



โครงการทุนสนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือ
สถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ

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

ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 2

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เกศมณี มุลปานันท์

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ

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

ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 2

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เกษมณี มูลปานนท์
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
พิมพ์ครั้งที่ 3	มกราคม 2569 จำนวน 5,000 เล่ม
ISBN (e-book)	978-616-470-111-3

ข้อมูลทางบรรณานุกรมของหอสมุดแห่งชาติ

เกศมณี มูลปานันท์.

การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติ = Nursing Care for Children with Chronic Illness: from Concept to Practice. พิมพ์ครั้งที่ 3 - เชียงราย : โครงการทุน สนับสนุนการจัดทำตำราและหนังสือ สถาบันนวัตกรรมการเรียนรู้ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง, 2569.

174 หน้า.

1. การพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ 1. ชื่อเรื่อง

610.7362

ISBN 978-616-470-111-3

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

ผู้จัดจำหน่าย บริษัท ซีเอ็ดยูเคชั่น จำกัด (มหาชน)

ออกแบบปก นางสาวผกากรอง ปันทะนัน

ออกแบบรูปเล่ม นางสาวรุ่งอรุณ รุ่งรัตนกาล

ราคา 300 บาท

หนังสือเล่มนี้เป็นลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง การผลิตและการลอกเลียนหนังสือเล่มนี้ไม่ว่ารูปแบบใดทั้งสิ้น
ต้องได้รับอนุญาตเป็นลายลักษณ์อักษรจากมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

คำนำ

ความเจ็บป่วยเรื้อรังถือเป็นเหตุการณ์ที่ไม่ปกติสำหรับเด็กและครอบครัว การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังจึงมีเป้าหมายให้เด็กและครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตในชุมชนใกล้เคียงกับภาวะปกติมากที่สุด หนังสือ “การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว: แนวคิดสู่การปฏิบัติ” ฉบับปรับปรุงครั้งที่ 3 นี้ได้รับการพัฒนาขึ้นจากข้อเสนอแนะอันมีค่าของผู้ทรงคุณวุฒิ สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของหนังสือที่มุ่งเน้นสร้างความเข้าใจให้กับผู้อ่าน โดยมุ่งเน้นการพยาบาลที่มุ่งผลลัพธ์ (outcome-based nursing) ที่ชัดเจนและสามารถวัดได้ รวมถึงมีคำถามเพื่อการไตร่ตรองในการปฏิบัติ (reflective questions) ที่กระตุ้นให้ผู้อ่านคิดวิเคราะห์และพัฒนาทักษะการคิดเชิงวิพากษ์

ในฉบับปรับปรุงครั้งนี้ ผู้เขียนได้ให้ความสำคัญกับการพยาบาลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง family-centered care ที่ผู้อ่านสามารถนำไปปฏิบัติใช้อย่างเป็นรูปธรรม นอกจากนี้ ผู้เขียนยังได้ปรับปรุงเนื้อหาบางส่วนให้มีความสอดคล้องเชื่อมโยง หวังเป็นอย่างยิ่งว่าหนังสือฉบับปรับปรุงนี้จะเป็นประโยชน์ต่อพยาบาลนักศึกษาพยาบาล และบุคลากรสาธารณสุข ในการพัฒนาคุณภาพการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวให้มีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

เกศมณี มูลปานันท์
มกราคม 2569



กิตติกรรมประกาศ

หนังสือ การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: แนวคิดสู่การปฏิบัติเล่มนี้เกิดขึ้นจากความตั้งใจที่จะเขียนหนังสือเพื่อเป็นแหล่งประโยชน์สำหรับนักศึกษาพยาบาลพยาบาลวิชาชีพบุคลากรสุขภาพและบุคคลทั่วไป เพื่อนำเสนอแนวคิดในการดูแลสุขภาพเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวที่สามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการปฏิบัติการพยาบาลได้ เนื่องจากผู้เขียนมีประสบการณ์ตรงในการใช้ชีวิตร่วมกับ “จันทร์” สมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคสมองพิการ การต่อสู้ยาวนานทำให้ผู้เขียนตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว ชุมชนและบุคลากรสุขภาพที่ช่วยทำให้ “จันทร์” และครอบครัวของผู้เขียนสามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดีและไม่เคยรู้สึกถึงความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นปัญหาและอุปสรรคในการดำรงชีวิต

