



ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้าน สำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

แพงพรรณ ศรีบุญลือ พย.ม.¹

รัตนภรณ์ ศิริเกตุ พย.ม.²

ศรีเวียง ไพโรจน์กุล พ.บ.,ว.ว.³

(วันรับบทความ: 5 เมษายน พ.ศ.2567/ วันแก้ไขบทความ: 31 พ.ค.2567/ วันตอบรับบทความ: 7 มิถุนายน พ.ศ.2567)

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง กลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลผู้ป่วยที่ต้องการดูแลผู้ป่วยประคับประคองในวาระสุดท้ายที่บ้าน จำนวน 12 ครอบครัว เก็บข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยและผู้ดูแล แบบบันทึกการสนทนาโดยผู้วิจัย เทปบันทึกการสนทนา วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้ Content analysis และ Thematic analysis

ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 12 ครอบครัว แบ่งได้ 3 แบบ ดังรายละเอียด 1) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้าน แม้จะต้องใช้ความพยายามและอดทนอย่างมาก 2) ตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล และ 3) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้านแม้ครอบครัวไม่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน ข้อมูลที่ได้นำไปพัฒนาเพื่อออกแบบบริการที่เหมาะสม คือสนับสนุนเพื่อให้ผู้ดูแลตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล ได้แก่ การสื่อสาร การให้ข้อมูลที่ถูกต้อง การเตรียมบ้านและผู้ดูแล การประสานงานเพื่อจัดการอาการที่มีประสิทธิภาพ มีระบบการดูแลที่บ้าน การดูแลผู้ดูแลเพื่อคลายความกังวล

คำสำคัญ: การตัดสินใจเลือกการดูแลในระยะท้าย การตัดสินใจของผู้ดูแล การดูแลแบบประคับประคอง

¹พยาบาลปฏิบัติการ หน่วยการพยาบาลประคับประคอง งานการพยาบาลเฉพาะทางและสนับสนุนบริการพยาบาล

โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

²พยาบาลชำนาญการ หน่วยการพยาบาลประคับประคอง งานการพยาบาลเฉพาะทางและสนับสนุนบริการพยาบาล

โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

³รองศาสตราจารย์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

¹ผู้ประพันธ์บรรณกิจ Email. Paenth@kku.ac.th Tel.087-810-5926

แหล่งทุน : โครงการงานวิจัยแบบบูรณาการมหาวิทยาลัยขอนแก่น



Decision-Making Experiences of Caregivers Who Chose Home Death for their Loved Ones Receiving Palliative Care

Paengpan Sribunlue M.N.S.¹

Rattaporn Siriket M.N.S.²

Sriwieng Pairojkul M.D.³

(Received Date: April 21, 2024, Revised Date: May 22, 2024, Accepted Date: June 7, 2024)

Abstract

This research is a qualitative study which aimed to investigate the decision-making experiences of caregivers who chose home death for their loved ones receiving palliative care. The sample group consisted of 12 families who cared for end-of-life care patients at home. Data were collected through in-depth interviews, general patient and caregiver information forms, researcher-conducted interview recordings, and transcripts. Data analysis was conducted using content and thematic analysis.

The research findings revealed three types of decision-making experiences among the caregivers for end-of-life care at home among the 12 families: 1) Decision-making for end-of-life care at home knowing it requires significant effort and patience, 2) Decision-making with preparedness for end-of-life care at home and feeling content with providing care, and 3) Decision-making for end-of-life care at home even without prior caregiving experience within the family. The data obtained were utilized to develop appropriate services, including decision support mechanisms with preparedness for end-of-life care at home and fostering contentment in caregiving. These included aspects such as communication, accurate information provision, home and caregiver preparation, efficient symptom management coordination, home care systems, and caregiver support for stress relief.

Keywords: end-of-life care decision making, caregiver decision making, palliative care

¹Registered Nurse (Practitioner level), Srinagarind Hospital, Faculty of Medicine, Khon Kaen University

²Registered Nurse (Professional level), Srinagarind Hospital, Faculty of Medicine, Khon Kaen University

³Associate Professor, Karunruk Palliative Care Excellent Center, Faculty of Medicine, Khon Kaen University

¹Corresponding author, E-mail: paenth@kku.ac.th Tel.087-810-5926

Funding Agency: University Consortium Research Projects, Khon Kaen University.



บทนำ

ผู้ป่วยระยะท้ายเป็นผู้ป่วยที่ต้องได้รับการดูแลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่ประกอบด้วยการดูแลแบบองค์รวมที่ครอบคลุมทั้งกาย จิต สังคม และจิตวิญญาณ เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดในเวลาที่เหลืออยู่¹ เมื่อทราบว่าอยู่ในระยะท้าย ผู้ป่วยและครอบครัวส่วนใหญ่ โดยเฉพาะในชนบทต้องการใช้เวลาที่บ้านตามความเชื่อและวัฒนธรรม อย่างไรก็ตาม พบว่าผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความกังวลเมื่อต้องดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เนื่องจากขาดความรู้เกี่ยวกับการดำเนินโรค การจัดการอาการ การใช้ยา และแหล่งความช่วยเหลือเมื่อเกิดเหตุฉุกเฉิน^{2,3} การเจ็บป่วยในระยะท้าย ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตอารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและญาติลดน้อยถอยลง⁴ การเจ็บป่วยด้วยโรคระยะสุดท้ายจะมีการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่เกิดจากอวัยวะสูญเสียหน้าที่การทำงาน ส่งผลให้เกิดอาการที่สร้างความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วย จากการศึกษาอาการรบกวนผู้ป่วยระยะท้าย พบว่าผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักมีอาการรบกวนหลายอาการร่วมกัน ส่งผลให้ผู้ป่วยมีความทุกข์ทรมานจากอาการ อาการรบกวน ที่พบบ่อยได้แก่ ความปวด หายใจลำบาก อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน ท้องผูก นอนไม่หลับ อาการสับสน และซึมเศร้า^{4,5} ไม่สามารถที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ตามปกติ จึงต้องการการดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต ครอบครัวจะมีบทบาทสำคัญในการตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ป่วยโรคเข้าสู่ระยะท้าย⁶ ซึ่งญาติผู้ดูแลมักขาดความรู้และความมั่นใจในการดูแล ทำให้ เกิดความตระหนก กลัว เคร่า วิตกกังวล เครียด เป็นภาวะคุกคามกาย อารมณ์ และจิตวิญญาณ และปฏิบัติตนต่อผู้ป่วยหรือตนเองไม่ถูกต้อง การขาดการจัดการอาการอย่างมีประสิทธิภาพและการสนับสนุนครอบครัวที่เหมาะสม อาจนำไปสู่การนำผู้ป่วยกลับเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลโดยไม่จำเป็น ซึ่งอาจส่งผลให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาที่รุกราน ไม่ก่อประโยชน์ และสร้างความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยและครอบครัว⁷

การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคองในประเทศไทยเป็นการดูแลโดยสหสาขาวิชาชีพประกอบด้วย แพทย์ พยาบาล เภสัชกร นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัด นักโภชนาบำบัด มีเป้าหมายเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถใช้ชีวิตร่วมกันอย่างมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ มีความสุขสบายทั้งทางร่างกายและจิตใจ โดยมุ่งหวังให้ผู้ป่วยระยะท้ายและครอบครัวสามารถเลือกใช้ชีวิตจนเสียชีวิตทั้งสถานที่ที่ปรารถนาทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล การดูแลที่บ้านมีความยุ่งยากกว่าการดูแลที่โรงพยาบาลหลายอย่าง เช่น ต้องมีการสถานที่ดูแล เตรียมความพร้อมของผู้ดูแล⁸ หลายครอบครัวยังมีความต้องการดูแลที่บ้านเนื่องจากเป็นการตอบสนองความต้องการทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยในช่วงเวลาสุดท้าย อย่างไรก็ตามมีการศึกษาพบว่าผู้ป่วยระยะท้ายกลับเข้าออกโรงพยาบาลหลายครั้งเมื่อเข้าสู่ระยะท้ายใกล้เสียชีวิตด้วยสาเหตุที่ไม่เหมาะสม^{9,10} และความเครียดของผู้ดูแลยังอยู่ในในระดับสูง¹¹ ทำให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลไม่สามารถดูแลที่บ้านได้ตามความปรารถนา ดังนั้น การจัดบริการเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่บ้านอย่างประสบความสำเร็จจึงเป็นสิ่งสำคัญ เพราะเป็นการตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยระยะท้ายและครอบครัว ลดการรักษาในโรงพยาบาลด้วยสาเหตุที่ไม่จำเป็น ผู้วิจัยในฐานะของพยาบาลวิชาชีพที่ให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายหลังจำหน่ายเพื่อการดูแลต่อเนื่องที่บ้านและชุมชน เล็งเห็นความสำคัญของการสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ใช้เวลาที่บ้านอย่างมีความสุขและมีคุณภาพชีวิตที่ดี จึงมีความสนใจศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับการออกแบบบริการพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง



กรอบแนวคิดการวิจัย

ผู้วิจัยใช้กรอบแนวคิดเกี่ยวกับกระบวนการตัดสินใจของผู้ตัดสินใจแทนเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลของ Klinmalee¹² พัฒนามาจากของ Thelen¹³ ซึ่งประกอบด้วย 4 ขั้นตอน คือ 1) การรับทราบข้อมูลเพื่อนำมาทำความเข้าใจเกี่ยวกับ การเจ็บป่วยในระยะท้ายของชีวิต 2) การคิดวิเคราะห์โดยคำนึงถึงประโยชน์ อันตรายที่จะเกิดขึ้น รวมถึงคุณค่า ความเชื่อของ ผู้ป่วย 3) การกำหนดและวิเคราะห์ทางเลือก บนพื้นฐานของผลดีผลเสียต่อผู้ป่วยและความเป็นไปได้ของแต่ละทางเลือก และ 4) การตัดสินใจเลือกเป็นขั้นตอนสุดท้าย วิเคราะห์ประสบการณ์การตัดสินใจเลือกการดูแลและเสียชีวิตที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง อธิบายได้โดยเหตุการณ์ เมื่อผู้ป่วยและครอบครัวเข้าสู่กระบวนการรักษาจนตัวโรคเปลี่ยนผ่านเข้าสู่ระยะท้าย ผู้ป่วยและครอบครัวจะเริ่มคิดและวางแผนเพื่อตัดสินใจเลือกสถานที่ดูแลในวาระสุดท้ายของชีวิต เริ่มจากการที่ครอบครัวสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับโรค การดำเนินโรค และการเปลี่ยนแปลงของอาการในอนาคต จากนั้นจะเข้าสู่การคิดวิเคราะห์ถึงข้อดี ข้อเสีย คุณค่า ความเชื่อ จากนั้นเข้าสู่การกำหนดและวิเคราะห์ทางเลือก โดยครอบครัวจะปรึกษารอบครัว เพื่อน และทีมสุขภาพเกี่ยวกับทางเลือกที่ได้คิดไว้ ก่อนตัดสินใจเลือกเป็นลำดับสุดท้าย

วิธีดำเนินการวิจัย

ระเบียบวิธีวิจัย การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้รายละเอียดที่ลึกซึ้งในการทำทำความเข้าใจประสบการณ์การตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในบริบทที่ศึกษามากที่สุด เนื่องจากมีการเลือกผู้เข้าร่วมศึกษาที่เข้าได้กับหลักเกณฑ์ที่กำหนดทำให้ได้กลุ่มตัวอย่างที่มีลักษณะคล้ายคลึงกัน จึงใช้ผู้เข้าร่วมศึกษาเป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 12 ครอบครัว จนข้อมูลที่ได้มีความคล้ายคลึงกันและอิ่มตัว ซึ่งมีความเหมาะสมในการศึกษาเฉพาะกรณี¹⁴

พื้นที่ในการศึกษา ทำการศึกษาในผู้ป่วยระยะท้ายที่ผ่านเกณฑ์คัดเลือก เก็บข้อมูลจากหลายหน่วยงาน (Multi-center study) จำนวน 12 โรงพยาบาล ประกอบด้วย โรงพยาบาลศรีนครินทร์ โรงพยาบาลเชียงราย โรงพยาบาลนครนายก โรงพยาบาลร้อยเอ็ด โรงพยาบาลปทุมธานี โรงพยาบาลชลบุรี โรงพยาบาลแม่สอด โรงพยาบาลสงขลา โรงพยาบาลพัทลุง โรงพยาบาลเลย โรงพยาบาลบุรีรัมย์ และโรงพยาบาลอุดรธานี แต่ละโรงพยาบาลเป็นโรงพยาบาลศูนย์ชั้นนำ มีศักยภาพด้านการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง เป็นตัวแทนจากภาคกลาง ภาคใต้ ภาคเหนือ ภาคตะวันออกและภาคตะวันออกเฉียงเหนือซึ่งจะเป็นโรงพยาบาลต้นแบบและถ่ายทอดการดูแลแบบประคับประคองสู่โรงพยาบาลเครือข่ายต่อไป

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร คือ ผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยระยะท้ายที่เลือกเสียชีวิตที่บ้าน ที่แพทย์เจ้าของไข้ส่งปรึกษาทีมประคับประคอง

