



การพยาบาลเด็กป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง : มุมมองในประเด็นสำคัญ

Palliative Nursing Care in Children with Cancer at the End of Life : Critical Perspectives

เบญจวรรณ งามวงศ์วัฒน์ ชนานิษฐ์ โพธิ์ขวาง
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏสุราษฎร์ธานี
วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์ พนิดา อาวุธ
วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี

บทคัดย่อ

การดูแลผู้ป่วยใน ระยะสุดท้ายแบบประคับประคองเป็นส่วนหนึ่งของแผนพัฒนาระบบบริการสุขภาพ (Service Plan) พ.ศ. 2561-2565 บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อถ่ายทอดความรู้ เกี่ยวกับการพยาบาลเด็กป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง ในการพยาบาลเด็กที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งนั้น เด็กจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาแบบประคับประคองตั้งแต่รับทราบว่าเป็นโรคมะเร็งจนกระทั่งถึงในระยะสุดท้ายเพื่อความมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์และคุณภาพชีวิตที่ดีทางด้านร่างกาย จิตวิญญาณ สังคมของเด็กและครอบครัวให้มากที่สุดซึ่งมุมมองและประเด็นที่สำคัญที่พยาบาลควรนำไปประยุกต์ใช้ในการให้การดูแลเด็กที่ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง มีดังนี้ 1) อุบัติการณ์อาการปวดและรบกวนของผู้ป่วยเด็กที่เป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย 2) การบริหารจัดการความปวดซึ่งประกอบด้วย การประเมินและการจัดการความปวด 3) การบริหารจัดการอาการที่เกี่ยวข้องกับโรค 4) การพยาบาลในด้านการสนับสนุนดูแลทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว 5) การพยาบาลเด็กมะเร็งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองต้องเน้นชุมชนเป็นหลัก 6) ความสำเร็จของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองอยู่ที่การสื่อสาร 7) การดูแลผู้ป่วยควรเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

รวมถึงเน้นความเป็นปัจเจกบุคคลของผู้ป่วย และ 8) รูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองในหน่วยงาน

คำสำคัญ : การพยาบาลแบบประคับประคอง
เด็กป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย

Abstract

Palliative care is one among health care services of national health service plan of Thailand from 2561-2565 B.E. This article is aimed to distribute the knowledge about palliative nursing care in children with cancer at the end of life. In nursing care for children with cancer, the palliative care should be given to children from the time of cancer diagnosis until the end of life for the dignity and quality of life in relation to physical, psycho-spiritual, social well-being of children and family. In providing nursing care at the end of life to children and families nurses should consider following critical perspectives. 1) Incidence of pain and symptoms of children with cancer at the end of life. 2) Pain management including pain assessment and pain management. 3) Symptom management.



4) Nursing care for psycho-spiritual support to children and family. 5) Palliative nursing care in children with cancer at the end of life directed to community-based approach. 6) Communication as a key to success of palliative nursing care in children with cancer at the end of life. 7) Palliative care emphasizing patient- and family- centeredness as well as individualized care. 8) The model of palliative nursing care in children with cancer at the end of life in the organization.

Key words : Palliative Nursing Care, Children with Cancer, End of Life

บทนำ

ในปี พ.ศ. 2556 ประเทศไทย มีคนตายด้วยโรคมะเร็ง 82,800 คน (WHO, 2014) ตั้งแต่ พ. ศ. 2541 จนถึงปัจจุบัน การตายด้วยโรคมะเร็งถือเป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่งของคนไทย (คณะกรรมการจัดทำแผนการป้องกันและควบคุมโรคมะเร็งแห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข, 2556) ในปีพ.ศ. 2554 พบว่ามีเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 19 ปีป่วยเป็นมะเร็งประมาณร้อยละ 4.7 ของผู้ป่วยมะเร็งทั้งหมด (Attasara & Buasom, 2010) ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายของการเจ็บป่วยทุกคนควรได้รับการดูแลเพื่อบรรเทาอาการทุกข์ทรมานจากความปวดและอาการอื่น ๆ เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีทั้งทางกายและทางจิตวิญญาณและครอบครัวให้มากที่สุด การดูแลรักษาแบบประคับประคองจึงมีความสำคัญ สำหรับผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ องค์การอนามัยโลกให้ความหมายของการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (pediatric palliative care) คือ การดูแลเด็กทั้งร่างกาย จิตใจ วิญญาณ และการให้การดูแลสนับสนุนครอบครัว เริ่มต้นตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่าป่วยและดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง ผู้ให้การดูแลทางสุขภาพต้องประเมินและบรรเทาทุกข์ทรมานทางกาย จิตวิญญาณ และสังคมของเด็กและครอบครัว (WHO, 2015) ซึ่ง

ในประเทศไทยนั้น การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองเป็นส่วนหนึ่งของแผนพัฒนาระบบบริการสุขภาพ (Service Plan) พ.ศ. 2561-2565 (สำนักบริหารการสาธารณสุข สป. สธ., 2559) ดังนั้นพยาบาลและทีมสุขภาพควรมีความรู้ ความเข้าใจในประเด็นที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายเพื่อเพิ่มคุณภาพในการบริการพยาบาลผู้ป่วยและครอบครัว ซึ่งมุมมองในประเด็นสำคัญของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่เป็นมะเร็งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองมีดังต่อไปนี้

1. อุบัติการณ์อาการรบกวนของผู้ป่วยเด็กที่เป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย

เด็กป่วยเป็นมะเร็งมีอาการทุกข์ทรมานจากอาการปวดและอาการรบกวนต่าง ๆ ที่เกิดจากความก้าวหน้าของโรคและการรักษา เช่น อ่อนเพลีย การปวดข้อ ปวดตามเนื้อตัว หายใจลำบาก เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน ท้องผูก ท้องเสีย และอาการเหล่านี้จะมีความรุนแรงและเกิดบ่อยครั้งขึ้นในผู้ป่วยที่เข้าสู่ระยะสุดท้าย เช่นในงานวิจัยของ Wolfe et al. (2000) ที่สัมภาษณ์พ่อแม่หลังจากเด็กป่วยมะเร็งเสียชีวิตไปแล้ว 1-3 ปี จำนวน 103 คน ในเมืองบอสตัน สหรัฐอเมริกา พบอุบัติการณ์การเกิดอาการปวดและอาการรบกวนที่มีระดับความรุนแรงมากถึงมากที่สุดอย่างน้อย 1 อาการมากกว่าร้อยละ 80 ส่วนในประเทศไทย งานวิจัยของจิรัฐญา พานิชย์ และวารากรณ์ ชัยวัฒน์ (2550) ที่มีการสัมภาษณ์ถึงประสบการณ์การเกิดอาการในเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวอายุระหว่าง 9-12 ปี จำนวน 13 คน นั้นพบว่าเด็กส่วนใหญ่ จะมีอาการปวดเจ็บไปทั่วตัว รู้สึกไม่สุขสบาย อ่อนเพลีย คลื่นไส้ อาเจียน

2. การบริหารจัดการความปวด

เด็กที่ป่วยด้วยมะเร็งในระยะสุดท้ายที่ต้องได้รับการรักษาแบบประคับประคองมีความปวดเกิดขึ้นมากกว่าร้อยละ 60 ชนิดของความปวดอาจจะจำแนกตามลักษณะสาเหตุ และระยะเวลาที่เกิด ถ้า



