

โครงการชุมชนกรุณาเพื่อการอยู่และตายดี

คุณเอกภพ สิริวรรณนะ

เป้าหมาย คือ เพย์แพร์แนวคิด

- การตายที่ดีเป็นไปได้ ถ้าเราเตรียมตัว
- เราออกแบบการตายได้
- ความตายพูดได้

พื้นที่ชุมชนกรุณา

เกิดจากการรวมตัวกันของผู้ที่สมัครใจอยากทำงานร่วมกัน

ผลลัพธ์

เกิดชุมชนกรุณาที่หลากหลายขึ้น และทุกคนขับเคลื่อนงานได้เอง ไม่ต้องรอการสนับสนุน

ผลลัพธ์

คนรอบตัวมีเครือข่ายการตายได้ดี ส่งคนตายได้มั่นใจมากขึ้น

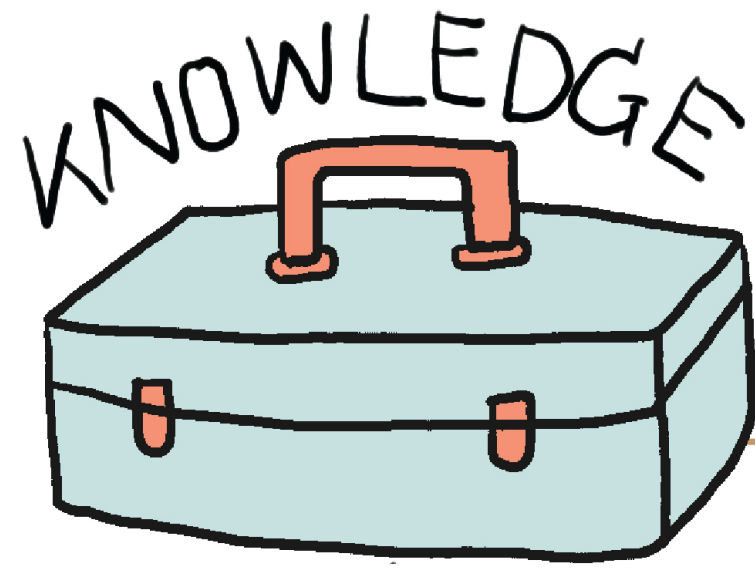
PROCESS 2

จัดกิจกรรมสนับสนุนวัฒนธรรมให้ความตายเป็นเรื่องพูดได้



สื่อสารวัฒนธรรมความตายพูดได้

PROCESS 1



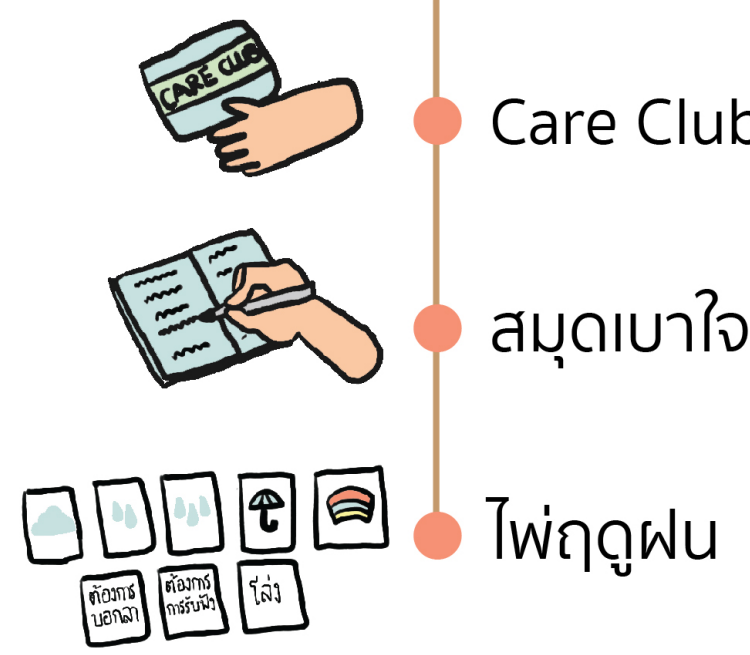
- > ปทานุกรมความตาย
- > เบบใจ Classroom

เพย์แพร์ในสังคม เพื่อสร้างสังคมอุดมคติ

อบรมกระบวนการ ใช้สื่ออย่างถูกต้อง

อบรมนักบรรณาธิการ เพื่อเป็นสื่อกลางดูแลผู้ป่วย และสื่อสารกับญาติผู้ป่วย

ชุดเครื่องมือ



- > คลังคำถามเพื่อการเยียวยาจิตใจ
- > วางแผนสุขภาพล่วงหน้า
- > บัตรคำความรู้สึ - ความต้องการ เพื่อจัดระเบียบความคิด



“เราเคยดูแลคนยา แต่วันหนึ่งเมื่อถึงเวลาที่ท่านจะจากไป แต่เราทำอะไรไม่ได้เลย คิดว่าน่าจะทำอะไรได้มากกว่านี้”

คุณเอกภพเล่าให้ฟังถึงจุดตั้งต้นในการทำโครงการ

โดยคอนเซ็ปต์การทำงาน เราเพย์แพร์ 3 ข้อความ คือ “การตายดีเป็นไปได้ถ้าเราเตรียมตัว” “เราออกแบบการตายได้” (Palliative Care) และ “ความตายพูดได้”

ที่มา

