



ประสบการณ์ : การดูแลผู้ป่วยเด็กพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจที่บ้าน โดยครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

Experience : Pediatric Ventilator Home Care
by Family-Centered Care

วรรณฤดี เชาว์ศรีกุล

วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสรรพสิทธิประสงค์

บทคัดย่อ

แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นแนวคิดสำคัญที่มีการนำมาใช้อย่างต่อเนื่องทั้งในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โดยเฉพาะกลุ่มผู้ป่วยที่จำเป็นต้องพึ่งพาการดูแลจากครอบครัว วัตถุประสงค์ของบทความวิชาการนี้ เพื่อถ่ายทอดประสบการณ์ผ่านกรณีตัวอย่างผู้ป่วยเด็กที่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ โดยการประยุกต์ใช้แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง แนวคิดนี้ประกอบด้วย การแลกเปลี่ยนข้อมูลร่วมกัน การยอมรับ ให้เกียรติ ระวังบุคคล การเป็นหุ้นส่วน และร่วมมือกัน การเจรจาต่อรอง เพื่อเตรียมครอบครัวในการตัดสินใจนำบุตรกลับบ้าน การเตรียมเครื่องมือ (เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องดูดเสมหะ แท็งก์บรรจุออกซิเจน) วัสดุ อุปกรณ์ สภาพแวดล้อม ที่อยู่อาศัย ตลอดจนช่วยให้ครอบครัวได้เรียนรู้ ฝึกปฏิบัติการดูแล จนเกิดชำนาญ การจัดการกับปัญหาทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วยเด็ก การปรับการดูแลให้เข้ากับวิถีชีวิตและบริบทของครอบครัว ตลอดจนการหาแหล่งช่วยเหลือ การประสานแหล่งชุมชน การติดตามอาการ เพื่อให้ครอบครัวสามารถดูแลบุตรพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจที่บ้านได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดี และปลอดภัย

คำสำคัญ : ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง การดูแล
เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน การพยาบาลผู้ป่วยเด็ก

Abstract

Family-centered care concept is an important that has been consistently applied in pediatric patients and chronic diseases patients. Especially the patients who need to rely on family care. The purpose of this article is to share experiences through case studies of children who need to ventilator dependent and applying the family-centered care concept. This concept consists of the information sharing, respect and honoring difference, partnership and collaboration and negotiation prepare for a family make decision to take the children back home. The preparation included tool (for example: respirator, suction machine, oxygen tank) materials, environment, home, learning for practice to care until professional practice, to deal with the problems of patients; physical, psychological and emotional and adjusted care to the context of their lives and families. As well as to help family finding source of help, coordination community, follow up signs and symptom. Participation of all this for a family to take care of ventilator dependent children at home is quality of life and safely.



Keyword : Family-Centered Care, Ventilator home care, Pediatric Nursing

บทนำ

ผู้ป่วยเด็กที่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ จัดเป็นกลุ่มผู้ป่วยที่ต้องพึ่งเทคโนโลยี (Technology dependent) ซึ่งในยุคสมัยที่มีเทคโนโลยีที่ก้าวหน้า การแพทย์ที่ทันสมัย ผู้ป่วยเด็กได้รอดจากภาวะวิกฤติของชีวิต จึงนับเป็นบทบาทที่ทำทนายของทีมนักวิชาการทางสุขภาพในการช่วยครอบครัวให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่องที่บ้าน แนวคิดการดูแลครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นแนวคิดสำคัญที่มีการนำมาใช้อย่างต่อเนื่องในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โดยเฉพาะกลุ่มผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาการดูแลจากครอบครัว วัตถุประสงค์ของบทความวิชาการนี้ เพื่อถ่ายทอดประสบการณ์ผ่านกรณีตัวอย่าง โดยได้ประยุกต์ใช้แนวคิดการดูแลครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการแลกเปลี่ยนข้อมูลร่วมกัน การยอมรับ ให้เกียรติระหว่างบุคคล การเป็นหุ้นส่วนการร่วมมือกัน การเจรจาต่อรอง เพื่อเตรียมครอบครัวในการตัดสินใจ นำบุตรกลับบ้าน ตลอดจนการช่วยให้ครอบครัวสามารถดูแลบุตรที่ต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจที่บ้านได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดี และปลอดภัย

อุบัติการณ์ผู้ป่วยเด็กที่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ

ผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจ เป็นผู้ป่วยที่ไม่สามารถหายใจได้เองอย่างมีประสิทธิภาพ โดยอาจเกิดจากพยาธิสภาพของระบบประสาทกล้ามเนื้อ หรือระบบหายใจเอง ด้วยความก้าวหน้าทางการแพทย์ทำให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีโอกาสมีชีวิตรอดมากขึ้น แต่บางคนยังจำเป็นต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจ จึงจัดผู้ป่วยกลุ่มนี้อยู่ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่พึ่งเทคโนโลยี (Technology dependent) ซึ่งจำเป็นต้องใช้อุปกรณ์เครื่องมือช่วยชดเชย ทดแทนความบกพร่องหรือสูญเสียหน้าที่ของอวัยวะในร่างกาย และต้องการผู้ที่มีทักษะในการดูแล (Heaton, Noyes, Sloper, &

Shah, 2003; Wegner, 1988) เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเติบโต มีชีวิตอยู่ได้ การดำเนินการให้ผู้ป่วยเด็กได้กลับบ้านขณะที่ยังต้องพึ่งเทคโนโลยีนั้นมีมานานตั้งแต่ปี ค.ศ. 1980 (Boroughs & Dougherty, 2009) Fields, Coble, Pollack, & Kaufman (1991) ได้รายงานถึงการติดตามผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเทคโนโลยีจำนวน 28 คน ในโรงพยาบาล 8 แห่ง โดยเป็นเด็กที่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ 23 ราย ใช้เครื่องหายใจชนิดแรงดันบวกตลอดเวลา 5 ราย ติดตามผู้ป่วย 2 ปี พบว่าเด็กยังต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจต่อเนื่อง 13 ราย (46%) หยุดการพึ่งเทคโนโลยี 10 ราย (36%) และเด็กที่มีปัญหาทางระบบประสาทเสียชีวิต 5 ราย (18%) ส่วนในสหราชอาณาจักร (UK) ช่วงปี ค.ศ. 2001 มีเด็กที่ต้องพึ่งเทคโนโลยีทางการแพทย์มีมากถึงกว่า 6000 คน และจากการสำรวจผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเทคโนโลยี 38 ราย พบว่าเป็นเด็กที่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ 6 ราย ใช้หลอดลมคอ 5 ราย ใช้ออกซิเจน 4 ราย ใช้เครื่องดูดเสมหะ 9 ราย ใช้การพ่นยาฝอยละออง 8 ราย และมีถึง 2 ใน 3 ที่ใช้เครื่องมือ อุปกรณ์มากกว่า 2 ชนิด (Heaton, Noyes, Sloper, & Shah, 2003)

