บทความวิจัย

The Experiences of Using Life Support Machine at Home among End of Life Patients: A Qualitative Study

Received: Nov 18, 2022
Revised: Feb 5, 2023
Accepted: Apr 11, 2023

Ratima Ongarjitthichai, M.A.[1]
Penchan Pradubmook Sherer, Ph.D[2]
Pimpawun Boonmongkon, Ph.D[3]

Abstract

Introduction: Life support machine plays a crucial role in improving patients' quality of life and has positive and negative effects on the patient life experience and their caregivers.

Research objectives: This research aimed to explore the experiences of the end-of-life patients who use life support machine with focusing on the interaction between technology, patients, and the society.

Research methodology: A qualitative study using case study approach was applied. A purposive sampling method was used to recruit the informants, including 18 end-of-life patients and their caregivers from 12 families, and 5 healthcare providers. Data collection methods were narrative interview with patients and caregivers, in-depth interviews with healthcare providers, and observation while using the machine at home. Data were analyzed using thematic analysis.

Results: The experiences of using life support machines in end-of-life patients were identified in 3 dimensions: 1) life support machine and the end-stage illness: life support machine means a lot to prolong life and achieve the ultimate quality of life without suffering; 2) life support machine and the patient's life world: life support machine has been compared as an indispensable organ. It is a part of life contributing to patients' psycho-physio-social encounters. This reflects patients' dependency, being fear, and uncertainty; 3) In medical context, life support machine is a symbol of medical knowledge and has been monitored and surveilled through medical guidelines. Caregivers and patients can negotiate medical practices, both direct and indirect way.

Conclusion: Life support machine interplays with the illness but seems to be meaningful and interrelate to patients' illness experiences, patients' life, caregivers, and healthcare service.

Suggestions: Healthcare providers should provide continuity of care using holistic approach to empower patients and caregivers to attain a good life while using life support machine at home. Caring while using life support machine to achieve patients' and caregivers' need should be promoted.

Keywords: Life support machine, end-of-life patients, Illness experience

[2]Corresponding author: Associate Professor of Department of Social and Health, Faculty of Social Sciences and Humanities, Mahidol University E-mail: penchan.she@mahidol.ac.th
[1]Researcher, Policy Research and Development Institute Foundation (PRI) E-mail: ratima.ong@gmail.com
[3]Professor Emerita E-mail: pimpawun@gmail.com
[1]Policy Research and Development Institute Foundation (PRI), Nonthaburi, Thailand
[2,3]Faculty of Social Sciences and Humanities, Mahidol University, Nakhon Pathom, Thailand

ประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้าย : การวิจัยเชิงคุณภาพ

Received: Nov 18, 2022
Revised: Feb 5, 2023
Accepted: Apr 11, 2023

รติมา องอาจอิทธิชัย ศ.ม.[1]
เพ็ญจันทร์ ประดับมุข เชอร์เรอร์ ปร.ด.[2]
พิมพวัลย์ บุญมงคล ปร.ด.[3]

บทคัดย่อ

บทนำ : เครื่องพยุงชีพได้เข้ามามีบทบาทอันสำคัญในการเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยระยะท้าย และส่งผลทั้งทางบวกและลบต่อประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยและผู้ดูแล

วัตถุประสงค์ : เพื่อศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพของผู้ป่วยระยะท้าย โดยมุ่งเน้นที่ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเทคโนโลยี ผู้ป่วย และสังคม

ระเบียบวิธีวิจัย : เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบรายกรณี ผู้ให้ข้อมูลคัดเลือกแบบเจาะจง เป็นผู้ดูแลและผู้ป่วยระยะท้ายที่สามารถสื่อสารได้จำนวน 18 คน จาก 12 ครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ 5 คน ใช้วิธีสัมภาษณ์เรื่องเล่าในผู้ป่วยและผู้ดูแล สัมภาษณ์เชิงลึกกับบุคลากรทางการแพทย์และการสังเกตการใช้อุปกรณ์ที่บ้าน วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์ข้อมูลแก่นสาระ

ผลการวิจัย : ประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพมี 3 มิติ 1) เครื่องพยุงชีพกับความเจ็บป่วยระยะท้าย พบว่าเครื่องพยุงชีพมีความหมายต่อการยื้อชีวิต ให้มีชีวิตต่อไปแบบมีคุณภาพชีวิต ไม่ทุกข์ทรมาน 2) เครื่องพยุงชีพกับโลกชีวิตของผู้ป่วย เครื่องพยุงชีพเป็นเสมือนอวัยวะที่ขาดไม่ได้ เป็นส่วนหนึ่งในวิถีชีวิต ส่งผลทั้งทางจิตใจ ร่างกาย และสังคมของผู้ป่วยด้วยเหตุแห่งการต้องพึ่งพิง ความกลัว ความไม่แน่นอน 3) เครื่องพยุงชีพในบริบททางการแพทย์ เป็นสัญลักษณ์ของชุดความรู้ทางการแพทย์ มีการถูกสอดส่อง ติดตาม ผ่านแนวปฏิบัติทางการแพทย์ ผู้ดูแลและผู้ป่วยมีการต่อรองต่อข้อปฏิบัติทางการแพทย์ทั้งทางตรงและทางอ้อม

สรุป : เครื่องพยุงชีพ มิได้มีความเป็นวัตถุวิสัยแต่มีปฏิสัมพันธ์ มีความหมายเชื่อมโยงกับประสบการณ์ความเจ็บป่วย ชีวิตผู้ป่วย ผู้ดูแล และบริการทางการแพทย์

ข้อเสนอแนะ : บุคลากรทางการแพทย์ควรจัดระบบการดูแลอย่างต่อเนื่องด้วยวิธีการแบบองค์รวม เพื่อเสริมพลังให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีชีวิตที่ดีในการใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้าน ควรส่งเสริมการดูแลที่เกี่ยวข้องกับเครื่องพยุงชีพเพื่อให้เป็นไปตามความต้องการเฉพาะของผู้ป่วยและญาติ

คำสำคัญ : เครื่องพยุงชีพ ผู้ป่วยระยะท้าย ประสบการณ์ความเจ็บป่วย

Corresponding author รองศาสตราจารย์ประจำ ภาควิชาสังคมและสุขภาพ คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
E-mail: penchan.she@mahidol.ac.th
[1]นักวิจัย มูลนิธิสถาบันวิจัยและพัฒนานโยบาย (สวน.) E-mail: ratima.ong@gmail.com
[3]ศาสตราจารย์เกียรติคุณ E-mail: pimpawun@gmail.com
[1]มูลนิธิสถาบันวิจัยและพัฒนานโยบาย นนทบุรี ประเทศไทย
[2,3]คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล นครปฐม ประเทศไทย

บทนำ (Introduction)

ความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ และเทคโนโลยีทางการแพทย์ ได้เข้ามามีบทบาทสำคัญต่อการยืดชีวิตและเพิ่มคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยระยะท้าย เครื่องพยุงชีพ เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ อุปกรณ์ให้อาหารทางสายยาง ฯลฯ ได้เข้ามามีส่วนในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคองที่บ้าน กลายเป็นส่วนหนึ่งในการดูแลผู้ป่วย[1,2] อย่างไรก็ตามเครื่องพยุงชีพ อาจส่งผลกระทบต่อร่างกายและการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยเช่นกัน[1-3] ผู้ป่วยมีความทุกข์ ความกลัว ว่าอุปกรณ์จะทำงานอย่างไร และจะมีผลกระทบทางลบต่อร่างกายและชีวิตพวกเขาอย่างไร[1-4] ผู้ป่วยตั้งคำถามกับภาวะการพึ่งพิงเทคโนโลยีกับการรอดชีวิต โดยที่ผู้ป่วยรู้สึกถึงการไม่สามารถควบคุมตัวเองได้ หม่นหมอง กลัวการตาย และกังวลใจในภาวะที่ต้องมีชีวิตรอด ผู้ป่วยต้องปรับตัวกับการใช้เครื่องพยุงชีพ ซึ่งเป็นกระบวนการที่ต้องใช้เวลา (lengthy process) และเกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไป ผู้ป่วยที่ใช้เครื่องพยุงชีพ มักมีปัญหาและความยุ่งยากในการจะสร้างความคุ้นชินกับอุปกรณ์[2]