การพัฒนาการแพทย์สมัยใหม่ การพัฒนาภาวะโภชนาการและสุขภาพส่งผลให้มนุษย์มีอายุยืนขึ้น นอกจากนี้การแพทย์ยังพัฒนาความรู้ด้านการพยุงชีพรักษาชีวิตให้ยาวนานขึ้นได้อย่างไม่เคยเป็นมาก่อน แต่ผลอีกด้านคือสำหรับผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ไม่อาจรักษาให้หายจากโรคได้แล้ว กลับถูกยื้อชีวิต ยืดการตายออกไปได้ยาวนาน ได้รับความทุกข์ทรมานจากการรักษาที่ไม่ก่อให้เกิดประโยชน์

ขณะเดียวกันคุณภาพชีวิตด้านอื่นๆ เช่น ความสุขทางใจการได้รับการดูแลในสถานที่ที่คุ้นเคย การได้อยู่แวดล้อมท่ามกลางคนรักหรือการเชื่อมโยงกับมิติวิญญาณหรือศาสนาถูกละเลย นอกจากนี้การดูแลสุขภาพช่วงท้ายยังถูกมองว่าเป็นการดูแลที่ซับซ้อน ครอบครัวไม่สามารถดูแลชีวิตช่วงท้ายและการตายได้เอง หากแต่เป็นเรื่องของวิชาชีพและผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ต้องรับผิดชอบ ทศตนคิดดังกล่าวทำให้สังคมผลักภาวะการดูแลการตายและความสูญเสียให้บุคลากรสุขภาพ ขณะเดียวกันชุมชนก็ค่อยๆ สูญเสียทักษะและองค์ความรู้ด้านการดูแลชีวิตช่วงท้ายไปอย่างน่าเสียดาย

การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง (Palliative Care) คือการแพทย์ศาสตร์หนึ่งที่ได้รับการพัฒนาขึ้นเพื่อดูแลคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่มีโรคคุกคามชีวิตและมีเวลาเหลืออยู่จำกัด แนวทางการดูแลสำคัญคือการช่วยสื่อสารวางแผนดูแลล่วงหน้า การจัดการความปวดและอาการทางกายที่ลดทอนคุณภาพชีวิต การดูแลจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ การดูแลและคำนึงถึงผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง โดยบุคลากรหลากหลายสาขาที่จะช่วยตอบโจทย์คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว

ในภาพกว้าง การดูแลแบบประคับประคองยังมีความจำเป็นต้องสร้างการมีส่วนร่วมและความรับผิดชอบจากชุมชนและสังคม “ชุมชนกรุณา” (Compassionate Communities) จึงเป็นแนวทางการเสริมสร้างความเข้มแข็งของประชาชน กลุ่มคน และหน่วยต่างๆ ในชุมชนให้มีศักยภาพในการรับมือกับการความสูญเสีย การตาย และการดูแลโดยใช้ความกรุณาเป็นคุณค่าในการทำงาน

วัตถุประสงค์ของโครงการ

- 1.จัดการความรู้และพัฒนาเครื่องมือการเรียนรู้ที่เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย การสื่อสารวางแผนดูแลล่วงหน้า
- 2.พัฒนาระบบกรชุมชนให้มีความสามารถในการสร้างสรรค์และสนับสนุนชุมชนกรุณา
- 3.พัฒนาพื้นที่ปฏิบัติการชุมชนกรุณา
- 4.จัดกิจกรรมสนับสนุนวัฒนธรรมให้ความตายเป็นเรื่องพูดได้

กระบวนการทำอย่างไร

โดยคอนเซ็ปต์การทำงาน เราเพย์แพร์ 3 ข้อความ คือ “การตายดีเป็นไปได้ถ้าเราเตรียมตัว” “เราออกแบบการตายได้” (Palliative Care) และ “ความตายพูดได้”

เราเริ่มสำรวจก่อนว่ามีทุนอะไรบ้าง ความรู้ ชุดเครื่องมือ เครือข่าย ความรู้ในเชิงคอนเซ็ปต์จากต่างประเทศแล้วหาความรู้ในเมืองไทย จึงพัฒนาหลักสูตรกระบวนการชุมชน แล้วดำเนินกิจกรรมในกลุ่มใหญ่ 4 กลุ่ม คือ

1. จัดการความรู้ชุมชนกรุณา

ผลิตเครื่องมือและสื่อการเรียนรู้ที่สนับสนุนการสร้างสรรคชุมชนกรุณา พัฒนาพื้นที่ปฏิบัติการชุมชนกรุณา จัดกิจกรรมที่สนับสนุนให้ความตายเป็นเรื่องที่พูดได้ (วัฒนธรรมความตายพูดได้) โดยทีมงาน Peaceful Death จัดการความรู้ผ่านการเผยแพร่เนื้อหา บทความ วิดีโอ การจัดอบรมเชิงปฏิบัติการออนไลน์ที่ช่วยให้เข้าใจแนวคิดและตัวอย่างปฏิบัติการชุมชนกรุณาในรูปแบบต่างๆ ที่หลากหลายเพื่อสื่อสารว่าชุมชนกรุณาคือสังคมในอุดมคติที่เราทุกคนสามารถสร้างสรรค์ได้

2.ผลิตเครื่องมือและสื่อการเรียนรู้ที่เอื้อต่อการสร้างสรรค์ชุมชนกรุณา

ซึ่งช่วยสร้างสรรค์พื้นที่การเรียนรู้ชีวิตและความตาย ทั้งยังฝึกทักษะกระบวนการชุมชนที่สนใจทำงานในประเด็นการเตรียมตัวตาย เช่น สมุดเบาใจ เกมไพ่ใช้ชีวิต การ์ดแชร์กัน เรื่องมือสามขึ้นนี้สนับสนุนการสนทนาเรื่องชีวิตและความตาย และการวางแผนดูแลล่วงหน้า

นอกจากเครื่องมือดังกล่าว กระบวนการชุมชนยังต้องการเครื่องมือและกิจกรรมดูแลความทุกข์ของผู้ป่วย ผู้ดูแล และบุคลากรสุขภาพด้วย ดังนั้นโครงการจึงวิจัยและพัฒนาเครื่องมือการดูแลอีก 2 ชุดได้แก่ Care Club และ ไพ่ฤกษ์ฝน

Care Club คือคลังคำถามและคลังกิจกรรมเพื่อการเยียวยาจิตใจผู้ดูแลผู้ป่วยเครื่องมือและกระบวนการวิจัยและพัฒนา

