

การสนับสนุนทางสังคมต่อครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็ง ในยุคสังคมสารสนเทศ

วิภาวี พลแก้ว พย.ม.^{1*}

ปรางทิพย์ ทาเสนาะ เอลเทอร์ Ph.D.¹

วิภารัตน์ สุวรรณไวพัฒนะ Ph.D.¹

ณัฐวรรณ คำแสน Ph.D.²

บทคัดย่อ

มะเร็งในเด็ก เป็นโรคที่มีการดำเนินยาวนาน มีภาวะแทรกซ้อนมาก และทำให้เด็กป่วยเสียชีวิตได้ โรคนี้จึงส่งผลกระทบต่อครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและเศรษฐกิจ การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากรสุขภาพรวมทั้งพยาบาล จึงเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยรักษาคุณภาพชีวิตของครอบครัว รูปแบบของการสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะด้านข้อมูลข่าวสารในปัจจุบันได้เปลี่ยนแปลงไปอย่างมาก โดยมีการเพิ่มช่องทางการรับรู้ข้อมูลที่หลากหลาย เนื่องจากเทคโนโลยีสารสนเทศมีการพัฒนามากขึ้น ทำให้การสื่อสารผ่านระบบอินเทอร์เน็ตมีประสิทธิภาพสูง รวดเร็ว ประหยัดและเข้าถึงง่าย บทความนี้มีจุดประสงค์เพื่อนำเสนอบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมต่อครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็งในยุคที่เทคโนโลยีสารสนเทศเข้ามามีบทบาทสำคัญ

คำสำคัญ: การสนับสนุนทางสังคม, เด็กป่วยโรคมะเร็ง, สังคมสารสนเทศ

¹วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นครราชสีมา

²วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุพรรณบุรี

*Corresponding email: wipawee@knc.ac.th

วันที่รับ (received) 25 เม.ย. 2563 วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 7 ส.ค. 2563 วันที่ตอบรับ (accepted) 22 ธ.ค. 2563

Social Support for Family of Children with Cancer in the Information Society

Wipawee Ponkaew M.N.S.^{1*}

Prangthip Thasanoh Elter Ph.D.¹

Wiparat Suwanwaiphatthana Ph.D.¹

Natawan Khumsaen Ph.D.²

Abstract

Cancer in children is an ongoing disease with a higher tendency of multiple side effects, and it can result in the death of the children. This causes a huge impact on families—as the main patients’ caregivers—in terms of physical, physiological, emotional, social, and economic conditions. Thus, the social support from the health care providers including nurses is considered as the vital importance to maintain the life quality of such family members. Moreover, the current trend of social supports, especially information support, is dramatically changed. And this advancement brought more communication channels such as the Internet systems which are highly effective, faster, affordable, and accessible. For these reasons, this article aims to illustrate the nurses’ roles as a social supporter for families of children with cancer in this technological era.

Keywords: social support, children with cancer, information society

¹Boromarajonani College of Nursing, Nakhon Ratchasima

²Boromarajonani College of Nursing, Suphanburi

*Corresponding email: wipawee@knc.ac.th

บทนำ

มะเร็งในเด็กเป็นโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อสุขภาพของเด็ก ทั้งจากพยาธิสภาพของโรค ภาวะแทรกซ้อน และการรักษาที่ได้รับ เนื่องจากโรคมักมีการดำเนินเป็นระยะเวลานาน และเป็นสาเหตุให้เสียชีวิตได้ จึงส่งผลกระทบต่ออย่างมากต่อครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก และเป็นปัญหาสุขภาพที่สำคัญทั่วโลก รวมทั้งประเทศไทย จากสถิติองค์การอนามัยโลกปี 2016¹ พบว่า สาเหตุของการเสียชีวิตจากโรคมะเร็ง พบมากเป็นอันดับ 3 ของสาเหตุการเสียชีวิตในเด็กอายุ 5 – 14 ปี และจากสถิติของสมาคมโรคมะเร็งในสหรัฐอเมริกา พบว่า โรคมะเร็งเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตเป็นอันดับสองในผู้ป่วยเด็กอายุน้อยกว่า 15 ปี และมีการคาดการณ์ว่าในปี พ.ศ. 2563 จะมีเด็กป่วยในสหรัฐอเมริกาประมาณ 11,050 คน ถูกวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง และจะมีผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตจากโรคมะเร็งประมาณ 1,190 คน ในปีเดียวกัน²

สำหรับประเทศไทย โรคมะเร็งเป็นสาเหตุการเสียชีวิตมากเป็นอันดับ 2 ในเด็กอายุ 1 – 14 ปี รองจากอุบัติเหตุ³ จากสถิติจำนวนผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ในสถาบันมะเร็งแห่งชาติ พ.ศ. 2561 มีจำนวนผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ จำนวน 2,972 คน คิดเป็นร้อยละ 19.9 ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งรายใหม่อายุ 0-15 ปี จำนวน 10 คน คิดเป็นร้อยละ 0.34⁴ จากข้อมูลดังกล่าวแสดงแนวโน้มจำนวนผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่ยังคงเพิ่มสูงขึ้น ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็ก และสมาชิกในครอบครัวทั้งทางด้าน ร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ บทความนี้มีจุดประสงค์เพื่อนำเสนอบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมต่อครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็งในยุคที่เทคโนโลยีสารสนเทศเข้ามามีบทบาทในชีวิตมากขึ้น โดยใช้ทฤษฎีการสนับสนุนทางสังคม ของ House⁵ (House's social support theory)

