

## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความเจริญก้าวหน้าทางเทคโนโลยีด้านการแพทย์และการพยาบาลมีเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็ว ส่งผลให้การดูแลรักษาเด็กป่วยมีประสิทธิภาพ สามารถยืดชีวิตเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังให้มีชีวิตยืนยาวและรอดชีวิตมากขึ้น (Neff & Spray, 1996) จึงทำให้จำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังมีแนวโน้มสูงขึ้นเรื่อยๆ ในประเทศไทยอเมริกามีจำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังอายุต่ากว่า 18 ปี มีอัตราการณ์เพิ่มขึ้นจากประมาณร้อยละ 10 – 15 ในระยะเวลาปี ค.ศ. 1971 – ค.ศ. 1980 (Whaley & Wong, 1982) เป็นร้อยละ 31 ในระยะเวลาปี ค.ศ. 1981 – ค.ศ. 1990 (Newacheck & Taylor, 1992) ซึ่งจะเห็นได้ว่าในช่วงระยะเวลา 10 ปี ได้มีจำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังเพิ่มขึ้นประมาณ 2 เท่าอย่างชัดเจน สำหรับประเทศไทยไม่พบหลักฐานการรายงานอุบัติการณ์ของเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังไว้ในระดับประเทศ แต่จากการรายงานการวิจัยของบุษกร อินทร์วิชัย (2539) ได้มีการรายงานสถิติเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเด็กซึ่งเป็นโรงพยาบาลที่รับรักษาเด็กป่วยทั่วไปประเทศไทยในปี พ.ศ. 2533 – 2535 พบว่า มีจำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังอายุต่ากว่า 14 ปี ที่เข้ารับการรักษามีจำนวนเพิ่มจาก 3,877 ราย เป็น 4,394 และ 4,398 ราย ตามลำดับ และจากสถิติเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลรามาธิราชนครเชียงใหม่ ซึ่งเป็นโรงพยาบาลระดับมหาวิทยาลัยประจำภาคเหนือในปี พ.ศ. 2541 – 2544 พบว่ามีจำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังอายุต่ากว่า 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีจำนวนเพิ่มจาก 533 ราย เป็น 562, 604 และ 621 ราย ตามลำดับ (หน่วยเวชระเบียน โรงพยาบาลรามาธิราชนครเชียงใหม่, 2541–2544) จะเห็นได้ว่าจำนวนเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เพิ่มขึ้น เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทยที่ควรได้รับการดูแลด้านสุขภาพทั้งจากผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล

ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลาago กว่า 1 เดือน ใน 1 ปี หรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมีระยะเวลาago กว่า 3 เดือนใน 1 ปี (Hobb & Perrin, 1985) ซึ่งต้องใช้ระยะเวลาในการดูแลรักษาค่อนข้างยาวนาน บางโรคอาจเกิดขึ้นชั่วคราวแต่ทำให้เกิดความบกพร่องของหน้าที่ต่างๆ ของร่างกาย ต้องใช้เวลาในการฟื้นฟูนาน

หรืออาจเป็นโรคที่เกิดขึ้นอย่างถาวรหั้งที่คุกคามและไม่คุกคามต่อชีวิตของเด็กป่วย จำเป็นต้องเข้ารับการรักษาพยาบาลในโรงพยาบาลบ่อยครั้งและได้รับการรักษาพยาบาลตลอดชีวิต (สุวนิช ศรีเลณวัติ, 2530; Neff & Spray, 1996) ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กจึงส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยและครอบครัวเป็นอย่างมาก ผลกระทบต่อเด็กป่วยมีทั้งด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคม และสังคมปัญญา กล่าวคือ ในด้านร่างกาย ความเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กป่วยมีการเจริญเติบโตล่าช้าหรืออัตราการเจริญเติบโตลดลง ทำให้รูปร่างเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน อาจมีความพิการหรือความผิดปกติของร่างกาย เช่น ใบหน้าบวมหรืออกลม ผิวคล้ำ หรือซีด สุขภาพไม่แข็งแรง และมีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตประจำวัน โดยเฉพาะการออกกำลังกาย การเดิน และการรับประทานอาหาร ซึ่งสิ่งที่เกิดขึ้นดังกล่าวอาจส่งผลกระทบต่อจิตใจอารมณ์ และสังคม ทำให้เด็กป่วยมีความเครียดสูง มีความรู้สึกต่อภาพลักษณ์ของตนเอง ไม่ดี และความรู้สึกนึงคุณค่าในตนเองลดลง (Bowden, Dickey, & Greenberg, 1998; Harkins, 1994; Marks, 1998) กล้ายเป็นเด็กที่มีปมด้อย แยกตัว ไม่อยากพบหน้าเพื่อนฝูง ขาดเรียนบ่อยครั้ง มีสัมพันธภาพที่ไม่ดีกับครอบครัว และกลุ่มเพื่อน โอกาสในการเรียนรู้การปรับตัวกับบุคคลอื่นๆ น้อย ซึ่งต่อไปจะปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก รวมทั้งส่งผลให้พัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กล่าช้าลง ได้ด้วย (Bowden, Dickey, & Greenberg, 1998)

ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก ยังส่งผลกระทบต่อครอบครัวอย่างยิ่ง โดยเฉพาะผู้ปกครอง ซึ่งผู้ปกครอง คือ บิดา หรือมารดา หรือผู้ดูแลหลักที่คุ้มครองเด็กป่วยที่บ้านและโรงพยาบาล เมื่อทราบว่า เด็กมีความเจ็บป่วยเรื้อรังทั้งที่คุกคามและไม่คุกคามต่อชีวิต ทำให้เกิดผลกระทบต่อผู้ปกครองในด้าน จิตใจอารมณ์ (Neff & Spray, 1996) โดยปฏิกริยาแรกที่ผู้ปกครองแสดงออกคือความกลัว และความวิตกกังวลเกี่ยวกับสุขภาพ และชีวิตของเด็กป่วย ตามมาด้วยความรู้สึกที่ไม่แน่ใจในการวินิจฉัยของแพทย์ซึ่งพยายามหาเด็กป่วยไปพบแพทย์อีกหลายๆ ท่านจนกว่าจะยอมรับว่าเด็กป่วยเป็นโรคที่ยากต่อการรักษาให้หายได้ (Bowden, Dickey, & Greenberg, 1998; Marks, 1998) นอกจากนี้ผู้ปกครอง จะมีความเครียดเพิ่มมากขึ้นเมื่อเด็กป่วยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากมีความเครียดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วย ความรู้สึกผิด ความกลัว และกังวลใจเกี่ยวกับบุคคลและสิ่งแวดล้อม ที่ไม่คุ้นเคย (Harkins, 1994) อีกทั้งส่งผลกระทบต่อสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว เนื่องจากผู้ปกครองใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันในการดูแลเด็กป่วย จนบางครั้งไม่มีการตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกอื่นๆ ในครอบครัว (รุจิรา ภูพูลย์ และคณะ, 2543) และมักแยกตัวจากสังคม เนื่องจากรู้สึกอับอายจากการมีเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Futcher, 1988) อีกทั้งมีผลกระทบต่อภาวะเศรษฐกิจของครอบครัวที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาในโรงพยาบาลจำนวนมากและเป็นระยะเวลานาน (Neff & Spray, 1996) จากที่กล่าวมาข้างต้นเห็นได้ว่าความเจ็บป่วยเรื้อรัง

ส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยและผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ทำให้ผู้ป่วยของจะต้องรับผิดชอบดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังทั้งที่บ้านและในโรงพยาบาล

