เช่น การฉีดยา ให้น้ำเกลือ การทำแผลและการดูแลเด็กเมื่อส่องไฟ

5. การพึ่งพาเทคโนโลยีในการรักษาเด็ก เช่น เครื่องช่วยหายใจ เด็กที่ใส่ท่อช่วยหายใจที่คอ การให้สารอาหารเส้นเลือด หรือการให้อาหารทางสายยางโดยใช้เครื่องปั๊มควบคุม
6. เด็กโรคเรื้อรังที่ต้องการดูแลด้วยทักษะที่ซับซ้อน

### กิจกรรมการดูแล

1. ติดตามเยี่ยมอย่างสม่ำเสมอเพื่อประเมินภาวะสุขภาพ สิ่งแวดล้อมที่บ้าน สอนทักษะการดูแล ประเมินการเจริญเติบโตและพัฒนาการ ร่วมกำหนดผลลัพธ์ของภาวะสุขภาพของเด็กกับผู้ดูแล
2. เยี่ยมบ้านเมื่อมีการเจ็บป่วยที่รุนแรงขึ้นระหว่างการรักษา เพื่อประเมินอาการทางด้านร่างกายและพิจารณากิจกรรมการดูแลรักษาที่เหมาะสม
3. ช่วยนำส่งผู้ป่วยไปยังสถานพยาบาล หรือศูนย์ดูแลต่อเนื่องเพื่อประเมินและวินิจฉัยการบริการ
4. ติดตามเยี่ยมอย่างสม่ำเสมอในเวลาที่จำกัดเพื่อปฏิบัติกิจกรรมทางการพยาบาล ประเมินความสามารถของพ่อแม่ และปฏิบัติกิจกรรมหัตถการต่าง ๆ สอนเทคนิคการปฏิบัติหัตถการ และเป็นพี่ปรึกษาให้กับพ่อแม่
5. ประเมินสถานะสุขภาพของผู้ป่วย ประเมินความปลอดภัยของสิ่งแวดล้อมในครอบครัว สอน ประเมินผลและสร้างแรงจูงใจในการฝึกทักษะของผู้ดูแล ประเมินการเจริญเติบโตและพัฒนาการเด็ก ตั้งเป้าหมายสู่ผลลัพธ์ด้านบวกของเด็ก

ประเด็นหลักในปัญหาของการดูแลที่บ้านในปัจจุบันคือ การได้รับการดูแลที่ไม่เพียงพอกับความต้องการการดูแล การขาดการฝึกฝนด้านโปรแกรมการดูแลเด็ก การเพิ่มขึ้นของจำนวนผู้ป่วยที่ต้องการดูแลที่บ้าน และการให้คำตอบแทนพยาบาลที่ให้บริการผู้ป่วยวิกฤตที่มากกว่าผู้ป่วยที่ดูแลที่บ้าน

การบริการที่ช่วยให้การดูแลสุขภาพที่บ้านมีประสิทธิภาพ

1. มีการเตรียมและฝึกครอบครัวที่เหมาะสม
2. แพทย์ผู้ดูแลระดับปฐมภูมิช่วยดูแลเรื่องยาและการรักษาที่บ้าน
3. การฝึกผู้ดูแลให้เป็นมืออาชีพในทักษะการให้การพยาบาลและทักษะการ

สื่อสาร

4. การพัฒนากิจกรรมการดูแล ได้แก่ ด้านร่างกาย การฝึกอาชีพ และการฝึกพูด การให้การดูแลที่รวดเร็ว
5. การออกแบบและดูแลอุปกรณ์เครื่องมือเครื่องใช้ที่เหมาะสม
6. การดูแลแบบประคับประคอง เช่น การดูแลเครื่องช่วยหายใจ การให้อาหารทางหลอดเลือดดำ การดูแลภาวะโภชนาการ
7. การให้บริการดูแลด้านจิตสังคมที่เหมาะสม
8. การยืดระยะเวลาการดูแลที่มีคุณภาพสูงสุด
9. การปรับปรุงการดูแลที่บ้านอย่างเหมาะสม
10. การให้บริการทางโทรศัพท์
11. การส่งต่อผู้ป่วยที่มีประสิทธิภาพ
12. การเข้าถึงบริการฉุกเฉินที่สะดวก
13. ศักยภาพในการบริการจัดการผู้ป่วยรายกรณี
14. ความปลอดภัยภายในบ้าน ได้แก่ ระบบไฟฟ้า ระบบความเย็น ความสะอาด

#### 4.3 การดูแลที่บ้านโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-center home care)

สิ่งที่จะต้องเตรียมและคำนึงถึงในการให้บริการสุขภาพเด็กที่บ้าน ได้แก่ การดูแลที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยี การเจ็บป่วยเรื้อรัง การดูแลที่มีความซับซ้อนทางสังคมวัฒนธรรม จิตวิญญาณ ภาวะเศรษฐกิจ รวมไปถึงพื้นฐานภูมิหลังของครอบครัว บ้านคืออาณาจักรของครอบครัว และเด็กจะอยู่ที่บ้าน ภาระความรับผิดชอบในการจัดการสุขภาพของเด็ก พัฒนาการความต้องการทางด้านอารมณ์อยู่ในการดูแลของครอบครัว รุจและค็อก (Roush and Cox, 2000) ได้พัฒนาโครงสร้างของการช่วยเหลือพยาบาลที่ดูแลสุขภาพที่บ้านให้เข้าใจความหมายของบ้านสู่ครอบครัว มี 3 แนวคิดหลักได้แก่

1. บ้านคือความคุ้นเคย : เป็นสิ่งแวดล้อมที่คนคนหนึ่งได้รับความสะดวกสบาย
2. บ้านคือศูนย์รวม : เป็นสถานที่ในการใช้ประสบการณ์ชีวิตในทุก ๆ วันและเวลาในชีวิตของคนหนึ่งคน
3. บ้านคือสิ่งปกป้อง : เป็นสถานที่รักษาความเป็นส่วนตัว มีความปลอดภัย และมีสิ่งแวดล้อมภายในบ้าน

พยาบาลต้องยอมรับและให้กำลังใจบทบาทของครอบครัวในการดูแลเด็กและต้องประสานการทำงานกับครอบครัวในการดูแลเด็ก การดูแลเด็กที่บ้านโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นสิ่งจำเป็น ซึ่งต้องมีองค์ความรู้ที่เป็นมาตรฐานในการดูแลเด็กที่มีความต้องการการดูแลที่เป็นพิเศษ ปรัชญาพื้นฐานสำหรับการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางคือการยอมรับว่าครอบครัวคือสถาบันที่มั่นคงของชีวิตเด็ก บุคลากรวิชาชีพด้านสุขภาพที่ดูแลครอบครัวของเด็กที่มีการเจ็บป่วยซับซ้อน มีปัญหาเรื้อรัง ต้องยอมรับ ความเป็นศูนย์กลางของครอบครัว บทบาทการดูแล ความรู้ของครอบครัว และความเฉพาะพิเศษของแต่ละครอบครัว ครอบครัวส่วนใหญ่จะมี

ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเพื่อให้เด็กที่ความแข็งแรงและมีความสามารถซึ่งเป็นสิ่งที่ท้าทายในการให้การดูแล มีความเชื่อว่าไม่มีใครรู้เกี่ยวกับเด็กได้ดีไปกว่าครอบครัวซึ่งเป็นผู้ที่จะช่วยให้การวางแผนการดูแลสุขภาพของคนคนหนึ่งประสบความสำเร็จได้เป็นอย่างดี

#### 5. แนวคิดการดูแลสุขภาพที่บ้านโดยผู้ดูแล (Home health care)

การดูแลสุขภาพที่บ้านไม่ใช่แนวคิดใหม่แต่ได้เริ่มจากการดูแลดูแลกันเองในครอบครัวมานานแล้ว และมีพัฒนาการมาตามลำดับมาสู่การดำเนินการในลักษณะการเยี่ยมบ้าน (home visit) โดยเน้นการอนามัยแม่และเด็กเป็นสำคัญ แต่ยังมีครอบคลุมถึงผู้ป่วยเรื้อรังและผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลต่อเนื่อง จึงจำเป็นต้องมีการขยายบทบาทและการบริการสุขภาพไปสู่บ้าน โดยการพัฒนาแนวคิดที่แตกต่างจากการเยี่ยมบ้านคือ การดูแลสุขภาพที่บ้านจะเป็นบริการสุขภาพที่สมบูรณ์แบบ เพิ่มการดูแลที่ซับซ้อนที่บ้านเป็นบริการเชิงรุกลงสู่ครอบครัว/ชุมชนอย่างเป็นระบบเน้นการนำการรักษายาบาลไปถึงผู้ป่วยและครอบครัวที่บ้าน โดยกำหนดรูปแบบบริการดูแลสุขภาพที่บ้านให้ครอบคลุมการส่งเสริมสุขภาพ การรักษายาบาล การป้องกันโรค และการฟื้นฟูสุขภาพ การสนับสนุนช่วยเหลือผู้ป่วย ให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ (พรทิพย์ เกษรานนท์, 2539; เพลินพิศ วิยะทัศน์, 2542; ประยงค์ ลิ้มตระกูล, 2543)

##### 5.1 ความหมายการดูแลสุขภาพที่บ้าน

การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน มีคำที่เรียกแตกต่างกันออกไป เช่น การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน การดูแลสุขภาพที่บ้าน การดูแลสุขภาพประชาชนที่บ้าน การดูแลสุขภาพในบ้าน การเยี่ยมบ้าน เป็นต้น ไม่ว่าจะเรียกต่างกันอย่างไรก็ตามก็มีความหมายว่าเป็นการไปให้บริการสุขภาพที่บ้าน จะเน้นการให้คำแนะนำเพื่อส่งเสริมสุขภาพ ป้องกันโรค ควบคุมโรคและให้การดูแลรักษาพยาบาลในรายที่จำเป็น และมีเป้าหมายเดียวกันคือ ให้การดูแลที่ต่อเนื่องแบบองค์รวมเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถดูแลตนเองได้ ซึ่งได้มีผู้ให้ความหมายของการดูแลสุขภาพที่บ้านไว้หลาย ๆ ท่านดังนี้

สมาคมพยาบาลแห่งอเมริกา (America Nurse Association, 1992) กล่าวถึงบริการสุขภาพที่บ้านว่า เป็นส่วนหนึ่งของการบริการที่ให้กับบุคคลและครอบครัวในที่อยู่ของเขา ให้บุคคลสามารถพึ่งตนเองได้มากที่สุด ลดภาวะความเจ็บป่วย และความพิการที่เกิดขึ้น โดยการผสมผสานทั้งการป้องกันระยะที่ 1, 2 และ 3 ตามความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวให้เหมาะสมกับสภาพแวดล้อมช่วยให้ผู้ป่วยกลับมาสู่ภาวะสุขภาพดีหรือใกล้เคียงกับภาวะปกติมากที่สุด สามารถพึ่งตนเองโดยมีครอบครัวร่วมให้การดูแลช่วยเหลือตามความจำเป็น

การดูแลสุขภาพที่บ้าน เป็นการให้การดูแลรักษาพยาบาล ณ ที่อยู่อาศัย โดยมุ่งเน้นการดูแลต่อเนื่อง สนับสนุนและช่วยเหลือผู้ป่วยให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้โดยเฉพาะผู้ป่วยและครอบครัวที่มีปัญหาสุขภาพ เช่น ผู้ป่วยเรื้อรังหรือพิการ ผู้ป่วยระยะพักฟื้น ผู้สูงอายุ ตลอดจนผู้ป่วยระยะสุดท้าย โดยให้การบริการด้านการรักษาพยาบาล การป้องกันโรค การส่งเสริมสุขภาพ และการฟื้นฟูสุขภาพ (Kneating and Kelman, 1988) ดูแลให้ได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดย

บุคลาการที่มสุขภพ ที่มุ่งส่งเสริมและสนับสนุนการมีส่วนร่วมของบุคคลและครอบครัว ให้ดำรงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตที่ดีและความเป็นอิสระในการพึ่งตนเอง (วิลาวณย์ เสนารัตน์ & ประยงค์ ลิ้มตระกูล, 2538)เป็นบริการสาธารณสุขที่ใช้บ้านของผู้รับบริการเป็นสถานบริการโดยผสมผสานหลักการพยาบาลและการสาธารณสุข คำนึงถึงปัจจัยที่มีผลกระทบต่อสุขภาพของผู้รับบริการและครอบครัว (เพลินพิศ วิยะทัศน์ ,2542 ; ประพิน วัฒนกิจ, 2536) สนับสนุนช่วยเหลือผู้ป่วยให้สามารถดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม ภายใต้สภาวะแวดล้อมของตนเอง โดยผสมผสานหลักการพยาบาลชุมชนดำเนินการภายใต้การวางแผนร่วมกันของทีมสุขภาพ(ชนิษฐา นันทบุตร ,2545 ; จรรยา เสียงเสนาะ,2547)การบริการสุขภาพที่บ้านยังหมายรวมถึงการจัดเตรียมบริการทางสังคมอื่น ๆที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพให้บุคคลในชุมชน ณ ที่อยู่ของบุคคลนั้นด้วย (Stanhope & Lancaster, 1984)

ดาวด์และวลาสเทียน (Dowd and Vlastuin, 1990) ได้ให้ความหมายของการดูแลสุขภาพผู้ใช้บริการวัยเด็กที่บ้านไว้ว่า การบริการพยาบาลที่บ้านเป็นการบริการซึ่งจัดสำหรับบุคคลและครอบครัวที่บ้านในชุมชนและสิ่งแวดล้อมของเขาเองซึ่งมีองค์ประกอบของบริการสุขภาพที่สมบูรณ์เพื่อส่งเสริม ทำนุบำรุงและคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพดีหรือดูแลการเจ็บป่วยรายบุคคลและครอบครัว การวางแผน การประสานงานและบริการพยาบาล ซึ่งจัดโดยองค์การหรือสถาบันบริการสุขภาพ องค์การเหล่านี้จะต้องมีบุคลากรผู้ให้บริการอย่างเพียงพอ มีการเตรียมการและรูปแบบการบริหารจัดการที่ดี การบริการจะจัดทำโดยการวางแผนดูแล ซึ่งรวมเอาการรักษาพยาบาลของแพทย์ การดูแลทันตสุขภาพ การพยาบาล กายภาพบำบัด สังคมสงเคราะห์ โภชนาการ การดูแลที่บ้าน การให้การช่วยเหลือขณะอยู่บ้าน การขนส่งหรือการเดินทาง การบริการตรวจทางห้องปฏิบัติการ การจัดหาเครื่องมือและวัสดุการแพทย์ให้แก่ครอบครัว

Wong (2003) ให้ความหมายของการดูแลเด็กที่บ้านว่า เป็นบริการสุขภาพที่บ้านที่จัดให้แก่เด็กที่มีความต้องการทางสุขภาพที่ซับซ้อน และไม่ซับซ้อน (Wilson, 2007) ร่วมกับครอบครัว ณบ้านของเขาเพื่อส่งเสริมสุขภาพ รักษาสุขภาพ ส่งเสริมการพึ่งพาตนเองตามศักยภาพที่สูงสุด ขณะเดียวกันก็ช่วยลดอัตราความเจ็บป่วยหรือความพิการ และอาจจะรวมถึงการดูแลระยะสุดท้ายด้วย

จากความหมายดังกล่าวข้างต้น อาจกล่าวโดยสรุปได้ว่า การดูแลสุขภาพที่บ้านนั้น เป็นบริการที่ให้กับบุคคลและครอบครัว ทั้งภาวะสุขภาพดี และเจ็บป่วยอย่างต่อเนื่องจากสถานบริการไปสู่มบ้านของผู้ป่วยและครอบครัวโดยใช้บ้านของผู้รับบริการเป็นสถานบริการดำเนินการภายใต้การวางแผนร่วมกันของทีมสุขภาพให้บริการดูแลรักษาพยาบาล ป้องกันโรค ส่งเสริมสุขภาพ และฟื้นฟูสภาพ ตลอดจนสนับสนุนช่วยเหลือผู้ป่วยให้สามารถดูแลตนเอง เน้นการมีส่วนร่วมในการดูแลและพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม ภายใต้สภาวะแวดล้อมของตนเอง และสามารถดำรงชีวิตด้วยความผาสุกตามสภาพแวดล้อมของตนเอง

## 5.2 วัตถุประสงค์ของการดูแลสุขภาพที่บ้าน

ได้มีผู้กล่าวถึงวัตถุประสงค์ของการดูแลสุขภาพพอสรุปได้ดังนี้ (Rite, 2001; Stewart, 1979) เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง (continuing care) และครอบคลุมอย่างเป็นองค์รวม (holistic care) ผู้ป่วยและครอบครัวมีความพร้อมมีส่วนร่วม (participation) ในการดูแลช่วยเหลือตัวเอง มีอิสระในการดูแลตนเองด้านสุขภาพอนามัยอย่างเต็มภาคภูมิ เพื่อฟื้นฟูสภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย ลดความรุนแรงจากภาวะเจ็บป่วยและพิการ และคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดี และเพื่อคงไว้ซึ่งความสามารถในการปฏิบัติบทบาทหน้าที่ของผู้ป่วยและครอบครัว (self-care)

## 5.3 ระดับการให้การดูแลสุขภาพที่บ้าน (level of Home Health Care)

การให้การดูแลสุขภาพที่บ้านขึ้นอยู่กับความต้องการของผู้รับบริการในกรณีที่มีปัญหารุนแรงและซับซ้อนจะต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ซึ่งระดับการดูแลสุขภาพที่บ้านสำหรับพยาบาลนั้นแบ่งได้เป็น 3 ระดับ คือ (นันทมนต์ สายสอน, 2544; Engstrom, 1987; Stewart, 1979)

1) การดูแลที่บ้านที่ต้องการทักษะพิเศษ (intensive skill home care) เป็นการให้บริการผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลจากพยาบาลเฉพาะทางโดยเฉพาะในระยะป่วยที่รุนแรงช่วงแรก อาจจำเป็นต้องเยี่ยม 2-3 ครั้งต่อวัน และการดูแลอาจรวมถึงการพยาบาลอาจต้องใช้เทคนิคเฉพาะ ในระยะนี้อาจมีระยะเวลาโดยประมาณ 1 เดือนหรือน้อยกว่า

