คุณภาพชีวิตเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง: การทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบแบบผสานวิธีและการวิเคราะห์อภิมาน

Quality of Life of Children with Cancer and Chronic Diseases Receiving Palliative Care: A Mixed-Methods Systematic Review and Meta-analysis

ชนานันท์ โพธิ์ขวาง[1*]
Chananan Phokhwang
เบญจวรรณ งามวงศ์วิวัฒน์[2]
Benjawan Ngamwongwiwat
วิภารัตน์ สุวรรณไวพัฒนะ[3]
Wiparat Suwanwaiphatthana
[*]Corresponding Author: Email: chananan.pho@sru.ac.th
(Received: December 7, 2023; Revised: December 15, 2024; Accepted: December 16, 2024)

บทคัดย่อ

รายงานฉบับนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อสังเคราะห์และประเมินคุณภาพงานวิจัยและประสิทธิผลของรูปแบบการดูแลประคับประคองที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรัง สืบค้นงานวิจัยจาก 6 ฐานข้อมูลทั้งในและต่างประเทศ ที่ตีพิมพ์ ปี 2555-2566 ได้งานวิจัยจำนวน 9 เรื่องที่เข้าเกณฑ์และมีคุณภาพงานวิจัยที่ 25-75% โดยมีกลุ่มตัวอย่างจำนวน 8 คน ถึง 5,435 คน อายุ 1 เดือน ถึง 24 ปี ส่วนใหญ่เป็นโรคมะเร็ง ระยะเวลาที่ได้รับการดูแล 2 วัน ถึง 5 ปี มีรูปแบบการดูแลประคับประคองแบบพิเศษที่บ้าน โรงพยาบาล การดูแลระยะท้าย และการดูแลตามมาตรฐานการดูแลแบบประคับประคอง

งานวิจัยส่วนใหญ่พบว่าเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีคุณภาพชีวิตในภาพรวมและรายด้าน เช่น อาการปวดและอาการรบกวนดีขึ้นอย่างมีและไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ผลการวิเคราะห์อภิมานงานวิจัย 3 เรื่อง ที่มีคุณภาพงานวิจัย 50-75% ในกลุ่มตัวอย่าง 66 คน พบว่าเมื่อเปรียบเทียบกับก่อนการดูแลหรือการดูแลปกติ หลังได้รับการดูแลเด็กมีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตสูงขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (SMD = After-Before = 0.66; 95% CI 1.01, 0.31, I^2=0%, Random Effect; Z=3.72, p=0.0002) รวมทั้งคุณภาพชีวิตทางกาย(SMD: After- Before = 1.22; 95%CI 1.98-0.45, I^2 =71%, Random Effect; Z= 3.11, p=0.0002) ดังนั้นการพยาบาลควรให้ความสำคัญในการดูแลแบบประคับประคองเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่เน้นการจัดการอาการปวดและอาการรบกวนที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต

คำสำคัญ: การดูแลแบบประคับประคอง คุณภาพชีวิต เด็กป่วยโรคมะเร็ง โรคเรื้อรัง

[1*] อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏสุราษฎร์ธานี
Nurse's instructor in nursing faculty, Suratthani Rajabhat University.
[2] ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏสุราษฎร์ธานี
Assistant Professor, in nursing faculty, Suratthani Rajabhat University.
[3] ผู้ช่วยศาสตราจารย์ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นครราชสีมา
Assistant Professor, in nursing faculty, Boromarajonani College of Nursing Nakhon Ratchasima

Abstract

This study primarily aimed to assess the quality of research and the effectiveness of programs/palliative care models affecting the QOL of children with cancer and chronic diseases. The studies published from 2012-2023 were sought from 6 foreign and Thai databases. The search yielded 9 studies meeting the review criteria. The quality of studies ranged from 25-75%. The samples ranged from 8 to 5,435 children/AYAs, aged from 1 month to 24 years, most children with cancer. The palliative care ranged from 2 days to 5 years. The care model included specialty palliative care models for children with cancer and chronic diseases at home and in hospitals, end-of-life care, and standard palliative care.

Most studies showed that children receiving palliative care improved their overall QOL, including some components and pain/disturbing symptoms with and without statistical significance. The results of a meta-analysis from three studies with research quality ranging from 50-75% in a sample of 66 people showed that compared to before receiving palliative care/usual care, children's overall QOL was significantly higher after receiving palliative care (SMD=After-Before=0.66; 95% CI 1.01, 0.31, I^2=0%, Random Effect; Z=3.72, p=0.0002). Physical-related QOL was also significantly higher (SMD: After-Before=1.22; 95%CI 1.98-0.45, I^2=71%, Random Effect; Z=3.11, p=0.0002). Nursing care should emphasize the importance of palliative care in children with cancer and chronic diseases, especially pain and symptom distress management that affects their QOL.

Keywords: Palliative care, Quality of life, Children Cancer, Chronic Diseases

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

องค์การอนามัยโลกรายงานว่าแต่ละปีมีเด็กป่วย อายุ 0-19 ปี จำนวน 21 ล้านคน ไม่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองหรือได้รับการดูแลไม่เหมาะสม (WHO, 2020) โดยมีเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังร้อยละ 5.2 หรือประมาณ 4 ล้านคน ร้อยละ 90 อาศัยอยู่ในประเทศที่มีรายได้น้อยถึงปานกลางรวมถึงประเทศไทย (Benini et al., 2022; Salins, Huges, & Preston, 2022) ประเทศไทยมีเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังเพิ่มขึ้นทุกปี (Pinsuwan et al., 2024) โดยเฉพาะอายุ 10-19 ปี เพิ่มขึ้นร้อยละ 40 ในปี 2015 เป็นร้อยละ 62.5 ในปี 2017 (National Cancer Institute, 2018) จากการทบทวนวรรณกรรมเป็นระบบจำนวน 16 เรื่อง ของ Cheng et al. (2018) พบว่าเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังร้อยละ 54.5 ได้รับการดูแลแบบประคับประคองก่อนเสียชีวิต โดยเกิดขึ้นในระยะท้ายของชีวิต

เด็กป่วยมะเร็งหรือโรคเรื้อรังที่ได้รับการรักษาเป็นเวลานาน ส่งผลทำให้การเจริญเติบโตและพัฒนาการล่าช้า มีความวิตกกังวล และซึมเศร้าเพิ่มขึ้น โดยเฉพาะช่วง 3 เดือนสุดท้ายของชีวิต (Wolfe et al., 2018) เด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองจะมีคุณภาพชีวิตดีกว่าเด็กป่วยที่ไม่ได้รับการดูแล (Friedrichsdorf et al., 2015) และช่วยลดค่าใช้จ่ายในการรักษา การเข้ารับการรักษา และจำนวนวันนอนโรงพยาบาล (Cheng et al., 2020) ในระยะสุดท้ายเด็กจะปฏิเสธการรักษาแบบฟื้นคืนชีพมากกว่าเด็กที่ไม่ได้รับการดูแล 8 เท่า (Vern-Gross., 2015)

