

# สังเคราะห์สถานการณ์การดูแลแบบ ประคับประคองในบริบทของประเทศไทย

ดร.สาสินี วิเศษฤทธิ์<sup>1</sup>

ดร.จิตรศิริ ชันเงิน<sup>2</sup>

## บทนำ

กระบวนการในการดำรงชีวิตของคนไทยในปัจจุบัน ทำให้การเจ็บป่วยและโครงสร้างประชากรไทยเปลี่ยนแปลงไป จากการที่เกิดมากกว่า 1 ล้านคน/ปีในช่วงพ.ศ. 2506-2526 มาเป็นแต่งงานน้อยลง ครอบครัวมีบุตรเฉลี่ย 1.7 คน มีผลทำให้มีผู้สูงอายุมากขึ้น สัดส่วนวัยแรงงานต่อผู้สูงอายุลดลงจาก 14 : 1 ในปี 2533 เป็น 8 : 1 ในปี 2553 ข้อมูลดังกล่าวทำให้คาดการณ์ได้ว่าปีทองของช่วงบันผลประชากรไทยจะสิ้นสุดลงในปี 2552 จากวัยแรงงานมีจำนวนน้อยลง อัตราการพึ่งพิงสูงขึ้น ในขณะที่พื้นฐานศักยภาพและผลิตภาพแรงงานไทยยังคงต่ำ (ลำดับที่ 30 จาก 60 ประเทศทั่วโลก) แต่เนื่องจากระบบบริการสุขภาพของประเทศไทยในปัจจุบันให้การคุ้มครองประชาชนกลุ่มเจ็บป่วยเป็นหลัก ยังไม่คุ้มครองผู้ป่วยระยะใกล้ตาย ผู้สูงอายุ ผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โรคจิต ผู้พิการ ฯลฯ ที่ต้องการการดูแลที่มีคุณภาพอย่างต่อเนื่องระยะยาว เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีคุณภาพภายใต้สภาวะโรคที่เป็นอยู่และเมื่อถึงวาระสุดท้ายของชีวิตได้รับการดูแลจนกระทั่งเสียชีวิตอย่างสมศักดิ์ศรี

การรักษาดูแลผู้ป่วยเรื้อรังโรคต่างๆ ดังกล่าวที่ผ่านมา เป็นการรักษาดูแลที่เกิดขึ้นตามสภาพปัญหาและบริบทที่เป็นอยู่ในระบบบริการสุขภาพในระดับต่างๆ พบว่ามีการนำแนวคิดในการดูแลแบบ Palliative Care และ Hospice care มาประยุกต์ใช้สำหรับการดูแลผู้ป่วยในกลุ่มนี้ และการปฏิบัติก็อยู่ในลักษณะต่างคนต่างทำ ประสพการณ์และความรู้ที่เกิดขึ้นในแต่ละบุคคล องค์กร สถาบันยังไม่ได้ถูกถ่ายทอดแลกเปลี่ยนและเกิดกระบวนการเรียนรู้ที่กว้างขวางยังอยู่ในเฉพาะผู้ที่รับผิดชอบงานดังกล่าวเท่านั้น ปรากฏการณ์ดังกล่าวนำไปสู่การรวมตัวกันระหว่างผู้ปฏิบัติที่มีความสนใจและตั้งใจร่วมกันด้วยความเชื่อในศักยภาพของผู้ปฏิบัติ ชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิซ แห่งประเทศไทย (ชมรมชีวันดารักษ์) ได้จัดสัมมนาเชิงปฏิบัติการของเครือข่ายทั่วประเทศทั้งในเขตกรุงเทพมหานคร เชียงใหม่ ขอนแก่น อุบลราชธานี สงขลา ชลบุรี สระบุรี นครราชสีมา ปทุมธานี นนทบุรี ขึ้นระหว่างวันที่ 29-31 กรกฎาคม 2548 ณ. ไร่อรุณวิทย์ อำเภอปากช่อง จังหวัดนครราชสีมา

<sup>1</sup> อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

<sup>2</sup> พยาบาลวิชาชีพ 8 โรงพยาบาลเลย จังหวัดเลย

โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อร่วมกันแลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์ วิเคราะห์ประเด็นสถานการณ์การดูแลแบบประคับประคองในบริบทสังคมวัฒนธรรมไทยในปัจจุบัน ร่วมกันกำหนดวิสัยทัศน์และผลักดันให้มีการดำเนินการที่จะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติ นโยบายที่จะสอดคล้องกับแนวโน้มดังกล่าวที่จะเกิดขึ้นในอนาคต บทความนี้เป็นส่วนหนึ่งของการสังเคราะห์ ผลการสัมมนาเชิงปฏิบัติการชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิซแห่งประเทศไทย

