

ประสบการณ์ของญาติในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาที่พักอาศัยในอาคารเย็นศิระ อาคารที่พักชั่วคราวของผู้ป่วยและญาติ^๑

ภารดี ปรีชาวิทยากุล¹

Abstract:

Experiences of relatives in caring for head and neck cancer patients receiving radiotherapy and staying at Yensira Hostel

Prechavittayakul P.

Cancer Center, Faculty of Medicine, Prince of Songkla University, Hat Yai, Songkhla, 90110, Thailand

Songkla Med J 2006;24(2):71-84

The objectives of this phenomenological research were to describe and discuss about experiences and factors affecting relatives of head and neck cancer patients receiving radiotherapy and staying at Yensira Hostel in helping to care for them. The study was conducted by using purposive in-depth interviews with relatives taking care of head and neck cancer patients receiving radiotherapy and staying at Yensira Hostel during December 2002 and April 2003. The data were analyzed using Colaizzi's qualitative analysis method. The results could be divided into five areas. 1) The relatives' perception about the meaning and methods in caring for patients. The meaning of care was perceived in two ways: (1) to help patients in every matter to make them comfortable physically and mentally and (2) to help patients in what they could not do by themselves. For methods of caring, most relatives were concerned about both physical and mental aspects. 2) Experiences of relatives in caring for patients. It was found that the experiences of relatives of head and neck cancer patients receiving radiotherapy were in three categories: (1) adapting themselves to the way of life that had changed, (2) learning how to care for the patients from many

^๑โครงการวิจัยเงินรายได้ประเภททุนวิจัยข้าราชการสาย ข และ ค คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ประจำปี 2545

¹วท.บ. (พยาบาลและผดุงครรภ์) หน่วยมะเร็ง คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อ.หาดใหญ่ จ.สงขลา 90110

รับต้นฉบับวันที่ 14 มิถุนายน 2548 รับลงตีพิมพ์วันที่ 14 พฤศจิกายน 2548

sources, and (3) needing hope and encouragement in the caring. **3)** The feeling towards giving care to the patients. This could be categorized into 6 types: (1) the feeling of being isolated from families and acquaintances, (2) worries about the condition of the patients, (3) the feeling that it is a burden, (4) feeling like being cornered to do it with no way out, (5) unwillingness to do it but having to because it was a responsibility, and (6) the feeling that the patients were not safe staying at Yensira Hostel. **4)** Problems and obstacles that the relatives faced in caring for the patients could be classified into 11 types: (1) misunderstanding and conflicts with the patients, (2) inability to communicate inhibitory understanding, (3) financial and work problems which decreased moral strength, (4) patients becoming under emergency condition while staying there, (5) being old making it physically difficult to care for the patients, (6) becoming sick while taking care of patients, (7) deserting the patients to go with their girlfriend, (8) being stressful resulting from many causes, (9) language problems which obstructed the learning, (10) the absence of physicians to care for the patients when the primary responsible person was away, and (11) traveling to the hospital made the patients with severe condition suffered. **5)** The relatives' self adaptation and coping with problems. These could be classified into 8 aspects: (1) seeking knowledge, (2) being patient, (3) trying to understand and admit them, (4) building strength in themselves on their own, (5) having support from the society, (6) turning to spiritual support, (7) moderating their emotion, and (8) keeping themselves busy with work. The results of this study could be used in planning for the hospital services in four areas: 1) the service system that caters for patients and their relatives staying temporarily at Yensira Hostel, 2) setting up guidelines for practice to enable the relatives to feel more secure in caring for the patients at Yensira Hostel, 3) finding ways and resources to help relieve problems for the relatives during the care for the patients, and 4) giving reasons why it is necessary for the patients to stay at Yensira Hostel.

Key words: experience, patients' relatives, caring for the patients, head and neck cancer, radiotherapy, a hostel

บทคัดย่อ:

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenological research) นี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอภิปรายประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยของญาติ และปัจจัยที่มีผลกระทบต่อญาติในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา และพักอาศัยในอาคารเย็นศีรษะ โดยการศึกษาแบบติดตามสัมภาษณ์เจาะลึกญาติที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาและพักอาศัยในอาคารเย็นศีรษะแบบเฉพาะเจาะจง ระหว่างเดือนธันวาคม พ.ศ. 2545 - เดือนเมษายน พ.ศ. 2546 โดยใช้การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพของโคไลซซี่ (Colaizzi) ผลการศึกษาสามารถสรุปได้เป็น 5 ประเด็น คือ **1)** การบอกความหมายและวิธีการดูแลผู้ป่วยตามการรับรู้ของญาติ มี 2 ความหมาย คือ (1) ช่วยเหลือผู้ป่วยทุกเรื่องให้สบายทั้งกายและใจ และ (2) ช่วยเหลือในสิ่งที่คุณป่วยเองไม่ได้ ส่วนวิธีการดูแลผู้ป่วยนั้น ญาติส่วนใหญ่คำนึงถึงการดูแลผู้ป่วยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ **2)** ประสบการณ์ของญาติในการดูแลผู้ป่วยญาติมีประสบการณ์ของการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาใน 3 ลักษณะ คือ (1) ต้องปรับตัวกับชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม (2) หัดเรียนรู้การดูแลผู้ป่วยจากหลายทาง และ (3) อาศัยความหวังและกำลังใจจึงจะสามารถยืนหยัดดูแลผู้ป่วย **3)** ความรู้สึกของการเป็นผู้ดูแล ญาติสะท้อนความรู้สึกออกมา 6 ลักษณะ คือ (1) รู้สึกถูกแยกจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด (2) วิตกกังวลอาการของผู้ป่วย (3) รู้สึกเป็นภาระ (4) เสมือนจนมุมไม่มีทางเลือก (5) ไม่ได้สมัครใจดูแลแต่เพราะเป็นหน้าที่ และ (6) รู้สึกว่าผู้ป่วยไม่ปลอดภัยในการพักที่เย็นศีรษะ **4)** ปัญหา/อุปสรรคที่ญาติประสบในการดูแลผู้ป่วย จำแนกได้เป็น 11 ลักษณะ คือ (1) เกิดความไม่เข้าใจและขัดแย้งกับผู้ป่วย (2) ปัญหาการสื่อสารเป็นอุปสรรคต่อความเข้าใจ (3) ปัญหาการเงินและการงานบั่นทอนจิตใจ (4) ผู้ป่วยเกิดอาการฉุกเฉินระหว่างพักอาศัย (5) ร่างกายของผู้สูงอายุเป็นอุปสรรคต่อการดูแลผู้ป่วย (6) เจ็บป่วยในระหว่างดูแลผู้ป่วย (7) ติดแฟนจึงทอดทิ้งผู้ป่วย (8) เครียดมากหลายเรื่อง (9) ภาษาเป็นอุปสรรคต่อการเรียนรู้ (10) ไม่มีหมอตานอื่นดูแลแทนเมื่อเจ้าของไข้ไม่อยู่ และ (11) การเดินทางมาโรงพยาบาลสร้างความทุกข์ต่อผู้ป่วยที่อาการรุนแรง **5)** วิธีการปรับตัวและเผชิญปัญหาของญาติสามารถจำแนกได้ 8 ลักษณะ คือ (1) แสวงหาความรู้ (2) อดทนเข้าไว้ (3) พยายามเข้าใจ และ

ยอมรับ (4) สร้างความเข้มแข็งด้วยตนเอง (5) มีแรงสนับสนุนทางสังคมช่วย (6) ยึดถือศาสนาสิ่งศักดิ์สิทธิ์เป็นที่พึ่งทางใจ (7) ปรับอารมณ์ตนเอง และ (8) ทำงานทำอย่างให้ว่าง ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลเพื่อประกอบการวางแผนการให้บริการของโรงพยาบาลใน 4 ลักษณะ คือ 1) ระบบการให้บริการที่รองรับและเอื้ออำนวยต่อการพักอาศัยชั่วคราวที่อาคารเย็นศิระให้แก่ผู้ป่วยและญาติ 2) หาแนวทางปฏิบัติที่ช่วยส่งเสริมให้ญาติมีความมั่นใจในการให้การดูแลผู้ป่วยยังอาคารเย็นศิระมากขึ้น 3) หาแนวทางและแหล่งช่วยเหลือเพื่อบรรเทาปัญหาต่างๆ แก่ญาติในระหว่างการให้การดูแลผู้ป่วย และ 4) อธิบายเหตุผลความจำเป็นของการให้ผู้ป่วยมาพักอาศัยยังอาคารเย็นศิระ และให้ข้อมูลอาคารเย็นศิระแก่ญาติและผู้ป่วยมากขึ้น

คำสำคัญ: ประสบการณ์, ญาติผู้ป่วย, การดูแลผู้ป่วย, มะเร็งศีรษะและคอ, รังสีรักษา, สถานที่พักแห่งหนึ่ง

บทนำ

จากข้อมูลทะเบียนมะเร็งโรงพยาบาลสงขลานครินทร์พบว่า มะเร็งศีรษะและคอเป็นกลุ่มโรคมะเร็งที่มีจำนวนสูงที่สุดในจำนวนโรคมะเร็งชนิดต่างๆ ในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอจะมีการตอบสนองทางอารมณ์ต่อความเจ็บป่วยค่อนข้างซับซ้อนกว่าผู้ป่วยมะเร็งบริเวณอื่นๆ เพราะบริเวณศีรษะและคอเปรียบเสมือนส่วนที่แสดงความเป็นเอกลักษณ์ของบุคคล อารมณ์ซึ่งเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยมะเร็งเป็นปัญหาที่ยุ่งยาก และรักษายากพอๆ กับการรักษาพยาธิสภาพของโรคมะเร็ง¹ การใช้รังสีรักษาในผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอเป็นวิธีการรักษาที่ได้ผลดีไม่ว่าจะเป็นการฉายรังสีเพียงอย่างเดียวหรือจะเป็นการฉายรังสีร่วมกับการผ่าตัดและ/หรือการให้ยาเคมีบำบัดไม่ว่าจะอยู่ในช่วงอายุใด รังสีรักษายังเป็นวิธีการรักษาที่ใช้รักษาโรคมะเร็งได้ทุกระยะตั้งแต่ในระยะเริ่มแรก ซึ่งสามารถรักษาให้หายขาดได้ ตลอดจนถึงมะเร็งในระยะสุดท้ายเพื่อบรรเทาอาการ²⁻⁵

หน่วยรังสีรักษา โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ให้บริการรังสีรักษาแก่ผู้ป่วยมะเร็งทั้งแบบผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอก โดยผู้ป่วยนอกที่มารับรังสีรักษาส่วนหนึ่งมาจากต่างจังหวัดและมีรายได้น้อย แต่จำเป็นมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยพักอาศัยในอาคารเย็นศิระ ซึ่งเป็นสถานที่พักชั่วคราวสำหรับผู้ป่วยและญาติตั้งอยู่ภายในบริเวณสำนักสงฆ์โคกนาว ถนนกาญจนวนิช (ตรงข้ามโรงพยาบาลสงขลานครินทร์)² ผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอ เป็นกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งที่รับการรักษาด้วยรังสีเป็นจำนวนมากที่สุดในจำนวนผู้ป่วยมะเร็งทั้งหมดที่รับรังสีรักษา (จากข้อมูลผู้ป่วยมะเร็งที่รับการรักษาด้วยรังสี ของหน่วยรังสีรักษา โรงพยาบาลสงขลานครินทร์) คิดเฉลี่ยเป็นร้อยละ 25 ของผู้ป่วยมะเร็งที่รับรังสีรักษาทั้งหมด และยังเป็นกลุ่มผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่พักอาศัยในอาคารเย็นศิระอีกด้วย²

ผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาที่พักอาศัยยังอาคารเย็นศิระ ต้องเผชิญกับปัญหาสิ่งแวดล้อมที่ไม่สะดวกหลายด้านในอาคารที่พักเข้ามาเกี่ยวข้อง ผู้ป่วยมะเร็งมีความทุกข์ทางจิตใจ รู้สึกวิตกกังวล เศร้าโศก หดห้วง กลัว โกรธ ซึ่งรบกวนความผาสุกทางด้านจิตใจของผู้ป่วย⁶⁻⁸ นอกจากนี้ผลข้างเคียงจากรังสีรักษายังเป็นสิ่งที่ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งลดต่ำลง⁹ ดังนั้นจึงสมควรสนับสนุนส่งเสริมให้ญาติของผู้ป่วยเข้ามามีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ในขณะที่รับรังสีรักษาแบบผู้ป่วยนอกและพักยังอาคารเย็นศิระ โดยญาติจะเป็นแหล่งให้การช่วยเหลือดูแลที่สำคัญแก่ผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา¹⁰ ในภาวะที่ผู้ป่วยมีความบกพร่องในการดูแลตนเอง จึงมีความต้องการการดูแลจากบุคคลมากขึ้น เพื่อให้สามารถตอบสนองความต้องการที่ครอบคลุมทั้งกาย จิต สังคมของผู้ป่วยให้สามารถฟื้นฟูสภาพกลับสู่ปกติได้โดยเร็ว¹¹ ผู้ดูแลต้องดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการพักผ่อนอย่างเต็มที่และทำหน้าที่ในการสื่อสารแทนผู้ป่วยที่ถูกตัดกล่องเสียง¹² การดูแลเอาใจใส่จากญาติหรือบุคคลในเครือข่ายสังคมซึ่งมีความห่วงใยเอื้ออาทรต่อกัน ย่อมมีผลต่อการบรรเทาเยียวยาความเจ็บป่วยแก่ผู้ป่วยให้ทุเลาลงได้¹³

ดังนั้น หากบุคลากรทางการแพทย์และทีมสุขภาพทราบและเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงประสบการณ์ของญาติในการดูแลผู้ป่วยและปัจจัยที่มีผลกระทบต่อญาติในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา ซึ่งอยู่ในสถานะและสภาวะแวดล้อมที่จำเพาะด้านทรัพยากรและความสะดวกสบาย และผู้ป่วยมีสถานะภาพแบบผู้ป่วยนอกในระหว่างที่ต้องรับรังสีรักษานั้น จะช่วยให้สามารถพัฒนารูปแบบการให้ความช่วยเหลือส่งเสริมและสนับสนุนญาติในการดูแลผู้ป่วย ตลอดจนช่วยให้ญาติสามารถปรับตัวและเผชิญกับปัญหาได้ด้วยดี อันจะส่งผลให้ญาติสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น และนำไปสู่ความสามารถในการ

ควบคุมอาการข้างเคียงจากรังสีรักษาของผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอไม่ให้เกิดขึ้นรุนแรง ช่วยลดความทุกข์ทรมานจากโรคและผลข้างเคียงของรังสีรักษา และผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะทนต่อการฉายรังสีได้ครบตามที่กำหนดไว้ หรือได้รับการฉายรังสีอย่างต่อเนื่องตามแผนการรักษาของแพทย์ ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอ ได้รับประโยชน์จากรังสีรักษาได้เต็มประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์

1. เพื่อบรรยายและอภิปรายประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยของญาติ ในผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา ที่พักอาศัยในอาคารเย็นศีรษะ
2. เพื่อบรรยายและอภิปรายปัจจัยที่มีผลกระทบต่อญาติในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา ที่พักอาศัยในอาคารเย็นศีรษะ

วัสดุและวิธีการ

เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research) ซึ่งเป็นวิธีการทางวิทยาศาสตร์ที่มีจุดมุ่งหมายเพื่ออธิบายการเกิดขึ้นของปรากฏการณ์เฉพาะ และให้ความสำคัญกับประสบการณ์ชีวิตของบุคคล ซึ่งเชื่อว่าข้อมูลจากคำบอกเล่าของบุคคลผู้ให้ข้อมูลจะเป็นผู้ที่รู้ความเป็นตัวเขาเองมากที่สุด การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นหนึ่งในวิธีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งนักวิจัยจะมีกระบวนการทำงานกับข้อมูลเพื่อสังเคราะห์สิ่งที่มีความหมายออกมา¹²

การสร้างเครื่องมือวิจัย โดยอาศัยแนวคิดจากทฤษฎีและทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องในประเด็นต่างๆ ที่ต้องการศึกษาให้ครอบคลุม ซึ่งการสร้างแนวคำถามจะผ่านการตรวจสอบจากผู้สังคมนิติจำนวน 3 ท่าน เพื่อให้แนวคำถามมีความเหมาะสมและครอบคลุมในประเด็นที่ทำการศึกษา รวมทั้งจากการทดลองสัมภาษณ์ญาติผู้ป่วยในสถานการณ์จริง และนำมาปรับแก้ไขแนวคำถามเพื่อให้สอดคล้องกับการศึกษามากยิ่งขึ้น

การเก็บรวบรวมข้อมูล เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง โดยกำหนดให้เป็นญาติที่มาอยู่ดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาและพักอาศัยยังอาคารเย็นศีรษะไม่น้อยกว่า 1 สัปดาห์ สามารถจดจำและเล่าสถานการณ์ต่างๆ ได้สื่อภาษาได้เข้าใจ โต้ตอบได้ และยินดีที่จะให้ข้อมูล จากนั้นจึงติดตามสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและบันทึกเทปขณะสัมภาษณ์ บันทึกภาคสนามแบบย่อในข้อมูลและประเด็นสำคัญที่รวบรวมและสังเกตได้ ติดตามสัมภาษณ์ต่อเนื่องเป็นระยะๆ จนกว่าผู้ป่วยจะสิ้นสุดการได้รับรังสีรักษาจำนวนทั้งสิ้น 13 ราย จนได้ข้อมูล

ที่อิมตัวโดยประเมินจากข้อมูลในประเด็นที่ศึกษามีความซ้ำซ้อนกับข้อมูลเดิม และไม่ได้รับข้อมูลใหม่เพิ่มเติมในประเด็นเหล่านั้น

สถานที่ศึกษา สถานที่ศึกษาเป็นอาคารที่พักชั่วคราวของผู้ป่วยและญาติที่มาได้รับการรักษายังโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ชื่อว่า "อาคารเย็นศีรษะ" อยู่บริเวณสำนักสงฆ์โคกนาว (ตรงข้ามโรงพยาบาลสงขลานครินทร์) สำหรับเป็นที่พักของผู้ป่วยและญาติที่ยากจนและอยู่ต่างจังหวัด ตามพระราชประสงค์ของพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา ซึ่งมีประมาณ 20-40 ราย (ข้อมูลจากหน่วยรังสีรักษา) อาคารเย็นศีรษะมีเพื่อนบ้านและครอบครัวที่ช่วยดูแลอาคารเย็นศีรษะในรูปแบบของอาสาสมัครของอาคาร นอกจากนี้อาคารเย็นศีรษะยังมีอาสาสมัครอาคารเย็นศีรษะซึ่งส่วนใหญ่เป็นพยาบาลจากโรงพยาบาลสงขลานครินทร์อาสาทำงานเป็นอาสาสมัครให้คำแนะนำปรึกษาการดูแลสุขภาพตนเองให้กับผู้ป่วยที่ได้รับรังสีรักษาสัปดาห์ละ 2 วัน

การวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลทั้งในขณะที่ยังรวบรวมข้อมูล ซึ่งเป็นการวิเคราะห์ข้อมูลรายวัน และหลังจากเก็บรวบรวมข้อมูลได้ครบถ้วนแล้ว ซึ่งเป็นการวิเคราะห์ข้อมูลเมื่อสิ้นสุดการวิจัย โดยใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลของโคไลซ์ คือ อ่านข้อมูลทั้งหมดที่ได้จากการบันทึกประจำวันหลายๆ ครั้ง ประมวลผลจากการถอดข้อความเทปและบันทึกข้อความที่เกี่ยวข้องทั้งหมด โดยไม่มีการตีความ ทำการดึงข้อความหรือประโยคสำคัญโดยขีดเส้นใต้ข้อความที่เกี่ยวข้องกับเรื่องประเด็นที่ศึกษา พยายามให้ความหมายในแต่ละข้อความที่ค้นพบ ภายใต้คำบอกเล่าที่แท้จริงของผู้ให้ข้อมูล (formulating meaning) นำข้อมูลดังกล่าวที่ได้มาแยกกลุ่มตามประเภทหรือลักษณะที่มีความหมายไปในทำนองเดียวกัน (clusters of themes) เขียนคำอธิบายความหมายของปรากฏการณ์ที่ค้นพบบนพื้นฐานของข้อมูลจากประสบการณ์จริงของญาติ (exhaustive description) อธิบายโครงสร้างสำคัญทั้งหมดของปรากฏการณ์นั้นๆ ให้ครอบคลุมชัดเจน ทำการพิสูจน์ว่าข้อสรุปที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นมาเป็นข้อสรุปที่ตรงกับข้อมูลที่เป็นจริง (validating data) เป็นครั้งสุดท้าย โดยนำข้อสรุปที่ได้ไปให้ผู้ให้ข้อมูลทำการตรวจสอบว่ามีความหมายตรงกับที่บอกเล่ามาหรือไม่

ผลการศึกษา

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลจำนวนทั้งสิ้น 13 ราย เป็นเพศหญิง 10 ราย ญาติจำนวน 9 ราย นับถือศาสนาพุทธ มีอายุอยู่ในช่วง 17-71 ปี ส่วนใหญ่ศึกษาในระดับประถมศึกษาและประกอบอาชีพเกษตรกร ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้สิทธิ

ประกันสุขภาพถ้วนหน้าในการเสียค่ารักษาพยาบาล สำหรับระยะโรคของผู้ป่วยส่วนใหญ่จะอยู่ในระยะที่ 4 ผู้ป่วยเป็นมะเร็งศีรษะและคอแยกตามอวัยวะต่างๆ ตั้งแต่ มะเร็งอโรฟาริงซ์ มะเร็งฮัยโปฟาริงซ์ มะเร็งโพรงหลังจมูก มะเร็งเหงือก มะเร็งของลิ้น และมะเร็งกล่องเสียง ภูมิภาคของญาติอยู่ในจังหวัดตรัง นครศรีธรรมราช สุราษฎร์ธานี ยะลา นราธิวาส ปัตตานี พังงา ภูเก็ต และสงขลา

1. การบอกความหมายของการดูแลผู้ป่วยตามการรับรู้ของญาติ และวิธีการดูแลผู้ป่วย ผู้ให้ข้อมูลได้นำความคิดของตนเองประกอบกับสิ่งที่ตนเองกระทำ มาให้ข้อมูลความหมายของการดูแลผู้ป่วยตามการรับรู้ของตนเอง สรุปได้ใน 2 ลักษณะคือ

1.1 ช่วยเหลือผู้ป่วยทุกเรื่องให้สุขสบายทั้งกายและใจ ญาติส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยทั้งอาการเจ็บป่วยทางกายและทางจิตใจ โดยอาการทางกาย เช่น อาการปวด เบื่ออาหาร และดูแลผลข้างเคียงจากรังสีรักษาแก่ผู้ป่วยให้ทุเลาลง ดูแลให้ผู้ป่วยรู้สึกสบายตัว ช่วยเหลืออำนวยความสะดวกต่างๆ แก่ผู้ป่วยดูแลไม่ให้ผู้ป่วยรู้สึกวิตกกังวล ซึมเศร้า และเครียดจากการเจ็บป่วย ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "...คือแบบว่าต้องทำคนไข้เกือบทุกอย่าง ดูแลตั้งแต่กินยาให้เป็นเวลาแล้วก็เช็ดตัวอะไรให้ เวลาที่มีไข้ต้องเช็ดตัวให้คนไข้ เรื่องยาอะไรหลังอาหารพอกทานอาหารเสร็จก็ให้กินยาไปเลย ต้องกินตามเวลาที่หมอสั่ง ดูความสะอาดของร่างกายเรื่องเสื้อผ้าเรื่องส่วนตัวก็เหมือนกัน ...พยายามอยากเป็นคนไข้ทำให้สบายคือ ไม่ต้องคิดมากในเรื่องโรคคือ ไม่ต้องคิดคือแบบว่าให้ทำใจให้ได้..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

