

The Role of Nurses in Holistic Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Witchuda Benchoosit*

Outpatients Department, Faculty of Medical Siriraj Hospital, Mahidol University, Bangkok 10700, Thailand.

Siriraj Medical Bulletin 2026;19(2):172-178.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) also known as "motor neuron disease" is a neurodegenerative disease that leads to the degeneration of motor neurons, affecting muscle function and body movement that significantly impacts patients' physical functions causing patients to lose the functional movement, eventually affects to respiratory function as dyspnea, fatigue, and ultimately die from respiratory failure. The average life expectancy of ALS patients is approximately 2 to 4 years after diagnosis. Currently, there are no medications that can cure ALS but it can slightly extend life expectancy and symptoms management. The exact cause remains unknown. However, research suggests that a combination of genetic and environmental factors may trigger the disease. Therefore, caring for ALS patients focuses on maintaining quality of life and providing access to effective treatments. Caring requires an integrated and multidisciplinary approach. Nurses play a vital role in the assessment and management of symptoms and complications, coordinating treatment, providing psychological support, and preparing patients for palliative and end-of-life care. This article aims to provide an overview of the nurse's role in delivering holistic care to ALS patients, with the goal of promoting the best possible quality of life for both patients and their families.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; holistic care; roles of nurses; outpatient clinics

*Correspondence to: Witchuda Benchoosit

Email: Witchuda.ben23@gmail.com

Received: 30 June 2025

Revised: 10 September 2025

Accepted: 8 January 2026

<https://dx.doi.org/10.33192/smb.v19i2.276284>

บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยอะไมโอโทรฟิก แลเทอรัล สเคลอโรซิสแบบองค์รวม

วิชชุดา เบญจสุทธิธิ*

งานการพยาบาลตรวจรักษาผู้ป่วยนอกอายุรศาสตร์ ฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาล คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล กรุงเทพมหานคร 10700 ประเทศไทย.

บทคัดย่อ

โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงชนิดอะไมโอโทรฟิก แลเทอรัล สเคลอโรซิส (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS) หรือที่รู้จักกันในชื่อ “โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง” เป็นโรคทางระบบประสาทที่มีการทำลายเซลล์ประสาทสั่งการ ที่ควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ ส่งผลให้เกิดการสูญเสียการควบคุมกล้ามเนื้ออย่างรวดเร็ว ทำให้ผู้ป่วยเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจอ่อนแรง ทำให้ผู้ป่วยหายใจลำบาก เหนื่อยง่าย ภาวะหายใจล้มเหลว และท้ายที่สุดนำไปสู่การเสียชีวิต หลังได้รับการวินิจฉัย ผู้ป่วยมีค่าเฉลี่ยอายุขัยเพียง 2 – 4 ปี แม้ปัจจุบันยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัดในการเกิดโรค ALS แต่มีการศึกษาทางวิจัยเชื่อว่าเกิดจากปัจจัยทางพันธุกรรมและสิ่งแวดล้อมเป็นตัวกระตุ้น ทั้งนี้โรค ALS ยังไม่มียาที่รักษาให้หายขาด แต่ใช้เพื่อยืดอายุออกไปเพียงเล็กน้อยและรักษาตามอาการ การดูแลผู้ป่วยโรค ALS จึงมุ่งเน้นเพื่อคงคุณภาพชีวิตและการเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ โดยอาศัยการบูรณาการความรู้จากหลายสาขาร่วมดูแล และพยาบาลต้องมีความรู้ ความเชี่ยวชาญในการประเมินอาการ จัดการภาวะแทรกซ้อน ประสานงานการรักษา ให้การสนับสนุนด้านสังคมและจิตใจ และเตรียมความพร้อมสำหรับการดูแลแบบประคับประคองและระยะท้ายของชีวิต บทความนี้จึงมุ่งเสนอภาพรวมของบทบาทพยาบาลในการให้การดูแลแบบองค์รวมแก่ผู้ป่วยโรค ALS เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดแก่ผู้ป่วยและครอบครัว

คำสำคัญ: โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงชนิดอะไมโอโทรฟิก แลเทอรัล สเคลอโรซิส; การดูแลแบบองค์รวม; บทบาทพยาบาล; ผู้ป่วยนอก

บทนำ

โรคอะไมโอโทรฟิก แลเทอรัล สเคลอโรซิส (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS) หรือโรคลู เกห์ริก (Lou Gehrig's disease) เป็นหนึ่งในกลุ่มโรคเซลล์ประสาทสั่งการ (Motor Neuron Disease: MNDs) ที่พบได้บ่อยที่สุดเมื่อเทียบกับกลุ่ม MND อื่น ๆ เช่น โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงชนิดปฐมภูมิ (Primary Lateral Sclerosis: PLS) โรคกล้ามเนื้อเสื่อมแบบก้าวหน้า (Progressive Muscular Atrophy: PMA) และ โรคอัมพาตหลอดเลือดแบบก้าวหน้า (Progressive Bulbar Palsy: PBP) โรค ALS สามารถเกิดขึ้นได้ทุกวัย แต่ส่วนใหญ่มักเริ่มแสดงอาการในช่วงอายุ 50 – 70 ปี¹ มีลักษณะเด่นคือการเสื่อมของเซลล์ประสาทสั่งการในสมองและไขสันหลังที่ควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ ส่งผลให้เกิดอาการกล้ามเนื้อฝ่อ อ่อนแรง ลีบ ภาวะการหายใจล้มเหลว² และสูญเสียการทำงานของร่างกายอย่างต่อเนื่อง³ เกิดจากการสะสมของโปรตีนภายในไซโตพลาสซึมของเซลล์ประสาทสั่งการ โดยโปรตีนที่พบมากที่สุดคือ DP-43 และมียีนที่เกี่ยวข้องในการก่อโรค ที่พบบ่อยได้แก่ C9orf72, superoxide dismutase1 (SOD1), Fused-in-Sarcoma (FUS), TAR DNA Binding Protein (TARDBP) และความผิดปกติในระดับ

