

12th HA National Forum Proceedings

A42

พลัดพราก...แต่ไม่พรากรัก : Pediatric Palliative care



ปรีภาดา สร้างนอก (สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี)
พญ.เดือนเพ็ญ ห่อรัตนารื่อง (สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี)
พญ.พัชรินทร์ สุคนธาภิรมย์ ณ พัทลุง (ศูนย์ศิลปะฮิวแมนเซ็นเตอร์)
ธนวัชร เกตน์วิมุต (เครือข่ายชีวิตศึกษา)
เพ็รชลดา ชั่งจิตสิริโรจน์ (เครือข่ายพุทธิกา)
ศ.คลินิก พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี)

การอ้างอิง

วินัดดา ปิยะศิลป์ และคณะ. “พลัดพราก...แต่ไม่พรากรัก : Pediatric Palliative care.”

12th HA National Forum Proceedings. สถาบันรับรองคุณภาพสถานพยาบาล
(องค์การมหาชน), www.ha.or.th, 2554.

บทคัดย่อ



พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

แนะนำวิทยากร

สวัสดีค่ะ เป็นยามบ่ายอีกวันหนึ่งที่เราจะได้มีโอกาสได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้ จะขอแนะนำวิทยากรก่อน พอสอบถามว่าใครอยากจะช่วยเล่าสู่กันฟังในเรื่อง Pediatric Palliative care วิทยากรที่เราติดต่อไปทุกคนยอมรับหมดเลยและพร้อมที่จะมาให้แนวทาง เราจะใช้เวลาพูดแค่ชั่วโมงเดียว ที่เหลือเป็นการสอบถามซักถาม จะเห็นว่าเรามีหนังสืออยู่ข้างหน้า ท่านใดก็ตามที่ซักถาม ท่านจะได้เอกสารไปเลย

วิทยากรของเรา เริ่มต้นที่ชายหนุ่มของเรา จริงๆ รู้จักกันในชีวิตมาไม่กี่ปี แต่เหมือนสนิทกันมากมาย **คุณธนวัชร เกตนวิมุต** หรือเรียกย่อว่า **ครูดล** ครูดลมีความสนใจเรื่องศาสตร์และศิลป์ด้านการดำเนินชีวิต ได้ศึกษามหาบัณฑิตสาขาชีวิตและความตายรุ่นที่ 1 คณะมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยจุฬาลงกรณ์ราชวิทยาลัย และศาสตร์แห่งโยคะเพื่อการพึ่งพาตนเอง ตลอดจนฝึกปฏิบัติธรรม ทั้งสมาธิและวิปัสสนามาก่อน ปัจจุบันครูดลเป็นประธานเครือข่ายชีวิตศึกษา เข้าไปในเว็บไซต์ศึกษา (<http://jivit.net>) ก็จะเจอครูดลในนั้น ครูดลทำอาสาสมัครอย่างมากมาย มาทั้งเป็นอาสาสมัครเอง มาทั้งเป็นผู้ฝึกอบรม

ท่านที่สอง คุณหมอเดือนเพ็ญ **ห่อรัตนารเรือง** เป็นวิสัญญีแพทย์ จบตั้งแต่ 2542 ตอนแรกเป็นอาจารย์อยู่ที่ภาควิชาวิสัญญี คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ตอนหลังเพิ่งรู้ว่ารักเด็ก ก็เลยย้ายจากขอนแก่นมาอยู่โรงพยาบาลเด็ก ปัจจุบันอาจารย์มาทำงานในทีม palliative care อย่างเต็มที่ แล้วก็ยังเป็นวิสัญญีแพทย์ที่ขยันขันแข็งมากคนหนึ่งของโรงพยาบาล

คุณปริภาดา สร้างนอก เป็นอาจารย์ชำนาญการและเป็นพยาบาล ผู้ปฏิบัติงานขั้นสูงของสถาบันสุขภาพเด็กฯ ตอนนี้ก็มาทำงาน palliative care ด้วย คนที่ทำงาน palliative care ไม่ได้หมายความว่าไม่ทำงานประจำ ทำเหมือนเดิมก็จะทำงานเพิ่มขึ้น ยิ่งทำยิ่งมีความสุข อาจารย์จะมาเล่าให้ฟังว่า เส้นทางการพัฒนา palliative care โดยเฉพาะด้านเด็กซึ่งมีรายละเอียดยุ่งยากนี้ จริง ๆ มันยากอย่างไร แล้วไม่ยากอย่างไร แล้วมันช่วยได้อย่างไร

คุณเพชรลดา ซึ่งจิตสิริโรจน์ อยู่ที่เครือข่ายพุทธิกา เป็นเจ้าหน้าที่ประสานงานโครงการอาสาข้างเตียง ชื่อเล่นว่าคุณเพี้ย ชีวิตได้มาเจอกันทาง cyber

แค่เขียนจดหมายไปว่าขอความช่วยเหลือแบบนี้ คุณเพี้ยก็มา ใครอยากจะได้ความช่วยเหลือก็ทำในทำนองเดียวกัน ไม่ยากเลย เธอเป็นคนใจดีมาก เธอทำงานด้าน NGO ตั้งแต่ 2544 โดยเริ่มต้นทำงานที่มูลนิธิเสฐียรโกเศศ-นาคะประทีป ภายใต้โครงการปวยเสวนาคาร หลังจากนั้นก็ทำเรื่องของกิจกรรมเสวนาและสัญจร แลกเปลี่ยนเรียนรู้พูดคุย แล้วก็ช่วยเหลือสร้างกิจกรรมจิตอาสา

คนสุดท้าย คุณหมอพัชรินทร์ สุคนธาภิรมย์ ณ พัทลุง ตอนนี้เป็นผู้อำนวยการศูนย์ศิลปะ Human Center คุณหมอกำเรื่องศิลปะบำบัดเพื่อผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย และเป็นผู้ก่อตั้งศูนย์ศิลปะ Human Center ซึ่งเป็นศูนย์ที่ให้บริการใช้งานศิลปะในการบำบัดเยียวยาและพัฒนาศักยภาพของมนุษย์ ดำเนินการมาตั้งแต่ 2548 จนถึงปัจจุบัน รวมแล้ว 6 ปี จบทางหมอแล้วคุณหมอไปเรียนรู้ด้านศิลปะที่สหรัฐอเมริกา หลังจากนั้นคุณหมอก็ฝึกฝนงานด้านศิลปะและงานของความเป็นแพทย์ และผสมผสานงาน 2 อย่างออกมาช่วยเหลือเด็กและช่วยเหลือผู้ป่วย สุดท้ายคุณหมอมีกิจกรรมอยู่ 2 โรงพยาบาลที่เป็นโรงพยาบาลใหญ่ คือ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์และโรงพยาบาลเด็ก โรงพยาบาลเด็กได้รับเกียรติจากคุณหมอในการเข้ามาช่วยทำงาน เราทำงานร่วมกันมาแล้วทั้งหมด 3 ปี

ที่มาที่ไป

จะขอเล่าเรื่องจากจุดเริ่มต้น ตัวเองเป็นจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น ตอนที่เรียนจบกลับมาใหม่ๆ ไฟแรงก็บอกพี่พยาบาลประจำ ward ว่า “เมื่อไรคนไข้ใกล้ตายนี่ขอให้ช่วยโทรแจ้ง เวลาไหนก็ได้” เพราะบ้านใกล้โรงพยาบาล ตอนนั้นยังเด็ก ๆ อยู่แล้วคุณพยาบาลก็โทรแจ้ง “หมอ เดี๋ยวโน้นจะตายแล้ว คนนี้ตายแล้ว คนนั้นตายแล้ว” แค่อายุครบปฏิบัติกริยาของพ่อแม่ ขับรถจากบ้าน 3 นาทีก็ถึงโรงพยาบาล ก็พบว่าที่ผ่านมานี้ บางที่เรารู้ว่าลูกเขาตายแล้ว แต่พ่อแม่เขายังไม่รู้เลยว่าลูกเขาตาย พ่อแม่เขายังไม่ได้เตรียมใจอะไรเลย เขายังใสๆ อยู่เลย นั่งอยู่หน้า ICU หรือหน้า ward นั้นโดยที่ไม่รู้ว่าลูกเขาจากไปแล้ว

อันนี้ก็เป็นจุดเริ่มต้นอันหนึ่งที่เอ๊ะ...ถ้าเราจะช่วยพ่อแม่และช่วยเด็ก แต่ตอนนั้นมีความรู้สึกว่ามันยากมากๆ ไม่ใช่ยากธรรมดา จนกระทั่งเข้ามาเป็นจิตแพทย์แล้ว การที่จะเข้ามาพูดถึงเรื่องความตาย วิทยากรท่านก่อนก็บอกว่าไม่ใช่ว่าหมอทุกคนจะสามารถทำ palliative care ได้ ไม่ใช่ว่าเจ้าหน้าที่หรือพยาบาลทุกคนจะทำได้ แต่มันเป็นเรื่องของการฝึกได้ สิ่งสุดท้ายจะให้อู่ว่า ถ้าเราต้องการให้พ่อแม่ได้รับ

อะไร สุดท้ายหลังจากที่มารักษากับเราแล้ว เราต้องการอย่างไร อยากจะให้ดู video นี้ นี่คือสิ่งที่ทีมของเราต้องการ

ความต้องการของพ่อแม่ (จากวิดิทัศน์)

สิ่งที่อยากได้ในฐานะคนของเป็นพ่อนะครับ ถ้าก้าวเข้ามาในโรงพยาบาล สิ่งที่ยากที่สุดคือ อยากให้โรงพยาบาลเป็นเหมือนบ้าน ครั้งแรกที่พาลูกมารักษา เกิดจากการที่เห็นว่าทำไมลูกดูซีด คุณหมอก็เรียกเราเข้าไปคุยแล้วก็บอกว่าลูกเราเป็นมะเร็งเซลล์ประสาท ครั้งแรกที่เรได้ยิน ในความทุกข์ของคนที่ไม่เคยเข้าโรงพยาบาล ไม่เคยรู้ว่าโรคมะเร็งมันเป็นอย่างไร เรารู้อย่างเดียวคือลูกเราต้องตาย คำว่าตายนี้มันขึ้นถึงสมองเลย

คำถามที่แม่ถามหมอก็คือว่าจะหายไหม หมอไม่ตอบครับ แค่มอส่ายหน้า ตอนนั้นเรารู้สึกเลยว่ามันไม่ไหวแล้ว ตอนนั้นชีวิตครอบครัวเรานั้นเหมือนถูกขังอยู่ในห้องห้องหนึ่ง มันมืดมาก เราไม่มีกำลังใจเลย เราเจอคนที่เป็ญาตีสนิท เจอพี่เจอน้อง เจอแม่ เรามีแต่น้ำตา

แต่พอเราได้รับการรักษา ได้เข้ามาอยู่ที่ตึก 28 นี้ อาทิตย์แรก อาทิตย์ที่สอง จนผ่านมาเป็นเดือน เป็นปี เราถึงรู้ว่าโรคนี้มันไม่ได้ง่ายอย่างที่เรารู้ตอนแรก เพราะว่าเรามีบุคลากรชาว 28 นี้ หนึ่งคือให้ความรู้ สองคือเรามาอยู่ที่นี่เราเหมือนอยู่ที่บ้าน จนวันสุดท้ายที่ลูกจะเสีย ก็คือเราได้รับการปลอบใจ คือหมอก็บอกเรา หมอก็บปลอบใจเรา แต่ถามว่าเราเสียใจไหม เราเสียใจครับ แต่ทุกคนทำให้ผมมานั่งคิดอยู่อย่างหนึ่งว่า ถ้าลูกผมเสียที่โรงพยาบาลเด็กนี้ ผมไม่เสียใจที่ลูกผมเสีย แต่ผมจะเสียใจถ้าลูกผมไม่ได้มาเสียที่นี่

(เสียงเพลงคลอเบา ๆ)

ในดินแดนแห่งความจริงทุกอย่างเปลี่ยนแปลง
และโชคชะตากับคนเราไม่เคยได้คู่กัน
มันไม่ยอมบอกให้ใครรู้หรอกว่าจะเสียอะไรไป เมื่อไร
อย่างวันนั้น ฉันไม่รู้จริงๆ ว่ามันเป็นวันสุดท้ายที่ได้เจอกัน
เธอกับฉันจะไม่ได้พบกันต่อไป
ถ้าหากเพียงได้รู้ว่ามันจะเป็นครั้งสุดท้าย
ฉันก็คงทำได้ดีกว่าแค่พูดทักทาย

แต่เพราะฉันไม่รู้ความ รู้สึกที่ควรจะอยู่ในประโยคสุดท้าย
เธอไม่เคยได้ยิน

ผมกลับไปบ้าน ไม่ใช่ว่าผมกลับไปบ้าน ไปทำงานศพ ออกจากโรงพยาบาล
ไปแล้วก็จบกัน ยังมีพี่ยา ไม่ใช่พี่ยาคนเดียว โทรไปถาม โทรไปโน่นนี่ ทุกคนยังให้
ความกันเอง อย่างวันนี้ครับ ตอนแรกผมก็มาไม่ได้หรอก แต่ผมนึกถึงสิ่งที่ผมได้รับ
กับการที่ผมเสียสละเวลาเพียงครึ่งวัน มาตามคำเชิญของพี่ยา ผมว่าเป็นเกียรติมาก
เลยครับ

นั่นคือสิ่งที่เราอยากให้เห็นภาพ วันนี้เราก็คงมาแลกเปลี่ยนเรียนรู้กันว่า
นับตั้งแต่จุดแรกที่เล่าให้ฟัง จุดแรกคือเราไม่มีระบบที่จะช่วยเหลือ เรามีเตียงอยู่
ประมาณ 500 เตียง คนไข้มากมาย เจ้าหน้าที่มีจำกัด เรามีความยากลำบากในการ
ทำ แต่ทำงานปกตินี้ก็ยากอยู่แล้ว จนเราสามารถมาทำอย่างนี้ได้ ก็ขอเชิญคุณปริ
ภาดา (น้องยา) ซึ่งเป็นพยาบาลมาเล่าให้ฟังว่าสามารถทำให้มันทะลุได้อย่างไร

Palliative Care ของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

ปริภาดา สร้างนอก

ความยากก็คือสมัยที่เราเรียนพยาบาล เราจะเรียนตั้งแต่เกิด แก่ เจ็บ ตาย
เราก็จะเรียนแค่ทฤษฎี ผู้ป่วยเสียชีวิตก็ใช้สำลี pack รูทวารทั้ง 5 แต่ไม่เคยเรียน
เลยว่า ถ้าคนไข้ระยะสุดท้ายจะเสียชีวิตนี้เราจะไปยืนจุดไหน จะดูแลครอบครัวหรือ
คนไข้อย่างไร เป็นสิ่งที่น่าเสียดายว่าหลักสูตรสมัยก่อนไม่มีตรงนี้ การ train สมัย
นั้นจะเน้นไปเรื่องการดูแลรักษา สมัยนี้ก็ต้องเน้นการดูแลผู้ป่วยแบบ
ประคับประคอง ให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถผ่านขั้นตอนหรือกระบวนการ
เสียชีวิต จบกระบวนการอย่างสวยงาม พ่อแม่มีความภาคภูมิใจ แม้กระทั่งผู้ดูแลเอง
ก็ต้องรู้สึกภาคภูมิใจที่ได้ส่งเด็กไปสู่สุคติตามหลักศาสนาของแต่ละคน

