

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา



นางสาวรวี เตือนดาว

สถาบันวิทยบริการ

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์


คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2547

ISBN 974-17-6939-3

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

HEALTH NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF TERMINAL CANCER PATIENTS
: A PHENOMENOLOGICAL STUDY



Miss Rawee Duandaw

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Nursing Science in Nursing Science

Faculty of Nursing
Chulalongkorn University
Academic Year 2004
ISBN 974-17-6939-3

รวี เตื่อนดาว: ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา. (HEALTH NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF TERMINAL CANCER PATIENTS: A PHENOMENOLOGICAL STUDY) อ. ที่ปรึกษา: ผศ. ดร. สุรพร ธนศิลป์, 147 หน้า. ISBN 974-17-6939-3.

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserl Phenomenology) (Koch, 1995) เก็บข้อมูลในผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย จำนวน 12 ราย โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2002)

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้ความหมายของสุขภาพไว้เป็น 3 ประเด็น ได้แก่ 1) ความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ 2) การไม่มีโรคภัย ไม่เจ็บป่วย และ 3) เป็นสิ่งที่ต้องบำรุง ต้องดูแล

ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระบุถึงความต้องการด้านสุขภาพ สรุปได้ 6 ประเด็น ได้แก่ 1) มีเวลาก็ขอหลับ 2) อยากมีคนช่วย 3) กำลังใจคือสิ่งสำคัญ 4) อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย 5) ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง ซึ่งแบ่งเป็น 2 ประเด็นย่อย คือ 5.1) หวังให้หาย 5.2) หวังให้จากไปอย่างสงบ และ 6) อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้ / อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

ผลการวิจัยในครั้งนี้ ทำให้เข้าใจลึกซึ้งถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย สามารถนำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาล เพื่อตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และเป็นแนวทางในการวิจัยทางการพยาบาลด้านสุขภาพของผู้ดูแลได้อย่างเป็นองค์รวม

สาขาวิชา.....พยาบาลศาสตร์.....ลายมือชื่อนิสิต.....
ปีการศึกษา.....2547.....ลายมือชื่ออาจารย์ที่ปรึกษา.....

467 75949 36: MAJOR NURSING SCIENCE

KEY WORD: HEALTH NEEDS / FAMILY CAREGIVERS / TERMINAL CANCER PATIENTS

RAWEE DUANDAW: HEALTH NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF TERMINAL CANCER PATIENTS: A PHENOMENOLOGICAL STUDY. THESIS ADVISOR: ASST. PROF. SUREEPORN THANASILP, Ph.D., 147 pp. ISBN 974-17-6939 -3.

The purpose of this study was to explore the health-related needs of family caregivers of terminal ill cancer patients. Husserl' s Phenomenological method was used for this study. The participants were 12 family caregivers of patients with terminal cancer. Data were collected by in-depth interviews that were audio-recorded and transcribed verbatim. Colaizzi' s (Colaizzi, 1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999) method was applied for data analysis.

Meanings of health were categorized into 3 themes, including: 1) the state of complete physical and mental well-being; 2) the absence of disease or infirmity; and 3) the ability to improve and maintain one's health.

Health needs of family caregivers of terminally ill cancer patients were categorized into 6 major themes, including: 1) may I take a nap?; 2) need a helping hand; 3) morale support is important; 4) being with him until the last minute; 5) being hopeful; and 6) want to see the doctor but I can't / try to stay healthy for being a caregiver. Theme 5 was categorized into 2 subthemes, including Hope for getting better well and Hope for death with peacefully.

The results of this study provide an understanding of the health-related needs of family caregivers for terminally ill cancer patients. Information gained from this research can be used to develop a standard of practice for nurses as well as optimizing the care given by caregivers of terminally ill cancer patients. Finally, the information obtained from the study can be used as a guideline for further research in the holistic care for caregivers of cancer patients.

Field of study.....Nursing Science.....Student's signature.....
Academic year.....2004..... Advisor's signature.....

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยดีด้วยความกรุณาอย่างยิ่งของผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาดูแลเอาใจใส่อย่างเอื้ออาทรในการให้คำแนะนำ คอยชี้แนะ และตรวจสอบแก้ไขความบกพร่อง ตลอดจนเป็นกำลังใจด้วยดีเสมอมา ขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร. จินตนา ยูนิพันธุ์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ทศนีย์ ทองประทีป กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้คำแนะนำ และข้อคิดเห็นที่ทำให้ผลงานวิจัยฉบับนี้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น ขอกราบขอบพระคุณในความกรุณาอย่างสูง

พร้อมกันนี้ขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่าน ที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ และให้คำแนะนำ อันเป็นประโยชน์ต่อผู้วิจัยในการพัฒนาตนเองและด้านการศึกษา ขอขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 5 ท่าน ที่ช่วยกรุณาปรับ ตรวจสอบแนวคำถามสำหรับการศึกษาครั้งนี้ และขอขอบพระคุณบัณฑิตวิทยาลัยที่ได้สนับสนุนทุนบางส่วนในการทำวิจัย

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณเป็นพิเศษแก่ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายทุกท่านที่เห็นความสำคัญ และได้สละเวลาแลกเปลี่ยนประสบการณ์ รวมทั้งขอขอบพระคุณผู้บริหารสถาบันแหล่งข้อมูลที่อนุญาตให้เก็บข้อมูล ตลอดจนเจ้าหน้าที่ของสถาบันทุกท่านที่ให้ความอนุเคราะห์ในการเก็บข้อมูล

ขอกราบขอบพระคุณบิดา มารดา ครอบครัว ญาติที่ห่วงใย และเพื่อนทุกท่านที่เป็นแรงใจในการศึกษา รวมทั้งผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงานทุกท่าน ที่มีความผูกพัน ในการให้ความช่วยเหลือมาตลอดระยะเวลาการศึกษา และระยะเวลาที่ทำวิทยานิพนธ์

สารบัญ

บทที่	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ฌ
บทที่	
1. บทนำ.....	1
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	6
1.3 ขอบเขตของการวิจัย.....	9
1.4 คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย.....	9
1.5 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	10
2. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	11
2.1 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย.....	12
2.2 แนวคิดเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย.....	18
2.3 บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย.....	30
2.4 แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา.....	36
2.5 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	45
3. การดำเนินการวิจัย.....	52
3.1 ผู้ให้ข้อมูลและการเลือกผู้ให้ข้อมูล.....	52
3.2 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	53
3.3 วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	53
3.4 การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล.....	57
3.5 การวิเคราะห์ข้อมูล.....	57
3.6 การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล.....	59
4. ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	61
5. อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ.....	91

สารบัญตาราง

ตาราง	หน้า
ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล.....	62
ตารางที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยจำแนกตามราย.....	144
ตารางที่ 3 การรวบรวมข้อมูลจากการจดบันทึกข้อมูล (field note).....	145



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในปัจจุบันสภาวะแวดล้อม และสังคมไทยเปลี่ยนแปลงไปอย่างรวดเร็ว ความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีด้านการแพทย์และการพยาบาลได้พัฒนาให้มีประสิทธิภาพสูงขึ้น เป็นปัจจัยที่มีผลต่อการยืดชีวิตและเพิ่มจำนวนผู้ป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะโรคมะเร็ง ถึงแม้ว่าในปัจจุบันยังไม่เป็นที่ทราบแน่ชัดว่า สถิติจำนวนผู้ป่วยมะเร็งทั่วประเทศเป็นเท่าไร แต่รายงานสาเหตุการตายล่าสุด มะเร็งเป็นสาเหตุการตายอันดับ 1 คือ 49,682 คน หรือร้อยละ 78.9 ต่อประชากรแสนคน ในปี พ.ศ. 2546 (ส่วนข้อมูลข่าวสารสาธารณสุข สำนักนโยบายและแผนสาธารณสุข, 2546) การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคมะเร็งไม่ได้จำกัดอยู่ในความดูแลของแพทย์ พยาบาลหรือในโรงพยาบาลเท่านั้น ผู้ป่วยยังต้องการได้รับการดูแลจากสมาชิกในครอบครัวด้วย บทบาทของสมาชิกในครอบครัวจึงมีความสำคัญในการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546) และจากจำนวนผู้ป่วยที่มากขึ้นในแต่ละปี ส่งผลให้จำนวนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่จำนวนมากขึ้นด้วย และเป็นที่คาดหมายว่าจะทวีจำนวนขึ้นอย่างต่อเนื่องไปอีก 50 ปีข้างหน้า (Hileman et al., 1992) การที่ผู้ดูแลในครอบครัวต้องให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งนั้น เป็นประสบการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดเรื้อรัง (Oberst et al., 1989) มีความทุกข์และเหนื่อยล้า เนื่องจากภาระการดูแลร่วมกับการห่วงกังวลเกี่ยวกับการรักษา (Jensen and Given, 1991) และเมื่อโรคมะเร็งลุกลามมากขึ้น ผู้ดูแลจะต้องรับภาระการดูแลมากขึ้น ร่วมกับเกิดความรู้สึกผิดเนื่องจากไม่สามารถช่วยผู้ป่วยได้ มีความคับข้องใจและสิ้นหวัง (Herth, 1993) ทั้งภาระการดูแล วงจรความเครียดที่คุกคาม จะส่งผลร้ายต่อภาวะสุขภาพและการดำรงชีวิตของผู้ดูแล (Gaynor, 1990)

การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายมีความจำเป็นที่จะต้องอาศัยวิธีการดูแลเป็นขั้นตอนที่แตกต่างจากการดูแลรักษาในภาวะปกติธรรมดา เนื่องจากเป็นผู้ป่วยที่มีโรคแพร่กระจายไปตามอวัยวะต่างๆ ไม่สามารถรักษาให้หาย เป้าหมายการรักษาที่ได้รับเป็นเพียงการรักษาเพื่อประคับประคองไม่ใช่เพื่อให้หายขาด ผู้ป่วยเหล่านี้จึงจัดอยู่ในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งที่รอความตาย (สุพัตรา แสงรุจิ, 2544; Magrath and Litvak, 1993) ผู้ป่วยต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจ จึงต้องการการดูแลใกล้ชิดและครอบคลุมในทุกๆ ด้าน (ชัชชนาภ ญ นคร และคณะ, 2538; อุบล จ้วงพานิช, 2544) โรคมะเร็งในระยะสุดท้ายนี้ จะทำให้ผู้ป่วยมีความเจ็บปวด อ่อนเพลีย นอนไม่หลับ รวมทั้งการรักษาอื่นๆ เช่น การเจาะคอเพื่อช่วยให้หายใจสะดวก

เจาะลำไส้เพื่อให้อาหาร หรือขับถ่ายของเสียออกทางหน้าท้อง ซึ่งล้วนเป็นการเพิ่มความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยและครอบครัวมากขึ้นจนกว่าผู้ป่วยจะถึงแก่กรรม (ดวงฤดี ขจรบุญ, 2527; สุพัตรา แสงรุจิ, 2544) การให้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนี้จึงนับว่าเป็นภาระหนัก เพราะจะเป็นการเพิ่มงานจากเดิมที่มีอยู่แล้วตามปกติ ส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล การบริหารเวลา หน้าที่ การงาน และความเป็นส่วนตัว รวมถึงฐานะทางการเงินเศรษฐกิจ (Jensen and Given, 1991) นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องอดทนกับสภาพอารมณ์และพฤติกรรมของผู้ป่วยที่เปลี่ยนแปลงไป ทำให้ตกอยู่ภายใต้แรงกดดันของความเครียดที่สะสมเรื้อรัง มีความทุกข์ เบื่อหน่าย เหนื่อยล้า เกิดปัญหาสุขภาพตามมาในที่สุด ผลการวิจัยของ Bull (1990) เกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาระการดูแลและสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว พบว่าผู้ดูแลร้อยละ 30 จะมีปัญหาสุขภาพจากภาระการดูแล ทำให้มีความจำกัดในการดูแล และอาจจะไม่สามารถรับภาระในการดูแลได้อีกต่อไป

ครอบครัวเป็นสถาบันทางสังคมที่มีความสำคัญมากที่สุดต่อบุคคล มีอิทธิพลอย่างยิ่งต่อภาวะสุขภาพ เป็นที่ยอมรับว่าครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการสนับสนุนการรักษาผู้ป่วยที่ได้ผลดีที่สุด (ยาใจ สิทธิมงคล, 2538) ผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายจำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว เนื่องจากผู้ป่วยมักจะหมดกำลังใจ รู้สึกว่าตนเองเป็นภาระทำให้บุคคลอื่นรอบข้างต้องลำบาก ทนทุกข์ทรมานทั้งทางใจและทางกาย ความหวังของผู้ป่วยจะเป็นองค์ประกอบที่ช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ ซึ่งจะได้จากการช่วยเหลือ และสนับสนุนของผู้ดูแลในครอบครัว ผลดีที่เกิดขึ้นจากผู้ดูแลให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยที่เป็นสมาชิกในครอบครัว คือ ความใกล้ชิดของสมาชิกในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่า แต่อย่างไรก็ตามก็ยังมีผลกระทบที่เกิดขึ้น ซึ่งได้แก่ ความเครียดจากการดูแล ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลทั้งทางร่างกายและจิตใจที่เปลี่ยนแปลงไปจากภาระงานที่ต้องรับผิดชอบมากขึ้นในการดูแลผู้ป่วย (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546)

การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนั้นเป็นภารกิจที่ค่อนข้างหนักเนื่องจากต้องใช้เวลา และพลังงานอย่างต่อเนื่อง ซึ่งทำให้ผู้ดูแลเหนื่อยล้า ส่วนทางด้านจิตใจมักจะมีผลทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกเศร้า หดหู่ใจ มีความวิตกกังวล และความเครียดในระดับสูงกว่าคนปกติ ซึ่งมีการศึกษา พบว่าในครอบครัวผู้ป่วยโรคมะเร็ง ความเหนื่อยล้าที่เกิดกับสมาชิกในครอบครัวที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับกิจกรรมการดูแลหรือภาระในการดูแลผู้ป่วยในแต่ละวัน ตลอดจนสัมพันธ์กับระยะเวลาในการดูแลและสถานภาพการทำงานของผู้ดูแลผู้ป่วย (Jensen and Given, 1991) สอดคล้องกับการศึกษาของ Yang et al. (1992) ที่ได้รวบรวมงานวิจัยเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้าย โดยพบว่าผู้ดูแลประสบปัญหาการปรับตัวทางด้านลบ วิถีชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงไป เกิดความเครียด วิตกกังวล อ่อนล้า รู้สึกไม่แน่นอน เกิดความขัดแย้งในบทบาท และความเสื่อมถอยทางด้านสุขภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของ สายพิน เกษมกิจวัฒนา และคณะ (2539) เรื่องแบบจำลองเชิงสาเหตุภาวะสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย พบว่า สมาชิกใน

ครอบครัว ร้อยละ 42.5 มีการเจ็บป่วยในระหว่างทำหน้าที่ดูแล อันเป็นผลร้ายต่อสุขภาพและการทำหน้าที่ให้การดูแล จึงได้มีคนเรียกผู้ดูแลในครอบครัวว่า “Hidden patient” (ยูพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539)

พยาบาลเป็นผู้ใกล้ชิดและมีหน้าที่โดยตรงในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย พยาบาลจะตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยให้ครบองค์รวม เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยพบกับความสุขและตายอย่างสงบและสมศักดิ์ศรี (อุบล จวงพานิช, 2544) ทำให้ในด้านการปฏิบัติการพยาบาลบางครั้งพยาบาลจึงมุ่งให้ความสนใจในการดูแลผู้ป่วย จึงอาจลืมนึกถึงความทุกข์ของผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วย ทั้งนี้อาจเป็นเพราะข้อจำกัดด้านเวลาหรือขาดความเข้าใจในความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัว ทำให้ความต้องการ โดยเฉพาะความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวไม่ได้รับการตอบสนอง ดังนั้นการให้การพยาบาล พยาบาลต้องตระหนักถึงความสำคัญของผู้ดูแลในครอบครัวที่มีอิทธิพลต่อผู้ป่วยด้วย

ความต้องการเป็นส่วนประกอบสำคัญของการดำรงชีวิต แต่ละคนมีความต้องการเพื่อการมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ถ้าความต้องการขาดหายไปหรือไม่สามารถตอบสนองได้ จะก่อให้เกิดความเจ็บปวดทางด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ (Alice and Mildred, 1976) ความต้องการเกิดขึ้นเพื่อป้องกันการเจ็บป่วยหรือเป็นสัญญาณเตือนของสุขภาพ บุคคลมีความต้องการพื้นฐานเหมือนกัน แต่อาจแตกต่างกันได้เนื่องจากวัฒนธรรมต่างกัน (Kozier and Erb, 1983; Taylor, Lillis, and LeMone, 1997) ความต้องการเป็นแรงจูงใจให้เกิดพฤติกรรม หากผิดหวังหรือไม่สมปรารถนาก็จะเกิดความไม่มั่นใจ ท้อแท้ และเป็นผู้สิ้นหวัง โดยทั่วไปผู้ดูแลมีความต้องการพื้นฐาน (Department of Social Change and Mental Health, WHO, 2000 อ้างถึงใน ศิริพันธุ์ สาส์ตย์, 2546) และความต้องการของผู้ดูแลแต่ละบุคคลนั้นเป็นความต้องการที่เกิดขึ้นเพื่อแก้ปัญหาที่ประสบอยู่ การวินิจฉัยจากแพทย์ว่าผู้ป่วยเป็นโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายนั้นมีผลต่อทั้งครอบครัว ความสามารถในการดูแลแตกต่างกันไปตามความต้องการถ้าความต้องการไม่ได้รับการตอบสนอง ความเครียดก็จะเกิดขึ้น และถ้าความเครียดมีมากเกินไปหรือมีอยู่เป็นเวลานานจะทำให้ขาดช่วงหรือทำลายบทบาทของผู้ดูแลในครอบครัว และยังจำกัดความสามารถของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยด้วย (Kaplan, 1982 cited in Cora, 1985) การให้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของผู้ดูแล ผลการวิจัยที่ผ่านมาได้แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีปัญหาด้านสุขภาพจากการให้การดูแล

การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นปฏิสัมพันธ์ที่สลับซับซ้อนระหว่างผู้กระทำบทบาทเป็นผู้ดูแลและผู้กระทำบทบาทเป็นผู้ป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลเป็นปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลผู้ป่วย (Gaynor, 1990) ผู้ดูแลต้องมีภาวะสุขภาพที่ดีตลอดระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย เนื่องจากให้การดูแลผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อย และมีภาวะความทุกข์ทรมานของโรคนี้ ผู้ดูแลจะต้องกระทำกิจกรรมที่เกี่ยวกับชีวิตประจำวันทดแทน ดูแลในด้านการรักษาพยาบาล

อีกทั้งยังต้องคอยตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยในทุกด้าน การดูแลผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดและตลอดเวลา จะมีผลต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแล จากการศึกษาของ สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และคณะ (2539) พบว่า ภาระงานที่ต้องรับผิดชอบดูแลสามเฝ้าผู้ป่วยเรื้อรังด้วยความเอาใจใส่และใกล้ชิด มีส่วนทำให้ภรรยาซึ่งเป็นผู้ดูแลและดูแลสุขภาพตนเอง ผู้ดูแลประสบปัญหาสุขภาพแต่ไม่สนใจที่จะไปรักษา โดยให้เหตุผลว่าไม่อยากละทิ้งสามีไป และประเมินตนเองแล้วว่าพอทนได้ ผู้ดูแลที่มีปัญหาสุขภาพจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความเบื่อหน่าย เหนื่อยล้า อ่อนเพลีย เครียด เกิดความรู้สึกเหมือนถูกผูกติดไว้กับผู้ป่วย ถูกแยกจากสังคม รู้สึกว่าเป็นภาระที่หนัก การเปลี่ยนแปลงของภาวะสุขภาพของผู้ดูแลมีผลต่อการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลขาดความเอาใจใส่และความตั้งใจในการดูแลผู้ป่วย และที่สำคัญจะมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในอนาคตด้วย จะเห็นได้ว่าสุขภาพของผู้ดูแลจะมีผลต่อการดูแลผู้ป่วย ในขณะที่เดียวกันการดูแลผู้ป่วยก่อให้เกิดผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแลเช่นกัน ผลกระทบด้านภาวะสุขภาพที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลย่อมส่งผลกลับไปสู่คุณภาพและประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วย ซึ่งภาวะสุขภาพของผู้ดูแลจะมีผลต่อการดูแลผู้ป่วยมากน้อยเพียงใดย่อมขึ้นอยู่กับความสามารถในการจัดการระหว่างการดูแลตนเองกับการดูแลผู้ป่วย รวมถึงการได้รับการตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลเอง

สุขภาพเป็นสิ่งสำคัญ การมีสุขภาพดีเป็นความปรารถนาของทุกคน ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น จากการศึกษาที่ต้องรับภาระหนัก เผชิญกับปัญหา อุปสรรค ในการให้การดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดปัญหาทางด้านสุขภาพขึ้น ดังนั้นหากผู้ดูแลมีสุขภาพที่สมบูรณ์ก็จะส่งผลดีต่อผู้ดูแลเอง รวมถึงช่วยส่งเสริมให้การทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยดียิ่งขึ้น พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยและครอบครัว ซึ่งรวมถึงผู้ดูแลในครอบครัวด้วย โดยมุ่งหวังที่จะให้ผู้ดูแลมีศักยภาพในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ และการที่จะบรรลุเป้าหมายในการส่งเสริมสุขภาพ ดูแล รักษา ฟื้นฟูสุขภาพของผู้ดูแลนั้น จำเป็นจะต้องเข้าใจความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในระหว่างให้การดูแลผู้ป่วย ผลการวิจัยที่มีอยู่ในขณะนี้ในบริบทของสังคมไทยยังไม่เพียงพอต่อความเข้าใจความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างชัดเจน ความเข้าใจความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว จะเป็นประโยชน์ในการให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัว โดยพยาบาลสามารถกระทำได้โดยการตอบสนองความต้องการทางด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวให้มากที่สุด และตรงตามความต้องการของสมาชิกผู้ดูแลในครอบครัว ซึ่งการที่พยาบาลจะสามารถตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพได้ตรงตามความต้องการจริงๆ ของผู้ดูแลในครอบครัวนั้น พยาบาลจำเป็นต้องมีการประเมินความต้องการด้านสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวก่อน เพื่อให้ได้ข้อมูลมาใช้เป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลให้เหมาะสม และตรงตามความต้องการด้านสุขภาพแท้จริงของสมาชิกในครอบครัวต่อไป

การศึกษาที่ผ่านมา ในต่างประเทศพบการศึกษาของ Hampe (1975) ซึ่งเป็นคนแรกที่ได้ทำการศึกษาความต้องการของคู่สมรสผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต จำนวน 27 คน พบว่าสิ่งที่คู่สมรสของผู้ป่วยต้องการมาก 8 ลำดับ คือ 1) ต้องการอยู่ใกล้ชิดผู้ป่วย 2) ต้องการให้การช่วยเหลือผู้ป่วย 3) ต้องการความมั่นใจว่าผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย 4) ต้องการข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย 5) ต้องการได้รับแจ้งเกี่ยวกับการตายของผู้ป่วยที่อาจเกิดขึ้น 6) ต้องการระบายความรู้สึก 7) ต้องการความสุขสบายและได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว และ 8) ความต้องการยอมรับและสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพ Rawlins (1991) ศึกษาความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรัง จำนวน 7 ครอบครัว โดยวิธีการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยมีความต้องการใน 3 ด้าน ได้แก่ 1) ต้องการความช่วยเหลือ โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “การดูแลเป็นงานที่หนัก ต้องทำงานมากจนไม่มีเวลา” 2) ต้องการความหวัง โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “ต้องการได้ยินว่า ยังมีความหวังอยู่เสมอ” และ 3) ต้องการความสุข โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “ตั้งแต่ดูแลผู้ป่วยฉันสูญเสียความสุขในชีวิต ไม่สามารถยิ้มออก รู้สึกไม่ได้ในสิ่งที่ต้องการ”

ส่วนในประเทศไทย การศึกษาถึงความต้องการส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยวิกฤต และเฉียบพลัน การศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังระยะสุดท้ายพบน้อยมาก และเป็นการศึกษาในเชิงปริมาณ เช่น การศึกษาของ สุนิศา สุขตระกูล (2544) ที่ได้ศึกษาเปรียบเทียบความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตายด้วยโรคเฉียบพลันและโรคเรื้อรัง พบว่าความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตายด้วยโรคเฉียบพลันและโรคเรื้อรัง ไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งผลการศึกษายังไม่ครอบคลุมเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย นอกจากนั้นการปรับผลการศึกษาจากต่างประเทศมาใช้ในประเทศไทยอาจมีความจำกัด เนื่องจากมีความแตกต่างกันของลักษณะโครงสร้างและความสัมพันธ์ในครอบครัว ศาสนา ประเพณี วัฒนธรรม การขาดผลการศึกษาในเรื่องความต้องการด้านสุขภาพ ในกลุ่มบุคคลดังกล่าว ความเข้าใจไม่ตรง กันระหว่างผู้รักษาและผู้รับการรักษาอาจทำให้เกิดปัญหาผู้ดูแลในครอบครัวไม่ได้รับการดูแลและตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพ ซึ่งส่งผลเสียต่อสุขภาพของครอบครัวโดยรวม

การพยาบาลมุ่งให้การดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว และพยาบาลเป็นบุคคลากรของทีมสุขภาพบุคคลแรกที่เผชิญกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว เนื่องจากพยาบาลเป็นบุคคลที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวมากที่สุด อีกทั้งบทบาทการดูแลของพยาบาลเป็นบทบาทที่อิสระ ถ้าพยาบาลสามารถตอบสนองความต้องการทางด้านสุขภาพตามความต้องการของผู้ดูแลได้อย่างครบองค์รวมแล้ว ผู้ดูแลจะเกิดความสุข สบายใจ มีภาวะสุขภาพที่ดี ดังนั้นความเข้าใจอย่างลึกซึ้งซึ่งเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วย

มะเร็งระยะสุดท้าย จะช่วยเสริมศักยภาพแก่พยาบาลในการวิเคราะห์ความต้องการด้านสุขภาพ และให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาความหมายสุขภาพตามประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
2. เพื่อศึกษาความต้องการด้านสุขภาพตามประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

คำถามการวิจัย

1. ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้ความหมายเกี่ยวกับสุขภาพอย่างไร
2. จากประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระบุถึงความต้องการด้านสุขภาพอย่างไร

แนวคิดเบื้องต้น

โรคมะเร็งเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวต้องประสบกับปัญหาต่างๆ จากการเปลี่ยนแปลงวิถีการดำเนินชีวิต โดยเฉพาะผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น การให้การดูแลทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวเกิดความเหนื่อยล้า เบื่อหน่าย บางรายไม่สามารถประกอบอาชีพได้ (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) รวมทั้งการที่ต้องดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลายาวนาน ต้องทำหน้าที่ให้ความช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวเกิดภาระหนัก ภาวะเครียดในบทบาท บางรายเกิดความรู้สึกผิดเนื่องจากไม่สามารถช่วยผู้ป่วยได้ มีความคับข้องใจและสิ้นหวัง ซึ่งสิ่งเหล่านี้ส่งผลร้ายต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแล (รุจา ภูไพบูลย์, 2535; สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และคณะ, 2539) การศึกษาของ สายพิณ เกษมกิจวัฒนา (2536) พบว่าภรรยาที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเกิดปัญหาของสุขภาพร่างกาย โดยมีอาการเจ็บป่วยระหว่างที่ดูแลสามีที่เจ็บป่วยเรื้อรังมากถึงร้อยละ 76.92 ฉะนั้นผู้ดูแลเหล่านี้จึงต้องการการดูแลสุขภาพของตนเอง ซึ่งเป็นสิ่งจำเป็นในการดำรงและรักษาสุขภาพร่างกายให้ดำเนินต่อไปอย่างปกติ อันได้แก่การพักผ่อนเพื่อผ่อนคลายความตึงเครียด เพื่อให้มีพลังกาย เพื่อทำหน้าที่ดูแลได้ต่อไป การมีเวลาเพื่อทำกิจกรรมที่เป็นส่วนตัวบ้าง เช่น ดูแลตนเอง ออกกำลังกาย หรือตรวจสุขภาพประจำปี การที่อยากให้คนในครอบครัวมาแบ่งเบาภาระการดูแล เพื่อที่จะได้มีเวลาส่วนตัวในการลดความอ่อนล้า

ของร่างกาย (Rawlins, 1991) ซึ่งความต้องการที่เกิดขึ้นเหล่านี้ มีผลมาจากความเหน็ดเหนื่อย ความเครียดจากการให้การดูแลทั้งคืน และล้าแล้วแต่เป็นความต้องการ เพื่อให้จะให้ตนเองนั้นได้ มีภาวะสุขภาพที่สมบูรณ์ สะท้อนให้เห็นว่าความต้องการด้านสุขภาพเกิดขึ้นได้กับผู้ดูแลในครอบครัวทุกคน

จากการทบทวนวรรณกรรมในเรื่องความต้องการด้านสุขภาพ ยังไม่พบการศึกษาถึงความ ต้องการด้านสุขภาพโดยตรง ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาถึงความต้องการทั่วไปของผู้ดูแล ซึ่งมีได้ เน้นเฉพาะเจาะจงในเรื่องของสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว ดังนั้นในการศึกษาค้นคว้าวิจัยจึงได้ ทำการหาความหมาย โดยแยกเป็นประเด็นของ สุขภาพ และ ความต้องการ ดังรายละเอียด ดังนี้

องค์การอนามัยโลก (World Health Organization, 2005) ได้อธิบายถึงสุขภาพของบุคคล ว่า เป็นภาวะที่มีความสมบูรณ์ หรือไม่มีความบกพร่อง ซึ่งไม่เพียงแต่ปราศจากโรคหรือความ เจ็บป่วยเท่านั้น แต่รวมถึงความสมบูรณ์ของจิตใจ และจิตวิญญาณด้วย โดยภาวะสุขภาพจะ รวมถึงสุขภาพะทางร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ นอกจากนั้นประเวศ วะสี และคณะ (2543) ยังกล่าวว่า สุขภาพ หมายถึง ความเป็นหนึ่งเดียวกัน และความสมดุล เกิดจากความสมดุล ทั้งหมดของทั้งทางร่างกาย ทางจิต ทางสังคม และทางจิตวิญญาณ สุขภาพจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ เกี่ยวข้องกับการดำรงชีวิต การคงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี จึงนับว่าเป็นสิ่งที่มนุษย์ทุกคนปรารถนา

พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542 ให้ความหมายคำว่า ต้องการ หมายถึง อยากรู้ใครได้ ใครได้ ประสงค์ นอกจากนั้น Orlando (1969 cited in Hampe, 1975) ได้กล่าวว่า ความ ต้องการ เป็นความประสงค์ของบุคคล ถ้าได้รับการตอบสนองจะช่วยลดความไม่สุขสบายทั้ง ทางด้านร่างกาย จิตใจ ทำให้เกิดความสุขในชีวิต และ Taylor, Lillis and Mone (1997) กล่าวว่า ความต้องการเป็นความปรารถนาบางสิ่งบางอย่างที่มีความจำเป็น เพื่อการคงไว้ซึ่งความสมดุล ของชีวิตทั้งด้านร่างกายและจิตสังคม

ความต้องการ จึงเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับการดำรงชีวิต เป็นเรื่องความรู้สึกภายใน ได้รับ อิทธิพลมาจากปัจจัยหลายประการด้วยกัน กล่าวคือ ความต้องการเป็นผลรวมของปัจจัยต่างๆ โดยผ่านจิตใจให้ตัดสินใจหรือส่งออกมา (หลุย จำปาเทศ, 2533) ความต้องการพื้นฐานของบุคคล เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ (Taylor, Lillis, and LeMone, 1997) ซึ่ง Maslow (1970) นักจิตวิทยาเจ้าของทฤษฎีความต้องการ ได้ให้ข้อคิดเห็นว่า ความต้องการของบุคคลแม้จะ จำแนกประเภทแตกต่างกันออกไป แต่ก็พบว่าบุคคลมีความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย และ ความต้องการทางจิตสังคมที่จำเป็นสำหรับการดำรงชีวิต ความต้องการของบุคคลเปลี่ยนแปลงไป ตามสิ่งแวดล้อม หรือสิ่งที่มากระทบต่อความเป็นอยู่และการดำรงชีวิต หรือสถานการณ์ที่บุคคล กำลังเผชิญอยู่ และความเจ็บป่วยสามารถเปลี่ยนแปลงการรับรู้ต่อความเข้มแข็งและความ

ต้องการของบุคคลได้ การไม่ได้รับการตอบสนองความต้องการอย่างเหมาะสม จะทำให้เกิดความเจ็บป่วยได้ทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจ ซึ่งอาจถึงขั้นเสียชีวิตได้

มนุษย์ทุกคนมีความต้องการ ความต้องการแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล แต่ละสถานการณ์ ความต้องการด้านสุขภาพ เป็นความต้องการอย่างหนึ่งที่มีความสำคัญในการดำรงอยู่ของชีวิต จากการศึกษาถึงความหมายของสุขภาพ และความหมายของความต้องการ พอจะสรุปความหมายของ ความต้องการด้านสุขภาพ ได้ว่า เป็นความประสงค์ ความปรารถนา ของบุคคลที่มีความจำเป็น เพื่อให้เกิดสุขภาพที่สมบูรณ์ทั้งทางร่างกาย ทางจิตใจ ทางสังคม และทางจิตวิญญาณ ดังนี้

ความต้องการด้านร่างกาย เป็นความต้องการในการปกป้อง ในการดำรงไว้ สงวนไว้ และการรักษาสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงสามารถดำเนินต่อไปได้อย่างปกติ เช่น การพักผ่อน เพื่อให้มีกำลังกายในการที่จะปฏิบัติหน้าที่ในการให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป นอกจากนั้นผู้ดูแลยังต้องการเวลาเป็นของตนเองบ้าง เพื่อจะได้ทำกิจกรรมส่วนตัว และคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพในสังคม หรือต้องการเวลาในการผ่อนคลาย และเวลาที่ต้องปฏิบัติบทบาทอื่นๆ

ความต้องการทางด้านจิตใจ เป็นความต้องการที่จะอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย เนื่องจากการรับรู้ว่าคุณป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน เพื่อที่จะได้เฝ้าติดตามการเปลี่ยนแปลงของอาการผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด นอกจากนั้นก็อาจเป็นความต้องการการสนับสนุนด้านกำลังใจ เช่น การรับฟังและช่วยปรับอารมณ์ที่ไม่พึงพอใจ เบื่อหน่ายท้อแท้ให้ดีขึ้นหรือหมดไป การมีคนคอยพูดคุยปลอบโยน เพราะแม้เพียงแค่การรับฟังก็จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลายความเครียดไปได้ นอกจากนั้นผู้ดูแลยังอาจต้องการแรงจูงใจที่ดีและต่อเนื่องในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย เพราะแรงจูงใจจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความตระหนักและให้ความสำคัญที่จะดูแลผู้ป่วยด้วยความเข้าใจ สามารถยอมรับในปัญหาที่เกิดขึ้นได้

ความต้องการด้านสังคม เป็นความต้องการให้เครือข่ายทางสังคม เช่น สมาชิกในครอบครัว หรือคนอื่นๆ มามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย และรับรู้ปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแล หรือความต้องการให้มีองค์กรหรือหน่วยงานที่สามารถให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลได้

ความต้องการทางด้านจิตวิญญาณ ความต้องการด้านนี้เป็นความต้องการที่ลึกซึ้งเป็นนามธรรมที่ละเอียดอ่อนอยู่ในส่วนลึกของจิตใจ เป็นความต้องการในด้านความมั่นคงทางจิตใจ ในเรื่องของการยึดมั่นในศาสนาหรือความเชื่อของบุคคล เช่น ผู้ดูแลในครอบครัวมีความต้องการให้พระมาเยี่ยม ต้องการนำวัตถุหรือสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจมาไว้กับผู้ป่วยขณะรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาล หรือต้องการได้รับการบอกเล่าว่าจะประกอบพิธีทางศาสนาอะไรได้บ้าง

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นจากผลของการให้การดูแลผู้ป่วย การรับรู้ต่อตนเองถึงความเหนื่อยล้า วิตกกังวล เครียด ท้อแท้ ขาดที่พึ่ง เป็นแรงจูงใจให้ผู้ดูแลแสวงหาการตอบสนองของความต้องการ เพื่อการคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่สมบูรณ์ และเหตุผลที่สำคัญ คือเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ เหตุการณ์การให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เกิดขึ้นในชีวิตนั้น ผลกระทบด้านสุขภาพที่เกิดกับผู้ดูแลในครอบครัว บางครั้งเจ้าหน้าที่ไม่ได้คำนึงถึงว่าผู้ดูแลนั้นมีความต้องการด้านสุขภาพอย่างมาก เพื่อตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพของตนและทำให้เกิดความสมดุลในชีวิตและครอบครัว รวมทั้งจากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่า ยังไม่พบการศึกษาถึงความต้องการด้านสุขภาพจากประสบการณ์ชีวิตที่แท้จริงของผู้ดูแล ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพเป็นระเบียบวิธีการวิจัย เพื่อให้ทราบความต้องการด้านสุขภาพที่แท้จริงของผู้ดูแลในครอบครัวตามบริบทของคนไทย ซึ่งจะเป็นคำตอบที่สำคัญในการให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายต่อไป ในการตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพ ลดความวิตกกังวล ความเครียด ความเหนื่อยล้า และมีความสุขตามที่ควรจะเป็นไปได้

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserl phenomenology) เพื่อศึกษาความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ ทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) จากผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่นอนรักษาตัวในหอผู้ป่วยสามัญและระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นหอผู้ป่วยที่จัดให้บริการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายโดยเฉพาะ ของสถาบันที่ให้การรักษายาบาลระดับตติยภูมิแห่งหนึ่งในแถบปริมณฑล โดยเริ่มเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2547 ถึง เดือนมกราคม 2548

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ความต้องการด้านสุขภาพ หมายถึง สิ่งที่ผู้ดูแลในครอบครัวถ่ายทอดออกมาเป็นคำพูดเกี่ยวกับความคิด ความรู้สึก และการรับรู้ ซึ่งครอบคลุมถึงการให้ความหมายของสุขภาพ และสิ่งที่แสดงออกถึงความประสงค์และความปรารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความสมบูรณ์ของสุขภาพตามประสบการณ์ของตนเองในฐานะผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย นับตั้งแต่เริ่ม

รับรู้ว่าบุคคลในครอบครัวป่วยเป็นมะเร็งระยะสุดท้ายจากการวินิจฉัยของแพทย์ จนกระทั่งถึงวันที่สิ้นสุดการเป็นผู้ให้ข้อมูลแก่ผู้วิจัย

ผู้ดูแลในครอบครัว หมายถึง บุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ได้แก่ บิดา มารดา พี่ น้อง บุตร หรือมีความสัมพันธ์ทางกฎหมายคือ คู่สมรส ที่มีอายุระหว่าง 18-59 ปี เป็นผู้ดูแลหลัก มีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างต่อเนื่องมาเป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน และมีความสมัครใจเป็นผู้ให้ข้อมูล

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หมายถึง บุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แผนปัจจุบันว่าเป็นผู้เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่อยู่ในระยะสุดท้าย ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ มีอาการแสดงต่างๆ ที่เป็นการบ่งชี้ให้เห็นว่ามีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน อยู่ในสภาพที่หมดหวัง อาจได้รับการพยากรณ์โรคว่าอยู่ได้ไม่เกิน 6 เดือน ได้รับประโยชน์จากการดูแลเพื่อประคับประคองมากกว่าการรักษาทางการแพทย์

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อให้เกิดความรู้ ความเข้าใจ ถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างลึกซึ้งจากมุมมองของผู้ดูแลในครอบครัว
2. เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาล หรือนักวิชาการที่เกี่ยวข้อง ในการประเมินความต้องการด้านสุขภาพ และวางแผนการพยาบาล สำหรับผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้อย่างถูกต้อง ครบคลุม
3. เพื่อเป็นแนวทางในการส่งเสริมให้นักวิชาการทางการแพทย์ได้เข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และเพื่อตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพได้ตรงกับความต้องการที่แท้จริงของของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้อย่างเหมาะสม
4. เพื่อเป็นแนวทางแก่ผู้บริหารทางการแพทย์ หรือนักวิชาการที่เกี่ยวข้อง ในการให้ความช่วยเหลือ การจัดบริการสาธารณสุข หรือการจัดบริการด้านต่างๆ สำหรับผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้อย่างเหมาะสม

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาการให้ความหมายของสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ โดยมีเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อใช้เป็นแนวทางการศึกษา โดยสรุปสาระสำคัญและนำเสนอตามลำดับ ดังหัวข้อต่อไปนี้

1. แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 1.1 ความหมายและความสำคัญของครอบครัว
 - 1.2 การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายโดยผู้ดูแลในครอบครัว
 - 1.3 ผลกระทบของโรคมะเร็งระยะสุดท้ายต่อผู้ดูแลในครอบครัว
2. แนวคิดเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 2.1 ความหมายของสุขภาพ
 - 2.2 ความหมายของความต้องการ
 - 2.3 ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 2.4 ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
3. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 3.1 ความหมายของผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 3.2 การพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 3.3 การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยระยะสุดท้าย (Palliative care)
4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology)
5. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

1.1 ความหมายและความสำคัญของครอบครัว

ครอบครัวเป็นสถาบันทางสังคมที่สำคัญที่สุด เป็นสังคมหน่วยแรกที่เป็นจุดกำเนิดของพฤติกรรมต่างๆ และเป็นฐานกำเนิดของสถาบันทางสังคมอื่นๆ (จริยาวัตร คมพยัคฆ์, 2527) ครอบครัวจัดเป็นสถาบันสังคมที่มีผลอย่างมากต่อสมาชิกในครอบครัว มีอิทธิพลต่อการพัฒนาบุคคล ซึ่งอาจทำนายความล้มเหลวหรือความสำเร็จในชีวิตของบุคคลนั้นได้ (Friedman, 1986) ครอบครัวเป็นระบบที่ประกอบด้วยบุคคล ซึ่งต้องพึ่งพาอาศัยกัน สมาชิกแต่ละคนมีบทบาทของตนเอง ตามที่ได้รับมอบหมาย และตามสัญญาตัญญาณ (นวลอนงค์ บุญจรรยาศิลป์, 2537)

Burgess (1981 cited in Friedman, 1986) ได้ให้นิยามของครอบครัวไว้ดังนี้

1. ครอบครัวประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป ที่อยู่รวมกันด้วยความผูกพันและความเกี่ยวพันกันโดยการสมรส สายโลหิตหรือการยอมรับตามกฎหมาย
2. สมาชิกของครอบครัวจะอาศัยอยู่ในบ้านเดียวกัน
3. สมาชิกทุกคนในครอบครัวต่างมีปฏิสัมพันธ์ต่อกันในบทบาทของครอบครัวในสังคม เช่น บทบาท สามี ภรรยา บิดา มารดา บุตร และมีหน้าที่รับผิดชอบต่อกันตามสถานภาพของคนในครอบครัว
4. ครอบครัวจะมีการเปลี่ยนแปลงวัฒนธรรมที่ได้รับจากสังคม มาอยู่ในรูปแบบลักษณะเฉพาะของแต่ละครอบครัว

ความหมายของครอบครัวส่วนใหญ่จะมีผู้ให้ความหมายคล้ายคลึงกันโดย หมายถึง กลุ่มบุคคลตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป มีความสัมพันธ์กันโดยการสมรส การสืบสายโลหิต หรือการยอมรับตามกฎหมาย โดยทั่วไปบุคคลซึ่งเป็นสมาชิกของครอบครัวเดียวกันมักอาศัยอยู่ในบ้านเรือนเดียวกัน ใช้ทรัพย์สิน หรือสิ่งอำนวยความสะดวกซึ่งหามาได้ด้วยกัน มีการรับรู้ความทุกข์สุขร่วมกัน มีความรักใคร่ผูกพันกันอย่างแน่นแฟ้นใกล้ชิดและมั่นคง มีความหวังดีต่อกันมากกว่าความรู้สึกที่อาจมีต่อสมาชิกกลุ่มอื่นในสังคม (สมใจ พูนกุล, 2528; Friedman, 1986)

หน้าที่ของครอบครัวหรือกิจกรรมที่สมาชิกในครอบครัวต้องร่วมกันปฏิบัติ เพื่อความคงอยู่ของครอบครัว และเกิดประโยชน์แก่สมาชิกในครอบครัว ทำให้ครอบครัวมีความสุข มีพัฒนาการของครอบครัวอย่างปกติสุข สามารถเผชิญปัญหาต่างๆ ได้นั้น มี 7 ประการ คือ (สมใจ พูนกุล, 2528; Nataro, 1982)

1. การดำรงความมั่นคงและความอยู่รอดของครอบครัว โดยการตอบสนองความต้องการของสมาชิกทั้งทางชีวภาพและทางอารมณ์ โดยการจัดหาสิ่งของที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิตต่างๆ ให้เพียงพอตามสถานภาพของบุคคล และการให้ความรักความสนใจ เอาใจใส่ต่อความต้องการทางอารมณ์ของแต่ละบุคคล พร้อมทั้งหาทางตอบสนองตามสมควร
2. การสั่งสอนอบรมและให้การศึกษาแก่สมาชิกผู้เยาว์ แนะนำสั่งสอนสมาชิกให้ทราบถึงบทบาทความรับผิดชอบ ให้รู้จักระเบียบปฏิบัติซึ่งเป็นที่ยอมรับในครอบครัว สนับสนุนในการพัฒนาและช่วยเหลือในการเรียนรู้และฝึกทักษะซึ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตต่อไปในอนาคต
3. การสืบเชื้อสาย คือ หน้าที่ในการสร้างสมาชิกใหม่และเลี้ยงดูบุตร หรือสมาชิกใหม่นั้นให้มีคุณภาพ เพื่อทำประโยชน์แก่ครอบครัวและสังคมสืบไป
4. การสร้างฐานะทางเศรษฐกิจ ด้วยการประกอบอาชีพ และหารายได้ด้วยวิธีการสุจริต เก็บออมทรัพย์ที่มีอยู่ เพื่อให้ครอบครัวมีฐานะเศรษฐกิจเป็นปึกแผ่นมั่นคง และมีใช้เมื่อคราวจำเป็น
5. การสร้างสถานภาพทางสังคมให้แก่สมาชิก โดยการนำสมาชิกที่มีวัยอันสมควรเข้าสู่สังคมที่ครอบครัวนั้นสมาคมอยู่ ให้กำลังใจ ฝึกฝนอบรมสมาชิกครอบครัวให้มีความกระตือรือร้นที่จะสร้างฐานะ เพื่อให้เป็นที่ยอมรับในสังคมของตนและสังคมทั่วไป
6. การควบคุมทางสังคม ได้แก่ การดูแลความประพฤติของสมาชิกในครอบครัวให้อยู่ในขอบข่ายที่สังคมยอมรับ
7. หน้าที่ทางศาสนา คือ หน้าที่ที่ครอบครัวจะต้องชักจูงให้สมาชิกยึดมั่นทางศาสนา เพื่อเป็นแนวทางในการดำรงชีวิต

จากความหมายและหน้าที่ของครอบครัวที่กล่าวมาข้างต้น แสดงให้เห็นว่าครอบครัวเป็นสถาบันทางสังคมที่สมาชิกมีความผูกพันใกล้ชิดยาวนาน โดยเฉพาะในยามที่มีบุคคลในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย สมาชิกมีหน้าที่ในการดูแลรักษา และฟื้นฟูภาวะสุขภาพของบุคคลในครอบครัว และความเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวก็มีผลกระทบต่อสมาชิก และครอบครัวโดยรวม ในปัจจุบันภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังได้เพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ ความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี รวมทั้งสิ่งแวดล้อมเปลี่ยนแปลงไป ทำให้จำนวนผู้เจ็บป่วยเพิ่มมากขึ้น ซึ่งผู้ป่วยเหล่านี้จำเป็นต้องมีผู้ให้การดูแล และผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังส่วนใหญ่มักจะเป็นสมาชิกในครอบครัว เช่น บิดา มารดา คู่สมรส บุตร หรือญาติ ซึ่งการดูแลนี้จะต่างจากลักษณะสัมพันธ์ภาพตามปกติในครอบครัวหรือในสังคม เพราะการดูแลนั้นเกิดจากความต้องการของผู้เจ็บป่วยที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ และแตกต่างจากการดูแลของเจ้าหน้าที่พยาบาลด้วย

1.2 การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยผู้ดูแลในครอบครัว

ผู้ป่วยมะเร็งที่อยู่ในภาวะใกล้ตายหรือระยะสุดท้ายของชีวิต ต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจ ไม่สามารถช่วยตนเองได้ แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยจึงมีได้มุ่งหวังเพื่อให้ผู้ป่วยหายจากโรคและมีสุขภาพดังเดิม แต่จะมุ่งเน้นให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย มีคุณภาพชีวิตที่ดี ได้ใช้เวลาช่วงสุดท้ายของชีวิตที่เหลืออยู่ให้ป็นช่วงเวลาที่คุ้มค่าที่สุด ได้อยู่กับครอบครัวคนอันเป็นที่รัก อบอุ่น หลุดพ้นจากความเครียดและวิตกกังวล (ชมพูนุท พงษ์ศิริ, 2538) ดังนั้นจึงควรรีให้มีการดูแลประคับประคองผู้ป่วยในวาระสุดท้ายอย่างมีคุณค่าและมีศักดิ์ศรี ให้ได้รับความสะดวกสบายทั้งทางร่างกายและจิตใจ ให้การดูแลที่เหมาะสมอบอุ่น มีความละเอียดอ่อนและสามารถตอบสนองความต้องการทางด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยได้ จึงจะทำให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับวาระสุดท้ายอย่างสงบและพึงพอใจ (อุบล จ๋วงพานิช, 2544)

โรคมะเร็งในระยะสุดท้ายถือเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังที่คุกคามชีวิตของผู้ป่วยที่ต้องได้รับความช่วยเหลือดูแล เพื่อให้ได้รับการทดแทนความบกพร่องในการดูแลตนเองอย่างครบถ้วนตามความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ ซึ่ง

Morse et. al. (1990 อ้างถึงใน ศิริอร สินธุ และสมใจ พุทธาพิทักษ์ผล, 2542) ได้แบ่งแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลได้ 5 ทิศนะ คือ

1. การดูแลเป็นลักษณะประจำของมนุษยชาติ
2. การดูแลเป็นเรื่องของศีลธรรม
3. การดูแลเป็นการแสดงความสนใจห่วงใย
4. การดูแลเป็นสัมพันธภาพระหว่างบุคคลผู้ให้และรับการดูแล
5. การดูแลเป็นการปฏิบัติการเพื่อการรักษาพยาบาล

Watson (Nicoll, 1997) กล่าวว่า การดูแล คือ การที่บุคคล 2 คนร่วมประสบการณ์ และเหตุการณ์ของอีกบุคคลในสัมพันธภาพการดูแล (Transpersonal) เป็นกระบวนการช่วยเหลือบุคคลให้ประสบความสำเร็จ และมีสุขภาพดี หากต้องเสียชีวิตก็ดูแลให้เกิดความรู้สึกอบอุ่นและสงบ โดยคำนึงถึงความเป็นบุคคลอันประกอบด้วย กาย จิตใจ และวิญญาณ ดำรงไว้ซึ่งความเป็นมนุษย์ ความมีศักดิ์ศรี และความสมบูรณ์แห่งตน พฤติกรรมการดูแลประกอบด้วย การเข้าใจถึงความต้องการของผู้รับการดูแลอย่างถูกต้อง (Knowing) การอยู่เป็นเพื่อน (Being with) การรู้สึกมีส่วนร่วม ความเมตตากรุณา ความรัก ความอ่อนโยน และความรู้สึกสบาย ให้การช่วยเหลือสนับสนุน (Enabling) ตามความต้องการ และสร้างความเชื่อ ความหวัง ความไว้วางใจ (Maintaining belief)

ครอบครัวเป็นระบบเปิด มีโครงสร้างเป็นระบบปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน และมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม (Fawcett, 1975) เป็นสถาบันทางสังคมที่สมาชิกมีความผูกพันใกล้ชิด มีหน้าที่ดูแลรักษา และฟื้นฟูภาวะสุขภาพของบุคคลในครอบครัวเมื่อเจ็บป่วย และความเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวก็มีผลกระทบต่อสมาชิกและครอบครัวโดยรวม (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) จากลักษณะครอบครัวและความผูกพันของสมาชิกในครอบครัว เมื่อพิจารณาด้านสุขภาพครอบครัว (Family health) เมื่อสมาชิกในครอบครัวแต่ละคนมีสุขภาพดี ไม่มีผู้ใดเจ็บป่วย สุขภาพครอบครัวนั้นย่อมดีหรืออยู่ในภาวะครอบครัวผาสุก (Family wellness) (สมพันธ์ วิทยชีระนันท์, 2541) ในทางตรงกันข้ามเมื่อสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวเกิดความเจ็บป่วยขึ้นย่อมมีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นในครอบครัวด้วย ถือเป็นภาวะที่สมาชิกทุกคนในครอบครัวต้องรับผิดชอบดูแล (Craven and Sharp, 1972)

การดูแลที่เกิดจากสมาชิกในครอบครัวจะมีลักษณะและรูปแบบเฉพาะ ดังนี้ (วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช, 2537)

1. การดูแลจะเป็นประเพณีสืบทอดกันมาในครอบครัว
2. การดูแลช่วยให้ผู้ป่วยมีการริเริ่มและคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพในสังคม
3. ในการดูแล ผู้ดูแลจะเป็นสื่อกลางระหว่างผู้ป่วยและบุคลากรในองค์กรหรือหน่วยงานที่ให้การช่วยเหลือ
4. ผู้ดูแลที่เป็นชายส่วนใหญ่จะช่วยเหลือสนับสนุนผู้ป่วยเรื่องการเงินและจัดหาผู้ดูแลจากหน่วยงานอื่นๆ ให้ ในขณะที่ผู้ดูแลเพศหญิงจะเป็นผู้ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยโดยตรง

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นผู้ป่วยเรื้อรังที่จำเป็นต้องให้การดูแลในช่วงระยะเวลาหนึ่ง แต่ภายใต้สถานการณ์การให้การดูแล ลักษณะของผู้ป่วยมะเร็งที่มีปัญหาซับซ้อน ทำให้ผู้ดูแลต้องมีการปรับบทบาทหรือคุณสมบัติเพื่อเป็นผู้ดูแล ครอบครัวผู้ให้การดูแลมีหน้าที่อื่นๆ เช่น การดูแลสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว การสร้างฐานะทางเศรษฐกิจและสถานภาพทางสังคม จึงจำเป็นต้องมีผู้รับหน้าที่ดูแลผู้ป่วย นั่นก็คือ ผู้ดูแลในครอบครัว (Family caregiver)

ผู้ดูแลในครอบครัว (Family caregiver/ Informal caregiver/ Informal carer) หมายถึงญาติ หรือบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือดูแลแก่ผู้ป่วยที่บ้านอาจเป็นบิดา มารดา ภรรยา บุตร ญาติพี่น้อง หรือคนสำคัญในชีวิต มุ่งเน้นเฉพาะการให้ความช่วยเหลือดูแล โดยไม่รับการตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล (Davis, 1992 อ้างถึงใน จอม สุวรรณโณ, 2541; ยุกาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539)

ผู้ดูแลมี 2 ลักษณะ (Horowitz, 1985 อ้างถึงใน จอม สุวรรณโณ, 2541)

1. ผู้ดูแลหลัก (Primary caregiver) หมายถึง ผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อผู้ป่วยโดยตรง เพื่อตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย กิจวัตรประจำวัน โดยใช้เวลาในการดูแลอย่างสม่ำเสมอ และต่อเนื่องมากกว่าคนอื่นๆ

2. ผู้ดูแลรอง (Secondary caregiver) หมายถึง บุคคลอื่นๆ ที่ให้การดูแลด้านอื่นที่ไม่ได้กระทำต่อผู้ป่วยโดยตรง เช่น การดูแลเรื่องค่าเดินทาง ค่าครองชีพ ค่ารักษาพยาบาล หรือปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรงเป็นบางครั้งคราวเมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถทำหน้าที่ได้

ทั้งนี้อาจมีรูปแบบอื่นๆ เช่น มีผู้ดูแลหลักเพียงคนเดียว มีผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรอง มีผู้ดูแลหลัก 2 คนโดยไม่มีผู้ดูแลรอง และผู้ดูแลหลัก 2 คน ผู้ดูแลรองหลายคน ซึ่งพยาบาลมีบทบาทสำคัญในการส่งเสริม สนับสนุน และพัฒนาผู้ดูแลให้มีความสามารถในการดูแล พิจารณาตัดสินใจปรับเปลี่ยน และลงมือปฏิบัติการดูแล เพื่อตอบสนองความต้องการที่จำเป็นของผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสม ปลอดภัย และต่อเนื่อง

