การสังเคราะห์บทบาทของพยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองในโรงพยาบาลรามาธิบดี: การวิจัยเอกสาร

Role Synthesis of Pediatric Palliative Care Nurse in Ramathibodi Hospital: Document Research

Received: April 23, 2021
Revised: May 18, 2021
Accepts: June 2, 2021

นิตยา ปรีชายุทธ (พย.ม.) [1], อัญชลี ชาติกิติสาร (ศษ.ม.)[2],
Nitaya Prichayudh (M.N.S.), Aunchalee Chatgitisan (M.Ed.),
ณิชชา ขุนอินทร์ (วท.ม.)[3], ธิราภรณ์ จันทร์ดา[4]
Nitcha Khunin (M.Sc.), Tiraporn Junda (PhD Nursing)[4]

บทคัดย่อ

งานวิจัยนี้เป็นการวิจัยเอกสาร เพื่อสังเคราะห์บทบาทของพยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง (Pediatric Palliative Care Nurse: PPCN) ในโรงพยาบาลรามาธิบดี กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กป่วยที่มีการบันทึก palliative nurse's note โดย PPCN จำนวน 100 ราย ในช่วง 1 มกราคม 2559 ถึง 31 ธันวาคม 2561 ที่รับไว้ดูแลในโรงพยาบาลมากกว่า 48 ชั่วโมง วิเคราะห์บทบาทของ PPCN โดยใช้กรอบแนวคิดปัจจัยการดูแล 10 ประการของวัตสัน และการช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้ายของพระไพศาล วิสาโล ดำเนินการวิจัยโดย 1) อ่านบันทึก palliative nurse's note อย่างละเอียด 2) จับใจความสำคัญและใส่รหัสข้อมูล 3) แยกแยะเนื้อหาแล้วหาความเชื่อมโยงเพื่อจัดหมวดหมู่ 4) หาความสัมพันธ์ของแต่ละหมวดหมู่แล้วสังเคราะห์เป็นบทบาทของ PPCN ผลการวิจัยพบว่า PPCN มีบทบาทดังนี้ 1) ให้คำแนะนำการดูแลสุขภาพเด็กป่วยและพูดคุยเกี่ยวกับความตายตามระดับการรับรู้และความคิดของแต่ละช่วงวัยของเด็กป่วยแก่ครอบครัว 2) ประเมินปัญหา ช่วยเหลือ และเสริมสร้างสุขภาวะด้านร่างกาย จิต อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณแก่เด็กป่วยและครอบครัว 3) เตรียมการวางแผนร่วมกันระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพกับเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อถึงระยะสุดท้ายของชีวิต 4) การจัดการความปวดและการดูแลให้เกิดความสุขสบาย ลดความกลัวจากการอยู่โรงพยาบาลหรือการทำหัตถการ 5) ช่วยน้อมนำสิ่งดีงามและช่วยให้เด็กป่วยและครอบครัวมีจิตอันสงบ 6) การประสานงาน 7) การดูแลเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อสิ้นสุด

[1*]พยาบาลวิชาชีพ ศูนย์ความเป็นเลิศด้านการดูแลแบบประคับประคอง โรงพยาบาลรามาธิบดี, Thailand
Registered Nurse, Ramathibodi Palliative Care Excellence, Thailand
Corresponding author: ningeg8@gmail.com
[2]หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก งานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี, Thailand
[3]สาขาวิชาเวชพันธุศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี, Thailand
[4]โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลรามาธิบดี, Thailand

การดูแลแบบประคับประคอง จากงานวิจัยนี้แสดงให้เห็นว่า PPCN มีบทบาทสำคัญในการสร้างความไว้วางใจ ความเข้าใจ และการยอมรับของเด็กป่วยและครอบครัว ต่อแนวทางการดูแลของทีมแบบองค์รวม เพื่อให้เด็กป่วยระยะสุดท้ายจากไปอย่างสงบและส่งผลให้ความรู้สึกสูญเสียของครอบครัวลดลง

คำสำคัญ: การดูแลแบบประคับประคอง, บทบาทพยาบาล, พยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง

Abstract

This Article is documentary research to synthesize the role of pediatric palliative care nurse (PPCN) at Ramathibodi hospital. The example was 100 patients who had document of palliative nurse's notes who was received in hospital more than 48 hours during 1 January 2017 – 31 December 2018. The role of PPCN extends to The concept of Watson's 10 carative factors and the end-stage patients support of Phra Paisal Visalo. Follow the research: 1) Read the palliative nurse's notes carefully 2) Find the importance and add Identification code 3) Identify content and find associations for groups 4) Finding correlation for each category. And then synthesis is the role of PPCN. Research result show that the role of PPCN has set this up. 1) Provide health care advice and death according to the level of awareness and the sensitivity of each age 2) Assess the problems, support and strengthen the health of physical, mental, emotional, social and soul for the young patients and families 3) Prepare a joint planning between the multidisciplinary and families 4) Pain management and care for happiness and peace of mind. Reduce fear from being in the hospital or performing procedures 5) Bring about goodness and help patients and families with peaceful mind 6) Coordination 7) Care at the end of palliative care. This research showed that PPCN's role play an important of the health team approaches covering holistic care to build trust, understanding and acceptance of the patients and families all the way to the end of life to pass away peacefully. And resulting in reduced feelings of loss and grieves.

KEYWORDS: Palliative Care, Nursing Role, Pediatric Palliative Care Nurse

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความก้าวหน้าด้านนวัตกรรมทางการแพทย์และการพัฒนาระบบสาธารณสุข มีผลทำให้อายุยืนยาวขึ้นและมีสุขภาวะที่ดี (Lichtenberg, 2017) องค์การอนามัยโลก (World Health Organization, 2015) ให้ความสำคัญกับการดูแลเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัวที่เผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามคุณภาพชีวิตคือแนวคิดของการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง (palliative nursing) ที่เน้นการผสมผสานมิติด้านจิตใจและจิตวิญญาณในการดูแลเด็กป่วย ใช้กระบวนการรักษาผู้ป่วยอย่างมีสมดุลของการใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์กับสิทธิผู้ป่วยให้ได้รับการรักษาในสิ่งที่จำเป็นเกิดประโยชน์ในวาระสุดท้ายของชีวิต มิใช่เป็นการยืดความตายแต่ให้ยอมรับว่าความตายเป็นกระบวนการปกติของชีวิต การดูแลแบบประคับประคองโดยมีเด็กป่วยเป็นศูนย์กลางสามารถช่วยส่งเสริมคุณภาพชีวิตตลอดจนช่วยลดภาวะไม่สุขสบาย ความทุกข์ทรมานและความเครียดของผู้ป่วยและครอบครัวที่กำลังเผชิญกับวิกฤตของชีวิตได้ (Akard, Hendricks-Ferguson & Gilmer, 2019) การดูแลแบบประคับประคองจึงช่วยเพิ่มคุณภาพงานบริการด้วยการส่งเสริมช่วยเหลือสนับสนุนผู้ป่วยและครอบครัวทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (Schulman-Green & Shelli Feder, 2018) ดำรงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและความรักความเมตตาต่อเพื่อนมนุษย์ (Watson, 2005) มีการสร้างทักษะในการรับรู้จิตวิญญาณของตนเองและผู้อื่น มีการสร้างและรักษาสัมพันธภาพในการช่วยเหลือระหว่างผู้ให้การดูแลกับผู้ได้รับการดูแลแบบไว้วางใจและจริงใจ การให้ความรักและความเห็นอกเห็นใจ การช่วยให้จิตใจจดจ่อกับสิ่งดีงาม ปลดเปลื้องสิ่งค้างคาใจให้ผู้ป่วยและครอบครัว การปล่อยวางสิ่งต่าง ๆ สร้างบรรยากาศแห่งความสงบและกล่าวคำอำลาจะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถยอมรับความตายที่จะมาถึงได้ (พระไพศาล วิสาโล, 2557) ให้เป็นไปตามพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 มาตรา 12 ที่ต้องการให้ผู้ป่วยได้จากไปอย่างสงบตามธรรมชาติ (แสวง บุญเฉลิมวิภาส, 2562)

