

ความจำเป็นของการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง
ระยะท้าย: กรณีศึกษาเครือข่ายบริการปฐมภูมิแห่งหนึ่ง
**The Need of Palliative Care for the End-of-Life Chronic
Patients in a Community: A Case Study of
a Primary Care Unit/Network**

ศศิธร ณะภพ*, รพีพร ขวัญเชื้อ**

สำนักวิชาสหเวชศาสตร์และสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์*

สำนักวิชาแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์**

Sasithorn Thanapop*, Rapheeporn Kwanchuea**

*School of Allied Health Sciences and Public Health, Walailak University

**School of Medicine, Walailak University

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินประสิทธิผลการให้บริการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองของทีมสุขภาพที่ปฏิบัติงานในเครือข่ายบริการปฐมภูมิและประเมินความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วยเรื้อรังระยะท้าย รวบรวมข้อมูลโดยวิธี snowball sampling ทีมสุขภาพจำนวน 10 คน และผู้ดูแลผู้ป่วยจำนวน 10 คน ทำการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่มโดยใช้แนวทางคำสัมภาษณ์และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์แก่นสาระ ผลการศึกษาพบว่า ทีมสุขภาพปฏิบัติงานในบทบาทการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองครบถ้วนตามหลักการเน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง การดูแลแบบองค์รวม เชื่อมประสาน และต่อเนื่อง แต่ยังไม่ได้กำหนดมาตรฐานการปฏิบัติงานและวางแผนดูแลผู้ป่วยจากโรงพยาบาลสู่ชุมชนร่วมกันในทีมสุขภาพชุมชน การปฏิบัติของพยาบาลทำให้เข้าถึงผู้ป่วยได้ดีและอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านสนับสนุนการดูแลที่บ้านแก่ทีมสุขภาพในด้านความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วยพบว่า ผู้ดูแลต้องการความมั่นใจในการดูแลภาวะวิกฤติที่บ้าน การสนับสนุนการดูแลทางกายและจิตสังคมทั้งก่อนและภายหลังการสูญเสียจากอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน การสื่อสารเรื่องการพยากรณ์โรคเพื่อวางแผนการดูแลของครอบครัวจากบุคลากรสุขภาพและการสนับสนุนของทีมนำชุมชนในการเข้าถึงบริการสุขภาพกรณีมีข้อจำกัดของครอบครัว โดยสรุปพยาบาลเยี่ยมบ้านมีบทบาทสำคัญต่อการดำเนินงานทั้งในระดับโรงพยาบาลและชุมชน การดูแลแบบประคับประคองควรเริ่มตั้งแต่การวินิจฉัยโรค และมีการวางแผนการดูแลรายป่วยในชุมชนร่วมกันระหว่างโรงพยาบาลและหน่วยบริการสุขภาพในชุมชน ก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านควรได้รับการเพิ่มสมรรถนะการดูแลที่บ้านอย่างต่อเนื่อง หน่วยบริการปฐมภูมิควรได้รับการส่งเสริมให้จัดบริการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังแบบประคับประคองในชุมชน

คำสำคัญ : ความจำเป็นทางสุขภาพ การดูแลแบบประคับประคอง ชุมชน ผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ระยะท้าย

Abstract

This qualitative study aimed to evaluate the experience of a primary healthcare team for palliative care services and the health needs of end-of-life chronic patients. The technique of snowball sampling was implemented for data collection, which yielded 10 health personnel and 10 caregivers. Thematic analysis was used for in-depth interviews and focus-group discussions. The results revealed that the health team operated the palliative care practice based on the principle of patient-centered and family-centered healthcare, and on the principle of comprehensive, coordinated and continuous healthcare; however, there was no standard practice and patient-care planning from the hospital to the community health team. The study showed that the nurses were the ones who had access to the patients in the hospital, and the village health volunteers provided health care in the community. In terms of the patients' needs, the caregiver wanted to have confidence to provide intensive care to the patients at home. The village health volunteer wanted to provide physical and psychosocial support before and after bereavement. Health personnel wanted to provide the communication of the disease prognosis for the planning of family care. And the community leaders wanted to provide the support for access to healthcare for those who had access-limitations. In conclusion, the study showed that the home-visit nurse played an important role in the palliative care both in the hospital and in the community. Also, in conclusion, the study recommends that the palliative care should start from the time of disease diagnosis, and the planning of patient care in the community between the community hospital and the community care unit should start before discharge. The community health volunteers should be encouraged to improve their capacity to provide continuous healthcare at the patients' homes, and the primary care unit should be encouraged to conduct palliative care services for chronic patients in the community.

Keyword : Health Need, Palliative care, Community, Chronic Disease Patient, End-of-Life

บทนำ

การดูแลผู้ป่วยในเครือข่ายระบบบริการปฐมภูมิ (Contracting Unit of Primary Care) มีการจัดบริการผู้ป่วยแบบบูรณาการทั้งในรูปแบบของการส่งเสริมสุขภาพ ป้องกันโรค รักษาโรค และฟื้นฟูสภาพอย่างองค์รวม โดยการเชื่อมโยงมิติ

ทางกาย-จิต-สังคม หรือ bio-psycho-social approach ต่อเนื่องตลอดการเจ็บป่วยแต่ละครั้ง และตลอดชีวิตของผู้ป่วย¹ บุคลากรในการจัดบริการสุขภาพประกอบด้วยทีมงานที่ต้องปฏิบัติงานทั้งในและนอกสถานบริการ ซึ่งประกอบด้วยทีมให้คำปรึกษา ทีมเยี่ยมบ้านผู้ป่วย และทีมสร้างเสริมสุขภาพ

ภาพในชุมชนโดยมีการประสานเชื่อมโยงระหว่างโรงพยาบาล โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล และเครือข่ายสุขภาพภาคประชาชน รวมทั้งเครือข่ายบริการอื่นๆ เช่น โรงเรียน วัด หน่วยงานราชการ องค์กรชุมชน และผู้นำชุมชน อย่างไรก็ตามในปัจจุบันภาระหน้าที่การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังในชุมชนมีมากขึ้น เนื่องจากผู้ป่วยในกลุ่มโรคเรื้อรังที่ต้องเฝ้าระวัง 5 โรคหลักได้แก่ เบาหวาน ความดันโลหิตสูง และหัวใจขาดเลือด โรคหลอดเลือดสมองและโรคเรื้อรังทางเดินหายใจส่วนล่างนั้นมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปีในช่วงเวลาระหว่างปี พ.ศ. 2551-2555 นอกจากนี้ยังมีการเปลี่ยนแปลงทางโครงสร้างประชากรทำให้ประชาชนมีอายุยืนยาวขึ้นซึ่งชุมชนหลายแห่งในประเทศไทยกำลังทยอยเข้าสู่สังคมผู้สูงอายุเพิ่มขึ้นเช่นกัน ผลการสำรวจของสำนักกระบวนทัศน์วิจัยยังยืนยันถึงแนวโน้มอัตราป่วยของโรคเรื้อรังไม่ติดต่อดังกล่าวที่เปลี่ยนแปลงตามอายุ โดยที่กลุ่มอายุที่พบอัตราสูงที่สุดได้แก่ กลุ่มอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป และกลุ่มผู้สูงอายุเหล่านี้ยังเป็นกลุ่มที่มีภาวะแทรกซ้อนสูงกว่ากลุ่มอายุอื่นอีกด้วย² ซึ่งเหตุดังกล่าวส่งผลทำให้ความทุกข์ของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ที่ต้องรับการดูแลระยะยาวที่จำเป็นต้องรับบริการสุขภาพจำนวนมากขึ้นเช่นกัน โดยที่กระบวนการรักษาและดูแลผู้ป่วยเหล่านี้จำเป็นต้องมีความต่อเนื่องและเชื่อมโยงการดูแลจากโรงพยาบาลสู่สถานบริการสุขภาพในชุมชนและที่บ้าน เพื่อให้มีความครอบคลุมและผลการรักษามีประสิทธิภาพ

แนวคิดในการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อรังในอดีตคือ การรักษาอย่างเต็มที่เมื่อผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ จนกระทั่งเมื่อรักษาหมดทุกกระบวนการแล้วไม่มีทางรักษาให้หายขาดได้หรือนับเป็นผู้ป่วยในระยะท้ายของชีวิต จึงเริ่มกระบวนการรักษาแบบประคับประคอง (Palliative care) แต่ในปัจจุบันแนวคิดเกี่ยวกับการบำบัดและดูแลรักษาผู้ป่วยในระยะท้ายของชีวิตนั้นได้เปลี่ยนไปโดยการนำวิธีการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองร่วม

ไปกับกระบวนการรักษาอื่นตั้งแต่เริ่มต้นวินิจฉัย และการรักษาแบบประคับประคองจะมากขึ้นเรื่อย ๆ ตามความจำเป็นในระยะต่าง ๆ ของอาการแสดง³

การดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) นั้นเป็นการดูแลเพื่อทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวที่กำลังเผชิญหน้ากับความเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิตมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นผ่านกระบวนการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมานด้วยการค้นหา ประเมิน และให้การรักษาภาวะเจ็บปวดของผู้ป่วยรวมถึงปัญหาด้านอื่น ๆ ทั้งด้านร่างกายจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ตั้งแต่เริ่มต้น เป็นการดูแลแบบองค์รวมที่ต้องอาศัยการทำงานของสหสาขาวิชาชีพให้การดูแลต่อเนื่องจนกว่าผู้ป่วยจะเสียชีวิตและดูแลประคับประคองผู้สูญเสีย⁴ ซึ่งในปัจจุบันได้มีหลายหน่วยงานได้กำหนดรูปแบบ วิธีการดำเนินงานของการดูแลแบบประคับประคองไว้เพื่อเป็นมาตรฐานทั้งในระดับโรงพยาบาลและเชื่อมโยงสู่ชุมชน ซึ่งการกำหนดกลุ่มผู้ป่วยที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาแบบประคับประคองดังกล่าวจะยังคงมุ่งเน้นไปยังผู้ป่วยในวาระท้ายของชีวิตในระยะต่าง ๆ ตามเกณฑ์การประเมิน Palliative Performance Scale^{5, 6} อย่างไรก็ตามการเชื่อมโยงข้อมูลผู้ป่วยและความจำเป็นทางสุขภาพในระดับครอบครัวและชุมชนนั้นมีความจำเป็นอย่างยิ่งในการพัฒนาหน่วยบริการสุขภาพในชุมชนเพื่อการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองอย่างต่อเนื่องและสอดคล้องกับความต้องการของครอบครัวและชุมชน ซึ่งรูปแบบการดูแลแบบประคับประคองอาจมีความแตกต่างจากในระดับโรงพยาบาล โดยเฉพาะในขั้นตอนของการค้นหารายผู้ป่วยที่อาจจะต้องดำเนินการเชิงรุกในชุมชนโดยทีมสุขภาพชุมชนเอง รวมทั้งการกำหนดคุณลักษณะของทีมสุขภาพ การเสริมสร้างศักยภาพของชุมชน และรูปแบบการดำเนินงานที่ต่อเนื่องเพื่อตอบสนองต่อความจำเป็นพื้นฐานของผู้ป่วยและครอบครัว

ข้อมูลความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วย

ครอบครัวและชุมชนจึงเป็นสิ่งจำเป็นต่อการกำหนดรูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังแบบระดับประคองในบริการระดับปฐมภูมิ โดยการประเมินความจำเป็นเบื้องต้นในมุมมองของผู้ให้บริการที่มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายและความจำเป็นทางสุขภาพของผู้รับบริการซึ่งได้แก่ผู้ป่วยรวมไปถึงครอบครัวและผู้ดูแล เพื่อที่หน่วยบริการสุขภาพระดับชุมชนจะสามารถใช้ในการวางแผนการจัดบริการของตนเองที่มีความต่อเนื่องและครอบคลุมอย่างเป็นองค์รวมตามหลักการดูแลแบบระดับประคอง ดังนั้นจึงมีความสำคัญและจำเป็นต้องมีการศึกษาวิจัยเพื่อให้ได้ข้อมูลความจำเป็นทางสุขภาพทั้งในมุมมองของผู้ให้บริการและผู้รับบริการ โดยประโยชน์ของการศึกษานี้เพื่อนำไปใช้ในการวางแผนพัฒนาบริการการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังแบบระดับประคองในชุมชนต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์การให้บริการดูแลผู้ป่วยแบบระดับประคองของทีมสุขภาพที่ปฏิบัติงานในเครือข่ายบริการปฐมภูมิของโรงพยาบาลชุมชน ตามกรอบแนวคิด 4 Cs⁴
2. เพื่อศึกษาความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วยเรื้อรังระยะสุดท้ายต่อการดูแลแบบระดับประคองโดยประยุกต์กรอบแนวคิดของ Steinhauer KE (2005)⁷

วิธีการศึกษา

การศึกษาเชิงคุณภาพครั้งนี้ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยวิธี snowball sampling โดยในกลุ่มเป้าหมายผู้ให้บริการแบบระดับประคองในชุมชนทำการคัดเลือกแพทย์อายุรกรรมที่มีประสบการณ์ในการดูแลแบบระดับประคองในโรงพยาบาลชุมชนเป็นผู้ให้ข้อมูลหลักคนที่ 1 และให้แนะนำบุคลากรสุขภาพท่านอื่นที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้าย แบบระดับประคอง รวมได้ผู้ให้ข้อมูลหลัก จำนวน 10 คน เก็บรวบรวมข้อมูล

ด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) สำหรับกลุ่มเป้าหมายครัวเรือนที่มีผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายได้แก่ ครัวเรือนที่มีผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลามหรือผู้ป่วยเรื้อรังที่มีการทำงานของอวัยวะล้มเหลวไม่สามารถรักษาให้มีอาการดีขึ้นได้ หรือผู้ป่วยระยะท้ายที่มีโอกาสเสียชีวิตภายใน 1 ปี โดยการค้นหารายป่วยในชุมชนและแนะนำของอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน ได้ผู้ให้ข้อมูลหลักในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยจาก 10 ครัวเรือน ที่เต็มใจเข้าร่วมการวิจัย ทำการสนทนาโดยมีแนวทางการสัมภาษณ์ซึ่งเป็นคำถามปลายเปิด ตามเนื้อหาการทบทวนวรรณกรรมดังนี้

1. กลุ่มเป้าหมายผู้ให้บริการ มีแนวคำถามหลักการให้บริการผู้ป่วยแบบระดับประคองด้วยหลัก 4Cs ได้แก่ การดูแลที่เน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Centered at patient and family) การดูแลแบบองค์รวม (Comprehensive) การดูแลที่เชื่อมประสาน (Coordinated) และการดูแลอย่างต่อเนื่อง (Continuous)⁴
2. กลุ่มเป้าหมายผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายและผู้ดูแล มีแนวทางการสนทนาประยุกต์จากประเด็น Symptom management, Support of function and autonomy, Patient and family satisfaction and Patient-provider communication, Provider continuity and skill⁷

