

การสร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลสำหรับพ่อแม่ ในการดูแลบุตรวัยระยะสุดท้ายที่บ้าน Development of Nursing Innovation during End of Life Care at Home for Parents

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 37 ฉบับที่ 2 (เมษายน-มิถุนายน) 2557

Volume 37 No.2 (April-June) 2014

จินตนา ตั้งวรพงษ์ชัย ปส.ค (การพยาบาล)* สุพรรณี สุ่มเล็ก พย.ค.**

Jintana Tangvoraphonkchai Ph.D. (Nursing) Supunnee Soomlek Ph.D.**

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการระยะแรกนี้เป็นการศึกษาข้อมูลเชิงลึกสถานการณ์การดูแลและปัจจัยเงื่อนไขที่มีผลต่อการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยระยะสุดท้ายและเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น จำนวน 15 คน พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่มารับการดูแลที่โรงพยาบาล จำนวน 15 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสังเกตแบบมีส่วนร่วมและสัมภาษณ์เชิงลึก วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปด้วยความถี่และร้อยละ วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัยพบว่าการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน เป็นพฤติกรรมดูแลที่ผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวมีส่วนร่วมช่วยเหลือดูแล ระยะมีอาการผิดปกติไม่รุนแรง ผู้ป่วยเด็กสามารถดูแลตนเองคือ สังเกตประเมินอาการผิดปกติ ดูแลตามอาการผิดปกติ ดูแลกิจกรรมประจำวัน และดูแลให้สบายใจ ระยะมีอาการผิดปกติรุนแรง พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะร่วมดูแล คือ ตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติ ปรีกษาครอบครัวการดูแลรักษา ดูแลตามอาการผิดปกติ ดูแลกิจกรรมประจำวัน ดูแลจิตใจและจิตวิญญาณ และพามารักษาประคับประคองที่โรงพยาบาลอย่างไรก็ตามบางครั้งก็ไม่สามารถดูแลได้ตามความมุ่งหวังจากปัจจัยเงื่อนไข การรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ศักยภาพการดูแลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว แรงสนับสนุนจากครอบครัวและสังคม นำสู่การสร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลในการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน

คำสำคัญ: นวัตกรรมทางการพยาบาล การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย พ่อแม่ ที่บ้าน

Abstract

The first step of this action research was to study the in-depth situation of caring conditions and factors effecting children during end of life care at home. The key informants consisted of 15 terminally children ill admitted in a hospital in Khon Kaen and 15 parents or caregivers from their families caring for the children at the hospital. Data collection took the form of participatory observation and in-depth interview. Data analysis was done via frequency and percentage. Content analysis was performed for qualitative information.

The results showed that care for children in the end of life stage at home was caring behavior which the child, parents or caregivers from their families participated. When patients exhibited moderately abnormal symptoms, they took care via observation and assessing abnormal symptoms and care according to their health condition. Furthermore the children partook in daily activity and psychological support. At the stage of serious

*รองศาสตราจารย์และรองผู้อำนวยการศูนย์ส่งเสริมคุณภาพชีวิตคนวัยแรงงาน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

**ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

symptoms, parents or caregivers from their families checked and assessed for the children symptoms, consulted within family related to care. And caring by children symptoms, daily activity caring, psychological and spiritual care, they also brought the children to hospital for palliative care. However sometimes they could not offer care as a result of their perspective. Thus from children's health condition, the perception of the children during the end of life, capability of parents or caregivers. Support from families and social leading to developing nursing innovations during end of life care at home for parents.

keywords: nursing innovation, end of life care, parents, at home

ความสำคัญและที่มาของปัญหาที่ทำการวิจัย

กระแสความตื่นตัวในปรากฏการณ์การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในแง่มุมต่าง ๆ มีมากขึ้นทั้งในประเทศและต่างประเทศ เพราะเป็นเรื่องละเอียดอ่อนและมีหลากหลายมิติทั้งด้านร่างกายจิตใจสังคมและจิตวิญญาณ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเตรียมตัวตายและเข้าสู่ระยะสุดท้ายอย่างสงบและมีความสุข

ผู้ป่วยระยะสุดท้ายเป็นผู้ป่วยที่มีอาการของโรคลุกลามไปมาก หดหู่ที่จะรักษาให้หายได้ อาการจะทรุดลงเรื่อย ๆ สุดท้ายร่างกายไม่สามารถกลับคืนสู่สภาพปกติ และเสียชีวิตในที่สุด¹ ปัจจุบันแม้วิทยาศาสตร์การแพทย์เจริญมากขึ้น จนสามารถรักษาผู้ป่วยให้มีอายุยืนยาว และมีผู้ป่วยระยะสุดท้ายเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมากขึ้นก็ตาม² แต่ผลการรักษาก็ยังไม่สามารถควบคุมโรคได้อย่างสมบูรณ์ทั้งหมด และยังสร้างความทุกข์ทรมานเพิ่มขึ้นให้กับผู้ป่วยเด็กทั้งด้านร่างกายจิตใจสังคมและจิตวิญญาณ เนื่องจากต้องเผชิญกับอาการแสดงที่ไม่พึงประสงค์ จากตัวโรคและการรักษา³ รวมทั้งยังไม่ได้รับการตอบสนองและดูแล ครอบครัวตามสภาพความเจ็บป่วยระยะสุดท้ายและความตาย ตามสิทธิและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ที่สอดคล้องกับความรู้สึนึกคิด ปัญหาความต้องการ และวิถีชีวิตผู้ป่วยเด็ก ทำให้ความสามารถในการปรับตัวลดลง หากไม่ได้รับการช่วยเหลือดูแล ผู้ป่วยจะอยู่ในสภาพทุกข์ทรมานอย่างแสนสาหัสจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งระยะเวลาการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายอาจเป็น 2-3 วัน เป็นสัปดาห์หรือเป็นเดือน⁴ และปัญหาที่พบได้บ่อยในการดูแล คือปัญหาการเผชิญความเจ็บปวด ชีตเหนียวเพื่อยไม่มีแรง มีไข้และติดเชื้อ เพื่อ

อาหารและพอมลง การเผชิญความตายและการสูญเสียรวมทั้งปัญหาของผู้ดูแล⁵

การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย จะมีวิธีการดูแลแตกต่างจากการดูแลรักษาในภาวะปกติ โดยมีจุดประสงค์เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญความตายอย่างสงบ สดุดีศรีความเป็นมนุษย์ ผู้ป่วยเด็กต้องการการดูแลมากขึ้น เนื่องจากความสามารถในการดูแลตนเองลดลง และส่วนใหญ่พบว่าต้องการกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน เพื่อได้อยู่ใกล้ชิดบุคคลอันเป็นที่รัก ในบรรยากาศของความเอื้ออาทรมากกว่าอยู่ในโรงพยาบาลภายใต้การดูแลท่ามกลางเครื่องมืออุปกรณ์ต่าง ๆ⁶ และจากการศึกษาของ Corr and Corr⁴ พบว่าพ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัวส่วนใหญ่บอกไม่มีความรู้ประสบการณ์และทักษะการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย ซึ่งจะพบได้บ่อยที่พ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัวเกิดความทุกข์ทรมาน จากความรู้สึกที่ไม่สามารถให้การช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยได้ สะท้อนให้เห็นถึงปัญหาการดูแลของพ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัวอย่างชัดเจน ซึ่งจำเป็นต้องได้รับการพัฒนาการดูแลต่อไป

จากประสบการณ์การปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย ที่หอผู้ป่วยเด็กที่ศึกษา และการติดตามเยี่ยมบ้านผู้ป่วยเด็กโรคระยะสุดท้าย 13 รายของผู้วิจัย พบว่าส่วนใหญ่ผู้ป่วยเด็กจะมีปัญหา ด้านร่างกาย คือ อาการปวด เหนื่อยหอบ และมีปัญหาเลือดออกง่าย ซึ่งทั้งสามอาการ พ่อแม่บอกว่ารู้สึกกลัวและวิตกกังวลมาก ไม่รู้จะดูแลอย่างไร เห็นลูกทรมานแล้วทำใจไม่ได้ ต้องพาลูกกลับมาที่โรงพยาบาล นอกจากนี้ยังพบอาการท้องผูก รับประทานอาหารไม่ค่อยได้ อ่อนเพลีย ไม่มีแรง ปัญหาด้านจิตอารมณ์ คือ รู้สึกไม่สบายใจจากการเกิดปัญหา