## กลวิธีการดำเนินงาน

การจัดสัมมนาเชิงปฏิบัติการในครั้งนี้ เปิดโอกาสให้สมาชิกชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิซแห่งประเทศไทยซึ่งได้รวมตัวกันก่อตั้งเป็นชมรม เมื่อวันที่ 29 มกราคม 2548 ที่ผ่านมา และประชาชนทั่วไปที่สนใจ ผู้เข้าร่วมสัมมนามีจำนวนทั้งสิ้น 104 คน ประกอบด้วย พระภิกษุ แพทย์ พยาบาล บุคลากรสาธารณสุข อาจารย์ นักวิชาการ นักกฎหมาย นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา สื่อมวลชน ตลอดจนประชาชนทั่วไปที่มีประสบการณ์ในการเป็นผู้ป่วย ผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต และผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องอื่นๆ ได้เข้าร่วมระดมสมองโดยมีนายแพทย์ ทวีศักดิ์ นพเกษร เป็นวิทยากร กระบวนการและสังเคราะห์สัมมนาโดยคณะกรรมการกลางของชมรมฯ แบ่งกลุ่มผู้เข้าร่วมสัมมนาทั้งหมดเป็น 10 กลุ่ม กิจกรรมสำคัญคือ การสนทนา ถ่ายทอด แลกเปลี่ยนความคิด ประสบการณ์ ความรู้ อภิปรายร่วมกันและนำเสนอข้อสรุปและวิพากษ์ร่วมกันทั้งกลุ่มย่อยแต่ละกลุ่ม และกลุ่มใหญ่ในเรื่อง การดูแลแบบประคับประคอง ระยะเวลา 2 วัน โดยได้รับการสนับสนุนการจัดสัมมนาจากสำนักงานหลักประกันสุขภาพ

จากการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นประสบการณ์และความรู้ซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกของชมรมจำนวนทั้งสิ้น 104 คน นำไปสู่การสังเคราะห์ภาพรวมของการสัมมนาดังนี้ เริ่มจากการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและผู้ป่วยระยะสุดท้าย วิเคราะห์สถานการณ์การจัดการดูแลในบริบทที่เป็นอยู่ตามสภาพจริงของแต่ละพื้นที่ การให้นิยาม/ขอบเขตของการดูแลที่ชัดเจนขึ้น และได้ทราบถึงสถานการณ์ตลอดจนปัญหาและอุปสรรคในการจัดการดูแลในปัจจุบันทราบประเด็นสำคัญในการจัดการดูแลซึ่งจะเป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับชมรมในการดำเนินการต่อไป และเพื่อเป็นข้อเสนอแนะเชิงนโยบายแก่ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องร่วมกัน พัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองของประเทศไทยต่อไป

## ผลสรุปการสัมมนา

### 1. สถานการณ์การดูแลแบบประคับประคอง และฮอสปิซในปัจจุบันของประเทศไทย

1.1 หลายรูปแบบใน 3 ระดับ จากการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ของผู้เข้าร่วมประชุม พบว่าการทำงานเกี่ยวกับ Palliative care และ Hospice care ของแต่ละพื้นที่มีทั้งความคล้ายและ

ความแตกต่างขึ้นอยู่กับปัญหาสุขภาพของผู้ที่มารับบริการ นโยบายรัฐ การเป็นแหล่งฝึกอบรมบุคลากรผู้ให้บริการสุขภาพความตระหนักถึงความสำคัญของกลุ่มผู้ให้บริการ “สถานบริการ...ของเราเกิดขึ้นจากนโยบายให้บริการแก่ผู้ป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิตที่ครอบคลุม 6 จังหวัด...” “ของเราตั้งขึ้นจากการไปดูงาน Good death ที่ศิริราช” ซึ่งอาจสรุปได้ว่าการทำงานเกี่ยวกับ Palliative care และ Hospice care ในประเทศไทยปัจจุบันสามารถจัดได้ 3 ระดับ คือ

1.1.1 ยังไม่มีรูปแบบที่ชัดเจนแต่ก็มีการดูแลตามปัญหาและความต้องการของผู้รับบริการเฉพาะราย เช่น จัดสถานที่ให้ผู้ป่วยและญาติได้ประกอบพิธีกรรมทางศาสนาตามความเชื่อ การจัดให้แพทย์ได้พูดคุยกับญาติเกี่ยวกับพยากรณ์โรคของผู้ป่วย ทางเลือกอื่นเพื่อให้ผู้ป่วยและญาติได้ตัดสินใจในการรักษาหรือแม้กระทั่งการอำนวยความสะดวกให้ผู้ป่วยและญาติในกรณีที่ต้องการใช้ชีวิตระยะสุดท้ายที่บ้าน (ไปตายที่บ้าน) ฯลฯ

1.1.2 เริ่มมีการทดลองดำเนินการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย เช่น โครงการ Good death ของโรงพยาบาลมหาราชานครเชียงใหม่ ที่ทำในหน่วยรังสีรักษา ENT และอายุรกรรม ในการให้บริการผู้ป่วยโรคมะเร็ง โรคเรื้อรัง และโรคเอดส์

1.1.3 มีรูปแบบการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายอย่างเป็นรูปธรรม เช่น โครงการ Good death ของโรงพยาบาลศิริราช การจัดหน่วยดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังและโรคไตของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ มีการดำเนินการประสานการดูแลร่วมกันระหว่างโรงพยาบาลและวัดที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ และระบบการดูแล palliative care และ hospice ของศูนย์มหาวิทยาลัยราชภัฏ รัชบุรี ซึ่งมีการดูแลแบบ Hospice โดยมีจุดเด่นคือ ลักษณะทางกายภาพ : ภายนอกเป็นธรรมชาติ ภายในสะดวกสบายเป็น unit ที่ชัดเจนให้บริการโดยบุคลากรพยาบาลและเจ้าหน้าที่ผู้ดูแลเป็นหลัก มุ่งกระตุ้นให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล เน้น Spiritual care โดยให้มีความอิสระในการปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา รวมทั้งจัดสถานที่ในการปฏิบัติธรรมของศาสนาให้เป็นสัดส่วน เป็นต้น และส่วนใหญ่ที่มีการดำเนินการเป็นรูปแบบแล้วนั้นจะมีการดำเนินการที่คล้ายกันดังนี้

