

แนวทางการดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมระยะท้ายแบบประคับประคอง

โรคสมองเสื่อมเป็นโรคที่มีระยะเวลาเหลืออยู่จำกัด (life-limiting disease) การดูแลแบบประคับประคองจะช่วยตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวได้ ที่ผ่านมาการดูแลและการวิจัยด้านการดูแลแบบประคับประคองทำเฉพาะผู้ป่วยมะเร็งเป็นส่วนใหญ่ และพบว่าการดูแลแบบการดูแลแบบประคับประคอง ช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตและอาจช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตได้นานมากขึ้น ความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคสมองเสื่อมและผู้ป่วยโรคมะเร็งมีความแตกต่างกัน การดำเนินโรคของผู้ป่วยมะเร็งเป็นรูปธรรมอย่างชัดเจน พบว่า ร่างกายผู้ป่วยจะค่อยๆ เสื่อมถอยลง โดยเฉพาะในช่วงเดือนและสัปดาห์สุดท้ายก่อนเสียชีวิต แต่สำหรับผู้ป่วยโรคสมองเสื่อมถึงแม้ว่าการทำหน้าที่ด้านร่างกายจะเสื่อมถอยลง โรคมีการลุกลามเพิ่มมากขึ้น แต่ระยะเวลาในการมีชีวิตจะยาวนานกว่า และคาดการณ์ระยะเวลาในการเสียชีวิตได้ไม่ชัดเจน แต่ในระยะสุดท้ายผู้ป่วยโรคสมองเสื่อมจะเสียชีวิตได้ง่ายๆ จากภาวะปอดอักเสบ การได้รับสารน้ำและอาหาร ไม่เพียงพอ หรือจากโรคร่วม (comorbid disease) จึงยากแก่การพยากรณ์โรค (prognostication) ซึ่งแนวทางการดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมแบบประคับประคอง มี 11 ด้าน (Jenny T Van der Steen et al., 2015) ดังต่อไปนี้

1. ความเหมาะสมหรือประโยชน์ต่อการได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (applicability of palliative care) ความเป็นจริงโรคสมองเสื่อม เป็นโรคระยะท้าย (terminal condition) มีลักษณะเป็นโรคเรื้อรัง (chronic disease) และเป็นปัญหาสำหรับผู้สูงอายุ อย่างไรก็ตามต้องยอมรับว่า เหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นตามธรรมชาติในช่วงสุดท้ายเป็นปัญหาที่คาดว่าจะเกิดในอนาคต และต้องผลักดันให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างเหมาะสม ช่วยดูแลให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถทำหน้าที่ทางด้านร่างกายและสุขสบายได้มากที่สุด เป็นเป้าหมายในการดูแลแบบประคับประคองนำมาปรับใช้ในการดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมได้อย่างเหมาะสม ด้วยความเจ็บป่วยที่มีความแตกต่างจากผู้ป่วยโรคมะเร็ง ให้ความสำคัญกับเป้าหมายการดูแล ที่อาจมีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยโรคสมองเสื่อม มี 2 ลักษณะคือ

1.1 การดูแลเบื้องต้นที่ปัญหาไม่ซับซ้อนด้วย palliative care approach หมายถึง การรักษาและการดูแลผู้ป่วยโรคสมองเสื่อม ประกอบด้วย การรักษาพฤติกรรมที่เป็นปัญหาและอาการประสาทจิตเวช (neuropsychiatric symptoms) การรักษา โรคร่วม และปัญหาสุขภาพที่มักเกิดขึ้นพร้อมกันหลายอย่าง

1.2 เมื่อปัญหาการดูแลซับซ้อนขึ้นควรปรึกษาผู้เชี่ยวชาญด้านการประคับประคอง (specialist palliative care)

2. การดูแลโดยยึดบุคคลเป็นศูนย์กลาง (person-centered care) การสื่อสารและร่วมกันตัดสินใจ (communication and shared decision making) รับรู้ปัญหาการดูแลโรคสมองเสื่อม โดยทบทวนปัญหาการดูแลจากมุมมองผู้ป่วย ปรับการดูแลด้วยการใช้แนวคิดที่ยึดบุคคลเป็นศูนย์กลาง การตัดสินใจร่วมกันระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และผู้ดูแล เป็นเป้าหมายสำคัญ ทีมสุขภาพควรค้นหาความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว ตามวิถีโคจรความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น และช่วยให้ได้รับดูแลแบบประคับประคองควบคู่กันไปด้วย การตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยสมองเสื่อมและครอบครัวมีความเฉพาะและหลากหลาย การดูแลตามวิถีโคจรความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมีความสำคัญอย่างยิ่ง สถานที่ในการดูแลตามที่ผู้ป่วยได้ระบุความต้องการไว้เป็นหลักการสำคัญที่เราควรปฏิบัติตาม แต่ดีที่สุดควรคำนึงถึงความปลอดภัย ภาระผู้ดูแลและครอบครัว ประเมินผลดีผลเสียประกอบการพิจารณาตัดสินใจอีกครั้งตามความเหมาะสม นอกจากนี้สหสาขาวิชาชีพร่วมกันดูแล โดยยึดความต้องการผู้ป่วยและครอบครัวเป็นพื้นฐานสำคัญ