เครื่องพยุงชีพ เป็นเทคโนโลยีทางการแพทย์ มีบทบาทสำคัญภายใต้ชุดความรู้แบบวิทยาศาสตร์การแพทย์ที่มุ่งแก้ไขความผิดปกติของร่างกาย เพื่อให้ร่างกายกลับเข้าสู่ภาวะปกติ มุ่งจัดการกับความผิดปกติและโรค เพื่อเสริมสร้างคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ป่วย[5] โดยนัยนี้เป็นการอธิบายเทคโนโลยีทางการแพทย์ตามแนวคิดโครงสร้างหน้าที่ (Structural-functionalism) มองว่าเทคโนโลยีทางการแพทย์เป็นเครื่องมือหรืออุปกรณ์ที่ช่วยยืดชีวิตมนุษย์ การใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ชั้นสูงเป็นการรักษาที่อัศจรรย์ (miracle cure)[6] ในทางสังคมศาสตร์อธิบายปรากฏการณ์ของเทคโนโลยีทางการแพทย์ในมิติที่มีปฏิสัมพันธ์กับมนุษย์ และการมุ่งเข้าใจการรับรู้การให้ความหมายของเทคโนโลยีของมนุษย์ ตั้งคำถามว่าเทคโนโลยีกำหนดรูปแบบการใช้ชีวิตของมนุษย์อย่างไร และมนุษย์โต้ตอบ ประนีประนอม และจัดการกับเทคโนโลยีนั้นอย่างไร[7] รวมทั้ง ยังอธิบายเทคโนโลยีทางการแพทย์ ในมิติของชีวการเมือง (bio-politics) ที่มีอำนาจสามารถ “สร้างชีวิต” (make live) และการอนุญาตให้ตาย (let die) โดยผ่านชุดความรู้ วาทกรรม และปฏิบัติการทางการแพทย์[8]

การศึกษานี้ได้นำแนวคิดมานุษยวิทยาการแพทย์ตีความเชิงวิพากษ์ (Critical Interpretive Medical Anthropology: CIMA) มาใช้ในการทำความเข้าใจประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้าย การให้ความหมายของผู้ป่วย ต่อการมีอยู่ของเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่ส่งผลต่อร่างกาย ความเจ็บป่วย และในชีวิตประจำวัน แนวคิดมานุษยวิทยาการแพทย์โต้แย้งการอธิบายเทคโนโลยีที่เป็นเครื่องมือทางการแพทย์ และเป็นวัตถุวิสัย (objectivity) แต่อธิบายเทคโนโลยีในฐานะที่เป็นอัตวิสัย (subjectivity) ที่เป็นความสัมพันธ์กับมนุษย์ ภายใต้กระบวนการทางวัฒนธรรม การเรียนรู้ ถ่ายทอด ความคิดความเชื่อ การประกอบสร้างความหมายของเทคโนโลยีทางการแพทย์ให้มีความหมายในชีวิตของมนุษย์ หรืออีกนัยหนึ่งเทคโนโลยีทางการแพทย์มีส่วนในการประกอบสร้างอัตวิสัยและความรู้ของผู้ป่วยและครอบครัว[9] แนวคิดมานุษยวิทยาการแพทย์ตีความเชิงวิพากษ์ อธิบายประสบการณ์ความเจ็บป่วย และการตีความของบุคคล อันเป็นผลจากโครงสร้างอำนาจทางสังคม วัฒนธรรมและการเมือง โดยวิเคราะห์ประสบการณ์ด้านร่างกายเป็น 3 ระดับ[10] ร่างกายระดับบุคคล (individual body) คือ การรับรู้ร่างกายที่เจ็บป่วยกับการใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ ร่างกายทางสังคม (social body) คือ การให้ความหมายเทคโนโลยีทางการแพทย์ของผู้ป่วยภายใต้บริบทชีวิตและความสัมพันธ์ทางสังคมของผู้ป่วยและผู้ดูแล และสุดท้ายร่างกายทางการเมือง (political body) เป็นการทำความเข้าใจประสบการณ์ด้านร่างกายของผู้ป่วยระยะท้ายภายใต้ชุดความรู้ทางการแพทย์ ในที่นี้คือเทคโนโลยีเครื่องพยุงชีพ จำเป็นต้องได้รับการสอดส่อง ควบคุม กำกับ เพื่อให้ได้ผลลัพธ์ที่ดีรวมทั้งไม่เกิดผลเสียตามมา ซึ่งร่างกายภายใต้อำนาจความรู้และปฏิบัติการดังกล่าว ส่งผลต่อประสบการณ์ของผู้ป่วยด้วย

การทบทวนงานวิจัยที่ผ่านมา พบว่า การศึกษาการใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์โดยเฉพาะเครื่องช่วยพยุงชีพในงานวิจัยเชิงปริมาณมักมุ่งที่ผลลัพธ์หรือผลข้างเคียงต่อการใช้ และส่วนใหญ่ใช้แนวคิดทางชีวการแพทย์ (biomedical approach)[1] งานวิจัยที่ให้ความสนใจในประเด็นเรื่องประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพ โดยเฉพาะการใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้านในงานวิจัยเชิงคุณภาพยังมีไม่มาก งานวิจัยใน

ประเทศไทยที่พยายามทำความเข้าใจประสบการณ์ผู้ป่วยต่อการใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ที่มีอยู่ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในบริบทโรงพยาบาล[11,12] การศึกษานี้ เป็นการศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องช่วยพยุงชีวิต ซึ่งได้แก่ เครื่องช่วยหายใจ เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ ในผู้ป่วยระยะท้าย ผ่านมุมมองผู้ดูแลและผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้ เพื่อให้เข้าใจการรับรู้ การให้ความหมายกับการเจ็บป่วย และเครื่องพยุงชีพ ตลอดจนปฏิสัมพันธ์ของเครื่องพยุงชีพในชีวิตประจำวันที่ส่งผลต่าง ๆ ต่อความเจ็บป่วย ชีวิตและร่างกายผู้ป่วย และการมีปฏิสัมพันธ์กับระบบบริการทางการแพทย์ โดยเชื่อมโยงเครื่องช่วยพยุงชีพกับบริบทชีวิต ความสัมพันธ์และสังคมของบุคคลที่ให้ข้อมูลเพื่อเข้าใจประสบการณ์การใช้เครื่องช่วยพยุงชีวิตทุกระดับดังกล่าวซึ่งแตกต่างจากงานวิจัยชิ้นอื่น ๆ การศึกษานี้ใช้การวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อสะท้อนความจริงผ่านประสบการณ์และการตีความของผู้ดูแลและผู้ป่วย การศึกษานี้มีประโยชน์ต่อบุคลากรทางการแพทย์และผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย เพื่อการพัฒนาระบบสนับสนุนข้อมูลที่จำเป็นสำหรับผู้ดูแลและผู้ป่วยในการอยู่ร่วมกับการใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้าน

วัตถุประสงค์ของการวิจัย (Research objectives)

การศึกษานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องช่วยพยุงชีพ ผ่านมุมมองผู้ดูแลและผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้ โดยมีวัตถุประสงค์ย่อยคือ 1) ศึกษาการรับรู้ต่อเครื่องพยุงชีพในบริบทความเจ็บป่วยระยะท้ายของผู้ป่วยและผู้ดูแล 2) ศึกษาการให้ความหมายเครื่องพยุงชีพในบริบทชีวิตประจำวัน และ 3) ศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพภายใต้ชุดความรู้และปฏิบัติการทางการแพทย์

ระเบียบวิธีวิจัย (Research methodology)

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบศึกษารายกรณี (case study) โดยวิธีการเก็บข้อมูลหลายวิธีทั้งการสัมภาษณ์แบบเรื่องเล่า (narrative) การสัมภาษณ์เชิงลึก และการสังเกต