เซลล์ อีกหนึ่งปัจจัยคือพันธุกรรมที่มีการกลายพันธุ์ในยีน ซึ่งพบได้ในสัดส่วนราวร้อยละ 5 – 10 ของผู้ป่วยโรค ALS ทั้งหมด⁴ ทั้งนี้การพัฒนาของโรคจะค่อย ๆ ดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง และเริ่มส่งผลกระทบต่อคุณภาพการใช้ชีวิตประจำวัน จนกระทั่งเป็นอัมพาตหรือเสียชีวิต

ความชุกและอุบัติการณ์ของโรค ALS ทั่วโลกพบสัดส่วนอยู่ที่ 4.42 รายต่อประชากร 100,000 คนโดยพบอุบัติการณ์สูงสุดในยุโรปตะวันตก (9.62 รายต่อประชากร 100,000 คน) และต่ำสุดในเอเชียใต้ (1.57 รายต่อประชากร 100,000 คน)⁵ แม้จะมีการศึกษาจำนวนมากเกี่ยวกับโรค ALS แต่ยังไม่มีความชัดเจนในการพยากรณ์โรค เนื่องจากมีความหลากหลายของอาการทางคลินิก⁶ การวินิจฉัยโรคในระยะเริ่มต้นยังมีความซับซ้อน และการดำเนินโรคมักมีความแปรปรวนสูง โรค ALS ยังไม่มียารักษาที่ทำให้โรคหายขาดได้ ทำให้หลังได้รับการวินิจฉัยผู้ป่วยมีอัตราการรอดชีวิตเฉลี่ยเพียง 2 – 4 ปี¹ อาการของโรคส่งผลให้ผู้ป่วยมีภาวะกล้ามเนื้ออ่อนแรงอย่างต่อเนื่อง จนสูญเสียการเคลื่อนไหว การพูด การกลืน และการหายใจ โดยยังคงมีสติสัมปชัญญะตลอดเวลา ระหว่างการเข้ารับการรักษา ผู้ป่วยอาจต้องเผชิญกับผลข้างเคียงของยา การดำเนินของโรคที่ลุกลาม

และภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ส่งผลกระทบต่อความรู้สึก ทำให้เกิดความกังวล และสิ้นหวัง พยาบาลจึงมีบทบาทสำคัญในการดูแล ป้องกันภาวะแทรกซ้อน และส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างต่อเนื่อง โดยประเมินและติดตามอาการ ให้การดูแลทางกายภาพและจิตใจ ให้ความรู้แก่ผู้ป่วยและญาติ รวมทั้งประสานงานกับทีมสหสาขาวิชาชีพและให้การดูแลแบบประคับประคองในระยะสุดท้ายของชีวิต การดูแลอย่างมีจิตวิญญาณและเห็นคุณค่าของชีวิตจึงเป็นหัวใจสำคัญของการพยาบาลผู้ป่วยโรค ALS

สาเหตุและพยาธิวิทยา (etiology and pathology)

โรค ALS แบ่งออกเป็นสองชนิดหลัก ๆ คือ ชนิดที่เกิดขึ้นแบบสุ่ม (sporadic) และชนิดที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม (familial) พบว่าร้อยละ 90 – 95 ของผู้ป่วยเป็นชนิดที่เกิดขึ้นเองแบบสุ่ม ซึ่งเป็นชนิดที่เกิดขึ้นเองโดยไม่มีปัจจัยเสี่ยงและประวัติครอบครัวที่ชัดเจน และพบในเพศชายมากกว่าเพศหญิงประมาณ 2 เท่า⁶ แม้ว่าจะยังไม่ทราบสาเหตุการเกิดโรคแน่ชัด แต่มีงานวิจัยอธิบายไว้เชื่อว่าผู้ป่วยที่เป็นโรคชนิดที่ไม่ทราบสาเหตุส่วนใหญ่ มักมีความเสี่ยงทางพันธุกรรมแฝงอยู่ โดยมีปัจจัยแวดล้อมเป็นตัวกระตุ้น เช่น ความเครียดจากออกซิเดชัน ภาวะพิษจากสารสื่อประสาทที่มากเกินไป (excitotoxicity) ความผิดปกติของไมโทคอนเดรียและโปรตีนไอโซม การขนส่งแอกซอนผิดปกติ และการอักเสบของระบบประสาท นอกจากนี้ยังมีปัจจัยเสี่ยงอื่น เช่น การกระทบกระเทือนของสมอง การสูบบุหรี่ การสัมผัสสารเคมีบางชนิด เช่น การสัมผัสสารกำจัดศัตรูพืช สารไอเสีย สารโซยาโนแบคทีเรีย โลหะหนัก และสนามแม่เหล็กไฟฟ้า โดยโรคพัฒนาจากปฏิกิริยาระหว่างปัจจัยทางพันธุกรรมและสิ่งแวดล้อมเหล่านี้² ในขณะที่ร้อยละ 5 -10 ของผู้ป่วยเป็นชนิดที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม ซึ่งเกิดจากการเปลี่ยนแปลงและการกลายพันธุ์ของยีนก่อโรค ซึ่งพบในเพศชายและหญิงในอัตราส่วนเท่ากัน

