

บทบาทพยาบาลกับประเด็นจริยธรรมในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

NURSE'S ROLE AND ETHICAL ISSUES RELATED TO CANCER CARE IN CHILDREN

สุภาพร วรรณสันทัด, PhD. (Nursing) (Supaporn Wannasuntad)*

วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, PhD. (Nursing) (Wongchan Petchpichetchian)**

บทนำ

การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งทุกวัย บุคลากรที่เกี่ยวข้องมักประสบกับประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมอยู่เสมอ ในผู้ป่วยเด็กจะแตกต่างจากผู้ใหญ่ตรงที่ผู้ป่วยเด็กอยู่ในสถานะที่ไม่สามารถตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ได้ด้วยตนเอง ดังนั้น บิดา-มารดาหรือผู้ปกครองที่ถูกต้องตามกฎหมาย จึงเป็นผู้ทำหน้าที่ในการตัดสินใจเรื่องต่างๆ แทนผู้ป่วย ส่วนวัยรุ่นนั้นแม้ว่าจะตัดสินใจได้ แต่ในทางกฎหมายถือว่ายังไม่บรรลุนิติภาวะ จำเป็นต้องมีบิดา-มารดาหรือผู้ปกครองที่ถูกต้องตามกฎหมายให้ความยินยอมด้วย ความขัดแย้งจึงเกิดขึ้นได้เสมอหากการตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ของทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้องไม่ตรงกัน

พยาบาลเป็นผู้ที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยและมีบทบาทสำคัญในการปกป้องและพิทักษ์สิทธิผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งให้ได้รับการดูแลอย่างดีที่สุดตามที่กำหนดในจรรยาบรรณวิชาชีพการพยาบาล ดังนั้นพยาบาลจึงจำเป็นต้องมีความเข้าใจหลักการที่ใช้ในการตัดสินใจเชิงจริยธรรมที่ถูกต้องสำหรับใช้ในการจัดการกับประเด็นข้อขัดแย้งทางจริยธรรมที่เกิดขึ้นเพื่อเอื้อประโยชน์สูงสุดแก่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัว บทความนี้นำเสนอประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งหลักจริยศาสตร์สำหรับใช้ในการพิจารณาตัดสินใจประเด็นจริยธรรม และบทบาทพยาบาลในการดูแล

ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเพื่อป้องกัน/ลดความขัดแย้งทางจริยธรรม และการใช้หลักจริยศาสตร์ในการตัดสินใจประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

ประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

ประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง สามารถจำแนกเป็น 2 ประเด็นใหญ่ๆ คือ 1) การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าว (informed consent) เพื่อการรักษาและการพยาบาล และ 2) การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าว (informed consent) เพื่อเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย ดังนี้

1. การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าวเพื่อการรักษาและการพยาบาล

การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าว เป็นกระบวนการตามกฎหมายที่ผู้ป่วยแสดงความจำนงไว้อย่างชัดเจนว่าต้องการหรือไม่ต้องการรับการตรวจวินิจฉัย การรักษา หรือการทดลองใด ๆ ก่อนที่การกระทำนั้น ๆ จะเกิดขึ้นภายหลังจากที่ได้รับข้อมูลที่ถูกต้องและเป็นจริงอย่างครบถ้วนในที่นี้ขอใช้คำว่า การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูล ซึ่งเป็นกระบวนการที่แสดงให้เห็นถึงสิทธิของผู้ป่วยสองส่วนคือ สิทธิในการรับรู้ข้อมูล (right to information-informed) และสิทธิในการตัดสินใจทำสิ่งที่ตนเองต้องการ

* อาจารย์ ภาควิชาการพยาบาลเด็ก วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพมหานคร

** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ พยาบาลผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูงด้านอายุรศาสตร์-ศัลยศาสตร์ ภาควิชาการพยาบาล ศัลยศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

(right to self-determination-consent) (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554)

การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูล มีเป้าหมายสำคัญเพื่อพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย ลดความเสี่ยง/ป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นจากการดูแลของแพทย์/พยาบาล ลดการดูแลที่ไม่ยุติธรรมหรือใช้ผู้ป่วยเพื่อประโยชน์อย่างอื่น เช่น การทดลองใช้ยาเคมีบำบัด ให้อาหาร/นมสูตรพิเศษสำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็ง เป็นต้น กระบวนการแสดงความยินยอมมีประเด็นที่ต้องคำนึงถึง 3 ด้าน ดังนี้ (Beauchamp & Childress, 2001; Joffe, Kesselheim, & Shurin, 2011)

1). **ด้านความพร้อมของผู้ยินยอม** มี 2 องค์ประกอบ ดังนี้

1.1) **มีความสามารถ (capacity)** หมายถึง ความสามารถในการตัดสินใจเลือกวิธีการรักษา ความสามารถในการทำความเข้าใจเมื่อได้รับทราบข้อมูล ความสามารถในการเปรียบเทียบข้อดี-ข้อเสียของผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้น และความสามารถในการคิดไตร่ตรองข้อมูลทั้งหมดอย่างสมเหตุสมผล

1.2) **มีความสมัครใจ (voluntariness)** หมายถึง การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจใดๆ โดยปราศจากการบังคับ

2). **ด้านข้อมูล** มี 3 องค์ประกอบ ดังนี้

2.1) **การเปิดเผยข้อมูล (disclosure)** หมายถึง การได้รับข้อมูลที่ถูกต้อง ครบถ้วน ได้แก่ วิธีการรักษา และเป้าหมายการรักษา การคาดคะเนความเสี่ยงและภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นจากการรักษา ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ และทางเลือกอื่นหากไม่รับการรักษาด้วยวิธีการที่แนะนำให้

2.2) **การแนะนำ (recommendation)** หมายถึง การให้คำแนะนำเพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลรักษาและข้อมูลอื่นๆ ที่เป็นประโยชน์ในการปฏิบัติตน เช่น การป้องกันและการจัดการอาการระหว่างการรักษา

2.3) **ความเข้าใจ (understanding)** หมายถึง ผู้ทำการตัดสินใจจะต้องมีความเข้าใจในข้อมูลที่ได้รับนั้น อย่างถูกต้อง ในทางปฏิบัติจึงต้องมีการตรวจสอบความเข้าใจของบิดา-มารดาหรือผู้ปกครองเด็กภายหลังรับทราบข้อมูล ก่อนจะให้ทำการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาหรือการพยาบาล

3.) **ด้านการยินยอม** มี 2 องค์ประกอบ ดังนี้

3.1) **การตัดสินใจ (decision)** หมายถึง การตัดสินใจโดยผ่านการไตร่ตรองเป็นอย่างดี ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง การตัดสินใจจะเกิดขึ้นแทบทุกระยะของการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง จึงควรมีการทบทวนและอนุญาตให้ผู้ปกครองและผู้ป่วยเด็กสามารถปรับเปลี่ยนการตัดสินใจใหม่ได้โดยปราศจากการบังคับ

3.2) **การแสดงความยินยอม (consent/ assent)** หมายถึง การที่บิดา-มารดา หรือ ผู้ปกครองแสดงความยินยอมให้ทำการรักษา/การพยาบาลแก่ผู้ป่วยเด็ก ซึ่งเป็นขั้นตอนที่สำคัญทางกฎหมาย โดยบิดา-มารดาหรือผู้ปกครองต้องลงนามไว้เป็นลายลักษณ์อักษรก่อนบุคลากรการแพทย์จึงจะให้การรักษา/พยาบาลได้

ในทางกฎหมายเด็กอยู่ภายใต้การดูแลของผู้ปกครองจนกว่าจะบรรลุนิติภาวะ คือ มีอายุ 18 ปีขึ้นไป (บางประเทศ เช่น อังกฤษ ใช้เกณฑ์อายุ 16 ปีขึ้นไป) (Hunter & Pierscionek, 2007) ดังนั้นผู้ปกครองจึงเป็นผู้มีอำนาจถูกต้องตามกฎหมายในการตัดสินใจเรื่องต่างๆ แทนเด็กได้โดยมีความเชื่อพื้นฐานว่าผู้ปกครองจะตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ที่คิดว่าเด็กจะได้รับประโยชน์สูงสุดเสมอ (child's best interest) และผู้ปกครองคือผู้รับผิดชอบของการตัดสินใจนั้นๆ จึงยอมตัดสินใจไปในทิศทางที่ดีที่สุดสำหรับเด็ก อย่างไรก็ตาม ในปัจจุบันแม้กฎหมายจะยอมให้บุคคลที่บรรลุนิติภาวะแล้วเท่านั้นที่มีความสามารถในการตัดสินใจเรื่องต่างๆ ด้วยตนเองโดยไม่ต้องมีผู้ปกครอง แต่พบว่าผู้ป่วยเด็กอายุต่ำกว่า 16 ปี (Griffith, 2008; Hunter & Pierscionek, 2007)

และมากกว่า 9 ปี (Fernandez, 2008) มีความสามารถในการรับรู้ การคิด และการสื่อสารได้เช่นกัน (Hunter & Pierscionek, 2007) จึงได้กำหนดให้เด็กกลุ่มนี้มีส่วนร่วมในกระบวนการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลด้วยเสมอ (Berg, 2007; Griffith, 2008; Hunter & Pierscionek, 2007; Joffe et al., 2011) จึงควรมีการประเมินระดับความสามารถของเด็กกลุ่มนี้ด้วย ประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมที่เกี่ยวข้องกับการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าว (informed consent) ในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งที่พบบ่อยมี 4 กรณี ดังนี้

1) *กรณีผู้ปกครองไม่ต้องการให้ผู้ป่วยเด็กทราบการวินิจฉัยโรค* ผู้ปกครองส่วนใหญ่มักไม่ต้องการให้ผู้ป่วยเด็กทราบว่าตนเป็นโรคมะเร็ง เนื่องจากกลัวว่าจะมีผลต่อจิตใจเด็ก แต่ข้อมูลจากการวิจัยพบว่า การให้ผู้ป่วยเด็กที่มีความสามารถในการเข้าใจเรื่องราวต่างๆ รับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของตนเอง มีผลดีมากกว่าผลเสีย คือ ช่วยเพิ่มการรับรู้ความสามารถในการควบคุมความเจ็บป่วยของตนเอง และสภาวะด้านจิตสังคมดีขึ้น กล่าวคือ ความวิตกกังวลและภาวะซึมเศร้าลดลง (Ranmal, Prictor, & Scott, 2008)

2) *กรณีผู้ป่วยเด็กปฏิเสธการตรวจวินิจฉัยหรือการรักษา* ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีความกลัวในการตรวจวินิจฉัยต่างๆ เช่น การเจาะเลือด การผ่าตัด การใช้ยาเคมีบำบัด เป็นต้น ความขัดแย้งอาจเกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองหรือแพทย์มีความเห็นไม่ตรงกัน ในต่างประเทศมีเหตุการณ์ที่ต้องให้ศาลสั่งการเพื่อให้เด็กเข้ารับการรักษาโดยที่ไม่เป็นไปตามที่ผู้ป่วยต้องการ เพื่อให้เด็กได้รับประโยชน์จากการรักษานั้น ๆ (Joffe et al., 2011)

3) *กรณีผู้ปกครองปฏิเสธการรักษาเนื่องจากขัดกับความเชื่อบางอย่าง* การรักษาโรคมะเร็งเพื่อควบคุมการแพร่กระจายของเซลล์มะเร็งให้ได้ผลดีมักมีผลข้างเคียงที่ไม่พึงประสงค์ตามมาด้วย จึงอาจเกิดสถานการณ์

ที่ผู้ปกครองอาจเลือกการรักษาอย่างใดอย่างหนึ่ง ไม่เลือกอีกอย่างหนึ่งเนื่องจากขัดกับความเชื่อตามวัฒนธรรมดั้งเดิม เช่น เชื่อว่าการตัดขาทำให้เกิดความพิการ เกิดชาตหน้าจะมีความพิการไปด้วย เป็นต้น จึงเป็นความท้าทายของแพทย์-พยาบาลที่จะต้องตรวจสอบให้มั่นใจว่าผู้ปกครองมีความสามารถในการคิดและตัดสินใจบนพื้นฐานของความเข้าใจในข้อมูลที่ได้รับ รวมถึงความสามารถในการพิจารณาข้อดี ข้อเสียของการกระทำตามความเชื่อของวัฒนธรรมของตนเอง เพื่อให้การตัดสินใจของผู้ปกครองเป็นไปเพื่อประโยชน์สูงสุดของผู้ป่วยเด็กอย่างแท้จริง

4) *กรณีผู้ปกครองและ/หรือผู้ป่วยเด็กต้องการยุติหรือไม่รับการรักษา หรือต้องการยุติการรักษา* กรณีดังกล่าวนี้พบได้เสมอในการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิต ซึ่งมีความยุ่งยากมากกว่าที่พบในการดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ เนื่องจากผู้ที่เกี่ยวข้องส่วนใหญ่มองว่าเด็กเพิ่งจะเริ่มต้นชีวิต (Goldberg, 2007) ควรให้โอกาสเขาให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ต่างจากผู้สูงอายุที่ได้ดำเนินชีวิตมาพอสมควรแก่กาลเวลา มุมมองนี้เป็นการสะท้อนเรื่องชีวิตและความตายที่มีความแตกต่างกันไปในแต่ละสังคมและวัฒนธรรม ประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมที่พบบ่อยเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจเมื่อการรักษาที่ให้หรือกำลังจะให้ไม่มีประโยชน์อีกต่อไป (futile treatment) ทำให้การตัดสินใจเลือกทางเลือกอย่างใดอย่างหนึ่งมีความยากลำบาก

2. การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าวเพื่อเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย

การศึกษาวิจัยกับผู้ป่วยเด็ก โดยเฉพาะอย่างยิ่งการวิจัยทดลองทางคลินิกเป็นเรื่องที่ท้าทายสำหรับผู้ที่เกี่ยวข้องทุกๆ ฝ่าย จากผลการวิจัยพบว่าผู้ป่วยเด็กจำนวนมากเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างการวิจัยทางคลินิกในสัดส่วนที่สูงมากคือร้อยละ 70 เมื่อเทียบกับกลุ่มผู้ป่วยผู้ใหญ่ มีเพียงร้อยละ 1-4 (de Vries et al., 2011)

โดยกุมารแพทย์มักทำวิจัยควบคู่ไปกับการรักษา ด้วยเหตุผลนี้จึงนำมาสู่ประเด็นท้าทายทางด้านจริยธรรมว่าใครคือผู้ที่ได้รับประโยชน์สูงสุดกันแน่ระหว่างผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครอง หรือแพทย์-พยาบาล และบุคลากร

ทางการแพทย์อื่นๆ และจะมองจากมิติใด ประเภทของสถานการณ์ความขัดแย้งทางจริยธรรมในเรื่องประโยชน์สูงสุด (conflict of interest) ของผู้วิจัยที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์ในการวิจัยกับผู้ป่วยเด็ก มีดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ประเภทของสถานการณ์ความขัดแย้งในเรื่องประโยชน์สูงสุดของผู้วิจัยที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์ในการวิจัยกับผู้ป่วยเด็ก (Fernandez, 2008)

ประเภทของความขัดแย้ง	ตัวอย่าง
สถานะทางการเงิน (financial)	ผู้วิจัยเป็นเจ้าของผลิตภัณฑ์ (เช่น เจ้าของบริษัทยา) หรือได้รับการว่าจ้าง/ค่าตอบแทนในการทำวิจัย
ความก้าวหน้าทางวิชาการ (academic)	ผู้วิจัยทำวิจัยและตีพิมพ์ผลงานวิจัยเพื่อใช้สำหรับการเลื่อนตำแหน่งให้สูงขึ้น
ความเป็นตัวตน (personal)	ผู้วิจัยคาดหวังให้ผลการศึกษาเป็นไปในทิศทางที่ต้องการเพื่อประโยชน์ของตนเอง

ตัวอย่างความขัดแย้งทางจริยธรรมเกี่ยวกับการวิจัยในเด็กป่วย เช่น กรณีที่แพทย์พิจารณาแล้วว่าผู้ป่วยน่าจะได้รับประโยชน์สูงสุดจากการเข้าร่วมในโครงการวิจัย เพื่อทดสอบประสิทธิภาพและประสิทธิผลของยาเคมีบำบัดตัวใหม่ เพราะเป็นวิธีเดียวที่ผู้ป่วยเด็กจะได้รับยาที่แม้จะยังไม่มั่นใจในผลการรักษาแต่ก็น่าจะดีกว่าปล่อยทิ้งไว้ รวมทั้งผลการวิจัยจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วยเด็กรายอื่นๆ ในอนาคต (แพทย์คำนึงถึงหลักการทำประโยชน์) ในขณะที่ผู้ปกครองยังไม่มั่นใจและกังวลกับผลข้างเคียงที่จะเกิดกับบุตร และค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากการที่ต้องนำผู้ป่วยมาพบแพทย์เพื่อการติดตามผลการรักษาตามเวลาอย่างเคร่งครัด (ผู้ปกครองคำนึงถึงหลักการไม่ทำอันตรายต่อทั้งผู้ป่วยเด็กและสถานะทางการเงินของครอบครัว) ในส่วนของแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์รวมถึงพยาบาลก็อาจเกิดความขัดแย้งในเรื่องประโยชน์สูงสุดเพราะการตัดสินใจเข้าร่วมหรือไม่เข้าร่วมการวิจัยของผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองอาจก่อให้เกิดปัญหากับสถานภาพของตนเองทั้งในด้านสถานะทางการเงิน ความก้าวหน้าทางวิชาการและความเป็นตัวตน ดังในตารางที่ 1 (Fernandez, 2008)

หลักจริยศาสตร์สำหรับใช้ในการพิจารณาตัดสินใจประเด็นจริยธรรม

สภาการพยาบาล กำหนดให้พยาบาลวิชาชีพในประเทศไทย และสภาการพยาบาลสากล (International Council of Nurses: ICN) กำหนดให้พยาบาลวิชาชีพทั่วโลกปฏิบัติงานบนพื้นฐานของจรรยาบรรณวิชาชีพการพยาบาล (Codes of Ethics for Nurses) ซึ่งสามารถนำมาใช้เป็นหลักในการพิจารณาตัดสินใจประเด็นข้อขัดแย้งทางจริยธรรมได้ หลักจรรยาบรรณวิชาชีพมี 6 ประการดังนี้

1. การทำประโยชน์ (beneficence หรือ do good) คือการคำนึงถึงว่าสิ่งที่จะปฏิบัติต่อผู้ป่วยนั้นเป็นสิ่งที่จะให้ประโยชน์ต่อผู้ป่วย
2. การไม่ทำอันตราย (nonmaleficence หรือ do no harm) คือยึดถือว่าสิ่งที่จะปฏิบัติต่อผู้ป่วยจะต้องไม่ทำให้ผู้ป่วยเป็นอันตราย หรือเกิดผลเสียต่อผู้ป่วย
3. การได้รับการปฏิบัติอย่างเหมาะสมและเท่าเทียมกัน (distributive justice) คือการปฏิบัติต่อผู้ป่วยอย่างเท่าเทียมกัน ไม่ลำเอียง หรืออคติต่อผู้ป่วย

4. การบอกความจริง (tell the truth) การบอกความจริงแก่ผู้ป่วยอย่างถูกต้องและครบถ้วน

5. การเคารพเอกลัทธิ (respect for autonomy) คือ การยอมรับในสิ่งที่ผู้ป่วยหรือผู้ปกครองตัดสินใจภายหลังจากที่ได้รับข้อมูลหรือการบอกกล่าวอย่างครบถ้วน (respect for informed consent) โดยไม่บังคับให้ผู้ป่วยตัดสินใจตามที่บุคลากรทางการแพทย์ต้องการนั่นเอง

6. การเคารพในความเป็นส่วนตัวและการรักษาความลับ (respect for privacy and confidentiality) คือ การรักษาความเป็นส่วนตัวและความลับของผู้ป่วยไม่นำข้อมูลของผู้ป่วยไปเผยแพร่ให้ผู้อื่นทราบโดยไม่ได้รับอนุญาต

บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเพื่อป้องกันหรือลดความขัดแย้งทางจริยธรรม

พยาบาลนอกจากจะมีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองแล้ว ยังมีบทบาทในการประสานงานระหว่างบุคลากรในทีมสุขภาพ ผู้ป่วยเด็ก และผู้ปกครอง ดังนั้นในการปฏิบัติงานพยาบาลจึงต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่มีประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมอยู่เสมอ การตัดสินใจและจัดการอย่างเหมาะสมต่อประเด็นจริยธรรมที่เกิดขึ้นขณะปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลควรนำหลัก/แนวคิดจริยศาสตร์ (Fry & Johnstone, 2002) ประกอบด้วย ความเอื้ออาทร การทำหน้าที่แทนผู้ป่วย ความรับผิดชอบ และการให้ความร่วมมือและการประสานความร่วมมือมาเป็นแนวทางในการกำหนดบทบาทพยาบาลที่จำเป็นในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง เพื่อช่วยป้องกันความขัดแย้งทางจริยธรรมที่อาจเกิดขึ้นและลดความรุนแรงของความขัดแย้งในสถานการณ์ต่าง ๆ รายละเอียดมีดังนี้

1. ความเอื้ออาทร (caring) ความเอื้ออาทรเป็นพื้นฐานสำคัญของการสร้างสัมพันธภาพ เชิงวิชาชีพกับผู้ป่วยเด็ก ซึ่งพยาบาลสามารถแสดงออกให้ผู้ป่วย ผู้ปกครองและผู้ที่เกี่ยวข้องอื่นๆ รับรู้ได้ ความเอื้ออาทร

จะช่วยให้พยาบาลสามารถค้นหาความต้องการของเด็ก (child's best interest) ได้ถูกต้อง โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายของชีวิต ซึ่งตามแนวคิดของโรช (Roach, 2007) พยาบาลที่มีความเอื้ออาทร ต้องมีพฤติกรรมที่แสดงถึงความเป็นผู้มีเมตตา-กรุณา (compassion) มีความรู้ ความสามารถ (competence) มีความมั่นใจ (confidence) มีคุณธรรม-รู้ผิดชอบ ชั่วดี (conscience) มีความยึดมั่นผูกพัน (commitment) และมีการแสดงออกอย่างเหมาะสม (comportment)

2. การทำหน้าที่แทนผู้ป่วย (advocacy) พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครอง มีบทบาทสำคัญในการทำหน้าที่แทนผู้ป่วยเด็ก เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองได้รับประโยชน์สูงสุดจากการดูแลของพยาบาล (Fry & Johnstone, 2002; Rich, 2012; Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Gallant, & Austin, 2009) เช่น พยาบาลอาจช่วยผู้ป่วยเด็ก/ผู้ปกครองสอบถามข้อมูลที่ต้องการทราบจากแพทย์ กรณีที่แพทย์ให้ข้อมูลไม่ชัดเจนหรืออธิบายแล้วผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองยังไม่เข้าใจ รวมทั้งการพิทักษ์สิทธิผู้ป่วยเด็กกรณีที่พบว่าการปฏิบัติใด ๆ กับผู้ป่วยเด็กที่ไม่ถูกต้อง ไม่เหมาะสม หรือไม่เป็นธรรม เป็นต้น

3. ความรับผิดชอบ (accountability/responsibility) ความรับผิดชอบในที่นี้มีสองนัย นัยที่หนึ่งคือ จะต้องอธิบายเหตุผลเชิงจริยธรรมของการกระทำของตนได้อย่างสมเหตุสมผล และอีกนัยหนึ่งคือการแสดงความรับผิดชอบต่อผลลัพธ์ของการกระทำของตนเอง พยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและผู้ปกครองต้องแสดงความรับผิดชอบต่อปฏิบัติการพยาบาลต่อผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อผู้ป่วยเด็กต้องตกอยู่ในความทุกข์ทรมานจากโรคมะเร็ง ดังนั้นเมื่อมีเหตุการณ์ใดๆ ที่อาจทำให้เกิดประเด็นจริยธรรม พยาบาลจึงต้องแสดงถึงความรับผิดชอบที่มีต่อผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองอย่างเหมาะสม

4. การให้ความร่วมมือและการประสานความร่วมมือ (cooperation and collaboration) เป็นบทบาทที่สำคัญและสามารถช่วยลดความขัดแย้งต่าง ๆ ระหว่างผู้ที่เกี่ยวข้อง การให้ความร่วมมือและการประสานความร่วมมือช่วยให้ผู้ป่วยเด็กได้รับประโยชน์สูงสุด นอกจากนี้พยาบาลยังเป็นศูนย์กลางที่ช่วยให้ผู้เกี่ยวข้องทุกฝ่ายคือ ผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครอง แพทย์ พยาบาล และบุคลากรอื่นๆ ได้เข้าใจความต้องการที่แท้จริงของแต่ละฝ่ายและร่วมมือกันตัดสินใจหาทางออกที่ดีที่สุด

การใช้หลักจริยศาสตร์ในการตัดสินใจประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

การพิจารณาประเด็นจริยธรรมและการแสดงออกอย่างเหมาะสมบนฐานของจริยศาสตร์และจรรยาบรรณวิชาชีพการพยาบาลเป็นทักษะสำคัญที่พยาบาลจำเป็นต้องมี ในที่นี้จะยกตัวอย่างการพิจารณาประเด็นจริยธรรมจากกรณีตัวอย่างประเด็นจริยธรรมที่พบบ่อยในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง 5 ประเด็นดังนี้

ประเด็นที่ 1. กรณีผู้ปกครองไม่ต้องการให้ผู้ป่วยเด็กทราบการวินิจฉัยโรค

“ผู้ป่วย อายุ 13 ปี มาโรงพยาบาลด้วยอาการปวดและบวมบริเวณต้นขาซ้าย อาการปวดรุนแรงเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ และมีการไอร่วมด้วย จากผลการตรวจต่างๆ แพทย์แจ้งผลการวินิจฉัยแก่ผู้ปกครองว่าเป็นมะเร็งในกระดูกและลูกลามไปที่ปอด ผู้ปกครองและญาติตัดสินใจร่วมกันว่าไม่ควรบอกความจริงให้ผู้ป่วยทราบ และขอร้องพยาบาลไม่ให้บอกผู้ป่วยด้วย ขณะเดียวกันผู้ป่วยมักถามพยาบาลเกือบทุกคนว่า “พี่ พี่ผมเป็นอะไรกันแน่ ผมจะตายมั้ย”

จากกรณีตัวอย่างนี้ ผู้ป่วยอายุ 13 ปีเป็นวัยรุ่นซึ่งมีวุฒิภาวะในระดับที่สามารถตัดสินใจได้ด้วยตนเองและมีสิทธิที่จะรับรู้เรื่องของตนเองเพื่อจัดการ

ตนเองได้อย่างเหมาะสม ขณะนี้ผู้ป่วยเริ่มสงสัยเกี่ยวกับการป่วยของตนเองว่าจะรุนแรงถึงชีวิตหรือไม่ ขณะที่ผู้ปกครองและญาติพร้อมใจกันปกปิดไม่ให้ผู้ป่วยรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับตนเอง และขอให้พยาบาลช่วยกันปกปิดข้อมูลด้วย จึงเกิดเป็นประเด็นจริยธรรมขึ้นระหว่างความต้องการรับรู้ข้อมูลของผู้ป่วยและการไม่ให้รับรู้ข้อมูลของผู้ปกครองและญาติ พยาบาลควรปฏิบัติอย่างไร

การที่พยาบาลจะบอกหรือไม่บอกความจริงแก่ผู้ป่วยนั้น พยาบาลจะทำหน้าที่เป็นทั้งผู้ให้ความร่วมมือและผู้ประสานความร่วมมือ ระหว่างผู้ป่วยและผู้ปกครอง พยาบาลจำเป็นต้องมีความเอื้ออาทรต่อเด็กและผู้ปกครองเป็นพื้นฐานเพื่อสร้างความไว้วางใจ โดยแสดงออกถึงความตั้งใจจริง และใช้ความรู้ความสามารถในการเข้าถึงจิตใจผู้อื่น ที่สำคัญในขณะนี้คือผู้ปกครอง เพื่อค้นหาเหตุผลที่ผู้ปกครองต้องการปกปิดข้อมูลกับผู้ป่วยเสียก่อน ทั้งนี้หากพยาบาลคำนึงถึงสิทธิที่ผู้ป่วยควรได้รับ คือ สิทธิที่จะรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับตนเอง พยาบาลจะบอกความจริงแก่ผู้ป่วย ทั้งนี้ในการพิจารณาว่าจะบอกหรือไม่บอกความจริงแก่ผู้ป่วย พยาบาลควรยึดหลักการทำประโยชน์ที่จะเกิดกับผู้ป่วยเป็นสำคัญ กรณีที่ผู้ปกครองให้ข้อมูลว่าผู้ป่วยกลัวการเป็นมะเร็งมาก และรับรู้ว่ามีมะเร็งเป็นโรคที่ใครเป็นแล้วต้องตาย ไม่มีทางรักษาหาย ทำให้ตนเองหมดอนาคต การบอกความจริงในทันทีทันใดอาจมีผลทำให้ผู้ป่วยคิดสั้น นำไปสู่การฆ่าตัวตายหากไม่สามารถยอมรับความจริงได้ อาจเป็นผลเสียต่อผู้ป่วยและผู้ปกครอง ในกรณีเช่นนี้พยาบาลอาจจะยังไม่บอกความจริงในขณะนี้เพื่อประโยชน์ของผู้ป่วยและผู้ปกครอง แต่จะต้องคิดหาวิธีการบอกอย่างค่อยเป็นค่อยไปในโอกาสต่อไป และใช้ศักยภาพด้านการดูแลแบบเอื้ออาทรในการเข้าถึงจิตใจของผู้ป่วยเด็กในการบอกความจริงและคิดหาหนทางป้องกันการฆ่าตัวตายไว้ด้วย

ประเด็นที่ 2. กรณีผู้ป่วยเด็กปฏิเสธการตรวจวินิจฉัยหรือการรักษา

“ผู้ป่วยอายุ 12 ปี ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว แพทย์รักษาด้วยยาเคมีบำบัด หลังการรักษา ผู้ป่วยเริ่มมีผมร่วนจนเกือบหมดศีรษะ ผู้ป่วยรู้สึกอายมาก ไม่อยากไปโรงเรียนเพราะกลัวเพื่อนล้อ เมื่อผู้ปกครองพาผู้ป่วยมารักษาเคมีบำบัดครั้งต่อไป ผู้ป่วยบอกกับผู้ปกครองและพยาบาลว่า “หนูจะไม่รับยานี้อีกแล้ว ยานี้ไม่ได้ทำให้หนูหายป่วย แต่ทำให้หนูทรมาณ และผมร่วน”

กรณีตัวอย่างนี้ เป็นความขัดแย้งทางจริยธรรมที่เกิดขึ้นระหว่าง การต้องการให้ได้รับการรักษาของทีมการรักษาและผู้ปกครอง และการไม่ต้องการได้รับการรักษาของผู้ป่วย พยาบาลควรปฏิบัติอย่างไร

พยาบาลมีบทบาทเป็นผู้ประสานความร่วมมือเพื่อจัดการกับความขัดแย้งและเพื่อประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ป่วย ในกรณีนี้สิ่งที่ต้องวิเคราะห์เป็นเบื้องต้นคืออะไรทำให้ผู้ป่วยเด็กรายนี้ไม่ต้องการรักษาอีกต่อไป ทั้งที่ก่อนหน้านี้ เด็กเคยให้ความร่วมมือมาก่อน ข้อมูลที่ว่า “ยานี้ไม่ได้ทำให้หนูหายป่วย แต่ทำให้หนูทรมาณ และผมร่วน” อาจสะท้อนว่า (1) เด็กยังได้รับข้อมูลไม่เพียงพอหรือไม่เข้าใจเกี่ยวกับการรักษา ผลการรักษาและภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้น และ/หรือ (2) การจัดการกับอาการข้างเคียงของเคมีบำบัด เช่น อาการคลื่นไส้ อาเจียน ยังไม่ดีพอ ทำให้เด็กรู้สึกทุกข์ทรมาน และ/หรือ (3) การไม่ยอมรับการสูญเสียสภาพลักษณะ (ผมร่วน) ทั้งนี้หากพยาบาลสนับสนุนการตัดสินใจไม่ได้รับการรักษาต่อเนื่อง ก็เกิดอันตรายกับผู้ป่วยเนื่องจากเชื้อมะเร็งจะลุกลามต่อไปได้ พยาบาลจึงต้องใช้ความเมตตาเห็นอกเห็นใจในการเข้าถึงผู้ป่วยและผู้ปกครองเพื่อพูดคุยซักถามถึงความเข้าใจต่อการรักษาที่ได้รับ เพื่อนำไปสู่การออกแบบการให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสม เช่น หากเป็นการเข้าใจที่ไม่ถูกต้อง พยาบาลจำเป็นต้องให้ข้อมูลที่ถูกต้องเป็นจริงแก่ผู้ป่วยและผู้ปกครอง

กรณีที่พยาบาลไม่สามารถให้ข้อมูลที่ถูกต้องสมบูรณ์ได้ อาจต้องประสานงานกับผู้เกี่ยวข้องต่อไป หรือในกรณีที่การควบคุมอาการแทรกซ้อนต่างๆ ยังไม่ดี ที่ทำให้เด็กรู้สึกทรมาน พยาบาลมีบทบาทในการทำหน้าที่พิทักษ์สิทธิที่ผู้ป่วยจะได้รับการจัดการกับอาการที่ดีที่สุด เช่น การประสานงานกับแพทย์เพื่อให้มีการใช้ยาบรรเทาอาการต่างๆ อย่างถูกต้องเหมาะสม และพยาบาลนำวิธีการอื่นๆ ที่มีหลักฐานเชิงประจักษ์รองรับมาใช้ในการบรรเทาอาการต่างๆ รวมถึงการส่งเสริมการปรับตัวขณะที่มีอาการผมร่วนด้วย ในทางกฎหมายแม้ว่าผู้ปกครองของผู้ป่วยรายนี้จะมียุติขาดในการตัดสินใจให้ผู้ป่วยรับหรือไม่ได้รับการรักษา ในสถานการณ์นี้ เมื่อพิจารณาถึงวุฒิภาวะ ผู้ป่วยอายุ 12 ปี มีพัฒนาการทางความคิดเชิงเหตุผลแล้ว สามารถมีส่วนร่วมในการตัดสินใจได้ พยาบาลจึงควรดูแลให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองได้รับข้อมูลอย่างถูกต้องและอนุญาตให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ กรณีที่ผู้ป่วยตัดสินใจรับการรักษา การตัดสินใจเช่นนี้จะเกิดประโยชน์ต่อเด็กและไม่เกิดความขัดแย้งทางจริยธรรมอีกต่อไป

ประเด็นที่ 3. กรณีผู้ปกครองปฏิเสธการรักษาเนื่องจากขัดกับความเชื่อบางอย่าง

“ผู้ป่วย อายุ 5 ปี แพทย์วินิจฉัยเป็น Non-hodgkin's Lymphoma (Burkitt) stage II มีพี่น้อง 4 คน ผู้ป่วยเป็นคนที่ 3 แพทย์วางแผนการรักษาโดยให้ยาเคมีบำบัด พ่อ-แม่ ทำงานรับจ้าง เมื่อทราบจากแพทย์ว่าลูกเป็นมะเร็ง แสดงความจำนงค์ไม่ต้องการรักษา ขอไปรักษาหมอบ้าน”

สถานการณ์นี้เป็นความขัดแย้งทางจริยธรรมในประเด็นของการปฏิเสธการรักษา โดยผู้ปกครองเป็นผู้ตัดสินใจแทนเด็ก เนื่องจากเด็กอายุ 5 ปี ยังไม่มีวุฒิภาวะในการตัดสินใจบนฐานของเหตุและผลได้ ในขณะที่แพทย์ต้องการให้รับการรักษาเพื่อประโยชน์ของผู้ป่วย

กรณีดังกล่าวพยาบาลมีบทบาทเป็นตัวแทนผู้ป่วยในการค้นหา “child’s best interest” ที่จะให้ข้อมูลที่ถูกต้องเกี่ยวกับการรักษาหรือทำหน้าที่ประสานความร่วมมือให้แพทย์ได้พบกับผู้ปกครองเพื่อที่จะให้ได้รับข้อมูลที่ถูกต้อง โดยพยาบาลจะต้องประเมินความสามารถในการรับรู้ข้อมูลและความเข้าใจของผู้ปกครองด้วยเพื่อให้แน่ใจว่าผู้ปกครองมีความสามารถในการตัดสินใจอย่างสมเหตุสมผล โดยใช้ความเอื้ออาทรในการเข้าถึงผู้ปกครอง เพื่อซักถามถึงเหตุผลของการปฏิเสธให้บุตรได้รับการรักษา หากเหตุผลดังกล่าวมีสาเหตุจากปัญหาทางเศรษฐกิจ พยาบาลอาจทำหน้าที่เป็นผู้ประสานงานเพื่อหาแหล่งสนับสนุนเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการรักษา แต่หากผู้ปกครองตัดสินใจที่จะไม่ได้รับการรักษาอันเนื่องมาจากความเชื่อในหมอพื้นบ้านแล้ว พยาบาลอาจให้ข้อมูลโดยเปรียบเทียบข้อดีและข้อเสียที่จะเกิดกับผู้ป่วยจากการรักษาทั้ง 2 วิธีให้ผู้ปกครองทราบ และถ้าสามารถรับการรักษาทั้ง 2 วิธีควบคู่กันไปได้ ก็ควรให้ข้อมูลกับผู้ป่วยด้วย หลังจากให้ข้อมูลควรมีการตรวจสอบความเข้าใจด้วย เพื่อให้แน่ใจว่าผู้ปกครองมีความเข้าใจก่อนที่จะตัดสินใจเลือกวิธีการรักษาแก่บุตร หากผู้ปกครองยังยืนยันที่จะนำเด็กไปรักษาแพทย์พื้นบ้าน พยาบาลต้องเคารพในการตัดสินใจนั้นด้วยท่าทีที่ยอมรับและเป็นมิตร และกรณีที่ผู้ปกครองพาผู้ป่วยกลับมารักษาใหม่ในภายหลัง พยาบาลควรยอมรับในการตัดสินใจนั้นและให้การดูแลอย่างเอื้ออาทรและเสมอภาคเท่าเทียมกับเด็กรายอื่น โดยไม่มีอคติต่อผู้ป่วย

ประเด็นที่ 4. กรณีผู้ปกครองและหรือผู้ป่วยเด็กต้องการยุติหรือไม่ได้รับการรักษาหรือต้องการยุติการรักษา

“เด็กชายหนึ่ง อายุ 10 ปี ป่วยเป็นโรคมะเร็งในสมอง แพทย์รักษาด้วยการผ่าตัดและฉายรังสีเด็กมีอาการดีขึ้น 1 ปีต่อมาผู้ป่วยมาโรงพยาบาลด้วยอาการปวดศีรษะและเดินเซ แพทย์ให้ข้อมูล

ผู้ปกครองว่าเซลล์มะเร็งลุกลาม จำเป็นต้องทำผ่าตัดและฉายรังสีซ้ำ ภายหลังผ่าตัดผู้ป่วยไม่รู้สึกตัว และหายใจโดยใช้เครื่องช่วยหายใจตลอด ผู้ปกครองพูดกับพยาบาลว่า “ถ้าไม่มีทางรักษาให้ลูกฉันฟื้นขึ้นมาได้ ก็ปล่อยให้เขาไปเถอะ เขาจะได้ไม่ต้องทรมานอยู่อย่างนี้”

กรณีข้างต้นนี้ ประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมที่เกิดขึ้นคือ ผู้ปกครองต้องการให้ยุติการรักษา ซึ่งการยุติการรักษาในผู้ป่วยรายนี้อาจมีผลทำให้เด็กเสียชีวิตได้ ดังนั้นประเด็นจริยธรรมจึงเป็นการยุติหรือไม่ยุติการรักษา ผู้ปกครองต้องการให้ยุติการรักษามากกว่าปล่อยให้เด็กอยู่อย่างทรมาน ในขณะที่เด็กมีสิทธิที่จะมีชีวิตอยู่ ซึ่งกรณีนี้พยาบาลไม่ได้มีบทบาทในการสั่งยุติการรักษา แต่เป็นบทบาทโดยตรงของแพทย์ พยาบาลจะมีบทบาทเป็นผู้ประสานงาน และผู้ให้ข้อมูล โดยใช้หลักจริยธรรมและจรรยาบรรณวิชาชีพ กรณีที่ผู้ป่วยรับการรักษาในโรงพยาบาลที่เสียค่าใช้จ่ายสูงและผู้ปกครองไม่มีสิทธิที่จะเบิกค่ารักษาพยาบาล หากผู้ป่วยรักษายืดเยื้อต่อไปใครจะเป็นผู้รับผิดชอบค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล พยาบาลควรทำอย่างไรในสถานการณ์นี้

พยาบาลควรมีบทบาทเป็นผู้ประสานความร่วมมือระหว่างแพทย์ และผู้ปกครอง ในขณะเดียวกันก็แสดงบทบาทเป็นตัวแทนในการพิทักษ์สิทธิที่จะมีชีวิตอยู่ให้กับเด็กด้วย โดยยึดหลักประโยชน์สูงสุดที่จะเกิดกับเด็กและผู้ปกครอง เกณฑ์การพิจารณาว่าจะให้ยุติหรือไม่ยุติการรักษาหรือไม่นั้น โดยหลักการแล้วแพทย์มักจะพิจารณาตามสภาพของผู้ป่วยเป็นสำคัญ กรณีที่ผู้ป่วยไม่มีโอกาสที่จะหายและได้รับการสรุปว่าเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้าย แพทย์จะให้ข้อมูลกับผู้ปกครองอย่างครบถ้วนเพื่อการตัดสินใจ กรณีตัวอย่างนี้ พยาบาลควรจะได้มีการพูดคุยกับผู้ปกครองให้เข้าใจความคิด ความรู้สึก ของผู้ปกครอง และให้ข้อมูลอย่างเพียงพอเพื่อให้ผู้ปกครองตัดสินใจ การตัดสินใจที่เหมาะสมคือ

การตัดสินใจที่ให้ประโยชน์สูงสุดต่อเด็กและผู้ปกครอง ประเด็นจริยธรรมนี้เป็นเรื่องละเอียดอ่อนต่อความรู้สึกของทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง แพทย์ที่ทำการรักษา และพยาบาล จึงควรเน้นการให้ข้อมูลอย่างสมบูรณ์และถูกต้องสำหรับการตัดสินใจ และการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจของผู้เกี่ยวข้องบนฐานของเหตุผล จะทำให้ป้องกันหรือลดการเกิดความขัดแย้งทางจริยธรรมได้

ประเด็นที่ 5. การแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลหรือได้รับการบอกกล่าวเพื่อเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างในงานวิจัย

การเข้าร่วมในการวิจัยของผู้ป่วยเด็ก ถือว่าเป็นความชอบธรรมและควรสนับสนุนหากมีการใช้หลักจริยศาสตร์ที่เกี่ยวข้องดังกล่าวข้างต้น ประกอบด้วย การทำประโยชน์ (beneficence) การไม่ทำอันตราย (nonmaleficence) การได้รับการปฏิบัติอย่างเหมาะสมและเท่าเทียมกัน (distributive justice) การบอกความจริง (tell the truth) การเคารพในการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูล (respect for informed consent) และการเคารพในความเป็นส่วนตัวและการรักษาความลับ (respect for privacy and confidentiality) มาใช้ในการพิทักษ์สิทธิผู้ป่วยที่เข้าร่วมในการวิจัย

กรณีที่เป็นเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นที่ประเมินแล้วว่ามีความสามารถในการรับรู้ การคิด และการสื่อสารดังกล่าวมาในตอนต้น (Hunter & Pierscionek, 2007) จำเป็นต้องให้เด็กมีส่วนร่วมและแสดงการยินยอมไว้ด้วย ซึ่งคำศัพท์ที่ใช้เรียกในกรณีที่เป็นการแสดงการยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลกรณีของผู้ป่วยเด็ก ใช้คำว่า “assent” แต่มีบางกรณีที่ไม่ต้องขอความยินยอมจากเด็กและผู้ปกครอง โดยสภาองค์การสากลด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์ (The Council for International Organizations of Medical Sciences: CIOMS) ร่วมกับองค์การอนามัยโลก ได้กำหนดกรณีที่ไม่ต้องขอความยินยอมจากเด็ก และกรณีที่ไม่ต้องขอความยินยอมจากผู้ปกครองไว้ ดังนี้ (พรพนธม ไทสวริยะ, 2555)

1) กรณีที่สามารถนำเด็กเข้าสู่วิจัยได้ แม้ว่าเด็กจะไม่สมัครใจ ได้แก่

- เมื่อผู้ป่วยเด็กจำเป็นต้องได้รับการรักษาที่ไม่อาจหายได้หากไม่เข้าร่วมโครงการวิจัย
- วิธีการที่ศึกษาวิจัยคาดหวังว่ามีประโยชน์ในการรักษาโรคของผู้ป่วยเด็ก
- ไม่มีทางเลือกอื่นซึ่งเป็นที่ยอมรับในการรักษาเด็กที่ป่วยด้วยโรคที่ร้ายแรงถึงชีวิต

2) กรณีที่สามารถนำเด็กเข้าสู่วิจัยได้ด้วย ความสมัครใจของเด็กเองโดยไม่ต้องแจ้งให้ผู้ปกครองทราบ คือ

- การศึกษาวิจัยเรื่องความเชื่อ พฤติกรรมของวัยรุ่นเกี่ยวกับเพศวิถี หรือการใช้ยาเพื่อความบันเทิงใจ หรือการศึกษาวัยรุ่นในเรื่องความรุนแรงและการทารุณเด็ก
- ผู้เยาว์ที่ “อิสระ” หรือ “เดียวসা” ซึ่งได้แก่เด็กที่แต่งงานแล้ว หรือกำลังตั้งครรภ์ หรือทำหน้าที่เป็นบิดา-มารดาแล้ว หรือใช้ชีวิตอิสระจากครอบครัว

การเข้าร่วมในการวิจัยของเด็กป่วยจะต้องอยู่บนหลักการของ “ประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ป่วย” (patient’s best interest) เสมอ ซึ่งเป็นหลักสำหรับใช้ช่วยในการตัดสินใจในกรณีที่ไม่ว่าผู้ป่วยต้องการให้ตัดสินใจอย่างไร ซึ่งผู้ป่วยเด็กที่ไม่สามารถบอกความต้องการของตนเองได้ ผู้ที่ต้องทำหน้าที่ตัดสินใจแทนในที่นี้คือ พ่อ-แม่/ผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ทำการตัดสินใจภายใต้ความเชื่อของตนว่าเป็นสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับผู้ป่วย นอกจากนี้ Fernandez (2008) ยังได้เสนอการปฏิบัติในกระบวนการวิจัยโดยใช้หลักจริยศาสตร์ดังกล่าวข้างต้นเพื่อสนับสนุนให้เด็กป่วยได้รับการพิทักษ์สิทธิในการเข้าร่วมในการวิจัย ดังตารางที่ 2

ตารางที่ 2 การปฏิบัติในกระบวนการวิจัยโดยใช้หลักจริยศาสตร์ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยในเด็ก (Fernandez, 2008)

หลักจริยศาสตร์	การปฏิบัติในกระบวนการวิจัย/ผลลัพธ์ที่ได้จากการวิจัย
การเป็นประโยชน์ (beneficence)	ปฏิบัติการดูแล-รักษาโดยใช้หลักฐานเชิงประจักษ์จากงานวิจัยที่ศึกษาจากกลุ่มผู้ป่วยเด็ก การวิจัยจะเป็นประโยชน์ต่อเด็กป่วยที่เข้าร่วม
การไม่เป็นอันตราย (nonmaleficence)	หลีกเลี่ยงวิธีการรักษาผู้ป่วยเด็กที่อาจเป็นอันตราย โดยเฉพาะอย่างยิ่งการรักษาที่เป็นข้อค้นพบจากการวิจัยในกลุ่มผู้ป่วยผู้ใหญ่ วางแผนป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย และวางแผนการช่วยเหลือหากมีอันตรายใดๆ เกิดขึ้นขณะเข้าร่วมวิจัย
การได้รับการปฏิบัติอย่างเหมาะสมและเท่าเทียมกัน (distributive justice)	เปิดโอกาสให้ประชาชนทุกกลุ่มอายุได้รับประโยชน์จากข้อค้นพบจากการวิจัยอย่างเท่าเทียมกัน เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กทุกคนมีโอกาสเข้าร่วมวิจัยอย่างเท่าเทียมกันหากการวิจัยนั้นเป็นประโยชน์ต่อเด็กป่วย
การบอกความจริง (tell the truth)	การบอกความจริงต่อผู้ป่วยและผู้ปกครองถึงกระบวนการวิจัย ความเสี่ยง และประโยชน์ที่จะได้รับการเข้าร่วมในการวิจัย
การเคารพในการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูล (respect for informed consent)	สนับสนุนให้ผู้ป่วยเด็กและ/หรือผู้ปกครองได้ตัดสินใจอย่างอิสระปราศจากการบังคับให้เข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างของการวิจัย
การเคารพในความเป็นส่วนตัวและการรักษาความลับ (respect for privacy and confidentiality)	รักษาความเป็นส่วนตัวและรักษาความลับภายใต้ข้อกำหนดของกฎหมาย*

* ในทางกฎหมายบุคลากรทางการแพทย์สามารถเปิดเผยข้อมูลที่เป็นความลับของผู้ป่วยได้ในกรณีต่อไปนี้คือ (1) อาจเป็นอันตรายต่อผู้อื่น (2) จะเป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วย และ (3) จะเป็นประโยชน์ต่อผู้อื่นและคนทั่วไป

พยาบาลสามารถลดปัญหาความขัดแย้งดังกล่าวได้โดยในกระบวนการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลควรใช้หลักการ Arms-length consent (Fernandez, 2008) คือแพทย์หรือพยาบาลที่เป็นผู้วิจัยเป็นผู้ให้ข้อมูล ผู้ปกครองและผู้ป่วยเด็ก ที่มีความสามารถในการรับรู้ คิด และสื่อสาร หลังจากนั้นให้บุคคลอื่นที่ไม่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแล-รักษาโดยตรง เช่น ผู้ช่วยวิจัย เป็นผู้ดำเนินการในขั้นตอนของการลงนามเข้าร่วมโครงการวิจัย เพื่อไม่ให้

ผู้ปกครองและผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่าการบังคับให้เข้าร่วมในโครงการวิจัยโดยไม่เต็มใจ เนื่องจากเกรงกลัวว่าจะไม่ได้รับการดูแลที่ดีจากแพทย์-พยาบาลดังเช่นเดิม หากไม่ได้เข้าร่วมในโครงการวิจัย นอกจากนี้พยาบาลยังต้องพิจารณาว่างานวิจัยที่จะทำกับเด็กป่วยนั้นจะเป็นประโยชน์ต่อเด็กป่วย และเกิดอันตรายต่อเด็กป่วยหรือไม่ หากการวิจัยนั้นจะเป็นอันตรายกับเด็กป่วย พยาบาลควรเป็นผู้พิทักษ์สิทธิ์ให้กับเด็กป่วย

บทสรุป

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและผู้ปกครองพยาบาลมักเผชิญกับสถานการณ์ที่เกี่ยวข้องกับประเด็นจริยธรรม โดยพบว่าสถานการณ์ขัดแย้งเกือบทั้งหมดเกี่ยวข้องกับการได้รับข้อมูลและการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคการรักษา ไปจนถึงการดูแลในระยะสุดท้ายของชีวิตตลอดจนการเข้าร่วมเป็นกลุ่มตัวอย่างในงานวิจัยทางคลินิก ในการเผชิญกับสถานการณ์ขัดแย้งทางจริยธรรมพยาบาล จึงต้องมีความรู้และปฏิบัติงานโดยคำนึงถึงหลักประโยชน์สูงสุดแก่ผู้ป่วยเด็ก และยึดหลักจริยศาสตร์ได้แก่ การทำประโยชน์ การไม่ทำอันตราย การได้รับ

การปฏิบัติอย่างเหมาะสมและเท่าเทียมกัน การบอกความจริง การเคารพในการแสดงความยินยอมเมื่อได้รับข้อมูล และการเคารพในความเป็นส่วนตัวและการรักษาความลับอยู่เสมอ ทั้งนี้พยาบาลควรปฏิบัติบทบาทของตนโดยอยู่บนพื้นฐานของจรรยาบรรณแห่งวิชาชีพการพยาบาล ตามที่สภาการพยาบาลและสภาการพยาบาลสากลกำหนด และทำหน้าที่ต่างๆ ด้วยความเอื้ออาทรแสดงบทบาทของการทำหน้าที่แทนผู้ป่วย แสดงความรับผิดชอบต่อภาระการกระทำของตนเองและให้ความร่วมมือและประสานความร่วมมือกับทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง เพื่อป้องกันปัญหาหรือลดความขัดแย้งทางจริยธรรม