



บทความปริทัศน์

Review Article

บทบาทของพยาบาลในการดูแลทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

พุทธวรรณ ชูเชิด PhD* เฟื่องสุข ไพศาลกอบฤทธิ์ วท.ม.* นิสافر สलगสิงห์ วท.ม.*

*คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสยาม

รับบทความ: 23 เมษายน 2562

ปรับแก้บทความ: 19 พฤศจิกายน 2562

ลงตีพิมพ์: 16 ธันวาคม 2562

บทคัดย่อ

บทนำ: ทารกเกิดก่อนกำหนดเป็นกลุ่มที่มีอัตราการเสียชีวิตสูงที่สุดในกลุ่มผู้ป่วยที่เป็นเด็ก โดยร้อยละ 45 ถึง 90 เกิดจากการยุติ ถอดถอนหรือยับยั้งการรักษาหรือเครื่องพยุงชีพ การเตรียมทารกเข้าสู่การตายอย่างสงบในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิตจึงมีความสำคัญ รวมไปถึงการให้การสนับสนุนแก่ครอบครัวอย่างเหมาะสมตลอดระยะเวลาดังกล่าวจึงเป็นอีกหนึ่งบทบาทสำคัญของพยาบาลวิชาชีพ

วัตถุประสงค์: เพื่อให้ความรู้เกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองทารกแรกเกิดในระยะสุดท้ายของชีวิตและการดูแลครอบครัวตามกฎหมายและจริยธรรม

วิธีการดำเนินการศึกษา: เป็นการทบทวนวรรณกรรม

ผลการศึกษา: ทารกแรกเกิดส่วนใหญ่เสียชีวิตภายในโรงพยาบาล พยาบาลวิชาชีพจึงเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลแบบประคับประคองเพื่อเตรียมทารกเข้าสู่การตายอย่างสงบในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิตตามความต้องการของแต่ละครอบครัว ตลอดจนการรักษาศักดิ์ศรีและความเป็นมนุษย์ของทารกแรกเกิดในช่วงเวลาที่เหลืออยู่ โดยการใช้การสื่อสารอย่างง่ายและตรงไปตรงมา การส่งเสริมครอบครัวให้ตัดสินใจที่จะยอมรับหรือปฏิเสธการดูแลแบบประคับประคอง การยอมรับครอบครัวในการตัดสินใจนำเครื่องช่วยหายใจออกและการเตรียมการพิธีศพ ตลอดจนการดูแลภาวะเศร้าโศกของครอบครัวจากการสูญเสียภายหลังทารกแรกเกิดจากไป

สรุป: พยาบาลที่ให้การดูแลแบบประคับประคองควรมีทัศนคติที่ดีในการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย และปฏิบัติการพยาบาลโดยเป็นสิ่งที่ชอบด้วยกฎหมายและจริยธรรม

คำสำคัญ: ทารกแรกเกิด การดูแลระยะสุดท้ายของชีวิต การดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิด บทบาทพยาบาล



บทความปริทัศน์

Review Article

The nurse's role in end-of-life care in newborn infants

Puthawan Choocherd PhD*, Fueangsuk Paisankobrit MS*, Nisaporn Salangsing MS*

*Faculty of Nursing, Siam University

Abstract

Received: April 23, 2019

Revised: November 19, 2019

Accepted: December 16, 2019

Introduction: The prematurity newborn infants have the highest death rate in the pediatric population. The death pattern of the newborn infants up to 45 percent to 90 percent is due to withdrawing or withholding life sustaining treatment. The professional nurses should be provided the best possible quality of life for the newborn infants to die peacefully including providing an appropriate family support during that time.

Objective: This article aim to present the newborn infants in the end of life with a life-limiting condition. Nurse's role in neonatal palliative care and family support in accordance with laws and biomedical ethics.

Methodology: Review articles

Results: The professional nurses are the key players in the provision of neonatal palliative care because most newborn infants die in the hospitals. Neonatal palliative care should be tailored to the different needs and desires of each family as well as to preserve the dignity and humanity of the newborn infants until death. The Nursing roles are using the simple and direct communication, encouraging families to decide to accept or reject palliative care, accepting the families to take off the ventilators and funeral arrangements. Including taking care of the family's grief from the loss after the newborn has passed away.

Conclusion: Neonatal nurses should have a positive attitude towards caring for newborn infants in the end of life and also remains legally and ethically working.

Keywords: newborn infants, end-of-life care, neonatal palliative care, nurse's role

บทนำ

ทารกแรกเกิด คือ ทารกตั้งแต่เกิดถึงอายุ 1 เดือน ช่วงวัยนี้เป็นช่วงสำคัญของชีวิต โดยเฉพาะในช่วง 7 วันแรก เพราะสามารถเสียชีวิตได้มากกว่าช่วงวัยอื่น ๆ ระยะเวลาที่ทารกต้องปรับตัวมากเพราะสภาพแวดล้อมในครรภ์ที่ทุกอย่างพึ่งพิงแม่แตกต่างกับสภาพแวดล้อมภายนอกที่ทารกต้องช่วยตัวเองทุกอย่าง ซึ่งสิ่งที่ทารกต้องปรับตัวให้ได้อันดับแรกคือการหายใจด้วยตนเอง หากล้มเหลวจะทำให้ทารกเสียชีวิต การตายของทารกแรกเกิด (neonatal death) แบ่งออกเป็นสองช่วง ได้แก่ ภายใน 7 วันแรกหลังเกิด (early neonatal deaths) และการตายหลัง 7 วันแรกแต่ไม่เกิน 28 วัน (late neonatal deaths)¹ จากสถิติของกองยุทธศาสตร์และแผนงาน กระทรวงสาธารณสุขพบว่า อัตราตายของทารกลดลงจากปี 2556-2560 โดยอัตราตายของทารกต่อการเกิดมีชีพ 1,000 คน เท่ากับ 6.4, 6.5, 6.2, 6.4 และ 5.9 ตามลำดับ จำนวนตายในทารกอายุต่ำกว่า 1 ปี ในปี 2558-2560 เท่ากับ 4,221 คน 4,233 คน และ 3,861 คน ตามลำดับ ซึ่งจะเห็นว่าแนวโน้มลดลง แต่ยังคงเป็นปัญหาที่ต้องหาแนวทางแก้ไขเนื่องจากจำนวนทารกตายไม่เพียงบ่งบอกปัญหาทางสาธารณสุขเท่านั้น หากยังเป็นปัจจัยสะท้อนถึงปัญหาด้านสังคมและเศรษฐกิจอีกด้วย² และจากการทบทวน 10 ลำดับแรกของการเจ็บป่วยของผู้ป่วยในเด็กกลุ่มอายุต่ำกว่า 1 ปี พบภาวะหายใจลำบากในทารกคลอดก่อนกำหนดที่จำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ เป็นภาวะที่ทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนและเสียชีวิตได้มากที่สุด^{3,4}

