

10

Family-Centered Care in Pediatric Practice and Critical Care : Role of Nurses and Pediatricians

สุกรี สุวรรณจุท:

คำจำกัดความ

Family-centered care หรือการให้บริการสุขภาพ โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นการเข้าถึงการให้บริการสุขภาพที่ทำให้เห็นชัดขึ้นในการสร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ และสาธารณสุข (health care professionals) การแลกเปลี่ยนข้อมูลและการประสานงานกันถือเป็นหัวใจสำคัญของ family-centered practitioner หรือแพทย์ผู้ทำการรักษาที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางโดยจะต้องตระหนักถึงบทบาทสำคัญที่ครอบครัวมีส่วนที่จะทำให้เกิดความมั่นใจในสุขภาพและสภาวะ (well-being) ของเด็กทุกวัย ตั้งแต่เด็กเล็ก เด็กโต วัยรุ่น และสมาชิกทุกคนในครอบครัว

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ที่ทำการตรวจรักษา โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางจะต้องยอมรับว่าการดูแลสุขภาพในเด็กจะต้องประกอบด้วยการให้การประคับประคองผู้ป่วยทั้งทางด้านอารมณ์ จิตใจ สภาวะสังคม และพัฒนาการ ดังนั้นการดูแลเด็กจึงต้องอาศัยความเกี่ยวข้องของครอบครัวในทุกองค์ประกอบ ตั้งแต่การวางแผนการรักษาร่วมกันการให้บริการสุขภาพ และการประเมินการให้บริการสุขภาพ

ประวัติความเป็นมาของ family-centered care

Family-centered care เกิดขึ้นได้ด้วยแนวคิดที่สำคัญในการดูแลสุขภาพ ซึ่งได้เริ่มขึ้นมาในครึ่งหลังของศตวรรษที่ 20 ในช่วงเวลาที่ทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแลเด็กเริ่มจะมีความตระหนักเพิ่มมากขึ้นในความสำคัญของการที่จะมีการตอบสนองต่อความต้องการทั้งด้านจิตใจ สังคม และพัฒนาการของเด็ก และบทบาทของครอบครัวในด้านการสร้างเสริมสุขภาพ และความเป็นอยู่ที่ดีของเด็กในครอบครัวนั้นๆ

หลักการสำคัญของ family-centered care (Core Principles of Family-Centered Care)

การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) ได้เกิดขึ้นบนพื้นฐานของความร่วมมือกัน (collaboration) ระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว แพทย์ พยาบาล และบุคลากรในสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้องในการวางแผน การให้บริการและประเมินผลของการให้บริการสุขภาพ รวมทั้งการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ แก่บุคลากรสาธารณสุข

ประโยชน์ของการดูแลผู้ป่วยโดยมีครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Benefit of Family-Centered Care)

มีผลทำให้¹

1. ผลการรักษาดีขึ้นทั้งด้านคลินิก และด้านพัฒนาการ
2. คลินิก โรงพยาบาล หน่วยงานที่รับผิดชอบเกี่ยวกับการให้บริการสุขภาพมีการตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวมากขึ้น โดยให้ความสำคัญเป็นอันดับต้น
3. เป็นที่มั่นใจได้ว่าทรัพยากรที่หาได้ยากทั้งหลายได้ถูกนำไปใช้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น
4. ผู้ป่วยและครอบครัว และผู้ให้บริการมีความพึงพอใจโดยทั่วถึงกัน
5. เกิดสภาพแวดล้อมที่เอื้ออำนวยต่อการปฏิบัติงาน มีผลทำให้มีคนอยากมาร่วมงานและอยู่ได้นาน
6. เกิดสภาพแวดล้อมที่ทำให้บุคลากรทางสาธารณสุขได้มีการเรียนรู้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