1) จัดให้มีหน่วย/ward ในการรองรับผู้ป่วยที่เจ็บป่วยเรื้อรังหรือเจ็บป่วยระยะสุดท้าย โดยจัดสิ่งแวดล้อมให้คล้ายบ้าน

2) มีการดูแลแบบสหสาขาวิชาชีพระหว่างแพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยา นักสังคม นักศึกษาพยาบาล แพทย์ฝึกหัด และอาสาสมัคร (อาสาภาษา)

3) มีการร่วมกันทำ guide line แนวทางปฏิบัติเกี่ยวกับ Palliative care ของหน่วยงาน

4) มีการเตรียมทีมให้พร้อมในการบริการโดยการจัดฝึกอบรมบุคลากรให้มีความรู้ความเข้าใจ และทักษะในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต

5) ให้ผู้ป่วยและญาติได้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการรักษาโดยจัดให้มีการพูดคุยระหว่างแพทย์ผู้รักษากับผู้ป่วยและญาติในเรื่องโรค การพยากรณ์โรค และทางเลือกในการรักษาเพื่อประกอบการตัดสินใจ

6) ให้การดูแลแบบองค์รวม โดยจัดให้มีการประชุมร่วมกับทีมสหสาขาเพื่อแสวงหาแนวทางการดูแลที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยทั้งกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ โดยการดูแลทางกาย ได้แก่ ลดความเจ็บปวด ดูแลให้ได้รับความสุขสบายและการได้รับสารอาหารที่เพียงพอ การดูแลทางจิตใจ จัดให้มีโรงเรียนของเด็กป่วยที่เน้นสนับสนุนการ กิจกรรมบำบัด เช่น art therapy, play therapy จัดระบบบริการแบบเจ้าของไข้ ฯลฯ การดูแลทางจิตวิญญาณ มีการเตรียมตัวสำหรับกรายอมรับความตายและจัดกิจกรรมให้ผู้ป่วยและญาติได้ปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา เช่น ทำบุญ สวดมนต์ ช่วยให้ผู้ป่วยได้ทำในสิ่งที่ปรารถนาที่จะทำในระยะสุดท้ายของชีวิต ให้ใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีคุณค่า และมีคุณภาพ (ได้ทำในสิ่งที่ยังไม่ได้ทำ สะสางภาระที่ค้างคาใจ ทำบุญ ทำพินัยกรรม ทำสิ่งที่อยากทำ สั่งสมคุณงามความดี บุญกุศล) เช่น โครงการ Wishing well ของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ที่มีการจัดหาทุนเพื่อให้ผู้ป่วยได้ไปดูหมีแพนด้าตามความใฝ่ฝัน เป็นต้น ส่วนการดูแลครอบครัวและญาติจัดให้มี psychosocial round, Group support, ให้คำปรึกษา ช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่าย จัดให้มีผู้ให้คำปรึกษาแก่ญาติผู้ดูแลเมื่อกลับบ้านตลอด 24 ชั่วโมง

7) บริการเยี่ยมบ้านหลังการจำหน่ายและการส่งต่อผู้ป่วยเพื่อให้ได้รับการดูแลต่อเนื่อง

8) การดูแลหลังการตาย เช่น ไปร่วมในงานศพ จัดให้มีการเยี่ยมหลังการตายจนกว่าญาติจะยอมรับ และสามารถปรับตัวเข้ากับชีวิตปกติได้

กล่าวโดยสรุปสถานการณ์การดูแลทั้ง 3 รูปแบบที่เกิดขึ้นส่วนใหญ่แล้วยังคงไม่เป็นรูปแบบที่ชัดเจนเป็นการดูแลที่เกิดขึ้นตามสภาพปัญหาและความต้องการของแต่ละโรงพยาบาล และยังดำเนินการเฉพาะส่วนเฉพาะหออผู้ป่วยส่วนการดำเนินการที่เป็นรูปธรรม มีแนวทางปฏิบัติที่ชัดเจน เช่น โครงการต่างๆ และมีทีมสหวิชาชีพเข้าร่วมในกระบวนการดูแล จะอยู่ในองค์กรหรือสถาบันบริการสุขภาพในระดับตติยภูมิ

**1.2 ปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินการ จากประสบการณ์ในการดำเนินงานที่ผ่านมา พบว่าในการดูแลมีปัญหาและอุปสรรคหลายประการดังนี้**

