

Pediatric Palliative Care: Elephant in A Room

เมื่อเด็กกำลังจะตาย ประเด็นใหญ่ที่ไม่มีใครกล้าพูดถึง

อีกรางค์ บุชประยูร

เมื่อเด็กป่วยเป็นโรคร้าย ผู้ปกครองล้นมือมองหาสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับลูก แสวงหาทางช่วยรักษาลูกให้หายขาด แม้จะลำบาก เช่น ต้องเดินทางไกล หรือลาออกจากงาน เมื่อผู้ปกครองของเด็กมาปรึกษาหมอท่านใด หมอท่านนั้นย่อมพยายามหาทางรักษาที่ให้เด็กมีโอกาสรอดชีวิตนานที่สุด ให้สมกับที่พ่อแม่ผู้ปกครองอุตส่าห์ตั้งใจมาพึ่งพาเรา แม้แนวคิดนี้ฟังดูสมเหตุผล แต่ความจริงมีอยู่ว่า โรคบางอย่างก็ไม่มีทางรักษาหายขาด และความพยายามในการยืดชีวิต อาจทำให้เด็กต้องเจ็บตัว ขาดโอกาสในการใช้ชีวิตอย่างที่เด็กทั่วไปพึงมี การพยายามรักษาย่อมจบลงด้วยความตาย เด็กย่อมได้รับความทรมาณจากการรักษาเป็นอันมากและพ่อแม่ผู้ปกครองเกิดความผิดหวัง

ทางออกที่ดีกว่าสำหรับโรคที่รักษาไม่มีทางหาย อาจเป็นการไม่พยายามรักษา และเลือกอยู่กับโรคร้ายอย่างสันติ เรียกว่า กุमारชีวาภิบาล¹ หรือ pediatric palliative care² หรือภาษาราชการว่า การดูแลแบบประคับประคอง³ ในกรณี “รักษาก็ตาย ไม่รักษาก็ตาย” การงดการรักษาที่เจ็บตัวและไม่ค่อยได้ผล อาจทำให้เด็กเหล่านั้นมีคุณภาพชีวิตใกล้เคียงกับเด็กปกติ ก่อนที่จากโลกนี้ไปอย่างสงบ

เมื่อใดและวิธีใดจึงเป็นเวลาที่เหมาะสมในการสนทนาเพื่อออกจากวงจรของการพยายามรักษา เป็นประเด็นใหญ่ที่ไม่มีใครกล้าพูดถึง อุปมาดังมีช้างตัวใหญ่อยู่ในห้อง ทุกคนรู้ว่าช้างใหญ่ คือความตายนี้ อยู่ใกล้ตัวทุกคนอย่างมาก แต่กลับไม่มีใครกล้าพูดถึงมันเลย

Pediatric palliative care เริ่มต้นเมื่อใด ?

โดยสามัญสำนึก ผู้คนมักคิดเอาตนเองว่า การดูแลประคับประคองเป็นการดูแลในช่วงเวลาใกล้ตาย ดังนั้นจึงควรเริ่มเมื่อประมาณการว่าเด็กรักษาจะอยู่ได้อีกสัก 6 เดือน แต่ความจริงคือ เราไม่มีทางรู้อนาคตได้ว่า ความตายจะเกิดขึ้นเมื่อใด แพทย์และผู้ปกครองมักคาดการณ์ดีเกินจริงเสมอ จึงมิได้มีการชวนคุยหรือชวนเตรียมตัวเตรียมใจการใช้เกณฑ์ “6 เดือน” จึงมิได้มีประโยชน์จริงในทางปฏิบัติ และมักเป็นเหตุให้เด็กเข้าไม่ถึงการดูแลประคับประคอง

ในกรณีที่ไม่มีการให้คำปรึกษาเรื่องการดูแลรักษาแบบประคับประคองล่วงหน้า เมื่อผู้ป่วยเด็กได้รับการรักษาไปเรื่อย ๆ จนวันหนึ่งเกิดโรคแทรกซ้อน เช่น หายใจไม่ออก เหนื่อยมาก ใกล้จะตาย และจำเป็นต้องย้ายเข้าไอซียู ทุกคนที่เกี่ยวข้องก็อาจเริ่มสงสัยว่า เราจะต้องยึดกันจริง ๆ จนตายหรือไม่ ในที่สุดแม้จะลำบากใจก็ต้องปรึกษากับผู้ปกครองว่า “จะใส่ท่อช่วยหายใจหรือไม่ใส่ ?” “ถ้าหัวใจหยุด จะปั๊มหรือไม่ปั๊มหัวใจ?” อย่างมากก็จะทำได้เพียงเตรียมตัวก่อนตายหรือเรียกกันว่า end-of-life care