3. การกำหนดเป้าหมายการดูแล (setting care goal) และแผนการดูแลล่วงหน้า (advance care plan) การเรียงลำดับตามความสำคัญของปัญหาตามเป้าหมายการดูแลที่กำหนด จะเป็นแนวทางในการดูแลและประเมินได้อย่างเหมาะสม การคาดการณ์การดำเนินของโรคในอนาคต จะช่วยในการวางแผนการดูแลล่วงหน้า ภายใต้อาการความต้องการ คุณค่า ความเชื่อของผู้ป่วยได้ รูปแบบของการวางแผนดูแลล่วงหน้า มีความหลากหลายตามความต้องการ การชี้แจงรายละเอียดขึ้นอยู่กับสถานการณ์ ระยะของโรค และความแตกต่างด้านบุคคล สำหรับผู้ป่วยสมองเสื่อมระดับเล็กน้อย ผู้ป่วยต้องการการสนับสนุนเพื่อวางแผนการดูแลในอนาคต สำหรับผู้ป่วยสมองเสื่อมระดับรุนแรงมากขึ้น เมื่อความตายใกล้มาถึง การดูแลผู้ป่วยที่ดีที่สุดคือการดูแลให้สุขสบายไม่ทุกข์ทรมาน การวางแผนดูแลล่วงหน้าเป็นกระบวนการ ที่ยึดความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวเป็นสำคัญและเปลี่ยนแปลงไปตามสภาวะโรคที่เปลี่ยนแปลงไป แผนการดูแลควรจะมีการบันทึกและเก็บไว้เพื่อสื่อสารส่งต่อให้ทุกสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้องได้รับรู้ ถึงแม้ระยะของโรคจะเปลี่ยนไป

4. การดูแลต่อเนื่อง (continuity of care) ควรได้รับการส่งต่อและดูแลต่อเนื่องส่งต่อการดูแลให้ทุกสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้อง ผู้ป่วยทุกคนควรได้รับประโยชน์จากการประสานการดูแลจากทีมตั้งแต่เริ่มต้น การส่งต่อระหว่างหน่วยงาน ควรมีการสื่อสารเกี่ยวกับแผนการดูแลร่วมกันระหว่างทีมสุขภาพ ผู้ดูแล ผู้ป่วยและ ครอบครัว

5. การทำนายระยะเวลาที่เหลืออยู่ (prognostication) และการยอมรับว่าผู้ป่วยกำลังจะเสียชีวิต (timely recognition of dying) การสื่อสารเรื่องธรรมชาติของโรคในระยะสุดท้าย อาการก่อนตาย ในช่วงเวลาที่เหมาะสม จะช่วยเตรียมความพร้อมด้านความรู้สึกรู้สึกของผู้ป่วยและครอบครัวในอนาคต การทำนายระยะเวลาที่เหลืออยู่ของผู้ป่วยโรคสมองเสื่อมยากและมีความท้าทายมากกว่าผู้ป่วย

โรคมะเร็ง ควรทำนายโดยใช้ประสิทธิภาพการประเมิน/ตัดสินใจจากอาการทางคลินิก และเครื่องมือสำหรับการทำนายอัตราการตาย สามารถนำไปใช้ในการสื่อสารการพยากรณ์โรคกับครอบครัวได้มากขึ้น

6. หลีกเลี่ยงการรักษาที่รุกราน (avoiding overly aggressive) การรักษาที่ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์ เป็นการระ (burdensome or futile treatment) ส่งต่อข้อมูลผู้ป่วยให้โรงพยาบาลถึงความเสี่ยงและประโยชน์ที่ได้จากการที่ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์ และควรพิจารณาเป้าหมายการดูแลของผู้ป่วยและครอบครัว และระยะการดำเนินของโรคเป็นสำคัญ

7. รักษาอาการที่ไม่สุขสบายอย่างดีที่สุด (optimal treatment of symptoms and providing comfort) ให้การดูแลแบบองค์รวม รักษาอาการไม่สุขสบายที่เกิดขึ้น เช่น อาการปวด

8. การสนับสนุนทางจิตสังคมและจิตวิญญาณ (psychosocial and spiritual support) สมองเลียมในระดับเล็กน้อย ผู้ป่วยยังรับรู้การเจ็บป่วยของตัวเอง ดังนั้นผู้ป่วยและครอบครัวควรได้รับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์

9. การดูแลครอบครัวและการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล (family care and involvement) ครอบครัวอาจทุกข์ทรมานจากภาระการดูแลผู้ป่วยสมองเลียม ต้องคืนระหว่าง การดูแลและการทำหน้าที่อื่นๆ ทางสังคม ดังนั้นจึงจำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนด้านสังคม

10. การให้ความรู้กับทีมสุขภาพ (education of the health care team) ทีมสุขภาพและจิตอาสา ควรมีความรู้ ทักษะในการดูแลแบบประคับประคองเบื้องต้น (palliative care approach) ในการดูแลผู้ป่วยสมองเลียมได้ สมรรถนะหลักในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้คือข้อ 1-9 จากที่กล่าวมาข้างต้น ทีมสุขภาพควรมีทุกสมรรถนะ อย่างน้อยควรมี ทักษะในการดูแลแบบประคับประคองขั้นพื้นฐาน

11. ประเด็นด้านสังคมและจริยธรรม (societal and ethical issues) ผู้ป่วยสมองเลียมควร เข้าถึงการดูแลแบบประคับประคองได้ทุกที่เมื่อการรักษาไม่ตอบสนอง