

## 19

## Long Term Respiratory Care for Chronic Lung Disease; Role of Nurses

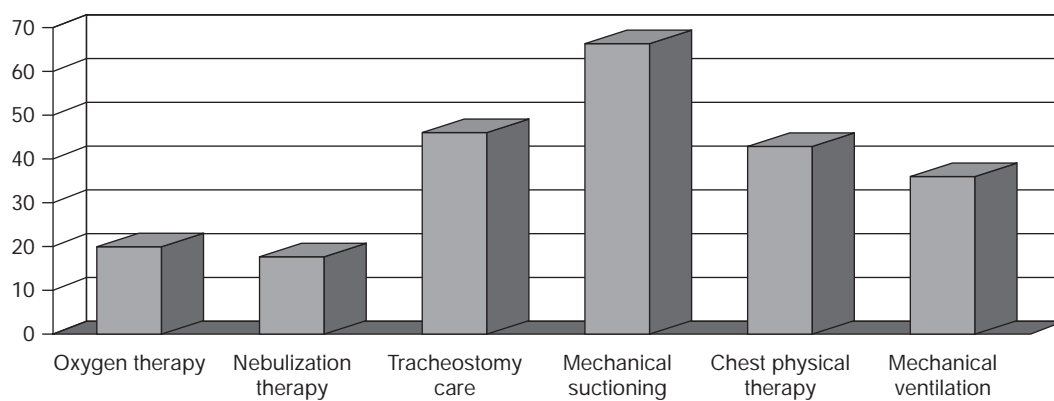
ธิดา ชัยศุภมงคลลาภ

ความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีด้านการดูแลรักษาผู้ป่วย ทำให้แพทย์สามารถให้การวินิจฉัยและรักษาได้รวดเร็วขึ้นแม้ในเด็กที่มีการเจ็บป่วยขั้นรุนแรงก็สามารถรอดชีวิตได้มากขึ้น ขณะเดียวกันก็มีเด็กอีกจำนวนหนึ่งที่รอดชีวิต แต่ยังคงพึ่งพาเครื่องมือหรือเทคโนโลยีที่ช่วยให้ชีวิตดำเนินต่อไปได้อย่างปกติ ดังเช่นในสหรัฐอเมริกาพบว่ามียุติผู้ป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีขั้นพิเศษประมาณร้อยละ 10-30 หรือมีจำนวนถึง 2 ล้านคนทั่วประเทศ จนกระทั่งเด็กเหล่านั้นจะเติบโตเป็นผู้ใหญ่<sup>2-5</sup>

สำหรับในประเทศไทย แม้ยังไม่เคยมีการสำรวจตัวเลขที่แน่นอน แต่ผลพวงของความก้าวหน้าในวิทยาการทางการแพทย์ที่แพร่หลายไปทั่วโลก ทำให้แนวโน้มของเด็กป่วยเรื้อรังและต้องพึ่งพาเทคโนโลยีมีมากขึ้น ดังเช่นสถิติในโรงพยาบาลรามาริบัติมีผู้ป่วยเด็กที่เจาะคอและต้องกลับไปดูแลต่อที่บ้านในระยะ 10 ปีที่ผ่านมาประมาณ 117 ราย<sup>1</sup> และมีเด็กที่ต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจกลับไปดูแลต่อที่บ้าน 36 ราย เป็นเด็กที่ยังต้องพึ่งพาการบำบัดด้วยออกซิเจนเป็นเวลานานเกินกว่า 3 เดือน 25 ราย บางรายต้องพึ่งพาเครื่องพ่นยาเพื่อบำบัดหลอดลมอย่างต่อเนื่องอีกเป็นจำนวนไม่น้อย (ดังแสดง