การสัมภาษณ์ถูกบันทึกโดยเครื่องบันทึกเสียงในสถานที่ส่วนตัว และการสนทนาจะถูกถอดออกมาเป็นข้อความ (transcribed) สำหรับการวิเคราะห์ ผู้ถูกสัมภาษณ์ได้รับคำชี้แจงการเป็นผู้เข้าร่วมวิจัย และได้ทำความเข้าใจลงนามยินยอมเป็นผู้เข้าร่วมวิจัยในแบบ Inform consent ก่อนการสัมภาษณ์ โครงการวิจัยนี้ได้รับการตรวจสอบและรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์จากคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์เรียบร้อยแล้ว

วิเคราะห์ข้อมูลผลการสัมภาษณ์และการ

สนทนากลุ่มด้วยการวิเคราะห์แก่นสาระ (Thematic analysis) การสัมภาษณ์จะถูกถอดออกมาเป็นข้อความและตรวจสอบพิงซ้ำเพื่อความถูกต้องในการจัดกลุ่มจำแนกการสนทนาที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการวิจัย ตรวจสอบความถูกต้อง

ของข้อมูลด้วยการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) โดยการสัมภาษณ์บุคลากรทางการแพทย์และสหวิชาชีพในเครือข่ายการให้บริการปฐมภูมิและในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายที่มีความหลากหลายของการวินิจฉัยโรค (ตารางที่ 1-2)

ตารางที่ 1 คุณลักษณะของผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้ให้บริการ

รายชื่อ	อายุ (ปี)	อายุการทำงาน (ปี)	ตำแหน่ง/หน้าที่
1	50	25	แพทย์ผู้บริหาร
2	36	11	แพทย์อายุรกรรม
3	33	8	แพทย์กุมารเวชกรรม
4	36	11	แพทย์เวชศาสตร์ครอบครัว
5	50	30	พยาบาลชุมชน
6	50	30	พยาบาลชุมชน
7	53	33	พยาบาลแผนกฉุกเฉิน
8	34	12	พยาบาลหอผู้ป่วยอายุรกรรม
9	45	25	พยาบาล รพสต.
10	48	28	นักจิตวิทยา

ตารางที่ 2 กลุ่มตัวอย่างผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายจำแนกตามการวินิจฉัยโรค

โรค	จำนวน (คน)
โรคหลอดเลือดสมอง	2
โรคมะเร็ง	2
โรคเรื้อรังทางเดินหายใจส่วนล่าง	2
อัมพาตทั้งตัวจากสาเหตุภายนอก	2
โรคไตวายเรื้อรัง	2

ผลการวิจัย

1. ประสบการณ์ของบุคลากรทางการแพทย์ต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายแบบประคับประคองในชุมชน

1.1 การดูแลที่เน้นผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Centered at patient and family)

ผู้ให้ข้อมูลทุกคนระบุตรงกันว่า การดูแล

แบบประคับประคองตามความเข้าใจของตนเอง หมายถึง การดูแลผู้ป่วยทั้งที่เป็นผู้ป่วยโรคเรื้อรังและระยะท้ายแบบองค์รวม โดยดูแลรวมไปถึงคนในครอบครัวและญาติให้สามารถเผชิญกับการเจ็บป่วย โดยเน้นการดูแลทางด้านจิตใจและสังคม จิตวิญญาณ เพื่อให้ผู้ป่วยในระยะท้ายชีวิตอย่างเป็นสุข

นอกจากนี้การดูแลผู้ป่วยแบบประคับ

ประคองยังรวมไปถึงการดูแลผู้ดูแลให้สามารถดูแลผู้ป่วยอย่างมีคุณภาพ เนื่องจากความรู้สึกในการให้การดูแลผู้ป่วยสามารถส่งผ่านทางการแสดงออกของผู้ดูแลผู้ป่วยได้ ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยอาจเป็นญาติหรือไม่ใช่ญาติ

“การดูแลผู้ป่วยแบบ *Palliative care* ตามความเข้าใจของตัวเอง เป็นการดูแลผู้ป่วยในช่วงสุดท้ายของชีวิตประมาณ 6 เดือน ถึง 1 ปี ก่อนเสียชีวิต โดยเป็นการดูแลแบบองค์รวม ไม่เฉพาะแต่ผู้ป่วย รวมไปถึงผู้ดูแลด้วย....มักจะได้อิสระเรื่องของ *prognosis* กับเรื่องที่ผู้ป่วยยังค้างคาใจกับญาติและผู้ดูแลซึ่งเป็นสิ่งสำคัญ พยาบาลซึ่งอยู่กับผู้ป่วยตลอดเวลาจะช่วยคุยได้เยอะ” รายที่ 2

การให้บริการผู้ป่วยโรคเรื้อรังหรือระยะสุดท้ายในโรงพยาบาลชุมชน นอกจากจะพบมากในผู้ใหญ่หรือผู้สูงอายุแล้วยังพบได้ในการรักษาผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคทางพันธุกรรมหรือโรคมะเร็งเป็นต้น ซึ่งในกระบวนการรักษานั้นครอบครัว และผู้ที่เด็กรักและไว้วางใจมากที่สุดได้เข้ามาร่วมในกระบวนการรักษาตั้งแต่ต้นจนกระทั่งการดำเนินโรคในระยะท้าย

“ในช่วงแรกของการรักษาเรา *Co* กันกับพ่อ แม่ ตั้งแต่เริ่มตรวจวินิจฉัยทั้งในเด็กโตและเด็กเล็ก รวมทั้งการวางแผนการรักษา การบอกโรคและการรักษาแก่เด็ก ส่วนใหญ่จะให้คนที่เด็กไว้วางใจที่สุดในครอบครัวเป็นคนบอก เด็กก็จะค่อนข้างดี ยอมรับได้” รายที่ 3

บุคลากรสุขภาพในระดับชุมชนมีความเข้าใจถึงหลักการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมและแบ่งซึ่งตรงกันถึงรูปแบบการดูแลสุขภาพในผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายว่าครอบครัว ผู้ดูแลและชุมชนต่างมีส่วนร่วมในกระบวนการรักษาทุกขั้นตอนและทุกช่วงวัยของผู้ป่วย พยาบาลสามารถเข้าถึงภาวะจิตสังคมของผู้ป่วยได้ดีทั้งนี้ยังรวมถึงการดูแลผู้ดูแลอย่างเป็นองค์รวมด้วย

1.2 การดูแลแบบองค์รวม (Compre-

hensive)

ผู้ให้ข้อมูลระบุวิธีการในการดูแลแบบองค์รวม โดยเน้นการดูแลด้านจิต สังคม มากขึ้นเมื่อได้มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยในระยะท้าย รวมทั้งเห็นว่าการดูแลแบบองค์รวมจะทำให้การรักษาได้ผลดี ทั้งในระยะเริ่มต้นและระยะท้าย เนื่องจากอาการทางกายที่สัมพันธ์กับจิตใจมีความสำคัญมากในผู้ป่วยระยะท้าย ซึ่งผลดีนั้นจะทำให้ส่งผลต่อการดูแลของครอบครัว ญาติ และชุมชนด้วย นอกจากนี้การดูแลที่เยียวยาด้วยใจต้องใช้ใจของผู้ให้บริการที่มีความใกล้ชิดกับผู้ป่วยและครอบครัวในการประสานด้วย

“ปัจจุบันดูแลผู้ป่วยที่ต้องได้รับการดูแลแบบองค์รวม มากถึงร้อยละ 40-50 ซึ่งเป็นผู้สูงอายุ หรือเป็นโรคเรื้อรัง เราดูแลโดยเน้นที่จิตใจและ *Symptomatic* ซ้ำกันมากขึ้น (ลากเสียงยาว) ปรับวิธีการดูแลการปวดเนื่องจากเป็นเรื่องใหญ่และสำคัญ ซึ่งเรื่อง *pain* ไม่ใช่แต่ว่าเป็นเรื่อง *pain* อย่างเดียว แต่มีเรื่อง *Psycho-social* เข้ามาเกี่ยวข้องด้วย ซึ่งต้องปรับการให้ยากลุ่มจิตเวชร่วมเข้าไป” รายที่ 2