ในประเทศไทยมีการเพิ่มขึ้นของผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจ ซึ่งสามารถพบได้ในเขตกรุงเทพมหานคร เช่น โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทางการแพทย์ได้กระจายออกสู่โรงพยาบาลในระดับภูมิภาค ในช่วงหลายปี ที่ผ่านมา โรงพยาบาลในระดับตติยภูมิในส่วนภูมิภาค เช่น จังหวัดขอนแก่น จังหวัดอุบลราชธานี ก็พบว่ามีผู้ป่วยช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวในกลุ่มนี้ให้มีโอกาสกลับบ้าน ไม่ต้องอาศัยอยู่ในโรงพยาบาลยาวนาน หรือตลอดชีวิต การที่ผู้ป่วยเด็กได้มีโอกาสกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน ทำให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดีโดยรวมของผู้ป่วยและครอบครัว (Bond, Phillips, & Rollins, 1994) เด็กได้อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่บ้าน มีคนที่คุ้นเคย ได้รับความรัก ความอบอุ่น และมีผลถึงการเติบโต พัฒนาการ การได้สัมผัสถึงจิต วิญญาณ วัฒนธรรม ความเชื่อประเพณี ในสิ่งแวดล้อมของครอบครัว อีกทั้งยังมีผลต่อความ



เป็นอยู่ วิถีชีวิตของคนในครอบครัว ลดค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ค่าที่พัก ในการมาดูแลบุตรที่โรงพยาบาล (Fields, Coble, Pollack, & Kaufman, 1991; Johnson, 2000) โรงพยาบาลมีความเชี่ยวชาญในการดูแลสุขภาพ นับเป็นวิชาชีพที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยเด็กและครอบครัว มีการนำแนวคิดการดูแลโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลาง มาประยุกต์ใช้ในการพยาบาลเด็กกันอย่างแพร่หลาย (Bond, Phillips, & Rollins, 1994) โดยการมีส่วนร่วมกันระหว่างครอบครัวและทีมสุขภาพจนเกิดประสบการณ์ทำให้ครอบครัวมีศักยภาพในการดูแล เกิดการจัดระบบภายในครอบครัวให้สอดคล้องตามสภาพวิถีชีวิต การทำสมาธิ การป้องกันปัญหาที่อาจเกิดขึ้น (Coffman, 1995) ครอบครัวได้รับการตอบสนองความต้องการ และมีความพึงพอใจในคุณภาพการดูแลที่เกิดขึ้น (Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons, & Neff, 2012; Fields, Coble, Pollack & Kaufman, 1991; Tearl & Hertzog, 2007)

แนวคิดการดูแลครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-centered care)

การดูแลครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-centered care: FCC) หมายถึง รูปแบบหรือวิธีการที่ครอบครัวและทีมสุขภาพ ร่วมกันในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วย โดยมีครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแล เริ่มตั้งแต่การตัดสินใจ จนถึงการมีกิจกรรมการดูแลที่ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว ในปัจจุบันมีการนำมาใช้ในการดูแลสุขภาพมากขึ้น ทั้งในคลินิก โรงพยาบาล ชุมชนและที่บ้าน โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเทคโนโลยี เช่น การใส่หลอดลมคอ การพึ่งเครื่องช่วยหายใจ เป็นต้น เพื่อก่อให้เกิดความสัมพันธ์แบบมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ความร่วมมือ และการดูแลสุขภาพระหว่างผู้ป่วย ครอบครัวและผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลสุขภาพหรือทีมสุขภาพ (Attharos, 2003; Boroughs & Dougherty, 2009; Cockett, 2012; Franck & Callery, 2004; Hockenberry, Wilson & Rodgers, 2013; Johnson,

2000; Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons, & Neff, 2012; Tearl & Hertzog, 2007; Toly, Musil & Carl, 2012) นอกจากนั้นยังมีหลายองค์กร เช่น The Family Voice, the Maternal and Child Health Bureau (MCHB), the American Academy of Pediatrics (AAP) และ the Institute for Patient-and Family-Centered Care (IPFCC) ได้พัฒนาและนำแนวคิดนี้มาใช้ ซึ่ง Dennis Z. Kuo และคณะได้รวบรวมแนวคิดนี้พบว่ามีความสอดคล้องกันสรุปได้ 5 องค์ประกอบหลักที่สำคัญ คือ 1) การแลกเปลี่ยนข้อมูลร่วมกัน (Information sharing) 2) การยอมรับ ให้เกียรติ ในความแตกต่างระหว่างบุคคล (Respect and Honoring Difference) 3) การเป็นหุ้นส่วนและร่วมมือกัน (Partnership and Collaboration) 4) การเจรจาต่อรอง (Negotiation) และ 5) การดูแลตามบริบทของครอบครัวและชุมชน (Care in context of family and community) (Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons, & Neff, 2012)

บทบาทของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ

การดูแลผู้ป่วยเด็กที่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจที่บ้าน เป็นเรื่องที่ท้าทาย ซับซ้อนของสมาชิกในครอบครัวเนื่องจากจำเป็นต้องใช้เครื่องมือตลอดเวลา อย่างต่อเนื่อง ทั้งกลางวันกลางคืน และเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน เมื่อถึงช่วงเวลาที่จำเป็นต้องตัดสินใจนำผู้ป่วยกลับบ้าน ผู้ดูแลจำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนอย่างเพียงพอจากสมาชิกในครอบครัวโดยมีเป้าหมายที่สำคัญ คือสุขภาพของผู้ป่วย อันเป็นที่รัก และผูกพันกันในครอบครัว ภายใต้การดำเนินชีวิตที่สมดุล ความรู้สึกที่ดีต่อกัน ครอบครัวจึงจำเป็นต้องเตรียมตัวเพื่อปรับเปลี่ยนบทบาทเป็นผู้ดูแลจากการศึกษาและรวบรวมพบว่าครอบครัวควรมีบทบาทที่สำคัญ (ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์และปรีชวัน จันทร์ศิริ, 2559; มาณี ชัยวีระเดช, นรลักษณ์ เอื้อกิจ และอารีย์วรรณ อ่วมตาน, 2556; Hockenberry,