กลุ่มตัวอย่าง ใช้วิธีการคัดเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลจากครอบครัวที่มีผู้ป่วยระยะท้ายต้องดูแลแบบประคับประคองที่บ้านและได้รับการสนับสนุนอุปกรณ์การแพทย์จากธนาคารเครื่องมือแพทย์จากโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในพื้นที่จังหวัดนนทบุรี ที่มีนโยบายให้ผู้ป่วยสามารถยืมอุปกรณ์การแพทย์ที่จำเป็นกลับไปใช้ที่บ้านโดยไม่มีค่าใช้จ่าย ไม่กำหนดระยะเวลาการยืม และให้บริการแก่บุคคลทั่วไปในพื้นที่จังหวัดนนทบุรี ปทุมธานี และกรุงเทพมหานคร ผู้วิจัยเลือกครอบครัวที่เป็นกลุ่มเป้าหมายผ่านการเข้าร่วมกิจกรรมเยี่ยมบ้านร่วมกับทีมสหวิชาชีพ ผู้ให้ข้อมูลมีดังนี้ (1) ผู้ดูแลหรือผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้และให้การยินยอมจำนวนทั้งหมด 12 ครอบครัว ที่มีผู้ป่วยอยู่ในระยะท้ายที่ต้องดูแลแบบประคับประคองที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยจำนวน 16 คน (บางครอบครัวมีผู้ดูแลมากกว่าหนึ่งคน) และผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้จำนวน 2 คน (2) บุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับระบบดูแลผู้ป่วยระยะท้ายที่บ้าน ได้แก่ แพทย์เวชศาสตร์ครอบครัว 2 คน พยาบาลที่ดูแลเรื่องการติดตามการเยี่ยมบ้านและประสานงานเรื่องการรักษาผู้ป่วยที่บ้าน 1 คน พยาบาลชุมชนที่ดูแลผู้ป่วยในหน่วยย่อยระดับชุมชน 1 คน และพยาบาลในหน่วยบริการ 1 คน

วิธีการศึกษาและการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ 1) การสัมภาษณ์เรื่องเล่า (narrative interview) ซึ่งเป็นวิธีการสัมภาษณ์ที่มุ่งทำความเข้าใจชีวิตของบุคคล โดยผ่านมุมมอง เหตุการณ์ต่าง ๆ ในชีวิตที่นำเสนอโดยผู้เล่าเรื่อง เป็นการถ่ายทอดประสบการณ์ ความคิดโดยไม่มีการจำกัดหรือชี้นำ ผู้วิจัยทำหน้าที่รับฟังและถามคำถามนำเป็นครั้งคราว จากนั้นจึงมาวิเคราะห์สรุปภายหลัง เก็บข้อมูลที่บ้านของผู้ป่วย การเก็บข้อมูลใช้วิธีการให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าประสบการณ์ของตนเอง เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยตั้งแต่เริ่มต้นรับทราบว่าป่วย การวินิจฉัยของแพทย์ การจัดการ โดยสนทนากับผู้ให้ข้อมูลครอบครัวละ 1-3 ครั้ง ครั้งละ 1-2 ชั่วโมง 2) การสังเกต (observation) การใช้เครื่องพยุงชีพโดยผู้วิจัยนั่งข้างเตียงผู้ป่วยระหว่างที่ผู้ดูแลทำการพยาบาลผู้ป่วย สังเกตการดูแลจัดเตรียมอุปกรณ์ต่าง ๆ ให้กับผู้ป่วย รวมถึงการสังเกตปฏิกิริยา

ตอบสนองของผู้ป่วยขณะที่ใช้อุปกรณ์ดังกล่าว 3) การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) เป็นวิธีการที่ใช้กับบุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้อง เพื่อศึกษาแนวปฏิบัติของการดูแลติดตาม การให้ข้อมูลเกี่ยวกับเครื่องพยุงชีพ สัมภาษณ์ 45-60 นาที จำนวน 1-2 ครั้ง การเก็บข้อมูลตลอดโครงการนี้ใช้ระยะเวลาในการลงพื้นที่เก็บข้อมูล 6 เดือน (เดือนเมษายน - เดือนตุลาคม พ.ศ. 2563)

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล (trustworthiness) ผู้วิจัยสร้างความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลระหว่างการเก็บข้อมูล จดบันทึกและบันทึกเทปเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล นอกจากนั้นผู้วิจัยเขียนบันทึกข้อมูลที่ได้ระหว่างการเก็บข้อมูลเพื่อสะท้อนตัวเองทุกวัน ในด้านความเชื่อถือได้ของข้อมูล (credibility) ผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบสามเส้า (triangulations) ผ่านกระบวนเก็บข้อมูลที่หลากหลาย[13] ทั้งการตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (data triangulation) ที่เก็บข้อมูลจากกรณีตัวอย่างเพื่อเข้าใจประสบการณ์ในช่วงเวลา สถานที่ ต่าง ๆ กัน และตรวจสอบข้อมูลในประเด็นเดียวกันจากแหล่งข้อมูลที่ต่างกัน ในที่นี้คือ ผู้ดูแล ผู้ป่วย และบุคลากรทางการแพทย์ นอกจากนี้ยังใช้วิธีการตรวจสอบความน่าเชื่อถือด้วยการตรวจสอบสามเส้าด้านวิธีการเก็บข้อมูล (methodological triangulation) โดยเก็บข้อมูลที่หลากหลายทั้งการสัมภาษณ์เรื่องเล่า การสัมภาษณ์เชิงลึก และการสังเกตเพื่อนำข้อมูลมาตรวจสอบเชื่อมโยงกันจนได้ข้อมูลที่เป็นแบบแผนแก่นสาระร่วม และไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น หรือที่เรียกว่า ข้อมูลอิ่มตัว (data saturation) สำหรับการตรวจความน่าเชื่อถือในด้านการพึ่งพากับเกณฑ์อื่น (dependability) ผู้วิจัยทั้งสามคนได้ร่วมกันตรวจสอบข้อมูล อ่านข้อมูลเพื่อสร้างแก่นสาระร่วมที่สอดคล้องกัน

จริยธรรมในการวิจัย การวิจัยนี้ได้รับการอนุมัติจริยธรรมการวิจัยในคนจาก คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สาขาสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล หมายเลข 2019/270.1712 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ศูนย์การแพทย์ปัญญานันทภิกขุ ชลประทาน มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ หมายเลข 1/2563 ซึ่งผู้วิจัยดำเนินการศึกษาวิจัยตามหลักจริยธรรมการวิจัยในคนอย่างเคร่งครัด โดยการชี้แจงรายละเอียดโครงการ การขอการยินยอม การไม่เปิดเผยข้อมูลส่วนตัว เนื่องจากบางส่วนเก็บข้อมูลกับผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้ ผู้วิจัยให้ความสำคัญกับความพร้อมของผู้ป่วย หากรู้สึกเหนื่อย จะหยุดพัก หรือหยุดการสัมภาษณ์และรอจนกว่าผู้ป่วยจะพร้อม ผู้วิจัยคำนึงถึงอารมณ์ความรู้สึกของผู้ป่วย การพูดคุยจะเป็นไปอย่างอิสระไม่กดดัน หากคำถามใดที่สร้างความอึดอัดจะข้ามข้อคำถามนั้นไปและปรับการใช้คำใหม่ในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล ใช้วิธีการวิเคราะห์แก่นสาร (thematic analysis) โดยการตีความสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย (inductive) จากการนำเอาข้อมูลมาอ่านเพื่อสร้างความคุ้นเคยกับข้อมูล จัดระเบียบข้อมูล ให้รหัส (coding) และจัดเป็นประเด็นแก่นสารข้อค้นพบ (themes) โดยการหาแบบแผนเชื่อมโยงระหว่างกลุ่มเพื่อให้ได้ข้อสรุปมาตีความ[14] เพื่อตอบคำถามตามวัตถุประสงค์ตามแนวคิดที่ใช้ในการศึกษา

ผลการวิจัย (Results)

จากตารางที่ 1 ผู้ให้ข้อมูลมาจากครอบครัวที่มีผู้ป่วยระยะท้ายที่ต้องใช้เครื่องพยุงชีพ จำนวน 12 ครอบครัว ผู้ให้ข้อมูล (informants) เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย (caregiver) 16 คน และเป็นผู้ป่วยที่สามารถสื่อสารได้ 2 คน ในส่วนของผู้ดูแลผู้ป่วยมีสถานะเป็นบุตรสาว 6 คน เป็นบุตรชาย 6 คน เป็นภรรยา 2 คน เป็นน้องชาย 1 คน ที่เหลือเป็นน้องสะใภ้และลูกสะใภ้ ในด้านของผู้ป่วยระยะท้าย ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงและมีภาวะความเจ็บป่วยด้วย โรคเบาหวาน เส้นเลือดในสมองแตกหรือตีบ กล้ามเนื้ออ่อนแรง และโรคชรา ผู้ป่วยทั้งหมดใช้เครื่องพยุงชีพ คือ เครื่องผลิตออกซิเจน รองลงมาใช้เครื่องดูดเสมหะ ในขณะที่มีผู้ป่วย 4 ราย ใช้เครื่องช่วยหายใจ