Family-Centered Care in PICU : Nurses' role²

ผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในภาวะวิกฤต และต้องรับการดูแลรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤต ด้วยปัญหาทางอายุรกรรมอันเนื่องมาจากผู้ป่วยเหล่านี้อยู่ในสภาพที่ไม่ปลอดภัยซึ่งมีผลมาจากการที่ร่างกายไม่สามารถที่จะรักษาสมดุลของร่างกายไว้ได้ หากไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างใกล้ชิดและทันต่วงที่ภาวะดังกล่าวนี้พบว่าอยู่ในสถานะที่เสี่ยงต่อการเสียชีวิตสูง เด็กเหล่านี้จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาให้อยู่ในสภาพคงที่ และกลับคืนสู่สภาวะปกติโดยเร็วที่สุด บางรายอาจจำเป็นต้องให้การปฏิบัติการกู้ชีวิต ซึ่งการรักษาเหล่านี้เป็นการรักษาที่ invasive และจำเป็นต้องอาศัยเครื่องมือหรืออุปกรณ์ที่ทันสมัยมาใช้เพื่อให้การรักษาเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพดีที่สุดองค์ประกอบเหล่านี้ทำให้สภาพของเด็กที่ปรากฏต่อสายตาของญาติและผู้พบเห็นดูผิดแปลกไปจากเดิม

การที่เด็กอยู่ใน ICU และต้องใช้เครื่องช่วยการหายใจต่างๆ ที่ค่อนข้างซับซ้อน รวมทั้งการใช้เครื่องเฝ้า

ระวังอาการต่างๆ (monitoring systems) พร้อมอุปกรณ์ให้สารละลายและยา ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะมีทั้งแสง สี เสียง และระบบเฝ้าเตือนที่ส่งเสียงดัง (alarm) อุปกรณ์หรือเครื่องมือต่างๆ เหล่านี้จะมีมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับสภาวะความรุนแรงของโรค โดยเฉพาะในเด็กที่มีอาการรุนแรงซึ่งมีความจำเป็นต้องให้ยาที่ทำให้กล้ามเนื้อเป็นอัมพาตและยาระงับปวดหรือระงับประสาท ซึ่งจะทำให้เด็กไม่รู้สึกรู้สิด (unconscious) และกล้ามเนื้ออ่อนแรงไปทั้งหมดนอกจากนี้ร่างกายของเด็กเหล่านี้มักจะดูเปื่อยเปล่านั้นจะอยู่ได้เครื่องทำความอบอุ่นของร่างกาย (warming devices) แบบต่างๆ ในภาวะดังกล่าวนี้ รูปลักษณ์ของเด็กที่ปรากฏแก่ บิดา มารดา หรือผู้ปกครอง จะเป็นสภาพของเด็กที่ดูซีดเซียว อ่อนเปลี้ย (floppy) หดเรียวแรง ไม่มีการตอบสนองต่อสิ่งแวดลอม (unresponsive) และห้อมล้อมไปด้วยเครื่องมือต่างๆ ที่มีเทคโนโลยีระดับสูง สิ่งแวดล้อมในไอซียู ที่ผู้ปกครองได้พบเห็นจะเป็นแสงไฟที่เจิดจ้า มีทั้งความร้อน และเสียงดังรบกวนกระจายไปทั่ว ซึ่งมักจะทำความตื่นตระหนกให้เป็นอย่างมาก ถึงแม้จะผ่านพ้นระยะวิกฤตเบื้องต้น (initial crisis) ไปแล้วแต่ภาวะเครียดที่เกิดจากสถานการณ์ดังกล่าวข้างต้น ยังคงมีผลต่อสภาพจิตใจของบิดามารดา ผู้ปกครอง และเด็กต่อไปอีกนานทีเดียว

