

# บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

อรวีธู กาญจนจारी\* พย.ม. (การพยาบาลผู้ใหญ่)

ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม\*\* D.S.N. (Adult Health Nursing)

สุปรีดา มั่นคง\*\*\* Ph.D. (Gerontological Nursing)

## บทคัดย่อ:

การศึกษาเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ คัดเลือกผู้ดูแลหลักทั้งหญิงและชายที่อายุ 20 ปีขึ้นไป ดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยระยะท้ายก่อนและระหว่างมารับบริการที่โรงพยาบาลมหาชิราลงกรณธัญบุรี จำนวน 9 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลจากการสนทนากลุ่มจำนวน 2 กลุ่ม กลุ่มละ 4-5 ราย และสัมภาษณ์เดี่ยว 4 ราย โดยใช้แบบสอบถามและแนวทางการสัมภาษณ์บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา ผลการศึกษาพบว่าบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายประกอบด้วย 3 บทบาท ได้แก่ 1) การดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ 2) การเตรียมพร้อมสำหรับการดูแลระยะท้าย และ 3) การปรับตัวและการดูแลตนเอง ส่วนความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยในระยะท้าย ประกอบด้วย 4 ประเด็น ได้แก่ 1) ความต้องการข้อมูลในการจัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย 2) ความต้องการประสานงานเพื่อเข้าถึงบริการระยะท้าย 3) ความต้องการให้บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแทนตนเองเมื่อจำเป็น และ 4) ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน ข้อค้นพบนี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการออกแบบแนวทางในการให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายที่เข้ารับบริการในสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

คำสำคัญ: ผู้ดูแล ผู้ป่วยระยะท้าย บทบาท ความต้องการ การดูแลแบบประคับประคอง

---

\*นักศึกษา หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่) คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

\*\*Corresponding author, รองศาสตราจารย์ โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล,

E-mail: yupapin.sir@mahidol.ac.th

\*\*\*ผู้ช่วยศาสตราจารย์ โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

# Roles and Needs of Caregivers for Patients with End of Life in a Specific Setting for Palliative Care

*Ornwitoo Kanchanachari\* M.N.S. (Adult Nursing)*

*Yupapin Sirapo-ngam\*\* D.S.N. (Adult Health Nursing)*

*Supreeda Monkong\*\*\* Ph.D. (Gerontological Nursing)*

## **Abstract:**

This study aimed to describe roles and needs of caregivers for patients with end of life in a specific setting for palliative care. The participants included 9 primary caregivers both female and male aged over 20 years who took the majority of care for end of life patients before and during palliative care service at Mahavajiralongkorn Thanyaburi Hospital. Data were collected by conducting two focus groups and then performing in-depth interview in 4 individuals by using questionnaire and interview guidelines on roles and needs of caregivers for end of life patients. Data were analyzed using content analysis. The results indicated that there were three major roles of caregiver: 1) direct patient care which included physical, psychological, social, and spiritual; 2) preparation for the end of life care; and 3) role adaptation along with self-care of their own. Caregivers' needs were composed of four aspects which were: 1) information need about end of life care management; 2) coordination need for accessing to end of life care; 3) helping need for patient care; and 4) financial support need. The findings can be used as information to design guidelines for helping the caregiver for the end of life patients in the specific setting for palliative care.

**Keywords:** Caregivers, Patients with end of life, Roles, Needs, Palliative care

---

*\*Master's student, Master of Nursing Science Program (Adult Nursing), Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University*

*\*\*Corresponding author, Associate Professor, Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University, E-mail: yupapin.sir@mahidol.ac.th*

*\*\*\*Assistant Professor, Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University*

บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี  
การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) เป็นการดูแลเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยและครอบครัว โดยการป้องกันและลดความทุกข์ทรมานจากอาการ ด้วยการค้นหาและให้การดูแลรักษาเพื่อบรรเทาอาการและปัญหาต่าง ๆ ทั้งด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ<sup>1</sup> การดูแลแบบประคับประคองไม่ได้จำกัดเฉพาะผู้ป่วยในระยะท้าย แต่เป็นการดูแลเริ่มตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หายขาด เมื่อการดำเนินโรคเปลี่ยนแปลงไปตามเวลา สัตว์ส่วนของการดูแลแบบประคับประคองต่อการรักษาเพื่อยืดชีวิตจะค่อย ๆ เพิ่มขึ้นจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต และการดูแลในระยะประคับประคองโดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มผู้ป่วยระยะท้ายซึ่งการรักษาไม่ได้ผล ผู้ป่วยมีอาการและช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง อาจจำเป็นต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือหรือต้องพึ่งพาผู้อื่นอย่างต่อเนื่องจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งในสังคมไทยเมื่อมีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวที่จะให้การช่วยเหลือ ครอบครัวจึงมีส่วนสำคัญในการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลจึงมักเป็นบุคคลในครอบครัวหรือญาติที่ให้ความช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย<sup>2</sup>

ผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรังมีบทบาทหลากหลายลักษณะเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลผู้ป่วยที่มากขึ้นอย่างต่อเนื่อง ได้แก่ 1) การดูแลช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ การป้อนอาหาร การแต่งตัว การดูแลการขับถ่าย การทำงานบ้าน<sup>3</sup> 2) การดูแลจัดการความปวด<sup>4</sup> ที่มีความซับซ้อนโดยทีมสหวิชาชีพ ครอบครัวมีความต้องการด้านกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ<sup>5</sup> 3) การติดต่อประสานงานกับเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ<sup>3</sup> 4) การดูแลทางจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยที่กำลังเผชิญกับการสูญเสีย ต้องการการพึ่งพาผู้อื่นเพิ่มมากขึ้น โดยการให้กำลังใจ อยู่เป็นเพื่อนผู้ป่วยตลอดเวลา ช่วยทำกิจกรรมต่าง ๆ ตาม

ความเชื่อ<sup>6,7,8,9</sup> และ 5) การดูแลช่วยเหลือด้านการเงิน<sup>3</sup> จากบทบาทของผู้ดูแลดังกล่าวอาจส่งผลทำให้เกิดความเครียดวิตกกังวล ท้อแท้และอารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย นอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ<sup>6</sup> ส่งผลให้ผู้ดูแลมีสุขภาพทรุดโทรม ดังนั้น บุคลากรทีมสุขภาพควรประเมินผู้ดูแลอย่างสม่ำเสมอเพื่อสามารถปรับให้การช่วยเหลือที่เหมาะสม วิธีการช่วยเหลือ ได้แก่ การให้ความรู้ การพัฒนาทักษะการดูแล ตามปัญหาและความต้องการของผู้ดูแล<sup>10</sup> การเตรียมความพร้อมในด้านความรู้ ข้อมูลเรื่องโรค การพยากรณ์โรค และแหล่งที่ให้การบริการช่วยเหลือ<sup>11,12</sup> การสนับสนุนช่วยเหลือด้านจิตวิญญาณก่อนผู้ป่วยเสียชีวิต<sup>11</sup> และการสนับสนุนช่วยเหลือทางอารมณ์<sup>11,13</sup> เป็นต้น

การวิจัยเกี่ยวกับผู้ดูแลของผู้ป่วยระยะท้ายที่ผ่านมาในต่างประเทศ มีการศึกษาในผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะท้ายชนิดต่าง ๆ ที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง มีทั้งงานวิจัยเชิงบรรยาย เชิงคุณภาพเกี่ยวกับบทบาทความต้องการและความเครียดของผู้ดูแลจากการสำรวจผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายที่มีประสบการณ์การสูญเสียมาแล้วพบว่า เป็นผู้ให้การดูแลโดยตรง ร้อยละ 30 เท่านั้น ส่วนที่เหลือเป็นผู้ที่ไม่ได้ช่วยดูแล<sup>14</sup> ผู้ดูแลรู้สึกเป็นภาระหนักและเครียด<sup>11</sup> ผู้ดูแลหญิงที่เป็นคู่สมรสมีความเครียดมากกว่าผู้ดูแลชาย<sup>15</sup> มีความต้องการให้เจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพสนับสนุนทางด้านอารมณ์และเศรษฐกิจ<sup>9</sup> รวมทั้งมีผู้ให้คำปรึกษา<sup>7</sup> และงานวิจัยในต่างประเทศดำเนินไปถึงขั้นการพัฒนารูปแบบการช่วยเหลือ โดยพัฒนาทักษะการดูแล เช่น การจัดการอาการต่าง ๆ ของผู้ป่วย การให้ยาเพื่อลดอาการ จัดโปรแกรมให้ความรู้ช่วยเหลือผู้ดูแล การให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ช่วยเพิ่มความมั่นใจในการดูแล นอกจากนี้ ยังมีโปรแกรมที่ช่วยลดความวิตกกังวลและความเครียดจากการดูแลผู้ป่วยอีกด้วย<sup>16</sup>

การศึกษาในประเทศไทยในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ส่วนใหญ่ศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เนื่องจากผู้ป่วยระยะท้ายส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยมะเร็ง มีทั้ง