หนังสือเล่มนี้สำเร็จได้จากการได้รับโอกาสจากโครงการผลิตหนังสือและตำราจากมหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง สำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง และผู้ทรงคุณวุฒิเสียสละเวลาในการอ่านต้นฉบับ ตรวจสอบเนื้อหาและความถูกต้องต่าง ๆ และให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์แก่หนังสือเล่มนี้ ขอขอบคุณครอบครัวและกัลยาณมิตรที่ให้การกำลังใจตลอดระยะเวลาที่เขียนหนังสือเล่มนี้จนสำเร็จจุลวง และทำให้หนังสือเล่มนี้มีความสมบูรณ์มากที่สุด ผู้เขียนขอระลึกและขอบพระคุณมา ณ ที่นี้

เกศมณี มูลปานันท์
มกราคม 2569

สารบัญ

	หน้า
คำนำ	I
กิตติกรรมประกาศ	III
สารบัญ	IV
บทที่ 1 แนวคิดการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัว	
แนวคิดการพยาบาลเด็ก	3
สมรรถนะพยาบาลเด็ก	4
ความเจ็บป่วยเรื้อรัง	5
ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรัง	7
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังตามระยะพัฒนาการ	11
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโดยใช้แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	13
การประยุกต์ใช้แนวคิดการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง โดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	15
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 เด็กหญิงก้าวและครอบครัว	81
แบบฝึกหัดท้ายบท	85

บทที่ 4 การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังแบบประคับประคอง

แนวคิดการดูแลแบบประคับประคอง	95
การดูแลแบบประคับประคองในเด็ก	97
ความเข้าใจเกี่ยวกับความตายและพัฒนาการทางจิตวิญญาณของเด็ก	98
ลักษณะของการดูแลแบบประคับประคองในเด็ก	102
การพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง	103
กรณีตัวอย่างที่ 5 เด็กหญิงมดและครอบครัว	113
แบบฝึกหัดท้ายบท	117

บทที่ 5 ประเด็นและแนวโน้มในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในศตวรรษที่ 21

แนวโน้มการพยาบาลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในศตวรรษที่ 21	125
Internet of things (IoT)	125
Telehealth	128
Big data	130
ระบบบริการพยาบาลสำหรับเด็กป่วยโรคเรื้อรัง: ความท้าทายในอนาคต	133
บทบาทพยาบาลกับการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ในศตวรรษที่ 21	135
กรณีตัวอย่างที่ 6 เด็กหญิงน้ำผึ้งและครอบครัว	140
แบบฝึกหัดท้ายบท	143