ลักษณะเด่นทางพยาธิวิทยาของโรค ALS คือการเสื่อมของเซลล์ประสาทเบตซ์ (Betz cells) ที่อยู่ในเปลือกสมองส่วนกลาง (motor cortex) การเสื่อมของเซลล์ประสาทฮอร์นด้านหน้า (anterior horn cells) ของไขสันหลังที่เกิดจากการสูญเสียแอกซอนย้อนกลับ (retrograde axonal loss) และการเสื่อมของเซลล์ประสาทสั่งการส่วนล่างของก้านสมอง เซลล์ประสาทที่ตายจะถูกแทนที่ด้วยการตอบสนองของเซลล์เกลียต่อการบาดเจ็บ (gliosis) ทำให้ไขสันหลังและกล้ามเนื้อที่เกี่ยวข้องฝ่อลง รวมถึงการสะสมของโปรตีนผิดปกติบางชนิด เช่น กลุ่มของสารโปรตีนบูนินา (Bunina bodies) และการสะสม TDP-43 ซึ่งเป็นลักษณะเฉพาะของโรคนี้

อาการและอาการแสดงทางคลินิก (clinical presentations)

แม้ว่าโรค ALS จะมีอาการและอาการแสดงทางคลินิกที่มีความหลากหลายและกลไกทางชีวภาพยังไม่ชัดเจน แต่พบว่าอาการเริ่มต้นจะเกิดขึ้นในบริเวณใดบริเวณหนึ่งก่อน แล้วจึงลุกลามไปยังกลุ่มกล้ามเนื้อหรือบริเวณใกล้เคียงของระบบประสาท อาการเด่นที่พบ ได้แก่ กล้ามเนื้ออ่อนแรง^{2,6} ซึ่งอาจเกิดจากเซลล์ประสาทสั่งการส่วนบนหรือล่าง หรือทั้งสองร่วมกัน โดยอาการจากเซลล์ประสาทสั่งการส่วนบน (Upper motor neuron: UMN) เกิดจากการเสื่อมสภาพของเซลล์ประสาทในสมองชั้นนอก ได้แก่ รีเฟล็กซ์ไฮมิคติก (hyperreflexia) การเคลื่อนไหวที่ไม่คล่องแคล่ว การประสานของกล้ามเนื้อที่ผิดปกติ และกล้ามเนื้อเกร็ง (spasticity) เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบกลุ่มอาการจากการเสื่อมของเซลล์ประสาทสั่งการที่ควบคุมด้วยกล้ามเนื้อบัลบาร์ (bulbar) ได้แก่ การพูดไม่ชัด (dysarthria) และการกลืนลำบาก (dysphagia) ส่วนอาการจากเซลล์ประสาทสั่งการส่วนล่าง (Lower motor neuron: LMN) เกิดจากการเสื่อมสภาพของก้านสมองและไขสันหลัง ได้แก่ กล้ามเนื้อฝ่อ การกระตุกของกล้ามเนื้อ (fasciculations)² เป็นต้น โดยส่วนใหญ่มักเริ่มต้นจากอาการของจากเซลล์ประสาทสั่งการส่วนล่าง แบบไม่สมมาตรของแขนหรือขา เช่น มือหรือเท้าอ่อนแรง หรือเดินเท้าตก (foot drop) พบว่าร้อยละ 25 ของผู้ป่วย มีกลุ่มอาการที่เกิดจากกล้ามเนื้อบัลบาร์ ในขณะที่ประมาณร้อยละ 30-50 ของผู้ป่วยพบความบกพร่องทางสติปัญญาในระดับต่าง ๆ และร้อยละ 15-20 ของผู้ป่วยพบภาวะสมองเสื่อมส่วนหน้าส่วนขมับ (frontotemporal dementia หรือ Pick's disease) ทำให้ผู้ป่วยมีปัญหาในการคิดวิเคราะห์ และมีพฤติกรรมเปลี่ยนแปลง นอกจากนี้ยังพบอาการอื่น ได้แก่ ท้องผูก อาการชาหรือเสียวซ่า และอาการปวดจากการเคลื่อนไหวหรือกล้ามเนื้อเกร็ง²

การวินิจฉัยและการพยากรณ์โรค (diagnostic and prognosis)

