

31

A Practical Approach to the Family of Rapidly Deteriorating Patient In the Pediatric ICU

ดุสิต สกาวส

บทนำ

การพูดคุยกับครอบครัวของผู้ป่วยเด็กในไอซี尤ซีชั้งมีอาการทรุดลงอย่างรวดเร็วเพื่อให้เกิดความเข้าใจต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นอย่างปัจจุบันทันท่วง นับเป็นสิ่งที่ท้าทายความสามารถของสมาชิกที่มีสุขภาพทุกคนที่ดูแลรับผิดชอบผู้ป่วย เนื้อหาและวิธีการในการสื่อสาร เป็นสิ่งสำคัญที่จะต้องพิจารณา การเป็นนักพัฒนาที่ดียังคงเป็นองค์ประกอบที่สำคัญที่จะมองข้ามไปไม่ได้ การตระหนักรถึงบริบทของครอบครัวผู้ป่วย ความแตกต่างทางด้านวัฒนธรรมและความเชื่อต่างๆของครอบครัวและญาติ ตลอดจนการปรับตัวของครอบครัวต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นซึ่งรวมเรียกว่า Family dynamics เป็นสิ่งที่จะต้องคำนึงถึง และท้ายที่สุดการเปิดโอกาสให้ทางครอบครัวได้ซักถามเพิ่มเติมในประเด็นที่อาจจะยังไม่กระจงชัดในระหว่างที่พูดคุยกันเป็นเรื่องที่จำเป็น

ความต้องการของครอบครัว

เพื่อให้ทีมสุขภาพตรำหนักถึงความต้องการและความคาดหวังที่อาจจะไม่ได้แสดงออกทั้งหมดของครอบครัวผู้ป่วยเด็กในไอซี尤ซีชั้งมีอาการทรุดลงอย่างรวดเร็ว และสามารถที่จะสื่อสารโดยการพูดคุยและแสดงออกด้วยทางหรือภาษากายที่เหมาะสมกับสถานการณ์

การเรียนรู้ถึงความต้องการของครอบครัวของผู้ป่วยระยะสุดท้ายซึ่งมีการศึกษาไว้อย่างกว้างขวางจึงน่าจะเป็นประโยชน์สำหรับทีมสุขภาพที่จะต้องพูดคุยกับครอบครัวของผู้ป่วยเด็กดังกล่าว โดยจากการศึกษาพบว่าความต้องการและความคาดหวัง 10 อันดับแรกของครอบครัว/ ญาติของผู้ป่วยระยะสุดท้าย¹ ได้แก่

- 'ได้มีโอกาสใกล้ชิดกับผู้ป่วย (To be with the person)
- 'รู้สึกว่าตนเองมีประโยชน์ต่อผู้ป่วย (To be helpful to the dying person)
- 'ได้รับข้อมูลอย่างต่อเนื่องเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วย (To be informed of the dying person's changing condition)
- 'เข้าใจว่าทีมสุขภาพมีแผนที่จะทำอะไรให้กับผู้ป่วย เพื่ออะไร (To understand what is being done to the patient and why)
- 'ได้รับการยืนยันว่าผู้ป่วยไม่เจ็บปวดหรือทุกข์ทรมาน (To be assured of the patient's comfort)
- 'ได้รับการดูแลเอาใจใส่และให้กำลังใจ (To be comforted)
- 'ได้มีโอกาสเล่าหรือบรรยายความในใจ (To ventilate emotions)

- ได้รับการยืนยันว่าการตัดสินใจที่ได้ทำไปแล้วถูกต้อง (To be assured that their decisions were right)
- ได้เรียนรู้ความหมายของการตายของคนที่ตนเองรักและเคารพ (To find meaning in the dying of their loved one)
- ได้รับประทานอาหารและการพักผ่อนที่เพียงพอ (To be fed, hydrated, and rested)

แนวทางปฏิบัติกรณีผู้ป่วยเด็กในไอซีयูชั่งมีอาการทรุดลงอย่างรวดเร็ว

เพื่อให้การดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กในไอซียูชั่งมีอาการทรุดลงอย่างรวดเร็วเป็นไปด้วยความเรียบร้อย และถูกต้องตามมาตรฐานและจริยธรรมวิชาชีพจึงขอเสนอแนวทางการปฏิบัติ²⁴ ดังต่อไปนี้

