

การศึกษาผลของการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วยสูงอายุโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไม่
อิลอยด์ที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ณ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาอายุรศาสตร์ ภาควิชาอายุรศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
ปีการศึกษา 2562
ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

THE IMPACT OF ADVANCE CARE PLANNING ON PALLIATIVE ELDERLY ACUTE MYELOID
LEUKEMIA PATIENTS IN KING CHULALONGKORN MEMORIAL HOSPITAL



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Science in Medicine
Department of Medicine
FACULTY OF MEDICINE
Chulalongkorn University
Academic Year 2019
Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	การศึกษาผลของการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วยสูงอายุโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไม่อีลอยด์ที่ได้รับ
โดย	การดูแลแบบประคับประคอง ณ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
สาขาวิชา	น.ส.ปิยภรณ์ ศิริสัมพันธ์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	อายุรศาสตร์ อาจารย์ แพทย์หญิงปณิสนิณี ลวสุต

คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต

..... คณบดีคณะแพทยศาสตร์
(ศาสตราจารย์ นายแพทย์สุทธิพงศ์ วัชรสินธุ)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.นายแพทย์ปิยะวัฒน์ โกมลมิศร์)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(อาจารย์ แพทย์หญิงปณิสนิณี ลวสุต)

..... กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.แพทย์หญิงชนิดา วินะยานุวัติคุณ)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ แพทย์หญิงบุญชริกา สุวรรณวิบูลย์)

6174060630 : MAJOR MEDICINE

KEYWORD: elderly acute myeloid leukemia, advance care planning, good death, palliative care

Piyaporn Sirisanthiti : THE IMPACT OF ADVANCE CARE PLANNING ON PALLIATIVE ELDERLY ACUTE MYELOID LEUKEMIA PATIENTS IN KING CHULALONGKORN MEMORIAL HOSPITAL. Advisor: Panisinee Lawasut, M.D.

Background: There is no prospective data of palliative care and advance care planning (ACP) in Thai acute myeloid leukemia (AML) patients.

Methods: We conducted an observational study in elderly AML (≥ 60 years) who received palliative treatment. To assess whether patients who have ACP associated with good death, which defined by the composite of dying process of preferences, pain-free and well emotional status. Patients would be interviewed every 3 months about quality of life, palliative care received and ACP. Main caregivers were also separately interviewed for their distress and ACP. At the end of life, death characteristics were evaluated.

Results: From January 2019 to January 2020, 20 patients were included. The patients were treated with hypomethylating agents (14), cytoreductive agents (4) and novel agents (2). All palliation was successfully conducted by their primary hematologists, without palliative specialist consultation. Two patients (10%) did not know diagnosis. The median follow-up was 4.0 months, only 7 patients (35%) had ACP. Thirteen patients died. Median survival was 10.3 months. Most patients died in the hospital (92%) with the median of 7.5 days of admission. The major cause of death was AML (84.7%). Just patients lacking ACP underwent invasive procedures (intubation, bronchoscopy, leukapheresis), although, none had chest compression. Among the deaths, all 5 patients who had ACP were defined as good death, compared with 3 of 8 patients without ACP ($p=0.024$). Patient's quality of life mainly reflected from disease status. FACIT-Leu total score (min 0, max 176) declined after follow up 3 months in death group, accordingly to disease progression (112.7 vs. 84.5, $p=0.56$). Social and emotional well-being fortunately could be maintained overtime. Patients who had not initiated ACP seemed to have higher performance status, nevertheless, some of them shortly passed away. For the 19 caregivers, 14 of them could be followed up twice. Median score of distress was similar after 3-month follow up (4 range 0-10 vs. 3 range 0-10, $p=0.6$) and no significantly different between ACP and non-ACP group. Emotional stress was the only concerned. Taking care of the patients had no impact on caregivers' personal issue.

Conclusion: ACP was associated with good death. Additional study is warrant on timing of ACP to improve the quality of our care.

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

Field of Study: Medicine

Student's Signature

Academic Year: 2019

Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยฉบับนี้ สามารถสำเร็จลุล่วงได้เนื่องจากความเมตตากรุณา และความช่วยเหลือ เป็นอย่างดีจาก อาจารย์ แพทย์หญิงปณิสนี ลวสุต ซึ่งเป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ที่ได้เสียสละเวลาในการให้คำปรึกษาอย่างดีเสมอมา ซึ่งผู้วิจัยกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้

ขอบพระคุณพยาบาลและเจ้าหน้าที่หน่วยงานโลหิตวิทยา โรงพยาบาล จุฬาลงกรณ์ ที่ให้ความร่วมมือในการดูแลรักษาผู้ป่วยเป็นอย่างดี

ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของทุกท่านที่กล่าวมา ตลอดจนผู้ที่ไม่ได้กล่าวนามในที่นี้ ซึ่งมีส่วนให้งานวิจัยสำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี

สุดท้ายนี้ กราบขอบพระคุณ มารดา และครอบครัว ที่ให้ความช่วยเหลือและเป็นกำลังใจตลอดมา



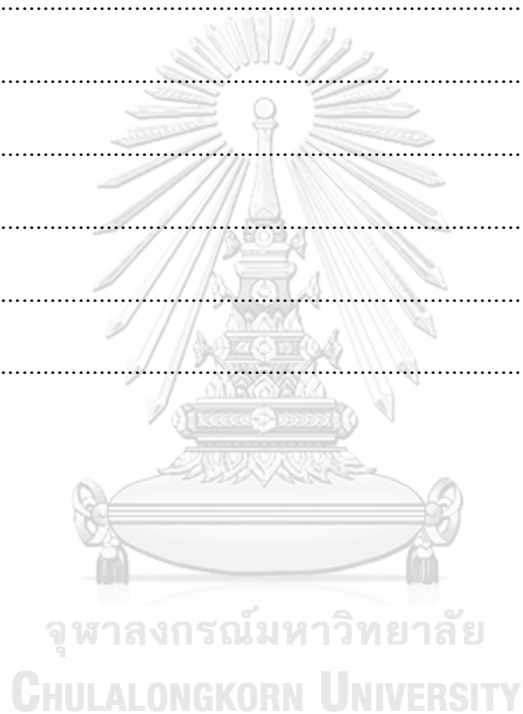
ปิยภรณ์ ศิริสัมพันธ์

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ค
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	ง
กิตติกรรมประกาศ.....	จ
สารบัญ.....	ฉ
สารบัญตาราง.....	ฅ
สารบัญแผนภูมิ.....	ญ
บทที่ 1 บทนำ	1
1. ความสำคัญและที่มาของปัญหาวิจัย.....	1
2. คำถามของการวิจัย	2
3. วัตถุประสงค์งานวิจัย.....	2
4. สมมติฐาน	2
5. กรอบความคิดวิจัย	3
6. การให้คำนิยามเชิงปฏิบัติที่จะใช้ในการวิจัย.....	3
7. ผลหรือประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากงานวิจัย	6
บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง.....	7
1. มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ (acute myeloid leukemia, AML).....	7
1.1 เกณฑ์ในการวินิจฉัยมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์.....	8
1.2 การแบ่งประเภทของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์.....	8
1.3 การแบ่งความเสี่ยงของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์.....	10
1.4 การรักษา มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ในผู้สูงอายุ (มากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี)	11
2. งานวิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ที่เข้าสู่ระยะสุดท้าย	14

3. การดูแลระยะสุดท้าย (palliative care) และการตายดี (good death)	20
4. การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning)	24
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	27
1. รูปแบบการวิจัย.....	27
2. ลักษณะตัวอย่างหรือประชากรที่ทำการศึกษา	27
3. กระบวนการขอความยินยอม (informed consent process).....	28
4. การดำเนินงานวิจัย.....	28
5. การวิเคราะห์ข้อมูล (Data analysis)	31
6. ปัญหาทางจริยธรรม (ethical considerations).....	32
7. ข้อจำกัดทางการวิจัย (limitation).....	32
บทที่ 4 ผลการวิจัย	33
ข้อมูลผู้ป่วย	33
1. ประชากรที่นำมาศึกษา	33
2. ข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วย	34
3. ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามอาการ.....	34
4. ข้อมูลการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า	37
5. ข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย.....	39
6. ข้อมูลวาระสุดท้าย	46
ข้อมูลญาติผู้ดูแล.....	48
7. ข้อมูลพื้นฐานของญาติผู้ดูแล.....	48
8. ข้อมูลของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วย.....	50
9. ข้อมูลคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแล.....	53
บทที่ 5 อภิปรายผล สรุปผลการวิจัย และเสนอแนะ.....	57
5.1 สรุปผล.....	57

5.2 เปรียบเทียบกับการศึกษาก่อนหน้าที่เคยมี	58
5.3 ข้อดีของการศึกษานี้.....	58
5.4 ข้อจำกัดของการศึกษานี้	59
5.5 อภิปรายผล	59
5.6 ข้อเสนอแนะ	62
ภาคผนวก.....	63
ภาคผนวก ก	64
ภาคผนวก ข	69
ภาคผนวก ค	70
ภาคผนวก ง.....	72
บรรณานุกรม.....	74
ประวัติผู้เขียน	81



สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 ข้อมูลผู้ป่วย.....	35
ตารางที่ 2 ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามการรักษา ในกลุ่มผู้ป่วยทั้งหมด และกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิต	36
ตารางที่ 3 ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามการรักษา (N=9)	36
ตารางที่ 4 การรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วยเปรียบเทียบกับผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า.....	37
ตารางที่ 5 บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อผู้ป่วย	38
ตารางที่ 6 การวางแผนระยะสุดท้ายของชีวิต เปรียบเทียบผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า.....	40
ตารางที่ 7 วาระสุดท้ายของชีวิตเปรียบเทียบกับผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า	47
ตารางที่ 8 การตายดีเปรียบเทียบกับผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า	48
ตารางที่ 9 ข้อมูลญาติผู้ดูแล	49
ตารางที่ 10 การรับรู้ของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วยเปรียบเทียบกับกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า.....	50
ตารางที่ 11 บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อญาติผู้ดูแล	51
ตารางที่ 12 การวางแผนระยะสุดท้ายต่อผู้ป่วยของญาติผู้ดูแล เปรียบเทียบญาติผู้ดูแลที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า	52
ตารางที่ 13 คะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 เมื่อห่างกัน 3 เดือน แบ่งตามญาติกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า.....	53
ตารางที่ 14 ปัญหาของญาติผู้ดูแลสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน แบ่งตามญาติกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า.....	54



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

สารบัญแผนภูมิ

หน้า

แผนภูมิที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยที่ติดตาม.....	33
แผนภูมิที่ 2 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยทั้งหมด (N=20)	41
แผนภูมิที่ 3 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ (N=7).....	42
แผนภูมิที่ 4 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่เสียชีวิต (N=13).....	42
แผนภูมิที่ 5 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=7).....	44
แผนภูมิที่ 6 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=13).....	44
แผนภูมิที่ 7 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลทั้งหมด (N=19).....	55
แผนภูมิที่ 8 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=7).....	55
แผนภูมิที่ 9 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=12)	55

บทที่ 1 บทนำ

1. ความสำคัญและที่มาของปัญหาวิจัย

มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ (acute myeloid leukemia, AML) เป็นมะเร็งที่มีความรุนแรง ผู้ป่วยจะมาด้วยอาการไขกระดูกล้มเหลว (bone marrow failure) ไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดปกติได้ ทำให้มีอาการโลหิตจาง เม็ดเลือดขาวต่ำติดเชื้อง่าย เลือดออกผิดปกติจากเกล็ดเลือดต่ำ อายุเฉลี่ยของผู้ป่วย AML อยู่ระหว่าง 65-70 ปี (Cartwright & Staines, 1992; Juliusson et al., 2009) มีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดีด้วย 2 ปัจจัย 1.) ด้านผู้ป่วย ด้วยอายุที่มากขึ้น ความแข็งแรงเดิม โรคร่วม ทำให้ผู้ป่วยมักทนต่อการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดมาตรฐานแบบแรง (intensive chemotherapy) เพื่อหวังหายขาดไม่ได้ 2.) ด้านตัวโรค พบว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML มักมีโรคอื่นนำมาก่อน เช่น myelodysplastic syndrome (MDS) หรือ myeloproliferative neoplasm (MPN) ซึ่งสัมพันธ์กับโครโมโซมที่ผิดปกติหลายตำแหน่ง (Mohammadi et al., 2015) ทำให้ผู้ป่วยมักไม่ตอบสนองต่อการรักษาแม้ให้ยาเคมีบำบัดมาตรฐานแบบแรง จากปัจจัยข้างต้น ในปัจจุบันการตัดสินใจให้การรักษาผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่า 60 ปี ต้องอาศัยการประเมินผู้ป่วยอย่างรอบด้าน ทั้งสุขภาพของผู้ป่วย ตัวโรค ความพร้อมด้านจิตใจ สังคม เศรษฐฐานะและผู้ดูแล ดังนั้นการรักษาส่วนใหญ่จึงมีเป้าหมายเพื่อประคับประคอง (palliative care) ชะลอการดำเนินโรค แต่ไม่หายขาด

ข้อมูลการให้การดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยสูงอายุ AML ในประเทศไทยยังมีจำกัด ส่วนใหญ่ใช้ความรู้ ความสามารถของทีมผู้รักษาเอง พบว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML ระยะสุดท้ายจำนวนหนึ่งไม่ได้รับการเตรียมตัวและวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning, ACP) มาก่อน ใช้ช่วงชีวิตในระยะสุดท้ายส่วนใหญ่ในหอผู้ป่วย หรือหอผู้ป่วยวิกฤต ได้รับการรักษาด้วย high intensity medical support เกินความจำเป็น และไม่เป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วย การศึกษานี้จึงมีขึ้นเพื่อประเมินการให้การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยสูงอายุ AML ระยะสุดท้าย โดยเฉพาะด้านการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า เพื่อประเมินเวชปฏิบัติในปัจจุบัน และวางแผนพัฒนาแนวทางการดูแลผู้ป่วยสูงอายุ AML ระยะสุดท้ายแบบประคับประคองต่อไป

2. คำถามของการวิจัย

คำถามหลัก: ผู้ป่วยสูงอายุ AML ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ที่ได้มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) มีการตายดี (good death) หรือไม่

คำถามรอง:

- (1) ในผู้ป่วยสูงอายุ AML ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างไรบ้าง
- (2) คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยระหว่างติดตามการรักษาเป็นอย่างไร
- (3) ความทุกข์ของญาติผู้ดูแลระหว่างติดตามการรักษาเป็นอย่างไร
- (4) การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ของผู้ป่วยสูงอายุ AML และญาติผู้ดูแลเป็นอย่างไร
- (5) วาระสุดท้ายของชีวิต (death characteristics) ของผู้ป่วยเป็นอย่างไร

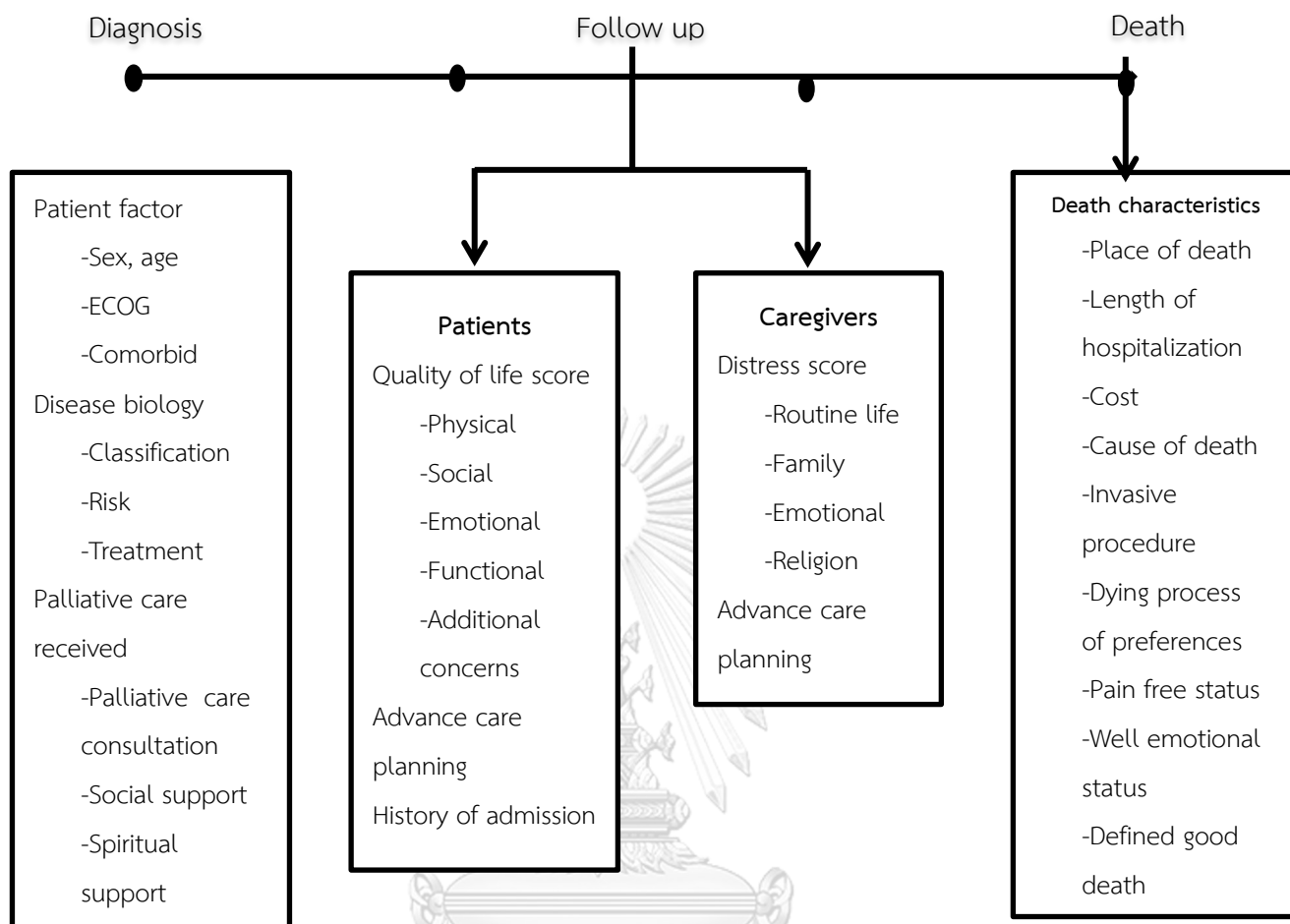
3. วัตถุประสงค์งานวิจัย

- 3.1 เพื่อศึกษาว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ที่ได้มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีการตายดีกว่า ผู้ที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าหรือไม่
- 3.2 เพื่อเก็บข้อมูลการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยสูงอายุ AML
- 3.3 เพื่อเก็บข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยสูงอายุ AML
- 3.4 เพื่อเก็บข้อมูลความทุกข์ของญาติผู้ดูแลระหว่างติดตามการรักษา
- 3.5 เพื่อเก็บข้อมูลการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ของผู้ป่วยสูงอายุ AML และญาติผู้ดูแล
- 3.6 เพื่อเก็บข้อมูลวาระสุดท้ายของชีวิต (death characteristics) ของผู้ป่วย

4. สมมติฐาน

ผู้ป่วยสูงอายุ AML ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) สัมพันธ์กับการตายดี (good death)

5. กรอบความคิดวิจัย



6. การให้คำนิยามเชิงปฏิบัติที่จะใช้ในการวิจัย

- 6.1 Acute myeloid leukemia (AML) หมายถึง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ ใช้เกณฑ์การวินิจฉัยตาม World Health Organization (WHO) 2016 (Arber et al., 2016)
- 6.2 Classification of AML and related neoplasms ใช้เกณฑ์ World Health Organization (WHO) 2016
- 6.3 Risk classification หมายถึง การแบ่งความเสี่ยงของโรค ใช้เกณฑ์ ELN 2017 risk classification (Dohner et al., 2017)
- 6.4 Cytogenetic หมายถึง การตรวจโครโมโซมเพื่อนำมาประกอบการรักษา

- 6.5 Complete remission (CR) หมายถึง โรคสงบ คือ จำนวน myeloblast ในไขกระดูกน้อยกว่า 5% และไม่พบ myeloblast ในกระแสเลือด และไม่พบรอยโรคนอกไขกระดูก (extramedullary disease) ทำการประเมินโรคหลังการรักษา ในขณะที่เม็ดเลือดขาวชนิดนิวโทรฟิล (absolute neutrophil count) มากกว่าหรือเท่ากับ $1,000/\mu\text{L}$ และเกล็ดเลือด (platelet count) มากกว่าหรือเท่ากับ $100,000/\mu\text{L}$
- 6.6 Intensive chemotherapy หมายถึงการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดมาตรฐานแบบแรง เพื่อหวังผลการรักษา complete remission ประกอบด้วยสูตรยาเคมีบำบัด 7+3 regimen ($100\text{--}200\text{ mg/m}^2$ ของ cytarabine วันที่ 1-7 ร่วมกับ 12 mg/m^2 ของ idarubicin วันที่ 1-3) และ 5+2 regimen ($100\text{--}200\text{ mg/m}^2$ ของ cytarabine วันที่ 1-5 ร่วมกับ 12 mg/m^2 ของ idarubicin วันที่ 1-2) ซึ่งมีผลข้างเคียงจากการให้ยาเคมีบำบัดมากในแง่กดไขกระดูกมาก (bone marrow suppression) เสี่ยงต่อการติดเชื้อรุนแรง และเลือดออกถึงแก่ชีวิต
- 6.7 Less intensity treatment หมายถึง การให้การรักษาด้วยยาที่มีความแรงน้อย ทำให้ผลข้างเคียงในแง่กดไขกระดูกน้อยกว่า หวังผลเพื่อชะลอการดำเนินโรค และลดอาการ แต่ไม่สามารถทำให้ complete remission เช่น
- 6.7.1 Cytoreductive agents เช่น hydroxyurea
 - 6.7.2 Low-dose chemotherapy เช่น cytarabine ฉีดเข้าใต้ผิวหนัง, oral thioguanine (6-TG) และ etoposide (VP16)
 - 6.7.3 Hypomethylating agent เช่น 5-azacitidine และ decitabine
 - 6.7.4 Novel agent เช่น venetoclax
- 6.8 Best supportive care หมายถึง การรักษาตามอาการ โดยไม่ให้การรักษาจำเพาะต่อ AML เช่น การให้ส่วนประกอบของเลือด การให้ยาแก้ปวด การให้ยาลดไข้
- 6.9 Palliative treatment ในผู้ป่วย AML หมายถึง การรักษาที่ไม่มุ่งให้ complete remission ทั้งหมด ได้แก่ less intensity treatment และ best supportive care

- 6.10 ผู้ป่วยสูงอายุ AML หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอายุมากกว่า หรือเท่ากับ 60 ปี เนื่องจากมีคำจำกัดความหลากหลาย การศึกษาในประเทศไทยอ้างอิงตามการศึกษาของ The Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) โดยผู้ป่วยสูงอายุ AML หมายถึงผู้ที่มีอายุมากกว่า หรือเท่ากับ 60 ปี จึงใช้เกณฑ์นี้ (Foran JM, 2015; Owattanapanich et al., 2018)
- 6.11 การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) หมายถึง ผู้ป่วยได้รับการวางแผนร่วมกันระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และทีมการรักษา เพื่อให้ได้ข้อตกลงแนวทางการรักษาในอนาคตหากผู้ป่วยมีอาการแย่ง ซึ่งต้องประกอบด้วย 3 ข้อครบถ้วน ดังนี้ ((NCPC), 2008; ยอดมงคล, 2558)
- 1.) ทราบความต้องการของผู้ป่วย (patient preference)
 - 2.) ได้ตัดสินใจไว้ล่วงหน้าว่าถ้าอาการแย่งต้องการให้รักษาเช่นใด (advance decisions)
 - 3.) ได้ระบุตัวบุคคลที่จะเป็นผู้ตัดสินใจแทนหลัก (proxy nomination)
- 6.12 การตายดี (good death) หมายถึง การจากไปของผู้ป่วยประกอบด้วย 1.) ผู้ตายยอมรับได้พร้อมที่จะจากไป ได้มีการวางแผนถึงสภาวะแวดล้อมขณะเสียชีวิต (dying process of preferences) 2.) การตายที่ไม่เจ็บปวด ไม่ทุกข์ทรมาน (pain-free status) และ 3.) ได้รับการดูแลทางอารมณ์และจิตวิญญาณตามความต้องการ (emotional well - being) ครบทั้ง 3 ข้อ (Meier et al., 2016)
- 6.13 ญาติผู้ดูแล (caregivers) หมายถึง สมาชิกของครอบครัวผู้ป่วยที่อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป ที่เป็นเป็นผู้ดูแลเกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วยในระหว่างติดตามรักษาอย่างต่อเนื่อง เป็นระยะเวลาไม่ต่ำกว่า 2 สัปดาห์
- 6.14 Overall survival (OS) หมายถึง ระยะเวลารอดชีวิต ตั้งแต่วินิจฉัยโรคครั้งแรกจนถึงเสียชีวิต ไม่ว่าจะจากสาเหตุใดก็ตาม
- 6.15 Progression free survival (PFS) หมายถึง ช่วงเวลาที่นับจากจุดที่ต้องการสังเกตไปจนถึงได้รับการวินิจฉัยว่าโรคกลับเป็นซ้ำหรือ เสียชีวิตจากสาเหตุใดก็ตาม
- 6.16 ECOG performance status ย่อมาจาก Eastern Cooperative Oncology Group performance status ใช้ประเมินสมรรถภาพผู้ป่วยเป็นระดับตั้งแต่ 0 ถึง 5

- ระดับ 0 คือ มีความสามารถปกติ สามารถออกแรงทำงานได้เหมือนก่อนป่วยโดยไม่มีข้อจำกัดใดๆ
- ระดับ 1 คือ ทำกิจกรรมที่ต้องออกแรงมากได้จำกัด แต่ยังสามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ ทำกิจวัตรประจำวัน และงานเบาๆ ได้
- ระดับ 2 คือ สามารถเคลื่อนไหว และช่วยเหลือตัวเองได้ แต่ไม่สามารถทำงานได้ ต้องพักบนเตียงหรือนั่งน้อยกว่า 50% ของเวลาที่ตื่น
- ระดับ 3 คือ ช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วนต้องพักบนเตียงหรือนั่ง มากกว่า 50% ของเวลาตื่น
- ระดับ 4 คือ ไร้สมรรถภาพ ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลย ต้องนั่ง หรือนอนบนเตียงตลอดเวลา
- ระดับ 5 คือ เสียชีวิต

7. ผลหรือประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากงานวิจัย

เพื่อรวบรวมข้อมูลว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML ในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ได้รับการรักษาแบบประคับประคองอย่างไร มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) อย่างไร การรักษาดำเนินตามความต้องการของผู้ป่วยหรือไม่ และมีการตายดี (good death) หรือไม่ เพื่อเป็นข้อมูลในการวางแผนดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ในอนาคตต่อไป

บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

1. มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ (acute myeloid leukemia, AML)

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์เกิดจากความผิดปกติของการสร้างเม็ดเลือดขาวในระยะตัวอ่อน (blast cell) ทำให้การสร้างเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์เพิ่มขึ้น และไม่สามารถเจริญเป็นเม็ดเลือดขาวเต็มวัยปกติได้ เม็ดเลือดขาวระยะตัวอ่อนที่เพิ่มจำนวนขึ้นส่งผลให้ไขกระดูกทำงานล้มเหลว (bone marrow failure) ไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดปกติได้ ทำให้มีอาการโลหิตจาง เม็ดเลือดขาวต่ำ ติดเชื้อง่าย เลือดออกผิดปกติจากเกล็ดเลือดต่ำ เป็นโรคมะเร็งที่พบบ่อยในผู้ใหญ่ พบ 3-4 คนต่อ 100,000 ประชากรต่อปี พบมากขึ้นตามอายุที่มากขึ้น อายุเฉลี่ยแรกวินิจฉัยในต่างประเทศ (สวีเดน และสหรัฐอเมริกา) อยู่ที่อายุ 65-70 ปี ผู้ป่วยจะเสียชีวิตภายในระยะเวลา 3-4 เดือนถ้าไม่ได้รับการรักษา (Cartwright & Staines, 1992; Juliusson et al., 2009; team, 2018)

อายุของผู้ป่วยสูงอายุ AML มีค่าจำกัดความที่หลากหลายตามการศึกษา อย่างไรก็ตามในประเทศไทยยึดตามการศึกษาของ The Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) โดยผู้ป่วยสูงอายุ AML คือผู้ที่มีอายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี (Foran JM, 2015)

จากข้อมูลของ The Thai acute leukemia working group registry (TALWG) (Owattanapanich et al., 2018) รวบรวมผู้ป่วยวินิจฉัย AML ระยะเวลา 3 ปี ระหว่าง พ.ศ. 2557-2559 จำนวน 680 คน เป็นผู้ป่วยอายุน้อยกว่า 60 ปี 445 (65.4%) คน, สูงอายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี 235 (34.6%) คน ในจำนวนผู้ป่วยสูงอายุ AML มีอายุเฉลี่ยอยู่ที่ 70 ± 8 ปี risk classification เป็น favorable risk 3.6%, intermediate risk 73.8% และ adverse risk 22.6% ในกลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยให้ intensive chemotherapy 35 คน อายุเฉลี่ย 64.7 ± 4.9 ปี มีค่ามัธยฐานระยะเวลารอดชีวิต (median OS) 5.6 เดือน ในกลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยให้ less intensity treatment (hydroxyurea, low-dose chemotherapy และ hypomethylating agent) 87 คน มีค่ามัธยฐานระยะเวลารอดชีวิต (median OS) 3.9 เดือน จะเห็นว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML มีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดี การรักษาต้องอาศัยการพิจารณาปัจจัยหลายอย่างร่วมกัน

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์มีผู้ป่วยสูงอายุ AML วินิจฉัยใหม่ประมาณ 20-25 ราย/ปี ซึ่งแนวทางการรักษาให้ยาแตกต่างกันตามความเหมาะสมต่อผู้ป่วยแต่ละคน เกือบทั้งหมดได้รับการรักษาด้วย less

intensive treatment และรักษาตามอาการเป็นหลัก มีเพียงส่วนน้อย ประมาณ 1-2 ราย/ปี ที่ได้รับการรักษาด้วย intensive chemotherapy ซึ่งจำกัดในผู้ป่วยที่ไม่มีโรคร่วม สมรรถภาพร่างกายดี (ECOG performance status 0-1) และอายุไม่เกิน 65 ปีเท่านั้น อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยสูงอายุ AML มักมีโรค myelodysplastic syndrome (MDS) นำมาก่อน สัมพันธ์กับการมี adverse risk ของ cytogenetic abnormalities และไม่สามารถปลูกถ่ายไขกระดูกได้ (allogeneic stem cell transplant) ทำให้อัตราการรอดหรือ complete remission (CR) ต่ำ และกลับเป็นซ้ำ (relapse) ในระยะเวลาอันรวดเร็ว และเสียชีวิตไปในที่สุด

1.1 เกณฑ์ในการวินิจฉัยมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์

เกณฑ์การวินิจฉัยตาม World Health Organization (WHO) 2016 (Arber et al., 2016) คือพบ myeloblast ในไขกระดูก มากกว่าหรือเท่ากับ 20% หรือ น้อยกว่า 20% ในกรณีที่มีความผิดปกติของ genetic เหล่านี้ร่วมด้วย ได้แก่ t(15;17), t(8;21), inv(16) หรือ t(16;16)

1.2 การแบ่งประเภทของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์

Classification of AML and related neoplasms ใช้เกณฑ์ World Health Organization (WHO) 2016 ดังนี้

1.2.1 AML with recurrent genetic abnormalities ได้แก่

AML with t(8;21)(q22;q22.1); RUNX1-RUNX1T1

AML with inv(16)(p13.1q22) or t(16;16)(p13.1;q22);CBFB-MYH11

Acute promyelocytic leukemia with PML-RARA

AML with t(9;11)(p21.3;q23.3); MLLT3-KMT2

AML with t(6;9)(p23;q34.1); DEK-NUP214

AML with inv(3)(q21.3q26.2); GATA2,MECOM(EVI1)

AML (megakaryoblastic) with t(1;22)(p13.3;q13.3); RBM15-MKL1

Provisional entity: AML with BCR-ABL1

AML with mutated NPM1

AML with biallelic mutations of CEBPA

Provisional entity: AML with mutated RUNX1

1.2.2 Myelodysplasia-related changes คำจำกัดความต้องมีดังต่อไปนี้

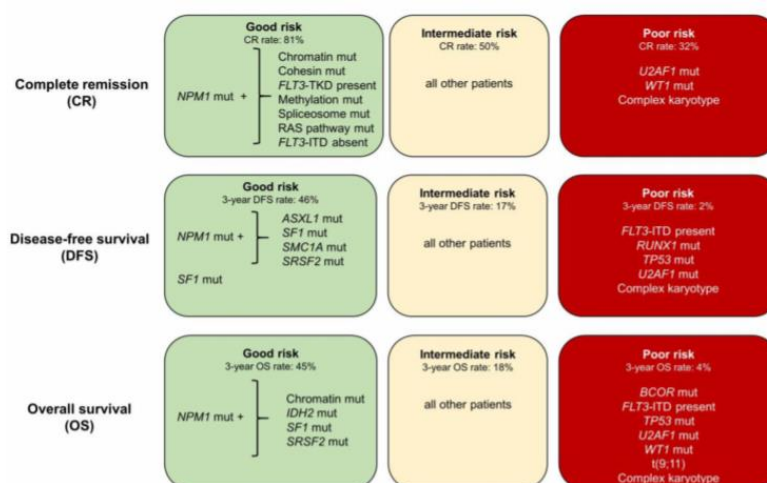
- 1.2.2.1 มี myeloblast ในเลือด หรือไขกระดูกมากกว่าหรือเท่ากับ 20%
- 1.2.2.2 มีอย่างใดอย่างหนึ่งในข้อต่อไปนี้ร่วมด้วย ได้แก่ มีประวัติวินิจฉัย
myelodysplastic syndrome (MDS) หรือ MDS/MPN หรือมี
multilineage dysplasia หรือมี myelodysplasia-related cytogenetic
abnormality
- 1.2.2.3 ไม่มีประวัติการได้รับ cytotoxic therapy มาก่อน และต้องไม่เข้ากับ
recurrent genetic abnormalities
- 1.2.3 Therapy-related myeloid neoplasms
- 1.2.4 AML, NOS ได้แก่
AML with minimal differentiation
AML without maturation
AML with maturation
Acute myelomonocytic leukemia
Acute monoblastic/monocytic leukemia
Pure erythroid leukemia
Acute megakaryoblastic leukemia
Acute basophilic leukemia
Acute panmyelosis with myelofibrosis AML
- 1.2.5 Myeloid sarcoma
- 1.2.6 Myeloid proliferations related to Down syndrome
- 1.2.7 Blastic plasmacytoid dendritic cell neoplasm
- 1.2.8 Acute leukemias of ambiguous lineage ได้แก่
Acute undifferentiated leukemia
MPAL with t(9;22)(q34.1;q11.2); BCR-ABL1
MPAL with t(v;11q23.3); KMT2A rearranged
MPAL, B/myeloid, NOS AML without maturation
MPAL, T/myeloid, NOS

1.3 การแบ่งความเสี่ยงของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์

Risk classification แบ่งตาม genetics ใช้เกณฑ์ ELN 2017 risk classification(Dohner et al., 2017)

<i>Risk category</i>	<i>Genetic abnormalities</i>
Favorable	t(8;21)(q22;q22.1); RUNX1-RUNX1T1 inv(16)(p13.1q22); CBFβ-MYH11 Mutated NPM1 without FLT3-ITD or FLT3-ITD _{low} Biallelic mutated CEBPA
Intermediate	Mutated NPM1 and FLT3-ITD _{high} Wild-type NPM1 without FLT3-ITD or with FLT3-ITD _{low} (without adverse-risk genetic) t(9;11)(p21.3;q23.3); MLLT3-KMT2A Cytogenetic abnormalities not classified as favorable or adverse
Adverse	t(6;9)(p23;q34.1); DEK-NUP214 t(v;11q23.3); KMT2A rearranged t(9;22)(q34.1;q11.2); BCR-ABL1 inv(3)(q21.3q26.2); GATA2,MECOM(EVI1) -5 or del(5q); 27; 217/abn(17p) Complex karyotype, monosomal karyotype Wild-type NPM1 and FLT3-ITD _{high} Mutated RUNX1 Mutated ASXL1 Mutated TP53

ELN 2017 risk classification ใช้เพื่อเฝ้าระวังการพยากรณ์โรคในผู้ป่วย AML ทุกกลุ่มอายุ มีการศึกษาเพิ่มเติมในปี 2018 มีการ modification of ELN 2017 risk stratification ใช้ในผู้ป่วยที่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี (Estey, 2018) โดย แบ่งเป็น good, intermediate และ poor risk ซึ่งมี อัตรา complete remission, disease free survival และ overall survival แสดงดังรูป



รูปที่ 1 Modification of ELN 2017 risk stratification in patients aged 60 or above

1.4 การรักษามะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไม่โอโลยต์ในผู้สูงอายุ (มากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี)

การแบ่งกลุ่มของโรค AML แบ่งได้ 2 แบบหลักๆ คือ 1.) ตามลักษณะทางคลินิก แบ่งเป็น de novo AML ที่เพิ่งเกิดขึ้นใหม่ กับ secondary AML ที่กลายมาจากโรคอื่น เช่นเคยได้รับ cytotoxic treatment หรือ radiotherapy มาก่อน หรือพบมีความผิดปกติของ hematologic diseases เช่น myelodysplastic syndrome (MDS), myeloproliferative neoplasms (MPN) นำมาก่อน ซึ่งการพยากรณ์โรคแยกว่า de novo AML และ 2.) ตามลักษณะทางพันธุกรรม (chromosome) ซึ่งบ่งชี้ว่าผู้ป่วยจะตามสนองต่อการรักษาต่างกัน เป็น favorable, intermediate และ adverse risk ลักษณะของ AML ที่พบในผู้ป่วยสูงอายุมักเป็นกลุ่มที่มีพยากรณ์โรคไม่ดี คือ มักพบเป็น complex chromosomal abnormalities ซึ่งจัดเป็น adverse risk หรือพบเป็น secondary AML (Almeida & Ramos, 2016) จึงทำให้การพยากรณ์โรคแยกว่าทั้งจากปัจจัยของตัวโรค AML เองและปัจจัยด้านผู้ป่วย โอกาสโรคสงบ (CR) จากการรักษาในผู้ป่วยสูงอายุมีเพียง 40–50% ในขณะที่ผู้ป่วยอายุน้อยมีโอกาส CR 60–70% (Menzin, Lang, Earle, Kerney, & Mallick, 2002) ทั้งอายุและโรคร่วมทำให้ผู้ป่วยสูงอายุทนต่อการรักษาด้วย intensive chemotherapy ไม่ไหว มีอัตราการรอดชีวิตที่ 5 ปีเพียง 5% เทียบกับ 40% ในกลุ่มอายุน้อย (Alibhai, Leach, Minden, & Brandwein, 2009)

การรักษา AML มีโอกาสรักษาโรคสงบ (CR) ได้ด้วย intensive chemotherapy ในผู้ป่วยที่มีความแข็งแรงพอ ได้แก่ อายุต่ำกว่า 60-65 ปี และไม่มีปัญหาทางสุขภาพที่เป็นข้อห้าม ส่วนในผู้ป่วยสูงอายุ หรือสุขภาพไม่แข็งแรงพอ จะให้การรักษาด้วยยาเคมีบำบัดขนาดต่ำลง หรือการรักษา

ประคับประคองอื่นเพื่อชะลอให้ผู้ป่วยมีการดำเนินโรคร้ายที่สุด หรือมีอาการจากโรคน้อยที่สุดแต่ไม่สามารถทำให้โรคลดลงได้ (palliative intension)

แนวทางการรักษาผู้ป่วยสูงอายุ AML แบ่งได้เป็น (Ossenkoppele & Lowenberg, 2015; วีระศักดิ์ นาวารวงศ์, 2560)

1.4.1 การให้ยาเคมีบำบัดมาตรฐานแบบแรง (intensive chemotherapy)

ประกอบด้วยสูตรยาเคมีบำบัด 7+3 regimen ($100\text{--}200\text{ mg/m}^2$ ของ cytarabine วันที่ 1–7 ร่วมกับ 12 mg/m^2 ของ idarubicin วันที่ 1–3) และ 5+2 regimen ($100\text{--}200\text{ mg/m}^2$ ของ cytarabine วันที่ 1–5 ร่วมกับ 12 mg/m^2 ของ idarubicin วันที่ 1–2) จากการวิจัยระยะที่ 3 ของต่างประเทศในการให้ intensive chemotherapy ผู้ป่วยสูงอายุ AML สภาพร่างกายเหมาะสมต่อการให้เคมีบำบัด พบว่าอัตรา CR 42% อัตราเสียชีวิตจากการรักษา 17% ระยะเวลารอดชีวิตเฉลี่ย (median OS) 7.5 เดือน และระยะเวลารอดชีวิตโดยปราศจากโรคเฉลี่ย (median PFS) 7 เดือน (Rowe et al., 2004) ซึ่งไม่ยาวนานกว่าการรักษาแบบประคับประคองด้วยวิธีอื่น จึงเลือกใช้ในผู้ป่วยเฉพาะรายเท่านั้น

1.4.2 Less intensity treatment คือการให้การรักษาด้วยยาที่มีความแรงน้อย ทำให้ผลข้างเคียงในแง่กดไขกระดูกน้อยกว่า หวังผลเพื่อชะลอการดำเนินโรค และลดอาการ แต่ไม่ CR

1.4.2.1 Cytoreductive agents เช่น hydroxyurea เพื่อควบคุมปริมาณเม็ดเลือดขาวไม่ให้เยอะเกินไปจนก่อเกิดอาการ (hyperleukocytosis) หรือรบกวนการสร้างเม็ดเลือดปกติชนิดอื่น ข้อมูลระยะเวลารอดชีวิต ค่อนข้างหลากหลายขึ้นกับความแข็งแรงของผู้ป่วยเดิม และตัวโรค ระยะเวลาที่รายงานอยู่ในช่วง 5-13 เดือน (Ma et al., 2016)

1.4.2.2 Low-dose chemotherapy เช่น การให้ cytarabine ฉีดเข้าใต้ผิวหนัง (subcutaneous) จากการศึกษากับผู้ป่วย AML ร่วมกับ high risk MDS ที่สภาพร่างกายไม่เหมาะสมต่อการให้ intensive

chemotherapy ซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ที่มีอายุมากกว่า 60 ปี และมีโรคร่วมที่สำคัญโดยเปรียบเทียบระหว่างการใช้ cytarabine 20 mg ฉีดเข้าใต้ผิวหนังวันละครั้ง เป็นเวลา 10 วัน ทุก 4-6 สัปดาห์ เทียบกับ hydroxyurea เพื่อรักษาระดับเม็ดเลือดขาวไม่เกิน 10,000/ μ L พบว่าการให้ cytarabine ขนาดต่ำ ทำให้ผู้ป่วยมีอัตรา CR ดีกว่า hydroxyurea (18% เทียบกับ 1%; $P=0.0006$) โดยผลข้างเคียงไม่แตกต่างกัน ผู้ป่วยที่ได้ CR จาก cytarabine ขนาดต่ำมีระยะเวลารอดชีวิตเฉลี่ย 19 เดือน ในขณะที่ผู้ป่วยที่ไม่ได้ CR อยู่รอดเฉลี่ย 2 เดือน อย่างไรก็ตามอัตราการรอดชีวิตที่ดีกว่าการใช้ hydroxyurea พบเฉพาะในผู้ป่วยที่มีความผิดปกติระดับโครโมโซมอยู่ในกลุ่ม favorable risk หรือโครโมโซมปกติเท่านั้น (Burnett et al., 2007)

1.4.2.3 Hypomethylating agent เช่น azacitidine และ decitabine

จากการวิจัยระยะที่ 3 ในผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่มีจำนวนมะเร็งเม็ดเลือดขาวไม่สูงมาก (อยู่ระหว่าง 20-30% ของเซลล์ในไขกระดูก) เทียบระหว่าง best supportive care, low-dose cytarabine, intensive chemotherapy และ azacitidine พบว่า การให้ azacitidine เพิ่มอัตราการรอดชีวิตเมื่อเทียบกับการให้การรักษาแบบเต็ม ระยะเวลารอดชีวิตเฉลี่ยของผู้ป่วยที่ได้รับ best supportive care 13.4 เดือน, low-dose cytarabine 17 เดือน intensive chemotherapy 14.2 เดือน และ azacitidine 24.5 เดือน โดยมีอัตราการรอดชีวิตที่ 2 ปี (2-year OS rate) อยู่ที่ 0%, 31.8%, 25%, 50%; $P=0.001$ (Fenaux et al., 2010) ส่วนการให้ decitabine มีแนวโน้มทำให้ผู้ป่วยมีอัตราการรอดชีวิตที่ดีกว่าการรักษาประคับประคองอย่างเดียว หรือ cytarabine ขนาดต่ำ (ระยะเวลารอดชีวิตเฉลี่ย 7.7 เดือนเทียบกับ 5 เดือน; $P=0.10$) อัตรา CR ดีกว่าอย่างมีนัยสำคัญ (18% เทียบกับ 8%;

P=0.001) (Kantarjian et al., 2012) ผู้ป่วยที่ได้รับ hypomethylating agent แนะนำให้ประเมินการตอบสนองของโรครายหลังรอบที่ 4 หากประเมินเร็วกว่านี้อาจไม่พบการตอบสนองที่ชัดเจน

1.4.2.4 Novel agent เช่น venetoclax

venetoclax เป็น BCL-2 inhibitor มีการวิจัยระยะที่ 1 โดยรวบรวมผู้ป่วยสูงอายุมากกว่าหรือเท่ากับ 75 ปี ให้การรักษาด้วย low dose cytarabine, low dose cytarabine ร่วมกับ venetoclax, azacitidine และ azacitidine ร่วมกับ venetoclax ผลลัพธ์ที่ได้ อัตรา CR อยู่ที่ 11%, 54%, 28%, 71% และ median OS อยู่ที่ 5, 10, 10.4, 16.9 เดือน ตามลำดับ (DiNardo et al., 2019) จากผลการรักษาที่ดี จึงได้รับการรับรองจากองค์การอาหารและยาประเทศสหรัฐอเมริกาใช้ในการรักษาผู้ป่วยสูงอายุ AML

1.4.3 การรักษาประคับประคองตามอาการ เป็นการรักษาแบบ supportive ตามอาการเพื่อประคับประคองอาการให้อยู่ได้ เช่น ให้เลือดแดงเมื่อมีภาวะโลหิตจาง ให้เกล็ดเลือดเมื่อมีภาวะเลือดออก ซึ่งทำความคุ้นเคยกับการรักษาแบบ intensive chemotherapy และ less intensity treatment

2. งานวิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไมอีลอยด์ที่เข้าสู่ระยะสุดท้าย

2.1 Foster และคณะ (Foster et al., 2015) ศึกษาทบทวนงานวิจัยแบบย้อนหลัง เกี่ยวกับวาระสุดท้ายของชีวิตของผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 65 ปีที่เสียชีวิตในสถาบันแห่งหนึ่งในประเทศสหรัฐอเมริกา ระหว่างปี 2007-2012 จำนวน 166 คนพบว่า

2.1.1 ผู้ป่วยอายุเฉลี่ย 69 ปี มัธยฐานของระยะเวลารอดชีวิตอยู่ที่ 5.5 เดือน (0.7-50.4 เดือน) สาเหตุของการเสียชีวิตส่วนใหญ่เป็นจากตัว

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเอง 82%, ภาวะแทรกซ้อนจากการปลูกถ่ายไขกระดูก 8%, ติดเชื้อ 4%, เลือดออก 2% และอื่น ๆ 4%

- 2.1.2 ส่งปรึกษาผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย (palliative care consultation) เพียง 35% และมักส่งปรึกษาล่าช้า การส่งปรึกษาส่วนใหญ่มีค่ามัธยฐานอยู่ที่ 8 วัน (0-122 วัน) ก่อนการเสียชีวิต
- 2.1.3 ผู้ป่วยเสียชีวิตที่สถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (hospice) 15%, ที่บ้าน 27%, ที่โรงพยาบาลหรือผู้ป่วยสามัญ 31%, หอผู้ป่วยวิกฤต 27%
- 2.1.4 อาการที่พบบ่อยที่สุดได้แก่ อาการปวด 38%, คลุ้มคลั่งสับสน (delirium) 29% และเลือดออก 23% (เลือดออกในปากหรือจมูก 28%, ผิวน้ำ 5%, ปอด 8%, ทางเดินอาหาร 13% และในสมอง 38%)

2.2 Button และคณะ(Button, Chan, Chambers, Butler, & Yates, 2016) ศึกษา ทบทวนงานวิจัยแบบย้อนหลัง ถึงอาการแสดงและคุณลักษณะที่สัมพันธ์กับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายใน ผู้ป่วยมะเร็งโลหิตวิทยา รวมทั้ง AML ตั้งแต่ปี 2005-2015 จำนวน 12 งานวิจัย พบว่า

- 2.2.1 ในผู้ป่วยมะเร็งโลหิตวิทยาไม่ว่าจะเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน, มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรัง, มะเร็งต่อมน้ำเหลือง หรือ มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดมัยอีโลมา มี 4 อาการสำคัญที่พบบ่อย ได้แก่ อาการปวด, อาการไขกระดูกบกพร่อง, อาการหอบเหนื่อย และอาการรับประทานได้น้อย
- 2.2.2 อาการปวดเป็นอาการที่พบบ่อยที่สุด ซึ่งสัดส่วนของผู้ป่วยแตกต่างกันตามการศึกษาตั้งแต่ 52-94% อุบัติการณ์การเกิดความอาการปวดในกลุ่มผู้ป่วยที่อาการไม่ได้รับการรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลและได้รับการรักษาแบบ aggressive treatment พบสูงกว่าเมื่อเปรียบเทียบกับกลุ่มผู้ป่วยที่รักษาเป็นผู้ป่วยนอก
- 2.2.3 อาการเหนื่อยหอบรายงานใน 5 งานวิจัย มักแสดงอาการที่ 3 เดือนสุดท้ายของวาระสุดท้ายของชีวิต
- 2.2.4 การรับประทานอาหารลดลงมักพบในระยะเดือนสุดท้าย

2.2.5 ในแง่ของการดูแลระยะสุดท้าย (end-of-life care) พบว่าการมีความสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดอันดีระหว่างทีมการรักษากับผู้ป่วยและญาติเป็นกุญแจสำคัญในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งโรคลือด ที่จะทำให้เกิดความพึงพอใจและเชื่อมั่นในการมีส่วนร่วมในการสนทนาวางแผนเกี่ยวกับระยะสุดท้ายของชีวิต เนื่องจากเป็นบทสนทนาที่เต็มไปด้วยเนื้อหาอันหนักหน่วง (difficult conversations)

2.3 Cheng และคณะ (Cheng et al., 2015) ได้ศึกษาแบบย้อนหลังเกี่ยวกับวาระสุดท้ายในผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่ประเทศฮ่องกง ในปี 2011-2013 มีผู้ป่วย 43 คน พบว่า

- 2.3.1 ผู้ป่วย 51.2% ใช้ชีวิตในช่วง 30 วันสุดท้ายก่อนจะเสียชีวิตในโรงพยาบาล จำนวนวันนอนโรงพยาบาลก่อนเสียชีวิตเฉลี่ย 21.4 วัน สาเหตุของการเสียชีวิต คือ การติดเชื้อ 51.2%, AML 32.6% และเลือดออก 14% ระยะเวลารอดชีวิตอยู่ที่ 9.1 เดือน
- 2.3.2 ผู้ป่วย 34.9% ได้รับการดูแลโดยผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย ภายใน 1 เดือนตั้งแต่แรกวินิจฉัย โดยการดูแลของทีมเชี่ยวชาญ ประกอบด้วย ดูแลจิตใจและสังคม (psychosocial support) 100%, รับดูแลในสถานดูแลระยะสุดท้าย (in-patient hospice care) 30.2%, เยี่ยมบ้าน (homecare visits) 60.5%, ดูแลที่แผนกผู้ป่วยนอก (palliative care out-patient clinic) 14% และ การดูแลภายหลังการตาย (bereavement care) เพื่อช่วยเหลือญาติและครอบครัว 93%

2.4 El-Jawahri และคณะ (El-Jawahri et al., 2015) ศึกษาทบทวนงานวิจัยแบบย้อนหลัง ถึงการใช้บริการในโรงพยาบาล และการดูแลระยะสุดท้ายในผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่า 60 ปี ที่ Dana-Farber Cancer Institute และ Massachusetts General Hospital ตั้งแต่ปี 2005-2011 จำนวน 330 คนพบว่า