เนื่องจากอาการและอาการแสดงของโรค ALS มีความหลากหลาย และมีลักษณะคล้ายกับโรคทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อชนิดอื่น ซึ่งในปัจจุบันยังไม่มีแนวทางการวินิจฉัยเฉพาะ ดังนั้นจึงต้องมีการซักประวัติและตรวจร่างกายอย่างละเอียด และมีการประเมินโดยใช้เกณฑ์การวินิจฉัยของเอลเอสโกเรียล (El Escorial) และอะวาจิ (Awaji) ที่ปรับปรุงร่วมกับการตรวจข้อบ่งชี้ทางชีวภาพ (biomarker) เช่น การตรวจระดับการเปลี่ยนแปลงของโปรตีนนิวโรฟิลาเมนต์ ไลต์ เชน (neurofilament light chain; NFL) เป็นต้น และใช้แบบประเมิน Amyotrophic Lateral Sclerosis

Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS – R) เพื่อประเมินความรุนแรงและการลุกลามของโรค ร่วมกับการตรวจคลื่นไฟฟ้ากล้ามเนื้อ (Electromyography: EMG) เพื่อวินิจฉัยแยกโรค โดยหากมีการขาดสัญญาณประสาทเฉียบพลันจะตรวจพบ "Fibrillation Potentials" และ "Positive Sharp Waves" ซึ่งบ่งชี้ว่าเส้นใยกล้ามเนื้อนั้นไม่ได้รับการกระตุ้นจากเส้นประสาท ในขณะที่หากมีการขาดสัญญาณประสาทเรื้อรังจะตรวจพบ "Motor Unit Action Potentials" (MUAPs) มีระยะเวลา (duration) ยาวขึ้น และมีรูปร่างซับซ้อน โดยการตรวจ EMG สามารถช่วยในการวินิจฉัยโรคได้ถึงร้อยละ 90 อีกทั้งยังสามารถระบุตำแหน่งการตัดขึ้นเนื้อที่เหมาะสมได้อีกด้วย นอกจากนี้ยังมีการตรวจด้วยคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (Magnetic resonance imaging: MRI) เพื่อช่วยคัดกรองแยกโรค การส่งตรวจทางพันธุกรรมในผู้ป่วยที่มีประวัติในครอบครัว และการตรวจทางพยาธิวิทยาเพื่อดูการปรากฏของ Bunina bodies เป็นต้น

แนวทางการรักษาและการจัดการทางคลินิก (medical treatment)

ปัจจุบันโรค ALS ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาด ดังนั้นหลักการรักษาสำคัญ คือการใช้แนวทางการรักษาแบบบูรณาการ เนื่องจากโรคนี้มีความซับซ้อนทางคลินิกและจิตสังคมของผู้ป่วยและครอบครัว ทั้งนี้สมาคมประสาทวิทยาแห่งสหรัฐอเมริกา (American Academy of Neurology; AAN) และสมาคมประสาทวิทยายุโรป (European Federation of Neurology Societies; EFNS) ได้เสนอแนวทางการจัดการทางคลินิกสำหรับโรค ALS อย่างครอบคลุมและเป็นระบบ โดยทั้งสมาคม AAN และ EFNS ต่างแนะนำตรงกันว่า ควรให้ผู้ป่วยได้เข้าถึงศูนย์ดูแลแบบสหสาขาวิชาชีพ (multidisciplinary)¹ การรักษาด้วยยา Riluzole และควรพิจารณาใส่สายอาหารผ่านกล้อง (percutaneous endoscopic gastrostomy; PEG) เมื่ออาการแย่ลงเพื่อรักษาน้ำหนักตัวก่อนปริมาณความจุปอด (vital capacity; VC) จะลดต่ำกว่าร้อยละ 50 รวมถึงการดูแลโดยใช้เครื่องช่วยหายใจแบบไม่ใส่ท่อช่วยหายใจ (non-invasive ventilation; NIV) เพื่อบรรเทาอาการหายใจลำบากและช่วยยืดอายุการอยู่รอด⁵

โดยยาที่ได้รับการรับรองจากองค์การอาหารและยาสหรัฐอเมริกา (Food and Drug Administration; FDA) มีอยู่ 2 รายการที่ถือเป็นการรักษาแบบเปลี่ยนแปลงโรค (disease-modifying) ได้แก่ riluzole และ edaravone^{2,7} ซึ่งยาทั้งสองชนิดนี้สามารถยืดอายุขัยได้เพียงเล็กน้อย โดยเชื่อว่ายา riluzole จะช่วยลดการทำลายเซลล์ประสาทจากกลูตาเมต⁷ เป็นยาตัวเดียวที่ช่วยเพิ่มอัตราการรอดชีวิตโดยรวม และชะลอการดำเนินโรคได้ดีที่สุดในผู้ป่วยที่มีอาการไม่เกิน 5 ปี มีปริมาณความจุปอดมากกว่าร้อยละ 60 ของค่าที่คาดไว้และยังไม่ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ ในส่วนของยา edaravone ทำงานโดยมีฤทธิ์เป็นสารปกป้องระบบประสาท

