



การพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองที่ใช้ชุมชนเป็นฐาน สำหรับผู้ป่วยมะเร็ง: กรณีศึกษากำนันรัก สุราษฎร์ธานี

กมลพร สกุลพงศ์*

วิริยา โพธิ์ขวาง-ยุสท์**

เบญจวรรณ งามวงศ์วิวัฒน์***

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบการมีส่วนร่วมของชุมชน เพื่อพัฒนาและศึกษารูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชนที่เหมาะสมกับบริบทการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองในชุมชนโดยกำนันรัก สุราษฎร์ธานี ซึ่งมีคณะผู้ร่วมวิจัยพัฒนารูปแบบประกอบด้วย บุคลากรทางด้านสาธารณสุข องค์กรและสมาชิกในชุมชน ผู้ป่วยและครอบครัวโดยมีกระบวนการพัฒนาและวิจัยประกอบด้วย การระบุปัญหา การประเมินความจำเป็น การจัดตั้งคณะกรรมการและคณะทำงาน การสำรวจพื้นที่และบริบทของชุมชน การจัดตั้งกองทุน การวางแผนรูปแบบการดูแล การลงมือปฏิบัติ การประเมินผลรูปแบบ การพัฒนารูปแบบ และขยายผล

ผลการวิจัยสรุปได้ว่ารูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองที่ใช้ชุมชนเป็นฐานที่พัฒนาขึ้นเรียกว่า บ้านปันรักโมเดล (Banpunruk Model) ซึ่งการพัฒนาและศึกษารูปแบบทำให้เกิดแนวคิดหลักการดูแล รูปแบบและผลลัพธ์ในการบริหารจัดการดูแลที่เหมาะสมกับบริบทของบ้านปันรัก ซึ่งแนวคิดของหลักการดูแลตั้งอยู่บนฐานการสนับสนุนทางสังคมและการดูแลผู้ป่วยตามหลักองค์รวมด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ รวมถึงการมีส่วนร่วมและความเป็นเจ้าของของชุมชน การดูแลที่บ้านปันรักเป็นรูปแบบการดูแลที่ผสมผสานจุดเด่นของความเป็นบ้าน โรงแรม โรงพยาบาลและโรงเรียนเข้าด้วยกัน เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยและญาติ ชุมชน ทีมที่ให้การดูแลได้ร่วมดูแลผู้ป่วยผู้เสมือนอาศัยในบ้าน โรงแรม โรงพยาบาลและโรงเรียน ดังนั้นผู้ป่วยและญาติสามารถเรียนรู้ ดูแลตนเองเพื่อการอยู่ร่วมกับมะเร็งได้อย่างมีประสิทธิภาพที่สำคัญคือผู้ป่วยและญาติได้เตรียมพร้อมเพื่อการตายดี อย่างไรก็ตามรูปแบบการดูแลของบ้านปันรักมีปัญหาและอุปสรรคคือ การบริหารจัดการเรื่องเงินทุนและการอุทิศตนของอาสาสมัคร

คำสำคัญ: การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง; การวิจัยเชิงปฏิบัติการ; ผู้ป่วยมะเร็ง

*สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เขต 11 สุราษฎร์ธานี

**วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี

***คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏสุราษฎร์ธานี, e-mail: bejii_palm@hotmail.com



Development of Community-based Palliative Care Model for Patients with Cancer: A Case Study of Banpunruk Suratthani

Kamolporn Sakulpong*

Wiriya Phokhwang-Just**

Benjawan Gnamwongwiwat***

Abstract

The purpose of this community-based participatory action research (CPAR) was to develop and examine the model of palliative care for patients with cancer at Banpunruk, Suratthani. The participants included health care providers, organizations and members of the community, and patients and their families. The PAR process included problem identification and a need assessment, community and team establishment, field and community context surveys, organization founding, model of care planning, action and inquiry(PDCA), outcome evaluation, and model development and distribution.

The result of the study was the development of the Banpunruk Model, which is a community-based palliative care model for patients with cancer. The model development enables concepts of care as well as a model and its outcome in care management appropriate for Banpunruk's contexts. The concepts of care are based on social support, holistic and humanized care as well as community participation and ownership. The model of care and its model outcomes at Banpunruk integrates the distinctive concepts of Home, Hotel, Hospital, and School Model (HHHS model) to promote a caring atmosphere for patients and families, the community, and healthcare teams in the provision of care to the patients, who live in Banpunruk which mimics staying in their own house, hotel, hospital, and in school. Therefore, patients and families can learn how to take care of themselves and to effectively live well with cancer. Most importantly, they are prepared for a peaceful death. However, the Banpunruk Model is not a perfect one; there are some problems and barriers in its implementation relating to funding and commitment of volunteers.

Keywords: palliative care; participatory action research; patients with cancer

* National Health Security Office Region 11 Suratthani

**Boromarajonani College of Nursing, Suratthani

***Rajabhat University Faculty of Nursing, Suratthani, e-mail: bejii_palm@hotmail.com



ความเป็นมาและความสำคัญ

องค์การอนามัยโลกคาดการณ์ว่าทั่วโลกมีประชากรที่ต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคองประมาณ 40 ล้านคนแต่มีเพียงร้อยละ 14 ของผู้ที่ต้องการการดูแลได้รับการดูแล¹ สำหรับในประเทศไทยการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคองยังอยู่ในระยะเริ่มต้น โดยเริ่มมีนโยบายและแนวปฏิบัติ รวมทั้งการศึกษาวิจัยในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยและโรงพยาบาลศูนย์ ตัวอย่างเช่น มีแผนยุทธศาสตร์ระดับชาติว่าด้วยการสร้างเสริมสุขภาวะในระยะท้ายของชีวิต พ.ศ.2556-2559² และกระทรวงสาธารณสุขมีนโยบายในการสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคองซึ่งตั้งแต่ปีพ.ศ. 2558 เป็นต้นมาการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคองได้ถูกขยายไปยังโรงพยาบาลชุมชน³ สำหรับประเด็นงานวิจัยด้านนี้เริ่มมีงานวิจัยที่เป็นแบบสำรวจและการพัฒนาเกิดขึ้น เช่น การวิจัยสอบถามความคิดเห็นของผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับระบบบริการพยาบาลแบบประคับประคองในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิโดยใช้เทคนิคการวิจัยแบบเดลฟาย⁴ มีการพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยสูงอายุที่เจ็บป่วยเรื้อรังในระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษา ณ หอผู้ป่วยอายุรกรรม⁵ แต่อย่างไรก็ตามประเทศไทยยังไม่มีการดูแลหรือการพัฒนารูปแบบที่ต่อเนื่องและครบวงจร มีศูนย์หรือโรงพยาบาลที่ดูแลเฉพาะผู้ป่วยระยะสุดท้าย (hospice) พร้อมทั้งดูแลที่มาจากสหสาขาวิชาชีพน้อย² ซึ่งในการดูแลผู้ป่วยด้านนี้ต้องการทีมสหสาขาวิชาชีพที่ได้รับการศึกษาและการเตรียมผู้ป่วยเพื่อการตายดีตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าอยู่ในระยะสุดท้าย หรือสำหรับผู้ป่วยมะเร็งคือตั้งแต่รู้ว่าตัวเองเป็นมะเร็งจนถึงการเสียชีวิต ตามความหมายของการดูแลแบบประคับประคองที่องค์การอนามัยโลกได้ให้ไว้ดังนี้¹

การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) หมายถึงการดูแลผู้ป่วยที่ป่วยเป็นโรคที่รักษาไม่หายขาดและอาจคุกคามถึงชีวิตหรือป่วยด้วยโรคที่มีแนวโน้มทรุดลงจนเสียชีวิตจากตัวโรคในอนาคตการดูแลสามารถเริ่มได้ตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าป่วย เป็นโรคที่อาจ

คุกคามชีวิตจนกระทั่งผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายของโรคโดยเน้นการดูแลแบบองค์รวมครอบคลุมมิติทั้งกายใจสังคมและจิตวิญญาณของทั้งผู้ป่วยครอบครัวและผู้ดูแลโดยมีเป้าหมายหลักคือการเพิ่มคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ป่วยและครอบครัวที่จะทำให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสงบสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ซึ่งการดูแลนั้นจะครอบคลุมถึงการดูแลครอบครัวและญาติภายหลังการจากไปของผู้ป่วย บทความนี้ต้องการเสนอการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชน (community-based palliative care) ของ “บ้านปันรัก” เพื่อเตรียมพร้อมผู้ป่วยและครอบครัวสำหรับการตายดี การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของชุมชน (community-based participatory action research: CPAR) ที่เกิดจากการร่วมกันของคนในชุมชน (community participation) ในการทำงานด้านการให้คำปรึกษา (advisory groups) การระดมทุน (fundraising) การประชุมปรึกษาร่วมกัน (consultations) เพื่อหาข้อสรุปในการแก้ปัญหาและวิธีการทำงานเพื่อให้ได้มาซึ่งเป้าหมายที่วางไว้ การวางแผน (planning) หรืออื่นๆ⁶ การวิจัยแบบมีส่วนร่วมประกอบด้วย 5 ประเด็นหลักที่สำคัญคือ 1) ใช้หลักความเป็นประชาธิปไตย (democratic approach) โดยการมีส่วนร่วมของบุคคลและชุมชนผู้ซึ่งไม่มีความรู้เรื่องกระบวนการวิจัยแต่เป็นส่วนหนึ่งหรือผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย (stakeholder) ในกระบวนการวิจัย 2) มีกระบวนการทำงานเป็นวงจร (cyclic approach) ซึ่งได้แก่ การวางแผน (planning) การลงมือทำ (action) การศึกษาวิเคราะห์ (studying) และการนำไปปฏิบัติ (implementation) หรือวงจรการปฏิบัติ Plan-Do-Check-Act (PDCA) 3) การปรับปรุงและพัฒนาแก้ปัญหา (problem solving) 4) เสาะแสวงหาวิธีการ (inquiry process) ตามผลของกระบวนการวิจัยที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติ 5) เป็นการดำเนินการจากชุมชนที่มีความเป็นชุมชน (local approach)⁷

ในงานวิจัยในแคนาดาที่มีการใช้หลักการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของชุมชนเพื่อต้องการศึกษาและส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมของชุมชนในการมี



ส่วนร่วมในการสนับสนุนอาสาสมัครผู้ดูแล และสมาชิกครอบครัวของผู้ป่วยในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง โดยใช้หลักการร่วมมือกันในการวิจัยของชุมชนและนักวิจัย ในการกำหนดแนวคิดและการออกแบบวิจัย การเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล การแลกเปลี่ยนเรียนรู้ และการลงมือปฏิบัติ ซึ่งมีการเก็บข้อมูลโดยการอภิปรายกลุ่มจำนวน 4 ครั้ง และการบันทึกส่วนตัว 9 บันทึก ในอาสาสมัครผู้ดูแล และสมาชิกครอบครัวของผู้ป่วย จำนวน 39 คน ที่ให้การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายที่ต้องการการดูแลแบบประคับประคอง พบว่าการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของชุมชนทำให้มีการสนับสนุนทางสังคม มีการระดมทุนจากการบริจาค รวมถึงการได้รับการศึกษาอบรมถึงหลักการดูแล และการส่งเสริมบทบาท ในอาสาสมัครผู้ดูแล และสมาชิกครอบครัวของผู้ป่วย⁸ เช่นเดียวกันการใช้หลักการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของชุมชนสามารถลดความเลื่อมล้ำในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระหว่างผู้ป่วยผิวสีกับผู้ป่วยผิวขาวในชุมชน South Side เมืองชิคาโก⁹

การให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองที่บ้านปันรัก ได้ใช้การผสมผสานการมีส่วนร่วมของชุมชน การเสริมพลังอำนาจของชุมชนในการดูแล ซึ่งการใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของชุมชนมาพัฒนารูปแบบการดูแล เพื่อให้เกิดรูปแบบการดูแลที่ยั่งยืน เป็นเอกลักษณ์ การดูแลที่ดีที่สุดสำหรับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชน รวมทั้งเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว

คำถามการวิจัย

รูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชนควรเป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชนที่เหมาะสมกับบริบทการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองในชุมชนที่พัฒนาโดยบ้านปันรัก (Banpunruk Model)

2. เพื่อศึกษาผลการใช้รูปแบบดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชนที่พัฒนาโดยบ้านปันรัก

วิธีดำเนินการวิจัย

ในการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองของบ้านปันรัก มี 2 กิจกรรมหลักคือ การก่อตั้งบ้านปันรัก และการพัฒนารูปแบบการดูแล ซึ่งทั้งสองกิจกรรมนี้ใช้หลักกระบวนการของ CPAR ที่ผสมผสานระหว่าง การวิจัยที่ใช้ชุมชนเป็นฐานและการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ที่เน้นการมีส่วนร่วมของชุมชนในทุกกระบวนการวิจัย ตั้งแต่การระบุปัญหา การเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ การนำไปใช้และการเผยแพร่เพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลง¹⁰ หรือการได้มาซึ่งรูปแบบการดูแลที่เหมาะสมกับบริบทการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองในชุมชนดังมีรายละเอียดและขั้นตอนดังนี้

การก่อตั้งบ้านปันรัก

บ้านปันรักเริ่มก่อตั้งตั้งแต่ 9 สิงหาคม 2555 มีผู้เข้าร่วมประชุมเพื่อการพัฒนาที่มาจากองค์กรทั้งภาครัฐและเอกชนที่เกี่ยวข้องในชุมชน จำนวน 60 คน ได้แก่ บุคลากรทางสุขภาพจำนวน 20 คน ผู้นำชุมชน 3 คน ผู้อาศัยในชุมชน 15 คน อาสาสมัครสาธารณสุข 10 คน ผู้ป่วยและครอบครัว 12 คนซึ่งผู้เข้าร่วมประชุมมา่วมประชุมด้วยความสมัครใจและมีเป้าหมายเดียวกันคือเพื่อการก่อตั้งและพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองของบ้านปันรัก กระบวนการก่อตั้งบ้านประกอบด้วย การระบุปัญหา การประเมินความจำเป็น การจัดตั้งทีมและคณะกรรมการ การสำรวจพื้นที่ การจัดตั้งกองทุน ดังรายละเอียดดังต่อไปนี้