ความแตกต่างของงาน Palliative Care ในผู้ป่วยเด็ก

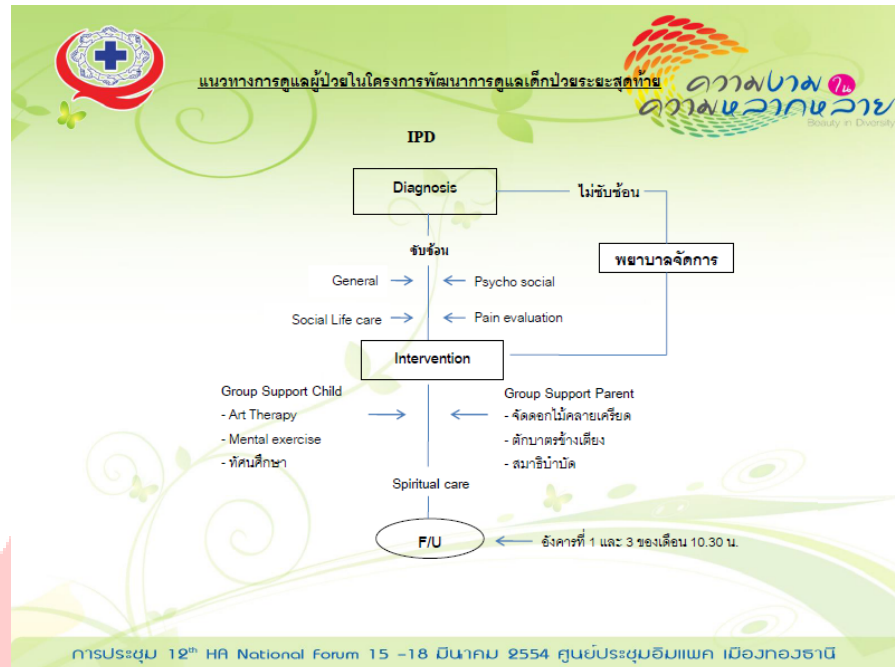


การดูแลเด็กกับผู้ใหญ่ไม่เหมือนกัน การดูแล palliative care สำหรับเด็ก เราต้องเน้นการดูแลทั้งครอบครัวและตัวเด็กเอง

เด็กกับการเล่นกิจกรรมเป็นของคู่กัน เหมือนหนุ่มคู่กับสาว เด็กก็ต้องคู่กับการเล่น เราใช้กิจกรรมมาเป็นตัวช่วยให้แนวทางการรักษาดำเนินไปได้

ทำอย่างไรก็แล้วแต่ให้เด็กและครอบครัวรู้สึกว่าเขาได้อยู่โรงพยาบาลแล้วได้รู้สึกว่าเหมือนอยู่ที่บ้าน เพราะเวลาที่เด็กเขาอยู่โรงพยาบาลเขาก็จะเรียกร้องตลอดเวลาว่า “หนูอยากกลับบ้าน” บางคนก็จะบอกเลยว่า “ขอกลับไปตายที่บ้าน” เราก็มาคิดว่าจะทำอย่างไร สถาบันก็มีนโยบายทำโรงพยาบาลให้เหมือนบ้าน มีการจัด ward จัดสิ่งแวดล้อม ห้องน้ำ เติงที่เด็กนอน ให้มีสภาพเหมือนบ้านมากที่สุด

แนวทางการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย



สมัยก่อนสถาบันก็ไม่มีรูปแบบหรือ guideline ที่แน่นอน คือทำการด้วยใจ แต่ไม่มี guideline ว่าถ้าเกิดเจอคนไข้ที่ต้องดูแลแบบประคับประคองนี้จะต้องมาตามแนวไหน จนได้มีการจัดตั้งเป็นโครงการพัฒนาการดูแลเด็กป่วยระยะสุดท้าย โดย อ.วินิตดาเป็นประธาน แล้วก็มีกำหนดว่าถ้าคนไข้นอนโรงพยาบาลก็จะมี

การวินิจฉัยว่าคนไข้ของเราเข้าสู่ stage ที่ต้องให้การดูแลระยะสุดท้ายแล้ว มีเรื่องของการช่วยการวินิจฉัย ถ้าคนไข้ไม่มีปัญหาที่ซับซ้อน เราก็จะให้การดูแลตนเองภายในหอผู้ป่วย โดยพยาบาลก็จะจัดการกันเอง ถ้าคนไข้มีปัญหาซับซ้อนเราก็จะมาตามแนวทางคือมีกลุ่มสหวิชาชีพมาช่วยประเมินคนไข้แล้วก็ลงมาสู่ intervention

เราได้ทุนของ สปสช. มาช่วยในเรื่องของการจัดหาทุนและจัดจ้างนักกิจกรรมบำบัด เราสามารถจัดกิจกรรมให้เด็กกับครอบครัวได้เป็น schedule ที่แน่นอน ตั้งแต่วันจันทร์ถึงวันศุกร์ โดยนักกิจกรรมบำบัด 2 ท่าน และนักจิตวิทยาเด็ก

เมื่อลงสู่ intervention แล้วก็จะมีเรื่องของ spiritual care แล้วก็ follow up ต่อ คนไข้ก็จะมีเลือกเสียชีวิตที่บ้านกับเสียชีวิตที่โรงพยาบาล เราก็จะตามคนไข้ไปตาม line ที่ไชนี่ หลังจากที่คุณไข้เสียชีวิตไปแล้วก็ยังไม่จบกระบวนการดูแล เราจะดูแลครอบครัวต่อในเรื่องของ bereavement care อาจจะมีในเรื่องของการไปงานศพตามที่มีโอกาสไป มีเรื่องของการแสดงความเสียใจ แล้วก็ช่วยเหลือตามความต้องการของครอบครัว แต่ละคนก็จะไม่เหมือนกัน

กิจกรรมที่จัดให้กับเด็กและครอบครัว



อันนี้เป็นภาพกิจกรรมที่จัดให้เด็กและครอบครัว

ส่วนในเรื่องความยากของพยาบาลในเรื่องของทีกล่าวนมาที่แรกว่า เราไม่ได้มีการเรียนการสอนในเรื่องของการดูแลคนไข้แบบ palliative care มาตั้งแต่แรก ครั้งแรกที่ทำคือทำด้วยใจก่อน เพราะว่าเรามีใจว่าถ้าคนไข้ระยะสุดท้ายนี้ เราจะให้การเขาดูแลอย่างไร

อย่าง case น้องปูเป้เนี่ย มันมีความทำทนายอย่างที่คุณพ่อเขากล่าวมาว่าเด็กสบายดี เป็นเด็กที่แข็งแรง แล้วก็น่ารัก พอเขารู้ diagnosis ก็ทำให้พ่อแม่ทำใจไม่ได้

แต่ช่วงที่เขามาอยู่ที่โรงพยาบาลนี้ โรงพยาบาลก็จะเป็นเหมือนบ้าน เวลาที่มาโรงพยาบาลพ่อจะบอกเลยว่าปู่ไม่กลัวการมาโรงพยาบาลเลย เพราะว่ามาโรงพยาบาลแล้วเหมือนบ้าน เขาสามารถนำแผ่น CD มาเปิดดูที่โรงพยาบาลได้ หนังสือปู่ดูจะเป็นแนวหวาดเสียวทั้งนั้น เขาเป็นเด็กที่ชอบแนวหวาดเสียว ไม่กลัว เขาจะพกแผ่นมา เช่น ขวัญผวา หรือผีเด็กอะไรพวกนี้ มีหลายแผ่น บางทีเขาจะติดสินบนเจ้าหน้าที่ว่า

ปู่ “ถ้าป้ายาแทงน้ำเกลือทีเดียว เขาจะให้หนังสือไปดูแผ่นหนึ่ง”

ป้ายา “อู๊ย ถ้าฉันไม่เอาดีกว่า จะแทงให้ทีเดียว ไม่เอาหนังสือ เพราะว่าไม่ชอบดูหนังสือ”

เวลาที่เขามาโรงพยาบาลเขาจะมีความสุขทุกครั้ง เพราะว่าเขาได้เจอเพื่อน แล้วก็ได้อ่านหนังสือด้วยกัน แล้วก็มีการกิจกรรมให้เด็กกับพ่อแม่ได้ทำเกือบทุกวัน นี่เป็นรูปปู่ ปู่มีการนั่งทำสมาธิและตักบาตรข้างเตียง



ในเรื่องของแนวทางที่จะทำให้พยาบาลมีส่วนในการดูแลคนไข้แบบ palliative care ได้เกือบ 100% เราใช้การนำร่อง ใช้ ward นำร่องประมาณ 4-5 ward แล้วก็มีการเตรียมเจ้าหน้าที่โดยจัดอบรมเพื่อเพิ่มศักยภาพในการดูแลคนไข้ อบรมเรื่องของการเผชิญความตายอย่างสงบ อบรมเรื่องจิตอาสาข้างเตียง สมาธิ บำบัด เพื่อเตรียมให้เจ้าหน้าที่ที่มีความพร้อมในการดูแลมากขึ้น

จัดอบรมให้ความรู้แก่บุคลากร



หลังจากที่มี ward นำร่องแล้ว มีการจัดส่งพยาบาล PCN (Palliative Care Nurse) ให้มีประจำทุก ward แล้วก็มาจัดอบรมพยาบาล PCN ที่เตรียมมา 1-2 คน/ward มาเตรียมความพร้อม เป็นการเผยแพร่ความรู้เพื่อจะให้พยาบาลทุกคนใน ward สามารถทำงาน palliative care ได้

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์

ขอบคุณมากค่ะ คุณปริภาดาบอกว่านอกจากเราทำนำร่องได้แล้ว เรายังสามารถมี Palliative Care Nurse ทุก ward จำนวน ward ละ 1-2 คน สามารถทำเป็นระบบได้ ระบบคือเมื่อแพทย์เห็นว่าคนไข้คนนี้ต้องการ palliative care แพทย์จะเขียนใบ consult มา ถ้าคนไข้ไม่หนักมากพยาบาลที่ ward จะเป็นคนทำ เพราะว่าเรามี Palliative Care Nurse อยู่ใน ward แล้ว แต่ถ้าใน case ที่พยาบาลใน ward ไม่สามารถทำได้ น่าจะเอาทีมเข้ามาช่วย แพทย์จะเขียนใบ consult แล้วหลังจากนั้นระบบจะเข้าไป จะมีระบบ pain evaluation คือคุณหมอเตือนแพทย์ (หมอหน่วย) แล้วก็จะมีทีมเข้ามาประเมินด้านจิตใจ มีนักสังคมสงเคราะห์เข้าไปประเมิน ต่างคนต่างให้การช่วยเหลือ ขณะเดียวกันก็จะมี palliative care round เดือนหนึ่ง 2 ครั้ง สม่ำเสมอ ติดตามคนไข้ไปเป็นระยะ

พอพูดถึงการประเมินความปวด อย่างมานาน HA จะเห็นว่าหลายห้องพูดถึง pain evaluation และ pain management ที่นี้ในเด็กมันยาก ต้องถาม อ.เดือน เพ็ญว่า มันยากขนาดไหน แล้วมันทำให้ทะเลในโรงพยาบาลเด็กได้อย่างไร

Pain Management

พญ.เดือนเพ็ญ ทอรัตนารเรือง

ท่านทั้งหลายได้ติดตามเรื่อง palliative ก็ะทราบว่ามีสัญญาณแพทย์จะเข้ามาเกี่ยวข้องกับเรื่องความปวด ในฐานะที่เป็นสัญญาณแพทย์ ก็มาแนวทางเดียวกัน ยอมรับว่าตอนมาใหม่ ๆ นี่ก็กลัว เพราะว่าเพิ่งย้ายมาจากต่างจังหวัด ใหม่ทั้งในงานที่เป็น specialty ของตัวเองก็คือสัญญาณก็ปรับตัวเยอะ พอมาประมาณครึ่งเดือนแรกก็ถูกส่งไปเป็นกรรมการ palliative เลย อ.วินัดดาที่ยกเรื่อง pain นี้มาให้เลย ก็คิดว่าจะทำอย่างไร คือช่วงแรกก็กลัวว่าจะต้องทำอย่างไร แต่ในที่สุดก็คิดว่าก็ทำเท่าที่ทำได้ ทำเท่าที่เรามีความสามารถเท่าที่เราคิดว่าจะทำได้ดีที่สุด สิ่งสำคัญที่สุดในการทำงาน palliative care คนที่ต้องมีใจอยากจะทำก่อน พอใจมันอยากหนทางก็จะมาเอง อย่างที่ อ.สกลบอกไว้ว่า life นั้นมัน find the way เดี๋ยวมันก็จะมีความหนทางไป ถ้าใจเราอยากจะทำ

ในเรื่องความปวดมีประเด็นทางวิชาการอยู่ อย่างที่ทราบอยู่แล้วว่า key สำคัญที่สุดก็คือการประเมินและการให้การรักษาค่ะ แต่การประเมินความปวดของเด็ก ภายหลังการผ่าตัดนี่ก็ค่อนข้างยากแล้ว การประเมินความปวดในเด็กที่ได้รับ palliative care นี่ยิ่งเพิ่มความยากเข้าไปอีก

การให้การรักษาก็มีปัญหาเยอะ การให้การรักษามีทั้งใช้ยา ไม่ใช่ยา เด็กเขาจะมีกิจกรรมของตัวเองก็คือการเล่น เพราะฉะนั้น non-pharmaceutical management ในเด็กจะมีความสำคัญไม่ยิ่งหย่อนไปกว่าการใช้ยาเลยทีเดียว แต่ก่อนนี้ก็คงจะมีกิจกรรมกันอยู่แต่ว่ามันก็จะกระจัดกระจายไม่เป็นระบบ ปัญหา ก็คือว่าการประเมินจะทำได้กันอย่างไร การใช้ยาระงับปวดในกลุ่มคนไข้เด็กเป็นเรื่องยากลำบาก เพราะว่าช่วงอายุบางอายุทานยาเม็ดไม่ได้ ยาน้ำก็ไม่มี เช่น ยาระงับปวดมอร์فينในคนไข้ส่วนใหญ่เราใช้มอร์ฟิน ในผู้ใหญ่เขาจะมี option เยอะ จะมีทั้ง Kapanol 50, 20 MST 20, 10 อะไรอย่างนี้ ของโรงพยาบาลเด็กนี่ตอนเข้ามาใหม่มีแค่ Kapanol 20 ชนิดเดียวที่เป็นมอร์ฟินกิน ลองคิดว่าแล้วเราจะทำอย่างไร เพราะว่า dose บางทีเด็กเล็กมาก มันไม่ได้คะ จะเอามาแบ่ง capsule นับเม็ดข้าง