- 2.4.1 ผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วย intensive chemotherapy (7+3 regimen) จำนวน 197 คน และได้รับ hypomethylating agents, low-dose cytarabine หรือ single agent therapy จำนวน 133 คน
- 2.4.2 ค่ามัธยฐานจำนวนวันที่นอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลอยู่ที่ 4.2 วัน (0-18 วัน) อยู่ในหอผู้ป่วยวิกฤต 27.9%
- 2.4.3 ผู้ป่วยที่เสียชีวิตใช้เวลาเฉลี่ย 28.3% ของช่วงชีวิตหลังจากทราบการวินิจฉัยในโรงพยาบาล, 13.8% ของช่วงชีวิตหลังจากทราบการวินิจฉัยรักษาเป็นผู้ป่วยนอก และเหลือระยะเวลา 57.9% ของช่วงชีวิตหลังจากทราบการวินิจฉัยนอกโรงพยาบาล
- 2.4.4 มีผู้ป่วยเพียง 14.2% ได้รับการปรึกษาผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย (palliative care) ค่ามัธยฐานระยะเวลาที่ปรึกษาจนถึงผู้ป่วยเสียชีวิต อยู่ที่ 7 วัน (0-364 วัน)
- 2.4.5 ผู้ป่วยเสียชีวิตในโรงพยาบาล 61%, ที่บ้าน 31% และสถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย 8% สาเหตุของการเสียชีวิตส่วนใหญ่เป็นจากโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว AML เอง 68.6%, ติดเชื้อ 13.4%, และภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา 12.4%

2.5 Lowe และคณะ (Lowe, Yu, Wolf, Samsa, & LeBlanc, 2018) ศึกษาแบบไปข้างหน้าเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วย AML ใน Duke Hospital ประเทศสหรัฐอเมริกา ในช่วง 6 เดือนสุดท้ายของชีวิตจำนวน 33 คน พบว่า

- 2.5.1 ใช้แบบสอบถาม The FACT-G และ FACT-Leu เป็นแบบสอบถามวัดคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ได้รับการ validate เพื่อใช้ในผู้ป่วย AML โดยเฉพาะ โดยในแต่ละข้อคำถามมีคะแนน 0-4 คะแนนที่มากขึ้นสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า คะแนนรวมเต็ม 176 คะแนน เมื่อใช้เปรียบเทียบที่ 8-12 สัปดาห์ คะแนนที่เปลี่ยนแปลงลดลง 13 คะแนนสัมพันธ์กับสมรรถภาพของผู้ป่วยที่ลดลงอย่างมีนัยสำคัญ คะแนนที่

เปลี่ยนแปลงเพิ่มขึ้น 17 คะแนน สัมพันธ์กับสมรรถภาพของผู้ป่วยที่ดีขึ้น อย่างมีนัยสำคัญ (clinically significant differences)

- 2.5.2 ผู้ป่วยจะมีอาการรบกวน มีภาวะทุกข์ใจมาก และคุณภาพชีวิตไม่ดีในช่วงใกล้เสียชีวิต มีผู้ป่วยถึง 92.7% ที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในช่วงเดือนสุดท้ายของชีวิต และมีการได้รับเลือดเป็นจำนวนมาก คณะผู้วิจัยแนะนำว่าควรให้คำแนะนำเรื่องการดูแลระยะสุดท้ายตั้งแต่เนิ่นๆ ในผู้ป่วยกลุ่มนี้
- 2.5.3 ค่ามัธยฐานคะแนนที่ใช้ประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโดยใช้ FACT-Leu ลดลงจาก 109.5 คะแนนในเดือนแรกเริ่มเป็น 92.0 คะแนนในเดือนสุดท้ายของชีวิต ($p=0.02$) ลดลง 17.5 คะแนน

2.6 Howel และคณะ (Howell et al., 2015) ศึกษาถึงการส่งปรึกษาผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายในผู้ป่วยมะเร็งต่อมน้ำเหลือง มะเร็งเม็ดเลือดขาวAML และมะเร็งเม็ดเลือดขาวมัลติเพิลมัยอีโลมา จำนวน 323 คน (เป็นผู้ป่วยAML จำนวน 107 คน) ในประเทศอังกฤษ พบว่า

- 2.6.1 ผู้ป่วย 47.9% ได้ส่งต่อผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย
- 2.6.2 การที่ผู้ป่วยถูกส่งต่อผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายสัมพันธ์กับสถานที่เสียชีวิตอย่างมีนัยสำคัญ ดังนี้ ผู้ป่วยที่เสียชีวิตที่บ้านถูกส่งปรึกษามากกว่าผู้เสียชีวิตที่โรงพยาบาล 3.07 เท่า (OR 3.07, CIs 1.59-5.93) และผู้เสียชีวิตที่สถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย ถูกส่งปรึกษามากกว่าผู้เสียชีวิตที่โรงพยาบาล 4.74 เท่า (OR 4.74, CIs 1.51-14.81)
- 2.6.3 จากการศึกษาที่มีการทำงานประสานกันในการดูแลผู้ป่วยระหว่างโลหิตแพทย์ และทีมผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายมากกว่าการศึกษาที่ผ่านมา

2.7 Freeman และคณะ(Freeman, Wood, Fox, & Hanson, 2018) ได้ศึกษาแบบย้อนหลังเกี่ยวกับการส่งปรึกษาทีมผู้เชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย และบันทึกการทำกรวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ในผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปีวินิจฉัยครั้งแรก และผู้ป่วยกลับเป็นซ้ำอายุมากกว่า 18 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ the University of North Carolina Cancer Hospital ในปี 2015- 2016 จำนวน 50 คน พบว่า

- 2.7.1 การศึกษานี้ให้นิยามของการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ว่า “operationalized as documentation of surrogate decision maker plus treatment preferences in either a written advance directive or documented goals of care (GOC) discussion”.
- 2.7.2 ผู้ป่วย 16% ได้ถูกส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย และมี 24% ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า
- 2.7.3 ผู้วิจัย Freeman และคณะจึงสรุปและให้ข้อเสนอแนะว่า แม้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการพยากรณ์โรคไม่ดี และมีอาการมาก แต่อัตราการส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย และการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่ำ ดังนั้นจึงเป็นข้อมูลเพื่อปรับปรุงเปลี่ยนแปลงในอนาคต

2.8 Hui และคณะ (Hui et al., 2014) ได้ศึกษาแบบย้อนหลังถึงคุณภาพการดูแลในผู้ป่วยมะเร็ง (advance cancer) ที่เสียชีวิตจำนวน 816 คนที่ MD Anderson cancer center ในช่วงเดือนกันยายน 2009 ถึง เดือนกุมภาพันธ์ 2010 พบว่า

- 2.8.1 ในบรรดาผู้เสียชีวิต 816 คน เป็นผู้ป่วยมะเร็งโรคเนื้อตายจำนวน 113 คน คิดเป็น 14% เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ป่วยมะเร็งโรคเนื้อตาย กับผู้ป่วยที่ไม่ใช่มะเร็งโรคเนื้อตาย (solid malignancy) อัตราการมาเข้ารับการรักษาที่ห้องฉุกเฉินในช่วง 30 วันสุดท้ายของชีวิตสูงกว่า (54% เทียบกับ 43%; $P = 0.03$) การเข้านอนรักษาตัวในโรงพยาบาลสูงกว่า (81% เทียบกับ 47%; $P < 0.001$) ระยะเวลาการนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลมากกว่า 14 วันสูงกว่า (38% เทียบกับ 8%; $P < 0.001$), รับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตสูงกว่า (39% เทียบกับ 8%; $P < 0.001$)
- 2.8.2 ผลการวิจัยสรุปได้ว่าผู้ป่วยมะเร็งทางโลหิตวิทยาได้รับการรักษาอย่างมาก (aggressive care) ในช่วงระยะสุดท้ายของชีวิต

2.9 Cella และคณะ (Cella et al., 2012) ได้ทำการศึกษาพัฒนาเครื่องมือที่ใช้วัดคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวทั้งชนิดเฉียบพลันและเรื้อรัง เป็นแบบสอบถาม ที่เรียกว่า FACT-

Leukemia (Functional Assessment of Cancer Therapy-leukemia) scale ในผู้ป่วย 79 คน และผู้ให้การรักษา 16 คน โดยให้ทำแบบสอบทั้งหมด 3 ครั้ง ครั้งแรกเป็น baseline ครั้งที่ 2 ห่างกับครั้งแรก 3-7 วัน เพื่อ test-retest reliability ครั้งที่ 3 ห่างกับครั้งที่ 1 ที่ 8-12 สัปดาห์ เพื่อ ประเมินดูความเปลี่ยนแปลง (evaluate responsiveness to change) คะแนนเต็ม 176 คะแนน

2.9.1 เมื่อแบ่งผู้ป่วยตามสมรรถภาพ Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Rating (ECOG PSR) ดังนี้

ECOG PSR ระดับ 0 คือ ไม่มีอาการ, ทำกิจวัตรตามปกติ

ECOG PSR ระดับ 1 คือ มีอาการเล็กน้อย ไม่ได้นอนพักติดเตียง

ECOG PSR ระดับ 2+ คือ มีอาการมาก จนต้องนอนพักติดเตียง

2.9.2 พบว่าเมื่อใช้แบบสอบถามกับผู้ป่วยเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตดูการ

เปลี่ยนแปลงที่ 8-12 สัปดาห์ ความแตกต่างของค่าเฉลี่ยคะแนน ดังนี้

หากลดลง 13.3 ± 26.4 สัมพันธ์กับ ECOG PSR ที่ลดลง

หากเปลี่ยนแปลง 1.0 ± 14.1 สัมพันธ์กับ ECOG PSR ที่ไม่เปลี่ยน

หากเพิ่มขึ้น 17.0 ± 26.4 สัมพันธ์กับ ECOG PSR ที่ดีขึ้น, $p < 0.001$

3. การดูแลระยะสุดท้าย (palliative care) และการตายดี (good death)

ผู้ป่วยสูงอายุ AML การพยากรณ์โรคไม่ดี มีระยะเวลารอดชีวิตเป็นหน่วยเดือน จึงควรได้รับการดูแลระยะสุดท้าย (palliative care) ร่วมด้วยตั้งแต่แรกวินิจฉัย ซึ่งเป็นรูปแบบการดูแลแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับความเจ็บป่วยผ่านกระบวนการป้องกัน และบรรเทาความทุกข์ทรมาน จากความเจ็บปวดโดยอยู่บนเป้าหมายหลักคือการเพิ่มคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดตามบริบทของปัจเจกบุคคลเท่าที่จะทำได้ในเวลาที่เหลืออยู่ ที่จะทำให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสงบ สมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เรียกว่าตายดี (good Death) ได้

คุณภาพชีวิตในช่วงระยะสุดท้ายของชีวิต (quality at the end of life) ครอบคลุมในหลายมิติทั้งทางด้านร่างกาย (physiological well-being) ส่วนใหญ่เน้นการจัดการความปวดและอาการอื่นๆ ความสุขด้านอารมณ์ (emotional well-being) หรือจิตใจ (psychological well-being) ความสุขด้านสังคม (social well-being) และความสุขด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) ยังมีการให้ความหมายถึงการจบสิ้นสมบูรณ์แห่งชีวิต (life completion) (Bickel et al., 2016)

คำว่า การตายดี (good death) นั้นได้มีผู้ศึกษาไว้อย่างมากมาย รายงานฉบับแรกที่ได้รับการอ้างอิงมากที่สุดมาจาก Health and Medicine Division, the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine ประเทศสหรัฐอเมริกาในปี 1997 ให้คำจำกัดความของคำว่า good death คือ “one that is free from avoidable distress and suffering for patient, family, and caregivers, in general accord with the patient’s and family’s wishes, and reasonably consistent with clinical, cultural, and ethical standards.” การตายที่ปลอดจากความกังวลหรือความทุกข์ที่หลีกเลี่ยงได้ของผู้ป่วย ครอบครัวและผู้ดูแล โดยทั่วไป ควรเป็นตามความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว สอดคล้องสมเหตุสมผลไปกับอาการ มาตรฐานทางวัฒนธรรม และจริยธรรม (1997) แต่อย่างไรก็ตามนิยามของการตายดีนั้น หลากหลาย ตามปัจจัยหลายอย่าง เช่น

- 1.) ผู้ให้คำนิยาม เป็นผู้ป่วย ญาติ หรือผู้ให้การรักษาพยาบาล
- 2.) โรคเรื้อรังระยะสุดท้ายมีหลายโรค ไม่ว่าจะเป็นโรคเรื้อรังจากความเสื่อมของร่างกายตามวัย (end stage lung, heart, kidney disease) โรคมะเร็งโรคเลือด และมะเร็งอื่น ๆ (solid malignancy)
- 3.) ปัจจัยด้านบุคคล ความแตกต่างทางเชื้อชาติ ศาสนา และวัฒนธรรม
- 4.) ปัจเจกบุคคลที่มีความเชื่อ และให้ค่าของการมีชีวิตอยู่และความตายที่แตกต่างกัน

Goldstein และคณะ (Goldstein et al., 2006) ได้ทำการศึกษาแบบไปข้างหน้าเพื่อหาคำนิยามของการตายดี (good death) ในชาวตะวันตก (western normative expectation) ได้ทำการเก็บข้อมูลในผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่คาดว่าจะเสียชีวิตภายใน 3 เดือน 13 คน, ญาติผู้ดูแล 13 คน, ผู้อภิบาลผู้ป่วย 27 คน สัมภาษณ์ความเห็นเกี่ยวกับความตายที่กำลังจะมาถึงตั้งแต่เดือนตุลาคม 1999 ถึงเดือนพฤศจิกายน 2000 พบว่า ผู้เข้าร่วมการศึกษาให้ความหมายของคำว่าตายดี แบ่งออกเป็น 5 ประเภทคือ

- 1.) รับรู้และเข้าใจ (awareness and acceptance) มีโอกาสเตรียมพร้อมและวางแผนเมื่อความตายมาถึง
- 2.) การสื่อสารอย่างเปิดใจ (open communication) เน้นหลักที่การสื่อสารภายในครอบครัว การดูแลทางด้านจิตใจอารมณ์ให้ความรัก ความหวังหาอาชรร้อย่างเต็มที่ภายในครอบครัว
- 3.) ดำเนินชีวิตจนถึงวันสุดท้าย (living one’s life till the end) มองเห็นว่าความตายเป็นเรื่องปกติที่เกิดขึ้นได้ตลอดเวลา แม้ไม่รู้ว่าอนาคตจะเสียชีวิตในรูปแบบใด ก็ต้องการจะใช้ชีวิตแบบปกติ ทำในสิ่งที่เคยทำ และมีความสุขกับชีวิตได้จนถึงวาระสุดท้าย
- 4.) ได้วางแผนอนาคตหลังจากที่ตนเองได้เสียชีวิตไป (taking care of one’s final responsibilities) ได้สะสางกิจการ

ต่าง ๆ ที่เป็นหน้าที่ของตนเองให้เรียบร้อย เพื่อที่ครอบครัวจะไม่ลำบาก ตนเองจะได้จากไปอย่างหมดหวัง หมดกังวล

Hirai และคณะ (Hirai, Miyashita, Morita, Sanjo, & Uchitomi, 2006) ได้ทำการศึกษาแบบไปข้างหน้าเพื่อหาคำนิยามของการตายดี (good death) ในประเทศญี่ปุ่น โดยทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยมะเร็ง 13 คน, ญาติผู้ดูแล 10 คน, แพทย์ 20 คน และพยาบาล 20 คน ได้คำตอบ แบ่งออกเป็น 17 ประเภท ประเภทของคำตอบที่ได้รับการตอบมากที่สุด 3 ประเภทแรกดังนี้ 1.) การตายโดยปราศจากความเจ็บปวดทั้งร่างกายและจิตใจ (freedom from pain and physical and psychological symptoms) 95% 2.) มีความสัมพันธ์อันดีภายในครอบครัว (having a good family relationship) 85% 3.) มีโอกาสเลือกสถานที่เสียชีวิต (dying at one's favorite place) 85% และคำตอบในประเภทอื่นอยู่ที่ 15-50%

Tayeb และคณะ (Tayeb, Al-Zamel, Fareed, & Abouellail, 2010) ได้ทำการศึกษาแบบไปข้างหน้าในผู้นับถือศาสนาอิสลามที่ประเทศซาอุดีอาระเบีย วิจัยผู้ป่วยโรคเลือดและมะเร็งอื่นรวมทั้งญาติผู้ดูแล และบุคลากรทางการแพทย์จำนวน 284 คน โดยสัมภาษณ์ว่าเห็นด้วยหรือไม่กับนิยามการตายดีของชาวตะวันตก (western principles) พบว่าโดยรวมแล้วเห็นด้วยดังต่อไปนี้ การตายอย่างมีเกียรติ (dignity), เป็นส่วนตัว (privacy), ได้รับการดูแลทางจิตวิญญาณ และอารมณ์ (spiritual and emotional support), เข้าถึงสถานดูแลระยะสุดท้าย (access to hospice care), มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (ability to issue advance care planning), มีเวลาเพื่อกล่าวคำอำลา (have time to say goodbye)

ในประเทศไทยแทบจะไม่มีกรรงานศึกษาเรื่องการตายดีเลย การให้คำนิยามส่วนมากจะเป็นความเห็นส่วนบุคคล กฤษณาพร และคณะ (กฤษณาพร ทิพย์กาญจนเรชา, 2017) ได้ทำการศึกษาทบทวนเกี่ยวกับการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเพื่อการตายดี โดยได้ให้ความเห็นเกี่ยวกับการตายดีว่า การตายด้วย ใจที่ยอมรับ และรับรู้ความตายด้วยสติสัมปชัญญะ และปัญญา การตายด้วย ใจที่อยู่เหนือความตายนั้นคือ ไม่กลัว ไม่หวง กังวล ไม่กระวนกระวาย และปล่อยวางทุกอย่าง ไม่มี มีแต่ธรรมชาติและการกลับคืนสู่ธรรมชาติ (ไม่มีเธอ ไม่มีของฉันและไม่มีของเธอ-เราไม่มีเขา ไม่มีฉัน ด้วยความสงบศานติเท่านั้น (หัตถ์รัตน, 2551) การตายด้วยใจที่ยอมรับ และรับรู้ความตายด้วย สติสัมปชัญญะและปัญญา ตายด้วยใจที่อยู่เหนือความตายคือไม่กลัว ไม่หวงกังวล ไม่กระวนกระวาย ปล่อยวางทุกสิ่ง (วิสาโล, 2552) การตายดีตามการรับรู้ของผู้ป่วยให้ความหมายว่า เป็นการ

ตายที่เป็นเหมือนการหลับไปโดยปราศจากความเจ็บปวด และเป็นไปอย่างรวดเร็วเพื่อจะได้ไม่เกิดความทุกข์ทรมานก่อนตาย รวมถึงเป็นการตายที่เป็นไปอย่างสงบโดยปราศจากความกังวล (คุณทรงเกียรติ, 2554) การตายดีตามการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวผู้ป่วยให้ความหมายว่าเป็นการตายอย่างสงบเหมือนการนอนหลับไปตามธรรมชาติ โดยปราศจากความทุกข์ทรมานทางกายจากความเจ็บปวด และทางใจคือไม่มีความห่วงกังวล (คุณทรงเกียรติ, 2558) ซึ่งโดยรวมแล้วทุกท่านได้ให้ความหมายของคำว่าตายดีไปในทิศทางเดียวกันโดยมีคำว่า การตายด้วยจิตใจที่ยอมรับ ไม่ห่วงกังวล และปราศจากความทุกข์ทรมาน

ในปี 2016 Meier และคณะ (Meier et al., 2016) ได้รายงานผลการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับคำจำกัดความของการตายดี (good death or successful dying) รวบรวมจากกลุ่มผู้ป่วยระยะสุดท้ายทั้งที่ป่วยเป็นมะเร็ง (ทั้งมะเร็งโรคลำไส้และไม่ใช่มะเร็งโรคลำไส้) และป่วยเรื้อรังจากความเสื่อมของร่างกายอื่น ๆ ครอบครัวของผู้ป่วย และบุคลากรทางการแพทย์ จำนวน 36 งานวิจัยพบให้คำจำกัดความของการตายดี เป็นหัวข้อแบ่งเป็น 3 อันดับแรก ดังนี้

1.) Preferences for the dying process ให้คำอธิบายไว้ว่า ผู้ตายยอมรับได้ และพร้อมที่จะจากไปได้มีการวางแผนถึงสถานะแวดล้อมขณะเสียชีวิต (death scene), จากไปแบบสงบเหมือนว่าหลับไป (dying during sleep) มีการเตรียมตัวเพื่อเข้าสู่วาระสุดท้าย (preparation for death เช่น การทำ advance care planning, funeral arrangement)

2.) Pain-free status ให้คำอธิบายไว้ว่า เป็นการตายที่ไม่เจ็บปวด ไม่ทุกข์ทรมาน (not suffering), มีการให้ยาแก้ปวดอย่างเหมาะสม (pain and symptom management)

3.) Emotional well-being ให้คำอธิบายไว้ว่า การได้รับการดูแลทางอารมณ์และจิตวิญญาณตามความต้องการ (emotional and psychological support)

การตายดีถือเป็นเป้าหมายสำคัญ เพื่อประเมินคุณภาพการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในปัจจุบัน มีเครื่องมือที่ใช้ในการประเมินการตายดีหลากหลายยังไม่มีสิ่งที่เป็นมาตรฐาน และยังไม่มีแบบประเมินเรื่องการตายดีในประเทศไทยมาก่อน แบบประเมินการตายดีที่พบอ้างอิงบ่อย เช่น

The Quality of Dying and Death (QODD) questionnaire (Downey, Curtis, Lafferty, Herting, & Engelberg, 2010) ประกอบด้วยคำถาม 17 ข้อ ให้คะแนนข้อละ 0-5 (ไม่เลยจนถึงมากที่สุด) เพื่อให้ครอบคลุมในด้านต่าง ๆ ได้แก่ symptoms and personal control,

preparation for death, moment of death, family, treatment preferences และ whole person concerns โดยคะแนนที่มากกว่า แสดงถึงตายดีมากกว่า

Good death inventory (GDI) (Miyashita et al., 2008) ประกอบด้วยคำถาม 54 ข้อ ให้คะแนนข้อละ 1-7 (ไม่เห็นด้วยมากที่สุด ถึง เห็นด้วยมากที่สุด) ครอบคลุมนิยามตายดี 18 ด้าน (10 ด้านหลัก, 8 ด้านรอง) 10 ด้านหลักดังนี้ environmental comfort, life completion, dying in a favorite place, maintaining hope and pleasure, independence, physical and psychological comfort, good relationship with medical staff, not being a burden to others, good relationship with family, being respected as an individual โดยคะแนนที่มากกว่า แสดงถึงตายดีมากกว่า

เมื่อพิจารณาในรายละเอียดของแบบประเมินข้างต้นแล้วไม่สามารถนำมาใช้ได้ในการศึกษา และ/หรือในประเทศไทย เพราะมีบางคำถามไม่เข้ากับสถานการณ์สังคม มีจำนวนข้อ และคะแนนในแต่ละข้อที่มาก มีความยุ่งยากในการใช้ และการแปลผล จึงได้นำข้อคำถามมาปรับเปลี่ยน จัดกลุ่มใหม่ และปรึกษากับทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ให้ครอบคลุมในด้านการตายดีที่ต้องการ และเหมาะสมกับสถานการณ์ของผู้ป่วยในโรงพยาบาล จึงเกิดเป็นแบบประเมินการตายดีขึ้นมาใหม่เพื่อใช้ในการศึกษานี้

4. การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning)

การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า คือการวางแผนร่วมกันระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และทีมการรักษา เพื่อวางแผนเกี่ยวกับแนวทางการรักษา ให้เป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วยอย่างแท้จริง (goal of care) แนะนำให้เริ่มตั้งแต่วินิจฉัยผู้ป่วย ซึ่งการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าจะมีประโยชน์อย่างยิ่งที่จะช่วยให้ทีมผู้รักษาเข้าใจความต้องการของผู้ป่วยเมื่อโรคดำเนินไปมากขึ้น หรือกรณีผู้ป่วยไม่สามารถสื่อสารได้

องค์ประกอบหลักของการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า รวมถึงการแต่งตั้งผู้แทนการตัดสินใจแทน และการปฏิบัติตามคำสั่ง ประกอบด้วย 3 ส่วนสำคัญได้แก่

1.) Patient preference สิ่งที่ผู้ป่วยต้องการให้ความสำคัญ เป้าหมายการดูแลรักษา เมื่อถึงวาระสุดท้าย ซึ่งจะรู้ได้ก็ต่อเมื่อผู้ป่วยรับรู้แล้วว่าตนเองเป็นโรคอะไร ระยะของโรคอยู่ขั้นไหน และการรักษาได้ผลเป็นอย่างไร เช่น ต้องการเสียชีวิตที่ใด ขอให้ได้กล่าวคำขอบคุณ ขอโทษ และให้อภัยกับ

ใคร ต้องการให้ใครอยู่ด้วย ต้องการให้ทำอะไรให้ จะสวดมนต์หรือเปิดเพลงอะไร สถานที่ที่อยากจะไป เป็นต้น

2.) Advance decisions หรือ living will เป็นการแสดงเจตนาว่าจะรับ หรือไม่รับการดูแลรักษาเมื่อถึงวาระสุดท้ายของชีวิต หรือ เมื่อสูญเสียสติสัมปชัญญะไปจนไม่สามารถตัดสินใจอะไรได้ด้วยตนเองแล้ว แสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียงเพื่อยืดการตายในวาระสุดท้ายของชีวิต หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บป่วยได้

3.) Proxy nomination การเลือกบุคคลใกล้ชิด แสดงเจตนาแทนเมื่อไม่สามารถตัดสินใจได้ด้วยตนเอง โดยต้องมีการวินิจฉัยจากแพทย์ก่อนว่า คนไข้อยู่ในภาวะไม่สามารถตัดสินใจได้ด้วยตนเองแล้ว ((NCPC), 2008; Carmen Wing Han Chan, 2019)

วิธีการทำความเข้าใจเรื่องแผนการดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ที่สำคัญคือ

1.) ควรมีการสอบถามผู้ป่วยว่าต้องการการรักษาอย่างไร เช่น แบบแพทย์แผนปัจจุบัน แพทย์ทางเลือกอื่น ๆ หรือแบบผสมผสาน หรือไม่บำบัดด้วยวิธีใดเลย หรืออื่น ๆ