แบ่งตามการสาเหตุ อาจแบ่งเป็น ความปวดที่บอกตำแหน่งได้ชัด (nociceptive pain) คือปวดบริเวณใด บริเวณหนึ่งชัดเจนและเป็นแบบเฉียบพลัน เช่นการปวดข้อในเด็กมะเร็งเม็ดเลือดขาว และความปวดที่บอกตำแหน่งได้ไม่ชัดและปวดเรื้อรังแบบปวดเหตุพยาธิสภาพประสาท (neuropathic pain) เช่น การปวดแสบร้อน ปวดยิบ ๆ ซ้ำ ๆ ปวดเหมือนไฟฟ้าช็อต ปวดแปลบแปลบเหมือนมีเข็มมาทิ่มแทง ของเด็กที่ป่วยด้วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวหลังจากได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดบางชนิด เช่น vincristine (Anghelescu et al., 2011) หรืออาจจะเป็นแบบผสมทั้งสองชนิดเข้าด้วยกัน หรืออาการปวดที่บรรยายสาเหตุไม่ได้ที่เกี่ยวข้องกับปัญหาทางกาย จิต สังคม (Downing, Jassal , Mathew, Brits, & Friedrichsdorf, 2015) การบริหารจัดการความปวดประกอบไปด้วย การประเมินอาการปวดและการบริหารจัดการอาการปวด

การประเมินความปวด ในการพยาบาลเพื่อการบริหารจัดการอาการปวดและความทุกข์ทรมานจากอาการของโรคในระยะสุดท้าย พยาบาลและทีมสุขภาพจะดูแลจัดการบริหารความปวดในเด็กได้ดีหรือไม่ในส่วนหนึ่งขึ้นอยู่กับประเมินการเจ็บปวดด้วย ดังนั้นการประเมินอาการปวดควรประเมินในเรื่องลักษณะของความปวด ความรุนแรง ลักษณะความแตกต่าง ระยะเวลา สาเหตุ พยากรณ์โรค การมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย การดูแลและรักษารวมทั้งการตอบสนอง ในการประเมินความปวดของเด็กพยาบาลควรใช้เครื่องมือที่ประเมินอย่างถูกต้องที่ประเมินอาการและความรุนแรงในสถานการณ์ต่าง ๆ ซึ่งทั้งนี้อาการปวดและการตอบสนองต่อการรักษาขึ้นอยู่กับอายุ เพศ โรค การแพร่กระจาย การพยากรณ์โรค โรคร่วม ชนิดของความปวด การรับรู้สติของผู้ป่วย (Caraceni et al., 2002) การประเมินควรใช้หลายวิธีร่วมกันเช่นทั้งใช้เครื่องมือประเมิน สังเกตอาการและพฤติกรรมที่แสดงออก และให้เด็กตอบคำถามด้วยตัวเองในกรณีของเด็กโต ยกตัวอย่างเช่น การใช้เครื่องมือที่เป็นรูปภาพ (Visual Analogue Scale:VAS) ถือเป็นเครื่องมือมาตรฐานที่ใช้ประเมินได้ในทุกเกือบกลุ่มอายุตั้งแต่เด็กอายุ 3 ปีขึ้นไป เช่นการประเมินความปวดด้วยรูป

ใบหน้า (Smiley Analogue Scale) แต่ก็ควรระวังในเรื่องความสามารถในการตีความรูปภาพของเด็ก ส่วนการประเมินความปวดด้วยตัวเลข (Numeric Rating Scale: NRS) ใช้ในเด็กที่นับเลขได้และรู้ความแตกต่างของตัวเลข นั่นคือเด็กที่เข้าโรงเรียนประถมแล้ว แต่อย่างไรก็ตามเด็กมีแนวโน้มที่จะบอกระดับความปวดไปในทางตัวเลขมาก นอกจากนี้การใช้ Face Pain Scale-Revised ซึ่งเป็นเครื่องมือที่มีรูปใบหน้าธรรมดา 6 ใบหน้าในการประเมินความปวดของเด็กพร้อมกับตัวเลขบอกระดับ 0-10 เหมาะสำหรับเด็กอายุ 3- 5 ปี ในประเทศไทยนั้นมีการแนะนำให้ใช้ Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) Premature Infant Pain Profile (PIPP) และ CRIES ในเด็กอายุน้อยกว่า 1 ปี ส่วนในเด็ก 1-6 ปีมีการใช้ The Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scales (CHEOPS), Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC) และ Objective Pain Scale , VAS = Visual Analog Scale, และ Faces Pain Scale (FPS) ในเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นใช้ Visual Analog Scale (VAS), FPS, Revised Numeric Rating Scale (R-NRS) และ Wong-Backer faces pain rating scale (กรมการแพทย์, 2557) การที่จะใช้เครื่องมือที่วัดความเจ็บปวดที่ใช้ในเด็กแบบไหนขึ้นอยู่กับอายุเด็ก ความง่ายต่อการใช้ ไม่เสียเวลามากในการประเมิน และคำบอกลักษณะความปวดต้องมีความเหมาะสมกับบริบทเด็กไทยซึ่งทำให้มีความแม่นยำในการประเมินด้วย

การจัดการความปวด ในการบริหารจัดการความปวดมีทั้งการใช้ยาและไม่ใช้ยา ในการรักษาด้วยยาแก้ปวดสามารถใช้แนวทางการรักษาปวดแบบขั้นบันไดของ WHO ซึ่งแพทย์ พยาบาลและทีมสุขภาพต้องช่วยกันประเมินว่าสามารถให้ผู้ป่วยในขนาดที่สูงสุดที่ปราศจากการเกิดพิษได้หรือไม่ และควรติดตามเฝ้าระวังผลข้างเคียงอย่างใกล้ชิด ควรมีการรักษาทางจิต สังคม หรือทางเลือกร่วมด้วย แล้วเปรียบเทียบวิธีการรักษา ในการพยาบาลเด็กที่มีอาการปวดพยาบาลควรมีความรู้ความเข้าใจแผนการรักษาเด็กที่ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้ายที่มีความ



เจ็บปวดซึ่งองค์การอนามัยโลกได้วางแนวปฏิบัติที่เป็นมาตรฐานดังนี้ (Friedrichsdorf & Postier, 2014)

2.1 การรักษาแบบวิธีการสองขั้นตอน (two-step strategy) นั่นคือการใช้ยาแก้ปวดแบบขั้นบันได (the analgesic ladder) ที่ว่าถ้าปวดแบบฉับพลันในระดับเล็กน้อยอาจจะเริ่มด้วยพาราเซตามอล ในเด็กอายุน้อยกว่า 3 เดือน และ/หรือไอบูโพรเฟน ในเด็กอายุมากกว่า 3 เดือน และเด็กควรมีน้ำหนักตัว 5-6 กิโลกรัมขึ้นไป (Ziesenitz et al. 2017) (ถ้าไม่มีข้อห้ามใช้ในผู้ป่วยนั้น ๆ แต่ต้องระวังมากในผู้ป่วยมะเร็งส่วนใหญ่ที่มีเกล็ดเลือดค่อนข้างต่ำและไตทำงานไม่ดี) ถ้าผู้ป่วยมีอาการปวดแบบฉับพลันในระดับปานกลางถึงรุนแรง ผู้ป่วยควรได้รับยาในกลุ่ม strong opioids เช่น morphine, fentanyl ยา hydromorphone, oxycodone หรือ ยา methadone ซึ่งพบว่าได้ผลดี (Gregoire & Frager, 2006) ในกรณีที่ไม่มี morphine อาจจะใช้ Tramadol (กลุ่ม weak opioids) ซึ่งจะกดยาใจน้อยกว่า และมีผลต่อไตน้อยกว่า morphine ทั้งนี้ทั้งนั้นจะให้ยาอะไรต้องพิจารณาถึงความเหมาะสมในด้านชนิดและระยะเวลาที่ปวด และอาการข้างเคียงในผู้ป่วยแต่ละรายไป (Downing et al., 2015)

2.2 การให้ยาต้องตามเวลาอย่างสม่ำเสมอ (dosing at regular intervals) นั่นคือต้องให้ยาตามเวลาตลอด 24 ชั่วโมง การให้ยาแบบนี้เช่นให้ยามอร์ฟีนกินทุก ๆ 4 ชั่วโมง หรือการให้ยาแบบผู้ป่วยควบคุม ปริมาณยาเอง (patient-controlled analgesia: PCA) หรือพยาบาลควบคุมการได้รับยา (nurse-controlled analgesia : NCA) ซึ่งการให้ยาแบบต่อเนื่องจะสามารถควบคุมความเจ็บปวดได้ดีกว่าการให้เป็นครั้งคราว (Gregoire & Frager, 2006)

2.3 ให้ในทางที่เหมาะสม (appropriate route of administration) พยายามเลือกใช้ยาที่บริหารง่ายไม่รุกรักร่างกายผู้ป่วยมากเกินไป เช่น ให้ทางปาก หรือทางหลอดเลือดดำกรณีผู้ป่วยได้รับสารน้ำ หรือฉีดเข้าชั้นใต้ผิวหนัง (subcutaneous) หรือการใช้ fentanyl patch แปะที่ผิวหนังในเด็กอายุ

มากกว่า 2 ปี ทุก ๆ 48-72 ชั่วโมง โดยเริ่มที่ขนาดต่ำที่สุดคือ 12 มก.ต่อชั่วโมง ควรระวังผลข้างเคียงคือการกดการหายใจและการออกฤทธิ์ที่ยาวนานและความแรงของยาที่มากกว่า morphine เป็น 100 เท่า (Friedrichsdorf, & Postier, 2014).