แนวปฏิบัติการพยาบาลการดูแลแบบประคับประคองของเด็กป่วยระยะสุดท้าย ประกอบด้วย 5 ส่วนหลักๆ ได้แก่ การพยาบาลด้านร่างกาย อารมณ์ จิตสังคมและจิตวิญญาณตามพัฒนาการของเด็กป่วย การพยาบาลระยะใกล้เสียชีวิต และการพยาบาลภายหลังเด็กป่วยเสียชีวิต ซึ่งยังเพิ่มประเด็นที่ควรนำมาประยุกต์ใช้คือการบริหารจัดการความปวดซึ่งประกอบด้วยการประเมินและการจัดการความปวด การบริหารจัดการอาการที่เกี่ยวข้องกับโรค การสื่อสารและการดูแลแบบเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (เบญจวรรณ งามวงศ์วิวัฒน์, ชนานันท์ โพธิ์ขวาง, วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์ และพนิดา อาวุธ, 2560)

ในบริบทของงานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มีการจัดตั้งคณะทำงานการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง (Pediatric Palliative Care: PPC) เพื่อทำงานร่วมกันในการพัฒนาองค์ความรู้ บุคลากรและระบบการทำงานให้ครอบคลุมการดูแลรักษาพยาบาลเด็กป่วยแบบประคับประคอง ทั้งผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยในของโรงพยาบาลรามาธิบดี ตั้งแต่มกราคม 2559 แนวทางการทำงานคือ เมื่อแพทย์เจ้าของไข้หลักตัดสินใจส่งปรึกษาทีมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง (Pediatric Palliative Care Team: PPCT) พยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง

(Pediatric Palliative Care Nurse: PPCN) จะเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยร่วมกับทีมการรักษาพยาบาลหลักและหอผู้ป่วย

ผู้วิจัยได้ทำแบบประเมินการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองสำหรับเด็กป่วยและครอบครัวที่เคยได้รับการดูแลแบบประคับประคองในโรงพยาบาลรามาธิบดี จำนวน 56 ราย ใน 4 ด้าน คือ 1) การได้รับข้อมูล 2) การดูแลของทีมสุขภาพ 3) การเตรียมความพร้อมของเด็กป่วยและครอบครัว 4) การมีส่วนร่วมของเด็กป่วยและครอบครัว พบว่า ทุกรายได้รับข้อมูล ได้รับการเตรียมความพร้อมที่จะดำเนินชีวิตในระยะสุดท้าย และมีส่วนร่วมการตัดสินใจวางแผนการรักษารวมถึงได้รับการดูแลความไม่สุขสบายจากภาวะโรค มีอัตราความพึงพอใจมากร้อยละ 86 และจากการประเมินความพึงพอใจของบุคลากรต่อการปฏิบัติงานของพยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองที่ช่วยลดความเครียดในการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้ายและครอบครัวพบว่าอยู่ในระดับดีถึงดีมากร้อยละ 91.14 (นิตยา ปรีชายุทธ, 2560)

จากผลการประเมินพบว่ากระบวนการพยาบาลดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองและครอบครัวน่าจะมีรูปแบบหรือวิธีการเฉพาะที่น่าศึกษาเพื่อนำมาพัฒนาให้เป็นมาตรฐาน ผู้วิจัยจึงมีแนวคิดที่จะสร้างแนวปฏิบัติบทบาทของ PPCN เพื่อการพัฒนาคุณภาพมาตรฐานของการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อสังเคราะห์บทบาทของพยาบาลผู้ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองในโรงพยาบาลรามาธิบดี

กรอบแนวคิดการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ประยุกต์การใช้กรอบแนวคิดปัจจัยการดูแลที่สำคัญ 10 ประการ ของวัตสัน (Watson, 2005; 2008 ; จอนผะจง เพ็งจาด, 2553). ได้แก่ 1) การปฏิบัติด้วยความรักและความเมตตาต่อเพื่อนมนุษย์ 2) การแสดงความเป็นตัวตนที่แท้จริงในการดำรงชีวิตตามสภาพที่เป็นจริง 3) การสร้างทักษะในการรับรู้จิตวิญญาณของตนเองและผู้อื่น 4) การสร้างและรักษาสัมพันธภาพ 5) การยอมรับในการแสดงความรู้สึกด้านบวกและด้านลบตามที่เป็นจริง 6) การใช้กระบวนการแก้ปัญหาอย่างเป็นวิทยาศาสตร์ในการตัดสินใจ 7) การให้ข้อมูล 8) การเตรียมการเพื่อสนับสนุนปกป้อง หรือแก้ไขภาวะสุขภาพ จิตสังคม และจิตวิญญาณ ทั้งปัจจัยภายนอก คือ ด้านร่างกาย ความปลอดภัย สิ่งแวดล้อม และปัจจัยภายใน คือสุขภาพจิต จิตวิญญาณ และกิจกรรมทางวัฒนธรรม 9) สนับสนุนความต้องการของบุคคล 4 ด้านคือ ชีวกายภาพ จิตใจ จิตสังคม และความต้องการภายในบุคคลและระหว่างบุคคล 10) การเปิดโอกาสให้ทำความเข้าใจเกี่ยวกับบุคคลในภาวะที่เขาเป็นอยู่ ช่วยชี้นำให้ค้นหาแก่นของชีวิต เข้าใจชีวิต และกำหนดเป้าหมายชีวิตในช่วงเวลาที่เหลืออยู่ และแนวคิดการช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้ายของพระไพศาล วิสาโล (2557) ที่ให้ความเห็นว่าความเจ็บป่วยมิได้เกิดผลกระทบต่อร่างกายเท่านั้น หากยังมีอิทธิพลต่อจิตใจด้วย การต้องเผชิญกับความตาย ความพลัดพรากสูญเสียกระตุ้นเร้าให้เกิดความกลัว ความวิตกกังวล และความรู้สึกอ้างว้างโดดเดี่ยวให้กับผู้ป่วยระยะสุดท้ายอย่างมาก มีหลักการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย 7 วิธี ได้แก่ 1) การให้ความรักและความเห็นอกเห็นใจ 2) การช่วยให้ผู้ป่วยยอมรับความตายที่จะมาถึง 3) การช่วยให้

จิตใจจดจ่อกับสิ่งดีงาม 4) การช่วยปลดเปลื้องสิ่งค้างคาใจ 5) การช่วยให้ผู้ป่วยปล่อยวางสิ่งต่าง ๆ 6) การสร้างบรรยากาศแห่งความสงบ 7) การกล่าวคำอำลา

