

ความพร้อมของครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยประคับประคอง ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

ทิสรพ ตั้งจิตพิพร พ.บ., รัตนาวรรณ ตันกระ สส.ม., สุทวารรณ ไซยมูล สส.ม., ศศิเมษ มีศิริ คค.ม.
สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ถนนราชวิถี แขวงทุ่งพญาไท กรุงเทพมหานคร 10400

Abstract: The Family Preparedness and Associated Factors with Their Preparedness of Caring Pediatric Palliative Patient at Queen Sirikit National Institute of Child Health

Tangjittiporn T, Tankura R, Chaiyamool S, Meesiri S
Queen Sirikit National Institute of Child Health, Ratchathewi Rd., Phayathai, Bangkok, 10400
(E-mail: thiraporn_t@hotmail.com)
(Received: September 12, 2018; Revised: December 12, 2018; Accepted: March 5, 2019)

Background: Having a patient in the family affects both physical and mental health of caregivers, especially to care the pediatric palliative patient. Impact on caregivers was even greater than other pediatric patients from the disease itself, treatment and emotion reaction in a family. Family preparedness was important for good quality of life of pediatric palliative care patients. So we interested in studying family preparedness and associated factors with their preparedness of caring for pediatric palliative patients. The results of the study have been used to provide services to this target group appropriately. **Method:** This was a cross-sectional analytic study. A total of 97 family caregivers of patients in consultation with the pediatric patient care team at the Queen Sirikit National Institute of Child Health between July 1, 2015 and October 30, 2016, participated. Using the Caregiver preparedness assessment, Family relationship assessment and general records of the patient and caregivers interviewed the primary caregiver of pediatric palliative patients. Analyzed information by using descriptive statistic and Chi-square test, t-test, Pearson correlation were used to determine the association between the variables. **Result:** The level of family preparedness was moderate, with the caregiver's preparedness for the child's physical needs at a high level, and the preparedness to handle emergencies with children at lower levels. Factors related to the preparedness of caring pediatric palliative patients in all aspects including participation in primary caregivers' religious activities, caregiver stress management, perceived support agencies, agency assistance, good relationships between caregivers and patients, family members and outsiders. **Conclusion:** Factors associated with family preparedness in each aspect of this research are consistent with the holistic care approach for pediatric palliative care; physical, psychological, social, and spiritual care. The availability of emergency preparedness information for children was low. Therefore, physicians and nurses should provide emergency care information to the primary caregiver to ensure that patients could be properly managed at home.

Keyword: Family preparedness, Pediatric palliative care

บทคัดย่อ

ภูมิหลัง: การที่มีเด็กเจ็บป่วยในครอบครัว ส่งผลกระทบต่อทั้งสุขภาพร่างกาย และสุขภาพจิตใจของผู้ดูแล รวมถึงการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ในครอบครัว โดยเฉพาะการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย ผลกระทบต่อผู้ดูแลยิ่งมากขึ้น ทั้งจากตัวโรค ความไม่แน่นอนของการดำเนินโรค การรักษาและผลการรักษา ปฏิกริยาทางอารมณ์ที่เกิดขึ้น ดังนั้น ผู้ศึกษาจึงสนใจที่จะศึกษาความพร้อมของครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยประคับประคอง เพื่อนำผลการศึกษามาใช้ในการจัดบริการให้กลุ่มเป้าหมายได้อย่างเหมาะสม ซึ่งจะทำให้เด็กป่วยได้รับการดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีในระยะเวลาที่เหลืออยู่ต่อไป **วิธีการ:** ใช้แบบประเมินความพร้อมในการดูแล แบบประเมินสัมพันธภาพในครอบครัว และแบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของเด็กและผู้ดูแล สัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักของเด็กป่วยประคับประคองประเภทผู้ป่วยในที่ส่งปรึกษาที่มดูแลเด็กป่วยประคับประคอง ที่เข้ารับบริการ ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินีในระหว่างวันที่ 1 ก.ค. 2558 – 30 ต.ค. 2559 จำนวน 97 คน วิเคราะห์ข้อมูลข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลหลัก ข้อมูล

สัมพันธภาพในครอบครัว และการประเมินความพร้อมในการดูแล ใช้สถิติเชิงพรรณนา และวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรต่างๆ โดยใช้การทดสอบไคสแควร์ สถิติ T-test โดยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05 **ผล:** ระดับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวมปานกลาง (1.90 ± 0.88) โดยผู้ดูแลมีความพร้อมด้านการดูแลความต้องการด้านร่างกายของเด็กในระดับมาก (2.44 ± 0.87) ความพร้อมในการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับเด็กในระดับน้อย (1.54 ± 1.09) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยในทุกด้าน ได้แก่ การได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาของผู้ดูแลหลัก ความเครียดของผู้ดูแล การรับรู้ว่ามีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ การได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงาน สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย, สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลกับบุคคลในครอบครัว สัมพันธภาพที่ดีของผู้ดูแลกับคนนอกบ้าน **สรุป:** ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยแต่ละด้านของผลการวิจัยนี้ สอดคล้องกับการประเมินและดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง แบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านจิตวิญญาณ และจากข้อมูลความพร้อมในการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับเด็กในระดับน้อย ดังนั้น

แพทย์และพยาบาลจึงควรมีการให้ข้อมูลด้านการดูแลจัดการภาวะฉุกเฉิน แก่ผู้ดูแลหลักให้เกิดความมั่นใจเพื่อที่สามารถดูแลจัดการผู้ป่วยที่บ้านได้ดี

คำสำคัญ: ความพร้อมของครอบครัว การดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง

บทนำ

การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง (Palliative care) องค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้คำจำกัดความว่า หมายถึง การดูแลผู้ป่วยที่ป่วยเป็นโรคที่รักษาไม่หายขาด มีแนวโน้มที่ทรุดลง หรือเสียชีวิตจากตัวโรคในอนาคต หรือป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิตโดยเน้นการดูแลแบบองค์รวมครอบคลุมด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของทั้งผู้ป่วย ครอบครัว และผู้ดูแล โดยอยู่บนเป้าหมายหลัก คือการเพิ่มคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ที่จะทำให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสงบ สมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ตลอดจนการดูแลครอบครัวและญาติภายหลังการจากไปของผู้ป่วย¹ การที่มีเด็กเจ็บป่วยในครอบครัว ส่งผลกระทบต่อทั้งสุขภาพร่างกาย และอารมณ์ของผู้ดูแล รวมถึงการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ในครอบครัว² โดยเฉพาะอย่างยิ่งในการดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคอง จะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลและผู้ป่วยมากขึ้น ทั้งจากตัวโรค ความไม่แน่นอนของการดำเนินโรค วิธีการรักษา ผลการรักษา ปฏิกริยาทางอารมณ์ที่อาจเกิดขึ้น เช่น ความกลัว ความกังวล ความโกรธ การเปลี่ยนแปลงของครอบครัวในด้าน บทบาท การจัดการปัญหา และสภาพเศรษฐกิจของครอบครัว³ มีการศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเด็ก พบว่ามีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลน้อยกว่า ร้อยละ 50 ของคะแนนรวม โดยเฉพาะในผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิง⁴ สิ่งที่ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดลงเกิดจากปัญหา อารมณ์ที่ไม่คงที่ และปัญหาสุขภาพร่างกาย ซึ่งส่งผลกระทบต่อคุณภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็กทั้งทางร่างกายและอารมณ์⁵

ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเป็นหนึ่งในองค์ประกอบที่สำคัญของการดูแลผู้ป่วยประคับประคอง⁶ ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย หมายถึง การที่ผู้ดูแลประเมินว่ามีความสามารถที่จะปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการด้านร่างกายและอารมณ์ของผู้ป่วยรวมถึงการจัดการกับปัญหาความเครียดที่เกิดขึ้น⁷ Archbold⁸ ได้ทำการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังโดยใช้แบบวัดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย โดยจากการศึกษานี้พบว่าผู้ดูแลที่มีความพร้อมสูงจะมีภาวะอารมณ์ซึมเศร้าในระดับต่ำ ซึ่งในการดูแลผู้ป่วยประคับประคองผู้ดูแลยังต้องมีความรู้ความสามารถในการดูแลอาการทางร่างกายของผู้ป่วย การรักษา การช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณที่มากกว่าการดูแลผู้ป่วยอื่นๆ มีหลายงานศึกษาพบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยประคับประคองขาดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย เรื่องการดูแลอาการทางกาย การใช้ยารักษา และทักษะที่จำเป็นในการดูแล⁹⁻¹⁰ การขาดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยนี้ ส่งผลต่อการเกิดปัญหาทางอารมณ์ เช่น วิตกกังวล อารมณ์ซึมเศร้า อาการอ่อนเพลีย การแยกตัวออกจากสังคม มีสุขภาพร่างกายและคุณภาพชีวิตที่แย่ลง งานวิจัยก่อนหน้านี้ที่ได้ศึกษาถึงปัจจัยที่มีเกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย พบว่าผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิง การอาศัยอยู่ร่วมกับผู้ป่วย การมีสัมพันธภาพกับผู้ป่วยที่ดี และได้รับการช่วยเหลือทางสังคม มีความสัมพันธ์กับระดับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยระดับสูง¹¹⁻¹³ การศึกษาในประเทศไทยเกี่ยวกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลผู้ป่วยพบว่า ผู้ดูแลต้องเตรียมความพร้อมทั้ง⁸ ด้านเช่นเดียวกัน เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยมีประสิทธิภาพ ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่ดี และผู้ดูแลมีความสามารถในการดูแลและจัดความเครียดหรือปัญหาของตนเองได้¹⁴⁻¹⁵ ดังนั้นความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยประคับประคองมีความสำคัญในการช่วยลดความกดดันทางอารมณ์ ช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตให้คนในครอบครัว ซึ่งมีผลต่อการรับมือต่อสถานการณ์ของผู้ป่วยที่เกิดขึ้นสุขภาพร่างกายและอารมณ์ของผู้ดูแล¹⁶ และยังช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นอีกด้วย¹⁷

จากงานวิจัยที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นว่าความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยประคับประคอง และช่วยให้ผู้ดูแลรับทราบและเข้าใจแนวทางในการดูแลผู้ป่วยซึ่งจะช่วยลดความเครียด ป้องกันการเกิดปัญหาทางจิตอารมณ์ของผู้ดูแลได้ แต่ในผู้ป่วยเด็กประคับประคอง ยังไม่มีการศึกษาถึงความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย ดังนั้นทีมวิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาความพร้อมของครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยประคับประคอง เพื่อนำผลการศึกษามาใช้ในการจัดบริการให้กลุ่มเป้าหมายได้อย่างเหมาะสม ซึ่งจะช่วยให้เด็กป่วยได้รับการดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีในระยะเวลาที่เหลืออยู่ต่อไป

วัตถุประสงค์และวิธีการ

การศึกษานี้เป็นงานวิจัยเชิงวิเคราะห์แบบตัดขวาง ได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ประชากรของการศึกษาคือผู้ดูแลเด็กป่วยประคับประคองที่ส่งปรึกษาทีมดูแลเด็กป่วยประคับประคองของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ตั้งแต่ 1 กรกฎาคม 2558 – 30 ตุลาคม 2559 ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก มีอายุ 18 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป และสามารถสื่อสารภาษาไทยได้ กลุ่มตัวอย่างในการศึกษา คำนวณโดย Taro Yamane $n = \frac{N}{1+Ne^2}$

กำหนดค่าความคลาดเคลื่อน 0.05 ขนาดประชากร 127 (อ้างอิงจากจำนวนผู้ป่วยประคับประคองของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ปี 2557) ได้ 96.39 ดังนั้น จำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดคือ 97 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

1. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของเด็กและผู้ดูแล ผู้ทำการวิจัยเป็นผู้ออกแบบบันทึกข้อมูล
2. แบบประเมินสัมพันธภาพในครอบครัว อ้างอิงจาก Chompikul¹⁸ โดยมีข้อคำถามดังนี้

2.1 สัมพันธภาพของผู้ป่วยกับผู้ดูแล มีข้อคำถามจำนวน 8 ข้อ มีค่าความเชื่อมั่น 0.5974 จัดระดับสัมพันธภาพ ออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนอันตรายภาคขึ้น เป็นระดับน้อย ปานกลาง มาก