2) การดูแลที่บ้านในระดับปานกลาง (intermediate home care) เป็นการดูแลผู้ป่วยที่มีความต้องการการดูแลเฉพาะทางน้อยกว่าในระดับแรก โดยผู้ป่วยส่วนใหญ่จะเป็นผู้ที่สามารถให้การดูแลตนเองได้ในระดับหนึ่ง แต่ยังคงต้องการการช่วยเหลือจากบุคลากรด้านสุขภาพ ผู้ป่วยเหล่านี้จะค่อย ๆ มีอาการดีขึ้นหรือหายจากอาการที่เป็นอยู่ แต่การเปลี่ยนแปลงจะค่อนข้างช้า อาการทั่วไปจะดีขึ้นอย่างช้า ๆ และระยะเวลาในการดูแลอาจเป็นเวลาหลายเดือนซึ่งต้องใช้ระยะเวลาการดูแล 1-6 เดือน

3) การดูแลที่บ้านเพื่อการคงสภาพ (maintenance home care) ผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลระดับนี้เป็นผู้ที่มีภาวะสุขภาพคงที่ แต่ยังคงต้องการการดูแลเป็นครั้งคราว การให้การดูแลเน้นที่การติดตามและการให้สุขศึกษา ผู้ป่วยประเภทนี้มักต้องการการดูแลจากพยาบาลมากกว่า 6 เดือนขึ้นไป

## 5.4 ประเภทและลักษณะการบริการการดูแลสุขภาพที่บ้าน

การบริการด้านสุขภาพ แบ่งตามกลุ่มความต้องการการดูแลด้านร่างกายเป็น 3 กลุ่มคือ

1) ผู้รับบริการที่ต้องการการดูแลระยะสั้น (short-term care) เช่น ผู้ป่วยหลังผ่าตัด ผู้ป่วยที่ต้องได้รับสารอาหารทางหลอดเลือดดำ การดูแลมารดาและทารก

2) ผู้รับบริการที่ต้องการการดูแลระยะยาว (long-term care) เช่น ผู้ป่วยเรื้อรัง ผู้พิการ ผู้สูงอายุที่มีปัญหาด้านสุขภาพ มีปัญหาทางจิตสังคม เพื่อคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพสูงสุดไม่เกิดปัญหาหรือภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ



3) ผู้รับบริการที่ต้องการการดูแลระยะสุดท้ายของชีวิต (palliative care) เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวเผชิญกับความตายได้ การดูแลเรื่องความเจ็บป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจเป็นจุดเน้น เช่น ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ผู้ป่วยเอดส์ การติดตามให้คำปรึกษาในการปรับตัวหลังผู้ป่วยตายก็เป็นสิ่งสำคัญที่ต้องกำหนดไว้ในแผนด้วย

### 5.5 รูปแบบของการให้บริการสุขภาพที่บ้าน

รูปแบบของการให้บริการสุขภาพที่บ้านมี 2 รูปแบบคือ

1. การบริการโดยใช้โรงพยาบาลเป็นหลัก (hospital-base) หรืออาจใช้คำว่าบริการโดยใช้สถาบันสุขภาพเป็นหลัก (institute-base) มากกว่าเพราะเป็นบริการที่ใช้ผู้มารับบริการที่สถานบริการสุขภาพเป็นบริการที่ต่อเนื่องให้ปัญหานั้นได้รับการแก้ไขอย่างแท้จริงโดยให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการเตรียมผู้ป่วยเพื่อกลับไปดูแลต่อที่บ้าน

2. การบริการโดยใช้ชุมชนเป็นหลัก (community-base) การดำเนินการในรูปแบบนี้จะดำเนินการเช่นเดียวกับการบริการพยาบาลอนามัยชุมชน เช่น ประเมินและกำหนดข้อวินิจฉัยร่วมกับชุมชนและให้บริการดูแลสุขภาพที่บ้าน

### 5.6 ประโยชน์ของการดูแลสุขภาพที่บ้าน

การดำเนินการดูแลสุขภาพที่บ้านมีประโยชน์ทั้งต่อผู้รับบริการและหน่วยงานหลายประการดังนี้คือ (จริยาวัตร คมพยัคฆ์, 2539; จักรธรรม ธรรมศักดิ์, 2538; นัทธมนต์ สายสอน, 2544; ประพิณ วัฒนกิจ, 2536)

1) ช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ป่วยในการดูแลตนเองทางด้านสุขภาพอนามัยเพื่อบรรลุเป้าหมายสูงสุดของการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

2) ช่วยส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ช่วยเหลือตนเองอย่างอิสระ สามารถตัดสินใจในการดูแลสุขภาพของตนเองได้อย่างเหมาะสมโดยการฝึกและกระตุ้นให้ผู้ป่วยที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยไม่รุนแรง หรือยังไม่ถึงขีดอันตราย ให้สามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้ภายใต้การช่วยเหลือของพยาบาล

3) ส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีภาวะสุขภาพจิตดีขึ้น เนื่องจากได้อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่คุ้นเคยและอยู่ใกล้ชิดกับครอบครัวในขณะที่เจ็บป่วยสามารถร่วมทำกิจกรรมภายในบ้านได้เกิดความอบอุ่นในครอบครัว ผู้ป่วยเกิดความมั่นใจในการดูแลสุขภาพอนามัยมากขึ้น

4) ช่วยลดค่าใช้จ่ายและการสิ้นเปลืองเวลาของผู้ป่วยและครอบครัวในการเดินทางและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

5) ลดจำนวนผู้ป่วยและค่าใช้จ่ายของโรงพยาบาลเนื่องจากผู้ป่วยบางรายไม่จำเป็นต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล เพียงแต่มีความต้องการได้รับความรู้ คำแนะนำ และสนับสนุนในบางเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองจากแพทย์หรือพยาบาลเท่านั้น

6) ลดอัตราการเกิดโรคและอัตราการตายของประชาชนในชุมชน

7) มีโอกาสสัมผัสกับการติดเชื้อในโรงพยาบาลลดลง เนื่องจากระยะเวลาการอยู่

โรงพยาบาลสั้นลงซึ่งในปัจจุบันนี้อัตราความชุกของโรคติดเชื้อในโรงพยาบาลนับวันจะเพิ่มจำนวน และมีความรุนแรงมากขึ้น เป็นปัญหาสำคัญทางการแพทย์และสาธารณสุขทำให้ผู้ป่วยทุพพลภาพ และเสียชีวิตได้

5.7 กลวิธีการดำเนินการดูแลสุขภาพที่บ้าน การดำเนินการดูแลสุขภาพที่บ้านนั้นมีกลวิธีที่สำคัญดังนี้คือ (อรพรรณ แสนใจวุฒิ, 2546)

1) การประชุมปรึกษากันในทีมสุขภาพ (team conference) ซึ่งอาจใช้รูปแบบที่เป็นทางการ (formal) หรือไม่เป็นทางการ (informal) ก็ได้ (Stewart, 1979) รูปแบบที่ไม่เป็นทางการอาจใช้วิธีการพูดคุยกันถึงปัญหาของผู้ป่วย โทรศัพท์ปรึกษากัน โดยต้องมีสมาชิกทีมเป็นผู้ประสานงาน และควรต้องมีการจัดบันทึกไว้เพื่อติดตามความก้าวหน้าต่อไปในรูปแบบที่เป็นทางการ จะมีวัตถุประสงค์หลักในการประชุมคือเพื่อวางแผนการดูแลผู้รับบริการ หรือนำเอาปัญหาที่พบในผู้ป่วยรายใหม่มาปรึกษาหารือกัน หรือปรับปรุงแผนให้เหมาะสมกับผู้รับบริการมากที่สุด

2) การจัดการผู้ป่วยรายกรณี (case manager) เป็นการจัดผู้ป่วยเฉพาะรายให้สมาชิกคนใดคนหนึ่งในทีมสุขภาพรับผิดชอบดูแลประสานงานในการดูแลผู้รับบริการทุก ๆ ด้านการประชุมปรึกษากันในทีมสุขภาพ (team Conference) โดยอาจใช้รูปแบบที่เป็นทางการและไม่เป็นทางการก็ได้ เพื่อวางแผนการดูแลผู้รับบริการหรือนำเอาปัญหาที่พบในผู้ป่วยรายใหม่มาปรึกษาหารือกัน หรือปรับปรุงแผนให้เหมาะสมแก่ผู้ป่วยแต่ละรายมากที่สุด

3) การเยี่ยมบ้าน (home visit) เป็นกิจกรรมที่สำคัญที่สุดในการดูแลสุขภาพที่บ้าน หลักสำคัญในการดูแลสุขภาพที่บ้านควรจะเริ่มตั้งแต่การเยี่ยมบ้านครั้งแรก การมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันระหว่างผู้ป่วยกับพยาบาลจะช่วยให้เกิดความไว้วางใจและเกิดความร่วมมือในการดูแลรักษา ซึ่งในการดูแลสุขภาพที่บ้านนั้น หน่วยงานหรือบุคลากรที่รับผิดชอบสามารถเลือกใช้บางกลวิธีหรืออาจจะใช้หลาย ๆ กลวิธีร่วมกันโดยพิจารณาตามความเหมาะสม และความพร้อมของหน่วยงานหรือผู้ให้บริการ เพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดทั้งสองฝ่าย

4) การสร้างความไว้วางใจ (trust) Wendt (1996) ได้กล่าวถึงการสร้างความไว้วางใจกันระหว่างพยาบาลกับผู้รับบริการเป็นสิ่งสำคัญ ความไว้วางใจไม่ใช่สิ่งที่เกิดขึ้นเองหรืออาศัยโอกาส แต่เกิดจากที่พยาบาลมีประสบการณ์ในการทำงานซุ่มซามาแล้วตั้งใจ จงใจกระทำให้เกิดขึ้น ตั้งแต่ครั้งแรกที่พยาบาลได้พบกับผู้รับบริการ ทำให้เกิดความไว้วางใจจะทำให้ไม่ต้องไปเยี่ยมหลาย ๆ ครั้ง ช่วยให้ผู้รับบริการรู้สึกพึงพอใจ ซึ่งจะทำให้เกิดคุณภาพการดูแลด้วย

5) การสร้างข้อตกลงร่วมกัน (contraction) จากการที่เป้าหมายของการดูแลสุขภาพที่บ้านทำให้เกิดพฤติกรรมดูแลตนเอง ดังนั้นการมีข้อตกลงร่วมกันระหว่างพยาบาล ผู้ป่วย และครอบครัวจึงเป็นสิ่งสำคัญที่จะให้แต่ละคนได้แสดงบทบาทของตนเองและสิ่งที่คาดหวังจากแต่ละฝ่าย จะทำให้เกิดความรับผิดชอบร่วมกัน ช่วยให้ผู้รับบริการรู้สึกสะดวกสามารถควบคุมสถานการณ์ได้ เมื่อทุกฝ่ายปฏิบัติตามข้อกำหนดก็จะบรรลุเป้าหมายการดูแลที่วางไว้ ข้อตกลงจะ

เกิดจากความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวและปัญหาที่พยาบาลพบจากการประเมิน การกำหนดข้อตกลงอาจกระทำในทุกๆระยะและปรับเปลี่ยนได้ตามความเหมาะสม การกำหนดข้อตกลงอาจใช้วิธีการเขียนไว้ชัดเจนหรือใช้คำพูดก็ได้แต่จะต้องอยู่บนความต้องการของผู้รับบริการเป็นสำคัญและสามารถปฏิบัติได้จริง (Stanhope & Lancaster, 1992)

6) การสอนผู้ป่วย(Patient Teaching) การสอนเป็นบทบาทที่สำคัญของพยาบาลที่ให้การดูแลสุขภาพที่บ้านในการสอนจะต้องบรรลุการดูแลตนเองได้ของผู้ป่วยต้องบันทึกสิ่งที่สอนไว้เสมอ

### 5.8 การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน (สุภณี อ่อนชื่นจิตรและฤทัยพร ตรีตรง, 2549)

การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน มุ่งเน้นให้ผู้ป่วยสามารถช่วยเหลือตนเอง ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันตามปกติ หรือกิจกรรมที่ทำให้บรรลุความต้องการขั้นพื้นฐานของมนุษย์ได้ตามศักยภาพและคงไว้ซึ่งการมีคุณภาพชีวิตที่ดี (สุภณี อ่อนชื่นจิตรและฤทัยพร ตรีตรง, 2549 อ้างใน Glick, 1995) ผู้ดูแลจะต้องมีเจตคติที่ดีต่อผู้ป่วย มีความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังพอสมควรและให้ความสำคัญกับความต้องการ เปิดโอกาสให้แสดงความคิดเห็น ระบายความรู้สึกต่างๆที่มีอยู่ ยอมรับความคิดเห็นของผู้ป่วย ส่งเสริมให้ผู้ป่วยเกิดกำลังใจ นอกจากการประเมินด้านจิตใจแล้ว การสังเกตอาการ การประเมินสภาพด้านร่างกาย ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันอย่างต่อเนื่องทุกวันตามแบบบันทึก ทำให้ผู้ดูแลสามารถเก็บข้อมูลเพื่อรายงานหรือส่งต่อข้อมูลแก่ทีมสุขภาพในกรณีที่ผู้ป่วยมีปัญหารุนแรงได้

แนวทางการส่งเสริมให้ผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองได้ แบ่งเป็น 3 รูปแบบ(Orem, 1991) ได้แก่ ระบบทดแทนทั้งหมด 2.ระบบทดแทนบางส่วน 3. ระบบสนับสนุนการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเรม ทำให้สามารถให้การช่วยเหลือผู้ป่วยได้โดยตรงตามระดับของการพึ่งพา ดังนั้นผู้ดูแลจึงควรให้มีการช่วยเหลือผู้ป่วยดังนี้

1.ระบบทดแทนทั้งหมด ผู้ป่วยที่ต้องการระบบทดแทนทั้งหมดผู้ป่วยไม่มีบทบาทในกิจกรรมการดูแลตนเองเลย ได้แก่ ผู้ป่วยอัมพาตทั้งตัว ผู้ป่วยไม่รู้สึกร่างกาย ผู้ป่วยที่ไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกายได้ ผู้ป่วยที่ต้องสูญเสียแขน ขา ผู้ป่วยที่ถูกจำกัดการเคลื่อนไหวตามแผนการรักษา กิจกรรมการพยาบาลทั้งหมดผู้ดูแลต้องทำให้ผู้ป่วยทั้งด้านกิจวัตรประจำวัน เช่น การรับประทานอาหาร การอาบน้ำ การแต่งตัว การแปรงฟัน การเคลื่อนไหวร่างกาย การออกกำลังกายและการขับถ่ายและกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการพยาบาล การป้องกันอันตราย การป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดกับผู้ป่วย

2.ระบบทดแทนบางส่วน ผู้ป่วยที่ต้องการระบบทดแทนแบบนี้ ตัวผู้ป่วย ครอบครัวและผู้ดูแลต้องช่วยกันส่งเสริมให้ผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด เพื่อให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง (self-esteem) เพิ่มขึ้นและช่วยให้สามารถดูแลกิจวัตรประจำวันได้เมื่อโรคสงบ ผู้ป่วยที่ต้องการระบบทดแทนแบบนี้ ได้แก่ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างของร่างกาย ผู้ป่วย

สามารถรับประทานอาหาร หวีผม แปรงฟัน แต่ไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ ผู้ดูแลจึงต้องช่วยดูแลให้ผู้ป่วยมีการขับถ่ายให้เป็นไปตามปกติ

3. ระบบสนับสนุน ผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตัวเองได้ดี ผู้ดูแลอาจเป็นเพียงผู้ชี้แนะ สอน หรือนิเทศผู้ป่วยให้หัดทำกิจวัตรประจำวันด้วยตนเอง

นอกจากส่งเสริมให้ผู้ป่วยช่วยตนเองตามระบบพึ่งพาแล้ว พยาบาลและผู้ดูแลยังต้องปฏิบัติดังนี้

1. แนะนำและฝึกปฏิบัติกิจวัตรประจำวันส่วนที่บกพร่องแก่ผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตอย่างมีคุณภาพ โดยอาจต้องปรับเปลี่ยนกิจวัตรประจำวันและการดำเนินชีวิต เพื่อให้เหมาะสมกับความเจ็บป่วย เช่น การทำความสะอาดของร่างกาย การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมบริโภคและพยายามช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน

2. ให้ความรู้อย่างต่อเนื่องแก่ผู้ป่วยในการป้องกันการเกิดความผิดปกติและป้องกันภาวะแทรกซ้อนของโรค โดยสอนให้ผู้ป่วยฝึกสังเกตและรับรู้ต่อความผิดปกติของร่างกาย ที่อาจต้องการความช่วยเหลืออย่างเร่งด่วน

3. สนับสนุนให้คงการปฏิบัติตามแผนการรักษาผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังจำเป็นต้องปฏิบัติตามแผนการรักษายาวนานตลอดชีวิต บางครั้งจะท้อแท้ เบื่อหน่าย ไม่อยากทำตามแผนการรักษาโดยปราศจากเหตุผล ผู้ดูแลจึงควรช่วยเหลือสนับสนุนให้ผู้ผู้ป่วยคงพฤติกรรมของการปฏิบัติตามแผนการรักษาอย่างต่อเนื่อง

4. ให้กำลังใจและแนะนำให้ทำกิจกรรมที่คงไว้ซึ่งความรู้สึกมีคุณค่ารักษาภาพลักษณ์

และอัตมโนทัศน์ทางบวกเช่น การกล่าวชมเชย การจัดกลุ่มพบปะพูดคุยเปรียบเทียบแลกเปลี่ยนประสบการณ์และให้กำลังใจซึ่งกันและกัน จะสามารถช่วยสนับสนุนความเข้มแข็งด้านอารมณ์และจิตใจแก่ผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี

### 5.9 การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในปัจจุบันได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสซึ่งมีผลทำให้เด็กมีสุขภาพที่แข็งแรงขึ้น ทำให้เด็กสามารถดำรงชีวิตได้ซึ่งการดำเนินชีวิตส่วนใหญ่ของเด็กอยู่ที่บ้าน การดูแลสุขภาพที่บ้านจึงเป็นสิ่งจำเป็นและสำคัญ การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านประกอบด้วย การดูแลสุขภาพทั่วไป การดูแลเมื่อเด็กไม่สบายหรือเจ็บป่วย และการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส การดูแลด้านจิตสังคม และการดูแลที่โรงเรียน ทั้งนี้ได้เน้นการมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองของเด็กด้วย เนื่องจากเด็กที่มีชีวิตรอดส่วนใหญ่อยู่ในวัยเรียนในกลุ่มอายุ 5-10 ปี และจะก้าวเข้าสู่วัยรุ่น(รังสิมา โล่เลขา, 2549) แม้ว่าเด็กวัยเรียนมีการเรียนรู้อย่างจริงจังที่ต้องช่วยเหลือตัวเองมากขึ้น(Piget, 1896) มีความพร้อมทางด้านร่างกาย การเรียนรู้ สามารถดูแลตนเองได้เกือบเต็มที่ (เกศณี บุญยวัฒนางกุล, 2546) แต่พัฒนาการเด็กวัยเรียนยังมีข้อจำกัดทำให้เด็กไม่สามารถตอบสนองการดูแลตนเองได้ทั้งหมด การดูแลจึงเป็นการผสมผสานกันไป

ระหว่างความสามารถตามวัยของเด็ก และความสามารถของบิดามารดาหรือผู้ดูแล (อัจฉริยา ปทุมวัน, 2536) การดูแลยังมีบริบทแวดล้อมเด็กที่เข้ามาเกี่ยวข้องในการดูแล ได้แก่ ผู้ดูแล ครอบครัว บุคลากรที่มสุขภาพในชุมชนเป็นต้น ครอบครัวเป็นหน่วยสำคัญที่ให้ความช่วยเหลือแก่เด็กมากที่สุดโดยให้ความช่วยเหลือดูแลทุกด้านตามความสามารถที่มีอยู่ (รัศมี สีดาเพ็ง, 2546) การดูแลเด็กจึงเป็นสิ่งสำคัญและจำเป็นยิ่งสำหรับผู้ดูแลที่บ้าน (Dominguez ,2005) แม้ว่าเด็กจะสามารถดูแลตนเองได้มากขึ้นแล้วก็ตามแต่ก็ยังเป็นแค่บางส่วน อีกส่วนหนึ่งยังต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้ดูแลเพื่อให้มีสุขภาพดีตามศักยภาพ จากการทบทวนวรรณกรรมพบการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านพบมีการดูแลดังนี้

#### พฤติกรรมกรรมการดูแล

จากการทบทวนวรรณกรรมพบพฤติกรรมกรรมการดูแลสามารถแบ่งออกเป็น 3 ด้านคือ ด้านการดูแลสุขภาพทั่วไป (นิลารวรรณ, 2536; บุหงา, 2541; สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ช; Beny, 1988 อ้างในนภาวรณ วิริยะศิริกุลและคณะ, 2549; Pott & Mandlco, 2002; Scott, 2002) ด้านการดูแลเมื่อเด็กไม่สบายหรือเจ็บป่วยและด้านการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส (จรัสศรี, 2535; นิลารวรรณ, 2536; Berry, 1988; Pillitteri, 1999)

#### ด้านการดูแลสุขภาพทั่วไป ประกอบด้วยการดูแลด้านต่าง ๆ ดังนี้

1) การดูแลด้านร่างกาย ขึ้นกับอาการของเด็กและความก้าวหน้าของโรค (Pillitteri, 1999) มีเป้าหมายเพื่อให้เด็กสุขสบาย และมีสุขภาพที่ดี เช่น การดูแลความสะอาดของผิวหนังและเล็บ (จรัสศรี, 2535; Beny, 1988 อ้างในนภาวรณ วิริยะศิริกุลและคณะ, 2549) การดูแลความสะอาดของเสื้อผ้า เครื่องใช้และอุปกรณ์ การดูแลให้เด็กพักผ่อนนอนหลับอย่างเพียงพอและในสิ่งแวดล้อมที่สะอาดเป็นต้น

2) การดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ เป็นสิ่งจำเป็นต่อสุขภาวะ และสุขภาพด้านจิตวิทยาของเด็ก (Pillitteri, 1999) เมื่อเด็กติดเชื้อเอชไอวี มักได้รับการรังเกียจจากบุคคลทั่วไป บางครั้งเด็กมีการรับรู้จากการสังเกตสิ่งแวดล้อมรอบข้าง จนทำให้เด็กมีพฤติกรรมแยกตัวจากเพื่อนและโรงเรียน เกิดความรู้สึกตนเองไม่มีพลังอำนาจ ไม่มีความสามารถและเกิดภาวะซึมเศร้าได้ (Beny, 1988 อ้างในนภาวรณ วิริยะศิริกุลและคณะ, 2549) ดังนั้นผู้ดูแลควรต้องให้ความสำคัญกับการดูแลด้านนี้

3) การดูแลด้านสังคม เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักไม่ได้รับการยอมรับจากสังคม ดังนั้นผู้ดูแลควรเปิดโอกาสให้เด็กได้ร่วมกิจกรรมบ้าง หรือการให้เด็กได้เล่นกับเพื่อนวัยเดียวกัน

4) การส่งเสริมโภชนาการ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักมีปัญหาทางโภชนาการ จากสาเหตุการได้รับสารอาหารไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกายเนื่องจากเด็กมีภาวะเบื่ออาหาร เด็กบางรายมีเชื้อราในปากหรือมีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ จึงทำให้รับประทานอาหารได้ลำบาก นอกจากนี้เกิดจากการที่เด็กเจ็บป่วยบ่อย เช่น ท้องเสียเรื้อรัง การดูดซึมของทางเดิน

อาหารไม่ดี เป็นต้น (นิลารวรรณ, 2536; บุหงา, 2541) ดังนั้นผู้ดูแลควรจัดอาหารที่เป็นอาหารหลักครบ 5 หมู่หรืออาหารที่ให้พลังงานสูง (บุหงา, 2541; Pott & Mandleco, 2002) แต่เมื่อเด็กอยู่ในภาวะเจ็บป่วยเช่น ท้องร่วงหรือมีไข้ เป็นต้น ควรจัดเป็นอาหารเหลวหรืออาหารอ่อน (นิลารวรรณ, 2536; บุหงา, 2541; Scott, 2002)

5) การส่งเสริมพัฒนาการ เนื่องจากเด็กติดเชื้อเอชไอวี มีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากมีการติดเชื้อฉวยโอกาส การเป็นมะเร็งและการลุกลามของเชื้อเอชไอวีต่อสมอง ซึ่งพบได้มากกว่าร้อยละ 50 (นิลารวรรณ, 2536) ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ เช่นการจัดกิจกรรมการเล่น การจัดหาของเล่นที่เหมาะสม และการพาเด็กไปเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกัน (นิลารวรรณ, 2536; Pott & Mandleco, 2002)

6) การดูแลให้เด็กได้รับภูมิคุ้มกันโรคครบตามวัย (นิลารวรรณ, 2536; Berry, 1988; Pott & Mandleco, 2002) เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเจ็บป่วย มักมีอาการรุนแรงกว่าเด็กปกติทั่วไป ดังนั้นผู้ดูแลควรได้นำเด็กไปรับวัคซีนตามกำหนดนัด (นิลารวรรณ, 2536)

7) การไปพบแพทย์ตามนัด เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีควรได้รับการรักษาที่ต่อเนื่องจากการรับประทานยาต้านไวรัสอย่างต่อเนื่องสามารถทำให้ปริมาณไวรัสลดลงและไม่เพิ่มจำนวน ผู้ดูแลจึงควรพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อรับยาต้านไวรัส ตรวจสอบสุขภาพและนัดดูอาการอย่างสม่ำเสมอ (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข)

#### **ด้านการดูแลเมื่อเจ็บป่วย**

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มีการติดเชื้อได้ง่าย มักได้รับยาป้องกันการติดเชื้อปอดบวม ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การดูแลเด็กในการรับประทานยาให้ครบ ยาบางชนิดมีอาการข้างเคียงที่รุนแรง ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การดูแลเด็กพร้อมกับสังเกตอาการที่ผิดปกติที่อาจเกิดขึ้นจากผลข้างเคียงของยา (นิลารวรรณ, 2536; สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) ส่วนการให้ยาหรือการรักษา ควรให้ตั้งแต่เด็กเริ่มมีอาการเจ็บป่วยเล็กน้อย (Pillitteri, 1999) อีกทั้งเด็กควรได้รับการดูแลเบื้องต้น เช่น เมื่อมีไข้ก็เช็ดตัวลดไข้ หรือเตรียมน้ำเกลือเมื่อเด็กท้องเสีย การช่วยเหลือเมื่อเด็กหอบ เป็นต้น (นิลารวรรณ, 2536) นอกจากนี้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้เมื่อเด็กโตขึ้น พบว่ามักมีปัญหาเกี่ยวกับการรับประทานยาต้านไวรัส เด็กบางรายไม่ให้ความร่วมมือในการรับประทานยา บางครั้งหยุดยาเองหรือแอบทิ้งยาเนื่องจากเบื่อหน่ายที่จะรับประทานยาทุกวัน รวมทั้งเมื่อเด็กไปโรงเรียนและมีกิจกรรมเช่น เล่น ทำการบ้าน เป็นต้น จึงทำให้เด็กลืมนับรับประทานยาได้ (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) ดังนั้นแม้ว่าเด็กในวัยเรียนจะสามารถรับประทานยาได้เองก็ตาม แต่เด็กก็ยังคงต้องการการดูแลเรื่องการรับประทานยาจากผู้ดูแล

#### **ด้านการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส**

การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีมีภูมิคุ้มกันของร่างกายบกพร่อง จากการมีเม็ดเลือดขาวต่ำ จึงทำให้มีการติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่าย ผู้ดูแลควรมีความรู้ วิธีป้องกันการติดเชื้อ เช่น ดูแลผิวหนัง

ไม่ให้อัปซัน ไม่นำเด็กไปในที่ที่มีผู้คนหนาแน่นหรือชุมชนแออัด (นิลารวรรณ, 2536) ดูแลผิวหนัง เล็บ เสื้อผ้าเครื่องใช้ให้สะอาดอยู่เสมอ (จรัสศรี, 2535) นอกจากนี้เชื้อเอชไอวียังสามารถติดต่อไปยังผู้อื่นได้ ผู้ดูแลควรมีการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส เช่น เสื้อผ้า เครื่องมือและเครื่องใช้ โดยการแยกทำความสะอาดและมีความรู้ในการทำลายเชื้อเอชไอวี โดยการแช่อุปกรณ์ เครื่องใช้ ในน้ำยาไฮโปคลอไรต์ 0.5% นาน 30 นาที หรือต้มในน้ำเดือดนาน 30 นาที ก่อนนำไปซักหรือล้าง ส่วนของเล่นของเด็กควรทำความสะอาดทุกวัน ล้างมือให้สะอาดทุกครั้งเมื่อต้องทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ต้องสัมผัสร่างกายเด็ก (จรัสศรี, 2535; Pott & Mandlco, 2002) ดูแลเด็กให้ล้างมือก่อนรับประทานอาหารหรือหลังเข้าห้องน้ำ ปอกเปลือกผลไม้ก่อนให้เด็กรับประทาน ดูแลความสะอาดของภาชนะที่ใส่อาหาร (Berry, 1988) นอกจากนี้ดูแลป้องกันไม่ให้เด็กติดเชื้อมือ โดยการไม่ให้เด็กไปเล่นหรือคลุกคลีผู้ที่มีการติดเชื้อหรือไม่สบาย ซึ่งการให้การดูแลด้านนี้สามารถลดการอยู่โรงพยาบาลของเด็กได้ (Pillitteri, 1999)

#### *การดูแลช่วยเหลืออื่น ๆ ที่พบ*

จากการศึกษาของ รัศมี สีดาเพ็ง (2546) ศึกษาการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอดส์ในชุมชน พบครอบครัวเป็นหน่วยที่ให้ความช่วยเหลือแก่เด็กมากที่สุด โดยให้ความช่วยเหลือแก่เด็กทุกด้านตามกำลังความสามารถที่มีอยู่ ส่วนญาติพี่น้องให้ความช่วยเหลือโดยการช่วยเหลือเกื้อกูลกันตามปกติในชุมชน เช่น แบ่งปันอาหาร ขนม ให้คำแนะนำ ตักเตือน พุดปลอบใจให้กำลังใจแก่เด็ก คอยสอดส่องดูแลพฤติกรรมของเด็กว่ามีความเหมาะสมหรือไม่เพื่อบอกแก่ผู้ดูแล ให้ความช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจแก่ครอบครัวของเด็ก ส่วนผู้นำกลุ่ม องค์กรชุมชน นอกจากจะให้ความช่วยเหลือตามปกติในฐานะญาติหรือเพื่อนบ้านแล้ว ยังเป็นผู้ประสานงานกับหน่วยงานของรัฐและองค์กรเอกชนเพื่อให้เข้ามาดำเนินการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กทั้งทางตรงและทางอ้อม ส่วนหน่วยงานของรัฐและองค์กรเอกชนยังได้มีการส่งเสริมให้ชุมชนให้มีการช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยโรคเอดส์ ญาติ และเด็กที่ได้รับผลกระทบ โดยมีการจัดตั้งคณะกรรมการเอดส์ระดับตำบล เพื่อทำหน้าที่บริหารเงินกองทุนโรคเอดส์ ให้ความช่วยเหลือ เบี้ยยังชีพแก่ผู้ติดเชื้อ ทุนการศึกษาแก่เด็ก ให้ยืมเงินแก่ญาติเพื่อประกอบอาชีพ รวมถึงส่งเสริมให้มีการรวมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์และญาติ กลุ่มเด็กที่ได้รับผลกระทบและจัดทำโครงการที่อุปถัมภ์ เพื่อให้คำปรึกษาแก่เด็ก โดยพบเงื่อนไขที่เอื้ออำนวยให้เกิดความช่วยเหลือได้แก่ ความสัมพันธ์ทางเครือญาติ ความรู้สึกเป็นครอบครัวเดียวกัน มีวัฒนธรรมชุมชนที่มีความผูกพันเอื้อเฟื้อและให้ความช่วยเหลือกัน ระบบความเชื่อเรื่องบุญกรรม ตลอดจนสภาพเศรษฐกิจ สังคม การคมนาคมที่เอื้ออำนวยและการมีการรับรู้เรื่องโรคเอดส์ที่ค่อนข้างดี การส่งเสริมสนับสนุนจากหน่วยงานของรัฐ องค์กรเอกชน

จากงานวิจัยที่ศึกษาพฤติกรรมดูแลโดยผู้ดูแลพบว่า Caliendo et al., (1998) ได้ศึกษาประสิทธิภาพการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ โดยศึกษาเชิงปรากฏการณ์ทางมนุษยวิทยาพบว่าผู้ดูแลได้อธิบายประสิทธิภาพการดูแล 4 หัวข้อใหญ่ได้แก่ 1)

เป็นบทบาทหน้าที่เพื่อคงไว้ซึ่งครอบครัว 2) อยู่กับอาการของเด็กที่ปรากฏ 3) ต้องเป็นผู้หญิงที่เข้มแข็ง 4) อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่บีบบังคับ ซึ่งการศึกษานี้อาจมีความแตกต่างกันในแต่ละวัฒนธรรม ควรมีการศึกษาในวัฒนธรรมอื่นๆ สำหรับในประเทศไทย มีการศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอายุ 1-6 ปี (สุธิตาและโปรงนภา, 2541) พบว่าการปฏิบัติบทบาทในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีโดยรวมอยู่ในระดับเหมาะสมปานกลางแต่เมื่อพิจารณารายได้พบว่าการปฏิบัติที่อยู่ในระดับเหมาะสมน้อยเมื่อเด็กเป็นหวัดหรือปอดบวม มีอาการท้องเสียหรือมีแผลในปากหรือลิ้นเป็นฝ้าขาว ส่วนนภาวรณ วิริยะศิริกุล และคณะ (2549) ศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีพบว่า ค่าเฉลี่ยพฤติกรรมดูแลโดยรวมอยู่ในระดับสูงทั้งด้าน การดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย ด้านการดูแลสุขภาพทั่วไปและด้านการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส นันทกา สวัสดิพานิช (2547) ศึกษาพบผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีมีพฤติกรรมดูแลสุขภาพเด็กโดยรวมอยู่ในระดับสูง เมื่อพิจารณารายด้านพบว่า ผู้ดูแลมีพฤติกรรมดูแลสุขภาพรายด้านคือ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคมและด้านพัฒนาการอยู่ในระดับสูง ส่วนไพรินทร์ กันทนะ (2541) ศึกษาภาระการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่าคะแนนเฉลี่ยของภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี อยู่ในระดับปานกลาง เมื่อวิเคราะห์ภาระเป็นรายด้านพบว่า ผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่ มีค่าคะแนนเฉลี่ยของภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจอยู่ในระดับมาก จะเห็นได้ว่าจากการศึกษาที่พบ มีทั้งการดูแลเด็กโดยผู้ดูแลยังมีความเหมาะสมน้อยในด้านการดูแลเมื่อเด็กเจ็บป่วย เช่นเป็นหวัดหรือปอดบวม มีอาการท้องเสียหรือมีแผลในปากหรือลิ้นเป็นฝ้าขาว

นอกจากการให้การดูแลโดยผู้ดูแลแล้วยังมีปัจจัยอื่นๆเข้ามาเกี่ยวข้องต่อการดูแลของผู้ดูแลเช่น Nicholson et al., (2005) ศึกษาพบว่าความรู้และความสามารถตนเองของผู้ดูแลมีผลต่อลักษณะทางคลินิกที่ดีขึ้นของเด็กแต่ผู้ดูแลยังไม่มี ความมั่นใจในการดูแลเด็กเกี่ยวกับการกินยา ด้านไวรัสถ้ามีผลข้างเคียงของยาหรือมีผลกระทบจากการเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อให้สังคมทราบ (สุธิตาและโปรงนภา, 2541) ศึกษาพบปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลได้แก่ รายได้ของครอบครัว ระดับการศึกษา ความรู้ ความเชื่อด้านสุขภาพ อายุของเด็ก ระยะเวลาที่ดูแลภายหลังที่ทราบผลการติดเชื้อ ความถี่ของการเจ็บป่วย จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษา อาการของการติดเชื้อเอชไอวี และพัฒนาการของเด็ก ส่วนการศึกษาของ รัศมี สีดาเพ็ง (2546) พบความสัมพันธ์ทางเครือญาติ ความรู้สึกเป็นครอบครัวเดียวกัน มีวัฒนธรรมชุมชนที่มีความผูกพันเอื้อเพื่อและความช่วยเหลือกัน ระบบความเชื่อเรื่องบุญกรรม ตลอดจนสภาพเศรษฐกิจ สังคม การคมนาคมที่เอื้ออำนวยและการมีการรับรู้เรื่องโรคเอดส์ที่ค่อนข้างดีเป็นเงื่อนไขต่อการดูแลช่วยเหลือ นภาวรณ วิริยะศิริกุล และคณะ (2549) ศึกษาพบสัมพันธภาพในครอบครัวสามารถทำนายพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีได้ร้อยละ 8 นันทกา สวัสดิพานิช (2547) ศึกษาพบความเชื่อด้านสุขภาพโดยรวมกับพฤติกรรมดูแลสุขภาพของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีความสัมพันธ์ทางบวกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทิพธิดา เสียสอน (2543) ศึกษา

พบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับบทบาทของครอบครัวในการดูแลได้แก่ ประเภทครอบครัว รายได้ของครอบครัว ปัญหาด้านเศรษฐกิจ การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารและด้าน ทรัพยากร ศิริมา มณีโรจน์ และคณะ (2547) ศึกษาพบว่าปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้แก่ ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ มองโลกในแง่ดีและมีความหวัง พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ ญาติในครอบครัวให้การช่วยเหลือและให้กำลังใจ ใครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ ดูแลใกล้ชิดเท่ากับยึดชีวิตให้ยืนยาว เป็นโรคที่คนรังเกียจไม่มีใครอยากดูแล ที่ผ่านมามีคนดีมีน้ำใจใครก็รัก การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ ถือว่าการตายเป็นเรื่องธรรมดาใครก็หนีไม่พ้น และถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรมต้องทำใจ

ส่วนการวิจัยเกี่ยวกับการดูแลโดยผู้ดูแลอื่น ๆ ผู้วิจัยได้ศึกษาค้นคว้าพบดังนี้

Harris (2004) ศึกษาการดูแลสุขภาพที่เป็ยเบน การดูแลตนเอง การเปิดเผยข้อมูล การติดเชื้อและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีพบว่า การเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อของเด็กสามารถทำนายพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กได้ร้อยละ 30 อายุของเด็กและระดับการศึกษาของผู้ดูแลสามารถทำนายการเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อได้ร้อยละ 50 อายุของเด็กสามารถทำนายพฤติกรรมดูแลตนเองได้ร้อยละ 22 และความสัมพันธ์ระหว่างพฤติกรรมดูแลตนเองและการเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อสามารถทำนายระดับของ viral load ได้

กนกพร สุขอนันต์ (2543) ได้ศึกษาการพัฒนาคลินิกบริการเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่เกิดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยการรวมจุดบริการส่วนใหญ่เข้าอยู่ด้วยกัน มีการประชุมผู้ให้บริการ และให้บริการปรึกษาแบบกลุ่ม พบผู้ดูแลเด็กมีความรู้ ทศนคติและพฤติกรรมดูแลสุขภาพเด็กดีขึ้น มีความพึงพอใจในการมารับบริการมากขึ้น ผู้ให้บริการมีความรู้ ทศนคติและพฤติกรรม การให้บริการปรึกษาดีขึ้น มีความพึงพอใจในการให้บริการมากขึ้น

พัชรี บุญสุวรรณ (2550) ศึกษาการพัฒนารูปแบบบริการดูแลรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยทีมสหสาขาวิชาชีพ และเครือข่ายโรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา พบว่ามีพัฒนาระบบบริการเป็นระบบนัดทั้งหมด หากมีปัญหาด้านเศรษฐกิจ สังคมจะส่งพบนักสังคมสงเคราะห์ การรายงานผล Lab เป็นระบบ On Line ผู้ดูแลเข้าใจเรื่องการกินยา Adherence > 95% กรณี < 95% ค้นหาปัญหาหาแนวทางแก้ไข จัดกิจกรรมเสริม โดยพัฒนาเครือข่ายผู้ติดเชื้อและคณะกรรมการ ชุมชนให้มีส่วนร่วม ดำเนินการขอทุนจาก NGO จัดกิจกรรมครอบครัวสัมพันธ์ กิจกรรมสุขอนามัย โภชนาการ การส่งเสริมการกินยาต้าน การออกกำลังกาย ผู้ดูแลให้ความรู้เรื่องโรคและการกินยา โดยแพทย์เฉพาะทาง เด็กมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น โรคฉวยโอกาสลดลง อัตราการ Admit ลดลง Adherence > 95 % ผู้ดูแล 29 คน มีความรู้เรื่องโรคและการกินยา 96.5 % กิจกรรมสนับสนุนสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัว 93.1%

รัศมี สีดาเพ็ง (2546) ศึกษาการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชนพบว่าผู้ที่มีส่วนสำคัญในการดูแลเด็กมากที่สุดคือครอบครัวหรือผู้ดูแลปัญหาที่พบในการดูแลคือเด็กและครอบครัวการช่วยเหลือด้านสังคมยังมีน้อย

จากการวิจัยที่ผ่านมา สะท้อนให้เห็นการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยผู้ดูแล ที่ยังไม่ครอบคลุมในบางประเด็น และยังมีปัจจัยอื่น ๆ เข้ามาเกี่ยวข้องต่อการดูแล และในบริบทของอำเภอชุมแพ แม้ว่าได้ให้บริการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีไว้มากมายจนไม่พบการเจ็บป่วยที่เด็กต้องนอนรักษาในโรงพยาบาล เด็กสามารถใช้ชีวิตที่บ้านได้ตามปกติ แต่ก็ยังพบปัญหาการดูแลที่ยังไม่ครอบคลุมองค์รวมทั้งด้านจิตวิญญาณ และพบปัญหาสุขภาพการเจ็บป่วยของเด็กที่เด็กต้องมารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกและอุบัติเหตุฉุกเฉินอยู่บ่อย ๆ และพบปัญหาการรับประทายยาต้านไวรัสที่ไม่สม่ำเสมอและต่อเนื่อง ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาสถานการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแลแล้วมีสถานการณ์ในการดูแลเป็นอย่างไร มีเงื่อนไขใดบ้างที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลบ้าง ตามมุมมอง การรับรู้ และพฤติกรรมการปฏิบัติในบริบทสิ่งแวดล้อม สังคม วัฒนธรรมที่เป็นอยู่ เพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งตาม สภาพความเป็นจริง สอดคล้องกับฐานคิดปรัชญาการวิจัยเชิงคุณภาพที่เห็นว่าความรู้ต้องเป็นไปตามสภาพจริงมีหลากหลายมิติเป็นองค์รวม ตามทฤษฎีของผู้มีประสบการณ์ตรงในสถานการณ์นั้นบนบริบทเงื่อนไขของปรากฏการณ์ ผลการวิจัยจะช่วยเพิ่มความรู้ความเข้าใจของบุคลากรสุขภาพเกี่ยวกับการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล นำไปสู่การพัฒนาารูปแบบการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านที่ตอบสนองความต้องการการดูแลของเด็ก ผู้ดูแลและครอบครัว สอดรับกับสังคม วัฒนธรรม และวิถีชีวิตของเด็กและครอบครัวในบริบทนั้น

#### 6. การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ อำเภอชุมแพ จังหวัดขอนแก่น

อำเภอชุมแพจึงได้มีการเริ่มดำเนินการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อย่างเป็นระบบครบถ้วนและต่อเนื่อง โดยได้เริ่มมีการจัดตั้งคณะกรรมการดำเนินงานเอดส์อำเภอเมื่อปี พ.ศ. 2540 แต่การดำเนินงานในขณะนั้นยังไม่มีมีการประสานการทำงานกันมากนัก ต่อมาเริ่มมีผู้ติดเชื้อเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ ผู้ติดเชื้อเริ่มมีการเปิดเผยการติดเชื้อของตนเองต่อชุมชน จนกระทั่งมีการรวมตัวในการดูแลซึ่งกันและกันและได้จัดตั้งกลุ่มผู้ติดเชื้อขึ้นชื่อว่า “กลุ่มเพื่อนชุมแพ” และได้มีการจัดตั้งศูนย์เฉลิมพระเกียรติเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีอำเภอชุมแพ เมื่อปี พ.ศ. 2543 ซึ่งสถานที่ตั้งของศูนย์ขณะนั้นอยู่ที่โรงพยาบาลชุมแพ ในปีแรกมีผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เข้าสมัครเป็นสมาชิกศูนย์จำนวน 32 คน ต่อมาเมื่อปีพ.ศ. 2548 ได้ย้ายที่ตั้งของศูนย์ไปอยู่ที่ว่าการอำเภอชุมแพ ปัจจุบันมีสมาชิกศูนย์สะสมจำนวน 477 คน เสียชีวิตแล้ว 168 คน ที่เหลือมีชีวิตอยู่ 209 คน การดำเนินกิจกรรมกลุ่มมีทั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวี ญาติผู้ดูแลและเด็กที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอดส์ร่วมด้วย (ศูนย์เอดส์อำเภอชุมแพ, 2550) วัตถุประสงค์ของการจัดตั้งศูนย์ฯ เพื่อเป็นเครือข่ายบริการทางสังคมแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อย่างครบวงจร ส่งเสริมสนับสนุนให้เกิดเครือข่ายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในการที่จะช่วยเหลือซึ่งกันและกัน สนับสนุนให้เกิดความร่วมมือระดับอำเภอและจังหวัดในการเผชิญและแก้ไขปัญหาเอดส์ร่วมกัน คณะกรรมการศูนย์เฉลิมพระเกียรติฯ ประกอบไปด้วยนายอำเภอชุมแพเป็นประธานศูนย์เฉลิม

พระเกียรติฯ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลชุมแพเป็นรองประธานศูนย์เฉลิมพระเกียรติฯ มีกรรมการศูนย์เฉลิมพระเกียรติฯ ซึ่งประกอบไปด้วย หัวหน้าส่วนราชการต่างๆของอำเภอชุมแพ องค์กรเอกชนในพื้นที่ ตัวแทนผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จากศูนย์และมีคณะทำงานเพื่อสนับสนุนภารกิจของศูนย์เฉลิมพระเกียรติฯ โดยแบ่งเป็นอนุกรรมการต่างๆ 6 ฝ่าย อันได้แก่ ฝ่ายบำบัดรักษา ฝ่ายทุนการศึกษาบุตร ฝ่ายประชาสัมพันธ์ ฝ่ายจัดหากองทุน ฝ่ายสงเคราะห์ครอบครัวและฝ่ายส่งเสริมอาชีพ ซึ่งทุกฝ่ายจะมีการประสานการทำงานร่วมกัน (สมปอง เสนา, 2544) ต่อมาได้มีการขยายการจัดตั้งศูนย์ช่วยเหลือในระดับตำบล โดยการบริหารจัดการจากองค์การบริหารส่วนตำบลซึ่งได้มีบทบาทในการจัดการมากขึ้นในการให้การช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจและสังคม เช่น การให้เบี้ยยังชีพคนละ 500 บาท/เดือน ทุนการศึกษาสำหรับเด็ก การส่งเสริมอาชีพแก่ผู้ปกครอง เป็นต้น แต่รูปแบบการบริหารจัดการในแต่ละตำบลยังไม่ครอบคลุมทุกตำบล

ในโรงพยาบาล มีการดำเนินงานการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ครอบคลุมทั้งการดูแลรักษาป้องกันและควบคุมโรค มีการดำเนินงานในรูปคณะกรรมการโรคเอดส์มาตั้งแต่ปี.ศ. 2538 คณะกรรมการเป็นทีมสหสาขาวิชาชีพได้แก่ แพทย์ พยาบาล เภสัชกร นักวิทยาศาสตร์การแพทย์ นักโภชนาการ นักสุขศึกษา นักวิชาการสาธารณสุข ซึ่งดำเนินงานเน้นที่รูปแบบบูรณาการการดูแลช่วยเหลือประสานความร่วมมือกันระหว่างองค์กรภาครัฐ องค์กรเอกชน องค์กรชุมชนและอาสาสมัครผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ให้บริการด้านการแพทย์ การพยาบาล บริการปรึกษา บริการยาต้านไวรัส บริการทางสังคมอย่างต่อเนื่องทั้งระยะตั้งแต่ไม่มีอาการจนถึงมีอาการเจ็บป่วย บริการดูแลอย่างต่อเนื่องจากสถานบริการสุขภาพไปจนถึงที่บ้านและชุมชน การบริการด้านการป้องกันการแพร่ระบาดในชุมชนและการประสานการดูแล สำหรับการดำเนินงานดูแลรักษาและช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ของโรงพยาบาลชุมแพนั้นได้เริ่มดำเนินการอย่างครอบคลุมเมื่อปีพ.ศ.2546 เนื่องจากนโยบายการให้บริการยาต้านไวรัสเอดส์ของรัฐบาล กระทรวงสาธารณสุขได้กำหนดให้มีโครงการเข้าถึงยาต้านไวรัสสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ทำให้เด็กเข้าถึงการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็ว ในระยะแรกยังไม่มียาต้านเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เข้ารับการรักษาช่วยเหลือจากศูนย์ฯ เนื่องจากยังไม่มีเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อในเด็ก จนกระทั่งเด็กเริ่มมีอาการเจ็บป่วยด้วยโรคแทรกซ้อนและเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล ทำให้เริ่มมีข้อมูลการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็กเพิ่มมากขึ้น และเริ่มให้บริการการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ในเด็กมาเรื่อยๆจากนั้นได้มีการจัดทำโครงการดูแลช่วยเหลือเด็กกลุ่มเหล่านี้ที่เป็นองค์รวมมากขึ้นนอกจากจะดำเนินการดูแลช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และครอบครัวดังนี้

1) กิจกรรมด้านการดูแลรักษา โรงพยาบาลได้ให้บริการดูแลรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยมีการให้บริการตรวจรักษาที่ตึกผู้ป่วยนอก ณ คลินิกเฉพาะโรค การดูแลรักษาผู้ป่วยที่นอนรักษาตัวในโรงพยาบาลที่ตึกกุมารเวชกรรม และการตรวจคัดกรองติดตามการติดเชื้อในเด็กที่คลอดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จะได้รับการลงทะเบียนในคลินิกตามระบบ NAPHA และรับการตรวจรักษาตามแนวทางการรักษา

ของโรงพยาบาล เด็กที่ยังไม่ได้รับประทานยาต้านจะถูกนัดติดตามอาการและการรักษาทุก 6 เดือน หากเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสแล้วแพทย์จะนัดมารับยาต้านไวรัสและตรวจสอบสุขภาพทุกวันอังคารแรกของเดือน ถ้ามีโรคผิวหนังแทรกซ้อนจะนัดมาวันพฤหัสบดีซึ่งเป็นวันให้บริการของคลินิกผิวหนัง หากเด็กที่มีสุขภาพไม่แข็งแรง มีการเจ็บป่วยแทรกซ้อนหรือมีอาการเจ็บป่วยหนักแพทย์จะให้นอนรักษาตัวในโรงพยาบาลที่ตึกกุมารเวชกรรม เด็กทารกที่คลอดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จะได้รับการดูแลตามมาตรฐานการดูแล เช่น การรับยาต้านไวรัส หลังคลอด การรับนมผสม การติดตามผลเลือดเด็กเมื่อหลังคลอดเป็นต้น สำหรับกิจกรรมที่ให้บริการในคลินิกเฉพาะโรคได้แก่ การบริการให้คำปรึกษา การตรวจรักษาอาการทั่วไป การบริการรักษาด้วยยาต้านไวรัส การให้ยาป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส การให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วยและญาติ การเจาะเลือดเพื่อตรวจหา CD4% และ Viral load ทั้งนี้จะมีอาสาสมัครผู้ติดเชื้อมาช่วยงานคลินิกรับยา ซึ่งมีบทบาทให้คำแนะนำเพื่อนและผู้ป่วยรายใหม่ การจัดลำดับคิว นัดเม็ดยาที่เหลือ เป็นต้น กิจกรรมการเยี่ยมบ้านกรณีเด็กที่มีปัญหาซับซ้อนทั้งด้านร่างกาย จิตสังคม หรือกรณีที่ได้รับประทานยาต้านรายใหม่ และกิจกรรมเสริมทักษะชีวิตเช่น self help groupและค่ายพัฒนาคุณภาพชีวิตเด็กนอกจากนี้ยังมีการดำเนินการที่เป็นโครงการต่อเนื่องตลอดทุกปีได้แก่

1.1) โครงการการส่งเสริมการเข้าถึงบริการปรึกษาและติดตามการรับประทานยาต้านไวรัส เนื่องจากเป็นนโยบายระดับชาติในการให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์รวมไปถึงเด็กที่ติดเชื้อได้เข้าถึงการรักษาด้วยยาต้านไวรัสทำให้โรคเอดส์จากที่เป็นโรครักษาไม่ได้ กลายเป็นโรคเรื้อรังที่สามารถให้การรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและยืนยาวได้ ส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเข้าถึงบริการยาต้านไวรัสอย่างครอบคลุม พัฒนาแนวทางระบบบริการให้เกิดการบูรณาการงานระหว่างบริการปรึกษาและตรวจหาการติดเชื้อเอชไอวีกับงานบริการสุขภาพด้านต่าง ๆ และส่งเสริมและติดตามการรับประทานยาต้านไวรัสเอดส์อย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่มารับบริการที่โรงพยาบาลชุมชนจะได้รับการประเมินภาวะสุขภาพ ความพร้อมของผู้ดูแล ในเรื่องความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์และการดูแลรักษา การรักษาด้วยยาผลข้างเคียงของยา โรคแทรกซ้อน การเปิดเผยผลการติดเชื้อ การประเมินปัจจัยที่อาจมีผลต่อการให้ยาต้านไวรัสเอชไอวี และพิจารณาส่งตรวจทางห้องปฏิบัติการได้แก่CBC, SGPT, Chest X-ray เป็นต้น การพิจารณาให้ยาต้านสำหรับเด็ก อยู่ในดุลยพินิจของแพทย์ เกณฑ์การไม่คัดเลือกผู้ป่วยเข้ารับบริการ (exclusion Criteria) ได้แก่ มีประวัติแพ้สารใด ๆ ที่เป็นส่วนประกอบในสูตรยาและผู้ป่วยและผู้ดูแลไม่พร้อมที่จะรับการรักษาอย่างต่อเนื่อง และไม่พร้อมที่จะให้ติดตามการรักษาได้ เด็กที่รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสจะได้รับการตรวจทางห้องปฏิบัติการได้แก่การตรวจหาระดับเม็ดเลือดขาว CD4 ให้บริการตรวจคัดกรองและตรวจติดตามผลระดับเม็ดเลือดขาว CD4 ทุก 6 เดือน การตรวจหาปริมาณviral load การตรวจหาการดื้อยา (drug resistant) กรณีที่ผู้ป่วยรับประทานยาต้านไวรัสแล้วการรักษาล้มเหลวหรือผู้ที่เข้าหลักเกณฑ์ทางการแพทย์ ได้ปีละ 1 ครั้ง