เครื่องมือไพ่ฤกษ์ฝน คือบัตรคำศัพท์ที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึก ความต้องการ และคุณภาพเชิงบวกสำหรับผู้ดูแล ผู้ดูแลและบุคลากรสุขภาพ ไพ่ฤกษ์ฝนเป็นอุปกรณ์ช่วยในการรับฟังจัดระเบียบความคิดเอื้อให้ผู้ดูแลและผู้ดูแลตระหนักถึงสถานะที่เป็นปัจจุบันของตัวเอง ความตระหนักดังกล่าวจะทำให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลเข้าใจตัวเองได้รับความเข้าใจ

3.การพัฒนาพื้นที่ปฏิบัติการชุมชนกรุณา

ชุมชนกรุณามาจากศูนย์กลางความสัมพันธ์ประเภทอื่นที่ใช้เรื่องของพื้นที่ แต่เป็นชุมชนที่รวมกลุ่มตามความสนใจ รวมกลุ่มกันด้วยความเป็นญาติ เพื่อนร่วมรุ่น เพื่อนร่วมงาน หรือมีภาวะคุกคามสุขภาพคล้ายกัน ชุมชนในลักษณะนี้ต่อยอดไปถึงชุมชนกรุณาได้ ซึ่งจำเป็นต้องมีผู้นำที่ทำหน้าที่สร้างสรรค์พื้นที่ เรียนรู้บริหารทีมและพัฒนา กิจกรรมการเรียนรู้ซึ่งทางโครงการเรียกว่า “กระบวนการชุมชน” มีความหมายตรงกับ “นักร้องสรุขภาวะ” ที่ทาง สสส. พยายามสนับสนุนให้เกิดขึ้น ทีมงานโครงการเชื่อว่ากระบวนการชุมชนคือ ช่องว่างและจุดคานงัดที่สำคัญ ในการสนับสนุนให้เกิดพื้นที่ปฏิบัติการชุมชนกรุณา

4. จัดกิจกรรมสนับสนุนวัฒนธรรมให้ความตายเป็นเรื่องพูดได้

คือการสร้างทักษะในการรับมือกับการดูแลคุณภาพชีวิตช่วงท้ายและการตายดี เป็นการป้องกันเบื้องต้นโครงการชุมชนกรุณาเพื่อการอยู่และตายดีจึงสร้างสรรค์กิจกรรมมรดกศึกษารูปแบบต่างๆ ถึง 3รูปแบบ

4.1 การจัดกิจกรรมสร้างความตระหนักในวงกว้างที่ให้ผลกระทบสูง เช่น งานศพซ้อมตายของคุณนี้วกลมเป็นที่รับรู้ของคนในวงกว้าง ถึงแม้จะไม่ได้ให้ความรู้ที่ลึกซึ้งครบทุกด้าน แต่ช่วยให้สังคมไทยมีบรรยากาศที่เอื้อต่อการพูดคุยเรื่องชีวิตและความตายทำให้ความตายเป็นเรื่องที่พูดง่ายขึ้นในสังคมไทย

4.2 การร่วมจัดกิจกรรมสร้างความตระหนักระหว่างโรงพยาบาลชุมชนและภาคประชาสังคม เช่น งาน Happy Death Day งานเบาใจ เป็นต้น เพื่อสร้างความตระหนักเรื่องการเตรียมตัวตาย

4.3 กิจกรรมมรดกศึกษา ที่ดำเนินงานโดยโครงการเอง เช่น เกมไพ่ชีวิตสมุดเบาใจ วาดความตาย ออกแบบชีวิต เป็นกิจกรรมออนไลน์ ที่รอกการเผยแพร่และสนับสนุนกระบวนการชุมชนในพื้นที่ต่อไปในอนาคต

4.4 อบรมการบริบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้วยหัวใจกรุณา มุ่งให้ความรู้เรื่องการบริบาลผู้ป่วยระยะสุดท้าย มีกลุ่มที่ทั้งเรียนรู้ใหม่และกลุ่มที่เพิ่มเติมทักษะการดูแลผู้ป่วยที่ป่วยระยะยาว ให้มีทักษะในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายเพิ่มขึ้น