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลในครอบครัว ผู้ป่วยระยะท้าย

ผู้ดูแล (อายุ)	ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	เพศผู้ป่วย	อายุ (ปี)	ภาวะความเจ็บป่วย	เครื่องพยุงชีพที่ใช้เป็นหลัก
A1 (56 ปี)	ลูกสาว	หญิง	97	โรคชรา ไต หายใจติดขัด สามารถรับประทานอาหารได้เอง เดินได้ปกติ แต่ต้องมีคนคอยดูแลตลอดเวลา	เครื่องผลิตออกซิเจน
A2 (53 ปี) A3 (52 ปี)	ลูกสาว ลูกสาว	หญิง	74	เบาหวาน หอบ หายใจไม่สะดวก นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องช่วยหายใจ เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
A4 (32 ปี) A5 (59 ปี)	น้องชาย น้องสะใภ้	หญิง	74	เบาหวาน กรวยไตอักเสบ เส้นเลือดสมองตีบ นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องช่วยหายใจ เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
A6 (32 ปี) A7(30 ปี)	ลูกสาว ลูกชาย	C1 หญิง	69	มะเร็งเต้านม ปอดติดเชื้อ เสี่ยงหยุดหายใจขณะนอนหลับ สามารถรับประทานอาหารได้เอง เดินไม่คล่องนัก	เครื่องช่วยหายใจ
A8 (64 ปี)	ลูกชาย	หญิง	84	อัลไซเมอร์ โรคชรา นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
A9 (57 ปี)	ลูกสาว	หญิง	92	เส้นเลือดในสมองแตก นิ่วในไต กระเพาะปัสสาวะอักเสบ หอบหืด นอนติดเตียง ขยับมือได้บ้าง สื่อสารทางสีหน้าได้	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
B1 (32 ปี) B2 (26 ปี)	ลูกชาย ลูกสะใภ้	หญิง	54	เบาหวาน ความดันโลหิตสูง ภูมิแพ้ตัวเอง นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
B3 (48 ปี)	ภรรยา	C2 ชาย	59	กล้ามเนื้ออ่อนแรง นอนติดเตียง ขยับหัวและแขนได้บ้าง	เครื่องช่วยหายใจ เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
B4 (53 ปี)	ลูกสาว	หญิง	81	เบาหวาน ความดันโลหิตสูง อัลไซเมอร์ หายใจผิดจังหวะ อ่อนแรงเป็นระยะ เคลื่อนไหวลำบาก	เครื่องผลิตออกซิเจน
B5 (55 ปี)	ลูกชาย	หญิง	83	เส้นเลือดในสมองตีบ นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
B6 (44 ปี)	ลูกชาย	ชาย	65	เส้นเลือดในสมองแตก เจาะคอ นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ
B7 (70 ปี)	ภรรยา	ชาย	73	เส้นเลือดในสมองตีบ นอนติดเตียง ไม่สามารถขยับร่างกายได้เอง	เครื่องผลิตออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ

ผลการศึกษาพบว่ามีประเด็นสำคัญเรื่องประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพของผู้ป่วยระยะท้ายโดยมีข้อค้นพบใน 3 ประเด็นหลัก ได้แก่ การรับรู้การใช้เครื่องพยุงชีพกับภาวะความเจ็บป่วยระยะท้าย ความหมายของเครื่องพยุงชีพในโลกชีวิตของผู้ป่วยระยะท้าย และความหมายของเครื่องพยุงชีพภายใต้ชุดความรู้ทางการแพทย์ ดังนี้

1. ความหมายของการใช้เครื่องพยุงชีพกับภาวะความเจ็บป่วยระยะท้าย

การศึกษาพบว่า ญาติและครอบครัว ตัดสินใจใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยไม่ทรมาน ไม่ต้องการให้เกิดภาวะแทรกซ้อน ต้องการยืดอายุการมีชีวิตออกไป แม้ว่าจำเป็นต้องพึ่งพิงเครื่องมือทางการแพทย์ 24 ชั่วโมง เนื่องจากมองว่าร่างกายของผู้ป่วยในขณะที่ได้มองเห็น ได้สัมผัส ยังคงเป็นร่างกายของบุคคลอันเป็นที่รักอยู่ เป็นร่างกายที่ยังมีลมหายใจ ถึงแม้ว่าจะเป็นลมหายใจภายใต้เครื่องพยุงชีพก็ตาม โดยมีการให้ความหมายต่อภาวะความเจ็บป่วยในระยะท้ายกับเครื่องพยุงชีพในประเด็นดังนี้

1.1 ช่วยให้ผู้ป่วยไม่ทรมาน แต่จะรักษาตามอาการโดยไม่ยื้อชีวิต จากการสัมภาษณ์รายกรณีผู้ป่วยเป็นโรคชรา อัลไซเมอร์ และลื่นล้มในห้องน้ำทำให้กระดูกสันหลังหักเดินไม่ได้ รวมทั้งมีปัญหาเรื่องการหายใจ จากมุมมองของ

ผู้ดูแลซึ่งเป็นลูก เคยมีประสบการณ์เห็นคุณพ่อและน้องชายใส่ท่อช่วยหายใจ เห็นความทุกข์ทรมานและการสูญเสียแม้ใช้เครื่องพยุงชีวิต ทำให้ครอบครัวนี้ได้ตัดสินใจกันไว้แล้วว่ารักษาผู้ป่วยด้วยเครื่องพยุงชีวิตเพื่อให้หายใจสะดวกมีคุณภาพชีวิต แต่จะไม่ยื้อชีวิตผู้ป่วย

"....เรามีประสบการณ์ น้องชายเกิดอุบัติเหตุกะทันหัน หมอบอกว่าเป็นสมองตาย ก็จะถามว่าหมอถ้าใส่ท่อแล้วเขาจะรอดมั้ย หมอก็บอกว่าไม่รอด ก็เลยบอก ไม่ต้องใส่ท่ออีกคน คือพ่อ (น้ำตาคลอ ร้องไห้) เห็นคุณพ่อใส่ท่อวันจันทร์กว่าจะเสียวันพฤหัส เห็นความทรมานทุกส่วนในร่างกายบวมหมด เขาไม่รู้สึกตัวเลย บอกเขาทุกวันว่า ให้ไปเถอะ.... พอมากรณีแม่ เราให้ใช้แต่เครื่องผลิตออกซิเจนเมื่อแม่หายใจไม่สะดวก มีชีวิตอยู่ได้ แต่ในอนาคตถ้าคุณภาพชีวิตไม่ดี ทั้งตัวเราและตัวแม่ก็เข้าใจ พร้อมที่จะปล่อยไป เพราะหากร่างกายมีชีวิตอยู่รอดแต่อยู่อย่างเป็นผัก คงจะรู้สึกผิด" (B4 อายุ 53 ลูกสาวดูแลแม่อายุ 81 ปี)

1.2 ช่วยให้มีชีวิตอยู่ได้นานขึ้น ผู้ดูแลบางรายมุ่งที่การสำนึกรู้เรื่องการยื้อชีวิต เพื่อให้บุคคลที่เป็นที่รักมีชีวิตอยู่ได้นานขึ้น ผู้ดูแลท่านหนึ่งเล่าให้ฟังว่า แม่ไปหาหมอพบว่าเส้นเลือดฝอยในสมองเริ่มฝ่อและตีบ ขาอ่อนแรง อาการคุณแม่ทรุดไปเรื่อย ๆ ตามอายุที่มากขึ้น คอตีบกลืนอะไรไม่ลงต้องให้อาหารทางสายยาง ต่อมาเริ่มหายใจไม่ได้ มีเสมหะติดที่คอ ผู้ดูแลตัดสินใจให้เจาะคอเพื่อดูดเสมหะ เพราะเชื่อว่าจะทำให้หายใจได้สะดวกขึ้น แม่จะอยู่ได้นานขึ้น หลังจากนั้นก็รักษาตัวมาเรื่อย ๆ เข้มงวดขึ้นทีละระดับ ตั้งแต่เข้าห้องฉุกเฉิน ห้องพักผู้ป่วยธรรมดา ห้องพักพิเศษ ไปจนถึงห้องปลอดเชื้อ และต้องใช้เครื่องผลิตออกซิเจนช่วยในการหายใจ ช่วงปีแรกต้องให้ออกซิเจนทุก 12 ชั่วโมง แต่ 2-3 ปีหลังจนถึงปัจจุบันเพิ่มเป็นให้ตลอด 24 ชั่วโมง โดยมองว่าเครื่องพยุงชีพเป็นเครื่องช่วยชีวิต