การติดตามผลการรักษาด้วยยาต้านไวรัสในเด็ก พยาบาลและเภสัชกรประเมินผู้ดูแลในเรื่อง ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลเด็กรับประทานยาหากพบปัญหา/อุปสรรคจะได้รับการให้ คำแนะนำแก้ไขปัญหาเพื่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจ และสามารถดูแลเด็กให้รับประทานยาได้ อย่างถูกต้องต่อเนื่อง นอกจากนี้ยังมีอาสาสมัครผู้ติดเชื้อซึ่งเป็นผู้ติดตามเยี่ยมบ้านในเพื่อติดตาม ผลการรับประทานยาและผลข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้นแล้วนำผลการประเมินมาชี้แจงให้เจ้าหน้าที่ ผู้รับผิดชอบงานทราบเพื่อดำเนินการต่อไป

1.2) โครงการพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วน และต่อเนื่อง เป็นผลต่อเนื่องจากการดำเนินการแก้ไขปัญหาเอดส์อำเภอชุมแพ ทำให้มี แผนปฏิบัติการที่ชัดเจนมากขึ้น เริ่มดำเนินการเมื่อปี พ.ศ. 2546 โดยได้ดำเนินการในตำบลนำ ร่องคือ ตำบลวังหินลาด เป็นการดำเนินเชิงปฏิบัติการอาศัยความร่วมมือระหว่างโรงพยาบาลชุม แพ สถานีอนามัยวังหินลาด องค์การบริหารส่วนตำบลวังหินลาดนำโดยนายกองค์การบริหารส่วน ตำบล ผู้นำชุมชน ครู เยาวชน ผู้ติดเชื้อและครอบครัว และผู้ดูแลเด็ก เป้าหมายในการดำเนิน โครงการครั้งนี้เพื่อให้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ได้รับการ ดูแลมากขึ้นมีการพัฒนาศักยภาพผู้ติดเชื้อในการดูแลตนเองนอกจากนั้นเพื่อพัฒนาศักยภาพของ ทีมผู้ดูแลผู้ป่วย และครอบครัวไม่ว่าจะเป็นในส่วนของโรงพยาบาลและชุมชนโดยการไปศึกษาดู งานการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบวงจรที่จังหวัดเชียงใหม่ทำให้องค์กรปกครองส่วน ท้องถิ่นและชุมชนได้เข้าใจและมองภาพการดูแลได้ชัดเจนยิ่งขึ้น นำไปสู่การหาแนวทางปฏิบัติ เพื่อให้การดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในระดับตำบลได้ครบถ้วนและต่อเนื่องทั้งนี้เด็กที่ติดเชื้อ เอชไอวี/เอดส์และเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ได้รับการดูแลช่วยเหลือ เช่นการได้รับเบี้ยยัง ชีพรายเดือน การได้รับทุนการศึกษา การสร้างความเข้าใจของคนในชุมชนและโรงเรียนการ ส่งเสริมอาชีพแก่ผู้ปกครองเด็กที่ได้รับผลกระทบในชุมชนในชุมชนทำให้เห็นภาพการช่วยเหลือ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชนชัดเจนขึ้น

1.3)โครงการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ปีพ.ศ.2547-2551 โรงพยาบาลได้รับการสนับสนุนงบประมาณในการดำเนินการช่วยเหลือเด็กที่ได้รับผลกระทบจาก เอดส์ โดยองค์การยูนิเซฟแห่งประเทศไทย(UNICEF THAILAND)มาอย่างต่อเนื่องโดยตลอด ซึ่งได้ดำเนินการทั้งเชิงรับและเชิงรุก ในการให้การดูแลช่วยเหลือ กลุ่มเป้าหมายเน้นเด็ก ผู้ดูแล และชุมชน เพื่อสร้างความเข้าใจในชุมชนและโรงเรียนในการอยู่ร่วมกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ให้มากขึ้น และให้เด็กได้รับการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการดูแลตามพัฒนาการเด็กมี ความสุขในการดำเนินชีวิตกิจกรรมที่ดำเนินการได้แก่ กิจกรรมการส่งเสริมคุณภาพชีวิตเด็กที่ ได้รับผลกระทบจากเอดส์ เมื่อวันที่ 26-27 มิถุนายน พ.ศ. 2547 กลุ่มเป้าหมายเป็นเด็กที่ได้รับ ผลกระทบจากเอดส์และผู้ดูแลดำเนินกิจกรรมเพื่อเพิ่มทักษะชีวิตเด็ก ได้แก่ กิจกรรมศิลปะ วาด ภาพ ระบายสี ปั้นดินน้ำมัน การเล่น ร้องเพลง เล่นิทาน รับแจกของขวัญจากองค์การเอกชนใน พื้นที่ ส่วนกิจกรรมสำหรับผู้ดูแล เป็นการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กและความรู้ความเข้าใจ

เรื่องเอดส์ กิจกรรมค่ายเพื่อคุณภาพชีวิตเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ (ค่ายสติ) ได้ดำเนินการเมื่อวันที่ 18-19 พฤษภาคม พ.ศ.2549 ที่เขื่อนจุฬาภรณ์จังหวัดชัยภูมิ กลุ่มเป้าหมาย ได้แก่ เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์และผู้ดูแล จำนวน 60 คน มีวัตถุประสงค์เพื่อการแลกเปลี่ยนเรียนรู้เรื่องการดูแลเด็กในผู้ดูแลความต้องการการดูแลจากผู้ดูแลและเด็ก เกิดเครือข่ายการดูแลระหว่างกลุ่มผู้ดูแล สามารถตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย พัฒนาการ สังคม จิตใจและจิตวิญญาณของเด็กทำให้เด็กมีความสุขสนุกสนาน กิจกรรมกลุ่มศิลปะเพื่อเด็กของเรา กิจกรรมอบรมครอบครัวผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีในการเลี้ยงดูอย่างถูกต้องเหมาะสม ให้ความรู้เรื่องเอดส์ในการป้องกันและช่วยเหลือเด็กการดูแลสุขภาพและการช่วยเหลือด้านจิตใจ ดำเนินการอบรมปีละ 1 ครั้ง กลุ่มเป้าหมายคือผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อผู้ดูแลมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเรื่องเอดส์และการดูแลรักษาเกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ระหว่างกลุ่มสามารถให้การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ได้อย่างถูกต้องเหมาะสมเป็นองค์กรรวมมากขึ้น กิจกรรมอบรมครูในพื้นที่เกี่ยวกับการสร้างความเข้าใจเรื่องเอดส์และสิทธิเด็กดำเนินการปีละ 1 ครั้ง เพื่อให้ครูในพื้นที่ที่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเรื่องเอดส์และสิทธิเด็ก สามารถให้การดูแลช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่โรงเรียนได้อย่างเหมาะสม กิจกรรมการอบรมอาสาสมัครผู้ติดเชื้อเอชไอวีในการเยี่ยมบ้านและการให้คำปรึกษาเบื้องต้นเรื่องยาต้านไวรัสดำเนินการเมื่อ 9-10 มกราคม พ.ศ. 2550 กลุ่มเป้าหมายคือผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่เป็นอาสาสมัครกลุ่มเพื่อนซุ่มแพสุขภาพแข็งแรง เพื่ออาสาสมัครมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเรื่องเอดส์และการดูแลรักษามากขึ้น สามารถให้การเยี่ยมบ้านตามที่มอบหมายได้ 2-3 คนต่อ หนึ่งตำบล กิจกรรมส่งเสริมอาชีพแก่ผู้ติดเชื้อ ดำเนินการต่อเนื่องทุกปี กลุ่มเป้าหมายเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ต้องการมีอาชีพ โดยมีคู่สัตว์อำเภอเป็นผู้สนับสนุน อาชีพที่เกี่ยวกับการเลี้ยงสัตว์เช่น การเลี้ยงปลาและการเลี้ยงไก่ เป็นต้น กิจกรรมเสริมทักษะชีวิตเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ระดับอนุบาลกลุ่มเป้าหมายเป็นเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จำนวน 32 ราย และเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์จำนวน 24 ราย วัตถุประสงค์ของกิจกรรมเพื่อตอบสนองความต้องการตามพัฒนาการตามวัยของเด็ก เพื่อให้เด็กได้ทำกิจกรรมกลุ่ม ศิลปะ วาดภาพ ฟังนิทาน ร้องเพลง และเล่าเรื่องจากภาพ เพื่อสะท้อนมุมมองและความเข้าใจของเด็กต่อการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มุมมองการดูแลเด็กของผู้ดูแล ปัญหาอุปสรรคที่พบ รวมทั้งการจัดงานปีใหม่ให้กับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ร่วมกับองค์กรเอกชนในพื้นที่ และศูนย์เอดส์อำเภอ มีการจัดเลี้ยงอาหารและแจกของขวัญ แจกเสื้อกันหนาวและผ้าห่มสำหรับผู้ดูแล

2) กิจกรรมการช่วยเหลือดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์เอชไอวี/เอดส์โดยชุมชน อำเภอชุมแพ จังหวัดขอนแก่น

การช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเอดส์ในชุมชนอำเภอชุมแพได้ดำเนินการช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ 2 ส่วนคือ การช่วยเหลือจากศูนย์เฉลิมพระเกียรติช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์อำเภอชุมแพ และการช่วยเหลือจากองค์การบริหารส่วนตำบลในพื้นที่

อำเภอชุมแพ ดังรายละเอียดการช่วยเหลือดังนี้คือ การช่วยเหลือจากศูนย์เฉลิมพระเกียรติช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เอดส์อำเภอชุมแพเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จะได้รับการช่วยเหลือจากศูนย์ได้แก่ ทุนการศึกษาประจำปี การส่งเสริมอาชีพผู้ปกครอง การจัดกิจกรรมเพื่อดูแลช่วยเหลือเด็กเฉพาะเทศกาลจากองค์กรเอกชนในพื้นที่เช่น งานปีใหม่ งานวันเด็ก เป็นต้น การติดตามเยี่ยมบ้านจากอาสาสมัครสมาชิกศูนย์ฯ และการสงเคราะห์เมื่อเสียชีวิตคนละ 2,000 บาท การช่วยเหลือจากองค์การบริหารส่วนตำบล ในอำเภอชุมแพมีองค์การบริหารส่วนตำบล 12 ตำบล ให้การช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ยังไม่เป็นไปในแนวทางเดียวกันขึ้นกับนโยบายบริหารของแต่ละตำบลส่วนการช่วยเหลือที่ผ่านมา เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จะได้รับเบี้ยยังชีพคนละ 500 บาท/เดือน ส่วนทุนการศึกษาและการส่งเสริมอาชีพให้กับผู้ปกครองจะได้รับการช่วยเหลือเป็นบางตำบล

จากการดำเนินงานช่วยเหลือเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ในอำเภอชุมแพ ที่ผ่านมาจะพบว่ามีให้การช่วยเหลือ ในด้านการดูแลรักษาพยาบาลจากทีมสุขภาพ แต่ภาพการดูแลยังไม่ครอบคลุมการดูแลแบบองค์รวมที่ครอบคลุมถึงการดูแลด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณ และยังพบปัญหาสุขภาพการเจ็บป่วยของเด็ก ปัญหาการรับประทานยาต้านไวรัสที่ไม่สม่ำเสมอและต่อเนื่อง การติดตามเยี่ยมบ้านยังไม่สามารถทำได้ครอบคลุมทุกรายและยังไม่มีแนวทางการปฏิบัติที่ชัดเจน ส่วนการให้การช่วยเหลือในชุมชน เด็กได้รับการช่วยเหลือด้านทุนการศึกษา เบี้ยยังชีพ แต่การดำเนินชีวิตในบางชุมชนยังพบปัญหาเรื่องการรังเกียจอยู่ ทำให้เด็กบางคนยังไม่กล้าเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อและต้องการการพิทักษ์สิทธิ

## 7. แนวคิดเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research)

แนวคิดการวิจัยเชิงคุณภาพให้ความสำคัญกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกับมนุษย์ในสังคม เป็นการแสวงหาความรู้ โดยพิจารณาปรากฏการณ์สังคมจากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริงในภาพรวมทุกมิติ (holism) ในสภาพแวดล้อมตามธรรมชาติ (natural setting) ที่มีความเป็นพลวัตหลากหลายและซับซ้อน เพื่อหาความสัมพันธ์ของปรากฏการณ์กับสภาพแวดล้อมนั้น วิธีการนี้จะสนใจข้อมูลด้านความรู้สึกนึกคิด ความหมาย ค่านิยมหรืออุดมการณ์ของบุคคล นอกเหนือไปจากข้อมูลเชิงปริมาณ มักใช้เวลานานในการศึกษาติดตามระยะยาว (สุภางค์ จันทวานิช, 2549) เป็นการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลทางสังคมและวัฒนธรรม ประวัติชีวิต ประสบการณ์หรือปัญหาในการดำเนินชีวิตบางประการ ซึ่งเป็นข้อมูลที่ทำให้ผู้ศึกษามีความเข้าใจถึงวิถีชีวิตของผู้คนและความหมายของพฤติกรรมของผู้คนในวัฒนธรรม (ศิริพร จิรวัดนกุล, 2546) มุ่งเน้นที่ความเข้าใจปรากฏการณ์ ทัศนคติของคนในที่มีประสบการณ์ตรงในสถานการณ์จริง (emic/insider perspectives) ไม่ใช่ความหมายในทัศนคติของนักวิจัยหรือผู้ศึกษา โดยนักวิจัยเข้าไปสัมผัสกับข้อมูลหรือประสบการณ์นั้นโดยตรง และตีความสร้างข้อสรุปจากการให้คุณค่าความหมายของผู้ให้ข้อมูลว่า เพราะเหตุใดจึงคิด กระทำหรือมีพฤติกรรมเช่นนั้น ภายใต้บริบท

เงื่อนไขใด(สุภางค์ จันทวานิช, 2543; Denzin and Lincoln, 2000; Morse and Field, 1996) วิธีการจึงมุ่งเน้นไปยังกระบวนการที่เกิดปรากฏการณ์นั้น ๆ หรือกระบวนการที่ได้มาซึ่งผลลัพธ์ วิธีการศึกษาจึงต้องใช้การสัมภาษณ์เจาะลึก (in-depth interview) และการสังเกตแบบมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม เพื่อให้สามารถวิเคราะห์ตีความข้อมูลแล้วสร้างแก่นความคิดในเรื่องที่ศึกษา (ดารุณี จงอุดมการณ์, 2545) เพื่อผู้วิจัยจะได้ข้อมูลที่มาจากมุมมองและภาษาของผู้ให้ข้อมูลเอง หลังจากนั้นผู้วิจัยนำข้อมูลมาวิเคราะห์โดยวิธีการอุปมานอย่างเป็นระบบเพื่อหากระบวนการพื้นฐานที่ผู้ให้ข้อมูลใช้อย่างอัตโนมัติหรืออย่างเป็นธรรมชาติในการดำเนินชีวิตประจำวันภายใต้ปรากฏการณ์นั้น ๆ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นกลุ่มคนที่มีความเฉพาะ โรคเอดส์ถูกมองว่าเป็นโรคเรื้อรังรักษาไม่หาย สังคมรังเกียจ ส่งผลกระทบมากมายอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ ครอบครัวและชุมชน ประสบการณ์ชีวิตดังกล่าวของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ย่อมส่งผลถึงภาวะสุขภาพและการดูแล การศึกษาโดยวิธีเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพจะช่วยให้เห็นข้อความรู้จากผู้เป็นเจ้าของเรื่องและผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลตามบริบท สังคม วัฒนธรรมที่เป็นจริงทุกมิติ ข้อความรู้ได้ถูกนำเสนอถึงประวัติชีวิต วิธีคิด และพฤติกรรมดูแลจากประสบการณ์จริง ทำให้เห็นถึงภาพการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านจากผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแล ที่เป็นจริงทุกมิติ ผู้วิจัยได้ทบทวนข้อความรู้ แนวคิดเพื่อทำความเข้าใจการวิจัยเชิงคุณภาพดังนี้

### 7.1 ลักษณะสำคัญของการวิจัยเชิงคุณภาพ

7.1.1 เน้นการมองปรากฏการณ์ให้เห็นเป็นภาพรวมโดยการมองจากหลายแง่มุม หรือแนวคิดทฤษฎีที่มีความหลากหลายมากกว่ายึดแนวคิดอันใดอันหนึ่งเป็นหลัก

7.1.2 เป็นการศึกษาติดตามระยะยาวและเจาะลึก เพื่อให้เข้าใจความเปลี่ยนแปลงของปรากฏการณ์สังคมที่มีความเป็นพลวัต

7.1.3 ศึกษาปรากฏการณ์ในสภาพแวดล้อมตามธรรมชาติ เพื่อให้เข้าใจความหมายตามปรากฏการณ์

7.1.4 คำนึงถึงความเป็นมนุษย์ของผู้ถูกวิจัย

7.1.5 ใช้การพรรณนาและการวิเคราะห์แบบอุปมาน โดยการใช้วิธีการตีความสร้างข้อสรุป นำข้อมูลเชิงรูปธรรมย่อย ๆ หลาย ๆ กรณีมาสรุปเป็นข้อสรุปเชิงนามธรรมโดยพิจารณาจากลักษณะร่วมที่พบ