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ใช้แบบบันทึกข้อมูลจาก palliative nurse's note ที่ประกอบไปด้วย ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐาน ได้แก่ เพศ อายุ ศาสนา ประเภทของโรค ภาวะการเจ็บป่วยตามระบบของร่างกาย ภาวการณ์เจ็บป่วยแยกตามการดำเนินโรค ระยะเวลาที่ผู้ป่วยได้รับไว้ดูแลในโรงพยาบาลจนจำหน่ายหรือเสียชีวิต ระยะเวลาที่ PPCN ดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองหลังได้รับการส่งปรึกษา และสภาวะผู้ป่วย ณ วันสุดท้ายของการนำข้อมูลในบันทึกมาศึกษา ความถี่ในการบันทึก ความถี่ของ Team/ Family Meeting ส่วนที่ 2 ข้อมูลที่แสดงถึงการทำงานพยาบาลของ PPCN และผลลัพธ์ของการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเอกสาร จากแบบบันทึก palliative nurse's note ของเด็กป่วยแบบประคับประคอง โดยมีขั้นตอนการวิจัยดังนี้ 1) ทีมผู้วิจัยอ่านบันทึก palliative nurse's note อย่างละเอียด 2) จับใจความสำคัญและใส่รหัสข้อมูล 3) แยกแยะเนื้อหาเพื่อหาความเชื่อมโยงและจัดกลุ่ม 4) หาความสัมพันธ์ของแต่ละหมวดหมู่ แล้วสังเคราะห์เป็นบทบาทของ PPCN 5) ให้ผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความรู้ความชำนาญในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง 3 ท่าน ได้ตรวจสอบความถูกต้องของเนื้อหาในการสร้างบทบาทของ PPCN เพื่อการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองในโรงพยาบาลรามาธิบดี

ประชากรและตัวอย่าง

ประชากรเป็นเด็กป่วยที่มารับการรักษาในโรงพยาบาลรามาธิบดี กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กป่วยที่ได้รับการดูแลรักษาแบบประคับประคองทุกกลุ่มโรค ในช่วง 1 มกราคม 2559 ถึง 31 ธันวาคม 2561 จำนวน 100 ราย มีเกณฑ์การคัดเข้าคือ เด็กป่วยที่มีการบันทึก palliative nurse's note โดย PPCN และมีการรับไว้ในโรงพยาบาลมากกว่า 48 ชั่วโมง เกณฑ์การคัดออกคือเด็กป่วยที่มีการปรับเปลี่ยนแผนการรักษาและการบันทึกที่ไม่สมบูรณ์

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลแบ่งเป็น 2 ส่วน คือ ส่วนที่ 1 วิเคราะห์ข้อมูลพื้นฐานโดยใช้ข้อมูลทางสถิติแบบพรรณนา แจกแจงความถี่เป็นร้อยละ ส่วนที่ 2 วิเคราะห์เนื้อหาการบันทึก palliative nurse's note โดยประยุกต์การใช้กรอบแนวคิดปัจจัยการดูแลของวัตสัน (Watson, 2005; 2008) และการช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้ายของพระไพศาล วิสาโล (2557) เพื่อสังเคราะห์บทบาทการดูแลของ PPCN

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐาน ของเด็กป่วยจากบันทึก palliative nurse's note จำนวน 100 ราย ส่วนใหญ่เป็นเพศชาย (ร้อยละ 55) มีการแบ่งช่วงอายุตามการรับรู้เกี่ยวกับความตายพบว่าอายุตั้งแต่แรกเกิด - 3 ปี มีจำนวนมากที่สุดร้อยละ 43 (Median (Interquartile range; IQR) 4.54 (8.57)) ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ (ร้อยละ 85) เมื่อแบ่งตามประเภทของโรคพบว่าเป็น

โรคมะเร็งชนิดต่าง ๆ มากที่สุดถึงร้อยละ 34 ซึ่งสอดคล้องกับภาวะการเจ็บป่วยตามระบบการดูแลหลักที่เป็นโรคมะเร็งคือร้อยละ 36 ซึ่งถ้าพิจารณาตามการดำเนินโรคเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังเกือบทั้งหมด (ร้อยละ 90) ระยะเวลาที่รับเด็กป่วยไว้ดูแลในโรงพยาบาลถึงจำหน่ายหรือเสียชีวิตอยู่ในช่วง 3-30 วัน (ร้อยละ 87) ระยะเวลาที่ PPCN ดูแลเด็กป่วยหลังได้รับการส่งปรึกษาส่วนมากอยู่ในช่วงมากกว่า 2-30 วัน คือร้อยละ 87 (Median (IQR) 8 (17)) สภาวะเด็กป่วยในวันสิ้นสุดการดูแลส่วนใหญ่ยังมีชีวิตอยู่ (ร้อยละ 62) บันทึกการตรวจเยี่ยมเด็กป่วยแต่ละรายอยู่ในช่วง 1-3 ครั้ง ถึงร้อยละ 72 (Median (IQR) 2(2)) และมีบันทึกการทำ Family Meeting 1-2 ครั้ง จำนวนร้อยละ 67 (Median (IQR) 2(1) ดังตารางที่ 1

ส่วนที่ 2 แบบบันทึก เนื้อหาและข้อความที่แสดงถึงการทำงานของ PPCN และผลลัพธ์ของการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง ที่ทำให้จัดหมวดหมู่บทบาทในการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองของ PPCN มีดังนี้

1. การให้คำแนะนำการดูแลสุขภาพผู้ป่วยและพูดคุยเกี่ยวกับความตายตามระดับการรับรู้และความคิดของแต่ละช่วงวัยของเด็กป่วยแก่ครอบครัว ดังบันทึก (ตัวอย่างที่ 1: ผู้ป่วยอายุ 3 เดือน) *“ทำความเข้าใจกับบิดาว่า ทุกวันนี้ผู้ป่วยอยู่อย่างมีความสุขอารมณ์ดี ยิ้มให้ทุกคน ไม่ได้ทุกข์อย่างที่บิดาคิด เพราะด้วยวัยต้องการเพียงอิ่ม นอนได้ อยู่ในท่ามกลางคนรักก็เพียงพอแล้ว”* และบันทึก (ตัวอย่างที่ 2: ผู้ป่วยอายุ 12 ปี) *“แนวทางบอกลูก อ่านหนังสือ เล่นมุกตลกกับลูก และหาโอกาสคุยกัน ถ้ามีการถามถึงโรค ก็เป็นโอกาสให้ได้ถามถึงความกลัว ความกังวล หรือความรู้สึกติดค้างมากกว่าที่จะอธิบายเรื่องโรคและจุดสิ้นสุด หรืออาจหาโอกาส เช่น การเล่าเรื่อง/ประสบการณ์ที่เคยไปร่วมงานศพคุณยาย พูดคุยสิ่งที่ดี ให้ความมั่นใจว่าจะมีสิ่งดีรออยู่เสมอ”*

2. การประเมินปัญหา ช่วยเหลือ และเสริมสร้างสุขภาวะด้านร่างกาย จิต อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณแก่ครอบครัวและเด็กป่วย ดังบันทึก (ตัวอย่างที่ 3) *“มารดาร้องไห้และยอมรับว่า มีความกังวลกลัวที่จะถึงวันนั้น รู้สึกเครียดบ่อยครั้ง บางครั้งไม่ได้เล่นกับลูกอย่างแจ่มใสเหมือนที่ควรจะเป็น* และมีคำพูดว่า *“เมื่อถึงช่วงเวลานั้นยังไม่รู้ว่าจะอยู่ได้อย่างไร แนะนำเรื่องการทำใจให้ว่าง ปล่อยวางเพื่อช่วยกันส่งพลังบวกให้ผู้ป่วย เพราะความเครียดของมารดาจะมีผลถึงผู้ป่วยได้ เป็นเรื่องยากสำหรับความรู้สึก แต่อาจจะเป็นแนวทางที่ดีที่สุด”* หรือตัวอย่างบันทึกที่ 4 *“ผู้ป่วยต้องการจัดงานวันเกิด เพราะปกติอยู่กับยาย ทุกวันเกิด บิดา-มารดาจะกลับมาหา เป็นวันที่ได้อยู่พร้อมหน้า แนะนำให้จัดก่อนและได้ปรึกษาหน่วยนันทนาการ หาอุปกรณ์ ชวนผู้ป่วย บิดา น้องสาว วาดรูป card วันเกิดให้ ผู้ป่วยดีใจมาก ติดรูปไว้หัวเตียง”*

3. การวางแผนร่วมกันระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพกับเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อถึงระยะสุดท้าย ดังตัวอย่างบันทึกที่ 5 *“มารดาอยากให้แพทย์ให้ยาให้ลูกหลับอย่างสงบ แต่ขอให้ผ่านวันแม่ไปก่อน โดยมี hope 3 ข้อ 1) อยากเห็นผู้ป่วยสงบไม่ทุกข์ทรมาน 2) อยากอุ้มผู้ป่วย 3) อยากลางานเพื่ออยู่กับผู้ป่วยในระยะสุดท้าย”*

ตารางที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของเด็กป่วยจากบันทึกการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองของ PPCN

ข้อมูล	จำนวน(ราย) ร้อยละ	ข้อมูล	จำนวน(ราย) ร้อยละ
เพศ		**ภาวะการเจ็บป่วยแยกตามการดำเนินโรค**	
ชาย	55	เจ็บป่วยเฉียบพลัน	10
หญิง	45	เจ็บป่วยเรื้อรัง	90
อายุตามการรับรู้เกี่ยวกับความตาย		**ระยะเวลาที่ PPCN ดูแลหลังได้รับการส่งปรึกษา**	
แรกเกิด -3 ปี	43	มากกว่า 2- 30 วัน	89
มากกว่า 3-6 ปี	19	มากกว่า 30- 60วัน	8
มากกว่า 6-12 ปี	29	มากกว่า 60- 90วัน	3
มากกว่า 12 ปี	9	Median (IQR) 8(17)	
Median (IQR) 4.54 (8.57)			
ศาสนา		**จำนวนบันทึกการตรวจเยี่ยมในแต่ละราย(ครั้ง)**	
พุทธ	85	1-3	72
คริสต์	6	4-6	17
อิสลาม	9	7-9	7
		มากกว่า 10	4
		Median (IQR) 2 (2)	
ประเภทของโรค		**จำนวนบันทึกการทำ Family Meeting (ครั้ง)**	
โรคมะเร็งชนิดต่าง ๆ	34	1-2	67
โรคทางพันธุกรรม	27	3-4	27
โรคอื่น ๆ	39	5-6	6
		Median (IQR) 2(1)	
ภาวะการเจ็บป่วยตามระบบการดูแลหลัก		สภาวะผู้ป่วยในวันสิ้นสุดการดูแล	
พันธุกรรม	23	มีชีวิต	62
มะเร็ง	36	เสียชีวิต	38
หัวใจ	11		
ทางเดินหายใจ	3		
ประสาท	16		
ทางเดินอาหาร	7		
ระบบอื่น ๆ	4		

4. การจัดการความปวดและการดูแลให้เกิดความสุขสบาย ลดความกลัวจากการอยู่โรงพยาบาลหรือการทำหัตถการ ดังตัวอย่างบันทึกที่ 6 *"ผู้ป่วยกินยา MST แต่ครึ่งชั่วโมงต่อมาก็ร้องปวด ต้องการยาฉีดเท่านั้นจึงจะยอมสงบลง มารดาเครียดมาก ได้คุยกับผู้ป่วยให้เข้าใจว่าปรับยาแก้ปวดให้เป็นชนิดกินเพื่อจะได้กลับบ้านได้ แต่ถ้ายังต้องการเป็นยาฉีด ต้องอยู่โรงพยาบาล ผู้ป่วยอยากกลับบ้านมากยอมกิน MST ไม่ร้องขอ MO iv อีกพักหลับได้ตลอดคืน"* และตัวอย่างบันทึกที่ 7 (ผู้ป่วยอายุ 6 ปี) *"พาผู้ป่วยไปแนะนำกับทีมนันทนาการและชี้ชวนเล่นในห้องนันทนาการ ผู้ป่วยมีความสุขมากขึ้น ไม่เครียดและกลัวการอยู่โรงพยาบาลอีก"*

5. การช่วยน้อมนำสิ่งดีงามและช่วยให้เด็กป่วยและครอบครัวมีจิตอันสงบ ดังตัวอย่างบันทึกที่ 8 *"นิมนต์พระมาให้บิดา-มารดา-ยาย-ผู้ป่วย ร่วมถวายสังฆทาน ในขณะที่พระอยู่ในห้อง ผู้ป่วยมองตามตลอดเวลา แววตาสดใสมาก วันต่อมา ถึงแก่กรรมอย่างสงบ โดยบิดา-มารดา-ยาย สวดมนต์ให้ตลอด ทุกคนได้อุ้มสั่งลาผู้ป่วย"*

6. การประสานงาน ดังตัวอย่างบันทึกที่ 9 *"หลังเสียชีวิตญาติกังวลเรื่องค่าใช้จ่าย ประสานส่งพบนักสังคมสงเคราะห์และติดต่อขอทุนมูลนิธิรามาธิบดีผ่านภาควิชากุมารเวชศาสตร์ เพื่อช่วยเหลือค่ารถ พาร่างผู้ป่วยกลับบ้าน"* และตัวอย่างบันทึกที่ 10 *"เตรียมเอกสารให้บิดา-มารดา 1) หนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์รับบริการสาธารณสุข 2) จดหมายขอความอนุเคราะห์ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย 3) ใบรับรองแพทย์"*

7. การดูแลเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อสิ้นสุดการดูแลแบบประคับประคอง ดังตัวอย่างบันทึกที่ 11 *"ระยะสุดท้าย มารดาอยากอุ้มลูก แต่มีอุปกรณ์มากมายสายหลายสาย ผู้ป่วยหายใจช้าลงเป็นช่วงๆ ปรับเตียงให้มารดาสามารถนั่งเก้าอี้สอดมือกอดลูกได้"* หรือตัวอย่างบันทึกที่ 12 *"นิมนต์พระมาให้ข้างเตียงให้ผู้ป่วยได้ใส่บาตรก่อนกลับบ้าน ประสานงานเรื่องของขวัญวันเด็กเพื่อให้ผู้ป่วยก่อนกลับ ประสานรถ ambulance จากโรงพยาบาลก.(ชื่อสมมติ) จะมารับผู้ป่วยศุกร์ 12 ม.ค.61-ประสานงานกับทีม palliative care ที่ โรงพยาบาลใกล้บ้าน"* และตัวอย่างบันทึกที่ 13 *"เตรียมเอกสารให้บิดา-มารดา 1) หนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์รับบริการสาธารณสุข 2) จดหมายขอความอนุเคราะห์ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย 3) ใบรับรองแพทย์"*

การอภิปรายผล

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเอกสาร มีกลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กป่วยที่มีการบันทึกpalliative nurse's note ของ PPCN จำนวน 100 ราย ส่วนใหญ่เป็นเพศชาย นับถือศาสนาพุทธ ซึ่งตามทฤษฎีของเพียเจย์ (Piaget,1997; Symons-Bradbury, 2004) ที่กล่าวว่าเด็กในแต่ละช่วงวัยจะมีพัฒนาการและการรับรู้เรื่องความตายที่แตกต่างกัน สำหรับงานวิจัยนี้ส่วนใหญ่อยู่ในวัยทารกและวัยเตาะแตะซึ่งมีช่วงอายุตั้งแต่แรกเกิด - 3 ปี จะกลัวการถูกทอดทิ้ง การตายเป็นเหมือนการแยกจากครอบครัว กลัวการอยู่คนเดียว การบอกกับเด็กว่าคนที่ตายแล้วไปสวรรค์ เด็กจะเข้าใจว่าคนตายคือการหายไปจากที่หนึ่งเพื่อไปอยู่อีกที่หนึ่ง เด็กจะเรียนรู้ด้วยการ

เฝ้าสังเกตการแสดงออกของครอบครัวคนรอบข้างต่ออาการเจ็บป่วยของตน เช่น ถ้าเห็นว่ามีความกังวล ซึมเศร้า เสียใจ โกรธ จะเป็นสิ่งที่ทำให้เขารู้สึกแย่เพราะยังไม่เข้าใจเรื่องความตายอย่างแท้จริง จากการที่ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดและโรคพันธุกรรมที่รักษาไม่หาย แนวทางการดูแลจึงเน้นเรื่องการลดอาการไม่สุขสบายต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ส่งเสริมการตอบสนองด้วยการสัมผัสโอบกอด เสียงที่อ่อนโยน หรือจัดหาของรักของใช้ส่วนตัวที่ชอบ เช่น ตุ๊กตา ผ้าห่ม มาให้เล่น เมื่อผู้ป่วยเด็กต้องถูกรับให้นอนรักษาตัวในโรงพยาบาลนานเป็นเดือน แพทย์เจ้าของไข้จึงส่งปรึกษา PPCN ให้ร่วมในการดูแลภายหลังได้รับการส่งปรึกษา PPCN จะไปดูแลเด็กป่วยที่รับไว้ดูแลในโรงพยาบาลมากกว่า 48 ชั่วโมงทันทีหรือไม่เกิน 2 วัน มีการดูแลต่อเนื่องถึงจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลและ/หรือเสียชีวิต และติดตามภาวะความโศกเศร้าหลังการสูญเสีย (bereavement) ของครอบครัวภายหลังผู้ป่วยเสียชีวิต แม้ว่าสภาวะของผู้ป่วยเด็ก ณ วันสุดท้ายของการนำข้อมูลใน palliative nurse’s note ที่นำมาใช้ศึกษาในการวิจัยนี้ส่วนใหญ่ยังมีชีวิตในขณะที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลก็ตาม

PPCN ที่บันทึก palliative nurse’s note มีเพียงคนเดียว เป็นเพศหญิงที่มีประสบการณ์เป็นพยาบาลวิชาชีพดูแลเด็กป่วยมากกว่า 25 ปี การบันทึกเป็นเชิงพรรณนา ไม่ได้มีรูปแบบมาตรฐาน เขียนตามข้อมูลและสถานการณ์จริงที่เกิดขึ้นหลังจากที่ได้เข้าเยี่ยมพูดคุยกับเด็กป่วยบิดามารดาผู้ปกครองหรือญาติทั้งที่เป็นการส่วนตัวหรือร่วมกับทีมสหสาขาในการทำ Family Meeting เนื้อหาจะสื่อว่าใครเป็นผู้ดูแลหลัก เศรษฐานะ ความสัมพันธ์ในครอบครัว สภาวะของผู้ป่วย การดำเนินโรค การพยากรณ์โรค เป้าหมายการรักษา ความต้องการระยะสุดท้าย ความวิตกกังวลของเด็กป่วยและครอบครัว ความเข้าใจและเป้าหมายร่วมกันของการดูแลรักษาผู้ป่วย ปัญหาและสิ่งที่เด็กป่วยและครอบครัวต้องการความช่วยเหลือ บางบันทึกมีประโยคคำพูดของเด็กป่วยและครอบครัวซึ่งมีผลต่อการพิจารณาการดูแลของตนเองและร่วมกันกับทีมสหสาขา ความถี่ในการบันทึกในแต่ละรายจะขึ้นกับประเด็นปัญหาหรือความบ่อยครั้งที่เข้าเยี่ยมพูดคุยและ/หรือการปรับเปลี่ยนการดูแลของเด็กป่วยและครอบครัวซึ่งส่วนใหญ่อยู่ในช่วง 1-3 ครั้ง

ในการศึกษาและวิเคราะห์บันทึก palliative nurse’s note ครั้งนี้ พบว่าบทบาทของ PPCN ประกอบด้วย

1. การให้คำแนะนำการดูแลสุขภาพผู้ป่วยและพูดคุยเกี่ยวกับความตายตามระดับการรับรู้และความคิดของแต่ละช่วงวัยของเด็กป่วยแก่ครอบครัว เนื่องจากเด็กป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีพยาธิสภาพการดำเนินโรคในระบบต่าง ๆ ที่หลากหลาย (สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยในพระราชูปถัมภ์สมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี, 2557) จึงกำหนดให้มีการพยาบาลและการให้คำแนะนำในการทำกิจกรรมที่เหมาะสมตามระยะพัฒนาการ (Symons-Bradbury, 2004) ซึ่งนอกจากช่วยเด็กป่วยแล้วยังช่วยให้ครอบครัวได้รับการดูแลด้านจิตสังคมและลดความกังวล ส่งเสริมให้เกิดความรู้สึกมั่นคงที่มีผลถึง

การปรับตัวของครอบครัวและเด็กไปตามความรุนแรงของโรคที่เปลี่ยนไปด้วย

2. การประเมินปัญหา ช่วยเหลือ และเสริมสร้างสุขภาวะด้านร่างกาย จิต อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณแก่ครอบครัวและเด็กป่วย PPCN สามารถเปิดโอกาสและให้เวลารับฟังปัญหา ทำความเข้าใจ ยอมรับการแสดงออกทางคำพูดและพฤติกรรมต่างๆ เพื่อประเมินความพร้อมในการวางแผนการดูแลล่วงหน้า (Advance care plan) PPCN ต้องมีความไวต่อการรับรู้ความรู้สึกของเด็กป่วยและครอบครัว กล้าเผชิญความรู้สึกกังวลใจของเด็กป่วยและครอบครัว เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงอาการและแนวทางการดูแลรักษารวมทั้งการให้คำปรึกษาแนะนำเรื่องการดูแลสุขภาพของเด็กป่วยทั้งที่อยู่ในระยะปฏิเสธต่อรองและการยอมรับ สอดคล้องกับปาริชาติ เพียสุพรรณ์และสุธีรา พิมพ์รส (2558) กล่าวว่า PPCN ต้องมีความรู้ที่หลากหลาย มีแนวทางในการพยาบาลที่สามารถบูรณาการใช้ได้เหมาะสม วิเคราะห์ปัญหาประเมินสถานการณ์ได้ตามจริงอย่างถูกจังหวะ และให้ความสำคัญกับประสบการณ์ความรู้สึกของเด็กป่วยและครอบครัว ทั้งนี้ PPCN ต้องมีการยอมรับในการแสดงความรู้สึกด้านบวกและด้านลบตามที่เป็นจริง มีการแสดงออกถึงความเข้าใจความเห็นอกเห็นใจอย่างไม่มีเงื่อนไขต่อความรู้สึกในการสูญเสีย เมื่อเด็กป่วยอยู่ระยะที่ใกล้เสียชีวิตแม้ไม่ได้เห็นด้วย แต่ยังคงไว้ถึงการเอื้อให้เกิดการดูแลตามข้อตกลงตามเป้าหมายในการดูแล การใช้กระบวนการแก้ปัญหาทางวิทยาศาสตร์ในการตัดสินใจด้วยการประเมินเด็กป่วยทั้งด้านร่างกายจิตสังคมและจิตวิญญาณโดยการพูดคุยและสังเกตพฤติกรรมของเด็กป่วยและครอบครัว โดยเฉพาะข้อมูลด้านจิตสังคม ความเชื่อ และความผูกพันทางใจของผู้ป่วย ส่งเสริมให้ครอบครัวสร้างความสัมพันธ์และทำกิจกรรมร่วมกับเด็กป่วยในขณะที่สมาชิกของครอบครัวยังสามารถดำเนินชีวิตและทำงานได้อย่างปกติ จัดกิจกรรมหรือสนับสนุนให้เด็กป่วยได้ทำกิจกรรมร่วมกับครอบครัว เพื่อได้สร้างความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวภายใต้บริบทของความปลอดภัย

นอกจากนี้การให้คำปรึกษาแนะนำแก่ครอบครัวหรือผู้ดูแลในการดูแลตัวเอง การพักผ่อน การผ่อนคลายความเครียดจากการดูแลเด็กป่วยก็เป็นสิ่งสำคัญ เพราะครอบครัวจะเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง เพื่อป้องกันภาวะเหนื่อยล้า (Caregiver burden) การรับประทานอาหารให้ตรงเวลา ดื่มน้ำมากๆ การเปลี่ยนอิริยาบถ การใช้เวลาอยู่กับญาติ ใกล้ชิดลูกคนอื่นๆ การแสดงออกถึงความรู้สึกเสียใจ การร้องไห้ สามารถแสดงออกได้ การนอนหลับพักผ่อนให้เพียงพอ จึงมีความสำคัญเพื่อให้สามารถกลับมาดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป (ดาริน จตุรภัทรพร, ม.ม.ป.)

3. การวางแผนร่วมกันระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพกับเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อถึงระยะสุดท้าย การวางแผนดูแลรักษาล่วงหน้าก่อนถึงระยะสุดท้าย (Advance care plan) ทีมมีการทำความเข้าใจร่วมกันอย่างเคารพความคิดและการตัดสินใจของเด็กป่วยและครอบครัว บนพื้นฐานของหลักจริยธรรม คำนึงถึงประโยชน์สูงสุดและคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยเป็นหลัก ตามช่วงเวลาที่เหมาะสม คือ 1) แผนช่วยลดความทุกข์ทรมานให้ใช้ชีวิตในช่วงเวลาที่เหลืออยู่อย่างสุขสบายและ

มีความหมาย หลีกเลี่ยงการรักษาที่เป็นการยืดชีวิต หรือช่วยให้จากไปอย่างสงบ 2) การงดเว้นหรือหยุดแผนการรักษาที่ไม่เกิดประโยชน์ (withholding and withdrawing) เช่น เจาะคอ ใส่ท่อช่วยหายใจ การให้ยากระตุ้นหัวใจ 3) การเลือกสถานที่ดูแลเด็กป่วยในช่วงระยะสุดท้าย เช่น บ้านหรือโรงพยาบาล 4) ความปรารถนา (wish) ก่อนลาจาก 5) ความต้องการของครอบครัวในการจัดการกับร่างของเด็กป่วยตามความเชื่อของหลักศาสนา ประเพณี ดังที่พระไพศาล วิสาโล (2557) กล่าวว่าการรู้ว่าวาระสุดท้ายใกล้จะมาถึงย่อมช่วยให้ผู้ป่วยมีเวลาเตรียมตัวเตรียมใจในขณะที่สังขารยังเอื้ออำนวยอยู่

4. การจัดการความปวดและการดูแลให้เกิดความสุขสบาย ลดความกลัวจากการอยู่โรงพยาบาลหรือการทำหัตถการ การประเมินความปวด ความไม่สุขสบาย และการช่วยเหลือหรือให้คำแนะนำเรื่องการใช้หรือไม่ใช้ยา เพื่อช่วยให้เด็กป่วยรู้สึกผ่อนคลาย สุขสบาย และลดอาการปวด หรือการเบี่ยงเบนความสนใจเป็นการรักษาทางพฤติกรรมอย่างหนึ่งเพื่อเผชิญกับความเจ็บปวด ถ้าเด็กป่วยสนใจกับการเบี่ยงเบนมากเท่าไร ความเจ็บปวดจะลดลง การเบี่ยงเบนความสนใจควรพิจารณาให้เหมาะกับระดับพัฒนาการและวุฒิภาวะของเด็กป่วย โดยเทคนิคที่นำมาใช้เพื่อการเบี่ยงเบน อาจเป็นการเล่นเกมส์ การออกกำลังกาย การนวด การกดเบาๆ การพูดคุย การเล่านิทานให้ฟัง การชมภาพยนตร์ การพาทำกิจกรรม ดูคลิปวิดีโอ การอ่านหนังสือ การทำงานศิลปะ วาดรูป หรือปั้นแป้งโดว์ การอุ้มปลอบ และควรเป็นช่วงเวลาที่เหมาะสมไม่เร็วหรือล่าช้าเกินไป เช่น การทำหัตถการไม่ล่าช้าเกินจนผู้ป่วยเด็กสนองตอบด้วยความโกรธและควรทำอย่างต่อเนื่องหลังจากหัตถการเสร็จ ซึ่งเด็กได้รับรู้ความกลัวจากประสบการณ์เดิมและประสบความสำเร็จในการจัดการกับสิ่งที่ทำให้เด็กกลัว เด็กจะกลัวลดลงและสามารถเผชิญสถานการณ์เดิมซ้ำได้อย่างมีประสิทธิภาพ ความกลัวจะเกิดขึ้นมากที่สุดในเด็กช่วงก่อนวัยเรียน ในช่วงอายุน้อยกว่า 2 ปี ความกลัวยังไม่เกิดกับเด็กมากเนื่องจากบิดามารดาให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ส่วนเด็กหลังอายุ 6 ปี ความกลัวจะลดลงเพราะเด็กมีความคิดเป็นเหตุเป็นผลมากขึ้น นอกจากนี้เด็กก่อนวัยเรียนจะมีอารมณ์ความกลัวเกิดขึ้นได้ง่าย เพราะมีจินตนาการสูง (จิตสิริ รุ่นใหม่, ดวงกมล มงคลศิลป์, กัญญาวีร์ เกิดมงคล, และสุวพรรณ ตันประภา, 2561)

5. การช่วยน้อมนำสิ่งดีงามและช่วยให้เด็กป่วยและครอบครัวมีจิตอันสงบ PPCN มีการเข้าเยี่ยมพูดคุย ซักถาม รับฟังสิ่งที่เด็กป่วยและครอบครัวมีความต้องการ ความปรารถนาหรือสิ่งที่ค้างคาใจ มีการเรียนรู้ร่วมประสบการณ์ไปในแต่ละครอบครัว ช่วยประสานและดำเนินการให้เกิดกิจกรรมตามความต้องการภายใต้บริบทของความปลอดภัยและการดูแลรักษาพยาบาล นอกจากนี้แล้ว การส่งเสริมด้านจิตวิญญาณเพื่อช่วยให้เด็กป่วยและครอบครัวยอมรับการสูญเสีย สภาวะใกล้ตายและความตายที่จะมาถึงได้ ด้วยการทำจิตใจให้มั่นคง ทำพิธีกรรมทางศาสนาตามความเชื่อ การช่วยเหลือ สนับสนุนให้ปฏิบัติกิจกรรมที่ครอบครัวศรัทธาหรือยึดเหนี่ยว ช่วยให้จิตใจจดจ่อกับสิ่งที่ดีงาม เผชิญกับภาวะการสูญเสียหรือการจากไปของบุคคลอันเป็นที่รัก และการสร้างบรรยากาศแห่งความสงบ เพื่อให้เกิด