2.) ต้องการอยู่ที่บ้าน หรือโรงพยาบาล หรือผสมผสาน

3.) เมื่อถึงวาระสุดท้ายจะใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ยืดชีวิตหรือไม่ เช่น การเข้าหอผู้ป่วยวิกฤต การให้ยากระตุ้นหัวใจและหลอดเลือด การใส่ท่อช่วยหายใจ การกดยอดหัวใจ เป็นต้น

4.) ผู้ป่วยจะมอบหมายให้ญาติคนใดทำหน้าที่ตัดสินใจแทน กรณีที่ผู้ป่วยไม่สามารถสื่อสารกับผู้อื่นได้ตามปกติ

5.) วิธีการที่จะดูแลผู้ป่วยทางด้านจิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ เช่น ระบบการเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านของทีมนุ้ดูแล การจัดสภาพแวดล้อมและสิ่งอำนวยความสะดวกต่อการดูแลผู้ป่วย การดูแลค่าใช้จ่าย เพราะบางครอบครัวอาจมีปัญหาเนื่องจากฐานะยากจน หรือผู้ป่วยเป็นคนหารายได้หลัก ดังนั้นอาจต้องปรึกษานักสังคมสงเคราะห์เพื่อให้ความช่วยเหลือ ต้องการการเยียวยาทางจิตวิญญาณอย่างไร เช่น การสวดมนต์ ทำบุญ ให้อาหาร การเทศนาของนักบวช (ยอดมงคล, 2558)

ข้อมูลการให้การดูแลระยะสุดท้ายผู้ป่วยสูงอายุ AML ในประเทศไทยยังมีจำกัด ผู้ป่วยจำนวนหนึ่งไม่ได้รับการเตรียมตัวและวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) มาก่อน ใช้ช่วงชีวิตในระยะสุดท้ายส่วนใหญ่ในหอผู้ป่วย หรือหอผู้ป่วยวิกฤต ได้รับการรักษาด้วย high intensity medical support เกินความจำเป็น และไม่เป็นที่ตามความต้องการของผู้ป่วย การศึกษานี้จึงมีขึ้นเพื่อประเมินการให้การดูแลระยะสุดท้ายในผู้ป่วยสูงอายุ AML โดยเฉพาะด้านการ

วางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า เพื่อประเมินเวชปฏิบัติในปัจจุบันและวางแผนพัฒนาแนวทางการดูแลผู้ป่วยสูงอายุ AML ต่อไป



บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย

1. รูปแบบการวิจัย

การวิจัยเชิงพรรณนาโดยการสังเกตแบบไปข้างหน้า (prospective observational descriptive study)

2. ลักษณะตัวอย่างหรือประชากรที่ทำการศึกษา

ประชากร: ผู้ป่วยสูงอายุ AML

ขนาดตัวอย่าง: จากการรวบรวมข้อมูลจำนวนผู้ป่วย AML ที่อายุมากกว่า 60 ปีในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ตั้งแต่ช่วงปี พ.ศ. 2558-2560 พบมีวินิจฉัยใหม่ประมาณ 20-25 ราย/ปี การศึกษานี้จึงวางแผนเก็บข้อมูลผู้ป่วย 20 ราย ในระยะเวลา 1 ปี

ประชากรเป้าหมาย: ผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี ได้รับการรักษาแบบประคับประคองที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ตั้งแต่เดือนมกราคม 2562 ถึงเดือนมกราคม 2563

ประชากรกลุ่มควบคุม: ไม่มี

เกณฑ์การคัดเลือกอาสาสมัครเข้าร่วมโครงการวิจัย (inclusion criteria):

ผู้ป่วย

- 1) ผู้ป่วย AML
- 2) อายุตั้งแต่ 60 ปีขึ้นไป
- 3) ขณะเข้าโครงการวางแผนให้การรักษาแบบประคับประคอง ได้แก่

low dose cytarabine, hypomethylating agents, hydroxyurea, venetoclax หรือ best supportive care)

- 4) ติดตามการรักษาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
- 5) สามารถให้ความร่วมมือในการตอบแบบสอบถามได้

ญาติผู้ดูแล

- 1) อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป
- 2) เป็นสมาชิกของครอบครัวผู้ป่วยที่เป็นผู้ดูแลเกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วย ในระหว่างที่ติดตามรักษาอยู่อย่างต่อเนื่อง เป็นระยะเวลาไม่ต่ำกว่า 2 สัปดาห์

3) สามารถให้ความร่วมมือในการตอบแบบสอบถามได้

เกณฑ์การคัดเลือกอาสาสมัครออกจากโครงการวิจัย (exclusion criteria):

- 1) ผู้ป่วยสงสัยภาวะสมองเสื่อมจาก แบบประเมิน mini-mental state examination Thai version (MMSE – Thai 2002)
- 2) ผู้ป่วยมีสัญญาณชีพที่ไม่คงที่
- 3) ผู้ป่วย หรือญาติผู้ดูแลฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งไม่ให้ความยินยอม
- 4) แพทย์เจ้าของไข้ปฏิเสธให้สัมภาษณ์ผู้ป่วยในความดูแลไว้ตั้งแต่ต้น

3. กระบวนการขอความยินยอม (informed consent process)

ผู้วิจัยจะเข้าพบผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลที่เข้าข่ายการศึกษา และอธิบายโครงการวิจัยโดยผู้วิจัยเองให้กับผู้ป่วยและญาติแยกจากกัน ผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลจะได้รับการชี้แจงและเอกสารชี้แจงคนละฉบับกันเพื่อเลี้ยงให้ผู้ป่วยเห็นข้อความที่อ่อนไหว เช่น เรื่องวาระสุดท้าย และเป็นการรักษาความลับของญาติผู้ดูแลในกรณีที่ยังไม่ได้แจ้งการวินิจฉัยต่อผู้ป่วย ผู้วิจัยจะให้ผู้ป่วยและญาติมีเวลาอ่านโดยละเอียด มีเวลาสอบถามอย่างเพียงพอ และตัดสินใจได้โดยอิสระ การเข้าร่วมงานวิจัยจะเริ่มจากผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลลงชื่อในใบยินยอมด้วยความสมัครใจ

4. การดำเนินงานวิจัย

4.1 ขั้นตอนการดำเนินงานวิจัย

- 4.1.1 ดำเนินการขออนุญาตจากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัย และแจ้งโลหิตแพทย์ทุกคนให้รับทราบ
- 4.1.2 กระบวนการขอความยินยอม (inform and consent) จากผู้ป่วยและญาติต้องเข้าร่วมทั้ง 2 ฝ่าย หากฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งปฏิเสธจะถูกตัดออกจากการวิจัย
- 4.1.3 ผู้ป่วยจะได้รับการตรวจรักษาและติดตามอาการโดยแพทย์เจ้าของไข้ตามปกติ โดยผู้วิจัยไม่มีส่วนเกี่ยวข้อง ทีมผู้วิจัยและทีมผู้รักษาเป็นคนละทีมกัน ผู้ป่วยและญาติจะถูกสัมภาษณ์โดยผู้วิจัยหลังจากที่ผู้ป่วยได้ตรวจรักษาที่แพทย์เจ้าของไข้เสร็จสิ้น โดยสัมภาษณ์เป็นส่วนตัว

ทั้งผู้ป่วยและญาติจะไม่ทราบคำถามและคำตอบของกัน เริ่มสัมภาษณ์ครั้งแรกเมื่อแรกเข้าวิจัย และติดตามทุก 3 เดือนไปจนผู้ป่วยเสียชีวิต

4.2 แบบสอบถามที่ใช้ในงานวิจัย แบ่งเป็น 4 ส่วนคือ

- 4.2.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยและญาติ ประเมินที่ครั้งแรก รายละเอียดตัวโรค และการรักษาที่ได้รับ
- 4.2.2 แบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ใช้แบบประเมิน FACT-Leu: for patients with Leukemia (Cella et al., 2012) เป็นภาษาไทย 44 ข้อ 3 หน้า แบ่งเป็น 5 ด้าน ดังนี้ ด้านร่างกาย 7 ข้อ, ด้านสังคม 7 ข้อ, ด้านอารมณ์ 6 ข้อ, การปฏิบัติกิจกรรม 7 ข้อ และด้านอาการของมะเร็ง 17 ข้อ โดยแต่ละข้อมีคะแนน 0 ถึง 4 รวมคะแนน 176 คะแนน ซึ่งคะแนนที่สูงกว่าหมายถึงคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า ใช้เวลาทำไม่เกิน 10 นาที เป็นแบบประเมินมาตรฐานของ Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) ได้รับการ validate แล้ว โดยผู้วิจัยจะเป็นผู้สัมภาษณ์ ประเมินครั้งแรก และ ครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน
- 4.2.3 แบบประเมินความทุกข์ของผู้ดูแล ใช้ปรอทวัดทุกข์ ดัดแปลงจาก distress thermometer (Laurajisawat P., 2013) แบบประเมินมาตรฐานภาษาไทย 1 หน้าใช้เวลาทำไม่เกิน 2 นาทีได้รับการ validate ประเมินครั้งแรก และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน
- 4.2.4 การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ของทั้งผู้ป่วยและญาติ ผู้วิจัยสร้างเพื่อบันทึกข้อมูลที่ต้องการเอง ใช้การสัมภาษณ์ตามแบบบันทึกข้อมูลโดยผู้วิจัย (ไม่ได้ให้ผู้ป่วยและญาติทำแบบสอบถามเอง) เนื่องจากเป็นการเก็บข้อมูลที่ค่อนข้างอ่อนไหวต่อความรู้สึกผู้ป่วย ดังนั้นมีขั้นตอนของคำถามเพื่อเปิดประเด็นดังนี้
 - 4.2.4.1 Rapport พูดคุยทั่วไป เช่น ถามอาการและความรู้สึกทั่วไปของผู้ป่วย สิ่งแพทย์เจ้าของไข้ได้พูดคุยด้วย เพื่อเปิดประเด็นให้พร้อมจะพูดคุยเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

- 4.2.4.2 Assess for perception of disease ว่าผู้ป่วยทราบการวินิจฉัย และการพยากรณ์โรคหรือไม่
- 4.2.4.3 Assess for worry/concern and emotion ว่ามีความกังวลเกี่ยวกับอาการและโรคอย่างไรบ้าง
- 4.2.4.4 Assess for perception of prognosis ทราบการพยากรณ์โรคหรือไม่ จะมีชีวิตได้นานเท่าไร และการรักษาจะทำให้โรคสงบหรือไม่
- 4.2.4.5 Assess for perception of plan or information ได้พูดคุยกับแพทย์เจ้าของไข้เรื่องที่กำลังกังวลขึ้น 4.2.4.3 และ 4.2.4.4 หรือไม่
- 4.2.4.6 Assess for advance care planning เมื่อใดก็ตามที่ผู้ป่วยตอบคำถามขึ้น 4.2.4.3-4.2.4.5 ได้โดยไม่มีความรู้สึกด้านลบ และพูดถึงเรื่องความตาย จะเริ่มถามเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ตามแบบบันทึก หากผู้ป่วยไม่ทราบการวินิจฉัยหรือไม่ทราบว่าเป็นโรคที่ทำให้ถึงแก่ชีวิต ผู้วิจัยจะหยุดการสัมภาษณ์เรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า
- 4.3 บันทึกภาวะสุดท้ายของชีวิตของผู้ป่วย (death characteristics) ได้แก่ สาเหตุที่เสียชีวิต สถานที่เสียชีวิต จำนวนวันนอนโรงพยาบาล ค่าใช้จ่าย ผู้ที่อยู่ด้วยในวาระสุดท้าย การรักษาที่ได้รับ อาการปวด อาการหายใจลำบาก อาการไม่สบายในขณะเสียชีวิต การได้รับการทำกิจกรรมด้านความเชื่อ ศาสนา และประเมินว่าตายดีหรือไม่ อ้างอิงตามคำจำกัดความของ Meier และคณะ เป็นแบบประเมินที่ผู้วิจัยจัดทำขึ้นเอง โดยปรึกษากับทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ยังไม่ได้รับการ validate เนื่องจากไม่เคยมีแบบประเมินมาก่อน และคำจำกัดความของตายดีนั้นหลากหลาย ไม่ตายตัว
- 4.3.1 ประเมินจากแพทย์อย่างน้อย 2 คน ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้ป่วย ได้แก่ แพทย์ผู้วิจัยเอง หรือแพทย์ที่อยู่ในทีมการรักษา หรือแพทย์เจ้าของไข้ ภายใน 48 ชั่วโมงหลังผู้ป่วยเสียชีวิต

- 4.3.2 แพทย์ทั้ง 2 คนต้องประเมินความเห็นตรงกันว่าตายดี ตามแบบ
บันทึกข้อมูล จึงจะประเมินว่าผู้ป่วยตายดี
- 4.3.3 หากแพทย์ 2 คน ประเมินไม่ตรงกัน จะใช้แพทย์คนที่ 3 ประเมินร่วม
โดยถือความเห็นตรงกัน 2 ใน 3 คน
- 4.3.4 ในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตนอกโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จะใช้การโทร
สอบถามข้อมูลจากญาติผู้ดูแล

5. การวิเคราะห์ข้อมูล (Data analysis)

นำแบบสอบถามของกลุ่มตัวอย่าง มาดำเนินการตรวจสอบความถูกต้อง ความสมบูรณ์ของข้อมูล
แล้วนำข้อมูลที่ได้มาประมวลผลโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป ใช้สถิติวิเคราะห์ข้อมูล
ดังต่อไปนี้

- 5.1 Quantitative data ที่สามารถนับเป็นตัวเลขได้หรือแปลงข้อมูลให้เป็นกลุ่ม
ตัวเลขได้ ใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) โดย program SPSS
version 22.0 ดังนี้
- ใช้สถิติ ค่าความถี่ จำนวน ร้อยละ สำหรับ categorical data
 - continuous data มีการแจกแจงปกติ ใช้ค่าเฉลี่ย (mean) และส่วนเบี่ยงเบน
มาตรฐาน (standard deviation) โดยกำหนด 95% ของช่วงความเชื่อมั่นของ
ค่าเฉลี่ย (95% confidence interval, CI)
 - continuous data มีการแจกแจงแบบเบ้ ใช้ค่ามัธยฐาน (median) ร่วมกับ
พิสัย (range) หรือ interquartile range (IQR) แทนค่าเฉลี่ย
 - time to event data ใช้ Kaplan-Meier method
- 5.2 Qualitative data ที่เป็นข้อมูลเชิงบรรยายที่บันทึกได้จากผู้ป่วย ญาติ หรือทีม
รักษา นำเสนอเป็นหัวข้อหรือประเด็นใดบ้างที่ได้รับการกล่าวถึง นำมาจัดกลุ่ม
ข้อมูลเพื่อนำเสนอข้อความกลุ่มหลักที่ถูกกล่าวถึง และแสดงเป็นความถี่หรือ
สัดส่วน และแสดงข้อความโดยตรงบางส่วนที่มีความสำคัญต่อการแปลผล

6. ปัญหาทางจริยธรรม (ethical considerations)

หลักความเคารพในบุคคล ผู้วิจัยได้ชี้แจงวัตถุประสงค์ อธิบายวิธีการเข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งให้ข้อมูลว่า ข้อมูลในการทำวิจัยจะนำเสนอโดยภาพรวมเท่านั้น ข้อมูลของผู้เข้าร่วมวิจัยจะถูกปิดเป็นความลับ ผู้เข้าร่วมวิจัยมีสิทธิที่จะเข้าร่วมหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการศึกษาได้โดยไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อการรักษา ผู้เข้าร่วมการวิจัยได้ลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมวิจัย

หลักการให้ประโยชน์ไม่ก่อให้เกิดอันตราย การวิจัยนี้เป็น observational study ไม่ได้เปลี่ยนแปลงการรักษาใด ๆ ของผู้ป่วย ผู้ป่วยและญาติอาจได้รับประโยชน์ในด้านมีผู้รับฟังความรู้สึก ในขณะที่เดียวกันป้องกันความเสี่ยงต่อความรู้สึกผู้ป่วยโดยผู้วิจัยจะเป็นผู้สัมภาษณ์เองในคำถามที่อาจกระทบต่อสภาพจิตใจ คำถามใดที่ผู้เข้าร่วมวิจัยไม่ประสงค์จะตอบ หรือไม่เคยรับรู้เกี่ยวกับการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (advance care planning) ก็จะไม่ถามต่อ ข้ามคำถามนั้นไป

หลักความยุติธรรม มีเกณฑ์การคัดเลือกและออกชดเชย รวบรวมผู้ป่วยทั้งหมด ผู้ป่วยจะได้รับการตรวจรักษาจากแพทย์เจ้าของไข้ตามปกติ ไม่มีผลต่อการตัดสินใจให้การรักษา

7. ข้อจำกัดทางการวิจัย (limitation)

- 7.1 ญาติผู้ดูแลที่มาติดตามอาการกับผู้ป่วยในแต่ละครั้งอาจเป็นคนละคนกัน
- 7.2 หากผู้ป่วยไม่ได้เสียชีวิตที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ อาจได้ข้อมูลในช่วงวาระสุดท้ายของผู้ป่วยไม่ครบถ้วน

บทที่ 4 ผลการวิจัย

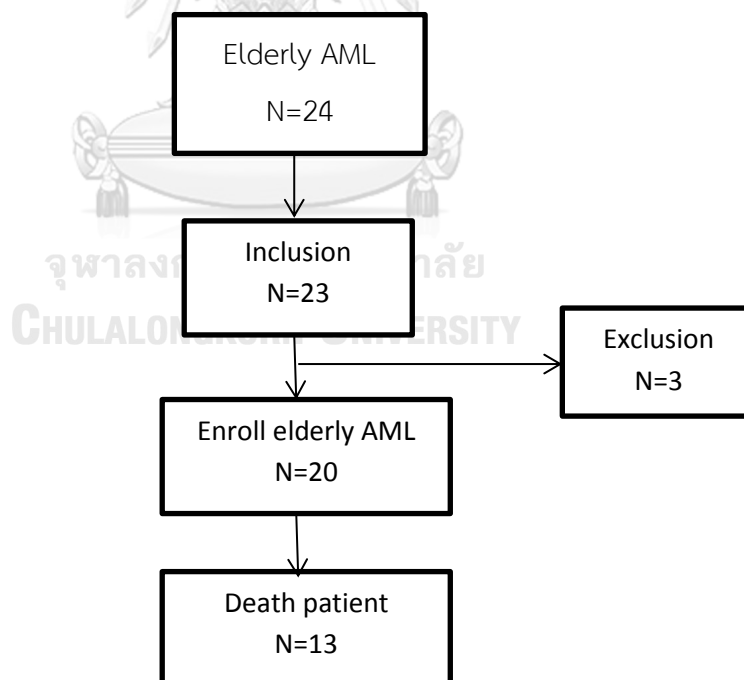
ข้อมูลผู้ป่วย

1. ประชากรที่นำมาศึกษา

ในช่วงระยะเวลาศึกษาตั้งแต่วันที่ 1 มกราคม พ.ศ. 2562 ถึง 1 มกราคม พ.ศ. 2563 พบผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่ติดตามการรักษาเป็นผู้ป่วยนอกที่คลินิกโลหิตวิทยา โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 24 ราย ตรงตามเกณฑ์คัดเข้ามาศึกษา 23 ราย (ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดมาตรฐานแบบแรง หรือ intensive chemotherapy 1 ราย) ถูกคัดออก 3 รายเนื่องจาก

- เสียชีวิตอย่างรวดเร็วภายใน 2 สัปดาห์หลังจากการวินิจฉัย 1 ราย (มีสัญญาณชีพไม่คงที่)
- ผู้ป่วยปฏิเสธการเข้าร่วมการศึกษา 2 ราย

ติดตามผู้ป่วยจนกระทั่งเสียชีวิต มีผู้ป่วยเสียชีวิต 13 ราย



แผนภูมิที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยที่ติดตาม

2. ข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วย

ผู้ป่วยสูงอายุ AML ในการศึกษา 20 ราย ค่าเฉลี่ย (mean \pm SD) ของอายุคือ 70.63 (± 1.57) ปี เป็นเพศชาย 16 ราย (80%) ผู้ป่วยสูงอายุ AML ส่วนใหญ่ เป็นชนิด acute myeloid leukemia, myelodysplasia-related changes (AML, MRC) 11 ราย (55%) adverse risk 13 ราย (65%) ได้รับการรักษาด้วย hypomethylating agents 14 ราย (70%), venetoclax and azacitidine 2 ราย (10%) และ cytoreductive drugs (hydroxyurea หรือ 6-Thioguanine) หรือ การให้สารประกอบของเลือดตามอาการ 4 ราย (20%) แสดงในตารางที่ 1

3. ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามอาการ

ข้อมูลการเจ็บป่วยต้องนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามอาการในผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน 20 ราย และในกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิตจำนวน 13 ราย แสดงในตารางที่ 2 พบว่า ในกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิตจะมีประวัติดนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล ค่ามัธยฐาน (median, range) ของจำนวนครั้ง อยู่ที่ 1 ครั้ง (0-3 ครั้ง) ระยะเวลาอนโรงพยาบาล 3 วัน (0-111 วัน) ซึ่งสัมพันธ์กับตัวโรคที่อาจจะ แย่ลง จนแสดงอาการทำให้ต้องนอนโรงพยาบาลเพื่อรักษาตัว ก่อนที่จะถึงวาระสุดท้ายของชีวิต

หากพิจารณาเฉพาะข้อมูลในผู้ป่วยที่มีประวัติดนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลมีจำนวน 9 ราย รวม 15 ครั้ง มีข้อมูลแสดงในตารางที่ 3 โดยสาเหตุที่พบบ่อยที่สุดคืออาการติดเชื้อแบคทีเรียจำนวน 11 ครั้ง

ตารางที่ 1 ข้อมูลผู้ป่วย

ข้อมูล		จำนวนราย (%)
อายุ	60-69 ปี	10 (50)
	70-79 ปี	7 (35)
	80-89 ปี	3 (15)
เพศ	ชาย	16 (80)
	หญิง	4 (20)
อาชีพ	เกษียณ, ไม่ประกอบอาชีพ	17 (85)
	อื่นๆ (ศิลาแพทย์, พระ, ค้าขาย)	3 (15)
สถานะ	สมรส	18 (90)
	โสด	2 (10)
ผู้ดูแล	คู่สมรส	11 (55)
	ลูกสาว	6 (30)
	ลูกชาย	1 (5)
	อื่นๆ (เพื่อน, หลาน)	2 (10)
ศาสนา	พุทธ	19 (95)
	อิสลาม	1 (5)
ECOG performance status	0-1	9 (45)
	2-3	9 (45)
	4	2 (10)
WHO classification	AML, MRC	11 (55)
	AML, NOS	6 (30)
	Recurrent cytogenetic abnormalities	3 (15)
ELN risk classification	Adverse	13 (65)
	Intermediate	5 (25)
	Favorable	2 (10)
การรักษา	Hypomethylating agents	14 (70)
	Venetoclax and azacitidine	2 (10)
	Cytoreductive drugs (HU, 6TG)	4 (20)
	and transfusion support only	

คำย่อ AML, MRC: acute myeloid leukemia, myelodysplasia-related changes,

AML, NOS: acute meloid leukemia, not otherwise specify

ตารางที่ 2 ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามการรักษา ในกลุ่มผู้ป่วยทั้งหมด และกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิต

		จำนวนราย	ค่ามัธยฐาน (median)	พิสัย (range)
จำนวนครั้งของการนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลระหว่างติดตามการรักษา	ผู้ป่วยทั้งหมด	20	0	0-3
	ผู้ป่วยที่เสียชีวิต	13	1	0-3
จำนวนวันที่นอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล (วัน)	ผู้ป่วยทั้งหมด	20	0	0-111
	ผู้ป่วยที่เสียชีวิต	13	3	0-111
ค่ารักษาพยาบาล (บาท)	ผู้ป่วยทั้งหมด	20	0	0-1,132,766
	ผู้ป่วยที่เสียชีวิต	13	48,957	0-1,132,766

ตารางที่ 3 ข้อมูลการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลขณะติดตามการรักษา (N=9)

		จำนวนครั้ง	ค่ามัธยฐาน (median)	พิสัย (range)
จำนวนครั้งของการนอนพักรักษาตัว			2	1-3
จำนวนวันที่นอนพักรักษาตัว (วัน)			25	3-111
ค่ารักษาพยาบาล (บาท)			232,498	46,321-1,132,766
สาเหตุที่เข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล	ติดเชื้อแบคทีเรีย	11		
	- ในปอด	3		
	- ข้ออักเสบ	3		
	- ติดเชื้อที่ผิวหนัง	2		
	- ไม่ทราบต้นเหตุ	3		
	ติดเชื้อราในปอด	1		
	ซีสต์	3		

4. ข้อมูลการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

มีผู้ป่วยเพียง 7 ราย (35%) ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ในกลุ่มนี้ผู้ป่วยทั้งหมดทราบการวินิจฉัย และทราบว่าความเจ็บป่วยนี้รุนแรงรักษาไม่หายขาด จะเป็นเหตุให้เสียชีวิตในที่สุด แต่เมื่อถามว่าคิดว่าจะมีชีวิตอยู่ได้นานเท่าไร มีผู้ป่วย 3 ราย (42.8%) ยังไม่ทราบระยะเวลาที่ชัดเจน โดยให้คำตอบว่า แพทย์แจ้งว่ารอดูการตอบสนองหลังจากให้การรักษาที่ 3-4 รอบ, แพทย์ไม่ได้แจ้ง, รอดูอาการไปเรื่อย ๆ

