

รูปแบบการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง: กรณีศึกษาผู้ป่วยโรคมิวโคพอลิแซ็กการรีโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิด ไบแพพ โรงพยาบาลคอนเจดีย์

กัญญา อติยพงศ์*

รุ่งนภา อยู่ระหัด*

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพโดยใช้วิธีการกรณีศึกษา (Case studies) มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยโรคมิวโคพอลิแซ็กการรีโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิด ไบแพพ ที่เจ็บป่วยเรื้อรังในระยะสุดท้าย ในโรงพยาบาลคอนเจดีย์ ผู้ให้ข้อมูลหลัก ประกอบด้วย ผู้ป่วยในระยะสุดท้ายและญาติ ทีมสุขภาพ ได้แก่ แพทย์ พยาบาลรวบรวมข้อมูลโดยการสังเกต สัมภาษณ์ ระยะเวลาในการศึกษาเดือน พฤศจิกายน พ.ศ.2559 – มิถุนายน พ.ศ. 2560 เครื่องมือที่ใช้ ได้แก่ แบบประเมินรับผู้ป่วยไว้ดูแล แบบบันทึกปัญหาทางคลินิก การให้คำปรึกษา การสื่อสารระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพ แบบประเมินการดูแลผู้ป่วยใกล้เสียชีวิต แบบประเมินคุณภาพชีวิต แบบประเมินความพึงพอใจของญาติ ประเมินผลสรุปผลรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองประเมินผลลัพธ์ด้านผู้ป่วย ครอบครัว วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพโดยใช้สถิติร้อยละ โดยวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการวิจัยรูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมิวโคพอลิแซ็กการรีโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิดไบแพพ แบบประคับประคอง มีความต่อเนื่องตั้งแต่แรกวินิจฉัยภาวะเจ็บป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายจนถึงหลังการสูญเสีย ประกอบด้วย การสร้างสัมพันธภาพเพื่อความไว้วางใจ การดูแลด้านร่างกาย วัฒนธรรม สังคม สุขภาพจิตและจิตเวช จิตวิญญาณและจริยธรรม

ผลลัพธ์การดูแล พบว่า ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตระดับดีมากร้อยละ 95.3 ครอบครัวมีความพึงพอใจต่อรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองระดับมากร้อยละ 95 รูปแบบการดูแลที่พัฒนาขึ้น ได้ช่วยทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและญาติดีขึ้น ดังนั้นจึงควรนำรูปแบบการดูแลนี้ไปใช้ดูแลผู้ป่วยโรคมิวโคพอลิแซ็กการรีโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด ไบแพพ

คำสำคัญ: การดูแลแบบประคับประคอง, ผู้ป่วยระยะสุดท้าย, มิวโคพอลิแซ็กการรีโดซิส, เครื่องช่วยหายใจชนิด ไบแพพ

* พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ โรงพยาบาลคอนเจดีย์

**Palliative care patient care model: Case study : Mucopolysaccharide carbizosis put on
a ventilator bipap in Don Chedi hospital.**

Gunya Atriyusapong *

Rungnapha Yurahat *

Abstract

Qualitative research by case studies. Have purepose for develop palliative care patient care

For Mucopolysaccharide care bizosis put on a a ventilator bipap .Chronic illness in Don Chedi Hospital.Primary informor include palliative and relative.Health care include physician,nurse,gather by observe,interview.Time length education since November 2016-Jun 2017.Tool that patient evaluation form,Clinical record,suggestion communication between multidisciplinary teams,Evaluation form for near-death patient care ,Relative satisfaction test.Evaluation conclude format palliative care ,Evaluation results side patient family. Data analysis qualitative by percentage,By content analysis.

Research result Mucopolysaccharide carbizosis put on a ventilator BIPAP palliative.Contineuous since first diagnosis, The illness lasts until after the loss .Include creating relationships for trust, Body care, Culture,Social,Mental health , Psychiatry,The spirit and Ethics.

Care results found patients have very good quality of life percent 95.3 .Families are satisfied with palliative care very level percent 95 . Developed care model. Help the quality of life of patients and relatives improved. So that, This form of care should be used to treat patients with Mucopolysaccharides carbizosis put on a ventilator BIPAP.

Keywords : Palliative care , Final patient, Mucopolysaccharides, Respirator BIPAP.

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคพันธุกรรม LSD (Lysosomal Storage Disorders) ชนิดสารมิวโคโพลีแซคคาไรโดซิสกั่ง (Mucopolysaccharidosis, MPS) เกิดจากความผิดปกติของการย่อยสารประกอบน้ำตาลโมเลกุลใหญ่ ซึ่งเป็นส่วนประกอบที่สำคัญของเนื้อเยื่อเกี่ยวพัน ผู้ป่วย MPS ตอนแรกเกิดจะปกติ จะเริ่มมีอาการทางกระดูก ดับโต หน้าหยาบ และข้อยึดติด บางชนิดจะมีพัฒนาการถดถอย กระดูกตาช่นและหูหนวก ไล่เลื้อน และอาการทางระบบทางเดินหายใจ นำไปสู่อาการทางคลินิก ได้แก่ สะสมได้ ผิวหนังทำให้หน้าตาหยาบ คีวคก ผมหยาบ คั้งแบน ริมฝีปากและลิ้นหนา สะสมในข้อทำให้ข้อยึดติด สะสมในสมองทำให้ศีรษะโต พัฒนาการช้า สติปัญญาอ่อน สะสมในกระดูกตาทำให้กระดูกตาช่นขาว สะสมที่หัวใจทำให้ลิ้นหัวใจรั่ว กล้ามเนื้อหัวใจหนา สะสมในตับและม้าม ทำให้ตับม้ามโต สะสมในกระดูก ทำให้ตัวเตี้ย สะสมในเยื่อปอกและทางเดินหายใจทำให้หายใจลำบาก หายใจเสียงดัง เป็นหวัดเรื้อรัง การรักษาตามอาการที่ป่วย (<https://www.thairath.co.th/content/387521>)

การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (Palliative care) เป็นรูปแบบการดูแลสุขภาพแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สำหรับผู้ป่วยด้วยโรคที่คุกคามต่อชีวิต ซึ่งไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับความเจ็บป่วย ผ่านกระบวนการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด ภาวะหอบเหนื่อย ซึ่งมีใช้เป็นเพียงอาการของความผิดปกติทางร่างกายเท่านั้น แต่เป็นผลลัพธ์ที่เกิดจากสภาวะทางด้านจิตใจของผู้ป่วยด้วย รวมทั้งการให้คำแนะนำต่อญาติหรือผู้ดูแล ในการเตรียมพร้อมที่จะรับมือกับสภาวะความเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้น(สุมาลี นิมนานันต์, 2550)

ผู้ป่วยโรคพันธุกรรม LSD ชนิดสารมิวโคโพลีแซคคาไรโดซิสกั่ง(Mucopolysaccharidosis , MPS) ทำให้ผู้ป่วยต้องเจาะคอและใส่เครื่องช่วยหายใจ “BIPAP” ไว้

ตลอดเวลา และไม่สามารถออกมาใช้ชีวิตภายนอกโรงพยาบาลและที่พักออาศัยได้เหมือนคนปกติ จึงทำให้เกิดแนวคิดว่าจะทำอย่างไรให้ผู้ป่วยได้มีชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีความสุข “แบบองค์รวม ร่างกาย และจิตใจ ควรเริ่มต้นการดูแลผู้ป่วยตั้งแต่แรกที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคที่รุนแรง เช่น โรคมะเร็ง หรือโรคในขั้นที่รักษาไม่หาย เช่น โรคมะเร็ง โรคไตวายเรื้อรัง หรือ โรคปอดเรื้อรัง และให้การดูแลต่อเนื่องจนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต ซึ่งการดูแลที่สำคัญ ได้แก่ การดูแลด้านร่างกาย ที่สำคัญ คือ

1. อาการปวด

เป็นอาการที่พบบ่อยเมื่อโรครุนแรงเพิ่มขึ้น โดยเฉพาะในโรคมะเร็ง อาจเกิดจากหลายสาเหตุและอาจปวดมากกว่าหนึ่งตำแหน่ง อาการทางร่างกายและทางอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงมักส่งผลให้ความอดทนต่อความปวดลดลง เช่น อาการอ่อนเพลีย คลื่นไส้ อาเจียน กลัว ซึมเศร้า กังวล