การตัดสินใจชวนคุย ชวนสนทนา เกี่ยวกับทางเลือกในการอยู่กับโรคร้ายอย่างมีคุณภาพชีวิต หรือที่ภาษาราชการเรียกว่า ประคับประคองนั้น ถ้าใช้เกณฑ์ว่า เด็กเป็นโรคร้ายที่รักษายาก⁴ โอกาสหายขาดน้อยหรือไม่มีเลย โดยไม่ต้องประมาณการเวลาตาย จะเป็นไปได้มากกว่า ซึ่งผู้เชี่ยวชาญด้านกุมารเวชศาสตร์แต่ละด้าน รู้ตั้งแต่แรกแล้วว่า โรคชนิดใด ระยะใดบ้าง ที่รักษายาก โอกาสหายน้อยหรือไม่มีเลย ยกตัวอย่าง เช่น โรคมะเร็งในเด็กโดยภาพรวมนั้น รักษาหายขาดเพียงร้อยละ 55 หมายความว่า ร้อยละ 45 นั้น รักษาก็ตาย ไม่รักษาก็ตาย ถ้าเด็กเป็นโรคที่รักษาไม่หาย เลือกไม่รับการรักษา และใช้ชีวิตกับโรคที่เป็นอย่างสันติ เช่น เลือกอยู่กับมะเร็งอย่างสันติ ใช้ชีวิตในเต็มทีในระหว่างที่ยังไม่ได้ตายและไม่มีความทรมาน การดูแลเช่นนี้จึงเรียกว่า palliative care

กุมารชีวภบาล จึงเริ่มต้นได้ตั้งแต่แรกวินิจฉัยว่า เป็นโรคร้ายรักษายาก โอกาสหายน้อยกว่าไม่หาย ตัวอย่างเช่น มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิด acute myeloid leukemia การรักษาในครั้งแรกอาจจะมีโอกาสหายขาดร้อยละ 30 จึงพึงได้รับการรักษาด้วยสูตรยามาตรฐานทุกราย ในรายที่มะเร็งกลับมาอีกครั้ง เมื่อนั้นการรักษาในรอบที่สองแม้ว่าอาจจะหายได้อีก ก็เพียงชั่วคราว แต่ไม่มีรายใดหายขาดด้วยยาเคมีบำบัดรอบที่สอง เว้นแต่จะได้รับการปลูกถ่ายสเต็มเซลล์ ในรายที่ไม่สามารถปลูกถ่ายสเต็มเซลล์ได้ หากนำเสนอทางเลือกในการอยู่กับมะเร็งอย่างสันติแก่เด็กและผู้ปกครอง บางครอบครัวที่เข้าใจธรรมชาติก็จะเลือกอยู่กับมะเร็งอย่างสันติ ตั้งแต่ก่อนการรักษารอบสองจะเริ่มขึ้น เด็กจะโอกาสและมีเวลาใช้ชีวิตเช่นเดียวกับเด็กปกติ ได้สักพักหนึ่ง ก่อนที่จะจากไปอย่างสงบ

แม้ว่าในทางกฎหมาย เด็กจะไม่มีสิทธิตัดสินใจรับหรือไม่รับการรักษา ผู้ปกครองเป็นผู้ตัดสินใจแทนก็จริง แต่เด็กเป็นผู้ต้องอดทนรับความเจ็บปวดที่เกิดจากการรักษา เช่น การเจาะเลือด การฉีดยา การถูกขังไว้ในเตียงของโรงพยาบาล ผู้ปกครองและเด็กมักเห็นต่างกันในเรื่องการรักษา เด็กมักสนใจเพียงว่าฉันจะได้ทำอะไรบ้างในวันนี้ ไม่ค่อยสนใจอนาคต อย่างเช่นการจะมีชีวิตอยู่ได้นานหรือไม่นาน ส่วนผู้ปกครองมักมองถึงอนาคตว่าจะหายหรือไม่หาย จะมีชีวิตอยู่ได้นานเพียงใด จนมองข้ามความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นในระหว่างการรักษา แพทย์ผู้ให้การดูแลรักษา

