

ความทุกข์ยากบรณรอยต่อการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง

รุ่งนภา ศรีดอกไม้

ธนาภรณ์ กุลกัฬ

รพ.เจ้าพระยาอภัยมหาราช จ.สุพรรณบุรี

บทคัดย่อ

งานวิจัยชิ้นนี้เป็นการศึกษาปัญหาในการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาประสบการณ์ของบุคลากรทางการแพทย์ที่ดูแลและประสบการณ์ความทุกข์ของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดจากระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการเก็บรวบรวมข้อมูลภาคสนาม ทั้งการสังเกตแบบมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์เจาะลึกอายุรแพทย์โรคไต จำนวน 1 ท่าน พยาบาลโรคไต จำนวน 2 ท่าน และผู้ป่วยและผู้ดูแล จำนวน 5 ครอบครัว รวมทั้งผู้มีส่วนเกี่ยวข้องต่าง ๆ และศึกษาเอกสารที่เกี่ยวข้อง

ผลจากการศึกษา พบว่า กระบวนการดูแลรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อนบรณรอยต่อของระบบการบำบัดโรคไตวายระยะสุดท้ายด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง ส่งผลให้ผู้ป่วยต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและสร้างภาวะพึ่งพิงผู้อื่นได้ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานต่อผู้ป่วยและครอบครัว รอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้องได้สร้างความทุกข์ซ้ำซ้อนต่อผู้ป่วยและครอบครัว การรับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วย จะนำไปสู่กระบวนการช่วยเหลือเยียวยาผู้ป่วยด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ร่วมกันและการสร้างระบบบริการสุขภาพที่ ไร้รอยต่ออาจเป็นความหวังในการบรรเทาความทุกข์ในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องได้

การวิจัยครั้งนี้จึงต้องการแสดงให้เห็นว่า การรับรู้ความทุกข์ยากของผู้ป่วย ช่วยทำให้เกิดการลดรอยต่อในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องลงได้ หากแพทย์ บุคลากรทางการแพทย์และผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในสังคมได้รับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วยร่วมกัน นำมาสู่กระบวนการช่วยเหลือเยียวยาที่เกิดจากการประสานความร่วมมือของทุกภาคส่วนในสังคม และการเชื่อมต่อบริการสาธารณสุข จนเกิดระบบสุขภาพที่ไร้รอยต่อด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์อย่างแท้จริง

Keywords : ล้างไตในรถ, ทุกข์ของผู้ป่วย, ล้างไตทางช่องท้อง , ระบบสุขภาพที่ไร้รอยต่อ

บทนำ

โรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเป็นปัญหาด้านสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทย ด้วยอุบัติการณ์ของโรคที่สูงขึ้น และเป็นโรคที่มีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูงถึง 200,000-300,000 บาทต่อคนต่อปี ซึ่งเป็นสาเหตุที่ทำให้อัตราการเสียชีวิตเพิ่มขึ้นจาก 1.34 ต่อประชากรแสนคนในปี 2540 เป็น 6.08 ต่อประชากรแสนคนในปี 2551 ปัจจุบัน (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ กระทรวงสาธารณสุข 2551)

ปัจจุบันการล้างไตทางช่องท้องแบบถาวรเป็นวิธีการรักษาบำบัดทดแทนไตที่นโยบายหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าโดยสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ให้การสนับสนุน อย่างไรก็ตามผู้ป่วยเหล่านี้จะต้องประสบกับภาวะการติดเชื้อทางช่องท้องและมีผลให้เกิดความยุ่งยากในการรักษา เป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้ต้องเปลี่ยนวิธีการรักษาและการเสียชีวิต (สมาคมโรคไตแห่งประเทศไทย 2551) ผู้ป่วยโรคไตวายระยะสุดท้าย ต้องได้รับการเฝ้าระวังตลอดชีวิต ส่งผลให้ต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิต บางรายต้องออกจากงาน ขาดรายได้ ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีความทุกข์และต้องเผชิญกับปัญหาทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ

ในจังหวัดสุพรรณบุรี โรคไตเรื้อรังเป็นสาเหตุการป่วยด้วยโรคไม่ติดต่อเป็นอันดับ 5 (สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดสุพรรณบุรี 2551) โรคไตวายเป็นสาเหตุการเสียชีวิตสูงเป็นอันดับ 7 และพบผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายมีแนวโน้มของเพิ่มสูงขึ้นจาก 118 ราย ในปี พ.ศ. 2549 เป็น 407 รายใน พ.ศ.2552 ทำให้จำนวนผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับบริการบำบัดทดแทนไตเพิ่มสูงขึ้นทุกปี (โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมราช 2552)

โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมราช จึงได้ขยายการให้บริการบำบัดทดแทนไตด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องเพิ่มขึ้น จากการดำเนินงานที่ผ่านมา พบว่ามีอัตราการติดเชื้อทางช่องท้องเฉลี่ย 0.2 ครั้งต่อคนต่อปี (วนิดา 2551) การติดเชื้อเกิดจากหลายสาเหตุ สาเหตุหลัก คือ การไม่สามารถปฏิบัติตามมาตรฐานของกระบวนการดูแลรักษาที่มีความยุ่งยากซับซ้อนจนเกิดภาวะแทรกซ้อน และบางรายต้องเสียชีวิตไป ก่อให้เกิดความยุ่งยากในกระบวนการดูแลรักษา ความทุกข์ยากแก่ผู้ป่วยและครอบครัวเพิ่มขึ้นเป็นอย่างมาก อีกทั้งบุคลากรทางการแพทย์เกิดความเครียดจากภาระงานที่เพิ่มขึ้นโดยไม่จำเป็นในสถานการณ์ที่มีบุคลากรไม่เพียงพออยู่แล้ว

การศึกษาวิจัย เกี่ยวกับความทุกข์ยากของผู้ป่วยโรคไตวายระยะสุดท้ายที่ต้องเข้ารับบริการล้างไตทางช่องท้องของโรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมราช จังหวัดสุพรรณบุรี เป็นการศึกษาความทุกข์ของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดจากระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้าย และประสบการณ์ของบุคลากรทางการแพทย์ในการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง เพื่อเป็นแนวทางพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง ที่จะนำไปสู่การดูแลรักษาให้เป็นไปตามมาตรฐาน ด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์และก่อให้เกิดการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมอย่างแท้จริง

วัตถุประสงค์ทั่วไป

ศึกษาความทุกข์ในระบบการดูแลรักษาผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องของโรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมหาราช จังหวัดสุพรรณบุรี

วัตถุประสงค์วิจัย

1. ศึกษาประสบการณ์ของบุคลากรทางการแพทย์ในการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง
2. ความทุกข์ของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดจากระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง
3. ศึกษาแนวทางการแก้ไขปัญหาในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง

คำถามวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ได้กำหนดคำถามการวิจัยที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัยดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

1. บุคลากรทางการแพทย์ผู้ทำการดูแลรักษามีมุมมอง การให้ความหมายต่อโรควิธีการรักษาและต่อผู้ป่วยอย่างไร และประสบปัญหาในระบบการรักษาผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องอย่างไรบ้าง
2. ผู้ป่วยและครอบครัวมีมุมมองและการให้ความหมายของต่อโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ได้รับการล้างไตทางช่องท้องอย่างไร มีการปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและมีกระบวนการดูแลตนเองในการบำบัดการล้างไตทางช่องท้องเป็นอย่างไร ที่ผ่านมามีปัญหาและผลกระทบจากการเจ็บป่วยอย่างไรบ้าง
3. ปัญหาในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องเป็นอย่างไร แนวทางการแก้ไขปัญหาควรเป็นอย่างไร

ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการเก็บรวบรวมข้อมูลภาคสนาม ด้วยวิธีการสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ป่วยที่มารับบริการบำบัดทดแทนไตด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้องและผู้ดูแล จำนวน 5 ครอบครัว อายุรแพทย์โรคไต พยาบาลโรคไต รวมทั้งสัมภาษณ์ผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง ได้แก่ พยาบาลประจำหอผู้ป่วย เจ้าหน้าที่สถานีอนามัย ผู้แทนองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ครูอาสาสมัครชมรมเพื่อนโรคไต จำนวน 6 ราย และสังเกตแบบมีส่วนร่วมในกระบวนการดูแลรักษาในคลินิกโรคไต ในหอผู้ป่วยและการออกเยี่ยมบ้านผู้ป่วยร่วมกับทีมผู้ให้การรักษา จำนวน 6 ครั้ง และในศึกษาเอกสารที่เกี่ยวข้อง แล้วนำข้อมูลมาวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content analysis) แล้วนำเสนอโดยวิธีการเขียนเชิงพรรณนา

บริบทชุมชน

สุพรรณบุรีเป็นเมืองเกษตรกรรม ถือเป็นเมืองอยู่ชานบ้าน อาหารการกินสมบูรณ์ ชาวบ้านทั่วไปชอบรับประทานอาหารรสจัด แต่ในปัจจุบันสังคมเริ่มเปลี่ยนแปลงจากชนบทสู่สังคมเมือง ดังจะเห็นได้ว่ามีถนนหนทางที่สะดวกสบาย มีห้างสรรพสินค้าขนาดใหญ่มาตั้งอยู่ในพื้นที่หลายแห่ง มีร้านสะดวกซื้อมากมาย มีอาหารสำเร็จรูปวางขายอยู่ตามท้องตลาดทั่วไป ผู้คนทั้งในเมืองและชนบทใช้ชีวิตเปลี่ยนไปจากเดิม มีการใช้ชีวิตที่เร่งรีบ รับประทานอาหารสำเร็จรูป หรืออาหารปรุงสำเร็จที่มีวางขายอยู่อย่างดาษดื่น มีการใช้สารเคมีในภาคเกษตรกรรม ทำให้ในรอบ 10 ปี ที่ผ่านมามีผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั้งโรคความดันโลหิตสูงและโรคเบาหวานเพิ่มสูงขึ้นอย่างรวดเร็ว ซึ่งทั้ง 2 โรคดังกล่าวถือได้ว่าเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้มีจำนวนผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเพิ่มสูงขึ้นเช่นเดียวกัน

โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมหาราช สุพรรณบุรี ก่อตั้งเมื่อ 84 ปีก่อน (พ.ศ. 2469) โดยเจ้าพระยาอภัยมหาราช (ปั้น สุขุม) ยกระดับเป็นโรงพยาบาลศูนย์เมื่อปี 2539 ปัจจุบันเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ ขนาด 602 เตียง เป็นหน่วยรับส่งต่อเพื่อการดูแลรักษาผู้ป่วยในระดับตติยภูมิ โดยมีโรงพยาบาลทั่วไป 1 แห่ง และโรงพยาบาลชุมชน 8 แห่ง และโรงพยาบาลเอกชน 5 แห่ง เป็นเครือข่าย และยังเป็นแม่ข่ายระบบบริการปฐมภูมิในเขตอำเภอเมืองโดยมีศูนย์สุขภาพชุมชนและโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล รวม 29 แห่ง เป็นเครือข่าย

ในด้านการรักษาโรคไตนั้น โรงพยาบาลได้เปิดบริการหน่วยไตเทียม ใน พ.ศ.2531 และเริ่มเปิดบริการหน่วยล้างไตทางช่องท้อง ใน พ.ศ. 2545 โดยผู้ป่วยทั้งหมดเป็นผู้ป่วยในกองทุนสวัสดิการข้าราชการและผู้ป่วยที่ชำระเงินเอง ส่วนผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติยังไม่สามารถเข้าถึงสิทธิการบำบัดทดแทนไตได้ หากไม่มีเงินรักษาก็จะเสียชีวิตทุกราย ซึ่งในเรื่องนี้ป้าชม วย 56 ปี ผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องรายหนึ่ง ได้เล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงโรคไตวายว่า สมัยก่อนตอนป้าชมยังเด็ก ๆ ก็เคยมีคนในหมู่บ้านที่อายุมากแล้วมีอาการบวม ผิวดำแล้วก็เสียชีวิต ตอนนั้นก็ไม่รู้ว่าเป็นอะไร แต่เมื่อ 10 กว่าปีก่อน แม่ของป้าชมป่วยเป็นเบาหวาน ต่อมามีอาการตัวบวม ผิวดำล้น อ่อนเพลียเหนื่อยนอนราบไม่ได้เลย หมอบอกไตวายต้องฟอกเลือด ให้เข้าคิวล้างไตที่โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมหาราช แต่ยังไม่ทันได้คิวฟอกเลือดก็มาเสียชีวิตเสียก่อน “ชาวบ้านเขาก็บอกว่า เป็นโรคไตวายยังงี้ก็ต้องตาย” เช่นเดียวกับพี่ไพรัตน์ ชายวัยกลางคน ผู้ป่วยอีกราย เล่าว่า ญาติที่อยู่ข้างบ้านก็เป็นไตวาย ไม่ได้รักษา อยู่ได้ไม่นานก็เสียชีวิต “สมัยก่อนเป็นไตวายต้องฟอกเลือดอย่างเดียว ถ้าเงินหมดไม่มีเงินไปฟอกเลือด ก็ตาย...” พี่ไพรัตน์เองป่วยเป็นไตวายเมื่อ 4 ปีก่อน หลังจากรักษาโดยการฟอกเลือดจนเงินหมด จึงฟอกเลือดได้เพียงสัปดาห์ละครั้ง แม้จะพยายามคุมอาหารแบบสุดๆ แต่ก็ยังมีอาการทรมาณจากของเสียคั่ง จนหมดสติไป 3 ครั้ง

ใน พ.ศ.2551 โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมหาราช เป็นโรงพยาบาลเดียวในจังหวัดสุพรรณบุรีที่มีความพร้อมในการเปิดให้บริการรักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง เนื่องจากมีอายุรแพทย์โรคไต ศัลยแพทย์ระบบทางเดินปัสสาวะและมีพยาบาลเฉพาะทางการล้างไตทางช่องท้อง จึงได้

สมัครเข้าร่วมโครงการนำร่อง “การพัฒนาต้นแบบการจัดการโรคไตวายเรื้อรัง และระบบการบำบัดทดแทนไต ด้วยการล้างไตทางช่องท้องสำหรับผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ” ปัจจุบันมีผู้ป่วยเข้าร่วมโครงการ รวมทั้งสิ้น 84 ราย (พฤษภาคม 2553) และยังมีผู้ป่วยรอเข้าสู่ระบบบริการอีกจำนวนหนึ่ง จากสถิติของโรงพยาบาลพบว่า มีจำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเพิ่มสูงขึ้นทุกปี (ชัชรินทร์ 2553)

หมอมะลิ อายุรแพทย์โรคไต เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า แม้ว่าโรงพยาบาลได้ใช้ระบบบริหารจัดการเฉพาะโรค โดยมี CAPD Nurse Case Manager เป็นผู้ประสานงานรวมทั้งให้บริการปรึกษาปัญหาการล้างไตทางช่องท้องแก่ผู้ป่วยโดยตรงตลอด 24 ชั่วโมง แต่การติดเชื้อที่เยื่อช่องท้อง ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญของการรักษาโดยวิธีการล้างไตทางช่องท้อง เพื่อป้องกันปัญหานี้หมอมะลิจึงริเริ่มดำเนินโครงการพัฒนาต้นแบบการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง เพื่อลดอัตราการติดเชื้อทางช่องท้อง ควบคู่กันไป โดยให้เหตุผลว่า เรื่องแบบนี้ป้องกันได้ ถ้าผู้ป่วยดูแลตัวเองดี ๆ ก็จะไม่เกิดการติดเชื้อ

“การติดเชื้อหน้าท้องจะทำให้ผืนหนังท้องเสีย อาจจะทำให้ไม่สามารถรักษาด้วยวิธีอื่นนี้เลยก็ได้ ผู้ป่วยก็เสียโอกาส หมอเลยคิดว่ายอมเหนื่อยตอนนี้ ดีกว่ามาตามรักษาทีหลัง เพราะมันมีแต่เสียกับเสีย หมอก็เสียเวลามารักษาภาวะแทรกซ้อน แทนที่จะเอาเวลาไปรักษาผู้ป่วยอื่น ๆ ที่เขายังรออยู่ได้อีกมาก...” ด้วยเหตุผลนี้หมอมะลิ จึงนำทีมสหสาขาวิชาชีพ ซึ่งประกอบด้วยพยาบาลล้างไตทางช่องท้อง เกสเซอร์ โภชนากร นักศึกษาลงพื้นที่เยี่ยมบ้านผู้ป่วยซึ่งอยู่กันอย่างกระจัดกระจายทั้งจังหวัดด้วยตนเองทุกราย ไปในทุกอำเภอที่มีผู้ป่วยโดยประสานงานร่วมกับโรงพยาบาลชุมชน ศูนย์สุขภาพชุมชนหรือโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลในปัจจุบัน และองค์การปกครองส่วนท้องถิ่น ในพื้นที่ที่รับผิดชอบผู้ป่วยโดยตรง ให้เป็นทีมเยี่ยมบ้านด้วยพร้อมกันนั้นได้จัดตั้งชมรมเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) เพื่อดำเนินกิจกรรมฟื้นฟูสุขภาพกายใจผู้ป่วยและครอบครัว โดยมีอาสาสมัครเพื่อนโรคไต เป็นจิตอาสาผู้สูงอายุเป็นแกนหลัก ผู้ป่วยโรคไต ญาติผู้ป่วย และบุคลากรของโรงพยาบาล

นุ่น พยาบาลล้างไตทางช่องท้องเล่าถึงคลินิกโรคไตและคลินิกล้างไตทางช่องท้องว่า เปิดบริการอยู่ที่แผนกผู้ป่วยนอก อาคารอำนวยการชั้น 2 ในทุกวันจันทร์ โดยมีอาสาสมัครเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) มาร่วมให้บริการผู้ป่วยด้วยทุกครั้ง ในแต่ละครั้งจะมีผู้ป่วยมารับการรักษาวันละประมาณ 30-40 คน ผู้ป่วยเดินทางมาจากทุกอำเภอ ซึ่งต่างต้องออกจากบ้านกันมาแต่เช้ามืดเพื่อมาตรวจเลือด ตรวจปัสสาวะในช่วงเช้า หลังจากนั้นจะมานั่งรอผลการตรวจและรับประทานอาหารเช้ากันที่บริเวณหน้าห้องตรวจ เวลาประมาณสิบโมงเช้าจะได้เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับชมรมเพื่อนโรคไตจนถึงเที่ยง โดยมีหมอมะลิ (อายุรแพทย์โรคไต) น้องน้ำและน้องจัน (เกสเซอร์) และคุณประพันธ์ (นักศึกษาคณะพยาบาลศาสตร์) ผลัดกันเป็นผู้นำกลุ่ม โดยมีพี่ไพรัตน์ (ผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง) เป็นผู้ช่วย ผู้ป่วยบางรายต้องเตรียมน้ำยามาล้างไตในเวลากลางวันด้วย ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะเตรียมอาหารมารับประทานมื้อกลางวัน แพทย์จะเริ่มตรวจ

