

ภาวะใกล้ตายและความตายในเด็ก (Dying & Death in Children)

ผศ.น.พ.ชาตรี วิบุรชชาติ*

“เด็กสามารถดำเนินชีวิตผ่านพ้นทุกสิ่งทุกอย่างได้ ตราบเท่าที่เขาได้รับรู้ความจริง
และมีคนที่รักเขาพร้อมร่วมรับรู้ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อเขาเป็นทุกข์”⁽¹⁾

Eda le Shan

การต้องเผชิญกับสภาวะที่ผู้ป่วยเด็กเสียชีวิต หรือ ใกล้เสียชีวิต เป็นสถานการณ์ที่กุมารแพทย์ไม่ยากพบ แต่เป็นเรื่องที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ นอกจากนั้นกุมารแพทย์ยัง ต้องเผชิญกับพ่อแม่และญาติของผู้ป่วย ที่อยู่ในสภาวะ เครียด เศร้า วิตกกังวล ในสถานการณ์เหล่านี้แพทย์อาจ มีความรู้สึกอึดอัด วิตกกังวล และต้อง การหลีกเลี่ยงออกไปจากบรรยากาศนั้น ทั้งๆ ที่ในภาวะการณนี้ผู้ป่วยและ ครอบครัวกำลังอยู่ในความทุกข์ ต้องการความช่วยเหลือ มากกว่าปกติ กุมารแพทย์จึงต้องมีความรู้ ความเข้าใจในการจัดการกับตนเองและ ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเด็ก และครอบครัวในสถานการณ์เช่นนี้ได้

เวชปฏิบัติในอดีตมักห้ามบอกเด็กเมื่อเขากำลัง จะเสียชีวิต เพราะต้องการปกป้องเด็ก โดยคิดไปว่าหาก เด็กทราบว่าเขากำลังจะตาย จะไม่สามารถทนได้

ในทางกลับกันจากการศึกษาเกี่ยวกับการเรียนรู้ และพัฒนาการทางจิตใจของเด็กเรื่องภาวะใกล้ตายและ ความตาย พบว่าแพทย์ควรบอกความจริงให้เด็กได้ทราบ และให้ความช่วยเหลือประคับประคอง ผ่านกระบวนการต่าง ๆ ที่เด็กจะต้องเผชิญ⁽²⁾

ความเข้าใจของเด็กเกี่ยวกับความตาย^(1,2)

Schonfel (1989) บรรยายว่าการที่จะเข้าใจความหมายของ “ความตาย” ประกอบด้วยความเข้าใจหลักคิด (concept) ของความตาย 4 ประการ คือ

1. Irreversibility การตายเป็นสิ่งที่ถาวร ไม่สามารถกลับฟื้นคืนได้อีก
2. Finality (non functionality) ความตายคือ สภาวะที่ร่างกายหยุดทำงานอย่างสมบูรณ์ หากเด็กยังไม่เข้าใจ

* หน่วยจิตเวชเด็กและวัยรุ่น ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล กรุงเทพมหานคร

ชัดเจน อาจเกิดความสับสนเช่น “ถ้าฉันตาย หัวใจของฉันหยุดเต้น แต่ถ้าไปนอนอยู่ในโรงศพคงร้อนและหายใจไม่ออก” ทำให้เกิดความกลัว วิตกกังวล

3. Inevitability (universality) ความตายเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ทุกคนต้องประสบ เป็นกฎตามธรรมชาติ

4. Causality เข้าใจว่าการตายจะต้องมีสาเหตุ

เด็กอายุ 2-3 ขวบ ยังไม่มีหลักคิดเกี่ยวกับความตาย นอกจากรู้ว่าคนนั้นหายไป เด็กที่อายุน้อยกว่า 5 ปี ยังเข้าใจว่า การตายเป็นสภาวะชั่วคราว สามารถกลับฟื้นคืนได้ เหมือนกับการนอนหลับหรือไปเที่ยวชั่วคราว ดังนั้นจึงเป็นเรื่องยากที่จะเตรียมเด็กเล็กในการเผชิญกับความตาย เด็กอาจพูดว่า “หนูจะตายแล้วเดี๋ยวหนูก็จะกลับมาอีก” การพยายามยืนยันกับเด็กว่า “ความตายนั่นไม่สามารถฟื้นคืนมาได้” จะทำให้เกิดสถานการณ์ที่ตึงเครียดกับทุกฝ่าย อีกทั้งเพิ่มความวิตกกังวลกับเด็กด้วย เด็กวัย 5-10 ปี สามารถเข้าใจหลักคิดเรื่องความตายในบางส่วนคือ เข้าใจว่ามีสาเหตุที่นำไปสู่ความตายและไม่สามารถฟื้นคืนได้อีก แต่ยังไม่มีความเข้าใจเรื่องความตายเป็นกฎตามธรรมชาติ จึงอาจมีความเข้าใจผิด เช่น คิดว่าการตายเป็นการถูกลงโทษจากการกระทำความผิด เช่น ทำให้รู้สึกผิด (guilt) เพราะไม่เชื่อฟังพ่อแม่ เช่น แอบไปกินเค็ม เป็นต้น

