การจัดการของครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย ขณะอยู่โรงพยาบาล*

Family Care Management of Persons with Terminally Ill Cancer in Hospital

*สิริมาศ ปิยะวัฒนพงศ์ ปร.ด.***
*วรรณภา ศรีธัญรัตน์ PhD****

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การจัดการของครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่โรงพยาบาล ผู้ให้ข้อมูลเป็นสมาชิกครอบครัวที่มีบทบาทในการจัดการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยและ/หรือผู้ทำหน้าที่ให้การดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่ที่โรงพยาบาล โดยทำการศึกษาในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ จำนวน 10 ครอบครัว วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและการสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่รักษาในโรงพยาบาลของครอบครัวประกอบด้วย การจัดการดูแลในระยะที่รับรู้ว่า 1) อาจมีหวัง 2) หมดหวัง และ 3) ใกล้ตาย โดย 1) การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าอาจมีหวัง เป็นการจัดการเพื่อสู้รักษา ที่มีเป้าหมายเพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยสามารถต่อสู้กับภาวะแทรกซ้อนจากการรักษาเพื่อให้มีอาการดีขึ้น วิธีการที่ครอบครัวใช้ในการจัดการ ประกอบด้วย การแสวงหาข้อมูลภาวะเจ็บป่วยและการดูแลรักษา เฝ้าดูแลให้สู้รักษา และดูแลจิตใจให้สบาย 2) การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าหมดหวัง เป็นการจัดการเพื่ออยู่กับความจริง มีเป้าหมายเพื่อช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยสามารถเผชิญและยอมรับกับภาวะใกล้ตาย วิธีการ ที่ครอบครัวใช้ในการจัดการประกอบด้วย แสวงหาข้อมูลการจัดการอาการและการเตรียมการตาย เฝ้าดูแลด้วยใจจดจ่อ แสวงหาการให้คำปรึกษา เตรียมการตาย และตัดสินใจเกี่ยวกับการตาย 3) การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าใกล้ตาย การจัดการดูแลของครอบครัวในระยะนี้เป็นการจัดการเพื่อให้ตายอย่างหมดห่วง มีเป้าหมายเพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้มีการตายอย่างสงบ การจัดการดูแลของครอบครัว ประกอบด้วย การแสวงหาข้อมูลอาการใกล้เสียชีวิต-การจัดการก่อนตาย-หลังการตาย แสวงหาการช่วยเหลือสนับสนุนจากบุคลากรทีมสุขภาพ และเฝ้าดูใจ

ข้อค้นพบจากการศึกษานี้ ได้ให้ความเข้าใจเบื้องต้นเกี่ยวกับการจัดการดูแลภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายของครอบครัว และความต้องการของครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่โรงพยาบาล ซึ่งนำสู่ข้อเสนอแนะของการพัฒนาการดูแลแบบประคับประคองสำหรับครอบครัวที่ดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เพื่อส่งเสริมการจัดการดูแลของครอบครัวให้สามารถจัดการดูแล เพื่อบรรลุเป้าหมายของการดูแลในแต่ละระยะที่แตกต่างกันตามการรับรู้ในวิถีของภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย

คำสำคัญ: การจัดการดูแล ครอบครัว มะเร็งระยะสุดท้าย การอยู่รักษาในโรงพยาบาล

** การศึกษานี้เป็นการศึกษาส่วนหนึ่งของวิทยานิพนธ์หลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น*

*** นักศึกษาหลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น*
*** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น*

Abstract

This qualitative research aimed to explore family care management of terminally ill cancer persons in a hospital. The informants of this study were family members who took role of care management for ill persons and/or who took care of ill family members at hospital. The informants included 10 families of the terminally ill cancer persons. This study was conducted in a tertiary care hospital, in the Northeast of Thailand. Data were collected through in-dept interviews and natural interviews. Content analysis was used to analyze the data.

The results revealed family care management of terminally ill cancer persons while admitted at the hospital. Families' perceptions of the illness were divided into three phases: 1) still hoping, 2) being hopelessness, and 3) approaching death. The family care management in the first phase, still hoping, was to help the terminally ill person overcoming the complications from remedy and improve the symptoms. The care management exercised by family members in this phase included searching for information about illness and cares, closely caring against side effects of treatment, and caring for psychological well-being.

The care management by family members in the second phase, being hopelessness, focused on helping the terminally ill persons to face and to accept the impending death. Care management used by family members encompassed seeking information on symptom management and death preparation, paying close attention, seeking for available consultation, preparing for passing away, and deciding on choices for death.

The final phase is the stage of approaching death. The highlight of this phase was to assist the person to die peacefully. The care management adopted by family members incorporated seeking information on dying management of dying and after death management, seeking support from heath care professionals, and watching the last breath.

The findings of this study provide primary understanding on the family care management with terminal cancer illness experiences. Furthermore, the results also indicate the families' needs in providing care in hospital for family members with a terminal cancer person. This knowledge suggests the development of palliative care responding the needs and problems from families caring for these people throughout the terminal cancer trajectory in order to promote family care management. Eventually, their goals of care can be met throughout various phases of terminal illness.

Keywords: care management, family, terminal cancer, hospitalization

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ครอบครัวถือเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยตั้งแต่ระยะแรกจนถึงระยะสุดท้ายของภาวะเจ็บป่วย[1] โดยเฉพาะอย่างยิ่งการให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิต ครอบครัวต้องทำหน้าที่ในการจัดการกับภาวะเจ็บป่วย เจรจาต่อรองกับบุคลากรทีมสุขภาพเกี่ยวกับความต้องการในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย ตัดสินใจในการจัดการกับสถานการณ์ที่เกี่ยวข้องกับการรักษา ตอบสนองต่อประเด็นปัญหาที่เกิดขึ้นภายในครอบครัว และจัดการกับอารมณ์ของตนเองที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแล[1,2] ซึ่งถือเป็นช่วงเวลาที่สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลมีความยากลำบากในการให้การดูแลแก่ผู้ที่เจ็บป่วยเป็นอย่างยิ่ง[3,4]

หลายการศึกษาได้แสดงให้เห็นว่า สมาชิกครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วย ได้รับผลกระทบทั้งด้านจิตสังคมและด้านร่างกายจากกระบวนการให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย มีการรายงานถึงความหลากหลายของอาการทางด้านจิตใจที่

สมาชิกครอบครัวต้องประสบ ประกอบด้วย ความรู้สึกวิตกกังวล คับข้องใจ สิ้นหวัง และรู้สึกผิดที่ไม่สามารถช่วยเหลือผู้ที่เจ็บป่วยได้ และอาจมีความซึมเศร้ามากขึ้น รวมทั้งความเครียดและความวิตกกังวลในด้านอื่น ๆ เช่น ความรู้สึกยากลำบากในการได้รับข้อมูลหรือคำตอบที่ชัดเจนจากบุคลากรทีมสุขภาพ ความยากลำบากในการทำความเข้าใจกับสถานการณ์ การไม่ได้รับความเคารพและยอมรับจากบุคลากรทีมสุขภาพ ความลำบากในการติดต่อสื่อสารเกี่ยวกับโรคมะเร็งกับผู้ที่เจ็บป่วยและสมาชิกครอบครัว[1,5,6,7,8,9] ผลการศึกษาบ่งชี้ว่าสมาชิกครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยระยะสุดท้ายมีความต้องการด้านความรู้และการสนับสนุนจากบุคลากรทีมสุขภาพ[1,10]

การศึกษาที่ผ่านมาช่วยให้เกิดความเข้าใจถึงประสบการณ์และความต้องการของสมาชิกครอบครัวผู้ให้การดูแล อย่างไรก็ตาม หลายการศึกษาเป็นการศึกษาสมาชิกครอบครัวที่อยู่ในบริบทของวัฒนธรรมตะวันตก ในการศึกษาของ Murray et al.[11] ชี้ให้เห็นว่าประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ใช้บริการที่อยู่ในวัฒนธรรมและแหล่งสนับสนุนที่เอื้อต่อการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ต่างกัน การแสดงออกถึงความต้องการและวิธีการที่บุคคลเหล่านั้นได้รับการตอบสนองย่อมมีความแตกต่างด้วยเช่นกัน

จากการทบทวนงานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยในระยะสุดท้ายที่ผ่านมาของประเทศไทยส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในกลุ่มพยาบาล[12] ข้อความรู้ที่ได้จึงเป็นมุมมองของบุคลากรทีมสุขภาพที่เป็นผู้ให้บริการส่วนการศึกษาที่สะท้อนมุมมองของครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในระยะสุดท้ายขณะอยู่ในโรงพยาบาลยังมีน้อย มีเพียงการศึกษาของ จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย[13] ที่ได้ทำการศึกษาวัฒนธรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้ายที่โรงพยาบาล อย่างไรก็ตาม พบว่ายังไม่มีรายงานการศึกษาในบริบทของคนไทยถึงข้อความรู้ที่เป็นหลักฐานเชิงประจักษ์ที่จะช่วยให้เข้าใจประสบการณ์ที่เป็นมุมมองของครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในระยะสุดท้ายที่อยู่ในวัยผู้ใหญ่และวัยสูงอายุขณะอยู่ในโรงพยาบาลว่า ครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยระยะสุดท้ายในโรงพยาบาลมีความยากลำบากในการจัดการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยอย่างไร และมีความต้องการในการสนับสนุนจากบุคลากรสุขภาพที่เป็นผู้ให้การดูแลอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