ดัชนี **151**

INDEX **156**

ประวัติผู้เขียน **159**





บทที่ 1

แนวคิดการพยาบาล เด็กป่วยโรคเรื้อรัง และครอบครัว

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

– Michael J. Fox –



บทนำ

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

แนวคิดการพยาบาลเด็ก

ผลของการเปลี่ยนแปลงของเทคโนโลยี ความก้าวหน้าทางการแพทย์และสถานการณ์ทางด้านเศรษฐกิจและสังคมของโลก ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของโครงสร้างของประชากรที่กำลังดำเนินเข้าสู่สังคมผู้สูงอายุในหลายประเทศ รวมถึงอุบัติการณ์การเกิดโรคระบาด ติดเชื้อรุนแรง ทำให้รูปแบบการดำเนินชีวิตและพฤติกรรมสุขภาพ ของประชาชนเปลี่ยนแปลงไป โดยเฉพาะกลุ่มประชากรวัยเด็ก ที่พบว่าแบบแผนของการเจริญเติบโตและพัฒนาการเปลี่ยนไปจากอดีต เช่น แนวโน้มการเข้าสู่ระยะที่ 2 ทางเพศพบได้ในเด็กที่อายุน้อยลง เด็กเข้าถึงเทคโนโลยีเพิ่มขึ้น ขณะเดียวกันพัฒนาการทางด้านสติปัญญาอาจจะยังไม่สมบูรณ์พร้อมในการพิจารณาข้อมูลข่าวสาร หรือตัดสินใจเลือกใช้ข้อมูลได้ ทำให้เกิดปัญหาสุขภาพในรูปแบบใหม่ เช่น ปัญหาเด็กติดเกม ปัญหาการชมหนังรังแกบนโลกออนไลน์ เกิดเป็นและการมีกิจกรรมทางการลดลงทำให้เกิดโรคอ้วน ซึ่งเป็นปัจจัยเสี่ยงสำคัญของการเกิดโรคเบาหวานชนิดที่ 2 และโรคในระบบหัวใจและหลอดเลือด ซึ่งในบทบาทของพยาบาลเด็กจำเป็นต้องคำนึงถึงหลักและแนวทางการดูแลเด็กที่สอดคล้องกับสถานการณ์ทางสังคมที่เปลี่ยนแปลงไป โดยเด็กต้องได้รับการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการปกติตามวัย การสร้างเสริมภูมิคุ้มกัน และเมื่อมีความเจ็บป่วยจะต้องได้รับการรักษาพยาบาลที่ครอบคลุมทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ เพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี (พัชรี 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 การประเมินการเจริญเติบโต 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 เบี่ยงเบนจากภาวะปกติและเสียการทำงานที่ มีลักษณะใดลักษณะหนึ่งต่อไปนี้ คือ 1) พยาธิสภาพเกิดขึ้นอย่างถาวร 2) มีโรคหรือความพิการหลงเหลืออยู่ 3) พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นไม่สามารถกลับคืนสู่ปกติได้ 4) ต้องการการฟื้นฟูสุขภาพ และการฝึกทักษะเฉพาะ และ 5) จำเป็นต้องได้รับคำแนะนำหรือสังเกตติดตาม เป็นระยะเวลาานาน (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

มาใช้อธิบายในบริบทของความเจ็บป่วยเรื้อรัง นำโดย องค์การอนามัยโลก (World Health Organization [WHO]) ที่ได้ให้ความหมายของ โรคเรื้อรังว่า เป็นการเจ็บป่วยที่มีระยะเวลาการดำเนินโรคที่ยาวนาน (long duration) หรือเป็นไปอย่างช้า ๆ (slow progression) โดยจะมีการสะสมและการก่อตัวของโรคเกิดขึ้นทีละน้อย ที่สำคัญคือ ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนั้น ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ การดูแลรักษาที่ได้จะเป็นในลักษณะของการประคับประคอง เพื่อไม่ให้เกิดการสูญเสียการทำงานของร่างกายมากขึ้น (Reynolds et al., 2018; Bernell & Howard, 2016)

นอกจากคำนิยามที่ให้ไว้อย่างหลากหลายแล้วนั้น ความเรื้อรัง (chronicity) ที่เกิดขึ้นในเด็กนั้นยังพบว่ามีความจำเพาะเจาะจงในแต่ละโรค ไม่สามารถกำหนดขอบเขตให้ชัดเจนได้ เนื่องจากมีปัจจัยทางด้านการเจริญเติบโตและพัฒนาการเข้ามาเกี่ยวข้อง ซึ่งเด็กแต่ละวัยที่มีปฏิกริยาตอบสนองและความสามารถในการปรับตัวที่แตกต่างกัน ทั้งนี้ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เกิดขึ้นนั้นบางโรคอาจจะมีลักษณะค่อยเป็นค่อยไปหรือบางโรคอาจเกิดขึ้นอย่างรวดเร็วส่งผลกระทบต่อการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน และเมื่อพิจารณาถึงคำจำกัดความของความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ระบุว่า จะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่องมากกว่า 1 เดือน ใน 1 ปี และพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นก็ไม่อาจจะรักษาให้หายขาดได้ อาจจะมีอาการรุนแรงเป็นช่วง ๆ และการรักษาที่ได้รับนั้นก็เพียงการประคับประคองหรือบรรเทาความรุนแรงของโรคเท่านั้น (Hockenberry & Wilson, 2018) เด็กป่วยโรคเรื้อรังจะต้องเผชิญกับความเครียดกับพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น การสูญเสียบทบาทหน้าที่ในการเรียน การใช้ชีวิตในสังคม การที่ไม่สามารถมีกิจกรรมได้เหมือนเดิม