“ส่วนมากการคุยกับญาติจะคุยเรื่อง *Prognosis* และพยายามคุยถามเรื่องที่คุณใช้ต้องการติดค้างคาใจว่ามีอะไรค้างนาน ๆ เจอซัก *case* แล้วก็พยาบาลจะช่วยด้วยเรามีเวลาน้อย ถ้าพยาบาลเขามีใจเรื่องแบบนี้เขาจะช่วยได้เยอะ ช่วยค้นหาสิ่งที่คนไข้ต้องการ เริ่มทำอย่างนี้มาซักปี สองปีแล้วจากแต่ก่อนรักษาไปวัน ๆ จริง ๆ เมื่อไหร่เขากลับบ้านได้ก็พยายามให้กลับ..... เราถามมากขึ้นแม้แต่เรื่องการเบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน” รายที่ 2

ในด้านของการดูแลผู้ป่วยทางกายที่เป็นสิ่งที่ต้องพัฒนาในกลุ่มทีมการรักษา ทั้งแพทย์และพยาบาลนั้น พบว่าการบริหารจัดการยาระงับปวดจำเป็นต้องวางแผนร่วมกันในเรื่องของการสั่งยา การบริหารยาแก่ผู้ป่วยทั้งบนหอผู้ป่วยและในชุมชน

“พยายามจัดหายาให้แก่ผู้ป่วย ที่เรา

สามารถดูแลได้้นะคะ คือพี่ประสานกับคุณหมอและเภสัชขอยาระงับปวดที่พยาบาลจะสามารถดูแลได้ เพราะพี่อาจจะต้องให้เขาดอนไปเยี่ยมบ้าน แต่จะมีแผนมาแจ้งและรายงานกับแพทย์อยู่..... ” รายที่ 6

“หนูดูผู้ป่วย เวลาเขา *complaint* ขอยาก็จะบอกหมอ ตอนนั้นก็ปรับการสั่งยาใหม่เป็นแบบ *around the clock* ได้หนูก็ต้องบริหาร ช่วยประเมิผู้ป่วย เดี่ยวนี้อยากให้เขาสูงขึ้น แต่ก่อนเราก็ค่อยให้หรรอกกลัวติด ” รายที่ 8

ในด้านของจิตวิญญาณ กิจกรรมที่เกี่ยวกับศาสนาที่ผู้ป่วยนับถือนับเป็นส่วนสำคัญอย่างยิ่งในการให้ผู้ป่วยได้เข้าถึงหรือสัมผัสสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตวิญญาณในระยะสุดท้ายของชีวิตหรือก่อนสิ้นลมหายใจ ในไทยพุทธได้จัดให้มีการเปิดเทปธรรมะให้ผู้ป่วยฟัง หรือในกรณีผู้ป่วยนับถือศาสนาอิสลามจะมีการเปิดโอกาสให้มีการสวดขอพรพระต่อพระอัลลอฮ์ โดยมีพยาบาลที่เป็นมุสลิมคอยดูแลช่วยเหลือ รวมทั้งการอนุญาตให้นางพยาบาลกลับบ้านตามที่ญาติร้องขอ

“ในส่วนของการปฏิบัติเมื่อคนไข้กำลังจะเสียชีวิตระหว่างศาสนาพุทธกับอิสลามจะต่างกัน ในมุสลิม ญาติจะขอพาดคนไข้กลับบ้าน ถ้ากลับบ้านจะเข้าสู่วะเราะห์ได้เร็วที่สุด บางที่อาการยังไม่ได้หนักมาก ดี ๆ อยู่ ความดัน สัญญาณชีพยังใช้ได้อยู่ เขาก็อยากกลับบ้านเราก็คงไม่ขัดข้อง แต่ไทยพุทธส่วนใหญ่อยากให้เสียชีวิตที่โรงพยาบาล” รายที่ 2

“หนูเป็นมุสลิมจะช่วยประสานการรักษา ร่วมกับญาติ ตามที่เขาต้องการ เขาต้องการกลับบ้านไปฟังสวดจากอิหม่าม ถ้าบางรายเสียชีวิตที่วอร์ด หนูก็จะช่วยประสานกับวอร์ด จัดเตรียมตามที่เป็นไปได้ที่ญาติร้องขอ มุสลิมที่จะเสียชีวิตจะอยากไปถึงพระเจ้าให้เร็วที่สุด ต้องช่วยเขา” รายที่ 8

1.3 การดูแลที่เชื่อมประสาน (Coordinated)

การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังและระยะสุดท้ายในเครือข่ายบริการปฐมภูมิ มีการเชื่อมประสานการดูแลแบบสหวิชาชีพ โดยนอกจากแพทย์ พยาบาล

ตลอดจนนักจิตวิทยา ที่ให้บริการที่โรงพยาบาลแล้วยังการเชื่อมต่อการดูแลในระดับชุมชน โดยเฉพาะการดูแลผู้ป่วยภายหลังการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลกลับบ้าน ทีมเจ้าพนักงานสาธารณสุขชุมชน พยาบาลชุมชนในสถานีนามัยหรือปัจจุบันเปลี่ยนเป็นโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพสต.) จะเข้ามามีส่วนร่วมเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน การฟื้นฟูสภาพ การดูแลการเจ็บปวด การดูแลผู้ป่วยที่คาสาย หรือการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับออกซิเจน เป็นต้น อย่างไรก็ตาม รพสต. ที่มีความพร้อมในระดับสูงโดยมีแพทย์เวชศาสตร์ครอบครัวประจำอยู่นั้น นอกจากจะมีการตรวจรักษาในสถานพยาบาลแล้วยังมีกิจกรรมการเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านอย่างสม่ำเสมอและครอบคลุมตามความจำเป็นของผู้ป่วยและครอบครัว มีการเพิ่มศักยภาพการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายโดยเฉพาะในด้านการควบคุมการเจ็บปวดในด้านจิตสังคมให้แก่ ทีมพยาบาลชุมชน เจ้าพนักงานสาธารณสุขชุมชน โดยการเปิดโอกาสให้เข้าอบรม สำหรับการให้ยาระงับปวดมีการประสานกับฝ่ายเภสัชกรรมในการวางแผนการผลิตยาใช้ในโรงพยาบาลเพื่อให้ผู้ป่วยเข้าถึงยาได้มากขึ้น และปรับแผนการดูแลผู้ป่วยได้รับยาระงับปวดในทีมการรักษา อย่างไรก็ตามการให้ยาระงับปวดในระดับชุมชนยังคงเป็นปัญหาที่ต้องร่วมกันวิเคราะห์วางแผนการรักษากับทีมพยาบาลชุมชนให้เป็นระบบมากขึ้น ทั้งนี้สุขภาพภาคประชาชนหรือทีมอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านนั้นมีความสำคัญในการเชื่อมโยงการดูแลจากโรงพยาบาลสู่บ้านและชุมชนโดยควรเสริมสร้างศักยภาพด้านต่าง ๆ ทั้งการประเมินภาวะสุขภาพเบื้องต้น การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นต้น