### 1.2.1 กระบวนทัศน์ของคนในสังคมไทยเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและความตาย

กระบวนทัศน์ของประชาชนต่อความเจ็บป่วยและความตายยังไม่เปลี่ยนแปลง ยังเห็นว่าเมื่อเจ็บป่วยต้องอยู่ในโรงพยาบาลไม่ว่าจะป่วยอยู่ในระดับใด การรักษาพยาบาลในโรงพยาบาลเป็นการรักษาที่ดีที่สุดสำหรับผู้ป่วย ยังไม่มีการเตรียมตัวและเผชิญกับความตาย ประชาชนส่วนใหญ่ยังมองความเจ็บป่วยเรื้อรัง ความพิการ ความชรา ที่ต้องการการดูแลแบบประคับประคองและระยะสุดท้ายของชีวิตเป็นเรื่องที่เป็นภาระ “ผู้ดูแล/ญาติรู้สึก burden, ญาติหมดแรง ท้อแท้” “เป็นเรื่องที่น่ากลัวไม่อยากพูดถึง” “ผู้ป่วยรู้หรือไม่ไม่รู้ ญาติไม่กล้าพูด” “เข้าไม่ถึงจิตวิญญาณของผู้ป่วย (แก่นของชีวิต) เนื่องจากขาดทักษะในทางปฏิบัติ” “การเรียนการสอนยังไม่ให้ความสำคัญ มุ่งทฤษฎี ไม่มีการ integrated ลงไปในทางปฏิบัติ” “ผู้ป่วยและญาติขาดการยอมรับความจริง (Truth-Telling) เนื่องจากทัศนคติของคนในสังคมที่ให้ความหมายต่อความตายที่

หลากหลายจากวัฒนธรรมและการเข้าถึงแก่นของศาสนา ที่มีความแตกต่างกัน” และไม่ได้มีการเตรียมตัวเพื่อตายและการมีชีวิตที่มีคุณภาพในบั้นปลายของชีวิต ซึ่งจะเห็นได้จากระบบออม (Personal financing) เพื่อการจัดการดูแลตนเองในบั้นปลายของชีวิต ยังไม่เป็นที่รู้จักกันอย่างแพร่หลายในหมู่ประชาชน

### 1.2.2.2 กระบวนทัศน์ของผู้ให้บริการต่อผู้ป่วยเรื้อรังหมดทางรักษา ระยะสุดท้ายของชีวิต

บุคลากรที่มีสุขภาพส่วนใหญ่ยังไม่ตระหนักและเห็นความสำคัญ “ปัญหา คือ หมอที่ดูแลมักจะไม่ใช่เรา” “แพทย์ส่วนใหญ่ไม่เข้าใจ Concept ของ palliative ยังเน้นที่ active treatment ทำให้ดำเนินการได้ไม่ครอบคลุม ตัวใหญ่ไม่เปิด...แพทย์เจ้าของไข้ใจไม่แข็งพอ ไม่มีมรณานุสติ (แพทย์คิดว่าอยากรักษาเต็มที่แพทย์มองความตายด้วยความรู้เชิงการแพทย์) “ผู้ป่วยทุกข์ทรมานอยู่นานหรืออยู่ไม่นานแต่ไม่มีคุณภาพชีวิตที่ดีสิ้นเปลืองค่าใช้จ่าย” มองแยกส่วน “การมองอย่างแยกส่วน ไม่ต่อเนื่อง ไม่พัฒนา” และบางครั้งละเลยมิติด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยและญาติ “ญาติไม่ยอมให้ผู้ป่วยทำตามความต้องการ” “ความสับสนของญาติ จะล้มเรื่องสถานการณ์การดูแลระหว่างรักษาให้หายกับการยอมรับความจริง” ที่มีผลให้มองข้ามการรักษาเพื่อบรรเทาอาการ นอกจากนั้นผู้รับบริการส่วนใหญ่ยังคาดหวังและเชื่อถือความคิดเห็นของแพทย์ “ความเชื่อของคนส่วนใหญ่ในสังคมถ้าแพทย์บอกว่าจะเสียชีวิตจึงเชื่อ (การตายขึ้นกับแพทย์บอกเป็นหลัก)”

### 1.2.2 การจัดการความรู้และเครือข่ายนักปฏิบัติ

ขาดการจัดการความรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาในมิติอื่นๆ การดูแลส่วนใหญ่ยังเน้นที่การปฏิบัติแบบวิทยาศาสตร์การแพทย์กระแสหลัก ส่วนการดูแลแบบอื่นๆ เช่น การแพทย์ทางเลือก การดูแลแบบองค์รวมในมิติอื่นโดยเฉพาะมิติจิตวิญญาณ ยังไม่ได้รับความสนใจและศึกษาอย่างลึกซึ้งจนสามารถสังเคราะห์เป็นข้อความรู้ที่น่าเชื่อถือและสามารถนำมาใช้อย่างเป็นระบบ ถึงแม้จะมีเครือข่ายแต่ขาดการเชื่อมโยงประสานงานให้เป็นเครือข่ายที่เข้มแข็ง นอกจากนี้ยังมีข้อจำกัดในการเข้าถึงแหล่งทรัพยากร (ทุน) และความรู้เพื่อที่จะนำไปสู่การศึกษาต่อยอดความรู้ การนำความรู้ไปแลกเปลี่ยนเรียนรู้และประยุกต์ใช้ได้อย่างเหมาะสม การดูแลที่เป็นอยู่ยังให้ความสำคัญกับทางด้านร่างกายมากกว่าจิตใจและตอบสนองความต้องการทางจิตวิญญาณน้อย และยังไม่มียุทธศาสตร์การดูแลแบบ Palliative care และ Hospice care ที่ชัดเจน บางหน่วยงานอยู่ในระหว่างการแสวงหาแนวทางที่เหมาะสม และขาดการศึกษาในเชิงป้องกันปัญหาที่อาจเกิดขึ้นจากการให้บริการที่ไม่สอดคล้องกับความต้องการของสังคมในบริบทต่างๆ เป็นต้น “ควรมีการศึกษาเชิงป้องกันและการสร้างความเข้มแข็งให้ชุมชนเพื่อลดปัญหา”