สภาวะจิตที่ดีในช่วงสุดท้ายของชีวิต ซึ่งมีหลายวิธี ดังที่พระไพศาส วิสาโล (2557) ได้เสนอแนะไว้ได้แก่ การระลึกถึงสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่เคารพนับถือ การสวดมนต์อย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ การฟังธรรม การทำสมาธิ ในยามที่ต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมาน การเยียวยาจิตใจไม่ให้ทุกข์ ยังเป็นการเสริมสร้างจิตใจให้เข้มแข็ง เพิ่มพลังทางบวกให้สามารถเผชิญกับอุปสรรคต่างๆ ได้

การเสริมสร้างความคิดและกำลังใจในการตัดสินใจเกี่ยวกับด้านแผนการรักษาว่าจะดำเนินต่อหรือยุติการรักษา เพื่อช่วยเหลือไม่ให้ทุกข์ทรมานและการทำตามความต้องการของเด็กป่วย ทีมควรรับฟังถึงสิ่งที่เด็กป่วยและครอบครัวได้พูดระบายความรู้สึกเกี่ยวกับการตัดสินใจ เพื่อช่วยลดความรู้สึกผิด (Guilty feeling) อย่างเข้าใจ เป็นการป้องกันภาวะความรู้สึกผิดระยะยาว (Unresolved guilt) ยอมรับพฤติกรรมการแสดงออก รับฟังและสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ โดยการใช้สายตาการสัมผัส และให้กำลังใจถึงการทำหน้าที่ที่ดีที่สุดอย่างเต็มที่ในช่วงเวลาที่ผ่านมา (ทิพย์สุดา สำเนียงเสนาะ, 2556)

6. การประสานงาน บุคลากรที่ร่วมดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองที่ปรากฏในบันทึก ประกอบด้วย PPCN แพทย์เจ้าของไข้ แพทย์ประจำหน่วย พยาบาลประจำหอผู้ป่วย พยาบาลประจำหน่วย พยาบาลเยี่ยมบ้าน แพทย์หรือทีมจากสาขาอื่นที่เกี่ยวข้อง เช่น ทีมรังสีรักษา ทีมศัลยกรรมระบบหัวใจและหลอดเลือด ทีมศัลยกรรมระบบทางเดินปัสสาวะ ทั้งนี้จะมีจำนวนมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับโรค ภาวะของโรคที่มีผลกระทบกับร่างกายและจิตใจรวมทั้งผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัว

การประสานงานทำให้เกิดการบริการที่มีคุณภาพ โดยเน้นการทำงานเป็นทีมร่วมวางแผนการดูแล ค้นหาอุปสรรคและหาแหล่งประโยชน์หรือแหล่งสนับสนุนที่จำเป็นและเหมาะสมรวมทั้งการติดต่อประสานงาน ใช้ประโยชน์จากแหล่งสนับสนุนที่มีอยู่และเพื่อประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ป่วย ซึ่งเป็นบทบาทหนึ่งด้านการบริหารจัดการและการปกป้องสิทธิผู้ป่วย (จอนผะจงเพ็งจาด, 2557) เป็นตัวกลางสื่อสารให้ทีมแพทย์ทีมพยาบาลทราบภายหลังได้รับฟังปัญหาและความไม่พึงพอใจ ความไม่สบายใจของครอบครัวและผู้ดูแลเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลเด็กป่วย พร้อมช่วยอธิบายและทำความเข้าใจถึงเหตุผลการทำกิจกรรมต่างๆ กับเด็กป่วยและครอบครัว เช่น การย้ายเตียงมาด้านหน้าเพื่อให้การดูแลใกล้ชิดและความปลอดภัยของผู้ป่วย การไม่ต้องการให้ทีมแพทย์หลายๆ ทีมมาคุยซักประวัติ เพราะเป็นการเพิ่มความเครียด การช่วยประสานงานกับบุคลากรและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้เกิดการทำงานร่วมกันเป็นทีมในการดูแลผู้ป่วย เช่น นักสังคมสงเคราะห์ให้ช่วยพิจารณาหาทางช่วยเหลือด้านการเงิน นิติกรเพื่อขอข้อมูลการอ้างสิทธิในการดูแลผู้ป่วยเด็ก เจ้าหน้าที่ห้องศพเพื่อขอข้อมูลในการจัดการศพแบบไม่มีค่าใช้จ่าย การประสานงานการดูแลประคับประคองอย่างต่อเนื่องเมื่อส่งกลับโรงพยาบาลต้นสังกัด

7. การดูแลเด็กป่วยและครอบครัวเมื่อสิ้นสุดการดูแลแบบประคับประคอง ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าสภาวะของเด็กป่วย ณ วันสุดท้ายของการนำข้อมูลใน

บันทึกมาใช้ ส่วนใหญ่ยังมีชีวิต ซึ่งครอบครัวเลือกที่จะพาเด็กป่วยจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้วกลับบ้านหรือไปดูแลต่อเนื่องที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน หากมีกรณีฉุกเฉินหรือถ้าเด็กป่วยมีอาการทรุดลง ทุกคนยอมรับที่จะให้เสียชีวิตอย่างสงบ ณ สถานที่ที่เด็กป่วยหรือครอบครัวเลือก สำหรับเด็กป่วยที่เสียชีวิตในโรงพยาบาล ทุกรายครอบครัวยอมรับว่าเป็นการเสียชีวิตอย่างสงบ

บทบาทของ PPCN ในการดูแลเด็กป่วยเมื่อเข้าสู่วาระสุดท้ายของชีวิต เกิดการจัดการ 3 กรณี ดังนี้

7.1 ครอบครัวยอมรับการดำเนินอาการของโรคมาจนใกล้ถึงวาระสุดท้าย จะช่วยเหลือให้ครอบครัวได้ร่วมดูแลเพื่อไม่ให้เด็กป่วยทุกข์ทรมานได้ทำกิจกรรมสุดท้ายตามที่ต้องการ สอดคล้องกับการศึกษาของ วัลภา คุณทรงเกียรติ (2560) ที่พบว่าการตายดีตามการรับรู้ของผู้ป่วยมะเร็งเป็นการตายที่ไม่ทุกข์ทรมาน ยอมรับต่อการตาย การไม่เป็นภาระของครอบครัว และได้อยู่กับครอบครัวทั้งในขณะที่ยังมีชีวิตอยู่และก่อนตาย

7.2 เด็กป่วยที่ได้กลับบ้านหรือถูกส่งต่อไปรักษาดูแลต่อเนื่องที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน มีการประสานงานและส่งต่อข้อมูล การเตรียมเอกสารที่จำเป็นเพื่อเป็นการสื่อสารให้กับสถานพยาบาลนั้น ๆ ได้ทราบเรื่องการดำเนินของโรค ภาวะการเจ็บป่วย และแนวทางในการรักษาพยาบาล รวมทั้งใบรับรองแพทย์ที่ระบุความเจ็บป่วยถึงเสียชีวิตได้ ให้กับครอบครัวของเด็กป่วยไว้ล่วงหน้า เพื่อประกอบการดำเนินกิจกรรมทางกฎหมายจะช่วยลดความวุ่นวายเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตที่บ้าน โดยญาติสามารถนำใบรับรองแพทย์ไปแจ้งการตายและขอรับใบมรณบัตรที่สถานีตำรวจ (ดาริน จตุรภัทรพร, ม.ม.ป.)

