นิพนธ์ต้นฉบับ

Original Article

การศึกษาประสบการณ์ใช้สมุดเบาใจของผู้ใช้งานด้วยตนเอง ผู้ดูแลผู้ป่วย และบุคลากรสุขภาพ

ถิรนันท์ ถิรสิริสิน
สาขาวิชาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์
มหาวิทยาลัยมหิดล จังหวัดนครปฐม

บทคัดย่อ

สมุดเบาใจเป็นหนังสือแสดงเจตนาล่วงหน้าเกี่ยวกับสุขภาพช่วงสุดท้ายรูปแบบหนึ่ง มีการเผยแพร่ครั้งแรกตั้งแต่ปี พ.ศ. 2558 แต่ผู้ใช้งานสมุดเบาใจพบอุปสรรคหลายด้านทำให้ไม่สามารถใช้สมุดเบาใจเพื่อเข้าถึงกระบวนการวางแผนการดูแลล่วงหน้าได้ บทความนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจของผู้ใช้งานสมุดเบาใจจำนวน 20 คน ใน 3 กลุ่ม ได้แก่ ผู้ใช้สมุดเบาใจด้วยตัวเอง ผู้ดูแลที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว และผู้ให้บริการสุขภาพใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพและการสัมภาษณ์เชิงลึก จากการศึกษาพบว่าผู้ใช้สมุดเบาใจส่วนใหญ่รู้จักสมุดเบาใจจากการสนใจเรื่องความตาย การมีประสบการณ์เกี่ยวกับความตายที่ผ่านมา และเมื่อได้ทำสมุดเบาใจแล้วผู้ใช้งานพบกับอุปสรรคที่ต่างกันส่งผลให้ผู้ใช้งานหยุดพักการใช้งานสมุดเบาใจไว้ก่อน สำหรับกลุ่มผู้ใช้สมุดเบาใจด้วยตนเองพบข้อจำกัดเรื่องการไม่มีข้อมูล การตัดสินใจไม่ได้ และการสื่อสารสมุดเบาใจและเรื่องความตายกับคนในครอบครัว ซึ่งข้อจำกัดประการหลังนี้พบเช่นเดียวกับในกลุ่มผู้ดูแลที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว ผู้ใช้สมุดเบาใจทั้งสองกลุ่มก้าวข้ามข้อจำกัดด้วยการทำให้ความตายเป็นเรื่องปกติในชีวิตประจำวัน ส่วนข้อจำกัดของกลุ่มผู้ให้บริการสุขภาพคือการบริหารจัดการที่เกี่ยวข้องกับสมุดเบาใจ เช่น การจัดเก็บสมุดเบาใจ การไม่มีงบประมาณสนับสนุน ผู้ให้บริการสุขภาพมีเวลาจำกัด ทั้งนี้ การใช้สมุดเบาใจสามารถนำไปสู่กระบวนการวางแผนการดูแลล่วงหน้า รวมถึงการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยระยะท้ายได้ ซึ่งเป็นการส่งต่อและเรียนรู้ประสบการณ์ความตายดีต่อไป

คำสำคัญ: สมุดเบาใจ; พินัยกรรมชีวิต; หนังสือแสดงเจตนาฯ; การวางแผนการดูแลล่วงหน้า

บทนำ

การวางแผนการดูแลล่วงหน้า (advance care planning) คือ กระบวนการวางแผนดูแลสุขภาพก่อนที่ผู้ป่วยจะหมดความสามารถในการตัดสินใจหรือเข้าสู่ระยะท้ายของชีวิต เป็นกระบวนการสนทนาปรึกษาร่วมกันทั้งแบบทางการหรือไม่เป็นทางการ ระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และทีมบุคลากรสุขภาพ หรือผู้ป่วยอาจทำได้ด้วยตัวเอง ปรึกษาสมาชิกในครอบครัว หรือปรึกษาบุคลากรสุขภาพ[1]

ผู้ป่วยที่ได้วางแผนการดูแลล่วงหน้ามักจะก้าวผ่านระยะท้ายได้อย่างราบรื่น โดยผู้ป่วยจะได้รับการดูแลรักษาที่ตรงกับความต้องการของตนเองมากที่สุดตามที่ได้วางแผนดูแลล่วงหน้าไว้ ไม่ต้องให้ครอบครัวหรือญาติมาตัดสินใจแทน ซึ่งช่วยลดความขัดแย้งภายในครอบครัว จากความเห็นของการดูแลรักษาผู้ป่วยที่ไม่ตรงกัน อีกทั้งยังเอื้อผู้ให้บริการสุขภาพมีแนวทางที่ชัดเจนในการดูแลรักษาผู้ป่วย ส่งผลให้ผู้ป่วยไม่ต้องถูกยื้ออยู่ในโรงพยาบาลโดยไม่จำเป็น และสามารถหลีกเลี่ยงการใช้หัตถการที่ไม่ทำให้ผู้ป่วยพ้นจากระยะท้ายหรือมีคุณภาพที่ดีขึ้น แต่กลับนำมาซึ่งความเจ็บปวดทรมานจากการถูกรุกล้ำร่างกายด้วยเครื่องมือการแพทย์ชนิดต่างๆ และยังเป็นการเพิ่มภาระค่าใช้จ่ายการรักษาพยาบาลที่ไม่จำเป็นให้กับครอบครัวและระบบบริการด้วย[2]

นอกจากนั้น การวางแผนการดูแลล่วงหน้ายังเป็นแนวปฏิบัติสำคัญที่นำไปสู่การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) หรือการดูแลผู้ป่วยที่เน้นพัฒนาคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่รักษาไม่หายขาด โดยเน้นการดูแลในทุกมิติ อันได้แก่ ทางกาย ใจ สังคม และจิตวิญญาณ รวมไปถึงให้การดูแลทั้งผู้ป่วยและญาติเพื่อเตรียมความพร้อมกับความสูญเสีย และมีเป้าหมายเพื่อลดความทรมานของผู้ป่วย เพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว และทำให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสงบหรือ "ตายดี"[3]

สำหรับประเทศไทย มีองค์กรภาคประชาสังคมชื่อ "กลุ่ม Peaceful Death" ทำกิจกรรมสนับสนุนการอยู่ดีและการตายดีเพื่อสร้างความตระหนักในเรื่องชีวิตและความตาย โดยหนึ่งในกิจกรรมที่กลุ่ม Peaceful Death ดำเนินการมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2558 เพื่อสนับสนุนให้เกิดการวางแผนดูแลล่วงหน้าและการดูแลแบบประคับประคอง คือ "โครงการสมุดเบาใจ" ซึ่งเป็นเครื่องมือช่วยสำรวจความต้องการเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพเมื่อเข้าสู่ช่วงท้ายของชีวิต ช่วยวางแผนและสื่อสารความต้องการของผู้ใช้งานให้ครอบครัวและบุคลากรสุขภาพได้รับรู้ และสมุดเบาใจเป็นรูปแบบหนึ่งของเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าเกี่ยวกับสุขภาพช่วงสุดท้ายและการตายดี (living will หรือ advance directive)[4] ตามมาตรา 12 ในพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 ซึ่งบุคคลมีสิทธิทำหนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียงเพื่อยืดการตายในวาระสุดท้ายของชีวิตตน หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บป่วยได้[5]

ภายในสมุดเบาใจ ประกอบด้วยเนื้อหา 5 ส่วนที่ร้อยเรียงกัน โดยมีเนื้อหาหลักคือการให้ผู้ใช้งานได้แสดงเจตนาเลือกวิธีการรักษาในช่วงสุดท้ายของชีวิต ซึ่งเป็นส่วนที่คล้ายคลึงกับเอกสารแสดงเจตนาฯ ฉบับอื่นๆ และสิ่งที่สมุดเบาใจมีเพิ่มเติม คือการให้ผู้ใช้งานได้ทบทวนชีวิตของตนเอง การให้ความรู้เรื่องการดูแลแบบประคับประคอง รวมถึงการสื่อสารและการจัดการร่างกาย ซึ่งเนื้อหาหลักทั้ง 5 ส่วน มีรายละเอียด ดังนี้

- **ข้อมูลส่วนตัว** คือส่วนของการให้ผู้ใช้สมุดเบาใจได้ทบทวนชีวิต คุณค่า และทัศนะของตนเอง เช่น ความภาคภูมิใจในชีวิต มุมมองความเจ็บป่วยและความตาย สิ่งสำคัญที่อยากทำก่อนตาย คุณค่าที่ยึดถือ
- **ความรู้เกี่ยวกับการป่วยระยะสุดท้าย การดูแลแบบประคับประคอง การกู้ชีพเพื่อช่วยชีวิต การยื้อชีวิตเพียงเพื่อยืดการตาย และผู้สื่อสารเจตนาแทน** ในส่วนนี้เป็นการแนะนำให้ผู้ใช้สมุดเบาใจรู้จักและเข้าใจแนวคิดและหลักการสำคัญของสมุดเบาใจ
- **หนังสือแสดงเจตนาเลือกวิธีการรักษาในช่วงท้ายของชีวิต** ส่วนนี้ผู้ใช้สมุดเบาใจจะได้แสดงเจตนาของตนเองในช่วงท้ายของชีวิต ได้แก่ ความต้องการยื้อหรือไม่ยื้อชีวิต สถานที่ที่ต้องการเสียชีวิต การดูแลที่ต้องการ การจัดการความปวดและอาการไม่สุขสบาย
- **การสื่อสารในช่วงท้ายของชีวิต** ผู้ใช้สมุดเบาใจจะได้สำรวจและแสดงความต้องการเรื่องการสื่อสารที่เกี่ยวข้องกับทั้งตนเองและผู้อื่น เช่น ความต้องการการรับฟังคำวินิจฉัยโรค สิ่งที่อยากสื่อสารกับคนใกล้ชิด สิ่งที่อยากให้คนรอบข้างระลึกถึง และสิ่งที่ยังเป็นห่วงหรืออยากให้จัดการ
- **การจัดการร่างกายและงานศพ** ผู้ใช้สมุดเบาใจจะได้แสดงความต้องการเรื่องการจัดการงานศพของตนเอง เช่น จำนวนวัน ค่าใช้จ่ายในการจัดงาน รวมถึงการบริจาคร่างกายหรืออวัยวะ