การระบุปัญหาและการประเมินความจำเป็น (problem identification and need assessment)

จากรายงานของกรมควบคุมโรคถึงจำนวนการเสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งในประชากรอายุ 30-70 ปี จากปี 2555-2557 พบว่ามีจำนวนเพิ่มขึ้นทุกปี¹¹ เช่นเดียวกันในเขต 7 จังหวัดภาคใต้ตอนบนมีการเสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งตับ มดลูก เต้านมและปอด ตั้งแต่ปี 2555 ถึง



ปี 2558 เพิ่มขึ้นทุกปี เช่นในปี 2555 มีจำนวนผู้เสียชีวิตด้วย มะเร็งปอดจำนวน 529 คน และในปี 2558 มีจำนวน 720 คน¹² ดังนั้นจากการประมาณการณจำนวนผู้ป่วยมะเร็งที่ป่วยจาก 7 จังหวัดในเขตภาคใต้ตอนบน และจำเป็นต้องมาได้รับการรักษาเพื่อรับเคมีบำบัดและรังสีบำบัดที่โรงพยาบาลมะเร็งสุราษฎร์ธานีพบว่าจำนวนผู้ป่วยรายใหม่เพิ่มขึ้นทุกปีเช่นกัน

นอกจากนี้มีการทำประชาคมและประชุมร่วมกันที่โรงพยาบาลมะเร็ง เมื่อวันที่ 9 สิงหาคม 2555 ที่มีผู้เข้าร่วมประชุมจากภาคีเครือข่ายที่เกี่ยวข้องและชุมชน จำนวน 50 คน ได้ลงความเห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องมียุทธศาสตร์รองรับผู้ป่วยที่ยากจนที่ต้องการที่พักระหว่างการรับการรักษาแบบผู้ป่วยนอก เพื่อให้ผู้ป่วยเข้าถึงระบบการดูแลที่ดีและเท่าเทียมกันที่โรงพยาบาลมะเร็ง และในขณะมาได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลมะเร็ง ผู้ป่วยและญาติเหล่านี้ควรต้องได้รับการสอนในการดูแลตนเองเมื่อป่วยเป็นมะเร็ง เช่น การรับประทานอาหาร การดูแลตนเองระหว่างการบำบัดด้วยเคมีบำบัดและรังสีบำบัด การจัดการกับอาการที่เป็นปัญหา และที่สำคัญผู้ป่วยควรได้รับการดูแลด้วยหลักการดูแลแบบประคับประคองเพื่อเตรียมพร้อมสำหรับการตายดี

การจัดตั้งทีมและคณะกรรมการ (community and team establishment)

มีการจัดตั้งทีมสหสาขาวิชาชีพ ตัวแทนองค์กรในชุมชนที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแล ทั้งหมด 17 คน เช่น แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ นักกำหนดอาหาร นักจิตวิทยา ครู หน่วยงาน อาสาสมัครสาธารณสุขในชุมชน เป็นต้น

การสำรวจพื้นที่ (field survey)

มีการสำรวจพื้นที่ที่เป็นที่ตั้งของบ้านปันรักและบริบททางสังคมที่เกี่ยวข้อง โดยใช้หลักในการเลือกพื้นที่คือ มีความปลอดภัย สะดวกในการเดินทางระหว่างบ้านกับโรงพยาบาล ไม่ห่างไกลชุมชน มีสิ่งอำนวยความสะดวกที่เอื้อต่อการเป็นอยู่ในชุมชนเช่น ร้านค้า รถประจำ

ทางสถานีตำรวจ โรงเรียน สถานพยาบาล เป็นต้น บ้านปันรักจึงตั้งอยู่ในพื้นที่ของวัดศานติ-โมตร ซึ่งอยู่ห่างจากโรงพยาบาลมะเร็งสุราษฎร์ธานีเพียง 6 กิโลเมตร ช่วยให้ผู้ป่วยไม่เหนื่อยจากการเดินทางไปรับการรักษาทุกวันมากเกินไป และหากมีเหตุฉุกเฉิน สามารถช่วยเหลือได้ทันทั่วทั้งที่ นอกจากนั้นวัดยังมีความร่มรื่นไปด้วยต้นไม้สงบ มีการสวดมนต์ทำวัตรเช้าเย็นและการปฏิบัติศาสนกิจอื่นๆ ซึ่งสามารถเป็นส่วนหนึ่งในการส่งเสริมการดูแลผู้ป่วยและญาติในระหว่างการเจ็บป่วยทั้งทางกาย จิต สังคมและจิตวิญญาณ

การจัดตั้งกองทุน (organization founding)

จากมติที่ประชุมเมื่อวันที่ 9 สิงหาคม 2555 ให้มีการจัดตั้ง “กองทุนบ้านปันรักเพื่อผู้ป่วยโรคมะเร็ง” (Love Sharing House Foundation: The Welcoming Home for Cancer Patients) เป็นองค์กรที่มีการดำเนินงานสาธารณประโยชน์ด้านสาธารณสุขและสังคมให้แก่ผู้ป่วยและญาติ โดยเน้นในรายได้หลักจากไร่ อาศัยอยู่ในเขต 7 จังหวัดภาคใต้ตอนบน

ในด้านการบริหารจัดการกองทุน ดำเนินการในรูปแบบของคณะกรรมการ จำนวน 28 คน ประกอบด้วยคณะกรรมการที่ปรึกษา 6 คน ประธานคณะกรรมการ 1 คน รองประธาน 2 คน คณะกรรมการและคณะทำงาน ฝ่ายกองเลขาธิการ ฝ่ายวิชาการ ฝ่ายกิจกรรม ประชาสัมพันธ์ ฝ่ายการเงินและบัญชี ซึ่งคณะกรรมการเหล่านี้เป็นอาสาสมัครจากองค์กรวิชาชีพและองค์กรในชุมชนเป็นหลัก ในด้านงบประมาณ ส่วนใหญ่มาจากการบริจาค การทอดผ้าป่า การจำหน่ายสินค้าที่ระลึก การขอสนับสนุนเป็นครั้งคราวจากองค์กรของรัฐ เช่น โรงพยาบาลมะเร็งสุราษฎร์ธานี สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เขต 11 สุราษฎร์ธานี เป็นต้น

การพัฒนาแบบการดูแลของบ้านปันรักหรือบ้านปันรักโมเดล

เมื่อมีการก่อตั้งบ้านปันรัก จำเป็นต้องการพัฒนารูปแบบการดูแลของบ้านปันรักหรือบ้านปันรักโมเดล