Wilson & Rodgers, 2013; Huang and Peng, 2010;) ดังนี้

1. การตัดสินใจ จะเห็นได้ว่าการตัดสินใจที่สำคัญเป็นการรับผู้ป่วยกลับบ้าน ซึ่งต้องได้รับความเห็นชอบ ความร่วมมือของคนในครอบครัว
2. การจัดเตรียมสถานที่ และจัดหาวัสดุอุปกรณ์
3. การแสวงหาความรู้ ทักษะในการดูแล การรับคำปรึกษา ข้อมูลข่าวสาร
4. การจัดกิจกรรมการดูแลที่สอดคล้องกับการดำเนินชีวิตของครอบครัว และการประกอบอาชีพ
5. การประกอบอาชีพเพื่อให้มีรายได้ไว้ใช้จ่ายในครอบครัว
6. การสนับสนุนจากครอบครัว เครือญาติ สังคม ชุมชนทั้งด้านร่างกาย แรงใจ ค่าใช้จ่าย
7. การปรับตัว การเผชิญปัญหาและการรับมือกับปัญหา เช่น ไฟดับ น้ำไม่ไหล ค่าใช้จ่ายรถเคลื่อนย้ายผู้ป่วยยามฉุกเฉิน
8. การสนับสนุนการปรับตัวทางจิตสังคมของทั้งผู้ป่วย ผู้ดูแลการให้กำลังใจจากคนรอบข้าง ความเข้าใจ การแบ่งเวลาให้ได้ผ่อนคลายเพื่อช่วยลดความเครียด ความเบื่อหน่ายความกลัว ความเหนื่อยล้า
9. การประสานงานกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เช่น การไฟฟ้า สาธารณสุขใกล้บ้านการตรวจตามนัด การเยี่ยมบ้าน

จากบทบาทยังกล่าว พยาบาลจึงมีส่วนสำคัญในการสื่อสารให้ครอบครัวเข้าใจในบทบาทของครอบครัว ซึ่งการช่วยเหลือเกื้อกูลกันในครอบครัว จะทำให้สายสัมพันธ์ในครอบครัวมีความแน่นแฟ้น ครอบครัวสามารถรับมือจัดการกับสถานการณ์ต่างๆได้ ไม่เกิดปัญหาความแตกแยก การหย่าร้างตามมา

บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านโดยยึดหลักครอบครัวเป็นศูนย์กลาง: กรณีตัวอย่าง

การนำแนวคิดการดูแลโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลางมาใช้ในการพยาบาลผู้ป่วยเด็กใช้เครื่องช่วย

หายใจที่บ้าน มีการเผยแพร่ในลักษณะของกรณีตัวอย่างมีน้อย จึงหวังไว้ว่าการเรียนรู้จากประสบการณ์ในครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ในการบริหารจัดการและดูแลผู้ป่วยรายอื่นต่อไป

กรณีตัวอย่างเด็กชายไทย อายุ 12 ปี เป็นบุตรชายคนเดียวของครอบครัวเดียว บิดาอายุ 48 ปี มารดา อายุ 45 ปี ได้รับอุบัติเหตุถูกรถยนต์ชนขณะข้ามถนนทำให้ได้รับบาดเจ็บที่กระดูกสันหลังส่วนคอเกิดอัมพาตต่ำกว่าคอลงมา เด็กได้ผ่านภาวะวิกฤติในชีวิต มีการไหลเวียนล้มเหลว ภาวะหายใจล้มเหลวได้รับการดูแล รักษาในหอผู้ป่วยหนัก จนอาการคงที่ บิดาและมารดาติดตามดูแลเยี่ยมบุตรสม่ำเสมอ ผู้ป่วยรู้สึกตัวดี พูดคุย สื่อสารได้ รับประทานอาหารได้เอง โดยมีคนป้อน แต่ไม่สามารถหายใจได้เอง ไม่มีแรงในการขับเสมหะได้อย่างเพียงพอ ได้รับการใส่ท่อหลอดลมคอ เมื่อทีมรักษาได้วินิจฉัยว่าผู้ป่วยเด็กจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน อาจจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจตลอดชีวิต ทีมจึงได้ร่วมกันพิจารณาถึงการดูแลผู้ป่วยที่ต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจที่บ้าน ซึ่งพยาบาลเป็นวิชาชีพที่ให้การดูแลเป็นหลักและใกล้ชิดกับผู้ป่วยเด็กและครอบครัว จึงได้ใช้แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางในกระบวนการเตรียมผู้ป่วยเด็กและครอบครัว การสอนฝึกปฏิบัติ จนเกิดความชำนาญ มั่นใจสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านได้อย่างปลอดภัย ซึ่งประกอบด้วย 5 องค์ประกอบหลัก ดังนี้ 1) การแลกเปลี่ยนข้อมูลร่วมกัน 2) การยอมรับ ให้เกียรติ ความแตกต่างระหว่างบุคคล 3) การเป็นหุ้นส่วนและร่วมมือกัน 4) การเจรจาต่อรองที่มีความยืดหยุ่น 5) การดูแลตามบริบทวิถีชีวิตของครอบครัวซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

1. การแลกเปลี่ยนข้อมูลร่วมกันอย่างสม่ำเสมอ ต่อเนื่อง เปิดเผย จริงใจ เป็นกลาง มีวัตถุประสงค์ที่ชัดเจน เห็นพ้องร่วมกันและมีประโยชน์ โดยเริ่มจากการสร้างสัมพันธภาพ ด้วยท่าที่เป็นมิตร การแนะนำตนเองให้บิดา มารดา ทราบว่าเป็นพยาบาลวิชาชีพที่มีความชำนาญมีประสบการณ์ในการดูแล



ผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจและการเสนอตัวให้การช่วยเหลือการติดตามเย็บสมน้ำเสมอ สร้างความคุ้นเคย ให้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการ การดูแล รักษาที่ผู้ป่วยได้รับประจำวัน

การประเมินสภาพของครอบครัว ควรคำนึงถึง วิถีชีวิต ความเป็นอยู่ วัฒนธรรม อาชีพ รายได้ ที่อยู่อาศัย แหล่งประโยชน์ ศาสนา ความเชื่อ การเดินทาง ใช้ระยะเวลาในการประเมินเป็นช่วงๆ เพื่อให้เกิดสัมพันธภาพที่ดี ได้ข้อมูลที่เป็นจริง ผู้ถูกประเมินไม่รู้สึกรู้สึกถูกคุกคาม การพูดคุยทักทายถึงความเป็นอยู่ การเดินทาง เป็นการสร้างสัมพันธภาพที่พบได้ในวิถีชีวิตของคนที่อาศัยอยู่ชนบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือของไทย ทำให้พยาบาลประเมินสภาพครอบครัว ความเป็นอยู่ วิถีชีวิต ได้ง่ายขึ้น ซึ่งพบว่าครอบครัวนี้อาศัยอยู่ด้วยกัน 3 คน บิดา มารดา มีบุตร 1 คน (ผู้ป่วย) เนื่องจากอายุมากแล้ว จึงไม่มีบุตรอีก นับถือศาสนาพุทธ ไปวัด ทำบุญ ตักบาตร ตามวันสำคัญทางศาสนา บิดาเปิดร้านซ่อมจักรยานยนต์โดยใช้ชั้นล่างของบ้าน ซึ่งเป็นบ้านไม้สองชั้น มารดาเป็นแม่บ้านอยู่บ้าน นอกจากนี้ยังช่วยปู่ ย่า ตา ยาย ทำให้มีข้าวรับประทานในครอบครัวได้ทั้งปี (ซึ่งยังพบได้ทั่วไปในวิถีชีวิตคนในชนบท) ครอบครัวมีเงินสำรองจ่ายในครัวเรือนได้บ้าง ไม่อึดอัด