ประมาณเที่ยงครึ่งไปจนถึงประมาณห้าโมงเย็นจึงจะตรวจได้ครบทุกคน บางครั้งก็เลยเวลาไปจนถึงห้าโมงครึ่ง หลังแพทย์ตรวจเสร็จแล้วผู้ป่วยต้องรอรับยาและกว่าจะได้เดินทางกลับถึงบ้านก็มีด่ำ เป็นเช่นนี้ทุกครั้งไป

ผลการศึกษาวิจัย

ผลการศึกษาวิจัย เรื่อง “ความทุกข์ยากบนรอยต่อการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง” มีข้อค้นพบที่สำคัญ 3 ประเด็น คือ 1) กระบวนการดูแลรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อนบนรอยต่อของระบบการบำบัดโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องส่งผลให้ผู้ป่วยต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและสร้างภาวะพึ่งพิงผู้อื่นได้ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานต่อผู้ป่วยและครอบครัว 2) รอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องได้สร้างความทุกข์ซ้ำซ้อนต่อผู้ป่วยและครอบครัว 3) การรับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วย นำไปสู่การช่วยเหลือเยียวยาผู้ป่วยด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ ซึ่งรายละเอียดของทั้ง 3 ประเด็น มีดังนี้

1. กระบวนการดูแลรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อนบนรอยต่อของระบบการบำบัดโรคไตวายระยะสุดท้ายด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง ส่งผลให้ผู้ป่วยต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและสร้างภาวะพึ่งพิงผู้อื่นได้ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานต่อผู้ป่วยและครอบครัว

แม้ว่าการบำบัดทดแทนไตด้วยการล้างไตทางช่องท้อง จะถูกมองว่าเป็นวิธีสะดวกผู้ป่วยหรือญาติสามารถปฏิบัติเองที่บ้านได้ เป็นวิธีบำบัดทดแทนไตที่ทำให้ผู้ป่วยโรคไตวายระยะสุดท้ายในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติได้เข้าถึงบริการได้มากขึ้นก็ตาม แต่ในทางปฏิบัติแล้วพบว่าผู้ป่วยโรคไตวายระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องรวมทั้งครอบครัว ก็ยังได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วย จนเกิดเป็นความทุกข์ที่ต้องเผชิญร่วมกับครอบครัวอยู่ทุกเมื่อเชื่อวันทั้งด้านร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ สังคม และเศรษฐกิจ

กระบวนการบำบัดทดแทนไตด้วยการล้างไตทางช่องท้องที่บ้านนั้น แม้ว่าจะไม่ต้องใช้เครื่องมืออุปกรณ์มากมายนัก แต่ขั้นตอนการปฏิบัติที่ต้องปฏิบัติตามมาตรฐานการป้องกันการติดเชื้ออย่างเคร่งครัด การที่ต้องมีห้องล้างไตที่บ้าน รวมทั้งการที่ต้องล้างไตหลายๆ รอบในแต่ละวัน การที่ต้องมีผู้ดูแลล้างไตทางช่องท้องสำหรับผู้ที่ไม่สามารถปฏิบัติด้วยตนเองได้นั้น เป็นเรื่องยุ่งยากและเป็นเรื่องที่เกิดความทุกข์ ความเครียดสำหรับผู้ป่วยและผู้ดูแลเป็นอย่างยิ่ง และแม้ผู้ป่วยจะไม่บอกตามตรงแต่ผู้วิจัยก็สังเกตได้จากสีหน้า แววตาและคำพูดว่าสิ่งที่ผู้ป่วยทุกคนกลัว คือ กลัวความตาย โดยผู้ป่วยทุกคนจะบอกว่ากลัวการติดเชื้อทางช่องท้อง ผู้ป่วยบางคนกลัวมากจนถึงขั้นไม่ยอมปฏิบัติในการล้างไตทางช่องท้องด้วยตนเองเลยทีเดียว ดังเช่น ต้ม ชายหนุ่มอายุ 26 ปี ที่ต้องให้แม่ล้างไตทางช่องท้องให้ โดยให้เหตุผลว่า “ไม่มั่นใจใน

ตัวเอง ให้แม่ทำให้ดีกว่า” และลุงสำลี ที่ปฏิเสธการรักษาด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้อง เพราะคิดว่า “ขั้นตอนมันยุ่งยาก กลัวทำไม่ถูกวิธีแล้วจะติดเชื้อ ...กลัวตาย”

การล้างไตทางช่องท้อง ยังเป็นวิธีการบำบัดทดแทนไตที่ใหม่สำหรับวงการสาธารณสุขไทย ทวี (2550) กล่าวถึงการบำบัดทดแทนไตด้วยการล้างไตทางช่องท้องว่าต้องมีบุคลากรเชี่ยวชาญทางด้านนี้เท่านั้น ต้องมีแพทย์เฉพาะทางโรคไต พยาบาลเฉพาะทางการล้างไตทางช่องท้อง และที่สำคัญอีกอย่างคือ ผู้ป่วยหรือผู้ดูแลผู้ป่วยต้องได้รับฝึกทักษะการล้างไตทางช่องท้องจนทำได้อย่างชำนาญแล้วจึงจะสามารถทำการรักษาโดยวิธีนี้ได้ มิฉะนั้นอาจเกิดการติดเชื้อทางช่องท้องรวมทั้ง สายล้างไตทางช่องท้องอาจหลุดได้ ซึ่งหากเกิดขึ้นจะทำให้เกิดความยุ่งยากในกระบวนการรักษา

สำหรับกระบวนการและขั้นตอนการบำบัดโดยวิธีการล้างไตทางช่องท้องของโรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศรนั้น หมอเมลิ อายุรแพทย์โรคไต ได้สรุปให้ผู้วิจัยฟังว่า ก่อนการรักษาโดยการล้างไตทางช่องท้อง ทีมผู้ให้การรักษา ซึ่งได้แก่ อายุรแพทย์โรคไตและพยาบาลผู้เชี่ยวชาญการล้างไตทางช่องท้องจะต้องประเมินความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวว่ายอมรับการรักษาด้วยวิธีนี้หรือไม่ หากยอมรับการรักษา ทีมผู้รักษาจะออกไปเยี่ยมบ้านเพื่อเตรียมห้องล้างไตที่บ้าน แล้วจึงนัดผู้ป่วยมาทำการผ่าตัดการวางสายล้างไตทางช่องท้องซึ่งอาจทำโดยอายุรแพทย์โรคไตหรือศัลยแพทย์ระบบทางเดินปัสสาวะก็ได้ ขึ้นกับความยากง่ายของผู้ป่วยแต่ละราย ในขั้นตอนนี้ผู้ป่วยต้องมานอนโรงพยาบาล หลังจากนั้นทีมผู้รักษาต้องออกไปการเยี่ยมบ้านอีกครั้งเพื่อดูห้องล้างไต เครื่องมือ อุปกรณ์ว่าเป็นไปตามมาตรฐานหรือไม่ เมื่อทุกอย่างพร้อมจึงเริ่มกระบวนการฝึกอบรม (Training) การล้างไตทางช่องท้องและการทำแผลหน้าท้องให้แก่ผู้ที่จะปฏิบัติการล้างไตทางช่องท้องที่บ้านซึ่งอาจเป็นตัวผู้ป่วยเองหรือญาติ เพื่อให้สามารถปฏิบัติตามหลักการปลอดเชื้อได้อย่างถูกต้อง ซึ่งขั้นตอนนี้ถือว่ามีความสำคัญมาก และเมื่อทำได้ถูกต้อง แม่ย่าแล้วจึงอนุญาตให้ผู้ป่วยหรือญาติ ล้างไตทางช่องท้องเองที่บ้าน โดยเจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนในพื้นที่ จะช่วยติดตามเยี่ยมเพื่อการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน และแพทย์จะนัดตรวจติดตามที่โรงพยาบาล ทุก 1-2 เดือน เพื่อดูความก้าวหน้าในการรักษา และมีระบบให้คำปรึกษาแก่ผู้ป่วยและเครือข่ายบริการ ตลอด 24 ชั่วโมง โดยพยาบาลผู้ประสานงานการล้างไตทางช่องท้อง (CAPD Nurse Case Manager)

หมอเมลิ กล่าวว่า “การรักษาผู้ป่วยโรคไต ไม่เหมือนกับการรักษาโรคอื่น ๆ เพราะเราต้องดูแลเขาตั้งแต่เกิดเป็นโรค ไปจนถึงเขาตายเลย จึงต้องมีการเตรียมความพร้อมทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ของผู้ป่วยและครอบครัวทั้งก่อนและหลังการรักษา” ด้วยเหตุนี้โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศร จึงได้วางแนวทางในการเยี่ยมดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องที่บ้านสำหรับผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องไว้ โดยให้มีทีมสุขภาพชุมชนในพื้นที่เข้าร่วมเป็นทีมเยี่ยมบ้านด้วยทุกครั้ง เพื่อร่วมเรียนรู้แนวทางในการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องที่บ้านร่วมกัน แต่ในทางปฏิบัติกลับมีปัญหาและอุปสรรคหลายอย่างที่ทำให้ทีมสุขภาพชุมชนไม่สามารถไปร่วมเยี่ยมบ้านด้วยได้ โดยนุ่นซึ่งเป็นพยาบาลผู้ประสานงานการล้างไตทางช่องท้องเล่าว่า ที่ผ่านมาในการออกเยี่ยมบ้านผู้ป่วยทุกครั้ง นุ่นจะประสานงานไปยังทีมสุขภาพชุมชนของโรงพยาบาล ทีมอาสาสมัครเพื่อนโรคไต เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนโดยให้ช่วยแจ้ง

องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเพื่อเข้าร่วมเป็นทีมเยี่ยมบ้านผู้ป่วยด้วยและในกรณีที่ผู้ป่วยอยู่ต่างอำเภอ หน่วยงานไปยังทีมสุขภาพชุมชนของโรงพยาบาลชุมชน แต่ที่ผ่านมามีทีมโรงพยาบาลชุมชนมักไม่ค่อยได้มาร่วมเยี่ยมบ้าน แม้แต่เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนในพื้นที่เองก็มีหลาย ๆ ครั้งที่ไม่สามารถส่งเจ้าหน้าที่มาร่วมทีมได้เนื่องจากติดภารกิจต่าง ๆ ทั้งการให้บริการในหน่วยบริการและการประชุม

นุชนบอกว่าในการเยี่ยมบ้านทุกครั้ง หมอมะลิและทีมจะส่งต่อข้อมูลการเจ็บป่วยและปัญหาในการดูแลผู้ป่วยแต่ละราย รวมทั้งถ่ายทอดให้องค์ความรู้ทางวิชาการในการดูแลผู้ป่วยลำไ้ทางช่องท้องให้แก่ทีมสุขภาพชุมชนในพื้นที่ ดังนั้นการที่ไม่ได้ออกไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยร่วมกัน ทำให้ไม่ได้รับการส่งต่อข้อมูลการดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นเหตุผลสำคัญที่ทำให้เจ้าหน้าที่สาธารณสุขในพื้นที่ขาดองค์ความรู้ ไม่ทราบถึงปัญหาและแนวทางการดูแลผู้ป่วยลำไ้ทางช่องท้องร่วมกันกับโรงพยาบาลศูนย์ เมื่อเกิดปัญหาในการดูแลหรือมีความผิดปกติเกี่ยวกับการลำไ้ทางช่องท้อง ก็มีช่องทางสะดวกที่ผู้ป่วยสามารถโทรศัพท์ปรึกษากับพยาบาลผู้ประสานงานการลำไ้ทางช่องท้องโดยตรงได้ตลอดเวลา ส่วนเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในพื้นที่ไม่สามารถให้ความช่วยเหลือได้ จึงทำให้ผู้ป่วยไม่เกิดความศรัทธาต่อเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในพื้นที่

ในทางปฏิบัติก็ยังพบปัญหาว่า องค์ความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโรคไตและบำบัดด้วยการลำไ้ทางช่องท้องถูกจำกัดอยู่เพียงกับผู้เชี่ยวชาญในโรงพยาบาลศูนย์เพียงไม่กี่คน ซึ่งในโรงพยาบาลเจ้าพระยามรธา มีเพียงอายุรแพทย์โรคไต 2 คน ศัลยแพทย์ระบบทางเดินปัสสาวะ 1 คน กับพยาบาลเฉพาะทางลำไ้ทางช่องท้องอีก 2 คน เท่านั้นที่รู้เรื่องนี้ดี ส่วนแพทย์ พยาบาล รวมทั้งเจ้าหน้าที่สาธารณสุขอื่น ๆ ที่ปฏิบัติงานอยู่ทั้งในโรงพยาบาลเจ้าพระยามรธาเอง ในโรงพยาบาลชุมชนเครือข่าย ในศูนย์สุขภาพชุมชนในพื้นที่ ยังมีองค์ความรู้เหล่านี้น้อยมากถึงไม่มีเลย

จากปัญหาการรับรู้และองค์ความรู้ที่แตกต่างกันนี้เองที่ทำให้เกิดความไม่เป็นเนื้อเดียวกันของระบบการส่งต่อเพื่อการดูแลรักษาต่อเนื่องระหว่างสถานบริการสาธารณสุขทุกระดับ และระบบสุขภาพชุมชน ทั้งจากโรงพยาบาลชุมชน ศูนย์สุขภาพชุมชน องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น และผู้นำชุมชน ยังเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยน้อยมาก ทำให้ผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่ลำไ้ทางช่องท้องได้รับการดูแลต่อเนื่องไม่ครบทุกมิติของสุขภาพ

เดือนและฝ่ายแม่ของเธอ อาศัยอยู่ในบริเวณชั้นล่างของบ้านไม้ 2 ชั้น หลังคามุงด้วยสังกะสีเก่าคร่ำคร่าเนื่องจากผ่านแดดผ่านฝนมานานหลายสิบปี ในพื้นที่บ้านหนองแถม ตำบลเขาดิน อำเภอเดิมบางนางบวช ซึ่งอยู่ห่างจากตัวอำเภอเมืองจังหวัดสุพรรณบุรี ไปทางทิศเหนือประมาณ 60 กิโลเมตร เป็นเขตติดต่อกับจังหวัดอ่างทอง บ้านหลังนี้ตั้งอยู่ริมถนนลาดยางสายเล็ก ๆ ที่ตัดผ่านเลือกสวนไร่นาเขียวขจีเพื่อเป็นเส้นทางคมนาคมไปยังหมู่บ้านต่าง ๆ ในชนบทที่ห่างไกลเช่นนี้

เดือน เด็กหญิงวัย 14 ปี แต่หากดูจากสรีระภายนอกเหมือนเด็กอายุ 8 ปี รูปร่างแคระแกรน ผิวคล้ำแห้ง ตาเหลือง ฟันป่อง หน้าเรียบเฉย ไม่มีรอยยิ้ม แหวตตาแห้งผากไม่มีประกายดูเป็นเด็กอมทุกข์ ใบหน้าของเดือนอุมกว่าคนทั่วไป เดือนอาศัยอยู่กับฝ่ายแม่ของเธอ ฝ่ายเป็นหญิงสาวรูปร่างสูงโปร่ง หน้าตาที่มีเค้าสวยแต่ในปัจจุบันดูกร้านแดด แม้ใบหน้าจะยิ้ม

แยมแต่แววดาตุหม่นเศร้า ในวันแรกที่ผู้วิจัยไปพบนั้นฝ่ายอยู่ในชุดเสื้อ กางเกงที่ดูเก่าคร่ำคร่า กำลังซุกซนอยู่กลางสวนแห่งหนึ่งในเขตอำเภอศรีประจันต์ ฝิดูคล้ำเกรียมจากการต้องทำงานหนักอยู่กลางแดดมาเป็นเวลานาน

ฝ่ายเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า เดือนป่วยเป็นโรคไตตั้งแต่อายุ 4 ปี ฝ่ายและสามีก็พาเดือนไปรักษาที่โรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งหมดตรวจแล้วได้บอกกับเธอว่าเดือนเป็นโรคไต เกินขีดความสามารถของโรงพยาบาลชุมชนจะรักษาได้ ต้องส่งตัวไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลจังหวัดและหมอที่โรงพยาบาลจังหวัดก็ได้ส่งตัวเดือนไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลพระมงกุฎอีก เธอและสามีจึงต้องพาเดือนเดินทางไปรักษาต่อที่กรุงเทพฯ ปีละหลายหนตามที่หมอนัด ซึ่งทุกครั้งเธอจะต้องเดินทางไปขอใบส่งตัวจากโรงพยาบาลชุมชนไปให้โรงพยาบาลในกรุงเทพฯ ด้วย และการเดินทางพาถูกไปรักษาตัวในกรุงเทพมหานครแต่ละครั้งก็แสนจะยากลำบาก ต้องพากันไปทั้งครอบครัว ต้องขึ้นรถหลายต่อและทำให้ต้องเสียเวลาทำมาหากิน ด้วยเหตุผลนี้ทำให้ช่วงหลังๆ เธอจึงเริ่มไม่พาเดือนไปตามแพทย์นัด

“กินยามาตั้งนานก็ไม่หายสักที โรงพยาบาลที่นี้เขาก็เขียนใบส่งตัวให้แต่เขาบอก เขารักษาไม่ได้...เดินทางไปกรุงเทพฯ ก็ลำบาก...ตอนหลัง ๆ ก็ให้หยุดกินยาบ้าง ถ้าบวมมาก ๆ ถึงจะได้พาไปหาหมอทีหนึ่ง”

ฝ่ายเล่าต่อว่าหลังการเจ็บป่วยด้วยโรคไต เดือนก็ไม่แข็งแรง มีอาการบวม ๆ ยุบ ๆ อยู่อย่างนี้ บางครั้งความดันโลหิตก็สูงมาก ร่างกายดูผิดปกติจากเด็กทั่วไป “เขาไม่โต แล้วก็ป่วยง่าย บางทีก็บ่นเหนื่อย ก็ต้องขาดโรงเรียนบ่อย ๆ...” จนเมื่อประมาณ 4 ปีที่แล้ว หมอก็บอกเธอว่าไตของเดือนไม่ทำงานแล้ว ต้องได้รับการรักษาโดยการฟอกเลือด ทางโรงพยาบาลพระมงกุฎจึงได้ส่งตัวเดือนกลับมารับการบำบัดทดแทนไตที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน

ฝ่ายเล่าว่า “รักษามานานแต่อาการก็ทรุดลงเรื่อย ๆ ตอนหลังเขาบอกไตวายแล้วเขาก็ส่งตัวมารักษาใกล้บ้าน” เดือนจึงได้รับการส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศร โดยได้รับการบำบัดทดแทนไตด้วยการฟอกเลือดอยู่ประมาณ 1 ปี จึงมีโครงการรักษาฟรีโดยการล้างไตทางช่องท้อง ซึ่งฝ่ายตัดสินใจเข้าร่วมโครงการทันที