"ผมต้องทำทุกอย่าง ไปโรงพยาบาลทุกแห่งเขาจะพูดเหมือนแก่แล้วก็ปล่อย ๆ เราคิดแบบนั้นไม่ได้ เราต้องดึงแขนพ่อแม่ให้สุดชีวิตเลยอะ เพื่อให้เขามีชีวิตอยู่ เราทิ้งเขาไม่ได้ คือเราตายได้แต่เขาจะอยู่เป็นร้อยปีเลย " (A8 ลูกชายอายุ 64 ปี ผู้ดูแลแม่อายุ 84 ปี)

1.3 ช่วยให้มีชีวิตรอด และไม่เป็นโรคอื่นตามมา การเจ็บป่วยระยะท้าย เป็นภาวะที่ผู้ดูแลและคนในครอบครัวรับรู้ว่าเป็นภาวะที่อาจเสียชีวิตในอนาคต และหากไม่ได้รับการดูแลที่ดีพอ อาจมีโรคแทรกซ้อนตามมา ผู้ดูแลมองเห็นความสำคัญของเครื่องพยุงชีพว่าทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้นและไม่เป็นโรคอื่น ๆ ตามมา

"อุปกรณ์มันสำคัญมาก เครื่องผลิตออกซิเจนเนี่ยซึ่งคุณแม่เขาหายใจเองไม่ค่อยได้ ไม่ค่อยเต็มที่นะคะ เพราะฉะนั้นถ้าไม่มีไอ้ตัวนี้ช่วย ออกซิเจนในร่างกายขาดขึ้นมาสมองก็จะขาดเลือด ก็จะพลอยทำให้เป็นโรคอื่นตามมาอีกใช่มั้ยคะ อันนี้ก็เป็นข้อดีของการมีแบบนี้ ที่จะช่วยให้แม่มีชีวิตได้ยาวนานขึ้น แต่ว่า ถ้าไม่มีเครื่องพวกนี้เลยก็เดด (dead) เนาะ" (A9 ลูกสาวอายุ 57 ปี ดูแลแม่อายุ 92 ปี)

2. ความหมายของเครื่องพยุงชีพในโลกชีวิตของผู้ป่วยระยะท้าย

เครื่องพยุงชีพผ่านการสั่งสมประสบการณ์มาตั้งแต่ผู้ป่วยจำเป็นต้องใช้เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์เพื่อช่วยเหลือในการใช้ชีวิต ทำให้เริ่มที่จะทำความรู้จัก เคยชินไปจนถึงขั้นสามารถใช้งานได้อย่างเชี่ยวชาญมากยิ่งขึ้นในครอบครัวที่ใช้งานมาเป็นระยะเวลานาน ผู้ป่วยและผู้ดูแลสามารถใช้ชีวิตไปพร้อมกันกับเครื่องพยุงชีพได้เสมือนว่าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต ในทางตรงกันข้ามบางครอบครัวถึงแม้ว่าจะมีประสบการณ์จากความเจ็บป่วย และการใช้งานเครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์ แต่กลับไม่รู้สึกว่าเคยชิน และกลายเป็นการสร้างปัญหาให้ชีวิต

2.1 เครื่องพยุงชีพเป็นส่วนหนึ่งในวิถีชีวิต เครื่องพยุงชีพถูกรับรู้ว่า มีความจำเป็นและมีความสำคัญต่อชีวิตและคุณภาพชีวิต ผู้ดูแลจึงเรียนรู้และสั่งสมประสบการณ์จนเกิดความเคยชินอยู่ร่วมและใช้อุปกรณ์จนเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลผู้ป่วย ไปจนถึงขั้นสามารถใช้งานได้อย่างเชี่ยวชาญมากยิ่งขึ้น เห็นความเจ็บป่วย เครื่องมือ และอุปกรณ์เหล่านี้เป็นกิจกรรมที่เกิดขึ้นในวิถีชีวิตประจำวัน

"เราไปอยู่กับแม่ที่โรงพยาบาลเป็นเดือน ๆ อะไรแบบนี้ มันจะเกิดความเคยชินที่เคยเห็นเครื่องมาก่อนที่เราจะได้รับมาเป็นของเรา ของส่วนตัว คือเห็นจากโรงพยาบาลมาเยอะ หลายเครื่อง หลายแบบ อาจจะเป็นอย่างนั้น มันชินเห็นว่าเป็นส่วนหนึ่งในการดูแลผู้ป่วยไปแล้ว" (A3 ลูกสาวอายุ 54 ปี ดูแลแม่อายุ 74 ปี)

2.2 เครื่องช่วยพยุงชีวิต ให้ชีวิตแต่ก็สร้างปัญหาในชีวิต เมื่อผู้ป่วยต้องใช้เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์เพื่อช่วยชีวิต อุปกรณ์เหล่านั้นต้องมีการเชื่อมต่อกับปาก จมูก ทำให้อวัยวะเหล่านี้ถูกพันธนาการเอาไว้ด้วยหน้ากากครอบปากชิ้นโต ท่อพลาสติก และอุปกรณ์แปลกปลอมอื่นอย่างเลี่ยงไม่ได้ ส่งผลให้อวัยวะนั้น ๆ ถูกให้ความหมายใหม่ เปลี่ยนบทบาทหน้าที่ เช่น ปากจากเดิมที่ไว้ใช้พูดคุย ใช้รับประทานอาหาร ก็ไม่สามารถใช้งานได้เหมือนเดิม แต่ต้องเป็นช่องทางในการหายใจ บางรายไม่สามารถรับประทานอาหาร เคี้ยวอาหาร ลิ้นไม่สามารถสัมผัสรส เพราะการทำงานของอุปกรณ์ทำให้การรับอาหารทางปากเป็นเรื่องอันตราย จึงต้องให้ความสำคัญกับการดูแล และป้องกันไม่ให้เกิดอันตราย เทคโนโลยีที่เป็นสิ่งจำเป็นในชีวิตขณะเดียวกันก็เป็นสิ่งแปลกปลอมต่อร่างกายด้วย

“ใหม่ ๆ ก็รำคาญเหมือนกันเพราะว่าเราเคยหายใจธรรมดา แล้วอยู่ ๆ มาหายใจอยู่ในนี้มันก็เหมือนหายใจอึดอัดหน่อย แล้วก็มีเครื่องนี้ด้วย (ตัวควบคุม) จะแรงจะค่อยก็ใช้เครื่องนี้เปิด มันอึดอัดเพราะว่าเราปกติเคยหายใจแบบธรรมดา” (C1 ผู้ป่วยหญิง อายุ 69 ปี)

นอกจากการมีผลกระทบต่อร่างกายและวิถีชีวิตแล้ว การใช้อุปกรณ์เหล่านี้ยังมีผลกระทบทางเศรษฐกิจและสังคม เช่น ค่าบำรุงรักษา ค่าไฟฟ้า การจัดหาสถานที่ที่เหมาะสม กว้างขวางพอที่จะเก็บอุปกรณ์ สะอาด ปลอดภัย และเอื้อต่อการดูแลผู้ป่วย ทำให้วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป ยุ่งยากมากขึ้นในทางสังคม การใช้เครื่องช่วยพยุงชีวิตเป็นสัญญะของอันตราย เพราะมีความร้อน มีเสียงที่เกิดจากเครื่อง ผู้คนที่พบเห็นกลัวเครื่องจะระเบิด กรณีผู้ดูแลรายหนึ่งเล่าว่าต้องย้ายบ้าน 7 ครั้ง ทุกครั้งที่โดนไล่ออกจากห้องเช่า มักจะมาจากการที่คนข้างห้องหรือคนแถวนั้นรับทราบว่ามีอุปกรณ์การแพทย์อยู่ในห้อง มีเสียงดังและไอร้อนจากเครื่องที่ทำงานตลอดเวลา ทำให้คนอื่นกลัวว่าเครื่องอาจจะระเบิดและเป็นอันตราย รวมถึงพอทราบว่ามีคนป่วยระยะประคับประคองก็จะรู้สึกไม่สบายใจที่จะให้อาศัยอยู่ต่อเพราะกลัวว่าผู้ป่วยอาจเจ็บป่วยและเสียชีวิตในพื้นที่ของตน