โดยปกติผู้ป่วยเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลเด็กป่วยทั้งด้านร่างกายและจิตใจอารมณ์เนื่องจากเป็นผู้อบรมเด็กดูแลกระทำการต่างๆ ให้แก่เด็กป่วย อีกทั้งเป็นผู้รู้ เข้าใจและไวต่อการตอบสนองความต้องการต่างๆ ของเด็กป่วย ได้เป็นอย่างดี (Morlow & Redding, 1988) เมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ป่วยมีความต้องการเผ่าเด็กป่วย และต้องการคงความสามารถในการบทบาทการเป็นผู้ป่วย (ผันนา พ่องคำพันธุ์, 2537; พวงเพชร ยิพวัฒนพันธ์, 2540, Kristjansdottir, 1991) จึงต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจอารมณ์ (Balling & McCubbin, 2001; Neill, 1996b; Schepp, 1992, 1995) โดยเฉพาะเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งมีทั้งที่ไม่คุกคามและคุกคามต่อชีวิต เด็กเจ็บป่วยเป็นระยะเวลานานหรือตลอดชีวิตและจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งหรืออาจต้องรับการรักษาพยาบาลตลอดชีวิตของเด็ก ทำให้ผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานาน ทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล (สุวัตี ศรีเลณวัติ, 2530; Neff & Spray, 1996)

การมีส่วนร่วมของผู้ป่วยใน การดูแลเด็กป่วยนับเป็นหลักการสำคัญในการพยาบาลเด็กป่วย โดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (Evan, 1994; Newton, 2000) ซึ่งมีการยอมรับการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยใน การดูแลเด็กป่วยในหลายประเทศด้วยกัน เช่น อังกฤษ แคนาดา ออสเตรเลีย และสหรัฐอเมริกา (Lima, Rocha, Scuchi, & Callery, 2001) ทั้งนี้เพราการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยนี้ประ祐ชน์ทั้งต่อเด็กป่วย ผู้ป่วย และบุคลากรพยาบาล ประ祐ชน์ต่อเด็กป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ และสังคม ด้านร่างกายทำให้เด็กป่วยได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องทั้งที่บ้านและในโรงพยาบาล (Neill, 1996b) และผู้ป่วยสามารถให้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการที่ผิดปกติของความเจ็บป่วยที่เป็นจริง ละเอียด และแม่นยำ ส่งผลดีต่อการรักษาของเด็กป่วย ทำให้ลดการติดเชื้อ และภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ เช่น ความเจ็บปวด และอาการคลื่นไส้ อาเจียน หลังผ่าตัด (Kristensson-Hallstrom, Elander, & Malmtors, 1997; Palmer, 1993) ด้านจิตใจเด็กป่วยจะรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย ลดความเครียด และความวิตกกังวลจากการแยกจาก (Neill, 1996b; Pass & Pass, 1987) และด้านสังคมเด็กป่วยมีพฤติกรรมเบี่ยงเบนขณะอยู่ในโรงพยาบาลน้อย และปัญหาในการปรับตัวเข้ากับสังคมหลังออกจากโรงพยาบาลน้อย (Brunner & Suddarth, 1986 cited in Palmer, 1993) การมีส่วนร่วมของผู้ป่วยช่วยลดความเครียด ความกลัวของผู้ป่วยเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และการดูแลเด็กป่วย (Alexander, Powell, Williams, White, & Conlon, 1988; Harris, 1981) ผู้ป่วยรู้สึกว่าตนเองมีประ祐ชน์ และสามารถบทบาทของผู้ป่วยในการดูแล

เด็กป่วยอย่างต่อเนื่อง มีความสามารถและความมั่นใจในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น (Neill, 1996b; Palmer, 1993) อีกทั้งบรรเทาความทุกข์ และความเบื่อหน่ายของผู้ป่วยของจากความเจ็บป่วยของเด็กป่วย (Carpenter, 1980) นอกจากนี้การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วย เรื้อรังของผู้ป่วยยังมีประโยชน์ต่อบุคลากรพยาบาล ทำให้บุคลากรพยาบาลได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็ก สามารถให้การดูแลเด็กป่วยได้ทันเวลา และครอบคลุมมากขึ้น (Coyne, 1995; Gill, 1987) อีกทั้งได้รับความร่วมมือในการปฏิบัติกิจกรรมพยาบาลต่างๆ จากเด็กป่วย และผู้ป่วยของเป็นอย่างดี ส่งผลให้การดูแลเด็กป่วยมีประสิทธิภาพและเกิดสัมพันธภาพที่ดีระหว่างเด็กป่วย ผู้ป่วยของ และบุคลากรพยาบาลเพิ่มขึ้น (Gill, 1987; Johnson & Lindschau, 1996)