(neuroprotective) ซึ่งช่วยป้องกันความเสียหายจากความเครียดออกซิเดชันต่อเซลล์ประสาท ทำหน้าที่เป็นสารต้านอนุมูลอิสระและดักจับอนุมูลอิสระ⁷ ยาให้ผลดีในผู้ป่วยระยะแรกที่มีอาการไม่เกิน 2 ปี ดำรงชีวิตได้อย่างอิสระ ค่าปริมาณความจุปอด > ร้อยละ 80 และคะแนน ALSFRS-R อย่างน้อย 2 ใน 4 คะแนนในแต่ละข้อประเมิน นอกจากนี้ ยังมีการรักษาแบบสนับสนุนด้วยยา (supportive pharmacologic therapies) เป็นการใช้ยาเพื่อบรรเทาอาการต่าง ๆ เช่น ตะคริว และยาคลายกล้ามเนื้อ เช่น baclofen หรือ tizanidine เพื่อบรรเทาอาการกล้ามเนื้อกระตุกและเกร็ง⁷ เป็นต้น

นอกเหนือจากการรักษาด้วยยาแล้ว ในประเทศสหรัฐอเมริกา ซึ่งใช้โมเดลของการร่วมมือแบบสหสาขาวิชาชีพที่ประกอบด้วยทีมผู้เชี่ยวชาญ แพทย์ระบบทางเดินหายใจ พยาบาล นักกายภาพ นักโภชนาการ นักกิจกรรมบำบัด นักบำบัดการพูด และภาษา และนักสังคมสงเคราะห์ ซึ่งเป็นโมเดลที่เรียกว่า “one stop shop” และคลินิก ALS ศิริราชได้ใช้โมเดลคล้ายกัน โดยรวมผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้องดังกล่าว เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเพื่อเน้นผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง เพิ่มโอกาสให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่มีคุณภาพและประสิทธิภาพมากขึ้น^{7H}

บทบาทพยาบาลหน่วยตรวจรักษาผู้ป่วยนอก

การดูแลผู้ป่วยโรค ALS เป็นความท้าทายสำคัญของวิชาชีพพยาบาล เนื่องจากโรคมีลักษณะดำเนินอย่างต่อเนื่องและไม่สามารถรักษาให้หายขาด ทำให้ผู้ป่วยต้องมาติดตามอาการที่คลินิก ALS อย่างต่อเนื่อง ดังนั้น พยาบาลผู้ป่วยนอกจึงต้องใช้ทั้งองค์ความรู้ทางวิทยาศาสตร์และศิลปะในการดูแลผู้ป่วย ต้องมีความสามารถในการประเมินภาวะสุขภาพแบบองค์รวม ใช้กระบวนการพยาบาลอย่างเป็นระบบ และประสานงานกับทีมสหสาขาวิชาชีพอย่างมีประสิทธิภาพ การสื่อสารที่มีความเห็นอกเห็นใจ (empathic communication) ถือเป็นทักษะสำคัญที่ช่วยสร้างความไว้วางใจและความร่วมมือในการดูแล นอกจากนี้การพยาบาลผู้ป่วยโรค ALS ไม่ได้มุ่งเพียงการบรรเทาอาการทางกาย แต่ยังต้องเข้าใจความทุกข์ทางใจ ความหวัง และความกลัวของผู้ป่วยและครอบครัวในทุกระยะ โดยมีบทบาทการดูแลดังนี้

การประเมินและติดตามอาการ (symptoms assessment)

พยาบาลเป็นบุคลากรที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดตั้งแต่กระบวนการคัดกรองจนถึงจำหน่าย พยาบาลจะประเมินผู้ป่วยก่อนพบแพทย์ หากพบว่าระหว่างรอตรวจผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลง เช่น สัญญาณชีพผิดปกติ มีอาการหอบเหนื่อย หายใจเร็ว ซึม อ่อนแรงมากขึ้น พยาบาลต้องแก้ไขและให้การพยาบาลเบื้องต้น และรีบรายงานแพทย์หรือปรึกษาส่งตรวจห้องฉุกเฉิน ในกรณีผู้ป่วยอาการคงที่ พยาบาลจะประเมินตามแบบคัดกรอง และสมรรถภาพทางกายของผู้ป่วยด้วยแบบประเมิน ALSFRS – R จำนวน 12 หัวข้อ

ครอบคลุม การพูด การกลืน การใช้กล้ามเนื้อ การหายใจ และกิจกรรมในชีวิตประจำวัน ในแต่ละข้อมีคะแนน 0-4 คะแนน โดยคะแนนเต็ม 4 หมายถึงผู้ป่วยยังคงมีสมรรถภาพคงเหลือปกติ และคะแนนที่ต่ำลงแสดงถึงผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงการเสื่อมของสมรรถภาพกายที่มากขึ้น หากพบว่าผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงหรือมีภาวะแทรกซ้อนเพิ่ม พยาบาลต้องปรึกษาทีมเพื่อปรับแผนในการดูแลผู้ป่วยให้เหมาะสมตามระยะของโรค

การเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนจากภาวะกล้ามเนื้ออ่อนแรง (complications prevention)

ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยในผู้ป่วยโรค ALS คือ อันตรัยจากการพลัดตกหกล้ม เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ตามปกติ ต้องพึ่งพาอุปกรณ์ช่วยเดิน และผู้ดูแลช่วยพยุงมากขึ้น พยาบาลจึงต้องติดตามสมรรถภาพของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหวของผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง หากประเมินพบคะแนน ALSFRS-R ในข้อ 7-9 ที่เกี่ยวข้องกับการใช้กล้ามเนื้อในการเคลื่อนไหวลดลง ต้องให้ความรู้และเสริมความตระหนักญาติในการเฝ้าระวังการเกิดอุบัติเหตุ และปรับสิ่งแวดล้อมในบ้านให้เหมาะสม สะดวกและปลอดภัยต่อผู้ป่วย เช่น การติดตั้งจับตามทางเดิน การรักษาพื้นทางเดินให้แห้งอยู่เสมอ มีแสงไฟสว่างในบ้านเพียงพอ การปรับที่นอนให้สะดวกต่อการเข้าห้องน้ำหรือย้ายที่นอนมาอยู่ชั้น 1 เพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเดินขึ้นบันได ปรับเตียงให้อยู่ในระดับต่ำสุดและยกราวกันเตียงขึ้นเสมอ จัดอุปกรณ์จำเป็นให้อยู่ใกล้มือ นอกจากนี้ ควรให้คำแนะนำในการป้องกันการเกิดแผลกดทับในผู้ป่วยที่นอนเตียง โดยการเปลี่ยนท่าทางผู้ป่วยทุก 1-2 ชั่วโมง จัดท่าทางให้เหมาะสมเพื่อลดแรงกดทับ การใช้อุปกรณ์ลดแรงกดทับ เช่น ที่นอนลม เบาะรองนั่ง การทำความสะอาดผิวหนังด้วยสบู่อ่อนหรือทาโลชั่นเพิ่มความชุ่มชื้น และแนะนำญาติตรวจดูผิวหนังผู้ป่วยเป็นประจำเพื่อสังเกตการเปลี่ยนแปลง เป็นต้น

การให้ข้อมูลการดูแลด้านโภชนาการและการดูแลช่องปาก

ผู้ป่วย ALS มักกล้ามเนื้อที่ใช้เคี้ยวและกลืนอ่อนแรง ทำให้กลืนลำบาก (dysphagia) ทำให้น้ำหนักลดลงและส่งผลกระทบต่อสุขภาพ พยาบาลต้องประเมินน้ำหนักผู้ป่วยทุกครั้งทีนติดตามอาการ กรณีที่ผู้ป่วยยังสามารถรับประทานอาหารได้เอง ควรแนะนำให้ปรับเปลี่ยนชนิดอาหารให้เหมาะสมเพื่อช่วยให้ได้รับสารอาหารครบถ้วน ปรับความหนืดของอาหารให้เหมาะสมกับความสามารถในการกลืน เลือกเนื้อสัมผัสอาหารนิ่ม ไม่แข็งหรือเหลวเกินไป เคี้ยวง่าย ปรับวิธีการรับประทานอาหาร ค่อย ๆ เคี้ยวและกลืนเพื่อป้องกันการสำลัก หลีกเลี่ยงอาหารที่กระตุ้นการไอ เช่น ของทอด เป็นต้น ตามแนวปฏิบัติของสมาคม AAN และ EFNS แนะนำให้ใส่สายให้อาหารทางสายยาง เมื่อผู้ป่วยน้ำหนักลดลงร้อยละ 10 มีดัชนีมวลกายต่ำกว่า 18.5 กก./ม² และก่อนที่ความจุปอดจะลดลงต่ำกว่าร้อยละ 50 ของค่าที่คาดไว้ คือการใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง

(percutaneous endoscopic gastrostomy: PEG)^{2,9} ซึ่งเป็นทางเลือกที่ช่วยรักษาภาวะโภชนาการและเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้ พยาบาลต้องประเมินความรู้และทักษะของผู้ป่วยหรือผู้ดูแลในการให้อาหารทางสายยางที่ถูกต้อง การให้อาหารตามปริมาณที่นักโภชนาการแนะนำ การจัดทำขณะให้อาหารทางสายยาง และการดูแลสาย PEG เป็นต้น และให้ความรู้เรื่องการดูแลช่องปาก เช่น การทำความสะอาดหลังรับประทานอาหารทุกครั้งสำหรับผู้ป่วยที่รับประทานอาหารทางปาก และอย่างน้อยวันละครึ่งสำหรับผู้ป่วยที่รับประทานอาหารทางอื่น แนะนำให้ใช้แปรงสีฟันขนนุ่ม และผลิตภัณฑ์ที่ไม่มีแอลกอฮอล์ ทำความสะอาดฟันปลอมทุกวันและถอดฟันปลอมตอนกลางคืน สังเกตอาการของการติดเชื้อราและรายงานอาการผิดปกติให้แพทย์ทราบ แนะนำดื่มน้ำที่ละน้อยบ่อย ๆ หลีกเลี่ยงกาแฟหรือชา และเครื่องดื่มร้อนหรือเย็นจัด⁵