จากงานวิจัยของ Moos และ Schaefer พบว่าความเครียดในผู้ปกครองมักจะเป็นลักษณะเฉพาะตน ปฏิกริยาที่จะพบในเขาเหล่านี้จะเป็นลักษณะของพฤติกรรมที่ผิดปกติและแปรเปลี่ยนไป บิดามารดาจึงจำเป็นต้องแก่วิกฤตการณ์นี้ โดยพยายามปรับขบวนการต่างๆ ด้วยตนเอง ซึ่งรวมถึงการพยายามรับรู้และเข้าใจสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และยอมรับสภาพความเป็นจริงในเรื่องดังกล่าวนี้มีความจำเป็นที่บุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องจะต้องทำการวิจัยเพื่อที่จะเข้าไปตรวจสอบดูอย่างละเอียดในทุกแง่มุม เพื่อให้เข้าใจถึงบทบาทที่บิดามารดาอยากจะมีส่วนร่วมในหอผู้ป่วย ICU

ความเครียดของบิดามารดาของเด็กที่ป่วยหนัก และต้องเข้ารับการรักษาใน ICU ถือเป็นสิ่งปกติและ

เป็นปฏิกิริยาที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ อย่างไรก็ตาม ความเครียดนี้อาจจะสามารถช่วยให้บรรเทาได้ โดยการที่พยาบาลเข้ามามีบทบาทในการให้คำปรึกษาหรือแนะนำสิ่งที่เป็นประโยชน์เพื่อช่วยให้ผู้ปกครองสามารถใช้กลยุทธ์ต่างๆ ในการแก้ปัญหาด้วยตัวเองได้ง่ายขึ้น มีรายงานในเอกสารหลายฉบับที่กล่าวไว้เกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในเรื่องดังกล่าวแต่ยังขาดการประเมินอย่างเป็นรูปธรรมในเรื่องของ coping strategies คือ กลยุทธ์ในการแก้ปัญหาที่ผู้ปกครองใช้กันเป็นประจำ จึงนับว่ามีความสำคัญมากที่ควรพิจารณาถึงลักษณะงานวิจัยของพยาบาลที่ทำใน ICU แต่มีความเกี่ยวเนื่องกับครอบครัวด้วย โดยจุดสำคัญมักจะมุ่งอยู่ที่ตัวมารดา ซึ่งมักจะปรากฏให้เห็นได้ว่า มีการเข้าไปสำรวจในเรื่องของโครงสร้างของครอบครัวน้อยมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งประสบการณ์ของเด็กและปู่ ย่า ตา ยาย ของเด็กที่ป่วยหนักนี้ ดังนั้น การศึกษาเพิ่มเติมที่ช่วยยืนยันและประเมินผลการรักษาที่พยาบาลเข้ามามีบทบาทหรือเกี่ยวข้องอยู่ด้วยในปัจจุบัน จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง

Snowden และ Gottlieb เสนอว่าปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมใน ICU³ เช่น การจัดรูปแบบของหอผู้ป่วย สภาพของเด็ก การทำหัตถการ และการมีบุคคลมากหน้าหลายตาเข้าไปมีส่วน ทำให้โอกาสที่บิดามารดาจะเข้าไปมีบทบาทร่วมด้วยลดน้อยลงโดยเฉพาะมารดา จึงได้มีข้อเสนอแนะว่าควรมีการทำวิจัยในระยะยาวเพื่อที่จะตรวจสอบขบวนการที่ทำให้บิดามารดาถูกกีดกันไม่ให้เข้าไปมีบทบาทร่วมด้วยในระหว่างที่เด็กอยู่ในภาวะการเจ็บป่วยที่รุนแรง

ความสนใจทั้งในด้านทฤษฎีและวิธีการหลักในปัจจุบันที่เกี่ยวเนื่องกับปฏิบัติการของพยาบาลใน ICU ต่อความต้องการของผู้ปกครองที่มีเด็กที่ป่วยหนักอยู่ในหอผู้ป่วยเวชบำบัดวิกฤตเด็ก (PICU) ในปัจจุบันนี้ ได้มีการขยายตัวอย่างรวดเร็ว จึงสมควรที่จะต้องให้ความสนใจต่อความมุ่งหวังที่ครอบครัวและผู้ป่วยต้องการจะได้รับการดูแลของพยาบาล ทั้งนี้เนื่องจากเขาเหล่านั้นเปรียบเสมือนเป็นส่วนสำคัญในการรับบริการ