เชปป์ (Schepp, 1995) ได้อธิบายแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยใน การดูแลเด็กป่วย ในโรงพยาบาลเป็น 2 ลักษณะ คือ การมีส่วนร่วมที่ผู้ป่วยจะได้ปฏิบัติ และประณาน่าที่จะปฏิบัติ การดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล ระหว่างผู้ป่วย กับบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ การดูแลเด็กป่วย ถ้าสิ่งที่ผู้ป่วยองได้ปฏิบัติกับสิ่งที่ผู้ป่วยของประณาน่าที่จะปฏิบัติไม่ตรงกันจะส่งผลทำให้ผู้ป่วยเกิดความเครียด เพิ่มขึ้น (Schepp & Clark, 1993)

ปัจจุบันในประเทศไทยโรงพยาบาลต่างๆ รวมทั้งโรงพยาบาลรามาธิราณเรียบใหม่ได้มีนิโนบายให้ผู้ป่วยเด็กป่วยในโรงพยาบาล และให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย ขณะอยู่โรงพยาบาลเพื่อลดผลกระทบของความเจ็บป่วย และการอยู่โรงพยาบาลที่มีต่อเด็กป่วย และผู้ป่วยดังกล่าวข้างต้น แต่ในทางปฏิบัติการให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมยังมีความหลากหลายทั้งการให้มีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยเฉพาะกิจกรรมที่ทำประจำและกิจกรรมการพยาบาล หรือให้ผู้ป่วยดูแลเด็กป่วยในกิจกรรมการพยาบาลที่ชั้บช้อนเกินความรู้ความสามารถของผู้ป่วย หรือผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล โดยเฉพาะได้รับข้อมูลน้อยกว่าที่ประณาน่าจะได้รับ ไม่มีแนวทางการปฏิบัติในการให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ชัดเจนและยังไม่พบหลักฐานการศึกษาเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ในประเทศไทย มีเพียงการศึกษาเบื้องต้นของ ยุนิ พงษ์จตุรวิทย์ (Pongjaturawit, 2001) ซึ่งศึกษามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีเจ็บป่วยเรื้อรังกับผู้ป่วยจำนวน 6 ราย ซึ่งเป็นมาตรฐาน 4 รายและบิดา 2 ราย ในโรงพยาบาลนครพิงค์ จังหวัดเชียงใหม่ พบร่วมกับผู้ป่วยใน การดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ในกิจกรรมต่างๆ จำนวนได้ 4 ด้าน ได้แก่ 1) กิจวัตรประจำวัน เช่น การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย และการอนหลับ เป็นต้น 2) กิจกรรมการพยาบาล เช่น ช่วยเหลือในการ

วัดอุณหภูมิร่างกาย สังเกตอาการผิดปกติ เป็นต้น 3) การแลกเปลี่ยนข้อมูล เช่น การให้และรับข้อมูล เกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษาพยาบาลบุคลากรพยาบาล และ 4) การสนับสนุนด้านจิตใจ อารมณ์ของเด็กป่วย เช่น การให้กำลังใจ การสัมผัส และการปลอบโยน เป็นต้น และผู้ป่วยของบางราย บอกว่าไม่มีความมั่นใจในการปฏิบัติการคุ้มครองเด็กป่วยของตนเองเนื่องจากคิดว่าอาจทำพิเศษ ไม่ปลอดภัยต่อเด็กป่วย และเกรงว่าจะถูกบุคลากรพยาบาลต่ำหน้า อีกทั้งผู้ป่วยของบางคนรู้สึกว่าตนเอง ไม่มีความสามารถหรืออำนาจในการคุ้มครองเด็กป่วยเท่ากับบุคลากรพยาบาล นอกจากนี้ยังพบว่ามีกิจกรรม บางอย่างที่ผู้ป่วยของประธานาธิบดีไม่ได้ปฏิบัติ ได้แก่ การช่วยเหลือเด็กป่วยในขณะที่เด็กป่วย ได้รับความเจ็บปวดจากการได้รับหัตถการ ตลอดถึงกับผลการศึกษาที่พบว่ามารดาต้องการจะอยู่กับบุตร และปลอบโภนบุตรขณะและหลังจากบุตรได้รับการตรวจรักษามาก แต่ได้รับการตอบสนองความ ต้องการน้อย (ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์, 2537; พวงเพชร ยัพวัฒนพันธุ์, 2540) เมื่อสิ่งที่ผู้ป่วยของ ประธานาธิบดีมีส่วนร่วมในการคุ้มครองเด็กป่วยไม่สอดคล้องกับสิ่งที่ผู้ป่วยของ ได้ปฏิบัติจริง จะส่งผล ให้ผู้ป่วยของมีความวิตกกังวลและคับข้องใจได้ จะเห็นว่าผลการศึกษาดังกล่าวมีลักษณะใกล้เคียง กับแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในกระบวนการคุ้มครองเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995) ดังนั้นผู้วิจัยจึงใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการคุ้มครองในการคุ้มครองที่มีขนาดใหญ่ขึ้นเพื่อนำผลการวิจัยไป ใช้ประโยชน์เกี่ยวกับการให้ผู้ป่วยของมีส่วนร่วมในการคุ้มครองที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ได้ชัดเจนและ ครอบคลุมมากขึ้น