### 1.2.3 นโยบายไม่เอื้อ

ปัจจุบันสถานบริการสุขภาพของรัฐยังขาดการจัดระบบบริการสำหรับกลุ่มผู้ป่วยในระยะสุดท้ายที่ชัดเจน ทั้งลักษณะเชิงโครงสร้าง เช่น งบประมาณ คน (อัตรากำลัง) ภาระงานและค่าใช้จ่ายในการจัดบริการที่ชัดเจนเนื่องจากนโยบายการจัดระบบบริการสุขภาพที่เป็นอยู่ยังไม่

ครอบคลุมการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรังในระยะสุดท้าย “ไม่มีเจ้าภาพ” “โครงการ 30 บาทไม่คุ้มครอง การดูแลระยะสุดท้าย” “งบประมาณของรัฐจำกัด ไม่ครอบคลุมในเรื่อง Rehabilitation” “ระบบการทำงานกระบวนการดูแลยังไม่ชัดเจน” นอกจากนี้ผู้บริหารในระดับปฏิบัติยังไม่เห็นความสำคัญของ Palliative care นโยบาย วิสัยทัศน์ไม่ชัดเจน ขาดงบประมาณ ส่งผลให้ไม่ได้รับการสนับสนุนการพัฒนาการดูแลอย่างต่อเนื่อง ตลอดจนขาดนโยบายในการจัดการหรือแสวงหาทางเลือกอื่นๆ ในการจัดระบบการดูแล เป็นต้น

#### 1.2.4 สมรรถนะของผู้ให้บริการ

บุคลากรทางสุขภาพส่วนใหญ่ยังขาดทักษะในการสื่อสารและการตอบสนองด้านจิตวิญญาณ การบอกข่าวร้าย การให้คำปรึกษา รวมทั้งสมรรถนะในการตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ครอบครัวและญาติในด้านทัศนคติในการให้บริการ การสื่อสาร การให้คำปรึกษา วัฒนธรรมของผู้ป่วย “Nurse เป็นหลักในการให้ข้อมูลกับผู้ป่วยและญาติ หมอยังไม่ให้ข้อมูลเป็นจริงเป็นจัง” “ผู้ป่วยต้องการการดูแลแบบองค์รวม แต่ได้รับการดูแลแบบเฉพาะด้าน” “การรักษาแบบทางเลือกอื่นมีอยู่แต่ยังขาดข้อมูลขาดความรู้ที่จะนำไปใช้”

#### 1.2.5 การมีส่วนร่วมของทีมสุขภาพ ชุมชนและสังคม

ประชาชน อาสาสมัคร (volunteer) องค์กรอื่นๆ ตลอดจนคนในสังคมควรมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายและญาติ ทั้งในระบบบริการในสถานบริการสุขภาพ หรือการมีส่วนร่วมในการดูแลที่บ้านที่ชุมชนอย่างไร ใครจะมีส่วนร่วมในการสนับสนุนช่วยเหลืออาสาสมัครเหล่านั้น “ที่เป็นอยู่เห็นว่าสังคมชุมชน ยังไม่เห็นความสำคัญ” “สังคมและเศรษฐกิจที่มีผลต่อ Palliative care ระบบการดูแลไม่มีรูปร่างที่ชัดเจน”

## 2. การนิยามความหมายและขอบเขตของการดูแลแบบประคับประคองในบริบทของประเทศไทย

ในการนิยามความหมายและขอบเขตของการดูแลแบบประคับประคอง ผู้เข้าร่วมสัมมนาได้อภิปรายกันอย่างกว้างขวางและยังไม่สรุปเป็นนิยามที่ชัดเจนเนื่องจากยังคงมีความเห็นที่แตกต่างกันบ้าง เช่น เมื่อไรจึงเริ่มการดูแลแบบประคับประคอง จะเริ่มนับตั้งแต่การวินิจฉัยโรค หรือเมื่อให้การรักษาระดับหนึ่งแล้วไม่ตอบสนองต่ออาการ และเห็นว่าควรจะต้องมีการสัมมนาร่วมกันต่อ หรือจะศึกษาวิจัยประเด็นนี้ให้มีความชัดเจนเพื่อจะกำหนดนิยามให้สอดคล้องกันยิ่งขึ้น

อย่างไรก็ตามจากการสรุปสังเคราะห์ในเบื้องต้นพบว่า จุดเน้นร่วมที่ผู้เข้าร่วมสัมมนาเห็นตรงกันคือ เป็นการดูแลที่ตอบสนอง ความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างเป็นองค์รวมทุกด้านทั้งกาย จิต สังคม จิตวิญญาณ และเศรษฐกิจที่สอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรม จุดมุ่งหมายเพื่อต้องการให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีเป็นการส่งเสริมให้เกิดการยอมรับความตายอย่างสงบ สมศักดิ์ศรี และตระหนักถึงสิทธิของผู้ป่วยความเข้าใจว่าการตายเป็นกระบวนการปกติเป็นธรรมชาติ และการมีส่วนร่วมในกระบวนการดูแลผู้ป่วยของสหวิชาชีพตลอดจนทุกภาคส่วนของสังคม