ด้านร่างกาย ผู้ป่วยเด็กโตอายุ 15 ปี บอก “หนูอยากไปแล้ว รู้สึกเหนื่อยมาก ดูแลตัวเองไม่ค่อยได้ แม่ต้องคอยช่วยดูแล รู้สึกอายเพื่อน หน้าตาไม่เหมือนคนอื่น ยังไม่อยากจะให้เพื่อนมาเยี่ยม” จากการสังเกตและพูดคุยกับพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลและการจำหน่ายผู้ป่วย ในหอผู้ป่วยเด็กที่ศึกษา ทีมการดูแลจะมีการดูแลตั้งแต่รับผู้ป่วยเด็กเข้าอยู่โรงพยาบาล มีการสอนพ่อแม่เกี่ยวกับการดูแลลูก เมื่อจำหน่ายจะมีการพูดคุยให้ข้อมูล รวมทั้งประสานงานหน่วยงานสาธารณสุขใกล้บ้านเพื่อการดูแลร่วมกัน อย่างไรก็ตามยังพบว่า พ่อแม่บางรายบอกไม่รู้จะดูแลลูกอย่างไร ถ้ามีอาการรุนแรงจะพากลับมารักษาที่โรงพยาบาลทุกครั้ง

สะท้อนให้เห็นว่า แม่ที่มสุขภาพจะมีการเตรียมพ่อแม่ในการดูแลที่บ้าน แต่ภายหลังติดตามเยี่ยมบ้านและพูดคุยกับพ่อแม่ ก็ยังพบปัญหาพ่อแม่ขาดความมั่นใจในการดูแล ข้อมูลที่สอนมีหลายเรื่อง จำไม่หมด ยังไม่มีคู่มือแนะนำการดูแลที่บ้าน ที่สามารถนำมาทบทวนและเรียนรู้ด้วยตนเองได้ จากประเด็นปัญหาดังกล่าว ผู้วิจัยจึงสนใจ ศึกษาข้อมูลเชิงลึกสถานการณ์การดูแลและปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะแรก) เพื่อนำสู่การสร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลสำหรับพ่อแม่ในการดูแลบุตรป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะที่สอง) เป็นวิธีการใหม่ ง่ายต่อการเรียนรู้ พ่อแม่เด็กป่วยระยะสุดท้ายสามารถนำไปทบทวนและเรียนรู้ เพื่อการปฏิบัติการดูแลบุตรด้วยตนเอง เมื่อกลับไปดูแลที่บ้านได้

วัตถุประสงค์ของโครงการวิจัย

1. ศึกษาสถานการณ์การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะแรก)
2. ศึกษาปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะแรก)
3. สร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลสำหรับพ่อแม่ในการดูแลบุตรป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะที่สอง)

ฐานคิดของการวิจัย

การศึกษาสถานการณ์การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้านระยะแรกนี้ ใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลของฮัสฟีลด์⁶ เป็นฐานคิดในการวิจัย แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล (family participation) เป็นแนวคิดหลักแนวคิดหนึ่งที่นำมาประยุกต์ใช้ จากหลักการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family centered care) ตามหลักการที่ว่าครอบครัวควรได้รับการประเมินว่า ต้องการร่วมในกิจกรรมใดของการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย หรือต้องการมีส่วนร่วมดูแลอย่างไร มิใช่ขึ้นกับความสะดวกของบุคลากรสุขภาพ และควรได้รับการสอนจากทีมสุขภาพ ในส่วนกิจกรรมการดูแลที่จำเป็นตามที่ครอบครัวต้องการ เกิดบรรยากาศการประสานความร่วมมือ (collaboration) มีการแลกเปลี่ยนความรู้ (sharing of knowledge) ที่เป็นประโยชน์ต่อกัน⁷

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงปฏิบัติการระยะแรกนี้ เป็นการศึกษาค้นคว้าเชิงลึกสถานการณ์การดูแล และปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน นำสู่การสร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลในการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน

ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ป่วยเด็ก (อายุ 3-18 ปี) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยระยะสุดท้าย เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กที่ผู้วิจัยเลือกเป็นสถานที่ศึกษา รู้สึกตัวดี ได้รับความยินยอมจากพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวในการเข้าร่วมโครงการ และพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่มาให้การดูแล การได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยประสานความร่วมมือกับพยาบาลประจำหอผู้ป่วย โดยพยาบาลช่วยแนะนำผู้วิจัยกับผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวเพื่อการเข้าถึงข้อมูล เนื่องจากพยาบาลมีความคุ้นเคยและดูแลผู้ป่วยเด็กมานาน ผู้วิจัยแนะนำตนเอง ชี้แจงรายละเอียดการศึกษา ความมีอิสระในการเข้าร่วมและถอนตัวจากการศึกษา เปิดโอกาสให้ซักถามและเน้นย้ำเรื่องการพิทักษ์สิทธิ์ เมื่อผู้ให้ข้อมูล

ยินยอมเข้าร่วมโครงการ จะดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกการสนทนากลุ่มและการสังเกตแบบมีส่วนร่วม รวมทั้งติดตามเก็บข้อมูลต่อเนื่องที่บ้าน ในผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่ศึกษา การศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยเด็ก 15 คน พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว 15 คน

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปด้วยค่าความถี่และร้อยละ ข้อมูลเชิงคุณภาพใช้การวิเคราะห์เนื้อหาและสร้างข้อสรุป

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายที่ศึกษา 15 คน เป็นเพศชาย 9 คน เพศหญิง 6 คน อายุต่ำกว่า 6 ปี 2 คน อยู่ในช่วง 6-12 ปี 7 คน 13-18 ปี 6 คน การศึกษาาระดับประถมศึกษา 7 คน มัธยมศึกษา 5 คน อนุบาล 3 คน ส่วนใหญ่เป็นบุตรคนที่สอง 9 คน วินิจฉัยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว 5 คน Lymphoma 3 คน Rhabdomyosarcoma 2 คน โรค SLE, Wilm's tumor, Osteosarcoma, CRF, และกล้ามเนื้ออ่อนแรง กลุ่มละ 1 คน ระยะเวลาการเจ็บป่วยช่วง 1-3 ปี และ 4-6 ปีเท่ากันช่วงละ 6 คน เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมากกว่า 5 ครั้ง 8 คน ต่ำกว่า 5 ครั้ง 7 คน ทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ

สำหรับผู้ดูแลจากครอบครัว 15 คน เป็นแม่ 11 คน พ่อ 2 คนและยาย 2 คน อายุอยู่ในช่วง 31-40 ปี 6 คน 41-50 ปี 5 คน ช่วง 20-30 ปีและมากกว่า 50 ปีเท่ากันช่วงละ 2 คน การศึกษาาระดับประถมศึกษา 8 คน อุดมศึกษา 4 คน มัธยมศึกษา 3 คน ส่วนใหญ่มีอาชีพเกษตรกรและรับจ้าง 8 คน รายได้ครอบครัวต่อเดือนมากกว่า 9,000 บาท 7 ครอบครัว ทุกครอบครัวนับถือศาสนาพุทธ

2. การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน

การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้านครั้งนี้ อธิบายได้เป็น 2 ลักษณะคือ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก และการดูแลโดยพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว

2.1 การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก

จากการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กทุกรายเผชิญกับอาการผิดปกติแตกต่างกันไปตามความรุนแรงของโรคที่กำลังเป็นระยะๆ ระยะมีอาการผิดปกติไม่รุนแรงจะสามารถดูแลตนเองได้ แต่ถ้ามีอาการผิดปกติรุนแรง จะได้รับการดูแลช่วยเหลือจากพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กมีดังนี้

2.1.1 การสังเกตและประเมินอาการผิดปกติ

ผู้ป่วยเด็กอายุ 12-18 ปี (7 คน) สามารถสังเกตและประเมินอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับตนเองได้ เนื่องจากเคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลมากกว่า 5 ครั้งขึ้นไป และเจ็บป่วยมานานกว่า 1 ปี และจะบอกกล่าวถึงอาการผิดปกติกับพ่อแม่ ดังคำบอกเล่าของผู้ป่วยเด็ก

“หนูปวดตามข้อ ปวดแสบจนต้องให้ ต้องขอยาแก้ปวดจากแม่” (ญ, 15 ปี)

“เพื่อนก็จะเตือนก่อนกะป๋างกันปานไดดอ กะคือปวดหลังแสบ ปวดจนทนบได้ บอกแม่พามาโรงพยาบาล” (ช, 12 ปี)

“กะหายใจบ่อึ้น แน่นหน้าอกคือเก่า สังเกตดูตอนตื่นเริ่มแน่นหน้าอก นอนบได้ ต่อมาเหนื่อยหายใจบ่อึ้น รีบบอกแม่” (ช.16ปี)