อย่างไรก็ดี นับตั้งแต่มีการเผยแพร่สมุดเบาใจเป็นระยะเวลากว่า 5 ปี เมื่อปี พ.ศ. 2562 กลุ่ม Peaceful Death ได้สำรวจการใช้งานสมุดเบาใจในเบื้องต้น และพบข้อจำกัดหลายประการที่ทำให้ผู้ใช้งานไม่สามารถเข้าถึงกระบวนการวางแผนการดูแลล่วงหน้าได้ เช่น ในกรณีที่ผู้ใช้งานไม่ได้ทำสมุดเบาใจ เพราะไม่รู้จัก ไม่เคยได้ยินสมุดเบาใจ หรือกรณีที่รู้จักแล้ว แต่ยังไม่ได้เริ่มทำสมุดเบาใจ เนื่องด้วยยังไม่มีเวลา ไม่เห็นความสำคัญ หรือในกรณีที่เริ่มใช้สมุดเบาใจแล้ว แต่ก็ยังทำไม่เสร็จ ตลอดจนยังไม่ได้สื่อสารกับครอบครัวหรือบุคลากรสุขภาพ

ข้อจำกัดการใช้งานสมุดเบาใจสอดคล้องกับงานศึกษามาที่ผ่านมาว่า การเขียนเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ ยังไม่เป็นที่รู้จักในวงกว้างมากนัก ผู้ใช้งานไม่เห็นความสำคัญ ยังไม่ถึงเวลาที่เหมาะสม เพราะความตายเป็นเรื่องไกลตัว การเขียนเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้ามีความยากและซับซ้อน รวมถึงการพูดคุยเรื่องความตายกับคนในครอบครัวทำได้ยาก[6-8] ทั้งนี้ งานศึกษาที่ผ่านมาส่วนมากมักจะศึกษา

ทัศนคติ การรับรู้ หรืออุปสรรคการใช้เอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ ในกลุ่มเป้าหมายกลุ่มใดกลุ่มหนึ่งอย่างผู้ป่วย[7,8] ผู้สูงอายุ[9,10] หรือบุคลากรสุขภาพ[11] แต่ยังไม่พบงานที่ศึกษาการใช้เอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ จนนำไปสู่กระบวนการวางแผนดูแลล่วงหน้า หรือการศึกษาอุปสรรคและการก้าวข้ามข้อจำกัดของการเขียนเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ ในกลุ่มผู้ใช้งานที่หลากหลาย เช่น ผู้ใช้งานที่สุขภาพแข็งแรง ผู้ดูแลผู้ป่วย

บทความนี้เป็นการศึกษาการใช้งานสมุดเบาใจ ในฐานะเป็นเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ และเป็นเครื่องมือหนึ่งในการสนับสนุนเข้าถึงการวางแผนการดูแลล่วงหน้า มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจในผู้ใช้งาน 3 กลุ่ม ได้แก่ ผู้ใช้งานสมุดเบาใจด้วยตนเอง ผู้ดูแลที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว และผู้ให้บริการสุขภาพที่ใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย โดยมีประเด็นหลักในการเก็บข้อมูลว่า ผู้ใช้งานแต่ละกลุ่มมีขั้นตอนการใช้สมุดเบาใจอย่างไร ตั้งแต่การไม่รู้จักสมุดเบาใจจนถึงการสื่อสารความต้องการของผู้ใช้งาน และผู้ที่เกี่ยวข้องทำตามความต้องการในสมุดเบาใจ แต่ละกลุ่มพบอุปสรรคการใช้งานอย่างไร และก้าวข้ามอุปสรรคการใช้สมุดเบาใจอย่างไร

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้ใช้ระเบียบวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บข้อมูลด้วยวิธีการการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ใช้งานสมุดเบาใจ จำนวน 20 คน ซึ่งจำแนกได้เป็น 3 กลุ่ม คือผู้ใช้งานสมุดเบาใจด้วยตนเอง ผู้ดูแลที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว และผู้ให้บริการสุขภาพที่ใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย โดยเก็บข้อมูลในระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2563 - เดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ. 2564 สำหรับผู้ให้ข้อมูลมาจากการเปิดรับสมัครอาสาสมัครผู้มีประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจ ในช่องทางเฟซบุ๊กแฟนเพจ Peaceful Death โดยมีอาสาสมัครสมัครตอบรับจำนวน 29 คน อาสาสมัครแต่ละคนจะได้ทำแบบสอบถามออนไลน์เกี่ยวกับประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจที่ผ่านมา เช่น การเขียนสมุดเบาใจ การสื่อสารกับครอบครัว การสื่อสารกับบุคลากรสุขภาพ การแนะนำผู้อื่นใช้สมุดเบาใจ

สำหรับเกณฑ์การคัดเลือกอาสาสมัครนั้น ผู้วิจัยคัดเลือกจากความหลากหลายของประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจ อุปสรรคที่พบจากการใช้สมุดเบาใจ ร่วมกับข้อมูลพื้นฐานของอาสาสมัคร เช่น เพศ อายุ อาชีพ การศึกษา นอกจากนั้นผู้ให้ข้อมูลยังมาจากจากการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงจากเครือข่ายกระบวนกรและบุคลากรสุขภาพที่ร่วมงานกับกลุ่ม Peaceful Death และในส่วนการวิเคราะห์ข้อมูลใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) จากบันทึกภาคสนามที่ได้บันทึกภายหลังการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคน และได้จัดกลุ่มข้อมูลขั้นตอนประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจของผู้ใช้งานแต่ละกลุ่มเพื่อแสดงประสบการณ์การใช้งานสมุดเบาใจ

ผลการศึกษา

1. ผู้ใช้งานสมุดเบาใจด้วยตัวเอง

ผู้ใช้งานสมุดเบาใจด้วยตนเอง มีจำนวน 8 คน อายุระหว่าง 24-55 ปี มีวุฒิการศึกษาตั้งแต่ปริญญาตรี-ปริญญาเอก และส่วนมากพักอาศัยในกรุงเทพฯ ผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มนี้ จำนวน 3 คนเป็นผู้ที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเต้านม มะเร็งสมอง และโรคหลอดเลือดสมอง ส่วนอีก 5 คนไม่ได้เจ็บป่วย สุขภาพแข็งแรง

จากไม่รู้จัก-เริ่มเขียนสมุดเบาใจ

ผู้ให้ข้อมูลรู้จักสมุดเบาใจจากมีคนรู้จักแนะนำ เห็นจากสื่อสังคมออนไลน์ และส่วนใหญ่รู้จักสมุดเบาใจจากการเข้าร่วมอบรมหรือเข้าร่วมกิจกรรมเรื่องการเตรียมตัวตาย การพูดเรื่องความตาย หรือการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ตัวอย่างกิจกรรมของกลุ่ม Peaceful Death เช่น การอบรมเผชิญความตายอย่างสงบ เกมไพ่ไขชีวิต เบาใจคลาสรูม หรือการอบรมเผชิญความตายอย่างสงบ สอนโดยพระไพศาล วิสาโล โดยสมุดเบาใจเป็นเครื่องมือหนึ่งในทำกิจกรรมการอบรม

ผู้ให้ข้อมูลที่เข้าร่วมกิจกรรมเกี่ยวกับความตายมีประสบการณ์ร่วมกันบางประการ คือเคยผ่านเหตุการณ์การเสียชีวิตของคนในครอบครัว ทั้งที่เป็นการเจ็บป่วยและตายแบบกระทันหัน ไม่ทันได้ตั้งตัว หรือการตายอย่างทุกข์ทรมานและโดดเดี่ยวจากการที่คนในครอบครัวรักษาตัว

ในโรงพยาบาล โดยที่ญาติไม่สามารถเข้าไปอยู่ใกล้ชิดได้ ประสบการณ์การตายข้างต้นนี้ทำให้ผู้ให้ข้อมูลตระหนักถึงความไม่แน่นอน และความต้องการที่จะกำหนดหรือวางแผนเรื่องการตายของตัวเองได้เพื่อให้เกิดการตายดีที่ต่างออกไปจากที่เคยประสบมา จนนำไปสู่การเข้าร่วมกิจกรรมหรือการอบรมเรื่องความตาย และทำให้ได้รู้จักกับสมุดเบาใจ