จึงมีบทบาทสำคัญในการเป็นผู้ชวนสนทนาให้ผู้ปกครองฟังความต้องการที่แท้จริงของเด็ก และทำให้ตระหนักในความจริงที่ว่า การรักษาจะทำให้เด็กเจ็บตัวแต่ไม่มีทางหายขาด เพราะถ้าแพทย์ไม่อยู่ข้างเด็ก เด็กก็จะต้องยอมรับความทรมานทั้งที่เขาไม่ยอมได้

ในกรณีโรคเรื้อรัง เช่น เด็กที่สมองพิการจากการขาดออกซิเจน ภาวะสมองเสื่อมจากโรคพันธุกรรม เมแทบอลิก ภาวะสมองพิการแต่กำเนิด เด็กเหล่านี้มักจะมีพัฒนาการช้า ถดถอยลง หรือไม่มีพัฒนาการได้อีก มีชีวิตอยู่ได้แต่มีคุณภาพชีวิตจำกัด นอกจากนี้บางรายอาจมีโรคลมชักร่วมด้วย เด็กเหล่านี้มักจะไม่ได้ตายด้วยภาวะทางสมอง แต่อาจเสียชีวิตด้วยโรคแทรกซ้อน เช่น ติดเชื้อในปอด ติดเชื้อเข้ากระแสเลือด หรือเหตุอื่น ๆ เราจะพิจารณาอย่างไรว่าเด็กคนใดควรได้รับการดูแลแบบชีวาภิบาล

เนื่องจากเด็กสมองพิการไม่สามารถตัดสินใจเองได้ การจะรับหรือไม่รับการรักษาขึ้นอยู่กับผู้ปกครอง ในการดูแลเด็กพิการนั้น ผู้ปกครองแต่ละคน ในแต่ละเวลา ก็คิดไม่เหมือนกัน บางคนมองว่า ลูกยังตายไม่ได้ พ่อแม่ต้องพยายามยื้อให้ถึงที่สุด แต่บางคนมองว่า ลูกช่างน่าสงสารและเกิดความทรมาน เนื่องจากพามาโรงพยาบาล ก็มักจะโดนเจาะเลือด โดนใส่ท่อช่วยหายใจ ใส่สายต่าง ๆ ถ้าเลือกได้อยากดูแลด้วยตนเองไม่ต้องให้ลูกเจ็บตัว แต่เมื่อมีโรคแทรกซ้อน ก็ต้องพามาโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาจากแพทย์

ความต้องการของพ่อแม่แต่ละครอบครัวย่อมมีความหลากหลาย แม้พ่อและแม่ก็อาจมีความคิดเห็นไม่เหมือนกัน บุคลากรในทางการแพทย์จึงมีบทบาทสำคัญในการชวนสนทนา เพื่อให้พ่อ แม่ และผู้ที่มีอิทธิพลในการเลี้ยงดูเด็ก เช่น ปู่ย่าตายาย ได้แสดงออกว่า เขาคิดเห็นอย่างไร เกี่ยวกับชีวิตของเด็ก การรักษา และความตายของเด็ก

หากผู้ปกครองแสดงความคิดเห็นว่า มีความสงสารเมื่อลูกมาโรงพยาบาลทุกครั้ง เนื่องจากโดนเจาะเลือด จึงไม่อยากให้ลูกเจ็บตัว นั้นแปลว่า เขาอาจต้องการการดูแลแบบกุมารชีวาภิบาล การรับการรักษาที่โรงพยาบาล อาจไม่เหมาะสมสำหรับครอบครัวนี้ การดูแลที่บ้าน home palliative care อาจเป็นทางเลือกที่ดีกว่าสำหรับเขา แต่หากผู้ปกครองแสดงความคิดเห็นว่า ลูกยังตายไม่ได้ ยินดียอมทุ่มทุกอย่างเพื่อหวังให้ลูกมีชีวิตอยู่นานที่สุด โดยไม่มองว่าเด็กต้องยอมเจ็บเพื่อยืดชีวิต แปลว่า เขา “ยัง” ไม่เลือกชีวาภิบาล การดูแลที่เหมาะสม คือ ให้ผู้ปกครองได้มีส่วนร่วมในการดูแล โดยเฉพาะได้ร่วมรับรู้ในเวลาที่ทำหัตถการในโรงพยาบาล และรับภาระในการดูแลอื่น ๆ ร่วมไปกับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล จะได้เข้าใจสถานการณ์ตามจริง คือ ความเจ็บปวดที่เด็กต้องเผชิญเสียบ้าง วันหนึ่งเขาอาจเปลี่ยนใจเลือกชีวาภิบาลให้ลูกในอนาคต