ช่วงที่เดือนรักษาด้วยการฟอกเลือดฝ่ายและสามีต้องพาเดือนไปฟอกเลือดที่โรงพยาบาลในตัวจังหวัด สัปดาห์ละ 2 ครั้ง เดือนถูกส่งตัวไปฟอกเลือดที่โรงพยาบาลเอกชนเนื่องจากคิวล้างไตที่โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศรเต็ม ฝ่ายเล่าต่อว่า “ไม่ฟอกก็ไม่ได้เพราะเดือนจะมีอาการบวมมาก เหนื่อยง่าย ความดันสูง จนชักหมดสติต้องพามาอนโรงพยาบาลตั้งหลายครั้ง”

การฟอกเลือดของเดือนทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายไปมาก เงินที่พอมีอยู่บ้างก็หมดไป ฝ่ายและสามี จึงตัดสินใจขายรถปิกอัพ ไป 1 คัน เพื่อนำเงินมารักษาลูกแต่ก็ยังไม่เพียงพอ ต้องกู้หนี้ยืมสินมาใช้จ่าย ญาติพี่น้องเริ่มแสดงความรังเกียจ และในที่สุดครอบครัวก็แตกแยกเมื่อพ่อของเดือนเกิดความเบื่อหน่ายแยกไปมีครอบครัวใหม่ ตั้งแต่เมื่อ 3 ปีที่แล้ว ทั้งภาระเรื่องการดูแลเดือนไว้ให้เป็นภาระของฝ่ายเพียงลำพัง เดือน พี่ชาย วัย 17 ปีของเดือนและฝ่ายได้ขออาศัยอยู่

กับบ้านของตายายที่อำเภอเดิมบางนางบวชต่อไป ส่วนน้องชายวัย 10 ปี ย้ายไปอาศัยอยู่กับป้าที่จังหวัดอ่างทอง ชีวิตครอบครัวของฝ่ายได้พังทลายลงอย่างสิ้นเชิง

ความทุกข์นอกจากจะเกิดจากความเจ็บปวดทางกายภาพแล้ว ยังเกิดผลกระทบทางเศรษฐกิจสังคม รวมทั้งการรังเกียจเหยียดฉันท์ที่สังคมรอบข้างแสดงต่อผู้ป่วยและญาติอีกด้วย (โกมาตร และประชาติป 2552) การตีตราทางสังคม (Stigma) เป็นการประทับตราให้บุคคลด้วยลักษณะต่าง ๆ ซึ่งทำให้บุคคลไม่เป็นที่ต้องการหรือมีภาพตายตัวที่สังคมรังเกียจ (Goffman 1963 อ้างใน ประชาติป 2550) ผู้ป่วยบางคนก็ถูกญาติมองว่าเป็นตัวฉลากเงิน ซึ่งเป็นสิ่งที่ทำร้ายความรู้สึกต่อผู้ป่วยเป็นอย่างยิ่ง (พิมพวลย์ และคณะ 2545) การเจ็บป่วยของเดือนก็ทำให้ยายแค้นๆ ที่เคยรักและเอ็นดูเดือน เกิดความรังเกียจ ทั้งยังเกิดความขัดแย้งในครอบครัวขึ้นมากมาย ยายไม่อยากให้เดือนอยู่ด้วยเพราะเห็นว่าเป็นตัวชวย ด้วยยายเห็นว่าการเจ็บป่วยของเดือนทำให้ฝ่ายต้องคอยดูแลและไปทำมาหากินไม่ได้ แต่ฝ่ายก็ได้ขอร้องขอให้เธอและลูกได้อาศัยอยู่ต่อจนกว่าเดือนจะได้เปลี่ยนถ่ายไต เมื่อถึงเวลานั้นแล้วเธอจะพาลูกไปหาที่อยู่ใหม่เอง เพราะเธอก็ไม่มีปัญญาจะพาลูกไปอยู่ที่ไหนแล้วเพราะไม่มีเงิน บ้านแม่ของเธอจึงเป็นเหมือนที่พึ่งสุดท้าย ยายจึงยินยอมให้สร้างห้องล่างใต้เล็ก ๆ ไว้ที่ชั้นล่างของบ้าน ให้สองแม่ลูกได้พออาศัยอยู่ โดยห้องนี้เป็นห้องสารพัดประโยชน์ เป็นทั้งห้องนอนและห้องเก็บของต่างๆ ไว้ภายในห้องล่างใต้นี้ด้วย

ฝ่ายเล่าไปน้ำตาคลอไป ด้วยความคับแค้นใจว่า “พ่อเขาก็กังไปตอนที่เราลำบาก ...แม่หนู (ยาย) เขาก็แข่งชักหักกระดูกให้เดือนตายทุกวัน ...บางทีเขาก็พูดเปรย ๆ ว่า เมื่อไรบ้านนี้จะมีการตายเกิดขึ้นเสียที หว่าเดือนเป็นตัวชวยตั้งแต่เดือนเกิดมามีแต่ทำให้ครอบครัวสูญเสียทรัพย์สินเงินทองไป เป็นโรคกินเงิน ... แม่บอกให้หนูปล่อยให้เดือนตายไปเสีย รักษาอย่างไรก็ไม่มีความหาย หนูไม่เข้าใจแม่หนูเลย เขาก็มีลูกทำไมเขาไม่เข้าใจหัวอกคนเป็นแม่บ้าง เขาใจดำเกินไป ในสมองเขาคิดแต่เรื่องเงิน” เมื่อฝ่ายเล่าถึงตรงนี้เดือนหน้าสลดลงกว่าเดิม และลูกเดินหนีไป เดือนดูเสียใจมากแต่ฝ่ายบอกว่ายายพูดทุกวัน เดือนได้ยินทุกวันอยู่แล้ว “บางทีเดือนก็พูดกับหนูว่า ใครไม่เป็นแบบเดือนบ้าง ก็ไม่รู้หรอกว่ามันเป็นอย่างไร”

จากภาวะบีบคั้นที่เกิดจากการสูญเสียเงินทอง ได้ก่อให้เกิดความเครียดในครอบครัวและในที่สุดก็กลายเป็นความขัดแย้งระหว่างพ่อแม่ลูกเพิ่มขึ้นทุกวัน “พ่อแม่หนูเขาแข่งลูกหนู เขาแข่งหนูให้ทำมาหากินไม่ขึ้น ให้พากันฉิบหาย หนูก็บอกว่าหนูไม่รับหรอกที่เขาแข่งหนูกับลูก หนูไม่รับให้ทุกอย่างย้อนกลับไป” และ “กรรมก็ทันตาเห็นนะพี่ แม่หนูเขาให้เพื่อน ๆ พี่สาวหนูกู้เงินไปหลายแสนบาท ตอนนี้อยู่สัญญาถูกปลวกกินหมดแล้ว เงินก็ยังไม่ได้คืน ...เรื่องนี้ตอนนี้แม่หนูเขาทุกข์ใจมากเลย หนูว่ากรรมตามสนองเขา แต่เขากลับมาโทษว่าเป็นเพราะเดือนเป็นตัวชวย พี่ว่าเขาใจดำมั้งละ เขาเสียเงินให้คนอื่นได้ แต่เขาไม่ยอมช่วยเหลือเดือนเลย”

ภาพการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องสูญเสียเงินทองจำนวนมากไม่มีที่สิ้นสุดของเดือน รวมทั้งการที่ฝ่ายต้องเอาเวลาเกือบทั้งหมดของเธอมาทุ่มเทให้กับการดูแลเดือน จนแทบจะไม่มีเวลาทำมาหากิน นอกจากจะไม่สามารถให้ความช่วยเหลือดูแลพ่อแม่ ของตัวเอง (ตา ยาย ของเดือน) ได้แล้ว

ฝ่ายยังต้องร้องขอความช่วยเหลือจากตายายของเดือนซึ่งอายุมาก ทำงานการก็ไม่ค่อยไหวแล้ว ต้องอาศัยแรงกายจากพี่ชายของเดือนช่วยทำงานให้ จากปัญหาเศรษฐกิจดังกล่าวทำให้เกิดเป็น ความเครียดในครอบครัว ยายแท้ ๆ ของเดือนจึงสร้างภาพตายตัวให้กับการเจ็บป่วยของเดือน ให้ เป็นตัวช่วย เป็นโรคกินเงิน โรคที่รักษาไม่หาย ในความคิดของยายไม่อยากจะเสียเงินรักษาแล้ว สุดท้ายก็ต้องตายอยู่ดี และได้แสดงความรังเกียจเจียดจันท์โดยการไม่เหลียวแล ไม่ให้ความ ช่วยเหลือ จนถึงแข่งให้ตายไปเสีย จึงเกิดการกระทำรุนแรงต่อจิตใจของเดือนและฝ่ายทุกเมื่อ เชื้อวัน ซึ่งกรณีนี้แสดงให้เห็นถึงการตีตราทางสังคมและการรังเกียจเจียดจันท์เป็นสาเหตุใหญ่ที่นำ ทุกข์ซ้ำสองมาสู่คนไข้อย่างมหาศาล และสัมพันธ์กับประสบการณ์ของบุคคลที่ถูกกีดกัน ปฏิเสธ ประณามกล่าวโทษหรือถูกลดคุณค่าของความเป็นมนุษย์ (ประชาธิปไตย 2550) โดยเฉพาะเมื่อการ กระทำนั้นเกิดจากบุคคลในครอบครัวเดียวกัน อารมณ์ภาพความรุนแรงต่อจิตใจมันจึงมากเป็นเท่า ทวีคูณ

มนุษย์เป็นสิ่งมีชีวิตประกอบด้วยกาย จิต สังคม (Biopsychosocial being) เป็นระบบ การทำงานที่ประสานเป็นหน่วยเดียว และเป็นระบบเปิดซึ่งมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม ตลอดเวลา การเปลี่ยนแปลงของสิ่งแวดล้อมภายในและภายนอกจะส่งผลกระทบต่อบุคคล ทำให้ มีการปรับตัวมากกว่าหนึ่งด้าน กล่าวคือการเปลี่ยนแปลงของสิ่งแวดล้อมที่มีผลกระทบต่อกาย ย่อมส่งผลกระทบต่อจิตสังคมด้วย ในทำนองเดียวกัน สิ่งที่มีผลกระทบต่อกาย ย่อมมีผลกระทบ ต่อจิตและสังคมด้วย (Roy 1999 อ้างใน ศรีนยา 2541) เมื่อเดือนเข้ารับการรักษาด้วยการล้าง ไตทางช่องท้อง แม้ไม่ต้องเดินทางไปรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยเหมือนเดิมแล้ว แต่ทั้งฝ่ายและ เดือนก็ต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตไปจากเดิมเป็นอย่างมาก เนื่องจากเดือนยังเด็กไม่ สามารถล้างไตทางช่องท้องด้วยตัวเองได้ ฝ่ายจึงต้องคอยล้างไตให้เดือนวันละ 4 ครั้ง ในเวลา 6 โมงเช้า เที่ยง หกโมงเย็นและสี่ทุ่ม ทำให้ไปทำงานได้ไม่เต็มที่ เธอจึงต้องตรากตรำทำงานหนัก มากกว่าเดิม

ทุกวันนี้หลังจากที่พาเดือนไปส่งโรงเรียนแล้วฝ่ายจะขับรถปิคอัพเก่า ๆ ไปตระเวนไป ตามสวนชาวบ้านเพื่อเหมาชุดชาบ้าง ตัดใบเตยบ้าง ชุดนอกกล้วยบ้างเพื่อนำไปขายหาเงินมา ประทั้งชีวิต สำหรับตัวเธอและเดือน แต่ด้วยที่ต้องมีการะไปรับเดือนกลับจากโรงเรียนและไป ล้างไตทางหน้าท้องที่ห้องล้างไตที่บ้านในตอนเที่ยงทุกวัน และเมื่อถึงเวลาเลิกเรียนก็ต้องไปรับ ลูกกลับจากโรงเรียน เตรียมอาหารเย็นและล้างไตในเวลาหกโมงเย็น เป็นเช่นนี้ทุกวัน ทำให้ใน แต่ละเดือนฝ่ายหาเงินได้ไม่พอกับค่าใช้จ่าย

เดือนเองได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยอันยาวนานนี้มาโดยตลอด ในครั้งแรกที่ต้อง รักษาโดยวิธีการล้างไตทางช่องท้องเดือนได้บรรยายความรู้สึกของเธอไว้ในเรียงความเรื่อง “ชีวิตฉัน กับเพื่อนใหม่การล้างไตทางช่องท้อง” ซึ่งเป็นกิจกรรมที่จัดขึ้นในวันนัดพบผู้ป่วย CAPD ว่า “...หนูดีใจที่ได้พบคุณหมอพยาบาลทุกคนใจดีค่ะ หนูถึงได้รอดชีวิตมาถึงทุกวันนี้ เปรียบเสมือนที่ให้ชีวิตใหม่แก่หนู...ใหม่ ๆ หนูคิดว่าวิธีนี้เป็นวิธีสุดท้าย คือส่งมาตายบ้านเสีย แล้ว แต่ผลกลับดีเกินคาดไม่น่าเชื่อว่าทุกอย่างดีไปหมด ทุนค่าใช้จ่าย กินอาหารได้มากกว่าเดิม

ร่างกายแข็งแรงขึ้น สามารถช่วยงานบางส่วนได้ หนูสามารถไปโรงเรียนและเล่นกับเพื่อนได้” เดือนรู้สึกพอใจต่อการรักษาด้วยวิธีนี้มากกว่าการฟอกเลือด “ตอนฟอกเลือดเสียแต่เงินความดันสูงไปต่ำไป อาหารก็กินได้น้อย ไปโรงเรียนก็ไม่ได้ อยากเล่นกับเพื่อนก็ได้แต่ดู ...ครอบครัวเริ่มมีปัญหา ญาติเริ่มเห็นห่าง แถมเป็นหนี้...”

จากข้อเขียนแสดงให้เห็นว่า เดือนเองถึงแม้จะเป็นเด็กก็รับรู้ความทุกข์ยากต่าง ๆ ได้ในทุกมิติทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคม ที่เธอต้องเผชิญอยู่ร่วมกับแม่ของเธอ ผลกระทบจากการเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้ร่างกายของเดือนไม่เจริญเติบโตไปตามวัย เดือนมีรูปร่างผิวกดำไปจากเพื่อน ๆ ทำให้บางครั้งเดือนไม่ยอมไปโรงเรียนเพราะถูกเพื่อนล้อและบางครั้งก็โดนแกล้ง ตอนเที่ยงของทุกวันเดือนต้องรอแม่มารับไปล้างไตที่บ้าน บางวันที่แม่ต้องออกตระเวนซุซา เก็บผักในที่ไกล ๆ เพื่อมาขายหาเงินมาเลี้ยงปากท้อง ทำให้มารับเดือนไม่ตรงเวลา เดือนก็ต้องอดข้าวรอจนกว่าแม่จะมา และกว่าจะล้างไตเสร็จกลับมาเข้าเรียนอีกทีก็บ่ายมาก

การเจ็บป่วย มีผลกระทบต่อการเรียนของเดือนเป็นอย่างมาก การที่ต้องเข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาลทำให้เดือนได้เรียนบ้างไม่ได้เรียนบ้าง เวลาเรียนไม่พอ สอบตกเกือบทุกวิชา แต่ก็ยังโชคดีที่ได้รับความช่วยเหลือจากบรรดาครูให้เลื่อนชั้นได้ จนปัจจุบันเดือนเรียนอยู่ ชั้นมัธยมศึกษา ปีที่ 2 แล้ว หลังเลิกเรียนแม่จะมารับเดือนและพากันไปทำงานต่อ กว่าจะกลับเข้าบ้านก็มีดคำ ที่ห้องพักในบ้านยายไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวกใด ๆ ไม่ว่าจะเป็นโทรทัศน์ พัดลม หรือตู้เย็น ทำให้สองแม่ลูกไม่มีโอกาสได้รับสิ่งบันเทิงในชีวิตเลย ฝ่ายเล่าว่า ยายไม่อนุญาตให้เดือนไปดูโทรทัศน์ในห้องยาย บางครั้งถ้าเดือนอยากดูก็ต้องไปแอบดูจากครูที่ผาบ้าน

ในวันหยุด จะเป็นวันที่ฝ่ายไม่ต้องไปรับไปส่งเดือนไปโรงเรียน ฝ่ายจะออกตระเวนไปตามอำเภอต่าง ๆ หาซุซา ตัดใบเตยทั้งวัน ไม่ได้กลับบ้าน เพราะฝากเดือนไว้กับยายไม่ได้ฝ่ายจึงต้องพาเดือนไปด้วยทุกที่ ทุกเสาร์อาทิตย์เดือนจึงต้องล้างไตทางหน้าท้องในรถปิกอัพเก่าๆ สกปรกของแม่ ฝ่ายรู้ดีว่าการล้างไตในรถเป็นสิ่งที่เสี่ยงต่อการติดเชื้อ แต่เธอเองก็ไม่มีทางเลือกอื่น ด้วยเธอต้องดิ้นรนทำงานเพื่อหาเงินมาเลี้ยงปากเลี้ยงท้องของเธอกับลูกได้มีชีวิตรอดต่อไป และเธอเองก็ได้พยายามปฏิบัติในการป้องกันการติดเชื้ออยู่ตามวิธีที่เธอคิดว่าจะปลอดภัย ซึ่งเรื่องนี้ทั้งหมอมะลิและนุ่นพยาบาลที่ดูแลเดือนอยู่ไม่เคยได้รับรู้เรื่องราวเหล่านี้เลย เพราะเมื่อหมอนัดเยี่ยมบ้านฝ่ายจะพาไปดูห้องล้างไตที่บ้าน ฝ่ายไม่กล้าบอกหมอและนุ่นเรื่องการล้างไตในรถ

ฝ่ายเล่าว่าทำการล้างไตในรถให้เดือนมา 3 ปีแล้ว โดยเตรียมอุปกรณ์ทุกอย่างมาพร้อมก่อนล้างไตทั้งเธอและเดือนจะล้างมือตามขั้นตอนที่ได้เรียนรู้มา น้ำที่ใช้ล้างก็ขอจากเจ้าของบ้าน ถ้าไม่มีจริง ๆ ก็ใช้น้ำตามลำห้วย แล้วใช้น้ำยาล้างฆ่าเชื้ออีกครั้งหนึ่ง โดยให้เดือนเปิดและปิดประตูรถให้ การล้างไตในรถไม่มีโตะวางแท่นข้อต่อ ใช้ผ้าเช็ดมือมารองแทน มีการเตรียมกิโลมาซัง น้ำเข้าน้ำออกและขณะทำจะวางถุงน้ำยาล้างไตไว้บนพวงมาลัยรถ เดือนยังช่วยถือของถืออุปกรณ์ต่าง ๆ ด้วย

