บทที่ 2
เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้กำหนดการศึกษาตามลำดับหัวข้อต่อไปนี้

1. แนวคิดของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง
2. การดูแลผู้ป่วยเด็กโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง
3. ความต้องการการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็ก

แนวคิดของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

ความหมาย

การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางได้มีนักวิชาการหลายท่านได้ให้ความหมายไว้ดังนี้

การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นปรัชญาการดูแลที่ตระหนักและเคารพบทบาทสำคัญของครอบครัวต่อการดูแลเด็กที่มีความต้องการด้านสุขภาพเป็นพิเศษโดยสนับสนุนครอบครัวให้เข้ามามีบทบาทการดูแลเด็กตามวิถีธรรมชาติ การมีส่วนร่วมในการดูแลจะตั้งอยู่บนพื้นฐานความเข้มแข็งที่แตกต่างกันของแต่ละคนแต่ละครอบครัว โดยที่ครอบครัวและทีมสุขภาพมีฐานะเท่าเทียมกันในการเป็นหุ้นส่วนของทุกระดับการดูแล (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987)

สโตเวอร์ (Stower, 1992 อ้างถึงใน รุจา ภู่ไพบูลย์, 2541) กล่าวว่าเป็น การดูแลเด็กที่เน้นตัวเด็กและสมาชิกครอบครัว โดยจัดให้มีกิจกรรมในโรงพยาบาลใกล้เคียงกับที่บ้านมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ เด็กจะได้รับประโยชน์จากการที่เด็กมีบิดามารดาอยู่ด้วยในโรงพยาบาล

บรีเวอร์ และคณะ (Brewer et al., 1989) กล่าวว่าการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นปรัชญาการดูแลที่ตระหนักและเคารพบทบาทของครอบครัว โดยสนับสนุนครอบครัวให้การดูแลอย่างเป็นธรรมชาติเหมือนกับที่ปฏิบัติที่บ้าน (Natural Caregiving) มีบทบาทในการตัดสินใจ (Decision-Making Roles) ให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีการปฏิบัติในชีวิตขณะเจ็บป่วยในโรงพยาบาลเหมือนชีวิตปกติที่เคยปฏิบัติ (Normative Patterns of Living) และให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล (Partnership)

สถาบันการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Institute for Family-Centered Care, 2000) กล่าวว่าเป็น การดูแลที่มีการวางแผน การจัดกระทำ และการประเมินผลในการให้บริการ

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

สุขภาพ โดยเน้นความเป็นหุ้นส่วนในประโยชน์ที่จะได้รับร่วมกันระหว่างบุคลากรวิชาชีพ ผู้ป่วย และครอบครัวโดยมีลักษณะดังนี้

1. ปฏิบัติต่อผู้ป่วยและครอบครัว ด้วยความเคารพและคำนึงถึงศักดิ์ศรีของผู้รับบริการ

2. การสื่อสารและการให้ข้อมูลครบถ้วน ตรงไปตรงมาก่อให้เกิดประโยชน์ต่อผู้ป่วยและครอบครัว

3. สร้างพลังอำนาจให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีจุดแข็งของครอบครัวพึ่งตนเองสูงโดยสนับสนุนการมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพที่ตนเองสามารถควบคุมและจัดการได้

4. การประสานความร่วมมือระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และทีมสุขภาพ โดยเริ่มตั้งแต่ระดับนโยบาย ถึงระดับบริการ

จากการศึกษาการให้ความหมายของการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง พอสรุปได้ว่า การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง หมายถึง การตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว ซึ่งเป็นสิ่งที่ใกล้ชิดกับการดำรงชีวิตของเด็ก ระบบบริการและบุคลากรจำเป็นต้องสนับสนุน เคารพ กระตุ้นและส่งเสริมความเข้มแข็งและศักยภาพของครอบครัวตลอดจนการเสริมสร้างพลังอำนาจ และการช่วยเหลือ ครอบครัวและผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ โดยเน้นความเป็นหุ้นส่วนในประโยชน์ที่จะได้รับร่วมกันระหว่างบุคลากรวิชาชีพ ผู้ป่วยและครอบครัว

ประวัติของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

ในประเทศสหรัฐอเมริกาได้กล่าวประวัติการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางดังนี้

แมกซ์พี (Macphee, 1995) กล่าวว่าก่อน ปี ค.ศ. 1920 ครอบครัวถูกปฏิเสธไม่ให้มีส่วนร่วมในการดูแลรักษาผู้ป่วยอย่างเด็ดขาด ทีมดูแลสุขภาพจะมีอำนาจเบ็ดเสร็จ ครอบครัวคือผู้รองรับอำนาจนั้นอย่างเดียว และตั้งแต่ปี ค.ศ. 1920 เริ่มต้นก้าวเข้าสู่การดูแลสุขภาพสำหรับเด็กโดยจัดหาการเล่น การจัดเตรียมโปรแกรมการศึกษาสำหรับเด็กที่เข้ารับการบริการซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นเกี่ยวกับความมั่นคงด้านอารมณ์และการพัฒนาสุขภาพของโรงพยาบาลเด็กเพื่อบรรเทาความกลัวและความเจ็บปวดที่เกี่ยวกับการรักษา ผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับเด็กมีความเห็นว่าก่อนที่จะเกิดความรุนแรงกับเด็กไปมากกว่านี้ จึงได้สนับสนุนให้ครอบครัวเข้าเยี่ยมเด็กบ่อย ๆ และคู่สามี ภรรยาเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กจึงเป็นแนวคิดการนำมาซึ่งการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

ค.ศ. 1950 ครอบครัวเริ่มเป็นที่ยอมรับของสหสาขาวิชาชีพ และเริ่มมีการวางรากฐานให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย

ค.ศ. 1960-1970 เป็นช่วงเวลาที่มีการพัฒนาให้ครอบครัวคือศูนย์กลางของการดูแล เช่น การอนุญาตให้บิดาเข้าไปในห้องคลอดได้ มีการออกกฎหมายในการดูแลเด็ก โดยต้องคำนึงถึงความต้องการเฉพาะของเด็ก และสิทธิเด็ก ให้คำแนะนำแก่ครอบครัวในการเลือกคลอดในห้องคลอด