ยาที่ใช้ในการบรรเทาอาการปวดมีหลายชนิด แพทย์จะพิจารณาให้ยาตามสาเหตุและความรุนแรงของอาการ กรณีมีอาการปวดรุนแรงมากจะให้ยามอร์ฟิน ซึ่งมีทั้งรูปแบบยาฉีด ยาเม็ด ยาน้ำและแผ่นแปะผิวหนัง สำหรับมอร์ฟินชนิดเม็ดต้องกลืนทั้งเม็ดห้ามเคี้ยว หรือบดเคี้ยว และเพื่อให้ยาออกฤทธิ์ได้นานควรให้ยามอร์ฟินตามเวลาแพทย์สั่ง เช่น ทุก 8 ชั่วโมง แต่ละมื่อต้องห่างกัน 8 ชั่วโมง ไม่จำเป็นว่าต้องให้ก่อนหรือหลังให้อาหาร เพื่อให้สามารถควบคุมอาการปวดได้สม่ำเสมอตลอดทั้งวัน

ปัจจุบันนอกจากยาบรรเทาปวดแล้วอาจใช้เทคนิคการผ่อนคลายต่างๆ ร่วมด้วย เช่น การทำสมาธิ ฟังบทสวด การนวด ฟังเพลงบรรเลงเบาๆ เป็นต้น ผู้ดูแลควรดูแลให้ผู้ป่วยกินยาต่างๆ ได้ครบถ้วน ตรงตามเวลาที่แพทย์แนะนำ และคอยสังเกตว่า ยาได้ผลหรือไม่ หรือผู้ป่วยมีอาการอย่างไรภายหลังการกินยา และคอยพูดคุยให้ผู้ป่วยผ่อนคลายทางอารมณ์ เพราะอารมณ์ต่างๆ

ดังกล่าว จะส่งเสริมให้อาการปวดเพิ่มขึ้น และการใช้ยาได้ผลลดลง

2. อาการท้องผูก

เกิดจากหลายสาเหตุ เช่น เคลื่อนไหรร่างกายน้อย กินน้อย อาหารที่กินมีใยอาหารน้อย ดื่มน้ำน้อย และจากผลข้างเคียงของยาบรรเทาปวด โดยเฉพาะยาในกลุ่มมอร์ฟีน การดูแลที่ดีที่สุด คือการป้องกัน ผู้ดูแลควรจัดอาหารให้มีใยอาหาร เช่น ผัก ผลไม้ ให้ผู้ป่วยดื่มน้ำอย่างเพียงพอที่ไม่ขัดกับโรค กระตุ้นให้มีการเคลื่อนไหวร่างกายเท่าที่ทำได้ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ย้ายมอร์ฟีน ควรได้ยาระบายจากแพทย์ด้วย หากไม่ได้รับยาระบาย ควรแจ้งแพทย์ทุกครั้ง

3. เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน

เป็นอาการที่พบได้บ่อย ผู้ดูแลควรจัดอาหารที่ย่อยง่ายครั้งละน้อยๆ แต่บ่อยครั้ง จัดอาหารกลิ่นฉุนของมัน ของทอด จัดสิ่งแวดล้อมในห้อง ในบ้าน และรอบบ้าน ให้ผ่อนคลาย รู้สึกสุขสบาย หากผู้ป่วยคลื่นไส้ อาเจียนมาก ควรเลื่อนมื้ออาหารจนกว่าอาการจะดีขึ้น หรือถ้าไม่ดีขึ้นควรปรึกษาแพทย์/พยาบาล

4. อาการปากแห้ง

เจ็บในปาก กลืนลำบาก ควรดูแลทำความสะอาดในช่องปากทุกวัน อย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง คือ เมื่อตื่นนอนเช้า และก่อนเข้านอน ถ้าแปรงฟันไม่ได้ ให้ใช้น้ำเกลือบ้วนปากบ่อยๆ หรือใช้กระบอกฉีดน้ำ ฉีดน้ำเกลือทำความสะอาดในปากในรายที่หมดสติ ควรให้ผู้ป่วยจิบน้ำบ่อยๆ หรืออมน้ำแข็งก้อนเล็กๆ เพื่อให้ปากชุ่มชื้น ควรให้อาหารอ่อน หรือ อาหารเหลว/อาหารน้ำ ขึ้นกับภาวะกลืนอาหารของผู้ป่วย รสอาหารไม่จัดเพื่อให้กลืนได้ง่าย

5. อาการท้องมานหรือบวมในท้อง

เกิดจากภาวะหรือโรคที่ผู้ป่วยเป็น มีการลูกกลามมากขึ้น โรคที่พบบ่อยที่ทำให้เกิดท้องมาน คือ โรคมะเร็งรังไข่ โรคมะเร็งตับ โรคตับแข็ง หรือโรคหัวใจล้มเหลว ควรดูแล โดยให้ผู้ป่วยนอนในท่าศีรษะสูง หรือนั่งพิง

เพื่อบรรเทาอาการ หากอาการแน่น อึดอัดมากจนทนไม่ไหว ให้พาผู้ป่วยพบแพทย์

6. อาการไอ

ควรป้องกันสาเหตุที่ทำให้ไอ เช่น หลีกเลี้ยงฝุ่นควัน ระงับการสำลักขณะรับประทานอาหาร ดื่มน้ำให้ได้มากๆ เมื่อแพทย์ไม่ห้ามการดื่มน้ำ เพื่อช่วยละลายเสมหะ และดูแลให้กินยาบรรเทาอาการไอตามแพทย์แนะนำ

7. อาการหอบเหนื่อย หายใจลำบาก

เป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิตในผู้ป่วยผู้ดูแล ควรจัดสถานที่ เพื่อผู้ป่วยไม่ต้องออกแรงมาก เช่น ห้องนอนควรให้ผู้ป่วยพักชั้นล่าง อากาศถ่ายเทดี อยู่ใกล้ห้องน้ำ หรือให้ขับถ่ายด้วยหม้อนอน ควรจัดให้ผู้ป่วยพักให้ท่าศีรษะสูงเล็กน้อยเพื่อให้หน้าอกขยายได้ง่ายและคอยอยู่ดูแลใกล้ชิดเมื่อมีอาการมากควรพาผู้ป่วยพบแพทย์

8. อาการกลืนปัสสาวะไม่ได้

จัดหาอุปกรณ์ให้ผู้ป่วยปัสสาวะได้สะดวกและรวดเร็ว งดเครื่องดื่มประเภท ชา กาแฟ หลัง 18.00 น. ให้จิบน้ำน้อยลง ถ้าผู้ป่วยกลืนปัสสาวะไม่ได้เลย ควรใส่ผ้ารองซับและหมั่นเปลี่ยนผ้ารอง (ผ้าอ้อม) ระงับขานีบและทวารหนัก ระคายเคืองเป็นแผล โดยดูแลความสะอาดสม่ำเสมอ ปรึกษาพยาบาลถึงวิธีดูแล และทำความสะอาด และเมื่อผิวหนังเริ่มเปลี่ยนแปลง เช่น มีสีคล้ำลง ควรต้องรีบปรึกษาแพทย์ และ/หรือ พยาบาล

9. อาการบวม

อาจเกิดจากการอุดตันของระบบน้ำเหลืองและหลอดเลือด มีโปรตีนในเลือดต่ำจากการขาดอาหารหรือตับวาย เป็นต้น ซึ่งการบวมจะทำให้เกิดแผลในบริเวณต่างๆ ที่บวมได้ง่าย ควรดูแล อย่าให้เกิดแผลต่างๆ เพื่อป้องกันการติดเชื้อ เมื่อมีแผลต้องรีบใส่ยาแอลกอฮอล์หรือเบตาดีน เพื่อป้องกันการติดเชื้อ ยกแขนหรือขาที่บวมให้สูงขึ้นเพื่อให้ยุบ หลีกเลี้ยงการนั่งห้อยเท้า และงดอาหารเค็มเพราะอาหารเค็มซึ่งมีเกลือ จะช่วยให้ร่างกายอุ้มน้ำมากขึ้น อาการบวมจึงมากขึ้นตามไปด้วย

10. อาการคัน

เกิดได้จากหลายสาเหตุ เช่น ผิวแห้ง อับชื้น ระคายเคืองจากปัสสาวะ หรืออุจจาระ หรือสาเหตุจากตัวโรคเอง การดูแล คือ ควรให้ผู้ป่วยตัดเล็บสั้น หลีกเลี่ยงการเกา ใส่เสื้อผ้าเนื้อนุ่มและหลวม เวลาอาบน้ำควรใช้สบู่อ่อนๆ และไม่อาบน้ำอุ่นจัด หรือใช้น้ำมันสำหรับเด็กอ่อนทาผิวหลังอาบน้ำ เพื่อเพิ่มความชุ่มชื้นให้ผิวหนัง กรณีคันจากตัวโรค หรือ เมื่อดูแลแล้วอาการคันไม่ดีขึ้น ควรต้องปรึกษาแพทย์

11. การเกิดแผลกดทับ

การกดทับบางส่วนของร่างกายอย่างต่อเนื่องเพียง 2 ชั่วโมง สามารถทำให้เกิดแผลได้และมักเกิดในจุดที่รับน้ำหนัก เช่น ก้นกบ และข้อต่อต่างๆ การดูแล คือ ควรพลิกตะแคงตัวผู้ป่วยทุก 2 ชั่วโมง และจัดหาเตียงลมหรือที่นอนน้ำเพื่อให้นอนสบายและเพื่อมีการกระจายน้ำหนักตัวไม่กดลงจุดใดจุดหนึ่งมากเกินไป และดังกล่าวแล้วต้องรักษาความสะอาดผิวหนังบริเวณกดทับ เมื่อผิวหนังเริ่มเปลี่ยนจากปกติ ควรต้องรีบปรึกษาแพทย์/พยาบาล

การดูแลด้านจิตใจ อารมณ์ และจิตวิญญาณ ที่สำคัญ คือ

1. ให้ความรักและความเห็นใจ ความรักและกำลังใจ จากลูกหลาน ญาติมิตร และผู้ดูแล เป็นสิ่งสำคัญเพราะสามารถลดทอนความกลัว และช่วยให้ผู้ป่วยเกิดความมั่นคงทางอารมณ์และจิตใจได้

2. ช่วยให้ผู้ป่วยยอมรับความตายที่จะมาถึง เป็นกระบวนการที่ต้องใช้เวลา โดยควรเริ่มก่อนถึงวาระสุดท้าย อาจต้องบอกความจริงเรื่องโรค และใช้เวลาฟังความรู้สึกจากผู้ป่วย ข้อนี้ต้องอาศัยสัมพันธภาพที่ดีของผู้ดูแลด้วย

3. ช่วยให้อารมณ์จิตใจจดจ่อกับสิ่งดีงาม อาจน้อมนำได้หลายวิธี เช่น นำสิ่งที่ผู้ป่วยเคารพนับถือมาไว้ที่ห้อง เพื่อให้ระลึกนึกถึง ชวนให้สวดมนต์ตามหลักศาสนา

4. การช่วยปลดเปลื้องสิ่งที่ค้างคาใจ ได้แก่ ภาระกิจการงานที่ยังค้างคั่ง ทรัพย์สินสมบัติที่ยังไม่มีผู้จัดการ หรือมีความรู้สึกผิดบางอย่างอยู่ในใจ

5. แนะนำให้ผู้ป่วยปล่อยวางสิ่งต่าง ๆ ผู้ป่วยมักยังยึดติดกับบางสิ่งบางอย่าง ทำให้เกิดความกังวลควบคุมกับความกลัวที่จะต้องพลัดพราก สิ่งอันเป็นที่รัก ผู้ดูแลต้องแสดงให้เห็นให้ผู้ป่วยมั่นใจว่า มีผู้จัดการสิ่งต่าง ๆ เหล่านั้นให้เรียบร้อยได้ และพยายามช่วยให้ผู้ป่วยปล่อยวางความรู้สึก ไม่ยึดติด

6. สร้างบรรยากาศที่สงบและเป็นส่วนตัว งดการเถียงกัน ร้องไห้ ให้ผู้ป่วยเห็นหรือได้ยิน อาจใช้วิธีทางศาสนา มาช่วยสร้างบรรยากาศได้ เช่น เปิดบทสวดตามศาสนา (สุมาลี นิมนานนิตย์, 2550.) (สากุล ปวิณวัฒน์ และอุมาภรณ์ ไพศาลสุทธิเดช, 2552) (อุมาภรณ์ ไพศาลสุทธิ, 2554)

โรงพยาบาลดอนเจดีย์ เป็นโรงพยาบาลชุมชนขนาด 60 เตียง มีแพทย์ประจำ 1 ท่าน และแพทย์ใช้ทุนหมุนเวียน เป็นระยะ อย่างน้อย 1 ปี ไม่มีแพทย์เฉพาะทาง มีวิสัยทัศน์คือ เป็นโรงพยาบาลชุมชนยอดเยี่ยมด้านบริการและสร้างเสริมสุขภาพและมีค่านิยม บริการคุณาติมิตรด้วยมาตรฐานทางวิชาการทำงานเป็นทีม ผู้วิจัยเป็นพยาบาลวิชาชีพ ทำงานในเด็กผู้ป่วยในชายมีหน้าที่รับผิดชอบรับดูแลผู้ป่วยชายอายุตั้งแต่ 1 เดือนขึ้นไป บางครั้งรับผู้ป่วยหญิงเนื่องจากมีห้องพิเศษที่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ทั้งชายและหญิง

วันที่ 13 พฤศจิกายน 2559 โรงพยาบาลดอนเจดีย์ได้รับการประสานงานส่งต่อผู้ป่วย จากโรงพยาบาลเด็ก เพื่อกลับมารักษาต่อที่โรงพยาบาลใกล้บ้านในฐานะผู้ป่วยระยะท้ายที่ต้องการญาติหรือคนใกล้ชิดเป็นกำลังใจในวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วยเป็นเพศชายอายุ 16 ปี ป่วยเป็นโรค Mucopolysaccharidosis และได้รับการเจาะคอใส่เครื่องช่วยหายใจชนิดไบแพพ ตลอดเวลา ลักษณะผู้ป่วย ตัวเตี้ย แคระแกรน ตาโปนปูดทั้ง 2 ข้าง ตามองเห็นภาพรางๆ เป็นเงา พุดคุยเป็นอย่างไรบอกให้

ชัด แกร็บผู้ป่วยมีอาการหอบเหนื่อย หายใจลำบาก อ่อนเพลีย ไม่มีแรง สีหน้าไม่สุขสบาย ปอดมีเสียงคิ๊บแคบ ผู้วิจัยในฐานะที่ต้องดูแลรับผิดชอบผู้ป่วยดังกล่าว เกิดความกังวลเนื่องจากขาดประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยโรคดังกล่าว รวมทั้งตระหนักถึงปัญหาที่อาจเกิดขึ้นในขณะที่ต้องให้การดูแลรักษา จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พบว่า การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคดังกล่าวมักประสบปัญหาเกี่ยวกับ **หายใจไม่อิ่ม** (Dyspnea หรือ Shortness of Breath) เป็นลักษณะอาการที่ไม่สามารถหายใจสูดอากาศเข้าไปได้อย่างเต็มที่ จึงเป็นการหายใจสั้น ๆ หรือรู้สึกหายใจไม่ออก เกิดจากหลายสาเหตุด้วยกัน อาจเป็นอาการที่เกิดขึ้นเฉียบพลันในช่วงสั้น ๆ หรืออาจหายใจไม่อิ่มอย่างต่อเนื่องเรื้อรัง ซึ่งมีสาเหตุมาจากการทำกิจกรรม อยู่ในสภาพอากาศและสถานการณ์ที่ทำให้หอบเหนื่อยหายใจไม่ทัน หรืออาจกำลังป่วยด้วยโรคที่ส่งผลต่อระบบทางเดินหายใจ (ACP, 2016) และปัญหาเกี่ยวกับ อาการปวด ปวดเมื่อยกล้ามเนื้อและกระดูก (Biscoe, M., 2010). อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยก็มีความมุ่งมั่นที่จะดูแลรับผิดชอบผู้ป่วยรายนี้ให้ดีที่สุด โดยสนใจทำการวิจัยเพื่อหารูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ป่วยโรค Mucopolysaccharidosis ระยะท้ายแบบประคับประคอง เพื่อเป็นต้นแบบสำหรับผู้ป่วยรายอื่นๆต่อไป เพื่อให้ผู้ป่วยและญาติมีคุณภาพชีวิตที่ดีสามารถอยู่ได้อย่างมีความสุข

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษารูปแบบการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคองผู้ป่วย โรคมิวโคพอลิแซ็กคาริโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิดไบแพพ

2. เพื่อประเมินประสิทธิผลของรูปแบบ การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง โรคมิวโคพอลิแซ็กคาริโดซิส ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิดไบแพพ

นิยามศัพท์

รูปแบบ หมายถึง สิ่งที่แสดงโครงสร้างของความสัมพันธ์ระหว่างชุดของ ปัจจัยหรือตัวแปรต่าง ๆ หรือ

องค์ประกอบที่สำคัญในเชิงความสัมพันธ์หรือเหตุผลซึ่งกันและกัน เพื่อช่วยเข้าใจข้อเท็จจริง หรือปรากฏการณ์ในเรื่องใดเรื่องหนึ่งโดยเฉพาะ นักวิชาการที่ให้ความหมายของรูปแบบในลักษณะนี้ ได้แก่ เสรี ชัดแจ้ง , อุทัย บุญประเสริฐ, อุทุมพร จามรมาน, Bardo and Hartman, Good , Keeves และ Willer .

การดูแลแบบประคับประคอง หมายถึง เป็นรูปแบบการดูแลสุขภาพแบบ องค์กรรวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สำหรับผู้ ที่ป่วยด้วยโรคที่คุกคามต่อชีวิต ซึ่งไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับความเจ็บป่วย ผ่านกระบวนการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด ภาวะหอบเหนื่อย ซึ่งมีใช้เป็นเพียงอาการของความผิดปกติทางร่างกายเท่านั้น แต่เป็นผลลัพธ์ที่เกิดจากสภาวะทางด้านจิตใจของผู้ป่วยด้วย รวมทั้งการให้คำแนะนำต่อญาติหรือผู้ดูแล ในการเตรียมพร้อมที่จะรับมือกับสภาพความเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดตามบริบทของปัจเจกบุคคล เท่าที่จะทำได้ในเวลาที่เหลืออยู่ (ศรีเวียง ไพโรจน์, 2557)

ผู้ป่วยระยะสุดท้าย หมายถึง ผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ได้รับการวินิจฉัยการเจ็บป่วย ถึงขั้นสูญเสียชีวิตภายใต้การรักษาด้วยยา การดูแลอย่างใกล้ชิด และพยากรณ์โรคว่าสามารถมีชีวิตอยู่ได้ประมาณ 6 เดือน หรือน้อยกว่า ผู้ป่วยที่แพทย์ให้การวินิจฉัยว่า เป็นโรคที่ไม่สามารถจะรักษาให้หายได้ และไม่มีโอกาสที่จะใช้เวลาที่เหลือในชีวิตของคนให้เป็นประโยชน์แก่ตนเอง และผู้อื่นได้อีก ผู้ป่วยที่หมดหวังจะหายจากโรคเป็นความเจ็บป่วยที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ด้วยวิธีการใดๆ อาการจะทรุดลงเรื่อย ๆ และเสียชีวิตในที่สุด เช่น ผู้ป่วยสมองเสื่อมระยะสุดท้าย ภาวะหัวใจล้มเหลว มะเร็งระยะสุดท้าย เป็นต้น ดังนั้นผู้ป่วยระยะสุดท้าย หรือผู้ป่วยหมดหวัง หรือผู้ป่วยใกล้ตาย จึงเป็นบุคคลที่เผชิญกับความตาย และต้องการ การดูแลเอาใจใส่เป็น

พิเศษที่ผู้ให้การดูแลต้องเรียนรู้และเข้าใจในบริบทที่หล่อหลอมผู้ป่วยเพื่อให้การดูแลที่เป็นองค์รวม ดังนั้นผู้ป่วยระยะสุดท้าย หรือผู้ป่วยหมดหวัง หรือผู้ป่วยใกล้ตาย จึงเป็นบุคคลที่เผชิญกับความตาย และต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษที่ผู้ให้การดูแลต้องเรียนรู้ และเข้าใจในบริบทที่หล่อหลอมผู้ป่วย เพื่อให้การดูแลที่เป็นองค์รวม จิตติมา โพธิ์ศรี. การดูแลแบบประคับประคองสำหรับ ผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต : จากโรงพยาบาลสู่บ้าน. (จิตติมา โพธิ์ศรี, 2550)

โรคMucopolysaccharidosis, MPS หมายถึง โรคพันธุกรรม LSD ชนิดสารมิวโคโพลีแซคคาไรโดซิสคั่ง (Mucopolysaccharidosis , MPS) เป็นโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกชนิดสารมิวโคโพลีแซคคาไรโดซิสคั่ง (Mucopolysaccharidosis,MPS) เกิดจากความผิดปกติของการย่อยสลายประกอบน้ำตาลโมเลกุลใหญ่ ซึ่งเป็นส่วนประกอบที่สำคัญของเนื้อเยื่อเกี่ยวพัน ผู้ป่วย MPS ตอนแรกเกิดจะปกติ หลังจากนั้นจะเริ่มมีอาการทางกระดูกโต หน้าหยาบ และข้อยึดติด บางชนิดจะมีพัฒนาการถดถอย กระดูกตาชุนและหูหนวก ไล่เลื้อนและอาการทางระบบทางเดินหายใจ นำไปสู่อาการทางคลินิกที่หลากหลาย เช่น สะสมได้ฟิวหนังทำให้หน้าตาหยาบ คีวคก ผมหยาบดั่งแบน ริมฝีปากและลิ้นหนา สะสม ในข้อ ทำให้ข้อยึดติด สะสมในสมอง ทำให้ศีรษะโต พัฒนาการช้า สติปัญญาอ่อน สะสมในกระจกตา ทำให้กระดูกตาชุนขาว สะสมที่หัวใจ ทำให้ลิ้นหัวใจรั่ว กล้ามเนื้อหัวใจหนา สะสมในตับและม้าม ทำให้ตับม้ามโต สะสมในกระดูก ทำให้ตัวเตี้ย สะสมในเยื่อปอกและทางเดินหายใจ ทำให้หายใจลำบาก หายใจเสียงดังเป็นหวัดเรื้อรัง (<http://www.lsdthailand.com/lsd/index.php/ct-menu-item-5/ct-menu-item-6>)

เครื่องช่วยหายใจชนิด BIPAP หมายถึง เครื่องช่วยหายใจ ชนิด Noninvasive positive-pressure ventilation (NIPPV)โดยทั่วไป NIPPV มี 2 แบบคือ

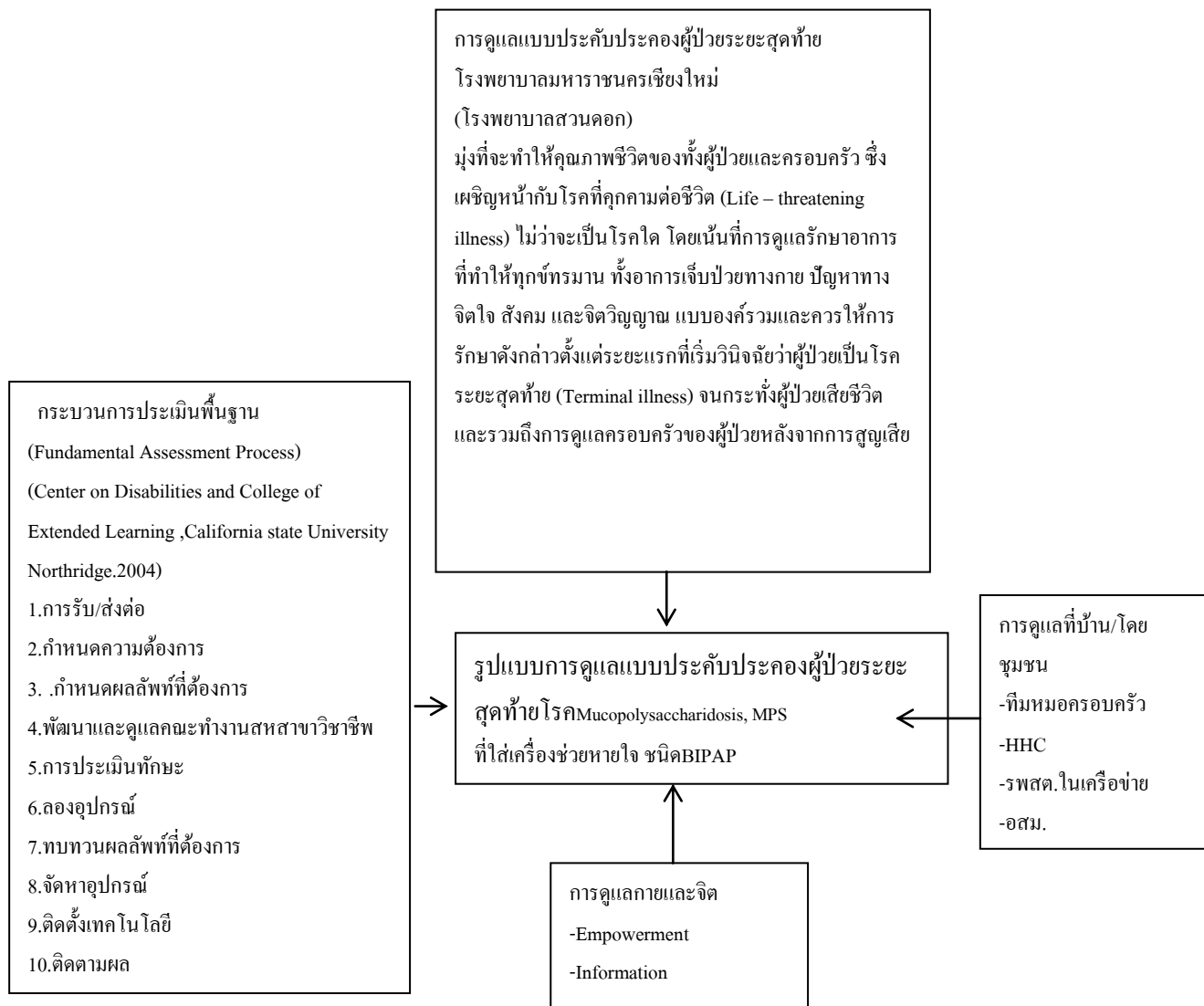
1. Continuous Positive Airway Pressure (CPAP)

2. Bilevel Positive Airway Pressure (BiPAP)

BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) ประกอบด้วยเครื่องช่วยผลักดันเข้าปอดขณะหายใจเข้า และมีความดันคงค้างในปอดในช่วงหายใจออก โดยจะกำหนด inspiratory positive airway pressure (IPAP) และ expiratory positive airway pressure (EPAP) ไว้ให้เครื่องทำงานตามความดันที่ตั้งไว้เพื่อช่วยหายใจโดยมักตั้ง IPAP สูงกว่า EPAP เสมอ ซึ่งค่าแตกต่างระหว่าง 2 ค่านี้จึงมีค่าเท่ากับแรงดันที่เครื่องผลักดันเข้าปอดเพื่อช่วยหายใจ BiPAP ใช้กลไก pressure limited และ flow triggered ผู้ป่วยจะกระตุ้นให้เครื่องช่วยหายใจเข้า IPAP จะเพิ่มความดันเพื่อผลักดันเข้าปอด แก่ผู้ป่วยและคงค้างความดันในปอดไว้นาน 200 msec- 3sec จากนั้นเมื่อผู้ป่วยเริ่มหายใจออกก็จะคงค้างความดันในปอดไว้มีค่าเท่ากับ EPAP ที่กำหนดไว้ ([https:// www. perfectcare2u .com/15749707/bipap](https://www.perfectcare2u.com/15749707/bipap))

กรอบแนวคิดในการวิจัย

การวิจัยนี้ ผู้วิจัยได้กำหนดกรอบแนวคิดในการวิจัยจากองค์ความรู้ในเรื่อง การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองจากงานวิจัยของโรงพยาบาล มหาราชนครเชียงใหม่(สวนดอก) และสังเคราะห์เป็นกรอบแนวคิดการวิจัยดังแสดงในรูปที่ 1



รูปที่1 กรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยพัฒนาเพื่อศึกษารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยระยะสุดท้ายโรค (Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP และประเมินประสิทธิผลของรูปแบบดังกล่าว มีวิธีดำเนินการวิจัยดังนี้

ผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ ผู้ป่วย 1 คน และญาติ 5 คน ประกอบด้วยพ่อ, แม่, ปู่, ย่า, ป้า ของผู้ป่วย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย

1. แบบประเมิน PPS เป็นแบบประเมินที่นำมาจากโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชภัฏวชิรเวศน์ 13 พฤษภาคม

พ.ศ. 2551 ซึ่งแบบประเมินนี้โรงพยาบาลสวนดอก ได้แปลมาจากแบบประเมิน PPSV2(Palliative performance scale version 2) ของรองศาสตราจารย์นายแพทย์ไมเคิล จี ดาวน์นิง (Associate Professor Michael G. Downing) และคณะจาก Victoria Hospice ประเทศแคนาดา ซึ่งเป็นแบบประเมินที่ได้แก้ไขปรับปรุงมาจากแบบประเมิน PPS(Palliative performance scale)ที่รองศาสตราจารย์นายแพทย์ไมเคิล จี ดาวน์นิง (Associate Professor Michael G. Downing) ได้สร้างขึ้นครั้งแรกตั้งแต่ปี พ.ศ. 2529 ประกอบด้วยข้อคำถามแบบสังเกตอาการจากผู้ชำนาญการ 11 ข้อคำถามข้างล่างนี้ ศัพท์บางคำมีความหมายคล้ายคลึงกัน แต่มีความแตกต่างกันอย่างเห็น

ได้จัดทำโดยการอ่านตารางระดับของผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในแต่ละแถว และพิจารณาจากคอลัมน์ทั้งหมด 5 คอลัมน์ เพื่อค้นหาว่าระดับใดที่เหมาะสมที่สุดกับผู้ป่วย ดังนี้

1.1 การเคลื่อนไหวร่างกาย (Ambulation) ได้แก่ นั่งหรือนอนเป็นส่วนใหญ่ (mainly sit/lie), นอนบนเตียงเป็นส่วนใหญ่ (mainly in bed), อยู่บนเตียงตลอดเวลา (totally bed bound) มีความหมายคล้ายคลึงกัน แต่มีความแตกต่างกันในด้านการดูแลตนเอง (self care) ตัวอย่าง เช่น

ก. อยู่บนเตียงตลอดเวลา (totally bed bound) อยู่ในระดับ PPS 30 % เนื่องจากผู้ป่วยอ่อนเพลียอย่างมาก หรือผู้ป่วยเป็นอัมพาตที่ไม่สามารถลุกจากเตียงได้ และไม่สามารถดูแลตนเองได้

ข. ความแตกต่างระหว่างนั่ง หรือนอนเป็นส่วนใหญ่ (mainly sit/lie) กับนอนบนเตียงเป็นส่วนใหญ่ (mainly in bed) อยู่ที่สัดส่วนของระยะเวลาที่ผู้ป่วยสามารถนั่ง กับระยะเวลาที่ผู้ป่วยจำเป็นต้องนอนลง

ค. การเคลื่อนไหวร่างกายลดลง (reduced ambulation) อยู่ในระดับ PPS 70 % และระดับ PPS 60 % เมื่อพิจารณาโดยใช้คอลัมน์อื่นร่วมด้วย (adjacent column) พบว่า ผู้ป่วยที่มีการเคลื่อนไหวลดลง (reduced ambulation) จะเป็นผู้ป่วยที่ไม่สามารถทำงานได้อย่างที่เคยทำตามปกติ ไม่สามารถประกอบอาชีพ หรือไม่สามารถทำงานอดิเรก หรือไม่สามารถทำกิจกรรมงานบ้าน แต่ผู้ป่วยยังคงสามารถเดินได้ด้วยตนเอง หรือมีความสามารถในการเคลื่อนย้าย (transfer) ด้วยตนเอง เช่น ลุกจากเตียงได้เอง มีการเคลื่อนไหวข้อต่างๆ ได้ด้วยตนเอง แต่ในระดับ PPS 60 % ผู้ป่วยมีความจำเป็นต้องได้รับความช่วยเหลือเป็นบางครั้ง

2. แบบประเมิน 9 อาการ เป็นแบบประเมินอาการรบกวนการเจ็บป่วยผู้ป่วย 9 อาการ ESAS (Edmonton Symptoms Assessment) ที่นำมาจากโรงพยาบาลมหาราช

(Edmonton Symptoms Assessment) เป็นเครื่องมืออันหนึ่งที่เรานำมาใช้ในการประเมินและติดตามอาการต่างๆ ในผู้ป่วยระยะสุดท้าย ESA (Edmonton Symptoms Assessment) ลักษณะของเครื่องมือแบบสอบถาม ให้ผู้ป่วยหรือผู้ดูแล (ในกรณีที่ผู้ป่วยตอบเองไม่ได้) เป็นผู้ประเมินอาการต่างๆ ที่มี ณ เวลาที่ประเมิน อาการที่ควรประเมินใน ESAS (Edmonton Symptoms Assessment) มีทั้งหมด 9 อาการ ประกอบไปด้วย อาการอ่อนเพลียเหนื่อย คลื่นไส้ อาเจียน ชีพเสีรา วิดกกังวล ง่วงซึม เบื่ออาหาร ความสบายดีทั้งกายและใจ ระดับการวัดแต่ละอาการจะถูกแบ่งเป็นเลข 0-10 โดยเลข 0 หมายถึง ไม่มีอาการเลย และ 10 หมายถึง มีมากที่สุด

3. แบบประเมินความพึงพอใจ เป็นแบบประเมินที่นำมาจากโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ 13 พฤษภาคม พ.ศ. 2551 มีทั้งหมด 9 ข้อ ลักษณะของเครื่องมือแบบสอบถามให้ผู้ป่วยหรือผู้ดูแล (ในกรณีที่ผู้ป่วยตอบเองไม่ได้) เป็นผู้ประเมินความพึงพอใจระดับการวัดแต่ละอาการจะถูกแบ่งเป็น พอใจมาก ปานกลาง น้อย

4. ตัวชี้วัดคุณภาพชีวิตของ WHOQOL-BREF-THAI เป็นแบบประเมินที่เป็นเครื่องชี้วัดที่พัฒนามาจากเครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก 100 ข้อ โดยทำการเลือกคำถามมาเพียง 1 ข้อจากแต่ละหมวดใน 24 หมวด และรวมกับหมวดที่เป็นคุณภาพชีวิตและสุขภาพทั่วไปโดยรวมอีก 2 ข้อคำถาม หลังจากนั้นคณะทำงานพัฒนาเครื่องชี้วัด คุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ ฉบับภาษาไทย ได้ทบทวนและปรับปรุงภาษาในเครื่องมือ WHOQOL-BREF โดยผู้เชี่ยวชาญทางภาษาแล้วนำไปทดสอบความเข้าใจภาษากับคนที่มีพื้นฐานแตกต่างกัน การให้คะแนนแบบวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL- 26 ข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก 23 ข้อ และข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ 3 ข้อ คือ ข้อ 2 9 11 แต่ละข้อเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ให้ผู้ตอบเลือกตอบ

กลุ่มที่ 1 ข้อความทางลบ 3 ข้อ

กลุ่มที่ 2 ข้อความทางบวก 23 ข้อ

กลุ่มที่ 1 แต่ละข้อให้คะแนนดังต่อไปนี้		กลุ่มที่ 2 แต่ละข้อให้คะแนนดังต่อไปนี้	
ตอบ	ไม่เลยให้ 5 คะแนน	ตอบ	ไม่เลยให้ 1 คะแนน
ตอบ	เล็กน้อย ให้ 4 คะแนน	ตอบ	เล็กน้อย ให้ 2 คะแนน
ตอบ	ปานกลาง ให้ 3 คะแนน	ตอบ	ปานกลาง ให้ 3 คะแนน
ตอบ	มาก ให้ 2 คะแนน	ตอบ	มาก ให้ 4 คะแนน
ตอบ	มากที่สุดให้ 1 คะแนน	ตอบ	มากที่สุดให้ 5 คะแนน

การแปลผล คะแนนคุณภาพชีวิตมีคะแนน ตั้งแต่ 26 – 130 คะแนน โดยเมื่อผู้ตอบรวมคะแนน ทุกข้อได้คะแนนเท่าไร สามารถเปรียบเทียบกับเกณฑ์ปกติที่กำหนดดังนี้

คะแนน	26 – 60 คะแนน	แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี
คะแนน	61 – 95 คะแนน	แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตกลาง ๆ
คะแนน	96 – 130 คะแนน	แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิต แยกออกเป็นองค์ประกอบต่าง ๆ ได้ดังนี้

องค์ประกอบ	การมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี	คุณภาพชีวิตกลาง ๆ	คุณภาพชีวิตที่ดี
1. ด้านสุขภาพกาย	7 – 16	17 – 26	27 - 35
2. ด้านจิตใจ	6 – 14	15 – 22	23 - 30
3. ด้านสัมพันธภาพทางสังคม	3 – 7	8 – 11	12 - 15
4. ด้านสิ่งแวดล้อม	8 – 18	19 – 29	30 – 40
คุณภาพชีวิตโดยรวม	26 – 60	61 – 95	96 - 130

องค์ประกอบด้านสุขภาพกาย ได้แก่ ข้อ 2, 3, 4, 10, 11, 12, 24

องค์ประกอบด้านจิตใจ ได้แก่ ข้อ 5, 6, 7, 8, 9, 23

องค์ประกอบด้านสัมพันธภาพทางสังคม ได้แก่ ข้อ 13, 14, 25

องค์ประกอบด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ ข้อ 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22

5.) แบบสังเกตพฤติกรรมผู้ป่วยและญาติ เป็นแบบที่ใช้บันทึกพฤติกรรมของผู้ป่วยและญาติ

6.) การถ่ายภาพ/บันทึกวีดิทัศน์

การเก็บรวบรวมข้อมูล

เก็บรวบรวมข้อมูลในช่วงเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2559 – เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2560 ณ โรงพยาบาลคอนเจดีย์ และที่พักอาศัยของผู้ป่วย โดยเก็บข้อมูลตามขั้นตอนของกระบวนการประเมินพื้นฐาน ดังนี้

1. แบบประเมิน PPS ใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนการรับ/ส่งต่อผู้ป่วยโดยพยาบาลวิชาชีพ ประเมินอาการผู้ป่วยจาก Prognosis ของโรค ทุก 7 วัน

2. แบบประเมิน 9 อาการ ใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนการรับ/ส่งต่อผู้ป่วยโดยพยาบาลวิชาชีพ ประเมินอาการผู้ป่วยจาก Prognosis ของโรคทุก 7 วัน อ่านคำถามให้ฟังแล้วให้เขาตอบและเรากลับมาทบทวนทั้งภาษาพูดและท่าทาง

3. แบบประเมินความพึงพอใจใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนก่อนผู้ป่วยกลับบ้านให้ผู้ดูแลอ่านและบันทึกเครื่องหมายถูกข้อที่ผู้ดูแลพึงพอใจ

4. ตัวชี้วัดคุณภาพชีวิตของ WHOQOL-BREF-THAI ใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนผู้ป่วยกลับไปอยู่ที่พักอาศัย โดยพยาบาลอ่านและจดบันทึก ในรูปแบบอัดเสียง ถ่ายวิดีโอ สอบถามผู้ดูแลและผู้ป่วยซักหน้าในบางคำถาม

5. แบบสังเกตพฤติกรรมผู้ป่วยและญาติใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนขณะอยู่โรงพยาบาลและพักอาศัยที่บ้านพักโดยบันทึกภาพถ่ายและวิดีโอ

6. การถ่ายภาพ/บันทึกวิดีโอ ใช้เก็บข้อมูลในขั้นตอนพักรักษาที่โรงพยาบาลและที่บ้าน

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. ข้อมูลส่วนบุคคล วิเคราะห์โดยการหาค่าความถี่ (Frequency) ร้อยละ (Percentage) ค่าเฉลี่ย (Mean) จริงๆ มีผู้ป่วยคนเดียวไม่ต้องก็ได้แต่เอาทิ้งไว้ก่อน เพื่อมี อสม. เจ้าหน้าที่แพทย์ พยาบาล สหวิชาชีพเพิ่มมาอีก

2. รูปแบบการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยระยะท้าย โรค (Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่

เครื่องช่วยหายใจชนิด BIPAP การวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) จากกระบวนการประเมินพื้นฐาน และจากเครื่องมือแบบประเมิน PPS, แบบประเมิน 9 อาการ , แบบประเมินความพึงพอใจ , ตัวชี้วัดคุณภาพชีวิตของ WHOQOL-BREF-THAI

3. ประสิทธิภาพของรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยระยะท้าย โรค (Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิด BIPAP ใช้การหาร้อยละ

ผลการวิจัย

การ วิจัยครั้งนี้เป็นการ วิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) เพื่อศึกษาการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (Palliative care) เป็นรูปแบบการดูแลสุขภาพแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สำหรับโรคที่คุกคามต่อชีวิต ซึ่งไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เพื่อให้สามารถเผชิญกับความเจ็บป่วย ผ่านกระบวนการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด อาการหอบเหนื่อย ซึ่งมีไข้เป็นเพียงอาการของความผิดปกติทางร่างกายเท่านั้น แต่เป็นผลลัพธ์ที่เกิดจากสภาวะด้านจิตใจของผู้ป่วยด้วย รวมทั้งการให้คำแนะนำต่อญาติหรือผู้ดูแล ในการเตรียมความพร้อมที่จะรับมือกับสภาพความเปลี่ยนแปลงเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ในเวลาที่เหลืออยู่

กระบวนการประเมินพื้นฐาน แสดงได้ดังรูปที่ 1 ด้วยเหตุผลที่กล่าวมาข้างต้นจึงจำเป็นที่จะต้องทำการวิจัยเพื่อหารูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ป่วยโรค Mucopolysaccharidosis แบบประคับประคองผู้ป่วยระยะสุดท้าย เพื่อเป็นต้นแบบสำหรับผู้ป่วยรายอื่นๆต่อไป และเพื่อให้ผู้ป่วยและญาติมีคุณภาพชีวิตที่ดีสามารถอยู่ได้อย่างมีความสุข รายละเอียดของกระบวนการประเมินพื้นฐานมีดังนี้

1. การรับ/ส่งต่อ (Intake/Referral) มีการประเมินผู้ป่วยจากโรงพยาบาลเด็กและส่งต่อผู้ป่วยมารับการ