เด็ก อายุ 10-12 ปีขึ้นไป จึงจะมีความเข้าใจหลักคิดของความตายได้ครบทั้ง 4 ประการ

การตอบสนองของเด็กต่อสภาวะใกล้ตายของตนเอง

การตอบสนองทางอารมณ์และพฤติกรรมต่อสภาวะใกล้ตายของเด็กนั้น ขึ้นอยู่กับระดับความเข้าใจของเด็กเกี่ยวกับเรื่องความตาย ลักษณะการตอบสนองจะหลากหลายและแตกต่างกันมากเพราะเด็กแต่ละคนมีความต่างกัน อีกทั้งมีปัจจัยอีกมากมายที่มีผลต่อพฤติกรรมของเด็ก ครอบครัวและทีมผู้รักษา⁽²⁾

เด็กอายุ 0-5 ปี เด็กยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับความตาย

จะสนใจอยู่กับอาการไม่สบายจากการเจ็บป่วย จะแสดงปฏิกิริยาตอบสนองต่อการเจ็บป่วยและทำที่ของบุคคลรอบข้างในลักษณะของ “ความกังวล ในการแยกจาก” โดยมีพฤติกรรมถดถอย เด็กจะงอแง ขี้้อ้น เรียกร้อง ความสนใจ และพึ่งพิงมากขึ้น

อายุ 5-10 ปี มีความเข้าใจเรื่องความตายบางส่วน มีความกลัวอันตรายที่จะเกิดต่อร่างกาย กลัวเจ็บ กลัวเป็นแผล อาจแสดงพฤติกรรมถดถอย ก้าวร้าว หรือแสดงอาการเจ็บป่วยทางร่างกาย (somatic symptoms)

อายุ 10 ปีขึ้นไป ระดับพัฒนาการด้านการเรียนรู้ถึงระดับที่สามารถมีความคิดรวบยอดเหมือนผู้ใหญ่ เด็กวัยนี้จึงมีความคิด มีความเข้าใจเกี่ยวกับความตายได้สมบูรณ์ จะมีปฏิกิริยาต่อภาวะใกล้ตาย ตามลักษณะปฏิกิริยาต่อความสูญเสีย (reaction to loss) ตามที่ Elisabeth Kubler-Ross (1969) เคยบรรยายไว้ เด็กจะมีความกลัวต่ออันตรายที่เกิดกับร่างกายเด็กเขาอาจปฏิเสธความวิตกกังวล แต่กลับมีอาการซึมเศร้าหรือระบิดอารมณ์ หรือความโกรธเป็นครั้งคราว โดยเฉพาะอย่างยิ่งในวัยรุ่นแต่บางคนอาจมีความเด็ดเดี่ยวมั่นคง ในการเผชิญกับความตายอย่างน่าอัศจรรย์

ในเด็กโตและเด็กวัยรุ่น ส่วนใหญ่เมื่อรู้ว่าตัวเองกำลังจะตาย ทั้ง ๆ ที่ไม่มีใครบอกเขาจะสังเกตจากเด็กป่วยคนอื่นที่เคยมารักษาด้วยกัน จากการที่เคยเห็นอาการของเด็กที่เสียชีวิตและเปรียบเทียบกับตนเอง สังเกตจากปฏิกิริยาทำที่ของพ่อแม่ รวมทั้งทีมผู้รักษา อีกทั้งรู้จากวิธีการรักษาที่เปลี่ยนไป จึงมีความสำคัญอย่างยิ่งที่จะช่วยเหลือเขา โดยการช่วยให้เขาได้พูดเกี่ยวกับความคิดความรู้สึกของเขาเกี่ยวกับความตาย

เป็นสิ่งที่ยากมากสำหรับเด็กในการที่จะถามเกี่ยวกับเรื่องความตาย ทำนองเดียวกันก็ยากไม่น้อยกว่ากันสำหรับผู้ที่ถูกถามและต้องให้คำตอบ การพูดคุยกับผู้ป่วยเด็กเกี่ยวกับความตาย เป็นสิ่งที่ทุกคน อยากจะหลีกเลี่ยงขณะที่นั่งลงคุยกับเด็ก แพทย์อาจสัมผัสถึงความรู้สึกและ

อาจมีความรู้สึกหวาดกลัว เสรีหรือโกรธร่วมไปกับเด็ก หากแพทย์เข้าใจและสามารถทนต่อความรู้สึกนี้ได้ เด็กก็จะไม่ถูกโคดเคียว เขาจะมีผู้ช่วยให้เขาเผชิญกับช่วงเวลาที่ยากลำบากในอนาคต

แนวทางช่วยให้ผู้ดูแล สามารถทนต่อความคิดและความรู้สึกที่มีต่อเด็กที่โศกเศร้านั้น คือต้องได้รับสนับสนุนจากผู้ร่วมงาน เมื่อทราบชัดว่าเด็กกำลังจะตาย ควรให้มีการพูดคุยกันในห้องผู้รักษา เพื่อให้ผู้ดูแล ได้มีโอกาสพูดคุยเกี่ยวกับความรู้สึก และความคิด รวมถึงแนวทางช่วยเหลือเด็ก และครอบครัว ซึ่งนอกจากจะช่วยด้านอารมณ์ ความรู้สึกของแพทย์ผู้ดูแลแล้วยังช่วยในการวางแผนการช่วยเหลือเด็กและ ครอบครัวด้วย⁽³⁾