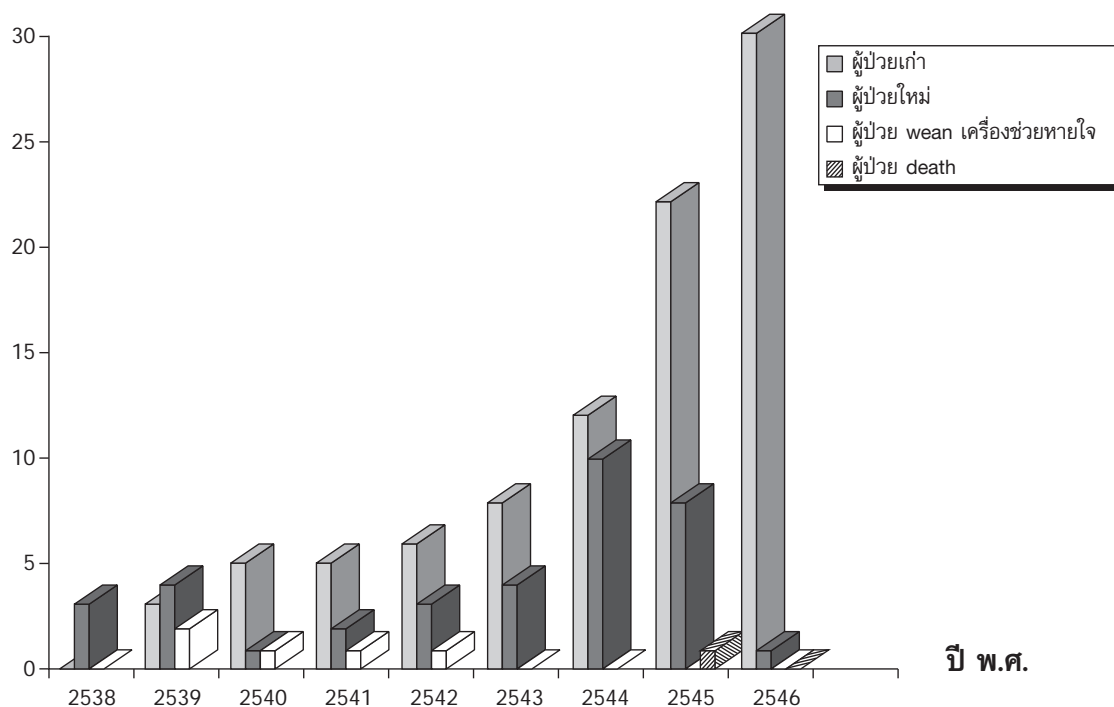
รายละเอียดในกราฟแผนภูมิที่ 1 และ 2) ผู้ป่วยที่มีปัญหาโรคเรื้อรังบางราย นอกจากต้องพึ่งพาเทคโนโลยีทางระบบหายใจแล้ว ยังต้องใช้เครื่องมือหรือเทคโนโลยีในการดูแลอื่นๆ กลับไปดูแลต่อที่บ้านด้วย เช่น เครื่องปรับอัตราการให้อาหารเหลวทางสายยางผ่านท่อนำอาหารเข้าสู่กระเพาะอาหาร (Infusion pump for gastrostomy tube) เครื่องวัด/เผื่อระดับออกซิเจนของผู้ป่วย (pulse oximeter) หรือบางรายอาจต้องสวนปัสสาวะด้วยตนเองที่บ้าน เป็นต้น จะเห็นได้ว่าการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในปัจจุบันเป็นเรื่องที่ซับซ้อน จำเป็นต้องอาศัยบุคลากรหลายสาขาเข้ามามีบทบาทร่วมกันมากขึ้น ตามความซับซ้อนของปัญหาของผู้ป่วยในแต่ละราย อีกทั้งทุกฝ่ายต่างเริ่มตระหนักดีว่าการให้ผู้ป่วยกลับบ้านได้เร็วที่สุดโดยที่ครอบครัวและผู้ดูแลสามารถให้การดูแลบำบัดอย่างต่อเนื่องที่บ้านได้เหมือนกับที่เจ้าหน้าที่พยาบาลให้การดูแลที่โรงพยาบาล น่าจะเป็นผลดีต่อผู้ป่วยและครอบครัวได้มากกว่า เพราะสามารถหลีกเลี่ยงหรือลดความเสี่ยงต่อการติดเชื้อซ้ำซากในโรงพยาบาล ปัญหาพัฒนาการล่าช้า ทั้งด้านการสื่อสาร การพูด การเรียนรู้อื่นๆ รวมถึงปัญหาด้านอารมณ์ จิต สังคมที่เบี่ยงเบน หรือปัญหาเด็กถูกทอดทิ้งในโรงพยาบาล<sup>6-7</sup> จนเป็น

Number



แผนภูมิที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยที่พึ่งพาเทคโนโลยีทางการดูแลทางระบบหายใจอย่างต่อเนื่องในรามาธิบดี (2546)

จำนวน



แผนภูมิที่ 2 สถิติผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน

ภาระต่อสังคมและเศรษฐกิจของชาติ ซึ่งยากแก่การแก้ไขได้ ตั้งแต่ปี ค.ศ. 1988 เป็นต้นมา องค์การสุขภาพของสหรัฐอเมริกาได้ลงความเห็นว่าเป็นเด็กที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยี ควรจะได้รับโอกาสจากครอบครัวให้เป็นศูนย์กลางของการดูแล โดยที่การดูแลนั้นจะต้องอาศัยความร่วมมือจากหลายสาขาวิชาชีพ และต้องมีชุมชนคอยเกื้อหนุนหรือเอื้ออำนวยด้านการดูแลแก่ผู้ป่วยด้วย

อย่างไรก็ตาม ยังพบรายงานว่า มีครอบครัวอีกเป็นจำนวนไม่น้อยที่มีปัญหาด้านความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังที่บ้าน เพราะการดูแลผู้ป่วยดังกล่าวถือเป็นภาระหนักจนบางครั้งครอบครัวถึงกับต้องแยกตัวออกจากสังคมภายนอก บิดามารดาบางท่านอาจต้องลาออกจากงานเพราะต้องดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยต้องทุ่มเทพลังงานและเวลาให้กับเด็กที่ป่วย ดังนั้นในเวลาต่อมาจึงได้มีการตั้งศูนย์เลี้ยงเด็กกลางวัน เพื่อให้การช่วยเหลือครอบครัวที่ยังไม่พร้อมที่จะรับเด็กกลับไปดูแลที่บ้าน ศูนย์เหล่านี้จึงเป็นอีกทางเลือกหนึ่งสำหรับโรงพยาบาลที่สามารถส่งต่อผู้ป่วยก่อน จนกว่าครอบครัวจะมีความพร้อมรับเด็กกลับไปดูแลต่อที่บ้านได้จริง ซึ่งรูปแบบการช่วยเหลือครอบครัวเช่นนี้ มีอยู่หลายองค์กรทั่วสหรัฐอเมริกา อีกทั้งบริษัทประกันสุขภาพเองก็มักจะยอมจ่ายให้กับครอบครัวที่มีประกันสุขภาพมากกว่าที่จะยอมจ่ายให้โรงพยาบาล

สำหรับในประเทศไทย ยังไม่มีระบบประกันสุขภาพใดๆ ที่จะให้ความช่วยเหลือครอบครัวในกรณีเช่นนี้ได้ แม้แต่ศูนย์เลี้ยงเด็กกลางวันเองก็ยังไม่พบว่ามีมาตรฐานในการให้บริการดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังที่พึ่งพาเทคโนโลยีที่ซับซ้อนได้เหมือนในสหรัฐอเมริกา ด้วยเหตุนี้โรงพยาบาลรามาริบัติซึ่งนับว่าเป็นโรงพยาบาลในระดับตติยภูมิได้รองรับผู้ป่วยที่มีปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อนในการดูแลรักษาพยาบาล โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีในการดูแลความเจ็บป่วยเรื้อรังทางระบบหายใจ ซึ่งแนวโน้มของปัญหานี้ก็ไม่ได้มีความแตกต่างไปจากประเทศอื่นๆ เท่าไรนัก เมื่อมีการพัฒนาเทคโนโลยีในการรักษาผู้ป่วยให้รอดชีวิตมากขึ้น ก็มีการ

พัฒนาเทคโนโลยีที่เอื้ออำนวยให้ผู้ดูแลสามารถนำไปช่วยผู้ป่วยที่บ้านได้ โดยที่ผู้ป่วยไม่จำเป็นต้องนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล เพียงแต่ผู้ดูแลหรือครอบครัวมีความสามารถใช้เทคโนโลยีเหล่านี้ได้อย่างปลอดภัยและมีประสิทธิภาพ ดังนั้นจึงได้มีความร่วมมือจากหน่วยโรคระบบหายใจ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ และงานการพยาบาลกุมารฯ ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ทำให้เกิดโครงการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคระบบหายใจอย่างต่อเนื่องถึงบ้าน (pediatric respiratory home care program) ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2531 เป็นต้นมาจนถึงปัจจุบัน โดยการดำเนินงานนั้นมีการพัฒนาจนเป็นระบบมากขึ้นในปีพ.ศ. 2537 เนื่องจากกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องให้การดูแลอย่างต่อเนื่องหากรักษาอยู่ในโรงพยาบาลเป็นเวลานานจะต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงมาก ซึ่งผู้เขียนได้เคยสำรวจค่าใช้จ่ายในผู้ป่วยเด็กเรื้อรังทางระบบหายใจที่นอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล โดยที่อาการของเด็กแม้ว่าจะคงที่แล้วแต่ยังคงต้องใช้เครื่องช่วยหายใจเพียงอย่างเดียว พบว่ารัฐบาลจะต้องเสียค่าใช้จ่ายโดยเฉลี่ยไม่ต่ำกว่า 20,000 บาทต่อเดือน แต่ปัญหาของเด็กเหล่านี้เมื่อปล่อยให้นอนรักษาอยู่โรงพยาบาลนานมักมีโอกาสดิดเชื้อซ้ำ หรือมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เกิดขึ้นได้เสมอ จนเคยพบว่าบางรายมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในเดือนที่เกิดภาวะแทรกซ้อนมากกว่า 50,000 บาท เนื่องจากผู้ป่วยอาจต้องกลับเข้า ICU และต้องเพิ่มค่ายาปฏิชีวนะและยาอื่นๆ ที่มีราคาแพงเพื่อแก้ไขภาวะแทรกซ้อนดังกล่าว ดังนั้นเพื่อให้มีการดูแลแบบใหม่ที่ได้ผลลัพธ์ของการดูแลที่ดีขึ้น ลดความเสี่ยงจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่เกิดขึ้นในโรงพยาบาล ผู้ป่วยสามารถกลับบ้านเร็วขึ้น รวมทั้งสามารถควบคุมค่าใช้จ่ายได้อย่างเหมาะสม พยาบาลผู้ชำนาญเฉพาะทางระบบหายใจเด็กจึงได้นำแนวคิดของการดูแลจัดการเฉพาะกรณี (Case Management) มาเป็นแนวทางในการจัดการบริการที่เฉพาะเจาะจงกับผู้ป่วยและครอบครัวในแต่ละราย โดยการผสมผสานหลักการดูแลที่ยึด

ครอบครัวให้เป็นศูนย์กลางของการดูแลเด็ก (Family Centered Care) และมีการจัดการวางแผนจำหน่ายอย่างสมบูรณ์แบบ (Comprehensive Discharge Planning) โดยมีการประสานงานระหว่างผู้ให้บริการสาขาต่างๆ เพื่อให้เกิดความต่อเนื่องในการดูแลรักษาพยาบาลที่มีคุณภาพภายใต้ค่าใช้จ่ายที่เหมาะสมหรือเกิดความคุ้มค่าในการให้บริการ และมีความปลอดภัย ซึ่งในสหรัฐอเมริกาเองก็มีหลายองค์กรโดยเฉพาะองค์กรที่ต้องรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง หรือเด็กที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีเป็นเวลานานๆ มักจะนิยมใช้ระบบการจัดการเฉพาะกรณี (Case management) เข้ามาช่วยให้การดูแลผู้ป่วยเหล่านี้มีประสิทธิภาพและมีความต่อเนื่องภายใต้ค่าใช้จ่ายที่ไม่สูงหรือคุ้มค่า<sup>8-10</sup> เพราะระบบการจัดการเฉพาะกรณีจะต้องมีการตั้งเป้าหมายของกิจกรรมที่ชัดเจน มีการประสานความร่วมมือจากทีมสหสาขาวิชาชีพ รวมทั้งผู้ดูแล และสมาชิกในครอบครัว และจะต้องมีการติดตามคอยกำกับกับการดูแล รวมทั้งประเมินผลการดูแลสุขภาพของเด็กป่วย เพื่อให้ครอบครัวและผู้ดูแลสามารถให้การดูแลที่มีประสิทธิภาพและมีความต่อเนื่อง บางครั้งการให้ความหมายของ “การจัดการเฉพาะกรณี” จะเหมือนกับ “ระบบการดูแลที่มีความร่วมมือกัน (Coordinated Care System)” เพราะการจัดการเฉพาะกรณีได้เข้าไปมีบทบาทในขบวนการจัดการ เพื่อให้การดูแลสุขภาพนั้นมีคุณภาพและเป็นคุณภาพที่ต้องมีการติดตามอย่างต่อเนื่อง อีกทั้งยังช่วยลดการจัดการที่ซ้ำซ้อนจากหลายๆ หน่วยงานที่เข้ามาเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วย และช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น พร้อมด้วยความคุ้มค่าอยู่ในตัวเอง<sup>10</sup>

## แนวคิดหลักในการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังทางระบบหายใจและครอบครัว ประกอบด้วย

1. การประเมินผู้ป่วย ครอบครัว ทรัพยากรและแหล่งประโยชน์ต่างๆ ที่มีอยู่
2. การทำงานเป็นทีมสหสาขาวิชาชีพ โดยการประสานงานระหว่างผู้ให้บริการสาขาต่างๆ เพื่อให้ตอบ

สนองความต้องการที่แท้จริงสำหรับผู้ป่วยแต่ละราย และครอบครัวอย่างเป็นองค์รวม และทำให้เกิดความต่อเนื่องในการดูแลรักษาพยาบาลภายใต้การนำทรัพยากรที่มีอยู่อย่างจำกัดมาใช้ได้อย่างคุ้มค่า

3. ดำเนินการวางแผนการจำหน่ายที่ครบถ้วนสมบูรณ์แบบ (Comprehensive Discharge Planning) เป็นกรอบแนวทางปฏิบัติ (ดัง Appendix ท้ายบท)

4. ทุกขั้นตอนของการจัดการนั้น จะมุ่งให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางของการดูแลผู้ป่วย (Family centered care)

5. การจัดการทุกขั้นตอนมุ่งเน้นให้เป็นไปตามแผนการจัดการและเน้นผลลัพธ์ให้เป็นไปตามเป้าหมาย โดยการเอื้ออำนวยให้ครอบครัวเข้ามามีบทบาทร่วมวางแผนตัดสินใจ และวางแผนเป้าหมายของผลลัพธ์ มีการติดตามประเมินผลลัพธ์ที่มีความต่อเนื่องและมีการพัฒนาหรือปรับแผนการดูแลที่มุ่งส่งเสริมให้ครอบครัวได้ใช้พลังอำนาจในการจัดการดูแลเด็กได้ด้วยตนเองมากขึ้น

6. มีการส่งต่อผู้ป่วยและครอบครัวให้สถานพยาบาลในชุมชนที่ครอบครัวนั้นอาศัยอยู่ เพื่อให้มีการติดตามการดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง เพื่อคงไว้ซึ่งความมีประสิทธิภาพของการดูแลและเพื่อให้โรงพยาบาลในพื้นที่ที่รับผิดชอบดูแลผู้ป่วย มีพัฒนาการของการจัดการติดตามดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยี

## ขั้นตอนการดำเนินงานประกอบด้วย

### 1. การประเมินด้านผู้ป่วย

โดยประเมินว่ามีสถานะของโรคที่คงที่ ดีแล้ว หรือยัง ผู้ป่วยเด็กเรื้อรังบางรายไม่ได้มีโรคที่เป็นปัญหาทางระบบหายใจเพียงโรคเดียว บางครั้งอาจมีโรคอื่นร่วมด้วย เช่น โรคหัวใจ โรคสมอง โรคกล้ามเนื้อ และระบบประสาท หรือโรคระบบต่อไทรอยด์ ฯลฯ ฉะนั้นพยาบาลทางระบบหายใจจะต้องประเมินร่วมกับแพทย์เจ้าของไข้และแพทย์เฉพาะทางโรคระบบหายใจด้วยว่าโรคและอาการของเด็กนั้นสามารถควบคุมได้ดีแล้ว

หรือยัง หากเมื่อไรที่โรคและอาการเริ่มคงที่แล้วจึงจะสามารถเตรียมการวางแผนจำหน่ายผู้ป่วยได้

## 2. การประเมินด้านครอบครัวและผู้ดูแลเด็กป่วย

เมื่อแพทย์เจ้าของไข้และแพทย์เฉพาะทางระบบหายใจเด็กส่งสัญญาณให้พยาบาลทราบว่าอนุญาตให้ผู้ป่วยกลับไปดูแลที่บ้านได้นั้น นอกจากพยาบาลที่ทำหน้าที่ในการจัดการเฉพาะกรณีจะต้องร่วมประเมินความคงที่ของโรคและสุขภาพของผู้ป่วยแล้วยังต้องประเมินครอบครัวและผู้ดูแลไปด้วย เพราะหัวใจสำคัญของการดูแลสุขภาพที่มีความต่อเนื่องอย่างมีคุณภาพนั้น คือ ครอบครัว และผู้ดูแลเด็กที่บ้าน ซึ่งเขาจะต้องมีความพร้อม ความมั่นใจที่จะดูแลเด็กด้วยตนเองที่บ้าน สิ่งที่จะช่วยให้การประเมินและช่วยให้ครอบครัวมีความพร้อมที่รวดเร็วก็คือ การสร้างความรู้เข้าใจก่อน โดยพยาบาลต้องสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและครอบครัวก่อน การใช้แนวคิดครอบครัวคือ ศูนย์กลางของการดูแลเด็กตั้งแต่แรกเริ่มที่ผู้ป่วยเข้ามารักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล ร่วมกับการสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับครอบครัวจะช่วยให้ครอบครัวเกิดความเชื่อถือและไว้วางใจ เมื่อพยาบาลให้ข้อมูลต่างๆ ถึงความจำเป็นที่ครอบครัวจะต้องร่วมวางแผนการดูแลบุตรเองต่อไป ครอบครัวจึงจะสนใจที่จะหันมาร่วมประเมินความพร้อมของตนเอง โดยสามารถที่จะระบุปัญหาและความต้องการของครอบครัวได้อย่างเปิดเผย อีกทั้งยังสามารถสำรวจตัวเองได้ว่ามีความเข้มแข็งหรือมีจุดอ่อนอะไรที่ช่วยเสริมหรือมีอะไรที่เป็นอุปสรรคในการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่องที่บ้าน พยาบาลควรเข้าไปร่วมสำรวจกับพ่อแม่ของเด็กป่วยในกรณีที่ครอบครัวยังไม่สามารถระบุปัญหาได้ เพื่อช่วยหาทางเสริมจุดแข็งและแก้ไขจุดอ่อนที่มีแนวโน้มต่อการเกิดอุปสรรคในการดูแลเด็กต่อที่บ้านด้วยตนเอง เพราะการดูแลเด็กที่ต้องพึ่งเทคโนโลยีนั้น ครอบครัวจะต้องมีความสามารถในการใช้บทบาทหลักของเขาในการตัดสินใจแก้ปัญหาได้ พยาบาลควรต้องระมัดระวังที่จะเข้าไปมีส่วนร่วมประเมินในลักษณะ

