

10

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

สุกรี สุวรรณอุท:

คำจำกัดความ

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

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ที่ทำการตรวจรักษา โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางจะต้องยอมรับว่าการดูแลสุขภาพในเด็กจะต้องประกอบด้วย การให้การปรับระดับประคองผู้ป่วยทั้งทางด้านอารมณ์ จิตใจ สภาพสังคม และพัฒนาการ ดังนั้นการดูแลเด็กจึงต้องอาศัยความเกี่ยวข้องของครอบครัวในทุกองค์ประกอบ ตั้งแต่การวางแผนการรักษา ร่วมกันการให้บริการสุขภาพ และการประเมินการให้บริการสุขภาพ

ประวัติความเป็นมาของ family-centered care

Family-centered care เกิดขึ้นได้ด้วยแนวคิดที่สำคัญในการดูแลสุขภาพ ซึ่งได้เริ่มขึ้นมาในครึ่งหลังของศตวรรษที่ 20 ในช่วงเวลาที่ทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแลเด็กเริ่มจะมีความตระหนักเพิ่มมากขึ้น ในความสำคัญของการที่จะมีการตอบสนองต่อความต้องการทั้งด้านจิตใจ 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 หากไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างใกล้ชิดและทันท่วงทีภาวะดังกล่าวนี้นับว่าอยู่ในสถานะที่เสี่ยงต่อการเสียชีวิตสูง เด็กเหล่านี้จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาให้อยู่ในสภาพคงที่ และกลับคืนสู่สภาวะปกติโดยเร็วที่สุด บางรายอาจจำเป็นต้องให้การปฏิบัติการกู้ชีวิต ซึ่งการรักษาเหล่านี้เป็นการรักษาที่ invasive และจำเป็นต้องอาศัยเครื่องมือหรืออุปกรณ์ที่ทันสมัยมาใช้ เพื่อให้การรักษาเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพที่ดีที่สุด องค์ประกอบเหล่านี้ทำให้สภาพของเด็กที่ปรากฏต่อสายตาของญาติและผู้พบเห็นดูผิดแปลกไปจากเดิม

การที่เด็กอยู่ใน ICU และต้องใช้เครื่องช่วยการหายใจต่างๆ ที่ค่อนข้างซับซ้อน รวมทั้งการใช้เครื่องเฝ้า

ระวังอาการต่างๆ (monitoring systems) พร้อมอุปกรณ์ให้สารละลายและยา ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะมีทั้งแสง สี เสียง และระบบเฝ้าเตือนที่ส่งเสียงดัง (alarm) อุปกรณ์หรือเครื่องมือต่างๆ เหล่านี้จะมีมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับสภาวะความรุนแรงของโรค โดยเฉพาะในเด็กที่มีอาการรุนแรงซึ่งมีความจำเป็นต้องให้ยาที่ทำให้กล้ามเนื้อเป็นอัมพาตและยาระงับปวดหรือระงับประสาท ซึ่งจะทำให้เด็กไม่รู้สึกรู้สียง (unconscious) และกล้ามเนื้ออ่อนแรงไปทั้งหมดนอกจากนี้ร่างกายของเด็กเหล่านี้มักจะดูแลเปลือยเปล่าแต่จะอยู่ใต้เครื่องทำความอบอุ่นของร่างกาย (warming devices) แบบต่างๆ ในภาวะดังกล่าวนี้ รูปลักษณ์ของเด็กที่ปรากฏแก่ บิดา มารดา หรือผู้ปกครอง จะเป็นสภาพของเด็กที่ดูซีดเซียว อ่อนเปลี้ย (floppy) หดเรียวแรง ไม่มีการตอบสนองต่อสิ่งแวดลอม (unresponsive) และห้อมล้อมไปด้วยเครื่องมือต่างๆ ที่มีเทคโนโลยีระดับสูง สิ่งแวดลอมในไอซียู 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