“เครื่องออกซิเจนจะดัง แล้วกลางคืนแถวนี้เขาจะเงียบ บ้านติดกันจริงแต่เขาจะเงียบ มันก็จะดัง ปี๊บ ปี๊บ แล้วเพื่อนบ้าน เขาจะด่า เหมือนด่าลอย ๆ เขาคงกินเหล้าไปด้วยไง เราก็เลยไปอธิบายให้ฟังว่า เราใช้เครื่องนี้นะมันจำเป็น นอกจากเรื่องเสียงก็ยังมีเรื่องของความร้อนที่ออกมาจากเครื่อง ทำให้ไม่สามารถนำเครื่องไว้ในห้องนอนของป้าได้ ต้องนำมาไว้ริมประตูด้านนอกแทน” (A5 น้องสะใภ้ อายุ 59 ปี ดูแลพี่สามีอายุ 74 ปี)

3. ความหมายของเครื่องพยุงชีพในบริบททางการแพทย์

ภาวะการเจ็บป่วยของผู้ป่วยในระยะท้ายมีความเปราะบางและมีกลุ่มอาการต่าง ๆ ทางร่างกายที่ทำให้เกิดความไม่สุขสบาย การดูแลผู้ป่วยระยะประคับประคองที่บ้านด้วยแนวปฏิบัติทางการแพทย์รวมทั้งการใช้เครื่องมือทางการแพทย์ จึงเป็นแนวปฏิบัติที่ผู้ป่วยและผู้ดูแลได้รับคำแนะนำก่อนกลับบ้าน และมีแนวปฏิบัติที่ให้ทำตามอย่างชัดเจน นอกจากนั้นยังมีการติดตาม ให้ข้อมูล และให้คำปรึกษา ผ่านระบบการสื่อสารทางออนไลน์ ซึ่งทำให้การใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ที่บ้านอยู่ในการดูแลของบุคลากรทางการแพทย์ได้ง่ายขึ้น

“มันก็เป็นความจำเป็น ถ้าไม่จำเป็นก็คงไม่มีใครอยากได้ อยากเอาเครื่องกลับบ้าน แต่ถ้าจำเป็นก็ต้องเรียนรู้เมื่อเคลื่อนย้ายไปดูแลที่บ้าน ก็ต้องทำให้มันง่ายที่สุดทำให้เกิดความเคยชินหรือใช้มันได้ด้วยความมั่นใจ ก่อนที่จะเอากลับบ้านคุณก็ต้องรู้อะไรเบื้องต้น หลังจากนั้นอะไรที่มันเป็นปัญหาเราก็ต้องมีช่องทางสำหรับการสื่อสาร อย่างเรามีกรุ๊ปไลน์ไว้ให้ถามได้อย่างนี้ค่ะ อย่างน้อยก็จัดการดูแลเบื้องต้นได้หรือว่าฉันกดปุ่มไหนผิดอะไรอย่างนี้มันก็สบายใจขึ้น ไม่ต้องแบกคนไข้มาโรงพยาบาล” (แพทย์เวชศาสตร์ครอบครัว เพศหญิง อายุ 45 ปี)

3.1 ผู้ป่วยกับร่างกายที่พึ่งพิง ถูกสอดส่อง ตรวจตรา และกำกับดูแลผ่านเครื่องพยุงชีพ ในทางการแพทย์ผู้ป่วยในระยะท้ายเป็นร่างกายที่เจ็บป่วยที่อยู่ในภาวะที่อาจมีความเสี่ยงกับการเสียชีวิต เมื่อบุคลากรทางการแพทย์ได้ให้ความรู้เรื่องของโรค วิธีการรักษา วิธีการดูแล การป้องกันและความเสี่ยงต่าง ๆ ครอบครัวหรือผู้ดูแลมองว่าการปฏิบัติตาม และการมีอุปกรณ์ที่สามารถพยุงชีวิตของผู้ป่วยได้ เป็นสิ่งที่จำเป็น และต้องปฏิบัติตามเพื่อไม่ให้เกิดข้อผิดพลาดอันจะเกิดผลเสียต่อผู้ป่วย ทั้งเรื่องการเฝ้าดูแล ตรวจสอบร่างกาย การวัดอุณหภูมิ วัดความดัน การให้ยาตามเวลา การรักษา

ความสะอาด ไปจนถึงการทำกิจกรรมที่ยากขึ้นไปอีกขั้นอย่าง เช่น การดูดเสมหะ การพ่นยาผ่านเครื่องมือ การให้อาหารทางสายยางผ่านจมูกและหน้าท้อง การควบคุมการทำงานของเครื่องช่วยหายใจและเครื่องผลิตออกซิเจน เป็นต้น

"พี่ประเมินแม่เนี่ยจะดูร่างกายแกอย่างเดียวก็ไม่ได้ มันต้องดูทั้งความดัน ออกซิเจน ถ้าตัวเลขมันดีเราก็ยังดูแกอยู่ได้ เพราะว่ามีทั้งอุปกรณ์มันก็มั่นใจอย่างหนึ่งอะว่าอาการแกคงที่มั้ย แต่ถ้าไม่คงที่ออกซิเจนตกความดันเพิ่มเราก็ต้องรีบไปโรงพยาบาล" (A3 ลูกสาว อายุ 52 ปี ดูแลแม่อายุ 74 ปี)

การจดบันทึกเพื่อติดตาม ตรวจสอบคุณภาพการดูแล ผู้ดูแลบางรายได้ปฏิบัติเพื่อมุ่งติดตามอาการและตรวจสอบความครบถ้วนของการดูแล รวมทั้งกำหนดให้มีการส่งต่อข้อมูลระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวหากมีผู้ดูแลหลายคน

"ทุกวันนี้ก็ยังเขียน แต่เขียนน้อยหน่อย ตอนที่แม่ป่วยใหม่ ๆ ผลัดกันดูแลสี่คน เราจะเขียน จดเอาไว้ เผื่อให้คนดูแลคนอื่นรู้ เขียนตารางไว้เลยว่าต้องทำอะไร ตื่นขึ้นมาต้องทำอะไร ๆ มันเหมือนกังวลด้วยว่าเราทำไม่ดีหรือเปล่า ทำไม่ทันแน่เลยอะไรอย่างนี้ ใช้เวลาปรับตัวก็หลายวัน" (A2 ลูกสาว อายุ 53 ปี ดูแลแม่อายุ 74 ปี)

3.2 ผู้ป่วยและญาติ กับการต่อรองต่อชุดความรู้ทางการแพทย์และเทคโนโลยี แม้ว่าเครื่องพยุงชีพจะถูกมองว่ามีความสำคัญต่อร่างกายที่เจ็บป่วย แต่ก็ยังพบการต่อสู้ต่อรองของทั้งตัวผู้ป่วยและผู้ดูแล ที่มีต่อการใช้เครื่องมือและอุปกรณ์เหล่านี้ รวมทั้งต่อสู้ต่อรองกับชุดความรู้ทางการแพทย์ของผู้เชี่ยวชาญควบคู่ไปด้วยกัน อย่างเช่นในกรณีของผู้ป่วยที่แพทย์สั่งห้ามไม่ให้ป้อนอาหารทางปาก เนื่องจากใช้เครื่องช่วยหายใจผ่านทางคอ หากว่าป้อนทางปากอาจจะทำให้สำลักและเป็นอันตรายได้ แต่บางครั้งญาติก็เลือกจะป้อนน้ำผลไม้ให้ทางปาก แม้ว่าจะเข้าใจในหลักการ แต่เมื่อผู้ป่วยร้องขอ ผู้ดูแลก็ไม่สามารถปฏิเสธได้เพราะผู้ป่วยมีอิทธิพลต่อพวกเขามากกว่า ผู้วิจัยพบเห็นกรณีคล้ายกันนี้ในอีกหลายครอบครัว ที่ผู้ดูแลเลือกที่จะตัดสินใจกระทำการใด ๆ ด้วยวิจารณญาณของตนเองแทนการฟังคำสั่งของแพทย์

