



โครงการทุนสนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือ
สถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ

NURSING CARE FOR CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS:
FROM CONCEPT TO PRACTICE

ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 1

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เกศมณี มูลปานนท์

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ

NURSING CARE FOR CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS:
FROM CONCEPT TO PRACTICE

ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 1

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เกศมณี มุลปานันท์
สำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง



โครงการทุนสนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือ สถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

ชื่อหนังสือ	การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ Nursing Care for Children with Chronic Illness: from Concept to Practice
ผู้แต่ง	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เกศมณี มูลปานันท์
พิมพ์ครั้งที่ 1	กันยายน 2564 จำนวน 5,000 เล่ม
พิมพ์ครั้งที่ 2	มิถุนายน 2567 จำนวน 5,000 เล่ม

ข้อมูลทางบรรณานุกรมของหอสมุดแห่งชาติ

เกศมณี มูลปานันท์.

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ = Nursing care for children with chronic illness: from concept to practice.-- พิมพ์ครั้งที่ 2.-- เชียงราย : โครงการทุนสนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือสถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง, 2567.
178 หน้า.

1. การพยาบาลกุมารเวชศาสตร์. I. ชื่อเรื่อง.

610.7362

ISBN (e-book) 978-616-470-089-5

ผู้จัดพิมพ์	โครงการทุนสนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือ สถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง 333 หมู่ 1 ตำบลท่าสุด อำเภอเมืองเชียงราย จังหวัดเชียงราย 57100 โทรศัพท์: 0 5391 7897 ต่อ 8080 อีเมล: mlil@mfu.ac.th เว็บไซต์: mlil.mfu.ac.th
-------------	---

ผู้จัดจำหน่าย	บริษัท ซีเอ็ดดูเคชั่น จำกัด (มหาชน)
---------------	-------------------------------------

ออกแบบปก	นางสาวผกากรอง บันทะนัน
----------	------------------------

ออกแบบรูปเล่ม	นางสาวรุ่งอรุณ รุ่งรัตนกาล
---------------	----------------------------

ราคา	300 บาท
------	---------

หนังสือเล่มนี้เป็นลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง การผลิตและการลอกเลียนหนังสือเล่มนี้ไม่ว่ารูปแบบใดทั้งสิ้น
ต้องได้รับอนุญาตเป็นลายลักษณ์อักษรจากมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

คำนำ

ความเจ็บป่วยเรื้อรังถือเป็นเหตุการณ์ที่ไม่ปกติสำหรับเด็กและครอบครัว การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังจึงมีเป้าหมายให้เด็กและครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตในชุมชนใกล้เคียงกับภาวะปกติมากที่สุด เพื่อช่วยให้เด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวสามารถเผชิญกับวิกฤตต่าง ๆ ที่เกิดจากการดำเนินของโรค การรักษาพยาบาลที่ได้รับ สภาพของชุมชนและสังคมที่เปลี่ยนแปลงไปได้อย่างเหมาะสม หนังสือเล่มนี้ผู้เขียนได้เรียบเรียงขึ้นจากการประสบการณ์ในการสอน การวิจัย รวมถึงการค้นคว้าจากหนังสือ ตำรา หลักฐานเชิงประจักษ์และบทความงานวิจัยทั้งในและต่างประเทศ ผสมผสานประสบการณ์ตรงที่ได้จากการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว โดยมีจุดมุ่งหมายให้ผู้อ่านมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว เพื่อที่จะสามารถให้การพยาบาลได้อย่างครอบคลุมทุกมิติสุขภาพ

เนื้อหาในหนังสือเล่มนี้ประกอบด้วย แนวคิดการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว ผลกระทบที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วย และแนวทางการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง การนำเอากระบวนการพยาบาลมาใช้ในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง การนำเอารูปแบบการดูแลต่อเนื่องมาใช้ในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน การดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว นอกจากนั้นยังให้ความสำคัญกับประเด็นและแนวโน้มในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในยุคที่เทคโนโลยีมีบทบาทในชีวิตประจำวันเป็นอย่างมาก ซึ่งพยาบาลจะต้องเตรียมพร้อม วางแผนรับมือกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น สามารถนำเทคโนโลยีนั้นมาเป็นเครื่องมือในการปฏิบัติงานเพื่อก่อเกิดประโยชน์กับเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ครอบครัว และวิชาชีพการพยาบาล ซึ่งผู้เขียนหวังเป็นอย่างยิ่งว่าหนังสือเล่มนี้จะทำให้อ่านมีความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ให้มุมมองใหม่ ๆ ที่จะนำไปปรับใช้ในการปฏิบัติงาน การศึกษา การวิจัย โดยมีเป้าหมายสูงสุดคือเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวมีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดี

เกศมณี มูลป่านนท์

12 มิถุนายน 2567



กิตติกรรมประกาศ

หนังสือ การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติเล่มนี้ เกิดขึ้นจากความตั้งใจที่จะเขียนหนังสือเพื่อเป็นแหล่งประโยชน์สำหรับนักศึกษาพยาบาล พยาบาลวิชาชีพ บุคลากรสุขภาพ และบุคคลทั่วไป เพื่อนำเสนอแนวคิดในการดูแลสุขภาพเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวที่สามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการช่วยเหลือดูแล ปฏิบัติการพยาบาลได้ เนื่องจากผู้เขียนมีประสบการณ์ตรงในการใช้ชีวิตร่วมกับ “จันทร” สมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคสมองพิการ การต่อสู้ยาวนานทำให้ผู้เขียนตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว ชุมชน และบุคลากรสุขภาพที่ช่วยทำให้ “จันทร” และครอบครัวของผู้เขียนสามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดีและไม่เคยรู้สึกถึงความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นปัญหาและอุปสรรคในการดำรงชีวิต

หนังสือเล่มนี้สำเร็จได้จากการได้รับโอกาสจากโครงการผลิตหนังสือและตำราจากมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง และความเมตตาจากผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ชมพูนุช โสภารจารย์ คณบดีสำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ รองศาสตราจารย์ ดร. ชมนาด พจนามาศรี ที่ปรึกษาสำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ และรองศาสตราจารย์ อำไพจารุวัชรพาณิชกุล ที่เป็นผู้ทรงคุณวุฒิเสียสละเวลาในการอ่านและให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงหนังสือเล่มนี้ ขอขอบคุณครอบครัวและกัลยาณมิตรที่ให้อำนาจใจตลอดระยะเวลาที่เขียนหนังสือเล่มนี้จนสำเร็จลุล่วง ตลอดจนอาสาสมัครวิจัที่ยังคงอยู่ในทุกส่วนของหนังสือและทำให้หนังสือเล่มนี้มีความสมบูรณ์มากที่สุด ผู้เขียนขอระลึกและขอบพระคุณมา ณ ที่นี้

เกศมณี มูลปานนท์

12 มิถุนายน 2567

สารบัญ

	หน้า
คำนำ	I
กิตติกรรมประกาศ	III
สารบัญ	IV
สารบัญตาราง	VI
สารบัญรูปภาพ	VII
บทที่ 1 แนวคิดการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว	
แนวคิดการพยาบาลเด็ก	3
สมรรถนะพยาบาลเด็ก	4
ความเจ็บป่วยเรื้อรัง	5
ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรัง	7
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังตามระยะพัฒนาการ	11
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโดยใช้แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	13
การประยุกต์ใช้แนวคิดการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง	15
โดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	
แนวทางการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	17
กรณีตัวอย่างที่ 1 เด็กชายลักษณะและครอบครัว	22
แบบฝึกหัดท้ายบท	25
บทที่ 2 การพยาบาลเด็กโรคเรื้อรังโดยใช้กระบวนการพยาบาล	
กระบวนการพยาบาล	33
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวโดยใช้กระบวนการพยาบาล	35
- การประเมินภาวะสุขภาพ	35
- การตั้งข้อวินิจฉัยทางการพยาบาล	37
- การวางแผนการพยาบาล	38
- การปฏิบัติการพยาบาล	40
- การประเมินผลการพยาบาล	41
กรณีตัวอย่างที่ 2 เด็กชายเมฆและครอบครัว	42
กรณีตัวอย่างที่ 3 เด็กหญิงสุวรรณและครอบครัว	50
แบบฝึกหัดท้ายบท	57