ผู้ปกครองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคร้ายและเด็กพิการทางสมอง มักมีความหวังกับลูกเสมอในวันแรก ๆ ที่เขาได้รับทราบการวินิจฉัย และการพยากรณ์ที่เลวร้าย เขามักไม่เชื่อสิ่งที่หมอแนะนำ และหวังว่าจะมีปาฏิหาริย์ แต่เมื่อชีวิตดำเนินไป เขาจะเริ่มตระหนักว่าปาฏิหาริย์มิได้เกิดขึ้น แต่ชีวิตของลูกกลับดำเนินไป ตามลักษณะที่หมอบอกไว้แต่แรก และความทรมานของเด็กเริ่มปรากฏแก่ผู้ปกครอง เขาเริ่มยอมรับว่าการเลี้ยงดูลูกเป็นภาระ แต่ก็ยังเป็นหน้าที่

วันหนึ่งเขาจะเริ่มเปลี่ยนมุมมองไปว่า บางทีการยื้อชีวิตอาจไม่ใช่สิ่งที่พึงประสงค์ ทศนคติต่อความตายของลูกจะเปลี่ยนไป จากตายไม่ได้เป็นยอมรับความตายได้ หน้าที่ของบุคลากรการแพทย์ จึงควรประเมินเป็นระยะ ๆ ว่าทศนคติของพ่อแม่ผู้ปกครองในวันนี้อยู่ตรงไหน เราจะได้ให้การดูแลที่เหมาะสม

การสื่อสาร เพื่อวางแผนการดูแลเด็กที่เป็นโรคร้าย

การสื่อสารกับผู้ปกครองที่กำลังจะเผชิญความตายของลูก พึงเป็นไปด้วยจุดประสงค์ให้ผู้ปกครองตัดสินใจ “ในมุมมองของเด็ก” แม้ว่าในทางนิรนัย ผู้ปกครองจะตัดสินใจแทนเด็กได้ทุกอย่างก็จริง แต่เราอาจโน้มน้าวให้ผู้ปกครองคิดในมุมมองลูก เช่น “ถ้าลูกต้องอยู่ที่สภาพที่เป็นเช่นนี้ตลอดไป หรือแย่ลงกว่านี้ และถ้าลูกพูดได้ เขาจะบอกเราว่า เขาอยากอยู่ต่อไหม?”

การสื่อสารพึงเป็นไปเพื่อค้นหาและเติมเต็มคุณภาพชีวิตของเด็ก มากกว่าจะเน้นการปฏิเสธการรักษาเมื่อใกล้ตาย การชวนคุยเรื่องชีวิต เป็นเรื่องให้ผู้ปกครองอยากเล่า เป็นการสนทนาแห่งความสุข เราเชื่อกันว่า การใช้ชีวิตดี คือต้นเหตุของการตายดี การชวนให้ได้ทำกิจกรรมที่มีคุณค่าทางจิตวิญญาณของเด็ก ย่อมทำให้ผู้ปกครองไม่มีอะไรค้างคาใจ แม้เด็กตายก็เป็นไปตามธรรมชาติอันควร มิใช่เป็นความล้มเหลวของวงการแพทย์ที่จะยื้อชีวิต

การสื่อสารพึงทำแต่เนิ่น ๆ เพื่อให้ผู้ปกครองที่ฟังเสียงเด็ก ได้ตัดสินใจเลือกใช้เวลา เติมเต็มคุณภาพชีวิตของเด็กในเวลาที่ยังเหลืออยู่ให้เต็มที่ได้ หากตัดสินใจแต่เนิ่น ๆ เด็กย่อมมีเวลาใช้ชีวิตมากกว่าที่จะได้ทำสิ่งนี้เมื่อใกล้ตาย หรือไม่ได้ทำเลย เพราะอยู่โรงพยาบาลตลอดเวลา