เป็นปฏิกริยาที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ อย่างไรก็ตาม ความเครียดนี้อาจจะสามารถช่วยให้บรรเทาได้ โดยการที่พยาบาลเข้ามามีบทบาทในการให้คำปรึกษาหรือแนะนำสิ่งที่เป็นประโยชน์เพื่อช่วยให้ผู้ปกครองสามารถใช้กลยุทธ์ต่างๆ ในการแก้ปัญหาด้วยตัวเองได้ง่ายขึ้น มีรายงานในเอกสารหลายฉบับที่กล่าวไว้เกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในเรื่องดังกล่าว แต่ยังคงขาดการประเมินอย่างเป็นรูปธรรมในเรื่องของ coping strategies คือ กลยุทธ์ในการแก้ปัญหาที่ผู้ปกครองใช้กันเป็นประจำ จึงนับว่ามีความสำคัญมากที่ควรพิจารณาถึงลักษณะงานวิจัยของพยาบาลที่ทำใน ICU แต่มีความเกี่ยวเนื่องกับครอบครัวด้วย โดยจุดสำคัญมักจะมีมุ่งอยู่ที่ตัวมารดา ซึ่งมักจะปรากฏให้เห็นได้ว่า มีการเข้าไปสำรวจในเรื่องของโครงสร้างของครอบครัวน้อยมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งประสบการณ์ของเด็กและปู่ ย่า ตา ยาย ของเด็กที่ป่วยหนักนี้ ดังนั้น การศึกษาเพิ่มเติมที่ช่วยยืนยันและประเมินผลการรักษาที่พยาบาลเข้ามามีบทบาทหรือเกี่ยวข้องอยู่ด้วยในปัจจุบัน จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง

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

ความสนใจทั้งในด้านทฤษฎีและวิธีการหลักในปัจจุบันที่เกี่ยวข้องกับปฏิบัติการของพยาบาลใน ICU ต่อความต้องการของผู้ปกครองที่มีเด็กที่ป่วยหนักอยู่ในหอผู้ป่วยเวชบำบัดวิกฤตเด็ก (PICU) ในปัจจุบันนี้ ได้มีการขยายตัวอย่างรวดเร็ว จึงสมควรที่จะต้องให้ความสนใจต่อความมุ่งหวังที่ครอบครัวและผู้ป่วยต้องการ จะได้รับการดูแลของพยาบาล ทั้งนี้เนื่องจากเขาเหล่านั้นเปรียบเสมือนเป็นส่วนสำคัญในการรับบริการ

แต่กลับมีบทบาทน้อยมากในบริการที่เขาเข้ามาขอรับ

แพทย์ และพยาบาลผู้ให้บริการควรตระหนักว่าพ่อแม่ และครอบครัวผู้ป่วย สามารถจะให้ออกความคิดเห็นที่มีประโยชน์ในเรื่องประสบการณ์ของเขาต่อสภาวะวิกฤตที่ได้ประสบมา และบทบาทของพยาบาลที่ได้ปฏิบัติต่อชีวิตของเขาและครอบครัว จากปริมาณของข้อมูลที่ได้รวบรวมและนำมาเสนอทั้งหมดนี้ยังไม่สามารถที่จะทำให้เห็นภาพที่ชัดเจนถึงประสบการณ์ของพ่อแม่ของเด็กที่ป่วยหนัก ดังนั้นจึงควรมีการริเริ่มงานวิจัยที่วางรูปแบบให้เห็นชัดเจนและทำกันอย่างจริงจัง และควรเป็นงานวิจัยที่มีคุณภาพที่จะเปิดเผยให้เห็นถึงการให้การปฏิบัติรักษาโดยพยาบาล (therapeutic nursing care) ที่สอดคล้องกับความต้องการของเด็กที่ป่วยหนัก บิดามารดาและบุคคลในครอบครัวที่เกี่ยวข้อง ในส่วนของความสัมพันธ์ระหว่างพยาบาล บิดามารดา และเด็กที่ป่วยหนัก ถือว่าเรื่องนี้มีบทบาทสำคัญอย่างมากในผลที่จะได้รับการเจ็บป่วยของเขาเหล่านั้น 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)