7.1.6 เน้นปัจจัย ตัวแปรด้านความรู้สึก นึกคิด จิตใจ ความหมาย นักวิจัยเชื่อว่าองค์ประกอบด้านจิตใจ ความคิดและความหมาย คือสิ่งที่อยู่เบื้องหลังพฤติกรรมมนุษย์ และเป็นตัวกำหนดพฤติกรรมมนุษย์ที่แสดงออกมา

### 7.2 วิธีการของการศึกษาเชิงคุณภาพ

7.2.1 นักวิจัย นักวิจัยมีความสำคัญยิ่งเพราะเป็นเครื่องมือวิจัย เป็นผู้เก็บรวบรวมข้อมูล (Maykut & Morehouse, 1994 site in อารียวรรณ อ่วมธานี, 2549) นักวิจัยต้องเข้าไปอยู่ในพื้นที่เป็นระยะเวลาอันนานเพื่อจะได้เห็นสิ่งต่าง ๆ หรือการกระทำของคนในแต่ละวัน นักวิจัยจะ

ทำการบันทึกสิ่งที่เห็นและพูดคุยสัมภาษณ์เพื่อทำความเข้าใจ ความคิดที่เป็นฐานของการกระทำที่มีต่อกัน (Holloway&Wheeler 1996) ตัวนักวิจัยจะเป็นเครื่องมือที่ดีที่สุดที่ได้รับการฝึกวิธีการคิด การเก็บข้อมูล การวิเคราะห์ตีความและการพัฒนาคุณสมบัติเฉพาะมาเป็นอย่างดี (ศิริพร จิรวัดณ์กุล, 2546)

7.2.2 ผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลต้องเป็นผู้มีประสบการณ์ตรง ต้องเป็นเจ้าของเรื่องนั้นโดยตรง จึงจะอธิบายสิ่งที่เกิดขึ้นหรือการกระทำของตนได้ ลักษณะของผู้ให้ข้อมูลว่าจะต้องเป็นคนที่บอกเรื่องราวได้ ซึ่งอาจมีคนไทยหลาย ๆ ลักษณะที่แตกต่างกัน ผู้ที่ให้ข้อมูลหลักจะมีจำนวนขนาดเล็กจากแหล่งข้อมูลที่มีลักษณะเฉพาะที่ผู้วิจัยแน่ใจว่าเป็นผู้มีประสบการณ์หรือ “รู้” ในสิ่งที่ผู้วิจัยต้องการจะศึกษา (ศิริพร จิรวัดณ์กุล, 2546)

7.2.2 วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล วิธีการเก็บข้อมูลใช้หลายวิธีร่วมกันเช่น การสังเกต การสังเกตแบบมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม การใช้แบบวัดบางอย่างประกอบเพื่อให้ได้ข้อมูลหลากหลายรอบด้าน เพื่อให้ได้คำตอบที่มองจากทรรศนะของผู้ถูกศึกษาหรือทรรศนะของ “คนใน” (emic/insider viewpoint) จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลดังนี้

1) การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) วิธีการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นวิธีการที่ได้มาซึ่งความรู้ของคนใน โดยการล้วงลึกเข้าไปในกระบวนการรับรู้ของเขา ซึ่งต้องอาศัยความคุ้นเคยใกล้ชิด และได้รับความร่วมมือจากผู้ให้ข้อมูลเป็นอย่างดี จึงจะสามารถเข้าถึงข้อมูลที่แท้จริงและนักวิจัยจะใช้การสัมภาษณ์ในการช่วยแบ่งแยกประเภท รวบรวม และตีความการรับรู้ของแต่ละบุคคลเกี่ยวกับความเป็นจริงนั้น การสัมภาษณ์ส่วนใหญ่ใช้แบบสัมภาษณ์ปลายเปิดแบบไม่เป็นทางการ (Fetterman, 1989) เพื่อให้ได้แนวคิดของผู้ให้ข้อมูล แนวคำถามจะถูกนำมาใช้เพื่อช่วยทำให้เกิดความกระจ่างในรายละเอียดต่างๆ ของข้อมูล ทำให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลตามที่ต้องการ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลจะมีอิสระในการตอบและอธิบายแนวคิดต่าง ๆ ประกอบ (Field and Morse, 1985) สิ่งสำคัญของแบบสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการคือชนิดของคำถามที่ใช้ซึ่ง Spradley (1979) ได้แบ่งคำถามหลักที่ใช้เป็นพื้นฐานในการสัมภาษณ์เป็น 3 ชนิด คือ 1) คำถามแบบพรรณนา (descriptive questions) โดยผู้ให้ข้อมูลจะพรรณนาข้อมูลเกี่ยวกับกิจกรรมต่างๆ 2) คำถามแบบมีโครงสร้าง (structural questions) เป็นความพยายามที่จะค้นว่าผู้ให้ข้อมูลได้รับความรู้อย่างไร 3) คำถามแยกแยะความแตกต่าง (contrast question) เพื่อให้ข้อมูลอภิปรายความหมายในสถานการณ์จริงและเปิดโอกาสให้เปรียบเทียบสิ่งที่เกิดขึ้น ในส่วนของ Fetterman (1989) แบ่งแยกประเภทคำถามเป็น 2 ชนิดคือ

1. คำถามแบบสำรวจ (survey questions or grand tour questions) เป็นคำถามเพื่อให้เกิดความชัดเจนในภาพรวมกว้าง ในมุมมองของผู้ให้ข้อมูลเพื่อให้ความหมายถึงขอบเขตของการศึกษาหรือทำให้เกิดความชัดเจนในเรื่องสำคัญที่ต้องการสำรวจ ซึ่งจะเป็นคำถามที่ใช้ถามเมื่อเริ่มต้นศึกษา



2. คำถามแบบเฉพาะเจาะจง (specific questions) เมื่อซักถามด้วยคำถามแบบสำรวจ แล้วต่อมาจะถามคำถามลงลึกในรายละเอียด ทำให้เกิดความชัดเจนในแต่ละเรื่องที่ศึกษา หรือการขยายความเข้าใจในเรื่องทั่วไปที่ศึกษา คำถามแบบเจาะจง (specific questions) ยังสามารถแบ่งย่อย (subcategory) เป็นคำถามเกี่ยวกับโครงสร้างหรือคุณลักษณะ (structural or attribute questions) เป็นคำถามที่มีประโยชน์ในการรวบรวมความเข้าใจส่วนต่างๆ ของมุมมองของผู้ให้ข้อมูลในสถานการณ์ที่เป็นจริง เป็นการตั้งคำถามเพื่อต้องการความคิดเห็นในเชิงแยกแยะ ความเหมือนหรือความแตกต่างในสิ่งที่สนใจศึกษา (Fetterman, 1989) ซึ่งคำถามแบบคุณลักษณะที่เกี่ยวกับลักษณะของบทบาท หรือส่วนประกอบของโครงสร้างจะช่วยในการค้นหาความแตกต่างระหว่าง categories (Fetterman, 1989)

2) การสนทนากลุ่ม (focus group discussion) เป็นการรวบรวมข้อมูลในระยะเวลาอันสั้น ใช้การลงทุนต่ำ และข้อมูลที่ได้รับยังสามารถใช้เป็นข้อมูลเบื้องต้นในการวางกรอบแนวคิด เพื่อออกแบบสอบถาม ตั้งเป็นสมมุติฐานเพื่อใช้ในการวิจัยในโอกาสต่อไป (มานพ คณะโต, 2551) เป็นวิธีการเก็บข้อมูลที่เน้นการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์ของผู้ร่วมสนทนากันเองในประเด็นที่นักวิจัยนำเสนอเข้ากลุ่ม มีลักษณะของการแลกเปลี่ยนข้อคิดเห็นกันอย่างกว้างขวางและเป็นอิสระทางความคิดเห็นของผู้ร่วมสนทนา (มานพ คณะโต, 2551; ศิริพร จิรวัดน์กุล, 2548) ผู้เข้าร่วมสนทนาถูกคัดเลือกแบบเจาะจงมาโดยเฉพาะและเป็นผู้ที่รู้เรื่องดี โดยต้องมีคุณลักษณะหลักคล้ายคลึงกันเป็นเอกพันธ์ (homogeneous) ปกติจะมีจำนวน 8 คน แต่ในบางกรณีอาจมีข้อยกเว้นให้มีได้ประมาณ 4-12 คน (มานพ คณะโต, 2551)

ในระหว่างกลุ่มสนทนาจะมีผู้ดำเนินการสนทนา (moderator) เป็นผู้คอยจุดประเด็นการสนทนา เพื่อเป็นการชักจูงใจให้ผู้เข้าร่วมสนทนาได้แสดงความคิดเห็นต่อประเด็นการสนทนาให้ได้กว้างขวางลึกซึ้งและละเอียดที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ในการสนทนาดังกล่าว มีลักษณะเปิดกว้างที่จะให้ผู้เข้าร่วมสนทนาแต่ละคนวิพากษ์วิจารณ์ซักถามผู้เข้าร่วมสนทนาคนอื่น ๆ หรืออภิปรายให้ความเห็นตอบโต้ข้อวิพากษ์นั้น ๆ ได้ ทั้งนี้รวมถึงผู้ดำเนินการสนทนาด้วย การที่ผู้ร่วมสนทนามีปฏิสัมพันธ์ต่อกันในระหว่างการสนทนานั้น จะเป็นสิ่งเร้าใจให้เกิดการสนทนาในระดับลึกยิ่งขึ้นในแต่ละประเด็นด้วยวิธีการดังกล่าวนี้ จะทำให้นักวิจัยได้ข้อมูลในบางสิ่งซึ่งไม่สามารถได้มาด้วยวิธีการใช้แบบสอบถาม นักวิจัยจะคอยวิเคราะห์สถานการณ์ในกลุ่มบุคคลที่ถูกกระตุ้นเหล่านี้เพื่อที่จะดูปฏิริยาภายในกลุ่ม คำตอบที่ได้รับจากการสนทนากลุ่มไม่มุ่งเน้นพฤติกรรมส่วนบุคคลของผู้เข้าร่วมสนทนาแต่ละคน แต่จะมุ่งภาพรวมที่เป็นค่านิยม บรรทัดฐาน และความเห็นทั่วไปในประชากรย่อย (sub-population) นักวิจัยจะต้องวิเคราะห์สถานการณ์ภายในกลุ่ม เพื่อให้แน่ใจความหมายของสถานการณ์นั้น ๆ ก็จะช่วยให้นักวิจัยได้ทบทวนองค์ความรู้ที่มีอยู่ คำตอบที่ได้เป็นความรู้ใหม่ที่มิได้คาดหมายเอาไว้ก่อน และช่วยให้ข้อมูลที่ได้มามีความเป็นระบบมากยิ่งขึ้น โดยปกติข้อมูลจากการสนทนากลุ่มจะบันทึกไว้ 2 แหล่งคือ เทปบันทึกเสียง และการจดบันทึกของผู้สังเกต

องค์ประกอบของการจัดสนทนากลุ่มประกอบด้วย

1) บุคคล บุคคลที่เกี่ยวข้องกับการสนทนากลุ่ม(organizing team)มี 3กลุ่ม ได้แก่

1.1 ผู้ดำเนินการสนทนา (moderator) ผู้ดำเนินการสนทนาควรเป็นผู้ที่พูดและฟังภาษาท้องถิ่นได้ เป็นผู้มีบุคลิกดี สุภาพ อ่อนน้อม และมีมนุษยสัมพันธ์ดี บุคลิกภาพเป็นสิ่งสำคัญมากในการสร้างบรรยากาศในการสนทนา ทุกคนในกลุ่มจะมีความรู้สึกปกติ เป็นการสนทนาโดยทั่วไป และผู้ดำเนินการสนทนาจะต้องเป็นผู้รู้ความต้องการและวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัยเป็นอย่างดีด้วย คุณลักษณะสำคัญของผู้ดำเนินการสนทนาประกอบด้วย เป็นผู้มีความรู้ในเรื่องที่สนทนา มีทักษะในการเป็นผู้ฟังที่ดี มีทักษะในการเป็นผู้นำผู้ตาม มีสัมพันธภาพอันดีกับผู้ร่วมสนทนา มีความอดทนและยืดหยุ่นต่อสถานการณ์ มีทักษะในการสังเกตพฤติกรรมผู้ร่วมสนทนา แต่งกายเหมาะสม ถูกต้องกาลเทศะ

1.2 ผู้สังเกต (observe) ผู้สังเกตจะเป็นผู้จัดบันทึกการสนทนาอย่างย่อ ต้องรู้วิธีทำอย่างไรจึงจะจัดบันทึกได้อย่างมีประสิทธิภาพ เพราะจะต้องจัดบันทึกบรรยากาศที่เกิดขึ้นในระหว่างการสนทนาด้วย เช่น ความเงียบ เสียงหัวเราะ การแสดงสีหน้าของผู้เข้าร่วมสนทนา เพื่อประโยชน์แก่การวิเคราะห์ในภายหลังนอกจากนี้จะต้องพูดและฟังภาษาท้องถิ่นได้อย่างคล่องแคล่ว

1.3 ผู้ช่วย (assistant)ผู้ช่วยจะเป็นผู้ทำหน้าที่ช่วยเหลือทั่วไป ในขั้นเตรียมการและระหว่างดำเนินการจัดสนทนากลุ่ม เช่น ช่วยเตรียมสถานที่ จัดสถานที่ บันทึกเสียง เปลี่ยนเทป เหล่านี้เป็นต้น

2) แนวทางการสนทนากลุ่ม (focus group guideline) และการจัดลำดับหัวข้อในการสนทนาซึ่งประกอบด้วยข้อคำถามต่าง ๆ ที่ครอบคลุมวัตถุประสงค์ในการทำวิจัยนั้น ๆ ควรต้องจัดเตรียมไว้ล่วงหน้า

3) อุปกรณ์สนาม (instrument) ที่ควรเตรียมในการจัดสนทนากลุ่มได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แถบบันทึกเสียง ถ่านไฟฉาย และอุปกรณ์อื่นที่จำเป็นสำหรับอัดเสียงขณะที่การสนทนากำลังดำเนินอยู่ ทั้งนี้เพื่อที่จะนำมาถอดเทปในภายหลังเพื่อประโยชน์ในการวิเคราะห์สำหรับนักวิจัย

4) ข้อมูลสำหรับคัดเลือกผู้เข้าร่วมสนทนากลุ่ม (screening of participation) เพื่อให้ได้ผู้เข้าร่วมสนทนากลุ่มที่มีลักษณะคล้ายคลึงกันเป็นเอกพันธ์ (homogeneous) อยู่ในกลุ่มเดียวกันเช่น เพศ กลุ่ม อายุ สถานภาพสมรส สถานที่อยู่ อาชีพ เป็นต้น ซึ่งกรอบคุณลักษณะของประชากรเหล่านี้จะเป็นเกณฑ์สำคัญในการคัดเลือกผู้เข้าร่วมสนทนาตามลักษณะของงานวิจัย

5) ส่งเสริมสร้างบรรยากาศ(refreshment)เช่นเครื่องดื่มของขบเคี้ยว ฯลฯ สิ่งของดังกล่าวจะเป็นสิ่งที่เสริมสร้างบรรยากาศความเป็นกันเองระหว่างผู้เข้าร่วมในการสนทนาได้รวดเร็วยิ่งขึ้น

6) ของสมนาคุณแก่ผู้ร่วมสนทนา (complimentary) เพื่อเป็นการตอบแทน ผู้เข้าร่วมสนทนาแม้จะเป็นสิ่งที่เล็กน้อยแต่ในทางจิตวิทยาแล้วเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับการ แสดงออกซึ่งความมีน้ำใจของนักวิจัยจะแสดงความขอบคุณที่ผู้ร่วมสนทนาได้สละเวลามาในครั้งนี้

7) สถานที่และระยะเวลา (setting) ควรจะเป็นบริเวณใกล้เคียงกับพื้นที่วิจัยนั้น ๆ อาจเป็นบ้าน ศาลา วัด ไร่ ไร่ ไร่ เป็นต้น ที่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวก ห่างไกลจากความพลุกพล่าน เพื่อให้ผู้เข้าร่วมสนทนาได้มีสมาธิในเรื่องต่างๆที่กำลังสนทนากัน ส่วนระยะเวลาในการสนทนา (duration) โดยทั่วไปใช้เวลาในการสนทนาในแต่ละครั้งประมาณ 1 ชั่วโมง-1 ชั่วโมง 30 นาที (ศิริพร จีรวัดณ์กุล, 2548)

#### การเตรียมการ

การสนทนากลุ่มไม่ใช่การสัมภาษณ์กลุ่ม วิธีการสนทนากลุ่มเป็นการผสมผสาน ของการสัมภาษณ์แบบเจาะจง (focused interview) และการสนทนากลุ่มตามธรรมชาติ (naturalistic group discussion) เมื่อนำมารวมกันแล้วจึงเป็นการสนทนากลุ่ม มีประเด็นการสนทนาที่ เฉพาะเจาะจงในการสนทนาแต่ละครั้ง แต่โดยหลักใหญ่แล้วจะเป็นการเก็บข้อมูลจากบุคคลตั้งแต่ 4 คนขึ้นไปจนถึง 10 หรือ 12 คน โดยมีคุณสมบัติพื้นฐานที่เหมือนกันเป็นเอกพันธ์ (homogeneous) มีปฏิสัมพันธ์ (interaction) และปฏิกิริยาโต้ตอบ (reaction) ระหว่างกันได้อย่าง ละเอียดลึกซึ่ง โดยการกระตุ้นของผู้ดำเนินการสนทนาผู้ร่วมสนทนาหันมาสนใจในสิ่งเดียวกันและ มาแสดงความคิดเห็นภายในกลุ่ม การสนทนากลุ่มจะต้องเตรียมการดังนี้คือ

1) กำหนดวัตถุประสงค์ของการสนทนา คำถามสำคัญที่ต้องพยายามตอบให้ ชัดเจนคือ ใครคือผู้ให้ข้อมูล ข้อมูลเหล่านั้นมีความเหมาะสมที่จะได้มาจากการสนทนากลุ่ม หรือไม่ เอาไปใช้ประโยชน์อะไรต่อไป มีทรัพยากรเพียงพอต่อการสนทนากลุ่มหรือไม่