บางครั้งเด็กอาจถามบุคคลากรในห้องผู้รักษาว่า เขากำลังจะตายใช่หรือไม่ เนื่องจากเด็กมักไม่กล้าถาม ผู้ปกครองของตน ผู้ถูกถามจะต้องไม่วางเฉยต่อคำถามของเด็ก ควรบอกกับเด็กว่าจะขอกลับมาปรึกษา กับทีมผู้รักษาเพื่อหาคำตอบมาให้เขาและมาปรึกษากันในห้องผู้รักษาเพื่อหาคำตอบที่เหมาะสมและเป็นไปในทางเดียวกัน

ปฏิกิริยาของผู้ปกครอง

ปฏิกิริยาทั่วไปของผู้ปกครอง จะเป็นไปตามลำดับขั้นตอน เริ่มตั้งแต่ระยะก่อน ระหว่าง และหลังจากการเสียชีวิต เมื่อทราบวินิจฉัยหรือพยากรณ์โรค ผู้ปกครองอาจรู้สึกช็อกและปฏิเสธ ซึ่งอาจคงอยู่ไม่กี่วินาทีไปจนถึงหลายเดือน ตามด้วยระยะโกรธ เช่น “ทำไมต้องเป็นลูกฉัน?” หรือรู้สึกผิด เช่น “ถ้าเพียงแค่นั้น...” หลังจากนั้นอาจตามมาด้วยการตำหนิ เช่น “เขาอาจมีโอกา...” หลังจากนั้นตามด้วยความรู้สึกเศร้าคร่ำครวญต่อการที่จะต้องสูญเสีย และในที่สุดก็จะถึงระยะที่สามารถยอมรับตามความจริง⁽⁴⁾

ปฏิกิริยาของผู้ปกครองต่อการตายที่ปัจจุบันทันด่วน จะแตกต่างจากปฏิกิริยาต่อการตายที่ยาวนานเรื้อรัง

ดังนี้

ปฏิกิริยาต่อการตายที่ปัจจุบันทันด่วน

เมื่อเด็กเสียชีวิตอย่างรวดเร็ว เช่น หลังการเจ็บป่วยระยะสั้น ๆ ช่วงก่อนเด็กเสียชีวิต ผู้ปกครองจะมีความหวังไขว่ดวงใจมาก แต่จะยังมีความหวังอยู่มาก อาจมีความรู้สึกผิดและพยายาม ปฏิเสธว่าเด็กกำลังจะเสียชีวิต เมื่อเด็กเสียชีวิตผู้ปกครองอาจรู้สึกโกรธ ซึ่งอาจโยงไปถึง แพทย์ผู้รักษา แม้ว่าแพทย์อาจจะพยายามอย่างดีที่สุดก็ตาม ความโกรธอาจคงอยู่นานหากทีมผู้รักษาไม่สามารถสื่อสารหรือแสดงให้ผู้ปกครองรับรู้ได้ถึงความจริง เอาใจใส่ และมีการติดตามพูดคุยกับผู้ปกครองหลังจากนั้น

ผู้ปกครองอาจมีปฏิกิริยาได้หลายอย่างซึ่งเป็นปกติ เช่น ย้ายความรู้สึกความคาดหวังจากเด็กที่ตายไปยังเด็กอื่นที่ยังอยู่ หรืออยากมีลูกใหม่เพื่อทดแทน

ปฏิกิริยาต่อการตายที่ยาวนานเรื้อรัง

บางกรณีผู้ปกครองมีความเสียใจและมีปฏิกิริยาต่อการสูญเสียเกิดขึ้นแล้วเพราะคาดว่าเด็กจะ เสียชีวิตในไม่ช้า แต่เด็กกลับยังคงมีชีวิตอยู่อีกนานในสภาพโศกเศร้า จะเกิดภาวะที่เรียกว่า anticipatory grief และ pre-mature mourning ทำให้ผู้ปกครองลดความสนใจในเด็กที่กำลังจะเสียชีวิตลงและย้ายความรักความสนใจไปยังเด็กอื่นในครอบครัวแทน บางครั้งอาจเกิดความรู้สึกความคิดที่ทำให้ตนเองรู้สึกแย่ รู้สึกผิด เช่น บาง ครั้งผู้ปกครองเกิดความปรารถนาอยากให้เด็กเสียชีวิตไปเสียที เพื่อทุกฝ่ายจะได้หยุดความทรมานทุกข์เดือดร้อน รวมทั้งเรื่องค่าใช้จ่ายและเวลาที่เสียไป แต่ความคิดนี้จะทำให้ผู้ปกครองรู้สึกแย่ และต้องใช้กลไกทางจิต (defense mechanisms) เข้าช่วย เช่น reaction formation โดยหันมาปกป้องดูแลเด็กอย่างมากเกินควร หรือรู้สึก ผิดและระบายออกโดยเฝ้าถามซ้ำซากในคำถามที่ตอบได้ลำบาก หลังเด็กเสียชีวิต ผู้ปกครองจะเต็มไปด้วยความสงสาร

และอาจกลับมีความรักความอาวรณ์ เกิดขึ้นใหม่ ผู้ปกครองอาจมีความรู้สึกผสมกันระหว่างความรู้สึกปลดปล่อย (relief) และรู้สึกผิด