1.2 ช่วยเหลือในสิ่งที่ผู้ป่วยทำเองไม่ได้ ให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเฉพาะในสิ่งที่ผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "เมื่อแกช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ตอนแรกแกใช้ก็ทำให้ ถ้าหน้าที่ประจำก็ต้องทำเป็นประจำ แต่ถ้าเหมือนว่าแกไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เราก็ช่วยแกบ้าง..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

ส่วนวิธีการดูแลผู้ป่วยของญาตินั้น ผู้ป่วยที่ญาติให้การดูแลส่วนใหญ่จะมีอาการเจ็บป่วยจากโรคมะเร็งและเกิดอาการข้างเคียงจากรังสีรักษาที่ไม่แตกต่างกัน นอกจากอาการป่วยทางกายแล้ว ผู้ป่วยที่ได้รับรังสีรักษาที่มีความเปลี่ยนแปลงทางจิตใจไปจากเดิม โดยมีอารมณ์หงุดหงิดง่ายขึ้น ซึมเศร้า วิตกกังวล เครียด ซึ่งญาติสามารถสังเกตได้และได้ให้การดูแลภาวะจิตใจของผู้ป่วยด้วยเช่นกัน

2. ประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย มะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาที่พักรักษาในอาคารเย็นศิระ ผู้ให้ข้อมูลมี

ประสบการณ์ของการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา และพักอาศัยในอาคารเย็นศิระ เป็น 3 ลักษณะ คือ

2.1 ต้องปรับตัวกับชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม โดยประสบการณ์ของการเปลี่ยนแปลงในชีวิตจากการพักอาศัยยังอาคารเย็นศิระนั้น ญาติรู้สึกถึงการเปลี่ยนแปลงในชีวิตจากการพักอาศัยยังอาคารเย็นศิระ ซึ่งได้อธิบายออกมาได้เป็น 3 ลักษณะคือ

2.1.1 ใช้เวลาในการสร้างความคุ้นเคย โดยญาติต้องใช้เวลาในการปรับตัวกับการไม่คุ้นเคยกับสถานที่แปลกใหม่และบุคคลแปลกหน้า ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "การเป็นอยู่ลำบากหลายอย่าง การออกหากินลำบากไม่รู้แห่ง(สถานที่) การนอน การทำอะไรมันไม่คุ้น การนอนที่บ้านลำบากถึงเรามาอยู่รวมกัน พรรณนี้มันขัดใจเล็กน้อย ตอนนี่คุ้นแล้ว ตอนใหม่ๆ นอนไม่หลับหลายคืนเหมือนกันแหละ สัก 2 อาทิตย์ได้ก็ว่าจะคุ้น" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

2.1.2 ถูกรบกวนการพักผ่อนก็ต้องอดทน โดยญาติรู้สึกเป็นอุปสรรคในการดูแลผู้ป่วย และต้องอดทนต่อการถูกรบกวนจากการที่ผู้ป่วยและตนเองถูกรบกวนการพักผ่อนจากการไม่เคารพกฎระเบียบของการพักอาศัยของผู้ร่วมอาคาร เช่น การสูบบุหรี่ภายในอาคาร การส่งเสียงดังในเวลากลางคืน เป็นต้น ดังตัวอย่างคำกล่าวสะท้อนว่า "มีคนสูบบุหรี่ พุดเสียงดังมาก ๆ ก็มีเตือน ยุงมากก็อดทน เปิดพัดลมไม่ได้เพราะคนไข้สูบลมไม่ได้ คนสูบบุหรี่ก็ไม่กลัวว่ากัโทษ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

2.1.3 ต้องรู้จักการรอคิว ญาติเรียนรู้ในการต้องรอคิวการใช้สถานที่ร่วมกันในอาคารเย็นศิระ ตั้งแต่ห้องน้ำและห้องครัว ดังตัวอย่างคำพูดว่า "...คือทำใจแบบว่าเรามาอยู่รวมกันหลายคน เราจะเอาแต่ใจเราเองก็ไม่ได้ มาอยู่รวมกันหลายคนไม่ใช่บ้านเรา เช่น ห้องน้ำเหมือนกัน ถ้าเขาอยู่แล้วเราก็รอเวลาให้เขาได้ออกมาก่อนแล้วเราจึงจะได้เข้าไป ต้องพยายามปรับแบบนี้" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

2.2 ทัดเรียนรูการดูแลผู้ป่วยจากหลายทาง ญาติของผู้ป่วยมีลักษณะของการเรียนรู้และใฝ่หาความรู้ในการดูแลผู้ป่วยที่แตกต่างกันได้ 4 ลักษณะ คือ

2.2.1 ใฝ่รู้และได้รับคำแนะนำ โดยญาติมีความสนใจที่จะเรียนรู้วิธีการดูแลผู้ป่วยและความรู้อื่นๆ เกี่ยวกับโรคมะเร็ง โดยแบ่งการใฝ่รู้ของญาติออกได้เป็น 2 ลักษณะ คือ

2.2.1.1 ถามหมอ พยาบาล อาสาสมัคร ทำตามคู่มือ ญาติแสวงหาความรู้และเรียนรู้วิธีการดูแลผู้ป่วยจากการที่แพทย์ พยาบาลและอาสาสมัครอาคารเย็นศิระให้คำแนะนำ ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "คือว่าทางแพทย์เขาก็มาแนะนำ

มาสอนให้ แล้วก็บอก ก็สั่ง ก็จำไว้ ก็มาปฏิบัติตามของแพทย์ อ่านหนังสือ(แผ่นพับ)ที่หมอให้มาเป็นคู่มือ เวลาไปพบหมอก็ถามดูครับ.. หมอก็คุยมาอย่างนั้นอย่างนั้น” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

2.2.1.2 ถามจากเพื่อน นอกจากการถามข้อสงสัยจากบุคลากรทางการแพทย์แล้ว ญาติยังแสวงหาความรู้จากเพื่อนร่วมอาคาร หรือเพื่อนร่วมประสบการณ์เดียวกันและช่วยกันถ่ายทอดสิ่งที่เรียนรู้มา ดังคำกล่าวที่ว่า “ถามเพื่อนด้วย พอเห็นเพื่อนเขาทำอยู่ แล้วถึงถามทำอย่างนั้นใช้หรือไม่ เหมือนแบบนี้ไหม แล้วเพื่อนเขาแนะนำบ้าง โดยมากจะแนะนำ ถ้าถาม 2 คน 3 คน โดยมากจะแนะนำทั้ง 2-3 ก็ช่วยกันบอก ถึงบางที่รู้แล้วก็บอกอีกคนหนึ่งอีก ก็ฟังเพื่อนเขาคุยกันบ้างแล้วจำไว้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

2.2.2 ไม่ได้ไม่รู้ แต่ได้รับคำแนะนำ ญาติ 1 ราย ไม่ได้มีความต้องการจะหาความรู้ในการดูแลผู้ป่วย และไม่เห็นความสำคัญของการเรียนรู้ โดยอ้างว่าถ้ารู้มากจะปวดหัว แต่ก็ได้รับคำแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์ ดังคำกล่าวที่ว่า “...หมอ (พยาบาล) บอกแล้วอย่าให้คนไข้ถูกฝนถูกน้ำบริเวณฉายแสงที่เส้นเขาขีดไว้ เวลาคนอย่าเฝ้าให้เอาแป้นข้าวโพดทาสวนมากผมไม่ค่อยได้ถาม หมอที่มาเยี่ยมผมไม่ได้เข้าใกล้ เครียดผมหาที่ไต่ต้นไม้ชนิดดีกว่า ญาติไม่จำเป็นต้องอยู่ เดี่ยวให้ญาติทำอย่างโน้นให้ทำอย่างนี้... รู้มากขึ้นก็ปวดหัวจัง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

2.2.3 คิดและแก้ไขปัญหาเองโดยไม่ถามใคร ญาติ 1 ราย ดูแลผู้ป่วยเท่าที่ตัวเองจะคิดออกโดยไม่ถามใคร คิดแก้ปัญหาด้วยตนเองโดยไม่อยากเรียนรู้เพราะไม่ได้อยู่บ้านเดียวกันกับผู้ป่วย ดังคำกล่าวที่ว่า “...เวลาทำไม่ถูก ก็นั่งดูคนไข้ไม่รู้จะทำยังไง นั่งคิด คิดออกแล้วค่อยทำ เรื่องเปลี่ยนสายถุง (N-G tube) ไปซื้อฟลัสเตอร์มา แล้วใช้กระดาษทิชชูปิดปลาย...ไม่อยากจะไม่มีประโยชน์ ชี้แจง อยากให้หมอทำให้เลยไม่ต้องสอน พอกลับบ้านก็ไม่อยู่บ้านยาย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

2.2.4 เรียนรู้จากผู้ป่วยเพราะไม่มีเวลา แม้ว่าญาติจะเห็นความสำคัญของการพบแพทย์เพื่อรับฟังคำแนะนำ แต่ก็ไม่สามารถเข้าพบแพทย์พร้อมผู้ป่วยได้ เนื่องจากจำเป็นต้องทำธุระต่างๆ ในโรงพยาบาลให้เสร็จทัน จึงเรียนรู้จากการที่ผู้ป่วยถ่ายทอดให้ทราบ ดังคำพูดที่ว่า “ไม่รู้ว่าจะต้องดูคนไข้ยังไงครับ ผมไม่ได้เข้าไปหาหมอกับแฟน พอแฟนเข้าไปหาหมอ เราไปทำอย่างอื่น ไปจ่ายค่าฉายแสงอะไรพวกนี้ การพบหมอสสำคัญมากเลยครับ เราจะได้รู้เรื่องอะไรที่เราไม่รู้ เราจะถามอะไรเราก็จะได้ถามหมอ แต่ไม่ได้เข้าพบเพราะว่าแฟนฉายแสงเสร็จแล้ว แฟนจะกลับทันที แกอยู่เลยสักนิดได้ไม่นานก็จะปวด เจ็บด้วย ผมเลย

ไม่อยากให้แฟนรอนาน แต่แฟนจะรู้ เขาจะมาบอกผมต่อ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

2.3 อาศัยความหวังและกำลังใจ จึงจะสามารถยืนหยัดดูแลผู้ป่วย ญาติส่วนใหญ่ต้องเผชิญกับปัญหาหลายด้าน ซึ่งต่างต้องมีวิธีการปรับตัวและเผชิญปัญหาที่แตกต่างกันไป แต่มีปัจจัยหนึ่งที่ช่วยให้ญาติสามารถยืนหยัดในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่อง ก็คือ “การมีความหวังและกำลังใจ” โดยสามารถแบ่งออกได้เป็น 4 ลักษณะคือ

2.3.1 อาการของผู้ป่วยดีขึ้นทำให้มีกำลังใจ ญาติจำนวน 6 ใน 13 รายแม้จะรู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยจะเต็มไปด้วยภาวะความเครียด ปัญหาอุปสรรคและความทุกข์ใจต่างๆ มากมาย แต่ญาติก็ยังมีหวังและกำลังใจจากการที่อาการของผู้ป่วยที่ดีขึ้นไม่ว่าจะเป็นอาการทางกาย หรือภาวะจิตใจของผู้ป่วยที่ดีขึ้นก็ตามเป็นความหวังและกำลังใจให้กับญาติมาก โดยภาวะจิตใจของญาติจะสัมพันธ์โดยตรงทางบวกกับอาการทางกาย และจิตใจของผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ดังตัวอย่างคำกล่าวที่ว่า “ถ้าหมอช่วย ปากก็มีการดีขึ้น ถ้าเขารักษาคนเจ็บให้ดีขึ้นเราก็มีกำลังใจ ถ้าคนไข้มีกำลังใจดีไม่ท้อแท้ปากก็มีการดีขึ้น ถ้าคนไข้ทรุดลงก็ทำให้แย่ง... ถ้าแย่งทำให้ปากท้อแท้มันก็ใจอ่อน ถ้าคนไข้แย่งปากก็แย่” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

2.3.2 หมอ พยาบาล และอาสาสมัครให้คำแนะนำ จึงมีกำลังใจ ญาติได้กำลังใจจากการที่แพทย์ พยาบาลและอาสาสมัครให้ความเอาใจใส่ มาเยี่ยมเยียนถึงอาคารที่พัก มีส่วนที่ช่วยเพิ่มกำลังใจให้แก่ญาติและผู้ป่วยมากขึ้น ดังตัวอย่างคำกล่าวที่ว่า “หมอแนะนำดี รักษาดี พุดดี ถึงปากก็ภูมิใจ สบายใจ...ช่วงนี้ปัสสาวะใจ หมอดูแลดี หมอมาเยี่ยมปัสสาวะใจ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

