

บทความวิชาการ

บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิด
Nurse's Roles in Neonatal Palliative Careชลลดา ตียะวิสุทธิศรี ปร.ด (Chollada Tiyawisuttri, Ph.D)¹ภาวดี เหมทานนท์ ปร.ด (Pawadee Hamtanon, Ph.D)²สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์ พย.ม. (Sawitree limkamontip, M.N.S.)³

Received: Jun 27, 2018

Revised: Sep 25, 2018

Accepted: Dec 17, 2018

บทคัดย่อ

การดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิดเป็นงานหนึ่งที่สำคัญของพยาบาลในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด โดยมีเป้าหมายเพื่อช่วยให้ทารกมีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งความรู้เกี่ยวกับการพยาบาลทารกแรกเกิดแบบประคับประคองในประเทศไทยยังไม่กว้างขวางนัก บทความวิชาการนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอความรู้เกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิดและครอบครัวขณะรับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด ประกอบด้วย การสื่อสารและการให้ข้อมูลเพื่อการตัดสินใจถึงทางเลือกที่เหมาะสมแก่ครอบครัว การตั้งเป้าหมายการรักษาและการวางแผน การรักษาล่วงหน้า การพยาบาลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายและครอบครัว การประคับประคองครอบครัวด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณตามวัฒนธรรม การดูแลความเศร้าโศกของครอบครัวที่สูญเสียทารก รวมถึงการให้ความช่วยเหลือแก่ทีมบุคลากรทางการแพทย์

คำสำคัญ: บทบาทพยาบาล, การดูแลแบบประคับประคอง, ทารกแรกเกิด

^{1,3}พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี พุทธชินราช

¹E-mail: tiya_chon@hotmail.com, ³E-mail: Kiaalim@hotmail.com

²พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นครศรีธรรมราช

E-mail: pawadeehh@hotmail.com

^{1,3} Boromarajonani College of Nursing Buddhachinaraj, Thailand

² Boromarajonani College of Nursing Nakhon Si Thammarat, Thailand

Abstract

Neonatal palliative care is an important part of work for nurses working in the neonatal intensive care unit with the goal to enhance quality of life of neonates. Knowledge about neonatal palliative care in Thailand is not extensive. This article aims to present the role of nurses in neonatal palliative care and their families while receiving treatment in the neonatal intensive care unit. The contents consist of communication and information for decision making about the right choices for families, goal setting and advance care plan, nursing care for end-of-life neonates and family, family supports in terms of emotional, psychosocial, and spiritual aspects relevant to culture, bereavement care, as well as healthcare team support.

Keywords: nurse's roles, palliative care, neonate

บทนำ

องค์การอนามัยโลกให้ความหมายของคำว่า การดูแลเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (pediatric palliative care) หมายถึง การดูแลรักษาฉบับพลันต่อการเปลี่ยนแปลงแบบองค์รวมในทุกมิติของผู้ป่วยเด็ก ทั้งด้านของการควบคุมอาการ จิตสังคม จิตวิญญาณ ทั้งของผู้ป่วยที่กำลังจะจากไป รวมทั้งครอบครัวที่เหลือเพื่อบรรเทาความทุกข์กาย ทุกข์ใจที่เกิดขึ้น และเพิ่มคุณภาพชีวิตในช่วงเวลาที่เหลือจนถึงเวลาที่ชีวิตดำเนินมาถึงจุดสิ้นสุด^{1,2} ซึ่งถือว่าเป็นศาสตร์ที่พยาบาลต้องเรียนรู้ และนำไปประยุกต์ใช้ในการพยาบาลได้อย่างเหมาะสม โดยเฉพาะทารกที่ได้รับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด (neonatal intensive care unit: NICU) ซึ่งเป็นคนกลุ่มหนึ่ง ที่ควรได้รับการดูแลดังกล่าว ดังข้อมูลในปี พ.ศ. 2558 ประเทศไทยมีอัตราการตายทารกแรกเกิด เท่ากับ 6.7 ต่อ 1,000 ทารกเกิดมีชีวิต และจากการติดตามความก้าวหน้าของการพัฒนาระบบบริการสุขภาพสาขาทารกแรกเกิด โดยนำข้อมูลจากการรายงานสรุปผลการตรวจราชการ ปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 พบว่า อัตราการเสียชีวิตของทารกแรกเกิดอายุ ≤ 28 วัน ค่าเฉลี่ย 12 เขตสุขภาพ ปี 2560 เท่ากับ 3.51 ต่อ 1,000 ทารกเกิดมีชีวิต ลดลงจาก ปี 2559 ซึ่งมีค่าเท่ากับ 3.94 ต่อ 1,000 ทารกเกิดมีชีวิต³ นอกจากนี้จากสถิติ อัตราความพิการและอัตราการตายของทารกแรกเกิดจะสูงกว่า

ระยะอื่นๆ ของชีวิต อายุยิ่งน้อยโอกาสเสียชีวิตก็ยิ่งมากขึ้น อัตราการตายในช่วงอายุ 28 วันแรกมากกว่าครึ่งหนึ่งของอัตราทารกเสียชีวิตในช่วงอายุ 1 ปี และส่วนใหญ่ของทารกที่เสียชีวิตในระยะ 28 วันแรก จะเสียชีวิตภายในช่วง 7 วัน สาเหตุการเสียชีวิตส่วนใหญ่ได้แก่ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทารกหัวบาตร (ศีรษะบวมน้ำ) ภาวะไม่มีสมอง และไม่มิกะโหลกศีรษะ รวมทั้งโครโมโซมผิดปกติ² ผลลัพธ์สำคัญในการดูแลทารกแรกเกิดคือ การทำให้ทารกรอดชีวิตและเติบโตอย่างมีสุขภาพดี ปัจจุบันการรักษาก้าวหน้าไปมาก สามารถวินิจฉัยความผิดปกติของทารกได้ตั้งแต่ในครรภ์ และเมื่อคลอดทารกออกมาแล้วก็มีเทคโนโลยีเพื่อช่วยชีวิตและรักษาทารกในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิดได้อย่างมีประสิทธิภาพ แต่มีทารกจำนวนหนึ่งที่ได้รับการรักษาด้วยอุปกรณ์เหล่านี้ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์กับทารก จนในที่สุดทารกมักเสียชีวิตในระยะเวลานั้นสั้น หรือทารกบางรายอาจรอดชีวิต แต่มีความพิการที่รุนแรง อันเป็นผลจากการรักษาซึ่งทารกไม่สามารถดำรงชีวิตต่อไปได้ การรักษาเพื่อยืดชีวิตดังกล่าวจึงเป็นการเพิ่มความทุกข์ทรมานแก่ทั้งทารกและครอบครัว การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) จึงเป็นแนวทางที่ดีที่สุดสำหรับทารกเหล่านี้ โดยอาศัยความร่วมมือของสหสาขาวิชาชีพ และพยาบาลเป็นวิชาชีพหนึ่งที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลทารกดังกล่าว จาก การทบทวนความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบ

ระดับประคองในประเทศไทยพบว่าส่วนใหญ่จะศึกษาในผู้ใหญ่และเด็กโตซึ่งส่วนมากป่วยด้วยโรคมะเร็ง การกล่าวถึง การดูแลทารกแรกเกิดแบบประคับประคองยังไม่กว้างขวางนัก ประกอบกับพยาบาลยังขาดความรู้และทักษะในการดูแลทารกแรกเกิดแบบประคับประคอง และมักพบปัญหาเรื่องการสื่อสารกับครอบครัวที่ต้องดูแลทารกแรกเกิดแบบประคับประคอง⁴ นอกจากนี้ยังพบว่าอุปสรรคสำคัญในการดูแลทารกแรกเกิดในระยะสุดท้ายคือทัศนคติเชิงลบของพยาบาล เนื่องจากขาดแหล่งข้อมูลที่มีประสิทธิภาพ ขาดความรู้ ขาดศักยภาพในการดูแล รวมทั้งนโยบายหรือแนวปฏิบัติเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิดของหน่วยงานไม่ชัดเจน^{5,6} บทบาทวิชาการนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอความรู้เกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิดและครอบครัวขณะรับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด ประกอบด้วย การสื่อสารและการให้ข้อมูลเพื่อการตัดสินใจถึงทางเลือกที่เหมาะสมแก่ครอบครัว การตั้งเป้าหมายการรักษาและการวางแผนการรักษาช่วงหน้า การพยาบาลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายและครอบครัว การประคับประคองครอบครัวด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณตามวัฒนธรรม การดูแลความเศร้าโศกของครอบครัวที่สูญเสียทารก รวมถึงการให้ความช่วยเหลือแก่ทีมบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อให้พยาบาลที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิดใช้เป็นแนวทางในการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ ส่งผลให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดีของทารกต่อไป

เกณฑ์การพิจารณาว่าทารกสายใดควรได้รับการรักษาแบบประคับประคอง

British Association of Perinatal Medicine (BAPM) แบ่งทารกที่เข้าข่ายควรได้รับการรักษาแบบประคับประคอง 5 กลุ่มใหญ่^{7,8} คือ

1. ทารกที่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดหรือหลังคลอดว่ามีภาวะที่ไม่สามารถมีชีวิตรอดอยู่ได้นาน แม้จะได้รับการรักษาอย่างเต็มที่ เช่น ความผิดปกติของโครโมโซม คู่ที่ 13, 15, 18, (trisomy 13, 15, 18) ภาวะที่ไม่มีสมองและกระโหลกศีรษะ (anencephaly), สภาพไร้หัวใจแต่กำเนิด (acardia), ความพิการโดยกำเนิดของผนังหน้าท้อง (pentalogy of cantrell), ปอดฝ่อทั้งสองข้าง (severe bilateral hypoplastic

lungs), ไตฝ่อทั้งสองข้าง (bilateral renal agenesis), แผลติดกัน (conjoins twins) ที่ผ่าตัดไม่ได้ เป็นต้น

2. ทารกที่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดหรือหลังคลอดว่ามีภาวะเสี่ยงสูงต่อการเสียชีวิตเช่น ภาวะไตบวม น้ำรุนแรงทั้งสองข้าง (severe bilateral hydronephrosis) ซึ่งมีการทำงานของไตผิดปกติไป หรือทารกอดชีวิตจะมีความพิการที่รุนแรง เช่น สมอ่งส่วนหน้าไม่แยกตัวออกจากกัน (holoprosencephaly), เนื้อสมองบางมีน้ำมาก (hydranencephaly), ไขสันหลังโป่งออกตามช่องโหว่กระดูกสันหลัง (meningomyelocele) ขนาดใหญ่, ภาวะน้ำคั่งในโพรงสมอง (hydrocephalus) ที่รุนแรงจนเหลือเนื้อสมองน้อยมาก เป็นต้น

3. ทารกที่อายุครรภ์น้อยมากเกินกว่าที่จะสามารถรอดชีวิตได้หรือรอดชีวิตแล้วจะมีความพิการรุนแรง เช่น อายุครรภ์น้อยกว่า 23 สัปดาห์ หรือ น้ำหนักแรกเกิดน้อยกว่า 400 กรัม

4. ทารกที่หลังเกิดมีภาวะผิดปกติซึ่งมีโอกาสจะเกิดความพิการรุนแรงแม้จะได้รับการรักษาอย่างเต็มที่แล้ว เช่น โรคสมองขาดออกซิเจนและเลือดไปเลี้ยงรุนแรง (severe hypoxic ischemic encephalopathy)

5. ทารกที่หลังเกิดมีความเจ็บป่วยที่ทำให้มีความทุกข์ทรมานอย่างมากจากโรคเองหรือจากการรักษา โดยไม่สามารถทำให้ทารกอดชีวิตหรือกลับมามีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ เช่น ภาวะลำไส้อักเสบเน่าตายรุนแรง (severe necrotizing enterocolitis)

หลักจริยธรรมในการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย

ประเด็นจริยธรรมเป็นสิ่งที่ต้องมีการพิจารณา ไตร่ตรองว่าสิ่งใดควรกระทำหรือสิ่งใดไม่ควรกระทำ สำหรับการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย เนื่องจากเป็นเรื่องยากที่จะตัดสินใจว่าการรักษาพยาบาลแบบใดดีที่สุด และปัญหาทางจริยธรรมที่เกิดขึ้นนั้นเกิดจากหลายองค์ประกอบด้วยกัน ทั้งเป็นรูปธรรมและนามธรรม ซึ่งหลักจริยธรรมที่สำคัญสามารถใช้เป็นแนวทางในการปฏิบัติกรดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย^{9,10} ประกอบไปด้วย

1. การเคารพเอกสิทธิ์ (autonomy) คือ การเคารพสิทธิของทารกและครอบครัวในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา

ซึ่งตามกฎหมายกรณีผู้ป่วยอายุต่ำกว่า 18 ปี จะกำหนดให้ ผู้ปกครองมีสิทธิการตัดสินใจแทน บุคลากรทางสุขภาพต้อง แสดงให้ครอบครัวทรากรู้สึกว่าได้รับการปฏิบัติอย่างมีศักดิ์ศรี และมีคุณค่าในฐานะที่เป็นมนุษย์เท่าเทียมกับคนอื่น ๆ

2. การทำในสิ่งที่เป็นประโยชน์ (beneficence) คือ หลักปฏิบัติที่ต้องให้การรักษายาบาล โดยคำนึงถึงผลประโยชน์ของทารกและครอบครัวเป็นหลัก เมื่อไม่สามารถรักษาให้หายได้ ก็ช่วยให้ทารกมีคุณภาพชีวิตที่ดี บรรเทาความทุกข์ทรมานจากความปวด อาจพิจารณาในการหยุดการรักษาบางอย่างที่ไม่สามารถแก้ไขความผิดปกติของทารกได้ เช่น การให้ยาประคับประคองความดันโลหิต การใส่ท่อช่วยหายใจ

3. การไม่ทำอันตราย (do no harm) คือ การไม่ ให้การรักษายาบาลที่เป็นอันตรายกับทารกและครอบครัว

4. ความยุติธรรมเสมอภาค (justice) คือ การ กระจายทรัพยากรที่มีอยู่อย่างจำกัดให้เกิดความยุติธรรม ไม่เลือกปฏิบัติ

5. การบอกความจริง (veracity or truth-telling) เป็นพื้นฐานในการสื่อสารและการสร้างสัมพันธภาพให้เกิดการ ยอมรับซึ่งกันและกัน ดังนั้นครอบครัวทารกจำเป็นที่จะได้รับ ข้อมูลที่เป็นจริง

6. ความซื่อสัตย์หรือการปกปิดความลับ (fidelity) เป็นการปกปิดความลับของข้อมูลหรือสิ่งที่จะทำให้ทารกเกิด อันตรายหรือครอบครัวเกิดความอับอาย

บทบาทของพยาบาล

การดูแลทารกที่รอดชีวิตหลังเกิดไม่ว่าจะเป็นรูปแบบ ไต เช่น ทารกที่ได้รับการตัดสินใจไม่ช่วยฟื้นคืนชีพ และทารกยังคงมีชีวิตอยู่ หรือทารกที่ได้รับการตัดสินใจจากบิดามารดาและ ครอบครัวร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพว่าจะเปลี่ยนการดูแลที่ได้รับแบบเต็มรูปแบบ (intensive care) มาเป็นการรักษาแบบ ประคับประคอง (palliative care) นั้น ระยะเวลาตั้งแต่เข้าสู่ กระบวนการการรักษาระดับประคับประคองจนถึงระยะสุดท้าย ของชีวิตอาจใช้เวลาเป็นชั่วโมง วัน สัปดาห์ หรืออาจเป็นเดือน พยาบาลจึงมีบทบาทสำคัญในการดูแลทารกแรกเกิด และ ครอบครัวในด้านต่างๆ เพื่อตอบสนองความต้องการทาง ร่างกาย จิตใจและอารมณ์ โดยใช้กระบวนการพยาบาลตั้งแต่

การประเมินสภาพ กำหนดข้อวินิจฉัย วางแผนการพยาบาล ปฏิบัติการพยาบาล และประเมินผลการพยาบาล โดยมี เป้าหมายเพื่อการบรรเทาอาการหรือหยุดยั้งความทุกข์ทรมาน โดยพิจารณาตามลำดับความสำคัญ ความรุนแรงของอาการ และความต้องการของทารกและครอบครัว ซึ่ง Phengjard¹¹ ได้ระบุบทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองไว้ 6 ด้าน ได้แก่ ด้านการบริหารจัดการให้เกิดระบบการดูแล ผู้ป่วยระยะประคับประคอง ด้านการพยาบาลที่ครอบคลุม ความต้องการแบบองค์รวม ด้านการสนับสนุนและปกป้อง สิทธิของผู้ป่วย ด้านการดูแลแบบประคับประคองที่บ้าน ด้านการเตรียมตัวตาย และด้านการดูแลครอบครัวในระยะเศร้า โศกภายหลังการเสียชีวิต ตลอดจนการดูแลตัวเองของพยาบาล ซึ่งสาระส่วนใหญ่เหมาะสำหรับการดูแลผู้ใหญ่ แต่การดูแลแบบ ประคับประคองในทารกแรกเกิด เป็นการดูแลทารกแรกเกิดที่มีความผิดปกติ หรือเจ็บป่วยที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ โดยมีการวางแผนร่วมกันระหว่างครอบครัวกับทีมผู้รักษา ส่งเสริมให้บิดามารดามีการสร้างความสัมพันธ์ที่ดีกับทารกและ มีส่วนร่วมในการดูแลทารกตลอดระยะเวลาที่ทารกมีชีวิตอยู่ บทบาทนี้จึงกล่าวถึงบทบาทของพยาบาลในการดูแลแบบ ประคับประคองในทารกแรกเกิดที่สอดคล้องกับแนวคิดดังกล่าว ดังนี้

1. การสื่อสารและการให้ข้อมูลเพื่อการตัดสินใจ ถึงทางเลือกที่เหมาะสมแก่ครอบครัว

การรักษาทารกที่ได้รับการวางแผนดูแลแบบ ประคับประคองเป็นเรื่องที่ละเอียดอ่อน และต้องอาศัยการ ตัดสินใจร่วมกันจากทีมสหสาขาวิชาชีพ บิดามารดาและ ครอบครัว ซึ่งในโรงพยาบาลต่างประเทศ มีแนวทางการดูแล 3 รูปแบบ¹²⁻¹⁴ ดังนี้

1.1 การถอนการรักษาที่เป็นการช่วยชีวิต (withdrawal of life-saving treatment) ซึ่งหลักๆ ได้แก่ การถอดเครื่องช่วยหายใจ การหยุดยากระตุ้นความดันโลหิต

1.2 การงดการรักษาเพิ่มเติมจากที่ให้อยู่ (withholding of treatment) โดยเฉพาะการรักษาเฉพาะส่วน เช่น การผ่าตัดที่ไม่ได้เปลี่ยนแปลงผลการรักษา การให้ยา ปฏิชีวนะตัวใหม่ หรือการช่วยยื้อชีวิต เช่น การใส่ท่อช่วยหายใจ การใช้เครื่องช่วยหายใจ การกดหน้าอก การให้ยากระตุ้น หัวใจ

1.3 การให้การรักษาน้อยที่สุด เช่น การช่วยหายใจด้วยแรงดันบวกต่อเนื่อง (continuous positive airway pressure; CPAP) เท่านั้นโดยไม่มีการใช้ท่อช่วยหายใจ เครื่องช่วยหายใจ หรือยากระตุ้นหัวใจหรือยากระตุ้นความดันโลหิตหากทารกมีอาการทรุดลง

เมื่อแพทย์ที่ดูแลทารกลงความเห็นว่าการรักษาจะไม่ก่อให้เกิดประโยชน์ และเริ่มคำนึงถึงการยับยั้งหรือยุติการรักษาเพื่อยื้อชีวิต กระบวนการต่อไปคือการสื่อสารกับครอบครัวของทารกซึ่งแต่ละครอบครัวมีความแตกต่างกันในด้านความเข้าใจ ความต้องการ ประกอบกับการไม่ได้เตรียมตัวมาก่อนกับสถานการณ์ที่ยากต่อการตัดสินใจ ดังนั้นการสื่อสารจึงต้องปรับให้เหมาะสมเป็นรายบุคคล มีความเฉพาะตัว “SOBPIE”^{4,8,14} เป็นแนวทางหนึ่งที่จะช่วยให้การสื่อสารนั้นเป็นไปอย่างราบรื่น ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

Situation: สถานการณ์คืออะไร ทารกกำลังจะเสียชีวิตหรือไม่ ควรยุติหรือยับยั้งการรักษาเพียงเพื่อพยุงชีวิตหรือไม่

Opinions and options: ความคิดเห็นและทางเลือก ความโน้มเอียงของบุคลากรทางการแพทย์ กับทางเลือกของผู้ป่วย

Basic human interactions: การแสดงความเห็นใจ วิธีการสื่อสารมีความสำคัญมากกว่าคำที่พูดออกไป การพูดคุยเรื่องที่สร้างความลำบากใจ ควรเลือกสถานที่ๆ เหมาะสมมีความเป็นส่วนตัว งดการรบกวน ไม่มีงานอื่นแทรก ปิดโทรทัศน์หรือเครื่องมือสื่อสาร เรียกชื่อทารกแทนการเรียกชื่อโรคหรือสภาวะของโรค รอจนผู้เข้าร่วมสนทนาครบจึงเริ่มการสนทนา แนะนำตนเองและบทบาทในการดูแลทารก และเหตุผลของการพูดคุย อุดหนุนต่อความเจ็บปวด เน้นว่าสิ่งที่เกิดขึ้นไม่ใช่ความผิดของครอบครัว ยกตัวอย่างเช่น การเกิดก่อนกำหนดและภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่เกิดขึ้นนั้นไม่สามารถป้องกันได้

Parents: เรื่องราวในครอบครัว สิ่งที่ครอบครัวกังวล ความต้องการและเป้าหมายของครอบครัว บางคำถามจะช่วยให้ได้ข้อมูลหรือเรื่องราวเพิ่มเติม ยกตัวอย่างเช่น “ตั้งชื่อน้องหรือยังคะ” “ช่วยเล่าเกี่ยวกับน้องหน่อยค่ะ” “คุณเข้าใจเกี่ยวกับสถานการณ์ตอนนี้อย่างไรบ้าง” คำตอบที่ได้อาจจะมีความแตกต่างกันในพ่อแม่แต่ละคน แต่จะช่วยให้ทราบว่าจะสื่อสารอย่างไรต่อ

คำถามต่อไปนี้จะช่วยประเมินรูปแบบการตัดสินใจของครอบครัว ข้อมูลที่ต้องการเพิ่มเติมเพื่อให้การพูดคุยเป็นไปอย่างต่อเนื่อง ยกตัวอย่างเช่น

“มีอะไรที่คุณคิดว่าคุณไม่สามารถจัดการได้หรือคุณกลัว” พ่อแม่บางคนจะนึกไม่ออกว่าจะทำอย่างไร หรืออยู่อย่างไรหากลูกเสียชีวิต หรือต้องเป็นพ่อแม่ของเด็กพิการ

“มีอะไรที่คุณอยากทราบบ้าง” “มีอะไรที่เราจะช่วยคุณได้”

“พ่อแม่บางคนต้องการทราบข้อมูลที่เป็นตัวเลขหรือสถิติทั้งหมด บางคนอยากเห็นข้อมูลภาพรวม คุณอยากให้เราให้ข้อมูลแบบไหน”

“พ่อแม่บางคนอยากให้หมอบอกข้อมูลทั้งหมดและตัดสินใจเอง บางคนตัดสินใจร่วมกับหมอ ในขณะที่บางคนขอให้หมอแนะนำ สำหรับคุณต้องการแบบไหน”

Information: การประชุมหารืออย่างเป็นทางการกับครอบครัว การให้ข้อมูลที่ครอบครัวต้องการอย่างเป็นทางการ ครบคลุมเรื่องจริยธรรม มั่นใจว่าพ่อแม่รับทราบและเข้าใจ พยากรณ์โรค ความเสี่ยง แนวทางและทางเลือกในการดูแลก่อนที่จะตัดสินใจ

Emotions: การเคารพการตัดสินใจ รวมทั้งอารมณ์ การรับมือหรือการจัดการกับสถานการณ์ที่ไม่แน่นอน การปรับตัวและความยืดหยุ่นของครอบครัว

นอกจากนี้มีคำที่พ่อแม่รู้สึกว่าการร้ายจิตใจและคุกคาม และซึ่งควรหลีกเลี่ยงในการพูดคุย^{8,15} ยกตัวอย่างเช่น “เราทำทุกอย่างแล้ว” “เราไม่สามารถทำอะไรมากกว่านี้” “ไม่มีความหวัง” “ร้ายแรงถึงตาย” “ไม่สามารถจะมีชีวิตอยู่ได้” “ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์ในการรักษา” “เป็นผัก” “การมีชีวิตอยู่จะส่งผลเสีย (ต่อคุณ ลูกของคุณ งาน การเงินและชีวิตคู่ของคุณ)” “คุณยังสามารถมีลูกคนใหม่ได้อีก”

2. การตั้งเป้าหมายการรักษาและการวางแผนการรักษาล่วงหน้า

การตั้งเป้าหมายการรักษาและการวางแผนการรักษา (goal setting and advance care plan) ควรใช้หลักจริยธรรมช่วยในการตัดสินใจ (ethical decision-making) เนื่องจากการตายของทารกแรกเกิดเป็นสิ่งที่คนส่วนใหญ่ยอมรับได้ยาก จึงเกิดคำถามมากมายในการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย เช่น ทีมผู้รักษาได้ใช้ความพยายามเต็มที่หรือยัง

มีวิธีการอื่นๆ อีกหรือไม่ที่จะสามารถรักษาชีวิตไว้ได้ เมื่อไรหรือใครจะเป็นผู้บอกการพยากรณ์โรคแก่ครอบครัว ใครคือผู้ตัดสินใจว่าควรให้การรักษายังไงเมื่อไรจึงจะเปลี่ยนแนวทางการรักษาจากปกติเป็นการรักษาแบบประคับประคองหรือการรักษาในระยะสุดท้าย (palliative care or end-of-life care) เป็นต้น⁹ ทีมผู้รักษาและครอบครัวต้องเผชิญกับการตัดสินใจที่ยากลำบาก และยากที่จะบอกได้ว่าอะไรน่าจะเป็นที่ดีที่สุดสำหรับทารก (ethical dilemmas) ต้องใช้ความเห็นของทีมสหวิชาชีพ หรือปรึกษาคณะกรรมการจริยธรรมทางการแพทย์ของโรงพยาบาลในการช่วยตัดสินใจกรณีนี้ที่ซับซ้อน ดังนั้นการตัดสินใจในกรณีต่างๆ จึงต้องคำนึงถึงประโยชน์สูงสุดในการที่จะเพิ่มคุณภาพชีวิตของทารกเป็นหลัก ร่วมกับการทำความเข้าใจ และเคารพในความคิดเจตคติหรือค่านิยมของครอบครัว โดยให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจและการรักษาพยาบาล นอกจากนี้ทีมผู้รักษาควรให้การดูแลทารกแบบองค์รวมตั้งแต่เริ่มต้นเพื่อช่วยให้ทารกและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี และช่วยให้ทีมผู้รักษาและครอบครัวสามารถร่วมกันคิดและตัดสินใจวางแผนในการรักษาได้เหมาะสมตามสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป เป้าหมายของการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย นอกจากจะเป็นการเปลี่ยนแปลงจากการพยายามรักษาโรคให้หายเป็นการดูแลเพื่อลดความทุกข์ทรมาน และเพิ่มคุณภาพชีวิตแก่ทารกและครอบครัวแล้วควรมีการวางแผนร่วมกับครอบครัวในประเด็นต่างๆ ตามช่วงเวลาที่เหมาะสมดังนี้^{10,12,16}

2.1 แผนการรักษาที่ช่วยลดความทุกข์ทรมาน ช่วยให้ทารกสามารถมีชีวิตที่เหลืออยู่อย่างสุขสบายและมีความหมายหลีกเลี่ยงการรักษาที่เป็นการยืดชีวิตทารกออกไป และช่วยให้ทารกตายจากไปอย่างสงบตามความต้องการของครอบครัว

2.2 แผนงดเว้นการรักษาที่ทารกยังไม่ได้รับและแผนหยุดการรักษาที่ทารกได้รับอยู่ซึ่งไม่เกิดประโยชน์กับทารกแต่เป็นการยื้อชีวิตออกไปอีกระยะหนึ่งเท่านั้น (withholding and withdrawal life-sustaining treatment) เช่น การใส่ท่อช่วยหายใจ การให้ยากระตุ้นหัวใจ เป็นต้น

2.3 แผนงดการช่วยฟื้นคืนชีพ (do not resuscitate

or DNR) หรือการช่วยให้ทารกตายตามธรรมชาติ

2.4 การเลือกสถานที่ดูแลทารกในช่วงระยะสุดท้ายของชีวิต เช่น บ้าน โรงพยาบาล รวมถึงความปรารถนาหรือกิจกรรมที่ครอบครัวต้องการทำก่อนลาจากกัน

2.5 ความต้องการในการจัดการกับร่างกายทารกหลังเสียชีวิตโดยคำนึงถึงความเชื่อตามหลักศาสนาของแต่ละครอบครัว เช่น อาบน้ำ เปลี่ยนเสื้อผ้า ฉีดยาพอร์มาลินรูปแบบการจัดงานศพ ฯลฯ

2.6 การเก็บของเพื่อเป็นที่ระลึกถึงทารกที่เสียชีวิต เช่น ภาพถ่าย ผม เล็บ ภาพรอยพิมพ์ฝ่ามือ-ฝ่าเท้าของทารก ฯลฯ

3. การพยาบาลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายและครอบครัว

ทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายและครอบครัวต้องการการดูแลแบบองค์รวมครอบคลุมด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ โดยมีเป้าหมายเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด รวมทั้งช่วยให้ทารกและครอบครัวสามารถผ่านวาระสุดท้ายของชีวิตอย่างสงบสุข มีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ โดยยึดถือตามความเชื่อทางศาสนา วัฒนธรรม แบ่งออกเป็น 4 ด้าน^{17,18} ดังนี้

3.1 ด้านร่างกาย เป็นการพยาบาลเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการต่างๆ ที่เกิดขึ้นในวาระสุดท้ายของชีวิต ได้แก่ ความปวด หายใจลำบาก คลื่นไส้ อาเจียน อ่อนเพลีย เป็นต้น การพยาบาลที่สำคัญ ได้แก่

3.1.1 การจัดการความเจ็บปวด พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการประเมินความเจ็บปวดและเสนอแนะวิธีการบรรเทาความเจ็บปวด ซึ่งการประเมินความเจ็บปวดอาจประเมินได้จากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย เช่น การเพิ่มของอัตราการหายใจ และอัตราการเต้นของหัวใจ รุ่มาดาขยายหรือ ประเมินจากสีหน้า ท่าทาง เช่น การเกร็งของกล้ามเนื้อแขนขา การขมวดคิ้ว ในกรณีทารกแรกเกิดเครื่องมือที่พยาบาลควรใช้ คือ Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)¹⁹ รายละเอียดแสดงดังตาราง 1 ซึ่งเครื่องมือประเมินความปวดดังกล่าวได้รับการศึกษาถึงความน่าเชื่อถือในการประเมินความปวดเฉียบพลัน (acute pain) เท่านั้น

ตารางที่ 1 Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)

| ตัวชี้วัด | 0 | 1 | 2 |
|--------------|---------------|---------------------------------------|----------|
| สีหน้า | เฉยๆ สบาย | แสบๆ ปากเบะ จมูกย่น คิ้วย่น ปิดตาแน่น | |
| ร้องไห้ | ไม่ร้อง | ร้องคราง | กรีดร้อง |
| การหายใจ | หายใจสม่ำเสมอ | หายใจเร็วขึ้นหรือช้าลง หรือกลั้นหายใจ | |
| แขน | วางสบายๆ | งอ | |
| ขา | วางสบายๆ | งอ/เหยียด | |
| ระดับการตื่น | หลับ/ตื่น | กระสับกระส่าย วุ่นวาย | |

หมายเหตุ: การแปลผลหากคะแนนมากกว่า 4 ถือว่ามีความปวดต้องการการรักษา²⁰

เมื่อพยาบาลประเมินความเจ็บปวดแล้วพบว่า ความรุนแรงของความเจ็บปวดไม่ได้บรรเทาลง พยาบาลควรรายงานแพทย์ เพื่อให้ทารกได้รับการรักษาที่เหมาะสมต่อไป บางครั้งอาจจำเป็นต้องให้ยาเร็วกว่าที่กำหนด เช่น ให้ยาแก้ปวดทุก 3 ชั่วโมง แทนที่จะเป็นทุก 4 ชั่วโมง ยาแก้ปวดที่ใช้ในทารก ได้แก่ ยาในกลุ่มที่ไม่มีส่วนผสมของโอปิออยด์ (non-opioid) เช่น พาราเซตามอล (paracetamol) ไอบูโพรเฟน (ibuprofen) ยาในกลุ่มที่มีส่วนผสมของโอปิออยด์ (opioids) เช่น มอร์ฟีน (morphine) เฟนทานิล (fentanyl)¹⁰ ซึ่งการให้ยาในกลุ่ม opioids นั้น พยาบาลอาจมีความกังวลว่าทารกอาจจะติดยาได้ แต่ตามพยาธิสรีรภาพแล้ว การที่ทารกได้รับยาแก้ปวดเป็นระยะเวลานานๆ ทารกจะมีความคงทนต่อฤทธิ์ยาเพิ่มขึ้น ทำให้ทารกต้องการยาในปริมาณที่มากขึ้นเพื่อควบคุมอาการปวด ซึ่งแตกต่างจากการติดยาที่หมายถึงความต้องการที่ยาทางด้านจิตใจ

ส่วนการพยาบาลเพื่อจัดการความเจ็บปวดและดูแลความสุขสบายของทารก โดยไม่ใช้ยาแก้ปวด^{20,21} ได้แก่ 1) การจัดทำที่เหมาะสม โดยให้ทารกนอนตะแคง แขนและขาอ้าออก กึ่งกลางลำตัว จะทำให้ทารกสงบ ผ่อนคลาย และมีการตอบสนองต่อสิ่งเร้าลดลง 2) การกระตุ้นสัมผัสที่ผิวหนัง เนื่องจากในทารกโดยเฉพาะทารกคลอดก่อนกำหนดมีการพัฒนาของระบบประสาทรับความรู้สึกทางผิวหนังและเส้นทางเดินประสาทมากกว่าระบบรับความรู้สึกอื่นๆ 3) การห่อตัว เป็นการจำกัดการเคลื่อนไหวของทารกส่งผลให้ช่วยลดกระแสประสาทจากสิ่งกระตุ้น ทำให้ทารกเข้าสู่ภาวะสงบและหลับ เป็นวิธีบรรเทาความเจ็บปวดที่ได้ผลดีและมีประสิทธิภาพ

ทั้งในทารกคลอดครบกำหนดและทารกคลอดก่อนกำหนด ทำให้อัตราการเต้นของหัวใจลดลง ค่าอิมมิตัวของออกซิเจนเพิ่มขึ้น การแสดงออกของใบหน้าลดลง นอกจากการห่อตัวทารกแล้ว หากไม่มีข้อจำกัดควรให้ครอบครัวได้ทำแกงการู (Kangaroo care) ตามความเหมาะสมจะช่วยให้ทารกได้ผ่อนคลายมากขึ้น 4) การให้สารละลายซูโครส ทางปากจำนวนเล็กน้อยจะช่วยลดอาการปวดจากการทำหัตถการได้ เนื่องจากซูโครสจะส่งผลให้มีการเพิ่มขึ้นของสารสื่อกลางภายในโอปิออยด์ แต่การให้น้ำตาลซูโครสทางปากถึงแม้จะมีความปลอดภัย แต่มีประสิทธิภาพในการลดอาการปวดได้เล็กน้อยจากการทำหัตถการเพียงครั้งเดียว เช่น การเจาะบริเวณด้านข้างของสันเท้า การฉีดยาเข้ากล้ามเนื้อ การเจาะเลือด เป็นต้น 5) การให้ทารกดูดจุกนมปลอม เป็นการช่วยให้ทารกเพลินกับการดูด ส่งผลให้หลังสารเอนดอร์ฟิน รับรู้การปวดลดลง 6) การดูดเต้านมมารดา เป็นวิธีให้ทารกสามารถจัดการกับสิ่งเร้าที่ก่อให้เกิดความปวดได้ ทำให้ค่าความอิมมิตัวของออกซิเจนเพิ่มขึ้น อัตราการเต้นของหัวใจและอัตราการหายใจลดลง ค่าคะแนนความปวดลดลง 7) การลดสิ่งเร้าต่างๆ เช่น แสง เสียง การเปลี่ยนท่าทารกแบบทันทีทันใด ลดการรบกวนทารกให้น้อยที่สุดขณะที่ไม่มีหัตถการ เป็นการช่วยบรรเทาความทุกข์ทรมานของทารกได้

3.1.2 การให้สารอาหารและน้ำ¹² มีจุดมุ่งหมายสำคัญคือไม่ให้เกิดความทรมานจากการหิว โดยไม่มุ่งหวังเรื่องโภชนาการ วิธีการที่เหมาะสมที่สุดคือการให้ดูดนมมารดาจากเต้าในรายที่สามารถดูดได้ด้วยตัวเอง ในกรณีนี้พยาบาลต้องให้ความช่วยเหลือมารดาด้านจิตใจที่จะต้องทำใจ

ยอมรับได้กับความรู้สึกขัดแย้งในใจที่อาจเกิดขึ้นในกรณีที่ทารกไม่สามารถดูแลตัวเองได้ เช่น ทารกเกิดก่อนกำหนด ทารกที่มีความพิการทางสมอง หรือทารกที่มีการเจ็บป่วยรุนแรง พยาบาลควรเลือกวิธีการให้สารน้ำสารอาหารที่ไม่ทำให้ทารกเจ็บปวดทรมานจนเกินไป ได้แก่ การใส่สายสวนหลอดอาหาร (oro/nasogastric tube) หรือให้สารน้ำทางสายสวนหลอดเลือดดำใหญ่ที่สะดวกในรายที่ได้รับการใส่ตั้งแต่แรกเกิดก่อนที่จะเริ่มให้การรักษาแบบประคับประคอง หากไม่จำเป็นไม่ควรพยายามเปิดเส้นเลือดดำที่ผิวหนังบ่อยๆ โดยเฉพาะในรายที่หาเส้นเลือดค่อนข้างยาก การให้นมทางสายสวนหลอดอาหารแพทย์จะพิจารณาปริมาณการให้ที่เหมาะสม โดยอาจประเมินจากปฏิกิริยาความต้องการของทารก ซึ่งการให้ทีละน้อยๆ แต่บ่อยครั้งจะปลอดภัยกว่า และไม่ทำให้ทารกมีอาการท้องอืด อาเจียน สำลัก ตามมา เนื่องจากในระยะสุดท้ายของชีวิตการทำงานของระบบทางเดินอาหารลดลง การย่อยและการดูดซึมลดลง ทำให้ทารกมีอาการท้องอืด และอาจพบภาวะไหลย้อนกลับ (Gastro-esophageal reflux) ซึ่งปกติหลังให้นมทารกอาจมีการขย้อนนมปริมาณเล็กน้อยได้ ไม่จำเป็นต้องรักษา แต่ภาวะไหลย้อนกลับ พบได้บ่อยในทารกโดยเฉพาะทารกที่มีความผิดปกติของระบบประสาท พยาบาลควรให้การดูแลโดยจัดท่านอนศีรษะสูงขึ้นเล็กน้อยขณะให้นม และจัดท่านอนตะแคงซ้าย ให้นมผ่านทางสายยางอย่างช้าๆ ตามแรงโน้มถ่วงของโลกไม่ใช่แรงดัน¹⁰ ส่วนในรายที่คาดว่าทารกจะมีชีวิตรอดเป็นระยะเวลายาวนาน โดยเฉพาะรายที่สามารถให้กลับไปอยู่กับบิดามารดาและครอบครัวได้ แพทย์อาจพิจารณาการทำ gastrostomy (ใส่สายสวนในกระเพาะอาหาร) หรือ jejunostomy (ใส่สายสวนในลำไส้เล็ก) เพื่อความสะดวกในการดูแล^{20,21}

3.1.3 การดูแลด้านการหายใจ ทารกในระยะสุดท้ายอาจมีอาการหายใจแบบใกล้สิ้นใจ (air hunger) หรือหายใจไม่สม่ำเสมอ ซึ่งเพิ่มความวิตกกังวลให้แก่บิดามารดามากขึ้น พยาบาลอาจช่วยเหลือโดยการให้ออกซิเจนตามแผนการรักษา ดูดเสมหะเพื่อให้ทางเดินหายใจโล่ง และจัดท่าศีรษะสูงเพื่อให้ปอดขยายตัวได้ดีขึ้น¹⁰

3.1.4 การดูแลการขับถ่าย ทารกอาจมีอาการท้องผูก เนื่องจากการเคลื่อนไหวลดลง การได้รับนมและน้ำน้อย หรือได้รับยาาระงับความเจ็บปวดซึ่งมีผลข้างเคียง

ต่อระบบทางเดินอาหาร ทารกที่ท้องผูกจะอึดอัดมาก อาจใช้ส่วนปลายของแท่งกลีเซอรีนเหน็บทวารหนักเพื่อช่วยให้ทารกถ่ายออกมา¹⁰

3.1.5 การดูแลผิวหนัง ทารกที่นอนนานๆ และมีการเคลื่อนไหวลดลง อาจเกิดการกดทับบริเวณหนึ่งนานๆ ประกอบกับมีภาวะโภชนาการต่ำ ผิวหนังแตกได้ง่าย และผิวหนังเปื่อยขึ้นจากการถ่ายปัสสาวะบ่อย ทำให้เกิดแผลกดทับได้ง่าย พยาบาลควรดูแลผิวหนังให้แห้งสะอาดและพลิกตะแคงตัวให้ทารกอย่างน้อยทุก 2 ชั่วโมง¹⁰

3.1.6 การดูแลด้านสิ่งแวดล้อม พยาบาลควรจัดสิ่งแวดล้อมที่อบอุ่น สงบเงียบ และสะดวกสบาย เพื่อเป็นส่วนตัวของทารกและครอบครัว ซึ่งอาจเป็นมุมใดมุมหนึ่งของหอผู้ป่วย ครอบครัวอาจต้องการสถานที่สำหรับการประกอบพิธีกรรมทางศาสนาและความเชื่อ หรือการทำสมาธิสวดมนต์¹⁰

3.2 ด้านจิตใจ มีเป้าหมายเพื่อให้เกิดความสุขทางใจ ลดความเครียด ความวิตกกังวลของครอบครัว พยาบาลควรให้การดูแลให้สอดคล้องกับปฏิกิริยาตามระยะของความโศกเศร้า และความต้องการของครอบครัว นอกจากนี้บางครั้งบิดาหรือมารดาอาจกล่าวโทษอีกฝ่ายหนึ่งว่า เป็นสาเหตุของการเจ็บป่วยของทารก พยาบาลมีส่วนช่วยให้ครอบครัวปรับตัว เข้ากับการเปลี่ยนแปลงของอารมณ์และยอมรับความจริงที่เกิดขึ้น พยาบาลอาจสนับสนุนให้สมาชิกครอบครัวหาแหล่งให้ความช่วยเหลือ หรือผู้ที่ให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัว เช่น กลุ่มช่วยเหลือสนับสนุน เพื่อบิดามารดาได้มีโอกาสแบ่งปันประสบการณ์และความรู้สึก

3.3 ด้านสังคม ควรให้ทารกได้อยู่ในบรรยากาศที่แวดล้อมด้วยคนใกล้ชิด ถ้าเป็นไปได้ ทีมการดูแลรักษาควรเป็นทีมเดิม เพื่อไม่ให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกไม่คุ้นเคย นอกจากนี้ครอบครัวควรได้รับสิทธิ์สามารถเข้าเยี่ยมหรืออยู่กับทารกได้ตลอดเวลา^{10,11}

3.4 ด้านจิตวิญญาณ การตอบสนองต่อความเชื่อและศาสนา การดูแลผู้ป่วยทารกและครอบครัวเพื่อตอบสนองต่อความเชื่อและศาสนานั้น พยาบาลควรจะประเมินว่าครอบครัวมีความปรารถนาหรือความต้องการที่จะทำสิ่งใดบ้าง ในระยะสุดท้ายของชีวิตของทารก อันจะเป็นการช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตหรือเป็นการช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ^{10,11}

เนื่องจากแต่ละศาสนาและวัฒนธรรมมีพิธีกรรมหรือวิธีการดูแลทารกใกล้ตายต่างกัน บางครอบครัวอาจต้องการให้ทารกได้พบกับบาทหลวงหรือผู้นำทางศาสนา พยาบาลควรให้การดูแลเพื่อให้บรรลุนิติบุคคลดังกล่าว

4. การประคับประคองครอบครัวด้านอารมณ์จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณตามวัฒนธรรม

พยาบาลควรรับฟังและประเมินผลกระทบต่างๆ ที่เกิดขึ้นต่อทารกและครอบครัวเป็นระยะรวมถึงการประเมินว่าครอบครัวมีความปรารถนาหรือความต้องการที่จะทำอะไรบ้าง ในระยะสุดท้ายของชีวิตของทารก อันจะเป็นการช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตหรือเป็นการช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ^{8,10} นอกจากนี้ ควรมีการพูดคุยอย่างสม่ำเสมอเพื่อให้คำปรึกษาและช่วยประคับประคองอารมณ์จิตใจของครอบครัว เปิดโอกาสให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแลทารกให้มากที่สุด ไม่ควรจำกัดเวลาหรือจำนวนคนที่ขอเข้าเยี่ยมอย่างเข้มงวดตามกฎของโรงพยาบาล แต่ควรยืดหยุ่นให้ความสะดวกแก่ครอบครัวเพื่อช่วยให้ทารกได้อยู่ท่ามกลางบุคคลที่รักในบรรยากาศที่เป็นส่วนตัว อนุญาตให้ อุ้ม กอด ซึ่งจะลดความกลัวหรือความวิตกกังวลของครอบครัว ทำให้ครอบครัวได้มีโอกาสแสดงความรักต่อทารก ได้พูดคุย ขอโทษ และกล่าวคำอำลาในบรรยากาศที่สงบท่ามกลางคนที่รัก ได้ปลดปล่อยสิ่งที่ค้างคาใจ มองความตายเป็นเรื่องธรรมดาของชีวิต เพื่อช่วยให้ทารกจากไปด้วยจิตใจที่เป็นกุศลหรือสงบสุขที่สุด¹⁰ พยาบาลควรมีความเข้าใจถึงปฏิกริยาทางอารมณ์จิตใจของครอบครัวที่เกิดขึ้นต่อการสูญเสียและความตาย (loss and grief) และตอบสนองด้วยความเมตตาโดยการช่วยเหลือครอบครัวให้สามารถเผชิญกับการสูญเสีย และความตายอย่างมีสติเข้าใจถึงความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างมีศักดิ์ศรี และการตายดีในบริบทของครอบครัว²²⁻²⁴

5. การดูแลความเศร้าโศกของครอบครัวที่สูญเสียทารก (bereavement care)^{22,23}

ความเศร้าโศกของครอบครัวที่เกิดขึ้นหลังจากทารกเสียชีวิตอาจเกิดขึ้นได้มากและยาวนานกว่าการสูญเสียทั่วไป เนื่องจากการตายของทารกเป็นการตายที่ไม่เป็นไปตามลำดับทางธรรมชาติ ครอบครัวได้เห็นและรับรู้ถึงความทุกข์ทรมานของทารกก่อนเสียชีวิต โดยที่ไม่สามารถช่วยเหลือหรือปกป้องทารกได้ตามบทบาทที่ตนเองควรจะเป็นในฐานะพ่อแม่ทำให้

รู้สึกผิดสูญเสียความสามารถหรืออัตลักษณ์ความเป็นพ่อแม่ (parental identity) ดังนั้นการให้ความช่วยเหลือประคับประคองจิตใจแก่ครอบครัวที่เผชิญกับความสูญเสียจึงควรดำเนินการอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ระยะก่อนทารกจะเสียชีวิตจนถึงระยะหลังจากรักเสียชีวิตแล้วโดยคำนึงถึงความต้องการ ความเชื่อ สังคมและวัฒนธรรมของครอบครัวเป็นหลักสำคัญ ในกรณีทารกได้รับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด การดูแลแบบประคับประคองครอบครัวที่เผชิญความเจ็บป่วยและสูญเสีย อาจพบลักษณะของความซับซ้อนและการขัดแย้งทางอารมณ์ โดยเฉพาะหากเป็นครรภ์แฝดที่มารดาสูญเสียทารกคนหนึ่ง แต่มีทารกอีกคนหนึ่งรอดชีวิต ประกอบกับมารดามีสภาพการเจ็บป่วยทางกายและจิตใจจากการคลอดความเหนื่อยล้าจากการดูแลตนเองหลังคลอด รวมถึงการบีบเก็บน้ำนมเพื่อดูแลทารกที่ป่วย มารดาจึงควรได้รับการดูแลหลังคลอด ดูแลเต้านมและน้ำนมภายหลังทารกเสียชีวิต พยาบาลควรอธิบายให้บิดามารดาและครอบครัวที่มีทารกที่ป่วยและได้รับการดูแลแบบประคับประคองในหอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิดได้ตระหนักล่วงหน้าว่าหากทารกมีอาการทรุดลงหรือใกล้จะเสียชีวิต บิดามารดาและครอบครัวจะได้รับการแจ้งเตือนให้ทราบ ควรถามความสมัครใจของบิดามารดาที่จะมาอยู่กับทารกในเวลาที่ทารกใกล้เสียชีวิต บางโรงพยาบาลมีระบบการเยี่ยมได้เฉพาะตามเวลา ซึ่งควรยืดหยุ่นให้บิดามารดาและครอบครัวได้มีโอกาสอยู่กับทารกได้ตามที่ต้องการ โดยจัดสถานที่ให้มีความเป็นส่วนตัว สอบถามความต้องการของบิดามารดาถึงเสื้อผ้าที่ต้องการแต่งตัวให้ทารกหลังเสียชีวิต ความต้องการของที่ระลึกเพื่อเตือนความทรงจำของบิดามารดาและครอบครัวให้รำลึกถึงทารก เช่น ภาพจากการตรวจด้วยคลื่นเสียงความถี่สูงของทารกในครรภ์ (ultrasonography) ภาพถ่าย ปอยผม ขี้สาดือ การประทับรอยฝ่ามือและฝ่าเท้า ป้ายชื่อที่ติดข้อมือทารกหรือติดที่ตู้บ่อที่ทารกเคยอยู่ เสื้อผ้าหมวกที่ทารกเคยสวม ให้จัดพิธีกรรมตามความเชื่อของบิดามารดาและครอบครัว อธิบายขั้นตอนการแจ้งเกิดและแจ้งตาย เพื่อออกหนังสือรับรองทางราชการแก่บิดามารดาและครอบครัว ให้ดำเนินการได้อย่างสะดวกและถูกต้อง รวมถึงการนัดติดตามบิดามารดาและครอบครัวหากมีผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่สำคัญภายหลังจากทารกเสียชีวิต ควรมีการนัดติดตามบิดามารดาและครอบครัวภายในระยะเวลา 2 เดือนหลังจากการ

เสียชีวิตของทารกเพื่อประคับประคองบิดามารดาและครอบครัวหลังการสูญเสียรวมทั้ง ปิดโอกาสและรับฟังบิดามารดาและครอบครัวสะท้อนข้อมูลกระบวนการทำงานของทีมในการดูแลทารกก่อนเสียชีวิตจากมุมมองของบิดามารดาและครอบครัว¹²

6. การให้ความช่วยเหลือแก่ทีมบุคลากรทางการแพทย์²²

การให้ความช่วยเหลือแก่ทีมบุคลากรทางการแพทย์ทั้งในด้านการทำงาน การแก้ไขปัญหาหรืออุปสรรคต่างๆ รวมถึงการดูแลจิตใจของทีมงาน เนื่องจากต้องเผชิญกับความเครียด ความท้าทายและความกดดันในรูปแบบต่างๆ อย่างมาก ทีมผู้รักษาเองอาจจะเกิดความรู้สึกเครียดและวิตกกังวล บางคนอาจจะถอยหนีหรือหลีกเลี่ยงที่จะเข้าไปดูแลทารกหรือครอบครัว บางครั้งอาจมีอาการโกรธตอบโต้ออกไปหรือรู้สึกเฉยชา ไม่สามารถแสดงความรู้สึกเห็นใจได้ บางคนอาจรู้สึกผิดหวังหรือล้มเหลวรู้สึกว่าตนเองไร้ความสามารถที่ไม่สามารถช่วยเหลือทารกได้ ทำให้รู้สึกผิดหรือโกรธตนเอง บางคนอาจเกิดความรู้สึกเศร้าเสียใจมาก เนื่องจากผูกพันกับทารกและครอบครัวมาก หรือการตายของทารกอาจไปกระตุ้นประสบการณ์ส่วนตัวในอดีตของผู้รักษาเอง ทีมผู้รักษาจึงควรดูแลตนเองด้วย

การเฝ้าระวังและทำความเข้าใจอารมณ์ความรู้สึกของตนเอง และฝึกทักษะการจัดการกับความเครียดอย่างเหมาะสม นอกจากนี้ทีมผู้รักษาควรมีโอกาสได้พูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้สึกประสบการณ์จากการทำงาน และช่วยประคับประคองจิตใจซึ่งกันและกัน

สรุป

การดูแลทารกแบบประคับประคองอย่างมีประสิทธิภาพต้องอาศัยการทำงานเป็นทีมของสหสาขาวิชาชีพเพื่อช่วยเหลือทารกและครอบครัวแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกายจิตใจ อารมณ์สังคม และจิตวิญญาณ โดยมีเป้าหมายเพื่อให้ทารกและครอบครัวคลายความทุกข์ทรมาน มีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถใช้ชีวิตที่เหลืออยู่ก่อนเสียชีวิตอย่างมีศักดิ์ศรีและตายอย่างสงบ โดยคำนึงถึงวัฒนธรรมความเชื่อทางศาสนา หรือความต้องการของแต่ละครอบครัวเป็นสำคัญ การเรียนรู้และพัฒนาตนเองของพยาบาลในการดูแลทารกแบบประคับประคองนอกจากจะช่วยเสริมสร้างมาตรฐานหรือคุณภาพในการรักษาพยาบาลแล้วยังช่วยพัฒนาตัวตนหรือจิตวิญญาณของพยาบาลอันจะเป็นประโยชน์ต่อทั้งตัวพยาบาลและทารกคนอื่นๆ ต่อไปด้วย

References

1. WHO. (2015). WHO Definition of Palliative Care for Children [cited 2019 July 12]. Available from <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Piyasen W, Ningsanon W editors. Pediatric Palliative Care. Bangkok: Pentagon advertising; 2558. (in Thai).
3. Annual Report 2017 Department of Medical Services, Ministry of Public Health [cited 2019 July 10]. Available from <http://www.dms.moph.go.th/dmsweb/publish/publish31052018020553.pdf>.
4. Ahern K. What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know about Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care* 2013;13(2):108-14.
5. Forouzi MA, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barrier of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Unit: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2016;34(3)1-7.

6. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: Development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics* 2009; 123(2):e207-13.
7. British Association of Perinatal Medicine (BAPM). Palliative Care (Supportive and End of Life Care): A framework for clinical practice in perinatal medicine. Working group report; August 2010. (cited 2019 April 7). Available from http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf.
8. Inthap N. Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment In: Punanhitanon S, Ngercham S, Limrungsikul A, editors. *Highlight in Neonatal Problems*. Bangkok: Active Print; 2561. p.316-333. (in Thai).
9. Veerakul G, Boonyaparakob V. Ethic Issues in PCC. In: Piyasen W, Ningsanon W editors. *Pediatric Palliative Care*. Bangkok: Pentagon advertising; 2558. p. 39-47. (in Thai).
10. Veerakul G, Sosothikul D (Editor). *Basic Symptom Control in Pediatric Palliative Care*. Nakhon Pathom: salapimpakarn; 2016. (in Thai).
11. Phengjard J. Nurse's role in palliative care. *Journal of Boromarajonani College of Nursing, Bangkok* 2014;30(1):100-9.
12. Wongsiridej P, Tantiprapa W, Chirapradittha C. Perinatal & Neonatal Palliative Care In: Piyasen W, Ningsanon W editors. *Pediatric Palliative Care*. Bangkok: Pentagon advertising; 2558. p.157-167. (in Thai).
13. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl, RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *British Medical Bulletin* 2011;98:99-113.
14. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology* 2014; 38:38-46.
15. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012.
16. Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2013;18:105-110.
17. Quinn M. Evidence for implement strategies to provide palliative care in the neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care* 2016;16(6):430-438.
18. Ka FaiNg S, Keenan N, Swart S, Berry M J. Palliative care in a tertiary neonatal intensive care unit: A 10-year review. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2018;1-5.
19. Downing J, Jassal, SS, Mathews, L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Management* 2015;5(1):23-35.

20. Department of Medical Services. Guidelines for Palliative Care. Bangkok: Ministry of Public Health; 2557. (in Thai).
21. Nursing Division Phramongkutklo Hospital. Work Instruction. 14 September 2561[cited 2019 August 7]. Available from <http://www.nurse.pmk.ac.th/index.php/2012-06-27-03-08-35>. (in Thai).
22. Taruga J. End of Life Care in Pediatrics. In: Piyasen W, Ningsanon W editors. Pediatric Palliative Care. Bangkok: Pentagon advertising; 2558. p.197-204. (in Thai).
23. Pattanaruenglai, A (Editor). List disease of Palliative care and Functional unit. Bangkok; Art-qualified: 2559.
24. Gold, KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27(4):230-7.