

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษครั้งนี้ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องครอบคลุมหัวข้อเรื่อง ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก และการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง

ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก

ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก

ได้มีผู้ให้ความหมายของคำว่า “ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก” ไว้หลายท่านด้วยกันดังนี้ กลาสค็อก (Glasscock, 1982) ให้ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กกว่าเป็นสภาวะเจ็บป่วยที่ทำให้ร่างกายมีการเปลี่ยนแปลงการทำหน้าที่ในระยะเวลาอันยาวกว่าความเจ็บป่วยเฉียบพลัน ซึ่งอาจจะยาวนานเป็นเดือน ปี หรือตลอดชีวิต และผลจากความเจ็บป่วยเรื้อรังนี้ทำให้ร่างกายไม่สามารถทำหน้าที่ได้ตามปกติหรือเกิดความพิการขึ้นได้

ฮอบบส์และเพอร์กิน (Hobbs & Perrin, 1985) ให้ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กกว่าเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมีระยะเวลามากกว่า 3 เดือน ใน 1 ปี หรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลามากกว่า 1 เดือน ใน 1 ปี

เมโย (Mayo, 1959 cited in Harkins, 1994) ให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กกว่าเป็นการเสียหายที่หรือเป็นภาวะที่เบี่ยงเบนไปจากปกติ ซึ่งมีลักษณะอย่างใดอย่างหนึ่งหรือมากกว่าหนึ่งอย่างในลักษณะต่อไปนี้ ได้แก่ เป็นอย่างถาวร มีความพิการหลงเหลืออยู่ พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นไม่สามารถกลับคืนเหมือนเดิมได้ ต้องการการฝึกฝนเป็นพิเศษเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพ และอาจต้องการการดูแลเป็นระยะเวลานาน

อัมพล สุอำพัน และวาสนา ศรีมณี (2528) กล่าวว่า ความเจ็บเรื้อรังในเด็ก หมายถึง ความเจ็บป่วยที่มีระยะเวลาการดำเนินการของโรคนาน มีอาการมากขึ้นเรื่อยๆ อาจถึงตายได้ หรือมีชีวิตอยู่ได้นาน แต่มีความผิดปกติของร่างกายและจิตใจ โรคเรื้อรังบางชนิดอาจมีระยะที่มีอาการกำเริบเป็นพักๆ

จากการทบทวนเอกสารที่เกี่ยวข้อง ส่วนใหญ่มีผู้ให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความเกี่ยวข้องกับระยะเวลาที่เจ็บป่วยที่ยาวนานหรือตลอดชีวิต อาจทำให้มีผลต่อร่างกายไม่สามารถทำหน้าที่ได้ปกติหรือเกิดความพิการขึ้นได้ ซึ่งต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ในการศึกษาครั้งนี้ได้ใช้ความหมายของฮอบบ์ และเพอร์ริน (Hobbs & Perrin, 1985) เนื่องจากการระบุเวลาของความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น หรือระยะเวลาที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอย่างชัดเจนและเข้าใจง่ายในการนำไปใช้เพื่อวินิจฉัยความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก

ประเภทความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก

ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กสามารถจำแนกตามความรุนแรงของความเจ็บป่วย และการเกิดความเจ็บป่วย ดังนี้

1. ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่จำแนกตามความรุนแรงของความเจ็บป่วยของเด็ก (Harkins, 1994; Neff & Spray, 1996) ดังนี้

1.1. ความเจ็บป่วยที่มีภาวะคุกคามต่อชีวิต เช่น โรคมะเร็ง (เนื้องอกชนิด Wilms' tumor และ Chronic myelogenous leukemia) โรคไตเรื้อรัง โรคเนื้องอกในสมอง โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เนื้องอกในระบบประสาท โรคเอดส์ วัณโรค การได้รับบาดเจ็บทางศีรษะ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ภาวะจมน้ำและการได้รับสารพิษ

1.2. ความเจ็บป่วยที่ไม่คุกคามต่อชีวิต เช่น ลมบ้าหมู สมอพิการ เบาหวาน หอบหืด โรคเลือด กลุ่มอาการดาวน์ ซิสติกไฟโบรซิส (Cystic fibrosis) ทำปูก กลุ่มดูดซึมอาหารผิดปกติ สไปนาไบฟิดา (Spina bifida) ภาวะโรคปอดเรื้อรัง โรคขาดสารอาหาร และน้ำหนักเกิน

2. ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่จำแนกตามประเภทการเกิดความเจ็บป่วยของเด็ก (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998; Marks, 1998; Neff & Spray, 1996)

2.1. ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เป็นพันธุกรรม เช่น เบาหวาน หอบหืด โรคโลหิตจาง กล้ามเนื้อลีบ กลุ่มอาการดาวน์ ซิสติกไฟโบรซิส โรคมะเร็ง และโรคไตเรื้อรัง

2.2. ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เป็นมาแต่กำเนิด เช่น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทำปูก กลุ่มดูดซึมอาหารผิดปกติ สไปนาไบฟิดา ภาวะโรคปอดเรื้อรัง และเนื้องอกในระบบประสาท

2.3. ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เป็นหลังจากกำเนิด เช่น โรคเนื้องอกต่างๆ โรคติดเชื้อในเยื่อหุ้มสมอง โรคเอดส์ วัณโรค การบาดเจ็บที่ไขสันหลัง การได้รับบาดเจ็บทางศีรษะ โรคเมเร็งเม็ดเลือดขาว ภาวะจมน้ำ และการได้รับสารพิษ

การระบุประเภทของความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น อาจสามารถจำแนกประเภทได้ร่วมกัน เช่น เด็กที่เป็นเนื้องอกในสมองอาจจะเป็นทั้งความเจ็บป่วยที่มีความคุกคามต่อชีวิต และความเจ็บป่วยที่เป็นหลังจากกำเนิด ในการศึกษาครั้งนี้ต้องการศึกษาเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังตามความหมายของฮอบ และเพอร์กิน (Hobb & Perrin, 1985) ที่มีการระบุเวลาของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล รวมทั้งมีการจำแนกประเภทความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กตามความรุนแรงของความเจ็บป่วยร่วมด้วย เนื่องจากสามารถจำแนกประเภทได้อย่างชัดเจน ซึ่งดูได้จากผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เกิดขึ้นต่อเด็กป่วยและครอบครัว

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อเด็กป่วยและครอบครัว

ความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กเมื่อเกิดขึ้นย่อมก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงและมีผลกระทบอย่างมากมายต่อเด็กป่วยและครอบครัว เนื่องจากเด็กป่วยต้องต่อสู้กับโรคตลอดชีวิตและเผชิญกับภาวะเครียดเป็นระยะเวลานาน จำเป็นต้องอยู่โรงพยาบาลบ่อยครั้งและได้รับการบำบัดรักษาหรือให้การพยาบาลตลอดชีวิต

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อเด็กป่วย

เมื่อเด็กเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิต ซึ่งการที่เด็กป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ เพื่อรับการรักษาอย่างต่อเนื่องหรือตามธรรมชาติของโรคนั้นย่อมเป็นประสบการณ์ที่น่าหวาดกลัว (Neff & Spray, 1996) บาวเดน ดิคคี และกรีนเบิร์ก ฮาร์กิน และมาร์ค (Bowden, Dickey, & Greenberg, 1998; Harkins, 1994; Marks, 1998) ได้กล่าวถึง ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นการตอบสนองของเด็กต่อความเจ็บป่วยเรื้อรังขึ้นอยู่กับลักษณะความเจ็บป่วยของเด็กแต่ละรายจากอาการ การรักษาและการพยากรณ์โรค โดยผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังจะมีความสัมพันธ์กับลักษณะและระยะเวลาของความเจ็บป่วย สาเหตุของการแยกจากในการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล การรับรู้ในความสามารถลดลง ภาวะร่างกายที่จำกัด การแยกจากสังคม การพึ่งพาผู้อื่น ความกลัวเกี่ยวกับการรักษาและกิจกรรมการพยาบาลหรือสิ่งทีอาจเป็นสาเหตุทำให้เกิดความเจ็บปวด ความกังวลเกี่ยวกับความตาย ผลของความเจ็บป่วยต่อความสามารถในการเคลื่อนไหว

หรือไม่เคลื่อนไหว ดังนั้นความเจ็บป่วยเรื้อรังจึงมีผลกระทบต่อเด็กป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคม และสติปัญญา ดังนี้

1. ด้านร่างกาย ความเจ็บป่วยเรื้อรังแทบทุกชนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตลดลง และขาดโอกาสในการพัฒนาร่างกาย รูปร่างเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน รูปร่างไม่สมส่วน อาจมีความพิการของร่างกายหรือมีความผิดปกติของร่างกาย เช่น ในเด็ก โรคมะเร็งจะได้รับผลข้างเคียงจากการได้รับเคมีบำบัดและรังสีรักษา ทำให้ใบหน้ามีผิวหนังหรือบวม ผิวคล้ำ และมีผมร่วง นอกจากนี้อาจทำให้เกิดอาการอ่อนเพลียเรื้อรัง เลือดออกในกระเพาะอาหาร และร่างกายเกิดภาวะซีดได้ สุขภาพไม่แข็งแรง และมีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตประจำวัน โดยเฉพาะการออกกำลังกาย การเล่น การรับประทานอาหาร และการดูแลความสะอาดร่างกาย ทำให้ขาดโอกาสต่างๆ ที่จะพัฒนาร่างกายให้มีสุขภาพแข็งแรง และเจริญเติบโตสมบูรณ์เมื่อเทียบกับเด็กอื่นๆ