งานวิจัยเชิงบรรยาย เชิงคุณภาพ เกี่ยวกับบทบาท ความต้องการ และความเครียดของผู้ดูแล จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ผู้ดูแลมีบทบาทเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้าย 4 ด้าน คือ การดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย การช่วยเหลือกิจกรรมต่างๆ ไป การสร้างแรงจูงใจให้ผู้ป่วย และการช่วยเหลือด้านอารมณ์<sup>17</sup> ผู้ดูแลใช้หลักความเชื่อของแต่ละศาสนา มาใช้ในการดูแลผู้ป่วยเพื่อให้ผู้ป่วยเสียชีวิตอย่างสงบ<sup>6,8,18,19</sup> นอกจากนี้ยังมีการศึกษาความต้องการ วิธีการดูแล และการปรับตัว ผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายมีความต้องการข้อมูล<sup>20</sup> และระบบบริการสุขภาพที่ช่วยให้ผู้ป่วยได้ยาบรรเทาอาการปวดที่เพียงพอ<sup>21</sup> ต้องการดูแลสุขภาพตนเองและมีเวลาพักผ่อน<sup>22</sup> ต้องการกำลังใจและให้ผู้ป่วยเสียชีวิตอย่างสงบ<sup>18,22</sup>

การศึกษารูปแบบการช่วยเหลือ ได้แก่ การให้ความรู้ฝึกทักษะการดูแล ให้คำปรึกษา ส่งผลให้ผู้ดูแลมีความเครียดลดลง<sup>23</sup> มีการปรับตัวดีขึ้น<sup>24</sup> และมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น<sup>23,25</sup> อย่างไรก็ตามงานวิจัยดังกล่าวส่วนใหญ่เป็นการศึกษาที่บ้าน ชุมชน และโรงพยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในหอผู้ป่วยทั่วไป ในปัจจุบันได้มีสถานบริการที่มีหอผู้ป่วยสำหรับการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ ซึ่งมีบริบทที่แตกต่างกับหอผู้ป่วยโดยทั่วไป มีการจัดการบริการเพื่อตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยระยะท้าย ผู้ดูแลที่เข้ามาดูแลผู้ป่วยระยะท้ายอาจมีบทบาทและความต้องการที่ต่างกันตามบริบทสถานบริการที่ให้การดูแล ดังนั้น การศึกษาครั้งนี้จึงเลือกศึกษาในสถานบริการที่มีระบบการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคองโดยเฉพาะ เพื่อศึกษาบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยในระยะท้าย ซึ่งการศึกษานี้เป็นส่วนหนึ่งในโครงการวิจัยเรื่องการศึกษาบทบาทและความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง ข้อมูลที่ได้จากการศึกษาในครั้งนี้สามารถนำไปใช้ในการพัฒนารูปแบบการจัดการช่วยเหลือผู้ดูแลที่พาผู้ป่วยมารับบริการในสถานบริการเฉพาะให้เหมาะสม

และตอบสนองความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น

## วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

## วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ<sup>26</sup> เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสนทนากลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง และสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคลโดยมีประเด็นคำถามเกี่ยวกับบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง

## ประชากรและการเลือกตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้เป็นผู้ดูแลที่มาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยระหว่างรับบริการในหออภิบาลคุณภาพชีวิต ที่โรงพยาบาลมหาวชิราลงกรณธัญบุรี เลือกแบบเฉพาะเจาะจง ดังนี้ 1) อายุ 20 ปีขึ้นไปทั้งเพศหญิงและเพศชาย ที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักในระหว่างเจ็บป่วยทั้งที่บ้านและการรักษาที่โรงพยาบาล โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล ให้การดูแลในการเข้ารับการรักษาครั้งนี้เป็นเวลาไม่น้อยกว่า 3 วัน ก่อนเข้ากลุ่มสัมภาษณ์ 2) ดูแลผู้ป่วยที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไปที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นผู้ป่วยระยะท้าย และได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้วิจัยคัดเลือกตัวอย่างเข้าสนทนากลุ่ม จำนวน 2 กลุ่ม กลุ่มละ 4-5 ราย และสัมภาษณ์เชิงลึกแบบรายบุคคลในผู้ดูแลที่ให้ข้อมูลน่าสนใจและต้องการให้ข้อมูลเพิ่มเติมจำนวน 4 รายจนข้อมูลอิ่มตัว

## บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

### สถานที่ในการศึกษา

หออภิบาลคุณภาพชีวิต โรงพยาบาลมหาวชิราลงกรณธัญบุรี เป็นหอผู้ป่วยเฉพาะที่ดำเนินการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะท้ายแบบประคับประคอง จำนวน 10 เตียง อยู่ในโรงพยาบาลเฉพาะทางที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งในทุกระยะของโรค มีเกณฑ์ในการรับผู้ป่วยทั้งระบบส่งต่อและระบบที่ผ่านการตรวจที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอก โดยมีแพทย์เคมีบำบัดหรือแพทย์รังสีรักษาอธิบายสถานะของโรค แผนการรักษา และการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อเตรียมผู้ป่วยและครอบครัวให้มีความพร้อมเพื่อให้สามารถกลับไปอยู่ที่บ้านในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิตได้ มีการประเมินเมื่อแรกรับและตามแบบประเมินผู้ป่วยตามโปรแกรมการดูแล (care map) 14 วัน มีการสอนและการฝึกปฏิบัติทักษะในการดูแลผู้ป่วย จนกระทั่งผู้ป่วยและครอบครัวสามารถปฏิบัติได้ด้วย ความมั่นใจ เช่น การทำความสะอาดร่างกาย การให้อาหารทางสายยาง การทำแผล การเปลี่ยนถุงอุจจาระทางหน้าท้อง และการจัดการอาการปวด เป็นต้น

หออภิบาลคุณภาพชีวิตมีการจัดสิ่งแวดล้อมภายในคล้ายบ้าน มีกิจกรรมการบำบัดด้วยศิลปะ (art therapy) เพื่อให้ผู้ป่วยผลิตเพลิน คลายความเครียด และช่วยในการสื่อสารกรณีผู้ป่วยมีความพร้อมทางสติปัญญาหรือมีอาการปวดมาก อาจทำเป็นรายบุคคลหรือเป็นกลุ่ม<sup>27</sup> กิจกรรมการบำบัดด้วยสัตว์เลี้ยง (pet therapy) ช่วยให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกโดดเดี่ยว ลดความซึมเศร้า เพิ่มการเคลื่อนไหวร่างกายและเพิ่มปฏิสัมพันธ์ทางสังคม<sup>28</sup> และมีกิจกรรม World hospice และ palliative care day เป็นกิจกรรมที่ญาติและบุตรหลานของผู้ป่วยที่เสียชีวิตจะมาร่วมกันทำบุญและทำกิจกรรมเพื่อระลึกถึงผู้ป่วย นอกจากนี้ยังมีทีมอาสาสมัครที่ผ่านการอบรมมาช่วยดูแลผู้ป่วยในกิจกรรมต่าง ๆ เช่น ตัดผม สระผม อ่านหนังสือ เล่นดนตรีให้ผู้ป่วยฟัง ทั้งนี้ต้องขึ้นอยู่กับ

ความต้องการของผู้ป่วย อีกทั้งยังมีโครงการ Last wish เพื่อค้นหาและตอบสนองความปรารถนาครั้งสุดท้ายของผู้ป่วย รวมถึงมีทีมเจ้าหน้าที่ไปเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านทุกวันศุกร์ ในรายที่บ้านห่างจากโรงพยาบาลมหาวชิราลงกรณธัญบุรี ไม่เกิน 50 กิโลเมตร และภายหลังที่ผู้ป่วยเสียชีวิตทีมเจ้าหน้าที่จะติดตามประเมินผลเพื่อให้การดูแลและช่วยเหลือผู้ดูแลอย่างต่อเนื่องอย่างน้อย 6 เดือน<sup>29</sup>

### เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ พัฒนาโดยคณะผู้วิจัยของโครงการวิจัยเรื่องการศึกษาบทบาทและความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองประกอบด้วย

1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา ศาสนา ความสัมพันธ์กับผู้ดูแล สถานภาพสมรส จำนวนบุตร ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยมาแล้ว ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยต่อวัน การประกอบอาชีพ ความเพียงพอของรายได้ การช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยที่ท่านดูแล และภาวะสุขภาพก่อนและหลังให้การดูแลผู้ป่วย

2) แนวคำถามการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย พัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับผู้ดูแล และการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ตัวอย่างแนวคำถาม ได้แก่ ก่อนมาดูแลญาติของท่าน (ผู้ป่วย) ชีวิตของท่านเป็นอย่างไร หลังให้การดูแลชีวิตของท่านเป็นอย่างไร ท่านดูแลญาติของท่านอย่างไร ท่านมีความต้องการอย่างไรในระหว่างให้การดูแลผู้ป่วย เป็นต้น การศึกษาครั้งนี้ใช้แนวคำถามเดียวกันทั้งในการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบรายบุคคล แนวคำถามการสัมภาษณ์ได้ผ่านการตรวจสอบคุณภาพจากผู้ทรงคุณวุฒิที่เป็นผู้เชี่ยวชาญด้านผู้ดูแลและการทำวิจัยเชิงคุณภาพ จำนวน 3 ท่าน และได้ปรับตามข้อเสนอแนะก่อนนำไปใช้

## การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยในครั้งนี้อยู่ภายใต้โครงการวิจัยเรื่องการศึกษาบทบาทและความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยระดับประคอง ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ 2557/511 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนครปฐมบุรีการแพทย์กระทรวงสาธารณสุข เลขที่ MTH 2019-0029 ตัวอย่างได้รับการชี้แจงถึงวัตถุประสงค์และวิธีการศึกษาโดยละเอียดและเข้าร่วมด้วยความสมัครใจพร้อมลงชื่อในหนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการศึกษาร่วมกัน ยินยอมให้บันทึกเทปขณะทำการสนทนากลุ่มและสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล ตัวอย่างได้รับการปกป้องสิทธิสามารถปฏิเสธไม่เข้าร่วมการวิจัยหรือบอกเลิกการเข้าร่วมได้ในทุกระยะของการวิจัยโดยไม่ต้องอธิบายเหตุผลและไม่มีผลใด ๆ ต่อบริการการรักษาที่ได้รับ ข้อมูลจะถูกเก็บเป็นความลับและนำเสนอข้อมูลในภาพรวม

## การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยและคณะดำเนินการคัดเลือกผู้ดูแลตามคุณลักษณะที่กำหนด ตัวอย่างผู้ดูแลถูกเชิญเข้าร่วมกลุ่มสนทนากลุ่มละ 4-5 ราย จำนวน 2 กลุ่ม การเก็บรวบรวมข้อมูลขณะสนทนากลุ่ม ประกอบด้วย คณะผู้วิจัยในโครงการฯ ซึ่ง ผู้วิจัย 1 ท่านมีความเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นผู้นำกลุ่ม และผู้วิจัยในโครงการฯ 2 ท่านรวมทั้งผู้วิจัยทำหน้าที่สังเกตพฤติกรรม จดบันทึกการสนทนาขณะทำกลุ่มและบันทึกเทป เวลาในการดำเนินการกลุ่ม 60-90 นาทีต่อครั้ง ส่วนการสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล คัดเลือกจากผู้เข้าร่วมสนทนาในการทำสนทนากลุ่มที่มีประเด็นที่น่าสนใจสามารถให้ข้อมูลเฉพาะเจาะจงและยินดีเข้าร่วมการสัมภาษณ์ ใช้เวลา

ประมาณ 60 นาทีต่อราย ในการศึกษาครั้งนี้สัมภาษณ์ตัวอย่างจำนวน 4 ราย จนข้อมูลอิ่มตัว

## การวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษานี้ใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis)<sup>26</sup> โดยทำการถอดเทปบันทึกเสียงที่ได้จากการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ คณะผู้วิจัยในโครงการฯ 2 ท่านและผู้วิจัยแยกกันอ่านบทสัมภาษณ์ที่ถูกถอดออกมาแบบบรรทัดต่อบรรทัด (line-by-line) เพื่อให้เกิดความเข้าใจในข้อมูลและตรวจสอบข้อมูล จัดกลุ่มประเด็นที่มีความเหมือนและความต่างให้เป็นหมวดหมู่จนเกิดประเด็นหลัก พร้อมทั้งเชื่อมโยงประเด็นหลักและประเด็นย่อย ผู้วิจัยนำผลการวิเคราะห์ที่ได้พิจารณาร่วมกับคณะผู้วิจัยในโครงการฯ 2 ท่านจนได้ข้อสรุปที่ตรงกัน

## ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคล ผู้ดูแลผู้ให้ข้อมูลจำนวน 9 ราย เพศหญิง 8 ราย เพศชาย 1 ราย มีอายุระหว่าง 33-83 ปี อายุเฉลี่ย 51.22 ปี (SD = 15.23) ในจำนวน 9 รายมีผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ 2 ราย มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเป็นแม่บุญธรรมและน้องสาว ตามลำดับ ผู้ดูแลอีก 7 ราย มีความสัมพันธ์เป็นบุตรของผู้ป่วย 4 ราย เป็นมารดาของผู้ป่วย 1 ราย ภรรยา 1 ราย และเป็นสะใภ้ 1 ราย ทุกคนนับถือศาสนาพุทธ การศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา 4 ราย ปริญญาตรี 3 ราย ที่เหลือ 2 ราย จบการศึกษาระดับอนุปริญญาและมัธยมศึกษาตอนปลาย ช่วงระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย ระหว่าง 3 เดือน-11 ปี ค่ามัธยฐาน เท่ากับ 1 ปี 3 เดือน มีผู้ดูแล 7 ราย ที่ให้การดูแลผู้ป่วยตลอด 24 ชั่วโมง อีก 2 ราย ให้การดูแลตอนกลางวันและตอนกลางคืนรวมเฉลี่ย 9 ชั่วโมง หลังให้การดูแลผู้ป่วยในระยะท้าย ผู้ดูแลปรับวิธีการทำงานนอกบ้านได้แก่ ลางาน/หยุดงานชั่วคราว 4 ราย ลาออกจากงาน

บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี  
การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

ประจำ 1 ราย และอีก 1 ราย เปลี่ยนงาน เพื่อมาดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแล 5 ราย มีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่ายทั้งรายจ่ายของตนเองและรายจ่ายของผู้ป่วย ในขณะที่ผู้ดูแล 4 ราย ได้รับความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายจากบุคคลในครอบครัว ทำให้มีรายได้เพียงพอกับรายจ่าย แต่ไม่เหลือเก็บเพื่อใช้จ่ายในอนาคต ผู้ดูแล 3 ราย มีโรคประจำตัวตั้งแต่มาก่อนมาเป็นผู้ดูแล ได้แก่ ความดันโลหิตสูง เบาหวาน ไมเกรน และไขมันในเลือดสูง ภายหลังให้การดูแล ผู้ดูแล 6 ราย มีปัญหาสุขภาพ ได้แก่ ปวดศีรษะ ปวดตามลำตัว ปวดแขน ปวด/ชามือ ปวดขา อ่อนเพลีย และน้ำหนักลด มีเพียง 3 ราย ที่ไม่มีปัญหาสุขภาพหลังให้การดูแล

บทบาทของผู้ดูแล ผู้ดูแลเข้ามารับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง ทำหน้าที่ให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรง การจัดการอาการของผู้ป่วย เช่น อาการปวด อาการเหนื่อย เป็นต้น และการเตรียมตัวสำหรับระยะท้ายของผู้ป่วย โดยมีบทบาทดังนี้ 1) การดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ 2) การเตรียมพร้อมสำหรับการดูแลระยะท้าย และ 3) การปรับตัวและการดูแลตนเองของผู้ดูแล โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. บทบาทในการดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ดังนี้

1.1 ให้การดูแลด้านร่างกาย ได้แก่ การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล การจัดการอาการที่ทำให้ไม่สุขสบาย เกิดความทุกข์ทรมานจากตัวโรคและอาการข้างเคียงจากการรักษา โดยเฉพาะอย่างยิ่งการจัดการอาการปวดที่มีการจัดการโดยใช้ยาและไม่ใช้ยากับผู้ป่วย เพื่อเตรียมความพร้อมผู้ป่วยให้สามารถกลับไปอยู่ที่บ้านในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิต ผู้ดูแลให้การดูแลทั้งกลางวันและกลางคืน ดึงคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกระยะท้ายลูกกลมไปที่ดับ

“แกช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ช่วยป้อนข้าว ป้อนน้ำ เปลี่ยนแพมเพิส เช็ดตัว... ปวดแกก็ทำเจ็บ (แสดงท่าทางท้อ) เรารู้ว่าแกปวด... ถ้าลูก

สวดมนต์ลูกก็จะหายปวด หลับได้ แล้วทำไมลูกไม่ทำ ทำให้ตลอด... เวลาปวดก็ร้องจ๊อดจ๊อด... ขนาดจ๊อดไป 2 เข็ม ยังไม่หลับ จิตแกไม่นิ่ง หมอต้องเปลี่ยนยาแรงขึ้น บอกว่ามียาอีกตัวหนึ่งที่สอดได้สั้น... รอปรับยา 3-4 วัน”

1.2 การดูแลด้านจิตใจ ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยคลายความกังวลไม่ให้กลัวตายหรือความทุกข์ทรมานที่มาไม่ถึง ทำให้จิตใจสงบโดยการพูดให้กำลังใจ คอยอยู่เป็นเพื่อนตลอดเวลาและให้ยึดมั่นในสิ่งที่ตั้งมา ดึงคำให้สัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ลูกกลมไปที่ปอด

“แม่หนูเขากลัวจะขาดลมเองจะทุรนทุรายใหม่ จะเจ็บปวดใหม่ หนูเลยบอกแม่ไว้เรื่องเจ็บปวด แม่ไม่เจ็บปวดหรอก คือ พุดคุยเปิดอกเลย ไม่ให้กลัว ให้ทำใจไม่ต้องกังวล ให้กำลังใจเขาดู... แม่รักษาอยู่ที่นี้ แม่ไม่ต้องคิดอะไรเลย ให้อยู่กับธรรมะ พระพุทธ พระธรรม พระสงฆ์ ให้แกท่องไป”

มารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกลูกกลมไปที่ดับ ที่ให้การดูแลผู้ป่วยด้วยความอดทน ให้ความเข้าใจ และให้ความเห็นอกเห็นใจ ดึงคำให้สัมภาษณ์

“ทำให้เต็มที่แกอยากให้ทำอะไรก็ทำ... บางครั้งตะคอกใส่แกหงุดหงิดเพราะไม่สบายเรารู้ไม่เป็นไรลูก มีอะไรก็บอกแม่”