กระบวนการพัฒนาประกอบไปด้วยการวางแผนรูปแบบ การดูแล การลงมือปฏิบัติ การประเมินผลรูปแบบ และการขยายผลรูปแบบ ดังรายละเอียดดังต่อไปนี้

การวางแผนรูปแบบการดูแล (model of care planning)

จากการประชุมวางแผนในวันทำประชาคมและการก่อตั้งกองทุน ที่ประชุมได้กำหนดรูปแบบการดูแลที่เริ่มจาก แนวคิดการสนับสนุนทางสังคม เช่น เพื่อนช่วยเพื่อน (friendship support) เพื่อนกัลยาณมิตร (social and spiritual support) อาสาสมัคร (volunteering) การช่วยเหลือเกื้อกูลจากคนในชุมชน (community support) ชุมชนเป็นเจ้าของ (community partnership) ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (patient-family centeredness) มีการอาศัยในบ้านที่มีความรักและการแบ่งปันทั้งความทุกข์และความสุข ตามหลักธรรมภิบาลคือ พรหมวิหาร 4 เมตตา กรุณา มุติตา อุเบกขา ทุกคนมีหน้าที่รับผิดชอบในบ้านตามสภาพของร่างกายในฐานะที่ทุกคนเป็นเจ้าของและเป็นสมาชิกของบ้าน (Live & Love sharing house) ที่บ้านปันรักไม่มีความเป็นเจ้าหน้าที่ในบ้าน (no authority) ซึ่งทำให้ผู้ป่วยและญาติรู้สึกผ่อนคลายเสมือนพักอาศัยอยู่ในบ้านตัวเอง มีการดูแลที่เป็นองค์รวมและความเป็นมนุษย์ของผู้ป่วยและครอบครัว (holistic care and humanized care) และดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองเพื่อการเตรียมผู้ป่วยสู่ภาวะการตายดี (directed to palliative care for a good death) ผู้ให้การดูแลประกอบไปด้วยทีมสหสาขาวิชาชีพที่มาจากโรงพยาบาล สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ อาสาสมัครในและนอกชุมชน และองค์กรไม่แสวงผลกำไร

การลงมือปฏิบัติ (action and inquiry (PDCA))

มีการใช้รูปแบบ Deming's Quality Improvement คือ Plan, Do, Check, Act (PDCA) หรือ Plan, Do, Study, Act (PDSA) ในการลงมือปฏิบัติ ในขั้นตอนของ

การวางแผน (Plan) มีการกำหนดวัตถุประสงค์และรูปแบบของการดูแลผู้ป่วยของบ้านปันรัก การลงมือปฏิบัติ (Do) ได้นำรูปแบบที่วางแผนไว้ไปทดลองและใช้กับผู้ป่วยและญาติ มีการตรวจสอบ (Check) มีการประเมินผลตรวจสอบการมีประสิทธิภาพ รวมทั้งปัญหาและอุปสรรคในการนำรูปแบบดังกล่าวไปใช้ และมีการใช้รูปแบบการดูแลของบ้านปันรัก (Act) ที่ผ่านการวางแผน ปฏิบัติ ตรวจสอบและปรับปรุงที่เป็นวงจรอย่างต่อเนื่อง ซึ่งทุกปีจะมีการจัดงานวันคืนสู่เหย้า มีการสะท้อนคิด ประเมินผลการดูแล การถอดบทเรียน การติดตามภาวะสุขภาพและการดูแลตนเองของผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อการปรับปรุงรูปแบบการดูแลของบ้านปันรักให้ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ครอบครัว ทีมผู้ดูแลและชุมชน

การประเมินผลรูปแบบการดูแล (outcome evaluation)

นอกเหนือจากการประเมินผลรูปแบบการดูแลที่ผู้ป่วยและญาติ และผู้มาเยี่ยมเยียนในสมุดบันทึกของบ้านปันรักแล้ว เมื่อวันที่ 14-15 มกราคม 2559 บ้านปันรักจัดให้มีการประชุมถอดบทเรียนจากคณะกรรมการกองทุนฯ ผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย ผู้ป่วย ครอบครัว ชุมชนและผู้เกี่ยวข้องประมาณ 50 คน เพื่อพัฒนาและปรับปรุงรูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งของบ้านปันรักและนำไปสู่การพัฒนาการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองเพื่อเตรียมผู้ป่วยเข้าสู่ภาวะการตายดี (บ้านปันรักสุราษฎร์ธานี) ที่เป็นรูปธรรมมากขึ้น ผลจากการถอดบทเรียนสามารถวิเคราะห์องค์ประกอบของการให้บริการหรือการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองเพื่อเข้าสู่ภาวะการตายดีของบ้านปันรักในด้าน โครงสร้าง (structure) กระบวนการ (process) และผลลัพธ์ (outcome) โดยใช้รูปแบบการประเมินคุณภาพการให้บริการทางด้านการแพทย์และสาธารณสุขของ Donabedian¹³ มาประเมิน



การเผยแพร่รูปแบบการดูแล (model distribution)

มีการเผยแพร่รูปแบบการดูแลของบ้านปันรักทั้งทางตรงและทางอ้อม เช่น เวทีประชุมวิชาการระดับชาติและนานาชาติ บ้านปันรักเป็นสถานที่ศึกษาดูงาน และการทำกิจกรรมกับผู้ป่วยและญาติ ให้กับนักศึกษาไทยและต่างชาติ นอกจากนี้บ้านปันรักยังให้คำปรึกษาด้าน

การพัฒนา รูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง ด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ในรูปแบบบ้านสำหรับผู้ป่วยและญาติที่ยากไร้ แก่องค์กรและเครือข่ายที่สนใจ ซึ่งในกิจกรรมการเผยแพร่จะมีสมาชิกทีมผู้ดูแล อาสาสมัครในชุมชน หน่วยงานในชุมชน ผู้ป่วยและญาติได้เข้าร่วมเสมอ ซึ่งวิธีการดำเนินการวิจัยสามารถสรุปได้ดังตารางที่ 1 ดังนี้