สัมพันธภาพที่แสดงถึงความร่วมมือกันในระดับครอบครัว

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

พัฒนาโครงการได้ด้วยตัวเอง

9. มอบอำนาจให้เด็กและครอบครัวค้นพบพลังความสามารถของตนเอง เสริมสร้างความมั่นใจ และสามารถเลือกและตัดสินใจเกี่ยวกับสุขภาพของตนเองได้

Benefits ของ family-centered care สำหรับกุมารแพทย์

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

1. จะมีครอบครัวเป็นแนวร่วมในการให้การดูแลสุขภาพและพัฒนาการของเด็ก
2. มีการตัดสินใจในด้านการให้การรักษาดีขึ้น ซึ่งเป็นผลเนื่องมาจากได้รับข้อมูลและการประสานงานที่ดีขึ้น
3. ทำให้ติดตามการปฏิบัติรักษาได้ต่อเนื่องดีขึ้น เนื่องจากมีการวางแผนร่วมกันกับครอบครัวมาแล้ว
4. มีความเข้าใจเพิ่มมากขึ้นในกำลังของครอบครัว และความสามารถของผู้ให้การดูแล (care giving capacities)
5. มีการใช้เวลาของแพทย์ และบุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงทรัพยากรทางด้าน การดูแลสุขภาพอย่างมีประสิทธิภาพและมีประสิทธิผล ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยหลายรายสามารถให้การดูแลที่บ้านเองได้ ก็จะเป็นการลดอัตราการรับไว้รักษาในโรงพยาบาลโดยไม่จำเป็น อัตราการเข้ารับการรักษาที่หน่วยเวชศาสตร์ฉุกเฉิน โดยมีการใช้การควบคุมป้องกันอย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น
6. มีการพัฒนาในด้านการสื่อสารในระหว่างสมาชิกของทีมสุขภาพด้วยกัน
7. ทำให้กุมารแพทย์อยู่ในฐานะที่ได้เปรียบในธุรกิจการดูแลสุขภาพ
8. เป็นการเพิ่มพูนการเรียนรู้ในเรื่องของสิ่งแวดล้อมสำหรับกุมารแพทย์ในอนาคต รวมถึงบุคลากรทาง

วิชาชีพที่กำลังฝึกอบรมอยู่

9. เป็นการจัดสภาพสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมสำหรับเวชปฏิบัติซึ่งช่วยเพิ่มพูนความพึงพอใจในวิชาชีพ

10. เด็กป่วยและครอบครัวมีความพึงพอใจเพิ่มมากขึ้นในการดูแลสุขภาพที่เขาเหล่านั้นได้รับ

Recommendation ของ American Academy of Pediatrics

1. กุมารแพทย์ควรพิจารณาที่จะดำเนินการและสอดแทรกหลักการและแนวคิดของ family-centered care เข้าไปในการดูแลรักษาผู้ป่วยในทุกด้าน

2. กุมารแพทย์ควรจะให้เกียรติและนำเอาความคิดเห็นของบิดามารดาหรือผู้ปกครองไปพิจารณาเพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างแจ่มแจ้งในความต้องการและพฤติกรรมของเด็ก อีกทั้งควรแสวงหาข้อมูลจากการเฝ้าสังเกตของเขาเหล่านั้น และนำเอาสิ่งที่เขาเหล่านั้นอยากได้มาพิจารณาประกอบในการวางแผนการรักษา (care plan) การตัดสินใจในการวางแผนการรักษาควรจะทำหลังจากได้ผ่านการปรึกษาหารือกันแล้ว