เมื่อพยาบาลได้ข้อมูลเบื้องต้นที่พบว่า ครอบครัวประกอบอาชีพที่บ้าน น่าจะสามารถแบ่งเวลาในการดูแลบุตรที่บ้านได้ ทีมสุขภาพได้ร่วมกันพิจารณาถึงโอกาสและความเป็นไปได้ในการส่งผู้ป่วยกลับบ้าน การตัดสินใจของแพทย์ผู้รักษามีส่วนสำคัญยิ่งในทีมสุขภาพ ซึ่งจะเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับภาวะสุขภาพของผู้ป่วยว่าพร้อมในการที่จะกลับไปดูแลต่อที่บ้านได้อย่างปลอดภัย ส่วนการตัดสินใจของครอบครัวในการรับผู้ป่วยกลับไปดูแลที่บ้านเป็นสิ่งที่สำคัญเช่นกัน ซึ่งทีมสุขภาพต้องชี้แจง ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอ เพื่อการตัดสินใจของครอบครัวภายใต้ภาวะสุขภาพของบุตร การดำเนินชีวิตและการประกอบอาชีพ พยาบาลเป็นผู้ให้การสอนการดูแล การจัดเตรียมวัสดุ อุปกรณ์ สถานที่ และการประสานงานทั้งในทีมสุขภาพ และครอบครัว

2. การยอมรับ ให้เกียรติ ระหว่างบุคคล (Respect and Honoring Difference) เป็นขั้นตอนหนึ่งที่เกิดขึ้นก่อนการเป็นหุ้นส่วนร่วมมือกัน การเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ทำตามความเชื่อ พิธีกรรม ศาสนา ประเพณีนิยมในวาระต่างๆ เช่น วันขึ้นปีใหม่ วันเด็ก วันสงกรานต์ การได้รับข่าวดี การฉลองวันเกิดและได้รับของขวัญ ช่วยให้เด็กได้รับประสบการณ์ในด้านบวกและความสุขของชีวิตในวัยเยาว์ (Darvill, Harrington, & Donovan, 2009) ยังเป็นสื่อให้เด็กได้เรียนรู้ และซาบซึ้งถึง ความดี ความกตัญญู การมีชีวิตอยู่ ผู้ป่วยเด็กรายนี้ได้จัดกิจกรรมในบริเวณหอผู้ป่วย โดยการมีส่วนร่วมของทีมสุขภาพและครอบครัว ทำให้เกิดบรรยากาศความไว้วางใจการยอมรับและให้เกียรติระหว่างบุคคล นอกจากนี้การตระหนักถึงความต้องการ ความชอบของผู้ป่วย พบว่าเป็นเด็กเรียนดี ร่าเริง เชื้อฟ่งบิดา มารดา มีความตั้งใจเรียน และใช้เวลาว่างอ่านหนังสือ จึงได้วางแผนร่วมกับมารดาในการจัดให้บุตรได้มีกิจกรรมการอ่านหนังสือ เกมคณิตศาสตร์ และจัดหาอาหารที่ชอบตามโอกาสที่เอื้ออำนวย

การทำให้เกิดการเคารพ นับถือ ในทักษะความชำนาญในฐานะผู้เชี่ยวชาญการดูแล พยาบาลควรมีส่วนร่วมในการดูแลการแก้ปัญหาเป็นผู้นำในการสอน การบริหาร จัดการ ภายในหอผู้ป่วย โดยเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยและครอบครัว

3. การเจรจาต่อรอง (Negotiation) เปิดเผยตรงไปตรงมา มีความจริงใจเป็นพื้นฐาน เพื่อประเมินความต้องการและการตัดสินใจของครอบครัว ดังนี้

3.1 ชี้แจงให้ทราบถึงผู้ป่วยจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นเวลานาน เนื่องจากมีกล้ามเนื้ออ่อนแรงต่ำกว่าคอลงมา หลังได้รับอุบัติเหตุ ทำให้ไม่สามารถหายใจได้เอง สอบถามถึงความต้องการนำบุตรกลับบ้านพร้อมเครื่องช่วยหายใจ

3.2 ชี้แจงให้ทราบถึงผลดี และผลกระทบที่มีต่อผู้ป่วยและครอบครัว เช่นการได้อยู่ร่วมกันที่บ้าน ได้มีวิถีชีวิตตามปกติ และแจ้งถึงผลกระทบ เช่นภาระการดูแล ความเครียด



3.3 แจ้งสิทธิในการตัดสินใจตามกฎหมาย ซึ่งผู้ที่ตัดสินใจในกรณีนี้ คือบิดา มารดา และเป็นผู้เลี้ยงดูบางครอบครัวสิทธิตามกฎหมายเป็นของบิดา มารดา แต่อาจมีบุคคลอื่นในครอบครัวเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัว และมีผู้ดูแลเป็นอีกคน ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นคนในครอบครัว เช่น ปู่ ย่า ตา ยาย ดังนั้นในบางครอบครัว พยาบาลต้องมีการพูดคุย ให้คำปรึกษาให้ครอบครัวบุคคลที่มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยรายนั้นๆ

3.4 การให้ข้อมูลที่สำคัญ ดังนี้ ผู้ดูแลซึ่งควรมีอย่างน้อย 2 คน คือผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรอง ในกรณีนี้มารดาเป็นผู้ดูแลหลัก บิดาเป็นผู้ดูแลรอง โดยกิจกรรมที่ต้องดูแล ไม่จำเป็นต้องดูแลตลอดเวลา สามารถแบ่งเวลามาดูแลที่บ้านได้เป็นระยะ และบ้านควรมีไฟฟ้า อากาศถ่ายเทดี ไม่ใกล้แหล่งกำเนิดไฟ เพราะต้องใช้ออกซิเจนไว้ใช้ในยามฉุกเฉิน

