

บทความวิจัย

การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน:  
มุมมองและประสบการณ์ของบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว\*  
End-of-Life Care of Pediatric Patients from the Super Tertiary  
Care Hospital to Home: Perspectives and Experiences of  
Health Care Providers and Family

ชยณูช ไชยรัตน์\*\*

ชญานิษฐ์ ทิวารี\*\*

ตะวันรัตน์ สกุลรุ่งจรัส\*\*

Chayanuj Chaiyaratana Chayabhorn Tiwaree Tawanrat Sakulrungsas

\*งานวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากกองทุนวิจัย กองทุนเฉลิมพระเกียรติ สภาวิชาชีพไทย

\*This research was funded by the Research Fund in Honor of Her Majesty, Thai Red Cross Society

\*\*สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภาวิชาชีพไทย กรุงเทพฯ 10330

\*\*Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, 10330 Thailand

Corresponding author: Chayabhorn Tiwaree; E-mail: chayabhorn.t@stin.ac.th

Received: July 15, 2024; Revised: October 19, 2024; Accepted: January 29, 2025

**บทคัดย่อ**

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบบรรยายนี้มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายมุมมอง และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้านของบุคลากรทางสุขภาพ ได้แก่ กุมารแพทย์ พยาบาลวิชาชีพ พยาบาลเวชกรรม นักสังคมสงเคราะห์ จำนวน 7 ราย และครอบครัว คือ มารดาที่ดูแลบุตรระยะท้าย จำนวน 2 ราย เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แบบกึ่งมีโครงสร้าง พร้อมบันทึกเทปการสัมภาษณ์ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหาตามแนวคิดของ Sandelowski และตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวคิดของลินคอล์น และกوبا

ผลการวิจัย พบว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายในมุมมอง และประสบการณ์ของบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว ประกอบด้วย 3 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) การเข้าถึงบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายล่าช้าขึ้นอยู่กับการตัดสินใจของทีมนักแพทย์ และครอบครัว 2) การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้านต้องอาศัยการทำงานร่วมกันระหว่างทีมแพทย์เจ้าของไข้ และทีมการดูแลแบบประคับประคอง และทักษะการสื่อสารกับครอบครัวที่ชัดเจน และ 3) ความต้องการของผู้ป่วยเด็กระยะท้ายที่ต้องการเสียชีวิตกับคนที่รัก ข้อค้นพบนี้ใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย โดยเฉพาะการทำงานร่วมกันระหว่างทีมแพทย์เจ้าของไข้ และทีมดูแลแบบประคับประคอง

การส่งเสริมทักษะการสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพ และเพิ่มคุณภาพการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กระยะท้าย

**คำสำคัญ:** ผู้ป่วยเด็กระยะท้าย บริการการดูแลแบบประคับประคอง บุคลากรทางสุขภาพ ครอบครัว

### Abstract

This qualitative descriptive research aimed to describe perspectives and experiences of the end-of-life care from the super tertiary hospital to home in 7 healthcare providers consisting of pediatricians, pediatric nurses, social workers and 2 mothers who take care children at end-of-life. Data were collected by semi-structured interviews and audio record. Sandelowski's qualitative content analysis method was employed for data analysis by Lincoln and Guba's criteria in their approach to trustworthiness.

The results revealed that end-of-life care as perceived and experienced by healthcare providers and families could be divided into 3 themes were 1) delayed access to end-of-life care for children depends on decisions made by the pediatrician team and family 2) caring for end-of-life pediatric patients from the hospital to their homes requires collaboration between the pediatric team and the palliative care team and clear communication skills with families and 3) needs of terminally ill pediatric patients who want to die with their loved ones. The findings can be basic information for studying factors related to end-of-life pediatric care. Especially the collaboration between the primary care team and the palliative care team, promoting effective communication skills and enhance the efficiency of palliative care for terminally ill pediatric patients.

**Keywords:** Children at end-of-life care, Palliative care service, Health care providers, Families

### บทนำ

การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย (pediatric palliative care: PPC) เป็นการนำแนวคิดการดูแลแบบประคับประคองมาใช้ในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคร้ายแรงที่จะถึงแก่ชีวิต หรือโรคที่รักษาได้ยากอย่างเป็นองค์รวม เน้นการดูแลโดยให้เด็ก และครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) อาศัยการทำงานร่วมกันของทีมสหสาขาวิชาชีพ ตั้งแต่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจนกระทั่งเสียชีวิต เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดีให้ผู้ป่วยเด็ก และ

ครอบครัว จนถึงวาระสุดท้ายของชีวิตที่สงบ<sup>1-2</sup> จากการศึกษาในประเทศสหรัฐอเมริกา พบว่ามีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะท้ายที่เข้าถึงบริการการดูแลแบบประคับประคองสามารถใช้ชีวิตกับครอบครัวจนเสียชีวิตได้นานกว่าผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะท้ายที่ไม่ได้เข้ารับบริการการดูแลแบบประคับประคองสูงถึง 32 วัน และใช้เวลาอนอยู่ในโรงพยาบาลเฉลี่ยเพียง 8 วัน แสดงให้เห็นว่า การเข้าถึงการดูแลแบบประคับประคองช่วยให้ผู้ป่วยเด็ก และครอบครัวมีเวลาอยู่ด้วยกันมากขึ้น<sup>3</sup> รวมถึงในปัจจุบัน

มีบุคลากรทางสุขภาพที่ให้ความสำคัญในการพัฒนารูปแบบบริการการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กสามารถเข้าถึงบริการได้เพิ่มมากขึ้น

สถานการณ์ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กทั่วโลก พบว่า มีค่าเฉลี่ยสูงถึงปีละ 21 ล้านคน แต่มีผู้ป่วยเด็กที่เข้าถึงบริการการดูแลแบบประคับประคองเพียง ร้อยละ 4.00 และผู้ป่วยเด็กระยะท้ายส่วนใหญ่เสียชีวิตในหอผู้ป่วยวิกฤตมากกว่าที่บ้าน โดยสาเหตุที่ผู้ป่วยเด็กเข้าถึงการบริการน้อย เนื่องจากความไม่แน่นอนของโรค การดำเนินโรค และข้อจำกัดด้านประสบการณ์ในการดูแล และการรับรู้เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองของบุคลากรทางสุขภาพ รวมถึงความแตกต่างของพัฒนาการเด็กในแต่ละช่วงวัย ที่ทำให้ส่งผลต่อการรับรู้ของการรักษา และการเสียชีวิต<sup>24</sup> ด้านองค์การอนามัยโลกพบว่า สาเหตุหลักเกิดจากการขาดระบบ และนโยบายที่สนับสนุนแนวทางการดูแลแบบประคับประคอง สอดคล้องกับการศึกษาในประเทศไทย ที่พบว่า มีผู้ป่วยที่เข้ารับบริการการดูแล ร้อยละ 17.30<sup>5</sup> และส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะเสียชีวิตที่โรงพยาบาลมากกว่าที่บ้าน เนื่องจากบุคลากรทางสุขภาพมีความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองที่แตกต่างกัน<sup>6</sup>

ประเทศไทยจึงมีการกำหนดนโยบายการพัฒนาระบบบริการสุขภาพ สาขาการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง ภายใต้แผนพัฒนาระบบบริการสุขภาพ (service plan) พ.ศ. 2567 - 2570 เพื่อให้ผู้ป่วยระยะท้ายได้รับการดูแลตามแผนการดูแลล่วงหน้าอย่างมีคุณภาพ (advance care plan)<sup>7</sup> แม้ว่าจะมีการกำหนดนโยบายที่ชัดเจน แต่ยังพบปัญหาเรื่องความพร้อมของสถานที่ และจำนวนบุคลากรทางสุขภาพที่ไม่เพียงพอต่อการดูแลแบบประคับประคอง ทำให้บางโรงพยาบาลต้องนำผู้ป่วยระยะท้ายเข้ารับการรักษานในหอผู้ป่วยเดียวกับผู้ป่วยกลุ่มอื่น ๆ หรือคลินิกการจัดการความปวด โดยส่วนใหญ่พบในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ การดูแลส่งต่อจากโรงพยาบาลสู่บ้านที่ไม่ครอบคลุม และข้อจำกัดด้านประสบการณ์ รวมถึงศักยภาพในการดูแลของบุคลากรทางสุขภาพ

โดยเฉพาะทักษะด้านการสื่อสาร<sup>6</sup> ส่งผลให้ผู้ป่วย และครอบครัวไม่ได้รับการดูแลอย่างเป็นองค์รวม รวมถึงไม่ตรงตามความต้องการจนถึงเสียชีวิต

ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็ก และครอบครัวส่วนใหญ่ได้รับการตอบสนองไม่ตรงตามความต้องการ เนื่องจากได้รับการประเมินปัญหาที่ไม่ครอบคลุม จากการศึกษา พบว่าการมีสมรรถนะการดูแลแบบประคับประคองที่ไม่เพียงพอ อาทิเช่น ทักษะการสื่อสารที่ไม่ชัดเจน ทำให้ผู้ป่วยเด็ก และครอบครัวได้รับข้อมูลไม่ตรงกัน หรือการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจต่อการรักษาน้อย เป็นต้น<sup>8</sup>

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า การศึกษาเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทย เป็นการศึกษาในภาพรวม แต่ไม่พบการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ซึ่งการดูแลมีความแตกต่างกับกลุ่มผู้ป่วยผู้ใหญ่ การรับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วย และการเสียชีวิตที่มีความแตกต่างกันในแต่ละช่วงวัย รวมถึงการคาดการณ์การดำเนินของโรคในเด็กที่ไม่แน่นอน ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษามุมมอง และประสบการณ์ของบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัวที่มีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน เพื่อใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนางานวิจัยเกี่ยวกับแนวทางการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย

### วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษามุมมอง และประสบการณ์ของบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัวที่มีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน

### วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยในครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ แบบพรรณนา (descriptive qualitative research) เพื่อศึกษามุมมอง และประสบการณ์ที่มีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน ของผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ได้แก่ บุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว

ใช้การคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติ ดังนี้  
 1) บุคลากรทางสุขภาพที่มีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาแบบประคับประคอง มากกว่าหรือเท่ากับ 3 ปี และให้การดูแลผู้ป่วยในหอผู้ป่วยมะเร็งหรือหอผู้ป่วยที่มีผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาแบบประคับประคอง และ 2) ครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลัก เพศหญิงหรือเพศชาย ที่มีอายุระหว่าง 20 - 65 ปี พักอาศัยในกรุงเทพมหานคร มีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยระยะท้ายที่เสียชีวิตมาแล้วภายใน 5 ปี และใช้เวลาในการดูแลหลักก่อนผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตอย่างน้อย 1 เดือน ได้จำนวนผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 9 ราย ได้แก่ กุมารแพทย์ 2 ราย พยาบาลวิชาชีพ กุมารเวชกรรม 3 ราย พยาบาลประคับประคอง 1 ราย นักสังคมสงเคราะห์ 1 ราย และครอบครัวผู้ป่วย 2 ราย

### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

บุคลากรทีมสุขภาพที่ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงที่มีหน่วย/ศูนย์ ในการดูแลประคับประคอง และกลุ่มผู้รับบริการ ได้แก่ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายที่เจ็บป่วยระยะท้ายที่เสียชีวิตมาแล้ว 1 ปี ที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงในเขตกรุงเทพมหานคร

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย บุคลากรทางสุขภาพ จำนวน 7 ราย เกณฑ์การคัดเลือก คือ 1) มีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาแบบประคับประคองมากกว่า หรือเท่ากับ 3 ปี 2) ให้การดูแลผู้ป่วยในหอผู้ป่วยมะเร็ง 3) ผ่านการอบรมเรื่องการดูแลแบบประคับประคอง และครอบครัวผู้ป่วย จำนวน 2 ราย เกณฑ์การคัดเลือก คือ 1) เป็นผู้ดูแลหลัก มีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยเด็กที่เสียชีวิตภายใน 1 ปี 2) เพศหญิง หรือชาย อายุระหว่าง 20 - 65 ปี 3) พักอาศัยในกรุงเทพมหานคร และ 4) สื่อสารภาษาไทยได้ และไม่มีปัญหาทางการได้ยิน

### เครื่องมือและคุณภาพเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ ผู้วิจัย ซึ่งเป็นเครื่องมือสำคัญ โดยผู้วิจัยผ่านการอบรมการวิจัย

เชิงคุณภาพ และมีประสบการณ์ตีพิมพ์ผลงานวิจัยเชิงคุณภาพในวารสารพยาบาล เครื่องมือที่ใช้ประกอบการวิจัย ได้แก่ 1) เครื่องบันทึกเสียง และอุปกรณ์สำหรับบันทึกการสัมภาษณ์ 2) แบบบันทึกภาคสนาม 3) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ เพศ และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย และ 4) แนวทางการสัมภาษณ์เชิงลึกที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือโดยผู้ทรงคุณวุฒิที่เชี่ยวชาญด้านการดูแลระยะท้ายจำนวน 3 ท่าน คือ กุมารแพทย์ พยาบาลวิชาชีพ และอาจารย์พยาบาล เพื่อพิจารณาความตรงทางเนื้อหา และความถูกต้อง พร้อมทั้งปรับปรุงแก้ไขให้แบบสัมภาษณ์สมบูรณ์ยิ่งขึ้น แนวคำถามแบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ

1) **กลุ่มบุคลากรทางสุขภาพ** ประกอบด้วย 2 ประเด็น คือ 1.1) การดูแลระยะท้ายจากโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ การดูแลระยะท้ายของโรงพยาบาลเป็นอย่างไร ส่วนใหญ่ผู้รับบริการเสียชีวิตที่ใด กระบวนการส่งปรึกษาเป็นอย่างไร และ 1.2) ความต้องการการดูแลระยะท้าย ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ การดูแลที่จำเป็นเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยเด็กระยะท้ายเป็นอย่างไร 2) **กลุ่มครอบครัว** ประกอบด้วย 2 ประเด็น คือ 2.1) ประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแล และการตายอย่างสงบ ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ การดูแลระยะท้ายสามารถตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณของผู้ป่วยเด็กหรือไม่ อย่างไร และ 2.2) ความต้องการการดูแลระยะท้ายที่โรงพยาบาล/ที่บ้าน ตัวอย่างคำถาม ได้แก่ ในช่วงดูแลท่านต้องการความช่วยเหลือในเรื่องใดบ้าง และเรื่องใดสำคัญที่สุด

### การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยในครั้งนี้ได้ผ่านการพิจารณาจาก คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่ COA NO. 1627/2023 ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลด้วยการชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ การขออนุญาต

บันทึกภาพ และเสียงขณะสัมภาษณ์ สัมภาษณ์เชิงลึกคำถามที่ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกไม่สบายใจ และสามารถถอนตัวออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลา จากนั้นลงนามยินยอมการเข้าร่วมการวิจัย ซึ่งข้อมูลที่ได้ทั้งหมด รวมถึงเทปบันทึกภาพ และเสียงจะถูกเก็บเป็นความลับ และจะทำลายเมื่อการวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่ อย่างน้อย 1 ปี มีการนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวม โดยใช้รหัสแทนชื่อของผู้ให้ข้อมูล และเก็บไฟล์ข้อมูลไว้ในคอมพิวเตอร์ที่มีรหัสผ่านซึ่งทราบเฉพาะผู้วิจัยหลัก เพื่อป้องกันไม่ให้นักศึกษานอกสามารถเข้าถึงข้อมูลได้

### การเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังงานวิจัยได้รับการพิจารณาจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน และได้รับอนุญาตให้เก็บข้อมูลจากผู้อำนวยความสะดวกโรงพยาบาล และผู้ที่เกี่ยวข้อง ผู้วิจัยเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลด้วยเทคนิคแบบลูกโซ่ (snowball technique) โดยเริ่มต้นจากพยาบาลวิชาชีพกุมารเวชกรรม พยาบาลระดับประคอง นักสังคมสงเคราะห์ กุมารแพทย์ และครอบครัวที่ได้รับการดูแลจากทีมประคับประคอง ตั้งแต่นั้นได้รับการวินิจฉัยว่าไม่สามารถรักษาได้ จนถึงการดูแลภายหลังเสียชีวิต โดยผู้วิจัยติดต่อกับผู้ให้ข้อมูลเพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ และขั้นตอนการดำเนินการวิจัย เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยจึงดำเนินการนัดหมายวัน และเวลาตามที่คุณให้ข้อมูลสะดวก จากนั้นผู้วิจัยสัมภาษณ์เชิงลึกแบบรายบุคคลผ่านทางออนไลน์ ระหว่างการสัมภาษณ์มีการบันทึกภาพ และเสียงโดยผู้วิจัยคนที่ 1 เป็นผู้สัมภาษณ์หลักตามแนวทางการสัมภาษณ์เชิงลึก และผู้วิจัยคนที่ 2 สังเกตบรรยากาศ และพฤติกรรม อวัจนภาษาของผู้ให้ข้อมูล พร้อมจดข้อมูลตามแบบบันทึกภาคสนาม ผู้วิจัยมีการทักทาย เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าประสบการณ์ และแสดงความคิดเห็น ทำให้บรรยากาศมีความเป็นกันเอง ใช้ระยะเวลาสัมภาษณ์ 60 - 90 นาที ทั้งนี้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกจนข้อมูลอิ่มตัว (data saturation) ใช้ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม ถึงเดือนกันยายน 2566

### การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวทางการวิเคราะห์ของ Sandelowski<sup>9</sup> ประกอบด้วยขั้นตอนดังนี้ 1) ผู้วิจัยฟังเสียงสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลซ้ำหลายครั้ง 2) ถอดเทปบทสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ 3) อ่านบทสัมภาษณ์ซ้ำหลายครั้ง เพื่อให้เข้าใจเนื้อหาในภาพรวมทั้งหมด และอ่านข้อมูลจากการสังเกตตามแบบบันทึกภาคสนาม 4) จัดข้อใส่เป็นรหัส (coding) 5) จัดกลุ่มรหัสข้อมูลเป็นหมวดหมู่ย่อย (sub-categories) 6) นำหมวดหมู่ย่อยที่คล้ายกันรวมเป็นหมวดหมู่ข้อมูล (categories) เดียวกัน และ 7) ตรวจสอบ ปรับปรุงหมวดหมู่ย่อย และหมวดหมู่ข้อมูลโดยเปรียบเทียบข้อมูลทุกประเภท การตีความ และการตรวจสอบความถูกต้องตรงประเด็นของผลการวิจัย จากนั้นหาข้อสรุปที่เป็นประเด็นเพื่อตอบวัตถุประสงค์การวิจัย

### การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวคิดของ Lincoln and Guba<sup>10</sup> โดยผู้วิจัยแต่ละคนนำข้อมูลที่ได้นำมาค้นหาประเด็น พร้อมจัดหมวดหมู่ และนำข้อมูลที่จัดหมวดหมู่แล้วมาวิเคราะห์ เพื่อหาข้อสรุปร่วมกัน จากนั้นนำข้อมูลที่วิเคราะห์ได้ไปตรวจสอบโดยผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ จำนวน 3 ท่าน เพื่อตรวจสอบว่า ข้อมูลที่ได้เป็นจริงตามข้อมูลที่สัมภาษณ์ ไม่ได้มาจากความคิดเห็น หรือการตีความจากผู้วิจัย ดังนี้