ตารางที่ 1 ข้อคำถามที่ใช้ในการประเมินสถานการณ์การทารุณกรรมในผู้สูงอายุ

ปัญหาวิจัย	วิธีการวิจัย	วัตถุประสงค์การวิจัย	กระบวนการวิจัย	การเก็บข้อมูล	การวิเคราะห์ข้อมูล	การนำผลการวิจัยไปใช้
รูปแบบการดูแลผู้ป่วยระยะเร่งด่วนในระดับประต่องเป็นชุมชนควรเป็นอย่างไร	การผสมผสานระหว่างการวิจัยที่ใช้ชุมชนเป็นฐานและการวิจัยเชิงปฏิบัติ	1. เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยระยะเร่งด่วนในระดับประต่องเป็นชุมชนที่เหมาะสมกับบริบทการดูแลผู้ป่วยแบบประต่องเป็นชุมชนที่พัฒนาโดยบ้านปันรัก (Banpunruk Model) 2. เพื่อศึกษาผลการใช้รูปแบบดูแลผู้ป่วยระยะเร่งด่วนประต่องเป็นชุมชนที่พัฒนาโดยบ้านปันรัก	การก่อตั้งบ้านสถานที่ดูแลการระบุปัญหาการประเมินความจำเป็นการจัดตั้งคณะกรรมการและคณะทำงานการสำรวจพื้นที่และบริบทของชุมชนการจัดตั้งกองทุนการพัฒนาแบบการดูแลการวางแผนรูปแบบการดูแล การลงมือปฏิบัติ การประเมินผลรูปแบบการพัฒนาแบบและขยายผล	การอภิปรายกลุ่ม การถอดบทเรียน การเขียนบันทึกในสมุดบันทึก	การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงบรรยาย	การนำผลการวิจัยไปใช้ การพูดคุย การถ่ายทอด (บุคคล) การสนับสนุนการใช้รูปแบบ (ชุมชน) การผลักดันให้นำรูปแบบไปใช้ในวงกว้าง (ระดับเขต และระดับชาติ) การเผยแพร่ผลการพัฒนาแบบและการนำไปใช้ (ระดับชาติและนานาชาติ)



ผลการวิจัย

ผลการพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองที่ใช้ชุมชนเป็นฐานสำหรับผู้ป่วยมะเร็งของบ้านปันรัก ทำให้ได้บ้านปันรักเป็นที่พักสำหรับผู้ป่วยมะเร็งขนาด 20 เตียง ที่จัดสร้างขึ้นเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ยากไร้ในเขต 7 จังหวัดภาคใต้ตอนบน ประกอบด้วย จังหวัดชุมพร ระนอง สุราษฎร์ธานี นครศรีธรรมราช กระบี่ พังงาและภูเก็ต ซึ่งไม่มีที่พักอาศัยในระหว่างรับการรักษาเป็นเวลา 30-45 วัน ด้วยรังสีรักษา เคมีบำบัด และการฝังแร่ ณ โรงพยาบาลมะเร็ง สุราษฎร์ธานี บ้านปันรักได้รับอนุญาตให้สร้างในพื้นที่ส่วนหนึ่งของ วัดศานติ-โมตรี โดยใช้งบประมาณในการก่อสร้างและการบริหารจัดการจากผู้มีจิตศรัทธาในชุมชนและนอกชุมชนร่วมบริจาคให้กองทุนบ้านปันรักเพื่อผู้ป่วยโรคมะเร็ง และเงินตั้งต้นของ ดร.กมลพร สกุลพงศ์ (ผู้วิจัย)

การพัฒนารูปแบบการดูแลสามารถนำเสนอใน 3 ประเด็นหลักคือ แนวคิดหลักการดูแล รูปแบบและผลลัพธ์ในการบริหารจัดการดูแล ปัญหาและอุปสรรค

1. แนวคิดหลักการดูแล

การดูแลตามรูปแบบการดูแลของบ้านปันรัก อยู่บนพื้นฐานการสนับสนุนทางสังคม ในด้านค่าใช้จ่าย ความเป็นเครือข่ายทางสังคม ที่ให้การสนับสนุนการก่อตั้งบ้านและพัฒนาแบบการดูแล ทั้งด้านการออกแรงกายและการอุทิศเวลาด้วยการมาเป็นอาสาสมัครของอาสาสมัครในชุมชนและทีมสหวิชาชีพ องค์กรในชุมชน รวมถึงการบริจาคเงิน สิ่งของและทรัพยากร ในการบริหารจัดการ และการให้การสนับสนุนเป็นกำลังใจให้กันและกัน ปรัชญาการดูแลผู้ป่วยใช้หลักการดูแลด้วยหัวใจ ความเป็นมนุษย์ การมีส่วนร่วมและความเป็นเจ้าของชุมชน ผ่านการใช้กิจกรรมมิตรภาพบำบัด เพื่อนช่วยเพื่อน การสนับสนุนและดูแลทางจิตสังคม การยึดผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลางรูปแบบและผลลัพธ์ในการบริหารจัดการดูแล

จากการลงมือปฏิบัติตาม PDCA ทำให้ได้รูปแบบการดูแลของบ้านปันรัก ที่เป็น HHHS Model นั้นคือ บ้านปันรักโมเดลเน้นความเป็นบ้าน (Home) ความสุข

สบายของผู้ป่วยที่อาศัยในบ้านที่คล้ายโรงแรมหรือสถานที่พักผ่อน (Hotel Resource) และมีหลักการดูแลคล้ายกับการดูแลในโรงพยาบาล (Hospital) และบ้านปันรักเป็นส่วนหนึ่งของระบบการดูแลของโรงพยาบาลมะเร็งสุราษฎร์ธานี นอกจากนี้บ้านปันรักยังเป็นเสมือนโรงเรียน (School) ของผู้ป่วยและญาติรวมทั้ง ชุมชน บุคลากรด้านสุขภาพที่ร่วมเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ บ้านปันรักเปิดให้บริการเมื่อวันที่ 19 กรกฎาคม 2556 จนถึงปัจจุบัน มีผู้รับบริการเป็นผู้ป่วยจำนวนมากกว่า 400 คน ญาติจำนวนมากกว่า 300 คน โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ ซึ่งตลอดระยะเวลาที่รับบริการผู้ป่วยและญาติจะได้รับการดูแลและเตรียมผู้ป่วยในรูปแบบการเตรียมการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองเพื่อการตายดี

2. รูปแบบและผลลัพธ์ในการบริหารจัดการดูแล

การประเมินผลลัพธ์ของการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองของบ้านปันรักสามารถสรุปได้ดังนี้

“จากการให้บริการในระยะ 3 ปีที่ผ่านมา พบว่าผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการให้บริการโดยการผสมผสานจุดเด่นของระบบการจัดการของบ้าน (Home) โรงพยาบาล (Hospital) โรงแรม (Hotel) และโรงเรียน (School) ที่ผ่านการจัดการในหลากหลายรูปแบบนั้นคือ “อัตลักษณ์ของบ้านปันรัก” ที่มีความเป็นเอกลักษณ์ ทั้งในด้านอาคารที่พัก เตียงผู้ป่วย สิ่งแวดล้อมรอบๆ บ้าน เครื่องใช้สำหรับผู้ป่วย กิจกรรมต่างๆ ลักษณะการอยู่ร่วมกันเป็นต้น จนสามารถให้คำนิยามได้ว่า บ้านปันรัก คือพื้นที่แห่งการแบ่งปัน ความเอื้ออาทร ความรักความอบอุ่นความสุขที่ทำออกมาจากใจด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ ทำให้สมาชิกบ้านปันรักเต็มไปด้วยรอยยิ้มและความหวังเป็นเสมือนบ้านที่พักพิงสำหรับผู้ป่วยและญาติทั้งทางกายและใจ โดยไม่รู้สึกรังเกียจหรือคับข้องใจ ความเป็นอิสระตลอดระยะเวลาที่อยู่ร่วมกัน เปรียบเสมือนบ้านหลังที่สองของผู้ป่วยและญาติ”¹⁴