การเสียชีวิตของทารกย่อมก่อให้เกิดความสูญเสีย ความเศร้าโศกและส่งผลต่อสตรีและครอบครัว⁵ การดูแลก่อนตายจึงเป็นวาระสำคัญที่ครอบครัวจะได้เข้ามามีส่วนร่วมในการรับรู้ข้อมูลสุขภาพ การร่วมตัดสินใจในการรักษา การเตรียมทารกเข้าสู่การตายอย่างสงบในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิต การรับรู้ข้อมูลกฎหมายที่เกี่ยวข้อง การ

จัดการกับความเชื่อและมิติทางจิตวิญญาณที่เกี่ยวข้องกับความตาย และการเตรียมการ ในการจัดการหลังการตาย ล้วนแล้วแต่เป็นเรื่องมีความหมายและความสำคัญต่อครอบครัวเป็นอย่างยิ่ง การพยาบาลที่ตอบสนองความต้องการต่าง ๆ เหล่านี้ จะช่วยให้ครอบครัวสามารถเผชิญและผ่านพ้น ภาวะวิกฤตไปได้เป็นอย่างดี อย่างไรก็ตามพบว่า โรงพยาบาลหลายแห่งในต่างประเทศและในประเทศไทย ได้มีการพัฒนาโปรแกรมการดูแลสตรีและครอบครัวที่มีการสูญเสียบุตร และโปรแกรมการดูแลแบบประคับประคองในระยะสุดท้าย (palliative care) ในผู้ป่วยผู้ใหญ่และผู้สูงอายุรวมไปถึงผู้ป่วยเด็กแต่กลับพบว่า การพัฒนาโปรแกรมการดูแลทารกแรกเกิดในระยะสุดท้ายของชีวิตนั้นยังมีน้อยอยู่ บทความฉบับนี้ จึงได้รวบรวมแนวคิดและการปฏิบัติต่อทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตเข้าไว้ด้วยกันเพื่อเป็นแนวทางสำหรับพยาบาลในการแสดงบทบาทของพยาบาลวิชาชีพในการให้การปรึกษาและการสนับสนุนแก่ครอบครัวของทารกแรกเกิดที่อยู่ในช่วงระยะสุดท้ายของชีวิตได้อย่างเหมาะสม

ทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

มาตรฐานสมาคมการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองในเด็กของราชวิทยาลัยกุมารแพทย์ประเทศอังกฤษ (The association for children's palliative care and British royal college of pediatricians and child health) ได้แบ่งกลุ่มโรคในเด็กที่จำกัดอายุขัย⁶ ดังนี้

1. โรคที่คุกคามต่อชีวิต อาจหายได้จากการรักษาแต่ก็มีโอกาสล้มเหลว การพยากรณ์โรคไม่แน่นอน การรักษาล้มเหลว ได้แก่ โรคมะเร็งในระยะสุดท้าย หรือมีพยากรณ์โรคเลว หัวใจพิการแต่กำเนิดที่ซับซ้อนอุบัติเหตุหรือการเจ็บป่วยที่เฉียบพลันรุนแรง ทารกคลอดก่อนกำหนดที่มีอายุน้อยมาก สภาพะการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ ล้มเหลว

2. โรคหรือภาวะที่ทำให้ผู้ป่วยมีอายุขัยสั้นและต้องการการดูแลอย่างมากเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถมีกิจกรรมได้ตามควรและมีคุณภาพชีวิตที่ดี เช่น โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องอย่างรุนแรง การติดเชื้อเอชไอวีหรือโรคเอดส์ ภาวะการหายใจล้มเหลวเฉียบพลันหรือเรื้อรัง โรคไตวายเรื้อรังชนิดที่ไม่สามารถปลูกถ่ายไตได้ ภาวะทางเดินอาหารสั้น ซึ่งมีผลต่อโภชนาการอย่างรุนแรง และโรคทางพันธุกรรมที่เกิดจากความผิดปกติของยีน (cystic fibrosis) ที่ทำให้ผู้ป่วยมีปัญหาในระบบทางเดินหายใจ ระบบทางเดินอาหาร ระบบสืบพันธุ์ในเพศชาย และระบบเกลือแร่และกรดต่างในร่างกาย

3. โรคที่มีการดำเนินโรคเลวลงอย่างต่อเนื่องโดยไม่มีหนทางรักษาให้หาย เช่น ภาวะผิดปกติเกี่ยวกับการเผาผลาญพลังงานและเมตาบอลิซึมอย่างรุนแรง ความผิดปกติของโครโมโซม อาทิ เช่น กลุ่มอาการดาวน์ โรคกระดูกเปราะจากพันธุกรรมผิดปกติชนิดรุนแรง

4. ภาวะหรือโรคที่ไม่สามารถฟื้นคืนตัวเป็นปกติได้ แต่โรคคงตัวไม่ลุกลาม มีความต้องการการดูแลสุขภาพที่ซับซ้อนและอาจมีภาวะแทรกซ้อนคุกคามชีวิต เช่น ภาวะบาดเจ็บทางสมองและไขสันหลัง ภาวะสมองพิการ ภาวะคลอดก่อนกำหนดที่ส่งผลให้ปอดและอวัยวะหลายส่วนทำงานผิดปกติ

สำหรับโรคหรือสภาวะในทารกแรกเกิดที่ควรคำนึงถึงการจำกัดการรักษา (limit treatment) นั้น British Association of Perinatal Medicine (BAPM) แบ่งทารกแรกเกิดที่ควรได้รับการดูแลแบบประคับประคองในช่วงสุดท้ายของชีวิตเป็น 5 กลุ่ม⁷ ดังนี้

1. ภาวะที่วินิจฉัยก่อนหรือหลังคลอดไม่มีโอกาสมีชีวิตรอดในระยะยาว เช่น ภาวะไม่มีการสร้างไตทั้งสองข้าง (bilateral renal agenesis) ภาวะกะโหลกศีรษะไม่ปิด (anencephaly)

2. ภาวะที่วินิจฉัยก่อนหรือหลังคลอด มีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดความพิการรุนแรงหรือเสียชีวิต เช่น

ภาวะไตบวมน้ำอย่างรุนแรงทั้งสองข้าง (severe bilateral hydronephrosis) และการทำงานของไตลดลง

3. ทารกที่อายุครรภ์น้อยมาก เกินความสามารถในการดูแลในหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิด (NICU)

4. ภาวะที่เกิดขึ้นหลังคลอด ที่มีความเสี่ยงสูงต่อคุณภาพชีวิตที่แย่ในอนาคตของทารก รวมถึงทารกที่ได้รับการพุงซีพีหรือมีโอกาสดังกล่าวจะต้องช่วยพุงซีพี เช่น โรคสมองขาดเลือดอย่างรุนแรง (severe hypoxic ischemic encephalopathy)

5. ภาวะที่เกิดขึ้นหลังคลอด และมีความทรมาณอย่างเหลือล้นจากโรคและกระบวนการรักษา เช่น ภาวะลำไส้เน่าอักเสบอย่างรุนแรง (severe necrotizing enterocolitis)

ทารกแรกเกิดที่ตกอยู่ในสภาวะความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิตและต้องได้รับการจำกัดการรักษา จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคองจากทีมผู้รักษาอย่างเหมาะสมทันทีที่ได้รับการวินิจฉัย

การดูแลทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

องค์การอนามัยโลก^{6,8,9} ได้ให้คำจำกัดความการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองในระยะท้ายของชีวิต (palliative care) หมายถึง การดูแลเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ทั้งผู้ใหญ่และเด็กและครอบครัว ที่มีปัญหาเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิต (life-threatening illness) ไม่ว่าจะเป็นโรคใด โดยเน้นที่การดูแลรักษาอาการที่ทำให้ทุกข์ทรมาน ทั้งอาการเจ็บป่วยทางกาย ปัญหาทางจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ แบบองค์รวม และควรให้การรักษาดังกล่าวตั้งแต่วะยะแรกที่เริ่มวินิจฉัยว่าเป็นทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย (terminal illness) จนกระทั่งทารกแรกเกิดเสียชีวิต และรวมถึงการดูแลครอบครัวหลังจากการสูญเสีย โดยกำหนดประเด็น

สำคัญในการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายไว้ 5 ประเด็น คือ

1. แนวทางการช่วยเหลือตามระดับความคิดในทารกแรกเกิด ความทุกข์ใจมาจากความไม่สบายตัว เจ็บปวดทางร่างกายและการพลัดพราก การช่วยเหลือจึงเป็นการให้ทารกแรกเกิดได้รู้สึกสบายตัว เจ็บปวดน้อยที่สุดเท่าที่เป็นไปได้ และได้อยู่ใกล้ ๆ คนที่รักหรือผู้ดูแลมากที่สุด

2. กระบวนการช่วยเหลือเด็กและครอบครัว แบ่งออกเป็น 3 ระยะ ได้แก่ ระยะที่ 1 การช่วยเหลือประคับประคองและเตรียมตัวสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวก่อนที่ทารกแรกเกิดจะเสียชีวิต ระยะที่ 2 ระยะใกล้ความตาย (end of life) และระยะที่ 3 ชีวิตหลังจากทารกแรกเกิดจากไป (bereavement care)

3. การจัดการความปวดในทารกแรกเกิดระยะสุดท้าย การจัดการความปวดที่มีประสิทธิภาพ ประกอบด้วยการประเมินความปวด (pain assessment) สำหรับทารกแรกเกิดและทารกที่ได้มาตรฐาน ได้แก่ Premature Infant Pain Profile (PIPP) และ Neonatal Infant Pain Profile (NIPS) และการให้การรักษ (pain management) การควบคุมอาการปวดได้ดีจะทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ใช้ช่วงเวลาที่เหลืออยู่อย่างมีคุณภาพ

4. การช่วยเหลือด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม ได้แก่ การประเมินสภาพจิตครอบครัว การวินิจฉัยภาวะทางจิตใจและโรคที่เกี่ยวข้องทางจิตเวช การทำจิตบำบัด การให้ยารักษาทางจิตเวช และการให้คำปรึกษาแก่ครอบครัว โดยมีเป้าหมายเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตให้แก่ทารกแรกเกิดและครอบครัว ช่วยขจัดความเจ็บปวดหรือกังวลใจยืดเวลาที่มีความหมายให้แก่ทารกแรกเกิด ให้การดูแลจนทารกแรกเกิดลาจากไป และดูแลครอบครัวต่อเนื่องไปจนผ่านพ้นความเศร้าโศกจากการสูญเสีย

5. การช่วยเหลือด้านจิตวิญญาณ หนึ่งในหกอันดับแรกความต้องการของพ่อแม่เมื่อลูกอยู่ใน

ภาวะวิกฤตใกล้ตาย คือ ต้องการให้พระหรือผู้นำทางศาสนาช่วยชี้ทางให้วิญญาณไปสู่ภพภูมิที่ดี การส่งเสริมด้านจิตวิญญาณเพื่อให้ทารกแรกเกิดได้เกิดความสุขแม้ในวาระสุดท้ายของชีวิตจึงมีความหมายอย่างยิ่ง

ในประเทศไทยทารกแรกเกิดส่วนใหญ่เสียชีวิตภายในโรงพยาบาล พยาบาลจึงเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตเนื่องจากลักษณะงานที่มีความใกล้ชิดกับทารกแรกเกิดและครอบครัวและโดยวิชาชีพที่ให้ความสำคัญกับการดูแล (care) ที่มีความหมายมากกว่าผลจากการรักษา (cure)⁹ การดูแลแบบประคับประคองจึงถูกนำมาใช้ควบคู่ไปกับการรักษาเฉพาะสำหรับโรค นั้น ๆ ซึ่งผู้ดูแลต้องใช้ทั้งศาสตร์และศิลป์ ประยุกต์ใช้การแพทย์ทางเลือก รวมไปถึงมีความเข้าใจ เข้าถึง และยอมรับในความศรัทธา ความเชื่อและบริบทของครอบครัวทารกแรกเกิดด้วย

ความรู้สึกละและความปรารถนาสุดท้ายของทารกแรกเกิดและการรับรู้การตาย

เด็กแต่ละวัยมีความเข้าใจเรื่องความตายและมีปฏิกิริยาต่อความตายแตกต่างกัน^{6,9} โดยความเข้าใจและปฏิกิริยาของเด็กเกี่ยวกับความตาย อายุ 0-2 ปี นั้นยังไม่มี ความเข้าใจเรื่องแนวคิดของความตาย เด็กเข้าใจว่าความตาย คือ การถูกพลัดพราก ทอดทิ้ง ไม่มีคนดูแล ปฏิกิริยาต่อความตายเป็นความรู้สึก ไม่สบายตัว จากความเจ็บป่วย ปวด เหนื่อย หิว รวมทั้งเริ่มมีความกังวลต่อการแยกจาก โดยเฉพาะวัยทารกจะมีปฏิกิริยาด้วยการตอบสนองของร่างกาย (physiological reflex) เพื่อต่อสู้ให้ตนเองมีชีวิตรอด เด็กทารกจะเชื่อมโยงกับคนรอบข้างโดยผ่านทางสัมผัส กลิ่น เสียง ทารกจะร้องเมื่อหิว เจ็บ หรือมีอาการไม่สุขสบายต่าง ๆ เกิดขึ้นในร่างกาย การสัมผัสอย่างอ่อนโยน การให้นมอาจทำให้ทารกแรกเกิดรู้สึกผ่อนคลายได้ชั่วคราว แต่เมื่อร่างกายยังคง

ไม่สบาย ทารกก็จะแสดงออกถึงความเจ็บปวดได้ และหากทารกอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต พ่อ แม่ ตลอดจนบุคลากรที่มิดูแลควรช่วยให้ทารกผ่านช่วงเวลาของความตายโดยไม่ทุกข์ทรมาน ไม่ปล่อยให้ทารกเผชิญความตายเพียงลำพังโดยการเตรียมให้ทารกก้าวสู่ภาวะใกล้ตายและความตายได้อย่างสงบ

ความรู้สึกและความปรารถนาของครอบครัวของทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

