

บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว: กรณีศึกษา โรคนิวโรบลาสโตมา ระยะกลับเป็นซ้ำ

บุญยบุษ กรงกันศรีภรณ์ พย.บ.*

ประกายแก้ว ศิริพล ปส.ด.** กอรรณตรี พลเยี่ยม พย.ม.***

เกษม ชูสอน พย.ม.* ปวาร์ณา จำปาแถม พย.ม.* จิระพร สุวรรณทผลา พย.บ.*

บทคัดย่อ

โรคมะเร็งชนิดนิวโรบลาสโตมาในเด็กเป็นมะเร็งชนิดกึ่งเนื้อเยื่อที่เกิดจากความผิดปกติของเซลล์ต้นกำเนิดระบบประสาท อาการและอาการแสดงทางคลินิกแตกต่างกันตามตำแหน่ง ขนาดของก้อนมะเร็ง ตำแหน่งของการลุกลามของก้อนหรือระยะของโรค ผู้ป่วยเด็กนิวโรบลาสโตมาที่เข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรคต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งพยาบาลมีบทบาทสำคัญในการดูแลในระยะสุดท้ายนี้ บทความนี้นำเสนอความรู้เกี่ยวกับโรคนิวโรบลาสโตมา การดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง และบทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมาในระยะกลับเป็นซ้ำผ่านกรณีศึกษาที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็ก 1 ราย รับการรักษาในเดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ. 2565 และได้รับการดูแลแบบประคับประคองอาการที่สอดคล้องกับมิติปัญหาความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว

บทความนี้ได้นำเสนอบทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กนิวโรบลาสโตมาแบบประคับประคองโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ร่วมกับการคิดความเชื่อของครอบครัวเชิงศาสนาและวัฒนธรรมและเชื่อมโยงกับหน่วยบริการสุขภาพใกล้บ้าน รวมถึงข้อพิจารณาทางจริยธรรมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย พร้อมทั้งมีข้อเสนอแนะถึงบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนประคับประคองครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายด้วย

คำสำคัญ: การดูแลแบบประคับประคองในเด็กและวัยรุ่น บทบาทพยาบาลดูแลระยะท้าย โรคนิวโรบลาสโตมา

วันที่รับบทความ 15 มีนาคม 2565 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 4 พฤษภาคม 2565 วันที่ตอบรับบทความ 5 พฤษภาคม 2565

*พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ โรงพยาบาลขอนแก่น จังหวัดขอนแก่น

**อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น จังหวัดขอนแก่น ผู้จัดทำบทความต้นฉบับ Email: prakaikaewsi@kkumail.com

***อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น จังหวัดขอนแก่น

The role of nurses in palliative care for pediatric cancer patients and families: A case study of Neuroblastoma in the recurrent period

Punyanud Songtantarax B.N.S*

Prakaikaew Siripoon Ph.D.** Phawantree Ponyiem M.N.S***

Kasem Chuson M.N.S* Pawarana Jampakaem M.N.S* Jiraporn Suwannalao B.N.S*

Abstract

Neuroblastoma in pediatrics is a tumor caused by abnormalities in neural stem cells. Clinical signs and symptoms vary by the location, and the size of the tumor; the location of the tumor progression; or stage of disease. Pediatric patients with neuroblastoma entering the terminal stage of the disease require palliative care, which nurses play an important role in providing care in the terminal stage. This article presents the knowledge regarding neuroblastoma, palliative care for pediatric patients, and the role of nurses in providing palliative care for pediatric patients with neuroblastoma in the recurrent period, through a case study of pediatric patient who was admitted to a pediatric ward in February 2022 and received palliative care in accordance with problems and needs of pediatric patients and their families.

This article presents the role of nurses in providing palliative care for pediatric patients with neuroblastoma focusing on family-centered care based on religious and cultural family beliefs and links to the local health care units as well as ethical considerations in palliative care. It also suggests the role of nurses in supporting family caregivers in terminally illness.

keywords: palliative care in children and adolescences; the role of nurse in terminal care; neuroblastoma

Received 15 March 2022 Revised 4 May 2022 Accepted 5 May 2022

*Registered nurse, Professional level, Khon Kaen Hospital, Khon Kaen, Thailand

**Lecturer, Faculty of Nursing, Khon Kaen University, Corresponding author, Email: prakaikaewsi@kkumail.com

***Lecturer, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

บทนำ

โรคมะเร็งเป็นปัญหาสุขภาพทั่วโลก ในปี ค.ศ. 2022 องค์การอนามัยโลก รายงานสถิติประมาณการ ผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น อายุ 0-19 ปี ที่ได้รับการ วินิจฉัยโรคมะเร็งรายใหม่ทั่วโลก 400,000 คนต่อปี¹ ในทวีปเอเชียพบจำนวน 200,000 – 250,000 คนต่อปี² สำหรับในประเทศไทยพบอุบัติการณ์การเกิดโรคมะเร็ง ในเด็กและวัยรุ่น 141.8-147.5 คนต่อประชากร 100,000 คน³ สำหรับสถิติการเกิดในระดับหน่วยงาน พบรายงานสถิติผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งของ ศูนย์ความเป็นเลิศด้านโรคมะเร็ง โรงพยาบาลรามาธิบดี ระหว่างปี พ.ศ. 2561-2563 จำนวน 147, 136 และ 112 คน ตามลำดับ อย่างไรก็ตามถึงแม้แนวโน้มจำนวน ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจะลดลง แต่โรคมะเร็งยังเป็น สาเหตุการเสียชีวิตของเด็กมากเป็นอันดับสองรอง จากอุบัติเหตุ โดยโรคมะเร็งที่พบมากที่สุด ในเด็กและ วัยรุ่น ได้แก่ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งจอประสาทตา มะเร็งสมอง และระบบประสาท ตามลำดับ⁴