"หมอไม่อยากให้กินเพราะจะสำลัก แต่แอบให้กินเรื่อย หมอขอไม่ให้กินเพราะถ้าสำลักมันจะลำบาก จะไปเข้าหลอดลม ปอดมันจะบวมน้ำ เขาอยากกินไงเราก็ให้กินกาแฟบ้าง เราก็ค่อย ๆ แต่หมอสั่งห้ามเด็ดขาดเดี๋ยวน้ำจะท่วมปอด กลัวปอดติดเชื้อ" (B3 ภรรยา อายุ 48 ปี ดูแลสามีอายุ 59 ปี)

"พยาบาลเขาบอกว่าถ้าเหนื่อยปรับขึ้น (ระดับค่าออกซิเจนของเครื่อง) ถ้าเห็นคุณยายอาการแบบหอบหรือหายใจไม่ทันให้ปรับขึ้น เราก็เลยเริ่มมาศึกษาใหม่ เราก็ต้องดูที่ตัวคนไข้ด้วย ว่าคือเค้าโอเคกับระดับนั้นหรือเปล่า ถ้าเผื่อเราจะจับแกอาบน้ำตอนเช้า เช็ดตัวเนี่ย เพิ่มออกซิเจนให้แกนิดหนึ่ง สักครึ่งหนึ่งเพราะว่าแกเหนื่อย แกจะได้หายใจทัน ไม่ใช่ปล่อยให้แก (ทำท่าหายใจหอบสั้นให้ดู) อย่างนี้" (B5 ลูกชายอายุ 55 ปี ดูแลแม่อายุ 83 ปี)

อภิปรายผลการวิจัย (Discussion)

งานวิจัยนี้มุ่งศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพในผู้ป่วยระยะท้าย จากมุมมองของผู้ดูแลและผู้ป่วยที่มีการใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้าน โดยใช้แนวคิดมานุษยวิทยาการแพทย์ตีความเชิงวิพากษ์ ทำความเข้าประสบการณ์ต่อเครื่องพยุงชีพใน 3 ระดับคือ ระดับแรก เป็นการรับรู้เครื่องพยุงชีพกับความเจ็บป่วยระยะท้าย พบว่า ผู้ป่วยและญาติรับรู้เครื่องพยุงชีพว่า เป็นอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ช่วยให้ผู้ป่วย ไม่ทุกข์ทรมาน เพิ่มคุณภาพชีวิต และรักษาตามอาการโดยไม่ยื้อชีวิต เป็นเครื่องมือที่ช่วยยืดอายุชีวิตแม้ร่างกายต้องอยู่ในภาวะพึ่งพิง 24 ชั่วโมง และเป็นเครื่องมือเพื่อให้มีชีวิตรอดและไม่เป็นโรคอื่นตามมา ข้อค้นพบนี้ สอดคล้องกับงานวิจัยที่ทำการทบทวนองค์ความรู้อย่างเป็นระบบ (systematic review)[1] เรื่องการใช้เครื่องช่วยหายใจจากงานวิจัยเชิงคุณภาพ 7 เรื่อง งานวิจัยส่วนใหญ่พบว่าเครื่องช่วยหายใจ ได้เพิ่มคุณภาพชีวิตทั้งในด้านร่างกายและจิตใจ ในระดับที่สอง ศึกษาความสัมพันธ์ของเครื่องพยุงชีพกับผู้ป่วยและผู้ดูแล ซึ่งเป็นการให้ความหมายเครื่องพยุงชีพในฐานะที่เป็นส่วนหนึ่งในโลกชีวิตผู้ป่วยระยะท้ายและครอบครัว โดยพบว่า เครื่องพยุงชีพมีความหมายที่เป็นส่วนหนึ่งในวิถีชีวิต มีความจำเป็นต่อชีวิตและคุณภาพชีวิต ผู้ป่วยและผู้ดูแลเรียนรู้อยู่ร่วมกับการใช้เครื่องพยุงชีพกลายเป็นความเคยชิน และเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน เครื่องช่วยพยุงชีวิตถูกให้ความหมายว่าเป็นอุปกรณ์ให้ชีวิตแต่ก็สร้างปัญหาในชีวิต อุปกรณ์เหล่านั้นเชื่อมต่อกับปาก จมูก ทำให้ร่างกายถูกพันธนาการด้วยอุปกรณ์แปลกปลอมที่ปฏิเสธไม่ได้ ข้อค้นพบ

ที่เห็นถึงปฏิสัมพันธ์ในฐานะที่เป็นส่วนหนึ่งในชีวิตและควบคุมชีวิต สอดคล้องกับงานวิจัยของ Ballangrud และคณะ[2] พบว่าเครื่องช่วยหายใจมีส่วนในการควบคุมและขณะเดียวกันผู้ป่วยก็มีการเรียนรู้และปรับตัวเพื่ออยู่ร่วมกับอุปกรณ์ด้วย เช่นเดียวกับการวิจัยของ Ingadottir และคณะ[3] พบว่าผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ ได้ปรับการใช้อุปกรณ์เพราะระบุว่าอุปกรณ์ไม่สอดคล้อง (fit) กับวิถีการดำเนินชีวิต ประสบการณ์ในระดับที่สามเป็นความสัมพันธ์กับระบบบริการทางการแพทย์ เครื่องพยุงชีพ มีความหมายในฐานะที่เป็นอำนาจภายใต้ชุดความรู้ทางการแพทย์และปฏิบัติทางการแพทย์ ที่มีอิทธิพลในการกำกับ สอดส่อง เป็นร่างกายที่พึ่งพิงกับเทคโนโลยี ถูกควบคุมด้วยแนวปฏิบัติทางการแพทย์ บนฐานชุดความรู้ทางการแพทย์ รวมทั้งบุคลากรในทีมสหวิชาชีพได้ติดตามสอดส่อง ควบคุมพฤติกรรมการใช้และการทำงานของเทคโนโลยีโดยมุ่งผลลัพธ์ทางสุขภาพ ซึ่งงานวิจัยของ Ingadottir และคณะ[3] พบปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกรทางการแพทย์กับผู้ป่วยที่ใช้อุปกรณ์ ผู้ป่วยส่วนใหญ่รับรู้ว่า การใช้เครื่องช่วยหายใจมักมีจุดเริ่มต้นที่เป็นการวินิจฉัยและการแพทย์โดยที่คำนึงถึงความต้องการและบริบทชีวิตของผู้ป่วยและญาติน้อย

