

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

เกวตีฐาณิ* พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

อัจฉริยา ปทุมวัน** Ph.D. (Nursing)

จอนณะจง เพ็งจาด*** Ph.D. (Nursing)

บทคัดย่อ:

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่เสียชีวิตแล้วและเคยได้รับการรักษาและการดูแลแบบประคับประคองที่โรงพยาบาลรามาธิบดี จำนวน 15 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ผลการศึกษาพบว่าความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัวมี 6 ด้าน คือ ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษา การดูแลอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก การดูแลด้านจิตสังคม การดูแลด้านจิตวิญญาณและในระยะเสียชีวิต ความช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแล และการดูแลภายหลังการเสียชีวิต ผลการศึกษาเป็นข้อมูลให้พยาบาลและบุคลากรสุขภาพตระหนักถึงความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว สามารถประเมินและให้การดูแลได้ตรงตามความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว

คำสำคัญ: ความต้องการการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัว ผู้ดูแลในครอบครัว

*นักศึกษา หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (สาขาการพยาบาลเด็ก) โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

**Corresponding author, ผู้ช่วยศาสตราจารย์โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล, E-mail: autchareeya.pat@mahidol.ac.th

***รองศาสตราจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

วันที่รับบทความ 29 มีนาคม 2561 วันที่แก้ไขบทความ 27 เมษายน 2561 วันตอบรับบทความ 18 พฤษภาคม 2561

Palliative Care Needs of Children with Cancer and Their Families as Perceived by Family Caregivers

Gewadee Thamaneer M.N.S. (Pediatric Nursing)*

*Autchareeya Patoomwan** Ph.D. (Nursing)*

*Johnphajong Phengjard*** Ph.D. (Nursing)*

Abstract:

This qualitative descriptive research aimed to study palliative care needs of children with cancer and their families as perceived by family caregivers. The participants were 15 family caregivers of children who died from cancer and had received treatment and palliative care at Ramathibodi Hospital. Data on palliative care needs of the children with cancer and their families were collected by interview and were analyzed by content analysis. The findings of this study revealed that palliative care needs of the children and their families could be divided into 6 aspects: treatment information; caring for illness of children; psychological care; spiritual care and end-of-life care; support for caring and bereavement care. Understanding palliative care needs could enable the nurses and health providers to evaluate and give palliative care that meets the requirements of children and their families.

Keywords: Palliative care needs, Children with cancer and their families, Family caregivers

**Master's student, Master of Nursing Science Program (Pediatric Nursing), Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University*

***Corresponding author, Assistant Professor, Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University, E-mail: autchareeya.pat@mahidol.ac.th*

****Associate Professor, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing*

Received March 29, 2018, Revised April 27, 2018, Accepted May 18, 2018

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ปัจจุบันเทคโนโลยีทางการแพทย์มีความเจริญก้าวหน้าทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งมีโอกาสรอดชีวิตมากขึ้น อย่างไรก็ตามโรคมะเร็งยังคงเป็นสาเหตุการตายที่สำคัญของผู้ป่วยเด็กทั่วโลก รวมถึงในประเทศไทย โดยจากสถิติขององค์การอนามัยโลก ปี 2016 พบว่า โรคมะเร็งเป็นสาเหตุการตายอันดับ 3 ในเด็กอายุ 5-14 ปี ซึ่งมีจำนวนทั้งสิ้น 92,456 คน¹ และสำหรับในประเทศไทย โรคมะเร็งถือเป็นสาเหตุการตายอันดับ 2 ของเด็กไทยอายุ 1-14 ปี รองจากอุบัติเหตุ² ในผู้ป่วยมะเร็งที่มีการพยากรณ์โรคไม่ดี มีภาวะโรคคุกคามถึงชีวิต มีแนวโน้มที่อาการจะทรุดลง และเสียชีวิตในเวลาอันใกล้ ต้องเผชิญกับอาการต่างๆ ที่ส่งผลกระทบต่อร่างกายและจิตใจ เช่น อาการปวด อ่อนเพลีย คลื่นไส้อาเจียน เบื่ออาหาร อาการเหล่านี้ทำให้มีระดับความเครียดและวิตกกังวลในระดับสูง และเพิ่มสูงขึ้นในช่วง 3 เดือนสุดท้ายของชีวิต³ โดยเฉพาะอาการปวดที่ควบคุมไม่ได้จะทำให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกวุ่นวายตนเองใกล้ตาย ทำให้คิดวนเวียนและกลัวความตายมากขึ้น⁴ และยังทำให้บิดามารดารู้สึกล้มเหลวในการดำรงบทบาทของตนเอง เกิดความเครียด สิ้นสนและโดดเดี่ยว บิดามารดาคิดที่จะเร่งหรือแม้กระทั่งจบชีวิตของเด็กโดยเร็วเพื่อไม่ให้เด็กรู้สึกทุกข์ทรมานจากอาการปวด⁵ นอกจากนี้ยังพบว่าวัยรุ่นที่เจ็บป่วยในระยะท้ายมีอาการซึมเศร้าและวิตกกังวล การศึกษาพบว่าครอบครัวต้องการได้รับคำปรึกษาแนะนำบอกกล่าวถึงสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กระยะท้ายและวิธีการช่วยเหลือดูแล⁶ ซึ่งความต้องการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายและครอบครัวนี้เป็นเรื่องของความต้องการการดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) ซึ่งหมายถึงการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หายหรือมีภาวะโรคคุกคามถึงชีวิต เพื่อป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานแบบองค์รวม ทั้งร่างกายจิตใจ

และจิตวิญญาณและพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว ให้ความช่วยเหลือครอบครัวเริ่มต้นตั้งแต่เมื่อได้รับการวินิจฉัยต่อเนื่องไปเรื่อยๆ โดยไม่คำนึงว่าผู้ป่วยจะได้รับหรือไม่ได้รับการรักษาที่เฉพาะต่อโรคนั้นๆ รวมทั้งการบรรเทาความทุกข์โศกภายหลังผู้ป่วยเด็กเสียชีวิต⁷

อย่างไรก็ตาม จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ไม่ได้ถูกรับทราบ เข้าใจ รวมทั้งไม่ได้รับการประเมินอย่างครอบคลุมและเป็นระบบ จึงทำให้ไม่ได้รับการดูแลที่ตอบสนองและสอดคล้องความต้องการ เช่น ปัญหาทั้งทางร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยเด็กระยะท้ายไม่ได้รับการจัดการที่เพียงพอ เช่น อาการเบื่ออาหาร ที่ได้รับการจัดการอาการเพียงร้อยละ 2.4 ปัญหาทางด้านจิตใจในเรื่องภาวะซึมเศร้าได้รับการรักษาเพียงร้อยละ 2.5 จากจำนวนทั้งหมดของผู้ป่วยเด็กที่แสดงอาการ⁸ นอกจากนี้การศึกษาพบว่าความต้องการของครอบครัวหลังการสูญเสีย การดูแลสภาพจิตใจ การสนับสนุนในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ในครอบครัว ไม่ได้รับการตอบสนองที่เพียงพอ⁹

การศึกษาเกี่ยวกับความต้องการการดูแลแบบประคับประคองเริ่มเป็นที่สนใจมากขึ้นจากทั่วโลก โดยศึกษาความต้องการการดูแลแบบประคับประคองที่ผ่านมาจากมุมมองของครอบครัวที่มีเด็กเสียชีวิตจากโรคมะเร็ง ซึ่งพบทั้งการศึกษาในเชิงปริมาณ เชิงคุณภาพ และแบบผสมผสาน ร้อยละ 71 ร้อยละ 25 และ ร้อยละ 4 ตามลำดับ¹⁰ ในประเทศไทยมีการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการการดูแลแบบประคับประคองในปี พ.ศ. 2549 โดยศึกษาความต้องการที่ไม่ได้รับการตอบสนองของผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายและครอบครัว ซึ่งพบว่า ผู้ให้บริการขาดองค์ความรู้ในการให้การดูแลที่ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในหลายด้าน เช่น ผู้ป่วยและครอบครัวไม่ได้รับการสื่อสารจากทีมสุขภาพที่เพียงพอ ไม่มีส่วนร่วมในการตัดสินใจและ

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

กำหนดเป้าหมายของการรักษาเท่าที่ควร รู้สึกว่าทีมสุขภาพขาดความตระหนัก ขาดความรู้ และความต่อเนื่องในการดูแลแบบประคับประคอง ขาดประสิทธิภาพในการควบคุมความปวด รวมถึงการดูแลหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วยซึ่งมีผลให้ครอบครัวกลับมาดำเนินชีวิตตามปกติได้ช้า¹¹

อย่างไรก็ตามในปี พ.ศ. 2550 บุคลากรทางสุขภาพเริ่มเห็นความสำคัญของการดูแลแบบประคับประคอง และมีความพยายามในการพัฒนาคุณภาพการบริการมากขึ้น รวมถึงโรงพยาบาลรามาธิบดีซึ่งเป็นโรงพยาบาลพื้นที่ในการศึกษาครั้งนี้ ได้มีการแต่งตั้งคณะกรรมการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายขึ้นในปี พ.ศ. 2549 และจัดตั้งขึ้นใหม่เพื่อปรับปรุงคุณภาพการบริการในปี พ.ศ. 2552 และคณะกรรมการได้มีมติจัดตั้งศูนย์การดูแลผู้ป่วยระยะประคับประคองขึ้นเพื่อเพิ่มประสิทธิภาพการรักษายาบาล และเพิ่มคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ป่วย รวมถึงการให้ความรู้แก่ประชาชนทั้งที่โรงพยาบาลและโดยผ่านทางอินเทอร์เน็ต¹² ทำให้การดูแลแบบประคับประคองพัฒนาขึ้นมาก ประชาชนเข้าถึงการบริการได้มากขึ้น จากการศึกษาพบว่า การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวมีความแตกต่างกันออกไปตามปัจจัยที่หลากหลายและบริบทแวดล้อมของสถานพยาบาลและแหล่งประโยชน์ ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเริ่มเข้าถึงบริการที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคองมากขึ้นเช่นเดียวกับในผู้ป่วยผู้ใหญ่¹³

ด้วยแนวโน้มความต้องการองค์ความรู้ด้านการดูแลแบบประคับประคองดังกล่าว ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาเกี่ยวกับความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวในบริบทปัจจุบันในโรงพยาบาลรามาธิบดีซึ่งเป็นโรงพยาบาลระดับเหนือกว่าตติยภูมิ ซึ่งเป็นช่วงเวลาหลังจากที่การดูแลแบบประคับประคองได้รับการพัฒนาเพิ่มมากขึ้น แตกต่างจากในอดีต ปัญหาที่เคยพบอาจถูกดำเนินการ