ในโรงพยาบาล แพทย์ที่ตรวจเยี่ยมผู้ป่วยตามเตียงและรับฟังการเสนอรายงานเกี่ยวกับผู้ป่วยควรอนุญาตให้ญาติอยู่รับฟังด้วย โดยวิธีนี้จะทำให้เกิดประโยชน์ในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัวผู้ป่วยและทีมแพทย์ พยาบาลของโรงพยาบาลที่ให้การดูแลรักษาผู้ป่วย และเป็นการกระตุ้นให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็น และตัดสินใจในเรื่องการดูแลรักษาผู้ป่วยด้วย

โดยทั่วไปแล้วในโรงพยาบาลที่มีการจัดการเรียนการสอน ในตอนท้ายสุดของการตรวจเยี่ยมผู้ป่วยตามเตียง แพทย์ที่เป็นหัวหน้าทีมจะต้องกระตุ้นให้นักศึกษาแพทย์ และแพทย์ประจำบ้านที่ร่วมในการตรวจเยี่ยม ร่วมเสนอความคิดเห็นในการดูแลรักษาผู้ป่วยด้วย

3. การทำงานร่วมกับครอบครัวผู้ป่วยทั้งในเรื่องการตัดสินใจและการแลกเปลี่ยนข้อมูลในการดูแลปฏิบัติในด้านต่างๆ ควรจะให้ความสำคัญกับเด็กโตและผู้อ่อน

อาวุโสด้วย โดยให้โอกาสในการร่วมแสดงความคิดเห็น และการตัดสินใจโดยอิสระรวมทั้งสิทธิที่จะมีความคิดเห็นเป็นส่วนตัวและเก็บความลับไว้เฉพาะตน

4. บิดามารดา และผู้ปกครองควรได้รับข้อเสนอให้สามารถเลือกได้ว่าอยากจะอยู่กับผู้ป่วยหรือไม่ในระหว่างการปฏิบัติหัตถการต่างๆ เพื่อเป็นการให้กำลังใจแก่ผู้ป่วย

5. กุมารแพทย์ควรส่งเสริมให้เด็กทุกคนได้มีส่วนร่วมในการดูแลรักษา และกำหนดทิศทางของการดูแลสุขภาพของเขาเหล่านั้น ตั้งแต่ปฐมวัยและต่อเนื่องไปจนเติบโตเป็นผู้ใหญ่แล้ว

6. ในการทำงานร่วมกับครอบครัวและบุคลากรทางสาธารณสุขอื่นๆ กุมารแพทย์ควรตรวจสอบระบบของการดูแลและปฏิสัมพันธ์ของเจ้าหน้าที่แต่ละบุคคลกับผู้ป่วยและครอบครัว จำนวนผู้ป่วยที่มารับการตรวจรักษา และควรจะต้องเปลี่ยนแปลงหรือปรับปรุงให้เหมาะสมเพื่อพัฒนาประสบการณ์ของผู้ป่วยและครอบครัวในเรื่องของการดูแลรักษา

7. ในการให้การดูแลสุขภาพ กุมารแพทย์ควรจะต้องแลกเปลี่ยนข้อมูลกับเด็กและครอบครัวในทุกทางที่จะเกิดประโยชน์ และควรให้ความมั่นใจว่ามีระบบที่ช่วยในการอำนวยความสะดวกให้กับเด็กและครอบครัวในการได้รับทราบข้อมูลและการสนับสนุนในเรื่องของการดูแลสุขภาพของเขาเหล่านั้น

8. กุมารแพทย์ควรส่งเสริมและกระตุ้นให้เกิดเครือข่ายของการให้การสนับสนุนในระหว่างครอบครัวต่อครอบครัว (family-to family support and net working) และให้เป็นไปได้ง่ายขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับครอบครัวที่มีวัฒนธรรม ภาษา และพื้นฐานของครอบครัวที่คล้ายคลึงกัน หรือในครอบครัวที่มีเด็กที่มีพยาธิสภาพหรือโรคแบบเดียวกัน