“ปัจจุบันเรากระจายงานให้พยาบาลในโรงพยาบาลลงไปสู่ชุมชน หมายถึงเครือข่ายบริการปฐมภูมิตาม รพสต. มากขึ้น ลดคนในวอร์ด เช่น อายุรกรรม เขาจะเข้าไปดูแลสุขภาพผู้ป่วยที่บ้าน มีทีมเยี่ยมบ้านร่วมกับแพทย์ครอบครัว

ของเรามีแพทย์เวชศาสตร์ครอบครัวที่นับพัน ซึ่งตรงนี้พยายามทำให้เป็นระบบ เป็นโมเดล เพิ่มความสามารถบุคลากรระดับชุมชนในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น” รายที่ 1

“พี่ดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้มาระยะหนึ่งแล้ว ตั้งแต่แต่ก่อนเป็นพยาบาลห้องผ่าตัด จนตอนหลังมาช่วย ผอ. ด้านการประสานงานกับชุมชน ซึ่งได้ประสบตรงนี้มาเยอะ และยังทำให้ซาบซึ้ง เพราะเราต้องประสานกับญาติ ชุมชน ผู้นำชุมชน ศาสนา และบางทีก็มีนักจิตวิทยาเข้ามาช่วยให้คำปรึกษา” รายที่ 5

“ตอนนีพี่ฝึกการประเมินการช่วยเหลือตนเองด้วยแบบฟอร์มประเมิน เอ ดี แอล ในกลุ่มผู้สูงอายุให้กับ อสม. เขาทำได้แล้วนะ เรากำลังจะฝึกฝนต่อในหมู่บ้าน เขาช่วยเราได้เยอะ คิดว่าถ้าเราฝึกฝนได้ดีเขาจะประสานกับญาติและชุมชนในการช่วยจัดระบบการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังต่อเนื่องในชุมชนได้ดีมาก” รายที่ 6

“หนูได้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายบนวอร์ดอายุรกรรมมาตลอดโดยเฉพาะมุสลิม เพราะหนูเป็นมุสลิมจะช่วยประสานการรักษาร่วมกับญาติตามที่เขาร้องขอ เขาต้องการกลับบ้านไปฝังสวดจากอิหม่าม ถ้าบางรายเสียชีวิตที่วอร์ด หนูก็จะช่วยประสานกับวอร์ด จัดเตรียมตามที่เขามองไปได้ที่ญาติร้องขอ” รายที่ 8

1.4 การดูแลอย่างต่อเนื่อง (Continuous)

การดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง และการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในโรงพยาบาลชุมชนยังไม่ได้ดำเนินการอย่างเป็นระบบ เนื่องจากอยู่ในช่วงการเริ่มต้นจัดทีมสุขภาพในโรงพยาบาล และจัดการอบรมองค์ความรู้ในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง อย่างไรก็ตามการดำเนินการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ชุมชนอย่างต่อเนื่องนั้นได้ดำเนินการผ่านบทบาทหน้าที่ของพยาบาลชุมชนของหน่วยชุมชนสัมพันธ์ ซึ่งได้เข้าไปดูแลเยี่ยมบ้าน ตลอดจนการจัดการศพและดูแล

ครอบครัวภายหลังการสูญเสีย

“เรายังไม่ได้ทำจริง ๆ จัง ๆ เริ่ม ๆ หยุด ๆ แต่ก็เพิ่งจัดอบรมพยาบาลในวอร์ดไป อยากทำกับพยาบาลข้างนอกด้วย แต่ก็มีพี่ที่ทำอยู่ในชุมชน แต่ก็รู้ว่าพี่เขาทำเป็นระบบยังไง แต่เขาก็ทำอยู่” รายที่ 2

“พี่จะตามไปดูดูแลผู้ป่วยในชุมชนเกือบทุกรายที่ใกล้เสียชีวิต เพราะเราไปตามเยี่ยมบ้านในรายที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้วไปรอระยะสุดท้ายที่บ้าน ไปช่วยนำหมอพระที่เขานับถือไปสวดไปพูดคุยกับญาติ ๆ บางทีเรารู้สึกเหนื่อยว่าเนี่ยวิญญูณเขาออกไปจากร่างเป็นยังไง เขาไปสงบรู้สึกได้ พี่จะไปเยี่ยมคารวะศพที่วัด เอาพวงหรีดในนามของโรงพยาบาลไปหรือถ้าเป็นมุสลิมไปทันก็จะไปถึงบ้าน” รายที่ 5

“ผมกับทีมพยาบาลจะไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลที่บ้านทุกวันศุกร์ ตามตารางการเยี่ยมบ้านที่พยาบาลจัดมา แต่บางครั้งบางวันก็ไปเองนะ อยากไปดูเขาหน่อย ผมเพิ่งมาอยู่ที่นี่แต่ก่อนไม่ค่อยได้ใช้ความรู้เวชศาสตร์ครอบครัวเท่าไร” เป็นผู้บริหารโรงพยาบาลชุมชน ตอนนี้อยู่ที่นี่ได้ตรวจ ได้เยี่ยมบ้านได้ใช้ความรู้เต็มที่งานสุขภาพชุมชนนี้เป็นบทบาทหลักของทีมเราเลย” รายที่ 4

2. ความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายในชุมชน

2.1 การจัดการตามอาการ (Symptom management)

ผู้ป่วยมีอาการแสดงของการเจ็บป่วยทั้งชนิดที่จำเพาะตามธรรมชาติของโรค ได้แก่ อาการหายใจไม่เต็มอิ่มในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง ทำให้ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันมีความจำกัด ไม่อยากทำกิจกรรมนอกบ้านเนื่องจากทำแล้วทำให้เหนื่อย หายใจไม่ออก สำหรับผู้ป่วยมะเร็งจะมีการปวดร่วมด้วย จำเป็นต้องใช้ยาฉีดซึ่งพยาบาลเยี่ยมบ้านจะเป็นผู้ทำการฉีดยาระงับปวดให้บ้าง

นอกจากนี้ในทางภาวะจิตสังคม ผู้ป่วยมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการของตนเองร่วมด้วย และกังวลต่อความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งอาจทำให้เกิดข้อจำกัดของผู้ดูแลที่อยู่ในครอบครัวด้วย ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความกังวลในการกลับมารักษาที่บ้านเนื่องจากกลัวมีอาการกำเริบขณะอยู่ที่บ้านและจะไม่สามารถจัดการกับอาการต่าง ๆ ที่ตามมาได้ เช่น หายใจไม่สะดวก การหยุดหายใจชั่วคราว รวมทั้งอาการปวด นอกจากนี้ยังพบอาการอื่น ๆ ทางจิตสังคมร่วมด้วยได้แก่ นอนไม่หลับ ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีภาวะซึมเศร้า หดหู่ไม่สนใจการรักษาเนื่องจากไม่รู้สึกว่าการให้อาการดีขึ้น อาการเหล่านี้ไม่แตกต่างกันระหว่างครอบครัวไทยพุทธและไทยมุสลิม

2.2 การสนับสนุนต่อหน้าที่และความเป็นอิสระแห่งตน (Support of function and autonomy)

เนื่องจากสภาพการเจ็บป่วยของผู้ป่วยระยะท้ายทำให้เกิดความจำกัดของการดำเนินกิจกรรมในชีวิตประจำวันและสังคม ทำให้ผู้ป่วยและญาติ หรือสมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลลดกิจกรรมที่ปฏิบัติร่วมกับสังคมลงเป็นอย่างมาก ได้แก่ การออกจากงานเพื่อมาดูแลผู้ป่วยที่บ้าน การลางานเพื่อไปเฝ้าผู้ป่วยที่โรงพยาบาล การเข้าร่วมกิจกรรมของชุมชนของผู้ดูแล หรือแม้แต่ปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนบ้าน และร่วมงานประเพณี ผู้ป่วยและผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว ถึงแม้ว่าจะอยู่ร่วมกับสมาชิกในครอบครัวจำนวนมาก (ชุมชนมุสลิม) โดยคิดว่าการเจ็บป่วยทำให้ตัวเองต้องถูกแยกจากความเป็นครอบครัว ทำให้มีอาการแสดงที่บ่งชี้ว่าเกิดภาวะซึมเศร้า เช่น การชอบอยู่คนเดียว ไม่พูดสูงส่งกับเพื่อนบ้าน และความรู้สึกไม่อยากมีชีวิตอยู่

2.3 ความพึงพอใจของครอบครัว ผู้ป่วย และการสื่อสารระหว่างผู้ให้บริการและผู้ป่วย (Patient and family satisfaction and Patient-provider communication)

ผู้ป่วยและสมาชิกครอบครัว รู้ว่าตนเอง

เจ็บป่วยด้วยโรคตามการวินิจฉัยของแพทย์ แต่ยังขาดความเข้าใจเรื่องธรรมชาติของโรคและการพยากรณ์โรคตามที่ตนเองต้องการ เนื่องจากยังไม่ได้รับการอธิบายอย่างชัดเจนจากบุคลากรทางการแพทย์ โดยเฉพาะจากแพทย์ที่ทำการรักษา นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังขาดความรู้เกี่ยวกับสาเหตุและปัจจัยการก่อโรคที่อาจทำให้เกิดภาวะกลับซ้ำในผู้ป่วยโรคปอด หรือ การเกิดการติดเชื้อในผู้ป่วยมะเร็งในระหว่างการรักษาที่บ้าน อย่างไรก็ตามพบว่ากรณีที่แพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์ รวมทั้งอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านได้ระบุและอธิบายโอกาสการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ขณะอยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลสามารถเข้าใจและปฏิบัติตามได้ นอกจากนี้การได้รับการเยี่ยมบ้านทำให้ผู้ดูแลมีความไว้วางใจต่อระบบบริการและมั่นใจถึงการได้รับการดูแลเอาใจใส่ รวมทั้งสนับสนุนพลังในการดูแลที่บ้านด้วย

2.4 ทักษะการดูแลที่ต่อเนื่องของผู้ให้บริการ (Provider continuity and skill)

การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในโรคต่างชนิดกันทำให้ได้รับบริการสุขภาพที่ต่างกัน ในผู้ป่วยมะเร็งระยะท้าย เมื่อจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลจะมีพยาบาลเยี่ยมบ้านติดตามไปดูแลและสอนการบริบาลที่บ้านแก่ผู้ดูแล รวมทั้งการติดตามไปให้ยาระงับอาการปวดชนิดฉีดที่บ้าน ซึ่งเป็นการประสานงานระหว่างโรงพยาบาลและครอบครัว อย่างไรก็ตามในผู้ป่วยระยะท้ายอื่น ๆ การดูแลมุ่งเน้นการประคับประคอง โดยให้ผู้ป่วยสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตัวเอง ทำกายภาพบำบัด การดูแลอุปกรณ์ทางการแพทย์พิเศษ เช่น สายสวน ปัสสาวะ การใช้ออกซิเจนที่บ้าน และการให้อาหารทางสายยาง เป็นต้น ผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องที่บ้านได้แก่ ญาติในครอบครัว และอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) โดยแพทย์ที่ทำการรักษาในสถานพยาบาลระดับชุมชนได้ประสานให้อสม.ติดตามดูแลอาการที่บ้าน อย่างไรก็ตามผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความต้องการให้เจ้าหน้าที่

หรือ อสม. ที่รับผิดชอบเขตพื้นที่ที่ตนอาศัยอยู่ มาเยี่ยมติดตามอาการอย่างสม่ำเสมอ อย่างน้อย สัปดาห์ละ 1 ครั้ง เพื่อการพึ่งพาฝากฝังให้ดูแลผู้ป่วย แทนในบางกรณีที่ผู้ดูแลมีภารกิจสำคัญไม่สามารถ ดูแลผู้ป่วยได้ชั่วคราวและเพื่อสนับสนุนทางด้าน จิตใจแก่ผู้ดูแล

อภิปรายผล

1. ประสิทธิภาพของบุคลากรทางการแพทย์ ต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายแบบประคับ ประคองในชุมชน

ทีมสุขภาพในระดับปฐมภูมิซึ่งประกอบด้วย แพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยาและนักวิชาชีพสุขภาพ ต่าง ๆ ที่มีประสิทธิภาพการดูแลรักษาผู้ป่วยทั้งใน ระดับโรงพยาบาลชุมชนและโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลต่างระดับกันในความเข้าใจต่อวิธีการ ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง โดยเฉพาะการดูแล ผู้ป่วยระยะท้ายซึ่งรับการรักษาในโรงพยาบาล รวมทั้ง การส่งกลับเพื่อรับการดูแลแบบประคับประคองที่บ้าน โดยแสดงถึงความครอบคลุมในการดูแลแบบ ประคับประคองไปยังผู้ดูแลและญาติในครอบครัว ด้วย ประสิทธิภาพของพยาบาลแสดงให้เห็นถึง บทบาทหลักในการเข้าถึงผู้ป่วยและครอบครัวเชื่อมโยงจากโรงพยาบาลไปยังบ้านและชุมชนตั้งแต่ได้รับการปรึกษาให้มีการสื่อสารวิธีการรักษาแก่ผู้ป่วยและ ครอบครัวในโรงพยาบาลก่อนจำหน่ายเพื่อวางแผน ให้การดูแลแบบประคับประคองร่วมกับครอบครัว จนกระทั่งในขั้นตอนของการจัดการกับความสูญเสีย ในชุมชน⁸

บทบาทแพทย์ในโรงพยาบาลทั้งในส่วนของผู้บริหารและปฏิบัติการสนับสนุนทำให้มีการกำหนด กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง มีความชัดเจนขึ้นในระดับโรงพยาบาล⁹ และการติดตาม ในชุมชนด้วยทีมพยาบาลเยี่ยมบ้าน ส่วนบทบาทแพทย์ ในโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลมีความชัดเจน ในบทบาทของงานเวชปฏิบัติครอบครัว แต่ยังไม่ได้

เชื่อมโยงข้อมูลการวางแผนการรักษาก่อนจำหน่ายผู้ป่วยร่วมกับทีมสุขภาพในโรงพยาบาลหลักของเครือข่าย ทั้งนี้จากการศึกษาของโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย เชียงใหม่ในการวางแผนการดูแลผู้ป่วยแบบประคับ ประคองและครอบครัวอย่างต่อเนื่องไปสู่โรงพยาบาล เครือข่ายทีมสุขภาพและสถานีอนามัยได้กำหนด ให้มีการวางแผนการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง โดย จัดกระบวนการจัดการกับการดูแลผู้ป่วยจากหน่วย บริการปฐมภูมิ ไปสู่ระยะการเตรียมผู้ป่วยและข้อมูล ก่อนเข้าพักรักษาในโรงพยาบาล การเข้าพักรักษาใน โรงพยาบาล การดูแลแบบผู้ป่วยใน (in-patient care) การจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล การดูแล ผู้ป่วยต่อเนื่องที่บ้าน / ชุมชน และการมาตรวจตาม นัด กระบวนการเหล่านี้เกี่ยวข้องกับการประสาน งานกันระหว่างเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพผู้ให้การดูแลใน ชุมชนและทีมสหสาขาวิชาชีพในโรงพยาบาล โดยมีการส่งต่อข้อมูลที่มีประสิทธิภาพระหว่างโรงพยาบาล กับหน่วยบริการสุขภาพในชุมชน และมีการวางแผน จำหน่าย ทั้งนี้การวางแผนจำหน่ายเป็นการพัฒนา แผนการประสานงานกับชุมชนซึ่งจำเป็นต้องประสาน งานกันก่อนที่จะจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาล เพื่อลดช่องว่างในการดูแลผู้ป่วยจากโรงพยาบาลไปสู่ โรงพยาบาลชุมชนหรือบ้านของผู้ป่วยซึ่งในกรณีที่ โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลมีแพทย์เวชปฏิบัติ ครอบครัวปฏิบัติการรักษาอยู่แล้วย่อมทำให้เกิดการ เชื่อมโยงสู่การประเมินผู้ป่วยเรื้อรังกลับสู่ชุมชน และการติดตามการรักษามีความต่อเนื่องยิ่งขึ้น