1. ความน่าเชื่อถือของข้อมูล (credibility) ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้เกิดความไว้วางใจในการแบ่งปันมุมมอง และประสบการณ์ การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลใช้ระยะเวลา 60 - 90 นาที และตรวจสอบผู้ให้ข้อมูลก่อนยุติการสัมภาษณ์ ในแต่ละครั้งผู้วิจัยสรุปเนื้อหาภายหลังจากการถอดเทปทุกครั้ง เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้ยืนยัน และปรับแก้ไขข้อมูลให้ถูกต้อง

2. ความสามารถในการนำไปใช้กับกลุ่มอื่น (transferability) ผู้วิจัยเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีความหลากหลาย ได้แก่ บุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว

ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย เพื่อให้ผลการวิจัยมีความรอบด้านจากหลายมุมมอง และสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในบริบท และสภาพแวดล้อมที่คล้ายกันกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

3. ความไว้วางใจได้ของข้อมูล (dependability) ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และบันทึกภาคสนาม จากนั้นนำประเด็นมาอภิปรายร่วมกับผู้ทำวิจัย เพื่อพิจารณาประเด็นหลัก และสาระในทางเดียวกัน รวมถึงผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน

4. ความสามารถตรวจสอบ และการยืนยันข้อมูล (confirmability) ผู้วิจัยจัดเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ โดยกำหนดรหัสสำหรับข้อมูลจากการสัมภาษณ์

ข้อมูลสภาพแวดล้อม บรรยากาศในระหว่างการให้ข้อมูล และการจัดเก็บข้อมูลที่ไม่มีการลบหรือทำซ้ำ รวมถึงส่วนของการวิเคราะห์ที่สามารถอ้างอิง และตรวจสอบที่มาของข้อมูลซ้ำได้ตลอดเวลา เนื่องจากมีหลักฐานยืนยัน

### ผลการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย บุคลากรทางสุขภาพ จำนวน 7 ราย และครอบครัวผู้ป่วยเด็ก จำนวน 2 ราย เป็นเพศหญิงทั้งหมด และมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็ก รายละเอียดดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงอายุ อาชีพ และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กของผู้ให้ข้อมูล

| ผู้ให้ข้อมูล | อายุ (ปี) | อาชีพ                        | ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็ก                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1            | 32        | พยาบาลวิชาชีพ                | - ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมเด็กโรคมาเลเรีย 9 ปี<br>- เคยผ่านการอบรมหลักสูตรการพยาบาลแบบประคับประคองมาแล้ว 4 ปี                                                       |
| 2            | 35        | พยาบาลวิชาชีพ                | - ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมเด็กโรคมาเลเรีย 12 ปี<br>- เคยผ่านการอบรมหลักสูตรการพยาบาลแบบประคับประคองมาแล้ว 5 ปี                                                      |
| 3            | 30        | พยาบาลวิชาชีพ                | - ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมเด็กโรคมาเลเรีย 9 ปี<br>- ไม่เคยอบรมหลักสูตรการพยาบาลแบบประคับประคอง เมื่อดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย จะมีการขอคำปรึกษาจากรุ่นพี่ที่เชี่ยวชาญ |
| 4            | 50        | พยาบาลการดูแลแบบประคับประคอง | - ปฏิบัติงานในทีมการดูแลแบบประคับประคองที่ดูแลผู้ป่วยทุกช่วงวัยมา 27 ปี<br>- เคยอบรมหลักสูตรการพยาบาลแบบประคับประคองมาแล้ว 5 ปี                                              |
| 5            | 33        | นักสังคมสงเคราะห์            | - ปฏิบัติงานในทีมการดูแลแบบประคับประคองที่ดูแลผู้ป่วยทุกช่วงวัยมา 8 ปี<br>- เคยอบรมหลักสูตรการดูแลแบบประคับประคองสำหรับนักสังคมสงเคราะห์                                     |
| 6            | 30        | กุมารแพทย์                   | - ปฏิบัติงานในการดูแลผู้ป่วยเด็กมา 3 ปี<br>- เคยอบรมจากการศึกษาในหลักสูตรแพทย์ประจำบ้าน                                                                                      |

ตารางที่ 1 แสดงอายุ อาชีพ และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กของผู้ให้ข้อมูล (ต่อ)

| ผู้ให้ข้อมูล | อายุ (ปี) | อาชีพ         | ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็ก                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 7            | 29        | กุมารแพทย์    | - ปฏิบัติงานในการดูแลผู้ป่วยเด็ก<br>- เคยดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายประมาณ 5 ราย เคยอบรมการดูแลแบบประคับประคองระยะสั้น                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 8            | 34        | ธุรกิจส่วนตัว | - มารดาที่มีบุตรสาวคนเดียว อายุ 1 ปี 9 เดือน ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เข้ารับบริการจากทีมการดูแลแบบประคับประคองของโรงพยาบาล เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลบุตรเป็นเวลา 7 เดือน และบุตรเสียชีวิตที่โรงพยาบาลมาแล้ว 1 ปี ครอบครัวมีความพร้อมด้านการเงิน หลังจากทราบว่าบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็ง และไม่สามารถรักษาได้ ครอบครัวได้ดูแล และสนับสนุนความต้องการของบุตรเต็มที่ มีการขอรับการดูแลจากทีมประคับประคองด้วยตนเอง เนื่องจากทราบข้อมูลว่าทุกโรงพยาบาลมีบริการการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย |
| 9            | 46        | ธุรกิจส่วนตัว | - มารดาที่มีบุตรสาวคนเดียว อายุ 13 ปี ป่วยเป็นโรคมะเร็งกระดูก เข้ารับบริการจากทีมการดูแลแบบประคับประคองของโรงพยาบาล เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลบุตรเป็นเวลา 2 เดือน และบุตรเสียชีวิตที่โรงพยาบาลมาแล้ว 6 เดือน ครอบครัวมีความพร้อมด้านการเงิน ก่อนที่จะทราบว่าบุตรป่วย บิดาทำงานขับรถจึงกลับบ้านดึก ทำให้มารดา และบุตรสาวสนิทกันมาก หลังจากทราบว่าบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็ง และไม่สามารถรักษาได้ บิดาได้มาเยี่ยมบ่อยขึ้น ด้านมารดาได้ดูแล และสนับสนุนความต้องการของบุตรมากขึ้น          |

จากมุมมอง และประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลที่มีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย จากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขั้นสูงสู่บ้าน แบ่งออกเป็น 3 ประเด็นสำคัญ ดังนี้

**1. การเข้าถึงบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า การเข้าถึงบริการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายมีความล่าช้า จากมุมมองของบุคลากรทางสุขภาพ ดังคำพูดที่ว่า “...ถ้าเด็กยังไม่เคย palliative ก็คือดูแลเด็กก่อน ถ้าดูแลแล้วน่าจะไม่ใช่ น่าจะรักษาไม่ได้ ก็คุยกับอาจารย์ให้ palliative มาช่วยตั้งแต่เนิ่น ๆ จะไม่ได้ขอรับคำปรึกษาตอนใกล้จะเสียชีวิต ซึ่งการประเมินเข้าสู่ระยะท้ายไม่ได้มีแนวทางขนาดนั้น จะพิจารณาจากตัวโรค มันมีทางรักษาหรือเปล่า อันที่ 2

ถ้ามีทางรักษา แต่ถ้าครอบครัวไม่สามารถดูแลได้ มันไปชัดทาง palliative มีทางรักษานาน แต่ครอบครัวไม่พร้อม...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 6) สอดคล้องกับเรื่องความล่าช้าที่เกิดจากการร่วมตัดสินใจของทีมกุมารแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะสาขาในแต่ละด้าน “...โรงพยาบาลเป็นระบบตติยภูมิ คือ เด็กคนหนึ่งส่วนใหญ่จะมีปัญหาหลาย ๆ ระบบ มาช่วยกันดูแล อาจจะดูแลกันมาก่อนหน้านี้ แล้วสุดท้ายเป็นการรักษาระยะท้ายจริง ๆ อาจต้องมีคณหมอหลาย ๆ หน่วย ลงความเห็นร่วมกันว่า การรักษาของคนไข้มาถึงระยะที่อาจจะไม่สามารถที่จะยื้อไว้ได้ไหว ก็จะส่งปรึกษาในระบบคอมพิวเตอร์ และก็เรื่องความคาดหวังของพ่อแม่

ก็เป็น mindset ของคนทั่ว ๆ ไป เด็กด้วย หมอด้วย ว่าเด็กไม่ควรเสียชีวิต เหมือนเขาเป็นวัยที่ไม่ควรตาย หนูรู้สึก ว่าค่อนข้างทำใจยาก หรือปล่อยยากกว่าผู้ใหญ่ กว่าจะเริ่มคิดว่าเขาจะเสียชีวิตแน่ ๆ หรือเราต้อง palliative มันอาจจะไปถึงกระบวนการนั้นค่อนข้างช้าแล้ว...” (บุคลการทางสุขภาพคนที่ 7) และเป็นความคาดหวังจากครอบครัวว่าเด็กจะมีโอกาสหาย ทำให้ผู้ป่วยเด็กกระยะท้ายเข้าถึงบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กกระยะท้ายมีความล่าช้า “...ความแตกต่างที่หนูคิดวาระหว่างเด็กกับผู้ใหญ่ ก็คือพ่อแม่เด็กจะมีความคาดหวังในอาการของเด็กที่แบบบอกว่าจะหายอะไรอย่างนี้ ยิ่งเค้าไม่เคยดูแลลูกคนนี้นี่มาเลย เพิ่งมาเดือนสุดท้ายจริง ๆ ที่มาอยู่กับเค้า เค้าคาดหวังสูงว่าลูกจะต้องหายนะ อีกอย่าง คือ ความคาดหวังของครอบครัว ถ้าแบบ palliative ก็ต้องมีครอบครัวมีส่วนเกี่ยวข้องในการตัดสินใจดูแลเด็กต่อ ถ้าครอบครัวไม่เห็นด้วย หรือไม่ยอมรับ 100% ก็คือเค้ายังสู้เต็มที่ อาจจะมีปัญหาได้...” (บุคลการทางสุขภาพคนที่ 1) มีความสอดคล้องในเรื่องการเข้าถึงบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กกระยะท้ายล่าช้าจากมุมมองของครอบครัว ดังตัวอย่างคำพูดต่อไปนี้ “...เขากำลังปรึกษาอาจารย์หมออยู่ ก่อนที่จะเรียก palliative care มานะ ตอนนั้นคือ ประมาณ 5 - 6 วัน ที่หนูเข้าใจก็คือแผนกเด็กเขาจะทำกันเอง คุณหมอจะช่วยดูแล แต่หนูคิดว่ามันจะดีกว่า ถ้าทำเป็นแบบร่วมกันร่วมกับทีม (palliative care) เพราะหนูก็ถาม เขาบอก palliative care มี ถ้าคุณแม่จะเอา ก็เดี๋ยวจะเชิญขึ้นมา เขาก็มีถามว่าอยากจะคุยกับจิตแพทย์หรืออะไรไหม ซึ่งจริง ๆ ก็คือมันควรจะ end up ตั้งแต่แรกถ้ารู้ว่าเด็กคนนี้เป็น terminal illness...” (ครอบครัวคนที่ 1)