หลังจากรู้จักสมุดเบาใจแล้ว ผู้ให้ข้อมูลที่เข้าร่วมการอบรมเรื่องความตาย จะได้เขียนสมุดเบาใจในการอบรม เนื่องด้วยสมุดเบาใจเป็นส่วนหนึ่งของกิจกรรม มีวิทยากรอธิบายแนวคิดและความสำคัญของสมุดเบาใจ รวมถึงให้คำแนะนำในการเขียน ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบางคนเขียนสมุดเบาใจจนเสร็จภายในการเข้าร่วมอบรม หรือหากไม่เสร็จก็มีเนื้อหาบางส่วนที่ต้องกลับมาตัดสินใจร่วมกับครอบครัว ขณะที่ผู้ให้ข้อมูลคนอื่นที่ไม่ผ่านการอบรม ภายหลังได้สมุดเบาใจมาแล้ว จะใช้เวลากับการเปิดอ่านสมุดเบาใจทั้งเล่ม ทำความเข้าใจแนวคิด อ่านข้อความหรือประเด็นที่อยู่ในสมุดเบาใจ หลังจากนั้นจึงค่อยเริ่มเขียนสมุดเบาใจ โดยจะใช้เวลาเขียนในช่วงว่าง ไม่เร่งรีบ ในบรรยากาศที่สงบ เช่น ช่วงก่อนนอน ช่วงพักจากงาน

เขียนไม่เสร็จ-หยุดพัก-กลับมาเขียนใหม่-เขียนจนเสร็จ

หลังจากเริ่มเขียนสมุดเบาใจแล้ว ผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกคนพบกับความติดขัดของสมุดเบาใจที่ต่างกัน โดยมีทั้งเรื่องการไม่มีข้อมูล ทำให้ยังไม่สามารถเขียนหรือเติมข้อมูลได้ เช่น การจัดงานศพ หรือเรื่องผู้ให้ข้อมูลตอบยาก ไม่รู้ว่าจะตอบอย่างไร เพราะไม่เคยใคร่ครวญมาก่อน เช่น ความภาคภูมิใจในชีวิต สิ่งสำคัญที่อยากทำก่อนตาย นอกจากนั้นอุปสรรคของการเขียนสมุดเบาใจยังมีเรื่องความสัมพันธ์กับคนใกล้ชิดและครอบครัว ในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงความต้องการที่อาจขัดแย้งกับครอบครัว เช่น เรื่องการจัดการร่างกายหลังเสียชีวิต การตัดสินใจไม่ยื้อชีวิตในวาระท้าย และเมื่อพบกับความติดขัดจากการเขียนสมุดเบาใจ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งพักการเขียนสมุดเบาใจในทันที หรือบางคนจะเว้นส่วนที่ติดขัดไว้แล้วไปทำส่วนต่อไป ซึ่งก็อาจจะพบกับความติดขัดอีก ทำให้สุดท้ายแล้วส่วนมากผู้ให้ข้อมูลก็จะตัดสินใจหยุดการเขียนสมุดเบาใจไว้

ทั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลบางคนจะกลับมาเขียนสมุดเบาใจอีกครั้งหลังจากที่เวลาผ่านไป อาจจะเป็นการกลับมาเปิดอ่านใหม่ด้วยความบังเอิญ หรือตั้งใจกลับมาเขียนสมุดเบาใจต่อโดยเฉพาะ ในกรณีหลังนี้เป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นหลังจากผู้ให้ข้อมูลได้ไปค้นคว้าข้อมูลเพิ่มเติมเพื่อตอบคำถามในส่วนที่ติดขัด หรือได้พบกับประสบการณ์ใหม่ที่เกี่ยวข้องกับความตาย อย่างการจากไปของคนใกล้ชิดในช่วงเวลาที่ผ่านมา หรือการเข้าร่วมกิจกรรมที่พูดคุยเรื่องความตายหรือการเตรียมตัวตาย อย่างเบาใจคลาสรูม กิจกรรมที่จัดขึ้นโดยกลุ่ม Peaceful Death เป็นพื้นที่การแลกเปลี่ยนเรียนรู้ร่วมกันในหัวข้อเกี่ยวกับความตาย การตายดี การวางแผนดูแลล่วงหน้า การทำสมุดเบาใจ ฯลฯ กิจกรรมเบาใจคลาสรูมทำให้ผู้ให้ข้อมูลได้ฟังได้แลกเปลี่ยนอุปสรรคและการก้าวข้ามความติดขัดการใช้สมุดเบาใจจากผู้อื่น จนเป็นแรงบันดาลใจและผลักดันให้กลับมาเขียนสมุดเบาใจต่อ

อย่างไรก็ดี การเขียนสมุดเบาใจอาจจะกลับมาติดขัดอีกหลายครั้ง จนทำให้ต้องหยุดพักการเขียนสมุดเบาใจอีก หรือแม้กระทั่งเลิกเขียน หรืออาจจะผลักดันไปสู่การเขียนสมุดเบาใจได้เสร็จครบถ้วน ซึ่งข้อสังเกตประการหนึ่งคือการเขียนสมุดเบาใจจนเสร็จของผู้ให้ข้อมูลเป็นกระบวนการที่ใช้เวลา อาจจะเป็นวัน เดือน หรือปี แต่เป็นกระบวนการที่ไม่เร่งรีบ ค่อยๆ คิดและทำ และเปลี่ยนแปลงยืดหยุ่นได้เมื่อในวันหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลกลับมาอ่านทบทวน และหากเขียนสมุดเบาใจในเล่มหนึ่งไม่เสร็จ ผู้ให้ข้อมูลก็อาจจะซื้อเล่มใหม่แล้วมาเขียนใหม่จนเสร็จก็เป็นได้

สื่อสารสมุดเบาใจกับผู้แทน

เมื่อเขียนสมุดเบาใจเสร็จแล้ว คำแนะนำอย่างหนึ่งในสมุดเบาใจคือการสื่อสารความต้องการของเจ้าของสมุดเบาใจให้คนใกล้ชิด คนในครอบครัวได้รับทราบ เพื่อให้คนใกล้ชิดรับรู้และยอมรับความต้องการของเจ้าของสมุดเบาใจ และเป็นผู้แทนสื่อสารเจตนาแทนเจ้าของสมุดเบาใจในยามที่เจ้าของสมุดเบาใจไม่สามารถสื่อสารความต้องการของตัวเองได้

สำหรับผู้ให้ข้อมูลมีอุปสรรคในการสื่อสารสมุดเบาใจกับผู้แทน เช่น พ่อ แม่ สามี ภรรยา ฯลฯ ด้วย โดยพบทัศนะของผู้แทนเมื่อต้องพูดคุยเรื่องสมุดเบาใจและความตายว่าเป็นลางไม่ดี เป็นเรื่องอัปมงคล ในผู้ให้ข้อมูลบางคนที่เป็นผู้ป่วย ถูกมองจากคนใกล้ชิดว่ายอมแพ้ต่อความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ไม่ต่อสู้เพื่อจะมีชีวิตอยู่ต่อ นอกจากนั้นยังพบว่า

การชวนคุยเรื่องสมุดเบาใจมีช่วงเวลาที่เหมาะสมและไม่เหมาะสม ไม่สามารพูดคุยได้ทุกเวลา โดยเฉพาะในช่วงเวลาที่ทุกคนกำลังสนุกสนานรื่นเริง ข้อจำกัดดังกล่าวนี้ทำให้ผู้ให้ข้อมูลหลายคนยังไม่สามารถให้ผู้แทนลงชื่อในสมุดเบาใจ อีกทั้งยังไม่สื่อสารหรือพูดคุยเรื่องราวและความต้องการในสมุดเบาใจได้อีกด้วย

อย่างไรก็ดี ผู้ให้ข้อมูลหลายคนก็มีความพยายามพูดคุยสมุดเบาใจกับผู้แทนหรือคนใกล้ชิดให้ได้ โดยใช้วิธีการเป็นรูปแบบเฉพาะของแต่ละคน และปรับเปลี่ยนตามการรู้จักภูมิหลังของผู้ที่จะสื่อสารด้วย แต่สิ่งหนึ่งที่พบความคล้ายคลึงกันในผู้ให้ข้อมูลคือ การพยายามทำให้การพูดเรื่องความตายเป็นสิ่งที่พูดถึงได้ ทำให้เป็นเรื่องปกติในบ้านหรือครอบครัว ด้วยการพูดซ้ำๆ บ่อยๆ ชวนคนที่บ้านไปทำกิจกรรมที่เกี่ยวกับเรื่องความตาย ชวนทำสมุดเบาใจไปด้วยกัน โดยตั้งอยู่บนความไม่เร่งรีบ ไม่กดดัน แต่ให้เวลากับคนที่บ้านในการเปิดใจ

เห็นความสำคัญ-แนะนำคนอื่นต่อ

เมื่อผู้ให้ข้อมูลได้ทำสมุดเบาใจแล้ว หลายคนเห็นว่าสมุดเบาใจมีประโยชน์ มีความสำคัญ โดยนอกจากสมุดเบาใจจะเป็นเอกสารแสดงเจตนาล่วงหน้าเกี่ยวกับสุขภาพช่วงสุดท้ายและการตายดี เป็นหนึ่งในเครื่องมือของการวางแผนการดูแลล่วงหน้าตามเป้าหมายหลักแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังพบว่า การใช้สมุดเบาใจช่วยให้ระลึกถึงความตาย ความไม่แน่นอนของชีวิต นำไปสู่การใคร่ครวญการใช้ชีวิตในขณะปัจจุบัน ความหมายของชีวิต การจัดการความสัมพันธ์กับคนรอบข้าง ส่วนผู้ให้ข้อมูลที่เป็นผู้ป่วยระยะท้าย พบว่าการใช้สมุดเบาใจทำให้สิ่งที่คิดหลายๆ อย่างได้ถูกเขียนแสดงออกมาเป็นรูปธรรม และได้ตรวจสอบอยู่เสมอว่าได้ทำหรือยังไม่ได้ทำสิ่งใดไปแล้วบ้าง จากการเห็นความสำคัญและประโยชน์ของการใช้สมุดเบาใจ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกคน ทั้งที่ทำสมุดเบาใจเสร็จแล้วและยังทำไม่เสร็จได้บอกต่อและแบ่งปันสมุดเบาใจให้กับผู้อื่นได้ลองทำ