การดูแลระบบทางเดินหายใจ

ผู้ป่วย ALS มักเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังเนื่องจากกล้ามเนื้อกะบังลมและกล้ามเนื้อระหว่างซี่โครงอ่อนแรง และการทำงานของกล้ามเนื้อเพดานอ่อนผิดปกติ (velopharyngeal insufficiency) ทำให้เกิดการหายใจที่ไม่มีประสิทธิภาพและเพิ่มความเสี่ยงต่อการสำลัก ภาวะล้มเหลวของระบบหายใจเป็นสาเหตุการเสียชีวิตที่พบบ่อยที่สุดในผู้ป่วยโรค ALS ดังนั้น ผู้ป่วยจึงต้องได้รับการตรวจสมรรถภาพปอด (spirometry) ทุก 3 เดือน² และมีการวางแผนการใช้อุปกรณ์การช่วยหายใจ การใช้เครื่องช่วยหายใจแบบไม่ใส่ท่อช่วยหายใจ และการใส่ท่อช่วยหายใจ นอกจากนี้ยังมีการตรวจการนอนหลับ (polysomnography) โดยแพทย์ระบบทางเดินหายใจในคลินิก พยาบาลมีบทบาทในการประเมินความรู้และความเข้าใจของผู้ป่วยและญาติในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เช่น การประเมินอาการของภาวะพร่องออกซิเจน การใช้หน้ากากออกซิเจนที่ถูกต้องเพื่อป้องกันการเกิดแผลกดทับ การให้ออกซิเจนชนิดต่าง ๆ การจัดท่านอนศีรษะสูง การดูดเสมหะ หรือการพ่นยาที่ถูกต้อง การเฝ้าระวังเมื่อเกิดภาวะฉุกเฉิน การประสานส่งต่อผู้ป่วยเมื่อเกิดภาวะวิกฤติ การเตรียมความพร้อมเรื่อง ยา อุปกรณ์ เอกสารสำคัญ หรือส่งเสริมการป้องกันโรคโดยการฉีดวัคซีนไข้หวัดใหญ่และวัคซีนป้องกันเชื้อปอดบวมร่วมด้วย²

การดูแลร่วมกันด้านกายภาพบำบัด (coordinating treatment)

กายภาพบำบัดสำหรับผู้ป่วย ALS มีบทบาทสำคัญในการช่วยรักษาและบรรเทาอาการของผู้ป่วย มุ่งเน้นเพื่อชะลอการเสื่อมของกล้ามเนื้อ เพิ่มความสามารถในการเคลื่อนไหว และลดอาการปวด พยาบาลมีบทบาทในการประเมินความรู้ความเข้าใจของผู้ป่วยและญาติหลังได้รับการบำบัด และช่วยเสริมความถูกต้องหากพบว่าผู้ป่วยยังไม่สามารถทำได้หรือติดปัญหาที่อาจทำให้ไม่สะดวกต่อการทำกายภาพที่บ้าน พยาบาลจะต้องประสานกับทีมนักกายภาพบำบัด

เพื่อปรับแผนให้เกิดความพร้อมและความเหมาะสม ทั้งในเรื่องสภาพแวดล้อมบ้าน อุปกรณ์ พื้นที่ในการทำกายภาพบำบัด หรือปรับเปลี่ยนวิธีให้เกิดความเหมาะสมในแต่ละบุคคล เพื่อให้ผู้ป่วยได้มีกำลังใจในการทำกายภาพมากขึ้น และเน้นย้ำวิธีป้องกันภาวะแทรกซ้อน เช่น แผลกดทับ ข้อติดแข็ง กล้ามเนื้อลีบ เป็นต้นและที่สำคัญคือการกล่าวชื่นชมทั้งผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อให้มีกำลังใจและให้ความร่วมมือในการทำกายภาพบำบัดต่อไป

การสนับสนุนด้านจิตใจและสังคม (psychological support)

การให้การสนับสนุนทางอารมณ์แก่ผู้ป่วยและครอบครัวในการปรับตัวต่อโรคและการรักษา มีความสำคัญอย่างมาก เนื่องจากอาการทางคลินิกส่งผลกระทบต่อดำรงชีวิตของผู้ป่วยที่เปลี่ยนไป เช่น จากที่เคยช่วยเหลือตัวเองได้ดี กลายเป็นพึ่งพาการช่วยเหลือจากผู้อื่นมากขึ้น ผู้ป่วยบางคนมีน้ำลายไหลยืดตลอดเวลา มีปัญหาในการสื่อสาร คำรักษา หรือผู้ป่วยบางคนได้รับการใส่สายให้อาหารทางสายยาง เป็นต้น จากการดำเนินของโรคที่เป็นไปอย่างต่อเนื่อง ผู้ป่วยอาจรู้สึกท้อ เครียด วิตกกังวล สูญเสียภาพลักษณ์ และเกิดภาวะซึมเศร้าได้¹⁰ พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการประเมินภาวะเครียด ซึมเศร้าของผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง เพื่อค้นหาปัญหาที่ผู้ป่วยหรือครอบครัวกำลังเผชิญ และเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ระบาย พยาบาลควรรับฟังอย่างตั้งใจโดยไม่ตัดสิน และประสานงานกับทีมเพื่อช่วยแก้ไขปัญหา เช่น หากผู้ป่วยกังวลเรื่องสิทธิการรักษา ค่ายา ค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ความเกรงใจบุตรหลานที่ต้องมาดูแล ความรู้สึกไร้ค่าในตัวเอง พยาบาลต้องช่วยประสานงานแพทย์ จัดเตรียมเอกสารใบส่งตัว ใบรับรองความพิการ ใบบันทึกข้อความ ประสานหน่วยสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลช่วยคำรักษา หรือประสานส่งต่อศูนย์ดูแลใกล้บ้านให้แก่ผู้ป่วย พร้อมทั้งสร้างสัมพันธ์ภาพและเสริมสร้างกำลังใจให้แก่ผู้ป่วยและครอบครัวเพื่อลดความกังวล