โรคมะเร็งสมองและระบบประสาทที่พบมาก ในเด็ก พบว่าเป็นมะเร็งชนิดก่อนมาถึงร้อยละ 27 และชนิดที่มีการแพร่กระจายมากที่สุด คือ โรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมา (neuroblastoma) โดยพบการแพร่กระจาย (metastasis) ร้อยละ 61 มักพบในทารกและเด็กเล็ก โดยเฉพาะในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ซึ่งร้อยละ 50 พบ ในเด็กอายุเฉลี่ย 2 ปี ส่วนในเด็กที่อายุมากกว่า 10 ปี พบได้ค่อนข้างน้อย⁵ โรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมาเป็นความ ผิดปกติของเซลล์ต้นกำเนิดระบบประสาท สาเหตุ การเกิดโรคยังไม่ทราบแน่ชัด อาการและอาการแสดง แตกต่างกันตามตำแหน่ง ขนาด และการลุกลามของ ก้อนมะเร็ง มักพบการเกิดโรคบริเวณเนื้อเยื่อระบบ ประสาทซิมพาเทติก เนื้อเยื่อบริเวณที่จะเจริญเป็น ต่อมหมวกไต และเซลล์ต่างๆ ของร่างกาย⁶ เป็นมะเร็ง ชนิดรักษาให้หายขาดได้ โดยมีแนวทางการรักษา คือ รักษาด้วยยาเคมีบำบัด การผ่าตัด การฉายรังสี และการ ใช้เซลล์ต้นกำเนิดและภูมิคุ้มกันบำบัด⁷ ซึ่งปัจจัยที่มี ผลต่อการรักษาให้หายขาดที่สำคัญคือการแพร่กระจาย

ของมะเร็ง หากตรวจพบได้เร็วโอกาสในการรักษาหาย จะเพิ่มขึ้น จะช่วยให้โรคอยู่ในระยะสงบได้ อย่างไรก็ตามพบว่าผู้ป่วยร้อยละ 40 มีการกลับเป็นซ้ำของ โรค (recurrence) ระยะเวลาที่มีการกลับเป็นซ้ำเฉลี่ย 10 เดือนหลังการรักษา และมักพบในผู้ป่วยเด็กที่อายุน้อยกว่า 2 ปี⁸ ซึ่งส่งผลต่ออัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วย เด็ก โดยพบว่าในระยะการเจ็บป่วย 12 เดือน มีอัตราการรอดชีวิต ร้อยละ 87.2 เมื่อเวลาผ่านไป 48 เดือน อัตราการรอดชีวิตลดลงเหลือร้อยละ 58.3 และใน ผู้ป่วยเด็กที่มีการกลับเป็นซ้ำและมีการแพร่กระจาย ของมะเร็งไปยังอวัยวะต่างๆ ของร่างกาย มีอัตราการรอดชีวิตลดลงเหลือเพียงร้อยละ 55

ผลกระทบของโรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมาต่อผู้ป่วย เด็ก พบว่าส่งผลกระทบต่อทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ⁹ ด้านร่างกาย พบก้อนโตใน ช่องท้อง ปวดท้อง มีการกดเบียดกระเพาะอาหาร กดเบียดกระเพาะปัสสาวะ ก้อนมะเร็งกดทับเส้นเลือด เป็นต้น¹⁰ ด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้ป่วยเด็กมีความวิตกกังวล ขาดกำลังใจ เศร้าโศก เนื่องจากการเปลี่ยนแปลง ของร่างกายที่อ่อนแอจากการเจ็บป่วยและผลข้างเคียง ของการรักษา¹¹ ด้านสังคม การเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยเด็ก ขาดปฏิสัมพันธ์กับเพื่อน เกิดความรู้สึกทำอะไรไม่ได้ เหมือนวัยเดียวกัน⁹ ผลกระทบด้านจิตวิญญาณ ผู้ป่วย เด็กเกิดความทุกข์ทรมานทางด้านร่างกายและจิตใจ จนไม่อยากเข้ารับการรักษา เกิดความรู้สึกไม่แน่นอน ในชีวิตจากการดำเนินของโรคและไม่ประสบความสำเร็จในการรักษาครั้งก่อน เกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ สิ้นหวัง และหวาดกลัวความตาย¹² และเมื่อโรค ดำเนินเข้าสู่ระยะกลับเป็นซ้ำที่มีการแพร่กระจายของ เซลล์มะเร็งไปยังอวัยวะอื่นที่สำคัญในร่างกาย ส่วนใหญ่จะรักษาไม่หายขาด ผู้ป่วยเด็กมีอาการปวด หายใจ หอบ เหนื่อย อ่อนเพลีย คลื่นไส้อาเจียน น้ำหนักลด เกิดความรู้สึกหงุดหงิด กังวล สับสน และซึมเศร้า ใน ระยะนี้ผู้ป่วยจะได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care)¹³

องค์การอนามัยโลกให้ความหมายการดูแลแบบประคับประคองในเด็ก เป็นการดูแลด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณของผู้ป่วย รวมถึงการสนับสนุนให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลตั้งแต่เริ่มต้นการวินิจฉัยโรคและตลอดกระบวนการรักษา โดยการมีส่วนร่วมของสหสาขาวิชาชีพ ครอบครัว และชุมชน¹⁴ เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก ตลอดจนสามารถป้องกัน ฟื้นฟู และบรรเทาความทุกข์ทรมานและความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นจากโรค ทำให้ผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตอย่างสงบสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์¹⁵ ดังนั้น พยาบาลซึ่งเป็นบุคคลสำคัญที่ให้การพยาบาลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายที่ใกล้ชีวิตมากที่สุด จะต้องมีความรู้ความเข้าใจหลักการดูแลแบบประคับประคอง โดยให้การดูแลแบบองค์รวม (holistic care) ที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ^{16,17}