2. ด้านจิตใจอารมณ์ ความเจ็บป่วยเรื้อรังจะมีระยะเวลาของความเจ็บป่วยที่ยาวนาน ทำให้เด็กป่วยมีความเครียดและความวิตกกังวลสูง โดยเฉพาะความวิตกกังวลจากการแยกจาก ซึ่งมีปฏิริยาต่างๆ ขึ้นอยู่กับอายุของเด็กและประสบการณ์ในการรับการรักษาในโรงพยาบาลครั้งก่อน เช่น การร้องไห้ พฤติกรรมต่อต้านในการทำกิจกรรมต่างๆ อีกทั้งผลที่เกิดกับร่างกายมักส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจอารมณ์มากขึ้น ทำให้ความรู้สึกต่อภาพลักษณ์ของตนเองไม่ดีและความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของริชชีและคณะ (Ritchie, Caty, & Ellerton, 1984) พบว่าเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังมีภาวะเสี่ยงต่อความผิดปกติทางด้านจิตใจมากกว่าเด็กที่มีสุขภาพสมบูรณ์

3. ด้านสังคม เมื่อเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องแยกจากเพื่อนและสังคมเป็นเวลานาน ร่วมกับปฏิริยาทางด้านอารมณ์เกิดขึ้นหลายอย่าง ทำให้เด็กป่วยต้องพึ่งพาบิดามารดาเพิ่มขึ้น เด็กป่วยบางรายเมื่อมีความเจ็บป่วยทุเลาลงแล้ว ไม่อยากเล่นกับเพื่อน ไม่อยากไปโรงเรียน บางรายมีลักษณะก้าวร้าวต่อสังคม ทำให้เพื่อนไม่อยากเล่นด้วย บางรายไม่มีความมั่นใจในตนเอง กลายเป็นเด็กที่มีปมด้อยแยกตัวเอง ไม่อยากพบหน้าเพื่อนฝูง ขาดเรียนบ่อยครั้ง ขาดโอกาสในการเรียนรู้การปรับตัวทางสังคม มีสัมพันธภาพกับครอบครัวและกลุ่มเพื่อนไม่ดี ซึ่งต่อไปจะปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก สอดคล้องกับการศึกษาแคดแมนและคณะ (Cadman, Boyles, Szatmari, & Offord, 1987) ในเด็กที่เมืองออนตาริโอ อายุ 4-16 ปี จำนวน 3,294 ราย พบว่า เด็กที่มีความเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอย่างเฉียบพลันและเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังร่วมกับมีความพิการ จะมีการปรับตัวด้านสังคมยากกว่าเด็กปกติในวัยเดียวกัน

4. ด้านสติปัญญา ความเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กและสภาวะของโรคบางโรคทำให้เด็กต้องขาดโรงเรียนบ่อยจากการที่ต้องมาพบแพทย์หรือจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง บางครั้งเด็กไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมหรือเล่นกับเพื่อนๆ ได้ ทำให้เด็กขาดโอกาสในการเรียนรู้และมีผลต่อการเจริญเติบโตของสมอง ส่งผลให้พัฒนาการทางด้านสติปัญญาและภาษาต้องหยุดชะงักหรือช้าลง

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อครอบครัว

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อครอบครัว สามารถจำแนกได้ทั้งต่อผู้ปกครองและต่อพี่น้องของเด็กป่วย โดยผลกระทบต่อผู้ปกครองหรือบิดามารดาที่พบว่าผลกระทบทั้งภายในและภายนอกของผู้ปกครอง โดยผลกระทบภายใน ได้แก่ ด้านจิตใจอารมณ์และความสัมพันธ์ในครอบครัว ผลกระทบภายนอก ได้แก่ ด้านสังคมและเศรษฐกิจ ดังนี้

1. ด้านจิตใจอารมณ์ ในระยะที่บุตรสบายดี บิดามารดาจะมีความเป็นปกติสุข แต่เมื่อบุตรกลับมีอาการของโรคกำเริบขึ้น บิดามารดาก็จะมีแต่ความเครียดและวิตกกังวล (ปริศนา สุนทรไชย, 2534; Neff & Spray, 1996) สภาพอารมณ์ของบิดามารดาจะเปลี่ยนแปลงได้ตามความรู้สึกที่มีต่อบุตรที่เจ็บป่วย วิลส์ (Wills, 1999) ศึกษาถึงประสบการณ์ของผู้ปกครองชาวจีนฮ่องกงที่มีเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่พบว่าประสบการณ์ที่เกิดขึ้นกับปฏิกิริยาด้านจิตใจของผู้ปกครองเมื่อทราบว่าบุตรได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง เริ่มจากช็อค และเต็มไปด้วยอารมณ์มากมาย ได้แก่ รู้สึกกลัว สับสน ไม่เชื่อ รู้สึกสิ้นหวัง ปราศจากความช่วยเหลือ รู้สึกโศกเศร้า รู้สึกไม่เป็นมิตรกับแพทย์และยาที่จะยอมรับความเจ็บป่วยของบุตร มารดาบางรายจะมีความรู้สึกตำหนิตนเองมากกว่าทำให้บุตรเกิดความเจ็บป่วยเนื่องจากคิดว่าการที่ตนเองไปเอกซเรย์ขณะตั้งครรภ์ส่งผลทำให้บุตรมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น ซึ่งมีความสอดคล้องกับการศึกษาของฮอดจิสและพาร์คเกอร์ (Hodges & Parker, 1987) ศึกษาความกังวลของผู้ปกครองเด็กโรคเบาหวานที่พบว่าผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กโรคเบาหวานจะมีการแสดงออกถึงความกลัว วิตกกังวล สับสน และโกรธ เพราะว่าโรคเบาหวานอาจเป็นสาเหตุในการเปลี่ยนแปลงรูปแบบชีวิตครอบครัวจากปกติ และผู้ปกครองจะรู้สึกตำหนิตนเองที่ทำให้บุตรเกิดความเจ็บป่วย

2. ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว ความเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรมีผลต่อความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา (Neff & Spray, 1996 ; Harkins, 1994) บางครอบครัวสามีภรรยามีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกันมากขึ้นเพราะต้องปรึกษาหารือและให้การประคับประคองซึ่งกันและกัน เห็นได้จากการศึกษาของวิลส์ (Wills, 1999) เรื่องประสบการณ์ของผู้ปกครองชาวจีนฮ่องกงที่มีเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่พบว่าครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะมีความผูกพันในครอบครัวมากขึ้น โดยคู่สมรสเป็นแหล่งที่ให้การสนับสนุนที่สำคัญที่สุด ซึ่งมีการเพิ่มการสื่อสารระหว่างคู่สมรสมากขึ้นถึงแม้ว่าเวลาที่ใช้ร่วมกันมีน้อยเนื่องจากต้องใช้เวลากับการดูแลบุตรเพิ่มขึ้น อย่างไรก็ตามยังพบว่าส่วนใหญ่เมื่อบุตรมีความเจ็บป่วยรุนแรงมากขึ้น ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยขึ้น การประคับประคองจากคู่สมรสและความสัมพันธ์ในชีวิตสมรสลดลง ส่งผลให้ความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยาห่างเหินเพราะมารดาให้ความสนใจต่อบุตรที่เจ็บป่วย มารดาบางรายต้องไปเฝ้าบุตรที่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน (Neff & Spray, 1996) ส่วนสามีต้องทำงาน

มากขึ้นเพราะว่ามีรายจ่ายของครอบครัวเพิ่มขึ้น สามีบางรายไม่เข้าใจและไม่เห็นใจภรรยาที่มีภาวะเศร้าซึมและวิตกกังวล จึงมักวิพากษ์วิจารณ์การดูแลบุตรของภรรยา ภรรยาบางรายก็มักจะคิดว่าสามีไม่มีความรับผิดชอบ ทั้งให้เธอรับผิดชอบภาระทั้งหมดแต่เพียงผู้เดียว ในสภาวะการณ์เช่นนี้จะทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยามีช่องว่างนำไปสู่ความไม่เข้าใจมากขึ้น (Harkins, 1994) แลงสกี บล็อก แครนส (Lansky, Block, & Cairns, 1983) ศึกษาผู้ปกครองที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง และได้รับการรักษานานมากกว่า 7 ปี ที่พบว่ามียาต้านการหย่าร้างร้อยละ 1.19 ถึงแม้จะดูว่าเป็นอัตราการหย่าร้างที่ค่อนข้างต่ำ แต่รายเหล่านี้จะมีความเครียดสูงกว่าบุคคลทั่วไป

3. ด้านสังคม ผู้ปกครองมักมีความอับอายจากการมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้แยกตัวจากรายอื่น มีความล้มเหลวในการติดต่อสื่อสารหรือสัมพันธ์ทั้งกับบุคคลในครอบครัวและภายนอก ครอบครัวส่งผลทำให้พัฒนาการในครอบครัวหยุดชะงักได้ (Neff & Spray, 1996) ยังพบอีกว่าการเข้าสังคมของสมาชิกในครอบครัวถูกจำกัดลง เพราะกลัวว่าถ้าตนเองออกไปทำกิจกรรมในสังคมแล้วจะไม่มีผู้ดูแลบุตร ผู้ปกครองพยายามแยกตัวออกจากสังคมเพราะไม่ต้องการตอบคำถามของเพื่อนๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร ผู้ปกครองบางรายรู้สึกที่ไม่สามารถพูดคุยกับเพื่อนเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรได้อย่างเปิดเผยเช่นเดียวกับรายในครอบครัว หากเพื่อนบางรายแสดงปฏิกิริยาและการประคับประคองที่ไม่เหมาะสม จะยิ่งทำให้ผู้ปกครองมีความเจ็บปวดมากขึ้นอีก (Fletcher, 1988; Harkins, 1994; Neff & Spray, 1996) นอกจากนี้ผู้ปกครองบางรายอาจหาข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์และพยาบาล หรือจากผู้ปกครองมีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเดียวกัน หรืออาจจะบ่นความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยของบุตรให้ฟัง (Prugh, 1983) ดังนั้นผู้ปกครองจึงพยายามหาเพื่อนที่เป็นผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคเดียวกันกับบุตรของตนที่พบในโรงพยาบาลหรือในคลินิกตรวจเฉพาะโรคตามนัด (ปริศนา สุนทรไชย, 2534)