2.3.3 ญาติพี่น้องให้กำลังใจ ญาติจำนวน 3 ใน 13 ราย ได้กำลังใจจากบุคคลในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นลูก ภรรยา พี่ หรือแม่กระทั่งเพื่อนสนิท มีส่วนช่วยญาติให้มีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยภายใต้ภาวะความกดดันต่างๆ ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า “...บางทีพี่สาวโทรมาให้กำลังใจ เดี่ยวลูกโทรบ้าง หลานบ้างให้กำลังใจ ทางบ้านให้กำลังใจมา มาอยู่ที่นี้ต้องอดทน ต้องเข้มแข็ง เพื่อนฝูงโทรมาก็บอกมาให้ทนเอา ทนเพื่อ เอาให้แกมีชีวิตอยู่อีก” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

2.3.4 ฝากความหวังไว้กับหมอ ญาติจำนวน 7 ใน 12 ราย ฝากความหวังไว้กับแพทย์เป็นอย่างมาก หวังให้แพทย์สามารถรักษาผู้ป่วยให้หายหรือดีขึ้น โดยญาติห่อเลียงอยู่กับความหวังและความเชื่อมั่นในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า “ป้าว่าถ้ารักษาเรื่อยมันก็จะอย่างไร คิดว่า

หายและดีขึ้น คิดว่าอยู่ใกล้หมอมันต้องดีขึ้น เชื่อใจ เชื่อใจสุดฝีมือเลย.. เชื้ออย่างนั้นเลยมีกำลังใจ คิดว่าต้องดีขึ้น 100% ไม่ได้ไม่ได้ เพราะว่าเชื่อมือ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

3. ความรู้สึกของญาติในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระ

ญาติแต่ละคนมีความรู้สึกในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระแตกต่างกันไป ตามพื้นฐาน ด้านนิสัย ครอบครัว และสัมพันธ์ภาพเดิมกับผู้ป่วย ซึ่งสามารถแบ่งออกได้เป็น 6 ลักษณะ คือ

3.1 รู้สึกถูกแยกจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด ก่อให้เกิดความรู้สึกคิดถึงบ้าน เหงา ห่วงกังวลบุคคลทางบ้าน รู้สึกโดดเดี่ยว ต้องการที่พึ่ง เศร้า เศ็ง หงุดหงิด สรุปลงได้เป็น 4 ลักษณะ คือ

3.1.1 คิดถึงบ้าน เหงา โดดเดี่ยว เศร้า หวาดกลัว วิตกกังวล ดังคำกล่าวว่า “ที่บ้านกับที่นี่ (เย็นศิระ) ต่างกัน มาอยู่ที่นี้อยู่กัน 2 คน จากบ้านจากลูกหลานมา มันก็มีบ้างเล็ก ๆ น้อย ๆ (คิดถึง) เหงา ... ตอนนั้น (เพิ่งมาใหม่ ๆ) นึกอะไรไม่ออก เศร้าไปหมด ตอนมาอยู่ได้ในช่วงแรก 4-5 วัน ใจไม่ดีเหมือนกัน ... ผิดที่ไกลบ้าน มาอยู่ที่อาคารนี้ดีกว่าไกลหมอต่อนั้นไม่รู้เรื่อง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

3.1.2 กลับบ้านวันหยุดช่วยให้หายเซ็ง ผู้ป่วยและญาติที่มีบ้านอยู่ไม่ห่างไกลมากนัก และหากผู้ป่วยแข็งแรงพอที่จะเดินทางไกลได้ การได้กลับบ้านช่วยผ่อนคลายความคิดถึงและความตึงเครียดลงได้ ดังเช่นคำกล่าวว่า “แต่ก่อนแรก ๆ ไม่ได้กลับบ้านเพราะคุณลุงนั่งรถไม่ได้ แต่พอคุณลุงนั่งรถได้ก็กลับบ้านเกือบทุกอาทิตย์ ช่วงแรกที่ไม่ได้กลับบ้านหงุดหงิดบ้าง ไม่ค่อยง่าย ไม่เข้ขายบ้าง ไม่รู้อะไรหลายอย่างบอกไม่ถูก พอได้กลับบ้านแล้วมันไม่เซ็ง...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

3.1.3 มือถือช่วยคลายความคิดถึง ญาติ 1 ราย ใช้เทคโนโลยีการสื่อสารที่ทันสมัย ช่วยเชื่อมโยงให้สามารถติดต่อทางบ้านได้โดยสะดวก ทำให้บรรเทาความคิดถึงลงได้ ดังคำกล่าวว่า “คิดถึง(บ้าน)มาก พี่ไม่เคยห่างบ้าน ครั้งนี้เป็นครั้งแรกที่ห่างบ้าน คิดถึงบ้านมากก็โทรศัพท์กลับบ้าน โทรศัพท์มือถือช่วยได้ ที่บ้านก็จะโทรมาบ่อย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

3.1.4 ห่วงหน้า พะวงหลัง ญาติที่เป็นหลักของครอบครัว และมีภาระที่ต้องดูแลสมาชิกคนอื่น ๆ ของครอบครัว ด้วย เมื่อต้องมาดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระและห่างไกลครอบครัว จึงรู้สึกเป็นห่วงกังวลบุคคลทางบ้านด้วย ดังเช่นคำพูดว่า “ทางบ้านผมแม่ผมเค้าไม่สบาย มีน้องชายตุ๊กก็เป็นห่วงทางโน้นอีก... ทางบ้านก็ไม่มื่ออะไรจะทำกิน ใช้จ่าย ... มาอยู่ที่นี้กลัวว่าทางบ้านไม่รู้จะกินอะไรวัน ๆ หนึ่ง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

3.2 วิตกกังวลอาการของผู้ป่วย ญาติส่วนใหญ่ล้วนมีความวิตกกังวลต่อการเจ็บป่วยของผู้ป่วยมากน้อยแตกต่างกันไปตามความหนักเบาของอาการป่วยของผู้ป่วย เกิดความไม่แน่ใจว่าผลการรักษาจะเป็นอย่างไร ดังคำกล่าวว่า “คือบางคนเป็นโรคแบบนี้เข้าผ่าตัดก่อนแล้วฉายแสงทีหลัง แล้วบางคนไม่ได้ผ่าตัดแล้วฉายแสงแล้ว บ้าบอกว่ามันจะหายมัยหนอได้แต่ฉายแสง เคียดตอนที่คุณลุงแพ้งแสงมาก แกกินไม่ได้เพลียมาก” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

3.3 รู้สึกเป็นภาระ ญาติ 4 ใน 13 ราย รู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระเป็นระยะเวลาานติดต่อกันนั้น เป็นภาระเพียงลำพังของญาติผู้ดูแลโดยไม่มีคนสับเปลี่ยน ต้องอยู่ดูแลผู้ป่วยแทบตลอดเวลา ไม่เว้นแม้กระทั่งเวลาพักผ่อนหลับนอน โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการของโรครุนแรง ช่วยเหลือตนเองได้น้อย จะยังเป็นภาระหนักให้กับญาติมากขึ้น ดังเช่นคำพูดว่า “รู้สึกหนักเหมือนกันเพราะว่าไม่มีคนมาเปลี่ยนเลย หนักอยู่คนเดียว ลูกมาอยู่ด้วยก็หนักกว่าเดิม... นอนก็น้อยลง นอนสักพักก็ตื่น ประมาณ 1/2 ชั่วโมงก็ตื่น แกนอนช่น ... ถ้ารู้สึกไม่ไหวก็นอนพัก ตอนกลางวันสักพักก็งีบ บวบหน้ามีตบอยครีบ เป็นทุกวัน ทำให้ขี้สึม ต้องดูแลทุกอย่าง ดูอาการคนไข้ ปวดตรงไหน เจ็บตรงไหน ต้องดูแลต้องช่วยเหลือ แบบแฟนนี้ช่วยตัวเองไม่ได้นะ ตามองไม่เห็น ทุ๊กไม่ได้ยิน เราต้องช่วยเช็ดตัวให้ในช่วงแรก ๆ ที่ต้องดูแลความสะอาดของร่างกาย ดูเรื่องอาหาร...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

3.4 เสมือนจนมุมไม่มีทางเลือก ญาติบางราย แม้จะไม่อยากมาพักอาศัยยังอาคารเย็นศิระ เพราะวิตกกังวลว่าอาคารเย็นศิระจะไม่เหมาะต่อการพักของผู้ป่วย กลัวผู้ป่วยจะมีอาการหนักขึ้นในระหว่างการพักอาศัย ทำให้ยากลำบากในการดูแล แต่ก็ต้องมาอยู่ด้วยความจำยอมเพราะไม่มีทางเลือก ดังเช่นคำกล่าวว่า “ไม่ยอมมา (อยู่อาคารเย็นศิระ) เพราะกลัวลำบาก... เพราะว่าอยู่ไกลมาด้วย อยู่ที่นี่ (โรงพยาบาล) หมอดูแลดีกว่าด้วย พอมานี้ก็ลำบาก... ตอนนั้นเขาบอกว่าถ้าอาการดีขึ้นก็ให้มาอยู่ที่นี่ ก็ผลัดเขา.. ขอเลื่อนมาช้าหน่อย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

3.5 ไม่ได้สมัครใจดูแลแต่เพราะเป็นหน้าที่ เนื่องจากญาติมีระดับของสัมพันธ์ภาพกับผู้ป่วยรองลงมาจากญาติที่ใกล้ชิด (หลาน) ถูกกำหนดให้มาดูแลผู้ป่วยโดยไม่ได้สมัครใจมา จึงมีความเอาใจใส่ในการดูแลผู้ป่วยไม่เต็มที่เท่าที่ควร ประกอบกับอายุยังน้อย (17 ปี) และยังไม่วุฒิภาวะที่ตีเพียงพอ ดังเช่นคำพูดว่า “แม่ให้มาเพราะยายไม่มีใครดูแล บางทีก็อยากมา บางทีก็ไม่อยาก อยากมาเพราะจะได้เที่ยว บางครั้งยายร้องให้ เห็นยายร้องให้ก็ไม่อยากดูแลเพราะยายบอกว่าจะกลับ จะกลับ น้องก็ไม่อยากดูแลแล้ว ดูแลก็ไม่เป็น บางครั้งก็ไม่ได้...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

3.6 รู้สึกผู้ป่วยไม่ปลอดภัยในการพักที่เย็นศีรษะ
ญาติเกรงว่าผู้ป่วยจะไม่ปลอดภัยในการมาพักอาศัยที่อาคาร
เย็นศีรษะ ญาติจึงตกอยู่ในภาวะต้องระแวดระวังอยู่ตลอดเวลาว่า
ผู้ป่วยจะมีอาการหนักขึ้นจากอาการข้างเคียงของรังสีรักษา จนเกิด
ความเครียดและไม่สามารถนอนหลับพักผ่อนได้อย่างวางใจ
ดังตัวอย่างคำกล่าวที่ว่า "อยู่ที่นี้(อาคารเย็นศีรษะ)เราจะนอนสบายๆ
ก็ไม่ได้ นอนๆ ตื่นๆ กลัวว่าพอจะเป็นอะไรไป เราไม่รู้จะบอก
หมอยังไง ไม่เคยได้นอนหลับสบายๆ เลย นอนๆ ตื่นๆ อยู่ตลอด
เลยคะ อยู่ที่นี้ห่วงมาก คิดมากทำให้เราเครียด มันแย่มาก" (ผู้ให้
ข้อมูลรายที่ 13)

4. ปัญหา/อุปสรรคที่ญาติประสบในการดูแลผู้ป่วย
มะเร็งศีรษะและคอ และพักอาศัยในอาคารเย็นศีรษะ จำแนก
ได้เป็น 11 ลักษณะ คือ