ปฏิกิริยาของพี่น้อง

พี่น้องที่อายุน้อยกว่า 5 ปี จะรู้สึกถึงการที่ผู้ปกครองเห็นห่างมากขึ้นและรู้สึกสูญเสียความรัก อาจมองการตายว่าเป็นการถูกทอดทิ้ง เป็นการลงโทษ เป็นความปรารถนาที่เป็นจริงของเขา (เมื่อพี่น้องทะเลาะกัน อาจมีความปรารถนาในขณะนั้นให้อีกฝ่ายหายไป) เด็กอายุ 5-10 ปี จะสนใจพี่น้องที่กำลังจะตายมากขึ้น และอาจกลัวว่าตนเองจะตายด้วย บางครั้งเด็กจะแสดงบทบาทของผู้ปกครองชั่วคราวในการปฏิบัติต่อพี่น้องของตนแม้แต่ด้วยรุ่นที่อาจมีปฏิกิริยาต่อการเห็นห่างของพ่อแม่ในช่วงนี้และอาจเกิดพฤติกรรมที่เป็นปัญหาก็ได้ ผู้ปกครองจึงต้องคำนึงไม่ละเลย

เด็กอาจมีความรู้สึกผิดที่รอคอยชีวิต หลังการตายของพี่น้อง ซึ่งบางคนอาจมีปัญหารุนแรง อาจเกิด conversion symptoms จากการได้รับแบบอย่าง (identify) อาการของผู้ตาย มีการศึกษาหนึ่งพบว่าร้อยละ 58 ของ conversion disorder ในเด็กเกี่ยวข้องกับปฏิกิริยาต่อการสูญเสียที่ยังไม่หาย (unresolved grief reaction)

ปฏิกิริยาของทีมผู้รักษา

ทีมผู้รักษาจะมีความกังวลเมื่อเผชิญหน้ากับเด็กที่กำลังจะตายและผู้ปกครองที่กำลังเศร้าโศกเสียใจ ทำให้มีแนวโน้มจะใช้วิธีถอยห่างและเสี่ยงที่จะคิดหรือพูดถึงประเด็นเรื่องความตายซึ่งจะเป็นอุปสรรคต่อการดูแลช่วยเหลือเด็กและครอบครัวในด้านอารมณ์จิตใจคือการช่วยให้ผู้ปกครองรู้สึกดีขึ้นและช่วยให้เด็ก สามารถเผชิญกับความวิตกกังวลของตนเอง สามารถมีความหวัง บ้าง ปกป้องความเป็นส่วนตัวและแก้ไข ความคิดความเข้าใจที่ผิดของเด็ก^(๕)

การดูแลช่วยเหลือเด็กใกล้ตาย

การพูดคุยกับผู้ปกครองเรื่องการเจ็บป่วย

สิ่งที่ยากที่สุดสำหรับแพทย์คือ การบอกกับผู้ปกครองว่าเด็กกำลังจะตายแพทย์ควรจัดสถานที่ ที่เป็นส่วนตัวและให้เวลาอย่างน้อยครึ่งชั่วโมงโดยไม่มีการจัดจังหวะจากโทรศัพท์หรืองานอื่นๆ เริ่มต้นจากการพูดถึงวินิจฉัยและธรรมชาติของโรคนั้น ๆ แล้วบอกถึงแนวทางรักษาที่มีอยู่ที่จะช่วยลดความเจ็บปวด หรืออาการบางอย่างที่เด็กเป็น หากหวั่นที่จะบอกให้ผู้ปกครองทราบว่ายังไม่มีการรักษาที่จะหายขาดได้ ในระหว่างการสนทนาให้หยุดเป็นระยะ เปิดโอกาสให้แสดงความรู้สึกหรือถามคำถาม โดยต้องระมัดระวังที่จะไม่ปิดกั้นการแสดงความเศร้าโศกเสียใจของผู้ปกครอง ถ้าผู้ปกครองถามว่าเด็กจะตายหรือไม่ แพทย์ควรตอบว่าเด็กกำลังจะตายถ้าไม่ถาม แพทย์ควรหาจังหวะที่จะบอกให้ทราบว่าโรคจะลุกลามขึ้นและเด็กจะเสียชีวิตในที่สุด ต้องระลึกไว้เสมอว่าผู้ปกครองอาจไม่เข้าใจหรือยังไม่ยอมรับในสิ่งที่พูดคุยกัน

แพทย์ไม่ควรปิดการสนทนาทันที แต่ควรอยู่กับผู้ปกครองอีกระยะหนึ่ง ขณะที่เขารู้สึกตกใจ โกรธ หรือเศร้าโศก บอกให้ทราบถึงแผนการการรักษา และพยายามให้ผู้ปกครองรู้สึกมีส่วนร่วม ในการตัดสินใจ และให้การรักษา

ในการพูดคุยครั้งต่อมาแพทย์ควรบอกให้ผู้ปกครองทราบว่าอาการของโรคจะดำเนินไปอย่างไร เพื่อให้ผู้ปกครองสามารถคาดการณ์ได้ และทราบถึงความต้องการของเด็กในระยะนั้น ๆ และตอบสนอง ได้เหมาะสม

การพูดคุยกับเด็ก

การพูดคุยกับเด็กเกี่ยวกับความตายโดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กเล็ก จะต้องได้รับฟังความคิดเห็นของผู้ปกครองก่อนและยอมรับในความต้องการของผู้ปกครองเสมอ ไม่มีสูตรสำเร็จว่าเด็กคนใดควรบอก หรือ