2) วางแผนการจัดสนทนากลุ่ม เตรียมข้อมูล สาระ คัดเลือกผู้เข้าร่วมสนทนาที่ มี

ความเหมาะสม วิธีดำเนินการสนทนา บทบาทของผู้ที่เกี่ยวข้อง การเตรียมผู้เกี่ยวข้อง เตรียม แนวทางการสนทนา การนำข้อมูลไปวิเคราะห์และการสรุปข้อมูล การคาดคะเนปัญหาที่จะเกิดขึ้น เตรียมบุคคลที่เกี่ยวข้อง สถานที่ การเดินทางของผู้วิจัยและผู้เข้าร่วมวิจัย ของสมนาคุณ ของว่าง ร่างกำหนดการ การจัดทำแผนปฏิบัติการ สรุปแนวทางในการปฏิบัติการ

3) กำหนดผู้เข้าร่วมสนทนาในประเด็น ใครคือผู้ที่เข้าร่วมสนทนา วิธีการ คัดเลือกผู้เข้าร่วมสนทนา จำนวนกลุ่ม องค์ประกอบของแต่ละกลุ่มของผู้เข้าร่วมสนทนา จำนวน ผู้เข้าร่วมสนทนา วิธีการติดต่อ การเชื้อเชิญ

4) การพัฒนาแนวทางการสนทนา ผู้วิจัยต้องรู้ข้อมูลพื้นฐานในเรื่องที่จะสนทนา โดยคำถามสำหรับการสนทนาควรเป็นคำถามหลักประมาณ 1-2 หน้ากระดาษ เริ่มจากเรื่อง ทั่วไปที่ง่ายและรับรู้กันโดยทั่วไปไปสู่คำถามที่ยากขึ้น อ่อนไหวมากขึ้นและเฉพาะเจาะจง แต่ต้อง ไม่ลืมว่าจะต้องไม่มีคำถามที่นำการสนทนาเฉพาะไปยังพฤติกรรมของผู้ร่วมสนทนาคนใดคนหนึ่ง

5) แนวทางการจัดการข้อมูล ได้แก่ การบันทึกข้อมูลการสนทนา การจดบันทึก การบันทึกเสียง การเตรียมข้อมูล การถอดเทป การนำเข้าฐานข้อมูลการวิจัย

#### ลักษณะของข้อมูล

ข้อมูลที่ได้จากการสนทนากลุ่มประกอบด้วย ข้อมูลที่บันทึกอยู่ในเทป ข้อมูลจากการสังเกต แนวทางในการใช้ในการสนทนามีจุดมุ่งหมายเพื่อค้นหาความคิดเห็น ทศนคติ ลักษณะทางวัฒนธรรม ค้นหาคำตอบที่ยังคลุมเครือ ใช้ในการกำหนดขอบเขตคำถามในการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตและแบบสอบถาม ใช้ในการทดสอบแนวความคิดในเรื่องที่เกี่ยวกับนโยบายใหม่ ใช้ในการประเมินผลการปฏิบัติงานและในการสร้างสมมติฐานใหม่ ๆ แต่การใช้การสนทนากลุ่มยังพบข้อดีและข้อเสียบางประการเช่น ข้อดีของการสนทนากลุ่ม ทำให้ไม่หลงประเด็น ไหลลื่นเป็นธรรมชาติ ได้สาระกว้างขวางไม่ผิดความหมายและลดอคติจากการตอบ ส่วนข้อจำกัด ได้แก่ การสนทนากลุ่มแต่ละครั้งต้องระวังการผูกขาดการสนทนาและการไปครอบงำผู้สนทนาอื่น พฤติกรรมหรือความคิดเห็นบางอย่างซึ่งเป็นส่วนที่ไม่ยอมรับของชุมชนอาจไม่ได้รับการเปิดเผยในการสนทนากลุ่ม

#### ขั้นตอนในการสนทนากลุ่ม

1) เลือกบุคคลที่จะเข้าร่วมสนทนากลุ่มตามลักษณะเฉพาะที่กำหนดไว้สำหรับการวิจัย โดยให้มีจำนวนในแต่ละกลุ่มเป็นไปตามขนาดของกลุ่มที่ต้องการ ในทางทฤษฎีขนาดของกลุ่มที่เหมาะสมสามารถกำกับการสนทนาได้ดีอยู่ที่ 8-10 คน

2) คณะนักวิจัยเชิญผู้เข้าร่วมสนทนาพร้อมกัน ณ สถานที่ที่จัดให้มีการสนทนากลุ่ม ตามเวลาที่กำหนดไว้ ทักทาย วิเคราะห์คุณลักษณะผู้เข้าร่วมสนทนา จัดที่นั่ง

3) ผู้ดำเนินการสนทนาแนะนำคณะนักวิจัยบอกจุดมุ่งหมายในการสนทนาพร้อมทั้งสร้างบรรยากาศความเป็นกันเอง โดยเชิญให้รับประทานของว่างและเครื่องดื่ม และขอความยินยอมจากผู้ร่วมสนทนาโดยของบันทึกเสียงการสนทนา

4) เริ่มการสนทนาโดยยึดแนวทางการสนทนาที่มีอยู่เป็นหลักสามารถยืดหยุ่นได้ตามแต่ละสถานการณ์พาไป อย่างไรก็ตามต้องคำนึงถึงความครอบคลุมเนื้อหาที่ต้องการ ผู้ดำเนินการสนทนาควรประมาณระยะเวลาที่จะใช้ในแต่ละประเด็นเอาไว้ด้วย เพื่อไม่ให้ใช้เวลามากจนเกินไปกับบางหัวข้อ ทั้งนี้ผู้ดำเนินการสนทนาจะต้องไม่ทำให้ผู้เข้าร่วมกลุ่มมีความรู้สึกถูกลดทับเมื่อแน่ใจว่าได้เนื้อหาตามที่ต้องการในแนวทางการสนทนาแล้ว จบการสนทนาด้วยการสรุปประเด็นที่ได้สนทนาและเปิดโอกาสให้ผู้เข้าร่วมสนทนาได้อธิบายเพิ่มเติมประเด็นต่างๆ ในเรื่องที่สนทนามาทั้งหมด (มานพ คณะโต, 2551) เริ่มต้นสนทนาด้วยการทำความรู้จักกัน รับประทานของว่างและเครื่องดื่มเพื่อให้ผ่อนคลายและคุ้นเคย จากนั้นนักวิจัยเริ่มดำเนินกลุ่ม โดยแจ้งเป้าหมายของการสนทนา กล่าวขอบคุณที่มาร่วมสนทนาและขอให้ทุกคนพูดได้ทุกอย่างโดยไม่กังวลเรื่องถูกผิด การรักษาความลับ การนำข้อมูลไปใช้และการขออนุญาตให้ผู้ช่วยนักวิจัยบันทึก

กลุ่มพร้อมกับบันทึกเทปการสนทนา ผู้ดำเนินการสนทนาจะต้องคอยจับประเด็นต่างๆที่ปรากฏ และให้ผู้ร่วมวงทุกคนได้ร่วมแลกเปลี่ยนข้อคิดเห็นในทุกประเด็นให้มากที่สุด

5) แสดงความขอบคุณต่อผู้เข้าร่วมสนทนาบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการดำเนินการจัดสนทนากลุ่ม

บทบาทหน้าที่ของบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการสนทนากลุ่ม มีดังนี้

1) ผู้ดำเนินการสนทนา มีบทบาทหน้าที่ดังนี้

1.1 ดำเนินการสนทนาต้อนรับผู้เข้าร่วมสนทนาอย่างเป็นกันเองกับผู้เข้าร่วมสนทนาทุกคน พร้อมทั้งเป็นผู้แนะนำให้ผู้เข้าร่วมสนทนาได้รู้จักกัน เพื่อสร้างสัมพันธภาพ อาจเชิญให้รับประทานเครื่องดื่ม สิ่งเหล่านี้จะช่วยกระตุ้นให้ผู้ร่วมสนทนามีความรู้สึกร่วมกัน

1.2 ผู้ดำเนินการสนทนาเป็นผู้อธิบายให้ผู้เข้าร่วมสนทนาทุกคนได้รับทราบถึงวัตถุประสงค์ในการเชิญมาร่วมสนทนา และขอความร่วมมือโดยชี้แจงให้ทราบว่า ความคิดเห็นหรือประสบการณ์ต่างๆที่จะได้รับจะเป็นประโยชน์กับงานวิจัยและสามารถแสดงความคิดเห็นได้โดยอิสระเสรี

1.3 ผู้ดำเนินการสนทนาเป็นผู้ขอให้ผู้เข้าร่วมสนทนาจัดทำป้ายชื่อของตนเองติดบนอกหรือตั้งบนโต๊ะเพื่อสะดวกต่อการเรียกขานชื่อในระหว่างการสนทนา ในบางกรณีอาจขอให้ผู้สังเกตและผู้ช่วยดำเนินการได้ แต่ที่สำคัญคือชื่อที่ใช้เรียกอาจใช้ชื่อจริง ชื่อเล่น หรือชื่ออื่นที่ผู้เข้าร่วมสนทนาประสงค์ให้เรียกเพื่อความสบายใจหากมีข้อมูลบางประการที่ต้องปกปิด

1.4 ผู้ดำเนินการสนทนาขอความยินยอมจากผู้เข้าร่วมสนทนาในการบันทึกเสียงขณะสนทนาลงในเครื่องบันทึกเสียง และขอจดบันทึกด้วยเพื่อประโยชน์ต่อการวิเคราะห์ในภายหลัง

1.5 ผู้ดำเนินการสนทนาจำแนกทางการสนทนาได้อย่างแม่นยำขณะที่สนทนาควรจะปล่อยให้มีความจำต่อเนื่องในการสนทนาโดยไม่มีสิ่งใดมาขัดจังหวะ

1.6 ผู้ดำเนินการสนทนาจะต้องตระหนักว่าการทำงานนี้เป็นการทำงานเพื่อการเรียนรู้ ดังนั้นจะต้องไม่แสดงความคิดเห็นของตนเอง ควรจะปล่อยให้ผู้เข้าร่วมสนทนามีอิสระที่จะแสดงความคิดเห็นโต้ตอบกันได้อย่างเสรีและเป็นโดยธรรมชาติที่สุด

1.7 ผู้ดำเนินการสนทนาจะต้องคอยสังเกตผู้เข้าร่วมสนทนา เช่น ที่เด่นที่สุดในกลุ่มซึ่งอาจครอบงำคนอื่น จะต้องหาวิธีการไม่ให้เกิดปัญหาพูดมากเกินไป หรือผู้ที่เงียบที่สุดจะต้องพยายามชักชวนให้พูดแสดงความคิดเห็นบ้าง

2) ผู้สังเกต

2.1 ผู้สังเกตจะต้องเตรียมอุปกรณ์เพื่อจัดทำป้ายชื่อผู้เข้าร่วมสนทนา

2.2 ผู้สังเกตจะต้องวาดแผนผังการนั่งของผู้ร่วมสนทนาทุกคน พร้อมทั้งเขียนชื่อกำกับเพื่อสะดวกในการจดบันทึกแบบสั้น ๆ เป็นแนวทางในการถอดเทปภายหลัง

2.3 ผู้สังเกตต้องทำหน้าที่จดบันทึกแต่เพียงอย่างเดียวไม่ร่วมสนทนา

2.4 ผู้สังเกตต้องเป็นผู้สรุปสาระสำคัญให้ผู้ดำเนินการสนทนาเพื่อกล่าวสรุป ก่อนปิดกลุ่มสนทนาและอาจยังยืนโน้ตเตือนประเด็นที่ค้างหลงลืม

2.5 ผู้สังเกตจะต้องเป็นผู้ถอดเทปด้วยตนเอง เพื่อความเข้าใจสิ่งที่ได้บันทึก และเนื้อสาระในเทปที่ตรงกันหรือเป็นผู้ผสมผสานเนื้อหาจากการถอดเทปกับข้อมูลจากการสังเกต

### 3) บทบาทผู้ช่วย

ผู้ช่วยมีหน้าที่สำคัญ คือคอยควบคุมเครื่องบันทึกเสียงและเปลี่ยนเทปขณะที่ กำลังดำเนินการสนทนา และอำนวยความสะดวกแก่ผู้ดำเนินการสนทนาและผู้สังเกตเพื่อให้แต่ละ คนทำหน้าที่ได้อย่างเต็มที่ ตลอดจนคอยดูแลบริการอำนวยความสะดวกแก่ผู้เข้าร่วมสนทนา

#### หลังการสนทนากลุ่ม

ภายหลังเสร็จสิ้นการดำเนินกลุ่มทุกครั้ง นักวิจัยและผู้ช่วยนักวิจัยต้องตรวจสอบ ว่าการสนทนาได้บันทึกไว้ในเทปเรียบร้อยดีหรือไม่ ร่วมกันสรุปบรรยากาศโดยรวม บริบทของ กลุ่มและปฏิกริยากลุ่มลงในบันทึกกลุ่ม จากนั้นผู้ช่วยนักวิจัยถอดเทปการสนทนากลุ่มคำต่อคำ บันทึกลงในกระดาษตลอดการสนทนาเพื่อนำไปสู่ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป จำนวนครั้ง ของการสนทนาไม่มีตัวเลขที่แน่นอนขึ้นอยู่กับความอิ่มตัวของข้อมูล “saturation” หรือไม่มีอะไร ใหม่อีกแล้ว ซึ่งโดยทั่วไปแล้วมักจะเกิดขึ้นเมื่อดำเนินการสนทนากลุ่ม 3-4 ครั้ง (ศิริพร จิรวัดณ์ กุล, 2548)

3) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (participant observation) การสังเกตเป็นวิธีที่มี ประสิทธิภาพในงานวิจัยสนาม (Fetterman, 1989) การมีส่วนร่วมกับผู้ให้ข้อมูลในช่วงการศึกษา จะช่วยให้ได้ข้อมูลเพียงพอในการสังเกตและการบันทึก มีเป้าหมายเพื่อก่อให้เกิดเกณฑ์ความจริง ที่ปฏิบัติและทฤษฎีช่วยให้ผู้วิจัยมองเห็นสภาพพฤติกรรมที่เป็นจริง ไม่ใช่พฤติกรรมตามอุดมคติ เพื่อสามารถ พรรณนา ประเมินและอธิบายความเหมือนและความแตกต่างระหว่างสภาพที่เป็น จริงตามอุดมคติ (Field and Morse, 1985)

การสังเกตแบบมีส่วนร่วมจะเกี่ยวข้องกับการได้เข้าไปใกล้ชิดในวัฒนธรรม โดย ยึดหลักการมุ่งเน้นในความหมายของการดำรงอยู่ของบุคคลตามที่เขาเห็น จากมุมมองของคนใน สถานการณ์ชีวิตประจำวันที่เป็นจริง (Jorgensen, 1989 อ้างใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) ซึ่ง ต้องอาศัยความใกล้ชิด คู่สนทนา มีสัมพันธภาพต่อกันอย่างยาวนานกับบุคคลที่ศึกษา เรียนรู้ภาษา และมองเห็นรูปแบบของพฤติกรรม (Fetterman, 1989) การติดต่อกันอย่างยาวนานจะช่วยให้ นักวิจัยตระหนักถึงความเชื่อพื้นฐาน และการปฏิบัติของบุคคลที่ศึกษา การสังเกตโดยตรงเป็น วิธีการเบื้องต้นของการเก็บรวบรวมข้อมูล อย่างไรก็ตามมีวิธีการอื่นที่นำมาใช้ร่วมด้วย เช่น การศึกษาจากเอกสารรูปแบบอื่น ๆ จากการสื่อสาร โดยทั่วไปการสังเกตแบบมีส่วนร่วมจะเก็บ ข้อมูลผ่านการสนทนาที่เกิดขึ้นโดยบังเอิญ การสัมภาษณ์เจาะลึก การสัมภาษณ์แบบไม่ทางการ เช่นเดียวกับการสัมภาษณ์แบบเป็นทางการ หรือการใช้แบบสอบถาม ซึ่งโดยทั่วไปการสังเกตแบบ มีส่วนร่วม จะปฏิบัติในรูปแบบของกรณีศึกษาที่มุ่งเน้นการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการ

วิเคราะห์ข้อมูล บทบาทของผู้สังเกตอาจปรับเปลี่ยนไปมาได้ระหว่างการเป็นผู้สังเกตกับการเป็นผู้เข้าร่วม แบ่งเป็น 4 แบบ (Denzin, 1978 อ้างใน สุภางค์ จันทวานิช, 2543) ดังนี้

1) บทบาทการมีส่วนร่วมอย่างสมบูรณ์ (Complete participant) การมีส่วนร่วมในลักษณะผู้สังเกตของผู้วิจัยจะถูกปิดบังอย่างจงใจ โดยจะแสดงบทบาทในชีวิตประจำวัน เช่นเดียวกับสมาชิกอื่นในสังคม และค่านิ่งอยู่เสมอว่าเป็นสมาชิกคนหนึ่งคนหนึ่งในสังคม ผู้ถูกสังเกตไม่รู้ตัวว่าถูกสังเกต ผู้วิจัยจะรู้สึกลำบากใจเนื่องจากปิดบังบทบาทที่แท้จริงของตน บางครั้งอาจสับสนบทบาทการเป็นผู้สังเกตและบทบาทที่จะไม่สามารถจดบันทึกได้ต่อหน้า ผู้ถูกสังเกตทำให้ลืมข้อมูลได้

2) บทบาทการมีส่วนร่วมในฐานะผู้สังเกต (participant-as-observer) ผู้ถูกสังเกตรู้ว่าตนถูกสังเกต ผู้วิจัยจึงไม่มีปัญหาในการแสดงบทบาทแสร้ง บทบาทนี้ใช้บ่อยในการศึกษาชุมชน ต้องใช้เวลานานเพื่อสร้างความสัมพันธ์กับคนในชุมชนและผู้ให้ข้อมูลสำคัญ เพราะผู้สังเกตไม่สามารถสังเกตได้ทุกเหตุการณ์ อาจเกิดข้อจำกัดในการเข้าถึงข้อมูลที่แท้จริง เมื่อต้องรับผิดชอบบทบาทเด่น ในบทบาทใดบทบาทหนึ่งคือการมีส่วนร่วมหรือนักวิจัย

3) บทบาทการสังเกตในฐานะการมีส่วนร่วม (observer-as-participant) ผู้สังเกตแสดงบทบาทผู้สังเกตแบบเป็นทางการในระยะเวลายาว มีส่วนร่วมน้อย บางครั้งอาจถูกมองว่าเป็นคนแปลกหน้า ดังนั้นผู้สังเกตจำเป็นต้องแนะนำตนเองอยู่เสมอเพราะผู้สังเกตพบคนหลายๆคนในระยะเวลายาว