2.1.2 ดูแลตามอาการผิดปกติ

ผู้ป่วยเด็กจะเผชิญอาการผิดปกติแตกต่างกันไป ตามลักษณะและความรุนแรงของโรค ผู้ป่วยเด็กจะสะท้อนถึงอาการผิดปกติที่พบบ่อยและการดูแล คือ อาการปวด ชีตเหนื่อยเพลียหายใจไม่อึ้น มีไข้และติดเชื้อ มีแผลในช่องปาก เบื่ออาหารและผอมลง ดังรายละเอียด

การดูแลเมื่อมีอาการปวด พบว่าผู้ป่วยเด็กมีอาการปวดมาก 4 คน ปวดปานกลาง 2 คนและปวดเล็กน้อย 3 คน ทั้งปวดตามตัวแขนขา ปวดหลังและปวดตามข้อ ผู้ป่วยเด็กอายุ 10-18 ปี (9 คน) มีวิธีดูแลอาการปวดร่วมกับพ่อแม่ อาทิ ใช้น้ำอุ่นแช่เท้า แช่เท้าในน้ำอุ่น ปรับเปลี่ยนท่านอนให้รู้สึกสบายและผ่อนคลายไม่กดทับบริเวณที่ปวด ใช้หมอนหรือผ้าห่มรองบริเวณที่ปวด บางรายนับ 1-100 อ่านหนังสือการ์ตูน ถ้าอาการปวดไม่ทุเลาจะบอกแม่

“มีปวดบวมแสบที่ขาซ้าย ใช้ยาขี้ผึ้งแก้ปวดของแม่เอามาทานวด กินยาแก้ปวดและนอนพัก ใช้หมอนรองบริเวณที่ปวดไม่ให้มีการกดทับ” (ช, 12 ปี)

“มีปวดตามตัวและหลัง ให้ความร่วมมือกินยาแก้ปวด บางทีดูหนังสือการ์ตูน นับ 1-100 ฟังเพลง บ๊ี้ให้ถึงอาการปวด เขาเป็นพัก ๆ ถ้าปวดแสบรีบบอกแม่” (ญ, 17 ปี)

การดูแลเมื่อมีอาการชีดเหนื่อยเพลียหายใจไม่อิ่ม ผู้ป่วยเด็ก 7 คนมีชีดและอ่อนเพลีย ถ้าต้องออกแรงหรือทำกิจกรรมต่อเนื่องจะเหนื่อยหายใจไม่อิ่ม หน้ามืดเหมือนหัวใจจะหยุด ครอบครัวต้องเข้ามาช่วยเหลือดูแล ผู้ป่วยเด็กจะนอนพัก ลดหรือจำกัดกิจกรรมพยายามรับประทานอาหารที่มีประโยชน์

“รู้สึกบ๊ี้แสบ ถ้าออกแรงหรือทำกิจกรรมต่อเนื่องจะเหนื่อยง่ายหายใจไม่อิ่ม ต้องนอนพักหัวสูง ลดกิจกรรมที่ทำ พยายามกินอาหารที่มีประโยชน์คิดว่าจะช่วยให้มีแสบ” (ญ, 18 ปี)

“รู้สึกเหนื่อย เพลียหลาย ทำอะไรไม่ค่อยได้ จะนอนพัก แม่คอยดูแลหาอาหารที่ชอบ ใ้ทอด หมูทอดให้กิน กินบ๊ี้ได้หลาย” (ญ, 11 ปี)

การดูแลเมื่อมีไข้และติดเชื้อ ผู้ป่วยเด็ก 10 คน มีปัญหาบ่อยด้วยเรื่องไข้สูงและติดเชื้อ จะดูแลตนเองตามประสบการณ์ คำแนะนำที่พยาบาลและพ่อแม่เคยบอก โดยดูแลเรื่องความสะอาดร่างกาย ข้างของเครื่องใช้ รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ถ้ามีไข้สูงจะเช็ดตัวลดไข้ ดื่มน้ำมาก ๆ คอยสังเกตอาการ ถ้าไข้ไม่ลดบอกแม่

“ถ้ามีตัวร้อนบ๊ี้บ๊าย จะดูแลตามแม่บอก กินน้ำหลายดูแลความสะอาด กินอาหารที่มีประโยชน์พวกหมูบ๊ี้ ใ้ทอด บ๊ี้กินหน่อยไม่ น้ำเย็น แม่บอกทำให้ป่วยแสบ” (ญ, 13 ปี)

“บางทีรู้สึกเหนื่อยเพลีย ตัวร้อน บ๊ี้แสบ จะนอนพัก คอยสังเกตอาการและดื่มน้ำหลาย คิดว่าช่วยระบายความร้อน ถ้ายับเข่าบอกแม่” (ช, 16 ปี)

การดูแลเมื่อมีแผลในช่องปาก ผู้ป่วยเด็ก 4 คน มีแผลในช่องปากเป็นผลข้างเคียงจากการรักษา ประคับประคองด้วยยาเคมีบำบัดเด็กอายุต่ำกว่า 6 ปี (2 คน)

ไม่ค่อยให้ความร่วมมือจะร้องไห้เสียงดัง ผู้ป่วยเด็กอายุมากกว่า 6 ปี จะทำตามคำแนะนำ โดยบ้วนปากด้วยน้ำต้มสุกและจิบน้ำบ่อย ๆ ผู้ป่วยเด็ก 2 คนชอบกินผลไม้ บอกทำให้ปากชุ่มชื้น จะบอกแม่ซื้อมาให้

“มีแผลในปาก บ้วนปากด้วยน้ำต้มสุก ทายาชาที่แผล บอกแม่ซื้อแอมโมไนท์กิน บอกทำให้ปากบ๊ี้แห้ง” (ช, 14 ปี)

“แม่ทำความสะอาดแผลที่ปาก เจ็บแสบอึ้งให้เสียงดัง” (ช, 5 ปี)

การดูแลเมื่อเบื่ออาหารและผอมลง ผู้ป่วยเด็ก 7 คน มีความอยากอาหารลดลงเนื่องจากเป็นแผลในปาก มีก้อนที่ท้อง เครียดและวิตกกังวลกลัวมีอาการผิดปกติรุนแรง รู้สึกท้อแท้ไม่ยอมรับประทานอาหารและผอมลง จะพยายามดูแลแผลในปากตามแม่บอก โดยบ้วนปากด้วยน้ำต้มสุกและจิบน้ำบ่อย ๆ รับประทานอาหารครั้งละน้อยแต่บ่อยครั้ง งดอาหารรสจัด และบอกแม่ถึงอาหารที่อยากรับประทาน

“มีแผลในปาก เจ็บแสบ กินข้าวบ๊ี้แสบ จ่อยหลาย พยายามบ้วนปากด้วยน้ำต้มสุกตามแม่บอกทุกที” (ญ, 17 ปี)

“มีก้อนที่ท้อง หมอบอกเป็นหลาย ไม่อยากกินอะไร ท้อแท้แต่แม่บอกต้องสู้เลยพยายามกินอาหารที่แม่จัดให้ ครั้งละน้อยแต่บ่อยครั้ง” (ญ, 13 ปี)

2.1.3 ดูแลกิจกรรมประจำวัน

เป็นการดูแลการดำรงชีวิต ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่อายุมากกว่า 6 ปี 12 คน สามารถดูแลกิจกรรมประจำวัน ทั้งดูแลความสะอาดเป็นหลัก กินอาหารที่มีประโยชน์พักผ่อนอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายตามสภาพและระวังอุบัติเหตุเนื่องจากเคยได้รับคำแนะนำจากพยาบาล พ่อแม่และผู้ดูแลจากครอบครัว

“ดูแลความสะอาดร่างกายประจำวัน ข้างของเครื่องใช้ยันติดเชื้อโรค แม่คอยบอกให้ทำ” (ญ, 15 ปี)

“มักหลายเนื้อทอด ตำบักหุ่ง บอกแม่ซื้อให้” (ช, 7 ปี)

“วันไหนบ๊ี้ปวดหัว ปวดเมื่อยตามตัว นอนหลับได้ดี ตื่นเช้าสดชื่นมีแสบ” (ญ, 9 ปี)

“ออกกำลังกายมีประโยชน์หลาย ช่วยให้ผมมีแรง มีภูมิต้านทานโรค”(ช, 14 ปี)

2.1.4 ดูแลให้สบายใจ

ผู้ป่วยเด็กอายุ 10-18 ปี ที่รับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย จะท้อแท้วิตกกังวล นอนหลับไม่ทำอะไร ต้องการการดูแลให้สบายใจ ทั้งครอบครัวดูแลใกล้ชิด มีกิจกรรมร่วมกับครอบครัว รวมทั้งปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา

“อยู่บ้านแม่คอยดูแล ทั้งเรื่องอาหารการกิน พาเดินเล่น เล่นนันทนาการให้ฟัง มีกำลังใจหลาย”(ญ, 12 ปี)

“พ่อแม่ช่วยดูแล ญาติพี่น้องมาเยี่ยมเยียน ถามไถ่ มาห่มมาหอม รู้สึกสบายใจ”(ญ, 15 ปี)

นอกจากนี้ ผู้ป่วยเด็กทุกคนได้รับการปลูกฝังการประพฤติปฏิบัติตามแนวคำสอนทางพุทธศาสนามาตั้งแต่เกิด โดยเชื่อเรื่องบุญกรรม การปฏิบัติที่พบคือ คิดดีทำดีและทำให้สงบ ตั้งรายละเอียด

“ไปทำบุญที่วัดฟังพระเทศน์กับแม่และยายประจำ ซำบายใจหลาย”(ญ, 17 ปี)

“ปฏิบัติสมาธิเข้าใจว่าทุกอย่างเกิดแต่กรรม ทำความดีไว้จะได้ไม่ทุกข์ทรมาน”(ญ, 13 ปี)

“นั่งสมาธิก่อนนอน วันละ 10-15 นาทีตามที่แม่และยายสอน รู้สึกผ่อนคลาย มีสติคิดเรื่องต่างๆ”(ญ, 18 ปี)

2.2 การดูแลโดยพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว

ระยะมีอาการผิดปกติรุนแรง ผู้ป่วยเด็กดูแลตนเองได้น้อยหรือไม่ได้ พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะเข้ามามีส่วนดูแล และส่วนใหญ่ผู้ดูแลหลักก็ยังคงเป็นแม่ (11 คน) แต่อย่างไรก็ตามพ่อแม่และญาติพี่น้องคนอื่นจะผลัดเปลี่ยนมาดูแลเยี่ยมเยียน พฤติกรรมการดูแลโดยครอบครัวที่พบประกอบด้วย

2.2.1 การตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติ

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกราย สามารถตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กได้ โดยการสังเกตประเมินอาการที่เกิดขึ้น การแสดงสีหน้าท่าทางและคำบอกเล่าของผู้ป่วยเด็ก รวมทั้งประสบการณ์ที่เคยเห็นอาการผิดปกติของผู้ป่วยเด็กคนอื่น ตลอดช่วงเวลาของการดูแล

“เขากะลืมอาการปวดนำโตนัดน แล้วกะเป็นไข้ดู มายามได้กะไข้ขึ้น”(แม่, 26 ปี)

“บางทีลูกมีจุดเลือดออกตามตัวแขนขา ให้นอนพัก ระวังอุบัติเหตุกระทบกระแทก ถ้าลูกซึมลงรีบพามาโรงพยาบาล”(แม่, 35 ปี)

2.2.2 ปรึกษาคอรัวการดูแลรักษา

เมื่อพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวตรวจพบและประเมินถึงอาการผิดปกติที่เกิดขึ้น จะปรึกษาคอรัวในการดูแลรักษา ถ้าพบอาการผิดปกติรุนแรงไม่สามารถดูแลได้จะพามาโรงพยาบาล

“ลูกปวดไหล่ซ้ายและขาแสด ขยับได้ ปรึกษาพ่อ ให้พามาโรงพยาบาล”(แม่, 32 ปี)

“ลูกปัสสาวะบ่อย แน่นอึดอัดท้องหลาย พ่อแม่ปรึกษากัน บอู้เฮ็ดอะหยั่ง ตัดสินใจพามาโรงพยาบาล”(แม่, 34 ปี)

2.2.3 ดูแลตามอาการผิดปกติ

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกราย จะร่วมดูแลตามอาการผิดปกติที่เกิดขึ้น ที่พบบ่อย มีดังนี้

การดูแลเมื่อมีอาการปวด ผู้ป่วยเด็ก 9 คน มีอาการปวด พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะร่วมดูแลตามแนวทางการแพทย์ และมีวิธีการดูแลอื่นร่วมด้วย เช่น รายที่ปวดตามตัวแขนขา ปวดข้อ ปวดหลัง ให้กินยาแก้ปวด ทาสมุนไพรด้วยยาขี้ผึ้งแก้ปวดแบบพื้นบ้าน บางรายปวดศีรษะดูแลให้นอนพักช่วยบิบนวดคลายเส้นบริเวณต้นคอ ขมบทั้งสองข้างแบบพื้นบ้าน ถ้ามีภาวะเครียดจะอยู่เป็นเพื่อนพูดคุยให้ระบายความรู้สึก จับสัมผัสลูบศีรษะ สอนทำใจให้สงบนึกถึงสิ่งดีงาม

“ลูกปวดแสดขาซ้าย ข้อเท้าและปวดหลัง ดูแลให้นอนพัก กินยาแก้ปวด ใช้น้ำขี้ผึ้งแก้ปวดแบบพื้นบ้านทา ถ้ากังวลมากจะนวดเป็นเพื่อน อ่านนิทานให้ฟัง สอนทำใจให้สงบนึกถึงสิ่งดีงาม”(แม่, 35 ปี)

การดูแลเมื่อมีอาการชืดเหนียวเพื่อยหายใจไม่มื่อ ผู้ป่วยเด็ก 7 คน มีชืดอ่อนเพลีย หน้ามืดเหมือนจะเป็นลม ถ้าทำกิจกรรมต่อเนื่องจะเหนื่อยง่าย ดูแลให้นอนพักให้ดมยาตามแบบพื้นบ้าน ช่วยบิบนวดบริเวณต้นคอระหว่างคิ้ว รับรู้ว่าจะกระตุ้นให้เลือดลมเดินสะดวก ดูแล

ให้รับประทานอาหารมีประโยชน์ และคอยสังเกตอาการ “ลูกมีซีสต์บีมี่แสง หน้ามีตวันเวียนบ่อย แม่ดูแลให้นอนพักสังเกตอาการ ให้ดมยาตามแบบพื้นบ้าน บิบนวดบริเวณต้นคอ เชื่อว่าช่วยให้เลือดลมเดินสะดวก ดูแลป้อนอาหาร” (แม่, 40 ปี)

ดูแลเมื่อมีไข้และติดเชื้อ ผู้ป่วยเด็ก 10 ราย มีปัญหาเรื่องไข้สูงและติดเชื้อ ดูแลให้ดื่มน้ำมากๆ กินยาลดไข้ และเช็ดตัวให้ ป้องกันการติดเชื้อเพิ่มโดยหลีกเลี่ยงจากคนอื่นที่เป็นไข้เป็นหวัด ดูแลความสะอาดให้รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ไม่สุกๆ ดิบๆ ให้นอนพัก “ลูกตัวอ้วนเจ็บคอแสง ให้กินยาแก้ไยฆ่าเชื้อ เช็ดตัวเวลาไข้สูง ดูแลความสะอาดและให้ดื่มน้ำหลาย” (แม่, 33 ปี)

การดูแลเมื่อมีแผลในช่องปาก ผู้ป่วยเด็ก 4 คนมีแผลในช่องปาก กลืนลำบากเจ็บปวดทรมาน ดูแลให้บ้วนปากด้วยน้ำต้มสุกบ่อยๆ ไม่แคะแผล ใช้น้ำยาฆ่าเชื้อแผลปากก่อนกินอาหาร ดูแลให้กินอาหารอ่อน นม โอวัลติน ผลไม้ที่ชอบเช่นแตงโม มะม่วงสุกหรือน้ำเย็น ช่วยเพิ่มความชุ่มชื้นในช่องปาก ถ้าชอบบ้วนน้ำแข็งจะจัดหาให้ “ลูกมีปัญหาแผลในช่องปาก ปากแห้ง กินอาหารได้น้อย ดูแลความสะอาด ให้กินยาแก้ปวดซื้อผลไม้ที่มักหลาย พุทรา มะขามมาให้กิน ทางบ้านบอกผลไม้รสเปรี้ยวจะกระตุ้นให้มันน้ำลาย ย้ำให้บ้วนปากหลังกินอาหาร ถ้าเจ็บแสบกะบู่ยี่ห้ออะหยัง” (แม่, 36 ปี)

การดูแลเมื่อเบื่ออาหารและผอมลง ผู้ป่วยเด็ก 7 คน มีปัญหาเบื่ออาหารและผอมลง จากมีแผลในปากและวิตกกังวลกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้าย พ่อแม่จะย้าให้ดูแลความสะอาดช่องปาก ทายาชาแผลในปากก่อนกินอาหาร พุดคุย อยู่เป็นเพื่อน จัดหาอาหารที่ต้องการให้