รักษาต่อที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน พยาบาลขาดความรู้และทักษะในการดูแลผู้ป่วย ใส่เครื่องช่วยหายใจชนิด BIPAP จึงติดต่อประสานงานกับพยาบาลที่โรงพยาบาลเด็ก เรื่องการนำส่งผู้ป่วยมารับการรักษาที่โรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ โดยโรงพยาบาลเด็กเป็นผู้นำส่งผู้ป่วยมารับการรักษาที่โรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ มีแพทย์ พยาบาล และช่างซ่อมบำรุงมาให้ความรู้แก่ แพทย์และพยาบาล โรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ จึงจัดตั้งกลุ่มไลน์ แพทย์ และพยาบาล ระหว่างโรงพยาบาลเด็กและโรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ เพื่อใช้ในการติดต่อประสานงานปรึกษา เรื่องอาการของผู้ป่วยและปรับยาขณะผู้ป่วยนอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาล ผู้ป่วยจำเป็นต้องให้ยาทางผิวหนัง MO 40 mg +Domicum 20 mg sc ตลอด 24 ชั่วโมง ทางโรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ ขาดอุปกรณ์ Syring Driver พยาบาล จึงติดต่อประสานงานกับพยาบาล Palliative care รพศ.ยมราช เพื่อยืมอุปกรณ์และสอบถามขั้นตอนการใช้ Syring Driver และส่งพยาบาล Palliative care ไปอบรมเรื่องการใช้ Syring Driver ที่ รพศ.ยมราช ผู้ป่วยจำเป็นต้องใช้เครื่องผลิตออกซิเจนและเครื่องดูดเสมหะ สายต่อออกซิเจน อุปกรณ์ทำแผลที่คอ พยาบาล Palliative care ติดต่อประสานงานกับเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องให้ญาติยืมอุปกรณ์กลับไปใช้ที่บ้าน ติดต่อเจ้าหน้าที่ รพศด.หนองทราย เพื่อส่งคนไข้ให้ดูแลต่อเนื่อง และให้มาเรียนรู้วิธีการใช้ Syring Driver ซึ่งผู้ป่วยต้องนำกลับไปใช้ต่อที่บ้าน ทีมแพทย์ พยาบาล สหสาขาวิชาชีพ และ เจ้าหน้าที่อนามัยหนองทราย ไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยเพื่อเตรียมความพร้อมก่อนจำหน่ายผู้ป่วยก่อนกลับบ้าน เมื่อผู้ป่วยไปและกลับมารับการรักษาที่โรงพยาบาลสามารถเรียกกรณRefer 1669 ไปรับและส่ง

2. กำหนดความต้องการ (Identification of need)

เป็นการเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและญาติ บอกเป้าหมาย ความต้องการ และความคาดหวังในการดำรงชีวิต ผู้ป่วยและญาติมีความต้องการกลับไปพักรักษาตัวที่บ้านแต่ญาติขาดความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน พยาบาล

พูดคุยให้กำลังใจอธิบายให้ญาติเข้าใจอาการและการดำเนินของโรค ประเมินPPS และ ESAS ทุก 7 วัน ประเมินอาการเปลี่ยนแปลงเพื่อเป็นแนวทางการรักษา และการดูแลผู้ป่วยเพื่อเตรียมความพร้อมก่อนกลับบ้าน

3. การกำหนดผลลัพธ์ที่ต้องการ (Identification of Desired Outcomes) เป็นการกำหนดคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและญาติ เพื่อหาแนวทางที่ช่วยพัฒนาศักยภาพร่างกายของผู้ป่วยเพื่อให้มีชีวิตที่มีความสุขและเพิ่มคุณภาพชีวิตให้มีการดำรงชีวิตที่ใกล้เคียงคนปกติมากที่สุด มีการทำงานเป็นทีม มีทีมหมอบรรอบครัว ทีม รพ ศต. ทีม อสม. จัดตั้งกลุ่มไลน์ Palliative care ประจำอำเภอคอนเจ็คซ์ ผู้ป่วยมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็นพร้อมใช้เช่น Syring driver, เครื่องดูดเสมหะ , เครื่องผลิตออกซิเจน , อุปกรณ์ทำแผลที่คอ และพยาบาลได้คิดนวัตกรรมBIPAP MOBILE เพื่อช่วยทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ผู้ดูแลมีความเข้าใจเรื่องการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เพิ่มช่องทางติดต่อกับผู้ดูแลทางไลน์ และโทรศัพท์ เพื่อปรึกษาเมื่อผู้ป่วยมีปัญหาสุขภาพ

4. พัฒนาและดูแลคณะทำงาน (Develop and Nurture Team Member) เป็นการดำเนินงานร่วมกันระหว่างทีมสหสาขาวิชาชีพ กลุ่มที่1 เป็นการดูแลผู้ป่วยร่วมกันระหว่างแพทย์ พยาบาล โรงพยาบาลเด็กและโรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ พุดคุยซักถามอาการทางโทรศัพท์ และจัดตั้งกลุ่มไลน์เพื่อปรึกษาอาการและการรักษาอย่างต่อเนื่อง กลุ่มที่ 2 เป็นการดูแลผู้ป่วยร่วมกันระหว่างแพทย์ พยาบาลโรงพยาบาลคอนเจ็คซ์ และ โรงพยาบาลศูนย์เจ้าพระยาหมวราช เพื่อปรึกษาแนวทางการรักษาการปรับยา ยืมอุปกรณ์ที่จำเป็น เช่น Syring driver กลุ่มที่ 3 จัดตั้งกลุ่มไลน์ Palliative care อำเภอคอนเจ็คซ์ เพื่อติดต่อประสานงานยืมอุปกรณ์ต่างๆ เช่น เครื่องผลิตออกซิเจน นอกจากนี้คณะทำงานยังประกอบด้วยบุคคลอื่น เช่น คนขับรถ เกสเซอร์ เจ้าหน้าที่หน่วยจ่ายกลาง (จ่ายอุปกรณ์ทำแผล)

5. การประเมินทักษะ(Skill Assessment) เป็นการประเมินผู้ป่วยว่าหลงเหลือทักษะอะไรอยู่ เช่น ทักษะด้านประสาทสัมผัส ทักษะด้านการรับรู้ ทักษะด้านกายภาพและการสื่อสารเพื่อให้ทราบว่าผู้ป่วยพร้อมที่จะกลับไปพักอาศัยที่บ้านได้หรือไม่ ประเมินที่พักอาศัยก่อนจำหน่ายผู้ป่วยร่วมกับ ทีมสหสาขาวิชาชีพ ปรับปรุงสภาพที่พักอาศัย ให้เหมาะกับบริบทของผู้ป่วย เช่น ปรับปรุงที่นอนไม่ให้สัมผัสอากาศที่เย็นเกินไปเพื่อป้องกันอาการหอบเหนื่อย

6. ลองอุปกรณ์ (Device Trials) ผู้ป่วยมีความจำเป็นต้องใส่เครื่องช่วยหายใจชนิด Bipap ตลอดเวลา พยาบาลขาดทักษะในการดูแลอุปกรณ์ ทีมแพทย์และพยาบาลเด็ก มาช่วยสอนทักษะในการดูแลเครื่องช่วยหายใจชนิด Bipap ขาดแคลนเครื่องให้ยาทางผิวหนัง และขาดทักษะการดูแล พยาบาลติดต่อประสานงานกับ พยาบาล Palliative care โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศร เพื่อยืมอุปกรณ์ Syring driver และอธิบายขั้นตอนการใช้งานของเครื่องสอนทักษะการดูแลเสมหะกับผู้ดูแล สอนทักษะการทำแผลกับผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้าน จัดหาเครื่องผลิตออกซิเจนและสอนทักษะการใช้เครื่องผลิตออกซิเจน ผลิตภัณฑ์นวัตกรรมรถเข็นนั่ง(BIPAP MOBILE) ที่สามารถนำผู้ป่วยออกมาสู่โลกภายนอกและสอนทักษะการดูแลแก่ผู้ดูแลผู้ป่วย

7. ทบทวนผลลัพธ์ที่ต้องการ(Revisit Desired Outcome)จากการประเมินผลลัพธ์ที่ได้จากการจัดทำรูปแบบการดูแลผู้ป่วยพบว่า มีผลลัพธ์ที่ดีมีการทำงานเป็นทีม มีความก้าวหน้าด้านการนำเทคโนโลยีมาใช้ในการติดต่อสื่อสาร ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยที่บ้านและ มีการติดตามอาการผู้ป่วยอย่างเป็นระบบ

8. จัดหาอุปกรณ์ (Procurement of Device) ผู้ป่วยรายนี้พบในช่วงแรกผู้ป่วยกลับไปพักอาศัยที่บ้านได้ 2 สัปดาห์และต้องกลับมานอนที่โรงพยาบาลอีกครั้งด้วยเรื่องหอบเหนื่อย นอนพักที่โรงพยาบาล 1 สัปดาห์ พยาบาลไปส่งผู้ป่วยที่บ้านพร้อมรถ Refer ของ

โรงพยาบาลพบว่าที่นอนของผู้ป่วยไม่เหมาะสม นอนติดกับพื้นปูนโดยตรง ทำให้สัมผัสอากาศเย็น จึงทำให้หอบเหนื่อยได้ แนะนำญาติปรับปรุงฟาร์นอนใหม่

9. ติดตั้งเทคโนโลยี(Technology Implementation) พยาบาลจึงคิดนวัตกรรม BIPAP MOBILE เป็นรถเข็นที่สามารถนำออกซิเจนออกมาที่บ้านได้ด้วย

10.ติดตามผล(Follow UP/ Follow Along) เมื่อผู้ป่วยกลับไปพักที่ภูมิลำเนาที่บ้านมีการเยี่ยมผู้ป่วยโดยทีมสหสาขาวิชาชีพ และทีมหมอบครบถ้วน 2 ครั้ง พยาบาลเยี่ยมทางโทรศัพท์สัปดาห์ละ 1 ครั้ง และไปเยี่ยมที่บ้าน 3 ครั้ง

**ประสิทธิผลของรูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบระดับ
ประคองระยะสุดท้าย โรค(Mucopolysaccharidosis,
MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP**

เมื่อผู้ป่วยมีสุขภาพจิตดีทำให้ร่างกายดีตามมามากขึ้น ซึ่งสรุปได้เป็นข้อดังนี้

1. ผู้ป่วยสามารถนั่งรถเข็นออกมาทำกิจกรรมนอกบ้านได้
2. ผู้ป่วยมีสุขภาพจิตที่ดีทำให้ร่างกายแข็งแรง ไม่เกิดภาวะหอบเหนื่อย และลดอัตราการมานอนโรงพยาบาล ก่อนใช้รถ Bipap Mobile ต้องเข้าพักรักษาที่โรงพยาบาล 3 ครั้ง เข้ารับการรักษาครั้งสุดท้าย 25 ม.ค. 60 – 31 ม.ค. 60 ปัจจุบัน ยังไม่เข้ารับการรักษ
3. ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นแบบองค์รวม ร่างกายและจิตใจ (ใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตของ WHOQOL-BREF-THAI) ก่อนใช้ BIPAP Mobil 52.3 หลังใช้ BIPAP Mobil 97.6
4. ผู้ป่วยและญาติมีความสุขสามารถทำกิจกรรมนอกบ้านร่วมกันได้ เช่น ไปดูหนังตะลุงกับครอบครัว
5. ผู้ป่วยสามารถหยุดใช้ยาทางผิวหนังและเปลี่ยนมาใช้รับประทานได้
6. ผู้ป่วยสามารถหยุดใช้ BIPAP ได้เป็นบางครั้งนานประมาณ 1-2 ชั่วโมง

7. ญาติสามารถออกไปประกอบอาชีพได้ เนื่องจากก่อนหน้านี้ผู้ป่วยต้องนอนอยู่รพ.นานๆ ทำให้ญาติต้องหยุดทำงาน 1 คนเพื่อมาเฝ้าผู้ป่วย ทำให้ขาดรายได้

8. ช่วยลดค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวันของญาติที่ต้องมาเฝ้าที่โรงพยาบาล

9. ผลลัพธ์ที่ได้เกินคาดหมาย สุขภาพจิตดี ทำให้สุขภาพร่างกายแข็งแรง ปัจจุบันผู้ป่วยสามารถปั่นจักรยาน เดินเล่น อาบน้ำสระผมได้อย่างสะดวกสบาย ใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงบุคคลทั่วไป จากผลลัพธ์ที่ได้เกินความคาดหมายที่เราตั้งใจไว้

อภิปรายผลการวิจัย

ผลการวิจัยพบว่ารูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองระยะสุดท้ายโรค (Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP ซึ่งประกอบด้วย

1. การรับ/ส่งต่อ(Intake/Referral)
2. กำหนดความต้องการ (Identification of need)
- 3.การกำหนดผลลัพธ์ที่ต้องการ(Identification of Desired Outcomes)
4. พัฒนาและดูแลคณะทำงาน (Develop and Nurture Team Member)
5. การประเมินทักษะ(Skill Assessment)
6. ลองอุปกรณ์ (Device Trials)
7. ทบทวนผลลัพธ์ที่ต้องการ (Revisit Desired Outcome)
8. จัดหาอุปกรณ์ (Procurement of Device)
9. ติดตั้งเทคโนโลยี(Technology Implementation)
10. ติดตามผล(Follow UP/ Follow Along)ซึ่ง

สอดคล้องกับงานวิจัย พรพรรณ สมบูรณ์ (2552) การประเมินคนพิการเพื่อแนะนำเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวกที่เหมาะสม.เอกสารประกอบการประชุมวิชาการ ปอทม.ประจำปี 2552 ,20-21 สิงหาคม 2552โรงแรมรอยัลริเวอร์,กรุงเทพ ,228-234 ทั้งนี้เหตุผลที่สอดคล้องกับงานวิจัยเนื่องจากมีขั้นตอนในการดำเนินงานที่

คล้ายคลึงกันและผู้ป่วยโรค (Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP ลักษณะอาการของโรคพบว่าเป็นผู้พิการชนิดหนึ่ง ที่จำเป็นต้องมีการประเมินความพร้อมเหมือนกับผู้ป่วยพิการทั่วไป

ประสิทธิผลของรูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับ

ประคองระยะสุดท้าย โรค (Mucopolysaccharidosis, MPS)ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP

ผลการวิจัยพบว่าประสิทธิผลของรูปแบบของรูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองระยะสุดท้ายโรค (Mucopolysaccharidosis, MPS)ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP มีผลทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นแบบองค์รวม ทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัย พรพรรณ สมบูรณ์ (2552) การประเมินคนพิการเพื่อแนะนำเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวกที่เหมาะสม.เอกสารประกอบการประชุมวิชาการ ปอทม.ประจำปี 2552 ,20-21 สิงหาคม 2552 , โรงแรมรอยัลริเวอร์,กรุงเทพ ,228-234

ผู้ทำการจะทำการวิจัยต้องมีการประเมินตามขั้นตอนการประเมินผู้พิการเพื่อความปลอดภัยของผู้ป่วย **ข้อเสนอแนะ**

1.งานวิจัยนี้นำไปใช้กับการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองระยะสุดท้ายโรค(Mucopolysaccharidosis, MPS) ที่ใส่เครื่องช่วยหายใจ ชนิด BIPAP

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. การเลือกตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามกำหนดมีน้อย โดยได้รับการส่งต่อผู้ป่วยจากโรงพยาบาลเด็ก จึงมีข้อจำกัดในการนำผลไปอ้างอิงกับผู้ป่วยโรค Mycopolysaccharidosis ระยะสุดท้าย ที่ใช้ระยะเวลาที่หลงเหลืออยู่นานกว่านี้และในครั้งนี้อาจไม่สามารถนำผลไปอ้างอิงกับกลุ่มผู้ป่วยโรค Mycopolysaccharidosis ระยะสุดท้าย อื่นๆได้

2. ควรมีการวิจัยในผู้ป่วยโรค Mycopolysaccharidosis เพิ่มเติมเนื่องจากการศึกษาในยุโรปและสหรัฐ มีอัตราการเกิดโรคนี้น้อยกว่า 1 ใน 8,000 ใน

ทารกแรกเกิด สำหรับบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคนี้แล้ว โอกาสในการเกิดโรคกับลูกคนต่อไปเกิดเป็นร้อยละ 25 ดังนั้น ผู้ป่วยที่ป่วยเป็นโรค Mycopolysaccharidosis จึงมีโอกาสดำเนินชีวิตและต้องการการดูแลที่มีแบบแผน เฉพาะของแต่ละคน

เอกสารอ้างอิง

พรพรรณ สมบูรณ์. (2552). การประเมินคนพิการเพื่อ แนะนำเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวกที่เหมาะสม.เอกสารประกอบการประชุมวิชาการ ปอทม.ประจำปี 2552. โรงแรมรอยัลริเวอร์, กรุงเทพฯ.

สุมาลี นิมนานนิตย์. (2550). ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะ ไกล่ตาย. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์อักษรสัมพันธ์.

สุมาลี นิมนานนิตย์. (2550). ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะ ไกล่ตาย. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์อักษรสัมพันธ์.

ศากุน ปวีณวัฒน์ และ อุมารณ์ ไพศาลสุทธิเดช. (2552). เอกสารการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายสำหรับญาติ : การประชุมวิชาการ 4 ทศวรรษรามาชิตี.

อุมารณ์ ไพศาลสุทธิเดช. (2554). การอบรมเชิงปฏิบัติการเรื่องการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายและ ครอบครัว.

หนังสือพิมพ์ไทยรัฐ. (2556). โรคพันธุกรรมแอลเอสดี เฝ้ารอหวังและโอกาส. Retrieved from

<http://www.thairath.co.th/content/387521>

อัจฉรา เสถียรกิจการชัย. (2005). โรคพันธุกรรม LSD ชนิดสารมิวโคโพลีแซคคาไรโดซิส (Mucopolysaccharidosis, MPS). สืบค้นจาก

<http://www.lsdthailand.com/lsd/index.php/ct-menu-item-5/ct-menu-item-6>.

ศูนย์ปรึกษาอาการกรนและหยุดหายใจ. (2015).

เครื่องช่วยหายใจ BIPAP. สืบค้นจาก <https://www.perfectcare2u.com/15749707/bipap>.

ACP. Archived from the original on 9 September 2015. Retrieved 9 February 2016.

Biscoe, M. (2010). *How to take care of muscle injury*, <http://www.livestrong.com/article/211662-how-to-take-care-of-a-muscle-injury/> (April 7).

Center on Disabilities and College of Extended Learning, California State University Northridge. (2004). *Assistive Technology Applications Certificate Program. Training Workbook*.