**2. การดูแลผู้ป่วยเด็กกระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า โรงพยาบาลมีทีมดูแลแบบประคับประคองที่ดูแลผู้ป่วยเด็กกระยะท้าย ตั้งแต่อายุในโรงพยาบาลจนกระทั่งเสียชีวิต โดยเป็นการทำงานร่วมกันระหว่างทีมแพทย์เจ้าของไข้ พยาบาลวิชาชีพ และทีมดูแลแบบประคับประคองแบบสหสาขาวิชาชีพ โดยมีประเด็นย่อย คือ

**2.1 การดูแลผู้ป่วยเด็กกระยะท้ายทางกายเป็นหลัก** โดยทีมแพทย์เจ้าของไข้ และพยาบาลวิชาชีพบนหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าเป็นการดูแลรักษาตามอาการเพื่อลดความทุกข์ทรมานให้กับผู้ป่วยเด็ก การให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค และการรักษาแก่ญาติผู้ดูแล หรือการสอบถามความต้องการผู้ป่วยเด็ก โดยเน้นการดูแลสุขภาพทางกาย ดังคำพูดที่ว่า “...หลัก ๆ ก็ดูเรื่องทางกายเป็นหลัก หมายถึงว่า ก็ดูความสุขสบาย active problem ของทาง physical ณ ตอนนั้นว่า เราแก้ไขอะไรให้เขาได้บ้าง มีไข้ไหม เหนื่อยไหม หอบไหม ต้องปรับ setting support แค่นั้น ต้องตาม chest มาช่วย support มาช่วยดูไหม ต้องปรับ high flow หรือ tapping ไหม ก็คุยกันว่าต้องเอาไหม หรือไม่เอาแล้ว พอแล้วดีกว่าอย่างนี้ แล้วก็เรื่องของ feeding เราจะไม่ได้ให้ TPN ไม่ได้ใส่ NG อะไรเขาคะ ไม่ได้บังคับ ให้เขากินเอง และเขาก็กินได้น้อยลงเรื่อย ๆ หลัง ๆ ก็เริ่มกินได้ ก็เลยให้กินได้ทุกอย่าง โอดิม โยเกิร์ต มีชี้อมาให้กินบ้าง น่อง ๆ ในวอร์ดก็มีชี้อมาให้ แต่เขาก็กินได้ไม่ค่อยเยอะ ส่วนใหญ่ก็จะเจ็บป่วย ความปวด มันทรมานคะ อาการไม่ถ่ายก็ช่วยเรื่องยาเรื่องอะไรไปคะ นอกนั้นส่วนใหญ่ก็จะดูเรื่องวันนี้เป็นอย่างไบบ้างมีใครมาเยี่ยมบ้างได้วิดีโอคอล คุยกับเพื่อน ๆ เพราะตอนนั้นโควิด เพื่อนเข้ามาไม่ได้อยู่แล้ว อาจจะมียาวิดีโอคอลคุยกับญาติบ้าง ส่วนใหญ่ก็จะคุยกับพ่อแม่เขา แบบคุยในห้องบ้าง คุยข้างนอกห้องบ้าง แล้วแต่ว่าเป็นยังไงบ้าง เหนื่อยไหม...” (บุคลการทางสุขภาพคนที่ 6) สอดคล้องกับมุมมองของกุมารแพทย์ที่ได้กล่าวถึงทีมการดูแลแบบประคับประคองเน้นการดูแลสุขภาพทางใจ “...ทีม palliative ต่างจากคุณหมอโดยทั่วไป คือ หมอทั่วไปเน้นเรื่องการให้ข้อมูลของโรค ให้ข้อมูลแนวทางการรักษา พูดชี้พอร์ทใจเขา ถามว่าหนูอยากทำอะไรมากที่สุด บอกคุณแม่ได้นะ บอกคุณหมอได้นะ อยากทำอะไรเป็นอย่างสุดท้าย บางทีเด็กเขาก็อยากได้อะไรง่าย ๆ อย่างเช่น ผ้าปิดตา เพราะวอร์ดมันสว่างมากเกินไป กลางคืนนอนไม่หลับ...” (บุคลการทางสุขภาพคนที่ 7)

**2.2 การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายแบบองค์รวม**  
 โดยทีมดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า ทีมดูแลแบบประคับประคองเน้นการดูแลแบบองค์รวม เพื่อลดความทุกข์ทรมาน และตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และญาติผู้ดูแลในกลุ่มที่มีปัญหาซับซ้อน โดยองค์รวมมุ่งเน้นด้านจิตใจ ดังคำพูดที่ว่า “...แพทย์เจ้าของไข้จะบอกว่าคุณเด็กคนนี้เขาอยากให้ psychosocial อยากให้ซัพพอร์ตพ่อแม่หน่อย คุณพ่อแม่เขามีแบบทำใจไม่ค่อยได้ หรือเด็กบางราย คือ อยากให้ช่วยจัดการอาการหน่อย บางทีให้ช่วยทำ advance care plan เขาจะบอกว่าเขาไม่สามารถทำได้ มันเป็นเรื่องยาก...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 4) “...ในเชิงของ palliative เขาจะมองแนวทางที่เป็นองค์รวมมากกว่า ไม่มองว่าโรคนี้รักษาอย่างไร มันไม่ได้แล้ว ไม่ไหวจบ แต่เหมือนเขามองในแง่ความรู้สึกของคนไข้ ความรู้สึกของพ่อแม่ว่ายังคิดถึงตรงไหน มีปัญหาตรงไหน สุดท้ายของครวมเขา คืออยากให้ทุกคนสามารถที่จะมีความสุขสุดท้ายในชีวิต เหมือนได้ปลดปล่อยทุกคนด้วย ทำให้ลูกมีความสุขที่สุดก่อนที่เขาจะไป...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 7) สอดคล้องกับ มุมมองของบุคลากรทางสุขภาพที่ว่า การดูแลด้านร่างกายอย่างเดียวไม่เพียงพอ “...ต่อให้เราอัดมอร์ฟีนให้เขาเข้าไป มันก็ได้แค่คืนใด ๆ หน่อย ๆ แต่ว่าพอเราดูแลใจเขาได้ ให้เขามีกำลังใจ หรือลดความกังวลอะไรบางอย่างได้ มันดู impact มากกว่าด้านกายพอสมควร...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 6) โดยองค์รวมนอกจากมุ่งเน้นด้านร่างกาย และจิตใจแล้ว ยังเป็นการดูแลอย่างต่อเนื่องถึงระยะท้าย สอดคล้องกับคำกล่าวที่ว่า “...บางที prognosis โรค ถ้าเกิดมองในมุมมองพยาบาล คิดว่าเด็กรายนี้ไม่น่าจะดีขึ้นไปกว่านี้ เด็กนอนนิ่งก็เสี่ยงติดเชื้อ น่าจะ palliative แต่พ่อแม่ก็ยังขอรักษาเต็มที่ เราให้ความรู้ไปแล้วเขาก็มีบางอย่างที่เรายังแตะมาถึงว่า ทำไมเขาถึงอยากกลับไปรักษาเต็มที่ เราอยากจะเตรียมความพร้อมให้เขาว่าถ้ามันเกิดถึงจุดนั้นจริง ๆ เขาจะได้ทำใจยอมรับได้ แต่จากที่คุยเขายังทำใจยอมรับไม่ได้ เลยอยากให้มี palliative มาดูแลควบคู่ไปกับการดูแลแบบ active

treatment...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 2) การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายแบบองค์รวม โดยทีมดูแลแบบประคับประคอง ทำให้ครอบครัวได้รับการตอบสนองอย่างครบถ้วน “...การมาของหมอทีมที่ดูแลระยะท้ายทันเวลา ทำให้น้องเขามีความสุขสบายขึ้น ไม่ทรมาน เขารับรู้ มีสติตลอดเวลาจนเขาหลับ จนเขาตาย...” (มารดาคนที่ 2)

**2.3 ระบบการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายของโรงพยาบาลสู่บ้าน** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายมีขั้นตอนการดูแล และบทบาทหน้าที่อย่างเป็นระบบ เมื่อทีมแพทย์เจ้าของไข้ลงความเห็นว่า ผู้ป่วยเด็กเข้าสู่ระยะท้ายจะดำเนินการขอรับคำปรึกษาจากทีมดูแลแบบประคับประคอง พร้อมระบุเรื่องที่ต้องการให้ช่วยเหลือผ่านทางระบบคอมพิวเตอร์ จากนั้นพยาบาลวิชาชีพของทีมนดูแลแบบประคับประคองจะรับหน้าที่เป็นผู้จัดการ (case manager) และเก็บรวบรวมข้อมูลของผู้ป่วยเด็กระยะท้ายเพื่อวางแผน และให้การดูแลได้ตรงตามความต้องการของผู้ป่วยเด็กและญาติผู้ดูแล ดังคำพูดที่ว่า “...สำหรับพยาบาลเป็นเหมือน case manager จริง ๆ ทาง palliative ทำงานเป็นทีม คือ ทำงานขนานกันไป เวลาเราได้รับ consult เขาจะระบุว่าจะเรื่องที่เขาอยากให้ช่วยเป็นพิเศษเป็นเรื่องอะไร เราจะดูประวัติคนไข้ การตรวจรักษาเพื่อให้เข้าใจการดำเนินของโรค และประวัติทางสังคม เช่น พ่อแม่เป็นใคร ทำอาชีพอะไร มีพี่น้องกี่คน เพื่อประมวลผลคร่าว ๆ จากนั้นโทรคุยกับแพทย์เจ้าของไข้เพื่อให้เราเข้าใจ เมื่อข้อมูลมากพอก็ไปเยี่ยมผู้ป่วยที่วอร์ด และประเมิน 3 ด้าน คือ disease management, symptom management และดูแลสุขภาพจิตเพื่อประเมินด้านจิตสังคมแล้วมาวางแผน พร้อมติดตามเยี่ยมเป็นระยะ โดยผู้ป่วยที่ซับซ้อนเราอาจจะสร้างสัมพันธ์ภาพก่อน...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 4)

เมื่อผู้ป่วยเด็กระยะท้ายได้รับการประเมินว่าสามารถกลับบ้านได้ หรืออาการยังไม่คงที่แต่จำเป็นต้องส่งต่อกลับไปโรงพยาบาลต้นสังกัด พยาบาลวิชาชีพจึงต้องรับหน้าที่สอนวิธีการดูแลตนเอง

ที่จำเป็นให้กับญาติผู้ดูแล นักสังคมสงเคราะห์รับหน้าที่ประสานงานกับโรงพยาบาล หรือศูนย์บริการใกล้บ้าน เพื่อติดตามปัญหา ดูแล และค้นหาแหล่งสนับสนุนที่ผู้ป่วยเด็ก และญาติผู้ดูแลต้องการ จนกระทั่งผู้ป่วยเด็กเสียชีวิต จะมีการติดตามญาติผู้ดูแล ผ่านทาง Line OA เพื่อประเมินภาวะเศร้าโศกสูญเสีย และให้การดูแล จนผู้ดูแลสามารถใช้ชีวิตได้เป็นปกติ ดังคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า “...บทบาทพยาบาลจะมีการทำ discharge planning ว่าเด็กรายนี้มีอาการเป็นอย่างไร มีอะไรต้องจัดการที่บ้าน คือ ประเมินก่อนว่ากลับไปครั้งนี้กลับไปแบบ discharge home เฉย ๆ หรือว่ากลับไปเสียชีวิตที่บ้าน แล้วอาการที่คาดว่าจะเกิดขึ้น เราจะจัดการสิ่งเหล่านั้นยังไงบ้าง ประเมินศักยภาพผู้ดูแลว่ามีแค่ไหน ประเมินบ้านว่าอยู่กับใคร แล้วก็ประเมินอุปกรณ์การเดินทาง บางทียาทางศูนย์เขาไม่มี หรือยาใกล้หมด เราก็นัด follow up ช่วยเรื่องเบิกยา เพราะเรานัด follow up เพื่อติดตามคนไข้เหมือนกัน...” (บุคลกรทางสุขภาพคนที่ 4) ซึ่งบทบาทของทีมสุขภาพมีความแตกต่างกัน ระหว่างพยาบาลวิชาชีพ กับนักสังคมสงเคราะห์ “...นักสังคมสงเคราะห์ มีหน้าที่ประเมินประเด็นทางสังคมต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องพ่อแม่เขา เรื่องรายได้ เศรษฐฐานะ การวางแผน การศึกษาของเด็ก ความเกี่ยวข้องด้านสังคม ครอบครัว ถ้าพบปัญหาเราก็ต้องหาเครือข่ายมาช่วยสนับสนุน ให้เขาผ่านพ้นไปได้ ตรงนี้ทางทีมเราคิดว่าช่วยได้ ร้อยเปอร์เซ็นต์ เพราะเราเป็นตัวกลางประสานงาน ระหว่างโรงพยาบาลกับบ้าน และภายหลังเสียชีวิต นักสังคมสงเคราะห์จะโทรติดตาม grief bereavement ตั้งแต่วันที่ 0 ถึง 7 วัน จะติดตามในครั้งที่ 1 เพื่อแสดงความเสียใจเบื้องต้น และประเมินต่อ ถ้าดีขึ้นก็ off service ได้เลย ถ้าครอบครัวหรือคนไข้ก็จะเป็นเราที่รับมือกันไปก่อน ถ้าเราดูแล coping ยาก เราจะติดตามต่อ 1 เดือนด้วยแบบประเมินความเศร้าโศก ถ้ายังไม่ดีขึ้น ก็ตามต่ออีก 3 เดือน แล้วคะแนนยังสูงก็ refer พบจิตแพทย์ได้เลย...” (บุคลกรทางสุขภาพคนที่ 5)

**2.4 การสื่อสารเป็นปัญหาที่ต้องจัดการในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน**  
 ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการสื่อสารเป็นหนึ่งในปัญหาที่พบได้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และญาติผู้ดูแล เนื่องจากการให้ข้อมูลที่ไม่ชัดเจน ลำช้า ทำให้ญาติผู้ดูแลมีความเข้าใจไม่ตรงกัน หรือเกิดความขัดแย้งกับบุคลากรทางสุขภาพ เกิดความรู้สึกไม่มั่นคงต่อการตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก และไม่สามารถให้การดูแลได้ตรงตามความต้องการ ทีมดูแลแบบประคับประคองจึงมีบทบาทสำคัญในการลดปัญหาดังกล่าว ตามมุมมองของแพทย์เจ้าของไข้ ดังคำพูดที่ว่า “...ปัญหาอุปสรรคในการดูแลระยะท้าย คือ เรื่องการสื่อสารตอนแรก อันนั้นยากสุด เกิด dead air ไม่รู้จะคุยอะไรต่อ พอทีม palliative เข้ามาก็จะเหมือนกรวยทางมากขึ้น หลัก ๆ คือ มาช่วยเรื่องการสื่อสารเยอะ หนูยอมรับว่าทางพวกหนูไม่ได้สามารถสื่อสารด้านจิตใจได้ขนาดนั้น ส่วนใหญ่พอทีม palliative เข้ามาคุยกับคนไข้ คุยกับผู้ปกครอง จากนั้นเขาก็เริ่มเปิดใจทีละนิด...” (บุคลกรทางสุขภาพคนที่ 6) ซึ่งสอดคล้องกับมุมมองของพยาบาลที่รับรู้ว่าการสื่อสารเป็นปัญหาที่ต้องจัดการ ดังคำกล่าวที่ว่า “...เคยมีเด็ก palliative หมอก็จะแนะนำว่า ถ้าเด็กเป็นอะไร ก็คือให้พาไปโรงพยาบาลใกล้บ้าน แต่ว่าผู้ปกครองก็ยังไม่กลับมาที่นี่ เหมือนว่าเขาอยากให้การรักษามากกว่าแบบไม่ได้ palliative ยังอยากให้การรักษาต่อเนื่อง แต่หนูคิดว่าน่าจะเพราะว่า ญาติกับหมอเข้าใจคำว่า palliative ไม่ตรงกันหรือเปล่า เลยทำให้ญาติเขาแบบกลับมาที่โรงพยาบาลอีกครั้ง...” (บุคลกรทางสุขภาพคนที่ 3) สอดคล้องกับมุมมองของครอบครัวที่รับรู้ว่าการสื่อสารเป็นปัญหา ดังคำพูดที่ว่า “...การให้ข้อมูลช้าทำให้เราแพนิค เพราะหมอก็ไม่ได้มีเวลามาตลอด มันไม่่ง่ายที่จะบอกว่าคุณแม่ต้องทำใจนะคะ มันมีหมอคนนึงมาพูด เราโกรธนิดนึง เขาพูดว่า การตายเป็นเรื่องธรรมดา เคียวมอเดินออกไป โดนรถชนก็ตายเหมือนกัน เอาเรื่องนะ หมอบอกว่า ถ้าน้องไม่ไหวให้ขอมอร์ฟิน จริง ๆ ตอนนั้นเราก่อนข้างสับสน เราอาจจะไม่ได้ข้อมูลที่ชัดเจน ทำนองว่า

มอร์ฟีนจะทำให้เขาไม่เจ็บ แต่เขาอาจจะไม่มีสติ เราก็เครียด งง ไม่ได้ถามเยอะ ทำให้รู้สึกว่าเขา delay การให้มอร์ฟีนลูก มองย้อนไปคงเพราะไม่รู้ stage ไหนถึงจะให้ยาได้ แต่เขาก็ให้เราตัดสินใจ แล้วเราจะรู้ได้อย่างไร ถ้าเป็นผู้ปกครองที่ไม่มีความรู้ มันเลยเป็นส่วนหนึ่งที่รู้สึกว่าเขาว่าย้อนกลับไปได้ เราอาจจะขอให้หมอเข้ามาดูแลได้ไหม...” (มารดาคนที่ 1)

**3. ความต้องการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน** ผู้ให้ข้อมูลมีความคิดเห็นว่าผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัวมีความต้องการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน ทั้งด้านจิตสังคม และด้านจิตวิญญาณ มีรายละเอียด ดังนี้

**3.1 ด้านจิตสังคม** การเข้าเยี่ยมสม่ำเสมอ และการเปิดโอกาสให้มีการพูดคุยแลกเปลี่ยนระหว่างญาติผู้ดูแลที่มีผู้ป่วยเด็กระยะท้ายเช่นเดียวกัน ส่งผลให้ญาติผู้ดูแลไม่รู้สึกโดดเดี่ยว และกล้าเผชิญหน้ากับเหตุการณ์ในภายหน้ามากขึ้น ดังคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า “...การที่หมอเข้ามาดู เข้ามาถามน้อง ดูแลน้องน้องก็โอเค รับรู้กับหมอทุกเรื่องนะค่ะ แต่เขาพูดไม่ได้เต็มที่ เพราะว่าลมเป่า ทำให้เขาพูดลำบากแต่เขารับรู้หมดทุกเรื่องที่คุณหมอเข้ามาดูแล ตอนที่เขาเจ็บป่วยได้รับการรักษาที่ดี พยาบาลดูแลที่ดี คุณหมอดูแลใกล้ชิดทุกอย่าง ดีหมดเลยค่ะ เป็นความโชคดีของน้อง ไม่ต้องเสียใจถึงน้องจะต้องตายก็ดีแล้ว...” (มารดาคนที่ 2) สอดคล้องกับ ความต้องการของครอบครัวที่อยากพูดคุยกับคนที่มีความประสพการณ์เดียวกัน “...เราคิดว่าการเข้ามาเยี่ยมบ่อย ๆ มันทำให้เรารู้สึกดีขึ้น เขาเป็นห่วงลูกเรา ทุกครั้งที่มีคนมาเยี่ยม หนูก็รู้สึกเหมือนแบบเขาเอาใจใส่ดูแลลูกเรา ทีมที่มาเยี่ยมได้ถามว่าอยากได้อะไรไหม ซึ่งบางทีเราไม่ได้อยากได้ แต่ก็รู้สึกที่เราไม่รู้รู้สึกโดดเดี่ยว คิดว่าจะช่วยให้เรารู้สึกดีบ้าง แล้วเราก็อยากคุยมากกับคนที่ลูกเขาเพิ่งเสียไป เราจะได้รู้ว่า last moment ต้องทำยังไง ทุกคนบอกเรานะ แต่มันไม่เหมือนกันในความรู้สึกของผู้ปกครอง...” (มารดาคนที่ 1)

**3.2 ด้านจิตวิญญาณ และการเลือกสถานที่เสียชีวิต** การยอมรับในการตัดสินใจเลือก

สถานที่เสียชีวิต เป็นหนึ่งในความต้องการของผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และญาติผู้ดูแล โดยพบว่า ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายเสียชีวิตที่โรงพยาบาลเพิ่มขึ้น เกิดจาก 3 ปัจจัย ดังนี้

**1) การเสียชีวิตกับคนที่รัก** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มองว่าสถานที่เสียชีวิตที่ดีที่สุด คือ การเสียชีวิตข้างคนที่เขารักมากที่สุด ดังคำพูดที่ว่า “...เพราะว่าเขาไม่ยอมกลับบ้าน ก่อนที่หมอจะย้ายเข้ามาอยู่ห้องแยก หมอก็อยากให้น้องกลับบ้านมาเจอญาติ เจออะไร แต่น้องบอกว่าไม่กลับจะอยู่ที่นี้ จะอยู่กับแม่ที่นี้ เพราะว่าจริง ๆ น้องก็ไม่ได้มีญาติอะไรอยู่แล้ว ก็อยู่กับแม่มาตลอด...” (มารดาคนที่ 2) สอดคล้องกับข้อมูลจากทีมสุขภาพ เรื่องการได้อยู่กับบุคคลที่รักในช่วงสุดท้าย “...บ้านไม่ใช่คำตอบของเขา เพราะเขาไม่อยากกลับไปอยู่ที่บ้าน เขาอยากอยู่โรงพยาบาลมากกว่าด้วยซ้ำ เพราะที่บ้านเขาเป็นชุมชนแออัด เขาอยู่ข้างคลองที่มีกลิ่นตลอดเวลา และมีพ่อสูบบุหรี่ เขาคิดว่าการอยู่โรงพยาบาลคือสวรรค์ของเขาแล้ว บางคนบางกลุ่มรู้สึกว่าบ้านเป็นที่ที่เขาอยากตายอยากอยู่ เพราะฉะนั้นมีความต่างกัน เด็กบางคนเขาจะนิยามว่าบ้านคือที่ไหนก็ได้ ที่มีพ่อกับแม่อยู่ โดยเฉพาะในเด็กเล็ก ๆ เขาไม่ได้ซีเรียสเรื่องบ้าน แต่ขอให้อยู่กับแม่อยู่ข้าง ๆ ไม่ได้เหมือนผู้ใหญ่ที่ยึดว่าฉันจะต้องกลับบ้าน ไม่ได้เป็นแบบนั้น ส่วนใหญ่เด็ก ๆ จะยึดกับบุคคลมากกว่ายึดกับตัวบุคคลคือพ่อแม่ หรือคนที่เลี้ยงเขามาตั้งแต่เด็กมากกว่า...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 5)

**2) ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะเวลาใกล้เสียชีวิต** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า บางครอบครัวไม่พร้อมในการให้ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายกลับไป เช่น ที่พักอาศัยแบบบ้านเช่า ค่าใช้จ่ายในการดูแล การรับรู้ความสามารถในการดูแล เป็นต้น ดังคำพูดที่ว่า “...มีจุดหนึ่งจะพาเขากลับบ้าน มันแบบสองจิตสองใจ อยากเอาเขากลับบ้าน ให้เขาอยู่ในสถานที่ที่คุ้นเคย แต่ในขณะเดียวกันเรากลัวว่า ถ้าลูกเราช็อกหรืออะไร มีอะไรที่ unexpected เราจะไม่เข้าใจ...” (มารดาคนที่ 1) สอดคล้องกับทีมสุขภาพที่เห็นว่า

ผู้ที่อยู่ในสถานที่ที่ไม่มีความพร้อมจะส่งผลให้เกิดปัญหาอย่างมาก “...อุปสรรคมันแล้วแต่เด็ก เช่น บ้านเขามันไม่พร้อมอยู่จริง ๆ ที่อยู่เขาก็ยังไม่อย่างนี้ โดนไล่ออกจากบ้านเข้าประมาณนี้ค่ะ คือ พอมีคนป่วยหนักในบ้าน มันก็ลำบากแย่งกันไปหมด ไม่พอจะกิน ไม่มีเงินซื้อนมอะไรอย่างนี้ คือ อุปสรรคการกลับบ้านก็จะมี เพราะว่ากรอยู่โรงพยาบาล เขาจะได้ตรงนี้ มันเบิกของได้ทุกอย่าง มันก็อยู่ในสิทธิ แต่พออยู่บ้าน ก็ต้องรับผิดชอบตรงนี้เยอะมาก...”

(บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 4)

**3) การเสียชีวิตที่โรงพยาบาลในมุมมองของสังคมเมือง** ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า สังคมมองการเสียชีวิตที่บ้านเป็นสิ่งไม่ดี และการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายเป็นการเพิ่มภาระ ดังคำพูดที่ว่า “...ขอตายที่โรงพยาบาล เพราะอยู่ห้องเช่า ไม่อยากให้มีคนตายในห้องเช่า บางครอบครัวเป็นครอบครัวใหญ่ อยู่กันหลายคน ก็ไม่อยากให้มีภาระหรือว่าต้องกลับไปดูแลต่อที่บ้านเพิ่มแบบนี้...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 2) สอดคล้องกับบริบทสังคมในเมืองหลวงที่ไม่ได้มีบ้านของตัวเอง “...คนกรุงเทพฯเยอะมาก เพราะเขาก็อยู่บ้านเช่า หรือคอนโด เขาเข้าใจทุกอย่างเลย แต่การที่เด็กเสียชีวิตที่บ้านแล้ว ภาพจำจะทำให้เขาตำเนนชีวิตยาก เขาก็จะขอมารอยู่ที่โรงพยาบาลช่วงท้าย เราก็จะพยายามสื่อสารกับแพทย์เจ้าของไข้ และทีมว่า ไม่ใช่ว่าญาติรับไม่ได้ แต่ว่ามันมีเงื่อนไขหลายอย่าง ห้องเป็นห้องเล็ก ๆ เขาอยู่กันแค่นี้ เขาจะอยู่ต่อไม่ได้อะไรอย่างนี้ค่ะ เราก็จะเหมือนช่วยเป็นคนส่งข้อมูลให้เห็นภาพให้ empathy ซึ้งกัน และกัน หรือมันเป็นสถานที่ที่เป็นบ้านเช่า เจ้าของที่ไม่ให้ตายที่บ้าน...” (บุคลากรทางสุขภาพคนที่ 4)

### การอภิปรายผลการวิจัย

การศึกษามุมมอง และประสบการณ์ของบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว ที่มีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลระดับตติยภูมิขึ้นสูงสู่บ้าน สะท้อนให้เห็นประเด็นสำคัญ คือ 1) การเข้าถึงการบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย 2) การดูแล

ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน และ 3) ความต้องการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน จากผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 9 คน

**1. การเข้าถึงบริการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย** ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนว่า มีความล่าช้าเนื่องด้วยการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กที่มีความซับซ้อนของโรคที่รุนแรง ต้องการทีมแพทย์หลายระบบทำงานร่วมกัน เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ในการศึกษาคั้งนี้เป็นบุคลากรทางสุขภาพผู้ปฏิบัติการในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิที่มีสมรรถนะในการจัดการบริการสุขภาพ (tertiary care level)<sup>11</sup> ในระดับผู้ปฏิบัติงานมีความชำนาญพิเศษด้านการรักษาเฉพาะโรคทุกสาขา ซึ่งแพทย์ผู้รักษามุ่งในการรักษาโรค (curative treatment) มีความคาดหวังในผลการรักษาทำให้เกิดความล่าช้า การร่วมตัดสินใจของทีมแพทย์ในแต่ละด้าน ในการพิจารณาให้เด็กเข้ารับการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) สอดคล้องกับการศึกษาของ Mcneil และคณะ<sup>12</sup> ในประเด็นการรับรู้ของแพทย์ และปัญหาอุปสรรคสำคัญในการเข้าถึงการดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง และความรู้สึกในการดูแลเด็กระยะท้าย เช่นเดียวกับข้อค้นพบว่า ครอบครัวก็ยังไม่ยอมรับกับการรับรู้การสิ้นสุดการรักษา ที่นำไปสู่การสูญเสียลูก โดยมีความคาดหวังว่าเด็กจะมีโอกาสหายจากความเจ็บป่วยทำให้เกิดความล่าช้าในการเข้าถึงบริการการดูแล

**2. การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน** ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนว่า ทีมแพทย์เจ้าของไข้ และพยาบาลวิชาชีพบนหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมจะดูแลด้านร่างกายเป็นหลัก ด้วยการจัดการอาการที่ไม่ทำให้ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายทุกข์ทรมาน เช่น ผู้ป่วยเด็กรับประทานได้น้อยลง ทีมบุคลากรทางสุขภาพจะอนุญาตให้ผู้ป่วยเด็กรับประทานสิ่งที่ต้องการได้ ไม่ใส่สายให้อาหารทางจมูก หรือให้ทางหลอดเลือดดำ ในส่วนด้านจิตใจจะมีการพูดคุยสอบถามความต้องการ การพักผ่อนนอนหลับ และให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค รวมถึงแนวทางการรักษาอย่างสม่ำเสมอ ทำให้ครอบครัวรับรู้ถึงการดูแลที่ดีจากทีมบุคลากรทางสุขภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของ Pyke-Grimm

และคณะ<sup>13</sup> พบว่า การพูดคุย และเปิดโอกาสให้พ่อแม่ ได้ระบายความรู้สึกอย่างสม่ำเสมอ จะช่วยลดความกลัว และลดความรู้สึกไม่มั่นคงทางจิตใจได้ ในขณะที่ทีมดูแลแบบประคับประคองมีการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ที่มีปัญหาซับซ้อนอย่างเป็นองค์รวม เป็นสิ่งที่ต้องอาศัยความเชี่ยวชาญ โดยอาศัยการทำงานร่วมกันระหว่างทีมแพทย์เจ้าของไข้ที่ดูแลด้านร่างกาย กับทีมการดูแลแบบประคับประคองที่ดูแลด้านจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ทำให้ผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัวได้รับการดูแลที่ดี สามารถตอบสนองความต้องการในระยะท้ายได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Watch และคณะ<sup>14</sup> พบว่า พยาบาลต้องการให้ทีมดูแลแบบประคับประคองมีส่วนร่วมในการดูแล เนื่องจากบทบาทพยาบาลมีหน้าที่ในการให้ยาตามแผนการรักษา และให้การพยาบาลทั่วไป ส่งผลให้ในบางครั้ง ไม่สามารถเข้าใจสิ่งที่ผู้ป่วยแสดงความรู้สึกออกมาได้

จากข้อค้นพบสะท้อนให้เห็นถึง ระบบการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ตั้งแต่ระยะที่เข้าถึงการดูแลจากทีมดูแลแบบประคับประคองจนถึงเสียชีวิต โดยมีกระบวนการการดูแลที่ชัดเจน ตั้งแต่การประเมินปัญหาทุกมิติอย่างเป็นองค์รวม การประสานงานกับทีมแพทย์เจ้าของไข้ จากนั้นให้การดูแลตามปัญหาที่พบร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ และติดตามต่อเนื่องจนผู้ป่วยเด็กระยะท้ายกลับบ้านถึงระยะหลังเสียชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาของ Garcia-Quintero และคณะ<sup>15</sup> พบว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งต้องอาศัยความร่วมมือกันของทีมแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านมะเร็งวิทยา ทีมดูแลแบบประคับประคอง และผู้ป่วยเด็ก/ครอบครัวผู้ป่วย เพื่อแลกเปลี่ยนข้อมูล หรือแสดงความคิดเห็นที่นำไปสู่การดูแลในทิศทางเดียวกัน และตรงตามความต้องการของผู้ป่วยเด็ก รวมถึงการดูแลแบบประคับประคอง เป็นการทำงานโดยทีมผู้เชี่ยวชาญที่มีการแบ่งปันข้อมูล ตลอดจนทำงานแบบพึ่งพากันเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยอย่างเป็นองค์รวม สอดคล้องกับการศึกษาของ ปุณยนุช ทรงทันตริกซ์ และคณะ<sup>16</sup> กล่าวว่า กระบวนการดูแลผู้ป่วยเด็ก

แบบประคับประคอง ประกอบด้วย การประเมินปัญหาที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ การประสานงาน กับทีมแพทย์ผู้รักษา การสื่อสาร การให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล และการดูแลเพื่อลดความทุกข์ทรมาน รวมถึงการดูแลครอบครัว หลังสูญเสียโดยทีมสหสาขาวิชาชีพ

ด้านการสื่อสาร จากข้อค้นพบสะท้อนให้เห็นว่า การสื่อสารเป็นอุปสรรคสำคัญสำหรับบุคลากรทางสุขภาพ ที่ทำให้เกิดความเข้าใจไม่ตรงกันในเรื่องโรค และแนวทางการรักษาแบบประคับประคองระหว่างบุคลากรทีมสุขภาพกับญาติผู้ดูแล เสี่ยงต่อการเกิดความขัดแย้ง และส่งผลให้การดูแลไม่เป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วยเด็กระยะท้าย สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศ ที่พบว่า ปัญหาการสื่อสารในการดูแลระยะท้ายไม่ประสบความสำเร็จนั้น เกิดจากปัจจัยต่าง ๆ ได้แก่ การดำเนินโรคที่แยลงอย่างรวดเร็ว ทำให้ครอบครัวไม่สามารถยอมรับว่า ผู้ป่วยเด็กเข้าสู่ระยะท้าย<sup>17-19</sup> และจากการศึกษาของ Rico-Mena และคณะ<sup>20</sup> พบว่า การสื่อสารที่ไม่มีประสิทธิภาพส่งผลให้เกิดความขัดแย้งระหว่างบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว ดังคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า “...มันไม่่ง่ายที่จะบอกว่า คุณแม่ต้องทำใจนะะะ มีหมอคนนึงมาพูดเราโกรธนิดนึง...” ดังนั้น ทีมดูแลแบบประคับประคองจึงมีบทบาทในการเป็นตัวกลางเพื่อสื่อสาร และสร้างสัมพันธ์ที่ดีกับผู้ป่วยเด็ก และญาติผู้ดูแล ดังคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า “...ทีม palliative เข้ามาก็จะเหมือนกรุยทางมากขึ้น หลัก ๆ คือ มาช่วยเรื่องการสื่อสาร...” อีกทั้งพบว่า ทีมดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับการอบรมทักษะการสื่อสารมาแล้ว จะสามารถสื่อสารกับเด็ก และครอบครัวได้ดี และช่วยสร้างสัมพันธ์ที่ดีให้กับบุคลากรทางสุขภาพ และครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ Snaman และคณะ<sup>1</sup> กล่าวว่า การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ ได้แก่ การสื่อสารที่ชัดเจน และเข้าอกเข้าใจ จะช่วยให้เกิดสัมพันธภาพ และความเชื่อใจระหว่าง และครอบครัว ซึ่งบุคลากรทางสุขภาพจำเป็นต้องใช้ทักษะการสื่อสารที่มีความชัดเจนในเรื่องการตั้งเป้าหมายแผนการดูแล (goals of end-of-life care)

ร่วมกันทั้งครอบครัว และทีมสุขภาพทุกคน ด้วยการจัดอบรมสำหรับทีมสุขภาพ โดยเน้นการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลระยะท้ายที่จะส่งผลให้เกิดความร่วมมือ และผลลัพธ์การดูแลในทางที่ดี โดยเฉพาะอย่างยิ่งการที่ทีมการดูแลแบบประคับประคองสามารถเป็นตัวช่วยให้กับทีมสุขภาพ และมีการประสานงานทั้งแบบเป็นทางการ และไม่เป็นทางการ ซึ่งช่วยให้ผู้ป่วยเด็ก และครอบครัวได้รับการดูแลในระยะท้ายได้อย่างดี สอดคล้องกับ การศึกษาของปาริชาติ ดอกไม้ และคณะ<sup>21</sup> ที่ศึกษาโมเดลสมการโครงสร้างการดูแลแบบประคับประคองของโรงพยาบาลในประเทศไทย พบว่า ทีมบุคลากรทางสุขภาพสหสาขาวิชาชีพที่มีสมรรถนะ และความพร้อมของอุปกรณ์ทางการรักษามีความสัมพันธ์โดยตรงกับกระบวนการดูแลแบบประคับประคองในด้านการสื่อสาร

**3. ความต้องการการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้ายจากโรงพยาบาลสู่บ้าน** จากข้อค้นพบสะท้อนถึงผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัวต้องการการดูแลด้านจิตสังคม โดยการให้ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายได้อยู่กับบุคคลที่รัก การมีบุคลากรทางสุขภาพมาเยี่ยม และสอบถามอาการอย่างสม่ำเสมอ ทำให้ผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัวไม่รู้สึกโดดเดี่ยว และเกิดผลลัพธ์การดูแลที่ดี สอดคล้องกับการศึกษาของ เกวดี ฐาณณี และคณะ<sup>8</sup> พบว่า ขณะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ป่วยเด็กต้องการอยู่กับบุคคลที่ตนเองรัก และการศึกษาของ รัชฎาพร แนนเนียน<sup>22</sup> พบว่า ผู้ป่วยระยะท้ายต้องการให้ญาติมาเฝ้าดูแลอย่างใกล้ชิด และความเอาใจใส่ของบุคลากรทางสุขภาพ รวมถึงจากการศึกษาของ Mitchell และคณะ<sup>23</sup> พบว่า การดูแลด้านจิตสังคมที่สำคัญที่สุด คือ การที่บุคลากรทางสุขภาพให้เวลากับผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัว เพื่อสร้างสัมพันธ์ภาพ และเปิดโอกาสให้ระบายความรู้สึก ซึ่งช่วยส่งเสริมให้เกิดสุขภาวะด้านจิตสังคมที่ดี

ด้านจิตวิญญาณ และการเลือกสถานที่เสียชีวิต พบว่า ผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และญาติผู้ดูแลต้องการเลือกที่จะเสียชีวิตที่โรงพยาบาล เนื่องจากผู้ป่วยเด็กยึดติดกับบุคคลที่รักมากกว่าสถานที่ และ

ความไม่มั่นใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กด้วยตนเองเมื่อกลับบ้าน ด้วยเหตุผลว่า ขาดปัจจัยสนับสนุนด้านการเงิน รวมถึงความคิดเห็นของสังคมเมืองที่มองว่า การที่มีคนเสียชีวิตในชุมชนที่ตนเองอาศัยเป็นสิ่งที่ไม่ดี ซึ่งไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ เกวดี ฐาณณี และคณะ<sup>8</sup> พบว่า ผู้ป่วยเด็กต้องการกลับไปใช้ชีวิต และเสียชีวิตที่บ้าน ขณะที่ครอบครัวก็ขาดความพร้อมในการรับมือกับอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก จึงต้องการเลือกเสียชีวิตที่บ้าน จากข้อค้นพบนี้แสดงให้เห็นว่า ความต้องการเลือกสถานที่เสียชีวิตของผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ไม่ได้ขึ้นอยู่กับความต้องการการกลับไปใช้ชีวิตในที่ที่คุ้นเคย แต่เป็นการต้องการอยู่กับบุคคลอันเป็นที่รัก ซึ่งอาจจะไม่ได้หมายถึงคนในครอบครัวเท่านั้น แต่หมายถึงบุคคลที่เอาใจใส่ และตอบสนองได้ตรงตามความต้องการด้านจิตสังคม และจิตวิญญาณแก่ผู้ป่วยเด็กระยะท้ายได้ ดังนั้น บ้านอาจจะไม่ใช่คำตอบสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะท้ายทุกคน

### ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ข้อค้นพบจากการศึกษาในครั้งนี้ บุคลากรทางสุขภาพสามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลในการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ตั้งแต่แนวทางการเข้าถึงบริการการดูแลแบบประคับประคอง การทำงานร่วมกันของทีมแพทย์เจ้าของไข้ และทีมดูแลแบบประคับประคอง เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และครอบครัวได้อย่างเป็นองค์รวม การประเมินความพร้อมของครอบครัว การค้นหาแหล่งสนับสนุนเมื่อกลับไปดูแลต่อที่บ้าน และการจัดอบรมเพื่อพัฒนาทักษะการสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพให้กับบุคลากรทางสุขภาพ ซึ่งเป็นหนึ่งในทักษะที่จำเป็นในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย และญาติผู้ดูแล

### ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

การศึกษาในครั้งนี้ บุคลากรทางสุขภาพสามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำวิจัยต่อไป เช่น ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อการดูแลผู้ป่วยเด็ก

ระยะท้าย และครอบครัว โดยคำนึงถึงความแตกต่าง บริบท สังคม และวัฒนธรรม เพื่อให้บุคลากรทางสุขภาพ ตระหนักถึงความต้องการของผู้ป่วยได้ระยะท้าย และครอบครัวได้อย่างครอบคลุม ทั้งด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ

### กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่สละเวลามาให้ ประสพการณ์ และมุมมองที่น่าสนใจ และผู้ทรงคุณวุฒิ ที่ให้คำปรึกษาในการวิเคราะห์ และตรวจสอบข้อมูล รวมถึงกองทุนเฉลิมพระเกียรติ สภากาชาดไทย ที่ให้การ สนับสนุนทุนในการวิจัยครั้งนี้

### เอกสารอ้างอิง

1. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2020;38(9):954-62. doi: 10.1200/JCO.18.02331.
2. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, Panfilis DL. Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. *Italian Journal of Pediatrics* 2021;47(1):110. doi: 10.1186/s13052-021-01059-8.
3. Brock KE, Allen KE, Falk E, Velozzi-Averhoff C, DeGroot NP, Klick J, et al. Association of a pediatric palliative oncology clinic on palliative care access, timing and location of care for children with cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2021;29(4):1849-57. doi: 10.1007/s00520-020-05671-y.
4. Chen SH, Wu ET, Wang CC, Su MY, Chang CH, Chen HL, et al. Increasing trend and effects of pediatric palliative care on children with noncancer diagnosis. *Journal of Pain and Symptom Manage* 2023;66(3):230-7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.05.018.
5. Pairojkul S, Thongkhamcharoen R, Raksasataya A, Sorasit C, Nakawiro P, Sudsa S, et al. Integration of specialist palliative care into tertiary hospitals: a multicenter point prevalence survey from Thailand 2021. *Palliative Medicine Reports* 2021;2(1):272-9. doi: 10.1089/pmr.2021.0003.
6. Sriratanaban J, Chatkaew P, Srirattanaball P, Ngamkiatpaisarn S, Manatwanich P, Rattananupong T, et al. Guideline for developing hospice care in Thailand: care options for the quality of life of terminally ill patients. Bangkok: health systems research institute; 2018. Research center for health service system development, and Faculty of Medicine Chulalongkorn University and the academic service center of Chulalongkorn university [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 20]. Available from: <http://digital.nlt.go.th/dlib/files/original/1015a0a538f38d04f3e8114a02fdb943.pdf> (in Thai)
7. Ministry of Public Health. Service plan and key performance indicator [Internet]. 2024 [cited 2022 Oct 25]. Available from: [spd.moph.go.th/wp-content/uploads/2023/11/KPI\\_template\\_672.pdf](http://spd.moph.go.th/wp-content/uploads/2023/11/KPI_template_672.pdf) (in Thai)
8. Thamanee G, Patoomwan A, Phengjard J. Palliative care needs of children with cancer and their families as perceived by family caregivers. *Ramathibodi Nursing Journal* 2018;24(3):295-312. (in Thai)

9. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description?. *Research in Nursing and Health* 2000;23(4):334-40. doi: 10.1002/1098-240x(200008)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g.
10. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage; 1985.
11. Sukcharoen P. *Nursing service system for palliative care in tertiary hospitals [Dissertation]*. Bangkok: Chulalongkorn University; 2013. (in Thai)
12. Mcneil MJ, Godfrey A, Loggetto P, Oliveira Junior AD, Job G, Boldrini E, et al. Physician perceptions of and barriers to pediatric palliative care for children with cancer in Brazil. *JCO Global Oncology* 2023;9:e2300057. doi: 10.1200/GO.23.00057.
13. Pyke-Grimm KA, Fisher B, Haskamp A, Bell CJ, Newman A. Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 2021;37(3):151166. doi: 10.1016/j.soncn.2021.151166.
14. Watch V, Anga G, Kilalang C, Pulsan F, Vince JD, Duke T. Children with palliative care needs in Papua New Guinea, and perspectives from their parents and health care workers: a qualitative study. *BioMed Central Palliative Care* 2023;22(1):68. doi: 10.1186/s12904-023-01177-6.
15. Garcia-Quintero X, Cleves D, Cuervo MI, Mcneil M, Salek M, Robertson EG, et al. Communication of early integration of palliative care for children with cancer in Latin America: the care as a vessel metaphor. *Journal of Global Oncology* 2023;9:e2200281. doi: 10.1200/GO.22.00281.
16. Songtantarax P, Siripoon P, Ponyiem P, Chuson K, Jampakaem P, Suwannalao J. The role of nurses in palliative care for pediatric cancer patients and families: a case study of Neuroblastoma on the recurrent period. *Journal of Nursing Science and Health* 2022;45(2):20-30. (in Thai)
17. Papworth A, Hackett J, Beresford B, Murtagh F, Weatherly H, Hinde S, et al. Regional perspectives on the coordination and delivery of paediatric end-of-life care in the UK: a qualitative study. *BioMed Central Palliative Care* 2023;22(1):117. doi: 10.1186/s12904-023-01238-w.
18. Carr K, Hasson F, McIlfatrick S, Downing J. Factors associated with health professional's decision to initiate paediatric advance care planning: a systematic integrative review. *Palliative Medicine* 2021;35(3):503-28. doi: 10.1177/0269216320983197.
19. Michel C, Seipp H, Kuss K, Hach M, Kussin A, Riera-Knorrenschild J, et al. Key aspects of psychosocial needs in palliative care - a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialized palliative home care. *BioMed Central Palliative Care* 2023;22(1):100. doi: 10.1186/s12904-02301227-z.
20. Rico-Mena P, Güeita-Rodríguez J, Martino-Alba R, Chocarro-Gonzalez L, Sanz-Esteban I, Palacios-Ceña D. Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BioMed Central Palliative Care* 2023;22(1):80. doi: 10.1186/s12904-023-01194-5.

21. Dokmai P, Meemon N, Paek SC, Tayjasanant S. Structure and process of palliative care provision: a nationwide study of public hospitals in Thailand. *BioMed Central Health Services Research* 2021;21(1):616. doi: 10.1186/s12913-021-06623-w.
22. Napniam R. The effects of palliative care in spiritual aspect. *Nakhonphanom Hospital Journal* 2021;8(2):65-77. (in Thai)
23. Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. Parental experiences of end of life care decision making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *British Medical Journal Open* 2019;9(5):e028548. doi: 10.1136/bmjopen-2018-028548.