แก้ไข และอาจเกิดปัญหาใหม่ขึ้นมา รวมถึงความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยและครอบครัวอาจเปลี่ยนแปลงไปตามบริบทของการดูแลที่เปลี่ยนไป และศึกษาเพิ่มเติมจากในอดีตซึ่งยังไม่มีการศึกษาในหลายประเด็น เช่น ความต้องการด้านจิตวิญญาณ ความต้องการในระยะใกล้เสียชีวิต และสถานที่เสียชีวิต โดยศึกษาจากมุมมองของผู้ดูแลในครอบครัว โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยและครอบครัว และนำข้อมูลที่ได้จากการศึกษามาใช้ประโยชน์ในการพัฒนาแนวทางการดูแลแบบประคับประคองให้มีคุณภาพและเพิ่มคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะท้ายและครอบครัวต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

กรอบแนวคิดการวิจัย

การดูแลแบบประคับประคองเป็นการดูแลที่อาศัยแนวคิดของการดูแลที่เน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (patient- and family-centered care)¹⁴ องค์กร The American Academy of Pediatrics (AAP) ให้ข้อเสนอแนะว่าการดูแลแบบเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของการดูแลแบบประคับประคองที่ดี เนื่องจากผู้ป่วยเด็กมีความต้องการการดูแลแบบประคับประคองที่อาจแตกต่างไปจากผู้ใหญ่ และความต้องการนี้มีความแตกต่างไปในแต่ละบุคคล¹⁵ นอกจากการให้ความสำคัญกับผู้ป่วยเป็นศูนย์กลางการดูแลแล้ว ครอบครัวซึ่งเป็นบริบทที่สำคัญของผู้ป่วยเด็กยังถูกให้ความสำคัญในการดูแล

แบบประทับประคองอีกด้วยจากคำจำกัดความการดูแลแบบประทับประคองสำหรับเด็กขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization : WHO)⁷ ที่เน้นการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เน้นการช่วยเหลือครอบครัวให้ผ่านพ้นวิกฤตไปได้การดูแลแบบประทับประคองที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางประกอบด้วย 4 แนวคิดหลัก คือ การเคารพในความแตกต่างและรับฟังความคิดเห็นของผู้ป่วยและครอบครัว การสื่อสารเพื่อให้ข้อมูลหรือแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างผู้ให้บริการกับผู้ป่วยและครอบครัว สนับสนุนการมีส่วนร่วมและการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษา และ สนับสนุนให้เกิดความร่วมมือระหว่างผู้ป่วยและครอบครัวกับทีมผู้ให้บริการทั้งในระดับปฏิบัติการจนถึงระดับนโยบายนำมาใช้เป็นแนวทางในการทำความเข้าใจและประเมินความต้องการการดูแลแบบประทับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของครอบครัว

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative descriptive research)

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาค้างนี้ เป็นผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในระยะเวลาที่ได้รับการดูแลแบบประทับประคองจนกระทั่งเสียชีวิต มีที่อยู่ปัจจุบันอยู่ในเขตกรุงเทพมหานครและปริมณฑล และยินดีให้ข้อมูลในการศึกษาค้างนี้ สามารถสื่อสาร เช่น การพูด อ่าน เขียนภาษาไทยได้ เกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ป่วยเด็ก คือ ชายหรือหญิงที่มีอายุต่ำกว่า 19 ปี ก่อนเสียชีวิตมีความเจ็บป่วยจากโรคมะเร็งทุกชนิดโดยผู้ป่วยเด็กเคยเข้ารับ

การรักษาในโรงพยาบาลรามาธิบดี ในช่วงเวลาตั้งแต่เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2552 ถึง เดือน พฤศจิกายน พ.ศ. 2558 ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลโดยศึกษาข้อมูลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่เสียชีวิตแล้วและครอบครัวจากแฟ้มผู้ป่วย คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด และสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นรายบุคคลจนข้อมูลอิ่มตัวในผู้ดูแลจำนวน 15 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเชิงคุณภาพที่สำคัญแบ่งออกเป็น ตัวผู้วิจัยเอง และเครื่องมือที่ช่วยในการเก็บรวบรวมข้อมูล เนื่องจากผู้วิจัยชื่อแรกเป็นนักศึกษาระดับปริญญาโทและทำการศึกษาโดยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นครั้งแรก อาจส่งผลกระทบต่อกรเก็บรวบรวมข้อมูลได้ จึงได้มีการเตรียมความพร้อมโดยเข้ารับการอบรมหลักสูตรระยะสั้นเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพเพิ่มเติมจากที่ศึกษาในชั้นเรียนเกี่ยวกับแนวคิดและกระบวนการทัศน์ของการวิจัยเชิงคุณภาพ วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูล จนกระทั่งการเขียนรายงานการวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาค้างนี้ประกอบด้วย

1. เครื่องบันทึกเสียง และอุปกรณ์สำหรับจดบันทึกการสัมภาษณ์
2. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและแบบบันทึกข้อมูลการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งได้จากแฟ้มประวัติ
3. แบบสัมภาษณ์ความต้องการการดูแลแบบประทับประคองในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวโดยผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมและผ่านการตรวจสอบโดยอาจารย์ที่ปรึกษาและผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่านคือ ผู้เชี่ยวชาญในการทำวิจัยเชิงคุณภาพทางการแพทย์ 1 ท่าน ผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับโรคมะเร็งในเด็ก

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

1 ท่าน และผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็ก 1 ท่าน แนวคำถามประกอบด้วย 3 ประเด็นหลัก คือ 1) ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กในช่วงเวลาที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองจนกระทั่งเสียชีวิต ตัวอย่างแนวคำถาม ได้แก่ บุคคลใดบ้างที่มีส่วนในการดูแล ท่าน ผู้ป่วยเด็ก และครอบครัว มีส่วนในการดูแลอย่างไรบ้าง 2) ความต้องการการดูแลแบบประคับประคอง ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ สิ่งใดที่ท่านคิดว่า เป็นสิ่งที่สำคัญที่สุดของท่าน ผู้ป่วยเด็ก และครอบครัว ในช่วงเดือนสุดท้ายก่อนเสียชีวิต และสิ่งนั้นมีความสำคัญอย่างไร และ 3) ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ การดูแลแบบประคับประคองคืออะไรในความคิดของท่าน สิ่งที่ท่านรู้เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองคืออะไรบ้าง

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยในครั้งนี้ได้ผ่านการพิจารณาและอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมและวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ 2557/528 และได้รับอนุญาตเก็บข้อมูลจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลรามาธิบดี ผู้ให้ข้อมูลได้รับการชี้แจงถึงวัตถุประสงค์และวิธีการศึกษาโดยละเอียดและเข้าร่วมด้วยความสมัครใจพร้อมลงชื่อในหนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการศึกษา ยินยอมให้บันทึกเทปขณะทำการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้ให้ข้อมูลได้รับการปกป้องสิทธิสามารถปฏิเสธไม่เข้าร่วมการวิจัย หรือถอนตัวออกจากกรวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องอธิบายเหตุผล ข้อมูลจะถูกเก็บเป็นความลับ และนำเสนอข้อมูลในภาพรวม เมื่อมีเหตุการณ์ที่ไม่คาดคิดเกิดขึ้นในระหว่างการสัมภาษณ์ เช่น ผู้ให้ข้อมูลมีการร้องไห้ ผู้วิจัยได้หยุดการสัมภาษณ์ทันทีและให้การช่วยเหลือโดยให้ผู้ให้ข้อมูลได้ระบายอารมณ์เศร้า เสียใจ กระตุ้นให้แสดงอารมณ์ นิ่งช้าๆ และแสดงความรู้สึกร่วม

วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังคัดเลือกผู้ป่วยตามเกณฑ์ที่กำหนด ผู้วิจัยดำเนินการติดต่อผู้ให้ข้อมูลตามเบอร์โทรศัพท์ที่ได้จากแฟ้มเวชระเบียน โดยให้พยาบาลที่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็ก และมีความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ดำเนินการชี้แจงคร่าวๆ เกี่ยวกับการวิจัยในครั้งนี้ พร้อมทั้งขอความร่วมมือในเบื้องต้น เมื่อผู้ให้ข้อมูลตกลงร่วมมือในการวิจัย ผู้วิจัยติดต่อผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อแนะนำตัวเองกับผู้ให้ข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษา และขอความร่วมมือในการเข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้อีกครั้ง เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมในการศึกษา ผู้วิจัยเริ่มเก็บข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กจากแฟ้มประวัติ จากนั้นทำการนัดหมายวัน เวลา และสถานที่เพื่อให้เซ็นชื่อในแบบฟอร์มยินยอมเข้าร่วมการศึกษา ขออนุญาตบันทึกการสนทนา และการจัดบันทึกข้อมูลก่อนการสัมภาษณ์ แนะนำตัวพูดคุย สร้างสัมพันธภาพ และเริ่มทำการเก็บรวบรวมข้อมูลเก็บข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์ และความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ในวันเวลาและสถานที่ ตามที่ได้นัดหมายไว้ ใช้เวลาการสัมภาษณ์แต่ละครั้งไม่เกิน 1 ชั่วโมง มีการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทางโทรศัพท์เพิ่มเติมจำนวน 4 ราย เนื่องจากไม่สามารถเก็บข้อมูลได้ครบถ้วนในการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง

การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูล แบ่งเป็น 2 ส่วนดังนี้ คือ

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ ความเพียงพอของรายได้ และภาวะสุขภาพก่อนและขณะเป็นผู้ดูแล แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ ดี ปานกลาง และ

ไม่ได้จำนวนสมาชิกในครอบครัว และข้อมูลการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ได้แก่ อายุ ระยะเวลาตั้งแต่เริ่มวินิจฉัยจนกระทั่งเสียชีวิต ชนิดของโรคมะเร็ง การรักษาที่ได้รับจนกระทั่งเสียชีวิต และความถี่ของการนอนโรงพยาบาลในช่วง 6 เดือนสุดท้ายก่อนเสียชีวิต วิเคราะห์โดยการแจกแจงความถี่ร้อยละ และหาค่าเฉลี่ย

2. ข้อมูลเกี่ยวกับความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยวิธีวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ซึ่งประยุกต์ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามวิธีการของ เบญจา ยอดดำเนิน-แอ๊ดติงส์ และ กาญจนา ตั้งชลทิพย์¹⁶ ซึ่งใช้การวิเคราะห์เนื้อหาแบบเป็นขั้นตอน โดยเริ่มจากการฟังข้อมูลที่ได้จากการบันทึก ถอดบทสนทนาออกมา อ่านบทสนทนาอย่างละเอียดเพื่อจับใจความสำคัญและประเด็นที่ศึกษา นำประเด็นและใจความสำคัญที่ได้ใส่รหัสข้อมูลและเริ่มแยกแยะในเบื้องต้น หาความเชื่อมโยงเพื่อจัดกลุ่มหรือหมวดหมู่ของข้อมูล จากนั้นจึงเริ่มหาความสัมพันธ์ของแต่หมวดหมู่จนกระทั่งสร้างเป็นเนื้อเรื่องที่เป็นสาระหลักเพื่อตอบสิ่งที่ศึกษา

ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในครอบครัว และข้อมูลของผู้ป่วยเด็ก

ผู้ดูแลในครอบครัวในการศึกษานี้มีทั้งหมด 15 คน เป็นเพศหญิงจำนวน 14 คน เพศชายจำนวน 1 คน มีอายุเฉลี่ย 44 ปี ส่วนใหญ่เป็นมารดาของผู้ป่วยเด็ก 13 คน และมีสถานภาพสมรสคู่ 13 คน นับถือศาสนาพุทธจำนวน 14 คน ศาสนาอิสลามจำนวน 1 คน ส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาสูงสุดคือระดับมัธยมศึกษา (8 คน) ก่อนมาเป็นผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยเด็ก ประกอบอาชีพทั้งหมดโดยมีอาชีพเป็นพนักงานเอกชนมากที่สุด มีคะแนนภาวะสุขภาพเฉลี่ย เท่ากับ 8.6 คะแนน

จากช่วงคะแนนตั้งแต่ 0- 10 คะแนน (SD = 1.29) ความเพียงพอของรายได้ อยู่ในระดับเพียงพอแต่ไม่เหลือเก็บจำนวน 7 คน เพียงพอและมีเหลือเก็บจำนวน 7 คน ไม่เพียงพอและมีหนี้สิน จำนวน 1 คน ขณะเป็นผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กประกอบอาชีพจำนวน 9 คน ไม่ได้ประกอบอาชีพ จำนวน 6 คน มีคะแนนภาวะสุขภาพเฉลี่ย เท่ากับ 6 คะแนน จากช่วงคะแนนตั้งแต่ 0-10 คะแนน (SD = 2.59) ความเพียงพอของรายได้ ส่วนใหญ่อยู่ในระดับไม่เพียงพอและมีหนี้สิน (8 คน) ส่วนใหญ่ดูแลผู้ป่วยเด็กเป็นระยะเวลา 1-5 ปี

ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเป็นเพศชาย จำนวน 9 ราย หญิงจำนวน 6 ราย อายุขณะได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งส่วนใหญ่อยู่ในช่วง 5-10 ปี โดยป่วยเป็นโรคมะเร็งชนิด Malignant neoplasm of central nervous system มากที่สุด (4 ราย) รองลงมาคือ Ewing's sarcoma (3 ราย) Acute lymphoblastic leukemia (2 ราย) และ Neuroblastoma (2 ราย) ระยะเวลาที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งจนกระทั่งเสียชีวิตต่ำกว่า 5 ปี จำนวน 12 ราย 5-10 ปีจำนวน 1 ราย และ มากกว่า 10 ปีจำนวน 2 ราย ระยะเวลาที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองพบว่าส่วนใหญ่ได้รับการดูแลต่ำกว่า 6 เดือน (11 ราย) เสียชีวิตเมื่ออายุ 5- 10 ปีจำนวน 4 ราย มากกว่า 10-15 ปี จำนวน 6 ราย และ มากกว่า 15 ปีจำนวน 5 ราย โดยเสียชีวิตที่โรงพยาบาลจำนวน 9 ราย ที่บ้านจำนวน 6 ราย ส่วนใหญ่ได้รับการรักษาโรคมะเร็ง 2 ชนิดร่วมกัน เช่น การผ่าตัดร่วมกับเคมีบำบัดหรือรังสีรักษา

ความหมายของการดูแลแบบประคับประคองตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ได้ให้ความหมายของการดูแลแบบประคับประคองตามการรับรู้ของตนที่ได้จากการสังเกต การได้ยินจากญาติผู้ป่วยคนอื่นๆ หรือจากบุคลากรสุขภาพว่า หมายถึง การรักษาตามอาการ ไม่มีการรักษาที่ซับซ้อน ผู้ป่วยเด็กไม่มีโอกาสรอดชีวิตหรือมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน และต้องเสียชีวิตในที่สุด ดังตัวอย่าง เช่น

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

“คือชะลอเฉย ๆ ให้น้ำเกลือตามอาการ ถ้าปวดก็ให้ยาแก้ปวด” (ผู้ดูแล 11)

“รักษาแบบประคับประคอง คือ ถ้าเขาปวดอะไร มากก็ให้มาโรงพยาบาล...ก็รู้แล้วว่า ไม่รอด ก็เขาก็บอก ว่าต้องการอะไร หรือยังไม่ได้ทำอะไร หรือเรายังไม่ได้ทำอะไรให้ลูกก็ให้รับทำซะ มันอาการไม่ดีแล้ว อะไรอย่างนี้” (ผู้ดูแล 8)

ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนน้อย อธิบายความหมายของการดูแลแบบประคับประคองตามประสบการณ์ที่ตนได้รับการดูแลว่า เป็นการดูแลที่จะช่วยให้ผู้ป่วยเด็กใช้ชีวิตอยู่กับโรคได้อย่างมีความสุข ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กไม่ทรมานจากการรักษา และไม่ต้องไปโรงพยาบาลบ่อย ๆ ทำให้ผู้ป่วยได้อยู่บ้านได้มากขึ้นดังตัวอย่าง เช่น

“ก็คืออยู่กับมัน อยากทำอะไรก็ทำ ใช้ชีวิตให้มีความสุข” (ผู้ดูแล 1)

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว สามารถสรุปได้เป็น 6 ด้าน คือ ความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษา ความต้องการการดูแลอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ความต้องการการดูแลด้านจิตสังคม ความต้องการการดูแลด้านจิตวิญญาณและในระยะเสียชีวิต ความต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแลและความต้องการการดูแลภายหลังการเสียชีวิต ดังนี้

1. ความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษา
ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวมีความต้องการข้อมูลทุกอย่างที่เกี่ยวข้อง มีการให้ข้อมูลอย่างสม่ำเสมอหรือเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง ให้ข้อมูลตามความเป็นจริงชัดเจน ตรงไปตรงมา ไม่มีการปิดบัง มีความสะดวกในการเข้าถึงข้อมูล สามารถติดต่อขอข้อมูล ชักถามหรือขอคำปรึกษาได้โดยตรง เช่น

“คือแม่มก๊ี้ใจจดใจจ่อ ว่าลูกอาการเป็นอย่างไร วิธี การรักษาต้องเป็นอย่างไร อย่างของน้อง อาจารย์เขาจะ

บอกว่า ตอนนี้อาการอยู่ในขั้นนี้ จะต้องรักษาแนวทางไหน หนึ่ง สอง สาม อะไรอย่างนี้ คืออยากให้หมอบอกเราหมดอะ ว่าจะต้องรักษาอะไรกับลูกเรา แล้วผลการรักษา ลูกเราจะเป็นอย่างไร” (ผู้ดูแล 12)

“ติดที่ว่าหมอไม่ค่อยบอกแผนการรักษาแค่นั้นแหละ คือมันดูเหมือนอีต๊อดที่เราไม่รู้ เราไม่รู้ว่าจะต่อไปควรทำอะไร...การให้ข้อมูลจำเป็นทุกช่วง เพราะว่ามันเป็นเคสหนักเนอะ มันคลาดสายตาไม่ได้ มันมีโอกาสที่จะไปได้ตลอดเวลา” (ผู้ดูแล 6)

เมื่อครอบครัวรับรู้ว่าการดำเนินของโรคเข้าสู่ระยะท้าย การรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับไม่สามารถทำให้ผู้ป่วยหายได้ ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กส่วนมากไม่ต้องการให้ผู้ป่วยได้รับรู้ และมีความลำบากใจในการบอกความจริงแก่ผู้ป่วย เนื่องจากเห็นว่าผู้ป่วยยังเด็กยังไม่สามารถรับฟังเรื่องราวที่หนักหนานี้ได้ในขณะเดียวกันครอบครัวจะเริ่มมองหาทางเลือกของการรักษาโดยการแสวงหาข้อมูลจากแหล่งต่างๆ ด้วยตัวเอง ดังตัวอย่าง เช่น

“ถ้าจะให้เรามากว่าเขาเป็นมะเร็ง รักษาไม่ได้ เขาต้องตายนะ เราก็อุตไม่ได้ ถ้าพูดขนาดนั้นเขาคงไม่ไหว เรายังไม่ไหวเลย” (ผู้ดูแล 14)

“บางทีมีคนข้างเตียงเขาบอกว่าญาติเขามารักษา หมอบอกไม่รอดแต่เขาเอาไปรักษาที่อื่นแล้วรอด คุณยายก็เริ่มคิดนะ เคยมีความคิดว่ายากเอาน้องไปรักษาข้างนอก” (ผู้ดูแล 5)

2. ความต้องการการดูแลอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก
ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวจำนวนมากให้ความสำคัญกับการจัดการและการบรรเทาปวดที่มีประสิทธิภาพ และต้องการมีส่วนร่วมในการเลือกวิธีการจัดการอาการปวดที่เหมาะสมกับตนเอง และตรงตามระดับความปวดที่พวกเขาประเมินด้วยตนเอง

“น้องบอกว่า ผมปวดจังเลยครับ ขอยาแก้ปวดหน่อย ยาแก้ปวดมันจะมี 2 อย่าง สมมติว่าเขาเอาแบบ 2 ชั่วโมงมา น้องจะบอกว่า เปลี่ยนเถอะ เอาแบบ 6 ชั่วโมง แค่นี้ต้องรอดด้วย” (ผู้ดูแล 11)

แต่บางครั้งการจัดการอาการปวดไม่ได้รับการตอบสนอง และไม่ได้รับการดูแลตามระดับความปวดหรือตามการรับรู้ที่เป็นการประเมินของผู้ป่วยเอง เนื่องจากบุคลากรสุขภาพประเมินความปวดต่ำกว่าที่ผู้ป่วยเด็กประเมินตนเอง และยังไม่เชื่อถือการรายงานระดับความปวดที่สูงของผู้ป่วยเด็กดังตัวอย่าง เช่น

“บางทีเหมือนเด็กปวดขนาดนี้ เขาบอกว่า โห! ปวดตั้ง 10 เลยเธอ อะไรอย่างนี้ คือก็น้อยใจ เด็กก็น้อยใจ คือเขาปวดเยอะ เขาก็ขอยาแก้ปวด เขามาประเมิน ปวดคะแนนเท่าไร 10 เลยเธอ เวอร์ไปหรือเปล่า เขาคงคิดว่าเด็กแกล้ง อะไรอย่างนี้ ... แม่ใจแฉับเลย ลูกไม่เคยบอก 10 แต่วันนั้นเขาบอก 10 แสดงว่าลูกปวดเยอะ” (ผู้ดูแล 14)