2.2 สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับสมาชิกในครอบครัว 4 ประเด็นย่อย ได้แก่ 1) การใช้เวลาในการทำกิจกรรมร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว (ค่าความเชื่อมั่น = 0.70) 2) การพูดคุยปรึกษาหารือและตัดสินใจในเรื่องสำคัญต่างๆ (ค่าความเชื่อมั่น = 0.65) 3) การแสดงออกซึ่งความรักความเอื้ออาทรต่อกันทั้งทางกายวาจาใจ (ค่าความเชื่อมั่น = 0.62) 4) การปฏิบัติตามบทบาทหน้าที่ที่เหมาะสมของสมาชิกในครอบครัว (ค่าความเชื่อมั่น = 0.68) จัดระดับสัมพันธภาพ ออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนอันตรายภาคขึ้น เป็นระดับน้อย ปานกลาง มาก

2.3 สัมพันธภาพผู้ดูแลกับคนนอกบ้าน 5 ประเด็นคือ 1) ด้านการเงิน 2) ด้านสิ่งของ 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร 4) ด้านกำลังใจ 5) ด้านสุขภาพอนามัย โดยจัดระดับสัมพันธภาพ ออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนอันตรายภาคขึ้น เป็นระดับน้อย ปานกลาง มาก

3. แบบประเมินความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย ดัดแปลงมาจาก Archbold¹⁹ แปลเป็นภาษาไทยโดย Wirojratana²⁰ ประเมินความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยทั้งหมด 8 ด้าน มีข้อคำถามจำนวน 8 ข้อ คือ 1) ด้านร่างกาย 2) ด้านจิตใจ 3) ด้านการหาข้อมูลการให้บริการสุขภาพและจัดหาแหล่งข้อมูลในการดูแล 4) การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล 5) ด้านการดูแลผู้ป่วยและตนเองให้เกิดความพึงพอใจ 6) ด้านการจัดการกับภาวะฉุกเฉิน 7) การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่ทำเป็นจากทางโรงพยาบาล 8) ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยผู้ป่วยโดยรวม โดยมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา 0.86-0.92 โดยมีการใช้แบบประเมินนี้ในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยประคับประคอง มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา 0.901²¹ แบบประเมิน

กำหนดเป็นคำถามแบบประมาณค่า (Rating Scale) โดยใช้คะแนนอันตรภาคชั้น เป็นระดับไม่มีความพร้อม มีความพร้อมเล็กน้อย มีความพร้อมปานกลาง มีความพร้อมมาก มีความพร้อมมากที่สุด วิเคราะห์ข้อมูลข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วย ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลหลัก ข้อมูลสัมพันธภาพในครอบครัว และการประเมินความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย ผู้ป่วย ใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน วิเคราะห์ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยระดับประคองโดยใช้ t-test, ANOVA เพื่อหาความแตกต่างของปัจจัยต่างๆ กับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย ในส่วนของ ANOVA หากพบความแตกต่างระหว่างกลุ่มจะทำการทดสอบความแตกต่างรายคู่โดย Scheffe test Pearson correlation เพื่อหาความสัมพันธ์ของปัจจัยด้านสัมพันธภาพกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย โดยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05

wa

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. ข้อมูลผู้ป่วย เพศชาย ร้อยละ 53.6 เพศหญิง ร้อยละ 46.4 ส่วนใหญ่อายุต่ำกว่า 5 ปี ร้อยละ 59.8 ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคทางสมอง ร้อยละ 41.2 โรคมะเร็ง ร้อยละ 23.7 มีระยะเวลาที่เจ็บป่วย ต่ำกว่า 3 ปี ร้อยละ 64.9 นอนรักษาตัวในโรงพยาบาลต่ำกว่า 7 ครั้ง ร้อยละ 64.9 ความรุนแรงของโรค (PPS) 0-30 จำนวน ร้อยละ 55.7

ตารางที่ 1 ข้อมูลความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย	\bar{X}	S.D.	แปลผล
1. การดูแลด้านร่างกาย	2.44	0.87	มาก
2. การดูแลด้านอารมณ์	1.67	1.15	ปานกลาง
3. การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย	1.97	0.95	ปานกลาง
4. การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างดูแล	1.61	1.07	ปานกลาง
5. การดูแลเด็กให้เกิดความพึงพอใจทั้งตัวผู้ป่วยและผู้ดูแล	2.01	0.94	ปานกลาง
6. การจัดการกับภาวะฉุกเฉิน	1.54	1.09	น้อย
7. การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่เป็นจากทางโรงพยาบาล หรือศูนย์บริการสาธารณสุข	1.98	0.90	ปานกลาง

ส่วนที่ 3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

3.1 ปัจจัยที่มีผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย เมื่อนำข้อมูลของผู้ป่วยและผู้ดูแลหลัก มาทดสอบด้วยสถิติ t-test, ANOVA เพื่อหาความแตกต่างของปัจจัยต่างๆ และความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย พบว่า

3.1.1 ปัจจัยของผู้ป่วย เกี่ยวกับ ระยะเวลาที่เจ็บป่วย ที่แตกต่างกันมีผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย โดยรวมแตกต่างกันที่ระยะเวลา 0-3 ปี กับ 4-7 ปี โดยมีรายละเอียดของปัจจัยต่างๆ กับความพร้อมในการดูแลแต่ละด้านที่แตกต่างกัน (ตารางที่ 2)

3.1.2 ปัจจัยของผู้ดูแลหลัก เกี่ยวกับการเข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนา จำนวนสมาชิกในครอบครัวที่อยู่บ้านเดียวกัน จำนวนสมาชิกในครอบครัวที่ทำงานและมีรายได้ ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย ความเครียดของผู้ดูแล การมีส่วนร่วมในการวางแผนการรักษา การมีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ ที่แตกต่างกันมีผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย โดยรวมแตกต่างกัน โดยมีรายละเอียดของปัจจัยต่างๆ กับความพร้อมในการดูแลแต่ละด้านที่แตกต่างกัน (ตารางที่ 3)

2. ข้อมูลผู้ดูแลหลัก ผู้ดูแลหลักเป็นมารดา ร้อยละ 72.2 แต่งงานอยู่ด้วยกัน ร้อยละ 71.1 อาศัยเป็นครอบครัวเดี่ยว ร้อยละ 41.2 สุขภาพดี ไม่มีโรคประจำตัว ร้อยละ 83.5 ออกจากงานเนื่องจากดูแลผู้ป่วย ร้อยละ 52.6 มีความเครียดระดับมาก ร้อยละ 51.5 ได้รับข้อมูลการดูแลจากทีมรักษา ร้อยละ 100 ได้เข้าร่วมประชุมวางแผนการรักษา ร้อยละ 73.2