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยระยะท้ายที่เลือกเสียชีวิตที่บ้าน ที่แพทย์เจ้าของไข้ส่งปรึกษาทีมประคับประคอง มีลักษณะดังนี้ 1) เป็นบุคคลที่มีอายุมากกว่า 18 ปีและให้การดูแลผู้ป่วยไม่น้อยกว่า 1 เดือน ไม่ได้รับค่าตอบแทนจากการดูแล โดยผู้ป่วยอยู่ในระยะใกล้เสียชีวิตและมีความปรารถนาดูแลในวาระสุดท้ายและเสียชีวิตที่บ้าน 2) ครอบครัวรับทราบว่าผู้ป่วยเป็นโรครยะท้าย อย่างน้อย 3 เดือน 3) สามารถติดต่อสื่อสารได้ และ 4) ผู้ป่วยบอกว่าเป็นสมาชิกในครอบครัว ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัย การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักเพื่อให้ได้ข้อมูลที่หลากหลายและเพียงพอ ผู้วิจัยคำนึงถึงปัจจัยของผู้ดูแลที่จะเป็นผู้ให้ข้อมูลหลัก เช่น เพศ ช่วงอายุ ระดับการศึกษา อาชีพ ลักษณะของครอบครัว ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย โรคของผู้ป่วยแบบประคับประคองทุกกลุ่มโรค ผู้ดูแลหลัก จำนวน 12 คน จาก 12 ครอบครัว มาจากทุกพื้นที่การศึกษาที่กำหนด เกณฑ์คัดออกคือ ผู้ดูแลเจ็บป่วยจนไม่สามารถให้ข้อมูลได้



จริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และการพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงสิทธิของผู้ป่วยและครอบครัวเป็นสำคัญ โดยการให้ข้อมูลเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ในการวิจัย ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ระยะเวลาที่ใช้ในการให้ข้อมูล ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างจะเก็บไว้เป็นความลับและนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวมโดยไม่มีการระบุชื่อกลุ่มตัวอย่างแต่อย่างใด กลุ่มตัวอย่างมีอิสระที่จะตอบรับหรือปฏิเสธในการให้ข้อมูลและแม้จะตอบรับในการให้ข้อมูล ในระหว่างการให้ข้อมูลกลุ่มตัวอย่างสามารถขอถอนตัวออกจากการให้ข้อมูลได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องให้เหตุผลหรือคำอธิบายใด ๆ ซึ่งการตัดสินใจของกลุ่มตัวอย่างจะไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาลที่จะได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์แต่อย่างใด โดยได้กระทำตามสิทธิผู้ป่วยของแพทยสมาคมโลก อย่างเคร่งครัด ยึดหลักหลักความเคารพในบุคคล หลักการให้ประโยชน์ ไม่ก่อให้เกิดอันตราย หลักความยุติธรรม งานวิจัยนี้เป็นวัตถุประสงค์ย่อยอยู่ในระยะที่ 1 ของงานวิจัยเรื่องการพัฒนาระบบ Hospital in the Home (HIH) ได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์มหาวิทยาลัยขอนแก่น เลขที่ HE651553 ณ วันที่ 7 กันยายน พ.ศ. 2566 ทุกโรงพยาบาลสามารถดำเนินการเก็บข้อมูลโดยคณะกรรมการวิจัยแต่ละโรงพยาบาลให้การรับรอง ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความยินยอมของกลุ่มตัวอย่าง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ทำการเก็บข้อมูลด้วยตัวผู้วิจัยเอง ภายหลังได้รับการอนุมัติจากผู้อำนวยการในแต่ละโรงพยาบาล ผู้วิจัยแนะนำตัวและชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัยแก่หัวหน้าศูนย์ระดับรองของแต่ละโรงพยาบาล จากนั้นผู้วิจัยขอรายชื่อผู้ป่วยที่เข้าได้กับหลักเกณฑ์ที่กำหนด ผู้วิจัยใช้วิธีการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) โดยกำหนดคุณสมบัติของผู้เข้าร่วมวิจัยให้สอดคล้องกับวัตถุประสงค์คือ ผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่เลือกเสียชีวิตที่บ้าน โรงพยาบาลระดับรองแต่ละโรงพยาบาลเป็นผู้ประสานในลำดับแรก หากผู้ป่วยและครอบครัวยินยอมในการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยจึงเริ่มติดต่อกับกลุ่มตัวอย่างทางโทรศัพท์ ดำเนินการสัมภาษณ์ ณ โรงพยาบาลหรือสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลหลักสะดวกที่จะให้การสัมภาษณ์ ในเวลาที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวก สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง ครั้งที่ 1 ระยะเวลา 15 นาที เป็นช่วงเวลาที่ผู้วิจัยและผู้เข้าร่วมการศึกษาค้นคว้าพูดคุย สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีการสัมภาษณ์ นัดหมายเวลาล่วงหน้า เตรียมพร้อมสำหรับการสัมภาษณ์ ครั้งที่ 2 ระยะเวลา 45 นาที เป็นการสัมภาษณ์ตามแบบสัมภาษณ์และมีการบันทึกเทปการสนทนาทุกครั้ง

เมื่อกลุ่มตัวอย่างเข้าใจวัตถุประสงค์ วิธีการวิจัยและยินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้ว จึงให้เซ็นยินยอมเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะขออนุญาตบันทึกเสียง โดยแจ้งให้กลุ่มตัวอย่างทราบถึงความจำเป็นในการบันทึกเสียง คือเพื่อความชัดเจนถูกต้อง ครบถ้วนของข้อมูล และไม่เป็นอุปสรรคต่อการสนทนา ข้อมูลที่ได้ถือเป็นความลับ และข้อมูลในไฟล์บันทึกเสียงจะถูกทำลายเมื่อการวิจัยสิ้นสุดลง ส่วนข้อมูลที่น่าไปอ้างอิงจะไม่ระบุชื่อ ตำแหน่งของกลุ่มตัวอย่าง ในระหว่างการสัมภาษณ์ หากผู้ดูแลหลักมีน้ำเสียงสั่นเครือ เว้นช่วงการตอบ แสดงความอึดอัดใจ ไม่สะดวกตอบ หรือหากผู้ดูแลมีอาการเศร้าโศกเมื่อพูดถึงข่าวร้ายหรือความเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว ผู้วิจัยจะหยุดตามคำถามนั้นทันทีและสอบถามความพร้อมในการตอบคำถาม ให้การประทับรองใจผู้ดูแล ผู้วิจัยกล่าวสรุปประเด็นที่สัมภาษณ์ และขอบคุณกลุ่มตัวอย่างทุกครั้ง

เครื่องมือวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยในครั้งนี้ ประกอบด้วย