การดูแลโดยผู้ดูแลในครอบครัว เป็นการดูแลโดยสร้างสัมพันธภาพ มีความห่วงใยและสนใจมากที่สุด มีความผูกพันและพยายามให้ความใกล้ชิด แสดงการยืนยันห่วงใย แต่ก็ยังต้องการการดูแลและการแนะนำ เพื่อให้เกิดความรู้และทักษะในการปฏิบัติ จากพยาบาลวิชาชีพและบุคคลากรทางสุขภาพ (ศิริอร สิ้นธุ และสมใจ พุทธาพิทักษ์ผล, 2542) พยาบาลจึงมีบทบาทสำคัญในการดูแลครอบครัว เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้เหมาะสมตามสภาพของแต่ละครอบครัว

การดูแลจึงเป็นกิจกรรมการพยาบาลที่ใช้ความรู้จากศาสตร์ทางการแพทย์และศาสตร์ที่เกี่ยวข้องในการช่วยเหลือ ส่งเสริม สนับสนุน และอำนวยความสะดวกให้กับบุคคลในการสร้างและปรับปรุงแนวทางชีวิตและสภาพชีวิต ทั้งนี้การดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายและการให้ความสำคัญกับการดูแลโดยครอบครัว รูปแบบการพยาบาลในการดูแลจึงควรปรับให้เหมาะสมกับสภาพที่แท้จริงของครอบครัว และตระหนักในความสำคัญของการพยาบาลแบบองค์รวมโดยนำครอบครัวเข้าร่วมวางแผนในการให้การพยาบาลด้วย

1.3 ผลกระทบของโรคมะเร็งระยะสุดท้ายต่อผู้ดูแลในครอบครัว

สถานการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย นอกจากปัญหาและความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยแล้ว ก็ยังมีผลต่อผู้ดูแลทำให้อัตชีวชีวิตเปลี่ยนแปลงไป บางรายรู้สึกว่าเป็นการทำให้ชีวิตมีความหมาย มีคุณค่ามากขึ้น (Yang et al., 1992) แต่บางรายเกิดความเหนื่อยล้า เบื่อหน่าย

ไม่สามารถประกอบอาชีพได้ รายได้ลดลง (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย จิตใจและสังคม (Davis, Cowley and Ryland, 1996; Martinson, Bi-Hui and Yi-Hua, 1994) ซึ่งพบว่าผลด้านลบที่เกิดขึ้นจากการดูแลผู้ป่วยนั้นมาจากปัจจัยหลายประการ ไม่ว่าจะเป็นกิจกรรมต่างๆ ในการดูแลผู้ป่วยที่มีมากขึ้นจนเป็นภาระในการดูแล หรือบทบาทของผู้ดูแลในครอบครัวที่มักถูกคาดหวังเป็นคู่สมรสมากกว่าบุตร เป็นเพศหญิงมากกว่าเพศชาย ทำให้ผู้ที่ได้รับการคาดหวังลำบากใจเมื่อไม่สามารถทำได้ และรวมถึงปัจจัยในเรื่องของระดับความเครียด ความวิตกกังวลของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลไปด้วย (Given et al, 1993) ทั้งหมดล้วนก่อให้เกิดผลด้านลบในการดูแล

กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายของผู้ดูแลมีค่อนข้างมาก ย่อมจะส่งผลกระทบต่อสุขภาพและกิจกรรมสัมพันธ์กับบทบาทอื่นๆ ในชีวิตประจำวันของผู้ดูแล ซึ่งจะก่อให้เกิดผลกระทบดังนี้ (วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิปานิช, 2537)

1. ผลกระทบด้านร่างกาย เนื่องจากผู้ดูแลบางคนทุ่มเทร่างกายและแรงใจในการดูแลผู้ป่วยมากเกินไปจนสุขภาพของตนเองทรุดโทรม มีอาการปวดหลัง ปวดเมื่อยขา ไหล่ คอ และกล้ามเนื้อ ซึ่งเกิดจากการช่วยเหลือในการเคลื่อนไหว บางรายวิตกกังวลจนนอนไม่หลับ รับประทานอาหารได้น้อยลง ภาวะการดูแลส่งผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแล และทำให้วิถีการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไป ความสัมพันธ์กับเพื่อน และการทำกิจกรรมในชุมชนลดลง เนื่องจากไม่มีเวลา การมีกิจกรรมเพื่อการพักผ่อนน้อยลง ทำให้เกิดความเครียด จากรายงานการศึกษาที่ผ่านมาในกลุ่มญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2536; สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และคณะ, 2539; Jensen and Given, 1991) จะเห็นว่าผู้ดูแลมีปัญหาในการปรับตัวทางร่างกาย เช่น ไม่มีเวลาพักผ่อน รู้สึกเหนื่อยล้าและเบื่อหน่าย ซึ่งพบได้ถึงร้อยละ 66 ของญาติผู้ดูแล นอนหลับๆ ตื่นๆ พบได้ร้อยละ 53 และร้อยละ 42-49 มีอาการเจ็บป่วยต่างๆ ได้แก่ ปวดศีรษะ ปวดหลัง/เข่า ปวดท้อง ไข้หวัด อ่อนเพลีย เครียด วิตกกังวล รับประทานอาหารไม่ได้ และใจสั่น

2. ผลกระทบทางด้านจิตใจ ผู้ดูแลเกิดภาวะเครียด เนื่องจากการต้องรับภาระเพิ่มขึ้น ทำให้ไม่สามารถจัดแบ่งเวลาในการทำงานที่หลายๆ อย่างในขณะเดียวกันได้อย่างมีประสิทธิภาพ การที่ผู้ดูแลต้องเผชิญกับสภาพอารมณ์ของผู้ป่วยที่เปลี่ยนแปลง เช่น หงุดหงิด โมโหง่าย เจ้าอารมณ์ การถูกคาดหวังในบทบาทของผู้ดูแลจากญาติหลายๆ คน ทำผู้ดูแลเกิดความสับสนไม่ทราบว่าจะควรทำอย่างไรดี เนื่องจากไม่สามารถทำสิ่งต่างๆ ให้เป็นไปตามความต้องการ และความเครียดที่เกิดจากความคลุมเครือในบทบาท อันเกิดจากการขาดความรู้ และทักษะในการดูแลผู้ป่วย จึงไม่มั่นใจที่จะให้การดูแล และรับรู้ต่อความจำกัดของตนเองในการแสดงบทบาทของผู้ดูแลให้ประสบความสำเร็จ Cassileth et. al. (1985) ได้ทำการศึกษาวิเคราะห์ภาวะสุขภาพจิตของผู้ป่วย

มะเร็งและผู้ดูแล ด้วยการประเมินด้านจิตใจผู้ป่วยและผู้ดูแล จำนวน 201 คู่ โดยอาศัยแนวคิด ทฤษฎี “Wear and Tear” ที่ว่าภาวะสุขภาพจิตของผู้ดูแลจะทรุดลง เมื่อต้องประสบความเครียด ในการดูแลเป็นระยะเวลายาวนาน (Collins et al., 1994) ผลการวิจัยพบว่า คะแนนการทดสอบ ทางด้านจิตใจทั้งด้านความวิตกกังวล สภาพอารมณ์ และภาวะสุขภาพจิตโดยรวมของผู้ป่วยและ ผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กันสูง นั่นคือเมื่อผู้ป่วยมีสภาพจิตอย่างไรผู้ดูแลมักมีสภาพจิตเช่นนั้นด้วย (Given et al., 1993; Davis, Cowley and Ryland, 1996) และเมื่อมีการติดตามประเมินตาม ระยะเวลาต่างๆ ของการรักษา คือ ระยะติดตามการรักษา ระยะรักษา และระยะประคับประคอง พบว่า ปัญหาทางจิตใจมากขึ้นเมื่อโรคเข้าสู่ระยะสุดท้ายที่ใกล้ความตายมากยิ่งขึ้น

3. ผลกระทบด้านสังคมและเศรษฐกิจ เมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย ครอบครัวหรือผู้รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่าย (รุจา ภูไพบูลย์, 2535) ไม่ว่าจะ เป็นค่ารักษาพยาบาล ค่ายา ค่าใช้จ่ายในการซื้ออุปกรณ์ต่างๆ สำหรับให้การดูแลและอำนวยความสะดวก ในการดูแลผู้ป่วย รวมทั้งผู้ดูแลบางรายต้องเสียค่าใช้จ่ายในการปรับสภาพแวดล้อม ของบ้านให้เหมาะสมกับผู้ป่วยด้วย อีกทั้งการเจ็บป่วยยังทำให้รายได้ของครอบครัวลดลงอีกด้วย ในกรณีที่ผู้ป่วยเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว นอกจากนี้การดูแลยังมีผลต่อรูปแบบการทำงาน มีผู้ดูแล หลายรายที่ต้องปรับลักษณะการทำงานของตนเองให้เข้ากับภาระในการดูแลผู้ป่วย เช่น อาจ เปลี่ยนจากการทำงานเต็มเวลาไปเป็นทำงานบางเวลา ผู้ดูแลบางรายเกิดความขัดแย้งภายใน ครอบครัว เช่น มีการผลักภาระการดูแลและค่าใช้จ่ายระหว่างสมาชิกในครอบครัว หรือในรายที่ ผู้ดูแลมีครอบครัวเป็นของตนเองแล้วอาจเกิดปัญหาไม่มีเวลาให้กับครอบครัวได้ (ศิริพันธุ์ สาสัตย์, 2546)

2. แนวคิดเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะ สุดท้าย

2.1 ความหมายของสุขภาพ

สุขภาพที่ดีเป็นความปรารถนาของทุกคน มีผู้ให้ความหมายของ ภาวะสุขภาพไว้ดังนี้

องค์การอนามัยโลก (World Health Organization: WHO, 2005) ให้คำนิยามคำว่า “สุขภาพ” ว่า สุขภาพเป็นสภาวะที่มีความสมบูรณ์ หรือไม่มีความบกพร่อง ทางกาย ทางจิต ทาง สังคม และทางจิตวิญญาณ และได้อธิบายความหมายของสภาวะไว้ ดังนี้

สุขภาวะที่สมบูรณ์ทางกาย หมายถึง ร่างกายสมบูรณ์แข็งแรง ไม่เป็นโรค ไม่พิการ มีเศรษฐกิจหรือปัจจัยที่พอเพียง มีสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมสุขภาพ ภายในที่นี้หมายถึง ทางกายภาพด้วย

สุขภาวะที่สมบูรณ์ทางจิต หมายถึง จิตใจที่มีความสุข รื่นเริง มีความเมตตาสัมผัสกับความงามของสรรพสิ่ง มีสมาธิปัญญา รวมถึงการลดความเห็นแก่ตัวลงไปด้วย

สุขภาวะที่สมบูรณ์ทางสังคม หมายถึง มีการอยู่ร่วมกันด้วยดี มีครอบครัวอบอุ่นในชุมชนที่เข้มแข็งสังคมมีความยุติธรรม มีสันติภาพ มีความเป็นประชาสังคม และระบบบริการดี

สุขภาวะที่สมบูรณ์ทางจิตวิญญาณ หมายถึง สุขภาวะที่เกิดขึ้นเมื่อทำความดีหรือจิตสัมผัสกับสิ่งที่มีคุณค่าอันสูงส่ง เช่น การเสียสละ การมีเมตตา ความสุขทางจิตวิญญาณเป็นความสุขที่ไม่เห็นแก่ตัวแต่เป็นสุขภาวะที่เกิดขึ้นเมื่อมนุษย์หลุดพ้นจากความมีตัวตน (self transcending)

พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542 (ราชบัณฑิตยสถาน, 2546) ให้ความหมายของคำว่าสุขภาพ คือ ภาวะที่ปราศจากโรคภัยไข้เจ็บ เช่น อาหารเพื่อสุขภาพ การบุหรืเป็นอันตรายต่อสุขภาพ

King (1981) ให้คำจำกัดความของสุขภาพไว้ว่า เป็นกลไกของชีวิตที่จะจัดการกับสิ่งเร้าทั้งจากสิ่งแวดล้อมภายในและภายนอก โดยใช้ทรัพยากรที่มีอยู่อย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดในการดำเนินชีวิตประจำวัน

Murry and Zenter (1989 อ้างถึงใน จรัสศรี จันทรสายนทอง, 2534) กล่าวว่า สุขภาพหมายถึง ความสามารถของบุคคลที่จะทำหน้าที่ต่างๆ อย่างเต็มความสามารถ ดำรงไว้ซึ่งความสมดุล ระหว่างความต้องการของตนเองกับความต้องการของสังคม ปราศจากความไม่พึงพอใจ ความไม่สบายใจ โรคภัยไข้เจ็บหรือความพิการ และมีพฤติกรรมในรูปแบบที่ส่งเสริมความอยู่รอดปลอดภัย มีความสุขความพึงพอใจในการดำรงชีวิต

Orem (2001) ให้คำความหมายของสุขภาพไว้ว่า เป็นภาวะของความสมบูรณ์ของโครงสร้างและการทำหน้าที่ของร่างกาย จิตใจ และการควบคุมอารมณ์ สุขภาพของบุคคลเป็นองค์รวมที่ผสมผสานกันของโครงสร้าง และการทำหน้าที่ของร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมที่เกิดขึ้นในช่วงเวลาใดเวลาหนึ่ง

ประเวศ วะสี และคณะ (2543) กล่าวว่า สุขภาพ หมายถึง ความเป็นหนึ่งเดียวกัน และความสมดุล เกิดจากความสมดุลทั้งหมดของทั้งทางร่างกาย ทางจิต ทางสังคม และทางจิตวิญญาณ

สรุปได้ว่า สุขภาพ หมายถึง ภาวะที่สมบูรณ์ปราศจากโรคภัยไข้เจ็บ มีความสมดุลของสุขภาพทางร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เป็นการดำรงไว้ซึ่งความสมบูรณ์แบบองค์รวม

สุขภาพแบบองค์รวมเป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องทั้งชีวิตมากกว่าการเน้นแค่ความเจ็บป่วย หรือการจัดการกับส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย โดยจะพิจารณาที่ “ตัวคนทั้งคน” เน้นความสัมพันธ์ที่มีดุลยภาพของระบบสุขภาพที่ไม่มีการแยกขาดระหว่างกาย จิต สังคม ดังนั้น สุขภาพแบบองค์รวมจึงไม่ได้ หมายถึงเฉพาะเทคนิคการดูแลสุขภาพ แต่รวมถึงการปรับวิถีชีวิต พฤติกรรม สุขภาพ การกินอาหาร ตลอดจนการเข้าไปเกี่ยวข้องกับสังคมของบุคคลด้วย (ประเวศ วะสี, 2536; Susan Walter, 1997 อ้างถึงใน ปัทมาวดี กลสิกรรม, 2541) สุขภาพแบบองค์รวมมีพื้นฐานอยู่บนกฎแห่งธรรมชาติ ชีวิตมนุษย์แต่ละคนประกอบขึ้นด้วยร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และจิตวิญญาณ ถ้าองค์ประกอบใดองค์ประกอบหนึ่งของชีวิตสูญเสีย การทำงานก็จะส่งผลกระทบต่อองค์ประกอบอื่นๆ ที่เหลือ ในขณะที่ชีวิตแต่ละด้านก็จะเกี่ยวเนื่องและสัมพันธ์กับสรรพสิ่งแวดล้อมรอบๆ เช่นกัน

2.2 ความหมายของความต้องการ

ความต้องการเป็นสิ่งที่เกิดตามธรรมชาติมีอยู่ในบุคคลทุกคน ซึ่งความต้องการจะเป็นกระบวนการที่มีความต่อเนื่องตั้งแต่เกิดจนตาย และจะมีความต้องการทั้งในเวลาปกติและเมื่อเจ็บป่วย (สุชา จันทน์เอม, 2543) มีผู้ศึกษาเกี่ยวกับความต้องการและได้ให้ความหมายของความ ต้องการไว้ดังนี้

Orlando (1969 cited in Hampe, 1975) ให้ความหมายของ ความต้องการไว้ว่า เป็นความประสงค์ของบุคคล ถ้าได้รับการตอบสนองจะช่วยลดความไม่สุขสบายทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจ ทำให้เกิดความสุขในชีวิต

Wingate and Leckey (1989) กล่าวว่า ความต้องการ คือ แรงกระตุ้นที่ก่อให้เกิดการปรับ การรับรู้ถึงสิ่งที่ขาดไปให้เข้าสู่ภาวะสมดุล

Ellis and Nowlis (1994) ให้ความหมายของความต้องการไว้ว่า เป็นความประสงค์ของบุคคลในสิ่งต่างๆ เพื่อให้บุคคลมีความสามารถในการทำหน้าที่ของตนเองได้อย่างดีที่สุด

Taylor, Lillis and Mone (1997) กล่าวว่า ความต้องการเป็นความปรารถนาบางสิ่งบางอย่างที่มีความจำเป็น เพื่อการคงไว้ซึ่งความสมดุลของชีวิตทั้งด้านร่างกาย และจิตสังคม

จากความหมายของความต้องการที่กล่าวมาข้างต้น สรุปได้ว่า ความต้องการเป็นความประสงค์ ความปรารถนา เป็นสิ่งที่บุคคลอยากได้รับ เพื่อลดความไม่สุขสบายทั้งทางร่างกายและจิตใจ ทำให้บุคคลสามารถทำหน้าที่ของตนเองได้อย่างดีที่สุด เพื่อให้เกิดการเข้าสู่ภาวะสมดุลในชีวิต และเกิดความสุขในชีวิต

ความต้องการ (Needs) เป็นสิ่งจำเป็นในการดำรงชีวิต เป็นเรื่องความรู้สึกภายใน และได้รับอิทธิพลมาจากปัจจัยหลายประการด้วยกัน กล่าวได้ว่า ความต้องการเป็นผลรวมของปัจจัยต่างๆ โดยผ่านจิตใจหรือใจ ซึ่งเป็นกองบัญชาการให้ตัดสินใจและสั่งการออกมา (หลุย จำปาเทศ, 2533) ความต้องการเกิดขึ้นได้เสมอ เกิดเมื่อบุคคลขาดความสมดุล บุคคลจึงพยายามหาทางสนองความต้องการของตน ชีวิตจึงจะคืนสู่สภาพปกติดังเดิม เมื่อไรที่บุคคลไม่สามารถตอบสนองความต้องการของตนได้ ร่างกายและจิตใจจะเกิดความเครียด และไม่เป็นสุข (สุชา จันทน์เอม, 2543) ถ้าได้บรรลุถึงความต้องการตามประสงค์ก็จะนิยมชมชื่นเกิดความมั่นใจในตัวเอง และมานะพยายามที่จะทำประโยชน์ต่อไป เพราะความต้องการเป็นแรงจูงใจให้เกิดพฤติกรรม หากผิดหวังหรือไม่สมปรารถนาก็จะเกิดความไม่มั่นใจ ท้อแท้ และเป็นผู้สิ้นหวัง ความต้องการเป็นความปรารถนาบางสิ่งบางอย่างที่มีความจำเป็น เพื่อการคงไว้ซึ่งความสมดุลของชีวิตทั้งทางด้านร่างกายและจิตสังคม (Kraegel et al., 1974) และความต้องการเกิดขึ้นเพื่อป้องกันการเจ็บป่วยหรือเป็นสัญญาณเตือนของสุขภาพ บุคคลมีความต้องการพื้นฐานเหมือนกัน แต่อาจแตกต่างกันได้เนื่องจากวัฒนธรรมต่างกัน (Kozier and Erb, 1983; Taylor, Lillis, and LeMone, 1997) มีผู้สนใจและเสนอแนวคิดเกี่ยวกับความต้องการไว้อย่างหลากหลายดังนี้

Maslow (1970) นักจิตวิทยาเจ้าของทฤษฎีความต้องการ ได้เสนอทฤษฎีลำดับความจำเป็นพื้นฐาน (Maslow's Need Hierarchy Theory) โดยเป็นการประเมินความจำเป็นพื้นฐาน (Needs assessment) ซึ่ง Maslow ได้กล่าวถึงแนวคิดเกี่ยวกับความจำเป็น และความพึงพอใจของมนุษย์ไว้ว่า มนุษย์เป็นสิ่งมีชีวิตที่มีความต้องการอยู่เสมอ และเป็นการยากที่มนุษย์จะมีความพึงพอใจในสูงสุด ทั้งนี้เพราะธรรมชาติของมนุษย์นั้น เมื่อความจำเป็นอย่างหนึ่งได้รับการตอบสนองจนเป็นที่พอใจแล้ว ก็จะมีมีความจำเป็นอย่างอื่นเข้ามาแทนที่ เป็นเช่นนี้เรื่อยไป และลักษณะเฉพาะ

ของชีวิตมนุษย์ก็คือ การทำกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้ได้มาในสิ่งที่ปรารถนา หรือสิ่งที่จำเป็น นั่นคือเมื่อเกิดความปรารถนาขึ้นก็จะมีแรงขับ และการกระทำก็จะถูกปลุกเร้า แล้วจะเกิดความพอใจขึ้นจากการที่ได้บรรลุวัตถุประสงค์ตามความปรารถนา ซึ่งพฤติกรรมและการกระทำใดๆ ของบุคคลที่จะปรากฏ ขึ้นอยู่กับความจำเป็นพื้นฐานของบุคคล และเพิ่มความจำเป็นจากระดับต่ำไปสู่ระดับสูงขึ้นไป Maslow (1970) ได้จำแนกระดับความจำเป็นของมนุษย์ไว้ 5 ระดับ คือ 1) ความจำเป็นด้านร่างกาย (Physiologic needs) 2) ความจำเป็นด้านความมั่นคงและปลอดภัย (Safety and Security need) 3) ความจำเป็นทางสังคม (Social needs) 4) ความจำเป็นด้านการได้รับการยอมรับนับถือและความมีคุณค่า (Esteem needs) และ 5) ความจำเป็นด้านความสำเร็จในชีวิต (Self-Actualization needs)

Kozierand Erb (1983) ได้แบ่งความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ออกเป็น 7 ด้าน ดังนี้

1. ความต้องการด้านร่างกาย (Physiologic needs) เป็นความต้องการที่เป็นพื้นฐานของการคงไว้ซึ่งชีวิต เพื่อรักษาสมดุลทางด้านชีวภาพ
2. ความต้องการการกระตุ้น (Stimulation needs) เป็นความต้องการเพื่อให้มีการจัดกระทำ (activity) ตามพัฒนาการ และเพื่อรักษาความสมดุลของลักษณะชีวิตประจำวัน เนื่องจากการปฏิบัติบางอย่างต้องมีการกระตุ้น เช่น การรับประทานอาหาร การเดินของเด็ก สิ่งกระตุ้นได้แก่ กระตุ้นทางอารมณ์ กระตุ้นความรู้สึก กระตุ้นการรับรู้
3. ความต้องการการปกป้อง (Protection needs) เป็นความต้องการเพื่อการปกป้องบุคคลให้พ้นจากสิ่งที่เป็นอันตราย และได้รับความปลอดภัย แบ่งเป็น 2 ด้าน คือ ความต้องการความปลอดภัยด้านร่างกาย เช่น ความปลอดภัยจากสารเคมี เชื้อโรค และความต้องการความปลอดภัยด้านจิตใจ เป็นความต้องการด้านข้อมูลข่าวสารต่างๆ ซึ่งทำให้บุคคลมั่นใจ ปราศจากความวิตกกังวล ความกลัวในสิ่งที่ไม่รู้
4. ความต้องการความรักและความรู้สึกว่าตนมีส่วนร่วม (Love and belonging needs) ได้แก่ ความต้องการความรัก ความสนใจ การช่วยเหลือประคับประคอง กำลังใจ และความใกล้ชิดกับบุคคล เช่น บิดา มารดา สมาชิกในครอบครัว เป็นต้น
5. ความต้องการการยอมรับนับถือ (Self-esteem needs) บุคคลต้องการคิดว่าตนเองถูกต้อง เป็นที่ต้องการและเป็นประโยชน์ การไม่พึ่งพาผู้อื่นทำให้บุคคลมีความมั่นใจในตนเอง
6. ความต้องการทางจิตวิญญาณ (Spiritual needs) เป็นความต้องการเพื่อคาดหวังเป็นความเลื่อมใสในศาสนา ศรัทธา มั่นใจ เชื่อถือในสิ่งศักดิ์สิทธิ์ สิ่งที่อยู่เหนือมนุษย์ เช่น เมื่อการพยากรณ์ของโรคไม่ดีผู้ป่วยยังหวังว่าบางสิ่งจะดีขึ้น
7. ความต้องการที่เข้าใจในตนเองอย่างถ่องแท้ (Self-actualization needs) เป็นความต้องการความสำเร็จสมหวังในชีวิต

จากแนวคิดความเกี่ยวกับต้องการดังกล่าวจะเป็นความต้องการของบุคคลโดยทั่วไป แต่เมื่อบุคคลต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียด เช่น มีความเจ็บป่วยเกิดขึ้นจะเป็นสถานการณ์ที่คุกคามต่อชีวิตของตน จะทำให้บุคคลมีความต้องการที่แตกต่างไปจากภาวะปกติ

Kraegel et. al. (1974) ได้กล่าวถึงความต้องการพื้นฐานของผู้ป่วย โดยแบ่งเป็น 3 ด้าน ดังนี้

1. ความต้องการด้านสรีรวิทยาหรือความต้องการด้านร่างกาย ได้แก่ ความต้องการอาหาร น้ำ อากาศ ที่อยู่อาศัย การพักผ่อนนอนหลับ การขับถ่าย อุณหภูมิที่พอเหมาะ ความปลอดภัย ความสะอาดของร่างกาย การได้อยู่สถานที่เงียบสงบ ความสามารถในการเคลื่อนไหวร่างกายตามความต้องการ และได้รับการดูแลเพื่อลดความเจ็บปวด และความไม่สุขสบายต่างๆ

2. ความต้องการด้านจิตสังคม ได้แก่ ความต้องการมีสิทธิในการเลือกหรือควบคุมตนเอง มีความสำเร็จและมองเห็นเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงเป็นความท้าทายของชีวิต มีความมั่นใจ ได้รับการบอกเล่าในสิ่งที่ต้องการทราบ ได้รับการสอนและคำแนะนำเกี่ยวกับความรู้ด้านสุขภาพ มีการสนทนาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับบุคคลอื่นๆ ได้รับการยอมรับ เคารพนับถือในตนเองและได้รับการปฏิบัติจากบุคคลอื่นด้วยดี

3. ความต้องการสิ่งแวดล้อม ได้แก่ ความต้องการความมั่นคงปลอดภัย ต้องการความกระจ่างชัดเจนในสิ่งที่ซับซ้อน ตลอดจนต้องการควบคุมและการจัดการกับค่าใช้จ่ายทางเศรษฐกิจและสังคม

การให้ความหมายและแนวคิดความต้องการต่างๆ ที่กล่าวมา เป็นการกล่าวถึงความต้องการของบุคคลโดยทั่วไป หรือเป็นความต้องการของผู้ป่วยโดยตรง แต่สำหรับบุคคลที่เป็นผู้ดูแลช่วยเหลือผู้ป่วย โดยเฉพาะผู้ดูแลในครอบครัว ที่มีความผูกพัน รักใคร่ และใกล้ชิดกับผู้ป่วย ซึ่งต้องเผชิญกับสถานการณ์ต่างๆ ที่รบกวนสมดุลทางอารมณ์ มีความวิตกกังวล และความเครียดเพิ่มมากขึ้น ส่งผลให้มีความต้องการในรายละเอียดที่แตกต่างออกไปจากความต้องการในภาวะปกติ

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง ถือว่าเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นสมาชิกในครอบครัว สถานการณ์ และปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นบ่อยครั้ง อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถูกคุกคาม และอาจใช้การเผชิญปัญหาแบบถอยหนี เกิดอารมณ์เบื่อหน่าย ท้อแท้ ไม่พึงพอใจ ซึ่งหากการปรับตัวเป็นไปแบบนี้ย่อมไม่เกิดผลดีต่อทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วย ซึ่งนับวันจะมีมากขึ้นเรื่อยๆ จากผลกระทบดังกล่าวส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความต้องการบางประการ ดังนี้ (วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิมานิช, 2537)

1. ผู้ดูแลต้องการเวลาที่เป็นของตัวเองบ้าง เพื่อจะได้ทำกิจกรรมส่วนตัวและคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพในสังคม หรือต้องการเวลาเพื่อการผ่อนคลาย และเวลาที่ต้องปฏิบัติบทบาทอื่นๆ ด้วย
2. ผู้ดูแลต้องการทราบปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย เพื่อหาวิธีการจัดการกับปัญหาดังกล่าว เช่น ผู้ป่วยที่เคลื่อนไหวตัวเองไม่ได้ ผู้ดูแลย่อมต้องการทราบวิธีการช่วยเหลือผู้ป่วยในการเคลื่อนไหวอย่างถูกต้อง รวมทั้งความรู้ในการป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากการเคลื่อนไหวไม่ได้ของผู้ป่วย
3. ต้องการความช่วยเหลือที่รวดเร็วทันทีที่มีปัญหา เพื่อสามารถปรึกษาได้ตลอดเวลา ในรูปการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ ถ้าผู้ดูแลเกิดปัญหาหรือไม่แน่ใจว่ากระทำถูกต้อง
4. ต้องการบุคคลที่สนับสนุนด้านกำลังใจเพื่อรับฟัง และช่วยปรับอารมณ์ที่ไม่พึงพอใจ เบื่อหน่ายท้อแท้ให้ดีขึ้นหรือหมดไป โดยเฉพาะผู้ดูแลที่ทำหน้าที่หลายบทบาทและต้องดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลายาวนาน แม้เพียงแค่การรับฟังก็จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลายความเครียดไปได้บ้าง นอกจากนี้ยังต้องการคำแนะนำให้ผู้ดูแลฝึกการอยู่กับเหตุการณ์ปัจจุบัน เพื่อทำหน้าที่ให้ดีที่สุดและฝึกการคิดและการมองปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเองนั้นเป็นเรื่องธรรมดาไม่ได้เลวร้ายไปกว่าผู้อื่น
5. ต้องการแรงจูงใจที่ดีและต่อเนื่อง ในการดูแลผู้เจ็บป่วยระยะยาว แรงจูงใจจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความตระหนัก และให้ความสำคัญที่จะดูแลผู้ป่วยด้วยความเข้าใจ สามารถยอมรับในปัญหาที่เกิดขึ้นได้
6. ต้องการให้เครือข่ายทางสังคม คือ สมาชิกในครอบครัวหรือคนอื่นๆ มามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยและรับรู้ปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแล

Wingate and Lackey (1989) ได้ศึกษาความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน โดยส่งแบบสอบถามเป็นคำถามปลายเปิดให้กลุ่มตัวอย่างตอบ โดยการเขียนและส่งกลับมายังผู้วิจัย พบว่าความต้องการของผู้ดูแลเรียงลำดับจากมากไปน้อย 8 ประการ ได้แก่

1. ความต้องการการประคับประคองจิตใจ (Psychological needs) เป็นความต้องการการได้รับความช่วยเหลือ ความร่วมมือ การสนับสนุนทางอารมณ์ให้เกิดความอดทน ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกได้รับซึ่งความรู้สึกห่วงใย มีบุคคลยินดียินดีรับฟังเรื่องราวต่างๆ ด้วยความเข้าใจ ตลอดจนช่วยในการตัดสินใจเวลาเกิดปัญหาต่างๆ จากการดูแลผู้ป่วยหรือปัญหาจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วย

2. ความต้องการการจัดการภายในบ้าน (Household management needs) เป็นสิ่งจำเป็นที่ต้องทำงานภายในบ้านและครอบครัว ตลอดจนการดูแลผู้ป่วยสามารถดำเนินต่อไป

3. ความต้องการด้านข้อมูล (Information needs) เป็นความต้องการความรู้ ข้อมูล หรือความเข้าใจ โดยจะเป็นคำแนะนำเกี่ยวกับโรค ตลอดจนวิธีการ หรือการติดต่อที่ผู้ดูแลจำเป็นต้องทราบเพื่อช่วยให้การประกอบกิจกรรมในการดูแลผู้ป่วยมีประสิทธิภาพ

4. ความต้องการการละวางจากการดูแล (Respite needs) เป็นความต้องการการพักผ่อนชั่วคราว โดยมีเวลาไปพบปะเพื่อนฝูง มีเวลาในการออกไปนอกบ้านในช่วงเวลาสั้นๆ เพื่อผ่อนคลายความตึงเครียด

5. ความต้องการเงินและวัสดุสิ่งของ (Legal and/or financial needs) ซึ่งเป็นสิ่งจำเป็นในการใช้เพื่อช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วย

6. ความต้องการทางด้านจิตวิญญาณ (Spiritual needs) เป็นความต้องการการช่วยเหลือ ซึ่งทำให้ได้รับความรัก ความเห็นใจ กำลังใจ สร้างความหวัง ตลอดจนความมีคุณค่าในตนเอง ความเป็นจริงของชีวิต

7. ความต้องการด้านร่างกาย (Physical needs) เป็นความต้องการในการปกป้อง ดำรงคงไว้ สงวนไว้ และการรักษาสุขภาพร่างกายให้ดำเนินต่อไปอย่างปกติ เพื่อให้มีกำลังกายเพื่อปฏิบัติหน้าที่ดูแลได้ต่อไป

8. ความต้องการด้านอื่นๆ (Other needs) เป็นความต้องการที่นอกเหนือจากความต้องการทั้ง 7 ประการที่ได้กล่าวมาแล้ว โดยผู้ดูแลได้เขียนตอบกลับมา เป็นต้นว่า ต้องการที่จะทราบเกี่ยวกับการฆ่าเชื้อล้างเชื้อโรค (Disinfectant) ไม่เคยที่จะให้ผู้ป่วยอยู่คนเดียว (to never leave patient alone) หรือต้องใช้เวลาเป็นอย่างมากอยู่กับผู้ป่วย (to be able to devote lots of time)

จะเห็นได้ว่าความต้องการของผู้ดูแลนั้นมีหลายด้าน และในความต้องการเหล่านี้ การที่จะคงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดีเป็นความต้องการอย่างหนึ่งที่ผู้ดูแลได้กล่าวสอดแทรกไว้ในความต้องการจากการให้การดูแลผู้ป่วย ฉะนั้นการศึกษาถึงความต้องการด้านสุขภาพที่แท้จริงของผู้ดูแลในครอบครัวจึงเป็นสิ่งที่มีสุขภาพควรตระหนักถึงและให้ความสำคัญ

2.3 ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

การเจ็บป่วยของผู้ป่วยด้วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย เป็นเหตุการณ์ที่ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวประสบกับปัญหามากมายหลายด้าน มีความเหนื่อยล้า เบื่อหน่าย เครียด เนื่องจากภาระการดูแลมากขึ้นเมื่อโรคของผู้ป่วยลุกลามมากขึ้น (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) ซึ่งอาจพบการแสดงออกของความต้องการในรูปแบบของความวิตกกังวล ความห่วงใย ความเศร้าเสียใจ ความว้าเหว เป็นต้น โดยอาจแสดงออกทางการบอกล่าทางพฤติกรรม หรือบางครั้งอาจซ่อนเร้นถ้าความต้องการเหล่านี้ไม่ได้รับการตอบสนองอาจทำให้เกิดปัญหาการเจ็บป่วยทางกาย เกิดความทุกข์ และความกระวนกระวายใจ แต่ถ้าได้รับการตอบสนองจะทำให้มีความสุข สามารถอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ และมีประสิทธิภาพ (Johnson and Johnson, 1976 อ้างถึงใน สุนิศา สุขตระกูล, 2544) นอกจากนี้ในภาวะที่เกิดความรู้สึกว่าจะต้องสูญเสียและมีความโศกเศร้านั้น เป็นสถานการณ์ที่แตกต่างไปจากภาวะปกติของชีวิตประจำวัน บุคคลที่ต้องเผชิญกับความสูญเสียถือเป็นบุคคลที่ถูกคุกคามขาดความสมดุลในชีวิต

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาในเรื่องผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หรือแม้แต่ความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัว ทำให้ทราบว่า ผู้ดูแลนั้นมีความต้องการทางด้านสุขภาพอยู่อย่างมาก โดยผู้ดูแลต่างรับรู้ถึงภาระในการให้การดูแล และผลกระทบที่เกิดขึ้น อันส่งผลต่อสุขภาพ และการศึกษาที่ผ่านมา พบว่า ส่วนใหญ่จะเป็นการกล่าวและศึกษาถึงความต้องการต่างๆ ไปในผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ซึ่งมีได้เน้นเฉพาะเจาะจงในเรื่องของสุขภาพ ทั้งๆ ที่เป็นที่ยอมรับดีว่าการมีสุขภาพที่สมบูรณ์จะนำไปสู่ประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยรวมทั้งความสำเร็จของการมีชีวิตที่ยืนยาว และถึงแม้ว่าจะยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพโดยเฉพาะ แต่การศึกษาที่ผ่านมาล้วนมีส่วนเกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพของผู้ดูแลทั้งสิ้น ซึ่งผู้วิจัยได้นำความหมายของ สุขภาพ และความต้องการ รวมเข้าด้วยกัน พอจะสรุปได้ว่า ความต้องการด้านสุขภาพนั้น หมายถึง ความประสงค์ ความปรารถนา หรือสิ่งที่บุคคลอยากได้รับ เพื่อให้เกิดสุขภาพที่สมบูรณ์ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยการศึกษาที่ผ่านมาก็ได้สะท้อนให้เห็นถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวที่เกิดขึ้น ดังนี้

1) ความต้องการด้านร่างกาย ได้แก่ ความต้องการในเรื่องของการพักผ่อน เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นหลังจากที่ผู้ดูแลรู้สึกอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า จากการให้การดูแล เป็นความต้องการการพักผ่อนชั่วคราว หรือลางจากการดูแลชั่วคราว เพื่อฟื้นฟูสภาพร่างกายของตนเอง นอกจากนั้นผู้ดูแลยังต้องการที่จะให้ร่างกายแข็งแรงสมบูรณ์ ต้องการสิ่งจำเป็นในการดำรงและรักษาสุขภาพร่างกาย ทั้งนี้ก็เพื่อที่จะได้สามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป (Wingate and Lackey, 1989)

2) ความต้องการด้านจิตใจ ได้แก่ ความต้องการการสนับสนุนด้านกำลังใจ ด้านการปรับระดับประคองจิตใจ เป็นความต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือ พัฒนาสภาพจิตใจ และอารมณ์ให้เกิดความอดทน โดยการให้มีผู้รับฟังและแก้ไขปัญหาก็ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกได้รับความห่วงใย ความเข้าใจ และสามารถที่จะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ความต้องการแรงจูงใจที่ดีและต่อเนื่องในการดูแลผู้เจ็บป่วยระยะยาว เพราะแรงจูงใจจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความตระหนักและให้ความสำคัญที่จะดูแลผู้ป่วยด้วยความเข้าใจ สามารถยอมรับในปัญหาที่เกิดขึ้นได้ (Wingate and Lackey, 1989; วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิปานิช, 2537) ความต้องการคนที่เข้าใจผู้ดูแล (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) ความต้องการระบายความรู้สึก ต้องการการยอมรับ การปลอบใจ (Hampe, 1975)

3) ความต้องการด้านสังคม ได้แก่ ความต้องการความช่วยเหลือจากเครือข่ายทางสังคม เช่น ต้องการคนที่จะมาช่วยดูแลผู้ป่วย เพื่อที่ผู้ดูแลเองจะได้มีเวลาในการทำกิจกรรมส่วนตัว และได้ผ่อนคลายบ้าง (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535; Rawlins, 1991) ความต้องการเงินและวัสดุสิ่งของ (Legal and/or financial needs) เป็นความต้องการเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่ใช้ช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยและครอบครัว (Wingate and Lackey, 1989; ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535)

4) ความต้องการด้านจิตวิญญาณ ได้แก่ ความต้องการความหวัง เพื่อให้เกิดความแข็งแกร่งโดยต้องการความหวังจากพระเจ้า (Rawlins, 1991) ต้องการให้ผู้ป่วยหาย ต้องการดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุด (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) นอกจากนั้นยังต้องการอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยด้วย (Hampe, 1975) ซึ่งความต้องการทางด้านจิตวิญญาณที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลนั้น ก็เพื่อเป็นสิ่งสนับสนุนให้กำลังใจ ในการเผชิญกับความทุกข์ที่เกิดขึ้น โดยจิตวิญญาณเป็นองค์ประกอบหนึ่งที่สำคัญของมนุษย์ มีความหมายและความสำคัญต่อการนำไปสู่การปฏิบัติเพื่อตอบสนองความต้องการของบุคคลในทุกๆ ด้าน (Craven and Himle, 2000)

ความต้องการด้านสุขภาพที่กล่าวมาข้างต้น เกิดขึ้นได้ทุกระบวนการของการให้การดูแล โดยเฉพาะผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ดูแลมาเป็นระยะเวลานานนั้น จะมีปัญหาสุขภาพ และรู้สึกเป็นภาระในการดูแลมากขึ้น (Gaynor, 1990) ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวหากได้รับการตอบสนอง จะช่วยให้ผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพ และคุณภาพชีวิตที่ดีรวมทั้งประสิทธิภาพในการให้การดูแลผู้ป่วยก็ดีขึ้นด้วย

2.4 ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

การดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย นับว่าเป็นภาระหนัก เนื่องจากเป็นการเพิ่มงานที่มีอยู่แล้วตามปกติ และด้วยความผูกพันห่วงใย เอื้ออาทรกัน ทำให้เวลาที่มีอยู่ในแต่ละวันหมดไปกับการให้การดูแล ซึ่งเป็นไปอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ทำให้เกิดความเสื่อมโทรมของสุขภาพในทุกๆ ด้าน และจากผลกระทบดังกล่าวส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความ ต้องการด้านสุขภาพ แต่อย่างไรก็ตาม มีปัจจัยบางประการที่มีอิทธิพลต่อความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแล

1. อายุ พัฒนาการและวุฒิภาวะของบุคคลจะเปลี่ยนแปลงไปตามอายุและประสบการณ์ที่เพิ่มขึ้น ซึ่งจะมีอิทธิพลต่อการพิจารณาเหตุการณ์และการตัดสินใจของบุคคล อายุเป็นปัจจัยที่มีความแตกต่างในเรื่องความคิดและพฤติกรรม บุคคลที่มีอายุมากจะมีพฤติกรรม การตอบสนองต่อสิ่งต่างๆ ต่างจากบุคคลที่มีอายุน้อย และผ่านเหตุการณ์ในชีวิต และปัญหาต่างๆ มากกว่าบุคคลอายุน้อย (ปรเม สตะเวทิน, 2538) ซึ่ง Newman (1997) ได้สรุปว่า อายุของผู้ดูแล เป็นสิ่งเร้าร่วมประการหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อการปรับตัวของผู้ดูแล การมีวุฒิภาวะ และประสบการณ์ จะช่วยให้บุคคลมีความสุข และรอบคอบขึ้น ผู้ดูแลที่มีอายุมากจึงมีความอดทนต่อภาวะเครียด ได้ดีกว่า และยังอายุมากกิจกรรมในครอบครัวและสังคมก็ลดน้อยลง ความคาดหวังที่ตนเองมีต่อผู้อื่นหรือมีต่อตนเองก็น้อยลงไปด้วย มีการยอมรับต่อสภาพการเปลี่ยนแปลงที่เกิดจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วย และสามารถเผชิญปัญหาหรือเผชิญภาวะเครียดในชีวิตได้ดีกว่า (จุไรรัตน์ มิตรทองแท้, 2532) สะท้อนให้เห็นถึงความต้องการกำลังใจ การลดความเครียดน้อยกว่าผู้ที่มีอายุน้อย แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลที่มีอายุมาก อาจมีปัญหาสุขภาพของตนเองด้วย และอาจมีความไม่สะดวก ทำให้ไม่สามารถตอบสนองในการพึ่งพาของผู้ป่วยได้เต็มที่ จึงรับรู้การเป็นภาระมากได้ และอาจส่งผลต่อสุขภาพได้มากกว่าผู้ดูแลที่มีอายุน้อย จึงยังไม่สามารถสรุปอิทธิพลของอายุของผู้ดูแลต่อความต้องการด้านสุขภาพได้อย่างชัดเจน

2. เพศ เพศที่ต่างกันอาจจะมีเชื้อ เจตคติ ค่านิยม ที่ต่างกัน กล่าวคือผู้ดูแลเพศหญิงถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ดูแลงานบ้าน และการช่วยดูแลสมาชิกในบ้าน การเข้ารับบทบาทของผู้ดูแลจะสามารถปรับตัวได้ง่าย ส่วนเพศชายจะถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้หารายได้มาสนับสนุนครอบครัว หากต้องรับบทบาทผู้ดูแลจะปรับตัวได้ยากกว่า (วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช, 2537) ทำให้เกิดความ ต้องการด้านสุขภาพที่แตกต่างกัน ในการศึกษาของ Stetz (1987) เกี่ยวกับความต้องการของคู่สมรส 65 รายที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม พบว่าผู้ดูแลเพศหญิงจะมีความต้องการในการเฝ้าระวังติดตามอาการของผู้ป่วย ส่วนผู้ดูแลเพศชายจะมีความต้องการในการบริหาร

จัดการเกี่ยวกับบ้านและการเงิน เป็นอันดับรองลงมาจากการบริหารจัดการดูแลผู้ป่วย ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าความต้องการในการเฝ้าระวังติดตามอาการของผู้ป่วยของเพศหญิง ส่งผลให้เกิดความวิตกกังวล ความเครียด เวลาในการพักผ่อนน้อยลง ทำให้สุขภาพทรุดโทรมได้มากกว่าเพศชาย

3. รายได้ครอบครัว เป็นตัวบ่งชี้ถึงฐานะทางเศรษฐกิจและสังคม เป็นเครื่องชี้ให้เห็นถึงความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน รายได้ครอบครัว เป็นปัจจัยสำคัญยิ่งในการดำรงไว้ซึ่งครอบครัวที่สมดุล ปัญหาการเงินก่อให้เกิดการแตกแยกและการทอดทิ้งผู้ป่วยตามมาได้ (อัปษรเช็นเจริญ, 2527 อ้างถึงใน วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช, 2532) เงินเป็นปัจจัยสำคัญในการรักษาพยาบาล เป็นค่ายา ค่าเดินทางในการนำผู้ป่วยมาตรวจที่โรงพยาบาล ตลอดจนเงินอำนวยความสะดวกต่างๆ ที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วย ครอบครัวที่มีรายได้สูงหรือมีเศรษฐฐานะดีจะได้รับความเดือดร้อนในด้านค่าใช้จ่ายน้อยกว่าครอบครัวที่มีรายได้หรือเศรษฐฐานะต่ำ ทำให้ครอบครัวที่มีรายได้สูงมีโอกาสแสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลผู้ป่วยได้มากกว่า และมีความต้องการในทางการเงินน้อยกว่า เพราะไม่ต้องพะวงกับปัญหาเศรษฐกิจ การที่ไม่ต้องกังวลเรื่องเศรษฐกิจช่วยให้มีโอกาสทำอย่างอื่น และมีโอกาสพักผ่อนได้มากขึ้น (Montgomery et al., 1985 อ้างถึงใน ชูชื่น ชีวพูนผล, 2541) ส่วนครอบครัวที่มีรายได้น้อยมักต้องทำงานเพื่อหาเงินใช้จ่ายในการดำรงชีวิตประจำวัน ทำให้ความสนใจความต้องการแสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ในการดูแลผู้ป่วยน้อยลง รวมถึงการดูแลตนเองก็น้อยลงด้วย

4. ระยะเวลาในการดูแล Orem (2001) กล่าวว่าไว้ว่า ความสามารถในการดูแลบุคคลที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบจะเปลี่ยนไปตามประสบการณ์ที่สำคัญในชีวิต ผู้ดูแลที่มีประสบการณ์ในการดูแลในระยะเวลาอันสั้น จะมีความต้องการความรู้เกี่ยวกับการดูแล การปรับตัวตลอดจนความช่วยเหลือต่างๆ เป็นอย่างมากในระยะแรกที่เริ่มดูแล รวมทั้งความหวังที่จะให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น แต่เมื่อผู้ดูแลมีประสบการณ์มากขึ้นในการดูแล ได้เคยแก้ปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้น ความต้องการในสิ่งที่เคยต้องทราบก็ไม่จำเป็นอีกต่อไปหรือต้องการน้อยลง สอดคล้องกับการศึกษาของ Zerit et al. (1986) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลที่เพิ่มขึ้นมีแนวโน้มที่จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัวได้ดีขึ้น แต่ผลการศึกษาของ Gaynor (1990) พบว่า ภรรยาที่ดูแลสามีที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีปัญหาสุขภาพและมีความรู้สึกเป็นภาระมากขึ้นตามระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย ส่งผลให้ความต้องการด้านสุขภาพมีมากขึ้น นอกจากนั้นระยะเวลาการดูแลที่นานขึ้น ผู้ดูแลอาจรู้สึกมีความหวังน้อยลง ถ้าพบว่าสภาพอาการของผู้ป่วยไม่ดีขึ้น ประกอบกับถ้าต้องดูแลด้วยระยะเวลาที่ยาวนานอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความท้อแท้ เบื่อหน่ายได้ ซึ่ง Rawlins (1991) ศึกษาความต้องการของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง จำนวน 7 ครอบครัว ผู้ดูแลได้กล่าวว่า “ไม่ว่าจะดูแลผู้ป่วยมานานเท่าไร ยังต้องการได้ยินเสมอว่า ยังมีความหวังอยู่เสมอ ไม่ว่าจะได้จากใครก็ตาม ไม่ต้องการที่จะพบกับ

ความผิดหวังหรือความสิ้นหวัง” ซึ่งบุคคลที่มีความหวังสูงจะสามารถเผชิญภาวะเครียดได้ดี สามารถดำรงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี (Nowotny, 1989) กว่าบุคคลที่สูญเสียความหวัง

5. การสนับสนุนจากครอบครัว ครอบครัวเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญของผู้ดูแล เพราะจะให้ได้ทั้งความร่วมมือร่วมใจในการช่วยเหลือทางวัตถุและแรงงานในการดูแลผู้ป่วย และการจัดการกับภารกิจต่างๆ เป็นการแบ่งเบาภาระได้ และทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าเป็นบุคคลสำคัญที่มีคุณค่าที่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ผลการวิจัยของ สายพิณ เกษมกิจวัฒนา (2538) พบว่า การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม และรับรู้ว่าคุณค่าในครอบครัวและเครือข่ายทางสังคมพร้อมจะให้ความช่วยเหลือเมื่อต้องการ จะมีผลให้สมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็งประเมินตนเองว่า มีคุณค่า มีคนรักและมีความสำคัญ ประกอบกับการได้รับความช่วยเหลือโดยตรงทำให้ปัญหาต่างๆ ที่มีอยู่เล็กลง ส่งผลให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีความง่ายขึ้น และช่วยแบ่งเบาภาระผู้ดูแลสามารถมีเวลาเป็นของตัวเอง และพักผ่อนได้มากขึ้น อันเกิดผลดีต่อสุขภาพ ส่งผลให้ความต้องการด้านสุขภาพลดน้อยลงกว่าผู้ดูแลที่ไม่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม

3. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

3.1 ความหมายของผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย

มีผู้ให้ความหมายของคำว่า ผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย ไว้ดังนี้

คณะกรรมการจัดทำเกณฑ์มาตรฐานในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งขั้นสุดท้าย (2538) ให้ความหมาย ผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย หมายถึง ผู้ป่วยที่มีพยาธิสภาพลุกลามมากเกินกว่าที่จะบำบัดรักษา การดูแลรักษามีได้อยู่ที่ความพยายามที่จะยืดชีวิตของผู้ป่วยให้ยาวนาน แต่กลับเป็นการให้การรักษาแบบประคับประคอง และบรรเทาอาการที่ผู้ป่วยมี โดยเฉพาะอย่างยิ่งความปวด

วันดี โภคะกุล (2543) ให้ความหมาย ผู้ป่วยระยะสุดท้าย ว่าหมายถึง ผู้ป่วยที่หมดหวังจะหายจากโรค เป็นความเจ็บป่วยที่ไม่มีทางรักษาให้หายได้ด้วยวิธีการใดๆ แนวทางการดูแลผู้ป่วยจึงมิได้มุ่งหวังให้ผู้ป่วยหายจากโรค และมีภาวะสุขภาพดังเดิม แต่เน้นให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีศักดิ์ศรี ใช้ช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ให้มีคุณค่าที่สุด ได้อยู่ใกล้บุคคลอันเป็นที่รัก อบอุ่น หลุดพ้นจากความเครียด ความวิตกกังวล และความเจ็บป่วย

คูมาภรณ์ ไพศาลสุทธิเดช (2546) ให้ความหมายของ ผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย ว่า หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอาการของโรคลุกลามจนถึงขั้นรักษาไม่หาย และไม่มีแผนการรักษาใดๆ อีกต่อไป นอกจากการดูแลแบบประคับประคองตามอาการจนถึงวาระสุดท้าย

จากความหมายดังกล่าว สรุปได้ว่า ผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย หมายถึง ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า เป็นผู้เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่อยู่ในระยะแพร่กระจาย ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ มีอาการแสดงต่างๆ ที่เป็นการบ่งชี้ให้เห็นว่ามีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน การรักษาที่ได้เป็นการให้การรักษาแบบประคับประคอง เพื่อยืดระยะเวลาการอยู่รอด และคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วย

3.2 การพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้นมีความทุกข์ทรมาน มีปัญหาทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดจากทีมสุขภาพ พยาบาลจึงควรตระหนักถึงบทบาทของตนเองในการให้การพยาบาลแบบองค์รวมทั้งทางด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยระยะสุดท้ายยอมรับและเผชิญสถานการณ์ต่างๆ ได้อย่างสงบ (อุบล จวงพานิช, 2544) นอกจากนี้ ลักษณะงานของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายเป็นเรื่องที่มีความละเอียดอ่อน และมีปัญหาที่ซับซ้อน พยาบาลจึงต้องมีทัศนคติทางบวกต่อความตาย คือ ต้องเข้าใจว่าความตาย คือ กระบวนการตามธรรมชาติของชีวิต รวมทั้งต้องเข้าใจและยอมรับในพฤติกรรมการแสดงออกของผู้ป่วย เข้าใจในหลักจริยธรรมพื้นฐาน (ethical principles) ร่วมกับหลักคุณธรรม ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลมีกรอบแนวคิด วิจารณญาณ และมีเหตุผล เมื่อต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ (ทัศนีย์ทองประทีป, 2546)

คุณสมบัติของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนั้น พยาบาลต้องมีความรู้ ความเข้าใจทฤษฎีที่เกี่ยวข้องของภาวะจิตใจและอารมณ์ รวมทั้งมีความรู้ในการดูแลผู้ป่วยที่ใกล้ตาย และมีทักษะด้านต่างๆ ประกอบด้วย (วงเดือน เขียมสกุล, 2540)

1. มีทักษะในการสื่อสาร และความเข้าใจความรู้สึกของตนเองและผู้ป่วย
2. มีความรู้ด้านบุคคล และเข้าใจภาวะความทุกข์โศกและการสูญเสีย
3. ไวต่อความรู้สึก และมีความเห็นอกเห็นใจ
4. สามารถอยู่กับผู้ป่วยตามลำพังเฉยๆ ได้ เช่น นั่งข้างๆ จับมือผู้ป่วย
5. ตระหนักถึงความแตกต่างของบุคคลแต่ละครอบครัว

การดูแลผู้ป่วยวาระสุดท้าย องค์ประกอบของการรักษาพยาบาลแบบองค์รวม อาจกล่าวได้ว่าควรประกอบไปด้วย (สิวลี ศิริไล, 2534)

1. การร่วมมือและประสานงานกันจากหลายๆ ฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ แพทย์ผู้ให้การรักษา พยาบาลประจำผู้ให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วย พระสงฆ์หรือผู้รู้ทางศาสนาที่ฝ่ายผู้ป่วยนับถือ บางกรณีอาจมีนักสังคมสงเคราะห์ จิตแพทย์ และนักกฎหมายมาเกี่ยวข้อง โดยที่ทุกๆ ฝ่ายช่วยให้ผู้ป่วยได้บรรลุสิ่งที่ต้องการในวาระสุดท้ายของชีวิต องค์ประกอบประการแรกนี้เรียกว่า Multi disciplinary team