เมื่อชวนคุยเกี่ยวกับชีวิต คุณภาพชีวิตแล้ว การสื่อสารเกี่ยวกับเวลาสุดท้ายของชีวิต พึงนำเสนอในลักษณะของ “แผนสำรอง” “แผนสอง” “ถ้าเมื่อ” ถึงเวลาเปลี่ยนผ่าน อยากให้ภาพบรรยากาศตอนสุดท้ายเป็นอย่างไรร เช่น เต็มไปด้วยเครื่องมือ หรือ สงบอบอุ่นแบบไหน? ใครจะอยู่ตรงนั้นบ้าง? เราจะได้วางแผนให้เป็นไปตามประสงค์ เรียกว่า การวางแผนการดูแลล่วงหน้า (advance care planning)⁵ ไม่พึงเน้น “การปฏิเสธ” การรักษา⁶

เราจะพบว่า การชวนสนทนาในลักษณะข้างต้นนี้ ผู้ปกครองหลายครอบครัวสามารถวาดภาพชีวิตและความตายของเด็ก ได้ชัดเจน หากภาพออกมาว่าเป็นที่บ้าน เราก็สามารถจัดบริการให้เกิดขึ้นที่บ้านได้ จะได้ไม่ต้องเกิดความยุ่งยากในโรงพยาบาล ลดภาระและความไม่สบายใจของบุคลากรที่ไม่เกี่ยวข้อง เพิ่มความพึงพอใจแก่ครอบครัว และแก่ระบบสาธารณสุข⁷

ตัวอย่างคำถามที่ใช้ชวนสนทนากับผู้ปกครอง

การสนทนา ฟังเป็นไปเพื่อให้ผู้ปกครองเล่าว่า เขาคิดอย่างไรเกี่ยวกับ ชีวิตของลูก การรักษา และความตาย บุคลากรจึงอาจเตรียมคำถามเพื่อนำการสนทนา ให้เขาได้เล่าออกมาเองในประเด็นต่าง ๆ ตัวอย่างก็คำถามที่อาจนำไปปรับใช้ให้เหมาะสมแก่สถานการณ์ ดังแสดงในตารางที่ 1

การสนทนาฟังเรียงเป็นลำดับไป เริ่มต้นด้วยชีวิตเด็กก่อนป่วย ความเข้าใจ ความคาดหวังของผู้ปกครองต่อการรักษา ประสบการณ์ของเด็กต่อการดูแลรักษา ทักษะคิดเกี่ยวกับแพทย์ทางเลือก จิตวิญญาณ แล้วจึงมาถึงเรื่องสำคัญ คือ ความตาย การใช้ชีวิตก่อนตาย และภาพของการตายดีที่ฟังประสงค์ ถึงแม้ว่าเราอาจจะรู้คำตอบอยู่แล้วว่า เขาน่าจะเลือกอะไร แต่การให้เด็กและผู้ปกครองพูดออกมาเองเป็นกระบวนการที่สำคัญ

กรณีโรคมะเร็งและโรคไต ๆ ที่เด็กป่วยเคยมีช่วงชีวิตของเด็กปกติมาก่อน เราจึงควรเริ่มการสนทนาเพื่อทราบชีวิตปกติ ตัวตนของเขา เพื่อจะได้เชื่อมโยงในภายหลังว่า เราจะสามารถเติมเต็มคุณภาพชีวิตที่จำเพาะกับเขา เพื่ออยู่กับมะเร็งอย่างสันติได้อย่างไรบ้าง การสนทนาไม่จำเป็นต้องจบในคราวเดียว ถึงตอนตายว่าจะเป็นอย่างไรร่างกายอาจชวนให้ใช้ชีวิตอย่างเต็มที่เสียก่อน เมื่อโรคกำเริบมากแล้ว เขาก็อาจพร้อมสนทนาเรื่องความตายเมื่อใกล้มากแล้วก็ได้