ไม่ควรบอกแนวทางหนึ่งที่มีประโยชน์มากคือปรึกษาหารือกับผู้ปกครองว่า หากเด็กถามว่าเขาจะตายหรือไม่ เขาจะอย่างไร ซึ่งการตอบนั้นมีแนวทางหลายขั้นตอนคือ^(4,6)

ขั้นที่หนึ่ง คุยกับเด็กให้ชัดเจนถึงเหตุผลที่เขาถามคำถามนั้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กเล็ก เขาอาจไม่ได้ถามหรือพูดถึงเรื่องความตายด้วยความเข้าใจหรือความรู้สึกตามแบบของผู้ใหญ่ อาจเป็นเพียง การตอบสนองในท่าทางวิตกกังวลของผู้ปกครองหรือทีมผู้รักษา ห่วงเรื่องเจ็บเหงา ฯลฯ ให้โอกาสเด็กที่จะพูดคุยเกี่ยวกับเรื่องที่เขาเป็นห่วง กังวลในครั้งต่อไป

ขั้นที่สอง ถ้าผู้ปกครองต้องการให้เด็กทราบว่า การเจ็บป่วยของเขาจะทำให้เขาเสียชีวิต ควรให้การพูดกับเด็กเป็นลักษณะการสนทนากัน ไม่ใช่การประกาศให้เด็กทราบ เด็กบางคนอาจไม่เข้าใจ หรือไม่ต้องการทราบความจริงก็ไม่ควรบอก สำหรับบางคนจะค่อยๆ เข้าใจถึงสถานการณ์ ควรค่อยๆ บอกให้เด็กทราบ การบอกในครั้งเดียวอาจเร็วเกินไป

ขั้นที่สาม ต้องให้ความหวังกับเด็กด้วย ให้เด็กทราบว่าแม้โรคระทำให้เขาเสียชีวิตแต่ให้เด็กรู้ว่าแพทย์จะให้การรักษาดูแลเขาอย่างเต็มที่ ต้องตกลงกับผู้ปกครองถึงแนวทางการบอก และผู้ที่สมควรจะเป็นคนบอกกับเด็ก ซึ่งอาจไม่ใช่แพทย์แต่อาจเป็นบุคคลในครอบครัวที่เด็กใกล้ชิดและเข้าใจความรู้สึกของเด็กดี

การปรึกษาหารือลักษณะนี้กับผู้ปกครอง ยังเป็นการให้โอกาสผู้ปกครองได้แสดง ให้ผู้รักษาทราบถึงสิ่งที่เขาให้ความสำคัญ หรือเป็นห่วงกังวล ทำให้ผู้ปกครองเกิดความไว้วางใจ เกิดความเข้าใจกัน ที่สำคัญคือทำให้ผู้ปกครองได้ความรู้สึกว่ามีส่วนร่วมและยังสามารถควบคุมการดูแลรักษาเด็กเพราะผู้ปกครองจะรู้สึกเจ็บปวดมาก ถ้ารู้สึกว่าในช่วงสุดท้ายของชีวิตเด็ก เขาไม่ได้มีบทบาทหรือมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือดูแลเลย

แพทย์ที่จะพูดคุยกับเด็กต้องใกล้ชิดกับผู้ปกครอง

เพื่อสามารถแน่ใจว่าได้บอกให้เด็กทราบความจริงได้มากเท่าที่ผู้ปกครองต้องการ และเท่าที่เด็กพร้อมจะรับรู้

ทีมผู้รักษาควรทราบชัดเจนว่า ใครจะเป็นผู้รับผิดชอบในการพูดคุยเรื่องนี้กับผู้ปกครองและ เด็ก หากผู้ปกครองเห็นด้วยที่จะให้บอกกับเด็ก แพทย์จะต้องสร้างความสัมพันธ์และความไว้วางใจกับเด็กก่อน ต้องแน่ใจว่าหลังจากบอกเด็กแล้วจะมีคนที่พร้อมจะอยู่กับเด็กหลังจากนั้น ในทีมผู้รักษาจะต้องทราบว่าเด็กได้ทราบอะไรบ้างแค่ไหน เพื่อเด็กจะได้ไม่เกิดความขัดแย้งสับสนในเรื่องข้อมูลที่ได้⁽⁶⁾

การช่วยเหลือด้านจิตใจแก่เด็กที่กำลังจะเสียชีวิต

หากสภาพร่างกายดีพอ ควรให้เด็กมีโอกาสและแสดงความคิด ความรู้สึก โดยการวาดรูป หรือผ่านการเล่นของเล่น หรือตุ๊กตา จิตแพทย์เด็กหรือนักจิตวิทยาจะช่วยได้มากในรายที่จำเป็นและผู้ปกครองเห็นด้วย โดยใช้วิธี expressive play ซึ่งจะช่วยให้เด็กสามารถควบคุมความวิตกกังวลของเขาได้ดีขึ้น หากเห็นว่าเด็กมีความกังวลเรื่องความเจ็บปวด ความโดดเดี่ยว ความกลัว โดยเด็กแสดงผ่านการเล่นนี้ กุมารแพทย์และจิตแพทย์เด็กก็จะให้ความมั่นใจกับเด็กว่าเขาจะไม่เจ็บปวด จะมีคนพร้อมที่จะช่วยเหลือเขาเสมอ และจะทำทุกอย่างให้เขารู้สึกดีขึ้น โดยไม่โยงมาถึงสิ่งที่เขาแสดงออกในระหว่างการเล่น