ในกลุ่มผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 13 ราย มีผู้ป่วยที่ไม่ทราบการวินิจฉัย 2 ราย ทราบจากการบอกเล่าของแพทย์และญาติผู้ดูแลแล้วเป็น โรคมะเร็ง, ไชกระดูกสร้างเม็ดเลือดได้น้อย ต้องมารับเลือดเป็นระยะ และรับประทุกันยาบำรุงเลือด เมื่อได้สอบถามญาติ ให้คำตอบว่า เกรงว่าเมื่อผู้ป่วยทราบว่าเป็นมะเร็งจะทำให้เครียด เศร้า และอาการแย่ลง มีการวางแผนในหมู่ญาติว่าจะแจ้งให้ผู้ป่วยทราบในอนาคต โดยญาติต้องการแจ้งผู้ป่วยเอง ไม่ต้องการให้แพทย์แจ้ง และผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่คิดว่าความเจ็บป่วยนี้จะทำให้ถึงแก่ชีวิต 2 รายคิดว่าจะใช้ชีวิตอยู่ได้ 10 ปี, 10 รายยังไม่ทราบระยะเวลารอดชีวิต โดยให้คำตอบว่า มีอาการซีดเพลียเพียงเล็กน้อย หลังได้รับการรักษาและรับเลือดแล้วมีอาการดีขึ้น, ยังใช้ชีวิตประจำวันได้ ช่วยเหลือตนเองได้ตามปกติ น่าจะมีชีวิตไปได้เรื่อย ๆ รายละเอียดการรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วยแสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 การรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วยเปรียบเทียบกับผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ผู้ป่วยที่มี ACP (n=7)	ผู้ป่วยที่ไม่มี ACP (n=13)
	จำนวนราย (%)	จำนวนราย (%)
ผู้ป่วยทราบการวินิจฉัย	7 (100)	11 (84.6)
ความเจ็บป่วยนี้จะทำให้เสียชีวิต	7 (100)	9 (69.2)
คิดว่าจะมีชีวิตนานเท่าไร		
1 ปี หรือน้อยกว่า	4 (57.2)	1 (7.7)
10 ปี	0 (0)	2 (15.4)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	3 (42.8)	10 (76.9)

คำย่อ ACP: advance care planning

ข้อมูลเกี่ยวกับบทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อผู้ป่วยในแง่การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ในกลุ่มผู้ป่วยที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า แสดงในตารางที่ 5 พบว่า

แพทย์ส่วนใหญ่พูดคุยให้รู้สึกคลายกังวล เช่นคำว่า อาการคงที่, ผลเลือดดีขึ้น, ใหยาต่อเนื่อง ซึ่งจะเห็นว่าไม่ใช่คำพูดปลอบประโลม หรือให้กำลังใจ แต่สิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกคลายกังวล คือการแจ้งข่าวดีว่าอาการหรือผลเลือดไม่ได้แยลง

แพทย์ส่วนใหญ่พูดถึงการดำเนินโรค สาเหตุ อาการ การรักษา และได้แจ้งว่าเป้าหมายการรักษาเพื่อประคับประคอง ไม่หายขาด แต่ไม่ได้กล่าวถึงความตาย และมีระยะเวลาการรอดชีวิตเท่าไร มีแพทย์เพียงส่วนน้อย (8 ราย, 40%) ที่จะพูดถึงว่าโรคนี้น่าจะนำมาสู่ความตายในที่สุด และมีระยะเวลาการรอดชีวิตเท่าไร (โดยมากแพทย์มักบอกว่า 6 เดือนถึง 1 ปี) ซึ่งสัมพันธ์กับการรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วย ที่ส่วนใหญ่ไม่ทราบเกี่ยวกับระยะเวลาการรอดชีวิต

ในเรื่องการพูดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย และการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าของแพทย์ ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 5 ราย (71.4%) ในขณะที่ในกลุ่มผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 0 ราย ซึ่งแสดงให้เห็นว่าหากแพทย์เจ้าของไข้ไม่ได้มีการกล่าวถึงการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ผู้ป่วยก็จะไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเลย ดังนั้นแพทย์เจ้าของไข้จึงมีบทบาทในการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ผู้ป่วยทั้งหมดไม่มีผู้ใดได้รับการส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายเลย

ตารางที่ 5 บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อผู้ป่วย

	จำนวนราย (%)	
	ผู้ป่วยที่มี ACP (n=7)	ผู้ป่วยที่ไม่มีACP (n=13)
แพทย์เจ้าของไข้		
- พูดให้รู้สึกคลายกังวล	6 (85.7)	8 (61.5)
- พูดถึงการดำเนินโรค	6 (85.7)	10 (76.9)
- พูดถึงว่าโรคนี้น่าจะนำมาสู่วาระสุดท้าย	4 (57.1)	4 (30.8)
- ถามถึงความต้องการในวาระสุดท้าย	5 (71.4)	2 (15.4)
- พูดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย	5 (71.4)	0 (0)
- ปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย	0 (0)	0 (0)

คำย่อ ACP: advance care planning

การวางแผนระยะสุดท้ายของชีวิต เปรียบเทียบผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า แสดงในตารางที่ 6 พบว่า

ผู้ป่วยในกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าส่วนใหญ่ยังไม่มีวางแผนในเรื่องของสถานที่เสียชีวิต ผู้ที่จะตัดสินใจแทน และการยอมรับการทำหัตถการต่างๆ เช่น การใส่ท่อช่วยหายใจ ยากระตุ้นหัวใจและหลอดเลือด การกวดหัวใจ และการยื้อชีวิตจนถึงที่สุด

ในขณะที่ผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าส่วนใหญ่มีการวางแผนแล้วยกเว้น มี 1 รายที่ยังไม่แน่ใจในเรื่องของสถานที่เสียชีวิต โดยให้คำตอบว่า เรื่องสถานที่เสียชีวิตแล้วแต่อาการในขณะนั้นหากไม่เจ็บปวด ยอมรับการเสียชีวิตที่บ้านได้ แต่มีความกังวลเรื่องความลำบากในการจัดการร่างที่เสียชีวิต หากมีอาการเจ็บปวด หรือเหนื่อย ยอมรับการเสียชีวิตที่โรงพยาบาล

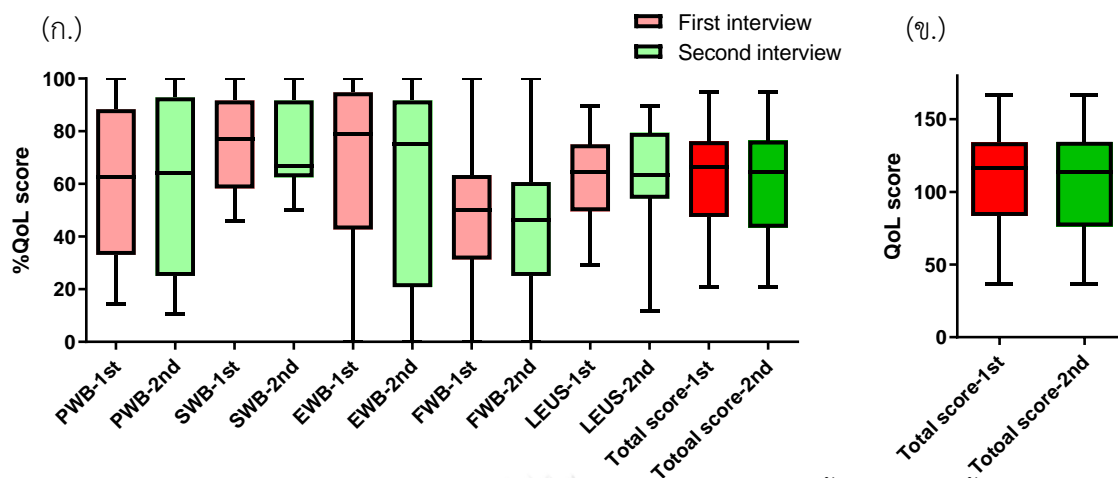
5. ข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ 5 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย (physical well-being, PWB), ด้านสังคม (social well-being, SWB), ด้านอารมณ์ (emotion well-being, EWB), ด้านการปฏิบัติกิจกรรม (functional well-being, FWB) และ ด้านอาการมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไม่อีลอยด์ (leukemia subscale, LEUS) โดยใช้แบบสอบถาม Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Leu) มีจำนวน 44 ข้อ โดยแต่ละข้อมีคะแนน 0 ถึง 4 รวมคะแนนเต็ม 176 คะแนน ซึ่งคะแนนที่สูงกว่า หมายถึงคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า และเมื่อใช้คะแนนเพื่อติดตามดูการเปลี่ยนแปลงคุณภาพชีวิตที่ 3 เดือน หากคะแนนรวมลดลง 13 คะแนนจะสัมพันธ์กับการลดลงของสมรรถภาพของผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญ และหากคะแนนรวมเพิ่มขึ้น 17 คะแนนจะสัมพันธ์กับการเพิ่มขึ้นของสมรรถภาพของผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญ (significantly different among performance status change group) แสดงในแผนภูมิที่ 2 ถึงแผนภูมิที่ 6

ตารางที่ 6 การวางแผนระยะสุดท้ายของชีวิต เปรียบเทียบผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ผู้ป่วยที่มี ACP (n=7) (%)	ผู้ป่วยที่ไม่มี ACP (n=13) (%)
สถานที่ในวาระสุดท้าย		
บ้าน	0 (0)	1 (7.7)
โรงพยาบาล	6 (85.8)	1 (7.7)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	1 (14.2)	11 (84.6)
บุคคลที่จะให้อยู่ด้วยในวาระสุดท้าย: ครอบครัว	7 (100)	13 (100)
ให้แพทย์ใส่ท่อช่วยหายใจในวาระสุดท้าย		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	1 (7.7)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	12 (92.3)
ให้แพทย์ให้ยากระตุ้นหัวใจและหลอดเลือด		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	1 (7.7)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	12 (92.3)
ให้แพทย์กวดหัวใจในวาระสุดท้ายของชีวิต		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	1 (7.7)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	12 (92.3)
ให้แพทย์ยืดชีวิตจนถึงที่สุด		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	13 (100)
ผู้ตัดสินใจแทนหากไม่สามารถตัดสินใจเองได้		
คู่สมรส	1 (14.2)	2 (15.4)
บุตร	6 (85.8)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	11 (84.6)

คำย่อ ACP: advance care planning



แผนภูมิที่ 2 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยทั้งหมด (N=20)

(ก.) แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ เป็นร้อยละ (%)

(ข.) แสดงคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176)

คะแนนคุณภาพชีวิตสัมภาษณ์ผู้ป่วยครั้งแรกทั้งหมด 20 ราย สามารถติดตามสัมภาษณ์ ครั้งที่ 2 ห่างจากครั้งแรก 3 เดือนจำนวน 15 ราย (ผู้ป่วย 5 รายเสียชีวิตไปก่อนได้สัมภาษณ์ครั้งที่ 2) แสดงในแผนภูมิที่ 2(ก.) พบว่า เมื่อนำคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆคิดเป็นร้อยละ (%)

เปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 พบค่ามัธยฐาน และพิสัย (median, range) ดังนี้

ด้านร่างกาย(PWB) 62.50% (14.29-100%) เทียบกับ 64.29% (10.71-100%)

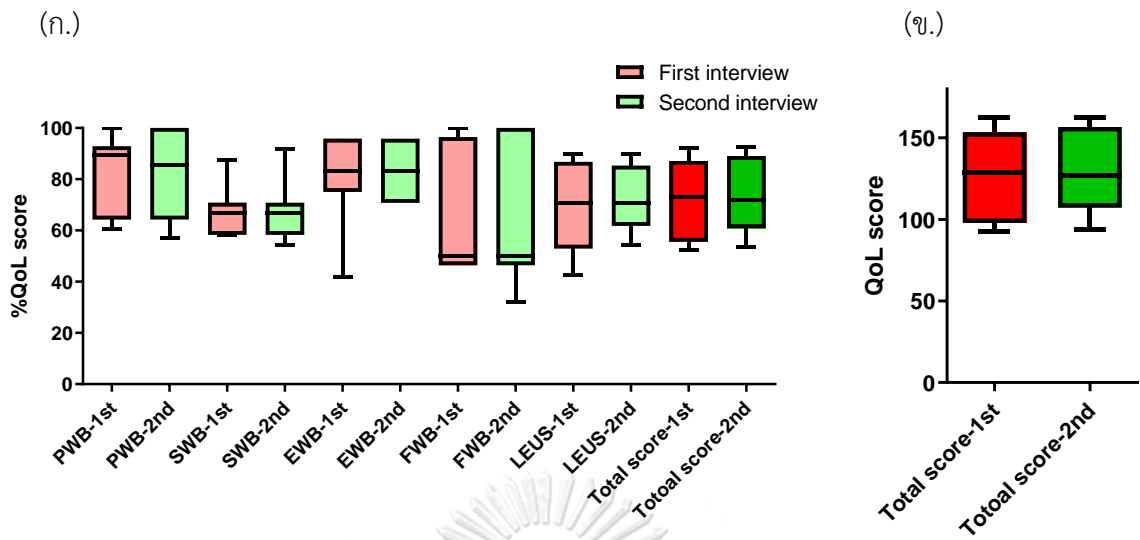
ด้านสังคม (SWB) 77.07% (45.82-100%) เทียบกับ 66.68% (50-100%)

ด้านอารมณ์ (EWB) 79.17% (0-100%) เทียบกับ 75% (0-100%)

ด้านการปฏิบัติกิจกรรม (FWB) 50% (0-100%) เทียบกับ 46.43% (0-100%)

ด้านอาการมะเร็ง (LEUS) 64.71% (29.41-89.71%) เทียบกับ 63.24%(11.76-89.71%)

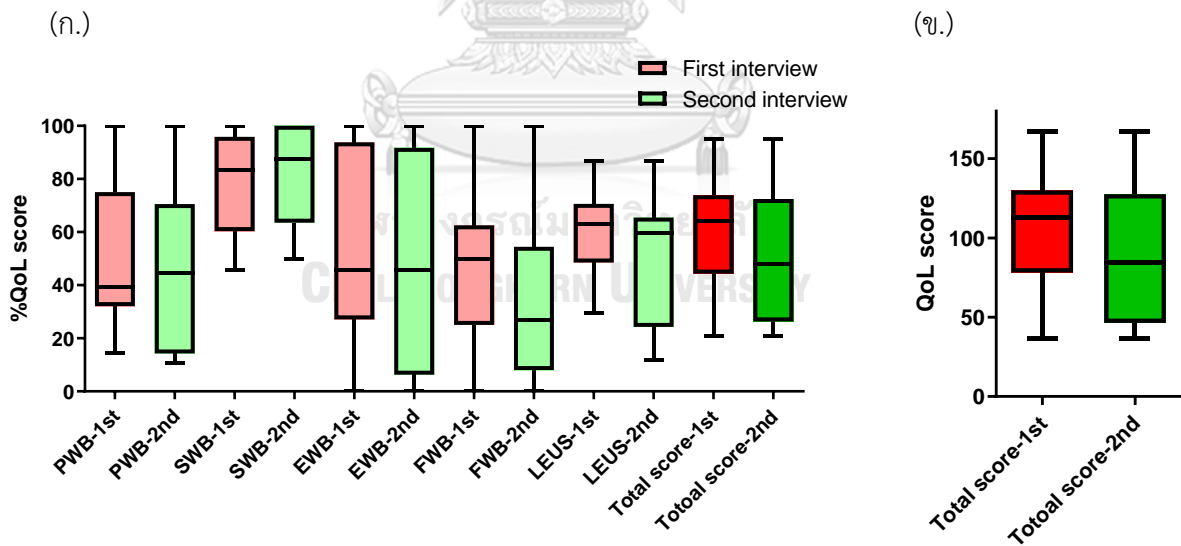
คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมในด้านต่าง ๆ ลดลง ยกเว้นด้านร่างกายที่เพิ่มขึ้น แต่ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) และคะแนนด้านการปฏิบัติกิจกรรมจะต่ำที่สุด เมื่อคำนวณคะแนนรวมเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176) เปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 แสดงในแผนภูมิที่ 2(ข.) พบว่าค่ามัธยฐาน และพิสัย (median, range) ของคะแนนคือ 116.7 คะแนน (36.83-167 คะแนน) เทียบกับ 113.8 คะแนน (36.67-167 คะแนน) คะแนนรวมลดลง 2.9 ซึ่งไม่สัมพันธ์กับเปลี่ยนแปลงสมรรถภาพของผู้ป่วย อธิบายได้จากมีผู้ป่วย 5 รายที่เสียชีวิตไปก่อนทำการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ซึ่งน่าจะเป็นกลุ่มที่มีคุณภาพชีวิตที่ลดต่ำลง เพราะมีอาการจากตัวโรคที่ดำเนินเร็ว



แผนภูมิที่ 3 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ (N=7)

(ก.) แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ เป็นร้อยละ (%)

(ข.) แสดงคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176)



แผนภูมิที่ 4 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่เสียชีวิต (N=13)

(ก.) แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ เป็นร้อยละ (%)

(ข.) แสดงคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176)

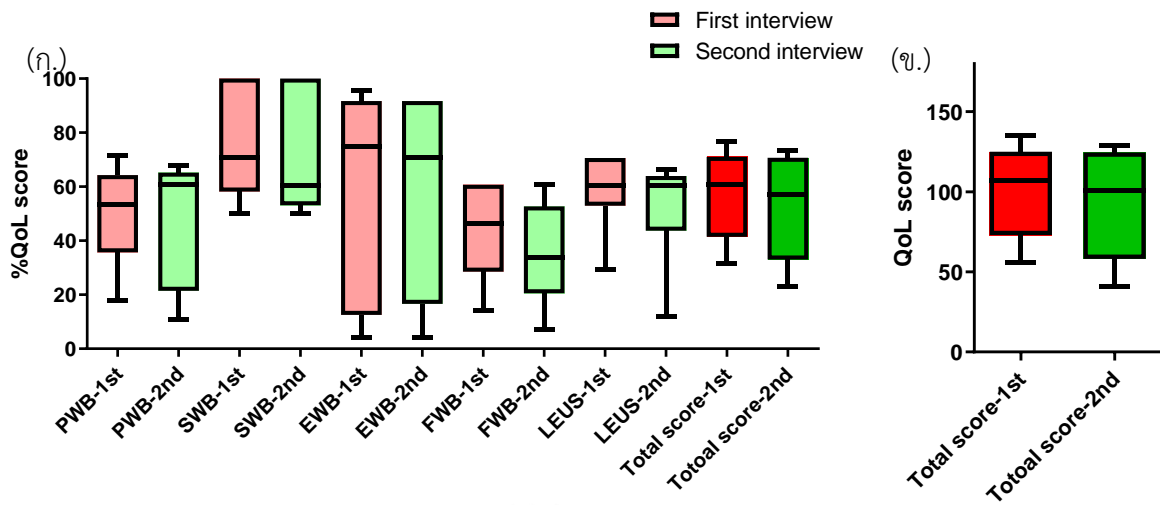
คะแนนคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ และเสียชีวิตแล้วแสดงในแผนภูมิที่ 3 และ 4

คะแนนคุณภาพชีวิตสัมภาระณ์ผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ 7 ราย เปรียบเทียบสัมภาระณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน แสดงในแผนภูมิที่ 3(ก.) และ 3(ข.) พบว่า เมื่อนำคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ คิดเป็นร้อยละ คงที่ในทุก ๆ ด้าน ในขณะที่ในบรรดาผู้ที่เสียชีวิต 13 ราย ได้สัมภาระณ์ครั้งที่ 2 จำนวน 8 ราย แสดงในแผนภูมิที่ 4(ก.) มีค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านการปฏิบัติกิจกรรม (FWB) แนวโน้มลดลง คือ 50% (0-100%) เทียบกับ 26.79% (0-100%) แต่ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.24$) ส่วนคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านอื่น ๆ คงที่

ในแผนภูมิที่ 3(ข.) เมื่อคำนวณคะแนนรวมเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176) เปรียบเทียบสัมภาระณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีชีวิตอยู่ พบว่า ค่ามัธยฐาน และพิสัย (median, range) ของคะแนนคือ 128.8 คะแนน (92.33-162.5 คะแนน) เทียบกับ 126.7 คะแนน (94.17-162.7 คะแนน), $p=0.74$

ในแผนภูมิที่ 4(ข.) เมื่อคำนวณคะแนนรวมเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176) เปรียบเทียบสัมภาระณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ในกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิตแล้ว พบว่า ค่ามัธยฐาน และพิสัย (median, range) ของคะแนนคือ 112.7 คะแนน (36.83-167 คะแนน) เทียบกับ 84.5 คะแนน (36.67-167 คะแนน), $p=0.56$ ค่าแตกต่างระหว่าง 2 ครั้งคะแนนลดลง 28.2 ซึ่งหากอ้างอิงตาม FACIT-Leu สัมพันธ์กับการลดลงของสมรรถภาพของผู้ป่วย

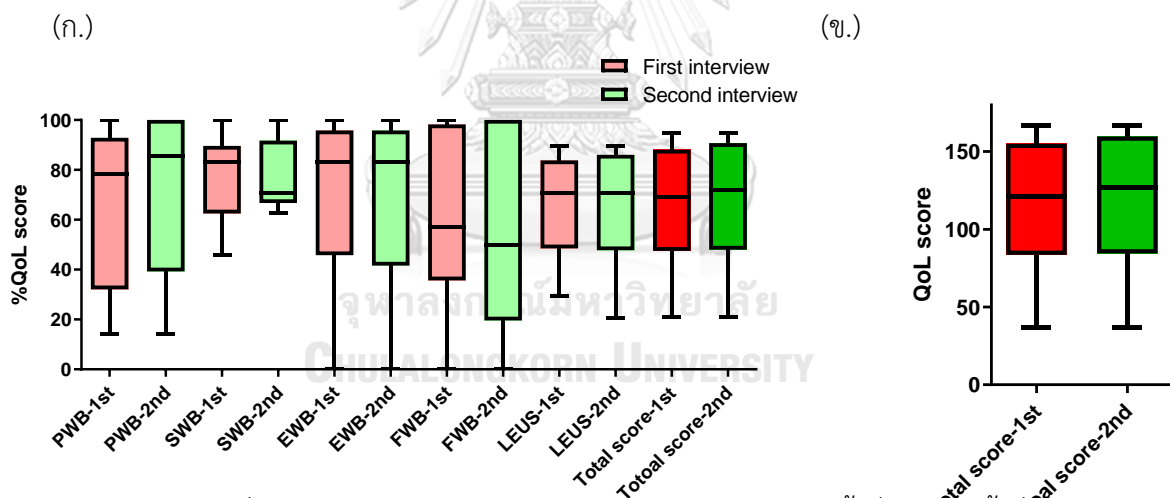
ดังนั้นกล่าวได้ว่า ในกลุ่มผู้เสียชีวิตมีคะแนนคุณภาพชีวิตเมื่อติดตามที่ 3 เดือนลดลงสัมพันธ์กับสมรรถภาพของผู้ป่วยที่ลดลง ซึ่งคุณภาพชีวิตด้านการปฏิบัติกิจกรรม (FWB) ลดลงมากที่สุด สัมพันธ์กับตัวโรคที่ดำเนินแย่งลง ทำให้คะแนนรวมลดลง ในขณะที่ คุณภาพชีวิตด้านสังคม และ อารมณ์ คงที่อยู่



แผนภูมิที่ 5 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=7)

(ก.) แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ เป็นร้อยละ (%)

(ข.) แสดงคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176)



แผนภูมิที่ 6 แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=13)

(ก.) แสดงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ เป็นร้อยละ (%)

(ข.) แสดงคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176)

คำย่อ PWB:physical-well being, SWB: social well-being, EWB:emotion well-being

FWB:functional well-being, LEUS:leukemia subscale, 1st: first interview,

2nd: second interview

คะแนนคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า แสดงในแผนภูมิที่ 5 และ 6

คะแนนคุณภาพชีวิตสัมภาษณ์ผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 7 ราย เปรียบเทียบสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ผู้ป่วยได้สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 จำนวน 6 ราย แสดงในแผนภูมิที่ 5(ก.) พบว่า เมื่อนำคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ คิดเป็นร้อยละ คงที่ใน ทุกด้าน ในขณะที่ในบรรดาผู้ป่วยที่ไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 13 ราย ได้สัมภาษณ์ ครั้งที่ 2 จำนวน 9 ราย แสดงในแผนภูมิที่ 6(ก.) พบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่าง ๆ ก็คงที่ในทุก ด้านเช่นเดียวกัน

เมื่อเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มที่มี และไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าพบว่า กลุ่มที่ มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า มีค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของร้อยละของ คะแนนคุณภาพชีวิตในด้านร่างกาย (PWB) น้อยกว่ากลุ่มที่ไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า คือ 60.71% (10.71-67.86%) เทียบกับ 85.71% (14.29-100%) แต่ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.08$)

ในแผนภูมิที่ 5(ข.) เมื่อคำนวณคะแนนรวมเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176) เปรียบเทียบ สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าพบว่า ค่ามัธย ฐานและพิสัย (median, range) ของคะแนนคือ 107.3 คะแนน (55.83-135 คะแนน) เทียบกับ 100.8 คะแนน (40.50-129 คะแนน), $p=0.76$

ในแผนภูมิที่ 6(ข.) เมื่อคำนวณคะแนนรวมเป็นคะแนนดิบ (คะแนนเต็ม 176) เปรียบเทียบ สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ในกลุ่มผู้ป่วยที่ไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า พบว่า ค่ามัธยฐาน และพิสัย (median, range) ของคะแนนคือ 121.3 คะแนน (36.83-167 คะแนน) เทียบ กับ 126.7 คะแนน (36.67-167 คะแนน), $p=0.88$

ดังนั้นกล่าวได้ว่า การมีหรือไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ไม่ได้ส่งผลต่อการ เปลี่ยนแปลงคะแนนคุณภาพชีวิตเมื่อติดตามที่ 3 เดือน และเมื่อเปรียบเทียบค่ามัธยฐาน (median) ของคะแนนของผู้ที่มีและไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า พบว่าในกลุ่มที่ไม่มี การวางแผน ดูแลตนเองล่วงหน้ามีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า (126.7 คะแนน เทียบกับ 100.8 คะแนน) แต่ไม่มี นัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.27$) อธิบายได้จากในกลุ่มผู้ป่วยที่ไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามี

คะแนนคุณภาพชีวิตในด้านร่างกาย (PWB) ที่ดีกว่า จึงอาจเป็นไปได้ว่าผู้ป่วยคิดว่ายังมีคุณภาพชีวิตด้านร่างกายที่ดีอยู่ จึงไม่คิดวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

6. ข้อมูลวาระสุดท้าย

ระหว่างการศึกษาที่มีผู้เสียชีวิต 13 ราย มีค่ามัธยฐานระยะเวลารอดชีวิต (median overall survival) 10.3 เดือน ค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของจำนวนวันที่นอนรักษาในโรงพยาบาล 7.5 วัน (2-44 วัน) ค่าใช้จ่าย 89,642 บาท (13,395 – 573,916 บาท) วาระสุดท้ายของผู้ป่วยแบ่งตามกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าแสดงในตารางที่ 7 พบว่า