ผลลัพธ์ที่น่าภูมิใจ

- 1.เกิดเครือข่ายรับรู้ที่แนวคิดชุมชนกรุณามากขึ้นทุกปีคือความสำเร็จ
- 2.คนที่ทำงานได้ทำตามทางที่ตัวเองถนัด มองเห็นเป้าหมายที่ทำร่วมกัน
- 3.ทุกคนทำได้ด้วยตัวเอง ไม่ต้องรอการสนับสนุน
- 4.คนรอบตัวของเครือข่ายตายได้ดี ช่วยส่งครอบครัวให้ตายดีได้ ได้ความมั่นใจเพิ่มขึ้น
- 5.ตัวอย่างชุมชนกรุณาเริ่มหลากหลายมากขึ้น เช่น ใช้กระบวนการนิทานเล่าให้เด็กประถมฟัง กลุ่มสนใจดูแลความสูญเสีย

การทำงานชุมชนกรุณาไม่ใช่สิ่งใหม่ในสังคมไทย แต่คือการฟื้นฟูความรู้ ทักษะ และทุนทางสังคมที่มีอยู่ในชุมชน ให้กลับมามีชีวิตชีวา กระตุ้นให้เกิดการลงมือช่วยเหลือดูแลกันอีกครั้ง เราพบว่า เมื่อกระบวนการชุมชนจัดตั้งทีมงานชวนเยี่ยมผู้สูงอายุหรือผู้ป่วย จะมีเยาวชน คนในชุมชนสนใจเข้าร่วมจำนวนหนึ่ง เมื่อผ่านการอบรมทักษะการรับฟัง การเยี่ยมดูแลใจ อาสาสมัครรู้สึกมีความสุขจากระบบความสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้น ยึดโยงกันมากขึ้นในชุมชน

อุปสรรคทำให้เกิดวิธีการใหม่

- 1.ชุมชนกรุณายังไม่ตอบรับในระบบสุขภาพเท่าไร เพราะมันเป็นแนวทางป้องกัน ซึ่งไม่ได้ถูกให้ความสำคัญเท่าที่ควร
- 2.งานอาสาสมัครกับระบบดูแลในสถานบริการสุขภาพยังทำงานประสานกันไม่ได้มันยาก ส่วนหนึ่งเนื่องจากไม่มีผู้ประสานงานและจัดระบบอาสาสมัครที่มีประสิทธิภาพ
- 3.ในชุมชนมีทรัพยากรคือคนทำงานอยู่แต่การใช้แหล่งทุนงบประมาณจัดกิจกรรมในพื้นที่ยาก และยังเข้าถึงแหล่งทุนที่จำกัด เช่น องค์กรท้องถิ่นกลัวว่าจะผิดระเบียบงบประมาณ เงื่อนไขแหล่งทุนมีความซับซ้อน ทำให้การจัดกิจกรรมในชุมชนจัดได้จำกัดทั้งขนาดและความถี่