ในกรณีที่พ่อแม่มองว่า การรักษาคือการต่อสู้ที่ต้องทำ เราจึงชวนสนทนา เพื่อให้ออกนอกกรอบความคิดเดิมว่า การต่อสู้กับโรคร้ายนั้นเป็นเพียงกรอบความคิดแบบหนึ่ง ครอบครัวอื่นและเด็ก ๆ หลายคนเลือกมองว่า มะเร็งหรือโรคร้ายนั้น ก็เป็นเพียงอุปสรรคอย่างหนึ่งในชีวิต เรื่องที่สำคัญกว่า คือ เด็กเกิดมาเพื่อทำอะไร เราจะเลือกให้ความสำคัญกับภารกิจของชีวิตก็ได้ ช่วยกันทำให้เด็กใช้ชีวิตเต็มที่ได้ที่ทั้งที่มีโรคร้ายอยู่ก็ได้ จิตใจเป็นสุขแล้วกายก็สงบ เลือกมองว่า “กายป่วยใจไม่ป่วย” ก็ได้

กรณีโรคสมองพิการและโรคอื่น ๆ ที่เป็นแต่กำเนิด มีคุณภาพชีวิตจำกัดแต่แรก เราจึงสนทนาเพื่อรับรู้ประสบการณ์ของเขา ในการดูแลเด็ก ประเมินทัศนคติของเขาในขณะนั้นว่า ลูกยังตายไม่ได้ หรือ ยอมรับความตายของลูกได้แล้ว การเปลี่ยนใจยอมรับความตายได้มักเกิดขึ้นเองไม่ช้าก็เร็ว บางคนก็ในปีแรก ๆ ของชีวิต บางคนก็ใช้เวลาหลายปี บางคนกว่าจะยอมรับได้ก็เมื่อเวลาผ่านไปสิบกว่าปี เป็นต้น บุคลากรการแพทย์จึงฟังชวนสนทนาเป็นระยะ ๆ เมื่อพบว่าทัศนคติเปลี่ยนไปแล้ว ก็เปลี่ยนการดูแลเป็นระดับประคับประคองให้ตรงจุดประสงค์ของครอบครัว

เราไม่ฟังโน้มน้าวให้ผู้ปกครองยอมรับการดูแลประคับประคอง เพราะมีโอกาสไม่สำเร็จ เราควรรอเวลาให้เขาเลือกเอง โดยอาจแบ่งปันเรื่องราวของพ่อแม่รายอื่นที่มีลูกเป็นโรคเดียวกันให้เขาฟัง แล้วเขาก็เก็บไปคิด แต่เราไม่ฟังให้คำแนะนำหรือแบ่งปันความเห็นทางการแพทย์ใด ๆ หากผู้ปกครองยังไม่ได้ถาม หรือขอความเห็นจากเรา และคำถามของผู้ปกครองบางอย่าง อาจเป็นสัญญาณว่ามีประเด็นที่ซ่อนอยู่ลึกกว่านั้น

หากผู้ปกครองถามว่า น้องจะอยู่ได้นานเท่าไร ? เราเพียงมองว่า คำถามเช่นนี้แสดงว่าผู้ปกครองอาจยอมรับแล้วว่าความตายใกล้จะมาถึง และมักแสดงว่า เขามีแผนการใช้ชีวิตบางอย่างอยู่ในใจ ความจริง คือ ระยะเวลาก่อนความตายไม่แน่นอน แทนที่เราจะตอบเขาด้วยข้อมูลทางสถิติว่า เวลาของโรคที่น้องเป็นนั้น มีค่ามัธยฐานเท่าใด เราพึงใช้โอกาสนี้สนทนาเพื่อสืบค้นว่า ผู้ปกครองมีแผนอะไรอยู่ในใจ เช่น อยากพาน้องไปทำอะไรที่สำคัญต่อจิตวิญญาณของน้องและครอบครัว ถ้าเขาอยากทำอะไรให้น้อง เราจะได้สนับสนุนให้ทำทันที พຽງนี้เลยถ้าเป็นไปได้ อย่างไรก็ตาม เพราะชีวิตนั้นไม่แน่นอน เหตุการณ์รักษาที่อาจลดคุณภาพชีวิตไว้ก่อน หากทำกิจกรรมพຽງนี้ก็จะทำได้ แม้แต่ถ้ารอเวลาไป โรคกำเริบแล้วก็ได้ทำแต่อาจไม่เต็มที่ หรืออาจทำไม่ทันก็ได้ เป็นต้น

ตารางที่ 1 ตัวอย่างของคำถามในการสนทนาเพื่อวางแผนการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคร้าย