ศึกษาประสบการณ์การจัดการของครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่โรงพยาบาล

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ โดยได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการทำวิจัยในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยขอนแก่น การศึกษาได้ดำเนินการที่หอผู้ป่วยของโรงพยาบาลระดับตติยภูมิแห่งหนึ่งที่อยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ การคัดเลือกสมาชิกครอบครัวผู้ทำหน้าที่ให้การดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อเป็นผู้ให้ข้อมูลมีเกณฑ์ดังนี้ 1) เป็นสมาชิกครอบครัวที่เป็นคู่สมรส บุตร-หลาน หรือญาติ-พี่น้อง 2) เป็นสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ให้การดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่ในโรงพยาบาล และ/หรือผู้ที่มีบทบาทในการจัดการและตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่ในโรงพยาบาล และ 3) สมาชิกครอบครัวได้รับรู้จากแพทย์ว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย

เมื่อได้รับอนุญาตให้ดำเนินการศึกษาได้ ผู้วิจัยทำการชี้แจงรายละเอียดของการดำเนินการวิจัยให้กับหัวหน้าหอผู้ป่วยและบุคลากรของหอผู้ป่วยได้รับทราบ จากนั้นได้ดำเนินการสร้างสัมพันธภาพกับสมาชิกครอบครัวเพื่อให้เกิดความคุ้นเคย พร้อมทั้งแนะนำตัวและทำการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาให้สมาชิกครอบครัวได้รับทราบ เมื่อสมาชิกครอบครัวยินยอมเข้าร่วมในการศึกษา จึงทำการนัดหมายเพื่อขอสัมภาษณ์ในเวลาที่สมาชิกครอบครัวสะดวก

ผู้วิจัยได้ให้สมาชิกครอบครัวเซ็นใบยินยอมในการเข้าร่วมศึกษาหรือให้ความยินยอมด้วยวาจา พร้อมทั้งขออนุญาตในการบันทึกเสียงเพื่อนำมาถอดเทป การสัมภาษณ์ ใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยขอให้ผู้ให้ข้อมูลได้เล่าประสบการณ์ตั้งแต่ครอบครัว รับรู้ว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งอยู่ในวาระสุดท้าย โดยคำถามได้มีการปรับให้เหมาะสมตามสถานการณ์ในระหว่างการสัมภาษณ์ ใช้เวลาสัมภาษณ์ประมาณ 60-90 นาที ในบริเวณที่เงียบสงบภายในหอผู้ป่วย หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการ (ประมาณคนละ 2-4 ครั้ง) เพื่อให้ได้ข้อมูลครอบคลุมตามที่ต้องการ จนกระทั่งผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย

จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล หรือเสียชีวิต และมีการติดตามสัมภาษณ์สมาชิกครอบครัวที่บ้านหรือสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์อีกอย่างน้อย 1 ครั้ง

ผู้ให้ข้อมูลเป็นสมาชิกครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย จำนวน 10 ครอบครัว โดยมีผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 10 คน (ผู้ที่ให้การดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายมากที่สุดขณะอยู่ในโรงพยาบาล และ/หรือผู้ที่มีบทบาทในการจัดการและตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่ในโรงพยาบาล) และผู้ให้ข้อมูลรอง(สมาชิกครอบครัวคนอื่น ๆ) จำนวน 10 คน สำหรับผู้ให้ข้อมูลหลัก เป็นหญิง 8 คน ชาย 2 คน อายุอยู่ระหว่าง 24-61 ปี (ค่าเฉลี่ย 43.4 ปี) สมาชิกครอบครัวมีความสัมพันธ์กับผู้ที่เป็นโรคมะเร็งในฐานะบุตรสาวจำนวน 5 คน และเป็นมารดา พี่สาว สามี ภรรยา บุตรชาย อย่างละ 1 คน ส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับประถมศึกษาจำนวน 7 คน และอีก 3 คน จบระดับมัธยมศึกษา ประกอบอาชีพเกษตรกรรมจำนวน 5 คน รับจ้าง 3 คน และเป็นแม่บ้าน 1 คน ระยะเวลาที่ผู้ที่เป็นมะเร็งอยู่รักษาในโรงพยาบาล 11-87 วัน (ค่าเฉลี่ย 30.1 วัน)

การวิเคราะห์ข้อมูลใช้วิธีการเชิงคุณภาพโดยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) ซึ่งมีการให้รหัสข้อมูล (Codes) การจัดกลุ่มข้อมูล (Categories) และการวิเคราะห์กลุ่มมโนทัศน์ (Themes) ที่ได้จากการศึกษา

ผลการวิจัย

ประสบการณ์การจัดการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายขณะอยู่รักษาในโรงพยาบาลของครอบครัวประกอบด้วย การจัดการดูแลใน 3 ระยะ คือ เมื่อรับรู้ว่า 1) อาจมีหวัง 2) หมดหวัง และ 3) ใกล้ตาย ดังนี้

1. การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าอาจมีหวัง การรับรู้ของครอบครัวเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย เป็นการรับรู้จากแพทย์ โดยครอบครัวได้รับรู้ว่าโรคของผู้ที่เจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย คือ โรคมีการลุกลามไปหลายที่ การรักษาด้วยการฉายรังสีเป็นการรักษาเพื่อช่วยบรรเทาอาการของผู้ที่เจ็บป่วย หรือเพื่อช่วยยืดระยะเวลาของผู้ที่เจ็บป่วยเท่านั้น ถึงแม้จะรับรู้ว่าโรคของผู้ที่เจ็บป่วยรักษาไม่หาย แต่ครอบครัวก็ยังมีความหวังว่า การรักษาอาจทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยหายหรืออาการดีขึ้น และช่วยยืดระยะเวลาของผู้ที่เจ็บป่วยไปได้อีกสักระยะ โดยระดับของความหวังจะมีความแตกต่างกันไปตั้งแต่ระดับเล็กน้อยจนถึงระดับมาก การจัดการดูแลในระยะนี้จึงเป็น "การจัดการเพื่อสู้รักษา" ซึ่งเป็นการดำเนินการเพื่อให้ร่างกายและจิตใจของผู้ที่เจ็บป่วยพร้อมเผชิญและต่อสู้กับภาวะเจ็บป่วย รวมถึงภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นจากการรักษา ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยมีอาการดีขึ้น บรรเทาจากอาการทุกข์ทรมานที่ประสบอยู่ โดยมีการจัดการที่สำคัญดังนี้

1.1 แสวงหาข้อมูลภาวะเจ็บป่วยและการดูแลรักษา เป็นการแสวงหาข้อมูลที่ครอบครัวมีความต้องการที่จะทราบหลังรับรู้ว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เจ็บป่วยไม่สามารถรักษาให้หายได้ หรือภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย ข้อมูลที่ครอบครัวต้องการได้แก่ ความก้าวหน้าของผลการรักษา ระยะเวลาการมีชีวิต คำอธิบายเกี่ยวกับอาการต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับผู้ที่เจ็บป่วย คำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลอาการต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นเพื่อช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยมีอาการดีขึ้น นอกจากนี้บางคนยังต้องการคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลด้านจิตใจของผู้ที่เจ็บป่วยในระยะสุดท้ายด้วย โดยครอบครัวจะมีการสอบถามข้อมูลจากบุคลากรทีมสุขภาพเป็นระยะ ๆ แหล่งข้อมูลสำคัญที่สมาชิกครอบครัวมีการแสวงหา คือ การสอบถามจากบุคลากรทีมสุขภาพโดยเฉพาะแพทย์ ซึ่งสมาชิกครอบครัวบางส่วนสะท้อนว่า ข้อมูลในส่วนของการพยากรณ์ระยะเวลาการมีชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยที่ครอบครัวต้องการจะรู้ แพทย์บางคนยังไม่อาจให้คำตอบได้ชัดเจน *"หมอก็ว่าไม่หาย แต่จะอยู่ไปกี่เดือน ตายวันไหน หมอก็บอกไม่ได้"* สำหรับการสื่อสารกับแพทย์เพื่อสอบถามข้อมูล สมาชิกครอบครัวบางคนเล่าว่า ยังไม่ค่อยกล้าซักถามข้อมูลจากแพทย์เนื่องด้วยรู้สึกเกรงใจ