3.5 ชี้แจงให้บิดา มารดา ทีมสุขภาพยอมรับในการตัดสินใจของครอบครัวเป็นหลัก ไม่ว่าคำตอบนั้นจะเป็นอย่างไร ตระหนักถึงประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยและครอบครัวเป็นสำคัญ สร้างความมั่นใจว่าไม่ใช่การผลักภาระ การเป็นหุ้นส่วนจะยังคงอยู่จนกว่าครอบครัวจะสามารถอยู่ได้ด้วยตนเอง

3.6 ตระหนักถึงจุดแข็งของครอบครัว พบว่า บิดาประกอบอาชีพเกี่ยวกับเครื่องยนต์ จึงไม่รู้สึกกลัวอุปกรณ์เครื่องมือทางการแพทย์ และเคยเป็นอาสาสมัครประจำหมู่บ้าน มีความคุ้นเคยกับชุมชนและองค์การบริหารส่วนตำบล มารดาเป็นแม่บ้านอยู่ที่บ้าน ครอบครัวรักใคร่ ประองดอง มียา และครอบครัวลุง ป้า ที่ไปมาหาสู่ ช่วยเหลือกันเป็นประจำ

3.7 เปิดโอกาสให้ถาม สร้างความเชื่อมั่น ให้ทางเลือกเพื่อการตัดสินใจโดยบิดา มารดา ได้สอบถามเพิ่มเติมเกี่ยวกับเครื่องมืออุปกรณ์ที่ต้องใช้ การช่วยเหลือที่จะได้รับ เช่น การให้ยืมเครื่องช่วยหายใจ ถึงออกซิเจน อุปกรณ์พ่นยาจนกว่าจะหมดความต้องการใช้งาน การฝึกปฏิบัติจนชำนาญ ครอบครัวมีความพร้อมและมั่นใจ จึงจะให้กลับบ้าน

3.8 การใช้เวลาในการตัดสินใจ บิดา มารดา ได้ใช้เวลาในการตัดสินใจ โดยได้ขอกลับไปปรึกษาคณะครอบครัวที่ประกอบไปด้วย ย่า ลุงและป้า และได้กลับมาแสดงความจำนงค์ต้องการนำบุตรกลับบ้าน พร้อมเครื่องช่วยหายใจ

4. การเป็นหุ้นส่วน และร่วมมือกัน (Partnership and Collaboration)

4.1 การเตรียมผู้ป่วยเด็กด้านร่างกาย ซึ่งเป็นความท้าทายของทีมสุขภาพและครอบครัว ในการฟื้นฟูสภาพปอดให้ผู้ป่วยสามารถใช้ออกซิเจนในชั้นบรรยากาศปกติ เพื่อลดภาระการใช้ออกซิเจนที่บ้าน ไม่ใช่ยา หรือใช้เท่าที่จำเป็น

4.2 การเตรียมผู้ป่วยเด็กในด้านจิตใจ โดยเฉพาะการจัดการกับอารมณ์ของเด็กที่ต้องการดูแลที่ซับซ้อน(Cockett, 2012)ที่ไม่สามารถดูแลตนเอง ต้องพึ่งพาคนอื่น ไม่ได้รับการตอบสนองตามต้องการหรือไม่ครบถ้วน เด็กจะมีพฤติกรรมในการต่อต้าน เช่น ฉุนเฉียว เอาแต่ใจ ต้องทันใจ แสดงอาการส่ายหน้า ร้องไห้ ด้านเครื่องช่วยหายใจ การประเมินผู้ป่วยในมิติด้านจิตวิญญาณ พบว่า ผู้ป่วยและครอบครัวนับถือศาสนาพุทธ เชื่อในบุญ บาป การกตัญญูบุพการี พยาบาลได้พูดคุยกับผู้ป่วยเด็กให้ตระหนักถึงความรัก ความผูกพัน ความอดทน เสียสละของบุพการี เพื่อให้เด็กมีความอดทน ปรับอารมณ์ มีกำลังใจที่จะสู้ชีวิต นอกจากนี้เด็กยังเคยมีประสบการณ์ในการทำสมาธิ จึงแนะนำให้สวดมนต์ ทำสมาธิ และแผ่เมตตา เพื่อให้จิตใจสงบ ควบคุมอารมณ์ ความรู้สึก และเกิดกุศลกับตนเองและครอบครัว การร่วมมือกันตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยอย่างมีเหตุผล จัดกิจกรรมให้ผ่อนคลาย เช่น การฟังเพลง อ่านหนังสือ ดูทีวี

4.3 การคำนึงถึงสัมพันธภาพในครอบครัว โดยให้บิดา มารดา ทราบถึงผลกระทบที่อาจเกิดกับครอบครัวได้จากการดูแล กิจกรรมประจำวัน การใช้เทคโนโลยี การปฏิบัติที่ยุ่งยาก ความมุ่งมั่นฟื้นฟูสุขภาพอายุของเด็ก การจัดการกับอารมณ์ของเด็ก การอบรมเลี้ยงดู ความยาวนานในการดูแล ซึ่งมีอิทธิพลต่อวิถีชีวิตที่ปกติหน้าที่ในครอบครัว การแยกจากสังคม



การเงินของครอบครัว เกิดความเครียดและอาจทำให้ผู้ดูแลบุตรมีอาการซึมเศร้าครอบครัวควรมีวิธีในการเผชิญความเครียดที่เกิดขึ้น โดยสร้างความเข้มแข็งความปองดองในครอบครัว ให้การสนับสนุน ให้กำลังใจในการดูแลบุตรของมารดา อีกทั้งมารดาควรได้รับการเติมเต็มในมิติของความเป็นบุคคล การคงไว้ซึ่งความหวัง การมองโลกในแง่ดี และการสนับสนุนจากภายนอก (Brophy, 1994; Cockett, 2012)

4.4 การสอนการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจควรคำนึงถึงความต้องการของครอบครัวใน 5 ประเด็น ดังนี้ 1) ต้องการข้อมูลเกี่ยวกับเทคโนโลยีและความมั่นใจในความปลอดภัยของเทคโนโลยี 2) เทคนิคในการดูแล การประเมิน การตัดสินใจทางคลินิก การแก้ปัญหา 3) การดูแลในอิริยาบถต่างๆ 4) การอยู่ในการดูแลของแพทย์และพยาบาล 5) ครอบครัวได้ดูแลบุตร โดยปราศจากการควบคุม 6) การดูแลประจำวันที่ดีและจำเป็น (Mendes, 2013; Pongpaka Borvornluck, 2012) จึงได้แบ่งการสอนการดูแลสุขภาพตามความซับซ้อนของการเรียนรู้ ใช้เวลา 1-2 ชั่วโมงต่อครั้ง และมีการนัดหมายให้เฝ้าต่อทั้งผู้สอนและผู้เรียน เช่น กายวิภาคของทางเดินอาหารและระบบหายใจ การใช้ยา และผลข้างเคียงการเติบโต พัฒนาการในวัยรุ่น การช่วยฟื้นคืนชีพเบื้องต้น การช่วยเหลือเมื่อหลอดลมคอหลุด อุดตันการดูแลท่อหลอดลมคอ การระบายเสมหะ การใช้ถุงปีบช่วยหายใจ การพ่นยา การดูแลให้เครื่องช่วยหายใจทำงานอย่างมีประสิทธิภาพ การทำความสะอาดเครื่องมือ วัสดุ อุปกรณ์