“ผม นาย....เป็นมะเร็งโคนลิ้น ผมรู้สึกยินดีมากที่



ได้เข้ามาอาศัยในบ้านปันรักในยามยากลำบาก ผมรู้สึก
ซึ่งน้ำใจอาจารย์อ้อย [ผู้วิจัยชื่อแรก] และอาสาสมัครทุก
ท่าน” “บ้านปันรักทำให้ผมมีเพื่อนมากและทำให้ผมไม่
กลัวโรคมะเร็งครับ” ผู้ป่วยชายจากจังหวัดกระบี่

“ผมเป็นมะเร็งลำคอและในปาก ผมรู้สึกยินดี
เป็นอย่างมากที่ได้มาพำนักในบ้านปันรักในยามยาก และเจ็บ
ป่วย ซ้ำซึ่งเป็นอย่างมาก เมื่อผมเข้ามาบ้านหลังนี้ ทำให้
ผมรู้จักทุกอย่าง รู้รัก รู้ภัยซึ่งกันและกัน เรียนรู้ในทุกวัน
ทั้งอาจารย์และพยาบาลคอยแนะนำว่าอะไรดีและไม่ดี”
ผู้ป่วยชายจากจังหวัดชุมพร

“ตั้งแต่วันแรกที่ได้เข้ามาอยู่ในบ้านปันรัก รู้สึกมี
ความอบอุ่นมาก ไม่ว่าจะเป็นที่พัก บรรยากาศร่มรื่น รวม
ทั้งอาจารย์และเพื่อนผู้ป่วยทุกคนก็นำรักให้ความเป็น
กันเองมาก ตลอดเวลาที่ผมพักพำนักอยู่ที่นี่ทำให้ผมมี
ความสุขมาก โดยไม่ได้ทำให้ผมคิดถึงการป่วยเลย เพราะ
สถานที่นี้ทำให้ผมรู้สึกเหมือนอยู่บ้านของตนเอง เพราะ
อาจารย์และทุกคนให้ความรักกับผมเหมือนครอบครัว
เดียวกัน” ผู้ป่วยโรคมะเร็งปอด จังหวัดกระบี่

“ตั้งแต่วันแรกที่เข้ามาพักบ้านปันรักจนถึงวันนี้
ผมรู้สึกสุขมาก ๆ ครับ เพราะทุกคนในบ้านดูแลผมดีมาก ๆ
ครับ ผมรู้สึกเหมือนอยู่ที่บ้านตัวเอง รู้สึกว่านี่เหมือน
ครอบครัวใหญ่คอยมีกำลังใจให้กันเอง เพราะทุกคนอยู่
ในฐานะคือ “ผู้ป่วย” และการที่ได้มาพักรักษาตัวนี้กลับ
ไปผมจะดูแลตนเอง และบอกเพื่อนๆ ให้ดูแลตัวเอง”
ผู้ป่วยมะเร็งต่อมน้ำเหลือง จังหวัดกระบี่

“วันนี้ทีมวิจัย Hospice Care จากศูนย์วิจัยเพื่อการ
พัฒนาระบบบริการสุขภาพ คณะ... สัมภาษณ์...อ้อยและ
ทีมจิตอาสาทุกท่าน ตลอดเวลาได้พูดคุยสนทนากับกลุ่ม
ผู้ป่วยและญาติ ทำให้ได้รับรู้เรื่องราวดี ๆ ต่าง ๆ มากมาย
ที่คนส่วนใหญ่ทำไม่ได้ ขอชื่นชมและให้กำลังใจ อ. อ้อย
และทีมจิตอาสาทุกท่านในการทำงานที่เสียสละนี้”
นักวิจัยจากคณะแพทยศาสตร์

“วันนี้เป็นครั้งที่ 3 แล้วที่ได้มีโอกาสมาเยี่ยมบ้าน
ปันรัก บ้านที่เปี่ยมไปด้วยความรักและความอบอุ่น ทุก
ครั้งที่มาเยี่ยมกลับไปบ้านมีแต่ความสุขและสบายใจทุก
ครั้ง ถึงแม้เราจะต่างถิ่นกันแต่เข้ามาที่นี่เหมือนเป็นญาติ

กัน ที่เขายกกว่าความรักไม่มีพรมแดน ไม่มีศาสนา
คงจริงนะ” ผู้มาเยี่ยมและคณะจากจังหวัดพังงา

3. ปัญหาและอุปสรรค

จากการอภิปรายกลุ่มและการถอดบทเรียนที่จัดทุก
ปีในช่วงตลอด 3 ปีที่ผ่านมา มีผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลผู้ป่วย
อาสาสมัครทีมสุขภาพ อาสาสมัครในชุมชน เครือข่ายใน
ชุมชน เข้าร่วมอภิปรายและถอดบทเรียนพบปัญหาและ
อุปสรรคในการดำเนินงานตามรูปแบบการดูแลผู้ป่วย
มะเร็งแบบประคับประคองของบ้านปันรักที่สำคัญคือ
การอุทิศตนในเรื่องเวลาและการมาร่วมดูแลผู้ป่วย
ร่วมบริหารจัดการของอาสาสมัครในชุมชนและอาสา
สมัคร ทีมสุขภาพ รวมทั้งของหน่วยงานในชุมชน อย่าง
เป็นประจำและสม่ำเสมอ นอกจากนี้บ้านปันรักยังขาดการ
ผลักดันจากหน่วยงานของรัฐในเรื่องการนำรูปแบบไปใช้
ในวงกว้าง การเชื่อมต่อบริการดูแลผู้ป่วยแบบประคับ
ประคองของรัฐกับระบบการดูแลของบ้านปันรักยังไม่มี
ประสิทธิภาพ ขาดการสนับสนุนเงินทุนในการบริหาร
จัดการจากหน่วยงานของรัฐ เงินที่ได้จากการบริจาคมี
การบริหารจัดการในรูปของกองทุน ยังไม่ได้จดทะเบียน
เป็นมูลนิธิจึงทำให้ขาดความคล่องตัวในการบริหารจัดการ

สรุปและอภิปรายผล

ความสำเร็จของรูปแบบการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบ
ประคับประคองมาจากการร่วมมือ การเกี่ยวข้องของ
ชุมชน การทำงานแบบอาสาสมัครของทีมสหสาขาวิชาชีพ
และอาสาสมัครในชุมชน รวมทั้งหลักการดูแลที่เน้นความ
เป็นบ้าน โรงแรม โรงพยาบาลและโรงเรียน บ้านปันรัก
ส่งเสริมการดูแลต่อเนื่อง ตลอดการเจ็บป่วยของผู้ป่วย
มะเร็งโดยไม่จำกัดว่าอยู่ในระยะใด การพยากรณ์โรคจะ
เป็นอย่างไร บ้านปันรักเติมเต็มและส่งเสริมทำให้ระบบ
การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองที่เป็นส่วนหนึ่งของ
ระบบการดูแลสุขภาพของประเทศไทยมีความเข้มแข็งขึ้น