ในคงไม่ได้ ก็ลำบาก ก็ดำเนินการไปเรื่อยๆ จนกระทั่งบัดนี้ก็มียาที่ใช้ได้มากขึ้น คนใช้ก็คือแพทย์เอง ทางด้านกุมารเองก็ใช้ได้หลากหลายขึ้น การบรรเทาอาการปวดโดยไม่ใช้ยานี้ก็พัฒนามาเรื่อยๆ โดยกลุ่มนักกิจกรรม นักจิตวิทยา พยาบาล คอยช่วยเหลือกัน

concept ทั้งหลายก็มีแค่นี้ ต้องประเมิน ต้อง treat ที่นี้ทำอะไร มันยากเพราะอะไรก็ตามที่ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลง คนที่จะร่วมกันทำจะรู้สึกว่าเป็นงานยาก ก็ฉันทำของฉันอยู่อย่างนี้ งานล้นมืออยู่แล้ว จะให้ทำอะไรเพิ่มขึ้นอีก การแก้ไขก็ต้องทำให้เห็นความสำคัญจริงๆ คนที่เห็นความสำคัญมีเยอะ เพียงแต่ว่าเขาไม่รู้จะทำอะไร กุมารแพทย์เองก็เห็นอยู่ว่าคนไข้ปวดแต่ไม่รู้จะช่วยอย่างไร พยาบาลเองก็เห็นว่าเด็ก suffer แต่ไม่รู้จะช่วยอย่างไร เรื่องความสำคัญบางทีเห็นอยู่แล้วแต่ไม่รู้ว่าจะทำอะไร

คนเรามักจะกลัวในสิ่งที่ไม่เคยเห็น ไม่เคยทำ ไม่คุ้นชิน เช่น ช่วงแรกๆ ไปสั่งให้มอร์ฟีน IV ทุก 4 ชม. ในคนไข้ palliative ward 28 นี่แหละ ตกใจกันใหญ่ พยาบาลแตกตื่นกัน ไม่ยอมทำ อะไรอย่างนี้ ก็ต้องทำให้ดู แรกๆ ที่ consult Palliative เนื่องจากปีแรกเป็นการทำ model ก็คือทำใน ward ที่เป็นตัวอย่าง ก็คือทุก case นี้จะไปประเมินเรื่อง pain เอง ก็จะไปประเมินแล้วให้มอร์ฟีนก็ฉีดเองคะ ฉีดเองก็นั่งเฝ้าเองทุกครั้งชั่วโมง แล้วก็ไปบอกคุณพยาบาล บอกว่าหมอฉีดไปแล้วนะ dose เท่านี้ละ ตอนนี้เป็นไรแล้วเดี๋ยวไปดูการหายใจให้ด้วยนะคะ แล้วก็ฉีดทุกเท่านี้ละ ถ้าหลักก็ให้ยกเล็ก คืออธิบายให้ละเอียด และก็ทำให้ดูด้วย ความสำคัญเขาเห็นแล้ว เขาอยากช่วย แต่ว่าความกลัวก็มีเยอะ กลัวว่าถ้าเกิดเป็นอะไรขึ้นมา จะเกิดความผิดด้านจิตใจ เขาจะรู้สึกผิดไปเลยถ้าเกิดว่าเขาไปทำอะไรที่เขาไม่คุ้นชินแล้วเกิด complication ขึ้นมา อันนี้คิดว่าทุกคนเป็น หลายคนเป็น หมอก็เป็น เพียงแต่เราใช้ความรู้ที่เรามีทั้งหมดนี้ในการช่วยดูแล เพราะฉะนั้นก็ต้องมีการจัดอบรมความรู้

ในช่วงปีแรกมีการจัดอบรมเรื่อง pain ให้เจ้าหน้าที่ 2-3 รอบ เจ้าหน้าที่ใหม่ทางการพยาบาลก็ต้องจัดอบรมเรื่อง pain คือถ้ามีความรู้เป็นพื้นฐานแล้ว ไม่เคยเห็น ก็ไม่เป็นไรเดี๋ยวทำให้ดู พอทำให้ดูไปสักระยะหนึ่ง พี่ก็จะทำให้น้องดู ความกลัวก็จะค่อยๆ หายไป แล้วมันก็จะค่อยๆ ดีขึ้น อันนี้เป็นวิธีการหนึ่ง เป็นการ bottom up ก็จะทำให้ดูในแต่ละ case เลย แล้วก็จะเป็น pattern อย่างนี้ วส.8 ต่อไปเวลาไปสั่งอะไรก็ไม่กลัวแล้ว อย่างสั่งกินทุก 4 ชม. เขาก็จะไม่กลัวแล้ว เขาก็จะ

รู้ว่าอ้อ มันเป็น case อย่างนี้ อ.เดือนเพ็ญมาสั่งให้คนไข้ palliative นี้ให้ได้ไม่ต้องกลัว แต่ว่าในนั้นต้องมีมาตรฐานวิชาชีพอยู่ด้วย คือต้องมี monitor มี dose ที่ถูกต้อง ต้องมีการเฝ้าระวัง

ทั้งสองอย่างนี้ต้องทำด้วยกัน ทั้งล่างขึ้นบนและบนลงล่าง ทางด้านนโยบายนี้ก็มี อ.วินัดดา ไปผลักดันให้ผู้บริหารเห็นความสำคัญ ทางด้านการพยาบาลก็รับไปเต็มที่เลย คือทำให้การประเมิน pain เป็นสิ่งที่ต้องทำในคนไข้ ถึงเรายังไม่ได้ 100% แต่ก็คิดว่าดีขึ้นมาก เวลาที่เราไปดูเราก็จะทำให้ดู ยาที่เราต้องให้ตามหลักการของ WHO คือต้องให้ตามเวลา ต้องให้ตาม step ต้องให้ตาม route ที่เหมาะสม และต้องให้โดยที่เด็กเขาได้เลือก อันนี้ก็เป็นหลักการทั่วไป

อย่างน้องปูเป้ที่คุณปรีดาบอก เป็นเด็กหญิง 5 ปี 7 เดือน เป็นเด็กน่ารัก วันที่ได้รับ consult นี้ เขา consult เรื่อง pain มาก่อน ยังไม่ได้ consult เรื่อง palliative เลย พยาบาลรีบส่งไป consult มาเลย แล้วก็พามาถึงพยาบาลรีบบอกเลยว่าน้องนี้เขาร้องตลอด คือจริงๆ แล้วเขาเป็นเด็กน่ารักแต่ร้องตลอด เพราะน้องปวดท้องมาก ไปถึงนี้เขานอนตัวเกร็งอยู่อย่างนี้ แล้วก็ร้อง คุณแม่ คุณพ่อช่วยอะไรไม่ได้เลย ไม่รู้จะช่วยอย่างไร

ความปวดนี้เป็น suffer อย่างมากของ case palliative ถ้าเราทำให้เขาปวดน้อยลงได้โดยวิธีใดก็ตาม หลังจากนั้นการ approach ต่างๆ ไม่ว่าจะด้านไหนให้เขาเข้าใจหรืออย่างไรก็จะง่ายขึ้นอย่างมาก คาดว่าถ้าร่างกายมัน suffer อย่างรุนแรง เขาก็จะปิดและไม่รับอะไรสักอย่างเลย วันนั้นคืนแรก ก็ไปฉีดมอร์ฟิน ไปปรับ dose วันรุ่งขึ้นคุณแม่ยิ้มได้แล้วเพราะว่าน้องเขาสงบลงและรู้สึกดีขึ้น เขาลุกขึ้นมานั่ง กินได้ จากที่นอนแข็งๆ ไม่ยอมทำอะไรสักอย่าง เราไปดู ประเมิน ส่งมอร์ฟินไป แล้วก็มี **brief** ไปตามทฤษฎี น้องเป็นเด็กน่ารักมาก 5 ขวบน้องก็ยอมกินยาเม็ดแล้ว เป็นโชคดีมาก ถ้าน้องกินยาเม็ดไม่ได้เราจะทำอย่างไร พระเจ้าช่วยมาว่าน้องทานยาเม็ดได้ เราก็เลยสามารถให้ยาที่เป็น long acting จะได้ไม่เป็นการรบกวนน้องมาก

ในที่สุดก็ถึงวันที่น้องปูเป้ต้องจากไป ตอนใกล้ๆ จะจากไป น้องจะอึดอัดแน่นท้อง หายใจไม่ออก ก็เลยได้ไปช่วย คุณหมอแพทย์ประจำบ้านก็มาปรึกษาว่ามาคุยกัน ก็ได้สอนกันไปด้วย คือให้มอร์ฟิน infusion พอดีช่วงนั้นยังไม่ทันได้ให้ในลักษณะ infusion ทาง ward ก็ช่วยจัดให้มีมุมสงบ แยกไปในห้อง แล้วก็มีพระมีอะไรมาช่วยกัน ทำให้น้องจากไปอย่างสงบมาก

จะแตะนิดหนึ่งในเรื่องของ palliative sedation จริงๆ แล้วมีศัพท์เรียกมากมาย แต่ก่อนนี้แพทย์เราเองจะค่อนข้างกลัวในการให้ยา sedation ในช่วงสุดท้ายของชีวิตโดยเฉพาะเด็ก ผู้ใหญ่เดี๋ยวนี้อาจยังทำเยอะขึ้น แต่ในเด็กเราไม่กลัวที่คุณแม่จะมาบอกว่าเราเป็นผู้ที่ทำให้เด็กจากไป แต่จริงๆ ไม่ใช่ palliative sedation เป็นการทำให้เขาสงบ ลดความ suffer ลงไป เพื่อที่จะทำให้เขาไปอย่างสงบและลดความทุกข์ทรมาน ไม่ได้ตั้งใจจะทำให้เสียชีวิต ต้องพูดให้คุณพ่อคุณแม่เขาเข้าใจ ซึ่งคุณแม่ปู่ก็เข้าใจ เราก็คือช่วยทำให้ชีวิตของน้องเขามีสีสันขึ้นมาบ้าง ก่อนที่จะจากไป ไม่ได้เป็นชีวิตที่มีดมัวตลอดเวลา

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ขอบคุณ อ.เดือนเพ็ญ อาจารย์เล่าให้ฟังแล้วมองเห็นความยากลำบากในการทำ โรงพยาบาลเด็กมีทั้งหมด 20 หอผู้ป่วย แต่ละหอผู้ป่วยจะมีธรรมชาติไม่เหมือนกัน จนตอนนี้เราสามารถมี Palliative Care Nurse ได้ทุกตึก แล้วก็สามารถที่จะมีระบบ เราดันได้ทั้งระบบ สามารถเขียนใบ refer ได้ทั้งระบบ พอไปถึงทั้งระบบ การเตรียมคนเป็นเรื่องใหญ่ เตรียมด้านความรู้คือระดับหนึ่ง แต่เตรียมด้านจิตใจเป็นอีกเรื่องหนึ่ง ก่อนหน้าที่จะลงเราได้ทำการประเมินความรู้สึกเจ้าหน้าที่ทั้งหมดว่าในความเห็นของเจ้าหน้าที่ต่อการช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วยใกล้ตาย เจ้าหน้าที่ที่มีความรู้สึกอย่างไร ออกมา 80-90% บอกว่ากลัว ไม่มั่นใจ ไม่แน่ใจ ไม่จำเป็นจะไม่เข้าใกล้ และถ้าเผื่อทำก็จะรีบทำเร็ว ๆ เพราะมีความรู้สึกกลัวเสียใจแทนเขา ไม่อยากให้เขาลำบากมากกว่านี้ เพราะฉะนั้นทุกคนก็แพลียเข้าแพลียออก แพลียเข้าแพลียออก หนีได้หนี ถอยได้ถอยไม่มั่นใจเลย

อันนี้ก็จะเป็นที่มาของน้องดล ไม่ใช่ น้องดล คุณครูดล ว่าฐานะครูดลเข้ามาตอนนี้ ตอนแรกครูดลเข้ามาในโรงพยาบาลเด็กในฐานะที่เป็นนักศึกษาปริญญาโท ชีวิตและความตาย เข้ามาเรียน แต่สุดท้ายครูดลกลายเป็นวิทยากรสำหรับฝึกอบรมเจ้าหน้าที่ในการเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจของเจ้าหน้าที่และเทคนิคทักษะ ก็ขอเรียนถาม

ชุมพลในตัวเอง ดูแลคนในบ้านก่อน

ธนวัชร เกตนวิมุต

ที่จริงก็เป็นน้องตลของหลายๆ คนอยู่แล้ว ดีใจครับ และต้องขอบคุณ
โรงพยาบาลทุกที่ที่ให้โอกาสพวกเราเข้าไป โอกาสตรงนี้ที่ตลได้รับ อย่างที่ อ.วิ
นัดดาบอกคือได้อยู่ตรงนั้นแล้วเราก็มีโอกาสเก็บข้อมูล ได้สังเกตทั้งในมิติของผู้ป่วย
ของญาติผู้ป่วยที่อยู่ข้างๆ เติง แล้วก็ของผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลรักษาไปพร้อมๆ กัน ยิ่ง
ไปกว่านั้นเราได้สังเกตใจตัวเอง ตรงนั้นเราได้ฝึกมาก ได้ฝึกในเรื่องของการใช้สติ
เรื่องอุเบกขานี้ใช้เยอะ มันเป็นส่วนบางๆ ระหว่างที่เราจะตายด้านหรือความคุ้นชินที่
เราทำทุกวัน กับการอุเบกขาวางใจจริง ๆ ในการที่เราจะไม่เอาใจเข้าไปอิน ไม่ไป
แบกเอาไว้ เมื่อเกิดการสูญเสียขึ้น มันก็เป็นเรื่องที่ยากที่ต้องฝึกกัน แต่ไม่ใช่ฝึกกัน
ไม่ได้

จากการที่ได้สังเกตเราจะเห็น อย่างตอนนี้ครับ เราได้หายใจเข้า หายใจออก
เป็นอย่างไรครับ เพราะไม่มีคนมาเตือนเราสิ่งที่อยู่ต่อหน้าเราไป แต่พอเราได้ยิน
คำนี้ปุ๊บ ไซ้ เราต้องย้อนกลับมา ตลอดเวลาเราตื่นนอน เราหาความรู้นอกตัว รอบๆ
ตัวเต็มไปหมดเลย ที่จะช่วยเยียวยามนุษยด้วยหัวใจของเรา แต่เราลืมนี่จะย้อนกลับ
มาหาที่ตัวเรา ลืมย้อนกลับมาหาต้นทุน หาศักยภาพที่มันมี อยากใช้คำว่า **มีชุมพล**
แค่เรื่องหายใจเรื่องเดียวนะครับใช้ได้เยอะเลย ประยุกต์ได้เยอะมากเลย ตั้งแต่
ผู้ป่วยเด็กจนถึงผู้ป่วยผู้ใหญ่ แม้กระทั่งญาติด้วย แม้กระทั่งพี่ๆ ที่เป็นพยาบาล แล้วก็
คุณหมอด้วย ใช้ได้ทั้งหมดเลย