1.3 การดูแลด้านสังคม ผู้ดูแลให้การดูแลโดยให้ผู้ป่วยมีสังคมกับบุคคลที่มีความสำคัญสำหรับผู้ป่วยและผู้ป่วยต้องการพบ ซึ่งอาจเป็นบุคคลในครอบครัว เพื่อนสนิท เป็นต้น การเข้ามาอยู่ในสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ อาจทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถมีสังคมหรือทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้ เหมือนปกติ การคงไว้ซึ่งสังคมของผู้ป่วยโดยเปิดโอกาสให้พบปะเพื่อนและทำกิจกรรมร่วมกัน จึงเป็นสิ่งจำเป็น

และสำคัญอย่างยิ่งในผู้ป่วยระยะท้ายเพื่อให้ผู้ป่วยมีความสุข ดังคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกลุกลามไปที่ตับ

“วันเกิดแกเมื่อวันที่ 17 ก่อนเที่ยงเพื่อนแกที่ทำงานเอาเค้กมาให้ เพราะรู้ว่าเป็นวันเกิดลูกสาว เพื่อนก็ร้องไห้ น้องสาวตัดเค้ก แม่เป็นคนเป่าเค้ก ลูกเป่าไม่ได้ แกก็ร้องไห้... ทางโรงพยาบาลก็ซื้อเค้กมาให้... แกก็ดีใจ”

1.4 การดูแลด้านจิตวิญญาณ ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยเพื่อตอบสนองให้มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางศาสนา การสะสางสิ่งที่ค้างคาใจ การอโหสิกรรม การทำตามความปรารถนาของผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยเผชิญกับวาระสุดท้ายของชีวิตและจากไปอย่างสงบ ดังคำให้สัมภาษณ์มารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกลุกลามไปที่ตับ ได้ตอบสนองความต้องการของบุตรสาว มีการทำบุญตักบาตร มีการแก้คำสาบานให้และบอกให้ผู้ป่วยรับทราบ

“แกบอกน้องสาว ให้แม่ไปจุดธูป 16 ดอก เพราะไปสาบานอะไรไว้ไม่รู้ แล้วก็ทำไม่ได้ให้ไปแก้คำสาบานให้... แม่ทำให้หมดแล้วนะ... เมื่ออโหสิกรรมให้ลูกหมดแล้ว... เมื่อวานพระมากี่ใส่บาตรให้ลูก”

2. การเตรียมพร้อมสำหรับการดูแลระยะท้าย ผู้ดูแลต้องมีการเตรียมเกี่ยวกับการดูแลในระยะเสียชีวิตและภายหลังที่ผู้ป่วยเสียชีวิต โดยให้การดูแลตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย มีการพูดคุยวางแผนแนวทางการรักษา ภารกิจต่างๆที่จะตามมาก่อนและหลังผู้ป่วยจากไป สถานที่สุดท้ายที่ต้องการจะเสียชีวิต การจัดสภาพศพและพิธีศพโดยมีความหวังอยากให้ผู้ป่วยจากไปอย่างสงบ ดังคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ลุกลามไปที่ปอดที่มีประสบการณ์ให้การดูแลทั้งบิดามารดาที่เจ็บป่วยในช่วงเวลาใกล้เคียงกัน

“เท่าที่หนูดูแลแม่มา พ่ออยู่ด้วยตลอด พูดคุยความตายระหว่างหนู พ่อ และแม่ ตั้งแต่ที่ทราบว่าแม่เป็นมะเร็ง เขาคิดว่าต้องตายทุกวัน... แม่บอกว่า แม่หยุดหายใจไปไม่ต้องช่วยจะได้ไม่ทรมาน แล้วก็เอาแผ่นหน้าท้องออกอย่าเอาติดตัวแม่ไปนะ... ไว้ให้แม่ 5 คืน ไม่ต้องมีโต๊ะจีน ไม่ต้องนิมนต์พระมาตามอายุเหมือนพ่อ”

3. การปรับตัวและการดูแลตนเอง ผู้ดูแลนอกจากจะมีบทบาทในการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแล้วยังต้องปรับตัวกับการทำหน้าที่ผู้ดูแลและการคงบทบาทอื่น ๆ ตลอดจนการดูแลตนเองไม่ให้เจ็บป่วย พร้อมทั้งจะทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยได้ตลอดเวลาโดยการหาเวลาพัก เลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ดังคำให้สัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลมารดาเป็นมะเร็งในช่องปากระยะสุดท้าย

“ห่วงสุขภาพตนเองถ้าเราไม่ได้พักเลยเดียวจะแย่จะป่วย พยายามหาเวลาพัก กินอาหารสดใหม่ทุกมื้อ หาอาหารเสริมกินทุกวัน พยายามทานอาหารให้ปกติ ถ้าไม่ทานจะไม่มีแรง เมื่อไม่มีแรง คนป่วยจะไม่มีคนดูแล”

บุตรสาวที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ลุกลามไปที่ปอด ต้องควบคุมอาหารป้องกันอาการปวดหลังจากน้ำหนักเกิน และรีบหายารับประทานเมื่อเริ่มมีอาการเจ็บป่วยเพื่อป้องกันและให้หายจากการเจ็บป่วยโดยเร็ว ดังคำให้สัมภาษณ์

“ตอนแรกหนูอ้วน มาดูแลแม่ ปวดหลัง เลยงดอาหารเย็น น้ำหนักลด... เมื่อก่อนปวดหัวตัวร้อนหรือเป็นหวัดไม่เคยหายากิน ปล่อยให้หายเอง เดี่ยวนี้ต้องหากิน เดี่ยวไม่สบาย แล้วแม่ใครจะดูแล”

นอกจากนี้ยังพบว่า การทำหน้าที่ผู้ดูแลมีผลกระทบต่อบทบาทที่มีอยู่เดิม ได้แก่ การทำงานเพื่อ



## บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

เลี้ยงชีพ ทั้งที่เป็นงานประจำที่ทำนอกบ้านหรือธุรกิจส่วนตัว เช่น ผู้ดูแลที่เป็นบุตรสาวดูแลบิดาป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ระยะสุดท้าย ต้องลาออกจากงานที่ต้องทำงานตั้งแต่เช้าจนถึงเย็น บางวันต้องทำงานล่วงเวลาทำให้ผู้ดูแลไม่มีเวลาดูแลผู้ป่วยจึงต้องตัดสินใจลาออกจากงาน ดั่งคำให้สัมภาษณ์

“เช้าตีห้าครึ่ง ออกไปเก็บดอกกรักที่สวนให้แม่แกะทุกวัน แล้วออกไปทำงาน ห้าโมงครึ่งถ้าไม่มีโอที กลับบ้านเก็บดอกกรักให้แม่แกะ ทำกับข้าว ดูแลพ่อ จะทำอย่างนี้ทุกวัน ตอนนี้ออกจากงาน เพิ่งออกมาเมื่อเดือนเมษายนนี่คะ”

นอกจากนี้ผู้ดูแลบางรายหาวิธีแก้ปัญหาโดยหาแหล่งประโยชน์จากบุคคลในครอบครัวมาช่วยดูแลผู้ป่วยรวมถึงการช่วยเหลือด้านการเงินเพื่อให้ดำรงบทบาทของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ดั่งคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกลุกลามไปที่ตับ โดยมีบุตรสาวอีกคนและสามีช่วยผลัดเปลี่ยนมาดูแลผู้ป่วยและได้รับการช่วยเหลือค่าใช้จ่ายจากน้องสาวที่ฐานะค่อนข้างดี

“ลูกสาวคนเล็กแกก็มาวันศุกร์คะ เสาร์อาทิตย์ จันทร์แกก็กลับไปทำงาน คุณพ่อก็ช่วยเปลี่ยนกัน... พอดีน้องสาวช่วย แกมีอันจะกิน... จะช่วยค่าใช้จ่ายเดือนละ 5,000 บาท ถ้าไม่พอก็ให้บอก”

ความต้องการของผู้ดูแล ผู้ดูแลเมื่อเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคอง ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือในด้านต่างๆ เพื่อให้สามารถดำรงบทบาทในการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ได้แก่ 1) ข้อมูลในการจัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย 2) การประสานงานเพื่อเข้าถึงบริการระยะท้าย 3) ใ้บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแทนตนเองเมื่อจำเป็น และ 4) ความช่วยเหลือด้านการเงิน

1. ความต้องการข้อมูลในการจัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ข้อมูลที่ต้องการ ได้แก่ การดำเนินโรค อาการ

เมื่อถึงระยะท้ายก่อนเสียชีวิต เพื่อการเตรียมพร้อมเนื่องจากขณะที่ผู้ดูแลให้การดูแล ผู้ป่วยมีอาการไม่แน่นอนบางครั้งมีอาการดีขึ้น บางครั้งอาการแยลง สลับไปมา และผู้ป่วยรับประทานได้น้อย ผู้ดูแลไม่ต้องการให้ผู้ป่วยทรมาณ ต้องการให้จากไปอย่างสงบ ดั่งคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกลุกลามไปที่ตับ

“อยากทราบว่าเมื่อถึงเวลาที่แก่จะไปจะเป็นอย่างไร (เสียงสั่นเครือ) อยากให้แกไปอย่างสงบ ให้หลับไปเลย ไม่ต้องทรมานทรมาน”

ผู้ดูแลบางรายไม่มีประสบการณ์บุคคลในครอบครัวเสียชีวิตที่โรงพยาบาลหรือผู้ดูแลไม่ทราบว่าผู้ป่วยจะเสียชีวิตเมื่อไหร่ เมื่อวันนั้นมาถึงผู้ดูแลอาจไม่พร้อมดำเนินการด้านต่างๆ เพื่อเคลื่อนย้ายศพไปประกอบพิธีกรรม ผู้ดูแลจึงต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการเตรียมเอกสารที่จำเป็นเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิต ดั่งคำสัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลบิดาป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ระยะสุดท้าย