การตายดี (good death) คือ การตายที่ปลอดจากความทุกข์ทรมานที่สามารถหลีกเลี่ยงได้ของผู้ป่วย ญาติและผู้ให้การรักษ การตายดีเป็นหนึ่งในหกอันดับแรกความต้องการของพ่อแม่เมื่อลูกอยู่ในภาวะวิกฤตใกล้ตาย คือ ต้องการให้พระหรือผู้นำทางศาสนาช่วยชี้ทางให้วิญญาณไปสู่ภพภูมิที่ดีสำหรับผู้ป่วยระยะสุดท้ายซึ่งแพทย์หมดหวังที่จะรักษาร่างกายให้หายหรือดีขึ้นกว่าเดิมแล้ว การดูแลช่วยเหลือทางจิตใจกลับจะมีความสำคัญยิ่งกว่า เพราะแม้ร่างกายจะเสื่อมถอยลงไปเรื่อย ๆ แต่จิตใจยังมีโอกาสที่จะกลับมาดีขึ้นหายทรมานจนเกิดความสงบขึ้นได้แม้กระทั่งในวาระสุดท้ายของชีวิต^{6,9} การดูแลผู้ใกล้ตายให้ได้ตายดี จึงเป็นอีกบทบาทหนึ่งที่สำคัญของทีมผู้ดูแลในการใช้ประสบการณ์ในการดูแลมาช่วยสร้างทางเลือกและโอกาสให้แก่ครอบครัวตามบริบทของครอบครัวที่แตกต่างกันออกไป การทำตามความประสงค์ของผู้ปกครองหรือครอบครัวทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตนั้นมีความสำคัญเพราะเมื่อทารกแรกเกิดได้จากไปแล้ว ผู้ที่จะอยู่ต่อไปคือ ผู้ปกครองและครอบครัวของเด็กนั่นเอง

กรอบของกฎหมายและจริยธรรม

ปัจจุบันรูปแบบการเสียชีวิตของทารกแรกเกิดถึงร้อยละ 45 ถึง 90 เกิดจากการยุติ ถอดถอน (Withdraw: WH) หรือยับยั้ง (Withhold: WD) การ

รักษาหรือเครื่องพยุงชีพ (Life Sustaining Treatment: LST) ซึ่งถือว่ามีค่าเท่ากันในทางกฎหมายและจริยธรรมทางการแพทย์⁷ ดังนั้น การตัดสินใจให้หรือไม่ให้การรักษาทารกแรกเกิดที่อยู่ในสภาวะดังกล่าว นั้นเป็นเรื่องสำคัญที่ต้องนำมาพิจารณา คณะกรรมการจริยธรรมของราชวิทยาลัยกุมารเวชศาสตร์ สหราชอาณาจักร (Royal college of pediatrics and child health: RCPCH) ได้กำหนดกรอบการดูแลผู้ป่วยที่ควรจำกัดการรักษาเนื่องจากไม่ก่อประโยชน์สูงสุดต่อผู้ป่วย ปัจจุบันเป็นฉบับที่ 3 ค.ศ. 2015⁷ ดังนี้

1. เมื่อโอกาสการมีชีวิตอยู่มีอยู่อย่างจำกัด ได้แก่ ก้านสมองตาย (brain stem death) ที่ถูกวินิจฉัยตามเกณฑ์อย่างเหมาะสม
 2. เมื่อการมีชีวิตอยู่ มีคุณภาพจำกัด การรักษาอาจยืดหรือยื้อชีวิตได้ แต่จะไม่ช่วยบรรเทาภาวะทั้งจากตัวโรคเองหรือจากการรักษา
 3. ผู้ป่วยแสดงความประสงค์ปฏิเสธการรักษา เช่นเดียวกับผู้ใหญ่ ในกรณีนี้ผู้ป่วยเด็กจะได้รับการสนับสนุนโดยผู้ปกครอง
- สำหรับประเทศไทยได้กำหนดกรอบของกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับการรักษาและคุ้มครองเด็กไว้ดังนี้

1. พระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก¹⁰ พ.ศ. 2546 หมวดที่ 2 การปฏิบัติต่อเด็ก มาตรา 22 การปฏิบัติต่อเด็กไม่ว่ากรณีใด ให้คำนึงถึงประโยชน์สูงสุดของเด็กเป็นสำคัญและไม่ให้มีการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรม การกระทำใดเป็นไปเพื่อประโยชน์สูงสุดของเด็กหรือเป็นการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรมต่อเด็กหรือไม่ ให้พิจารณาตามแนวทางที่กำหนดในกฎกระทรวง

2. พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550¹¹ หมวดที่ 1 สิทธิและหน้าที่ด้านสุขภาพ

2.1 มาตรา 8 ในการบริการสาธารณสุข บุคลากรด้านสาธารณสุขต้องแจ้งข้อมูลด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการให้ผู้รับบริการทราบ

อย่างเพียงพอที่ผู้รับบริการจะใช้ประกอบการตัดสินใจในการรับหรือไม่รับบริการใด และในกรณีที่ผู้รับบริการปฏิเสธไม่รับบริการใด จะให้บริการนั้นมีได้

2.2 มาตรา 12 บุคคล มีสิทธิทำหนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียง เพื่อยืดการตายในวาระสุดท้ายของชีวิตตน หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บป่วยได้ การดำเนินการตามหนังสือแสดง เจตนาตามวรรคหนึ่ง ให้เป็นไปตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่กำหนดในกฎกระทรวงเมื่อผู้ประกอบวิชาชีพด้านสาธารณสุขได้ปฏิบัติตามเจตนาของบุคคลตามวรรคหนึ่ง แล้วมิให้ถือว่ากระทำความผิดและให้พ้นจากความรับผิดทั้งปวง

ในกรณีของทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตนั้น ผู้ปกครองเป็นผู้ตัดสินใจแทน (surrogate decision maker)¹² ตามคำประกาศสิทธิของผู้ป่วยของประเทศไทย ในข้อที่ 9 ระบุว่า “บิดา มารดา หรือผู้แทนโดยชอบธรรม อาจใช้สิทธิแทนผู้ป่วยที่เป็นเด็กอายุยังไม่เกินสิบแปดปีบริบูรณ์ ผู้บกพร่องทางกายหรือจิต ซึ่งไม่สามารถใช้สิทธิด้วยตนเองได้”¹³ สิทธิในการแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขตามมาตรา 12 แห่งพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 ถือเป็นสิทธิผู้ป่วยอย่างหนึ่งในการแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขของผู้ป่วยในวาระสุดท้ายอย่างมีศักดิ์ศรี มีมนุษยธรรม เป็นเรื่องสิทธิในการตัดสินใจเกี่ยวกับตนเอง (the right to self-determination) สอดคล้องกับเรื่องการตายอย่างสงบตามธรรมชาติ (good death) โดยไม่ถูกเหนี่ยวรั้งการตายด้วยวิธีการรักษาหรือเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่เกินความจำเป็นและไม่สมควร (futile treatment)¹⁴ และนอกจากกรอบของกฎหมายแล้ว การดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตยังต้องคำนึงถึงหลักเวชจริยศาสตร์^{6,9} (biomedical ethics) ดังนี้