มันเป็นเรื่องของสติ ที่จะทำให้ทุกคนได้ใคร่ครวญ ได้มีเวลาให้ตัวเองที่จะ
หยุดหาช่องว่าง หาจุดสังเกตที่จะได้ยินเสียงของความรู้สึก ซึ่งบางครั้งผู้ป่วยเขาไม่ได้
พูดออกมาเป็นคำพูด บางครั้งเขาจับราวเหล็ก ราวเตียง เกร็งแน่นเลย เขาเกร็งที่
วาง tube มันต้องมีอะไรแล้วละ หรือเขาบอกว่ากลัวไม่อยากเข้าห้องผ่าตัดวันพรุ่งนี้
ส่วนใหญ่เราก็จะบอกว่าไม่ต้องกลัว ไม่มีอะไรน่ากลัวเลย เติงก็ผ่านไปได้ แต่เราลืมนี่
คือเขาว่าเขากลัวอะไร พอเราได้ยินกลัว เราก็บอกไม่ต้องกลัว เพราะว่าเราเอาฐาน
ของเราไปวัดเขา

หลายๆ ครั้งที่อยู่ตรงนั้น แล้วเป็นผู้สังเกต อาจจะไม่ได้จัดเป็นการอบรมหรือ
เป็นการ training แต่เราอาจจะเขียน report หรือสะท้อน นิ่งคุยกัน เป็นพี่เป็นน้อง
กันเอง เช่น เราคุยกันเรื่องการสื่อสารกับผู้ป่วยให้กับพี่ๆ พยาบาลในห้องหนึ่ง มีอยู่

วันหนึ่งเราก็นั่งคุยกันและบอกว่าเวลาผู้ปกครองเด็กเข้ามา “ล้างมือก่อนนะคะ” เขาก็พูดแค่นี้แหละครับ เสร็จแล้วประโยคที่ 2 เขาบอกว่า “คุณหมอบอกว่ายังงัยบ้างคะ” พยาบาลถามผู้ปกครองว่าคุณหมอบอกว่าอย่างไรบ้าง

เอ๊ะ...ถ้าเราเป็นผู้ปกครองเราจะรู้สึกอย่างไรครับ พอเราได้ยินอย่างนี้ เราก็จะรู้สึกไม่ค่อย เอ๊ะ..ทีมเดียวกันหรือเปล่านี่ แล้วมาถามทำไม ฉันต้องถามเธอไม่ใช่หรือ แต่ทำไมเธอมาถามฉัน อย่างนี้นะครับ เราช่วยสะท้อนกัน พอเราได้ยินประโยคอย่างนี้จริงๆ ชัดๆ ก็พบว่าจริงด้วย บางทีระบบประกันคุณภาพต่างๆ มันเป็นเรื่องที่ดี แต่บางทีเราไปยึดไปเดินตามอย่างแข็งๆ มันแห้งแล้ง มันขาดการดูแลมิติทางด้านจิตใจ ทางด้านจิตวิญญาณให้กับผู้คนที่เข้ามา

อันนี้ต้องบอกเลยว่าพี่ๆ ทุกคนที่อยู่ในหน้าที่นี่ มีความตั้งใจที่ดี ถึงแม้ว่าบางทีเรานั่งคุยกัน หลายคนบอกว่า “รู้สึกอาชีพนี้เป็นกรรมนะ” คงเคยได้ยินอย่างนี้ เราต้องมาคิดว่าอะไรที่เขามองว่าเป็นกรรม ใช่มั้ยครับ เข้าใจไหมเข้าใจเดียว เดียวนี้คงจะถูกไหม แล้วก็ต้องไปเรียนต่อ ปรับวุฒิ อะไรต่างๆ มากมายเลย แล้วบางคนก็มาพบว่าคุณค่าที่หลายๆ คนกำลังวิ่งตามกระแสไปนี้ไม่ใช่เป้าหมายในชีวิตของคนที่กำลังทำหน้าที่ดูแลมนุษย์ มันยังมีคุณค่าแท้ที่อยู่ข้างในที่ไม่ได้วัดกันที่ตำแหน่ง ไม่ได้วัดกันที่เงินเดือน หรือเรียนจบวุฒิสุงๆ แล้วก็มาแข่งกันมีหมวกสูง ๆ ขึ้น เราก็อาจจะสะท้อนกระบวนการให้เขากลับไปเติมเต็มเรื่องของบริการผู้คนในครอบครัวของตัวเองก่อนนะครับ เพราะดลรู้สึกว่าการพลังที่จะให้พี่ๆ ที่ทำหน้าที่ตรงนี้ ไม่ว่าจะเป็นคุณหมอ หรือพยาบาล ทำออกไปได้เต็มที่กับผู้ป่วยนี้ ควรจะต้องกลับมาดูแลคนในบ้านก่อน ทำงานในบ้านให้เสร็จ เสร็จแล้วดลรู้สึกว่ามันจะเป็นพลังส่งเสริมสนับสนุนให้เขาอยู่กับตรงนั้น อยู่กับผู้คนได้อย่างลึกซึ้งแล้วก็เข้าไปข้างในใจของคนที่คุณดูแลด้วยมากขึ้นนะครับ

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ขอบคุณน้องดลมาก ไม่ใช่ง่าย ไม่ใช่ยาก ถ้าผู้ให้ยังไม่เต็ม โอกาสให้ก็ไม่ได้ เพราะฉะนั้นเส้นทางการดูแลคนของเรา เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลเด็ก เรามองเห็นความเหนื่อยยาก เรามองเห็นความ suffering ถ้าเมื่อผู้ให้เป็นผู้ suffer แล้ว จะไปช่วยเด็กยาก

เรื่องงาน palliative care ของโรงพยาบาลเด็กเอง พอทันทีที่ตัวเองปรารถนาไม่ได้เริ่มต้นที่ตักตวงกรรมกร มันขึ้นต้นที่การคุยบอกว่าหมอหมียวยากทำอันนี้

ใครสน แล้วก็มีคนโผล่เข้ามาๆ ๆ ๆ การตั้งคณะกรรมการมาทีหลัง แล้วฟ้าก็ส่งคุณหมอหน่อยมาจากขอนแก่น มาจากไหนก็ไม่ว่า แล้วก็หลุดเข้ามา

การตั้งคณะกรรมการนี้มาทีหลังของการทำงาน คือเราทำงานไปแล้วระดับหนึ่งแล้วจึงตั้ง ในการทำงานด้าน palliative ตอนขึ้นต้นหมอเริ่มจากงานจิตอาสา ก่อน สร้างงานจิตอาสาให้เป็นระบบในโรงพยาบาลเด็ก พอทำเรื่องระบบจิตอาสาในโรงพยาบาลแล้วพบว่าในการเข้าไปช่วยเหลือคนไข้ โดยเฉพาะคนที่เป็จิตอาสาที่เป็นคนนอกนี้ ใจอาจจะอยากช่วยคนไข้ใกล้ตาย แต่ความรู้ความสามารถยังมีน้อย และยังต้องการการดูแล เราต้องการจิตอาสาเข้ามาเพื่อช่วยเจ้าหน้าที่ของเราทำงานหนัก แต่คนที่เข้ามาถึงแม้จะมาด้วยใจแต่ขาดกระบวนการ มันต้องมีเส้นทางนำมาก่อน มันไม่เหมือนจิตอาสาธรรมดาทั่วไปที่มาทำกิจกรรมกับเด็กไข้ใหม่ เพราะฉะนั้นตรงนี้ก็เป็นอีกจุดหนึ่ง ที่หมอก็ใช้วิธีการใส่เข้าไปใน internet ถาม โวยวาย ขอความช่วยเหลือ อย่างโน้น อย่างนี้ อย่างนั้น แล้วก็จะมีผู้หนึ่งคนหนึ่งตอบกลับมาว่าช่วยได้ คือคุณเพชรลดา (เพี้ย) ช่วยตอบทีคะ

อาสาข้างเตียง

เพชรลดา ชัยจิตสิริโรจน์

โครงการของเราคือ โครงการอาสาข้างเตียง อันนี้เป็นชื่อเล่น ชื่อจริงจะชื่อ “โครงการอาสาดูแลผู้ป่วยเรื้อรังและระยะสุดท้ายในโรงพยาบาล” เราไม่กล้าตั้งชื่อนั้นเพราะกลัวว่าคนไข้พอมีอาสาเข้าไป ปูบ..ก็แน่นอนเลยว่าฉันไม่รอดแน่ ก็เลยต้องเปลี่ยนเป็นชื่อเล่น หลายคนอาจจะคิดว่าเอ๊ะ..อาสาน่าจะมีคนมาช่วยด้านนี้น้อย แต่ในความเป็นจริงในแต่ละปีมีคนสมัคร คือส่วนใหญ่จะไม่เคยประชาสัมพันธ์ออกข้างนอกเลย แต่จะใช้วิธีส่งไปในเมลที่ตัวเองรู้จัก คือเป็นฐานเมลประมาณ 1000 คน มีช่วงเวลาบางช่วงอาสามีน้อยก็คือประชาสัมพันธ์ไป เพียงระยะเวลา 1-2 เดือนนี้จะมีคนมาถึง 50 คน บางคนอาจจะบอกว่าคนที่สนใจด้านนี้น้อย แต่จริงๆ แล้วไม่จริง แล้วก็หลาย ๆ คนอยากมาเพราะอยากจะช่วยเหลือ แล้วหลายคนมานี้ ใจเต็มร้อย ทั้งๆ ที่ไม่มีความรู้ บอกว่าไม่ได้เป็นพยาบาล ไม่ได้มีความเชี่ยวชาญทางด้านสาธารณสุข ไม่ได้มีอะไรเลย แต่ว่าอยากทำ ถามว่าทำได้ไหม

ฉะนั้นสิ่งแรกที่ต้องเตรียมตัวให้อาสาสมัครก็คือสร้างความเชื่อมั่น จริง ๆ แล้วเรามีพื้นฐานในการดูแลคนรอบข้างอยู่แล้ว เราไม่จำเป็นต้องเป็นพยาบาล แต่ว่าคนส่วนใหญ่ไม่รู้ สังเกตได้จากเวลาเราอยู่ที่บ้านหรืออยู่ที่ไหนมีคนมาบ่นให้เราฟัง

บนเรื่องโน้น เรื่องนี้ โดยทั่วไปเราก็จะเป็นคนที่รับฟังอยู่แล้ว แล้วก็อยากจะช่วยเหลือ แต่โดยส่วนใหญ่ชอบลืม เวลาเขามาขอความช่วยเหลือจากเรา แทนที่เราจะรับฟัง เราก็มักจะบอกว่า “ก็บอกแล้วว่าต้องทำอย่างนี้ ทำไมทำอย่างนั้น เตือนแล้วไม่ฟัง” หรือว่ามาบ่น “เสียใจ ออกหัก” แทนที่เขาจะรับฟังต่อไขไหม “อือยยย เป็นเรื่องธรรมดา ไม่ใช่เรื่องใหญ่” หรือผู้ป่วยระยะสุดท้าย บางทีอาสาไม่ได้รับการอบรม คนไข้บอกว่า “เป็นมะเร็งมันรู้สึกแย่มาก” อาสาบอกว่า “อือยยย เข้าใจ” คนไข้สวนมาเลย “เคยเป็นมะเร็งมาแล้วหรือ” อย่างนี้ละค่ะ

จริงๆ แล้วเรามีพื้นฐานการรับฟัง การช่วยเหลือคนอื่น แต่บ่อยครั้งเราลืมเราชอบที่จะแทรก เราชอบที่จะสอน ฉะนั้นสิ่งสำคัญที่เราจะเตรียมตัวอาสาสมัครก็คือว่า อย่าลืมเรื่องของการรับฟัง ไม่ใช่ฟังแค่เข้าหู แต่ต้องฟังทั้งหมด ฟังจนจบ แล้วก็ไม่ได้ตัดสิน จะทำให้รู้ว่าคนไข้ที่อยู่ตรงหน้าเราต้องการความช่วยเหลืออะไร ถ้าเราฟังจนจบปุ๊บ เราก็มารู้เลยว่า เราจะไปดำเนินการอะไรต่อ ฉะนั้นอาสาสมัครจะมีพื้นฐาน

แต่ส่วนใหญ่ อาสาสมัครก็ยังไม่มีความเชื่อมั่นอีก “แค่ฟังเฉยๆ เหนื่อย มันจะช่วยเหลืออะไรได้” อย่างมี case หนึ่ง เป็น case ที่อีกไม่กี่วันจะเสียชีวิต แล้วก็มึ้นนักศึกษาแพทย์ของพระมงกุฎเกล้าไปดูแล น้องก็เป็นคนฟังอย่างเดียว เพราะว่าคนไข้จะฟุ้งฟาย จะคร่ำครวญตลอดหลาย ๆ วัน อาสาสมัครคิดว่าน่าจะทำอะไรได้มากกว่านี้ แต่พี่สั่งไว้ว่ารับฟังอย่างเดียว ก็ต้องฟัง จำได้น่าจะประมาณ 3 วัน แล้วคนไข้เหมือนกับได้ระบายหมดแล้ว หมดพลังแล้ว คนไข้ก็หันไปบอกว่า “ถ้าจะตายก็ไม่เสียดายเพราะว่าได้มีคนมาฟังเรื่องราวของเขา” เขารู้ว่าเรื่องราวของเขาไม่ได้มีค่า แต่ว่ามีใครสักคนมาเห็นคุณค่าของเขา ฉะนั้นสิ่งสำคัญก็คือว่าการฟังของเราจะทำให้เรารู้ว่าคนไข้ที่อยู่ตรงหน้าต้องการอะไร มันจะกลายเป็นว่าเป็นความต้องการของคนอยู่ตรงหน้า ไม่ใช่ความต้องการของเรามายึดเยียดให้เขา เหมือนที่เคยได้ยินหวังดีประสงค์ร้าย คนพูดบอกไม่ได้ต้องการ

อันดับแรกคือศักยภาพ เรื่องพื้นฐานอันดับต่อมา เช่น เวลาพูด พูดว่าอะไร เป็นเรื่องที่รองๆ ลงมา คนไข้ระยะสุดท้ายก็จะมีศักยภาพที่จะหาทางออกด้วยตนเองเหมือนกัน แต่เขาต้องการใครสักคน มาคลี่คลายปมที่อยู่ข้างใน แล้วอาสานี้ก็อาจจะไม่ใช่คนสำคัญซะทีเดียว เพราะว่าเรามาอยู่ไม่กี่วัน ไม่กี่ครั้ง แต่เราก็สามารถคลี่คลายตรงนั้นได้ อาจจะช่วยคนไข้หรืออาจจะช่วยญาติได้ นี่คือการเตรียมอันดับแรก

อันดับสองที่สำคัญก็คือการเตรียมขอบเขตงานของอาสา ส่วนใหญ่อาสาจะมาแล้วเจอคนไข้แล้วจบ แต่ในความจริงแล้วเรามาทำงาน palliative care นี้ เรามีหลายส่วนมาก ไม่ว่าจะเป็นหมอ พยาบาล อาสาจากภายนอก หรือว่าเจ้าหน้าที่เกี่ยวข้องกับโรงพยาบาล แค่อินเข้ามาเราจะต้องเจอพยาบาลแล้ว ก็มีความเป็นไปได้ที่จะเสียความรู้สึกถ้าพยาบาลไม่ยิ้ม แต่ในความเป็นจริงพยาบาลต้องไปยิ้ม ไปจด แล้วก็ไปเจาะเลือด จดโน้น จมื่นนี่ อะไรอย่างนี้ บางทีไม่มีอารมณ์ แม้แต่จะยิ้ม แต่ว่าอาสาลืมไป ถ้าเรามีโอกาสไปเตือนเขาจะทำให้เขารู้สึกว่า เขาต้องเจออีกหลายๆ คน ต้องเรียนรู้หลายๆ อย่าง บางทีอาจจะต้องวางอัตตาตัวเองลงสักนิดหนึ่ง แล้วการทำงานของเขาก็คือเราบอกขอบเขตของเขาที่ชัดเจนปั๊บ เขาทำงานในส่วนของเขาดีปั๊บ มันก็จะเป็นการช่วยเหลือพยาบาล

