

การรักษาแบบประคับประคองกับเรื่องเล่าทางการแพทย์

ในโลกของการปฏิบัติการทางคลินิก บุคลากรทางการแพทย์มักคุ้นชินกับการจดบันทึกด้วยภาษาทางเทคนิคซึ่งมักเน้นข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับโรค (disease) และมีผลตรวจเชิงกายภาพเป็นที่ตั้ง (disease-centered) Arthur Kleinman นักมานุษยวิทยาการแพทย์จึงเสนอว่า ในโลกของความเจ็บป่วย นอกจากข้อมูลเกี่ยวกับตัวโรคแล้วบุคลากรทางการแพทย์ควรเรียนรู้ข้อมูลของประสบการณ์ความเจ็บป่วยเช่น ความรับรู้และปัญหาจากมุมมองของคนไข้ (illness) รวมไปถึงความรู้สึกนึกคิดอันเป็นผลจากปัญหาความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น เพื่อให้การปฏิบัติการทางคลินิกมีทิศทางมาสู่การมีผู้ป่วยเป็นตัวตั้งยิ่งขึ้น (patient-centered) (Banfi et al., 2018: 289)

ความเจ็บป่วย ถือเป็นสภาวะที่ร่างกายขาดความสมดุลและอาจทำให้บุคคลนั้น ๆ ไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ในสังคมได้ตามปกติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งความเจ็บป่วยในกลุ่มผู้ป่วยโรคระยะสุดท้าย (End stage patient) นอกจากหมายถึงกลุ่มผู้ที่ใกล้จะเสียชีวิตจากความเจ็บป่วยในระยะเวลาอันสั้นแล้ว ความหมายยังครอบคลุมไปถึงผู้ป่วยโรคที่รักษาไม่หาย ซึ่งส่วนใหญ่เป็นโรคที่ไม่ได้เกี่ยวกับการติดเชื้อหรือเรียกว่า NCD (Non-communicable Disease) เช่น โรคหัวใจ โรคความดัน โรคเบาหวาน ซึ่งต้องรับประทานยาไปตลอดชีวิต และกลุ่มผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าโรครอยู่ในระยะลุกลาม เรื้อรัง เช่น ผู้ป่วยโรคมะเร็ง ผู้ป่วยโรคไต ในระยะที่การล้างไตอาจไม่สามารถช่วยได้ เป็นต้น ภาวะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจึงคุกคามต่อชีวิตและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ตลอดจนสร้างความรู้สึกทุกข์ทรมานใจต่อครอบครัวของผู้ป่วยได้เช่นกัน ดังนั้นผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงเป็นกลุ่มที่ต้องการระบบบริการสุขภาพที่มีรูปแบบและการจัดการที่ให้ความสำคัญต่อประสบการณ์และมิติทางอารมณ์ความรู้สึกนึกคิดเป็นอย่างยิ่ง (National End of Life Care Programme, 2010)

ปัจจุบันระบบการดูแลผู้ป่วยโรคระยะสุดท้ายอยู่ในรูปแบบการดูแลรักษาแบบประคับประคอง (Palliative care) เป็นการรักษาที่ไม่ได้มุ่งเพื่อให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรค หากแต่เป็นการรักษามุ่งเน้นคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และความสงบของผู้ใกล้ชิดของผู้ป่วยเป็นสำคัญ การรักษาดำเนินไปโดยทีมสหสาขาวิชาชีพ (multidisciplinary teamwork) เป็นการทำงานประสานกันระหว่างแพทย์เจ้าของไข้ซึ่งส่วนใหญ่เป็นแพทย์เวชปฏิบัติครอบครัว (Family Medicine) พยาบาล บุคลากรสุขภาพอื่น ๆ เช่น เภสัชกร นักโภชนาการ นักกายภาพบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ และบุคลากรอื่น ๆ ในชุมชน เช่น นักบวช ครอบครัวผู้ป่วย รวมถึงเปิดโอกาสให้อาสาสมัครหรือจิตอาสามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย (สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ, 2560) โดยผู้ป่วยจะได้รับการรักษาในสถานที่และสิ่งแวดล้อมที่มีการจัดไว้อย่างเหมาะสม เช่น จัดห้องเป็นสัดส่วนสำหรับผู้ป่วยระยะท้ายที่เป็นผู้ป่วยใน ให้การดูแลต่อเนืองที่บ้านผู้ป่วย เป็นต้น โดย

กระบวนการรักษาที่เกิดขึ้นมีเป้าหมายเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการทางร่างกายและจิตใจ สร้างเสริมคุณภาพชีวิตทางสุขภาพของผู้ป่วยและครอบครัวครอบคลุมช่วงระยะท้ายของชีวิต (terminal phase) รวมถึงในช่วงเวลาระยะแรกภายหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วย (bereavement phase) (World Health Organization, 2020)

จุดเริ่มต้นของกระบวนการรักษาแบบประคับประคอง เกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยเริ่มสื่อสารกับทีมแพทย์ ผ่านการบอกเล่าอาการของโรค รวมถึงความกลัวและความกังวลต่อความเจ็บป่วยของตนเองต่อแพทย์ ในขณะที่แพทย์ใช้ความรู้ ความเชี่ยวชาญรวมถึงเทคนิควิธีการที่ตนเรียนมาในการวินิจฉัยโรคและเส้นทางการดำเนินไปของตัวโรคเพื่อประคับประคองอาการผู้ป่วย แต่การปฏิบัติทางคลินิกของบุคลากรทางการแพทย์จำนวนมากกลับพบว่า พวกเขายังขาดความสามารถในการรับรู้และเอาใจใส่ต่อเรื่องราวหรือเหตุการณ์ที่มากไปความเจ็บป่วยทางร่างกาย บ่อยครั้งผู้ป่วยจึงรู้สึกว่าคุณหมอเหมือนไม่ได้รับฟังและไม่ใส่ใจต่อความทุกข์ทรมานของพวกเขาแม้การรักษากำลังดำเนินไปอย่างต่อเนื่องก็ตาม (Charon, 2006: VII-VIII)

Sherwin B. Nuland ศัลยแพทย์และนักเขียนชาวอเมริกันเปิดเผยแง่มุมของการสื่อสารและการรับฟังของแพทย์ที่มีผลต่อการสร้างประสบการณ์ในช่วงระยะสุดท้ายของผู้ป่วยไว้อย่างน่าสนใจ โดยเขาพบว่าความหวังเป็นส่วนหนึ่งที่น่าไปสู่การตายที่ดี (good death) ดังนั้นหน้าที่สำคัญอย่างหนึ่งของบุคลากรทางการแพทย์ คือการทำให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกว่าพวกเขาสูญเสียความหวังและความเชื่อที่ว่าพวกเขามีทางเลือก และสามารถกำหนดผลลัพธ์และสิ่งปรารถนาในช่วงสุดท้ายของชีวิตได้ โดยบุคลากรทางการแพทย์จำเป็นต้องให้ช่วงเวลาที่ผู้ป่วยได้พูดคุยเรื่องราวในชีวิตมากกว่าการพูดคุยเรื่องเชิงเทคนิค เช่นวิธีการรักษาและการให้ยา เพิ่มบทบาทของการรับฟังความต้องการของผู้ป่วย เช่น เพลงที่เขาอยากฟัง รับประทานอาหารที่อยากทาน ตลอดจนรับฟังความหมายที่ลึกซึ้งต่อแง่มุมต่าง ๆ ในชีวิตช่วงสุดท้าย เช่น การให้ความหมายต่อคุณค่าการมีชีวิตที่ดี การให้ความหมายต่อการตายที่ดี ซึ่งมีความแตกต่างกันไปในผู้ป่วยแต่ละคน (Nuland, 1993) ดังนั้น การรับฟังและซึมซับประสบการณ์และการรับรู้ชีวิตของผู้ป่วย ช่วยให้บุคลากรทางการแพทย์เข้าใจในตัวผู้ป่วยได้อย่างถ่องแท้มากยิ่งขึ้นและเป็นประโยชน์ต่อการจัดการดูแลในช่วงเวลาสุดท้ายให้ผู้ป่วยได้ตายอย่างมีคุณภาพและสมศักดิ์ศรีมากที่สุด

เพื่อให้เรื่องเล่าและการรับฟังเรื่องราวเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลรักษาแบบประคับประคอง เพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานทางร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยรวมถึงผู้ใกล้ชิดผู้ป่วยได้อย่างสมบูรณ์และเป็นรูปธรรม Rita Charon อาจารย์แพทย์ชาวอเมริกันจึงเสนอเครื่องมือที่เรียกว่า “เรื่องเล่าทางการแพทย์” เข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการเรียนรู้ของนักศึกษาแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ โดยเป็นการใช้ศาสตร์ของการเล่าเรื่อง ซึ่งประกอบด้วย การรับฟังอย่างใส่ใจ (deep listening) การอ่านอย่างละเอียดละออ (close reading) การจดบันทึกสะท้อนความคิด (reflective writing) และการบอกเล่า ในฐานะวิธีการสำคัญในการส่ง

ต่อความรู้ ประสบการณ์และอารมณ์ความรู้สึกระหว่างทีมแพทย์และผู้ป่วย โดย Charon นำทักษะเหล่านี้เข้ามาประยุกต์ใช้ในการจัดบันทึกทางคลินิก โดยให้นักศึกษาแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ฝึกเก็บบันทึกเรื่องเล่าที่ว่าด้วยการดูแลผู้ป่วย โดยเน้นไปที่การสัมภาษณ์ประสบการณ์เชิงอารมณ์ความรู้สึกและรายละเอียดของชีวิต เพื่อให้การรักษาพยาบาลเกิดการตระหนัก ชีมซับ ติความ และมองเห็นเรื่องราวของความเจ็บป่วย (story of illness) (Charon, 2006: VII-156)

การจัดบันทึกเรื่องเล่าว่าด้วยการดูแลผู้ป่วย ช่วยให้การดูแลมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น เนื่องจากการรักษาจะมีแนวโน้มที่จะให้ความสำคัญกับประสบการณ์ของผู้ป่วยอย่างเฉพาะเจาะจง อีกทั้งความต้องการหรือความกังวลบางอย่างของผู้ป่วยจะไม่ถูกละเลยหรือมองข้ามไป ในขณะเดียวกันก็ทำให้บุคลากรทางการแพทย์ได้เรียนรู้และเติบโตจากการใส่ใจดูแลผู้ป่วยในชีวิตประจำวันเช่นกัน (Charon, 2006: 156)

ดังเช่นตัวอย่างบันทึกเรื่องเล่าทางการแพทย์เรื่อง “พรสองประการ” ซึ่งบุคลากรทางการแพทย์ที่ได้ฝึกฝนทักษะการเขียนเรื่องเล่าทางการแพทย์ของผู้ป่วยอัมพาตรายหนึ่งไว้ดังนี้

“วรรณ เป็นผู้ป่วยที่นอนรักษาตัวอยู่ที่ตึกผู้ป่วยในหญิง เธอเป็นผู้ป่วยอัมพาตและมีติดเชื้อ ระบบทางเดินปัสสาวะและกระแสเลือด เธอนอนนิ่งอยู่บนเตียง ไม่สามารถขยับแขนขาได้ มีขาที่ลีบเล็ก ปลายมือปลายเท้าบวมทั้งสองข้างมีแผลกดทับที่ก้น ใส่สายสวนปัสสาวะมีท่อให้น้ำเกลือมีผ้าที่ชุบน้ำวางไว้บริเวณศีรษะ

ในช่วงแรก ๆ เธอคิดเสมอว่าที่ตนเองเป็นแบบนี้เพราะเป็นเวรกรรมแต่มีเพื่อนบ้าน และคนรอบข้างมาพูดคุยให้กำลังใจอยู่เสมอ เมื่อวันเวลาผ่านไปหลายปี เธอก็รับรู้ความจริงได้ว่าอาการคงไม่ดีขึ้น ทุกวันนี้อยู่ไปวัน ๆ หากตนมีอาการหนักถึงวาระสุดท้ายของชีวิต ต้องการไปอย่างสงบ ไม่ต้องการให้ใส่ท่อช่วยหายใจหรือปั๊มหัวใจ เพราะไม่อยากเจ็บปวดไปมากกว่านี้แล้ว”

ไม่เพียงแค่บรรยายให้เห็นโรคและความเจ็บป่วยที่ละเอียดลึกซึ้ง แต่การรับฟังและสร้างบทสนทนาเชิงลึกได้นำไปสู่การเปิดเผยให้เห็นความปรารถนาของผู้ป่วยรายนี้

“ทุกวันนี้ฉันไม่อยากได้อะไรมาก ฉันขอพรแค่ 2 อย่างสิ่งแรกที่ฉันอยากขอคืออยากให้มีอายุที่ยืนยาว ถ้าเป็นไปได้ อยากให้เขาเสียชีวิตหลังฉันเพราะทุกวันนี้ฉันมีพ่อเป็นเพื่อนคอยพูดคุย และอยู่กับฉันได้ตลอดเวลา หากท่านเสียชีวิตไปก่อนฉันก็ไม่ออกเลยว่าจะอยู่อย่างไร ส่วนประการที่ 2 คือ ฉันอยากยกแขนได้ เพื่อ



*ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวันของตัวเองได้ เช่น กินข้าว สามารถเอาได้เวลาคนขอแค่
หยิบจับอะไรได้บ้าง จะไม่เป็นภาระคนอื่นมากนัก”*

บันทึกโดยคุณทองฟ้า (นามสมมติ) ทีมสหวิชาชีพ

จากตัวอย่างข้างต้น จะเห็นได้ว่าการจัดบันทึกเรื่องราวการดูแลผู้ป่วยช่วยให้บุคลากร
เห็นโรคของผู้ป่วยไปพร้อม ๆ กับเห็นความต้องการ อารมณ์ ความรู้สึก และความหวังในช่วง
สุดท้ายของชีวิตผู้ป่วย การรับฟังและบันทึกเรื่องราวของผู้ป่วยยังทำให้บุคลากรมีความอ่อนน้อม มี
ความรู้สึกรับผิดชอบ มีความเห็นอกเห็นใจต่อความทุกข์ร้อนของผู้ป่วย ซึ่งเปิดโอกาสที่บุคลากรจะ
ได้สร้างสายสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดกับคนไข้ของพวกเขามากขึ้น ในขณะที่เดียวกันก็ทำให้บุคลากรทางการ
แพทย์ได้เติบโตทางความคิด โดยขณะจัดบันทึกเองเจ้าหน้าที่จะได้มีพื้นที่เล็ก ๆ ในการทบทวนการ
ทำงานที่ผ่านมาเพื่อจะได้ดูแลผู้ป่วยให้ดียิ่งขึ้น อีกทั้งยังทำให้เขาได้เห็นคุณค่าของชีวิตตนเองและ
ผู้อื่น รวมถึงตระหนักในความหมายของการดำเนินชีวิตที่มีคุณภาพยิ่งขึ้น

นอกจากนี้ พลังของเรื่องเล่าทางการแพทย์ยังขยายให้เห็นถึงความสำคัญของ
“ญาติ” ในฐานะบุคคลที่มีบทบาทสำคัญต่อกระบวนการรักษาแบบประคับประคองไม่น้อยไปกว่าตัว
ผู้ป่วยและทีมสหวิชาชีพ เนื่องจากผู้ป่วยระยะสุดท้ายบางรายเริ่มสูญเสียการรับรู้เกี่ยวกับตัวเองและ
สิ่งแวดล้อมรอบ รวมถึงไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติ ผู้ป่วยจึงต้องการคนดูแล
ใกล้ชิด (Hilário & Augusto, 2020) ดังเช่น บันทึกเรื่องเล่าของผู้ป่วยระยะสุดท้ายท่านหนึ่งซึ่ง
มีความน่าสนใจ เนื่องจากมีใจความบางช่วงที่ผู้ป่วยระบุถึงความสำคัญของญาติและครอบครัวต่อ
การดูแลรักษาแบบประคับประคองไว้ดังนี้

*“เรารู้สึกโชคดีมากที่มีน้องชายเสียสละมาช่วยดูแลตลอดเป็นระยะเวลา 4 ปี
เธอเข้าใจว่าแต่ละครอบครัวความพร้อมไม่เหมือนกัน มีอยู่ครั้งหนึ่งที่มานอน รพ.
เธอเห็นเตียงข้าง ๆ ไม่มีญาติมาดูแล แม่บ้าน ที่ใส่เสื้อสีเหลืองที่คอยช่วยดูแลคนไข้
จะบ่นผู้ป่วยคนนั้นทุกครั้งที่เขาต้องมาช่วยดูแลแทนญาติ เธอฟังแล้วรู้สึกสงสาร
เตียงข้าง ๆ ถ้าเขาเลือกได้ เขาคงอยากให้ญาติมาอยู่ดูแล”*

บันทึกโดยคุณทองฟ้า (นามสมมติ) ทีมสหวิชาชีพ

จะเห็นได้ว่า หากญาติคอยมาเยี่ยม ช่วยเหลือและอยู่เคียงข้างจะช่วยประคับประคอง
อารมณ์ จิตใจ และความรู้สึกของผู้ป่วยให้คลายจากความทุกข์และความกังวลลงไปได้

มากไปกว่านั้นญาติและคนใกล้ชิดมีความสำคัญต่อการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในมุมมองของเจ้าหน้าที่เช่นกัน เนื่องจากภาระงานของพยาบาลที่ต้องดูแลผู้ป่วยจำนวนมาก การมีญาติช่วยดูแลและสนับสนุนจะช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างทั่วถึงมากยิ่งขึ้น และทำให้การตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาผู้ป่วยสามารถทำได้อย่างทันถ่วงที ดังเช่น คำบอกเล่าในบันทึกเรื่องเล่าทางการแพทย์ของพี่เต๋า พยาบาลแผนกจิตเวชท่านหนึ่งกล่าวว่า

“ความคิดเดิมพี่เต๋าที่ว่า ญาติเป็นแค่ส่วนหนึ่งในการรักษาเริ่มเปลี่ยนแปลงไป ญาติจำเป็นมากต่อการรักษา ด้วยภาระงานพยาบาลที่เยอะ การมีญาติด้วยก็จะช่วยแบ่งเบาภาระได้มาก ญาติบางคนก็สามารถช่วยดูแลผู้ป่วยคนอื่นได้อีกด้วยเวลา มีเคส consult ก็จะทำให้ญาติมาอยู่ด้วยเสมอ หากญาติไม่อยู่ก็จะหาโอกาสเข้าไปคุย ด้วยกับญาติอีกครั้ง ”

บันทึกโดยคุณหยดน้ำ (นามสมมติ) ทีมสหวิชาชีพ

กล่าวโดยสรุป เรื่องเล่าทางการแพทย์ ถือเป็นทักษะที่เป็นประโยชน์ต่อระบบสาธารณสุข โดยเฉพาะอย่างยิ่งระบบการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง เนื่องจากเรื่องเล่าทางการแพทย์ช่วยให้บุคลากรมีสายตาที่ละเอียดอ่อนต่อการทำความเข้าใจประสบการณ์ที่ลึกซึ้งของผู้ป่วย มองเห็นผู้ป่วยในฐานะ “มนุษย์คนหนึ่ง” ที่มีความหวัง ความฝัน มีความปรารถนาในชีวิต ควบคู่ไปกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยระยะท้ายให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มากไปกว่านั้นเรื่องเล่าทางการแพทย์ยังเปิดโอกาสให้เจ้าหน้าที่มองเห็นความอดทนของผู้ป่วยบนเส้นทางของการรักษา และเปิดเผยให้เห็นบทบาทของญาติและคนใกล้ชิดของผู้ป่วยในฐานะบุคคลที่มีความสำคัญต่อกระบวนการรักษาเช่นกัน มุมมองเหล่านี้เป็นจุดเริ่มต้นสำคัญที่จะช่วยให้กระบวนการรักษาทางคลินิกดำเนินไปด้วยความเห็นอกเห็นใจและเคารพซึ่งกันและกันเพื่อให้การดูแลแบบประคับประคองในช่วงเวลาสุดท้ายทำให้ผู้ป่วยได้จากไปอย่างสงบและเป็นสุขที่สุด

ผู้เขียน

ณัฐนรี ชลเสถียร ผู้ช่วยวิจัย ศูนย์มานุษยวิทยาสิรินธร (องค์การมหาชน)



บรรณานุกรม

- Banfi, P., Cappuccio, A., E Latella, M., Reale, L., Muscianisi, E., & Giulia Marini, M. 2018. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *International Journal of COPD*, 13, 287-297.
- Charon, R. 2006. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Hilário, A. P., & Augusto, F. R. (2022). Pathways for a 'Good Death': Understanding End-of-Life Practices Through An Ethnographic Study in Two Portuguese Palliative Care Units. *Sociological Research Online*, 27(2), 219–235.
<https://doi.org/10.1177/1360780420972724>
- National End of Life Care Programme. The route to success in end of life care: achieving quality in acute hospitals. National End of Life Care Programme, (2010). Retrieved May 26 from <http://www.nhs.uk/download.ashx?mid=8204&nid=8203>
- Nuland, S.B. 1993. *How we die: Reflections on life's final chapter*. New York, NY: Vintage.
- World Health Organization. (2020). Palliative care. Retrieved May 27 from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช). (2560). คู่มือสำหรับประชาชน การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (palliative care). พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: พิมพ์ดี จำกัด.