1. การสร้างความสัมพันธ์ที่ดี

การสร้างความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างผู้ป่วยและครอบครัวสามารถทำได้โดยการให้ข้อมูลที่เป็นจริงแก่ผู้ป่วยและครอบครัวตั้งแต่เริ่มแรก พร้อมกับการพูดคุยตอบคำถามเกี่ยวกับการดำเนินโรคของผู้ป่วยเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง ข้อสังเกตคือหากแพทย์อาจโสในที่มีสามารถใช้เวลาพูดคุยและตอบคำถามของครอบครัวและญาติจะมีส่วนสำคัญในการสร้างความสัมพันธ์ที่ดี

2. การหลีกเลี่ยงความเข้าใจผิด

การพูดคุยเพื่อให้ข้อมูลกับครอบครัวและญาติตั้งแต่ระยะเริ่มแรกนั้น ทีมผู้ดูแลควรหลีกเลี่ยงการสร้างความเข้าใจผิด (โดยไม่ได้ตั้งใจ) จากความประณานดีและความพยายามที่จะสร้างความมั่นใจให้กับครอบครัวโดยการให้ข้อมูลที่ไม่เป็นจริงที่มีผิดแผลต้องมีความเข้าใจและค่อยระมัดระวังเสมอว่าครอบครัวและญาติจะเกิดความเข้าใจผิดทั้งนี้เนื่องจากธรรมชาติและผลลัพธ์ของการปรับตัวของครอบครัวและญาติต่อการเจ็บป่วยที่รุนแรง คำแนะนำ คือ กรณีผู้ป่วยเจ็บป่วยด้วยโรคหรือความผิดปกติที่รุนแรงและมีโอกาสเสียชีวิตสูงที่มีต้องชี้แจงข้อมูลเบื้องต้นนี้ให้ญาติได้ทราบ โดยพยายามเลือกใช้

คำพูดที่เข้าใจได้ง่ายสื่อความหมายได้ถูกต้อง ทั้งนี้เพื่อให้ญาติได้ปรึกษากันและเตรียมปรับในเรื่องของความคาดหวังไว้ล่วงหน้า

3. การเข้าใจความรู้สึก แสดงออกถึงความเห็นอกเห็นใจ และหลีกเลี่ยงการแก้ต่าง

ในการให้ข้อมูลแก่ครอบครัวและญาติตั้งแต่ระยะเริ่มแรกทีมผู้ดูแลควรเข้าใจความรู้สึกและอารมณ์ของครอบครัวของผู้ป่วยทั้งที่แสดงออกมาโดยตรง หรือแสดงออกมาเป็นนัย หรือไม่แสดงออกเลย หรืออาจแสดงออกโดยการเบี่ยงเบนผ่านน้ำเสียง คำพูด สีหน้า ท่าทาง เป็นต้น และสะท้อนความเข้าใจตั้งกล่าวโดยการแสดงออกถึงความเห็นอกเห็นใจ เอาใจเขามาใส่ใจเรา และสำคัญหลีกเลี่ยงกิริยาที่ส่อไปในลักษณะของการแก้ต่าง (defensive) ทั้งนี้ทีมต้องตระหนักรถึงกลไกการปรับตัวของครอบครัวและญาติ (defense mechanism) ต่อการสูญเสีย หรือการเจ็บป่วยรุนแรงของผู้ป่วยซึ่งทำให้ครอบครัวและญาติอาจแสดงอารมณ์ที่รุนแรง ได้แก่ อารมณ์โกรธ ไม่พอใจ หรือไม่ไว้วางใจอ кома ทีมต้องอดกลั้นและหลีกเลี่ยงการใช้อารมณ์โตตอกบกลับไปนอกจากนี้ควรสนใจและรับฟังอย่างเข้าใจเพื่อผลที่ดีต่อความสัมพันธ์ระหว่างทีมกับครอบครัวและญาติ

4. การเลือกเวลา สถานที่ที่เหมาะสมสำหรับการพูดคุยกับครอบครัวและญาติ

ทีมผู้ดูแลควรจะเลือกเวลา สถานที่ ที่เหมาะสมสำหรับการพูดคุยกับครอบครัวและญาติ การหยุดพูดคุยที่บริเวณหน้าไอซียูหรือตามทางเดินของตึกไม่เหมาะสมกับการรายงานข้อมูลสำคัญโดยเฉพาะการพูดคุยในเรื่องที่ละเอียดอ่อน เช่น การรายงานว่าผู้ป่วยทรุดลงและอาจถึงแก่ชีวิตได้ เป็นต้น สถานที่ที่เหมาะสมกว่าอาจจะเป็นห้องประชุมที่มีขนาดพอสมควรทั้งนี้เพื่อให้มีความเป็นส่วนตัว ไม่มีเสียงดังรบกวนโดยไม่จำเป็นเพราะในบางครั้งผู้ป่วยอาจแสดงความเสียใจต่อข่าวที่ทางทีมผู้ดูแลแจ้งให้ทราบ