4. ด้านเศรษฐกิจ ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นโรคที่ต้องรักษาเป็นเวลานาน ค่าใช้จ่ายในการรักษาค่อนข้างแพง บางครอบครัวผู้ปกครองต้องหยุดงานพาเด็กมาตรวจที่โรงพยาบาล หรือผู้ปกครองบางรายต้องลาออกจากงานเพื่อดูแลบุตรที่เจ็บป่วยจะยิ่งทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง (Neff & Spray, 1996) รายงานการวิจัยของ รุจา ภูไพบูลย์และคณะ (2543) เรื่องผลกระทบของการมีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งต่อครอบครัว ที่พบว่าผลกระทบด้านเศรษฐกิจมีครอบครัวที่อยู่ในกลุ่มที่บุตรอยู่ในระยะกลับเป็นซ้ำไม่สามารถจ่ายค่ารักษาได้เพียงพอถึงร้อยละ 82 รองลงมาคือระยะวินิจฉัยครั้งแรกพบร้อยละ 71 ระยะสุดท้ายพบร้อยละ 65 และระยะโรคสงบพบร้อยละ 57 จึงเป็นข้อน่าสังเกตว่าระยะกลับเป็นซ้ำเป็นระยะที่มีการใช้จ่ายสูงผิดปกติ หรืออาจเป็นเพราะระยะของโรคได้มีการยืดเยื้อจนครอบครัวใช้เงินทุนสะสมที่มีอยู่เดิมจนหมดจึงทำให้มีปัญหาด้านการเงิน เช่นเดียวกับรายงานการวิจัยของวันเพ็ญ พันธางกูร, พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์, อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์, วีรวรรณ มหาพรหม,

และภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา (2535) เรื่องค่ารักษาขั้นต่ำสุดของการรักษาโรคมะเร็งเด็กชนิดที่รักษาหายขาดได้ที่พบว่าค่ารักษาที่แสดงไว้แต่ละโรคมะเร็งขึ้นอยู่กับค่ายาเคมีบำบัดของแต่ละบริษัทและแต่ละโรงพยาบาล ซึ่งการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในเด็กให้หายจะต้องใช้เงินอย่างน้อย 91,000 บาท Hoggdtkin's Lymphoma ใช้เงินอย่างน้อย 12,000 บาท และ Wilms' tumor เป็นเงิน 5,000 – 37,000 บาท (ตามระยะของโรค) เห็นได้ว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านเศรษฐกิจเป็นอย่างยิ่ง

ผลกระทบต่อพี่น้องเด็กป่วยเมื่อเด็กเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรังขึ้นในครอบครัวจะมีผลกระทบต่อพี่น้องทำให้พี่น้องของเด็กป่วยมีปฏิกิริยาต่างๆ (Trahd, 1986; Walker, 1988; Wong, Hockenberry – Eaton, Winkelstein, Wilson, Ahmann, & DiVito – Thomas, 1999) ดังนี้ 1) ความเครียด (stress) ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยมักเกิดจากการที่ไม่ได้รับความสนใจจากบิดามารดา เนื่องจากบิดามารดาให้เวลากับเด็กป่วยมาก หรือจากสภาวะทางด้านอารมณ์ของมารดา และนอกจากนี้พี่น้องของเด็กป่วยจะมีความเครียดจากการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่โครงสร้างและกิจกรรมต่างๆ ภายในครอบครัว และจากการศึกษาของคราเมอร์ (Kramer, 1984) ซึ่งศึกษาในพี่น้องของเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งมีสาเหตุของความเครียดจากสิ่งต่างๆ คือพื้นฐานอารมณ์ที่มีอยู่ โดยพี่น้องเด็กป่วยจะมีความรู้สึกว่าบิดามารดาทอดทิ้งตนเอง บิดามารดาไม่รักตน ความอดทนของบิดามารดาต่อพฤติกรรมของเขามีน้อยลง โดยเฉพาะในเรื่องเกี่ยวกับกฎเกณฑ์และระเบียบวินัยต่างๆ สมาชิกในครอบครัวหรือบุคคลอื่นนอกครอบครัวก็ให้ความสนใจเขาน้อยลง การพลัดพรากจากกัน มารดามักมีกิจกรรมร่วมกับเด็กป่วยบ่อยๆ เช่น การพาไปพบแพทย์ตามนัด การไปเฝ้าบุตรเมื่อต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้บางครั้งต้องปล่อยให้พี่น้องของเด็กนั้นไปอยู่กับญาติหรือเพื่อนบ้าน ทำให้เกิดการแยกจากกันระหว่างสมาชิกในครอบครัวและแผนการรักษาทำให้กิจกรรมที่ทำประจำหรือแผนการต่างๆ ของครอบครัวเปลี่ยนไป 2) ความกลัว (fear) เมื่อเด็กป่วยจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พี่น้องก็จะรับรู้ว่าเขาเจ็บป่วย แต่ไม่ทราบถึงการวินิจฉัยโรคและไม่ได้มีส่วนร่วมในสถานการณ์ที่โรงพยาบาล พี่น้องเด็กป่วยอาจคิดถึงสาเหตุของความเจ็บป่วยตามข้อมูลที่เขาได้รับหรือได้ยินมาจากการพูดคุยกันของบิดามารดา หรืออาจจินตนาการเองตามความคิดของเขา ทำให้เกิดความสับสน หวาดกลัว นอกจากนี้การเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและอารมณ์ของเด็กป่วยทำให้พี่น้องเกิดความรู้สึกหวาดหวั่นต่อโรคได้ 3) ความรู้สึกผิด (guilt) ความรู้สึกผิดของพี่น้องเด็กป่วยเกิดจากการที่มีความรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถเปลี่ยนแปลงสถานการณ์ให้ดีขึ้นได้หรือบางรายรู้สึกผิดที่ตนเองมีสุขภาพดีในขณะที่พี่น้องของตนเองเจ็บป่วย หรือพี่น้องบางรายคิดว่าเขาเป็นสาเหตุที่ทำให้พี่น้องของเขาเจ็บป่วยรุนแรง

จากที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นได้ว่า ความเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กป่วยส่งผลกระทบต่อครอบครัวมากทั้งทางตรงและทางอ้อมก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว โดยเฉพาะผลกระทบทางด้านจิตใจอารมณ์ทำให้ผู้ปกครองเกิดความเครียด และวิตกกังวลมาก ดังนั้นผู้ปกครองจึงพยายามปรับตัวและได้รับความช่วยเหลือจากทีมสุขภาพโดยเฉพาะบุคลากรพยาบาลทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจเพื่อให้สามารถดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังทั้งในโรงพยาบาลและที่บ้านได้อย่างมีคุณภาพ

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยเป็นหลักการที่สำคัญต่อการพยาบาลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (Newton, 2000) ซึ่งมีการยอมรับในการนำไปปฏิบัติในโรงพยาบาลต่างๆ ที่มีนโยบายให้ผู้ปกครองอยู่เฝ้าเด็กป่วยและมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย ปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากผู้ปกครองคาดหวังที่จะปฏิบัติ การดูแลเด็กป่วยเช่นเดียวกับสิ่งที่เคยปฏิบัติเมื่ออยู่ที่บ้าน เพื่อให้ผู้ปกครองคงความสามารถในการดูแลเด็กป่วย เพราะว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยจะมีประโยชน์ทั้งต่อเด็กป่วย ผู้ปกครอง และบุคลากรพยาบาล (Pike, 1989)

ความหมายของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วย

คอลลีย์และสมิท (Callery & Smith, 1991) ได้กล่าวว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองคือการที่ผู้ปกครองได้มีส่วนร่วมต่อกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยโดยตรง โดยเป็นกิจกรรมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยเป็นประจำ

นีล (Neill, 1996a) ได้กล่าวว่า การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองคือการที่ผู้ปกครองได้เข้าร่วมหรือได้รับอนุญาตในการมีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจ หรือในการให้การดูแลเด็กป่วย หรือประเมินผลการดูแลเด็กป่วย หรือเป็นผู้ให้คำปรึกษาในการดูแลเด็กป่วย

เชปปี้ (Schepp, 1995) ได้อธิบายว่า การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองคือการที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลทั้งที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ (participation in routine care) การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล (participation in technical care) การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล (participation in information sharing) และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย (participation in decision making)

สตัลล์และดีทริก (Stull & Deatrick, 1986) ได้กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองว่าผู้ปกครองปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในกิจกรรมการดูแลทั้งทางตรงและทางอ้อม โดยทางตรง ได้แก่ การดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ และการดูแลทางด้านจิตใจเมื่อได้รับกิจกรรมการพยาบาล ทางอ้อมได้แก่ การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและทีมสุขภาพ

จะเห็นได้ว่าจากความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองดังกล่าวมีทั้งที่กล่าวถึงการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ (Callery & Smith, 1991; Neill, 1996a; Schepp, 1995) และการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติ (Schepp, 1995; Stull & Deatrick, 1986) และองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ได้แก่ การมีส่วนร่วมด้านกิจกรรมที่ทำประจำ (Callery & Smith, 1991; Schepp, 1995; Stull & Deatrick, 1986) ด้านกิจกรรมการพยาบาล (Schepp, 1995; Stull & Deatrick, 1986) และด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล (Schepp, 1995; Stull & Deatrick, 1986) และด้านการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย (Neill, 1996a; Schepp, 1995) ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้ความหมายการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองของเชปปี (1995) เนื่องจากครอบคลุมทั้งประเภทและองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง

ประโยชน์ของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง

1. ประโยชน์ต่อเด็กป่วย

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยมีประโยชน์ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม กล่าวคือด้านร่างกายทำให้เด็กป่วยได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องจากบุคลากรพยาบาล เนื่องจากผู้ปกครองได้ให้ข้อมูลที่เป็นจริงเกี่ยวกับอาการผิดปกติหรืออาการเปลี่ยนแปลงของเด็กอย่างละเอียด แม่นยำ และครอบคลุม เช่น การบันทึกจำนวนปัสสาวะ การสังเกตอาการใช้อาหารชัก เป็นต้น (Ayer, 1978; Neill, 1996b) ส่งผลให้อุบัติการณ์การติดเชื้อลดน้อยลงและภาวะแทรกซ้อนหลังผ่าตัดต่างๆ จากความเจ็บป่วยและการรักษาจะลดลงด้วย (Palmer, 1993) เห็นได้จากความเจ็บปวดและอาการคลื่นไส้ อาเจียนหลังผ่าตัดในเด็กป่วยลดลง (Kristensson-Hallstrom, Elander & Malmfors, 1997) ซึ่งส่งผลดีต่อการรักษาพยาบาลเด็กป่วยได้ทันเวลาและมีประสิทธิภาพในด้านจิตใจ ทำให้เด็กป่วยรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย ลดความเครียดจากสิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย และความวิตกกังวลจากการแยกจากเนื่องจากไม่ต้องอยู่รายเดียวในโรงพยาบาล (Neill, 1996b; Pass & Pass, 1987) อีกทั้งช่วยลดความเครียดที่เกิดขึ้นจากความบอบช้ำหรือความเจ็บปวดจากการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ส่งผลต่อด้านสังคมทำให้เกิดพฤติกรรมเบี่ยงเบนระหว่างที่เด็กอยู่ในโรงพยาบาล

และปัญหาในการปรับตัวเข้ากับสังคมน้อยลงหลังจากออกจากโรงพยาบาล (Brunner & Suddarth, 1986 cited in Palmer, 1993) ซึ่งเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองมีประโยชน์อย่างยิ่งต่อเด็กป่วย

2. ประโยชน์ต่อผู้ปกครอง

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยมีประโยชน์ต่อผู้ปกครองมาก เห็นได้จากความสามารถและความมั่นใจในการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ กับบุตรมีมากขึ้นจากการที่ผู้ปกครองเป็นส่วนหนึ่งในทีมสุขภาพ เนื่องจากผู้ปกครองรู้สึกว่าคุณเองมีประโยชน์และมีความสำคัญในการคงบทบาทในการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง (Palmer, 1993; Neill, 1996b) อีกทั้งช่วยลดความเครียดวิตกกังวล ตกใจกลัวของผู้ปกครองขณะที่อยู่โรงพยาบาลกับเด็กลดลง โดยเฉพาะในวันผ่าตัดของบุตร เนื่องจากผู้ปกครองคิดว่าการอยู่กับบุตรที่โรงพยาบาลดีกว่าการอยู่ที่บ้าน เพราะได้รับทราบข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร (Harris, 1981) ตลอดจนความก้าวหน้าเกี่ยวกับอาการ การรักษา และการพยาบาลของบุตร ซึ่งเป็นข้อมูลที่ดีสำหรับผู้ปกครองในการนำไปใช้ทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาลและกลับไปอยู่ที่บ้านเด็กป่วยได้ (Neill, 1996b) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของอเล็กซานเดอร์และคณะ (Alexandre et al., 1988) พบว่าผู้ปกครองที่ไม่อยู่เฝ้าบุตรในโรงพยาบาลจะมีความวิตกกังวลสูงกว่าผู้ปกครองที่อยู่ร่วมกับบุตรที่อยู่ในโรงพยาบาล นอกจากนี้การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองที่เพิ่มขึ้นยังมีประโยชน์ต่อผู้ปกครอง ในการบรรเทาความทุกข์ ความเบื่อหน่ายและลดความวิตกกังวลจากความเจ็บป่วยของบุตร (Carpenter, 1980) อีกทั้งช่วยให้ประสิทธิภาพในการสอนผู้ปกครองประสบความสำเร็จ เห็นได้จากผลลัพธ์ความเข้าใจของผู้ปกครองในการดูแลบุตรหลังจำหน่ายมีเพิ่มขึ้น (Ayer, 1978)

3. ประโยชน์ต่อนุเคราะห์พยาบาล

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยมีประโยชน์ต่อนุเคราะห์พยาบาล ซึ่งทำให้นุเคราะห์พยาบาลได้รับข้อมูลที่เป็นจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กอย่างละเอียด แม่นยำ ทำให้การดูแลทันเวลาและครอบคลุมมากขึ้น (Coyne, 1995; Gill, 1987) อีกทั้งได้รับความร่วมมือในการปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาลต่างๆ จากเด็กป่วยเป็นอย่างดี ส่งผลให้การดูแลเด็กป่วยมีประสิทธิภาพ และมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างเด็กป่วย ผู้ปกครอง และนุเคราะห์พยาบาล (Gill, 1987; Johnson & Lindschau, 1996)

แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995)

ในการศึกษารุ่นนี้ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995) เป็นกรอบในการศึกษา แม้ว่าแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองของเชปป์ (Schepp, 1995) จะศึกษากับมารดาเด็กที่มีความเจ็บป่วยเฉียบพลัน แต่บอลลิงและมัลคัมบีน (Balling & McCubbin, 2001) ได้ใช้แนวคิดของเชปป์ (Schepp, 1995) ในการศึกษาการมีส่วนร่วมของเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติและพบว่ามีความเชื่อมั่นของแบบประเมินอยู่ในระดับสูง ทั้งนี้เนื่องจากสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังและเฉียบพลันมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่มีลักษณะเหมือนกันในองค์ประกอบการมีส่วนร่วมทั้ง 4 ด้าน ถึงแม้ว่าธรรมชาติของความเจ็บป่วยเรื้อรังและเฉียบพลันมีความแตกต่างกัน กล่าวคือความเจ็บป่วยเฉียบพลันในเด็กเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นโดยที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่ได้มีการเตรียมตัวมาก่อน ซึ่งการดำเนินของโรคมิตั้งแต่เริ่มเป็น แสดงอาการสูงสุดและโรคสงบลง ซึ่งเกิดขึ้นรวดเร็ว และใช้ระยะเวลาอันสั้น (Neff & Spray, 1996) ส่งผลกระทบอย่างรุนแรงในช่วงเวลาที่สั้น โดยความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นระยะเวลานานและอาจเป็นถาวรทั้งที่คุกคามและไม่คุกคามต่อชีวิต จำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งและได้รับการรักษาพยาบาลตลอดชีวิต ส่งผลกระทบทั้งต่อเด็กป่วยและผู้ปกครองอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานานทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล (สุวิศรีเลนวัติ, 2530; Neff & Spray, 1996) จึงต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังทั้งทางร่างกาย และจิตใจอารมณ์ (Balling & McCubbin, 2001; Schepp, 1995)

เชปป์ (Schepp, 1995) ได้กล่าวถึงการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ (parent actual participation) และปรารถนาที่จะปฏิบัติ (parent preferred participation) ในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลในสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้ปกครองประสบเมื่อเด็กป่วยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและเกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาลทั้งทางตรงและทางอ้อม ใน 4 ด้าน คือการมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย หากสิ่งที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติกับสิ่งที่ผู้ปกครองปรารถนาที่จะปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลไม่ตรงกัน จะส่งผลทำให้ผู้ปกครองเกิดความเครียดเพิ่มขึ้น (Schepp & Clark, 1993) โดยสามารถจำแนกกิจกรรมต่างๆ ตามแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลของเชปป์ (Schepp, 1995) ดังรายละเอียดดังนี้

1. การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมที่ทำประจำ (participation in routine care) หมายถึงการที่ผู้ปกครองได้เข้าร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมที่ทำประจำ ในเรื่องการอยู่กับเด็กป่วย ขณะที่เด็กป่วยอยู่ในโรงพยาบาล การเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล การให้อาหารหรือช่วยเหลือเด็กป่วยในการรับประทานอาหาร การอาบน้ำให้เด็กป่วย หรือช่วยเหลือเด็กป่วยอาบน้ำ การเปลี่ยนเสื้อผ้าให้เด็กป่วยหรือช่วยเหลือเด็กป่วยเปลี่ยนเสื้อผ้า และการเปลี่ยนผ้าปูที่นอนให้เด็กป่วย

2. การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมการพยาบาล (participation in technical care) หมายถึงการที่ผู้ปกครองได้เข้าร่วมในการดูแลเมื่อเด็กป่วยได้รับกิจกรรมการพยาบาลต่างๆ ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล ในเรื่องการอยู่กับเด็กป่วยและช่วยเหลือเด็กป่วยในระหว่างที่ได้รับการทำกิจกรรมการพยาบาลที่ทำประจำ เช่นการวัดอุณหภูมิ หรือความดันโลหิต หรือการตรวจร่างกาย การอยู่กับเด็กป่วยและช่วยเหลือเด็กป่วยในระหว่างที่ได้รับการตรวจรักษา เช่น การแทงเข็ม ให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ หรือการเจาะเลือด การปลอบโยนเด็กป่วยในระหว่างที่เด็กป่วยได้รับการตรวจรักษาที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด การไปส่งเด็กป่วยเพื่อรับการตรวจพิเศษที่ไม่ทำในห้องพักของเด็กป่วย เช่น เอกซเรย์ การให้ยาทางปากแก่เด็กป่วย และการเป็นผู้ทำการดูแลพิเศษที่เด็กป่วยต้องได้รับ เช่นการเปลี่ยนผ้าพันแผล

3. การมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล (participation in information sharing) หมายถึงการที่ผู้ปกครองได้มีโอกาสให้หรือรับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการดูแลรักษาพยาบาลเด็กป่วยร่วมกันกับบุคลากรพยาบาล ในเรื่องการสอนถามเกี่ยวกับการตรวจหรือการรักษาที่เด็กป่วยได้รับ การให้บุคลากรทางการแพทย์และพยาบาลอธิบายเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลทุกอย่างที่เด็กป่วยได้รับ การได้รับการแจ้งให้ทราบเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับแผนการรักษาของเด็กป่วย และการได้รับการแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วยตามความเป็นจริง

4. การมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย (participation in decision making) หมายถึงการที่ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย ในเรื่องการเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการตรวจและการรักษาที่บุตรได้รับ การเลือกเป็นผู้อธิบายกิจกรรมการรักษายาบาลแก่เด็กป่วย ก่อนที่เด็กป่วยจะได้รับกิจกรรมนั้นๆ การเป็นผู้เลือกบุคลากรพยาบาลที่ดูแลเด็กป่วย การเป็นผู้ตัดสินใจว่าใครควรเยี่ยมเด็กป่วย การเลือกเป็นผู้วัดอุณหภูมิให้เด็กป่วย และการให้บุคลากรพยาบาลขออนุญาตผู้ปกครองก่อนที่จะปลูกเด็กป่วยให้เดิน

งานวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ (Parent Actual Participation) และปรารถนาที่จะปฏิบัติ (Parent Preferred Participation)

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลมีน้อยมาก ซึ่งได้แก่การศึกษาของบอลลิงและมัลคัมบีน (Balling & McCubbin, 2001) และเฮย์และน็อกซ์ (Hayes & Knox, 1984) นอกนั้นเป็นการศึกษาถึงการมีส่วนร่วมของมารดาเด็กที่มีความเจ็บป่วยเฉียบพลัน (Schepp, 1992) และเด็กป่วยทั่วไป (Burke, Kaufmann, Cohen, 1995; Costello, & Dillon, 1991; Darbyshire, 1992 cited in Coyne, 1995; Melnyk & Feinstein, 2001; Perkin, 1993; Thome & Robinson, 1988) สำหรับในประเทศไทยไม่พบหลักฐานรายงานวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง มีเพียงการศึกษาเบื้องต้นของยุณี พงศ์จตุรวาทย์ (Pongjaturawit, 2001) และการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของมารดาเด็กป่วยที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์, 2537; พวงเพชร ยั้ววัฒนพันธ์, 2540) ดังนั้นในการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้จึงจะครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยทั้งหมด ตลอดจนงานวิจัยที่เกี่ยวกับความต้องการของมารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะอยู่ในโรงพยาบาลในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง โดยแบ่งเป็นการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ และปรารถนาจะปฏิบัติใน 4 ด้านตามแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปปี้ (Schepp, 1995) ผลการศึกษามีดังนี้

1. การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมที่ทำประจำ

1.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติด้านกิจกรรมที่ทำประจำ

ในต่างประเทศ คาร์บีไชท์ (Darbyshire, 1992 cited in Coyne, 1995) ได้ศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่เจ็บป่วยด้านอายุรกรรมและศัลยกรรมในโรงพยาบาลเด็ก 30 ราย และพบว่าผู้ปกครองได้ปฏิบัติกิจกรรมมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ ในเรื่องการรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย และการขับถ่าย สอดคล้องกับผลการศึกษาของเมลนิก และเฟินสไตน์ (Melnyk & Feinstein, 2001) ซึ่งได้ศึกษาในมารดาเด็กที่มีความเจ็บป่วยด้านอายุรกรรมและศัลยกรรมที่มีอายุ 24 - 68 เดือนจำนวน 56 ราย และพบว่ามารดาได้ให้อาหาร และอาบน้ำให้เด็กป่วย ในประเทศไทยยังไม่พบหลักฐานการศึกษาการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติด้านกิจกรรมที่ทำประจำ มีเพียงยุณี พงศ์จตุรวาทย์ (Pongjaturawit, 2001) ได้ศึกษาเบื้องต้นเรื่องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังกับผู้ปกครองจำนวน 6 ราย เป็นมารดา 4 รายและบิดา 2 รายในโรงพยาบาลนครพิงค์ จังหวัดเชียงใหม่ โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกต พบว่ากิจกรรมที่ทำประจำที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ ได้แก่ การรับประทานอาหาร

การทำความสะอาดร่างกาย การดูแลการขับถ่าย และการเฝ้าเด็กป่วยตลอด 24 ชั่วโมง จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าผู้ปกครองได้ปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำในเรื่องการเฝ้าเด็กป่วย การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย และการดูแลการขับถ่าย

1.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ในประเทศสหรัฐอเมริกา บอลลิงและแมคคubin (Balling & McCubbin, 2001) ได้ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังจำนวน 121 ราย และพบว่าผู้ปกครองส่วนใหญ่ปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำในระดับมากเป็นอันดับ 3 รองจากด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลและด้านกิจกรรมการพยาบาลตามลำดับ นอกจากนี้ Neill (1996b) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องความคิดเห็นและประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลกับมารดาเด็กป่วยอายุ 2 – 5 ปีจำนวน 16 รายโดยการสัมภาษณ์และบันทึกเทป และพบว่าผู้ปกครองทั้งหมดปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำในเรื่องการรับประทานอาหาร การดูแลทำความสะอาดร่างกาย และการขับถ่าย ในประเทศไทยยังไม่พบหลักฐานการวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองโดยตรง มีแต่การศึกษาความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลสังกัดหวั่งของ จันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) ศึกษาเกี่ยวกับมารดาเด็กป่วยจำนวน 265 ราย และพบว่ามารดาเกือบทั้งหมดมีความต้องการในเรื่องการเฝ้าบุตร (ร้อยละ 98.8) การทำความสะอาดร่างกาย (ร้อยละ 97.2) และการช่วยเหลือบุตรในการรับประทานอาหาร (ร้อยละ 94.7) จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ในเรื่องการเฝ้าบุตรในโรงพยาบาล การรับประทานอาหาร การอาบน้ำ การขับถ่าย และการเปลี่ยนเสื้อผ้า

2. การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมการพยาบาล

2.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติด้านกิจกรรมการพยาบาล ดาร์บี้ไชร์ (Darbyshire, 1992 cited in Coyne, 1995) พบว่าผู้ปกครองเด็กป่วยได้มีส่วนร่วมด้านกิจกรรมการพยาบาล ซึ่งได้แก่ การอยู่เป็นเพื่อนกับเด็กป่วยเพื่อให้เกิดความอบอุ่นและรู้สึกปลอดภัยเมื่อได้รับกิจกรรมการพยาบาล ในประเทศไทยมีเพียงผลการศึกษาของ ชูณี พงศ์จตุรวิทย์ (Pongjaturawit, 2001) พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังได้ปฏิบัติในการดูแลเด็กป่วยขณะได้รับการเจาะเลือดและการแทงเข็มให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ การบันทึกสารน้ำเข้าออก การสังเกตอาการต่างๆ เช่น ไข้ การชัก บวม และการดูคนม การสังเกตการเปลี่ยนแปลงขณะให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำและให้เลือด เช่นการร่วไหล การไหลของสารน้ำและการมีเลือดออก การสังเกตอาการข้างเคียงหลังให้ยาทางปากและยาพ่น และการช่วยเหลือเด็กป่วยขณะได้รับกิจกรรมการพยาบาลที่เป็นประจำ เช่น การวัดสัญญาณชีพ อีกทั้งการสนับสนุนด้านจิตใจ

อารมณ์เมื่อเด็กป่วยได้รับกิจกรรมการพยาบาลที่เจ็บปวด เช่น การปลอบใจ กำลังใจ การสัมผัส และการนวด การปลอบโยนเมื่อเด็กป่วยอารมณ์ไม่ดี จากผล การศึกษาจะเห็นได้ว่าผู้ปกครองได้ปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมการพยาบาล ในเรื่องการช่วยเหลือบุตรในระหว่างที่บุตรได้รับการทำกิจกรรมการพยาบาลที่ทำเป็นประจำ การช่วยเหลือบุตรในระหว่างที่บุตรได้รับการตรวจรักษา และการปลอบโยนบุตรในระหว่างที่บุตรได้รับการตรวจรักษาที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด

2.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านกิจกรรมการพยาบาล บอลลิงและมัคคัมบีน (Balling & McCubbin, 2001) พบว่าผู้ปกครองส่วนใหญ่ปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังด้านกิจกรรมการพยาบาลในระดับมากเป็นอันดับ 2 รองจากการมีส่วนร่วมในด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ในประเทศไทยมีเพียงผลการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของมารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กขณะอยู่ในโรงพยาบาล ได้แก่ ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) พบว่ามารดาเด็กป่วยส่วนใหญ่ต้องการดูแลการให้ยาทางปากแก่บุตรด้วยตนเอง (ร้อยละ 89.1) อยู่กับบุตรขณะได้รับการตรวจรักษาพยาบาล (ร้อยละ 88.3) ช่วยปลอบโยนบุตรก่อนและหลังการตรวจรักษา (ร้อยละ 98.9) นอกจากนี้ ชุณี พงศ์จตุรวิทย์ (Pongjaturawit, 2001) พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังปรารถนาจะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมการพยาบาล ในเรื่องการอยู่ดูแลเด็กป่วยตลอดเวลาที่เด็กป่วยได้รับการตรวจรักษาหรือได้รับกิจกรรมการพยาบาล เพื่อจะให้เด็กป่วยมีความอบอุ่นทางด้านจิตใจ จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าผู้ปกครองปรารถนาที่จะปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมการพยาบาล สอดคล้องกับแนวคิดของการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของเชปปี (Schlepp, 1995) ในเรื่องการให้ยาทางปากแก่บุตร การอยู่กับบุตรในระหว่างที่บุตรได้รับการตรวจรักษา การอยู่กับบุตรในระหว่างที่บุตรได้รับการทำกิจกรรมการพยาบาลที่ทำเป็นประจำ และการปลอบโยนในระหว่างที่บุตรได้รับการตรวจรักษาที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด

3. การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล

3.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล เฮย์และนอคค์ (Hayes & Knox, 1984) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังกับผู้ปกครองจำนวน 40 รายโดยการสัมภาษณ์และพบว่าผู้ปกครองได้สอบถามข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและวิธีการดูแลเด็กป่วยจากบุคลากรพยาบาล และให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยรวมทั้งการให้ความร่วมมือกับบุคลากรพยาบาลในการดูแลเด็กป่วยสำหรับในประเทศไทย ชุณี พงศ์จตุรวิทย์ (Pongjaturawit, 2001) พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังค้นหาข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย ทั้งการสอบถามและการแลกเปลี่ยนข้อมูลจาก

บุคลากรพยาบาล จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าผู้ปกครองได้ปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ในเรื่องการสอบถามเกี่ยวกับการตรวจหรือการรักษาที่บุตรได้รับ และการให้ข้อมูลแก่บุคลากรทางการแพทย์และบุคลากรพยาบาล

3.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล บอลลิงและแม็คคัปปิน และเชปปี้ (Balling & McCubbin, 2001; Schepp, 1992) พบว่าผู้ปกครองปรารถนาที่จะแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาลอยู่ในระดับมากที่สุดเมื่อเปรียบเทียบกับมีส่วนร่วมในด้านอื่นๆ โดยมีทั้งการให้และรับข้อมูลจากบุคลากรพยาบาล และอีกหลายท่านพบว่าผู้ปกครองปรารถนาที่จะแลกเปลี่ยนข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วยและการวางแผนการรักษาพยาบาล (Burke et al., 1991; Cohen, 1995; Perkin, 1993; Thome & Robinson, 1988) ในประเทศไทยมีเพียงการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของมารดาเด็กป่วยที่เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ได้แก่ พวงเพชร ยัฒนพันธ์ (2540) ศึกษากับมารดาเด็กป่วยจำนวน 50 รายและพบว่ามารดาเด็กป่วยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 76 ถึงร้อยละ 90) มีความต้องการข้อมูลข่าวสารระดับมาก และของฉันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) พบว่ามารดาเด็กป่วยเกือบทั้งหมด (ร้อยละ 97.4 ถึงร้อยละ 98.1) ต้องการข้อมูลเกี่ยวกับ อาการ ผลการตรวจต่างๆ เช่น ตรวจเลือด เอกซเรย์ปอด (ร้อยละ 97.4) การรักษาของแพทย์และผลการรักษารวมทั้งเหตุผลในการรักษา (ร้อยละ 97.4 ถึงร้อยละ 98.1) และคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย (ร้อยละ 98.1) ให้เจ้าหน้าที่ดูแลหรือให้คำแนะนำในการปฏิบัติต่อบุตรระหว่างและภายหลังการตรวจรักษา (ร้อยละ 97 ถึงร้อยละ 98) และเมื่อบุตรมีอาการเปลี่ยนแปลงต้องการให้แพทย์ พยาบาลมาดูแลอาการและให้การรักษาทันทีที่และต่อเนื่อง (ร้อยละ 99.2) จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าผู้ปกครองปรารถนาที่จะได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการตรวจรักษาจากบุคลากรพยาบาลและแพทย์

4. การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย

4.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติด้านการตัดสินใจเกี่ยวกับเด็กป่วย มีเพียงเมลนิก และเฟินสตีนิ (Melnyk & Feinstein, 2001) ที่พบว่ามารดาเด็กป่วยได้ปฏิบัติ การมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจ โดยเลือกเป็นผู้อธิบายเหตุผลแก่เด็กป่วยก่อนได้รับการตรวจและ กิจกรรมการพยาบาล ในประเทศไทยยังไม่พบหลักฐานการวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติ

4.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านการตัดสินใจ บอลลิงและแม็คคัปปิน และเชปปี้ (Balling & McCubbin, 2001; Schepp, 1992) พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยอยู่ในระดับน้อย ที่สุดเมื่อเปรียบเทียบกับมีส่วนร่วมในด้านอื่นๆ ในประเทศไทยผลการศึกษาของ

ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) ที่พบว่ามารดาเด็กป่วยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 79.6) ต้องการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการตรวจรักษาที่เด็กป่วยได้รับ จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติด้านการตัดสินใจมีการศึกษาน้อยมากและการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติด้านตัดสินใจอยู่ในระดับน้อยเมื่อเทียบกับการมีส่วนร่วมด้านอื่นๆ

ความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติ

ความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติในการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นสิ่งสำคัญในการดูแลเด็กป่วยของบุคลากรพยาบาล ทั้งนี้หากสิ่งที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติมีความแตกต่างกับสิ่งที่ปรารถนาจะปฏิบัติ ทั้งการที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติมากกว่าสิ่งที่ปรารถนาและการที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติมากกว่าสิ่งที่ได้ปฏิบัติ ส่งผลให้ผู้ปกครองมีความเครียดเพิ่มขึ้น (Schepp & Clark, 1993) มารดาไม่สามารถสร้างสัมพันธภาพกับบุตรและบุคลากรพยาบาล และความสามารถของผู้ปกครองในการดูแลบุตรน้อยลง ทำให้บุตรมีความเครียดมากยิ่งขึ้น ส่งผลกระทบต่อบุตรทำให้บุตรอาจมีความเจ็บป่วยรุนแรงขึ้นและหายช้าได้ (Ball & Bindler, 1995)

เนื่องจากไม่มีหลักฐานการศึกษาถึงความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติ แต่อย่างไรก็ตามงานวิจัยเกี่ยวกับความต้องการของผู้ปกครองในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยได้ให้ข้อมูลที่ชี้ให้เห็นว่ามีความแตกต่างกันระหว่างการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติ ดังนี้

ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) ศึกษาความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลถึงห้าครั้งกับมารดาเด็กป่วยจำนวน 265 ราย และพบว่าความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กบางอย่างซึ่งมารดาผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ (มากกว่าร้อยละ 50) ต้องการ แต่ได้รับการตอบสนองน้อย (น้อยกว่าร้อยละ 50) ได้แก่ ต้องการรู้ผลเสียของการเจ็บป่วยครั้งนี้ต่อบุตร ต้องการอยู่กับบุตรขณะรับการตรวจรักษา ต้องการให้เจ้าหน้าที่จัดกลุ่มให้พูดคุยกับบิดามารดาและญาติผู้ป่วยเด็กรายอื่นๆ

พวงเพชร ยัฒณพันธ์ (2540) ศึกษาความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่กับมารดาผู้ป่วยเด็กจำนวน 50 ราย และพบว่ามารดาผู้ป่วยเด็กมากกว่าครึ่งหนึ่ง

มีความต้องการในระดับมาก แต่ได้รับการตอบสนองในระดับน้อย หรือไม่ได้รับการตอบสนองในด้านข้อมูลเกี่ยวกับเหตุผลของการตรวจต่างๆ ที่บุตรได้รับ เหตุผลและวิธีการรักษาพยาบาลที่บุตรได้รับ การพยากรณ์โรคของบุตร ผลการตรวจต่างๆ และชื่อโรคและสาเหตุที่ทำให้เกิดโรคของบุตร และด้านบทบาทการเป็นมารดา โดยมารดาต้องการมีส่วนร่วมหรือรับรู้ในการวางแผนการรักษาพยาบาลบุตร คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลบุตรขณะรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรมจากพยาบาลหรือแพทย์ การช่วยเหลือด้านร่างกายแก่บุตร เช่น ให้อาหาร อาบน้ำ เปลี่ยนเสื้อผ้า และเปลี่ยนผ้าอ้อม เป็นต้น การอยู่ด้วยและปลอดภัยบุตรขณะและหลังบุตรได้รับการตรวจรักษา และเฝ้าบุตรในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรม

จากผลการศึกษาดังกล่าวจะเห็นได้ว่ามีความแตกต่างระหว่างความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลทั้ง 4 ด้าน 1) ด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ได้แก่ ช่วยเหลือด้านร่างกายแก่บุตร เช่น ให้อาหาร อาบน้ำ เปลี่ยนเสื้อผ้า เปลี่ยนผ้าอ้อม เป็นต้น และเฝ้าบุตรในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 2) ด้านกิจกรรมการพยาบาล ได้แก่ ต้องการอยู่กับบุตรขณะรับการตรวจ และอยู่ด้วยและปลอดภัยบุตรขณะและหลังบุตรได้รับการตรวจรักษา 3) ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ได้แก่ ต้องการรู้ผลเสียของการเจ็บป่วยครั้งนี้ต่อบุตร ต้องการให้เจ้าหน้าที่จัดกลุ่มให้พูดคุยกับบิดามารดาและญาติผู้ป่วยเด็กรายอื่นๆ ข้อมูลเกี่ยวกับเหตุผลของการตรวจต่างๆ ที่บุตรได้รับ เหตุผลและวิธีการรักษาพยาบาลที่บุตรได้รับ การพยากรณ์โรคของบุตร ผลการตรวจต่างๆ และชื่อโรคและสาเหตุที่ทำให้เกิดโรคของบุตร และคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลบุตรขณะรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรมจากพยาบาลหรือแพทย์ และ 4) ด้านการตัดสินใจ ได้แก่ ต้องการมีส่วนร่วมหรือรับรู้ในการวางแผนการรักษาพยาบาลบุตร หรืออีกในนัยหนึ่งก็คือน่าจะมีความแตกต่างระหว่างการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติ

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พบว่ามีถึงปัจจัยหลายอย่างที่เกี่ยวข้องต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ซึ่งสามารถจำแนกปัจจัยเป็น 4 ด้าน คือ 1) ด้านเด็กป่วย ได้แก่ อายุ ธรรมชาติของความเจ็บป่วย ระยะเวลาที่เจ็บป่วย และจำนวนครั้งที่รับการรักษาในโรงพยาบาล 2) ด้านผู้ปกครอง ได้แก่ อายุ ความเป็นบิดาหรือมารดา อาชีพ เจตคติต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ความวิตกกังวล และกลไกการปรับตัว 3) ด้านบุคลากรพยาบาล ได้แก่ อายุ ตำแหน่งการทำงาน ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส สถานภาพการเป็นผู้ปกครอง เจตคติต่อ

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ความรู้เกี่ยวกับการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง และการสื่อสาร และ 4) ด้านระบบบริการการพยาบาล โดยอธิบายได้ดังนี้

1. ปัจจัยด้านเด็กป่วย

1.1 อายุของเด็กป่วย อายุของเด็กป่วยมีความสัมพันธ์กับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล เด็กที่มีอายุน้อยมากๆ จะมีความต้องการพึ่งพาบุคคลอื่นมาก ทำให้ผู้ปกครองต้องให้การดูแลเด็กป่วยมาก จากการศึกษาของหลายท่านพบว่าผู้ปกครองเด็กป่วยจะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่อายุน้อยมากกว่าเด็กป่วยอายุมาก (Kristensson – Hallstrom, 2000; Newton, 2000; Schepp, 1992) นอกจากนี้ผู้ปกครองของเด็กป่วยที่อายุน้อยปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำมากกว่าเด็กป่วยที่อายุมาก (Balling & McCubbin, 2001; Kristensson – Hallstrom, 1999)

1.2 ธรรมชาติของความเจ็บป่วย มีบางการศึกษาพบว่าระดับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองมีความเกี่ยวข้องกับธรรมชาติของความเจ็บป่วยของเด็ก ได้แก่ ความเจ็บป่วยเฉียบพลัน เรื้อรัง และวิกฤต (Snowdon & Gitteb, 1989) และมีหลายการศึกษารายงานว่าผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแล เด็กมีความเจ็บป่วยเรื้อรังมากกว่าเด็กที่มีความเจ็บป่วยเฉียบพลัน หรือวิกฤต (Balling & McCubbin, 2001; Casey, 1995; Kristensson – Hallstrom, 1999)

1.3. ระยะเวลาที่อยู่โรงพยาบาล ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าถ้าเด็กป่วยอยู่โรงพยาบาลนาน (Casey, 1995; Kristensson – Hallstrom & Elander, 1994)

1.4. จำนวนครั้งที่รับการรักษาในโรงพยาบาล มีการศึกษาที่พบว่าเด็กที่รับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ช่วยส่งเสริมการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น เนื่องจากผู้ปกครองมีความคุ้นเคยกับโรงพยาบาลและกิจกรรมการรักษาพยาบาลต่างๆ ที่เด็กป่วยได้รับ (Brown & Ritchie, 1990)

2. ปัจจัยด้านผู้ปกครอง

2.1 อายุของผู้ปกครองเกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล โดยผู้ปกครองที่มีอายุมากกว่าจะมีความเต็มใจในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าผู้ปกครองที่มีอายุน้อย ทั้งนี้อาจเนื่องจากผู้ปกครองที่มีอายุมากกว่าจะมีวุฒิภาวะและความสามารถในการดูแลเด็กป่วยดีกว่า (Knafl & Dixon, 1984; Kristensson – Hallstrom, 1999)

2.2 ความเป็นบิดาหรือมารดา มารดาปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าบิดา (Shield, 2001)

2.3 อาชีพ การมีงานทำจะมีความสัมพันธ์ในทางลบกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำ โดยผู้ปกครองที่ไม่ได้ทำงานปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยด้านกิจกรรมที่ทำประจำมากกว่าผู้ปกครองที่มีงานทำ (Balling & McCubbin, 2001)

2.4 เจตคติของผู้ปกครองต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ผู้ปกครองมีความเต็มใจต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล (Coyne, 1996) มีการศึกษาที่พบว่าผู้ปกครองไม่ปรารถนาที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็ก เนื่องจากเป็นประสบการณ์ที่มีความเครียด ดังนั้นเจตคติของผู้ปกครองต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมีผลโดยตรงต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล (Bisop, 1988; Coyne, 1995; Palmer, 1993; Schepp, 1991, 1992)

2.5 ความวิตกกังวลของผู้ปกครอง ความวิตกกังวลของผู้ปกครองเป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็ก (Kristensson – Hallstrom, 1999) สกริปเปอร์และลีโอนาร์ด (Skipper & Leonard, 1968) ได้กล่าวถึงความวิตกกังวลของผู้ปกครองที่เพิ่มขึ้นอาจมีผลต่อเด็กป่วย 2 ประการ ประการแรกความวิตกกังวลที่เพิ่มขึ้นอาจมีผลให้ความสามารถของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยมีน้อยลง ประการที่สองระดับความวิตกกังวลที่เพิ่มขึ้นอาจส่งผลให้เด็กมีความวิตกกังวลเพิ่มขึ้นด้วย สอดคล้องกับผลการศึกษาศึกษาของดิกซอน (Dixon, 1996) ที่พบว่าเมื่อระดับความวิตกกังวลของผู้ปกครองสูงขึ้น จะเป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยและการตัดสินใจ เช่นเดียวกับระดับความวิตกกังวลที่ลดลงจะทำให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมมากกว่าในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลมากขึ้น (Schepp, 1991)

2.6 กลไกการปรับตัวของผู้ปกครองเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วย (Neill, 1996b; Kristensson – Hallstrom, 2000) หลายการศึกษาพบว่าผู้ปกครองซึ่งมักใช้กลไกการปรับตัวในการแก้ปัญหา เช่น การค้นหาข้อมูล ซึ่งจะนำไปสู่การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าผู้ปกครองที่ใช้กลไกการปรับตัวด้วยอารมณ์ เช่น การหลีกเลี่ยง หรือการเมินเฉย (LaMontagne, & Pawlik, 1990; LaMontagne, Hepworth, Pawlik, & Chiafery, 1992)

3. บุคลากรพยาบาล

3.1 คุณสมบัติของบุคลากรพยาบาล มีการศึกษาที่พบว่าคุณสมบัติของบุคลากรพยาบาลมีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เช่น อายุ ตำแหน่งการทำงาน การศึกษา สถานภาพสมรส และสถานภาพการเป็นผู้ปกครอง ซึ่งมีการศึกษาพบว่าบุคลากรพยาบาลที่มีอายุมาก ตำแหน่งทางการพยาบาลสูง ระดับการศึกษาสูง แต่งงานแล้ว และมีประสบการณ์การเป็นผู้ปกครองมาก จะมีการยอมรับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแล

เด็กป่วยในโรงพยาบาลมากกว่าบุคลากรพยาบาลที่ไม่มีคุณสมบัติดังกล่าว (Seidl, 1969; Gill, 1987; Gill, 1990)

3.2 เจตคติของบุคลากรพยาบาล นีล (Neill, 1996b) กล่าวว่าเจตคติของบุคลากรพยาบาลมีความเกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล บุคลากรพยาบาลที่ไม่เห็นด้วยที่จะให้ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยจะเป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยของผู้ปกครอง ในทางตรงข้ามบุคลากรพยาบาลที่เห็นประโยชน์ของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง จะส่งเสริมให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย (Bishop, 1988; Evan, 1994; Gill, 1987; John & Lindschau, 1996)

3.3 ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางของบุคลากรพยาบาลซึ่งอาจมีผลต่อการปฏิบัติการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ปรัชญาของการดูแลเด็กโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง คือบุคลากรพยาบาลเห็นว่าครอบครัวมีความสำคัญของการดูแลเด็กป่วย หากบุคลากรพยาบาลขาดความรู้ และทักษะในการปฏิบัติการพยาบาลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง จะรู้สึกยุ่งยากใจต่อความเข้าใจ ความต้องการของครอบครัว ที่มีเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (DePompei, Whitford, & Beam, 1994; Brown, & Ritchie, 1989) และไม่สามารถส่งเสริมการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองได้

3.4 การสื่อสาร นีล (Neill, 1996b) กล่าวว่า การสื่อสารระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาลเป็นปัจจัยที่มีผลต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพมีความสำคัญต่อการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ผู้ปกครองมีความต้องการข้อมูลในการตัดสินใจในการดูแลเด็กระหว่างเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล แต่บุคลากรพยาบาลมีข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษาของเด็กป่วยน้อย และให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครองน้อยในรูปแบบของการสื่อสารทางเดียว (Kristensson – Hallstrom, 2000)

4. ปัจจัยด้านระบบบริการการพยาบาล ระบบบริการการพยาบาลตามแผนการรักษาของแพทย์ ซึ่งมุ่งให้การดูแลด้านร่างกาย และให้ความสนใจการดูแลด้านจิตใจของเด็กป่วยและครอบครัวน้อย ซึ่งอาจทำให้คำนึงถึงการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยของผู้ปกครองน้อย

การประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล

การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลนั้นสามารถประเมินได้หลายวิธี เช่น ประเมินโดยการสังเกต และการประเมินโดยใช้แบบประเมิน จากการศึกษารายงานการวิจัยที่เกี่ยวกับการประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยใน

โรงพยาบาล พบว่า มีการใช้แบบประเมินมาใช้ในงานวิจัย เนื่องจากการประหยัดเวลาในการรวบรวมข้อมูลและสามารถเก็บข้อมูลซ้ำได้ โดยแบบประเมินที่มีผู้พัฒนาและใช้ มีดังนี้

1. แบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองที่สร้างโดย สตัลล์และดีทริก (Stull & Deatrick, 1986; Deatrick, Stull, Dixon, Puczynski, & Jackson, 1986) ประกอบด้วยการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยโดยตรงและโดยอ้อม ได้แก่ การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในกิจกรรมการดูแลโดยตรง ได้แก่ กิจกรรมการเล่น เวลาเงียบๆ ความสุขสบายทั่วไป ความดูแลด้านร่างกาย ก่อนผ่าตัด ความดูแลด้านร่างกายหลังผ่าตัด การบ้านของเด็กป่วย และการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในกิจกรรมทางอ้อม ได้แก่ การเป็นผู้ปกครอง และการปรึกษารื้อกับบุคลากรพยาบาล และกิจกรรมเพิ่มเติมที่ผู้ปกครองได้ใช้ในการดูแลเด็กป่วย เช่น การใช้เวลากับเด็กป่วยรายอื่น การใช้เวลากับผู้ปกครองอื่น และการมีเวลาส่วนตัว โดยมีการระบุของผู้ปกครองว่ามีหรือไม่มีความต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย จะเห็นได้ว่าแบบประเมินดังกล่าวมีการกล่าวถึงการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติเพียงด้านเดียว และองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองใน 3 ด้าน ได้แก่ การมีส่วนร่วมด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ด้านกิจกรรมการพยาบาล และด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล อีกทั้งลักษณะแบบประเมินเป็นแบบใช่ กับไม่ใช่ ดังนั้นด้วยเหตุผลข้างต้นอาจทำให้ได้ข้อมูลจากการใช้ประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองนี้ไม่ครอบคลุมเท่าที่ควร

2. แบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติของเชปป์ (The Parental Actual Participation Scale: PAPS) (Schepp, 1995) และแบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลที่ผู้ปกครองปรารถนาที่จะปฏิบัติของเชปป์ (The Parental Preferred Participation Scale: PPPS) (Schepp, 1995) มีลักษณะเป็นแบบระดับคะแนน 4 ระดับ จำนวน 24 ข้อ แบ่งออกเป็นการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติ ใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ กิจกรรมการพยาบาล การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย จะเห็นได้ว่าแบบประเมินดังกล่าวมีการกล่าวถึงทั้งการมีส่วนร่วมที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติ และองค์ประกอบของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองใน 4 ด้าน ได้แก่ การมีส่วนร่วมด้านกิจกรรมที่ทำประจำ ด้านกิจกรรมการพยาบาล ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล และด้านการตัดสินใจ อีกทั้งลักษณะแบบประเมินเป็นแบบระดับคะแนน 4 ระดับ ดังนั้นด้วยเหตุผลข้างต้นอาจทำให้ได้ข้อมูลจากการใช้ประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองนี้ได้ครอบคลุมมากขึ้น

ในการศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้แบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติในโรงพยาบาลของเชปป์

(Schepp, 1995) เนื่องจากมีกิจกรรมหรือเหตุการณ์ที่ครอบคลุมเนื้อหาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล โดยแบ่งเป็นด้านต่างๆ ชัดเจน และง่ายในการนำไปใช้ประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล เนื่องจากการนำแบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติในโรงพยาบาลของเชปปี้ (Schepp, 1995) มาศึกษากับกลุ่มตัวอย่างผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งได้ค่าความเชื่อมั่นสูงขึ้นจากการคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค (Cronbach's alpha) โดยรวม .87 รายด้านอยู่ในช่วง .89 – .95 โดยมีการพัฒนาแบบประเมินดังกล่าว ดังนี้

ในปี 1992 เชปปี้ ได้มีการพัฒนาแบบประเมินดังกล่าวจากการศึกษาเชิงสำรวจกับผู้ปกครองของเด็กป่วย 30 ราย (มารดา 19 รายและบิดา 11 ราย) ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีจุดประสงค์เพื่อระบุเหตุการณ์โดยทั่วไปหรือสถานการณ์ที่ผู้ปกครองต้องการที่จะมีส่วนร่วมเมื่อเด็กป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ปกครองระบุเหตุการณ์ 56 เหตุการณ์ เช่นการตัดสินใจในการผ่าตัดเด็กป่วยขณะได้รับการตรวจ การรับประทานอาหารหรือการอาบน้ำให้เด็กป่วย และได้้นำข้อมูลหาความเที่ยงตรงของเนื้อหาจากผู้ปกครองที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 5 ราย ผู้บริหารพยาบาลเด็ก 5 ราย และผู้ปฏิบัติการพยาบาลเด็ก 5 ราย ได้ตัวแทนที่มีความชัดเจนของเหตุการณ์ 24 เหตุการณ์และได้มีการแยกประเภทที่มีความแตกต่างกันตามชนิดของการมีส่วนร่วมโดยนักศึกษาระดับปริญญาตรี 4 ราย ได้แก่ การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ กิจกรรมการพยาบาล การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ปกครองและทีมสุขภาพ และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย โดยมีความเชื่อมั่นการสังเกต (Interrater reliability) มีค่าร้อยละ 94

ต่อมาในปี 1995 เชปปี้ ได้นำแบบประเมินดังกล่าวตรวจสอบความเที่ยงตรงกับกลุ่มตัวอย่างมารดาเด็กที่มีความเจ็บป่วยเฉียบพลัน 458 ราย จากการหาความเที่ยงตรงตามโครงสร้าง (construct validity) โดยวิธีการวิเคราะห์องค์ประกอบ (factor analysis) ได้แบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองใน 4 ด้าน จำนวน 24 ข้อ โดยมีค่าความเชื่อมั่นจากการคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค โดยรวม .87 รายด้านอยู่ในช่วง .88 - .89 และค่าคงที่โดยการวัดซ้ำ (test – retest) เท่ากับ .95 ซึ่งต่อมา บอลลิงและแมคคับบิน (Balling & McCubbin, 2001) ได้นำแบบประเมินการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยที่ผู้ปกครองปรารถนาจะปฏิบัติในโรงพยาบาลของเชปปี้ (Schepp, 1995) มาศึกษากับกลุ่มตัวอย่างผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง 121 ราย โดยมีค่าความเชื่อมั่นจากการคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค โดยรวม .87 รายด้านอยู่ในช่วง .89 – .95

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง สามารถสรุปได้ว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กพบได้เพิ่มมากขึ้นทุกปี เนื่องมาจากความเจริญก้าวหน้า ทางด้านการแพทย์และการพยาบาลมีเพิ่มมากขึ้นอย่างรวดเร็ว ส่งผลให้ยืดยาวชีวิตเด็กที่มีความเจ็บป่วย เรื้อรังให้มีชีวิตยาวและรอดชีวิตมากขึ้น ซึ่งส่งผลกระทบต่อครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังเป็นอย่างยิ่งใน การดูแลเด็กเนื่องจากเด็กป่วยยังมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ต้องการความช่วยเหลือจาก ผู้ปกครองหรือต้องพึ่งพาบุคคลในครอบครัว เมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ปกครองต้องติดตามดูแลเด็กป่วย ต้องการเฝ้าเด็กป่วยและคงความสามารถในการปฏิบัติการเป็น ผู้ปกครองอย่างต่อเนื่อง จึงได้ปฏิบัติและปรารถนาที่จะปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยทั้งด้าน ร่างกายและจิตใจอารมณ์ แต่เนื่องจากในโรงพยาบาลต่างๆ ยังมีการปฏิบัติที่หลากหลายเกี่ยวกับการ มีส่วนร่วมของผู้ปกครอง บางครั้งต้องให้การดูแลเด็กป่วยที่มีปัญหาซับซ้อนเกินความสามารถของตนเอง โดยได้รับข้อมูลและความช่วยเหลือจากบุคลากรพยาบาลน้อย ไม่มีแนวทางการปฏิบัติในการให้ผู้ปกครอง ดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลที่ชัดเจน ส่งผลให้ผู้ปกครองมีความเครียดเพิ่มขึ้นและประสิทธิภาพใน การดูแลเด็กป่วยลดลง และจากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่ายังมีการศึกษาเกี่ยวกับการมี ส่วนร่วมของผู้ปกครองน้อยทั้งในและต่างประเทศ แต่อย่างไรก็ตามผลการศึกษาดังกล่าวก็ให้ข้อมูลว่า ผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังน่าจะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยขณะรับการรักษาใน โรงพยาบาลทั้งที่ผู้ปกครองได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติใน 4 ด้าน คือการมีส่วนร่วมด้าน กิจกรรมที่ทำประจำ ด้านกิจกรรมการพยาบาล ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล และด้านการตัดสินใจ ตามแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาล ของเชปป์ (Schepp 1995)

กรอบแนวคิดในการทำวิจัย

การศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับ การรักษาในโรงพยาบาลครั้งนี้ ใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลของ เชปป์ (Schepp, 1995) เป็นกรอบแนวคิด กล่าวคือ ผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะ รับการรักษาในโรงพยาบาลได้ปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย และปรารถนาที่จะ ปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย ใน 4 ด้าน คือ การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมที่ ทำประจำ การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมการพยาบาล การมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรพยาบาล และการมีส่วนร่วมด้านการตัดสินใจการดูแลเด็กป่วย ถ้าผู้ปกครองเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังได้ปฏิบัติและปรารถนาจะปฏิบัติการมีส่วนร่วมในการดูแล เด็กป่วยไม่ตรงกันจะส่งผลทำให้ผู้ปกครองเกิดความเครียดเพิ่มขึ้น