1) แบบสัมภาษณ์ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ที่ผู้วิจัยดัดแปลงมาจากการทบทวนวรรณกรรมตามกรอบแนวคิดเกี่ยวกับกระบวนการตัดสินใจของผู้ตัดสินใจแทนเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลของ Klinmalee¹² พัฒนามาจากของ Thelen¹³ ยกตัวอย่างคำถามที่ใช้สัมภาษณ์ เช่น 1) “ท่านมีความคิดเห็นอย่างไรเกี่ยวกับการดูแลและการเสียชีวิตของคนที่ท่านรักที่บ้าน” 2) “ท่านมีเหตุผลหรือความคิดเห็นอย่างไรเกี่ยวกับการตัดสินใจดูแลให้ผู้ป่วยเสียชีวิตบ้านอย่างไร และเหตุผลนั้นมีอะไรบ้าง อย่างไร” 3) “ท่านมีความกังวลใจอะไรบ้างในการดูแลที่บ้านทั้งก่อนและหลังการตัดสินใจ” 4) “สำหรับตัวท่านเอง ท่านรู้สึกอย่างไรกับการได้พาผู้ป่วยกลับมาใช้ชีวิตที่บ้าน”



- 5) “สำหรับท่านและครอบครัว หลังกลับมาดูแลที่บ้าน ท่านได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อนบ้าน ชุมชนเป็นอย่างไร”
6) “ท่านพึงพอใจกับการดูแลที่บ้านในขณะนี้หรือไม่ อย่างไร” 7) “หลังกลับมาบ้าน ท่านได้มีกิจกรรมอะไรเกิดขึ้นเพื่อการดูแลคนที่ท่านรักบ้าง บรรยากาศเป็นอย่างไร” และ 8) “ตอนนี้ท่านพึงพอใจกับสถานการณ์การดูแลให้ผู้ป่วยเสียชีวิตที่บ้านหรือไม่ อย่างไร”

2) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยและผู้ดูแล ดังรายละเอียด

2.1) ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วย ประกอบด้วย เพศ อายุ การวินิจฉัยโรคหลัก สิทธิการรักษา สถานภาพสมรส อาชีพ

2.2) ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ประกอบด้วย เพศ อายุ ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ระดับการศึกษา ระยะเวลาในการดูแล

3) แบบบันทึกการสนทนาโดยผู้วิจัย

4) เทปบันทึกการสนทนา เพื่อความชัดเจน ถูกต้อง ครบถ้วนของข้อมูล

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

แบบสัมภาษณ์ประกอบการตัดสินใจเลือกการดูแลและเสียชีวิตที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) จากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้แก่ อาจารย์แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 2 ท่าน และพยาบาลเฉพาะทางด้านการดูแลประคับประคองตรวจสอบเนื้อหาและความถูกต้องทางภาษา ได้ค่า Content validity index (CVI) เท่ากับ 1 ผู้ทรงคุณวุฒิแนะนำในการปรับข้อความบางข้อเพื่อการสื่อสารเข้าใจง่าย และปรับข้อความที่อาจจะส่งผลต่อความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล เช่น หากผู้ป่วยเสียชีวิตเป็นหากต้องเลือกช่วงเวลาที่อยู่ด้วยกันในเวลาสุดท้าย อยากให้สถานที่นั้นเป็นที่ไหน แล้วนำมาปรับปรุงแก้ไขก่อนนำไปใช้ในการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยระยะท้ายและข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล วิเคราะห์ด้วยสถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ การแจกแจงความถี่
2. วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหาโดยใช้ Content analysis และ Thematic analysis โดยนำข้อมูลที่ได้จากการถอดเทปบันทึกเสียง และข้อมูลที่ได้จากการสังเกตหลังการเก็บข้อมูลของกลุ่มตัวอย่างแต่ละราย มาอ่านทบทวน วิเคราะห์ความรู้สึก ประสพการณ์ ให้รหัส จัดกลุ่มข้อความสำคัญกลุ่มเนื้อหา หัวข้อหลัก จัดกลุ่มข้อมูลตามกรอบแนวคิดเกี่ยวกับกระบวนการตัดสินใจของผู้ตัดสินใจแทนเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล สังเคราะห์ข้อมูลเลือกการดูแลและเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ศึกษาและอภิปรายผลการตัดสินใจของผู้ตัดสินใจแทนเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลและจากตำราวารสาร และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง จำนวน 9 ราย ส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุ มีอายุระหว่าง 71-94 ปี จำนวน 8 ราย เจ็บป่วยด้วยโรคเมเร็งระยะท้าย จำนวน 7 ราย และไม่ใช่โรคเมเร็ง จำนวน 5 ราย สิทธิการรักษาใช้สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า จำนวน 6 ราย และสิทธิจ่ายตรง จำนวน 6 ราย ส่วนใหญ่สถานภาพสมรส จำนวน 6 ราย รองลงมาสถานภาพหม้าย จำนวน 5 ราย ส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุไม่ได้ประกอบอาชีพ จำนวน 9 ราย

ส่วนที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ผู้ดูแลหลักในครอบครัวส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง จำนวน 11 ราย ผู้ดูแลส่วนใหญ่อยู่ในวัยทำงาน อายุระหว่าง 41-60 ปี ส่วนใหญ่เป็นบุตร จำนวน 9 ราย ระดับการศึกษาส่วนใหญ่เป็นระดับมัธยมศึกษา จำนวน 5 ราย และระดับปริญญาตรี จำนวน 5 ราย ระยะเวลาในการดูแลส่วนใหญ่มากกว่า 4 ชั่วโมงต่อวัน จำนวน 11 ราย ระยะเวลาในการดูแลน้อยสุด 3 เดือนเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคไตวายระยะประคับประคองและมากที่สุด ระยะเวลา 5 ปี เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจระยะประคับประคอง



ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง การศึกษาครั้งนี้วิเคราะห์ประสบการณ์การตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านในผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองตามโน้มน้าของแนวคิดเกี่ยวกับกระบวนการตัดสินใจของผู้ตัดสินใจแทนเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลของ Klinmalee¹² พัฒนามาจากของ Thelen¹³ แบ่งได้ 3 แบบ ดังรายละเอียด 1) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้าน แม้รู้ว่าต้องใช้ความพยายามและอดทนอย่างมาก 2) ตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล และ 3) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้านแม้ครอบครัวไม่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน พบว่าทุกครอบครัวจะมีการรับทราบข้อมูลเกี่ยวกับตัวโรคและการดำเนินโรค ทุกครอบครัวมีแผนการดูแลล่วงหน้าเหมือนกันคือต้องการดูแลแบบสุขสบายและเสียชีวิตสงบตามธรรมชาติที่บ้าน ปฏิเสธการใส่เครื่องพยุงชีพทุกชนิด ดังรายละเอียด

1) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้าน แม้รู้ว่าต้องใช้ความพยายามและอดทนอย่างมาก จำนวน 5 ครอบครัว เป็นการตัดสินใจเลือกดูแลและเสียชีวิตที่บ้าน มีการรับทราบข้อมูลตัวโรคและการดำเนินโรคละเอียด ครอบครัวยึดความต้องการของผู้ป่วยเป็นหลัก ครอบครัวเป็นผู้สนับสนุนการตัดสินใจ เช่น บุตรสาวผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาว (F4) “เอาตามใจแก แกบอก จะกลับบ้าน คนแก่อาละวาด ก็อยากอยู่บ้านนะ” หรือคำกล่าวของภรรยาผู้ป่วยมะเร็งลำคอ (F7) “ถ้าใกล้เสียชีวิต อยากเสียชีวิตที่บ้าน” บางครั้งครอบครัวอาจจะไม่เห็นด้วยกับการตัดสินใจนั้น หรืออาจจะมีความเห็นที่แตกต่างไปจากผู้ป่วย เช่น หลานสาวของผู้ป่วยโรคไตวายที่ปฏิเสธการล้างไต (F3) “กลัวดูแลได้ไม่ดี ไม่มั่นใจในการดูแล รู้สึกว่า อยู่ใกล้หมอ ใกล้พยาบาลยังดีกว่า” และบุตรสาวผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาว (F4) “ใจนี้ก็อยากให้รักษา แต่แกไม่ไหว แกไม่อยากอยู่”

ครอบครัวเลือกดูแลที่บ้านเนื่องจากให้ความสำคัญกับปรารถนาสุดท้ายของผู้ป่วยมากกว่าความปรารถนาของตนเอง เหล่านี้จึงทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวเลือกใช้ความพยายามและความอดทนเพื่อห้ความรูสึกของตนเอง ให้ความต้องการของผู้ป่วยได้รับการตอบสนอง เช่น คำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งมดลูก (F10) “ไม่ไหวก็ต้องไหว ความสุขของคุณยาย” และคำกล่าวของภรรยาผู้ป่วยมะเร็งลำคอ (F7) “อยู่ โรงพยาบาลมันก็ดี แต่แกไม่เอา ไม่อยู่”

กลุ่มผู้ดูแลที่ร่วมให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าคุณดูแลต้องใช้ความอดทนมากขึ้นในการดูแล และการดูแลจะส่งผลกระทบต่อร่างกาย การพักผ่อน และด้านจิตใจของผู้ดูแล ในขณะเดียวกัน ผู้ดูแลก็เต็มใจที่จะรับภาระ พร้อมทั้งจะอดทน เพราะเป็นการดูแลบุคคลที่รักเป็นครั้งสุดท้าย เช่น คำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งปอด (F9) “ลูกนอนไม่หลับ เพราะแม่นอนกลางวันแต่ไม่นอนกลางคืน” ผลกระทบด้านจิตใจ เช่น คำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งปอด (F9) “บางอย่างก็ทำไม่ได้ บุญก็ไม่ได้ เพราะดูแลไป หงุดหงิดไป คนอื่นก็ใช้ชีวิตของตัวเองได้ เวลาเหนื่อยก็เหนื่อย มีเราคนเดียวที่ประสานกับหมอ” และคำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งมดลูก (F10) “เหนื่อย แต่ทุกคนเต็มใจ เพราะนี่คือวาระสุดท้าย”

เมื่อถึงระยะกำหนดและวิเคราะห์ทางเลือก พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่จะมีปัญหาด้านผู้ดูแล เช่น มีผู้ดูแลหลักคนเดียว ลูกหลานแยกรอบครัว เป็นต้น หรืออาจจะมีปัญหาค่าใช้จ่ายร่วมด้วย มองว่าการดูแลที่โรงพยาบาลมีค่าใช้จ่ายที่แพงกว่าที่บ้าน เช่น คำกล่าวของภรรยาผู้ป่วยมะเร็งลำคอ (F7) “ลูกเต๋าก็อยู่ไกล ไม่อยากไปกวนเขา อยู่บ้านเราก็กินตามที่มี ไม่ต้องเสียเงินเยอะ” บางครั้งผู้ดูแลเหนื่อยเพราะต้องจัดการอาการบางอย่างที่ต้องตื่นมาดูแลในตอนกลางคืน เช่น คำกล่าวของหลานสาวของผู้ป่วยโรคไตวายที่ปฏิเสธการล้างไต (F3) “ทางกายก็ทรมาณ หนัก เหนื่อยกาย ไม่ได้นอนเลย กลางคืนของเสียเยอะ” ผู้ดูแลบางคนกังวลใจว่าเมื่อเข้าสู่ระยะใกล้เสียชีวิตแล้ว จะไม่สามารถดูแลอาการที่บ้านได้ เช่น คำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งปอด (F9) “หมอก็บอกว่าจะไม่ให้ทรมาณ แต่ก็กังวลอยู่ว่าจะทำได้จริงไหม จะเป็นอย่างไร” หรือคำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยมะเร็งมดลูก (F10) “บ้านเราไม่เคยถ้าแม่ทรมาณที่บ้าน เราคงรับไม่ได้”

2) ตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล จำนวน 4 ครอบครัว ก่อนการตัดสินใจเลือกดูแลและเสียชีวิตที่บ้าน ครอบครัวได้รับทราบข้อมูลตัวโรคและการดำเนินโรคละเอียด และนำข้อมูลเข้าสู่กระบวนการของการคิดวิเคราะห์ความพร้อม พบว่าครอบครัวที่อยู่ในลักษณะนี้ เป็นครอบครัวที่มีความพร้อมด้านผู้ดูแล มีความรู้ในการดูแล เชื่อมั่นในศักยภาพของตนเองว่าสามารถให้การดูแลผู้ป่วยจนเสียชีวิตที่บ้านได้



ครอบครัวเหล่านี้รับรู้ว่าการดูแลที่บ้านคือ ความต้องการของผู้ป่วย ดังคำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (F6) “เป็นคำสั่งเสีย ไม่ให้ใส่สาย เอาไปที่บ้าน เห็นสามีป่วย ใส่สาย ทรมาณ ถ้าเป็นตัวเองไม่ให้ทำ มันหายใจลำบาก” และคำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยโรคมะเร็งกระดูก (F1) “แม่บอกว่า ยังไงก็ตาย ขอตายที่บ้าน”

นอกจากนั้น ครอบครัวรู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยที่บ้านคือความสุขในช่วงท้ายของชีวิต ผู้ป่วยจะได้รับกำลังใจ และมีญาติพี่น้องอยู่ด้วย และมองว่าการรักษาในโรงพยาบาลคือความทุกข์และความหดหู่ เช่น คำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยโรคหัวใจระยะประคับประคอง (F5) “นอนที่ โรงพยาบาล แม่เหมือนคนทุกข์” และคำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยโรคมะเร็งกระดูก (F1) “อยู่ รพ. ใครรู้สึกห่อหุ้มและกลัว”