2. การให้การดูแลรักษาตามอาการ และการให้การพยาบาลขั้นพื้นฐานเมื่ออาการของโรคได้ทรุดลงตามลำดับ จนถึงขั้นที่หมดหวังจากการดีขึ้น หรือคืนสู่สภาพที่ดีตามปกติ ความตายเป็นสิ่งที่ต้องได้รับการมองอย่างเหมาะสม และได้รับการปฏิบัติที่ช่วยให้เป็นความตายที่สงบ ดังนั้นกรณีของผู้ป่วยวาระสุดท้ายที่เกิดความทุกข์ทรมานจากอาการของโรค เช่น เจ็บปวด หายใจไม่ได้ นอนไม่หลับ สิ่งที่ผู้ป่วยพึงได้รับคือก็คือนำบำบัดอาการเหล่านี้ตามอาการ (Symptomatic treatment) การพยายามลองเสี่ยงด้วยเทคโนโลยี หรือวิธีการที่นอกเหนือไปจาก primary care หากไม่เกิดประโยชน์อันใดก็ไม่ควรทำ ครอบครัวของผู้ป่วยควรได้รับคำอธิบายและมีความเข้าใจต่อเรื่องนี้ โดยไม่พยายามลองเสี่ยงหรือเหนียวรั้ง อันเป็นการเพิ่มความทุกข์ทรมานและเพิ่มปัญหาทางเศรษฐกิจ

3. ช่วยประคับประคองจิตใจครอบครัวของผู้ป่วย การรู้ข่าวของความตายของผู้ป่วยนั้นเป็นความทุกข์ ความสูญเสีย ความเศร้าหมอง แต่การที่ครอบครัวได้รับความเห็นใจ ได้รับคำแนะนำ คำเตือน ให้เตรียมการในบางเรื่องก็จะสามารถช่วยทำให้ครอบครัวผู้ป่วยไม่รู้สึกท้อแท้หรือถูกทอดทิ้ง

4. ค่านิยมส่วนตัวทางวัฒนธรรมประเพณี ความเชื่อทางศาสนาเป็นสิ่งที่แยกไม่ออกจากตัวมนุษย์ การให้การดูแลแบบองค์รวม คือมองผู้ป่วยแต่ละคนตามสภาพความเป็นจริงของแต่ละบุคคล ผสมผสานความรู้ทุกๆ ด้านมาใช้กับผู้ป่วยและครอบครัวแต่ละรายเป็นสิ่งสำคัญเหนือสิ่งอื่นใด

บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายแบบองค์รวม ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ พยาบาลควรให้การดูแลดังนี้ (ประคอง อินทรสมบัติ, 2535; อุบล จวงพานิช, 2544)

1. การดูแลด้านร่างกาย ดูแลเกี่ยวกับสุขภาพอนามัยทั่วไป ทั้งความสะอาดร่างกาย ปากและฟัน ให้ได้รับอาหารและน้ำ การขับถ่าย ป้องกันอันตรายจากการเกิดแผลกดทับ นอกจากนี้ต้องจัดการบรรเทาเบาบางความทุกข์ยากที่เกิดจากผลของความเจ็บป่วย เช่น ควบคุม

ความเจ็บปวดของผู้ป่วยโดยให้ยาแก้ปวดอย่างต่อเนื่อง ให้มีความเจ็บปวดน้อยที่สุด และระมัดระวังป้องกันการเกิดอุบัติเหตุจากการตกเตียง เป็นต้น

2. การดูแลด้านจิต สังคม และจิตวิญญาณ พยาบาลจะต้องพูดคุยกับผู้ป่วยและญาติอย่างสม่ำเสมอ เพื่อควบคุมความรู้สึกหมดอาลัยหรือความรู้สึกถูกทอดทิ้ง ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการรักษาเป็นระยะ ให้ผู้ป่วยและญาติมีส่วนร่วม และตัดสินใจในการดูแลรักษา ไม่ทิ้งให้ผู้ป่วยอยู่อย่างโดดเดี่ยว โดยให้โอกาสญาติอยู่อย่างใกล้ชิดและตอบสนองความต้องการตามความเชื่อของศาสนา อาจนิมนต์พระมาเยี่ยมผู้ป่วยที่โรงพยาบาล เพื่อให้ผู้ป่วยมีจิตใจสงบ และมีความหวังตามศรัทธาศาสนาของตน หรือในรายที่อยู่ในวาระสุดท้ายของชีวิต พยาบาลสามารถบอกผู้ป่วยถึงพระพุทธรูป พระธรรม พระสงฆ์ พร้อมกับลูบหลังมือผู้ป่วยเบาๆ หรือให้ผู้ป่วยได้รับการบอกทางจากบุคคลที่ผู้ป่วยผูกพัน การได้เห็นผ้าเหลืองจากพระภิกษุ การได้ยินเสียงสวดมนต์ หรือการได้อยู่อย่างสงบกับบุคคลอันเป็นที่รัก

Kastenbaum (1992) ได้พัฒนามาตรฐานการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายขึ้น ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. การดูแลผู้ป่วย

1.1 ให้การตอบสนองความต้องการตามสิทธิที่พึงจะได้รับ ดำรงบุคลิกภาพและแบบแผนชีวิตในฐานะบุคคล ไม่ทำลาย หรือรบกวนศักยภาพความเป็นบุคคลของผู้ป่วยด้วยกิจวัตรประจำวัน และกฎระเบียบต่างๆ ของโรงพยาบาล

1.2 ให้การรักษาพยาบาล เพื่อบรรเทาอาการต่างๆ โดยไม่คำนึงว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่อีกนานเท่าใด เพราะผู้ป่วยยังต้องการปฏิบัติกิจกรรมหรือให้อวัยวะต่างๆ ได้ทำหน้าที่ตามความสามารถ

1.3 ควบคุมความเจ็บปวด เพื่อให้ผู้ป่วยทนทุกข์ทรมานน้อยที่สุด ซึ่งมีความสำคัญมากสำหรับผู้ป่วยระยะสุดท้าย

1.4 บอกเล่าเกี่ยวกับข้อมูลต่างๆ อย่างเหมาะสมและชัดเจน เพื่อให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ด้วยความเต็มใจ

1.5 สร้างความรู้สึกที่มั่นคงปลอดภัยให้กับผู้ป่วยต่อการดูแลที่ได้รับ ให้การติดต่อสื่อสารด้วยความรู้สึกที่อบอุ่น แสดงออกซึ่งพฤติกรรมที่เหมาะสม

1.6 ให้โอกาสผู้ป่วยได้เตรียมตัว เตรียมใจ หรือได้รำลึบบุคคลที่สำคัญของเขา

1.7 ให้โอกาสผู้ป่วยได้มีประสบการณ์ในช่วงสุดท้ายของชีวิตตามวิถีทางที่ให้ความหมายและคุณค่าแก่เขา เลือกอยู่กับบุคคลที่เขาต้องการ กระทำในสิ่งที่ปรารถนาซึ่งขึ้นอยู่กับความต้องการของผู้ป่วยแต่ละคน

2. การดูแลครอบครัว

2.1 ให้โอกาสสมาชิกในครอบครัวได้แลกเปลี่ยนหรือแสดงความรู้สึกเกี่ยวกับความตายกับที่มสุขภาพ ให้เวลา และร่วมรับรู้ต่อความรู้สึกของญาติด้วย

2.2 ให้โอกาสครอบครัวได้อยู่กับผู้ป่วยเป็นการส่วนตัว ขณะที่ผู้ป่วยยังมีชีวิตอยู่ ขณะที่ใกล้ตาย และเมื่อผู้ป่วยสิ้นใจทันที เพื่อปฏิบัติกิจกรรมตามประเพณี หรือตามความเชื่อทางศาสนา และให้โอกาสญาติได้ระบายความรู้สึกเศร้าเสียใจตามกระบวนการความโศกเศร้า

3. การดูแลที่มสุขภาพ

3.1 ให้สมาชิกที่มสุขภาพแต่ละคนมีเวลาเพียงพอในการสร้างและคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพกับผู้ป่วย

3.2 จัดให้มีหน่วยงานสนับสนุน หรือมีระบบเกื้อหนุนที่มสุขภาพ (Support network) และมีสถานที่สำหรับบุคคลในการผ่อนคลาย ระบายความรู้สึกและให้กำลังใจแก่กัน

พยาบาลเป็นผู้ใกล้ชิดและมีหน้าที่โดยตรงในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย พยาบาลจะต้องตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยให้ครบองค์รวม จึงจะช่วยให้ผู้ป่วยระยะสุดท้ายพบกับความสุข และช่วยให้ผู้ป่วยตายอย่างสงบและสมศักดิ์ศรี พยาบาลจะต้องเรียนรู้สังขารมเกี่ยวกับชีวิตและการตายให้เข้าใจอย่างถ่องแท้จึงจะประคับประคองผู้ป่วยให้เดินสู่ปลายทางของชีวิตอย่างสงบ รวมทั้งประคับประคองครอบครัวให้ผ่านพ้นภาวะวิกฤตในชีวิตไปได้ Earnest (1993) ได้กล่าวว่า การที่พยาบาลจะให้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายได้นั้น จะต้องอาศัยความรับผิดชอบ 3 ประการ คือ ความรับผิดชอบต่อตนเอง ความรับผิดชอบต่อผู้ป่วย ความรับผิดชอบต่อครอบครัวและการดูแล พยาบาลจึงพึงตระหนักไว้เสมอว่า สมาชิกภายในครอบครัวก็คือผู้ป่วยอีกคนหนึ่งพยาบาลจะต้องให้การดูแล เพราะสมาชิกในครอบครัวต่างก็มีส่วนรับรู้ต่อความรู้สึกต่างๆ ในการจากไปของผู้ป่วย

3.3 การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยระยะสุดท้าย (palliative care)

การดูแลแบบประคับประคอง คือ การดูแลที่จัดตั้งขึ้นเพื่อให้บริการแก่ผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายหรือใกล้ตาย และรวมไปถึงครอบครัว โดยเน้นทางด้านมนุษยธรรม และการดูแลช่วยเหลือ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีคุณภาพมากที่สุด ขณะเดียวกันก็เอื้อต่อสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยด้วย (Burn, Carney and Brobst, 1989) เมื่อได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นผู้ป่วยในระยะสุดท้าย แผนการรักษาจากการมุ่งเน้นเพื่อการรักษาจะกลายเป็นการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) หรือการให้การดูแลในระยะสุดท้าย (terminal care) (สถาพร ลีลา

นันทกิจ, 2539) ในประเทศทางตะวันตกได้จัดให้มีการรักษาพยาบาลผู้ป่วยในระยะสุดท้าย (terminal ill patients) โดยเฉพาะที่เรียกว่า “Hospice care” เพื่อเป็นสถานที่ที่ให้การดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวม บรรเทาความทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ โดยทีมงานที่มีความรู้และประสบการณ์ อำนวยความสะดวกสบายด้านสิ่งแวดล้อม และการตอบสนองที่ดีทางด้านจิตวิญญาณตามที่ผู้ป่วยต้องการ และให้ผู้ป่วยถึงแก่กรรมอย่างสงบ เป็นไปตามธรรมชาติ มีเกียรติและสมศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ รวมทั้งให้การดูแลครอบครัวของผู้ป่วยอย่างดีในระหว่างที่ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายจนถึงแก่กรรม เพื่อบรรเทาความโศกเศร้าจากการสูญเสียผู้ป่วย การจัดบริการการดูแลผู้ป่วยของ Hospice ทุกแห่งจะมีผู้ป่วยทุกโรค ทุกระยะ โดยเฉพาะในระยะสุดท้ายมารับการดูแลรักษา จากการศึกษาขององค์กรสหพันธ์ระหว่างประเทศ [National Hospice Organization (NHO)] ในปี 1990 Hospice แต่ละแห่งให้บริการผู้ป่วยโรคต่างๆ ได้แก่ ผู้ป่วยในระยะสุดท้าย 84% ผู้ป่วยโรคเอดส์ 4% โรคหลอดเลือด 3% โรคอื่นๆ 9% และจำนวนผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะลุกลามประมาณ 60% (วงเดือน เขียมสกุล, 2540) ในประเทศไทยก็มีหน่วยงานที่จัดให้บริการตามรูปแบบ Hospice care คือศูนย์มหาวิทยาลัยราชภัฏวชิราลงกรณ สถาบันมะเร็งแห่งชาติ ซึ่งให้บริการแบบผู้ป่วยใน และดำเนินการให้บริการดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้านด้วย

เป้าหมายหลักของการดูแลแบบประคับประคอง คือ ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นแนวคิดการดูแลครอบครัวทั้งหมด (Total family care) (Cohen, 1979 อ้างถึงใน บรรจง คำหอมกุล, 2539) ความต้องการของผู้ป่วยจะเป็นตัวกำหนดถึงปฏิบัติการชนิดต่างๆ และทีมสุขภาพต้องเคารพสิทธิด้านความเป็นบุคคลของผู้ป่วย ผู้ป่วยเป็นผู้ที่มีสิทธิในการที่จะปฏิเสธการบำบัดรักษาชนิดใดก็ได้หากไม่ต้องการ แม้ว่าการบำบัดนั้นเป็นการช่วยชีวิตหรือต่อชีวิตให้ยืนยาวที่สำคัญอีกประการหนึ่งคือ การป้องกันไม่ให้เกิดความทุกข์ทรมานใดๆ ขึ้นกับผู้ป่วย รวมไปถึงการพัฒนา และปรับปรุงคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัวด้วย (กฤษณา เฉลียวศักดิ์, 2545)

เดิมศักดิ์ พึ่งรัศมี (2542) ได้กล่าวถึงบทบาทของพยาบาลในการให้การดูแลแบบประคับประคองว่า การปฏิบัติงานของพยาบาลนับเป็นแกนหลักสำคัญของงาน Palliative care เนื่องจากลักษณะงานที่มีความใกล้ชิดกับผู้ป่วย และโดยวิชาชีพที่ให้ความสำคัญกับการดูแล (care) ที่มีความหมายมากกว่าผลจากการรักษา (cure) พยาบาลสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยในมรณวิถีและครอบครัว ทั้งในด้านการตอบสนองความต้องการทางร่างกาย จิตใจและอารมณ์ โดยนำแนวคิดที่ให้ความสำคัญกับตัวผู้ป่วยและครอบครัวเป็นหลักมาใช้ในการประเมิน วางแผนการให้การพยาบาล และติดตามผลอย่างต่อเนื่อง ซึ่งต้องคำนึงอยู่เสมอว่าแผนการดูแลผู้ป่วยนั้นมีเป้าหมายเป็นการบรรเทาอาการ เพื่อหยุดยั้งความทุกข์ทรมาน และต้องพิจารณาตามลำดับความสำคัญ

ความรุนแรงของอาการ และความต้องการของผู้ป่วย พยาบาลสามารถดูแล และให้คำแนะนำแก่ผู้ใกล้ชิดในครอบครัวของผู้ป่วยในการดูแล เพื่อตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกายของผู้ป่วยในด้านต่างๆ ได้แก่ การให้อาหารและน้ำ การดูแลความสะอาดของร่างกาย การขับถ่าย การพักผ่อนนอนหลับ การป้องกันอันตราย การช่วยเหลือให้มีความสุขสบาย รวมถึงการดูแลสภาพแวดล้อมให้เหมาะสม สำหรับการดูแลเพื่อตอบสนองด้านจิตใจและอารมณ์นั้น มีความสำคัญที่จะช่วยเหลือให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณค่าและสามารถดำรงไว้ซึ่งความเป็นตัวของตัวเอง โดยพยาบาลต้องเริ่มจากการมีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย เข้าใจปฏิกิริยาของผู้ป่วยต่อความเจ็บป่วยและความตาย ต้องไว อดทนและสังเกตด้วยความระมัดระวังจากการเป็นผู้ฟังที่ดี แสดงความคิดเห็น และทำกิจกรรมตามความเชื่อ ประเพณี วัฒนธรรมและสังคมได้อย่างเหมาะสม รวมทั้งช่วยเตรียมผู้ใกล้ชิดในครอบครัวก่อนจะเข้าหาผู้ป่วยในวาระสุดท้าย และให้กำลังใจในการดำเนินชีวิตต่อไปแม้หลังผู้ป่วยจากไปแล้ว

บทบาทพยาบาลกับการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป็นการที่พยาบาลทำหน้าที่ในการให้การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย โดยมีเป้าหมายที่การส่งเสริม ช่วยเหลือ และดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการตอบสนองความต้องการในด้านต่างๆ อันจะนำไปสู่ภาวะปกติสุขในชีวิต เป็นการดูแลแบบองค์รวมที่ครอบคลุมทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยมีหลักในการดูแลร่วมกัน คือ การยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง คำนึงถึงความสุขสบายของผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญ

4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพรูปแบบหนึ่งที่มีรากฐานมาจากหลักปรัชญา เป็นการศึกษปรากฏการณ์การให้ความหมายจากประสบการณ์ตามสถานการณ์ที่เป็นจริง และตามการรับรู้ของผู้ที่อาศัยอยู่ในสถานการณ์นั้นๆ เน้นธรรมชาติ และความเป็นจริงของปรากฏการณ์และสะท้อนให้เห็นถึงบริบทของปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง (ประณีต ส่งวัฒนา, วิภาวี คงอินทร์ และเพลินพิศ ฐานิวัฒนานนท์, 2543) นักปรากฏการณ์วิทยาเชื่อว่าความรู้คือสิ่งที่เป็นจริง เกิดจากการให้ความหมายต่อโลกของบุคคลผู้มีประสบการณ์ ไม่สามารถศึกษาโดยแยกบุคคลออกจากประสบการณ์ได้ (Omery and Mark, 1995) ตามแนวคิดของปรากฏการณ์วิทยา การวิจัย คือการตั้งคำถามเกี่ยวกับวิธีการที่บุคคลเกิดประสบการณ์ (Lived experience) เกี่ยวกับโลกที่บุคคลมีชีวิตอยู่ (life world) และความรู้เกี่ยวกับโลกที่เราอยู่จะเกิดขึ้นได้ก็ด้วยการที่เราดำเนินชีวิตอยู่บนโลก (being) นั้นในสถานการณ์หนึ่งๆ (Van Manen, 1990 cited in จอนณะจ พึ่งจาด, 2546)

4.1 ความหมายและความเป็นมาของปรากฏการณ์วิทยา

ปรากฏการณ์วิทยา มาจากคำในภาษากรีกว่า Phainomenon หมายถึง ปรากฏการณ์ (appearance) และ Logos หมายถึง คิด สติ เหตุผล หรือการคิด ความรู้สึกหรือการชี้แจงที่มีเหตุผล การพิจารณาที่ดีมีเหตุผล (Walter, 1995)

Husserl (cited in Holloway and Wheeler, 1996) กล่าวว่า ปรากฏการณ์วิทยา คือ การศึกษาเพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิตโดยปราศจากการคิดไตร่ตรองไว้ก่อน เกี่ยวกับความจริงของสิ่งรอบตัว (objective reality) ของประสบการณ์นั้น

Omery (1983) ปรากฏการณ์วิทยามาจากปรัชญาถือว่า เป็นกระบวนการของการทำความเข้าใจความกระจ่างหรือตีความในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น โดยได้รูปแบบมาจากวิชามนุษยศาสตร์ ซึ่งเน้นภาพรวม และบริบทรอบด้านโดยอาศัยข้อมูลเชิงคุณภาพและการตีความ เพื่อให้เกิดความเข้าใจ

Benner (1994) กล่าวว่า ปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาการดำรงชีวิตของมนุษย์โดยบุคคลนั้นๆ เป็นผู้ให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่ ตามสิ่งแวดล้อมนั้นตามประสบการณ์ที่เป็นอยู่ ซึ่งผู้วิจัยควรเข้าใจในสิ่งแวดล้อม วัฒนธรรม และภาษาของผู้ให้ข้อมูล และเป็นอิสระจากแนวคิดทฤษฎีใดๆ

Streubert and Carpenter (2002) ปรากฏการณ์วิทยา หมายถึง ศาสตร์ที่มีจุดอธิบายปรากฏการณ์ธรรมชาติที่มีความเฉพาะเจาะจง หรือลักษณะที่ปรากฏของสิ่งใดๆ ในลักษณะประสบการณ์ชีวิต (Lived experience)

กล่าวโดยสรุป การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา คือ การอธิบายความรู้สึก/ความคิดที่มีเหตุผลเกี่ยวกับสิ่งต่างๆ ที่ปรากฏขึ้น เป็นวิธีการศึกษาเพื่อให้ได้ความรู้ที่เป็นจริง ตามการรับรู้ของผู้มีประสบการณ์ที่อาศัยอยู่ในสถานการณ์นั้นๆ เน้นธรรมชาติ โดยมีจุดประสงค์เพื่อวิเคราะห์ สืบค้น ให้ความหมาย และอธิบายประสบการณ์อย่างไม่ยึดคติ หรือการคิดล่วงหน้าจากผู้ศึกษา การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ได้พัฒนามาเป็น 3 ระยะ (Streubert and Carpenter, 2002; Holloway and Wheeler, 1996) ดังนี้

ระยะเริ่มแรก (Preparatory phase) เป็นระยะที่เริ่มมีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ผู้มีบทบาทสำคัญ คือ Franz Brentano (1838-1917) จุดสำคัญของยุคนี้คือ มุ่งให้ความสนใจและทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง ให้คุณค่ากับการรับรู้ภายในตนเองของบุคคล (Value of inner perception) โดยแนวคิดด้านจิตใจต่อการรับรู้ในเรื่องที่ผ่านมา ในยุคนี้ยังมี Carl Stump (1848-1936) ศิษย์ของ Franz Brentano ที่ได้ศึกษาปรากฏการณ์ทางวิทยาศาสตร์ โดยเน้นความถูกต้องแม่นยำ และยึดมั่นในระเบียบวิธีทางวิทยาศาสตร์อยู่ ระยะนี้มีความสำคัญเพราะเป็นพื้นฐานสำหรับปรากฏการณ์วิทยาในยุคหลัง คือ มุ่งศึกษาเพื่ออธิบายการรับรู้ของผู้มีประสบการณ์ ความคิดเกี่ยวกับโลกที่ตนอยู่อย่างไร (How in consciousness the mind directs its thoughts to an object) เน้นการอธิบายให้กระจ่างและอธิบายเป็นเหตุเป็นผล โดยถือว่าเป็นเอกภาพและเป็นจริงในบุคคลนั้น โดยแยกบุคคลเป็นร่างกายและจิตใจ (separated mind and body)

ระยะที่สอง (German or second phase) ผู้นำในระยะนี้ได้แก่ Edmund Husserl (1857-1938) ซึ่งเป็นบุคคลที่ได้รับการยกย่องให้เป็นบิดาของปรัชญาแนวปรากฏการณ์วิทยา (Pascoe, 1996) และ Martin Heidegger (1889-1976) Husserl อธิบายการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาว่าเป็นการค้นหาความจริงที่ปรากฏอยู่ โดยไม่มีการคิดหรือคาดการณ์ไว้ล่วงหน้า หรือถ้ามีผู้ศึกษาต้องเก็บความคิด ความเชื่อนั้นไว้ (bracketing) เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูลหรือข้อเท็จจริงที่มีอยู่ได้ และเชื่อว่าภาวะจิตใจมีความสัมพันธ์กับสิ่งรอบตัวโดยไม่แยกบุคคลออกจากสิ่งแวดล้อม

ต่อมา Martin Heidegger ศิษย์เอกและผู้ร่วมงานของ Husserl ได้ให้ความเห็นว่าเราไม่สามารถอธิบายหรือแม้แต่สังเกตว่าอะไรเป็นสิ่งที่สามัญ (ordinary or common) ในชีวิตประจำวัน หากไม่เข้าไปตรวจสอบและรู้จักประสบการณ์นั้น ไม่เข้าใจประสบการณ์ชีวิตหากปราศจากการตีความจากภูมิหลังของบุคคล เขาได้พัฒนาแนวคิดของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา มาเป็นปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Hermeneutic Phenomenology) มุมมองของเขาขัดแย้งกับ Husserl ในเรื่องของการแยกตัวเองออกจากเรื่องที่ศึกษา (bracketing) โดยเขามีความเชื่อว่า สิ่งที่เป็นอยู่ (being) เวลา (time) มีความหมาย (meaning) ในตนเอง สามารถแปลความได้ (interpreted) และภาษา (language) มีความสำคัญอย่างมากในการแปลความ เป็นการค้นหาความหมายโดยการตีความของการเป็นอยู่ในปรากฏการณ์นั้น โดยเฉพาะประสบการณ์ของบุคคลที่ต้องเข้าใจในสภาพแวดล้อมของบุคคลนั้นๆ (Leonard, 1989)

ระยะที่สาม (French or third phase) ผู้นำระยะนี้ได้แก่ Gabriel Marcel (1889-1973), Jean Paul Sartre (1905-1980) และ Maurice Merleau-Ponty (1905-1984) Sartre (cited in Holloway and Wheeler, 1996) กล่าวถึงการศึกษาในระยะนี้ว่า เป็นการศึกษาที่มุ่งอธิบายสิ่งที่มีอยู่จริง (Existential) ว่าสิ่งนั้นคืออะไร (something is) เน้นการแสดงออกเป็นรูปธรรม (embodiment) และเป็นอยู่ในโลก (being-in-the-world) โดยมีความเชื่อว่าการกระทำทุกอย่างถูก

สร้างจากการรับรู้หรือการตระหนัก เราจะสามารถเข้าใจประสบการณ์ได้โดยผ่านการรับรู้ทางความรู้สึก ความคิด การสัมผัส รับรู้ ได้ยิน และการมีสติ

การศึกษาด้วยวิธีการเชิงปรากฏการณ์วิทยาถูกนำมาใช้กันอย่างแพร่หลายในศาสตร์สาขาต่างๆ เช่นสังคมวิทยา จิตวิทยา ในสาขาวิชาการพยาบาลได้มีการนำวิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามาใช้ ซึ่งพบว่ามีความเหมาะสมเนื่องจากการปฏิบัติการพยาบาลเป็นการวินิจฉัยปัญหา และให้การดูแลการตอบสนองของบุคคลต่อสุขภาพและความเจ็บป่วย ซึ่งมีลักษณะเฉพาะเจาะจงในแต่ละบุคคล (Swanson-Kauffman and Schonwald, 1988) การศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจประสบการณ์ในชีวิตขณะมีความเจ็บป่วย จะสามารถช่วยให้มีการพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาลที่เหมาะสมกับผู้ป่วยในแต่ละราย และพัฒนาศาสตร์ทางการพยาบาลได้

4.2 หลักการและแนวคิดของปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Husserl ถือว่าเป็นบุคคลแรกที่เริ่มต้นการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาแนวใหม่ เขามีมุมมองบนพื้นฐาน Cartesian (Koch, 1995) ว่าบุคคลไม่สามารถแยกร่างกายและจิตออกจากกันได้ แต่มีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน จึงศึกษาเพื่ออธิบายว่าจิตใจกระทำอย่างไร (mental act) สิ่งรอบตัวเป็นอย่างไร (intentional object) และมีความสัมพันธ์กันอย่างไร (relationship) โดยเน้นการให้ความหมายด้วยตัวเองของบุคคลที่มีประสบการณ์ต่างๆ ต่อสิ่งนั้นๆ (To be things themselves) (Drew, 1993)

หลักในการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl ประกอบไปด้วยวิธีการที่สำคัญที่นิยมใช้ (Streubert and Carpenter, 2002; จอนณะจิง เพ็งจาด, 2546) คือ

1. การพรรณนา (Descriptive phenomenology) เกี่ยวข้องกับการสืบค้น (Direct exploration) การวิเคราะห์ (Analysis) และการบรรยาย (Descriptive) โดยปราศจากการเดา เพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างถ่องแท้ โดยเน้นที่ความสมบูรณ์ของข้อมูล (Richness) รายละเอียด (Fullness) และความลึกซึ้ง (Depth) ประกอบด้วยกระบวนการที่สำคัญ 3 ประการ คือ

1.1 การหยั่งรู้ (Intuiting) จะเกิดขึ้นโดยผู้วิจัยอ่านบทพรรณนาค้นข้อมูลที่ได้หลายๆ ครั้ง เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่ศึกษา

1.2 การวิเคราะห์ (Analyzing) เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้มา เพื่อให้เห็นถึงความสัมพันธ์ของส่วนต่างๆ ที่เกี่ยวข้องที่สำคัญ หรือเป็นแก่น (Essences)

1.3 การบรรยาย (Describing) มีวัตถุประสงค์เพื่อต้องการสื่อสาร เพื่อการบรรยาย หรือการเปรียบเทียบ

2. การสืบแก่นความรู้ (Study of essences) เป็นการสืบค้นข้อมูล (Probing) แบบเจาะลึก เพื่อหาประเด็นที่พบบ่อยในประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล

3. การทอนความคิด (Reduction) เป็นกระบวนการที่ผู้วิจัยลดอคติในการศึกษา โดยจัดกรอบ (Bracket) ความคิด ความเชื่อ และความรู้ ที่มีอยู่ก่อนในปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา เพื่อให้ได้ประสบการณ์เดิมนั้นแยกออกจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล วิธีการที่นิยมใช้ คือ การหลีกเลี่ยงการทบทวนวรรณกรรมออกไปจนกว่าจะวิเคราะห์ข้อมูล

นักปรากฏการณ์วิทยาเชื่อว่าความจริงศึกษาได้จากประสบการณ์ชีวิต (Omery and Mack, 1995) ปรากฏการณ์วิทยาจึงศึกษา เพื่อให้เข้าใจประสบการณ์ชีวิตตามความหมายของผู้มีประสบการณ์ จึงมีความเข้าใจกับประสบการณ์ชีวิต และในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา จำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องทำความเข้าใจกับคำว่า ประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) ซึ่งได้มีผู้ให้ความหมายไว้หลายแนวคิด ดังนี้

Schutz (1970 cited in Streubert and Carpenter, 2002) ประสบการณ์ชีวิต หมายถึง ทุกๆ สิ่งสิ่งแวดล้อมบุคคล ได้แก่ บุคคล สิ่งแวดล้อม เหตุการณ์ต่างๆ ที่เข้ามากระทบในชีวิตประจำวัน

Gadamer (1975 cited in Annell, 1996) ประสบการณ์เป็นการรวมกันของสิ่งที่น่าสนใจทั้งหมด และสิ่งที่ปฏิบัติอยู่ในปัจจุบันซึ่งไม่สามารถแบ่งแยกได้ และหาสิ่งทดแทนไม่ได้ มีลักษณะที่มากมายไม่รู้จักหมดสิ้นที่มีความเกี่ยวข้องกันทั้งหมดของชีวิตที่เป็นอยู่

Lived experience (Erlebnis) คือการให้ความหมายต่อโลก ซึ่งเป็นสิ่งรอบตัวและเหตุการณ์ที่บุคคลได้รับ และมีปฏิสัมพันธ์ภายใต้การรู้ตน (Kohak, 1978 cited in Omery and Mark, 1995)

Streubert and Carpenter (2002) ประสบการณ์ชีวิต หมายถึง สิ่งที่แสดงความเป็นบุคคล ซึ่งเป็นจริงในชีวิตของผู้นั้น เป็นความหมายที่บุคคลให้การรับรู้ต่อสิ่งแวดล้อม เป็นผลมาจากปัจจัยภายในและภายนอกของแต่ละบุคคล

โดยสรุป ประสบการณ์ชีวิต หมายถึง เป็นการรับรู้ของบุคคลต่อสิ่งรอบตัว โดยใช้ความรู้ตนให้ความหมายต่อสิ่งที่มากระทบหรือเกิดขึ้นกับตน การมีส่วนร่วมในเหตุการณ์นั้นๆ ทั้งในอดีต

และปัจจุบัน หรือมีความเข้าใจตามสภาพความเป็นจริงของเหตุการณ์ภายนอกและภายในจิตใจที่เกิดขึ้น และถูกกรองแปลความหมายออกมาเป็นเนื้อหาที่แต่ละบุคคลเก็บไว้ และเป็นจริงสำหรับบุคคลนั้น

4.3 หลักการและความคิดที่สำคัญของปรากฏการณ์วิทยา

ปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาที่พยายามดึงเอาความหมายที่แอบแฝงในปรากฏการณ์นั้นๆ ออกมา โดยมุ่งสืบสวนในปรากฏการณ์ที่จะศึกษา หลักการสืบสวน (ศรีเพ็ญสุภพิทยากุล, 2532) ประกอบด้วยการกระทำดังนี้

4.3.1 การเปิดความรู้หรือประสบการณ์นั้น ผู้สืบสวนต้องทำตนเป็นผู้ไม่รู้ เพื่อที่จะสามารถตัดวงสิ่งที่ต้องการศึกษาได้อย่างเต็มที่ พยายามสงสัยเพื่อค้นหาคำตอบ คิดตามอย่างมีสติ และเป็นระบบ พยายามทำความเข้าใจในสาระสำคัญของปรากฏการณ์นั้นๆ

4.3.2 รับรู้รอบด้านทุกแง่มุม ทั้งปรากฏการณ์และสิ่งแวดล้อมรอบปรากฏการณ์ โดยเฉพาะการศึกษาพฤติกรรมของคน จำเป็นต้องศึกษาเกี่ยวกับสภาพแวดล้อมของคนด้วย นักปรากฏการณ์วิทยาเชื่อว่า คนมีความเป็นเอกภาพทั้งในแง่ความคิดและการกระทำ ซึ่งแปรไปตามสภาพแวดล้อม ดังนั้นการศึกษาพฤติกรรมของคน ต้องทำความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตร่วมกับสภาพแวดล้อมทางสังคม วัฒนธรรม และความคิดที่ซ่อนอยู่ภายใต้พฤติกรรมนั้นด้วย

4.3.3 เปิดรับความรู้อย่างอิสระ เป็นการศึกษาปรากฏการณ์โดยไม่ให้ทฤษฎี ความรู้เดิมหรือสันนิษฐานของผู้อื่นมา มีอิทธิพลต่อการรับรู้ การพิจารณาและการตัดสินใจของผู้ศึกษา ให้การสืบสวนเป็นไปโดยอิสระในตัวของมันเองเท่าที่จะเป็นไปได้

4.4 ระเบียบวิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

Streubert and Carpenter (2002) สรุปหลักสำคัญของกระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ไว้ดังนี้

4.4.1 เลือกประสบการณ์ที่ต้องการศึกษา (Descriptive phenomenology) โดยผู้วิจัยตั้งคำถามการวิจัยที่จำเป็นและเหมาะสมที่จะศึกษาด้วยวิธีนี้ ความรู้สึกและประสบการณ์ที่ศึกษาจะทำให้เข้าใจความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของมนุษย์ (Omery, 1983) ตั้งเป้าหมายที่จะค้นหา วิเคราะห์ และอธิบายปรากฏการณ์ในเรื่องที่ศึกษา ยอมรับความไม่รู้ และมุ่งที่จะแสวงหาคำตอบให้กับตนเอง สังเกตความแตกต่างและความเหมือนของสิ่งที่ได้พบเห็นในปรากฏการณ์โดยอิสระจากการ

ตั้งสมมุติฐาน เพื่อรับรู้สิ่งที่เป็นจริงตามการรับรู้ของผู้ให้ข้อมูล (participants) โดยไม่วิพากษ์วิจารณ์ ประเมินหรือให้ความเห็นที่คิดว่าถูกต้อง

4.4.2 การเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposeful sampling) โดยต้องกำหนดคุณสมบัติ คือ มีประสบการณ์ มีความรู้ในประสบการณ์ที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา สามารถสื่อสารภาษากับผู้วิจัยได้ ผู้ให้ข้อมูลสามารถให้ข้อมูลที่เกี่ยวกับการวิจัยได้ และสมัครใจให้ข้อมูล

4.4.3 ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Researcher as instrument) ต้องมีความตระหนักในการรับรู้ข้อมูลที่เป็นจริง จึงต้องมีทักษะที่ช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลระลึกถึงความรู้สึกและเล่าข้อมูลที่เป็นจริง มีรายละเอียดมากที่สุด (Drew, 1993) เช่น การสร้างสัมพันธภาพ ทักษะการสนทนาเชิงแลกเปลี่ยนไม่วิพากษ์วิจารณ์ สร้างความไว้วางใจ และความสนิทสนม การติดต่อสื่อสารและการนัดหมาย เป็นผู้เคารพสิทธิและความเป็นมนุษย์ของผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยต้องเป็นผู้ไต่ถามความรู้สึก มีความยืดหยุ่นตามสถานการณ์ มีความรู้ในเรื่องที่ทำการศึกษเป็นอย่างดี เน้นความสัมพันธ์เชิงแลกเปลี่ยนมากกว่ามุ่งควบคุมปฏิสัมพันธ์ของการสนทนา (Benoliel, 1988 cited in Streubert and Carpenter, 2002) การสัมภาษณ์ควรเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลตอบโดยไม่ชี้แนะหรืออภิปราย โดยใช้คำถามปลายเปิด คำถามเพื่อความกระจ่าง (clarifying questions) และสังเกตท่าทางของผู้ให้ข้อมูล หยุดสัมภาษณ์หากผู้ให้ข้อมูลเหนื่อยเกินไป ควรอธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลเข้าใจกระบวนการสัมภาษณ์ถูกต้องตรงกับผู้วิจัย เพราะจะทำให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องเชื่อถือได้ เป็นผู้ฟังอย่างตั้งใจ (listen attentively) ไม่ถามคำถามในลักษณะซ้ำๆ แต่ควรเป็นการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ปฏิบัติต่อผู้ให้ข้อมูลด้วยความเคารพ จริงใจ และสนใจอย่างแท้จริง

4.4.4 วิธีการเก็บข้อมูล มีหลายวิธี เช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต การบันทึกภาคสนาม แต่วิธีหลักที่นิยม คือ การสัมภาษณ์ เมื่อได้ข้อมูลต้องอ่านบทสนทนาซ้ำหลายๆ ครั้ง เพื่อทำความเข้าใจ วิเคราะห์หาคำตอบที่ได้ อาจต้องสัมภาษณ์หลายครั้งเพื่อช่วยขยายตรวจสอบ และเพิ่มเติมข้อมูลที่ขาดหายไป โดยก่อนการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ผู้วิจัยควรฟังเทปซ้ำ ทำความเข้าใจ และเตรียมคำถามประเด็นที่ต้องการข้อมูลเพิ่มเติม และผู้วิจัยเป็นผู้บอกได้ว่าเมื่อใดที่ได้ข้อมูลเพียงพอ ข้อมูลอิ่มตัวแล้ว (Saturation) คือ ไม่มีองค์ประกอบสำคัญที่เกิดขึ้น และข้อมูลเริ่มซ้ำ ทั้งนี้จะไม่ใช้ระยะเวลาอันยาวนานเกินไป เพราะข้อมูลอิ่มตัวได้จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งและช่วงเวลาหนึ่งเท่านั้น เนื่องจากเมื่อเวลาผ่านไป มีการเปลี่ยนแปลงภูมิหลัง อายุ สิ่งแวดล้อม ที่มีผลต่อประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

4.4.5 การจัดการกระทำกับข้อมูล (Data treatment) วิธีที่ดีที่สุดและควรเลือกใช้ คือ เทคนิคการสัมภาษณ์ด้วยคำถามปลายเปิด บันทึกเทป และถอดเทปคำสนทนาแบบคำต่อคำ

(verbatim transcriptions) ร่วมกับการบันทึกภาคสนาม และบันทึกความคิด ความรู้สึก ของผู้วิจัย ขณะเก็บข้อมูล เพื่อนำมาประมวลวิเคราะห์ข้อมูล

4.4.6 การวิเคราะห์ข้อมูล (Data analysis) วิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีรูปแบบการวิเคราะห์ เพื่อให้ได้ข้อมูลแตกต่างกัน Van Kaam จะกำหนดประสบการณ์กว้างๆ ทำการสัมภาษณ์ให้ได้ข้อมูลก่อน แล้วจึงให้ผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบ เลือกประเด็นที่สำคัญในกลุ่มผู้ให้ข้อมูลนั้น ส่วน Giorgi จะให้ความหมายประสบการณ์ที่ต้องการศึกษาง่ายๆ แล้วเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ที่ต้องการศึกษาจึงสัมภาษณ์ และวิธีของ Colaizzi เน้นที่ทำการเก็บรวบรวมข้อมูล ร่วมกับการวิเคราะห์ข้อมูล และอาจใช้การสังเกต การบันทึกภาคสนามร่วมด้วย และวิธีของ Colaizzi อาจยืดหยุ่นได้ เช่น อาจให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบก่อนและระหว่างการเก็บข้อมูล แทนที่จะรอข้อมูลทั้งหมดก่อนไปให้ตรวจโครงสร้างองค์ประกอบ เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลให้เห็น และให้ความมั่นใจของข้อมูลก็ได้ (Omery, 1983) การเลือกใช้วิธีวิเคราะห์ข้อมูลแบบใด ขึ้นอยู่กับผู้วิจัยที่คิดว่าวิธีใดเหมาะสมกับปัญหาการวิจัยของตนมากที่สุด ผู้วิจัยต้องพักความคิดของตน (brackets it or sets it aside) ไม่คิดว่าตนรู้แล้ว เข้าใจแล้ว แยกจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูล จนกระทั่งการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น (Knaack, 1984) กระทำโดยอ่านบทสนทนาที่ถอดคำต่อคำซ้ำๆ ทำการจำแนก และตั้งข้อความหรือประโยคที่มีความสำคัญ ให้รหัส แล้วจัดกลุ่มที่สัมพันธ์กับองค์ประกอบ เมื่อเก็บข้อมูลเสร็จทบทวนวรรณกรรม เพื่ออธิบายผลการศึกษา และนำเสนอโดยใช้ภาษาของผู้ให้ข้อมูล

นอกจากนั้นก่อนการดำเนินการวิจัยจำเป็นต้องศึกษาและเข้าใจในความเชื่อของปรัชญาแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งจะเป็นประโยชน์ในการเลือกใช้วิธีการวิจัยและการวิเคราะห์ข้อมูลที่เขียนบนพื้นฐานความเชื่อของคนนั้นๆ เช่น Giorgi และ Colaizzi จะเชื่อในหลักความคิดของ Husserl ที่เน้นการทำใจให้ว่าง (bracketing) ของผู้วิจัยก่อนดำเนินการวิจัย Van Manen และ Leonard จะเชื่อในหลักความคิดของ Heidegger ซึ่งมีข้อตกลงเบื้องต้นในกรอบของ Hermeneutic Circle ว่าการแปลความข้อมูลนั้นสิ่งที่ผู้วิจัยเคยทราบมาก่อนเกี่ยวกับประสบการณ์ที่ศึกษา สิ่งที่เราทราบหรือเข้าใจมาก่อนนั้นอาจเกิดจากประสบการณ์ตรงของผู้วิจัยเอง หรือการทบทวนวรรณกรรมก็ได้ (Heidegger, 1962 cite in Leonard, 1989; Juethong, 1998)

4.4.7 ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness) ขึ้นอยู่กับการถามคำถามผู้ให้ข้อมูล ความถูกต้องของระเบียบวิจัย การทอนความคิดของผู้วิจัย การยืนยันความถูกต้อง ความครบถ้วนของความหมายโดยผู้ให้ข้อมูลและปรับเปลี่ยนเพิ่มเติมหรือลดตามที่ผู้ให้ข้อมูลบอก (Streubert and Carpenter, 1999) ซึ่งได้มาจากความสัมพันธ์ของผู้ให้ข้อมูลกับผู้วิจัย และการยึดถือว่าผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้รู้จริงในประสบการณ์นั้น มีการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับทีม เพื่อป้องกันการจัดกระทำข้อมูลและเกิดการแปลความหมายที่หลากหลาย ป้องกันการเกิดอคติของผู้วิจัย และอยู่บน

ข้อตกลงพื้นฐานว่า ข้อมูลที่ได้มาเป็นความจริงตามการรับรู้ของผู้ให้ข้อมูลจึงเชื่อถือได้ และมีการตรวจสอบโดยผู้ให้ข้อมูล (participant validation) (Jasper, 1994)

ผู้วิจัยป้องกันการเกิดอคติในการวิเคราะห์ข้อมูลโดยแยกประสบการณ์ อคติ หรือการตัดสินใจล่วงหน้าของตนออกหรือเก็บไว้ (ในวงเล็บ) ผู้รู้ความหมายของประสบการณ์ที่ดีที่สุด คือ ผู้ให้ข้อมูล ความเชื่อถือได้ของข้อมูลจะบอกได้ด้วยตัวของข้อมูลที่ปรากฏให้เห็นได้เอง (letting the facts speak for themselves) และการให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้องการวิเคราะห์ข้อมูลของผู้วิจัย (Walters, 1995)

4.4.8 ผลการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาไม่สามารถอ้างอิงไปยังประชากรได้ แต่อาจสามารถถ่ายโอนหรือปรับใช้ในบริบทที่ใกล้เคียงกัน ขึ้นอยู่กับความต้องการนำผลการวิจัยไปใช้ใน กลุ่มอื่นๆ ของผู้อ่านผลการวิจัย (Jasper, 1994)

แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจ เกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ตามแนวความคิดของนักปรัชญาแต่ละคน และใช้การวิเคราะห์ข้อมูล ให้เหมาะสมตามความคิดและความเชื่อมั่นนั้นๆ ซึ่งก่อนการดำเนินการ วิจัยจำเป็นต้องศึกษาและเข้าใจในความเชื่อของปรัชญาแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยาก่อน ดำเนินการวิจัยซึ่งเป็นประโยชน์ในการใช้วิธีการวิจัย (Research Method) ที่เขียนบนพื้นฐานความ เชื่อของคนๆ นั้น จากแนวคิดและการศึกษาเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยจึง เลือกใช้การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) ตามแนวคิดของ Husserl มาเป็น ระเบียบวิธีในการวิจัย ซึ่งตามแนวคิดของ Husserl เน้นการให้ความหมายโดยผู้ให้ข้อมูล โดย ปราศจากการตีความของผู้วิจัย ค้นหาความเป็นจริงที่ปรากฏอยู่ โดยไม่มีการคิดล่วงหน้า หรือถ้ามี ผู้วิจัยต้องเก็บความคิด ความเชื่อนั้นไว้ (bracketing)(Koch, 1995) เพื่อให้สามารถรับข้อมูลหรือ ข้อเท็จจริงที่มีอยู่ได้ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างแท้จริง การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi (1978) ซึ่งเชื่อในหลักความคิดของ Husserl และเน้นที่ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลร่วมกับการ วิเคราะห์ข้อมูล และใช้สังเกต การบันทึกสนามร่วมด้วย ซึ่งผู้วิจัยคิดว่าวิธีการนี้เหมาะสมกับปัญหา การวิจัยของผู้วิจัยมากที่สุด และใช้เป็นแนวทางในการดำเนินการวิจัยครั้งนี้

5. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Hampe (1975) ศึกษาความต้องการของคู่สมรสผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต จำนวน 27 ราย โดยการสัมภาษณ์ด้วยแบบสอบถามกึ่งโครงสร้าง พบว่าสิ่งที่คู่สมรสของผู้ป่วยต้องการมาก 8 ลำดับ คือ 1) ต้องการอยู่ใกล้ชีวิตผู้ป่วย (Need to be with the dying person) 2) ต้องการให้การช่วยเหลือผู้ป่วย (Need to be helpful to the dying person) 3) ต้องการความมั่นใจว่าผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย (Need for assurance of the comfort of the dying person) 4) ต้องการข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย (Need to be informed of the Mate's condition) 5) ต้องการได้รับแจ้งเกี่ยวกับการตายของผู้ป่วยที่อาจเกิดขึ้น (Need to be informed of the impending death) 6) ต้องการระบายความรู้สึก (Need to ventilate emotions) 7) ต้องการความสบาย และได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว (Need for comfort and support of family members) และ 8) ความต้องการการยอมรับ การปลอบใจ และการสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ (Need for acceptance, support, and comfort from health professionals)

Stetz (1987) ศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของคู่สมรสที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม จำนวน 65 ราย โดยการสัมภาษณ์ด้วยแบบสอบถามกึ่งโครงสร้าง ในการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการมากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 69 ในเรื่องของการบริหารจัดการในการดูแลทางด้านร่างกายของผู้ป่วย กิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย และการให้การดูแลตามแผนการรักษา ตลอดจนการเผชิญกับปัญหาการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย รองลงมา มีจำนวนเท่ากันคือร้อยละ 39 ได้แก่ ความต้องการในการบริหารจัดการเกี่ยวกับบ้านและการเงิน และความต้องการในการสังเกตเฝ้าระวังอาการของผู้ป่วย นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังมีความต้องการในด้านต่างๆ อีก 6 ด้าน คือ 1) การเปลี่ยนแปลงความผาสุกในชีวิตและรูปแบบการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล 2) การดูแลอย่างต่อเนื่องให้คงที่ 3) การไม่ได้รับข้อมูลมากพอจากแหล่งบริการสุขภาพ 4) ผลของโรคมะเร็งเป็นอุปสรรคในการสื่อสารข้อมูลในครอบครัว 5) การไม่ทราบอนาคตว่าจะมีอะไรเกิดขึ้น และ 6) สัมพันธภาพในชีวิตสมรสเปลี่ยนแปลงไป นอกจากนี้เมื่อพิจารณาถึงเพศผู้ดูแล พบว่าเพศหญิงจะมีความต้องการในการเฝ้าระวังติดตามอาการของผู้ป่วย ส่วนเพศชายมีความต้องการในการบริหารจัดการเกี่ยวกับบ้านและการเงิน

Wingate and Lackey (1989) ได้ศึกษาความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน โดยส่งแบบสอบถามเป็นคำถามปลายเปิดให้กลุ่มตัวอย่างตอบ โดยการเขียนและส่งกลับมายังผู้วิจัย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยมะเร็ง 10 ราย ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง 14 ราย และพยาบาล

9 ราย พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการเรียงลำดับจากมากไปน้อย 8 ด้าน ได้แก่ 1) ความต้องการการประคับประคองจิตใจ (Psychological needs) เป็นความต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือ พัฒนาสภาพจิตใจและอารมณ์ให้เกิดความอดทน โดยการรับฟังและแก้ปัญหา ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกได้รับความห่วงใย ความเข้าใจ และสามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ 2) ความต้องการการจัดการภายในบ้าน (Household management needs) เป็นความต้องการความช่วยเหลืองานภายในบ้านให้ดำเนินต่อไปได้ 3) ความต้องการด้านข้อมูล (Information needs) เป็นความต้องการเกี่ยวกับความรู้ คำแนะนำ คำอธิบาย วิธีการหรือการติดต่อที่ผู้ดูแลจำเป็นต้องทราบ เพื่อใช้ช่วยเหลือในการประกอบกิจกรรมการดูแลผู้ป่วย 4) ความต้องการการละวางจากการดูแล (Respite needs) เป็นความต้องการพักผ่อนชั่วคราว 5) ความต้องการเงินและวัสดุสิ่งของ (Legal and/or financial needs) เป็นความต้องการเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่ใช้ช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยและครอบครัว 6) ความต้องการทางด้านจิตวิญญาณ (Spiritual needs) เป็นการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ เป็นความช่วยเหลือ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกได้รับความรัก ความเห็นใจ กำลังใจ สร้างความหวัง ตลอดจนความมีคุณค่าในตนเอง 7) ความต้องการด้านร่างกาย (Physical needs) เป็นสิ่งจำเป็นในการดำรงและรักษาสุขภาพร่างกายของผู้ดูแลให้ดำเนินต่อไปอย่างปกติ เพื่อสามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป 8) ความต้องการด้านอื่นๆ (Other needs) เป็นความต้องการในด้านอื่น นอกเหนือจากความต้องการทั้ง 7 ประการที่ได้กล่าวมาแล้ว โดยผู้ดูแลได้เขียนตอบกลับมา เป็นต้นว่า ต้องการที่จะทราบเกี่ยวกับการฆ่าเชื้อโรค (Disinfectant) ไม่เคยที่จะให้ผู้ป่วยอยู่คนเดียว (to never leave patient alone) หรือ ต้องใช้เวลาเป็นอย่างมากอยู่กับผู้ป่วย (to be able to devote lots of time)

Rawlins (1991) ศึกษาความต้องการของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง จำนวน 7 ครอบครัว โดยวิธีการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยมีความต้องการ 3 ประการ ได้แก่ 1) ต้องการความช่วยเหลือ โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “การดูแลเป็นงานที่หนัก ต้องทำงานมากจนไม่มีเวลา” บางรายกล่าวว่า “เป็นงานที่ไม่เคยทำมาก่อน ทำให้ต้องการความช่วยเหลือโดยตรงในการดูแลผู้ป่วย” และบุคคลที่ผู้ดูแลคาดหวังให้ช่วยเหลือก็คือ สมาชิกในครอบครัว ทั้งนี้เพื่อจะลดภาระการดูแล 2) ต้องการความหวัง โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “เสมือนการค้นหาความเข้มแข็งภายในตัวเอง พระเจ้าใช้สถานการณ์เหล่านี้ เพื่อให้มนุษย์เกิดความแข็งแกร่ง” บางรายกล่าวว่า “ต้องการได้ยินว่ายังมีความหวังอยู่เสมอ” “ไม่ต้องการจะพบกับความผิดหวัง” “ต้องการความหวังจากพระเจ้า และบุคคลอื่นๆ” และ 3) ต้องการความสุข โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “ตั้งแต่ดูแลผู้ป่วย ฉันสูญเสียความสุขในชีวิต” “ไม่สามารถยิ้มออก” “รู้สึกไม่ได้ในสิ่งที่ต้องการ” เป็นต้น

ชนิตา มณีวรรณ และคณะ (2535) ศึกษาปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง และผู้ดูแลที่บ้าน เป็นการสำรวจปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแล กลุ่มละ 110 ราย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ แบบประเมิน และแบบสังเกตที่สร้างขึ้นเอง พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังมีปัญหา 6 ลำดับ คือ 1) วิตกกังวล 2) ไม่ได้ออกกำลังกาย 3) เบื่อหน่ายในการดูแลผู้ป่วย 4) ป่วยเป็นโรคต่างๆ 5) ท้อแท้หมดกำลังใจ และ 6) นอนหลับไม่สนิท สำหรับความต้องการของผู้ดูแล 7 อันดับ คือ 1) ต้องการให้มีพยาบาลมาเยี่ยมบ้าน 2) ต้องการคำแนะนำและความรู้ที่ถูกต้องในการดูแลผู้ป่วยและการปฏิบัติกรพยาบาล 3) ต้องการคนช่วยดูแล 4) ต้องการผู้ให้กำลังใจผู้ป่วย และคนเข้าใจผู้ดูแล 5) ต้องการความช่วยเหลือเรื่องการเงิน 6) ต้องการให้ผู้ป่วยหาย ให้ความร่วมมือและพยายามช่วยเหลือตนเอง และ 7) ต้องการดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุด

Wilson (1992) ศึกษาการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของครอบครัว โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการสังเกตแบบมีส่วนร่วม จากผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจำนวน 8 ราย ญาติผู้ดูแล 8 ราย และเจ้าหน้าที่ที่ดูแล (Hospice staff) 12 ราย ผู้วิจัยได้ทำการสังเกตปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นระหว่างผู้ป่วย ญาติผู้ดูแล และเจ้าหน้าที่ที่ดูแล เป็นระยะเวลา 5 เดือน โดยการสัมภาษณ์ ญาติผู้ดูแลที่บ้าน และสังเกตกิจกรรมต่างๆในการดูแล เข้าร่วมสังเกตและจัดบันทึกการประชุมของเจ้าหน้าที่เกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายในครอบครัว ผลการวิจัยทำให้ทราบปรากฏการณ์ที่ญาติผู้ดูแลประสบในการทำหน้าที่การดูแล และการผ่านประสบการณ์เหล่านั้นเป็น 2 ระยะ คือ 1) ระยะเริ่มเป็นผู้ดูแล (Becoming a caregiver) จะอยู่บนพื้นฐานในการตัดสินใจเลือกรับบทบาทในการดูแล ความรู้สึกด้านคุณธรรมในการเข้ามารับผิดชอบดูแล และการแบ่งหน้าที่ในการดูแล ดังเช่น ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “มันเป็นการเปลี่ยนแปลงในชีวิต ฉันไม่เคยอยู่กับบ้าน 24 ชั่วโมง ฉันเคยชินกับการเดินทางไปทำงานและกลับบ้าน ไม่สามารถทำอะไรเหมือนในอดีต มันเป็นความจริงที่มีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้น ฉันต้องปรับตัว ฉันไม่มีทางเลือก สามิต้องอยู่กับบ้านและไม่มีใครที่จะดูแลนอกจากฉัน เราแต่งงานกันมา 47 ปีและเราจะอยู่ด้วยกันนั่นคือสิ่งสำคัญ” 2) ระยะผ่านประสบการณ์ (Making it through) ผู้ดูแลใช้วิธีการต่างๆ เพื่อแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นในการดูแลไม่ว่าจะเป็นบันทึกระบายความรู้สึก การสวดมนต์อธิษฐานขอสิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรือการหาเวลาพูดคุยกันในแต่ละวัน ดังเช่นผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “ฉันพยายามใช้เวลาในการพูดคุยกัน ฉันจะไม่เล่าเกี่ยวกับอาการของเขา แต่เราจะคุยกันถึงความรู้สึกของเขาในวันนี้ เราจะไม่คุยเรื่องโรคมะเร็ง” ผลการวิจัยสะท้อนภาพสิ่งที่เกิดขึ้นภายในครอบครัว ผู้ดูแลมีอารมณ์ ความรู้สึก และมีความต้องการด้านต่างๆ ต่อสถานการณ์นี้ เป็นรางวัลที่มีค่าในชีวิต และเป็นความเครียดแก่ผู้ดูแลเป็นอย่างยิ่งเช่นกัน

สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และคณะ (2539) ศึกษาแบบจำลองเชิงสาเหตุภาวะสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ระหว่าง ฐานะทางการเงิน สัมพันธภาพระหว่างคู่สมรส แรงสนับสนุนทางสังคม ความเชื่อในการคิดรู้ ความต้องการในการดูแล การประเมินสถานการณ์ของการดูแล และภาวะสุขภาพ กลุ่มตัวอย่างคือสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน จำนวน 88 ราย ผลการวิจัยพบว่า กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 42.5 มีการเจ็บป่วยที่สะท้อนถึงผลของความเครียดชัดเจน ได้แก่ ปวดศีรษะ ไข้หวัด อ่อนเพลีย เครียด วิตกกังวล นอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ และใจสั้น และเมื่อวิเคราะห์ตัวแปรที่ทำนายสุขภาพ พบว่า สัมพันธภาพระหว่างคู่สมรสมีอิทธิพลโดยตรงในทางบวกกับแรงสนับสนุนทางสังคม ฐานะทางการเงินไม่มีอิทธิพลโดยตรงต่อแรงสนับสนุนทางสังคม แรงสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลโดยตรงในทางลบกับการประเมินสถานการณ์ของการดูแลว่าดีและเป็นการดีและเป็นความเครียด ความเชื่อในการคิดรู้มีอิทธิพลโดยตรงในทางบวกกับการประเมินสถานการณ์ของการดูแลว่าดีและเป็นการดี และเป็นความเครียด ความต้องการในการดูแลไม่มีอิทธิพลต่อการประเมินสถานการณ์ของการดูแลว่าดีและเป็นการดี และเป็นความเครียด การประเมินสถานการณ์ของการดูแลว่าดีและเป็นการดีมีอิทธิพลโดยตรงในทางลบกับภาวะสุขภาพ

สมนึก สกุลหงส์โสภณ (2540) ศึกษาประสิทธิผลการพยาบาลตามแนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของรอยต่อการลดความเครียดและเพิ่มความสามารถในการปรับตัวของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยทำการศึกษาแบบกึ่งทดลอง กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่บ้าน หลังจากที่ผู้ป่วยได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ผู้วิจัยติดตามให้การพยาบาลตามทฤษฎีการปรับตัวของรอยแก่ผู้ดูแลที่บ้านเป็นระยะเวลา 4 อาทิตย์ ทำการประเมินผู้ดูแล 3 ครั้ง ก่อนการทดลองในสัปดาห์ที่ 1 และหลังการทดลองในสัปดาห์ที่ 2 และ 4 ผลการวิจัย พบว่าผู้ดูแลที่ได้รับการพยาบาลตามแนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของรอย มีคะแนนเฉลี่ยความเครียดในสัปดาห์ที่ 2 และ 4 ลดลงกว่าสัปดาห์ที่ 1 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 แต่สัปดาห์ที่ 4 ลดลงกว่าสัปดาห์ที่ 2 อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ และคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการปรับตัวของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ในสัปดาห์ที่ 2 และ 4 สูงกว่าสัปดาห์ที่ 1 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 แต่สัปดาห์ที่ 4 สูงกว่าสัปดาห์ที่ 2 อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

ชูชื่น ชิวพูนผล (2541) ศึกษาอิทธิพลของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติผู้ดูแล และความรู้สึกรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ที่มีผลต่อการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม จำนวน 200 ราย ในเขตกรุงเทพมหานครและปริมณฑล โดยใช้ทฤษฎีการปรับตัวของรอยเป็นกรอบแนวคิด ผลการศึกษาพบว่า ปัญหาสุขภาพของผู้ป่วยมีอิทธิพลต่อ

การปรับตัวด้านร่างกาย ด้านอัตมโนทัศน์ และด้านบทบาทหน้าที่ ความเข้มแข็งในการมองโลกมีอิทธิพลต่อการปรับตัวทุกด้าน ส่วนภาวะการดูแลมีอิทธิพลต่อการปรับตัวด้านร่างกาย และด้านบทบาทหน้าที่ และจากการวิเคราะห์ปัจจัย พบว่า สภาพของญาติผู้ดูแลและครอบครัวอาจเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการปรับตัวด้วย คือ ญาติผู้ดูแลที่มีอายุมากมีแนวโน้มจะปรับตัวได้ดีกว่าญาติผู้ดูแลที่มีอายุน้อย และ ญาติผู้ดูแลเพศหญิงมีแนวโน้มจะปรับตัวได้ดีกว่าญาติผู้ดูแลเพศชาย

สุนิศา สุขตระกุล (2544) ศึกษาเปรียบเทียบความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตายด้วยโรคเฉียบพลันและโรคเรื้อรัง จำนวน 103 ราย กลุ่มตัวอย่างเป็นสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตายด้วยโรคเฉียบพลัน จำนวน 53 ราย และโรคเรื้อรัง จำนวน 50 ราย ที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตาย ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง โดยอาศัยแนวคิดของ Dracup and Breu (1978) ประกอบด้วยความต้องการ 5 ด้าน ได้แก่ ความต้องการลดความวิตกกังวล ความต้องการด้านข้อมูลข่าวสาร ความต้องการอยู่กับผู้ป่วย ความต้องการมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือผู้ป่วย และความต้องการได้รับการสนับสนุนและการระบายความรู้สึก พบว่าความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตายด้วยโรคเฉียบพลันและโรคเรื้อรัง ไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

การศึกษาในกลุ่มอื่น ๆ

Molter (1979) ศึกษาความต้องการของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยวิกฤต จำนวน 40 ราย ซึ่งมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยโดยเป็นทั้งคู่สมรส บุตร พี่น้อง ป้า และมารดา โดยใช้การสัมภาษณ์ตามแบบสอบถามที่ได้สร้างขึ้น ประกอบด้วยความต้องการ 45 ข้อ มีระดับการวัดความสำคัญของแต่ละข้อเป็น 4 ระดับ จากการศึกษาค้นคว้า พบว่า ความต้องการสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยวิกฤต ส่วนใหญ่ได้รับการตอบสนองจากพยาบาล และความต้องการ 10 ข้อแรกที่มีความสำคัญ ได้แก่ 1) ความต้องการมีความหวัง 2) ความต้องการให้เจ้าหน้าที่ได้ให้การดูแลผู้ป่วย 3) มีที่พักผ่อนเยี่ยมใกล้บริเวณหอผู้ป่วย 4) ต้องการได้รับแจ้งทางโทรศัพท์เมื่อผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลง 5) ต้องการทราบการพยากรณ์หรือการทำนายโรคของผู้ป่วย 6) ต้องการคำตอบที่ตรงกับความเป็นจริง 7) ต้องการทราบข้อเท็จจริงเกี่ยวกับอาการคืบหน้าของผู้ป่วย 8) ต้องการได้รับข้อมูลเกี่ยวกับผู้ป่วยอย่างน้อยวันละครั้ง

อุไรพร พงศ์พัฒนานุฒิ (2532) ศึกษาความต้องการของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยวิกฤตที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักอายุรกรรมและศัลยกรรม โรงพยาบาลแพร์ จำนวน 60 คน โดยนำแบบสำรวจความต้องการของสมาชิกในครอบครัวในภาวะวิกฤตของมอเตอร์ มาแปลและเรียบเรียงเป็นภาษาไทย และแบ่งความต้องการออกเป็น 6 ด้าน คือ ความต้องการลดความวิตกกังวล ความต้องการข้อมูล ความต้องการอยู่ใกล้ชิดผู้ป่วย ความต้องการมีส่วนร่วมช่วยเหลือผู้ป่วย และความต้องการกำลังใจและการระบายความรู้สึก ผลการศึกษาพบว่า สมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยที่มีความสัมพันธ์ที่แตกต่างกัน ให้ลำดับความสำคัญของความต้องการไม่แตกต่างกัน ความต้องการที่มีความสำคัญมากที่สุด คือ ความต้องการลดความวิตกกังวล ต้องการมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือผู้ป่วยและความต้องการด้านข้อมูลข่าวสาร ส่วนความต้องการที่มีความสำคัญน้อยที่สุด คือ ความต้องการกำลังใจ ความต้องการมีโอกาสได้ระบายความรู้สึก และความต้องการส่วนบุคคล

อรทัย โสมนรินทร์, เฝื่อน วัฒนพงษ์ชาติ และ ศศิมา กุสุมา ณ อยุธา (2540) ศึกษาวิจัยความต้องการของญาติผู้ป่วยโรคเอดส์ โดยทำการศึกษาญาติของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วย โรงพยาบาลบาราศนราดรุร จำนวน 300 ราย เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามซึ่งแปลและดัดแปลงมาจากเครื่องมือสำรวจความต้องการของสมาชิกในครอบครัวในภาวะวิกฤตของมอเตอร์และดาเลย์ ประกอบด้วยข้อความความต้องการ 37 ข้อ ผลการวิจัยพบว่า ความต้องการเป็นรายด้าน พบว่า ญาติมีความต้องการด้านข้อมูลมากที่สุด รองลงมาเป็นความต้องการลดความวิตกกังวลและความต้องการส่วนบุคคลตามลำดับ ส่วนความต้องการที่ญาติให้ความสำคัญมากที่สุดเป็นรายข้อ ได้แก่ ได้รับการบอกเกี่ยวกับแหล่งที่จะขอคำปรึกษาและเป็นพี่เลี้ยงเมื่อรู้สึกท้อแท้และทนสภาพที่เป็นอยู่ไม่ไหว ได้รับการบอกสิ่งของที่สามารถใช้ร่วมกับผู้ป่วยและสิ่งของที่ไม่สามารถใช้ร่วมกับผู้ป่วย ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งช่วยเหลือเมื่อมีปัญหาอื่นๆ เช่น ค่ายา อาชีพ ที่พักอาศัย ได้รับคำอธิบายถึงเหตุผลของการให้การรักษาผู้ป่วยทุกครั้งอย่างชัดเจนและได้รับการบอกในเรื่องอาหารที่ผู้ป่วยควรรับประทาน

อุบลวรรณ กิติรัตน์ตระการ (2541) ศึกษาความต้องการของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะวิกฤตจากการบาดเจ็บที่สมองเฉียบพลัน ตามการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวและการรับรู้ของพยาบาล กลุ่มตัวอย่างเป็นสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยวิกฤตจากการบาดเจ็บที่สมองเฉียบพลันซึ่งเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตศัลยกรรม จำนวน 123 ราย และพยาบาลประจำการในหอผู้ป่วยวิกฤตศัลยกรรม จำนวน 107 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามที่ดัดแปลงมาจากแบบสำรวจความต้องการของสมาชิกในครอบครัวภาวะวิกฤตของมอเตอร์ แบ่งความต้องการออกเป็น 6 ด้าน เช่นเดียวกับการศึกษาของ อุไรพร พงศ์พัฒนานุฒิ (2532) ผลการศึกษาพบว่า

สมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยมีความต้องการมากที่สุดในเรื่องของการลดความวิตกกังวล และความต้องการอันดับสุดท้าย คือ ความต้องการกำลังใจและการระบายความรู้สึก สำหรับพยาบาลรับรู้ว่าสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยมีความต้องการอันดับแรก คือ ความต้องการลดความวิตกกังวล อันดับสุดท้าย คือ ความต้องการอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย

สุรรัตน์ ช่วงสวัสดิศักดิ์ (2541) ศึกษาความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการ กลุ่มตัวอย่างเป็นญาติที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย จำนวน 120 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความต้องการของผู้ดูแล ซึ่งดัดแปลงมาจากรูปแบบความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งของ Wingate and Lackey (1989) ผลการวิจัยพบว่า ความต้องการของญาติโดยรวมทั้ง 6 ด้าน คือ ด้านเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ ด้านประคับประคองจิตใจ ด้านการจัดการภายในบ้าน ด้านการดูแลสุขภาพร่างกาย ด้านการเงินและวัสดุสิ่งของ และด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย มีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการ คือ ความสามารถของผู้ป่วยในการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งสามารถทำนายความต้องการของญาติได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

จากการศึกษาที่ผ่านมาของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายส่วนใหญ่เป็นการศึกษาถึงผลกระทบของการดูแลผู้ป่วย วิธีการในการช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวในการปรับตัวและลดความเครียด ในส่วนของการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการนั้นส่วนใหญ่เป็นการศึกษาถึง ความต้องการที่ว่ไป และศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยวิกฤตและเฉียบพลัน การศึกษาในเรื่องความต้องการในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังยังมีน้อย และมีได้เจาะจงในเรื่องของสุขภาพ ซึ่งยังไม่มีผู้ใดได้ทำการศึกษาในเรื่องประสบการณ์ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยระยะสุดท้าย ทำให้ผลการศึกษายังมีน้อยและไม่ครอบคลุม ในการนำไปตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว และแนวโน้มในปัจจุบันจำนวนผู้ป่วยระยะสุดท้ายเพิ่มมากขึ้น จึงควรให้ความสำคัญกับสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวให้มากยิ่งขึ้น ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ศึกษาและทบทวนวิธีการศึกษาเพื่อให้ได้มาซึ่งองค์ความรู้ดังกล่าว จึงเลือกศึกษาด้วยวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Koch, 1995)

บทที่ 3

การดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ ใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อศึกษาการให้ความหมายสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ โดยผู้วิจัยมีวิธีดำเนินการวิจัยดังนี้

1. ผู้ให้ข้อมูล (Participants)

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทั้งนี้การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ จะเน้นในเรื่องของการศึกษาข้อมูลจากผู้ที่มีคุณสมบัติตรง มีประสบการณ์ในเรื่องที่สนใจและสามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วนตรงตามปรากฏการณ์ที่อยู่ในความสนใจ ดังนั้นการเก็บรวบรวมข้อมูล จึงจำเป็นต้องใช้วิธีการเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่ผู้วิจัยกำหนด

วิธีการเลือกผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตรงตามประเด็นที่ศึกษา ผู้วิจัยจึงได้กำหนดเกณฑ์การคัดเลือก (Criteria) ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

- 1) เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวของบุคคลที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย ที่มีอายุระหว่าง 18-59 ปี ทั้งเพศหญิงและเพศชาย
- 2) ให้การดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน
- 3) สามารถสื่อสาร พูดและเข้าใจภาษาไทยได้เป็นอย่างดี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์
- 4) มีความสมัครใจ และยินดีให้ความร่วมมือในการทำวิจัยครั้งนี้

สนามวิจัยที่ทำการศึกษาในครั้งนี้ เป็นหอผู้ป่วยสามัญและระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นหอผู้ป่วยที่จัดให้บริการรักษาพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยเฉพาะที่เรียกว่า Hospice ward ในสถาบันที่ให้การรักษาระดับตติยภูมิแห่งหนึ่งในแถบบริเวณเขต ซึ่งในการสัมภาษณ์ได้ใช้ห้องที่เป็นส่วนตัว (ห้องประชุมภายในหอผู้ป่วย) และบริเวณสวนหย่อมด้านหน้าและด้านหลังหอผู้ป่วย ซึ่งมีความเงียบสงบ ไม่มีผู้คนพลุกพล่าน ไม่มีบุคคลอื่นใดมารบกวนในขณะที่สัมภาษณ์ทำให้ผู้ให้ข้อมูลไม่กล้าเปิดเผยข้อมูล บริบทของหอผู้ป่วยที่ศึกษาได้นำเสนอไว้ในบทที่ 4

2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เนื่องจากการวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ มุ่งศึกษาประสบการณ์ชีวิต เรื่องความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เกิดขึ้น ผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือและกุญแจสำคัญที่จะให้ได้มาซึ่งข้อมูลที่ต้องการ นอกจากนี้ผู้วิจัยแล้วยังมีเครื่องมือประกอบอื่นที่จะต้องใช้อย่างนี้

2.1 เครื่องบันทึกเสียง

2.2 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

2.3 คำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จำนวน 17 ข้อ ที่ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน (รายละเอียดภาคผนวก ค)

3. วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) ใช้แนวคำถามที่สร้างขึ้นเป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเป็นรายบุคคล โดยผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอนต่อไปนี้

3.1 การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย เพื่อให้สามารถดำเนินการวิจัยได้อย่างถูกต้องตามกระบวนการวิจัย และได้ผลการวิจัยที่มีความเชื่อถือได้ ผู้วิจัยต้องมีความพร้อมในการดำเนินการวิจัย โดยได้มีการเตรียมตนเอง ดังนี้

3.1.1 การเตรียมความรู้ด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ โดยวิธีวิจัยเชิงปรากฏวิทยา ปรากฏการณ์วิทยา โดยการลงทะเบียนเรียนในรายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาลในระดับปริญญาโท คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ร่วมกับการที่ผู้วิจัยศึกษาด้วยตนเองจากการอ่านเอกสาร ตำรา งานวิจัย ที่เกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ ร่วมกับขอคำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษา เพื่อให้การศึกษาวิจัยดำเนินไปตามขั้นตอนที่ถูกต้องและครอบคลุมปรากฏการณ์ที่ศึกษา

3.1.2 การเตรียมความรู้ด้านความไวเชิงทฤษฎี ผู้วิจัยศึกษาเนื้อหาที่เกี่ยวข้องกับความต้องการด้านสุขภาพ ซึ่งได้แก่ แนวคิดเบื้องต้น (Preconceived notion) เพื่อเป็นแนวทางในการสร้างข้อคำถามที่สามารถหาคำตอบในระดับลึก และให้มีความพร้อมในการตรวจสอบตนเองเกี่ยวกับความรู้ ความรู้สึกนึกคิด ที่ต้องจัดกรอบแยกไว้ก่อนการรับฟังและการแปลความการให้ความหมายข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูล เพื่อระมัดระวังในการเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล

3.1.3 ผู้วิจัยมีความตระหนัก ว่าตนเองเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการทำวิจัย เข้าสนามเพื่อรับรู้ข้อมูลที่เป็นจริงจากผู้ให้ข้อมูล โดยคำนึงถึงการป้องกันและลดความอคติจากการคาดเดา หรือมีแนวคิดล่วงหน้า โดยไม่ทำตัวว่าเป็นผู้รู้แล้ว เข้าใจแล้ว เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ละเอียดและเป็นจริงตามประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเป็นหลักการที่สำคัญของการวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl ที่เน้นการให้ความหมายโดยผู้ให้ข้อมูล โดยปราศจากการตีความของผู้วิจัย ค้นหาความจริงที่ปรากฏอยู่ โดยไม่มีการคิดล่วงหน้า หรือถ้ามีผู้วิจัยต้องเก็บความคิด ความเชื่อนั้นไว้ (bracketing) (Koch, 1995) และผู้วิจัยให้ผู้ให้ข้อมูลระลึกถึงเหตุการณ์ในขณะนั้น โดยปล่อยให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้เล่าเรื่องราวด้วยตนเอง (Drew, 1993) ผู้วิจัยฝึกฝนตนเองเกี่ยวกับเทคนิคการสัมภาษณ์โดยทั่วไป เทคนิคการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และฝึกฝนเป็นผู้กระตือรือร้นในการฟัง (Active listening) โดยการฟังเพื่อจับประเด็น การใช้คำถามเพื่อค้นหาข้อมูล (Exploring questions) ทักทายการบันทึกข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลและการให้ความหมาย

3.1.4 ผู้ให้ข้อมูลถือเป็นผู้ร่วมวิจัย เนื่องจากต้องการศึกษาประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจึงให้ความสำคัญและพยายามให้ผู้ให้ข้อมูลมีส่วนร่วมในการศึกษา โดยเคารพและให้เกียรติในความเป็นผู้มีประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล และใช้ทักษะต่างๆ เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายประสบการณ์อย่างเต็มที่ (Knaack, 1984)

3.1.5 ผู้วิจัยตรวจสอบตนเองตลอดระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา ตลอดจนการดำเนินการวิจัยผู้วิจัยได้ตรวจสอบข้อมูลและวิธีการดำเนินการวิจัย เช่น การให้ความคุ้มครองสิทธิผู้ให้ข้อมูล การสัมภาษณ์ การให้ความหมาย การจัดกลุ่มประเด็นความหมาย และการเขียนอธิบายเป็นระยะๆ

3.2 ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

3.2.1 ผู้วิจัยทำหนังสือแนะนำตัวจากคณะบดีคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และหนังสือที่ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ และการใช้สิทธิ์ทดลองในการวิจัยกลุ่มวิทยาศาสตร์สุขภาพ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เสนอผู้อำนวยการสถาบันที่เป็นสนามวิจัย เพื่อขออนุญาตดำเนินการวิจัย

3.2.2 ผู้วิจัยติดต่อประสานงานกับหัวหน้างานการพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยสามัญและระยะสุดท้าย โดยแนะนำตัวเองกับแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วย เพื่อสร้างสัมพันธภาพที่ดี รวมทั้งสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ของการวิจัย กระบวนการวิจัย

3.2.3 ผู้วิจัยได้ดำเนินการตามขั้นตอนเพื่อการได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูล โดยใช้วิธีการคือ ขอความร่วมมือจากพยาบาลประจำหอผู้ป่วย โดยเมื่อมีผู้ป่วยที่ป่วยเป็นมะเร็งระยะสุดท้าย

เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วย และมีผู้ดูแลในครอบครัวที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด ทั้งนี้ผู้วิจัยได้คำนึงถึงสิทธิของผู้ให้ข้อมูล โดยมีได้เข้าถึงตัวผู้ดูแลในครอบครัวก่อนได้รับอนุญาต ดังนั้นผู้วิจัยขอให้พยาบาลประจำหอผู้ป่วย สอบถามความสมัครใจของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เกี่ยวกับความยินดีให้ผู้วิจัยได้เข้าพบ พร้อมทั้งให้พยาบาลประจำหอผู้ป่วยแจ้งให้ผู้ดูแลทราบว่า ผู้ดูแลมีสิทธิปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัย โดยไม่มีผลใดๆ ต่อการรักษาผู้ป่วย และการปกป้องรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล เมื่อผู้ดูแลสนใจเข้าร่วมทำการวิจัยครั้งนี้ พยาบาลทำการจดชื่อ นำมามอบให้กับผู้วิจัย

3.2.4 เมื่อได้ผู้ให้ข้อมูลที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยขอพบและอธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยอย่างละเอียด โดยผู้วิจัยแจ้งให้ผู้ให้ข้อมูลทราบว่า ผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแล โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 1-2 ครั้ง ครั้งละประมาณ 30-60 นาที โดยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้เลือกสถานที่ที่จะทำการสัมภาษณ์ในบริเวณหอผู้ป่วยด้วยตนเอง และในการสัมภาษณ์จะมีการบันทึกเทป ทั้งนี้เพื่อความถูกต้องและครบถ้วนของข้อมูล ซึ่งจะมีการทำลายเทปเมื่อสิ้นสุดการวิจัย รวมทั้งแจ้งให้ทราบถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล หลังจากนั้นสอบถามความสมัครใจอีกครั้ง เมื่อผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย จึงให้เซ็นชื่อในใบยินยอมรับเป็นผู้ให้ข้อมูล (รายละเอียดภาคผนวก ก) ต่อจากนั้นผู้วิจัยนัดหมายวัน เวลา สถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวก เพื่อดำเนินการเก็บข้อมูล ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 10 ราย ที่อนุญาตให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ในวันแรกที่ผู้วิจัยได้เข้าพบผู้ให้ข้อมูล ส่วนผู้ให้ข้อมูลที่เหลืออีก 2 ราย ผู้วิจัยได้ทำการนัดหมายเพื่อสัมภาษณ์ในวันต่อไปที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวก

3.2.5 ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธี การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) เมื่อประเมินได้ว่าผู้ให้ข้อมูลมีความไว้วางใจและพร้อมที่จะให้ข้อมูลเชิงลึก ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทปเพื่อความครบถ้วน/สมบูรณ์ของข้อมูล และเริ่มสัมภาษณ์แบบเจาะลึกตามแนวคำถามเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อันประกอบไปด้วย 3 ขั้นตอน คือ ขั้นเริ่มสนทนา ขั้นเข้าสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษา และขั้นปิดการสนทนา ซึ่งขณะสัมภาษณ์ผู้วิจัยปฏิบัติดังนี้

1) ผู้วิจัยจะปรับคำถามตามความเหมาะสม โดยปรับตามบริบทและสิ่งที่สังเกตจากลักษณะสีหน้าท่าทาง อารมณ์ การแสดงออกของผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้การสัมภาษณ์ดำเนินไปได้ด้วยดี และเพื่อความชัดเจนของข้อมูล ขณะสัมภาษณ์ผู้วิจัยอาจจดประเด็นหลักๆ เป็นครั้งคราวเพื่อใช้ในการเตือนความจำ และกระทำเมื่อผู้ให้ข้อมูลอนุญาตให้ทำการบันทึก เพื่อประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลและหาแนวทางแก้ไข

2) การสังเกตท่าทางของผู้ให้ข้อมูล ถ้าผู้ให้ข้อมูลแสดงอารมณ์ร่วมขณะตอบคำถาม เช่น ร้องไห้ ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์ชั่วคราวและเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูล ได้ระบาย

หรือแสดงออกถึงความรู้สึกอย่างเต็มที่ โดยรับฟังอย่างตั้งใจ แสดงความเห็นใจ และนั่งเป็นเพื่อน ผู้ให้ข้อมูล หลังจากผู้ให้ข้อมูลได้ระบายความรู้สึกแล้ว ผู้วิจัยประเมินความพร้อมของผู้ให้ข้อมูล ถ้าผู้ให้ข้อมูลพร้อมที่จะให้ข้อมูล ผู้วิจัยดำเนินการสัมภาษณ์ต่อไป แต่ถ้าผู้ให้ข้อมูลแสดงอาการอ่อนล้า หงุดหงิด เศร้าโศก หรือผู้ให้ข้อมูลไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์และนัดสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งหนึ่ง ซึ่งในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูล 2 ราย แสดงอารมณ์ความโศกเศร้าออกมาโดยการร้องไห้เป็นเวลานาน ผู้วิจัยจึงยุติการสัมภาษณ์ชั่วคราว และให้ผู้ให้ข้อมูลได้ระบายความรู้สึกออกมา หลังจากนั้นประมาณ 5 นาที ผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่ารู้สึกดีขึ้น และอนุญาตให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ต่อไปได้

3) เมื่อการสัมภาษณ์ยุติ ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลซักถามในเรื่องที่ผู้ให้ข้อมูลสนใจ ปัญหาที่ต้องการได้รับความช่วยเหลือ หรือกล่าวในสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลอยากกล่าวกับผู้วิจัย เพื่อแสดงถึงความมีมิตรไมตรีต่อกันว่าผู้วิจัยมีได้มาเอาประโยชน์จากผู้ให้ข้อมูลฝ่ายเดียว แต่เป็นลักษณะที่ช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน

4) ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณผู้ให้ข้อมูล ที่ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์กับผู้วิจัย และอธิบายถึงการบันทึกเทปในการสัมภาษณ์ครั้งนี้ จะถูกเก็บไว้เป็นความลับ และจะทำการลบข้อมูลในส่วนที่เป็นเทปเมื่อการศึกษาวิจัยสิ้นสุดลง และผู้วิจัยได้นัดหมายผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป โดยผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายละเอียด 2-3 ครั้ง ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 30-60 นาที

ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลได้เพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ตามระยะเวลาที่อยู่ในสนามการวิจัย โดยผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และวิเคราะห์ข้อมูลตามระเบียบวิธีการวิจัยจนข้อมูลอิ่มตัว คือมีแบบแผนข้อมูลซ้ำกัน ไม่มีประเด็นใหม่ๆ หรือองค์ประกอบที่สำคัญเกิดขึ้น ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลกับอาจารย์ที่ปรึกษา และยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล รวมจำนวนผู้ให้ข้อมูลที่ทำให้เกิดการอิ่มตัวของข้อมูล 12 ราย โดยทำการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง 3 ราย, 2 ครั้ง 8 ราย และ 3 ครั้ง 1 ราย ตลอดระยะเวลาที่อยู่ในสนามวิจัย คือช่วงเดือน พฤศจิกายน พ.ศ. 2547 ถึงเดือน มกราคม พ.ศ. 2548 ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลรวมทั้งสิ้น 14 ราย แต่เป็นผู้ให้ข้อมูลที่ผู้วิจัยสามารถเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกได้ทั้งสิ้น 12 ราย เนื่องจากผู้ให้ข้อมูล 1 ราย มีสภาพจิตใจไม่พร้อมในการให้สัมภาษณ์ และอีก 1 ราย มีเหตุการณ์เร่งด่วนที่ต้องไปปฏิบัติภารกิจที่ต่างจังหวัด ทำให้ไม่สามารถทำการสัมภาษณ์อย่างต่อเนื่องให้เสร็จสิ้นได้

4. การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงจริยธรรมในการวิจัยครั้งนี้เป็นอย่างมาก โดยผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลหลังจากการได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาหัวข้อวิทยานิพนธ์ และคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และการใช้สัตว์ทดลองในการวิจัยกลุ่มวิทยาศาสตร์สุขภาพจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ซึ่งผู้วิจัยได้ให้การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยผู้วิจัยได้ให้พยาบาลประจำหอผู้ป่วยสอบถามความสมัครใจผู้ให้ข้อมูลทุกรายในการเข้าร่วมวิจัยในเบื้องต้น และเมื่อมีผู้ดูแลที่ยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงขอเข้าพบและชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ของการทำวิจัย ขั้นตอนการเก็บข้อมูลอย่างละเอียด ซึ่งจะใช้กระบวนการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนา เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องและสมบูรณ์ร่วมกับการจดบันทึกในขณะสัมภาษณ์ บอกให้ทราบเกี่ยวกับหัวข้อเรื่องที่จะสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง สถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง และการขอให้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล ผู้วิจัยได้แจ้งให้ทราบว่า จะรักษาความลับด้วยการลบทำลายเทปเมื่อสิ้นสุดการวิจัย และไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่จะสามารถเกี่ยวข้องถึงผู้เข้าร่วมการวิจัย การนำข้อมูลเอกสารจากการสัมภาษณ์ไปอภิปราย เผยแพร่ จะนำเสนอโดยภาพรวม และเฉพาะการนำเสนอเชิงวิชาการเท่านั้น ขณะสัมภาษณ์ผู้เข้าร่วมการวิจัย สามารถไม่ตอบคำถามใดๆ ที่รู้สึกไม่สะดวกใจหรือบอกยุติการให้ความร่วมมือได้ในขั้นตอนใดๆ ของการวิจัย และสามารถขอข้อมูลกลับได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องบอกเหตุผล การไม่ให้ข้อมูลจะไม่มีผลต่อคุณภาพการดูแลผู้ป่วยหรือการรับบริการสุขภาพจากสถานบริการ ผู้วิจัยอธิบายข้อมูลและเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย ให้เวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจให้คำตอบด้วยความสมัครใจ และถามความสมัครใจอีกครั้งก่อนเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยเก็บใบยินยอมและข้อมูลต่างๆ ไว้ในที่ๆ ปลอดภัย (รายละเอียดภาคผนวก ก)

5. การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูล 2 ขั้นตอน คือ การวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น และการวิเคราะห์ข้อมูลตามแบบการวิเคราะห์ของ Colaizzi (1978 cited in Streubert & Carpenter, 2002) มีขั้นตอนดังต่อไปนี้

5.1 การวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น ทำการวิเคราะห์ระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

5.1.1 ผู้วิจัยทำการถอดข้อความ (transcribe) จากเทปบันทึกเสียงแบบคำต่อคำ (verbatim) เป็นภาษาเขียนด้วยตนเอง ภายหลังจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย

5.1.2 อ่านเอกสารถ้อยคำสัมภาษณ์อย่างละเอียด เพื่อตรวจสอบความถูกต้องครบถ้วนของข้อมูล สรุปประเด็นปัญหาที่ข้อมูลยังไม่ชัดเจนหรือไม่ครอบคลุม หรือประเด็นที่ต้องค้นหาเพิ่ม

5.1.3 ปรับข้อความในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป เพื่อจะได้เก็บข้อมูลเพิ่มเติมให้ชัดเจนจากผู้ให้ข้อมูล

5.1.4 ทำการวิเคราะห์และสรุปประเด็นผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย และปรับข้อความสำหรับผู้ให้ข้อมูลรายต่อไป

5.2 การวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ เพื่อสรุปประเด็นตามระเบียบวิธีวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา ใช้การวิเคราะห์ตามแบบของ Colaizzi (1978 cited in Streubert & Carpenter, 2002) ซึ่งมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

5.2.1 อ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลเพื่อทำความเข้าใจ โดยถอดข้อความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนา (transcript) อ่านบทสนทนาหลายๆ รอบ ร่วมกับฟังเทปซ้ำ เพื่อตรวจสอบความถูกต้องสมบูรณ์ของข้อมูล และเพื่อทำความเข้าใจ (make sense) ในเนื้อหาหรือปรากฏการณ์ที่สำคัญ พร้อมทั้งอ่านบันทึกสนาม (field note) เพื่อทบทวนเหตุการณ์ และเติมเต็ม (supply) ข้อมูลที่ขาดหายไป หลังจากนั้นอ่านบทสนทนาบรรทัดต่อบรรทัด (line by line) และให้รหัสข้อมูล (code units of data)

5.2.2 ดึงข้อความหรือประโยคที่สำคัญ หรือข้อความที่มีความหมายซ้ำๆ กัน ออกมา (extracting significant statements)

5.2.3 พยายามให้ความหมายของแต่ละข้อความสำคัญ หรือประโยคนั้นให้ชัดเจนขึ้น (try to spell out the meaning)

5.2.4 จัดระบบความหมายของข้อความเป็นกลุ่มประเด็น (formulated means into clusters of themes)

5.2.5 เขียนอธิบายประเด็นที่ได้เป็นความเรียง ให้มีความต่อเนื่อง กลมกลืน อย่างละเอียด

5.2.6 กลับไปหาผู้ให้ข้อมูลเพื่อให้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล และการแปลความหมายของผู้วิจัย

5.2.7 กลับมาแก้ไขตามที่ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ เขียนประเด็นข้อมูล และการแปลความหมายลักษณะการบรรยายจนมั่นใจว่าได้ข้อมูลที่คุ้มตัว

6. การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

วิธีการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล ผู้วิจัยทำการตรวจสอบและควบคุมโดย

6.1 ความเชื่อถือได้ (credibility) เพื่อให้ข้อมูลที่ได้รับความเชื่อถือได้ ผู้วิจัยดำเนินการ ดังนี้

6.1.1 มีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่เฉพาะเจาะจง ตามคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูล คือ เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ที่มีอายุระหว่าง 18-59 ปี และให้การดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน

6.1.2 ผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดี และได้รับความไว้วางใจจากผู้ให้ข้อมูลทุกราย ในกระบวนการสัมภาษณ์มีการถามย้ำ เพื่อตรวจสอบความเข้าใจของผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล (Iterative question) ตลอดการสัมภาษณ์

6.1.3 มีการวางแผนและดำเนินงานตามแผนการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่าง ระมัดระวังตามระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา และในการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยผู้ให้ ข้อมูลเป็นคนกำหนด วัน เวลา สถานที่ในการสัมภาษณ์ ซึ่งส่วนใหญ่แล้วใช้บริเวณสวนหย่อม ด้านหน้าและด้านหลังหอผู้ป่วย ซึ่งมีความร่มรื่น เงียบสงบ ไม่มีผู้คนพลุกพล่าน และห้องประชุม ภายในหอผู้ป่วย ซึ่งมีความเป็นส่วนตัว ไม่มีผู้รบกวน

6.1.4 การเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยตระหนักถึงการ ป้องกันและลดอคติจากผู้วิจัย (bracket or set aside preconceived idea) โดยผู้วิจัยทบทวน ตรวจสอบความคิดของตนเอง อคติที่เกี่ยวข้องกับเรื่องผู้ดูแลในครอบครัว เรื่องความต้องการด้าน สุขภาพ และพยายามไม่นำความคิดเห็นนั้นมาใช้ในการตัดสินคำสัมภาษณ์ว่าเข้าใจแล้ว รู้แล้ว เพื่อให้ ได้ข้อมูลที่ละเอียดและเป็นจริงตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

6.1.5 ผู้วิจัยทำการถอดเทปแบบคำต่อคำ แล้วเขียนกลุ่มประเด็นสำคัญจากการ วิเคราะห์ข้อมูล ยกตัวอย่างประโยคที่สื่อความเข้าใจประเด็นนั้น ในการตัดทอนคำบางคำของผู้ให้ ข้อมูลจะทำ เพื่อให้สามารถสื่อความหมายได้กระชับชัดเจน โดยไม่ทำให้ความหมายเดิมเปลี่ยนไป

6.1.6 ผู้วิจัยได้กลับไปหาผู้ให้ข้อมูล 3 ราย ที่สามารถสื่อสาร อธิบาย หรือให้ ข้อมูลที่หลากหลาย (Informative case) ทั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 3 ราย ที่ได้รับเลือก เป็นผู้ให้ข้อมูลที่แก่ ผู้วิจัยได้ดีที่สุดและมีความยินดีที่จะเป็นผู้ตรวจสอบข้อสรุปของปรากฏการณ์แก่ผู้วิจัย โดยผู้วิจัย พบผู้ให้ข้อมูลที่ละราย เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง เปิดโอกาสให้อธิบายเพิ่มเติมใน กรณีที่ข้อมูลไม่ชัดเจน (Clarification) และเก็บข้อมูลเพิ่มเติมในส่วนที่เก็บไม่ครบ ซึ่งผู้ให้ข้อมูล แสดงความเห็นด้วยกับประเด็นต่างๆ ที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูล และยังให้รายละเอียดเพิ่มเติม ด้วย

6.2 ผู้วิจัยตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา

6.3 การยืนยันผลการวิจัย (Confirmability) ผู้วิจัยมีการเก็บรวบรวมข้อมูลและบันทึกไว้อย่างเป็นระบบสามารถตรวจสอบได้ ทั้งการบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง การถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ข้อมูลการสัมภาษณ์ได้รับการตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำ ผู้วิจัยใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในการนำเสนอข้อมูล (Direct quotes) และคำพูดมีความสอดคล้องสามารถนำเสนอให้เห็นถึงประเด็นต่างๆ ในการวิเคราะห์แปลความหมายข้อมูลอย่างชัดเจน การสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (Theme) ได้รับการทบทวนจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

6.4 การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) งานวิจัยนี้ไม่สามารถอ้างอิงไปยังประชากรอื่นได้ แต่อาจนำผลการวิจัยไปปรับใช้กับกลุ่มที่มีบริบทใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ขึ้นอยู่กับความต้องการนำผลการวิจัยไปใช้ของผู้อ่านผลการวิจัย



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ตามแนวคิดของ Husserl (Husserlian Phenomenology) เพื่อศึกษาถึงการให้ความหมายของสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ เก็บข้อมูลในผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ด้วยการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 12 ราย ทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก นำข้อมูลมาวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi (1978 cited in Streubert & Carpenter, 2002) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลแบ่งออกเป็น 3 ส่วน คือ ข้อมูลส่วนบุคคล การให้ความหมายของสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพตามประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอตามลำดับชั้น ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล โดยเสนอในรายละเอียด

- 1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลโดยรวม
- 1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายโดยสรุป
- 1.3 บริบทของผู้ให้ข้อมูลและประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ส่วนที่ 2 การให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย แบ่งเป็น 3 ประเด็นหลัก ดังนี้

- 2.1 ความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ
- 2.2 การไม่มีโรคภัย ไม่เจ็บป่วย
- 2.3 เป็นสิ่งที่ต้องบำรุง ต้องดูแล

ส่วนที่ 3 ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ แบ่งเป็น 6 ประเด็นหลัก ดังนี้

- 3.1 มีเวลาพักผ่อน
- 3.2 อยากมีคนช่วย
- 3.3 กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ
- 3.4 อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย

3.5 ปรัชญาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง

3.5.1 หวังให้หาย

3.5.2 หวังให้จากไปอย่างสงบ

3.6 อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้ / อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลโดยรวม

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล

ลักษณะทั่วไป	จำนวน (ราย)
เพศ	
ชาย	6
หญิง	6
อายุ	
31-45	4
46-59	8
สถานภาพสมรส	
คู่	12
ศาสนา	
พุทธ	9
อิสลาม	3
สัมพันธ์ภาพกับผู้ป่วย	
คู่สมรส (สามี-ภรรยา)	6
บุพการี (บิดา-มารดา)	3
บุตร	2
พี่ชาย	1
ระดับการศึกษา	
ประถมศึกษา	7
มัธยมศึกษา	4
ปริญญาตรี	1

ตารางที่ 1 (ต่อ) ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล

ลักษณะทั่วไป	จำนวน (ราย)
อาชีพ	
ค้าขาย	4
พ่อบ้าน-แม่บ้าน	4
พนักงานรัฐวิสาหกิจ	2
เกษตรกร/ทำสวน	2
รายได้	
ไม่มีรายได้	4
3,000 บาท/เดือน	3
>3,000 บาท/เดือน	5
ระยะเวลาที่ให้การดูแล	
3 เดือน	3
>3 เดือน – 6 เดือน	5
>6 เดือน	4

จากตารางที่ 1 ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด จำนวน 12 ราย เป็นเพศชาย และเพศหญิงเท่าๆ กัน (6 ราย) ส่วนใหญ่เป็นคู่สมรส (6 ราย) นับถือศาสนาพุทธ (9 ราย) การศึกษาระดับประถมศึกษา (7 ราย) อาชีพค้าขาย (4 ราย) และทำงานบ้าน (4 ราย) รายได้มากกว่า 3,000 บาท/เดือน (5 ราย) และให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมาเป็นเวลาระหว่าง 3 เดือน ถึง 6 เดือน (5 ราย)

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายโดยสรุป

ในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นรายบุคคล ได้ใช้รหัสแทนตัวผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละรายจำนวน 12 ราย เป็น ID1-ID12 สามารถสรุปลักษณะผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละรายได้ดังนี้

ID1 หญิงคู่ อายุ 39 ปี จบการศึกษาระดับ ป.6 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพค้าขาย เป็นผู้ดูแลสามีซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้ายมาเป็นระยะเวลา 6 เดือน มีบุตร 1 คน อายุ 12 ปี ลักษณะครอบครัว เป็นครอบครัวเดียวกัน 3 คน เป็นคนคุยแก่ง อัจฉริยะดี ไร่แจ่มใส ก่อนหน้านี้มีอาชีพขายอาหาร ตั้งแต่ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยขึ้น จึงขายอาหารได้น้อยลง เพราะต้องเดินทางไปมาระหว่างโรงพยาบาลกับร้านขายอาหาร รู้สึกเหน็ดเหนื่อยมากที่ต้องทำงาน 2 อย่างในเวลาเดียวกัน ภายหลังจึงไม่ได้ออกไปค้าขายเหมือนเดิม ต่อมาพอผู้ป่วยเริ่มมีอาการทรุดหนักมากขึ้น ต้องมาให้การดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา รายได้และเงินเก็บจึงเริ่มลดลงเรื่อยๆ บุตรก็ต้องให้มาอยู่ด้วยที่โรงพยาบาล และต้องปิดบ้านทิ้งไว้ เนื่องจากไม่มีคนดูแล

ID2 หญิงคู่ อายุ 59 ปี จบการศึกษาระดับ ป.4 นั้บถือศาสนาอิสลาม อาชีพค้าขาย ให้การดูแลบุตรสาวซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้ายมาเป็นระยะเวลา 8 เดือน บุคลิกเป็นคนคุยแก่ง ยิ้มแย้ม เดิมช่วยกันกับผู้ป่วยทำขนมขาย ตั้งแต่ผู้ป่วยเริ่มมีอาการไม่ค่อยดี ช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง ต้องเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง จึงต้องหยุดการค้าขาย และให้การดูแลผู้ป่วยอย่างเดียว มีโรคประจำตัว คือเป็นเบาหวานและความดันโลหิตสูง นอกจากนั้นยังต้องให้การดูแลสามีที่ป่วยอยู่ที่บ้านด้วยโรคถุงลมโป่งพองอีกคนนึงด้วย

ID3 ชายคู่ อายุ 45 ปี จบการศึกษาระดับ ป.2 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพรับจ้างทั่วไป ให้การดูแลบุตรชายอายุ 19 ปี ซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งหลังโพรงจมูกระยะสุดท้าย มาเป็นระยะเวลา 6 เดือน ตั้งแต่บุตรชายเข้าโรงพยาบาลก็ดูแลมาตลอด โดยมาอาศัยอยู่ที่โรงพยาบาลและไม่ได้กลับไปที่บ้านต่างจังหวัดเลย ผู้ให้ข้อมูลและภรรยาแยกทางกัน และต่างมีครอบครัวใหม่ แต่ไม่มีบุตร มารดาผู้ป่วยไม่เคยมาดูแลผู้ป่วยเลย มีเพียงผู้ให้ข้อมูลเท่านั้นที่เป็นคนดูแลมาตลอดเพียงคนเดียว บุคลิกเป็นคนพูดน้อย ถามคำตอบคำ สีหน้าไม่สดชื่น เดิมรับจ้างทั่วไป หลังจากที่ต้องตะเวนพาผู้ป่วยรักษาหลายที่ก็ไม่ได้ทำงาน รายได้จึงไม่มี แต่ก็ยังได้รับความช่วยเหลือทางการเงินจากน้องชายบ้างเล็กน้อย

ID4 ชายคู่ อายุ 54 ปี จบการศึกษาระดับ ม.3 นั้บถือศาสนาพุทธ เป็นพ่อบ้าน ให้การดูแลภรรยาซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปากมดลูกระยะสุดท้าย มาเป็นระยะเวลา 3 เดือน ตั้งแต่ภรรยาเข้าโรงพยาบาลก็ดูแลมาตลอด โดยมาอาศัยอยู่ที่โรงพยาบาลและไม่ได้กลับไปที่บ้านต่างจังหวัดเลย มีบุตรสาว 2 คน มาลัดเปลี่ยนช่วยดูแลบ้างในวันหยุด เคยทำงานเป็นช่างไฟฟ้ามาก่อน ต่อมา

เกิดช่วงวิกฤตเศรษฐกิจ (IMF) เลยออกจากงานมาเผาถ่านขาย บุคลิกเป็นคนอึดยาคัยดี ไร่ร้าง พุดจาตลก ไม่คิดมาก ชอบอ่านหนังสือธรรมะ

ID5 หญิงคู่ อายุ 51 ปี จบการศึกษาชั้น ป.4 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพแม่บ้าน ให้การดูแลสามีซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้าย มาเป็นเวลา 9 เดือน มีบุตรสาว 2 คน ทำงานหมดแล้ว ในวันหยุดจะมีบุตรสาวสลับกันมาช่วยผลัดเปลี่ยนในการให้การดูแลผู้ป่วย บุคลิกเป็นคนค่อนข้างเรียบร้อย พุดน้อย เคยผ่าตัดใส่เหล็กไว้ที่หลังเมื่อประมาณ 10 ปีมาแล้ว ทำงานหนัก หรือยกของหนักไม่ได้ นอกจากนั้นก็มีโรคประจำตัว คือ ความดันโลหิตสูง ต้องรับประทานยาเป็นประจำ

ID6 ชายคู่ อายุ 39 ปี จบการศึกษาชั้น ป.6 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพค้าขาย แต่งงานมีครอบครัวแล้ว และมีบุตร 1 คน ให้การดูแลบิดาซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้าย มาเป็นเวลา 3 เดือน บุคลิกเป็นคนคุยเก่ง ชอบเล่าเรื่องราวต่างๆ ชอบซักถาม ต้องทำงานค้าขายผลไม่ร่วมกับดูแลผู้ป่วยไปด้วย โดยผลัดเปลี่ยนกับมารดาซึ่งทำอะไรได้ไม่มากนัก เนื่องจากอายุมากแล้ว มีพี่ชายและน้องชายรวม 4 คน รับราชการและอยู่ต่างจังหวัด จึงไม่มีใครสามารถมาดูแลผู้ป่วยได้มากเท่าตนเอง

ID7 หญิงคู่ อายุ 36 ปี จบการศึกษาชั้น ม.3 นั้บถือศาสนาอิสลาม เป็นแม่บ้าน แต่งงานมีครอบครัวแล้ว และมีบุตร 5 คน บุตรทุกคนโตพอที่จะดูแลตนเองได้หมด ให้การดูแลบิดาซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้ายมาเป็นระยะเวลา 3 เดือน เป็นคนคุยเก่ง ยิ้มแย้มแจ่มใส ให้การดูแลผู้ป่วยมาตลอดสลับกับน้องสาว ต่อมาน้องสาวคลอดบุตรจึงต้องดูแลคนเดียว ไม่มีโรคประจำตัว ช่วงมีประจำเดือนจะรู้สึกเพลีย เวียนศีรษะ ต้องรับประทานยาแก้เวียนศีรษะทุกครั้ง

ID8 หญิงคู่ อายุ 47 ปี จบการศึกษาชั้น ป.4 นั้บถือศาสนาพุทธ เป็นแม่บ้าน มีบุตร 3 คน ให้การดูแลบุตรสาวคนสุดท้าย อายุ 20 ปี ซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งเต้านมระยะสุดท้ายมาเป็นระยะเวลา 1 ปี เป็นคนพุดน้อย สีหน้าไม่สดชื่น และแสดงความวิตกกังวลตลอดเวลา ถามคำตอบ คำ ระยะเวลาที่ต้องดูแลที่ยาวนานทำให้ทำมาหากินไม่ได้ จากเดิมที่เคยรับจ้างทั่วไปก็ไม่ได้ทำรายได้ของครอบครัวมาจากลูกสาวคนกลางเพียงคนเดียวที่ทำงานอยู่ที่สวนสนุก Dream World และมีภาระในการดูแลปรนนิบัติสามีซึ่งมีอาการอ่อนเพลียโดยไม่ทราบสาเหตุ พักรักษาตัวอยู่ที่บ้านอีกคนนึงด้วย

ID9 ชายคู่ อายุ 56 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรี นั้บถือศาสนาอิสลาม อาชีพเกษตรกร ให้การดูแลน้องสาวซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดในระยะสุดท้ายมาเป็นเวลา 4 เดือน มีบุตร 3 คน กำลังศึกษาอยู่ บุคลิกเงียบขรึม พุดจาสุภาพ ลักษณะครอบครัวเป็นแบบครอบครัวใหญ่ เป็นคนเดียวในครอบครัวที่มาเฝ้าและให้การดูแลผู้ป่วยได้ เนื่องจากพี่น้องคนอื่นทำงานราชการ ไม่สามารถมาให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ไม่มีโรคประจำตัว

ID10 หญิงคู่ อายุ 53 ปี จบการศึกษาระดับ ม.6 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพค้าขาย ให้การดูแลสามีซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งลำไส้ใหญ่ระยะสุดท้าย มาเป็นเวลา 5 เดือน บุคลิกคล่องแคล่ว คุยเก่ง ชอบอ่านหนังสือธรรมะ เป็นคนค่อนข้างเครียดง่าย มีร้านค้าขายเครื่องสังฆภัณฑ์ของตัวเอง การที่ต้องมาดูแลผู้ป่วย งานในร้านจึงให้ลูกชายคนกลางดูแลแทน มีโรคประจำตัวหลายอย่าง คือ เป็นโรคหัวใจ โรคความดันต่ำ ตับโต ไตอักเสบ เคยผ่าตัดเอามดลูกออกทั้งหมด ปัจจุบันจึงต้องรับประทานยาเป็นประจำจำนวนมาก ตั้งแต่ให้การดูแลผู้ป่วยมาน้ำหนักตัวลดลง 13 กิโลกรัม ในระยะเวลา 5 เดือน

ID11 ชายคู่ อายุ 57 ปี จบการศึกษาระดับ ป.7 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพจัดสวน ให้การดูแลภรรยาซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปากมดลูก มาเป็นระยะเวลา 1 ปี บุคลิกเจียมขริ่ม สีหน้าแสดงความวิตกกังวลตลอดเวลา มีโรคประจำตัว คือ ภูมิแพ้ ตั้งแต่ให้การดูแลผู้ป่วยก็ไม่ได้ทำงาน จึงไม่มีรายได้ แต่ก็ยังได้รับความช่วยเหลือทางการเงินจากญาติพี่น้องบ้างเล็กน้อย เคยมีประวัติเป็นโรคปอด รักษาหายมานานแล้ว แต่แพทย์ยังนัดให้ไปตรวจเป็นประจำ เมื่อต้องให้การดูแลผู้ป่วยก็ไม่ได้ไปพบแพทย์ เพราะทั้งผู้ป่วยไม่ได้ ประกอบกับการที่เห็นว่าอาการตนเองไม่เป็นหนักมาก และไม่มีเงินพอที่จะไปรักษาตัวเอง

ID12 ชายคู่ อายุ 47 ปี จบการศึกษาระดับ ม.6 นั้บถือศาสนาพุทธ อาชีพเป็นพนักงานรัฐวิสาหกิจ ให้การดูแลภรรยาซึ่งป่วยด้วยโรคมะเร็งปอดระยะสุดท้าย มาเป็นระยะเวลา 6 เดือน ยังไม่มีบุตร ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยโดยผลัดเปลี่ยนกับมารดาของผู้ป่วย โดยส่วนใหญ่จะเป็นผู้ดูแลในเวลากลางคืน และเสาร์อาทิตย์ เนื่องจากต้องทำงาน เป็นคนสุขภาพแข็งแรง ตรวจสุขภาพทุกปี ไม่มีโรคประจำตัว

1.3 บริบทของผู้ให้ข้อมูลและประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งผู้ป่วยได้เข้ารับการรักษาตัวจากหอผู้ป่วยสามัญและระยะสุดท้าย สถาบันรักษาพยาบาลระดับตติยภูมิแห่งหนึ่ง ผู้ป่วยทุกรายได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เข้ารับการรักษาเพื่อบรรเทาอาการ ลักษณะหอผู้ป่วยเป็นอาคารชั้นเดียวตั้งแยกออกจากหอผู้ป่วยอื่นๆ บริเวณรอบๆ หอผู้ป่วยจัดเป็นสวนหย่อมที่สงบ และร่มรื่น มีโต๊ะม้าหินอ่อนตั้งเรียงรายอยู่ทั้งด้านหน้าและด้านหลัง ถัดไปทางด้านหน้าสวนหย่อมมองเห็นสระน้ำขนาดใหญ่แลดูสบายตา ในหอผู้ป่วยมีห้องผู้ป่วยจำนวน 17 ห้อง ห้องพระ 1 ห้อง ห้องบำบัด 1 ห้อง ซึ่งเป็นห้องที่เจ้าหน้าที่พยาบาลใช้สำหรับสนทนากับญาติผู้ป่วย เกี่ยวกับการดำเนินของโรค การรักษาของแพทย์ รวมถึงการพูดคุยเพื่อประคับประคองด้านจิตใจแก่ญาติผู้ป่วย ส่วนบริเวณอื่นภายนอกหอผู้ป่วยมีการจัดมุม

พักผ่อน คือมีโต๊ะกลางและโซฟาล้อมรอบ มีโทรทัศน์สำหรับญาติหรือผู้ป่วยนั่งดูร่วมกัน และมีชั้นวางหนังสือธรรมะให้อ่าน โดยมีมุมพักผ่อน 3 แห่งด้วยกัน ผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาทุกรายจะต้องมีญาติเฝ้า และอนุญาตให้ญาติเฝ้าได้ในตอนกลางคืนเพียง 1 คนเท่านั้น ผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่เข้ารับการรักษาจะเป็นผู้ป่วยที่เข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาลอยู่เป็นประจำ ผู้ดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่จึงรู้จักมักคุ้นกันเป็นอย่างดี บรรยากาศในหอผู้ป่วยจึงมีลักษณะเป็นกันเอง อบอวล ผู้ป่วยที่สามารถเดินได้ ผู้ดูแลมักจะพาออกมานั่งบริเวณมุมพักผ่อนด้านนอกห้องตนเอง เพื่อสนทนากันอยู่เสมอ และเนื่องจากสถานที่เก็บข้อมูลแห่งนี้ บริเวณรอบๆ จะมีชุมชนชาวมุสลิมอาศัยอยู่จำนวนมากพอควร ดังนั้นจึงมีทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลที่เป็นชาวมุสลิมเข้าร่วมในโครงการวิจัยครั้งนี้ด้วย

เพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ก่อนที่จะกล่าวถึงความหมายและความต้องการทางด้านสุขภาพ ผู้วิจัยจะขอเสนอขอบทสรุปของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของผู้ดูแลในครอบครัวกลุ่มนี้ จากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และจากลักษณะของผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย เพื่อเป็นแนวทางให้เกิดความเข้าใจถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลมากขึ้น

กลุ่มผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากที่สุด เป็นคนคอยดูแลเอาใจใส่ ประนินบัติ เพื่อตอบสนองความต้องการในทุกๆ ด้านให้แก่ผู้ป่วย เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ตรงในการเผชิญกับปัญหา อุปสรรค ข้อยุ่งยากต่างๆ จากการให้การดูแล ดังนั้นผู้ดูแลเหล่านี้จึงต่างมีประสบการณ์การดูแลที่หลากหลายและแตกต่างกันไป

การรับรู้ของผู้ดูแลแต่ละรายถึงความรู้สึกของตอนที่กำลังปฏิบัติหน้าที่ให้การดูแลต่อบุคคลที่เขารักนั้นแตกต่างกัน เนื่องจากความสัมพันธ์ของผู้ดูแลกับผู้ป่วย เพศ และวัยของผู้ดูแลที่แตกต่างกัน โดยผู้ดูแลเกือบทั้งหมดไม่คิดว่าการที่ต้องมาดูแลบุคคลที่ตนรักจะเป็นภาระที่ยุ่งยาก ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยจึงเป็นสิ่งที่มีความหมายที่ดีต่อผู้ดูแลเอง ผู้ดูแลบางรายคิดว่า การดูแลเป็นหน้าที่ เป็นบทบาทของตนที่ทำเพื่อบุคคลที่มีความผูกพัน มีความสัมพันธ์กับตน ไม่ว่าจะป็นสามี ภรรยา บิดา มารดา พี่น้อง หรือบุตร ผู้ดูแลบางรายคิดว่าเป็นการแสดงความรักที่ตนชอบ โดยคิดว่าการดูแลเหมือนเป็นการแสดงความรักต่อผู้ป่วย บางรายเชื่อว่ามันเป็นหนทางใช้คืนในสิ่งที่ผู้ป่วยเคยให้ตน หรือการตอบแทนบุญคุณ เช่น ให้การดูแลบิดาดังเช่นที่ตนเคยได้รับการดูแลมาตั้งแต่ยังเล็ก ผู้ดูแลบางรายยังให้ความเห็นว่า หากตนไม่ได้มาให้การดูแลถือว่าเป็นความผิด เนื่องจากผู้ดูแลคิดไปถึงช่วงเวลาที่ผ่านมาว่า ผู้ป่วยนั้นได้ให้สิ่งต่างๆ กับผู้ดูแลมากเหลือ เกิน ถึงเวลาแล้วที่ผู้ดูแลจะชดเชยให้ผู้ป่วย จากการรับรู้ที่แตกต่างกัน ก็ส่งผลให้กระบวนการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลแต่ละรายมีความหลากหลายเช่นกัน

การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เป็นการดูแลที่สร้างความทุกข์ทรมานให้กับผู้ดูแลเป็นอย่างมาก เนื่องจากผู้ดูแลรู้ว่าผู้ป่วยจะต้องจากไปในเวลาไม่ช้า นอกจากนั้นผู้ดูแลบางรายมิได้ทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว ผู้ดูแลยังต้องมีภาระอื่นที่ต้องทำ เช่น การดูแลบุตร การออกไปทำงาน การดูแลบุคคลในครอบครัวคนอื่นที่กำลังป่วยอยู่ หรือแม้แต่การดูแลสุขภาพของตนเองควบคู่ไปด้วยในผู้ดูแลที่มีโรคประจำตัว กระบวนการดูแลผู้ป่วยนั้นเริ่มตั้งแต่การจัดการกับการดูแลประจำวัน โดยผู้ดูแลแต่ละรายมีตารางการช่วยเหลือผู้ป่วยที่ยุ่งทั้งวัน ทั้งการคอยติดตามการตรวจของแพทย์ การพยายามปรับนิบัตินผู้ป่วยตามที่แพทย์แนะนำ นอกจากนั้นผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังหาทางรักษาอย่างอื่น ไม่ว่าจะเป็นการรักษาจากสมุนไพร การหาอาหารเสริมมาให้ผู้ป่วยรับประทาน การดูแลผู้ป่วยจึงเป็นเสมือนสิ่งท้าทายให้ผู้ดูแลได้หาหนทางจัดการความยุ่งยากปัญหา อุปสรรคต่างๆ ตลอดเวลา แม้กระทั่งการที่ต้องตัดสินใจเลือก ระหว่างการเลือกไม่รับการรักษาที่ทำให้ผู้ป่วยเกิดความทุกข์ทรมาน หรือตัดสินใจรักษาต่อไป ดังเช่น ผู้ดูแลรายหนึ่งตัดสินใจที่จะไม่ ให้ยาเคมีบำบัดตัวใหม่กับผู้ป่วย เนื่องจากเห็นว่าผู้ป่วยเจ็บปวดและทรมานอยู่แล้ว และกลัวว่าผู้ป่วยจะไม่สามารถทนรับกับผลข้างเคียงของยาได้ ผู้ดูแลมีความลำบากใจอย่างมากในการตัดสินใจเลือก และยังเฝ้าวนเวียนคิดแต่ว่าตนเองนั้นตัดสินใจถูกหรือไม่ที่ไม่ให้ยาเคมีบำบัดตัวใหม่

ความหวังดูเหมือนจะเป็นสิ่งที่อยู่ควบคู่ไปกับการดูแลผู้ป่วย ถึงแม้ผู้ดูแลจะรู้ว่าผู้ป่วยจะต้องจากไปในเวลาไม่นาน การรักษาของแพทย์เป็นเพียงการรักษาแบบประคับประคองเท่านั้น แต่ผู้ดูแลบางรายก็ยังมีความหวังอยากให้เกิดสิ่งมหัศจรรย์ขึ้น แต่โดยส่วนใหญ่แล้วผู้ดูแลเกือบทั้งหมด หวังที่จะให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย ไม่ต้องเจ็บปวดทรมาน ผู้ดูแลเชื่อว่าเป็นโอกาสสุดท้ายที่จะทำทุกสิ่งทุกอย่างเพื่อให้ผู้ป่วยสบาย จึงพยายามทุกวิถีทางให้ผู้ป่วยไม่ทุกข์ทรมาน และการตายไม่ใช่สิ่งเลวร้ายเสมอไป การตายเป็นสิ่งที่ดีสำหรับผู้ดูแลบางราย โดยผู้ดูแลคิดว่าผู้ป่วยจะไม่ต้องเจ็บปวดและทรมานอีกต่อไป และรายล้อมด้วยคนที่รักและญาติเมื่อกำลังจะตาย ผู้ดูแลที่นับถือศาสนาอิสลามรายหนึ่งเชื่อว่า การทำให้ความปรารถนาของผู้ป่วยสำเร็จ โดยเฉพาะพิธีศพ ตามพิธีกรรมทางศาสนาเป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยได้กลับไปหาพระเจ้า

ผลลัพธ์ที่ตามมาจากการดูแลผู้ป่วย คือความเหนื่อยกายและใจ ผู้ดูแลรู้ว่าความเหน็ดเหนื่อย เป็นส่วนหนึ่งของการดูแล ผู้ดูแลบางรายมีความทรมานของสุขภาพเพิ่มมากขึ้น เกิดโรคประจำตัวขึ้น จนต้องรับประทานยาเป็นประจำ แต่ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดก็ไม่ได้เป็นห่วงมาก หรือไม่เห็นว่าเป็นภาระ เพราะมัวแต่ให้ความสนใจกับผู้ป่วย มีเพียงผู้ดูแลรายหนึ่ง ที่แสดงความรู้สึกที่ท้อแท้ และเหนื่อยมากจนไม่อยากดูแล ไม่อยากให้การพยาบาลผู้ป่วย อยากให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตไป นอกจากความเหนื่อยกายและใจแล้ว ผลลัพธ์ที่อื่นที่ตามมา คือความโศกเศร้าและสูญเสีย ซึ่งเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาที่ให้การดูแล ผู้ดูแลจำเป็นต้องเข้าใจความเป็นจริงของสถานการณ์ ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดให้ความเห็นว่า พวกเขาพยายามทำใจกับการที่จะต้องสูญเสีย

ผู้ป่วย โดยผู้ดูแลได้เรียนรู้ที่จะเผชิญความว่าผู้ป่วยกำลังจะตาย ผู้ดูแลบางรายมีความสงบในจิตใจ โดยให้ความเห็นว่าคุณเองได้ปล่อยให้เป็นไปในสิ่งที่ไม่สามารถควบคุมได้ ตนเองได้ปลงแล้ว และมั่นใจว่าบุคคลที่ตนรักจะตายอย่างสงบ การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายด้วยความรักและความห่วงใยของผู้ดูแล จะยังคงต้องดำเนินต่อไปตราบเท่าที่ผู้ป่วยยังมีลมหายใจอยู่

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในผู้ให้ข้อมูลกลุ่มนี้ ช่วยให้ผู้วิจัยได้ทำความเข้าใจแบบลึกซึ้ง และสามารถโยงไปถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแล จะเห็นได้ว่าการรับรู้ในกระบวนการดูแลของผู้ดูแลมีความหลากหลาย เนื่องจากมีความแตกต่างกัน ไม่ว่าจะเป็นเรื่องอายุของผู้ดูแล ความสัมพันธ์ที่ต่างกันของผู้ดูแลกับผู้ป่วย ระดับความรุนแรง/ระยะของโรคที่ต่างกัน หรือแม้แต่ในผู้ดูแลที่มีผู้ช่วยเหลือก็จะมีความรู้สึกต่างจากผู้ดูแลที่ต้องดูแลคนเดียว ดังนั้นความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลจึงมีความหลากหลายเช่นกัน ผู้วิจัยจึงขอเสนอการวิเคราะห์ข้อมูลในส่วนที่ 2 และ 3 ตามลำดับต่อไป

ส่วนที่ 2 การให้ความหมายของสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

แนวคิดเรื่องสุขภาพเป็นแนวคิดที่มีคำอธิบายอย่างกว้างขวางในทางวิชาการ โดยเฉพาะองค์การอนามัยโลก ได้ให้คำนิยามไว้อย่างชัดเจน และเป็นที่ยอมรับโดยทั่วกันในเจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพ เรื่องสุขภาพเป็นเรื่องที่บุคคลทั่วไปให้ความสนใจ เพราะเป็นเรื่องขององค์ประกอบภายในตัวบุคคล ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นบุคคลหนึ่งที่ประสบปัญหาทางด้านสุขภาพ เนื่องจากการให้การดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลาอันยาวนาน ส่งผลให้เกิดความต้องการด้านสุขภาพขึ้น และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวนั้น ขึ้นอยู่กับการรับรู้ และการให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวด้วย ทั้งนี้อาการของโรคในระยะสุดท้ายของผู้ป่วย ความแตกต่างกันของผู้ดูแลในครอบครัว ไม่ว่าจะในด้านสัมพันธภาพกับผู้ป่วย เพศ อายุ การศึกษา ศาสนา จึงทำให้ความหมายของสุขภาพตามการรับรู้มีความหลากหลาย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการทำความเข้าใจความต้องการด้านสุขภาพของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเป็นผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มหนึ่ง และเพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว จากการวิเคราะห์ข้อมูล ที่ได้จากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกของผู้ให้ข้อมูล 12 ราย ผู้วิจัยจึงขอเสนอการให้ความหมาย “สุขภาพ” ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ดังนี้

2.1 ความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ

ผู้ดูแลได้ให้ความหมายสุขภาพ เป็นในเรื่องของความสมบูรณ์ ความแข็งแรงของร่างกาย และจิตใจ ผู้ดูแล กล่าวว่า สุขภาพนั้นคือ ส่วนที่เป็นร่างกายของมนุษย์และจิตใจของมนุษย์ที่รวมเข้าด้วยกัน สุขภาพจะประกอบไปด้วยร่างกายและจิตใจควบคู่กันไป หากขาดสิ่งใดสิ่งหนึ่ง อีกสิ่งหนึ่งก็จะไม่ดีตามไปด้วย ถ้าร่างกายและจิตใจสมบูรณ์แข็งแรง นั้นหมายถึง การมีสุขภาพที่ดี ดังคำกล่าวที่ว่า

“สุขภาพนี้ ป้าคิดว่าถ้าร่างกายเราไม่แข็งแรงสุขภาพเราก็ไม่ดี แล้วร่างกายก็รวมกับก็จิตใจ จิตใจดี สุขภาพเราก็ดี แล้วถ้าเราแบบ เราไม่มีทุกข์ ไม่มีอะไร สุขภาพเราก็ดี ถ้ามีทุกข์ สุขภาพก็ไม่ดี” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 489-491) “ถ้าสุขภาพดี ร่างกายแข็งแรง มันก็มองอะไรเห็น มันก็โลกสวยไปหมด ก็มีความสุข แล้วถ้าเราแบบ เราไม่มีทุกข์ใจ สุขภาพเราก็ดี ถ้ามีทุกข์ทางใจ สุขภาพก็ไม่ดีเหมือนกัน ก็ต้องคู่กันไปก็ต้องดีทั้งกายทั้งใจด้วย” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 231-233)

“สุขภาพ คือความสุขของร่างกายเรา จิตใจของเรา ร่างกายสมบูรณ์ แข็งแรง แข็งแกร่ง จิตใจไม่มีทุกข์ ถ้าร่างกายจิตใจมีความแข็งแรง ก็ไม่ป่วยง่าย” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 241-243)

“สุขภาพ แปลว่าร่างกายจิตใจ คือให้ดูดี ให้แข็งแรงสมบูรณ์ ให้ดูแลดี ก็ทำนองนี้” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 562-563)

“ร่างกายแข็งแรงจิตใจสบาย สุขภาพก็สบายดี ถ้าคนเครียด กังวล หิว สุขภาพก็ไม่ดี ถ้าจิตใจดี ไม่มีทุกข์ก็สุขภาพดีหมดแหละ สุขภาพมันก็ต้องประกอบไปด้วยความสุข ความสมบูรณ์ของทั้งร่างกาย แล้วก็จิตใจด้วย” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 261-264)

“สุขภาพกาย สุขภาพจิต รวมถึงสุขภาพจิตด้วยนะ เรื่องสุขภาพเนี่ย ถ้าจิตดีมันก็อาจจะช่วยในเรื่องของร่างกายบ้าง ร่างกายดีมันก็ทำให้จิตดีขึ้น รวมๆ กันแล้วก็สุขภาพสำคัญมาก คือว่าร่างกายจิตใจจะต้องแข็งแรง เพราะถ้าสุขภาพไม่ดี ไม่แข็งแรง ทำให้จิตใจไม่ดีไปด้วย ไม่มีอะไรดี สุขภาพไม่ดี ก็ดูแล้วแย่” (ID12 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 421-426)

2.2 การไม่มีโรคภัย ไม่เจ็บป่วย

ผู้ดูแลได้ให้ความหมาย สุขภาพว่า หมายถึง การไม่มีโรคภัย ไม่มีอาการเจ็บไข้ได้ป่วยเกิดขึ้นกับตนเอง สุขภาพคือการที่ไม่เจ็บไม่ไข้ และผู้ดูแลได้กล่าวเชื่อมโยงไปถึงผลกระทบของการเจ็บป่วย มีโรคภัย ว่าทำให้สุขภาพไม่ดี และทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ ดังคำกล่าวที่ว่า

“สุขภาพคือการที่เราไม่เจ็บไม่ป่วย ไม่ไข้ เป็นดีที่สุด เยี่ยมที่สุดแล้ว หลักของสุขภาพก็แบบนี้ที่คิดนะ ใครๆ ก็อยากมีอายุยืนยาว ใครสุขภาพดีไม่มีโรคก็อายุยืน ตายช้าหน่อย ใครกินเหล้า สูบบุหรี่ ดิทยาบ้า ยาม้า สุดท้ายก็ป่วยก็ตายเร็วหน่อย” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 104-107)

“สุขภาพ คือว่าร่างกายเรา ไม่เจ็บไม่ไข้ ไม่เจอโรค มีความร่าเริงอะไรแบบเนี่ย ที่ป่าคิด ของป่าเอง คือ ถ้าร่างกายไม่ดี ไม่แข็งแรง เราก็ป่วยไข้ พอเราป่วยไข้ เราไม่มีแรง เราลุกไปไหนไม่ได้ เราก็สุขภาพไม่ดี สุขภาพดีก็ต้องไม่ป่วย ที่ป่าคิดนะ” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 226-229)

“อย่างแต่ก่อนนี่ไม่เป็นโรคอะไร ความดันสูงก็เพิ่งมาเป็น ก็ตอนแก่ป่วย ก็คิดว่าการที่เราไม่มีโรคภัยอย่างอื่นมาเบียดเบียนเรา เราไม่เจ็บไข้ได้ป่วย อันนี้ก็คือสุขภาพเรา พอเรามาดูแลแก่แล้วเราไม่ปกติ คือเราเครียดเป็นโรคความดัน ก็ถือว่าสุขภาพเราไม่ดี” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 239-242)

“สุขภาพ ก็คือ ความที่ร่างกาย จะพูดว่าไงดี ก็คือสภาพของเรานี้แหละ สุขภาพก็คือร่างกายเราไม่เจ็บไข้ได้ป่วย ไม่เป็นโรคอะไร ถ้าสุขภาพไม่ดีก็ร่างกายไม่แข็งแรง เราก็ไม่สบาย เราก็เจ็บไข้ได้ป่วย” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 257-259)

2.3 เป็นสิ่งที่ต้องบำรุง ต้องดูแล

ผู้ดูแลให้ความหมายสุขภาพในแง่ของการดูแลตนเอง สุขภาพเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องให้การดูแล ต้องบำรุงตัวเอง หลีกเลียงจากสิ่งที่โทษต่อตนเอง ผู้ดูแลบางรายมีโรคประจำตัวก็พยายามปฏิบัติตนตามที่แพทย์แนะนำ ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแล บำรุงรักษาสุขภาพตนเองให้สมบูรณ์แข็งแรง ก็เพื่อที่จะได้ให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป หากว่าตนเองนั้นล้มป่วย หรือเป็นอะไรไป ก็จะไม่สามารถให้การดูแลได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“สุขภาพ เราก็ต้องระวังร่างกายตัวเอง ต้องบำรุง อาหารการกินของเราก็อย่าให้มันบกพร่อง เราก็ต้องบำรุงดูแลร่างกายของเราบ้าง ถ้าสิ่งไหนมันที่ เออ อย่างวันนี้เราเหนื่อยนะ มันอย่างนั้นอย่างนี้ เราก็ต้องหาสิ่งอื่นมาทดแทน ให้มันมีกำลัง ให้ร่างกายมันดีขึ้น มันถึงจะเฝ้าคนป่วยได้ต่อ ไม่งั้นก็เราก็แยเหมือนกัน ก็ต้องดูแลตรงนี้ด้วย” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 218-223)

“สุขภาพนี้ หมายถึงว่า ก็ต้องแบบว่า การกินการอยู่ การดูแลตัวเอง แล้วก็ไปพบแพทย์ ตามที่แพทย์แนะนำ ต้องดูแลตัวเอง กินอาหารที่เป็นประโยชน์ ต้องดูแลส่วนนี้ด้วย กินยาความดัน แล้วก็กินอาหารที่เราดูว่ามันดีเราก็กิน ถ้าสิ่งไหนที่ว่ามันจะเป็นพวกอาหารที่ว่าสะสมในร่างกายเราก็ไม่กิน จะพยายามเลือกกินอาหารที่ว่ามีประโยชน์ต่อร่างกายเรา” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 444-450)

“สุขภาพของเรา คือสิ่งที่ต้องบำรุงไว้ ต้องไม่ทำให้อ่อนแอ เพราะถ้ามันอ่อนแอแล้วจะไม่มีแรงต่อสู้ ก็คิดว่าถ้าสุขภาพเราดี เราก็ดูแลลูกเราได้ เราก็ต้องบำรุงดูแลตัวเองด้วย ไม่งั้นเกิดป้าเป็นไรไป ไม่สบายไป ลูกป้าก็ไม่มีคนมาดูแล ไม่มีคนมาเฝ้า ก็พยายามกิน บางครั้งลูกกินไม่ลง กินไม่ได้ ป้าเห็นป้าก็ไม่อยากกิน แต่ก็ต้องกิน พยายามกินมันเข้าไป ก็คิดว่าบำรุงตัวเอง เพื่อจะได้มีแรงสู้” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 158-162)

“สุขภาพ เป็นร่างกายของเรา เป็นสิ่งที่เราต้องดูแล เพื่อการอยู่รอด ถ้าสุขภาพเราไม่ดี ไม่แข็งแรง โอกาสที่โรคภัยไข้เจ็บมันก็จะเพิ่มขึ้น คือเราต้องดูแลให้ดีที่สุด เกี่ยวกับการกิน การอยู่ ทุกวันนี้อาหารการกินมันก็ พุดง่าย ๆ มันก็มีสารพิษหมดทุกอย่าง ขึ้นอยู่กับว่าทำความสะอาดดีแค่ไหน สุขภาพคือสิ่งสำคัญที่ต้องดูแล ถ้าสุขภาพแย่อย่างงั้นก็แย่ไปหมด” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 596-600) “สุขภาพต้องได้รับการดูแล สุขภาพมันรวมหลายอย่าง มันคือตัวเรา สุขภาพอยู่ในร่างกายเรา ร่างกาย จิตใจดี สุขภาพโดยรวมที่เห็นออกมาก็ดี ไม่เจ็บป่วยยิ่งดี เจ็บป่วยก็ต้องหาทางรักษา ไม่มีใครอยากเจ็บป่วย ทุกคนรักตัวเอง ก็ต้องดูแลสุขภาพตัวเอง” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 164-167)

นอกจากนั้นผู้ดูแลรายหนึ่งได้ให้ความหมายว่า สุขภาพ คือสิ่งที่ต้องรักษาไว้ เปรียบตั้งอายุขัยของคนที่ต้องรักษาให้สมกับวัยที่เป็นอยู่ขณะนั้น โดยต้องไม่ทำลายสุขภาพตัวเอง รู้จักส่งเสริม ป้องกัน รักษา บำรุงสุขภาพให้แข็งแรงไว้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“สุขภาพนี้รวมแล้วคือ เหมือนกับ คือสิ่งที่ต้องรักษาไว้ เหมือนกับพูดถึงอายุขัยคนเนี่ย มัน ดีซักประมาณ 60-70 เจีย เราก็พยายามรักษาสุขภาพ ก็พยายามรักษาให้มันสมส่วนกับวัยที่ จะต้องอยู่ไปถึงขนาดนั้น สุขภาพผมถือว่าสำคัญ สำคัญคือว่าไม่ทำลายสุขภาพตัวเอง เป็นสิ่งที่ ต้องบำรุง รักษา หลักๆ เช่นว่า การออกกำลังกายง่ายๆ ด้านโภชนาการ หรือด้านอยู่ในที่โล่งที่ ปลอดภัย อากาศถ่ายเทสะดวก คืออะไรก็ได้ที่มันทำให้สุขภาพดีขึ้น อะไรที่เป็นประโยชน์ต่อ สุขภาพ ไม่มีพิษ ไม่มีเคมีเข้าไปในร่างกาย อันนี้จะถือว่า อยากให้สุขภาพเป็นแบบนี้ รักษาให้ แข็งแรง” (ID12 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 407-414)

จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลในครอบครัวให้ความหมายสุขภาพที่แตกต่างกัน โดยสรุปการให้ ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในการวิจัยครั้งนี้ หมายถึง ความสมบูรณ์ของร่างกายและจิตใจของตนเอง ร่วมกับการดูแลเอาใจใส่บำรุงรักษาตนเอง เพื่อจะ ทำให้มีแรง มีกำลัง ไม่ให้มีโรคภัยมาเบียดเบียน หรือเกิดการเจ็บป่วย

ส่วนที่ 3 ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตาม ประสพการณ์

ผลการศึกษาปรากฏการณ์เกี่ยวกับ ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสพการณ์ จำนวน 12 ราย ผู้วิจัยขอนำเสนอผลการศึกษา โดย แบ่งเป็นประเด็นหลัก ได้ 6 ประเด็น ดังนี้ คือ

3.1 มีเวลากี่ขอหลับ

การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ถือว่าเป็นการดูแลที่ต้องอยู่ใกล้ชิดตลอดเวลา จากภาวะของโรคที่ผู้ป่วยเผชิญ ทำให้มีอาการและอาการแสดงของโรคไม่คงที่ จึงอาจเกิดการ เปลี่ยนแปลงอย่างเฉียบพลันได้ ทำให้ผู้ดูแลมีกิจกรรมที่ต้องทำมากมาย ต้องคอยปรนนิบัติ ให้การ ดูแลผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลา พร้อมทั้งคอยตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยเกิด ความสุขสบาย นอกจากนั้นผู้ดูแลบางรายยังมีภาระที่ต้องทำงานอื่นนอกเหนือจากการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเหนื่อยล้า ส่งผลให้เกิดความรู้สึกเครียด ผู้ดูแลเหล่านี้จึงต้องการเวลาในการ พักผ่อนบ้าง เพื่อฟื้นฟูสภาพร่างกายและจิตใจของตนเอง

เวลาในการพักผ่อนเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งสำหรับผู้ดูแล ความต้องการเวลาในการพักผ่อน แม้จะเป็นช่วงระยะเวลาสั้นๆ (โดยเฉพาะ การได้นอนสักนิด ได้งีบสักพัก) จึงเป็นความต้องการ ด้านสุขภาพที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลทุกราย การที่ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีสภาพร่างกายเหน็ดเหนื่อยจากการให้การ

ดูแลทั้งในเวลากลางวัน และกลางคืน ทำให้ร่างกายอ่อนล้า ต้องการการนอนพัก ผู้ดูแลพยายามที่จะหาเวลานอนหลับ โดยอาศัยช่วงเวลาเพียงเล็กน้อยที่ว่างจากการให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่จะพยายามนอนไปพร้อมๆ กับผู้ป่วย เพื่อที่เมื่อผู้ป่วยตื่นขึ้นมา ผู้ดูแลจะได้ทำหน้าที่ให้การดูแลได้อย่างเต็มที่

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลในครอบครัวได้กล่าวถึงความต้องการด้านสุขภาพตามประสบการณ์จากการให้การดูแลผู้ป่วย โดยผู้ดูแลกล่าวว่าการให้การดูแลก่อให้เกิดความต้องการการพักผ่อน คือ ผู้ดูแลอยากจะพักผ่อนบ้างโดย มีเวลาพักผ่อนบ้าง ดังคำกล่าวที่ว่า

“กลางวันจะง่วง รู้สึกเพลียๆ แล้วจะง่วง ถ้าเวลาคนป่วยหลับก็ขอหลับบ้าง” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 153-155)

“ไม่ได้นอน มันก็อาศัย บางครั้งนี่ ถ้าคนป่วยหลับเราก็อาศัยงีบเอานิดๆ หน่อยๆ มันก็ต้องอาศัยแบบนี้ ครั้นเราจะไปนอนยาวรวดเดียวเหมือนนอนอยู่บ้านมันก็เป็นไปไม่ได้” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 210-213) “...คือมันก็ลำบาก ก็อาศัยหลับ คือว่าเรียกว่างีบดีกว่า อาศัยงีบเอาเป็นช่วงๆ” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 100-101)

“ช่วงที่เหนื่อยๆ ก็ไม่ค่อยได้นอน ก็หาเวลางีบเอาเป็นพักๆ แต่ถ้ากังวลมากๆ วิตกมากๆ ก็นอนไม่หลับ มันก็เลยไม่ค่อยได้พัก” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 118-120)

“หิวค่าแกหลับ เราก็หลับไปพร้อมกับแก งีบตาม พอเด็กๆ แกตื่นเราก็ตื่น คอยดูช่วงไหนแกหลับสนิทเราก็หลับไปพร้อมกับแก” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 398-400)

“บางทีกลางวันก็งีบชั่วโมง สองชั่วโมง แต่สองชั่วโมงไม่ค่อยมีหรอก โดยมากก็ชั่วโมงหนึ่งแค่ไต่ตื่น” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 134-136) “...ถ้ามันไม่ไหวจริงๆ เราก็อาศัยว่างีบเอา อย่างตอนกลางวันเค้าไม่ปวด เค้าพอนอนได้บ้าง ปากก็อาศัยจางหวนั้นแหละนอนบ้าง” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 188-190)

“ก็พอคุณหลับ ปากก็รีบจับทันที สักงีบ นิ่งอยู่ข้างเตียงตลอด รอให้คุณหลับก่อน ให้พักได้ก่อน” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 812-813)

การให้การดูแลผู้ป่วย ถือเป็น การปฏิบัติกิจกรรมที่ต้องใช้ความอดทนอย่างมาก ผู้ดูแลทุกรายทุ่มเทแรงกายแรงใจในการดูแล จนแทบไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง การพักผ่อนนอนหลับลดลง ซึ่งส่งผลทำให้เกิดการแสดงออกของปฏิกิริยาทางร่างกาย เช่น ปวดศีรษะ ตาพร่ามัว เป็นลม อาเจียน ะอืดระออม นอกจากนั้นผู้ดูแลบางรายในกลางวันต้องทำงานนอกบ้าน พอกลางคืนก็ต้องมาให้การดูแลผู้ป่วย เวลาในการพักผ่อนนอนหลับก็ยิ่งลดน้อยลง ส่งผลเสียต่อสุขภาพ ซึ่งผู้ดูแลได้ถ่ายทอดออกมาเป็นคำพูด อันแสดงถึงความต้องการที่จะนอนพักให้รับฟัง ดังคำกล่าวที่ว่า

“ช่วงที่อดนอนมากๆ ปวดเบ้าตา ปวดหัว ตาพร่าฟางไปเลย ปวดตามขมับ คือมันเหนื่อย ใจเหนื่อยที่คอยพยาบาลจนแบบกระทั่งว่า เราว่าเราไม่กลัวเหน็ดกลัวเหนื่อยนะ เรายินดีรับใช้แถมเมื่อมันมากเต็มที่ ก็แบบว่า พ่อ (คำเรียกผู้ป่วย) ขอนอนพักหน่อยได้ไหม หนู (คำเรียกแทนตัวผู้ให้ข้อมูล) ไม่ไหวแล้ว หนูรับไม่ไหวจริงๆ แบบว่าตามันไม่ยอมเปิด ลูกกะตามันไม่ยอมเปิด มันเต็มที่ เหมือนกับคน 3-4 วันไม่ได้นอน มันอยากพักผ่อน อยากจะหลับเป็นตายสัก 2 วัน 3 วัน ไปเลย” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่3 L: 205-212)

“ป้าก็แยะ แยะแบบว่า มันเป็นลม ไม่ได้นอน ไม่ได้พักผ่อน พอจะหลับ จะหลับ เตี้ยวเค่าก็เรียก พอเราหลับมาจะเคลิ้มๆ หน่อย เค่าก็เรียกอีกแล้ว เอายาให้กินหน่อย เช็ดตัวให้หน่อยอะไรอย่างเนี่ย มันเป็นอย่างนี้ทั้งคืนเลย มันจะหลับก็เลยหลับไม่ได้ แล้วเราอายุเยอะด้วย มันก็ลมใส่เหงื่อแตกเลยนะ อาเจียนด้วย” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 31-37)

“มันไม่ไหวแล้ว นอนก็ไม่ได้นอน ต้องนั่งข้างเตียงอยู่อย่างนั้น หลับก็หลับไม่ได้ เตี้ยวเคาะ เตี้ยวเคาะ เคาะไม่กัันเตียงอยู่งั้น เรียกอยู่ทั้งคืน กลางวันก็ไม่ได้นอนเรียกตลอด...อดนอน อดนอน มาก มันทำให้กินไม่ได้ ะอืดระออม” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 30-33, L: 105-106)

“ถ้ามีโอกาสได้นอนก็จะนอน อยากจะนอนเหมือนกัน มันเหนื่อยนะวิ่งไปวิ่งมา แต่นี่มันไม่มีเวลาจะนอน เพราะต้องขายของ ขายของด้วยดูแลพ่อด้วย” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 271-273)

คำกล่าวข้างต้นของผู้ดูแลเหล่านี้แสดงออกถึงความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ความท้อแท้ และถึงแม้ว่าการที่ผู้ดูแลต้องอดหลับอดนอน แต่ผู้ดูแลทุกรายก็มีความอดทนในการให้การดูแลผู้ป่วย และไม่มีผู้ดูแลรายใดที่จะทอดทิ้งผู้ป่วย ยังคงอดทนเฝ้าดูแลต่อไป ผู้ดูแลเพียงแต่ต้องการที่จะได้รับการนอนพักบ้างเท่านั้น ก็เพื่อที่จะได้มีแรงกำลังในการดูแลได้ต่อไปในอนาคต

3.2 อยากมีคนช่วย

ในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ผู้ดูแลทุกรายทุ่มเทกำลังกาย กำลังใจ และสติปัญญาความสามารถในการดูแลผู้ป่วยอย่างเต็มที่ เพื่อให้ผู้ป่วยมีความสุขสบายและทุกข์ทรมานน้อยที่สุด กิจกรรมต่างๆ ที่ผู้ดูแลได้กระทำ เช่น การดูแลเรื่องความสะอาดร่างกาย การช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน การรับประทานอาหาร การให้ยา การทำแผล รวมทั้งการดูแลปรับระดับประคอง และสนับสนุนด้านอารมณ์ของผู้ป่วยนั้น ผู้ดูแลกล่าวว่าไม่ใช่งานที่เคยมีประสบการณ์หรือเคยเรียนรู้มาก่อน ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าเป็นงานที่ค่อนข้างลำบาก ต้องใช้พลังงาน เวลา และความพยายามค่อนข้างมาก บางครั้งผู้ดูแลจึงเกิดความรู้สึก เป็นภาระที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย และท้อแท้ นอกจากนั้นผู้ดูแลบางรายมีปัญหาในการปรับตัว จากความรู้สึกเหน็ดเหนื่อย อ่อนล้า เครียด การไม่มีเวลาพักผ่อนเพียงพอ ไม่มีโอกาสได้ทำกิจกรรมส่วนตัวต่างๆ จึงทำให้ต้องการจะหาคนที่มาช่วยเหลือในการจัดการเรื่องต่างๆ ให้กับผู้ป่วยบ้าง โดยผู้ดูแลอยากให้ มีใครสักคน ไม่ว่าจะ เป็นบุคคลในครอบครัวหรือญาติพี่น้อง มาช่วยดูแลผู้ป่วย มาลัดเลาะเปลี่ยนกับ ผู้ดูแลซึ่งดูแลอยู่คนเดียวมาเป็นเวลานานแล้วบ้าง การศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ (จำนวน 7 ราย) เป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยเพียงคนเดียวมาตลอด โดยไม่มีใครที่จะสามารถมาทำหน้าที่ดูแลทดแทนได้เลย ทำให้ผู้ดูแลบางรายแสดงอาการติดพันต่อว่าญาติพี่น้องที่มีมากมายแต่ไม่เคยมีใครมาเหลียวแลช่วยเหลือตนเลย หากจะมาก็เพื่อมาเยี่ยมผู้ป่วยเพียงชั่วคราวช่วยยามเท่านั้น ไม่ได้มาเพื่อช่วยเหลือตนดูแล นอกจากนั้นผู้ดูแลบางรายญาติพี่น้องคนอื่นๆ ก็มีภาระงานที่ต้องทำ ทำให้ไม่สามารถมาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยได้ ความต้องการผู้ที่จะมาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยแทนผู้ดูแล บ้างนั้น ก็เพื่อที่ผู้ดูแลเองจะได้มีเวลาในการทำกิจกรรมส่วนตัว ได้พักผ่อน หรือได้มีเวลาในการดูแลตนเองบ้าง ดังคำกล่าวที่ว่า

“นี่ก็น้อยใจว่าทำไมอะ ทำไมไม่มีใครมาช่วยอะไรเราเลย พี่น้องเค้า (พี่น้องผู้ป่วย) ลูกเค้า (ลูกผู้ป่วยกับภรรยาคนแรก) ก็โต ทำไมไม่มาช่วยเราดูแลบ้าง เออ มันน้อยใจตรงนี้ มากันชั่วประเดี๋ยวประด๋าวก็กลับ ใ้อี่จะมาค้ำคั้น ใ้อี่ที่ตั้งใจจะมาช่วยเปลี่ยนเวรกับเรามีไหม อะไรอย่างนี้ มากี่เอาลูกเอาเต้ามาด้วย แทนที่มาจะมาช่วยดูแลคนป่วย ดัน มานั่งเลี้ยงลูกกัน กลายเป็นว่าเค้า ก็มาเลี้ยงลูกเค้า ใ้อี่ว่าจะมาช่วยเราดู” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่3 L: 338-345)

“เรานี่มันไม่มีคนคอยเปลี่ยนบ้าง หายกันไปหมด...เราไม่มีพี่น้องมาช่วย ถ้ามีพี่น้องมาช่วยดูแลคนป่วยบ้าง เราก็จะมีเวลาดูแลตัวเองทำให้ไม่ปวด ไม่เมื่อย...คนอื่นเค้ามีคนเยอะ เดี่ยวแม่ มั่ง เดี่ยวพี่มั่ง เปลี่ยนกันได้ อย่างฉันพี่น้องก็ไม่มี อย่างพี่น้องข้างพ่อคนป่วย เค้ามีกันตั้งหลายคน

เวลาเค้าเดือดร้อนมาเค้าก็มาเอาที่เรา เวลาเราเดือดร้อนจะให้ใครมาช่วยดูบ้าง ไม่มี หายหน้ากัน ไปหมด” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 503, L: 564-565, L: 640-644)

“อยากจะมีคนมาช่วยแบ่ง มาเปลี่ยนอะไรแบบนี้ แต่ไม่มีใครมาเปลี่ยน ให้ใครมาก็ไม่มาให้แม่แท้ๆ เค้ามาดู มาดูได้ 3 ชั่วโมง เค้าก็กลับ” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 227-230) “มันไม่มีใครมาเปลี่ยน กินข้าวไม่ได้ นอนไม่ได้ พี่น้องก็เยอะไม่มีใครมาดู” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 347-348)

“มันเหนื่อยอะ มันไม่มีคนเปลี่ยนนะ คือยังไงอะ เรามันไม่มีคนเปลี่ยน เราต้องเฝ้าตลอด ก็ทำไม่ได้ ก็เมียเรา ตัวญาติพี่น้องเค้าเอง เค้าก็ยังไม่มาดูแล ก็มีแต่เรา เค้ากลัวเสียเงินกัน แต่เค้าไม่รู้หรอกนะ ว่าเรามันรักษาฟรี เราก็มักได้บอกเค้า มีเงินเค้าก็นับว่าน้อง มีทองเค้าก็นับว่าพี่ เราจนเราก็ดูหมิ่น” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 402-406)

“เคยคิดว่าอยากให้ใครมาเปลี่ยนบ้าง แต่ว่าก็เป็นไปยาก เพราะคนอื่นเค้าก็ไม่ว่างกัน แล้วก็มีธุระจำเป็น แล้วบ้านเราก็ไม่ได้อยู่ใกล้ๆ ตรงนี้ จะมาจะไปบ่อยก็ลำบาก ไปมาบ่อยก็ไม่ได้” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 287-289)

จะเห็นได้ว่า การดูแลเป็นเวลานาน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเหน็ดเหนื่อย อ่อนล้า ผู้ดูแลต่างต้องการคนที่จะสามารถให้การช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยทดแทนบ้างในบางครั้ง ผู้ดูแลแสดงคำพูดถึงความน้อยเนื้อต่ำใจ ที่ไม่มีใครมาช่วยผลัดเปลี่ยน ช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย ความเหน็ดเหนื่อยทางกายที่เจอปนอยู่กับความเหนื่อยทางใจที่ไม่มีใครมาช่วย ทำให้บางครั้งขณะที่สนทนาเกี่ยวกับการให้การดูแล และบุคคลที่คอยช่วยเหลือผู้ดูแลในการให้การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลบางรายแสดงอาการถอนหายใจยาว บางรายแสดงสีหน้าอึดอัด น้ำตาคลอเบ้า และบางรายส่ายหน้าไปมาซ้ำๆ บางรายกล่าวว่าถึงไม่มีใครมาช่วย ก็ดูแลเองได้ เพียงแต่ว่าเหนื่อยหน่อยเท่านั้นเอง

3.3 กำลังใจคือสิ่งสำคัญ

ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนใหญ่ระบุว่าต้องการการสนับสนุนด้านกำลังใจ กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลทุกคนแสวงหา เนื่องจากการเห็นคนที่ตนรักมีอาการทรุดโทรมลงเรื่อยๆ นั้น เป็นสิ่งที่สร้างความทรมานใจให้กับผู้ดูแล เพราะผู้ดูแลทราบดีว่า ผู้ป่วยจะต้องจากไปในเวลาไม่ช้านอกจากนั้นกิจกรรมการดูแลที่ทำให้ผู้ดูแลต้องยุ่งตลอดทั้งวัน การที่ต้องเป็นผู้ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย รวมถึงการเป็นผู้รองรับอารมณ์ที่แปรปรวนของผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความ

เหนื่อยหน่าย ทุกข์ใจ ไม่สบายใจ หรือท้อแท้ใจ ผู้ดูแลจึงต้องการกำลังใจจากสังคม ไม่ว่าจะเป็นจากสมาชิกในครอบครัว หรือญาติผู้ใกล้ชิดเป็นอย่างมาก

กำลังใจเป็นเสมือนสิ่งที่ช่วยทำให้ผู้ดูแลมีแรงกำลังใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป การได้รับกำลังใจจากบุคคลรอบข้าง ไม่ว่าจะเป็นการพูดจาถามไถ่ พูดจาปลอบโยนให้กำลังใจ การแสดงความรัก ความห่วงใย แม้กระทั่งการมีบุคคลที่รักมาอยู่ใกล้ซัดคอยให้กำลังใจ ยามที่คิดว่าตนเองไม่มีใครที่สามารถพึ่งได้นั้น ทำให้ผู้ดูแลสดชื่นขึ้นได้ ผู้ดูแลอธิบายว่า เพียงแค่การเข้ามาถามไถ่ พูดคุย หรือมาให้เห็นหน้า มาอยู่ใกล้ซัด ก็สามารถทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ตัวเราเองที่ดูแลแก มันก็ไม่ค่อยมีแรง ไม่มีกำลังใจเหมือนกัน เรามันก็ท้อเหมือนกัน บางที่เราทำอะไรมันไม่ได้อย่างใจเค้า เค้าก็หงุดหงิด มันก็ทำให้เราเหนื่อยใจ ก็พยายามหากำลังใจให้ตัวเอง คุยกับคนข้างห้องบ้าง คุยกับพยาบาลบ้าง ให้ใจมันสู้ขึ้นมา ถ้าลูกอยู่ก็มีลูกคอยเป็นกำลังใจให้ ลูกก็จะคอยปลอบ คอยให้กำลังใจ แต่ถ้าลูกเค้าไปทำงาน เค้าไม่อยู่ เราอยู่คนเดียวก็คิดมาก ก็อยากได้กำลังใจบ้าง” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 61-65)

“บางทีก็มีนะ ดูแลพ่อมาก เราก็มานั่งน้อยใจ จะมีใครเป็นห่วงเราบ้างไหม มันเหนื่อยนะ คือเราต้องการแค่มาถามเรามั่งแค่นั้นแหละว่า เออ เป็นยังไง แค่นี้เราก็ชื่นใจแล้วแหละ คือต้องการกำลังใจตรงนี้ ต้องการจากแฟนหลายคน คือว่าแค่เค้าถามเราแค่นั้นแหละ หรือว่าแค่มาให้เราเห็นหน้า เราก็ชื่นใจแล้ว ไม่ใช่ปล่อยให้เราเฝ้าอยู่คนเดียว” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 552-558)

“ที่อยู่ได้ทุกวันนี้คือลูก ลูกเป็นกำลังใจ ลูกเป็นกำลังใจที่ดี ที่สำคัญ...การที่มีคนมาอยู่ใกล้ซัด มีลูกบ้าง ใครมั่ง มาคอยอยู่ใกล้ซัดเรา มาคอยอยู่ใกล้ๆ มาเป็นกำลังใจให้เราเป็นสิ่งดี” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 543-544, L: 584-586)

ในความรู้สึกของผู้ดูแลนั้น ไม่เพียงแต่กำลังใจที่ผู้ดูแลต้องการที่จะได้รับจากบุคคลรอบข้างเท่านั้น แม้แต่ตัวผู้ป่วยเองผู้ดูแลก็ต้องการให้มีกำลังใจในการต่อสู้กับโรคร้าย เพราะผู้ดูแลคิดว่ากำลังใจสำคัญที่สุดในเวลานี้ ถ้าผู้ป่วยมีกำลังใจแล้ว ก็จะช่วยส่งเสริมให้อาการทางร่างกายของผู้ป่วยดีขึ้นตามมา ผู้ดูแลบางรายจึงพยายามดูแลรักษาสุขภาพตนเองให้แข็งแรง หรือพยายามแสดงให้ผู้ป่วยเห็นว่าตนเองนั้นเข้มแข็ง สามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ เพื่อให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ สบายใจ ไม่ต้องมาวิตกกังวลใจ หรือห่วงใยผู้ดูแล ผู้ดูแลคิดว่าตนเองจะต้องมีแรงกำลังใจที่จะต้องสู้ต่อไปให้ได้ก่อน เพื่อจะได้คอยปลอบใจ ให้กำลังใจผู้ป่วยต่อไป ดังคำกล่าวที่ว่า

“ป่าทุกข์ ป่าร้องไห้ แต่ไม่ให้เค้าเห็น ป่าให้ลูกเห็นไม่ได้หรอก เดี่ยวเค้าจะหมดกำลังใจ ก็แอบๆ ร้องเอา มันทุกข์ใจ มันคือไปหมด ดูสภาพเค้าเวลาทำอะไรให้เค้า เช็ดตัวที่ไร น้ำตามันก็จะไหล ก็พยายามกั้นไว้ แล้วแอบไปร้องเอา ถ้าเค้าเห็นเดี๋ยวเค้าก็คิดมากอีก ป่าก็พยายามทำตัวเข้มแข็งไว้ เพราะเราต้องคอยปลอบเค้าด้วย เค้าจะได้มีกำลังใจ...คนป่วยก็ต้องมีกำลังใจสู้ เราก็ต้องมีแรงก่อน เพื่อจะได้คอยปลอบเค้า ดูแลเค้า เป็นกำลังใจให้เค้า คนเราบางทีมันก็อยู่ที่ใจ ถ้าใจมันมีกำลังใจ มันสู้ มันก็อยู่ได้นาน ถ้าใจมันท้อ มันไม่สู้ ไม่ไหว ก็ไม่มีแรงต่อสู้กับโรค” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 52-61, L: 229-232)

“ป่าพยายามไม่ทำให้ลูกเห็นว่าป่าป่วย หรือว่าป่ากินยา เดี่ยวลูกกำลังใจไม่ดี ป่าพยายามทำตัวเองให้ดูเข้มแข็งไม่ให้ดูว่าเราป่วย ที่ทำแบบนี้ก็เพื่อว่าอยากให้ลูกสบายใจ ไม่ต้องมากังวลเรา เพราะปกติแล้วลูกต้องมาเป็นคนคอยดูป่ามาตลอด สิบ ยี่สิบปี เพราะป่าซีโรค เดี่ยวถ้าเกิดลูกมาเห็นว่าป่าป่วย ก็พาลกำลังใจไม่มี เกิดไม่สบายใจขึ้นมาอีก เพราะทุกวันนี้ป่ารู้ว่าลูกอยู่ได้ด้วยกำลังใจเท่านั้น อะไรก็ช่วยลูกไม่ได้” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 604-610)

3.4 อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย

การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ผู้ดูแลทราบดีว่าใกล้ถึงวาระสุดท้ายของผู้ป่วย ผู้ดูแลรับรู้ถึงความสูญเสียที่จะตามมาในเวลาอันใกล้ แม้ในส่วนตัวของจิตใจไม่มีผู้ดูแลคนไหนที่อยากจะสูญเสียผู้ป่วย แต่ผู้ดูแลก็พยายามทำใจ และมีความรู้สึกที่ไม่อยากจะทิ้งผู้ป่วยไปไหน จึงเฝ้าคอยปรนนิบัติผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด เพื่อที่จะได้ติดตามอาการเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยได้อย่างทันทั่วที่ ผู้ดูแลไม่อาจทราบได้ว่าผู้ป่วยจะจากไปตอนไหน การได้อยู่กับผู้ป่วยให้นานที่สุดจึงเป็นความปรารถนาของผู้ดูแลทุกคน เพื่อให้การดูแลที่ดีที่สุด แม้กระทั่งวินาทีสุดท้าย

การศึกษาค้นพบว่า สัมพันธภาพที่มีต่อกันของผู้ดูแลและผู้ป่วยนั้น เป็นส่วนหนึ่ง que แสดงให้เห็นความแตกต่างของความรู้สึกส่วนลึกในจิตใจของผู้ดูแล โดยผู้ดูแลที่เป็นคู่สมรส จะไม่ยอมให้ชีวิตของตนจากไป เพราะไม่ยอมอยู่อย่างเดียวดาย ยังมีความผูกพัน ห่วงใยต่อกัน เนื่องจากเป็นคู่ทุกข์คู่ยากที่อยู่ด้วยกันมาหลายปี แต่ก็เป็นไปไม่ได้ที่จะยื้อชีวิตของผู้ป่วยไว้ จึงได้แต่พยายามทำใจ และปรารถนาที่จะอยู่กับผู้ป่วยจนวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วย อยู่ใกล้ชิดกันให้มากที่สุด ได้เห็นกันจนวินาทีสุดท้าย เพื่อจะได้ให้การปรนนิบัติต่อผู้ป่วยอันเป็นที่รักให้ดีที่สุด ดังคำกล่าวที่ว่า

“มันไม่ใช่โรคอื่นนะ โรคนี้มันไม่ใช่ ทุกวินาทีเค้าเดินหนีเราไป ในขณะที่เค้าเดินหนีเราไป เราขอเห็นเค้านะ ขอเห็นเค้าในขณะที่เค้าจะไปจากเรา ไม่ใช่ว่าไปแล้ว ไม่เห็นกันเลย มันเป็นโรคที่เค้าหนีเราทุกวัน เวลาที่อยู่กับเราน้อยลงทุกวัน เป็นโรคที่หมอบเขี่ยวยาแล้วนั่นหมายถึงว่ายื้อชีวิตให้

อยู่ไปวันๆ เพราะฉะนั้นขออยู่กับจนวินาทีสุดท้าย แล้วก็ได้ปรนนิบัติกันไปอย่างนี้ ก็รู้ว่าอยู่อย่างมันไม่หาย” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 198-202)

“ผมอยู่ใกล้ชิดกับเค้าตลอดเวลา คือว่าทิ้งเค้าไม่ได้ คือว่ายังไงล่ะ คือจะออกจากห้องไปนี่ เค้าต้องมองหาแล้ว ไม่เห็นเราเค้าก็จะเรียกหา เราก็จะทิ้งไว้ไม่ได้ มันคือความห่วงใย ก็รู้ว่าเรื่องอย่างนั้นนะ ที่ว่าอาจจะเสียชีวิต มันเกิดขึ้นได้ทุกเมื่อ แต่ไม่รู้ว่าจะเมื่อไร จะไปตอนไหน ก็คืออยากจะอยู่กับเค้า ดูแลเค้าให้ดีให้นานที่สุด” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 82-88)

“อย่างน้อยก็ให้ได้อยู่ด้วยกันให้นานที่สุด อยู่ใกล้กันให้นานที่สุด ได้เห็นกันจนนาทีสุดท้าย” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 422-423)

ส่วนในผู้ดูแลที่เป็นบุตรนั้น ส่วนใหญ่จะพอทำได้ กับการที่จะต้องสูญเสียผู้ป่วยไปในอนาคต แต่ก็ยังมีความหวังที่จะให้ผู้ป่วยหาย เนื่องจากผู้ดูแลคิดว่า เพื่อที่จะได้ให้การดูแล ตอบแทนบุญคุณ ปรนนิบัติผู้ป่วย ซึ่งเป็นบุพการี ได้ต่อไปอีก เนื่องจากเวลาที่ผ่านมานั้น ผู้ดูแลคิดว่ายังให้การดูแลไม่เพียงพอ ฉะนั้นในวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วย ก็อยากจะใกล้ชิดให้มาก และนานที่สุด ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากให้แหหาย ให้อาการดีขึ้น ให้เราให้มีเวลาดูแลแก่มากกว่านี้ คือเหมือนครั้งสุดท้ายในชีวิตแล้วละ ให้เราได้ดูแลแกไปอีกนานๆ สักปี ครึ่งปีก็ยังมีดี แต่มันเหมือนว่าแป๊บเดียว 3-4 เดือน ปู๊บบ๊อบแกก็จะไปจากเราแล้ว คืออยากให้แกค่อยยังชั่วกลับไปอยู่บ้านกับเรามั่ง ให้เราได้ดูแลแกครั้งสุดท้าย ให้ได้อยู่ใกล้ชิดแกมากที่สุด...ขอให้ดูแลแกนานๆ ได้อยู่ใกล้ชิดกันให้มากที่สุดนานที่สุด” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 78-84, L: 392)

ในผู้ดูแลที่เป็นบุพการี ความต้องการที่จะใกล้ชิดผู้ป่วยจนวินาทีสุดท้ายนั้น มีค่อนข้างมาก ผู้ดูแลแสดงอาการเศร้าเสียใจ ร้องไห้อย่างรุนแรง เพราะไม่ต้องการที่จะให้ผู้ป่วยซึ่งเป็นบุตร และอายุยังน้อยต้องจากไป ผู้ดูแลเฝ้าคอยห่วงใย ดูแล ปรนนิบัติ และพยายามทุกวิถีทางให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย ผู้ดูแลกล่าวว่ารู้สึกทุกข์ทรมานใจเป็นอย่างมาก เมื่อเห็นผู้ป่วยมีความเจ็บปวด ท้อแท้ และต้องจากไปในเวลาไม่ช้า ผู้ดูแลไม่ยอมทำอะไร นอกจากให้การดูแลผู้ป่วย ต้องการอยู่ด้วยกันตลอด ให้นานที่สุดเท่าที่เวลาที่มีอยู่ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ไม่อยากจะเค้าจากไป อยากอยู่ด้วยกันให้นานที่สุดเท่าที่เค้าจะอยู่กับเราได้ อยากอยู่แบบว่าอยากอยู่ด้วยกันแบบนี้ คือป้าก็ไม่มีกระจิตกระใจไปทำอะไรหรอกนะ งานการ คนมันห่วงก็อยากอยู่ใกล้ๆ เค้า อยากช่วยดูแลพยาบาลเค้าอย่างนี้ไปเรื่อยๆ เท่าที่เค้าจะอยู่กับเราได้” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 121-125)

นอกจากนั้น ยังมีผู้ดูแลรายหนึ่ง ปฏิเสธการให้ยาเคมีบำบัดตัวใหม่จากแพทย์ เนื่องจากผู้ดูแลกลัวจะเกิดผลข้างเคียงของยาที่ทำให้ผู้ป่วยรับไม่ไหว และต้องการที่จะใช้เวลาอยู่กับผู้ป่วยให้นานที่สุด ในสภาพที่ผู้ป่วยยังดีอยู่ มากกว่าที่จะให้ผู้ป่วยจากไปอย่างรวดเร็ว ดังคำกล่าวที่ว่า

“ป้ายังกังวลอยู่ ก็อย่างยาตัวใหม่ที่หมอจะลอง ที่ป้าตัดสินใจไม่ลอง ก็เพราะว่าป้ากังวล คือยาตัวเก่าเนี่ยขนาดมันไม่แรงเท่าไร ลุงยังรับไม่ได้ ร่างกายไม่ไหว แล้วยาตัวใหม่ถ้าเกิดว่าลุงไปเลย ป้ายิ่งแย่ใหญ่เลย ป้าก็ไม่ว่าป้าตัดสินใจผิดหรือถูก แต่ป้าก็ตัดสินใจว่าให้ลุงอยู่กับเราแบบนี้ นานๆ ดีกว่า ในสภาพที่ลุงยังพอไหว ให้เราอยู่ใกล้ชิดกันไปแบบนี้จะดีกว่า ป้าต้องการแบบนี้มากกว่า มากกว่าที่จะปู้ปับจากเราไปเลย” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 294-301)