9. ในการจ้างบุคลากรเข้ามาปฏิบัติงาน ควรจัดทำรายละเอียดของงาน (job description) และออกแบบประเมินความพึงพอใจของผลการปฏิบัติงาน กุมารแพทย์ควรแสวงหาประโยชน์ในเรื่องความคาดหวังใน

การให้ความร่วมมือกับผู้ป่วยและครอบครัว และในเรื่อง พหุติกรรมอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับ family-centered

10. กุมารแพทย์ควรจะช่วยสร้างแนวทางหลายรูปแบบเพื่อที่จะให้เด็กและครอบครัวได้มีโอกาสเป็นที่ปรึกษาหรือเป็นสมาชิกของสภาที่ปรึกษาสำหรับเด็กหรือครอบครัว (child or family advisory councils) กรรมการ หรือกลุ่มผลักดันที่เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติงานต่างๆ ในโรงพยาบาล คลินิก หรือการมีส่วนร่วมในการริเริ่มการพัฒนาคุณภาพ เป็นวิทยากรให้แก่เจ้าหน้าที่และบุคลากรสาขาวิชาชีพต่างๆ ที่กำลังรับการฝึกอบรมอยู่ และเป็นผู้นำหรือผู้นำร่วมในโครงการให้การสนับสนุนเพื่อนร่วมงาน

11. สถาบันทางการแพทย์ควรจัดรูปแบบของการอำนวยความสะดวกที่จะส่งเสริมปรัชญาของ family-centered care กุมารแพทย์ควรจะช่วยแนะนำหรือดำเนินการให้เด็กและครอบครัวได้มีโอกาสที่จะมีส่วนร่วมในการออกแบบแผนการปรับปรุง หรือก่อสร้างโรงพยาบาล คลินิก หรือห้องทำงานสำหรับผู้ดูแลผู้ป่วย

12. จัดให้มีการศึกษาและฝึกอบรมในเรื่องของ family-centered care ให้ทั่วถึงสำหรับผู้รับการศึกษา นักเรียนแพทย์ประจำบ้าน และผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องทุกคน

13. พิจารณาให้ทีมงานวิจัยที่มีการดำเนินการต่อเนื่องไปในอนาคตในเรื่องของผลลัพธ์ (outcome) และการนำเอา family-centered care ไปปฏิบัติในทุกแนวทางของการดูแลรักษา รวมทั้งในเรื่องของกุมารเวชศาสตร์ชุมชน (community-based pediatrics)

14. ครอบครัวผู้ป่วยควรได้รับการเชิญให้เข้ามามีส่วนร่วมในโครงการวิจัยด้วยเขาเหล่านั้นควรมีสถานะที่จะออกเสียงหรือมีส่วนร่วมในการให้ความคิดเห็นในงานวิจัย วิธีการที่จะให้เด็กและครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในงานวิจัย และการตัดสินใจในการนำผลงานวิจัยมาพูดคุยแลกเปลี่ยนกับเด็กและครอบครัว

15. ในทุกระบบที่จะมีการจ่ายค่าตอบแทนในการรักษาควรจะมีการตรวจสอบนโยบายของทุกระบบ

เพื่อให้เกิดความมั่นใจได้ว่าการให้บริการที่เน้น family-centered care จะได้รับการตอบแทนที่เหมาะสม

หมายเหตุ: คำว่า “เด็ก” ในที่นี้ หมายถึง ตั้งแต่ infants, children, adolescents และ young adults จนถึงอายุ 21 ปี