โรคมะเร็งในเด็ก

โรคมะเร็งในเด็กเป็นโรคกลุ่มเซลล์ที่เจริญเติบโตผิดปกติ ในเด็กอายุ 0 – 14 ปี สามารถเกิดขึ้นได้กับเนื้อเยื่อหรืออวัยวะของร่างกาย และแพร่กระจายไปสู่เซลล์ปกติตามเนื้อเยื่อรอบ ๆ หรืออวัยวะส่วนอื่นทำให้เนื้อเยื่อหรืออวัยวะนั้นสูญเสียหน้าที่ เช่น โรคมะเร็งไต จะทำให้ไตสูญเสียหน้าที่ในการกรองของเสีย เพราะก้อนมะเร็งกดเบียดตำแหน่งปกติของไต และอาจส่งผลให้เกิดภาวะไตวาย ซึ่งเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตได้⁶ โดยทั่วไปมะเร็งในเด็กแบ่งออกเป็น 3 กลุ่ม

คือ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งชนิดเนื้องอก ปัจจุบันยังไม่สามารถระบุสาเหตุได้ชัดเจน สันนิษฐานว่าอาจเกี่ยวข้องกับพันธุกรรมและการได้รับอาหารหรือสารบางชนิดของมารดาในขณะตั้งครรภ์ เช่น แอลกอฮอล์ บุหรี่ ยาบางชนิด ยาเสพติด รังสีเอกซ์ หรือสารเคมี ซึ่งก่อให้เกิดการกลายพันธุ์ของยีน (Gene) ได้⁷ การรักษาหลักที่พบบ่อยคือการใช้ยาเคมีบำบัด และการรักษาเสริม ได้แก่ การผ่าตัดหรือรังสีรักษา เป็นต้น

ผลกระทบของโรคมะเร็งและการรักษาต่อเด็กป่วยและครอบครัว

แม้ว่าการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดจะให้ผลดีในการรักษา มะเร็งในเด็ก แต่มักจะมีการรุนแรงที่เกิดจากยาเคมี ซึ่งนอกจากจะทำลายเซลล์มะเร็งแล้วยังมีผลต่อเซลล์ปกติอีกด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเซลล์ที่มีการเจริญเติบโตหรือมีการเผาผลาญที่รวดเร็ว เช่น เซลล์เม็ดเลือดในไขกระดูก เซลล์ผิวหนัง เซลล์เยื่อบุทางเดินอาหาร เป็นต้น อาจส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยและเกิดอาการข้างเคียงจากยาเคมีบำบัด เช่น อาการปวด คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร ผอมร่วง เยื่อช่องปากอักเสบ และอ่อนล้า⁸ หากไม่สามารถจัดการกับอาการเหล่านี้ได้ อาจส่งผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ เช่น ความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดน้อยลง ไม่สามารถทำกิจกรรมร่วมกับเด็กอื่น ๆ ได้ เกิดภาวะแยกตัว ภาวะเครียด ซึมเศร้า และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง⁹

บิดามารดาจะมีปฏิกิริยาตอบสนองต่อภาวะความเจ็บป่วยของบุตรแตกต่างกันไป เช่น มีอาการของความทุกข์ทรมาน (Suffering) เมื่อรับรู้ว่ามีบุตรป่วยได้แก่ อาการตกใจ ซ็อก เสียใจ หดหู่ วิตกกังวล เครียดและไม่อยากพูดคุยกับใคร หรืออาการของความทุกข์ทรมานในระยะดำเนินการรักษา ได้แก่ นอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลีย ร้องไห้เสียใจ บางรายอาจคิดฆ่าตัวตาย¹⁰ เมื่อจำนวนเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งเพิ่มขึ้น จำนวนครอบครัวที่ได้รับผลกระทบก็เพิ่มขึ้นด้วย ในครอบครัวเดี่ยว พ่อ-แม่ จะกลายเป็นผู้ดูแลหลัก ส่วนพี่-น้อง อาจกลายเป็นผู้ช่วยของผู้ดูแล หรือทำหน้าที่รับผิดชอบอื่นในครอบครัวแทนผู้ดูแลหลัก ในครอบครัวขยาย ปู่-ย่า ตา-ยาย ที่เป็นผู้สูงอายุอาจปรับเปลี่ยนบทบาทกลายเป็นผู้ดูแลหลักหาก พ่อ-แม่ ของเด็กป่วยโรคมะเร็งต้องออกไปหารายได้เพื่อครอบครัว

จากผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเด็กและครอบครัวดังกล่าว การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในปัจจุบัน จึงเน้นให้ความสำคัญทั้งต่อตัวผู้ป่วยเด็กและสมาชิกครอบครัว