แต่กลับมีบทบาทน้อยมากในบริการที่เขาเข้ามาขอรับ

แพทย์ และพยาบาลผู้ให้บริการควรตระหนักว่าพ่อแม่ และครอบครัวผู้ป่วย สามารถจะให้ข้อคิดเห็นที่มีประโยชน์ในเรื่องประสบการณ์ของเขาต่อสภาวะวิกฤตที่ได้ประสบมา และบทบาทของพยาบาลที่ได้ปฏิบัติต่อชีวิตของเขาและครอบครัว จากปริมาณของข้อมูลที่ได้รวบรวมและนำมาเสนอทั้งหมดนี้ยังไม่สามารถที่จะทำให้เห็นภาพที่ชัดเจนถึงประสบการณ์ของพ่อแม่ของเด็กที่ป่วยหนัก ดังนั้นจึงควรจะมีการริเริ่มงานวิจัยที่วางรูปแบบให้เห็นชัดเจนและทำกันอย่างจริงจัง และควรเป็นงานวิจัยที่มีคุณภาพที่จะเปิดเผยให้เห็นถึงการให้การปฏิบัติรักษาโดยพยาบาล (therapeutic nursing care) ที่สอดคล้องกับความต้องการของเด็กที่ป่วยหนัก บิดามารดาและบุคคลในครอบครัวที่เกี่ยวข้อง ในส่วนของความสัมพันธ์ระหว่างพยาบาล บิดามารดา และเด็กที่ป่วยหนัก ถือว่าเรื่องนี้มีความสำคัญอย่างมากในผลที่จะได้รับการเจ็บป่วยของเขาเหล่านั้น ดังนั้นจึงมีความจำเป็นที่จะต้องทำงานวิจัยต่อไปในเรื่องดังกล่าวข้างต้นนี้

Family-Centered Care and the Pediatrician's Role^{3, 4, 5}

ในทศวรรษที่ผ่านมา กลุ่มผู้ให้การสนับสนุนแก่ครอบครัวได้ส่งเสริมให้มีการดูแลรักษาโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) โดยมีปรัชญาของการดูแล หลักการและการปฏิบัติ ซึ่งให้ความสำคัญแก่ครอบครัว และมีครอบครัวเป็นหัวใจหรือศูนย์กลางของการบริการ โดยมีครอบครัวเป็นแรงผลักดัน เป็นการดูแลที่จัดว่ามีความแตกต่างกับการดูแลเด็กทั้งครอบครัวดังที่เป็นอยู่มาโดยตลอด

ตามเค้าโครงที่ได้วางไว้โดย American Academy of Pediatrics (AAP) Task Force on Family ซึ่งได้ขยายขอบเขตความรับผิดชอบของกุมารแพทย์ (pediatrician) ให้รวมไปถึงการคัดกรอง (screening), ประเมิน (assessment) และส่งต่อผู้ปกครองเพื่อรับการตรวจ

สภาพร่างกาย จิตใจ ปัญหาทางสังคม หรือพฤติกรรมเสี่ยงทางสุขภาพที่สามารถมีผลเสียต่อสุขภาพจิตใจหรือการดำรงอยู่ในสังคมของเด็ก การแถลงนโยบายของ AAP นี้ ชี้ให้เห็นเด่นชัดถึงความคาดหวังของการดูแลแบบเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care)