โรงพยาบาลขอนแก่น มีการพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง โดยจัดตั้งศูนย์ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง (palliative care center) หรือศูนย์พลังใจ ซึ่งเป็นหน่วยงานในโครงสร้างของกลุ่มภารกิจการพยาบาล เพื่อให้การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยที่แพทย์เจ้าของไข้วินิจฉัยว่าเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้าย หรือจัดอยู่ในเงื่อนไขอย่างใดอย่างหนึ่งของการดูแลแบบประคับประคอง มีแนวทางการดูแลประกอบด้วยการประเมินผู้ป่วยและครอบครัว โดยใช้แบบประเมิน palliative performance scale Version 2 (PPS.V2) วางแผนการดูแลร่วมกับครอบครัวและทีมสหสาขาวิชาชีพ ประสานงานการดูแลกับศูนย์ดูแลสุขภาพต่อเนื่อง โดยมีพยาบาลที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็ก ที่มีบทบาทหน้าที่ในการประเมินและค้นหาความต้องการของผู้ป่วยและญาติ ประสานทีมสหสาขาวิชาชีพในการดูแล สร้างสัมพันธภาพที่ดีและเป็นที่ปรึกษา จัดสิ่งแวดล้อมในหอผู้ป่วยที่เอื้อต่อการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย และให้การพยาบาลแบบองค์รวมที่สอดคล้องกับความเชื่อและวัฒนธรรมของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ดังนั้น จึงมีความสนใจศึกษาบทบาทพยาบาลในหอผู้ป่วยที่มีหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็ก

อย่างใกล้ชิดและประสานความร่วมมือกับสหสาขาวิชาชีพหรือศูนย์การดูแลที่เกี่ยวข้องในการดูแลแบบประคับประคอง โดยศึกษาผ่านกรณีศึกษาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมา ระยะกลับเป็นซ้ำและเข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรค เพื่อเป็นข้อมูลสำหรับการพัฒนาคุณภาพการดูแลและการปฏิบัติการพยาบาลของวิชาชีพต่อไป

โรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมาในเด็ก

นิวโรบลาสโตมา เป็นมะเร็งของเนื้อเยื่อประสาทเกิดจากการแบ่งตัวผิดปกติของเซลล์ต้นกำเนิดระบบประสาท neural crest ตามปกติจะเจริญเป็น Sympathetic ganglion cell ส่วนใหญ่พบบริเวณเนื้อเยื่อระบบประสาทซิมพาเทติกและบริเวณต่อมหมวกไต¹⁰

อาการและอาการแสดง แตกต่างกันตามตำแหน่ง ขนาดของก้อน และระยะของโรค แบ่งเป็น 4 ระยะ ได้แก่ ระยะที่ 1 และระยะที่ 2 ก้อนอยู่ด้านใดด้านหนึ่งของร่างกาย ตำแหน่งที่พบบ่อยที่สุดของมะเร็งนิวโรบลาสโตมาอยู่บริเวณช่องท้องหรือกระดูกเชิงกราน รองลงมาคือต่อมหมวกไต อาการแสดงขึ้นอยู่กับตำแหน่งของก้อนที่กดเบียดอวัยวะ ได้แก่ การกดเบียดกระเพาะอาหาร กระเพาะปัสสาวะ เส้นเลือดหรือต่อมน้ำเหลือง เป็นต้น ระยะที่ 3 ก้อนมะเร็งโตข้ามเส้นกึ่งกลางท้อง อาจจะมีลูกกลมเข้าต่อมน้ำเหลือง ทำให้ต่อมน้ำเหลืองโตทั้ง 2 ข้าง สำหรับระยะที่ 4 ระยะก้อนมะเร็งแพร่กระจายไปที่กระดูกและไขกระดูก ตับ ผิวน้ำ ต่อมน้ำเหลืองที่อยู่ไกลออกไป และอวัยวะอื่น ๆ^{6,10}

สาเหตุ สาเหตุการเกิดโรคนิวโรบลาสโตมายังไม่ทราบแน่ชัด คาดว่าอาจเกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรม การกลายพันธุ์ของยีน โดยพบว่าปัจจัยด้านมารดาที่มีความสัมพันธ์กับอุบัติการณ์เกิดโรคนิวโรบลาสโตมา ในมารดาที่รับประทานโฟเลตมีอุบัติการณ์ของเด็กที่เจ็บป่วยโรคนิวโรบลาสโตมาลดลง แต่มารดาที่ใช้สารกลุ่มโอปิออยด์หรือโคเคอินระหว่างตั้งครรภ์หรือให้นมบุตร มารดาที่เป็นเบาหวาน

ขณะตั้งครรภ์ พบอุบัติการณ์ของการเกิดโรคในเด็กสูงขึ้น^{5,10}

การตรวจวินิจฉัยและการรักษา โดยใช้การตรวจทางห้องปฏิบัติการ การตรวจนับปริมาณเม็ดเลือด ตรวจปัสสาวะ 24 ชั่วโมง การเจาะไขกระดูก การตรวจชิ้นเนื้อ ร่วมกับการส่งตรวจพิเศษ ได้แก่ อุลตราซาวด์ รังสีวิทยาโดยการฉีดสี เอกซเรย์คอมพิวเตอร์ แนวทางการรักษาในปัจจุบัน ได้แก่ การรักษาโดยใช้ยาเคมีบำบัด การผ่าตัด การฉายรังสี การใช้เซลล์ต้นกำเนิดและภูมิคุ้มกันบำบัด⁷

แนวคิดการดูแลแบบประคับประคองในเด็ก

การดูแลแบบประคับประคองในเด็ก หมายถึง การดูแลด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณของผู้ป่วยเด็ก โดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง สนับสนุนการมีส่วนร่วมในการดูแลตั้งแต่เริ่มต้นการวินิจฉัยโรค ขณะรักษา และต่อเนื่องไปจนถึงระยะสุดท้าย รวมทั้งการดูแลครอบครัวหลังการสูญเสีย (bereavement care) เป็นการดูแลร่วมกันระหว่างสหสาขาวิชาชีพ ครอบครัว และชุมชน เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก และครอบครัว บรรเทาความทุกข์ทรมานที่ครอบคลุมทุกมิติอย่างเป็นองค์รวมที่สอดคล้องกับพัฒนาการของเด็กแต่ละช่วงวัย¹⁸

กระบวนการดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง ประกอบด้วย 1) การประเมินที่ครอบคลุมทุกมิติ ด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เพื่อประเมินความต้องการในการช่วยเหลือ 2) การประสานการดูแลของทีมผู้รักษา 3) สื่อสารให้ข้อมูลที่ครบถ้วน ส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจวางแผนล่วงหน้าผ่านการประชุมครอบครัว 4) การดูแลโดยทีมสหสาขาวิชาชีพเพื่อบรรเทาความไม่สุขสบาย เช่น ปวด หอบเหนื่อย ความทุกข์ทรมานใจ ดูแลด้านจิตวิญญาณ และการดูแลครอบครัวหลังสูญเสีย¹⁸

การประเมินผู้ป่วยเด็กประคับประคองแบบองค์รวม ดังนี้ 1) ด้านร่างกาย (physical) เกี่ยวกับการรับรู้ข้อมูลการดำเนินของโรค เป้าหมายของการ

ดูแล ความปวดภาวะหายใจลำบาก หอบเหนื่อย คลื่นไส้ อาเจียน ท้องผูก เป็นต้น 2) ด้านจิตใจ (psychological) การประเมินเกี่ยวกับพฤติกรรมแสดงออก แรงจูงใจ ความคิด วิตกกังวล เครียด ภาวะซึมเศร้า การจัดการกับความเครียด เป็นต้น 3) ด้านสังคม (social) เกี่ยวกับความเชื่อ วัฒนธรรม สัมพันธภาพระหว่างเพื่อน พี่น้อง ครอบครัว การดำเนินชีวิต การเตรียมสำหรับการตาย และ 4) ด้านจิตวิญญาณ (spiritual) เกี่ยวกับความหมายของชีวิต ภารกิจที่อยากทำ คุณค่า ศรัทธา แรงจูงใจ สิ่งยึดเหนี่ยว และศาสนา สามารถประเมินโดยใช้เครื่องมือ เช่น แบบประเมินระดับของผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (palliative performance scale for children suandok (PPS-children suandok) สำหรับครอบครัวประเมินแยกจากผู้ป่วยเด็ก เนื่องจากความต้องการและปัญหาเป็นปัจเจกบุคคล เพื่อรวบรวมข้อมูลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวนำไปสู่เป้าหมายของการดูแลที่เหมาะสมกับความต้องการ¹⁸

บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กและครอบครัว

การทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง พบว่า มีการดูแลที่ครอบคลุมการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะสุดท้ายของชีวิตทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม จิตวิญญาณ ความเชื่อ ศาสนา และวัฒนธรรม โดยพยาบาลมีบทบาทในการดำเนินงาน ดังนี้

1. การวางแผนร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง หัวหน้าหอผู้ป่วย หัวหน้าเวร พยาบาลเจ้าของไข้ ประชุมวางแผนการดูแลร่วมกับสหสาขาวิชาชีพ เพื่อให้เกิดการดูแลที่มีคุณภาพ^{18,19}

2. การสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยเด็กและครอบครัว การมีสัมพันธภาพที่ดีและมีความเชื่อมั่นในการรักษาพยาบาล ทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความไว้วางใจ และมั่นใจว่าจะไม่ถูกทอดทิ้งให้รู้สึกหวาดกลัว เจ็บปวด หรือว่าเหวออยู่ผู้เดียว พยาบาลสามารถให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยจนวาระสุดท้ายของชีวิต^{18,19}

3. การให้การพยาบาลตามมาตรฐานวิชาชีพ การช่วยเหลือให้ผู้ป่วยเด็กคลายจากความเจ็บปวด และความไม่สบายที่เกิดขึ้น โดยจัดทำที่สบาย นวดหรือประคบเพื่อลดความปวด ดูแลความสะอาด ของร่างกาย ให้ออกซิเจนเพื่อลดความเหนื่อยล้าหรือ อาการหายใจลำบาก จัดการอาการคลื่นไส้อาเจียน ดูแล เรื่องการบ้วนปากด้วยน้ำอุ่น จัดอาหารที่มีกากใยเพื่อ ลดอาการท้องผูก เป็นต้น¹¹

4. การบูรณาการการดูแลผู้ป่วยโรคเด็กเรื้อรัง ไปพร้อม ๆ กับการรักษา ทั้งการดูแลอาการผิดปกติ ด้านร่างกายที่เกิดขึ้น การประเมินการรับรู้เรื่องโรค การ ดำเนินโรค แผนการรักษา และการดูแลสุขภาพ โดยใช้การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพตามระดับการรับรู้และ ความคิดของเด็กแต่ละช่วงวัย¹⁸

5. การดูแลแบบองค์รวม เข้าใจผู้ป่วยเด็ก เกี่ยวกับความตายมีความแตกต่างตามพัฒนาการของ ช่วงวัยและระดับสติปัญญา พยาบาลจะใช้ทักษะพิเศษ ในการสื่อสาร เช่น การสร้างสัมพันธภาพ การเล่นบำบัด ศิลปะและดนตรีบำบัด เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กไว้วางใจ เกิด ความผ่อนคลาย ลดความทุกข์ทรมาน และประเมิน รอบด้านเพื่อทำให้ความทุกข์ทรมานของเด็กได้รับการ จัดการที่เหมาะสม²⁰

6. การสนับสนุนครอบครัวให้มีส่วนร่วมใน การวางแผนและตัดสินใจแก้ปัญหาเกี่ยวกับภาวะโรค ของผู้ป่วยเด็ก ร่วมกันวางแผนการดูแลล่วงหน้า ใน ผู้ป่วยเด็กโตและวัยรุ่นควรได้รับข้อมูลหรือมีส่วนร่วม ในการตัดสินใจด้านการรักษา^{18,19}

7. การดูแลที่เน้นผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เป็นศูนย์กลาง ในการตอบสนองที่สอดคล้องกับการให้ คุณค่า ความต้องการที่จำเป็น ความปรารถนาของผู้ป่วย เด็ก^{18,19}

8. การดูแลตามความเชื่อ โดยพยาบาล ประเมินและค้นหาความหมายของชีวิต ความตาย คุณค่า การให้อภัย ความรัก ความเข้าใจ และความเชื่อ ทางศาสนา เพื่อทำความเข้าใจและให้การช่วยเหลือ ได้อย่างถูกต้องตามความเชื่อที่ไม่ขัดต่อการรักษา

