

การรับรู้ความต้องการดูแลแบบประคับประคอง ของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังและญาติ: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์

The Perception of Needs in End Stage Renal Disease Patients and Caregivers for Palliative care: Phenomenological Study

จินตนา อาจันต๊ะ*¹ มยุรา นพพรพันธ์¹ สายฝน มั่งสูงเนิน² ปริฉัตร ธีระเดชชาติ² สายชล อมฤตชัชวาล²
Jintana Artsanthia*¹ Mayura Noppornpun² Sayfon Mungsungnen², Parichat Teeradetchachart², Saychol Amaridchatchawan²

¹คณะพยาบาลศาสตร์ วิทยาลัยเซนต์หลุยส์ กรุงเทพมหานคร 10120

¹Nursing faculty, Saint Louis College, Bangkok, Thailand 10120

²โรงพยาบาลเซนต์หลุยส์ สาทร กรุงเทพฯ 10120

²Saint Louis hospital, Sathorn, Bangkok, 10120

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ 1) ศึกษาการรับรู้สภาวะการเจ็บป่วย 2) เพื่อศึกษาการรับรู้การดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยและญาติ และ 3) เพื่อศึกษาความต้องการในการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยและญาติโรคไตวายเรื้อรังระยะท้าย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยที่เจ็บป่วยด้วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายและญาติ จำนวน 25 ราย เก็บข้อมูลโดย การสัมภาษณ์เจาะลึก การสนทนากลุ่ม และการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม โดยแบบสอบถามการรับรู้และความต้องการมีค่าความเที่ยงตรงและความเชื่อมั่นของเครื่องมือผ่านผู้ทรง 3 ท่าน ทั้งฉบับได้ค่า CVI 0.81 วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัยพบว่า การรับรู้และให้ความหมายของโรคคือเป็นโรคที่ทรมาณ เป็นโรคที่ต้องปลงให้ตก เป็นโรคที่สิ้นเปลืองและถูกทอดทิ้ง เป็นโรคที่ต้องการกำลังใจ เป็นโรคที่ต้องเผชิญปัญหามากมาย ส่วนการรับรู้อาการทางกายคืออาการทรงและทรุดจะดีขึ้นได้ด้วยการฟอกไต ไม่สุขสบายจากปัญหาทางกาย เจ็บจนชิน ต้องทนและอยู่ให้ได้ ส่วนการรับรู้ที่ส่งผลต่อจิตใจจิตวิญญาณความเชื่อของผู้ป่วยพบว่าเป็นโรคเวรกรรม การรับรู้ การปฏิบัติตนเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วยว่าต้องมาฟอกเลือดจึงจะมีชีวิตอยู่ได้ปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต คือเงินโรคนี้น่าจะมีเงินก็สุขได้ ยิ่งจนก็ยิ่งทุกข์ การสูญเสียบทบาทหน้าที่ทำให้คุณภาพชีวิตลดลงความเข้าใจเห็นใจ สัมพันธภาพที่ดีทำให้คุณภาพชีวิตดีขึ้น

คำสำคัญ การรับรู้ความต้องการ การดูแลแบบประคับประคอง ผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง

Corresponding Author: E-mail: jintana.a@slc.ac.th

วันที่รับ (received) 11 พ.ย. 2562 วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 5 ม.ค. 2563 วันที่ตอบรับ (accepted) 19 ม.ค. 2563

Abstract

This phenomenological study had objectives to 1). Study perception of illness with end stage renal disease 2). Study of perception in palliative care of patient and caregivers, and 3). study the needs of palliative care of patient and family. The sample were 25 patients and caregivers. Data collection composed of in-depth interview, focus group and observe without participation. The questionnaire had CVI 0.81 by passing the 3 experts. Data analysis was used by content analysis.

The result found that the perception and the meaning of end stage renal disease composed of suffering disease, need to deeply understand and try to live with this disease. The problems from the disease composed of loss money, lead to be alone, encounter with many problems from disease. The perceptions of the body were stable and worse if good care it will be fine if not will lead to die, need to get hemodialysis, uncomfortable with the symptom. Moreover, the patient perceived pain as normal and natural thing that they coped, some of them wanted to die without treatment. The factors affected to quality of life composed of budget in treatment, loss of the role, relationship of family.

Keywords: Perception of needs, Palliative care, End stage renal disease

บทนำ

ปัจจุบันพบว่าโรคเรื้อรังเป็นปัญหาใหญ่ของสาธารณสุขทั่วโลก ไตวายเรื้อรังเป็นโรคที่ไม่ติดต่อ มีอุบัติการณ์สูงเป็นอันดับต้นๆ และมีแนวโน้มจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ ซึ่งพบทั่วไปทุกเชื้อชาติและสังคม¹ โรคเรื้อรังนี้ส่วนมากเกิดจากพฤติกรรมรับประทานอาหาร การปฏิบัติตัวที่เปลี่ยนแปลงไป ทำให้พบโรคไตเพิ่มขึ้น สาเหตุหนึ่งคือการรับประทานอาหารเค็ม ฟอสฟอรัส อาหารสำเร็จรูป รวมถึงอาหารต่างชาติเช่นอาหารญี่ปุ่น เกาหลี ที่กำลังเป็นที่นิยม เนื้อหมักใส่ซอสปรุงรส เกลือผงหมัก รวมน้ำจิ้ม โดยรวมความเค็มมากกว่าอาหารปกติถึง 50 เท่า อาหารแช่แข็งมีความเค็มมากกว่าปกติถึงร้อยละ 30² การลดบริโภคเค็มลงจะช่วยให้มีสุขภาพดี ประหยัดค่ารักษาพยาบาลให้ภาครัฐได้ปีละหลายหมื่นล้านบาท และลดจำนวนผู้เสียชีวิตจากโรคไตเรื้อรังได้อีกมาก ซึ่งไตวายเรื้อรังเป็นโรคเรื้อรังที่มีการดำเนินโรคอย่างช้าๆ ทำให้มีการเสื่อมหน้าที่ ของไตไปเรื่อยๆ และไม่สามารถแก้ไขให้กลับคืนมาเป็นปกติได้³ ผู้ป่วยจะมีสุขภาพเสื่อมโทรมประกอบกับเป็นผู้สูงวัย จนกลายเป็นภาระของครอบครัวและสังคมการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังย่อมส่งผลให้เกิดอาการของการเจ็บป่วย เช่น อาการอ่อนเพลีย ภาวะเครียด ภาวะซึมเศร้า ซึ่งเป็นการรับรู้ของบุคคลต่อความผิดปกติของด้านร่างกาย (Physical) และด้านอารมณ์ (Emotional) ที่จะส่งผลต่อการเตรียมการดูแลแบบประคับประคอง⁴