สารบัญ

หน้า

บทที่ 3 การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน

แนวคิดการดูแลต่อเนื่อง	65
การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในระยะเปลี่ยนผ่าน	69
การจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน	73
รูปแบบการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน	75
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน: การประยุกต์ใช้ ICCC Framework	78
กรณีตัวอย่างที่ 4 เด็กหญิงก๊าวและครอบครัว	81
แบบฝึกหัดท้ายบท	85

บทที่ 4 การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังแบบประคับประคอง

แนวคิดการดูแลแบบประคับประคอง	95
การดูแลแบบประคับประคองในเด็ก	97
ความเข้าใจเกี่ยวกับความตายและพัฒนาการทางจิตวิญญาณของเด็ก	98
ลักษณะของการดูแลแบบประคับประคองในเด็ก	102
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง	103
กรณีตัวอย่างที่ 5 เด็กหญิงมดและครอบครัว	113
แบบฝึกหัดท้ายบท	115

บทที่ 5 ประเด็นและแนวโน้มในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในศตวรรษที่ 21

แนวโน้มการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในศตวรรษที่ 21	123
Internet of things (IoT)	123
Telehealth	126
Big data	129
ระบบบริการพยาบาลสำหรับเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: ความท้าทายในอนาคต	131
บทบาทพยาบาลกับการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ในศตวรรษที่ 21	133
กรณีตัวอย่างที่ 6 เด็กหญิงน้ำผึ้งและครอบครัว	138
แบบฝึกหัดท้ายบท	141

ดัชนี **149**

INDEX **154**

ประวัติผู้เขียน **161**

สารบัญตาราง

หน้า

ตาราง 4	ความเข้าใจเกี่ยวกับความตาย พัฒนาการทางจิตวิญญาณ และแนวทางการดูแลเด็กในแต่ละช่วงวัย
----------------	---

99

สารบัญรูปภาพ

	หน้า
ภาพที่ 3-1	
การประยุกต์ใช้ ICCC Framework ในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน	80
ภาพที่ 3-2	
รูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและผู้ดูแล	83
ภาพที่ 4	
แนวทางการดูแลแบบประคับประคอง “Bow Tie Model”	96
ภาพที่ 5	
ระบบการทำงานของหุ่นยนต์ BLISS	126





บทที่ 1

แนวคิดการพยาบาล เด็กป่วยโรคเรื้อรัง และครอบครัว

***Family** is not important thing
but it's **everything***

– Michael J. Fox –

บทนำ

ผลจากความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์และการเพิ่มสิทธิประโยชน์ของระบบบริการสุขภาพ ทำให้อัตราการเสียชีวิตของทารกและเด็กจากโรคติดเชื้อ อุบัติเหตุและการบาดเจ็บลดลง หากแต่พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นนั้น บางครั้งไม่สามารถรักษาให้หายหรือคืนกลับสู่สภาพปกติได้ ก่อให้เกิดเป็นความเจ็บป่วยโรคเรื้อรังที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิต ซึ่งความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนั้นส่งผลกระทบต่อการเจริญเติบโตและการพัฒนาการของตัวเด็ก ขยายลุกลามไปถึงระบบเศรษฐกิจของประเทศ เนื่องจากประชากรวัยเด็กเป็นวัยที่เป็นอนาคตของประเทศ พยาบาลเป็นหนึ่งในบุคลากรสุขภาพที่ให้การดูแลสุขภาพจำเป็นต้องทราบถึงลักษณะความเจ็บป่วย ผลกระทบในด้านต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับตัวเด็กและครอบครัว เพื่อใช้เป็นข้อมูลในการวางแผนให้การพยาบาลได้อย่างถูกต้อง