พยาบาลเป็นวิชาชีพหนึ่งที่ทำให้การดูแลในเชิงป้องกันการเกิดปัญหาทางสุขภาพ จึงมีบทบาทสำคัญในการสอนการดูแลที่คำนึงถึงภาวะแทรกซ้อน เช่น การจัดเปลี่ยนท่าเพื่อป้องกันแผลกดทับ การจัดอาหารและการประเมินการเติบโตเพื่อไม่ให้เด็กอ้วนหรือผอมเกินไป การช่วยเหลือเมื่อท่อหลอดลมคอหลุด การดูแลที่ตระหนักถึงการติดเชื้อและการประเมินการติดเชื้อ การดูแลเบื้องต้นเมื่อพบว่ามีอาการติดเชื้อก่อนที่จะปรึกษาแพทย์ ข้อมูลที่จำเป็นในการแจ้งแพทย์ เพื่อ

ขอรับการรักษาซึ่งบางครั้งบิดาไม่จำเป็นต้องนำบุตรมาเอง

4.5 การฝึกปฏิบัตินานมากกว่า 2 เดือน ผู้สอนต้องประเมินว่าต้องสอนอะไร และอย่างไร ไม่มากเกินไป นัดหมายการสอน โดยใช้เวลาที่สะดวกของทั้งสองฝ่าย มีการสอนทุกวันๆ ละ 1-2 ชั่วโมง ผู้เรียนจะได้ไม่รู้สึกยุ่งยาก จนไม่อยากเรียน และปฏิเสธที่จะนำบุตรกลับบ้าน สอนพร้อมกันสองคนทั้งบิดาและมารดา โดยพบว่าบิดาสามารถตัดสินใจในการแก้ปัญหาได้ดีกว่ามารดาแลกเปลี่ยนข้อมูลอย่างสม่ำเสมอเพื่อลดความคับข้องใจ ร่วมมือกันฝึกปฏิบัติร่วมกับพยาบาลและทีมสุขภาพที่เกี่ยวข้องฝึกทำทุกวันจนเกิดความชำนาญ

4.6 การฝึกการดูแลเสมือนที่บ้าน เพื่อให้บิดาและมารดามีความพร้อมและมั่นใจ โดยทุกกิจกรรมมีพยาบาลเป็นเพียงที่ปรึกษาบิดา มารดาได้เป็นผู้ดูแลบุตรเอง เรียนรู้การปฏิบัติตามสถานการณ์จริง มีการทดลองกำหนดเวลาที่แน่นอน เพื่อลดภาระการดูแลบุตร และรบกวนบุตร เช่น ดูดเสมหะก่อนรับประทานอาหาร 3 มื้อ ตื่นนอน และก่อนนอน รวม 5 ครั้งต่อวัน มารดาได้รวบกระชับเวลาในช่วงตื่นนอนกับการดูดเสมหะก่อนอาหารมื้อเช้า และในการดูดเสมหะก่อนมื้ออาหารในบางมื้อ เมื่อมารดาพบว่าเสมหะมีไม่มากนัก จะใช้การกระตุ้นการไอ และใช้หัวดูดจ่อดูดเสมหะจากภายนอกหลอดลมคอ และพยาบาลได้ประเมินอาการพบว่า มีอาการคงที่และไม่มีเสมหะสะสม การฝึกให้เด็กนอนมากขึ้นในช่วงกลางคืน และตื่นกลางวันเพื่อให้มารดาเชื่อมั่นว่ากลางคืนขณะหลับไม่จำเป็นต้องดูดเสมหะบ่อยๆ นอกจากนี้มารดาได้เลือกการผูกยึดท่อหลอดลมคอโดยประยุกต์ใช้สายดูดเสมหะ มาผูกยึดแทนสายผูกจากโรงพยาบาลซึ่งเป็นผ้าสกปรกง่าย ต้องเปลี่ยนบ่อย ทำให้ลดภาระการเปลี่ยนสายผูกยึด สายไม่บาดคอและพัฒนาวิธีการผูกให้ปลายสายชี้ออกปลายมน ไม่ทิ่มผิวเนื้อบริเวณที่ผูก บิดา-มารดาได้ใช้เวลาฝึกการดูแลเสมือนจริง ประมาณ 1 เดือนจึงมีความพร้อมในการนำบุตรกลับบ้าน



4.7 การร่วมกันจัดเตรียมเครื่องมือ เช่น เครื่องช่วยหายใจถังออกซิเจนเครื่องดูดเสมหะวัสดุอุปกรณ์อื่นๆ ประกอบด้วย ถุงปั๊มช่วยหายใจชุดพ่นยา/เครื่องพ่นยา สายดูดเสมหะ ลูกสูบยางแดง ไม้พันสำลี หม้อต้ม คีมคีบ (forceps) สารน้ำ สารละลายที่จำเป็น เช่น น้ำสะอาดปราศจากเชื้อ 0.9% โซเดียมคลอไรด์ 70% อัลกอฮอล์

4.8 การเตรียมห้องผู้ป่วยที่บ้าน ต้องไม่เป็นที่เก็บของ สะอาด ไม่มีฝุ่นและมีระบบไฟฟ้า ครอบครัวยึดตัดสินใจใช้บ้านยา โดยได้กันห้อง แบ่งพื้นที่ส่วนหน้าของบ้าน ซึ่งมีการระบายอากาศดี เด็กสามารถมองเห็นถนนหน้าบ้านได้ และจะได้ใกล้ชิดกับคนอื่นๆ ซึ่งมีกิจกรรมรวมกันที่ห้องโถงด้านหน้า

4.9 การจัดการสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและนอกตัวบ้าน (มีป้ายติดห้ามสูบบุหรี่ หรือจุดไฟใกล้ถังออกซิเจน) สิ่งแวดล้อมรอบบ้านการกำจัดวัสดุ มูลฝอย และการรักษาสิ่งแวดล้อม

4.10 การประสานการไฟฟ้าส่วนภูมิภาคของท้องถิ่น โดยบิดาได้ประสานแจ้งว่าเมื่อมีเหตุไฟฟ้าดับ ขอให้ช่วยรีบแก้ไข เนื่องจากมีผู้ป่วยเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจอยู่ในพื้นที่