ในการพูดคุยกับครอบครัวและญาติสมาชิกในทีมผู้ดูแลประกอบด้วยแพทย์หัวหน้าทีม แพทย์ผู้ดูแล

และตัวแทนพยาบาลควรเข้าประชุมด้วยทุกครั้ง ส่าหรับทางฝ่ายญาตินั้นแพทย์หัวหน้าทีมควรพิจารณาเลือกว่า ควรนำความเข้าประชุม โดยทั่วไปครอบครัวและญาติควรส่งตัวแทนไม่เกิน 3 คนเข้าประชุม ในบางโอกาสแพทย์หัวหน้าทีมอาจเชิญให้ญาติที่มีภาวะผู้นำ (functional leaders) เข้าประชุมด้วยเพื่อโน้มน้าว หรืออธิบายเพิ่มเติมให้แก่ญาติคนอื่นๆ ที่ไม่ได้เข้าร่วมพังได้ภายหลัง

5. การพูดคุยระหว่างสมาชิกภายในทีมผู้ดูแลเพื่อประเมินผลการรักษา

ในการณ์ทีมผู้ดูแลได้พยายามรักษาผู้ป่วยอย่างเต็มที่แต่ผู้ป่วยไม่ตอบสนองต่อการรักษาและเข้าข่ายไม่สามารถเยียวยาให้หายจากโรคได้ แพทย์ควรจัดให้มีการพูดคุยระหว่างสมาชิกทุกคนในทีมรวมทั้งแพทย์ที่ปรึกษาที่ร่วมดูแลอยู่ด้วยว่าแต่ละคน/สาขามีความคิดเห็นอย่างไร ทั้งนี้เพื่อร่วมกันพิจารณากำหนดแผนการรักษาที่คิดว่าเหมาะสมที่สุดสำหรับผู้ป่วยรายนั้นต่อไป การระดมความคิดเห็นนี้เป็นขั้นตอนที่จะรวมรวมข้อคิดเห็นจากมุ่งมองต่างๆ ทั้งความเหมาะสมในแนววิชาการและด้านจริยธรรมกรณีที่สมาชิกในทีมมีความเห็นขัดแย้งกันแพทย์ควรหาข้อยุติโดยการหาข้อมูลเพิ่มเติมหรือใช้เวลาในการสังเกตอาการผู้ป่วยให้นานขึ้นทั้งนี้เมื่อมีข้อมูลมากขึ้นความชัดเจนก็จะตามมาและมักช่วยให้ได้ข้อยุติในการประชุมหารือครั้งต่อๆ ไป

6. การเลือกแผนการรักษาที่ดีที่สุดแก่ผู้ป่วย เมื่อทีมแพทย์และพยาบาลมีความเห็นพ้องกันในประเด็นต่อไปนี้

- ผู้ป่วยไม่ตอบสนองต่อการรักษา
- ไม่สามารถเยียวยาให้ผู้ป่วยหายจากโรคได้
- การรักษาเพื่อพยุงชีพไม่ก่อให้เกิดประโยชน์แก่ผู้ป่วย (futile) และไม่เพิ่มโอกาสให้ผู้ป่วยรอดพ้นความตายหรือมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้

ทีมผู้ดูแลควรนัดประชุมกับครอบครัวและญาติเพื่อแจ้งข้อมูลการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวให้ทราบและร่วมกันพิจารณาเลือกแผนการรักษาที่ดีที่สุดสำหรับผู้ป่วยตามแนวทางที่ได้กล่าวแล้วข้างต้น

7. แนวทางการปฏิบัติต่อครอบครัวและญาติ

ในการพูดคุยกับครอบครัวผู้ป่วยเด็กในไอซียู ซึ่งมีอาการทรุดลงอย่างรวดเร็วเพื่อแจ้งข้อมูลสำคัญเกี่ยวกับผู้ป่วย แพทย์ควรบรรยายข้อมูลที่เกี่ยวข้องเพื่อนำเสนอแก่ครอบครัวและญาติโดยละเอียด หัวข้อที่ควรครอบคลุม ได้แก่

ก) โรคหรือความผิดปกติของผู้ป่วย เพื่อให้ครอบครัวและญาติได้เข้าใจว่าโรคหรือความผิดปกติใดที่เป็นเหตุให้ผู้ป่วยเจ็บป่วยรุนแรงในครั้งนี้

ข) การรักษาที่ผู้ป่วยได้รับ เพื่อรายงานสรุปว่าในห้างเวลาที่ผ่านมาทีมผู้ดูแลได้ให้การรักษาอย่างไร ควรแจกแจงรายละเอียดตามสมควรเพื่อให้ครอบครัวและญาติเกิดความเข้าใจลำดับขั้นตอนการรักษา

ค) ผลการรักษา ได้แก่ การตอบสนองของผู้ป่วยต่อการรักษาทั้งหมดที่ผ่านมา รวมทั้งภาวะแทรกซ้อนต่างๆ (ถ้ามี)

ง) สภาพทั่วไปของผู้ป่วย หมายถึง อาการแสดงต่างๆ ที่สำคัญ เช่น ระดับความรู้สึกตัว ความดันโลหิต อัตราการเต้นของหัวใจ การทำงานของระบบสำคัญๆ ของร่างกาย เป็นต้น

จ) ผลการประเมินจากข้อมูลทั้งหมดของทีมผู้ดูแล

การตอบคำถามตลอดจนข้อสงสัยต่างๆ ของครอบครัวและญาติถือเป็นส่วนหนึ่งของการประชุมทั้งนี้ทีมจะสามารถประเมินความเข้าใจของครอบครัวและญาติต่อข้อมูลที่ทีมผู้ดูแลแจ้งให้ทราบได้จากคำถามของครอบครัวและญาติ แพทย์ต้องไม่สร้างความเข้าใจผิดโดยการพยายามลดความรุนแรงของสถานการณ์ บางครั้งความหวังดีที่ต้องการลดความจริงจังของเรื่องที่พูดคุยส่งผลให้ผู้ฟังเกิดความเข้าใจผิดและสับสนได้ เช่น ผู้ป่วยมีโอกาสสูงที่จะเสียชีวิต แต่พยาบาลบอกว่ามีโอกาสสูงที่จะรอดชีวิต เป็นต้น โดยหลักสำคัญของการให้ข้อมูลที่มีลักษณะ “ข่าวร้าย” มีด้วยกัน ๓ ประการ ได้แก่ พูดแต่ข้อเท็จจริงเท่านั้น พูดสิ่งที่จะเป็นประโยชน์ต่อผู้ฟัง และพูดสิ่งที่ทำให้ผู้ฟังมีความสุข

ตัวอย่างของคำพูดที่อาจเลือกใช้ ได้แก่

- หมอบขอรายงานให้คุณ ... ทราบว่าหลังจากที่เราได้พยายามแก้ไขปัญหาเรื่องการหายใจรอบที่เกิดจากโรคปอดอักเสบชนิดรุนแรงโดยการใช้เครื่องช่วยหายใจมาตลอดช่วงเช้าวันนี้นั้น ปรากฏว่าอาการของ..... (ผู้ป่วย) ในขณะนี้ยังไม่ทรงตัว ปัญหาเฉพาะหน้าที่สำคัญในขณะนี้ คือ การทำหน้าที่ของปอดทຽบลงอย่างรวดเร็ว หมอกับทางทีมรักษาเป็นห่วงและหนักใจมาก เนื่องจากเกรงว่าหากสถานการณ์ยังคงเป็นเช่นนี้ โอกาสที่จะเกิดปัญหาหัวใจเต้นช้าลง จนถึงขั้นหยุดทำงานมีความเป็นไปได้สูงมาก....

- หมอบขอสรุปให้คุณ ... ทราบว่า อาการซึ่งออกที่เกิดจากการติดเชื้อในกระเพาะเลือดซึ่งทำให้..... (ผู้ป่วย) ต้องย้ายเข้ามารับการรักษาในไอซียูนั้นขณะนี้ยังไม่ดีขึ้น ทางทีมจำเป็นต้องปรับขนาดของยาซึ่งออกฤทธิ์เพิ่มการทำงานของหัวใจและหลอดเลือดอ่อนแรงต่อเนื่อง และระดับความดันโลหิตยังไม่เป็นที่น่าพอใจ หมอกับทางทีมเกรงว่าหากสถานการณ์ยังคงเป็นเช่นนี้ โอกาสที่จะเกิดปัญหาหัวใจเต้นช้าลง จนถึงขั้นหยุดทำงานมีความเป็นไปได้สูงมาก....

ครอบครัวและญาติจะตอบสนองต่อข่าวร้ายที่แจ้งให้ทราบในรูปแบบที่แตกต่างกัน บางรายจะแสดงออกถึงอารมณ์อย่างเป็นธรรมชาติโดยการเสียใจ ร้องไห้ โกรธ หรือกระวนกระวาย ในขณะที่บางรายจะแสดงท่าที่ไม่ยอมรับว่าข้อมูลที่แพทย์ให้นั้นเป็นความจริง ต่อว่าหรือกล่าวโทษผู้อื่น บางรายก็โทษตนเอง (เช่น โทษว่าตนเองพามารพ. ล่าช้า ไม่ได้ดูแลใกล้ชิด เป็นต้น) หรือบางรายก็เกิดความรู้สึกสูญเสียหรือลักษณะใจ บางกรณีจะมีอารมณ์ที่รุนแรงถึงขั้นไม่พูดจาปกติ หายใจลำบาก หายใจวากวาย หรือวิงอ กไปจากห้องประชุม พ่อแม่ของผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะอ่อนไหวทางอารมณ์ค่อนข้างมาก เพราะนึกภาพตนเองที่ต้องเป็นผู้ตอบคำตาม หรือบอกลูกของตนเองเกี่ยวกับโรคหรือสาเหตุของการเจ็บป่วย

การเปลี่ยนแปลงของอารมณ์ที่ได้กล่าวแล้วข้างต้นย่อมส่งผลให้แพทย์เองมีความรู้สึกร่วมไปกับครอบ

ครัว ดังนั้นแพทย์เองก็ต้องเตรียมพร้อมที่จะเผชิญกับสถานการณ์ตั้งแต่ล่าม เพื่อให้สามารถทำหน้าที่ประคับประคองอารมณ์และความรู้สึกของครอบครัว/ญาติแพทย์คงจะต้องตั้งใจฟังและสังเกตสิ่งที่ผู้ป่วยและครอบครัวแสดงออกด้วยความตั้งอกตั้งใจ และเห็นอกเห็นใจต่ออารมณ์และความรู้สึกตั้งแต่ล่าม เปิดโอกาสให้ครอบครัวและญาติได้ระบายความรู้สึกและไม่เก็บกดอารมณ์และความรู้สึกต่างๆ ไว้กับตนเอง กระดาษเข็ดหน้าที่เตรียมไว้ควรนำออกมาอ่านให้กับครอบครัวและญาติในช่วงนี้ แพทย์ไม่ควรแสดงท่าที่เร่งรีบ ควรเปิดโอกาสให้ทางครอบครัว/ญาติมีเวลาในการแสดงออกทางอารมณ์และความรู้สึกตามสมควร เพื่อให้ความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์กับผู้ป่วยและครอบครัวดีขึ้น และช่วยให้การตัดสินใจเลือกแผนการดูแลรักษาในอนาคตทำได้ง่ายเข้า

การกำหนดเป้าหมายและแผนของการรักษาแก่ผู้ป่วยผู้ป่วยเด็กในไอซียูชั่วคราว

ในการการแพทย์การรักษาผู้ป่วยมักจะเริ่มต้นด้วยการกำหนดเป้าหมายของการรักษา (Goals of Care) ซึ่งเป้าหมายใหญ่ๆ มี 2 ประการ⁵ ได้แก่ ประการที่หนึ่ง เป้าหมายให้ผู้ป่วยหายจากโรค (Cure disease) และประการที่สอง เป้าหมายให้ผู้ป่วยพ้นจากความทุกข์ทรมานอันเนื่องจากโรคหรือการเจ็บป่วย (relieve suffering) อย่างไรก็ตามนอกจากเป้าหมายใหญ่ๆ 2 ประการ ดังกล่าวแล้วยังมีเป้าหมายที่แตกต่างกันออกไป เช่น เป้าหมายให้ผู้ป่วยหายจากโรคอย่างสมบูรณ์, เป้าหมายที่จะหลีกเลี่ยงการตายก่อนวัยอันควร เป้าหมายให้อวัยวะหรือส่วนของร่างกายผู้ป่วยกลับมาทำงานได้ตามปกติ หรือเป้าหมายให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น เป็นต้น

โดยทั่วไปแผนการรักษาที่แพทย์เลือกให้กับผู้ป่วยมักครอบคลุมเป้าหมายใหญ่ๆ ทั้งสองประการ แม้ว่าในทางปฏิบัติแผนการรักษาบางประการที่แพทย์เลือกจะมีประเด็นความขัดแย้งในเรื่องเป้าหมายของการรักษา เช่น