3. ข้อมูลสัมพันธภาพในครอบครัว สัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วยและผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับมาก สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับสมาชิกในครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยมารดามีหน้าที่ในการตัดสินใจเรื่องการดูแลสุขอนามัยของผู้ป่วย ร้อยละ 74.2 สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับคนนอกบ้านโดยรวมอยู่ในระดับมาก โดยสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับคนนอกบ้านด้านสุขภาพอนามัยอยู่ในระดับน้อย

ส่วนที่ 2 ข้อมูลความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

ระดับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวมปานกลาง ($\bar{X}1.90 \pm 0.88$) โดยผู้ดูแลมีความพร้อมด้านการดูแลความต้องการด้านร่างกายของผู้ป่วยในระดับมาก ($\bar{X} 2.44 \pm 0.87$) ความพร้อมในการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยในระดับน้อย ($\bar{X} 1.54 \pm 1.09$) ความพร้อมในการดูแลความต้องการด้านอารมณ์ของผู้ป่วย การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดบริการขอผู้ป่วย การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างดูแลผู้ป่วย การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจ การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นอยู่ในระดับปานกลาง (ตารางที่ 1)

3.1.3 ปัจจัยที่ไม่มีผลแตกต่างกันทางนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ วินิจฉัยโรคของผู้ป่วย อายุของผู้ดูแล สถานภาพสมรสของผู้ดูแล อาชีพของผู้ดูแล ความสัมพันธ์กับผู้ดูแล รายได้ทั้งหมดของครอบครัว สุขภาพของผู้ดูแล ผลกระทบต่อการทำงาน การได้เข้าร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา การได้รับข้อมูลการดูแลจากทีมไม่ได้ทำการทดสอบความแตกต่างเนื่องจากผู้ดูแลได้รับข้อมูลในการดูแลทุกครอบครัว

3.2 การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของปัจจัยด้านสัมพันธภาพในครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

จากการวิเคราะห์ข้อมูลด้วย ANOVA test ของปัจจัยด้านสัมพันธภาพพบว่า สัมพันธภาพของผู้ดูแลกับผู้ป่วย ผู้ดูแลกับบุคคลในครอบครัว ผู้ดูแลกับคนนอกบ้านที่แตกต่างกันมีผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวมที่แตกต่างกัน และเมื่อวิเคราะห์ข้อมูลต่อด้วย Pearson correlation พบว่า ปัจจัยด้านสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ดูแล ผู้ดูแลกับบุคคลในครอบครัว และผู้ดูแลกับคนนอกบ้าน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับปัจจัยความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย ทั้ง 8 ด้าน กล่าวคือ การมีสัมพันธภาพที่ดีจะส่งผลให้มีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเด็กประคองในระดับมาก (ตารางที่ 4)

ตารางที่ 2 ผลการเปรียบเทียบความแตกต่างของความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย จำนวนตามชนิดผู้ป่วย

1. เพศ	2. อายุ	3. ศาสนา	4. ระยะเวลาที่ป่วย	5. จำนวนครั้งก่อน รพ.	6. ความรุนแรงของโรค (PPS)
ด้านร่างกาย					F=4.521, p=0.013* SS=6.48, df=2, MS=3.24 ^a SS=67.45, df=95, MS=0.7 ^b ต่างกันที่ 0-30 และ 40-70
ด้านอารมณ์	F= 3.891, p=0.011* SS=14.23, df=3, MS=4.74 ^a SS=113.23, df=94, MS=1.2 ^b ต่างกันที่อายุ <5, 6-11 ปี				
ด้านข้อมูลการบริการ	t=-2.504 p=0.014* ชาย Mean 1.75 S.D. 0.90 หญิง Mean 2.22 S.D. 0.95				
ด้านการจัดการความเครียด	F=4.093, p=0.009* SS=12.96, df=3, MS=4.32 ^a SS=98.15, df=94, MS=1.1 ^b ต่างกันที่อายุ<5, 18 ปีขึ้นไป				
ด้านความพึงพอใจ	F=4.572, p=0.005* SS=10.92, df=3, MS=3.64 ^a SS=74.07, df=94, MS=0.79 ^b ต่างกันที่อายุ <5, 6-11 ปี	F=3.376, p=0.038* SS=5.95, df=2, MS=2.84 ^a SS=79.29, df=95, MS=0.84 ^b ต่างกันที่ติดตามกับพบ	F=3.491, p=0.034* SS=5.87, df=2, MS=2.93 ^a SS=79.11, df=95, MS=0.84 ^b ต่างกันที่ 0-3 ปีกับ 4-7 ปี		
ด้านการจัดการภาวะฉุกเฉิน	t=-2.265 p=0.026* ชาย Mean 1.31 S.D. 1.03 หญิง Mean 1.80 S.D. 1.10	F=5.567, p=0.001* SS=17.37, df=3, MS=5.79 ^a SS=96.75, df=94, MS=1.04 ^b ต่างกันที่อายุ <5, 6-11 ปี และอายุ <5, 18 ปีขึ้นไป		F=5.191, p=0.002* SS=16.37, df=3, MS=5.49 ^a SS=97.75, df=94, MS=1.05 ^b ต่างกันที่ < 7 ครั้งกับ >16 ครั้ง	
ด้านการขอความช่วยเหลือ					
ความพร้อมโดยรวม					F=3.892, p=0.024* SS=7.11, df=2, MS=3.55 ^a SS=85.87, df=95, MS=0.9 ^b ต่างกันที่ 0-3 ปีกับ 4-7 ปี

หมายเหตุ : * ที่ระดับนัยสำคัญทางสถิติ p<0.05, a ระหว่างกลุ่ม, b ภายในกลุ่ม

ตารางที่ 3 ผลการเปรียบเทียบความแตกต่างของความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย จำแนกตามข้อมูลผู้ดูแล

	1.เพศ (ชาย/หญิง)	2.กิจกรรมทางศาสนา (เข้าร่วม/ไม่เข้าร่วม)	3.จำนวนสมาชิกในครอบครัวที่อยู๋บ้านเดียวกัน	4.จำนวนสมาชิกที่ทำงานและมิรายได้ (1-2 คน/3 คนขึ้นไป)	5.ความเครียดของผู้ดูแล	6.การได้เข้าร่วมประชุมกับทีม (ได้รับ/ไม่ได้รับ)	7.การรับรู้ว่ามีหน่วยงานในชุมชน (ทราบ/ไม่ทราบ)	8.ได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงาน (ได้รับ/ไม่ได้รับ)	ข้อมูลอื่นๆ
ด้านร่างกาย	t=-2.021 p=0.046* Mean 1.895.S.D. 0.92 Mean 2.5 S.D. 0.85	t=3.794 p=<0.001* Mean2.71 S.D. 0.803 Mean 2.07 S.D. 0.848	F=3.127 ,p=0.048* SS=4.61,df=2, MS=2.31 ^a SS=69.33,df=95, MS=0.7 ^b ต่างกันที่ >3 คนกับ>6 คน	t=-3.89 p=<0.001* Mean 2.3 S.D. 0.842 Mean 3.20 S.D. 0.676	F=27.6 ,p=< 0.00* SS=47.1,df=2, MS=23.6 ^a SS=80.29,df=95, MS=0.8 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-2.61 p=0.01* Mean 2.41 S.D. 0.857 Mean 4.00 S.D. 0.000	t=3.087 p=< 0.00* Mean 3.05 S.D. 0.498 Mean2.28 S.D. 0.888	t=4.414 p=< 0.00* Mean 3.04 S.D. 0.528 Mean 2.23 S.D. 0.882	
ด้านอารมณ์		t=7.146 p=<0.001* Mean 2.25 S.D. 1.100 Mean 0.88 S.D. 0.640	F=3.409 ,p=0.037* SS=8.62,df=2, MS=4.31 ^a SS=118.8,df=95, MS=1.2 ^b ต่างกันที่ <3 คนกับ 3-5 คน	t=-3.03 ,p=<0.001* Mean 1.52 S.D. 1.057 Mean 2.47 S.D. 1.356	F=17.97 ,p=< 0.00* SS=24.04,df=2, MS=12.1 ^a SS=62.87,df=95, MS=0.6 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-3.008 p=< 0.00* Mean 1.62 S.D. 1.113 Mean 4.00 S.D. 0.000	t= p=< 0.00* Mean 2.57 S.D. 0.926 Mean 1.42 S.D. 1.086	t=4.483 p=< 0.00* Mean 2.46 S.D. 1.029 Mean 1.38 S.D. 1.061	
ด้านข้อมูลการบริการ		t=0.347 p=<0.001* Mean2.23 S.D. 1.027 Mean 1.61 S.D. 0.703.		t=-2.372 ,p=0.020* Mean 1.5 S.D. 1.033 Mean2.20 S.D.1.146	F=36.01 ,p=< 0.00* SS=48.21,df=2, MS=24.1 ^a SS=62.91,df=95, MS=0.6 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-2.586 p=0.01* Mean 1.57 S.D.1.048 Mean 3.50 S.D. 0.707	t= p=< 0.00* Mean 2.38 S.D. 0.921 Mean 1.39 S.D. 1.021	t=4.197 p=< 0.00* Mean 2.31 S.D. 0.928 Mean 1.35 S.D. 1.016	9.ระดับการศึกษา F=3.146 ,p=0.012* SS=12.8,df=5, MS=2.56 ^a SS=74.09,df=92, MS=0.8 ^b แตกต่างกันประมาณร้อยละ
ด้านการจัดการความเครียด		t=6.017 p=<0.001* Mean 2.09 S.D. 1.049. Mean 0.95 S.D. 0.705	F= 3.245,p=0.043* SS=7.18,df=2, MS=3.59 ^a SS=103.9,df=95, MS=1.1 ^b ต่างกันที่ <3 คนกับ 3-5 คน	t=-3.06,p=<0.001* Mean1.89 S.D. 0.903 Mean 2.67 S.D.0.900	F=17.78 ,p=< 0.00* SS=23.33,df=2, MS=11.7 ^a SS=61.66,df=95, MS=0.7 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-3.160 p=< 0.00* Mean 1.97 S.D. 0.905 Mean 4.00 S.D. 0.000	t= p=< 0.00* Mean 2.67 S.D. 0.577 Mean 1.83 S.D. 0.944	t=4.143 p=< 0.00* Mean 2.62 S.D. 0.571 Mean 1.79 S.D. 0.955	10.ศาสนาต่างที่พูดกับ อิสลาม F=3.379 ,p=0.038* SS=5.70,df=3, MS=2.85 ^a SS=79.28,df=94, MS=0.8 ^b
ด้านความพึงพอใจ	t=-2.725 p=0.008* Mean 1.22 S.D. 0.92 Mean 2.09 S.D. 0.90	t=6.706 p=<0.001* Mean 2.46 S.D. 0.808 Mean 1.39 S.D. 0.737		t=-2.93 ,p=<0.001* Mean 1.4 S.D. 1.004. Mean2.27 S.D. 1.28	F=22.61 ,p=< 0.00* SS=37.07,df=2, MS=18.6 ^a SS=77.05,df=95, MS=0.8 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-3.403 p=< 0.00* Mean 1.48 S.D. 1.040 Mean 4.00 S.D. 0.000	t= p=< 0.00* Mean 2.29 S.D. 0.845 Mean 1.33 S.D. 1.063	t=3.833 p=< 0.00* Mean 2.19 S.D. 0.849 Mean 1.30 S.D. 1.074	11.ลักษณะของครอบครัว F=3.289 ,p=0.042* SS=7.46,df=2, MS=3.73 ^a SS=106.6,df=95, MS=1.1 ^b ต่างที่ครอบครัวเดียวกับกับขยาย
ด้านการจัดการภาวะฉุกเฉิน		t=5.342 p=<0.001* Mean 1.98 S.D. 1.036 Mean 0.93 S.D. 0.848		t=-2.23 ,p=0.020* Mean 1.89 S.D. 0.875	F=28.11 ,p=< 0.00* SS=29.17,df=2, MS=14.6 ^a	t=-3.373 p=< 0.00* Mean 1.94 S.D. 0.861	t= p=< 0.00* Mean 2.52 S.D. 0.602	t=3.972 p=< 0.00* Mean 2.54 S.D. 0.582 Mean 1.77 S.D. 0.913	

ตารางที่ 3 ผลการเปรียบเทียบความแตกต่างของความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย จำนวนตามข้อมูลผู้ดูแล (ต่อ)

1.เพศ (ชาย/หญิง)	2.กิจกรรมทางศาสนา (เข้าร่วม/ไม่เข้าร่วม)	3.จำนวนสมาชิกในครอบครัวที่อยูบ้านเดียวกัน	4.จำนวนสมาชิกที่ทำงานและมีรายได้ (1-2 คน/3 คนขึ้นไป)	5.ความเครียดของผู้ดูแล	6.การได้เข้าร่วมประชุมกับทีม (ได้รับ/ไม่ได้รับ)	7.การรับรู้ว่ามีหน่วยงานในชุมชน (ทราบ/ไม่ทราบ)	8.ได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงาน (ได้รับ/ไม่ได้รับ)	ข้อมูลอื่นๆ
ความพร้อมโดยรวม	t=5.943 p<0.001* Mean 2.45 S.D. 0.933 Mean 1.41 S.D. 0.706	F=3.54 ,p=0.033* SS=6.51,df=2, MS=3.26 ^a SS=86.47,df=95, MS=0.9 ^b ต่างกันใน <3 กับ 3-5 คน	t=-3.58 ,p<0.001* Mean 1.87 S.D. 0.899 Mean 2.8 S.D. 1.082	F=28.03 ,p<0.00* SS=34.74,df=2, MS=17.4 ^a SS=58.25,df=95, MS=0.6 ^b แตกต่างกันทุกคู่	t=-3.008 p<0.00* Mean 1.97 S.D. 0.95 Mean 4.00 S.D. 0.00	t= p<0.00* Mean 2.67 S.D. 0.730 Mean 1.83 S.D. 0.971	t=4.531 p<0.00* Mean 2.69 S.D. 0.736 Mean 1.76 S.D. 0.948	12.ระยะเวลาในการดูแล F=3.892 ,p=0.024* SS=7.11,df=2, MS=3.56 ^a SS=85.88,df=95, MS=0.9 ^b ต่างกันใน 0-3 กับ 4-7 ปี

ตารางที่ 4 การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านสัมพันธภาพกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

ปัจจัยด้านความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย	สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย		สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับบุคลากรในครอบครัว		สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับคนนอกบ้าน	
	Pearson Correlation (r)	Sig.(2-tailed)	Pearson Correlation (r)	Sig.(2-tailed)	Pearson Correlation (r)	Sig.(2-tailed)
1. ด้านร่างกาย	0.498*	<0.001	0.562*	<0.001	0.351*	<0.001
2. ด้านอารมณ์	0.646*	<0.001	0.758*	<0.001	0.334*	0.001
3. ด้านข้อมูลเกี่ยวกับบริการ และจัดทําบริการของเด็ก	0.489*	<0.001	0.570*	<0.001	0.249*	0.014
4. ด้านการจัดกรรกับความเครียด	0.630*	<0.001	0.649*	<0.001	0.303*	0.003
5. ด้านการดูแลเด็กให้เกิดความพึงพอใจ ทั้งผู้ดูแลและผู้ดูแล	0.608*	<0.001	0.666*	<0.001	0.351*	<0.001
6. ด้านการจัดการกับภาวะฉุกเฉิน	0.531*	<0.001	0.652*	<0.001	0.416*	<0.001
7. ด้านการขอความช่วยเหลือและ ขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาล	0.506*	<0.001	0.689*	<0.001	0.378*	<0.001
8. ด้านการดูแลเด็กโดยรวม	0.602*	<0.001	0.710*	<0.001	0.335*	0.001

วิจารณ์

การดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง ต้องอาศัยความร่วมมือจากสหวิชาชีพเพื่อมุ่งพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กและครอบครัว²² จากผลการศึกษาพบว่า ผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลหลักต้องออกจากงานเกินกว่าครึ่ง เกิดความเครียดระดับมาก ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่ทราบว่ามีหน่วยงานให้ความช่วยเหลือในชุมชนและไม่ได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานในชุมชน ซึ่งเป็นข้อมูลสำคัญทางอารมณ์ และสังคมที่ทีมดูแลผู้ป่วยประคับประคองควรประเมินประเด็นผลกระทบเหล่านี้เพื่อที่จะได้ให้ความช่วยเหลือและให้ข้อมูลแก่ครอบครัวผู้ป่วย เนื่องจากการได้รับการช่วยเหลือทางสังคมเป็นหนึ่งในปัจจัยที่สำคัญ ที่ช่วยป้องกันผู้ดูแลจากผลกระทบที่ไม่ดี ด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมต่อการดูแลผู้ป่วย¹² ผลการศึกษาเรื่องความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคองมีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวมในระดับปานกลาง เช่นเดียวกับงานวิจัยในผู้ดูแลผู้ป่วยประคับประคองในผู้ใหญ่^{7,11,20} แต่ระดับความพร้อมในรายด้าน พบว่า ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยความต้องการด้านร่างกายของเด็กอยู่ในระดับมาก แตกต่างจากงานวิจัยในผู้ใหญ่ที่มีความพร้อมด้านนี้น้อย⁹⁻¹⁰ โดยอาจจะเกิดจากโรคและการดำเนินโรคของผู้ป่วยเด็กและผู้ใหญ่ที่มีความแตกต่างกัน ในผู้ป่วยเด็กโรคมักจะมีความหลากหลาย คาดการณ์ไม่ได้ โรคสามารถดีขึ้นหรือแย่ลงได้ และการดำเนินโรคมักมีระยะเวลายาวนาน แต่ในผู้ใหญ่โรคร่วมมักคาดการณ์ได้ว่าโรคนั้นจะแย่ลง ดูแลจัดการกับอาการได้ยากกว่า²³ ส่วนความพร้อมในการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดกับเด็กอยู่ในระดับน้อย ซึ่งเป็นข้อมูลสำคัญเนื่องจากเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องกลับมารักษาในโรงพยาบาลที่ห้องฉุกเฉินและได้รับการรักษาที่มากเกินความจำเป็น ไม่สอดคล้องกับการดูแลผู้ป่วยประคับประคอง²⁴ ดังนั้น แพทย์และพยาบาลจึงควรมีการให้ข้อมูลด้านการดูแลจัดการภาวะฉุกเฉินแก่ผู้ดูแลหลักตามการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อให้ผู้ดูแลเกิดความพร้อมและความมั่นใจที่จะสามารถดูแลจัดการผู้ป่วยที่บ้านได้ดี