(Patient- family- centered care) เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวในทุกๆระยะของการรักษา โดยมีเป้าหมายที่สำคัญที่สุด คือ การช่วยให้ครอบครัวได้ดำเนินชีวิตได้อย่างมีคุณภาพในขณะที่มีเด็กป่วยในครอบครัว วิธีการหนึ่งที่จะบรรลุเป้าหมายดังกล่าว คือ การให้การสนับสนุนทางสังคมแก่เด็กป่วยและครอบครัวตามทฤษฎีการสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์ เช่น การสนับสนุนทางด้านข้อมูล (Information support) ที่เกี่ยวกับโรคและการรักษา การเปิดโอกาสให้ซักถาม ตลอดจนการให้คำปรึกษาแนะนำเกี่ยวกับปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นตามระยะการดำเนินของโรค จะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับการพยาบาลที่เกิดประโยชน์สูงสุด และตอบสนองความต้องการการดูแลได้อย่างเหมาะสม¹¹

ผลการวิจัยยืนยันว่าการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารช่วยให้พี่น้องและครอบครัวของเด็กป่วยมีพฤติกรรมหรือความรู้สึกที่ดีขึ้น เช่น Neville¹² พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคมะเร็ง ที่ได้รับความสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารผ่านกิจกรรมการสร้างแรงจูงใจในการแก้ปัญหา การจัดการด้านอารมณ์ จากบุคลากรสุขภาพ จะเกิดความรู้สึกเห็นอกเห็นใจ เข้าใจความรู้สึก และรู้สึกผิดต่อเด็กป่วย โดยเฉพาะผู้ที่มิชอบบทเป็นพี่ จะเปลี่ยนพฤติกรรมกลายเป็นผู้ที่มีความรับผิดชอบต่อตนเองมากขึ้น ช่วยเหลือบิดา-มารดาในการทำงานบ้าน และดูแลน้องที่ป่วยมีความภาคภูมิใจที่สามารถแบ่งเบาภาระครอบครัวได้ นอกจากนี้ยังพบว่าการให้การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยและแผนการรักษาจากแพทย์และพยาบาลในทุกๆระยะของการรักษาแก่ครอบครัวที่ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายของชีวิต โดยเฉพาะช่วงวิกฤติที่ต้องมีการตัดสินใจที่สำคัญไม่ว่าจะเป็นการยุติการรักษาหรือการช่วยฟื้นคืนชีพ จะช่วยให้ครอบครัวลดความรู้สึกผิดต่อเด็ก และสามารถเผชิญกับความจริงได้ภายหลังเด็กป่วยเสียชีวิต¹³

บทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมต่อครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็งยุคสารสนเทศ ตามแนวคิดของเฮาส์

รูปแบบการแสดงบทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะด้านการให้ข้อมูลข่าวสารได้มีการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็วในระยะ 10 ปีที่ผ่านมา เมื่อมีการพัฒนาอินเทอร์เน็ตความเร็วสูง การเก็บข้อมูลปริมาณมากในคลาวด์ (Cloud) การพัฒนาเทคโนโลยีสารสนเทศ และการพัฒนาอุปกรณ์สื่อสารให้รองรับ

หน้าที่ที่หลากหลายและมีราคาถูกลง ผู้ให้บริการด้านสุขภาพได้พัฒนาสื่อสาธารณสุขอิเล็กทรอนิกส์ (eHealth) หรืออุปกรณ์พกพา เช่น ข้อมูลสุขภาพทางมือถือ (Mobile Health: mHealth) หรือโปรแกรมประยุกต์เกี่ยวกับด้านสุขภาพทางมือถือ (mHealth Application) ซึ่งเป็นการนำทรัพยากรที่มีอยู่ในเว็ลด์ไวด์เว็บ (World Wide Web) มาเป็นสื่อกลางเพื่อสนับสนุนให้เกิดการเรียนรู้ในรูปแบบต่าง ๆ จากแหล่งข้อมูลหลากหลายรูปแบบทั้งตัวอักษร ภาพนิ่ง การเคลื่อนไหวหรือเสียง โดยอาศัยคุณลักษณะของการเชื่อมโยงหลายมิติของข้อความหรือสื่อเพื่อเชื่อมแหล่งข้อมูลที่เกี่ยวข้องไว้ด้วยกัน สื่อหรือโปรแกรดังกล่าวเป็นการเพิ่มช่องทางการให้ข้อมูลด้านสาธารณสุขแก่ผู้ป่วย ครอบครัวและประชาชนทั่วไป โดยเฉพาะการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับการปฏิบัติตัวเมื่ออาศัยในพื้นที่ห่างไกลหรืออยู่ในช่วงที่ต้องเว้นระยะห่างทางสังคม (Social distancing) รวมทั้งการสื่อสารระหว่างเจ้าหน้าที่สาธารณสุข แพทย์และพยาบาล ซึ่งช่วยสร้างการตระหนักถึงการดูแลตนเองและการป้องกันโรค¹⁴

พยาบาลเปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์ในการสนับสนุนทางสังคมที่ช่วยส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวได้ปรับตัว เพื่อดำรงภาวะสมดุลของระบบเครือข่ายทางสังคมได้อย่างมีประสิทธิภาพ สารในหัวข้อนี้ผู้แต่งได้นำเสนอบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมแก่ครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็งตามแนวคิดของ House⁵ ทั้ง 4 ด้านในรูปแบบต่าง ๆ โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง และเพิ่มเติมแนวทางการสนับสนุนทางสังคมด้วยเทคโนโลยีสารสนเทศซึ่งนับวันจะมีบทบาทมากขึ้นต่อการพยาบาลครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรัง ดังนี้