2. ผู้ดูแลที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว

ผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้คือลูกหลานที่นำสมุดเบาใจไปใช้กับคนในครอบครัว มีจำนวน 6 คน ทุกคนเป็นผู้หญิงส่วนมากอยู่อาศัยในกรุงเทพฯ คนในครอบครัวที่ผู้ดูแลนำสมุดเบาใจไปใช้ด้วยคือพ่อแม่ที่อยู่ในวัยผู้สูงอายุและเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งและโรคหลอดเลือดสมอง และในระหว่างการเก็บข้อมูลพ่อแม่ของผู้ดูแลเสียชีวิตแล้วจำนวน 3 คน และกำลังรักษาตัวอยู่อีก 3 คน

การนำสมุดเบาใจไปใช้ของผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้มี 2 ลักษณะ คือการใช้สมุดเบาใจกับพ่อแม่ในขณะที่ยังสุขภาพแข็งแรง แต่ในเวลาต่อมาพบความเจ็บป่วย มีจำนวน 3 คน และการใช้สมุดเบาใจกับพ่อแม่ภายหลังจากที่เจ็บป่วยแล้วอีก 3 คน ทั้งสองลักษณะมีจุดเริ่มต้นความสนใจ อุปสรรคที่พบ รวมถึงประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจที่ต่างกัน แต่มีจุดร่วมกันในปลายทางคือการได้ดูแลและได้ทำตามความต้องการของพ่อแม่ที่ป่วยในระยะท้าย ซึ่งผู้เขียนจะนำเสนอเป็นลำดับต่อไป

ชวนพ่อแม่ทำสมุดเบาใจ ชวนคุยเรื่องความตาย ก่อนพบความเจ็บป่วย

จุดเริ่มต้นของการนำสมุดเบาใจไปใช้กับคนในครอบครัว สำหรับผู้ดูแลที่พ่อแม่ยังสุขภาพแข็งแรงเกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลสนใจเรื่องความตายเป็นทุนเดิม ได้ทำสมุดเบาใจแล้ว และอยากให้พ่อแม่ซึ่งเป็นผู้สูงอายุได้ทำสมุดเบาใจด้วย โดยรูปแบบการชวนพ่อแม่ทำสมุดเบาใจของผู้ดูแลในกลุ่มนี้ มีทั้งการให้สมุดเบาใจกับพ่อแม่เพื่อให้ไปทำด้วยตนเอง โดยไม่ได้มีการชวนคุยเป็นพิเศษ และการชวนพ่อแม่คุยและทำสมุดเบาใจด้วยกัน แต่ผู้ดูแลก็พบข้อจำกัดคล้ายคลึงกันว่าพ่อแม่ไม่สนใจ ไม่มีเวลา ไม่ต้องการคุยเรื่องความตาย เพราะเห็นเป็นเรื่องไกลตัว ขณะนี้ไม่เจ็บป่วยและสุขภาพแข็งแรงดี หรือมากกว่านั้นพ่อแม่ผู้ดูแลบางคนรู้สึกไม่ดี รู้สึกน้อยใจที่ลูกนำเรื่องนี้มาคุยด้วย คิดว่าลูกหลานอยากแช่ง ลูกไม่รัก

เมื่อผู้ดูแลเห็นท่าทีการไม่สนใจ ความลำบากใจ หรือการปฏิเสธของพ่อแม่ก็ไม่อยากบังคับหรือกดดันพ่อแม่ จึงพักเรื่องการทำสมุดเบาใจไว้ก่อน ประกอบกับผู้ดูแลเองก็มีภาระงาน ไม่มีเวลา และไม่ได้อยู่บ้านกับพ่อแม่ ดังเช่นผู้ดูแลคนหนึ่งที่จะกลับบ้านปีละ 2 ครั้งในช่วงเทศกาล เมื่ออยู่บ้านได้ใช้เวลากับพ่อแม่จึงเป็นการเฉลิมฉลองในช่วงเทศกาล และไม่สามารถหาโอกาสชวนคุยเรื่องสมุดเบาใจต่อได้ ส่งผลให้ผู้ดูแลในกลุ่มนี้ไม่ได้ชวนพ่อแม่ทำสมุดเบาใจต่อ

และไม่ทราบความคืบหน้าว่าพ่อแม่ได้ทำสมุดเบาใจต่อด้วยตนเองจนเสร็จหรือไม่

ในเวลาต่อมา พ่อแม่ของผู้ดูแลได้เจ็บป่วยหนักอย่างกระทันหัน และพบว่าโรคภัยรุนแรงขึ้นในเวลารวดเร็ว เมื่อผู้ดูแลหวนนึกถึงสมุดเบาใจ และได้กลับไปค้นหาสมุดเบาใจที่เคยให้พ่อแม่ทำไว้ก็หาไม่เจอ เพราะไม่รู้ว่าสมุดเบาใจของพ่อแม่เก็บไว้ที่ใด หรือในกรณีที่หาเจอก็พบว่าสมุดเบาใจยังทำไม่เสร็จ และหากจะชวนพ่อแม่คุยเรื่องความต้องการในขณะที่เจ็บป่วยก็พบว่าพ่อแม่เจ็บป่วยหนัก ไม่สามารถพูดคุยหรือสื่อสารกับผู้ดูแลและคนในครอบครัวได้

เมื่อเป็นเช่นนี้ ผู้ดูแลบางคนต้องตัดสินใจเรื่องแผนการรักษาแทนพ่อที่สื่อสารไม่ได้ โดยไม่รู้ว่าเป็นความต้องการของพ่อหรือไม่ อีกทั้งยังเสียใจที่ไม่ได้ชักชวนให้พ่อทำสมุดเบาใจได้มากกว่านี้ เพราะหากเป็นเช่นนั้นผู้ดูแลก็จะได้จัดการตามที่พ่อต้องการโดยไม่ต้องรู้สึกผิดหรือตั้งคำถามว่าเป็นสิ่งที่พ่อต้องการหรือไม่ อย่างไรก็ดี ในขณะที่ผู้ดูแลบางคนเมื่อพบว่าไม่สามารถหาสมุดเบาใจเจอ ได้ใช้วิธีการชวนพ่อแม่สำรวจความต้องการในวาระท้ายด้วยตนเอง โดยชวนคุยในประเด็นสำคัญๆ ที่หยิบยกมาจากสมุดเบาใจ เพื่อจะได้ดำเนินการตามความต้องการของพ่อ

ชวนพ่อแม่ทำสมุดเบาใจเมื่อพบความเจ็บป่วยแล้ว

สำหรับผู้ดูแลที่นำสมุดเบาใจไปใช้กับพ่อแม่ที่เจ็บป่วยแล้ว เกิดขึ้นจากการเห็นพ่อแม่เจ็บปวดและทุกข์ทรมานจากการรักษาด้วยการแพทย์สมัยใหม่ติดต่อกันหลายปี ความผิดหวังจากการรักษาพยาบาลที่ไม่หายขาดแต่กลับนำไปสู่ความเจ็บป่วยรูปแบบใหม่ เหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลต้องการหาทางเลือกหรือวิธีการรักษาอื่นๆ ที่จะช่วยเยียวยาหรือบรรเทาความเจ็บปวดของพ่อแม่ได้บ้าง ประกอบกับได้รับคำแนะนำให้รู้จักการดูแลแบบประคับประคอง จนนำไปสู่การได้รู้จักและนำสมุดเบาใจมาใช้กับพ่อแม่

การใช้สมุดเบาใจกับพ่อแม่ที่เจ็บป่วยแล้ว มีส่วนที่ผู้ดูแลในกลุ่มนี้กังวล คือเรื่องความพร้อมของพ่อแม่ในการคุยเรื่องความตาย ซึ่งแทบจะไม่เคยถูกพูดถึงมาก่อนในหลายครอบครัว อีกทั้งในขณะนี้พ่อแม่ก็เป็นผู้ป่วยด้วย จึงยิ่งมีความกลัวมากขึ้นอีกว่า หากชวนคุยแล้วจะยิ่งเป็นการซ้ำเติมความเจ็บป่วยพ่อแม่ อาการจะทรุดลง ทำให้ผู้ป่วยทุกข์ใจเพราะคิดว่าใกล้จะเสียชีวิตหรือไม่ และแม้ผู้ดูแลจะกังวล แต่ก็ไม่หลีกเลี่ยงการพูดคุยเรื่องความตายกับพ่อแม่ เนื่องด้วยเชื่อว่าการทำสมุดเบาใจมีความสำคัญและจำเป็นสำหรับพ่อแม่ในขณะนี้

สิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลในกลุ่มนี้มีร่วมกัน คือ การออกแบบกระบวนการพูดคุยสมุดเบาใจกับพ่อแม่ โดยเริ่มจากการประเมินความพร้อมของพ่อแม่ สำรวจว่าในขณะนั้นพ่อแม่มีความพร้อมทางกายและใจ ไม่อ่อนเพลียหรือเจ็บป่วยจากการรักษาพยาบาล มีสติสัมปชัญญะครบถ้วน สื่อสารได้ และเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลเองที่จะไม่เร่งรีบ ไม่กดดันผู้ป่วยเพื่อจะทำสมุดเบาใจสำเร็จ และเตรียมบรรยากาศการพูดคุยให้มีความผ่อนคลาย