จะเห็นได้ว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เกิดขึ้นส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตทั้งต่อตัวเด็กและครอบครัวตามวิถีหรือเส้นทางของความเจ็บป่วยเรื้อรัง (trajectory phase) ทั้งนี้ครอบครัวผู้ดูแลรวมถึงตัวเด็กจำเป็นจะต้องทำความเข้าใจระยะต่าง ๆ ของการเกิดโรค ลักษณะของการเจ็บป่วย ผลกระทบที่เกิดขึ้น การจัดการโรค เพื่อดูแลและติดตามแผนการรักษาให้สอดคล้องกับปัญหาและความต้องการของเด็กและครอบครัว สร้างประสบการณ์การดูแลตนเอง คงไว้ซึ่งคุณภาพที่ดีอย่างเหมาะสม (ชูศักดิ์ ยืนนาน, 2560; Verberne et al., 2019)

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรัง

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อเด็ก

การคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพดีของประชากรทุกช่วงวัยเป็นเป้าหมายสำคัญของการพัฒนาความมั่นคงของประเทศ โดยเฉพาะประชากรวัยเด็ก เนื่องจากเป็นวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงทั้งด้านการเจริญเติบโตและพัฒนาการ ดังนั้นการส่งเสริมสุขภาพให้เด็กมีการเจริญเติบโตสมวัย สมส่วนและมีพัฒนาการเหมาะสม จึงเป็นกลยุทธ์หลักในการพัฒนาประเทศให้มีความยั่งยืน (Sustainable Development Goals [SDG]) ดังยุทธศาสตร์การพัฒนชาติ 20 ปี ข้อที่ 1 ที่ระบุว่า ประชากรไทยจะต้องมีสุขภาพดี สูง สมส่วน (กองยุทธศาสตร์และแผนงาน สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2561) แต่ถ้าหากว่าเด็กมีความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นและความเจ็บป่วยนั้นไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้จะก่อให้เกิดผลกระทบทั้งทางด้านร่างกาย สภาพจิตใจ อารมณ์ สังคมและสติปัญญาของเด็ก ดังนี้ (Zelman & Ferro, 2018; Hockenberry & Wilson, 2018)

1. ด้านร่างกาย พยาธิสภาพที่เกิดจากความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้นส่งผลกระทบต่อการทำงานของหน้าที่ต่าง ๆ ของร่างกาย เนื่องจากอวัยวะที่มีพยาธิสภาพสูญเสียหรือทำหน้าที่ได้น้อยลง โดยเฉพาะกิจกรรมการเล่นและการออกกำลังกาย จำเป็นต้องได้รับการติดตามการรักษาเป็นระยะเวลายาวนานหรือตลอดชีวิต และการเจ็บป่วยก็เป็นสาเหตุหนึ่งที่ขัดขวางการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก ทำให้เด็กขาดโอกาสในการพัฒนาตนเอง หรือส่งเสริมให้ร่างกายเจริญเติบโตหรือมีสุขภาพแข็งแรง เมื่อเทียบกับเด็กคนอื่น ๆ ตัวอย่าง เช่น เด็กโรคโลหิตจาง ธาตุซีลีเมีย มีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย กระดูกเปราะแตกหักง่าย ในบางครั้งผู้ป่วยอาจเผชิญกับการติดเชื้อและถ้าไม่ได้รับการรักษาดูแลอย่างถูกต้องอาจจะก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่เป็นอันตรายถึงชีวิตได้ (เกศมณี มูลปานนท์, 2555)

2. ด้านจิตใจและอารมณ์ ความเจ็บป่วยเรื้อรังมีระยะเวลาการดำเนินโรคและการรักษาที่ยาวนาน ขณะเดียวกันยังทำให้ความสามารถในการทำกิจกรรมของเด็กลดลง เกิดความเครียดและความวิตกกังวลสูงต่อการถูกคุกคามจากความเจ็บป่วย อีกทั้งการสูญเสียบทบาท หน้าที่ รู้สึกไม่มั่นคงในชีวิต กลัวต่อสถานการณ์ที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ ซึ่งภาวะวิกฤตทางด้านจิตใจและอารมณ์นี้ จะส่งผลต่อพัฒนาการทางด้านสังคมและบุคลิกภาพของเด็ก อีกทั้งยังต้องรักษาตัวในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลายาวนาน ต้องหยุดเรียน ถูกจำกัดกิจกรรม ทำให้เด็ก