กรณีมะเร็ง	กรณีโรคสมองพิการ
<ul style="list-style-type: none"> • คุณแม่ช่วยเล่าเรื่องราวของน้องให้ฟังหน่อยว่า ก่อนป่วยน้องใช้ชีวิตอย่างไรบ้าง ชอบทำอะไร ไม่ชอบอะไร ? • มีอะไรที่น้องอยากทำ แต่ยังไม่ทำได้บ้าง ? • คุณแม่คิดถึงใจกับการรักษาที่ผ่านมา ? • น้องร่วมมือกับการรักษาดีไหม ? • น้องไม่ชอบเรื่องอะไร ในโรงพยาบาล ? • อะไรคือความสุขของน้อง ที่บ้าน ? • คุณหมอผู้ให้การรักษา บอกว่าน้องจะหายไหม ? • น้องเขารู้ไหม ว่ารักษาไป ก็ไม่มีทางหาย ? • ถ้าน้องรู้ว่ารักษาไป ก็ไม่มีทางหาย น้องจะอยากรับยาต่อไหม ? • ในสถานการณ์อย่างนี้ บางครอบครัวเขาไปดูดวง ลงสมุนไพรมั้ย ไม่ทราบว่าคุณแม่คิดอย่างไร ? • ถ้าเรารู้ล่วงหน้าว่า น้องจะมีอยู่ได้อีกเพียงหนึ่งเดือน น้องจะใช้เวลานี้ทำอะไร ? • ถ้าเมื่อถึงเวลาของน้องจริง ๆ อยากให้ภาพสุดท้ายเป็นอย่างไร ? 	<ul style="list-style-type: none"> • คุณหมอบอกว่าน้องเป็นโรคอะไร ? • คุณแม่พาน้องมาโรงพยาบาลบ่อยไหม ? • คุณแม่คงเหนื่อยมากเลย ในการดูแลน้อง • คุณแม่เข้าใจว่าน้องจะเป็นอย่างไรในอนาคต ? • อะไรที่ดูเหมือนว่าจะทำให้น้องมีความสุขบ้าง ? • คุณแม่คิดถึงใจกับการรักษาที่ผ่านมา ? • อะไรที่ทำให้แม่ลำบากใจบ้าง ในโรงพยาบาล ? • อะไรที่คุณแม่ทำได้ดีกว่า ถ้าอยู่บ้าน ? • อะไรบ้าง เป็นเหตุให้ต้องพาน้องมาโรงพยาบาล ? • ในฐานะที่แม่รู้จักน้องดีกว่า ใคร ๆ ทั้งหมด ถ้าน้องพูดได้ แม้ว่าเขาจะบอกเราว่ายังไง อยากอยู่ต่อหรือเปล่า ? • ในสถานการณ์อย่างนี้ คุณแม่บางคนคิดว่า น้องเหนื่อยมากแล้ว คุณแม่คิดถึงใจ ถ้าวินหนึ่งน้องต้องจากไป ? • ถ้าเมื่อถึงเวลาของน้องจริง ๆ อยากให้ภาพสุดท้ายเป็นอย่างไร ?

ในตัวอย่างนี้ น้อง หมายถึง เด็กป่วย ในการสนทนาจริงอาจเรียกชื่อเล่นของเขา หรือสรรพนามที่แม่ใช้เรียกเด็ก ส่วนแม่ หมายถึงผู้ปกครองที่เราสนทนาด้วย ในการสนทนาจริงอาจเรียกชื่อเล่นของเขา หรือใช้สรรพนามที่เด็กใช้เรียกผู้ปกครอง

(เรียบเรียงโดย ศ. นพ.อิศรางค์ นุชประยูร)

unสรุป

การให้คำปรึกษาทางเลือกชีวาภิบาล พึ่งเริ่มต้นที่ที่ทราบการวินิจฉัยว่า เด็กเป็นโรคร้ายที่โอกาสหายน้อย หรือไม่มีเลย ส่วนการดูแลแบบชีวาภิบาลจะเริ่มขึ้น เมื่อผู้ปกครองเลือก มีได้อยู่ที่เวลาที่เหลืออยู่ หรือสถานการณ์ของโรคที่เป็น

การสนทนาเพื่อชีวาภิบาล จึงเป็นเรื่องของการชี้ค้ำทัศนคติของผู้ปกครอง ไม่ใช่การดูแลที่เราจะต้องโน้มน้าวให้ผู้ปกครองยอมรับ พวกนักสู้จะไม่มีทางยอมรับเรื่องนี้ พวกเขาต้องสู้จนตายในสนามรบจึงจะเหมาะสมกับเขา หากพ่อแม่เป็นนักสู้ แต่เด็กป่วยคิดต่าง คือ ไม่อยากรับความเจ็บปวดจากการสู้รบที่ไม่มีวันชนะ บุคลากรผู้ร่วมดูแลที่ได้พยายามโน้มน้าวให้พ่อแม่ฟังเด็กแล้วไม่สำเร็จ ก็ต้อง “ทำใจ” และคิดเสียว่า เด็กบางคนนั้นเกิดมาก็มีกรรมที่ต้องเผชิญก่อนตาย

ผู้ปกครองส่วนใหญ่ เข้าใจสัจธรรม แต่ทำใจรับการสูญเสียได้ยาก การสนทนาของเราอาจทำให้เขาเกิดพลังที่ก้าวข้ามความเศร้าและความผิดหวังของตน และทำเพื่อเด็กป่วยให้ได้มีคุณภาพชีวิตที่ดี นานที่สุด ก่อนที่จะหมดเวลา โดยมีพวกเราเดินทางไปด้วยกัน เพื่อบำบัดทุกข์ เติมเต็มสุข ในช่วงชีวิตระยะท้าย

เอกสารอ้างอิง

1. อีครางค์ นุษประยูร. กุมารชีวาภิบาล Pediatric palliative care ใน: กิตติพล นาควโรจน์ บรรณาธิการ. คู่มือการดูแล ผู้ป่วยระยะท้าย และครอบครัว กรุงเทพมหานคร: ปิยอนด์ เอ็นเตอร์ไพรซ์ จำกัด; 2559. หน้า 151-165.
2. อีครางค์ นุษประยูร. การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะท้าย Care of children with advanced illnesses. ใน: ลักษณ์มี ชาญเวชช์, ประถมภรณ์ จันทร์ทอง, กิตติพล นาควโรจน์, ปิยพร ทิสยากร บรรณาธิการ. การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง เล่ม 2. ขอนแก่น: สมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย; 2564. หน้า 690-702.
3. ประกาศคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ เรื่อง นิยามปฏิบัติการ (Operational definition) ของคำที่เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) สำหรับประเทศไทย พ.ศ. 2563. ราชกิจจานุเบกษา เล่มที่ 137 ตอนที่ 261 ง หน้า 3 วันที่ 6 พฤศจิกายน พ.ศ. 2563.
4. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC Palliative Care 2013; 12: 43
5. สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ [อินเทอร์เน็ต]. นนทบุรี: สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ. มาตรฐานการวางแผนการดูแลล่วงหน้าสำหรับประเทศไทย (Thai standards for advance care planning) พ.ศ. 2565. [วันที่อ้างอิง 17 มิถุนายน 2567] ที่มา: <https://www.nationalhealth.or.th/th/node/3584>
6. ประกาศสำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ เรื่อง แนวทางการปฏิบัติงานของสถานบริการสาธารณสุข ผู้ประกอบวิชาชีพด้านสาธารณสุข และเจ้าหน้าที่ของสถานบริการสาธารณสุขตามกฎกระทรวงกำหนดหลักเกณฑ์และวิธีการดำเนินการ ตามหนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียงเพื่อยืดการตาย ในวาระสุดท้ายของชีวิต หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บป่วย พ.ศ. ๒๕๕๓. ราชกิจจานุเบกษา เล่มที่ 128 ตอนพิเศษ 56 ง หน้า 13 วันที่ 20 พฤษภาคม พ.ศ. 2554.

7. อิศรางค์ นุชประยูร. Palliative care increases efficiency of pediatric health care. ใน: กัญญา ศุภปีติพร, วรนุช จงศรีสวัสดิ์, สุชีรา ฉัตรเพริดพราย, คารินทร์ ซอโสติถกุล, พรพิมล เรียนถาวร, ธวัชชัย ดีขจรเดช, เทอดพงษ์ เต็มภาคย์, ณัฐรักษ์ ชัยจิตรารัชต์, สุวพร อนุกุลเรื่องกิตติ์ บรรณาธิการ. Multidisciplinary Approach in Daily Pediatric Practice กรุงเทพมหานคร: ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (e-book); 2563. หน้า 202-208.