“อย่างน้อยคุณหมอ พยาบาลช่วยแนะนำเราบ้างก็ดีนะ เพราะบางครั้งความเสียใจเราไม่รู้ว่าจะมาวันไหน บางที่เราซอก ถ้ามีข้อมูลจะได้เตรียมตัวได้ว่าต้องทำอะไรบ้าง เอกสารอะไรบ้าง การขนส่งออกจากโรงพยาบาลต้องทำอะไรบ้าง ต้องแจ้งใครอะไร”

2. ความต้องการการประสานงานเพื่อเข้าถึงบริการระยะท้าย ผู้ดูแลต้องการให้หน่วยงานของโรงพยาบาลที่ทำการศึกษาให้มีระบบประสานงานในการส่งต่อผู้ป่วยไปรักษาต่อตามสิทธิของผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาที่ต่อเนื่อง และลดขั้นตอนเรื่องเอกสาร ดั่งคำให้สัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งในช่องปากรับการตรวจและรักษาจากสถานบริการหลายแห่ง เมื่อการดำเนินโรคเข้าสู่ระยะท้ายได้เข้ารับการรักษาในสถานบริการเฉพาะด้วยขั้นตอนที่ยุงยาก โดยผู้ดูแลอาจไม่ทราบขั้นตอนในการดำเนินการและสถานบริการที่ตนเองสามารถไปรับการรักษา

“วิธีและขั้นตอนการนำผู้ป่วยมารักษาที่เป็นแบบต่อเนื่อง เขาน่าจะแนะนำขั้นตอนเลยว่าเราอยู่ที่ไหน ควรไปรักษาที่ไหนเราไม่รู้เลย... ผลชิ้นนี้จะส่งไปที่โรงพยาบาลนั้นะ ไปรับผลแล้วก็ไปรักษาต่อเนื่อง แต่ไม่ได้ทำแบบนั้นเราก็ไม่คิดว่าที่นี้รับเป็นขั้นตอนที่โรงพยาบาลอื่นส่งมา... ให้ไปขอสิทธิมาก่อนเขาน่าจะไต่ถามมีผลอยู่แล้วก็ยื่นเรื่องมา”

3. ความต้องการให้บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแทนตนเองเมื่อจำเป็น ผู้ดูแลได้สะท้อนถึงความพร้อมของบุคลากรทุกระดับ สิ่งแวดล้อมของสถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะที่ตอบสนองความต้องการทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ ทำให้ผู้ป่วยระยะท้ายสุขสบายกาย สบายใจ มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคและผลการรักษามีสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจมีโอกาสพบปะเพื่อนฝูงและมีความเป็นส่วนตัว ดั่งคำสัมภาษณ์มารดาที่ดูแลบุตรสาวป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกกลุกลามไปที่ตับ

“พยาบาลดีมาก มานั่งคุยกับลูกสาวจนแกยอมฉีดยา มาอยู่ที่นี้ยอมรับว่าสบายใจ”

คำสัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลบิดाप่วยเป็นมะเร็งลำไส้ระยะสุดท้าย

“เขาตั้งใจหมอม พูดยดีมากๆ พ่อก็มีกำลังใจอยู่ต่อ พยาบาลก็ใจดีมาก มาชวนคุย สุนะ สุนะ”

คำสัมภาษณ์ของน้องสาวที่ดูแลพี่ชายป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ระยะท้าย

“น้องผู้ช่วยพยาบาลมาช่วยเช็ดตัว เขาจะให้ญาติมีส่วนร่วม เดี่ยวเรามาช่วยเช็ดตัวนะ... ทุกอย่างประทับใจ ชั้นล่างยันชั้นบน ตั้งแต่แม่บ้านถึงพยาบาล... มีใส่บาตรทุกวันพุธ มีห้องสวดมนต์ ห้องละหมาด”

และคำสัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งในช่องปาก

“มีมุมให้ เพื่อนฝูงมาไม่ต้องนั่งเบียดกันในห้องผู้ป่วย เราก็มานั่งคุยกัน... เพื่อนเอาอาหารมาให้ทานก็มีห้องอาหารเราก็จะมีความรู้สึกว่าเป็นส่วนตัวนะ... ได้มีที่นั่งเล่น... มีไม่ใครเวฟกระตึกน้ำร้อน ถ้วยจาน ไม่ต้องแบกเป็นภาระ”

อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลยังมีความคาดหวังให้บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยแทนตนเองในยามจำเป็น เนื่องจากผู้ดูแลบางรายยังทำงานประจำนอกบ้าน ต้องลางานบ่อย อาจส่งผลกระทบต่อการทำงาน เช่น สามีประกอบอาชีพทำสวน บุตร 2 คน กำลังศึกษาในมหาวิทยาลัย อยู่หอพัก มาช่วยดูแลได้เฉพาะวันหยุด การดูแลส่วนใหญ่อยู่กับผู้ดูแลคนเดียว ดั่งคำให้สัมภาษณ์ของลูกสะใภ้ที่ดูแลแม่สามีป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูก

“ญาติอาจจะมาวันหยุด วันอะไรที่จะแวะเข้ามา... หยุด 14 วัน ยังคิดเลยว่าเขาจะไล่ออกกรีเปล่า แยะเลย แล้วคนอยู่เบื้องหลังจะทำยังไงอยากได้ที่สุดถ้าญาติไม่อยู่ มีพยาบาล เข้ามาอยู่ดูแล ญาติจะได้ไปทำมาหากิน ไปเซ็นชื่อ”

ผู้ดูแลบางรายต้องการให้มีหอผู้ป่วยที่เป็นห้องรวม เพื่อให้ตนเองและผู้ป่วยไม่โดดเดี่ยว ได้พูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้ป่วยที่เป็นโรคเดียวกันหรือลักษณะคล้าย ๆ กัน สามารถฝากผู้ป่วยและไปทำกิจกรรมประจำวันของตนเองได้ อาจเนื่องจากผู้ดูแลโสดถึงจะมีพี่น้องแต่ทุกคนมีภาระต้องรับผิดชอบครอบครัว ส่งผลให้ต้องรับภาระเป็นผู้ดูแลคนเดียว ดั่งคำให้สัมภาษณ์ของบุตรสาวที่ดูแลมารดาป่วยเป็นมะเร็งในช่องปาก

“อยากให้มีห้องผู้ป่วยรวมห้องละ 5 คน เพื่อให้ผู้ป่วยมาอยู่รวมกัน จะได้ฝากผู้ป่วยได้บ้างไปทำกิจกรรมประจำวันได้อย่างน้อย ๆ ช่วงเย็นเราอาจจะมา... เราก็จะรู้สึกมีความสุขด้วยที่ไปเจอกับญาติคนอื่นแล้วมาคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน”

## บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

4. ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน ผู้ดูแลเมื่อรับบทบาทเป็นผู้ดูแลได้กล่าวถึงผลกระทบต่อ บทบาทการทำงานเพื่อเลี้ยงชีพ โดยอาจต้องปรับวิธีการทำงานนอกบ้าน มีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่ายทั้งรายจ่ายของตนเองและรายจ่ายของผู้ป่วย ผู้ดูแลจึงต้องการความช่วยเหลือด้านสวัสดิการระหว่างที่ต้องทำงาน ดังคำให้สัมภาษณ์ของลูกสะใภ้ที่ดูแลแม่สามีป่วยเป็นมะเร็งปากมดลูกระยะท้าย ภาระการดูแลส่วนใหญ่อยู่กับ ผู้ดูแลคนเดียว ทำให้ต้องลางานบ่อย วิตกกังวล อาจส่งผลกระทบต่องานประจำ

“ถ้าขาดงานมาก เขาก็ไล่ออก คนที่อยู่เบื้องหลังจะกินอะไร...อดตายแน่เลย มีปัญหาแน่เลย น่าจะมีสวัสดิการให้”

### อภิปรายผล

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบุตร เพศหญิง และอยู่ในวัยกลางคน สอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า ผู้ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลโดยทั่วไปเป็นบุตรสาวและอยู่ในวัยกลางคน<sup>8,13</sup> มีข้อสังเกตว่าการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลนั้นเป็นบทบาทที่สังคมคาดหวังสำหรับเพศหญิง ทั้งนี้เนื่องจากความคาดหวังของสังคม และการปลูกฝังค่านิยมทางวัฒนธรรมที่มักคาดหวังให้สมาชิกเพศหญิงในครอบครัวต้องทำหน้าที่ในการดูแลทั้งในฐานะที่เป็นมารดา ภรรยา และบุตรต้องให้การดูแลบิดา มารดา เพื่อเป็นการทดแทนบุญคุณ และเป็นการแสดงความกตัญญูทดแทน การที่บุตรดูแลบุพการีและคาดหวังว่าบุพการีต้องเชื่อฟังเป็นความลำบากใจของบุตรผู้ให้การดูแล ในทางกลับกันถ้าเป็นบทบาทที่บุพการีให้การดูแลบุตร อาจไม่ค่อยเห็นความลำบากใจในการที่จะให้บุตรทำตามความต้องการ ดังตัวอย่างคำกล่าวที่บุตรให้การดูแลมารดาว่า “แม่เป็นคนไม่ปล่อยวางอะไรเลย ไม่ยอมรับในตัวคนที่เป็นอย่างแม่ว่าช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แม่เป็นคนอารมณ์ร้อนแรงเป็นคนถือรั้นตลอดเวลา อารมณ์แบบนี้เราดูแลยาก ก็