บทบาทการสนับสนุนด้านอารมณ์

การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ คือ การแสดงออกที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าคุณได้รับการรัก ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ พยาบาลสามารถแสดงออกให้ผู้ป่วยและครอบครัวรับรู้ได้ โดยใช้ความเอื้ออาทร แสดงความจริงใจ ความเอาใจใส่ เปิดโอกาสให้ติดตามมาได้ระบายความรู้สึก และเป็นผู้รับฟังที่ดี แสดงท่าทีเห็นอกเห็นใจด้วยความจริงใจ เพื่อให้เกิดความเชื่อใจ และไว้วางใจ และผ่อนคลายความวิตกกังวลจากการดูแลบุตร¹¹

พยาบาลในยุคก่อนเทคโนโลยีสารสนเทศ เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีการสนับสนุนทางอารมณ์ให้กันและกัน ด้วยการส่งเสริมให้สามีภรรยาได้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งร่วมกัน ให้กำลังใจและปลอบใจกันเมื่อฝ่ายที่ทำหน้าที่ผู้ดูแลเกิดความเครียดหรือความกังวลใจ จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลายและเอาใจใส่ผู้ป่วยเด็ก

โรคมะเร็งมากขึ้นการจัดกิจกรรมกลุ่มโดยให้พี่หรือน้องที่มีเด็กป่วยโรคมะเร็งในครอบครัวมาทำกิจกรรมร่วมกัน และแลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย (Peer support) จะทำให้เกิดความรู้สึกเห็นอกเห็นใจผู้ป่วย รับผิดชอบหน้าที่ของตนเอง และสามารถดูแลผู้ป่วยด้วยความเข้าใจมากขึ้น การอนุญาตให้พี่น้องเด็กป่วยหรือ ปู่ ย่า ตา ยาย ได้มีส่วนร่วมในการดูแลหรือเข้าเยี่ยมในโรงพยาบาลจะช่วยรักษาความรักและเอื้ออาทรของสมาชิกในครอบครัวได้เช่นกัน⁵

ปัจจุบันพยาบาลสามารถใช้เทคโนโลยีการสื่อสารในการสนับสนุนด้านอารมณ์เพื่อดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวได้ทุกระยะของการรักษาโรค เช่น ในกรณีที่มีสมาชิกในครอบครัวที่เป็นเด็กหรือผู้สูงอายุไม่สามารถเดินทางมาเยี่ยมเด็กป่วยโรคมะเร็งที่โรงพยาบาลได้ พยาบาลอาจนำแอปพลิเคชัน (Application) จากโทรศัพท์มือถือที่สามารถส่งภาพและเสียงจากผู้ป่วยในโรงพยาบาล ไปยังพี่น้องเด็กป่วย หรือ ปู่ ย่า ตา ยาย ที่อยู่บ้านได้ เช่น เฟซบุ๊ก (Facebook) ไลน์ (Line) หรือ สไกป์ (Skype) เป็นต้น¹⁵ ซึ่งเป็นการอำนวยความสะดวก ประหยัดเวลา และค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ในขณะที่ยังสามารถรักษาความสัมพันธ์ในครอบครัวไว้ได้ หรือในระยะที่ผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดพยาบาลสามารถนำอุปกรณ์ดิจิทัล (Digital) ที่เป็นเครื่องเล่นหรือเครื่องบันทึกเสียงและภาพมาใช้ในการดูแลผู้ป่วย เช่น การเปิดเพลง หรือการ์ตูนเพื่อลดความเจ็บปวดจากภาวะแทรกซ้อน ช่วยให้รู้สึกสดชื่น ผ่อนคลาย นอนหลับพักผ่อนได้ ซึ่งส่งผลดีต่อการรักษา¹⁶ หรือกรณีเด็กป่วยโรคมะเร็งอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต พยาบาลอาจนำบทสวดมนต์ หรือเสียงธรรมะตามศาสนาที่นับถือ เปิดให้ผู้ป่วยและครอบครัวฟัง เพื่อเป็นการดูแลตามความต้องการด้านจิตวิญญาณร่วมกับการให้กำลังใจในการดูแลผู้ป่วย¹⁵

การพัฒนาสมรรถนะการใช้เทคโนโลยีสารสนเทศ ตามโมเดลประเทศไทย 4.0 ซึ่งเน้นการพัฒนาเศรษฐกิจด้วยเทคโนโลยีและนวัตกรรมทางสุขภาพ พยาบาลจึงจำเป็นต้องพัฒนาทักษะการสร้างสรรค์นวัตกรรมใหม่ หรือนำเทคโนโลยีมาใช้ในการสนับสนุนด้านอารมณ์แก่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง เช่น อาจมีการนำหุ่นยนต์ (Robot) มาใช้ในการลดความวิตกกังวล ความเครียด และความปวด โดยการพูดคุยและโต้ตอบกับเด็กป่วย ตามโปรแกรมหรือข้อมูลที่ป้อนให้ เช่น บทบาทสมมติเป็นแพทย์ พยาบาล นักต่อสู้กับยาเคมีบำบัด และเด็กป่วยโรคมะเร็ง หุ่นยนต์อาจเป็นสิ่งแปลกใหม่ และน่าตื่นเต้นสำหรับเด็กป่วย เกิดความเพลิดเพลินเสมือนได้รับ