ในส่วนข้อมูลที่เกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลส่วนใหญ่มักสอบถามจากพยาบาล ซึ่งผู้ดูแลรับรู้ว่าสามารถช่วยให้ตนเองมีความรู้และทักษะในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งสมาชิกครอบครัวที่ไม่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลช่วยเหลือผู้เจ็บป่วยมาก่อน นอกจากนี้หากสมาชิกครอบครัวมีข้อสงสัยใด ๆ ที่รับฟังจากแพทย์แล้วไม่ชัดเจนต้องการคำอธิบายเพิ่มเติม สมาชิกครอบครัวส่วนใหญ่มักใช้วิธีสอบถามจากพยาบาลเพิ่มเติม นอกจากนี้ผู้ดูแลยังมีการหาข้อมูลจากการสอบถามผู้ป่วยและผู้ดูแลคนอื่น ๆ ในหอผู้ป่วยที่มีการเจ็บป่วยและได้รับ

การฉายรังสีในบริเวณที่คล้ายกัน และมีการแสวงหาข้อมูลเพิ่มเติมจากเอกสารที่เป็นแผ่นพับหนังสือ รวมถึงบอร์ดที่จัดให้ความรู้ ซึ่งผู้ดูแลคิดว่าเป็นแหล่งข้อมูลที่เป็นประโยชน์มาก แต่ยังมีค่อนข้างน้อยต้องการให้มีการจัดบริการเอกสารที่เกี่ยวข้องกับโรคมะเร็ง การรักษาและการดูแล เพื่อศึกษาเพิ่มเติมในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย

1.2 เฝ้าดูแลให้สู้รักษา เป็นการดูแลที่สมาชิกครอบครัวผู้ให้การดูแลได้ให้การช่วยเหลือดูแลอาการที่ไม่สุขสบายของผู้ที่เจ็บป่วย การดูแลช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน รวมทั้งการดูแลตามความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย เพื่อมุ่งหวังให้สภาพร่างกายของผู้ที่เจ็บป่วยมีความพร้อมและสามารถต่อสู้กับโรคและภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา อาการที่ผู้เจ็บป่วยประสบในระยะนี้ มีทั้งอาการที่เกิดขึ้นจากพยาธิสภาพของโรคและภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นจากการฉายรังสี อาการที่พบบ่อย ได้แก่ เหนื่อยล้า เบื่ออาหาร ปวด หายใจไม่อิ่ม-หายใจหอบ ไอ คลื่นไส้อาเจียน เยื่อบุช่องปาก อักเสบ ท้องผูก ท้องเสีย มีไข้ และนอนไม่หลับ โดยผู้เจ็บป่วยแต่ละคนมักมีอาการมากกว่าหนึ่งอาการ

สภาพของผู้ที่เจ็บป่วยในระยะนี้มีทั้งที่พอช่วยเหลือตัวเองได้บ้างและช่วยเหลือตัวเองได้น้อย การดูแลช่วยเหลือของผู้ดูแลจึงมีทั้งการทำให้ การสนับสนุนให้ทำเอง และการชี้แนะ การดูแลที่ครอบครัวให้ความสำคัญในช่วงระยะเวลานี้ คือ การส่งเสริมรับประทานอาหารและการพักผ่อน ซึ่งครอบครัวคิดว่าจะช่วยทำให้ร่างกายของผู้ที่เจ็บป่วยมีแรงต่อสู้กับโรคและการรักษา ครอบครัวจึงพยายามสนับสนุนและกระตุ้นให้ผู้ที่เจ็บป่วยรับประทานอาหาร *"เราต้องพูดทุกครั้งเลย บอกให้กิน ถ้าไม่กินจะฉายแสงไม่ได้ เราก็พูดอย่างงี้แกก็ยอมกิน"* และคอยดูแลปรับเปลี่ยนชนิดของอาหารที่จะช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยสามารถรับประทานได้ พร้อมกันนี้ผู้ดูแลก็ให้ความสำคัญกับการดูแลเพื่อส่งเสริมให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้พักผ่อนอย่างเพียงพอ โดยไม่ทำการรบกวนผู้ที่เจ็บป่วยขณะพักผ่อน หากผู้ที่เจ็บป่วยมีปัญหาการนอนไม่ค่อยหลับ ผู้ดูแลจะบอกกล่าวกับบุคลากรทีมสุขภาพให้รับทราบเพื่อขอยานอนหลับให้กับผู้ที่เจ็บป่วย

การดูแลอาการที่ไม่สุขสบายต่าง ๆ สมาชิกครอบครัว ที่เฝ้าดูแลจะคอยสังเกตอาการ ให้การช่วยเหลือบรรเทาอาการที่ไม่สุขสบาย รวมทั้งคอยให้คำแนะนำกับผู้ที่เจ็บป่วยตามความรู้ที่ตนได้รับรู้มาผู้ดูแลได้สะท้อนว่าคำแนะนำจากบุคลากรทีมสุขภาพเกี่ยวกับการดูแลอาการและเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น เป็นสิ่งที่มีความสำคัญและเป็นประโยชน์ในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย

1.3 ดูแลจิตใจให้สบาย เมื่อรับรู้ว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ครอบครัวส่วนใหญ่ได้ให้ความสำคัญกับการดูแลด้านจิตใจของผู้ที่เจ็บป่วยในระยะนี้เป็นอย่างมาก โดยครอบครัวเชื่อว่าหากผู้ที่เจ็บป่วยมีสภาพจิตใจที่ดี มีความสบายใจ จะช่วยให้ร่างกายของผู้ที่เจ็บป่วยไม่ทรุดลงเร็วซึ่งสภาพจิตใจที่ดีจะเป็นสิ่งที่สามารถช่วยยืดชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยได้ ดังนั้นครอบครัวจึงให้การดูแลด้านจิตใจของผู้ที่เจ็บป่วยในระยะนี้ โดยการพูดคุยให้กำลังใจ การพูดคุยในเรื่องทั่ว ๆ ไปที่ทำให้รู้สึกผ่อนคลาย การมาเยี่ยม การอยู่เฝ้าดูแล การประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อ เช่น การทำบุญ สวดมนต์ สะเดาะเคราะห์ ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยมีกำลังใจและมีความสบายใจ นอกจากนี้พบว่าในกรณีที่ผู้เจ็บป่วยที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยและเพิ่งทราบว่าเป็นโรคมะเร็งโดยโรคได้ดำเนินมาถึงระยะสุดท้ายแล้ว ครอบครัวมักปกปิดการวินิจฉัยโรคกับผู้ที่เจ็บป่วย หรือการปกปิดข้อมูลเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายไม่ให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้รับรู้ โดยครอบครัวเชื่อว่าเป็นวิธีการหนึ่งของการให้กำลังใจ ซึ่งครอบครัวคิดว่าหากผู้ที่เจ็บป่วยรับรู้การวินิจฉัยโรคและภาวะเจ็บป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายจะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยคิดมากและมีอาการทรุดลง ดังที่ครอบครัวสะท้อนความคิดเห็นว่า *"ก็คือเราให้กำลังใจแก ใช่เราอาจจะโกหกพ่อว่ามันจะหาย คืออย่างน้อยมันก็ยืดเวลาให้เราได้อยู่กับพ่อเพิ่มอีกวันหนึ่งใช่ไหม นี่คือกำลังใจตรงที่ว่าแกจะหาย ถ้าสมมติเราไปบอกว่าพ่อเป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เครียดนอนไม่หลับทรุดนี่แหละสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับคนไข้ตรงนี้"*

2. การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าหมดหวัง การรับรู้ว่าหมดหวัง เป็นการรับรู้ของครอบครัวที่มีการรับรู้ถึงความหมดหวังในการที่จะรักษาให้หายด้วยวิธีทางการแพทย์หรือการรักษาที่จะช่วยยืดระยะเวลาของชีวิตออกไป การรับรู้ในระยะนี้เป็นการรับรู้ในหลายมิติ ทั้งการรับรู้ต่ออาการ ผลการรักษา และต่อระยะเวลาของการมีชีวิต เป็นการรับรู้ที่ผสมผสานทั้งการรับรู้ถึงอาการที่ผู้ที่เจ็บป่วยประสบอยู่ การเห็นสภาพร่างกายและอาการของผู้ที่เป็นมะเร็งระยะสุดท้ายที่เสื่อมถอยลงเรื่อย ๆ ในระยะนี้

ครอบครัวมีการรับรู้ต่อสภาพของผู้ที่เจ็บป่วยว่า *"อาการไม่ดีขึ้น/ทรุดลง/เป็นหนัก"* การรับรู้จากคำพูดของผู้ที่เจ็บป่วยที่รู้สึกว่าตนเอง *"อาการไม่ดีขึ้น ทรุดลง" "ไม่ไหว ไม่รอด" "คงจะรักษาไม่หาย" "คงจะอยู่ได้ไม่นาน"* รวมทั้งการรับรู้จากแพทย์ โดยครอบครัวจะได้รับทราบจากแพทย์ชัดเจนว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย รวมถึงการรับรู้ว่าโรคไม่ตอบสนองต่อการรักษาประคับประคองด้วยการฉายรังสี หรือรับรู้ว่าการรักษาด้วยการฉายรังสีไม่สามารถให้การรักษาต่อได้ เนื่องจากสภาพร่างกายของผู้ที่เจ็บป่วยอ่อนแอและทรุดลง เช่น มีภาวะติดเชื้อ เกร็ดเลือดต่ำ เป็นต้น การรักษาที่ให้จะเป็นเพียงการรักษาด้วยยาเพื่อประคับประคองอาการเท่านั้น และรับรู้ถึงแนวโน้มที่ผู้เจ็บป่วยอาจเสียชีวิตเมื่อใดก็ได้ หรืออาจจะเสียชีวิตภายในระยะเวลาไม่นาน อาการของผู้เจ็บป่วยในระยะนี้บางคนอาการทรุดลงแล้วอาจดีขึ้นแล้วทรุดลงอีก หรือทรุดลงเรื่อย ๆ