3.5 ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง

ความหวัง เป็นความต้องการอย่างหนึ่งที่เป็นองค์ประกอบของชีวิต เป็นสิ่งที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลทุกราย ถึงแม้ผู้ดูแลจะรับรู้ว่าคุณป่วยจะมีชีวิตอยู่ต่อไปได้อีกไม่นาน แม้แพทย์ได้แจ้งให้ผู้ดูแลทราบแล้วว่าการให้การรักษานี้เป็นการรักษาแบบประคับประคอง บรรเทาอาการ เพิ่มระยะเวลาการอยู่รอดของชีวิตผู้ป่วยเท่านั้น แต่ผู้ดูแลก็ยังมีหวังว่าจะเกิดสิ่งต่างๆ ขึ้นกับผู้ป่วย ที่สามารถช่วยผู้ป่วยได้ หรือสามารถทำให้ผู้ป่วยมีอาการที่ดีขึ้น

การศึกษาค้นคว้าพบว่า ผู้ดูแลได้กล่าวถึงความต้องการด้านสุขภาพตามประสบการณ์ซึ่งเป็นการปรารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง คือ หวังให้หาย และ หวังให้จากไปอย่างสงบ

3.5.1 หวังให้หาย

การหายจากโรคของผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลและครอบครัวปรารถนามากที่สุด ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะรู้อยู่เต็มอกว่าผู้ป่วยไม่มีทางที่จะหายได้ ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะพยายามทำใจยอมรับกับความเป็นจริงที่จะต้องเกิดขึ้น แต่ผู้ดูแลก็ยังหวังว่าจะมีสิ่งมหัศจรรย์เกิดขึ้น หวังว่าจะเกิดปาฏิหาริย์ขึ้น ปาฏิหาริย์อะไรก็ได้ที่ทำให้ผู้ป่วยหาย หรือสามารถยืดเวลาการมีชีวิตของผู้ป่วยต่อไปได้อีก เพื่อที่ผู้ป่วยจะได้กลับไปอยู่กับผู้ดูแลและครอบครัวอย่างปกติสุขเช่นเดิม ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากให้เค้าหาย ได้ไปอยู่ด้วยกัน เป็นครอบครัวที่อบอุ่นอีกที คือ รอปาฏิหาริย์อย่างเดียว ผมขอ แต่ไอ้เรื่องที่ว่ามันจะหายนี่ เราก็ต้องรอปาฏิหาริย์อย่างเดียว...ขออย่างเดียวแหละ ขอให้เค้าหาย อย่างอื่นก็ไม่เท่าไร ขออย่างเดียวให้เค้าหายเป็นปกติ กลับไปอยู่ด้วยกัน มันจะได้มีความสุขในครอบครัว ขอแค่นั้น” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 315-318, L: 382-385)

“หมอบอกว่าลูกเราไม่หายแล้ว เป็นเยอะแล้ว รักษาไม่ได้แล้ว เป็นมะเร็งระยะสุดท้าย แค่นี้ป้าก็รู้ลูกคงอยู่ได้อีกไม่นาน ลูกคงไม่รอดแน่ ป้าก็อยากให้มีปาฏิหาริย์เกิดขึ้นเท่านั้น ป้าหวังอย่างนั้น” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 70-73)

“ก็อยากให้มีปาฏิหาริย์มากกว่า ลุงจะได้หาย อยากให้คุณลุงหายอยู่กับป้ากับลูกนานๆ อย่างน้อย ปี สองปีก็ยังดี ดีกว่าที่คุณหมอมจะฟิกส์ (fix) มาเลยว่า 5 เดือน 6 เดือน ก็อยากให้หาย ไล่ๆ ไปจากตรงนี้” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 492-495)

ไม่เพียงแต่การหายจากโรค โดยการคิดว่าจะมีปาฏิหาริย์เท่านั้นที่ผู้ดูแลอยากให้เกิดขึ้น จากอาการของโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย ทำให้ผู้ป่วยแสดงออกถึงความเจ็บปวดทุกข์ทรมาน ส่งผลให้ผู้ดูแลซึ่งอยู่กับผู้ป่วยตลอดเวลา เกิดความเวทนา สงสาร เมื่อพบเห็น ผู้ดูแลได้อธิบายว่า ต้องการให้ผู้ป่วยมีอาการที่ดีขึ้น มีอายุที่ยืนยาวขึ้น และกล่าวถึงความเจ็บปวดของตัวเองที่มีตามผู้ป่วยไปด้วย เมื่อเห็นอาการที่ผู้ป่วยแสดงออกเหล่านั้น ผู้ดูแลไม่ต้องการที่จะเห็นผู้ป่วยเจ็บปวดทรมาน ต้องการให้ผู้ป่วยมีอาการที่สุขสบายขึ้น ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากให้เค้าหาย ถ้ามันเป็นไปไม่ได้ ใครๆ ก็ว่าโรคนี้อันตราย ก็อยากให้เค้ามีอายุยืดต่อไปอีก ให้ดีขึ้น ถึงเป็นอย่างนี้ ป้าดูแลได้ แต่อยากให้เค้ายืดอายุไป ให้อยู่กับป้ากับลูกต่อไปอีก (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 412-415) “...ไม่หายก็อยากให้ดีขึ้นกว่านี้ ไม่ปวด ไม่ทรมาน เท่านั้นป้าก็ดีใจมากแล้ว อยากให้ลุงอยู่กับป้าไปนานอีกหน่อย ถึงลุงเป็นแบบนี้ถ้าลุงไม่ปวดไม่ทรมานอยู่กับป้า ป้าก็ดูแลได้ แต่ใครจะไปรู้ว่าต่อไปจะเป็นไง มันไม่หาย มันสุดท้ายแล้ว” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 145-150)

“ถ้าแกมานอนทรมานแบบนี้ เราก็ทรมานไปด้วย อย่าให้แกทุกข์ทรมานเลย ยังพูดกับน้องสาวว่า ดินะที่พ่อไม่ปวดอย่างคนอื่น ถ้าแกปวดแบบนี้ แบบว่าทรมานนะ ตาย เราต้องตายแน่เลย” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 420-424)

“มาถึงขั้นนี้ หมอเค้าก็บอกผมแล้ว ผมก็ทำใจ คือผมก็ต้องการให้เค้าอย่าได้เจ็บได้ปวดเลย ไม่อยากให้เค้าทรมาน อยากให้เค้าอยู่แบบสบายๆ พอเค้าปวดมา แล้วมันทรมาน อยากให้เค้าไม่ปวดจะได้ไม่ต้องทรมาน” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 74-77)

ผู้ดูแลรายหนึ่งไม่อยากให้ผู้ป่วยพบกับความทุกข์ทรมาน อยากให้ผู้ป่วยมีอาการทุเลาลง โดยอยากจะแบ่งปันความเจ็บปวด ทุกข์ทรมานเหล่านั้นมาไว้ที่ตนเอง ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากแบ่งความเจ็บปวดของเค้ามาให้ผม เค้าจะได้สบาย ถ้าถ่ายกันได้ ไม่อยากให้เค้าเจ็บปวดทุกข์ทรมาน” (ID11 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 352-353)

การที่ผู้ดูแลหวังว่าผู้ป่วยจะหาย จะรอดพ้นจากความตาย หรือความทุกข์ทรมานเจ็บปวด ผู้ดูแลไม่เพียงแต่เฝ้ารอคอยปาฏิหาริย์เท่านั้น ผู้ดูแลยังได้พยายามกระทำทุกวิถีทางเพื่อให้เกิดปาฏิหาริย์ ที่ผู้ดูแลคิดว่าเป็นการช่วยเหลือผู้ป่วยได้ตามความคิดความเชื่อของตนเอง โดยผู้ดูแลบางรายใช้วิธี บนบานศาลกล่าว สวดมนต์ อธิษฐาน หรือระลึกถึงสิ่งที่ตนเคารพ โดยมีความหวังว่าสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเคารพนับถือ หรือยึดเหนี่ยว จะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอะไรบางอย่าง และสามารถช่วยทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากให้พ่อหายอย่างเดียว ผมก็ไปบน บนบานศาล อยากให้แกหาย ศาลที่ผมขายของอะ แต่ละตลาดนัดมันก็มีศาลประจำตลาด ผมย้ายไปขายที่ไหนก็ขอศาลที่นั่น บนก็พวงมาลัย บางทีก็หัวหมูบ้าง ก็ฟังทางนี้ คือว่าหมอเค้าบอกว่ามันไม่หายนะ เราก็อึ้งทางนี้ละ ทางสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ก็เชื่อว่าเค้าจะช่วยเรา สิ่งศักดิ์สิทธิ์อะไรก็ให้ทางนั้นเค้าช่วย เราก็อึ้งเค้า ผมว่าถ้าเราขอเค้าก็ช่วยเราได้” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 469-474)

“ป่าว่าง ป่าก็สวดมนต์ ก็ขอให้ลุง อย่าเจ็บปวดอย่าทรมานเลยนะ ให้อยู่แบบสบายๆ” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 842-843)

ส่วนในผู้ดูแลที่นับถือศาสนาอิสลามเอง พวกเขาเหล่านั้นก็มีความหวัง ปรารถนาให้ผู้ป่วยหาย หรือมีอาการดีขึ้นเช่นกัน และมีวิธีการปฏิบัติทางศาสนา โดยมีความเชื่อว่าจะมีอัลเลาะห์ จะคอยปกป้อง คอยช่วยเหลือผู้ป่วยให้หายเจ็บ หายปวด หายจากโรคร้าย โดยพระองค์จะเป็นผู้ตัดสินเองว่าจะช่วยหรือไม่ ดังคำกล่าวที่ว่า

“พระองค์อัลเลาะห์อย่างเดียว พระองค์อัลเลาะห์ท่านเป็นผู้สร้าง สร้างฟ้าสร้างแผ่นดิน สร้างทุกอย่าง สร้างฟ้าเจ็ดชั้น พระองค์อัลเลาะห์อย่างเดียว พระองค์ช่วยได้ อย่างอื่นก็ช่วยไม่ได้ ใครก็ช่วยไม่ได้ มนุษย์ก็ช่วยไม่ได้ ต้องพระองค์อัลเลาะห์อย่างเดียว ท่านจะให้ทดสอบว่ามีความอดทนไหม ที่เจ็บป่วยเนี่ยมีความอดทนไหม นึกถึงท่านไหม ถ้านึกถึงท่าน ท่านจะปกป้องรักษาเราคุ้มครองเรา ถ้าไม่นึกถึงท่าน ท่านก็ไม่ปกป้องไม่รักษาเรา” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 545-551)

“อ่านให้คนไข้ฟัง อ่านคัมภีร์อัลกุรอาน อ่านเป็นภาษาอาหรับ คือคนไข้เค้าฟังแล้วเค้าจะได้สงบ ไม่ได้ยินเสียงอะไร เหมือนว่าอ่านคัมภีร์ให้เค้าเตือนว่าพระเจ้านะ พระเจ้า พระเจ้าจะช่วยเหลือเรา...ถ้าพระเจ้ายังไม่เอาก็คือยังอยู่ พี่ก็ขอจากพระเจ้านะ ขอให้พระเจ้าช่วย ขอให้พ่ออย่าทรมาน เพราะพี่เห็นแกหายใจไม่ออกแบบนี้พี่ก็ทรมาน” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 415-418, L: 626-628)

“พระเจ้าเป็นผู้สร้าง ผู้ลิขิตทุกอย่าง ทุกอย่างแล้วแต่พระเจ้าทั้งนั้น เราก็มองอยากจะทำให้คนไข้เราได้หาย หายเจ็บ หายปวด หายจากโรคภัย ทุกอย่าง หายดีขึ้นเป็นปกติยิ่งดี พระเจ้าช่วยได้ แต่ที่นี้ว่าแล้วแต่ว่าพระเจ้าจะช่วยหรือไม่ช่วยแค่นั้น อยู่ที่ท่าน ท่านจะตัดสินใจว่าจะช่วยหรือไม่” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 307-311)

นอกจากปาฏิหาริย์ และวิธีการปฏิบัติตามความเชื่อ ดังกล่าวข้างต้นแล้ว แพทย์ก็เป็นบุคคลหนึ่งที่คุณดูแลฝากความหวังไว้ คุณดูแลรับรู้ว่ามีใครที่จะสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ นอกจากแพทย์เพียงคนเดียวที่คุณดูแลบางรายกล่าวว่า อยากให้หมอช่วยทุกอย่าง ช่วยรักษาให้หาย ช่วยให้มีความสามารถ ถึงแม้ว่าคุณดูแลจะทราบดีอยู่แล้วว่า การรักษาของแพทย์ เป็นเพียงการรักษาแบบประคับประคองให้ผู้ป่วยอยู่ต่อไปได้อย่างไม่ทุกข์ทรมาน แต่คุณดูแลก็ยังหวังว่าแพทย์จะช่วยรักษาให้ผู้ป่วยได้หายขาด เป็นปกติเหมือนเดิม คุณดูแลต้องการให้แพทย์ช่วยทุกวิถีทาง เพื่อให้ผู้ป่วยรอดจากความตาย หรือทุกข์ทรมานน้อยที่สุด ดังคำกล่าวที่ว่า

“อยากให้หมอช่วยทุกอย่าง ช่วยรักษาให้หาย อยากจะให้ลูกหาย เราไม่คิดเรื่องอะไร อยากให้เค้าหายอย่างเดียว คิดให้หมอช่วยลูกเท่านั้น ฟังหมอเท่านั้น ช่วยรักษาให้หาย ให้ช่วยทุกทาง อยากให้ลูกหายอย่างเดียว เค้าหายเราก็ดีใจแล้ว” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 245-248)

“หลักๆ คือรักษาทางนี้ ไม่ได้ไปยุ่งเกี่ยวกับสมุนไพรรึอะไร รักษาทางแพทย์แผนปัจจุบัน โดยเฉพาะเลย เพราะเชื่อมั่นในหมอว่าวิทยาการมันก้าวหน้าไปเยอะแล้ว มันคงจะช่วยให้ดีขึ้น

กว่าเดิมเยอะ ช่วยให้หายขาด อยากให้หมอเค้าช่วยรักษาให้หาย เป็นปกติ เดินเหินได้ อาการดีขึ้น” (ID12 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 400-403)

3.5.2 หวังให้จากไปอย่างสงบ

นอกจากความหวังที่จะให้ผู้ป่วยหายแล้ว การที่ผู้ดูแลได้รับรู้ถึงความจริงและพอเข้าใจได้ว่าผู้ป่วยจะต้องจากไปอย่างแน่นอนในวันใดวันหนึ่ง เมื่อใกล้เข้าสู่วาระสุดท้าย ผู้ป่วยไม่สามารถที่จะฟื้น หรือหายจากความเจ็บป่วย ผู้ดูแลย่อมมีความหวังที่จะให้ผู้ป่วยจากไปอย่างสงบสุข สู่สุคติ ผู้ดูแลไม่อยากจะเห็นผู้ป่วยมีความเจ็บปวด ทุกข์ทรมาน ฉะนั้นผู้ดูแลคิดว่าสิ่งที่ดีที่สุดหากผู้ป่วยจะต้องจากไปจริงๆ คือการที่ให้ผู้ป่วยเสียชีวิตอย่างสงบ ไม่มีอาการที่แสดงออกถึงความทุกข์ทรมาน เพราะจะทำให้เป็นที่เวทนาสงสาร อีกทั้งสร้างความทุกข์ทรมานใจแก่ผู้ดูแลที่ได้เห็นเหตุการณ์ด้วย ดังคำกล่าวที่ว่า

“คิดมาก ว่าเค้าหายก็ไม่หายนะ พุดจริงๆ ถ้าตายไปก็หมดทุกข์ จะได้ไม่ต้องเจ็บไม่ต้องปวด เวลาเค้าเจ็บปวด บางทีเค้าร้อง เราก็ดูเค้าไม่ได้ หรือถ้าเค้าไม่หายก็ให้ท่าน (พระองค์อัลเลาะห์) เก็บไปอย่าให้ทรมาน ก็ขออย่างงี้” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 247-249) “ถ้าอัลเลาะห์เก็บอย่าเจ็บ อย่าปวด อย่าทรมานทรมานเลย คือขอให้เก็บไปเลย คือให้หลับไปเลย ให้ไม่ต้องทรมาน” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 62-65)

“มันต้องการอย่างเดียวกันก็คือ ต้องการให้เค้าหาย คล้ายๆ กับว่าอยากให้เค้าสบาย ถึงว่าจะเป็นอะไรไป ถึงแม้ว่าเค้าจะเสีย จะตายไป ก็ให้ไปอย่างดี คิดอย่างนี้ คิดไปหลายทาง ถึงว่าเค้าจะเสียไปก็ให้ไปอย่างดี อย่างสงบ อย่าให้มันมีอะไรกุกๆ กักๆ ก็คือว่า ไม่มีอาการทรมานทรมาน เพราะว่าเราเองก็ได้แต่เฝ้าดูก็ช่วยอะไรเค้าไม่ได้ ใ้เรื่องความเจ็บปวดทรมานของเค้าเราช่วยไม่ได้” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 48-55)

“ถ้าพระเจ้าต้องการตัวแก ก็อยากให้แก่ไปสบาย ไม่ต้องทุกข์ทรมาน ให้แก่ไปแบบสบาย” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 419-420)

“ก็ทำใจว่า เออ ชีวิตของมนุษย์เนี่ยนะที่พระเจ้าเค้าลิขิตมาเนี่ย ว่าใครจะมีอายุขนาดไหน เนี่ย ก็ต้องทำใจ คือว่า เค้าจะเสียชีวิตก็ต้องเสีย แต่ว่าขออย่างเดียวว่าถ้าเค้าจะเสียเค้าอย่าทุกข์ทรมานเจ็บปวดเลย อยากจะให้เค้าไปดีๆ ไม่ต้องมีความทุกข์ทรมาน” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 319-323)

ความหวังเป็นความต้องการที่เกิดขึ้นได้ตลอดระยะเวลาของการให้การดูแล และเปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลา ผู้ดูแลบางรายพยายามปฏิบัติตามความเชื่อของตน โดยหวังว่าจะสิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรือปาฏิหาริย์จะเกิดขึ้น และเมื่อผู้ป่วยมีท่าทีว่าจะมีอาการที่ดีขึ้น ผู้ดูแลก็หวังที่จะให้ผู้ป่วยหาย แต่เมื่ออาการผู้ป่วยทรุดลง แสดงออกถึงความทุกข์ทรมาน ผู้ดูแลก็หวังจะให้ผู้ป่วยได้จากไปอย่างสงบ

3.6 อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้ / อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

ความรัก ความผูกพัน ห่วงใยกันของคนในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลให้การปรนนิบัติดูแลผู้ป่วยอย่างเต็มความสามารถ จนบางครั้งผู้ดูแลกล่าวว่า ดูแลจนไม่รู้จักเหน็ดจักเหนื่อย ดูแลเต็มที่เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายที่สุด การที่ผู้ดูแลทุ่มเทแรงกายแรงใจในการดูแล ส่งผลกระทบให้ผู้ดูแลลืมนึกถึงสุขภาพของตนเอง หรือแม้แต่บางครั้งผู้ดูแลจะทราบว่าสุขภาพตนเองนั้นเป็นสิ่งสำคัญเช่นกันที่ต้องบำรุง ดูแลรักษา แต่ในความคิดของผู้ดูแลนั้น เห็นว่ามีความจำเป็นที่จะต้องนึกถึงและให้การดูแลผู้ป่วยก่อน ดังคำกล่าวที่ว่า

“ตัวพี่เอง ไม่ได้ดูแลเลย ไม่ได้ดูแลตัวเองเลย ต้องดูแลคนไข้ คนนี้ป่วยหนักใช้ไหม ทุ่มให้คนนี้หมด ยามนี้พี่เป็นไอเป็นหวัด ก็อาศัยว่าเค้ามียาแก้ไอให้ด้วยไง ก็กินยาเค้าเนี่ย นี่แหละแค่นั้นเอง” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 343-346)

“นี่ลูกสาวมาก็บอก พ่อระวังร่างกายพ่อบ้าง ก็บอก เฮ้ยไม่ต้องห่วงหรอก พ่อก็กินอยู่ตลอดเวลา สิ่งไหนที่ว่ามันทดแทนได้ พ่อก็หาตัวมาทดแทน ก็พูดกับลูกอย่างนี้ ตอนนี่คือเราต้องพยายามรักษาแม่ให้ดีที่สุด เอามาไว้ก่อน” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 284-288)

“รู้ว่าสุขภาพมีความสำคัญ แต่ที่นี้ว่า บ้าเอาสุขภาพลุงไว้ก่อน เรายังไงก็ช่าง เรายังพอรักษาได้ ตัวเรา” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 471-473)

การศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ดูแลหลายรายที่มีโรคประจำตัว บางรายเกิดความผิดปกติขึ้นกับร่างกายของตนจากการให้การดูแล ผู้ดูแลคิดว่าเป็นความผิดปกติของสุขภาพ ต้องการที่จะได้รับการตรวจรักษา แต่เนื่องจากภาระในการดูแล ความห่วงใยที่มีให้กับผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องอยู่ดูแล ปรนนิบัติผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ไม่กล้าที่จะละทิ้งผู้ป่วย จึงไม่สามารถไปตรวจเช็คอาการผิดปกติของร่างกายได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“แผลมันพุพองขึ้นมาเฉยๆ แผลที่ขา อยู่ดีๆ ก็คัน ตุ่มพองขึ้นมาโดยไม่มีสาเหตุ ซึ่งเราก็ไม่ได้ไปทำอะไร แล้วก็อีกอย่างคือเรา อदनอน เพ็ลลีย แล้วก็จะปวดหัวมาก แแรงก็ไม่ค่อยจะมี กินอาหารก็น้อย กินแต่กาแฟ เลยมีความรู้สึกว่าเขาหวานกำเริบมากกว่า แล้วก็มีมีนศิระชะ จะดูเป็นพักๆ ลูกขึ้นเดินแล้วตัวขา อ่อนไปเลยอะ หน้ามืด ต้องนั้ง หรือนอนแป๊บหนึ่ง ก็ยังคิดเลย คิดว่าก็อยากจะหาโอกาสตรวจ แต่มดลูกนี่สำคัญนะ มีเลือด ตกเลือดออกบ่อยๆ เคยตรวจที่ภูมิพลนานแล้ว กลัวมะเร็งปากมดลูก คำบอกว่าเป็นหรือ ไม่ใช่หรือ แต่พักหลังนี้มันก็ยังเป็นอยู่บ่อยๆ ไม่หายชะที อยากรจะตรวจเหมือนกันนะเนี่ย แต่ก็คิดว่าตรงไหนล่ะ ช่วงไหนล่ะ ช่วงระยะเวลาตรงไหน ที่จะไปได้ ก็ยังอยู่เรื่องของคุณนี่แหละ ก็เออ จบเรื่องคุณแล้วก็จะไปตรวจ ถ้าเจอก็คงเป็นระยะแรกมั้ง ก็หวังอย่างนั้น ถ้าเกิดว่ามันเป็น” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่3 L: 114-129)

“ขาซ้ายมันจะชา ข้างขวามันจะปวด นั้งนาน นั้งอยู่อย่างนั้นไม่ได้ไปไหน จะลูกที่ก็ลูกเอาน้ำให้เค้าเท่านั้นเอง ไปไหนไม่ได้เลือดลมเดินไม่ดี เส้นก็จม นอนก็นอนไม่ได้ นั้งเฝ้าอยู่จั้น เส้นจมมันจะปวด เขาจะบวม เลือดลมมันเดินไม่สะดวกอะไรอย่างนี้ เข้าบวมก็เดินไม่ได้ล่ะ แต่ก็ไม่เคยหาหมอซักที กินแต่ยา มันปวดทรมานนะ ปวดมาก ปวดนาน เข้าโรงพยาบาลทีก็ไปเฝ้าเค้านี้แหละ ไม่เคยรักษาตัวเองชะที อยากรหานะ หมอนะ แต่มันทิ้งไม่ได้ ก็ทนเอา เอายานวดเอามั้ง บางทีมันก็มั่วดูแลลูก มันก็ลืมๆ ไป นึกขึ้นได้ก็ปวด ก็เป็นเงี้ยแหละ” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 196-203)

“ป่าสังเกตตัวเอง ป่ามีความรู้สึกที่ป่าเป็นหวัดแล้วป่าไม่มีโอกาสหาย เป็นบ่อย มีไข้ด้วยก็เมื่อ 2-3 อาทิตย์ก่อน ป่าไปหาหมอ หมอบอกว่าป่าพักผ่อนไม่พอ พักผ่อนน้อย ป่าจะหายยาก ก็บางครั้งก็ไม่ได้นอนเลย เพราะมั่วดูแลลูก แล้วเรากังวลใจ แต่เรารู้ตัว เรามันก็ภูมิด้านทานก็ไม่ค่อยจะมีด้วย โรคเยอะ ก็ถ้ามีโอกาสว่าจะไปตรวจอีกที ไม่อยากทิ้งไว้กลัวมัน” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 199-203)

“ไม่ได้ไปไหนเลย หมอนัดไปตรวจบ่อย ก็ไม่ได้ไป ไม่ค่อยมีปัจจัย ไม่มีเงิน ไม่มีเวลาด้วยก็ต้องดูแลเค้า ห่วงเค้า ทิ้งไม่ได้” (ID11 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 245-247)

แต่อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็ยังไม่ละเลยสุขภาพเสมอไป ผู้ดูแลทราบว่าสภาพร่างกายที่แข็งแรงเป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องการ เพราะถ้าร่างกายทรุดโทรม อาจเกิดการเจ็บป่วยได้ง่าย แล้วจะยิ่งทำให้ลำบาก ไม่สามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ ผู้ดูแลจึงพยายามแสวงหาอาหารที่มีประโยชน์มาบำรุงร่างกาย ผู้ดูแลอธิบายว่าหากสุขภาพร่างกายตนมีความแข็งแรง ก็จะมีกำลังเพียงพอมาดูแล พยาบาล ปรนนิบัติผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ ดังคำกล่าวที่ว่า

“เราต้องดูแลตัวเองด้วย การกินการอยู่ ไปพบแพทย์ตามที่แพทย์แนะนำ กินอาหารที่เป็นประโยชน์ เราก็ต้องดูแลส่วนนี้ด้วย จะได้ไม่มีโรคภัยอย่างอื่นมาเบียดเบียนเราอีก ถ้าเราไม่สบาย ไม่แข็งแรง ก็ดูแลเค้าได้ไม่เต็มที่” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 435-438)

“ต้องดูแลตนเองด้วย เพราะเดี๋ยวจะดูแลคนไข้ไม่ได้ ถ้าผมป่วย หรือเจ็บ ล้มไปอีกคนก็ไม่มีคนยื่นหลัก ไม่มีคนมาดูแลเค้า คนอื่นๆ พี่น้องก็พลอยจะลำบากไปด้วย ผมก็อยากที่จะให้ร่างกายแข็งแรง อย่างเวลานี้ก็เพื่อที่จะได้ดูแลน้องไปอีกนานๆ” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 354-358)

“พอป่าเครียด ป่าจะอาเจียน ป่าจะถ่าย ป่าจะเวียนหัว ความดันก็ต่ำ บางทีป่าลุกไม่ได้ก็ต้องลงนั่งสักพัก ห่าอะไรจับยึดเอาไว้ ป่าจะเป็นบ่อย ก็ต้องรีบหายาทาน หาเวลาพัก คือป่าจะพยายามดูแลตนเอง เพราะถ้าเกิดเวียนหัว มีนหัวขึ้นมาทำอะไรให้ลุกไม่ได้เลย คือป่าต้องการที่จะดูแลคุณลุงให้มีประสิทธิภาพที่สุด ถ้าป่าดูแลตัวเองดี เราก็มีแรงในการดูแลคุณลุง มีแรงเฝ้าเค้าต่อไปอีกนานๆ” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 577-582)

“ตัวเราถ้าไม่แข็งแรงแล้วเราก็ทำลำบาก ก็ต้องพยายามบำรุงร่างกายเราด้วย จะได้ปรนนิบัติเค้าได้นานหน่อย” (ID11 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 136-137)

ในช่วงแรกของการดูแลผู้ป่วย ด้วยความรักและความผูกพันผู้ดูแลพยายามตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ทุ่มเหตุดูแลจนไม่รู้เหน็ดเหนื่อย จนลืมนึกถึงสุขภาพตนเอง แต่พอเวลาผ่านไป ผู้ดูแลเริ่มปรับตัวได้ เกิดการยอมรับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วยได้มากขึ้น ผู้ดูแลเริ่มรับรู้สุขภาพตนเองแยลง จึงต้องการได้รับการตรวจรักษาสุขภาพบ้าง แต่ก็ด้วยข้อจำกัดของการดูแลสถานการณ์ต่างๆ ที่ทำให้ไม่สามารถทิ้งผู้ป่วยไปได้ ปัญหาสุขภาพของผู้ดูแลจึงยังคงอยู่ แต่ถึงกระนั้นผู้ดูแลก็พยายามดูแลบำรุงสุขภาพไม่ให้ทรุดโทรม เนื่องจากต้องการมีสุขภาพที่แข็งแรง เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยได้เป็นเวลานานๆ

สรุปผลการวิเคราะห์ข้อมูล

จากการนำเสนอผลการวิเคราะห์ข้อมูลตามประสบการณ์ และการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพ โดยแบ่งเป็นการให้ความหมายสุขภาพ และต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย สรุปได้ว่า ผู้ดูแลในครอบครัว ได้ให้ความหมายสุขภาพ หมายถึง ความสมบูรณ์ของร่างกายและจิตใจของตนเอง ร่วมกับการดูแลเอาใจใส่บำรุงรักษาตนเอง เพื่อจะได้ไม่ทำให้อ่อนแอ ไม่ให้มีโรคภัยมาเบียดเบียน หรือเกิดการเจ็บป่วย

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ ประกอบด้วย 6 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) มีเวลาพักผ่อน 2) อยากมีคนช่วย 3) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ 4) ได้ใกล้ชิดคนรักที่สุดท้าย 5) ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง แบ่งเป็น 2 ประเด็นย่อย คือ 5.1) หวังให้หาย 5.2) หวังให้จากไปอย่างสงบ และ 6) อยากไปตรวจแต่ที่ผู้ป่วยไม่ได้ / อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เป็นประสบการณ์ตรงที่เกิดจากการที่ผู้ดูแลได้ให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นบุคคลอันเป็นที่รัก และด้วยความรัก ความผูกพัน ความห่วงใยที่มีต่อกัน ทำให้ผู้ดูแลทุ่มเทแรงกาย แรงใจ ให้การดูแลประนบัติผู้ป่วยอย่างเต็มความสามารถ จากกิจกรรมการดูแลที่มีตลอดทั้งวัน หรือแม้กระทั่งในเวลากลางคืนผู้ดูแลก็ยังต้องคอยใส่ใจให้การดูแล จนส่งผลกระทบต่อสุขภาพของตนเอง ผู้ดูแลบางรายมีอาการของโรคประจำตัวกำเริบขึ้น บางรายมีโรคเพิ่มขึ้น บางรายวิตกกังวล เครียด สิ่งเหล่านี้ล้วนส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพทั้งสิ้น แต่ด้วยความห่วงใย และเห็นว่าปัญหาของผู้ป่วยนั้นสำคัญกว่า ทำให้บางครั้งผู้ดูแลจึงลืมนึกถึงสุขภาพของตัวเอง แต่ด้วยความตระหนักว่าสุขภาพของตนเองนั้นก็สำคัญ และได้เริ่มทบทวนลงจากการให้การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลจึงต้องการหาเวลาในการตรวจสุขภาพของตนเองบ้าง และถึงแม้ว่าจะไม่ได้รับการตรวจสุขภาพ เนื่องจากข้อจำกัดที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลก็พยายามดูแลตนเอง หาอาหารที่มีประโยชน์มาบำรุงร่างกาย พยายามหาเวลาในการพักผ่อนนอนหลับให้กับตนเอง โดยส่วนใหญ่จะอาศัยช่วงเวลาเพียงเล็กน้อยที่ว่างจากการให้การดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เพื่อคงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี นอกจากนั้นภาระการดูแลที่มีมากมายมาเป็นระยะเวลานาน ทำให้ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้าง ไม่ว่าจะป็นญาติพี่น้องหรือบุคคลในครอบครัว ผู้ดูแลคิดว่าหากมีใครที่สามารถมาช่วยผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยได้ ก็จะทำให้ตนนั้นได้มีเวลาในการพักผ่อนและดูแลตนเอง กำลังใจก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ผู้ดูแลปรารถนา การที่ได้รับกำลังใจจากบุคคลที่ตนรัก เสมือนเป็นยาชูกำลังให้ผู้ดูแลสามารถมีแรงในการให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป ความหวังก็เช่นกัน ความหวังเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการ เพราะจะทำให้ผู้ดูแลสามารถ

เผชิญปัญหาต่างๆ ในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ การให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะสุดท้าย ผู้ดูแลทราบดีว่า ในที่สุดก็ต้องถึงวันที่ผู้ป่วยจากไป ผู้ดูแลจึงได้พยายามทำใจ และต้องการที่จะอยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยให้นานที่สุดแม้วินาทีสุดท้าย เพื่อติดตามอาการเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด และให้การดูแลที่ดีที่สุดซึ่งถือว่าเป็นครั้งสุดท้ายในชีวิตที่จะได้ทำให้ผู้ป่วย และเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับรู้ว่ามีคนที่ยังรักอยู่ใกล้ จึงเสียชีวิตอย่างสงบ และสมศักดิ์ศรี



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 5

การอภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาการให้ความหมายของสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ เป็นการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ตามแนวคิดการวิจัยของ Husserl (Husserl Phenomenology) ซึ่งเป็นการสืบค้นเพื่ออธิบาย และให้ความหมายตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึก เปิดเผยปรากฏการณ์ภายใต้การศึกษา ตามสถานการณ์ที่เป็นจริงของผู้ที่อยู่ในสภาพการณ์นั้นๆ ผู้วิจัยต้องแยกความเชื่อและสิ่งที่ผู้วิจัยรู้ เกี่ยวกับปรากฏการณ์ออกจากสถานการณ์ที่ศึกษา (Koch, 1995) ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ได้แก่ผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ในหอผู้ป่วยสามัญและระยะสุดท้าย ซึ่งจัดให้บริการรักษาพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยเฉพาะ โดยทั้งนี้การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพจะเน้นในเรื่องของการศึกษาข้อมูลจากผู้ที่มีประสบการณ์ตรง มีประสบการณ์ในเรื่องที่สนใจและสามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วน ดังนั้นการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง จำนวนผู้ให้ข้อมูลรวมทั้งสิ้น 12 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และการบันทึกภาคสนาม ข้อมูลที่ได้นำมาวิเคราะห์เนื้อหาตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2002) และนำเสนอการให้ความหมายของสุขภาพ และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์โดยภาพรวม ผลการวิเคราะห์ข้อมูล ได้ผลดังนี้

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายสุขภาพ แบ่งเป็น 3 ประเด็น คือ 1) ความสมบูรณ์ของร่างกายจิตใจ 2) การไม่มีโรคภัย ไม่เจ็บป่วย และ 3) เป็นสิ่งที่ต้องบำรุง ต้องดูแล โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ความหมายของสุขภาพมากกว่า 1 ความหมาย

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ ในการวิจัยครั้งนี้ พบว่ามี 6 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) มีเวลาพักผ่อน 2) อยากมีคนช่วย 3) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ 4) อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย 5) ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง แบ่งเป็น 2 ประเด็นย่อย คือ 5.1) หวังให้หาย และ 5.2) หวังให้จากไปอย่างสงบ 6) อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้ / อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

การอภิปรายผล

ผลการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา เกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย แสดงถึงเหตุการณ์หรือเรื่องราวที่ผู้ดูแลได้ประสบมา ตามความคิด ความรู้สึก ตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นมะเร็งซึ่งอยู่ในระยะสุดท้าย ตลอดถึงการให้การดูแลที่ผ่านมา ปัญหา อุปสรรคต่างๆ ที่ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความต้องการด้านสุขภาพ ซึ่งผลการวิจัยแบ่งเป็นการให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว 3 ประเด็น และความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 6 ประเด็นหลัก

การให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว

การให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวนั้น มีความแตกต่างกันในแต่ละบุคคล ในระยะแรกที่ถามคำถามเกี่ยวกับความหมายของคำว่าสุขภาพ ผู้ดูแลบางรายมีท่าที่มั่นใจ และให้ความหมายโยงใยไปในเรื่องของร่างกาย อวัยวะในร่างกาย ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า “สุขภาพร่างกายเรา สุขภาพเป็นร่างกายของเรา อวัยวะภายในร่างกาย เราต้องรักษาดูแล” (ID11 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 141-142) “สุขภาพเนี่ยนะ เอ สุขภาพ หมายถึงอวัยวะต่างๆ ของร่างกาย หมายถึงร่างกายอะไร” (ID12 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 409-410) บางรายกล่าวว่าสุขภาพ คือ ร่างกายและจิตใจ และให้ความหมายโดยใช้วิธีการเปรียบเทียบ และยกตัวอย่าง ถึงการมีสุขภาพที่ดี และสุขภาพที่ไม่ดี ผู้ดูแลบางรายไม่แน่ใจ บางรายไม่กล้าให้ความหมาย เนื่องจากกลัวว่าจะตอบไม่ถูกต้อง แต่ภายหลังจากได้พูดคุย สนทนาเกี่ยวกับสุขภาพโดยทั่วไปของผู้ดูแล การปฏิบัติการดูแลที่ให้กับผู้ป่วย ปัญหา/อุปสรรค ข้อยุ่งยากต่างๆ ที่ผู้ดูแลประสบ รวมถึงความต้องการทางด้านสุขภาพของผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลจะสอดแทรกการให้ความหมายสุขภาพในขณะที่พูดถึงเรื่องดังกล่าว จึงทำให้ผู้วิจัยเข้าใจการให้ความหมายสุขภาพจากผู้ดูแลมากยิ่งขึ้น โดยการให้ความหมายสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว ประกอบด้วย

ความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ การให้ความหมาย สุขภาพ คือ ความสมบูรณ์ของร่างกาย จิตใจ ผู้ให้ข้อมูลได้อธิบายว่า ความสมบูรณ์ แข็งแรง แข็งแกร่งของร่างกาย ร่วมกับ ความไม่เครียด ไม่วิตกกังวล ไม่มีทุกข์ของจิตใจ จะมีผลโยงใยไปถึงสุขภาพ ทำให้มีสุขภาพดี สุขภาพกายและสุขภาพจิตมีความเกี่ยวเนื่องกัน ถ้ามีทุกข์ทางกาย ทุกข์ทางใจก็จะเกิดตามมา ถ้าร่างกายแข็งแรง และจิตใจไม่มีทุกข์ ก็จะทำให้มีความสุข สุขภาพจึงประกอบไปด้วยร่างกายและจิตใจควบคู่กันไป ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “สุขภาพมันก็ต้องประกอบไปด้วยความสุข ความสมบูรณ์ของทั้งร่างกาย แล้วก็จิตใจ” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 314-315) สอดคล้องกับ Newell (1996) ที่ให้

ความหมายของภาวะสุขภาพไว้ว่า เป็นการทำหน้าที่ของร่างกาย และจิตใจอย่างสมบูรณ์ นอกจากนั้น จินตนา บุญธรรมจินดา (2542) ยังกล่าวว่าสุขภาพ คือ สภาพของร่างกายและจิตใจ สุขภาพดีจึงหมายถึง สภาพที่ดีทั้งร่างกายและจิตใจ และสอดคล้องกับประเวศ ะสี (2536) ที่กล่าวถึงภาวะสุขภาพ ไว้ว่า คือ ภาวะที่ประกอบด้วยหลายมิติ นอกจากเรื่องกายแล้วยังเกี่ยวข้องกับเรื่องจิตใจโดยตรง ซึ่งองค์การอนามัยโลก (World Health Organization: WHO, 2005) ได้ให้คำจำกัดความของคำว่า สุขภาพ คือ สภาวะที่สมบูรณ์ทั้งทางกาย ทางจิตใจ ทางสังคม และทางจิตวิญญาณ ในการศึกษาคำนี้ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดในการวิจัยครั้งนี้เข้าใจคำว่าสุขภาพ โดยมุ่งเน้นไปในเรื่อง ของความสมบูรณ์ของร่างกาย และจิตใจ ส่วนในเรื่องความสมบูรณ์ทางสังคม และจิตวิญญาณ มีการกล่าวถึงน้อย ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ให้ข้อมูลมองว่าสุขภาพทางสังคมไม่ได้รวมอยู่ในเรื่องของสุขภาพ และสุขภาพทางจิตวิญญาณนั้นเป็นเรื่องที่ยากแก่การเข้าใจ และในปัจจุบันยังมีการกล่าวถึงน้อย แต่อย่างไรก็ตามผู้ให้ข้อมูลก็ได้กล่าวสอดแทรกไว้ในแต่ละช่วงของการสนทนา โดยเฉพาะการรับรู้ภาวะสุขภาพในเรื่องของจิตวิญญาณนั้น ผู้ให้ข้อมูลมิได้กล่าวออกมาโดยตรงว่า สุขภาพนั้นรวมถึงความสมบูรณ์ทางจิตวิญญาณด้วย แต่บางครั้งผู้ให้ข้อมูลจะอธิบายออกมาโดยไม่รู้ตัว สิ่งนั้นเกี่ยวข้องกับจิตวิญญาณ เช่น ในเรื่องของความหวัง การปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเคารพ สอดคล้องกับ Narayanasamy (1999) ที่กล่าวว่า จิตวิญญาณ คือ สิ่งที่อยู่ส่วนลึกภายในร่างกายมนุษย์ หรือสิ่งใดๆ ที่แต่ละบุคคลให้คุณค่าว่าเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด สร้างความรู้สึกถึงความมีชีวิต คือความรัก ความศรัทธา ความหวัง และ Wright (1998) ได้กล่าวว่า จิตวิญญาณเป็นองค์ประกอบที่มีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกันกับองค์ประกอบอื่นๆ คือ ร่างกาย จิตใจ และสังคม ทำให้เกิดภาพบุคคล

นอกจากนั้น ผู้ให้ข้อมูลยังได้ให้ความหมาย สุขภาพ คือ **การไม่มีโรคร้าย ไม่เจ็บป่วย** เป็นการให้ความหมาย สุขภาพ ในลักษณะของความที่ไม่มีโรคร้ายไข้เจ็บมาเบียดเบียน ไม่เกิดการเจ็บป่วยขึ้นกับตนเอง ผู้ดูแลรายหนึ่งอธิบายว่า การไม่มีโรคร้ายไข้เจ็บ ถือเป็นหลักของสุขภาพ โดยกล่าวว่า “การที่เราไม่เจ็บไม่ป่วย ไม่ไข้ เป็นดีที่สุด เยี่ยมที่สุดแล้ว หลักของสุขภาพก็แบบนี้... ใครๆ ก็อยากมีอายุยืนยาว ใครสุขภาพดีไม่มีโรคก็อายุยืน ใครกินเหล้า สูบบุหรี่ ดิทยาบ้า สุดท้ายก็ป่วยก็ตายเร็ว” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่2 L: 104-107) สอดคล้องกับ พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542 ให้ความหมายคำว่า สุขภาพ ว่าคือภาวะที่ปราศจากโรคร้ายไข้เจ็บ (ราชบัณฑิตยสถาน, 2546) และสอดคล้องกับแนวคิดของสุขภาพ โดย Smith (1983) ซึ่งใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรัชญาพบว่า แนวคิดเกี่ยวกับสุขภาพด้านคลินิก (Clinical model) นั้น สุขภาพ หมายถึงภาวะที่ปราศจากอาการและอาการแสดงของโรคหรือปราศจากความพิการต่างๆ นอกจากนั้นผู้ให้ข้อมูลได้อธิบายว่า หากมีโรค มีการเจ็บป่วยเกิดขึ้น ก็จะส่งผลต่อสุขภาพร่างกาย และส่งผลกระทบต่อผู้ป่วย ทำให้ผู้ให้ข้อมูลไม่สามารถทำหน้าที่ให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ สอดคล้องกับ Parson (1972)

cited in Kozier and Erb, 1983) ที่กล่าวว่า สุขภาพ เป็นภาวะที่แต่ละบุคคลมีความสามารถในการดำรงบทบาท และหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด และสอดคล้องกับ Roger (1961 อ้างถึงใน จามจุรี แซ่ลู่, 2543) ที่กล่าวว่า สุขภาพ หมายถึง ภาวะที่บุคคลสามารถปฏิบัติหน้าที่ได้ แต่อย่างไรก็ตาม Brunners and Suddarth (1988) ได้กล่าวว่า สุขภาพของบุคคล ประกอบด้วยภาวะที่มีสุขภาพดี และภาวะเจ็บป่วยสลับกันหรือต่อเนื่องกันไป และเป็นประสบการณ์ชีวิตของมนุษย์ทุกคนที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งสอดคล้องกับ Shortridge (1980) ที่กล่าวว่า ภาวะสุขภาพนั้นจะดำรงอยู่บนแกนร่วมและมีปฏิสัมพันธ์กับความเจ็บป่วย กล่าวคือ เมื่อพิจารณาโดยรวมแล้ว บุคคลจะอยู่ในสภาวะของการมีสุขภาพดีและเจ็บป่วย

จากความหมายของสุขภาพที่กล่าวมาทั้ง 2 แบบข้างต้น ทั้งความหมายสุขภาพในแง่ของความสมบูรณ์ของร่างกายและจิตใจ และความปราศจากโรคภัยไข้เจ็บมาเบียดเบียน ผู้ให้ข้อมูลยังให้ความหมายสุขภาพ ไปในลักษณะว่า สุขภาพ เป็นสิ่งที่ต้องบำรุง ต้องดูแล โดยผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายในแง่ว่า สุขภาพเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องให้การดูแล ต้องบำรุงรักษา หลีกเลี่ยงจากสิ่งที่เป็นโทษต่อตนเอง ทั้งนี้ผลจากการที่มีสุขภาพที่สมบูรณ์ ก็เพื่อจะได้ให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของ Murry and Zenter (1989 อ้างถึงใน จรัสศรี จันทร์สายทอง, 2534) ที่กล่าวว่า สุขภาพ หมายถึง ความสามารถของบุคคลที่จะทำหน้าที่ต่างๆ อย่างเต็มความสามารถ ดำรงไว้ซึ่งความสมดุล ระหว่างความต้องการของตนเองกับความต้องการของสังคม ปราศจากความไม่พึงพอใจ ความไม่สบายใจ โรคภัยไข้เจ็บหรือความพิการ และมีพฤติกรรมในรูปแบบที่ส่งเสริมความอยู่รอดปลอดภัย มีความสุขความพึงพอใจในการดำรงชีวิต การเสาะแสวงหาสิ่งของมาบำรุงร่างกาย ดูแลตนเองตามคำแนะนำของแพทย์ พยายามหลีกเลี่ยงสิ่งๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลประเมินว่ามีโทษต่อสุขภาพ พฤติกรรมที่ได้อธิบายออกมาเหล่านี้ แสดงให้เห็นว่าผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญกับสุขภาพของตนเอง โดยให้เหตุผลเหมือนกันว่า จะได้มีแรง มีกำลัง ในการอยู่เฝ้าปรนนิบัติ ดูแลผู้ป่วยได้อีกนานๆ ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า สุขภาพหากไม่ดูแล ไม่บำรุง เมื่อเกิดการเจ็บป่วย ก็จะไม่มีความใคร่ที่จะมาดูแลผู้ป่วย จึงต้องให้ความสำคัญในส่วนนี้ด้วย

การให้ความหมาย สุขภาพ ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น เป็นส่วนหนึ่ง ที่ทำให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแล โดยสุขภาพนั้นมีลักษณะเป็นองค์รวม และจะเห็นว่า ข้อมูลความต้องการทางด้านร่างกาย คือ มีเวลาก็ขอหลับ อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้/อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน ความต้องการทางด้านจิตใจ คือ กำลังใจคือสิ่งสำคัญ อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย ความต้องการทางด้านสังคม คือ อยากมีคนช่วย และความต้องการทางด้านจิตวิญญาณ คือ ปรารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง โดย หวังให้หาย และหวังให้จากไปอย่างสงบ ซึ่งประเด็นที่ได้จากประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวสามารถนำไปสู่การอภิปรายผลถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลต่อไป

ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์

ผลการวิจัยเชิงปรากฏการณ์เกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในครั้งนั้น แสดงถึงการรับรู้ตามความคิด ความรู้สึก ของผู้ดูแลที่แสดงออกถึงความต้องการทางสุขภาพของตนเองตามประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจากการให้การดูแลผู้ป่วย

โดยทั่วไปครอบครัวส่วนใหญ่มีความเต็มใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัว แต่อย่างไรก็ดีผู้ให้การดูแลนั้นก็มีความต้องการความช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลตนเองเช่นกัน เหตุเนื่องจากการดูแลผู้ป่วยในครอบครัวเป็นเวลายาวนานนั้น ผู้ให้การดูแลต้องรับภาระหนัก ส่งผลเสียต่อสุขภาพในทุกด้าน จึงต้องการได้รับการตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพ การศึกษาโดยใช้วิธีการได้ข้อมูลเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพที่เปิดกว้างตามที่เป็นจริงของผู้ดูแลในครั้งนั้น ทำให้ทราบข้อมูลที่เป็นความหมายของความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อันประกอบด้วย

ประเด็นที่ 1 มีเวลาก็ขอหลับ

การให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยสมาชิกในครอบครัวเป็นภาระหน้าที่ที่ต้องทุ่มเทกำลังกาย กำลังใจ และต้องใช้เวลาอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับความรักความผูกพันกันของคนในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลนั้นทุ่มเทแรงกาย แรงใจ ในการดูแลผู้ป่วย และด้วยพยาธิสภาพของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ที่มักมีอาการและอาการแสดงที่เปลี่ยนแปลงได้ง่าย ความไม่แน่นอนของอาการและการพยากรณ์เวลาการตายได้ไม่ชัดเจน จึงทำให้ต้องดูแลอย่างใกล้ชิด เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเหนื่อยล้า อุดหลับอดนอน การพักผ่อนน้อยลง จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลทุกรายพักผ่อนไม่เพียงพอ จึงต้องการที่จะพักผ่อนบ้าง สอดคล้องกับการศึกษาของ Wingate and Lackey (1989) เกี่ยวกับความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน พบว่า ผู้ดูแลในครอบครัวมีความต้องการการพักผ่อน (Respite needs) เป็นความต้องการการพักผ่อนชั่วคราว นอกจากนี้ยังสอดคล้องกับการ ศึกษาของ Steele and Fitch (1996) ที่ศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับบริการการรักษาพยาบาลในระยะสุดท้ายที่บ้าน (Hospice care) พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการในเรื่องของความ ต้องการเวลาในการพักผ่อน

การให้การดูแลทำให้ผู้ดูแลบางรายไม่ได้นอนเป็นเวลาหลายคืนติดต่อกัน บางรายใช้เวลา นอนเพียงคืนละ 2-3 ชั่วโมงเท่านั้น เนื่องจากต้องคอยตื่นขึ้นมาดูแล ประณินันติ ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเป็นระยะๆ ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “การดูแลพยาบาลมันต้องยืน ต้องเดิน เตี้ย

ก็ต้องไปเอาโน่น เານี้ เดินมาก กลางคืนนอนก็ไม่ได้ ตระคริวชักขา เพราะเดินมากๆ บางทีกินนอนไม่หลับ เดี่ยวเค้าก็เรียก เอายาให้กินหน่อยปวดแผล ทำโน่นทำนี่หน่อย ตลอดเลย” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 287-290) นอกจากนั้นผู้ดูแลยังเกิดความระแวง วิดกกังวลกลัวว่าผู้ป่วยจะเป็นอะไรไป ทำให้กินนอนไม่หลับ ดังคำกล่าวของผู้ดูแลรายหนึ่งทีกล่าวว่า “เราวิตกกังวลใจ กลัวลูกไม่หลับ เดี่ยวเกิดเป็นอะไร ถ้าเกิดเราหลับ เราไม่รู้เรื่องละ คือมันไม่สบายใจ คือก็ขอให้เห็นเค้านอนก่อน แล้วเราค่อยนอน แต่ก็ยังตื่นมาดูเป็นพักๆ หลับๆ ตื่นๆ” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 815-817) การที่ต้องอดหลับอดนอน เป็นประจำ ทำให้ร่างกายของผู้ดูแลเริ่มทรุดโทรม และเกิดความเครียด ซึ่งผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณภาพร่างกายของตนเองนั้นต้องการการพักผ่อนนอนหลับ ร่างกายตนเริ่มไม่ไหวแล้ว ผู้ดูแลจึงได้คิดถึงการได้นอนพักสักคืน มีเวลาพักผ่อนที่จะนอนพักผ่อน โดยอาศัยช่วงเวลาเพียงเล็กน้อยที่ว่างจากการดูแลผู้ป่วยเพื่อจับเอาแรง หรือผู้ดูแลบางรายจะพยายามที่จะนอนไปพร้อมๆ กับผู้ป่วย เพื่อที่ว่าเมื่อผู้ป่วยตื่นขึ้นมาก็จะได้ให้การดูแลต่อไป สอดคล้องกับการศึกษาของ Bramwell et al. (1995) ที่พบว่า ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายถึงร้อยละ 27 มีเวลานอนเพียงวันละไม่เกิน 4 ชั่วโมง จึงเกิดความเครียดมาก และต้องการที่จะนอนพักผ่อนเป็นอย่างมาก และสอดคล้องกับการศึกษาของ Carte and Chang (2000) ที่ศึกษาเกี่ยวกับการนอนหลับและอาการซึมเศร้าของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลร้อยละ 95 มีปัญหาในการนอนหลับอย่างรุนแรงและชัดเจน ซึ่งผู้ดูแลเหล่านี้ต่างต้องการที่จะนอนหลับให้เพียงพอ ผู้ดูแลนั้นเชื่อว่าการนอนหลับเป็นการพักผ่อนที่ดีที่สุด ปฏิกริยาของร่างกายที่แสดงออกมา เช่น เป็นลมคลื่นได้ อาเจียน ะอืดระออม ปวดศีรษะ หรือตาพร่ามัว ทำให้ผู้ดูแลคิดว่า สภาพร่างกายไม่สามารถที่จะทนทานต่อไปได้ เนื่องจากอดนอนมาหลายวัน ซึ่งการศึกษาของ ชูชื่น ชิวพูนผล (2541) เกี่ยวกับอิทธิพลของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติผู้ดูแล และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ที่มีผลต่อการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม ผลการศึกษาพบว่า ภาวะการดูแลมีอิทธิพลต่อการปรับตัวด้านร่างกาย โดยผู้ดูแลร้อยละ 60 มีปัญหาการนอนหลับได้น้อย จากการดูแลและเฝ้าระวังอาการของผู้ป่วย ซึ่งอยู่ในจิตสำนึกของญาติผู้ดูแลที่คอยระมัดระวังตลอดเวลา ทั้งกลางวันและกลางคืน เพราะฉะนั้นการที่ได้นอนหลับพักผ่อนสักคืนจะทำให้ผู้ดูแลเองรู้สึกดีขึ้น สดชื่นขึ้น มีแรงกำลังในการดูแลผู้ป่วย

การนอนหลับเป็นกิจกรรมขั้นพื้นฐานที่มีความจำเป็นในการคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีทั้งร่างกายและจิตใจ การนอนหลับอย่างเพียงพอมีความสำคัญต่อภาวะสุขภาพ หากได้รับการนอนหลับไม่เพียงพอจะส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพทั้งในภาวะปกติ และภาวะเจ็บป่วย ถึงแม้ว่าการขาดการนอนหลับที่ไม่รุนแรงจะไม่ทำให้เสียชีวิต แต่สามารถส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ และสังคมได้ (ประเสริฐ บุญเกิด, 2539) มีการศึกษาเกี่ยวกับผลของการอดนอน พบว่าเซลล์ต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับระบบภูมิคุ้มกันจะลดลง แต่จะสามารถกลับสู่ภาวะปกติได้ หลังจากได้รับการนอน

หลับที่เพียงพอ นอกจากนั้นผลของการอดนอนยังทำให้การทำงานของกลไกการป้องกันตนเองของร่างกาย ทำให้เกิดโรคภัยไข้เจ็บได้ง่าย (ชัยรัตน์ นิรันดร์รัตน์, 2543; Shneerson, 2000) ซึ่งในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ มีผู้ดูแลหลายรายกล่าวว่า ตนเองนั้นเป็นหวัดค่อนข้างบ่อยตั้งแต่มาให้การดูแลผู้ป่วย และการเป็นหวัดของตนนั้นหายค่อนข้างยาก เป็นแล้วเป็นอีก ดังคำกล่าวของผู้ดูแลที่ว่า “ป่ามีความรู้สึกที่ป่าเป็นหวัดแล้วป่าไม่มีโอกาสหาย เป็นบ่อย มีไข้ด้วย ก็เมื่อ 2-3 อาทิตย์ก่อนป่าไปหาหมอ หมอบอกว่าป่าพักผ่อนไม่พอ พักผ่อนน้อย ป่าจะหายยาก ก็บางคืนแทบไม่ได้นอนเลย เพราะมีผู้ดูแลดู” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 199-201)