คือเราเป็นบุตร จะทำอะไรก็ได้ ดูกี่ไม่ได้บ่าบ หน้าที่เราเกิดเป็นลูกที่ดีต้องมีหน้าที่ดูแลแม่ ถ้าเราไม่ดูแลเราจะปล่อยให้แม่เราเป็นผู้ป่วยอนาถาหรือ” นอกจากนี้ การที่บุพการีวัยสูงอายุต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลบุตรระยะท้ายแม้ว่าภาระงานจะมีปริมาณเท่าเดิมแต่เนื่องจากผู้สูงอายุมีแนวโน้มจะเกิดความถดถอยของสมรรถภาพทางร่างกายง่ายกว่าวัยอื่น ๆ การต้องมาทำหน้าที่เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลบุตรทางด้านร่างกายที่ต้องพึ่งพาผู้ดูแลอย่างต่อเนื่องและตลอดเวลา เช่น การรับประทานอาหาร การอาบน้ำ การเคลื่อนไหว การขับถ่าย เป็นต้น อาจทำให้ผู้ดูแลมีอาการปวดเมื่อยตามลำตัว ปวดมือ ปวดขา ซามือ พักผ่อนไม่เพียงพอ ในระยะนี้อาจเป็นไปได้ที่พยาบาลผู้ช่วยเหลือต้องให้ความสำคัญกับสุขภาพผู้ดูแลและผู้ดูแลบางรายยังอยู่ในชีวิตการทำงานเพื่อหาเลี้ยงชีพ ดังนั้นจะเห็นว่าการศึกษานี้ผู้ดูแลจำนวนไม่น้อยต้องปรับวิธีการทำงาน/ ลางาน/ หยุดงานชั่วคราว ดังนั้นการดูแลในระยะท้ายต้องให้ความสนใจเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย เศรษฐกิจของผู้ดูแลจากการขาดรายได้ และมีค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ที่เพิ่มขึ้นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้

บทบาทของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ประกอบด้วย 3 บทบาท ได้แก่ 1) การดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ 2) การเตรียมพร้อมสำหรับการดูแลระยะท้าย และ 3) การปรับตัวและการดูแลตนเอง บทบาทแรกที่เป็นพื้นฐานของการดูแลคล้ายกับผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังโดยทั่วไป คือ บทบาทในการดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณนั้น ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรงเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยที่มุ่งเน้นให้เกิดความสุขสบายด้านร่างกาย ประกอบด้วย การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล และการช่วยเหลือบรรเทาอาการด้านร่างกาย จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลทุกรายให้การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล ได้แก่ การดูแลความสะอาดของร่างกาย การดูแลการรับประทานอาหาร การดูแลการขับถ่าย

การดูแลผิวหนัง การดูแลการเคลื่อนไหวร่างกาย เป็นต้น แม้ว่าการดูแลสุขภาพส่วนบุคคลจะสอดคล้องกับผลการศึกษาที่ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั่ว ๆ ไป แต่อารมณ์ความรู้สึกขณะให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้าย อาจต่างจากการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั่ว ๆ ไป ผู้ดูแลมีความรู้สึกยากลำบากที่ต้องเผชิญกับสภาพร่างกายที่ทรุดลงเรื่อย ๆ เป็นความรู้สึกที่เต็มไปด้วยความเสียใจที่ไม่อาจช่วยให้ผู้ป่วยดีขึ้น โดยเฉพาะมารดาที่มีความรักความผูกพันกับบุตรตั้งคำให้สัมภาษณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรสาว “ขนาดร้องให้ทุกวัน ยังไม่ให้เห็นหน้าตา สงสารลูก เลี้ยงแกมาตั้ง 30 กว่าปี ทำใจไม่ได้ ยอมรับตรง ๆ (ร้องไห้)” นอกจากการดูแลทั่วไปดังกล่าว ผู้ดูแลยังต้องให้การดูแลช่วยเหลือบรรเทาอาการจากความเจ็บป่วย ได้แก่ อาการปวด อาการเหนื่อย อาการท้องผูก และอาการหลงลืมไปพร้อม ๆ กับให้การดูแลด้านสุขวิทยาส่วนบุคคล การจัดการอาการปวดมีทั้งแบบใช้ยาและไม่ใช้ยา แบบใช้ยามีทั้งการเข็มฉีดยา ยาอม ใต้ลิ้น สำหรับการดูแลผู้ป่วยไม่ใช้ยา มีทั้งการสังเกตอาการ การให้กำลังใจ การเบี่ยงเบนความสนใจ คอยเตือนสติให้สวดมนต์ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ผู้ดูแลบรรเทาอาการปวดผู้ป่วยโดยการเบี่ยงเบนความสนใจ<sup>30</sup> การสวดมนต์<sup>31</sup> เป็นที่น่าสังเกตว่าในการจัดการอาการปวดโดยไม่ใช้ยามักจะใช้เป็นตัวเสริมร่วมกันกับวิธีการจัดการความปวดโดยใช้ยา

สำหรับการดูแลด้านจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลให้การดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยมีจิตใจสงบ ซึ่งอาจจะเหมาะกับสถานการณ์ระยะท้ายของผู้ป่วยโดยการให้กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ และให้การดูแลด้วยความอดทนให้ความเข้าใจและให้ความเห็นอกเห็นใจ รวมทั้งให้ผู้ป่วยระลึกถึงสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่เคารพบูชา สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา ที่ผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายให้การดูแลด้านจิตใจเพื่อให้ผู้ป่วยมีจิตใจสงบ โดยการอยู่เคียงข้าง การให้กำลังใจ การใช้หลักศาสนา มาดูแล<sup>6,8</sup> ในมิติด้านการดำรงตนในสังคมของผู้ป่วย

ระยะท้าย ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลได้ประสานให้ผู้ป่วยได้พบกับบุคคลที่มีความสำคัญสำหรับผู้ป่วย และผู้ป่วยต้องการพบ รวมทั้งเพื่อน ๆ มีการจัดกิจกรรมให้ผู้ป่วยที่สำคัญสถานที่ให้บริการตระหนักถึงความสำคัญทางด้านนี้ นอกจากนี้สมาชิกในครอบครัว แวะเวียนและสลับกันมาเยี่ยมผู้ป่วย ซึ่งการปฏิบัติดังกล่าวเป็นการให้ความสำคัญมิติทางสังคมของการตาย ผู้ป่วยควรจะได้จากไปในบรรยากาศที่อบอุ่น คือ ผู้ป่วยระยะท้ายได้อยู่ใกล้ชิดหรือมีปฏิสัมพันธ์กับสมาชิกในครอบครัว ญาติมิตรหรือบุคคลที่ตนรักได้อย่างเป็นปกติหรือเกือบปกติเท่าที่สภาพของผู้ป่วยจะมีได้ สอดคล้องกับการศึกษาของซอผกา ปุยาขาว<sup>25</sup> พบว่าการให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น สำหรับมิติด้านจิตวิญญาณ จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้ทำตามความต้องการของผู้ป่วยโดยการทำตามความปรารถนา การสะสางสิ่งที่ค้างคาใจ มีโอกาสขอโทษกรรม และได้ประกอบพิธีกรรมหรือปฏิบัติตามหลักศาสนาตามที่ตนนับถือด้วยตนเองหรือญาติพี่น้อง หรือผู้ดูแล ซึ่งผู้ป่วยระยะท้ายควรได้รับการปลดปล่อยสิ่งที่ค้างคาใจ การกล่าวคำอำลา<sup>32</sup> เป็นการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณเพื่อให้ผู้ป่วยมีจิตใจสงบ และทำให้ผู้ป่วยจากไปอย่างสงบ สมศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์ซึ่งมนุษย์ต้องการมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางศาสนาและได้รับการให้อภัยจากบุคคลอื่น<sup>33</sup>

สรุปได้ว่าการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคองเป็นการดูแลแบบองค์รวม จะเห็นได้จากในขณะให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรงด้านร่างกาย ในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการปวด ไม่เพียงแต่ผู้ป่วยต้องการยาแต่ผู้ป่วยยังต้องการคำปลอบใจ คนอยู่เคียงข้างคอยช่วยเหลือและให้กำลังใจ เป็นที่น่าสังเกตเมื่อผู้ดูแลให้การดูแลด้านร่างกายเช่น อาการปวดไม่ใช้ให้การดูแลเฉพาะร่างกายเท่านั้นแต่ผู้ดูแลยังอยู่เป็นเพื่อน พุดลอบโยน และคอยให้กำลังใจตลอดเวลา การดูแลผู้ป่วยระยะท้าย

## บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

แบบประคับประคองที่กล่าวมาในเรื่องการดูแลผู้ป่วย โดยตรงจึงเป็นการดูแลแบบองค์รวม ดังนั้นพยาบาลที่ปฏิบัติงานในการดูแลแบบประคับประคองจึงต้องยึด การดูแลแบบองค์รวมเป็นสำคัญในการช่วยเหลือผู้ป่วย และผู้ดูแล