4) บทบาทการเป็นผู้สังเกตอย่างสมบูรณ์ (complete observer) ผู้สังเกตจะไม่มีความสัมพันธ์กับผู้ถูกสังเกตเลย ผู้ถูกสังเกตไม่รู้ตัวว่าถูกสังเกต ผู้วิจัยจะไม่มีการสัมภาษณ์ กล่าวสอดแทรกหรือพูด ทำให้กระจ่างในประเด็นปัญหากับผู้มีส่วนร่วม ทำให้ปรากฏการณ์จะไม่สามารถถูกตีความได้อย่างแม่นยำ (Field and Morse, 1985)

จะเห็นได้ว่าสัมพันธภาพระหว่างผู้มีส่วนร่วม บุคคลในสนามวิจัยและบริบทกว้างใหญ่ที่มีปฏิสัมพันธ์ของบุคคล เป็นองค์ประกอบสำคัญของวิธีการวิจัย การมีสัมพันธภาพที่ดีในสนามจะมีอิทธิพลต่อความสามารถของผู้วิจัยในการเก็บข้อมูลที่เที่ยงตรง (Ragucci, 1972 อ้างถึงใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549)

5) การบันทึกข้อมูล (ethnographic record) การบันทึกข้อมูลเป็นขั้นตอนหนึ่งที่มีความสำคัญ เพราะเป็นการรวบรวมภาพสำคัญในการศึกษา การบันทึกข้อมูลประกอบด้วย การบันทึกภาคสนามและการบันทึกเสียง ดังนี้

#### 4) การบันทึกภาคสนาม (field note)

การบันทึกภาคสนาม (field note) มีความสำคัญและประกอบไปด้วย การบันทึกข้อมูลเบื้องต้นจากการสัมภาษณ์และการสังเกตประจำวัน (Fetterman, 1989) จะช่วยให้นักวิจัยที่จะเก็บรวบรวมข้อมูลและเป็นเครื่องมือในการวิเคราะห์ข้อมูล เป็นรูปแบบระยะแรกของการ

วิเคราะห์ในช่วงการเก็บข้อมูล ประกอบด้วยข้อมูลดิบที่สำคัญในการวิเคราะห์ต่อมา และช่วยสรุปข้อมูลเป็นระยะ Bogdan and Biklen (1992 อ้างถึงใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) กล่าวว่า บันทึกภาคสนามเป็นเหมือนการเขียนเรื่องราวของสิ่งที่ผู้วิจัยได้ยิน ได้เห็นจากประสบการณ์และความคิดในช่วงการเก็บข้อมูลและสะท้อนเกี่ยวกับข้อมูลในการศึกษาเชิงคุณภาพ แนวทางและการบันทึกภาคสนาม จะมีประโยชน์มากในการวิเคราะห์ข้อมูล (Fetterman, 1989)

#### 5) การบันทึกเสียง (tape record)

การเก็บข้อมูลโดยใช้วิธีการเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยต้องใช้เวลายาวนานในการเก็บข้อมูล ต้องจดบันทึกข้อมูลเป็นจำนวนมาก ตั้งแต่เริ่มต้นจนถึงสิ้นสุดโครงการ การจดบันทึกข้อมูลที่ต่อเนื่องและยาวนานเป็นปัญหาสำคัญสำหรับผู้วิจัย บางครั้งอาจก่อให้เกิดความเหนื่อยล้าและเบื่อหน่าย การบันทึกเสียงเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยงานผู้วิจัยได้ ทั้งจากการสัมภาษณ์แบบไม่มีโครงสร้างหรือกึ่งโครงสร้าง โดยไม่รบกวนการจดบันทึก สามารถช่วยบันทึกข้อมูลได้ทุกคำพูด และได้ข้อมูลที่ตรงคำพูดของผู้ให้ข้อมูล (Fetterman, 1989) เป็นประโยชน์ช่วยเพิ่มความตรงของข้อมูลและในขณะบันทึกเสียง ผู้วิจัยยังสามารถพูดคุยกับผู้ให้ข้อมูลอย่างเป็นธรรมชาติ โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลที่มีความคุ้นเคยกับเครื่องบันทึกเสียงเป็นอย่างดี (งามพิศ สัตย์สงวน, 2538 อ้างถึงใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) การบันทึกเสียงเหมาะในการเก็บรวบรวมข้อมูลที่เป็นประวัติความเป็นมาของเหตุการณ์ต่างๆ สถานการณ์ปัจจุบัน การบรรยายอารมณ์ ความรู้สึก ประวัติชีวิต เรื่องเล่าลึกลับเกี่ยวกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ไสยศาสตร์ พิธีกรรม รวมทั้งขนบธรรมเนียม ประเพณี วัฒนธรรมที่มีข้อมูลต่อเนื่องยาวนาน ยากที่จะจดบันทึกเป็นลายลักษณ์อักษรได้ทั้งหมด (สุภาพค์ จันทวานิช, 2543; งามพิศ สัตย์สงวน, 2538 อ้างถึงใน จินตนา ตั้ง วรพงศ์ชัย, 2549)

นอกจากนี้การบันทึกเสียงจะช่วยบอกถึงการกระทำที่เกิดขึ้น ความพึงพอใจ ความหมายในชีวิต และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลจากคำพูดที่ได้ช่วยให้มองเห็นภาพพจน์ในสถานการณ์นั้นๆ และเทปบันทึกเสียงยังสามารถช่วยตรวจสอบข้อมูลกลับไปกลับมาได้ตลอดเวลา แต่ข้อเสียของการบันทึกข้อมูล หากผู้ให้ข้อมูลไม่รู้สึกคุ้นเคยกับเครื่องบันทึกเสียง รู้สึกไม่เป็นธรรมชาติขณะพูดคุย (งามพิศ สัตย์สงวน, 2538 อ้างถึงใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) บางคนตื่นเต้นและเป็นกังวลกับการบันทึกเสียง ขาดความสนใจคำถามและการตอบคำถาม หรือระมัดระวังมากในการตอบคำถามขณะให้สัมภาษณ์ เกิดการหยุดชะงักในการพูดคุย ทำให้ผู้วิจัยไม่ได้ข้อมูลในประเด็นที่ศึกษาเท่าที่ควร ผู้วิจัยจึงต้องระมัดระวังในการบันทึกเสียงพยายามตั้งเทปเสียงไม่ให้อยู่ในที่สะดุดตา ที่ผู้ให้ข้อมูลจะมองเห็นอย่างชัดเจนและยังคงต้องมีการจดบันทึกไปด้วย และถ้ารู้สึกว่าผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกเครียดเพิ่มมากขึ้น ให้ข้อมูลสับสนควรถามความต้องการในการปิดเทปเสียง ความรวดเร็วในการสนองตอบต่อผู้ให้ข้อมูลดังกล่าวเป็นจุดเด่นของผู้วิจัยในด้านความไวและความซื่อสัตย์ไม่มุ่งเน้นเฉพาะประโยชน์แห่งตน ซึ่งจะก่อให้เกิดความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลตามมา (Fetterman, 1989 อ้างถึงใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549)

5.2.4 การวิเคราะห์ข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพนั้นไม่มีโปรแกรมสำเร็จรูปช่วยแต่ต้องใช้กระบวนการจัดระบบความคิด (conceptualization) การตีความ (interpretative) และการจินตนาการ (imagination) (ศิริพร จิรวัดน์กุล, 2548) การวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ซึ่งกระทำไปพร้อม ๆ กับเก็บข้อมูลต้องเป็นนักวิจัยเองเท่านั้นเพราะจะต้องมีความรู้ความเข้าใจในบริบทที่ศึกษาเป็นอย่างดี (มานพ คณะโต, 2551) การวิเคราะห์ข้อมูลจะเป็นกระบวนการที่ต่อเนื่องและเกิดขึ้นพร้อมกันได้ ผู้วิจัยไม่ต้องรอจนกว่าจะเก็บข้อมูลเสร็จจึงวิเคราะห์ข้อมูล (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) ซึ่งการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพมีเป้าหมายเพื่อจัดระบบข้อมูล เป็นกระบวนการวิเคราะห์สังเคราะห์ เชื่อมโยงหาข้อสรุปและตีความหมาย เพื่ออธิบายปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างลึกซึ้ง ในมุมมองของคนในที่สามารถตรวจสอบและเชื่อถือได้ (Germain, 2000; Denzin and Lincoln; Rice and Ezzy, 1999 site in จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) ข้อมูลในการรวบรวมจึงมีความสำคัญมาก โดยเฉพาะข้อมูลการสัมภาษณ์ซึ่งมีลักษณะการเล่าเรื่องราว (narrative) และการพรรณนาความ (descriptive) เกี่ยวกับบุคคลที่ศึกษาต้องมีความถูกต้องและมีรายละเอียดที่ครอบคลุมเพื่อนำไปสู่การตอบคำถามการวิจัยได้ตามความเป็นจริง

การวิเคราะห์ข้อมูลเป็นกระบวนการทางความคิด (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) เป็นการผสมผสานเรื่องราวจากข้อมูลที่ได้รับอย่างมีเหตุผลและเป็นระบบ การวิเคราะห์ข้อมูลในสนามจะช่วยให้ผู้วิจัยเกิดความรู้อย่างชัดเจนถึงวิธีการที่จะต้องใช้ต่อไปและจะใช้เมื่อไหร่และอย่างไร (Fetterman, 1989:88 อ้างใน จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, 2549) รวมทั้งช่วยกำหนดจุดความสนใจในการวิจัยให้ชัดเจนยิ่งขึ้น เป็นกระบวนการประเมินต่อกันอย่างต่อเนื่อง โดยทั่วไปการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพบางที่เรียกรวม ๆ ว่า “การวิเคราะห์เนื้อหา” แต่ในการวิเคราะห์เนื้อหาก็ยังมีวิธีการวิเคราะห์แบบต่าง ๆ เช่นการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์ (thematic analysis หรือ grounded theory) การวิเคราะห์เปรียบเทียบ (constant comparison) การวิเคราะห์เรื่องราว (narrative analysis) (ศิริพร จิรวัดน์กุล, 2548) การวิเคราะห์งานวิจัยเชิงคุณภาพมีเงื่อนไขพิเศษที่แตกต่างจากการวิเคราะห์งานวิจัยอื่น ๆ ได้แก่ เริ่มวิเคราะห์พร้อมและหลังการเก็บข้อมูล ต้องมีข้อมูลจากมุมมองคนใน ต้องอาศัยสมมุติฐานชั่วคราวจำนวนมากที่นักวิจัยคิดได้จากข้อมูลและนักวิจัยต้องวิเคราะห์ข้อมูลด้วยตนเอง

กระบวนการวิเคราะห์ข้อมูล (ศิริพร จิรวัดน์กุล, 2548)

1. วางแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้ทฤษฎีที่หลากหลาย

2. จัดระบบข้อมูลและแยกแยะประเภทของข้อมูลนั้นให้เป็นหมวดหมู่ ซึ่ง

สามารถทำได้ 2 วิธีคือใช้ทฤษฎีหรือผลงานจากงานวิจัยชิ้นอื่น ๆ เป็นตัวตั้งต้น หรือใช้สามัญสำนึก ประสบการณ์ของผู้วิจัยร่วมกับลักษณะของข้อมูลที่มีอยู่ในมือ คำที่ใช้และคำจำกัดความทั้งหมดที่ได้ต้องได้จากข้อมูลที่มาจากสนามไม่ใช่คำที่นักวิจัยคิดขึ้นมาเอง จากนั้นจำแนกข้อมูลนำมาจากตรรกะ (index) ซึ่งการกำหนดตรรกะนี้ได้มาจากวัตถุประสงค์การวิจัย แนวคิด/ทฤษฎี ประสบการณ์ของนักวิจัย ผู้รู้และข้อมูลที่ปรากฏ ทั้งนี้ตรรกะนี้มี 3 ประเภทคือ

ดรชนี้เชิงบรรยาย หมายถึง คำ หรือความที่สร้างขึ้นเพื่อใช้จัดหมวดหมู่ข้อมูลที่เป็น การพรรณนาเช่น โรงพยาบาล หมอ พยาบาล คนไข้ ไข้ ป่วย เป็นต้น

ดรชนี้เชิงตีความ หมายถึง คำหรือความที่มีลักษณะซับซ้อนขึ้นกว่าดัชนีเชิงบรรยายเพราะมีการตีความทำให้มีรายละเอียดเพิ่มขึ้น เช่น โรงพยาบาลชั้นนำ หมอใหญ่ พยาบาลดี คนไข่นัก ไข้สูง ป่วยหนัก เป็นต้น

ดรชนี้เชิงอธิบาย หมายถึง คำ หรือความที่แสดงแบบแผนของเหตุการณ์ แสดงความเชื่อมโยงความสัมพันธ์ คำอธิบายเหตุการณ์ เช่น โรงพยาบาลชั้นนำเป็นโรงพยาบาลที่มีชื่อเสียงด้านการรักษาพยาบาล เป็นต้น

3. ให้รหัส (code) สำหรับการอ้างอิงหรือค้นข้อมูล ควรจัดประเภทของข้อมูลหรือดัชนีให้เป็นระบบเดียวกันเพื่อใช้ประโยชน์ในการเปรียบเทียบกับข้อมูลประเภทเดียวกัน วิธีการให้รหัสไม่มีกฎตายตัวอาจเป็นตัวเลขหรือใช้คำก็ได้ของให้สะดวกสำหรับนักวิจัยในการค้นหา

4) ตีความ (interpret) หมายถึงการพยายามตีความหมายออกมาจากข้อมูลที่มีอยู่เริ่มจากการหาความเชื่อมโยงของข้อมูล ดูความสัมพันธ์ต่างๆที่ปรากฏ การตีความจะเกิดขึ้นตลอดเวลาโดยทั่วไปมี 2 แบบ

4.1 การตีความแบบบรรยาย เป็นการอธิบายปรากฏการณ์โดยการบรรยายถึงองค์ประกอบหรือตัวแปรที่เกี่ยวข้องที่จะบอกถึงความเป็นมา สาเหตุและผลลัพธ์

4.2 การตีความแบบสร้างสัมพันธ์ เป็นการให้ภาพของปรากฏการณ์ว่ามีแบบแผนอย่างไร เกิดขึ้นได้อย่างไร เพราะเหตุใดและจะมีผลกระทบต่อสถานการณ์ กิจกรรมหรือความสัมพันธ์ ฯลฯ อย่างไร

5) สร้างข้อสรุป เมื่อผ่านกระบวนการตีความและได้ข้อสรุปย่อยจากข้อมูลชุดต่าง ๆ นักวิจัยก็นำข้อค้นพบเหล่านั้นมาสร้างเป็นข้อสรุปใหญ่ที่เป็นการตอบคำถามงานวิจัย วิธีการสร้างข้อสรุปจากการวิเคราะห์พื้นฐานได้แก่

1) การสร้างข้อสรุปอย่างง่าย เป็นการสร้างข้อสรุปจากการเอาข้อมูลที่แยกประเภทหรือจัดระบบจำแนกเป็นชุด ๆ แล้วนำมาเปรียบเทียบกัน โดยอาจทำเป็นตารางหาความสัมพันธ์ของชุดข้อมูลกับประเภทของเหตุการณ์ก็จะได้สร้างข้อสรุปขึ้น

2) การสร้างข้อสรุปเชิงอุปนัย เป็นการสร้างข้อสรุปเชิงนามธรรมที่ได้จากการตีความข้อมูลจากรูปธรรมหรือปรากฏการณ์ที่มองเห็น แล้วตั้งสมมุติฐานชั่วคราวหลาย ๆ ข้อเพื่อหาข้อสรุป เมื่อได้ข้อสรุปที่ยืนยันว่าเป็นข้อเท็จจริงแล้วก็ถือเป็นข้อสรุปเบื้องต้น จากนั้นเชื่อมโยงความสัมพันธ์กับข้อสรุปย่อยอื่น ๆ โดยการเชื่อมความสัมพันธ์นี้อาจได้มาจากแนวคิด ทฤษฎีต่าง ๆ หรือจากข้อค้นพบของงานวิจัยที่คล้ายคลึงกันหรือจากจินตนาการของนักวิจัย โดยจินตนาการนี้ไม่ใช่ความเพ้อฝันแต่เป็นจินตนาการจากความรู้ประสบการณ์ของนักวิจัย

ข้อมูลจากการเก็บรวบรวมโดยวิธีการเชิงคุณภาพ ส่วนใหญ่เป็นข้อมูลเชิงคุณลักษณะที่เกี่ยวข้องกับความคิด ความหมาย ค่านิยม ข้อมูลดังกล่าวต้องนำมาจัดทำอย่างเป็นระบบ มีการ

จำแนกแยกแยะ วิเคราะห์ตีความ และเชื่อมโยงหาความสัมพันธ์ของข้อมูล กระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลจะเริ่มทำไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูล ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจการใช้วิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพเพื่อศึกษารูปแบบการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล เป็นการค้นหาความกระจ่างของการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านที่ซ่อนเร้นอยู่ในความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแล ภายใต้บริบทธรรมชาติที่เป็นจริง ค่านิยมพื้นฐาน โลกทัศน์ ความเชื่อที่เป็นนามธรรมและเงื่อนไขในชีวิต ที่มีความหลากหลายมิติและเป็นองค์รวม ตามทรรศนะของผู้มีประสบการณ์ตรงในสถานการณ์นั้น (emic/insider perspectives) ทำให้เข้าถึงข้อมูลความรู้สึกนึกคิด ความเชื่อด้านสุขภาพ รวมทั้งการปฏิบัติการดูแลในบริบทเงื่อนไขและวิถีชีวิตที่แท้จริง โดยมีผู้วิจัยเป็นเครื่องมือหลักในการเก็บรวบรวมข้อมูลเอง ใช้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่มและการสังเกตการณ์ วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (content analysis) โดยการวิจัยครั้งนี้มีผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นผู้มีประสบการณ์ตรงได้แก่ ผู้ดูแลที่บ้าน องค์ความรู้ที่ได้จะช่วยให้บุคลากรที่ให้บริการสุขภาพทราบแนวทางการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านตามสภาพปัญหา ความต้องการการดูแลในบริบทที่แท้จริง