ของการเป็นตัวกลางที่ไม่นำเอาคุณค่าของตนเองมาเป็นเครื่องมือนัดสินในเรื่องของการระบุปัญหาและความต้องการรวมทั้งการจัดการในครอบครัว แต่พยาบาลจะต้องใช้วิจญาณานที่ดีในการช่วยเหลือเอื้ออำนวยให้ครอบครัวเกิดกำลังใจและมีพลังอำนาจ หรือสร้างความเข้มแข็งในการคิด ตัดสินใจและร่วมวางแผนจัดการดูแลให้ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ในการประเมินความต้องการ ต้องเป็นสิ่งที่ครอบครัวร่วมพิจารณาหรือตัดสินใจได้ด้วยตัวเองด้วยว่าอะไรคือสิ่งที่เขาต้องการหรือเป็นปัญหาของครอบครัว มิใช่พยาบาลจะไปคาดการณ์ล่วงหน้าเองทั้งหมดว่าเขาต้องการอะไร การถามสมาชิกในครอบครัวในการประเมินความต้องการ จะช่วยให้เขาสำรวจดูว่าเขาต้องการอะไรบ้าง เพราะเด็กที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีก็มีความต้องการที่เฉพาะอย่างออกไปอีก ยกตัวอย่างเช่นในเรื่องความต้องการผู้ดูแล บางครอบครัวอาจต้องการผู้ดูแลบางวัน หรือบางเวลา เพื่อให้พ่อหรือแม่ออกไปทำงานนอกบ้านได้บ้าง ถ้าครอบครัวนั้นไม่ผลกระทบบจากปัญหาเศรษฐกิจของครอบครัว หรือบางครั้งความต้องการดูแลเด็กเรื้อรังนั้นมีความยุ่งยากในการดูแลมากจนต้องหาผู้ดูแลหลักที่ไว้วางใจได้จริงอย่างน้อย 1-2 คน ช่วยดูแลเด็กเกือบ 24 ชั่วโมงต่อวัน ดังนั้นควรต้องเตรียมการวางแผนฝึกทักษะแก่ผู้ดูแล และพ่อแม่ และอาจต้องมีสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ เข้ามาเรียนรู้การดูแลต่างๆ ด้วยเพื่อให้พวกเขาได้เรียนรู้ทักษะวิธีการใช้เครื่องมือเทคโนโลยีที่ต้องติดไปกับผู้ป่วยที่บ้านให้ได้ด้วยความมั่นใจ ในการระบุความต้องการควรต้องมีการจัดลำดับความสำคัญก่อนหลัง รวมถึงการระบุแหล่งประโยชน์ต่างๆ เพื่อช่วยตอบสนองหรือแก้ปัญหาในด้านความต้องการของครอบครัว การระบุความเข้มแข็งของครอบครัว ซึ่งแต่ละครอบครัวจะมีลักษณะเฉพาะของสมาชิกที่บ่งบอกถึงสิ่งที่จะช่วยให้เกิดการพัฒนการเรียนรู้ รวมถึงกลยุทธ์ในการปรับตัวความสัมพันธ์ต่อการในการดูแลเด็ก การสื่อสาร ความเชื่อหรือศาสนา ความสามารถในการครอบครัว และการมีปฏิสัมพันธ์ต่อกันระหว่างครอบครัวกับ