พยาบาล ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กจากไปอย่างสงบทั้งกายและ จิตวิญญาณ ตามแนวทางของแต่ละศาสนา²⁰

9. การประสานความร่วมมือกับทีมสุขภาพ เป็นระบบสนับสนุนทางด้านสุขภาพที่เชื่อมต่อการดูแล ในโรงพยาบาล การพัฒนาศักยภาพผู้ดูแล และทีมดูแล แต่ละระดับ การพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยเด็กโรค มะเร็งแบบประคับประคองประจำหอผู้ป่วย^{17,20}

10. การดูแลต่อเนื่องที่เชื่อมโยงการดูแล ที่บ้านกับหน่วยบริการสุขภาพใกล้บ้าน พยาบาลทำ หน้าที่ประสานโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล ใกล้บ้าน ยืมอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็น ส่งต่อ ผู้ป่วยไปยังชุมชน ประสานเครือข่ายองค์กรภาครัฐ และองค์กรชุมชนในชุมชนเยี่ยมบ้าน¹²

11. การพิจารณาประเด็นจริยธรรมในการ ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย การเคารพสิทธิของผู้ป่วยหรือ ผู้แทนตามกฎหมายในการตัดสินใจเกี่ยวกับตัวผู้ป่วย การให้คำยินยอมในการรักษา การพิจารณายับยั้งหรือ ยุติการรักษาเมื่อการรักษาต่อไปจะมีผลเสียต่อผู้ป่วย มากกว่าผลดี การวางแผนการรักษา การแสดงเจตนา และตัดสินใจล่วงหน้า เช่น คำสั่ง do not resuscitation (DNR order)¹⁶

กรณีศึกษา

ข้อมูลทั่วไป ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นอายุ 16 ปี เพศ หญิง ภูมิลำเนาจังหวัดขอนแก่น

ข้อมูลภาวะสุขภาพ

อาการสำคัญนำส่ง refer จากโรงพยาบาล รามาธิบดี เพื่อดูแลแบบประคับประคอง

ประวัติการเจ็บป่วยในปัจจุบัน มีการแพร่ กระจายของโรคนิวโรบลาสโตมาอยู่ในระยะที่ 4 ตรวจ พบเซลล์มะเร็งแพร่กระจายไปยังต่อมน้ำเหลือง ไชกระดูก ตับ และรังไข่ มีภาวะไตบวม น้ำและท่อ ปัสสาวะตีบจากก้อนมะเร็งกดเบียด ได้รับการผ่าตัดใส่ สายระบายน้ำปัสสาวะออกจากกรวยไตผ่านทางผิวหนัง (percutaneous nephrostomy: PCN) และมีปัสสาวะปน เลือด เลือดออกในช่องท้องที่เกิดจากการแพร่กระจาย

ของเซลล์มะเร็งที่ตับ และมีปัญหาเลือดออกหลังผ่าตัดนำก้อนมะเร็งออก มีเลือดออกทางช่องคลอด ทำให้มีภาวะช็อค และเกล็ดเลือดต่ำ

การเจ็บป่วยในอดีต ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมาได้รับการวินิจฉัยเมื่อเดือนสิงหาคม พ.ศ. 2555 ได้รับการรักษาตามแนวทางการรักษาโรคมะเร็งในเด็ก ชนิด high risk neuroblastoma

การตรวจร่างกาย รูปร่างผอม สิวขาวเหลือง ทำทางเหนื่อยอ่อนเพลีย เยื่อบุตาซีดเล็กน้อย ไม่พบเลือดออกจากอวัยวะภายนอก ร่างกาย ท้องมีแผลผ่าตัดบริเวณตรงกลาง (middle line) และด้านขวาบน (left upper quadrant) แผลแห้งดี บริเวณด้านหลังตำแหน่งไตทั้งสองข้างมีสายระบายน้ำปัสสาวะ กำลังแขนขา (motor power) แขนทั้ง 2 ข้าง เกรด 5 ขาทั้ง 2 ข้าง เกรด 4

ประวัติครอบครัว มารดามีโรคประจำตัวคือไทรอยด์ สภาพสิ่งแวดล้อมที่อยู่ บ้านสวน 1 ชั้น มีต้นไม้ร่มรื่น อากาศถ่ายเทสะดวก แสงไฟสว่างเพียงพอ เจียบสงบไม่ติดถนนใหญ่ ไม่มีเสียงดังรบกวน ด้านแหล่งประโยชน์ของครอบครัว บิดาและมารดามีอาชีพพนักงานดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาล

บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัว: กรณีศึกษาโรคนิวโรบลาสโตมา ระยะกลับเป็นซ้ำ

ทีมผู้เขียนซึ่งเป็นพยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็ก ให้การดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ และศูนย์ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง มีขั้นตอนการดำเนินงานภายหลังผู้ป่วยเด็กได้รับการวินิจฉัยว่าต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ประกอบด้วย

1. การวางแผนร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ประชุมวางแผนการดูแลร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ รวบรวมข้อมูลประวัติการเจ็บป่วยและการรักษา การสัมภาษณ์ผู้ดูแล การตรวจร่างกายและประเมินภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก

2. การสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยเด็กและ

ครอบครัว โดยสื่อสารด้วยถ้อยคำที่สุภาพ แสดงท่าทางที่เป็นมิตร ให้การดูแลเปรียบเสมือนเครือญาติ ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวจะเรียกเจ้าหน้าที่ตามความอาวุโส เช่น พี่ น้ำ ป้า หรือแม่ จึงเป็นบรรยากาศที่ทำให้เกิดการดูแลด้วยความเอื้ออาทร ใส่ใจ เข้าใจ และไว้วางใจซึ่งกันและกัน