บทบาทที่บ้านและในชุมชนของทีมสุขภาพ ครอบคลุมการให้การดูแลทั้งทางด้านร่างกายและจิต สังคม ตั้งแต่แรกรับเข้าสู่ชุมชน การเยี่ยมบ้าน โดย ในการเยี่ยมบ้านนั้นการประเมินความจำเป็นของ ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นบทบาทหลักของพยาบาล เยี่ยมบ้านซึ่งติดตามจากการจำหน่ายออกจาก โรงพยาบาลทำให้สามารถเชื่อมโยงการออกแบบ การรักษาร่วมกับแพทย์และทีมการรักษาอื่น ๆ ได้แก่ เภสัชกร นักจิตวิทยา เป็นต้น อย่างไรก็ตามควรมีการ

ประเมินภาวะสุขภาพของผู้ป่วยระยะท้ายอย่างเป็นระบบเพื่อให้สามารถกำหนดประเภทและรูปแบบการรักษาตามมาตรฐานทางวิชาการได้^{6,8-9} ทั้งนี้เพื่อการสื่อสารข้อมูลของผู้ป่วยที่ตรงกันของทีมสุขภาพ

ประเด็นที่น่าสนใจประการหนึ่งพบว่า จากประสบการณ์ของพยาบาลรายหนึ่งเห็นว่าการอธิบายให้ผู้ป่วยหรือครอบครัวมีความเข้าใจและยอมรับหลักการดูแลแบบประคับประคองนั้นควรมีกระบวนการให้ความรู้โดยการประยุกต์หลักการดูแลแบบประคับประคองให้แก่ผู้ป่วยโรคเรื้อรังรับรู้ในเรื่องของการดำเนินโรค แนวทางการรักษา และการพยากรณ์โรคตั้งแต่ในระยะแรกของการรักษาเพิ่มมากขึ้นจากการสร้างความเข้าใจเฉพาะในระยะท้ายเพื่อให้ผู้ป่วยเตรียมพร้อมตนเองให้เกิดการยอมรับการรักษาและผลการรักษาอย่างเข้าใจมากขึ้นสอดคล้องกับแนวคิดการดูแลแบบประคับประคองในปัจจุบัน³

2. ความจำเป็นทางสุขภาพของผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายในชุมชน

จากการวิเคราะห์ความจำเป็นต่อการจัดบริการสุขภาพแบบประคับประคองในผู้ป่วยระยะท้ายในชุมชนข้างต้นมุ่งแสดงถึงภาระของการให้บริการในโรงพยาบาลที่ประกอบไปด้วยผู้ให้บริการครบทีมสุขภาพนั้น เมื่อผู้ป่วยได้รับการรักษาจนกระทั่งสามารถจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว ครอบครัวจะนำผู้ป่วยกลับบ้านเพื่อดูแลต่อเนื่องหรือให้การดูแลแบบประคับประคองในกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังนั้น เมื่อวิเคราะห์ตามกรอบแนวคิดของ Steinhauser KE (2005)⁷ พบว่าครอบครัวและผู้ป่วยสะท้อนความจำเป็นที่สำคัญในด้าน การจัดการตามอาการ ได้แก่ ความไม่มั่นใจในสามารถของผู้ดูแล และญาติ หรือบุคคลต่าง ๆ ในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเมื่อเกิดภาวะวิกฤติระหว่างการดูแลที่บ้าน และการไม่มีที่ปรึกษาในการจัดการเมื่อเกิดภาวะวิกฤติ

เชื่อมโยงไปถึงความต้องการให้มีเครือข่ายชุมชนในการสนับสนุนช่วยเหลือในการเข้าถึงบริการทางการแพทย์ ได้แก่ การเดินทางไปโรงพยาบาล การติดต่อขอรับเวชภัณฑ์สนับสนุนการดูแล และการขอรับอุปกรณ์ช่วยเหลือที่จำเป็นกรณีผู้ป่วยมีความจำกัดทางร่างกายและความพิการเป็นต้น อย่างไรก็ตามกรณีที่ครอบครัวได้ทำการดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลานานนั้น พบว่าผู้ดูแลมีความสามารถในการจัดการและประเมินภาวะวิกฤติหรือภาวะแทรกซ้อนได้เป็นอย่างดี จึงมีความต้องการได้รับการสนับสนุนเชิงการประสานข้อมูลและสนับสนุนบริการจากสถานบริการสุขภาพในชุมชนหรือหน่วยงานส่วนท้องถิ่นในการเข้าถึงบริการสุขภาพที่สะดวกและรวดเร็วเนื่องจากครอบครัวมีความจำกัด

ในด้านการสนับสนุนต่อหน้าที่และความเป็นอิสระแห่งตน พบว่ามีประเด็นสำคัญได้แก่ การมีส่วนร่วมของชุมชนในการเข้าไปช่วยเหลือทางสังคมต่อครอบครัวที่มีผู้ป่วยเรื้อรังในระยะท้าย เนื่องจาก การแบ่งเขตรับผิดชอบประชาชนในพื้นที่ทำให้อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านรู้จักและเชื่อมโยงแนวทางการรักษาจากสถานบริการสุขภาพในชุมชนได้ ซึ่งในประเด็นนี้เกี่ยวข้องกับการสื่อสารที่ทำให้ผู้ป่วยเข้าใจเกี่ยวกับโรคและแนวทางการรักษาของตนเองและการปฏิบัติในครอบครัว เนื่องจากบางครั้งพบว่าบุคลากรทางการแพทย์ในโรงพยาบาลยังอธิบายและสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับโรคและภาวะวิกฤติที่อาจเกิดขึ้นรวมทั้งการวางแผนการรักษาระหว่างการดูแลที่บ้านไม่เพียงพอต่อความเข้าใจของผู้ดูแล ซึ่งในประเด็นดังกล่าวแสดงถึงช่องว่างของความเชื่อมโยงข้อมูลการรักษาจากโรงพยาบาลสู่ระบบการวางแผนการดูแลในชุมชนและที่บ้านของผู้ป่วย อย่างไรก็ตามพบว่าในบางชุมชนได้มีการสนับสนุนของชุมชนในการอำนวยความสะดวกในการเข้าถึงบริการสุขภาพผ่านการประสานงานของอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน และคณะ

ผู้บริหารชุมชน โดยที่ผู้ป่วยเรื้อรังและครอบครัวมีความต้องการให้มีการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง¹⁰

ในด้านความพึงพอใจของครอบครัว ผู้ป่วยและการสื่อสารระหว่างผู้ให้บริการและผู้ป่วยนั้นพบว่ามีความสอดคล้องกันกับด้านการสนับสนุนต่อหน้าที่และความเป็นอิสระแห่งตนโดยที่ทักษะการสื่อสารให้เกิดความเข้าใจถึงการดำเนินของโรคและการจัดการดูแลสุขภาพที่บ้าน รวมถึงการจัดระบบให้มีทีมสุขภาพในชุมชนเข้าไปให้การดูแลอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลมากยิ่งขึ้นต่อทักษะการดูแลที่ต่อเนื่องของผู้ให้บริการ โดยที่อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านสามารถเข้าดูแลช่วยเหลือรายป่วยที่ไม่ซับซ้อนและสามารถฝึกฝนทักษะเพิ่มเติมในการช่วยให้การพยาบาลเบื้องต้นได้ ซึ่งอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านมีความคุ้นเคยกับครัวเรือนที่ตนเองรับผิดชอบตามเขตการให้บริการอยู่แล้วและยังตอบสนองในด้านจิตสังคมของครอบครัวผู้ป่วยได้ด้วย^{8,11} อย่างไรก็ตามทักษะการฟื้นฟู ผู้พิการและการประเมินความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยได้ถูกระบุไว้จากพยาบาลเยี่ยมบ้านเช่นกันว่าอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านควรได้รับการฝึกฝนให้สามารถประเมิน Activity of Daily Living ได้และพัฒนาการรายงานต่อไปยังเจ้าหน้าที่ได้อย่างถูกต้อง นอกจากนี้ทักษะในด้านจิตสังคมของผู้ให้บริการควรได้รับการปรับให้เหมาะต่อการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ด้วยเช่นกันโดยผ่านทางทีมสุขภาพที่มีประสบการณ์โดยสรุปในภาวะที่เกิดการเปลี่ยนผ่านทางระบาดวิทยาทำให้ประชาชนมีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นจำนวนมากและอัตราสูงของโรคเรื้อรังไม่ติดต่อดังกล่าวเปลี่ยนแปลงตามอายุที่เพิ่มขึ้น การดูแลแบบประคับประคองเป็นการจัดการรักษาแบบองค์รวมมุ่งเน้นการรักษาประคับประคองทางกายและการเยียวยาจิตใจโดยมุ่งเน้นความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวเป็นสำคัญ โดยการดูแลแบบประคับ

ประคองยังเป็นบริการทางการแพทย์ที่ช่วยลดค่าใช้จ่ายทั้งในส่วนของผู้ให้บริการและผู้รับบริการ¹²⁻¹³ อย่างไรก็ตามประสบการณ์ของทีมสุขภาพที่ให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในชุมชนชี้ให้เห็นถึงความพร้อมของทรัพยากรในทีมสุขภาพ ทั้งในด้านความเข้าใจบทบาทและศักยภาพของบุคลากรสุขภาพในสถานบริการต่อการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะในโรงพยาบาลและในชุมชน ทั้งนี้การประสานงานของข้อมูลผู้ป่วยมีความสำคัญต่อการวางแผนการค้นหารายป่วยและร่วมวางแผนการรักษาตั้งแต่ในระยะแรกทั้งในชุมชนและโรงพยาบาลตลอดจนการกลับไปรักษาที่บ้านเพื่อความต่อเนื่องของการดูแล รวมทั้งการเพิ่มศักยภาพในการดูแลผู้ป่วยตามความจำเป็นของภาวะสุขภาพของอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านและการประสานช่วยเหลือการเข้าถึงบริการจากชุมชนท้องถิ่น ผู้ป่วยและผู้ดูแลสะท้อนความจำเป็นในการสร้างความเข้าใจ เสริมสร้างทักษะการช่วยเหลือผู้ป่วยในภาวะวิกฤติและความต้องการสนับสนุนการช่วยเหลือทางสังคมในขณะอยู่ที่บ้าน

ข้อเสนอแนะ

ระบบการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังแบบประคับประคองนั้นควรจัดให้มีขึ้นตั้งแต่การที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคเรื้อรังและรูปแบบการรักษาแบบประคับประคองควรได้รับการพัฒนาตามภาวะการดำเนินของโรคซึ่งสอดคล้องกับภาวะสุขภาพของชุมชนที่มีแนวโน้มการเพิ่มขึ้นของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลระยะยาวในชุมชน

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณมหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์ในการสนับสนุนงบประมาณเงินแผ่นดิน และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ แพทย์หญิงมยุรี วัฒนานกร อดีตคณบดีสำนักวิชาแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์ในการสนับสนุนการวิจัยให้ลุล่วงไปด้วยดี

เอกสารอ้างอิง

1. โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และประชาติป กษา. สุขภาพปฐมภูมิ บริการปฐมภูมิ: จากปรัชญาสู่ปฏิบัติการสุขภาพมิติใหม่. นนทบุรี: สำนักวิจัยสังคมและสุขภาพ; 2550.
2. สำนักกระบวนวิชากระทรวงสาธารณสุข. รายงานการเฝ้าระวังโรคไม่ติดต่อเรื้อรัง พ.ศ. 2555 (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: http://www.boemoph.go.th/files/report/20140109_40197220.pdf. (วันที่ค้นข้อมูล 10 เมษายน 2557)
3. สุพัตรา ศรีวณิชชากร. Palliative Care: การดูแลและเยียวยาด้วยหัวใจและศรัทธา. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: <http://www.thaiichr.org/upload/forum/PCFM05.pdf>. (วันที่ค้นข้อมูล 12 เมษายน 2557)
4. WHO. WHO definition of palliative care. [online]. 2005 [cited 2014 January 31]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
5. ฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่. Palliative Performance Scale version 2 ฉบับสวนดอก. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: www.med.cmu.ac.th/hospital/nis/palliative.html. (วันที่ค้นข้อมูล 20 มกราคม 2557)
6. โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่และโรงพยาบาลเครือข่าย. แผนการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและครอบครัวอย่างต่อเนื่อง. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: www.med.cmu.ac.th/.../2012-09-04-02-46-57?. (วันที่ค้นข้อมูล 15 เมษายน 2557)
7. Steinhäuser KE, Measuring end-of-life care outcomes perspectively. J Palliat Med 2005; 8 (1): s30-41.
8. จินตนา อาจสันเทียะ. การพยาบาลแบบประคับประคองในชุมชนตามวิถีแบบพุทธ. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: www.tci-thaijo.org/index.php/JRTAN/article/.../10863. (วันที่ค้นข้อมูล 15 เมษายน 2557)
9. พนมพร เฉลิมชาติ. Palliative care in Yasothon. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: <http://www.yasohospital.org/information/Palliativecare.pdf> (วันที่ค้นข้อมูล 15 เมษายน 2557)
10. วรณภรณ์ พัฒนิบูลย์, จีรพันธ์ ประทุมอ่อน, จุฬาลักษณ์ แก้วมะไฟ. การพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยสูงอายุที่เจ็บป่วยเรื้อรังในระยะสุดท้าย หอผู้ป่วยอายุรกรรม 2 โรงพยาบาลร้อยเอ็ด. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: www.tci-thaijo.org/index.php/jnat-ned/article/.../2940. (วันที่ค้นข้อมูล 17 เมษายน 2557)
11. โรงพยาบาลสงฆ์ กระทรวงสาธารณสุข. แนวทางเวชปฏิบัติการดูแลรักษาแบบประคับประคอง. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก: www.priest-hospital.go.th/health_handbook/Palliative_care.pdf. (วันที่ค้นข้อมูล 17 เมษายน 2557)
12. Laura C. Hanson, Barbara Usher, Lynn Spragens, and Stephen Bernard. [online]. 2008 [cited 2014 March 14]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392407007397>
13. Thomas J. Smith and J. Brian Cassel. Cost and Non-Clinical Outcomes of Palliative Care. [online]. 2009 [cited 2014 March 14]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392409005284>. (Accessed on 13 March 2014)