ความสำเร็จนั้นมีที่มา

- 1.ทีมทำงานมีองค์ความรู้ ที่สามารถออกแบบและผลิตเครื่องมือสื่อการเรียนรู้ที่สนับสนุนปฏิบัติการความตายพูดได้และชุมชนกรุณา ได้แก่ สมุดเบาใจ เกมไพ่ชีวิต Care Club ไพ่ฤดูฝน ฯลฯ ล้วนเป็นเครื่องมือที่พร้อมใช้และเข้าใจง่ายซึ่งเห็นได้ชัดเจน ในช่วงการแพร่ระบาดของโควิด-19 มีหลายองค์กรและหน่วยงานให้ความสนใจนำเอาเครื่องมือที่โครงการพัฒนาขึ้นไปใช้งานและต่อยอดทั้งรูปแบบออนไลน์และออฟไลน์
- 2.กระบวนการชุมชน (นักร้องสรุขภาวะ) ช่วยให้กิจกรรมต่างๆ ในพื้นที่สามารถดำเนินการได้สะดวกมีความเข้าใจในแนวคิด มีทักษะในการใช้เครื่องมือสื่อสารและเป็นตัวกลางในพื้นที่ ที่พร้อมส่งต่อความรู้และทักษะที่จำเป็นสู่ชุมชน ซึ่งเป็นเงื่อนไขสำคัญเพิ่มโอกาสให้สังคมเข้าถึงการตายดีได้มากขึ้น
- 3.มีความร่วมมือระหว่างชุมชนโรงพยาบาลและหน่วยงานในพื้นที่ ทำให้เกิดการเรียนรู้ว่าการมีระบบสนับสนุนที่เอื้อให้คนอยู่ร่วมกันอย่างดี มีการเอื้อเพื่อเกื้อกูลของสมาชิกในชุมชนหรือสังคม และมีระบบการดูแลแบบประคับประคองที่เข้าถึงได้ง่ายคือหลักประกันการอยู่และตายดีของสังคม ทำให้ตระหนักถึงคุณค่าของการดูแลกันและกัน (Compassionate Society)
- 4.สอดคล้องกับคุณค่าใหม่ในยุค New Normal ความกรุณา ความเห็นอกเห็นใจ การสร้างความร่วมมือ ความยึดโยงทางสังคม จะเป็นคุณค่าการใช้ชีวิตที่ในยุควิถีชีวิตใหม่ (New Normal) ชุมชนกรุณา เป็นหนึ่งในปฏิบัติการที่สอดคล้องที่ส่งเสริมให้สมาชิกในสังคมไม่นิ่งดูดาย เชื่อมโยงกับสุขทุกข์ของเพื่อนร่วมสังคม และลงมือให้ความช่วยเหลือในจุดที่ทำได้ ชุมชนกรุณาในหลายพื้นที่มักเริ่มจากการช่วยเหลือเล็กๆ ของผู้นำการเปลี่ยนแปลงไม่กี่คน แต่ด้วยความกรุณา ทำให้เกิดการรวมกลุ่มและกิจกรรมเรียนรู้เล็กๆ ที่สามารถขยายผลได้
- 5.โครงการมีทีมงานที่เข้มแข็งและมีภาคียุทธศาสตร์ที่มีศักยภาพ รวมถึงเครือข่ายโรงพยาบาลที่ครอบคลุมพื้นที่กว้างขวาง ทำให้ปฏิบัติการของชุมชนกรุณาและกลุ่ม Peaceful Death ได้รับการตอบรับอย่างดีทั้งจากภาครัฐและเอกชน

unสรุป

ความตายเป็นเรื่องของทุกคน หากครอบครัวและชุมชนสามารถดูแลการตายและความสูญเสียได้ จะช่วยเพิ่มโอกาสให้สมาชิกของสังคมเข้าถึงการตายดีและคุณภาพชีวิตที่ดีในช่วงท้ายได้อย่างกว้างขวาง ความเชื่อในพลังแห่งการมีส่วนร่วม เอาธุระกับความทุกข์ ความตาย ความสูญเสียของเพื่อนสมาชิกร่วมชุมชน นำมาสู่การลงมือให้ความช่วยเหลือด้วยหัวใจกรุณา คือรากฐานของแนวคิดและปฏิบัติการชุมชนกรุณา ซึ่งไม่จำกัดการทำงานเฉพาะเรื่องความตายเท่านั้น แต่รวมถึงความสูญเสียในมิติอื่นๆ ด้วย เช่น ความพิการ ความเครียด การตกงาน การสูญเสียความสัมพันธ์ โครงการชุมชนกรุณา mong ว่า มมองต่อระบบสุขภาพเช่นนี้จะได้รับการตอบรับจากหน่วยงานสุขภาพอื่นๆ โดยเฉพาะในระดับนโยบาย เพื่อสนับสนุนให้ทุกคนร่วมดูแลความเจ็บป่วยและสุขภาพของตนเองและของกันและกัน