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาจะเห็นว่าผู้ป่วยโรคไตเรื้อรังมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น การพยาบาลแบบประคับประคอง (Palliative care) เป็นรูปแบบการดูแลสุขภาพแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สำหรับผู้ที่ป่วยด้วยโรคที่คุกคามต่อชีวิต^{5,6} ซึ่งไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับความเจ็บป่วย ผ่านกระบวนการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด ซึ่งมีใช้เป็นเพียงอาการของความผิดปกติทางร่างกายเท่านั้น แต่เป็นผลลัพธ์ที่เกิดจากสภาวะทางด้านจิตใจของผู้ป่วยด้วย รวมทั้งการให้คำแนะนำต่อญาติหรือผู้ดูแลผู้ป่วยในการเตรียมพร้อมที่จะรับมือกับสภาพความเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี ดังนั้น Palliative Care จึงเป็นการดูแลแบบประคับประคอง มุ่งให้ความสุขสบายแก่ผู้ป่วย ช่วยลดความทุกข์ทรมานจากความปวด ครอบคลุมถึงจิตวิญญาณ และตระหนักถึงการตายอย่างสมศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ (dignified death) รวมถึงครอบครัวที่มีผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย และหลังเสียชีวิตแล้ว^{6,7} นอกจากนี้มีการศึกษา ในแง่มุมของพยาบาลผู้ดูแลพบว่า การดูแลแบบประคับประคองตามการรับรู้มี 2 ลักษณะ คือ 1) การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย และ 2) การดูแลตั้งแต่เริ่มการวินิจฉัยจนถึงระยะสุดท้าย ส่วนการปฏิบัติการดูแลแบบประคับประคองมี 5 ด้าน ได้แก่ 1) ดูแลสุขภาพอนามัยของร่างกาย 2) ดูแลด้านจิตใจเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย

3) ดูแลด้านจิตวิญญาณ เน้นการปฏิบัติตามพิธีกรรมทางศาสนา
4) ดูแลจัดการอาการ และ 5) ให้ข้อมูลการดำเนินโรค และภาวะ
สุขภาพ ที่แสดงให้เห็นถึงการรับรู้และการปฏิบัติของพยาบาล
ในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองที่เป็นข้อมูลพื้นฐาน
นำไปสร้างกลยุทธ์เพื่อพัฒนาสมรรถนะและการรับรู้ของ
พยาบาล ในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองที่เหมาะสม
ส่งผลต่อการพัฒนาการปฏิบัติดูแลแบบประคับประคอง
อย่างมีคุณภาพและมีประสิทธิภาพ^{8,9,10} การศึกษาส่วนใหญ่
จะเป็นการศึกษาการรับรู้ของผู้ป่วยที่เน้นกับพยาบาล ในการ
ดูแล แบบประคับประคองนี้มีความแตกต่างคือการรับรู้ของ
ผู้ป่วยอย่างเดียว หรือสัมพันธ์กับการพยาบาลก็ยังไม่สามารถ
จัดการดูแลที่ดีได้ ต้องมีการศึกษาการรับรู้และความต้อง
การของญาติมาสามารถนำมาเป็นปัจจัยในการวางแผนการดูแล
แบบประคับประคองได้^{11,12}

ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาการรับรู้ของผู้ป่วย
และญาติต่อสภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคไตวายเพื่อนำมาสู่
การดูแลแบบประคับประคองที่จะตอบสนองความต้องการได้
อย่างสมบูรณ์มากยิ่งขึ้นไม่ให้เกิดความขัดแย้งท่ามกลาง
การดูแลของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวมีความเห็นต่าง
ในการรับรู้ มีความต้องการแตกต่างในการดูแลบุคคลอื่น
เป็นที่รักที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ซึ่งจะนำมาเป็นแนวทางใน
การพัฒนาแบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับ
ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายหรือโรคเรื้อรังอื่นๆ และการดูแล
ญาติ ผู้ดูแลผู้ป่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

คำถามการวิจัย

1. การรับรู้สภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคไตวายเรื้อรัง
ของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลเป็นอย่างไร
2. การรับรู้และความต้องการการดูแลแบบประคับ
ประคองของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายและญาติผู้ดูแล
เป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย (Objectives)

1. เพื่อศึกษาการรับรู้สภาวะการเจ็บป่วยด้วย
โรคไตวายเรื้อรังของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแล
2. เพื่อศึกษาการรับรู้การดูแลแบบประคับประคอง
ของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลโรคไตวายเรื้อรังระยะท้าย
3. เพื่อศึกษาความต้องการในการดูแลแบบประคับ
ประคองของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลโรคไตวายเรื้อรังระยะท้าย

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพโดยมี
วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้สภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคไต
วายเรื้อรังของผู้ป่วยและญาติ การดูแลแบบประคับประคอง
และความต้องการในการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วย
ที่มีระดับเศรษฐกิจในระดับปานกลางถึงระดับสูง ที่อยู่ในชุมชน
หรือมารักษาในโรงพยาบาลเซนต์หลุยส์ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วย
ไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายและญาติรวมจำนวน 25 ราย โดยใช้
การสัมภาษณ์เจาะลึกใช้เวลา 10-15 นาที และทำ Focus group
ใช้เวลา 45-60 นาทีกับผู้ป่วยและญาติในการถามถึงการรับรู้
ความต้องการในการดูแลแบบประคับประคอง

รูปแบบงานวิจัย งานวิจัยนี้เป็น Qualitative
research study: Phenomenological study

กลุ่มตัวอย่าง

ผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลด้วยโรคไตวายเรื้อรังระยะ
สุดท้าย จำนวน 25 รายหรือจนกว่าข้อมูลอิ่มตัว

เกณฑ์การคัดเลือก

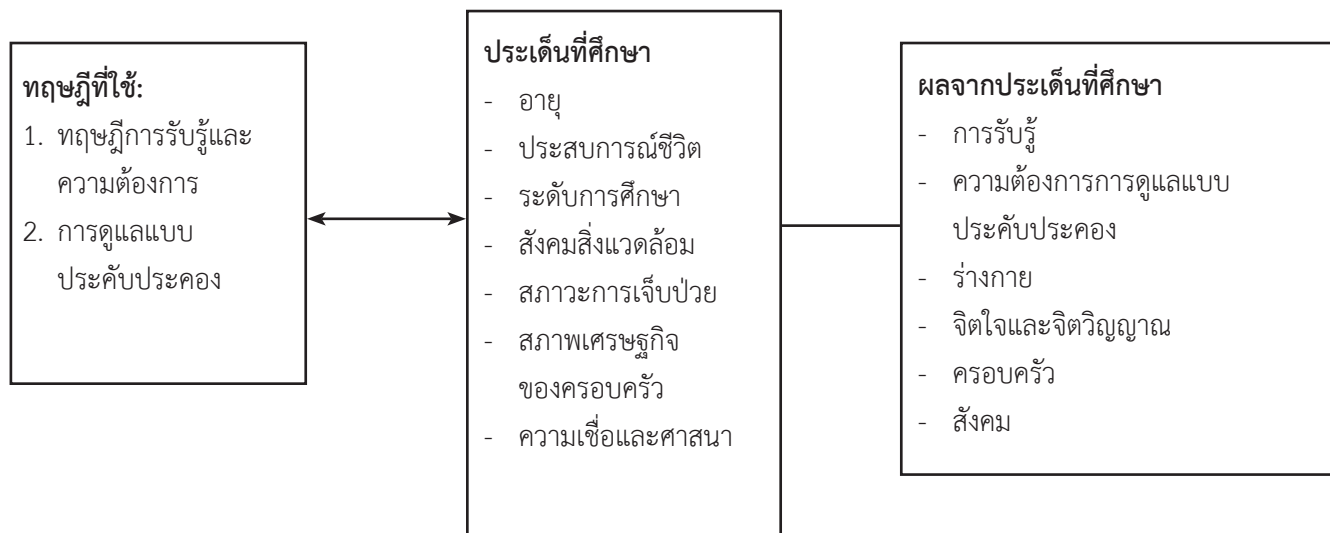
1. ผู้ป่วยที่เป็นโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายทั้งชาย
และหญิง ครอบครัว และผู้ดูแล ยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัย
2. เป็นผู้ป่วยในกลุ่มโรคที่กำหนดตามค่านิยาม
และหรือโรคร่วมที่ไม่ส่งผลต่อการดำเนินการวิจัยเช่นกลุ่มโรค
ที่ทำให้ผู้ป่วยเหนื่อย หายใจไม่สะดวก

เกณฑ์การคัดออก

1. ผู้ป่วยที่ไม่สามารถสื่อสารให้เข้าใจความหมาย
และความต้องการได้
 2. ผู้ป่วยที่ไม่ต้องการการดูแลแบบประคับประคอง
- สถานที่ในการทำวิจัย** โรงพยาบาลเซนต์หลุยส์
และในชุมชน

กรอบแนวคิดในการวิจัย

จากการทบทวนวรรณกรรมในงานวิจัยนี้จึงนำหลัก
การทฤษฎีการรับรู้และความต้องการมาเป็นแนวคิดในการศึกษา
การรับรู้ของผู้ป่วยและญาติกับการดูแลแบบประคับประคอง
ดังกรอบแนวคิดต่อไปนี้



การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยนี้ขอจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการ
จริยธรรมการวิจัยในคนของวิทยาลัยเซนต์หลุยส์ หมายเลข
หนังสือรับรอง E.029 /2561 ให้ไว้ ณ วันที่ 4 พฤษภาคม 2561

มาตรการหรือวิธีการในการป้องกัน หรือลดความ
เสี่ยงหรือความไม่สบายใดๆ ที่อาจเกิดขึ้นในระหว่างการเข้า
ร่วมโครงการและการดูแลรักษาความลับ

ถ้าผู้ยินยอมรู้สึกอึดอัดหรือไม่สะดวกก็สามารถ
ไม่ตอบแบบสัมภาษณ์กับบอกยกเลิก ซึ่งจะไม่มีผลกระทบใดๆ
ต่อผู้ยินยอมเข้าร่วมโครงการผู้วิจัยให้หมายเลขโทรศัพท์ที่
สามารถติดต่อได้ตลอดเวลา 24 ชั่วโมงแก่กลุ่มตัวอย่าง
และผู้วิจัยเปิดโอกาสให้กลุ่มตัวอย่างถอนตัวจากการวิจัยได้
ตลอดเวลาโดยไม่มีเงื่อนไข ผู้วิจัยจะแจ้งแก่กลุ่มตัวอย่าง
ทุกครั้งก่อนที่จะขอให้ตอบแบบสอบถาม/สัมภาษณ์/
เข้าร่วมกิจกรรม ในทุกๆ ขั้นตอนของกระบวนการวิจัยว่า
ข้อมูลต่างๆจะถูกเก็บรวบรวมและจัดการข้อมูลโดยผู้วิจัย
ข้อมูลจะถูกเก็บรักษาไว้เป็นความลับ

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (Materials)

แบบสอบถามการรับรู้และความต้องการมีค่า
ความเที่ยงตรงและความเชื่อมั่นของเครื่องมือผ่านผู้ทรง 3 ท่าน
ทั้งฉบับได้ค่า CVI 0.81

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (Materials)

1. แบบสำรวจข้อมูลผู้ป่วย สถานการณ์เจ็บป่วย
แบบบันทึกการรับรู้และความต้องการ
2. แนวคำถามสำหรับการเก็บข้อมูล ในการ
สัมภาษณ์เจาะลึกและทำกลุ่ม Focus group เช่นปัญหา

และอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคอง การรับรู้ความ
ต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วย และญาติ
และแนวทางการแก้ไขในประเด็นปัญหาและอุปสรรค

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล (Method of Data Collection)

1. ติดต่อประสานงาน ชี้แจงวัตถุประสงค์และ
เหตุผลในการทำวิจัย
2. เตรียมข้อมูลแบบสอบถาม ขออนุญาตในการ
เก็บข้อมูล
3. เตรียมผู้ป่วยเพื่อชี้แจงรายละเอียดวัตถุประสงค์
พร้อมขออนุญาตให้ทำการทดลองลงชื่อในเอกสารที่จัดเตรียม
4. อธิบายขั้นตอนในการทำวิจัยในประเด็นการรับรู้
ของผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง โดยดำเนินการตามดังนี้

4.1 ทำการสัมภาษณ์เจาะลึกรายบุคคลด้วย
แบบคำถามนำและปลายเปิด

4.2 เมื่อได้ข้อมูลทีมวิจัยกลุ่มย่อยนำมาสร้าง
Theme หลักที่จะใช้ Probe กับขั้นตอนต่อไป

4.3 ทำ Focus group กับผู้เกี่ยวข้องจำนวน
2 ครั้งๆ ละ 45 นาที โดยครั้งที่ 2 กับกลุ่มผู้ป่วย 10 คน
และญาติหรือผู้ดูแลจำนวน 15 คน เพื่อตรวจสอบความต้องการ
(Triangulation) และ เพื่อยืนยันข้อมูลที่ได้

4.4 ทำการถอดเทปคำต่อคำแบบ Verbatim
เพื่อได้ตรงความต้องการของผู้ป่วย

4.5 นำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ต่อไป

วิธีการวิเคราะห์ข้อมูล (Analysis Method)

ใช้การวิเคราะห์ข้อมูลของแบบสอบถาม จะทำการ

วิเคราะห์โดยใช้เทคนิค^{13,14} ดังนี้ มีเทคนิคที่สำคัญ ดังนี้

การจำแนกและจัดระบบข้อมูล (Typology and Taxonomy) การวิเคราะห์สรุปอุปนัย (Analytic Induction) ซึ่งจะนำข้อมูลที่ได้จากเหตุการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้น มาวิเคราะห์ เพื่อหาบทสรุปร่วมกันของเรื่องนั้น การเปรียบเทียบเหตุการณ์ (Constant Comparison) โดยการนำข้อมูลที่ได้อามาเทียบเคียงหรือเปรียบเทียบกับเหตุการณ์อื่น เพื่อหาความเหมือนและความแตกต่างกันที่เกิดขึ้นและ การวิเคราะห์ข้อมูลเอกสาร (Content Analysis) ให้เห็นการมุ่งพรรณนาและอธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น และทำความเข้าใจประสบการณ์การดำเนินชีวิตในแต่ละวันของบุคคลว่าแท้จริงแล้วบุคคลนั้นรับรู้และให้ความหมายกับประสบการณ์ที่กระทำอย่างไรบ้าง มีความคิด ความรู้สึกอย่างไรต่อบุคคล และเหตุการณ์แวดล้อมต่าง ๆ

การสร้างความน่าเชื่อถือของข้อมูล

เนื่องจากการวิจัยเชิงคุณภาพ ตัวผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล และเป็นผู้วิเคราะห์ข้อมูล ดังนั้น ผู้วิจัยจึงได้ใช้วิธีการในการสร้างความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยใช้หลักเกณฑ์ของ Lincoln และ Guba¹⁵ เป็นวิธีการในการพิจารณาตรวจสอบความน่าเชื่อถือ (Trustworthiness) ของข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพ 4 ประการ ดังนี้ 1. ความน่าเชื่อถือ (Credibility) ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลโดยการตรวจสอบสามเส้า (Triangulation) ทั้งด้านวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลด้านทฤษฎี มีการตรวจสอบความถูกต้องและความลุ่มลึกของข้อมูล 2. ความสามารถในการถ่ายโอน (Transferability) ในการทำวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีความหลากหลาย เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ครอบคลุม 3. ความสามารถในการพึ่งพา (Dependability) ผู้วิจัยได้ใช้หลายวิธีการในการเก็บรวบรวมข้อมูลได้แก่ การสัมภาษณ์เจาะลึก (In-depth interview) การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วมและการจดบันทึก และเชื่อมโยงข้อมูลดังกล่าวเข้าด้วยกัน เพื่อเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างแท้จริง 4. ความสามารถในการยืนยัน (Conformability) โดยผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมเพื่อเป็นกรอบกระตุ้นแนวความคิดในการสร้างแนวคำถามเพื่อให้ครอบคลุมประเด็นที่ต้องการศึกษาจัดข้อมูลเป็นหมวดหมู่

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยในการสัมภาษณ์เจาะลึก

จากการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพกับกลุ่มตัวอย่าง

จำนวน 10 รายพบว่าเป็นชาย 5 คน เป็นหญิง 5 คน อายุส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 40-49 ปี ร้อยละ 50 รองลงมาอายุ 60-69 ปี ร้อยละ 30 และอายุระหว่าง 30-39 และ 70 ปี ขึ้นไปร้อยละ 10 ส่วนใหญ่มีการศึกษาอยู่ระดับประถมศึกษาร้อยละ 40 มัธยมศึกษาร้อยละ 20 อนุปริญาตร้อยละ 10 และระดับปริญญาตรีขึ้นไปร้อยละ 30 อาชีพ รับจ้างร้อยละ 30 ค้าขาย/ธุรกิจส่วนตัว ร้อยละ 10 และ ไม่ประกอบอาชีพ. ร้อยละ 60 รายได้เฉลี่ยต่อเดือน ต่ำกว่า 5,000 บาทร้อยละ 40 รายได้อยู่ระหว่าง 10,001 - 15,000 บาทร้อยละ 40 และรายได้ มากกว่า 20,000 บาท ร้อยละ 20

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของญาติผู้ดูแล

จากการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพกับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 15 รายพบว่าเป็นชายร้อยละ 26.67 เป็นหญิงร้อยละ 73.33 อายุส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 40-49 ปี ร้อยละ 33.33 รองลงมาอายุ 30-39 ปีร้อยละ 26.67 และอายุระหว่าง 50-59 ร้อยละ 26.67 และ น้อยกว่า 30 ร้อยละ 13.33 ส่วนใหญ่มีการศึกษาอยู่ระดับมัธยมศึกษาร้อยละ 37.5 ไม่ได้ศึกษาประถมศึกษา และอนุปริญาตร้อยละ 12.5 และระดับปริญญาตรีขึ้นไปร้อยละ 25 อาชีพ อาชีพ รับจ้างร้อยละ 37.5 ค้าขาย/ธุรกิจส่วนตัวร้อยละ 25 รับราชการ/รัฐวิสาหกิจร้อยละ 12.5 เป็นพยาบาลร้อยละ 12.55 รายได้เฉลี่ยต่อเดือน 10,001-15,000 บาทร้อยละ 50 มากกว่า 20,000 บาท ร้อยละ 50 ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย เป็น ญาติสายตรง ร้อยละ 62.5 ญาติสนิทร้อยละ 12.5 เป็น ภรรยา แฟนร้อยละ 25 มีการรับรู้เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองไม่เคยทราบร้อยละ 12.5 พอรับรู้ได้ย่นแต่ไม่เข้าใจร้อยละ 50 พอรับรู้และเข้าใจบ้างเล็กน้อยร้อยละ 25 พอรับรู้และเข้าใจดี ร้อยละ 12.5

ส่วนที่ 3 การรับรู้และการให้ความหมายสถานะการเจ็บป่วยจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วย

การรับรู้และให้ความหมายของผู้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นผู้ป่วยส่วนใหญ่ช่วยเหลือตนเองได้ รู้สึกตัวดี สื่อสารได้ดี มีสภาพจิตใจ จิตแจ่มใส

การรับรู้และให้ความหมายดังต่อไปนี้

เป็นโรคที่สุทธรมาน : ผู้ป่วยมีการรับรู้ว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หายต้องทนทุกข์ทรมานกับการใช้ชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป ต้องใช้ชีวิตกับเครื่องฟอก ดังผู้ป่วย น.กล่าวว่า “ต้องทนอยู่ให้ได้ มันทรมานทั้งกายและใจ ต้องทำใจอย่างมากกว่าจะยอมรับได้”

เป็นโรคนี้ต้องปลงให้ตกแล้วอยู่ให้ได้: ผู้ป่วยมีการเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่นำมาเช่น เบาหวาน ความดัน จนมาถึงไตวายเรื้อรังมาเป็นระยะเวลาหนึ่งการรับรู้ของผู้ป่วยส่วนใหญ่รับรู้เกี่ยวกับโรคว่าเป็นอย่างไร ส่งผลต่อร่างกายเช่นไร ดังเช่นผู้ป่วยบอกว่า “พอรู้ว่าเป็นโรคนี้ก็ทำให้ลำบากต้องยอมรับปลงให้ตก ร่างกายมันเพลียเหนื่อย กลัวกับการรักษา เป็นเป็นเวรกรรมจริงๆ ต้องสู้และอยู่ด้วยกันกับเขา พอพอกไตแล้วก็ดีขึ้น แต่ก็เพลียนะ”

เป็นโรคที่สิ้นเปลืองที่สุด และถูกทิ้ง : ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้จะเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ในบางรายค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมเบิกได้ ก็ยังต้องสิ้นเปลืองกับการเดินทางไปกลับระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลถึง 2-3 ครั้งต่อสัปดาห์ ดังผู้ป่วย ส.กล่าวว่า “บ้านะเบิกค่าล้างไตได้แต่ก็ต้องจ่ายค่าเดินทางเอง เมื่อก่อนมีสามีรับส่ง เขาก็ทำได้ช่วงหนึ่งตอนนี้ต้องมาเอง และเขาก็ไปมีเมียอื่นแล้ว” จากการวิจัยพบว่าหากผู้ป่วยเป็นหญิงมักจะต้องต่อสู้กับโรคเพียงลำพัง แต่หากเป็นผู้ป่วยชาย ก็ยังมีภรรยาอยู่ดูแล

เป็นโรคที่ต้องการกำลังใจ : จากการศึกษาพบว่าผู้ป่วยที่มีครอบครัวดูแล ให้กำลังใจ ผู้ป่วยมีกำลังใจฟอกเลือดดังนาง น.กล่าวว่า “ป้าว่าถ้ามีลูกหลานดูแลดี ก็สู้ไหวนะอย่างป้ามีลูกหลานดูแลดีก็ไม่เศร้า เขาคอยมารับส่ง ป้ามองเห็นบางคนไม่มีใครดูแล ก็ไม่อยากรักษา”

เป็นโรคที่เผชิญปัญหาจากอาการทางกาย : ในการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม ผู้ป่วยมีอาการของภาวะแทรกซ้อนระหว่างเข้าเครื่อง ผู้ป่วยหลายรายเกิดความดันโลหิตต่ำ บางรายมีอาการตะคริว เส้นเลือดใช้ไม่ได้

การรับรู้อาการทางกาย

อาการมีแต่ทรงและทรุด: ผู้ป่วย มีการรับรู้เกี่ยวกับโรคตินาง.บอกว่า “โรคนั้นก็มีแต่ทรงกับทรุด ดูแลดีก็ทรงไม่ดูแลก็ทรุด” ผู้ป่วยพูดด้วยสีหน้าเหนื่อยและถอนหายใจขณะพูด ผู้ป่วยมีความเข้าใจกับสภาพร่างกายว่าเป็นเช่นนี้

ดีขึ้นได้ด้วยการฟอกไต: ผู้ป่วยรับรู้ว่าร่างกายอยู่ได้ไม่เหนื่อยมากขึ้นเพราะต้องไปฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม นาย ข กล่าวว่า “โรคนี้ไม่ล้างไตก็ตายไว เบื่ออย่างไรก็ต้องสู้กับมัน”

ไม่สุขสบายจากปัญหาทางกาย: ผู้ป่วยบ่นเหนื่อย ไม่มีแรง มีความทุกข์ทรมานจากภาวะของโรคเช่นความไม่สุขสบายจากเหนื่อย เพลีย นอกจากนี้ยังมีอาการคันอีกด้วย นาง ส กล่าวว่า “คุณเอยเวลามันคันขึ้นมา อะไรก็เอาไม่อยู่ชั้น

เกาเสียผิวกระเจิง” ผู้ป่วยชี้ตามตัวที่คันให้ดู พบผิวหนังคล้ำ และมีรอยแผลจากการเกาเป็นจำนวนมากตามผิวที่ขา แขน และตัวบ้าง บางรายบอกว่า ระหว่างฟอกเลือดก็เป็นตะคริว

เจ็บจนชิน ต้องทนอยู่ให้ได้ : ผู้ป่วยที่มีระยะเวลาในการรักษาแตกต่างกันจะให้ความรู้สึกต่างกันเช่นผู้ป่วยรายใหม่บอกว่า “กว่าจะใช้เส้นได้ต้องทำเส้นอีก แรกๆ แทงเจ็บน่าดู เข็มเบอร์ใหญ่ เห็นแล้วตกใจเลย” บางรายที่รักษาด้วยการฟอกเลือดมาหลายปีบอกว่า “รักษามานานเจ็บจนชินแล้ว เดียวนี้ไม่กลัวเจ็บแล้ว ต้องทนอยู่ให้ได้”

การรับรู้ที่ส่งผลต่อจิตใจจิตวิญญาณ ความเชื่อของผู้ป่วย

เป็นโรคเวรกรรม: ผู้ป่วยมีความเศร้าเมื่อรับรู้ว่าเป็นโรคนี้และจำเป็นต้องล้างไต ผู้ป่วยหลายคนปฏิเสธการล้างไต ไม่นานก็เสียชีวิต ด้วยความรู้สึกที่ผู้ป่วยบอกว่า “ไม่รู้จะรักษาไปทำไม ยังไงก็ไม่หาย มันเป็นโรคเวรโรคกรรมจริงๆ”

ตายไปเสียดีกว่า: ผู้ป่วย หลายคนที่ต้องรักษาด้วยการฟอกเลือดกล่าวว่า “ต้องทำใจอย่างมากกว่าจะยอมรับหลายครั้งคิดอยากตายไปซะ” จากคำพูดทำให้ผู้ป่วยที่สะท้อนถึงความทุกข์ทางใจที่ต้องต่อสู้กับโรคนี้ ทำให้มีบางรายไม่รักษาลบรอยให้ตนเองเสียชีวิตในที่สุด

การรับรู้ การปฏิบัติตนเกี่ยวกับโรคตามการรับรู้ของผู้ป่วย

มาฟอกเลือดก็อยู่ได้: ผู้ป่วยมีการรับรู้ในการปฏิบัติตน รับรู้ว่าหากจะมีชีวิตอยู่ได้ต้องมาฟอกเลือด ดังผู้ป่วย ส.กล่าวว่า “โรคนี้ต้องสู้มาฟอกเลือดให้ได้ก็อยู่ได้ หยุดฟอกก็รอวันตายเลย จะเป็นอย่างไรรู้ก็ต้องมา มีผู้ป่วยที่หมดกำลังใจต่อหากจะไม่ต้องการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม

อยากทานอะไรก็ทานวันมาฟอกไต: ผู้ป่วยหลายคนมีความรู้และปฏิบัติเกี่ยวกับโรคที่ต้องจำกัดน้ำ จำกัดรสชาติของอาหาร รับประทานอาหารไม่ได้ตามใจ เช่น หลีกเลี่ยงอาหารที่มีฟอสฟอรัสสูงเช่น พวกเมล็ดถั่ว กาแฟ ผู้ป่วยรายหนึ่งกล่าวว่า “หากป้าอยากกินอะไร ป้าก็จะกินในวันที่ไปฟอกไตนั้นแหละ เดียวก็เอามันออก กินให้หายอยากเลย”

ปัญหาอุปสรรค ในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

จากผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยและครอบครัวต้องการดูแลเมื่อเจ็บป่วยที่บ้าน แต่มีปัญหาอุปสรรคที่ไม่สามารถทำได้ด้วยประเด็นต่อไปนี้

อุปกรณ์เครื่องมือไม่มีและใช้ไม่เป็น: ผู้ดูแลให้ข้อมูลว่า “อุปกรณ์ของหมอ ป้าใช้ไม่ค่อยจะเป็น เรามันไม่คุ้น เขาบอก

เขาสอนก็จำไม่ค่อยได้ ต้องค่อยๆ ทำ และจำไป บางอย่างอุปกรณ์ก็ไม่มีเหมือนโรงพยาบาล” ผู้ดูแลที่มีอายุมากและอายุน้อยจะมีความถนัดต่างกัน การคิดการกล้ากระทำในสิ่งที่ต้องดูแลก็ต่างกัน

ตกใจกลัวดูแลช่วงสำคัญไม่เป็น : ผู้ดูแลส่วนใหญ่บอกว่ากังวล เมื่อเวลาของญาติใกล้เสียชีวิต กลัวทำอะไรไม่ถูก และญาติก็มีการกังวลตกใจ เมื่อผู้ป่วยกำลังจะจากลาที่บ้าน ผู้ดูแลร้องไห้ และก็ยังต้องการนำกลับมาที่โรงพยาบาล ใกล้หมอจะดีกว่า ผู้ป่วยกลัวด้วยความกังวล

ไม่มีคนช่วยดูแล : จากงานวิจัยพบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่หากเป็นญาติในครอบครัวจะมีผู้เสียสละเช่นเป็นบุตรสาวเป็นภรรยา เป็นผู้ที่มียารได้น้อยสุดในครอบครัว เป็นผู้ที่เป๋นโสดทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วย นอกนั้นจะเป็นผู้รับจ้างมาดูแลเป็นส่วนใหญ่ จะทำให้มีค่าใช้จ่ายสูงขึ้นผู้ดูแลที่ใส่ใจในรายละเอียดจะเป็นที่ประทับใจกับครอบครัว มีหลายครอบครัวบอกว่า “ผู้ดูแลหายากจริงและหาคนที่ดีเอาใจใส่ด้วยยิ่งยากนะ” ญาติที่ไม่ได้ดูแลตัวเอง ต้องจ้างผู้ดูแลบอกว่า. “ต้องใช้ระบบกล้องที่ติดตามจากมือถือ เพื่อดูแลอีกชั้นหนึ่ง เพราะเป็นห่วง”

ค่าใช้จ่ายจำเป็นมาก : จากการศึกษาพบว่าค่าใช้จ่ายในการดูแลคนหนึ่งๆสูงมาก บางครอบครัวใช้ค่าใช้จ่ายในการดูแลคนหนึ่งๆสูงถึงเดือนละ 40,000-50,000 บาท ค่าใช้จ่ายเหล่านี้จะมาจากครอบครัวที่ช่วยกันดูแลผู้ป่วย มีหลายครอบครัวบอกว่า “ปัญหาเศรษฐกิจก็ทำให้ลำบากมากขึ้นแต่อย่างไรก็ต้องสู้เพราะแม่เราทำใจได้มันจำเป็น”

ปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต

มีเงินก็มีสุขได้บ้าง ยิ่งจนก็ยิ่งทุกข์ : ปัญหาที่พบมากกับผู้ป่วยถ้ารายได้ต่อครอบครัวไม่ดี ไม่เพียงพอ ผู้ป่วยที่มีฐานะดี มีธุรกิจเมื่อเจ็บป่วยก็สามารถใช้เงินที่หามาด้วยความระมัดระวังผู้ป่วยบอกว่า “ป้าต้องคำนวณดูว่า Bank ไหนให้ดอกเบี้ยก็จะโอนเงินไปไว้ เพราะต้องจ่ายค่าฟอกเลือดเอง ถ้าเงินหมดถ้าจะทุกข์เลย คงต้องตายแน่ๆ” นอกจากนี้ยังพบว่าการเป็นโรคนี้แบบเงินไม่เพียงพอใช้จ่ายทำให้เกิดความทุกข์อย่างยิ่งกับผู้ป่วย บางรายมีความคิดทำร้ายตนเองถึงชีวิต อยู่แบบไร้จุดหมายมีความทุกข์เป็นที่ตั้ง

สูญเสียบทบาทหน้าที่

เมื่อผู้ป่วยรับรู้ถึงการเจ็บป่วยของตนเองก็ส่งผลกับชีวิตทำให้ชีวิตถูกเปลี่ยนแปลง ผู้ป่วยต้องเปลี่ยนบทบาทที่เคยมีความเป็นผู้นำ ต้องกลายเป็นผู้ตาม เคยเป็นที่ดูแลครอบครัวหารายได้มาเลี้ยงครอบครัว บทบาทก็ลดลง ผู้ป่วยบอกว่า “ต้อง

ทำใจกับสิ่งที่เกิดขึ้น เคยทำอะไรได้ก็ลดลงต้องทำเท่าที่ทำได้หลายครั้งนึกถึงคำพระว่าทุกสิ่งมีเกิดขึ้น ตั้งอยู่และดับไป ชีวิตเป็นเช่นนี้แหละ”

ความเข้าใจเห็นใจ สัมพันธภาพดีก็มีสุข

จากผลการศึกษาพบครอบครัวมีผลต่อการมีคุณภาพชีวิต กำลังใจ เห็นจากหากมารดาป่วยลูกดูแล และดูแลด้วยความรัก มารดามีกำลังใจ มีความหวังสู้ชีวิต และยินดีรับการรักษา ส่วนครอบครัวที่ภรรยาป่วยสามีก็จะดูแลเพียงบางส่วน บางครอบครัวทิ้งไปและมีภรรยาใหม่ ภาพที่เห็นทำให้เห็นกำลังใจมีผลต่อผู้ป่วยและส่งผลดีกับการรักษา

ส่วนที่ 4 การรับรู้และการให้ความหมายของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง

การรับรู้และการให้ความหมายด้านประสบการณ์ชีวิตและโรค

ภาระหนักเกิดขึ้นในครอบครัว : ญาติมีการรับรู้ว่าเป็นโรคแล้วช่วยเหลือตนเองไม่ได้ยิ่งเป็นภาระหนัก บางครอบครัวต้องมีลูกออกจากงานมาดูแล เป็นเพื่อนคอยพามาล้างไต

ต้องเข้าใจเป็นกำลังใจจึงมีสุข : ญาติบอกว่าเห็นและดูแลผู้ป่วย เข้าใจเห็นใจผู้ป่วยเลย ผู้ดูแลที่เป็นบุตรจะคอยรับส่ง บางรายช่วยตนเองไม่ได้ญาติบางคนแสดงความรักห่วงใยใส่ใจผู้ป่วย

การรับรู้และการให้ความหมายด้านความเข้าใจในการดูแลแบบประคับประคอง

การดูแลแบบประคับประคอง : ญาติส่วนใหญ่ยังไม่เข้าใจในหลักการดูแลแบบประคับประคอง พบว่า บ้างเคยได้ยินแต่ไม่ทราบ บ้างพอทราบแต่ไม่รู้จักดูแลอย่างไร ดังนั้นการดูแลแบบประคับประคองควรทำความเข้าใจกับญาติให้มากขึ้นจากการสัมภาษณ์พบว่ามากกว่าร้อยละ 60 ยังไม่เข้าใจและต้องการทราบรูปแบบการดูแลจะทำเช่นไร

การรับรู้และการให้ความหมายในการยอมรับการสูญเสีย หรือจากลาของผู้ป่วยและญาติ

ญาติส่วนใหญ่บอกว่าพอเข้าใจได้บ้าง แต่เมื่อถึงเวลาที่ไม่รู้จะเป็นอย่างไร จากการสัมภาษณ์พบว่า ญาติเข้าใจธรรมชาติว่าทุกคนเกิดมาก็ต้องตายยอมรับความจริงในข้อนี้ แต่ญาติบอกว่ามันต้องทำใจเพิ่มถ้าต้องจากลาคนที่เรารักมากไป

การรับรู้และการให้ความหมายด้านความนึกคิดเกี่ยวกับโรคและความคาดหวังของผู้ป่วยและญาติ

ผู้ป่วยและญาติมีความคิดและรับรู้โรคที่เป็นว่ารักษาไม่หายขาดจำเป็นต้องอยู่กับสภาพเช่นนี้ให้ได้ ดังผู้ป่วยรายหนึ่งกล่าวว่า

“รักษายังไงก็ไม่หาย บางทีอยากเปลี่ยนไต แต่ต้องให้ลูกมาบริจาคนะ ตนเองก็คิดว่ารักษามากกว่าขอยอมรับชะตาชีวิตเช่นนี้คนเดียวดีกว่า ที่จะให้ลูกเหลือไตข้างเดียวแล้วถ้าเกิดวายก็จะเป็นเหมือนกัน” ผู้ป่วยมีความคาดหวังและพูดว่า “ไม่มีประโยชน์อะไร รอความตาย ดังนั้นอยากกินอะไร อยากทำอะไรให้ทำเลย โดยเฉพาะวันที่จะมาล้างไต เคี้ยวกินไปก็ไปล้างออก”

การรับรู้และการให้ความหมายกับปัญหาอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคอง: ญาติมีความหวังให้ความหมายกับอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคองว่า เป็นการดูแลที่ดีแต่ปัญหาคือ ความต้องการอุปกรณ์การดูแล ความรู้ในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน และการช่วยเหลือต่างๆ เพื่อความสบาย

ส่วนที่ 5 ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย

5.1 ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วย

ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย: ผู้ป่วยมีความต้องการทางกายคือการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม ต้องการให้สุขภาพดีขึ้นและหายจากโรค ทั้งๆที่รู้ว่าเป็นไปไม่ได้ ดังนาง ส กล่าวว่า “อยากหายจากโรค เบื่อต้องล้างไตก็ต้องทนกับมันให้ได้”

ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ: ผู้ป่วยโรคเรื้อรังต้องการการดูแลด้านจิตใจ ผู้ป่วยจะมีกำลังใจดีถ้ามีครอบครัวดูแลดี และมีกำลังใจรักษาต่อเนื่อง

ความต้องการการดูแลด้านจิตวิญญาณ: ผู้ป่วยมีความต้องการหาย มีการแสดงความต้องการทางจิตวิญญาณที่เกิดมาจากความเชื่อที่ว่า เป็นโรคเวรโรคกรรม เป็นแล้วต้องทำใจ ให้สิ่งศักดิ์สิทธิ์ช่วย

ความต้องการการดูแลด้านสังคมและเศรษฐกิจ: ผู้ป่วยต้องการรายได้ให้เพียงพอค่าใช้จ่ายในการรักษาตัว แม้ว่าเบิกค่าล้างไตได้ แต่ยังมีค่าใช้จ่ายอื่นๆ อีกมาก มีผู้ป่วยบางราย หายรายได้เมื่อมาล้างไต โดยการทำขนมมาขายให้ผู้ป่วยด้วยกัน ชีวิตต้องสู้แม้ยามเจ็บป่วย

5.2 ความต้องการการดูแลแบบประคับประคอง ของญาติผู้ดูแล: ญาติหรือผู้ดูแลต้องการการดูแลแบบประคับประคองในประเด็นการรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี ไม่ต้องยืดชีวิตโดยสิ้นเปลืองแล้วก็รักษาไม่หาย ทำให้ญาติเดือดร้อนเปล่า และไม่ใช่วัตถุประสงค์ผู้ป่วย ส่วนการดูแลหลังการสูญเสียเป็นเรื่องดีที่มีผู้มาดูแลต่อ

5.3 ความหมายจากปัญหาและอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคอง:

ประเด็นปัญหาและอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคองคือความรู้ความเข้าใจในหลักการดูแลแบบประคับประคอง การทำความเข้าใจในยาติดต่อกัน และการใช้อุปกรณ์จำเป็น

การอภิปรายผลการวิจัย

จากวัตถุประสงค์การศึกษาพบว่าผู้ป่วยมีการรับรู้ไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเป็นโรคที่ทุกข์ทรมานทั้งกาย จิต สังคม และจิตวิญญาณ การรับรู้ชีวิตต้องอยู่กับการฟอกเลือดต้องทำใจยอมรับ ส่วนญาติหรือผู้ดูแลมีการรับรู้ว่าเป็นโรคที่เป็นภาระอย่างมากกับครอบครัว ดังนั้นผู้ป่วยและญาติต้องการดูแลแบบประคับประคอง อภิปรายได้ว่า การพยาบาลแบบประคับประคองเป็นแนวทางปฏิบัติในการดูแลที่มุ่งให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย บรรเทาความเจ็บปวด โดยให้ความสำคัญต่อศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ด้วยหลักการนี้ทำให้ตรงกับความต้องการของครอบครัวหรือแนวทางการรักษาที่ไม่พยายามเร่งรัดหรือเหนี่ยวรั้งการตายนั้นโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและญาติ เมื่อเผชิญกับปัญหามากมายมาเป็นระยะเวลาหนึ่งที่มาจากภาวะความอึดอัดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยต่อชีวิตและครอบครัว โดยผู้ป่วยผ่านกระบวนการดูแล การป้องกัน และบรรเทาความทุกข์ทรมาน จากอาการเจ็บป่วยด้วยวิธีการต่างๆ ให้ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ¹⁶ จากหลักการนำสู่การปฏิบัติจึงตอบโจทย์ความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย พบว่าผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายมีคุณภาพชีวิตโดยรวม อยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งมีคุณภาพดีขึ้นจากเดิมที่เป็นอยู่¹⁷ และยังสอดคล้องกับการศึกษาการพัฒนา รูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองที่บ้าน¹⁰ นอกจากนี้หลักการของการพยาบาลแบบประคับประคองคือการพยาบาลแบบองค์รวมที่คำนึงถึงทุกมิติ ทั้งสังคมและเศรษฐกิจโดยคำนึงถึงแหล่งประโยชน์ต่างๆ ที่จะนำมาช่วยเหลือทำให้ผู้ป่วยได้มีเครือข่าย สังคมความร่วมมือจากที่ต่างๆ เท่าที่จะสนับสนุนได้ เป็นผลให้คุณภาพชีวิตดีขึ้นสอดคล้องกับการศึกษา¹⁶ ที่กล่าวถึงคุณภาพชีวิตผู้ป่วยดีขึ้นหลังจากได้รับการสนับสนุนและดูแลปัจจัยต่างๆ ในชีวิต มีเครือข่ายประสานงานการดูแล การบำบัดทดแทนไตในด้านพฤติกรรมดูแลตนเองและคุณภาพชีวิต

ของผู้ป่วยทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น แต่บางครั้งในความเป็นจริงโดยเฉพาะด้านการเงิน พยาบาลก็ไม่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยให้ผ่านพ้นวิกฤติทางการเงินได้เนื่องจากความซับซ้อนของครอบครัว นอกจากนี้ยังมีการศึกษาพบว่าผู้ป่วยที่มีปัญหาการเงิน ยิ่งทำให้ชีวิตทุกข์ทรมานนอกจากนี้ยังพบว่าหากในชุมชนมีการจัดระบบการดูแลที่ดีส่งผลให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดีกับชาวชุมชน^{18,19} และจิตใจของผู้ดูแลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีเช่นกัน²⁰

ดังนั้นการรับรู้ความต้องการนี้นำไปสู่การส่งเสริมให้ชุมชนหรือญาติมีการพัฒนาทักษะการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อการสร้างบรรยากาศและจัดสิ่งแวดล้อมในการจัดการดูแลแบบประคับประคองที่เป็นความปรารถนาของผู้ป่วยที่ต้องการจากลาในท่ามกลางบุคคลอันเป็นที่รักและเป็นความทรงจำที่ดีต่อไป

ข้อเสนอแนะจากการวิจัย

จากผลการวิจัยพบว่าผู้ป่วยและญาติมีความทุกข์ทรมานในการเผชิญกับโรค ดังนั้นเพื่อให้ผู้ป่วยและญาติผู้ดูแล มีคุณภาพชีวิตที่ดี ระบบการดูแลควรให้มีการเข้าถึงปัญหาที่มาจากความต้องการและนำปัญหาและข้อมูลปัญหาความต้องการ มาเป็นรากฐานในการวางแผนพัฒนางานบริการต่อไป เช่น ให้บริการการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ดูแลที่มีการดูแลผู้ป่วยเป็นเวลานานเพื่อลดความเครียด ส่งเสริม ป้องกัน รักษาฟื้นฟู สุขภาพให้ชุมชน อย่างครบวงจร และควรสนับสนุน ส่งเสริมให้ชุมชนหรือญาติ ให้มีทักษะการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อการสร้างบรรยากาศที่ดี สิ่งแวดล้อมในการจัดการดูแลแบบประคับประคองที่เป็นความปรารถนาของผู้ป่วยที่ต้องการจากลาในท่ามกลางบุคคลอันเป็นที่รักหรือการตายดี หรือมีการพัฒนาระบบบริการที่เป็นธุรกิจของพยาบาลเช่นคลินิกพยาบาลด้านการดูแลแบบประคับประคองโดยใช้ผู้ดูแลของพยาบาลเวชปฏิบัติ เป็นต้น

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

- ควรศึกษาดูตามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย เพื่อเข้าถึงคุณภาพที่แท้จริงตามสภาพความเป็นบริบทของชุมชน
- ควรศึกษาถึงปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายในยุคไทยแลนด์ 4.0 ที่ใช้เทคโนโลยีและนวัตกรรมมาช่วยพัฒนาหรือช่วยส่งเสริมการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

References

1. Anand S, Khanam MA, Finkelstein FO. Global perspective of kidney disease. In: Byham LD, Burrowes JD, Chertow GM, eds. Nutrition in Kidney Disease. (2nded.) New York: Springer Science & Business Media. 2014; 11-33.
2. Banchen C. Fastfood snack stimulate kidney disease in children. Thai health department, Ministry of public health.2016.
3. Anees M, Hameed F, Mumtaz A, Ibrahim M, & Saeed Khan MN. Dialysis-related factors affecting quality of life in patients on hemodialysis. Iranian Journal Kidney Disease. 2011; 5(1): 9-14.
4. Teerawattananon, Y., Mugford, M., & Tangcharoen-sathien, V. Economic evaluation of palliative management versus peritoneal dialysis and hemodialysis for end-stage renal disease: evidence for coverage decisions in Thailand. Value in Health, 2007; 10(1), 61-72.
5. Fage, H., & Joan, M. Identifying the palliative care role of the nurse working in community. International Journal of palliative nursing. 2004;10,19.
6. Pilaiporn Sukcharoen and Wasinee Wisersith. Nursing Service System for Palliative Care in Tertiary Hospitals. Kuakarun Journal of Nursing Vol.21 Supplement, December. 2014;155-167.
7. Sanhome W. Quality of life of people who living with end stage renal disease and on Hemodialysis at hemodialysis Unit, Khon Kaen Hospital. Khon Kaen Medical Journal. 2008; 32 (1): 1-15. (in Thai).

8. Danquah FV, Wasserman J, Meininger J, & Bergstrom N. Quality of life measures for patients on hemodialysis: a review of psychometric properties. *Nephron Nursing Journal*. 2010; 37 (3): 255-69.
9. Bunyatnopparat K & Anutrakulchai S. Factors Associated with Life Quality of Hemodialysis Patients Dong Luang hospital, Mukdahan, Thailand. *Srinagarind Medical Journal*. 2017; 32 (1) :2-9. (in Thai).
10. Triamchaisri SK, Mawn BE & Artsanthia J. Development of a Home-Based Palliative Care Model for People living with end-stage renal disease; *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2013; 15 (4) : E1-E11.
11. Setboonsrang K, Prasomrak P. The care model development for end stage renal disease patient who had renal replacement therapy on self-care and quality of life in Loengnokthacrown prince hospital, Yasothon province. *Community health development quarterly Khon Kaen university*. 2016; 4 (4): 485-503. (in Thai).
12. Artsanthia J & Swarjana, I.K. Primary Palliative Care Service in Thailand and Bali, Indonesia. *Journal of the Royal Thai Army Nurses*. 2014; 15 (2) :1-9. (in Thai).
13. Benner, P. *Interpretive Phenomenology*. Thousand Oak, CA: SAGE. 1994.
14. Agresti, A. (Ed.). (2002). *Categorical data analysis* (Vol.2nd ed.): New York: Wiley.
15. Lincoln, YS. & Guba, EG. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
16. Artsanthia, J., Mawn, B.E. Chaiphibalsaridi, P. Nityasuddhi, D., & Triumchaisri, S. Exploring the palliative care needs of people living in Thailand with end stage renal Disease. *Journal of Hospice and Palliative Care Nursing*. 2011; 13 (6): 403-10.
17. Ukati K, Chantajirakhovit N. Self-care agency and quality of life in end stage renal disease patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Songklanagarind Medical Journal*. 2007; 25 (3) :171-77. (in Thai).
18. Avramovic M, Stefanovic V. Health-Related Quality of Life in Different Stages of Renal Failure. *Artificial Organs*. 2012; 36: 581-89.
19. Artsanthia J. Palliative Care in community with the Buddhism traditions. *Journal of the Royal Thai Army Nurses*. 2013; 14 (1) :123-27. (in Thai).
20. Artsanthia J. & Pomthong R. Nurses'role: Case study of psychological care for Caregivers of Patients with Terminal Illness. *Journal of the Royal Thai Army Nurses*. 2018; 19 (1) :1-8. (in Thai).