งานวิจัยที่สังเคราะห์วรรณกรรมและประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีน้อย ทั้งในด้านองค์ความรู้ ขอบเขตของงานวิจัย และคุณภาพงานวิจัย นอกจากนี้งานวิจัยที่ผ่านมาไม่ได้วิเคราะห์คุณภาพชีวิตของเด็กในเชิงปริมาณ (Kaye et al., 2021) การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อระบุขอบเขต ช่องว่างของความรู้ และคุณภาพงานวิจัย ทั้งเชิงคุณภาพ (Systematic review) และปริมาณหรือประสิทธิผลของการดูแล (Meta-analysis) เพื่อนำไปดูแลเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่มีความแตกต่างกัน ขอบเขตและประเด็นที่ศึกษาในงานวิจัยมีดังนี้

เด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง เนื่องจากงานวิจัยในเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรัง อายุ 0-19 ปี มีน้อยมาก กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่จึงมีทั้งเด็กและเยาวชนโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง อายุ 0-24 ปี

คุณภาพชีวิต การประเมินคุณภาพชีวิต ใช้เครื่องมือที่มีมาตรฐานและได้รับการยอมรับและเหมาะสมกับอายุ คือ Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 ประเมินการทำหน้าที่ทางกาย อารมณ์ สังคม และโรงเรียน/การเรียน และเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตเด็กมะเร็ง PedsQL 3.0 Cancer Module ประเมินอาการปวด คลื่นไส้อาเจียน วิตกกังวลเกี่ยวกับหัตถการ วิตกกังวลเกี่ยวกับการรักษา ปัญหาการคิดและความจำ การคิดคำนึงด้านภาพลักษณ์ และการสื่อสาร (Varni et al., 2002) และเครื่องมือที่สะท้อนคุณภาพชีวิตเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เช่น ความสะดวกสบายทางกาย การบรรเทาทุกข์ทางจิตใจ ความสนุกสนานกับปัจจุบัน ความรู้สึกควบคุมหรือยอมรับสถานการณ์ได้ รู้สึกมีคุณค่าและได้รับการชื่นชม รู้สึกว่าชีวิตดำเนินต่อไป และความสัมพันธ์ทางสังคมที่มีความหมาย (Avoine-Blondin et al., 2017)

การดูแลแบบประคับประคอง มีบทบาทสำคัญในการเพิ่มคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง ด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยมุ่งเน้นการบรรเทาอาการที่เกิดจากโรคและการรักษา เช่น อาการปวด คลื่นไส้อาเจียน ความเหนื่อยล้า วิตกกังวล เป็นต้น ซึ่งประกอบด้วย การใช้บริการการดูแลแบบประคับประคอง การตัดสินใจและร่วมวางแผนการดูแล (Rosenberg et al., 2016) การจัดการอาการ การตอบสนองความต้องการทางจิตสังคมและจิตวิญญาณ การดูแลต่อเนื่อง การประสานงานและการสื่อสารระหว่างผู้ให้บริการกับผู้รับบริการ การส่งต่อ การอำนวยความสะดวก การอภิปรายการสิ้นสุดชีวิต การดูแลภาวะโศกเศร้าหลังสูญเสีย การดูแลระยะท้ายที่บ้านและสถานบริการ โดยการดูแลจะเปลี่ยนแปลงตามการดำเนินของโรค และความต้องการของเด็กและครอบครัว (Taylor et al., 2020)

คำถามการวิจัย

1. ลักษณะงานวิจัยคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่มีเป็นอย่างไร
2. คุณภาพงานวิจัยคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเป็นอย่างไร
3. คุณภาพชีวิตเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังมีความสัมพันธ์กับการดูแลแบบประคับประคองหรือไม่

วัตถุประสงค์

1. เพื่อสังเคราะห์งานวิจัยคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ในด้าน ชนิด ขอบเขต คุณภาพงานวิจัย และความสัมพันธ์ของเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองกับคุณภาพชีวิต
2. เพื่อประเมินประสิทธิภาพรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองต่อคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง

กรอบแนวคิดการวิจัย

การทบทวนวรรณกรรมเป็นระบบแบบผสมผสานวิธี (mixed-methods systematic review) ประยุกต์ใช้แนวคิด Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) ในการคัดเลือกงานวิจัยและรายงานผลการวิจัยตามเกณฑ์ของ PRISMA 2020 Statement (Page et al., 2021) และประเมินคุณค่างานวิจัยโดยใช้แบบประเมินผสมผสานวิธี (Mixed-Methods Appraisal Tool: MMAT) (Taylor et al., 2020)

วิธีดำเนินการวิจัย

กำหนดแนวทางการทบทวนวรรณกรรม วิธีการค้นหา ผ่านการตรวจสอบโดยผู้ร่วมวิจัย มีแบบฟอร์มการสกัดข้อมูล การประเมินเชิงวิจารณ์เพื่อประเมินความลำเอียงของงานวิจัย และสังเคราะห์งานวิจัยโดยใช้สถิติการวิเคราะห์อภิมาน เพื่อสรุปผลการวิจัยที่นำไปอ้างอิงกับประชากร เนื่องจากงานวิจัยนี้รายงานเป็นภาษาไทยจึงไม่ได้ลงทะเบียนในฐานข้อมูลวิจัย PROSPERO การดำเนินการวิจัย 5 ขั้นตอน ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การระบุคำถามวิจัย การระบุคำถามวิจัย ตามแนวทาง PICOTS ดังต่อไปนี้

Population: Children with cancer and chronic and their families/ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังและครอบครัว Intervention: Pediatric palliative care (PPC)/การดูแลแบบประคับประคอง Comparator: or usual involvement /หรือการดูแลแบบปกติ Outcomes: Quality of life/well-being/คุณภาพชีวิต/ความเป็นดีอยู่ดี Timing: From diagnosis through end of life and into bereavement/เริ่มจากวินิจฉัยโรคจนถึงระยะท้ายและระยะโศกเศร้า Setting: home, hospice facility, outpatient setting, inpatient setting/บ้าน โรงพยาบาลแผนกผู้ป่วยในและนอก และสถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย

ขั้นตอนที่ 2. การระบุการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้อง ที่ตีพิมพ์เผยแพร่ภาษาไทยและภาษาอังกฤษ วันที่ 1 มกราคม 2555 ถึง 30 มิถุนายน 2566 โดยใช้ PubMed, CINAHL, PsyInfo, Cochrane และ Google Scholar ฐานข้อมูลวิทยานิพนธ์ไทย (ThaiLis) วารสารไทย (ThaiJo) อ้างอิงท้ายเรื่อง งานวิจัยขององค์กร เช่น Worldwide Hospice Palliative Care Alliance และ International Children's Palliative Care Network เพื่อระบุสิ่งพิมพ์และสืบค้นวิจัยโดยกำหนดคำสำคัญตาม Medical Subject Headings (MeSH) และ Boolean (Palliative OR Hospice OR End of Life) AND (Pediatric* OR Child* OR Adolescent* OR Teen*) AND (Cancer OR Oncology OR Tumor* OR Neoplas*) (Cheng et al., 2020)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร เด็กและเยาวชนโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

กลุ่มตัวอย่าง เด็กและเยาวชนโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่เข้าเกณฑ์

ขั้นตอนที่ 3 การคัดเลือกการศึกษาวิจัยเพื่อทบทวนวรรณกรรม การคัดกรองชื่อเรื่อง บทคัดย่อ คำถามการวิจัย กำจัดงานวิจัยที่ซ้ำ โดยวิจัยฉบับเต็มจะถูกอ่านจากทีมวิจัย 2 คน และผู้วิจัยคนที่ 3 เป็นผู้ตรวจสอบความถูกต้องและลงความเห็นถ้าผู้วิจัยสองคนประเมินต่างกัน โดยงานวิจัยจะถูกคัดเลือกตามเกณฑ์ ต่อไปนี้

เกณฑ์คัดเข้า งานวิจัยเชิงทดลอง เชิงสำรวจ เชิงคุณภาพ และงานวิจัยชนิดสังเกตการณ์ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง อายุ 0-24 ปี เป็นเด็กและเยาวชนที่เป็นมะเร็งและโรคเรื้อรัง และ/หรือ งานวิจัยที่มีการศึกษาประเด็นคุณภาพชีวิตในภาพรวมหรือประเด็นใดประเด็นหนึ่ง

เกณฑ์คัดออก งานวิจัยที่เป็นกรณีศึกษา บทความวิจารณ์ บทความความคิดเห็นเชิงบรรยาย เชิงทฤษฎีหรือทางคลินิก บทคัดย่อการประชุมและบทความที่ไม่ได้ตีพิมพ์เป็นภาษาอังกฤษหรือภาษาไทย

ขั้นตอนที่ 4 การสร้างแผนภูมิข้อมูล หรือตารางสกัดข้อมูล การสร้างตารางสกัดข้อมูลงานวิจัยเชิงบรรยายประกอบด้วย ผู้แต่ง/ปีที่พิมพ์ ประเทศ จุดมุ่งหมาย ประชากร/กลุ่มตัวอย่าง แบบวิธีวิจัย ตัวแปร/เครื่องมือวัดแนวคิดทฤษฎี/องค์ประกอบการดูแล ข้อค้นพบที่สำคัญ ช่องว่างของความรู้ ข้อจำกัดการวิจัย หรือความลำเอียง ส่วนข้อมูลเชิงปริมาณสกัดผลลัพธ์ด้วยตาราง Excel โดยนำงานวิจัยที่วัดผลลัพธ์ด้วยเครื่องมือที่น่าเชื่อถือและงานวิจัยที่มีลักษณะเหมือนกัน (homogeneous) ไปคำนวณสถิติเชิงอภิมานด้วยโปรแกรม RevMan 5 (Cochrane.org, 2020) ข้อมูลเชิงคุณภาพใช้วิธีสกัดเชิงเนื้อหาและรายงานผลลัพธ์ของงานวิจัย

ขั้นตอนที่ 5 การเรียงและสรุปผล งานวิจัยที่สกัดออกมาจะได้รับการทบทวนซ้ำ โดยผู้ร่วมวิจัยอย่างน้อย 2 คน ตรวจสอบความเที่ยงตรงของข้อมูล การอภิปรายและสรุปผลการศึกษาร่วมกัน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือประเมินคุณภาพงานวิจัยแบบผสมผสานวิธี (MMAT) ที่ถูกคัดเลือกทั้งหมดประกอบด้วยคำถามการคัดกรองทั่วไปสองคำถาม คำถามเพิ่มเติมสี่ข้อ ที่เฉพาะเจาะจงตามเกณฑ์งานวิจัยและการออกแบบงานวิจัยแต่ละชนิด (Taylor et al., 2020) โดยคะแนนคุณภาพของงานวิจัยจะได้รับจากการคำนวณวิจัยในแต่ละเรื่อง (จาก 0%, 25%, 50%, 70% หรือ 100%) โดยมีผู้ตรวจสอบประเมินคุณภาพงานวิจัยจำนวน 2 คน รายงานถึงวิธีการสังเคราะห์ผลการวิจัยและผลการประเมิน กรณีที่ผู้อ่าน 2 คน มีความเห็นและประเมินงานวิจัยแตกต่างกันผู้วิจัยคนที่ 3 จะตรวจสอบความถูกต้องและลงความเห็น

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

ตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือด้วยการสร้างตารางสกัดข้อมูลและเครื่องมือประเมินงานคุณภาพงานวิจัย การทดลองอ่าน การสกัดข้อมูล และประเมินคุณภาพงานวิจัยทั้งหมด 3 เรื่อง ก่อนมีการใช้จริง โดยผู้ร่วมวิจัยอ่านงานวิจัยคนละ 1 เรื่อง แล้วอภิปรายร่วมกัน แก้ไขปรับปรุงตารางและคุณภาพเครื่องมือ ค่าความเที่ยงของเครื่องมือ เท่ากับ 0.90

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยวางแผนและเก็บรวบรวมข้อมูล โดยใช้การสังเคราะห์การบรรยายเชิงบูรณาการร่วมกับการทบทวนเชิงตีความในประเด็นตามเกณฑ์ที่กำหนด การรวมกลุ่มข้อมูล การกำหนดค่าความหมาย การผสมผสานผลการศึกษาแต่ละงานวิจัยเข้าด้วยกัน การดำเนินการแบบทวนซ้ำ และแยกประเด็นการสังเคราะห์งานวิจัยเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพที่เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพใช้วิธีการสังเคราะห์ประเด็น (Thematic synthesis) ในการสรุปผลข้อมูล และการวิเคราะห์อภิมาณ (Meta-analysis) ในการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณ

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยนี้ได้รับการยกเว้น (Exemption) ในการขอรับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ เนื่องจากไม่ได้มีการเก็บข้อมูลในกลุ่มตัวอย่างโดยตรง