จากการรับรู้ดังกล่าวทำให้ครอบครัวรู้สึกหมดหวังลงเรื่อย ๆ ความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับครอบครัวในช่วงเวลานี้ คือ ความเครียด วิตกกังวล หมดหวัง ท้อแท้ใจ ใจหาย และรู้สึกสงสารผู้ที่เจ็บป่วย แต่ในขณะเดียวกันครอบครัวก็เริ่มทำใจยอมรับว่าโรคของผู้ที่เจ็บป่วยไม่มีทางที่จะรักษาได้ ทำให้ครอบครัวได้ตระหนักถึงภารกิจที่ต้องเร่งจัดการให้ผู้ที่เจ็บป่วย หรือช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้จัดการให้แล้วเสร็จ การจัดการดูแลของครอบครัวในระยะนี้จึงมุ่งเน้นการจัดการเพื่อ *"อยู่กับความจริง"* เพื่อช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยสามารถเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยอย่างไม่ทุกข์ทรมาน สามารถยอมรับกับภาวะเจ็บป่วยที่เสื่อมถอยลงและได้เตรียมตัวตาย โดยมีการจัดการที่สำคัญ ดังนี้

2.1 แสวงหาข้อมูลการจัดการอาการและการเตรียมการตาย อาการที่ผู้เจ็บป่วยประสบในระยะนี้มีความรุนแรงมากขึ้น โดยอาการที่รุนแรงอาจมีการกำเริบขึ้นเป็นระยะ ๆ จนถึงมีอาการเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ความรู้สึกของสมาชิกครอบครัวในระยะนี้ จึงเป็นความรู้สึกที่เต็มเปี่ยมไปด้วยความสงสารผู้ที่เจ็บป่วย ต้องการที่จะช่วยเหลือให้ผู้ที่เจ็บป่วยไม่ทุกข์ทรมาน ครอบครัวจึงมีการหาข้อมูลที่เกี่ยวกับการดูแลที่สามารถช่วยบรรเทาความทุกข์ทรมานของผู้ที่เจ็บป่วย ระยะเวลาที่เหลืออยู่ของการมีชีวิต รวมทั้งข้อมูลในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการเตรียมการตายทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน วิธีการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยขณะอยู่บ้าน การพาผู้ที่เจ็บป่วยกลับบ้าน ช่วงเวลานี้บุคลากรทีมสุขภาพถือเป็นแหล่งข้อมูลสำคัญสำหรับสมาชิกครอบครัว ซึ่งสมาชิกครอบครัวได้สะท้อนความสำคัญของข้อมูลในระยะนี้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการตัดสินใจในการจัดการเรื่องต่าง ๆ การเตรียมการตาย และการดูแลจัดการอาการของผู้ที่เจ็บป่วย

2.2 เฝ้าดูแลด้วยใจจดจ่อ เป็นการที่สมาชิกครอบครัวทำการเฝ้าดูแลช่วยเหลือบรรเทาอาการทุกข์ทรมานที่ผู้เจ็บป่วยประสบอยู่ การดูแลช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวัน และการดูแลตามที่ผู้เจ็บป่วยต้องการ รวมทั้งติดตามสังเกตประเมินอาการของผู้ที่เจ็บป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดทั้งกลางวันและกลางคืน ทั้งนี้เนื่องจากครอบครัวมีความกังวลว่าผู้ที่เจ็บป่วยอาจเสียชีวิตโดยที่ครอบครัวไม่ได้รับรู้ *"เมื่อก่อนนี้กลางคืนเราพอได้ปูเสื่อนอนเฝ้าเพราะว่าคนไข้นอนได้ แต่ว่าตอนนี้คนไข้ไม่ค่อยได้นอน กลางคืนก็จะนั่งเฝ้าอยู่ข้างเตียงเอาเพราะว่าแกเหนื่อย เหนื่อยแล้วคิดว่าถ้าปอดหมดก็คงไม่มีแรงที่จะหายใจอีก กลัวแกไปโดยที่เราไม่รู้"* ในระยะนี้ครอบครัวจะมีการตามสมาชิกครอบครัวคนอื่น ๆ มาช่วยกันเฝ้าดูแล ส่วนครอบครัวที่สมาชิกครอบครัวคนอื่นไม่สามารถมาเฝ้าดูแลได้ จะเป็นการดูแลโดยสมาชิกครอบครัวเพียงคนเดียว ซึ่งแม้ผู้ดูแลจะมีความเหนื่อยล้า แต่ผู้ดูแลก็รับรู้ว่าต้องอดทนเพราะเวลาที่เหลืออยู่สำหรับผู้ที่เจ็บป่วยเหมือนเป็นการนับถอยหลัง จึงเป็นโอกาสเดียวและโอกาสสุดท้ายที่ครอบครัวจะได้อยู่ดูแลผู้ที่เจ็บป่วย

2.3 แสวงหาการให้คำปรึกษา เป็นการแสวงหาความช่วยเหลือจากบุคลากรทีมสุขภาพในการให้คำปรึกษา และประคับประคองอารมณ์ โดยประเด็นที่ครอบครัวมักมีการขอคำปรึกษา คือ การดูแลรักษาอาการที่ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานเนื่องด้วยอาการที่ผู้เจ็บป่วยประสบในระยะนี้มีความรุนแรงมากขึ้นครอบครัวจึงต้องการที่จะช่วยเหลือให้ผู้ที่เจ็บป่วยสุขสบายไม่ทุกข์ทรมานเท่าที่ครอบครัวจะทำให้ได้ แต่การควบคุมอาการบางอย่างของผู้ที่เจ็บป่วยในระยะนี้ โดยเฉพาะอาการหายใจลำบากและอาการปวดในผู้เจ็บป่วยบางคนยังไม่สามารถจัดการควบคุมได้อย่างดีพอ ทำให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกว่าเป็นสถานการณ์ที่ยุ่งยากใจและทุกข์ใจ ครอบครัวจึงมีความต้องการที่จะได้รับทราบแนวทางของการดูแลช่วยเหลือที่จะให้ผู้ที่เจ็บป่วยไม่ทุกข์ทรมาน

กับอาการที่เกิดขึ้น *"จะมีอาการหอบมากโดยเฉพาะกลางคืน ที่หอบมาก ๆ เหนื่อยมาก แบบเหนื่อยจนจะขาดใจ พอหอบแล้วมันก็จะเหนื่อยมากแล้วมันก็ไม่สามารถจะหยุดยั้งได้ในระยะเวลาสั้น เราก็ไม่ทราบว่าจะทำยังไง...เราก็ต้องปรึกษาหมอปรึกษาพยาบาล."*

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการแสวงหาการให้คำปรึกษาในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการเตรียมการตาย เนื่องจากการรับรู้ของครอบครัวถึงอาการที่ทรุดลงของผู้ที่เจ็บป่วย ทำให้ครอบครัวได้ตระหนักถึงการเตรียมการตายให้กับผู้ที่เจ็บป่วยโดยพบว่าในครอบครัวที่ปกปิดข้อมูลการวินิจฉัยโรคและภาวะเจ็บป่วยกับผู้ที่เจ็บป่วย บางครอบครัวมีความต้องการที่จะเปิดเผยความจริงให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้รับทราบเพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้มีการเตรียมตัวตาย *"ไม่อยากให้พ่อนึกว่าหมอรักษาแล้วจะหาย มันไม่หายแล้ว อยากให้เขารู้จักโรคก่อนตาย อยากให้เขารู้ว่าลูกเมียนะอยากรักษาอยู่แต่โรคมันรักษาไม่หาย อยากให้เขาเตรียมใจ ให้เขาได้สั่งเสีย ให้ไปโดยที่ไม่มีอะไรห่วง...ไม่รู้จะบอกยังไง ทั้งอยากบอก ทั้งไม่อยากบอก กลัวแกตกใจ"* บางครอบครัวจำเป็นต้องบอกความจริงที่เป็นข่าวร้ายให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้รับทราบเพื่อจัดการเกี่ยวกับทรัพย์สิน เช่น ข่าวการเสียชีวิตของสมาชิกภายในครอบครัว แต่ในขณะเดียวกันครอบครัวก็เกิดความรู้สึกไม่มั่นใจและตัดสินใจไม่ถูกต่อสิ่งที่ครอบครัวต้องการที่จะทำ สถานการณ์ดังกล่าวนี้จึงเป็นสิ่งที่ครอบครัวต้องการคำปรึกษาจากบุคลากรทีมสุขภาพเพื่อตัดสินใจในการจัดการกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น นอกจากนี้ในครอบครัวที่ได้รับทราบข้อมูลจากบุคลากรทีมสุขภาพเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยของผู้เจ็บป่วยที่มีแนวโน้มของอาการที่แย่ลงและอาจเสียชีวิตได้ ถือเป็นเหตุการณ์หนึ่งที่ทำให้สมาชิกครอบครัวมีความเครียดทางจิตใจ เกิดความรู้สึกตกใจ สับสน คิดไม่ออก ตัดสินใจไม่ถูก จึงเป็นอีกสถานการณ์ที่สมาชิกครอบครัวมีการแสวงหาการให้คำปรึกษาเพื่อจัดการกับสถานการณ์เจ็บป่วยและการประคับประคองจิตใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ

2.4 เตรียมการตาย เป็นการจัดการเพื่อเตรียมจิตใจผู้ที่เจ็บป่วยให้มีความพร้อมต่อความตาย สามารถเผชิญความตายด้วยจิตใจที่สงบ บางครอบครัวได้กล่าวถึงการริเริ่มจัดการในการเตรียมการตายว่า ได้เกิดขึ้นเมื่อครอบครัวได้รับทราบข้อมูลจากบุคลากรทีมสุขภาพ และ/หรือการได้เห็นอาการและสภาพร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไปในทางที่เสื่อมถอยลงของผู้ที่เจ็บป่วย วิธีการจัดการของครอบครัวเพื่อเตรียมการตายประกอบด้วย การดูแลให้ทำใจและปล่อยวาง ซึ่งครอบครัวจะใช้หลักธรรมะและความเชื่อของศาสนาพุทธหรือสถานการณ์แวดล้อมที่เกิดขึ้นในหอผู้ป่วยในการพูดคุยเพื่อโน้มน้าวให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้ทำใจและปล่อยวาง โดยครอบครัวจะมีการพูดคุยอยู่เรื่อย ๆ เพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยค่อย ๆ ซึมซับไปเรื่อย ๆ ดังที่สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลได้เล่าว่า *"บางวันก็มีคนตาย คนไข้ก็ถามว่าเขาเป็นอะไรตาย ก็เลยบอกว่า เขาเป็นมะเร็ง เขาเป็นแบบนั้นแบบนี้นะ การฉายแสงก็จะช่วยยืดชีวิตออกไป บางคนก็หลายปี มันก็ไม่แน่ไม่นอน สำคัญคือเราเป็นอยู่จุดไหน ถ้าระงับโรคได้เราก็มีโอกาสหาย แบบว่าสอนคนไข้ให้เข้มแข็งให้ทำใจให้ปลงไปเรื่อย ๆ ให้ค่อย ๆ ซึมซับ"* บางครอบครัวได้มีการทำพิธีกรรมตามความเชื่อ เช่น ทำบุญ ถวายสังฆทาน สะเดาะเคราะห์ ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยมีความสบายใจและทำให้จิตใจสงบขึ้น รวมถึงการช่วยจัดการกิจธุระหรือสิ่งที่ผู้ที่เจ็บป่วยต้องการที่จะทำเพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยรู้สึกหมดความกังวลใจ

2.5 ตัดสินใจเกี่ยวกับการตาย เมื่ออาการของผู้ที่เจ็บป่วยแย่ลงและมีแนวโน้มที่อาจจะเสียชีวิตได้ บุคลากรทีมสุขภาพจะมีการให้ข้อมูลภาวะเจ็บป่วยกับครอบครัวเป็นส่วนใหญ่ ในสถานการณ์ดังกล่าวนี้ครอบครัวจึงเป็นผู้มีบทบาทในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยุงชีพ/การช่วยฟื้นชีพและสถานที่เสียชีวิต โดยครอบครัวได้มีการจัดการในเรื่องนี้ ดังนี้

2.5.1 ครอบครัวตัดสินใจร่วมกับผู้ที่เจ็บป่วย เป็นการตัดสินใจโดยครอบครัวมีการสอบถามความต้องการและการตัดสินใจของผู้ที่เจ็บป่วย ซึ่งการสอบถามผู้ที่เจ็บป่วยมักเกิดหลังจากที่ครอบครัวได้ปรึกษากันแล้ว และสมาชิกครอบครัวเห็นชอบให้ผู้ที่เจ็บป่วยเป็นผู้ตัดสินใจ ดังเช่น *"ช่วงนั้นล่ะช่วงหายใจอึดอัด เริ่มหอบ หมอก็ถามญาติว่า ถ้าถึงขั้นนั้นแล้วจะให้ใส่อันนั้นอันนี้ช่วยคนไข้ไหม ญาติก็ไปปรึกษากัน แม่ก็ว่าแล้วแต่คนไข้ พี่กะปรึกษากันแล้วก็โทรปรึกษาน้อง น้องก็ว่าแล้วแต่พี่ แล้วแต่คนไข้จะสมัครใจ จึงไปถามคนไข้ต่ออีกว่า ถ้าหายใจไม่สะดวกจะใส่ท่อไหม พ่อก็ว่าไม่ใส่"* หรือเกิดจากการริเริ่มของผู้ที่เจ็บป่วยเมื่อรับรู้ว่าตนเองจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่นานและมีความต้องการที่จะกลับไปเสียชีวิตที่บ้านจึงขอให้ครอบครัวจัดการให้ ซึ่ง

ในบางสถานการณ์ผู้ที่เจ็บป่วยต้องมีการเจรจาต่อรองกับครอบครัว เพื่อให้ครอบครัวยินยอม *"พ่อบอกว่าอาการแกไม่ดีขึ้น ก็เลยขอกลับบ้าน ลูกก็ไม่อยากให้กลับ อยากให้พ่ออยู่โรงพยาบาล แต่ว่าพ่อไม่ยอม แกบอกว่าถ้าแกจะหมดลมหายใจ ก็ขอหมดที่บ้าน.. น้องชายก็เลยตามใจพ่อ"* ทั้งนี้เนื่องจากครอบครัวมีความวิตกกังวลว่าผู้ป่วยอาจได้รับความทุกข์ทรมาน เพราะการดูแลที่บ้านจะไม่มียาหรืออุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จะช่วยเหลือดูแลผู้ที่เจ็บป่วย

2.5.2 ครอบครัวตัดสินใจแทน เป็นการตัดสินใจของครอบครัวโดยไม่ได้สอบถามผู้ที่เจ็บป่วย ทั้งนี้เนื่องจากครอบครัวคิดว่าการสอบถามผู้ที่เจ็บป่วยในเรื่องนี้โดยตรงจะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยรับรู้ว่าตนเองใกล้ตาย ซึ่งจะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยเสียกำลังใจ คิดมาก กังวลใจ และอาการอาจทรุดหนัก ดังที่สมาชิกครอบครัวได้ให้ความเห็นว่า *"ปรึกษาไม่ได้ เพราะเดี๋ยวจะไม่มีกำลังใจ ถ้าเสียกำลังใจแล้วจะทรุดหนักไปอีก ไม่ต้องให้รู้อะไร รู้แต่ญาติก็พอแล้ว"* หรือในกรณีที่สภาพความรู้สึกตัวของผู้ที่เจ็บป่วยลดลง *"เพราะว่าไม่อยากให้เขาวิตกมาก อีกอย่างคือก็เริ่มจะหลงแล้วล่ะตอนนั้น มีอาการเพ้อบ้าง ก็เลยไม่ปรึกษาดีกว่า"*

การตัดสินใจที่เกี่ยวกับการรักษาพยุงชีพและการช่วยฟื้นชีพในกรณีที่ครอบครัวตัดสินใจแทน เงื่อนไขที่มีผลต่อการตัดสินใจของครอบครัว คือ 1) การรับรู้ถึงความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย โดยผู้ที่เจ็บป่วยเคยมีการบอกความต้องการหรือสั่งเสียครอบครัวมาก่อน 2) ประสบการณ์ของครอบครัวเกี่ยวกับการช่วยฟื้นชีพ 3) การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วย รวมทั้งผลกระทบทั้งด้านบวกและด้านลบที่จะเกิดขึ้นจากบุคลากรทีมสุขภาพ สำหรับเงื่อนไขที่มีผลต่อการตัดสินใจเกี่ยวกับสถานที่ตายของครอบครัว คือ 1) การรับรู้ถึงความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย 2) ความเชื่อของครอบครัวเกี่ยวกับการตาย 3) ความวิตกกังวลต่อความทุกข์ทรมานของผู้ที่เจ็บป่วยที่ได้รับการดูแลที่บ้าน 4) การให้ข้อมูลและคำปรึกษาของบุคลากรทีมสุขภาพ 5) การบริการของระบบบริการสุขภาพใกล้บ้าน และ 6) การสนับสนุนด้านอุปกรณ์ในการดูแลผู้เจ็บป่วยที่บ้าน