1. หลักการทำแต่ความดี (beneficence) เป็นการปฏิบัติหรือการกระทำทุกรูปแบบที่มีความ

ตั้งใจเพื่อให้ผู้อื่นได้รับผลจากการกระทำนั้น เช่น การปกป้องสิทธิผู้ป่วย หรือการจัดปัจจัยต่าง ๆ ที่สามารถส่งผลให้เกิดอันตรายต่อผู้ป่วย เป็นต้น

2. หลักการหลีกเลี่ยงอันตรายอันพึงเกิดกับผู้ป่วย (nonmaleficence) คือ การไม่ปฏิบัติในสิ่งที่เป็นอันตรายต่อผู้ป่วยทั้งทางร่างกาย จิตใจและจิตวิญญาณ เช่น การไม่เป็นเหตุให้เกิดความเจ็บปวดและความทุกข์ทรมาน เป็นต้น

3. หลักการแห่งเสรีภาพส่วนบุคคล (autonomy) การเคารพเอกลัทธิของบุคคล ได้แก่ การเคารพอิสระในการตัดสินใจ การให้ข้อมูลอย่างเพียงพอในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ หรือการให้ความช่วยเหลือในการตัดสินใจเมื่อผู้ป่วยต้องการ

4. หลักการแห่งความยุติธรรม (justice) การให้บริการอย่างเหมาะสมเท่าเทียมกันในทุกสถานการณ์โดยไม่คำนึงถึงความแตกต่างในด้านเชื้อชาติ เศรษฐฐานะ ระดับการศึกษา และศาสนา ผู้ป่วยแต่ละคนควรได้รับการปฏิบัติอย่างเต็มกำลังความสามารถและได้รับการดูแลก่อนหลังตามลำดับความรุนแรงของปัญหา

บทบาทของพยาบาลในการดูแลทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

แม้ว่าการตัดสินใจทางการแพทย์จะเป็นสิ่งที่ชอบด้วยกฎหมาย แต่สิ่งหนึ่งที่สำคัญ คือ ในระยะสุดท้ายของชีวิตนั้น ทารกแรกเกิดที่ได้รับการตัดสินใจให้ยุติหรือถอนการรักษาจำเป็นต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) ตามความต้องการโดยรวมของเด็กและครอบครัว สำหรับในประเทศไทยปัจจุบันสำนักงานพยาบาล¹⁵ ได้แบ่งกลุ่มพยาบาลด้านการดูแลแบบประคับประคอง (Palliative Care Nurse: PCN) ออกเป็น 3 กลุ่ม คือ 1) พยาบาลประจำหอผู้ป่วย 2) พยาบาลที่ผ่านหลักสูตรอบรมเฉพาะทางด้านการดูแลแบบประคับประคอง 4 เดือน และ 3) พยาบาลผู้มีความรู้ความ

ชำนาญเฉพาะทางด้านการดูแลแบบประคับประคองซึ่งเป็นผู้ที่ได้รับวุฒิปัฒ APN จากสภาการพยาบาล และกระทรวงสาธารณสุข⁶ ได้กำหนดคุณสมบัติของพยาบาลวิชาชีพที่อยู่ในทีมการดูแลแบบประคับประคองไว้ คือ เป็นผู้ที่มีทัศนคติที่ดีในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย มีทักษะการสื่อสาร มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยไม่น้อยกว่า 2 ปี ผ่านการอบรมไม่น้อยกว่า 3 วันในหลักสูตรระยะสั้นการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและหลักสูตรการให้คำปรึกษา และสำหรับผู้ที่ต้องรับผิดชอบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองโดยตรง จะต้องผ่านการอบรมหลักสูตรการพยาบาลเฉพาะทางสาขาการพยาบาลผู้ป่วยแบบประคับประคอง ระยะเวลา 4 เดือน โดยบทบาทของพยาบาลในการดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายของชีวิตนั้น เริ่มตั้งแต่เมื่อทารกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้ายไปจนกระทั่งภายหลังเมื่อทารกแรกเกิดจากไป โดยมีหลักปฏิบัติ 4 แนวทาง ดังนี้

1. การสื่อสารอย่างง่ายและตรงไปตรงมา

เมื่อมีข้อมูลชัดเจนว่า ทารกแรกเกิดอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต พยาบาลควรเริ่มพูดคุยให้ข้อมูลและอธิบายการเปลี่ยนแปลงของทารกแรกเกิดแต่ละระยะก่อนเสียชีวิตอย่างตรงไปตรงมา สั้น กระชับและใช้คำที่เข้าใจได้ง่ายเพื่อให้ครอบครัวเข้าใจและลดความกังวลใจผ่านกระบวนการให้การปรึกษา (counseling) ที่มีประสิทธิภาพ พร้อมกับเปิดโอกาสให้ครอบครัวได้ระบายความรู้สึก ช่วยให้ครอบครัวยอมรับกับความตายที่จะมาถึง โดยเลือกให้ข้อมูลเฉพาะประเด็นที่ผู้ปกครองมีความสนใจหรือคับข้องใจ ให้ข้อมูลที่ครอบครัวต้องการอย่างเป็นกลาง ครอบคลุมเรื่องจริยธรรมและมั่นใจว่าครอบครัวรับทราบและเข้าใจพยากรณ์โรค ความเสี่ยงแนวทางและทางเลือกในการดูแลก่อนที่จะตัดสินใจควรหลีกเลี่ยงคำที่พ่อแม่รู้สึกจะทำร้ายจิตใจและคุกคาม⁷ เช่น “เราทำทุกอย่างแล้ว” “เราไม่สามารถ

ทำอะไรมากกว่านี้” “ไม่มีความหวัง” “ร้ายแรงถึงตาย” “เป็นผัก” “ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์ในการรักษา” “การมีชีวิตอยู่จะส่งผลเสียต่อคุณ ลูกของคุณ งาน การเงินหรือชีวิตคู่ของคุณ” หรือ “คุณยังสามารถมีลูกคนใหม่ได้อีก” แต่ควรใช้คำถามที่ช่วยประเมินการรับรู้และการตัดสินใจของครอบครัว เช่น “มีอะไรที่คุณอยากทราบบ้าง” “มีอะไรที่เราช่วยคุณได้” และ “มีอะไรที่คิดว่าคุณไม่สามารถจัดการได้หรือคุณกลัว” เป็นต้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีที่ครอบครัวต้องตัดสินใจเกี่ยวกับการยุติ ถอดถอนหรือยับยั้งการรักษาหรือเครื่องพยุงชีพ พ่อแม่และครอบครัวของทารกแรกเกิดจะยิ่งเปราะบาง¹⁶ ดังนั้นการสื่อสารต้องปรับให้เหมาะสมเป็นรายบุคคล และมีความเฉพาะตัว ตามแนวทาง “SOBPIE”^{7,16} ดังนี้

Situation: สถานการณ์คืออะไร ทารกกำลังจะเสียชีวิตหรือไม่ เราควรยุติ ถอดถอนหรือยับยั้งการรักษาหรือเครื่องพยุงชีพหรือไม่

Opinions and options: ความคิดเห็นและทางเลือก ความโน้มเอียงของบุคลากรทางการแพทย์กับทางเลือกของผู้ป่วย