4.1 เกิดความไม่เข้าใจและขัดแย้งกับผู้ป่วย ในช่วง
ของการดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลาอันยาวนาน ญาติส่วนใหญ่เกิดความ
ขัดแย้งกับผู้ป่วย ซึ่งมีความรุนแรงมากน้อยแตกต่างกันไป
ตามแต่สถานการณ์และอารมณ์ของทั้ง 2 ฝ่าย ซึ่งแยกประเด็น
ออกได้เป็น 4 ลักษณะ คือ

4.1.1 ญาติพูดมาก ชักรัวคาถา การที่ญาติมีความ
ห่วงใยและให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ประกอบกับการ
ไม่ได้รับความร่วมมือจากผู้ป่วยในการดูแลตนเอง ญาติจึงต้อง
กระทำซ้ำๆ จึงทำให้ผู้ป่วยรู้สึกรำคาญดังเช่นคำกล่าวที่ว่า "เตือนให้
แกกินว่าให้ผืนกินจะได้มีแรงขึ้นสักนิด มันไม่เปลี่ยมาก ถึงแกว่า
แกกินไม่ลง พอเราพูดมากแกหงุดหงิด" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

4.1.2 ผู้ป่วยคือไม่ให้ความร่วมมือ ก่อความทุกข์ใจ
ไม่สบายใจแก่ญาติ โดยผู้ป่วยไม่ให้ความร่วมมือในการดูแลตนเอง
และแสดงอารมณ์ฉุนเฉียว สร้างความกังวล, หนักใจ, ทุกข์ใจ
ต่อญาติมากน้อยแตกต่างกันไปตามความรุนแรงของการกระทบ
จากผู้ป่วย ดังเช่นคำกล่าวที่ว่า "...ผมไปพูดให้แกกินข้าวบ้าง เพราะ
แกไม่ยอมกินอะไรเลย เอาแต่นอนอย่างเดียว พอผมพูดมาก ๆ เข้า
แกก็โกรธจะกลับบ้าน ..เพราะเราเป็นห่วงสุดสำหรับมาเฝ้า ผมก็พูด
แรงๆ ประชดแก ให้แกรู้สึกบ้าง เพราะผมไม่รู้จะทำยังไงให้แก
กินแล้ว ผมก็เลยพูดประชดแกเรื่องที่ผมสุดสำหรับมาเฝ้าลำบาก
ทางบ้านก็ลำบาก แต่แกกลับโกรธบอกไม่ฉายแสงแล้วจะกลับบ้าน
ก็พูดกับแก ผมก็นั่งร้องแกก็นั่งร้อง" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

4.1.3 ผู้ป่วยหงุดหงิดง่ายขึ้น แต่เพราะรัก...
จึงเข้าใจและอดทน ญาติ 8 ใน 13 ราย ได้รับผลกระทบจากการ
ที่ผู้ป่วยมีอารมณ์หงุดหงิดง่ายขึ้น บางรายอารมณ์เปลี่ยนแปลง
ไปจากเดิมตั้งแต่ป่วยและแสดงอารมณ์กับญาติ โมโหญาติ แสดง
อาการกระทบกระทั่งกัน ดังตัวอย่างคำกล่าวที่ว่า "ไม่กล้าไปไกล

ไม่ได้ไปไหน คนไข้ไม่ให้ไปมันไม่สบายมันไม่สบายใจ มันใจร้อน
ไม่ให้ไปเลย พอไม่สบายเป็นมากกว่า มันโมโหขีดใจไปไหนไม่ได้
เวลาโมโหก็ดูคนไข้ เพราะรักมัน โมโหนิดเดียว ประเดี๋ยวใจ
เดี๋ยวก็ดี (ผู้ป่วย) โมโหตลอดเลย..อยากจะไม่โหม่เหมือนกัน ทำโน้น
ก็ไม่ได้ อันนี้ก็ไม่ได้...รักอย่างเดียวยังทนได้" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

4.1.4 ขมื่นกับปูนแต่เก่าก่อนก่อความขัดแย้ง
เพิ่มขึ้น ผู้ป่วยและญาติ 1 คู่ มีสัมพันธภาพเดิมที่ขัดแย้งกันมา
ตลอด เมื่อญาติต้องมาดูแลผู้ป่วยในสถานการณ์เช่นนี้ จึงเกิด
ความขัดแย้งเพิ่มขึ้น ดังเช่นคำพูดที่ว่า "...เมื่อตอนสบายก็พูดกัน
คนละทางอยู่แล้ว พอมาไข้ก็ยังไม่รู้อะไร ทะเลาะกับพ่อ
เกือบทุกวัน... ผมชอบหยอกแต่แกไม่ชอบให้หยอก ...ทะเลาะกัน
เรื่องพูดไม่เข้าใจกัน พ่อเอง ผมชอบประชด ผมก็จะปล่อยแก
ไปเลยผมไปตามของผม ปัญหาสำคัญคือ คนไข้ไม่เข้าใจผม ผม
ไม่เข้าใจคนไข้ ปกติคือ พูดง่าย ๆ ผมกับแกนั้น ถ้าแกอยู่บนบ้าน
ผมก็อยู่ข้างบ้าน ถ้าผมอยู่บนบ้านแกต้องอยู่นอกบ้าน ทะเลาะกัน"
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

4.2 ปัญหาการสื่อสาร เป็นอุปสรรคต่อความเข้าใจ
ผู้ป่วยและญาติบางคู่มีปัญหาการสื่อสารระหว่างผู้ป่วยและญาติ
เนื่องจากผู้ป่วยถูกตัดกล่องเสียงไม่สามารถพูดได้และยังเขียน
หนังสือไม่ได้อีกด้วย จึงสร้างความอึดอัดใจให้แก่ทั้งญาติและ
ผู้ป่วย ความพร่องในการสื่อสารระหว่างผู้ป่วยและญาตินี้ ก่อให้เกิด
ความเข้าใจผิดในการสื่อสารขึ้นบ่อยครั้ง ดังเช่นคำกล่าว "พ่อแก
พูดไม่ได้ ถึงแกขีดใจผม ผมก็ขีดใจแกบอกไม่ถูก ไม่เข้าใจกัน
เขียนหนังสือไม่ได้ เข้าใจผิดบ่อย บางทีใช้ผมไปซื้อลูกบวบ
ผมไปซื้อแกปลามาให้ ไม่กินอีก ทั้งหมด...แกบางทีหงุดหงิด
เตะผมด้วย" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

4.3 ปัญหาการเงินและการงานบั่นทอนจิตใจ ญาติ
จำนวนหนึ่งมีปัญหาด้านการเงินและการงานมากน้อยแตกต่างกัน
ไปตามสถานะทางสังคมและความรับผิดชอบครอบครัว
ซึ่งก่อให้เกิดความเครียดวิตกกังวล ทุกข์และท้อใจแก่ญาติ
สามารถแบ่งปัญหาได้ 5 ลักษณะคือ

4.3.1 กลายเป็นคนคิดมาก ญาติ 1 ราย กลายเป็น
คนคิดมากด้วยปัญหาการเงิน เนื่องจากเป็นหัวหน้าครอบครัว
และเป็นลูกชายคนโตภาระหนักจึงตกอยู่กับตน จึงทำให้มี
ความเครียดอย่างมาก ดังเช่นคำกล่าวที่ว่า ".....เปลี่ยนเป็นคนที่ว่า
ต้องไปคิด เอาไปคิด คิดทุกวัน คิดเยอะ เรื่องงานเรื่องต้องดูแล
พ่อ ผมเป็นลูกคนโตด้วย...ชีวิตเปลี่ยน (เมื่อมาดูแลผู้ป่วยที่อาคาร
เย็นศีรษะ) เปลี่ยนด้านการทำงาน มีปัญหาทางด้านการใช้จ่าย ค่าใช้จ่าย
ไม่พอ ไม่ได้ทำงานเลย กังวลเรื่องค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน
ที่อยู่ที่นี่เพราะว่าไม่ได้ทำงาน..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

4.3.2 **คู่มืออาหารช่วยได้** การได้รับคู่มืออาหารจากหน่วยรังสีรักษา ซึ่งแจกให้กับผู้ป่วยที่รับรังสีรักษาที่มาพักอาศัยในอาคารเย็นศิระ เป็นจำนวนเงิน 30 บาทต่อวัน เพื่อใช้แลกซื้ออาหารต่างๆ ในร้านค้าของโรงพยาบาล ซึ่งสามารถช่วยแบ่งเบาปัญหาทางการเงินแก่ญาติลงได้ ดังเช่นคำกล่าวว่า "พอดีหมอเขาให้คู่มือ ได้ลดรายจ่ายลงกันได้ ซื้อข้าวซื้อผลไม้มากิน พอได้ทุนไปหลายตั้งค์ ถ้ากินคนเดียวไม่เท่าไร" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

4.3.3 **คิดเรื่องเงินแล้วท้อใจ** ญาติ 1 ราย แม้ว่าก็ยังพอทำใจได้บ้างเกี่ยวกับปัญหาทางการเงิน แต่ก็อดท้อใจไม่ได้เมื่อเกิดปัญหาขัดสนด้านการเงินในระหว่างที่ดูแลผู้ป่วยเป็นระยะๆ ดังเช่นคำกล่าวว่า "...ที่คุยบ่อยก็เรื่องเงินทองค่าใช้จ่ายว่าจะหาอย่างไรให้ใช้ได้ เพราะว่าลูกก็เรียน การงานค่อยคิดก่อนให้หายก่อนค่อยคิด บางทีสตางค์ไม่มีก็ท้อ เงินทองทำให้ท้อใจสิ่งอื่นไม่มีอะไร" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

4.3.4 **โชคดีที่มีญาติ/เพื่อนฝูงช่วยเหลือ** ญาติ 1 ราย มีภาระทางการเงินที่ต้องรับผิดชอบในครอบครัวหลายอย่าง จึงมีความกังวลคิดมากต่อปัญหาดังกล่าวเมื่อต้องมาหยุดการค้าขายมาดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลาหนึ่ง แต่เมื่อได้รับความช่วยเหลือจากพี่สาวและเพื่อนฝูง ปัญหาดังกล่าวจึงผ่อนคลายลง "ห้วงที่บ้านไหนจะไม่ได้ขายของมา 2-3 เดือนแล้ว หยุดของเลย ภาระเยอะไหนจะต้องส่งค่ารถ ค่าบ้าน มีพี่สาวส่งมาให้ ค่าใช้จ่ายที่พี่สาวส่งมาให้ แต่ค่าใช้จ่ายที่บ้านรายเดือนไม่พอก็โทรให้ลูกแล้วโทรให้เพื่อนช่วยก่อน ตอนนั้นก็เลยคลายลงไม่คิดมาก ..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

4.3.5 **ถึงคราวต้องมีหนี้สิน** ญาติ 3 ใน 7 ราย มีรายได้พอใช้เป็นรายวันไม่มีเงินเก็บสะสม ดังนั้นเมื่อผู้ป่วยต้องมารับการรักษาตัวจึงต้องกู้เงินมาเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายต่างๆ ในระหว่างการดูแลผู้ป่วย ดังเช่นคำกล่าวว่า "ทางบ้านก็ไม่มีอะไรจะทำกินใช้จ่าย น้องก็ไม่ได้ทำงาน ...ไปขอที่เพื่อนพ่อ 10,000 บาท เอามารักษาที่นี่ ...พ่อบอกว่าถ้าเขาหายเขาจะไปทำงานคืนให้พ่อกลัวว่าจะหมดเงินเสียก่อนที่แก่จะรักษาหาย แกบอกว่าถ้าแกไปจ่ายหนี้ไม่ทันก็บอกให้เราไปจ่ายแทน ก็ยังไม่รู้เหมือนกันว่าจะจ่ายหมดเมื่อไหร่ (ร้องไห้)" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

4.4 **ผู้ป่วยเกิดอาการฉุกเฉินระหว่างพักอาศัย** ผู้ป่วย 4 ใน 13 รายเกิดอาการป่วยฉุกเฉินขึ้นในระหว่างที่พักอาศัยยังอาคารเย็นศิระด้วยเรื่องชัก, มีการอุดกั้นทางเดินหายใจ, อาการปวดรุนแรงและอ่อนเพลียมาก แต่ยังสามารถนำผู้ป่วยส่งห้องฉุกเฉินด้วยรถเข็นของอาคารฯ ได้ทัน จึงไม่เกิดอันตรายถึงแก่ชีวิต สามารถแบ่งได้เป็น 3 ลักษณะ คือ