ด้วยเหตุผลดังกล่าวข้างต้น ผู้วิจัยในฐานะบุคลากรพยาบาลที่ปฏิบัติงานเกี่ยวข้องกับการคุ้มครองเด็กป่วยเรื้อรัง และผู้ป่วยของ จึงมีความสนใจศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการคุ้มครองในการคุ้มครองเด็กที่มี ความเจ็บป่วยเรื้อรังทั้งที่ผู้ป่วยของ ได้ปฏิบัติและประธานาธิบดีที่ปฏิบัติว่ามีมากน้อยเพียงใด และมี ความแตกต่างกันหรือไม่ อย่างไร ผลการวิจัยทำให้ได้ข้อมูลที่ช่วยให้บุคลากรพยาบาลมีความรู้ ความ เข้าใจและตระหนักรถึงความสำคัญของการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการคุ้มครองในการคุ้มครองเด็กที่มีความเจ็บป่วย เรื้อรัง และใช้เป็นแนวทางการประเมิน เพื่อพัฒนาแนวการปฏิบัติการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการคุ้มครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังให้มีความชัดเจนขึ้น ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยของคลายความเครียดลง และ สามารถให้การคุ้มครองเด็กที่มีเจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพ

## วัตถุประสงค์การวิจัย

1. อธิบายการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล
2. อธิบายการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองประณณจะปฏิบัติขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล
3. เปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและประณณจะปฏิบัติขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล

## คำตามการวิจัย

1. การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นอย่างไร
2. การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองประณณจะปฏิบัติขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นอย่างไร
3. การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ และประณณจะปฏิบัติขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลมีความแตกต่างกันหรือไม่ อย่างไร

## ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา เพื่อศึกษาถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล โดยทำการศึกษาในผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ได้รับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 2-4 และ 5 โรงพยาบาลมหาราชนครเรียงใหม่ ในช่วงระยะเวลาตั้งแต่เดือนมิถุนายน ถึงเดือนสิงหาคม พ.ศ. 2545

## คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง หมายถึง บิดา หรือมารดา หรือผู้ดูแลหลักที่ดูแลเด็กป่วยที่บ้านและโรงพยาบาลของเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วย คุณภาพรวม 2-4 และ 5 โรงพยาบาลรามาธาราชนครเชียงใหม่

การมีส่วนร่วมของผู้ป่วยเด็ก หมายถึง การที่บิดา หรือมารดา หรือผู้ดูแลหลักได้ดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลทั้งที่ผู้ป่วยเด็กได้ปฏิบัติและประนันจะปฏิบัติใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ป่วยเด็กกับบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย ประเมินได้จากแบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995)

เด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง หมายถึง เด็กอายุระหว่าง 1 เดือนถึง 16 ปีที่มีความเจ็บป่วยเกิดขึ้นและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลามากกว่า 1 เดือน ใน 1 ปี หรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมีระยะเวลามากกว่า 3 เดือนใน 1 ปี