นอกจากนี้เมื่อผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเริ่มได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ดูแลในครอบครัวจะมีความรู้สึกว่าได้การรักษาที่น้อยลงและไม่เต็มທີ່เหมือนเดิม จึงต้องการการรักษาที่เต็มที่เหมือนเดิม พร้อมทั้งแสวงหาการรักษาทางเลือกร่วมด้วย ในขณะที่ผู้ป่วยเด็กจะยินยอมปฏิบัติตามแผนการรักษาอย่างเต็มที่ในช่วงแรกแต่เมื่อเข้าสู่ระยะท้าย ความทุกข์ทรมานจากอาการของโรคและจากการทำหัตถการเพื่อการตรวจรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับเป็นเวลานาน ทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ และสุดท้ายตัดสินใจไม่รับการรักษาดังตัวอย่าง เช่น

“ในความคิดของแม่นะ ก็ยอมรับแล้ว แต่ก็อยากให้รักษาเต็มที่ เผื่อว่าน้องจะอยู่ได้นานขึ้น” (ผู้ดูแล 2)

“หมอมเขาถามจะผ่ามั้ย ถ้าผ่ามันเสี่ยงนะ เพราะตอนนี้ก้อนมันใหญ่ มันไปทับเส้นเลือดใหญ่ ทับท่อปัสสาวะ แล้วหมอมเขาก็เรียกพ่อกับแม่ไป เขาบอกว่ามัน 50/50 มันเสี่ยงมากเลย อาจจะเสียเลือด อาจจะช็อกคาเตียง ทีนี้เราก็กเลยถามลูก ลูกก็เลยบอกว่าเขาขอมผ่า ขอมเสี่ยงเผื่อว่าจะหาย” (ผู้ดูแล 8)

“ก็คือให้กินยาลดสมองบวม แต่หลัง ๆ มันหมดหนทาง จากทางวิทยาศาสตร์ ก็เลยไปทางไสยศาสตร์ ก็

คือไปทุกวัดอะครับ ที่ไหนเขาว่าดี เค้าว่าหาย ผมก็ไปหมด ไปดูเขาก็ให้ยาต้ม ยาอะไรมาเยอะแยะ ผมเสียเงิน ในจุดนี้ไปเยอะเหมือนกัน เพื่อที่จะหาย มันก็ไม่หาย” (ผู้ดูแล 15)

“หมอบอกว่าอยากให้อยู่ไอซียู เพราะน้องติดเชื้ออย่างรุนแรง แล้วน้ำก็ท่วมปอด ไตก็ไม่ดี น้องรู้น้องบอกไม่ขึ้น ขอไปตายที่บ้าน เขาบอกแบบนี้ บอกเองเลย หนูไม่ขึ้นนะ หนูไม่อยู่นะ หนูไม่เอา ขึ้นไปก็เจาะโน่นเจาะนี่ ... พอหลัง ๆ เขารู้ ว่าอย่างไรเขาก็ไม่หาย เพราะว่าก็มาเจาะโน่นเจาะนี่ หลัง ๆ เขาก็รู้เพราะว่าเขาโต” (ผู้ดูแล 9)

3. ความต้องการการดูแลด้านจิตสังคมในขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล ผู้ป่วยเด็กต้องการการดูแลโดยการได้ผ่อนคลาย หรือทำกิจกรรมที่ชื่นชอบตามวัย ต้องการได้ติดต่อ พบเจอหรืออยู่กับบุคคลอันเป็นที่รัก ได้รับการผ่อนปรนกฎระเบียบบางอย่างของโรงพยาบาล ขณะที่ครอบครัวก็ต้องการที่จะตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กซึ่งเจ็บป่วยเป็นระยะเวลานาน แม้บางครั้งอาจขัดกับแผนการรักษาของแพทย์ ดังตัวอย่าง เช่น

“คนที่เขาสนิทก็ให้เขามาเยี่ยม มาดู มาแลด้วย ให้เขามาหา เขาจะถามหาคนโน้นคนนี้ บางคนอยู่ได้ยาว ไทรหาให้แล้วเขาก็มาเยี่ยม คนมาถามว่าเป็นอย่างไรบ้าง เขาก็ทำมือชู 2 นิ้ว ทั้ง ๆ ที่เขาพูดไม่ได้เพราะใส่เครื่อง” (ผู้ดูแล 5)

ในระยะสุดท้ายของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งซึ่งเป็นระยะที่เริ่มมีอาการหนักในหลายระบบ ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวจะได้รับข้อมูลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยและแผนการรักษา ต้องมีการตัดสินใจหลายเรื่องเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็ก หนึ่งโน้นอาจเป็นการตัดสินใจรักษาหรือไม่รักษา บางครอบครัวสามารถตัดสินใจได้เอง บางครอบครัวเลือกที่จะให้ผู้ป่วยเป็นเด็กผู้ตัดสินใจด้วยตนเอง แต่ครอบครัวมักให้แพทย์เป็นผู้ตัดสินใจ เพื่อความสบายใจและลดความรู้สึกผิดดังตัวอย่าง เช่น

“เขาบอกว่าถ้าน้องไม่ไหวจริง ๆ หมอมเขาก็จะมีวิธีที่ทำให้น้องสบาย คือไม่ต้องทรมาน คำนึงแม่เข้าใจนะ

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ถึงหมจะไม่บอกว่าเป็นยาที่ทำให้ท้องเสียไปเลย แต่แม่ก็เข้าใจ แล้วแม่ก็สื่อให้ลูกรู้ คือถ้าลูกรับไม่ไหว ทรมาณเนี่ย ลูกขอยาตัวนี้ได้ละ ให้เขาขอเอง เราจะได้ไม่มีความรู้สึกว่าผิด แม่รู้ว่ายาตัวนี้คือทำให้เด็กเสีย แต่เสียแบบสงบ คือค่อยๆ หายดลมหายใจ...” (ผู้ดูแล 4)

ความต้องการรักษาภาพลักษณ์เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในการศึกษารั้งนี้ให้ความสำคัญเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะในเด็กโต มักจะรู้สึกอายเพื่อน และต้องการเป็นเหมือนเด็กปกติทั่วไป ผู้ป่วยเด็กที่เข้าโรงเรียนแล้วส่วนใหญ่เห็นว่าการเรียนเป็นสิ่งที่มีความสำคัญในชีวิตของเขา ผู้ป่วยเด็กที่กำลังอยู่ในวัยเรียน ต้องการไปโรงเรียน หรือทำกิจกรรมที่เคยทำในโรงเรียนในช่วงที่ยังไม่สามารถไปโรงเรียนได้ นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวความต้องการการดูแลที่เอื้ออาทรจากบุคลากรสุขภาพ โดยให้การพยาบาลด้วยความนุ่มนวล เข้าใจความรู้สึก ดูแลเรื่องความเจ็บปวดทรมานโดยไม่แสดงท่าทีรังเกียจสอบถามทุกข์สุขแสดงความห่วงใยทั้งต่อผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลในครอบครัว อย่างสม่ำเสมอในทุกระยะของการเจ็บป่วย ดังตัวอย่าง เช่น

“รองเท้าน้องต้องใส่ฝักเดิน เขาเขาสั้นข้างยาวข้าง จนน้องเสียยังไม่ได้รองเท้าเลยคะ แล้วเด็กเดินได้ไม่คล่อง ถึงแม้ว่าเขาใช้ไม้ค้ำยัน แต่การที่เขาเป็นวัยรุ่นเป็นเด็กผู้หญิง อยากสวย ไม่อยากเดินเขาสั้นข้างยาวข้างกระดกกระเดก เขาอยากได้รองเท้าโดยเร็ว ... เรื่องรองเท้าสำคัญ เด็กเคยเดินได้ เคยเดินสวยๆ เนี่ยอันดับหนึ่งเลย เรื่องผม มันเรื่องส่วนตัว เราไปจัดการเอง แต่เรื่องรองเท้ามันเป็นเรื่องของโรงพยาบาล มันเร่งด่วนนะ” (ผู้ดูแล 13)

4. ความต้องการการดูแลด้านจิตวิญญาณและในระยะเสียชีวิต ความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในด้านนี้มีหลากหลายประเด็น เช่น ประเด็นที่เกี่ยวข้องกับศาสนา ความเชื่อ และการให้อภัย ดังตัวอย่าง เช่น

“คนอิสลามเขาจะไม่นั้น ถ้าเรารู้ว่าเขาจะไม่นั้น (ไม่รอด) เราเอากลับมาบ้านดีกว่า เขาจะไม่ค่อยเจอะไม่ค่อยทำอะไรกัน” (ผู้ดูแล 9)

“เขามีใส่บาตรทุกวันพอหีสบตี พี่ก็ไปบอญนะ ชื้อขนมไปบางที่ก็เอาเงินใส่บ่อก็จะบอกแม่ว่ามีพระมานะทำบุญนะ น้องชอบทำบุญมาก เจอพระไม่ได้ ต้องไหว้ต้องใส่บาตรทุกครั้งที่มีพระมา” (ผู้ดูแล 7)

ประเด็นของการสูญเสียและการวางแผนก่อนเสียชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ได้แก่ การเลือกไม่ยื้อชีวิต การจัดการเกี่ยวกับการเจ็บป่วยหรืองานศพของตนเอง การจัดการกับสิ่งของบางอย่างเมื่อตนเสียชีวิตไปแล้ว การบอกความฝันของตนเองที่ตั้งใจจะทำ และสานต่อสิ่งที่ได้ริเริ่มทำ เมื่อผู้ป่วยเด็กได้มีการสูญเสียหรือบอกความต้องการของตนเอง ครอบครัวจะรับปากและทำในสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กสั่งเสีย และต้องการหรือเป็นความฝันของผู้ป่วยเด็กให้สำเร็จลุล่วง ทั้งสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กต้องการกระทำก่อนเสียชีวิต และสิ่งที่ต้องการให้ครอบครัวทำแทนเมื่อเสียชีวิตไปแล้ว ดังตัวอย่าง เช่น

“อันนี้เขาพูดเองนะคะว่า แม่อย่าใส่ท่อหุหนุนะ ไม่อยากนอนโรงพยาบาลคนเดียว ถึงเวลาให้หนูตายเลยอย่าใส่ท่อแล้วให้หนูนอนอยู่ แล้วถ้าจะตายขอไปตายที่บ้าน” (ผู้ป่วยเด็ก 1)