ความสำเร็จของรูปแบบการดูแลที่บ้านปันรักเน้น
ความเป็นสหสาขาวิชาชีพ เน้นการเปลี่ยนแปลงรูปแบบ
การดูแลที่โรงพยาบาลแบบโรงพยาบาลเป็นการดูแลแบบ
บ้านในชุมชนโดยชุมชน เป็นการสนับสนุนการดูแลผู้ป่วย



นอกของโรงพยาบาลมะเร็งแบบต่อเนื่อง ซึ่งการเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดูแลดังกล่าวนี้ จะเป็นสิ่งผลักดันให้การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองประสบความสำเร็จ เช่นเดียวกับโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยนอกในระยะสุดท้ายแบบประคับประคองของ Virginia Commonwealth University ประเทศอเมริกา ที่ประยุกต์ใช้รูปแบบการดูแลแบบประคับประคองที่ประกอบไปด้วยการเปลี่ยนแปลงวัฒนธรรมการดูแลขององค์กร การทำงานร่วมกันของทีมสหสาขาวิชาชีพ การประเมินอาการและการเผชิญและปรับตัวต่อการให้ยาเคมีบำบัด ของผู้ป่วยอย่างเป็นระบบและประจำ การประชุมปรึกษากับเฉพาะผู้ป่วย และกับผู้ป่วยร่วมกับครอบครัวควบคู่กันไป รวมถึงการติดตามการดูแลทางโทรศัพท์ ซึ่งผลของการดูแลนี้ทำให้โรงพยาบาลสามารถติดต่อและติดตามคนไข้เพิ่มขึ้นถึงแปดเท่า¹⁵

นอกจากนี้หลักการในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองนั้นนอกเหนือจากความรู้ในการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองแล้ว การดูแลด้วยความรักแบบองค์รวม ด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ การมีความยืดหยุ่น มีความเป็นสหสาขาวิชาชีพ การจัดการดูแล กิจกรรมและที่อยู่อาศัย อุปกรณ์อำนวยความสะดวกในชีวิตประจำวัน และอุปกรณ์ช่วยในการเคลื่อนไหว ควรคำนึงถึงสภาพผู้ป่วย การเข้าใจและการร่วมมือของผู้ป่วย ลักษณะกิจกรรมที่จัดและสิ่งแวดล้อม เพื่อให้ผู้ป่วยยังคงความรู้สึกว่าเขาสามารถควบคุมความเป็นตัวเขาอยู่ด้วย (self-control) ผู้ดูแลควรให้การดูแลที่ทำให้การสูญเสียความมีวิถีชีวิตที่ปกติ ความเป็นอิสระ และการควบคุมความเป็นตัวเขาเองกลับมาให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้¹⁶ ซึ่งรูปแบบการดูแลที่บ้านปันรักเป็นตัวอย่างของรูปแบบการดูแลดังกล่าว

ถึงแม้ว่าการประเมินผลการดูแลที่บ้านปันรักนั้นยังไม่มีผลการประเมินผลที่ชัดเจน แต่มีการเขียนบันทึกของ ผู้ป่วยและญาติและการสัมภาษณ์เกี่ยวกับความรู้สึก ความคิดเห็นที่มาจากอาศัยที่บ้านปันรัก ซึ่ง 100 % ของผู้ป่วยและญาติมีความพึงพอใจต่อรูปแบบการดูแลของบ้านปันรัก จะเห็นว่าเป้าหมายการดูแลที่บ้านปันรักคือ

การเพิ่มคุณภาพชีวิตและความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็ง รวมทั้งการลดภาระการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของโรงพยาบาล ซึ่งเป้าหมายนี้สอดคล้องกับผลการวิจัยของ Hsien และคณะ¹⁷ ที่พบว่าในช่วงสองสัปดาห์สุดท้ายของการมีชีวิตอยู่ ผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ได้รับการดูแลโดยทีมสหสาขาวิชาชีพในชุมชน จะได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลน้อยกว่าและจะมีโอกาสเสียชีวิตที่บ้านมากกว่าผู้ป่วยที่ไม่ได้รับการดูแลในชุมชน และสอดคล้องกับงานวิจัยของ Rosenwax และคณะ¹⁸ พบว่าผู้ป่วยออสเตรเลียที่อยู่ในระยะสุดท้ายที่มีภาวะความจำเสื่อม (dementia) ในช่วงปีสุดท้ายของชีวิต ถ้าผู้ป่วยได้รับการดูแลในระยะสุดท้ายในชุมชน (community-based palliative care) จะใช้บริการที่แผนกอุบัติเหตุฉุกเฉินน้อยกว่าผู้ที่ไม่ได้รับการดูแล

อย่างไรก็ตามการดำเนินงานของบ้านปันรักนั้นยังมีปัญหาและอุปสรรคที่สำคัญในเรื่องของเงินทุนในการบริหารจัดการ การอุทิศเวลาและการมีส่วนร่วมในทุกกระบวนการดูแลของอาสาสมัคร ซึ่งพบได้ในงานวิจัยเชิงปฏิบัติการที่ใช้ชุมชนเป็นฐาน¹⁹ นอกจากนี้ปัญหาที่พบในงานวิจัยนี้คล้ายกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในชุมชน (shared care) ของรัฐออนตาริโอ แคนาดา นั่นคือเป็นปัญหาและอุปสรรคที่เกี่ยวข้องกับประเด็นด้านองค์กร (institutional-related barriers) ด้านความสนใจของผู้ที่เกี่ยวข้อง (interest-related barriers) และด้านข้อมูลข่าวสาร (idea-related barriers)²⁰ ระบบการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคองของระบบสุขภาพไทย ยังสนับสนุนรูปแบบการดูแลที่บ้านปันรักน้อย เช่นถึงแม้บ้านปันรักจะมีระบบการส่งต่อและติดตามผู้ป่วย ควรมีการรักษาดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง แต่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องยังไม่ได้ถือเป็นแนวปฏิบัติอย่างเคร่งครัด หรือกำหนดเป็นนโยบายที่ชัดเจน โดยเฉพาะในกรณีผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล กรณีเกิดภาวะแทรกซ้อนหรือกรณีผู้ป่วยกลับบ้านหลังได้รับการรักษาที่โรงพยาบาล มะเร็ง ทีมสหสาขาวิชาชีพและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชนยังมีแรงกระตุ้นในการทำงานและมีความเป็นจิตอาสาสมัคร การทำงานยังใช้หลักฐานเชิงประจักษ์น้อย



ยังไม่มีการพัฒนาเป็นแนวปฏิบัติในการดูแลที่เกิดจากการร่วมมือระหว่างหน่วยงานหรือองค์กรในชุมชนเมื่อผู้ป่วยกลับบ้านอย่างเป็นรูปธรรมที่ชัดเจนซึ่งหน่วยงานที่เกี่ยวข้องต้องถือปฏิบัติ การที่จะให้บ้านปันรัก คงอยู่นั้นต้องอาศัยทุกภาคส่วน หน่วยงานของรัฐบาลที่เกี่ยวข้องต้องให้การสนับสนุนอย่างจริงจัง การทำงานต้องเป็นทีมที่เข้มแข็ง มีการอุทิศและกระบวนการทำงานต้องเป็นการทำงานแบบมีส่วนร่วมจากชุมชนเป็นฐานในทุกขั้นตอน ซึ่งสิ่งเหล่านี้ผู้ที่ต้องการนำรูปแบบบ้านปันรักไปใช้ต้องตระหนักและวางแผนป้องกันแก้ไขปัญหาและอุปสรรคร่วมกันกับชุมชนและทุกภาคส่วนที่เกี่ยวข้อง