4.11 การจัดเตรียมสมุดบันทึกประวัติประจำตัวผู้ป่วยที่มีข้อมูลสำคัญ เช่น อาการ พยาธิสภาพที่คงอยู่ การตั้งเครื่องช่วยหายใจ ขนาด เบอร์ท่อ หลอดลมคอ บันทึกเบอร์โทรฉุกเฉิน ไว้ใช้เมื่อจำเป็น เช่น แพทย์/พยาบาลเจ้าของไข้ รอดฉุกเฉิน การไฟฟ้าส่วนภูมิภาคใกล้บ้าน โรงพยาบาลใกล้บ้าน ผู้ให้บริการหลังการขายเครื่องช่วยหายใจ

4.12 การประสานงานระบบการส่งต่ออย่างมีประสิทธิภาพและติดตามอย่างต่อเนื่อง การส่งผู้ป่วยกลับบ้าน มีการประสานให้ทีมสุขภาพที่อยู่ใกล้บ้านผู้ป่วย เข้ามาร่วมในการปรึกษาหารือ การดูแลการจัดหาวัสดุ อุปกรณ์ การเป็นที่ปรึกษา การส่งต่อฉุกเฉิน เช่น โรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพระดับตำบล อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน ในผู้ป่วยรายนี้ สามารถขอรับวัสดุ เช่น สายดูดเสมหะในโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพระดับตำบล มีการ

ติดตามเยี่ยมบ้านทุกเดือนและการมาตรวจตามนัดกับแพทย์เจ้าของไข้ทุก 6 เดือน

5. การดูแลตามบริบทของครอบครัวในชุมชน (Care in context of family and community)

ผู้ป่วยเด็ก จำหน่ายกลับบ้านหลังนอนโรงพยาบาล 1 ปี 8 เดือน โดยรู้สึกตัวดี พุดคุย สนทนาได้ เคี้ยวรับประทานอาหารได้เอง แต่ต้องมีคนป้อน ไม่สามารถเคลื่อนไหวเองได้ต่ำกว่าคอลงมา ไม่สามารถหายใจได้เองอย่างเพียงพอ ปอดไม่มีพยาธิสภาพ ใส่ท่อหลอดลมคอ และต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ ในอัตราการหายใจปกติของเด็ก และใช้ออกซิเจนเท่ากับชั้นบรรยากาศ สัญญาณชีพอยู่ในเกณฑ์ปกติ ครอบครัวและพยาบาลที่รับผิดชอบได้ร่วมกันออกแบบการดูแลที่บ้านเพื่อให้สอดคล้องกับวิถีชีวิตที่บ้าน ทดลองปฏิบัติ ประเมินผลและร่วมกันปรับปรุงจนเกิดกิจกรรม ดังนี้ บิดา มารดาได้ย้ายมานอนกับบุตรที่บ้านยาในห้องติดกันใช้บ้านในการเปิดซ่อมรถอย่างเดียว เนื่องจากบิดาไม่สบายใจกลัวว่าบริเวณซ่อมรถไม่สะอาดพอ และยังเป็นผลดีเพราะควันจากท่อไอเสียรถมีผลต่อทางเดินหายใจและระยะทางจากบ้านยามาร้านไม้ใกล้กันมากนัก ห่างกัน 200-300 เมตร บิดา มารดาสามารถเดินทางระหว่างบ้านยาและร้านซ่อมรถได้ง่ายการดูแลเหมือนในวิถีชีวิตปกติของบิดา มารดา ดังนี้ ตื่นนอนช่วงเช้าบิดา มารดา ช่วยกันอาบน้ำเช็ดตัว ดูดเสมหะ จัดทำนอนให้ มารดาจัดหาอาหารรับประทานร่วมกัน 3 มื้อ โดยมารดาได้ป้อนข้าวบุตร บิดาไปร้านซ่อมรถ มารดาทำงานบ้าน อยู่กับบุตร และไปช่วยที่ร้านในบางเวลา ตอนเย็นเช็ดตัวอาบน้ำ ดูดเสมหะก่อนนอน สวดมนต์ ไหว้พระ เช็กตรวจสอข้อต่อชุดสาย การทำงานของเครื่องช่วยหายใจและเข้านอน ในช่วงแรกของการกลับบ้าน บิดา มารดาเข้านอน 22.00 น. ดูทีวี ได้ตั้งนาฬิกาปลุกเพื่อมาดูบุตร 1 ครั้งในช่วง 02.00 น. และตื่นนอนในเวลา 06.30 น. ในระหว่างวันเด็กจะดูทีวี ฟังเพลง มารดาว่างจากการทำหนังสือให้อ่านและได้จัดหาที่ตั้งยัดหนังสือให้อ่าน ซึ่งมารดาสอนให้บุตรยังคงต้องอ่านหนังสือเพื่อจะได้มีความรู้ทันการเปลี่ยนแปลงของโลก ฝึกทำสมาธิ สวดมนต์ ไหว้พระ



ได้ร่วมประเพณีนิยม เช่น วันขึ้นปีใหม่ วันเด็กได้รับของขวัญ มีเด็กเพื่อนบ้านมาเล่นด้วย วันเกิด วันสงกรานต์ การทำบุญตักบาตรหน้าบ้าน มารดาไปวัดใกล้บ้าน บางโอกาสบิดายืมรถจักรยานไปทำบุญที่วัดใกล้บ้าน (เครื่องช่วยหายใจมีแบตเตอรี่ประมาณ 2 ชั่วโมง) และบิดาวางแผนซื้อแบตเตอรี่สำรองไว้ใช้งาน การมาตรวจตามนัด ในช่วงแรกนัด 3 เดือน และ 6 เดือน โดยใช้รถกระบะของญาติ และประสานสถานีนามมายใกล้บ้าน ให้เอื้อต่อการรับสายดูดเสมหะ และน้ำสะอาดปราศจากเชื้อ และให้มีการติดตามเยี่ยมผู้ป่วยในพื้นที่ทุกเดือนภายใน 2 ปี ที่ผ่านมา เมื่อติดตามเยี่ยมพบว่าผู้ป่วยยังคงหายใจได้เองไม่เพียงพอ ยังต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจ สีหน้าแจ่มใส ดูทีวี ฟังเพลงเป็นหลัก ไม่พบว่าผู้ป่วยมีอาการเจ็บป่วยจนต้องกลับเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาล ซึ่งสามารถวิเคราะห์ได้ว่าเนื่องจากสิ่งแวดล้อมที่บ้านไม่มีผู้ป่วยรายอื่นเหมือนในโรงพยาบาล และบิดา มารดา ดูแลบุตรเพียงคนเดียว อีกทั้งผู้ป่วยมีกลไกการกลืนที่ดีจึงลดโอกาสเกิดการสำลักได้ง่าย(ขณะที่ผู้ป่วยอยู่โรงพยาบาลมีการติดเชื้อในโรงพยาบาลที่มีผลถึงระบบหายใจส่วนล่าง 2 ครั้ง) ไม่พบข้อติดหรือแผลกดทับ บิดา มารดา ยังคงประกอบอาชีพเดิม มีรายได้เพียงพอต่อการใช้จ่าย และเก็บออมบ้าง ทุกคนในครอบครัวมีวิถีชีวิตอย่างปกติ มีรอยยิ้มแจ่มใส และยังคงขอบคุณทีมสุขภาพที่ให้การดูแลเสมอมา