การวิจัยแสดงให้เห็นถึงการใช้เครื่องพยุงชีพในผู้ป่วยระยะท้าย เป็นประสบการณ์ผสมผสานอย่างแยกไม่ออกระหว่างมนุษย์ เทคโนโลยี และสังคม[15] โดยที่เทคโนโลยีเข้ามามีอิทธิพลกับร่างกายและสังคมผู้ป่วย และสามารถกำหนดความเป็นไปของชีวิตได้ในหลายด้าน ทั้งด้านความเจ็บป่วย ชีวิต และการปฏิสัมพันธ์กับระบบบริการทางการแพทย์ ข้อค้นพบนี้ชี้ให้เห็นว่า เครื่องพยุงชีพในฐานะที่เป็นเทคโนโลยีทางการแพทย์ มิได้มีสภาวะที่เป็นวัตถุวิสัย คือ อุปกรณ์ทางการแพทย์เท่านั้น แต่มีการให้ความหมายที่หลากหลาย ลื่นไหลไปตามประสบการณ์ชีวิต ตัวตน และการรับรู้ของผู้ป่วยและผู้ดูแล เครื่องพยุงชีพ เป็นสัญลักษณ์ของการดูแล เป็นเครื่องหมายที่แสดงความรักต่อบุคคลที่รัก ที่ต้องการยืดอายุ ลดความทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย สำหรับผู้ป่วย เครื่องช่วยพยุงชีวิตทำให้ตัวตนผู้ป่วยเป็นตัวตนที่พึ่งพิงอย่างไม่มีจบสิ้น ผู้ป่วยต้องอยู่ระหว่างการต้องการมีชีวิต หรือต้องการยืดอายุ กับการเผชิญผลกระทบต่าง ๆ จากเทคโนโลยี การมีชีวิตอยู่ของมนุษย์ถูกเปลี่ยนแปลงสภาพโดยมีเทคโนโลยีเข้ามาควบคุม และกำหนดการมีชีวิตอยู่หรือตาย[16] เทคโนโลยีทางการแพทย์ มีทั้งมิติด้านลบและด้านสร้างความมหัศจรรย์ต่อผลลัพธ์ทางสุขภาพ ทำให้ผู้ป่วยมีความปรารถนา ความกระตือรือร้น (enthusiasm) ในการใช้เครื่องพยุงชีพ แต่ก็มีความผิดหวังและการไม่ยอมรับเมื่อพบอุปสรรค หรือเมื่อเกิดผลกระทบในการใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์[17] การวิจัยนี้ได้ชี้ให้เห็นเทคโนโลยีทางการแพทย์มีอำนาจเหนือชีวิต ในขณะเดียวผู้ป่วยและญาติ ก็ไม่ได้จะสยบยอมต่อการเข้ามามีอิทธิพลเหนือร่างกายของเทคโนโลยี และชุดความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ แต่ยังมีการต่อสู้ต่อรองทั้งโดยตรงและโดยอ้อมผ่านทางวิธีการใช้งาน การเลือกที่จะรับข้อมูล และการตัดสินใจที่จะเลือกใช้หรือไม่ใช้ข้อมูลใด ๆ ที่ได้รับมา ดังปรากฏในผลการศึกษาวิจัยว่า ผู้ป่วยและผู้ดูแลไม่ได้ปฏิบัติตามข้อกำหนดของบุคลากรทางการแพทย์ทุกประการ เพราะมนุษย์ มีความเชื่อ ความคิด มีประสบการณ์ และบริบทชีวิตที่มีความแตกต่างกัน ซึ่งเกิดการเลือกรับปรับใช้การใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ให้สอดคล้องและเหมาะสมกับตน ในงานวิจัยก่อนหน้าในประเทศไทยก็ชี้ถึงความหมายต่อเครื่องช่วยพยุงชีพในประเด็นเรื่องเครื่องช่วยหายใจ มีการให้ความหมายที่เป็นการตีความของผู้ป่วยเช่นกัน เช่น งานวิจัยของ Rodcham และคณะ[12] พบว่าผู้ที่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจ เปรียบเทียบการได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจว่า “เสมือนสิ่งที่ช่วยชีวิต” เพราะใช้แทนหลอดลมทำให้หายใจคล่อง แต่ขณะเดียวกันก็ “เสมือนสิ่งที่ทรมานชีวิต” เพราะผู้ป่วยทรมานจากการใส่และคาท่อไว้ในคอ งานวิจัยของ Chaiweeradet และคณะ[11] ที่ศึกษาในผู้ป่วยที่ได้รับการใส่เครื่องช่วยหายใจจากภาวะหายใจล้มเหลว ได้เปรียบเทียบเครื่องช่วยหายใจว่า “เป็นปอด” หรือ “เป็นเครื่องที่แบ่งเบาภาระในการหายใจ” แต่ขณะเดียวกันการใช้เครื่องช่วยหายใจก็มีข้อเสีย เช่น เมื่อใช้ไปนาน ๆ จะทำให้ผู้ป่วยลืมหายใจเอง เมื่อถึงเวลาที่ถอดท่อและเครื่องช่วยหายใจออก ผู้ป่วยจึงต้องฝึกหายใจใหม่ การใส่เครื่องช่วยหายใจทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเหมือนคนใกล้ตาย เปรียบเสมือนการบ่งบอกถึงอาการป่วยหนัก เป็นลางบอกถึงภาวะวิกฤตของชีวิต

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ (Implications for practice)

1. บุคลากรสุขภาพ นอกจากให้ความสำคัญกับประสิทธิผล หรือผลลัพธ์ของเครื่องพยุงชีพต่อความเจ็บป่วยและการเพิ่มคุณภาพชีวิตแล้ว ควรส่งเสริมบทบาททีมสหวิชาชีพ เพื่อเข้าใจปัญหา ความต้องการ และปฏิสัมพันธ์ของเครื่องพยุงชีพกับชีวิตของผู้ป่วยและผู้ดูแล เพื่อการดูแลและให้คำแนะนำอย่างเป็นองค์รวม

2. การพัฒนาระบบการติดตาม สำหรับการดูแลผู้ป่วยระยะประคับประคองที่บ้าน บุคลากรสุขภาพ และทีมสหวิชาชีพ ควรให้พื้นที่และเวลาสำหรับผู้ดูแลและผู้ป่วยที่มีประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพ ได้เล่าเรื่องชีวิตและประสบการณ์การใช้ เพื่อเป็นพื้นที่สื่อสารสองทาง และเป็นการให้ข้อมูลข่าวสารสำหรับคำแนะนำที่ออกแบบให้เฉพาะผู้ป่วยแต่ละราย (patient-tailored information) นำไปสู่การเพิ่มคุณภาพชีวิตให้กับผู้ดูแลและผู้ป่วยได้เหมาะสมยิ่งขึ้น

ข้อเสนอแนะเพื่อการวิจัยในอนาคต (Implication for future research)

1. ควรมีการศึกษาประสบการณ์การใช้เครื่องพยุงชีพที่เฉพาะเจาะจง ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีปัญหาสุขภาพเฉพาะ เพื่อจะได้เข้าใจบริบทชีวิตและปัญหาสุขภาพที่มีความเฉพาะมากขึ้น

2. ควรมีการศึกษาเชิงปริมาณกับผู้ป่วยที่ใช้เครื่องพยุงชีพที่บ้าน ในประเด็นเรื่องการรับรู้ การเลือกใช้หรือไม่ใช้เครื่องพยุงชีพในสถานการณ์ต่าง ๆ ปัจจัยกำหนดการเลือกใช้ และปัญหาอุปสรรคของผู้มีเครื่องพยุงชีพที่บ้าน

References

1. Ballangrud R, Bogsti B, Johansson IS. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. J Adv Nurs 2009;65(2):425–34.
2. Ørtenblad L, Carstensen K, Væggemose U, Løvschall C, Sprehn M, Küchen S, et al. Users' experiences with home mechanical ventilation: A review of qualitative studies. Respir Care 2019;64(9):1157-68.
3. Briscoe WP, Woodgate RL. Sustaining self: The lived experience of transition to long-term ventilation. Qual Health Res 2010;20(1):57-67.
4. Ingadottir TS, Jonsdottir H. Technological dependency - the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. Scand J Caring Sci 2006;20(1): 18-25.
5. Hansson SO. Philosophy of medical technology. In: Meijers A, Gabbay DM, Thagard P, Wood J, editors. Handbook of the philosophy of science. Volume 9: Philosophy of technology and engineering sciences. North Holland: Elsevier; 2009. p. 1275-1300.
6. Stanworth M. Reproductive technologies: Gender, motherhood and medicine. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1987.
7. Daly J, Guillemin M, Hill S. Technology and health: Critical compromises. Victoria: Oxford University Press; 2001.
8. Law M. Michel Foucault's historical perspective on normality and restrictive environments. Can. J. Rehabil 1992;5(4): 193–203.

9. Daly J. The RCT, information technology and research into women's health. In Daly J, Guillemin M, Hill S, editors. Technology and health: Critical compromises. Victoria: Oxford University Press; 2001. p.16-30.
10. Scheper-Hughes N, Lock MM. The mindful body: A prolegomenon to future work in anthropology. Med Anthropol Q 1987;1(1):6-41.
11. Chaiweeradet M., Oumtanee A. Experiences of being an adult patient receiving ventilator. Songklanagarind J Nurs 2013;33(2):31-46. (In Thai).
12. Rodcham A, Duangpaeng S, Deenan A. Experiences of persons with endotracheal Intubation. The 12th Khon Kaen University Graduate Research Conference, Konkean, Thailand. (In Thai)
13. Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. Naturalistic inquiry. Sage. Thousand Oaks; 1985.
14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual. Res. Psychol 2006;3:2,77-101.
15. Haraway D. A cyborg manifesto. In: Bell, D. and Kennedy MB., editors. The cyber cultures reader. London: Routledge; 2000. p. 291-324.
16. Biehl J, Good B, Kleinman A. Subjectivity. London: California Press; 2007.
17. Good MD. The medical imaginary and the biotechnical embrace: Subjective experiences of clinical scientists and patients. In: Biehl J, Good B. & Kleinman A, editors. Subjectivity. London: California Press; 2007. p. 362-80.