3. การพยาบาลตามมาตรฐานวิชาชีพ โดยการช่วยเหลือให้ผู้ป่วยเด็กคลายจากความเจ็บปวดและความไม่สุขสบายที่เกิดขึ้น ประเมินความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของผู้ป่วยโดยใช้ PPS.V2 ให้การดูแล ดังนี้ 1) ภาวะไตบวม น้ำและท่อปัสสาวะตีบ โดยการสวนล้าง PCN วันละ 2 ครั้ง ทำความสะอาดบริเวณแผล PCN ทุก 3 วัน 2) การติดเชื้อ ดูแลให้ยากระตุ้นการสร้างเม็ดเลือดขาวและยาฆ่าเชื้อตามแผนการรักษา ประเมินและติดตามสัญญาณชีพให้อยู่ในค่าปกติ 3) ปัญหาเรื่องปวด ดูแลให้ยาลดปวดและประเมินอาการปวดทุก 4 ชั่วโมง 4) ภาวะช็อคและเหนื่อยอ่อนเพลีย ดูแลให้เลือดที่ผ่านการฉายแสงเพื่อฆ่าเชื้อโรคตามแผนการรักษา ประเมินภาวะช็อค ดูแลช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ป้องกันอุบัติเหตุ 5) ภาวะเกล็ดเลือดต่ำ ดูแลให้เกล็ดเลือดตามแผนการรักษา ประเมินภาวะเลือดออก ติดตามค่าผลตรวจทางห้องปฏิบัติการที่เกี่ยวข้อง และรายงานแพทย์เมื่อค่าเกล็ดเลือดต่ำกว่าค่าที่กำหนด 6) การรับประทานอาหารลดลง ดูแลให้รับประทานอาหารอ่อน หลีกเลี่ยงอาหารที่อาจจะปนเปื้อนเชื้อโรค 6) ภาวะไม่สมดุลของเกลือแร่และอิเล็กโทรไลต์ในร่างกาย ดูแลให้สารละลายและอิเล็กโทรไลต์เช่น โพแทสเซียม แมกนีเซียมทางหลอดเลือดดำตามแผนการรักษา

4. การบูรณาการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังไปพร้อมๆ กับการรักษา ให้การดูแลระดับประคับประคองอาการตามแผนการรักษา การประเมินความรู้เรื่องโรค การดำเนินของโรค ประเมินความต้องการการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน โดยประสานศูนย์ดูแลแบบประคับประคองเพื่อประเมินและวางแผนการดูแลต่อเนื่องการจัดเตรียมอุปกรณ์ทางการแพทย์ต่างๆ

5. การดูแลแบบองค์รวม โดย 1) การประเมินและจัดการปัญหาด้านร่างกาย ได้แก่ เรื่องซีด ภาวะเกล็ดเลือดต่ำ ภาวะไข้และติดเชื้อ อาการปวด อาการเหนื่อยอ่อนเพลีย ปัญหาความไม่สมดุลของอิเล็กโทรไลต์ในร่างกาย ความจำเป็นในการใช้อุปกรณ์การแพทย์ ได้แก่ สาย PCN สาย Hickman การใช้ยาแก้ปวดเพนทานิลชนิดแปะ เป็นต้น และ 2) การดูแลอย่างเป็นองค์รวม โดยจัดสถานที่ให้ผู้ป่วยเด็กอยู่ห้องแยกมีความเป็นส่วนตัว มีหน้าต่างที่สามารถมองเห็นวิวด้านนอก เพื่อให้เกิดความผ่อนคลาย ประเมินความต้องการอยากกลับไปอาศัยอยู่ที่บ้าน และวางแผนร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพในการช่วยเหลือให้ผู้ป่วยเด็กกลับบ้าน โดยได้รับการจัดการอาการไม่สบายต่าง ๆ

6. การสนับสนุนให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการตัดสินใจแก้ปัญหาตั้งแต่ระยะเริ่มวินิจฉัยเกี่ยวกับภาวะโรคของผู้ป่วย มีการประเมินความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย โดยพบว่ามารดาของผู้ป่วยเด็กเป็นเจ้าหน้าที่ช่วยเหลือผู้ป่วยปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยแห่งหนึ่งของโรงพยาบาลรัฐทำให้มีความรู้และทักษะในการดูแลผู้ป่วย มารดาเล่าวรรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ได้รับการฝึกทักษะสวนล้างสาย PCN ให้ผู้ป่วยเด็ก ด้านตัวผู้ป่วยเด็กถึงแม้จะเจ็บป่วยก็อยากช่วยเหลือตนเอง เช่น การเช็ดตัว หรือการทำความสะอาดบริเวณแผลที่ใส่สายสวนหลอดเลือดดำส่วนกลางที่ใช้ระยะยาว (hickman catheter)

7. การดูแลที่เน้นผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กอาศัยอยู่ในอำเภอแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น มีสมาชิกในครอบครัว 4 คน คือ บิดา มารดา พี่ชาย และผู้ป่วยเด็ก บริเวณใกล้เคียงมีเพื่อนบ้านซึ่งเป็นญาติให้ความช่วยเหลือกันได้ มารดาพาสมาชิกในครอบครัวและผู้ป่วยเด็กไปอยู่ที่บ้านสวน มีอากาศถ่ายเท อยู่กับธรรมชาติ ผู้ป่วยเด็กจะได้พักผ่อนอย่างเต็มที่ มารดารับรู้เรื่องการดำเนินของโรค รับทราบการดำเนินของโรคจนถึงวาระสุดท้ายและการรักษา มารดามีความเครียดและขอ

เวลาทำใจ เรื่องการรักษารอการตัดสินใจส่วนผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่ตนเองป่วยเป็นโรคมะเร็งรักษาไม่หาย มารดายังไม่พร้อมพูดเรื่องการเจ็บป่วยในระยะสุดท้ายกับผู้ป่วยเด็ก แต่ทำตามความปรารถนาของผู้ป่วยเด็กคืออยากกลับบ้านและไปรักษาต่อที่บ้าน

8. การดูแลตามความเชื่อ ศาสนา และปรัชญาของชีวิตผู้ป่วยและครอบครัว พยาบาลมีการประเมินด้านความเชื่อของครอบครัว พบว่านับถือศาสนาพุทธ มารดาเป็นบุคลากรด้านสุขภาพ รับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินของโรคจนถึงวาระสุดท้าย ยินดีและขอกลับไปรักษาที่บ้าน อยากให้ผู้ป่วยเด็กใช้ชีวิตในช่วงสุดท้ายอย่างมีความสุข อยู่ร่วมกับสมาชิกในครอบครัวและจากไปอย่างสงบ ไม่อยากให้ทรมาน

9. การประสานความร่วมมือกับบุคลากรทีมสุขภาพ ซึ่งเป็นระบบสนับสนุนทางด้านสุขภาพที่เชื่อมต่อการดูแลในโรงพยาบาล การทำงานร่วมกันระหว่างพยาบาลในหอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็กร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ ได้แก่ แพทย์เฉพาะทางด้านการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง แพทย์เฉพาะทางด้านการจัดการความปวดในผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง แพทย์เฉพาะทางด้านพัฒนาการเด็กร่วมวางแผนการดูแลผู้ป่วยเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน โดยมีการทบทวนการดูแลผู้ป่วยขณะรักษาในโรงพยาบาล ทบทวนหาโอกาสพัฒนาภายใต้หัวข้อ C3THER ผลลัพธ์คือทีมการดูแลมีความเข้าใจปัญหาความต้องการการดูแลของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวที่ครอบคลุมทุกมิติ

10. การดูแลต่อเนื่องเชื่อมโยงการดูแลที่บ้านกับหน่วยบริการสุขภาพใกล้บ้าน โดยพยาบาลในหอผู้ป่วยร่วมกับแพทย์เจ้าของไข้ในการส่งแบบฟอร์มขอรับคำปรึกษาที่ศูนย์ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง ประเมินผู้ป่วยโดยใช้แบบฟอร์มการดูแลผู้ป่วยในการประเมินข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลการเจ็บป่วย การประเมินผู้ดูแลหลักการรับรู้การมีส่วนร่วมตัดสินใจ ผู้มีอำนาจตัดสินใจ การบันทึกการดูแลแบบประคับประคอง แนวทางการจัดการอาการไม่สบายด้านร่างกาย การประเมินการรับรู้ การวางแผนการ

ดูแลเมื่อโรคมะเร็งมีความก้าวหน้า การประเมินด้านจิตสังคม การจัดการความปวด การวางแผนการดูแลต่อเนื่อง และมีการประสานส่งต่อการดูแลกับโรงพยาบาลใกล้บ้าน โดยร่วมกับศูนย์ดูแลสุขภาพต่อเนื่องในการเบิกอุปกรณ์การแพทย์และยาแก้ปวดที่จำเป็นต้องใช้ต่อเนื่องที่บ้าน

11. การพิจารณาประเด็นจริยธรรมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย พยาบาลในหอผู้ป่วยร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ ดูแลผู้ป่วยเด็กเพื่อจัดการอาการไม่สุขสบายด้านร่างกาย การประเมินการรับรู้ของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและเป็นผู้มีอำนาจตัดสินใจ ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการวินิจฉัยโรคสำหรับเข้าสู่การดูแลแบบประคับประคอง มารดายังมีความวิตกกังวล การวางแผนดูแลรักษาล่วงหน้า (advance care plan) มารดาต้องการตัดสินใจอีกครั้ง ให้ข้อมูลแนวทางการรักษาเพื่อให้มารดาตัดสินใจจะรับการรักษาบางอย่างที่ไม่จำเป็น เช่น การกดหน้าอกปั๊มหัวใจ การใส่ท่อช่วยหายใจหรือท่อเจาะคอ การให้ยาต่างๆ เพื่อฟื้นคืนชีพ การใช้เครื่องช่วยหายใจ เป็นต้น โดยลงนามในแบบฟอร์มคำสั่งปฏิเสธการกู้ชีพ (do not resuscitate: NR) และมารดาประสงค์ให้ผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตที่บ้าน

สรุปผลการศึกษาและอภิปราย

กรณีศึกษาการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคนิวโรบลาสโตมา ระยะกลับเป็นซ้ำ และมีการลูกกลามของเซลล์มะเร็งอยู่ในระยะที่ 4 ซึ่งได้รับการดูแลแบบประคับประคองอาการ ประเมินความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของผู้ป่วยโดยใช้ PPS.V2 ได้ร้อยละ 30 ผลการศึกษาสะท้อนให้เห็นบทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายและครอบครัว ในการร่วมกับสหสาขาวิชาชีพในการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งนิวโรบลาสโตมา ระยะกลับเป็นซ้ำ ให้ได้รับการดูแลตามมาตรฐาน เป็นการเตรียมความพร้อมผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลจากโรงพยาบาลสู่การดูแลต่อเนื่องที่บ้าน โดยให้การประเมินปัญหาความต้องการของผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแล การให้ข้อมูลที่เน้นการสื่อสาร

ให้ครอบครัวมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดำเนินของโรค การยอมรับ การเคารพในความปรารถนาของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว¹⁶ โดยปฏิบัติตามคุณธรรมและจริยธรรมของพยาบาลให้การพยาบาลด้วยความเมตตากรุณา ให้การดูแลเสมือนญาติพี่น้อง เอาใจใส่ปฏิบัติสิ่งต่างๆ โดยเห็นแก่ประโยชน์ของผู้ป่วยเป็นที่ตั้ง¹⁹ การพิจารณาด้านจริยธรรมการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิตในการประเมินและให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลสำหรับการวางแผนดูแลรักษาดูแลตนเองล่วงหน้า (advance care plan) ในการทำหนังสือเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพื่อการยืดการตายในวาระสุดท้าย หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บป่วย²⁰ เพื่อให้ผู้ป่วยมีการปรับตัว บรรเทาความทุกข์ทรมาน และเพิ่มคุณภาพชีวิตให้กับเวลาที่เหลืออยู่ของผู้ป่วยทั้งที่โรงพยาบาลหรือที่บ้าน ซึ่งต้องเชื่อมโยงการดูแลเพื่อให้เกิดการดูแลอย่างต่อเนื่องสามารถเข้าถึงบริการมีการวางแผน การเตรียมทีมงานในการค้นหาถึงความต้องการด้านต่างๆ ของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว การดูแลที่ยึดผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง การดูแลแบบองค์รวม การประสานความร่วมมือกับระบบสนับสนุนด้านสุขภาพและสังคมในการดูแลต่อเนื่อง²¹

ข้อเสนอแนะ

1. การวางแผนการรักษาผ่านมุมมองความคิดเห็นของบิดามารดาที่ต้องคำนึงถึงพัฒนาการด้านจิตสังคมและความต้องการของผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น ดังนั้น ควรมีการประเมินการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการสื่อสารข้อมูลการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายกับผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น เนื่องจากในมุมมองด้านจริยธรรมเด็กและวัยรุ่นควรได้รับข้อมูลหรือมีส่วนร่วมในการตัดสินใจด้านการรักษา

2. โรคมะเร็งเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง นอกจากส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กยังส่งผลกระทบต่อครอบครัว การดูแลที่ครอบคลุมไม่เพียงแต่การประเมินภาวะสุขภาพและความต้องการการดูแลของผู้ป่วยเด็ก

เท่านั้น แต่ควรมีการประเมินภาวะสุขภาพของผู้ดูแลด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และความต้องการด้านอื่นๆ เพื่อให้การช่วยเหลือที่สอดคล้องกับมิติปัญหาความต้องการ

3. สถานการณ์การระบาดของโรคติดเชื้อไวรัสโคโรนาสายพันธุ์ใหม่ 2019 ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถติดตามเยี่ยมบ้านผู้ป่วยได้ระยะสุดท้ายได้ตามแบบแผน จึงควรมีการปรับวิธีการดูแลเพื่อสร้างการเข้าถึงบริการสุขภาพอย่างต่อเนื่อง สำหรับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะสุดท้ายและครอบครัว โดยการเพิ่มช่องทางการสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ เช่น ทางโทรศัพท์ แอปพลิเคชันไลน์ เป็นต้น รวมทั้งการเก็บรวบรวมข้อมูลการติดตามผู้ป่วยเด็กอย่างเป็นระบบ

References

1. World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2022 May 5]. Available from Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>
2. Nakagawara A. Asian Pediatric Hematology and Oncology Group (APHOG) and SIOP Asia: Two wheels of a cart. *Pediatric Hematology Oncology Journal* 2020;5:140-4.
3. Sangrajrang S, Buasom R. Cancer incidence in Thailand. In: Rojanamatin J, Ukranun W, Supattagorn P, Chiawiriyabunya I, Wongsena M, Chaiwerawattana A, et al., editors. *Cancer in Thailand: Vol.X, 2016-2018*. Bangkok: Medical Record and Database Cancer Unit; 2021:p.4-68.
4. Ramathibodi comprehensive cancer center. Cancer report. Bangkok: Mahidol University; 2020:p.3-54.
5. Lamba N, Groves A, Torre M, Kiat Yeo K, Iorgulescu JB. The epidemiology of primary and metastatic brain tumors in infancy through childhood. *J Neurooncol* 2022;156(2): 419-29.
6. He B, Mao J, Huang L. Clinical characteristics and survival outcomes in neuroblastoma with bone metastasis based on SEER database analysis. *Front Oncol* 2021;11:1-6.
7. Chung C, Boterberg T, Lucas J, Panoff J, Valteau-Couanet D, Hero B, et al. Neuroblastoma. *Pediatric blood & cancer* 2021;68(2):28473.
8. Nair M, Thankamony P, Rajeswari B, Chellappan G, Prasanth VR, George PSara, et al. Ten-year experience of treating pediatric metastatic neuroblastoma with chemotherapy-based multimodality approach. *Pediatric Hematology Oncology journal* 2020;5:39-40.
9. Wannaphak T. Nursing care for adolescents with cancer relapse receiving palliative care. *JNSCU* 2019;31(3):1-10. (in Thai)
10. American Cancer Society. Signs and Symptoms of Neuroblastoma [Internet]. Washington: American Cancer Society; 2021 [updated 2021 April 28; cited 2022 May 5th]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/neuroblastoma/detection-diagnosis-staging/signs-and-symptoms.html>
11. Phadungsri P, Ladla A. Development of care model for patients with end stage of cancer: from hospital to home Ubonrat hospital, Khon-Kaen Province. *Journal of Nursing and Health Care* 2019;37(2):199-207. (in Thai)
12. Klerlhee T, Wiroonpanich W, Punthmatharith B. Spiritual distress among adolescents with cancer: a qualitative research. *SCNJ* 2020;

- 6(2):27-40. (in Thai)
13. Wannaphak T, Treenai S. Continuing life of adolescents with cancer relapse receiving palliative care. JNSCU 2019;31(1):37-48. (in Thai)
 14. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2013 [cited 2022 May 5th]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en.page>
 15. The Royal College Pediatricians of Thailand, Pediatric Society of Thailand, Thai Pediatric Oncology Group. Pediatric palliative care. Bangkok: Pentagon advertising limited partnership; 2015. (in Thai)
 16. Sawasdeenarunat V, Taneerat A, Wisettharn T. The development of palliative care model for terminal cancer patients at Maharaj Nakhon Si Thammarat Hospital. NJPH 2015;25(1): 144-56. (in Thai)
 17. Prichayudh N, Chatgitisan A, Khunin N, Junda T. Role synthesis of pediatric palliative nurse in Ramathibodi hospital: Document research. JNSU 2021;22(42):60-74. (in Thai)
 18. Subwongcharoen N, Chintapanyakun T. Role of palliative care nurses in tertiary hospital. JRTAN 2020;21(1):26-34. (in Thai)
 19. Pathomporn S. Horrattanaruang D, editors. Handbook of palliative and end of life care (Health care provider): Bangkok: The printing office agency to assist veterans in Royal Shupatham; 2020:p.173-84.
 20. Jirakangwan M, Chantree S. The development of palliative care in end of life cancer patients: An integration of caring seamless network at Sisaket hospital. Journal of Nursing and Health Research 2018;19(2):70-83. (in Thai)
 21. Thongjam R, Phrakhrubhavana. Ethics in nursing practice. JGMCUKK 2021;7(1):29-44. (in Thai)