แนวคิดการพยาบาลเด็ก

ผลของการเปลี่ยนแปลงของเทคโนโลยี ความก้าวหน้าทางการแพทย์และสถานการณ์ทางด้านเศรษฐกิจและสังคมของโลก ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของโครงสร้างของประชากรที่กำลังดำเนินเข้าสู่สังคมผู้สูงอายุในหลายประเทศ รวมถึงอุบัติการณ์การเกิดโรคระบาด ติดเชื้อรุนแรง ทำให้รูปแบบการดำเนินชีวิตและพฤติกรรมสุขภาพ ของประชาชนเปลี่ยนแปลงไป โดยเฉพาะกลุ่มประชากรวัยเด็ก ที่พบว่าแบบแผนของการเจริญเติบโตและการพัฒนาการเปลี่ยนไปจากอดีต เช่น แนวโน้มการเข้าสู่ระยะที่ 2 ทางเพศพบได้ในเด็กที่อายุน้อยลง เด็กเข้าถึงเทคโนโลยีเพิ่มขึ้น ขณะเดียวกันพัฒนาการทางด้านสติปัญญาอาจจะยังไม่สมบูรณ์พร้อมในการพิจารณาข้อมูลข่าวสาร หรือตัดสินใจเลือกใช้ข้อมูลได้ ทำให้เกิดปัญหาสุขภาพในรูปแบบใหม่ เช่น ปัญหาเด็กติดเกม ปัญหาการข่มเหงรังแกบนโลกออนไลน์ เกิดเป็นและการมีกิจกรรมทางการลดลงทำให้เกิดโรคอ้วน ซึ่งเป็นปัจจัยเสี่ยงสำคัญของการเกิดโรคเบาหวานชนิดที่ 2 และโรคในระบบหัวใจและหลอดเลือด ซึ่งในบทบาทของพยาบาลเด็กจำเป็นต้องคำนึงถึงหลักและแนวทางการดูแลเด็กที่สอดคล้องกับสถานการณ์ทางสังคมที่เปลี่ยนแปลงไป โดยเด็กต้องได้รับการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการปกติตามวัย การสร้างเสริมภูมิคุ้มกัน และเมื่อมีความเจ็บป่วยจะต้องได้รับการรักษาพยาบาลที่ครอบคลุมทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ เพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี (พัชร วรวิจิตรผล, 2563)

พยาบาลเด็ก เป็นสาขาหนึ่งของการพยาบาลให้การพยาบาลเด็กตั้งแต่แรกเกิดถึงวัยรุ่นหรืออายุ 18 ปี ซึ่งพยาบาลเด็กมีความสำคัญเป็นอย่างมากเนื่องจากจะต้องให้การพยาบาลที่ครอบคลุมในทุกมิติสุขภาพ ทั้งการส่งเสริมสุขภาพ การรักษา การป้องกันและการฟื้นฟู และให้การดูแลอย่างต่อเนื่องหากมีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งพยาบาลเด็กจำเป็นต้องมีสมรรถนะที่สำคัญเพื่อให้การพยาบาลเด็กได้อย่างมีคุณภาพ (รัตนา นิยมชาติ และ สุวิณี วิวัฒน์วานิช, 2560)

สมรรถนะพยาบาลเด็ก

1. **สมรรถนะด้านการปฏิบัติการพยาบาล** โดยพยาบาลเด็กจะต้องมีความรู้เกี่ยวกับโรคหรือความเจ็บป่วยของเด็ก สามารถให้การพยาบาลได้อย่างมีคุณภาพตามมาตรฐานการพยาบาลเด็ก บนพื้นฐานของหลักคุณธรรม จริยธรรมและความหลากหลายของวัฒนธรรมและบริบททางสังคม ทั้งนี้พยาบาลเด็กยังจะต้องร่วมปฏิบัติการเพื่อให้เด็กมีสุขภาพดี เช่น การประเมิน การเจริญเติบโต พัฒนาการ การส่งเสริมความปลอดภัยและให้คำแนะนำกับเด็กและครอบครัวในการดูแลสุขภาพอย่างต่อเนื่อง

2. **สมรรถนะด้านการสอน** ที่พยาบาลจะต้องให้ความสำคัญ โดยเฉพาะในสถานการณ์ที่เน้นการส่งเสริมความรู้ทางด้านสุขภาพให้กับประชาชน ดังนั้นพยาบาลจะต้องมีความสามารถในการสอน การถ่ายทอดความรู้ให้กับเด็กและครอบครัวในการดูแลเด็กในทุกภาวะสุขภาพอย่างต่อเนื่อง รวมถึงการให้คำแนะนำ การสอนให้แก่บุคลากรสุขภาพและนักศึกษาพยาบาลได้

3. **สมรรถนะด้านการให้คำปรึกษา** เป็นความสามารถของพยาบาลในการประเมินปัญหาและความต้องการของเด็กและครอบครัวก่อนที่การให้คำปรึกษา สามารถสื่อสารทางด้านสุขภาพให้กับเด็กและครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพจนได้รับความไว้วางใจ เพื่อลดความวิตกกังวล ความกลัวขณะเข้ารับการรักษาพยาบาล และสามารถปรึกษาทีมสหสาขาวิชาชีพ เพื่อให้การพยาบาลเด็กและครอบครัวได้

4. **สมรรถนะด้านการประสานงาน** เป็นสมรรถนะหลักอีกอย่างหนึ่งของพยาบาลเด็ก เนื่องจากการรักษาพยาบาลจำเป็นต้องประสานงานกับทีมสุขภาพ หน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้องเพื่อให้การรักษาพยาบาลเด็กอย่างครบถ้วนและต่อเนื่องทั้งขณะที่รักษาในโรงพยาบาล สามารถประสานงานแหล่งสนับสนุนอื่น ๆ เช่น นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัด โภชนากร ในการช่วยเหลือเด็กและครอบครัวการดูแลต่อเนื่องทั้งที่บ้านและชุมชน รวมถึงโรงเรียนสำหรับเด็กโต

5. สมรรถนะด้านการพัฒนาคุณภาพและการวิจัย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในยุคที่ข้อมูล องค์ความรู้และศาสตร์การรักษายาบาลเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็ว ยาบาลจะต้องมีความสามารถทำวิจัยและพัฒนานวัตกรรมทางการพยาบาล สามารถสืบค้น หลักฐานเชิงประจักษ์ที่ผ่านการประเมินคุณภาพหลักฐานมาใช้ในการปฏิบัติการพยาบาล เพื่อพัฒนาคุณภาพการพยาบาล และระบบบริการสุขภาพให้กับเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง (chronic illness) เป็นความเจ็บป่วยที่มีลักษณะการดำเนินโรคอย่างค่อยเป็นค่อยไป อาการของโรคมักจะเพิ่มทวีความรุนแรงขึ้นเรื่อยๆ จนไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นนั้นจะคงอยู่ถาวร (Reynolds et al., 2018) เมื่อบุคคลเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรังขึ้น จะสูญเสียความสามารถในการทำหน้าที่การทำงานของร่างกาย ส่งผลกระทบต่ออารมณ์และจิตใจ ทั้งนี้มีผู้ให้ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ค่อนข้างหลากหลาย เริ่มตั้งแต่ในปี ค.ศ. 1956 The National Commission on Chronic Illness ประเทศสหรัฐอเมริกา นิยามความเจ็บป่วยเรื้อรังว่า เป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่อง เบี่ยงเบนจากภาวะปกติและเสียการทำงานที่มีลักษณะใดลักษณะหนึ่งต่อไปนี้ คือ 1) พยาธิสภาพเกิดขึ้นอย่างถาวร 2) มีโรคหรือความพิการหลงเหลืออยู่ 3) พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นไม่สามารถกลับคืนสู่ปกติได้ 4) ต้องการการฟื้นฟูสภาพ และการฝึกทักษะเฉพาะ และ 5) จำเป็นต้องได้รับคำแนะนำหรือสังเกตติดตาม เป็นระยะเวลานาน (Larsen, 2017) โดยสรุปความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กนั้น เป็นความผิดปกติในการทำงานทั้งทางด้านชีวภาพ จิตใจ อารมณ์และสติปัญญา โดยที่ปัญหาคงอยู่มากกว่า 12 เดือน หรือส่งผลต่อการทำหน้าที่ของร่างกายและจำเป็นต้องได้รับการดูแลเฉพาะ ซึ่งโรคที่เรื้อรังที่พบบ่อยในเด็ก เช่น โรคหอบหืด โรคสมองพิการ โรคเบาหวาน โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โรคลมชัก โรคธาลัสซีเมีย เป็นต้น (McEachern & Page, 2020).

การดูแลหรือรักษาโรคเรื้อรังจะต้องอาศัยหลายปัจจัยทั้งด้านตัวบุคคล การดูแลตนเอง สิ่งสนับสนุนและสิ่งแวดล้อมทั้งหมด เพื่อรักษาไว้ซึ่งการทำงานที่และป้องกันภาวะทุพพลภาพที่เพิ่มขึ้น หรือบางครั้งมักจะใช้คำว่า โรคเรื้อรัง (chronic disease) ที่มีความหมายใกล้เคียงกัน