หลังจากนั้นผู้ดูแลจะนำสมุดเบาใจมาใช้กับพ่อแม่ ซึ่งก็มีหลายรูปแบบวิธีการตามแต่ความพร้อมของผู้ป่วย เช่น ผู้ดูแลบางคนใช้การนำประเด็นในสมุดเบาใจวันละหนึ่งหัวข้อมาชวนคุยกับผู้ป่วยทุกวัน โดยเริ่มจากประเด็นง่ายๆ ที่ผู้ป่วยอยากคุย เช่น เพลงที่อยากฟัง ความภาคภูมิใจในชีวิต หลังจากนั้นผู้ดูแลก็จะนำข้อมูลที่ได้ไปเขียนบันทึกลงในสมุดเบาใจของผู้ป่วย ขณะที่ผู้ดูแลบางคนก็ใช้วิธีอ่านสมุดเบาใจทีละหน้าให้ผู้ป่วยฟัง และชวนคุยชวนถามเพื่อบันทึกคำตอบไปเรื่อยๆ นอกจากนั้น มีผู้ดูแลบางคนใช้วิธีการชวนผู้ป่วยทำสมุดเบาใจเป็นกลุ่ม ทำร่วมระหว่างผู้ป่วย ผู้ดูแล หรือคนในครอบครัวที่ผู้ป่วยรักและใกล้ชิดเป็นการสร้างบรรยากาศผ่อนคลายและช่วยกันแลกเปลี่ยน

ทั้งนี้ ในการชวนพ่อแม่คุยเรื่องสมุดเบาใจ มีข้อจำกัดเมื่อผู้ป่วยมีความเจ็บป่วยทางกายเกิดขึ้น หรืออยู่ในภาวะสะลึมสะลือจากยาระงับปวด ทำให้ไม่พร้อมพูดคุยสื่อสารและทำสมุดเบาใจ ผู้ดูแลจึงต้องหยุดพักการทำสมุดเบาใจไว้ก่อน ซึ่งพ่อแม่บางคนก็ไม่ได้กลับไปทำต่อ เนื่องด้วยอาการโรคทรุดหนักจนหยุดทำสมุดเบาใจเพราะต้องมุ่งเน้นที่การรักษาทางการแพทย์ ในขณะที่พ่อแม่ของผู้ดูแลบางคนก็อาจจะพร้อมกลับมาทำสมุดเบาใจต่ออีกครั้ง เมื่อร่างกายและจิตใจพร้อม โดยพบว่ามีพ่อแม่ของผู้ดูแลในกลุ่มนี้จำนวน 2 คนที่ทำสมุดเบาใจได้สำเร็จ รวมถึงได้พูดคุยกับบุคลากรสุขภาพและได้สื่อสารความต้องการการรักษาในวาระท้ายของพ่อแม่ด้วย

รับรู้ความต้องการของพ่อแม่ ทำตามความต้องการผู้ที่จากไป

ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลที่ได้ใช้สมุดเบาใจกับพ่อแม่จนถึงขั้นตอนของการสื่อสารความต้องการของผู้ป่วย มีจำนวน 4 คนจากทั้งหมด 6 คน โดยทั้ง 4 คนเป็นผู้ที่ใช้สมุดเบาใจทั้งก่อนและหลังพบว่าพ่อแม่เจ็บป่วย มีทั้งผู้ที่ใช้สมุดเบาใจเป็นเครื่องมือหลักในการสำรวจความต้องการของผู้ป่วย และผู้ที่ใช้สมุดเบาใจโดยหยิบยกเนื้อหาหรือบางประเด็นจากสมุดเบาใจมาเป็นกระบวนการพูดคุยกับผู้ป่วย แต่ปลายทางที่พบร่วมกัน คือผู้ดูแลเป็นส่วนหนึ่งของการทำให้พ่อแม่ได้เข้าถึงการวางแผนการดูแลล่วงหน้า

หลังจากที่ผู้ดูแลได้สำรวจความต้องการของผู้ป่วย ทำให้ความต้องการของผู้ป่วยในหลายๆ มิติได้รับการดูแลและตอบสนองต่อความต้องการนั้นๆ ซึ่งมีทั้งมิติสุขภาพ เช่น การแสดงเจตจำนงผ่านสมุดเบาใจอย่างชัดเจนว่าไม่ต้องการยื้อชีวิตในวาระท้าย ด้วยการปั๊มหัวใจ ใส่เครื่องช่วยหายใจ หรือใส่ท่ออาหาร ผู้ป่วยต้องการจากไปอย่างสงบไม่ทุกข์ทรมานทางกายด้วยเครื่องมือการแพทย์ หรือมิติทางวัฒนธรรม เช่น พ่อของผู้ดูแลคนหนึ่งได้แสดงความต้องการว่าไม่ต้องการให้ตั้งศพที่บ้านตามวิถีดั้งเดิม เพราะไม่ต้องการให้ลูกหลานยุ่งยาก การได้ทำพิธีขอขมา ขออโหสิกรรมผู้ป่วยก่อนเสียชีวิต นอกจากนั้นพ่อแม่ของผู้ดูแลยังได้มีส่วนร่วมในการออกแบบงานศพของตัวเอง เช่น จำนวนวันที่ต้องการ รูปภาพหน้าโลงศพ เพลงที่เปิดในงาน ของชำร่วย ฯลฯ และสุดท้ายในมิติด้านจิตใจ ภายหลังการได้เตรียมสิ่งต่างๆ ได้ชำระล้างสิ่งที่กังวลหรือไม่สบายใจ พ่อแม่ของผู้ดูแลบางคนได้บอกว่า ไม่ห่วงอะไรแล้ว ไม่รู้สึกติดค้างสิ่งใด รู้สึกสบายใจ และพร้อมที่จะตายแล้ว

การได้วางแผนการดูแลล่วงหน้า ไม่ได้มีความสำคัญกับผู้ป่วยเท่านั้น แต่มีความหมายและความสำคัญกับผู้ดูแลและคนในครอบครัวด้วย โดยเมื่อได้รับรู้ความต้องการหรือสิ่งที่ติดค้างของพ่อแม่ ผู้ดูแลก็ได้เร่งดำเนินการทันที ทำให้สิ่งต่างๆ ถูกจัดการไว้ทุกอย่างแล้ว ดังนั้น เมื่อช่วงเวลาสุดท้ายของพ่อแม่มาถึง ผู้ดูแลและครอบครัวจึงได้ใช้เวลาร่วมกับพ่อแม่อย่างสงบ ไม่วุ่นวาย ไม่เหนื่อยล้า เพราะสิ่งของและการจัดการต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับงานศพ หรือสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการได้ถูกเตรียมไว้ทั้งหมดแล้ว และโดยเฉพาะการได้เตรียมใจของผู้ดูแลและครอบครัว จากการยอมรับและเข้าใจเรื่องความตายที่จะเกิดขึ้นร่วมกัน ผู้ดูแลไม่รู้สึกติดค้าง หรือรู้สึกผิด การตายของพ่อแม่ในช่วงเวลานั้นจึงเป็นการใช้เวลาร่วมกัน และมีแต่ความยินดีที่ได้ทำให้พ่อแม่ได้ตายอย่างสงบ

ไม่เพียงเท่านั้น ความตายของพ่อแม่ยังนำไปสู่การมีประสบการณ์ความตายรูปแบบใหม่ให้กับลูกหลาน คนในครอบครัว และผู้อื่นๆ โดยผู้ดูแลคนหนึ่งที่มีลูกเล็ก ได้ชี้ชวนให้ลูกเห็นว่า ความตายของตาไม่ใช่เรื่องน่ากลัว ไม่ใช่ความโศกเศร้าหรือการสูญเสีย ความตายเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตทุกคน ในขณะที่ญาติและผู้อื่นที่มาเข้าร่วมงานศพหรือได้เห็นการปฏิบัติของผู้ดูแลที่มีต่อผู้ที่จากไป ได้เห็นความแตกต่างของงานศพจากที่ผ่านมา ไม่เห็นความเศร้าหมอง แต่เห็นการเตรียมการอย่างพรักพร้อม และได้รู้จักสมุดเบาใจ ซึ่งทำเกิดการส่งต่อและเรียนรู้เรื่องความตายกับผู้อื่น

3. ผู้ให้บริการสุขภาพใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มนี้ มีจำนวน 6 คน เป็นแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และอาสาสมัครในชุมชน รู้จักสมุดเบาใจจากการทำงานสายสุขภาพและได้ลองทำสมุดเบาใจด้วยตนเอง จากนั้นจึงนำสมุดเบาใจมาใช้ในการทำงานปัจจุบันที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) ดูแลผู้สูงอายุและผู้ป่วยระยะท้าย ทั้งในโรงพยาบาลและชุมชน

การใช้สมุดเบาใจของทีมสุขภาพ

การใช้สมุดเบาใจของผู้ให้บริการสุขภาพมี 2 รูปแบบที่แตกต่างกัน รูปแบบแรก คือ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 คน ซึ่งเป็นแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่คลินิกเบาใจ และอาสาสมัครชุมชน เข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของระบบการจัดการของโรงพยาบาลที่มีการเอื้ออำนวยให้ใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย โดยมีระบบการส่งต่อผู้ป่วยระยะท้ายมายังคลินิกเบาใจหรือแผนกผู้ป่วยประคับประคอง จากนั้นผู้ให้ข้อมูลจะชวนผู้ป่วยคุยเรื่องการวางแผนดูแลล่วงหน้า และแนะนำให้ผู้ป่วยใช้สมุดเบาใจ โดยอาจจะให้ผู้ป่วยทำสมุดเบาใจร่วมกับเจ้าหน้าที่ หรือนำกลับไปทำที่บ้าน และจากนั้นจะนัดหมายให้ผู้ป่วยนำสมุดเบาใจกลับมาส่ง ในระหว่างนั้นผู้ให้ข้อมูลก็จะโทรศัพท์ติดตามความคืบหน้าการใช้สมุดเบาใจเป็นระยะ

เมื่อถึงวันนัดคุยสมุดเบาใจ ผู้ให้ข้อมูลจะชวนผู้ป่วยสำรวจความต้องการในสมุดเบาใจที่ได้ทำมา เพื่อยืนยันข้อมูล จากนั้นก็จะจัดเก็บสมุดเบาใจเข้าสู่ระบบของโรงพยาบาล เพื่อเป็นการสื่อสารกับทีมสุขภาพที่เกี่ยวข้องว่าผู้ป่วยคนดังกล่าวได้ทำสมุดเบาใจแล้ว โดยวิธีการจัดเก็บสมุดเบาใจของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนก็จะต่างกัน โดยมีทั้งการสแกนเอกสารหน้าวิธีการรักษาในช่วงสุดท้ายของชีวิตเข้าสู่ระบบฐานข้อมูลของโรงพยาบาล ขณะที่บางคนใช้การพิมพ์ข้อความวิธีการรักษาในช่วงสุดท้ายของชีวิตลงในไฟล์เอกสาร และบันทึกในระบบฐานข้อมูล ซึ่งมีข้อจำกัดคือไม่สามารถพิมพ์ลายเซ็นของผู้ป่วยได้ นอกจากนั้นยังมีวิธีการถ่ายเอกสารเฉพาะส่วนของหน้าวิธีการดูแลรักษาระยะท้ายและเก็บไว้ในแฟ้มของผู้ป่วยแต่ละคนด้วย

นอกจากการรับส่ง-ต่อผู้ป่วยเพื่อแนะนำให้ใช้สมุดเบาใจแล้ว ผู้ให้ข้อมูลหลายคนในกลุ่มนี้ยังทำงานเชิงรุกด้วยการประชาสัมพันธ์สมุดเบาใจ ทั้งในโรงพยาบาล เช่น การประกาศผ่านวิทยุโรงพยาบาล การประกาศในช่วงเช้าของตึกผู้ป่วยนอก และการใช้สื่อสังคมออนไลน์อย่างเฟซบุ๊ก บอกเล่าเรื่องราวของการใช้สมุดเบาใจ ทำให้มีผู้ติดตามจำนวนมากสนใจและเดินทางมาที่คลินิกเบาใจเพื่อขอรับสมุดเบาใจด้วย

ส่วนรูปแบบที่สอง คือ การนำสมุดเบาไปใช้ในงานของผู้ให้ข้อมูล จากความสนใจส่วนตัวที่ต้องการแบ่งปันสมุดเบาใจกับผู้อื่น โดยในกลุ่มนี้มีผู้ให้ข้อมูล 2 คนเป็นอาสาสมัครในชุมชน และเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลนำสมุดเบาใจไปใช้กับผู้สูงอายุในชมรมผู้สูงอายุของชุมชนโรงเรียนสอนผู้สูงอายุในจังหวัด ซึ่งมีการจัดกิจกรรมทุกสัปดาห์หรือทุกเดือน โดยชวนผู้สูงอายุคุยเรื่องการวางแผนการดูแลล่วงหน้า ความตาย การจัดการเรื่องงานศพ หลังจากนั้นผู้ให้ข้อมูลอาจจะให้สมุดเบาใจผู้สูงอายุไปลองทำ แล้วนัดหมายกลับมาคุยเรื่องสมุดเบาใจในการทำกิจกรรมครั้งถัดไป ซึ่งอาจจะเป็นในสัปดาห์หน้าหรือเดือนถัดไป

ชวนผู้ป่วยทำสมุดเบาใจ

ผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มผู้ให้บริการสุขภาพมีกระบวนการการชวนคิด ชวนคุยกับผู้ป่วยเรื่องการทำสมุดเบาใจที่คล้ายคลึงกัน โดยเป็นขั้นตอนที่เริ่มจากการชวนผู้ป่วยและญาติรับทราบสถานการณ์ของโรค แผนการรักษาที่จะเกิดขึ้น รวมถึงผลที่จะเกิดขึ้นจากการรักษาและช่วงเวลาที่เหลือ และชวนผู้ป่วยคุยเรื่องความตาย ความรู้สึก ความกังวล ชี้ชวนให้เห็นว่าความตายเป็นเรื่องของทุกคน จากนั้นผู้ให้ข้อมูลจะชี้ให้เห็นว่าก่อนถึงจะถึงช่วงเวลาจากไป ผู้ป่วยสามารถวางแผนการดูแลรักษาและชีวิตตามความต้องการได้ เพื่อให้สุขสบายทั้งกาย ใจ และจิตวิญญาณ โดยเฉพาะหากในอนาคตโรคทรุดหนัก ทำให้ผู้ป่วยอยู่ในภาวะที่สื่อสารไม่ได้ ไม่รู้สึกตัว หากผู้ป่วยได้บอกความต้องการของการดูแลสุขภาพไว้ล่วงหน้าแล้ว ทีมสุขภาพและครอบครัวก็จะดำเนินการตามความต้องการของผู้ป่วยได้ โดยไม่ต้องตัดสินใจแทนผู้ป่วย ต่อมาผู้ให้ข้อมูลจะแนะนำให้ผู้ป่วยรู้จักและใช้สมุดเบาใจ โดยแจ้งให้ผู้ป่วยทราบว่า วันนี้จะมาชวนผู้ป่วยวางแผนการดูแลล่วงหน้า มีกิจกรรมอย่างสมุดเบาใจมาให้ผู้ป่วยได้ลองทำ ให้ผู้ป่วยได้สำรวจความต้องการของตัวเอง

นอกจากนั้น หากเป็นกรณีที่ผู้ป่วยและครอบครัวมาพร้อมกัน ผู้ให้ข้อมูลบางคนก็จะใช้กระบวนการชวนคุยเรื่องความตายและชวนทำกิจกรรมสมุดเบาใจร่วมกันทั้งครอบครัว เพื่อทำให้การเตรียมความตายเป็นเรื่องของทุกคนในครอบครัว คนในครอบครัวควรจะได้เรียนรู้และเติบโตจากการจากไปของคนในครอบครัว เพื่อจะได้ส่งต่อความเข้าใจเรื่องความตายให้กัน

ทั้งนี้ สิ่งหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลหลายคนระมัดระวังคือการชวนคุยนี้ควรจะทำเป็นกระบวนการ มีการออกแบบไม่ใช่การถามหรือตอบระหว่างทีมสุขภาพกับผู้ป่วย แต่เป็นกระบวนการชวนคิดชวนคุย ให้เห็นถึงคุณค่าของชีวิต เข้าใจเรื่องความตาย เข้าใจสถานการณ์โรค เข้าใจหลักการดูแลล่วงหน้า เป็นกระบวนการที่ช่วยเสริมสร้างความมั่นใจในการตัดสินใจให้กับผู้ป่วย โดยไม่ถูกกดดันให้ตัดสินใจหรือถูกครอบงำโดยบุคลากรสุขภาพ ซึ่งอาจจะมีความสัมพันธ์ทางอำนาจหรือความรู้ทางการแพทย์ที่เหนือกว่าผู้ป่วย

ข้อจำกัดของการนำสมุดเบาใจไปใช้ของทีมสุขภาพ

การนำสมุดเบาใจไปใช้ในการทำงานของผู้ให้ข้อมูลหลายคน มีข้อจำกัดเรื่องเวลา เนื่องจากการกระบวนการชวนคุยเรื่องสมุดเบาใจใช้เวลาราว 45-120 นาที ประกอบกับผู้ให้ข้อมูลมีงานและหน้าที่อื่นๆ ในโรงพยาบาลด้วย

จึงทำให้ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นแพทย์ พยาบาลในโรงพยาบาลจัดกระบวนการชวนคุยกับผู้ป่วยได้ในจำนวนไม่มาก เพียงสัปดาห์ละ 1-2 คน แต่ในการดำเนินงานในรูปแบบของคลินิกเบาใจ ที่มีเจ้าหน้าที่ทำงานในคลินิกโดยเฉพาะ จะสามารถให้คำแนะนำกับผู้ป่วยได้ยั่งยืนและมั่นคงกว่า เนื่องจากผู้ให้บริการที่ภาระหน้าที่เฉพาะในคลินิกเบาใจ ไม่ได้มีงานอื่นๆ ในโรงพยาบาล จะทำให้ผู้ให้บริการเองก็มีเวลาพักผ่อนที่เพียงพอ ร่างกายและจิตใจพร้อมที่จะให้บริการ ทำให้มีประสิทธิภาพในการทำงานที่มากกว่า

ตัวอย่างเช่นผู้ให้ข้อมูลคนหนึ่งเคยเป็นพยาบาลในแผนกดูแลแบบประคับประคอง มีภาระงานหนัก นอนน้อย ไม่มีเวลา เครียด ทำให้ในบางครั้งในการดูแลผู้ป่วยก็จะมีความติดขัดอยู่บ้าง แต่ปัจจุบันลาออกจากการเป็นพยาบาล และทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ในคลินิกเบาใจโดยเฉพาะ ซึ่งมีขอบเขตงานที่ชัดเจน ทำงานไม่เครียดและไม่เหนื่อย จึงส่งผลต่อคุณภาพการให้บริการกับผู้ป่วยที่มาคุยเรื่องสมุดเบาใจด้วย

นอกจากนั้นก็ยังมีข้อจำกัดของการสื่อสารและทำความเข้าใจแนวคิดสมุดเบาใจ การวางแผนดูแลล่วงหน้า หรือวิธีการรักษาในช่วงสุดท้ายของชีวิต โดยพบว่าทีมสุขภาพคนอื่นๆ ในโรงพยาบาลยังไม่เข้าใจและไม่ปฏิบัติตามความต้องการของผู้ป่วยที่แสดงเจตจำนงค์ไว้ อีกทั้งยังกังวลเรื่องหากทำตามความต้องการของผู้ป่วยในการไม่ยื้อชีวิตในวาระท้ายจะนำมาซึ่งการถูกฟ้องร้องและรับผิดทางกฎหมาย ดังนั้นการทำให้ทีมสุขภาพคนอื่นๆ ที่อยู่นอกเหนือจากแผนกดูแลแบบประคับประคองได้เข้าใจแนวคิดดังกล่าว จะช่วยให้ความต้องการของผู้ป่วยได้รับการตอบสนองจากบุคลากรสุขภาพ

วิจารณ์

การศึกษาครั้งนี้พบว่า การใช้สมุดเบาใจสามารถเกิดขึ้นได้จากผู้ใช้งานที่หลากหลาย ทั้งผู้ที่ใช้งานด้วยตนเอง ผู้ที่ใช้สมุดเบาใจกับคนในครอบครัว และบุคลากรสุขภาพที่ใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย ประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจของแต่ละกลุ่มผู้ใช้งานสามารถนำไปสู่การการวางแผนดูแลล่วงหน้าได้ และในระหว่างทางของกระบวนการใช้สมุดเบาใจผู้ใช้งานแต่ละกลุ่มได้พบกับอุปสรรคหลายครั้ง และได้ทดลอง เรียนรู้ แก้ไขเพื่อก้าวข้ามข้อจำกัดต่างๆ และในหลายประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจที่เกิดขึ้นก็เป็นสิ่งที่ทั้ง 3 กลุ่มได้พบคล้ายคลึงกันและแตกต่างกัน

จุดเริ่มต้นของการรู้จักและสนใจใช้สมุดเบาใจของผู้ใช้งานที่มีสุขภาพดีนั้น เกิดขึ้นจากความสนใจเรื่องความตาย การตระหนักถึงความไม่แน่นอนของชีวิต โดยเฉพาะการผ่านประสบการณ์ความตายของคนในครอบครัวหรือคนใกล้ชิด สอดคล้องกับงานศึกษาก่อนหน้าที่พบว่าการตัดสินใจทำหนังสือแสดงเจตนาล่วงหน้าฯ มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ความตายหรือการป่วยระยะท้ายที่เคยประสบมา[7] ความสนใจดังกล่าวกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลค้นหากิจกรรม เช่น การอบรมเตรียมตัวตาย หรือแหล่งข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความตาย เช่น เฟซบุ๊กของกลุ่ม Peaceful Death จนนำไปสู่การได้รู้จักสมุดเบาใจ ในขณะที่ผู้ให้ข้อมูลที่เจ็บป่วยแล้ว หรือมีคนในครอบครัวเจ็บป่วยสนใจใช้สมุดเบาใจเพื่อเป็นทางเลือกจากการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ที่พบว่าทำให้ผู้ป่วยเจ็บป่วยมากกว่าเดิม เพื่อบรรเทาความเจ็บป่วยหรือทุกข์ทรมานจากการรักษาในโรงพยาบาล

การใช้งานสมุดเบาใจยังสร้างประสบการณ์ที่ดีให้กับผู้ใช้งาน ทั้งทัศนะเกี่ยวกับความตาย การเตรียมตัวตาย การทำหนังสือแสดงเจตนาฯ การวางแผนการดูแลล่วงหน้า รวมถึงการดูแลประคับประคอง ส่งผลให้ผู้ที่เขียนสมุดเบาใจทั้งที่เขียนเสร็จแล้วและยังทำไม่เสร็จ นำไปแบ่งปันและบอกต่อสมุดเบาใจกับคนใกล้ชิด คนในครอบครัวตามที่พบในการใช้งานของกลุ่มผู้ดูแล หรือนำไปใช้ในการทำงานกับผู้ป่วยของบุคลากรสุขภาพ การแบ่งปันสมุดเบาใจด้วยการแนะนำบอกต่อจึงเป็นส่วนหนึ่งของการทำให้สมุดเบาใจเป็นที่รู้จักและขยายวงกว้างการใช้งานสมุดเบาใจต่อไป

อย่างไรก็ดี แม้สมุดเบาใจจะสร้างทัศนะที่ดีเรื่องความตายให้กับผู้ใช้งาน แต่ทัศนะของความตายยังคงเป็นอุปสรรคที่สำคัญประการหนึ่งที่มีร่วมกันในกลุ่มผู้ใช้สมุดเบาใจด้วยตนเองและผู้ที่ใช้สมุดเบาใจกับครอบครัวที่ไม่สามารถสื่อสารหรือพูดคุยกับครอบครัวเรื่องความตายและสมุดเบาใจ ซึ่งพบประเด็นนี้ร่วมกันในงานศึกษาจำนวนหนึ่งว่า[6,9] การพูดความตายทำได้ยาก เป็นลางร้ายและสิ่งไม่ดี ความตายต้องพูดคุยในเวลาที่เหมาะสม ไม่ใช่ในขณะที่ยังสุขภาพแข็งแรง ทำให้เกิดการปฏิเสธ และหลีกเลี่ยงการคุยเรื่องความตาย ทัศนะดังกล่าวนี้เกิดขึ้นจากการทำให้

ความตายเป็นเรื่องน่ากลัว ด้วยความเชื่อหรือแนวคิดว่าความตายเป็นสภาวะที่อยู่คนละขั้วหรือแยกขาดจากชีวิต เป็นจุดสุดท้ายหรือสิ้นสุดของชีวิต ไม่ได้เป็นส่วนหนึ่งของชีวิต เมื่อชีวิตดำเนินมาถึงความตายได้หมายถึงชีวิตจบสิ้นแล้ว ไม่มีอะไรหลังจากนั้นอีกต่อไป ความตายจึงเป็นเรื่องของความเจ็บป่วยทรมานที่มีแต่ความเสื่อมสลายทางร่างกายหรือทางกายภาพ ดังนั้น คนส่วนใหญ่จึงมองความตายว่าเป็นเรื่องของความสูญเสีย ความพลัดพราก และความเจ็บปวดทรมาน จึงทำให้เกิดการกลัวความตาย ไม่อยากนึกถึง และต้องการผลักไสความตายออกไป[12,13]

ทั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลที่พบอุปสรรคเรื่องทัศนะความตายได้ต่อรองกับทัศนะนี้ด้วยการทำให้การความตายเป็นส่วนหนึ่งในชีวิตประจำวัน ทำให้เป็นเรื่องปกติธรรมดาภายในบ้านและครอบครัว ด้วยการพยายามพูดคุยเรื่องความตายบ่อยๆ ทำให้ความตายเป็นเรื่องคุยง่าย[14] รวมถึงการทำกิจกรรมเกี่ยวกับความตายทั้งทางตรงและอ้อมร่วมกัน เช่น การทำสมุดเบาใจร่วมกัน ไปนิทรรศการความตาย ดูภาพยนตร์ การพูดคุยเรื่องคนใกล้ตัวที่ตายหรือกำลังจะตาย

สำหรับบุคลากรสุขภาพพบอุปสรรคการใช้สมุดเบาใจต่างไปจากผู้ใช้งานสองกลุ่มก่อนหน้า ไม่พบข้อจำกัดเรื่องการชวนผู้ป่วยคุยเรื่องความตาย ซึ่งอาจเกี่ยวข้องกับการชวนคุยเรื่องความตายของบุคลากรสุขภาพถูกร้อยเรียงและเชื่อมโยงบทสนทนามาจากสภาวะโรคของผู้ป่วย ซึ่งเป็นความรู้และความเชี่ยวชาญเฉพาะทางของบุคลากรสุขภาพที่อาจจะมีมากกว่าผู้ป่วย อุปสรรคการใช้สมุดเบาใจของบุคลากรสุขภาพในการศึกษานี้จึงเป็นเรื่องการบริหารจัดการกับสมุดเบาใจ เช่น การจัดเก็บสมุดเบาใจ การขาดงบประมาณสนับสนุนการซื้อสมุดเบาใจ นอกจากนั้นยังพบข้อจำกัดด้านเวลาของผู้ให้บริการสุขภาพที่มีจำกัด ร่วมกับภาระงานอีกหลายด้าน ทำให้บุคลากรสุขภาพไม่มีเวลาเพียงพอที่จะทำกระบวนการวางแผนดูแลล่วงหน้าโดยใช้สมุดเบาใจเป็นเครื่องมือได้ ซึ่งข้อจำกัดดังกล่าวนี้จำเป็นต้องผลักดันในเชิงระบบของโรงพยาบาลหรือหน่วยบริการ ดังเช่นในการศึกษานี้ที่พบว่า บุคลากรสุขภาพอีกกลุ่มหนึ่งที่มีระบบการจัดการของโรงพยาบาลที่มีการเอื้ออำนวยให้ใช้สมุดเบาใจกับผู้ป่วย เช่น ระบบการส่งต่อผู้ป่วยระยะท้ายมายังคลินิกเบาใจหรือแผนกผู้ป่วยแบบประคับประคองจะทำให้เกิดความยั่งยืนและมั่นคงมากกว่า

ในที่สุดแล้ว การศึกษาครั้งนี้พบว่าประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจสามารถเป็นเครื่องมือหนึ่งที่นำไปสู่การวางแผนการดูแลล่วงหน้าได้ และยังพบการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายตามแนวทางการดูแลแบบประคับประคองที่เน้นพัฒนาคุณภาพชีวิตในทุกมิติ อันได้แก่ ทางกาย ใจ สังคม และจิตวิญญาณ[3] และผู้ป่วยได้มีโอกาสออกแบบทางเลือกในการตายก่อนที่จะเสียชีวิตตามที่ผู้ป่วยต้องการ[15] โดยพบได้อย่างชัดเจนในกลุ่มผู้ดูแลที่นำสมุดเบาใจไปใช้กับคนในครอบครัวที่เป็นผู้ป่วยระยะท้าย นอกจากนั้นการตายของผู้ที่มีกระบวนการวางแผนการดูแลล่วงหน้าด้วยสมุดเบาใจ ยังทำให้เกิดการเรียนรู้และส่งต่อประสบการณ์การตายดีให้กับคนในครอบครัว ญาติพี่น้อง ผู้ที่มาร่วมงานศพ ฯลฯ ซึ่งเป็นการขยับขยายพื้นที่ของทัศนะความตายอีกชุดหนึ่งที่ต่างไปจากทัศนะความตายกระแสหลักที่ผ่านมา

อย่างไรก็ตาม การศึกษานี้มีข้อจำกัดในความหลากหลายของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกคนเป็นผู้ที่มีสถานะทางสังคม เศรษฐกิจ และการศึกษาค่อนข้างสูง พักอาศัยอยู่ในกรุงเทพฯ และในเขตตัวเมืองของจังหวัดขอนแก่น เชียงใหม่ เชียงราย และสงขลา ผู้ให้ข้อมูลในครั้งนี้จึงเป็นกลุ่มชนชั้นกลางค่อนสูง มีความสามารถเข้าถึงหลักสูตรการอบรมเกี่ยวกับความตาย หรือเข้าถึงสื่อสังคมออนไลน์ แหล่งข้อมูลเกี่ยวกับความตายต่างรูปแบบต่างๆ ซึ่งภูมิหลังที่คล้ายคลึงกันของผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้ อาจจะไม่สะท้อนความหลากหลายของประสบการณ์การใช้สมุดเบาใจ เช่น ข้อจำกัดเรื่องความสามารถในการอ่านและเขียนสมุดเบาใจ

กิตติกรรมประกาศ

ผู้เขียนขอขอบพระคุณผู้ให้ข้อมูลทั้ง 20 คนที่สละเวลาอันมีค่า และเปิดเผยข้อมูลและเรื่องราวอันเป็นส่วนตัวให้ผู้เขียน ทีมงาน และผู้สนใจประสบการณ์การทำสมุดเบาใจได้รับรู้ และมีแนวทางการพัฒนาเพิ่มเติม รวมถึงขอขอบคุณสำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ ที่สนับสนุนการออกแบบ จัดพิมพ์ และเผยแพร่สมุดเบาใจ ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2558 จนถึงปัจจุบัน ทำให้เครือข่ายคนทำงานด้านการเผชิญความตายอย่างสงบ ความตายพูดได้ และชุมชนกรุณา มีเครื่องมือสื่อสารที่สนับสนุนการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายและการตายดีมาโดยตลอด

เอกสารอ้างอิง

1. ศรีเวียง ไพโรจน์กุล. การวางแผนการดูแลล่วงหน้าและการทำหนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขฯ. ใน: ปฐมพร ศิรประภาศิริ, เดือนเพ็ญ ห่อรัตนาเรือง, บรรณาธิการ. คู่มือการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและระยะท้าย (สำหรับบุคลากรทางการแพทย์). กรุงเทพมหานคร: สำนักงานกิจการโรงพิมพ์ องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก ในพระบรมราชูปถัมภ์; 2563. หน้า 33-46.
2. วิชัย โชควิวัฒน, อำพล จิตตวัฒนะ, แสวง บุญเฉลิมวิภาส, ปิติพร จันทรทัต ณ อยุธยา, ไพศาล ลิ้มสถิตย์, บรรณาธิการ. ก่อนวันผลัดใบ หนังสือแสดงเจตนาการจากไปในวาระสุดท้าย. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพมหานคร: ทีคิวพี; 2554.
3. นิรชา อัศวธีรากุล, ภัคคพงศ์ วงศ์คำ, ถิราพร พ่วงโพธ์. คู่มือสำหรับประชาชน การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (palliative care). นนทบุรี: สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ; 2556.
4. Peaceful Death. สมุดเบาใจ. พิมพ์ครั้งที่ 8. กรุงเทพมหานคร: สามลดา; 2562.
5. พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550. ราชกิจจานุเบกษา เล่มที่ 127, ตอนที่ 22 ก (ลงวันที่ 31 มีนาคม 2553).
6. Wongprasertsuk C, Pramaunwongteera T. Attitudes toward writing self-advance directives. J Med Health Sci 2018; 25:81-94.
7. Phenwan T, Srisuwan P, Tienthavorn T. Perception of advance directive in Thai women with cancer: a qualitative study. Walailak J Sci & Tech 2019;16:601-10.
8. พศิน ภูริธรรมโชติ. ทัศนคติต่อการทำพินัยกรรมชีวิตและปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจทำพินัยกรรมชีวิตของผู้ป่วยโรงพยาบาลบรบือ. วารสารวิชาการสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดมหาสารคาม 2559-2560;1(1):39-50.
9. ปานจันทร์ ฐาปนกุลศักดิ์. การวางแผนการดูแลรักษาล่วงหน้า: ประเด็นสำคัญในการดูแลแบบประคับประคองในผู้สูงอายุ. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ 2563;43:12-23.
10. บาศมน มโนมัยพิบูลย์, สุรินทร์ อัศววิทูรทิพย์, สุทธ์ศรี กอแก้ววิเชียร, ภรเอก มนัสวานิช. การใช้วีดีทัศน์เพื่อเพิ่มการทำหนังสือแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียงเพื่อยืดการตายในวาระสุดท้ายของชีวิต หรือเพื่อยุติการทรมานจากการเจ็บปวด ณ คลินิกผู้สูงวัยสุขภาพดีโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย: การศึกษาเชิงทดลองเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มที่ใช้สื่อวีดีทัศน์และกลุ่มที่ได้รับคำแนะนำตามปกติ. วชิรเวชสารและวารสารเวชศาสตร์เขตเมือง 2563;64:235-42.
11. ภัสสร โรจน์เพ็ญเพียร, เพชรรัตน์ บุนนาค, สวณี เต็งรังสรรค์. ความรู้ ประสบการณ์ และอุปสรรคในกระบวนการจัดการวางแผนดูแลรักษาตัวเองล่วงหน้า สำหรับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของแพทย์ประจำบ้านเวชศาสตร์ครอบครัว. ศรีนครินทร์เวชสาร 2564;36 :460-8.
12. ธนา นิลชัยโกวิทย์, วริสรา กริชไกรวรรณ, วรรณา จารุสมบูรณ์, พรเลิศ ฉัตรแก้ว. กระบวนทัศน์เรื่องความตายและมิติแห่งสุขภาวะ [อินเทอร์เน็ต]. 2546 [สืบค้นเมื่อ 24 มีนาคม 2565]. แหล่งข้อมูล: https://kb.hsri.or.th/dspace/handle/11228/507
13. โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, บรรณาธิการ. วัฒนธรรม ความตาย กับวาระสุดท้ายของชีวิต คู่มือเรียนรู้มิติสังคมของการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. กรุงเทพมหานคร: สำนักวิจัยสังคมและสุขภาพ; 2550.
14. Scott IA, Mitchell GK, Reymond EJ, Dally MP. Difficult but necessary conversations-the case for advance care planning. Medical Journal of Australia 2013;199:662-6.
15. เอกภพ สิทธิวรรณธนะ. มิติทางวัฒนธรรมของความตายในโรงพยาบาลสมัยใหม่: การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณาในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ [วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปะศาสตร์มหาบัณฑิต]. นครปฐม: มหาวิทยาลัยมหิดล; 2556. 205 หน้า.

A study on the Use of the Advance Directive Experience by an Own Will, a Family Caregiver, and a Healthcare Provider

Thiranun Thirasirisin
Department of Society and Health, Faculty of Social Sciences and Humanities, Mahidol University, Nakhon Pathom Province, Thailand

Abstract

"Baojai book" is a form of a living will or advance directive. It was first published in 2015, but users of these living wills are faced with several obstacles that prevent them from accessing the advance care planning process. The objective of this article was to study the experience of completing living wills of 20 individuals, categorized into three groups: owner of the will, family caregiver, and healthcare provider providing the service for patients, by using qualitative research methodology and in-depth interviews. It was found that the use of advance directives came from an interest in death and past experiences associated with death. While using the advance directive, users encountered different obstacles, resulting in taking a break from it use. There was a limitation on the lack of information and communication of their living wills with family members. This limitation was also found in family caregivers who use the living will with their own families. Both groups of users transcended this limitation by making death a regular part of their daily lives. The limitation of the health care provider group was the management related to the living will, such as the living will keeping, budget, and the health care providers also had limited time. Finally, using the living would lead to the advanced care planning process, including palliative care in terminally ill patients, which is to pass on and learn the experience of death well.

Keywords: living will; advance directive; advance care planning