ครอบครัวส่วนใหญ่เคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยติดเตียงหรือดูแลผู้ป่วยใกล้เสียชีวิตที่บ้านมาก่อน จึงได้นำประสบการณ์ครั้งก่อนมาประยุกต์ใช้กับสถานการณ์ปัจจุบัน ดังคำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยโรคหัวใจระยะประคับประคอง (F5) “เคยมีประสบการณ์ดูแลพ่อมาก่อน ญาติพี่น้องแถวบ้าน 3 คน ก็ได้ไปช่วยดูแลมาก่อนเหมือนกัน ทำกิจกรรมที่บ้านก็สะดวกกว่าที่โรงพยาบาล เช่น นิมนต์พระ ญาติพี่น้องอยู่เต็มพร้อมหน้า ญาติพี่น้องทำกับข้าวกินกัน”

เมื่อเข้าสู่ระยะกำหนดและวิเคราะห์ทางเลือก ครอบครัวส่วนใหญ่ให้คุณค่าและความหมายกับความสุขสุดท้ายของผู้ป่วย ขณะเดียวกันครอบครัวก็แสวงหาการดูแลอย่างอื่นเพิ่มเติม โดยเฉพาะจากทีมสุขภาพในพื้นที่เพื่อสนับสนุนการดูแลที่บ้านให้ราบรื่น พบว่า กลุ่มนี้จะเป็นครอบครัวที่มีความเข้มแข็ง มีคนช่วยเหลือในครอบครัว มีทีมสุขภาพดูแลใกล้ชิด มั่นใจว่าจะจัดการอาการในระยะท้ายใกล้เสียชีวิตที่บ้านได้ ดังคำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (F2) “คุณหมอมาเยี่ยมที่บ้านช่วยจัดการอาการของคุณยาย และให้คำแนะนำต่าง ๆ” และคำกล่าวของบุตรสาวของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (F6) “หมอแนะนำดี การกลับบ้าน ต้องดูแลยังไง ไม่กังวล รักษาตามอาการ มีทีมหมอ พยาบาล ให้คำแนะนำ” ส่วนใหญ่มีเครือข่ายเป็นบุคลากรทางสุขภาพและมีส่วนร่วมในการดูแลทำให้ความมั่นใจมากยิ่งขึ้น เช่น บุตรสาวผู้ป่วยโรคมะเร็งกระดูก (F1) “มีป้าเป็นพยาบาล ทำให้ความกังวลของเราน้อยลง ไม่ได้รู้สึกว่าการดูแลที่บ้านน่ากลัว” อย่างไรก็ตาม บางครอบครัวมองว่าทีมสุขภาพสามารถช่วยเหลือได้ในระดับหนึ่งแต่อยากให้ทีมมากยิ่งขึ้นกว่าเดิม เช่น มีเวลามาเยี่ยมที่สม่ำเสมอมากขึ้น มีอุปกรณ์ช่วยเหลือ เช่น ผ้าอ้อมผู้ใหญ่ที่มากขึ้น และอยากให้เจ้าหน้าที่พูดจาไพเราะ อ่อนหวาน เบิกยาหรืออุปกรณ์ต่าง ๆ ทำได้ง่าย ในทางตรงกันข้าม บางครอบครัวมองในแง่บวกว่าการที่ผู้ป่วยติดบ้านและเริ่มติดเตียงเป็นการจำกัดกิจกรรมไม่ดี เช่น ไม่สามารถไปดื่มเหล้าได้เหมือนเดิม เป็นต้น

3) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้านแม้ครอบครัวไม่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน ครอบครัวมีความกังวลใจ และมีโอกาสเปลี่ยนแปลงแผนการดูแล พบว่ามีจำนวน 3 ครอบครัว ไม่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย จึงกังวลใจว่าอาการเปลี่ยนแปลงในระยะใกล้เสียชีวิตจะเป็นอย่างไร ในภาวะฉุกเฉินจะให้การดูแลอย่างไร ยังไม่มั่นใจว่าจะสามารถให้การดูแลและคุมอาการได้อย่างมีประสิทธิภาพ ครอบครัวยืนยันแผนการการดูแลในระยะท้ายใกล้เสียชีวิตตามการดูแลให้ผู้ป่วยสุขสบาย และวางแผนจะให้ผู้ป่วยกลับไปโรงพยาบาลในกรณีที่ครอบครัวไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ดีพอ เช่น คำกล่าวของหลานสาวของผู้ป่วยมะเร็งกระดูก (F8) “กลัวถ้าเกิดอะไรปั๊บ เราจะไม่รู้จะทำอย่างไร” และคำกล่าวของบุตรชายผู้ป่วยไตวายระยะประคับประคอง (F11) “แต่ในอนาคตกังวลใจ อาการอื่น ๆ ที่เกิดขึ้นในอนาคต เหตุการณ์ข้างหน้าที่เกิดขึ้น เราจะรับมืออย่างไร ถ้ารับมือไม่ได้ เราคงพาแม่ไป โรงพยาบาล” และคำกล่าวของบุตรสาวผู้ป่วยมะเร็งปอด (F12) “คุณแม่อาจจะไม่ได้จากไปเงียบ ๆ เหมือนค่อย ๆ นอนหลับไปแล้วเราจะรับมืออย่างไร ตอนนี้กำลังขังใจอยู่ว่าจะดูแลที่ไหน” “ถ้ามีอาการไม่ได้จะพาไปโรงพยาบาล”

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาพบว่าทุกคนครอบครัวตัดสินใจโดยมีพื้นฐานมาจากการยึดความต้องการของผู้ป่วยเป็นหลัก ซึ่งเป็นสิ่งที่ดี เนื่องจากคล้องสอดคล้องกับการเคารพสิทธิผู้ป่วยและแนวคิดการตายดีเนื่องจากการเสียชีวิตที่บ้านเป็นการให้การช่วยเหลือผู้ป่วยระยะท้ายมีความใกล้ชิดกับญาติมิตรและบุคคลที่รักและผูกพัน เป็นการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของญาติและบุคคลที่รักและผูกพันในการดูแล การเปิดโอกาสสำหรับครอบครัวได้อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วย¹⁵



ในด้านข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุ ซึ่งเป็นผู้ป่วยที่มีความเปราะบาง มีโอกาสเจ็บป่วยโรคร้ายแรงได้มากกว่าช่วงวัยอื่น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มโรคเรื้อรัง เช่น โรคไตระยะประคับประคอง โรคหัวใจระยะประคับประคอง ที่มีช่วงเวลาในการดูแลใกล้ชีวิตยาวนานมากกว่ากลุ่มโรคมะเร็ง แต่ยังไม่เข้าสู่ระยะใกล้เสียชีวิต ซึ่งยาวนานมากที่สุดคือระยะเวลา 5 ปี จึงทำให้ช่วงระยะเวลาของการดูแลของการศึกษานี้มีความแตกต่างกัน คือ ตั้งแต่ 3 เดือนจนถึง 5 ปี สำหรับข้อมูลด้านผู้ดูแล พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่อยู่ในวัยทำงาน อายุระหว่าง 41-60 ปี ในช่วงวัยดังกล่าวถึงแม้จะเป็นที่สุขภาพแข็งแรง แต่เนื่องจากอยู่ในวันทำงานจึงอาจส่งผลกระทบต่อการทำงานหรือหารายได้ของครอบครัวได้ การศึกษานี้ไม่พบปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายหรือปัญหาด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแล อภิปรายผลการศึกษาตามประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองดังรายละเอียด

1) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้าน แม้จะต้องใช้ความพยายามและอดทนอย่างมาก มีปัจจัยทางลบหลายประการ ที่ทำให้ผู้ดูแลต้องรับภาระด้วยความอดทน ได้แก่ การจัดการอาการป่วยที่ยังไม่มีประสิทธิภาพ ไม่เคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยระยะท้าย การมีผู้ดูแลคนเดียวในครอบครัวหรือผู้ดูแลมีภารกิจอื่นที่ต้องรับผิดชอบ ความเหนื่อยล้าของผู้ดูแล (Care-giver burden) สมาชิกครอบครัวบางคนเห็นต่างเรื่องสถานที่ดูแล ได้รับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพน้อย ไม่เชื่อมั่นในศักยภาพของทีมสุขภาพ ความไม่พึงพอใจในบริการบางอย่างที่ได้รับจากทีมสุขภาพ เช่น ผ่าตัดผู้ใหญ่น้อยไป ไม่เพียงพอ การมาเยี่ยมบ้านหรือติดตามอาการที่ห่างเกินไป เป็นต้น เหล่านี้ส่งผลให้ผู้ดูแลในครอบครัว เสี่ยงต่อภาวะเบื่อหน่ายหรือหมดไฟในการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของ McMillan และคณะ¹⁶ ที่พบว่าคุณภาพชีวิตของญาติ ผู้ดูแลจึงขึ้นอยู่กับภาระการดำเนินของโรคมะเร็งและการบรรลุเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วย และการศึกษาของวารุณี มีเจริญพบว่าญาติ ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีระดับคุณภาพชีวิตต่ำกว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะแรกหรือระยะอื่น ๆ¹⁷ อาการของผู้ป่วยที่ทรุดลง ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความกังวลมากขึ้น¹⁸ การที่ผู้ดูแลยอมอดทนที่จะดูแลเป็นเพราะมองว่าเป็นภาระหน้าที่ เป็นการแสดงออกถึงความรัก เป็นความกตัญญูสอดคล้องกับการศึกษาของ Veloso และ Tripodoro ศึกษาพบว่าผู้ดูแลในครอบครัวมักจะยอมรับว่าการดูแลผู้ป่วยเป็นภาระหน้าที่ตามธรรมชาติ¹⁹

2) ตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล มีปัจจัยสนับสนุนทางบวก แบ่งเป็นปัจจัยภายในได้แก่ การรับรู้ที่ถูกต้อง สถานที่ที่เหมาะสม ผู้ดูแลมีความพร้อม มีผู้ดูแลมากกว่า 1 คน ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแล รู้ว่าในอนาคตจะดูแลผู้ป่วยอย่างไร ได้รับการจัดการอาการที่มีประสิทธิภาพ สมาชิกในครอบครัวช่วยเหลือและมีความคิดเห็นสอดคล้องกัน รวมถึงเคยมีประสบการณ์การดูแลมาก่อน สอดคล้องกับการศึกษาของชนัญญา กาสินพิลา²⁰ พบว่าผู้ดูแลที่มีประสบการณ์ในการดูแลมากกว่าจะมีความสามารถในการดูแลและเผชิญปัญหาได้มากกว่า สำหรับปัจจัยภายนอกคือ ทีมประคับประคองช่วยเหลือ ทีมสุขภาพใกล้บ้าน มีอุปกรณ์การแพทย์พร้อมใช้ที่บ้านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากทีมสุขภาพ เพื่อนบ้าน และพบว่าการที่มีเครือญาติเป็นบุคลากรทางสุขภาพคอยช่วยเหลือทำให้ครอบครัวมีความมั่นใจมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของอนันต์ พวงคำและคณะ ที่ศึกษาความต้องการความช่วยเหลือของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย พบว่าผู้ดูแลต้องการ 1) ข้อมูลในการจัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย 2) การประสานเพื่อการเข้าถึงบริการระยะท้าย 3) สถานบริการสุขภาพช่วยเหลือเมื่อจำเป็น และ 4) ความช่วยเหลือด้านการเงิน²¹ ที่เกิดปรากฏการณ์ทั้งนี้ อธิบายตามกรอบแนวคิดเกี่ยวกับการตัดสินใจแทน อธิบายได้โดยเหตุการณ์เมื่อผู้ป่วยและครอบครัวเข้าสู่กระบวนการรักษาก่อนตัวโรคเปลี่ยนผ่านเข้าสู่ระยะท้าย ผู้ป่วยและครอบครัวจะเริ่มคิดและวางแผนเพื่อตัดสินใจเลือกสถานที่ดูแลในวาระสุดท้ายของชีวิต เริ่มจากการที่ครอบครัวสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับโรค การดำเนินโรค และการเปลี่ยนแปลงของอาการในอนาคต จากนั้นจะเข้าสู่การคิดวิเคราะห์ถึงข้อดี ข้อเสีย คุณค่า ความเชื่อ จากนั้นเข้าสู่การกำหนดและวิเคราะห์ทางเลือก โดยครอบครัวจะปรึกษาคณะครอบครัว เพื่อน และทีมสุขภาพเกี่ยวกับทางเลือกที่ได้คิดไว้ ทำให้ผู้ดูแลสามารถตัดสินใจได้ด้วยความสะดวกและความมั่นใจมากขึ้น ประกอบกับผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนที่ดีจากบุคคลในครอบครัว จากทฤษฎีแรงสนับสนุนทางด้านสังคม (Social Support)²² อธิบายได้ว่าการที่ผู้ดูแลได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมในด้านความช่วยเหลือทางด้านการให้คำแนะนำ การช่วยเหลืออุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็นที่บ้าน การช่วยเหลือหรือสอนทักษะการดูแล มีทีมสุขภาพใกล้บ้านให้การช่วยเหลือหรือการได้รับการสนับสนุนด้านจิตใจจากสมาชิกคนอื่นในครอบครัวทำให้ผู้ดูแลตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแลได้²³



3) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้านแม้ครอบครัวไม่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน ครอบครัวมีความกังวลใจ และมีโอกาสเปลี่ยนแปลงการดูแลเป็นเพราะ ผู้ดูแลในครอบครัววิตกกังวลกับอาการเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้นในอนาคต วิตกกังวลกับการจัดการอาการหรือความช่วยเหลือในภาวะฉุกเฉิน สอดคล้องกับการศึกษาของ Mangan และคณะ²⁴ ที่การขาดความรู้และความมั่นใจในการดูแล หรือแม้แต่การได้รับข้อมูลที่ไม่เพียงพอต่อการตัดสินใจ ทำให้เกิดความตระหนก กลัว เศร้า วิตกกังวลต่อตัวผู้ดูแลได้ การที่ครอบครัววางแผนที่จะส่งผู้ป่วยกลับไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลอีก หากผู้ดูแลไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของชุดิมา เทียนทองและคณะ⁷ ที่พบว่า การกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของผู้ป่วยระดับประคองเกิดจากความเปลี่ยนแปลงของการดำเนินโรคและการเปลี่ยนแปลงแผนการดูแลในครอบครัว นับว่าเป็นสิ่งที่เหมาะสมเนื่องจากเป็นสาเหตุที่สามารถจัดการด้วยการให้ข้อมูลและสื่อสารโดยทีมสุขภาพได้

สรุปการวิจัย

ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการตัดสินใจเลือกเสียชีวิตที่บ้านสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง แบ่งได้ 3 แบบ คือ 1) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้าน แม้รู้ว่าต้องใช้ความพยายามและอดทนอย่างมาก 2) ตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล และ 3) ตัดสินใจเลือกการดูแลที่บ้านแม้ครอบครัวไม่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน

ข้อเสนอแนะ

1. การตัดสินใจโดยมีการเตรียมพร้อมเสียชีวิตที่บ้านและรู้สึกมีความสุขในการได้ดูแล เป็นสิ่งที่เหมาะสม ดังนั้น เพื่อส่งเสริมให้ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลสามารถใช้ชีวิตอยู่ที่บ้านได้อย่างมีความสุข ควรนำผลการวิจัยไปประยุกต์ใช้ โดยสามารถนำความรู้ ทฤษฎีแรงสนับสนุนทางด้านสังคมที่ทำให้ผู้ดูแลเลือกตัดสินใจดังกล่าว ออกแบบระบบบริการที่เหมาะสมหรือศึกษาวิจัยรูปแบบบริการที่เหมาะสมต่อไป

2. ในบทบาทของพยาบาลวิชาชีพซึ่งมีส่วนสำคัญในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายทั้งที่บ้านและชุมชนจึงควรออกแบบและพัฒนาบริการที่เป็นการส่งเสริมปัจจัยด้านบวกให้เกิดขึ้น ได้แก่ การสื่อสาร การให้ข้อมูล การเตรียมบ้านและผู้ดูแล การประสานงาน เพื่อการจัดการอาการที่มีประสิทธิภาพ มีระบบการดูแลที่บ้าน การดูแลผู้ดูแลเพื่อคลายความกังวล เพื่อคุณภาพชีวิตที่ดีทั้งผู้ป่วยและครอบครัว

ข้อจำกัดการวิจัย

การศึกษานี้กลุ่มตัวอย่างจากการสุ่มจากศูนย์ระดับประคองทั่วประเทศจนกระทั่งข้อมูลมีความคล้ายคลึงกันและอ้อมตัว อย่างไรก็ตามควรมีการศึกษาเพิ่มเติมในแต่ละศูนย์ระดับประคองให้มากขึ้น เพื่อลดข้อขัดแย้งของประสบการณ์การตัดสินใจที่อาจมีความเกี่ยวข้องกับบริบทวัฒนธรรมหรือถิ่นที่อยู่อาศัย

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณผู้ดูแลผู้ป่วยทุกท่านที่ได้เสียสละเวลามาเป็นอาสาสมัคร ผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่ได้ให้ความกรุณาในการให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ เพื่อให้งานวิจัยมีความน่าเชื่อถือ ขอขอบพระคุณเครือข่ายระดับประคองทั้ง 12 แห่งที่ช่วยเหลือในการติดต่อประสานงานในการเก็บข้อมูลในการศึกษาวิจัยครั้งนี้



References

1. World Health Organization. Palliative care concept. [Internet]. 2024. [cited 2024 Apr 01]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
2. Benza E, Hansen L, Anna W, Fromme KK. Discharge planning for palliative care patients. *J Palliat Med*. 2011;14:65-9.
3. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):95-108.
4. Tongprateep T, Supakitjeran J. End-of-life care in the spiritual dimension: spiritual care: The end-of-life care. 2013. Available from: <http://www.ccne.or.th>. (in Thai)
5. Chan LM, Ng SC. Prevalence and correlates of caregiver anxiety in family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study in a palliative care unit in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*. 2022;32(2):27-33.
6. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*. 2016;24:428-38
7. Tianthong C, Pirojkul S, Piasupan P. Readmission of palliative patients at Karunruk palliative care center, srinagarind hospital. *Srinagarind Medical Journal*. 2021;36(4):469-73. (in Thai)
8. Piasupun P. Palliative home care. In Chanvej L. editors. *The dawn of palliative care in Thailand*. Bangkok: Beyond Enterprise; 2013.P.77-90. (in Thai)
9. Youens D, Moorin R. The Impact of community-based palliative care on utilization and cost of acute care hospital services in the last year of life. *J Palliat Med*. 2017;20:736-44.
10. May P, Garrido MM, Del Fabbro E, Noreika D, Normand C, Skoro N, et al. Evaluating hospital readmissions for persons with serious and complex illness: a competing risks approach. *Med Care Res Rev*. 2020;77(6):574-83.
11. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and Burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 2016;15:4-10.
12. Klinmalee P. *Surrogates' decision making and its outcomes regarding treatments for Buddhist critically ill patients at the end stage of life*. Prince of Songkla University: Songkhla; 2015. (in Thai)
13. Thelen M. End-of-life decision-making in intensive care. *Critical Care Nurse*. 2005;25(6):28-37.
14. Jirawatthanakun S. *Qualitative research in nursing*. 1st ed. Bangkok: Vitthayapat; 2012. (in Thai)
15. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. 1998;46(4):169-75.
16. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer*. 2005;106:214-22.



17. Meecharoen W. Caregivers of cancer patients: Adaptation to roles and quality of life promotion. *Rama Nurs J.* 2014;20(1):10-22.
18. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family Caregivers. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):926-36.
19. Veloso V, Tripodoro V. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care* 2016;10(4):330-5.
20. Kasinpila C. The burden of caregivers of cancer patients. [Master's thesis, Master of Public Health]. Khon Kaen: Khon Kaen University; 2007. (in Thai)
21. Puangkam A, Suwansri D, Yamsri T, Saengrueang-eak M, Towannang R. The impact of patients and caregivers: relevant factors and needs of relatives who care for chronic end-stage illnesses at home. *Medical Journal of Srisaket Surin Buriram Hospitals.* 2020;35(2):303-16. (in Thai)
22. House JS, Umberson D, Landis KR. Structure and processes of social support. *Annu Rev Sociol.* 1988;14:293-318.
23. Boonariyatep T, Intharawut T. The effect of home palliative care program on patients' symptom-induced suffering, care outcome and caregivers' stress. *Journal of Phrae Hospital.* 2023;31(1):99-103.
24. Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care.* 2003;1(3):247-59.