การดูแลแบบประคับประคองและระยะท้ายของชีวิต (palliative and end-of-life care)

หลังจากผู้ป่วยและญาติทราบถึงพยาธิวิทยาและการดำเนินโรคแล้ว พยาบาลต้องเริ่มวางแผนการดูแลล่วงหน้า (Advance care planning: ACP) ร่วมกับผู้ป่วยและครอบครัวเกี่ยวกับเป้าหมายในการรักษา และการดูแลแบบประคับประคอง² เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถแบ่งปันความต้องการของตนเองได้สอดคล้องกับค่านิยมและเป้าหมายในชีวิต¹⁰ อย่างไรก็ตามการพูดคุยเกี่ยวกับระยะสุดท้ายของชีวิตเป็นสิ่งที่ท้าทายและต้องระมัดระวัง พยาบาลผู้เป็นสื่อกลางสำคัญที่มีความใกล้ชิดทั้งต่อผู้ป่วยและครอบครัว ต้องมีความรู้และทักษะการสื่อสารในการให้ข้อมูล เปิดโอกาสให้ผู้ป่วย ถาม-ตอบ และวางแผนชีวิตของตนเอง พร้อมทั้งเคารพการตัดสินใจต่อตัวผู้ป่วยและครอบครัว ทั้งนี้ยังสามารถให้ข้อมูลและอธิบายเกี่ยวกับหนังสือแสดงเจตนาขอเลือกรับบริการสาธารณสุขในวาระสุดท้ายของชีวิตเพื่อขอจากไปตามวิถีธรรมชาติ (living will) ให้เข้าใจอย่างละเอียดในตอน

ที่ผู้ป่วยยังมีสติสัมปชัญญะครบสมบูรณ์ พร้อมช่วยประสานงานกับทีม Palliative care แนะนำการจัดเตรียมเอกสารต่าง ๆ ของผู้ป่วยเมื่อวาระสุดท้ายมาถึง

สรุป

โรค ALS เป็นโรคที่เกิดจากความเสื่อมของระบบประสาทที่ส่งผลให้เกิดภาวะกล้ามเนื้ออ่อนแรงและดำเนินโรครุนแรงจนถึงภาวะหายใจล้มเหลวได้ ปัจจุบันยังไม่มียาที่รักษาให้หายขาด แนวทางการดูแลที่ดีที่สุดตามแนวปฏิบัติที่ใช้ในปัจจุบันคือการดูแลแบบทีมสหสาขาวิชาชีพ เพื่อมุ่งเน้นให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี และเพิ่มโอกาสในการเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ¹ พยาบาลผู้ป่วยนอกจึงมีความสำคัญต่อการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในทุกระยะของโรค การมีความรู้ ความเข้าใจ และให้การดูแลผู้ป่วยครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ทำให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างครบถ้วนและมีศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์จนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต

เอกสารอ้างอิง

1. de Almeida FEO, do Carmo Santana AK, de Carvalho FO. Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci.* 2021;42(3):911-23.
2. Brotman RG, Moreno-Escobar MC, Joseph J, Munakomi S, Pawar G. Amyotrophic lateral sclerosis. [Updated 2024 Feb 12]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556151>
3. González-Sánchez M, Ramírez-Expósito MJ, Martínez-Martos JM. Pathophysiology, Clinical heterogeneity, and therapeutic advances in amyotrophic lateral sclerosis: A comprehensive review of molecular mechanisms, diagnostic challenges, and multidisciplinary management strategies. *Life (Basel).* 2025;15(4).
4. Meyer T. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) - diagnosis, course of disease and treatment options. *Dtsch Med Wochenschr.* 2021;146(24-25):1613-8.
5. Ilieva H, Vullaganti M, Kwan J. Advances in molecular pathology, diagnosis, and treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *British Med J.* 2023;383: e075037.
6. Van Es MA. Chapter One - Amyotrophic lateral sclerosis; clinical features, differential diagnosis and pathology. In: Shaw PJ, Kirby J, editors. *International Review of Neurobiology.* 176: Academic Press; 2024. p. 1-47.
7. Vacca VM Jr. Amyotrophic lateral sclerosis: Nursing care and considerations. *Nursing* 2025. 2020;50(6):32-9
8. Gupta D, Vagha S, Dhingra H, Shirsath H. Advances in understanding and treating amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A comprehensive review. *Cureus.* 2023;15(11):e48691.

9. Sulistyo A, Abrahao A, Freitas ME, Ritsma B, Zinman L. Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2023;8(8): Cd004030.

10. Mercadante S, Al-Husinat L. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *J Pain Symptom Manage.* 2023;66(4): e485-e99.