ผู้วิจัยได้ขอสังเกตดูการล้างไตทางช่องท้องให้เดือนในรถ โดยฝ่ายนั่งที่เบาะนั่งของ คนขับ เดือนนั่งที่เบาะแถบซ้าย ฝ่ายหยิบน้ำยาฆ่าเชื้อมาล้างมืออีกครั้งพร้อมเดือน แล้วปูผ้าเช็ด มือที่เตรียมมาจากบ้านลงตรงระหว่างเบาะนั่งทั้งสอง เสร็จแล้วหยิบอุปกรณ์ต่าง ๆ มาวางลงบน ผ้าเช็ดมือนั้น รวมทั้งกรรไกรและกิโลงซึ่งน้ำหนัก วางอยู่รวม ๆ กันระหว่างของสะอาดกับของไม่ สะอาด แล้วหยิบแท่นสำหรับใส่ข้อต่อล้างไตมาเช็ดด้วยแอลกอฮอล์ทำความสะอาดแล้ววางบน ผ้าเช็ดมือผืนเดิม สองคนแม่ลูกก็ช่วยกันทำไป ฝ่ายพยายามที่จะทำตามหลักการปลอดเชื้อที่ได้ ฝึกฝนมา แต่สภาพในรถ และอุปกรณ์ที่มีไม่เอื้ออำนวย และภายในรถของฝ่ายซึ่งใช้สำหรับทำ การเกษตรนั้นสกปรกมาก บริเวณที่วางของหน้ารถมีผลไม้เน่าๆ และของวางไว้ระเกะระกะ มี ผุ่นละอองเต็มไปหมด ขณะทำการล้างไตเดือนกับฝ่ายต้องนั่งอยู่ในรถนานประมาณ 30 นาที ทำ ให้ต้องเปิดกระจกรถแง้มไว้ เมื่อลมพัดมาก็จะพัดเอาฝุ่นกระจายเข้าไปในรถด้วย ผู้วิจัย สังเกตเห็นแมลงวันบินเข้าไปเกาะตามอุปกรณ์ต่าง ๆ และเห็นมดไต่ไปตามอุปกรณ์ล้างไต กระบวนการล้างไตยังไม่ทันเสร็จดี เดือนก็หลับคาเบาะรถด้านหน้าที่นั่งอยู่

หมอมะลิซึ่งเพิ่งได้ทราบเรื่องการล้างไตในรถจากผู้วิจัยก็แสดงความกังวลมาก บอกว่า เดือนเคยติดเชื้อที่แผลหน้าท้องมาแล้วครั้งหนึ่งและหมอมะลิได้เคยกำชับฝ่ายให้ช่วยดูแลเรื่อง ความสะอาดให้ดีไปแล้ว ในวันนั้นหลังเสร็จสิ้นกระบวนการ ผู้วิจัยได้พูดคุยกับฝ่ายถึงสิ่งที่เห็นและ ความกังวลใจต่อการติดเชื้อ และได้บอกถึงความห่วงกังวลของหมอมะลิที่มีต่อเดือน ซึ่งหมอมะลิได้ แนะนำว่าสามารถงดการล้างไตได้หากไม่สะดวกจะปลอดภัยต่อเดือนมากกว่ามาเสี่ยงทำการล้าง ไตในสภาพแวดล้อมที่ควบคุมไม่ได้แบบนี้ ซึ่งที่ผ่านมาเดือนเคยติดเชื้อที่แผลภายนอกไปจนต้อง ชูดเอาที่กันเชื้อโรคออกไปแล้วชั้นหนึ่ง และนี่ก็เป็นอีกสาเหตุที่ทำให้หมอมะลิเป็นกังวลใจต่อผู้ป่วย รายนี้มาก

เนื่องจากบ้านเดือนอยู่ต่างอำเภอที่ห่างไกลมากและทีมเยี่ยมบ้านเคยไปเยี่ยมเดือนที่บ้าน เพียงครั้งเดียว ตั้งแต่เริ่มล้างไตใหม่ ๆ และทีมจากโรงพยาบาลชุมชนไม่ได้ออกไปเยี่ยมบ้านด้วยมี แต่ทีมจากศูนย์สุขภาพชุมชนไป หลังจากนั้นยังไม่มีโอกาสได้ออกไปเยี่ยมอีกเลย เนื่องจากระยะ หลังจำนวนผู้ป่วยที่หมอมะลิและนุ่นต้องดูแลก็มีเพิ่มมากขึ้น จนงานล้นมือ ทำให้การเยี่ยมบ้าน ผู้ป่วยทำไม่ได้ตามที่กำหนดไว้ หลายครั้งที่ต้องให้ผู้ป่วยเตรียมบ้านและถ่ายรูปมาให้ดูแทน เจ้าหน้าที่สถานีอนามัยเคยมาเยี่ยมเดือนบ้านนาน ๆ ครั้ง แต่มักไม่เคยเจอสองแม่ลูกที่บ้าน เนื่องจากฝ่ายต้องออกไปทำงานและเดือนก็ไปเรียนหนังสือทุกวัน วันเสาร์อาทิตย์ฝ่ายจะพาเดือน ออกไปด้วยทั้งวัน เจ้าหน้าที่สถานีอนามัยเองไม่มีความรู้เกี่ยวกับการล้างไตทางช่องท้อง และ แผนการรักษาของแพทย์ จึงได้แต่คอยให้บริการเมื่อฝ่ายพาเดือนไปฉีดยาเพิ่มเติมที่สถานีอนามัย ฝ่ายบอกว่าเมื่อมีปัญหาเรื่องการล้างไตทางช่องท้อง เธอสามารถติดต่อพยาบาลนุ่นได้ตลอดเวลา เธอจึงไม่เคยขอความช่วยเหลือหรือคำปรึกษาใด ๆ จากเจ้าหน้าที่สถานีอนามัยในพื้นที่

คุณจำปา เจ้าหน้าที่เทศบาลตำบลเขาดิน ซึ่งได้มาร่วมทีมเยี่ยมบ้านเดือนกับหมอมะลิ ด้วย บอกกับผู้วิจัยว่า หลังจากเทศบาลตำบลเขาดินได้รับความยากลำบากของเดือนและฝ่าย จากทีมหมอมะลิ ก็ได้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเดือน โดยให้การช่วยเหลือในฐานะเป็น

ผู้ด้อยโอกาส โดยให้เงินช่วยเหลือค่าเดินทางไปรักษาพยาบาล ยังโรงพยาบาลศูนย์ครั้งละ 500 บาท โรงพยาบาลพระมงกุฎครั้ง 1,000 บาท และบางครั้งก็จัดรถรับส่งพาเดือนไปโรงพยาบาลด้วย นอกจากนี้ยังได้มอบสิ่งของช่วยเหลือในชีวิตประจำวันด้วย แต่การช่วยเหลือเหล่านี้ก็ยังไม่เพียงพอสำหรับการเยียวยาความทุกข์ยากของเดือนและฝ่ายได้ ฝ่ายบอกว่าทุกวันนี้แม้เธอทำงานอย่างหนัก แต่ก็มีรายได้ ไม่เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายทั้งค่าอาหาร ค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ที่ต้องใช้ในการเดินทางพาเดือนไปรักษา ทำให้ระยะหลังฝ่ายต้องพาเดือนไปตระเวนขูดข้าวไกลออกไปจากบ้านยายมากขึ้นเรื่อย ๆ และเดือนต้องหยุดเรียนนานเป็นแรมเดือนแล้ว

ความผิดปกติของสุขภาพยังผลให้ชีวิตของผู้ป่วยและคนใกล้ชิดเกิดภาวะของความทุกข์ (Suffering) อันเป็นปัญหาความบีบคั้นและความทุกข์เวทนาในชีวิตที่เกิดจากการประสบกับภาวะความเจ็บป่วยที่ทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่ทางสังคมได้เป็นปกติ บางครั้งความทุกข์อาจจะเกิดกับครอบครัวหรือคนใกล้ชิดนอกเหนือจากตัวผู้ป่วยเองด้วย (โกมาตร และประชาติป 2552) เป็นทุกข์จากการเผชิญปัญหาที่หนักหน่วงเกินกำลัง ต้องแบกรับภาระต่าง ๆ เกินกำลังและความสามารถที่ตัวเองจะทำได้ และต้องทนทุกข์จากความรู้สึกโดดเดี่ยว ขาดที่พึ่ง ต้องเผชิญปัญหาตามลำพัง นำไปสู่ภาวะเครียด ท้อแท้ สิ้นหวังและหาทางออกหรือหนีปัญหาโดยวิธีต่างเท่าที่จะคิดได้ (พิมพวัลย์ และคณะ 2545) ดังกรณีของเดือนที่เกิดการเจ็บป่วยเป็นโรคไตตั้งแต่วัยอนุบาล การเจ็บป่วยเรื้อรังที่ยาวนาน ส่งผลให้ทั้งเดือนและฝ่ายผู้เป็นแม่ รวมทั้งคนในครอบครัว ต้องเผชิญกับความทุกข์ยากและผลกระทบต่าง ๆ ทั้งต่อตัวเดือนเองและครอบครัวด้วยความยากลำบาก ในขณะที่ระบบบริการสุขภาพชุมชนในปัจจุบันยังไม่มีขีดความสามารถในการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายแบบองค์รวมได้ครบทุกมิติ

ความทุกข์ทรมาน (Suffering) เป็นสิ่งคุกคามความเป็นตัวตนของบุคคล จะเกิดในบุคคลที่มีภาวะซึมเศร้าและหมดหวังจากการสูญเสีย (Brain&Smith 1998 อ้างใน วนิดา 2546) ซึ่งการสูญเสียพลังอำนาจ (Powerlessness) จะเกิดขึ้นเมื่อบุคคลไม่สามารถควบคุมหรือดูแลตนเองให้ตอบสนองความต้องการพื้นฐานได้อย่างอิสระ เกิดความคับข้องใจจากการที่ไร้ความสามารถและต้องอยู่ในภาวะพึ่งพาผู้อื่น (Richmond&Metcalf 1986 อ้างใน วนิดา 2546) ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายมีความรู้สึกว่อนาคตดัมมิต์ไม่มั่นคงในชีวิต เนื่องจากเป็นโรคที่รักษาไม่หาย สุขภาพมีแต่จะทรุดโทรมลงเรื่อย ๆ หน้าที่การทำงานก็ลดลง บางรายไม่สามารถทำงานเหมือนเดิมได้จึงกระทบต่อภาวะเศรษฐกิจบางรายมีบทบาทหน้าที่เป็นหัวหน้าครอบครัว และเมื่อรู้ว่าอาจจะต้องตายก่อนเวลาอันควร โดยที่ยังไม่ได้ทำสิ่งต่าง ๆ ที่คิด ที่ตั้งเป้าหมายในชีวิตเอาไว้ จึงรู้สึกหดหู่ใจ ท้อแท้ บางรายมีความรู้สึกที่ตัวเองไร้คุณค่า เพราะไม่สามารถช่วยทำงานได้ คิดว่าตนเองไม่มีประโยชน์ ไม่มีบทบาทที่สำคัญในครอบครัว ไร้คุณค่า และเป็นภาระของผู้อื่น ด้วยความคิดและความรู้สึกดังกล่าวเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ขาดกำลังใจและขาดความเข้มแข็งในการที่จะต่อสู้ชีวิตต่อไปข้างหน้าเพื่อให้ชีวิตของตนเองดำเนินอย่างปกติสุข (สุพิน 2547) และความทุกข์ทรมานจากอาการของโรค ที่ผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายทุกคนต้องเผชิญ คือ อาการตัวบวม เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ซีด ถูกจำกัดอาหารและน้ำดื่ม (พิมพวัลย์ และคณะ 2545) ผู้ป่วยโรคไตวายระยะ

สุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้องแบบถาวร มีการปรับตัวโดยรวมทั้ง 4 ด้าน กล่าวคือ ด้านร่างกาย ด้านบทบาทหน้าที่ ด้านการพึ่งพาระหว่างกันและด้านอัตมโนทัศน์ อยู่ในระดับที่ปรับตัวไม่ได้ (ศรินยา 2541)

ดังกรณีของลุงสำลี วัย 50 ปีเศษ ที่ต้องทนทุกข์ทรมานจากการป่วยเป็นไตวายระยะสุดท้าย และการบำบัดด้วยการล้างไตทางช่องท้องซึ่งเป็นวิธีที่ลุงสำลีจำใจยอมรับด้วยว่าไม่มีเงินมากพอที่จะเข้ารับการรักษาด้วยการฟอกเลือดและต้องเปลี่ยนสถานะตัวเองจากผู้นำครอบครัวเป็นผู้อยู่ในภาวะพึ่งพิงภรรยาซึ่งหาพิการ ทำให้รู้สึกหงุดหงิดมากเพราะการเจ็บป่วยทำให้หาทั้งสองข้างบวมมากไม่มีแรง เดินไม่ได้ ต้องนอนรอความช่วยเหลือจากขวัญ ผู้เป็นภรรยา ทุกวันลุงสำลีต้องถูกทิ้งไว้คนเดียวเป็นพักๆ เพราะขวัญต้องไปดูแลลูกสาววัย 9 ปี และรอว่าขวัญจะกลับมาพร้อมน้ำอัดลมบ้าง ข้าวแกงบ้างแล้วแต่ลุงสำลีจะสั่ง

ลุงสำลีบอกกับผู้วิจัยว่า “หมอบอกให้กินแต่ของจืด ๆ มันกินไม่ลง หมอบอกว่าล้างไตทางช่องท้องแล้วจะกินได้มากขึ้น ก็ไม่เห็นเป็นอย่างหมอบอกเลย” ซึ่งเรื่องนี้ พี่โต พยาบาลประจำหอผู้ป่วยเล่าว่า หลังจากล้างไตทางหน้าท้องนานเป็นเดือน ๆ แล้ว แต่ลุงสำลียังคงมีอาการบวม อ่อนเพลียและบ่นแน่นหน้าอก บ่นเหนื่อยทุกวัน พี่โตคิดว่าเกิดจากการที่ลุงสำลีควบคุมอาหารไม่ได้ เท่าที่เคยดูแลผู้ป่วยมาไม่เคยมีใครเหมือนลุงสำลีเลย พี่โตคิดว่า “เขายังปรับตัวไม่ได้ เขาจะกินอาหารทุกอย่างเหมือนที่เขาเคยกิน เขายังคับให้แฟนเขาไปซื้อมาให้ ถ้าไม่ได้กินเขาก็จะด่าว่า...บางทีก็ทะเลาะกันเสียงดังลั่นเลย”

แสดงให้เห็นว่าลุงสำลียังปรับตัวกับการเจ็บป่วยที่ต้องเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตครั้งนี้ไม่ได้จริง ๆ สำหรับขวัญบอกว่าเธอไม่เห็นด้วยกับวิธีการของสามี และรู้สึกเห็นใจหมอบอกแต่เธอเองก็ถูกลุงสำลีสั่งคับให้ไปซื้ออาหารนอกโรงพยาบาลมาให้กิน ถ้าเธอไม่ทำตามลุงสำลียะจะอะอะอาละวาด เธออายและรู้สึกเหนื่อยกับการที่ต้องทะเลาะกับลุงสำลีเต็มที แต่พอเธอไปซื้อมาให้ลุงกิน ก็ถูกหมอบอกและพยาบาลต่อว่า ซึ่งเธอไม่เคยสบายใจเลย และทุกครั้งที่ยินเธอก็เห็นว่าลุงสำลียิ่งบวมขึ้นอย่างที่ไม่หมอบอกจริง ๆ

วันที่ผู้วิจัยไปเยี่ยมบ้านลุงสำลียังพบว่า ลุงสำลียังมีอาการบวม และเดินไม่ค่อยไหวต้องอาศัยขวัญผู้ภรรยาช่วยทำกิจวัตรต่าง ๆ ให้ “รู้สึกทรมานเหลือเกิน ทุกวันนี้ ยังมีอาการเหนื่อย แน่นหน้าอกทุกวัน” นอกจากความทุกข์ทรมานทางกายแล้ว ลุงสำลียังได้บอกเล่าความทุกข์ใจ ที่ต้องตกเป็นภาระของภรรยาอีก “อยากตาย อยู่ไปก็เป็นภาระ ทำอะไรก็ได้” โบน้าที่เศร้าหมอง ตาเหม่อมองไปข้างหน้า น้ำตาของลูกผู้ชายอาบแก้มทั้งสองข้าง บอกให้รู้ว่าลุงสำลียังรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง “โรคนี้มันรักษาไม่หาย ไม่รู้จะอยู่ได้อีกนานเท่าไร อยากตายก็ยังตายไม่ได้ ถ้าตายไปแล้วจะอยู่ยังไง”

เมื่อเสาะหลักของครอบครัวทำงานไม่ได้ ครอบครัวนี้จึงมีเพียงรายได้จากขวัญเพียงวันละ 100 บาท และเบี้ยยังชีพอีกเพียง 500 บาท ต่อเดือน ซึ่งไม่พอใช้จ่าย “ทุกวันนี้ หมอบอกให้กินไข่ขาววันละ 6 ฟอง ก็ไม่มีเงินจะซื้อกิน” ลุงสำลีบอกว่าที่หมอบอกให้กินไข่ขาววันละ 6 ฟอง “ยังต้องกินข้าวกันบาตรอยู่อย่างนี้ จะกินตามที่หมอบอกได้อย่างไร” แต่ขวัญผู้ภรรยาและเพื่อนบ้านบอกว่าก็มี

บ้างที่ลู่ล่อไปซื้อ น้ำอัดลม ของทอดหรืออาหารสำเร็จรูป มากิน ทำให้ตัวบวมขึ้นมา แสดงให้เห็นว่าลู่ล่อเองยังปรับตัวกับความเจ็บป่วยที่ต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตทั้งชีวิตไม่ได้จริง ๆ

กระบวนการดูแลรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อนของการล้างไตทางช่องท้อง ได้สร้างความทุกข์ยากทั้งต่อผู้ป่วยและครอบครัว ด้วยปัญหาทางด้านเทคนิคการแพทย์ที่มีความซับซ้อนไปตามการแบ่งความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง ทำให้ศัพท์และเทคโนโลยีทางการแพทย์เป็นเรื่องที่คนธรรมดาไม่สามารถเข้าใจได้ง่ายนัก (โกมาตร และประชาติป 2552) สำหรับผู้วิจัยมีความคิดเห็นว่า ระบบบริการการล้างไตทางช่องท้องเป็นการนำบริการทางการแพทย์ที่มีความซับซ้อนลงสู่การปฏิบัติโดยผู้ป่วยและครอบครัวโดยต้องมีแพทย์และพยาบาลเฉพาะทางการล้างไตทางช่องท้องเป็นพี่เลี้ยงคอยกำกับดูแลซึ่งอาจตอบโจทย์ในการแก้ปัญหาเกี่ยวกับความทุกข์ที่เกิดจากโรคและการเจ็บป่วยเรื้อรังโดยอาศัยความร่วมมือจากครอบครัว แต่จากการลงเก็บข้อมูลในพื้นที่พบว่าองค์ความรู้ใหม่เหล่านี้ดูเหมือนเป็นที่รู้กันเฉพาะแพทย์พยาบาลเฉพาะทางการล้างไตทางช่องท้องกับผู้ป่วยและผู้ดูแลเท่านั้น ทำให้บุคลากรทางการแพทย์อื่นที่ปฏิบัติงานอยู่ในโรงพยาบาลรวมทั้งบุคลากรในสถานบริการสาธารณสุขเครือข่าย ยังมีองค์ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคและวิธีการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง รวมถึงความทุกข์ที่ผู้ป่วยต้องเผชิญไม่เพียงพอที่จะเยียวยาความทุกข์ยากของผู้ป่วยและครอบครัวได้อย่างครอบคลุม และนี่เป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องยังคงต้องเผชิญกับความทุกข์ยากอยู่บนรอยต่อของระบบการบำบัดผู้ป่วยโรคไตวายที่ล้างไตทางช่องท้องในปัจจุบัน

2. รอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องได้สร้างความทุกข์ซ้ำซ้อนต่อผู้ป่วยและครอบครัว

ปัจจัยสำคัญที่สุดที่ทำให้เกิดรอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้าย คือ ค่าใช้จ่ายที่ระบบสุขภาพครอบคลุมไม่ถึง ไม่ว่าจะเป็น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร การเสียเวลาทำมาหากินทำให้ขาดรายได้ สิ่งเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อกระบวนการบำบัดรักษาตั้งแต่ระยะก่อนป่วยเป็นไตวาย จนถึงเมื่อเข้าสู่กระบวนการบำบัดทดแทนไตแล้ว ค่าทำห้องปลอดเชื้อและอุปกรณ์ การล้างไตที่บ้าน ก็ยังได้สร้างภาระและกลายเป็นความทุกข์ซ้ำซ้อนแก่ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นอย่างมาก

การได้รับการรักษาไม่ต่อเนื่องของเดือน ทำให้มีการดำเนินโรคเปลี่ยนแปลงสู่ไตวายระยะสุดท้าย ภายหลังจากเริ่มป่วยเป็น Nephrotic Syndrome ได้เพียง 6 ปี ซึ่งหากเดือนได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องการดำเนินโรคจะไม่เร็วเช่นนี้ ฝ่ายเล่าว่า ช่วงที่เดือนป่วยใหม่ ๆ เธอและสามีต้องพาเดือนเดินทางไปรักษาตัวที่กรุงเทพเกือบทุกเดือน ยิ่งถ้าช่วงไหนเดือนป่วยหนักต้องนอนโรงพยาบาล เธอและสามีก็ไม่น่าเป็นอันได้ทำมาหากินเพราะต้องพากันไปเฝ้าดูแลเดือน และยังคงเลี้ยงดูลูกอีก 2 คน ซึ่งเป็นพี่และน้องของเดือน แต่ครั้งที่เดินทางไปกรุงเทพ ต้องเสียค่าใช้จ่ายไม่ต่ำกว่า 1,000 บาท ทั้งค่าอาหาร ค่ารถสำหรับตัวเธอ สามีและเดือน ทำให้ช่วงหลัง ๆ หากถึงกำหนดนัดหมาย ถ้าเดือนไม่มีอาการบวมเธอก็เลือกที่จะเลื่อนนัดหรือไม่พาเดือนไปรักษาตามแพทย์นัด หาก

มีอาการบวมจึงจะพาไปหาหมอที่หนึ่ง โดยที่เธอเองก็ไม่ได้รู้เลยว่า การขาดยาของเดือนจะเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เดือนกลายเป็นโรคไตวาย

ทุกวันนี้ที่เดือนได้รับการรักษาด้วยการล้างไตทางช่องท้อง นุ่นเล่าว่าเดือนขาดนัดเป็นประจำ โทรมไปตามก็ไม่มาตามนัด แต่ฝ่ายบอกว่าที่ไม่มาเพราะไม่มีเงิน แม้จะได้รับเงินช่วยเหลือในการเดินทางมารักษาจากเทศบาลตำบลเขาหิน แต่การพาเดือนมาตรวจตามแพทย์นัดทำให้เธอต้องสูญเสียรายได้ ซึ่งแม้จะหาได้เพียงน้อยนิดแต่ก็มีความสำคัญสำหรับสองแม่ลูกมาก และด้วยสาเหตุนี้ อีกเช่นกันที่ทำให้เธอตัดสินใจไม่ไปตรวจตามที่แพทย์ที่โรงพยาบาลพระมงกุฎนัด

แม้ว่าเธอจะได้แจ้งความจำนงค์ในการบริจาคไตให้ลูกมานานถึง 3 ปี แล้ว เดือนจึงยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายไต ซึ่งฝ่ายบ่นให้ผู้วิจัยฟังว่า “ไม่รู้ว่ ทำไมเขาไม่เปลี่ยนให้เสียที นี่ก็ 3 ปี แล้ว เขาบอกว่ายังตรวจไม่เสร็จ ยังเปลี่ยนไม่ได้” เมื่อสอบถามไปยังโรงพยาบาลพระมงกุฎจึงทำให้ทราบว่ ฝ่ายไม่ไปตรวจตามนัด ทำให้ยังตรวจความเข้ากันได้ของอวัยวะไม่แล้วเสร็จและฝ่ายเองก็ยังไม่ได้รับการตรวจความพร้อมของสภาพจิตในการบริจาคอวัยวะเลย ซึ่งก็ตรงกับที่ฝ่ายเล่าให้ฟังว่ “...เขาจะนัดให้ไปตรวจทุกเดือน เขาบอกต้องตรวจเลือด ตรวจสภาพจิต แต่หนูไม่พร้อม ไม่มีเงินไปบ่อย ๆ ก็เลยขอเขาว่าขอไปพร้อมลูกทุก 3 เดือน...”

ครั้งสุดท้ายที่ฝ่ายพาเดือนไปตรวจ หมอที่โรงพยาบาลพระมงกุฎได้นัดให้เดือนไปตรวจสภาพจิตในวันรุ่งขึ้นแต่เดือนปฏิเสธ โดยให้เหตุผลว่ ไปไม่ได้เพราะต้องทำงาน

“พี่ว่ ถ้าหนูบริจาคไตให้ลูกแล้วนี้ หนูจะยังแข็งแรงเหมือนเดิมไหม” เมื่อคุ้นเคยกันมากขึ้น ฝ่ายเริ่มเปิดเผยความกังวลใจกับผู้วิจัย เมื่อได้พูดคุยต่อมาฝ่ายก็สารภาพความในใจออกมาว่ “ที่หนูยอมบริจาคไตให้ลูกเพราะหนูกลัวว่ถ้าหนูไม่ให้ คนเขาจะว่่าหนูไม่รักลูก แต่ในใจหนูก็ไม่แน่ใจ...หนูก็กลัวว่ถ้าตัดไตไปแล้ว เกิดหนูเป็นอะไรไป (ป่วย หรือตาย) ก่อนลูก แล้วลูกหนูจะอยู่ยังงั”

ในอดีตการค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ที่ระบบสุขภาพครอบคลุมไม่ถึง การสูญเสียรายได้ของพ่อแม่ รวมถึงความไม่เป็นเนื้อเดียวกัน ความไม่เท่าเทียมกันขององค์ความรู้ในระบบบริการดูแลสุขภาพระหว่างสถานบริการ ได้เป็นอุปสรรคสำคัญของการเข้าถึงบริการดูแลสุขภาพอย่างต่อเนื่องจนทำให้เดือนต้องกลายเป็นโรคไตวายระยะสุดท้ายตั้งแต่อายุเพียง 10 ปี ในปัจจุบันความไม่รู้ทำให้ฝ่ายเกิดความไม่แน่ใจในผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นจากการบริจาคไต และเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เดือนเข้าไม่ถึงบริการปลูกถ่ายไตเสียที เกิดเป็นความทุกข์ทรมานซ้ำซ้อนให้แก่ทั้งฝ่ายและเดือนอยู่ทุกเมื่อเช่วัน

ความทุกข์ทรมาน (Suffering) เป็นมากกว่าความเจ็บปวดทางร่างกาย แต่เป็นรูปแบบของความรู้สึกผิด ความละอาย การถูกปฏิเสธ หรือเป็นอารมณ์ที่ตอบสนองความสูญเสีย (Morse&Carter 1995 อ้างใน วนิดา 2546) ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า หากไม่มีข้อบ่งชี้ หรือข้อห้าม ต้องเข้ารับการรักษาดว้วิธีล้างไตทางช่องท้องเท่านั้น จึงจะได้รับสิทธิในการบำบัดทดแทนไตฟรี หากผู้ป่วยต้องการฟอกเลือดต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายเองดว้ข้อกำหนดนี้ทำให้แพทย์จำต้องปฏิเสธการให้การรักษาโดยวิธีการฟอกเลือด กลายเป็นความรู้สึกด้านลบที่เป็นผลมาจากการรับรู้ความไม่สุขสบายทางกายหรือความทุกข์ทางจิตใจ (Benedict 1989 อ้างใน วนิดา

2546) และจะเกิดความรู้สึกว่าความมีคุณค่าในตนเองลดลง ไม่สามารถควบคุมตนเองได้ จะแสดงออกมาในรูปแบบต่าง ๆ เช่น ก้าวร้าว ซึมเศร้า วิตกกังวล ซึ่งเกิดผลเสียต่อร่างกายและจิตใจ (ธัญพร 2543 อ้างใน วณิช 2546) ซึ่งมีผลต่อการปรับตัวของผู้ป่วยและได้ก่อให้เกิดเป็นความทุกข์ ความขัดแย้งระหว่างหมอกับผู้ป่วย รวมไปถึงผู้ดูแลผู้ป่วยด้วย

ลุงสำลีหลังจากถูกปฏิเสธที่จะให้การรักษาโดยวิธีการฟอกเลือดด้วยช็อกกฎหมายกำหนดไว้ และลุงสำลีเองก็ไม่มียินยอมรับการรักษาโดยการล้างไตทางช่องท้องทำให้เกิดเป็นความทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจทั้งต่อตัวเองและคนในครอบครัวเป็นอย่างมาก ลุงสำลีบอกว่าต้องทนทุกข์ทรมานกับอาการของเสียคั่งที่เป็นหนักขึ้นเรื่อย ๆ ตลอดระยะเวลา 6 เดือน ตัวบวมมากขึ้น ผิวดำคล้ำ ไม่มีแรง กินไม่ได้ คลื่นไส้อาเจียน นอนราบไม่ค่อยได้ แน่นหน้าอก ช่วงหลังๆ มีอาการเหนื่อยหอบ และไปทำงานไม่ไหว

ขวัญผู้เป็นภรรยาและน้องมินลูกสาววัย 9 ขวบของลุงสำลีกลัวว่าพ่อจะตายจึงเล่าให้ครูคนหนึ่งฟัง ครูได้แนะนำให้น้องมินเขียนหนังสือถวายฎีกา เพื่อขอรักษาด้วยวิธีการฟอกเลือด จากการถวายฎีกาจึงมีหน่วยงานราชการหลายแห่ง อาทิ กาชาดจังหวัด พัฒนาสังคม สถาบันอามัย และองค์การบริหารส่วนตำบลได้เข้ามาดูแลและพาลุงสำลีส่งโรงพยาบาลอีกครั้ง ซึ่งตอนนั้นลุงสำลีมีอาการหนักมาก ตัวบวมมาก แน่นหน้าอก หายใจไม่อิ่ม เหนื่อยหอบ อ่อนเพลีย และช่วยเหลือตัวเองไม่ได้แล้ว หมอเมลิจึงต้องให้การรักษาผู้ป่วยในภาวะฉุกเฉินโดยการแทงเส้นที่คอและฟอกเลือดให้แก่ลุงสำลี เมื่ออาการดีขึ้นจึงเปลี่ยนวิธีบำบัดเป็นการล้างไตทางช่องท้อง

ลุงสำลีไม่มีบ้านและที่ดินเป็นของตนเองจึงได้มาขออาศัยอยู่ภายในวัดพระลอย ซึ่งเจ้าอาวาสได้มีเมตตาให้ลุงสำลีปรับปรุงโรงครัวเก่าของวัดเป็นบ้านปูนชั้นเดียวหลังเล็ก ๆ พ่อได้อาศัยอยู่อย่างสบาย ก่อนการเจ็บป่วยลุงสำลี มีรายได้จากการขับรถสามล้อประมาณ 300-500 บาทต่อวัน โดยขวัญภรรยาที่ขาพิการ ยังมีรายได้จากการช่วยงานวัดอีกวันละ 100 บาท และได้รับเงินเบี้ยยังชีพผู้พิการที่ทาง อบต. พินิจแดงจ่ายให้อีกเดือนละ 500 บาท ก็พอเลี้ยงลูกสาววัย 9 ปี ได้ แต่หลังจากป่วยลุงสำลีทำงานไม่ได้ ซ้ำร้ายยังต้องเป็นหนี้สิน จากการไปกู้ยืมเพื่อนบ้านมาทำห้องล้างไตที่บ้าน “ตอนนี้ เป็นหนี้ยู่หมื่นกว่าบาท ไปกู้เงินเขามาทำห้องล้างไต ส่วนเครื่องมืออื่น ๆ หลวงพ่อที่วัดท่านบริจาคมาให้”

นอกจากค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวันที่แน่นคั้นแล้ว ทุกวันนี้ขวัญต้องหาทางไปหยิบยืมเงินจากเพื่อนบ้านบ้าง หลวงพ่อที่วัดบริจาคมาให้บ้างเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปตรวจตามแพทย์นัดที่โรงพยาบาลก่อให้เกิดเป็นความทุกข์ซ้ำซ้อนแก่ลุงสำลีและครอบครัวเป็นอย่างมาก “เวลาไปโรงพยาบาลเดินไม่ไหวต้องจ้างรถรับจ้างไป เสียเงินค่ารถ ค่ากิน ค่าชุดทำแผลรวม ๆ กันแล้วก็ครั้งละ 1,000 บาท ...ก็ไม่ว่าจะเอาเงินที่ไหน ไปกู้ยืมใครเขาก็ไม่ให้” ลุงสำลีพูดไปน้ำตาคลอไป ด้วยความท้อใจเป็นอย่างยิ่ง ขวัญเล่าเสริมด้วยสีหน้าหม่นเศร้าต่อว่า “เขาทุกข์ใจมาก จนก็ทุกข์ แต่ไม่รู้จะทำอย่างไร บางทีเขาก็บ่นอยากตาย ทุกวันนี้หาได้ไม่พอใช้ เงินเบี้ยยังชีพที่ อบต. เขาให้มาก็ต้องเก็บเอาไปใช้หนี้ให้เขาหมด ”

3. การรับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วย นำไปสู่กระบวนการช่วยเหลือ เยียวยาผู้ป่วยที่ไร้รอยต่อด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์

หากเรามองว่าสุขภาพหรือการมีสุขภาพดีของทุกคนเป็นพื้นฐานของสังคม เราก็จะมองเห็นมิติทางมนุษยธรรมทางการแพทย์ได้อย่างชัดเจนว่า การแพทย์กับเรื่องศีลธรรมเป็นเรื่องเดียวกัน การแพทย์ที่มีหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ คือ การแพทย์ที่มีความละเอียดอ่อน เข้าอกเข้าใจชีวิตและทุกข์สุขของมนุษย์ เคารพในคุณค่าและศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ เป็นส่วนหนึ่งของการดูแลมนุษย์อย่างที่มีมนุษย์ควรได้รับการดูแล (โกมาตร 2550) นอกเหนือจากการรักษาด้วยมิติทางเทคโนโลยีซึ่งเราจะใช้ตรวจ แต่คนไข้เป็นคน เรากำลังรักษาคน รักษามนุษย์ ซึ่งเป็นสิ่งมีชีวิตที่เปราะบางทางด้านจิตใจ เพราะฉะนั้นการเยียวยารักษาต้องมีมิติของความเป็นคนด้วย (ประเวศ 2551)

หากสุขภาพ หมายความว่าความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณแล้ว การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังก็นำมาซึ่งการสูญเสียตัวตน (Self) อัตลักษณ์ (Identity) ของผู้ป่วย เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จิตใจและความสัมพันธ์ทางสังคม ผู้เจ็บป่วยเรื้อรังจึงไม่เพียงสวมบทบาทผู้ป่วย หากยังกลายเป็นผู้ทุกข์ทรมานอีกด้วย การเจ็บป่วยเรื้อรังของบุคคลยังได้คุกคามไปสู่ครอบครัวละชุมชน ทำให้ต้องกลายเป็นผู้ทนทุกข์ร่วมกับผู้ป่วยด้วย (โกมาตร 2551) ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย เป็นกลุ่มผู้ป่วยที่ได้รับความทุกข์ทรมานทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ และต้องการการเยียวยาความทุกข์ไปตลอดชีวิต

แม้ว่าลู่สำคัญจะไม่ค่อยให้ความร่วมมือในการรักษาแต่หมอมะลิยังคงแสดงความเป็นห่วง ลู่สำคัญอยู่ตลอดเวลา โดยฝากให้คนโน้น คนนี้ไปช่วยดูแล แล้ววันหนึ่งหมอมะลิก็นัดแนะที่มียิ้มบ้านออกไปเยี่ยมบ้านลู่สำคัญหลังจากที่ลู่สำคัญออกจากโรงพยาบาลไปได้ไม่นาน ก่อนการไปเยี่ยมบ้านครั้งนี้หมอมะลิได้เชิญทีมศูนย์สุขภาพชุมชนและองค์การบริหารส่วนตำบลพิหารแดงมาพูดคุยบอกเล่าข้อมูลปัญหาการเจ็บป่วย และแนวทางการดูแลรักษา และปรึกษาหารือถึงแนวทางการช่วยเหลือแลกเปลี่ยนเรียนรู้ร่วมกัน

เมื่อได้รับรู้ถึงความทุกข์ยากของลู่สำคัญ คุณนน ตัวแทนจากองค์การบริหารส่วนตำบลพิหารแดง ก็ยินดีให้ความช่วยเหลือโดยจะดำเนินการจัดหาเบี้ยยังชีพให้แก่ลู่สำคัญ ในฐานะผู้ด้อยโอกาส ส่วนพี่พัน หัวหน้าศูนย์สุขภาพชุมชน บอกว่าไม่รู้มาก่อนเลยว่าลู่สำคัญจะต้องล้างไตไปตลอดชีวิต คิดว่าทำไปสักระยะแล้วก็จะหาย ไม่รู้ว่าโรคนี้รักษาไม่หายและบอกว่าจะเข้าไปเยี่ยมให้กำลังใจลู่สำคัญให้บ่อยขึ้น

พี่พันได้แนะนำว่าต่อไปหากผู้ป่วยยากไร้ที่ไม่สามารถสร้างห้องล้างไตได้ ให้ประสานมาทางศูนย์สุขภาพชุมชน ทางทีมชุมชนมีช่องทางในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยได้ หากไม่มีงบประมาณจริงๆ ก็สามารถขอความร่วมมือจากชาวบ้านให้ช่วยเหลือกันได้ และได้แจ้งความจำนงค์ต่อหมอมะลิว่าต้องการให้พยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชนได้เข้าร่วมเรียนรู้การล้างไตทางช่องท้องในโรงพยาบาลด้วย พี่พันยังมีแนวคิดที่จะจัดกิจกรรมรณรงค์รักษาไตโดยชวนลู่สำคัญมาช่วยเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ให้คนในชุมชนรู้จักและป้องกันไม่ให้ป่วยเป็นโรคไต

ส่วนเดือนนั้น ภายหลังจากได้รับทราบข่าวการล้างไตในรถ ประมาณ 1 เดือน หมอมะลิ ก็ได้หาโอกาสมาเยี่ยมเดือนและฝ่าย ถึงที่บ้าน ก่อนเข้าเยี่ยมบ้านเดือนครั้งนี้ พยาบาลหนุ่มได้ประสานงานไปที่ศูนย์สุขภาพชุมชนบ้านหนองแขมและเทศบาลตำบลเขาหินที่รับผิดชอบดูแลครอบครัวเดือน หมอมะลิได้แวะไปที่ศูนย์สุขภาพชุมชนก่อน เพื่อเข้าไปพูดคุยกับเจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนโดยสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับปัญหา อุปสรรคในการดูแลเดือนในพื้นที่ ก็ได้รับคำตอบว่า ฝ่ายพาเดือนมาฉีดยาเพิ่มเลือดที่สถานื่อนามัยสัปดาห์ละ 2 ครั้ง แต่บ่อยครั้งที่แม่ลูกทะเลาะกัน และเดือนไม่ยอมลงมาจากรถ และบางครั้งก็ร้องไห้ โดยปกติเดือนจะไม่พูดคุยหรือยิ้มกับเจ้าหน้าที่ แต่ฝ่ายแม่ของเดือนนั้นปกติก็ยิ้มแย้มดี แต่ก็มีบ้างที่ดูกังวลและคอยถามว่าอาการของลูกจะมีทางรักษาหายหรือไม่ ส่วนเจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนก็มีไปเยี่ยมที่บ้านบ้างนาน ๆ ครั้ง แต่มักไม่เจอกับผู้ป่วยเพราะเดือนไปโรงเรียน

จากการพูดคุยกันทำให้หมอมะลิประเมินได้ว่าเจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนยังไม่ทราบว่าจะช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยอย่างไร ก่อนจะออกไปเยี่ยมบ้านเดือน หมอมะลิจึงได้ขอความร่วมมือให้ศูนย์สุขภาพชุมชนช่วยไปเยี่ยมดูแลเดือนโดยเฉพาะเรื่องความสะอาดของห้องล้างไต การชั่งน้ำหนัก วัดความดันโลหิตให้เป็นระยะๆ ให้สังเกตอาการบวม และคอยสอบถามเรื่องอาหารการกินของเดือน รวมทั้งคอยให้กำลังใจและช่วยจดบันทึกลงในสมุดบันทึกการล้างไตของเดือนเพื่อสื่อสารให้หมอได้ทราบด้วย

บ้านยายที่เดือนอาศัยอยู่เป็นบ้านไม้ 2 ชั้น เก่าโครโกลโส บริเวณรอบๆ บ้านดูสกปรกรกรุงรัง มีกองขยะอยู่ตรงริมรั้วข้าง ๆ ห้องล้างไต ซึ่งอยู่ที่ชั้นล่างของบ้าน เมื่อหมอมะลิไปถึงก็พบว่าฝ่ายกับเดือนกำลังช่วยกันทำความสะอาดบ้าน ฝ่ายฉีดยาน้ำจากสายยางจนเปียกไปทั่วตามพื้นทั้งในห้องล้างไตและบริเวณหน้าบ้าน กล่องใส่น้ำยาล้างไตถูกวางกองรวมกันไว้ที่พื้นปูนหน้าห้องล้างไต ซึ่งตอนนี้กล่องด้านล่างได้เปียกน้ำไปหมดแล้ว ห้องล้างไตของเดือนดูจะเป็นห้องที่ดีที่สุดในบ้านหลังนี้เพราะปูพื้นด้วยกระเบื้อง มีอ่างล้างมือ และเตียงนอน ซึ่งสองแม่ลูกใช้อาศัยเป็นห้องนอนไปในตัวด้วย ห้องล้างไตของเดือนจึงเต็มไปด้วยข้าวของตู้เสื้อผ้า ขอบประตูหน้าต่างเต็มไปด้วยคราบฝุ่น ด้วยฝ่ายต้องดิ้นรนทำมาหากินจนไม่มีเวลาทำความสะอาด ฝ่ายเล่าว่าโดยปกติเธอต้องนำอุปกรณ์การเกษตรต่าง ๆ มาเก็บรวมกันไว้ในห้องนี้ด้วย แต่วันนี้หมอมายเยี่ยมเธอจึงเก็บข้าวของส่วนหนึ่งไปเก็บไว้ในบ้านแม่ และกำลังรีบทำความสะอาดห้องล้างไตเพื่อรอให้หมอมาดูแต่ด้วยงานยุ่งเธอจึงยังไม่ทันได้จัดการให้เรียบร้อย หมอก็มาถึงเสียก่อน

บริเวณหน้าบ้านเป็นพื้นดินละ ๆ ที่เจิ่งนองไปด้วยน้ำ มีรถปิคอัพเก่า ๆ ที่มีใบมะพร้าววางเต็มท้ายกระบะจอดอยู่ หมอมะลิเดินไปสำรวจดูรอบ ๆ รถ แล้วมาพูดคุยถามสารทุกข์สุขดิบของเดือนและฝ่าย ก็ทำให้ทราบว่าปัจจุบันแม้ฝ่ายจะต้องทำงานอย่างหนักก็หาเงินมาจุนเจือครอบครัวได้เพียงเดือนละ 2,000-3,000 บาท เท่านั้น ไม่เพียงพอต่อการใช้จ่าย ฝ่ายบอกว่า “ตอนนี้เดือนไม่ได้ไปโรงเรียนมา ประมาณเดือนหนึ่งแล้ว เพราะต้องพาเดือนไปทำงานด้วย เด็กคนนี้ (หมายถึงเดือน) อนาคตคงไปไม่ไกล ถ้าสู้ไม่ไหวจริง ๆ ก็จะไปตระเวนหาชุดเช่า ตัด

ไปเคยไปตามจังหวัดใกล้เคียง เพราะแถวใกล้ ๆ นี้ ก็ไปขุดมาหมดแล้ว จะพากันไปแบบค่าไหนนอนนั้น นอนในรถ ล้างไตในรถไป”

ฝ่ายบอกว่าสาเหตุอีกอย่างที่ยากพาลูกไปทำมาหากินที่อื่น ก็เนื่องมาจากต้องการย้ายออกไปให้พ้นจากบ้านที่อาศัยอยู่ เพราะไม่อยากทนอยู่กับเสียงสาปแช่ง และขับไล่ไสส่งที่ยายพูดกรอกหูอยู่ทุกวัน ฝ่ายบอกด้วยสีหน้าปลง ๆ การที่ต้องรับภาระในการดูแลเดือนที่เจ็บป่วยเรื้อรังมาอย่างต่อเนื่องยาวนานเพียงลำพัง ทำให้ฝ่ายรู้สึกเหน็ดเหนื่อยท้อแท้ สิ้นหวัง “...ก็แล้วแต่เวรแต่กรรมของเดือน..” จึงเป็นคำตอบที่ผู้วิจัยได้รับจากฝ่ายในวันนั้น

จากการไปเยี่ยมบ้านเดือน เมื่อหมอมะลิได้เห็นสภาพความเป็นอยู่ของเดือนก็ยิ่งเกิดความกังวลมากขึ้น ด้วยเกรงว่าจะติดเชื้อ แม้ทางตัวแทนองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นที่มาเยี่ยมบ้านเดือนด้วยในวันนั้นจะบอกว่าเดือนถือเป็นกลุ่มผู้ด้อยโอกาสที่ทางองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นให้การช่วยเหลือเป็นพิเศษอยู่แล้ว โดยเดือนจะได้รับข่าวสาร อาหารแห้ง เครื่องใช้ต่าง ๆ เป็นครั้งคราว และเงินช่วยเหลือเป็นค่าเดินทางไปรักษาพยาบาล แต่จากสภาพที่เห็นทำให้ทราบได้ว่าการช่วยเหลือเหล่านั้น ยังไม่เพียงพอต่อการดำรงชีวิต ที่จะทำให้ฝ่ายและเดือนสามารถปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์ได้

กรณีความทุกข์ยากที่เกิดขึ้นกับเดือนและฝ่ายแม่ของเดือน จากการที่ต้องดูแลเดือนที่เจ็บป่วยเรื้อรังมานานถึง 10 ปีแล้ว ฝ่ายต้องเผชิญอยู่กับความทุกข์ทรมานของลูก เกิดเป็นความเครียด ท้อแท้ ไม่แน่ใจ ไม่มีความหวัง ซึ่งจากการวิจัยของเสาวภา (2547) พบว่า ผู้ดูแลผู้ที่เป็นโรคไตวายเรื้อรัง มีภาวะซึมเศร้าตั้งแต่ระดับเล็กน้อยถึงรุนแรงมากถึงร้อยละ 42.16 ซึ่งในจำนวนนี้มีถึง ร้อยละ 13.72 ที่มีภาวะซึมเศร้าในระดับรุนแรง จากการพูดคุยและศึกษาชีวิตของเดือนและฝ่ายในครั้งนี้ผู้วิจัยประเมินได้ว่าทั้งสองแม่ลูกกำลังตกอยู่ในภาวะซึมเศร้ารุนแรง ที่เกิดจากความบีบคั้นและต้องการความช่วยเหลืออย่างเร่งด่วน ในทุก ๆ ด้าน โดยเฉพาะการเยียวยาด้านจิตใจ

หมอมะลิพยายามหาทางช่วยเหลือเดือน และด้วยความร่วมมือกันจากหลาย ๆ ฝ่ายทำให้มีผู้มีใจเมตตาซึ่งเป็นอาสาสมัครเพื่อนโรคไต ของชมรมเพื่อนโรคไตได้เสนอความช่วยเหลือเดือนกับฝ่ายโดยเปิดโอกาสให้ฝ่ายได้ไปทำงานด้วย รวมทั้งให้ที่พักอาศัย ทำห้องล้างไตให้ในที่อยู่ใหม่ ปัจจุบันเดือนและฝ่ายได้ย้ายมาทำงานเป็นพนักงานขายและพักอาศัยเป็นหลักแหล่งอยู่ในอาคารพาณิชย์แห่งหนึ่งใกล้โรงพยาบาลที่หมอมะลิทำงานอยู่ มีรายได้เดือนละประมาณ 6,000-7,000 บาทต่อเดือน หมอมะลิรวมทั้งอาสาสมัครชมรมเพื่อนโรคไต ได้มีโอกาสแวะเวียนมาเยี่ยมเยียนและให้กำลังใจฝ่ายในการดูแลเดือนต่อไป ผู้มีอุปการะคุณท่านนั้นยังได้เป็นธุระช่วยเหลือในเรื่องต่างๆ ของเดือนและฝ่าย เช่น ติดต่อให้เดือนได้เข้าเรียนที่โรงเรียนแห่งใหม่ ช่วยเหลือดูแลเมื่อเจ็บป่วย ทำให้ทั้งเดือนและฝ่ายมีชีวิตที่ดีขึ้น

วันหนึ่งหลังจากเดือนย้ายมาที่อยู่อใหม่ได้เกือบ 2 เดือน หมอมะลิก็เดินหน้ายิ้มมาบอกผู้วิจัยว่า “วันนี้หมอไปเจอเดือนกับฝ่าย ดูดีขึ้นมากนะ เดือนยิ้มได้แล้ว ฝ่ายหน้าตาแจ่มใสขึ้นมากเลย” ผู้วิจัยได้สังเกตเห็นแววตาที่ฉายแววแห่งความสุขอยู่ในรอยยิ้มนั้นด้วย

การแพทย์ที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์ จะต้องไม่มองความเป็นมนุษย์เฉพาะในเรื่องเกี่ยวกับผู้ป่วยเท่านั้น ควรมองเรื่องความเป็นมนุษย์ของบุคลากรทางการแพทย์ด้วย การได้เรียนรู้ ได้เห็นและเข้าใจความเป็นมนุษย์ที่มีอยู่ทั้งในตัวเขาและในตัวผู้ป่วยที่เขาดูแล เขาจะเป็นแพทย์ที่อ่อนโยนต่อชีวิต และจะเกิดบริการที่มีหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ขึ้นมาได้ (โกมาตร, 2550) ดังเช่นที่หมอมะลิได้ดูแลเดือนและฝ่าย ได้แสดงให้เห็นว่าในการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาโดยการล้างไตทางช่องท้อง ซึ่งก่อให้เกิดความทุกข์ตลอดชีวิตแก่ผู้ป่วยและผู้ดูแล หากแพทย์ บุคลากรทางการแพทย์และผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในสังคมได้รับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วยร่วมกัน ก็จะนำมาสู่กระบวนการช่วยเหลือเยียวยาผู้ป่วยที่เกิดจากการประสานความร่วมมือกันของทุกภาคส่วนในสังคมและการเชื่อมต่อการดูแลของเครือข่ายบริการสาธารณสุขทุกระดับ จนเกิดเป็นระบบสุขภาพที่ไร้รอยต่อด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ได้

ระบบบริการสุขภาพที่ไร้รอยต่อ จึงเป็นความหวังในการบรรเทาความทุกข์ในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้อง Seamless Healthcare หมายถึงระบบบริการสุขภาพที่บูรณาการหรือเชื่อมต่อกันแนบสนิท เป็นระบบบริการที่เป็นเสมือนหนึ่งเดียว แม้ว่าจะมีบริการหลายระดับ หลายภาคส่วนกระจายอยู่ตามพื้นที่ต่าง ๆ แนวคิดเรื่อง Seamless Healthcare เป็นแนวคิดที่ต่อเนื่องมาจาก Integrated Healthcare เป็นการกระตุ้นให้พยายามสรรหาแนวคิดใหม่ ๆ เข้ามาแก้ปัญหาที่ระบบยังคงเผชิญอยู่และก้าวไปให้ไกลกว่าการแก้ปัญหาเรื่องการส่งต่อผู้ป่วย เพื่อให้ระบบการดูแลสุขภาพมีความต่อเนื่อง ลดความเสี่ยง ความสูญเปล่าและด้อยประสิทธิภาพ มีการดูแลแบบองค์รวมผสมผสาน มีการเชื่อมโยงระหว่างคนกับงาน เชื่อมโยงการสร้างความรู้กับการใช้ความรู้ เชื่อมโยงการใช้และการผลิตบุคลากร และเชื่อมโยงการทำงานระหว่างภาคส่วนต่าง ๆ ได้อย่างแนบสนิท (อนุวัฒน์ 2552) เพื่อไปสู่เป้าหมายการมีสุขภาพะ รอยตะเข็บที่ทำให้เกิดปัญหา มีหลายอย่าง เช่น การสื่อสาร ตะเข็บใหญ่อีกอย่างคือ รอยต่อระหว่างโรงพยาบาลด้วยกันเอง ทำอย่างไรจะให้การทำงานเป็นเนื้อเดียวกัน การทำงานเป็นทีมแบบสหสาขาวิชาชีพ ตะเข็บระหว่างบริการกับวิชาการ ระหว่างคนในชนบทกับในเมือง ตะเข็บระหว่างผู้ให้และผู้รับบริการ รอยตะเข็บระหว่างโรงพยาบาลกับชุมชน การจะลดรอยตะเข็บเหล่านี้เราต้องสร้างเครือข่ายของโรงพยาบาลร่วมกัน การเรียนรู้ร่วมกัน ความตั้งใจ การบริการด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ จะลดรอยตะเข็บต่าง ๆ ลงได้ (จรัส 2552)

จากการดำเนินงานที่ผ่านมาแม้ว่าการดูแลผู้ป่วยทุกชั้นตอนจะมีการประสานความร่วมมือระหว่างเครือข่ายการดูแลจากทีมโรงพยาบาลศูนย์เจ้าพระยาบรมราชกับทีมดูแลรักษาในชุมชนและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เพื่อให้มีการดูแลผู้ป่วยและครอบครัวร่วมกัน แต่ก็ยังพบว่า รอยต่อหรือตะเข็บในระบบการบำบัดผู้ป่วยไตวายที่ล้างไตทางช่องท้องยังมีปัญหาอีกหลายอย่างที่ก่อให้เกิดทั้งทุกข์และสุขร่วมกันของทั้งผู้ให้การรักษา ผู้ป่วยและผู้ดูแล

เมื่อพูดถึงนโยบายการขยายเครือข่ายการล้างไตทางช่องท้องสู่โรงพยาบาลชุมชน เพื่อให้สามารถให้การรักษาโดยการล้างไตทางช่องท้องได้มากขึ้น ในทัศนะของหมอมะลินั้น มีแนวคิดที่แตกต่างออกไป

“หมอมว่า ถ้าเรารีบทำอะไรโดยที่ระบบยังไม่พร้อมแบบนี้ อันตรายมาก เสี่ยงต่อการติดเชื้อมาก สำหรับหมอมคิดว่าเราค่อย ๆ ก้าวไปดีกว่า พยายามดูแลให้ได้ตามมาตรฐานให้มากที่สุดดีกว่า ทำไมทุกวันนี้หมอมถึงต้องไปดูคนไข้ที่บ้านเอง หมอมต้องไปถ้าไม่อย่างนั้นคนไข้จะติดเชื้อ หมอยอมเหนื่อยตอนนี้ดีกว่า เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชน หรือโรงพยาบาลชุมชนเขายังช่วยอะไรเรามากไม่ได้หรอก คนจะทำได้ต้องมีความรู้และต้องได้ปฏิบัติบ่อย ๆ นาน ๆ ทำที่จำไม่ได้หรอก แล้วถ้าติดเชื้อนะ ปัญหามันจะตามมาอย่างไม่มีที่สิ้นสุด เสียหลายอย่างผู้ป่วยก็ต้องมานอนโรงพยาบาล หน้าท้องก็จะเสียหน้าที่ ถ้าหน้าท้องเสียจะเปลี่ยนไปฟอกเลือดก็ไม่ได้ ไม่มีคิวแล้ว เสียทั้งงบประมาณ เสียทั้งเวลา เสียทุกอย่าง หมอมคิดว่าถ้าเราดูแลเขาดี ๆ ให้คนไข้ปฏิบัติตัวดี ๆ ก็ไม่มีภาวะแทรกซ้อน เราก็ไม่ต้องมาเพิ่มภาระงานเพิ่มโดยไม่จำเป็น เพราะทุกวันนี้ก็ทำงานกันไม่ทันอยู่แล้ว ถ้าต้องมาตามรักษาภาวะแทรกซ้อนกันอีก ก็ไม่ไหวแล้ว ”

แต่จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคไตวายที่ลำปางใต้ทางช่องท้องมาตลอดเวลา 3 ปีเต็ม กับปัญหาและอุปสรรคต่าง ๆ ที่ได้เผชิญในการดูแลผู้ป่วยแต่ละคน ไม่ว่าจะเป็นลุงสำลี เดือนและฝ่าย รวมทั้งผู้ป่วยรายอื่น ๆ ทำให้ทีมของหมอมะลิเกิดการเรียนรู้ในวิธีการแก้ปัญหาได้อย่างเป็นระบบและมองเห็นความเป็นองค์รวมในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น จึงมีความพยายามในการเชื่อมรอยต่อในการดูแลผู้ป่วย ได้มีการประสานงานกับหลายภาคส่วน มีการดึงทุนทางสังคมมาใช้ในการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยร่วมกัน มีกิจกรรมเสริมสร้างกำลังใจและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วย โดยหวังว่าระบบบริการสุขภาพที่ไร้รอยต่อ จะเป็นความหวังในการบรรเทาความทุกข์ในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ลำปางใต้ทางช่องท้องลงได้

ยังมีความพยายามในการเชื่อมรอยต่อในเรื่องความแตกต่างของการรับรู้และองค์ความรู้ในระบบการดูแลผู้ป่วยลำปางใต้ทางช่องท้องโดยการจัดอบรมองค์ความรู้ทางวิชาการในการลำปางใต้ทางช่องท้องให้กับแพทย์และพยาบาลโรงพยาบาลชุมชนในเครือข่ายและพยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชนทุกแห่งในจังหวัดสุพรรณบุรี ซึ่งจัดขึ้นเมื่อเดือนกันยายน 2553 เป็นความร่วมมือกันของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด กับโรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมราช ในงานนี้หมอมะลิได้นำทีมอาสาสมัครเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) ทั้งที่เป็นพยาบาล อาสาสมัครผู้สูงอายุและผู้ป่วยโรคไตมาเป็นวิทยากรร่วมในการให้ความรู้แก่ผู้ที่มารับการอบรม ซึ่งได้สร้างความแปลกใจต่อแก่ผู้เข้ารับการอบรมเป็นอย่างมาก

เมื่อประมาณ 2 เดือนก่อน ผู้วิจัยได้ติดตามหมอมะลิไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยรายหนึ่ง ที่มีฐานะยากจน เป็นการเยี่ยมเพื่อเตรียมความพร้อมก่อนล้างไต ผู้ป่วยรายนี้ได้รับการวางสายล้างไตทางหน้าท้องแล้ว แต่ยังไม่สามารถทำการล้างไตทางหน้าท้องได้เนื่องจากยังไม่มีห้องล้างไตสภาพบ้านที่ผู้ป่วยอาศัยอยู่ เป็นบ้านไม้แอ่นหลังคามุงสังกะสี ฝาบานก็ทำด้วยสังกะสีเช่นกัน ทรุดโทรมผุพังมาก จะพังมีพังแหล่ และไม่มีตรงไหนของบ้านที่ไม่มีรอยรั่ว

ในวันนั้นมีเจ้าหน้าที่สถานีอนามัย ผู้ใหญ่บ้านและตัวแทนองค์การบริหารส่วนตำบล ได้รับการประสานงานให้มาเยี่ยมบ้านผู้ป่วยร่วมกับทีมหมอมะลิด้วย พี่ชมพู่ พยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชนแห่งนี้ได้เป็นผู้ประสานการดูแลต่อเนื่องในชุมชนให้ โดยตัวแทนองค์การ

บริหารส่วนตำบล ได้รับปากกับหมอมะลิว่าจะนำเรื่องราวของผู้ป่วยรายนี้เข้าคณะกรรมการเพื่อของบประมาณซ่อมแซมบ้านและทำห้องล่างใต้ให้

แต่เวลาผ่านไป 1 เดือนแล้ว ยังไม่คืบหน้า หมอมะลิจึงประสานงานไปยังกลุ่มงานสวัสดิการสังคมและสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลอีกครั้งให้ช่วยหาทางช่วยเหลือทางสังคมให้กับผู้ป่วย จากการวินิจฉัยทางสังคมทำให้ทราบว่า ยังติดปัญหาเรื่องบ้านที่ผู้ป่วยอาศัยอยู่เป็นสมบัติร่วมกันของพี่น้องหลายคน การจะซ่อมแซมหรือต่อเติมบ้านต้องได้รับความยินยอมจากพี่น้องคนอื่น ๆ ด้วย เจ้าหน้าที่สังคมสงเคราะห์จึงประสานกับทางญาติให้ทำหนังสือลงนามยินยอมให้ต่อเติมบ้านเพื่อทำห้องล่างใต้ให้ผู้ป่วย หลังจากนั้น องค์การบริหารส่วนตำบลได้ประสานงานขอความช่วยเหลือในเรื่องงบประมาณจากสโมสรโรตารี จังหวัดสุพรรณบุรี จัดสร้างห้องล่างใต้ให้ผู้ป่วยได้สำเร็จ ในการเยี่ยมบ้านครั้งต่อมา ทีมเยี่ยมบ้านของหมอมะลิจึงมีสมาชิกเพิ่มขึ้นมาอีก 1 คน คือ นักสังคมสงเคราะห์ที่มาช่วยวินิจฉัยและประสานความช่วยเหลือทางสังคมให้ผู้ป่วย

พี่ชมพู พยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชน ซึ่งเป็นหนึ่งในพยาบาลที่เข้าร่วมอบรมความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโรคไตที่ล้างไตทางช่องท้องที่โรงพยาบาลจัดขึ้นเมื่อ 1 เดือนก่อน ได้เข้าร่วมทีมเยี่ยมบ้านเพื่อเรียนรู้วิธีการดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องด้วยความสนใจ พี่ชมพูได้เอ่ยปากขอเข้ารับการฝึกการล้างไตทางหน้าท้องที่โรงพยาบาลร่วมกับผู้ป่วยด้วย เพื่อจะได้เรียนรู้และสามารถให้การดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องที่บ้านได้อย่างถูกต้อง พี่ชมพูบอกกับผู้ป่วยว่าการที่ได้ไปอบรมร่วมกับโรงพยาบาลแล้วมีผู้ป่วยมาเป็นวิทยากรให้ความรู้เรื่องการล้างไตทางช่องท้องนั้น ได้ทำให้พี่ชมพูรู้สึกว่าคุณเองเป็นพยาบาลแต่กลับมีความรู้น้อยกว่าผู้ป่วยเสียอีก เมื่อมีผู้ป่วยที่ต้องดูแลจึงอยากจะได้เรียนรู้อย่างน้อยก็ให้เท่ากับที่ผู้ป่วยรู้ก็ยิ่งดี หมอมะลิยินดีให้พี่ชมพูเข้ามาฝึกการล้างไตทางช่องท้องได้เพื่อเป็นพี่เลี้ยงให้ผู้ป่วยในชุมชน แต่ก็เกรงใจอยู่มากกว่าจะเป็นภาระงานที่เพิ่มขึ้นต่อพยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชนที่หมอมะลิทราบว่ามีการงานเยอะอยู่แล้ว แต่พี่ชมพูได้ยืนยันกับหมอมะลิว่า “เป็นหน้าที่ของพยาบาลชุมชนอยู่แล้วที่จะต้องดูแลสุขภาพของประชาชนในพื้นที่ให้ดีที่สุด”

เจ้าหน้าที่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นก็รับปากว่าจะดูแลเรื่องการต่อน้ำประปาไปยังห้องล่างใต้ให้ผู้ป่วย รวมทั้งจะคอยดูเรื่องการประกอบอาชีพของผู้ป่วยด้วย ปัจจุบันผู้ป่วยรายนี้ไปรับจ้างห่อขนมอยู่ที่โรงขนมภายในหมู่บ้าน และสามีประกอบอาชีพรับจ้าง การร่วมมือกันช่วยเหลือผู้ป่วยในครั้งนี้ทำให้หมอมะลิสามารถปฏิบัติตามแผนการรักษาขั้นต่อไปได้

และเนื่องจากบ้านผู้ป่วยรายนี้อยู่ห่างจากบ้านพี่ไพรด์นผู้ป่วยตัวอย่างของหมอมะลิเพียง 2 กิโลเมตร แม้ว่าผู้ป่วยทั้งสองจะอยู่กันคนละเขตพื้นที่ของศูนย์สุขภาพชุมชนและองค์การบริหารส่วนตำบล แต่พี่ชมพูและเจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนตำบล ต่างเห็นร่วมกันว่าอยากให้พี่ไพรด์นมาเป็นพี่เลี้ยงช่วยให้คำแนะนำในการดูแลผู้ป่วยรายนี้ด้วย นุ่นและหมอมะลิจึงโทรศัพท์ประสานไปยังพี่ไพรด์น ซึ่งก็ได้รับการตอบรับด้วยความยินดี เพราะพี่ไพรด์นเป็นอาสาสมัครเพื่อนโรคไตที่ได้รับความไว้วางใจจากหมอมะลิให้ช่วยเหลือการฝึกล้างไตทางช่อง

ห้อง ร่วมกับนุ่นอยู่แล้ว การดูแลผู้ป่วยรายนี้ทำให้เกิดเครือข่ายการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยในชุมชนร่วมกันได้ครบทุกมิติมากขึ้น

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่ก็คิดว่าการล้างไตทางช่องท้อง เป็นการรักษาที่ดี เพราะไม่ต้องเดินทางไปโรงพยาบาลบ่อย ทำให้มีคุณภาพชีวิตดีขึ้น แต่พบว่าผู้ป่วยทั้งหมดมีปัญหาในการดูแลตนเองต่อเนื่องที่บ้าน โดยมีปัญหาด้านการรับประทานอาหารและยา และปัญหาด้านจิตใจมากที่สุด (รุ่งทิพย์ 2546) พฤติกรรมการดูแลตนเองที่ต้องปรับปรุงคือการออกกำลังกายการหลีกเลี่ยงอาหารที่มีเกลือ ไขมันและโคเลสเตอรอลสูง (อรทัย 2547) ซึ่งปัญหา รวมทั้งการเยียวยาความทุกข์ที่เกิดจากโรคและความเจ็บป่วยนั้น บ่อยครั้งต้องการการดูแลและความร่วมมือจากครอบครัว ระบบบริการจึงจำเป็นต้องทำงานร่วมกับครอบครัว บริการระดับปฐมภูมิเป็นระดับบริการที่ใกล้ชิดกับครอบครัวมากที่สุด ระบบบริการสุขภาพปฐมภูมิจึงเป็นระบบที่สามารถให้การดูแลสุขภาพในลักษณะที่เป็นองค์รวมได้ดี การดูแลสุขภาพแบบองค์รวมที่บูรณาการมิติทางกาย ใจ สังคมและจิตวิญญาณ และเชื่อมโยงทั้งในระดับบุคคล ครอบครัว ชุมชนและสิ่งแวดล้อม (โกมาตร และประชาธิป 2552)

จากการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยและครอบครัวต้องดูแลตนเองมาโดยตลอด ไม่ปรากฏชัดเจนว่าชุมชนช่วยเหลือเกื้อกูลอย่างไร ความเป็นไปได้ในการช่วยเหลือเกื้อกูลกันของชุมชน จึงน่าจะอยู่ที่การใช้ศักยภาพของชุมชนในการหนุนเสริมการดูแลตนเองของผู้ป่วยและครอบครัวและการจัดหาสวัสดิการและการช่วยเหลืออื่นเพื่อให้ได้รับการรักษาตามความเหมาะสม (กล้าเผชิญ 2551) การดำเนินงานในเรื่องการพัฒนาต้นแบบการดูแลเพื่อลดภาวะการติดเชื้ทางช่องท้อง ร่วมกับการดำเนินงานชมรมเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) การให้อาสาสมัครเพื่อนโรคไต ผู้ป่วยและครอบครัวลงพื้นที่ที่มีย่ยมบ้านผู้ป่วยด้วยกัน รวมทั้งการพยายามประสานเครือข่ายสุขภาพปฐมภูมิและ องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ให้เข้ามามีส่วนร่วมการดูแลผู้ป่วยของหมอมะลิ จึงเป็นเหมือนกลไกนโยบายที่หมอมะลิได้เรียนรู้และพยายามดึงทุนหลาย ๆ อย่างในสังคมให้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกันให้เกิดเป็นการดูแลที่ไร้รอยต่อโดยหวังว่า วิธีนี้อาจจะช่วยลดความทุกข์ยากในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาโดยวิธีการล้างไตทางช่องท้องลงได้บ้าง

บทสรุป

จากจุดเริ่มต้นที่ต้องการศึกษาความทุกข์ของผู้ป่วยที่อยู่ระบบการดูแลรักษาผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่บำบัดด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องของโรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยมราช จังหวัดสุพรรณบุรี แต่จากการศึกษากลับพบว่ามีความทุกข์ยากอยู่มากมายในระบบนี้ โดยมีข้อค้นพบที่สำคัญคือ

กระบวนการดูแลรักษาที่ยู่ยากซับซ้อนบนรอยต่อของระบบการบำบัดโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องส่งผลให้ผู้ป่วยต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและสร้างภาวะพึ่งพิงผู้อื่นได้ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานต่อผู้ป่วยและครอบครัว ผู้ป่วยบางรายจำยอมเข้ารับการรักษาโดยไม่เต็มใจและไม่ศรัทธาต่อการรักษาด้วย

วิธีการล้างไตทางหน้าท้อง ทำให้ปรับตัวไม่ได้ต่อขั้นตอนการรักษาที่ยุงยาก บางรายต้องเปลี่ยนบทบาทจากเสาหลักของครอบครัวมาเป็นผู้อยู่ในภาวะพึ่งพิง เกิดปัญหาทางเศรษฐกิจสังคม ผู้ป่วยเด็กบางรายมีการปรับตัวมากมายเพื่อให้สามารถมีชีวิตอยู่รอดถึงกับต้องล้างไตในรถ ด้วยความจำเป็นที่มารดาต้องดิ้นรนหาเงินมาเลี้ยงชีพ มารดาเองก็มีความทุกข์ใจไม่แพ้กันจากการที่ต้องคอยดูแล รับประทานอาหารหนักหน่วงเกินกำลังนี้เพียงคนเดียวโดยไม่มีใครมาช่วยเหลือแม้แต่พ่อแท้ ๆ ก็ยังเกิดความเบื่อหน่ายและทอดทิ้งไป นอกจากนี้ยายที่เคยรักและเอ็นดูผู้ป่วยเมื่อเกิดการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นเวลานาน ต้องใช้เงินทองในการรักษามากมาย ก็เกิดความรังเกียจและได้ตีตราให้หลานที่เคยรักใคร่เป็นตัวชวย เป็นโรคกินเงิน ความรังเกียจเดียวดจนที่นั่นมีความรุนแรงถึงขั้นแข่งให้ตายไป ผู้ป่วยต้องถูกกระทำรุนแรงต่อจิตใจอยู่ทุกเมื่อเชื่อวัน กลายเป็นความทุกข์ทรมานทั้งทางกาย ทางใจและสังคม ที่ยังไม่รู้ว่าความทุกข์เหล่านี้จะสิ้นสุดได้อย่างไร

รอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้องได้สร้างความทุกข์ซ้ำซ้อนต่อผู้ป่วยและครอบครัว
ปัจจัยสำคัญที่สุดที่ทำให้เกิดรอยต่อของการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายคือ ค่าใช้จ่ายที่ระบบสุขภาพครอบคลุมไม่ถึง ไม่ว่าจะเป็น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร การเสียเวลาทำมาหากินทำให้ขาดรายได้ สิ่งเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อกระบวนการบำบัดรักษาตั้งแต่ระยะก่อนป่วยเป็นไตวาย จนถึงเมื่อเข้าสู่กระบวนการบำบัดทดแทนไตแล้ว ค่าทำห้องปลอดเชื้อและอุปกรณ์ การล้างไตที่บ้าน ก็ยังได้สร้างภาระและกลายเป็นความทุกข์ซ้ำซ้อนแก่ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นอย่างมาก

การรับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วย นำไปสู่การช่วยเหลือเยียวยาผู้ป่วยด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์ ระบบบริการสุขภาพที่ไร้รอยต่อ จึงเป็นความหวังในการบรรเทาความทุกข์ในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องลงได้ แต่ทั้งหมดทั้งมวลต้องได้รับความร่วมมือจากทุกภาคส่วนในสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งครอบครัวของผู้ป่วยเอง หน่วยบริการสุขภาพชุมชน อาทิ โรงพยาบาลชุมชน ศูนย์สุขภาพชุมชน และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ซึ่งอยู่ใกล้ครอบครัวผู้ป่วยมากที่สุด จึงเป็นความหวังว่าจะเป็นการสำคัญในการดูแลสุขภาพผู้ป่วยแบบองค์รวมได้ครบทุกมิติทั้งการส่งเสริม ป้องกัน รักษาและฟื้นฟู โรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายมีผลกระทบต่อสุขภาพชุมชน หากชุมชนมีระบบช่วยเหลือที่ชัดเจนมากกว่าที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน โดยเฉพาะในเรื่องการเข้าถึงบริการและการสนับสนุนการสร้างงาน สร้างอาชีพที่เหมาะสมกับผู้ป่วยก็จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีรายได้ รู้สึกมีคุณค่า ลดภาวะแทรกซ้อนและมีชีวิตที่ยืนยาว รวมทั้งสามารถบรรเทาความทุกข์ทางสังคมลงได้

การวิจัยครั้งนี้จึงต้องการแสดงให้เห็นว่า การส่งเสริมให้ได้มองเห็นความทุกข์ยากของผู้ป่วย ช่วยให้เกิดการลดรอยต่อในระบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องลงได้ หากแพทย์ บุคลากรทางการแพทย์และผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในสังคมได้รับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วยร่วมกัน นำมาสู่กระบวนการช่วยเหลือเยียวยาที่เกิดจากการประสานความร่วมมือของทุกภาคส่วนในสังคม และการเชื่อมต่อบริการสาธารณสุข จนเกิดระบบสุขภาพที่ไร้รอยต่อด้วยหัวใจแห่งความเป็นมนุษย์อย่างแท้จริง

อภิปรายและข้อเสนอแนะ

ผลการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้วิเคราะห์และสังเคราะห์การวิจัยเพื่อนำไปสู่ข้อเสนอแนะแนวทางการแก้ไขปัญหาความทุกข์ยากของบรรดาผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้องไว้ ดังนี้

การรับรู้และเข้าใจความทุกข์ยากของผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายนำไปสู่กระบวนการดูแลรักษาที่มุ่งป้องกันการเกิดโรค

ผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง ตั้งแต่เกิดเป็นโรคไตจนถึงตาย การออกนอกครัวโรงพยาบาลไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยด้วยตนเอง ทำให้อายุรแพทย์โรคไตและทีมสหสาขาวิชาชีพได้สัมผัสกับวิถีการเจ็บป่วย จนเกิดเป็นการรับรู้และเข้าใจถึงสังคมและความทุกข์ยากของผู้ป่วยรวมทั้งครอบครัว ที่ต้องเผชิญกับทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วยทั้งทางกาย ความทุกข์ทางใจ ได้เห็นการดิ้นรนต่อสู้เพื่อการมีชีวิตรอดของผู้ป่วย เห็นความทุกข์ทางสังคมและปัญหาทางเศรษฐกิจที่ผู้ป่วยและครอบครัวต้องแบกรับอยู่และปัญหาเหล่านั้นก็เป็นเหตุผลสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถปฏิบัติตามคำแนะนำหรือปฏิบัติตามมาตรฐานการรักษาได้ จนเกิดเป็นภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ทั้งการติดเชื้อภาวะน้ำเกิน ตามมาซ้ำเติมความทุกข์ของผู้ป่วยและครอบครัวเพิ่มขึ้นไปอีก กลายเป็นวงจรความทุกข์ที่ไม่มีที่สิ้นสุด ต่อเนื่องยาวนานไปจนกว่าผู้ป่วยจะเสียชีวิต จึงได้เกิดการพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องเพื่อป้องกันการติดเชื้อทางช่องท้อง ภายใต้แนวคิด SMART Kidney ผู้ป่วยโรคไตวายต้องอยู่อย่างมีคุณค่าและมีคุณภาพชีวิตที่ดี และได้ก่อตั้งชมรมเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) ขึ้นมาเป็นแรงสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญในการดำเนินกิจกรรมฟื้นฟูสุขภาพกายใจให้แก่ผู้ป่วยและครอบครัว รวมทั้งการณรงค์เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ความรู้เกี่ยวกับโรคไตวาย การป้องกันโรค ความรุนแรงของโรคและผลกระทบที่จะได้รับการป่วยเป็นโรคไตวายให้ผู้ป่วยกลุ่มเสี่ยงและชุมชนได้รับรู้และเกิดความตระหนักถึงภัยร้ายใกล้ตัวนี้ นอกจากนี้ในคลินิกโรคไต อายุรแพทย์โรคไตยังได้นำทีมสหสาขาวิชาชีพจัดกิจกรรมกลุ่มให้ผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายได้มาบอกเล่าถึงประสบการณ์การเจ็บป่วยให้กับผู้ป่วยโรคไตเรื้อรัง ทำให้เกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ และตระหนักว่าเมื่อป่วยเป็นโรคไตเรื้อรังแล้วควรปฏิบัติตัวอย่างไรไม่ให้กลายเป็นไตวายระยะสุดท้ายซึ่งจะทำให้ได้รับความยุ่งยากในการรักษามากยิ่งขึ้น ปัจจัยแห่งความสำเร็จในเรื่องนี้เกิดจากการที่แพทย์ได้มองเห็นความทุกข์ยากของผู้ป่วยและไม่ละเลยต่อคุณค่าความเป็นมนุษย์ของผู้ป่วย การมองภาพการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมทำให้แพทย์มองเห็นความสำคัญของการรักษาเชิงป้องกันไม่ให้เกิดโรค (ไตวายและภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ) ว่าเป็นหนทางในการลดปัญหาความเจ็บป่วยที่ทุกข์ทรมานนี้ได้

การส่งเสริมให้สังคมได้รับรู้และได้มองเห็นความทุกข์ยากของผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้าย ทำให้เกิดการลดรอยต่อในระบบการบำบัดผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่ล้างไตทางช่องท้องลงได้

โรคไตวายและการล้างไตทางช่องท้อง ยังเป็นเรื่องใหม่สำหรับระบบบริการสุขภาพในชนบทอย่างเช่นจังหวัดสุพรรณบุรี บุคลากรในเครือข่ายบริการสาธารณสุขทุกระดับยังรู้จักโรคนี้แต่เพียงผิวเผิน มีเพียงอายุรแพทย์โรคไตและพยาบาลเฉพาะทางการล้างไตทางช่องท้องเท่านั้นที่รู้จักโรคนี้ดี

ทำอย่างไรจึงจะให้การดูแลรักษาผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องที่มีอยู่อย่างกระจัดกระจายทั่วทั้งจังหวัด โดยไม่เกิดการติดเชื้อหรือเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ อายุรแพทย์โรคไตจึงใช้วิธีจัดทีมสหสาขาวิชาชีพลงพื้นที่ไปเยี่ยมผู้ป่วยถึงที่บ้าน ทุกบ้านและทุกครั้งจะต้องประสานงานให้พยาบาลจากโรงพยาบาลชุมชน เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุขที่รับผิดชอบดูแลผู้ป่วย และเจ้าหน้าที่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เข้าร่วมเรียนรู้ปัญหาและวิธีการดูแลผู้ป่วยไตวายที่รักษาโดยวิธีล้างไตทางช่องท้องที่บ้าน แต่ก็ยังประสบกับปัญหาในเรื่องการขาดองค์ความรู้ในการดูแลผู้ป่วย ทำให้ทีมสุขภาพชุมชนไม่รู้ว่าแสดงบทบาทอย่างไรในการดูแลผู้ป่วย และต้องการเข้ามาเรียนรู้เกี่ยวกับกระบวนการดูแลผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องเพื่อกลับไปดูแลผู้ป่วยได้ถูกต้องมากขึ้น

โรงพยาบาลจึงได้จัดอบรมเชิงปฏิบัติการให้กับแพทย์ พยาบาลโรงพยาบาลชุมชนและศูนย์สุขภาพชุมชนทุกแห่งทั่วทั้งจังหวัดสุพรรณบุรีโดยการประสานงานร่วมกับทีมสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดและ สำนักงานสาธารณสุขอำเภอ นอกจากนี้ยังมีคู่มือลายที่วิธีให้ผู้ป่วยโรคไตที่บำบัดด้วยวิธีล้างไตทางช่องท้อง ได้มาบอกเล่าเรื่องราวต่าง ๆ ของตัวเอง อาทิ วิธีการล้างไตทางช่องท้องที่บ้าน การล้างมือ การทำแผลหน้าท้อง การรับประทานยาและอาหาร ความยากลำบากเมื่อป่วยเป็นไตวาย ให้นุเคราะห์ทางการแพทย์ที่มาเข้ารับการอบรมได้รับรู้ ทำให้ปัจจุบันทีมโรงพยาบาลชุมชนทุกแห่งซึ่งมีหน่วยการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเข้าใจและร่วมเป็นแกนนำในการดูแลผู้ป่วยไตวายในพื้นที่ ความรับผิดชอบของตนเองในลักษณะ Pallative Care ส่วนพยาบาลประจำศูนย์สุขภาพชุมชนก็มีความรู้ความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยไตวายมากขึ้นกว่าเดิม

โรงพยาบาลเจ้าพระยายมราชยังได้ริเริ่มพัฒนาด้านแบบศูนย์การเรียนรู้การดูแลผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องในโรงพยาบาลเพื่อเป็นแหล่งเรียนรู้สำหรับผู้ป่วย ญาติและบุคลากรทางการแพทย์ และกำลังดำเนินการจัดทำจัดทำคู่มือการเตรียมห้องล้างไตที่บ้าน รวมทั้งคู่มือการดูแลผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องสำหรับโรงพยาบาลชุมชน คู่มือการดูแลผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องสำหรับศูนย์สุขภาพชุมชน และคู่มือทางการดูแลผู้ป่วยล่างไตทางช่องท้องสำหรับอาสาสมัครสาธารณสุข และเริ่มดำเนินงานขยายเครือข่ายมิตรภาพบำบัดในการดูแลผู้ป่วยไตวายไปยังโรงพยาบาลชุมชนและระบบสุขภาพชุมชนได้อย่างเป็นรูปธรรมมากขึ้น

ปัจจัยแห่งความสำเร็จของการดำเนินงานได้แก่ การที่ผู้บริหารก็มองเห็นถึงความทุกข์ยากของผู้ป่วย ครอบครัวและบุคลากรที่ต้องทำงานหนักจึงให้การสนับสนุนการดำเนินงานมาโดยตลอด การที่อายุรแพทย์โรคไตซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญในการรักษาโรคนี้ ได้เป็นแกนนำในการบอกกล่าวเรื่องราวความทุกข์ยากต่าง ๆ เหล่านี้ด้วยตนเอง ทำให้ได้รับความเชื่อถือและสามารถดึงความร่วมมือทางสังคมได้เป็นอย่างดี

การสนับสนุนและส่งเสริมให้ระบบสุขภาพชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลแบบองค์รวมครบทุกมิติได้อย่างยั่งยืน

โดยการเปิดโอกาสให้ทีมสุขภาพชุมชนได้ร่วมคิดในการแก้ปัญหาต่าง ๆ ให้ผู้ป่วย เช่น กรณีผู้ป่วยยากไร้ ไม่มีเงินทำห้องล้างไต จะต้องทำอย่างไร จะต้องดึงความร่วมมือจากใครเข้ามาช่วยเหลือได้บ้าง การดึงทุนทางสังคมมาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย การช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจ การ

สร้างอาชีพ สร้างรายได้ให้แก่ผู้ป่วย การช่วยเหลือทางการศึกษา เหล่านี้เป็นต้น ทำให้ในปัจจุบันสามารถสร้างความเข้าใจให้กับชุมชนได้มากขึ้น ทั้งหน่วยงานสาธารณสุข หน่วยราชการอื่น ๆ รวมทั้งผู้นำชุมชน ปัจจุบันมีหลายหน่วยงานในพื้นที่ ที่เริ่มยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือผู้ป่วยโดยไม่ต้องร้องขอ แม้จะมีติดปัญหาในเรื่องการใช้จ่ายงบประมาณขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นบ้าง แต่ก็สามารถแก้ไขปัญหาต่าง ๆ เหล่านี้ได้ด้วยพลังชุมชน ตัวอย่างความเสียสละของอาสาสมัครต่าง ๆ โดยเฉพาะอาสาสมัครเพื่อนโรคไต (ใจแข็งแรง) ถือเป็นการกำลังสำคัญในการผลักดันให้ชุมชนเห็นความสำคัญในการดูแลผู้ป่วยให้ครบทุกมิติทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ ทีมของโรงพยาบาลเองก็ได้เรียนรู้วิธีการทำงานกับชุมชนเกิดเป็นการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในการดูแลผู้ป่วยร่วมกันด้วยความเป็นกัลยาณมิตร

การนำผลการวิจัยไปใช้

การวิจัยเรื่อง “ความทุกข์ยากบนรอยต่อการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง” ผู้วิจัยได้ดำเนินการวิจัย พร้อม ๆ กับคืนข้อมูลที่ได้จากการวิจัยเป็นระยะ ๆ แก่ทีมผู้ให้การรักษาและผู้บริหารสูงสุดของโรงพยาบาล รวมทั้งได้สะท้อนข้อมูลผลการวิจัย ในที่ประชุมเครือข่ายมิตรภาพบำบัดของจังหวัดสุพรรณบุรี ทำให้เกิดผลกระทบและการปรับเปลี่ยนกระบวนการทศน์ระบบบริการดูแลผู้ป่วยไตวายที่ล้างไตทางช่องท้อง ทั้งในเชิงบริหารและบริการ ดังนี้

1. ผู้บริหารสูงสุดชี้แจงองค์กรโดยได้กำหนดให้การดูแลผู้ป่วยไตวายเป็นนโยบายสำคัญ และให้การสนับสนุนการดำเนินงานอย่างชัดเจน ในการสร้างเครือข่ายการดูแลผู้ป่วยโรคไตวายแบบองค์รวม (ดูแลทั้งกาย ใจ สังคม จิตวิญญาณ) อย่างครบวงจรทุกมิติ (สร้างเสริม ป้องกัน รักษา ฟื้นฟู) จากโรงพยาบาลศูนย์ผ่านเครือข่ายบริการสาธารณสุขสู่บ้านผู้ป่วย
2. เกิดการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องไปจนถึง Pallative Care และ End of Life Care และอยู่ในระหว่างดำเนินการผลักดันให้เกิดเครือข่ายมิตรภาพบำบัดการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องของจังหวัดสุพรรณบุรี
3. มีการนำรูปแบบการเยียวยาความทุกข์ยากของผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง มาเป็นต้นแบบการสร้างเครือข่ายการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ ของโรงพยาบาล เช่น เครือข่ายการดูแลผู้ป่วยมะเร็งเต้านม เครือข่ายการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง เป็นต้น
4. เกิดการปรับกระบวนการทศน์ในการทำงาน ที่มุ่งสร้างความเข้มแข็งของเครือข่ายการดูแลผู้ป่วยไตวายที่ล้างไตทางช่องท้อง โดยการมีส่วนร่วมของทีมสุขภาพชุมชนและเครือข่ายสุขภาพภาคประชาชนเพิ่มมากขึ้น เช่น มีจัดอบรม มีแผนในการพัฒนาองค์ความรู้และทักษะของทีมแพทย์ พยาบาลโรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล อาสาสมัครสาธารณสุข รวมทั้งผู้นำชุมชน องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นให้เข้ามามีส่วนร่วมและสามารถดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องได้ตามศักยภาพของตนเอง

5. อยู่ระหว่างดำเนินการจัดทำคู่มือการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง สำหรับแพทย์ พยาบาลและเจ้าหน้าที่ โรงพยาบาลชุมชน คู่มือการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องสำหรับ เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล คู่มือการดูแลผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้องอาสาสมัคร สาธารณสุข เพื่อให้เกิดการปฏิบัติเป็นไปในแนวทางเดียวกัน

6. มีทีมนักสังคมสงเคราะห์เข้าร่วมทีมการดูแล โดยให้การวินิจฉัยและประสาน ความร่วมมือกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อให้การช่วยเหลือทางสังคม รวมทั้งการสร้างเสริม อาชีพและรายได้เพื่อบรรเทาความทุกข์แก่ผู้ป่วยและครอบครัว

บรรณานุกรม

- กล้าเผชิญ โชคบำรุง. (2551). รูปแบบการดูแลผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต. มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และคณะ. (2551). วัฒนธรรมสุขภาพกับการเฝ้าระวัง แนวคิดทางสังคมและมานุษยวิทยาการแพทย์. พิมพ์ครั้งที่ 3 (ฉบับปรับปรุง). นนทบุรี : สำนักวิจัยสังคมและสุขภาพ.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์และประชาธิป กะทา. (2551). สุขภาพปฐมภูมิ บริการปฐมภูมิ จากปรัชญาสู่ปฏิบัติการสุขภาพมิติใหม่. พิมพ์ครั้งที่ 2. นนทบุรี : สำนักวิจัยสังคมและสุขภาพ.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์. (2550) .ปาฐกถา แพทย์ศาสตร์ศึกษากับการแพทย์ที่มีหัวใจความเป็นมนุษย์. เวทีเครือข่ายการพัฒนาระบบสุขภาพที่มีหัวใจความเป็นมนุษย์ เรื่อง HHC ใส่หัวใจให้ระบบสุขภาพ. วันที่ 5 มิถุนายน 2550. โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนครสวรรค์ จังหวัดพิษณุโลก.
- จรัส สุวรรณเวลา. (2552). การบริการสุขภาพที่ไร้ตะเข็บ. ถอดคำบรรยายจากการประชุมวิชาการประจำปี การพัฒนาและรับรองคุณภาพโรงพยาบาล ครั้งที่ 10 “Lean and Seamless Healthcare” 10-13 มีนาคม 2552 ศูนย์การประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี จัดโดยสถาบันพัฒนาและรับรองคุณภาพโรงพยาบาล.
- ชัชรินทร์ ปิ่นสุวรรณ. (2553). รายงานการวิจัยเรื่อง “การปรับปรุงการบริหารจัดการเครือข่ายสุขภาพตติยภูมิสู่ปฐมภูมิ : กรณีศึกษาผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย โรงพยาบาลศูนย์เจ้าพระยาเมรุมาศ จังหวัดสุพรรณบุรี”. อัดสำเนา.
- ทวี ศิริวงศ์. (2550). แนวปฏิบัติในการดูแลรักษาผู้ป่วยล้างไตทางช่องท้อง พ.ศ.2550. สมาคมโรคไตแห่งประเทศไทย. นนทบุรี.
- ประชาธิป กะทา. (2550). การติดตามและรังเกียจเฉียดฉิว. หมอออนไลน์. 17(3) ; 25-28
- ประเวศ วะสี. (2551). คู่กับนายแพทย์ประเวศ วะสี. นนทบุรี : สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ.
- พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, ปราบธนา จันทะพันธุ์, จุริรัตน์ กิตสมพร และลือชัย ศรีเงินยวง. (2545). ทุกข์และการเผชิญทุกข์คนไทยในระบบสุขภาพ. นนทบุรี : สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข.
- รุ่งทิพย์ ศรีนวลแล. (2546). การติดตามการดูแลสุขภาพที่บ้านของผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้ายที่รักษาด้วยวิธีการล้างไตทางช่องท้องชนิดถาวร. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่. มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- โรงพยาบาลเจ้าพระยาเมรุมาศ. (2552). สถิติผู้ป่วยโรคไต ปี 2549-2552. สุพรรณบุรี.

- วนิดา ไวกิตติพงษ์. (2546). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความทุกข์ทรมานในผู้ป่วยอัมพาต
ท่อนล่าง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์.
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- วนิดา สมบูรณ์ศิลป์. (2550). รายงานวิจัยเรื่อง “การพัฒนาต้นแบบเพื่อลดการเกิดเยื่อ
ช่องท้องอักเสบในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่รักษาโดยวิธีการล้างไตทาง
ช่องท้อง” อุดສຳເນາ.
- สมาคมโรคไตแห่งประเทศไทย. (2551). รายงาน Thailand Renal Replacement ประจำปี
2551.
- สุพิน พริกบุญจันทร์. (2547). ประสบการณ์ด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะ
สุดท้าย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์.
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- เสาวภา ศรภูสิตโต. (2547). ภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยที่เป็นโรคไตวายเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์
ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขาภพจิตและการพยาบาลจิตเวช.
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดสุพรรณบุรี. (2551). รายงานประจำปี “สถิติการป่วยและการตาย
ของจังหวัดสุพรรณบุรี” อุดສຳເນາ
- สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ กระทรวงสาธารณสุข. (2552). สถิติสาธารณสุข ปี 2552.
www.moph.go.th.
- สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. (2551). แนวทางการให้บริการผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง
ระยะสุดท้ายในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าด้วยวิธีการล้างไตทาง
ช่องท้อง. www.nhso.go.th.
- อนุวัฒน์ ศุภชุตีกุล. (2552). *HA Update 2009*. พิมพ์ครั้งที่ 1.นนทบุรี : สถาบันพัฒนาและ
รับรองคุณภาพโรงพยาบาล.
- อภิชนา ไผ่วินทะ. จริยธรรมทางการแพทย์. เอกสารประกอบคำบรรยาย.ภาควิชา
เวชศาสตร์ฟื้นฟู, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, มปป.อุดສຳເນາ.
- อรรถัย วันทา. (2547). พฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาด้วยการ
ล้างไตทางช่องท้องแบบถาวร. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขา
การพยาบาลผู้ใหญ่, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