2.4 การใช้ยาต้องปรับให้เหมาะสมกับเด็กแต่ละคน (adapting treatment to the individual child) เด็กต้องได้รับการปรับยาที่มีประสิทธิภาพตามความต้องการของเขา นั่นคือแพทย์ พยาบาลต้องประเมินการตอบสนองต่อยาแก้ปวดที่เด็กได้รับอย่างสม่ำเสมอโดยการใช้เครื่องมือประเมินที่แม่นยำเหมาะสม ตามที่กล่าวไว้ข้างบนและต้องเฝ้าระวังสังเกตเด็กอย่างใกล้ชิดถึงผลข้างเคียงและความเป็นพิษของยาในกลุ่ม Opioids ที่ทำให้เกิดการสะสมของ toxic metabolite ซึ่งมีผลต่อไต ดังนั้นควรติดตามค่าอัตราการกรองของไต (GFR) ด้วย

ในประเด็นการพยาบาลเพื่อบรรเทาปวดให้แก่เด็กนั้นพยาบาลควรต้องได้รับการเรียนรู้ถึงชนิดและลักษณะของความเจ็บปวดและการดูแลรักษาที่สอดคล้องกัน ซึ่งเห็นได้จากการทบทวนวรรณกรรมของ Friedrichsdorf และ Postier (2014) ที่กล่าวว่าบางครั้งเด็กที่เป็นมะเร็งมีอาการปวดปานกลางถึงรุนแรง ฉับพลัน เกิดในเวลาสั้น ๆ หรือที่เรียกว่า breakthrough pain ซึ่งประมาณมากกว่าครึ่งหนึ่งของเด็กที่เป็นมะเร็งจะมีการปวดแบบนี้ สาเหตุของอาการปวดแบบฉับพลันในเด็กที่เป็นมะเร็งอาจจะมีสาเหตุมาจากความก้าวหน้าของโรค มีการติดเชื้อบริเวณที่ก้อนมะเร็ง มีการพัฒนาการของการคงทนในการตอบสนองต่อยา นั่นคือการใช้ยาแก้ปวดในปริมาณเท่าเดิมที่เคยลดอาการปวดได้ ไม่สามารถแก้อาการปวดได้อีกแล้ว การมีปฏิกิริยากันระหว่างยาที่ได้รับ การทำหน้าที่ของไตลดลง และ/หรือความตึงเครียดที่มีทั้งทางร่างกายและจิตใจของเด็ก เด็กเหล่านี้ควรได้รับการดูแลจากแพทย์โดยการใช้ยาแก้ปวดที่ออกฤทธิ์เร็ว (rapid onset) และยามีฤทธิ์ในช่วงเวลาสั้น (short duration) ถ้าเด็กไม่สามารถรับประทานยาได้ อาจจะให้ทางเส้นเลือดดำ ทางผิวหนัง ใต้ลิ้น เช่นเด็กที่เริ่ม



เข้าโรงเรียนตั้งแต่ 5-6 ปีสามารถเริ่มใช้ยาแก้ปวดแบบ PCA ได้ ซึ่ง PCA เป็นวิธีที่มีประสิทธิภาพที่สุดในเด็กวัยนี้ (Friedrichsdorf & Postier, 2014; Gregoire & Frager, 2006) นอกจากนี้พยาบาลควรมีการนำวิธีการที่ใช้ในการบริหารจัดการความปวดแบบผสมผสานโดยไม่ต้องใช้ยามาใช้ด้วยเพราะวิธีการนี้พยาบาลสามารถทำได้โดยอิสระไม่ต้องมีคำสั่งแพทย์ ซึ่งมีตั้งแต่การทำให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายทางกาย (physical comfort) การเบี่ยงเบนความสนใจ (distraction) การบำบัดทางความคิดและพฤติกรรม (cognitive behavioral therapy: CBT) (Gregoire & Frager, 2006) พยาบาลควรใช้เทคนิคการสนับสนุน การฟื้นฟู และการผสมผสานตามความเหมาะสมกับอายุของเด็ก เช่น การสนับสนุนให้มารดาอุ้มเด็กและร้องเพลงกล่อมเด็กในเด็กเล็ก การเบี่ยงเบนความสนใจโดยการดูภาพยนตร์ การวาดภาพ การใช้หุ่นมือหรือตุ๊กตาเล่าเรื่องนิทาน การจินตนาการและสะกดจิตใช้ในเด็กตั้งแต่ 2 ขวบขึ้นไป การฝึกหายใจเข้าออกยาว ๆ ลึก ๆ (deep breathing) ในเด็กอายุ 12 ปีขึ้นไป ซึ่งในบริบทของคนไทยสามารถใช้การนวดแผนไทยได้ในทุกช่วงอายุ ควรมีการสนับสนุนและแนะนำพ่อแม่เกี่ยวกับการจัดการความปวดของลูก นอกจากนี้แพทย์ พยาบาล ทีมสุขภาพควรมีความรู้ ได้รับการอบรมที่ตีความเกี่ยวกับการบริหารจัดการเรื่องความเจ็บปวดทั้งด้วยการใช้ยาและไม่ใช้ยา

อย่างไรก็ตามในการบริหารจัดการความปวดของเด็กนั้น แพทย์ พยาบาลควรต้องตระหนักและคำนึงถึงอุปสรรคที่อาจขัดขวางไม่让孩子ได้รับการดูแลและควบคุมความปวดที่มีประสิทธิภาพและพยายามแก้ไขอุปสรรคเหล่านี้ ซึ่งได้แก่ แพทย์ พยาบาล ไม่ตระหนักว่าคนไข้มีความเจ็บปวด และปฏิเสธอาการปวดที่เด็กแสดงออกมา ไม่ตระหนักหรือรับรู้ถึงอาการปวดที่มีการแสดงออกที่เกี่ยวข้องกับ จิตสังคม และวัฒนธรรม ความเชื่อของเด็กและครอบครัว มีความกลัวต่ออันตรายและผลข้างเคียงของยาแก้ปวด กลัวว่าผู้ป่วยจะติดยาและใช้ยาในทางที่ผิด กลัวว่าการใช้ยานั้นผิดแผนไปจากการใช้ปกติ (McCarthy, Chammas, Wilimus, Alaoui, & Harif, 2004) แพทย์ลึงเลและ