แบบธรรมชาติ หรือห้องคลอดที่มีอุปกรณ์ที่ทันสมัยและอยู่ภายใต้ข้อจำกัดของสิ่งแวดล้อมน้อยที่สุด และในปีต่อมากล่าวโดย

เชลตัน และสเท็พพาเนก (Shelton & Stepanek, 1995) ว่าช่วงปลายก่อนถึง ปี ค.ศ. 1970 และช่วงต้นก่อนถึง ปี ค.ศ. 1980 มีความเจริญก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยีอย่างมาก ทำให้อัตราการรอดชีวิตของวัยทารกและเด็กมีจำนวนเพิ่มขึ้นอย่างชัดเจนในเด็กที่ต้องการการรักษาอย่างซับซ้อน และกลุ่มเด็กป่วยที่ต้องการเทคโนโลยีในการดูแล ครอบครัวของเขาเริ่มเข้ามามีบทบาทในการมีส่วนร่วมในการดูแลอย่างกระตือรือร้น ครอบครัวเริ่มหาทีมสุขภาพที่จะเป็นคู่คิด โดยให้เกียรติซึ่งกันและกัน และยอมรับในความเชี่ยวชาญของแต่ละฝ่าย บิดามารดาเหล่านี้จะไม่วิจารณ์เกี่ยวกับการรักษาของแพทย์ แต่จะตั้งคำถามที่มีความสำคัญมากกว่าในส่วนของศิลปะการดูแลรักษาเด็ก

ค.ศ. 1987 ได้มีการปฏิรูปการดูแลจากองค์รวมซึ่งส่วนใหญ่ คือ โรงพยาบาลเป็นผู้ให้การบริการคือ ศูนย์ของการดูแล ให้เป็นครอบครัวคือ ศูนย์กลางการดูแล และเริ่มเน้นในเรื่องเด็กกับความต้องการการดูแลสุขภาพที่เชี่ยวชาญ (Children with Special Health Care Needs)

กอร์ดิน และจอนห์สัน (Gordin & Johnson, 1999) กล่าวว่า ค.ศ. 1990 คือช่วงของการเคลื่อนไหวในการเริ่มเรื่องครอบครัวคือศูนย์กลางในการดูแลสุขภาพและแพร่กระจายทั่วไป หลักการและข้อเสนอแนะในการปฏิบัติเรื่องนี้จะถูกนำเสนอด้วยการตีพิมพ์และเผยแพร่ด้วยสื่อต่าง ๆ โดยองค์กรที่กำลังเจริญเติบโต เช่น American Academy of Pediatrics & American College of Obstricians and Gynecologists (1997) Association of Woman's Health, Obstricians and Neonatal Nurses (1998) National Association of Neonatal Nurses (1995) เป็นต้น ได้มีการทำวิจัยเพื่อส่งเสริมหลักการที่ได้จากการสังเกตในเรื่องนี้กันมากขึ้น Dunst (1997) ได้ทำวิจัยและเสนอแนะว่า เมื่อครอบครัวกระตือรือร้นที่จะมีส่วนร่วมในประสบการณ์การดูแลสภาวะสุขภาพ ความไว้วางใจและความรู้สึกถึงพลังอำนาจจะเกิดขึ้น

องค์ประกอบของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

องค์ประกอบของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของ เชลตัน และสเท็พพาเนก (Sheton & Stepanek, 1995) อธิบายได้ดังนี้

1. กำหนดนโยบายและแนวทางการปฏิบัติให้ตระหนักว่าครอบครัวคือหน่วยคงที่ของชีวิตเด็ก ขณะเดียวกันระบบบริการต่าง ๆ และการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากรในระบบบริการต่าง ๆ นี้มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา

2. เอื้ออำนวยให้เกิดบรรยากาศของการทำงานร่วมกันอย่างเสมอภาคระหว่างครอบครัวและบุคลากรในวิชาชีพในทุก ๆ ระดับของการดูแลทั้งที่โรงพยาบาล บ้าน และชุมชน ได้แก่ การดูแลเด็กป่วยเป็นรายบุคคล การพัฒนาโปรแกรมใหม่ การเสนอเป็นนโยบาย

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

3. มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัว และบุคลากรในวิชาชีพอย่างสมบูรณ์และไม่มีอคติในรูปแบบของการประดับประดองหรือความเห็นอกเห็นใจกันตลอดเวลา

4. กำหนดเป็นนโยบายและแนวทางปฏิบัติให้ตระหนักและเคารพในความแตกต่างทางวัฒนธรรม ศักยภาพ และความเป็นปัจเจกบุคคล ทั้งภายในครอบครัวและระหว่างครอบครัวทุก ๆ ครอบครัว ได้แก่ ความแตกต่างในเชื้อชาติ สัญชาติ ความเชื่อทางด้านศาสนา สังคม เศรษฐกิจ และแหล่งที่อยู่อาศัย

5. ตระหนักและยอมรับความแตกต่างของวิธีการเผชิญหน้ากับความเครียดในแต่ละครอบครัวและดำเนินการตามนโยบายและโปรแกรมต่าง ๆ ที่จัดเตรียมไว้อย่างครบถ้วน ทั้งด้านพัฒนาการ การศึกษา อารมณ์ สิ่งแวดล้อม และเศรษฐกิจเพื่อสนองตอบความต้องการที่หลากหลายของแต่ละครอบครัว

6. ทำการกระตุ้นและเอื้ออำนวยการสนับสนุนช่วยกันระหว่างครอบครัวกับครอบครัวและสร้างเครือข่ายทำงานร่วมกัน

7. สร้างความแน่ใจว่า ระบบการบริการและการสนับสนุนช่วยเหลือสำหรับครอบครัวของเด็กป่วย และครอบครัวของเด็กที่มีความต้องการดูแลพิเศษทางสุขภาพและพัฒนาการ ทั้งที่โรงพยาบาล บ้าน และชุมชน มีความยืดหยุ่น สามารถเข้าไปใช้บริการได้ และเป็นศูนย์รวมสิ่งต่าง ๆ สำหรับสนองตอบความต้องการในลักษณะที่หลากหลายของเด็กและครอบครัว