วิจารณ์

การดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-centered care) เป็นแนวคิดสำคัญที่พยาบาลควรคำนึงถึงเป็นอย่างยิ่งในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ต้องการ

พึ่งพาการดูแลจากครอบครัว โดยมีการแลกเปลี่ยนข้อมูล การยอมรับ ให้เกียรติกัน การเจรจาต่อรองความร่วมมือกัน เพื่อให้ครอบครัวมีศักยภาพในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่องที่บ้าน เกิดการฟื้นฟู สร้างเสริมสุขภาพที่สอดคล้องกับบริบทของครอบครัว และวิถีชีวิตในชุมชน เกิดความเข้าใจ เอื้ออาทร ต่อกันระหว่างทีมสุขภาพด้วยกัน และระหว่างครอบครัวกับทีมสุขภาพ ความสำเร็จในการส่งผู้ป่วยเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจกลับบ้าน ขึ้นอยู่กับความร่วมมือร่วมใจ ความมุ่งมั่น การเป็นหุ้นส่วนกันของทีมสุขภาพและครอบครัวในทุกระดับการดูแล รวมทั้งการสนับสนุนในระดับนโยบาย เนื่องจากเครื่องช่วยหายใจเด็ก มีราคาค่อนข้างสูง การดูแลต้องมีความระมัดระวังทั้งเครื่องมือและอันตรายที่อาจขึ้นกับผู้ป่วย ซึ่งต้องการดูแลที่มีความชำนาญ แต่อย่างไรก็ตามการส่งต่อผู้ป่วยกลับไปโรงพยาบาลชุมชน ขณะใส่เครื่องช่วยหายใจ เมื่อพบว่ามีอาการคงที่แล้ว ยังไม่สามารถทำได้ในปัจจุบันในหลายพื้นที่ในระดับอำเภอ เนื่องจากโรงพยาบาลชุมชนไม่มีความพร้อมในเรื่องของเครื่องมืออุปกรณ์ในเด็ก เจ้าหน้าที่ยังไม่ได้รับการฟื้นฟู อบรมความรู้ในการดูแลผู้ป่วยใช้เครื่องช่วยหายใจ จึงขาดความมั่นใจในการรับผู้ป่วยไว้เพื่อส่งต่อผู้ป่วยกลับบ้าน ซึ่งหากโรงพยาบาลชุมชนมีศักยภาพเพียงพอในการดูแลผู้ป่วยในกลุ่มนี้น่าจะเป็นผลดีต่อผู้ป่วยและครอบครัว เนื่องจากเป็นสถานบริการสุขภาพใกล้บ้าน ในด้านนี้ควรมีการส่งเสริมพัฒนาบุคลากรให้มีการพัฒนาอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้สามารถรับมือกับสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงตามยุคสมัยและความต้องการของครอบครัว



เอกสารอ้างอิง

- ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์และปรีชวัน จันทร์ศิริ. (2559).ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง. *จุฬาลงกรณ์เวชสาร*, ก.ย.- ต.ค., 60(5), 575 – 88.
- มานี ชัยวีระเดช,นรลักษณ์ เอื้อกิจ, อารีย์วรรณอ่วมตาน. (2556). ประสบการณ์การเป็นผู้ป่วยผู้ใหญ่ที่ได้รับการใส่เครื่องช่วยหายใจ. *วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์*, 33 (2), 31-46.
- Attharos, T. (2003). *Development of a family-centered care model for children with cancer in a pediatric cancer unit*. Unpublished M.N.S. (Pediatric Nursing), Mahidol University, Bangkok.
- Bond, N., Phillips, P., & Rollins, J. A. (1994). Family-centered care at home for families with children who are technology dependent. *Pediatric nursing*, 20(2), 123.
- Boroughs, D., & Dougherty, J. A. (2009). Care of technology-dependent children in the home. *Home Healthcare Nurse*, 27(1), 37-42.
- Brophy, P. (1994). Commentary on Caring for chronically ill children at home: factors that influence parents' coping. *J PEDIATR NURS*, 1993, 8(4), 217-25.
- Cockett, A. (2012). Technology dependence and children: a review of the evidence. *Nursing Children & Young People*, 24(1), 32-35.
- Coffman, S. (1995). Crossing lines: parents' experiences with pediatric nurses in the home. *Rehabilitation Nursing Research*, 4(4), 136-143.
- Darvill, J., Harrington, A., & Donovan, J. (2009). Caring for ventilated children at home -- the child's perspective. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 12(3), 9-13.
- Fields, A. I., Coble, D. H., Pollack, M. M., & Kaufman, J. (1991). Outcome of home care for technology dependent children: Success of an independent, community based case management model. *Pediatric pulmonology*, 11(4), 310-317.
- Franck, L., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: care, health and development*, 30(3), 265-277.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2003). *Technology-dependent children and family life*. Social Policy Research Unit. University of York: York. .
- Hockenberry, M.J., Wilson D., Rodgers, C.C. (2013). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 9th Elsevier. Missouri. Canada.
- Huang, T.T. and Peng, J.M. (2010) Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1686–1694.
- Johnson, B. H. (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health*, 18(2), 137.
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J., & Neff, J. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal & Child Health Journal*, 16(2), 297-305



เอกสารอ้างอิง

- Mendes, M. A. (2013). Parents' Descriptions of Ideal Home Nursing Care for Their Technology-Dependent Children. *Pediatric Nursing*, 39(2), 91-96.
- Pongpaka Borvornluck, W. K., Rozzano C. Locsin (2012). Needs of Family Care-Givers during Patients Depending on Life-Sustaining Technologies in a Hospital. *Songkla Med J*, Jul-Aug 30 (4).
- Tearl, D. K., & Hertzog, J. H. (2007). Home discharge of technology-dependent children: evaluation of a respiratory-therapist driven family education program. *Respiratory care*, 52(2), 171-176.
- Toly, V. B., Musil, C. M., & Carl, J. C. (2012). A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health*, 35(1), 40-54.
- Wegner, C. B. (1988). *Technology Dependent Children: Hospital Vs. Home Care*. Philadelphia: Science Information Resource Center.