ถึงแม้ผู้ดูแลจะต้องอดหลับอดนอน แต่ผู้ดูแลทุกรายก็มีความอดทนในการให้การดูแลผู้ป่วย และไม่มีผู้ดูแลรายใดที่ทอดทิ้งผู้ป่วย ยังคงอดทนดูแลผู้ป่วยต่อไป ผู้ดูแลเพียงแค่ต้องการที่จะได้รับการนอนพักบ้างเท่านั้น ก็เพื่อที่จะได้มีกำลังในการดูแลได้ต่อไปในอนาคต ซึ่งปัญหาการได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอของผู้ดูแลนั้น ในช่วงเวลาที่สถานการณ์ไม่ยุ่งยาก พยาบาลอาจแนะนำให้ผู้ดูแลให้นอนพัก โดยให้ความมั่นใจว่าจะดูแลผู้ป่วยทดแทน หรืออาจแนะนำให้สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ มาช่วยผลัดเปลี่ยนดูแลผู้ป่วยบ้าง นอกจากนี้ อาจจะมีนโยบายในการทำห้องพักสำหรับผู้ดูแลชั้นมาภายในหอผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ดูแลได้พักผ่อน และรู้สึกผ่อนคลายบ้าง

ประเด็นที่ 2 อยากมีคนช่วย

ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้รับรู้ถึงสภาพร่างกายของตนเองว่าเหนื่อยล้า และท้อแท้ รวมทั้งมีปัญหาทางสุขภาพเพิ่มขึ้น ผู้ดูแลประเมินว่าผลกระทบเหล่านี้เกิดจากการที่ต้องรับภาระในการดูแลผู้ป่วย จากการศึกษาของ Gaynor (1990) ที่ศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบของผู้ดูแลในครอบครัวจากการให้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเป็นระยะเวลานาน พบว่า ภรรยาที่ดูแลสามีเจ็บป่วยเรื้อรังมีปัญหาทางสุขภาพและมีความรู้สึกเป็นภาระมากขึ้นตามระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย และการศึกษาของ ชูชื่น ชิวพูนผล (2541) เกี่ยวกับอิทธิพลของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติผู้ดูแล และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ที่มีผลต่อการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม ผลการศึกษาพบว่า ภาระการดูแลผู้ป่วยมีอิทธิพลต่อการปรับตัวด้านร่างกาย โดยผู้ดูแลร้อยละ 46 มีปัญหาทางสุขภาพ ได้แก่ เป็นหวัด มีไข้ เป็นแผลในทางเดินอาหาร ใจสั่น เป็นลม ปวดศีรษะ ความดันโลหิตสูง ปวดเข่า ปวดเมื่อยตามร่างกาย จากภาระการดูแล และผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลเหล่านี้ จึงทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการจะหาบุคคลที่จะมาช่วยในการจัดการเรื่องต่างๆ ให้กับผู้ป่วยบ้าง การรับรู้ต่อภาระงานของผู้ดูแล ก่อให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล เนื่องจากการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าจะต้องใช้เวลาและความพยายามอย่างมากในการทำกิจกรรมต่างๆ ที่อยู่ในความรับผิดชอบ ซึ่งย่อมส่งผลกระทบต่อวิถีการดำเนินชีวิตส่วนตัวผู้ดูแล ไม่ว่าจะเป็นเรื่องของสุขภาพกายและจิตใจที่เสื่อมโทรม

ลง ทำให้เกิดความเครียดในบทบาทของตน ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “เหนื่อยมาก เหนื่อยใจ บางครั้งท้อแท้ พยายามลูบมามากๆ ท้อแท้ ท้อแท้หมดกำลังใจ ไม่อยากจะพยาบาลแล้ว เหนื่อยเหลือเกิน เหนื่อยมาก มันเป็นปี มันเป็นนานเหลือเกิน เรารับภาระหนักอยู่คนเดียว ดูแลคนป่วย สามี่เราอีก ญาติพี่น้องคนอื่นก็ไม่มีใครมาช่วยดู ไม่มี ไม่มีเลย พูดจริงๆ” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 424-428) จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลแสดงออกถึงความท้อแท้ เหน็ดเหนื่อย กับกิจกรรมการดูแล

การรับหน้าที่ในการดูแลบุคคลในครอบครัวที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย จึงนับว่าเป็นภาระหนัก ภาระกิจในแต่ละวันจะหมดไปกับการดูแลซึ่งเป็นไปอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ผู้ดูแลหลายรายในการศึกษาครั้งนี้ จึงมีความต้องการที่จะหาคนมาผลัดเปลี่ยนกับตนบ้าง เนื่องจากต้องการเวลาในการพักผ่อน เวลาในการดูแลสุขภาพ และการคลายเครียด สอดคล้องกับการศึกษาของ Rawlins (1991) เกี่ยวกับความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรัง จำนวน 7 ครอบครัว โดยวิธีการสัมภาษณ์ พบว่า ความต้องการ 1 ใน 3 ประการ ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วย ได้แก่ ต้องการความช่วยเหลือ โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “การดูแลเป็นงานหนักที่ไม่เคยทำมาก่อน ทำให้ต้องการความช่วยเหลือโดยตรงในการดูแลผู้ป่วย” และบุคคลที่ผู้ดูแลคาดหวังให้ช่วยเหลือก็คือ สมาชิกในครอบครัวนั่นเอง ทั้งนี้ก็เพื่อที่จะลดภาระในการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของชนิตา มณีวรรณและคณะ (2536) เกี่ยวกับปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะลุกลาม และผู้ดูแลที่บ้านพบว่า ผู้ดูแลร้อยละ 30.9 มีความต้องการบุคคลที่จะมาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย และพยาบาลเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ซึ่งรุจา ภูไพบูลย์ (2535) ได้กล่าวว่า การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่ช่วยตนเองไม่ได้มักทำให้ผู้รับภาระอยู่กับการดูแลตลอดเวลาจนแทบไม่มีเวลาทำกิจกรรมอื่นๆ พยายามอาจให้ความช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระในการดูแลผู้ป่วย โดยแนะนำให้มีการแบ่งเบาภาระในการดูแลเป็นครั้งคราว สมาชิกในครอบครัวอาจหมุนเวียนผลัดเปลี่ยนกันมาดูแลผู้ป่วย จะช่วยให้ผู้ดูแลประจำมีโอกาสได้ผ่อนคลายความรู้สึกตึงเครียดจากภาระหน้าที่บ้าง และในครอบครัวเองควรจัดระบบการแบ่งหน้าที่ในครอบครัวที่เหมาะสมที่จะช่วยแบ่งเบาภาระให้การดูแลผู้ป่วยบ้าง ในบางกรณีครอบครัวอาจเลือกการบริการเฝ้าไข้ โดยพยาบาลสามารถแนะนำเกี่ยวกับการเลือกใช้บริการให้เหมาะสมกับสภาพผู้ป่วยและภาวะเศรษฐกิจของครอบครัว

ประเด็นที่ 3 กำลังใจคือสิ่งสำคัญ

กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลทุกคนแสวงหา กำลังใจจากบุคคลรอบข้างที่ตนรักเป็นเหมือนยาชูกำลัง ให้ผู้ดูแลมีพลัง มีแรง มีความสุขใจ ชื่นใจ พร้อมทั้งจะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเนื่องจากระยะเวลาในการดูแลนั้นมักจะยาวนาน ต้องดูแลอย่าง

ต่อเนื่อง เมื่ออยู่ในภาวะเครียด และเหนื่อยล้า นานๆ ทำให้เกิดการแปรปรวนของอารมณ์ได้ (รุจา ภูโพบูลย์, 2535) ฉะนั้นความต้องการสนับสนุนด้านกำลังใจ จึงเกิดขึ้นได้ทุกช่วงเวลาที่ทำให้การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลทุกรายรับรู้ถึงสภาพจิตใจของตนมีความเครียด ความวิตกกังวล ความหวาดระแวง เพราะเกรงว่าผู้ป่วยจะมีอาการทรุดลง อีกทั้งกิจกรรมการดูแลที่อาจมีความยุ่งยาก หรือไม่มั่นใจ เช่น การทำแผล การให้อาหารทางสายยาง ทำให้บางครั้งผู้ดูแลรู้สึกท้อแท้ใจ น้อยใจ ต้องการคนเข้ามาปลอบโยน พุดคุย ให้กำลังใจบ้าง ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “แค่มาถามเรามั่งแค่นั้นแหละว่า เออ เป็นยังไง แค่นี้เราก็อ่อนใจแล้วแหละ คือต้องการกำลังใจตรงนี้ ต้องการจากแฟนมากเลย คือว่า แค่เค้าถามเราแค่นั้นแหละ หรือว่าแค่มาให้เราเห็นหน้า เราก็อ่อนใจแล้ว” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 554-557) สอดคล้องกับที่ วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช (2537) กล่าวว่าผู้ดูแลต้องการบุคคลที่สนับสนุนด้านกำลังใจ เพื่อช่วยรับฟัง และช่วยปรับอารมณ์ที่ไม่พึงพอใจ เบื่อหน่าย ท้อแท้ให้ดีขึ้น หรือหมดไป โดยเฉพาะผู้ดูแลที่ทำหน้าที่หลายบทบาทและต้องดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลายาวนาน แม้เพียงแค่การรับฟังก็จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลายไปได้บ้าง สอดคล้องกับการศึกษาของ Wingate and Lackey (1989) เกี่ยวกับความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน จากการศึกษาพบว่า ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความต้องการทางด้านจิตใจมากที่สุด ซึ่งเป็นความต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือ พัฒนาสภาพจิตใจและอารมณ์ให้เกิดความอดทนและมีกำลังใจ การสนับสนุนทางจิตใจเป็นความสำคัญและเป็นความต้องการของผู้ดูแลอย่างแท้จริง เพราะการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังมีความยากลำบาก และใช้เวลายาวนาน การดูแลผู้ป่วยบางราย ผู้ป่วยไม่ให้ความร่วมมือและไม่มีผู้ช่วยดูแล ทำให้ผู้ดูแลเหนื่อยมาก เกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ หมดกำลังใจ ดังนั้นการให้กำลังใจจึงเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ดูแล (Elizabeth and Linda , 1990)

วิธีการช่วยเหลือผู้ดูแลนั้น อาจทำได้โดย การให้คำปรึกษาเป็นรายบุคคล มีการกระตุ้นให้ระบายความรู้สึกภายในและให้กำลังใจ เพื่อให้ผู้ดูแลเห็นคุณค่าของสิ่งที่ตนเองกระทำ มีการรับฟังความรู้สึกของผู้ดูแลอย่างเหมาะสม (รุจา ภูโพบูลย์, 2535) รวมทั้งพยาบาลควรแนะนำให้สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ รู้จักปลอบโยน และให้กำลังใจผู้ดูแลด้วย นอกจากนี้ วิธีการจัดทำกลุ่มช่วยกันเอง (peer group support) โดยเป็นกลุ่มผู้ดูแลที่ทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเหมือนกัน มาแลกเปลี่ยนประสบการณ์ต่างๆ ระบายความรู้สึกทุกซอกซอญ วิตกกังวล เครียด ซึ่งกลุ่มจะช่วยให้การสนับสนุนทางด้านจิตใจได้เป็นอย่างดี และยังช่วยให้ผู้ร่วมกิจกรรมเข้าใจถึงลักษณะการดูแลและปัญหาที่อาจพบ แหล่งประโยชน์ที่จำเป็น รวมทั้งการใช้แหล่งประโยชน์ได้อย่างเหมาะสมด้วย

นอกจากนั้นการวิจัยในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลยังต้องการให้ผู้ป่วยมีกำลังใจด้วย โดยผู้ดูแลพยายามที่จะสร้างกำลังใจให้กับผู้ป่วย คอยพุดจาปลอบโยน ประณินบัติดูแลผู้ป่วยอย่างดีที่สุด ผู้ดูแลบางรายพยายามทำตัวให้ผู้ป่วยเห็นว่าเข้มแข็ง ถึงแม้ว่าตนเองจะมีโรคประจำตัว หรือไม่

สบาย ที่ผู้ดูแลทำเช่นนี้ ก็เพื่อให้ผู้ป่วยเห็นว่าผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้ ผู้ป่วยจะได้ไม่วิตกกังวล หรือห่วงใยผู้ดูแล เป็นการเสริมสร้างกำลังใจให้ผู้ป่วย และเมื่อผู้ป่วยมีกำลังใจในการต่อสู้กับโรค กำลังใจของผู้ดูแลก็จะตามมา ดังเช่นผู้ดูแลรายหนึ่งที่ท้อแท้ หหมดกำลังใจ ต้องแอบร้องไห้เป็นประจำ แต่ก็ไม่เคยแสดงให้ผู้ป่วยเห็น โดยกล่าวว่า “บ้าร้องไห้ นะ แต่ก็ไม่ได้ให้เค้าเห็น บ้าให้ลูกเห็นไม่ได้หรอกเดี๋ยวเค้าจะหมดกำลังใจ ก็แอบๆร้องเอา” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L: 52- 53) สอดคล้องกับการศึกษาของ ซนิตา มณีวรรณ และคณะ (2537) เกี่ยวกับปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน พบว่า ความต้องการของผู้ดูแลประการหนึ่งที่สำคัญ คือ ผู้ดูแลต้องการมีผู้ให้กำลังใจผู้ป่วยนั่นเอง กำลังใจจึงเป็นสิ่งสำคัญของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว

ประเด็นที่ 4 อยากใกล้ชิดจนวินาทีสุดท้าย

การได้ใกล้ชิดบุคคลที่ตนรักในวาระสุดท้ายของชีวิตเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลปรารถนา อาการแสดงของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มีท่าทีว่าทรุดลงเรื่อยๆ ทุกวันๆ ทำให้ผู้ดูแลไม่อยากจะทิ้งผู้ป่วยไปไหน ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยด้วยความใส่ใจ เต็มใจ และห่วงใย โดยเฉพาะในผู้ป่วยที่อาการค่อนข้างหนัก ผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน จึงคิดว่าต้องการที่จะได้อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยให้นานที่สุด แม้กระทั่งวินาทีสุดท้าย เพื่อที่จะได้เฝ้าติดตามการเปลี่ยนแปลงของอาการผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด นอกจากนั้นผู้ดูแลยังต้องการที่จะแสดงความรักต่อผู้ป่วยด้วย ผู้ดูแลไม่อยากจะสูญเสียผู้ป่วยไป แต่ในความเป็นจริงผู้ป่วยก็ต้องจากไปในเวลาไม่ช้า ผู้ดูแลจึงพยายามที่จะเก็บความรู้สึก รัก เก็บวันเวลาที่มีร่วมกับผู้ป่วย ดูแลผู้ป่วยอย่างดี ผู้ดูแลคิดว่าเป็นการกระทำสิ่งเดียวที่ตนเองจะกระทำได้เป็นครั้งสุดท้ายเพื่อผู้ป่วย ดังคำกล่าวของผู้ดูแลรายหนึ่งที่กล่าวว่า “ทุกวินาทีเค้าเดินหนีเราไป ในขณะที่เค้าเดินหนีเราไป เราขอเห็นเค้านะ ขอเห็นเค้าในขณะที่เค้าจะไปจากเรา ไม่ใช่จะไปแล้ว ไม่เห็นกันเลย มันเป็นโรคที่เค้าหนีเราทุกวัน เวลาที่อยู่กับเราน้อยลงทุกวัน เป็นโรคที่หมอยกยอแล้วนั่นหมายถึงว่ายื้อชีวิตให้อยู่ไปวันๆ เพราะฉะนั้นขออยู่กันจนวินาทีสุดท้าย แล้วก็ได้ปรณนิบัติกันไปอย่างนี้” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 198-201) “คือมันครั้งสุดท้ายในชีวิตของเค้า ก็ทำให้ดีที่สุด ทำเพื่อน้องสักครั้ง” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 151-152) สอดคล้องกับการศึกษาของ Stetz (1987) ที่ได้ทำการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของคู่สมรสที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม โดยการสัมภาษณ์ด้วยแบบสอบถามกึ่งโครงสร้าง ถึงความต้องการในการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการในการสังเกตเฝ้าระวังอาการของผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด คิดเป็นร้อยละ 39 สอดคล้องกับ Hampe (1975) ซึ่งศึกษาความต้องการของคู่สมรสผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต จำนวน 27 คน พบว่าสิ่งที่คู่สมรสของผู้ป่วยต้องการมากที่สุด คือ ต้องการได้อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยซึ่งอยู่ในระยะใกล้เสียชีวิต นอกจากนั้นยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Pierce (1999) เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามความคิดเห็นของสมาชิกในครอบครัว โดยการ

สัมภาษณ์ พบว่า สมาชิกในครอบครัวมีความต้องการที่จะได้อยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยในวาระสุดท้ายมากที่สุดเช่นกัน และไม่เพียงผู้ดูแลเท่านั้นที่มีความต้องการการได้อยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย ผู้ป่วยเองก็ต้องการให้คนใกล้ชิดมาแสดงความรัก ความห่วงใยในยามที่ตนมีความทุกข์ความเจ็บป่วย (สมบัติไชยวัฒน์ และคณะ, 2543) ดังนั้นในการดูแลผู้ดูแลในครอบครัว จากบทบาทของพยาบาลที่เป็นบทบาทอิสระ พยาบาลสามารถยืดหยุ่นเวลาในการเข้าเยี่ยม ให้โอกาสผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ ได้อยู่กับผู้ป่วยเป็นการส่วนตัว ในขณะที่ผู้ป่วยยังมีชีวิตอยู่ ขณะใกล้ตาย และเมื่อผู้ป่วยสิ้นใจทันที และให้โอกาสผู้ดูแลได้ระบายความรู้สึกเศร้าเสียใจตามกระบวนการความเศร้าโศก การที่ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลต่างมีความต้องการที่จะได้อยู่ใกล้ชิดซึ่งกันและกัน จะส่งผลดีทำให้ความต้องการได้รับการตอบสนอง เกิดความสุขทั้ง 2 ฝ่าย และถึงแม้ผู้ป่วยจะเสียชีวิตก็เสียชีวิตอย่างสงบ ผู้ดูแลก็สามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างมีความสุข

ประเด็นที่ 5 ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้พบว่า ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึง ประสบการณ์ความต้องการในเรื่องของความหวัง ซึ่งเป็นองค์ประกอบหนึ่งของความต้องการด้านจิตวิญญาณ (Highfield and Cason, 1983 cited in Harrison and Burnard, 1993; Bolander, 1994) ความหวังเป็นความต้องการที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลทุกราย เป็นแรงจูงใจให้บุคคลคิดที่จะต่อสู้ หรือกระตุ้นให้เกิดการกระตือรือร้นในชีวิต การสูญเสียความหวัง จะทำให้ขาดสิ่งสำหรับยึดเหนี่ยว มีแต่ความท้อแท้เหนื่อยหน่ายในชีวิต ซึ่งจะไม่บังเกิดผลดีต่อทั้งผู้ที่ทำหน้าที่ให้การดูแลและผู้ที่ถูกดูแล (พรจันทร์สุวรรณชาติ, 2534; Canon, 1942 and Frankl, 1959 cited in Conrad, 1985) บุคคลที่มีความหวังสูงจะสามารถเผชิญภาวะเครียดได้ดี ทำให้สามารถดำรงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี (Nowotny, 1989) ในการวิจัยครั้งนี้ผู้ดูแลทุกรายต่างมีความต้องการในเรื่องของความหวัง ความหวังแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล การให้การดูแลสมาชิกในครอบครัวซึ่งเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในวาระสุดท้าย เป็นสิ่งที่สร้างความรู้สึกทรมานทั้งใจและกายแก่ผู้ดูแล ผู้ดูแลต่างทราบดีว่าจะต้องสูญเสียผู้ป่วยไปในเวลาไม่นาน แต่ก็ยังมีความหวัง สอดคล้องกับการศึกษาของ Rawlins (1991) ที่ศึกษาความต้องการของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง จำนวน 7 ครอบครัว โดยวิธีการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยมีความต้องการใน 3 ประเด็น โดย 1 ใน 3 ประเด็น พบว่า ผู้ดูแลต้องการความหวัง โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “เสมือนการค้นหาความเข้มแข็งภายในตัวเอง พระเจ้าใช้สถานการณ์เหล่านี้ เพื่อให้มนุษย์เกิดความแข็งแกร่ง มีความหวัง” บางรายกล่าวว่า “ต้องการได้ยินว่า ยังมีความหวังอยู่เสมอ”

จากสถานการณ์ของโรค ทำให้ผู้ดูแลเห็นการได้รับความไม่สุขสบายต่างๆ จากความเจ็บป่วย และรับรู้ได้ถึงภาวะคุกคามในชีวิตของผู้ป่วย ก่อให้เกิดความเครียด วิตกกังวลกับความไม่

แน่นอนในชีวิต ทำให้ผู้ดูแลต้องการมีความหวัง ซึ่งสิ่งที่นำมาก่อนความหวัง คือสิ่งเร้าที่ทำให้เครียด การเผชิญกับการสูญเสีย หรือมีแนวโน้มที่จะสูญเสียจากการเจ็บป่วย ภาวะคุกคามชีวิต หรือสถานการณ์ที่ยากลำบาก (Forbes, 1994) โดยความหวังจะเป็นแหล่งประโยชน์ที่จะช่วยให้บุคคลเผชิญกับความเครียดได้ดี ทำให้รู้สึกปลอดภัย มีจิตใจมั่นคงต่อการเผชิญปัญหาและสามารถปรับตัวให้ดำรงชีวิตอยู่ท่ามกลางความเครียดต่างๆ (Rawlins, 1984) และความหวังยังช่วยประคับประคองให้บุคคลดำเนินอยู่ต่อไปในสถานการณ์ที่ย่างยากได้ (Lazarus and Folkman, 1984) การมีความหวังจึงเปรียบเหมือนพลังในการต่อสู้ ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลเกือบทุกรายมีความหวัง โดย หวังให้หาย และหวังให้จากไปอย่างสงบ

ประเด็นย่อยที่ 1 หวังให้หาย

เป็นความต้องการให้ผู้ป่วยหายจากโรค การมีความหวังให้หายถือว่าเป็นความปรารถนาที่ผู้ดูแลทุกรายกล่าวถึง แม้ว่าผู้ดูแลจะได้รับแจ้งจากแพทย์ว่าผู้ป่วยไม่มีโอกาสหาย การดำเนินของโรคจะทำให้ผู้ป่วยทรุดลงเรื่อยๆ แต่ผู้ดูแลก็ยังคงมีความหวังว่า จะมีสิ่งมหัศจรรย์เกิดขึ้น โดยอยากให้เกิดปาฏิหาริย์ และเฝ้ารอว่าจะมีการเปลี่ยนแปลงบางอย่างในทางที่ดีเกิดขึ้น เพื่อที่จะได้กลับไปใช้ชีวิตตามปกติ แม้ว่าความหวังนั้นจะเป็นเพียงความหวังในระยะสั้น ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “อยากให้พ่อหาย อยากให้แกอาการดีขึ้น อยากให้มีปาฏิหาริย์ ให้แกได้กลับไปอยู่บ้านหายดีเหมือนเดิม” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 466-467) สอดคล้องกับ Esther et al. (2003) ที่ศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในฮ่องกง พบว่า การมีความหวังเกิดขึ้นในทุกขั้นตอนของกระบวนการดูแล โดยผู้ดูแลยังคงตั้งความหวังไว้ว่าจะมีสิ่งมหัศจรรย์เกิดขึ้น แม้ว่าแพทย์ได้แจ้งผู้ดูแลแล้วว่า ไม่สามารถรักษาอาการป่วยของผู้ป่วยให้หายได้ก็ตาม เช่น ผู้ให้ข้อมูลชาวฮ่องกงรายหนึ่ง กล่าวว่า “ทุกครั้งที่ได้รับยาชนิดใหม่ผมมีความหวัง ผมยังคงหวังว่าภรรยาของผมจะไม่ตาย จะต้องเป็นสิ่งมหัศจรรย์เกิดขึ้น ผมหวังว่าการดูแลจากผม ซึ่งผมทำด้วยหัวใจทั้งหมด มันจะทำให้ภรรยาผมดีขึ้น”

ความหวังเป็นพลังที่จะช่วยให้ดำเนินชีวิตได้อย่างมีคุณค่า (Craven and Hirnle, 2000) ความหวังของผู้ดูแลนั้น ไม่ใช่มีเพียงแต่หวังให้หายโดยเฝ้ารอปาฏิหาริย์เท่านั้น เพราะการให้การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งเมื่อเข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรค ผู้ป่วยจะมีอาการต่างๆ ที่เพิ่มความทุกข์ทรมานกับร่างกายและจิตใจ โดยเฉพาะทางร่างกายเกิดขึ้นได้กับทุกระบบการทำงานของอวัยวะ (อุบล จวงพานิช, 2544) การที่ผู้ดูแลได้เห็นถึงความเจ็บปวด ทุกข์ทรมานของผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกสงสาร เวทนา และหวังที่จะให้ผู้ป่วยหายจากความเจ็บปวด ทรมานด้วย ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “ลุงแกทรมาน เจ็บปวด ผุดลุกผุดนั่ง เหงื่อออก อยู่ไม่สุข เห็นแล้วมันบั่นทอนจิตใจเหลือเกิน ทรมานตัวเค้า แต่ทรมานใจเรา ไม่อยากให้มันเป็นแบบนี้ ขอแกอย่าได้ทรมานจะได้ไหม” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 3 L: 391-394) ผู้ดูแลไม่อยากจะเห็นภาพที่ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน เพราะรู้สึก

เจ็บปวดไปกับผู้ป่วยด้วย นอกจากนั้นผู้ดูแลยังได้มีการอ่อนน้อมสิ่งศักดิ์สิทธิ์ขอให้ช่วยผู้ป่วยให้หายจากโรค หายจากความทุกข์ทรมาน โดยผู้ดูแลหวังว่าจะได้รับความช่วยเหลือจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเคารพนับถือ หรือจากอำนาจเหนือธรรมชาติ โดยผู้ดูแลบางรายได้พยายามทำทุกวิถีทางตามความเชื่อ ไม่ว่าจะเป็นการบนบานศาลกล่าว สวดมนต์ อธิษฐาน ภายใต้อความหวังว่าผู้ป่วยจะหายหรืออย่างน้อยก็ขอให้ดีขึ้น และเชื่อว่าสิ่งที่ตนเคารพนับถือ ยึดเหนี่ยว จะสามารถช่วยผู้ป่วยให้พ้นทุกข์ได้ ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “ผมก็ไปบนบานศาล อยากรักษาให้หาย...บนก็พวงมาลัย บางทีก็หัวหมอบ้าง หมอบอกว่ามันไม่หาย เราก็กึ่งทางนี้ ทางสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ก็เชื่อว่าเค้าจะช่วยเรา เราก็กึ่งเค้า” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L: 469, L: 472-474) ผู้ดูแลบางรายเคยใช้วิธีการพาผู้ป่วยไปตามสำนักสงฆ์ ไปอาบน้ำมนต์ ไปให้พระสงฆ์เป่าตัวร่างกาย ซึ่งสิ่งเหล่านี้เป็นเสมือนที่พึ่งพิงทางจิตใจของผู้ดูแล โดยในส่วนของจิตใจ ศาสนาพุทธมีสิ่งสูงสุด คือพระรัตนตรัย ศาสนาอิสลามมีพระอัลเลาะห์ ผู้ดูแลจึงหันไปพึ่งสิ่งที่ตนให้ความเคารพเชื่อถือเพื่อให้เกิดความหวัง สอดคล้องกับการศึกษาของ Herth (1989) ที่พบว่าระดับความหวังมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความเชื่อทางศาสนา โดยญาติมีความเชื่อว่า การยอมรับนับถือ/ศรัทธาในสิ่งสูงสุด สิ่งสูงสุดจะให้ความคุ้มครอง โดยจะแสดงอภินิหารหรือสามารถดลบันดาลให้สิ่งที่ตนต้องการประสบผลสำเร็จได้ นอกจากนั้นผู้ดูแลหลายรายมีความเชื่อว่า การสวดมนต์จะช่วยให้อาการสบายใจ อย่างน้อยก็รู้ว่ายังมีสิ่งที่เคารพนับถืออยู่กับตน จึงสวดมนต์ทุกวัน และให้ผู้ป่วยสวดมนต์ด้วย บางรายก็อ่านคัมภีร์ตามความเชื่อของตนให้ผู้ป่วยฟัง เพื่อให้ผู้ป่วยระลึกอยู่เสมอว่า พระเจ้ายังอยู่กับตนเอง พระเจ้าจะช่วยได้ สอดคล้องกับที่ จอนณะจ พึงจาด (2546) ได้กล่าวว่า การสวดมนต์เป็นกิจกรรมด้านจิตวิญญาณที่มีความสำคัญกับผู้ป่วยระยะสุดท้ายเป็นอย่างมาก เนื่องจากการสวดมนต์จะช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณเองไม่ได้อยู่คนเดียว อย่างน้อยยังมีสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่อาจเป็นพระเจ้า หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเองนับถืออยู่กับตนเอง ในผู้ป่วยที่สวดมนต์เองไม่ได้ อาจเป็นเพราะข้อจำกัดเรื่องใดก็ตาม ก็จะมีผู้ดูแลที่เป็นผู้กระทำการแทน ภายใต้อความหวังว่าสิ่งที่ตนยึดเหนี่ยว สิ่งที่ตนเคารพเหล่านั้นจะสามารถช่วยผู้ป่วยได้ นอกจากความหวังในเรื่องให้หายจากการช่วยเหลือจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ต่างๆ แล้ว แพทย์เป็นอีกคนหนึ่งที่คุณดูแลฝากความหวังไว้ โดยผู้ดูแลต้องการให้แพทย์ช่วยรักษาผู้ป่วยให้หาย ช่วยรักษาให้ดีที่สุด ผู้ดูแลคิดว่ามีแพทย์เพียงผู้เดียวเท่านั้นที่จะช่วยรักษาผู้ป่วยให้หายได้ ผู้ดูแลกล่าวว่าไม่ต้องการอะไรทั้งนั้น ต้องการเพียงให้แพทย์ช่วยรักษาผู้ป่วยให้หายขาดก็พอ

ประเด็นย่อยที่ 2 หวังให้จากไปอย่างสงบ

เป็นความต้องการของผู้ดูแลเมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ภาวะสุดท้าย ถึงแม้ว่าการจากไปของผู้ป่วยจะเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลทุกคนไม่พึงปรารถนาจะเกิดขึ้น แต่ความทุกข์ทรมานของผู้ป่วย ไม่ว่าจะเป็นการร้องโอดโอยแสดงความเจ็บปวดจากโรค จากการทำหัตถการของแพทย์ อาการมึนงงมึนงง หายใจไม่ออก นอนไม่ได้ ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ความก้าวหน้าของโรคที่รุนแรงขึ้นเรื่อยๆ ร่วมกับอาการ

ผู้ป่วยที่ทรุดโทรมลง สิ่งเหล่านี้ได้ถ่ายทอดผ่านมาถึงผู้ดูแลทั้งสิ้น ผู้ดูแลต้องประสบกับความรู้สึกเจ็บปวด เศร้าโศก กระวนกระวาย เพราะไม่สามารถช่วยผู้ป่วยได้ ทำให้ผู้ดูแลหวังที่จะให้ผู้ป่วยจากไปอย่างสงบมากกว่าที่จะทนเห็นผู้ป่วยอยู่อย่างทรมาน ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า “ตัวแกเองก็ยังรู้ว่าไม่กี่วันแกก็ต้องไปแล้ว เพราะว่าตัวแกเองก็ยังเอาออกซิเจนออกจากตัวเองเลย แกบอกว่าจะปล่อยแกไปเถอะ เพราะแกทรมานมาก ท่าทางแกทรมานเหลือเกิน ทั้งปวด ทั้งเหนื่อย พี่ก็ทรมานใจนะ แต่จะให้พี่ทำอะไรล่ะ ที่พี่ให้อยู่กับหมอ ให้เยียวยา ก็เพราะว่าเราอยากจะทำให้ช่วยให้เค้าอยู่กับเรา แต่ถ้ามันทรมานนักถ้าจะไปก็ไปไม่ต้องห่วง เพียงแค่หวังว่าอยากให้แกไปแบบสงบ ไม่ทุกข์ทรมาน ไม่เจ็บปวด แกจะได้พ้นทุกข์ซะที” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 229-234) สอดคล้องกับการศึกษาของ Esther et al. (2003) เกี่ยวกับประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในฮ่องกง ซึ่งพบว่า มีผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ได้อธิบายถึงความต้องการของตนเองว่าเป็นเรื่องที่ยากมากในการเลือกในสิ่งที่ตรงข้ามกัน ระหว่างให้ผู้ป่วยทรมานต่อไป หรือปล่อยให้ผู้ป่วยเสียชีวิต ผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า “ฉันไม่อยากจะเห็นเขาทรมาน แต่ก็ยากมากที่จะปล่อยให้เขาตายไป แต่ในเมื่อเขาอยู่ในความทุกข์ ฉันก็รู้สึกเจ็บปวด และฉันก็ไม่สามารถช่วยเขาได้ การจากไปอย่างสงบอาจเป็นวิธีที่ดีที่สุดก็ได้” ในการศึกษาครั้งนี้ เมื่อผู้ดูแลได้กล่าวถึงความตายของผู้ป่วยที่จะมาถึง ผู้ดูแลทุกรายมีสีหน้าแสดงความเศร้า บ่งบอกว่าไม่อยากให้ผู้ป่วยจากไป ผู้ดูแลบางรายถึงกับพูดไม่ออก น้ำตาคลอ บางรายร้องไห้ฟูมฟาย เมื่อคิดว่าในอนาคตผู้ป่วยจะต้องจากไป ผู้ดูแลกล่าวว่าบางครั้งเหมือนทำใจได้ เนื่องจากให้การดูแลมาเป็นเวลานาน หวังว่าหากผู้ป่วยจะต้องจากไปก็ขอให้จากไปแบบสงบ และสุสุขคติ แต่พอนึกถึงเวลาที่จะต้องสูญเสียผู้ป่วยขึ้นมาจริงๆ กลับทำใจไม่ได้ และกลัวเวลาแห่งความสูญเสียนั้น

การสร้างความหวังให้กับผู้ดูแลในครอบครัวนั้น เป็นสิ่งหนึ่งที่พยาบาลสามารถกระทำได้ เพื่อเป็นการตอบสนองของความปรารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวังของผู้ดูแล โดยการกระตุ้นให้ผู้ดูแลระลึกถึงเหตุการณ์ในอดีต ความรู้สึกประทับใจต่างๆ เช่น ความสามารถในการให้การดูแล คุณความดีที่เคยได้กระทำ ซึ่งจะทำให้เกิดกำลังใจมีเป้าหมายในการเพียรพยายามต่อสู้ต่อไป นอกจากนี้พยาบาลอาจให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในการช่วยเตรียมสิ่งแวดล้อมให้เป็นส่วนตัวตามความเหมาะสม (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2543) ในกรณีที่ผู้ดูแลบางรายต้องการที่จะประกอบกิจทางศาสนาตามความเชื่อของตน เช่น การขอให้พระภิกษุมาสวดมนต์ให้ผู้ป่วย การสวดมนต์ให้ผู้ป่วยฟัง เพื่อให้ผู้ป่วยได้ระลึกถึงพระอัลเลาะห์ สิ่งเหล่านี้พยาบาลไม่ควรมองข้าม เพราะเป็นเรื่องที่ละเอียดอ่อน การให้ความช่วยเหลือ จะทำให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยพบกับความสุข และตอบสนองความต้องการการมีความหวังได้อย่างเหมาะสม

ประเด็นที่ 6 อยากไปตรวจแต่ทั้งผู้ป่วยไม่ได้/อยากมีร่างกายที่แข็งแรงเพื่อจะดูแลได้นาน

ผลกระทบจากการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายต่อสุขภาพผู้ดูแลนั้น มีตั้งแต่ เหน็ดเหนื่อยจากการดูแล พักผ่อนไม่เพียงพอ รับประทานอาหารได้น้อยลง น้ำหนักลด ไปจนถึงการเจ็บไข้ได้ป่วย เช่น เป็นหวัด ปวดเข่า ใจสั่น เป็นลม ความดันโลหิตสูง ซึ่งการเจ็บป่วยเหล่านี้ถ้าเกิดขึ้นเนิ่นนานต่อไป จะส่งผลให้เป็นการเจ็บป่วยที่รุนแรงและยากต่อการรักษามากขึ้น การศึกษาในครั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่เห็นว่า ปัญหาของผู้ป่วยสำคัญกว่า หรือบางรายคิดว่าปัญหาสุขภาพของตนเองนั้นรอก่อนได้ ถึงแม้ว่าปัญหานั้นจะรบกวนความปกติสุขของตนเองมากก็ตาม ดังเช่นภรรยาของผู้ป่วยรายหนึ่ง มีปัญหาเรื่องอาการเจ็บหน้าอก บางครั้งหายใจแล้วรู้สึกเสียด และมีมูกเลือดจำนวนมากออกจากช่องคลอดมาเป็นเวลาหลายเดือน แต่บอกว่าขอให้สามีอาการค่อนข้างดีเสียก่อนถึงจะไปรับการตรวจรักษา ทั้งที่ทราบว่าอาการของสามีนั้นทรุดลงเรื่อยๆก็ตาม จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลมีความห่วงใยผู้ป่วยอย่างมาก จนบางครั้งละเลย ลืมนึกถึงสุขภาพของตนเอง

แต่อย่างไรก็ดี ผู้ดูแลหลายรายก็ทราบดีว่าตนเองนั้นมีโรคประจำตัว หรือมีความผิดปกติเกิดขึ้นกับร่างกายของตน เช่น มีอาการเข้าบวมจากการนั่งเฝ้าผู้ป่วยเป็นเวลานาน โดยไม่ได้ลุกไปไหน ปวดหลังจากการช่วยผู้ป่วยในเรื่องการเคลื่อนไหว เช่น การยกตัวผู้ป่วย ปวดศีรษะ เป็นลมหน้ามืด อาเจียน จากการอดนอน หรือพักผ่อนไม่เพียงพอ และยังมีผู้ดูแลจำนวน 4 ราย ที่ใช้หวัดบ่อยตลอดระยะเวลาที่ได้ให้การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลรายหนึ่งอธิบายว่า ช่วงที่ได้มาดูแลผู้ป่วยได้สังเกตตัวเองแล้วมีความรู้สึกว่าเป็นหวัดแล้วไม่มีโอกาสหาย และเป็นบ่อยครั้งมาก สอดคล้องกับการศึกษาของ สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และคณะ (2539) เรื่องแบบจำลองเชิงสาเหตุภาวะสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง พบว่า ผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวร้อยละ 42.5 มีการเจ็บป่วยระหว่างทำหน้าที่ดูแล ซึ่งได้แก่ ปวดศีรษะ ปวดหลัง ปวดเข่า ใช้หวัด ปวดท้องอ่อนเพลีย ซึ่งผู้ดูแลที่มีสุขภาพอ่อนแอ เจ็บป่วย ซึมเศร้า ก็จะมีการเผชิญความเครียด และให้การดูแลผู้ป่วยได้ไม่ดีเท่าที่ควร ผลการศึกษาของ Bull (1990) เกี่ยวกับความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลและภาวะสุขภาพของญาติที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง พบว่า ร้อยละ 30 ของผู้ดูแลมีปัญหาทางสุขภาพ ซึ่งอาการที่ผิดปกติของร่างกายเหล่านี้ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความวิตกกังวล และต้องการที่จะได้รับการตรวจสุขภาพ แต่เนื่องด้วยข้อจำกัดจากหลายๆ ด้าน เช่น ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา ไม่สามารถไปไหนได้ ผู้ดูแลไม่มีกำลังทรัพย์ หรือไม่มีคนที่จะมาผลัดเปลี่ยนในการให้การดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลไม่สามารถไปตรวจได้ ซึ่งแสดงให้เห็นว่า แม้ผู้ดูแลบางรายจะตระหนักในปัญหาสุขภาพของตนเอง แต่ก็มีข้อจำกัดในการดำเนินการ เนื่องจากภาระในการดูแลผู้ป่วย ความต้องการที่จะได้รับการตรวจเช็คสุขภาพของผู้ดูแลจึงไม่ได้รับการตอบสนอง และปัญหาสุขภาพก็ยังคงอยู่ นอกจากนั้นปัญหาสุขภาพเดิมของผู้ดูแล และปัญหาสุขภาพที่เกิดจากการให้การดูแล ยังทำให้ผู้ดูแลมีความจำกัดในการดูแลผู้ป่วย และอาจไม่สามารถรับภาระในการดูแลได้อีกต่อไป

และการที่ผู้ดูแลไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ ย่อมส่งผลกระทบต่อสุขภาพและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโดยตรง จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่บุคลากรทางสุขภาพต้องพิจารณาหาหนทางช่วยเหลือผู้ดูแล เพื่อดำรงรักษาสุขภาพที่ดีของผู้ดูแล และในบทบาทของพยาบาล พยาบาลสามารถให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลที่มีปัญหาการเจ็บป่วยระหว่างให้การดูแลได้ในเบื้องต้น นอกจากนี้พยาบาลควรแนะนำให้ผู้ดูแลได้รู้จักและใช้แหล่งประโยชน์จากเครือข่ายทางสังคมที่สามารถให้การช่วยเหลือผู้ดูแล เพื่อรับการตรวจสุขภาพที่ผิดปกติ ในส่วนระบบการพยาบาลก็ควรมีการจัดรูปแบบการดูแลที่ครอบคลุมทั้งการให้การดูแลผู้ป่วย และไม่ละเลยที่จะให้การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลด้วย ซึ่งในกระบวนการของการให้บริการช่วยเหลือ สามารถนำมาจัดทำนโยบาย โดยมีผู้ดูแลเป็นส่วนหนึ่งที่ต้องให้บริการทางสุขภาพ

แต่อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะมีได้ไปตรวจสุขภาพ แต่ผู้ดูแลต่างรู้ว่าร่างกายเป็นสิ่งสำคัญ ผู้ดูแลไม่อาจทราบได้ว่า ผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้นานเท่าไร ผู้ดูแลจึงคิดที่มีความจำเป็นที่จะต้องดูแลสุขภาพร่างกายตนเองไปด้วย ควบคู่กับการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลจึงพยายามรับประทานอาหาร แสวงหาสิ่งบำรุงรักษาสุขภาพร่างกาย พยายามทำจิตใจให้ปลอดโปร่ง ไม่คิดมาก ไม่ให้มีโรคภัยไข้เจ็บเกิดขึ้นกับตนเอง หรือให้เกิดน้อยที่สุด การดูแลตนเองตามทฤษฎีการดูแลตนเองของ Orem (2001) เชื่อว่าบุคคลมีแรงจูงใจในความต้องการที่จะดูแลตนเอง โดยถ้าความสามารถในการดูแลตนเองและความจำเป็นในการดูแลตนเองมีความสมดุล บุคคลก็จะสามารถดำรงภาวะสุขภาพที่ดีไว้ได้ การที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วย ความจำเป็นในการดูแลตนเองก็จะเพิ่มขึ้นด้วย ผู้ดูแลต้องการที่จะให้สุขภาพดี ก็เพื่อที่จะได้ดูแลผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ มีแรงกำลังที่จะเฝ้าปรนนิบัติผู้ป่วยต่อไปอีกนานๆ ผู้ดูแลคิดว่าหากร่างกายไม่แข็งแรง สุขภาพไม่ดีก็ไม่สามารถให้การดูแลได้ ทำให้เกิดความลำบากทั้งตัวผู้ป่วยและผู้ดูแลเอง ผู้ดูแลรายหนึ่งกล่าวว่า "กินไม่ได้ก็ต้องแข็งใจกิน กินแล้วไม่อร่อยก็ต้องกินกลัวว่าเราจะไม่มีแรง ไม่ไหวไปอีกคนนึง เราไม่ไหวแล้วใครจะดูแลลูกละ ตัวเราเองมันก็ต้องรักษาดูแลด้วย ถ้าไม่แข็งแรง ล้มไป ก็ดูแลไม่ได้ ไม่มีเราคนนึงเค้าก็แย่" (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 112- 115) สอดคล้องกับการศึกษาของ Wingate and Lackey (1989) เกี่ยวกับความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน พบว่า ความต้องการของผู้ดูแล 1 ใน 8 ด้านที่ผู้ดูแลได้ระบุ คือ ความต้องการด้านการดูแลสุขภาพร่างกายตนเอง เป็นความต้องการที่จะให้มีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง เพื่อสามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป

จะเห็นได้ว่าความรัก ความห่วงใยของผู้ดูแลที่มีต่อผู้ป่วยนั้น ทำให้บางครั้งผู้ดูแลให้ความสนใจผู้ป่วย จนทิ้งสุขภาพตนเอง แต่อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็ยังตระหนักดีว่าสุขภาพตนเองนั้นก็สำคัญเช่นกัน เพียงแต่ผู้ดูแลประเมินว่าปัญหาของผู้ป่วยนั้นสำคัญกว่า และถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะต้องการที่จะไปให้แพทย์ตรวจสุขภาพที่ผิดปกติของตนเอง แต่ด้วยข้อจำกัดของการดูแล ทำให้ความต้องการไม่ได้รับการตอบสนอง ซึ่งจะส่งผลเสียต่อสุขภาพของผู้ดูแลต่อไปในอนาคต พยาบาลใน

ฐานะที่เป็นผู้มีบทบาทในการส่งเสริม ป้องกัน รักษา และฟื้นฟูสุขภาพ ดังนั้นในด้านการปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลก็ควรคำนึงถึงสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัว โดยการกระตุ้น และส่งเสริมให้ผู้ดูแลรู้จักรักษาสุขภาพของตนเอง แนะนำแนวทางในการดูแลตนเอง การรู้จักจัดการกับอาการผิดปกติที่เกิดขึ้น รวมถึงเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้เข้ามาปรึกษาเรื่องสุขภาพด้วย

ผลการวิจัยครั้งนี้สรุปได้ว่า ผู้ดูแลในครอบครัวมีการให้ความหมายสุขภาพที่คล้ายคลึงกัน โดยมุ่งเน้นไปในเรื่องของความสมบูรณ์ของร่างกายและจิตใจ การไม่มีโรคภัยไข้เจ็บ และการดูแลบำรุงรักษาตนเอง การให้ความหมายของสุขภาพ สามารถเชื่อมโยงไปถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแล ในฐานะที่เป็นผู้มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมาเป็นระยะเวลาานาน ผลกระทบจากการดูแลทำให้ ผู้ดูแลต้องการการพักผ่อนนอนหลับ ต้องการคนที่จะสามารถมาช่วยเหลือในการดูแล ทั้งนี้เพื่อผ่อนคลายความตึงเครียด ทำกิจกรรมส่วนตัว และได้ดูแลตนเองบ้าง นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องการการสนับสนุนด้านกำลังใจจากบุคคลรอบข้าง ต้องการอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยซึ่งเป็นบุคคลอันเป็นที่รักจนวินาทีสุดท้าย ประารถนาที่จะคงไว้ซึ่งความหวัง โดยหวังว่าผู้ป่วยจะหาย หรือได้จากไปอย่างสงบ นอกจากนี้กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยที่มีตลอดทั้งวัน ทำให้ผู้ดูแลเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย เกิดปัญหาทางสุขภาพตามมา จึงต้องการที่จะได้รับการตรวจรักษา ทั้งนี้ก็เพื่อต้องการที่จะมีร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์ ในการทำหน้าที่ดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

ข้อเสนอแนะการนำผลการวิจัยไปใช้

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษา เพื่อให้เกิดความเข้าใจในการให้ความหมายของสุขภาพและความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ โดยใช้วิธีการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) ผลการวิจัยครั้งนี้สามารถนำไปใช้ประโยชน์ในการพยาบาลได้ดังนี้

ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. ผลการวิจัยเป็นพื้นฐาน ความรู้ ความเข้าใจ สำหรับพยาบาล หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการประเมินความต้องการด้านสุขภาพ และวางแผนการพยาบาล สำหรับผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้อย่างถูกต้อง ครอบคลุม
2. ผลการวิจัยนำไปพัฒนาบทบาทการพยาบาล ในการให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เช่น บทบาทในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา การให้คำแนะนำแก่

ผู้ดูแลในการดูแลรักษาสุขภาพตนเองร่วมกับการดูแลผู้ป่วย การจัดทำ Group therapy แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ประสบการณ์ ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวด้วยกัน เกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพ การแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพได้ตรงกับความต้องการที่แท้จริงของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มีลักษณะใกล้เคียงกับผู้ใช้ข้อมูลได้อย่างเหมาะสม

3. ใช้เป็นแนวทางแก่ผู้บริหารทางการแพทย์ หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้อง ในการจัดระบบบริการ เพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวโดยเฉพาะ เช่น มีการจัดทำห้องพักเพื่อให้ผู้ดูแลได้ผ่อนคลายจากการให้การดูแล การสร้างระบบอาสาสมัคร เพื่อให้การช่วยเหลือผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วย มีการยืดหยุ่นกฎระเบียบในการเข้าเยี่ยมผู้ป่วยในระยะสุดท้าย โดยอาจให้ญาติสามารถเข้าเยี่ยม และดูแลอย่างใกล้ชิดได้จำนวนมากขึ้น

ด้านการวิจัยทางการแพทย์

1. ควรทำการศึกษาเพิ่มเติมในเชิงคุณภาพเกี่ยวกับความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ที่เป็นมุมมองจากผู้ดูแลในครอบครัวที่มีลักษณะเดียวกัน และมีอายุที่ใกล้เคียงกัน เช่น มุมมองของคู่สมรสที่ดูแลสามี/ภรรยา หรือมุมมองของบุตรที่ดูแลบิดา/มารดา เพื่อให้ได้องค์ความรู้ที่ชัดเจนขึ้น

2. การศึกษานี้เป็นพื้นฐานในการวิจัยเกี่ยวกับความสัมพันธ์ของความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว และการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับรูปแบบการพยาบาลผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ช่วยตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของผู้ดูแล โดยอาจใช้ฐานแนวคิดทฤษฎีทางการแพทย์มาเป็นแกนกลางในการจัดรูปแบบการพยาบาล เช่น ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรม ทฤษฎีการปรับตัวของรอย

3. ผลการวิจัยสามารถใช้เป็นแนวทางในการสร้างแบบสอบถาม เพื่อวัดความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เพื่อวางแผนการดูแล และตอบสนองความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวได้อย่างครบองค์รวม

4. ทำการศึกษาต่อถึงปัจจัยต่างๆ ที่ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเกิดความต้องการด้านสุขภาพจากการให้การดูแลผู้ป่วย

5. ควรทำการศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของผู้ดูแลในครอบครัว เพื่อให้ได้องค์ความรู้ที่ชัดเจนขึ้น และสามารถปรับใช้ในการบริการพยาบาล เพื่อบรรลุเป้าหมายการดูแลบุคคลแบบองค์รวม

รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

- กฤษฎณา เฉลียวศักดิ์. 2545. ประเด็นขัดแย้งทางจริยธรรมจากประสบการณ์ของพยาบาลในการให้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- คณะกรรมการจัดทำเกณฑ์มาตรฐานในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งขั้นสุดท้าย. 2538. คู่มือการดูแลผู้ป่วยมะเร็งขั้นลุกลาม. กรุงเทพมหานคร: เชกส์เมเรียนรูชาเซล.
- จรัสศรี จันทร์สายทอง. 2534. การศึกษามโนทัศน์ด้านสุขภาพของเด็กวัยเรียน. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จรรยา คมพยัคฆ์. 2527. กระบวนการพยาบาลครอบครัว. วารสารพยาบาล 33 (3): 288-304.
- จอนณะจง เพ็งจาด. 2546. การดูแลด้านจิตวิญญาณในผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วารสารพยาบาล 52 (1): 11-15.
- จอนณะจง เพ็งจาด. 2546. เอกสารประกอบการบรรยายเรื่องการวิจัยปรากฏการณ์วิทยา. หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. (อัดสำเนา)
- จอม สุวรรณโณ. 2541. บทบาทพยาบาลในการบำบัดองค์รวม. วารสารพยาบาล 48 (1): 13-20.
- จามจุรี แซ่ลู. 2543. การรับรู้สุขภาพและการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่ดำรงชีวิตได้มากกว่า 7 ปี. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- จินตนา บุญธรรมจินดา. 2542. เคล็ดลับการดูแลสุขภาพ. เทคโนโลยี 25 (กุมภาพันธ์-มีนาคม): 47-51.
- จุฑารัตน์ สว่างชัย. 2542. ความต้องการและการได้รับการตอบสนองของความต้องการของผู้ป่วยก่อนผ่าตัดเต้านม. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์และศัลยศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- จุไรรัตน์ มิตรทองแท้. 2532. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ และผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังกับภาวะสุขภาพจิตในคู่สมรสของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- จำริญ มีชนอน และคณะ. 2532. สุขภาพดีถ้วนหน้า เพราะประชาร่วมใจ. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก.
- ชนิตา มณีวรรณ และคณะ. 2535. ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน. กรุงเทพมหานคร: ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ชนิตา มณีวรรณ และคณะ. 2536. ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะลุกลามและผู้ดูแลที่บ้าน. กรุงเทพมหานคร: ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ชนิตา มณีวรรณ และคณะ. 2537. ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน. วารสารพยาบาล 43 (4): 236-244.
- ชัชชานฎ ญ นคร และคณะ. 2538. บทบาทของพยาบาลแบบองค์รวมที่มีต่อผู้ป่วยระยะสุดท้ายและความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยาสารพยาบาลวิทยาลัยพยาบาลสหประชาชาติไทย 20 (3): 331-339.
- ชัยรัตน์ นีรัตน์รัตน์. 2543. Overview. ใน ชัยรัตน์ นีรัตน์รัตน์ (บรรณาธิการ), ตำราการนอนกรนและกลุ่มอาการหยุดหายใจขณะหลับจากการอุดกั้น, หน้า 1-9. กรุงเทพมหานคร: พี บี ฟอเรน บুক เซ็นเตอร์.
- ชูชื่น ชิวพูนผล. 2541. อิทธิพลของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติผู้ดูแล และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ต่อการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทศึกษิตบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ชมพูนุช พงษ์ศิริ. 2538. บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมการดูแลผู้ป่วยใกล้ตายที่บ้าน. วิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสหประชาชาติไทย 20 (1): 210-218.
- ดวงฤดี ขจรบุญ. 2527. ความคิดเห็นของพยาบาลที่มีต่อการพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. วารสารพยาบาล 33 (1): 40-48.
- เต็มศักดิ์ พึ่งรัสมิ. 2542. Palliative care: การดูแลเพื่อบรรเทาอาการวิธีแห่งการคลายทุกข์. กรุงเทพมหานคร: พิมพ์ดี.
- ทัศนีย์ ทองประทีป. 2543. กิจกรรมการพยาบาลด้านจิตวิญญาณ. วารสารสหการพยาบาล 15 (3): 55-64.
- ทัศนีย์ ทองประทีป. 2546. เอกสารประกอบการบรรยาย เรื่องประเด็นจริยธรรมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (อัดสำเนา).
- นิตา ชูโต. 2545. การวิจัยเชิงคุณภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร : แมทส์ปอยท์.