Basic human interactions: การแสดงความเห็นอกเห็นใจ ใช้หลักการฟังอย่างตั้งใจด้วยท่าทีที่เปิดรับ เน้นว่าสิ่งที่เกิดขึ้นไม่ใช่ความผิดของพ่อแม่และไม่สามารถป้องกันได้

Information: การประชุมหารือกับผู้ปกครองเพื่อให้ข้อมูลอย่างเป็นกลาง

Emotions: การเคารพการตัดสินใจของครอบครัวที่อาจไม่แน่นอน และเติมไปด้วยอารมณ์ได้อย่างเหมาะสม

2. การส่งเสริมครอบครัวให้ตัดสินใจที่ยอมรับหรือปฏิเสธการดูแลแบบประคับประคอง

เมื่อครอบครัวตัดสินใจให้ทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายได้รับการดูแลแบบประคับประคองแล้ว การรักษาจะถูกปรับเป็นวิธีที่ทำให้ทารกแรกเกิดได้รับความสุขสบายที่สุด มีการให้การรักษาตามอาการ

อย่างเต็มที่ รวมไปถึงการจัดการกับความเจ็บปวด พ่อแม่และผู้ดูแลควรได้รับคำแนะนำให้เพิ่มการสัมผัสทารก ส่งเสริมความใกล้ชิดของครอบครัวกับทารกแรกเกิดที่ก่อให้เกิดความสุขทางใจ โดยการปฏิบัติการพยาบาลทารกแรกเกิดในระยะนี้ มีดังนี้

1. วัดสัญญาณชีพวันละ 1 ครั้งไว้เป็นพื้นฐานในการดูแลและหากทารกมีอาการเปลี่ยนแปลงอย่างมีนัยสำคัญจึงค่อยวัดสัญญาณชีพเป็นระยะ

2. ประเมินอาการและอาการแสดงของภาวะหายใจลำบากและให้การช่วยเหลือ โดยจัดท่านอนให้คอตรงเพื่อให้ทางเดินหายใจโล่ง หรือการให้ออกซิเจน เป็นต้น

3. ประเมินความสบาย การจัดการความปวดและการช่วยเหลือให้ทารกสบายตัว เช่น ให้แม่และลูกได้สัมผัสกันแบบเนื้อแนบเนื้อ (skin-to-skin contact) การกอดให้แน่น ดูแลเปลี่ยนผ้าอ้อม สร้างบรรยากาศที่เงียบสงบและการดูแลความสะอาดร่างกาย เป็นต้น

4. การให้นม ควรอธิบายให้พ่อแม่เข้าใจการเปลี่ยนแปลงของทารกว่าในระยะใกล้ตาย ระบบทางเดินอาหารจะทำหน้าที่ได้ลดลง การให้อาหารอาจทำให้ทารกท้องอืดและไม่สบายได้ การให้นมแม่โดยการเข้าเต้าหรือการใช้ขวดนมและการให้ทางสายให้อาหารทางปากหรือทางหลอดเลือดดำนั้นขึ้นอยู่กับสถานะของทารกและความต้องการของพ่อแม่

5. ตามกุมารแพทย์มาดูแลอาการเมื่อทารกเข้าสู่ระยะใกล้ตาย ทารกจะแสดงอาการทุกข์ทรมานเช่น กระสับกระส่าย หน้าตาบิดเบี้ยว ร้องกวน หายใจลำบาก หรือมีอาการชักเกร็ง

6. การดูแลเมื่อการตายมาถึง จดบันทึกเวลาที่ทารกเสียชีวิตและแจ้งแพทย์ผู้รับผิดชอบทันที เพื่อให้แพทย์ได้มาประเมินสาเหตุการตายและลงบันทึกเอกสารต่าง ๆ ภายใน 1 ชั่วโมง หรือหากจำเป็นต้องมีการตรวจทางนิติเวชต้องรีบดำเนินการ

ในระยะของการดูแลแบบประคับประคองนั้น ควรส่งเสริมให้พ่อแม่ของทารกแรกเกิดสามารถดำเนินชีวิตและทำงานได้ตามปกติ อนุญาตให้กระทำพิธีกรรมทางศาสนาตามความเชื่อโดยไม่ขัดกับแนวทางการรักษา วางแผนการช่วยเหลือร่วมกันระหว่างทีมแพทย์และพ่อแม่เมื่อถึงเวลาสุดท้าย (end of life)⁶ เคารพการตัดสินใจและอารมณ์ของพ่อแม่และครอบครัว มีความยืดหยุ่นที่จะรับมือกับความไม่แน่นอนและอ่อนไหวได้ โดยใช้วิธีที่ช่วยแสดงความเห็นใจ⁷ เช่น “วัตถุประสงค์ของเราคือให้ลูกของคุณไม่ปวด เสียชีวิตอย่างสงบ” “เราไม่สามารถรักษาลูกของคุณให้หายได้ แต่จะดูแลเขาอย่างดีที่สุดไปตลอด” หรือ “เราจะช่วยให้คุณผ่านเวลาที่แสนยากนี้ไปได้” เป็นต้น

3. การยอมรับครอบครัวในการตัดสินใจนำเครื่องช่วยหายใจออกและการเตรียมการพิธีศพ

หลังการยับยั้งหรือยุติการรักษา ทารกจะเสียชีวิตภายใน 5 นาทีถึง 22 วัน เมื่อทารกอาการรุนแรงอยู่ในระยะสุดท้ายจะเสียชีวิตอย่างรวดเร็วภายใน 1.5 ชั่วโมง⁷ ในระยะนี้ควรแจ้งให้พ่อแม่ทราบว่าเวลาที่จะจากกันใกล้เข้ามา ควรจัดพื้นที่ให้ผู้ป่วยให้มีความเป็นส่วนตัวแก่ครอบครัว ให้ทารกแรกเกิดและครอบครัวอยู่ในสิ่งแวดล้อมที่สงบและเป็นไปตามธรรมชาติ มีความทุกข์ทรมานน้อยที่สุด ให้ฟังเพลงหรือบทสวดมนต์ จัดเว้นการพูดคุยที่รบกวนทารกแรกเกิด จัดการถกเถียงในหมู่ญาติพี่น้องหรือห้องหับห้องให้ เพียงแค่ญาติมิตรพยายามรักษาจิตใจของตนให้ดี ไม่เศร้าหมอง สลดหดหู่ ก็สามารถช่วยได้มาก เพราะสภาวะจิตใจของคนรอบตัวนั้นสามารถส่งผลต่อบรรยากาศและต่อจิตใจของทารกได้ จิตของคนเรานั้นละเอียดอ่อน สามารถรับรู้ความรู้สึกของผู้อื่นได้ แม้จะไม่สามารถพูดออกมาก็ตาม ความละเอียดอ่อนดังกล่าวมิได้เกิดขึ้นเฉพาะในยามปกติ หรือยามรู้ตัวเท่านั้น แม้กระทั่งเมื่ออยู่ในภาวะโคม่าก็อาจสัมผัสกับกระแสจิตของ

