

เมื่อเด็กป่วยเรื้อรังต้องออกจากโรงพยาบาลเพื่อจะไปดูแลที่บ้าน พบว่าเกิดปัญหาทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ ต่อเด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัว ดังนั้น การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน จึงต้องอาศัยความร่วมมือจากหลายฝ่ายในชุมชน เพื่อให้เด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัวสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุขตามสภาพที่เป็นอยู่

ขั้นตอนและวิธีดำเนินการวิจัยใช้รูปแบบของการทำวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory Action Research : PAR) ซึ่งมีขั้นตอนวิธีดำเนินการวิจัยในกระบวนการของการทำวิจัยชนิดนี้อยู่ 6 ขั้นตอน ซึ่งการดำเนินการวิจัยในครั้งนี้จะอยู่ในขั้นตอนที่ 1 และต่อเนื่องในขั้นตอนที่ 2 และ อีก 5 ขั้นตอนที่เหลือจะเป็นการดำเนินการวิจัยในครั้งต่อไป โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อ 1) ศึกษาสภาพการดูแลปัญหาความต้องการของครอบครัว ชุมชน ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่ได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลและต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้าน 2) เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยมีครอบครัวเป็นแกนนำและได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพและชุมชน กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ ครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรัง ตัวของเด็กป่วยเอง ผู้นำชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุข พยาบาลและเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ ที่อาศัยอยู่ในชุมชนบ้านโนนม่วงและชุมชนสามเหลี่ยม การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) จำนวน 30 คน เครื่องมือที่ใช้ศึกษาซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้น ประกอบด้วย 1) หัวข้อการสนทนากลุ่ม สำหรับผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง 2) หัวข้อการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกรายบุคคล สำหรับผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลรอง ทำการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหาเชิงคุณภาพ จัดหมวดหมู่และแยกประเภทกลุ่มข้อมูล เปรียบเทียบข้อมูลที่เหมือนหรือขัดแย้งกัน นำข้อมูลที่เหมือนกันมาสรุปเป็นแบบแผน และนำไปสู่การกำหนด “รูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน” ในการวิจัยครั้งต่อไป

ผลการศึกษาพบว่า เด็กป่วยเรื้อรังในชุมชน ส่วนมากจะเป็นโรค Cerebral palsy และ Asthma และธาลัสซีเมีย ผลกระทบจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัวมีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัวได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากหลายฝ่ายในชุมชน แต่ยังมีปัญหาที่เกิดขึ้นจากการดูแล เช่น การติดตามเยี่ยมบ้านของบุคลากรด้านสุขภาพ องค์การบริหารส่วนตำบล และผู้นำชุมชนยังทำได้น้อย การช่วยเหลือจากหน่วยงานทางราชการ เรื่องเบี้ยยังชีพผู้พิการ การแจกสิ่งของและสนับสนุนอุปกรณ์ในการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคเรื้อรังยังไม่เพียงพอ อสม. และผู้ดูแลมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลของเด็กป่วยเรื้อรังไม่เพียงพอ ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างได้ร่วมกันหาแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน สำหรับเจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชน อสม. ผู้นำชุมชน/ อบต. และครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรัง การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้แสดงให้เห็นว่า การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้านต้องอาศัยความร่วมมือจากหลายฝ่ายในชุมชน เพื่อที่จะค้นหาปัญหา ความต้องการ และแนวทางให้การช่วยเหลือเด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัว ซึ่งสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มอื่นที่ต้องการดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้านได้เช่นกัน

After being discharged from the hospital for Continuum holistic care, chronic child patients are likely to suffer from different aspect of confrontations; physical, emotional, social and spiritual hardship. And, their parents or caregivers may be affected. Thus, home-based care provision for this group of patients requires cooperation from each sectors of communities so that both patients and their parents are moderately comfortable to live in this society.

In this study, stage and research methodology relied on participatory action research, which was divided into six stages. The present study fell into stage one and continually covered stage two. The remaining stage will be further proceeded. The objectives of this study were 1) to investigate care management and requirements of families and communities with chronic child patients discharged from hospitals for home-based care and 2) to devise means to develop home-based care schemes for chronic child patients whereby the patient's family plays a major role while they were supported by a care team and their community. The subjects of this study included families with a chronic child patient, the patient him/herself, community leaders, village public health volunteers, nurse and care team members. All of the subjects resided in Non Muang village and Sam Liem community. The subjects were drawn by purposive sampling, totally 30 cases. The developed study tools included 1) topics for group discussion for the key and secondary informants and 2) topics for individual in-dept interview, for key and secondary informants. The data were qualitatively analyzed, classified and categorized for comparison and contrast. The similar data were summarized into conceptual patterns and devised for a "home-based home care for chronic child patient scheme" for further study.

The results of the study showed that majority of the chronic child patients had Cerebral palsy and Asthma and Thalassemia . Having such patient in the family caused physical, mental, social and spiritual distress. Although being supported from the community, certain problems still existed. For instance, implementations of following visits by health care personnel, officers of Tambol administration organization and community leaders were poorly achieved. The living fund subsidized by the authorities for the handicapped and the supported facilities for the chronic child patients were not sufficient. Furthermore, the village health care volunteers and the related persons had limited knowledge in the disease and care for the patients. In this study, the subjects collaborated to develop care patterns for home-based holistic care for chronic child patients. , the health care personnel, the village health care volunteers, community leaders, officials of Tambol administration organization and the patient's family. This study indicated that Continuum holistic care for chronic child patients requires intensive collaboration from different parties in order to explore problems, needs and supporting ways. Eventually, the invented pattern is likely to be applied in other groups of patients.