“เขาบอกว่าพี่ช่วยทำตรางนี้ๆ หน้าศพ อยากได้แบบน่ารักๆ เขาก็วาด พี่หนูเอาแบบนี้ๆ นะ ทำให้หนูที่แล้วป่าเขาก็เก่งเรื่องดอกไม้ล่ะคะ เขาก็มาเยี่ยม ก็คือจะมากุยกัณเรื่องนี้แหละ ก็มากุยกัณว่าจะเอาแบบไหน น้องเขาก็บอกว่า ป้าหนูเอาแบบนี้ๆ นะ เอาดอกไม้หน่อยๆ” (ผู้ป่วยเด็ก 13)

เมื่อใกล้เสียชีวิต ผู้ป่วยเด็กต้องการเลือกสถานที่ในการเสียชีวิต โดยส่วนใหญ่เลือกที่จะกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน แต่พบว่าครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งเสียชีวิตที่โรงพยาบาล เพราะเชื่อว่าปลอดภัยและดีที่สุดสำหรับผู้ป่วย ส่วนหนึ่งมองว่าตนไม่สามารถรับมือกับอาการป่วยในระยะใกล้เสียชีวิตได้เองที่บ้าน

เพราะเป็นช่วงที่มีอาการหนักที่สุดในวันที่ผู้ป่วยกำลังจะเสียชีวิต ดังตัวอย่าง เช่น

“ก็ทำอะไรมาอะไรเขาก็ทำได้ เหมือนเขาตั้งใจที่กลับบ้าน เคื่บอกกับหมอเขาอยากกลับบ้าน อยากเห็นหลังคาบ้าน มาตายที่บ้านดีกว่า อะไรอย่างนี้” (ผู้ดูแล 9)

“หมอเขาจะให้น้องมาเสียชีวิตที่บ้าน แต่พี่เลือกจะให้น้องเขาเสียชีวิตที่โรงพยาบาล มันสะดวก มาที่นั่นน้องเสียแล้ว มันจะทรมานอะไร ยังไม่มีประสบการณ์แต่อยู่กับหมอเขาก็เรียกเขาได้...เขาก็ให้อยู่กันแค่คน สองคน ผู้ชายไม่ให้อยู่ แม่ก็อยู่คนเดียว มันเป็นกฎระเบียบแม่รับได้ แต่ถ้าอยู่บ้านคุณจะเป็นคนรักก็ได้ แต่แม่ไม่รู้วิธีปฏิบัติ แม่ก็เลยเลือกอยู่ ก็ดีแล้ว ถ้าเรากลับ มันมีจุดดี จุดไม่ดี คือถ้าน้องตายเราก็ง่วงยาก ต้องไปแจ้งตาย แจ้งอะไรอีก แต่อยู่ที่โน่นเขาก็ทำให้เรียบร้อย” (ผู้ดูแล 4)

ในช่วงเวลาสุดท้าย ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวรับรู้ได้ว่าผู้ป่วยเด็กกำลังจะจากไป และไม่มีการรักษาใดที่จำเป็นอีกแล้ว ผู้ดูแลในครอบครัวก็ยังมีความต้องการให้ดำเนินการรักษานั้นต่อไป ถึงแม้จะได้รับคำแนะนำว่าการรักษานั้นจะทำให้ผู้ป่วยเจ็บปวด เพราะเชื่อว่าการรักษาเหล่านั้นจะช่วยลดความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยลงได้ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยไม่ต้องจากไปด้วยความทรมาน เมื่อช่วงเวลาสุดท้ายมาถึง ผู้ป่วยและครอบครัวต้องการทำทุกอย่างที่ควรทำให้สำเร็จลุล่วงให้ทันเวลาก่อนที่ผู้ป่วยเด็กจะเสียชีวิต และไม่มีโอกาสได้รับรู้ต้องการรวบรวมญาติ ๆ เพื่อน ๆ หรือบุคคลที่ผู้ป่วยต้องการพบเพื่อร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็ก และการอำลาอย่างพร้อมหน้ากัน และเป็นส่วนตัวจนวินาทีสุดท้ายดังตัวอย่าง เช่น

“ขอบคุณพยาบาลมากเลยที่ยอมให้คุณพ่อเขามาอยู่ด้วยเพราะมันเป็นคนที่ห่วงเพราะบางเรื่องเราก็ตัดสินใจไม่ได้เนอะ พออยู่ตอนกลางคืน อะไรอย่างนี้ที่เห็นบางคนที่หนัก ๆ พ่อก็นอนอยู่หน้าตึกก็มีนะ อย่างพ่อเขาตอนแรกก็นอนหน้าตึกเหมือนกัน พอหนัก ๆ แลละ พยาบาลเค้าก็เรียกมาบอกว่า คุณพ่อมานอนข้างในก็ได้เนะ” (ผู้ดูแล 6)

5. ความต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแล ผู้ดูแลในครอบครัวทำหน้าที่ผู้ดูแลตลอด 24 ชั่วโมง มีความเหนื่อยล้าทั้งร่างกายและจิตใจ จึงต้องการพักผ่อน ทำกิจกรรมคลายเครียด แต่ยังต้องการให้ผู้ป่วยเด็กยังได้รับการดูแลที่ดีเช่นเดิม จึงต้องการมีผู้เข้ามาช่วยดูแลผู้ป่วยเด็กสักระยะ เพื่อที่ตนเองจะได้มีเวลาพักผ่อนฟูร่างกายและจิตใจ ดังตัวอย่าง เช่น

“แมื่ก็บอกว่าอยากให้เค้าดูลูกให้เวลาที่เค้าอยู่โรงพยาบาลแค่นั้นแหละอย่างเดียว ก็อยากให้เค้าดูเวลาเราทำงาน เค้าก็จะช่วยดูกัน พยาบาลเค้าก็กลัวเราจะไม่เอาลูกไปรักษา เค้าก็บอก แม่ มานะ อย่าหยุดนะ เค้าก็มาถามแม่ ว่าเป็นอย่างไรบ้าง เราก็บอกไหว ถามเรื่อยเลย เค้ากลัวเราท้อกลัวเราจะไม่เอาลูกไปหาหมอ เค้าก็บอกว่าไหว แล้วก็เลยบอกว่าเวลาเราเอาลูกมาหาหมอก็ฝากด้วยแล้วกัน เพราะเราก็ไม่มีเวลา ต้องวิ่งไปวิ่งมา” (ผู้ดูแล 7)

“อย่างถ้าเราเหนื่อยหน้าคนไข้เนี่ย เราก็จะคอยคิดอยู่นั่นแหละ แต่ถ้าพยาบาลบอกว่าเดี๋ยวคุณนึ่งให้หนูคุณยาย คุณยายไปทำกิจกรรมตรงนั้นนะ เออ อันนั้นก็จะได้พักสายตาจากคนไข้ ก็จะได้ไปนั่งทำอะไรต่ออะไร ก็เพลินไปอีกแบบนึ่ง น่าจะลดความเครียดได้ น่าจะทำให้หรือจะให้จัดดอกไม้ก็ได้ ใครชอบทำอะไร หากิจกรรมเบา ๆ อะไรที่แบบไม่รบกวนญาติคนไข้มาก ใครชอบก็ไปทำ ไม่ชอบก็ไม่เป็นไร อะไรอย่างนี้” (ผู้ดูแล 5)

นอกจากนี้ครอบครัวต้องการความช่วยเหลือด้านต่าง ๆ ทั้งด้านการเงิน ที่พัก การลดขั้นตอนในการมาโรงพยาบาล และการอำนวยความสะดวกต่าง ๆ เมื่อผู้ป่วยกลับบ้านควรมีบริการเยี่ยมบ้านหรือโทรสอบถามอาการ จัดหาอุปกรณ์ที่ผู้ป่วยเด็กจำเป็นต้องใช้ ต้องการให้มีการประสานงานกับหน่วยงานภายนอก เช่น สถานพยาบาลใกล้บ้าน โรงเรียนของผู้ป่วยเด็ก และหน่วยงานราชการต่าง ๆ เพื่อให้ครอบครัวและผู้ป่วยเด็กได้รับความช่วยเหลือและสิทธิประโยชน์ต่าง ๆ มีการให้จดหมายสำหรับผู้ป่วยระยะประคับประคองไว้ด้วย เพื่อ

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ความสะดวกในการรับบริการสถานบริการอื่นและในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตที่บ้าน แต่ละแผนกควรมีการประสานงานกันเพื่อให้การบริการเป็นไปอย่างราบรื่น รวมถึงต้องการให้มีการปรับปรุงมาตรฐานการให้บริการให้มีประสิทธิภาพมากขึ้นดังตัวอย่าง เช่น

“มีในกลุ่มแพทย์ที่เยี่ยมบ้านนะ เขาก็จะแนะนำคอยคุยกับแม่ว่ามีอะไรให้โทรหาเขา มีอะไรปรึกษาเขา เราสามารถบอกเขาได้ว่าเราต้องการอะไร หรือเขาไปเยี่ยมว่าเด็กต้องการอะไรแม่ว่าก็ดีนะ โครงการนี้ก็ดีนะ แล้วก็มีส่วนที่โรงพยาบาลออกให้ คือเราไม่รู้ว่าจะเด็กเสียชีวิตที่บ้านเนี่ยมันค่อนข้างวุ่นวาย วุ่นวายมาก ถ้าโรงพยาบาลไม่ได้ออกเอกสารหรือเป็นข้อมูลไว้ให้ทางบ้านเนี่ย มันยาก เพราะว่าแม่ไม่รู้ว่าจะเด็กเสียชีวิตที่บ้านมันต้องทำยังไง อยู่ดีรอนู่นนี่มาเต็มเลย อยู่ดี ๆ ต้องรอแพทย์ชั้นสูตศพ ต้องรอนิติเวชต้องรอนู่นนี้นั่น แล้วเด็กเขามีกการผ่าตัดใจ เขาก็บอกว่าเด็กมีร่องรอยของบาดแผล เด็กเป็นอะไร แต่พอทางโรงพยาบาลออกให้หมดว่าเด็กเป็นอะไร stage ไหน พอเวลาตำรวจ หรือนิติเวชเขาคุยกับแม่ แม่ก็บอกเขาง่ายขึ้น...” (ผู้ดูแล 12)

“...เข้าไปก็กินข้าวเสร็จแล้วก็รอเรียกตรวจ มีเงิน 500 บาท ผมก็คิดว่าจะทำอย่างไรต่อไป ป้าพยาบาล น. บอกว่า คุณพ่อ ป้าช่วย 1,000 บาท เป็นค่ารถนะ พุด แล้วชนลุกเลย ผมก็บอกขอบคุณครับป้า เพราะช่วงนั้นมันไม่มีเลย มันหมดแล้ว ผมก็ได้แต่คิดว่าอะไรจะเกิด มันก็ต้องเกิด มันจะเป็นอย่างไรก็แล้วแต่แต่เรายังมีลมหายใจ ก็คิดอยู่แบบนั้น จนปวดหัว นอนไม่หลับ บางทีคิดจนเที่ยงคืนนะ คิด ๆ ๆ กว่าจะผ่านมาได้ผมก็สลับหน้าสลบหลังกินน้ำเหมือนกัน” (ผู้ดูแล 15)

“เราก็คงไปทำเรื่องแอดมิท ตรงแอดมิท บอกว่าไม่เห็นรู้เรื่องเลย อะไรอย่างนี้คือเหมือนยังไม่มีเรื่องอะไรเข้ามา ให้เรากลับไปที่ตึกเด็ก เราก็คงไปที่ตึกเด็กก็ไปเจอห้องพยาบาลที่พุดจาไม่ค่อยดี สวยแต่พุดไม่ค่อยเพราะเค้าก็ดูเรา...ที่เราถามก็คือทางโน้นให้มา พอเสร็จเราไปถึงวอร์ด ทางวอร์ด ก็ให้เรากลับไปแอดมิท อีก เราก็คง

ถามว่า น้องคะ น้องยกโทรศัพท์คุยกันเองไม่ได้หรือคะ ตอนนี้เราไม่รู้ว่าจะระบบของที่นี่คืออะไร จะให้เราเดินไปเดินกลับเนี่ย มันไม่ใช่ใจ เค้าก็โทรไปเช็ค พอโทรไปเช็คก็บอกว่าให้ไปหาคนนี้ ๆ พอเราไปก็บอกว่าไม่ใช่อีก จะให้กลับอีก เราก็บอกไม่ไปแล้วคะ เราก็บอกว่าทางโรงพยาบาลต้องจัดการให้เราแล้วละคะ” (ผู้ดูแล 13)

6. ความต้องการการดูแลภายหลังการเสียชีวิต
หลังจากผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตแล้ว ในระยะแรกครอบครัวต้องการความช่วยเหลือในการจัดการศพ ต้องการระยะเวลาในการปรับตัว เพื่อยอมรับการเปลี่ยนแปลงในชีวิต ไม่ต้องการพบเจอผู้คนโดยไม่จำเป็น และไม่ต้องการให้มีการกระทำหรือกิจกรรมใดที่เป็นการกระตุ้นให้เกิดความรู้สึกเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็กขึ้นมาระยะนี้ ดังตัวอย่าง เช่น “คุณพยาบาลเขาก็มาช่วยเราแต่งตัวทำอะไรให้ แล้วก็ปล่อยให้เราอยู่กับน้องจนกว่าเราพร้อมอะไรจะก็โอเคคะ เค้าก็กั้นห้องให้ คือไม่มีใครเห็นเราเลย เขาก็ทำอะไรให้ช่วงที่เขาทำความสะอาด อาบน้ำ เขาก็พูดกับน้อง อะไรอย่างนี้” (ผู้ดูแล 6)

“เราไม่ได้ติดต่อ แล้วมันไกลด้วยใจ ถ้ามันเป็นของโรงพยาบาล (รถบริการรับส่งศพ) แล้วมันถูกหน่อยนะ มันก็ดีอะนะ แต่กลัวมันจะแพงนะสิ ของโรงพยาบาลเราก็คงอยากให้มีนะ แต่เขาก็ไม่ถามเรา เราก็คงไม่ได้ถาม...มีคนไปติดต่อ เสียไป 6,000 บาท ขนาดคนรู้จักกันนะ” (ผู้ดูแล 7)

“หนูถึงบอกว่าหนูไม่อยากมาโรงพยาบาลให้อายุให้หนูไปเลย หนูเครียด หนูไปเห็นคนป่วยแล้วหนูทำใจไม่ได้ พอไปเจอคนอื่นแล้วเขาก็จะถามว่า แล้วลูกแก่ละพาให้เรารู้ไม่ได้เราไปเห็นลูกคนอื่นที่ยังอยู่แล้วลูกเราไปไหน” (ผู้ดูแล 11)

เมื่อเวลาผ่านไป ครอบครัวจะเริ่มยอมรับและทำใจกับการจากไปของผู้ป่วยเด็กได้มากขึ้น สามารถใช้ชีวิตได้อย่างปกติ เริ่มมีการพบเจอผู้คน และรับความช่วยเหลือต่างๆ ได้มากขึ้น เช่น การเยี่ยมบ้าน หรือการติดต่อเพื่อสอบถามความเป็นอยู่จากบุคลากรทีม

สุขภาพ ต้องการช่วยเหลือสังคม และทำตนเองให้เป็นประโยชน์ดังตัวอย่าง เช่น

“หลังน้องเสียไป 1 ปี แม่ซื้อของเล่น ไปทำสังฆทานแล้วเราก็นั่งกิน แล้วเราก็นำไปให้พยาบาลเราอยากให้คนอื่นได้เล่น เพราะว่าลูกเราก็นั่งเล่นของของคนอื่นเล่นไว้ มันก็ขาดบ้าง เราก็นึกอยากมีของใหม่ๆ ให้คนอื่นได้เล่นบ้าง” (ผู้ดูแล 10)

อภิปรายผล

ความหมายการดูแลแบบประคับประคองตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนใหญ่อธิบายความหมายของการดูแลแบบประคับประคองที่ตนเองและผู้ป่วยเด็กได้รับว่าเป็นการรักษาตามอาการ เมื่อไม่สามารถรักษาผู้ป่วยเด็กให้หายได้ ผู้ป่วยเด็กไม่มีโอกาสรอดชีวิตหรือมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน และต้องเสียชีวิตในที่สุด อาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ในการศึกษาครั้งนี้เป็นผู้ดูแลในครอบครัวของเป็นผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษามาเป็นระยะเวลานาน ได้รับการรักษาอย่างเต็มที่ และมีวัตถุประสงค์การรักษาเพื่อการหายจากโรค จนเมื่อไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และได้เปลี่ยนวัตถุประสงค์ของการรักษามาเป็นเพื่อประคับประคองครอบครัวจึงยังไม่ยอมรับว่าผู้ป่วยเด็กหมดหวังที่จะหายขาด ประกอบกับ อาจมีความไม่ชัดเจนในการสื่อสารถึงความหมายและกระบวนการรักษา ครอบครัวจะแปลความหมายและรับรู้ถึงหมายถึง การไม่เต็มที่กับการรักษาเหมือนก่อน และเป็นการรักษาตามอาการ สอดคล้องกับการศึกษาของ แนปปี้ และทอมป์สัน¹⁷ ที่ศึกษาปัจจัยที่สัมพันธ์กับการดูแลแบบประคับประคองตามการรับรู้ของแพทย์ พบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเด็กรับรู้เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองว่า คือการยอมแพ้ของบุคลากรทางการแพทย์ ครอบครัวยังไม่กล้ายอมรับการดูแลแบบประคับประคอง แพทย์มี

ความลำบากใจที่จะพูดเกี่ยวกับระยะท้ายของผู้ป่วย ทำให้ไม่มีการสื่อสารที่ชัดเจนกับครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของลาดะและคณะ¹⁸ โดยพบว่าผู้ให้บริการรู้สึกลำบากใจในการเริ่มอธิบายเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองและการให้การดูแลแก่ผู้ป่วยระยะสุดท้าย

อย่างไรก็ตาม มีครอบครัวที่รับรู้และเข้าใจความหมายของการดูแลแบบประคับประคองว่าเป็นการช่วยให้ผู้ป่วยเด็กใช้ชีวิตอยู่กับโรคได้อย่างมีความสุข ไม่ต้องทรมานจากการรักษาที่ไม่จำเป็น โดยผู้ดูแลในครอบครัวกลุ่มนี้ เป็นผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองตั้งแต่เริ่มวินิจฉัยโรค จึงได้รับการดูแลแบบประคับประคองตั้งแต่ในระยะแรก และเป็นผู้ดูแลที่มีความเข้าใจและยอมรับในการลุกลามของโรค และรับรู้ได้ว่าผู้ป่วยเด็กมีความสุขมากขึ้นหลังจากที่ไม่ต้องได้รับการรักษาเช่นเดิม สอดคล้องกับการศึกษาของ ดอลเบอร์ก และคณะ¹⁹ โดยพบว่า การให้เวลาในการเตรียมครอบครัวในการดูแลแบบประคับประคองที่เหมาะสม จะทำให้ครอบครัวยอมรับ เข้าใจ และพร้อมสำหรับการดูแลแบบประคับประคองได้มากขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับคำจำกัดความของการดูแลแบบประคับประคองขององค์การอนามัยโลก⁷

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว

ผลการศึกษาจากประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในครั้งนี้พบว่าสามารถสรุปได้เป็น 6 ด้าน คือ ความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษา ความต้องการการดูแลอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ความต้องการการดูแลด้านจิตสังคม ความต้องการการดูแลด้านจิตวิญญาณและในระยะเสียชีวิต ความต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแล และความต้องการการดูแลภายหลังการเสียชีวิต

ในด้านความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษา ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว ต้องการรับรู้

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ข้อมูลทุกอย่างที่เกี่ยวกับการรักษาของผู้ป่วยเด็ก ทั้งแผนการรักษา การปฏิบัติตัว และความคาดหวังในการหายขาดหรือรอดชีวิต โดยต้องการข้อมูลที่เป็นจริง ไม่มีการปิดบัง อย่างสม่ำเสมอหรือเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลงจากผู้รักษาโดยตรงเพื่อการวางแผนเกี่ยวกับการเสียชีวิตของผู้ป่วยเด็ก สอดคล้องกับการศึกษาของโจนส์ และคณะ²⁰ ที่พบว่าเมื่อผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคที่คุกคามต่อชีวิต ครอบครัวจะต้องทราบข้อมูลเกี่ยวกับการดำเนินของโรค ความหวังที่จะหายขาด ความเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้นกับทั้งร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย รวมถึงผลข้างเคียงจากการรักษาอย่างสม่ำเสมอ แม้ว่าจะมีข้อมูลเพิ่มเติมเพียงเล็กน้อยก็ตาม

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องการการรับฟังปัญหาและให้คำปรึกษาที่ดี และเมื่อกลับบ้านควรมีความสะดวกรวดเร็วในการเข้าถึงข้อมูล สามารถติดต่อผู้ให้ข้อมูลได้โดยตรง สอดคล้องกับการศึกษาของวีเวอร์ และคณะ⁶ โดยพบว่าเมื่อต้องกลับบ้าน ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งต้องการติดต่อเพื่อขอคำแนะนำต่าง ๆ และขอคำปรึกษาในการแก้ไขอาการของผู้ป่วยเด็กเมื่ออยู่ที่บ้าน โดยเฉพาะทางโทรศัพท์ และการติดต่อเจ้าหน้าที่ได้อย่างสะดวกทำให้รู้สึกปลอดภัยและไม่ได้ถูกทอดทิ้ง แต่อย่างไรก็ตาม ครอบครัวไม่ต้องการให้ผู้ป่วยได้รับรู้ และมีความลำบากใจในการบอกความจริงแก่ผู้ป่วย เนื่องจากเห็นว่าผู้ป่วยยังเด็ก ยังไม่สามารถรับฟังเรื่องราวที่หนักหนานี้ได้ สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศซึ่งได้รวบรวมการศึกษาในแต่ละเชื้อชาติและต่างวัฒนธรรม โดยพบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเด็กจะพยายามแสวงหาข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเด็กให้มากที่สุด แต่จะพยายามปิดบัง ขอให้แพทย์ไม่เปิดเผยข้อมูลกับผู้ป่วยเด็กเพราะรู้สึกว่าเป็นเรื่องยากลำบากที่ผู้ป่วยซึ่งเป็นเด็กต้องรับรู้ข้อมูลนี้²¹