ผลการวิจัย

ผลการสืบค้น มีงานวิจัยจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ 17821 ชื่อเรื่อง งานวิจัยที่สืบค้นวิธีอื่นหรือแหล่งอื่น 17 ชื่อเรื่อง งานวิจัยที่ได้จากการคัดกรองโดยไม่ซ้ำกัน จำนวน 155 เรื่อง โดยผลการคัดกรองจากชื่อเรื่องและบทคัดย่อจำนวน 27 เรื่อง บทความฉบับสมบูรณ์ จำนวน 15 เรื่อง ซึ่งมีบทความที่เข้าเกณฑ์เพื่อประเมินคุณภาพและลักษณะงานวิจัยคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองจำนวน 9 เรื่อง ผลการสกัดและประเมินงานวิจัย รายละเอียดดังต่อไปนี้

1. ลักษณะงานวิจัยคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่มีอยู่เป็นอย่างไร

คุณลักษณะของงานวิจัย วิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง ดำเนินการวิจัยในประเทศแคนาดา 2 เรื่อง เยอรมนี 2 เรื่อง สหรัฐอเมริกา 3 เรื่อง โรมาเนีย 1 เรื่อง และอินโดนีเซีย 1 เรื่อง โดยมีรูปแบบงานวิจัยเป็นวิจัยเชิงปริมาณ 3 เรื่อง คือ 1) วิจัยกึ่งทดลองแบบไม่สุ่มเลือกและมีกลุ่มเปรียบเทียบ (Genik et al., 2020) 2) วิจัยเชิงทดลองแบบสุ่มเลือกมีกลุ่มเปรียบเทียบเก็บข้อมูลก่อนและหลัง (Lyon et al., 2014) วิจัยเชิงทดลองแบบสุ่มเลือกเปรียบเทียบกับกลุ่มผู้ใหญ่ (Groh et al., 2014) วิจัยเชิงสำรวจ 4 เรื่อง คือ 1) วิจัยแบบสำรวจไม่มีการสุ่มเลือก (Andriastuti et al., 2020) 2) วิจัยเชิงสำรวจไม่มีการสุ่มเลือกแต่มีการเปรียบเทียบก่อนและหลังได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (Groh et al., 2013) 3) วิจัยเชิงสำรวจแบบย้อนหลังไม่มีการสุ่มเลือกแต่มีกลุ่มเปรียบเทียบ (Friedrichsdorf et al., 2015) และ 4) งานวิจัยเชิงสำรวจแบบย้อนหลังระยะยาวไม่สุ่มเลือกเก็บข้อมูลก่อนและหลังให้การดูแล (Lafond et al., 2015) และวิจัยการศึกษาแบบย้อนหลัง 2 เรื่อง คือ 1) การศึกษาย้อนหลังคุณภาพชีวิตและอาการในช่วงสุดท้ายของชีวิต (Birta et al., 2015) และ 2) การศึกษาย้อนหลังแบบจับคู่จากฐานข้อมูลประชากร (Gupta et al., 2023)

ประเด็นการศึกษาคุณภาพชีวิตและรูปแบบองค์ประกอบการดูแลแบบประคับประคอง การวัดคุณภาพชีวิตเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเพื่อเปรียบเทียบเครื่องมือและแบบประเมิน (Andriastuti et al., 2020) รูปแบบการดูแลแบบประคับประคองที่บ้านต่อคุณภาพชีวิตและอาการรบกวน (Friedrichsdorf et al., 2015) โปรแกรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตต่อความสุขสบายด้านร่างกายและจิตใจ (Genik et al., 2020) การดูแลประคับประคองที่บ้านแบบพิเศษและการควบคุมอาการ (Groh et al., 2013) เปรียบเทียบการดูแลแบบประคับประคองในเด็กกับผู้ใหญ่ (Groh et al., 2014) ผลการดูแลแบบประคับประคองต่อคุณภาพชีวิตด้านความปวด อาการรบกวน (Gupta et al., 2023) การดูแลแบบประคับประคองที่ส่งผลต่อความสุขสบายทางกาย จิตวิญญาณ สิ่งแวดล้อม และสังคมวัฒนธรรม (Lafond, 2015) การดูแลระยะท้ายต่อคุณภาพชีวิตและความผาสุกทางจิตวิญญาณ (Lyon et al., 2014)

รูปแบบและองค์ประกอบการดูแลแบบประคับประคอง สถานที่ในการดูแลแบบประคับประคอง Andriastuti et al. (2020) ระบุว่ามีการดูแลที่โรงพยาบาล งานวิจัยของ Birtar et al. (2015) มีการดูแลที่โรงพยาบาลแผนกผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลท้องถิ่น และที่บ้าน Friedrichsdorf et al. (2015) ศึกษาเด็กมะเร็งระยะท้ายที่ได้รับโปรแกรมการดูแลแบบประคับประคองที่บ้าน มีแพทย์เฉพาะทางโรคมะเร็ง

รักษาตามความต้องการของผู้ป่วย ในงานวิจัยนำร่องของ Genik et al. (2020) ให้การดูแลแบบประคับประคองโดยการนวดในเด็กมะเร็งที่บ้าน จำนวน 8 คน ได้รับการนวด 1 ชั่วโมงต่อสัปดาห์ เป็นเวลา 4 ถึง 6 เดือน ส่วนวิจัยของ Groh et al. (2014) และ Groh et al. (2013) ศึกษาเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองที่บ้านและการบริการตลอด 24 ชั่วโมง โดยทีมสหสาขาที่เชี่ยวชาญ จากกุมารแพทย์ 3 คน พยาบาล 2 คน นักสังคมสงเคราะห์ 1 คน นักดูแลจิตวิญญาณ 1 คน ในการศึกษาของ Gupta et al. (2023) เด็กวัยรุ่นตอนปลายที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่ให้การดูแลแบบทั่วไปและแบบพิเศษ โดยได้รับการดูแลโดยแพทย์ประจำครอบครัวและแพทย์เฉพาะทางโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง

องค์ประกอบการดูแลแบบประคับประคอง จากการศึกษาของ Lafond et al. (2015) การดูแลแบบประคับประคองที่ได้มาตรฐานประกอบด้วยการให้คำปรึกษาจากแพทย์และพยาบาล การศึกษาของ Lyon et al. (2014) รายงานการดูแลแบบประคับประคองที่มีการวางแผนการดูแลล่วงหน้า ประกอบด้วยการเยี่ยมเด็ก 5 ครั้ง ดังนี้ 1) ประเมินข้อมูลพื้นฐาน 2) ระยะที่ 1 ศึกษาข้อมูลที่รวบรวมได้เพื่อวางแผนการดูแลตนเองล่วงหน้าโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง 3) ระยะที่ 2 เคารพการตัดสินใจในการวางแผนดูแลตนเองล่วงหน้าเฉพาะโรค 4) บอกความต้องการ 5 อย่าง 5) นัดติดตามผลภายหลังได้รับโปรแกรมการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 3 ครั้งต่อเดือน ครั้งละ 60 นาที และนัดพ่อแม่ สัปดาห์ละครั้ง ครั้งละ 60 นาที

การประเมินและการวัดคุณภาพชีวิต มีการใช้เครื่องมือที่มีมาตรฐานในการประเมินคุณภาพชีวิตเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรัง ส่วนใหญ่เหมาะสมกับอายุ 2-18 ปี โดยผลลัพธ์การดูแล มีดังนี้

1. ประเมินผลกระทบอาการของโรคและการรักษาต่อคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย จิตใจ และความสามารถช่วยเหลือตนเองของเด็ก ประเมินโดยพ่อแม่ มี 4 ชนิด คือ 1) PedsQL 3.0 cancer module (Andriastuti et al., 2020; Birtar et al., 2015) 2) Survey About Caring for Children with Cancer (SCCC) (Friedrichsdorf et al., 2015) 3) McGill Quality of Life, Quality of care (Palliative Outcome Scale:POS) (Groh et al., 2013) และ 4) Quality of Life and Evaluation of Symptoms Technology survey ประเมินโดยเด็ก พ่อแม่ บุคลากรสุขภาพ และข้อมูลเวชระเบียน (Birtar et al., 2015)

2. ประเมินผลกระทบอาการของโรคและการรักษาต่อคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และกิจวัตรประจำวัน: The Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales, The Spiritual Well-Being Scale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Version 4 ประเมินจากเด็กและพ่อแม่หรือผู้ดูแล (Lyon et al., 2014)

3. ประเมินอาการของโรคมะเร็งและความเครียดต่อคุณภาพชีวิต: Symptom burden/distress เช่น Faces Pain Scale-Revised; Pain Squad App, Children's Fear/Worry Scale ประเมินจากเด็กและพ่อแม่หรือผู้ดูแล (Genik et al., 2020)

4. ประเมินความสุขสบายและความพึงพอใจในชีวิตประจำวันต่อคุณภาพชีวิต: Comfort Questionnaire and Scale ประเมินจากเด็กและพ่อแม่หรือผู้ดูแล (Lafond et al., 2015)

5. ประเมินความวิตกกังวลต่อคุณภาพชีวิต: The Beck Anxiety Inventory, The Beck Depression Inventory ประเมินจากเด็กและพ่อแม่หรือผู้ดูแล (Lyon et al., 2014)

6. ประเมินความปวด อ่อนล้า และอื่นๆ ต่อคุณภาพชีวิต: Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Groh et al., 2013) ประเมินโดยเด็ก พ่อแม่ ใช้กับเด็กทุกกลุ่มอายุที่แตกต่างกัน

7. การประเมินการทำหน้าที่ทางกายหรือทำนายการคัดกรองการดูแลแบบประคับประคอง 3 ประเภท 1) Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) (Andriastuti et al., 2020) 2) Minimal

Documentation System for Palliative Medicine: MIDOS (Groh et al., 2013) 3) Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) (Groh et al., 2014)

8. การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ดูแล (Quality of Life in Life-Threatening Illness- Family Carer Version: QOLLTI-F) และสุขภาพจิต caregivers burden anxiety and depression (Hospital Anxiety and Depression Scale: HADS) (Groh et al., 2014)

ผลของการดูแลแบบประคับประคองต่อคุณภาพชีวิตภาพรวมและรายด้าน และคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องกับอาการปวด อาการรบกวน และการจัดการอาการรบกวน

คุณภาพชีวิตภาพรวม งานวิจัย 3 เรื่อง รายงานคะแนนคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโดยภาพรวมดีขึ้นภายหลังการดูแลแบบประคับประคอง และ/หรือ เปรียบเทียบกับกลุ่มเปรียบเทียบ/กลุ่มควบคุม (Groh et al., 2013; Lafond et al., 2015; Lyon et al., 2014) และมีนัยสำคัญทางสถิติ (Groh et al., 2014; Groh et al., 2013) และไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ โดยการประเมินของเด็ก พ่อแม่ หรือผู้ดูแล (Lafond et al., 2015)

คุณภาพชีวิตรายด้าน ทางกาย จิตสังคม จิตวิญญาณ ความสุขสบายและความเป็นดีอยู่ดี

คุณภาพชีวิตด้านร่างกาย เด็กป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตด้านร่างกายเพิ่มขึ้น และดีกว่ากลุ่มเปรียบเทียบที่ไม่ได้รับการดูแล โดยการดูแลความสุขสบายทางกายในรูปแบบการนวดช่วยให้เด็กผ่อนคลายและลดความวิตกกังวลได้ (Genik et al., 2020)

คุณภาพชีวิตด้านจิตสังคม เด็กมีความวิตกกังวลและซึมเศร้าลดลงดีกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ คุณภาพชีวิตด้านการเรียนเพิ่มขึ้นมากกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Lyon et al., 2014) และเด็กที่ได้รับการดูแลประคับประคองชอบเข้าร่วมเหตุการณ์สำคัญและมีความหมายในชีวิตร้อยละ 89 เด็กที่ไม่ได้รับการดูแลมีเพียงร้อยละ 63 อย่างมีนัยสำคัญ (Friedrichsdorf et al., 2015) และ Groh (2014) พบว่าเด็กที่ได้รับการดูแลทำให้ความทุกข์ ความวิตกกังวลของพ่อแม่หรือผู้ดูแลลดลง

คุณภาพชีวิตด้านจิตวิญญาณ พบว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีคะแนนความสงบสุขสูงกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Lyon et al., 2014) และมีระดับคะแนนความเชื่อทางศาสนาสูงกว่ากลุ่มควบคุมมีนัยสำคัญทางสถิติ แต่มีความเชื่อหรือศรัทธาในศาสนาลดลงทั้งสองกลุ่มที่ระยะเวลา 3 เดือน เนื่องจากช่วงระยะเวลาส่งผลต่อความเชื่ออย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Lyon et al., 2014)

คุณภาพชีวิตด้านความสุขสบายและความเป็นดีอยู่ดี โดยเด็กเป็นผู้ตอบแบบสอบถาม พบว่าเด็กมีความสุขสบายเพิ่มขึ้น สอดคล้องกับที่พ่อแม่รายงานว่า ความสุขสบายของเด็กเพิ่มขึ้นทุกด้านโดยเฉพาะด้านจิตสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Lafond et al., 2015) คุณภาพชีวิตด้านความเป็นดีอยู่ดีในเดือนสุดท้ายเด็กมีความสนุกสนานกับชีวิตมากขึ้นร้อยละ 28 นิ่งและสงบเพิ่มขึ้นร้อยละ 53.3 มีความสุขกับเหตุการณ์สำคัญในชีวิตร้อยละ 60 (Birta et al., 2015) เปรียบเทียบกลุ่มทดลองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง พบว่าเด็กมีความสุขร้อยละ 70 ที่ไม่ได้รับโปรแกรมมีร้อยละ 45 (Friedrichsdorf et al., 2015)

คุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องกับอาการปวด อาการรบกวนและการจัดการอาการรบกวน

คุณภาพชีวิตกับอาการปวด พบว่า อาการปวดลดลงเมื่อได้รับการดูแลโดยการนวด (Genik et al., 2020) และมีอาการปวดน้อยกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ($p<.05$) (Groh et al., 2013) มีความทุกข์ทรมานน้อยกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ (70% vs 48%; $p<.05$) มีอาการปวดน้อยกว่ากลุ่มผู้ใหญ่ (Groh et al., 2014) มีความทุกข์ทรมานจากอาการปวดในเดือนสุดท้ายของชีวิตไม่แตกต่างกันทั้งสองกลุ่ม เนื่องจากระยะเวลาการดำเนินของโรค ($p >.05$) (Groh et al., 2013)

คุณภาพชีวิตกับอาการรบกวนและการจัดการอาการรบกวน พบว่าเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีอาการรบกวนน้อยกว่าผู้ใหญ่ (p>0.05) สามารถควบคุมอาการได้ดีขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Groh et al., 2014) อาการคลื่นไส้ 70.8% ควบคุมได้ 50.0% และลดลง 26.7% หายใจลำบาก 60.4% ควบคุมได้ 9.1% และลดลง 54.5% (Birta et al., 2015) มีอาการอ่อนเพลียและท้องผูกน้อยกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ (p<.05) (Friedrichsdrf et al., 2015) ผู้ดูแลมีความวิตกกังวลและซึมเศร้าลดลงภายหลังได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ทั้งกลุ่มเด็กและผู้ใหญ่อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Groh et al., 2014) เด็ก 79.2%, (Birta 2015) 88%, (Groh et al., 2013) 57% เสียชีวิตที่บ้านตามปรารถนามากกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ (93% vs 20%;p <.05) (Friedrichsdrf et al., 2015)

2. คุณภาพงานวิจัยที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเป็นอย่างไร

การประเมินคุณภาพงานวิจัยพบว่ามีคุณภาพร้อยละ 25-75 โดยแต่ละเรื่องมีจุดเด่นและจุดด้อยในระเบียบวิธีและการวัดแตกต่างกัน ส่วนใหญ่ใช้เครื่องมือที่มีมาตรฐานเหมาะสมกับการประเมินคุณภาพชีวิตเด็กมะเร็งและโรคเรื้อรัง มีส่วนน้อยที่ใช้ระเบียบวิธีวิจัยที่รัดกุมและการสุ่มกลุ่มตัวอย่าง (Lyon et al., 2014) กลุ่มตัวอย่างมีขนาดใหญ่ (Gupta et al., 2023) ส่วนใหญ่มีกลุ่มตัวอย่างน้อย เก็บข้อมูลจาก 1 แห่ง (Friedrichsdrf et al., 2015; Andriastuti et al., 2020; Birta et al., 2015; Genik et al., 2020; Groh et al., 2014; Groh et al., 2013) ข้อมูลที่ได้อาจคลาดเคลื่อน (Friedrichsdrf et al., 2015; Birta et al., 2015) รูปแบบกิจกรรมการดูแลแบบประคับประคองมีน้อย (Genik et al., 2020) อัตราการออกจากงานวิจัยค่อนข้างสูง จากการเสียชีวิต (Groh et al., 2014; Groh et al., 2013) การศึกษาของ Lyon et al. (2014) มีรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองดี แต่มีอคติในการเลือกกลุ่มตัวอย่างและไม่ปกปิดการเก็บข้อมูลของผู้ปกครองที่เข้าร่วมวิจัย

3. คุณภาพชีวิตของเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังมีความสัมพันธ์กับการดูแลแบบประคับประคองหรือไม่

การรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณของคุณภาพชีวิต มีวิจัย 2 เรื่อง (Lafond et al., 2015; Lyon, 2014) รายงานค่าเฉลี่ย (Mean) และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD) และวิจัย 1 เรื่อง (Groh et al., 2013) รายงานค่ามัธยฐาน (Median) และค่าพิสัยระหว่างควอร์ไทล์ (IQR) ซึ่งในการวิเคราะห์อภิมานเป็นสิ่งที่ค่อนข้างยากที่จะหางานวิจัยที่รายงานเฉพาะ Mean และ SD ดังนั้นมีการแปลงค่าทั้งสองให้เป็น Mean ตามสูตรของ Luo et al. (2018) และ SD ตามสูตรของ Wan, Wang, Lui, and Tong (2014) โดยการคำนวนแปลงค่าจากเว็บไซต์ https://www.math.hkbu.edu.hk/~tongt/papers/median2mean.html ซึ่งงานวิจัย ทั้ง 3 เรื่องนี้มีรูปแบบการดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคองที่ใกล้เคียงกันและชัดเจน งานวิจัยของ Lyon et al. (2014) เป็นการทดลองแบบสุ่มสองกลุ่มในการดูแลเด็กระยะท้าย กลุ่มทดลองได้รับการวางแผนการดูแลล่วงหน้าและคำสั่งการรักษาล่วงหน้า กลุ่มควบคุมได้รับการดูแลปกติ เริ่มต้นเก็บรวบรวมข้อมูลพื้นฐาน (baseline) และเก็บข้อมูลเดือนที่ 3 ของการดูแลจากพ่อแม่และเด็ก งานวิจัยของ Lafond et al. (2015) มีรูปแบบการวิจัยระยะยาวที่ศึกษาและวิเคราะห์กลุ่มประชากร เด็กได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่มีมาตรฐานจากแพทย์พยาบาลในการให้คำปรึกษาสนับสนุนและการบำบัดรักษาแบบบูรณาการ เพื่อช่วยให้ผู้รับบริการมีความมั่นใจในการจัดการปัญหา เก็บรวบรวมข้อมูล 3 ครั้ง เริ่มต้นจากการเก็บข้อมูลพื้นฐานจากเด็กและพ่อแม่ (baseline) ต่อมาเก็บข้อมูลวันที่ 14 วัน และ 30 วันหรือวันที่จำหน่าย และ Groh et al. (2013) มีการเก็บข้อมูลก่อนและหลังการทดลอง กลุ่มตัวอย่างได้รับการดูแลจากทีมผู้เชี่ยวชาญพิเศษจากหลายสาขาที่มี

เป้าหมายเพื่อให้การดูแลประคับประคองและสนับสนุนเด็กที่บ้าน เป็นเวลา 6-8 เดือน เก็บข้อมูลจากพ่อแม่สัปดาห์แรก และ 6 เดือนหลังการได้รับดูแล ซึ่งวิจัยทั้ง 3 เรื่องนี้ใช้เครื่องมือที่มีองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตใกล้เคียงกัน วัดและประเมินผลภายหลังได้รับการดูแลที่ใกล้เคียงกันและประเมินคุณภาพชีวิตเด็กโดยพ่อแม่ผู้ดูแล ดังนั้นงานวิจัย 3 เรื่องนี้สามารถนำผลลัพธ์มาวิเคราะห์อภิมานเพื่อประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังว่ามีความสัมพันธ์กับการดูแลแบบประคับประคองหรือไม่ การวิเคราะห์อภิมานด้วยโปรแกรม RevMan 5 เมื่อเปรียบเทียบก่อนและหลังการได้รับการดูแลพบว่าเด็กมีคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นหลังได้รับการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (SMD: After-Before = 0.66; 95% CI 1.01, 0.31, I^2=0%, Random Effect; Z=3.72, p=0.0002) (ตาราง 1) ไม่พบว่ามีความแตกต่างกันระหว่าง random effect model และ fixed effect model และงานวิจัยที่นำมาวิเคราะห์อภิมานมีความเป็น heterogeneity (I^2) = 0 โดย funnel plot พบว่าไม่มีปัญหาด้านอคติในการตีพิมพ์ (publication bias) การวิเคราะห์ meta-analysis การดูแลประคับประคองที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตเด็กป่วยรายด้านในการควบคุมอาการหรือความสุขสบายทางกาย ให้ผลเช่นเดียวกับคุณภาพชีวิตในภาพรวมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติในงานวิจัย 3 เรื่องนี้ (SMD: After- Before = 1.22; 95%CI 1.98-0.45, I^2 =71%, Random Effect; Z= 3.11, p=0.0002)

ตาราง 1 การวิเคราะห์อภิมานคุณภาพชีวิตเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังก่อนและหลังการได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

Study	Before PPC			After PPC				Std.Mean Difference	
	Mean	SD	n	Mean	SD	n	Weight (%)	IV, Random	95% CI
Lafond 2015	4.67	0.888	12	5.44	0.726	9	14.5	-0.90	-.81, 0.02
Groh 2013	2.145	1.5379	40	4	3.0757	40	58.9	-0.76	-.21,-0.30
Lyon 2014	68-9	18.9	17	74.7	15.8	17	26.5	-0.33	-.00, 0.35
Total (95% CI)			69			66	100	-0.66	-1.01, -0.31

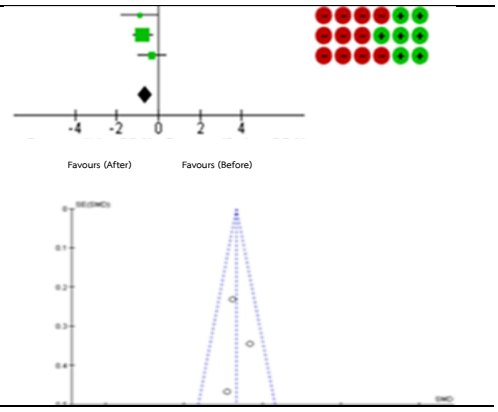
Heterogeneity Tau² = 0.00, Chi² =1.37, df=2(P=0.50), I^2 =0%

Test of overall effect Z= 3.72 (P=0.0002)

Note: Groh (2013): Median, IQR: Before =2.5, 2 ; After =4.0, 4

Risk of bias legend

A) Random sequence generation (selection bias)
B) Allocation concealment (selection bias)
C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
E) Incomplete outcome data (attrition bias)
F) Selective reporting (reporting bias) G) Other bias



อภิปรายผล

การทบทวนวรรณกรรมเป็นระบบเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองจำนวน 9 เรื่อง ประกอบด้วย งานวิจัยเชิงปริมาณ 3 เรื่อง คือ 1) วิจัยกึ่งทดลองแบบไม่สุ่มเลือกและมีกลุ่มเปรียบเทียบ (Genik et al., 2020) 2) วิจัยเชิงทดลองแบบสุ่มเลือกมีกลุ่มเปรียบเทียบเก็บข้อมูลก่อนและหลัง (Lyon et al., 2014) วิจัยเชิงทดลองแบบสุ่มเลือกเปรียบเทียบกับกลุ่มผู้ใหญ่ (Groh et al., 2014) วิจัยเชิงสำรวจ 4 เรื่อง คือ 1) วิจัยแบบสำรวจไม่มีการสุ่มเลือก (Andriastuti et al., 2020) 2) วิจัยเชิงสำรวจไม่มีการสุ่มเลือกแต่มีการเปรียบเทียบก่อนและหลังได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (Groh et al., 2013) 3) วิจัยเชิงสำรวจแบบย้อนหลังไม่มีการสุ่มเลือกแต่มีกลุ่มเปรียบเทียบ (Friedrichsdorf et al., 2015) และ 4) งานวิจัยเชิงสำรวจแบบย้อนหลังระยะยาวไม่สุ่มเลือกเก็บข้อมูลก่อนและหลังให้การดูแล (Lafond et al., 2015) และวิจัยการศึกษาแบบย้อนหลัง 2 เรื่อง คือ 1) การศึกษาย้อนหลังคุณภาพชีวิตและ

อาการในช่วงสุดท้ายของชีวิต (Birta et al., 2015) และ 2) การศึกษาย้อนหลังแบบจับคู่จากฐานข้อมูลประชากร (Gupta et al., 2023) มีกลุ่มตัวอย่างตั้งแต่ 8 คน ถึง 5,435 คน เพศชายมากกว่าเพศหญิง อายุตั้งแต่ 1 เดือน ถึง 24 ปี ส่วนใหญ่เป็นโรคมะเร็ง ได้รับการดูแลแบบประคับประคองทั้งมาตรฐานและพิเศษ เป็นระยะเวลา 2 วัน ถึง 5 ปี โดยใช้การประเมินคุณภาพชีวิต และการประเมินอาการทางกายก่อนและหลังรับการดูแลแบบประคับประคอง หรือร่วมกับกลุ่มเปรียบเทียบหรือกลุ่มควบคุม โดยทีมสหสาขาที่บ้านหรือโรงพยาบาล และการดูแลระยะท้าย ผลการดูแลพบว่าเด็กป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีคุณภาพชีวิตในภาพรวมและรายด้าน อาการปวดและอาการรบกวนดีขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