- นวลอนงค์ บุญจรรยาศิลป์. 2537. การดูแลครอบครัวที่มีผู้ป่วยภาวะวิกฤต. วารสารพยาบาล 43 (4): 218-221.
- บุบผา ซอบไ้. 2544. รายงานวิจัยเรื่องความสามารถทางการพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยในมิติจิตวิญญาณ. ขอนแก่น: คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- บรรจง คำหอมกุล. 2539. Hospice care. ใน วิทยาการก้าวหน้า: 100 ปี การพยาบาลไทย. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการงานฉลอง 100 ปี โรงเรียนพยาบาลผดุงครรภ์ และอนามัย วันที่ 9-11 มกราคม 2539. กรุงเทพมหานคร: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ประคอง อินทรสมบัติ. 2535. ประเด็นในการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. ใน การประชุมวิชาการ เรื่อง "จริยธรรมกับการพยาบาลยุคไฮเทค", หน้า 57-62. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์รุ่งเรืองธรรม.
- ประณีต ส่งวัฒนา, วิภาวี คงอินทร์ และ เพ็ญพิศ สุวานิวัฒนานนท์. 2543. ความเหมือนและความแตกต่างในการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล: ปრაกฏการณวิทยา, ทฤษฎีพื้นฐาน และชาติพันธุ์วรรณา. วารสารสภาการพยาบาล 15 (2): 12-24.
- ประภาเพ็ญ สุวรรณ. 2526. ทัศนคติ: การวัด การเปลี่ยนแปลงและพฤติกรรมอนามัย. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร: โอเดียนสโตร์.
- ประมะ สตะเวทิน. 2538. หลักนิเทศศาสตร์. พิมพ์ครั้งที่ 8. กรุงเทพมหานคร: ภาพพิมพ์.
- ประเวศ วะสี. 2536. องค์กรร่วมแห่งสุขภาพ: ทัศนะใหม่เพื่อดูแลสุขภาพแห่งชีวิตและการบำบัดรักษา. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร: มูลนิธิโกมลคีมทอง.
- ประเวศ วะสี และคณะ. 2543. สุขภาพในฐานะอุดมการณ์ของมนุษย์. กรุงเทพมหานคร: พิมพ์ดี.
- ประเวศ วะสี. 2544. บนเส้นทางชีวิต: สุขภาวะทางจิต สุขภาวะทางจิตวิญญาณ. หมอชาวบ้าน 22 (262): 41-46.
- ปัทมาวดี กลสิกรรม. 2541. โครงการศึกษา (เบื้องต้น) เพื่อพัฒนานโยบายด้านศาสตร์สุขภาพทางเลือก เพื่อเป้าหมายการดูแลสุขภาพแบบองค์กรร่วม. กรุงเทพมหานคร: สำนักนโยบายและแผนสาธารณสุข สำนักงานปลัดกระทรวง กระทรวงสาธารณสุข.
- พรจันทร์ สุวรรณชาติ. 2534. แนวคิดเกี่ยวกับการพยาบาลในมิติจิตวิญญาณ. ใน อรพินทร์ วีระฉัตร (บรรณาธิการ), การประชุมวิชาการเรื่อง การพยาบาลในมิติจิตวิญญาณ, หน้า 1-7. กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์.
- ภักศุภพิชญ์ ศรีกสิพันธ์. 2536. การพยาบาลผู้ป่วยและครอบครัวที่ต้องเผชิญกับความตาย. ใน สมจิต หนูเจริญกุล (บรรณาธิการ), การพยาบาลทางอายุรศาสตร์ เล่ม 3, หน้า 295-309. กรุงเทพมหานคร: บริษัทวิศิษฏ์สินจำกัด.

- ยาใจ สิทธิมงคล. 2538. ภาวะของครอบครัวในการดูแลญาติที่ป่วยทางจิต: การวิเคราะห์รายงานการวิจัย. วารสารพยาบาลศาสตร์ 13 (1): 19-26.
- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. 2539. ญาติผู้ดูแลที่บ้าน: แนวคิดและปัญหาการวิจัย. รามาธิบดีพยาบาลสาร 2 (1): 84-91.
- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. 2546. การช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: บทบาทพยาบาลที่ไม่ควรมองข้าม. รามาธิบดีพยาบาลสาร 9 (2): 109-110.
- ราชบัณฑิตยสถาน. 2546. พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542. พิมพ์ครั้งที่ 1 กรุงเทพมหานคร: นามมีบุ๊คส์พับลิเคชันส์.
- รุจา ภูไพบูลย์. 2535. ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว. วารสารพยาบาล 41 (1): 9-19.
- รุจา ภูไพบูลย์. 2541. การพยาบาลครอบครัว: แนวคิด ทฤษฎี และการนำไปใช้. กรุงเทพมหานคร: หจก. วี เจ พรินติ้ง.
- ลักษมี จำปาแดง. 2535. การพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. ใน การประชุมวิชาการ เรื่อง "จริยธรรมกับการพยาบาลยุคไฮเทค", หน้า 63-69. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์รุ่งเรืองธรรม.
- วนิดา ศรีวรกุล. 2537. การพัฒนารูปแบบงานบริการผู้ป่วยระยะสุดท้ายใกล้ตายในโรงพยาบาล เซนต์หลุยส์. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทบริหารบัณฑิต. สาขาวิชาเอกการบริหารโรงพยาบาล บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- วันชัย วนะชีวนาวิน. 2536. แนวทางใหม่ในการรักษาโรคมะเร็ง. สารศิริราช 45: 4-5.
- วันดี โภคะกุล. 2543. ปัญหาสุขภาพผู้สูงอายุ. นนทบุรี: สถาบันเวชศาสตร์ผู้สูงอายุ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข.
- วิฑูรย์ อึ้งประพันธ์. 2541. ความเป็นมาของการส่งเสริมสุขภาพ ใน อนุวัฒน์ ศุภชุติกุล และงามจิตต์ จันทรสาทิต (บรรณาธิการ). เอกสารประกอบการประชุมวิชาการสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข ครั้งที่ 2 เรื่อง ส่งเสริมสุขภาพ: บทบาทใหม่แห่งยุคของทุกคน. กรุงเทพมหานคร: บริษัทไชร์ จำกัด.
- วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิปานิช. 2532. สำรวจความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ที่สูญเสียขา. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทบริหารบัณฑิต. สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิปานิช. 2537. การส่งเสริมบทบาทของสมาชิกในครอบครัวในฐานะผู้ดูแล. วารสารพยาบาลศาสตร์ 12 (4): 33-38.

- วิภา ดุรงค์พิศิษฐ์กุล. 2545. ความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังระยะสุดท้ายของชีวิต. รามาธิบดีพยาบาลสาร 8 (1): 56-60.
- วงเดือน เขี่ยมสกุล. 2540. Hospice care: บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย. วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 9 (1-3): 1-8.
- ศิริพันธ์ุ สาสัตย์. 2546. แนวทางการช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม. วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 15 (3): 1-11.
- ศิริอร สีนุ และ สมใจ พุทธาพิทักษ์ผล. 2542. การพยาบาลและการดูแล: ความเหมือนที่แตกต่าง. วารสารสภาการพยาบาล 14 (3): 10-23.
- สถาพร ลีลานั้นทกิจ. 2539. Palliative care. วารสารโรคมะเร็ง 22 (1-2): 51-58.
- สถาพร ลีลานั้นทกิจ. 2543. การดูแลด้านจิตใจ. ใน คู่มือการดูแลผู้ป่วยสูงอายุระยะสุดท้าย, หน้า 23-49. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย.
- สายพิณ เกษมกิจวัฒนา. 2536. แบบจำลองเชิงสาเหตุของความเครียดในบทบาทของภรรยาผู้ป่วยเรื้อรังในฐานะผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์ปริญญาดุษฎีบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และ ประอรนุช ตุลยาทร. 2538. ปัจจัยที่ทำนายปัญหาสุขภาพของภรรยาผู้ดูแลสามีที่เจ็บป่วยเรื้อรัง. วารสารพยาบาลศาสตร์ 13 (4): 76-87.
- สายพิณ เกษมกิจวัฒนา, วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิปานิช, วัฒนา น้ำเพชร และ ภัศพร ขำวิชา. 2539. แบบจำลองเชิงสาเหตุภาวะสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง. วารสารพยาบาลศาสตร์ 14 (2): 76-89.
- สิวลี ศิริไธ. 2534. จริยธรรมในการดูแลผู้ป่วยวาระสุดท้ายใกล้ตาย. วารสารสภาการพยาบาล 6 (4): 32-37.
- สุชา จันทร์อม. 2543. จิตวิทยาเด็ก. พิมพ์ครั้งที่ 4. กรุงเทพมหานคร: ไทยวัฒนาพานิช.
- สุนิศา สุขตระกูล. 2544. ความต้องการในภาวะสูญเสียและโศกเศร้าของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะใกล้ตาย. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุพัตรา แสงรุจิ. 2544. การดูแลรักษาต่อเนื่องแก่ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. สารศิริราช 53 (7): 456-462.
- สุภาพร ดาวดี. 2537. ศึกษาความตระหนักในตนเองของพยาบาลและพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- สุรรัตน์ ช่วงสวัสดิศักดิ์. 2541. ความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สมใจ ทุนกุล. 2528. พยาบาลอนามัยชุมชนในการดูแลครอบครัวระยะเริ่มต้น. ใน เอกสารการสนทนาศึกษากรณีเลือกสรรการพยาบาลอนามัยชุมชน, หน้า 198-288. กรุงเทพมหานคร: รุ่งศิลป์การพิมพ์.
- สมนึก สกุลหงส์โสภณ. 2540. ประสิทธิผลการพยาบาลตามแนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของรอยต่อการลดความเครียดและเพิ่มความสามารถในการปรับตัวของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาเอกพยาบาลสาธารณสุข บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สมบัติ ไชยวัฒน์, ยุพิน กลิ่นขจร, ดวงฤดี ลาคุชะ และ ทิพาพร วงศ์หงษ์กุล. 2543. การสนับสนุนทางสังคมโดยเครือข่าย ความสามารถในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเรื้อรัง. พยาบาลสาร 27 (2): 29-41.
- สมพันธ์ หิญชีระนันท์. 2541. บทบาทพยาบาลในการช่วยเหลือสมาชิกครอบครัวผู้ป่วยวิกฤต. วารสารพยาบาล 47 (1): 25-34.
- ส่วนข้อมูลข่าวสารสาธารณสุข สำนักนโยบายและแผนสาธารณสุข. 2546. จำนวนและอัตราตายต่อประชากร 100,000 คน จำแนกตามสาเหตุที่สำคัญ พ.ศ. 2542-2546 [ระบบออนไลน์]. แหล่งที่มา http://203.157.19.191/conference_46.pdf [2547, กุมภาพันธ์ 10]
- หุ่ย จำปาเทศ. 2533. จิตวิทยาสัมพันธ. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อัจฉริยา ปทุมวัน. 2534. การสนับสนุนทางสังคมและความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิด Lymphocyte. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาเอกพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์. 2536. การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. วารสารพยาบาล 42 (1): 16-31.
- อุบล จ้วงพานิช. 2544. บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. วารสารการศึกษพยาบาล 12 (3): 72-77.
- อุบลวรรณ กิติรัตน์ตระการ. 2541. การศึกษาดูความต้องการของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะวิกฤตจากการบาดเจ็บที่สมองเฉียบพลัน. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อุไรพร พงศ์พัฒน์วุฒิ. 2532. ความต้องการของญาติผู้ป่วยภาวะวิกฤต. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต. สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- คูมาภรณ์ ไพศาลสุทธิเดช. 2546. การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย: ประสบการณ์ตรงการประชุมวิชาการเรื่องการพยาบาลกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีกทม. กรุงเทพมหานคร. (อัครา)
- อรรถัย โสมนรินทร์, เจริญ วัฒนพงษ์ชาติ และ ศศิมา กุสุมา ณ อรุณยา. 2540. รายงานวิจัยเรื่อง "ความต้องการของญาติผู้ป่วยโรคเอดส์". ม.ป.ท.: ม.ป.พ.
- เอี่ยมพร ทองกระจาย. 2538. ทฤษฎีการพยาบาล: มโนคติและแนวปฏิบัติ. ขอนแก่น: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ภาษาอังกฤษ

- Annell, M. 1996. Hermeneutic phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. Journal of Advanced Nursing 23 (4): 705-713.
- Benner, P. 1994. Interpretive Phenomenology. California: Sage Publication.
- Bolander, V.B. 1994. Sorensen and Luckmann's basic nursing: A psychophysiological approach. 2nd ed. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Brunners, L.S., and Suddarth, D.S. 1988. Textbook of medical-surgical nursing. 6th ed. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Bull, M.J. 1990. Factors influencing family caregiver burden and health. West Journal Nursing Research 12: 758-770.
- Burn, N., Carney, K., and Brobst, R. 1989. Hospice: A design for home care for the terminally ill. Holistic Nurse Practice 3 (2): 65-76.
- Cassileth, B.R., et al. 1985. Psychological analysis of cancer patients and their Next-of-kin. Cancer 55: 72-76.
- Collins, C., Stommel, M., Wang, S., and Given, C.W. 1994. Care giving transitions: Changes in depression among family caregiver of relatives with dementia. Nursing Research 43: 220-225.
- Conrad, N.L. 1985. Spiritual support for the dying. Nursing Clinics of North America 20 (2): 415-426.
- Cora, H. 1985. The needs of families who care for patients with cancer at home: Are we meeting them? Journal of Advanced Nursing 10: 575-581.

- Craven, R.F., and Hirnle, C.L. 2000. Fundamentals of nursing: Human health and function. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott.
- Craven, R.F., and Sharp, B.F. 1972. The effects of illness on family functions. Nursing Forum 11 (2): 186-193.
- Davis, B.D., Cowley, S.A., and Ryland, R.K. 1996. The effects of terminal illness on patients and their carers. Journal of Advanced Nursing 23: 512-520.
- Dracup, K.A., and Breu, C.S. 1978. Using nursing research finding to meet the need of grieving spouses. Nursing Research 27 (4): 212-216.
- Drew, N. 1993. Reenactment Interview: A methodology for phenomenological research. Image: journal of nursing scholarship 25 (4): 345-351.
- Duke, S. 1998. An exploration of anticipatory grief: The lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. Journal of Advanced Nursing 28 (4): 829-839.
- Earnest, V.V. 1993. Clinical skill in nursing practice. 2nd ed. Philadelphia: C.V. Mosby.
- Elizabeth, C.C., and Linda, K.G. 1990. Caregiver needs and patterns of social support. Journal of Gerontology 45 (3): 102-111.
- Ellis, J.R., and Nowlis, E.A. 1994. Nursing: A human needs approach. 5th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Esther, M., Faye, C., Vivian, C., and Ellen, Y. 2003. Family experience caring for terminal ill patients with cancer in Hong Kong. Cancer Nursing 26 (4): 267-175.
- Fawcett, J. 1975. The family as a living open system: An emerging conceptual framework for nursing. International Nursing Reviews 32 (7): 113-116.
- Field, P.A. and Morse, J.M. 1996. Nursing research: The application of qualitative approaches. 2nd ed. London: Chapman and Hall.
- Forbes, S.B. 1994. Hope: An essential human and need in the elderly. Journal of Gerontological 20 (6): 5-10.
- Friedman, M.M. 1986. Family nursing: Theory and assessment. 2nd ed. Connecticut: Appleton-Century-Cripts.
- Gaynor, S.E. 1990. The long haul: The effect of home care on caregivers. Image: Journal of Nursing Scholarship 22 (4): 208-121.

- George, L.K., and Gwyther, L.F. 1986. Caregiver well being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist 26: 253-259.
- Given, C.W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M.E., and Kurtz, J.C. 1993. The influence of cancer patients's symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. Health Psychology 12: 277-283.
- Hampe, S.O. 1975. Needs of the grieving spouse in a hospital setting. Nursing Research 24 (2):113-120.
- Harrison, J., and Burnard, P. 1993. Spiritual and nursing practice. Sydney : Avebury.
- Herth, K. 1989. The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patient with cancer. Oncology Nursing Forum 16 (1): 67-72.
- Herth, K. 1993. Hope in the family caregiver of terminal ill people. Journal of Advanced Nursing 18: 538-548.
- Higgins, P.G., and Dicharry, E.K. 1991. Measurement issues addressing social support with Navajo woman. Western Journal of Nursing Research 13: 242-255.
- Hileman, J.W., Lackey, N.R., and Hassanein, R.S. 1992. Identifying the needs of home caregiver of patients with cancer. Oncology Nursing Forum 19: 771-777.
- Holloway, I., and Wheeler, S. 1996. Qualitative research for nurses. Oxford: Blackwell Science.
- Hout, P.S., et al. 1988. Unmet need of person with cancer in Pennsylvania during period of terminal cancer. Cancer 62: 627-634.
- Jasper, M.A. 1994. Issue in phenomenology for researchers of nursing. Journal of Advanced Nursing 19 (2): 309-314.
- Jensen, S., and Given, B.A. 1991. Fatigue affecting family caregivers cancer patients. Cancer Nursing 14 (4): 181-187.
- Juethong, W. 1998. Thai baccalaureate nursing student's caring and uncaring lived experiences with Thai nursing instructors. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Nursing at George Mason University.

- Kastenbaum, R.J. 1992. Dead, society and human experience. In S.C. Dewit, (Ed) Care of terminal ill and dying patients, pp. 310. Philadelphia: W.B. Saunder.
- King, I.M. 1981. A Theory for nursing: Systems, concepts, process. New York: Wiley.
- Knaack, P. 1984. Phenomenological Research. Western Journal of Nursing Research 6 (1): 107-114.
- Koch, T. 1995. Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. Journal of Advanced Nursing 21 (5): 827-836.
- Kozier, B., and Erb, G. 1983. Fundamentals of nursing: concepts and procedures. 3rd ed. California: Addison-Wesley Publishing.
- Kozier, B., Erb, G., and Bufalino, P.M. 1989. Introduction to nursing: Loss and grieving. California: Addison – Wesley.
- Kraegel, J., Mousseau, V., Goldsmith, C., and Arora, R. 1974. Patient care systems. Philadelphia : J.B. Lippincott.
- Kristjanson, L.J., and Ashcroft, T. 1994. The family cancer's journey: A literature review. Cancer Nursing 17 (1): 1-17.
- Lazarus, R.S., and Folkman, S. 1984. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing.
- Leonard, V.W. 1994. A Heideggerian phenomenologic perspective on the concept of persons. In P. Banner (Ed.), Interpretive phenomenology, pp. 43-63. Thousand Oaks: Sage publications.
- Magrath, I., and Litvak, J. 1993. Cancer in developing countries: opportunity and challenge. Journal of the National Cancer Institute 85: 862-876.
- Malloy, C. 1989. Care of the family (Chapter 5). In C. Malloy. and Hartshorn (Eds), Acute care nursing in the home: A holistic approach. Philadelphia: Lippincott.
- Martin, K.M. 1994. Loss with out death: A Dilemma for the head-injured patient' s family. Journal of Neuroscience Nursing 26 (6): 134-139.
- Martinson, I.M., Bi-Hui, Z., and Yi-Hua, L. 1994. The reaction of Chinese parents to a terminally ill child with cancer. Cancer Nursing 17 (2): 72-76.
- Maslow, A. 1970. Motivation and personality. 2nd ed. New York: Harpers and Row.
- May, B.J. 1993. Home health and rehabilitation concepts of care. Philadelphia: F.A. Davis.

- Molter, N.C. 1979. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. Heart and Lungs 8 (3-4): 332-339.
- Morse, J.M. 1992. Qualitative health research. Newbury Park: Sage Publication.
- Muhlenkamp, A.F., and Sayles, J.A. 1986. Self-esteem, social support and positive health care practiced. Nursing Research 35: 334-338.
- Munhall, P.L., and Oiler, C.J. 1986. Nursing research: A qualitative perspective. Norwalk, Connecticut: Appleton-Century-Cofts.
- Narayanasamy, A. 1999. ASSET: A model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. Nurse Education Today 19: 274-285.
- Nataro, C. 1982. The family: A dynamic, open system. In M.J. Smith and S.B. Pasternack (Eds.) Child and Family: Concepts of Nursing Practice, pp. 5-16. New York: McGraw-Hill Book.
- Newell, M. 1996. Using nursing case management to improve health outcomes. Gaithersburg, Md.: Aspen Pub.
- Newman, D.M.L. 1997. Responses to caregiving: A reconceptualization using the Roy Adaptation Model. Holistic Nursing Practice 12 (1): 80-88.
- Nicoll, L.H. 1997. Perspectives on nursing theory. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott-Ravan.
- Nowotny, M.L. 1989. Assessment of hope in patient with cancer development of an Instrument. Oncology Nursing Forum 16 (1): 57-61.
- Oberst, M.T., et al. 1989. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregiver. Cancer Nursing 12 (4): 209-215.
- O'Brien, M.E. 1999. Spirituality in nursing: Standing on holy ground. Boston : Jones and Bartlett.
- Oiler, C. 1981. The phenomenological approach in nursing research. Nursing Research 31 (3): 178-181.
- Omery, A. 1983. Phenomenology: a method for nursing research. Advances in Nursing Science 5: 49-63.
- Oram, D.E. 2001. Nursing: concepts of practice. 6th ed. St. Louis: Mosby.

- Paley, J. 1997. Husserl, phenomenology and nursing. Journal of Advanced Nursing 26 (1): 187-193.
- Pascoe, E. 1996. The value to nursing research of Gadamer's hermeneutic philosophy. Journal of Advanced Nursing 24 (6): 1309-1314.
- Pender, N.J. 1987. Health Promotion in Nursing Practice. Norwalk: Appleton Century Crofts.
- Pierce, S.F. 1999. Improving end of life care: Gathering suggestion from family members. Nursing Forum 34 (2): 5-14.
- Potter, P.A., and Perry, A.G. 1993. Fundamentals of nursing: Concepts, process, and practice. 3rd ed. St. Louis: Mosby.
- Rawlins, R.P. 1984. Hope-despair. In C.M. Beck (Ed.), Mental health psychiatric nursing (pp. 499-535). Missouri: C.V. Mosby.
- Rawlins, S.R. 1991. Using the connecting process to meet family caregiver needs. Journal of Professional Nursing 7: 213-220.
- Rines, A.R., and Montag, M.L. 1976. Nursing concepts and nursing care. New York: John Wiley and Sons.
- Sellers, B.L. 2001. The spiritual care meanings of adults residing in the Midwest. Nursing Science Quarterly. 14 (3): 239-248.
- Shneerson, J.M. 2000. Handbook of sleep medicine. United Kingdom: Blackwell Science.
- Shortridge, L.M., and Lee, E.J. 1980. Introduction to nursing practice. New York: McGraw-Hill.
- Siegel, K., Raveis, V.H., Hout, P., and Mor, V. 1991. Caregiver burden and unmet patients needs. Cancer 69: 1131-1140.
- Smith, J. 1983. The idea of health: Implications of the nursing profession. New York: Teachers College.
- Sorrell, J.M., and Redmond, G.M. 1995. Interviews in qualitative nursing research: Differing approaches for ethnographic and phenomenological studies. Journal of Advanced Nursing 21 (6): 1117-1122.
- Steele, R.G., and Fitch, M.I. 1996. Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. Oncology Nursing Forum 23 (5): 823-828.

- Stetz, K. 1987. Caring demand during advanced cancer. Cancer Nursing 10 (5): 260-268.
- Streubert , H.J. and Carpenter, D.R. 2002. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Thaniwattananon, P. 1995. The experience of nurse in providing care for patients with AIDS in Thailand: A phenomenological approach. A thesis submitted for the degree of doctor of philosophy of the University of New England, Armidate Australia.
- Thompson, J.L. 1990. Hermeneutic Inquiry. In L.E. Moody (Ed.), Advancing nursing science through research, Vol. 2 pp. 233-280. U.S.A.: Sage Publication.
- Taylor, C., Lillis, C., and Mone, P. L. 1997. Fundamentals of nursing: The art and science of nursing care. 3rd ed. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Walsh, K. 1996. The philosophical hermeneutics and the project of Hans Georg Gadamer: Implication for nursing research. Nursing Inquiry 3: 231-237.
- Walter, A.J. 1995. The phenomenological movement: Implications of nursing research. Journal of Advanced Nursing 22 (4): 791-799.
- Wilson, S.A. 1992. The family as caregiver: Hospice home care. Family and Community health 15 (July): 71-81.
- Wingate, L.A. and Lackey, R.N. 1989. A descriptive of the needs of no institutionalized cancer patients and their primary caregivers. Cancer Nursing 12 (4): 216-225.
- World Health Organization. 2005. WHO definition of Health[Online]. (n.d.). Available from: <http://www.who.int/about/definition/en/> [2005, March 7]
- Wright, K.B. 1998. Professional, ethical, and legal implications for spiritual care in nursing. Image: Journal of Nursing Scholarship 30 (1): 81-83.
- Yang, C.T., et al. 1992. Exploration of factors related to direct care and outcomes of caregiving: Care givers of terminally ill person. Cancer Nursing 15 (6): 173-181.
- Zarit, S.H., Todd, P.A., and Zarit, J.M. 1986. Subjective burden of husbands and wives as caregiver: longitudinal study. Gerontologist 26 (3): 260-266.



ภาคผนวก

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



ภาคผนวก ก

1. ใบยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
2. ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ใบยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
(Informed Consent Form)

ชื่อโครงการ ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย:
การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
เลขที่ ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....

ข้าพเจ้าได้รับทราบจากผู้วิจัย ชื่อ นางสาวรวิ เดือนดาว ที่อยู่ 270 หอพัก 4 โรงพยาบาล
รามธิบดี ถนนพระราม 6 เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400 ซึ่งได้ลงนามด้านท้ายของหนังสือ
นี้ถึงวัตถุประสงค์ ลักษณะ ประโยชน์ และแนวทางการศึกษาวิจัย ข้าพเจ้าได้ซักถาม ทำความ
เข้าใจเกี่ยวกับการศึกษาดังกล่าวนี เป็นที่เรียบร้อยแล้ว

ข้าพเจ้ายินดีเข้าร่วมการศึกษาวิจัยครั้งนี้โดยสมัครใจ และยินยอมให้มีการบันทึกเสียงการ
สนทนาเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องสมบูรณ์ และข้าพเจ้าอาจถอนตัวจากการเข้าร่วมศึกษานี้เมื่อใดก็
ได้โดยไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผล โดยไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อการรักษาพยาบาลที่จะได้รับใน
หน่วยงานแห่งนี้

ข้าพเจ้ายินดีให้ข้อมูลของข้าพเจ้าแก่ผู้วิจัย เพื่อเป็นประโยชน์ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้
สุดท้ายนี้ ข้าพเจ้ายินดีเข้าร่วมการศึกษานี้ ภายใต้เงื่อนไขที่ได้ระบุไว้ในข้างต้น

.....
สถานที่/วันที่

.....
ลงนามผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัย

(หรือผู้ปกครอง ในกรณีที่

ผู้ให้ข้อมูลหลักมีอายุต่ำกว่า 20 ปี)

.....
สถานที่/วันที่

.....
(.....)

ลงนามผู้วิจัยหลัก

.....
สถานที่/วันที่

.....
(.....)

ลงนามพยาน

ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

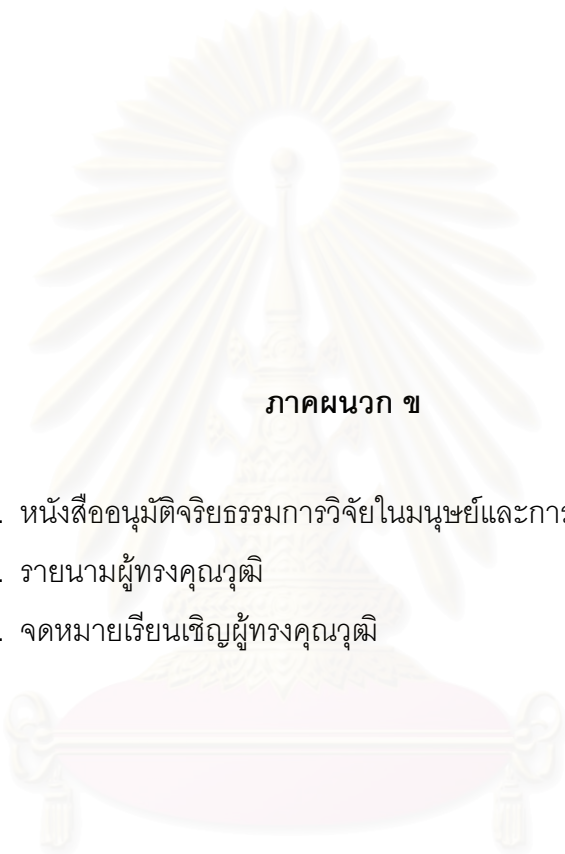
(Patient/Participant Information Sheet)

1. ชื่อโครงการวิจัย ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
2. ชื่อผู้วิจัย นางสาววี เดือนดาว นิสิตคณะพยาบาลศาสตร์
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
3. สถานที่ปฏิบัติงาน แผนกจักษุ-โสตสัทธูชาตวิทยา โรงพยาบาลรามาธิบดี กรุงเทพมหานคร
โทรศัพท์ที่ทำงาน 0-2201-1613 โทรศัพท์เคลื่อนที่ 0-9138-1161
E-mail: rawee_d@hotmail.com
4. ข้อมูลที่เกี่ยวกับการให้คำยินยอมในการวิจัยประกอบด้วย คำอธิบายดังต่อไปนี้
 - 4.1 โครงการนี้เกี่ยวข้องกับการศึกษาถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์
 - 4.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย เพื่อศึกษาการให้ความหมายของสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวจากการที่ได้ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ และเพื่อศึกษาความต้องการด้านสุขภาพตามประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 4.3 ผู้วิจัยใช้วิธีสัมภาษณ์ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ซึ่งผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์ร่วมกับการบันทึกเทป ผู้วิจัยคาดว่าจะไม่มีความเสี่ยงใดๆ เกิดขึ้นกับผู้เข้าร่วมการวิจัยในการเป็นผู้ให้ข้อมูลหลักแก่ผู้วิจัย การให้ข้อมูลผู้เข้าร่วมการวิจัยจะไม่ถูกระบุชื่อ-นามสกุล และที่อยู่ลงในรายงานการวิจัย การนำเสนอจะนำเสนอเฉพาะเชิงวิชาการ และจะไม่ทำความเสียหายต่อผู้ร่วม การวิจัยและบุคคลที่เกี่ยวข้อง เทปที่ได้จากการสัมภาษณ์จะถูกเก็บไว้เป็นความลับและลบทำลายเมื่อสิ้นสุดการวิจัย
5. รายละเอียดและขั้นตอนที่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยจะได้รับการปฏิบัติ
 - 5.1 ในงานวิจัยครั้งนี้ทำการคัดเลือกผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยแบบเฉพาะเจาะจง และเรียกผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยว่าผู้ให้ข้อมูล (Participants) โดยผู้ทำวิจัยจะเป็นผู้ทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล โดยจะทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักประมาณ 1-3 ครั้ง ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งละประมาณ 30-60 นาที ในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละครั้ง ผู้วิจัยจะเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักได้เลือกเวลา และสถานที่ที่เหมาะสม
 - 5.2 หากผู้ให้ข้อมูลมีข้อสงสัยเกี่ยวกับการดำเนินการวิจัยไม่ว่าก่อน หรือขณะให้ข้อมูลกับผู้วิจัย ผู้ให้ข้อมูลสามารถสอบถามเพิ่มเติมได้
6. ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิจะตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัย และแม้ผู้ให้ข้อมูล ยินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้วก็สามารถยกเลิกได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้ให้ข้อมูล

7. ไม่มีค่าใช้จ่ายตอบแทนให้แก่ผู้ให้ข้อมูลที่เข้าร่วมในโครงการวิจัย
8. ผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวม และนำมาใช้ตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยนี้เท่านั้น ส่วนชื่อ และที่อยู่ ของผู้ให้ข้อมูลจะได้รับการปกปิดอยู่เสมอ การเปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูลนั้น จะกระทำเฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางกฎหมายเท่านั้น
9. ระยะเวลาที่คาดว่าผู้ให้ข้อมูลจะต้องเกี่ยวข้องกับการวิจัยโดยประมาณ คือ 1-2 อาทิตย์/ผู้ให้ข้อมูล 1 ราย
10. จำนวนของผู้ให้ข้อมูล โดยประมาณที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ คือ อย่างน้อย 10 ราย



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



ภาคผนวก ข

1. หนังสืออนุมัติจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และการใช้สัตว์ทดลอง
2. รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ
3. จดหมายเวียนเชิญผู้ทรงคุณวุฒิ

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บันทึกข้อความ

ส่วนราชการ วิทยาลัยการสาธารณสุข จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย โทร. 88180

ที่ ศธ 0512.25/1339/2547

วันที่ 5 พฤศจิกายน 2547

เรื่อง แจ้งผลพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

จากการประชุมคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และสัตว์ทดลองในการวิจัยกลุ่มวิทยาศาสตร์สุขภาพ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ครั้งที่ 10/2547 เมื่อวันที่ 19 สิงหาคม 2547 ที่ประชุมได้พิจารณาการแก้ไขและเพิ่มเติมรายละเอียดในโครงการวิจัย เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” (Health Needs of Family Caregiver of Terminally Ill Cancer Patients: a Phenomenology Study) ซึ่งมี นางสาววี เดือนดาว เป็นผู้วิจัยหลัก

ที่ประชุมมีมติให้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยได้

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ

(รองศาสตราจารย์นายแพทย์ปรีดา ทัศนประดิษฐ์)

ประธานกรรมการ

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สำเนาเรียน นางสาววี เดือนดาว

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

1. ผศ. ดร. ทศนีย์ ทองประทีป วิทยาลัยพยาบาลเกื้อการุณย์
2. ผศ. ดร. จอนณะจง เฝิงจาด วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย
3. อาจารย์ พันตรีหญิง ดร. วาสนา นัยพัฒน์ วิทยาลัยพยาบาลกองทัพบก
4. ผศ. ดร. อารีย์วรรณ ช่อมตानी คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
5. อาจารย์ ดร.เยาวลักษณ์ ลิ้มปีพานิชกุล คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ที่ ศธ 0512.11 / 2072

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาคารวิทยกิตติ ชั้น 12 ซอยจุฬา 64

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

11 ตุลาคม 2546

เรื่อง ขออนุมัติบุคลากรเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน ผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลเกื้อการุณย์

เนื่องด้วย นางสาววี เดือนดาว นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้จึงขอเรียนเชิญ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ทศนีย์ ทองประทีป เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ที่นิสิตสร้างขึ้น เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคลากรข้างต้น เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุกัญญา ประจุศิลป์)

รองคณบดีฝ่ายจัดการศึกษา

ปฏิบัติราชการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

สำเนาเรียน

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ทศนีย์ ทองประทีป

งานบริการการศึกษา

โทร. 0-2218-9825 โทรสาร. 0-2218-9806

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ โทร. 0-2218-9810

ที่อนิสิต

นางสาววี เดือนดาว โทร. 0-9138-1161

ที่ ศธ 0512.11 / 2072

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาคารวิทยกิตติ ชั้น 12 ซอยจุฬา 64

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

11 ตุลาคม 2546

เรื่อง ขออนุมัติบุคลากรเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน ผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย

เนื่องด้วย นางสาววี เดือนดาว นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้จึงขอเรียนเชิญ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. จอนณะจง เผิงจาด เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ที่นิสิตสร้างขึ้น เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคลากรข้างต้น เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุกัญญา ประจุศิลป์)

รองคณบดีฝ่ายจัดการศึกษา

ปฏิบัติราชการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

สำเนาเรียน

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. จอนณะจง เผิงจาด

งานบริการการศึกษา

โทร. 0-2218-9825 โทรสาร. 0-2218-9806

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ โทร. 0-2218-9810

ที่อนิสิต

นางสาววี เดือนดาว โทร. 0-9138-1161

ที่ ศธ 0512.11 / 2072

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาคารวิทยกิตติ ชั้น 12 ซอยจุฬา 64

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

11 ตุลาคม 2546

เรื่อง ขออนุมัติบุคลากรเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน ผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลกองทัพบก

เนื่องด้วย นางสาววี เดือนดาว นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุรพร ธนศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้จึงขอเรียนเชิญ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วาสนา นัยพัฒน์ เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ที่นิสิตสร้างขึ้น เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคลากรข้างต้น เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุกัญญา ประจุศิลป์)

รองคณบดีฝ่ายจัดการศึกษา

ปฏิบัติราชการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

สำเนาเรียน

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วาสนา นัยพัฒน์

งานบริการการศึกษา

โทร. 0-2218-9825 โทรสาร. 0-2218-9806

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุรพร ธนศิลป์ โทร. 0-2218-9810

ชื่อนิสิต

นางสาววี เดือนดาว โทร. 0-9138-1161

ที่ ศธ 0512.11 / 2072

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาคารวิทยกิตติ ชั้น 12 ซอยจุฬา 64

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

11 ตุลาคม 2546

เรื่อง ขอเรียนเชิญเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. อารีย์วรรณ อ่วมตานี

เนื่องด้วย นางสาววี เดือนดาว นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้จึงขอเรียนเชิญ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. อารีย์วรรณ อ่วมตานี เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ที่นิสิตสร้างขึ้น เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคคลากรข้างต้น เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุกัญญา ประจุศิลป์)

รองคณบดีฝ่ายจัดการศึกษา

ปฏิบัติราชการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา

โทร. 0-2218-9825 โทรสาร. 0-2218-9806

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ โทร. 0-2218-9810

ที่อนิสิต

นางสาววี เดือนดาว โทร. 0-9138-1161

ที่ ศธ 0512.11 / 2072

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาคารวิทยกิตติ ชั้น 12 ซอยจุฬา 64

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

11 ตุลาคม 2546

เรื่อง ขอลเรียนเชิญเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน อาจารย์ ดร. เยาวลักษณ์ โกไคยวณิชกุล

เนื่องด้วย นางสาววี เดือนดาว นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์เรื่อง “ความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้จึงขอลเรียนเชิญ อาจารย์ ดร. เยาวลักษณ์ โกไคยวณิชกุล เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ที่นิสิตสร้างขึ้น เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคลากรข้างต้น เป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุกัญญา ประจุศิลป์)

รองคณบดีฝ่ายจัดการศึกษา

ปฏิบัติราชการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา

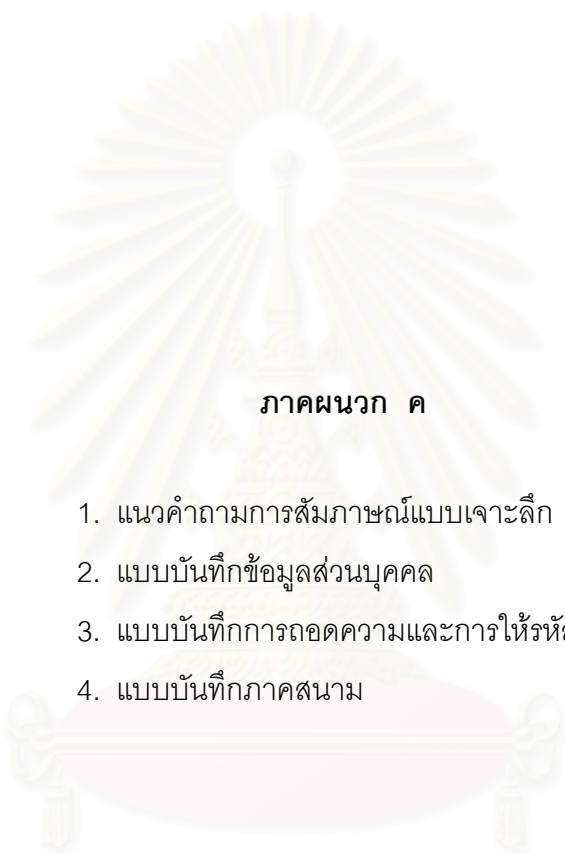
โทร. 0-2218-9825 โทรสาร. 0-2218-9806

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวีพร ธนศิลป์ โทร. 0-2218-9810

ที่อนิสิต

นางสาววี เดือนดาว โทร. 0-9138-1161



ภาคผนวก ค

1. แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก
2. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล
3. แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น
4. แบบบันทึกภาคสนาม

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

แนวคำถามที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ถูกสร้างขึ้นจากวัตถุประสงค์และแนวคิดของการวิจัยที่ต้องการทราบถึงความต้องการด้านสุขภาพของผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามประสบการณ์ โดยแนวคำถามสามารถยืดหยุ่นได้ตามบริบทและสถานการณ์ในการสัมภาษณ์ ซึ่งสัมพันธ์ภาพที่ตีระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลักจะช่วยให้การสนทนาเป็นไปอย่างราบรื่น สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ ข้อมูลและแนวคิดที่สำคัญ ซึ่งผู้วิจัยจะสามารถพัฒนาแนวคำถามในแนวลึกและซับซ้อน เพื่อให้ได้ประเด็นที่เป็นแก่นแท้ของการศึกษาต่อไป โดยแนวคำถามในการเก็บรวบรวมข้อมูลมีดังนี้

1. ชั้นเริ่มสนทนา

ผู้วิจัยเริ่มต้นด้วยการแนะนำตนเอง และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการสัมภาษณ์ หลังจากนั้นผู้วิจัยพูดคุยซักถามเรื่องทั่วไป เพื่อเป็นการสร้างความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลหลัก และขออนุญาตบันทึกเสียงจากการสัมภาษณ์ ซึ่งผู้วิจัยเริ่มการสัมภาษณ์ในเรื่องต่างๆไป โดยมีแนวคำถามดังนี้

- 1) ปัจจุบันคุณมีอายุเท่าไร
- 2) สมาชิกในครอบครัวมีทั้งหมดกี่คน
- 3) สถานภาพสมรสเป็นอย่างไร (โสด คู่ หย่า แยก)
- 4) คุณจบการศึกษาระดับไหน ปัจจุบันคุณประกอบอาชีพอะไร
- 5) คุณกับผู้ป่วยมีสัมพันธ์ภาพกันอย่างไร (เป็นบิดา มารดา บุตร สามี ภรรยา พี่ น้อง)
- 6) ใครในครอบครัวที่เป็นผู้ให้การดูแลอย่างใกล้ชิดแก่ผู้ป่วยมากที่สุด
- 7) ปัจจุบันสุขภาพโดยทั่วไปของคุณเป็นอย่างไร
- 8) คุณดูแลสุขภาพตนเองอย่างไร ควบคู่กับการดูแลผู้ป่วย

2. ชั้นเข้าสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษา

ผู้วิจัยใช้แนวคำถามกว้างๆ ในประเด็นที่สนใจจะศึกษา โดยมีแนวคำถามดังนี้
แนวคำถามหลัก

- 1) คุณเป็นผู้ดูแลในครอบครัวซึ่งมีผู้ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้ายมานานเท่าไร
- 2) กรุณาเล่าถึงบทบาทของคุณในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายทำที่คุณได้ปฏิบัติให้แก่ผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน
- 3) การดูแลนี้ทำให้การดำเนินชีวิตประจำวันของคุณเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมอย่างไร
- 4) การเจ็บป่วยของผู้ป่วยมีผลกระทบอย่างไรบ้างต่อชีวิตของคุณ

5) คุณประสบกับปัญหาหรืออุปสรรคหรือไม่ อย่างไร กรุณายกตัวอย่าง เมื่อต้องให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

6) ในการดูแลผู้ป่วยนั้นอะไรคือปัญหา หรือข้อยุ่งยาก

7) ปัญหา หรืออุปสรรคที่คุณพบ คุณสามารถเข้าใจ หรือยอมรับสภาพปัญหาได้หรือไม่ อย่างไร

8) ปัญหาใดที่ยอมรับได้และแก้ไขได้ และปัญหาใดที่ยังยอมรับหรือแก้ไขไม่ได้

9) คุณมีความต้องการเกี่ยวกับปัญหาที่แก้ไขไม่ได้ อย่างไร

10) คุณคิดว่าการดูแลผู้ป่วยมีผลกระทบต่อสุขภาพของคุณบ้าง

11) คุณคิดว่าขณะนี้สุขภาพของคุณเป็นอย่างไรบ้าง / ปัจจุบันคุณมีสุขภาพเป็นอย่างไร

12) จากการที่คุณเป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย คุณคิดว่าสุขภาพมีความหมายต่อคุณอย่างไร / คุณเข้าใจคำว่าสุขภาพว่าอย่างไร

13) คุณมีความต้องการด้านสุขภาพบ้างหรือไม่ อย่างไร/คุณคิดว่าการที่คุณเป็นผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทำให้คุณประสบปัญหาทางด้านสุขภาพหรือไม่ อย่างไร

14) สิ่งที่คุณต้องการมากที่สุดเกี่ยวกับสุขภาพ ในฐานะที่คุณเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายคืออะไรบ้าง เพราะเหตุใด

15) หากขอพรได้ สิ่งที่คุณอยากได้มากที่สุดคืออะไร ในฐานะผู้ดูแล

16) ถ้าคุณมีปัญหาสุขภาพ คุณแก้ไขอย่างไร อะไรช่วยให้สุขภาพคุณดีขึ้น

17) คุณอยากได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัว หรือจากเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพอย่างไรบ้าง

แนวคำถามรอง เป็นการถามที่เพิ่มเติมตามเรื่องราวที่เกิดขึ้นในขณะที่สัมภาษณ์ โดยใช้เทคนิคการทวนความ การสะท้อนความคิด การสรุปความ และการบอกเล่าเรื่องราวเพิ่มเติม เพื่อให้สามารถเก็บรวบรวมข้อมูลได้อย่างครบถ้วน และตรงตามความเป็นจริง

1) คุณช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ.....(ประเด็นที่ต้องการ)

2) กรุณาอธิบายเพิ่มเติมในเรื่อง (ประเด็นที่สนใจ).....ให้ละเอียดอีกสักนิดคะ

3) ที่คุณได้เล่าถึง.....คุณหมายถึงอะไร อย่างไร

4) คุณรู้สึกอย่างไร ที่คุณพูดถึง.....

5) สิ่งที่คุณเล่าว่า.....เมื่อเป็นเช่นนั้นคุณรู้สึกอย่างไร คุณทำอย่างไร

6) ลองยกตัวอย่างเหตุการณ์.....ให้ฟังหน่อยนะคะ

7) ช่วยอธิบายคำว่า.....คุณคิดว่าหมายความว่าอะไร

8) มีอะไรอีกบ้าง.....ที่คุณอยากเล่าเพิ่มเติม

3. ขั้นตอนปิดการสนทนา

ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลซักถามหรือกล่าวตอบในสิ่งที่ต้องการพูดเพิ่มเติม โดยมีแนวคำถามดังนี้

1) เรื่องราวที่เราได้คุยกันในครั้งนี้ มีอะไรอีกหรือไม่ที่คุณยังไม่ได้เล่าหรืออยากเล่าเพิ่มเติมในประเด็นต่างๆ

2) คุณมีข้อสงสัย หรือประเด็นใดที่ต้องการจะซักถามผู้วิจัยหรือไม่ กรุณาพูดตามความรู้สึกรของคุณ

ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณผู้ให้ข้อมูล พร้อมทั้งสรุปประเด็นที่สนทนาในครั้งนี้ และนัดหมายการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

เพศ.....

อายุ.....

ศาสนา.....

สถานภาพสมรส.....

ระดับการศึกษา.....

อาชีพ.....

รายได้.....

สถานภาพในครอบครัว.....

ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย.....

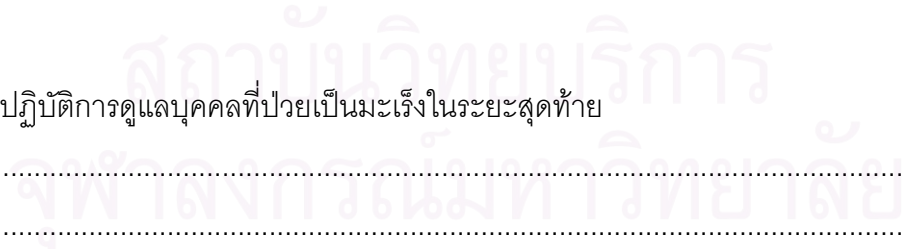
ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยตั้งแต่ทราบว่าผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายของโรค.....

ประวัติสุขภาพ ประวัติการเจ็บป่วย ประวัติการรักษาที่ได้รับ

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

การปฏิบัติกรดูแลบุคคลที่ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย

.....
.....
.....
.....
.....
.....



ข้อมูลพื้นฐานของบุคคลที่ป่วยเป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย

เพศ.....

อายุ.....

ระดับการศึกษา.....

อาชีพ.....

การวินิจฉัยโรคจากแพทย์.....

ระยะเวลาตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งในระยะสุดท้าย.....

การรักษาของแพทย์

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

อาการปัจจุบัน

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

ถอดเทปการสัมภาษณ์ครั้งที่.....

วันที่สัมภาษณ์/...../..... เริ่มสัมภาษณ์เวลา.....ถึง.....น.

สถานที่สัมภาษณ์.....

บรรทัด	ข้อความ	การให้รหัส
	 <p>สถาบันวิทยบริการ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	



ภาคผนวก ง

1. ตารางที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยจำแนกตามราย
2. ตารางที่ 3 การรวบรวมข้อมูลจากการจัดบันทึกข้อมูล
3. การตรวจยืนยันความถูกต้องตามกระบวนการวิจัยโดยอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตารางที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยจำแนกตามราย

ครอบครัวที่	ผู้ดูแลในครอบครัว							
	เพศ	อายุ	ศาสนา	อาชีพ	รายได้	ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	ระยะเวลาที่ดูแล	การศึกษา
1	หญิง	39	พุทธ	ค้าขาย	3,000	ภรรยา	6 เดือน	ป. 6
2	หญิง	59	อิสลาม	ค้าขาย	3,000	มารดา	8 เดือน	ป. 4
3	ชาย	45	พุทธ	รับจ้าง	3,000	บิดา	6 เดือน	ป. 2
4	ชาย	54	พุทธ	พ่อบ้าน	0	สามี	3 เดือน	ม. 3
5	หญิง	51	พุทธ	แม่บ้าน	0	ภรรยา	9 เดือน	ป. 4
6	ชาย	35	พุทธ	ค้าขาย	15,000	บุตร	3 เดือน	ป. 6
7	หญิง	34	อิสลาม	แม่บ้าน	0	บุตร	3 เดือน	ม. 3
8	หญิง	47	พุทธ	แม่บ้าน	0	มารดา	1 ปี	ป. 4
9	ชาย	56	อิสลาม	เกษตรกร	20,000	พี่ชาย	4 เดือน	ป. ตรี
10	หญิง	53	พุทธ	ค้าขาย	40,000	ภรรยา	5 เดือน	ม. 6
11	ชาย	57	พุทธ	ทำสวน	7,000	สามี	1 ปี	ป. 7
12	ชาย	47	พุทธ	รัฐวิสาหกิจ	15,000	สามี	6 เดือน	ม. 6

ครอบครัวที่	ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย				
	เพศ	อายุ	ศาสนา	อาชีพ	การวินิจฉัยโรค
1	ชาย	59	พุทธ	รัฐวิสาหกิจ	CA Lung
2	หญิง	35	อิสลาม	ค้าขาย	CA Lung
3	ชาย	19	พุทธ	รับจ้าง	CA Nasopharynx
4	หญิง	48	พุทธ	แม่บ้าน	CA Cervix
5	ชาย	64	พุทธ	พ่อบ้าน	CA Lung
6	ชาย	67	พุทธ	พ่อบ้าน	CA Lung
7	ชาย	60	อิสลาม	พ่อบ้าน	CA Lung
8	หญิง	20	พุทธ	นักศึกษา	CA Breast
9	หญิง	48	อิสลาม	ครู	CA Lung
10	ชาย	54	พุทธ	ค้าขาย	CA Colon
11	หญิง	69	พุทธ	แม่บ้าน	CA Cervix
12	หญิง	31	พุทธ	ค้าขาย	CA Lung

ตารางที่ 3 การรวบรวมข้อมูลจากการจดบันทึกข้อมูล (field note)

หมายเลข ผู้ให้ ข้อมูล	ครั้งที่	วัน/เดือน/ปี	เวลาสัมภาษณ์	ระยะเวลา	สถานที่
1	1	8 พ.ย. 2547	10.40-11.50 น.	1.10 ชม.	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย
	2	11พ.ย. 2547	9.40-10.30 น.	50 นาที	สวนหย่อมด้านหลังหอผู้ป่วย
	3	5 ม.ค. 2548	15.35-16.15 น.	40 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
2	1	8 พ.ย. 2547	13.10-14.00 น.	50 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	11 พ.ย. 2547	13.55-14.35 น.	40 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
3	1	16 พ.ย. 2547	11.15-12.10 น.	55 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	26 พ.ย. 2547	10.15-11.00 น.	45 นาที	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย
4	1	8 ธ.ค. 2547	10.40-11.30 น.	50 นาที	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย
	2	15 ธ.ค. 2547	9.15-9.50 น.	35 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
5	1	15 ธ.ค. 2547	9.15-10.00 น.	45 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	18 ธ.ค. 2547	10.15-10.50 น.	35 นาที	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย
6	1	21 ธ.ค. 2547	10.35-11.35 น.	1 ชม.	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
7	1	22 ธ.ค. 2547	11.45-12.40 น.	55 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
8	1	27 ธ.ค. 2547	10.35-11.15 น.	40 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	29 ธ.ค. 2547	10.00-10.30 น.	30 นาที	สวนหย่อมด้านหลังหอผู้ป่วย
9	1	27 ธ.ค. 2547	11.25-12.05 น.	40 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	5 ม.ค. 2548	9.45-10.35 น.	50 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
10	1	13 ม.ค. 2548	9.50-10.50 น.	1 ชม.	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย
	2	14 ม.ค. 2548	10.10-10.50 น.	40 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
11	1	14 ม.ค. 2548	9.15-10.00 น.	45 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
	2	26 ม.ค. 2548	10.10-10.45 น.	35 นาที	ห้องประชุมของหอผู้ป่วย
12	1	26 ม.ค. 2548	9.25-10.25 น.	1 ชม.	สวนหย่อมด้านหน้าหอผู้ป่วย

**การตรวจยืนยันความถูกต้องตามกระบวนการวิจัย
โดยอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์**

29 พฤศจิกายน 2547	พบอาจารย์ที่ปรึกษาส่งบทสนทนา (transcript) ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 1, 2
7 ธันวาคม 2547	พบอาจารย์ที่ปรึกษาเพื่อปรับแก้ไขแนวคำถาม อาจารย์เสนอแนะให้ฝึกทำ การถอดรหัส (coding)
9 ธันวาคม 2547	พบอาจารย์ที่ปรึกษาส่งบทสนทนา (transcript) ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 1, 2 อีกครั้ง พร้อมกับการถอดรหัส (coding)
14 ธันวาคม 2547	พบอาจารย์ที่ปรึกษาเพื่อปรับแก้ไขแนวคำถาม โดยให้เพิ่มเติมการถามแบบ เจาะลึกเข้าไปถึงความรู้สึก เหตุผล ของคำตอบของผู้ให้ข้อมูลหลัก และ กลับไปสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเพิ่มเติม และสัมภาษณ์ในรายต่อไป
19 มกราคม 2548	ส่งบทสนทนา (transcript) พร้อมกับการถอดรหัส (coding) และการจัด ประเภทข้อมูล (category) ของผู้ให้ข้อมูลหลัก 9 ราย และเล่าเหตุการณ์และ ข้อมูลที่ได้จากการเก็บข้อมูล
25 มกราคม 2548	พบอาจารย์ที่ปรึกษา อาจารย์เสนอแนะแนวทางการตั้งประเด็น (theme) และ ให้นำกลับไปพิจารณาการตั้งประเด็นอีกครั้ง
8 กุมภาพันธ์ 2548	ส่งผลการวิเคราะห์ข้อมูลผู้ให้ข้อมูล 12 ราย
14 กุมภาพันธ์ 2548	พบอาจารย์ที่ปรึกษา อาจารย์เสนอแนะแนวทาง และให้ตั้งประเด็นใหม่ เนื่องจากประเด็นที่ตั้งมายังไม่ครอบคลุม และไม่มี ความชัดเจน
18 กุมภาพันธ์ 2548	ส่งการตั้งประเด็นอีกครั้ง
22 กุมภาพันธ์ 2548	พบอาจารย์ที่ปรึกษา อาจารย์เสนอแนะให้แยกประเด็นบางประเด็นที่ยังไม่ ชัดเจนออกเป็นประเด็นย่อย (sub theme) และแนะนำการเขียนรายงานผล การวิเคราะห์ข้อมูล
28 กุมภาพันธ์ 2548	ส่งบทที่ 1, 2 และ 3
1 มีนาคม 2548	ส่งรายงานผลการวิเคราะห์ข้อมูล
7 มีนาคม 2548	พบอาจารย์ที่ปรึกษา อาจารย์แนะนำให้แก้ไขการเขียนรายงานบทที่ 1, 2, 3 รวมทั้งแก้ไขการเขียนรายงานผลการวิเคราะห์ข้อมูล พร้อมทั้งแนะนำการ เขียนรายงานการอภิปรายผล
14 มีนาคม 2548	ส่งทุกบท
18 มีนาคม 2548	รับรายงานทุกบทคืน อาจารย์แนะนำให้แก้ไขการเขียนรายงานบทที่ 4 และ 5 เพิ่มเติม
24 มีนาคม 2548	ส่งรายงานบทที่ 4 และ 5 ที่แก้ไขแล้ว
25 มีนาคม 2548	ส่งเล่มวิทยานิพนธ์

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวรวี เตือนดาว เกิดเมื่อวันที่ 22 มีนาคม พ.ศ. 2520 ที่จังหวัดแพร่ สำเร็จการศึกษา
 พยาบาลศาสตรบัณฑิต จากภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
 ปี พ.ศ. 2542 เข้ารับการศึกษาต่อในหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการ
 พยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปี พ.ศ. 2546 ปัจจุบันปฏิบัติงาน
 ตำแหน่งพยาบาลวิชาชีพ ประเภทพนักงานมหาวิทยาลัยจากเงินงบประมาณ ประจำหอผู้ป่วย
 จักษุ-โสต สามีญชาย โรงพยาบาลรามาธิบดี กรุงเทพมหานคร



สถาบันวิทยบริการ
 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย