

ประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิต: การศึกษาปรากฏการณ์วิทยา¹

หทัยชนก นิตกุล พย.ม.²
เสาวนีย์ ทรงประโคน พร.ด.³

บทคัดย่อ:

วัตถุประสงค์การวิจัย : เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิตในหอผู้ป่วยวิกฤต

การออกแบบวิจัย : การวิจัยปรากฏการณ์วิทยา

การดำเนินการวิจัย : ผู้ให้ข้อมูลเป็นบิดามารดาและผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยทารกและเด็กวิกฤตที่มีความเจ็บป่วยคุกคามต่อชีวิตหรืออยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต ในโรงพยาบาลสังกัดมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่ง เลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจงจำนวน 11 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วมและบันทึกภาคสนามจำนวน 1 – 2 ครั้งต่อคนวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพโดยใช้วิธีของแวนมาเน่ สร้างความน่าเชื่อถือของข้อมูลวิจัยตามเกณฑ์ของลินคอนและกูปา

ผลการวิจัย: พบว่าประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายถูกบรรยายไว้ด้วย 12 ประเด็นหลัก สะท้อนภายใต้โลก 4 โลกของแวนมาเน่ ได้แก่ 1) โลกของตนเอง ได้แก่ ชีวิตไม่แน่นอนเดี๋ยวดีเดี๋ยวร้าย ทุกข์ทรมานและเครียด ต้องเข้มแข็ง และหัวใจสลาย 2) โลกของเวลา ได้แก่ รอคอยหวังให้อาการดีขึ้น ไม่เร่งความตายเพื่อได้ทำสิ่งที่ปรารถนา และทำใจยอมรับการสูญเสีย 3) โลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ คู่ชีวิตเป็นพลังใจสำคัญ ครอบครัวช่วยเหลือกันและการดูแลจากพยาบาลและแพทย์ 4) โลกของสถานที่ ได้แก่ ยึดหยุ่นให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วม และว่าเหวมีแต่เรา

ข้อเสนอแนะ: การวิจัยครั้งนี้ให้ความรู้ที่เป็นประโยชน์แก่พยาบาลและทีมบุคลากรสุขภาพในหอผู้ป่วยวิกฤต เข้าใจครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตในระยะสุดท้ายได้มากขึ้น และสามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบการพยาบาลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะสุดท้ายของชีวิตและครอบครัวที่สอดคล้องกับบริบทสังคมไทย

วารสารสภาการพยาบาล 2565; 37(3) 59-74

คำสำคัญ: ประสบการณ์ของครอบครัว/ ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กวิกฤต/ ผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้าย/ การศึกษาปรากฏการณ์วิทยา

วันที่ได้รับ 6 มี.ค. 65 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 27 พ.ค. 65 วันที่รับตีพิมพ์ 2 มิ.ย. 65

¹ ได้รับทุนสนับสนุนจากคณะพยาบาลศาสตร์ วิทยาลัยวิทยาศาสตร์การแพทย์เจ้าฟ้าจุฬาภรณราชวิทยาลัยจุฬาภรณ์

² ผู้ประพันธ์บรรณกิจ อาจารย์ภาควิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น คณะพยาบาลศาสตร์ วิทยาลัยวิทยาศาสตร์การแพทย์เจ้าฟ้าจุฬาภรณราชวิทยาลัยจุฬาภรณ์ E-mail: hathaichanok.nit@cra.ac.th

³ อาจารย์กลุ่มวิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์

Experiences of Caregivers of Critically Ill Pediatric Patients in End-of-Life Stage: A Phenomenological Study¹

Hathaichanok Nitikul, M.N.S.²

Saowanee Songprakon, Ph.D.³

Abstract:

Objective: To describe and explain the experiences of family caregivers caring for their critically ill children in their end-of-life stage in a pediatric intensive care unit

Design: Phenomenological study

Methodology: The participants, who were purposively sampled, were 11 parents and chief caregivers of critically ill infants and children with life threatening illnesses or in their end-of-life stage treated in a campus hospital. Data were collected one or two times from each participant, through in-depth individual interviews, non-participatory observation, and field note recording. The data were qualitatively analysed using van Manen's method. Data reliability was established based on Lincoln and Guba's criteria.

Results: The experiences of family caregivers caring for their critically ill children in their end-of-life stage were described as belonging to 12 themes classified into van Manen's four 'worlds'. First, the 'lived body' refers to uncertainty and bittersweet conditions in life, sufferings, stress, heartbreak, and need for strength. Second, the 'lived time' is marked by waiting for a miraculous healing, refusing to wish a quick death (in order to fulfill one's desires), and coming to terms with losses. Third, the 'lived relations' refer to moral support from the life partner, assistance from the family, and caregiving from the nurses and physicians. Finally, the 'lived space' means flexibility for engaging family members to provide caregiving and help cope with loneliness.

Recommendations: For nurses and other healthcare professionals caring for critically ill children in their end-of-life stage, this study could provide a better understanding of family caregivers caring for their critically ill children, as well as preliminary information for the development of a caregiving model for this group of pediatric patients in line with the Thai social context.

Journal of Thailand Nursing and Midwifery Council 2022; 37(3) 59-74

Keywords: experiences of family caregivers; families of critically ill pediatric patients; pediatric patients in their end-of-life stage; phenomenological study

Received 6 March 2022, Revised 27 May 2022, Accepted 2 June 2022

¹ This study was funded by Research Funding Faculty of Nursing HRH Princess Chulabhorn College of Medical Science.

² Corresponding Author, Lecturer, Faculty of Nursing HRH Princess Chulabhorn College of Medical Science.

E-mail: hathaichanok.nit@cra.ac.th

³ Lecturer, Faculty of Nursing, Thammasat University.

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การเกิดแก่เจ็บตายเป็นสัจธรรมของชีวิต แต่หากการตายนั้นเกิดขึ้นในวัยทารกและวัยเด็กย่อมไม่มีครอบครัวใดคาดคิดหรือเตรียมใจไว้ล่วงหน้า การเข้ารับการรักษาของผู้ป่วยทารกและเด็กในหอผู้ป่วยวิกฤตจึงเป็นช่วงเวลาสะท้อนที่สร้างความทุกข์ทรมานใจแก่บิดามารดาและสมาชิกทุกคนในครอบครัว¹⁻² จากรายงานอัตราการป่วยตายในโรงพยาบาลของผู้ป่วยทารกและเด็กอายุต่ำกว่า 15 ปี ในสถิติหลักประกันสุขภาพแห่งชาติของประเทศไทยปี พ.ศ.2559-2563 พบร้อยละ 1.41, 1.39, 1.31, 1.26 และ 1.2 ตามลำดับ³ ซึ่งการเสียชีวิตพบมากในหอผู้ป่วยวิกฤตจากโรคหรือภาวะเจ็บป่วยรุนแรงที่คุกคามต่อชีวิต ได้แก่ ทารกเกิดก่อนอายุครรภ์ 23 สัปดาห์และน้ำหนักตัวน้อยกว่า 400 กรัม โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โรคจากความผิดปกติของโครโมโซม การเจ็บป่วยเฉียบพลันและอุบัติเหตุ โดยความเจ็บป่วยดังกล่าวมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนและเสียชีวิตสูง⁴ เมื่อการรักษาแบบเต็มรูปแบบไม่สามารถช่วยรักษาให้หายหรือเพิ่มโอกาสรอดชีวิตแต่กลับเป็นการเพิ่มความทุกข์ทรมานต่อผู้ป่วยเด็กและครอบครัว⁵ การดูแลจึงเปลี่ยนเป็นการดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายแบบประคับประคองอาการ⁶⁻⁷ ซึ่งช่วงของการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตส่งผลกระทบต่ออารมณ์ ความเครียด ความวิตกกังวล และทุกข์ทรมานด้านจิตใจของสมาชิกในครอบครัวอย่างมากที่ต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนของอาการบุตรหลาน⁸⁻⁹ โดยเฉพาะบิดามารดาที่เกิดความรู้สึกโทษตัวเองที่ไม่สามารถช่วยเหลือบุตรได้ เศร้าโศกเป็นเวลานานและไม่สามารถยอมรับการสูญเสียบุตรได้ แพทย์และพยาบาลในหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิดและวิกฤตกุมารเวชกรรมจึงมีบทบาทสำคัญ ด้วยเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างใกล้ชิดตั้งแต่แรกเริ่มการรักษา

จนสิ้นสุดการรักษา จึงจำเป็นต้องให้การดูแลช่วยเหลือสนับสนุนครอบครัวควบคู่กับการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กวิกฤต โดยเฉพาะด้านจิตใจอารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณตามวัฒนธรรมความเชื่อของแต่ละครอบครัวอย่างต่อเนื่องรวมถึงหลังการเสียชีวิตเพื่อให้ครอบครัวสามารถปรับตัวต่อการสูญเสียบุตรหลานได้อย่างเหมาะสม^{7,10-11}

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่ผ่านมาพบว่า การศึกษาในประเทศไทยเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายในหอผู้ป่วยวิกฤตและการดูแลแบบประคับประคองส่วนมากเป็นการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นบุคลากรทีมสุขภาพ¹²⁻¹³ กลุ่มตัวอย่างที่เป็นบิดามารดาและผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กวิกฤตยังมีการศึกษาน้อย ทำให้ขาดข้อมูลเชิงลึกที่มาจากประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลที่จะสามารถบรรยายและอธิบายการให้ความหมายการดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิตได้ดี และจากการศึกษางานวิจัยในต่างประเทศ พบการศึกษาที่เกี่ยวกับการดูแลระยะท้ายและการดูแลแบบประคับประคองในครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยทารกวิกฤตและเด็กวิกฤตมีจำนวนเพิ่มขึ้น^{5,12,14} แต่หากนำผลการศึกษามาใช้อาจมีข้อจำกัดด้วยมีความแตกต่างกันของวิถีชีวิต สังคมวัฒนธรรม ศาสนาและความเชื่อ ดังนั้นเพื่อให้เกิดความเข้าใจและให้การดูแลครอบครัวผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายให้พร้อมต่อการเผชิญการสูญเสียบุตรหลานได้อย่างเหมาะสม จำเป็นต้องมีหลักฐานเชิงประจักษ์จากงานวิจัยเพื่อการพัฒนาแนวทางการดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายและครอบครัวให้สามารถผ่านช่วงระยะการสูญเสียบุตรหลานนี้ไปได้อย่างมีคุณภาพ

การศึกษครั้งนี้ผู้วิจัยใช้การศึกษาระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ เน้นด้วยเป็นการศึกษาที่ช่วยสะท้อนให้เห็นปรากฏการณ์การ

ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายอย่างลึกซึ้ง โดยมาจากประสบการณ์ชีวิตของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในสถานการณ์ตรง ตามการรับรู้จริงทำให้ได้ข้อมูลเชิงลึก มีความหลากหลายและสามารถบรรยายและอธิบายประสบการณ์ชีวิตของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิตในหออผู้ป่วยวิกฤตได้ดีที่สุด ซึ่งผลการศึกษาสามารถนำมาใช้เป็นแนวทางการวางแผนการพยาบาลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายและช่วยเหลือครอบครัวให้ได้รับการสนับสนุนระหว่างที่บุตรหลานอยู่ในระยะท้ายได้อย่างเหมาะสม และสอดคล้องกับคุณค่าความเชื่อของครอบครัวคนไทย

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ชีวิตของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายในหออผู้ป่วยวิกฤต

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงตีความ

ผู้ให้ข้อมูลและการเลือกผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลเป็นบิดามารดาและผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายในหออผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิดและวิกฤตกุมารเวชกรรม จำนวน 11 คน คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนดดังนี้ 1) มีความสัมพันธ์เป็นบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กวิกฤต 2) อายุ 20 ปีขึ้นไป 3) มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์และสื่อสารภาษาไทยได้ 4) ผู้ป่วยเด็กวิกฤตที่แพทย์วินิจฉัยว่าเจ็บป่วยด้วยโรคหรือภาวะที่รักษาไม่หาย มีโอกาสเสียชีวิต ได้รับการรักษาและดูแลแบบประคับประคอง 5) ยินดีที่จะเล่าประสบการณ์ของตนด้วยความเต็มใจ

เครื่องมือที่ใช้เก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยคือเครื่องมือวิจัยสำคัญ ซึ่งผู้วิจัยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตและครอบครัว ทั้งผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัยผ่านการอบรมการวิจัยเชิงคุณภาพ และมีประสบการณ์ในการวิจัยเชิงคุณภาพ มีอาจารย์ที่ปรึกษาโครงการวิจัยที่มีความเชี่ยวชาญงานวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้การสัมภาษณ์เจาะลึก (in-depth interview) การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วมและมีเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้าย 2) แนวคำถามในการสัมภาษณ์เจาะลึก ประกอบด้วยคำถามปลายเปิด จำนวน 6 ข้อ “ท่านให้ความหมายของการดูแลบุตรหลาน ครั้งนี้อย่างไร” “ในขณะที่บุตรหลานของท่านเข้ารับการรักษาในหออผู้ป่วยวิกฤตครั้งนี้ ท่านได้ให้การดูแลอย่างไร” “ท่านรู้สึกอย่างไรที่ได้ให้การดูแลครั้งนี้” “ถ้าท่านจะต้องดูแลบุตรหลานแบบนี้ต่อไปเรื่อย ๆ ท่านวางแผนจะดูแลอย่างไร” “เหตุใดท่านจึงตัดสินใจเช่นนั้น” “ความต้องการหรือความปรารถนาในการดูแลบุตรหลานขณะเข้ารับการรักษาในหออผู้ป่วยวิกฤตครั้งนี้คือสิ่งใดบ้าง” 3) แบบบันทึกภาคสนาม (field note) ในการบันทึกสิ่งแวดล้อม พฤติกรรมการแสดงออก อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลขณะสัมภาษณ์โดยแนวคำถามการสัมภาษณ์และแบบบันทึกภาคสนามผ่านการพิจารณาจากผู้ทรงคุณวุฒิด้านการวิจัยเชิงคุณภาพและการพยาบาลแบบประคับประคอง 3 ท่าน เพื่อตรวจสอบคุณภาพของเนื้อหา แนวคำถาม ความสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการวิจัยและความเหมาะสมของแนวคำถาม 4) เครื่องบันทึกเสียงสัมภาษณ์ 1 เครื่อง 5) สมุดและปากกา

การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูลและจรรยาบรรณของนักวิจัย

โครงการวิจัยได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการวิจัยในคนมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ สาขาวิทยาศาสตร์

เอกสารรับรองเลขที่ COA No.138/2561 และ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สถาบันวิจัย จุฬาลงกรณ์ เอกสารรับรองเลขที่ 75/2563 ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิ์ ผู้ให้ข้อมูลโดยชี้แจงวัตถุประสงค์ของการศึกษา ขั้นตอน การดำเนินการวิจัย ข้อมูลส่วนบุคคลใช้นามสมมติ ข้อมูล และการบันทึกเสียงถูกเก็บเป็นความลับ ในการนำเสนอ ผลการศึกษาใช้รหัสแทนตัวผู้ให้ข้อมูลและหลังเสร็จสิ้น การวิจัย 3 ปี ข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลาย ผู้ให้ข้อมูล มีอิสระในการเข้าร่วมและถอนตัวออกจากการวิจัย ได้ตลอดเวลา และระหว่างสัมภาษณ์หากผู้ให้ข้อมูล เกิดความรู้สึกสับสนหรือเหนื่อย ผู้วิจัยยุติการสัมภาษณ์และ ให้การช่วยเหลือสนับสนุนทางอารมณ์ ให้กำลังใจจน เมื่อผู้ให้ข้อมูลรู้สึกดีขึ้น หากผู้ให้ข้อมูลต้องการหยุด หรือให้สัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยทำตามความต้องการของผู้ให้ข้อมูล หากผู้ให้ข้อมูลเกิดความรู้สึกสับสนหรือ เหนื่อยรุนแรง ผู้วิจัยยุติการสัมภาษณ์ทันทีแล้วให้การ ช่วยเหลือเบื้องต้นและส่งต่อข้อมูลความเสี่ยงที่เกิดขึ้น ให้แพทย์ผู้เชี่ยวชาญหรือเจ้าหน้าที่ช่วยเหลือดูแล ด้านจิตใจที่เหมาะสมต่อไป

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังได้รับการรับรองผ่านการพิจารณาจาก คณะกรรมการวิจัยในคนและได้รับอนุญาตจาก ผู้อำนวยการโรงพยาบาลที่เก็บข้อมูล ผู้วิจัยลำดับที่ 1 ประสานงานกับหัวหน้าหน่วยงานผู้ป่วยวิกฤตทารก แรกเกิดและวิกฤตกุมารเวชกรรมเพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ ของโครงการวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยและ ทำความเข้าใจร่วมกัน ผู้วิจัยเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลผ่าน พยาบาลประจำหอผู้ป่วยวิกฤต (key person) ให้ช่วย ค้นหาและติดต่อผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กวิกฤตที่มี คุณสมบัติตามที่กำหนด เมื่อผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็ก วิกฤตสนใจและยินดียินยอมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ผู้วิจัยลำดับที่ 1 ติดต่อขออนุญาตหมายวันเวลาและสถานที่

เพื่อการสัมภาษณ์ ซึ่งสถานที่สัมภาษณ์แบบเจาะลึก คือ บริเวณบ้านของผู้ให้ข้อมูลและห้องให้คำปรึกษาครอบครัว ผู้ป่วยวิกฤตกุมารเวชกรรมเพื่อให้เกิดความเป็นส่วนตัว จากนั้นผู้วิจัยลำดับที่ 1 สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์ รายละเอียดของการวิจัย การพิทักษ์สิทธิ์ผู้เข้าร่วมวิจัย และขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์แล้วจึงเริ่ม สัมภาษณ์ โดยใช้ประเด็นคำถามที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูล ย้อนกลับที่จุดเริ่มต้นของปรากฏการณ์ แล้วสัมภาษณ์ แบบเจาะลึกเพื่อค้นหาประสบการณ์เหมือนเข้าไปอยู่ใน สถานการณ์นั้น ร่วมกับใช้เทคนิคการฟัง การถามย้อนกลับ และจดบันทึกภาคสนาม ใช้เวลาประมาณ 45-60 นาที ต่อครั้ง จำนวน 1-2 ครั้ง หลังการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล แต่ละราย ผู้วิจัยฟังเทปสัมภาษณ์และถอดเทปแบบคำ ต่อคำ แล้วนำมาวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับผู้วิจัยลำดับที่ 2 หากมีประเด็นคำตอบที่ยังไม่ชัดเจน ผู้วิจัยลำดับที่ 1 วางแผนและขออนุญาตสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเพิ่มเติมและ สิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูลเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (saturation data)

การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ผู้วิจัยสร้างความน่าเชื่อถือของข้อค้นพบตาม เกณฑ์ของลินคอล์นและคูปา¹⁵ ดังนี้

1) ความน่าเชื่อถือของข้อมูล (credibility) โดย ผู้วิจัยขอให้พยาบาลประจำหอผู้ป่วยเด็กวิกฤต ที่เคย ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตเป็นผู้แนะนำให้รู้จักกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อสร้างสัมพันธภาพและเกิดความไว้วางใจก่อนแล้ว จึงเริ่มสัมภาษณ์ผู้วิจัยตรวจสอบข้อมูลจากเทปสัมภาษณ์ การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม จดบันทึกภาคสนาม (triangulation) และนำข้อมูลจากการสัมภาษณ์ย้อน กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลยืนยัน (member check) ว่าตรงกับ การรับรู้จริงของผู้ให้ข้อมูล

2) ความวางใจได้ของข้อมูล (dependability) ผู้วิจัยที่ 1 และ 2 อ่านบทสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล แต่ละราย

ตรวจสอบความถูกต้องและต่างวิเคราะห์ข้อมูล แล้ว
นัดหมายอภิปรายร่วมกันถึงประเด็นที่ค้นพบจน
เห็นพ้องกัน

3) การนำไปประยุกต์ใช้ได้ (transferability)
เพื่อให้สามารถนำไปอ้างอิงในบริบทที่คล้ายคลึง ผู้วิจัย
เขียนอธิบายบริบทที่ศึกษา ขั้นตอนดำเนินการศึกษา
การได้มาของข้อมูลอย่างละเอียดและอธิบายปรากฏการณ์
อย่างครอบคลุม

4) การยืนยันความถูกต้อง (confirmability)
ทุกขั้นตอนของการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล
ผู้ให้ข้อมูลทุกราย ผู้วิจัยจัดเก็บเอกสารที่เป็นหลักฐาน
สำคัญสำหรับให้ผู้วิจัยที่ 2 และปรึกษากับอาจารย์ที่
ปรึกษาโครงการวิจัยผู้มีประสบการณ์เชี่ยวชาญงานวิจัย
เชิงคุณภาพ รวมทั้งให้ผู้ให้ข้อมูลได้ยืนยันความหมาย
ของข้อมูลผ่านการวิเคราะห์ของผู้วิจัยว่ามีความถูก
ต้องพ้องกับข้อมูลเบื้องต้น

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวคิดของแวน
มาแน¹⁶ เริ่มจากทำความเข้าใจประสบการณ์ชีวิตที่
เป็นอยู่ตามธรรมชาติของผู้ให้ข้อมูลตั้งแต่อดีตจนถึง
ปัจจุบัน ได้แก่ ประวัติส่วนตัวและภูมิหลังครอบครัว
ที่มีผลต่อการให้ความหมายและการรับรู้ในประสบการณ์
การดูแลบุตรหลานเจ็บป่วยวิกฤตจนถึงในระยะท้ายของ
ชีวิต เมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์แต่ละราย ผู้วิจัยถอดเทป
การสัมภาษณ์ อ่านบทสัมภาษณ์ซ้ำๆ อย่างละเอียด
คำต่อคำ ตรวจสอบความสมบูรณ์ของข้อมูล อ่านข้อมูล
อย่างละเอียด ชีตเส้นใต้เน้นคำและประโยคที่สำคัญ
ถ้าข้อความประโยคใดยังไม่ชัดเจนจะนำไปถามผู้ให้ข้อมูล
เพิ่มเติมเพื่อให้เข้าใจตรงกัน ทำความเข้าใจข้อมูล ดึงคำ
หลักสำคัญของประสบการณ์ที่ศึกษาให้รหัสข้อมูล จำแนก
องค์ประกอบหลักจัดเป็นหมวดหมู่ของคำหลักสำคัญ
เหล่านั้น แล้วเชื่อมโยงความสัมพันธ์ เขียนอธิบายแต่ละ

ประเด็นเป็นความเรียงอย่างละเอียด นำประเด็นและ
นำข้อความที่มีความหมายเหมือนกันจากผู้ให้สัมภาษณ์
แต่ละรายมาจัดกลุ่มเดียวกัน แล้วสะท้อนกลุ่มความหมาย
ตามโลก 4 ใบ คือ โลกของตัวเอง โลกของความสัมพันธ์
โลกของสถานที่และโลกของเวลา หลังจากวิเคราะห์
ข้อมูลเสร็จนำประเด็นหลักที่วิเคราะห์ได้ ให้ผู้ร่วมวิจัยที่ 2
ตรวจสอบและปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาโครงการวิจัย
อภิปรายร่วมกันปรับปรุงแก้ไขจนเกิดความเห็นพ้องตรงกัน
ในประเด็นต่างๆ เพื่อลดความอคติของนักวิจัยที่ 1
ในการวิเคราะห์ข้อมูล แล้วจึงเขียนบรรยายให้เห็น
ปรากฏการณ์ที่ศึกษาและอธิบายบริบทที่เกี่ยวข้องโดย
คงไว้ซึ่งคำหลักสำคัญที่มีความหมายเกี่ยวกับประสบการณ์
การให้ความหมาย การรับรู้การเข้าใจในบริบทที่ศึกษา
ทั้งส่วนย่อยและภาพรวม พร้อมยกตัวอย่างข้อความ
ที่ได้จากการสัมภาษณ์ เพื่อให้ครอบคลุมวัตถุประสงค์
การศึกษา

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวผู้ดูแล ผู้ป่วยเด็กวิกฤต

ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดจำนวน 11 คน มีความสัมพันธ์
เป็นมารดา 8 คน บิดา 2 คน และยาย 1 คน อายุอยู่
ระหว่าง 20-59 ปี ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 20 - 30 ปี
จำนวน 5 คน ช่วงอายุ 31-40 ปี จำนวน 4 คน และมากกว่า
40 ปี จำนวน 2 คน ทุกคนมีสถานภาพสมรสและนับถือ
ศาสนาพุทธ ส่วนใหญ่จบการศึกษาต่ำกว่าระดับปริญญาตรี
จำนวน 7 คน ปริญญาตรีจำนวน 2 คน และปริญญาโท
จำนวน 2 คน ส่วนใหญ่มีบุตรเป็นคนแรก จำนวน 7 คน
และมีบุตรเป็นคนที่ 2 จำนวน 3 คน และยายมีหลาน
มาแล้ว 5 คน ผู้ให้ข้อมูลทุกคนมาเยี่ยมบุตรหลานที่
หอผู้ป่วยวิกฤตเป็นประจำสม่ำเสมอ เฉลี่ย 3 ครั้ง/
สัปดาห์ ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิต

ผู้ให้ข้อมูล	เพศ	อายุ (ปี)	สถานภาพสมรส	ระดับการศึกษา	ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็ก	จำนวนบุตร/หลาน	จำนวนครั้งการมาเยี่ยม
1	หญิง	33	คู่	ปริญญาตรี	มารดา	1	ทุกวัน
2	หญิง	41	คู่	ปวช	มารดา	1	ทุกวัน
3	หญิง	23	คู่	ม.3	มารดา	1	ทุกวัน
4	หญิง	20	คู่	ม.4	มารดา	1	3 ครั้ง/สัปดาห์
5	ชาย	20	คู่	ม.6	บิดา	1	3 ครั้ง/สัปดาห์
6	หญิง	59	คู่	ป.4	ยาย	6	3 ครั้ง/สัปดาห์
7	หญิง	27	คู่	ม.3	มารดา	3	ทุกวัน
8	ชาย	30	คู่	ปวช	บิดา	3	2 ครั้ง/สัปดาห์
9	หญิง	33	คู่	ปริญญาตรี	มารดา	2	ทุกวัน
10	หญิง	39	คู่	ปริญญาโท	มารดา	1	ทุกวัน
11	หญิง	35	คู่	ปริญญาโท	มารดา	2	ทุกวัน

ส่วนที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กวิกฤต
ผู้ป่วยเด็กวิกฤตทั้งหมดจำนวน 10 คน เป็นเพศชาย 6 คน เพศหญิง 4 คน มีอายุระหว่าง 20 วัน-1 ปี ผู้ป่วยเด็กทุกคนเคยได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจและเครื่องช่วยหายใจ ได้รับการวินิจฉัยว่าเจ็บป่วยด้วยโรคที่คุกคามต่อชีวิตและอยู่ในระยะท้ายของชีวิต ได้แก่ โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแจกไขสันหลังเสื่อม (Spinal muscular atrophy), โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Congenital heart disease), ภาวะเกิดก่อนกำหนดร่วมกับมีภาวะ

หายใจลำบากและติดเชื้อในกระแสเลือด (preterm newborn with respiratory distress syndrome with sepsis) และภาวะแรงดันในปอดสูง (persistent pulmonary hypertension of the newborn) ขณะสัมผัสกับผู้ป่วยเด็กวิกฤตอยู่ระหว่างการรักษาและดูแลระดับประคองอาการจำนวน 5 คน และหลังเสียชีวิตแล้วไม่เกิน 1 ปี จำนวน 5 คน ระยะเวลาที่ผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษานในหอผู้ป่วยวิกฤตอยู่ระหว่าง 20-80 วัน ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กวิกฤต

ผู้ป่วยเด็กลำดับที่	เพศ	การวินิจฉัยโรค	หัตถการที่ได้รับ	จำนวนวันนอนรักษา (วัน)
1	ชาย	Spinal muscular atrophy	ใส่ท่อช่วยหายใจ	25 วัน
2	หญิง	Preterm, VLBW, NEC, BPD, sever sepsis	ใส่ท่อช่วยหายใจและผ่าตัดลำไส้	62 วัน
3	หญิง	Congenital heart disease, sepsis	ใส่ท่อช่วยหายใจและผ่าตัดหัวใจ	32 วัน
4	หญิง	Preterm, Sepsis, BPD	ใส่ท่อช่วยหายใจ	80 วัน
5	ชาย	Congenital heart disease	ผ่าตัดหัวใจและใส่ท่อช่วยหายใจ	43 วัน
6	ชาย	Preterm twin B, VLBW, BPD with sepsis	ใส่ท่อช่วยหายใจ	20 วัน
7	ชาย	Preterm twin A, VLBW, RDS	ใส่ท่อช่วยหายใจ	68 วัน
8	ชาย	Term, PPHN, BPD	ใส่ท่อช่วยหายใจ	53 วัน
9	ชาย	Preterm, LBW, Sepsis	ใส่ท่อช่วยหายใจ	30 วัน
10	หญิง	Preterm twin A, VLBW, RDS, Sepsis	ใส่ท่อช่วยหายใจ	67 วัน

ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิต

การศึกษาครั้งนี้ ค้นพบประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายของชีวิตในหอผู้ป่วยวิกฤตได้ 12 ประเด็นสำคัญ ดังนี้

1. ชีวิตไม่แน่นอน เตี้ยวตเตี้ยวร้าย

ครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนภาวะการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาของผู้ป่วยเด็กวิกฤตว่าเป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกะทันหันกับตนเองและครอบครัวและไม่คาดคิดว่าอาการของบุตรหลานจะร้ายแรง มีปัญหาแทรกซ้อนเกิดขึ้นตลอดเวลาจนกระทั่งไม่สามารถรักษาให้หายได้ ในทุก ๆ วันของการดูแลครอบครัวผู้ดูแลต้องลุ้นผลการรักษาและอาการให้ผ่านพ้นไปแต่ละวัน ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม “เราได้เรียนรู้ว่าชีวิตเป็นของไม่แน่นอน คืออะไรจะเกิดขึ้นกับเราตอนไหนก็ได้”

มารดาอายุ 39 ปี บุตรคลอดก่อนกำหนดและติดเชื้อในกระแสเลือด “มันเหมือนเล่นรถไฟเหาะคือมันไปถึงที่สูงที่สุดแล้วมันจะร่วงลงมา... เราจะหัวใจวายตายไปหรือเปล่า”

2. ทุกข์ทรมาน เครียด

ในช่วงเวลาของการรักษาเพื่อรักษาชีวิตผู้ป่วยเด็กวิกฤตให้รอดชีวิตไว้ จำเป็นต้องใส่ท่อช่วยหายใจ ร่างกายแวดล้อมไปด้วยสายให้ยาและน้ำเกลือ บางรายต้องเข้ารับการผ่าตัดอย่างเร่งด่วน ซึ่งครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนภาพความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นกับบุตรหลานและสภาพจิตใจของตนเองที่รู้สึกทุกข์อย่างมาก ไม่รู้หนทางจะช่วยเหลืออย่างไรให้อาการของบุตรหลานดีขึ้น ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรมีภาวะแรงดันในปอดสูง “ไม่ดีขึ้นเลย สงสารลูกแบบเจาะโน้นเจาะนี้ สงสาร

ไม่อยากเห็นแล้ว ไม่อยากเห็นเขาทรมาน โทษตัวเอง ทรมานจิตใจ ทรมานแบบทุกครั้งที่เราไปหาลูก เห็นลูกนอนร้องไห้”

ยายอายุ 59 ปี หลานป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด “เด็กก็คงเจ็บปวดทรมานเหมือนกัน... แต่เขาพูดไม่ได้ มันก็ยิ่งทำให้เราทุกข์...คือใช้ชีวิตที่อยู่กับเขาเดือนที่อยู่โรงพยาบาล อยู่แบบทรมานจริง ๆ ไม่รู้จะดูแลเขาแบบไหน”

3. ต้องเข้มแข็ง

เมื่อครอบครัวผู้ดูแลได้ทราบข้อมูลความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวิกฤตและแผนการรักษาจากแพทย์ว่าบุตรหลานอยู่ระหว่างความเป็นกับความตายเท่า ๆ กัน ครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนความรู้สึกที่ต้องเก็บซ่อนอารมณ์ความโศกเศร้าเสียใจไว้และต้องพยายามสร้างกำลังใจเพื่อให้ตนเองมีพลังขับเคลื่อนมาดูแลและทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้บุตรหลานระหว่างรับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤต ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม “เป็นช่วงที่ต้องเข้มแข็งให้มากที่สุดคือเราจะอ่อนแอก็ไม่ได้...เราต้องจัดการในหลายเรื่องเกี่ยวกับลูก เราก็ต้องเข้มแข็งให้ทุกคนเห็นว่าต้องก้าวผ่านไปให้ได้ ดึงพลังทุกจุดที่อยู่ในตัวออกมา”

4. หัวใจสลาย

ครอบครัวผู้ดูแลเปรียบผู้ป่วยเด็กวิกฤตไว้เสมือนเป็นดวงใจที่รักที่สุดของชีวิต เป็นสายสัมพันธ์ของความรักความหวังของสมาชิกทุกคนในครอบครัว เมื่อทราบว่าอาการบุตรหลานทรุดลง และต้องเผชิญการสูญเสีย ครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนถึงความรู้สึกหมดหวังและเสียใจที่สุดในชีวิต ดังเช่นคำบอกเล่าของ

ยายอายุ 59 ปี หลานโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด “หมอพูด ความหวังเราไม่มีแล้วนะ เขาพูดแบบนี้ก็คือที่ตั้งใจหวังไว้นะ สลาย มันเหมือนใจมันแตก มันบอก

ไม่ถูก ความรู้สึกตอนนั้นทั้งเสียใจทั้งเสียตาย สงสาร
ทุกอย่าง สงสารลูกเราด้วย”

บิดาอายุ 20 ปี บุตรคลอดก่อนกำหนด มีภาวะ
ติดเชื้อในกระแสเลือดและโรคปอดเรื้อรัง “มาเจอกับ
ตัวเอง อย่างเป็นลูกแบบใจแทบสลาย ก็เหมือนของรัก
เราหาย”

5. รบปาฏิหาริย์หวังให้อาการดีขึ้น

ครอบครัวผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวของ
ผู้ป่วยเด็กวิกฤตได้แสวงหาการช่วยเหลือทางจิตวิญญาณ
ตามความเชื่อของตนเองและครอบครัวระหว่างที่
บุตรหลานมีอาการทรงและทรุดลง โดยการสวดมนต์
ไหว้พระ บนบานศาลกล่าวต่อสิ่งศักดิ์สิทธิ์และทำ
พิธีกรรมต่างๆ ด้วยคาดหวังว่าจะช่วยให้อาการดีขึ้นได้
ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 35 ปี บุตรคลอดก่อนกำหนด หายใจ
ลำบากและติดเชื้อในกระแสเลือด “แม่ทำทุกอย่างเลย
ไปทุกวัดที่ใครว่าดีไปหมดเลยและครั้งแรกตอนที่น้อง
ฉี่ไม่ออก แม่ก็ไปบนหลวงพ่อโสธร กลับมาน้องก็ฉี่ออก
แม่อีกคิดว่าถ้าผ่านวันพระนี้ไปได้น้องก็น่าจะรอด”

ยายอายุ 59 ปี หลานโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
“ไปหาพระทำพิธีผูกดวงต่อชะตาทุกอย่าง พ่อเขาก็ไปทำ
ของเขาทางโน้น ส่วนยายกับแม่เขาก็มาโรงพยาบาล
บนเยอะคะ”

6. ไม่เร่งความตายเพื่อได้ทำสิ่งที่ปรารถนา

เมื่ออาการผู้ป่วยเด็กวิกฤตทรุดลงเริ่มไม่
ตอบสนองต่อการรักษา แพทย์ผู้ดูแลนัดประชุมครอบครัว
และโทรศัพท์แจ้งอาการเป็นระยะๆ เพื่อให้ครอบครัว
ผู้ดูแลได้ตัดสินใจเลือกแนวทางการรักษาดูแลบุตรหลาน
ในระยะท้ายของชีวิต ซึ่งครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็ก
วิกฤตทุกรายต้องการให้บุตรหลานได้รับการรักษาที่ช่วย
พยุงชีวิตต่อเนื่องจนเสียชีวิต เช่น การมีท่อช่วยหายใจ
มีสายให้ออกซิเจน ยารักษาเดิมที่ได้รับอยู่ ไม่ต้องการ

ให้บุตรหลานเสียชีวิตอย่างเจ็บปวดหรือทรมานมากขึ้น
จากการหยุดการรักษา และประสงค์ให้แพทย์ช่วยกู้
ฟื้นคืนชีพ 1-2 ครั้ง ซึ่งครอบครัวผู้ดูแลสะท้อนว่า
เป็นการดูแลที่ปรารถนาเพราะได้ทำหน้าที่ของพ่อแม่
อย่างดีที่สุดแล้วและเพื่อให้สมาชิกในครอบครัวได้มี
เวลายอมรับการสูญเสียที่จะเกิดขึ้น ดังเช่นคำบอกเล่า
ของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง
จากไขสันหลังเสื่อม “ถามว่าหวังว่าลูกจะกลับมาดี
เหมือนเดิมไหม ก็คือไม่หวังมากนะคะ แต่แล้วทำไม
ถึงให้ใส่ (ท่อช่วยหายใจ) มันก็เหมือนช่วยขยายเวลา
ให้ทุกคนได้ทำใจ ได้ทำตามในสิ่งที่คนในครอบครัว
เราเชื่ออะคะ (ให้พ้นวันเกิดบุตรครบ 1 ขวบ)”

มารดาอายุ 23 ปี บุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
“ใส่ท่อ(ท่อช่วยหายใจ) ยื้อให้นานที่สุด หนูจะอย่างนั้น
มันก็ดีกว่าไม่มีเขาอยู่...ไม่ยากปล่อย (ถอดท่อช่วย
หายใจ) อยากให้เขาไปเองไปทั้งท่อเลย คืออย่างนั้น
เราทำเต็มที่แล้ว”

7. ทำใจยอมรับการสูญเสีย

ครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่มาเยี่ยมบุตรหลาน
เป็นประจำเกือบทุกวัน หากมาเยี่ยมไม่ได้จะโทรศัพท์
มาสอบถามอาการแทน และสะท้อนการได้รับทราบ
ข้อมูลอาการและเห็นการเปลี่ยนแปลงร่างกายของ
บุตรหลานด้วยตนเอง ส่งผลให้ได้คิดทบทวนถึงความ
รุนแรงของการเจ็บป่วย การดูแลรักษาอย่างเต็มที่
การได้ทำหน้าที่พ่อแม่ถึงที่สุดแล้ว แต่อย่างไรการยืดชีวิต
บุตรหลานไว้คงมีวันเวลาสิ้นสุดลง ครอบครัวผู้ดูแลจึง
พยายามปรับใจให้ยอมรับการสูญเสียที่หลีกเลี่ยงไม่ได้
ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 35 ปี บุตรคลอดก่อนกำหนด หายใจ
ลำบากและติดเชื้อในกระแสเลือด “แม่มาหมดหวัง
แค่สัปดาห์สุดท้ายที่น้องไป แม่รู้สึกถ้าทุกอย่างมันเกิน

มันไม่มีเส้นตรงกลางๆ (ปรับยา เพิ่มยา เปลี่ยนยา ไตวาย) มันก็ต้องมีวันที่ทรุดลงไป แม้มักคิดเองนะ แต่ไม่คิดว่า จะไวขนาดนี้ แม้มักเริ่มรู้สึกว่าร่างกายมันไม่ดีขึ้นเลย ร่างกายก็แย่ไปเรื่อย ๆ ก็คุยกับพ่อเขาวาน้องน่าจะไม่วาย เหมือนอาการน้องมันจะส่งผลให้เราคิดว่าไม่วายเอง”

8. ชีวิตเป็นพลังใจสำคัญ

การมีบุตรเจ็บป่วยรุนแรงเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กวิกฤตเป็นช่วงเวลาทุกซีกทุกยามของผู้เป็นพ่อแม่ ซึ่งครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนความรักความเข้าใจและสัมพันธ์ภาพที่ดีของคู่สามีภรรยาว่าเป็นพลังใจหลักสำคัญที่สนับสนุนให้สามารถฟันฝ่าเรื่องราวๆ ในระหว่างการดูแลบุตรมาได้ ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 45 ปี บุตรคลอดก่อนกำหนดและติดเชื้อในกระแสเลือด “ปัจจัยสำคัญคือชีวิตค่ะ บอกจริง ๆ ถ้าไม่มีแฟน เราเองจะอยู่ไม่ได้เลย คือเราจะทุกข์อยู่คนเดียว แต่เขาที่เราคิดว่ายังไถ่เขาก็ไม่ทิ้งเรา...ชื่นใจตรงนี้ค่ะ กำลังใจตรงนี้คือให้เราก้าวไปพร้อมกันสามคน พ่อแม่ลูกค่ะ เราเองก็ปลอบใจเขา”

9. ครอบครัวช่วยเหลือกัน

ตลอดช่วงเวลารักษาผู้ป่วยเด็กวิกฤตจนถึงในระยะสุดท้ายของชีวิต ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตส่วนใหญ่สะท้อนถึงสัมพันธ์ภาพที่ดีในครอบครัว การได้รับการช่วยเหลือจากสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวได้แก่ ปู่ย่า ตายายและญาติพี่น้องซึ่งเป็นที่พึ่งพิงสำคัญทางกายและจิตใจของครอบครัวผู้ดูแล รวมทั้งมีส่วนในการตัดสินใจแนวทางการรักษา คำรักษาพยาบาล และการดูแลบุตรหลานตั้งแต่ก่อนเจ็บป่วยจนกระทั่งหลังเสียชีวิต ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม “ครอบครัวเป็นร่มที่สำคัญมาก พ่อแม่เราเขาเป็นคนที่ยุงเราทั้งสองให้เราก้าวผ่านเวลานี้ได้ อย่างตายาย พ่อแม่ ญาติพี่น้องเราทุกคนคือ

เหมือนทุกคนไม่มีใครทิ้งหนูเลย...เหมือนเขาพร้อมที่จะดูแลเราตอนที่เรารอแอที่สุด”

มารดาอายุ 23 ปี บุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด “ลำพังหนูเองก็ไม่ตัดสินใจแน่นอน...คนในครอบครัวก็พูดด้วยว่าปล่อยเถอะลูก... เราก็ก๊วยเอออไปกับเขาด้วย ก็เหมือนเราไม่ได้ตัดสินใจเอง เขาช่วยเราตัดสินใจด้วยนะค่ะ เพราะเหมือนมันดันมันเครียดทำอะไรคนเดียวไม่ได้ ตอนนั้นมันนึกไม่ออก”

10. การดูแลจากพยาบาลและแพทย์

ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตส่วนใหญ่สะท้อนถึงความพึงพอใจในบริการของแพทย์และพยาบาลที่ทำให้กำลังใจ เข้าใจความต้องการของแต่ละครอบครัวที่แตกต่างกัน รวมทั้งให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลบุตรหลาน ซึ่งช่วยให้ครอบครัวผู้ดูแลคลายความกังวลและไว้วางใจในการดูแลรักษา ดังเช่นคำบอกเล่าของ

ยายอายุ 59 ปี หลานคนที่ 5 โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด “ทั้งหมดพยาบาลเต็มที่กับเรามาก แม้กระทั่งกำลังใจเขาให้เต็มที่ พยาบาลก็เอาใจใส่ดี คนที่ไปเยี่ยมไม่ได้เนี่ยไม่รู้ว่าจะไม่รู้เรื่องอาการของลูก เขาโทรมาบอกตลอดว่าตอนนี้เขาทำอะไรให้ลูกเขาบ้าง คือเขาก็เต็มที่ที่สุดแล้ว”

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม “เขาจะถือเราเป็นศูนย์กลางตลอดที่รู้สึกประทับใจอีกอันคือเขาทำเหมือนเราเป็นศูนย์กลางคือวันที่น้องจะถอด tube (ท่อช่วยหายใจ) เหมือนหมอเข้าใจว่ามันเป็นช่วงเวลาสุดท้ายของชีวิตก็อยากให้ครอบครัวอยู่ด้วยกัน พ่อแม่ลูก ตายาย ลุงป้าหน้าทุกคนมาอยู่กับน้อง”

11. ยึดหยุ่นเพื่อให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วม

หอผู้ป่วยวิกฤตมีกฎระเบียบเคร่งครัดในเรื่องการเข้าเยี่ยมที่จำกัดให้เฉพาะพ่อแม่เข้าได้เท่านั้น

และเยี่ยมตามช่วงเวลา 10.00-20.00 น. แต่เมื่อผู้ป่วยเด็กวิกฤตอยู่ในวาระสุดท้ายของชีวิต ครอบครัวผู้ดูแลได้สะท้อนถึงการปฏิบัติที่มีความยืดหยุ่น กฎระเบียบของหอผู้ป่วยวิกฤตลดลง พยาบาลจัดมุมห้องหรือห้องแยกที่เป็นส่วนตัวและอนุญาตให้สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวเข้าเยี่ยมได้ ซึ่งทำให้ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตและสมาชิกในครอบครัวได้มีเวลาอยู่ร่วมกันเพื่อแสดงความรัก กล่าวคำอำลาส่งบุตรหลานก่อนเสียชีวิต ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 23 ปี บุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด “เขาจะย้ายเตียงให้ไปอยู่ห้องแยกโรคเพื่อเป็นการอำลา แบบว่าดูเป็นส่วนตัว มีพ่อแม่แฟน พี่ป้า น้าอา พี่น้องหนูอยู่กันประมาณ 10 คน ได้อำลาหมดเลยทุกคน...บอกไปกับพระนะ เหมือนให้มีสิ่งดี ๆ ติดตัวไป”

12. ว้าวะ มีแต่เรา

ครอบครัวผู้ดูแลสะท้อนความรู้สึกในช่วงเวลาที่บุตรหลานกำลังจะจากไปในหอผู้ป่วยวิกฤต เครื่องมอริเตอร์สัญญาณชีพเริ่มส่งเสียงเตือน ตัวเลขค่าออกซิเจนและอัตราการของหัวใจลดต่ำลง บุตรหลานหายใจแรงขึ้นและเริ่มไม่หายใจ ครอบครัวผู้ดูแลรู้สึกกระวนกระวายใจ ไรท์ฟิงฟิงเหมือนอยู่กันตามลำพังกับผู้ป่วยเด็ก ดังเช่นคำบอกเล่าของ

มารดาอายุ 33 ปี บุตรโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม “มันเป็นช่วงเวลาที่ว่าเหวที่สุดณะคะ ช่วงในเวลาที่ลูกจะจากเราไป คือเราไม่สามารถรู้ได้ว่าลูกเราจะไปเวลาไหน ลูกเริ่มจะไม่หายใจ เริ่มจะไปแม่กับพ่อก็จะกระวนกระวายทำอะไรไม่ถูก...ถึงแม้จะเป็นช่วง palliative ช่วงสุดท้ายของชีวิต อยากให้เราอยู่กับครอบครัวเยอะที่สุด”

การอภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาพบว่าประสบการณ์ของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตในระยะท้ายของชีวิตถูกสะท้อน

ปรากฏออกมาเป็น 12 กลุ่มความหมาย ภายใต้โลก 4 ใบของ van Manen¹⁷ อภิปรายได้ดังนี้

โลกของตนเอง

“ชีวิตไม่แน่นอน เตี้ยวดีเตี้ยวร้าย” จากการศึกษาพบว่าครอบครัวผู้ดูแลส่วนใหญ่พึงมีบุตรเป็นคนแรกและคนที่สอง ไม่คาดคิดและเตรียมใจไว้ว่าบุตรหลานที่อยู่ในวัยทารกหรือเด็กเล็กจะเจ็บป่วยรุนแรงมีอาการอยู่ระหว่างความเป็นกับความตาย ต้องได้รับการรักษาที่ซับซ้อนและมีอุปกรณ์ล้อมรอบตัวมากมายช่วยพยุงชีวิตไว้ เมื่อครอบครัวได้ทราบข้อมูลการเจ็บป่วยที่รุนแรง คุณค่าต่อชีวิต การรักษาและอาการเปลี่ยนแปลงของบุตรหลานว่ามีทั้งอาการดีขึ้น ตอบสนองต่อการรักษาบางช่วงทรงตัวและบางช่วงทรุดลงอย่างรวดเร็วจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ต้องรักษาเร่งด่วนด้วยหัตถการพิเศษหรือการผ่าตัด ครอบครัวจึงอยู่ท่ามกลางความไม่แน่นอน (uncertainty) ของอาการเจ็บป่วยและผลลัพธ์ของการรักษาแบบเต็มรูปแบบ (intensive care) จนเข้าสู่การรักษาแบบประคับประคอง (palliative care) ซึ่งผลการศึกษานี้ช่วยขยายองค์ความรู้ของทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของ Mishel⁽¹⁸⁾ และสอดคล้องกับการศึกษาของ Petchlek และคณะ¹⁹ ที่พบว่ามารดาของเด็กป่วยวิกฤตใส่ท่อช่วยหายใจในหอผู้ป่วยวิกฤต มีการรับรู้ถึงความเจ็บป่วยของบุตรเป็นเหตุการณ์กะทันหัน ไม่เข้าใจเหตุการณ์ที่กำลังเกิดขึ้น ไม่มั่นคงในชีวิตและมีสภาพจิตใจยังไม่พร้อมรับข้อมูลได้อย่างเต็มที่ จึงรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรอยู่ในระดับสูง ใช้ชีวิตด้วยความรู้สึกเครียด ทุกข์ทรมานใจจากการรักษาที่สร้างความเจ็บปวดให้แก่บุตรหลานแต่ผลลัพธ์ของการรักษาไม่สามารถคาดเดาได้ มาเยี่ยมบุตรหลานทุก ๆ วันเพื่อให้กำลังใจและเฝ้าดูการเปลี่ยนแปลงหวังให้อาการดีขึ้นแต่เมื่อกลับจากโรงพยาบาลยังคง

กังวลใจและกลัวว่าโรงพยาบาลจะโทรศัพท์มาแจ้งข่าวร้ายหรือไม่ ดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “ทุกข์ทรมานและเครียด” การดำเนินชีวิตมีความยากลำบาก วิตกกังวล กินไม่ได้นอนไม่หลับ ร่างกายทรุดโทรม สอดคล้องกับการศึกษา Verberne และคณะ⁵ ที่พบว่าครอบครัวผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคที่คุกคามต่อชีวิตและได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีความวิตกกังวล ครุ่นคิดทุกวันเกี่ยวกับการสูญเสียของบุตรที่จะเกิดขึ้นและกลัว อย่างไรก็ตามครอบครัวยังต้องทำหน้าที่สำคัญในการตัดสินใจ เลือกการรักษาที่ดีที่สุดและร่วมดูแลบุตรจึงต้องเก็บความรู้สึกเศร้าโศกเสียใจและพยายามสร้างกำลังใจตนเอง เพื่อมีพลังผลักดันให้ตนเองผ่านเหตุการณ์ยากลำบากนี้ไป ดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “ต้องเข้มแข็ง” เมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับภาวะวิกฤต การเรียนรู้และปรับสมดุลจิตใจให้เข้มแข็งเป็นสิ่งสำคัญให้สามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ แต่หากอาการทรุดลง แพทย์แจ้งว่าไม่สามารถรักษาให้หายจากโรคได้และเปลี่ยนการรักษาแบบประคับประคอง ครอบครัวรับรู้ถึงการหมดหวังและการสูญเสียบุตรหลานอันเป็นบุคคลที่รักผูกพันดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “หัวใจแตกสลาย” ซึ่งสนับสนุนการศึกษาของ Punaglom และคณะ²⁰ พบว่าบิดามารดาเมื่อต้องเผชิญการสูญเสียบุตรจะรู้สึกเศร้าโศก สิ้นหวังส่วนหนึ่งของความรักเหมือนการสูญเสียทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิต

โลกของเวลา

“รอปฏิหาริย์หวังให้อาการดีขึ้น” ระหว่างที่บุตรหลานป่วยอยู่ในภาวะวิกฤตและเข้าสู่การดูแลแบบประคับประคองในหอผู้ป่วยวิกฤต ทุกครอบครัวได้แสวงหาแหล่งสนับสนุนทางด้านจิตวิญญาณ โดยปฏิบัติตามศาสนาและความเชื่อด้วยการสวดมนต์ ไหว้พระ อธิษฐานขอพรจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ โดยเชื่อว่าอาจเกิดปฏิหาริย์ช่วยให้บุตรหลานอาการดีขึ้นและ

มีชีวิตรอด ซึ่งเป็นกลวิธีด้านการจัดการกับปัญหาทางอารมณ์หนึ่งที่ช่วยเบี่ยงเบนความรู้สึกเครียดและบรรเทาความเศร้าโศกของสมาชิกในครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ Daroonratsamee และคณะ⁹ ที่พบว่าบิดามารดาที่มีบุตรเข้าสู่ระยะท้ายและได้รับการดูแลแบบประคับประคองในหอผู้ป่วยวิกฤตมีความเศร้าโศกในระดับมากและพยายามอย่างมากที่จะทำให้บุตรมีโอกาสดีขึ้นหรือหายจากการเจ็บป่วย ด้วยการหาข้อมูลการเจ็บป่วย วิธีการรักษาต่างๆ ทำความเข้าใจกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และสวดมนต์ ขอพรสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ซึ่งช่วยให้เกิดความสบายใจมากขึ้น ขณะเดียวกันครอบครัวยังต้องการให้คงไว้ซึ่งการดูแลรักษาตามเดิม เช่น การใส่ท่อช่วยหายใจ การให้ออกซิเจนและยาที่เคยได้รับ เมื่ออาการบุตรหลานทรุดลงมารดาเกือบทุกคนในการศึกษานี้ขอให้แพทย์ช่วยชีวิตด้วยการนวดหัวใจ 1-2 ครั้งเท่านั้น ด้วยเชื่อว่าได้ทำหน้าที่อย่างสุดความสามารถแล้ว ไม่ต้องการเร่งการเสียชีวิตด้วยการถอดท่อช่วยหายใจหรือการให้ออกซิเจน เนื่องจากผู้ป่วยเด็กในการศึกษามีอายุเพียง 20 วัน - 1 ปี และเข้ารับการรักษาระกัณฑ์ ครอบครัวต้องการเวลา และปรารถนาให้การเสียชีวิตเกิดจากร่างกายของบุตรหลานไม่ตอบสนองต่อการรักษาและล้มเหลวเองตามธรรมชาติ ดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “ไม่เร่งความตายเพื่อได้ทำสิ่งที่ปรารถนา” สอดคล้องกับการศึกษา Thamane และคณะ²¹ ที่พบว่าครอบครัวมีความรู้สึกว่าการผู้ป่วยเด็กทรุดลงและเมื่อเริ่มการดูแลแบบประคับประคองทำให้เด็กได้รับการรักษาน้อยลงและไม่เต็มที่เหมือนเดิม จึงต้องการรักษาอย่างที่ได้เต็มที่เหมือนเดิม ทั้งนี้ด้วยต้องการให้แพทย์ยืดเวลาการมีชีวิตของบุตรหลานออกไประยะหนึ่งเพื่อทำใจ ดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “ทำใจยอมรับการสูญเสีย” ยอมรับความจริงว่าไม่สามารถหลีกเลี่ยงการสูญเสียได้ ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่าบิดา

มารดาใช้เวลาอยู่เฝ้าบุตรหลานนานขึ้น พุดแสดงความรัก ความผูกพัน วิจารณ์อาการและการเปลี่ยนแปลงด้าน ร่างกายของบุตรหลาน คิดทบทวนแล้ว ครอบครัวจึง ต้องทำใจยอมรับการสูญเสียบุตรหลาน สอดคล้องกับ การศึกษาของ Daroonratsamee และคณะ⁹ ที่พบว่า มารดามีการแสดงความรู้สึกโศกเศร้าก่อนการสูญเสีย โดยแสดงออกถึงการมีความรู้สึกใกล้ชิดหรือสนิท กับบุตรมากขึ้น

โลกของความสัมพันธ์

“คูชีวิตเป็นพลังใจสำคัญ” ผลการศึกษาสะท้อน ความสัมพันธ์ที่ของคู่สามีภรรยาที่ได้ดูแลกันและกัน เป็นแรงสนับสนุนที่สำคัญให้สามารถก้าวผ่านช่วงเวลา ที่เต็มไปด้วยความทุกข์ เครียด ผิดหวัง เมื่อบุตรหลาน อยู่ในภาวะเจ็บป่วยวิกฤตจนถึงระยะสุดท้ายของชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับการวิจัย Punna และคณะ²² ที่พบว่า สามเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดและมีบทบาทสำคัญที่ช่วย สนับสนุนภรรยาทั้งด้านร่างกาย จิตใจและปฏิสัมพันธ์ ของสมาชิกในครอบครัว และจากผลการศึกษาพบว่า แม้ครอบครัวส่วนใหญ่จะมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยว มีญาติพี่น้องอยู่ต่างพื้นที่กัน แต่ทุกครอบครัวยังคง ได้รับแรงสนับสนุนและกำลังใจจากสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวด้วย ช่วยให้ความทุกข์ลดลง ดังสะท้อนใน กลุ่มความหมาย “ครอบครัวช่วยเหลือกัน” ซึ่งสอดคล้อง การศึกษาของ Chivanon และคณะ¹ ที่พบว่า มารดา ที่มีบุตรนำหนักตัวน้อยรักษาในโรงพยาบาลนาน ๆ จะเพิ่มความทุกข์ทรมานให้มารดามากขึ้น การที่ได้รับ แรงสนับสนุน กำลังใจการช่วยเหลือจากสมาชิกคนอื่น ๆ ครอบครัวเป็นปัจจัยสำคัญในการลดความทุกข์ทรมาน ของมารดา และยังมีส่วนสำคัญในกระบวนการตัดสินใจ ทำให้บิดามารดามีการตัดสินใจที่มีประสิทธิภาพมากขึ้น²³ “การดูแลจากพยาบาลและแพทย์” จากผลการศึกษา พบว่าครอบครัวมีสัมพันธ์ภาพเชิงบวกกับพยาบาล

และแพทย์ที่ดูแลรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตในด้านการ สื่อสาร การให้ข้อมูล ให้ครอบครัวได้มีส่วนการตัดสินใจ และให้กำลังใจอย่างต่อเนื่อง ส่งผลให้ครอบครัวรู้สึก ว่างใจและพึงพอใจต่อการบริการที่ได้รับจากพยาบาลและ แพทย์ อาจด้วยนโยบายของโรงพยาบาลที่ให้ความสำคัญ กับการดูแลแบบประคับประคอง พยาบาลมีความรู้ พื้นฐานในการดูแลแบบประคับประคองจึงสามารถ เข้าถึงความรู้สึกและความต้องการของครอบครัวผู้ป่วย เด็กวิกฤตระยะท้าย สนับสนุนผลการการศึกษาของ Branchett และ Stretton²⁴ ที่พบว่าความต้องการและการได้รับ การตอบสนองความต้องการในบิดามารดาของทารก ที่เสียชีวิตในหอผู้ป่วยเด็ก คือ การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ การบอกความจริง การมีส่วนร่วมในการดูแลบุตร ต้องการ เวลา ความเห็นอกเห็นใจจากพยาบาล

โลกของสถานที่

“ยืดหยุ่นเพื่อให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วม” จาก ผลการศึกษานี้ ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กได้สะท้อน การดูแลที่ให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง และได้มีส่วนร่วม ในการตัดสินใจดูแลบุตรหลานตั้งเริ่มต้นของรักษา จนระยะสุดท้ายของชีวิต แม้ว่าหอผู้ป่วยวิกฤตจะมี กฎระเบียบ หรือข้อจำกัดต่าง ๆ หากไม่ขัดต่อการรักษา ของแพทย์พยาบาล สามารถยืดหยุ่นให้ครอบครัว เช่น เวลาและระยะเวลาการเข้าเยี่ยม หรือในระยะสุดท้าย ของชีวิตของผู้ป่วยเด็ก พยาบาลจัดห้องแยกพิเศษ ภายในหอผู้ป่วยวิกฤตหรือจัดมุมพื้นที่ส่วนตัว และ อนุญาตให้สมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยกันกับผู้ป่วย เด็กก่อนเสียชีวิต เพื่อกิจกรรมอำลาครั้งสุดท้ายร่วมกัน เช่น การกอด อุ้ม บอกรัก ล้อมรอบไปด้วยบุคคลที่รัก ช่วยทำให้บิดามารดาและผู้ป่วยเด็กรู้สึกอบอุ่น ไม่ต้อง เหยียดกับการเสียชีวิตของบุตรหลานอย่างโดดเดี่ยว สอดคล้องกับการศึกษาของ Kunsongkeit¹¹ ที่พบว่า การที่ผู้ป่วยได้อยู่กับครอบครัวขณะที่อยู่โรงพยาบาล

ในช่วงเวลาก่อนตาย การนั่งจับมือกันจะช่วยให้ผู้ป่วยได้กำลังใจ รู้สึกอบอุ่นและจากไปอย่างสงบซึ่งเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลไม่สามารถทดแทนได้ “ว่าเหว มีแต่เรา” เป็นช่วงเวลาที่คุณตรหลานกำลังจะจากไป มีอาการเปลี่ยนแปลง สัญญาณเตือนจากเครื่องวัดสัญญาณชีพตั้งเป็นระยะๆ ครอบครัวยังรู้สึกเครียด ไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไรในขณะที่บุตรหลานใกล้เสียชีวิต แม้ตนเองจะทำใจยอมรับมาแล้ว หรือเคยมีประสบการณ์พบเห็นคนเจ็บป่วยตายมาบ้าง แต่ด้วยเป็นบุตรมีความผูกพันทางสายเลือด ยิ่งรู้สึกกระวนกระวายใจ ทำอะไรไม่ถูก และอาจด้วยสิ่งแวดล้อมที่มีแต่เพียงสมาชิกในครอบครัวทุกคนอยู่ในอาการเศร้าโศก ไม่มีบุคคลากรทางการแพทย์อยู่ให้คำชี้แนะตลอดเวลา จึงรู้ว่าเหว โดดเดี่ยวมีแต่ตนเองกับครอบครัวเท่านั้น ยังไม่พบงานศึกษาที่เปรียบเทียบในบริบทเวลานี้ ที่พอเทียบเคียงได้เป็นการศึกษาของ Vattanaprasan และคณะ²³ ที่พบว่าเมื่อสมาชิกในครอบครัวไทยพุทธต้องตัดสินใจยุติการรักษาในผู้ป่วยวิกฤตระยะท้ายของชีวิตรู้สึกเหมือนอยู่ในที่มืดล้าพังมองไม่เห็นใคร แม้จะมีคนอื่น ๆ มากมาย รู้สึกทำอะไรไม่ถูก ดังนั้นในช่วงเวลาสุดท้ายของชีวิตควรจัดให้มีพยาบาลที่มีประสบการณ์ช่วยอยู่ให้คำแนะนำหรือกำลังใจ ชี้แนะแนวทางเมื่อครอบครัวเกิดคำถามต่างๆ

ข้อเสนอแนะ

ด้านปฏิบัติการพยาบาล

1. พยาบาลและทีมบุคคลากรทางการแพทย์ที่ให้บริการผู้ป่วยเด็กวิกฤตและครอบครัว ควรตระหนักถึงการประเมินภาวะสุขภาพด้านจิตใจ อารมณ์ ความรู้สึกของครอบครัวผู้ดูแลอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ที่ผู้ป่วยเด็กเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตจนกระทั่งผู้ป่วยเด็กจากไป เพื่อให้การช่วยเหลือและเตรียมพร้อมให้ครอบครัวผู้ดูแลก้าวข้ามผ่านช่วงเวลาที่ทุกข์ยากจากการสูญเสีย

บุตรหลานอันเป็นที่รักตามความแตกต่างของแต่ละบุคคลได้อย่างเหมาะสม

2. ในวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วยเด็กวิกฤต ควรจัดให้มีพยาบาลที่มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะสุดท้าย หรือพยาบาลด้านการประคับประคองอยู่ในห้องแยกหรือบริเวณพื้นที่ส่วนตัวที่จัดไว้ ร่วมกับครอบครัวผู้ดูแลเด็กตลอดช่วงเวลาที่ผู้ป่วยเด็กใกล้เสียชีวิตเพื่อประเมินอารมณ์ความรู้สึกของครอบครัวให้ข้อมูลเมื่อครอบครัวต้องการ ซึ่งอาจช่วยบรรเทาความกังวลใจกับอาการเปลี่ยนแปลงและความรู้สึกโดดเดี่ยวของบิดามารดาได้

ด้านการวิจัย

ผลของการศึกษาสามารถมาใช้เป็นข้อมูลในการประเมินครอบครัวและผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะท้ายได้ และนำไปใช้เป็นข้อมูลการพัฒนารูปแบบการดูแลครอบครัวผู้ป่วยเด็กวิกฤตระยะสุดท้ายของชีวิตในหอผู้ป่วยวิกฤต

กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนทุนวิจัยจากโครงการทุนวิจัยมุ่งเป้าและประเด็นที่สำคัญคณะพยาบาลศาสตร์ วิทยาลัยวิทยาศาสตร์การแพทย์เจ้าฟ้าจุฬาภรณ และ การสนับสนุนแหล่งข้อมูลการวิจัยจากโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเฉลิมพระเกียรติ

References

1. Chivanon N, Wacharansin C, Kampang P. Suffering of the mothers with low birth weight infants hospitalized in sick newborn care unit. Nursing Journal of The Ministry of Public Health. 2019;29(2):102-15. (in Thai)

2. Lamiani G, Giannin A, Fossati I, Prandi E, Vegni E. Parental experience of end-of life care in the pediatric intensive care unit. Edizioni mierva medica. 2013; 27(12):1334-43.
3. National Health Security Office. NHSO Annual Report 2020. Bangkok: Sangjanprinting; 2021 [cited 2021 October 1]. Available from: https://www.nhso.go.th/operating_results/47.
4. Piyasil W, Ningsanon W. Pediatric palliative care. Bangkok: Pentagon; 2013. (in Thai)
5. Verberne LM, Kars MC, Meeteren AYNS-v, Bergh EMMvd, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. Eur J Pediatr. 2019;178(7):1075-85.
6. World Health Organization. Palliative care 2020 [cited 2021 October 1]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
7. Tiawistsri C, Hamtanon P, Limkamontip S. Nurse's roles in neonatal palliative care. Journal of Health and Nursing Research. 2019;35(2):1-12. (in Thai)
8. Intharo W, Punthmathrith B, Wiroonpanich W. Needs, need responses, and need response satisfaction in palliative care among mothers of premature infants with life-threatening illness. Songklanagarind Journal of Nursing. 2019;39(4):26-39. (in Thai)
9. Daroonratsamee S, Mesukko J, Niyomkar S. Anticipatory grief and coping among parents with children transitioning into palliative care in critical care units. Nursing Journal 2020;47(3):14-26. (in Thai)
10. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. Pediatr Clin N Am. 2014;61: 719-33.
11. Kunsongkeit W. Good death as perceived by the critically ill patients' family members. Journal of Faculty of Nursing Burapha University. 2016;4:89-100. (in Thai)
12. Janet E. Rennick, Isabelle St-Sauveur, Alyssa M. Knox, Margaret Ruddy. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. BMJ Pediatr. 2019;19(272):1-10.
13. Poompan P, Fongkaew W, Mesukko J, Niyomkar S. End-of-life care for children and families in pediatric intensive care: Thai nurses' perspectives. Pacific Rim Int J Nurs Res. 2020;24(3):335-48. (in Thai)
14. Brosig C, Pierucci R, Kupst M, Leuthner S. Infant end-of-life care: the parents' perspective. J Perinatol. 2007;27(8):510-6.
15. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985.
16. van Manen M. Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing. New York: Left Coast Press; 2014.
17. van Manen M. Research lived experience: human science for an action sensitive pedagogy. New York, NY: State University of New York Press; 1990.
18. Mishel MH. Uncertainty in illness. Image J Nurs Sch. 1988;20(4):225-32.
19. Petchlek P, Teearungsikul N, Sanareangsak S. The effect of informational and emotional support program on uncertainty in illness among mothers having children with intubation. Princess of Naradhiwas university Journal. 2019;11(2):23-34. (in Thai)
20. Punaglom N, Tangvoraphonkchai J, Mangkarakeree N, Sereethummapituk B. The development of caring model for grief parent from losing a child. Journal of Nursing Science and Health. 2018;41(1):105-16. (in Thai)

21. Thamane G, Patoomwan A, Phengjard J. Palliative care needs of children with cancer and their families as perceived by family caregivers. Rama Nurs J. 2018;24(3):295-312. (in Thai)
22. Punna A, Teerarungsikul N, Sanareangsak S. The effect of information and husband support program on uncertainty of mothers with preterm infants. The Journal of Faculty of Nursing Burapha University. 2019;27(4): 1-9. (in Thai)
23. Vattanaprasan P, Kongsuwan W, Nilmanat K. The lived experiences of Thai buddhist family members in decision making for withholding or withdrawing life sustaining treatments for critically ill patients in terminal stage. Songklanagarind Journal of Nursing. 2019;39(4):52-63. (in Thai)
24. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: what parents want from professionals. J Neonatal Nurs. 2012;18:40-4.