ผู้ป่วยเกือบทั้งหมดเสียชีวิตในโรงพยาบาล มีผู้ป่วย 1 รายในกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเสียชีวิตที่บ้าน ซึ่งได้ข้อมูลจากการโทรศัพท์สอบถามภรรยาผู้ดูแลใกล้ชิด ผู้ป่วยมีระยะเวลาการรอดชีวิตตั้งแต่วินิจฉัย 16.03 เดือน ในช่วง 2 เดือนก่อนเสียชีวิตอาการแย่มาก ต้องนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลทั้งสิ้น 3 ครั้ง รวมระยะเวลา 25 วัน (ด้วยภาวะติดเชื้อในปอด และช็อค) ทำให้ผู้ป่วยตระหนักว่าวาระสุดท้ายใกล้จะมาถึง แต่ไม่เคยมีการพูดคุยเรื่องการวางแผนดูแลตนเองล่วงหน้าระหว่างทีมผู้รักษา ผู้ป่วย และญาติ ในวาระสุดท้าย ภรรยาได้เล่าให้ฟังว่า ผู้ป่วยเริ่มเหนื่อยมากขึ้น 2 วัน ปฏิเสธการเดินทางไปโรงพยาบาล แจ้งว่าคิดว่าตนเองกำลังจะเสียชีวิตแล้ว ขอเสียชีวิตที่บ้าน โดยมีภรรยา และลูกเคียงข้างในวาระสุดท้าย ภรรยาเป็นพยาบาลจึงให้ผู้ป่วยรับประทาน morphine syrup เพื่อบรรเทาอาการเหนื่อย และผู้ป่วยก็ค่อย ๆ ซึม และจากไปในที่สุด โดยปราศจากความเจ็บปวด

สาเหตุการเสียชีวิตส่วนใหญ่เป็นจากโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดไม่อีลอยด์เอง 11 ราย (84.7%) ในกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าไม่มีผู้ได้รับการทำหัตถการกึ่งชีพเลย ในขณะที่กลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าได้รับการทำหัตถการกึ่งชีพจำนวน 3 ราย ดังนี้ ใส่ท่อช่วยหายใจ 3 ราย(23.1%), ส่องกล้องทางเดินหายใจ 1 ราย(7.7%) และ leukapheresis 1 ราย (7.7%)

ตารางที่ 7 วาระสุดท้ายของชีวิตเปรียบเทียบผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ผู้ป่วยที่มี ACP (n=5) (%)	ผู้ป่วยที่ไม่มี ACP (n=8) (%)
สถานที่ในวาระสุดท้าย		
หอผู้ป่วยสามัญ	2 (40)	5 (62.5)
หอผู้ป่วยพิเศษ	3 (60)	2 (25)
บ้าน	0 (0)	1 (12.5)
จำนวนวันที่รักษา (มัธยฐาน, พิสัย)	5.5 (2-16)	7.5 (4-44)
ค่าใช้จ่าย (บาท)	89,297	89,642
(มัธยฐาน, พิสัย)	(13,395-162,458)	(33,523-573,916)
สาเหตุของการเสียชีวิต		
acute myeloid leukemia	4 (80)	7 (87.5)
อื่นๆ (cardiac tamponade, acute tubular necrosis)	1 (20)	1 (12.5)
มีการติดเชื้อร่วมด้วย	2 (40)	3 (37.5)
ติดเชื้อในปอด	1 (20)	2 (25)
ติดเชื้อในกระแสเลือด (E.coli septicemia)	1 (20)	1 (12.5)
ภาวะเลือดออก (hemoptysis, upper GI bleeding)	0 (0)	2 (25)
ได้รับยากระตุ้นหัวใจและเลือด	0 (0)	4 (50)
ได้รับการทำหัตถการกู้ชีพ	0 (0)	3 (37.5)
ใส่ท่อช่วยหายใจ	0 (0)	3 (37.5)
ส่องกล้องทางเดินหายใจ	0 (0)	1 (12.5)
Leukapheresis	0 (0)	1 (12.5)
กดนวดหัวใจ	0 (0)	0 (0)
ได้รับยาบรรเทาปวด (morphine, fentanyl)	4 (80)	6 (75)
บุคคลที่อยู่ด้วย: ครอบครัว	5 (100)	8 (100)
พิธีกรรมทางศาสนาในวาระสุดท้าย	0 (0)	0 (0)
ให้ความช่วยเหลือครอบครัวหลังผู้ป่วยเสียชีวิต	0 (0)	0 (0)

คำย่อ ACP: advance care planning

การประเมินการตายดีของผู้ป่วยแสดงในตารางที่ 8 พบว่า ในบรรดาผู้เสียชีวิต 13 ราย กลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 5 รายได้รับการประเมินว่าตายดีทั้งหมด เปรียบเทียบกับกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 8 ราย ได้รับการประเมินว่าตายดี 3 ราย ($p=0.024$) ซึ่งสรุปได้ว่าผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าสัมพันธ์กับการตายดี

ตารางที่ 8 การตายดีเปรียบเทียบผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ผู้เสียชีวิต (n=13)	ผู้ป่วยที่มี ACP (n=5)	ผู้ป่วยที่ไม่มี ACP (n=8)
	จำนวนราย (%)	จำนวนราย (%)	จำนวนราย (%)
Dying process of preferences (1)	8 (61.6)	5 (100)	3 (37.5)
Pain-free status (2)	9 (69.3)	5 (100)	4 (50)
Well-emotional status (3)	10 (77)	5 (100)	5 (62.5)
Good death (1 and 2 and 3)	8 (61.6)	5 (100)*	3 (37.5)*

$P=0.024$

คำย่อ ACP: advance care planning

ข้อมูลญาติผู้ดูแล

7. ข้อมูลพื้นฐานของญาติผู้ดูแล

มีญาติผู้ดูแลที่ตรงตามเกณฑ์คัดเข้า จำนวน 19 ราย ไม่ตรงเกณฑ์คัดเข้า 1 ราย เนื่องจากผู้ป่วยเป็นพระ มีผู้ดูแลเป็นเพื่อนพระในวัดเดียวกัน ไม่ใช่ญาติ และไม่ได้มาติดตามอาการกับผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลที่สามารถติดตามสัมภาษณ์ 3 เดือนได้มีจำนวน 14 ราย (เนื่องจากผู้ป่วยเสียชีวิตไปก่อน ได้มาสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 จำนวน 5 ราย) ข้อมูลพื้นฐานของญาติผู้ดูแล ดังแสดงในตารางที่ 9

ตารางที่ 9 ข้อมูลญาติผู้ดูแล

ข้อมูล		ค่ามัธยฐาน (พิสัย)	จำนวนราย (N=19)(%)
อายุ (ปี)		45 (32-76)	
เพศ	ชาย หญิง		2 (10.5) 17 (89.5)
การศึกษา	ปริญญาตรี หรือสูงกว่า มัธยมศึกษา ประถมศึกษา		14 (73.7) 4 (21.1) 1 (5.3)
อาชีพ	รับราชการ ค้าขาย อื่น ๆ ไม่ประกอบอาชีพ		5 (26.3) 2 (10.5) 6 (31.6) 6 (31.6)
สถานะ	สมรส โสด		16 (84.2) 3 (15.8)
ผู้ดูแล	คู่สมรส ลูกสาว ลูกชาย อื่น ๆ (หลาน)		8 (42.1) 9 (47.2) 1 (5.3) 1 (5.3)
ศาสนา	พุทธ อิสลาม		18 (94.7) 1 (5.3)
ชั่วโมงการดูแลคนไข้ต่อวัน		24 (4-24)	
วันในการดูแลคนไข้ต่อสัปดาห์		7 (5-7)	

8. ข้อมูลของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วย

ข้อมูลการรับรู้ของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วย แสดงในตารางที่ 10 เป็นไปในแนวทางเดียวกันกับการรับรู้ของผู้ป่วย (ตารางที่ 4) ทั้งการคิดว่าตัวโรคจะทำให้ถึงแก่ชีวิตหรือไม่ และระยะเวลารอดชีวิตของผู้ป่วย แสดงให้เห็นถึงว่าการที่ผู้ป่วยและญาติจะรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคอย่างไร ขึ้นอยู่กับการแจ้งของทีมการรักษา

ตารางที่ 10 การรับรู้ของญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับตัวโรคของผู้ป่วยเปรียบเทียบกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และผู้ที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ญาติผู้ดูแลที่มี ACP (n=7)	ญาติผู้ดูแลที่ไม่มี ACP (n=12)
	จำนวนราย (%)	จำนวนราย (%)
ญาติผู้ดูแลทราบการวินิจฉัย	7 (100)	12 (100)
ความเจ็บป่วยนี้จะทำให้เสียชีวิต	6 (85.7)	8 (66.7)
ญาติคิดว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตนานเท่าไร		
1 ปี	4 (57.1)	1 (8.3)
10 ปี	0 (0)	2 (16.7)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	3 (42.9)	9 (75)
เคยพูดคุยกันเรื่อง ACP		
ใช่	7 (100)	1 (8.3)
ไม่ใช่	0 (0)	11 (91.7)

คำย่อ ACP: advance care planning

ข้อมูลเกี่ยวกับบทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อการรับรู้ของญาติผู้ดูแลในแง่การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ในกลุ่มที่มี และไม่มีวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าแสดงในตารางที่ 11 พบว่า เป็นไปในแนวทางเดียวกันกับการตอบของผู้ป่วย (ตารางที่ 5)

ในเรื่องการพูดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย และการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าของแพทย์ ในกลุ่มญาติผู้ดูแลที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าทั้งหมด 7 ราย (100%) ในขณะที่ในกลุ่มญาติผู้ดูแลที่ไม่มีวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 0 ราย ซึ่งแสดงให้เห็นว่า หากแพทย์เจ้าของไข้ไม่ได้มีการกล่าวถึงการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ทั้งญาติผู้ดูแล และ

ผู้ป่วย ก็จะไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเลย ดังนั้นแพทย์เจ้าของไข้จึงมีบทบาทในการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่อผู้ป่วยเป็นอย่างมาก

ตารางที่ 11 บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ที่มีต่อญาติผู้ดูแล

	จำนวนราย (%)	
	ญาติผู้ดูแลที่มี ACP (N=7)	ญาติผู้ดูแลที่ไม่มี ACP (N=12)
แพทย์เจ้าของไข้		
- พุดให้รู้สึกคลายกังวล	6 (85.7)	7 (58.3)
- พุดถึงการดำเนินโรค	5 (71.4)	9 (75)
- พุดถึงว่าโรคนี้น่าจะมาสู่วาระสุดท้าย	4 (57.1)	4 (33.3)
- ถามถึงความต้องการในวาระสุดท้าย	5 (71.4)	2 (16.7)
- พุดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย	7 (100)	0 (0)
- ปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย	0 (0)	0 (0)

คำย่อ ACP: advance care planning

การวางแผนระยะสุดท้ายต่อผู้ป่วยของญาติผู้ดูแล เปรียบเทียบญาติผู้ดูแลที่มี และที่ไม่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า แสดงในตารางที่ 12 พบว่า เป็นไปในแนวทางเดียวกันกับการวางแผนระยะสุดท้ายของผู้ป่วยเอง (ตารางที่ 6) ซึ่งแสดงให้เห็นว่า การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าจำเป็นต้องเป็นสิ่งที่ผู้ป่วย ญาติผู้ดูแล และทีมการรักษาต้องร่วมคุยและวางแผนให้เป็นไปในทิศทางเดียวกัน เพื่อให้การรักษาเป็นไปด้วยความเข้าใจ และตรงตามความประสงค์ของผู้ป่วยให้ได้มากที่สุด

มีญาติผู้ดูแล 1 รายในกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ที่ยังไม่แน่ใจในเรื่องผู้ตัดสินใจแทนหากผู้ป่วยไม่สามารถตัดสินใจได้แล้ว โดยให้คำตอบว่า ผู้ตัดสินใจน่าจะเป็นบุตร มีบุตร 3 คนยังไม่ได้ตกลงกันว่าจะเป็นใคร อาจตัดสินใจร่วมกัน

ตารางที่ 12 การวางแผนระยะสุดท้ายต่อผู้ป่วยของญาติผู้ดูแล เปรียบเทียบญาติผู้ดูแลที่มี การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	ญาติผู้ดูแลที่มี ACP (n=7) (%)	ญาติผู้ดูแลที่ไม่มี ACP (n=12) (%)
สถานที่ในวาระสุดท้าย		
บ้าน	0 (0)	1 (8.3)
โรงพยาบาล	6 (85.7)	1 (8.3)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	1 (14.3)	10 (83.3)
บุคคลที่จะให้อยู่ด้วยในวาระสุดท้าย: ครอบครัว	7 (100)	7 (100)
ให้แพทย์ใส่ท่อช่วยหายใจในวาระสุดท้าย		
ใช่	0 (0)	1 (8.3)
ไม่ใช่	7 (100)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	11 (91.7)
ให้แพทย์ให้ยากระตุ้นหัวใจและหลอดเลือด		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	12 (100)
ให้แพทย์กวดหัวใจในวาระสุดท้ายของชีวิต		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	1 (8.3)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	11 (91.7)
ให้แพทย์ยืดชีวิตจนถึงที่สุด		
ใช่	0 (0)	0 (0)
ไม่ใช่	7 (100)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	0 (0)	12 (100)
ผู้ตัดสินใจแทนหากไม่สามารถตัดสินใจเองได้		
คู่สมรส	1 (14.3)	2 (16.7)
บุตร	5 (71.4)	0 (0)
ไม่ทราบ/ไม่แน่ใจ	1 (14.3)	10 (83.3)

คำย่อ ACP: advance care planning

9. ข้อมูลคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแล

เมื่อเปรียบเทียบคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลในกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า แสดงในตารางที่ 13 พบว่ามีความใกล้เคียงกัน ในกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีแนวโน้มที่จะมีคะแนนความทุกข์สูงกว่าเล็กน้อย อธิบายได้ว่าอาจสัมพันธ์กับตัวโรคที่ผู้ป่วยในกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีตัวโรครุนแรงกว่า คุณภาพชีวิตด้านร่างกายแยกว่า ส่งผลให้ญาติผู้ดูแลมีความกังวลและทุกข์มากกว่า และนำมาสู่การตระหนักรู้ และมีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเกิดขึ้น

ปัญหาของญาติผู้ดูแล จากการสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน แสดงในตารางที่ 14 พบว่าปัญหาของญาติผู้ดูแลมีเพียงด้านเดียวเท่านั้นคือ ด้านอารมณ์ โดยจะมีปัญหาด้านความกังวลใจมากที่สุดประมาณ 60-70% โดยให้คำตอบว่า *กังวลว่าอาการจะแย่ลง กังวลว่าผู้ป่วยจะเศร้าใจ หรือเจ็บปวด กังวลเกี่ยวกับความตาย* โดยเมื่อแบ่งตามญาติกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลตนเองล่วงหน้า และญาติกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลตนเองล่วงหน้า พบว่าไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ตารางที่ 13 คะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 เมื่อห่างกัน 3 เดือน แบ่งตามญาติกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

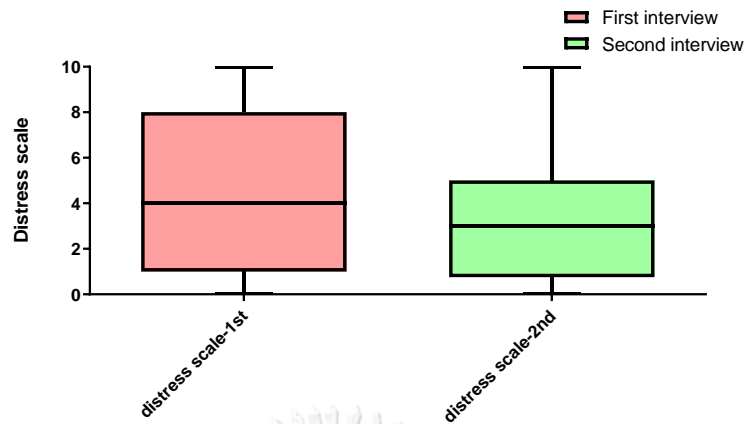
	สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 (N=19)			สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 (N=14)		
	ญาติที่มี ACP (n=7)	ญาติที่ไม่มี ACP (n=12)	p-value	ญาติที่มี ACP (n=6)	ญาติที่ไม่มี ACP (n=8)	p-value
ค่ามัธยฐานคะแนน (พิสัย)	4 (0-10)			3 (0-10)		0.5861
	4 (0-10)	3.5 (0-10)	0.7563	1.5 (1-3)	1 (1-3)	0.4965

คำย่อ ACP: advance care planning

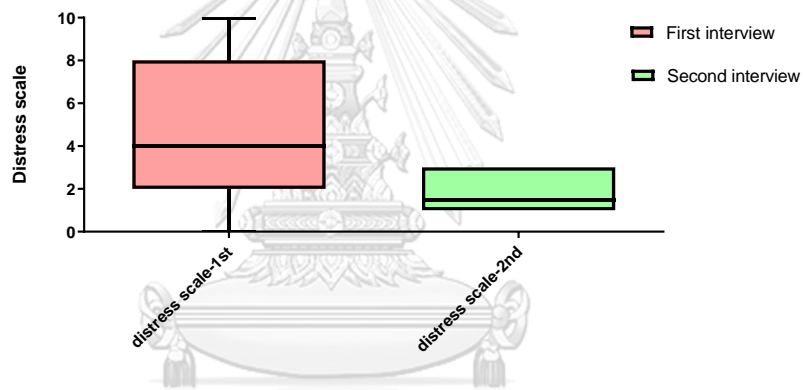
ตารางที่ 14 ปัญหาของญาติผู้ดูแลสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน แบ่งตาม ญาติกลุ่มที่มี และไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

	สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 (N=19)			สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 (N=14)		
	ญาติที่มี ACP (n=7) (%)	ญาติที่ ไม่มี ACP (n=12) (%)	p- value	ญาติที่มี ACP (n=6) (%)	ญาติที่ ไม่มี ACP (n=8) (%)	p- value
ปัญหาในชีวิตประจำวัน						
• การดูแลบุตร	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
• ที่อยู่อาศัย	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
• การเงิน/ค่าใช้จ่าย	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
• การเดินทาง	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
ปัญหาในครอบครัว						
• ปฏิสัมพันธ์กับบุตร	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
• ปฏิสัมพันธ์กับคู่ สมรส/คนรัก/ญาติ	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
• การดูแลผู้ป่วยของ ครอบครัว	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
ปัญหาด้านอารมณ์						
• ความหวาดกลัว	1 (14.3)	2 (16.7)	0.891	1 (16.7)	1 (12.5)	0.825
• ความกระวนกระวาย	1 (14.3)	5 (41.7)	0.216	1 (16.7)	2 (25)	0.707
• ความเศร้าเสียใจ	4 (57.1)	5 (41.7)	0.515	3 (50)	3 (37.5)	0.640
• ความกังวลใจ	5 (71.4)	9 (75)	0.865	4 (66.7)	5 (62.5)	0.872
• ความเบื่อหน่าย/ ไม่สนใจในกิจวัตร	1 (14.3)	2 (16.7)	0.891	1 (16.7)	1 (12.5)	0.825
ปัญหาศาสนาจิตวิญญาณ/	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	

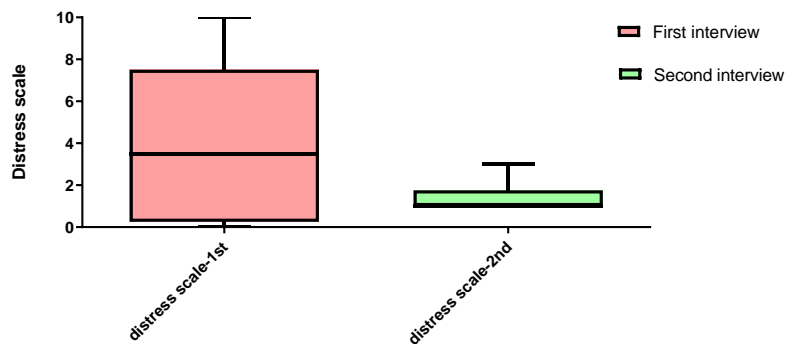
คำย่อ ACP: advance care planning



แผนภูมิที่ 7 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลทั้งหมด (N=19)



แผนภูมิที่ 8 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=7)



แผนภูมิที่ 9 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ในญาติผู้ดูแลที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (N=12)

จากแผนภูมิที่ 7, 8, 9 แสดงคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลเปรียบเทียบครั้งที่ 1 และครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน คะแนน 0 ถึง 10 คะแนนน้อยหมายถึงความทุกข์น้อย คะแนนมากหมายถึงความทุกข์มาก

แผนภูมิที่ 8 กลุ่มญาติผู้ดูแลที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของคะแนนความทุกข์เปรียบเทียบสัมพัทธ์ครั้งที่ 1 และ ครั้งที่ 2 คือ 4 คะแนน (0-10 คะแนน) เทียบกับ 1.5 คะแนน (1-3 คะแนน), $p = 0.1020$

แผนภูมิที่ 9 กลุ่มญาติผู้ดูแลที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของคะแนนความทุกข์เปรียบเทียบสัมพัทธ์ครั้งที่ 1 และ ครั้งที่ 2 คือ 3.5 คะแนน (0-10 คะแนน) เทียบกับ 1 คะแนน (1-3 คะแนน), $p = 0.1909$

ซึ่งจะเห็นว่าคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลมีแนวโน้มลดลงเมื่อเวลาผ่านไป 3 เดือน อธิบายได้การยอมรับ หรือทำใจได้มากขึ้นเมื่อระยะเวลาผ่านไป

บทที่ 5 อภิปรายผล สรุปผลการวิจัย และเสนอแนะ

5.1 สรุปผล

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเพื่อศึกษาว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่ได้รับการรักษาแบบประคับประคอง ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีการตายดี กว่าผู้ที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า พบว่า ในบรรดาผู้เสียชีวิต 13 ราย กลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 5 รายได้รับการประเมินว่าตายดีทั้งหมด เปรียบเทียบกับ กลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า 8 ราย ได้รับการประเมินว่าตายดี 3 ราย ($p=0.024$)

สรุปผลการศึกษาตามวัตถุประสงค์งานวิจัยดังนี้

- 1.) ผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าสัมพันธ์กับการตายดี
- 2.) การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยสูงอายุ AML ในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ มีความโดดเด่นด้านร่างกาย ผู้ป่วยส่วนใหญ่เข้าถึงการรักษาด้วยยาที่มีประสิทธิภาพ(hypomethylating agents และ/หรือ venetoclax) ได้มากกว่าข้อมูลโดยรวมของประเทศ แต่มีหลักฐานไม่เพียงพอว่าผู้ป่วยได้รับการรักษาอย่างเป็นองค์รวมสมบูรณ์ ผู้ป่วยและญาติส่วนใหญ่ได้รับคำพูดเพื่อช่วยให้คลายกังวลและได้รับการอธิบายการดำเนินโรค แต่ไม่ได้ครบทุกราย และผู้ป่วยไม่ได้รับการประเมินด้านครอบครัว สังคม การเงิน เยี่ยมบ้าน ศาสนา และจิตวิญญาณ
- 3.) คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยสัมพันธ์กับตัวโรคที่แย่งลง ซึ่งจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตด้านร่างกายเป็นหลัก สามารถรักษาให้คุณภาพชีวิตด้านจิตใจและสังคมคงที่ได้ การมีหรือไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าไม่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย แต่ผู้ป่วยที่มีคุณภาพชีวิตด้านร่างกายที่ไม่ดี มีแนวโน้มจะมีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามากกว่า
- 4.) ความทุกข์ของญาติมีแนวโน้มลดลงเมื่อติดตามที่ 3 เดือน และและปัญหาที่มีเพียงด้านเดียวเท่านั้นคือ ด้านอารมณ์
- 5.) ผู้ป่วยส่วนใหญ่เสียชีวิตจากโรค AML เองในโรงพยาบาล มีเพียงผู้ป่วยในกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าได้รับการทำหัตถการยื้อชีวิต ในขณะที่ผู้ป่วยที่มีการแผนการดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าจะเป็นไปตามแผนที่วางไว้ ลดจำนวนวันนอนโรงพยาบาลและค่าใช้จ่าย

5.2 เปรียบเทียบกับการศึกษาก่อนหน้าที่เคยมี

จากการศึกษาของ Foster , El-Jawahri, Freeman และคณะพบว่าผู้ป่วยสูงอายุ AML ได้รับการถูกส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายน้อย 14-35% และมักส่งปรึกษาล่าช้าประมาณ 1 สัปดาห์ก่อนผู้ป่วยเสียชีวิต และมีเพียง 24% ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ซึ่งใกล้เคียงกับการศึกษานี้ จะเห็นว่าแม้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการพยากรณ์โรคไม่ดี และมีอาการมาก แต่อัตราการส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย และการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่ำ ทำให้ได้รับการรักษาที่มากเกินไปจนความจำเป็น ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้ชีวิตในระยะเวลาสุดท้ายในโรงพยาบาล ในเรื่องการประเมินการตายของผู้ป่วยพบว่ายังไม่มีการศึกษาในผู้ป่วยกลุ่มนี้

ในต่างประเทศมีสถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (hospice) ซึ่งยังมีน้อยในประเทศไทย น่าจะเป็นอีกแนวทางหนึ่งที่น่าสนใจ ในการที่จะมีสถานที่ที่ช่วยดูแลอาการเหนื่อย หรือทุกข์ทรมานของผู้ป่วยในระยะสุดท้าย มากกว่าการที่ผู้ป่วยทุกรายต้องมาโรงพยาบาลและใช้ทรัพยากร หรือได้รับการรักษาที่มากเกินไปจนความจำเป็น

5.3 ข้อดีของการศึกษานี้

เป็นการศึกษาเชิงพรรณนาโดยสังเกตแบบไปข้างหน้าการศึกษาแรกในประเทศไทย ที่ติดตามผู้ป่วยไปจนเสียชีวิต และเก็บข้อมูลพบว่า การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าสัมพันธ์กับการตายที่สามารถนำข้อมูลไปพัฒนาการดูแลผู้ป่วยสูงอายุ AML ระยะสุดท้ายดังนี้