3. การจัดการดูแลเมื่อรับรู้ว่าใกล้ตาย เป็นระยะที่ครอบครัวรับรู้ว่าผู้ที่เจ็บป่วยใกล้จะเสียชีวิตแล้ว โดยครอบครัวจะได้รับรู้ข้อมูลภาวะใกล้เสียชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยจากบุคลากรทีมสุขภาพที่มีการให้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการที่เปลี่ยนแปลงไปของผู้ที่เจ็บป่วย รวมทั้งข้อมูลเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงของสัญญาณชีพ เช่น ความดันโลหิตลดต่ำลง นอกจากนี้ครอบครัวรับรู้ภาวะใกล้ตายจากการเห็นอาการของผู้ที่เจ็บป่วย เช่น ซึมลง ตาลอย ไม่พูด เหนื่อยล้ามากขึ้น หายใจไม่อิ่ม หายใจหอบลึก อ้าปากช่วยหายใจ หายใจแผ่วช้าลง เหงื่อออก ปัสสาวะราด ปลายมือปลายเท้าเย็น รวมทั้งการรับรู้จากการบอกกล่าวของผู้ที่เจ็บป่วย (ในกรณีที่ผู้เจ็บป่วยระดับความรู้สึกตัวดี) ว่าตนเองไม่ไหว ตนเองใกล้จะเสียชีวิต เช่น *"เมื่อยหลาย คือสิบไหวแล้ว"*

3.1 แสวงหาข้อมูลอาการใกล้เสียชีวิต การจัดการก่อนตาย และหลังการตาย ผู้ที่เจ็บป่วยในระยะใกล้ตาย สมาชิกครอบครัวมักจะมีการสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับระยะเวลาที่คาดว่าผู้ที่เจ็บป่วยจะเสียชีวิต รวมทั้งการติดตามสอบถามอาการเปลี่ยนแปลงของผู้ที่เจ็บป่วยอย่างต่อเนื่อง เพื่อที่ครอบครัวและญาติพี่น้องจะได้เฝ้าดูใจและได้รับรู้ถึงการเสียชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยในวินาทีสุดท้าย นอกจากนี้บางครอบครัวยังได้มีการสอบถามเกี่ยวกับการดำเนินการที่ครอบครัวจะต้องจัดการทั้งในขณะใกล้ตายและหลังการตาย รวมถึงการทำพิธีกรรมที่ครอบครัวต้องการจะทำให้กับผู้ป่วยก่อนตาย โดยข้อมูลเหล่านี้สมาชิกครอบครัวมักจะติดตามสอบถามจากพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ อย่างไรก็ตามสมาชิกครอบครัวบางคนอาจยังอยู่ในภาวะตกใจและสับสน บางครั้งไม่ทราบว่าจะจัดการกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างไร ดังนั้นการให้ข้อมูลในเชิงรุกของบุคลากรทีมสุขภาพกับครอบครัวจึงเป็นสิ่งที่ครอบครัวสะท้อนว่ามีความสำคัญในช่วงระยะเวลานี้ นอกจากนี้ในผู้ป่วยที่ประสบกับอาการทุกข์ทรมานในระยะใกล้เสียชีวิต ครอบครัวได้ให้ความสำคัญต่อข้อมูลเกี่ยวกับแนวทางการดูแลที่จะช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยไม่ทุกข์ทรมานก่อนตาย เพื่อที่ครอบครัวจะสามารถช่วยดูแลบรรเทาอาการของผู้ที่เจ็บป่วยได้ *"หมอเขาก็จะบอกว่าจะสั่งยาตัวนี้ให้ จะสั่งมอร์ฟีนไว้ให้ ถ้าปวดมากให้ขออะไรอย่างงี้ ก็เป็นสิ่งที่ดีที่แจ้งให้เราทราบ ถ้ามีอาการอย่างงี้เราควรจะทำยังไงใช่ไหมฮะ เพราะเราเฝ้าอยู่ ถ้าพ่อบ่นปวดมากเราก็จะขอมอร์ฟีนได้นะอะไรอย่างงี้ ตรงนี้ก็ควรจะบอกกับญาติผู้ป่วยไว้"*

3.2 การแสวงหาการช่วยเหลือสนับสนุนจากบุคลากรทีมสุขภาพ เป็นการที่ครอบครัวมีการ

แสวงหาการให้คำปรึกษาและการประคับประคองจิตใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ *"ตอนนั้นเราทำอะไรไม่ถูกฮะ มันเกิดกระทันหันน่ะ เราจะทำยังไงในขณะนั้น ก็ต้องปรึกษาพยาบาลเขาฮะ"* รวมทั้งการช่วยเหลืออำนวยความสะดวกในเรื่องต่าง ๆ ซึ่งครอบครัวได้สะท้อนถึงการช่วยเหลือดูแลในระยะนี้ของบุคลากรทีมสุขภาพว่าควรเป็นลักษณะเชิงรุกโดยบุคลากรทีมสุขภาพควรหมั่นมาดูแลและสอบถามความต้องการของครอบครัว การตอบคำถามในสิ่งที่ครอบครัวมีข้อสงสัย และการช่วยอำนวยความสะดวกในเรื่องต่าง ๆ ให้กับครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยก่อนตาย

3.3 เฝ้าดูใจ เป็นการดูแลที่สมาชิกครอบครัวและ/หรือญาติพี่น้องได้มาอยู่เฝ้าดูแลในช่วงระยะที่คาดว่าผู้ที่เจ็บป่วยจะเสียชีวิตจนกระทั่งผู้ที่เจ็บป่วยหมดลมหายใจ โดยมีการเฝ้าดูแลช่วยเหลือบรรเทาอาการที่ผู้เจ็บป่วยประสบอยู่หรือที่ผู้ดูแลคิดว่าควรจะทำให้ เช่น การช่วยดูดเสมหะ การให้ยาลดปวด เพื่อให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้รับความทุกข์ทรมานน้อยที่สุด ซึ่งครอบครัวจะมีการแสวงหาความช่วยเหลือในการดูแลจากบุคลากรทีมสุขภาพและคอยเฝ้าติดตามสังเกตอาการของผู้ที่เจ็บป่วยอย่างใกล้ชิดจนกระทั่งผู้ที่เจ็บป่วยเสียชีวิตโดยครอบครัวจะมีการสอบถามข้อมูลหรือรับทราบข้อมูลเกี่ยวกับอาการเปลี่ยนแปลงของสัญญาณชีพจากบุคลากรทีมสุขภาพอย่างต่อเนื่อง จนกระทั่งผู้ที่เจ็บป่วยเสียชีวิต รวมทั้งการดูแลในด้านจิตใจและจิตวิญญาณซึ่งครอบครัวจะมีการประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อ การสอบถามการสั่งเสียของผู้ที่เจ็บป่วย ตลอดจนการบอกกล่าวผู้ที่เจ็บป่วยได้ระลึกถึงสิ่งที่ดีงามและการปล่อยวางความห่วงกังวลต่าง ๆ ในระยะที่จะใกล้เสียชีวิต ดังที่สมาชิกครอบครัวได้เล่าถึงการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในช่วงก่อนเสียชีวิตว่า *"แม่ก็พยายามบอกพ่อว่าลูกเมียนี่ไม่ต้องเป็นห่วงเอาตัวรอดได้ พ่อไปทางหน้าก็อย่าคิด ให้พ่อไปสบายที่ไหนอยู่สุขสบายกะไป ไม่ต้องห่วงคนอยู่ทางหลัง ไปให้ตั้งใจเอา ตั้งใจนึกถึง คุณพระพุทธ พระธรรม ไปให้นำทางไปสู่สรวงสวรรค์"*

สำหรับครอบครัวที่มาเฝ้าดูใจผู้ที่เจ็บป่วยก่อนตาย ขณะเดียวกันผู้ที่เจ็บป่วยได้มีโอกาสสั่งเสียและบอกลาครอบครัวเป็นครั้งสุดท้าย การตายของผู้ที่เจ็บป่วยในลักษณะนี้ครอบครัวจะไม่รู้สึกเศร้าโศกเสียใจมากแต่จะเป็นความรู้สึกที่ดีต่อการจากไปของผู้ที่เจ็บป่วยดังที่สมาชิกครอบครัวเล่าว่า *"เป็นการเสียที่แบบว่าสมบูรณ์แบบอะไรประมาณนั้น คือ ญาติพี่น้องก็มาครบพ่อสามารถรอจนคนนี้คนนู้นมาดูใจมาขอขมาพ่อจนเสร็จมันเป็นความอบอุ่น เป็นการตายที่แบบสมบูรณ์แบบ ไม่ได้ตายแบบโดดเดี่ยวหรือว่าไม่ได้ตายแบบอยู่คนเดียวหรือว่าตายแบบลูกหลานยังไม่ทันได้มาหรือมาก็เผาแล้วอะไรอย่างงี้"* ในขณะที่ผู้เจ็บป่วยที่ระดับความรู้สึกตัวลดลงขณะใกล้เสียชีวิตและยังไม่ได้ทำการสั่งเสียครอบครัวก่อนตาย สมาชิกครอบครัวบางคนจะเกิดความรู้สึกค้างคาใจที่ผู้ที่เจ็บป่วยจากไปโดยไม่ได้สั่งเสีย