อาจจะเป็นเรื่องเล็กๆ น้อยๆ เช่น การให้เงินให้ของ เราก็พยายามเตือนว่าจริงๆ แล้วโรงพยาบาลมีระบบสังคมสงเคราะห์ แต่ในธรรมชาติของอาสา พอเจอคนไข้อยู่บนเตียงแพ็บ ทำหน้าทำตาเศร้า คิ้วเลย เราบอกว่าไม่ต้องทำอย่างนั้น เรามีระบบสังคมสงเคราะห์ อยากจะให้บอกพยาบาล แล้วหาวิธีที่จะช่วยเหลือ ที่นี้ในกรณีที่ไม่มีระบบระบบสังคมสงเคราะห์ เงินส่วนนั้นไม่สามารถช่วยเหลือได้ ก็ให้อาสาหลายๆ คนมาคุยกัน แล้วหาวิธีช่วยเหลือ ก็คือจะมีขอบเขตงานของตัวเองเท่านั้นนะ แล้วเราไม่ต้องดูแลเรื่องร่างกาย แต่อยากให้ดูแลเรื่องจิตใจ เพราะว่าบางทีเราทำไม่ถูกพาน้องเข้าห้องน้ำ ทำน้องกระดุกหักหรืออะไรอย่างนี้ ก็คือต้องรู้ขอบเขตของตนเองชัดเจน ถ้ารู้เสร็จปั๊บ..ทำงานร่วมกับคนอื่นก็จะสบายใจ จะเน้นอยู่เสมอว่าไม่ได้เป็นนางเอก เราไม่ได้ทำคนเดียว คนที่สำคัญกว่าเราก็คือครอบครัว ถ้าเราสามารถช่วยเหลือได้ก็จะทำให้ครอบครัวของเขาไปดูแลคนไข้เขาได้ดีขึ้น ถ้าช่วยพยาบาลได้ก็คือในเรื่องของข้อมูลถ้ารู้เพิ่มเติมมากขึ้น

สุดท้ายคือการเตรียมใจอาสาสมัคร การที่มาทำการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนี้ถือเป็นการเรียนรู้ตนเอง เรียนรู้ใจ เพราะเวลามานี้ไม่แน่นอนตลอดเวลา มาแรกๆ ถ้าเราไปดูแลเด็กกำพร้า เด็กก็อาจจะวิ่งมาเกาะเรา วันนี้เด็กไม่ยิ้ม อีกวันเด็กยิ้ม อีกวันเด็กพูดกับเรา อู๋พัฒนาการทางจิตใจมันพูฟองนะ แต่มาดูแลเด็กเรานั้นไม่พู มันจะพูๆ แพ็บๆ วันแรกก็หั่นกันให้ วันที่ 2 ก็แถมมองแบบซ้ำเลื่องตา วันที่ 3 ยิ้มหน้อยนึ่งให้เราชื่นใจ เอ้า..วันที่ 4 ลูกขึ้นมาเล่นเกมส์กับเรา วันที่ 5 เรานึกในใจวันนี้ฉันจะเตรียมอุปกรณ์ศิลปะวาดรูป ปรากฏวันที่ 5 หงอยลงไปอีก เพิ่งไปเจาะหลังมา วันที่ 6 ยิ่งซึมใหญ่เลย อาการไม่ดี แพ้ยา อะไรอย่างนี้ อาสาสนใจแบบชีวิตมันขึ้นๆ ลงๆ

ตลอดเวลา เราจะต้องเตรียมบอกอาสาเหมือนกันว่าจะต้องเผชิญสิ่งเหล่านี้ แล้ว
บางทีก็หนักลงไปอีก มาอีกวันหนึ่งน้องเสียชีวิตแล้ว

ซึ่งโดยจริงๆ เราพยายามไม่เลือก case ที่อยู่ในระยะสุดท้าย ซึ่งอีกไม่กี่วันจะ
เสียชีวิต แต่จะเลือก case เรื่อยๆ แต่ในความเป็นจริงโรคระยะนี้มันแปรเปลี่ยน
ตลอดเวลา มันก็เป็นโอกาสให้อาสาได้เรียนรู้ด้วย คือเราต้องบอกทั้งหมดให้อาสาที่
ต้องเผชิญ การชี้แจงบอกทั้งหมดนี้ทำให้เขาเข้าใจมากขึ้น แล้วเขาก็ตัดสินใจเอง
ว่า เขาอยากจะทำต่อไหม หรือว่าเขาอยากหยุด ถ้าทำต่อเราก็จะทำการอบรม
แล้วก็ดำเนินกิจกรรมไป 3 เดือน และในระหว่าง 3 เดือนเราก็จะมีการแลกเปลี่ยน
พูดคุยกันทุกเดือน แล้วก็จะมีกรณีการให้เบอร์ เกิดกรณีอยากบ่น หรืออยากระบาย
เกิดกรณีฉุกเฉินใด ๆ สามารถโทรมาได้ แล้วก็ทำให้เวลาเกิดปัญหานี้เขาจะไม่หนี
หายไป แต่จะเป็นการทำงานที่คอยช่วยเหลือซึ่งกันและกันตลอด 3 เดือนคะ

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

คุณเพชรดาพูดนี้ ฟังๆ ดูเหมือนง่าย แต่มันไม่ใช่ง่ายๆ ในลักษณะแบบนั้น
เลย ตอนแรกเรามีจิตอาสา จิตอาสาเข้ามาจนสามารถทำระบบ โรงพยาบาลเด็กนี้
เรามีจิตอาสาผ่านเข้าผ่านออกต่อปีประมาณ 500 คน ก็ทำเป็นระบบในการเข้ามาใน
การทำกิจกรรม แต่การที่มีอาสาในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนี้ เขาจะต้องสนิท
กับพยาบาลอีกระดับหนึ่ง เพราะฉะนั้นเส้นทางในการฝึกอบรมจิตอาสาไม่ใช่
ฝึกอบรมเฉพาะอาสาข้างเตียงอย่างเดียว จะต้องเอาพยาบาลมาพบกับจิตอาสาด้วย
เพื่อทำให้เกิดการเรียนรู้ซึ่งกันและกัน เกิดการรู้จักซึ่งกันและกันที่จะทำให้อาสาสมัครกลุ่มนี้ที่จะมาช่วยผู้ป่วยระยะสุดท้ายมีความรู้สึกว่าจะเข้าไปใน ward แล้ว
ยังมีคนที่ช่วยเราต่อได้ ฟังๆ ดูเหมือนง่าย แต่เป็นรายละเอียด

ในการช่วยเหลือคนไข้ระยะสุดท้าย โดยเฉพาะเด็ก มีความละเอียดอ่อน
ตั้งแต่เจ้าหน้าที่ ทีมแพทย์ยอมรับไหม ความรู้สึกของเจ้าหน้าที่ และทักษะ
ความสามารถที่น้องอาสาเข้ามาช่วยในเรื่องการฟื้นฟู แม้กระทั่งจิตอาสาข้างเตียงที่เข้า
มา ทำอย่างไรจึงจะทำให้ปรับ เข้าใจ มีเทคนิคและทักษะ สุดท้ายก็คือไม่ว่าจิตอาสา
จะเข้ามาหรือไม่ เขาอาจจะเข้ามา บางวันเขาอาจจะไม่มา อาจจะเข้ามา แต่เรา
ไม่ต้องการให้การรอคอยของเด็กผิดหวัง เพราะฉะนั้นเราก็จะมีทีมอีกทีมหนึ่ง คือเรา
เขียนขอทุน สปสช. ในการที่จะยื่นยัดให้เกิดความแน่ใจว่า คนไข้ของเราจะได้
บริการ โดยเฉพาะกลุ่มเด็กและกลุ่มพ่อแม่ที่คนไข้ใกล้ตาย อันนี้จะเป็นทีม 3 คนที่

เราใช้เงินต่างหากในการจ้าง เป็นนักจิตวิทยา 2 ท่าน และนักกิจกรรมบำบัด เพื่อให้แน่ใจว่าเราไม่ขึ้นกับจิตอาสาอย่างเดียว เราสามารถยืนได้ด้วยตัวเราเองด้วย

เด็กนี้ เขาไม่รู้หรอกว่าจะตายอย่างไร แต่บรรยากาศมันทำให้ ส่อให้รู้สึกโหวงเหวง ในการเข้าถึงเด็กนี้ต้องถาม อ.พัชรินทร์ (ใจ) ซึ่งให้เกียรติโรงพยาบาลเด็กอย่างมากในการเข้ามา ในการที่กว่าจะเข้าใจความรู้สึกของเด็ก เด็กเล็กก็อาจจะยังไม่เข้าใจความหมายคำว่าตาย แต่พอเด็กโตอายุ 10 กว่าไปแล้ว เขาเข้าใจความหมายว่าเขาต้องตาย เขารู้ว่าเขาเป็นโรคนี้เขาต้องตายแน่ๆ อ.พัชรินทร์จะมีวิธีการเทคนิคอย่างไรที่จะทำให้ช่วยเด็กกลุ่มนี้จนถึงที่สุด

การเตรียมตัวก่อนถึงวันสุดท้าย

พญ.พัชรินทร์ สุคนธาภิรมย์ ณ พัทลุง

ตอนที่ได้รับเชิญนี้รู้สึกว้าวให้คำถามใหญ่เหลือเกิน ให้ตอบภายในเวลานิดเดียวจะตอบอย่างไรดี แล้วก็เป็นคนพูดไม่เก่งด้วย ก็เลยว้าววันนี้จะฉายวิดีโอให้ดูว่าสิ่งที่เราทำนี้มีลักษณะเป็นอย่างไร ประมาณไหน แล้วเดี๋ยวค่อยเล่าให้ฟังอีกที

วิดีโอ 1

“น้องใหม่อยากทำบนเตียงไหมคะ ใหม่ทำบนเตียงไหม”

แม่กับใหม่บอกเราว่าครอบครัวของเธอใช้ชีวิตส่วนใหญ่ของเธอใช้ชีวิตอยู่ในเรือ ชีวิตบนเรือไม่เคยหยุดนิ่ง ในทะเลอันแสนกว้างใหญ่ มีเกาะแก่งมากมาย และมักมีอะไรใหม่ๆ ให้ค้นหาอยู่เสมอ

แม่น้องใหม่ “ตั้งแต่เกิดมาก็อยู่บนเรือ แต่ตอนนี้ก็พามารักษา”

“วันนี้มาระบายสีไหมลูก ไม่ต้องวาด หรืออยากวาด”

น้องใหม่ “ทั้งวาดและระบายเลย”

“คุณแม่ขา ทั้งวาด ทั้งระบายเลยคะ”

ความหมายของบ้านสำหรับเธอก็คือเรือและการผจญภัย แต่ในนาที่นั้นทุกอย่างดูเหมือนจะหยุดนิ่ง และทั้งคู่รู้ดีว่าคงยากที่จะกลับไปใช้ชีวิตอย่างเดิม

น้องใหม่ “ตอนอยู่ในเรือ ปลา มันจะกระโดด”

“กระโดดหลายตัวไหมคะ”

แม่น้องใหม่ “เขาคิดถึงบ้าน คิดถึงเรือ ชีวิตก็จะอยู่กับตรงนี้ ก็ภาพๆ ก็อยู่กับตรงนี้ ตรงเรือนี้ นี่ก็คือบ้าน”

วิดีโอ 2

นี่คือเด็กชายเปาในช่วงสุดท้ายของชีวิต ไม่มีปฏิกิริยาใดๆ ให้รอคอย สิ่งที่แม่ของเปาสามารถทำได้ในตอนนี้มีเพียงการยืนอยู่ข้างๆ ลูกของเธออย่างยื้มแน่น แม้จะตรงข้ามกับสิ่งที่รู้สึกอยู่ข้างใน

แม่น้องเปา “หลังจากเลิกงานมา ก็อยากพาลูกมาเดินเล่น .สระน้ำ พามารับลมเย็นๆ ตอนหน้าร้อนๆ อย่างเดือน 4 เดือน 5 อากาศมันร้อนมาก มาคลายเครียด ตรงนี้ก็ได้อาหารปลา”

“พามา นั่งที่ร่ม ๆ เหมือนสวนส่วนตัวของแม่เลยนะนี่”

แม่น้องเปา “ที่บ้านแม่มีต้นสัก”

แม่ของเปามีลูกชาย 2 คน เธอตั้งใจว่าจะสร้างบ้านให้กับลูกชายคนโตด้วยต้นสักที่ปลูกไว้ ส่วนเปาลูกชายคนเล็ก เธอหวังเพียงแค่ว่าพาเปาไปเดินเล่นยังสระบัวหลังบ้านของเธออีกครั้ง แต่ตอนนี้เปาไม่สามารถจะแบกความเจ็บป่วยทางกายไปไหนได้อีกแล้ว แม่จึงทำได้เพียงถ่ายทอดได้เพียงความหวังครั้งสุดท้ายออกมาเป็นภาพๆ นี้

แม่น้องเปา “เดี๋ยวๆ ๆ ลูก”

น้องเปา “ไม่เอา”

แม่น้องเปา “เขาคิดว่าครูโจจะมา เขาตั้งใจเลยนะ พอวันพุธก็ตื่นแต่เช้าเลยนะ เขถามแม่ว่าครูจะมาหรือยังแม่ หนูจะวาดรูปแล้วนะ”

วิดีโอ 3

เช่นเดียวกับลำไย งานศิลปะได้ดึงความสดใสตามประสาเด็กของลำไยกลับมาอีกครั้ง รอยยิ้มและเสียงหัวเราะทำให้แม่ลูกทั้งสองได้ใช้ชีวิตร่วมกันอย่างมีความสุข ก่อนที่เวลาอันจำกัดของลำไยจะหมดลง

แม่ของลำไย “ก็ดีค่ะ เด็กได้คลายเครียด ไม่รู้จะทำอะไร อยู่อย่างนี้ทั้งวัน ฝึกลูกก็ทำไปเรื่อยเปื่อย มาทำอะไรถ้าลูกอยากทำอะไรก็ปล่อยให้เขาทำ บางทีแม่ก็นั่งทำด้วย ข้างนอกก็มีของแม่ทำไว้”

“ทำให้ลูกมีความสุข ต้องไม่ทำให้ลูกเครียดนะ เราก็ทำเลยหมอบอก”
แม่ของลำไย “ก็คือว่าเขาไม่หาย เขาก็ต้องไปจากเรา ชีวิตเขามาแค่นั้น ก็
ต้องไปแค่นั้น ไม่อยากให้เขาไปเลย มันทรมาณ อยากให้เขารู้ว่าพ่อกับแม่รักเขานะ”

วิดีโอ 4

คืนนี้พระจันทร์จะเต็มดวง เด็กๆ และครอบครัวมาช่วยกันทำกระทงอย่าง
คึกคัก เตรียมพร้อมที่จะลอยกระทงกันในคืนนี้

เด็กๆ “ขอให้ร่างกายแข็งแรง”

“ขอให้ร่างกายแข็งแรงเนาะ”

“อธิษฐานว่าอะไร....”

เด็กๆ “ขอให้หนูหาย”

“ขอให้มีความสุขใช้ไหม”

เด็กๆ “ขอให้อามามีตั้งเยอะๆ”

“ขอให้อามามีตั้งเยอะๆ เหมอ โอเค”

สำหรับคนไทยการลอยกระทงนั้น เต็มไปด้วยความหมายในเชิงสัญลักษณ์
ราวเดือนพฤศจิกายน คนไทยจะนำกระทงที่ทำวัสดุต่าง ๆ ตบแต่งให้เป็นรูปคล้าย
ดอกบัวบาน ปักธูปเทียนแล้วนำไปลอยในแม่น้ำ พร้อมคำอธิษฐานด้วยความเชื่อว่า
กระทงซึ่งเป็นเครื่องบูชาพระแม่คงคา จะช่วยพัดพาโชคร้าย เคาระห์กรรม และ
ความเจ็บป่วยให้ลอยไปกับสายน้ำ

ถามว่าเตรียมอย่างไร ก็จะเรียนว่าเราอยากเตรียมทั้งเด็กและผู้ปกครอง ไม่
ว่าจะเป็นพ่อแม่ ญาติที่เป็นคุณปู่คุณย่า หรือที่มาเฝ้าแทน เพราะว่าครอบครัวก็เป็น
หน่วยสำคัญจะ support ผู้ป่วยด้วย

การเตรียมตัวหลักๆ นี้ที่ได้ทำมีสองเรื่องใหญ่ๆ เรื่องแรกคือเราอยาก
ค้นหาว่าเด็กหรือว่าคนป่วยของเรามีอะไรที่อยู่ในใจ ที่อยากทำแล้วยังไม่ได้ทำ
เพื่อให้เขาอนตายตาหลับ อีกส่วนหนึ่งคือส่วนของการเตรียมตัวที่เขาจะเจอกับวัน
สุดท้ายของชีวิตจริงๆ ทางร่างกายมีคุณหมอวิสัญญีช่วยดูแลเรื่องความปวด มียาที่

กำลังจะมีประสิทธิภาพมากขึ้นเรื่อยๆ แต่อย่างไรก็ตามในขณะที่เด็กปวดเราจะช่วย
ประคองเขาอยู่เหมือนกัน การเตรียมตัวในส่วนที่สองนี้ เป็นการเตรียมตัวใน
ลักษณะที่เรียกว่าเป็นเพื่อนร่วมทาง เดินไปด้วยกัน ถ้าเขาเจ็บปวดเราก็รับรู้ความ
เจ็บปวดไปพร้อมๆ กับเขา เดินร่วมทางเดินคือเดินไปส่ง ไม่ได้ไปด้วยกัน อย่าเข้าใจ
ผิด ก็มีสองส่วนหลักๆ ที่นี่เครื่องมือที่เราใช้ใน video เป็นศิลปะ จริงๆ แล้วเราก็ใช้
อย่างอื่นด้วย

อย่างนี้น้องดลว่า เราต้องดูแลตัวเองด้วย ให้ตัวเราพร้อม ให้เรารู้จักตัว
เราเอง อย่างที่คุณพี่ว่า ฟังด้วย ฟังให้จบ ฟังทั้งคำพูดของเขาและท่าทางของเขา
ด้วยว่าเขาต้องการความช่วยเหลือแบบไหน ความช่วยเหลือที่ตอบสนองได้เราก็ช่วย
เขา

ในส่วนของศิลปะนี้จะเล่าอีกนิดหนึ่งว่า เามาเป็นเครื่องมือเป็นลักษณะ
คล้ายๆ กับเครื่อง GPS ที่เราติดไว้ในรถ แล้วเราก็ป้อนข้อมูลว่าเราอยู่ที่... เราไป
สนามบินสุวรรณภูมิเราก็ใส่ลงไปว่าจะขอไปสนามบินนะ แล้วเดี๋ยวเครื่องมันก็ตอบ
กลับมาว่าให้เราไปทางไหน เลี้ยวซ้ายเลี้ยวขวา ศิลปะก็คล้ายๆ กัน ก็จะเป็น
เครื่องมือที่บอกพิกัด แต่เป็นพิกัดไม่ใช่บอกทิศทาง เป็นพิกัดของความรู้สึกนึกคิด
เวลาที่คนทำศิลปะนี่เรื่องที่สำคัญๆ ในความรู้สึกนึกคิดของเขามันก็จะลอยขึ้นมา
พอมันลอยขึ้นมาก็จะเป็นภาพสะท้อนให้เราเข้าใจขึ้นมาว่า อ้อ..ตอนนี้เขากำลังรู้สึก
อย่างไร เขากำลังคิดเรื่องอะไรอยู่

จะยกตัวอย่างเด็ก 10 ขวบคนหนึ่งที่มาทำศิลปะกับเราสม่ำเสมอ มีความสุข
ดี น่ารัก พูดเก่ง ช่างพูดช่างคุย แล้วอยู่มาวันหนึ่งก็ไม่พูด เงียบ น่าบึ้งเขียว แต่ก็เดิน
มาที่โต๊ะศิลปะ แล้ววันนั้นเขาก็วาดรูปไอศกรีมโคนอันใหญ่ไว้ตรงกลางหน้ากระดาน
เลย มีไอศกรีมอยู่ รสช็อคโกแลตชิพ มีเชอร์รี่สีแดงท็อปปอยุ่ข้างบน แล้วก็มีสีเหลือง
เขาทำสีเหลืองกรอบไว้ เป็นตุ๋นเย็น ใกล้เคียงเสร็จแล้วเขาก็วาดตัวคนเล็กๆ ไว้ข้างล่าง
ที่ขอบของกระดาน แล้วคนก็ถือไม้สอยอยู่ นึกออกไหมคะ ลองจินตนาการดู
ไอศกรีมโคนใหญ่ๆ ลอยอยู่กลางอากาศ มีตุ๋นเย็นใหญ่มากลอยอยู่ แล้วก็คนตัวเล็กๆ
กำลังเอ๋อ เอ๋อไม่ถึงไอศกรีม พอเราไปหาข้อมูลเพิ่มเติม ก็ได้พบว่าวันนั้นเด็กถูก
งดน้ำงดอาหาร ตั้งแต่เที่ยงคืนเลย เที่ยงคืนจนมาเจอเรานี่ เราเริ่มเปิดสตูดิโอตอน
บ่ายสอง เด็กเข้ามาร่วมงานกับเรา มาทำกิจกรรมศิลปะกับเรา ตั้งแต่เที่ยงคืนจนบ่าย
สอง ไม่ได้ทานข้าว ไม่ได้ทานน้ำ โอ้!!! นึกออกไหมคะภาพไอศกรีมใหญ่มากเลย ลอย
อยู่กลางอากาศ นึกถึงความอยากอาหารของเขา ความหิวของเขามันขนาดไหน อัน

นี่คือตัวอย่างของเครื่องมือศิลปะที่เราใช้ มันมีลักษณะคล้าย ๆ อย่างนี้ คือมันบอกให้เราทราบว่าตอนนั้นเขากำลัง concern เรื่องอะไรอยู่

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

พื้นที่ที่เราตั้งใจดี อยากช่วย สู้ตายเส้นทางการช่วยก็จะมา หลังจากนั้นหมอก็คือรู้ว่าเส้นทางการช่วยเด็กป่วยระยะสุดท้ายน่าจะเป็นศาสตร์และศิลป์ที่สามารถถ่ายทอดกันได้ ตอนนี้อยากวิทยาลัทธิกุมารแพทย์ยินดีเป็น sponser ให้ในการจัดอบรม เราก็จะจัดอบรมผู้ที่ทำงานเกี่ยวกับด้านเด็กว่าใครสนใจเราก็จะมีการอบรม คุณงานแล้วก็ฝึกฝน อันนี้ให้จดไว้ก่อน คือเส้นทางการติดต่อ เส้นทางการติดต่อว่าอยากได้แบบไหนอย่างไร ใครอยู่ตรงไหน อย่างไร ติดต่อมานี้เราก็จะเก็บ e-mail ไว้ คาดว่าอีกสักประมาณ 2-3 เดือนเราจะจัดอบรม พื้นที่ที่เราจะจัดขึ้นมาเราก็จะส่งข้อมูลผ่านเมล โดยเฉพาะพวกเรานี้ บางทีอาจจะไม่ได้อยู่กับเด็ก ก็ถือว่า เป็นแผนกันแล้ว ขอโทษ เป็นแผนกันแล้วก็สามารถส่งข้อมูลต่อให้

คำถามจากผู้เข้าประชุม

ตอนนี้เปิดสำหรับคำถามคะ ใครถามคำถามก็จะได้รางวัล เชิญคะ ยกมือได้เลย เดี่ยวไมค์จะตามไป

ผู้เข้าประชุม (สำนักงานแพทย์ทางเลือก กรมพัฒนาการแพทย์แผนไทย)

เท่าที่ฟังวันนี้เหมือนกับตัวเองได้ re-call เกี่ยวกับเรื่อง palliative care คือเคยทำ palliative care เมื่อ 2-3 ปีที่แล้ว แล้วก็หยุดทำไป ดีใจที่ได้ฟัง เป็น team work ที่ค่อนข้างจะดีมาก ให้ความรู้ได้กระตือรือร้นภายในชั่วโมงเดียว ที่อยากจะขอแลกเปลี่ยนก็คือเรื่องความเจ็บปวด รู้สึกว่าจะต้องมีความพยายามในการที่จะใช้องค์ความรู้ค่อนข้างเยอะและก็ทันสมัย อยากถามว่าเป็นไปได้ไหมที่จะเสริมองค์ความรู้ของแพทย์แผนปัจจุบันเรื่องการฝังเข็ม เพื่อที่จะช่วยให้อาการ pain นี้ smooth และลดลงได้

พญ.เดือนเพ็ญ ท่อรัตนารเรือง

เรื่องฝังเข็มนี้ จริงๆ แล้วมีความตั้งใจว่าจะต้องไปเรียน ทราบว่ากระทรวงสาธารณสุขจัดทุกปี จากที่เคยไปเข้าคอร์สไปเรียนเกี่ยวกับเรื่องความปวดนี้ อะไรที่เป็นทางเลือกมีผลอย่างมาก คือเขาพยายามที่จะ integrate ทุกอย่าง หลากๆ เรื่อง

ในการฝังเข็มสำหรับเด็กก็จะมีประโยชน์มาก แต่มีข้อจำกัดนิดเดียวคือเพราะมันเป็นเข็ม ถ้าเราจะ approach เด็กให้มาฝังเข็มนี้คงจะต้องใช้ทักษะอย่างมาก ได้ทราบว่าเป็นเด็กที่ไม่ต้องเป็นเข็มก็ได้ เป็นเม็ดๆ ก็ได้ จุดกดก็ได้ แต่ต้องมีคนมากด เป็น acute pressure

แม้ว่าตัวเองจะเป็นวิสัญญีแพทย์ก็มีความคิดว่า การแพทย์ทางเลือกหรือ integrative medicine มีประโยชน์อย่างมาก บางครั้งมากกว่ายาอีก เพราะว่ายา มันจะควบคุมไม่ได้ แต่ที่สำคัญที่สุดคือจิตใจของตนเอง ทำอย่างไรให้เด็กเขาสามารถควบคุมจิตใจและอารมณ์ของตนเองได้ ความปวดก็จะถูกควบคุมได้ integrative medicine จะมีแนวการใช้อุปกรณ์ต่างๆ เช่น การฝังเข็ม, aroma therapy, massage therapy มากมายกายกอง อีกกลุ่มหนึ่งจะเป็นกลุ่มสำหรับการผ่อนคลายเช่น สมาธิบำบัด หรือ breathing exercise for relaxation กลุ่มที่ทำให้ตัวเองผ่อนคลายมีส่วนช่วยหมดเลย เราต้องมา design ให้เข้ากับเด็กคนนั้น คือเด็กบางคนเขาจะรับแบบนี้ไม่รับแบบนั้นก็เป็นไปได้คะ คิดว่าเป็นประโยชน์ สิ่งที่ดีที่สุดก็คือกลุ่มการรักษาที่สามารถทำให้เด็กผ่อนคลายตัวเองได้สำเร็จ ที่นี้ก็จะเป็นที่สุดของการรักษาร่วมกับอย่างอื่น

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

พูดแล้วก็รู้เรื่องแล้ว มีเด็กคนหนึ่งเขาปวดมากเลย แล้วสุดท้ายมีนักกิจกรรมมาทำกิจกรรมเป็นละคร คนนี้เขาบอกว่าปวดมากเลย แต่ขอมายืนในห้องด้วย แล้วก็หน้านี้ คิ้วขมวด พอเวลาผ่านไปสักนิดหนึ่ง หลังจากนั้นเขาก็เริ่มขยับมาทีละนิดๆ ในที่สุดสามารถที่จะกระโดดเข้าร่วมกิจกรรมได้โดยที่ลืมนวด ก็อย่างว่าคงต้องหลายเทคนิค

นพ.วิโรจน์ (รพ.กรุงเทพ รยอง)

มี criteria อย่างไรในการคัดเลือกเด็กเข้ามาในกลุ่มของ palliative care เพื่อที่พวกเราจะได้เรียนรู้ว่าตรงนี้ถึงจุดแล้ว ถ้าเราทำได้ก็ทำ แต่ถ้าเราทำไม่ได้เราอาจจะต้องให้ผู้เชี่ยวชาญหรือว่าคนที่เกี่ยวข้องเข้ามาทำด้วย

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

เมื่อไรก็ตามที่ผู้ป่วยเป็นโรคที่คิดว่าไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ แล้วการดำเนินโรคเร็ว ตรงนั้นเราสามารถให้ palliative care เข้าไปได้ ขึ้นต้นที่แพทย์

ผู้รักษา แพทย์ผู้รักษาคิดว่าการรักษาไม่ใช่ curative แล้วก็การดำเนินโรคจะเร็วเร็วหมายถึงว่าคนไข้โอกาสเสียชีวิตใน 1 ปีนะ ไม่ใช่ว่าเร็วแบบว่าอีก 2 วันจะเสียชีวิต นั่นหมายความว่าจุดนั้นขึ้นต้น เพราะฉะนั้นการพูดคุยกับแพทย์นี่จะเป็นหัวใจใหญ่มากเลย

ระบบของเรานี้คือระบบอัตโนมัติ เมื่อพยาบาลเห็นว่าเด็กคนนี้ palliative care แต่แพทย์ยังไม่บอก แพทย์นี่คือผู้ที่มีความสามารถสูงสุดจะไม่บอกหรือว่าฉันทำไม่ได้แล้ว บางทีระบบพยาบาลไปก่อนแล้วในการให้ความช่วยเหลือ แต่ถ้าระบบพยาบาลเห็นว่าคุณหมอไม่ลงวินิจัยว่าอันนี้เป็น palliative ซะที พยาบาลจะเริ่มคุยกับหมอว่า จะเอาทีมเขามาช่วยไหม เพราะ case นี้อาจจะเกินความสามารถของพยาบาลที่ตึก เพราะฉะนั้นทั้งหมดอยู่ที่การพูดคุยกัน ขึ้นต้นจากการที่แพทย์ไม่ค่อยยอมรับตอนแรกๆ ต้องขบอกไว้เลยว่าตอนขึ้นต้นนี้แพทย์ส่วนใหญ่ไม่ยอมรับเรื่อง palliative care จนปัจจุบันเห็นความสำคัญเพิ่มมากขึ้นๆ ะ เรามีหน้าที่อย่างเดียวคือไม่ได้พูดมาก ทำให้เห็นผลปรากฏ ปัจจุบันนี้แพทย์ก็ consult ระบบ palliative care เกินความสามารถของเรามากมาย เราก็คิดว่าเราต้องขยับขึ้นไปอีกระดับหนึ่ง

นพ.วิโรจน์ (รพ.กรุงเทพ ระยอง)

ตอนที่เราดูจาก video ที่คุณพ่อเขาบอกว่าพอหลังจากที่เขารู้ว่าลูกเขาเป็นมะเร็งนี้ ชีวิตเขาก็เปลี่ยนไปแล้วเขาก็แทบจะซ็อกแล้ว ก็เลยสงสัยว่า เอ๊ะ...ทันทีที่เราบอกเขาว่า diagnosis ของเขามันคือ cancer ตรงนั้นมันเริ่มแล้วหรือยังหรือต้องรอให้เขาเข้า stage 4 หรือว่า stage อะไรสักๆ แล้วเราค่อยมาเริ่ม หรือว่าเข้า criteria ของ palliative care

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

เริ่มตั้งแต่แรกเลยคะ ชีวิตจริงๆ เราบอกไม่ได้ว่าคนไข้ ณ จุดนี้ที่เราเห็นสุดท้ายจะไปใน 4 ปี 5 ปี หรือ 1 ปี หรือ 3 เดือน คือเราบอกไม่ได้เลย แต่ด้วยความที่เป็นแพทย์ของเรา จะสามารถบอกได้ว่าโอกาสหายมีน้อยมาก แล้วโอกาสตายมีเยอะมาก ในความรู้สึกลึกๆ ของเรา เมื่อไรก็ตามที่เรา admit case ลักษณะแบบนั้นปั๊บนั้นแหละคะ palliative

พญ.เดือนเพ็ญ ท่อรัตนารเรือง

ต้องยอมรับว่าองค์ความรู้ในเรื่อง palliative care บางอย่างเราตามมาจากต่างประเทศ American Academy of Pediatrics เขาแบ่งกลุ่มผู้ป่วยที่จะเข้าข่ายการดูแลของ palliative care ออกเป็น 4 กลุ่ม คือ (1) กลุ่มที่เป็น cancer เริ่มต้นนับตั้งแต่ diagnosis เลย จะ cure หรือไม่ cure อะไรนี่ก็เข้ากลุ่มแล้ว จะหายหรือไม่หายก็อีกเรื่องหนึ่ง (2) กลุ่มที่สามารถควบคุมอาการได้ อาจจะอยู่ต่อไปได้อย่างยาวนาน แต่อาจจะมีภาวะอะไรที่ทำให้เขาทรุดได้อย่างรวดเร็วเช่น HIV เป็นต้น (3) กลุ่มโรคที่ทราบอยู่แล้วว่าจะแย่งอย่างต่อเนื่อง เช่น กลุ่มที่เป็น metabolic disease พวก Inborn error of metabolism หรือ congenital heart disease ที่รักษาไม่หาย (4) กลุ่มที่ disable กลุ่มพวกพิการ เช่นกลุ่ม CP ก็ถ้าดูแลเขาดีเขาก็จะอยู่อย่างนั้น แต่ว่าอันนี้ก็เป็น Palliative

ถ้าเรามีศักยภาพสูงเหมือนต่างประเทศ นี่เขาจะเริ่มเข้าดูแลตั้งแต่ diagnosis เริ่มต้นเลย แต่ในประเทศไทยเรายังไม่มี resource ขนาดนั้น เพราะฉะนั้น ส่วนใหญ่ที่โรงพยาบาลต่างๆ ทำนี้ จะเข้าสู่กระบวนการของ end of life care มากกว่า ซึ่ง end of life เป็นส่วนหนึ่งของ palliative care แล้วแต่ว่าโรงพยาบาลของท่านจะจัดการ ณ จุดไหน ที่จะสามารถทำได้ แต่ของเราเริ่มต้นเรานั้นที่ end of life ซะเยอะ เพราะฉะนั้นเราจึงไม่สามารถบริการได้ทั้งหมด เพราะฉะนั้นต้นแบบของเราคือ end of life

จริง ๆ แล้วใน idea ก็คือ palliative care ควรจะไม่ต้องใช้ specialized person ดูแต่ควร integrate เข้าไปในการดูแลทุกสาขา ในทุกๆ วันอยู่แล้ว เพียงแต่ว่าถ้าในช่วงแรกๆ หรือ case มันพิเศษจริงๆ มันยาก มันดูแลไม่ไหว หรือว่าเจ้าหน้าที่ใน ward ไม่สามารถทำได้ก็จะให้ปรึกษามาทางระบบซึ่งแต่ละโรงพยาบาลต้อง setup ขึ้นมา

นพ.วิโรจน์ (รพ.กรุงเทพ ระยอง)

สำหรับคำถามที่สอง ยังไม่ได้คำตอบว่าวิธีที่จะพูดกับเด็ก 10 ขวบ ว่าเขาจะถึงความตายแล้วนี่ จะพูดอย่างไร แล้วใครที่จะเป็นคนพูด หมอ พ่อแม่ นักกิจกรรมบำบัด หรือปล่อยให้เขาค่อยๆ เรียนรู้เอง

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

อันนี้ไม่อยากเลยคะ เพียงแต่จัดซื้อนี้ แล้วเราต้องมาเข้าคอร์สกัน มันก็จะเป็นเทคนิคและเป็นศิลปะที่จะต้องใช้ในการฝึก พูดตามทฤษฎีพูดง่าย แต่จริงๆ ต้องอาศัยวิธีการดู สังเกตว่าเด็กอยู่ในภาวะแบบไหน อย่างไร และใช้วิธีการในการคุย ก็ต้องมาเรียนรู้ อันนี้คือทักษะที่สามารถฝึกได้ ไม่ใช่ว่าฝึกไม่ได้ ฝึกได้ วิเคราะห์ สังเคราะห์ ออกมาเป็น step ขั้นตอนได้ในการบอกข่าวร้าย ในการบอกข่าวร้ายพ่อแม่ก็แบบหนึ่ง กับในการบอกข่าวร้ายกับเด็กมันเป็นสิ่งมหัศจรรย์มากเลย บางทีพอทันทีที่อ้าปาก

เด็กบอก “หมอไม่ต้องบอกหรือที่ผมรู้ว่าผมต้องตาย”

หมอ “เธอ แล้วตายแล้วไปไหน”

เด็ก “ผมคิดว่าผมนะ ไปสวรรค์นะหมอ”

บางทีมันอาจจะกลับตะลึงไป เราบอกไม่ได้ว่าแต่ละคนเขาคิดแบบอย่างไร เด็กบางคนพ่อแม่ไม่บอกอะไรเลย

เด็กบอกว่า “ผมรู้ว่าผมต้องตาย”

หมอ “บอกว่าทำไมถึงรู้”

เด็ก “ผมสังเกตดูทุกอย่างรอบตัวมันผิดปกติ”

เขาก็จะฉลาดพอ แต่อย่างไรก็ตาม มันเป็นหลักสูตร สามารถฝึก เราก็จะมาเข้า workshop กันในการฝึกฝน

นพ.วิโรจน์ (รพ.กรุงเทพ ระยอง)

ฟังจากอาจารย์คล้ายๆ กับว่า ผู้ให้บริการหรือหมอน่าจะมีบทบาทมากกว่าพ่อแม่หรือครอบครัว

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ในการบอกเด็กนี้มันขึ้นอยู่กับพ่อแม่ว่าอยากให้บอกหรือไม่อยากให้บอกด้วย แต่อย่างไรก็ตามเราต้องบอกพ่อแม่ คุยกับพ่อแม่ระดับหนึ่ง กรณีพ่อแม่ไม่ต้องการให้เด็กรู้เราก็ต้องถือไปตามนั้น แต่เด็กอาจจะรู้หรือไม่รู้เป็นเรื่องที่เราต้อง work out ผ่านการทำกิจกรรม ผ่านการพูดคุย ผ่านการเล่น ผ่านการวาดรูป ผ่านการร้อง

เพลง และอีกหลากหลาย เราก็จะเข้าใจเลยว่าเด็กรู้หรือไม่รู้ รู้แล้วกลัวไหม ถ้ากลัว
เราก็จะช่วยเขาสู้กับความกลัว ถ้าเขารู้แล้วและยอมรับเราก็จะเชียร์อัพเขาว่าเวลาที่
เหลือเราจะมาคิดว่าควรทำอะไรให้ดีที่สุดมีประโยชน์กัน

นพ.วิโรจน์ (รพ.กรุงเทพ รยะอง)

พอฟังอาจารย์บอกว่าเขาควรจะรู้ว่าเวลาที่เหลือนี้อาจารย์จะทำอะไร ก็เลย
รู้สึกว่ามันต้องมีคนบอกเขาเพื่อที่เขาจะได้รู้สึกว่าเขาเหลือเวลาไม่มาก ถ้ารู้แล้วว่า
เขาอยากทำอะไรเราค่อยไปสนับสนุนเขา ถ้าให้เขาค่อยๆ รู้เองแล้วเราก็มาระเมิน
ว่าเขารู้แล้วหรือยัง หรือเมื่อไรเขาจะรู้ โอกาสเขาจะใช้เวลาที่เหลือให้มากที่สุดมัน
อาจจะน้อยลงไปเรื่อยๆ เพราะเราไปประเมินเขาช้า

อันสุดท้าย ถ้าอยากเห็นภาพวันสุดท้ายของเด็ก ไม่ทราบว่ามีงานได้เตรียม
ไว้ให้ดูหรือไม่ ว่าภาพสุดท้ายตรงนั้นเป็นอย่างไร หรือว่าเล่าขยายความว่าถ้าคุณ
เตรียมอย่างดีแล้ววันสุดท้ายของเขามันเป็นอย่างไร ขอขอบคุณครับ

ปรีกาดำ สร้างนอก

ที่อาจารย์ถามว่าเราจะมีเทคนิคในการแจ้งข่าวร้ายกับเด็กอย่างไร จาก
ประสบการณ์ที่ดูเด็กระยะสุดท้ายมาก่อนข้างเยอะ เด็กที่ได้รับ palliative ส่วน
ใหญ่จะเป็นเด็กเรื้อรัง โรคมะเร็งจะเป็นอันดับหนึ่งเลย เขาจะเข้าออกโรงพยาบาล
บ่อย จะมาเห็นคนไข้ที่เป็นแบบเขานี้เสียชีวิตต่อหน้าก็มี เคยมา admit พร้อมกัน
อ้อ...ทำไมอยู่ๆ น้องคนนี้หายไป เขาก็จะได้รับการบอกเล่าจากการที่พ่อแม่เขาคุย
กัน น้องคนนี้เสียแล้ว เพราะเขาจะเป็นเครือข่าย เขาจะมี network ของเขาเองว่า
น้องนี้เสียชีวิตแล้วนะ หรือน้องนี้มา admit นะ แล้วอยู่ตึกนี้ คือบางครั้งนี้เขาจะ
เรียนรู้ด้วยตัวเองคะ ว่าเขานี้ใกล้เสียชีวิตแล้วนะ

มีเด็กผู้หญิงคนหนึ่งเป็นโรคมะเร็ง อายุแค่ 7 ปี จนถึงระยะสุดท้ายเขาจะ
บอกว่า “หนูอะไม่อยากตายเลย” เขาพูดอย่างนี้ คือตอนนั้นเราประสบการณ์ยัง
น้อยอยู่ก็ไม่ได้ถามต่อว่า “ความตายคืออะไร ตายแล้วจะไปไหน” เราก็ได้แต่จับมือ
เด็กแล้วก็บอกว่าไม่เป็นไร ถ้าเกิดหนูเจ็บปวดนี้ จะมีพ่อแม่อยู่ในห้องตลอด คือเรา
รับรู้ได้ว่าเขาจะตาย

แม้กระทั่ง case ของน้องปูเป้ ที่เรายกตัวอย่างในวันนี้จนถึงวินาทีสุดท้ายที่
ได้อยู่ในห้องกับครอบครัวเขาตลอด จนถึงภาวะที่เขาใกล้จะเสียนี้ ก็พูดขึ้นมาคำหนึ่ง

เขาบอกว่า “พ่อ ปู่ไปไม่ไหวแล้ว ปู่ไปจะตายแล้วนะ” เขาพูดอย่างนี้ เด็กอายุ 5 ปี
จริงๆ ปู่ไปนี้รักษาเขามาแค่ 2 ปี เขาบอกว่า “ปู่ไปจะตายแล้วนะ” เราก็อึ้ง...เด็ก 5
ขวบ เขาพูดว่าเขาจะตายแล้วนะ มันเป็นความรู้สึกอะไรหรือที่เขาสามารถพิจารณา
ออกมาได้ว่าเขาจะตายแล้วนะ พอพูดคำนี้เรารู้สึกว่าเด็กเขาต้องมีจิตสำนึกหรือ
ความรู้สึกที่เขาจะจากไปแล้ว ณ ช่วงนั้น พ่อแม่เขาก็จะมากอดเด็ก สักพักหนึ่งเขาก็
จะค่อยๆ สงบไปภายใต้อ้อมกอดของแม่เขา จำได้ว่าพอเขาจะเสียนี่เขาขอให้แม่
กอดเขา

มีอีก case หนึ่งเป็นเด็กผู้ชายอายุ 12 ปี คนนี้ได้รับได้หมดเลย แต่แม่รับ
ไม่ได้เลยเพราะมีลูกคนเดียว แล้วก็มียุทธยากด้วย เขาก็บอกเลยว่า “พี่ย่า เอ็กซ์
อยากกลับไปตายที่บ้าน” ซึ่งหมอหรือพยาบาลไม่เคยบอกเขาเลยว่าเขาจะตายแล้ว
คืออยู่ได้ไม่กี่เดือน แต่เขารู้ได้ด้วยอาการของเขาเอง เขาบอกว่า “เอ็กซ์นี่ คงจะตาย
แล้วแหละ แต่เอ็กซ์อยากกลับไปตายที่บ้าน” ได้รับได้ตลอดเลย แต่คนที่รับไม่ได้
คือแม่ หลังจากที่ได้เด็กเสียชีวิตแล้วต้องมานั่งในเรื่องของ bereavement ของแม่
เขาต่อ