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยทุกด้าน ได้แก่ การได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาของผู้ดูแลหลัก ความเครียดของผู้ดูแลหลัก การไม่ได้เข้าร่วมในการวางแผนรักษา การรับรู้ว่ามีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ การได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงาน สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย ผู้ดูแลกับบุคคลในครอบครัว ผู้ดูแลกับบุคคลนอกบ้าน โดยปัจจัยด้านสัมพันธภาพและการได้รับการช่วยเหลือทางสังคม เป็นปัจจัยที่สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ป่วยประคับประคองผู้ใหญ่^{11-13,16} ส่วนสัมพันธภาพในครอบครัวมีความสำคัญต่อการเกิดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยสัมพันธภาพที่ดีของครอบครัวจะเกิดขึ้นได้จาก การชื่นชมคุณค่าของคนในครอบครัว มีเวลาอยู่ร่วมกัน ทำกิจกรรมร่วมกัน มีพันธะต่อความสุขและสวัสดิภาพของคนในครอบครัวร่วมกัน มีการติดต่อสื่อสารกันอย่างดี ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะช่วยให้มีผู้ดูแล มีสมรรถนะในการจัดการกับวิกฤตการณ์ของครอบครัวได้ดี รวมถึงได้รับความช่วยเหลือจากสังคม²⁵ จากงานวิจัยนี้พบว่าศาสนาที่แตกต่างกันส่งผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยแตกต่างกัน เป็นเพราะภูมิหลังทางความเชื่อส่งผลกระทบต่อบทบาทและความคาดหวังในการดูแลของครอบครัว³ แต่สิ่งหนึ่งของแต่ละศาสนาที่เหมือนกันคือเรื่องการเข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนา จากงานวิจัยนี้พบว่าปัจจัยเรื่องการเข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนานั้นมีความสอดคล้องกับงานวิจัยในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคอง ในงานวิจัยนี้ศึกษาถึงผลของการได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาและการได้รับการช่วยเหลือด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแล พบว่า มีประโยชน์ต่อผู้ดูแลในการจัดการกับวิกฤตการณ์ของครอบครัว ไม่ว่าจะ เป็นกิจกรรมทางศาสนาที่ทำในชุมชน หรือทำด้วยตัวเอง²⁶ ดังนั้นไม่ว่าศาสนาใดเราสามารถส่งเสริมให้เกิดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยได้ โดยการเข้าใจความเชื่อ หลักปฏิบัติของแต่ละศาสนา รวมทั้งการส่งเสริมให้ผู้ดูแลและผู้ดูแลได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนา

ปัจจัยเรื่องความเครียดของผู้ดูแลหลัก ความเครียดในการดูแลผู้ป่วยเกิดจากความรู้สึกที่ผู้ดูแลหลักไม่สามารถจัดการกับวิกฤตการณ์ที่เกิดขึ้นทั้งจากผู้ป่วยและจากครอบครัว การรู้สึกว่าเป็นภาระในการดูแลผู้ป่วย หมดพลังในการดูแล ซึ่งสิ่งเหล่านี้ส่งผลถึงความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย²⁷ การช่วยทำให้ผู้ดูแลจัดการความเครียดได้มีอารมณ์ที่ดีขึ้นสามารถทำโดยการที่ทีมดูแลมีการยอมรับ เห็นอกเห็นใจ ชื่นชมผู้ดูแล มีการสอนผู้ดูแลให้สามารถมองตัวเองในมุมมองด้านบวก มีวิธีการแก้ปัญหา และผ่อนคลายความเครียด²⁸ ดังนั้น กิจกรรมต่างๆ ที่กล่าวมาทั้งหมดนี้ ทั้งด้านสัมพันธภาพในครอบครัว การได้รับการช่วยเหลือทางสังคม กิจกรรมทางศาสนา และกิจกรรมลดความเครียดของผู้ดูแล จึงเป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลที่ช่วยให้เกิดความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย

ปัจจัยเรื่องเพศของผู้ดูแลที่จากการศึกษาในผู้ป่วยประคับประคองผู้ใหญ่พบว่า เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย¹¹ จากการศึกษาพบว่า เพศของผู้ดูแลที่แตกต่างกันส่งผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยด้านร่างกายและความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยและตนเองให้เกิดความพึงพอใจโดยเพศหญิงมีความพร้อมมากกว่าเพศชาย ส่วนความพร้อมในด้านอื่นๆ ไม่พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ปัจจัยเรื่องการไม่ได้เข้าร่วมการวางแผนรักษามีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยมากกว่าการเข้าร่วม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งปัจจัยนี้ไม่สอดคล้องกับหลักการให้การดูแลรักษาแบบประคับประคอง อาจเนื่องจากในงานวิจัยนี้จำนวนผู้ดูแลที่ไม่ได้เข้าร่วมการวางแผนมีจำนวนน้อย ร่วมกับทุกครอบครัวได้รับข้อมูลการดูแลจากทีมสหวิชาชีพทั้งหมด จึงอาจทำให้ผลนี้ไม่สอดคล้องได้

ปัจจัยของผู้ป่วยที่ส่งผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยจากงานวิจัยได้แก่ ระยะเวลาในการเป็นโรค จำนวนครั้งในการได้รับการรักษาในโรงพยาบาล อายุของผู้ป่วย ระดับ PPS ส่งผลต่อความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยด้านการจัดการกับภาวะฉุกเฉิน การจัดการอารมณ์ ความพึงพอใจและการจัดการร่างกายตามลำดับ ซึ่งงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยประคับประคองเด็กพบว่าระดับความรุนแรงของโรคของผู้ป่วยส่งผลต่อความเครียดของผู้ดูแลซึ่งจะส่งผลต่อการจัดการอารมณ์และความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย²⁹

ข้อจำกัดในงานวิจัยนี้เนื่องจากการศึกษาแบบภาคตัดขวาง จึงได้ข้อมูลในการศึกษาแค่ช่วงระยะเวลาหนึ่ง ดังนั้นเพื่อให้เกิดประโยชน์มากขึ้น การศึกษาที่ควรทำต่อไปในอนาคตคือการศึกษาไปข้างหน้าเกี่ยวกับผลกระทบของความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยที่ไม่ดี คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย ข้อจำกัดอีกข้อคือการศึกษาเกี่ยวกับอารมณ์ของผู้ดูแลยังไม่ละเอียดมากพอ เป็นแค่การวัดระดับความเครียดสามารถวัดระดับความกังวล หรือภาวะซึมเศร้าได้เพิ่มเติมเพื่อนำไปใช้ในการช่วยเหลือได้มากขึ้น