การอภิปรายผล

ครอบครัวมีความพยายามในการจัดการดูแลแบบองค์รวม โดยการผสมผสานการดูแลด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ ตามความเชื่อของครอบครัวตลอดวิถีทางของภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย การจัดการดูแลของครอบครัวขณะอยู่โรงพยาบาลประกอบด้วยการดูแล 3 ระยะ คือ 1) ระยะอาจมีหวัง 2) ระยะหมดหวัง และ 3) ระยะใกล้ตาย ในแต่ละระยะมีเป้าหมายและการดูแลที่แตกต่างกัน ดังนี้

1) การจัดการดูแลในระยะอาจมีหวัง เมื่อครอบครัวรับรู้ว่าภาวะเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งเข้าสู่ระยะสุดท้าย ข้อมูลที่ครอบครัวมีความต้องการเป็นอย่างมากในระยะนี้ คือ ข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาและระยะเวลาการมีชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วย ซึ่งแพทย์ถือเป็นแหล่งข้อมูลที่สำคัญของครอบครัวเกี่ยวกับโรค แต่พบว่าการติดต่อสื่อสารเพื่อขอข้อมูลจากแพทย์ของครอบครัวยังมีอุปสรรค เนื่องจากลักษณะนิสัยของคนอีสานที่มักจะมีความเกรงใจบุคลากรทีมสุขภาพ ทำให้ไม่กล้าที่จะสอบถามในสิ่งที่มีความสงสัย ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของ จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย[13] นอกจากนี้พบว่าครอบครัวมีความต้องการสนับสนุนแหล่งข้อมูลที่เป็นเอกสารและสื่อต่าง ๆ เพื่อช่วยให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับโรคมะเร็ง การรักษา อาการ และการดูแลจัดการอาการที่มักพบในผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย

นอกจากนี้พบว่าในระยะนี้ การจัดการของครอบครัวมุ่งให้ความสำคัญที่การให้กำลังใจผู้ที่เป็นโรคมะเร็ง จึงมีการปกปิดการวินิจฉัยโรคและภาวะเจ็บป่วยในระยะสุดท้ายเพื่อไม่ให้ผู้ที่เจ็บป่วยรับรู้ เพราะคิดว่าจะเป็นการทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยเสียกำลังใจและมีความวิตกกังวล

ซึ่งจะทำให้อาการทรุดเร็วขึ้น ทัศนคติและความเชื่อแบบนี้ได้มีรายงานในการศึกษาที่ทำในประเทศทางตะวันออก[14,15] เช่นเดียวกับการศึกษาของ Yate & Stetz[16] ที่พบว่า การปกปิดข้อมูลเกี่ยวกับภาวะใกล้ตายเป็นการตอบสนองของครอบครัวต่อการตระหนักรู้ถึงภาวะใกล้ตาย เพื่อหลีกเลี่ยงสิ่งที่จะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยหรือครอบครัวเกิดความเครียดทางจิตใจ ซึ่งช่วยให้ครอบครัวสามารถดำรงความรู้สึกเป็นปกติ (sense of normality) ในการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ที่เจ็บป่วย การปกปิดข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับภาวะเจ็บป่วย จึงเป็นอุปสรรคหนึ่งที่มีผลกระทบต่อการปรับตัวทางด้านจิตใจของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย และการไม่ได้เตรียมตัวตายสำหรับชีวิตในช่วงสุดท้าย[15] การศึกษาของ Chiu et al[17] ได้ชี้ให้เห็นว่า การปกปิดความจริงเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยในระยะสุดท้ายถือเป็นอุปสรรคสำคัญของการให้การดูแลแบบประคับประคอง ประเด็นของทัศนคติเชิงวัฒนธรรมนี้ จึงเป็นสิ่งที่ต้องแสวงหากลวิธีที่อยู่บนพื้นฐานของหลักฐานเชิงประจักษ์เกี่ยวกับวิธีการบอกความจริง และการทำงานร่วมกับครอบครัวในการบอกความจริงกับผู้ที่เจ็บป่วยในช่วงเวลาที่เหมาะสมและตามความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย

2) การจัดการดูแลในระยะหมดหวัง การจัดการดูแลในระยะนี้เป็นอีกช่วงเวลาหนึ่งที่ครอบครัวมีความยากลำบากในการดูแล โดยเฉพาะการช่วยเหลือดูแลอาการที่ก่อความทุกข์ทรมานให้กับผู้ที่เจ็บป่วย อาการสำคัญที่ครอบครัวคิดว่าทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยทุกข์ทรมานมาก คือ อาการปวดและหายใจลำบาก ซึ่งมีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Kazanowski[18] พบว่า อาการสำคัญอันดับต้นในผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายระยะใกล้ตาย คือ อาการปวดและหายใจลำบาก และพบว่าความเครียดของสมาชิกครอบครัวมีความสัมพันธ์กับการรับรู้ถึงความทุกข์ทรมานที่ผู้ป่วยประสบอยู่ ซึ่งความเครียดในระดับสูงจะนำไปสู่ความรู้สึกโศกเศร้ารุนแรงหลังการสูญเสียผู้ที่เจ็บป่วย[19]

นอกจากนี้พบว่า เมื่อการพยากรณ์โรคของผู้เจ็บป่วยในการที่จะมีชีวิตรอดลดน้อยลง ครอบครัวส่วนใหญ่มักทำหน้าที่ตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาในวาระสุดท้ายของชีวิต รวมทั้งสถานที่เสียชีวิตให้กับผู้ที่เจ็บป่วย เนื่องด้วยครอบครัวคิดว่า การพูดคุยประเด็นเกี่ยวกับความตายจะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยเสียกำลังใจ ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Beyene[20] และ Muller &Desmond,[21] ได้รายงานว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่เห็นด้วยกับการบอกความจริงกับผู้ที่เจ็บป่วย โดยคิดว่าการบอกความจริงจะทำให้ผู้ป่วยหมดความหวัง ทัศนคตินี้จึงเป็นอุปสรรคสำคัญในการมีส่วนร่วมตัดสินใจที่เกี่ยวข้องกับการรักษาและการวางแผนดูแลของผู้ที่เจ็บป่วย และสิทธิ์ในการเลือกการตายของตนเอง[14] การได้รับรู้ความจริงจะช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยสามารถแสดงความรู้สึกและได้รับการดูแลด้านอารมณ์และจิตวิญญาณที่เหมาะสมกับภาวะใกล้ตาย[21] จึงเป็นบทบาทหนึ่งที่สำคัญของทีมสุขภาพในการพิทักษ์สิทธิ์และความมีเอกสิทธิ์ของผู้ที่เจ็บป่วย โดยการช่วยให้ครอบครัวทำการตัดสินใจที่อยู่บนพื้นฐานความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย Blackhall et al[22] ได้ให้ข้อเสนอแนะว่า ผู้ป่วยที่ครอบครัวเป็นศูนย์กลางควรให้ความสำคัญกับการทำหน้าที่อย่างมีดุลยภาพของครอบครัวมากกว่าเอกสิทธิ์ของสมาชิกครอบครัว บุคลากรสุขภาพควรสอบถามผู้ที่เจ็บป่วยเกี่ยวกับความต้องการรับรู้ข้อมูลภาวะเจ็บป่วยและการมีส่วนร่วมตัดสินใจในการดูแลรักษา หรือผู้ที่เจ็บป่วยต้องการให้ครอบครัวจัดการให้

ในการศึกษานี้พบว่า อาการที่เกี่ยวข้องกับภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้ายเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้ครอบครัวมีความวิตกกังวลในการตัดสินใจพาผู้ที่เจ็บป่วยกลับบ้าน ทั้งนี้เนื่องจากยังไม่มีระบบสนับสนุนจากระบบบริการสุขภาพในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยระยะใกล้ตายที่บ้าน ครอบครัวต้องรับบทบาทการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในระยะสุดท้ายตามลำพัง จึงเป็นสถานการณ์ที่ทำให้ครอบครัวมีความวิตกกังวลว่า ผู้ที่เจ็บป่วยอาจประสบกับความทุกข์ทรมานขณะอยู่ที่บ้าน สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Murray et al[11] ได้รายงานว่า ในประเทศที่กำลังพัฒนา ประชาชนยังไม่สามารถเข้าถึงและไม่ได้รับการเอื้ออำนวยในเรื่องของยาบรรเทาปวด เครื่องมือที่จำเป็น และการช่วยเหลือในการดูแล นอกจากนี้ในการศึกษาปัญหาและความต้องการสนับสนุนดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะลุกลามที่บ้านได้บ่งชี้ว่า ผู้ดูแลมีความต้องการสนับสนุนในด้านการจัดการอาการของผู้ที่เจ็บป่วยและการช่วยเหลือดูแลเมื่อต้องการ รวมทั้งการประสานงานในการให้บริการ[23,24,25]

ในระยะรับรู้ว่าหมดหวังนี้ยังพบว่า ครอบครัวได้ให้ความสำคัญกับการเตรียมการตายให้กับผู้ที่เจ็บป่วย ดังนั้นครอบครัวจึงมีความต้องการข้อมูลและการให้คำปรึกษา

จากทีมสุขภาพในประเด็นเกี่ยวกับการเตรียมการตายให้กับผู้ที่เจ็บป่วย เป็นที่น่าสังเกตว่าในช่วงระยะเวลานี้บางครอบครัวมีความต้องการที่จะเปิดเผยความจริงเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคกับผู้เจ็บป่วยที่ยังไม่รู้การวินิจฉัยโรค เพื่อต้องการเตรียมผู้ที่เจ็บป่วยสำหรับการตาย ในขณะที่บางครอบครัวอาจยังไม่มีการพูดคุยหรือเตรียมผู้ที่เจ็บป่วยสำหรับความตาย เนื่องจากครอบครัวคิดว่าการพูดคุยในเรื่องเหล่านี้จะทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยรับรู้ถึงภาวะใกล้ตายของตนเอง ซึ่งจะเป็นการทำให้ผู้ที่เจ็บป่วยเครียดและวิตกกังวลมากขึ้น ขณะที่บางครอบครัวอาจให้ความสำคัญกับปัญหาด้านร่างกายมากเกินไป จนทำให้ความสนใจในการเตรียมการตายลดความสำคัญลงหรือถูกมองข้ามไป ดังนั้นบุคลากรทีมสุขภาพจึงควรมีการพัฒนาระบบการให้คำปรึกษาและวิธีการช่วยเหลือสนับสนุนครอบครัวในการเปิดเผยความจริงเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคกับผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย และการช่วยเหลือในการค้นหาความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วย ทั้งนี้เพื่อช่วยให้ครอบครัวได้มีการเตรียมการตายให้กับผู้ที่เจ็บป่วย ซึ่งจะช่วยให้ผู้ที่เจ็บป่วยได้รับการตอบสนองความต้องการในวาระสุดท้ายของชีวิตและได้ตายอย่างมีคุณภาพ การได้เตรียมการตายให้กับผู้ที่เจ็บป่วยได้มีส่วนช่วยลดความทุกข์ทางใจของครอบครัว และช่วยให้ประสบการณ์การตายของผู้ที่เจ็บป่วยมีความหมายที่ดีต่อครอบครัวมากยิ่งขึ้น[16]

3) การจัดการดูแลในระยะใกล้ตาย สิ่งสำคัญที่ครอบครัวเชื่อว่าเป็นการตายที่ดี คือ การที่ผู้เจ็บป่วยไม่มีอาการทุกข์ทรมาน การที่สมาชิกครอบครัวและญาติพี่น้องได้มาอยู่ดูแลผู้ที่เจ็บป่วยในระยะใกล้ตายตราบจนลมหายใจสุดท้าย การได้ทำการขอขมาและได้รับการสั่งเสียจากผู้ที่เจ็บป่วย และการได้บอกทางให้กับผู้ที่เจ็บป่วยก่อนตาย หากการตายของผู้ที่เจ็บป่วยเป็นไปตามความเชื่อของครอบครัว จะเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยลดความเศร้าโศกของครอบครัวต่อการสูญเสียผู้ที่เจ็บป่วยได้ ซึ่งสอดคล้องกับข้อค้นพบในการศึกษาของ Brown & Stetz[1] นอกจากนี้สิ่งที่ครอบครัวมองว่ามีความสำคัญต่อครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งระยะสุดท้ายในระยะใกล้ตายคือ การดูแลเชิงรุกจากบุคลากรทีมสุขภาพ โดยการหมั่นสอบถามความต้องการของครอบครัว การช่วยเหลืออำนวยความสะดวกให้กับครอบครัวในเรื่องต่างๆ การช่วยเหลือประคับประคองจิตใจของสมาชิกครอบครัว รวมทั้งการติดต่อประสานงานในเรื่องต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการจัดการการตายของครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ Brajtman[19] ที่พบว่าครอบครัวมีความคิดว่าพฤติกรรมการประคับประคองของพยาบาลเป็นการกระทำที่แสดงถึงการไวต่อความต้องการที่เป็นปัจเจกบุคคล และเป็นการแสดงถึงความเข้าใจต่อความต้องการของผู้ที่เจ็บป่วยและ/หรือครอบครัว

ข้อเสนอแนะ

ข้อค้นพบจากการศึกษานี้ได้ให้ความเข้าใจเบื้องต้นเกี่ยวกับการจัดการดูแลภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายของครอบครัวและความต้องการของครอบครัวในการดูแลผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้าย บุคลากรทีมสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาล ถือเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือและสนับสนุนสมาชิกครอบครัวในการจัดการกับภาระและความต้องการตลอดวิถีภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในระยะสุดท้าย รวมทั้งการพัฒนาการบริการที่สอดคล้องกับความต้องการของครอบครัวในแต่ละระยะให้มีประสิทธิภาพเพื่อช่วยส่งเสริมความสุขสบาย ให้การประคับประคอง และหยุดยั้งความทุกข์ทรมานของผู้ที่เจ็บป่วยและครอบครัว

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณครอบครัวของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายที่ให้โอกาสและความร่วมมือในการศึกษาครั้งนี้ ขอขอบพระคุณบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น และสภาการพยาบาลที่ให้ทุนอุดหนุนการทำวิทยานิพนธ์

เอกสารอ้างอิง

1. Brown MA, Stetz K. The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. Qualitative Health Research 1999; 9(2): 182-197.
2. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. Cancer Nursing 2003; 26(4): 267-275.

3. Holing EV. The primary caregiver's perception of the dying trajectory. Cancer Nursing 1986; 9: 29-37.
4. Chan CWH, Chang AM. Stress associated with tasks for family caregivers of patients with cancer in Hong Kong. Cancer Nursing 1999; 22 (4): 260-265.
5. Andershed B, Ternestedt BM. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? Cancer Nursing 1998; 21(2): 106-116.
6. Andershed B, Ternestedt BM. Being a close relative of a dying person: development of the concepts involvement in the light and in the dark. Cancer Nursing 2000; 23(2): 151-159.
7. Fukui S. Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients. Nursing and Health Sciences 2004; 6: 29-36.
8. Meeker MA. Family surrogate decision making at the end of life: Seeing them through with care and respect. Qualitative Health Research 2004; 14 (2): 204-225.
9. Grunfeld, E. et al. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. Canadian Medical Association Journal 2004; 170 (2), 1795-1801.
10. Steinhauser, K.E. et al. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. Annals of Internal Medicine 2000; 132(10), 825-832.
11. Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. British Medical Journal 2003; 326 (7385): 368-371.
12. สิริมาศ ปิยะวัฒนพงศ์. การพัฒนาการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ที่เป็นโรคมะเร็งระยะสุดท้ายในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิแห่งหนึ่ง (วิทยานิพนธ์). ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2552.
13. จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย. วัฒนธรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้ายที่โรงพยาบาล (วิทยานิพนธ์).ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2548.
14. Hu WY, Chiu TY, Chuang RB, Chen CY. Solving family-related barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan. Cancer Nursing 2002; 25 (6): 486-492.
15. Konishi E, Davis AJ. Japanese nurses' perceptions about disclosure of information at the patients' end of life . Nursing and Health Sciences 1999; 1(3): 179-187.
16. Yates P, Stetz KM. Families' awareness of and response to dying. Oncology Nursing Forum 1999; 26 (1): 113-120.
17. Chiu TY, Hu WY, Tsay FC, Chou LL, Yao Ca, Chen CY. Ethical dilemmas in palliative care: a multicenter study. Formosan I Med. 1998; 2 (6): 633-640.
18. Kazanowski M. Family caregivers' medication management of symptoms in patients with cancer near death. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2005; 7(3): 174-181.
19. Brajtman S. Helping the family through the experience of terminal restlessness. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2005; 7(2): 73-81.
20. Beyene Y. Medical disclosure and refugees: telling bad news to Ethiopian patients. West J Med. 1992; 157: 328-332.
21. Muller JH, Desmond B. Ethical dilemmas in a cross-cultural context: a Chinese example. West J Med. 1992; 157: 323-327.
22. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. JAMA 1995; 274(10): 820-825.
23. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schade E, Grol RPTM. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. Cancer Nursing 2006; 29(5): 378-388.
24. กฤษณา คัชรินทร์, ดารุณี จงอุดมการณ์, สมพร วัฒนนุกูลเกียรติ.การจัดการในครอบครัวเมื่อมีสมาชิกป่วยด้วยโรคสโตรัค: กรณีศึกษาในจังหวัดขอนแก่น. วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 2550; 25(2): 6-16.
25. ภัคพร กอบพึ่งตน, จินตนา จรัญเต๋, ดรุณี ดลรัตนภัทร, อรศิลป์ ชื่นกุล, ดรุณี ส่องแสง. คุณภาพการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 2551; 26(1): 47-55.