unสรุป

1. ปรัชญา (Philosophy) ของการดูแลผู้ป่วยโดย

เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง หรือ family-centered care ได้กำหนดเป็นระบบหรือโครงสร้างที่ให้การสนับสนุนและอ้อมชูครอบครัวผู้ป่วยเป็นพิเศษ โดยเฉพาะในกรณีที่ผู้ป่วยและครอบครัวจะต้องเข้าไปรับการรักษาในสถานที่บางแห่งที่มีความพิเศษหรือแตกต่างไปจากปกติ ซึ่งเปรียบเสมือนโลกใหม่ที่ไม่น่าคุ้นเคย ตัวอย่างเช่น ในหอผู้ป่วยวิกฤต ซึ่งมีเครื่องมือและอุปกรณ์ต่างๆ ที่ดูยุ่งยากและซับซ้อน รวมทั้งผู้ป่วยแต่ละคนก็อยู่ในสภาพที่ป่วยหนัก และมองดูน่ากลัว⁶

จากรายละเอียดที่ได้แสดงไว้โดยสถาบันที่ให้การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง Institute for family-centered care ของสหรัฐอเมริกา มีหลักการสำคัญของปรัชญาที่เกี่ยวกับ family-centered care ซึ่งประกอบด้วย Respect, Support, Information, Choice, Flexibility, Collaboration และ Empowerments

ปรัชญานี้เน้นในหลักการของการเพิ่มสมรรถภาพให้กับครอบครัวแทนที่จะทำให้ลดน้อยถอยลงไป การให้การดูแลในลักษณะนี้จะส่งเสริมการเสริมสร้างทักษะเฉพาะตนเองแทนที่จะไปหวังพึ่งผู้อื่น และในทางปฏิบัติ family-centered care จะส่งเสริมให้เกิดสภาพแวดล้อมที่น่าพึงพอใจทั้งแก่เจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วย รวมทั้งผู้ป่วยและญาติ

2. เป็นที่ยอมรับกันว่า คงไม่มีผู้ใดผู้หนึ่งที่จะสามารถเสนอให้มีการจัดตั้ง PICU ขึ้นได้ ในทุกๆ โรงพยาบาล อย่างไรก็ดีในการจัดระบบการดูแลรักษาเด็กให้มีประสิทธิภาพในระดับภูมิภาคผู้รับผิดชอบควรพิจารณาให้ความสนใจเป็นพิเศษในเรื่องการจัดระบบดูแลผู้ป่วย

เด็กที่อยู่ในภาวะวิกฤต^{7, 8}

หน่วยบริการผู้ป่วยเด็กในภาวะวิกฤตที่ให้บริการรับปรึกษาและส่งต่อผู้ป่วยดังกล่าวที่มีความพร้อมทั้งในเรื่องของเครื่องมืออุปกรณ์ และบุคลากรที่ได้รับการฝึกอบรมมาอย่างดี ควรจะสามารถให้บริการได้อย่างทั่วถึง คุ่มค่าและมีประสิทธิภาพ

การดูแลผู้ป่วยที่อยู่ในภาวะวิกฤตจัดว่าเป็นขอบเขตงานที่ท้าทายความสามารถของแพทย์และโดยเฉพาะพยาบาลเป็นอย่างยิ่ง

เด็กป่วย ครอบครัว และกลุ่มเจ้าหน้าที่ของหน่วยเวชบำบัดวิกฤตเด็ก จัดเป็นองค์ประกอบที่สำคัญร่วมกัน ซึ่งจะต้องใช้ความพยายามอย่างต่อเนื่องในการให้ทุกฝ่ายได้มีส่วนร่วมในการให้การดูแลรักษาและเพื่อให้ได้ตอบสนองความต้องการของแต่ละฝ่าย ความสำคัญของการพัฒนาระบบของการจัดบริการที่สามารถให้การสนับสนุนทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ควรจัดให้มีความพอดีและเหมาะสม โดยไม่ให้มากเกินไป

ผลลัพธ์โดยรวมจะอยู่ที่ความสามารถในการจัดการดูแลผู้ป่วยให้อยู่ในสภาพที่คงที่ สามารถแก้ไขภาวะวิกฤตได้ดีโดยไม่ไปซ้ำเติมให้แย่ลงไป และมุ่งหวังที่จะรักษาผลประโยชน์ทั้งของผู้ป่วย ครอบครัว และของเจ้าหน้าที่ในหน่วยบริการให้ดีที่สุด

3. จากงานวิจัยของ Farrell และคณะ⁹ ที่ได้ออกแบบสอบถามความต้องการของบิดามารดาของผู้ป่วยเด็ก 30 คนที่ได้รับไว้รักษาในหอผู้ป่วยเวชบำบัดวิกฤต และได้รายงานในวารสาร Intensive critical care nurse ในปี 1992 พบว่า บิดามารดาของเด็กป่วยเหล่านี้มีความปรารถนาอย่างแรงกล้าที่จะได้รับข้อมูลเกี่ยวกับอาการของบุตรของเขา ซึ่งพบว่าจะมีผลช่วยลดความกังวลลงไปได้มาก ผลสรุปที่ได้จากการศึกษานี้ทำให้ทราบว่าถ้าเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วยเวชบำบัดวิกฤตมีการติดตามเพื่อประเมินความต้องการของบิดามารดาของผู้ป่วยและตอบสนองความต้องการของเขาเหล่านั้นได้ จะพบว่าบิดามารดาของผู้ป่วยเหล่านี้จะสามารถร่วมเป็นภาคีในการให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพซึ่งจะมีผลทำให้

ผู้ป่วยหายจากโรคร้ายไข้เจ็บและมีสุขภาพดีขึ้นในเร็ววันได้

ทิศทางในอนาคตของ Family-centered care ในประเทศไทย

เป็นที่น่ายินดีที่ในปัจจุบันได้มีการตื่นตัว ทั้งในระดับโรงพยาบาลและสถาบันทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) แต่เท่าที่ทราบยังไม่มีการจัดตั้งระบบขึ้นอย่างเป็นทางการ

ในปี พ.ศ. 2543 กลุ่มผู้นำทางการพยาบาลกุมารและกุมารแพทย์จากภาควิชาพยาบาลศาสตร์ และภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ได้ร่วมกันจัดตั้งและดำเนินการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยใช้ปรัชญาของการดูแลผู้ป่วยแบบ family-centered care¹⁰

กลุ่มของพยาบาลที่มีบทบาทในการนี้ทั้งในระดับบริหาร และในระดับปฏิบัติงานถือว่าเป็นกุญแจสำคัญในการริเริ่มและดำเนินการให้เป็นไปตามปรัชญาของ family-centered care มีการจัดตั้งคณะกรรมการซึ่งประกอบด้วยบุคลากรทางการแพทย์ทุกระดับในโรงพยาบาล เพื่อที่จะสอบถามข้อมูลให้แน่ชัดถึงความต้องการของครอบครัว และช่วยกันพัฒนากลยุทธ์ที่จะหาวิธีการที่จะให้การสนับสนุนและการบริการสุขภาพโดยสอดคล้อง การดูแลแบบ family-centered care พยาบาลที่ได้รับมอบหมายให้รับผิดชอบในโครงการ family-centered care จะเป็นผู้นำในนวัตกรรมต่างๆ โดยการดำเนินการออกเป็นหลายโครงการด้วยกัน

โครงการแรก เกี่ยวข้องกับการนำเอาหลักการของความร่วมมือระหว่างครอบครัว และบุคลากรในสาขาวิชาชีพ (family และ professional collaboration) เข้ามาใช้ในหน่วยงานที่มีการดูแลเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี จุดมุ่งหมายของโครงการนี้เพื่อจะออกเป็นกฎระเบียบที่จะสร้าง family-professional partnerships โดยให้การยอมรับว่าบิดามารดาเป็นสมาชิกที่สำคัญของทีมผู้ดูแลรักษาเด็ก โดยที่จะได้รับการสนับสนุนจากทีมนี้ในทุกๆ ด้าน ไม่

ว่าจะเป็นในด้านการเสริมสร้างพลัง ค่านิยม และทางเลือกของครอบครัว พื้นฐานของนโยบายและกลยุทธ์การดำเนินการจะพิจารณาตามความต้องการและข้อเสนอแนะของบิดามารดาหรือผู้ปกครอง โดยเฉพาะในห้องของเด็กจะต้องจัดที่ให้บิดามารดาไปอยู่ด้วยได้และต้องมีความเป็นส่วนตัวพอควร

โครงการที่สอง คือ โครงการที่ให้การสนับสนุนแก่เด็กคลอดก่อนกำหนด ซึ่งจุดมุ่งหมายของโครงการนี้ก็จะส่งเสริมการดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องจาก neonatal intensive care unit จนถึง neonatal step-down ตลอดจนถึงที่บ้าน

กลยุทธ์ดังกล่าวข้างต้นนี้จะรวมไปถึงการให้การสนับสนุนครอบครัว และการสนับสนุนจากแพทย์พยาบาล และสมาชิกอื่น ๆ ในทีมดูแลสุขภาพ

จากข้อผูกมัดของพยาบาลในส่วนนี้เป็นการกระตุ้นให้เกิดระเบียบวินัยขึ้นหลายข้อที่เกี่ยวข้องกับ family-centered care ที่สำคัญที่สุดคือความสำเร็จในการที่จะดำเนินการให้เป็นไปตามปรัชญาของ family-centered care นั้นขึ้นอยู่กับ การเปลี่ยนแปลงในความเชื่อและการปฏิบัติของทีมดูแลสุขภาพทุกคนและการสนับสนุนที่ได้จากผู้บริหารทั้งฝ่ายแพทย์และพยาบาล

เป็นที่น่าสนใจอย่างยิ่งที่จะต้องติดตามการดำเนินงานในลักษณะนี้ต่อไปอย่างใกล้ชิด เพื่อประเมินผลลัพธ์ของการดำเนินการและนำมาพิจารณา และปรับปรุงให้การดำเนินงานเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ คุ่มค่า และสำเร็จตามความมุ่งหมาย และปรัชญาของ family-centered care และตามข้อเสนอแนะของ American Academy of Pediatrics

เอกสารอ้างอิง

1. Johnsons BH. Family -centered care : Philosophy and application to Nursing practice. Keynote speech and abstracts of 11th Asian Congress of Pediatrics and the 1st Asian Congress on Pediatric Nursing. Nov 2-7, 2003. Bangkok, Thailand 229-31.
2. Noyes J. A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to pediatric intensive care units. Journal of Advanced Nursing 1998, 28(1), 134-41.
3. American Academy of Pediatrics, Task Force on the Family, Family pediatrics, 2003;111(suppl):1541-71.
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Workforce. Culturally Effective Pediatric Care : Education and Training Issues. Pediatrics 1999;103:167-70.
5. American Academy of Pediatrics, Committee on children with Disabilities. Care Coordination : Integrating Health and Related Systems of care for Children with Special Health Care Needs. Pediatrics, 1999;104:978-810.
6. Sweeny MM. The value of a Family - Centered Approach in the NICU and PICU : one Family's Perspective. Pediatric Nurs. 1997;23:64-6.
7. Vestal KW, Richardson K. The nature of pediatric critical care nursing : perspectives of patient, family, and staff. Nurs Clin North Am. 1981 Dec;16(4):605-10.
8. Giganti AW. Families in pediatric critical care : the best option. Pediatr Nurs 1998;24:261-5.
9. Farrell MF, Frost C. The most important needs of parents of critical ill children : parents' perceptions. Intensive Crit Care Nurs 1992 Sep;8(3):130-9.
10. Wittayasoporn J. Family - centered care for children with illness : An effort of one institution in Thailand. Abstracts of the 11th Asian Congress of Pediatrics and the 1st Asian Congress on Pediatric Nursing. Nov 2-7, 2003, Bangkok, Thailand; 235.