“หลานบ่อยากกินอะหยัง จะถามถึงอาหารที่ชอบ และจัดหาให้ ชมเชยถ้ากินได้”(ยาย, 49 ปี)

“ลูกรู้ว่าเจ็บป่วยระยะท้าย เสียใจหลาย นอนซึม คอยดูแล หาอาหารที่ชอบให้กิน”(แม่, 45 ปี)

2.2.4 ดูแลกิจกรรมประจำวัน

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกรายจะช่วยดูแลกิจกรรมประจำวัน โดยดูแลให้กินอาหารมีประโยชน์ จัดหาอาหารพื้นบ้านให้เมื่อต้องการ และให้ความสำคัญกับการดูแลความสะอาด เนื่องจากรับรู้ผู้ป่วยเด็กมีภูมิต้านทานโรคต่ำติดเชื้อง่าย ดูแลให้พักผ่อนอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายตามสภาพ และระวังอุบัติเหตุในรายที่มีปัญหาเลือดออกง่ายและขีด

“ลูกกินได้ทุกประเภท มักหลายไก่ทอด หมูปิ้ง คิดว่ามีประโยชน์ต่อร่างกาย วันไหนลูกกินบ่ได้ จะซื้ออาหารที่ชอบมาให้ ลูกกินได้หลาย ชำบายใจ” (แม่, 26 ปี)

“ดูแลให้นอนพัก ก่อนนอนดูแลความสะอาดร่างกาย ทำให้อบายตัว จัดที่นอนให้สะอาด” (แม่, 25 ปี)
“ระยะหลังลูกเพลียหลาย ให้ออกกำลังกายยกแขนขาที่เตียง คอยระวังกระแทกกระแทกทำให้เลือดออก” (แม่, 32 ปี)

2.2.5 ดูแลจิตใจและจิตวิญญาณ

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกรายจะดูแลจิตใจและจิตวิญญาณเด็กป่วย ให้รู้สึกสบายใจมีกำลังใจ โดยดูแลเอาใจใส่ใกล้ชิดทำกิจกรรมร่วมกัน ญาติพี่น้องมาเยี่ยมมาขนม ยาหรือสมุนไพรที่เคยใช้แล้วได้ผลดีมาให้ลองใช้ คอยดูแลอยู่เป็นเพื่อน อ่านการ์ตูนให้ฟัง และยังพบว่าครอบครัวเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม จึงดูแลสนับสนุนให้คิดดีทำดี ทั้งการทำบุญ สวดมนต์ก่อนนอน ทำใจให้สงบ ผู้ป่วยเด็กหญิงอายุ 11-18 ปี (4 คน) ครอบครัวสอนให้นั่งสมาธิก่อนนอนวันละ 10-15 นาที โดยพิจารณาลมหายใจเข้าออก พุทโธ

“อยู่เป็นเพื่อนลูกทำกิจกรรมร่วมกัน ถ้าทำบ่ได้ จะดูแลช่วยเหลือทุกแนว เล่นิทาน อ่านการ์ตูนให้ฟัง คิดว่าช่วยให้ลูกสบายใจ มีเมื่อยอยู่ดูแลตลอด บ่ทอดทิ้ง” (แม่, 30 ปี)

“บางเทื่อลงป้ามาเบิ่ง พุดคุยถามอาการป่วย บางเทื่อเอาบักขาม บักสีดามาเยี่ยม พุดคุยกันหลาย ลูกดูสดชื่น”(แม่, 36 ปี)

“สอนลูกสวดมนต์ นั่งสมาธิก่อนนอนโดยพิจารณาลมหายใจเข้าออกพุทโธ ทำให้มีความสุข” (แม่, 36 ปี)

2.2.6 พามารักษาประคับประคองที่โรงพยาบาล

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกราย พาผู้ป่วยเด็กมารักษาประคับประคองเมื่อเกิดอาการผิดปกติทุกซ์ทรมานมาก ประเด็นสำคัญคือไม่สามารถทนรับสภาพความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยเด็ก และสายสัมพันธ์ความเป็นพ่อแม่ลูกและเครือญาติ ส่วนใหญ่บอกว่าแม่ไม่มีเงินก็ต้องพามารักษา เครือญาติส่วนใหญ่ช่วยเหลือทั้งด้านการเงินและมาเยี่ยมเยียน

“ลูกเกิดอาการผิดปกติรุนแรง พามารักษาประคับประคองที่โรงพยาบาล ยานลูกเป็นแฉง ทรมานหลายบางเทอบมีเงิน พี่น้องช่วยเหลือกัน” (แม่, 33 ปี)

“เห็นลูกแน่นอึดอัด หายใจอึด ทรมานหลายท่าอะไรก็ ธิพามาโรงพยาบาล” (แม่, 25 ปี)

3. ปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแล

จากการศึกษาสะท้อนถึงการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย เป็นพฤติกรรมการณ์การดูแลที่ผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวมีส่วนร่วมช่วยเหลือดูแล ตามระบบวิธีคิด การรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย ที่สอดคล้องกับบริบทสังคมวัฒนธรรมของตนเอง มีการผสมผสานการดูแลทั้งการแพทย์แผนปัจจุบันตามสภาพความเจ็บป่วยและการดูแลตามวิถีชีวิตของผู้ป่วยเด็ก โดยมีเป้าหมายให้ผู้ป่วยเด็กดำรงชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายได้อย่างมีความสุข ไม่ทุกข์ทรมาน มีคุณภาพชีวิตที่ดีและจากไปอย่างสงบ อย่างไรก็ตามการดูแลดังกล่าว บางครั้งไม่สามารถดูแลได้ตามความมุ่งหวังของผู้มีส่วนเกี่ยวข้องเนื่องจากมีปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแล ดังนี้

3.1 การรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย

การรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย เป็นเงื่อนไขสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการดูแล เนื่องจากทุกคนมีระบบคิดการรับรู้ ความเข้าใจและค่านิยมของตนเอง ซึ่งอาจได้รับจากประสบการณ์ที่เกิดขึ้นตนเอง การได้พบเห็นการบอกเล่าจากผู้อื่น ตลอดจนการรับรู้เรียนรู้จากบุคลากรสุขภาพจากหนังสือ เอกสารหรือสื่อต่าง ๆ รวมทั้งความเข้าใจและ

ความเชื่อที่ซึมซับได้รับการถ่ายทอดจากบริบทสังคมวัฒนธรรม และเมื่อบุคคลมีความคิดหรือรับรู้เช่นใด ก็จะมีพฤติกรรมปฏิบัติไปตามความรู้สึกนึกคิดนั้น ซึ่งการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่และผู้ดูแลจากครอบครัวมีการรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย ที่ผสมผสานทั้งมิติด้านการแพทย์และมิติด้านสังคมวัฒนธรรม ที่เกี่ยวข้อง กับลักษณะและสาเหตุการเกิดโรค ความรู้สึกต่อความรุนแรงของโรคตามอาการที่ปรากฏและเป็นอันตรายต่อชีวิต รวมทั้งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจึงต้องการดูแลประคับประคองผู้ป่วยเด็กให้ดีที่สุด ไม่ทุกข์ทรมานและจากไปอย่างสงบ จึงพบว่าพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวให้การดูแลครอบคลุมด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ

“รับรู้ว่าลูกป่วยหลายคงอยู่ไม่นาน จึงดูแลลูกทุกแนวทั้งด้านร่างกายและจิตใจ อยากรให้ลูกไม่ทุกข์ทรมานและจากไปอย่างสงบ” (แม่, 39 ปี)

“ผมกะบ่รู้ว่าเกิดจากอะหยัง แต่คิดว่าคงเป็นกรรมที่เฮเอ็ดมา มันเลยมาเอ็ดให้เฮาบ่ช่าบาย สุดท้ายกะต้องจากไป จึงต้องการดูแลให้ดีที่สุด” (พ่อ, 45 ปี)

“ลูกปวดขา ปวดหลัง เครียดและวิตกกังวลหลายกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้าย รักษาบ่ดีขึ้น นอนซิมบนเตียง ดูแลให้กินยาแก้ปวด อยู่เป็นเพื่อนพูดคุยด้วย” (แม่, 26 ปี)