ของเล่นใหม่ ผู้ป่วยบางรายอาจมองหุ่นยนต์เป็นเพื่อนคุย สามารถระบายความรู้สึกได้ ทำให้คลายความวิตกกังวล และบรรเทาอาการเจ็บปวดได้⁷

บทบาทการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร

การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร คือ การได้รับความช่วยเหลือในด้านข้อมูลข่าวสาร เช่น การได้รับคำแนะนำ ปรีกษา ข้อเสนอแนะ การให้ความรู้ เพื่อเป็นแนวทางในการนำไปใช้ให้เหมาะสมกับสถานการณ์ของตนเอง⁵ รูปแบบของการให้ข้อมูลข่าวสารมีการเปลี่ยนแปลงและพัฒนาอย่างรวดเร็ว จากประสบการณ์ในการทำงานของผู้แต่งมากกว่า 10 ปี ได้สังเกตว่า การให้ความรู้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในทศวรรษที่ผ่านมาเน้นการสอนสุขศึกษารายบุคคลหรือรายกลุ่มตามปัญหาสุขภาพที่พบ รูปแบบที่ใช้ได้แก่ การสาธิต การสอนในรูปสื่อโสตทัศนูปกรณ์หรือสื่อผสม เช่น วิดีทัศน์ (Video) เสียงตามสาย หรือการเผยแพร่เป็นเอกสารความรู้ต่าง ๆ เช่น แผ่นพับ บ้ายนิเทศ เป็นต้น ปัจจุบันการใช้โปรแกรมประยุกต์เกี่ยวกับด้านสุขภาพทางมือถือ เป็นอีกทางเลือกหนึ่งของพยาบาลในการให้ข้อมูลข่าวสารแก่ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง เป้าหมายหลักของโปรแกรมประยุกต์ คือ การสนับสนุนให้ครอบครัวสามารถเข้าถึงข้อมูลจากโปรแกรมและใช้ข้อมูลเหล่านั้นในการดูแลเด็กให้มีสุขภาพที่ดี ในการออกแบบหรือพัฒนาโปรแกรมดังกล่าวพยาบาลต้องกำหนดเป้าหมาย (Goal) ของการใช้โปรแกรมประยุกต์ดังกล่าวอย่างชัดเจน เพื่อให้ส่งผลลัพธ์ที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวอย่างแท้จริง

จากการศึกษาวิจัยในต่างประเทศพบว่าการใช้โปรแกรมประยุกต์เกี่ยวกับสุขภาพทางมือถือช่วยให้ผู้ป่วยลดความเหนื่อยล้า และมีสุขภาพแข็งแรงมากขึ้น เช่น มีการนำสายรัดข้อมือที่ทำหน้าที่ตรวจจับการเคลื่อนไหวของร่างกายผู้ใช้งาน (Fitbit) เชื่อมต่อกับระบบอินเทอร์เน็ต และรายงานผลการทำกิจกรรมแบบทันที นำไปใช้กับกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุระหว่าง 6-15 ปี พบว่า เด็กป่วยโรคมะเร็งมีการเคลื่อนไหวร่างกาย และกิจกรรมการเดินเพิ่มขึ้น ซึ่งสามารถตรวจสอบนับจำนวนก้าวการเดินจากการใช้ Fitbit ส่งผลให้อัตราการเดินของหัวใจเพิ่มขึ้น ความเหนื่อยล้าลดลง¹⁸ นอกจากนี้เกิดประโยชน์ต่อตัวผู้ป่วยแล้ว เทคโนโลยีสารสนเทศยังช่วยให้ การติดต่อสื่อสารระหว่างบุคลากรในทีมสุขภาพและผู้ป่วยมะเร็งกับครอบครัวเป็นไปอย่างรวดเร็ว ลดระยะเวลาและค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล เช่น การประชุมปรึกษาอาการ แนวทางการรักษาผ่านวีดิทัศน์ หรือเว็บ

เป็นต้น ซึ่งผลการวิจัยในเรื่องดังกล่าวพบว่า ทั้งผู้รับบริการและบุคลากรที่มีสุขภาพ
ล้วนมีความพึงพอใจต่อการใช้โปรแกรมประยุกต์เกี่ยวกับด้านสุขภาพทางมือถือ¹⁹

บทบาทการสนับสนุนด้านการประเมินคุณค่า

การสนับสนุนด้านการประเมินคุณค่า ได้แก่ การให้คำแนะนำ ข้อเสนอแนะ
คำชื่นชมยอมรับ เพื่อให้บุคคลเกิดความมั่นใจในตนเอง และมีกำลังใจในการปฏิบัติ
พฤติกรรมที่ถูกต้องต่อไป¹⁰ ขณะผู้แต่งคนที่หนึ่งนิเทศนักศึกษาที่หอผู้ป่วยเด็ก
ของโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง สังเกตพบว่า กิจกรรมที่เสริมสร้างความมีคุณค่าให้กับ
ตนเอง (Self-esteem) ของบิดามารดา หรือผู้ดูแล ได้แก่ การได้รับคำปรึกษา
จากแพทย์และพยาบาล เพราะนอกเหนือจากการให้ข้อมูลด้านการรักษา
การปฏิบัติตัว และการดูแลเด็กป่วยแล้ว พยาบาลยังให้กำลังใจ ปลอบโยน
และเสริมแรงทางบวกกับบิดามารดา ทำให้บิดามารดามีความมั่นใจในการดูแลบุตร
มากขึ้น