4.4.1 **เดชะบุญที่ส่งโรงพยาบาลทัน** ดังเช่นคำพูด "...ตอนเย็นแก่กินนม(อาหารเหลว)แล้วหายใจไม่ออก หน้าเขียว น้ำลายแกลเหนียว ผมตกใจหมด รีบพาแกมาห้องฉุกเฉิน หมอใส่สายให้อาหารแล้วดูหน้าเขียวให้ออกมา" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

4.4.2 **ห้องฉุกเฉินไม่เป็นที่พึ่ง** เนื่องจากผู้ป่วยต้องทนทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดเป็นเวลานาน โดยไม่ได้รับการตอบสนองที่รวดเร็วและมีประสิทธิภาพที่ดีเพียงพอครั้งแล้วครั้งเล่า ดังเช่นคำกล่าวว่า "แฟนปวดแขนมาก เข้าไปห้องฉุกเฉิน ดี 2 ปวดมาก เราไม่ได้หลับได้นอน นวดอย่างเดียว พอตอน 8 โมงเช้าเอารถเข็นพาแกไปห้องฉุกเฉิน ไปตั้งแต่ 8 โมงเช้า บ่ายโมงแล้วยังไม่ได้ทำอะไรเลย แค่วางเลือดตรวจหลายอย่างกว่าจะได้ฉีดยา ...2 ครั้งแล้วที่ไปห้องฉุกเฉินเรื่องปวดอย่างเดียว ครั้งหลังนี้ (ครั้งที่ 3) หมอทำอะไรซ้ำมาก มั่วแต่สอบประวัติอยู่จนผมทนไม่ได้ ก็เลยบอกเขาไปเลยว่าคนไข้เป็นมะเร็งกระจายไปกระดูกหมดแล้ว ตอนนีंपวดมากขอยาฉีดแก้ปวด เขาก็เลยฉีดยาให้เร็วหน่อย" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

4.4.3 **ไม่กล้าปลุกแม่บ้านกลางดึก** ผู้ป่วยมีอาการเลือดออกจากช่องปากและจมูกจำนวนมาก ในเวลาประมาณเที่ยงคืนจนกระทั่งเช้า โดยแทบจะไม่ได้หลับพักผ่อนเลย เพราะไม่อยากจะปลุกרבวณแม่บ้านให้นำผู้ป่วยส่งโรงพยาบาลกลางดึกด้วยความเกรงใจ จึงเฝ้าทนรอจนถึงเช้าจึงนำผู้ป่วยส่งโรงพยาบาลด้วยรถเข็นของอาคารฯ ดังเช่นคำพูดว่า "เมื่อคืนทั้งคืนไม่ได้นอนเลย พอเลือดออกมากออกเป็นกระโถนเลยตอนราวๆ เที่ยงคืน นอนนิ่งเฝ้าทั้งคืนไม่กล้ารบกวณบ้า (แม่บ้านอาคาร) เกรงใจเขารอจนเช้าถึงเข็นรถไปห้องฉุกเฉิน เลือดออกทั้งทางปากกับจมูก ออกเป็นก้อนๆ เลย ออกเรื่อยๆ บางทีก็เเยะบางทีก็น้อยจนถึงเช้าเลย" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

4.5 **ร่างกายของผู้สูงอายุเป็นอุปสรรคต่อการดูแล** ผู้ป่วย ญาติที่สูงอายุแล้ว มีความพร้อมของสภาพร่างกายของผู้สูงอายุ ได้แก่ สายตายาวและความจำไม่ดี ทำให้ไม่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ดีเท่าที่ควร และผู้ป่วยไม่ไว้วางใจให้ช่วยเหลือจำเป็นที่ผู้ป่วยต้องเป็นฝ่ายช่วยเหลือตนเอง ดังเช่นคำกล่าวว่า "ไม่กล้าไปไหน คนแก่ๆ ไปไหนคนเดียวไปเป็นลมเป็นแล้งแล้ว จะตามใครช่วย ...แผลก็เหมือนกัน ถ้าไปล้างที่โรงพยาบาลก็มันสะดวกกว่า ผู้ป่วยล้างเองมันก็ต้องเอากระจกมาส่อง บ้าก็ตาไม่เห็น (สายตายาว)" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

4.6 **เจ็บป่วยในระหว่างดูแลผู้ป่วย** ญาติจำนวน 3 ใน 13 ราย เกิดเจ็บป่วยขึ้นในระหว่างการพักอาศัยและดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระ จึงยังเป็นอุปสรรคต่อการให้การดูแลผู้ป่วยมาก

ยิ่งขึ้น รวมทั้งสร้างความลำบากให้กับญาติมากขึ้นด้วย ดังตัวอย่าง คำกล่าวที่ว่า "วันนี้เป็นหวิดแล้วลูก ปวดเมื่อยตัวไปหมด แฉิ่งใจ เดินกลับ ต้องหยุด 3 หนกว่าจะแข็งแรงเดินกลับมาได้ ไหมไหวแล้ว ต้องนอนพักแล้ว... กินยาแล้วก็จะนอนเลย สงสัยจะดูคนไข้ ไหมไหวแล้ว" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

4.7 ติดแฟนจึงทอดทิ้งผู้ป่วย ญาติเป็นหนุ่มวัยฉกรรจ์ มีแฟนคราวละหลายคน ซึ่งยอมรับว่าทำให้การดูแลผู้ป่วยของตนเองบกพร่องไปมาก ความสนใจและใส่ใจในการดูแลผู้ป่วย ลดน้อยลง จนผู้ป่วยถูกทอดทิ้งต้องช่วยเหลือตนเอง แม้สภาพร่างกายอ่อนเพลียมาก ดังคำกล่าวที่ว่า "ตอนนี้ติดแฟน ไปนอน บ้านแฟน ตั้งแต่เริ่มเจ็บหญิงผมดูแคลนไข้ลดลง ช่วงผมไม่มีแฟน ผมดูแคลนไข้ดีกว่า แต่ตอนนี้พอถึงเวลาผมก็จะไปแล้ว ผมมีแฟน 5 คน ไม่ได้ดูแลผู้ป่วยตอนกลางคืนเลย คือ 2 อาทิตย์..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

4.8 เครียดมากหลายเรื่อง ญาติบางรายมีความเครียดจากปัญหาหลายอย่างรุมเร้าพร้อมๆ กัน ตั้งแต่ปัญหา การเจ็บป่วยของผู้ป่วย ปัญหาการเงิน/การงาน ภาระการดูแลผู้ป่วย การขัดแย้งกับผู้ป่วย ความห่างไกลบ้าน ซึ่งล้วนแต่สร้างความเครียดอย่างมากให้แก่ญาติทั้งสิ้น จึงรบกวนกำลังใจในการดูแลผู้ป่วย ดังคำกล่าวที่ว่า "บางทีเครียดมาก บอกไม่ถูก คิดไม่ถูก สับสนไปหมดเลย คิดหลายอย่าง ทำงาน, แฟน, ตัวเองนี่ เรื่อง ดูแลนี้ลำบากมาก ทางเราไม่มีพ่อแม่ ส่วนทางแฟนก็มีแม่แก่แล้ว บางทีก็คิดท้อ คิดว่าทำไมเราถึงมาเจอเรื่องแบบนี้..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

4.9 ภาษาเป็นอุปสรรคต่อการเรียนรู้ ญาติที่นับถือ ศาสนาอิสลาม พูดและฟังภาษาไทยได้ไม่ถนัด จึงไม่ค่อยเข้าใจ สิ่งที่เป็นแพทย์ พยาบาลพูดหรือแนะนำอธิบาย จึงเป็นอุปสรรคในการเรียนรู้และสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์ ดังคำพูดว่า "ปัญหาพูดไม่ได้ ไม่รู้เรื่อง เข้าใจนิดๆ หน่อยๆ แต่ครั้งเดียว ไม่รู้เรื่อง ไม่เข้าใจภาษาไทย เวลาไม่รู้เรื่องก็ปรึกษาลูก ให้ลูก มาอยู่ด้วยได้ช่วย..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

4.10 ไม่มีหมอท่านอื่นดูแลแทน เมื่อเจ้าของไข้ ไม่อยู่ ญาติของผู้ป่วย 1 ราย รู้สึกถึงปัญหาของการที่ไม่มีหมอดูแลผู้ป่วยแทนหมอเจ้าของไข้ในกรณีที่หมอเจ้าของไข้ไม่อยู่ และผู้ป่วยมีอาการเจ็บป่วยที่ต้องการพบแพทย์ ทำให้อยู่ในสภาพที่จำต้องอดทนรออย่างเดียวโดยไม่ได้รับการแก้ไขอาการ "...มี ครั้งหนึ่งไปบอกหมอแต่หมอไม่อยู่ไปธุระหรือว่ายังงี้ หมอลาพัก อาทิตย์นึงต้องรออย่างเดียวนะ ถามแฟนว่าจะรอไหม แฟน บอกว่ารอ.. ไม่มีหมออื่นแทนเป็นปัญหาเหมือนกัน" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

4.11 การเดินทางมาโรงพยาบาลสร้างความทุกข์ ต่อผู้ป่วยที่อาการรุนแรง ผู้ป่วยที่อยู่ในระยะที่ 4 มีการลุกลามของ มะเร็งไปยังปอดและกระดูก เมื่อต้องเดินทางมายังโรงพยาบาล ทุกวันโดยอาศัยรถเข็นของอาคารฯ ซึ่งอยู่ในสภาพที่ไม่ดีนัก ประกอบกับสภาพถนนที่ขรุขระและอาการปวดที่รุนแรงขึ้นมาก เมื่อได้รับความกระทบกระเทือน จึงสร้างความทุกข์ทรมานให้แก่ ผู้ป่วยมากขึ้น รวมทั้งเป็นการสร้างความลำบากและทุกข์ใจให้แก่ ญาติผู้เข็นรถด้วยเช่นกัน ดังคำพูดว่า "...แฟนนี้จะออกแรงมาก ไม่ได้ เวลาเดินก็เป็นห่วงมากกลัวล้มๆ แล้วจะเจ็บตัวอีก ไม่เคยล้ม ส่วนมากก็จะไปฉายแสงนี่แหละ ไปกับรถเข็น ไปแรงๆ ก็ไม่ได้ก็ เจ็บมาก เวลาแก้ปวดมากรู้สึกท้อไม่รู้ว่าทำอะไรงั้น กินยากก็ไม่อยู่ ต้องการรถเข็นเพราะว่ามันไม่ดี เสีย ตอนนี้มี 3 คัน ใช้งาน ได้คันเดียว อีก 2 คัน คันหนึ่งเสียงดังมาก ล้อไม่ดี แล้วอีกคัน เบาะไม่ดี นั่งแล้วรู้สึกเจ็บ ตอนนี้มีมิโอะไรนอกจากต้องการรถ ไปรับ-ส่ง เพราะว่าตัวแฟนกว่าจะไปถึงโรงพยาบาลก็ปวดไปหมด เพราะปวดอยู่แล้วด้วย" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

5. วิธีการเผชิญปัญหาและการปรับตัวของญาติ

จากการศึกษาครั้งนี้ ญาติได้สะท้อนวิธีการปรับตัว และการเผชิญปัญหาต่างๆ ของแต่ละคนที่แตกต่างกันออกไป ตามแต่พื้นฐานนิสัย ครอบครัวยุ และความรุนแรงของ ประสบการณ์ที่ญาติประสบ ซึ่งญาติส่วนใหญ่มักจะใช้วิธีการ ปรับตัวและเผชิญปัญหาหลายๆ วิธีเข้าด้วยกันตามสภาพปัญหา ที่กระทบโดยสามารถจำแนกได้ 8 ลักษณะ ดังนี้