การประเมินคุณภาพงานวิจัยพบว่ามีคุณภาพน่าเชื่อถือร้อยละ 25-75 เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างมีน้อย ดำเนินการวิจัยจาก 1 แห่ง กิจกรรมหรือรูปแบบในการดูแลแบบประคับประคองมีน้อย อัตราการออกจากงานวิจัยค่อนข้างสูงเนื่องจากกลุ่มตัวอย่างเสียชีวิต การวิเคราะห์อภิมานจากงานวิจัย 3 เรื่อง เมื่อเปรียบเทียบก่อนและหลังการได้รับการดูแลแบบประคับประคอง พบว่าเด็กป่วยมะเร็งและโรคเรื้อรังมีคุณภาพชีวิต อาการปวดและความสุขสบายทางกายเพิ่มขึ้นภายหลังได้รับการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

งานวิจัยนี้สามารถนำผลที่ได้ไปใช้ในการพยาบาลเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังแบบประคับประคอง โดยให้ความสำคัญเกี่ยวกับการประเมินอาการปวดและอาการรบกวน แนวทางการดูแลที่เพิ่มคุณภาพการเรียนการสอนนักศึกษาพยาบาลและทีมสุขภาพด้านการดูแลเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังแบบประคับประคอง

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

การนำงานวิจัยนี้ไปพัฒนาออกแบบวิจัยในอนาคต ให้เพิ่มกลุ่มตัวอย่าง สถานที่ ระเบียบวิธีวิจัย การศึกษาวิจัยกึ่งทดลองหรือทดลอง กลุ่มเปรียบเทียบก่อน-หลังการทดลอง หรือการวิจัยเชิงคุณภาพเพิ่มเติม เพื่อเข้าใจประสบการณ์ ความต้องการของเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังและครอบครัวในเชิงลึกมากขึ้น

References

Andriastuti, M., Halim, P. G., Kusrini, E., & Bangun, M. (2020). Correlation of Pediatric Palliative Screening Scale and Quality of Life in Pediatric Cancer Patients. *Indian journal of palliative care, 26*(3), 338–341.

Avoine-Blondin, J., Parent, V., Lahaye, M., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2017). Identifying domains of quality of life in children with cancer undergoing palliative care: A qualitative with professionals. *Palliative & Supportive Care, 15*(5), 565-574.

Benini, F.; Avagnina, I.;Giacomelli, L.; Papa, S.; Mercante, A.; Perilongo, G. (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers, 14, 1972.

Birtar, D.M, Luca, D., & Corbu, A. (2015). Symptoms at the end of life in children with cancer: A small retrospective study at Hospice Casa Sperantei in Romania. *European Journal of Palliative Care, 22*(5), 244-247.

Cheng, B. T., & Wangmo, T. (2020). Palliative care utilization in hospitalized children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, *67*(1), e28013.

Cochrane.org (2020). Cochrane Training: RevMan 5 download. Retrieved 31 Jan 2021 from https://training.cochrane.org/online-learning/core-software-cochrane-reviews/revman/revman-5- download

Conte, T., Mitton, C., Trenaman, L. M., Chavoshi, N., & Siden, H. (2015). Effect of pediatric palliative care programs on health care resource utilization and costs among children with life-threatening conditions: a systematic review of comparative studies. *CMAJ open, 3*(1), E68–E75.

Luo, D., Wan, X. J., Liu, S. & Tong, T. (2018). Optimally estimating the sample mean from the sample size, median, mid-range and/or mid-quartile range. *Statistical Methods in Medical Research*, 27(3), 1785-1805.

Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S., & Wolfe, J. (2015). Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *Journal of palliative medicine, 18*(2), 143–150.

Genik, L. M., McMurtry, C. M., Marshall, S., Rapoport, A., & Stinson, J. (2020). Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study. *Complementary therapies in medicine*, *48*, 102263.

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H. U., von Lüttichau, I., & Führer, M. (2013). Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *Journal of palliative medicine, 16*(12), 1588–1594.

Groh, G., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. D. (2014). Specialized home palliative care for adult and children difference and similarity. *Journal palliative medicine,17*(7), 803–10.

Gupta, S., Li, Q., Kassam, A., Rapoport, A., Widger, K., Chalifour, K., Baxter, N. N., Nathan, P. C., Coburn, N. G., & Sutradhar, R. (2023). Specialty Palliative Care and Symptom Severity in Adolescents and Young Adults with Cancer. *JAMA network open, 6*(10), e2338699.

Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., Ullrich, C. K., & AAHPM Research Committee (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management, 61*(5), 1060–1079.e2.

Lafond, D. A., Kelly, K. P., Hinds, P. S., Sill, A., & Michael, M. (2015). Establishing Feasibility of Early Palliative Care Consultation in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 32*(5), 265–277.

Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2014). A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine, 54*(6), 710–717.

National Cancer Institute .(2018). *Hospital-based cancer registry annual report 2015-2017*. Bangkok: Pornsup Printing Co.

Page, M.J, McKenzie, J.E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews *BMJ*, 372, n71 doi:10.1136/bmj.n71

Pinsuwan, C., Santong, C., Chainansamit, So. et al. (2024). Trends in incidence and survival of childhood cancers in Khon Kaen, Thailand (2000–2019): a population-based Khon Kaen Cancer Registry study. *BMC Public Health, 24*, 1255.

Rosenberg, A. R., Orellana, L., Ullrich, C., Kang, T., Geyer, J. R., Feudtner, C., Dussel, V., & Wolfe, J. (2016). Quality of Life in Children with Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study. *Journal of pain and symptom management, 52*(2), 243–253.

Salins, N., Hughes, S., & Preston, N. (2022). Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Current oncology reports, 24*(2), 175–186. https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3

Taylor, J., Booth, A., Fraser, L., Beresford, B., Phillip, B., Wright, K. (2020). Specialist pediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Sage Journals, 34(6),* 731-775.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Scales, multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer, 94*(7), 2090-2106.

Vern-Gross, T. Z., Lam, C. G., Graff, Z., Singhal, S., Levine, D. R., Gibson, D., Sykes, A., Anghelescu, D. L., Yuan, Y., & Baker, J. N. (2015). Patterns of End-of-Life Care in Children with Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *Journal of pain and symptom management, 50*(3), 305–312.

WHO (2020). Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a WHO guide for health care planners, implementer and manager. Geneva: World Health Organization.

Wolfe, J., Orellana, L., Ulrich, C., Cook, E. F., Kang, T. I., Rosenberg, A., et al. (2018). Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the pediQUEST study. *J Clin Oncol, 33*(17), 1928-1935.