อันนี้เป็นภาพของน้องปู่ในวันสุดท้าย เราได้พูดคุยแล้วว่าอาการของน้อง
น่าจะเข้า stage สุดท้ายแล้ว แล้วก็อธิบายเขาไปว่า ถ้าเกิดสุดท้ายแล้วนี้ คุณ
พ่อคุณแม่จะต้องเจออาการอย่างไบบ้าง เรื่อง No CPR คือก่อนน้องปู่เขาจะมา
เอาอัลบั้มเดิมๆ ของเขาช่วงที่เขาใช้ชีวิตอยู่ มีตั้งแต่โกนผมไฟภาพแรก ตั้งแต่เขา
คลาน มีคืบ มีเกาะยืน แล้วก็มียุทธที่โรงเรียน เขาก็จะมาเปิดทุกวัน จนถึงวันสุดท้าย

นี่ขออนุญาตแม่ว่า ตอนนี้น้องปูแป่เปิดดูภาพไม่ไหวแล้ว เราก็เลยจัดเป็นโปสเตอร์ให้เขา เอาภาพตั้งแต่เริ่มที่เขาคลอด จนถึงวันที่เขาสบายดีนี่ จัดมาเป็นรูปแบบให้เขามองเห็นภาพ เพราะตอนนี้เขาไม่สามารถเปิดรูปภาพเองได้แล้ว เราก็เลยทำเป็นโปสเตอร์และทำเป็นบอร์ดให้เขาไว้ที่ข้างเตียง ปลายเตียงของน้องปูแป่ วันสุดท้ายจะจัดครอบครัวน้องเขาเข้าไปอีกห้องหนึ่งซึ่งมีความเป็นส่วนตัว แต่ไม่ได้ทิ้งให้เขาอยู่กับครอบครัว ไม่เหมือนสมัยก่อน เราก็จะมีทีมเข้าไปดูแลเป็นเพื่อน บางครั้งเราไม่ต้องพูดอะไรมาก แค่เข้าไปเป็นเพื่อนของเขาแค่นั้นเอง นี่ก็จะเป็นภาพบรรยากาศว่าน้องอยู่ในภาพความทรงจำแล้วก็จากไป ขณะอยู่พร้อมคุณพ่อคุณแม่ แม้เขาจะเสียใจ แต่เขาก็ไม่รู้สึกเสียดายที่ช่วงเวลาก่อนที่เขาจะจากไปนี้มีความทรงจำดีๆ ก่อนที่จะส่งลูกไปสู่สวรรค์

ผู้เข้าร่วมประชุม (พยาบาลเด็ก รพ.วชิระภูเก็ต)

ในส่วนที่ว่าจะช่วยเหลือให้เด็กได้กลับบ้าน ตรงจุดนี้ที่ทางทีมไม่ได้กล่าวถึงว่า เราช่วยเด็กตอนช่วงกลับบ้านอย่างไรบ้าง เพราะว่าเวลาจริงแล้วอย่างน้องปูแป่บอกว่า น้องอยากกลับไปตายที่บ้าน ตรงจุดนี้ทางสถาบันเด็กได้ช่วยเหลือน้องอย่างไรบ้างคะ

ปรีกิตา สร้างนอก

ที่ไม่ได้พูดเพราะเวลานั้นน้อยคะ ก็เลยพูดสั้นๆ จริงๆ น้องปูแป่ไม่ได้ขอกลับไปตายที่บ้าน เป็นอีก case หนึ่ง จะขอยกตัวอย่างน้องเอกซ์ที่ขอไปเสียชีวิตที่บ้าน เราจะใช้ทีมในการประเมินว่าเด็กจะกลับสามารถไปใช้ชีวิตที่บ้านอย่างไรบ้าง มีการเตรียมอุปกรณ์เตรียมยาอย่างไร ถ้าเขายังไม่เสียชีวิตที่บ้านทันที ต้องมีการใช้ยาหรืออุปกรณ์อย่างไร คือเราต้องเตรียมความพร้อมของพ่อแม่และเด็กให้เขาพร้อมก่อน การส่งเด็กกลับไปต้องมีหนังสือส่งต่อว่าเด็กคนนี้เป็นโรคอะไร ต้องใช้อะไร มีการโทรศัพท์ไปตามอนามัยที่เขาสามารถไปเยี่ยมเด็กที่บ้านได้ แล้วก็มีการติดตามโทรศัพท์เยี่ยมเขา อย่างน้อยอาทิตย์ละ 2-3 ครั้ง

ผู้เข้าร่วมประชุม

คำถามเกี่ยวกับเด็ก newborn

วิทยากร

เข้าใจแล้วคะ อยากให้ดูว่าถ้าเราทำงานเกี่ยวกับด้านเด็กนี้ กลุ่มเด็กที่ตายมากที่สุดคือกลุ่ม new born เพราะฉะนั้นในการที่จะมีทีมมีอยู่ 2 ที่ คือ หนึ่งคือ ward new born กับ ward ICU สองที่นี้เป็นที่ที่เด็กตายสูง แลบนั่นเป็นแถบที่จะจัดอบรมเจ้าหน้าที่เป็นกรณีพิเศษ โดยเฉพาะทั้ง ICU และ new born

อันที่สอง ในทีมที่กำลังเข้าไปช่วยพ่อแม่ เหมือนกับพ่อแม่เพิ่งดีใจแล้วก็เสียใจในเวลาเร็ว วูบเดียวดีใจ แล้วก็วูบเดียวเสียใจในเวลาอันรวดเร็ว มันเป็นเรื่องยากและจะต้องเข้าใจ เพราะฉะนั้นเวลาในการพูดคุยกับพ่อแม่ โดยเฉพาะทีมแพทย์ ทีมเจ้าหน้าที่ คือตัวช่วยทั้งหมดเลยในการพูดคุยกับพ่อแม่ ยิ่งเราเข้าใจอารมณ์ความรู้สึกของเราในการสูญเสียมากเท่าไร เราก็จะเข้าใจความรู้สึกของพ่อแม่มากขึ้น

อีกเรื่องหนึ่งของเด็กก็คือเรื่องไข้เลือดออก new born นี่เพิ่งออกมายังไม่เห็นความเติบโต เด็กเป็นไข้เลือดออกนี่เห็นความฉลาด เห็นความงาม เห็นความน่ารัก เห็นอนาคตของเด็กคนนี้แล้ว อยู่ดีๆ acute death จะเป็นอะไรที่พ่อแม่ทำใจยาก เส้นทางนี้เป็นเส้นทางที่เป็นสิ่งที่ใกล้ตัวแล้วมันเป็นศิลปะ และวิธีการ เราบอกไม่ได้ว่าเราจะจากกันเมื่อไหร่ การที่เราทำอันนี้ก็จะเป็นตัวช่วย เราไม่รู้ว่ตอนที่เราไปนี้ใครจะเตรียมเราเหมือนกัน

ผู้เข้าร่วมประชุม (รพ. ชุมชน 60 เตียง)

พอพูดถึงเรื่องมะเร็งก็มองภาพไม่ค่อยออก ไม่ค่อยมีคนไข้มะเร็ง มีแต่ต้องส่งไปรักษาโรงพยาบาลศูนย์หรือว่าโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ตัวเองดูแลผู้ป่วยเบาหวาน จะมาประยุกต์ใช้ในผู้ป่วยเบาหวานอย่างไรคะ

พญ. วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ในอนาคต โรงพยาบาลชุมชนจะออกมาในทิศทางที่หลังจากที่คนไข้ได้รับ palliative care แล้วนี้จะส่งกลับทิศ คือจะส่งกลับไปดูแลที่ชุมชน ช่วยเหลือที่ชุมชนเนื่องจากใกล้บ้านใกล้ญาติ แล้วก็สุดท้ายนี้ในอนาคตจะเป็นแหล่งที่ดูแลคนไข้ palliative เพิ่มมากขึ้น

ผู้เข้าร่วมประชุม

เรื่องการเจ็บป่วยเรื้อรัง เห็นที่โรงพยาบาลชลบุรีเขามีคุณครูการศึกษาพิเศษ
สอนเด็กพวกมะเร็งที่เรียนบนเตียงอะไรอย่างนี้คะ ก็คือว่าได้ไปศึกษาดูงานบ้าง

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ทีมของโรงพยาบาลเด็ก เดี่ยวนี้เรามีครูการศึกษาพิเศษ 5 ท่าน จาก
กระทรวงศึกษา แล้วก็ทีม palliative แล้วก็ทีมกระตุ้นพัฒนาการ มีทีมมากมาย
แล้วเราก็เป็นสหวิชาชีพอยู่ข้างใน ถามว่าทุกโรงพยาบาลเริ่มต้นได้ไหม เริ่มต้นได้
คะ กระทรวงศึกษาเขาส่งเสริมสนับสนุนว่าถ้าเกิดมีเรื่องการจัดการเรียนการสอน
แบบเด็กป่วยนี้ก็สามารถทำได้ วันศุกร์ของโรงพยาบาลเด็กก็มาพูดที่ HA นี้คะ เรื่อง
ของการเรียนการสอนในห้องเรียนในโรงพยาบาล

ผู้เข้าร่วมประชุม (แพทย์หุ คอ จมูก จากพัทลุง)

อยากให้ช่วยขยายเรื่องการ round ward ว่าในทีมที่จะ round แต่ละครั้งนี่
เดือนละ 2 ครั้งใช้ไหมคะ ในทีมที่ไป round ด้วยกันนี่ประกอบไปด้วยใครบ้าง
รายละเอียดในการดูแลคนไข้ที่ไป round เพราะ palliative care ส่วนใหญ่เรา
มักจะไม่ได้เน้นเรื่อง disease

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

คือในการสร้างทีมนี้ ทีมที่เขียนใบ consult ปีนี้ ต่างคนต่างทีมจะเข้าไปดู
ถ้าคนไข้ในส่วนของ pain นี่เด่น pain ก็จะไปดูบ่อยๆ ของเขา ถ้าเกิดของจิตเวช
เด่น จิตเวชก็จะไปดูบ่อยๆ ของจิตเวช นี่ก็ดูภาพอย่างนี้ แต่อย่างไรก็ตาม
เดือนหนึ่งเราก็จะ round รวมกัน 2 ครั้ง ใน 2 ครั้งเป็นสหวิชาชีพ มีแพทย์ ดมยา
พยาบาล นักกิจกรรมบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ อันนี้เราก็จะจัดไต่ยาวไปเลยว่า
case ไหนที่ลำบาก ติดขัด ติดตามเป็นทีมใหญ่

พญ.วินัดดา ปิยะศิลป์ (ผู้ดำเนินการอภิปราย)

ขอคำถามสุดท้าย ทำ palliative care แล้วได้อะไร

ธนวัชร เกตนวิมุต

คือดรูว์รู้สึกว่าเราเห็นภาพว่าผู้ป่วยไม่ได้อยู่บนเตียงแค่คนเดียว ผู้ป่วยอยู่รอบๆ เตียงเต็มไปหมดเลย แล้วคนดูแลบางครั้งก็ป่วยด้วย คือเราป่วยกันทุกคนนะครับ คือเราป่วยใจ และป่วยจิตใจ ดรูว์รู้สึกว่า การเยียวยาการช่วยเหลือเกื้อกูลกันต่างได้รับพลังกลับมาจากที่เราให้หัวใจที่มีเมตตากรุณาที่เอื้ออาทรต่อกัน เราเป็นผู้ดูแลแล้วเราป่วยใจ เราอาจจะมีเรื่องทุกข์ใจแล้วเราได้ไปทำตรงนั้น มันมีพลังสะท้อนกลับ เราารู้สึกว่ามันเป็นสิ่งที่มองไม่เห็นนะครับ อธิบายไม่ได้ด้วยคำพูด เป็นเรื่องของการที่เราทำแล้วเมตตา กรุณา แล้วก็ฝึกอุเบกขา คือได้ฝึกไปหมดเลยแล้วมันเป็นเรื่องของ การปฏิบัติธรรม

พญ.เดือนเพ็ญ ท่อรัตนารเรือง

สำหรับตัวเองก็คงได้พลังใจอย่างนี้น้องดรูว์ว่า แต่ก่อนเป็นคนทีกลัวคนไข้ มาเลือกเรียนตรงนี้เพราะว่าเราจะอยู่ในห้องสี่เหลี่ยม อยู่กับคนไข้ที่สลับ ไม่รู้เรื่อง ไม่ต้องสื่อสารด้านอารมณ์ใดๆ ทั้งสิ้น ก็ดูแลให้เขาปลอดภัย ตอนหลังก็เริ่มก้าวออกจากกรอบของตัวเองมา แต่ก่อนกลัวแต่เดี๋ยวนี้ไม่กลัวแล้ว แต่ก่อนกลัวคิดว่าเราจะมีความรู้สึกแย่ว่าเราช่วยคนไข้ไม่ได้หรือคนไข้จากไป แต่ว่าตอนนี้ค้นพบว่าถ้าเราทำได้ดีที่สุดแล้ว เราช่วยสุดความสามารถด้วยใจนี้ เราจะได้พลังกลับมาแม้ว่าคนไข้จะจากเราไปก็ตาม

เพชรลดา ชั่งจิตสิริโรจน์

ในระดับส่วนตัวคิดว่า ถ้าเราทำความเข้าใจและเรียนรู้เรื่องความตายนี้ เราก็จะใช้ชีวิตในปัจจุบันอย่างคุ้มค่าและมีความหมาย ส่วนการทำงานในระดับองค์กร เราตั้งใจที่จะทำให้เกิดระบบอาสาสมัครดูแลผู้ป่วยเรื้อรังและระยะสุดท้ายในอนาคตในเรื่องของการดูแล palliative care เชื่อว่าในอนาคตหลายๆ โรงพยาบาลน่าจะตอบรับแล้วน่าจะค้นหาโมเดล แล้วก็ทำให้เกิดจริงได้ในระยะยาวต่อเนื่องต่อไป

ปริภาดา สร้างนอก

สำหรับตัวเองก็คือรู้สึกภูมิใจเพราะว่าใน step การดูแลการรักษานี้มีคนชำนาญ มีคนเก่งเยอะ แต่ในเรื่องของคนไข้ระยะสุดท้าย วันสุดท้ายนี้ มีคนกล้าที่เข้าไปดูในครอบครัวกับผู้ป่วยน้อยมาก รู้สึกภูมิใจตรงนี้จะ

พญ.พัชรินทร์ สุคนธาภิรมย์ ณ พัทลุง

ที่ทำตรงนี้รู้สึกว่าได้เรียนรู้ว่าการตายดีเป็นอย่างไร ได้เห็นตัวอย่าง ได้เรียนอะไร ได้เรียนว่าถึงเวลาที่เราจะตาย เราตายแบบไหนดี ถ้าเรามัวแต่ตกใจว่าเราจะตายแล้ว เราก็มัวแต่ตื่นเต้นตกใจจนตาย แล้วไม่ได้ทำอะไร ถ้าเรามีโอกาสเตรียมตัว แต่ไม่มีโอกาสรู้เท่าทันความรู้สึกตัวเองก็มีโอกาสที่เราจะมัวแต่โมโหหงุดหงิดว่ามันเกิดขึ้นได้อย่างไร แล้วก็ไม่ได้ตายดีอีกเช่นกัน ตรงนี้ได้เรียนเยอะมากได้เห็น option เยอะมาก ว่าเราจะตายอย่างไรดีนะ