8. ชื่นชมครอบครัวในฐานะครอบครัว และเด็กในฐานะเด็ก โดยตระหนักว่าครอบครัวมีศักยภาพ มีภาระ มีความกังวล มีอารมณ์และมีความต้องการในสิ่งที่ครอบครัวต้องการโดยเฉพาะการดูแลด้านสุขภาพ พัฒนาการและการสนับสนุน

ครอบครัวจะได้รับการสนับสนุนในด้านการดูแลตามธรรมชาติและบทบาทการตัดสินใจโดยการสร้างความเข้มแข็งของครอบครัวให้สามารถดูแลตนเองได้ทั้งที่บ้านและชุมชน ในการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางไม่ได้ประเมินเฉพาะความต้องการของเด็กเท่านั้นแต่จะต้องคำนึงถึงความต้องการของสมาชิกในครอบครัวท่ามกลางความแตกต่างของโครงสร้างของครอบครัว ภูมิหลัง เป้าหมาย ความฝัน กลยุทธ์และการแสดงพฤติกรรม รวมทั้งแรงสนับสนุนของครอบครัว การบริการและความต้องการข้อมูลของครอบครัว (Ahmann, 1994)

การดูแลผู้ป่วยเด็กโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

สโตเวอร์ (Stower, 1992 อ้างถึงใน รุจา ภู่ไพบูลย์, 2541) ให้ความหมายของการดูแลเด็กที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางว่า หมายถึง การดูแลเด็กที่เน้นตัวเด็กและสมาชิกครอบครัว โดยจัดให้มีกิจกรรมในโรงพยาบาลใกล้เคียงกับที่บ้านมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ เด็กจะได้รับประโยชน์

จากการที่เด็กมีบิดามารดาอยู่ด้วยในโรงพยาบาล

สถาบันการศึกษาของอเมริกาเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็ก (American Academy of Pediatrics, 2003) ให้ความหมายว่า เป็นรูปแบบการให้บริการที่คำนึงถึงบริบทของครอบครัวโดยเชื่อมโยงกับสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อ และประสบการณ์ต่าง ๆ ในอดีต ครอบครัวเป็นปัจจัยที่สำคัญในการกำหนดภาวะสุขภาพของเด็ก

การดูแลโดยให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง แนวคิดนี้ถูกเสนอมาประมาณ 30 ปี ส่วนที่เกี่ยวข้องกับเด็กถูกตีพิมพ์ครั้งแรกใน ปี 1987 (Shelton et al., 1987) ต่อมาได้มีการทบทวนแนวคิดนี้ใน ปี 1994 ภายใต้ชื่อว่า การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางสำหรับความต้องการของเด็กในด้านของสุขภาพและพัฒนาการ โดยมีวัตถุประสงค์ 5 ประการ ได้แก่

1. การทำความเข้าใจและให้ความหมายที่ชัดเจนของแต่ละองค์ประกอบในกรอบแนวคิด
2. จัดเรียงลำดับของแต่ละองค์ประกอบและเชื่อมโยงให้สอดคล้องกับความเป็นจริง
3. ทำให้กรอบแนวคิดมีความชัดเจนและกะทัดรัดขึ้น
4. มีการนำเสนอตัวอย่างของการนำกรอบแนวคิดไปใช้ในการจัดการ
5. ทำให้กรอบแนวคิดมีความหนักแน่นขึ้นจากการนำเสนอผลวิจัยประกอบด้วย

องค์ประกอบสำคัญของการดูแลเด็กโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ได้แก่ (Stower, 1992 อ้างถึงใน รุจา ภู่ไพบูลย์, 2541)

1. ควรมองครอบครัวตามบริบทของลักษณะสังคม วัฒนธรรม และศาสนา
2. มีการประเมินความต้องการด้านร่างกายและอารมณ์ของสมาชิกครอบครัว เพื่อให้การช่วยเหลือสนับสนุน
3. ครอบครัวต้องการข้อมูลที่แจ้งชัดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็ก เพื่อให้สามารถมีส่วนร่วมในการดูแลได้เหมาะสม
4. พยาบาลประเมินและวางแผนการดูแลเด็กร่วมกับครอบครัว
5. หากครอบครัวเต็มใจที่จะมีส่วนร่วมในการใช้เทคโนโลยีในการดูแลเด็ก ควรได้รับการประเมินความสามารถและตอบสนอง
6. ส่งเสริมการทำกิจวัตรประจำวันของเด็กตามปกติ
7. ประเมินผลของความเจ็บป่วยของเด็กต่อครอบครัวและให้การช่วยเหลือสนับสนุนทั้งที่บ้านและในโรงพยาบาล พบว่ามีการให้การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นจุดศูนย์กลางได้หลายระดับ ทั้งมองที่ผู้ป่วยเป็นหลัก หรือครอบครัวทั้งครอบครัวเป็นจุดรวม

เวย์ (Way, 1993) ได้แบ่งการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง 3 ระดับ คือ

ระดับที่ 1 เป็นการดูแลที่ตัวเด็กเป็นหลัก

ระดับที่ 2 เป็นการดูแลสมาชิกครอบครัวเป็นหลัก

ระดับที่ 3 เป็นการดูแลครอบครัวและเด็กป่วยว่าเป็นหน่วยรวมที่มีความเป็นพลวัตร

แนวคิดการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางประกอบด้วย 2 แนวคิดหลักที่สำคัญ คือ ความสามารถและการเสริมสร้างพลังอำนาจ ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้ (Dunst, Trivette, & Deal, 1988)

1. ความสามารถ บุคลากรสามารถส่งเสริมครอบครัวโดยการเปิดโอกาสให้สมาชิกในครอบครัวแสดงความสามารถและศักยภาพของตนเองในการตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัว

2. เสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นการอธิบายถึงการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลากรและครอบครัวเพื่อดำรงความเป็นครอบครัว และความสามารถในการควบคุมชีวิตและความเป็นอยู่ภายในครอบครัว พร้อมทั้งให้เกิดการเปลี่ยนแปลงเชิงบวก ซึ่งเป็นตัวอย่างจากการปรับพฤติกรรมเพื่อเพิ่มความเข้มแข็ง ความสามารถและการแสดงออกของครอบครัว

การมีส่วนร่วมระหว่างบิดามารดากับบุคคลากรเป็นกลไกสำคัญในการส่งเสริมความสามารถและเสริมสร้างพลังอำนาจแก่ครอบครัวโดยครอบครัวจะได้รับการยอมรับให้มีความเสมอภาคเท่าเทียมกับบุคลากร และมีสิทธิในการตัดสินใจว่าอะไรเป็นสิ่งสำคัญสำหรับตัวเองและครอบครัว ดังนั้น บทบาทของบุคลากร คือ การสนับสนุนและเพิ่มความสามารถและพัฒนาการของสมาชิกในครอบครัว โดยการทำงานร่วมกันกับครอบครัวเพื่อให้เกิดผลประโยชน์ต่อเด็กและครอบครัว (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987) และการมีส่วนร่วมกันจะช่วยเพิ่มความสามารถของครอบครัวโดยการแลกเปลี่ยนความรู้ ทักษะ และทรัพยากรอย่างต่อเนื่องเพื่อให้เกิดผลประโยชน์ต่อทั้ง 2 ฝ่าย พยาบาลสามารถช่วย ทุกครอบครัวโดยจำเป็นต้องอาศัยประวัติเกี่ยวกับบุคคลในครอบครัวหรือปัญหาครอบครัว เพื่อวิเคราะห์ความเข้มแข็ง การสร้างความเข้มแข็งของชุมชน และคาดการณ์ถึงระดับความสะดวกในการมีส่วนร่วม ซึ่งในอนาคตบุคลากรระบบสุขภาพจะต้องเป็นฐานสำหรับระบบครอบครัวเพื่อมุ่งเน้นสู่การส่งเสริมสุขภาพ และการป้องกันโรค

องค์ประกอบที่สำคัญตามกรอบแนวคิดการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ของผู้ป่วยเด็ก เชลตัน และสเท็พพาเนก (Shelton & Stepanek, 1995) อธิบายได้ดังนี้ คือ

1. ครอบครัวเป็นสิ่งที่สำคัญในการดูแล โดยต้องคำนึงถึงคำสำคัญ 2 คำ คือ ครอบครัวและศูนย์กลาง สมาชิกของครอบครัวมีบทบาทต่อการดำรงชีวิตและการดูแลเด็ก

2. ความร่วมมือกันระหว่างครอบครัวและบุคลากร ซึ่งอยู่บนพื้นฐานของความเสมอภาคและเท่าเทียมกันก่อนที่จะร่วมมือกัน

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

3. การแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารอย่างสมบูรณ์และปราศจากอคติ หรือความลำเอียง โดยยึดหลักการสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพและปราศจากความลำเอียงในการให้ข้อมูลข่าวสาร พร้อมทั้งต้องประกอบด้วยบรรยากาศของการร่วมมือกันระหว่างครอบครัวและบุคลากร ในการแลกเปลี่ยนความคิดและสิ่งที่กังวล

4. ความหลากหลายของครอบครัว ความคิดหลักของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-Centered Care) คือการที่เด็กได้รับการดูแลที่ดีที่สุด เมื่อมีความเข้าใจในครอบครัวในด้านต่าง ๆ ต่อไปนี้ ได้แก่ วัฒนธรรม เชื้อชาติ กลุ่มชน ความเชื่อ สังคม เศรษฐกิจ การศึกษาและลักษณะภูมิศาสตร์ ตามแนวคิดการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางนั้นต้องการให้ยอมรับถึงความแตกต่างระหว่างครอบครัว การตัดสินใจต่าง ๆ ต้องอาศัยการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารอย่างระมัดระวังภายใต้บรรยากาศความร่วมมือกัน เท่าเทียมกัน

5. การเผชิญกับปัญหาและการสนับสนุนส่งเสริม ในแต่ละครอบครัวจะมีวิธีการที่แตกต่างกัน ดังนั้น บุคลากรจึงควรยอมรับ เคารพในวิธีการแก้ปัญหาของแต่ละครอบครัว

6. การเป็นเครือข่ายช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เช่น เพื่อน ญาติ หรือระดับวิชาชีพทางการพยาบาล สามารถช่วยเหลือครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ

7. การประสานความร่วมมือระหว่างบริการและการสนับสนุน การช่วยเหลือเป็นปฏิสัมพันธ์ร่วมกัน เพื่อให้สามารถบรรลุความต้องการที่เปลี่ยนแปลงตลอดเวลา นอกจากนี้ระบบบริการและการสนับสนุนจะต้องยืดหยุ่นเข้าถึงและมีความครอบคลุมถึงความต้องการของครอบครัวที่มีความแตกต่างกันอย่างมากได้

8. ชื่นชมครอบครัวในฐานะที่เป็นครอบครัว โดยยอมรับว่าครอบครัวจัดเป็นผู้ดูแลหลักของเด็ก และมีความเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับสิ่งที่วิตกกังวลและการจัดลำดับความสำคัญของปัญหาในครอบครัวตลอดเวลา

โดยสรุปการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง นี้จะเกิดขึ้นโดยยึดหลักการในองค์ประกอบของแนวคิดนี้ครอบครัวจะได้รับการสนับสนุนให้สามารถสร้างความเข้มแข็งของตนเอง โอกาสจะถูกสร้างสรรค์สำหรับครอบครัวในการเลือกสิ่งที่เหมาะสมสำหรับเด็กและครอบครัว และเมื่อครอบครัวเลือกแล้วจะต้องได้รับการยอมรับจากบุคลากรในการตัดสินใจดังกล่าว โดยอาศัยการสื่อสารที่ชัดเจนและปราศจากอคติ ความสำเร็จของการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ไม่ใช่ทางออกสุดท้ายแต่เป็นการแสดงท่าทางอย่างต่อเนื่อง ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ไม่ใช่ "การทำในสิ่งที่ถูกต้อง" แต่เป็น "สิ่งที่ถูกต้องที่จะทำ" (Shelton & Stepanek, 1995)

การนำแนวคิดเรื่องการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-Centered Care) มาประยุกต์ใช้

พิสมัย ธรรมชาติ (2541) ได้กล่าวถึงการนำแนวคิดนี้มาประยุกต์ใช้ในสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี จากการตระหนักถึงความสำคัญและบทบาทของครอบครัวในกลุ่มพยาบาลเด็กจึงมีการวางแผนเตรียมการ คือ

1. เตรียมในด้านนโยบาย และการบริหารจัดการต่าง ๆ เพื่อให้เอื้ออำนายต่อการนำแนวคิดนี้มาใช้ โดยกลุ่มงานการพยาบาลได้เริ่มปรับนโยบายนำแนวคิดดังกล่าวมาระบุไว้ในปรัชญา มีการปรับเปลี่ยนระยะเวลาในการเยี่ยมผู้ป่วยจากเดิม 8 ชั่วโมง (เวลา 12.00 – 20.00 น.) เป็น 12 ชั่วโมง (9.00 – 21.00 น.) เพื่อให้ครอบครัวได้ใช้เวลาอยู่กับผู้ป่วยมากขึ้นและมีเวลาในการสร้างปฏิสัมพันธ์กับเจ้าหน้าที่ซึ่งจะเอื้อให้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างกันและนำไปสู่ความร่วมมือในการดูแลผู้ป่วย ในผู้ป่วยเด็กเล็กบางรายก็จะมีการยืดหยุ่นอนุญาตให้เฝ้าได้ตลอด 24 ชั่วโมง และมีการจัดเตรียมสถานที่ให้มีมุมสำหรับญาติพักไว้เป็นสัดส่วน จัดให้มีเอกสารแผ่นพับให้ความรู้ในเรื่องโรคต่าง ๆ และการดูแลที่จำเป็น จัดให้มีการสอนและแนะนำการปฏิบัติตัวเพื่อดูแลสุขภาพผู้ป่วยทั้งแบบกลุ่มและรายบุคคล โดยเกิดจากความร่วมมือระหว่างเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วยกับงานรักษาพยาบาลในชุมชน

2. การเตรียมบุคคลากร บุคลากรทุกระดับโดยเฉพาะพยาบาลจะต้องได้รับการส่งเสริมความรู้ในเรื่อง การได้รับการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เพื่อให้เข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว โดยพยาบาลต้องประเมินผู้ป่วยและครอบครัวตั้งแต่แรกรับ ด้วยการใช้กระบวนการพยาบาลเป็นแนวทาง มีการวางแผนและปฏิบัติการพยาบาล ประเมินผลเป็นระยะ ๆ ร่วมกับการวางแผนจำหน่ายผู้ป่วยด้วยการประเมินปัญหาและความต้องการการดูแลต่อเนื่องภายหลังจำหน่ายคืออะไรบ้าง ประเมินศักยภาพของครอบครัว และแหล่งประโยชน์ที่ผู้ป่วยจะพึ่งพาได้ในชุมชน ผู้ป่วยจะได้รับการดูแลที่ดีต่อเนื่องไปถึงที่บ้าน

จริยา วิทยศุภร (2541) เป็นอีกท่านหนึ่งที่นำแนวคิดเรื่องครอบครัวคือศูนย์กลางของการดูแลมาเริ่มต้นประยุกต์ใช้อย่างจริงจังในแผนกการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ รพ.รามาธิบดี ตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2541 และด้วยความร่วมมืออันดีระหว่างหัวหน้างานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ และหัวหน้าภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โดยการจัดโครงการประชุมวิชาการเพื่อเตรียมความพร้อมของบุคลากร ทั้งฝ่ายพยาบาลและการแพทย์ ทำให้เกิดการคิดและทำงานร่วมกันเป็นทีม และเกิดความร่วมมือกันของสหสาขาวิชาชีพ ทีมสุขภาพที่มีวิสัยทัศน์และพันธกิจร่วมกัน ทีมสุขภาพตระหนักในความต้องการของผู้ป่วย เด็กและครอบครัว มีการร่วมงานกันอย่างอดทน และเกิดความร่วมงานกันอย่างอดทน และเกิดความร่วมมือสนับสนุนเงินทุนจาก

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

ภาคเอกชนในการปรับเปลี่ยนสถานที่ภายในหอผู้ป่วยให้เอื้ออำนวยต่อการนำแนวคิดนี้มาประยุกต์ใช้ โดยงานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ได้ดำเนินการดังนี้

1. จัดการประชุมร่วมกันระหว่างเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ กำหนดนโยบายการเฝ้าและการเยี่ยมผู้ป่วนเด็ก

2. ทำงานร่วมกันเป็นทีมระหว่างแพทย์ พยาบาล และครอบครัวด้วยการกำหนดแบบแผนการปฏิบัติที่เป็นไปในทิศทางเดียวกัน มีความเข้าใจตรงกัน ครอบครัวใหม่ที่ถูกมารับการรักษาพยาบาลจะได้คำแนะนำให้เข้าทีมครอบครัวคือศูนย์กลางของการดูแล และวิธีปฏิบัติที่ถูกต้องตรงกัน

3. เน้นวิธีการดำเนินงานด้วยการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างแพทย์กับครอบครัว แพทย์กับพยาบาลและครอบครัว พยาบาลกับครอบครัว โดยแพทย์จะมีหน้าที่ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคของเด็กและการรักษาแก่ครอบครัว พยาบาลทำหน้าที่เป็นผู้ให้ข้อมูลการดูแลและอาการที่เปลี่ยนแปลงในขอบเขตของการปฏิบัติการพยาบาล และมีบทบาทสำคัญในการเสริมสร้างและกระตุ้นให้เกิดพลังอำนาจของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วย

4. ทั้งแพทย์และพยาบาลมีหน้าที่สอบถามความต้องการของครอบครัวเรื่องการดูแลและความเครียดที่เกิดขึ้น พร้อมทั้งหาแนวทางการแก้ไข และช่วยเหลือครอบครัวมากที่สุด

5. มีการจัดกลุ่มครอบครัวช่วยครอบครัว เช่น เด็กป่วยโรคมะเร็ง ทารกเกิดก่อนกำหนด

6. ปรึกษาและติดต่อประสานงานกับแผนกงานพยาบาลป้องกันโรคและส่งเสริมสุขภาพเรื่องการดูแลเด็กป่วยที่ต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ตลอดจนการจัดหาอุปกรณ์การแพทย์ที่จำเป็นในการดูแลที่บ้าน

7. พัฒนาบุคลากรเรื่อง ครอบครัวคือศูนย์กลางของการดูแลให้แก่เจ้าหน้าที่ใหม่ของแผนกงานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ทุกคน

แม้ว่าการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็กไม่มีการเขียนเป็นหลักฐานแต่มีการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กที่สอดคล้องกับแนวคิดการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางอยู่บ้าง คือ การให้ข้อมูล อนุญาตให้มารดาเฝ้า และการให้เข้าเยี่ยมนอกเวลาเป็นต้น

ความต้องการการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็ก

ความต้องการของผู้ป่วยเด็กจำแนกตามวัย

วัยของเด็กที่แตกต่างกัน การเจริญเติบโตและพัฒนาการก็แตกต่างกัน ทำให้เด็กมีขีดจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง จำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นโดยเฉพาะครอบครัวเพื่อที่จะตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานของตนเอง และนำไปสู่การพัฒนาด้านต่าง ๆ ของชีวิต

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

วัยทารก (แรกเกิด-2 ปี)

ทารกเป็นวัยที่ต้องการการดูแลเป็นอย่างมาก เพราะยังไม่เข้าใจความหมาย และการติดต่อสื่อสารยังไม่สมบูรณ์ (Byrne & Hunsberger, 1989) มีขีดจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ทำให้ต้องพึ่งพาผู้อื่นเพื่อที่จะตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานของตนเองให้สมบูรณ์ ความสามารถในการสื่อสารที่แสดงให้ครอบครัวทราบคือ การแสดงพฤติกรรมออกมาเริ่มต้นจากภาษาท่าทางพัฒนาไปเป็นภาษาพูด ที่พบบ่อยคือการร้องไห้ซึ่งครอบครัวสามารถที่จะวิเคราะห์และตอบสนองความต้องการของทารกได้อย่างเหมาะสม เมื่อทารกป่วยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจะทำให้มีอาการหงุดหงิดเพราะความเจ็บป่วยทำให้จำกัดความต้องการของวัยทารก (Leifer, 1999; กัลยา นาคเพ็ชร์ และคณะ, 2547)

วัยเด็กตอนต้น (2 ปี-6 ปี)

เด็กวัยนี้มีพัฒนาการด้านความรู้สึกที่สัมพันธ์ระหว่างความเป็นจริงกับเวลา สถานที่ และเหตุผลมากขึ้น เป็นวัยแห่งการอยากรู้อยากเห็น ต้องการความอิสระ (กัลยา นาคเพ็ชร์ และคณะ, 2547) ความเจ็บป่วยและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจะทำให้เด็กพบกับสิ่งแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย ทั้งผู้คน สถานที่ การให้การดูแลและการรักษาพยาบาล เป็นต้น เด็กจะเกิดความสับสนในกิจกรรมที่ทำประจำ เช่น เวลารับประทานอาหาร เวลานอน การเข้าห้องน้ำ เสื้อผ้าของโรงพยาบาลที่แตกต่างไปจากที่คุ้นเคย (Wong & Perry, 1998) ความเจ็บป่วยและยาที่เด็กรับประทานอาจเป็นสาเหตุของอาการคลื่นไส้ อาเจียน นอกจากนี้จะทำให้เด็กขาดความเป็นตัวของตัวเอง ส่งผลให้เกิดความไม่ไว้วางใจบุคคลรอบข้าง ทำให้เด็กเกิดความกลัว ความกังวล ความคับข้องใจและความโกรธได้ ถ้าเด็กได้รับการผูกมัดจะเป็นการยับยั้งพัฒนาการในด้านการเคลื่อนไหว ถ้าขาดการทดแทนเด็กจะแสดงปฏิกิริยาโต้ตอบออกมาในรูปของความก้าวร้าว เช่น ไม่ให้ความร่วมมือและต่อต้านอย่างรุนแรง เด็กจะมีปฏิกิริยาการแยกจากที่รุนแรง (Leifer, 1999; Ball & Bindler, 1995)

ความต้องการของผู้ป่วยเด็กจำแนกตามประเภทของความเจ็บป่วย

ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเนื่องจากระยะเวลาที่แตกต่างกัน ความรุนแรงของโรคและความต้องการของผู้ป่วยเด็กย่อมมีความแตกต่างกัน

ความเจ็บป่วยเฉียบพลัน

หมายถึง ความเจ็บป่วยของเด็กที่เกิดขึ้นอย่างรวดเร็วในช่วงระยะเวลาสั้น ๆ ภายใน 7 วัน (Plitponkarnpim, Ruangkanchanasetr, & Thanyajira, 1999) ความเจ็บป่วยเฉียบพลันของเด็กที่เกิดขึ้น สามารถแบ่งได้เป็น ชนิดที่ไม่รุนแรง (Minor Illness) และชนิดที่รุนแรง (Serious Illness) ความเจ็บป่วยเฉียบพลันชนิดที่ไม่รุนแรงจะรบกวนการทำกิจวัตรประจำวันของเด็ก ทำให้เด็ก

พักผ่อนได้น้อยรู้สึกไม่สุขสบาย ผู้ปกครองสามารถให้การดูแลรักษาอาการที่เกิดขึ้นที่บ้านได้ (Hunsberger, 1989; Neff & Spray, 1996) อาการเจ็บป่วยเฉียบพลันชนิดที่รุนแรง เป็นความเจ็บป่วยที่อาจคุกคามต่อชีวิตของเด็กจนต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดจากบุคลากรพยาบาล (Neff & Spray, 1996) เช่น อุจจาระร่วงเฉียบพลัน ชักจากไข้สูง ปอดอักเสบ ไข้เลือดออก หลอดลมอักเสบ การติดเชื้อทางเดินปัสสาวะเป็นต้น

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง

หมายถึง ผู้ป่วยเด็กที่มีอาการเจ็บป่วยมาเกิน 7 วัน มารับการตรวจรักษาในโรงพยาบาลมากกว่า 4 ครั้งในเวลา 1 เดือน (Plitponkarnpim, Ruangkanchanasetr, & Thanyajira, 1999) และจากการให้ความหมายของ เนฟ และสเปร (Neff & Spray, 1996) ว่าเป็นความเจ็บป่วยที่มีระยะเวลาการดำเนินการของโรคยาวนาน มีอาการมากขึ้นเรื่อย ๆ อาจถึงแก่ชีวิตได้หรือมีชีวิตอยู่ได้นาน และระยะเวลาที่เกิดขึ้นมีระยะเวลามากกว่า 3 เดือนใน 1 ปี หรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลครั้งแรกเป็นระยะเวลามากกว่า 1 เดือนใน 1 ปี (Neff & Spray, 1996) ความเจ็บป่วยเรื้อรังสามารถจำแนกตามความรุนแรง และการเกิดความเจ็บป่วย ความเจ็บป่วยเรื้อรังจำแนกตามความรุนแรง ของความเจ็บป่วยในเด็ก (Neff & Spray, 1996) แบ่งได้เป็น ความเจ็บป่วยที่มีภาวะคุกคามต่อชีวิต เช่น โรคมะเร็ง โรคไต โรคหัวใจแต่กำเนิด เป็นต้น ความเจ็บป่วยที่ไม่มีภาวะคุกคามต่อชีวิต เช่น โรคเบาหวาน โรคหอบหืด กลุ่มอาการดาวน์ เป็นต้น สำหรับการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลราชบุรีที่พบบ่อยได้แก่โรคหอบหืด และโรคธาลัสซีเมีย

ความต้องการการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็ก จากการศึกษางานวิจัยพบว่าจากการศึกษาของ ฉันทนา ผ่องคำพันธุ์ (2537) และ พวงเพชร ยัพวัฒนพันธ์ (2540) พบว่าความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กมีความต้องการ ดังนี้ 1) ด้านการได้รับสิทธิส่วนบุคคลและการตอบสนองด้านร่างกาย 2) ด้านบทบาทการเป็นมารดา 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร 4) ด้านการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนด้านจิตใจ 5) ด้านการรักษาพยาบาล 6) ด้านความมั่นใจในความปลอดภัยของบุตร 7) ด้านความสะดวกเกี่ยวกับการเยี่ยมบุตร จากการศึกษาของ กริฟฟิน (Griffin, 2003) เนื่องจากความขัดแย้งที่เกิดจากการเข้าเยี่ยมผู้ป่วยเด็กของครอบครัวต่อนโยบายของสถานพยาบาล จากการใช้การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง การประเมินนโยบายและการปฏิบัติที่จะสามารถลดความตึงเครียดนำไปสู่แนวทางปฏิบัติ รวมทั้งเป็นความต้องการของครอบครัวคือ นโยบายเวลาในการเข้าเยี่ยมควรมีความยืดหยุ่น พยาบาลควรที่จะให้คำปรึกษาให้ความรู้ และแสดงบทบาทตามความเหมาะสมกับนโยบายการยืดหยุ่นเวลาในการดูแล และให้ครอบครัวมีข้อเสนอแนะ และมีการประสานความร่วมมือ

มหาวิทยาลัยบูรพา Burapha University

จากการศึกษาของ บีเวอร์ริค, บอดนารี และรามาชานดาน (Beveridge, Bodnaryk, & Ramachandran, 2001) พบว่าในการดูแลของผู้ป่วยเด็กในหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิดที่เต็มไปด้วย แสงไฟ เสียง และเทคโนโลยี อุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ใช้ในการรักษา ทำให้บิดามารดาเกิดความรู้สึกกลัวแต่จากการนำการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางมาใช้ พบว่า มีผลดีต่อพัฒนาการของผู้ป่วยเด็กและความต้องการของครอบครัวต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็ก และจากการศึกษางานวิจัยของ สก็อต (Scott, 1998) จากการศึกษานี้สนับสนุนความต้องการเพื่อแนะนำการปฏิบัติการพยาบาลที่ดีต่อสิ่งที่เป็นอยู่ของบิดามารดา ความต้องการต่อความวิกฤตของการเจ็บป่วยต่อในทารกแรกเกิด โดยต้องการ ความสม่ำเสมอ, สิทธิพิเศษ, และการรวมกันของบิดามารดา ต่อความต้องการที่จะวางแผนการดูแล สามารถช่วยบิดามารดาในด้านการให้การยอมรับครอบครัวและการกระทำให้เกิดความสำเร็จในสิ่งที่ครอบครัวต้องการ และจากการศึกษาของ กริฟฟิน (Griffin, 2003) พบว่า ความไม่พึงพอใจของบิดามารดาที่เกิดจากการเข้าเยี่ยมทารกแรกเกิดหรือเด็ก ตามข้อบังคับของสถานพยาบาล และการได้รับข้อมูลข่าวสารจากทีมให้การดูแลสุขภาพไม่เพียงพอ ทำให้เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองน้อยลง และจากการนำการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลทารกแรกเกิดหรือเด็ก สามารถที่จะเกิดการประสานความร่วมมือระหว่างครอบครัวและพยาบาลทำให้ลดภาวะตึงเครียดจากสถานการณ์ พยาบาลมีปฏิกิริยาตอบสนองต่อบิดามารดามากขึ้น โดยการให้คำปรึกษา ให้ความรู้และให้การช่วยเหลือครอบครัว

ความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยวัยเด็กตอนต้น จากการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องของ คริสต์จานต์ดอทไทร์ (Kristjansdottire, 1991) พบว่า ความต้องการของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กแบ่งออกได้ 6 กลุ่มคือ 1) ความต้องการความมั่นใจในการรักษาพยาบาล 2) ความต้องการเกี่ยวกับข้อมูล 3) ความต้องการมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร 4) ต้องการความไว้วางใจจากเจ้าหน้าที่ 5) ความต้องการด้านร่างกาย 6) ต้องการความช่วยเหลือและแนะนำจากพยาบาล

ความต้องการการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรป่วยเฉียบพลันและเรื้อรัง จากการศึกษาพบว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ดังเช่น โรคมะเร็ง เด็กต้องเข้ารับการรักษาเป็นเวลานาน มีผลกระทบต่อภาวะเศรษฐกิจและการเงินของครอบครัว ทำให้มีความต้องการด้านการเงินเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากค่าใช้จ่ายในการรักษา ค่ายาค่อนข้างแพงและต้องรับภาระค่าใช้จ่ายด้านอื่น ๆ ที่ไม่ใช่การรักษา เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าโทรศัพท์ (Birenbaum et al., 1992) ตลอดจนมีเวลาการทำงานลดลงเพราะผู้ปกครองต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กที่ป่วยขณะอยู่ที่บ้าน ซึ่งมีผลกระทบต่อรายได้ของครอบครัว เช่น ทำให้ต้องขาดงานบ่อย ต้องลดชั่วโมงการทำงานลงทำให้ขาดรายได้ (Susan & Sandra, 1988 อ้างถึงใน จรูญศรี สุวรรณกูฏ, 2539) ทำให้เกิดความรู้สึกว่าปัญหาด้านการเงินเป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความกดดัน (Decker & Young, 1991) และพบว่าผู้ปกครองเด็กโรคมะเร็ง

มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา โดยเฉพาะค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับค่ายาถึง ร้อยละ 74.51 และพบว่ามีร้อยละ 66.66 ต้องการให้โรงพยาบาลจัดให้มีบริการสังคมสงเคราะห์ เพื่อช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจของครอบครัวเมื่อบุตรป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย มารดาจะต้องการการช่วยเหลือด้านการเงินเพิ่มขึ้น (อุมาสร หังสพฤกษ์, 2527 อ้างถึงใน จรูญศรี สุวรรณกูฎ, 2539) และจากการศึกษางานวิจัยของ วาริณี ธนัฐธีรกุล (2536) พบว่า บิดามารดาเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันมีความต้องการรับรู้ด้านข้อมูล และพบว่า ความต้องการของมารดาจะมีมากขึ้นและแสดงออกมาเมื่อผู้ป่วยเด็กต้องกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลก่อนกำหนด โดยเฉพาะความต้องการรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการและการดำเนินของโรค ผลที่จะเกิดขึ้นจากการวางแผนการรักษาที่เด็กจะได้รับ และบิดามารดาต้องการให้แพทย์และพยาบาลเปิดเผยอาการและการพยากรณ์โรคของเด็ก การสนับสนุนด้านข้อมูลและอธิบายถึงการรักษาเพิ่มขึ้น (Wills, 1999) รวมทั้งต้องการมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อคิดเห็นกับทีมที่ให้การรักษา ซึ่งการได้รับข้อมูลจะเป็นหนทางหนึ่งที่จะช่วยให้ผู้ปกครองมีความมั่นใจ ช่วยเพิ่มอำนาจในการตัดสินใจ (Butler-Simon & Smith, 1992; Cohen, 1993; Jerrett, 1994; Jerrett & Costello, 1996 อ้างถึงใน ปราณี จินต์สุภาวงศ์, 2547) และจากผลการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของมารดาเด็กโรคเรื้อรัง พบว่า มารดาร้อยละ 74 ไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคและความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับบุตร มารดาต้องการได้รับข้อมูลจากเจ้าหน้าที่และการที่มารดาจะดูแลบุตรป่วยได้ มารดาต้องการข้อมูลเกี่ยวกับอาการของบุตร ได้รับรู้และได้รับการอธิบายเกี่ยวกับลักษณะของโรคและความเจ็บป่วย รวมทั้งการเปลี่ยนแปลงด้านพฤติกรรม จิตใจ และแบบแผนการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป (Hymovich & Backer, 1985)

สรุป ความต้องการการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็กควรตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว ซึ่งเป็นสิ่งที่ใกล้ชิดกับการดำรงชีวิตของเด็ก ระบบบริการและบุคลากรจำเป็นต้องสนับสนุน เคารพ กระตุ้นและส่งเสริมความเข้มแข็งและศักยภาพของครอบครัวตลอดจนการเสริมสร้างพลังอำนาจ และการช่วยเหลือ ครอบครัว โดยเน้นความเป็นหุ้นส่วนในประโยชน์ที่จะได้รับร่วมกันระหว่างบุคลากรของโรงพยาบาล ผู้ป่วยเด็กและครอบครัว การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผู้วิจัยใช้ คือ แนวคิดของ เชลตัน และสเท็พพาเนก (Sheton & Stepanek, 1995) ซึ่งระบบบริการและการสนับสนุนจะต้องยืดหยุ่นเข้าถึงและมีความครอบคลุมถึงความต้องการของครอบครัวที่มีความแตกต่างกันตามวัยของผู้ป่วยเด็กในที่นี้คือวัยทารกและวัยเด็กตอนต้น ซึ่งจะเห็นได้ว่าวัยของผู้ป่วยเด็กที่ต่างกัน ความต้องการในการได้รับการดูแลจากครอบครัวย่อมมีความแตกต่างกันจะเห็นได้ว่าอายุของบุตรเป็นปัจจัยอันหนึ่งที่ทำให้ความต้องการของมารดาแตกต่างกัน ในเด็กที่มีอายุน้อยโดยเฉพาะวัยทารกต้องอาศัยการดูแลจากครอบครัวหรือบุคคลอื่นมากกว่าเด็กโต เพราะว่าเด็กโตสามารถดูแลตนเองได้บ้าง

และประเภทของความเจ็บป่วยความเจ็บป่วยเฉียบพลันและความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความรุนแรงและการดูแลของโรคต่างกัน ดังนั้นความต้องการการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางของครอบครัวผู้ป่วยเด็กจึงมีความแตกต่างกัน

มหาวิทยาลัยบูรพา
Burapha University