- 1.) บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ ควรสื่อสารข้อมูลเกี่ยวกับตัวโรคให้ครบถ้วน ถึงการนำไปสู่การเสียชีวิต และระยะเวลาการรอดชีวิต เพื่อให้ผู้ป่วยจะรับรู้และทำการวางแผนการใช้ชีวิตในช่วงเวลาที่เหลืออยู่
- 2.) บทบาทของแพทย์เจ้าของไข้ ในการเป็นผู้แนะนำชี้แนะเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า
- 3.) ทีมดูแลเชี่ยวชาญระยะสุดท้าย อาจเข้ามามีบทบาทและเป็นประโยชน์ในการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า หากแพทย์เจ้าของไข้ไม่มีเวลามากพอในการพูดคุยกับผู้ป่วย และทีมดูแลเชี่ยวชาญระยะสุดท้ายจะช่วยดูแลผู้ป่วยในด้านอื่น ๆ เช่น สังคม ครอบครัว การเงิน เยี่ยมบ้าน และศาสนาด้วย หากมีปัญหาการเงิน จะประสานงานกับสังคมสงเคราะห์ หากต้องการอุปกรณ์ช่วยเหลือเพิ่มเติม (รถเข็น, เตียงลม, ออกซิเจน) จะประสานงานกับหน่วยอุปกรณ์ และ หากต้องการเสียชีวิตที่

บ้าน หรือไม่สะดวกมาโรงพยาบาล จะมีการเยี่ยมบ้านเพื่อปรับยาให้ผู้ป่วยได้ และครอบคลุมถึงการดูแลครอบครัวของผู้ป่วยหลังจากที่ผู้ป่วยเสียชีวิต เช่นภาวะซึมเศร้า และการจัดการศพ ควรปรึกษาทีมดูแลระยะสุดท้ายในระยะเวลาที่เหมาะสมตั้งแต่เนิ่นๆ มากกว่าตอนที่ผู้ป่วยใกล้เสียชีวิตแล้ว

4.) การพัฒนาระบบสถานดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในประเทศไทย

5.) สนับสนุนให้มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า เพื่อให้การรักษาเป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วย ลดความทรมาน ลดการได้รับการรักษาที่มากเกินไป และนำมาสู่การตายดีของผู้ป่วย

5.4 ข้อจำกัดของการศึกษานี้

จำนวนผู้ป่วยในการศึกษานี้นี้น้อยแต่อย่างไรก็ตามผลที่ได้มีนัยสำคัญทางสถิติ และเนื่องจากไม่มีผู้ป่วยได้รับการส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้ายเลย ทำให้ข้อมูลการดูแลมีเฉพาะด้านร่างกาย และตัวโรค ไม่มีการดูแลในด้านอื่น ๆ แบบเป็นองค์รวมด้วย

การประเมินเรื่องตายดี ไม่มีคำจำกัดความที่แน่นอน แตกต่างกันตามประชากร และความคิดของบุคคล ดังนั้นจึงยังไม่มีแบบประเมินที่เป็นมาตรฐานมาก่อน การประเมินโดยแพทย์จากการศึกษานี้ค่อนข้างส่วนบุคคล (subjective) และอาจต้องพัฒนาเครื่องมือที่ใช้ประเมินเรื่องการตายดีต่อไป

5.5 อภิปรายผล

จากการเก็บข้อมูลผู้ป่วยสูงอายุ AML ที่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 60 ปี ในช่วงระยะเวลาศึกษาตั้งแต่วันที่ 1 มกราคม พ.ศ. 2562 ถึง 1 มกราคม พ.ศ. 2563 ที่ติดตามการรักษาเป็นผู้ป่วยนอกที่คลินิกโลหิตวิทยา โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์จำนวน 20 ราย พบว่า ค่าเฉลี่ย (mean±SD) ของอายุคือ 70.63 (±1.57) ปี แม้เป็นผู้สูงอายุ ผู้ป่วยส่วนใหญ่ก็ยังอยู่ในช่วงอายุไม่มากจนเกินไปที่จะได้รับการรักษาคือ อายุ 60-70 ปี ซึ่งอายุน้อยกว่าข้อมูลผู้ป่วย elderly AML ในประเทศไทยโดยรวม

ผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยยาที่มีประสิทธิภาพสูง คือ ได้รับการรักษาด้วย hypomethylating agents 14 ราย (70%), venetoclax ร่วมกับ azacitidine 2 ราย (10%) ในขณะที่รับการรักษาแบบด้วย cytoreductive agents และ/หรือ การให้สารประกอบของเลือดรักษาตามอาการเป็นส่วนน้อยอยู่ที่ 4 ราย (20%) จะเห็นว่าผู้ป่วยที่รักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์สามารถเข้าถึงยาที่มีประสิทธิภาพ และราคาสูงได้มากกว่าประชากรไทยโดยเฉลี่ย ขึ้นอยู่กับสิทธิการรักษา และสถานะทางการเงินของผู้ป่วย โดย hypomethylating agents ราคาประมาณ 80,000-

100,000 บาทต่อรอบ ทุก 28 วัน และ venetoclax ราคาประมาณ 200,000 บาทต่อรอบ คาดว่าเนื่องจากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์เป็นโรงเรียนแพทย์ระดับตติยภูมิ ผู้ป่วยที่มารับการรักษา หรือถูกส่งตัวมารักษาต่อจึงเป็นผู้ป่วยที่คาดว่าสามารถเข้าถึงการรักษาได้

มีผู้ป่วย 13 รายเสียชีวิตระหว่างติดตามอาการ ค่ามัธยฐานระยะเวลารอดชีวิต (median overall survival) อยู่ที่ 10.3 เดือน ซึ่งสูงกว่า ข้อมูลของ The Thai Acute Leukemia Working Group registry (TALWG) ที่อยู่ที่ 4.2 เดือน สัมพันธ์การเข้าถึงยารักษาที่มีประสิทธิภาพมากกว่า ทำให้มีระยะเวลารอดชีวิตยาวกว่า ซึ่งอาจส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแลซึ่งเป็นผลที่จะประเมินในการศึกษานี้ด้วย ดังนั้นหากจะนำข้อมูลจากการศึกษานี้ไปเปรียบเทียบกับการรักษาที่โรงพยาบาลอื่นในประเทศไทย ส่วนที่แปรผันตามการได้รับยารักษาเช่น อัตราการรอดชีวิต คุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแล ควรแปลผลด้วยความระมัดระวัง

แม้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการพยากรณ์โรคไม่ดี แต่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าต่ำ มีผู้ป่วยเพียง 7 ราย (35%) ที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

ผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าส่วนใหญ่ต้องการเสียชีวิตที่โรงพยาบาลเนื่องจากกังวลเรื่องอาการปวด เหนื่อย ทรมาน ในวาระสุดท้าย และผู้ป่วยทุกคนเลือกที่จะเสียชีวิตอย่างธรรมชาติ ไม่ต้องการทำหัตถการเพื่อยื้อชีวิตใดๆ (เช่น ใส่ท่อช่วยหายใจ, ยากระตุ้นหัวใจและหลอดเลือด และการกดทรวงอกหัวใจ) ในขณะที่ผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าถูกทำหัตถการยื้อชีวิตไปถึง 37.5% ก่อนเสียชีวิต

เหตุผลที่ทำให้ผู้ป่วยไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า สัมพันธ์กับ (1.) การรับรู้เกี่ยวกับตัวโรคที่ไม่ดีพอ ดังจะเห็นได้ว่ามีผู้ป่วยไม่ทราบการวินิจฉัย 2 ราย ผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ทราบว่า การเจ็บป่วยนี้จะเป็นเหตุให้เสียชีวิต ไม่ทราบระยะเวลารอดชีวิต และ (2.) ผู้ป่วยอยู่ในกลุ่มที่เข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ ทำให้อัตราการรอดชีวิตดีขึ้น ลดอาการของมะเร็งเม็ดเลือดขาวลง คุณภาพชีวิตคงที่พออยู่ได้ จึงไม่ตระหนักว่าวันหนึ่งโรคจะทำให้ถึงแก่ชีวิต ทำให้ไม่คิดมีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

พบว่าแพทย์เจ้าของไข้มีบทบาทอย่างมาก ต่อการรับรู้ของตัวโรค และการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าของผู้ป่วย แพทย์ส่วนใหญ่ได้พูดคุยให้รู้สึกคลายกังวล และการดำเนินโรค แต่ส่วนน้อยที่จะพูดถึงว่าโรคนี้อาจเป็นเหตุให้ถึงแก่ความตาย และพูดถึงการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเพื่อ

เตรียมตัวสู่วาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งในกลุ่มผู้ป่วยที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า พบว่า แพทย์เจ้าของไข้ไม่ได้แจ้งเรื่องการวางแผนเลย อาจเป็นเพราะ (1.) ผู้ป่วยอยู่ในช่วงตอบสนองต่อการรักษา หรือสุขภาพทางกายคงที่ ดังที่เห็นว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่ยังไม่ได้วางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า มี physical well-being และ functional well-being สูงกว่า ทำให้แพทย์ยังไม่รู้สึกว่าจะเหมาะสมที่จะแจ้งให้ผู้ป่วยเตรียมตัวในตอนนี้ หรือ (2.) ผู้ป่วยทั้งหมดได้รับการดูแลเป็นผู้ป่วยนอก ซึ่งมีข้อจำกัดคือ จำนวนผู้ป่วยมีปริมาณมาก ทำให้ระยะเวลาในการตรวจผู้ป่วยต่อคนมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อการพูดคุยเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นการสนทนาที่ต้องอาศัยการรับฟังผู้ป่วย และเวลาในการตัดสินใจ ข้อสังเกต คือ โลหิตแพทย์ทำการดูแลระดับประคองระยะสุดท้ายด้วยตนเองทั้งหมด ไม่ได้ส่งปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย ซึ่งอาจเป็นประเด็นที่ต้องศึกษาต่อไปถึงเหตุผลในการไม่ได้ส่งปรึกษา และหากมีการปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลระยะสุดท้าย จะมีส่วนช่วยให้คุณภาพการดูแลผู้ป่วยดีขึ้นหรือไม่

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโดยรวมที่เดือนที่ 3 ไม่ลดลง อย่างไรก็ตามมีผู้ป่วยจำนวน 5 ราย เสียชีวิตไปก่อนที่จะได้สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ซึ่งคาดว่าคะแนนคุณภาพชีวิตน่าจะลดลงด้วย จึงยังไม่สามารถสรุปในกลุ่มที่โรคดำเนินเร็วได้ เมื่อพิจารณาในเฉพาะกลุ่มผู้ป่วยที่เสียชีวิตแล้ว(หลังจากได้สัมภาษณ์ครั้งที่ 2) พบว่าค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของคะแนนลดลง 28.2 คะแนน คือ จาก 112.7 คะแนน (36.83-167 คะแนน) ในการสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 เป็น 84.5 คะแนน (36.67-167 คะแนน) ในการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ห่างกัน 3 เดือน ($p=0.56$) แม้ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ หากอ้างอิงตาม FACIT-Leu ผู้ป่วยมีคะแนนลดลงมากกว่า 13 คะแนน แสดงถึงว่ามีนัยสำคัญทางคลินิกคือมีสมรรถภาพลดลง ซึ่งคุณภาพชีวิตด้านการปฏิบัติกิจกรรม(functional well-being) ลดลงมากที่สุด สัมพันธ์กับตัวโรคที่ดำเนินแย่งลง ในขณะที่ คุณภาพชีวิตด้านสังคม (social well-being) และอารมณ์ (emotional well-being) คงที่อยู่เมื่อเวลาผ่านไป ถือว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้ประสบความสำเร็จในการดูแลให้คุณภาพชีวิตทางด้านอารมณ์และสังคมคงที่ได้

การมีหรือไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ไม่สัมพันธ์ต่อการเปลี่ยนแปลงคะแนนคุณภาพชีวิตเมื่อติดตามที่ 3 เดือน แต่พบว่าในกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีแนวโน้มมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า (126.7 คะแนน เทียบกับ 100.8 คะแนน) แม้ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.27$) พบว่าผู้ป่วยกลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้ามีแนวโน้มคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านร่างกาย (PWB) ที่ดีกว่า (85.71% (14.29-100%) เทียบกับ 60.71% (10.71-

67.86%), $p=0.08$) จึงเป็นไปได้ว่าเมื่อผู้ป่วยคิดว่ายังมีคุณภาพชีวิตด้านร่างกายที่ดีอยู่ ผู้ป่วยและ/หรือ แพทย์จึงยังไม่เตรียมแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า

ผู้ป่วยส่วนใหญ่เสียชีวิตในโรงพยาบาล สาเหตุการเสียชีวิตส่วนใหญ่จากตัวโรค AML เอง (84.7%) มีการติดเชื้อร่วมด้วย 38.5% ค่ามัธยฐานและพิสัย (median, range) ของจำนวนวันที่นอนโรงพยาบาลในกลุ่มที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าสั้นกว่า กลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า คือ 5.5 วัน (2-16 วัน) เทียบกับ 7.5 วัน (4-44 วัน) และค่าใช้จ่ายในการรักษาแม้มีค่ามัธยฐานไม่แตกต่างกัน คือประมาณ 89,000 บาท แต่เมื่อพิจารณาในรายละเอียดพบว่า กลุ่มที่ไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า มีผู้ป่วยจำนวน 3 รายที่ได้ทำหัตถการกู้ชีพ (เช่น ใส่ท่อช่วยหายใจ, ส่องกล้องหลอดลม, leukapheresis) ทำให้มีจำนวนวันนอนโรงพยาบาลที่ยาวนาน และค่าใช้จ่ายสูงขึ้น โดยมีผู้ป่วยจำนวน 2 รายที่มีค่าใช้จ่ายมากกว่า 500,000 บาท ผู้ป่วยได้รับการรักษาเป็นอย่างมาก (intensive medical support) ในตัวโรคที่การพยากรณ์โรคไม่ดี และรักษาไม่หาย สุดท้ายผู้ป่วยก็เสียชีวิตลงด้วยโรค AML เอง (จำนวนเม็ดเลือดขาวมากกว่า 100,000/uL ทั้ง 2 ราย) ส่วนผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าในวาระสุดท้ายเป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วย

ความทุกข์ของญาติผู้ดูแลมีแนวโน้มลดต่ำลงเมื่อติดตามที่ 3 เดือน และปัญหามีเพียงด้านเดียวเท่านั้นคือ ด้านอารมณ์ แสดงให้เห็นว่าญาติผู้ดูแลมีการปรับตัว ทำใจยอมรับกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้ การมีหรือไม่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า ไม่มีผลต่อคะแนนความทุกข์ของญาติผู้ดูแล

จากการศึกษานี้สนับสนุนว่า การมีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าสัมพันธ์กับการตายดี แต่อย่างไรก็ตาม จำนวนผู้ป่วยที่มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าในการศึกษานี้มีน้อยกว่าที่คาดการณ์ แพทย์เจ้าของไข้มีบทบาทสำคัญต่อการรับรู้ตัวโรคของผู้ป่วย การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า และนำมาสู่การตายดี

5.6 ข้อเสนอแนะ

เก็บรวบรวมข้อมูลผู้ป่วยแบบไปข้างหน้าต่อเนื่องอีก 2-3 ปี โดยกระตุ้นให้มีการปรึกษาทีมเชี่ยวชาญดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายมากขึ้นและเปรียบเทียบผล รวมทั้งศึกษาว่าผู้ป่วยที่ได้รับการเตรียมตัววางแผนการดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าได้รับทราบข้อมูลนานเพียงใดก่อนเสียชีวิต



ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ภาคผนวก ก
แบบประเมินคุณภาพชีวิต

FACT-Leu (Version 4)

ข้อความต่างๆ ด้านล่างนี้คือสิ่งที่ผู้ป่วยโรคเดียวกับท่านกล่าวว่ามีค่าสำคัญ ขอให้ท่านพิจารณาว่าข้อความแต่ละข้อตรงกับสถานการณ์ของท่านในช่วง 7 วันที่ผ่านมาหรือไม่ อย่างไร จากนั้น วงกลมหรือทำเครื่องหมายที่ตัวเลขเพียงตัวเดียวต่อหนึ่งบรรทัด เพื่อระบุค่าตอบของท่าน

ความผาสกด้านร่างกาย		ไม่เคย	เล็กน้อย	ปานกลาง	ค่อนข้างมาก	มากที่สุด
GP 1	ข้าพเจ้ารู้สึกหมดเรี่ยวแรง.....	0	1	2	3	4
GP 2	ข้าพเจ้ามีอาการคลื่นไส้.....	0	1	2	3	4
GP 3	เนื่องจากสภาพร่างกายที่เป็นอยู่ขณะนี้ ทำให้ข้าพเจ้ามีปัญหาในการดูแลรับภาระต่างๆในครอบครัว.....	0	1	2	3	4
GP 4	ข้าพเจ้ามีอาการปวด.....	0	1	2	3	4
GP 5	ข้าพเจ้ารำคาญต่อผลข้างเคียงที่เกิดจากการรักษา.....	0	1	2	3	4
GP 6	ข้าพเจ้ารู้สึกไม่สบาย.....	0	1	2	3	4
GP 7	ข้าพเจ้าจำต้องใช้เวลาส่วนใหญ่นอนอยู่บนเตียง.....	0	1	2	3	4

ความผาสกด้านสังคม/ ครอบครัว		ไม่เคย	เล็กน้อย	ปานกลาง	ค่อนข้างมาก	มากที่สุด
GS 1	ข้าพเจ้ารู้สึกใกล้ชิดสนิทสนมกับเพื่อนๆ.....	0	1	2	3	4
GS 2	ข้าพเจ้าได้รับความกำลังใจจากครอบครัว.....	0	1	2	3	4
GS 3	ข้าพเจ้าได้รับการดูแลช่วยเหลือจากเพื่อนๆ.....	0	1	2	3	4
GS 4	คนในครอบครัวยอมรับการเจ็บป่วยของข้าพเจ้า.....	0	1	2	3	4
GS 5	ข้าพเจ้าพอใจกับการสื่อสารภายในครอบครัว เช่น การพูดคุย การแสดงความเห็นอกเห็นใจ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของข้าพเจ้า.....	0	1	2	3	4
GS 6	ข้าพเจ้ารู้สึกใกล้ชิดกับคู่ครอง (หรือคนสำคัญที่คอยให้กำลังใจ).....	0	1	2	3	4
Q1	ไม่ว่าในปัจจุบันท่านจะมีเพศสัมพันธ์มากน้อยเพียงใดก็ตาม กรุณาตอบคำถามต่อไปนี้ หากท่านไม่ต้องการตอบคำถามในส่วนนี้ กรุณาทำเครื่องหมาย X ลงในช่องนี้ <input type="checkbox"/> แล้วข้ามไปทำข้อต่อไป					
GS 7	ข้าพเจ้าพึงพอใจกับชีวิตทางเพศของตนเอง (ไม่ว่าขณะนี้จะมีเพศสัมพันธ์หรือไม่ก็ตาม).....	0	1	2	3	4

FACT-Leu (Version 4)

ขอให้ท่านพิจารณาว่าข้อความแต่ละข้อตรงกับสถานการณ์ของท่านในช่วง 7 วันที่ผ่านมาหรือไม่ อย่างไร จากนั้น วงกลมหรือทำเครื่องหมายที่ตัวเลขเพียงตัวเดียวต่อหนึ่งบรรทัด เพื่อระบุค่าตอบของท่าน

ความผาสุกด้านอารมณ์ จิตใจ		ไม่เคย	เล็กน้อย	ปานกลาง	ค่อนข้างมาก	มากที่สุด
GE 1	ข้าพเจ้ารู้สึกเศร้าใจ.....	0	1	2	3	4
GE 2	ข้าพเจ้ารู้สึกพอใจกับวิธีที่ข้าพเจ้าปรับตัวกับการเจ็บป่วยของตนเอง	0	1	2	3	4
GE 3	ข้าพเจ้ารู้สึกหมดหวังในการต่อสู้กับการเจ็บป่วย	0	1	2	3	4
GE 4	ข้าพเจ้ารู้สึกกระวนกระวายใจ	0	1	2	3	4
GE 5	ข้าพเจ้ากังวลเกี่ยวกับความตาย.....	0	1	2	3	4
GE 6	ข้าพเจ้ากังวลว่าอาการจะแย่ลง	0	1	2	3	4

ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม		ไม่เคย	เล็กน้อย	ปานกลาง	ค่อนข้างมาก	มากที่สุด
GF 1	ข้าพเจ้าสามารถทำงานทั่วไปได้ (รวมถึงงานบ้าน).....	0	1	2	3	4
GF 2	ข้าพเจ้าพึงพอใจในผลสำเร็จของงาน (รวมถึงงานบ้าน)	0	1	2	3	4
GF 3	ข้าพเจ้ายังมีชีวิตที่สนุกสนานได้.....	0	1	2	3	4
GF 4	ข้าพเจ้ายอมรับการเจ็บป่วยที่เป็นอยู่ได้	0	1	2	3	4
GF 5	ข้าพเจ้านอนหลับสนิทดี	0	1	2	3	4
GF 6	ข้าพเจ้ายังคงสนุกสนานเหมือนเดิมกับสิ่งที่เคยทำเพื่อ ความสำราญ	0	1	2	3	4
GF 7	ข้าพเจ้าพึงพอใจกับคุณภาพชีวิตของตนเองในขณะนี้	0	1	2	3	4

FACT-Leu (Version 4)

ขอให้ท่านพิจารณาว่าข้อความแต่ละข้อตรงกับสถานการณ์ของท่านในช่วง 7 วันที่ผ่านมาหรือไม่ อย่างไร จากนั้น วงกลมหรือทำเครื่องหมายที่ตัวเลขเพียงตัวเดียวต่อหนึ่งบรรทัด เพื่อระบุค่าตอบของท่าน

ด้านอื่นๆ เพิ่มเติม		ไม่เลย	เล็กน้อย	ปานกลาง	ค่อนข้างมาก	มากที่สุด
BRM 3	การเป็นไข้ทำควมรำคาญให้แก่ข้าพเจ้า	0	1	2	3	4
P2	ข้าพเจ้ารู้สึกเจ็บปวดที่บางส่วนของร่างกายของข้าพเจ้า	0	1	2	3	4
BRM 2	ข้าพเจ้ารู้สึกรำคาญจากอาการหนาวสั่น	0	1	2	3	4
ES3	ข้าพเจ้ามีเหงื่อออกตอนกลางคืน	0	1	2	3	4
LEU 1	ก่อนหรืออาการบวมที่บางส่วนของร่างกายของข้าพเจ้า (เช่น ที่คอ รักแร้ หรือขาหนีบ) ทำให้ข้าพเจ้ารำคาญ	0	1	2	3	4
TH1	ข้าพเจ้ามีเลือดออกง่าย	0	1	2	3	4
TH2	ข้าพเจ้ามีรอยฟกช้ำง่าย	0	1	2	3	4
HI 12	ข้าพเจ้ารู้สึกอ่อนเพลียไปหมด	0	1	2	3	4
BMT 6	ข้าพเจ้ารู้สึกเหนื่อยง่าย	0	1	2	3	4
C2	ข้าพเจ้ามีน้ำหนักลดลง	0	1	2	3	4
C6	ข้าพเจ้ารู้สึกเจริญอาหาร	0	1	2	3	4
An7	ข้าพเจ้าสามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติ	0	1	2	3	4
N3	ข้าพเจ้ากังวลถึงความเป็นไปได้ว่าอาจมีการติดเชื้อเกิดขึ้นกับข้าพเจ้า	0	1	2	3	4
LEU 5	ข้าพเจ้ารู้สึกไม่แน่ใจเกี่ยวกับสุขภาพของข้าพเจ้าในอนาคต	0	1	2	3	4
LEU 6	ข้าพเจ้ากังวลว่าอาจมีอาการใหม่ๆ ที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยของข้าพเจ้าเกิดขึ้นกับข้าพเจ้า	0	1	2	3	4
BRM 9	ข้าพเจ้ามีอาการแปรปรวนขึ้นๆ ลงๆ	0	1	2	3	4
LEU 7	ข้าพเจ้ารู้สึกโดดเดี่ยวจากคนอื่นๆ เพราะความเจ็บป่วยของข้าพเจ้าหรือการบำบัดรักษาที่ข้าพเจ้าได้รับ	0	1	2	3	4

FACT-Leukemia Scoring Guidelines (Version 4) – Page 1

- Instructions:*
1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X
 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score.
 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score.
 4. Add subscale scores to derive total scores (TOI, FACT-G & FACT-Leukemia).
 5. The higher the score, the better the QOL.

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>	
PHYSICAL WELL-BEING (PWB)	GP1	4	-	_____	= _____
	GP2	4	-	_____	= _____
	GP3	4	-	_____	= _____
	GP4	4	-	_____	= _____
	GP5	4	-	_____	= _____
	GP6	4	-	_____	= _____
	GP7	4	-	_____	= _____
Score range: 0-28					
				Sum individual item scores: _____	
				Multiply by 7: _____	
				Divide by number of items answered: _____ = PWB subscale score	
SOCIAL/FAMILY WELL-BEING (SWB)	GS1	0	+	_____	= _____
	GS2	0	+	_____	= _____
	GS3	0	+	_____	= _____
	GS4	0	+	_____	= _____
	GS5	0	+	_____	= _____
	GS6	0	+	_____	= _____
	GS7	0	+	_____	= _____
Score range: 0-28					
				Sum individual item scores: _____	
				Multiply by 7: _____	
				Divide by number of items answered: _____ = SWB subscale score	
EMOTIONAL WELL-BEING (EWB)	GE1	4	-	_____	= _____
	GE2	0	+	_____	= _____
	GE3	4	-	_____	= _____
	GE4	4	-	_____	= _____
	GE5	4	-	_____	= _____
	GE6	4	-	_____	= _____
Score range: 0-24					
				Sum individual item scores: _____	
				Multiply by 6: _____	
				Divide by number of items answered: _____ = EWB subscale score	
FUNCTIONAL WELL-BEING (FWB)	GF1	0	+	_____	= _____
	GF2	0	+	_____	= _____
	GF3	0	+	_____	= _____
	GF4	0	+	_____	= _____
	GF5	0	+	_____	= _____
	GF6	0	+	_____	= _____
	GF7	0	+	_____	= _____
Score range: 0-28					
				Sum individual item scores: _____	
				Multiply by 7: _____	
				Divide by number of items answered: _____ = FWB subscale score	

FACT-Leukemia Scoring Guidelines (Version 4) – Page 2

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
LEUKEMIA SUBSCALE (LEUS) Score range: 0-68	BRM3	4 -	_____	= _____
	P2	4 -	_____	= _____
	BRM2	4 -	_____	= _____
	ES3	4 -	_____	= _____
	LEU1	4 -	_____	= _____
	TH1	4 -	_____	= _____
	TH2	4 -	_____	= _____
	HI12	4 -	_____	= _____
	BMT6	4 -	_____	= _____
	C2	4 -	_____	= _____
	C6	0 +	_____	= _____
	An7	0 +	_____	= _____
	N3	4 -	_____	= _____
	LEU5	4 -	_____	= _____
	LEU6	4 -	_____	= _____
	BRM9	4 -	_____	= _____
	LEU7	4 -	_____	= _____

Sum individual item scores: _____

Multiply by 17: _____

Divide by number of items answered: _____ = **LEU Subscale score**

To derive a FACT-Leukemia Trial Outcome Index (TOI):

Score range: 0-124

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(LeuS score)}} = \text{_____} = \text{FACT-Leukemia TOI}$$

To Derive a FACT-G total score:

Score range: 0-108

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} = \text{_____} = \text{FACT-G Total score}$$

To Derive a FACT-Leukemia total score:

Score range: 0-176

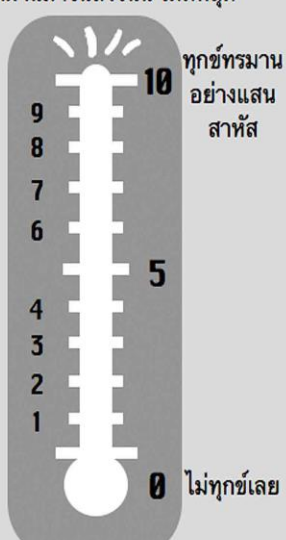
$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(LeuS score)}} = \text{_____} = \text{FACT-Leukemia Total score}$$

*For guidelines on handling missing data and scoring options, please refer to the Administration and Scoring Guidelines in the manual or on-line at www.facit.org.