ผู้คนรอบข้างได้¹⁷ ภายหลังการเสียชีวิตครอบครัวสามารถใช้เวลาร่วมกับทารกแรกเกิดได้ตามต้องการ ยกเว้นกรณีที่ต้องตรวจเพิ่มเติมหลังเสียชีวิต หากครอบครัวประสงค์จะนำทารกกลับบ้านเพื่อไปทำพิธีศพสามารถกระทำได้ ในกรณีทารกที่อายุครรภ์มากกว่า 24 สัปดาห์ จะมีการออกไปมรณะบัตรให้

4. การดูแลครอบครัวหลังจากทารกแรกเกิดจากไป

เมื่อทารกแรกเกิดเสียชีวิต ควรให้ญาติได้ใช้เวลาอยู่ด้วยกันสักระยะหนึ่งและควรอยู่เป็นเพื่อนเพื่อให้ความช่วยเหลือหรือตอบคำถามญาติ หรือออกมาจากห้องหากญาติมีความประสงค์ต้องการที่จะอยู่ตามลำพัง¹⁷ การสูญเสีย (loss) บุคคลอันเป็นที่รักย่อมก่อให้เกิดความเศร้าโศก (grief & bereavement) ดังนั้น การที่พ่อแม่ต้องอยู่โดยไม่มีลูกอีกต่อไป และกิจกรรมการดูแลบุตรที่เคยทำติดต่อกันมานานหลายเดือนในขณะตั้งครรภ์ได้ยุติลง พ่อแม่ต้องปรับตัวเข้าสู่ชีวิตใหม่รวมทั้งต้องแสวงหาความหมายใหม่ของชีวิต¹⁸ ปฏิกริยาเศร้าโศกจากการสูญเสียอาจแสดงออก 4 ด้าน คือ 1) การแสดงออกทางความรู้สึก 2) การแสดงออกทางกาย 3) การแสดงออกทางการรับรู้ และ 4) การแสดงออกทางพฤติกรรม ภาวะเศร้าโศก (grief) ของแต่ละบุคคลมีความเฉพาะตัว ผู้สูญเสียประมาณ 80-90% มีภาวะเศร้าโศกเป็นปฏิกริยาแบบปกติ (normal grief) จะกระทบต่อการดำเนินชีวิตในเวลาไม่นาน ผู้สูญเสียประมาณครึ่งหนึ่งสามารถปรับตัวได้ดีภายใน 1 ปี¹⁹ คนกลุ่มนี้ต้องการผู้รับฟังที่ดี การสนับสนุนข้อมูลที่เป็นจำเป็นสำหรับการปฏิบัติตัวในขณะเศร้าโศกโดยไม่จำเป็นต้องพบผู้เชี่ยวชาญ การสื่อสารติดต่อเชื่อมโยงกับครอบครัวในช่วงหลังความตายเป็นระยะที่จะช่วยให้ครอบครัวได้มีโอกาสถามคำถามที่ค้างคาใจหรือถามซ้ำเกี่ยวกับการตัดสินใจหรือยับยั้งการรักษาเพื่อรังชีวิตว่า เป็นไปโดยถูกต้องเหมาะสมหรือไม่ สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ชายมักจะมีปัญหา

เรื่องการแสดงความรู้สึกตัวเอง เนื่องจากค่านิยมของสังคมที่มองว่าผู้ชายต้องเข้มแข็ง ไม่แสดงออกทางอารมณ์ ดังนั้น พยาบาลควรเปิดโอกาสให้คนกลุ่มนี้ได้ระบายความรู้สึก โดยจัดหาสถานที่พูดคุยที่มีความเป็นส่วนตัว อธิบายให้ทราบว่า “การร้องไห้ไม่ใช่สัญลักษณ์ของความอ่อนแอแต่เป็นการแสดงออกถึงความรักที่มีต่อกัน” การเก็บความรู้สึกไว้ในใจ อาจก่อให้เกิดความอึดอัดและเกิดผลเสียตามมาภายหลังได้ ช่วยส่งเสริมความเข้มแข็งทางจิตใจของครอบครัว เน้นการยอมรับความจริง การให้อภัยและการก้าวต่อไปข้างหน้า ให้การช่วยเหลือแนะนำแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ส่งเสริมการสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างพ่อแม่หรือกับบุตรคนอื่น ๆ เปิดโอกาสให้ครอบครัวได้แสดงความรักโศกเศร้าร่วมกัน ส่งเสริมให้มีการดำเนินชีวิตตามปกติต่อไป

การจัดการความรู้สึกของพยาบาลผู้ดูแลทารกแรกเกิดที่อยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต

ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอาจต้องกลับมารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำหลายครั้ง หรือเข้ารับการรักษากันเป็นเวลานาน ก่อนที่ผู้ป่วยเด็กจะเสียชีวิต พยาบาลเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กประคับประคองเนื่องจากวิชาชีพพยาบาลให้ความสำคัญกับการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวม และพยาบาลมีความใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากกว่าวิชาชีพอื่น ๆ ความรู้สึกของพยาบาลจึงมีผลต่อพฤติกรรมที่แสดงออกกับผู้ป่วย ซึ่งอุปสรรคสำคัญของการดูแลแบบประคับประคอง²⁰ คือ ทักษะจิตด้านลบเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง^{21,22} ซึ่งถูกมองว่าเป็น การุณยฆาตหรือการทำให้ตายโดยเจตนา โดยทัศนคติถูกสร้างขึ้นบนฐานของการปฏิเสธความตายหรือความกลัวผิดพลาด การตายก็เช่นเดียวกับการเกิด คือ ต้องเตรียมความพร้อม อย่างไรก็ตามเด็กนั้นแตกต่างจากผู้ใหญ่อยู่หลายประการ⁸ เช่น การดูแลประคับประคองใน

ทารกแรกเกิดนั้นต้องปฏิบัติให้สอดคล้องความสามารถในการตอบสนองของทารกแรกเกิด การสื่อสารที่เหมาะสมสำหรับแต่ละครอบครัวโดยต้องคำนึงถึงการใช้ภาษา วัฒนธรรม ความเข้าใจในเรื่องความเจ็บป่วยตลอดจนความเชื่อมั่นและศรัทธาในทีมผู้รักษาและประเด็นทางกฎหมาย ตลอดจนผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อครอบครัว เช่น ด้านภาระค่าใช้จ่าย การดูแลแบบประคับประคองนั้นจะต้องช่วยประเมินความเสี่ยงและการจัดหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมให้ครอบครัวและช่วยประเมินสถานะทางอารมณ์ของสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว เพื่อให้การช่วยเหลืออีกด้วย เนื่องจากทัศนคติของพยาบาลมีความเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง โดยพยาบาลที่มีทัศนคติที่ดีอาจส่งผลให้มีพฤติกรรมที่ดีในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองด้วย หากพยาบาลมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง อาจส่งผลให้พยาบาลไม่ยอมเข้าไปมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ พยาบาลผู้ดูแลควรได้รับการถ่ายทอดความรู้และฝึกฝนทักษะในการดูแลประคับประคอง การสื่อสารและทักษะการให้การปรึกษากับครอบครัว ครอบคลุมประเด็นจริยธรรมและจรรยาบรรณในการปฏิบัติงาน ในขณะเดียวกันควรใช้กระบวนการสำรวจตนเองและฝึกจัดการกับอารมณ์และความรู้สึกที่เกิดขึ้นระหว่างปฏิบัติงาน ไม่ให้เกิดความติดค้างและสามารถหลุดพ้นการเผชิญความเศร้าโศกจากการสูญเสียเช่นเดียวกันกับครอบครัวของทารกแรกเกิด