### 3. ประเด็นสำคัญที่เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองและระยะสุดท้ายของชีวิตในสังคมไทย

แม้ว่าในปัจจุบันการดูแลแบบประคับประคองยังไม่มีรูปแบบที่ชัดเจนอย่างไรก็ตาม พบว่าในทางปฏิบัตินั้นได้ดำเนินการตามสภาพบริบทและปัจจัยเงื่อนไขต่าง ๆ ซึ่งประเด็นสำคัญที่ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องเห็นสอดคล้องกันว่าเป็นประเด็นที่จะต้องดำเนินการหลายประการดังนี้

**3.1 สมรรถนะของผู้ให้บริการ** จากการสัมมนาร่วมกันพบว่าผู้ให้บริการส่วนใหญ่ในสถานบริการสุขภาพยังขาดทักษะ ขาดความรู้ความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย และยังมีทัศนคติต่อความตายที่ไม่ดีส่งผลให้การดูแลไม่สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและญาติ “เข้าถึงจิตวิญญาณของผู้ป่วยและญาติ” นอกจากนี้บุคลากรทางการแพทย์ ทั้งแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ยังขาดความรู้ความเข้าใจในการรักษาดูแลในมิติอื่นๆ เช่น การแพทย์ทางเลือก ศาสตร์องค์รวมที่จะนำมาประยุกต์ใช้ในการดูแล ที่บุคลากรผู้ให้การดูแลส่วนใหญ่ยังมีปัญหาการเข้าถึงข้อมูลข้อเท็จจริงทำให้ไม่ทราบ ไม่เข้าใจและไม่ยอมรับในการนำมาปรับใช้ให้เหมาะสม ดังนั้นการปรับหลักสูตรการศึกษาการปรับกระบวนการคิดการดูแลแบบประคับประคองของบุคลากร ควรเริ่มตั้งแต่ในโรงเรียนแพทย์ โรงเรียนพยาบาล และต่อเนื่องเชื่อมโยงมาถึงระบบบริการสุขภาพ ประเด็นการเตรียมความพร้อมของบุคลากรในการให้การดูแลผู้ป่วยและญาติในระยะสุดท้าย ตลอดจนการฝึกทักษะต่างๆ เช่น ทักษะการสื่อสารการบอกความจริง การให้การปรึกษา และการเรียนรู้เรื่องชีวิต ในเชิงปรัชญาและศาสนา เป็นต้น

**3.2 การจัดการความรู้ของการดูแลแบบประคับประคอง** ในประเด็นระบบฐานข้อมูลงานวิจัย บทความวิชาการ แหล่งทุน ผู้สนับสนุนเชิงนโยบาย ผู้ปฏิบัติ นักวิจัย นักวิชาการ ที่ปรึกษาโครงการ ฯลฯ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคองและระยะสุดท้าย เนื่องจากยังไม่มีองค์กรกลางที่จะเป็นตัวประสานการจัดการเชิงระบบ นับตั้งแต่การรวบรวมองค์ความรู้ที่เป็นอยู่ การศึกษาวิจัยเพื่อการพัฒนาองค์ความรู้ในการดูแลแบบประคับประคอง การแลกเปลี่ยนองค์ความรู้ของผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง และผู้ปฏิบัติงานด้านนี้ ให้เป็นระบบและมีการสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพ องค์ความรู้ที่มีอยู่ยังอิงกับกรอบของต่างประเทศ ยังขาดการวิจัยในบริบทของสังคมไทย นอกจากนี้ยังขาดที่ปรึกษางานวิจัย ขาดแหล่ง resources center ส่วนการรวบรวมองค์ความรู้ยังขาดการวิจัยด้านพื้นฐานในการพัฒนาองค์ความรู้ที่เกี่ยวกับ palliative care, Hospice care เช่น นิยามคำว่าตายดี ประเด็นเรื่อง Euthanasia การคิด Unit cost ในการดูแล การพัฒนา Pain control โดยใช้วัฒนธรรมและความรู้ในท้องถิ่นการจัดระบบบริการสุขภาพการดูแลแบบประคับประคองระยะสุดท้ายที่มีความเหมาะสมกับบริบทของสังคมไทย (วัฒนธรรมไทย) ให้มี community participation การศึกษาในนิติศาสตร์และอื่นๆ เช่น การแพทย์แบบผสมผสาน และ Volunteer ฯลฯ เป็นต้น เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องทั้งในระดับนโยบาย ผู้ปฏิบัติ สถานบริการสุขภาพ สถาบันการศึกษาที่จะนำไปประยุกต์ใช้เป็นหลักสูตรการเรียน การสอน การฝึกอบรม เพื่อพัฒนาระบบ และต่อยอดความรู้ให้ต่อเนื่อง