ทีมผู้รักษาและผู้ปกครองสามารถช่วยด้านจิตใจของเด็กได้หลายวิธี เช่น⁽¹⁾

- สร้างโอกาสที่จะสนทนากับเด็ก คุยกับเด็กขณะทำกิจกรรมหรือเล่นด้วยกัน การทำหัตถกรรมหรือวาดภาพเป็นวิธีที่ดีในการสร้างความใกล้ชิด
- ถามเด็กว่าเขาต้องการอะไรที่จะทำให้รู้สึกดีขึ้น
- บอกให้เด็กทราบว่า เป็นเรื่องปกติธรรมดาถ้าเขาจะรู้สึกกลัว โกรธ เสียใจ
- ใช้หนังสือนิทาน เพลง ฯลฯ เพื่อช่วยให้รู้สึกดีขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเวลากลางคืนที่เด็กมักคิดใน

สิ่งที่ทำให้กลัวและไม่สบายใจ

- ให้เวลาและความตั้งใจในการฟังเขาพูด
- ตอบคำถามที่เขาสงสัยตามความเป็นจริง
- สังเกตคำพูดหรือพฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปที่อาจแสดงว่ามีปัญหา เช่น กลัวเปล่าเปลี่ยว ซึมเศร้า

- ส่งเสริมให้เพื่อนที่เด็กสนิทมาเยี่ยม ไม่ควรให้เด็กแยกตัว

- ให้โอกาสที่เขาจะมีความเป็นส่วนตัวที่จะแสดงอารมณ์ หรืออยู่เงียบ ๆ คนเดียวบ้าง

- ให้ความสำคัญกับมุมมอง และความเชื่อของเด็ก ไม่มองข้าม ส่งเสริมให้เด็กมีบทบาทและส่วนร่วมในการดำเนินการรักษา ควรให้ข้อมูลกับเด็กทุกขั้นตอนว่าจะทำอะไร เหตุผลที่ต้องทำ และผลจะเป็นอย่างไร ต้องให้เด็กมีความหวังอยู่บ้าง และต้องไม่ลืมปกป้องความเป็นส่วนตัวและ dignity ของเด็ก

เด็กอาจปฏิเสธเรื่องความตายได้เช่นเดียวกับผู้ใหญ่ ซึ่งเป็นกลไกทางจิต ที่จะช่วยในการเผชิญ กับความวิตกกังวล จึงจำเป็นต้องยอมรับ แต่สิ่งที่เบี่ยงเบนบางอย่างก็ต้องช่วยเหลือแก้ไข เช่น เด็กต้องการ การยืนยันให้มั่นใจว่าสิ่งที่เกิดขึ้น ไม่ได้เกิดจากการกระทำของเขา หรือไม่ได้เกิดจากสิ่งที่เขาคิดว่าเขาทำ เด็กอาจมีปฏิกิริยาบางอย่างที่ทำให้เกิดความวิตกกังวลมากขึ้น เช่น การถดถอย ควรต้องควบคุมอย่างนุ่มนวลแต่หนักแน่น โดยผู้ปกครองและทีมผู้รักษา เพราะการถดถอยมากเกินไปควรจะรบกวนทั้งเด็กและผู้ดูแล

เด็กแต่ละคนมีความแตกต่างในความสามารถที่จะเผชิญกับสภาวะใกล้ตาย หรือการวินิจฉัยว่าเขาจะเข้าสู่ความตาย เด็กบางคนจะต้องการทราบ ขณะที่บางคนไม่ต้องการทราบหรือไม่เข้าใจ เด็กโตหรือวัยรุ่นบางคนมีวุฒิภาวะทางความคิดและอารมณ์ที่พร้อมที่จะมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ แผนการรักษา รวมทั้ง การตัดสินใจที่จะหยุดการให้การรักษาในช่วยสุดท้ายด้วย

เด็กใกล้เสียชีวิต

ในกรณีที่เด็กสมองตาย และมีชีวิตอยู่ด้วยอุปกรณ์ช่วยชีวิตเท่านั้น ไม่มีหวังว่าจะกลับมาหายใจได้เอง หรือสมองกลับมาทำงานได้ แพทย์จะต้องใช้ความระมัดระวังในการดำเนินการ โดยต้องให้ข้อมูลและเตรียมผู้ปกครองอย่างดีก่อนการตัดสินใจเรื่องการหยุดอุปกรณ์ช่วยชีวิตบอกให้พ่อแม่ทราบว่าเด็กมีชีวิตอยู่ด้วยอุปกรณ์ช่วยชีวิตเท่านั้น ไม่มีโอกาสที่เขาจะกลับมาหายใจเอง หรือสมองจะฟื้นได้อีก จริง ๆ แล้วเด็กเสียชีวิตแล้ว บางกรณีผู้ปกครองได้ตัดสินใจแล้วว่า จะหยุดอุปกรณ์ช่วยชีวิต แพทย์ควรปรึกษาว่าจะให้หยุดเวลาใด และเขาต้องการอยู่ด้วยหรือไม่ขณะที่หยุดอุปกรณ์ช่วยชีวิต

หากเด็กเสียชีวิตขณะที่ผู้ปกครองไม่อยู่ด้วย ต้องรีบแจ้งให้ทราบเร็วที่สุดไม่ว่าจะเป็นเวลาใดก็ตามเพราะผู้ปกครองจะรู้สึกผิดอย่างมากที่ไม่ได้อยู่ด้วยขณะที่เด็กเสียชีวิต

การช่วยเหลือผู้ปกครองระหว่างเด็กป่วย

ผู้ปกครองแต่ละรายจะมีปฏิกิริยาแตกต่างกันจึงเป็นเรื่องละเอียดอ่อนมาก บางรายต้องการความเห็นจากแพทย์ท่านอื่นเพิ่มเติม (second opinion) ในบางรายอาจพยายามวิ่งหา หรือทดลองการรักษาต่าง ๆ หวังให้หายทั้งๆ ที่ไม่อาจเป็นจริงได้ยิ่งทำให้ครอบครัวสับสนวุ่นวายกระทบทั้งด้านอารมณ์ และเศรษฐกิจ ซึ่งแพทย์ควรค่อยๆ ทะล่อมอย่างนุ่มนวลให้ผู้ปกครองกลับเข้าสู่แนวทางที่อยู่ในความจริง และสามารถจัดการกับความรู้สึกหม่นหมองทางใจได้ โดยให้โอกาสผู้ปกครองพูดเกี่ยวกับความรู้สึกของเขา โดยแพทย์รับฟังด้วยท่าทีที่ยอมรับและไม่ตัดสินผิดถูก แพทย์สามารถพูดให้ผู้ปกครองรู้สึกดีขึ้นได้มากเช่นบอกกับเขาว่า “หมอเห็นว่าคุณได้ทำทุกอย่างอย่างเต็มที่เท่าที่คุณจะทำได้แล้ว ผู้ปกครองหลายคนเคยบอกกับหมอว่าบางครั้งเขาก็คิดว่า

เมื่อไหร่จะจบ ๆ ไปเสียที แต่ก็รู้สึกแย่ที่ตนคิดอย่างนั้น ที่จริงมันเป็นธรรมชาติ ปกติที่คนเราจะคิดอย่างนั้นได้ แต่ที่สำคัญที่สุดคือคุณได้ทำทุกอย่างที่สามารถจะทำได้แล้ว”(4)

มีการศึกษาความต้องการของผู้ปกครองของเด็กที่เป็นโรคมะเร็ง ว่าต้องการอะไรจากแพทย์ที่รักษา สรุปได้ดังนี้

1. รักษาอาการเจ็บปวดให้เต็มที่และรวดเร็ว
2. ลดเวลาการรอคอยเรื่องนัดหมาย ผลการตรวจ และการทำหัตถการ
3. ให้เวลากับครอบครัวอย่างเพียงพอในการให้คำปรึกษา โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อวินิจฉัยโรคที่ร้ายแรง
4. ระหว่างพูดคุยกับครอบครัวขอให้แพทย์นั่งลง ไม่ยืน มีความเต็มใจที่จะอธิบายซ้ำเรื่องที่เคยพูดมาแล้ว
5. ช่วยกระตุ้นให้ถาม และให้เวลาในการตอบคำถาม ถ้าไม่ว่างขณะนั้นให้บอกตรง ๆ และนัดเวลาภายหลัง
6. ถ้าแพทย์ยังไม่ทราบคำตอบแน่ชัด ขอให้บอกตรงไปตรงมาแล้วค่อยหาคำตอบให้ภายหลัง หรือให้คำแนะนำในการปรึกษาผู้เชี่ยวชาญอื่นถ้าเหมาะสม
7. รู้จักแหล่งต่างๆ ที่จะให้ข้อมูลข่าวสารแก่ครอบครัวได้
8. ถามไถ่ความเป็นอยู่เรื่องต่าง ๆ เช่น เรื่องงาน การนอน ความสัมพันธ์ ค่าใช้จ่าย ฯลฯ
9. ให้กำลังใจและแสดงความชื่นชมกับผู้ป่วยและครอบครัวในการพยายามปรับตัวกับโรคร้าย
10. ให้โอกาสด้านบางครั้งเขาแสดงอารมณ์หรือพฤติกรรมไม่เหมาะสม
11. ขอให้แพทย์ยอมรับถ้าทำอะไรผิดพลาด แสดงความรับผิดชอบ และหาทางป้องกันไม่ให้เกิดขึ้นอีก

การดูแลพี่น้อง

I had him cared

He ran from man but not from me.

I played with him when I was in a good mood

And I even gave him his food.

I cried when he died.

He could have survived.

But the pain was with him.

He died.

I cried for five days

But he was not alive to play.

Sateki Faletau, aged 10⁽⁶⁾

พี่น้องของเด็กควรได้รับคำอธิบายและการช่วยเหลือด้านจิตใจด้วย แนะนำให้พ่อแม่บอกเรื่องนี้กับพี่น้องของเด็กโดยบอกให้รู้พร้อม ๆ กันโดยใช้ภาษาให้เข้าใจง่าย ๆ ให้มีเนื้อหาส่วนที่ว่า “เด็กไม่สบายมาก” “ทุกคนได้ช่วยกันเต็มที่ให้เขาดีขึ้น” “การป่วยนี้ไม่ได้เป็นความคิดของใคร” “ช่วยกันคิดว่าใครจะช่วยทำอะไรได้บ้าง” แล้วค่อยให้ข้อมูลเพิ่มเติมภายหลังกับแต่ละคนตามที่เขาต้องการ เมื่อพี่น้องทราบว่าความตายใกล้เข้ามาช่วยเตรียมให้พวกเขาทราบว่าควรทำตัวอย่างไร แนะนำให้พวกเขาสามารถให้การช่วยเหลือ ทางจิตใจแก่ผู้ป่วย เช่น การวาดภาพให้ นำข่าวสารไปให้ เอาของที่เขาต้องการไปให้เป็นต้น ถ้าถูกผู้ป่วยถามว่าเขาจะตายหรือไม่ ให้ตอบว่า “ไม่รู้ รู้แต่ว่าอาการรุนแรง อยากให้ช่วยถามพ่อแม่ไหม หรือเขาอยากถามเอง?”

เมื่อเด็กตาย ควรบอกพี่น้องทุกคนพร้อม ๆ กัน ถ้าเขาถามรายละเอียดให้เล่าอย่างง่าย ๆ ควร เลี่ยงการบอกว่า “เขาหลับและเสียชีวิต” เพราะอาจทำให้เด็กเล็กกลัวการนอนหลับ หากแพทย์ดูแลเด็กมาเป็นเวลานาน และมีความสัมพันธ์ยาวนานกับครอบครัวเด็ก แพทย์อาจไปร่วมงานศพด้วย⁽²⁾

หากผู้ปกครองถามว่าพี่น้องควรไปร่วมงานศพหรือไม่ แพทย์ควรถามก่อนว่าผู้ปกครองสามารถควบคุม

อารมณ์ตนเองได้มากนักน้อยเพียงใด และจะมีใครอยู่กับเด็กเพื่อให้ความช่วยเหลือด้านจิตใจ ขณะอยู่ในงานศพหรือไม่ เด็กเล็กกว่า 5 ปี อาจรู้สึกสับสนและต้องการความช่วยเหลืออย่างมากหากไปร่วมงานศพด้วย เด็กอายุมากกว่า 5 ปี อาจได้ประโยชน์จากการไปร่วมงานศพ เช่นเดียวกับผู้ใหญ่ ในการส่งเสริมให้เกิดการยอมรับและปรับตัวกับความจริงของการจากไป โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อมีผู้ใหญ่คอยช่วยให้เขาเข้าใจความรู้สึกของตนเองและอธิบายให้รู้ว่ากำลังเกิดอะไรขึ้น ถ้าเด็กไม่ต้องการไปร่วมงานศพ ไม่ควรบังคับ หรือ พยายามให้รู้สึกผิด แต่ควรจัดให้มีผู้ใหญ่อยู่ด้วยกับเขาที่บ้านในระหว่างงานศพ ในเด็กโตควรส่งเสริมให้ไปร่วมงานศพ หากเขาปฏิเสธ ควรค้นหาเหตุผลว่าเพราะอะไร แต่ถ้าเขายืนยันที่จะไม่ไป ก็ควรยอมรับเพราะแต่ละคนมีแนวทางที่จะแสดงความรู้สึกเสียใจต่างกัน ไม่ควรปิดบังหรือหลีกเลี่ยงการพูดถึงผู้ที่ตายไป เพราะเป็นการขัดขวางการที่พี่น้อง จะปรับตัวกับความรู้สึก และการยอมรับความจริงเกี่ยวกับการตายที่เกิดขึ้น

การขอม้าพิสูจน์ศพ (Autopsy) และการบริจาคอวัยวะ (Organ donation)

แพทย์จะรู้สึกว่าเป็นเรื่องยาก จึงทำให้บางครั้งการขออนุญาตจึงทำแบบรีบร้อนและ ไม่ถูกกาลเทศะ แพทย์ไม่ควรพยายามกดดันให้เขายินยอมแต่ควรอธิบาย

ให้ทราบว่าการผ่าพิสูจน์ศพ เป็นการตรวจอวัยวะภายใน เพื่อให้ทราบสาเหตุการตายและผลการรักษา บอกให้ทราบถึงประโยชน์ของการผ่าพิสูจน์ศพ และการบริจาคอวัยวะ หากผู้ปกครองถามว่าศพจะต้องถูกผ่าหรือไม่ ควรตอบตามความจริง หากผู้ปกครองไม่ยินยอม ไม่ควรทำให้เขารู้สึกผิดที่ปฏิเสธ

เอกสารอ้างอิง

1. Herbert M. Supporting Bereaved and Dying Children and Their Parents. Leicester: BPS Books; 1996. p.9-15.
2. Selter LF. The Dying Child. In: Jellinek MS, Herzog DB. Editors. Psychiatric Aspects of General Hospital Pediatrics. Chicago: Year Book Medical Publishers; 1990. p.272-6.
3. Capewell E, Beattie L. Staff Care and Support. In: Lindsay B, Elsegood J, editors. Working with Children in Grief and Loss. London: Bailliere Tindall; 1996. p.162-87.
4. Lewis M, Schonfeld D. Dying and Death in Childhood and Adolescence. In: Lewis M, editor. Child and Adolescent Psychiatry. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p.1239-45.
5. Lewis M. Clinical Aspects of Child Development. Philadelphia: Lea & Febiger; 1982. p.326-7.
6. Sargoni M. Supporting Bereaved Children and Families. Richmond: Cruse-Bereavement Care; 1993. p.13-65.