บทบาทที่สอง ได้แก่ บทบาทในการเตรียมพร้อม สำหรับการดูแลระยะท้าย จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า มีการวางแผนเมื่อวาระสุดท้ายมาถึงโดยมีการเตรียมทั้ง ผู้ป่วยและญาติเพื่อให้ผู้ป่วยจากไปอย่างสงบ ญาติได้ สนับสนุนให้ผู้ป่วยใช้โอกาสที่เหลือประกอบพิธีกรรม ทางศาสนา การสะสางสิ่งที่ค้างคาใจการเปิดโอกาสให้มีการ พูดคุยถึงความตาย การจัดการสภาพศพ การจัดพิธีศพ การเลือกสถานที่สุดท้ายก่อนการเสียชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า การตัดสินใจเลือกสถานที่ในการ ดูแลส่วนใหญ่ขึ้นอยู่กับความต้องการของผู้ป่วยประกอบกับ การตัดสินใจของสมาชิกในครอบครัวและบุคคลที่เกี่ยวข้อง<sup>๑</sup> และได้มีการเตรียมความพร้อมเพื่อให้ผู้ป่วยและญาติ ยอมรับการสูญเสียโดยการประกอบพิธีกรรมทางศาสนา แทน เช่น การทำบุญ การสวดมนต์ไปพร้อมๆ กับการ ดูแล สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา การทำบุญจะช่วย ให้ผู้ป่วยระยะท้ายและสมาชิกในครอบครัวเตรียมใจ สามารถยอมรับการสูญเสียก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิต<sup>๑</sup>

บทบาทที่สาม ได้แก่ บทบาทในการปรับตัวและ การดูแลตนเองของผู้ดูแล จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลมีปัญหาสุขภาพ ทำให้ผู้ดูแลหาวิธีการดูแลตนเอง ไม่ให้ตนเองป่วย เพราะผู้ดูแลกลัวว่าถ้าตนเองเจ็บป่วย จะไม่มีคนดูแลผู้ป่วย โดยหาเวลาพักผ่อน การหาอาหารเสริม รับประทาน การรับประทานยาป้องกันความเจ็บป่วย การควบคุมอาหารป้องกันการปวดหลังจากน้ำหนักเกิน สอดคล้องกับการศึกษาของรวิ เตือนดาว<sup>๒๒</sup> ที่ญาติผู้ดูแล ต้องการการพักผ่อนนอนหลับ การมีร่างกายที่แข็งแรง มีเวลาดูแลสุขภาพตนเอง และจากการศึกษานี้ ผู้ดูแลหา คนมาสลับหมอนเวียนและปรับเปลี่ยนตามความสะดวก ของสมาชิกในครอบครัวมาช่วยสนับสนุนบทบาท

เพื่อลดความเครียด นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลมีการ ปรับวิธีการทำงาน มีการจัดสรรเวลาเพื่อให้สามารถดูแล ผู้ป่วยได้ การพักการทำงานชั่วคราว บางรายต้องปิดร้าน ขายของและมีบางรายต้องเปลี่ยนงานและลาออกจาก งานประจำเพื่อมาดำรงบทบาทของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย สอดคล้องกับการศึกษาของกรันเพิลด์และคณะ<sup>๓๔</sup> พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายบางคนต้องลาออกจากงาน เนื่องจากไม่สามารถแบ่งเวลาระหว่างการทำหน้าที่ผู้ดูแล ผู้ป่วยกับการประกอบอาชีพได้

ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ประกอบด้วย 4 ประเด็น ได้แก่ 1) ความต้องการข้อมูลในการ จัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย 2) ความต้องการประสาน งานเพื่อเข้าถึงบริการระยะท้าย 3) ความต้องการให้ บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแทน ตนเอง และ 4) ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน

ความต้องการข้อมูลในการจัดการดูแลผู้ป่วย ระยะท้าย เป็นความต้องการพื้นฐานที่ผู้ดูแลกล่าวถึง โดยจากการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรค ระยะต่างๆ และลักษณะการดำเนินโรค เพื่อนำมาใช้ในการ ดูแลผู้ป่วยจากที่มึนสุขภาพ และจากการแสวงหา ข้อมูล ความรู้เพิ่มเติมด้วยตนเองจากอินเทอร์เน็ต จาก การอ่านหนังสือ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะท้ายต้องแสวงหาข้อมูลสถาน บริการและการดูแล ความรู้ และนำมาใช้ในการดูแล ผู้ป่วย แสวงหาความรู้จากบุคลากรทางการแพทย์จากการ อบรม<sup>๒๐</sup> จากอินเทอร์เน็ต หนังสือ<sup>๑๒</sup> และจากการศึกษานี้ ผู้ดูแลแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับสถานที่เฉพาะเพื่อให้การ ช่วยเหลือผู้ป่วยระยะท้ายด้วยตนเอง สอดคล้องกับการ ศึกษาของแมนแกนและคณะ<sup>๑๒</sup> ที่ผู้ดูแลต้องการข้อมูล สถานที่บริการที่มีการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ดังนั้นผู้ให้ บริการผู้ป่วยระยะท้ายจำเป็นต้องมีความรู้เรื่องเครือข่าย และแหล่งประโยชน์เฉพาะสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้เพื่อให้ เป็นข้อมูลสำหรับผู้ป่วยและญาติ ถ้าการดำเนินโรค ถึงระยะท้าย ผู้ดูแลจะได้วางแผนได้ล่วงหน้า และจาก

การศึกษาในครั้งนี้ ผู้ดูแลยังต้องการข้อมูลการเตรียมเอกสารที่สำคัญ และจำเป็นล่วงหน้าเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิต

นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังมีความต้องการการประสานงานเพื่อเข้าถึงบริการระยะท้าย จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลบางรายต้องการให้มีระบบประสานงานการทำงานและส่งต่อผู้ป่วยของบุคลากรในหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อการเข้าถึงง่ายและรวดเร็ว ซึ่งการประสานความช่วยเหลือต่าง ๆ เป็นหัวใจที่สำคัญในการดูแลแบบประคับประคอง<sup>35</sup> และในกรณีที่มีการส่งต่อผู้ป่วย พยาบาลควรมีการส่งต่อข้อมูลที่จำเป็นพร้อมทั้งแผนการการดูแลอย่างครบถ้วนเพื่อความต่อเนื่องในการดูแล<sup>36</sup> ในประเด็นความต้องการให้บุคลากรของสถานบริการช่วยดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแทนตนเองนั้น จากการศึกษาในครั้งนี้ผู้ดูแลได้สะท้อนความต้องการในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายโดยผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความประทับใจ และชื่นชมบุคลากรที่ให้ความเป็นกันเอง มีความเข้าใจ มีสัมพันธภาพที่ดี รวมถึงสภาพแวดล้อมที่ส่งเสริมความสุขสบาย บรรยากาศของความเป็นมิตร ทำให้ผ่อนคลาย อย่างไรก็ตามจากการศึกษาในครั้งนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลบางรายต้องการให้มีพยาบาลช่วยดูแลผู้ป่วยแทนผู้ดูแลในขณะที่ตนเองต้องไปทำงานหรือต้องการกลับไปดูแลงานบ้านหรือทำธุระส่วนตัวหรือผู้ดูแลต้องการลดภาระการดูแลผู้ป่วยจากความรับผิดชอบของตนเองที่ผู้ดูแลคาดหวังจะได้รับการบริการแต่ต้องทำเองนั้น น่าจะเป็นการสะท้อนความไม่เข้าใจในนโยบายของโรงพยาบาลและวัตถุประสงค์ของการเข้ารับบริการว่า เพื่อพัฒนาทักษะในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายก่อนที่จะไปดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องที่บ้าน ดังนั้นทีมสุขภาพต้องมีทักษะการสื่อสารที่ดีและต่อเนื่อง จะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับข้อมูลที่เป็นจริง<sup>35</sup>

จากการศึกษาในครั้งนี้ผู้ดูแลบางรายต้องการให้มีห้องผู้ป่วยรวม เพื่อให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยพูดคุยกับคนที่ เป็นโรคเดียวกันหรือลักษณะโรคคล้ายกัน ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน ส่งผลให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยไม่รู้สึกโดดเดี่ยว สามารถฝากและไปทำกิจวัตรของตนเองได้ ซึ่งต่างกับการศึกษาของสิริลักษณ์ โสมานุสรณ์ และ