พ่อแม่และผู้ดูแลจากครอบครัวทุกราย รับรู้ว่าลูกมีอาการมาก สุดท้ายก็ต้องจากไป จึงต้องการดูแลลูกให้ดีที่สุดทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ แต่บางครั้งลูกมีอาการผิดปกติมากไม่สามารถดูแลได้ ต้องพาลูกมาโรงพยาบาล เนื่องจากขาดความรู้ความสามารถดูแล ช่วงจำหน่ายจากโรงพยาบาล พยาบาลมีเวลาน้อย แนะนำการดูแลที่บ้าน จากเงื่อนไขด้านภาระงาน และยังไม่มีการสื่อสารคู่มือการดูแลจากไปอ่านทบทวนที่บ้าน

“ก่อนกลับบ้านพยาบาลแนะนำการดูแลที่บ้าน แต่ไม่มีสื่อประกอบคำแนะนำ ทำให้มองภาพการดูแลไม่ชัดเจน” (แม่, 30 ปี)

“พยาบาลมีเวลาน้อยพูดแนะนำการดูแลก่อนกลับบ้าน และยังไม่มีเอกสารคู่มือการดูแลจากไปเมื่อ

กลับบ้าน ทำให้บางครั้งดูแลไม่ถูก ต้องพาลูกมาโรงพยาบาลอยากให้ทางโรงพยาบาลมีเอกสารคู่มือการดูแลที่บ้านแจกให้ด้วย” (แม่, 25 ปี)

3.2 ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก

จากการศึกษาพบว่าผู้ป่วยเด็กจะมีอาการผิดปกติ แตกต่างกันไปตามชนิดและความรุนแรงของโรค ระยะเวลาอาการผิดปกติไม่รุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะสามารถดูแลตนเองได้ร่วมกับครอบครัว แตกต่างกันไปตามอายุและพัฒนาการตามวัย แต่เมื่ออาการผิดปกติรุนแรงมากขึ้น ต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือจากพ่อแม่และผู้ดูแลจากครอบครัว อย่างไรก็ตามจากเงื่อนไขด้านภาวะสุขภาพที่รุนแรงมากขึ้น ครอบครัวก็มีข้อจำกัดในด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กเช่นกัน สะท้อนถึงภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กเป็นเงื่อนไขหนึ่งที่ส่งผลต่อการดูแล

“สังเกตเห็นลูกปวดไหล่ซ้ายและขาแข็ง ขยับบ่ค่อยได้นอนกลางคืนร้องปวดแสบ ให้กินยาแก้ปวดบ่เซา บ่ฮู้เฮ็ดอะหยัง รีบพามาโรงพยาบาล” (แม่, 32 ปี)

“ลูกปวดนำข้อ ปวดเมื่อยตามตัวหลาย ร้องปวดแสบ พ่อกะช่วยเหลือโดนหลาย บีนวดให้นั่งเป็นเพื่อน” (พ่อ, 45 ปี)

3.3 ศักยภาพการดูแลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวเป็นบุคคลที่มีความสำคัญ ในการร่วมดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยให้การดูแลตรวจสอบและประเมินอาการผิดปกติ ปรึกษาคณะกรรมการดูแลรักษา ดูแลกิจกรรมประจำวันและร่วมดูแลเมื่อเกิดอาการผิดปกติ ดูแลด้านจิตใจและจิตวิญญาณ โดยอยู่เป็นเพื่อน รับฟังให้ระบายความรู้สึก มีกิจกรรมร่วมกันและสอนให้ปฏิบัติกิจกรรมตามความเชื่อ ที่ช่วยให้รู้สึกสบายใจมีเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ แต่อย่างไรก็ตามครอบครัวก็มีข้อจำกัดไม่สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้ทั้งหมด เช่นการดูแลเมื่อมีอาการผิดปกติรุนแรง จึงเป็นเงื่อนไขสำคัญในการดูแล คือการพัฒนาศักยภาพครอบครัวในการร่วมดูแล เช่นการดูแลบรรเทาอาการปวด การดูแลเมื่อมีเลือดออกและอื่นๆ

“ลูกมีเหนื่อหอบหายใจบ่ฮู้ บ่ฮู้เฮ็ดอะหยัง รีบพามาโรงพยาบาล อยากให้พยาบาลสอนให้ชัดเจน ก่อนกลับบ้านว่าต้องเฮ็ดอะหยัง” (แม่, 34 ปี)

“ลูกมีจ้ำเลือดตามตัวแขนขา บางทีเลือดออกตามไรฟัน เพ็ลลหลาย ให้นอนพัก อยากให้พยาบาลสอนต้องดูแลอย่างไร และมีเอกสารการดูแลแจกให้ไปอ่าน ทบทวนที่บ้านด้วย” (แม่, 35 ปี)

3.4 แรงสนับสนุนจากครอบครัวและสังคม

ผู้ป่วยเด็กทุกรายได้รับการดูแลเอาใจใส่ใกล้ชิดจากพ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัวและเครือญาติ ต้องการอะไรจะช่วยให้ พันธ์มาเยี่ยมเยียนถามไถ่ บางครั้งนำผลไม้ ของเล่น ยาหรือสมุนไพรที่เคยใช้แล้วคิดว่าได้ผลมาให้ลองใช้ หรือแนะนำแหล่งดูแลรักษาที่คิดว่าดีให้ด้วย ถ้ามีปัญหาการเงินจะปรึกษาหารือและช่วยเหลือกันตามลักษณะสังคมเครือญาติอีสานที่มีการดูแลช่วยเหลือกันและกัน ครอบครัวรู้สึกสบายใจ

“พ่อแม่ดูแลใกล้ชิด ต้องการอะไรจะจัดหามาให้ ญาติพันธ์มาเยี่ยมเยียนถามไถ่ มาหุ้มมาหอม มีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน ผู้ป่วยเด็กดูสดชื่นหลาย” (แม่, 35 ปี)

“ถ้าลูกมีอาการหลาย ยายจะมาช่วยดูแล ให้กำลังใจ ให้แม่พักเป็นช่วง ๆ ซำบายใจหลาย” (แม่, 26 ปี)

การอภิปรายผล

1. การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก

1.1 การสังเกตและประเมินอาการผิดปกติ

ผู้ป่วยเด็กอายุ 12-18 ปี สามารถสังเกตและประเมินอาการผิดปกติที่เกิดกับตนเองได้ เนื่องจากผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้เจ็บป่วยมานานมากกว่า 1 ปี เคยเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลมากกว่า 5 ครั้งขึ้นไป ได้เรียนรู้ผ่านทางบุคลากรสุขภาพ การบอกเล่าจากพ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัวเพื่อนผู้ป่วยและประสบการณ์ที่เกิดกับตนเอง นอกจากนี้ยังเป็นกลุ่มเด็กวัยรุ่นเป็นวัยเจริญเติบโตสู่วุฒิภาวะจากวัยเด็กสู่ผู้ใหญ่ ความคิดสติปัญญากว้างไกล ไกลเคียงผู้ใหญ่ สามารถคิดแก้ปัญหาที่เป็นนามธรรม มี

เหตุมีผล เป็นช่วงเรียนรู้ทักษะชีวิตและปลูกฝังพฤติกรรมจากครอบครัว กลุ่มเพื่อนและสังคม สอดคล้องกับพิเชษฐ์เรืองสุขสุด⁸ ที่ว่าเด็กวัยรุ่นเป็นวัยเชื่อมต่อระหว่างวัยเด็กกับวัยผู้ใหญ่ สามารถคิดวิเคราะห์และเรียนรู้สิ่งต่างๆ มีเหตุมีผล เป็นช่วงเรียนรู้ทักษะชีวิตและปลูกฝังพฤติกรรมที่เหมาะสม ทำให้ผู้ป่วยเด็กสามารถสังเกตประเมินอาการผิดปกติของตนเองได้

1.2 การดูแลตามอาการผิดปกติ

ผู้ป่วยเด็กจะเผชิญอาการผิดปกติแตกต่างกันไปตามลักษณะและความรุนแรงของโรค อาทิ อาการปวดชืดเหนียวเพื่อยหายใจไม่อึด มีไข้และติดเชื้อ มีแผลในช่องปาก เบื่ออาหารและผอมลง ผู้ป่วยเด็กเล็ก (อายุ 4-5 ปี) จะบอกลำเอียงอาการผิดปกติกับพ่อแม่เพื่อให้การดูแล ส่วนเด็กโต (อายุ 6-18 ปี) เป็นช่วงวัยเรียนและวัยรุ่นจะร่วมดูแลอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นแตกต่างกันไปตามประสบการณ์ คำแนะนำจากพ่อแม่ ผู้ดูแลจากครอบครัว การรับรู้และความเชื่อตามวัฒนธรรมของครอบครัว อาทิ ใช้ยาซีฟีนแบบพื้นบ้านทาลูวนวดบริเวณที่ปวด ชะล่าอาหารพวกหน่อไม้ น้ำเย็น เชื่อว่าทำให้เกิดอาการผิดปกติรุนแรงมากขึ้น สอดคล้องกับ จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัยและคณะ⁹ ที่ว่าการดูแลเป็นคุณลักษณะที่มีอยู่ในตัวมนุษย์ เป็นไปตามการรับรู้ความเชื่อตามบริบทวัฒนธรรมตนเอง รวมทั้งประสบการณ์ คำแนะนำจากพ่อแม่ ครอบครัว เครือญาติและสังคม

1.3 ดูแลกิจกรรมประจำวัน

ระยะอาการผิดปกติไม่รุนแรงผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ 7 ราย (อายุ 12-18 ปี) อยู่ในช่วงวัยเรียนและวัยรุ่น สามารถดูแลกิจกรรมประจำวันได้สอดคล้องตามพัฒนาการ เนื่องจากเด็กวัยเรียนเป็นช่วงพัฒนาทักษะด้านร่างกาย สติปัญญา สังคม สามารถคิดอย่างมีเหตุผล เรียนรู้การแก้ปัญหาที่เป็นรูปธรรมและควบคุมอารมณ์ได้ ส่วนเด็กวัยรุ่นสามารถคิดอย่างมีเหตุผลเชิงนามธรรมแบบผู้ใหญ่ ทำงานที่สลับซับซ้อนได้ โดยเด็กส่วนใหญ่มองคิดและเข้าใจว่า การดูแลกิจกรรมประจำวันช่วยส่งเสริมร่างกายให้แข็งแรง ทั้งกินอาหารที่มีประโยชน์ ชะล่าอาหารบางอย่างจากความเชื่อตามบริบทวัฒนธรรมของตนเองที่

จะทำให้โรคกำเริบรุนแรง และให้ความสำคัญกับการดูแลความสะอาด เนื่องจากรับรู้ว่าตนเองมีภูมิคุ้มกันต่ำติดเชื้อง่าย รวมถึงการพักผ่อนอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายตามสภาพ ในรายที่มีปัญหาเลือดออกง่ายจะคอยระวังอุบัติเหตุ การกระทบกระแทกป้องกันเลือดออก นอกจากนี้ยังได้รับคำแนะนำจากพ่อแม่ หรือผู้ดูแลจากครอบครัวร่วมด้วย

1.4 ดูแลให้สบายใจ

ผู้ป่วยเด็กทุกรายเผชิญกับอาการผิดปกติเป็นๆ หายๆ แปรเปลี่ยนไม่แน่นอน ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ จึงต้องการการดูแลให้สบายใจ ซึ่งมีครอบครัวดูแลใกล้ชิด มีกิจกรรมร่วมกับครอบครัว รวมทั้งปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา อาทิ คิดดีทำดีทำให้สบาย ตามความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม สอดคล้องกับจินตนา ตั้งวรพงศ์ชัยและคณะ⁹ ที่ว่าศาสนาพุทธมีอิทธิพลสูงสุดต่อโลกทัศน์คนอีสานคือหลักบุญกรรม เชื่อว่าคนเราเกิดมาและมีชีวิตอยู่นั้นขึ้นกับบุญกรรม เราทำอย่างไรจะได้ผลอันนั้น

2. การดูแลโดยพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว

ระยะมีอาการผิดปกติรุนแรง ผู้ป่วยเด็กดูแลตนเองได้น้อยหรือไม่ได้ พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวต้องเข้ามาช่วยเหลือดูแลมากขึ้นตามปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็ก แตกต่างกันไปตามความรู้ การรับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายและการดูแล ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ความสามารถและประสบการณ์การดูแล ความเชื่อตามบริบทวัฒนธรรมของตนเอง สอดคล้องกับปณณาศรีเมือง จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย¹⁰ และภรณ์ พราหมณ์กระโทก ชลิดา ธนัฐธิกุล¹¹ ที่ว่าครอบครัวเป็นผู้ดูแลที่สำคัญ จะให้การดูแลตามการรับรู้เกี่ยวกับโรค ประสบการณ์และคำสอนจากบุคลากรสุขภาพ ความเชื่อตามบริบทวัฒนธรรมตนเอง เนื่องจากผู้ป่วยเด็กมีข้อจำกัดด้านอายุพัฒนาการและภาวะการเจ็บป่วย¹² พฤติกรรมการดูแลโดยพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว มีดังนี้

2.1 การตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติ

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว สามารถตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กได้ โดย

การสังเกตประเมินจากอาการที่เกิดขึ้น สีนํ้าท่าทาง การบอกเล่าของผู้ป่วยเด็ก รวมทั้งความรู้ ความสามารถ และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็ก ซึ่งเคยเข้ารับการรักษามากกว่า 5 ครั้ง 8 ราย และเจ็บป่วยมากกว่า 1 ปี 14 ราย ทำให้ครอบครัวมีประสบการณ์การดูแล เคยได้พบเห็นอาการผิดปกติของผู้ป่วยเด็ก รวมทั้งเคยได้รับข้อมูล คำแนะนำจากพยาบาลตลอดช่วงการดูแลที่ผ่านมา สอดคล้องกับ ชญาภา วันทุม สุพรรณิ สุ่มเล็ก¹² ที่ว่าการสอนและให้ข้อมูลเป็นสิ่งสำคัญช่วยให้มีการพัฒนาความรู้ ความสามารถ ทักษะการปฏิบัติการดูแลและทัศนคติที่ดีในการดูแล

2.2 ศึกษารอบครอบครัวการดูแลรักษา

ภายหลังตรวจสอบประเมินอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะปรึกษารับทราบหรือการดูแลรักษา บางรายปรึกษากับเพื่อนบ้านที่มีลูกป่วยเหมือนกัน เนื่องจากลักษณะสังคมอีสานจะอยู่รวมกันเหมือนกลุ่มเครือญาติ แม้ไม่ใช่ญาติสายตรงก็ยังดูแลช่วยเหลือกันและกัน สอดคล้องกับ ดุสิต สถาวร¹³ ที่ว่าปัจจุบันสังคมมีการพัฒนาเป็นสังคมแห่งการเรียนรู้ ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงกระบวนการทัศน์ของประชาสังคม โดยเน้นเสรีภาพในการตัดสินใจ และการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยและเครือญาติในการร่วมตัดสินใจเลือกแผนการดูแลรักษา

2.3 การดูแลตามอาการผิดปกติ

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะร่วมดูแลอาการผิดปกติที่สร้างความไม่สุขสบายให้กับผู้ป่วยเด็กตามแนวทางการแพทย์ที่เคยได้รับคำแนะนำจากแพทย์พยาบาล และการดูแลตามวัฒนธรรมของครอบครัวซึ่งถ่ายทอดสืบต่อกันมา มีการเกื้อกูลช่วยเหลือกันและกัน เมื่อเจ็บป่วยจะปรึกษาแสวงหาแหล่งและวิธีดูแลรักษาพร้อมแนะนำช่วยเหลือดูแลกันและกัน⁹ การดูแลอาการผิดปกติที่พบบ่อย อาทิ รายที่มีอาการปวดตามตัวแขนขา ปวดข้อ ปวดหลัง จะหาขนาดด้วยยาขี้ผึ้งแบบพื้นบ้าน บิบนวดจับเส้นคลายเส้น ถ้าปวดมากกินยาแก้ปวดที่หมอให้มา บางรายเครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้าย ครอบครัวจะอยู่เป็นเพื่อนพูดคุย สอนทำใจ

ให้สงบนึกถึงคุณพระและสิ่งดีงาม บางรายวินวินหน้ามืดเหนื่อยเพลียให้นอนพัก ให้ดมยาตามแบบพื้นบ้านช่วยบิบนวดบริเวณต้นคอ ระหว่างคิ้ว จากการรับรู้ว่าจะช่วยกระตุ้นให้เลือดลมเดินสะดวก บางรายมีไข้และติดเชื้อ ดูแลให้กินยาลดไข้ เช็ดตัวเมื่อไข้สูง ให้ดมนํ้ามาก ๆ คิดว่าช่วยระบายความร้อน ดูแลความสะอาดร่างกายและสภาพแวดล้อม และถ้ามีแผลในช่องปาก ดูแลให้บ้วนปากด้วยนํ้าต้มสุกบ่อยๆ เพื่อไม่ให้ปากแห้ง ให้กินอาหารอ่อนและผลไม้ เช่น แดงโม มะม่วงสุกช่วยเพิ่มความชุ่มชื้นในช่องปาก

2.4 การดูแลกิจกรรมประจำวัน

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวจะเข้ามาช่วยเหลือดูแลทุกเรื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กที่ไม่สามารถทำได้ อาทิ ดูแลให้รับประทานอาหารที่มีประโยชน์และจัดหาอาหารพื้นบ้านอีสานให้เมื่อต้องการ เนื่องจากรับรู้ว่าจะช่วยบำรุงร่างกายและสร้างเสริมสุขภาพ ดูแลความสะอาดเนื่องจากรับรู้ผู้ป่วยเด็กมีภูมิต้านทานต่ำติดเชื้อง่าย ดูแลให้นอนพักผ่อนอย่างเพียงพอและออกกำลังกายตามสภาพ เพื่อช่วยให้ร่างกายแข็งแรง ตลอดจนระวังการเกิดอุบัติเหตุ โดยเฉพาะรายที่มีปัญหาเลือดออกง่าย สอดคล้องกับ ชญาภา วันทุม สุพรรณิ สุ่มเล็ก¹² ที่ว่าผู้ดูแลมีบทบาทสำคัญในการสร้างเสริมสุขภาพให้ผู้ป่วยเด็ก ทั้งดูแลให้รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ออกกำลังกายอย่างเหมาะสม และพักผ่อนอย่างเพียงพอ เช่นเดียวกับ ทศนีย์ ขาวและคณะ¹⁴ ที่ว่าควรผสมผสานทางเลือกที่เหมาะสมในการดูแลสุขภาพผู้ป่วย ทั้งดูแลร่างกายให้แข็งแรง ปรับเรื่องอาหาร อาหารเสริมและการออกกำลังกายที่เหมาะสม

2.5 ดูแลจิตใจและจิตวิญญาณ

สิ่งสำคัญอีกประการหนึ่งของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวคือการดูแลจิตใจและจิตวิญญาณ โดยดูแลเอาใจใส่ทำกิจกรรมร่วมกัน ญาติพี่น้องมาเยี่ยมถามไถ่ทุกข์สุข นํ้าอาหาร ขนม ยาหรือสมุนไพรที่เคยใช้แล้วได้ผลมาให้ลองใช้ตามลักษณะสังคมเครือญาติอีสาน คิดว่าช่วยให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกสบายใจมีกำลังใจ มีครอบครัวดูแลไม่ทอดทิ้ง นอกจากนี้ครอบครัวยังดูแลให้ปฏิบัติตามความ

เชื่อทางศาสนา เนื่องจากเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม คิดว่าการเจ็บป่วยเกิดจากผลกรรมต้องมาใช้กรรมของตนเอง จึงตั้งใจให้ผู้ป่วยทำความดีเพื่อเป็นการสะสมบุญทำให้สบายใจทั้งการทำบุญทำทาน สวดมนต์ไหว้พระก่อนนอน ฟังเทศธรรมะและทำสมาธิ สอดคล้องตามความเชื่อเรื่องบุญกรรมของคนอีสาน ซึ่งโดยทั่วไปชอบทำบุญ คิดว่าเป็นวิถีทางทำให้มีความสุขทั้งชาตินี้และชาติหน้า กุศลผลบุญที่将会ตอบสนองตามกฎแห่งกรรม¹⁵

2.6 พามารักษาประคับประคองที่โรงพยาบาล

พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวทุกราย จะพาผู้ป่วยเด็กมารักษาประคับประคองที่โรงพยาบาล ถ้ามีอาการผิดปกติรุนแรงสร้างความทุกข์ทรมานมากกับผู้ป่วยเด็ก เนื่องจากไม่สามารถดูแลและทนรับสภาพความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยเด็กได้ ด้วยสายสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้นของความเป็นพ่อแม่ลูกและเครือญาติ จึงต้องช่วยเหลือเกื้อกูลกัน สอดคล้องกับ จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัยและคณะ⁹ ที่ว่าครอบครัวอีสานจะสนิทแน่นแฟ้นมาตั้งแต่เด็ก ถ้ามีปัญหาจะช่วยเหลือกัน เมื่อเจ็บป่วยจะติดตามเยี่ยมเป็นระยะๆ และให้การช่วยเหลือตามสภาพ

จากการศึกษาการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน (ระยะแรก) ช่วยให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับลักษณะการดูแลของผู้ป่วยเด็ก พ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่ต้องการดูแลให้ผู้ป่วยเด็กมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดี บรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการผิดปกติต่างๆ รวมถึงปัจจัยเงื่อนไขที่ส่งผลต่อการดูแล ทั้งการรับรู้การเจ็บป่วยระยะสุดท้าย ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ศักยภาพการดูแลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว แรงสนับสนุนจากครอบครัวและสังคม ข้อความที่ได้อ่านถึงความต้องการการดูแลที่ครอบคลุมมิติด้านการแพทย์และสังคมวัฒนธรรม รวมถึงการพัฒนาศักยภาพการดูแลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่บ้าน นำสู่การสร้างนวัตกรรมทางการพยาบาลสำหรับพ่อแม่ในการดูแลบุตรระยะสุดท้ายที่บ้าน

ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1.1 ข้อความที่ได้อ่านถึงความต้องการ ให้ผู้ป่วยเด็กมีชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายได้อย่างมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดี บรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการผิดปกติต่างๆ จึงควรพัฒนาการดูแลเชิงบูรณาการครอบคลุมความเป็นองค์รวม ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ และควรสนับสนุนครอบครัวให้มีส่วนร่วมดูแลอย่างแท้จริง

1.2 พัฒนาศักยภาพครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน

1.3 สร้างชุดเรียนรู้ การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้านสำหรับพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว พัฒนางานบริการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์สำหรับพ่อแม่ หรือผู้ดูแลจากครอบครัวเมื่อกลับไปดูแลผู้ป่วยเด็กต่อเนื่องที่บ้าน

2. ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

ข้อความที่ได้อ่านช่วยให้เข้าใจลักษณะการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน ที่มีการผสมผสานทั้งมิติด้านการแพทย์และสังคมวัฒนธรรม รวมถึงความจำเป็นที่ต้องมีการพัฒนาศักยภาพการดูแลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัว นำไปสู่การพัฒนาารูปแบบการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายที่บ้าน รวมถึงศึกษาการสร้างชุดเรียนรู้ การดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายสำหรับพ่อแม่หรือผู้ดูแลจากครอบครัวที่บ้าน ในรูปแบบที่หลากหลาย

เอกสารอ้างอิง

1. Smith SN, Bohnet N. Organization and administration of hospice care. J. Nurs Admin 1983; 13(11):10-5.
2. National Cancer Institute Thailand. Cancer in Thailand. Lyon: International agency for research on cancer.; 2003.
3. Wolfe J., et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer. JAMA 2000; 19(1): 2469.

4. Corr CA., Corr DM. Hospice care: Principle and practice. New York: Springer Publishing.; 1983.
5. Cundiff D. Euthanasia is not the answer: A hospice physician's view. New Jersey: The human press.; 1992.
6. Pritchard RS., et.al. Influence of patient preference and local health system characteristic on the place of death. J. Am Geriatr. Society 1998; 46(10): 1242-50.
7. Hutchfield K. Family centered care: a concept analysis. J. Adv. Nurs 1999; 29(5): 1178-87.
8. Reungsuksud P. Chronic illness: A case study of an adolescent. Journal of Nursing Science and Health 2010; 33 (1): 69-80. (in Thai)
9. Tangvoraphonkchai J, Nuntaboot K, Soomlek S, Sauntawan R. Cultural end of life care for leukemic children in hospital. Journal of Faculty of Nursing, KKU 2008; 31 (4): 1-16. (in Thai)
10. Srimuang P, Tangvoraphonkchai J. Caring in school age children with HIV/AIDS at home by caregivers. Journal of Nursing Science and Health 2011; 34 (2): 52-60. (in Thai)
11. Pramkratok P, Thanutheerakul C. The effect of program using VCD, leaflet and home visit on caregivers' caring behavior whom caring children with bronchiolitis aged 0-1 year old. Journal of Nursing Science and Health 2010; 33 (3): 12-21. (in Thai)
12. Vantum C, Soomlek S. Health promotion of caregivers in children with congenital heart disease undergone heart surgery. Journal of Nursing Science and Health 2012; 35 (1): 1-9. (in Thai)
13. Sataworn D. End of life care for critical ill children. Critical care pediatric. Bangkok: Be-yaun enterpriz; 2002.
14. Khaw T, Thaniwattana P, Chinnawong T. Experience of self-empowerment among cancer patients achieving well-being. Journal of Nursing Science and Health 2013; 36 (1): 43-53. (in Thai)
15. Buasri U. Isan culture. Khon-Kaen : Klangnanatum; 2546.