เลือกที่จะไม่ปรึกษากับผู้เชี่ยวชาญด้านการรักษาความเจ็บปวด ไม่นำวิธีการรักษาทางเลือกที่ผสมผสานเข้ามาใช้ร่วมด้วย การปฏิเสธการใช้ยาจากพ่อแม่ผู้ปกครองที่คิดว่าอาการปวดเป็นอาการที่แสดงว่าเด็กแย่มากแล้ว และคิดว่าอาการเจ็บปวดเป็นเรื่องของเวรกรรม ไม่สามารถรักษาให้หายบรรเทาได้เว้นเสียแต่จะมีทีมสุขภาพที่พูดคุยให้ความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับอาการปวดและการรักษา ซึ่งงานวิจัยเชิงคุณภาพชนิดปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) (Jongudomkarn, Forgeron, Sirpul, & Finley, 2012) แสดงให้เห็นว่าในบริบทของคนไทยในการให้ความหมายและการดูแลเรื่องความเจ็บปวดขึ้นอยู่กับวัฒนธรรม ความเชื่อด้วยเช่นกัน ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกพ่อแม่จำนวน 45 คนของเด็กที่เจ็บป่วยและมีความเจ็บปวดแบบเฉียบพลันที่เข้ารักษาการรักษานในโรงพยาบาลใน 5 โรงพยาบาลของรัฐในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ แสดงให้เห็นว่าพ่อแม่มองการเจ็บปวดของเด็กเป็นเรื่องของการมีเคราะห์และเวรกรรม ซึ่งไม่สามารถแก้ได้เด็กต้องชดใช้กรรม เช่น การขอขมาโทษต่อเจ้ากรรมนายเวร มีการต่อโชคชะตาราศี แทนที่จะแสวงหาวิธีการแก้ปวดด้วยวิธีการทางการแพทย์โดยทันทีทันใด นอกจากนี้พ่อแม่มีความคิดว่าลูกต้องมีความอดทนและเกรงใจหมอและพยาบาลในการขอยาแก้ปวดหรือการให้มาช่วยดูแลบรรเทาปวด ซึ่งความคิดนี้ทำให้พ่อแม่ประเมินความปวดของลูกต่ำ เป็นอุปสรรคในการร้องขอความช่วยเหลือจากทีมสุขภาพ ดังนั้นลูกจะไม่ได้รับการดูแลเรื่องนี้เท่าที่ควรจะเป็น ความเกรงใจของพ่อแม่จะทำให้พ่อแม่รอว่าอาการปวดของเด็กจะลดลงหรือหายไปไหม แทนที่จะบอกหรือร้องขอความช่วยเหลือทันทีที่ลูกปวดนอกจากความเกรงใจแล้วพบว่าหลักความคิดของศาสนาพุทธที่ว่า ตนเป็นที่พึ่งแห่งตน “อัตตาหิ อัตตโน นาโถ” ที่มองว่าเมื่อเด็กมีอาการปวด ต้องพยายามแก้ด้วยตนเองก่อน ไม่ควรไปรบกวนพยาบาลโดยไม่จำเป็น ซึ่งความคิดนี้ก็อุปสรรคอย่างหนึ่งในการแก้ปัญหาความปวดของเด็ก

นอกจากประเด็นที่กล่าวมาข้างต้นแล้ว ทุกโรงพยาบาลพยาบาลควรมีแนวปฏิบัติและให้



ความสำคัญในเรื่องการบริหารความปวดในผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายที่ใกล้เคียงกันซึ่งเห็นได้ว่าในปัจจุบันพยาบาลของแต่ละโรงพยาบาลยังให้ความสำคัญในการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายในประเด็นที่แตกต่างกัน บางโรงพยาบาล พยาบาลไม่ได้ให้ความสำคัญในการบริหารความปวด ให้เป็นการพยาบาลในอันดับต้นๆ (Doorenbos et al., 2013)

3. การบริหารจัดการอาการรบกวนและอาการที่เกี่ยวข้องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย

นอกจากการพยาบาลเรื่องการบริหารความปวดแล้วพยาบาลควรดูแลเด็กที่ป่วยเป็นมะเร็งตามสภาพอาการของเด็กตามกลุ่มโรค ด้านความหวัง การสนับสนุนบทบาทของพ่อแม่ และการดูแลทางจิตวิญญาณ เช่นงานเขียนของ Foster, Lafond, Reggio และ Hinds (2010) ที่ได้ให้แนวทางในการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองว่าในการบริหารจัดการอาการตามกลุ่มโรคมะเร็งในเด็ก เช่นในเด็กที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว อาการการขาดเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด (pancytopenia) นอกจากดูแลให้เลือดแล้ว พยาบาลอาจต้องให้ออกซิเจนถ้ามีหายใจลำบาก ระวังในเรื่องการมีเลือดออกง่าย ส่วนการพยาบาลในประเด็นของความหวัง เกี่ยวกับโรคและการเจ็บป่วย โดยเฉพาะในเด็กวัยรุ่น พยาบาลควรดูแลและตระหนักในความหวังและกำลังใจของผู้ป่วยด้วย เช่นพยาบาลควรพูดว่า “น้องบอกที่พยาบาลได้ไหมคะว่าคิดและหวังอะไรในขณะนี้” พยาบาลควรดูแลและเอาใจใส่ในประเด็นของความหวังถ้าสามารถเติมเต็มได้ การที่พยาบาลและทีมสุขภาพดูแลเอาใจใส่ในประเด็นนี้จะทำให้พ่อแม่มีความต้องการที่จะดูแลและปกป้องเด็กในระหว่างการดำเนินไปของโรค นอกจากนี้เมื่อลูกป่วยพ่อแม่พยายามที่จะเป็นพ่อแม่ที่ดีในการดูแลและตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาดูแลลูกในระยะสุดท้าย พยาบาลต้องพูดคุยซักถามว่าเขาคือใครที่ต้องการที่จะเป็นพ่อแม่ที่ดีในประเด็นใดบ้าง เพื่อช่วยเติมเต็มบทบาทของเขา ส่วนในการ

ดูแลทางด้านจิตวิญญาณของเด็กและครอบครัว พยาบาลสามารถช่วยให้เด็กได้ทำอะไรที่เขาอยากทำ เพื่อที่จะทำให้เขาคิดว่าคนอื่นได้จดจำเขาเมื่อเขาจากไป เช่นเด็กที่เข้าโรงเรียนแล้วบางคน อาจจะเขียนบันทึก มีสมุดหรือหนังสือของครอบครัว เพื่อนที่เขียนถึงเขา วาดรูป เขียนจดหมายที่เขาอยากเขียน จัดงานวันเกิด ในบริบทของคนไทยอาจมีการจัดนิมนต์พระมาให้เขาทำบุญที่เตียง ถ้าเป็นความต้องการของเด็กและครอบครัว

4. การพยาบาลในด้านการสนับสนุนการดูแลทางด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว

นอกจากการตอบสนองความต้องการทางด้านจิตวิญญาณของเด็กและครอบครัวที่ทำให้เด็กและครอบครัวมีความสุข ความปรารถนาของเขาได้รับการเติมเต็มอย่างที่กล่าวไว้แล้ว การพยาบาลในด้านการสนับสนุนการดูแลทางด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว ควรมีในระดับการปฏิบัติที่เด่นชัดเป็นรูปธรรม มีการสนับสนุนให้ผู้ป่วยได้ปฏิบัติตามความเชื่อเกี่ยวกับศาสนาของผู้ป่วย เช่น การมีหนังสือธรรมะให้อ่าน การทำบุญ การอนุญาตให้ผู้ป่วยมีพระพุทธรูปที่หัวเตียง ยกตัวอย่างที่สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี (2556) มีกิจกรรมการนิมนต์พระมารับการทำบุญ ตักบาตรข้างเตียงเด็ก มีการสวดมนต์ ทำสมาธิ และการร่วมทำบุญกับพ่อแม่ให้เด็กที่จากไป แต่อย่างไรก็ตามการดูแลรักษาพยาบาลปัจจุบันที่โรงพยาบาลส่วนใหญ่ยังไม่ได้มีการผสมผสานความเชื่อของการปฏิบัติทางจิตวิญญาณเข้ามาในการดูแลผู้ป่วยอย่างเป็นรูปธรรม โรงพยาบาลส่วนใหญ่มีแต่การปฏิบัติทางจิตวิญญาณในแง่สนับสนุนความเชื่อ เช่น มีพระพุทธรูป มีศาลพระพรหมหน้าโรงพยาบาล แต่ไม่มีการดูแลทางจิตวิญญาณโดยผู้ดูแลทางจิตวิญญาณ ในโรงพยาบาลยังไม่มีสถานที่หรือห้องที่จัดไว้เพื่อการสนับสนุนดูแลผู้ป่วยทางด้านจิตวิญญาณอย่างแท้จริง ถ้าในต่างประเทศ เช่น เยอรมนี สหรัฐอเมริกา อังกฤษ ในโรงพยาบาลส่วนใหญ่จะมีห้องสำหรับผู้ป่วยและญาติเข้าไปนั่งสงบจิตใจ สวดมนต์ต่อพระเจ้า ทุกวันอาทิตย์



จะมีพระนักบวชมาทำกิจกรรมศาสนา และคนไข้สามารถพบพระนักบวชได้ที่เตียงคนไข้เมื่อต้องการ ซึ่งถือเป็นกิจกรรมการดูแลรักษาผู้ป่วยในระยะสุดท้ายกิจกรรมหนึ่ง พยาบาลและทีมสุขภาพถือการปฏิบัติที่ว่า การดูแลทางกายควรควบคู่ไปกับการดูแลทางจิตวิญญาณ ดังนั้นโรงพยาบาลส่วนใหญ่จะมีแผนกที่ดูแลทางจิตวิญญาณ ซึ่งพระนักบวชหรือผู้นำทางจิตวิญญาณมาทำงานทุกวันด้วย (วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์, 2560) สำหรับกิจกรรมนี้ถ้าโรงพยาบาลของไทยทุกโรงพยาบาลมีหน่วยการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายก็ควรคิดถึงกิจกรรมการบริการทางจิตวิญญาณที่ผสมผสานแบบพุทธศาสตร์เข้าไปด้วย ควรมีห้องสวดมนต์ไว้ให้ญาติและผู้ป่วยไปทำกิจกรรมสวดมนต์ร่วมกับพระทุกเช้าหรือทุกเย็น โดยโรงพยาบาลควรมีการติดต่อวัดหรือพระที่พอจะนิมนต์มาพบกับผู้ป่วยและญาติได้เมื่อเขาต้องการ การปฏิบัติศาสนกิจที่สนับสนุนการดูแลทางจิตวิญญาณควรเข้ามาอยู่เป็นส่วนหนึ่งของโรงพยาบาลด้วย เพราะคนไทยยังมีความเชื่ออยู่ว่าถ้ากำลังจะตายถ้าได้ท่องบทสวดมนต์หรือมีพระอยู่ด้วยเพื่อได้จับจีวรพระ ได้มีพระมาส่งเขาไปสู่ภพภูมิที่ดีจะทำให้เขาตายอย่างสงบมากขึ้น การจากไปอย่างสงบของผู้ป่วยนั้นมีส่วนทำให้ความโศกเศร้าของครอบครัวดีขึ้น

5. การพยาบาลผู้ป่วยเด็กกะเริ่งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองต้องเน้นชุมชนเป็นหลัก

การพยาบาลผู้ป่วยเด็กกะเริ่งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองต้องเน้นชุมชนเป็นหลัก ในประเด็นนี้สามารถเห็นได้จากความสำเร็จของการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองในประเทศแอฟริกาใต้ที่ส่วนหนึ่งมาจากการที่รูปแบบการดูแลเน้นการมีชุมชนเป็นฐานหลัก (Knapp et al., 2011) และการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้าย ที่รัฐเกราลา ประเทศอินเดียที่องค์การอนามัยโลกยกย่องว่าให้เป็นต้นแบบของเอเชียที่มีอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ร่วมเยี่ยมบ้านกับบุคลากรทางการแพทย์ ในกรณีประเทศไทยนั้น จากการสัมภาษณ์เชิงลึกถึงการเยี่ยมบ้านผู้ป่วยระยะสุดท้ายของ อสม. ใน

จังหวัดขอนแก่น พบว่า อสม. สามารถช่วยดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายได้ด้วยการให้กำลังใจญาติและสนับสนุนดูแลช่วยเหลือในสิ่งที่ญาติและผู้ป่วยต้องการ อย่างไรก็ตามต้องมีการเตรียม อสม. และชุมชนเป็นอย่างดี เพราะอุปสรรคที่เกิดขึ้นในการดูแลผู้ป่วย แสดงให้เห็นว่า ในระยะสุดท้ายนั้น อสม. มองว่า ตัว อสม. เอง ไม่มีความรู้ ผู้ป่วยและญาติไม่เชื่อถือและไม่พอใจที่มีอสม. มาเยี่ยมบ้าน การไม่มีเวลาของอสม. ความต้องการของอสม. ในด้านนี้คือต้องการให้บุคลากรทางสาธารณสุขร่วมเยี่ยมบ้านกับอสม. (วิริยา ลุวีระเดือนเพ็ญ ศรีชา และ ศรีเวียงไพโรจน์กุล, 2556)

สิ่งที่สำคัญของการดูแลในชุมชนคือการส่งต่อการประสานงาน การดูแลอย่างต่อเนื่องจากพยาบาลที่โรงพยาบาลขนาดใหญ่ ระดับโรงพยาบาลประจำจังหวัดและอำเภอ ไปที่โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพระดับตำบล (รพสต.) เพื่อการดูแลผู้ป่วยที่ต้องการไปตายที่บ้าน ซึ่งรพสต. ควรได้รับการสนับสนุนในเรื่องอุปกรณ์และยาที่เกี่ยวข้องกับการช่วยบรรเทาอาการเหนื่อยอ่อนเพลีย การหายใจลำบาก การเจ็บปวดของผู้ป่วยแต่ละรพสต. ควรมีอุปกรณ์การควบคุมการให้ยาแก้ปวดแบบ PCA การให้ออกซิเจน และควรมีพยาบาลติดตามเยี่ยมเด็กที่ใกล้ตายอย่างใกล้ชิด (ศรีเวียง ไพโรจน์กุล 2557) หรือในขณะที่เด็กกำลังจะจากไปพยาบาลและพระควรอยู่กับเด็กและครอบครัวถ้าเป็นความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว ในประเด็นการใช้ยาแก้ปวดนั้นควรมีการบริหารจัดการเรื่องยาแก้ปวดกลุ่ม Opioids ให้บุคลากรทางด้านสาธารณสุขที่ทำงานอยู่ที่รพสต. สามารถเข้าถึงได้สะดวก ซึ่งตรงนี้พบว่าประเทศกำลังพัฒนาส่วนใหญ่จะมีปัญหาในการเข้าถึง การบริหารจัดการ และความไม่ตระหนักถึงความสำคัญและความต้องการของผู้ป่วย แพทย์พยาบาลมีความกลัวว่าผู้ป่วยจะติดยาและการเป็นพิษของยา (McCarthy, Chammas, Wilimus, Alaoui, & Harif, 2004)

6. ความสำเร็จของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองอยู่ที่การสื่อสาร

ความสำเร็จของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองอยู่ที่การสื่อสารด้วย