สรุป

ช่วงเวลาสุดท้ายของทารกแรกเกิดเป็นช่วงเวลาที่จะถูกบันทึกอยู่ในความทรงจำของผู้ที่ยังอยู่ตลอดไป พยาบาลที่ให้การดูแลทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายนั้นต้องเป็นผู้ที่ให้การดูแลทารกแรกเกิดทั้งในแบบรายบุคคลและการดูแลครอบครัว ซึ่งต้อง

คำนึงถึงการให้ความเคารพความแตกต่างทางวัฒนธรรมของครอบครัวนั้น ๆ ร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพอย่างครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิต สังคม และจิตวิญญาณ ตั้งแต่เมื่อครอบครัวตัดสินใจให้ทารกแรกเกิดระยะสุดท้ายได้รับการดูแลแบบประคับประคองไปจนกระทั่งเมื่อต้องตัดสินใจยุติถอดถอนหรือยับยั้งการรักษาหรือเครื่องพยุงชีวิตสุดท้ายเมื่อความตายมาถึงก็จะเป็นการจากไปที่เต็มไปด้วยความภาคภูมิใจ ด้วยรอยยิ้มและความทรงจำที่ดีของผู้ที่เกี่ยวข้องทุกคน

เอกสารอ้างอิง

1. สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข. คู่มือการสรุปสาเหตุการตายของแม่และเด็ก. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก; 2560.
2. กองยุทธศาสตร์และแผนงาน สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข. สถิติสาธารณสุข พ.ศ. 2560. [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงเมื่อ 10 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก http://bps.moph.go.th/new_bps/sites/default/files/statistics60.pdf.
3. กองยุทธศาสตร์และแผนงาน สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข. สรุปรายงานการป่วย 2560. [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงเมื่อ 10 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก http://wops.moph.go.th/ops/thp/thp/index.php?id=338&group_01&page=view_doc.
4. ญัฐพงศ์ จันทร์เจริญ. สาเหตุและอัตราการเสียชีวิตของทารกแรกเกิด อายุ 0 - 28 วัน โรงพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี. [อินเทอร์เน็ต]. [เข้าถึงเมื่อ 1 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก http://www.thaipediatrics.org/thesis/Chulalongkorn/Nattapong_Chancharoen.pdf.

5. สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. การสาธารณสุขไทย 2554-2558. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก; 2559.
6. กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. แนวทางการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย 2557. [อินเทอร์เน็ต]. 2557 [เข้าถึงเมื่อ 18 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก <http://www.dms.moph.go.th/dmsweb/cpgcorner>.
7. น้ำทิพย์ อินทับ. Withholding or withdrawing life sustaining treatment. ใน สันติ ปุณณะหิตานนท์, โสภภาพรรณ เงินค่า, อัญชลี ลิ้มรังสิกุล, บรรณาธิการ. Highlights in neonatal problems. กรุงเทพมหานคร: บริษัทแอคทีฟพรีนัทจำกัด; 2561. หน้า 316-33.
8. World health organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.
9. ประเสริฐ เลิศสงวนสินชัย, อิศรางค์ นุชประยูร, พรเลิศ ฉัตรแก้ว, ฉันทาย สิทธิพันธุ์, บรรณาธิการ. การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. พิมพ์ครั้งที่ 9. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์อักษรสัมพันธ์; 2556.
10. สำนักงานคณะกรรมการกฤษฎีกา. พระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก พ.ศ. 2546. [อินเทอร์เน็ต]. 2546 [เข้าถึงเมื่อ 18 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก <http://web.krisdika.go.th/data/law/law2/%a493/%a493-20-2546-a0001.pdf>.
11. สำนักงานคณะกรรมการกฤษฎีกา. พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550. [อินเทอร์เน็ต]. 2550 [เข้าถึงเมื่อ 18 มกราคม 2562]. เข้าถึงได้จาก <http://web.krisdika.go.th/data/law/law2/%ca71/%ca71-20-9999-update.pdf>.
12. วราภรณ์ คงสุวรรณ. การพยาบาลผู้ป่วยวิกฤตในระยะท้ายของชีวิตที่ใช้เทคโนโลยี. สงขลา: ชานเมืองการพิมพ์; 2558.
13. แพทยสภา. คำประกาศสิทธิและข้อพึงปฏิบัติของผู้ป่วย. [อินเทอร์เน็ต]. 2558 [เข้าถึงเมื่อ 18 ตุลาคม 2562]. เข้าถึงได้จาก <https://tmc.or.th/index.php/News/News-and-Activities/157>.
14. สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช.). คู่มือผู้ให้บริการสาธารณสุข กฎหมายและแนวทางการปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. พิมพ์ครั้งที่ 6. กรุงเทพมหานคร: บริษัทสามดีพรีนัทอควิเมนท์จำกัด; 2560.
15. จิตติณัฐ อัครเดชอนันต์, บรรณาธิการ. คู่มือการพยาบาลแบบประคับประคองฉบับพกพา. เชียงใหม่: Good work media; 2559.
16. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. Seminar in Perinatology [Internet]. 2014 [cited 2019 February 10]; 38(1): 38-46. Available from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24468568doi:10.1053/j.semperi.2013.07.007>.
17. Brian SC. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. Children (Basel) [Internet]. 2018 [cited 2019 January 19]; 5(2): 21. Available from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5835990/doi:10.3390/children5020021>.
18. พรณพิไล ศรีอาภรณ์, เสาวนีย์ เหลี่ยมไตรรัตน์. ความเศร้าโศกในสตรีที่สูญเสียทารกในครรภ์หรือทารกแรกเกิด. พยาบาลสาร 2557; 41 (ฉบับพิเศษ): 134-42.

19. โรจนศักดิ์ ทองคำเจริญ. การดูแลหลังการสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักในเวชปฏิบัติครอบครัวและปฐมภูมิ. วารสารระบบบริการปฐมภูมิและเวชศาสตร์ครอบครัว 2561; 1(1): 17-30.
20. ชูติกาญจน์ หฤทัย, อัมราภัสร์ อรรถชัยวัจน์, ไศภิชฐ์ สุวรรณเกษาวงศ์. ระบบบริการพยาบาลแบบประคับประคอง. กรุงเทพมหานคร: บริษัทสำนักพิมพ์ สื่อตะวัน จำกัด; 2559.
21. จินตนา เทพเสาร์, สุดาภรณ์ พยัคฆเรือง, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์. ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ทัศนคติและอุปสรรคกับพฤติกรรมของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กแบบประคับประคอง. Journal of Nursing Science 2018; 36(2): 18-29.
22. ชลลดา ดิยะวิสุทธิศรี, ภาวดี เหมทานนท์, สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์. บทบาทพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในทารกแรกเกิด. วารสารวิจัยสุขภาพและการพยาบาล 2562; 35(2): 1-12.