ด้วยรูปแบบการให้การพยาบาลที่เปลี่ยนแปลงไปในปัจจุบัน อาจทำให้
พยาบาลไม่สามารถให้คำปรึกษารายบุคคลได้ทุกคนตลอดเวลา จึงได้มีการพัฒนา
ช่องทางการให้คำปรึกษา ผ่านเทคโนโลยีที่สามารถเชื่อมโยงและติดต่อกันได้
ผ่านอินเทอร์เน็ต เช่น เฟซบุ๊ก หรือยูทูป ซึ่งกำลังได้รับความนิยม โดยเฉพาะเฟซบุ๊ก
เพราะเป็นการติดต่อสื่อสารแบบสองทาง สามารถโต้ตอบกันได้อย่างรวดเร็ว ตัวอย่าง
กลุ่มเฟซบุ๊ก ที่สร้างขึ้นเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว ได้แก่
กองทุนโรคมะเร็งในเด็ก โรงพยาบาลหาดใหญ่ และกองทุนเด็กโรคมะเร็งโรงพยาบาล
อุดรธานี ช่องทางการสื่อสารประเภทนี้ สามารถเชื่อมโยงการสื่อสารระหว่างบุคลากร
ที่มีสุขภาพกับผู้ป่วย ครอบครัว ส่งผลให้เกิดความรู้ ความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก
โรคมะเร็งเพิ่มขึ้น และยังเป็นช่องทางการสื่อสารระหว่างกลุ่มบิดา-มารดาของเด็ก
ป่วยให้มาแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์กัน ทำให้บิดามารดา รู้สึกมีคุณค่าใน
ตนเองที่สามารถนำประสบการณ์ของตนเองไปช่วยเหลือ แนะนำและเป็นแบบอย่าง
แก่ผู้อื่นได้ นอกจากนี้ประชาชนผู้สนใจทั่วไปยังสามารถให้กำลังใจแก่ครอบครัวเด็ก
ป่วยโรคมะเร็งด้วยการส่งข้อความ หรือภาพและเสียงจากวิดีโอ กดไลค์ หรือแชร์
แบ่งปันข้อมูล ทำให้บิดามารดามีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งต่อไป²⁰

เทคโนโลยีเสมือนจริง (Reality) เป็นหนึ่งในเทคโนโลยีที่มีการเติบโตและ
พัฒนาอย่างต่อเนื่อง เทคโนโลยีกลุ่มนี้สามารถตอบสนองการใช้งานได้หลากหลาย
จุดประสงค์โดยเฉพาะอย่างยิ่งทางการแพทย์ ซึ่งการใช้งานเทคโนโลยีเสมือนจริง

สามารถเพิ่มประสิทธิภาพการทำงาน ลดความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นในการปฏิบัติงานได้อย่างเห็นผลชัดเจน การนำเทคโนโลยีมาผสานระหว่างโลกแห่งความเป็นจริงและความเสมือนจริงเข้าด้วยกัน โดยการใช้ระบบซอฟต์แวร์และอุปกรณ์เชื่อมต่อ (Augmented reality [AR]) และการจำลองภาพให้เสมือนจริงแบบ 360 องศา โดยผ่านอุปกรณ์ที่ช่วยให้มองเห็นอย่างสมจริง (Virtual reality [VR]) ทำให้สามารถตอบสนองกับสิ่งที่จำลองนั้นได้ ซึ่งความแตกต่างระหว่าง AR และ VR ทำให้การนำไปประยุกต์ใช้งานนั้นแตกต่างกัน โดย AR จะเน้นที่การผสมผสานรวบรวมระหว่างวัตถุเสมือนรอบตัวเราเข้ากับสภาพแวดล้อมขณะนั้นจริง ๆ ส่วน VR จะเน้นการเข้าไปอยู่ในโลกเสมือนจริงอย่างเต็มรูปแบบ²¹

ปัจจุบันมีการนำ AR และ VR มาใช้ในการผ่าตัดโดยช่วยให้ศัลยแพทย์สามารถวินิจฉัย และระบุตำแหน่งการผ่าตัด โดยสามารถมองเห็นภาพจำลองแบบ 3 มิติ ของอวัยวะที่จะทำการผ่าตัด สามารถเพิ่มความแม่นยำ และลดข้อผิดพลาดจากการผ่าตัดได้ ซึ่งเทคโนโลยีนี้มีการนำมาใช้ในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งโดยการพัฒนาเป็นวิดิทัศน์เสมือนจริง ให้ความรู้การปฏิบัติตัวของเด็กเมื่อเป็นโรคมะเร็ง²² แม้จะเป็นที่นิยมในการนำมาใช้กับผู้ป่วยเพื่อให้ความรู้ แต่สำหรับครอบครัวเด็กป่วยยังไม่มีนำมาใช้เพื่อตอบสนองด้านคุณค่าทางจิตใจมากนัก ในการพัฒนานั้นอาจทำได้โดยใช้เทคโนโลยี VR เพื่อช่วยให้บิดามารดาที่มีอาการโศกเศร้าจากการสูญเสียบุตรอย่างกะทันหัน ได้มีโอกาสรำล้าเป็นครั้งสุดท้ายในโลกเสมือนจริงที่สามารถย้อนเวลากลับไปได้ เพื่อช่วยฟื้นฟูสภาพจิตใจของบิดามารดาให้สามารถเผชิญกับความเป็นจริง ไม่กล่าวโทษตนเอง หรือรู้สึกผิด และมีความมั่นใจในการดูแลบุตรคนอื่น ๆ ในครอบครัวได้

บทบาทการสนับสนุนด้านทรัพยากร

การสนับสนุนด้านทรัพยากร เป็นการให้ความช่วยเหลือในเรื่องวัสดุสิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการ และช่วยปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมเพื่อช่วยให้บุคคลสามารถดูแลตนเองได้¹⁰ การให้การสนับสนุนแก่ครอบครัวในด้านนี้พยาบาลสามารถทำได้โดยเป็นผู้ประสานความร่วมมือกับแหล่งช่วยเหลือต่าง ๆ เช่น ช่วยติดต่อหน่วยงานสังคมสงเคราะห์หรือมูลนิธิ กรณีครอบครัวมีความเดือดร้อนด้านเศรษฐกิจ การเงิน ขาดรายได้จากการลาออกจากการเพื่อดูแลเด็กป่วย หรือให้คำปรึกษากรณีที่บิดามารดาที่มีความเครียด วิตกกังวล จากการเจ็บป่วยของบุตร โดยอาจให้บริการในสถานบริการด้านสุขภาพ หรือให้ผ่านช่องทางสื่อสารอื่นที่เหมาะสม

กับความต้องการของผู้รับบริการมากที่สุด เช่น การปรึกษาปัญหาทางไลน์ทางโทรศัพท์ สายสุขภาพจิต โทร 1667²⁰ ส่วนบทบาทพยาบาลในการช่วยปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อม เช่น กรณีเด็กป่วยมะเร็งที่อยู่ในระยะสุดท้ายพยาบาลควรจัดให้อยู่ห้องแยก มีสิ่งแวดล้อมที่เงียบสงบ¹³ โดยติดตามอาการหรือการเปลี่ยนแปลงผ่านกล้องวงจรปิด เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ใช้เวลาาร่วมกัน ไม่รบกวนความเป็นส่วนตัว

การสนับสนุนด้านการบริการตรวจวินิจฉัย การรักษา และการพยาบาลด้วยเทคโนโลยีที่ทันสมัยเป็นการสนับสนุนด้านทรัพยากรด้วยเช่นกัน เช่น เทคโนโลยีทางด้านรังสีวิทยา ได้แก่ เครื่องมือทางเวชศาสตร์นิวเคลียร์ที่ใช้เทคโนโลยีร่วมกันของเครื่อง PET (Positron Emission Tomography) และเครื่องเอกซเรย์คอมพิวเตอร์ (Computed Tomography) ซึ่งเป็นเครื่องมือที่มีประสิทธิภาพสูงในการตรวจวินิจฉัยโรคมะเร็ง ทำให้มีความแม่นยำและสามารถรักษาให้หายขาดได้ในบางโรค²³ หรือเครื่องมือในการช่วยเหลืองานพยาบาล เช่น Vein Scanner ที่ช่วยในการหาหลอดเลือดดำในกรณีที่ผู้ป่วยต้องได้รับยาเคมีบำบัด เป็นต้น ซึ่งช่วยลดระยะเวลาในการทำหัตถการได้มาก นอกจากนี้โรงพยาบาลรามาศิริยังได้พัฒนา “RAMA appointment”²⁰ ที่ช่วยให้ครอบครัวเด็กป่วยได้เข้าถึงข้อมูลบริการการนัดหมายและเลื่อนนัดได้ด้วยตนเอง ช่วยลดระยะเวลาการรับบริการในโรงพยาบาลได้ เทคโนโลยีเหล่านี้เป็นทรัพยากรที่สนับสนุนการดูแลรักษาผู้ป่วยให้รวดเร็วและมีประสิทธิภาพมากขึ้น

บทสรุป

การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว ช่วยเพิ่มประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตที่ดี พยาบาลในฐานะที่เป็นผู้ให้การสนับสนุนอย่างเป็นทางการจึงควรมีความเข้าใจ และมีแนวทางที่ดีในการส่งเสริมให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งได้ โดยประยุกต์ใช้เทคโนโลยีสารสนเทศที่เหมาะสมกับบริบทของแต่ละครอบครัว เพื่อให้ทักษะที่จำเป็นให้สามารถใช้เทคโนโลยีและอุปกรณ์เครื่องมือทางการแพทย์ที่ทันสมัยดังกล่าว พยาบาลจึงควรได้รับโอกาสในการพัฒนาทักษะในการให้ข้อมูลข่าวสาร การติดตามอาการ การสื่อสารระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพ และระหว่างพยาบาลกับครอบครัวเด็กป่วย และควรได้รับการส่งเสริมสมรรถนะด้านการติดต่อประสานงานกับหน่วยงานหรือองค์กรอื่น ๆ

เพื่อให้เกิดการดูแลผู้ป่วยและครอบครัวอย่างเป็นองค์รวม ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

เอกสารอ้างอิง

1. World Health Organization (WHO). Disease burden and mortality estimate, cause-specific mortality, 200-2016 [Internet]. 2016 [cited 2020 Mar 20]. Available from:
https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/
2. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2020. [Internet]. 2020 [cited 2020 Mar 22]. Available from:
<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2020/cancer-facts-and-figures-2020.pdf>
3. กระทรวงสาธารณสุข. สถิติสาธารณสุข พ.ศ. 2561 [อินเทอร์เน็ต]. 2563 [เข้าถึงเมื่อ 25 มี.ค. 2563]. เข้าถึงได้จาก:
http://bps.moph.go.th/new_bps/sites/default/files/statistic%2061.pdf
4. สถาบันมะเร็งแห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. ทะเบียนมะเร็งระดับโรงพยาบาล พ.ศ. 2561. กรุงเทพฯ: นวัตกรรมตาการพิมพ์; 2562.
5. House JS. Work stress and social support. California: Addison-Wesley Publishing Company; 1981.
6. Rodgers CC. The child with cancer. In: Hockenberry MJ, Wilson D editor. Wong's nursing care of infants and children. St. Louis: Elsevier Mosby; 2015. 1379-1724. 5. House JS. Work stress and social support. California: Addison-Wesley Publishing Company; 1981.
7. พวงทอง ไกรพิบูลย์. มะเร็งในเด็ก. นนทบุรี: อมรินทร์สุขภาพ; 2553.
8. Dupuis LL, Milne-Wren C, Cassidy M, Barrera M, Portwine C, Johnston DL, et al. Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents' perspective. Support Care Cancer. 2010;18:281-99.

9. Erickson JM, Beck SL, Christian BR, Dudley W, Hollen PJ, Albritton KA, et al. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol* 2011;33:e17-25.
10. จินตนา วัชรสินธุ์, รวีวรรณ คำเงิน, กิจติยา รัตนมณี, ชนกพร ศรีประสาร, ณัชนันท์ ชีวานนท์. ความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. *วารสารการพยาบาลและการดูแลสุขภาพ* 2560;35:78-87.
11. วิภาวี พลแก้ว, วณิดา เสนะสุทธิพันธ์. ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการปรับตัวของพี่น้องเด็กป่วยโรคมะเร็ง. *วารสารพยาบาลศาสตร์ [อินเทอร์เน็ต]*. 2557 [เข้าถึงเมื่อ 20 เม.ย. 2563];31:71-81. เข้าถึงได้จาก: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/ns/article/view/26489>
12. Neville A, Simard M, Hancock K, Alan R, Amani S, Barrera M, The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 3];43:E188-94. Available from: <https://search.proquest.com/openview/54a0bd41978da251395902a213b27d60/1?pq-origsite=gscholar&cbl=37213>
13. เกวดี ฐามณี, อัจฉริยา ปทุมวัน, จอนผะจง เพ็งจาด. ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว. *รามาศิษย์พยาบาลสาร* 2561;24:295-312.
14. Dickinson R, Hall S, Sinclair JE, Bond C, Murchie P. Using technology to deliver cancer follow-up: A systematic review. *BMC Cancer* 2014; 14:311. doi: 10.1186/1471-2407-14-311.
15. วราภรณ์ คงสุวรรณ. การพยาบาลผู้ป่วยวิกฤตในระยะท้ายของชีวิตที่ใช้เทคโนโลยี. พิมพ์ครั้งที่ 2. สงขลา: ชานเมืองการพิมพ์; 2559.
16. วรจุมิ แสงทอน จุฬารัตน์ ห้าหาญ และรุจิรัตน์ มณีศรี. ผลของโปรแกรมการเตรียมความพร้อมเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด. *วารสารเครือข่ายวิทยาลัยพยาบาลและการสาธารณสุขภาคใต้* 2563;7:158-68.

17. Minoo A, Ashkan G, Ali M, Leila J M. Clinical Application of a Humanoid Robot in Pediatric Cancer Interventions. *Int J of Soc Robotics* 2016;8:743-59. doi: 10.1007/s12369-015-0294-y
18. Hooke MC, Gilchrist L, Tanner L, Hart N, Withycombe JS. Use of a Fitness Tracker to Promote Physical Activity in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:684-9. doi:10.1002/pbc.25860
19. Hennemann-Krause L, Lopes AJ, Araujo JA, Petersen EM, Nunes RA The assessment of telemedicine to support outpatient palliative care in advanced cancer. *Palliat Support Care* 2015;13:1025-30.
20. กพร บวรทิพย์ และกฤตธีรา เพียรรักษ์การ. บทบาทพยาบาลชุมชนในการใช้เทคโนโลยีดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง. *วารสารสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยฯ สาขาภาคเหนือ* 2562;25:14-22.
21. Castellano C, Cencerrado A. Reality: an emerging field in pediatric psycho-oncology requiring research. *Adv Mod Oncol Res Research* 2018;4:1-4. doi: 10.30564/amor.v4i6.195
22. Ramsey WA, Heidelberg RE, Gilbert AM, Heneghan MB, Badawy SM, Alberts NM. E Health and m Health interventions in pediatric cancer: A systematic review of interventions across the cancer continuum. *Psycho-oncology* 2019;29:17-37. DOI: 10.1002/pon.5280
23. สาขาเวชศาสตร์นิวเคลียร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์. เครื่องเพ็ท/ซีที (PET/CT) [อินเทอร์เน็ต]. 2558 [เข้าถึงเมื่อ 22 พ.ค. 2563]; เข้าถึงได้จาก: http://radiology.md.chula.ac.th/nuclearmedicine/?page_id=18