เช่นเดียวกับการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบการมีส่วนร่วมของชุมชนเพื่อการบริหารจัดการทางด้านสุขภาพหรือในประเด็นอื่นๆ การวิจัยชนิดนี้สามารถทำให้เกิดความยั่งยืนและเปลี่ยนแปลงได้อย่างงานวิจัยนั้นเน้นการมีส่วนร่วม การส่งเสริมพลังอำนาจของชุมชนเป็นหลัก เน้นการลงมือปฏิบัติจริง เพราะการลงมือปฏิบัติในทุกกระบวนการวิจัยที่เกิดจากผู้ร่วมวิจัยหรือชุมชนที่เป็นเสมือนนักวิจัย นำไปสู่การพัฒนาและการเปลี่ยนแปลงที่ผู้ร่วมวิจัยเป็นเจ้าของผลงานวิจัยนั้น^{19,21}

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณคณะกรรมการกองทุนบ้านปันรัก เพื่อผู้ป่วยโรคมะเร็ง โรงพยาบาลมะเร็งสุราษฎร์ธานี สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เขต 11 สุราษฎร์ธานี องค์กรทั้งภาครัฐและเอกชน อาสาสมัครและผู้มีจิตกุศลทุกท่าน และชุมชนตำบลขุนทะเล ที่เป็นส่วนหนึ่งของความสำเร็จของบ้านปันรัก

References

1. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2015 [cited 2015 Jan 26]. Available from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>(Footnotes)12. (in Thai)
2. National Health. National strategic plan for health promotion at the end of life 2556–2559 B.E. based on the 2nd consensus of health assembly Tuesday 17, December 2014 at Impact Conventional Center, Maungthong Thani, Nontaburi. Samdi Printing Equipment Ltd. 2016. (in Thai)
3. A goal to expand palliative care service in 300 community hospital linking 30,000 teams of family doctors in September [Internet].2014 (cited 2015 Jan 27).Available from <http://www.hfocus.org/content/2015/03/9603>. (in Thai)
4. Sukcharoen P, Wisesrith W. Nursing service system for palliative care in tertiary hospitals. Kuakarun Journal of Nursing.2014; 21 (Supplement December): 155–67 (in Thai).
5. Pattniboon W ,Pratunon J, Kaewmafai J. Model development of palliative care for elderly with end Stage chronic illnesses at medical unit II, Loi Et Hospital.Journal of Nurses' Association of Thailand, North–Eastern Division.2012;30(3):68–77(in Thai).
6. Preston R, Waugh H, Larkins S, Taylor J. Community participation in rural primary health care: intervention or approach?. Australian Journal of Primary Health. 2010;16: 4–16.
7. Barnett TM. Participatory Action Research. Social Work, 2016; (61): 95–95. DOI:10.1093 /sw/swv049.
8. MacLeod A, Skinner M, Low E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. Health & Social Care In The Community [serial on the Internet]. (2012, Mar), [cited September 26, 2017]; 20(2): 190–198. Available from: CINAHL Complete.



9. Gehlert S, Coleman R. Using Community-Based Participatory Research to Ameliorate Cancer Disparities. *Health & Social Work* [serial on the Internet]. (2010, Nov), [cited September 26, 2017]; 35(4): 302-9. Available from: CINAHL Complete.
10. Cacari-Stone L, Wallerstein N, Garcia A, Minkler M. The Promise of Community-Based Participatory Research for Health Equity: A Conceptual Model for Bridging Evidence With Policy. *American Journal Of Public Health* [serial on the Internet]. (2014, Sep), [cited September 29, 2017]; 104(9): 1615-23. Available from: CINAHL Complete.
11. Bureau of Policy and Strategy, Bureau of Non Communicable Diseases, Ministry of Public Health. S Sawasdimongkol (editor). Annual Report 2015. Nonthaburi. Thai Veteran Printing; 2016. 104 p. (in Thai).
12. NCD data: Numbers and death rates and injuries in calendar year 2015. [Internet]. 2014 (Cited 2015 Dec 12). Available from <http://www.thaincd.com/2016/mission/documents.php?tid=32&gid=1-020>
13. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care...reprinted from The Milbank Memorial Fund Quarterly, Vol. 44, No. 3, Pt. 2, 1966 (pp. 166-203). *Milbank Quarterly* [serial on the Internet]. (2005, Dec), [cited January 2, 2017]; 83(4): 691-729. Available from: CINAHL Complete
14. Sakulpong P. Love Sharing House. A project supporting plan for promotion at the end of life 2557-2559 B.E. Thai Health Promotion Foundation. 2016; 114 p. (in Thai)
15. Albrecht T, Bruera E, Del Fabbro E. An interdisciplinary outpatient palliative care model for cancer patients: successful and reproducible (TH307). *Journal Of Pain & Symptom Management* [serial on the Internet]. (2016, Feb), [cited January 2, 2017]; 51(2): 318-9. Available from: CINAHL Complete.
16. Bartley C, Webb J, Bayly J. Multidisciplinary approaches to moving and handling for formal and informal carers in community palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing* [serial on the Internet]. (2015, Jan), [cited January 2, 2017]; 21(1): 17-23. Available from: CINAHL Complete
17. Hsien S, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Barbera L, et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ: British Medical Journal* [serial on the Internet]. (2014, June 14), [cited January 2, 2017]; 348(7962): 14. Available from: CINAHL Complete
18. Rosenwax L, Spilsbury K, Arendts G, McNamara B, Semmens J. Community-based palliative care is associated with reduced emergency department use by people with dementia in their last year of life: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine* [serial on the Internet]. (2015, Sep), [cited January 2, 2017]; 29(8): 727-36. Available from: CINAHL Complete.



19. Riffin C, Kenien C, Ghesquiere A, et al. Community-based participatory research: understanding a promising approach to addressing knowledge gaps in palliative care. *Annals of palliative medicine*. 2016;5(3):218–24. doi:10.21037/apm.2016.05.03.
20. DiMaglio L, Williams A. Shared care: the barriers encountered by community-based palliative care teams in Ontario, Canada. *Health & Social Care In The Community* [serial on the Internet]. (2012, July), [cited January 2, 2017]; 20(4): 420–9. Available from: CINAHL Complete
21. Kendrick L. How to conduct participatory action research: an exemplar. In: De Chesnay M. *Nursing research using participatory action research : qualitative designs and methods in nursing* [monograph on the Internet]. New York: Springer Publishing Company; 2014. [cited September 29, 2017]. Available from: eBook Collection (EBSCOhost).