ภาคผนวก ข

แบบประเมินความเครียดของญาติ

กรุณาขีดเครื่องหมาย ✓ หน้าหัวข้อต่อไปนี้เป็นปัญหาสำหรับคุณ ในช่วง 1 สัปดาห์ที่ผ่านมา
มารวมถึงวันนี้

ปรอทวัดทุกข์		มี	ไม่มี	ปัญหาในชีวิตประจำวันทั่วไป
กรณาวงกลมตัวเลข 0-10 ที่บอกภาวะความทุกข์ของคุณ ในรอบ 1 สัปดาห์ ที่ผ่านมามาจนถึงวันนี้ ได้ดีที่สุดในระดับ 		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	การดูแลบุตร
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ที่อยู่อาศัย
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	การเงินค่าใช้จ่าย/
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	การเดินทาง
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	การทำงานการเรียน/
ปัญหาอื่นๆ / บันทึกเพิ่มเติม		มี	ไม่มี	ปัญหาในครอบครัว
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ปฏิสัมพันธ์กับบุตร
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ปฏิสัมพันธ์กับคู่สมรสญาติ/คนรัก/
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	การดูแลผู้ป่วยของครอบครัว
		มี	ไม่มี	ปัญหาด้านอารมณ์
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความหวาดกลัว
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความกระวนกระวาย
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความเศร้าเสียใจ
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความกังวลใจ
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความเบื่อหน่ายไม่สนใจในกิจวัตร/		
		มี	ไม่มี	ปัญหาด้านศาสนา
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ความเชื่อ/จิตวิญญาณ/

ดัดแปลงจาก: Laurajisawat P., J. S. (2013). Validity of the Thai Version of the Distress Thermometer. *J Psychiatr Assoc Thailand*, 58(53), 257-270.

เป็นแบบสอบถามมาตรฐานที่ใช้ในNCCN guideline, ในเวชปฏิบัติไทย และในสาขาวิชาโลหิตวิทยา
โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

ภาคผนวก ค

แบบประเมินการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (ผู้ป่วย)

Coding number	วันที่.....	สัมภาษณ์ครั้งที่	PPS	
การรักษาที่ได้รับผ่านมา	<input type="radio"/> Ara-C	<input type="radio"/> HU	<input type="radio"/> Azacitidine	<input type="radio"/> Decitabine
ความถี่ในการมารพ. ทุก	<input type="radio"/> PRC	<input type="radio"/> platelet	<input type="radio"/> อื่นๆ	
รายละเอียดการให้ palliative care				
ทราบการวินิจฉัยหรือไม่ อย่างไร				
เคยมีการแนะนำจากทีมดูแลเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าหรือไม่ <input type="radio"/> มี <input type="radio"/> ไม่มี				
อย่างไร				
มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าหรือไม่ <input type="radio"/> มี <input type="radio"/> ไม่มี อย่างไร				
.....				
แพทย์เจ้าของไข้ <input type="radio"/> ได้พูดคุยให้รู้สึกคลายกังวล <input type="radio"/> ได้พูดคุยถึงการดำเนินโรค <input type="radio"/> ได้พูดคุยถึงวาระสุดท้าย				
<input type="radio"/> ได้ถามถึงความต้องการในวาระสุดท้าย <input type="radio"/> ได้พูดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย				
<input type="radio"/> ไม่มี <input type="radio"/> อื่นๆ.....				
Consultation <input type="radio"/> ทีมชีวภบาล, date				
<input type="checkbox"/> Psychosocial support <input type="checkbox"/> in-patient hospital care <input type="checkbox"/> home-care visit <input type="checkbox"/> อื่นๆ.....				
(ถ้าผู้ป่วยเคยตอบเรื่องใดไปแล้วจะไม่ถามซ้ำ ยกเว้นผู้ป่วยแจ้งว่ามีการเปลี่ยนแปลง หากผู้ป่วยไม่ทราบการวินิจฉัยจะข้ามคำถามส่วนนี้ไป)				
		ใช่	ไม่ใช่	ยังไม่ตัดสินใจ
1.	ท่านคิดว่าความเจ็บป่วยขณะนี้จะทำให้ท่านเสียชีวิตหรือไม่	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	ท่านคิดว่าตนเองจะมีชีวิตอีกนานเท่าไร			
3.	ท่านเคยได้คุยเรื่องแผนระยะสุดท้ายกับญาติหรือไม่ กับใคร อย่างไร			
.....				
4.	ต้องการการรักษาแบบใด (แผนปัจจุบันแพทย์ทางเลือก).....			
5.	ท่านต้องการให้วาระสุดท้ายของท่านเป็นเช่นไร (สถานที่, คนที่อยู่ด้วย, จิตใจ, จิตวิญญาณ, และอื่น ๆ)			
.....				
6.	ถ้าวาระสุดท้ายมาถึง ท่านมีความประสงค์	ใช่	ไม่ใช่	ยังไม่ตัดสินใจ
a.	ให้แพทย์ยืดชีวิตของท่านจนถึงที่สุดหรือไม่	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b.	ให้แพทย์กดหลอดหัวใจถ้าหัวใจหยุดเต้นหรือไม่	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c.	ใส่ท่อช่วยหายใจถ้ามีอาการเหนื่อยหายใจ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	เองไม่ได้หรือไม่			
d.	ต้องการตัดสินใจเอง หรือให้ใครตัดสินใจให้			
สิ่งที่ท่านต้องการจากทีมรักษาในตอนนี้เป็นคือ.....				

แบบประเมินการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้า (ญาติผู้ดูแล)

Coding number วันที่..... สัมภาษณ์ครั้งที่			
<p>รายละเอียดการให้ palliative care</p> <p>ท่านทราบการวินิจฉัยหรือไม่ อย่างไร</p> <p>ผู้ป่วยทราบการวินิจฉัยหรือไม่ อย่างไร.....</p> <p>หากผู้ป่วยไม่ทราบ ท่านคิดว่าเป็นเพราะเหตุใด.....</p> <p>เคยมีการแนะนำจากทีมดูแลเรื่องการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าหรือไม่ <input type="radio"/> มี <input type="radio"/> ไม่มี</p> <p>อย่างไร</p> <p>มีการวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าหรือไม่ <input type="radio"/> มี <input type="radio"/> ไม่มี อย่างไร</p> <p>.....</p> <p>แพทย์เจ้าของไข้ <input type="radio"/> ได้พูดคุยให้รู้สึกคลายกังวล <input type="radio"/> ได้พูดคุยถึงการดำเนินโรค <input type="radio"/> ได้พูดคุยถึงวาระสุดท้าย</p> <p><input type="radio"/> ได้ถามถึงความต้องการในวาระสุดท้าย <input type="radio"/> ได้พูดถึงวิธีการเตรียมตัวสู่วาระสุดท้าย</p> <p><input type="radio"/> อื่นๆ.....</p> <p>Consultation <input type="radio"/> ทีมชีวิบาล, date</p> <p><input type="checkbox"/> Psychosocial support <input type="checkbox"/> in-patient hospital care <input type="checkbox"/> home-care visit <input type="checkbox"/> อื่นๆ.....</p>			
(ถ้าเลขตอบเรื่องใดไปแล้วจะไม่ถามซ้ำ ยกเว้นแจ้งว่ามีการเปลี่ยนแปลง)			
ท่านคิดว่าความเจ็บป่วยขณะนี้จะทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตหรือไม่	ใช่	ไม่ใช่	ยังไม่ตัดสินใจ
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1. ท่านคิดว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตอีกนานเท่าไร			
2. ท่านเคยได้คุยเรื่องแผนระยะสุดท้ายกับผู้ป่วยหรือไม่ กับใครในครอบครัวบ้าง อย่างไร			
.....			
3. ต้องการการรักษาแบบใด (แผนปัจจุบันแพทย์ทางเลือก).....			
4. ท่านต้องการให้วาระสุดท้ายของผู้ป่วยเป็นเช่นไร (สถานที่, คนที่อยู่ด้วย,จิตใจจิตวิญญาณ และอื่นๆ.)			
.....			
.....			
5. ถ้าวาระสุดท้ายมาถึง ท่านมีความประสงค์	ใช่	ไม่ใช่	ยังไม่ตัดสินใจ
a. ให้แพทย์ยืดชีวิตของผู้ป่วยจนถึงที่สุดหรือไม่	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. ให้แพทย์กดหลอดหัวใจถ้าหัวใจหยุดเต้นหรือไม่	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. ใส่ท่อช่วยหายใจถ้ามีอาการเหนื่อยหายใจ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
เองไม่ได้หรือไม่			
ท่านคิดว่าคนที่จะตัดสินใจการรักษาของผู้ป่วยเมื่อผู้ป่วยอยู่ในภาวะที่ไม่สามารถสื่อสารหรือตัดสินใจได้คือใคร			
.....			
สิ่งที่ท่านต้องการจากทีมรักษาในตอนนี้คือ			
.....			

ภาคผนวก ง
แบบประเมินการตายดี

Coding number วันที่.....	
วันที่เสียชีวิต	length of staydays total cost
Immediate cause of death: <input type="checkbox"/> Infection <input type="checkbox"/> Bleeding..... <input type="checkbox"/> Other	
Place of death: <input type="checkbox"/> ICU <input type="checkbox"/> วอร์ดพิเศษ <input type="checkbox"/> หอผู้ป่วยรวม <input type="checkbox"/> โรงพยาบาลใกล้บ้าน <input type="checkbox"/> บ้าน <input type="checkbox"/>	
ผู้ที่มาอยู่ด้วยในวาระสุดท้าย	
การรักษาก็ที่ได้รับ: CPR <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes Intubation <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes Inotropes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes Morphine <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes Invasive procedure <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes	
อาการปวด <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes, อาการหายใจลำบาก <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes, อาการไม่สุขสบายในขณะที่เสียชีวิต <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes	
การได้รับการทำกิจกรรมด้านความเชื่อ ศาสนา จิตวิญญาณ <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes	
การประชุมครอบครัว <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes	
การช่วยเหลือครอบครัวญาติหลังการสูญเสีย <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> yes	
การเสียชีวิตของผู้ป่วยประกอบด้วยข้อใดบ้าง <input type="checkbox"/> (1) Preferences for the dying process หมายถึง ผู้ตายยอมรับได้และพร้อมที่จะจากไป ได้มีการวางแผนถึงสถานะแวดล้อมขณะเสียชีวิต (the death scene: how, who, where, and when) <input type="checkbox"/> (2) Pain-free status หมายถึง การตายที่ไม่เจ็บปวดไม่ทุกข์ทรมาน <input type="checkbox"/> (3) Emotional well-being หมายถึง การได้รับการดูแลทางอารมณ์และจิตวิญญาณตามความต้องการ	(ข้อคำถามในหน้าถัดไปจะเป็นคำถามเพื่อประเมินในรายละเอียดแต่ละด้าน - คำถามมี 7 คำถามหลัก - คำถามหลักข้อ 1-4 เพื่อประเมิน Preferences for the dying process - คำถามหลักข้อ 5 เพื่อประเมิน pain-free status - คำถามหลักข้อ 6-7 เพื่อประเมิน emotional well-being - โดยในแต่ละข้อมีคำถามย่อย 2-3 ข้อ ชั้น 1 - ต้องมีอย่างน้อย 2 /3 ข้อย่อย จึงจะถือว่ามีการตายดีในข้อหลักนั้น ชั้น 2 - (1) Preferences for the dying process ต้องมีทุกข้อหลัก 1-4 - (2) Pain-free status ต้องมีข้อหลัก 5 - (3) Emotional well-being ต้องมีข้อหลัก 6และ7 ชั้น 3 Good death ต้องมี (1)+(2)+(3)
Good death <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	

1. Environmental comfort (1)

Patient lived in quiet circumstances. Patient lived in calm circumstances.

Patient was not troubled by other people.

2. Natural death (1)

Patient did not receive excessive treatment. Patient died a natural death.

3. Preparation for death (1)

Patient met people whom he or she wanted to see.

Patient felt thankful to people.

Patient was able to say what he or she wanted to dear people.

4. Control over the future (1)

Patient knew how long he or she was expected to live.

Patient knew what to expect about his or her condition in the future.

Patient participated in decisions about treatment strategy.

5. Physical and psychological comfort (2)

Patient was free from pain. Patient was free from physical distress.

Patient was free from emotional distress.

6. Good relationship with medical staff (3)

Patient trusted the physician. Patient had people who listened

7. Good relationship with family (3)

Patient had family support. Patient spent enough time with family.

Patient had family to whom he or she could express feelings.

บรรณานุกรม

- . (1997). In M. J. Field & C. K. Cassel (Eds.), *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington (DC).
- (NCPC), T. N. C. f. P. C. (2008). Advance care planning: A guide for health and social care staff. from [www.ncpc.org.uk/sites/default/files/ AdvanceCarePlanning.pdf](http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf)
- Alibhai, S. M., Leach, M., Minden, M. D., & Brandwein, J. (2009). Outcomes and quality of care in acute myeloid leukemia over 40 years. *Cancer*, *115*(13), 2903-2911. doi: 10.1002/cncr.24373
- Almeida, A. M., & Ramos, F. (2016). Acute myeloid leukemia in the older adults. *Leuk Res Rep*, *6*, 1-7. doi: 10.1016/j.lrr.2016.06.001
- Arber, D. A., Orazi, A., Hasserjian, R., Thiele, J., Borowitz, M. J., Le Beau, M. M., . . . Vardiman, J. W. (2016). The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood*, *127*(20), 2391-2405. doi: 10.1182/blood-2016-03-643544
- Bickel, K. E., McNiff, K., Buss, M. K., Kamal, A., Lupu, D., Abernethy, A. P., . . . Krzyzanowska, M. K. (2016). Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *J Oncol Pract*, *12*(9), e828-838. doi: 10.1200/JOP.2016.010686
- Burnett, A. K., Milligan, D., Prentice, A. G., Goldstone, A. H., McMullin, M. F., Hills, R. K., & Wheatley, K. (2007). A comparison of low-dose cytarabine and hydroxyurea with or without all-trans retinoic acid for acute myeloid leukemia and high-risk myelodysplastic syndrome in patients not considered fit for intensive treatment. *Cancer*, *109*(6), 1114-1124. doi: 10.1002/cncr.22496
- Button, E., Chan, R., Chambers, S., Butler, J., & Yates, P. (2016). Signs, Symptoms, and Characteristics Associated With End of Life in People With a Hematologic Malignancy: A Review of the Literature. *Oncol Nurs Forum*, *43*(5), E178-187. doi: 10.1188/16.ONF.E178-E187
- Carmen Wing Han Chan, N. H. Y. N., Helen Y. L. Chan, Martin M. H. Wong and K. M.

- Chow. (2019). A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Services Research*, 19:362
- Cartwright, R. A., & Staines, A. (1992). Acute leukaemias. *Baillieres Clin Haematol*, 5(1), 1-26. doi: 10.1016/s0950-3536(11)80033-8
- Cella, D., Jensen, S. E., Webster, K., Hongyan, D., Lai, J. S., Rosen, S., . . . Yount, S. (2012). Measuring health-related quality of life in leukemia: the Functional Assessment of Cancer Therapy--Leukemia (FACT-Leu) questionnaire. *Value Health*, 15(8), 1051-1058. doi: 10.1016/j.jval.2012.08.2210
- Cheng, H. W., Li, C. W., Chan, K. Y., Au, H. Y., Chan, P. F., Sin, Y. C., . . . Sham, M. K. (2015). End-of-life characteristics and palliative care provision for elderly patients suffering from acute myeloid leukemia. *Support Care Cancer*, 23(1), 111-116. doi: 10.1007/s00520-014-2333-x
- DiNardo, C. D., Pratz, K., Pullarkat, V., Jonas, B. A., Arellano, M., Becker, P. S., . . . Letai, A. (2019). Venetoclax combined with decitabine or azacitidine in treatment-naive, elderly patients with acute myeloid leukemia. *Blood*, 133(1), 7-17. doi: 10.1182/blood-2018-08-868752
- Dohner, H., Estey, E., Grimwade, D., Amadori, S., Appelbaum, F. R., Buchner, T., . . . Bloomfield, C. D. (2017). Diagnosis and management of AML in adults: 2017 ELN recommendations from an international expert panel. *Blood*, 129(4), 424-447. doi: 10.1182/blood-2016-08-733196
- Downey, L., Curtis, J. R., Lafferty, W. E., Herting, J. R., & Engelberg, R. A. (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage*, 39(1), 9-22. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012
- El-Jawahri, A. R., Abel, G. A., Steensma, D. P., LeBlanc, T. W., Fathi, A. T., Graubert, T. A., . . . Temel, J. S. (2015). Health care utilization and end-of-life care for older patients with acute myeloid leukemia. *Cancer*, 121(16), 2840-2848. doi: 10.1002/cncr.29430
- Estey, E. H. (2018). Acute myeloid leukemia: 2019 update on risk-stratification and management. *Am J Hematol*, 93(10), 1267-1291. doi: 10.1002/ajh.25214
- Fenaux, P., Mufti, G. J., Hellstrom-Lindberg, E., Santini, V., Gattermann, N., Germing, U., . . .

- . Silverman, L. R. (2010). Azacitidine prolongs overall survival compared with conventional care regimens in elderly patients with low bone marrow blast count acute myeloid leukemia. *J Clin Oncol*, *28*(4), 562-569. doi: 10.1200/JCO.2009.23.8329
- Foran JM, S. Z., Claxton DF. (2015). North American leukemia, intergroup phase III randomized trial of single agent clofarabine as induction and post-remission therapy, and decitabine as maintenance therapy in newly diagnosed acute myeloid leukemia in older adults (age ≥ 60 years): a trial of the ECOG-ACRIN Cancer Research Group (E2906). *Blood*, 126-127.
- Foster, J., Blonquist, T. M., El-Jawahri, A., Fathi, A. T., Amrein, P. C., Sadrzadeh, H., . . . Ballen, K. K. (2015). The End of Life for Patients with Acute Myeloid Leukemia (AML)- a Single Center Experience. *Blood*, *126*(3318).
- Freeman, A. T., Wood, W. A., Fox, A., & Hanson, L. C. (2018). Access to Palliative Care Consultation and Advance Care Planning for Adults with High-Risk Leukemia. *J Palliat Med*, *21*(2), 225-228. doi: 10.1089/jpm.2017.0097
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ Couns*, *64*(1-3), 378-386. doi: 10.1016/j.pec.2006.04.008
- Hirai, K., Miyashita, M., Morita, T., Sanjo, M., & Uchitomi, Y. (2006). Good death in Japanese cancer care: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage*, *31*(2), 140-147. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.012
- Howell, D. A., Wang, H. I., Roman, E., Smith, A. G., Patmore, R., Johnson, M. J., . . . Howard, M. R. (2015). Variations in specialist palliative care referrals: findings from a population-based patient cohort of acute myeloid leukaemia, diffuse large B-cell lymphoma and myeloma. *BMJ Support Palliat Care*, *5*(5), 496-502. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000578
- Hui, D., Didwaniya, N., Vidal, M., Shin, S. H., Chisholm, G., Roquemore, J., & Bruera, E. (2014). Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: a retrospective cohort study. *Cancer*, *120*(10), 1572-1578. doi: 10.1002/cncr.28614
- Juliusson, G., Antunovic, P., Derolf, A., Lehmann, S., Mollgard, L., Stockelberg, D., . . .

- Hoglund, M. (2009). Age and acute myeloid leukemia: real world data on decision to treat and outcomes from the Swedish Acute Leukemia Registry. *Blood, 113*(18), 4179-4187. doi: 10.1182/blood-2008-07-172007
- Kantarjian, H. M., Thomas, X. G., Dmoszynska, A., Wierzbowska, A., Mazur, G., Mayer, J., . . . Arthur, C. (2012). Multicenter, randomized, open-label, phase III trial of decitabine versus patient choice, with physician advice, of either supportive care or low-dose cytarabine for the treatment of older patients with newly diagnosed acute myeloid leukemia. *J Clin Oncol, 30*(21), 2670-2677. doi: 10.1200/JCO.2011.38.9429
- Laurajisawat P., J. S. (2013). Validity of the Thai Version of the Distress Thermometer. *J Psychiatr Assoc Thailand, 58*(53), 257-270.
- Lowe, J. R., Yu, Y., Wolf, S., Samsa, G., & LeBlanc, T. W. (2018). A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *J Palliat Med, 21*(5), 592-597. doi: 10.1089/jpm.2017.0463
- Ma, E., Bonthapally, V., Chawla, A., Lefebvre, P., Swords, R., Lafeuille, M. H., . . . Dezube, B. J. (2016). An Evaluation of Treatment Patterns and Outcomes in Elderly Patients Newly Diagnosed With Acute Myeloid Leukemia: A Retrospective Analysis of Electronic Medical Records From US Community Oncology Practices. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk, 16*(11), 625-636 e623. doi: 10.1016/j.clml.2016.08.006
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry, 24*(4), 261-271. doi: 10.1016/j.jagp.2016.01.135
- Menzin, J., Lang, K., Earle, C. C., Kerney, D., & Mallick, R. (2002). The outcomes and costs of acute myeloid leukemia among the elderly. *Arch Intern Med, 162*(14), 1597-1603. doi: 10.1001/archinte.162.14.1597
- Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2008). Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage, 35*(5), 486-498. doi:

10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009

- Mohammadi, M., Cao, Y., Glimelius, I., Bottai, M., Eloranta, S., & Smedby, K. E. (2015). The impact of comorbid disease history on all-cause and cancer-specific mortality in myeloid leukemia and myeloma - a Swedish population-based study. *BMC Cancer*, *15*, 850. doi: 10.1186/s12885-015-1857-x
- Ossenkoppele, G., & Lowenberg, B. (2015). How I treat the older patient with acute myeloid leukemia. *Blood*, *125*(5), 767-774. doi: 10.1182/blood-2014-08-551499
- Owattanapanich, W., Utchariyaprasit, E., Tantiworawit, A., Rattarittamrong, E., Niparuck, P., Puavilai, T., . . . Prayongratana, K. (2018). Improved Survival of Elderly-fit Patients With Acute Myeloid Leukemia Requiring Intensive Therapy: 3-Year Multicenter Analysis From TALWG. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*, *18*(12), e509-e514. doi: 10.1016/j.clml.2018.08.002
- Rowe, J. M., Neuberg, D., Friedenberg, W., Bennett, J. M., Paietta, E., Makary, A. Z., . . . Eastern Cooperative, O. (2004). A phase 3 study of three induction regimens and of priming with GM-CSF in older adults with acute myeloid leukemia: a trial by the Eastern Cooperative Oncology Group. *Blood*, *103*(2), 479-485. doi: 10.1182/blood-2003-05-1686
- Tayeb, M. A., Al-Zamel, E., Fareed, M. M., & Abouellail, H. A. (2010). A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. *Ann Saudi Med*, *30*(3), 215-221. doi: 10.4103/0256-4947.62836
- team, T. A. C. S. m. a. e. c. (2018). Key statistics for acute myeloid leukemia (AML).
 กฤษณาพร ทิพย์กาญจนเรชา, ส .ส., นิภาพร อภิสถิธาวิชา, มณีรัตน์ เทียนหมอก) .2017). การวางแผนดูแลรักษาตนเองล่วงหน้าเพื่อ
 การตายดี *Journal of Boromarajonani College of Nursing*, *33*.
 คุณทรงเกียรติ, ว) .2554). การตายดีตามการรับรู้ของผู้ป่วย .วารสารคณะพยาบาล มหาวิทยาลัยบูรพา, 1-12.
 คุณทรงเกียรติ, ว) .2558). การตายดีตามการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวผู้ป่วย .วารสารคณะพยาบาล มหาวิทยาลัยบูรพา, *23*(3), 41-
 55.
 ยอดมงคล, พ) .2558). คู่มือสำหรับประชาชน :การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง) *palliative care*). นนทบุรี :
 สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ)สช.(.
 วิสาโล, พ) .2552). การช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้วยวิธีแบบพุทธ .ใน ก่อนวันผลัดใบ หนังสือแสดงเจตนาการ
 จากไปในวาระสุดท้าย .กรุงเทพมหานคร :เอมี เนเตอร์ไพร์ส จำกัด.
 วีระศักดิ์ นาวารวงศ์, ต .น) .2560). แนวทางเวชปฏิบัติสำหรับการวินิจฉัยและการรักษาโรคทางโลหิตวิทยา เล่ม 2. กรุงเทพมหานคร :

สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย.

หัตถ์รัตน, ส) .2551). การดูแลให้ตายดี .Retrieved 1 August 2561

<https://www.doctor.or.th/clinic/detail/7149>



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ประวัติผู้เขียน

ชื่อ-สกุล	ปิยภรณ์ ศิริสัมพันธ์
วัน เดือน ปี เกิด	24 ตุลาคม 2531
สถานที่เกิด	สงขลา
วุฒิการศึกษา	ระดับประถมศึกษา โรงเรียนพลวิทยา ระดับมัธยมศึกษา โรงเรียนหาดใหญ่วิทยาลัย ระดับอุดมศึกษา คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (เกียรตินิยมอันดับ 1) วุฒิปัตถุศาสตรบัณฑิต คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา
ที่อยู่ปัจจุบัน	1209/66 ถ.สุนทรารายณ์ ต.ในเมือง อ.เมือง จ.นครราชสีมา 30000