7.3 เด็กป่วยที่กำลังจะเสียชีวิต จะมีการช่วยเหลือให้ได้กลับไปเสียชีวิตที่บ้าน หรือสถานพยาบาลใกล้บ้านหรือบางรายเลือกที่จะเสียชีวิตที่โรงพยาบาลจะช่วยสร้างบรรยากาศความสงบให้ครอบครัวได้ดูแลเด็กป่วยจนเสียชีวิต ดังการศึกษาของรจนา ทองดำและคณะ (2558) ที่ศึกษาการตายอย่างสงบตามมุมมองของพยาบาลไทยมุสลิม โดยการใช้การวิจัยเชิงคุณภาพพบว่าการตายอย่างสงบจะมี 6 ประการ คือ ไม่อยู่ในความทุกข์ทรมาน ได้ปฏิบัติตามหลักศาสนาและความเชื่อ ได้อยู่กับครอบครัวและคนที่รักในสิ่งแวดล้อมที่สงบ มีการยอมรับความเจ็บป่วยและการตายที่จะมาถึง ไม่มีการยื้อชีวิต มีการเตรียมการตายของตัวเอง

สรุปผลการวิจัยและประโยชน์ที่ได้จากการวิจัย

จากกรอบแนวคิดของวัตสันและพระไพศาล วิสาโล PPCN ของโรงพยาบาลรามาธิบดีเป็นบุคลากรในทีมสุขภาพ ที่มีบริบทใกล้ชิดกับเด็กป่วยและครอบครัว มีบทบาทสำคัญในการสร้างความไว้วางใจ ความเข้าใจและการยอมรับของเด็กป่วยและครอบครัว ต่อแนวทางการดูแลของทีม ตลอดถึงการประสานงาน การบริหารจัดการกระบวนการดูแลให้เด็กป่วยและครอบครัวยอมรับกับภาวะเจ็บป่วย การดำเนินของโรค รวมถึงได้รับการดูแลแบบองค์รวมครอบคลุมในทุกมิติ ทั้งสุขภาวะด้านร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ สังคม ศาสนาและวัฒนธรรม เพื่อให้เด็กป่วยระยะสุดท้ายจากไปอย่างสงบและส่งผลให้ความรู้สึกสูญเสียของครอบครัวลดลง

ข้อเสนอแนะ

การดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองเป็นงานที่ต้องอาศัยการดูแลอย่างครอบคลุมในทุกมิติ เป็นภาระหน้าที่ที่ผู้ปฏิบัติงานต้องใช้ทั้งองค์ความรู้ ความเข้าใจ ความอดทน และความร่วมมือ รวมทั้งกำลังใจจากทุกคนในทีมสุขภาพ การพัฒนาองค์ความรู้และการปฏิบัติของทีมบุคลากรของสหสาขาวิชาชีพ เป็นสิ่งสำคัญเพื่อความสำเร็จของกระบวนการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองและครอบครัว

เอกสารอ้างอิง

จอนผะจง เพ็งจาด. (2553). การใช้ทฤษฎีการดูแลมนุษย์ของวัตสันในการพยาบาลผู้ป่วยแบบประคับประคอง. *วารสารพยาบาลสภากาชาดไทย,* 3(1-3), 1-17.

จอนผะจง เพ็งจาด. (2557). บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคอง. *วารสารวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพ,* 30(1), 100-109.

จิตสิริ รุ่นใหม่, ดวงกมล มงคลศิลป์, กัญญาวีร์ เกิดมงคล, และสุวพรรณ ตันประภา. (2561). ผลของการใช้เทคนิคการเบี่ยงเบนความสนใจร่วมกับการจัดสภาพแวดล้อมต่อความกลัวการได้รับสารน้ำทางหลอดเลือดดำของผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน. *วารสารการปฏิบัติการพยาบาลและการผดุงครรภ์ไทย,* 5(2), 55-68.

จินตนา อาจสันเที๊ยะ, และรัชณีย์ ป้อมทอง. (2561). บทบาทพยาบาล: กรณีศึกษาการดูแลด้านจิตใจของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย. *วารสารพยาบาลทหารบก,* 19 (1),1-8.

ดาริน จตุรภัทรพร. (ม.ป.ป.). *Common Symtoms in Palliative Care. Patient Care During Last Hours.* Retrieved from https://www.rama.mahidol.ac.th/fammed/th/palliativecare/symptoms/doctorpalliative16th

ทิพย์สุดา สำเนียงเสนาะ. (2556). การเผชิญกับภาวะสูญเสียและเศร้าโศก. วารสารวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี, 21(7), 658-667.

นิตยา ปรีชายุทธ. (2560). *โครงการ Pediatric Palliative Care เพื่อการดูแลที่ยั่งยืน* งานมหกรรมคุณภาพ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี.

เบญจวรรณ งามวงศ์วิวัฒน์, ชนานันท์ โพธิ์ขวาง, วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์, และพนิดา อาวุธ. (2560). การพยาบาลเด็กป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง : มุมมองในประเด็นสำคัญ. *วารสารการพยาบาล การสาธารณสุขและการศึกษา,* 18 (3), 27-38.

ปราณี อ่อนศรี. (2557). บทบาทพยาบาลกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามความเชื่อทางศาสนา. *วารสารพยาบาลทหารบก,* 15(2), 39-43.

ปาริชาติ เพียสุพรรณ์, และสุธีรา พิมพ์รส. (2558). การจัดการกับอาการในผู้ป่วยระยะสุดท้าย. ในประคอง อินทรสมบัติ และสายพิณ เกษมกิจวัฒนา (บรรณาธิการ.), *คู่มือพัฒนาทักษะสำหรับพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย*น.159-163.) สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ.

พระไพศาล วิสาโล. (2557). *การช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้วยวิธีแบบพุทธ.* กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์สุภา จำกัด.

รจนา ทองดำ, วราภรณ์ คงสุวรรณ, และกิตติกร นิลมานัต. (2558). การตายอย่างสงบตามมุมมองของพยาบาลไทยมุสลิม. *วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์,* 35(2), 21-34.

วัลภา คุณทรงเกียรติ.(2554).การตายดีตามการรับรู้ของผู้ป่วย *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา* ,19(6), 1-12.

สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยในพระราชูปถัมภ์สมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี. (2557). *แนวปฏิบัติการพยาบาลทางคลินิกสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย.* กรุงเทพมหานคร:จุดทอง.

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med,* 8(Suppl1), S39-48.

Lichtenberg, F. R. (2017). The impact of biomedical innovation on longevity and health. *Nordic Journal of Health Economics, 5*, 45-57.

Piaget, J. (1997). *The Moral Judgment of the Child*. Illinois: Free Press.

Schulman-Green, D., & Shelli Feder. (2018). Integrating Family Caregivers Into Palliative Oncology Care Using The Self- And Family Management Approach. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 252-263.

Symons-Bradbury, J. (2004). *Children's Perceptions of Death: A Piagetian Perspective*. (Master of Arts in Community Counselling Psychology). Witwatersrand Johannesburg, Retrieved from https://core.ac.uk/download/pdf/39664068.pdf

Watson J (2005). *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F.A. Davis.

Watson, J. (2008). *Nursing : the philosophy and sciencemof caring*. The University Press of Colorado: Colorado.

World Health Organization. (2015). *WHO Definition of Palliative Care*. Retrieved from https://www.who.int/cancer/alliative/en/