สำหรับความต้องการการดูแลอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในการศึกษานี้ให้

ความสำคัญกับการจัดการอาการอาการปวดมากที่สุด เนื่องจากมองว่าเป็นสิ่งที่ทำให้ทุกข์ทรมาน โดยต้องการจัดการอาการ และการบรรเทาปวดที่มีประสิทธิภาพ รวมถึงต้องการมีส่วนร่วมในการประเมินและเลือกวิธีการบรรเทาปวดที่เหมาะสมสำหรับตนเอง สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศที่ผ่านมาซึ่งพบว่า การจัดการอาการ โดยเฉพาะอาการปวดเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องการที่สุด และสำคัญที่สุดในการดูแลแบบประคับประคอง^{22,23} แต่ยังพบว่าบุคลากรสุขภาพได้รายงานอาการปวดต่ำกว่าที่ผู้ป่วยเด็กประเมินด้วยตนเอง ทำให้บางครั้งผู้ป่วยเด็กไม่ได้รับการตอบสนองต่ออาการปวดที่เหมาะสม โดยการศึกษาของคลีฟ และคณะ²² ที่พบว่าพยาบาลมีการบันทึกความถี่ของอาการปวดน้อยกว่าความเป็นจริง ซึ่งการประเมินความปวดของพยาบาลนั้นมีผลโดยตรงต่อการบริหารยาเพื่อการบรรเทาอาการปวด และทำให้การบรรเทาอาการปวดนั้นขาดประสิทธิภาพลงได้

นอกจากนี้เมื่อครอบครัวของผู้ป่วยเด็กรับรู้ถึงผู้ป่วยเด็กอยู่ในช่วงที่มีอาการลุกลามในหลายระบบ ครอบครัวมีความต้องการดูแลอย่างเต็มที่จากผู้เชี่ยวชาญ การดูแลรักษา การจัดการอาการทุกข์ทรมานทั้งทางร่างกายและจิตใจอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งผู้ดูแลในครอบครัวในการศึกษานี้ส่วนใหญ่เป็นบิดามารดาจึงต้องการปกป้องดูแลผู้ป่วยเด็กตามบทบาทของการเป็นบิดามารดา สอดคล้องกับการศึกษาของ คาส์ และคณะ²¹ ซึ่งพบว่าเมื่อเข้าสู่ในระยะสุดท้าย บิดามารดาจะต้องการให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างปลอดภัยที่สุด โดยการพยายามมีส่วนร่วมในการพิจารณาข้อดีข้อเสียของการรักษาต่าง ๆ ร่วมตั้งเป้าหมายการรักษากับแพทย์เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กได้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ในฐานะบิดามารดา

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่อยู่ในวัยเรียนและวัยรุ่น ให้ความสำคัญยอมทำตามแผนการรักษาของแพทย์โดยไม่ต้องบิบบังคับใด ๆ หากการรักษา

นั้นจะช่วยให้อาชีพจากโรค จะทำให้ตนเองหาย หรือ ดีขึ้น ไม่ว่าสิ่งนั้นจะเป็นความทุกข์ทรมานหรือทำให้เกิด ความพิการ ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวพยายามแสวงหา การรักษาทางเลือกต่าง ๆ แม้กระทั่งการรักษาทาง วิทยาศาสตร์ สอดคล้องกับการศึกษาของ เวกฟิลด์ และ คณะ²⁴ ที่ศึกษาในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งอายุต่ำกว่า 18 ปี ที่ได้รับการรักษาอย่างเต็มที่ ซึ่งส่วนใหญ่รักษาในระยะ เวลาต่ำกว่า 5 ปี พบว่า ผู้ป่วยเด็กจะมีการให้ความร่วม มือใส่ใจในการดูแลตนเอง รวมถึงมีความกระตือรือร้น เมื่อแพทย์มาตรวจอาการ และการมาตรวจตามนัด และ การศึกษาของไวน์เนอร์ และคณะ²³ โดยพบว่าพ่อแม่ที่ เป็นคนเอเชีย แสวงหาการรักษาที่เป็นแพทย์ทางเลือก หรือแม้กระทั่งการพึ่งการรักษาทางวิทยาศาสตร์ แต่เมื่อ การเจ็บป่วยเข้าสู่ระยะท้าย ผู้ป่วยเด็กต้องทุกข์ทรมาน จากการรักษาเป็นระยะเวลานาน จึงไม่ต้องการรับการ รักษาอีกแล้ว สอดคล้องกับการศึกษา ในผู้ป่วยเด็ก และวัยรุ่นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย ของ วูล์ฟ และคณะ³ ซึ่งพบว่า ผู้ป่วยมีความทุกข์ทรมานในระดับที่ค่อนข้าง สูงจากการรักษาโรคมะเร็งที่พวกเขาได้รับ และในบาง ครั้งเป็นการรักษาที่ไม่จำเป็น ซึ่งเป็นผลจากการ พยากรณ์โรคที่ไม่แน่นอนในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะ สุดท้าย

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องการการดูแลด้านจิต สังคม โดยการได้ทำตามความต้องการของตนเอง ได้ ติดต่อกับเจหรืออยู่กับบุคคลอันเป็นที่รัก และการ ผ่อนปรนกฎระเบียบบางอย่างในโรงพยาบาล สอดคล้อง กับการศึกษาของ แคทท์เวลลา และเชลเซอร์²⁵ พบว่า ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีความต้องการต้องการติดต่อ สื่อสารกับบุคคลใกล้ชิด แม้กระทั่งในวาระสุดท้ายผู้ป่วย เด็กบางคนก็ยังมีความต้องการที่จะอยู่ท่ามกลางเพื่อน ๆ หรือได้พูดคุยกับพี่หรือน้องของตน ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ ในการศึกษาค้างนี้อยู่ในวัยเรียนและวัยรุ่นต้องการที่จะ ทำสิ่งต่าง ๆ ได้เหมือนกับคนทั่วไป โดยเฉพาะการเรียน หนังสือเนื่องจากเป็นสิ่งที่สำคัญ และเป็นหน้าที่หลักเมื่อ

ตอนก่อนป่วย นอกจากนี้การเจ็บป่วยและการรักษาบาง อย่างส่งผลกระทบต่อภาพลักษณ์ของผู้ป่วย โดยเฉพาะ ในเด็กโต โดยจะรู้สึกอายที่ดูไม่เหมือนคนอื่น จึงมัก แสดงออกโดยการหลบเลี่ยงจากสังคม หรือพยายาม ทำตัวเองให้ดูเป็นปกติที่สุด ซึ่งมีการศึกษาพบว่า แม้ใน ช่วงระยะสุดท้ายผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งยังคงให้ความสนใจในเรื่องภาพลักษณ์ เช่น การที่มีพอร์ต หรือ การใส่ สาย หรืออุปกรณ์ทางการแพทย์ และต้องการที่จะคง บทบาทที่สำคัญสำหรับตนเองไว้⁶ การดูแลด้านจิตใจ ตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัวยังรวมถึงพฤติกรรม ของบุคลากรสุขภาพที่ทำให้การดูแลอย่างเข้าใจ และเต็มใจ นุ่มนวล ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ สอดคล้องกับการศึกษา ของ เคิร์ก และฟราเซอร์²⁶ ซึ่งพบว่าผู้ป่วยที่เป็นวัยรุ่น ต้องการผู้ให้บริการที่เต็มใจและกระตือรือร้นในการให้ บริการ ให้อิสระ ให้เกียรติ รับฟังปัญหาของพวกเข อย่างเข้าใจและเห็นใจ

ตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว ความ ต้องการในด้านจิตวิญญาณและในระยะเสียชีวิตของ ผู้ป่วยเด็กมักเป็นในลักษณะ ศาสนา ความเชื่อและการ ให้อภัย ต้องการสิ่งเสียและทำตามคำสั่งเสีย การวางแผน ก่อนเสียชีวิต เพื่อให้เกิดความสุขสบายทางจิตวิญญาณ สอดคล้องกับการศึกษาของฟลาวเวล²⁷ ซึ่งพบว่าความ ต้องการทางด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เกี่ยวข้องกับ ศาสนาหรือความเชื่อ ความหวังและการ ล้นหวัง และการวางแผนในอนาคต เมื่อใกล้เสียชีวิต ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องการให้บุคคลอันเป็นที่รัก หรือบุคคลในครอบครัวร่วมทำกิจกรรม หรืออยู่อย่าง พร้อมหน้าในที่สงบและเป็นส่วนตัว สอดคล้องกับการ ศึกษาของ ไวน์เนอร์ และคณะ²³ ที่พบว่า ครอบครัวของ ผู้ป่วยต้องการให้สมาชิกทุก ๆ คนในครอบครัวอยู่กับ ผู้ป่วยเพื่อประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อที่เตียงผู้ป่วย เพื่อเป็นการอำลาจนกระทั่งผู้ป่วยเด็กจากไปในที่สุด ซึ่ง การจากไปอย่างสงบ ปราศจากความปวดและความทุกข์ ทรมานเป็นสิ่งที่ยังผู้ป่วยและครอบครัวในการศึกษานี้

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว

ต่างให้ความสำคัญ ในบางครอบครัวยังมีความต้องการให้ดำเนินการรักษาบางอย่างต่อไป เนื่องจากเชื่อว่าสามารถช่วยลดความทุกข์ทรมานก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิตได้

สำหรับสถานที่ในการเสียชีวิต ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เลือกที่จะกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน จนกระทั่งเสียชีวิตที่บ้าน อย่างไรก็ตามผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ในการศึกษาครั้งนี้เสียชีวิตที่โรงพยาบาล เนื่องจากครอบครัวต้องการให้ผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตที่โรงพยาบาล เพราะเชื่อว่าปลอดภัยและดีที่สุดสำหรับผู้ป่วย รวมถึงมองว่าตนไม่สามารถรับมือกับอาการป่วยในระยะใกล้เสียชีวิตได้เองที่บ้านซึ่งไม่สอดคล้องกับการศึกษาของเนลสัน และคณะ²⁸ ซึ่งพบว่าครอบครัวรู้สึกดีใจที่สามารถนำผู้ป่วยเด็กกลับไปดูแลที่บ้าน และได้เสียชีวิตที่บ้านท่ามกลางครอบครัวและญาติพี่น้อง

การเจ็บป่วยของผู้เด็กโรคมะเร็งมีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก การดูแลผู้ป่วยเด็กเป็นระยะเวลานานทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดและเหนื่อยล้า ต้องตัดสินใจจากสังคม จึงต้องการการพักผ่อน หรือทำกิจกรรมคลายเครียด สอดคล้องกับการศึกษาของคาร์ล และคณะ²¹ ที่พบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งต้องการการดูแลทั้งทางร่างกายและจิตใจ ที่ได้รับผลกระทบมาจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก นอกจากนี้ยังต้องการความช่วยเหลือในหลาย ๆ ด้าน รวมทั้งการปรับปรุงมาตรฐานการให้บริการ ให้มีความสะดวก รวดเร็ว และมีคุณภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของโจนส์ และคณะ²⁰ ที่พบว่าครอบครัวอาจต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจ ค่ารักษาทางด้านกฎหมาย บริการที่พักสำหรับครอบครัวที่มีถิ่นที่อยู่ห่างไกล เมื่อผู้ป่วยเด็กซึ่งป่วยด้วยโรคที่ต้องมีการดูแลที่ซับซ้อนได้กลับบ้าน ควรมีบริการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน จัดหาอุปกรณ์ที่ผู้ป่วยเด็กจำเป็นต้องใช้ และการประสานงานกับหน่วยงานต่าง ๆ เพื่อให้ครอบครัวและผู้ป่วยเด็กได้รับความช่วยเหลือและสิทธิประโยชน์ต่าง ๆ รวมถึงในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิต

ที่บ้าน สอดคล้องกับการศึกษาของ อิงกลินและคณะ²⁹ ที่พบว่าผู้ป่วยเด็กที่พักรักษาตัวที่บ้าน ครอบครัวจะมีความวิตกกังวล ต้องการคำปรึกษา การสนับสนุนด้านอุปกรณ์ ค่าใช้จ่าย และการส่งเสริมจากทีมผู้ให้บริการ เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ เช่น การประสานงานกับแหล่งประโยชน์ชุมชน และการติดตามเยี่ยมบ้านอย่างสม่ำเสมอ

หลังการเสียชีวิตของผู้ป่วยเด็กในระยะแรก ครอบครัวจะต้องการระยะเวลาในการเสียใจ และไม่ยากให้มีสิ่งใดมารบกวน หรือกระตุ้นให้นึกถึงผู้ป่วยเด็กขึ้นมา เพื่อกลับมาใช้ชีวิตได้ตามปกติโดยที่ไม่มีผู้ป่วยเด็กได้ กระทั่งเวลาผ่านไปครอบครัวเริ่มทำได้บ้าง จะต้องการให้มีการเยี่ยมบ้านหรือโทรศัพท์ติดต่อจากผู้ให้บริการ เริ่มทำตามสิ่งที่ผู้ป่วยสั่งเสียไว้ให้ช่วยเหลือและทำตนเองให้เป็นประโยชน์ต่อสังคม รวมถึงการตัดสินใจเข้าสู่การศึกษาในครั้งนี้ สอดคล้องกับการศึกษาของ อิงกลินและคณะ²⁹ ที่พบว่า หลังการสูญเสียผู้ป่วยเด็กในระยะแรก ครอบครัวต้องการเพียงโทรศัพท์ หรือจดหมายแสดงความเสียใจ และการช่วยเหลือเกี่ยวกับการเตรียมงานศพ และเมื่อเวลาผ่านไประยะเวลาหนึ่งครอบครัวจะต้องการการติดต่อจากบุคลากรเพื่อดูแลจิตใจอย่างต่อเนื่อง โดยบุคคลที่มาดูแลในช่วงนี้ไม่จำเป็นต้องเป็นทีมเฉพาะทางเกี่ยวกับการดูแลภายหลังการสูญเสีย แต่ควรเป็นบุคคลที่มีส่วนในการดูแลตั้งแต่ผู้ป่วยเด็กยังรักษาตัวอยู่

ข้อเสนอแนะ

1. พยาบาลและทีมผู้ให้บริการควรตระหนักว่าความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวแต่ละคนมีหลายด้านหลายมิติ และมีความแตกต่างกัน จึงควรมีการประเมินความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในทุก ๆ ด้าน เพื่อให้การพยาบาลอย่างเป็นองค์รวม และสอดคล้องกับความต้องการ

2. การประเมินความปวดของผู้ป่วยเด็กที่สามารถประเมินความปวดได้ด้วยตนเอง พยาบาลควรให้ผู้ป่วยเด็กประเมินความปวดด้วยตนเอง และควรให้ยาและการพยาบาลเพื่อระงับความปวดตามระดับที่ผู้ป่วยเด็กประเมิน รวมถึงควรมีการบรรเทาความปวดด้วยความรวดเร็ว และมีประสิทธิภาพ

3. การศึกษาครั้งนี้พบว่าหลังการสูญเสียครอบครัวต้องการเวลาในการเยียวยาจิตใจ และไม่ต้องการการติดต่อหรือรบกวนในช่วงแรกของการสูญเสีย ดังนั้นภายหลังจากเสียชีวิตของผู้ป่วย ผู้ให้บริการควรมีความระมัดระวังในการดูแลครอบครัวเนื่องจากความต้องการหลังการสูญเสียในแต่ละช่วงเวลาจะมีความแตกต่างกัน

4. การศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยเด็กและครอบครัวมีการรับรู้เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองแตกต่างกัน โดยเฉพาะในกลุ่มที่ได้รับการดูแลตั้งแต่เริ่มวินิจฉัยและกลุ่มที่ได้รับในระยะท้าย จึงควรมีการศึกษาผลของการดูแลแบบประคับประคอง และเปรียบเทียบคุณภาพชีวิต ในประชากร 2 กลุ่มนี้เพิ่มเติม รวมถึงควรมีการศึกษาวิจัยเรื่องการดูแลแบบประคับประคองในกลุ่มประชากรอื่นๆ เช่นในผู้ป่วยเด็กโรคต่างๆ ทั้งกลุ่มโรคมะเร็งและไม่ใช่มะเร็ง

เอกสารอ้างอิง

- World Health Organization. Disease burden and mortality estimates, cause-specific mortality, 2000–2016; 2018. [cite 2018 June 20]. Available from World Health Organization Website: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/
- Ministry of Public Health. Public health statistics 2016; 2017. [cite 2018 June 20]. Available from http://bps.moph.go.th/new_bps/sites/default/files/health_strategy2559.pdf
- Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook EF, Kang TI, Rosenberg A, et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the pediQUEST study. *J Clin Oncol.* 2015;33(17):1928–35.
- Bates AT, Kearney JA. Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9(1):40–5.
- Dussel V, Joffe S, Hilden JM, Watterson-Schaeffer J, Weeks JC, Wolfe J. Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164: 231–37.
- Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly, KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: an integrative review. *Palliat Med.* 2016;30(3):212–23.
- World health organization. WHO definition of palliative care. 1998. [cite 2014 February 10]. Available from World Health Organization Website <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Huijjer HA, Sagherrian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: the perspective of parent. *Ann Palliat Med.* 2013;2(2):59–70.
- Lichtenthal WG, Corner GW, Sweeney CR, Wiener L, Roberts KE, Baser RE, Li Y, et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: if we build them, will they come?. *J Clin Oncol.* 2015;33(20):2246–53.
- Hudson BF, Oostendorp LJM, Candy B, Vickerstaff V, Jones L, Lakhanpaul M, et al. The under reporting of recruitment strategies in research with children with life-threatening illnesses: a systematic review. *Palliat Med.* 2017;31(5):419–36.
- Phirojkul S. Pediatric palliative care: why, when, and how; 2012 [cite 2013 June 18]. Available from Website: <http://www.md.kku.ac.th/palliativecare/paper/2012May23Fri23320h51DD1c.pdf> (in Thai)

**ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง
และครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว**

12. Sittichanbuncha Y. ER palliative care. In: Sittichanbuncha Y, Phaisansuthideth U, Paveenawat S, editors. National forum of palliative care: the harmony of education to service. Bangkok: Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University; 2011. p.133-47. (in Thai)
13. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, Aldridge SA, Grier HE, Berde C, Dussel V, Weeks JC. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol.* 2008; 26:1717-23.
14. Institute for patient-and family-centered care. Advancing the practice of patient-and family-centered care in hospital; 2010. [cite 2014 August 15]. Available from Website: http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf
15. American Academy of Pediatrics (AAP). Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics.* 2013;132:966-72.
16. Yoddumnern-Attig B, Tangchonlatip K. Qualitative data analysis: management and interpretation. Institute for Population and Social Research, Mahidol University; 2009. (in Thai)
17. Knapp CA, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med.* 2011;26(3): 268-74.
18. Latha MS, Thirugnasambandam RP, Balakrishnan N, Meghanathan HS, Moorthy A, Venkatraman P, et al. The need of pediatric palliative care education among pediatric postgraduates in south india. *Indian J Pediatr.* 2014;81(5):455-9.
19. Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme EK, Thomas G. Pediatric oncology provide perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60:1875-81.
20. Jones B, Gilmer MJ, Parker-Raley J, Dokken DL, Freyer DR, Sydnor-Greenberg N. Parent and sibling relationships and the family experience. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM, Editors. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. USA: Elsevier; 2011. p.135-47.
21. Kars, MC, Gryphonck, MHF, van Delden JJM. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncol Nurs Forum.* 2011;38(4):E260-E71.
22. Cleve LV, Munoz CE, Riggs ML, Bava L, Savedra M. Pain experience in children with advanced cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(1):28-36.
23. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care.* 2013;11(1):47-67.
24. Wakefield CE, McLoone J, Goodenough B, Lenthen K, Cairns DR, Cohn RJ. The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: a systematic review of the literature. *J of Pediatr Psychol.* 2010;35(3):262-74.
25. Cataudella DA, Zelcer S. Psychological experiences of children with brain tumors at end-of-life: parental perspectives. *J Palliat Med.* 2012;15(11):1191-7.
26. Kirk S, Fraser C. Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: a qualitative study. *Palliat Med.* 2014;28(4):342-52.
27. Flavell SC. Experience of an adolescent living with and dying of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011;165(1):28-32.
28. Neilson S, Gibson F, Greenfield SM. Pediatric oncology palliative care: experiences of general and practitioners bereaved parents. *J Palliat Care Med.* 2015;5(2):214-28.
29. Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnosis groups. *Eur J Pediatr.* 2011;170:1031-8.