5.1 แสวงหาความรู้ ญาติส่วนใหญ่ต่างใช้วิธีการ แสวงหาความรู้ในการตอบสนองปัญหาในสิ่งที่ตนเองไม่รู้ ไม่แน่ใจ หรือความอยากรู้อยากเห็นของตนเองและผู้ป่วย โดยจะใช้วิธีถามเพื่อน ญาติแพทย์ พยาบาล อาสาสมัคร อ่านเอกสารคู่มือ ดูตัวอย่าง จากคนอื่น ดังตัวอย่างคำกล่าวที่ว่า "เอาหนังสือ(แผ่นพับ)มาอ่าน หนังสือตามโรงพยาบาลที่เขาตั้งๆ ตามห้องฉายแสงก็เอามาอ่าน เวลาสงสัยบ้างถามหมอ บางทีก็ไปนั่งกับเพื่อนก็ถามเพื่อน เขาอธิบายให้ก็สบายใจ ถ้าเกี่ยวกับคนไข้พอใครพูดอะไรก็ไปถามหมอ หมอก็อธิบาย ก็ไม่ใช่หมอซะทีเดียว คนทำบัตร อีกคนหนึ่ง ถามแกก็อธิบาย แกบอกว่าถ้าสงสัยอะไรให้ถามหมอ บางทีก็คิดเอง ถ้าไม่แน่ใจก็ถามหม้ออีก ถามหม้ออย่างเดียว" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

5.2 อดทนเข้าไว้ เป็นวิธีการปรับตัวและเผชิญปัญหา ที่ญาติส่วนหนึ่งนำมาใช้ โดยอดทนต่อการกระทบจากความ หงุดหงิดของผู้ป่วย ใช้ความอดทนให้ถึงวันที่ผู้ป่วยฉายรังสี สิ้นสุดลง ฯลฯ ดังตัวอย่างคำพูดว่า "ตอนนี้ทนมา 60 วันแล้ว (รวมวันที่ผู้ป่วยนอนในโรงพยาบาล) จำเป็นต้องทน หนักใจ

หนักมากเหมือนจะทนไม่ได้ ไม่ทนก็ไม่ได้ลูกนี้ ป้ายอมทน ถ้าไม่มาเผ้ามันก็ไม่ได้รับการ ปักก็เอากำลังใจช่วยมัน ป้าทนมาก ทนน้ำตาตกในทุกวัน ปักก็ทนแหละทน ...เอาใจมันทุกอย่าง ไม่ว่า จะอย่างไร ...ต้องเข้มแข็งต้องหักใจตัวเอง บังคับตัวเองให้ได้ อุตทน เป็นสิ่งสำคัญที่สุดที่ทำให้ป้าทนได้ขนาดนี้ แต่ก่อนมันเที่ยวทำ กระแทกกระทั้น ปักก็ทน..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

5.3 พยายามเข้าใจและยอมรับ โดยพยายาม ใช้วิธีการเผชิญปัญหาด้วยการทำใจยอมรับและเข้าใจกับสภาพ ความเป็นอยู่ในอาคารเย็นศิระ ตลอดจนความหงุดหงิด อารมณ์ ร้ายขึ้นของผู้ป่วยที่ส่งผลกระทบต่อตัวญาติ ซึ่งวิธีการนี้ทำให้ญาติ รู้สึกผ่อนคลายลงได้ ดังเช่นคำกล่าวว่า "...คือทำใจแบบว่า เรา มาอยู่ร่วมกันหลายคน เราจะเอาแต่ใจเราเองก็ไม่ได้ มาอยู่ร่วมกัน หลายคนไม่ใช่บ้านเรา คุณลุงหงุดหงิดพูดจาไม่ดีกับป้าเยอะ ตอนนี้อยู่เลยพูดกับป้ามันไม่ดีเลย แต่ก่อนพูดดี...โรคนี้น่าดูร้าย อะไร แต่ปักก็ทำใจ เออ..เออถ้ารู้ ปักก็รู้ว่าเขาไม่สบาย แต่กับลูก กับหลานอะไรก็พูดไม่ดี ตามธรรมดาเป็นคนนิสัยดี แต่ตอนนี้ ไม่รู้ยังง..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

5.4 สร้างความเข้มแข็งด้วยตนเอง ญาติบางราย ใช้วิธีการเผชิญปัญหาด้วยการสร้างความเข้มแข็งให้กับตนเอง ในยามที่ตนเองรู้สึกเครียด คิดมาก หรือต้องปรับตัวเอง โดยพยายาม หาเหตุผลไปในทางที่ดีเพื่อให้ตนเองเข้มแข็งขึ้น ดังคำพูดว่า "...คือชีวิตของเรานะชีวิตเพื่อการต่อสู้ เราถือให้ได้ ตัวป้าเองนะ ไม่ได้ว่าคนอื่น ศัตรูคือยากำลัง ถ้าเรามีศัตรูเยอะ กำลังใจของเรา เยอะ คิดอย่างนั้นแล้วป้าจะต่อสู้ได้เลย" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

5.5 มีแรงสนับสนุนทางสังคมช่วย แรงสนับสนุน มีส่วนอย่างมากในการช่วยให้ญาติสามารถปรับตัวได้ดีขึ้น ซึ่ง สามารถแบ่งออกได้เป็น 3 ด้าน คือ

5.5.1 ความช่วยเหลือจากเพื่อนร่วมอาคาร ดัง คำพูดว่า "...มานอนที่นี่ไม่รู้สักอะไร เลยๆ พูดคุยกับพวกเพื่อน ร่วมอาคาร ที่นี่มีเพื่อน มันไม่เหงา ชวนกันไปซื้อ ไปซื้อกันที่ไหน ไปซื้อกันพร้อมๆ คุยกันวันๆ ไม่ไปไหน" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

5.5.2 กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว บุคคลในครอบครัวไม่ว่าจะเป็นลูก ภรรยา พี่ หรือแม่กระทั่ง เพื่อนสนิท มีส่วนช่วยญาติให้มีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยภายใต้ ภาวะความกดดันต่างๆ ดังคำกล่าวว่า "...บางทีพี่สาวโทรมา ให้กำลังใจมา เตี่ยวลูกโทรบ้าง หลานบ้าง ให้กำลังใจ ทางบ้านให้ กำลังใจ เพื่อนฝูงโทรมาก็บอกมาให้ทนเอา" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

5.5.3 แรงสนับสนุนของบุคลากรทางการแพทย์ การสนับสนุนของบุคลากรทางการแพทย์ ตั้งแต่อาสาสมัครอาคาร เย็นศิระจนถึงแพทย์ล้วนมีส่วนช่วยให้ญาติรู้สึกอุ่นใจขึ้น และ

ปรับตัวได้ ดังเช่นคำกล่าวว่า "...ตอนนี้ปรับตัวได้แล้ว ช่วงนี้ป้า บายใจ หมอ(อาสาสมัคร)ดูแลดี หมอมาเยี่ยมป้าบายใจ" (ผู้ให้ ข้อมูลรายที่ 1)

5.6 ยึดถือศาสนาสิ่งศักดิ์สิทธิ์เป็นที่พึ่งทางใจ ญาติจำนวน 6 ใน 13 รายเกิดความทุกข์ใจ ไม่สบายใจ จากภาวะ ความเครียดต่างๆ ที่ประดังเข้ามา ต่างก็มีวิธีเผชิญปัญหานั้น โดยอาศัยสิ่งที่เคยปฏิบัติมาก่อนคือ การไหว้พระสวดมนต์ (ทั้งไทยพุทธและไทยอิสลาม) ฟังธรรม นั่งสมาธิ อ่านหนังสือ ธรรมมะ ตลอดจนนำสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนนับถือติดตัวมาด้วย ซึ่งเป็นที่พึ่งทางจิตวิญญาณให้แก่ญาติได้ดี ซึ่งช่วยให้ญาติยอมรับ สถานการณ์อันบีบคั้นได้มากขึ้น รู้สึกสงบ ผ่อนคลาย และสบายใจ ขึ้น โดยสามารถแบ่งได้เป็น 3 ลักษณะ

5.6.1 ฟังเทศน์แล้วสบายใจ นอนหลับ ดังคำกล่าว ว่า "...ไปฟังพระเทศน์มาแล้วสบายใจ (ยิ้ม สีหน้าสดชื่นขึ้น) นอนหลับ แต่ก่อนนอนไม่ค่อยหลับ คิดมาก ..." (ผู้ให้ข้อมูล รายที่ 8)

5.6.2 ไหว้พระ สวดมนต์ อ่านหนังสือธรรมมะ ช่วยให้อึดขึ้น ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "โดยมากถ้าเครียดๆ คือ ป้าพยายามทำใจหันเข้าธรรมมะ คือ ไหว้พระอะไรไปแบบนั้น สวดมนต์ ป้าสวดได้หมด ช่วยได้เยอะ... สำหรับป้านี้กว่าบ้าได้นะ ถ้าไม่อ่านหนังสือธรรมมะ หรือว่าสวดมนต์..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

5.6.3 นำสิ่งศักดิ์สิทธิ์มาด้วยช่วยให้อุ่นใจ ดังคำ กล่าวไว้ว่า "เวลาเครียดๆ ก็ไหว้พระ ก็นึกถึงพระพิฆเนตร เจ้าแม่ กวนอิม เจ้าแม่ลิ้มกอเหนี่ยว พี่เอาพระพิฆเนตรมาด้วย มาเป็น กำลังใจให้เรา.." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

5.7 ปรับอารมณ์ตนเอง การใช้วิธีการปรับอารมณ์ ตนเองให้ผ่อนคลายจากความเครียด ความเบื่อหน่าย ท้อแท้ ด้วยการเดินออกมาสงบอารมณ์ สามารถช่วยให้ญาติรู้สึก ผ่อนคลายลง ดังตัวอย่างคำกล่าวว่า "ป้าบอกลูกหมอมแหละ น้ำตาไหลก่อนแล้วก็เดินไปให้พ้น...พอลกลับมาถึงป้าหาย..." (ผู้ให้ ข้อมูลรายที่ 9)

5.8 หางานทำอย่าให้ว่าง ญาติที่ต้องเผชิญกับ ความเครียดรอบด้าน รวมทั้งภาระการดูแลผู้ป่วยที่หนัก จึงใช้ วิธีการหางานทำเพื่อให้ตัวเองไม่มีเวลาวางที่จะคิดถึงปัญหาต่างๆ ที่รุมเร้าอยู่ ดังคำกล่าวว่า "...ทำใจอย่าให้คิดเรื่องนี้ ไม่อยากคิด อะไรทั้งนั้น อยู่ที่นี่ (อาคารเย็นศิระ) ก็ทำโน่นทำนี่บ้าง บางทีก็ ไปอยู่ข้างนอกคือ อยู่กับที่ไม่ได้ เวลาอยู่กับที่ก็จะคิด ถ้าเดินไป เดินมาก็ไม่เป็นไร..." (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

วิจารณ์

จากการศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง เนื่องจากอุบัติการณ์มะเร็งศีรษะและคอในเพศชายของโรงพยาบาล สงขลานครินทร์มีอุบัติการณ์มากเป็น 3.2 เท่าของมะเร็งศีรษะและคอในเพศหญิง (ทะเบียนมะเร็งโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ปี พ.ศ.2544) ดังนั้นญาติส่วนใหญ่จึงเป็นเพศหญิงในสัดส่วนที่ใกล้เคียงกันในการศึกษาครั้งนี้ (หญิง : ชาย = 3.3 เท่า)

ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ความหมายของการดูแลผู้ป่วยตาม การรับรู้ของตนเอง ซึ่งหมายถึงการช่วยเหลือผู้ป่วยทุกเรื่องให้ สุขสบายทั้งกายและใจ และช่วยเหลือในสิ่งที่ผู้ป่วยทำเองไม่ได้ นั่น ซึ่งสอดคล้องกับคำจำกัดความของคำว่า "ผู้ดูแลผู้ป่วย" ว่า คือ ผู้ที่ดูแลสิ่งต่างๆ ให้แก่ผู้ป่วย ตั้งแต่การดูแลภาวะทางจิตใจ การเงิน ให้การพยาบาล ดูแลทางสังคม งานบ้าน และงานในชีวิต ประจำวันอื่นๆ แก่ผู้ป่วย¹⁴

ผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์ของการให้การดูแลผู้ป่วย มะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา โดยต้องปรับตัวกับชีวิต ที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ซึ่งเป็นสิ่งที่พึงกระทำเพื่อให้สามารถ ดำรงชีวิตในสังคมที่เปลี่ยนแปลงไป ส่วนการปรับตัวของบุคคล จะมากหรือน้อยก็ขึ้นอยู่กับพื้นฐานทางครอบครัวและอุปนิสัยของแต่ละบุคคล ญาติส่วนใหญ่จะไม่หาความรู้ในการดูแลผู้ป่วยด้วยการ สอบถามจากแพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์ ซึ่งสอดคล้อง กับการศึกษาของ จินตนา สมณี¹⁵ ที่พบว่า ผู้ดูแลต้องการ การสนับสนุนทางด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการช่วยแก้ปัญหา หรือข้อสงสัยจากบุคลากรทางการแพทย์ ญาติในการศึกษาครั้งนี้ ในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศีรษะแตกต่างกันไปซึ่งเป็น ความรู้สึกในแง่ลบทั้งสิ้น

การที่ญาติรู้สึกเหมือนจมน้ำไม่มีทางเลือกนั้น เป็นเพราะ แพทย์หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องไม่ได้ให้ข้อมูลเพิ่มเติมหรือ ทางเลือกอื่นแก่ญาติ โดยไม่แจ้งรายละเอียดให้ทราบว่าจะอาคาร เย็นศีรษะอยู่ที่ใด มีใครมาดูแลบ้าง การเป็นอยู่ที่นั่นเป็นอย่างไร มีการส่งผู้ป่วยเวลาฉุกเฉินอย่างไร ส่วนหนึ่งอาจจะเพราะว่า ทั้งแพทย์และพยาบาลต่างก็ไม่ทราบข้อมูลเหล่านั้นเช่นกัน ประกอบ กับในความเป็นจริงอาคารเย็นศีรษะยังไม่มีการบริหารจัดการที่ดี สำหรับการพักอาศัยชั่วคราวของผู้ป่วยและญาติ จึงไม่สามารถ อธิบายให้กับผู้ป่วยและญาติได้ ดังนั้นเมื่อญาติไม่ได้รับทราบ ทางเลือกอื่นและรายละเอียดข้อมูลจึงรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้งและ วิตกว่าอาคารเย็นศีรษะจะไม่เหมาะต่อการพักของผู้ป่วยและอยู่ ห่างไกลแพทย์ หากอาคารเย็นศีรษะมีการบริการและระบบการดูแล ผู้พักอาศัยที่ดีเพียงพอ ความกังวลและความรู้สึกเหมือนถูก ทอดทิ้งน่าจะเบาบางลงได้ นอกจากนี้เนื่องจากอาคารเย็นศีรษะ ไม่มีระบบการส่งต่อผู้ป่วยในกรณีฉุกเฉินอย่างเป็นรูปธรรม ดังนั้น

ญาติจึงรู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยไม่ปลอดภัยในการพักที่เย็นศีรษะหากผู้ป่วย เกิดอาการฉุกเฉินขึ้น

สำหรับปัญหา/อุปสรรคที่ญาติประสบในการดูแลผู้ป่วยนั้น จากการศึกษานี้ญาติเกิดปัญหาและอุปสรรคในการดูแล ผู้ป่วยหลายด้าน เนื่องจากช่วงของการดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลา อันยาวนาน อยู่ในสถานการณ์ที่ต้องเผชิญกับความเครียด หลายด้าน ตั้งแต่สถานที่พักที่อยู่รวมกันกับผู้คนหลากหลาย ภาวะ ในการดูแลผู้ป่วย ความขัดแย้งกับผู้ป่วยในระหว่างการดูแล ตลอดจนสถานการณ์ต่างๆ ที่ต้องเผชิญและแก้ไขปัญหานั้นในแต่ละวัน นั้น ส่วนมากซึ่งความเครียดในการดูแลผู้ป่วยแทบทั้งสิ้น นอกจากนี้ จากการศึกษาของยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม ยังระบุว่า การเป็นผู้ดูแล เกิดความเครียดได้จากปัญหาและความต้องการในการดูแลของ ผู้ป่วย ภาวะในการดูแลและความเหนื่อยหน่ายจากการดูแล ผู้ป่วย¹⁶ โดยปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้น ตลอดจนความรู้สึกในแง่ ลบของการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยบั่นทอนความสามารถในการให้การ ดูแลผู้ป่วยของญาติให้ลดน้อยลง และทำให้หมดกำลังใจ ท้อแท้ใจ ดังนั้น หน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงจำเป็นต้องเข้ามามีส่วนช่วยเหลือ แก้ไขปัญหาเหล่านี้ เพื่อช่วยส่งเสริมและสนับสนุนญาติให้รู้สึก ในแง่บวกในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยในสถานที่จำเพาะเช่นนี้ ซึ่งญาติ ส่วนใหญ่มักจะใช้วิธีการปรับตัวและเผชิญปัญหาหลาย ๆ วิธี เข้าด้วยกันตามสถานการณ์ของปัญหาที่กระทบ ซึ่งสอดคล้อง กับทฤษฎีการเผชิญความเครียดโดยทั่วไปของลาซาลัสและ โพล์คแมน (อ้างตามยุพาพิน) กล่าวว่ามี 2 ลักษณะใหญ่ๆ คือ การมุ่งแก้ปัญหา (problem-focused coping) และการจัดการกับ อารมณ์ (emotional-focused coping)¹⁶ จากการศึกษาครั้งนี้ญาติ ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่มากเท่าที่ควรในการที่จะช่วย สนับสนุนให้ญาติมีกำลังใจในการเผชิญกับปัญหา จากการศึกษา ของดารีกา ธารบัวสรรค์ อธิบายว่าแรงสนับสนุนทางสังคมที่ ผู้ดูแลได้รับจะช่วยให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วย สามารถ เผชิญกับวิกฤตการณ์ต่างๆ ได้ ทำให้ความเหนื่อยล้าลดลง¹⁷

ข้อเสนอแนะ

การศึกษานี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อ ประกอบการวางแผนการให้บริการของโรงพยาบาล ซึ่งจะสามารถ เป็นแรงสนับสนุนทางสังคมที่ดีให้กับญาติ ใน 4 ลักษณะ ดังนี้

1. พัฒนาระบบการให้บริการต่างๆ ที่สามารถรองรับ และ อำนวยความสะดวกต่อการพักอาศัยชั่วคราวแก่ผู้ป่วยและญาติที่ต้องรับ การรักษาต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน จากกรณีที่ไม่ได้รับผู้ป่วย ไว้เป็นผู้ป่วยในของโรงพยาบาล

2. หาแนวทางปฏิบัติที่ช่วยส่งเสริมให้ญาติมีความมั่นใจในการให้การดูแลผู้ป่วยยังอาคารเย็นศิระมากขึ้น

3. หาแนวทางหรือแหล่งสนับสนุนที่ช่วยเหลือ บรรเทาปัญหาด้านการเงิน ความเครียดวิตกกังวลของผู้ป่วยและญาติ ความอ่อนล้าของญาติในการดูแลผู้ป่วย ตลอดจนแนวทางการช่วยเหลือเมื่อญาติเจ็บป่วยในระหว่างการให้การดูแลผู้ป่วยที่อาคารเย็นศิระ

4. บุคลากรทางการแพทย์ควรศึกษาข้อมูลของอาคารเย็นศิระและอธิบายเหตุผลความจำเป็นของการให้ผู้ป่วยมาพักอาศัยยังอาคารเย็นศิระเพื่อลดความเข้าใจผิดของผู้ป่วยและญาติ ตลอดจนให้ข้อมูลอาคารเย็นศิระแก่ผู้ป่วยและญาติ เพื่อช่วยคลายความกังวลในการพักอาศัยลง

สรุป

จากผลของการศึกษาครั้งนี้ ทำให้ทราบความหมายของการดูแลผู้ป่วยตามการรับรู้ของญาติและวิธีการดูแลผู้ป่วยของญาติอย่างลึกซึ้ง ทราบประสบการณ์และความรู้สึกของการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยของญาติในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาและพักอาศัยในอาคารเย็นศิระ ทราบปัญหา/อุปสรรคต่างๆ ที่ญาติประสบในการดูแลผู้ป่วยอย่างละเอียด ตลอดจนทราบวิธีการปรับตัวและการเผชิญปัญหาของญาติที่แตกต่างกันออกไปตามพื้นฐานนิสัย อายุ และความรุนแรงของปัญหาที่ญาติแต่ละท่านประสบ

ผลการศึกษาครั้งนี้จะสามารถเป็นประโยชน์ให้กับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องได้เข้าใจบริบทต่างๆ ของญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาและพักอาศัยในอาคารเย็นศิระได้ลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น และสามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อให้หน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องนำไปใช้ในการปรับปรุง พัฒนาการให้บริการ และให้การช่วยเหลือญาติและผู้ป่วยที่มีลักษณะเดียวกันนี้หรือคล้ายคลึงกันได้ต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. อุไร ชลฺยนาถ. ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนจากครอบครัวกับการปรับตัวของผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2540.
2. อภรณ์ เชื้อประไพศิลป์, แสงอรุณ อิศระมัลย์, กอบแก้ว สุวรรณ, อังศุมา อภิชาติ, ภารดี ปรีชาวิทยากุล, วิรัช วุฒิกุมิ.

การส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่พักอาศัยในอาคารวัดแห่งหนึ่งในจังหวัดสงขลา. วารสารวิจัยทางการแพทย์ 2540;1:231-57.

3. Spayne JA, Warde P, O'Sullivan B, Payne D, Fei-Fei Liu, John Waldron, et al. Carcinoma in-situ of the glottic larynx: result of treatment with radiation therapy. Int J of Radiat Oncol Biol Phys 2001;49:1235-8.
4. Chen YP, Tsang NM, Tseng CK, Lin SY. Cause of interruption of radiotherapy in nasopharyngeal carcinoma patients in Taiwan. J Clin Oncol 2000;30:230-4.
5. Shaw M J, Kumar N D K , Duggal M, Fiske J, Lewis D A, Kinsella T, et al. Oral management of patients following oncology treatment: literature review. Br J Oral Maxillofac Surg 2000;38:519-24.
6. McCorkle R, Pasacreta JV. Enhancing caregiver outcomes in palliative care. Cancer Control 2001;8:36-45.
7. Sugarbaker PH. Co-ordinating cancer care using a weekly patient-oriented conference. J Surg Oncol 1988;38:113-7.
8. King AC, Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. Ann Behav Med 1997;19:91-100.
9. นฤมล ศาสตรสูซ. การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งบริเวณศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล; 2540.
10. Law MYY, Cheung DWC, Kwok TSM, Lau WWS, Wong APW. The perceived adequacy of information provision for relatives of radiotherapy patients. Radiogr J 1997;1:43-9.
11. ประณีต ส่งวัฒนา, แสงอรุณ อิศระมัลย์, เนตรนภา คู่พันธ์, ปัทมา โลหเจริญนิช, กาญจนา แรกพิณี. การพัฒนาระบบการพยาบาลที่ส่งเสริมให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่มีปัญหาทางระบบประสาทและสมองในโรงพยาบาล. วารสารสภาการพยาบาล 2543;15:1-20.
12. Happ-MB, Roesch-T, Kagan-SH. Communication needs methods and perceived voice quality head and neck surgery. Cancer Nursing 2003;26:346-54.

13. ทศนีย์ อนันตพันธุ์พงศ์. ญาติกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย. วิทยาสารพยาบาล 2540;2:110-5.
14. The family care giver[website on the internet]. Kensington: National family care givers Association, Inc.; C2000-05 [updated 2005 May 20]. Available from: <http://www.thefamilycaregiver.org/>.
15. จินตนา สมนึก. ความสัมพันธ์ระหว่างความสามารถในการประกอบกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองกับภาระในการดูแลและความต้องการการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลที่บ้าน [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2540.
16. ยูพาพิน ศิริโพธิ์งาม, พรรณวดี พุทธิวัฒนะ, สมฤดี สิทธิมงคล. ความต้องการในการดูแลของผู้สูงอายุ ความเครียด และการเผชิญความเครียดของญาติผู้ดูแล. วารสารสภาการพยาบาล 2542;3:251-68.
17. ดาริกา ธารบัวสรรงค์. ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย ระดับความพิการของผู้ป่วยกับความเหนื่อยล้าของผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล. วารสารสภาการพยาบาล 2542;14:36-45.