เช่นกัน ปัญหาที่เกิดขึ้นที่เกี่ยวข้องกับการดูแล การตัดสินใจและการสื่อสารได้แก่การสับสนในบทบาทและการตัดสินใจ บางครั้งเราช่วยเหลือชีวิตคนไข้เด็กโดยไม่ได้คำนึงถึงผลที่ตามมาต่อคุณภาพชีวิตของเขา แพทย์พยาบาลสับสนในบทบาท การตัดสินใจการรักษา และคุณธรรมจริยธรรมและคุณค่าของวิชาชีพ ดังนั้นพยาบาลควรเข้าใจว่าจะอะไรคือสิ่งที่สำคัญที่สุดของผู้ป่วย เช่นกรณีผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อยกว่า 5 ปี ยังตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษากับตัวเองไม่ได้ พยาบาลต้องทำความเข้าใจและคุยกับผู้ป่วยครองและเชื่อมโยงสื่อสารให้มีการปรึกษาพูดคุยกับแพทย์ และทีมสุขภาพบางครั้งการสื่อสารในยุคนี้กับเด็กอาจใช้เทคโนโลยีเช่นผ่านโทรศัพท์มือถือ ผ่านคอมพิวเตอร์หรือแท็บเล็ต สามารถช่วยได้ หรือแม้แต่การใช้หนังสือภาพ เรื่องราวที่สื่อสารเกี่ยวกับความตายและการจากไป แต่อย่างไรก็ตามการดูแลเด็กที่ร่างกายและจิตสังคม วิญญาณ ครอบครัวต้องมาก่อนเสมอ เด็กมีความปรารถนา กลัว สิ่งที่ต้องคำนึง กังวลก่อนตาย พ่อแม่ต้องเผชิญกับความจริง มีความอดทน และควรใช้เวลากับตนเอง กับการรักษา พยาบาลต้องมีการสื่อสารที่ดี ต้องมีทีมสุขภาพสหสาขา เช่นนักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา มาร่วมรักษา และในบริบทสังคมไทยอาจจะต้องมีพระเข้ามา เพื่อบรรเทาอาการทุกข์ทรมาน ทั้งการรักษาและการบริหารในระยะสุดท้ายในเรื่องการบริหารจัดการกับอาการและความปวด สิ่งเหล่านี้ต้องอยู่ในแผนการพยาบาล พยาบาลต้องตระหนักถึงคำพูดการแสดงออกกับผู้ป่วยและญาติ เช่นห้ามพูดว่า “คนไข้รายนี้แพทย์ไม่รักษาแล้ว หมดหนทางรักษาแล้ว” แต่ควรบอกกับผู้ป่วยและญาติว่า แพทย์ พยาบาล ทีมสุขภาพจะดูแลและรักษาให้ดีที่สุดและอยู่กับเขาตราบนานหลายใจสุดท้าย” การสื่อสารและความเชื่อมั่นระหว่างทีม ผู้ร่วมงาน และการส่งต่อระหว่างเวร ต้องมีการส่งต่ออย่างดีถึงแผนการรักษาเก่า ใหม่ คุณค่า การตัดสินใจ ความคิดเห็นของทีมสำคัญต้องมีร่วมกัน (Berlinger & Barfield, 2013) นอกจากนี้การสื่อสารเพื่อการวางแผนการดูแลไว้ล่วงหน้า (advanced directive) ก็เป็นสิ่งสำคัญมาก เพราะถ้ามีการสื่อสารและวางแผนร่วมกันที่ดีและ

เหมาะสมระหว่างเด็กที่ป่วย ครอบครัวและทีมสุขภาพ ผลที่ได้คือ เด็กกลับเสียชีวิตที่บ้านมากขึ้น ครอบครัวสามารถเผชิญกับโศกเศร้าหลังการจากไปของเด็กดีขึ้น ครอบครัวมีความพึงพอใจกับการดูแลมากขึ้น (Lotz, Jox, Borasio, & Führer, 2013)

7. การดูแลผู้ป่วยควรเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง รวมถึงเน้นความเป็นปัจเจกบุคคลของผู้ป่วย

ในการดูแลผู้ป่วยเด็กควรให้ความสำคัญในด้านความเป็นบุคคลของเด็ก และปรับการดูแลที่เหมาะสมกับเด็กเฉพาะราย เน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแล ผู้เขียนขอยกตัวอย่างกรณีศึกษาที่มีการให้การดูแลโดยเน้นความต้องการของเด็กและครอบครัวเป็นหลัก จากประสบการณ์ของผู้เขียน (ชนานันท์) ในการนิเทศนักรักษาพยาบาล ชั้นปีที่ 3 ชั้นฝึกปฏิบัติบนหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ซึ่งเป็นหอผู้ป่วยที่รับเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นส่วนใหญ่ มีมารดาของผู้ป่วยรายหนึ่งที่มีความทุกข์ทรมานและน่าสงสาร ได้เล่าประสบการณ์และความรู้สึกของความเป็นแม่ที่มีลูกป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดระยะสุดท้ายว่า ด.ญ. ต้นกล้า เป็นบุตรคนสุดท้องในจำนวนพี่น้อง 3 คน ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวตั้งแต่อายุ 3 ปี ตอนนี้อยู่ในระยะสุดท้าย เคยได้รับการรักษาโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดไขกระดูกจากบุตรสาวคนโต มารดาของ ด.ญ.ต้นกล้า ได้เล่าให้ดิฉันฟังว่า บุตรสาวของตนในวัย 3 ขวบ เป็นเด็กช่างพูด ชอบฟังเพลงและเต้นรำ เริ่มมีความผิดปกติเกิดขึ้นกับลูก คือ มีไข้เป็น ๆ หาย ๆ มีจุดจ้ำเลือดตามตัว อ่อนเพลีย รับประทานอาหารได้น้อย ตนได้พาลูกไปพบแพทย์ที่คลินิกและโรงพยาบาลใกล้บ้านหลายครั้ง แพทย์สงสัยว่าเป็นโรคมะเร็ง ได้รับการเจาะไขกระดูกเพื่อวินิจฉัยโรค เมื่อแพทย์บอกกับตนว่าลูกเป็นมะเร็ง ตนแทบล้มทั้งยืน ในวินาทีนั้นแทบไม่อยากจะรู้แนวทางการรักษาโรคอีกเลย ตนได้แต่ภาวนาอ่อนวอนสิ่งศักดิ์สิทธิ์ให้ลูกรอด ปลอดภัย ไม่ทุกข์ทรมานและหายจากโรค ถึงแม้ลูกตนได้รับการรักษาหลากหลายวิธี



ตั้งแต่การให้ยาเคมีบำบัด การเปลี่ยนและปลูกถ่ายไขกระดูกเซลล์ต้นกำเนิดมานาน 1 ปี อาการกลับมีความรุนแรงขึ้น ตลอดระยะเวลา 1 ปีที่ผ่านมา ตนได้บอกกับลูกเสมอว่า “แม่ได้พยายามทำดีที่สุดแล้วและดูแลลูกดีที่สุดแล้วเท่าที่แม่คนนี้จะทำได้ ถ้าแม่ตายแทนลูกได้ ทนทุกข์ทรมานแทนลูกได้ แม่ยินดีทำเพื่อลูก” การเข้ารับการรักษาครั้งนี้ อาการของลูกทรุดลงทุกวัน มีแผลฝีขนาดใหญ่ที่ก้น เมื่อตื่นนอนและน้ำก็อาเจียนออกหมดทุกครั้ง มีอาการถ่ายเหลว อุจจาระเปื้อนแผลทุกครั้ง หลังถ่าย อ่อนเพลียและร้องงอแงตลอดเวลา ตนบอกว่า ตั้งแต่ที่เคยเข้ารับการรักษา ลูกไม่เคยบอกเลยว่าอยากกลับบ้าน แต่ในครั้งนี้นี้ลูกได้ร้องและพูดบอกหลายครั้งว่าอยากกลับบ้าน ทำให้แม่ต้องปรึกษาแพทย์และพยาบาลเพื่อขออนุญาตพาน้องไปตายอย่างสงบที่บ้านท่ามกลาง พ่อ แม่ ลูกและปู่ตายายอันเป็นที่รักและการให้กำลังใจที่ดีที่สุดในรอบครัว ซึ่งในการกลับไปบ้านทางทีมแพทย์และพยาบาลได้จัดเตรียมอุปกรณ์เช่นยาแก้ปวด ยาปรับการหายใจ อุปกรณ์การให้ออกซิเจนที่บ้าน ประสานกับโรงพยาบาลอำเภอเพื่อการดูแลต่อเนื่อง มีการเขียนแผนการดูแลส่งต่ออย่างเป็นลายลักษณ์อักษร (advance directive care) ว่า ถ้าน้องหยุดหายใจจะไม่ช่วยฟื้นคืนชีพ จะไม่ใส่ท่อช่วยหายใจ เมื่อน้องกลับไปอยู่บ้านได้ 2 วัน น้องก็เสียชีวิต แม่บอกว่าน้องเป็นครูที่ดีที่สุดให้กับตนและตนพร้อมที่จะอุทิศข้อมูลในการรักษา ความรู้สึกและประสบการณ์ในการดูแลลูกที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายและได้เสียชีวิตจากไปอย่างสงบที่บ้าน ให้กับแม่คนอื่นๆที่มีลูกป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว

จะเห็นได้ว่าในการดำเนินของโรคและความเจ็บป่วยของเด็ก เริ่มแรกแม่ของผู้ป่วยมีความหวัง (hopefulness) มีความพยายามที่จะทำบทบาทของพ่อแม่ให้ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ และครอบครัวผ่านความโศกเศร้า (bereavement) และการปรับตัวการยอมรับกับความสูญเสีย การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองในรายนี้ได้มีเน้นเรื่องการตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยและญาติ การดูแลเรื่องความโศกเศร้าและสูญเสีย

8. รูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองในหน่วยงาน

สำหรับรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองในหน่วยงาน Foster, Lafond, Reggio & Hinds (2010) ให้ความเห็นว่าเป้าหมายในการพยาบาลเด็กที่ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองประกอบด้วย การดูแลทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม จิตวิญญาณ รวมถึงการให้ความรู้แก่เด็กและครอบครัว ซึ่งนำไปสู่ความมีคุณภาพชีวิตในระยะสุดท้ายของเด็ก การลดความทุกข์ทรมาน การเพิ่มประสิทธิภาพการทำหน้าที่ในด้านต่าง ๆ และนอกจากนี้การดูแลยังส่งผลให้เกิดการพัฒนาการส่วนบุคคลและจิตวิญญาณของผู้ดูแลด้วยการดูแลประกอบด้วยเด็ก ครอบครัว ทีมสุขภาพ ที่เริ่มจากการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็ง ดำเนินไปอย่างต่อเนื่องตลอดการรักษาไม่ว่าผู้ป่วยจะรอดชีวิต หายขาด จนถึงเสียชีวิต รูปแบบการดูแลจะเป็นแบบไหนหน่วยงานต้องทำการประเมินความจำเป็นและทรัพยากร (need assessment) ว่าเป้าหมายคืออะไร สถานที่คือที่ไหน ทั้งที่โรงพยาบาล ชุมชน และที่บ้านร่วมด้วยหรือไม่ เช่น ถ้าวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งมีการผสมผสานระหว่างหน่วยการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองที่โรงพยาบาล (PPC) การดูแลที่บ้าน (home hospice) ทางสถานบริการต้องมีการอุทิศเพื่อการดูแลครอบคลุมทั้งที่ในหอผู้ป่วยใน ผู้ป่วยนอก และที่บ้าน ที่โรงพยาบาลอาจจะต้องมีหอผู้ป่วยเฉพาะผู้ป่วยใกล้ตาย ทีมสุขภาพมีการหมุนเวียนกันในการดูแลหรือเป็นทีมที่ได้รับการฝึกฝนเฉพาะด้านนี้มา แต่อย่างไรก็ตามรูปแบบนี้จำเป็นต้องใช้งบประมาณและกำลังคน มีการอุทิศของหน่วยงานค่อนข้างมาก การสื่อสารระหว่างหน่วยการดูแล ทั้งในและนอกโรงพยาบาล ระหว่างหน่วยงานเพื่อการดูแลผู้ป่วยต่อที่บ้านเป็นสิ่งที่ค่อนข้างท้าทาย ทั้งนี้ทั้งนั้นจะใช้รูปแบบไหนพยาบาล ทีมสุขภาพต้องคำนึงถึงว่า 1) ผลการดูแลนั้นมีผลต่อครอบครัวอย่างไร ผู้ป่วยและครอบครัวต้องได้รับประโยชน์สูงสุด พยาบาลต้องเป็นสื่อประสานครอบครัวว่าอะไรคือสิ่งที่ครอบครัวต้องการในการดูแลเด็กที่เป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย สนับสนุนครอบครัวให้



ใช้เวลาอยู่กับเด็กให้มากที่สุด และสนับสนุนช่วยเหลือในการตัดสินใจของครอบครัว 2) พยาบาลต้องคำนึงถึงวัฒนธรรมและความเชื่อของเด็กและครอบครัว พยาบาลเข้าใจความรู้สึกนึกคิด ความหวัง การกลัววิตกกังวลและการผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็กและครอบครัว พยาบาลต้องถามและรับฟังสนับสนุนให้เขาปฏิบัติตามความเชื่อของเขาถ้าไม่ขัดกับเป้าหมายของการดูแลรักษา 3) การดูแลทางจิตวิญญาณ พยาบาลควรดูแลด้วยความรัก ความเมตตาซักถามถึงว่าอะไรคือสิ่งที่เขาต้องการและสำคัญมากที่สุดต่อเขาและครอบครัว 4) การสื่อสาร เกี่ยวข้องกับการฟัง การซักถามและการแสดงถึงความเห็นอกเห็นใจ พยาบาลมีบทบาทเป็นสื่อกลางระหว่างทีมสุขภาพ ผู้ป่วยและครอบครัว 5) มาตรฐานจริยธรรมของวิชาชีพพยาบาล ต้องคำนึงถึงความมีศักดิ์ศรี และความเป็นลักษณะเฉพาะของบุคคล วิถีชีวิต คุณค่าและความเชื่อทางจิตวิญญาณของผู้ป่วย พยาบาลให้การพยาบาลโดยคำนึงถึง การได้รับผลประโยชน์ของผู้ป่วย (beneficence) นั่นคือให้การพยาบาลโดยคำนึงถึงความดีอยู่ดีของผู้ป่วยและครอบครัวเป็นหลัก สนับสนุนดูแลทางด้านอารมณ์ นับถือสิทธิของผู้ป่วยในการแสดงความคิดเห็น การตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา ให้เขาเป็นส่วนหนึ่งที่สำคัญที่สุดในทีมของการดูแล การดูแลรักษาต้องไม่ก่อให้เกิดโทษมากกว่าประโยชน์ (nonmaleficence) นอกจากนี้ต้องคำนึงถึงสิทธิในการรับการรักษาหรือไม่รักษาของผู้ป่วยและครอบครัวโดยการเซ็นใบยินยอมในการรักษา หรือการไม่ขอรับการช่วยฟื้นคืนชีพ เพราะบางครั้งอุปกรณ์ทางการแพทย์แค่ช่วยยืดระยะเวลาตายแต่ไม่ได้ช่วยประคับประคองการมีชีวิต

วิจารณ์

ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย พยาบาลควรมีความรู้ความสามารถในประเด็นที่สำคัญที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคือ 1) อุบัติการณ์อาการปวดและอาการรบกวนของผู้ป่วยเด็กที่เป็นมะเร็งระยะสุดท้าย 2) การพยาบาลเพื่อการ

บริหารจัดการอาการปวด เด็กป่วยควรได้รับการประเมินอาการปวดที่เหมาะสมและได้รับการบรรเทาปวดด้วยยาแก้ปวดร่วมกับ การดูแลแบบประคับประคองอาการด้วยวิธีการแบบผสมผสาน 3) การบริหารจัดการอาการรบกวนและอาการที่เกี่ยวข้องในระยะสุดท้าย 4) การพยาบาลในด้านการสนับสนุนดูแลทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว ควรเน้นในระดับการปฏิบัติที่เด่นชัดเป็นรูปธรรม ควรมีผู้ดูแลทางจิตวิญญาณหรือพระสงฆ์และมีการปฏิบัติศาสนกิจที่สนับสนุนการดูแลทางจิตวิญญาณที่เข้ามาอยู่เป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการดูแลทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน 5) การพยาบาลเด็กมะเร็งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองต้องเน้นชุมชนเป็นหลัก มีการส่งต่อ การประสานงาน การดูแลอย่างต่อเนื่องจากพยาบาลทุกระดับ การดูแลโดยเฉพาะที่โรงพยาบาล ส่งเสริมสุขภาพพระระดับตำบล ควรได้รับการสนับสนุนในเรื่องอุปกรณ์และยาที่เกี่ยวข้องกับการช่วยบรรเทาอาการเหนื่อย อ่อนเพลีย การหายใจลำบาก และการเจ็บปวด ควรมีพยาบาลและอาสาสมัครสาธารณสุขติดตามเยี่ยมบ้านเด็กที่ใกล้ตายอย่างใกล้ชิด 6) ความสำเร็จของการพยาบาลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองอยู่ที่การสื่อสาร ทีมสุขภาพต้องมีการสื่อสารที่ดี มีความเชื่อมั่นร่วมกันระหว่างทีม 7) การดูแลผู้ป่วยควรเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เน้นความเป็นปัจเจกบุคคลของผู้ป่วย 8) รูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองในหน่วยงานอาจจะเป็นหน่วยหรือหอผู้ป่วยระยะท้ายที่แยกจากแผนกอื่น ๆ หรือรวมอยู่ในแผนกที่ดูแลผู้ป่วยทั่วไป แต่การดูแลต้องเริ่มตั้งแต่แผนกผู้ป่วยนอก ผู้ป่วยใน และส่งต่อไปยังสถานบริการในชุมชนและที่บ้าน ทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับนโยบายทรัพยากร และการตอบรับจากชุมชน

จากความรู้ที่ได้รับรวบรวมมาในบทความและตัวอย่างกรณีศึกษาที่ยกมา ผู้เขียนหวังว่าจะเป็นแนวทางให้พยาบาลได้นำไปใช้ในโอกาสที่เรากำลังจะสร้างระบบการดูแลประคับประคองให้ถึงระดับชุมชนและเติมเต็มแผนการการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองที่เป็นส่วนหนึ่งของแผนพัฒนา



ระบบบริการสุขภาพ (Service Plan) พ.ศ. 2561-2565 ดังนั้นพวกเราพยาบาลสามารถทำให้การพยาบาลมีความหมายมากขึ้นว่าเราสามารถเปลี่ยนแนวทางการดูแลผู้ป่วยได้ด้วยมือ ความรู้ และจิตวิญญาณของการเป็นพยาบาล

กิตติกรรมประกาศ

ทีมผู้เขียนขอขอบคุณผู้ป่วยและญาติที่ทำให้มีแนวคิดและแรงผลักดันในการเขียนบทความนี้ขึ้นมา เพื่อเป็นแนวทางให้พยาบาลและทีมสุขภาพนำไปประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองเพื่อเป้าหมายคือคุณภาพชีวิตในระยะสุดท้ายของทั้งผู้ป่วยและครอบครัว

เอกสารอ้างอิง

- กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข (2557) *แนวทางการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย*. สืบค้นเมื่อ 17 พฤศจิกายน 2560, จาก <http://www.dms.moph.go.th/dmsweb/cpgcorner>
- คณะกรรมการจัดทำแผนการป้องกันและควบคุมโรคมะเร็งแห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. (2556). *แผนการป้องกันและควบคุมโรคมะเร็งแห่งชาติ (National Cancer Control Programes พ.ศ.2556-2560)*. นนทบุรี. โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทยจำกัด.
- จิรัฐญา พานิชย์ และวารภรณ์ ชัยวัฒน์ (2550) ประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็กป่วยวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. *วารสารสภาการพยาบาล*, 22,3, 40-54.
- วิรสรา ลูวีระ, เดือนเพ็ญ ศรีชา และศรีเวียง ไพโรจน์กุล. (2556). การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในชุมชนโดยอาสาสมัคร : การรับรู้ของอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านในชุมชนแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น. *ศรีนครินทร์เวชสาร*, 28 (2), 199-204.
- วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์. (2560). การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง กรณีศึกษาหอผู้ป่วยประคับประคอง โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยอัลเบิร์ต ลุดวิกส์ ไฟรบวร์ก สหพันธรัฐเยอรมนี. *วารสารเครือข่ายวิทยาลัยพยาบาลและการสาธารณสุขภาคใต้*. 4 (ฉบับพิเศษ เมษายน), 345-360.
- สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี (2556). *Palliative care*. สืบค้นเมื่อ 17 พฤศจิกายน 2560 จาก <http://www.childrenhospital.go.th/html/2014>
- สำนักข่าว Hfocus เจาะลึกระบบสุขภาพ(25 มีนาคม 2558). สธ.ตั้งเป้าขยายบริการผู้ป่วยระยะสุดท้ายใน 300 รพช. เชื่อมโยงหมอครอบครัว 30,000 ทีมใน ก.ย.นี้. สืบค้นเมื่อ 1 เมษายน 2560, จาก <http://www.hfocus.org/content/2015/03/9603>
- สำนักบริหารการสาธารณสุข. (มิถุนายน 2559). *แผนพัฒนาระบบบริการสุขภาพ (Service Plan) พ.ศ.2561-2565*. สืบค้นเมื่อ 2 มีนาคม 2560, จาก <https://drive.google.com/file/d/0B63Keu7nDPjJb0R0enJjUVRMRms/view>
- ศรีเวียง ไพโรจน์กุล. (6 พฤศจิกายน 2557). Palliative care Who cares We Do การประชุมวิชาการประจำปี สมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย ครั้งที่ 2. สืบค้นเมื่อ 20 เมษายน 2560, จาก <http://www.thaps.or.th/photo-2-thasp-conference/>
- Anghelescu, D.L. et al. (2011). Neuropathic pain during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(7), 1147-1153. <http://doi.org/10.1002/pbc.23039>.



เอกสารอ้างอิง

- Attasara, P., Buasom, R., editors (2010). *Hospital-based cancer registry*. Bangkok: National Cancer Institute.
- Berlinger, N. & Barfield, R. (2013). Pediatrics Perspectives” Facing persistent challenges in pediatric decision-making: New Hastings Center Guidelines. *Pediatrics*, 132, 5, Nov, 2013
- Caraceni, A. et al. (2002). Pain Measurement tools and methods in clinical research in palliative care: Recommendations of an expert working group of the European association of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, mar, 23, 03, 239-255
- Doorenbos, A. Z., Juntasopeepun, P., Eaton, L. H., Rue, T., Hong, E., & Coenen, A. (2013). Palliative Care Nursing Interventions in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing* : Official Journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society, 24(4), 10.1177/1043659613493439. <http://doi.org/10.1177/1043659613493439>
- Downing, J. Jassal, S.S, Mathew, L. Brits, H. & Friedrichsdorf, S.J. (2015). Pediatric pain management in palliative care. *Pain Management*. 5,1, 23–35.
- Foster,T.L., Lafond, D.A., Reggio, C., Hinds, P.S. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to cure or end of life. *Seminar in Oncology Nursing*, 26, 0, 2010, 205-221
- Friedrichsdorf, S.J. & Postier, A. (2014). Management of breakthrough pain in children with cancer. *Journal of Pain Research*, 117-123.
- Grégoire, M.C & Frager, G. (2006) Ensuring pain relief for children at the end of life. *Pain Research Management*;11, 163- 171.
- Jongudomkarn, D., Forgeron, P. A., Siripul, P., & Finley, G. A. (2012). My child you must have patience and Kreng Jai: Thai parents and child pain. *Journal of Nursing Scholarship*, 44, 4, 323-331.
- Knapp, C. et al. (2011) Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood Cancer* 57(3):361–368
- Lotz, J.D., Jox, R.J., Borasio, G.D., & Führer, M. (2013). Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics*, 131, e873-e880. DOI: 10.1542/peds.2012-2394.
- McCarthy, P., Chammas, G., Wilimus, J., Alaoui, F.M., &Harif, M. (2004). Managing Children’s cancer pain in Morocco. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 11-15.
- Pairojkul, S. (2012). Pediatric Palliative Care in Thailand. In Knapp, C. et al. (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (pp. 185-205). DOI 10.1007/978-94-007-2570-6_12
- WHO. (2015). *Palliative care is an essential part of cancer control*. สืบค้นเมื่อ 3 มีนาคม 2560, จาก <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
- WHO. (2014). *Cancer Country Profiles*. สืบค้นเมื่อ 2 มีนาคม 2560, จาก http://www.who.int/cancer/cancer/country-profiles/tha_en.pdf?ua=1.
- Wolfe, J. et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, Feb, 03, 326-332.
- Ziesenitz et al. (2017). *Pediatric Drugs*, 19, 277. <https://doi.org/10.1007/s40272-017-0235-3>