สัมพันธภาพที่แสดงถึงความร่วมแรงร่วมใจกันในครอบครัว

1. การให้การยอมรับในความสำคัญของเด็กและครอบครัว
2. ให้เกียรติแก่ทุกเชื้อชาติ ศาสนา เผ่าพันธุ์ วัฒนธรรม เศรษฐกิจและสังคม ในความแตกต่างกันในเรื่องดังกล่าว ซึ่งอาจมีผลต่อประสบการณ์ของครอบครัวและการยอมรับการดูแลรักษา
3. ให้การยอมรับและช่วยเสริมพลังให้กับเด็กและครอบครัวแม้ในสถานการณ์ที่ยุ่งยากและท้าทาย
4. ให้การสนับสนุนและเสนอแนะทางเลือกให้กับเด็กและครอบครัวในการเข้าถึงการบริการและการสนับสนุน
5. มีความยืดหยุ่นในนโยบายของการบริหารจัดการให้มีโอกาสได้ปฏิบัติ เพื่อให้บริการและวิธีการปฏิบัติที่เหมาะสมกับความต้องการ ความเชื่อ ค่านิยมของครอบครัวและเด็กแต่ละคน
6. แลกเปลี่ยนข้อมูลที่ตรงตามความเป็นจริงและไม่มโนคติกับครอบครัวในเรื่องที่กำลังดำเนินอยู่และในวิถีทางที่จะเป็นประโยชน์และสามารถยืนยันได้
7. ช่วยดำเนินการหรือให้ความมั่นใจที่จะสนับสนุนแก่ครอบครัวทั้งอย่างเป็นทางการ และไม่เป็นทางการ ตัวอย่างเช่น การจัดให้มี family-to-family support program คือให้ครอบครัวหนึ่งได้มีโอกาสให้ความช่วยเหลือหรือสนับสนุนอีกครอบครัวหนึ่ง เป็นต้น
8. เข้าไปประสานงานกับครอบครัวในทุกระดับของการให้การดูแลสุขภาพของเด็กแต่ละคนและการให้ความรู้ทางวิชาการ การจัดทำนโยบาย และสามารถ

พัฒนาโครงการได้ด้วยตัวเอง

9. มอบอำนาจให้เด็กและครอบครัวค้นพบพลังความสามารถของตนเอง เสริมสร้างความมั่นใจและสามารถเลือกและตัดสินใจเกี่ยวกับสุขภาพของตนเองได้

Benefits ของ family-centered care สำหรับกุมารแพทย์

หลังจากที่กุมารแพทย์ได้รับทราบประโยชน์ของ family-centered care แล้ว กุมารแพทย์ที่ทำเวชปฏิบัติโดยเน้น family-centered care ย่อมจะหวังได้ว่าจะมีประสบการณ์ในสิ่งที่มีประโยชน์ต่อไปนี้

1. จะมีครอบครัวเป็นแนวร่วมในการให้การดูแลสุขภาพและพัฒนาการของเด็ก
2. มีการตัดสินใจในด้านการให้การรักษาดีขึ้น ซึ่งเป็นผลเนื่องมาจากได้รับข้อมูลและการประสานงานที่ดีขึ้น
3. ทำให้ติดตามการปฏิบัติรักษาได้ต่อเนื่องดีขึ้น เนื่องจากการวางแผนร่วมกันกับครอบครัวมาแล้ว
4. มีความเข้าใจเพิ่มมากขึ้นในกำลังของครอบครัว และความสามารถของผู้ให้การดูแล (care giving capacities)
5. มีการใช้เวลาของแพทย์ และบุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงทรัพยากรทางด้านการดูแลสุขภาพอย่างมีประสิทธิภาพและมีประสิทธิผล ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยหลายรายสามารถให้การดูแลที่บ้านเองได้ก็จะเป็นการลดอัตราการรับไว้รักษาในโรงพยาบาลโดยไม่จำเป็น อัตราการเข้ารับการรักษาที่หน่วยเวชศาสตร์ฉุกเฉินโดยมีการใช้การควบคุมป้องกันอย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น
6. มีการพัฒนาในด้านการสื่อสารในระหว่างสมาชิกของทีมสุขภาพด้วยกัน
7. ทำให้กุมารแพทย์อยู่ในฐานะที่ได้เปรียบในธุรกิจการดูแลสุขภาพ
8. เป็นการเพิ่มพูนการเรียนรู้ในเรื่องของสิ่งแวดล้อมสำหรับกุมารแพทย์ในอนาคต รวมถึงบุคลากรทาง