**3.3 นโยบาย กฎหมาย ระเบียบที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคอง** เนื่องจากการจัดการดูแลแบบประคับประคองที่เป็นอยู่ยังไม่มีระบบที่ชัดเจน ดังนั้นจึงต้องการการผลักดันเชิงนโยบาย เพื่อให้เกิดผลได้เชิงรูปธรรม ทำอย่างไรจึงจะนำประเด็นการดูแลแบบประคับประคองไปสู่ระดับนโยบาย “ขนาดนโยบายที่ชัดเจนและการสนับสนุนในระดับมหภาค” และจุลภาค ระบบการจัดการ จัดสรรยาและอุปกรณ์ กฎหมายจริยธรรมในการดูแลผู้ป่วย เช่น การลาหยุดเพื่อการดูแลผู้ป่วย การผลักดันให้มีกฎหมายรองรับสิทธิผู้ป่วย การสนับสนุนการแพทย์ทางเลือก เช่น Herbal medicine, complementary Therapy เป็นต้น

**3.4 สร้างเครือข่าย และความเข้มแข็งของเครือข่าย** แม้ว่าจะมีเครือข่ายผู้ปฏิบัติงานในด้านนี้ในระดับพื้นที่และมีการรวมตัวเป็นกลุ่มทำงาน แต่เครือข่ายยังขาดการประสานที่ดีและเข้มแข็ง และการเคลื่อนไหวทางสังคมในรูปแบบต่างๆ เช่น การสื่อสารทางด้านหนังสือพิมพ์ วิทยุ โทรทัศน์ เป็นต้น ตลอดจนการสนับสนุนชุมชนให้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อกระตุ้นเตือนสังคมและปรับกระบวนทัศน์ของคนในสังคมเกี่ยวกับชีวิต ความตาย การดูแลคนในครอบครัวในระยะสุดท้ายด้วยวิธีการให้การศึกษ การดูแลทางสุขภาพ และมีการนำเอาศาสนาเข้ามาช่วยเพื่อให้เกิด Good death โดยอาศัยขบวนการ Community based surrounding care, Private sector/Public sector ความร่วมมือภาครัฐ/ภาคเอกชนและแหล่งทุน การจัดทำ รพ.ต้นแบบ และผลักดันเป็นวาระแห่งชาติ

#### 4. บทความจากการสัมมนา

กล่าวสรุปได้ว่าการสัมมนาเชิงปฏิบัติการเพื่อแลกเปลี่ยนเรียนรู้ความคิด ประสพการณ์ระหว่างผู้เข้าร่วมสัมมนาในครั้งนี้ ก่อให้เกิดกระบวนการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ที่สำคัญหลายประการ

- ปรับวิธีคิดผู้เข้าร่วมสัมมนาสะท้อนว่าการสัมมนาในครั้งนี้ทำให้ปรับกระบวนคิดของตนเองในเรื่องการรักษาดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายมากขึ้น มีความเข้าใจ ตระหนักและเห็นความสำคัญของการดูแลแบบประคับประคอง และระยะสุดท้ายมากขึ้น และต้องการผลักดันให้เข้าสู่ระดับนโยบาย
- เกิดเครือข่าย การได้เข้าร่วมสัมมนา ทำให้มีโอกาสได้แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ และนำไปสู่การสร้างเครือข่ายต่อไป ทั้งในระดับพื้นที่ใกล้เคียง ระดับภูมิภาค และส่วนกลาง และมีแนวทางในการพัฒนาเครือข่ายให้เข้มแข็งและต่อเนื่องต่อไป โดยผ่านการประสานงานของชมรมฯ
- การพัฒนาระบบการดูแลแบบประคับประคอง ให้ครอบคลุมและต่อเนื่อง ผู้เข้าร่วมสัมมนาเห็นพ้องกันว่า แม้ว่าการสัมมนาครั้งนี้จะเพิ่งจุดประกาย แต่ทุกคนมีความมุ่งมั่นและมีปรัชญาที่สอดคล้องกัน ดังนั้นการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นในครั้งนี้จะช่วยสานต่อความคิด และการดำเนินการที่ดีต่อไป ทั้งนี้โดยความเชื่อว่าประชาชนมีศักยภาพที่จะดูแลตนเอง ดังนั้นการจัดการส่งเสริมสนับสนุนให้ประชาชนทุกภาคส่วนในสังคมมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง ครอบครัว และชุมชน จึงเป็นเป้าหมายสำคัญ

## 5. ข้อเสนอเชิงนโยบายแก่ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง

ผลสรุปการสัมมนาในครั้งนี้ สะท้อนให้เห็นสถานการณ์และปัญหาตลอดจนปัจจัยเงื่อนไขในการดูแลแบบประคับประคองและระยะสุดท้ายในสภาพสังคมไทยในปัจจุบัน ซึ่งสามารถที่จะเป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อเสนอต่อผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องได้ดังนี้

1. ข้อเสนอเชิงนโยบายต่อระบบบริการสุขภาพ เนื่องจากนโยบายการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและระยะสุดท้ายของชีวิตยังไม่ชัดเจน ดังนั้นจึงเห็นควรเสนอผู้มีหน้าที่ในการกำหนดนโยบายเกี่ยวกับระบบบริการสุขภาพ การพัฒนาระบบการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทย ทั้งในประเด็นเชิงโครงสร้าง บุคลากร งบประมาณในการจัดระบบการดูแล การสนับสนุนการดำเนินงานของผู้ปฏิบัติงาน การศึกษาฝึกอบรมต่อเนื่อง ตลอดจนการสนับสนุนการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาองค์ความรู้ในการดูแลแบบองค์รวม การดูแลในระยะสุดท้ายของชีวิต

2. ข้อเสนอต่อบุคลากรสาธารณสุข ในการปรับกระบวนการและวิธีปฏิบัติในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง และระยะสุดท้าย ทั้งเนื่องจากบุคลากรยังขาดสมรรถนะในการให้การดูแล เช่น ทักษะการสื่อสาร การให้การปรึกษา การบอกความจริง การมีทัศนคติต่อความตายในเชิงลบ ยังขาดความรู้ที่จะนำมาสังเคราะห์และประยุกต์ใช้เป็นแนวทางในการดูแล และการดูแลในมิติอื่นๆ โดยเฉพาะด้านจิตวิญญาณ การส่งเสริมและยอมรับให้ผู้รับบริการมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพตนเองจนกระทั่งระยะสุดท้าย

3. ข้อเสนอต่อสถาบันการศึกษา ปัจจุบันการศึกษาเรื่องการดูแลแบบประคับประคอง palliative care, palliative medicine ไม่ได้จัดเป็นหลักสูตรเฉพาะ เช่น ในระดับปริญญาตรี หลักสูตรพยาบาลศาสตร์ วิชาการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย Death and dying จะรวมอยู่ในการดูแลพื้นฐานซึ่งไม่เพียงพอที่จะพัฒนาสมรรถนะให้กับนักศึกษา ดังนั้นควรมีการพัฒนาหลักสูตรการดูแลแบบประคับประคองเป็นหลักสูตรแยกต่างหาก หรือบรรจุในรายวิชาในหลักสูตรระดับปริญญาโท และมีหลักสูตรฝึกอบรมเสริมสมรรถนะในการดูแลของบุคลากรอย่างต่อเนื่อง เช่น อบรมการดูแลแบบประคับประคองเป็นหลักสูตรระยะสั้น (4 เดือน) อบรมการให้การปรึกษา การสื่อสาร การบอกความจริง เป็นต้น

4. ข้อเสนอต่อสถาบันศาสนา สถาบันการศึกษาศาสนาจะเข้ามามีบทบาทอย่างไรในการดูแลสุขภาพของประชาชน บทบาทของผู้นำศาสนา การเชื่อมโยงและบูรณาการองค์ความรู้เรื่องศาสนากับการปรับกระบวนการของคนในสังคมในเรื่องชีวิตและความตาย

5. ข้อเสนอต่อสังคมและชุมชน ประชาชนจะมีบทบาทและมีส่วนร่วมอย่างไรในการดูแลสุขภาพ ส่งเสริมสุขภาพตนเอง จนกระทั่งในระยะสุดท้าย การปรับกระบวนการของคนในสังคม เกี่ยวกับชีวิต ความหมายของชีวิต การตาย การยอมรับความตายว่าเป็นกระบวนการปกติ เพื่อใช้ชีวิตอย่างมีคุณค่าและเมื่อเผชิญกับความตายก็มีสติ สามารถปรับตัวได้และจัดการดูแลได้ตามศักยภาพ

## กิตติกรรมประกาศ

ผู้เขียนขอขอบคุณ นายแพทย์ชนเดช สินธุเสก ประธานชมรมชีวจิตแพทย์ และนายแพทย์ ชูเสกข์ ศรีไพศาล เลขาธิการชมรมฯ ที่ได้กรุณาให้เผยแพร่บทความนี้ ขอขอบคุณ สมาชิกชมรมและผู้เข้าร่วมสัมมนาทุกท่านที่เป็นกัลยาณมิตร ร่วมกันระดมความคิด แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์อันทรงคุณค่า ที่จะสามารถสานต่อการพัฒนาระบบการดูแลแบบประคับประคองของประเทศไทยร่วมกันต่อไป และท้ายที่สุดขอขอบคุณสำนักงานหลักประกันสุขภาพที่สนับสนุนงบประมาณในการสัมมนาครั้งนี้

## เอกสารอ้างอิง

1. ทวีศักดิ์ นพเกษร. (2548). **โครงสร้างประชากร**. เอกสารประกอบการบรรยายการประชุมเชิงปฏิบัติการชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิสแห่งประเทศไทย วันที่ 29-31 กรกฎาคม 2548 ณ ไร่อรุณวิทย์ จังหวัดนครราชสีมา.
2. วาสนี วิเศษฤทธิ์ และ จิตรศิริ ชันเงิน. (2548). **เอกสารสรุปสังเคราะห์สัมมนาเชิงปฏิบัติการชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิสแห่งประเทศไทย**. วันที่ 29-31 กรกฎาคม 2548 ณ ไร่อรุณวิทย์ จังหวัดนครราชสีมา.
3. พรเลิศ ฉัตรแก้ว. (2548) **Topics in EOL**. เอกสารประกอบการบรรยายการประชุมเชิงปฏิบัติการชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิสแห่งประเทศไทย วันที่ 29-31 กรกฎาคม 2548 ณ ไร่อรุณวิทย์ จังหวัดนครราชสีมา
4. อิศรางค์ นุชประยูร. (2548). **Research palliative care**. เอกสารประกอบการบรรยายการประชุมเชิงปฏิบัติการชมรมผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและฮอสปิสแห่งประเทศไทย วันที่ 29-31 กรกฎาคม 2548 ณ ไร่อรุณวิทย์ จังหวัดนครราชสีมา.