ความพร้อมของผู้ดูแลมีความสำคัญของคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ดังนั้นจึงเป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลและครอบครัวควรได้รับการช่วยเหลืออย่างเหมาะสม³⁰ ดังนั้นผู้ศึกษาจะนำผลการศึกษาไปใช้ในการจัดการบริการเพื่อเตรียมความพร้อมแก่ผู้ดูแลได้ ดังนี้

1. การให้ความรู้และการฝึกฝนทักษะเกี่ยวกับการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับเด็ก
2. การสื่อสารเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย และค้นหาครอบครัวที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดปัญหาอารมณ์
3. จัดกิจกรรมคลายเครียดในรูปแบบที่หลากหลาย เช่น การทำกิจกรรมกลุ่ม
4. เสริมสร้างสัมพันธภาพ สัมพันธภาพในครอบครัวและสัมพันธภาพกับบุคคลนอกครอบครัว
5. เสริมความรู้ให้กับผู้ดูแลเกี่ยวกับเครือข่ายต่างๆ ในชุมชน และดำเนินการส่งต่อข้อมูลให้ชุมชน

6. สนับสนุนหรือจัดให้มีกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับศาสนาให้ครอบคลุมทุกศาสนา

สรุป

จากกลุ่มผู้ดูแลหลักที่ศึกษา จำนวน 97 ครอบครัว ส่วนใหญ่เป็นมารดา มีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวมในระดับปานกลาง โดยผู้ดูแลมีความพร้อมด้านการดูแลความต้องการด้านร่างกายของเด็กในระดับมาก ความพร้อมในการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับเด็กในระดับน้อย ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยในทุกด้าน ได้แก่ การได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาของผู้ดูแลหลัก ความเครียดของผู้ดูแล การรับรู้ว่ามีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ การได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงาน สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลกับบุคคลในครอบครัว สัมพันธภาพที่ดีของผู้ดูแลกับคนนอกบ้าน ส่วนปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยในแต่ละด้านนั้น สอดคล้องกับการประเมินและดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคองแบบองค์รวม ทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านจิตวิญญาณ³¹

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์คลินิก แพทย์หญิงวินัดดา ปิยะศิลป์ ผู้ก่อตั้งทีมดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคองของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ผู้ให้ความช่วยเหลือและเป็นแรงผลักดันในการทำงานวิจัยชิ้นนี้ กลุ่มงานวิจัยและประเมินเทคโนโลยีทางการแพทย์ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ผู้ให้ทุนสำหรับงานวิจัย ทีมดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคองของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี และครอบครัวผู้ป่วยเด็กประคับประคองของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

References

1. WHO. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1998 [cited 2018 Jun 7] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
2. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115:e626-36.
3. Jones BL. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Semin Oncol Nurs* 2012; 28:213-20.
4. Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. Quality of life in parent of children with leukemia and its related factors. *Iran J of Nurs* 2013; 26:1-0.
5. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AG, Gaíva MA, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012; 25:567-73.
6. Seow H, Bainbridge D. A review of the essential components of quality palliative care in the home. *J Palliat Med* 2018; 21:5-37.
7. Koonnarong O, Thaniwatananont P, Kitrungrate L. Caregiving Preparedness, Family Relationships and Role Strain among Caregivers of Muslim Stroke Patients. *Princess of Naradhiwas University Journal* 2011; 4: 14-27.
8. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurse Health* 1990; 13:375-84.

9. Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliat Med* 2010; 24: 594–607.
10. Hudson P, Payne S (eds). *Family carers in palliative care*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
11. Henriksson A, Arestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliat Med* 2013; 27:639-46.
12. Ergh TC, Rappoport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil* 2002; 17: 155–74.
13. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41:522-34.
14. Srisupat B. Factors affecting the readiness of caregivers in caring for the elderly before discharge. [Thesis in Geriatric Nursing], Khon Kaen; Khon Kaen University; 2009.
15. Srihares W. The factors influencing caregiver role strain of cerebrovascular disease patients' wives [Thesis Master Degree of nursing science], Nakornpathom; Mahidol University; 2003.
16. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F, Agrawal S, et al. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum* 2008; 35: 49–56.
17. Huang HL, Kuo LM, Chen YS, Liang J, Huang HL, Chiu YC, et al. A home-based training program improves caregivers' skills and dementia patients' aggressive behaviors: a randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013; 21:1060–70.
18. Chompikul J, Suthisukon P, Sueluerm K, Dammee D. Relationship in Thai Families. ASEAN institute of Health development. Nakhonprathom 1999. p.109.
19. Archbold PG, Stewart BJ. Family caregiving inventory. Unpublished manuscript, Oregon Health Sciences University, School of nursing, Department of Family Nursing, Portland; 1986.
20. Wirojratana V. Development of the Thai family care inventory [dissertation]. Portland, OR: Oregon Health and Science University; 2002
21. Henriksson A, Hudson P, Öhlen J, Thomas K, Holm M, Carlander I, et al. Use of the preparedness for caregiving scale in palliative care: a rasch evaluation study. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50:533-41.
22. Chambers TL. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life care for Children and their Families. *LRSM* 2003: 419-20.

23. Spathis A, Harrop E, Robertshaw C, Elverson J, Lapwood S. Learning from paediatric palliative care: Lessons for adult practice. *Palliat Med* 2012; 26: 777-9.
24. Forero R, McDonnell G, Gallego B, McCarthy S, Mohsin M, Shanley C, et al. A literature review on care at the end-of-life in the emergency department. *Emerg Med Int* 2012;2012:486516.
25. Isaranurag S. Health and family principle. Bangkok: Charerndeekanpim; 1999.
26. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med* 2011; 14:39-44.
27. Scherbring M. Effect of caregiver perception preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29:E70-6.
28. Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit - finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Med* 2007; 69:283-91.
29. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Int J palliat Nurs* 2014; 20:494-501.
30. Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, et al. Impact of a pediatric palliative care program on the caregiver experience. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2015; 17: 559-65.
31. Piyasil V. Introduction in pediatric palliative care. In: Vinadda Piyasil, Wandee Ningsanon, editors. *Pediatric palliative care*. 1st. Bangkok: Pentagonadvertising; 2015. p 19-29.