คณะ<sup>3</sup> ที่ศึกษาการดูแลญาติที่อยู่ในระยะท้ายเพื่อช่วยให้ตายอย่างสงบตามแนววิถีไทยพุทธพบว่า ผู้ป่วยและผู้ดูแลบางรายต้องการพักในห้องพิเศษหรือห้องที่จัดแยกจากห้องผู้ป่วยรวมเพื่อการเป็นส่วนตัวและผู้ดูแลได้อยู่เฝ้าตลอดเวลา ส่วนการพักในห้องผู้ป่วยรวมมีข้อจำกัดบางอย่าง คือ บางหน่วยงานไม่สะดวกให้ญาติอยู่เฝ้าตลอดเวลาทั้ง ๆ ที่ผู้ที่อยู่ในระยะท้ายกำลังต้องการคนที่คุ้นเคยให้อยู่ดูแลใกล้ชิด รวมทั้งไม่อนุญาตให้ครอบครัวทำกิจกรรมตามความเชื่อบางอย่างที่ต้องการทำให้กับผู้ป่วย อาจเนื่องจากบริบทของสถานบริการที่รับผู้ป่วยระยะท้ายมีความแตกต่างกัน อย่างไรก็ตามการจัดการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการต้องยึดหลักด้านการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมที่สอดคล้องกับวัฒนธรรมของผู้ป่วยและครอบครัว และเนื่องจากผู้ป่วยระยะท้ายส่วนใหญ่อยู่ในโรงพยาบาล การจัดสถานที่ภายในหอผู้ป่วยจึงเป็นสิ่งสำคัญที่เอื้อให้ผู้ป่วยและญาติได้อยู่ใกล้ชิด ได้ปฏิบัติพิธีกรรมตามความเชื่อทางวัฒนธรรมแต่ละบุคคล ประเด็นสุดท้ายในเรื่องความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ต้องการให้มีการช่วยเหลือด้านการเงิน เนื่องจากมีผู้ดูแลจำนวนไม่น้อยที่ลาออกจากงาน/ลางาน/หยุดงานชั่วคราว ทำให้ผู้ดูแลขาดรายได้ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยระยะท้ายมีปัญหาเศรษฐกิจเกี่ยวกับค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก<sup>18</sup>

### ข้อเสนอแนะในการนำไปใช้

พยาบาลที่ปฏิบัติงานในหน่วยงานที่มีการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายแบบประคับประคองควรให้ความสนใจและให้ความสำคัญต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้าย เพราะผู้ดูแลมีภาระการดูแลที่ต้องรับผิดชอบต่อผู้ป่วยและบทบาทต่าง ๆ ที่เปลี่ยนแปลงไป มีแนวโน้มที่จะทำให้ภาวะสุขภาพกายและจิตถดถอยลงตามลำดับ ซึ่งมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล รวมถึงให้ความสนใจเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายและเศรษฐกิจของผู้ดูแล

## บทบาทและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในสถานบริการที่มี การดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะ

การฝึกอบรมหลักสูตรเฉพาะทางสำหรับการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย ควรมีหัวข้อเกี่ยวกับบทบาทและความต้องการของผู้ดูแลเพื่อนำความรู้ไปใช้ในการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายได้

ผู้ให้บริการผู้ป่วยระยะท้ายควรมีข้อมูลเครือข่ายและจำเป็นต้องมีความรู้ที่ทันสมัยเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ที่เฉพาะในกลุ่มนี้ เพื่อเป็นข้อมูลสำหรับผู้ป่วยและญาติหรือผู้ดูแลถ้าการดำเนินโรคไปถึงระยะท้าย เพื่อความต่อเนื่องในการรักษาและเป็นแนวทางในการวางแผนในการดูแล

นอกจากนี้ผลการวิจัยยังเป็นข้อมูลพื้นฐานที่สถานบริการที่มีการดูแลแบบประคับประคองโดยเฉพาะสามารถนำไปวางแผนหรือกำหนดนโยบายในเรื่องการเชื่อมโยงข้อมูลผู้ป่วยกับหน่วยงานบริการสุขภาพทุกระดับเพื่อการส่งต่อ การดำเนินถึงด้านการจัดสิ่งแวดล้อมที่เอื้อให้ผู้ป่วยและญาติได้อยู่ใกล้ชิดและมีปฏิสัมพันธ์กัน

### กิตติกรรมประกาศ

การศึกษาค้นคว้านี้เป็นส่วนหนึ่งในโครงการวิจัยเรื่องการศึกษารูปแบบบทบาทและความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองของ ผศ.ดร.สุปรีดา มั่นคง และคณะ ได้รับทุนส่งเสริมโครงการวิจัยมุ่งเป้าหมายภายใต้ศูนย์เรียนรู้และพัฒนาสุขภาพของผู้สูงอายุครบวงจรและบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย มหาวิทยาลัยมหิดล

### เอกสารอ้างอิง

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. 2017 [cited 2017 January 20]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Sirapo-ngam Y. Family caregiver's life for chronic illness patients. Academic conference: caring for the family caregiver of chronic patients. Bangkok: Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University; 2012. p.16-20. (in Thai)

3. Davis LL. Building a science of caring for caregivers. FCH. 1992;15(2):1-9.
4. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol. 2004; 2(2):145-55.
5. Levitan LL. Oncology pain and symptom management in primary care. In: Buttaro T M, Trybulski J, Polgar-Bailey P, Sandberg-Cook J, editor. Primary care: a collaborative practice. 5<sup>th</sup> ed. Elsevier Health Sciences; 2016. p.1335-45.
6. Waeteh S, Nilmanal K, Songwathana P. Caregivers' experience in providing care for muslim patients with terminal AIDS. TJNC. 2009; 24(4):95-109. (in Thai)
7. Hasson F, Kernohan WG, McLaughlin M, Waldron M, McLaughlin D, Chambers H, et al. An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. Palliat Med. 2010;24(7):731-6.
8. Somanusom S, Hatthakit U, Nilmanat, K. Caring for a relative at the end of life to die peacefully in the Thai Buddhist culture. The Journal of Faculty of Nursing Burapha University. 2011;19(2):28-41. (in Thai)
9. Jo S, Brazil K, Lohfeld L, Willison K. Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. Palliat Support Care. 2007;5(1):11-7.
10. Given BA, Given CW, Sherwood PR. Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. J Support Oncol. 2012;10(2):57-64.
11. Hasson F, Spence A, Waldron M, Kernohan G, McLaughlin D, Watson B, et al. Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. J Palliat Med. 2009;25(3):157-63.
12. Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. Palliat Support Care. 2005;1(3):247-59.
13. Wong MS, Chan SWC. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients—a qualitative study. J Clin Nurs. 2007;16(12):2357-64.
14. Abernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. Palliat Med. 2009;23(1):66-79.

15. Brazil K, Thabane L, Foster G, Bédard M. Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health Soc Care Community*. 2009;17(2):159–66.
16. Phillips JL, Davidson PM, Newton PJ, DiGiacomo M. Supporting patients and their caregivers after-hours at the end of life: the role of telephone support. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(1):11–21.
17. Chomchoed O. Caregiving experiences, sense of coherence, and meaning in life among family caregivers of patients with invasive cancer [thesis]. Bangkok, Chulalongkorn University; 2009. (in Thai)
18. Klungkong M, Singha S, Bantomsin P. Spiritual health of caregiver in case of end stage cancer muslim patients. *Al-Hikmah Journal of Fatoni University*. 2011;1(2):37–47. (in Thai)
19. Nilmanat K, Street AF. Karmic quest: Thai family caregivers promoting a peaceful death for people with AIDS. *Contemp Nurse*. 2007;27(1):94–103.
20. Suktrakul S. Needs toward loss and grief among family members of dying patients [thesis]. Chiang Mai, Chiang Mai University; 2012. (in Thai)
21. Sirkumnerd S, Namjuntra R, Nateetanasombat K. Care for terminal-stage cancer patients in community. *JRTAN*. 2009;10(1):59–67. (in Thai)
22. Duandaw, R. Health needs of family caregivers of terminal cancer patients: a phenomenological study [thesis]. Bangkok, Chulalongkorn University; 2004. (in Thai)
23. Srihакlung P, Sasat S. The effect of caregiving skill development and caregiver support group program on stress in caregivers of older persons with terminal stage cancer. *JOPN*. 2016;8(1):1–10. (in Thai)
24. Morrakot P, Nilmanat K, Matchim, Y. Impacts of an adaptation-promoting programme on the caregiving relatives of terminal chronic disease patients. *TJNC*. 2015;30(2):33–45. (in Thai)
25. Pooykhaw C. The effect of family participation program on quality of life in terminal cancer patients [thesis]. Bangkok, Chulalongkorn University; 2014. (in Thai)
26. Chirawatkul S. Qualitative study in nursing: research methodology and case study. 1<sup>st</sup> ed. Bangkok: Witthayaphat; 2012. (in Thai)
27. Devlin B. The art of healing and knowing in cancer and palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2006;12(1):16–9.
28. Geisler AM. Companion animals in palliative care: stories from the bedside. *Am J Hosp Palliat Care*. 2004; 21(4):285–8.
29. Department of Medicine Services, Ministry of Public Health. Hospital visit: Mahavajiralongkorn Thanyaburi hospital “caring with heart, recovery with technology”. *JDMS*. 2016;41(1):73–5. (in Thai)
30. Kitirach P. Family participation in response through needs at the end of patient life [thesis]. Chiang Mai, Chiang Mai University; 2009. (in Thai)
31. Trakoolngamden B, Thanasilp S. Effect of symptom management program focusing on praying on pain of terminal cancer patients. *Journal of Bureau of Alternative Medicine*. 2012;5(1):30–43. (in Thai)
32. Visalo PP. Helping the end of life patients with the Buddhist way. In: Lertsanguansinchai P, Nuchpprayoon I, Chatkaew P, Sitthipan C, editors. *End of life care patient*. Bangkok: Aksorn sampan; 2007. p.239–56. (in Thai)
33. Loseth DB. Psychosocial and spiritual care. In: Kuebler KK, Berry PH, Heidrich DE, editors. *End of life care clinical practice guideline*. Philadelphia, PA. 2002. p.97–124.
34. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170(12):1795–801.
35. Sriwiang P. Palliative care: what, why, when and how? palliative care. *JDMS*. 2016;41(1):19–23. (in Thai)
36. Nantachaipan P, Soiwong P. Clinical nursing practice guideline: palliative care in adult patients. Bangkok: