

ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

นางสาวช่อผกา ปุยขาว

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)
เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)
are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2557

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

THE EFFECT OF FAMILY PARTICIPATION PROGRAM ON QUALITY OF LIFE IN TERMINAL
CANCER PATIENTS

Miss Chopaka Pooykhaw



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

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2014

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
โดย	นางสาวช่อผกา ปุยขาว
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	รองศาสตราจารย์ ดร.สุรียพร ธนศิลป์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม	อาจารย์ ดร.จรรยา ฉิมหลวง

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.สุรียพร ธนศิลป์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.จิราพร เกศพิชญวัฒนา)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(รองศาสตราจารย์ ดร.สุรียพร ธนศิลป์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม
(อาจารย์ ดร.จรรยา ฉิมหลวง)

.....กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(อาจารย์ ดร.ชูศักดิ์ ชัมภลิจิต)

ข้อผูก พุยขาว : ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (THE EFFECT OF FAMILY PARTICIPATION PROGRAM ON QUALITY OF LIFE IN TERMINAL CANCER PATIENTS) อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: รศ. ดร.สุรีพร จนศิลป์, อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม: อ. ดร.จรรยา ฉิมหลวง, 191 หน้า.

การวิจัยกึ่งทดลองนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยพัฒนาจากแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ Schep (1995) กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษาที่ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร จำนวน 44 คน แบ่งเป็นกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง กลุ่มละ 22 คน โดยการจับคู่ผู้ดูแลให้มีลักษณะใกล้เคียงกันในเรื่อง เพศ อายุ และระดับความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน(Palliative Performance Scale) กลุ่มควบคุมได้รับการดูแลตามปกติ ในขณะที่กลุ่มทดลองได้รับการดูแลตามปกติร่วมกับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยคือ โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว สื่อที่ใช้ประกอบด้วย แผนการสอน คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง โดยโปรแกรมและสื่อผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน เครื่องมือที่ใช้เก็บรวบรวมข้อมูลได้แก่ แบบประเมินส่วนบุคคล แบบประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็ง แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวและแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วม สถิติที่ใช้วิเคราะห์ข้อมูลได้แก่ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน สถิติทดสอบค่าที

ผลการวิจัยสรุปได้ดังนี้

1. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวสูงกว่าก่อนได้รับโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 (ค่าเฉลี่ยก่อน = 70.91; ค่าเฉลี่ยหลัง = 77.64; $P < .05$, $t = .037$)
2. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มทดลองที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวกับกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติไม่แตกต่างกัน (ค่าเฉลี่ยทดลอง = 77.64; ค่าเฉลี่ยควบคุม = 75.86; $P > .05$, $t = .682$)

สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์

ปีการศึกษา 2557

ลายมือชื่อนิสิต

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาร่วม

5577168436 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORDS: FAMILY PARTICIPATION / QUALITY OF LIFE / TERMINAL CANCER PATIENTS

CHOPAKA POOYKHAW: THE EFFECT OF FAMILY PARTICIPATION PROGRAM ON QUALITY OF LIFE IN TERMINAL CANCER PATIENTS. ADVISOR: ASSOC. PROF.SUREEPORN THANASILP, Ph.D., CO-ADVISOR: JAN YA CHIMLUANG, Ph.D., 191 pp.

This quasi-experimental research aimed to study the effect of a family participation program on the quality of life in terminal cancer patients. Schepp's family participation concept (1995) was applied as the conceptual framework for the caring of terminal cancer patients. The study sample were 44 terminal cancer patients who were treated at Arokayasala Khampramong temple, Sakon Nakhon Province. The subjects were collected by purposive sampling. They were divided into two groups of 22 each, the experimental group and the control group. They were matched to caregivers by sex, age and their Palliative Performance Scale level. The control group received routine care, while the experimental group received routine care as well as the family participation program. The content of the experimental program in the terminal cancer patients were validated with five experts and the instruments used to collect the data were the Quality of life Questionnaire and Family support Questionnaire. The data were analyzed using mean, standard deviation and t-test.

The major findings showed that

1. The quality of life of the terminal cancer patients in the experimental group after receiving the family participation program care was significantly higher than before receiving the treatment was at the level of .05 (mean pre = 70.91; mean post = 77.64; $P < .05$, $t = .037$)

2. The quality of life of the terminal cancer patients after receiving the treatment was not significant between the experimental group and the control group (mean treatment = 77.64; mean control = 75.86; $P > .05$, $t = .682$)

Field of Study: Nursing Science

Academic Year: 2014

Student's Signature

Advisor's Signature

Co-Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความเมตตากรุณาและความช่วยเหลือเป็นอย่างดีจาก รองศาสตราจารย์ ดร. สุรีพร ธนศิลป์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลักและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม คือ อาจารย์ ดร. จรรยา ฉิมหลวง ซึ่งทั้งสองท่านได้ให้แนวทางในการทำวิจัย ตลอดทั้งสละเวลาในการให้คำปรึกษา แก้ไขข้อบกพร่องและสนับสนุนด้านกำลังใจแก่นิสิตมาโดยตลอดระยะเวลาของการทำวิทยานิพนธ์ นิสิตมีความประทับใจในความเมตตาของอาจารย์ จึงขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงมา ณ ที่นี้

ขอกราบขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร. จิราพร เกศพิชญวัฒนา ประธานสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงวิทยานิพนธ์ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น และขอ กราบขอบพระคุณ อาจารย์ ดร. ชูศักดิ์ ชัมภลลิขิต กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ที่กรุณาให้คำแนะนำ ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงวิทยานิพนธ์ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้นและกราบขอบพระคุณคณาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่านที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้และได้มอบประสบการณ์ที่มีค่ายิ่งตลอดระยะเวลาการศึกษาและหล่อหลอมให้นิสิตเป็นบัณฑิตที่พึงประสงค์ในอนาคต ขอขอบคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่านที่ตรวจสอบเครื่องมือและให้คำแนะนำ ขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยที่สนับสนุนทุนบางส่วนในการทำวิทยานิพนธ์ครั้งนี้

ขอกราบขอบพระคุณอย่างสูงแก่ พระอาจารย์ ดร. ปพนพัชร จิระธัมโม เจ้าอาวาสวัดคำประมงที่เมตตาและให้โอกาสนิสิตได้มาเรียนรู้พบเจอประสบการณ์ที่มีคุณค่าและเป็นต้นแบบให้นิสิตได้เรียนรู้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้วยหัวใจตลอดระยะเวลาที่เก็บข้อมูล ขอขอบคุณ อาจารย์วิไลลักษณ์ ตันติตระกูลและเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทย จิตอาสาทุกคน ที่ให้การดูแลเอาใจใส่นิสิตเป็นอย่างดีและที่สำคัญขอขอบคุณ ผู้ป่วย ครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายทุกท่านที่ให้ความร่วมมือด้วยความสมัครใจตลอดระยะเวลาที่ทำการวิจัยและจะลืมไม่ได้เลยคือเพื่อนผู้นำรัก สุนัขสองหนุมคือ ลุงไทเก๋อและปิกกิ้งที่คอยดูแลและมาส่งยังที่พักในยามค่ำคืนให้ปลอดภัยทุกวัน

ขอขอบพระคุณผู้บังคับบัญชา สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดศรีสะเกษ หัวหน้างาน พี่ๆน้องเพื่อนร่วมงานโรงพยาบาลอุทุมพรพิสัย ที่เปิดโอกาสให้ได้รับความรู้ตลอดการศึกษาและขอขอบคุณเพื่อนนิตินิตรร่วมรุ่นที่เป็นกัลยาณมิตรที่ติดตามการเรียน

ท้ายที่สุดขอกราบขอบพระคุณคุณพ่อ พร คุณแม่ประนอม ปุยขาวและน้องสาวทั้งสองคน ที่เป็นกำลังใจและสนับสนุนให้นิสิตมีกำลังใจทำวิทยานิพนธ์ให้สำเร็จลุล่วงด้วยดี และกราบขอบพระคุณคุณยายจุม วงศ์ศรีดา คุณยายของนิสิตผู้ล่วงลับเป็นอีกหนึ่งแรงบันดาลใจให้นิสิตอยากทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้จนสำเร็จลุล่วงด้วยดี

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ฅ
สารบัญภาพ	ฉ
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมา ความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	5
คำถามการวิจัย	5
แนวคิดเหตุผลและสมมติฐานการวิจัย.....	5
สมมติฐานการวิจัย	8
ขอบเขตการวิจัย.....	9
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย.....	9
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	11
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	12
1. แนวคิดเกี่ยวกับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและแนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย	13
2. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัว.....	18
3. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย.....	31
4. แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัว.....	46
5. บทบาทพยาบาลกับการพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคมะเร็ง	51
6. โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว	55

7. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	57
8. กรอบแนวคิดการวิจัย.....	59
บทที่ 3 วิธีดำเนินงานวิจัย.....	61
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง.....	61
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	65
การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ.....	67
ขั้นตอนการดำเนินการวิจัย.....	70
การพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง.....	77
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	77
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	80
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ.....	95
รายการอ้างอิง.....	107
ภาคผนวก.....	115
ภาคผนวก ก รายงานผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือวิจัย.....	116
ภาคผนวก ข หนังสือเรียนเชิญผู้ทรงคุณวุฒิ จดหมายขออนุญาตใช้เครื่องมือการวิจัย จดหมาย อนุญาตให้ใช้เครื่องมือวิจัย.....	118
ภาคผนวก ค ใบรับรองจริยธรรมการวิจัย เอกสารพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง.....	127
ภาคผนวก ง ตัวอย่างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	140
ภาคผนวก จ ตารางวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม.....	178
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์.....	191

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 แสดงคุณสมบัติของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมเมื่อได้รับการจับคู่ (matched pair) โดยพิจารณาจากองค์ประกอบของผู้ดูแลด้าน เพศ อายุ และระดับความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน (PPS scale).....	63
ตารางที่ 2 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ป่วย จำแนกตาม เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ และสภาพทางการเงิน (n=44).....	81
ตารางที่ 3 แสดงจำนวนและร้อยละข้อมูลทางคลินิกของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตาม ชนิดโรคมะเร็ง ระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัย ระยะการดำเนินของโรคมะเร็ง การมีโรคประจำตัว ระดับความสามารถในการดูแลตนเอง (PPS score) และความต้องการขณะเจ็บป่วย (n=44) ..	83
ตารางที่ 4 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ และ สภาพทางการเงิน (n=44).....	85
ตารางที่ 5 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแลจำแนกตาม ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแล และความสัมพันธ์ของผู้ดูแลกับผู้ป่วย (n= 44).....	87
ตารางที่ 6 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม ประเภทของกิจกรรมที่ดูแลประจำวัน กิจกรรมดูแลที่ใช้เวลามากที่สุดต่อวัน ภาวะสุขภาพโดยรวม การมีโรคประจำตัว และกิจกรรมผ่อนคลายของผู้ดูแล (n=44).....	88
ตารางที่ 7 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม การสนับสนุนช่วยเหลือ และความต้องการของผู้ดูแล (n=44).....	89
ตารางที่ 8 การเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจำแนกตามรายด้านและโดยรวมของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนและหลังการใช้โปรแกรมฯ (n=22).....	90
ตารางที่ 9 การเปรียบเทียบค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทั้งกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ระหว่างก่อนการทดลองและภายหลังการทดลอง จำแนกเป็นโดยรวมและรายด้าน (n=22).....	92
ตารางที่ 10 การเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว กับกลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน จำแนกโดยรวมและรายด้าน (n=44).....	93

ตารางที่ 11 คะแนนการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จัดเป็นระดับ มาก
ถึงมากที่สุดของกลุ่มทดลอง จำนวน 22 คน เมื่อสิ้นสุดโปรแกรม..... 179

ตารางที่ 12 แสดงการเปรียบเทียบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายคู่ของกลุ่มควบคุมและกลุ่ม
ทดลองก่อนการทดลอง..... 180

ตารางที่ 13 แสดงการเปรียบเทียบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายคู่ของกลุ่มควบคุมและกลุ่ม
ทดลองหลังการทดลอง..... 181

ตารางที่ 14 เปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตภายในกลุ่ม ตามระยะเวลาที่ให้การดูแล ก่อนการ
ทดลองและหลังการทดลอง..... 182



สารบัญภาพ

	หน้า
ภาพที่ 1 แสดงกรอบแนวคิดการวิจัย.....	60
ภาพที่ 2 ภาพแสดงขั้นตอนการดำเนินการวิจัย	79
ภาพที่ 3 กราฟแสดงค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนทดลอง หลังทดลองของ กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม	91



บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมา ความสำคัญของปัญหา

มะเร็ง เป็นโรคเรื้อรังและเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขในระดับโลก พบว่าปี 2012 ทั่วโลก มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งถึง 8.2 ล้านคน (WHO, 2014) องค์การอนามัยโลกได้คาดการณ์ว่า ปี 2563 ทั่วโลกจะมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งมากถึง 11 ล้านคน (ฝ่ายแผนงานและสถิติสถาบันมะเร็งแห่งชาติ, 2556) สำหรับประเทศไทย มะเร็งยังคงสถิติเป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่งของประชากรไทยและมีอุบัติการณ์เพิ่มขึ้นทุกปี โดยจากสถิติการตายจากปี 2549-2553 มีอัตราเพิ่มขึ้นถึงร้อยละ 8.1 ต่อประชากรแสนคน (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์กระทรวงสาธารณสุข, 2554) และพบว่าผู้ที่มีอาการจนต้องมาพบแพทย์ส่วนใหญ่มักมีการดำเนินของโรคเป็นระยะท้าย (กิตติกร นิลมานัตและคณะ, 2553) Shineiden (1973 อ้างถึงใน ปาหนัน บุญหลง, 2549) ได้ให้ความหมายของผู้ป่วยระยะสุดท้ายว่าเป็นความบกพร่องและการสูญเสียซึ่งความสามารถของร่างกาย จิต สังคมของผู้ป่วยที่จะต่อสู้กับอาการต่างๆของโรคค่อยลง หรือหมดสิ้น ไม่ตอบสนองต่อการรักษา

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ต้องดูแลแบบประคับประคองอย่างสมศักดิ์ศรีในวาระสุดท้ายของชีวิต ให้ได้รับความสุขสบาย ตอบสนองความต้องการ ทั้งทางร่างกาย จิตใจและจิตวิญญาณ (อุบล จวงพานิช, 2544) สอดคล้องกับประกาศ นโยบายยุทธศาสตร์ระดับชาติว่าด้วยการสร้างเสริมสุขภาพในระยะท้ายของชีวิต กำหนดทิศทางและผลักดันเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยระยะท้ายรวมทั้งครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถเผชิญความตายอย่างสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์และตายดี (สมัชชาสุขภาพแห่งชาติ, 2556) โดยเป้าหมายหลักของคุณภาพการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง คือการพัฒนาคุณภาพชีวิตให้ดีที่สุด (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554) ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจึงเน้นที่การส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดีแก่ผู้ป่วยและครอบครัว

คุณภาพชีวิต มีผู้ให้คำนิยามไว้หลากหลายซึ่งล้วนกล่าวถึงการรับรู้เฉพาะบุคคลถึงความผาสุก ความพอใจของชีวิตที่จะดำรงอยู่ให้เป็นปกติสุข (WHO, 1994 Cited in Grinyor, 2012; Ferrel, 1995; Zhan, 1992; Orem, 2001) สอดคล้องกับคุณภาพชีวิตที่ Cella (1994) กล่าวถึงว่าเป็นการรับรู้ส่วนบุคคล เป็นการประเมินความพึงพอใจต่อระดับการทำหน้าที่เมื่อเปรียบเทียบกับระดับที่ตนคาดหวังว่าจะทำได้ ขึ้นอยู่กับความเชื่อของบุคคลนั้นมีหลายมิติ ประกอบด้วย 1) มิติด้านความผาสุกทางร่างกาย 2) ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม 3) ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจและ 4) ความผาสุกด้านสังคม

คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย แม้ในปัจจุบันเทคโนโลยีการรักษาโรคมะเร็งจะมีความก้าวหน้าและทันสมัยมากขึ้นแต่ยังพบว่าอัตราผู้เสียชีวิตจากโรคมะเร็งยังมีเพิ่มขึ้น ผู้ที่ไม่สามารถรักษาให้หายหรืออยู่ในช่วงสุดท้ายของโรคย่อมได้รับความทุกข์ทรมาน จากการเจ็บป่วยที่มากขึ้น กระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้งต่อตัวผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งรังไข่ระยะสุดท้ายในออสเตรเลียพบว่า อาการที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตมากที่สุดคือ อาการไม่มีแรงพบได้ถึง 67% ในช่วง 7-8 เดือนก่อนผู้ป่วยจะเสียชีวิตและเพิ่มขึ้นถึง 92% ในช่วง 3 เดือนสุดท้าย (Price et al., 2013) สอดคล้องกับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตและความทุกข์ทรมานจากอาการในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ใกล้จะเสียชีวิต อาการทุกข์ทรมานทางกายสามารถทำนายคุณภาพชีวิตได้ 35% (Peters and Sellick, 2006 cited in Chui et al., 2009) และ พบการศึกษาระยะยาวในผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งระยะสุดท้าย ในช่วง 6 เดือนก่อนที่จะเสียชีวิตพบว่า ผู้ป่วยรู้สึกทุกข์ทรมานจากอาการด้านร่างกายไม่มีแรง ปวด และมีอาการเพิ่มมากขึ้นก่อนที่จะเสียชีวิต นอกจากนี้ยังรู้สึกโดดเดี่ยวและแยกตัวจากสังคมจากลักษณะที่เปลี่ยนไป ความรู้สึกสูญเสียความมีคุณค่าในตัวเอง สูญเสียการควบคุมร่างกายไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ ความรู้สึกต้องพึ่งพาผู้ดูแลในครอบครัวมากขึ้นและผู้ป่วยไม่อยากจะครอบครัวมาลำบากกับตน และพบว่าผู้ป่วย 4 รายต้องการเสียชีวิตโดยเร็วเพราะไม่อยากจะทุกข์ทรมานจากอาการปวดและความรู้สึกที่ต้องพึ่งพาชีวิตจากผู้อื่น และคิดว่าการตายเป็นการช่วยขจัดปัญหา (กิตติกร นิลมานันต์และคณะ, 2553) แต่จากการศึกษาของนางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอยู่ในระดับสูง(โดยค่าเฉลี่ย=3.09) แต่เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตรายด้านพบว่าคุณภาพชีวิตด้านความผาสุกด้านร่างกายมีค่าเฉลี่ยต่ำสุด(ค่าเฉลี่ย=2.29) และอาการปวดเป็นอาการที่ทำให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ว่ามีคุณภาพชีวิตต่ำ (ค่าเฉลี่ย=1.93) สอดคล้องกับการศึกษาของสุชีรา เกตุคงและคณะ (2553) ที่พบว่าความผาสุกด้านจิตวิญญาณอยู่ในระดับปานกลางซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของคุณภาพชีวิต โดย ระดับความรุนแรง ระดับความทุกข์ทรมานของอาการ และระดับความถี่ของอาการ สามารถอธิบายความแปรปรวนของความผาสุกทางจิตวิญญาณได้ 48.9, 48.8, 48.3 ตามลำดับ ซึ่งจะเห็นได้ว่าคุณภาพชีวิตขึ้นอยู่กับหลายปัจจัยที่เกี่ยวข้องทั้งนี้คุณภาพชีวิตจะดีขึ้นได้ จะต้องได้รับการสนับสนุนและได้รับการเตรียมความพร้อมในทุกด้าน ดังนั้น การพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงมีความสำคัญและมีความจำเป็นที่พยาบาลต้องเข้ามามีบทบาท

จากแนวคิดทฤษฎีคุณภาพชีวิตของ Cella (1994) มองมิติที่ถูกกระทบจากโรคมะเร็งทั้งสี่ด้านว่า กระทบต่อการทำหน้าที่ ของร่างกาย อารมณ์จิตใจ สังคมและการปฏิบัติหน้าที่ให้เป็นปกติ ผลกระทบมาจากหลายปัจจัย เมื่อมองถึงผลที่มีต่อคุณภาพชีวิตมีดังนี้ 1) ด้านความผาสุกทางร่างกาย เกิดจากร่างกายไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ จากความทุกข์ทรมานจากอาการต่างๆเช่นอาการปวด เหนื่อยถ้าไม่มีแรง อึดอัดคล้ายมีลมในช่องท้อง หายใจไม่อิ่ม (สุชีรา เกตุคงและคณะ, 2553; สุชีรา ชัย

วิบูลย์ธรรม ชูเกียรติ วิวัฒน์วงเกษมและสมจิต หนูเจริญกุล, 2554; Karabulu, Eric, Ozer and Ozdemir, 2010) 2) ด้านการปฏิบัติกิจกรรมลดลงจากการเจ็บป่วยที่เพิ่มขึ้น ด้วยข้อจำกัดด้านร่างกายที่ไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ มีภาวะพึ่งพาเพิ่มขึ้น ตามระยะการดำเนินของโรค (Nilmanat et al., 2010) ส่งผลต่อ 3) ด้านอารมณ์จิตใจที่ทำให้ผู้ป่วยเกิดความเครียด มองตัวเองไม่เหมือนเดิม ขาดความสุขในชีวิต วิตกกังวล ซึมเศร้า จากความไม่แน่นอนในชีวิต (Chui et al., 2009; กาญจนาน มยุระสุวรรณ, 2552) และ 4) ความผาสุกด้านสังคม จากผลของการเจ็บป่วยทำให้กระทบต่อการทำหน้าที่ในสังคม สัมพันธภาพและการทำหน้าที่ในครอบครัวลดลง ภาวะพึ่งพาที่มากขึ้นและภาวะการดูแลที่เพิ่มขึ้น ทำให้ไม่มีเวลาเข้าร่วมกิจกรรมกับสังคม ต้องปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลง ขาดความมั่นใจในการดูแล ต้องการข้อมูลและแรงสนับสนุนจากสังคม (Osse, 2006; เพ็ญศิริ มรกต, 2556; Engelberg et al., 2010) ทั้งนี้ครอบครัวในฐานะผู้ดูแลมีหน้าที่รับผิดชอบให้การช่วยเหลือเมื่อสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยและร่วมกันดูแลรับผิดชอบ (สุจิตรา เหลืองอมรเลิศ, 2537) จากปัจจัยต่างๆที่กล่าวมา ล้วนมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตทั้งทางตรงและทางอ้อมต่อผู้ป่วยและครอบครัวและทุกขั้วทรมาณมากขึ้นเมื่อการดำเนินของโรคก้าวหน้าขึ้น

ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น ยังมีการศึกษาค่อนข้างน้อยในประเทศไทยพบการศึกษาของ นางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) เท่านั้น พบว่าแรงสนับสนุนจากครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวก โดยแรงสนับสนุนจากครอบครัวมีระดับความสัมพันธ์สูงกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ($r=0.48$) สอดคล้องกับการศึกษาของ วิไลลักษณ์ ดันติตระกูล (2552) ที่พบว่า แรงสนับสนุนจากสังคมซึ่งรวมถึงแรงสนับสนุนจากครอบครัว มีความสัมพันธ์กับความผาสุกด้านจิตวิญญาณซึ่งเป็นมิติหนึ่งของคุณภาพชีวิต และจากการศึกษาการดูแลแบบประคับประคองในระยะสุดท้ายของชีวิตในสหรัฐอเมริกาพบว่า แรงสนับสนุนจากครอบครัวมีความสำคัญเป็นแหล่งให้การสนับสนุนแก่ผู้ป่วยระยะยาวและทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น (Meghani, 2004) ทั้งนี้สอดคล้องกับมิติคุณภาพชีวิตด้านความผาสุกด้านสังคม ของ Cella (1994) ที่ได้กล่าวถึงการได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัวและการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพการทำหน้าที่ของครอบครัว การดูแลและความเอาใจใส่ต่อสมาชิกของครอบครัว

ดังนั้นการศึกษานี้จึงมุ่งเน้นการเพิ่มแรงสนับสนุนจากครอบครัว ที่จะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น และ พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะจากครอบครัวที่ดีจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย ปัจจัยนี้เป็นจริงทั้งทางสังคมตะวันตกและสังคมไทยซึ่ง จากการศึกษาของสุรีพร ธนศิลป์และพิชญดา องศักดิ์ตระกูล (2548) พบว่าการสนับสนุนจากครอบครัวทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัดได้ร้อยละ 36

การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของสมาชิกในครอบครัวมีความจำเป็นมากขึ้น เมื่อผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองได้น้อย หากผู้ดูแลในครอบครัวมีข้อจำกัดในด้านการขาดความรู้ การ

จัดการอาการ ไม่มั่นใจในการดูแล ย่อมต้องการความช่วยเหลือจากทีมสุขภาพ (Engelberg et al., 2010; Park et al., 2010; Tamayo, Broxson, Munsel and Cohen, 2010) ภาวะการดูแลที่หนักขึ้นส่งผลต่อ ภาวะสุขภาพผู้ดูแลในครอบครัว เกิดความเครียด ความวิตกกังวลกระทบต่อการปรับตัวในการดูแลผู้ป่วย ทำให้ประสิทธิภาพการตอบสนองความต้องการการดูแลทั้งหมดของผู้ป่วยลดลง การช่วยเหลือผู้ดูแลในครอบครัวจะต้องเตรียมความพร้อมในการปรับตัว (เพ็ญศิริ มรกต, 2556) เพื่อช่วยเหลือองค์ความสมดุล ลดภาวะเครียด ผ่อนคลายความวิตกกังวล ความอ่อนล้าที่อาจเกิดขึ้น (กาญจนา มยุระสุวรรณ, 2552) และพบการศึกษาที่สนับสนุนการเตรียมความพร้อมของครอบครัวที่ส่งเสริมคุณภาพชีวิตในผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลามโดย วารุณี มีเจริญ (2556) พบว่า แรงสนับสนุนของครอบครัว ความเข้มแข็งของครอบครัวมีอิทธิพลทางบวกและสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้ถึง 45% ดังนั้นควรสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีภาวะการดูแลที่ลดลงเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตให้ดีขึ้น ทั้งนี้การมีส่วนร่วมของครอบครัวเป็นส่วนหนึ่งของการพยาบาลแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (สมจิต หนูเจริญกุล, 2544) จากการศึกษาการสนับสนุนการมีส่วนร่วมของครอบครัวโดยการให้ความช่วยเหลือทั้งผู้ป่วยและครอบครัวไปพร้อมกันพบว่า การรับรู้ต่อโรคและภาวะการเจ็บป่วยดีขึ้น เกิดความหวังและกำลังใจ มีความคิดในแง่บวกเพิ่มขึ้น ส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิต ทั้งของผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว (Northouse et al., 2002; มัณฑิกา ประชากิจและพิมพ์ภา สุตรา, 2555) สอดคล้องกับการศึกษาของ อรวรรณ พรคณาปราชญ์ (2555) พบว่า การมีส่วนร่วมของครอบครัวสามารถลดความวิตกกังวลของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัดได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ดังนั้นพยาบาลในฐานะทีมสุขภาพที่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดจึงมีบทบาทในการให้ความช่วยเหลือสนับสนุนผู้ป่วยให้ได้รับข้อมูล คำแนะนำในการดูแลตนเอง การพูดคุยให้กำลังใจ ผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลามมองว่า พยาบาลเป็นแหล่งประโยชน์สำคัญในการให้ความช่วยเหลือ (สุชีรา เกตุคงและคณะ, 2553)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ในประเทศไทย การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายพบการศึกษาเกี่ยวกับการจัดการอาการโดยใช้การบำบัดทางเลือกและการลดภาวะวิตกกังวลในผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ด้านคุณภาพชีวิตพบว่ามีการศึกษาเพียงด้านความสัมพันธ์ ไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับงานวิจัยที่พัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และปัจจุบันสถานพยาบาลจะมุ่งเน้นการดูแลผู้ป่วยแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลางและเป็นองค์รวม (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2553) ดังเช่นศูนย์ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อโรคยศาลวัดคำประมง จ.สกลนคร ที่มุ่งเน้นให้บริการบำบัดทางเลือก ปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตให้สอดคล้องกับธรรมชาติ ส่งเสริมด้านจิตวิญญาณ โดยสนับสนุนให้มีครอบครัวเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและปฏิบัติกิจกรรมไปพร้อมกับผู้ป่วย ทั้งนี้ผู้ดูแลจะได้เรียนรู้การปล่อยวางและได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างผู้ดูแลคนอื่นๆ ประกอบกับพื้นฐานเดิมที่ให้การดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ยังได้รับการปฐมนิเทศและให้คู่มือหนังสือสมาธิบำบัดกับการรักษาโรคมะเร็งไว้

ศึกษาด้วยตนเอง ผู้ดูแลเป็นตัวแทนผู้ป่วยรับยาประจำด้วย แม้ผู้ป่วยและผู้ดูแลจะได้รับการปฐมนิเทศแล้วแต่ด้วยข้อจำกัดของการรับรู้ของผู้ดูแลที่ต้องดูแลผู้ป่วยที่มีการดำเนินของโรคมามากขึ้น ประกอบกับภาวะการดูแลที่เพิ่มขึ้น อาจเกิดความเหนื่อยล้า ย่อมส่งผลกระทบต่อคุณภาพการดูแลผู้ป่วยได้ พบว่าผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนจากสังคมและบุคคลแวดล้อมที่ดี จะทำให้วิตกกังวลลดลงและสามารถปรับตัวได้ดีขึ้น มีความสงบในจิตใจ จะพบว่าผู้ป่วยจะได้รับความสุข มีสุขภาพกายและใจ ดีกว่าผู้ดูแลที่มีจิตใจว้าวุ่น (วรสิรา ลุวิระ, 2556) ทั้งนี้ทางศูนย์ยังไม่มีรูปแบบการเตรียมความพร้อมด้านการดูแลโดยครอบครัวอย่างมีแบบแผน การให้ความรู้ที่เป็นขั้นตอนที่ชัดเจนแก่ครอบครัวผู้ป่วย มะเร็งระยะสุดท้าย อาจเกิดความวิตกกังวล เครียดแก่ผู้ดูแลรายใหม่เมื่อต้องปรับตัวกับสถานที่และสิ่งแวดล้อมใหม่ และอาจกระทบต่อคุณภาพการดูแลผู้ป่วยได้

ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะพัฒนาโปรแกรม การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย โดยใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ Schepp (1995) เป็นกรอบในการศึกษา น่าจะทำให้ส่งผลต่อการพัฒนาคุณภาพการพยาบาล และคาดว่าโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวน่าจะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับโปรแกรมดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบปกติ

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง
2. เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

คำถามการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวแตกต่างจากก่อนได้รับโปรแกรมหรือไม่อย่างไร
2. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวแตกต่างจากกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติหรือไม่อย่างไร

แนวคิดเหตุผลและสมมติฐานการวิจัย

ผู้วิจัยประยุกต์แนวคิดของ เชปปี้ (Schepp, 1995) ที่กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของครอบครัว โดยครอบครัวแสดงบทบาทให้การช่วยเหลือสนับสนุน ให้การดูแล ให้กำลังใจ รวมทั้งเป็นตัวแทนในการตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วยรวมถึงการมีส่วนร่วมในการเลือกการรักษา เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ

ระหว่างผู้ป่วย ผู้ดูแลในครอบครัวและทีมผู้ให้การดูแลและทำให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีระหว่างกัน ทั้งนี้เป็นแนวคิดที่สามารถนำมาประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยเรื้อรังที่มีภาวะพึ่งพาสูง เห็นได้จากมีผู้นำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ Schepp (1995) ไปประยุกต์ในการดูแลผู้ป่วยที่หลากหลาย ดังเช่น การศึกษาผลของกลุ่มสนับสนุนต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กของบิดามารดาที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักกุมารเวชกรรม พบว่า ความเครียดของบิดามารดาหลังเข้ากลุ่มสนับสนุนลดลง เป็นผลจากบิดามารดาได้เรียนรู้วิธีการแก้ไขปัญหา ทำให้มีความพร้อมในการเรียนรู้และมีส่วนร่วมในการดูแลบุตรดีขึ้น (ดรุณี ท่วมเพชร, สติศา ล่ามช่างและศรีพรรณ กันธวัง, 2554) สอดคล้องกับการศึกษาของ แสงตะวัน บุญรอด (2553) ที่พบว่า ความสามารถในการดูแลเด็กป่วยเฉียบพลันหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผู้ดูแลมีความสามารถมากขึ้นเป็นผลมาจากครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ได้รับความรู้ เกิดความมั่นใจในการปฏิบัติ รู้คุณค่าในตัวเองส่งผลต่อประสิทธิภาพในการดูแล

ทั้งนี้ยังมีการศึกษาผลของโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการใส่ท่อเครื่องช่วยหายใจ ของ สุดารัตน์ ควระพฤกษ์ (2555) พบว่าการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลช่วยลดความรู้สึกทุกข์ทรมานของผู้ป่วย ลดความวิตกกังวลของครอบครัวและเพิ่มความพึงพอใจให้กับครอบครัว ทั้งนี้คะแนนความรู้สึกทุกข์ทรมานด้าน ร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณของผู้ป่วยกลุ่มนี้ลดลง และจากงานวิจัยนี้ผู้วิจัยยังได้สรุปประสบการณ์ของผู้ป่วยตามการรับรู้ว่า ผู้ป่วยรู้สึกพึงพอใจ อบอุ่นใจมั่นใจ มีความหวัง มีพลังใจที่จะต่อสู้กับเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้น และมีความสุข และผลของโปรแกรมยังก่อให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีระหว่างคนในครอบครัว ซึ่งได้รับแรงสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัวทำให้ครอบครัวพึงพอใจ และลดความวิตกกังวลลง แสดงให้เห็นว่าการมีส่วนร่วมของครอบครัวมีผลต่อ ความพอใจทั้งของผู้ป่วยและครอบครัวจากการมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำ อีกทั้งยังเป็นการตอบสนองต่อความต้องการทางด้านจิตใจและสังคมให้กับผู้ป่วยอีกด้วย จากข้อมูลสะท้อนให้เห็นว่าการที่ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่อยู่ในภาวะวิกฤตมีผลต่อการรับรู้ความรู้สึกของผู้ป่วยคือ เกิดความหวัง มีกำลังใจ ได้รับสัมผัสที่อบอุ่นจากครอบครัว ซึ่งความหวังทำให้คนมีความสุขเวลาที่ต้องเผชิญกับความทุกข์ยากในชีวิต และเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยพยายามปรับตัวกับความทุกข์และความเจ็บปวดในแต่ละวัน (ทัศนีย์ ทองประทีป) สอดคล้องกับการศึกษาคุณภาพชีวิตด้านความหวังของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในช่องอก พบว่า แรงสนับสนุนการมีส่วนร่วมของครอบครัวและสังคมเป็นหนึ่งใน 5 องค์ประกอบ ที่เป็นความหวังของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (Mok et al., 2010)

นอกจากนี้ยังมีการนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวร่วมกับการสัมผัสมาใช้กับผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ให้เคมีบำบัดเพื่อลดความวิตกกังวล พบว่าผู้ป่วยมีความวิตกกังวลลดลง ผลการศึกษายังชี้ให้เห็นว่า ผู้ป่วยรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง มีกำลังใจและเชื่อมั่นมากขึ้นว่าจะผ่านช่วงเวลาที่ยาก

ทราบไปได้ ผลของโปรแกรมยังเสริมสร้างสัมพันธภาพที่ีระหว่างกันของคนในครอบครัว เข้าใจสภาพความเป็นจริงของปัญหา ความทุกข์ทรมานของผู้ป่วย พร้อมช่วยดูแลระดับประคองด้านจิตใจ ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสม ผู้ป่วยได้รับการเอาใจใส่ เกิดความอบอุ่นใจ ไม่รู้สึกอยู่เพียงลำพังหรือถูกทอดทิ้ง นอกจากนี้ยังเพิ่มศักยภาพในการดูแลตนเองหลังได้รับข้อมูลนำไปปรับใช้ได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ โดยมีครอบครัวเป็นแรงสนับสนุนมีส่วนร่วมในการดูแล ส่งผลให้มีพฤติกรรมดูแลตนเองได้ถูกต้องและมีทัศนคติที่ดีต่อโรคและการรักษา (อรวรรณพรคณาปราณี, 2555) สอดคล้องกับการศึกษาของ Yildirim and Kocabiyik (2010) ที่พบว่า การมีส่วนร่วมของครอบครัว ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่ถูกละเลยให้อยู่อย่างโดดเดี่ยว ได้รับกำลังใจและการดูแลเอาใจใส่จากบุคคลใกล้ชิด มีสัมพันธภาพที่ีระหว่างกัน ทำให้เห็นคุณค่าในตัวเองมากขึ้น เกิดความผาสุกจากการได้รับการดูแลจากครอบครัว

จากที่กล่าวมาเบื้องต้นจะเห็นได้ว่า การนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวมาใช้สามารถนำมาประยุกต์กับผู้ป่วยได้หลากหลาย เหมาะสำหรับผู้ป่วยเรื้อรังที่มีการพึ่งพาที่สูง ดังเช่นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งการดูแลแบบมีส่วนร่วมของครอบครัวส่งผลต่อผลลัพธ์คือ คุณภาพการดูแลที่เกิดจากแรงสนับสนุนของครอบครัว โดยการมีส่วนร่วมดูแลด้วยความรักความเอื้ออาทรที่มอบให้ ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและรับรู้ได้ถึงความผาสุก ตามมิติคุณภาพชีวิตของ Cella (1994) ที่กล่าวถึงความผาสุก 4 ด้านคือ มิติด้านความผาสุกทางร่างกาย ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจและความผาสุกด้านสังคม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของนงลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) ที่พบว่าพฤติกรรมผู้ดูแลและแรงสนับสนุนจากครอบครัวมีผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและสนับสนุนให้สมาชิกในครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลโดยส่งผ่านความรัก ความห่วงใย ความเอื้ออาทรต่อกันโดยการสร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วย ผู้ดูแลและเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วย ลดความวิตกกังวล ความเครียดจากภาระการดูแล ผู้ดูแลสามารถตอบสนองความต้องการการพึ่งพาของผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ ก่อให้เกิดความพึงพอใจ ผู้ป่วยรับรู้ได้ถึงความสุขจากการได้มีส่วนร่วมในการดูแลของสมาชิกในครอบครัว ที่ให้การดูแลด้วยความรักความห่วงใย ผู้ป่วยเกิดความผาสุกในชีวิตและมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ถึงแม้ร่างกายจะเจ็บป่วย ด้วยเหตุผลดังกล่าวผู้วิจัยจึงพัฒนาโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ประกอบด้วยการมีส่วนร่วมของครอบครัว 4 ด้านคือ 1) การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัวกับบุคลากรพยาบาล 2) การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลรักษา 3) การมีส่วนร่วมในด้านการพยาบาล 4) การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ โดยมีขั้นตอนดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับครอบครัวครอบคลุมการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัว ผู้ป่วยและทีมผู้รักษา โดยประเมิน

ปัญหา ความต้องการ ความคาดหวัง สิ่งยึดเหนี่ยวด้านจิตใจในการดำรงชีวิตของครอบครัวและผู้ป่วย การรับรู้ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งแรก เน้นการสร้างสัมพันธ์ภาพที่ดีให้เกิดบรรยากาศแห่งการผ่อนคลาย ความเครียด ความวิตกกังวล เกิดความไว้วางใจระหว่างกัน การพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองและสามเน้น การประเมินปัญหา ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับผู้ดูแลหลักในครอบครัว ตลอดทั้งอุปสรรคของการนำการมีส่วนร่วมไปปฏิบัติ โดยข้อมูลพื้นฐานที่ได้ใช้ประกอบการกำหนดเป้าหมายวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อไป (กระทำ 3 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 30 นาที)

ขั้นตอนที่ 2 การให้ความรู้และฝึกทักษะการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยครอบคลุมการให้ข้อมูลความรู้ ฝึกทักษะและสาธิตย้อนกลับเกี่ยวกับกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน โดยการให้ข้อมูลความรู้กับผู้ดูแลในการพบกลุ่มตัวอย่างครั้งแรกเน้นการเตรียมความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในเชิงโรค การดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแล ให้ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และการดูแลในกิจกรรมประจำวัน สำหรับการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองเป็นการให้ความรู้ในเรื่องการมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล และการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สามเป็นการทบทวนความรู้ในกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านและเพิ่มเติมในส่วนที่ต้องการทบทวนซ้ำ สำหรับการสาธิตการดูแลและฝึกปฏิบัติเพื่อพัฒนาทักษะการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยผู้วิจัยสอนและสาธิตย้อนกลับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้แก่ผู้ดูแลหลักในครอบครัวในกิจกรรมที่ทำประจำวัน ในการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่หนึ่ง สำหรับการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองจะทำการสาธิตกิจกรรมการดูแลด้านการพยาบาล (กระทำ 3 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 60 นาที)

ขั้นตอนที่ 3 การประเมินผลกิจกรรม ครอบคลุมการประเมินปัญหาและอุปสรรคในการทำกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของครอบครัวเพื่อวางแผนและแก้ไขปัญหาร่วมกัน สนับสนุนและส่งเสริมให้ครอบครัวปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง พร้อมจดบันทึกครอบครัว (กระทำทั้งหมด 4 ครั้ง โดย สามครั้งแรกใช้เวลาครั้งละ 30 นาที ครั้งที่ 4 ใช้เวลา 60 นาที)

สมมติฐานการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว มากกว่าก่อนได้รับโปรแกรม
2. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว มากกว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลตามปกติ

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาในครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบกึ่งทดลอง (Quasi-Experiment Research) แบบ 2กลุ่ม วัดก่อนและหลัง (Pretest-Posttest control group design) เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับการวินิจฉัยว่าอยู่ในระยะ 3-4 หรืออยู่ในระยะแพร่กระจายที่มีจุดมุ่งหมายเพียงการดูแลแบบประคับประคองและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการต่างๆ อายุตั้งแต่ 20 ปีขึ้นไป นับถือศาสนาพุทธ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่เข้ารับการรักษาในศูนย์การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ จำนวน 44 คน (กลุ่มควบคุม 22 คน กลุ่มทดลอง 22 คน) โดยกลุ่มควบคุมจะได้รับการดูแลแบบผสมผสาน และกลุ่มทดลองได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและการดูแลแบบผสมผสาน

ตัวแปรที่ศึกษา

ตัวแปรต้น คือ การได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

ตัวแปรตาม คือ คุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

คุณภาพชีวิต หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายถึงความรู้สึกเป็นสุข พอใจเกี่ยวกับสิ่งที่กำลังเผชิญอยู่ในปัจจุบันหรือความรู้สึกพอใจกับการได้ปฏิบัติหน้าที่ของตนเองเมื่อต้องพบกับภาวะการเจ็บป่วยที่กระทบต่อสุขภาพ ที่ครอบคลุมทั้งความผาสุกทางร่างกาย สังคม อารมณ์/จิตใจและการปฏิบัติกิจกรรม โดย

ความผาสุกทางร่างกาย หมายถึง การรับรู้หรือความรู้สึกถึงความแข็งแรงของร่างกายและอาการที่ปรากฏทางร่างกาย

ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม หมายถึง การรับรู้หรือความรู้สึกต่อการปฏิบัติหน้าที่ในชีวิตประจำวันด้วยตนเอง ในเรื่อง การทำงานทั่วไป การใช้ชีวิตที่สนุกสนาน การยอมรับการเจ็บป่วยของตน พอใจกับชีวิตที่เป็นอยู่

ความผาสุกด้านอารมณ์ จิตใจ หมายถึง การรับรู้หรือความรู้สึกต่อการเจ็บป่วยของตนเอง เช่น ความวิตกกังวล ความเศร้าใจ ความหวัง รวมถึงความรู้สึกพอใจกับวิธีการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยของตนเอง

ความผาสุกด้านสังคม หมายถึง การรับรู้หรือความรู้สึกใกล้ชิดต่อการได้รับการดูแลและให้กำลังใจจากการทำหน้าที่ของครอบครัว และสังคมที่แวดล้อมใกล้ชิด ตลอดทั้งได้รับการยอมรับในเรื่องการเจ็บป่วย

การประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในการศึกษาในครั้งนี้ครอบคลุมระยะเวลาภายใน 10 วัน ประเมินโดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป FACT-G ที่สร้างโดย Cella (1997) ซึ่งใช้ฉบับ Thai version แปลเป็นภาษาไทยโดยวรชัย รัตนธราธร แม้นมมา จิระจรัส และสุวรรณี สิริเลิศตระกูล ทั้งนี้คะแนนรวมมาก หมายถึงผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณภาพชีวิตที่ดี

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว หมายถึง รูปแบบกิจกรรมการพยาบาลอย่างเป็นระบบที่ผู้วิจัยจัดให้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยการส่งเสริมให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยประยุกต์ใช้แนวคิดของเชปปี้ (Scheppe, 1995) เป็นแนวทางในการจัดกิจกรรม

ผู้ดูแลในครอบครัว หมายถึง ผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยเป็นบุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด หรือมีบทบาทหน้าที่ทางสังคมต่อกัน เช่น บิดา มารดา บุตร สามี-ภรรยา หรือเครือญาติที่ผู้ป่วยมีความผูกพันใกล้ชิดและดูแลตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย โดยไม่ได้รับค่าตอบแทน

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หมายถึง ผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งระยะสุดท้ายทุกชนิดที่มีอาการแสดงว่าเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่อยู่ในระยะแพร่กระจายไปยังอวัยวะข้างเคียง หรืออยู่ในระยะ 3-4 ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ที่ต้องการการดูแลแบบประคับประคอง ต้องการความช่วยเหลือจากผู้ดูแลในครอบครัวในการดำเนินชีวิตประจำวัน

การดูแลแบบผสมผสาน หมายถึง การดูแลตามมาตรฐานของโรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง) ที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ได้แก่ การสร้างสัมพันธภาพ การประเมินความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมทั้งของผู้ป่วยและครอบครัว ประสานงานร่วมกับสหสาขาวิชาชีพ การให้ข้อมูล คำปรึกษาในเรื่องการดูแลทั่วไปและให้ญาติช่วยดูแลผู้ป่วยในเรื่องที่ไม่ซับซ้อน ใช้การบำบัดทางเลือกเป็นหลักในการดูแลเช่น การใช้สมุนไพร สมุนไพรบำบัด การทำพิธีกรรมทางศาสนาเป็นต้น ร่วมกับการผสมผสานการแพทย์แผนปัจจุบัน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางสำหรับพยาบาลในการพัฒนารูปแบบการให้บริการผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้มีส่วนร่วมมากขึ้น ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ต่อไป
2. ได้รูปแบบการเตรียมความพร้อมให้กับครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อลดความวิตกกังวลให้กับผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้
3. ด้านการวิจัย เป็นแนวทางในการพัฒนาการวิจัย ค้นหาแบบที่เหมาะสมอื่นๆและนำมาปรับใช้ให้เหมาะสมกับผู้ป่วยกลุ่มนี้และกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายอื่นๆต่อไป



บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาทดลอง เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งผู้วิจัยได้ทำการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง สรุปเป็นเนื้อหาสาระสำคัญเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยดังหัวข้อต่อไปนี้

1. แนวคิดเกี่ยวกับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและแนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 1.1 ความหมายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 1.2 แนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
2. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัว
 - 2.1 บทบาทของพยาบาลกับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 2.2 บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ดูแลในครอบครัว
3. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
 - 3.1 คำจำกัดความคุณภาพชีวิต
 - 3.2 มิติของคุณภาพชีวิต
 - 3.3 ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต
 - 3.4 การประเมินคุณภาพชีวิต
4. แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัว
 - 4.1 ความหมายของครอบครัว
 - 4.2 การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย
 - 4.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องต่อการทำหน้าที่ของครอบครัว
5. บทบาทพยาบาลกับการพัฒนาคุณภาพชีวิต
6. โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว
7. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
8. กรอบแนวคิดการวิจัย

1. แนวคิดเกี่ยวกับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและแนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

1.1 ความหมายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

อุบล จ้วงพานิช (2544) ได้กล่าวถึงผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายไว้ว่า เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งระยะสุดท้าย โรคไม่ตอบสนองต่อการรักษาที่ได้รับ มีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางร่างกายและจิตใจ สุขภาพโดยรวมทรุดโทรมลงเรื่อยๆและมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน

ชนเดช สินธุเสก (2547) มะเร็งระยะสุดท้ายหมายถึง ผู้ที่มีการดำเนินของโรคมามากแล้วตอบสนองต่อการรักษาไม่ดี ควบคุมไม่ได้ โรคกลับมา ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจ เกิดความทุกข์ทรมานกระทบต่อคุณภาพชีวิต

แสง บุญเฉลิมวิภาส (2549: 41) อังนัทศนี ทองประทีป (2553) แพทยสภาได้ให้คำจำกัดความผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายว่า “เป็นผู้ป่วยที่แพทย์ทราบแน่ชัดว่าการรักษาที่ผู้ป่วยกำลังได้รับในขณะนั้นหรือที่จะได้รับต่อไป ไม่สามารถทำให้มีชีวิตรอดอยู่ได้นานพอ ในระดับที่จะดำรงศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์”

จากความหมายดังกล่าวพอสรุปได้ว่า มะเร็งระยะสุดท้ายคือ ผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แน่ชัดแล้วว่า การดำเนินการของโรคเป็นมากแล้ว ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ไม่ตอบสนองต่อการรักษา การดำเนินการของโรคทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทั้งทางร่างกายและจิตใจ เกิดความทุกข์ทรมาน กระทบต่อความสามารถในการดูแลตนเอง ไม่สามารถปกป้องและคงอยู่ตามสภาพปกติของความเป็นมนุษย์กระทบต่อความผาสุกในชีวิต

1.2 แนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ต้องการดูแลแบบประคับประคองอย่างสมศักดิ์ศรีในวาระสุดท้ายของชีวิต ให้ได้รับความสุขสบาย ตอบสนองความต้องการทั้งทางร่างกาย จิตใจและจิตวิญญาณ (อุบล จ้วงพานิช, 2544) ทั้งนี้WHO เน้นการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว ค้นหาปัญหาที่คุกคามชีวิต ทั้งทางร่างกาย จิตใจและจิตวิญญาณและกำจัดความทุกข์ทรมานให้ได้ตั้งแต่เริ่มต้น เพื่อให้บรรเทาอาการเหล่านั้น (WHO, 2003 Cited in Grinyor, 2012) สอดคล้องกับประกาศ มติ นโยบายยุทธศาสตร์ระดับชาติว่าด้วยการสร้างเสริมสุขภาวะในระยยะท้ายของชีวิต กำหนดทิศทางและผลักดันเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยระยะท้ายรวมทั้งครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถเผชิญความตายอย่างสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์และตายดี (สมัชชาสุขภาพแห่งชาติ, 2556) และ ศ.นพ. ประเวศ วะสี ได้ให้ คำจำกัดของ การดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) ในปาฐกถาเกียรติยศ สุมาลี นิรมานนิตย์ ครั้งที่ 1 เรื่อง Palliative care กับแพทย์ที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์ ณ ห้องประชุม อติยาทรภคิตคุณ โรงพยาบาลศิริราชว่า “ Palliative care หมายถึง การรักษาเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานโดยไม่ได้มุ่งแก้สาเหตุเพราะสาเหตุนั้นแก้ไม่ได้แล้ว หรือแก้แล้วแต่ไม่ได้ผล เลยต้อง

รักษาเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานไปจนกว่าจะตาย ” (ประเวศ วะสี, 2554 อ้างใน กวีวัฒน์ วีรกุล, 2554) ทั้งนี้เป้าหมายหลักของคุณภาพการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง คือการพัฒนาคุณภาพชีวิตให้ดีที่สุด (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554) ดังนั้นพยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยจึงต้องมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายผู้ป่วยระยะสุดท้าย สามารถประเมินอาการและอาการแสดง ความเจ็บปวด ความทุกข์ทรมาน การดำเนินของโรค การเปลี่ยนแปลงด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณ เช่น ความกลัว ความเชื่อ ปฏิกริยาตอบสนองต่อการสูญเสีย สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยระยะสุดท้าย และครอบครัว ทั้งในด้านการตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เป็นการดูแลมุ่งเน้นที่จะช่วยยกระดับคุณภาพชีวิตที่เหลืออยู่ของผู้ป่วยให้ดีขึ้นเท่าที่จะทำได้ เพื่อให้ผู้ป่วยระยะสุดท้ายและสมาชิกครอบครัวได้รับการดูแลในฐานะบุคคลอย่างมีคุณค่า และช่วยให้ผู้ป่วยจากไปอย่างมีศักดิ์ศรีเมื่อวาระสุดท้ายมาถึง

1.2.1 ผู้ป่วยระยะสุดท้าย (Terminal ill patient) มีผู้ให้ความหมายที่หลากหลายต่าง ๆ ดังนี้

สันต์ หัตถิรัตน์ (2528 อ้างถึงใน ชนิดา มณีวรรณ และคณะ, 2537) ให้ความหมายว่า ผู้ป่วยระยะสุดท้ายหรือผู้ป่วยที่หมดหวัง หมายถึง ผู้ป่วยด้วยโรคทางกายและทางใจ ซึ่งไม่มีโอกาสจะฟื้นทุกข์ทรมานและไม่มีโอกาสที่จะใช้เวลาที่เหลือในชีวิตของตนให้เป็นประโยชน์ต่อตนเองหรือผู้อื่นได้อีก

วันดี โภคะกุล (2543) ให้ความหมายผู้ป่วยระยะสุดท้ายว่า หมายถึง ผู้ป่วยที่หมดหวังจะหายจากโรค เป็นความเจ็บป่วยที่ไม่มีทางรักษาให้หายได้ด้วยวิธีใด ๆ แนวทางการดูแลผู้ป่วยจึงไม่ได้มุ่งหวังให้ผู้ป่วยหายจากโรคและมีภาวะสุขภาพดังเดิม แต่เน้นให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย มีคุณภาพชีวิตที่ดีมีศักดิ์ศรี ใช้ช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ให้มีคุณค่าที่สุด ได้อยู่ใกล้บุคคลอันเป็นที่รัก อบอุ่น หลุดพ้นจากความเครียด ความวิตกกังวล และความเจ็บป่วย

Shineiden (1973 อ้างถึงใน ปาหนัน บุญหลง, 2549) ให้ความหมายว่า ผู้ป่วยระยะสุดท้าย หมายถึง การที่ความสามารถของร่างกายผู้ป่วยที่จะต่อสู้กับอาการต่างๆ ของโรคด้อยลง หรือหมดสิ้นลงอาจจะจำแนกให้ใกล้เคียงความหมายของการตายได้ 3 ระยะดังนี้

1. ระยะสุดท้ายทางกายภาพ หมายถึง ความบกพร่องทางด้านสัญญาณชีวิตเกิดขึ้นแล้วและอยู่ได้ด้วยการช่วยเหลือทางการรักษา
2. ระยะสุดท้ายทางด้านจิตใจ หมายถึง ความบกพร่องหรือการสูญเสียความรู้สึกนึกคิด ด้วยความสามารถที่จะติดต่อโต้ตอบเกี่ยวกับความต้องการในทุกๆ ด้าน
3. ระยะสุดท้ายด้านสังคม หมายถึง การสิ้นสุดกระบวนการต่างๆ ทางสังคมและวัฒนธรรมและความคุ้นเคยต่างๆ

Johnson and Bourgeois (2003) กล่าวว่า ผู้ป่วยระยะสุดท้าย คือ บุคคลที่ต้องทนทรมานในโรคด้วยความกลัว ผู้ป่วยส่วนใหญ่อาจจะต้องทนทรมานทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ

บุคคลที่อยู่ในการเจ็บป่วยระยะสุดท้าย จะมีกระบวนการเปลี่ยนแปลงที่ยาวนาน เริ่มต้นจากความขัดแย้ง ความพ่ายแพ้ หมดหวังและขาดความมั่นใจ สิ่งเหล่านี้เพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ การพยาบาลที่ให้มีจุดประสงค์เพื่อลดความทุกข์ทรมาน การจัดการกับอาการแสดงต่างๆ เพื่อเตรียมพร้อมในการเผชิญกับความตาย 4

1.2.2 แนวคิดการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบองค์รวม

แนวคิดการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง(Palliative care) เป็นการพัฒนามาจากแนวคิดเรื่องการดูแลผู้สูงอายุและผู้ป่วยระยะสุดท้ายให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและตายอย่างสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ประเทศที่มีวัฒนธรรมตะวันตก เช่น ประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศต่างๆในยุโรป แคนาดาและออสเตรเลีย ได้พัฒนารูปแบบการบริการผู้ป่วยกลุ่มนี้มาอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ ค.ศ. 1960s ที่รู้จักกัน (Scanlon, 1989 อ้างถึงใน ทศนีย์ ทองประทีป, 2549) การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง(Palliative care) เป็นการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิตเพื่อบรรเทาอาการและส่งเสริมให้ผู้ป่วยดำรงตนอย่างมีคุณภาพชีวิต เพราะผู้ป่วยกลุ่มนี้ไม่ได้มุ่งหวังเรื่องการรักษาจากโรค ซึ่งองค์การอนามัยโลก(WHO, 2008) ได้ให้ความหมาย Palliative care ไว้ว่า เป็นการดูแลเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัวที่เผชิญกับการเจ็บป่วยที่เป็นอันตรายต่อชีวิต โดยการป้องกันและบรรเทาความทุกข์ทรมาน โดยการประเมินและให้การรักษาอาการปวด หรือปัญหาอื่นที่เกิดขึ้นทั้งด้านร่างกาย จิตใจและจิตวิญญาณ

ลักษณะของการดูแลแบบประคับประคอง ประกอบด้วย

1. การดูแลเพื่อบรรเทาความปวดและความทุกข์ทรมาน
2. การยอมรับว่าความตายเป็นกระบวนการตามธรรมชาติ
3. การดูแลที่ไม่ต้องการที่จะยืดอายุหรือเร่งการตาย
4. การดูแลที่ครอบคลุมด้านจิตใจและจิตวิญญาณ
5. การดูแลที่เน้นระบบการสนับสนุน
6. การดูแลโดยทีมผู้ดูแล
7. เป็นการดูแลเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต
8. สามารถให้การดูแลร่วมกับการรักษาที่ต้องการรักษาให้หายขาดหรือการช่วยให้มีชีวิตรอยู่

เช่น การให้เคมีบำบัด หรือการฉายแสง

1.2.3 แนวปฏิบัติเพื่อพัฒนาคุณภาพการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง

(Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative care) (Nation Consensus Project, 2004) เป้าหมายของการดูแลแบบประคับประคอง (The Goal of Palliative care) การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง (Palliative care) เป็นการดูแลผู้ป่วยที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคร้ายแรงคุกคามถึงชีวิตโดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ผู้รักษาว่าอาการของผู้ป่วยไม่สามารถตอบสนอง

ต่อการรักษา จุดมุ่งหมายของการดูแลเพื่อบรรเทาความเจ็บปวดของผู้ป่วยระดับประคองบรรเทาอาการทางด้านร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยและครอบครัวรวมทั้งตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ป่วยและครอบครัวแบบองค์รวมจนกระทั่งถึงวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วย

1.2.4 องค์ประกอบของการดูแลผู้ป่วยแบบประคอง (Domain of Quality Palliative care) ตามแนวทางการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (กรมการแพทย์, 2557) ดังนี้

1. Structure and processes of care โครงสร้างและกระบวนการขั้นตอนการดูแล

ประกอบด้วยทีมสุขภาพการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย (Staff) ซึ่งทำงานเป็นทีมเพราะผู้ป่วยกลุ่มนี้มีปัญหาที่ซับซ้อนและต้องให้การดูแลที่ครอบคลุม ตอบสนองความต้องการได้ทั้งหมด ทำงานในลักษณะทีมสหสาขาวิชาชีพ ดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ให้บริการตามระบบบริการสุขภาพ มีอาสาสมัคร/จิตอาสาร่วมทำกิจกรรมกับผู้ป่วยและครอบครัว ให้คำปรึกษาทั้งผู้ป่วยและครอบครัว รวมถึงประเมินสภาพทางเศรษฐกิจของแต่ละครอบครัวและให้การช่วยเหลือตายนักสังคมสงเคราะห์ ได้รับการประเมินสภาพจิตใจของบุคคลในครอบครัวของผู้ป่วยระยะสุดท้ายว่ามีผลกระทบในเรื่องใดบ้าง เช่น ภาวะซึมเศร้า เป็นต้น ดูแลภาวะโศกเศร้าของครอบครัวหลังการเสียชีวิตและให้การติดตามเยี่ยมบ้าน ดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง

2. Physical aspects of care การดูแลด้านร่างกาย

เป็นการดูแลแบบประคองทางกายซึ่งเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจและมีเป้าหมายที่ชัดเจนในการปฏิบัติจริง โดยผู้ป่วยและญาติควรได้รับการอธิบายให้เข้าใจและยอมรับร่วมกันบนความสัมพันธ์ที่ระหว่างแพทย์หรือผู้ให้การดูแลกับผู้ป่วยหรือญาติเพื่อให้สามารถใช้เทคโนโลยีทางการแพทย์ช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างเหมาะสม ปัญหาทางกายที่พบบ่อยและต้องการการดูแล ได้แก่ ความปวด หายใจลำบาก อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร คลื่นไส้อาเจียน ท้องผูก นอนไม่หลับ สับสน ผู้ป่วยบางคนอาจมีปัญหาทางกายหลายอย่างร่วมกัน

3. Psychosocial and psychiatric aspects of care การดูแลด้านจิตใจ

ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลด้านจิตใจโดยการซักประวัติการเจ็บป่วยทั่วไป มีการประเมินด้านจิตใจ ภาวะซึมเศร้า ด้วยแบบประเมินที่ได้มาตรฐาน และควรประเมิน : Five stage reaction ของ Kubler-Ross (1969) ปฏิบัติการเจ็บของผู้ป่วยทุกวันเพื่อวางแผนให้การรักษาพยาบาล

4. Social aspects of care การดูแลด้านสังคม

โดยประเมินปัญหาด้านสังคมที่มีผลกระทบต่อผู้ป่วย เช่น บทบาทของผู้ป่วยในครอบครัวที่ส่งผลต่อสภาวะจิตใจของคนในครอบครัว หรือศักยภาพในการจัดการปัญหา ความรักความผูกพันภายในครอบครัว ผู้ดูแลผู้ป่วย ที่อยู่อาศัยและสิ่งแวดล้อม เครือข่ายทางสังคมและการสนับสนุนทางสังคม ความต้องการของครอบครัวซึ่งมีอิทธิพลต่อความคิดและการตัดสินใจของผู้ป่วย ทั้งหมดนี้ต้องคำนึงถึงความแตกต่างของแต่ละบุคคล นอกจากนี้ ควรประเมินความพร้อมในการรับรู้ความจริง โดย

การค้นหาความต้องการและประสานประโยชน์เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวค้นหาศักยภาพภายในของตนเองให้สามารถจัดการกับปัญหาได้

5. Spiritual, religious, and existential aspects of care การดูแลด้านจิตวิญญาณ ศาสนา มีแนวทางดังนี้

5.1 สร้างสัมพันธภาพแสดงความเอาใจใส่และรักษาความลับให้ผู้ป่วย

5.2 คัดกรองเบื้องต้น (Spiritual screening)

5.3 จัดสิ่งแวดล้อมให้คล้ายบ้านหรือสิ่งที่คุ้นเคย

5.4 ประเมินความต้องการด้านจิตวิญญาณ ความเชื่อ ศาสนาและวัฒนธรรม

พร้อมค้นหาและช่วยเหลือผู้ป่วยให้เป็นอิสระจากสิ่งที่ค้างคาใจ

5.5 สนับสนุนพิธีกรรมทางความเชื่อ ตามความต้องการของผู้ป่วย

รวมถึงการจัดหาหนังสือที่ส่งเสริมความคิดเชิงบวก และจัดกิจกรรมทางศาสนาตามความต้องการของผู้ป่วย รวมถึงการให้ครอบครัวที่ผู้ป่วยรักมีส่วนร่วมในการดูแล โดยเปิดโอกาสให้ดูแลตลอด 24 ชั่วโมง เพื่อให้เกิดการเชื่อมโยงถึงความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว จัดกิจกรรม Family meeting เพื่อให้บุคคลในครอบครัวได้อโหสิกรรม/การให้อภัยให้ผู้ป่วยได้ปลดปล่อยสิ่งที่ค้างคาใจ และการใช้กิจกรรมบำบัดทางเลือกอื่นๆ

6. Cultural aspects of care การดูแลด้านวัฒนธรรม ประเพณี

ภูมิหลังของบุคคลเป็นสิ่งสำคัญเพราะคนเราย่อมได้รับการหล่อหลอมคุณค่าในตนเองจาก ความเชื่อ สังคมและวัฒนธรรมประเพณีตั้งแต่ เกิดจนตาย ซึ่งมีผลต่อ มุมมองเรื่องสุขภาพ ความเจ็บป่วย และการตาย ผู้ป่วยควรได้รับการประเมินสิ่งเหล่านี้ สำหรับการดูแลผู้ป่วย ในบริบทของวัฒนธรรมประเพณี ผู้ป่วยใกล้เสียชีวิตคือ การจัดสิ่งแวดล้อมให้เกิดความสงบตามศาสนาที่ผู้นับถือ เช่น ศาสนาพุทธ การช่วยให้ผู้ป่วยได้ระลึกถึงสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่เคารพให้เกิดความสงบใจและน้อมนำไปสู่การปล่อยวางจากสิ่งกังวลใดๆพร้อมจากไปสู่สุคติ ศาสนาอิสลาม ช่วยเหลือให้ได้ใกล้ชิดกับพระเจ้าตลอดเวลา ศาสนาคริสต์ (คาทอลิก) ช่วยให้ผู้ป่วยได้ไถ่บาปและการรับการให้อภัยจากพระเจ้า

7. Care of the imminently dying patient การดูแลผู้ป่วยใกล้ตาย

โดยให้การดูแลผู้ป่วยในระยะก่อนตาย ซึ่งมีการเปลี่ยนแปลง 2 ด้านคือ ด้านร่างกาย เช่น อ่อนเพลียมากขึ้น เบื่ออาหาร บริโภคและดื่มน้อยลง ง่วงหลับยาวนานขึ้น ความรู้สึกตัวลดลงจนถึงไม่รู้สึกรู้สีกตัว ร้องคร่ำครวญ และอาจมีเสมหะมาก ส่วนการเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจนั้น ผู้ใกล้ตาย กลัวการถูกทอดทิ้งให้อยู่โดดเดี่ยว ต้องการคนอยู่ข้างๆเมื่อผู้ป่วยต้องการ

8. Ethical and legal aspects of care การดูแลเกี่ยวกับจริยธรรมและกฎหมาย

ประกอบด้วย 1) หลักเวชจริยศาสตร์ซึ่งแพทย์ใช้เป็นแนวทางการรักษาผู้ป่วย 4 ข้อ ได้แก่ หลักการทำแต่ความดี หลักเลี่ยงอันตรายอันพึงเกิดกับผู้ป่วย และหลักการแห่งความยุติธรรม 2) สิทธิผู้ป่วย 3) การแสดงความยินยอมหลังการบอกกล่าว 4) การแสดงเจตจำนงเกี่ยวกับแผนการรักษาพยาบาลเมื่อตนเองอยู่ในภาวะที่ตัดสินใจไม่ได้แล้วในอนาคต

2. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัว

2.1 บทบาทของพยาบาลกับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวม วิชาชีพพยาบาลเป็นการให้การพยาบาลบุคคลทั้งคน ทุกเพศ ทุกวัย โดยไม่มีการแบ่งชนชั้น เชื้อชาติ ครอบคลุมทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ หรือที่เรียกว่า **การพยาบาลแบบองค์รวม** การดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยในวาระสุดท้ายนี้ จัดเป็นภาระหน้าที่ของพยาบาลที่สำคัญอย่างมาก โดยมุ่งเน้นให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย มีคุณภาพชีวิตที่ดีในช่วงเวลาสุดท้ายของชีวิตที่เหลืออยู่ ให้เป็นช่วงเวลาที่มีความหมายที่สุด พร้อมทั้งจะเผชิญหน้ากับความตายด้วยความกล้าหาญ สิ้นชีวิตลงด้วยความสงบสุข ปราศจากความทุกข์ทรมาน โดยการพยาบาลต้องคำนึงถึงประโยชน์ สิทธิมนุษยชน ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ซึ่งเป็นการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมในฐานะของมนุษย์ที่มีเกียรติและมีศักดิ์ศรี ซึ่งลักษณะการพยาบาลเช่นนี้ สอดคล้องกับการศึกษาความต้องการของผู้ป่วยระยะสุดท้าย ของ ชัชานาถ ฌ นคร และคณะ (2538) พบว่าผู้ป่วยระยะสุดท้ายต้องการการดูแลแบบองค์รวมมาก เพราะเป็นการดูแลที่คำนึงถึงคุณภาพชีวิตของบุคคล มุ่งหวังเพื่อช่วยสนองความต้องการของบุคคลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ รวมถึงความต้องการความสุขและหลีกเลี่ยงความทุกข์

การปฏิบัติต่อผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต ต้องให้ความสำคัญกับความต้องการด้านร่างกายที่แสดงให้เห็นชัดเจนขณะที่เจ็บป่วย และต้องมุ่งที่ปฏิบัติการตอบสนองของผู้ป่วยต่อความตาย ลดความเจ็บปวด ความทุกข์ทรมาน ให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายมากที่สุด นอกจากจะสนองความต้องการทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมแล้ว จะต้องคำนึงถึงความต้องการด้านจิตวิญญาณที่เป็นความเชื่อ เป็นจิตใต้สำนึกของผู้ป่วยระยะสุดท้าย ให้ได้รับการตอบสนองตามความต้องการที่เป็นไปได้จริง เพื่อให้มีช่วงสุดท้ายของชีวิตที่ดีและสิ้นชีวิตอย่างสงบสุข พยาบาลต้องให้การดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ให้มีส่วนร่วมในการวางแผนและดูแลโดยคำนึงถึงหลักจริยธรรมในเรื่องของการเคารพสิทธิปัจเจกบุคคล การได้รับการปฏิบัติที่ดี ไม่เกิดอันตรายต่อผู้ป่วย การได้รับข้อมูลเพื่อการตัดสินใจ การบอกความจริง รวมไปถึงความยุติธรรม เพื่อให้การพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบองค์รวม

ผู้ป่วยระยะสุดท้ายมีความต้องการหลายด้าน เป็นผู้ที่มีชีวิตอยู่ในระหว่างความเป็นหรือการมีชีวิตอยู่กับความตาย (Living-dying interval) เป็นเวลาที่ผู้ป่วยตระหนักว่าการเจ็บป่วยในครั้งนี้จะนำมาซึ่งความตาย และจะไม่มีโอกาสฟื้นคืนชีพเพื่อกลับมาใช้ชีวิตได้ดังเดิม ผู้ป่วยจึงต้องสูญเสียสิ่งที่สำคัญในชีวิต ผู้ป่วยแต่ละคนมีวิธีการเผชิญกับความตายแตกต่างกัน และแสดงปฏิกิริยาตอบสนองต่อความตายแตกต่างกัน จากการศึกษาของ Highfield (1992) พบว่าผู้ป่วยมะเร็ง ผู้ป่วยระยะสุดท้าย และผู้สูงอายุ ต่างก็มีความต้องการทางด้านจิตวิญญาณและจะปรากฏเด่นชัดขึ้นเมื่อต้องเผชิญกับความตาย การตอบสนองความต้องการด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยระยะสุดท้าย เป็นสิ่งที่ยังมีค่า ที่จะช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณค่า สามารถดำรงไว้ซึ่งความเป็นตัวของตัวเอง และมีความปลอดภัย ในขณะที่เดียวกันแม้จะอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิตก็ตาม ผู้ป่วยก็ยังคงผูกพันและต้องการมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น โดยเฉพาะกับครอบครัวของตน ซึ่งพยาบาลต้องตระหนักไว้เสมอว่าผู้ป่วยยังเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวอยู่ การตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยจะไม่ครบสมบูรณ์ ถ้าไม่ได้ให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้วย ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายให้ถึงคุณภาพชีวิตที่ดีมีความสุข (Well being) ได้นั้นพยาบาลจึงควรระมัดระวังการดูแลช่วยเหลือ เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ (Carson, 1989 อ้างถึงใน พวงเพ็ญ ชุณหพราน, 2538) ดังนี้

2.1.1 ความต้องการทางด้านร่างกาย

ผู้ป่วยที่เข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรค ร่างกายจะเริ่มมีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ทรุดลง การทำงานของอวัยวะของในระบบต่างๆ จะไม่เป็นไปตามปกติ ความรู้สึกและความทรงจำของผู้ป่วยจะค่อยๆ ลดลงด้วย ผู้ป่วยมีความต้องการการช่วยเหลือ เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกายดังนี้ (Kozier and Erb, 1988 อ้างใน รสพร ประทุมวัน, 2543) ต้องการได้รับการดูแลเกี่ยวกับสุขภาพอนามัยทั่วไป ได้แก่ ความสะอาดของผิวหนัง ผมและภายในช่องปาก จากอุณหภูมิของร่างกายที่สูงขึ้น แต่การไหลเวียนของโลหิตช้าลง ผิวหนังจะเย็นลงและมีเหงื่อออกมาก ผู้ป่วยต้องการความสบายและการพ้นจากความเจ็บปวด เมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรคจะเจ็บปวดมาก การให้ยาบรรเทาความเจ็บปวดเป็นครั้งคราวตามความรุนแรง ปัจจุบันยังไม่นิยมใช้เพราะไม่ได้ควบคุมความเจ็บปวด แต่กลับเป็นการสร้างประสบการณ์ที่ไม่พึงประสงค์ให้กับผู้ป่วยและบุคคลรอบข้าง จึงควรให้ยาควบคุมการเจ็บปวดอย่างต่อเนื่อง โดยไม่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเจ็บปวดเลย หรือเจ็บปวดน้อยที่สุด ต้องการได้รับการดูแลเกี่ยวกับระบบทางเดินหายใจ การดูแลในเรื่องการคั่งค้างของเสมหะการให้ต้องการออกซิเจน การจัดท่านอน เพื่อให้ระบบทางเดินหายใจโล่ง และได้รับออกซิเจนเพียงพอ ต้องการได้รับความช่วยเหลือเรื่องการเคลื่อนไหว จากความตึงตัวของกล้ามเนื้อเริ่มเสีย การทำงานของระบบประสาทเริ่มเสื่อม ผู้ป่วยต้องการการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ และในการเคลื่อนไหว ต้องการการดูแลเรื่องอาหารและน้ำ ผู้ป่วยระยะสุดท้ายมักจะมีอาการคลื่นไส้ เบื่ออาหาร เนื่องจาก

การทำงานของลำไส้ลดลง อาจขาดน้ำและอาหาร เกิดโรคแทรกซ้อนและแผลกดทับได้ง่าย ต้องการการดูแลในเรื่องระบบขับถ่าย เนื่องจากความตึงตัวของกล้ามเนื้อเสียไป อาจมีอาการท้องผูกหรือกลั้นปัสสาวะ อุจจาระไม่ได้ หรือปัสสาวะคั่งได้ง่าย ผู้ป่วยต้องการได้รับการดูแลช่วยเหลือและทำความสะอาด เพื่อก่อให้เกิดความสุขสบายและปราศจากกลิ่นรบกวน ต้องการได้รับการดูแลเกี่ยวกับสิ่งแวดล้อม และป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นกับผู้ป่วย เมื่อความใกล้ตายเข้ามา การมองเห็นของผู้ป่วยจะไม่ชัด ความรู้สึกเกี่ยวกับการสัมผัสจะลดลงด้วย

2.1.2 ความต้องการด้านจิตสังคม

ต้องการได้รับข้อมูลข่าวสาร ผู้ป่วยระยะสุดท้ายต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับชีวิต และการเจ็บป่วยของเขา การรับรู้ของพยาบาลเกี่ยวกับพฤติกรรมทำให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคและการรักษาเป็นสิ่งสำคัญ การให้ข้อมูลข่าวสารการเจ็บป่วยมีความสำคัญอย่างยิ่ง และการปิดบังเกี่ยวกับโรคและการรักษาพยาบาลในผู้ป่วยระยะสุดท้าย ไม่เป็นผลดีทั้งต่อผู้ป่วยและครอบครัว และอาจก่อให้เกิดสัมพันธภาพและความรู้สึกไม่ไว้วางใจแพทย์พยาบาลได้ ต้องการความไวซึ่งความเป็นอิสระในผู้ป่วยระยะสุดท้ายจะรู้สึกกว่าตนเองอยู่ในสถานการณ์ที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นอย่างมาก ความสมดุลระหว่างความเป็นอิสระและการพึ่งพา ต้องคงไว้ สำหรับผู้ป่วยจะสามารถปฏิบัติได้ โดยเฉพาะในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลตนเอง และการตัดสินใจ การให้ผู้ป่วยรู้สึกมีอำนาจ และสามารถควบคุมตนเองได้ เช่น การให้ผู้ป่วยตัดสินใจในการดูแลตนเอง การให้ผู้ป่วยมีอำนาจควบคุมสิ่งแวดล้อม การไม่ชอบที่ใด ต้องการให้ใครเข้ามาเยี่ยมบ้าง ต้องการรับประทานอาหารชนิดใดและเวลาใด พยาบาลควรสนับสนุนให้ผู้ป่วยปฏิบัติตาม สิทธิที่ผู้ป่วยพึงมี และช่วยประคับประคองจิตใจซึ่งกันและกัน ต้องการความปลอดภัย การทอดทิ้งผู้ป่วยหรือแยกให้อยู่อย่างโดดเดี่ยว จะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าไม่ปลอดภัยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ไม่มีโอกาสได้แสดงความรู้สึกและได้รับการสนับสนุน ส่งเสริมทักษะในการเรียนรู้ที่จะเผชิญกับความตาย ต้องการเป็นบุคคลสำคัญ บ่อยครั้งมักพบว่าความรู้สึกของผู้ป่วยระยะสุดท้ายเต็มไปด้วยความโดดเดี่ยว อ้างว้าง ถูกแยกและรู้สึกถูกปฏิเสธ สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกหมดคุณค่าในการมีส่วนร่วมกับผู้อื่น ต้องการได้รับความช่วยเหลือและพัฒนาทางอารมณ์ เมื่อผู้ป่วยกำลังอยู่ในระยะต่างๆ ของการเผชิญความตาย โดยเฉพาะในระยะปฏิเสธ โกรธ หรือ ซึมเศร้า ต้องการให้ความช่วยเหลือครอบครัว ญาติและบุคคลที่รัก สิ่งที่เกิดขึ้นกับครอบครัวของผู้ป่วยคือ ความสูญเสียและความเศร้าโศก ญาติจะเจ็บปวด วิทกกังวล ท้อแท้และอาจก้าวร้าวกับพยาบาล พยาบาลจึงต้องให้การช่วยเหลือญาติและครอบครัว สื่อสารกับญาติผู้ป่วยอย่างสม่ำเสมอ เปิดโอกาสให้ญาติได้แสดงความคิดเห็น มีส่วนร่วมในการดูแล เข้าใจและยอมรับปฏิกิริยาเศร้าโศกของครอบครัว และเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตแล้ว สมาชิกในครอบครัวได้รับการช่วยเหลือและให้กำลังใจให้สามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้

2.1.3 ความต้องการทางด้านจิตวิญญาณ

จิตวิญญาณ เป็นคำที่แปลมาจากภาษาอังกฤษ “spirituality” โดยมีรากฐานจากศาสนา มีความหมายแปรเปลี่ยนไปตามการนับถือศาสนาและวัฒนธรรม (พีจิต รัตนกุล, 2547: 7) จิตวิญญาณเป็นส่วนของนามธรรมที่ไม่อาจค้นหาคำตอบได้ทั้งหมดด้วยวิธีการทางวิทยาศาสตร์เพียงอย่างเดียว ปัจจุบันคำว่า จิตวิญญาณ ที่นำมาใช้ในวิชาชีพการพยาบาลมีความหมายกว้าง ไม่ได้จำกัดอยู่เฉพาะการนับถือหรือการปฏิบัติตามหลักศาสนาเท่านั้น ยังรวมความไปถึงความรัก ความสัมพันธ์ที่มนุษย์มีต่อสิ่งต่างๆที่อยู่รอบตัว เช่น สิ่งศักดิ์สิทธิ์หรืออำนาจลึกลับ จิตวิญญาณยังช่วยให้บุคคลค้นหาความหมายชีวิต เป้าหมายชีวิต และยังช่วยให้เกิดความเข้มแข็งภายในที่ทำให้ฝ่าฟันอุปสรรคในชีวิต ความเจ็บป่วยหรือเหตุการณ์ต่างๆที่เป็นวิกฤตในชีวิตได้ ผู้ป่วยระยะสุดท้ายนอกจากจะมีความต้องการทางด้านร่างกายแล้ว ยังมีความต้องการในส่วนที่เป็นนามธรรม คือ จิตใจ อารมณ์ และจิตวิญญาณ ในทางปฏิบัติแล้วความต้องการทางด้านจิตวิญญาณแยกลำบากกับความต้องการด้านจิตใจ เพราะความต้องการดังกล่าวแสดงออกด้วยอารมณ์และพฤติกรรมเช่นเดียวกันการพยาบาลด้านจิตวิญญาณจึงไม่สามารถแยกออกจากการพยาบาลด้านอื่นๆได้ เพราะจะปฏิบัติพร้อมๆกับการดูแลผู้ป่วยด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม เป้าหมายในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายด้านจิตวิญญาณนั้น เพื่อให้ผู้ป่วยมีความสุข ยอมรับการตายได้ มีโอกาสบอกกล่าวหรือขอโทษกรรมแก่ญาติมิตร และได้ประกอบพิธีกรรมหรือปฏิบัติตามหลักศาสนาที่ตนนับถือ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ และมีความหวังว่าจะได้ไปเกิดในสุคติภูมิ หรือไปสู่ดินแดนของพระเจ้า ดังนั้นจึงสรุปความต้องการด้านจิตวิญญาณและการพยาบาลสำหรับผู้ป่วยระยะสุดท้ายไว้ ดังนี้ (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2553)

1. ความรักและความสัมพันธ์ (love and connectedness) ความรักที่ผู้ป่วยระยะสุดท้ายต้องการคือ ความรักแบบไม่มีเงื่อนไข เพราะในสภาพความเจ็บป่วยที่ผู้ป่วยประสบนั้น ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถตอบสนองความรักตอบแทนผู้อื่นได้ ผู้ป่วยเป็นฝ่ายได้รับความรัก และต้องการแสดงออกถึงความรักที่ตนมีต่อผู้อื่นตามสภาวะที่พึงปฏิบัติได้ พยาบาลจึงควรเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้พูดคุย ระบายความรู้สึกที่เป็นความรักและความผูกพันต่อสิ่งต่างๆ ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมีความสุขที่ได้เล่าให้ใครสักคนได้รับรู้ถึงอดีตที่เป็นความทรงจำที่ดี หรืออาจเป็นความรู้สึกบางอย่างที่เก็บซ่อนไว้นานแล้ว บางเรื่องไม่สามารถพูดให้สมาชิกในครอบครัวฟังได้ พยาบาลจะทำหน้าที่เป็นคนกลางในการรับรู้ถึงความรู้สึกดังกล่าว อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยที่กำลังจะเสียชีวิตมักมีอาการอ่อนล้า จึงต้องการเวลาในการพักผ่อนมากกว่าปกติ บางรายสภาพร่างกายอาจทุรุดโทรม ไม่สวยงาม จึงไม่ต้องการให้คนไม่คุ้นเคยเข้าเยี่ยมญาติที่มีความหมายมากแก่ผู้ป่วยอย่างแท้จริงควรมีโอกาสได้ดูแลอย่างใกล้ชิด แม้จะไม่สามารถพูดคุยได้ แต่การสัมผัสทางกายก็เป็นการสื่อถึงความรักและความหวังใจที่ดี การมีเวลาดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดของญาติ จะทำให้ญาติรู้สึกภาคภูมิใจว่าได้ทดแทนบุญคุณหรือได้ทำหน้าที่ของตนอย่างดี

ความรู้ดีเรื่องทอดทิ้งผู้ป่วยจึงไม่มีหรือน้อยมาก การคำนึงถึงความรู้สึกของญาติและการดูแลญาติก็มี ความสำคัญไม่น้อยไปกว่าการดูแลผู้ป่วย ซึ่งพยาบาลควรตระหนักในบทบาทดังกล่าว

2. การค้นหาความหมายของชีวิตและการเจ็บป่วย (meaning of life and illness) การเจ็บป่วยด้วยโรคร้ายแรงที่รักษาไม่หาย อาการป่วยหนักเนื่องจากเป็นโรคเรื้อรังในระยะสุดท้าย หรือผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บรุนแรง ทำให้อวัยวะสำคัญต่างๆ ทำงานล้มเหลว ล้วนเป็นภาวะวิกฤตที่ต้องอาศัย ความเข้มแข็งของจิตใจ และต้องการความรักและกำลังใจจากคนรักและญาติมิตร เพื่อให้สามารถ ก้าวผ่านความทุกข์ทรมานนี้และตายอย่างสงบ สมศักดิ์ศรีแห่งการเป็นมนุษย์ ผู้ป่วยที่มีจิตวิญญาณที่ เข้มแข็ง สนใจศาสนา หรือมีปรัชญาในการดำเนินชีวิต จึงมักใช้วิกฤตนี้ในการค้นหาความหมายของ ชีวิตและการเจ็บป่วย และค้นหาคำตอบว่าจะใช้เวลาที่เหลือของชีวิตนี้อย่างไรจึงจะมีความหมายมาก ที่สุด พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการรับฟังเรื่องราวของผู้ป่วยและญาติ เปิดโอกาสให้ผู้ผู้ป่วยได้ระบาย ความคิดและความรู้สึกให้มากที่สุด ทำความรู้จักและเรียนรู้ชีวิตของผู้ป่วยให้มากขึ้น ใช้เทคนิคการ สนทนาช่วยสะท้อนความคิดของผู้ป่วย พยาบาลควรค้นหาแหล่งของความหวังและกำลังใจ หรือ แหล่งสนับสนุนด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยเพื่อนำมาช่วยเหลือผู้ป่วยอีกทางหนึ่ง การช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ตระหนักในความหมายและคุณค่าของชีวิตเป็นการสัมผัสคุณค่าของมนุษย์ที่มีคุณค่าต่อการพัฒนาจิต วิญญาณทั้งของผู้ป่วยและพยาบาลผู้ให้การดูแล

3. การขอโทษหรือการให้อภัย (forgiveness) เมื่อบุคคลเกิดการเจ็บป่วยและอยู่ใน ระยะสุดท้ายมักมีอาการอ่อนเพลีย มีกิจกรรมอย่างจำกัด หรือถูกจำกัดการเคลื่อนไหวจากการรักษา จึงทำให้มีเวลากับตัวเองมากกว่าปกติในการ พิจารณาประสบการณ์ชีวิตที่ผ่านมา ทั้งเรื่องที่เป็น ความสุข ความทุกข์ หรือความผิดพลาดในอดีตที่เกิดขึ้น ทุกคนล้วนมีความผิดพลาดในอดีต ความ ผิดพลาดที่เกิดขึ้นบางครั้งผู้ถูกกระทำอาจลืมไปแล้ว แต่ผู้กระทำยังคงเก็บไว้ในความทรงจำ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่คิดว่าตนเองไม่มีโอกาสได้แก้ตัว เพราะเวลาเหลือน้อยเต็มที่ทำให้มีความทุกข์ใจ การยกโทษ การขอโทษล้วนมีความหมายต่อจิตวิญญาณของผู้กำลังจะเสียชีวิต ในวัฒนธรรมไทยจะใช้ คำว่าให้อภัยหรือขอให้อภัยหรือขอให้อภัยต่อกัน ผู้นำถือศาสนาคริสต์มักเชิญนักบวชหรือผู้สอนศาสนา เพื่อให้มีการสารภาพบาปก่อนจะเสียชีวิต พร้อมกันนี้ก็เตรียมจิตใจให้ใสสะอาดก่อนมีชีวิตอย่างเป็น อมตะในดินแดนของพระเจ้า

พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการเป็นเพื่อนร่วมทุกข์ เปิดโอกาสให้ผู้ผู้ป่วยได้ระบายความทุกข์ และความกังวลใจต่างๆ การเป็นผู้รับฟังที่ดี การปลอบโยนและให้กำลังใจ จะช่วยให้ความทุกข์ใจหรือ ความอัดอั้นตันใจลดลง พยาบาลควรช่วยให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสพูดคุยกับบุคคลที่มีความหมาย เพื่อให้ กล่าวคำขอโทษหรือขอให้อภัย หรือได้กล่าวอำลาต่อกัน ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่กำลังจะ สิ้นลมหายใจนั้น พยาบาลควรจัดสิ่งแวดล้อมให้สงบ เปิดโอกาสให้ผู้ผู้ป่วยและญาติได้มีเวลาบอกคำ อำลาต่อกัน ขอให้อภัยและสัมผัสกันเป็นครั้งสุดท้ายในขณะที่ร่างกายยังมีไอยู่นอยู่ โดยแนะนำให้

ญาติสัมผัสบริเวณซอกคอ หรือผิวแก้ม แทนการสัมผัสที่มือหรือเท้า การกล่าวคำอำลาหรือขออโหสิกรรม ญาติควรพูดด้วยน้ำเสียงดังพอควร ไม่ควรกระซิบข้างหูเพราะจะทำให้ผู้ป่วยได้ยินไม่ชัดเจน การได้ยินจะเป็นการรับรู้สุดท้ายที่จะสูญเสียก่อนเสียชีวิต ดังนั้นการพูดคุยข้างเตียงก่อนผู้ป่วยเสียชีวิตควรระมัดระวัง ไม่นำเรื่องที่ทำให้ผู้ป่วยวิตกกังวลมาพูดคุย ควรพูดแต่สิ่งที่ดี ทั้งนี้ญาติและพยาบาลควรปฏิบัติต่อผู้ป่วยที่ใกล้จะเสียชีวิตด้วยความเคารพ

4. การปฏิบัติตามความเชื่อ ศาสนา (religious practice) การเตรียมตัวเพื่อเผชิญกับความตายนั้นมีความสำคัญต่อบุคคลในทุกวัฒนธรรม ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความเชื่อของแต่ละศาสนา ดังนี้

4.1 แนวความคิดศาสนาพุทธที่เกี่ยวข้องกับความตาย (พระศรีปริยัติโมลี รองอธิการบดีมหาวิทยาลัยมหาจุฬาลงกรณราชวิทยาลัย, 2547) พระพุทธเจ้าทรงให้คำตอบเกี่ยวกับชีวิตมนุษย์ว่ามีการเวียนว่ายตายเกิดอยู่ตลอดเวลา มนุษย์ทุกคนเกิดและตายในชาติภพต่าง ๆ มานับครั้งไม่ถ้วน ในระหว่างที่มีชีวิตจึงต้องพยายามทำแต่ความดีเพื่อที่จะพัฒนาตนเองให้เลื่อนไปสู่ภพภูมิที่สูงขึ้น จนสุดท้ายจะได้หลุดพ้นจากการเวียนว่ายตายเกิดคือ การเข้าสู่นิพพานซึ่งเป็นสภาวะพึงประสงค์ที่สุดของชีวิตที่ปราศจากทุกข์ เนื่องจากการเกิด แก่ เจ็บ ตาย ในพุทธศาสนานั้นถือเป็นสิ่งที่อยู่ในกระแสเดียวกันและมีการไหลเลื่อนอยู่ตลอดเวลา ชีวิตปัจจุบันไม่ใช่เก่า หลังตายไม่ใช่ใหม่ แต่คือสิ่งที่อยู่บนเส้นทางเดียวกัน มนุษย์จักต้องมองความจริงนี้ให้เห็น ให้เข้าใจอย่างรอบด้าน และปฏิบัติต่อสิ่งนั้นตามความเป็นจริง

ซึ่งหลักธรรมที่แสดงให้เห็นความจริงนี้ ได้แก่ มรรค 8 ศีล สมาธิ ปัญญา เป็นต้น หากเข้าใจได้ดังนี้ ความตายจะไม่ใช่สิ่งน่ากลัว ไม่ใช่ปัญหา แต่เป็นเพียงสิ่งหนึ่งในกระแสชีวิตที่ต้องเผชิญเท่านั้น ในช่วงเวลาใกล้ตาย (มรณสัญญาณกาล) จิตดวงสุดท้ายที่จะเคลื่อนออกจากภพนี้ไปเรียกว่า จุติจิตในช่วงนี้มนุษย์จะเผชิญกับสภาวะจิตใน 2 ลักษณะสลับสับเปลี่ยนกันไปคือ จิตที่ขึ้นมารับอารมณ์ จิตที่หลับไป ผู้ป่วยใกล้ตายมักจะอยู่ในสภาวะจิตเช่นนี้ ซึ่งจะมีแต่อารมณ์ในอดีต จิตอาจจะเห็นภาพการกระทำในอดีต เป็นกรรมดีหรือกรรมชั่ว เรียกว่า กรรมนิมิต หรืออาจจะเห็นเป็นคตินิมิต คือเห็นภาพภพภูมิที่จะได้ไปอยู่หลังจากตายแล้ว ดังนั้นหากผู้ป่วยใกล้ตายท่านใดได้ทำผิดบาปที่ฝังแน่นอยู่ในความทรงจำ อาจเกิดความวิตก กระวนกระวาย ไม่สงบ ผู้ที่อยู่ใกล้ชิดดูแลควรช่วยบอกทางสวรรค์ ทางแห่งนิพพาน เพื่อเป็นการเตือนสติให้เขาได้ระลึกถึงบุญ เรื่องอื่นๆที่เคยได้ทำดีไว้ ให้คิดถึงพระอรหันต์ เพื่อให้เกิดปิติ ปลาบปลื้มใจ อากนิมิตพระมาสดหรือเทศน์ให้จิตใจเยือกเย็น เพื่อให้จิตที่กำลังเคลื่อนไปนั้นได้ไปในทางสุคติตลอด การช่วยให้ผู้ป่วยมีจิตสงบ ปล่อยวางคิดถึงแต่สิ่งดีที่เป็นบุญกุศล จะช่วยให้เขาไปเกิดในภพภูมิที่สูงขึ้นได้

2.2 บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ดูแลในครอบครัว

แม้ว่าปัจจุบันมีความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์เทคโนโลยีและวิทยาการทางการแพทย์ที่ทันสมัยมากมายในการรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ทำให้สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยจากภาวะวิกฤตไว้ได้ ทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อรังรอดชีวิตมากขึ้นส่งผลให้ประชากรทั้งชายและหญิง มีแนวโน้มที่จะมีอายุยืนยาวขึ้น แต่ในขณะเดียวกันวิทยาการเหล่านั้น ก็ยังไม่สามารถรักษาโรคเรื้อรังให้หายขาดได้ทั้งในกลุ่มเด็ก ผู้ใหญ่ และผู้สูงอายุ บางครั้งภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังอาจทำให้ผู้ป่วยมีข้อจำกัด ในการทำกิจกรรม หรืออาจไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลยและจนถึงขั้นพิการ ซึ่งผู้ป่วยเหล่านี้จำเป็นต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ป่วย ครอบครัว และรัฐต้องเสียค่าใช้จ่ายต่างๆมากมาย ดังนั้น รัฐจึงมีนโยบาย การดูแลสุขภาพที่ต่อเนื่อง เพื่อให้ผู้ป่วยเรื้อรังได้รับการดูแลสุขภาพต่อเนื่องที่บ้านโดยผู้ดูแล (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2553)

2.2.1 ความหมายของผู้ดูแล “ผู้ดูแลผู้ป่วย” หรือ “ผู้ดูแล” มาจากภาษาอังกฤษว่า "carer" มักนิยมใช้ในประเทศสหราชอาณาจักร ออสเตรเลีย นิวซีแลนด์ และสิงคโปร์ หรือ "caregiver" มักนิยมใช้ในประเทศสหรัฐอเมริกา ซึ่งมีผู้ให้คำจำกัดความของผู้ดูแลไว้แตกต่างกัน ดังนี้

ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม (2539) ได้ให้ความหมายของผู้ดูแลว่า เป็นผู้ให้การช่วยเหลือหรือการดูแลที่กระทำโดยตรงหรือโดยอ้อมต่อบุคคลอื่น โดยผู้รับการดูแลต้องเป็นบุคคลที่ต้องการการดูแล เช่น ผู้สูงอายุ ทารกและเด็กเล็กและการดูแลนั้นต้องเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ผู้ดูแลอาจเป็นทั้งบุคคลในวิชาชีพ รวมทั้งสมาชิกในครอบครัว

ศิริพันธ์ุ สาสัตย์ (2549) ได้ให้ความหมายของผู้ดูแลว่า เป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยที่เป็นญาติหรือเพื่อนที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ หากไม่ได้รับการช่วยเหลือ ผู้ดูแลเป็นผู้ที่ไม่เคยผ่านการฝึกอบรมในด้านการดูแลมาก่อน ไม่ได้รับเงินเป็นค่าตอบแทน และให้การดูแลด้วยความรักและเอื้ออาทร ดังนั้น ผู้ดูแลอาจเป็น คู่สมรส ลูก หลาน ญาติพี่น้อง เพื่อน หรือเพื่อนบ้าน

Robinson & Stalker (1992) ได้ให้ความหมายของผู้ดูแลว่า เป็นคำที่ใช้อธิบายบุคคล ที่ไม่ใช่บุคลากรทางวิชาชีพหรือจากหน่วยงานใด แต่เป็นผู้ที่ให้การช่วยเหลือญาติ เพื่อนที่พิการ หรือเจ็บป่วยอย่างสม่ำเสมอ เช่น การแต่งตัว ทำงานบ้าน ซักสิ่งของ และอื่นๆ แม้กระทั่ง การสนับสนุนให้กำลังใจ

สรุป ผู้ดูแล หมายถึง ผู้ให้การช่วยเหลือหรือการดูแลที่กระทำโดยตรงหรือโดยอ้อมต่อบุคคลอื่น ที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ โดยการดูแลนั้นต้องเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ให้การดูแลด้วยความรักและเอื้ออาทร ซึ่งผู้ดูแลอาจเป็นบุคคลในวิชาชีพ สมาชิกในครอบครัว เพื่อน หรือเพื่อนบ้าน

2.2.2 การดูแลสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วย (Caring for the Family Member)

การดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย บทบาทที่สำคัญอีกประการหนึ่งของพยาบาล คือ การดูแลสุขภาพของญาติหรือที่เรียกว่า การดูแลในมิติสังคม (social care) ผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่มารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลมีครอบครัว การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวย่อมมีผลกระทบต่อครอบครัว และการตอบสนองของครอบครัวต่อการเจ็บป่วยของบุคคลที่เขารักย่อมมีผลต่อผู้ป่วยเช่นกัน ดังนั้นพยาบาลจึงควรเรียนรู้แบบแผนในการดูแลสุขภาพที่มีลักษณะเฉพาะของแต่ละครอบครัว เพราะแต่ละครอบครัวจะมีวิธีการดูแลญาติของตนที่อยู่ในระยะสุดท้ายและเมื่อใกล้ตายภายใต้บริบทของวัฒนธรรมและความเชื่อที่ครอบครัวยึดถือ

2.2.3 การเปลี่ยนแปลงที่เกิดกับสมาชิกในครอบครัว

การได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคร้ายแรงที่รักษาไม่หาย เป็นข่าวร้ายที่คุกคามความหวังและอนาคตของผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัว ในกระบวนการรักษาโรคนั้นอาจใช้เวลาในระยะหนึ่ง ญาติจะรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับคนที่รัก เช่น ชูบผอม อ่อนเพลีย การรับรู้และการตัดสินใจเปลี่ยนแปลง ซึ่งเป็นสัญญาณเตือนให้รับรู้ว่าการพลัดพรากนั้นใกล้เข้ามา โดยทั่วไปแล้วการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยมีดังนี้

1. การปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ หรือช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ต้องพึ่งพาผู้อื่นในการทำกิจวัตรประจำวัน มักรู้สึกอึดอัด คับข้องใจ ไร้ค่า แม้ว่าสมาชิกในครอบครัวที่ให้การช่วยเหลือพยายามทำทุกอย่างให้เป็นปกติ แต่ผู้ป่วยมักรู้สึกโดดเดี่ยวหรือถูกทอดทิ้ง ญาติจำเป็นต้องอดทนต่ออารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงง่ายของผู้ป่วย และต้องเอาชนะความหวั่นไหวและความรู้สึกไม่มั่นคงในชีวิตที่กำลังจะสูญเสียคนที่ตนรัก

2. ภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่ ญาติในกลุ่มนี้มักมีสัมพันธภาพที่ดีต่อผู้ป่วย มีความรักและความผูกพันกันอย่างแน่นแฟ้น เมื่อเกิดการเจ็บป่วยญาติกลุ่มนี้จะคิดว่าการดูแลกันในยามป่วยไข้เมื่อใกล้จะเสียชีวิตเป็นหน้าที่และเป็นการทดแทนบุญคุณ จึงเป็นการดูแลกันด้วยความรักและความเข้าใจ อดทนและเสียสละเพื่อให้ผู้ป่วยมีความสุข ญาติกลุ่มนี้มักค้นพบศักยภาพของตนเอง เรียนรู้สัจธรรมชีวิตและประสบการณ์ใกล้ตายจากคนที่ตนรัก ทำให้สามารถปรับการดำเนินชีวิตได้อย่างเหมาะสม

3. ความรู้สึกว่าเป็นภาระ ญาติบางกลุ่มอาจคิดว่าการดูแลกันยามเจ็บไข้หรือยามใกล้เสียชีวิตเป็นภาระ เช่น ภาระด้านสุขภาพ เพราะต้องดูแลเรื่องสุขอนามัย อาหาร ญาติมีความวิตกกังวลและกลัวว่าตนเองอาจติดโรคร้าย หรือเป็นโรคร้ายแรงเหมือนผู้ป่วย หรือญาติบางรายอาจคิดว่าการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวเป็นภาระด้านค่าใช้จ่ายและเวลา เพราะต้องมีค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น เช่น ฝ้ายอ้อม ถูมือ หรือค่าเดินทางในการมาเยี่ยม บางรายต้องหยุดงานบ่อย หรือลาออกจากงาน จึงมีความรู้สึกขัดแย้งภายในตนว่าควรเลือกดูญาติที่เจ็บป่วย หรือกลับไปทำงานตามหน้าที่ของตน ความรู้สึกขัดแย้งนี้ทำให้เกิดความกังวล แม้ว่าจะเลือกทางใดทางหนึ่งแล้วก็ตาม

4. ความรู้สึกขัดแย้งในใจ ผู้ป่วยที่ต่อสู้อุโรคร้ายสักระยะหนึ่ง จะมีความรู้สึกทุกข์ทรมาน ไม่สามารถควบคุมอะไรได้ ไม่รู้ว่าความทุกข์ทรมานจะสิ้นสุดลงเมื่อไหร่ การอยู่ระหว่างความเป็นและความตายจึงเป็นความไม่แน่นอนของชีวิตทั้งของผู้ป่วยและญาติ บางครั้งญาติก็ไม่อยากเห็นผู้ป่วยทุกข์ทรมาน คิดว่าถ้าผู้ป่วยตายลงเมื่อไหร่ทุกอย่างก็จบ ชีวิตของตนเองก็จะกลับมาเป็นปกติอีกครั้ง ความคิดเช่นนี้ทำให้ ญาติไม่แน่ใจว่าคิดถูกหรือไม่ เป็นการแข่งคนที่ตนรักหรือไม่ ความคิดเช่นนี้ไม่ควรมีเพราะเป็นความไม่ซื่อสัตย์ จึงเป็นความรู้สึกผิดที่ต้องเก็บซ่อนไว้ในใจ

5. การค้นหาความหมาย การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในระยะสุดท้ายบางชนิดทำให้ผู้ป่วยมีเวลามากนักในการค้นหา ความหมายของตนเองและเป้าหมายในชีวิต ญาติก็เช่นกัน การเจ็บป่วยของคนที่คุณรักและผูกพันทำให้ญาติมีคำถามว่าตนเองทำหน้าที่หรือปฏิบัติต่อผู้ป่วยดีหรือยัง มีอะไรที่ควรปฏิบัติให้ดียิ่งขึ้นหรือมีอะไรที่ยังบกพร่อง เพราะเวลาที่อยู่ด้วยกันนั้นเหลือน้อยจะได้ใช้เวลาที่เหลืออยู่นี้ให้มีคุณค่าสูงสุด ซึ่งการเผชิญความทุกข์ยากร่วมกันนี้จะเป็นการเรียนรู้สัจธรรมชีวิต และการเสียดสละของสมาชิกทุกคนจะทำให้สายใยสัมพันธ์ระหว่างกันแน่นแฟ้นมากขึ้น

6. การเตรียมตัวเพื่อเผชิญกับความตายของคนที่คุณรัก ในครอบครัวที่สามารถสื่อสารกันได้อย่างตรงไปตรงมาเรื่องความตาย จะทำให้การเตรียมตัวตายของผู้ป่วยและการเตรียมตัวของญาติเพื่อดำเนินชีวิตต่อไปไม่ยุ่งยากนัก ญาติของผู้ป่วยที่รับรู้ว่าการตายของผู้ป่วยใกล้เข้ามาอาจมีปฏิกิริยาสูญเสียหลายระดับ ทั้งนี้ขึ้นกับความสัมพันธ์ บทบาทในครอบครัว และการพึ่งพาของญาติที่มีต่อผู้ป่วย ดังนั้นพยาบาลควรประเมินปฏิกิริยาของญาติ และอาจต้องมีการติดตามเพื่อให้การช่วยเหลือด้านจิตใจเป็นระยะๆ

2.2.4 ปัจจัยที่มีผลต่อปฏิกิริยาด้านอารมณ์และความต้องการของญาติผู้ป่วย

ปัจจัยที่มีผลต่อปฏิกิริยาด้านอารมณ์และความต้องการของญาติผู้ป่วย (Davies, 2001) พอสรุปได้ดังนี้

1. ปัจจัยภายในบุคคลของญาติผู้ป่วย ได้แก่

1.1 อายุ ถ้าญาติอยู่ในวัยเด็กต่ำกว่า 8-9 ปี การรับรู้ต่อความตายและการเข้าใจความหมายที่แท้จริงนั้นยังไม่ชัดเจน ส่วนวัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่ตอนต้นที่เข้าใจความหมายของความตายย่อมเกิดความทุกข์โศกจากการสูญเสียมากกว่า ส่วนญาติวัยสูงอายุที่มีประสบการณ์สูญเสีย บุคคลที่รัก จะยอมรับการสูญเสียได้ง่าย

1.2 เพศ ปัจจัยเรื่องเพศอาจขึ้นกับวัฒนธรรมและการเลี้ยงดู ในสังคมไทยคาดหวังว่าเพศชายต้องเข้มแข็ง อดทน ไม่ควรแสดงออกทางอารมณ์ให้ผู้อื่นรับรู้ แต่โดยความจริงแล้วเพศชายที่เสียใจย่อมต้องการความเห็นใจไม่ต่างจากเพศหญิง

1.3 ระดับความสัมพันธ์ของญาติที่มีต่อผู้ป่วย ยิ่งผู้ป่วยมีความใกล้ชิดและเป็นที่พักพิงของญาติมากเท่าไร ความทุกข์โศกจากการสูญเสียย่อมต้องมีมากขึ้นตามลำดับ

1.4 ระดับการศึกษา การศึกษาอาจมีส่วนช่วยให้บุคคลได้เรียนรู้และมีการพัฒนาอารมณ์ได้ในระดับหนึ่ง สามารถเข้าใจการเปลี่ยนแปลง และแสวงหาข้อมูล จึงมักควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมได้

1.5 ประสบการณ์ชีวิตและวิธีเผชิญปัญหา โดยปกติแล้ว ผู้ที่มีอายุมากขึ้นมักมีประสบการณ์และทักษะชีวิตในการแก้ไขปัญหาต่างๆ ได้ดีขึ้น เข้าใจและยอมรับการปรับตัวต่อการสูญเสีย ได้ง่าย

2. ปัจจัยภายนอกของญาติผู้ป่วย ได้แก่

2.1 ลักษณะการเสียชีวิตของผู้ป่วย หากการเสียชีวิตของผู้ป่วยเกิดอย่างเฉียบพลันหรือกะทันหัน ย่อมทำให้ญาติไม่สามารถปรับจิตใจและอารมณ์ได้ทัน แต่ในรายที่เป็นโรคเรื้อรัง ญาติ มีโอกาสเตรียมใจและปรับตัวได้มากกว่า จึงมีปฏิกิริยาด้านอารมณ์เมื่อทราบว่าผู้ป่วยเสียชีวิตไม่รุนแรงมากนัก

2.2 วัยของผู้ป่วยระยะสุดท้าย ถ้าผู้เสียชีวิตเป็นวัยสูงอายุ ญาติมักยอมรับได้ง่ายเพราะเป็นไปตามธรรมชาติ หากการเสียชีวิตเกิดในวัยเด็กหรือวัยรุ่น ย่อมเป็นธรรมดาที่พ่อแม่หรือญาติ ทำใจยอมรับได้ยากกว่า

2.3 สถานะทางเศรษฐกิจและสังคมของผู้ป่วย การสูญเสียผู้นำครอบครัวย่อมเกิดผลกระทบต่อ สมาชิกในครอบครัว ทำให้สมาชิกในครอบครัวบางคนอาจต้องทำงานหนักมากขึ้น ทำให้เกิดความเครียดต่อการเปลี่ยนแปลงที่กำลังจะเกิดขึ้น

2.4 แหล่งสนับสนุนทางสังคม หากครอบครัวของผู้ป่วยเป็นครอบครัวขยายที่มีเครือญาติคอยช่วยเหลือหรือแบ่งเบาภาระได้ ย่อมทำให้ญาติรู้สึกเบาใจได้ลงบ้าง

ปัจจัยดังกล่าวเป็นเพียงข้อมูลพื้นฐานเพื่อประกอบความเข้าใจของพยาบาล ในการตระหนักถึงความแตกต่างของญาติที่มาจากแต่ละครอบครัวที่ไม่เหมือนกัน พยาบาลควรทำหน้าที่เป็นแหล่งสนับสนุนทั้งด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณของผู้ป่วยและญาติ เพื่อให้ผู้ป่วยและญาติสามารถปรับตัวได้กับการสูญเสียที่กำลังจะเกิดขึ้น

2.2.5 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือญาติของผู้ป่วย

พยาบาลควรระลึกไว้เสมอว่า ชีวิตของผู้ป่วยนั้นกำลังจะจบลง แต่ญาติจำเป็นต้องดำเนินชีวิตต่อไป ญาติของผู้ป่วยอาจเผชิญกับการสูญเสียและมีปัญหาด้านอารมณ์ได้ไม่แตกต่างจากผู้ป่วยมากนัก เช่น อารมณ์โกรธ ปฏิเสธ ต่อรอง หรือซึมเศร้า ดังนั้นการประเมินการรับรู้และอารมณ์ของญาติผู้ป่วย โดยเฉพาะญาติที่เป็นผู้ดูแลหลักจึงมีความสำคัญในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายให้มี

คุณภาพ เพราะญาติคือแหล่งของความหวังและกำลังใจของผู้ป่วย เป็นศูนย์กลางในการดูแลผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี ทำให้ญาติที่ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด อาจต้องปรับแบบแผนในการดำเนินชีวิต มีความวิตกกังวลเพราะกลัวว่าผู้ป่วยอาการจะแยลง บางรายอาจต้องรับผิดชอบภาระในครอบครัวเพิ่มขึ้น ซึ่งส่งผลให้กระทบต่อจิตใจและอารมณ์ของญาติ ทำให้ญาติต้องการกำลังใจและความเข้าใจจากพยาบาล เพื่อให้สามารถทำหน้าที่ของตนได้เป็นอย่างดี

สรุปบทบาทของพยาบาลในการดูแลสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วย

1. เรียนรู้และทำความเข้าใจว่าปฏิกริยาต่างๆนี้สามารถเกิดได้กับทุกคนที่รับรู้ข่าวร้ายในชีวิตที่คุกคามความผาสุก
2. เปิดโอกาสให้ญาติผู้ป่วยได้ระบายความรู้สึก และพยาบาลเป็นผู้รับฟังเรื่องราวที่เป็นความกังวลใจ
3. สร้างสัมพันธภาพกับญาติผู้ป่วย และเปิดโอกาสให้ญาติได้ดูแลผู้ป่วยที่ใกล้จะเสียชีวิตมากที่สุด
4. ให้เกียรติและยอมรับในพฤติกรรมที่ญาติแสดงออก ที่อาจมีอารมณ์โกรธและปฏิเสธ
5. ประเมินกลไกการเผชิญปัญหาของญาติในอดีต เพื่อเสริมแรงกับญาติได้อย่างเหมาะสม
6. เป็นสื่อกลางเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยและญาติมีโอกาสได้พูดคุยกับแพทย์เจ้าของไข้ เพื่อซักถามข้อมูลในการรักษา
7. การให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วยและญาติควรใช้ภาษาที่เข้าใจง่าย หลีกเลี่ยงการใช้ศัพท์แพทย์ เพราะญาติอาจสับสนและไม่กล้าซักถาม
8. ค้นหาแหล่งสนับสนุนด้านจิตสังคมของผู้ป่วยและญาติ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยมีความหวังอย่างเหมาะสมและมีกำลังใจในการต่อสู้กับโรคร้ายในระยะใกล้สิ้นลมหายใจ พยาบาลควรจัดโอกาสให้ญาติได้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายจะไม่สมบูรณ์ หรือไม่สามารถกล่าวได้ว่าเป็นการดูแลแบบองค์รวมหากการดูแลนั้นไม่ครอบคลุมความต้องการของญาติผู้ป่วยด้วย

2.2.6 การดูแลหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิต (Bereavement care)

การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายจำเป็นต้องรวมการดูแลของครอบครัวผู้ป่วยด้วย เมื่อผู้ป่วยเสียชีวิต สิ่งที่ต้องคำนึงถึงต่อไปคือ ผู้ที่สูญเสียคนรักคนใกล้ชิด โดยปกติจะต้องมีความโศกเศร้า ดังนั้นจึงต้องพร้อมเข้าช่วยเหลือ โดยเฉพาะคนในครอบครัวที่มีอาการแสดงว่ามีความเสี่ยงสูงจากความเศร้าที่รุนแรงหรือผิดปกติ เช่น กรณีพ่อแม่ที่สูญเสียบุตร สามีภรรยาสูงอายุที่อยู่กันมายาวนาน เมื่อฝ่ายหนึ่งฝ่ายใดจากไปและโดยเฉพาะอย่างยิ่งไม่มีบุตรหลานคอยช่วยเหลือดูแลหรือลูกที่ยังช่วยตัวเองไม่ได้ การหมดความรู้สึก การไม่ยอมรับหรือไม่เชื่อต่อการสูญเสียที่เกิดขึ้น ผู้ที่สูญเสียบุคคลที่ตนรักไป อาจเกิดมีความรู้สึกโกรธอย่างรุนแรง แม้ว่าความโกรธนี้อาจมีพื้นฐานจากที่ผู้ตายชิงหนีไปก่อนทิ้งให้ต้อง

อยู่โดดเดี่ยว และความโกรธอาจถูกหันเหไปที่บุคคลกรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย ซึ่งเป็นเรื่องยากลำบากในหลายๆ ปัจจัยกับการแก้ไขความรู้สึกที่ถูกโยนใส่ โดยเฉพาะเกิดจากมาตรฐานการบำบัดรักษาที่เป็นพื้นฐานทางการแพทย์ ตั้งแต่ความล่าช้าในการวินิจฉัยโรค การรักษาที่ล่าช้าเพราะต้องรอเตียง รอลำดับในการเข้ารับการรักษา วิธีการ เพราะระเบียบการต่างๆ ที่ทำให้การรักษาต้องล่าช้า หรือความโกรธจากการตายของผู้ใกล้ชิดสะท้อนมาที่ตัวเอง จากการรู้สึกผิดที่ไม่ได้ให้การดูแลผู้ตายอย่างดีก่อนป่วยไข้ การดูแลผู้ป่วยที่บ้านขาดตกบกพร่อง มาไม่ทันดูใจก่อนตาย การพูดจากับครอบครัวโดยสมาชิกในทีมงานที่รู้จักกับผู้ป่วยและอยู่ในเหตุการณ์ระหว่างที่การตายของผู้ป่วยดำเนินอยู่จะช่วยได้อย่างมาก ถ้าความโกรธของคนในครอบครัวสามารถปรับให้เกิดความเข้าใจมากกว่าการเผชิญหน้า การให้คำอธิบายอย่างตรงไปตรงมาอย่างจริงจัง อธิบายทุกสิ่งทุกอย่างที่ครอบครัวมีความกังวลรวมถึงปฏิกิริยาที่ยุ่งยากลำบากใจต่างๆ เหล่านี้ โดยมากจะจบลงได้อย่างราบรื่นตามธรรมชาติ พยาบาลและนักสังคมสงเคราะห์ มีส่วนเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยและครอบครัวผู้ตาย โดยมากจะเป็นผู้ที่ช่วยทำงานร่วมกันกับครอบครัวในช่วงแรกหลังจากผู้ป่วยจบชีวิตลง ตั้งแต่ให้คำปรึกษาในการจัดงานศพ การจัดหาสมาคมหรือมูลนิธิที่มีกิจกรรมที่สามารถช่วยให้การดูแลบุคคลในครอบครัวที่ไม่อาจช่วยตัวเองได้ต่อไป เมื่อขาดผู้ตาย ซึ่งเป็นกำลังหลักของครอบครัวรวมถึงการประคับประคองด้านจิตใจให้กับครอบครัวผู้ตาย ถ้าต้องการอีกกระยะหนึ่ง

2.2.7 การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย

การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายนั้นควรให้ความสำคัญเท่าๆ กับการดูแลผู้ป่วย ดังรายงานของ วริสรา ลูวีระ(2556) ในบทความวิชาการที่กล่าวถึงการดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายไว้ว่า การดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลานานๆ ทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งร่างกายและจิตใจ เกิดความอ่อนล้าจากการดูแลที่มากขึ้น เกิดความรู้สึกเหงาและโดดเดี่ยว เมื่อความเครียดสะสมเป็นระยะเวลานานๆ อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความล้าเพราะรู้สึกเกินกำลังและไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้อีกต่อไป เรียกว่า Caregiver burnout ซึ่งภาวะดังกล่าวผู้ดูแลอาจจะไม่รู้ตัว โดยผู้ดูแลจะรู้สึกเหนื่อยทั้งร่างกายและจิตใจ จนอาจทำให้เกิดการละทิ้งผู้ป่วยได้ ทั้งนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลที่มีความเหนื่อยล้าจากการดูแลในระดับมาก จะมีการปรับตัวได้ลำบากหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วย นอกจากนี้ยังพบว่า ความรู้สึกอ่อนล้าหรือความเครียดจากการดูแลที่มากขึ้นมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ในด้านความรุนแรงของอาการที่มากขึ้น อารมณ์เศร้ามากขึ้นและคุณภาพชีวิตลดลง แต่ถ้าผู้ดูแลผู้ป่วยสามารถปรับตัวได้ดี มีความสงบนิ่งภายในจิตใจและมีสติ ผู้ป่วยจะมีสุขภาพกายและสุขภาพใจดีเกิดความผาสุกทางใจกว่า ผู้ป่วยที่มีผู้ดูแลไม่มีความสงบในจิตใจ ทั้งนี้ยังพบว่าผู้ดูแลมีความต้องการดังนี้

2.2.7.1 ความรู้ การศึกษาส่วนใหญ่พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยยังขาดความรู้ในการดูแลผู้ป่วยซึ่งอาจเกิดจากการได้รับข้อมูลไม่เพียงพอ ทำให้เกิดการลองผิดลองถูก ทำให้ผู้ดูแลเครียดได้ ความรู้ที่ผู้ดูแลได้รับไม่เพียงพอ เช่น ความรู้เรื่องโรค วิธีการดูแลผู้ป่วย การให้ยา และการจัดการ

ความปวด ทั้งนี้ผู้ดูแลเมื่อได้รับความรู้ จะช่วยลดความวิตกกังวลและความกลัวลงได้ ข้อมูลความรู้เหล่านี้ผู้ดูแลต้องการจากทีมบุคลากรทางการแพทย์โดยตรง

2.2.7.2 การสนับสนุนทางด้านจิตใจ ผู้ดูแลมีความต้องการได้รับการสนับสนุนทางด้านจิตใจจากทีมบุคลากรทางการแพทย์ การช่วยให้ผู้ดูแลรับมือกับเหตุการณ์ที่ยุ่งยากสำหรับเขาแล้ว จะทำให้ลดความเครียดลงได้

2.2.7.3 การสนับสนุนทางสังคม เช่น การมีญาติพี่น้องมาเยี่ยมเยียน มีเครือข่ายของชุมชนรอบข้างที่เข้มแข็งให้การช่วยเหลือ พบว่าทำให้ความรู้สึกเหนียวแน่นจากภาวะการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลลดลงได้

ทั้งนี้ยังเสนอแนะให้บุคลากรทางการแพทย์ควรมีบทบาทในการดูแลผู้ดูแลผู้ป่วยดังนี้

1. ให้การดูแลผู้ป่วย ระยะเวลาสุดท้ายโดยดูแลทั้งครอบครัว

2. ค้นหาปัจจัยเสี่ยงที่ทำให้เกิดความเหนียวแน่นของผู้ดูแล พบว่าความเหนียวแน่นขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย ได้แก่

2.1 ด้านผู้ดูแล เช่น เพศ อายุ สถานภาพสมรส สถานะการเงิน ปัญหาสุขภาพ ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย

2.2 ด้านผู้ป่วย เช่น ระดับความรุนแรงของภาวะทุพพลภาพ ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวัน

2.3 อื่นๆ เช่น การสนับสนุนทางสังคม

3. รับฟังปัญหาของผู้ดูแลผู้ป่วย

4. ประเมินจิตใจของผู้ดูแลผู้ป่วยทั้งก่อนและหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วยว่า มีความผิดปกติหรือไม่ เช่น ภาวะซึมเศร้า ความเครียด ความวิตกกังวล ความโศกเศร้าที่ผิดปกติ เป็นต้น รวมถึงประเมินว่า ผู้ดูแลมีความเหนียวแน่นจากการดูแลหรือไม่ มากน้อยเพียงใด

5. ประเมินครอบครัวทั้งก่อนและหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วยว่ามีปัญหาหรือไม่ เช่น ความขัดแย้งภายในครอบครัว

6. ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย เช่น ความรู้เรื่องโรค วิธีการดูแล เครือข่ายทางสังคม เป็นต้น รวมถึงการให้ความมั่นใจกับผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วย

7. แนะนำวิธีการรับมือกับสถานการณ์ต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นได้ และให้คำปรึกษาในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น พบว่าเมื่อเกิดปัญหาในการดูแล หากผู้ดูแลรับมือด้วยการแก้ไขที่ตัวปัญหา เช่น การปรึกษาแพทย์ จะเกิดความเหนียวแน่นจากการดูแลน้อยกว่า ผู้ดูแลที่รับมือด้วยอารมณ์ เช่น การร้องไห้หรือกล่าวโทษตนเองหรือโชคชะตา

8. แนะนำและให้ความรู้เกี่ยวกับการเตรียมการสำหรับความตาย ช่วยให้ผู้ดูแลมีความโศกเศร้าลดลงหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วย

9. แนะนำให้ผู้ดูแลหาเวลาพักผ่อนให้เพียงพอ ออกกำลังกาย รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ หาเวลาส่วนตัวเพื่อทำกิจกรรมที่อยากทำ กล้าขอความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง หากพบว่าตนเองมีความผิดปกติ เช่น กินน้อยลงเบื่ออาหาร นอนไม่หลับ ควรปรึกษาแพทย์

10. ติดตามการปรับตัวของผู้ดูแล หากมีการปรับตัวไม่ดีจะทำให้เกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแลมากขึ้น คุณภาพชีวิตแย่ง ความพึงพอใจลดลงจะนำไปสู่กับภาวะซึมเศร้าและความวิตกกังวลได้

จากที่ได้กล่าวในเบื้องต้นถึงบทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น พบว่าผู้ดูแลมีความสำคัญและส่งผลกระทบต่อคุณภาพการดูแลผู้ป่วยด้วย ถ้าผู้ป่วยสามารถรับรู้ได้ว่าผู้ดูแลของตนมีความสุข พึงพอใจกับการดูแลย่อมส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดความสุขทั้งร่างกายและจิตใจได้ การดูแลนั้นต้องครอบคลุมทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ติดตามผู้ดูแลและครอบครัวจนกระทั่งภายหลังจากการสูญเสียด้วย ซึ่งพยาบาลเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญเพราะอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยและผู้ดูแลมากที่สุด สุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยเป็นเรื่องสำคัญที่บุคลากรทางการแพทย์ควรคำนึงถึงเมื่อดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายเพื่อป้องกันไม่ให้ผู้ดูแลเกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแลซึ่งมีผลเสียทั้งต่อตัวผู้ป่วยและผู้ดูแลทั้งทางร่างกายและจิตใจ ดังนั้นควรคำนึงถึงคุณภาพการดูแลทั้งครอบครัวที่ได้รับการส่งเสริมให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดี

3. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

3.1 คำจำกัดความคุณภาพชีวิต

ความหมายของคุณภาพชีวิต

Padilla and Grant (1985) เป็นการรับรู้ความพึงพอใจในชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปตามภาวะสุขภาพ โดยประเมินจากความสามารถในการทำหน้าที่ต่างๆของร่างกาย ทัศนคติของตนเองต่อสุขภาพ ความพอใจในชีวิตและความรู้สึกที่ตนเองได้รับการช่วยเหลือจากสังคม

Health หรือ สุขภาพที่องค์การอนามัยโลกนิยามไว้คือ “A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or disease or infirmity” หรือ “สุขภาพ” คือ สภาวะความสมบูรณ์ของร่างกายและจิตใจ ตลอดจนความเป็นอยู่ในสังคมที่ดี ไม่หมายรวมเฉพาะการปราศจากโรค หรือความพิการเท่านั้น

Ferran and power (1992) เป็นความรู้สึกถึงการมีความสุขของบุคคลซึ่งเกิดจากความพึงพอใจหรือไม่พึงพอใจกับสิ่งที่เกิดขึ้นในชีวิตและความสำคัญกับบุคคลนั้น

องค์การอนามัยโลก (WHO, 1994) ให้ความหมายคุณภาพชีวิตไว้ว่า เป็นมโนทัศน์หลายมิติที่ประสานการรับรู้ของบุคคลในด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านระดับความเป็นอิสระไม่ต้องพึ่งพา ด้าน

ความสัมพันธ์ทางสังคม ด้านสิ่งแวดล้อม ด้านความเชื่อส่วนบุคคลภายใต้วัฒนธรรม ค่านิยม และเป้าหมายในชีวิตของแต่ละบุคคล

Orem (2001) ได้กล่าวถึงบุคคลว่าเป็นองค์รวม และเชื่อในศักยภาพของบุคคลว่ามี ความสามารถในการเรียนรู้และจัดการดูแลตนเองได้เพื่อคงไว้ซึ่งการทำหน้าที่ของร่างกายอันนำไปสู่ ชีวิต สุขภาพ และความผาสุก

คุณภาพชีวิตที่ Cella (1994) กล่าวถึงว่าเป็นการรับรู้ส่วนบุคคล มีหลายมิติเป็นการประเมิน ความพึงพอใจต่อระดับการทำหน้าที่เมื่อเปรียบเทียบกับระดับที่ตนคาดหวังว่าจะทำได้ ขึ้นอยู่กับ ความเชื่อของบุคคลนั้น ประกอบด้วย 1) มิติด้านความผาสุกทางร่างกาย 2) ความผาสุกด้านการ ปฏิบัติกิจกรรม 3) ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจและ 4) ความผาสุกด้านสังคม

เมื่อนำนิยามของคำว่าคุณภาพชีวิตและสุขภาพมารวมกัน ก็จะได้นิยามใหม่ของคุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพที่เรียกว่า Health-related Quality of Life (HQOL) ว่า The level of total well-being and satisfaction associated with an individuals life and how this is affected by disease and treatment. คือ ระดับของความสมบูรณ์ และความพึงพอใจที่ผูกพันกับชีวิตแต่ละ บุคคล และผลกระทบที่จะเกิดขึ้นเมื่อเจ็บป่วยหรือได้รับการรักษา

จากคำนิยามต่างๆผู้วิจัยขอสรุปความหมายคุณภาพชีวิตว่า เป็นการรับรู้ส่วนบุคคลถึง ความสุข ความพึงพอใจในชีวิตเกี่ยวกับสิ่งที่กำลังเผชิญอยู่ต่อระดับความพึงพอใจในการทำหน้าที่ของ ตัวเองกับสิ่งที่คาดหวังว่าจะทำได้ ที่ครอบคลุมถึง ความผาสุกด้านร่างกาย อารมณ์จิตใจ สังคม ครอบครัวและการปฏิบัติกิจกรรม ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความเชื่อ ค่านิยม วัฒนธรรม สิ่งแวดล้อมและ เป้าหมายของชีวิตของแต่ละบุคคล

3.2 มิติหรือองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต

นักวิชาการบางกลุ่มเห็นว่าคุณภาพชีวิตเป็นแนวคิดที่มีมิติเดียว (Uni-dimension) ในขณะที่ นักวิชาการบางกลุ่มมีความเห็นว่า คุณภาพชีวิตที่มีแนวคิดหลายมิติ (multi-dimension) ครอบคลุม ด้านกาย จิตวิญญาณ และสังคมของบุคคล (Ferran and Power,1992) การวัดคุณภาพชีวิตที่มี หลายมิติเป็นที่นิยมศึกษากันในหมู่นักวิจัย เพราะคุณภาพชีวิตที่มีหลายมิติจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่ง ต่อวิชาชีพพยาบาลที่จะนำข้อมูลดังกล่าวไปใช้ในการพัฒนารูปแบบการพยาบาลที่เหมาะสมกับผู้ป่วย นั้นๆต่อไป นักวิชาการได้แบ่งมิติหรือองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตไว้คล้ายคลึงกัน ดังนี้

Campbell (1976) แบ่งมิติหรือองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตเป็น 5 ด้าน คือ 1) ความผาสุก ทางด้านร่างกายและความสมบูรณ์ทางวัตถุ 2) การมีสัมพันธภาพที่ดีกับบุคคลอื่น 3) การมีกิจกรรมใน สังคมและชุมชนที่อยู่อาศัย 4) การพัฒนาตนเองและการได้รับความต้องการของตนเอง 5) การมี เวลาสำหรับพักผ่อนหย่อนใจ

Padilla and grant (1985) แบ่งมิติหรือองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตเป็น 5 ด้าน คือ 1) ความผาสุกด้านชีวิต 2) ความผาสุกทางด้านร่างกาย 3) ความต้องการด้านสังคม 4) ความต้องการด้านภาพลักษณ์ 5) การวินิจฉัยและการรักษา

Ferran and Power (1992) แบ่งองค์ประกอบ 4 ด้าน ดังนี้ 1) ภาวะสุขภาพและการทำหน้าที่ของ (health and functioning domain) ได้แก่ สภาวะสุขภาพ รวมถึงการดูแลสุขภาพของบุคคล ภาวะพึ่งพาด้านร่างกาย การตอบสนองของร่างกาย อาการหรือภาวะไม่สุขสบายต่างๆ การปฏิบัติกิจกรรม เพศสัมพันธ์ และการทำงานอดิเรก 2) สังคมและเศรษฐกิจ (socioeconomic domain) ได้แก่ สภาพความเป็นอยู่ รายได้ ที่อยู่อาศัย อาชีพ การศึกษา เพื่อนบ้าน เพื่อนร่วมงาน และการสนับสนุนด้านอารมณ์ 3) จิตใจและจิตวิญญาณ (psychological / spiritual domain) ได้แก่ ความพึงพอใจในชีวิต ความสุขในชีวิต ความรู้สึกต่อตนเอง เป้าหมายในชีวิต ความเชื่อทางศาสนา 4) ครอบครัว (family domain) ความสุขในครอบครัว คู่สมรส บุตรและภาวะสุขภาพของคนในครอบครัว

องค์การอนามัยโลก ประกอบด้วย 6 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย (physical domain) คือ การรับรู้สภาพทางด้านร่างกายของบุคคลซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน 2) ด้านจิตใจ (psychological domain) คือ การรับรู้สภาพทางด้านจิตใจของตนเอง 3) ด้านระดับความเป็นอิสระของบุคคล (level of independence) คือ การรับรู้ถึงความเป็นอิสระที่ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่นการรับรู้ถึงความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของตน 4) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (social relationships) คือ การรับรู้เรื่องความสัมพันธ์ของตนกับบุคคลอื่น การรับรู้ถึงการที่ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในสังคม 5) ด้านสิ่งแวดล้อม (environment) คือ การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต 6) ด้านความเชื่อส่วนบุคคล (Spirituality/Religion/Personal Beliefs) คือ การรับรู้เกี่ยวกับความเชื่อต่าง ๆ ของตนที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต

Cella (1994) ได้แบ่งมิติหรือองค์ประกอบคุณภาพชีวิต ไว้ 4 ด้านดังนี้

1. ความผาสุกด้านร่างกาย (Physical Well-Being) เป็นการรับรู้ถึงผลกระทบต่อร่างกาย เช่น ความรู้สึกหดรัดเร็วแรง อาการคลื่นไส้ การรับรู้ต่อสภาพร่างกายที่เป็นอยู่ทำให้ผู้ป่วยมีปัญหาในการรับภาระต่างๆในครอบครัว อาการปวด ผลข้างเคียงจากการรักษา ความรู้สึกไม่สบาย และการใช้เวลาส่วนใหญ่นอนพักอยู่บนเตียง

2. ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม (Functional Well-Being) เกี่ยวข้องกับความสัมพันธ์ในเรื่อง ความสามารถในการทำงานทั่วไป ความพอใจในผลสำเร็จของงาน การคงความสนุกสนานได้ในชีวิต การนอนหลับได้ดี ความรู้สึกสนุกสนานเหมือนเดิมกับสิ่งที่เคยทำเพื่อความสำเร็จและความพึงพอใจกับคุณภาพชีวิตของตนเองในขณะนี้

3. ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจ (Emotional Well-Being) เกี่ยวข้องกับความสัมพันธ์ในเรื่อง ความรู้สึกเศร้าใจ ความพอใจต่อการปรับตัวกับการเจ็บป่วยของตนเอง ความรู้สึกหมดหวังกับการต่อสู้กับการเจ็บป่วย ความรู้สึกกระวนกระวายใจ ความกังวลเกี่ยวกับความตาย ความกังวลถึงอาการว่าจะแย่ลง

4. ความผาสุกด้านสังคมครอบครัว (Social Well-Being) เกี่ยวข้องกับความสัมพันธ์ในเรื่อง ความรู้สึกใกล้ชิดสนิทสนมกับเพื่อน การได้รับกำลังใจจากครอบครัว คนในครอบครัวให้การยอมรับ การเจ็บป่วย การได้รับความช่วยเหลือจากเพื่อนๆ ความพึงพอใจกับการสื่อสารภายในครอบครัวเช่น การพูดคุย การแสดงความเห็นใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วย ความรู้สึกใกล้ชิดกับคู่ครองหรือคนสำคัญที่คอยให้กำลังใจ ความพึงพอใจกับชีวิตทางเพศของตนขณะเจ็บป่วย

สรุปในการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายครั้งนี้ใช้มิติคุณภาพชีวิตของ Cella(1994) เพราะแนวคิดดังกล่าวมีความสอดคล้องในทุกมิติและครอบคลุมในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับผลกระทบจากหลายปัจจัย ทั้งการดำเนินของโรคและการรักษาที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและบุคคลในครอบครัว และแนวคิดดังกล่าวได้ถูกพัฒนาและนำไปใช้กับผู้ป่วยมะเร็งทุกระยะและมีความเฉพาะเจาะจงสูงกับโรคมะเร็งมากที่สุด ทั้งนี้ผู้วิจัยทำการศึกษาถึงผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตที่มีต่อผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายทั้ง 4 องค์ประกอบคือ 1) ความผาสุกด้านร่างกาย 2) ความผาสุกด้านสังคมครอบครัว 3) ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจ 4) ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม ดังนั้นควรพิจารณาและทำการศึกษารายละเอียดต่างๆที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายว่าปัจจัยใดบ้างที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายต่อไป

3.3 ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต มหาวิทยาลัย

กรอบแนวคิดที่กล่าวถึง ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตมีหลายแนวคิด แต่ในที่นี้ขอกกล่าวถึงกรอบแนวคิดการจัดการกับอาการของดอดด์ Dodd และกรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตของ Ferrans and Power (2005) เนื่องจากเป็นกรอบแนวคิดที่นักวิจัยศึกษาอย่างกว้างขวางและเป็นจำนวนมาก

3.3.1 กรอบแนวคิดการจัดการกับอาการของดอดด์และคณะ (Dodd et al., 2001) กรอบแนวคิดดังกล่าว กล่าวถึง องค์ประกอบหลัก 3 ประการ ซึ่งมีความสัมพันธ์ กับ บุคคล สิ่งแวดล้อมและภาวะสุขภาพความเจ็บป่วยจึงมีความเหมาะสม สามารถนำมาใช้เป็นแนวทางในการศึกษาองค์ประกอบหลักดังกล่าว ประกอบด้วย

1. ประสบการณ์อาการ ซึ่งครอบคลุม การรับรู้อาการส่วนบุคคล (perception of symptoms) หมายถึง การที่บุคคลสังเกตเห็นความเปลี่ยนแปลงสิ่งที่เคยรู้สึกหรือประพจน์ปฏิบัติการประเมินอาการ (evaluation of symptoms) หมายถึง การที่บุคคลประเมินอาการ และตัดสินใจ เกี่ยวกับความรุนแรง สาเหตุของโรค ภาวะคุกคามและผลกระทบต่อชีวิต

1.1 การตอบสนองต่ออาการ (response of symptoms)

หมายถึง การตอบสนองซึ่งแสดงออกทางร่างกาย จิตใจ สังคม วัฒนธรรม และพฤติกรรมจากงานวิจัยพบว่าประสบการณ์เกี่ยวกับอาการมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (นงลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์, 2010)

2. กลยุทธ์การจัดการ เป็นขบวนการพลวัต มีเป้าหมาย เพื่อควบคุมบรรเทาอาการ ทำให้เกิดผลลัพธ์ทางลบข้าง กลยุทธ์การจัดการกับอาการ มี 2 วิธี คือ ทางการแพทย์ และการดูแลตนเองซึ่งการจัดการกับอาการ ต้องคำนึงถึง ใครจัดการ (who) จัดการอะไร (what) ทำไมต้องจัดการ (why) จัดการอย่างไร (how) จัดการเมื่อไร (when) จัดการที่ไหน (where) จำนวนการรักษา (intervention dose) และใครเป็นผู้รับการรักษา (recipient of intervention)

3. ผลลัพธ์ เป็นสิ่งที่เกิดจากการจัดการกับอาการ โดยประเมินจากสถานะอาการ (symptom status) ความสามารถในการดูแลตนเอง (self-care) ค่าใช้จ่ายในการรักษา (cost) ซึ่งรวมสถานภาพการเงิน สถานบริการสุขภาพ ค่าใช้จ่ายที่เสียกับการจัดการที่ไม่เหมาะสม การพลาดโอกาสในความก้าวหน้าของงานและควมมีชีวิตส่วนตัว สภาพอารมณ์ (emotion status) อัตราการเกิดโรคและการเกิดโรคร่วม (morbidity and co-morbidity) อัตราตาย (mortality) และคุณภาพชีวิต (quality of life)

4. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อประสบการณ์อาการ วิธีการจัดการอาการและผลลัพธ์ จากกรอบแนวคิดการจัดการอาการของดอดด์และคณะยังใช้แนวคิดทางการพยาบาล (nursing domains) ในการกำหนดปัจจัยภายนอกที่มีอิทธิพลต่อผู้ป่วย (อ้างตามวงจันทร์ พิเชฐเชียร, 2554) ได้แก่ ปัจจัยด้านบุคคล ด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย และด้านสิ่งแวดล้อม

4.1 ปัจจัยด้านบุคคล คือคุณลักษณะส่วนบุคคลประกอบด้วย ปัจจัยด้านประชากรเช่น อายุ เพศ ระดับการศึกษา ด้านจิตใจ เช่น ลักษณะนิสัยและประสบการณ์ในอดีต ด้านสังคมเช่น สัมพันธภาพภายในครอบครัวและตำแหน่งหน้าที่ ด้านร่างกายเช่น ความแข็งแรงและด้านพัฒนาการเช่น ภาวะการตั้งครรภ์ การหมดระดู การคลอดก่อนกำหนด

4.2 ปัจจัยด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย เป็นปัจจัยหลักที่ทำให้เกิดอาการต่างๆและมีผลต่อการเลือกวิธีการจัดการอาการและผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น ทั้งทางตรงและทางอ้อม ครอบคลุมภาวะเสี่ยงต่างๆ ภาวะสุขภาพ การบาดเจ็บ การรักษาและความพิการ

4.3 ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ สภาพของสิ่งแวดล้อมในบริบทที่ทำให้เกิดอาการขึ้น ครอบคลุมสิ่งแวดล้อมทางกายภาพ เช่น เสียง แสง อุณหภูมิอากาศ ทางสังคม เช่น ระบบสนับสนุนและเครือข่ายทางสังคม และทางวัฒนธรรม เช่น ความเชื่อและการปฏิบัติของคนในชุมชน

3.3.2 Ferrans และ Power (2005) ได้นำ Wilson and Cleary model for health-related quality of life มาพัฒนาปรับปรุงเป็น Conceptual Model of Health-related Quality of Life และกล่าวถึงปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของบุคคลไว้ดังนี้

1. ปัจจัยเฉพาะบุคคล (Characteristics of the individual) จำแนกเป็นการทำหน้าที่ด้านชีววิทยา และข้อมูลส่วนบุคคล ด้านพัฒนาการ และด้านจิตใจ ซึ่งได้กล่าวว่าข้อมูลส่วนบุคคล เช่น เพศ อายุ ระดับการศึกษา สถานะภาพสมรส เชื้อชาติ และการทำหน้าที่ทางชีววิทยามีผลโดยตรงต่อภาวะสุขภาพ ส่วนด้านพัฒนาการ เป็นปัจจัยเฉพาะบุคคลที่มีผลต่อพฤติกรรมสุขภาพ และส่งผลต่อการทำหน้าที่ด้านชีววิทยา ด้านจิตใจ จำแนกเป็น 1) กระบวนการรับรู้ไตรตรอง (Cognitive appraisal) เป็นปัจจัยที่มีผลต่อความรู้ ความเชื่อ และทัศนคติต่อการเจ็บป่วย การรักษา หรือพฤติกรรม 2) การตอบสนองทางอารมณ์ (Affective response) เช่น ความวิตกกังวล ความกลัว อารมณ์เศร้า หรืออารมณ์สนุกสนาน และ 3) แรงจูงใจ (Motivation) ซึ่งองค์ประกอบด้านจิตใจเป็นกลไกขับเคลื่อนภายในตัวบุคคล สามารถเปลี่ยนแปลงได้ และเป็นปัจจัยที่มีผลต่อพฤติกรรมสุขภาพ

2. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Characteristic of the environment) จำแนกเป็น (1) สิ่งแวดล้อมด้านสังคม ซึ่งเป็นความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลที่มีผลต่อภาวะสุขภาพ เช่น เพื่อน ครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ (2) สิ่งแวดล้อมด้านกายภาพ เช่น ถิ่นที่พำนักอาศัย ที่ทำงาน ที่มีผลต่อผลลัพธ์ด้านสุขภาพทั้งด้านบวกและด้านลบ

3. ปัจจัยด้านชีววิทยา (Biological function) ครอบคลุมในระดับโมเลกุล ระดับเซลล์ หรือกระบวนการทำงานของอวัยวะทั้งหมด การเปลี่ยนแปลงด้านชีววิทยามีผลทั้งทางตรงและทางอ้อมต่อส่วนประกอบทั้งหมดภาวะสุขภาพคือ การทำหน้าที่ทางกาย อาการ การรับรู้สุขภาพโดยรวม และคุณภาพชีวิต

4. ปัจจัยด้านอาการ (Symptoms) คือ การรับรู้ของบุคคลต่อความผิดปกติของด้านร่างกาย จิตใจ หรือ ความสามารถในการรับรู้ของบุคคล เช่น ความอ่อนล้า ความวิตกกังวล อาการซึมเศร้า สามารถจำแนกเป็น ด้านร่างกาย (Physical) ด้านจิตใจ (Psychological) และด้านจิตสรีระ (Psychophysical) Leventhal และคณะ (1980) ได้อธิบายว่า ประสบการณ์ความรู้สึกสัมผัส (Sensation) และกระบวนการรับรู้ความรู้สึกสัมผัสของบุคคล ขึ้นอยู่ประสบการณ์ทางกายที่ผ่านมา และข้อมูลจากสิ่งแวดล้อม ซึ่งสะท้อนถึงอาการ อาจใช้ประกอบการหาสาเหตุของการเจ็บป่วย ผลกระทบ และความก้าวหน้าของการรักษาได้ ซึ่งประสบการณ์การมีอาการ การประเมินและการแปลผลอาการนั้น เป็นส่วนหนึ่งปัจจัยเฉพาะของบุคคล และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม

5. ปัจจัยด้านภาวะการทำหน้าที่ (Functional status) คือความสามารถสูงสุดในการทำหน้าที่ของในหลายๆด้านของแต่ละบุคคล เช่น การทำหน้าที่ทางกาย (Physical function) การทำหน้าที่ทางสังคม (Social function) การทำหน้าที่ด้านบทบาทหน้าที่ (Role

function) และการทำหน้าที่ด้านจิตใจ (Psychological function) เป็นความหมายกว้างๆ ซึ่งสามารถมองได้หลายมุมมอง โมเดลร่วมสมัยมุ่งสนใจเกี่ยวกับความบกพร่องทางกาย หรือความพิการที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน Wang (2003) ได้ให้ความหมายว่า แต่ในกรอบแนวคิดของ Ferrans และคณะมุ่งสนใจเกี่ยวกับ ความสามารถสูงสุดของบุคคลที่คงเหลืออยู่ในการใช้ชีวิตประจำวัน ผู้วิจัยจึงใช้คำว่า ภาวะการณทำหน้าที่ทางกาย (Physical function) ในการศึกษาครั้งนี้

6. ปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวม (General health perceptions) เป็นการประเมินภาวะสุขภาพโดยรวมของบุคคลนั้นๆ โดยการสังเคราะห์ความหลากหลายของภาวะสุขภาพทั้งหมด และมีความเป็นปรนัย ซึ่งเป็นผลมาจากการประมวลผลปัจจัยด้านบุคคล ด้านสิ่งแวดล้อม ด้านชีววิทยา ด้านอาการ และด้านการทำหน้าที่ทางกาย

ปัจจัยทั้ง 6 ปัจจัยข้างต้นนั้น เป็นปัจจัยส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยทั้งทางตรง และทางอ้อม โดยมีปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตโดยตรง 3 ปัจจัยคือ ปัจจัยเฉพาะบุคคล ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม และปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวม ส่วนปัจจัยด้านชีววิทยา ส่งผลต่อปัจจัยด้านอาการ ซึ่งมีผลกระทบต่อภาวะการณทำหน้าที่ทางกาย ส่งผลต่อการรับรู้สุขภาพโดยรวม และคุณภาพชีวิตตามลำดับกล่าวคือ เมื่อเกิดการเจ็บป่วย หรือมีพยาธิสภาพของโรค มีการเปลี่ยนแปลงในระดับเซลล์หรืออวัยวะ จนก่อเกิดอาการและอาการแสดงต่างๆของโรค เช่น อาการคลื่นไส้ อาเจียน เหนื่อย อ่อนเพลีย ภาวะเครียด ภาวะซึมเศร้า นอกจากต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงของอาการและอาการแสดงมากมายแล้ว ผู้ป่วยยังต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งอาจได้รับผลข้างเคียงหรือภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา ส่งผลกระทบให้ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆได้เป็นปกติ ส่งผลต่อความสามารถในการปฏิบัติหน้าที่ต่างๆ ของบุคคลนั้นๆ ทำให้ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆในชีวิตประจำวันได้ดังเดิม ซึ่งส่งผลต่อการรับรู้ต่อการเจ็บป่วยหรือภาวะสุขภาพที่เปลี่ยนแปลงไปในท้ายที่สุดย่อมส่งผลต่อความสุข ความพึงพอใจในชีวิตหรือคุณภาพชีวิต

3.3.3 จากแบบจำลองของวิลสันและเคลียร์รี่ อ่างใน วงจันทร์ เพชรพิเชษฐเชียร (2554) ได้กล่าวถึง ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต ซึ่งได้แบ่งหมวดหมู่ไว้ 2 ด้าน คือ ปัจจัยส่วนบุคคล และปัจจัยที่เกี่ยวกับโรคและการรักษาโรคมะเร็ง โดยมีรายละเอียดดังนี้

3.3.3.1 ปัจจัยส่วนบุคคล เช่น 1) อายุ พบว่าวัยหนุ่มสาวรับรู้คุณภาพชีวิตได้ต่ำกว่าผู้สูงอายุโดยเฉพาะด้านอารมณ์ อาจเป็นเพราะความสามารถในกาปรับตัวดีกว่า 2) เพศ พบว่าผู้หญิงรับรู้คุณภาพชีวิตด้านร่างกาย จิตสังคมต่ำกว่าผู้ป่วยชาย 3) การรับรู้คุณค่าแห่งตน (self-esteem) บุคคลที่มีการรับรู้ตนเองในทางบวก เช่น เห็นคุณค่าในตัวเอง มีประโยชน์ต่อผู้อื่น จะมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าผู้ที่มองตนเองว่าไร้คุณค่า 4) ความเชื่อและการให้ความหมาย ผู้ที่เชื่อว่าอาการที่เกิดขึ้นกับตนเป็นผลมาจากโรคที่รุนแรงขึ้นหรือมีอันตราย จะมีการรับรู้คุณภาพชีวิตของตนเองลดต่ำลง อาจทำให้มีอาการปวดเพิ่มขึ้น รู้สึกซึมเศร้าและอาจมีสุขภาพจิตแย่งลงกว่าเดิมหรือบุคคลที่ให้

ความหมายในทางลบ เช่น มองว่ามะเร็งคือศัตรูกับร่างกาย เป็นการสูญเสียหรือการลงโทษบุคคล เหล่านี้มักมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี 5) ความวิตกกังวล พบว่าผู้ป่วยที่มีความกังวลสูงจะมีการรับรู้คุณภาพชีวิตต่ำ 6) การสนับสนุนทางสังคมและครอบครัว พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะจากครอบครัวที่ดี จะมีคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย ปัจจัยนี้เป็นจริงทั้งทางสังคมตะวันตกและไทย จากการศึกษาของสุริพร ธนศิลป์และพิชญดา องศักดิ์ตระกูล (2548) ได้ศึกษาปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีพบว่า การสนับสนุนจากครอบครัวทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัดได้ร้อยละ 36

3.3.3.2 ปัจจัยด้านโรคและการรักษา หมายถึง ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเป็นโรคมะเร็ง การรักษาโรคมะเร็ง รวมถึงการเจ็บป่วยที่อาจมีมาก่อน 1) ระยะเวลาที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง พบว่าผู้ที่เจ็บป่วยเป็นระยะเวลานาน จะมีการปรับตัวกับโรคและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น 2) ความรุนแรงของโรค พบว่าผู้เป็นระยะเริ่มต้น รับรู้คุณภาพชีวิตดีกว่าผู้ป่วยที่มีการดำเนินของโรครุนแรงหรืออยู่ในระยะสุดท้าย ผู้ป่วยที่กลับมาเป็นซ้ำมักมีคุณภาพชีวิตที่ต่ำลง 3) ชนิดของการรักษาที่ได้รับ การรักษาแต่ละชนิดมีอิทธิพลอย่างมากต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็ง พบว่าผู้ที่มีการรักษาแบบผสมผสานมากกว่า 1 วิธี มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ที่ได้รับการรักษาวิธีเดียว และคุณภาพชีวิตลดต่ำลงมากในช่วงรับการรักษา และจะค่อยๆ ดีขึ้นเป็นลำดับเมื่อการรักษาเสร็จสิ้นแล้ว โดยจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตต่อด้านร่างกายมากที่สุด 4) อาการ พบว่าความรุนแรงและระยะเวลาที่เกิดอาการมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งซึ่งมีความแตกต่างกันในแต่ละโรค เช่น อาการปวดมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตมากในผู้ป่วยโรคมะเร็งตับ สำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็งปอด พบว่าอาการนอนไม่หลับหรือการรบกวนวงจรการหลับ-ตื่น เช่น อาการไอ หายใจลำบาก ปวด มีผลต่อคุณภาพชีวิต นอกจากนี้ยังพบว่าจำนวนอาการ ความรุนแรงและความทุกข์ทรมานจากอาการที่มากขึ้นจะกระทบคุณภาพชีวิตมากขึ้นตามไปด้วย

สำหรับปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตดังได้นำเสนอไปในเบื้องต้นแล้วนั้น จะพบว่าผลกระทบดังกล่าว มีผลทั้งทางตรงและทางอ้อมต่อผู้ป่วยและครอบครัว การศึกษาวิจัยในครั้งนี้ มองเห็นถึงปัจจัยที่สามารถสนับสนุนและส่งเสริมให้มีมากขึ้นได้เพื่อให้ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้รับการพัฒนาคุณภาพชีวิตให้ดียิ่งขึ้น นั่นก็คือการเพิ่มแรงสนับสนุนจากครอบครัวให้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น ทั้งนี้จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ปัจจัยดังกล่าวมีผลต่อคุณภาพชีวิตอย่างมาก ดังการศึกษาของของ นงลักษณ์ สรรสมและสุริพร ธนศิลป์ (2553) ที่พบว่าแรงสนับสนุนจากครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวก โดยแรงสนับสนุนจากครอบครัวมีระดับความสัมพันธ์สูงกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ($r=0.48$) ดังนั้นการศึกษานี้จึงมุ่งเน้นในการเพิ่มแรงสนับสนุนจากครอบครัว ที่จะทำให้อาชีพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น

แรงสนับสนุนจากครอบครัวมีผู้ให้คำนิยามไว้หลากหลายซึ่งครอบครัวถือเป็นส่วนหนึ่งของสังคมเล็กๆที่มีบทบาทสำคัญในสังคม ล้วนเกี่ยวข้องกับการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและเครือข่าย ในสังคมที่ให้การช่วยเหลือ ไม่ว่าจะเป็นสิ่งของ เงินทอง กำลังใจ การบริการ และการสนับสนุนด้าน ข้อมูลข่าวสารจากเครือข่ายที่ให้การช่วยเหลือ ในการวิจัยครั้งนี้ให้ความสนใจแนวคิดการสนับสนุน จากครอบครัวของ Schaefer et al., (1981) ที่กล่าวถึง ว่าเป็นแรงสนับสนุนจากสังคมที่ ประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคมที่ให้การสนับสนุนด้านต่างๆ เช่น การสนับสนุนด้านอารมณ์ คือการได้รับความรัก ความเอาใจใส่ สามารถพึ่งพาและให้ความไว้วางใจได้ ด้านการสนับสนุน ช่วยเหลือด้านสิ่งของเครื่องมือ หมายถึง การช่วยเหลือแก่บุคคลในเรื่อง เงินทอง เวลา การปรับ สิ่งแวดล้อม การได้รับสิ่งของและการบริการ ด้านการสนับสนุนข้อมูลข่าวสาร หมายถึง การให้ข้อมูล ความรู้ คำแนะนำต่างๆ ตลอดทั้งข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพ โรค และการรักษา ที่สามารถ ช่วยเหลือแก้ไขปัญหาที่กำลังประสบอยู่ และทำให้บุคคลสามารถปรับและรับรู้ถึงพฤติกรรมของตนเอง ที่ควรกระทำ

การประเมินแรงสนับสนุนจากครอบครัว ที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ เป็นแบบประเมินตามแนวคิด ของ Schaefer และคณะ(1981) ที่อุไร ชลูนาค(2540)เป็นผู้แปลและพิชญดา คงศักดิ์ตระกูล (2547)นำไปปรับปรุงและนงลักษณ์ สรรสม(2553)นำมาปรับใช้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น ครอบครัวการช่วยเหลือ 3 ด้านคือ 1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ ความห่วงใยรักใคร่บุคคลใน ครอบครัวการเอาใจใส่ ให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาและให้ความสนใจกับความรู้สึกของบุคคลใน ครอบครัว 2) การสนับสนุนช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร หมายถึงการได้รับคำแนะนำในการดูแล สุขภาพ การใช้เวลาพูดคุยเรื่องสุขภาพ การจัดหาข้อมูลสุขภาพมาให้ การท้วงติงเมื่อปฏิบัติไม่ เหมาะสมในเรื่องสุขภาพและคอยเตือนเมื่อเกิดความผิดปกติให้ไปรับการรักษา 3) การสนับสนุน ช่วยเหลือสิ่งของการเงินและการดูแล หมายถึง การได้รับการช่วยเหลือจากคนในครอบครัวในเรื่อง เงินทอง สิ่งของ การช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันและการจัดหาอาหารที่บำรุงสุขภาพ และช่วยเหลือ ในการเดินทางขณะมารับการรักษาและช่วยแบ่งเบาภาระต่างๆขณะเจ็บป่วยให้ได้รับความสะดวก

ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกแบบประเมินแรงสนับสนุนจากครอบครัวนี้เพราะมีความเหมาะสมและ เข้ากับบริบทของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ต้องได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว แบบประเมินมี ทั้งหมด 20 ข้อ แบ่งเป็นการสนับสนุนด้านอารมณ์ 10 ข้อ การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร 5 ข้อและ การช่วยเหลือสนับสนุนด้านสิ่งของและการบริการ 5 ข้อ ใช้มาตรวัด 5 ระดับ โดยการคิดคะแนนเป็น โดยรวมคือ คะแนนรวมมากหมายถึง กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวอยู่ในระดับสูง แบบประเมินแรงสนับสนุนจากครอบครัวที่นำมาศึกษาในครั้งนี้มีค่าความเที่ยงตามค่าสัมประสิทธิ์ แอลฟาของคอนนาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ 0.94 ซึ่งนงลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) นำไปปรับใช้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จำนวน 120 คน ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา

คอนบาคเท่ากับ 0.96 ทั้งนี้แบบสอบถามมีเพียง 20 ข้อซึ่งมีจำนวนไม่มาก เหมาะสมกับการนำไปใช้ ประเมินผู้ป่วยระยะสุดท้ายซึ่งจะไม่รบกวนเวลาผู้ป่วยมากเกินไป สำหรับเกณฑ์การแบ่งคะแนน ระดับการสนับสนุนจากครอบครัวนั้นผู้วิจัยใช้เกณฑ์การแบ่งคะแนนของ นางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) โดยแบ่งเป็นค่าเฉลี่ย 5 ระดับ(คะแนนเต็ม 100 คะแนน) ดังนี้

- 4.50-5.00 (คะแนนระหว่าง 90-100) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมากที่สุด
- 3.50-4.49 (คะแนนระหว่าง 70-89.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมาก
- 2.50-3.49 (คะแนนระหว่าง 50-69.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวปานกลาง
- 1.50-2.49 (คะแนนระหว่าง 30-49.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวน้อย
- 1.0-1.49 (คะแนนระหว่าง 20-29.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวน้อยที่สุด

3.4 การประเมินคุณภาพชีวิต

การประเมินคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยโรคมะเร็งนั้นมีความสำคัญและควรได้รับการประเมินการดูแลทั้งจากผู้ป่วยและผู้รอดชีวิต การประเมินผู้ป่วยควรประเมินด้วยตนเองเพื่อจะได้ทราบถึงคุณภาพชีวิตที่แท้จริง การประเมินคุณภาพชีวิตจำเป็นที่บุคลากรทีมสุขภาพต้องมีความรู้และให้ความสนใจ โดยเฉพาะพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดและต้องให้การดูแลให้ครบทุกด้านและเป็นองค์รวม เพื่อจะได้ใช้ข้อมูลเหล่านี้ให้เป็นประโยชน์ในการช่วยเหลือผู้ป่วยเหล่านี้ต่อไป เครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตมีอยู่มากมาย ควรเลือกใช้ให้เหมาะสมตรงกับวัตถุประสงค์ในการที่จะวัดและต้องสะท้อนสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการใช้ประโยชน์จากข้อมูลนั้น จากการพัฒนาเครื่องมือที่ใช้ประเมินเกี่ยวกับภาวะสุขภาพและการทำหน้าที่ต่างๆที่สะท้อนมิติคุณภาพชีวิตจำนวนมากสามารถแบ่งกลุ่มเครื่องมือ ตามที่ วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร(2554)และนุจรี ประทีปะวณิช จอห์นส (2552) ได้แบ่งกลุ่มมีดังนี้

1. การประเมินคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวกับสุขภาพแบบทั่วไป (Generic HRQOL) ซึ่งจะใช้เครื่องมือวัดแบบทั่วไป (Generic instrument) ไม่จำกัดอายุ เพศ หรือภาวะโรค ตัวอย่างเครื่องมือ เช่น Short Form Health Survey (SF-36) , WHOQOL-BREF, Quality of Well-being, Euro QOL, Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile, Health Utility Index, EORTC-QOL-C30, FLIC, Happynometer, CU Happiness เป็นต้น ตัวอย่างการทดสอบความน่าเชื่อถือของเครื่องมือ WHOQOL-BREF ผ่านการทดสอบความตรงและความเที่ยงรวมทั้งการทดสอบต่างวัฒนธรรม (Cross-cultural study) เครื่องมือฉบับภาษาไทย (WHOQOL-BREF-THAI) ผ่านการทดสอบในกลุ่มผู้ป่วยโรคมะเร็งที่รับการรักษาด้วยรังสีรักษา จำนวน 151 ราย พบว่าเครื่องมือสามารถใช้ได้ง่าย กลุ่มตัวอย่างใช้เวลาในการตอบเฉลี่ย 13+/- 4 นาที ผลการทดสอบคุณสมบัติด้านความเที่ยงพบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์ความสอดคล้องภายในของแบบประเมินทั้งฉบับในระดับดี (Cronbach's alpha = .85) แต่ค่าสัมประสิทธิ์ความสอดคล้องภายในมิติย่อย (Subscale) ค่อนข้างต่ำ (Cronbach's alpha ระหว่าง .45-.67) โดยมีค่าต่ำสุดในด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม อาจ

เนื่องจากมีจำนวนข้อความในมิตินี้เพียง 3 ข้อ ผลการทดสอบความตรงโดยวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนคุณภาพชีวิตจำแนกตามปัจจัย 4 ด้าน คือ สภาพผู้ป่วย ระยะของโรค เป้าหมายการรักษา และความสามารถในการทำหน้าที่ พบว่าสามารถจำแนกกลุ่มตัวอย่างตามคะแนนคุณภาพชีวิตได้ทุกปัจจัย (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554)

2. การประเมินคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวกับสุขภาพแบบเฉพาะ (Specific instrument) ใช้ประเมินคุณภาพชีวิตแบบเฉพาะโรค (Disease-specific instrument) เช่น Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G), Functional Assessment of Cancer Therapy Breast (FACT-B), Pediatric Asthma Quality of Life, The Stroke-specific Quality of life, Pediatric Asthma Quality of Life ซึ่งประกอบด้วยคำถาม 23 ข้อแยกเป็น 3 มิติ ได้แก่ activity limitations, symptoms และ emotional function เป็นต้น ตัวอย่างการทดสอบความน่าเชื่อถือของเครื่องมือ FACT-G เป็นแบบประเมินการรับรู้ความทุกข์ มี 27 ข้อ 4 ด้าน คือ ความทุกข์ด้านอารมณ์ (6 ข้อ) การทำหน้าที่ (7ข้อ) ร่างกาย (7ข้อ) และด้านสังคม (7ข้อ) ลักษณะการเลือกตอบใช้แบบประเมินค่า 5 ระดับ (0-4) ผลการทดสอบคุณสมบัติด้านความเที่ยงพบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์ความสอดคล้องภายในของแบบวัดทั้งฉบับในระดับดี ($\alpha = .89$) ส่วนมิตีย่อยอยู่ในระดับปานกลางถึงดี ($\alpha = .65-.82$) ความเที่ยงทดสอบซ้ำอยู่ในระดับดี ($r = .92$) (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554) เครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตนั้นมีหลากหลาย ดังจะนำเสนอเป็นตัวอย่างดังนี้

เครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ (WHOQOL - BREF - THAI) เป็นเครื่องชี้วัดที่พัฒนามาจากเครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก 100 ข้อโดยทำการเลือกคำถามมาเพียง 1 ข้อ จากแต่ละหมวดใน 24 หมวด และรวมกับหมวดที่เป็นคุณภาพชีวิต และสุขภาพทั่วไปโดยรวมอีก 2 ข้อคำถาม หลังจากนั้นคณะทำงานพัฒนาเครื่องชี้วัด คุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ ฉบับภาษาไทย ได้ทบทวนและปรับปรุงภาษาในเครื่องมือ WHOQOL-BREF โดยผู้เชี่ยวชาญทางภาษาแล้วนำไปทดสอบความเข้าใจภาษากับคนที่มีพื้นฐานแตกต่างกัน นำมาปรับปรุงข้อที่เป็นปัญหาแล้วทดสอบซ้ำ ทำเช่นนี้อยู่ 3 รอบ การศึกษาค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือโดยมีค่าความเชื่อมั่น Cronbach's alpha coefficient เท่ากับ 0.8406 ค่าความเที่ยงตรง เท่ากับ 0.6515 โดยเทียบกับแบบวัด WHOQOL - 100 ฉบับภาษาไทยที่ WHO ยอมรับอย่างเป็นทางการ เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF-THAI ประกอบด้วยข้อคำถาม 2 ชนิดคือ แบบภาวะนิสัย (Perceived objective) และอัตนินัย (self-report subjective) จะประกอบด้วยองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ดังนี้

1. ด้านร่างกาย (physical domain) คือ การรับรู้สภาพทางด้านร่างกายของบุคคล ซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน เช่น การรับรู้สภาพความสมบูรณ์แข็งแรงของร่างกาย การรับรู้ถึงความรู้สึกสุขสบาย ไม่มีความเจ็บปวด การรับรู้ถึงความสามารถที่จะจัดการกับความเจ็บปวดทาง

ร่างกายได้ การรับรู้ถึงพลังกำลังในการดำเนินชีวิตประจำวัน การรับรู้ถึงความเป็นอิสระที่ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น การรับรู้ถึงความสามารถในการเคลื่อนไหวของตน การรับรู้ถึงความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของตน การรับรู้ถึงความสามารถในการทำงาน การรับรู้ว่าคุณไม่ต้องพึ่งพายาต่างๆ หรือการรักษาทางการแพทย์ อื่นๆ เป็นต้น

2 ด้านจิตใจ (psychological domain) คือ การรับรู้สภาพทางจิตใจของตนเอง เช่น การรับรู้ความรู้สึกทางบวกที่บุคคลมีต่อตนเอง การรับรู้ภาพลักษณ์ของตนเอง การรับรู้ถึงความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเอง การรับรู้ถึงความมั่นใจในตนเอง การรับรู้ถึงความคิด ความจำ สมาธิ การตัดสินใจและความสามารถในการเรียนรู้เรื่องราวต่างๆ ของตน การรับรู้ถึงความสามารถในการจัดการกับความเศร้า หรือกังวล การรับรู้เกี่ยวกับความเชื่อต่างๆ ของตน ที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การรับรู้ถึงความเชื่อด้านวิญญาณ ศาสนา การให้ความหมายของชีวิต และความเชื่ออื่นๆ ที่มีผลในทางที่ดีต่อการดำเนินชีวิต มีผลต่อการเอาชนะอุปสรรค เป็นต้น

3 ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (social relationships) คือ การรับรู้เรื่องความสัมพันธ์ของตนกับบุคคลอื่น การรับรู้ถึงการที่ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในสังคม การรับรู้ว่าคุณเป็นผู้ให้ความช่วยเหลือบุคคลอื่นในสังคมด้วย รวมทั้งการรับรู้ในเรื่องอารมณ์ทางเพศ หรือการมีเพศสัมพันธ์

4 ด้านสิ่งแวดล้อม (environment) คือ การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อม ที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การรับรู้ว่าคุณมีชีวิตอยู่อย่างอิสระ ไม่ถูกกักขัง มีความปลอดภัยและมั่นคงในชีวิต การรับรู้ว่าคุณได้อยู่ในสิ่งแวดล้อมทางกายภาพที่ดี ปราศจากมลพิษต่างๆ การคมนาคมสะดวก มีแหล่งประโยชน์ด้านการเงิน สถานบริการทางสุขภาพและสังคมสงเคราะห์ การรับรู้ว่าคุณมีโอกาสที่จะได้รับข่าวสารหรือฝึกฝนทักษะต่างๆ การรับรู้ว่าคุณได้มีกิจกรรมสันทนาการ และมีกิจกรรมในเวลาว่าง เป็นต้น

การนำไปใช้ประโยชน์ เครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตฉบับย่อนี้ สามารถนำไปใช้ในการทดลองทางคลินิก ใช้หาคะแนนพื้นฐาน (baseline scores) ในพื้นที่ๆ ต้องการและสามารถชี้วัดการเปลี่ยนแปลงระดับคุณภาพชีวิตเมื่อสิ้นสุดระยะเวลาที่ใช้มาได้อย่างหนึ่งอย่างใด ทั้งยังคาดหวังว่า เครื่องมือชี้วัดคุณภาพชีวิต WHOQOL จะมีประโยชน์อย่างยิ่งในกรณีที่มีการดำเนินของโรคนั้นๆ ดูเหมือนว่าอาการจะดีขึ้น หรือรุนแรงขึ้นเพียงบางส่วนและในกรณีที่การรักษาอาจจะเป็นแค่การบรรเทาอาการให้ดีขึ้นมากกว่าจะเป็นการรักษาให้หายขาด ในทางคลินิกเครื่องชี้วัด WHOQOL จะช่วยแพทย์ในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา สามารถบ่งชี้ถึงความเป็นไปได้ว่าการรักษานั้นได้ผลดี และเสียค่าใช้จ่ายมากหรือน้อย แพทย์สามารถนำมาใช้ประเมินการเปลี่ยนแปลงระดับของคุณภาพชีวิตจากการรักษาได้

เป็นที่คาดหวังว่าในอนาคต WHOQOL-BREF จะมีประโยชน์ในการวิจัยเพื่อวางนโยบายทางสุขภาพ เพราะเครื่องมือถูกพัฒนาขึ้นมาให้ใช้ได้ไม่จำกัดวัฒนธรรม ไม่จำกัดผู้ให้บริการทางการแพทย์ ผู้ใช้และในแง่ของกฎหมาย จากความเป็นสากลของแบบวัด สามารถเปรียบเทียบคะแนนกันได้ในเชิงระบาดวิทยา หรือในกรณีการศึกษาที่ต้องใช้การสะสมข้อมูลจากหลายๆ ศูนย์จะช่วยให้มั่นใจและยอมรับข้อมูลที่ได้

ข้อจำกัด

1. การนำแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ ฉบับภาษาไทย ไปใช้กับประชาชนบางกลุ่ม เช่นกลุ่มผู้สูงอายุอาจจะมีปัญหาในการใช้ เนื่องจากในการพัฒนาแบบวัดไม่ได้ศึกษาบุคคลที่มีอายุตั้งแต่ 60 ปีขึ้นไป แนวทางแก้ไขหากมีปัญหากเกิดขึ้นจากการตอบคำถาม อาจจะไปใช้วิธีสัมภาษณ์ตามข้อคำถามที่มีอยู่แล้วให้ผู้ตอบเป็นผู้ประเมินคำตอบด้วยตนเอง หากมีข้อสงสัยไม่เข้าใจผู้สัมภาษณ์สามารถอธิบายเพิ่มเติมได้ ตามกรอบหรือขอบเขตที่องค์การอนามัยโลกได้กำหนดเอาไว้ในแต่ละหมวด

2. ข้อคำถามบางข้อมีจุดอ่อนของการเข้าใจคำถามอยู่บ้างโดยเฉพาะข้อคำถามที่เกี่ยวกับเรื่องเพศเป็นคำถามที่ค่อนข้างมีปัญหาอยู่บ้าง ทั้งนี้เนื่องจากคำถามที่ต้องการบางข้อเป็นการยากที่จะใช้เพียงคำถามเดียว แล้วให้ผู้ตอบเข้าใจได้อย่างถูกต้องตามวัตถุประสงค์ที่ต้องการ แนวทางแก้ไขในกรณีที่น่าไปใช้แล้วเกิดปัญหาไม่เข้าใจคำถามที่ทำได้ คือการให้คำอธิบายเพิ่มเติมตามขอบเขตที่องค์การอนามัยโลกกำหนดไว้ในแต่ละข้อคำถาม

2. CARES-Short Form: CARES-SF เป็นเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิต โดยให้ผู้ตอบประเมินปัญหาที่เกิดขึ้นในรอบ 1 เดือนที่ผ่านมา มีข้อคำถาม 59 ข้อ(ฉบับเต็ม 139 ข้อ) ครอบคลุมมิติ 5 ด้านคือ ด้านร่างกาย 7 ข้อ จิตสังคม 9 ข้อ ปฏิสัมพันธ์กับบุคลากรทางการแพทย์ 3 ข้อ ชีวิตสมรส 5 ข้อ และเพศสัมพันธ์ 2 ข้อ เป็นแบบประเมินค่า 5 ระดับ มีการนำไปใช้ในการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งหลายชนิด พบว่ามีความเที่ยงชนิดความสอดคล้องภายในแต่ละมิติย่อยในระดับดี ($\alpha=.87-.94$) และมีความเที่ยงแบบทดสอบซ้ำ ($r>.80$) ยังไม่พบการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างคนไทย

3. EORTC-QOL C 30 เป็นเครื่องมือที่พัฒนาโดยองค์กร การศึกษาวิจัยและการรักษาเพื่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคมะเร็งแห่งสหภาพยุโรป มี 30 ข้อ แบ่งเป็น 2 ด้าน คือ ด้านการทำหน้าที่และด้านอาการโดยแต่ละด้านแบ่งเป็นด้านย่อยๆ การทดสอบในกลุ่มโรคมะเร็งปอด 12 ประเทศ จำนวน 305 ราย พบว่ามีความเที่ยงชนิดความสอดคล้องภายในของมิติย่อยอยู่ในระดับปานกลาง ($\alpha=.68-.82$) ชั่วคราว ศิลปกิจและคณะนำมาแปลและทดสอบกับกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยมะเร็งคนไทย 130 ราย พบว่ามีความเที่ยงชนิดความสอดคล้องภายในแต่ละมิติย่อยในระดับดี ($\alpha=>.70$)และมีความเที่ยงแบบทดสอบซ้ำ (r ระหว่าง $.79-.85$) มีความตรงเชิงโครงสร้างเมื่อทดสอบแบบเทียบเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตอื่นๆคือ FACT-G

4. FLIC เป็นเครื่องมือประเมินดัชนีชี้วัด การทำหน้าที่ในชีวิตประจำวันของผู้ป่วยโรคมะเร็ง พัฒนาโดย ชิปปเปอร์และคณะ มี 22 ข้อ แบ่งเป็น 7 ด้าน คือ ด้านบทบาท 4 ข้อ ความสามารถในการทำหน้าที่ทางสังคม 2 ข้อ สภาพอารมณ์ 6 ข้อ สุขภาพโดยทั่วไป 3 ข้อ ความยุ่งยากที่เกิดจากการเป็นโรคที่เป็นอยู่ 3 ข้อ ผลกระทบจากอาการคลื่นไส้ 2 ข้อ และผลกระทบจากอาการปวด แบบประเมินนี้มีการแปลเป็นไทยและทดสอบกับผู้ป่วยโรคมะเร็งปอด 36 ราย โดย สุमितตรา ทองประเสริฐ พบว่ามีความเที่ยงทั้งฉบับ ($\alpha=.87$)

5. FACT-G (Version 4) เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตฉบับภาษาไทยที่เฉพาะเจาะจงต่อผู้ป่วยโรคมะเร็ง โดยแปลจากเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตของต่างประเทศชื่อ FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) (Sirilertrakul et al., 2000 ; Ratanatharathorn et al., 2001 ; Pratheepawanit et al., 2002) ซึ่งเป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตที่ Cella และคณะ (1993) พัฒนาขึ้นในปี ค.ศ.1993 เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตที่มีคุณภาพและมีการใช้กันอย่างแพร่หลาย มีการแปลเป็นภาษาต่างๆ มากกว่า 30 ภาษา (Cella et al., 1993; Shimozuma et al., 2000 ; Sirilertrakul et al., 2000 Yu et al., 2000; Rattanatharathorn et al., 2001; Pandly et al., 2002 ; Pratheepawanit et al., 2002) Ratanatharathorn และคณะ (2001) ได้แปลและตรวจสอบคุณภาพของ FACT-G version 4 ฉบับ ภาษาไทยซึ่งประกอบด้วย 4 มิติ รวม 27 คำถาม คือ มิติของความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) ความผาสุกด้านสังคม/ครอบครัว (social/family well-being) ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจ (emotional well-being) ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม (functional well-being) โดยผ่านการแปลอย่างมีขั้นตอน มาตรฐานการแปลเครื่องมือจากภาษาต่างประเทศ และนำมาทดสอบกับผู้ป่วยมะเร็ง 364 ราย เป็นผู้ป่วยมะเร็งเต้านม 190 ราย มะเร็งลำไส้ใหญ่ 64 ราย มะเร็งปอด 51 ราย มะเร็งศีรษะและคอ 27 ราย และมะเร็งระบบอื่นๆ 32 ราย พบว่าค่า Cronbach's alpha เท่ากับ 0.75 – 0.90 และ Spearman rank – correlation ทั้งฉบับเท่ากับ 0.80 การทดสอบความเที่ยงตรงเชิงโครงสร้าง สามารถวัดตัวแปรทางคลินิกได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในเรื่องระยะของโรคมะเร็ง (ระยะที่ 1 , 2 เปรียบเทียบกับระยะที่ 3 , 4 ; $p < 0.001$) สถานภาพของโรคและการรักษา (ระยะมีโรคและได้รับการรักษาเปรียบเทียบกับระยะปลอดโรคและไม่ได้รับการรักษา ; $p < 0.05$) สถานภาพทางการเงิน (มีปัญหาค่ารักษาเปรียบเทียบกับไม่มีปัญหาค่ารักษา; $p < 0.001$) ดังนั้น FACT-G version 4 ฉบับ ภาษาไทยเป็นแบบสอบถามที่มีคุณภาพเครื่องมือที่ดีได้มาตรฐานเทียบเท่าระดับสากลของผู้พิมพ์ต้นฉบับเดิม สามารถนำมาใช้วัดคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งและใช้ในการวิจัยทางคลินิกในประเทศไทยต่อไปได้ และต่อมามีการพัฒนา FACT-G ฉบับภาษาไทยให้เป็นการทดสอบโดยใช้แบบสัมภาษณ์ (interview administration) แทนการให้ผู้ป่วยกรอกแบบสัมภาษณ์เอง (self-administration) (Pratheepawanit et al., 2002) โดยได้มาจากการศึกษาในผู้ป่วยโรคมะเร็งปอด

30 ราย และมะเร็งของท่อน้ำดี 24 ราย ทดสอบโดยใช้แบบสัมภาษณ์ใช้เวลาในการสัมภาษณ์เฉลี่ย 13.5 นาที (อยู่ระหว่างช่วง 5 -30 นาที) พบว่าแบบสัมภาษณ์

1. ได้รับการยอมรับ (acceptability) คือ ผู้ป่วยตอบว่า ชอบ 98 % ไม่ยาก 94 % และไม่มีคำถามไหนที่ไม่เหมาะสม 94 % ผู้ป่วยส่วนใหญ่เห็นว่ามีประโยชน์ (98 %) และควรให้มีการนำไปใช้ต่อไป (98%)

2. มีความเที่ยง โดยมีความเที่ยงภายใน (internal consistency reliability) ซึ่งวัดโดย Cronbach's alpha ส่วนใหญ่มากกว่า 0.7 (อยู่ในช่วงระหว่าง 0.65-0.82) ซึ่งเป็นค่าสัมประสิทธิ์ความเที่ยงที่ยอมรับให้ใช้ได้ในการวัดคุณภาพชีวิต

3. ความตรงตามโครงสร้าง (Construct validity) โดยมีความสัมพันธ์อย่างมากระหว่างมิติ Physical well being และ ECOG score ($r = -0.45$) และมีความสัมพันธ์ของมิติต่าง ๆ ภายในแบบสอบถาม คือ มิติ Physical well being กับมิติ Emotional และ Functional well being มีความสัมพันธ์กันมาก ในขณะที่ Functional well being มีความสัมพันธ์กับ Social และ Emotional well being ในระดับปานกลาง ไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างมิติของ Emotional กับ Social well being

ทั้งนี้ผลการวิเคราะห์สรุปว่า FACT-G ฉบับภาษาไทยที่เป็นแบบสัมภาษณ์ได้รับการยอมรับ มีความเที่ยง ความตรงในผู้ป่วยคนไทยที่ป่วยเป็นโรคมะเร็ง แต่อย่างไรก็ตามควรมีการศึกษาที่ทำในขนาดตัวอย่างมาก ๆ ต่อไป นอกจากนี้ FACT-G แล้วยังมีเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการยอมรับในระดับนานาชาติเช่นเดียวกับ FACT-G คือ The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) ซึ่งได้มีผู้แปลเป็นภาษาไทยตามมาตรฐานการแปลเครื่องมือจากภาษาต่างประเทศ โดยนำมาทดสอบในผู้ป่วยมะเร็ง 75 ราย หาค่าความเชื่อมั่นด้วยวิธีการหาค่า Cronbach's alpha coefficients ได้ค่าความเชื่อมั่นในแต่ละด้านของ Functional scale และ symptom scale เท่ากับ 0.64-0.89 เมื่อเปรียบเทียบกับผลการทดสอบหาค่าความเชื่อมั่นกับภาษาต้นฉบับพบผลเป็นที่น่าพอใจ แต่การศึกษานี้เป็นเพียงระยะเริ่มต้นของขบวนการทดสอบคุณภาพแบบวัด EORTC QLQ-C30 ฉบับภาษาไทย ซึ่งขณะนี้ยังอยู่ในขั้นการศึกษา Construct validity ให้ได้จำนวนผู้ป่วยที่เพียงพอสำหรับการทดสอบทางสถิติ factor analysis (Sirisinha et al., 2002)

ดังนั้น ในการวิจัยครั้งนี้ ได้เลือกใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิต FACT-G (Version 4) ฉบับแปลเป็นภาษาไทย ที่ถูกพัฒนามาจากแนวคิดของ Cella (1994) ซึ่งแนวคิดดังกล่าวเข้ากับบริบทของ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายซึ่งได้รับผลกระทบตามมิติคุณภาพชีวิตทั้ง 4 ด้าน คือ 1) ความผาสุกด้านร่างกาย 2) ความผาสุกด้านสังคมครอบครัว 3) ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจ 4) ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม สำหรับการวิจัยครั้งนี้ไม่ได้ทำการทดสอบความเที่ยงซ้ำเนื่องจาก นงลักษณ์ สารสม

และสุรีพร ธนศิลป์ (2553) ได้ทำการทดสอบซ้ำในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มเดียวกันคือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร ผลการทดสอบพบว่า ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ 0.90 สำหรับการคิดเกณฑ์คะแนนระดับคุณภาพชีวิตนั้นผู้วิจัยใช้การแบ่งเกณฑ์คะแนนคุณภาพชีวิตตาม บุขบา สมใจวงษ์ (2553) โดยแบ่งเกณฑ์การแปลผลคะแนน ดังนี้(คะแนนเต็มคือ 108 คะแนน)

0-35 คะแนน ระดับต่ำ

36-71 คะแนน ระดับปานกลาง

72-108คะแนน ระดับสูง

ทั้งนี้การที่จะประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยได้นั้น ครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายควรได้รับข้อมูลและส่งเสริมเพิ่มแรงสนับสนุนจากครอบครัวให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมมากขึ้น ดังจะนำเสนอแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อไป

4. แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัว

4.1 ความหมายของครอบครัว

ครอบครัว หมายถึง หน่วยของสังคมที่เล็กที่สุดที่มีคนตั้งแต่สองคนขึ้นไปอยู่รวมกันด้วยความรักและความผูกพัน อาจมีการแบ่งหน้าที่หรือความรับผิดชอบร่วมกัน (Davies, 2001:363)โดยทั่วไป ความหมายของครอบครัวในสังคมไทยจะหมายถึงบ้านหรือที่พักอาศัยที่ประกอบด้วยพ่อแม่และลูก/หลาน หากเป็นครอบครัวขยายอาจมีป้า/น้า/อา/ลุง หรือปู่ย่าและตา/ยายอาศัยอยู่ด้วยกัน ผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่มารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลมีครอบครัว การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวย่อมมีผลกระทบต่อครอบครัวและการตอบสนองของสมาชิกในครอบครัวต่อการเจ็บป่วยของบุคคลที่เขารักย่อมมีผลต่อผู้ป่วยเช่นกัน มีผู้ป่วยจำนวนไม่น้อยที่ต้องไปมาฯระหว่างบ้านและโรงพยาบาล ดังนั้นพยาบาลจึงควรเรียนรู้แบบแผนในการดูแลสุขภาพที่มีลักษณะเฉพาะของแต่ละครอบครัว เพราะแต่ละครอบครัวจะมีวิธีการดูแลญาติของตนภายใต้บริบทของวัฒนธรรมและความเชื่อที่ครอบครัวยึดถือ การทำหน้าที่ของครอบครัวมีความสำคัญต่อการดำเนินชีวิตของสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้สมาชิกอยู่ร่วมกันด้วยความสุข มีความรักใคร่ ห่วงใย ผูกพัน และเอื้ออาทรต่อกัน มีผู้ให้ความหมายของการทำหน้าที่ของครอบครัวพอสรุปได้ดังนี้

สมาคมเศรษฐศาสตร์แห่งประเทศไทย(2524)ได้ให้ความหมายของการทำหน้าที่ของการทำหน้าที่ของครอบครัวไว้ว่า เป็นงานที่ครอบครัวพึงปฏิบัติให้เกิดประโยชน์แก่สมาชิกในครอบครัวเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้ด้วยดี ความสำคัญของการปฏิบัติหน้าที่ที่ครอบครัวจะเปลี่ยนแปลงไปตามทุกยุคทุกสมัย หน้าที่บางอย่างอาจมีสถาบันหรือหน่วยงานอื่นทำแทนได้แต่หน้าที่บางอย่างมีเพียง

ครอบครัวเท่านั้นที่สามารถทำได้เช่น การสืบทอดเผ่าพันธุ์ แต่อย่างไรก็ตามด้วยความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทำให้หน่วยงานอื่นมีส่วนร่วมในการผลิตสมาชิกใหม่

สุพัตรา สุภาพ (2536) ได้รวบรวมหน้าที่ของครอบครัวไว้ดังนี้คือ
สร้างสมาชิกใหม่ (reproduction)

1. บำบัดความต้องการทางเพศ(sexual gratification)
2. เลี้ยงดูผู้เยาว์ให้เติบโตขึ้นในสังคม(maintenance of immature children or raising the young)
3. ให้การขัดเกลาทางสังคมหรือการอบรมเลี้ยงดู(socialization)
4. กำหนดสถานภาพทางสังคม(social placement)
5. ให้ความรัก ความอบอุ่น(affection)

4.2 การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย (Family participation)

แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวมีพื้นฐานมาจากการยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางซึ่งได้รับการยอมรับและนำไปใช้อย่างแพร่หลายในสถานพยาบาลต่างๆ จากการทบทวนวรรณกรรมมีผู้กล่าวถึงความหมายการมีส่วนร่วมของครอบครัวไว้ดังนี้

Lee and Craft (2002) หมายถึง การมีส่วนร่วมของสมาชิกในครอบครัวกับเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ในการดูแลผู้ป่วยประกอบด้วย การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านร่างกาย การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจหรือประเมินการดูแลโดยเชื่อมโยงการดูแลทั้งที่อยู่ในโรงพยาบาลและการดูแลต่อเนื่องถึงที่บ้าน

ทัศนีย์ ทองประทีป (2553) หมายถึง การเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีกิจกรรมร่วมกันโดยเฉพาะการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดที่สุด ทั้งนี้การมีส่วนร่วมจะเกิดขึ้นได้ก็ต่อเมื่อต้องเคารพในเอกสิทธิ์ของผู้ป่วย การให้โอกาสผู้ป่วยได้คิดและแสดงออกในการตัดสินใจด้วยตนเองและการให้กำลังใจจากครอบครัว ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวปรับตัวได้ดีขึ้นเมื่อวาระสุดท้ายมาถึง

สุดารัตน์ คาระพฤกษ์ (2555) หมายถึง เป็นรูปแบบที่สมาชิกในครอบครัวได้เข้าร่วมกิจกรรมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกับเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์โดยมีการสร้างสัมพันธภาพระหว่าง ผู้ป่วย ครอบครัว และเจ้าหน้าที่ ครอบครัวได้แสดงความคิดเห็น ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ร่วมตัดสินใจร่วมดูแลผู้ป่วยให้ได้รับความสุขสบาย ตลอดจนเป็นตัวแทนผู้ป่วยในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล อีกทั้งเฝ้าสังเกตสิ่งผิดปกติและระมัดระวังสิ่งผิดปกติที่จะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยได้

แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวมีหลากหลาย ในที่นี้ขอกกล่าวถึงแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของเชปปี้ (Schep, 1995) ซึ่งได้นำมาประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยหลากหลายประเภท โดยเป็นแนวคิดการที่ครอบครัวมีส่วนร่วมเป็นหุ้นส่วนในการดูแลผู้ป่วยกับเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล ซึ่งยึด

ครอบครัวเป็นศูนย์กลางการดูแลสุขภาพ ทั้งนี้เซปปี่ได้นำมาใช้กับผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังและต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด มีภาวะพึ่งพาสูง ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทั้งนี้แนวคิดครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมในการปฏิบัติจริงและความต้องการที่จะให้การดูแลที่เกี่ยวข้องกับกิจกรรมการพยาบาลทั้งทางตรงและทางอ้อม โดยได้รับอนุญาตจากเจ้าหน้าที่พยาบาลให้เข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมที่สามารถทำได้และไม่เกิดอันตรายต่อผู้ป่วย ทั้งนี้การได้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยทำให้เกิดความพึงพอใจแก่ครอบครัว ความวิตกกังวลและความเครียดลดลง ทำให้เกิดความมั่นใจในการดูแล และสามารถตัดสินใจได้โดยสะดวกเพราะได้เห็นสภาพความเป็นจริงจากการดูแล การได้รับข้อมูลที่ต่อเนื่องจากเจ้าหน้าที่พยาบาล ทำให้เกิดความเข้าใจและเกิดทักษะการดูแลเพิ่มขึ้น

จากการได้ปฏิบัติจริงร่วมกับเจ้าหน้าที่พยาบาล ความกลัวลดลงหลังได้ทราบแนวทางในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ยังส่งเสริมให้เกิดสัมพันธภาพระหว่างครอบครัว ผู้ป่วย และเจ้าหน้าที่อีกด้วย ปัจจุบันแนวคิดนี้ได้ถูกนำมาใช้เป็นแนวทางในการดูแลอย่างกว้างขวาง ทั้งในผู้ป่วยเด็ก ผู้ใหญ่หรือกลุ่มผู้ต้องการการพึ่งพาสูง ซึ่งสามารถอธิบายถึงกิจกรรมต่างๆ ตามการศึกษาของเซปปี่ (Schepp, 1995) ดังนี้

1) การมีส่วนร่วมในการดูแลด้านกิจกรรมที่ทำประจำ (Participation in routine care) เป็นกิจกรรมที่ครอบครัวมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ผู้ป่วยเพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายไม่เกิดอันตราย เช่น การช่วยเหลือในเรื่องการอาบน้ำ การป้อนอาหาร การเฝ้าสังเกตสิ่งผิดปกติและการดูแลสุขภาพสบายให้ได้รับการพักผ่อน ตลอดจนการอยู่เป็นเพื่อนผู้ป่วย

2) การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ (Participation in decision making) เป็นกิจกรรมที่ครอบครัวมีส่วนร่วมพิจารณาและตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วย อีกทั้งยังสามารถร่วมตัดสินใจเลือกหรืออนุญาตให้เจ้าหน้าที่กระทำหรือไม่ให้กระทำในเรื่องการรักษาพยาบาล หลังจากได้รับทราบข้อมูลแล้ว โดยคำนึงถึงผลกระทบที่ดีและไม่ดี และมีส่วนร่วมเป็นตัวแทนผู้ป่วยในการตัดสินใจเมื่อรู้สึกไม่มั่นใจในการดูแลรักษา

3) การมีส่วนร่วมในด้านกิจกรรมการพยาบาล (Participation in technical care) เป็นกิจกรรมที่ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยในกิจกรรมการพยาบาลขณะพักรักษาตัว การให้การดูแลช่วยเหลือระดับประคองอย่างใกล้ชิด ระหว่างได้รับการรักษา เช่น การให้กำลังใจ การแสดงความห่วงใยด้วยการสัมผัส ปลอบโยน การดูแลขณะได้รับการพยาบาลและมีส่วนช่วยเหลือเจ้าหน้าที่พยาบาลในกิจกรรมที่ไม่อันตรายต่อผู้ป่วย ทั้งนี้ต้องได้รับการสอนหรือให้ข้อมูลก่อน รวมทั้งยังช่วยสังเกตสิ่งผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย สิ่งเหล่านี้ทำให้เกิดความรู้สึกมั่นใจและเกิดการพัฒนาความสามารถในการดูแลมากขึ้น จากประสบการณ์ตรงที่ได้รับ

4) การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างสมาชิกครอบครัวกับเจ้าหน้าที่ทางการพยาบาล (Participation in information sharing) การที่ครอบครัวมีส่วนร่วมในการรับข้อมูล การ

อธิบายจากเจ้าหน้าที่ เกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงอาการของผู้ป่วย แนวทางการรักษา ตลอดจนสภาพความเป็นจริงของผู้ป่วย อีกทั้งยังสามารถสอบถามปัญหาที่ผู้ป่วยได้รับและร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างกัน ทำให้เกิดความเข้าใจและให้ความร่วมมือในการดูแลมากขึ้น เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายและเพิ่มประสิทธิภาพในการดูแล

จากแนวคิดดังกล่าวได้ถูกพัฒนาและนำมาประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัด โดย อรวรรณ พรคณาปราณี (2555) นำรูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวโดยเปิดโอกาสให้ครอบครัวได้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด เน้นการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วย ครอบครัว และเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์เชื่อมโยงสู่การรักษาที่มีประสิทธิภาพมากขึ้น โดยยึดกรอบแนวคิดของเชปป์ (Schepp, 1995) ร่วมกับแนวคิดการสัมผัสของไวส์ (Weiss, 1979) พร้อมทั้งให้การสนับสนุนด้านจิตใจ ทำให้ผู้ป่วยเกิดขวัญและกำลังใจที่ดี ช่วยลดความวิตกกังวลในระหว่างการรักษาด้วยเคมีบำบัด

4.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องต่อการทำหน้าที่ของครอบครัว ถ้าสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวเจ็บป่วยโดยเฉพาะการเจ็บป่วยด้วยภาวะวิกฤตย่อมส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในโครงสร้างหน้าที่และบทบาทของสมาชิกในครอบครัวด้วย การเปลี่ยนแปลงเหล่านี้จะก่อให้เกิดความเครียดในครอบครัวได้ ระบบครอบครัวจึงต้องการการปรับตัวเช่นเดียวกับการปรับตัวของบุคคลแต่ละคน เพื่อคงความสมดุลของครอบครัวผู้ป่วยไว้ ปัจจัยที่มีผลต่อการแสดงออกซึ่งปฏิริยาด้านอารมณ์และความต้องการของญาติผู้ป่วย (Davies, 2001; Swigart, 2004) พอสรุปได้ดังนี้

1. ปัจจัยภายในบุคคลของญาติผู้ป่วยได้แก่

1.1 อายุ ถ้าญาติผู้ป่วยอยู่ในวัยเด็กต่ำกว่า 8-9ขวบ การรับรู้ต่อการเจ็บป่วยและการเข้าใจความหมายที่แท้จริงของการเจ็บป่วยนั้นยังไม่ชัดเจน ปฏิริยาด้านอารมณ์จึงมีลักษณะการแยกจากพ่อ/แม่เพราะความผูกพันมากกว่า ส่วนวัยรุ่นและผู้ใหญ่ตอนต้นที่เข้าใจความหมายของความเจ็บป่วยแล้ว มีความใกล้ชิดและจำเป็นต้องพึ่งพาผู้ที่กำลังป่วย ย่อมก่อให้เกิดความทุกข์ ส่วนผู้สูงอายุบางรายที่มีประสบการณ์การเจ็บป่วยหรือสูญเสียบุคคลที่เป็นที่รักหรือมิตรสหาย ย่อมเรียนรู้และยอมรับได้

1.2 เพศ ปัจจัยส่วนบุคคลเรื่องเพศอาจขึ้นกับวัฒนธรรมและการเลี้ยงดูในสังคมไทย คาดหวังว่าเพศชายจะเข้มแข็งเป็นผู้นำ ต้องมีความอดทนอดกลั้นไม่ควรแสดงออกด้านอารมณ์ให้บุคคลอื่นรับรู้เพราะการแสดงออกด้วยอารมณ์หรือการร้องไห้แสดงถึงความอ่อนแอ ดังนั้นเพศชายที่เสียใจย่อมต้องการคนที่เห็นใจและเข้าใจไม่แตกต่างจากเพศหญิง

1.3 ระดับความสัมพันธ์ของญาติที่มีต่อผู้ป่วย ดังได้กล่าวมาแล้วยิ่งผู้ป่วยมีความใกล้ชิดและเป็นที่ยึดพิงทั้งด้านเศรษฐกิจ ความคิดและกำลังใจของญาติมากเท่าใดความรู้สึกทุกข์โศกจากการเจ็บป่วยย่อมมีมากขึ้นตามลำดับ

1.4 ระดับการศึกษา การศึกษาอาจมีส่วนช่วยให้บุคคลได้เรียนรู้และมีพัฒนาการด้านอารมณ์ในระดับหนึ่ง สามารถเข้าใจการเปลี่ยนแปลงของธรรมชาติได้ อาจมีทักษะในการแสวงหาข้อมูล/แหล่งประโยชน์และเรียนรู้ว่าจะปรับตัวอย่างไรต่อสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงได้ จึงมักเรียนรู้ที่จะควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมได้มากกว่า

1.5 ประสบการณ์ชีวิตและวิธีเผชิญปัญหา โดยปกติแล้วผู้ที่มีอายุมากขึ้นมักมีประสบการณ์และทักษะชีวิตในการแก้ไขปัญหาต่างๆได้ดีขึ้น

2. ปัจจัยภายนอกของญาติผู้ป่วยได้แก่

2.1 ลักษณะการเจ็บป่วยของผู้ป่วย ในกรณีที่เกิดเฉียบพลันหรือได้รับบาดเจ็บถูกทำร้ายหรือเกิดจากอุบัติเหตุต่างๆย่อมทำให้ญาติไม่สามารถปรับจิตใจและอารมณ์ได้ทัน มักรู้สึกว่าเป็นความทุกข์อย่างท่วมท้นไม่สามารถระงับอารมณ์หรือควบคุมตนเองได้ ในรายที่เป็นโรคเรื้อรังญาติมีโอกาสเตรียมจิตใจและปรับตัวได้มากกว่า

2.2 วัยของผู้ป่วยระยะสุดท้าย ถ้าผู้ป่วยที่กำลังจะเสียชีวิตเป็นวัยสูงอายุ สังคมโดยทั่วไปรวมถึงญาติผู้ป่วยมักยอมรับได้ง่าย เพราะเป็นไปตามธรรมชาติ หากการเสียชีวิตเกิดขึ้นในเป็นวัยเด็กหรือวัยรุ่นย่อมเป็นธรรมดาที่พ่อแม่หรือมิตรสหายจะทำใจให้ยอมรับได้ยากกว่า

2.3 สถานะทางเศรษฐกิจและสังคมของผู้ป่วย การสูญเสียผู้นำครอบครัวย่อมก่อให้เกิดผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวในหลายด้าน ลูกหลานอาจต้องออกจากโรงเรียนเพื่อมาทำงานช่วยครอบครัว อาจต้องขายทรัพย์สินบางส่วนเพื่อการศึกษาของบุตรหลาน สมาชิกในครอบครัวบางคนอาจต้องทำงานหนักมากขึ้นและประหยัดค่าใช้จ่ายต่างๆทำให้เกิดความเครียดต่อการเปลี่ยนแปลงที่กำลังจะเกิดขึ้น

2.4 แหล่งสนับสนุนทางสังคม หากลักษณะครอบครัวของผู้ป่วยเป็นครอบครัวขยาย ที่มีเครือญาติเช่น พี่ ป้า น้า อา คอยช่วยเหลือหรือแบ่งเบาภาระได้ ทั้งการเฝ้าไข้และการช่วยเหลือด้านคำปรึกษา ย่อมทำให้ญาติผู้ป่วยเบาใจลงได้บ้าง เพราะมีแหล่งที่พอจะแสวงหาความช่วยเหลือได้

ปัจจัยดังกล่าวเป็นเพียงข้อมูลพื้นฐานเพื่อประกอบความเข้าใจของพยาบาลในการตระหนักถึงความแตกต่างของญาติที่มาจากแต่ละครอบครัวที่มีภูมิหลังไม่เหมือนกัน พยาบาลควรทำหน้าที่เป็นแหล่งสนับสนุนทั้งด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณของผู้ป่วย/ญาติ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยและญาติสามารถปรับตัวได้กับการเปลี่ยนแปลงที่กำลังจะเกิดขึ้น

5. บทบาทพยาบาลกับการพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคมะเร็ง

สำหรับผู้ป่วยและผู้รอดชีวิตจากโรคมะเร็งควรได้รับการดูแลที่เป็นเลิศในการส่งเสริมคุณภาพชีวิต โดยอาจแบ่งได้ 4 ส่วนคือ 1) การรักษาโรค 2) การจัดการอาการ 3) การพัฒนาการสื่อสารที่มีให้มีประสิทธิภาพระหว่างผู้ป่วยและทีมสุขภาพและ 4) การปรับเปลี่ยนความคิดและทัศนคติของผู้ป่วยและครอบครัว ดังจะเห็นว่า การรักษาโรคเป็นหน้าที่หลักของหมอ ส่วน พยาบาลทำหน้าที่หลักคือให้การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถที่จะรับกับสถานการณ์ที่ไม่พึงประสงค์และสามารถปรับตัวได้กับการเจ็บป่วยที่ต้องพบเจอ ทั้งนี้ พยาบาลเป็นบุคคลสำคัญที่มีความใกล้ชิดและอยู่กับผู้ป่วยและครอบครัวตลอดเวลามากกว่าบุคลากรทีมสุขภาพอื่นๆ มีบทบาทในการดูแลเรื่องการจัดการอาการและอาการข้างจากการรักษา การสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลผู้ป่วย และการปรับเปลี่ยนความคิด ทัศนคติต่างๆของผู้ป่วย พยาบาลจึงต้องร่วมมือกับทีมสหสาขาวิชาชีพ เพื่อพัฒนาและกำหนดแนวทางเพื่อมุ่งสู่การดูแลที่เป็นเลิศในการเสริมสร้างคุณภาพชีวิตผู้ป่วยและผู้รอดชีวิตกลุ่มนี้(อ่างในวงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554)

ปัจจุบันสถานพยาบาลจะมุ่งเน้นการดูแลผู้ป่วยแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลางและเป็นองค์รวม (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2553) ซึ่งการดูแลจะต้องเริ่มต้นตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต และดูแลครอบครัวผู้ป่วยไปพร้อมๆกัน ภายหลังได้รับการสูญเสียพร้อมคอยประเมินภาวะผิดปกติของบุคคลในครอบครัวที่ได้รับผลกระทบทั้งทางร่างกาย และจิตใจเพื่อรีบให้การช่วยเหลือได้ทันเวลา ก่อนที่ปัญหานั้นจะลุกลามมากขึ้นและพยาบาลมีบทบาทสำคัญที่จะช่วยประเมินและนำข้อมูลต่างๆมาช่วยเหลือให้ผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่เพิ่มขึ้น แม้จะอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิตก็ตาม เพื่อให้การบริการที่เป็นมาตรฐานและให้สัมผัสที่ดีศรีความเป็นมนุษย์ที่ผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยพึงได้รับสิทธิเท่าเทียมกันในฐานะมนุษย์คนหนึ่งและได้รับการตอบสนองความต้องการและตายดี ตามเป้าหมายที่องค์การอนามัยโลกและกระทรวงสาธารณสุขกำหนดเป็นเป้าหมายหลักในการดูแลผู้ป่วยระยะท้าย

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้รวบรวมและสรุปบทบาทพยาบาลที่ควรกระทำเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและงานวิจัยที่นำแนวคิดคุณภาพชีวิตไปใช้ในการปฏิบัติการพยาบาลและการวิจัยในผู้ป่วยโรคมะเร็งเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิต (อ่างในวงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554) ดังนี้

5.1 การพยาบาลแบบองค์รวมที่เน้นผู้ป่วยเป็นสำคัญ

บทบาทที่สำคัญของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง คือ บทบาทผู้ให้การพยาบาลเพื่อส่งเสริมดำรงรักษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแล เป็นปัญหาที่ซับซ้อนและต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง จึงต้องการผู้ที่เข้าใจและเข้าถึง “องค์รวม” และคุณภาพชีวิตของบุคคลที่เจ็บป่วยอย่างแท้จริง ในขณะที่องค์ความรู้จากงานวิจัยทางการพยาบาล ที่ศึกษาภายใต้บริบท

และวัฒนธรรมต่างๆในสังคมไทย ยังมีอยู่จำกัด โดยเฉพาะในบางกลุ่มโรค และบางกลุ่มประชากร มีการศึกษาน้อยมาก การศึกษาส่วนใหญ่ศึกษาปรากฏการณ์ที่เกี่ยวข้องกับด้านจิตใจและอารมณ์มากที่สุด เช่น ความเครียด การปรับตัว ส่วนด้านจิตวิญญาณ และวัฒนธรรม โดยเฉพาะคนกลุ่มน้อย เช่น ไทย-มุสลิม ชาวเขา แรงงานข้ามชาติ ยังมีน้อย การศึกษาเพื่อให้ได้ความรู้เหล่านี้ เป็นพื้นฐานสำคัญของการพัฒนาคุณภาพการดูแล การจัดการศึกษา และการบริหารการพยาบาลในอนาคต

นอกจากการพัฒนาความรู้ด้านการวิจัยเพื่อใช้ในการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวม และการพยาบาลที่เน้นผู้ป่วยเป็นสำคัญ สิ่งสำคัญอีกประการหนึ่งคือ การจัดระบบบริการพยาบาลที่เอื้อต่อการให้การดูแลในลักษณะดังกล่าว ในปัจจุบันมีหลายสถาบัน นำแนวคิดการให้บริการผู้ป่วยแบบการจัดการกรณี (case management) มาใช้โดยมุ่งหวังให้ บริการที่ตอบสนองความต้องการตามความแตกต่างของผู้ป่วยแต่ละคนได้อย่างมีประสิทธิภาพ หน่วยงานที่มีการดำเนินการแล้ว ควรมีการศึกษาติดตามผลอย่างเป็นระบบ และเผยแพร่เพื่อขยายผลต่อไป

พยาบาลยังมีบทบาทในฐานะผู้สอน ต้องสามารถประเมินความต้องการการเรียนรู้ และความพร้อมของผู้ป่วยตลอดจนวางแผนการสอนให้เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละราย พยาบาลในฐานะผู้ดูแลและผู้สอนผู้ป่วยจะต้องประเมินแหล่งประโยชน์ของผู้ป่วยที่มีอยู่ เช่น ระบบความเชื่อ ความหวัง ความแข็งแกร่ง ความรู้และทักษะ และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (self-esteem) แนะนำและกระตุ้นให้ผู้ป่วยดึงเอาแหล่งประโยชน์ที่ตนเองมีอยู่มาใช้ และปรับวิถีการดำเนินชีวิตเพื่อลดความรู้สึกไร้อำนาจลง ให้ผู้ป่วยและญาติสามารถตัดสินใจเลือกทางปฏิบัติต่างๆได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น โดยพยาบาลเป็นผู้สอนแนะ

5.2 การปฏิบัติพยาบาลโดยใช้หลักฐานเชิงประจักษ์

ในยุคปัจจุบันเป็นที่ยอมรับโดยทั่วกันว่า การปฏิบัติพยาบาลโดยใช้หลักฐานเชิงประจักษ์ (evidence -base practice: EBP) คือ หนึ่งตัวชี้วัดกระบวนการประกันคุณภาพของงานพยาบาล หลายหน่วยงานมีความตื่นตัวในเรื่องนี้มาก มีการจัดกิจกรรมวิชาการให้พยาบาลมีความรู้เรื่อง EBP และสนับสนุนให้พยาบาลทำวิจัยในงานประจำ (routine - to - research: R to R) หรือทำโครงการการนำผลการวิจัยไปใช้เพื่อพัฒนาคุณภาพการดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นกิจกรรมที่ผู้บริหารควรกำหนดเป็นนโยบายชัดเจนและให้การสนับสนุนต่อเนื่อง ควรมีการติดตามรายงานการวิจัยใหม่ๆ และนำมาพิจารณาปรับใช้ให้เหมาะสมกับบริบทของหน่วยงาน โดยจัดกิจกรรมการศึกษาเชิงประจักษ์ในรูปแบบ Journal club อย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ นำความรู้ที่ได้จากหลักฐานเชิงประจักษ์มาเป็นแผนที่การดูแล (care map) หรือแผนผังการตัดสินใจ (algorithm) หรือแนวปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งอาจจัดทำจากปัญหาเฉพาะจากเรื่องใดเรื่องหนึ่งก็ได้ เช่น แนวปฏิบัติการจัดการอาการของผู้ป่วยเรื้อรัง เป็นต้น

5.3 การดูแลแบบสหสาขาวิชาชีพ การดูแลผู้ป่วยที่มีปัญหาซับซ้อน เช่น ผู้ป่วยเรื้อรัง จำเป็นต้องอาศัยความร่วมมือจากบุคลากรหลากหลายวิชาชีพ ได้แก่ แพทย์ พยาบาล เภสัชกร จิตแพทย์/นักจิตวิทยา นักกายภาพบำบัด นักโภชนาการ และนักสังคมสงเคราะห์ ซึ่งสถาบันพัฒนาคุณภาพโรงพยาบาลสนับสนุนการดูแลในลักษณะดังกล่าว โดยให้มีการจัดกลุ่ม Patient Care Team (PCT) เช่น PCT Palliative Care บางสถาบันสามารถดำเนินการและประสบความสำเร็จเป็นอย่างดี ในขณะที่อีกหลายหน่วยงาน ยังไม่สามารถดำเนินการได้อย่างมีประสิทธิภาพเท่าที่ควร เนื่องจากปัจจัยบางประการ เช่น ทักษะของผู้ปฏิบัติงาน ผู้บริหารองค์กร จึงควรให้ความสำคัญในการสร้างบรรยากาศการทำงานเป็นทีม สร้างแรงจูงใจในแบบต่างๆ รวมทั้งสนับสนุนการทำวิจัยร่วมกัน เชื่อว่าในอนาคตจะมีการดูแลแบบสหสาขาวิชาชีพ ในการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังมากขึ้น

การนำแนวคิดคุณภาพชีวิตไปใช้ในการปฏิบัติการพยาบาลและการวิจัย ดังการศึกษา ดังต่อไปนี้

การศึกษาของ บุชบา สมใจวงษ์ (2553) ที่ศึกษา อิทธิพลของอาการ แร่งสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกไม่แน่นอน และการเผชิญความเครียดต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งต่อทางเดินน้ำดี โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อพัฒนาและทดสอบโมเดลที่อธิบายอิทธิพลของอาการ แร่งสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกไม่แน่นอน และการเผชิญความเครียดต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งต่อทางเดินน้ำดี ผลการวิจัย พบว่าโมเดลที่สร้างขึ้นมีความสอดคล้องกับข้อมูลเชิงประจักษ์ และสามารถอธิบายความผันแปรของคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งต่อทางเดินน้ำดีได้ร้อยละ 70 ($\chi^2 = 0.10$, $df = 1$, $p = 0.75$, $\chi^2/df = 0.10$, $RMSEA = 0.00$, $GFI = 1.00$, $AGFI = 1.00$) อาการเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตมากที่สุด โดยมีอิทธิพลทั้งทางตรง (-.65, $p < .001$) และทางอ้อม (-.13, $p < .001$) ผ่านความรู้สึกไม่แน่นอนและการเผชิญความเครียดแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์ นอกจากนี้แรงสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลทางบวกทั้งทางตรง (.12, $p < .01$) และทางอ้อม (.13, $p < .01$) ต่อคุณภาพชีวิตผ่านความรู้สึกไม่แน่นอน อย่างไรก็ตามแรงสนับสนุนทางสังคมไม่มีอิทธิพลทางอ้อม (-.12, $p > .05$) ต่อคุณภาพชีวิตผ่านอาการ ในขณะที่ความรู้สึกไม่แน่นอนมีอิทธิพลทางลบโดยตรง (-.18, $p < .001$) ต่อคุณภาพชีวิต แต่ไม่มีอิทธิพลทางอ้อม (-.01, $p > .05$) ต่อคุณภาพชีวิตผ่านการเผชิญความเครียดแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์ การเผชิญความเครียดแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์มีอิทธิพลทางลบโดยตรง (-.10, $p < .05$) ต่อคุณภาพชีวิต การศึกษาในครั้งนี้แสดงให้เห็นว่าอาการ แร่งสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกไม่แน่นอน และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งต่อทางเดินน้ำดี ดังนั้นการพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาลต้องคำนึงถึงการจัดการเพื่อควบคุมอาการและลดความรู้สึกไม่แน่นอน รวมทั้งส่งเสริม แร่งสนับสนุนทางสังคม และการ

เผชิญความเครียดอย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อส่งเสริมหรือคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดี

การศึกษาของ นวรัตน์ มีถาวร (2552) ที่ศึกษา ประสพการณ์การพัฒนาคุณภาพการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของหัวหน้าหอผู้ป่วย พบว่า ให้ความสำคัญการพัฒนาคุณภาพการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายไว้ 3 แบบคือ เป็นการดูแลตามความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว การให้การดูแลตามมาตรฐานเชิงวิชาชีพ และการดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยพ้นจากความทุกข์ทรมานหรือทุกข์ทรมานน้อยที่สุด

นอกจากนี้ยังมีการศึกษาถึงระบบบริการที่ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายควรได้รับ ที่พยาบาลเป็นผู้ส่งเสริมและพัฒนาขึ้นเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตให้เพิ่มขึ้นในผู้ป่วยกลุ่มนี้ ทั้งนี้มีการเชื่อมต่อการดูแลในทีม สหวิชาชีพ โดยได้นำเสนอในการประชุมวิชาการและประชุมสามัญประจำปี 2556 ที่สมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือได้จัดขึ้น โดยนำเสนอผลการวิจัยที่ศึกษาดังนี้

อัญชลี วิเศษขุนทศิลป์ วาสนา สารการ วีระนุช มยุเรศ และทัศนีย์ จังกาจิตต์(2556) ศึกษา การพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพ หอผู้ป่วยพิเศษพระปทุมวราชสุริยวงศ์ 5 กลุ่มภารกิจด้านการพยาบาลโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อ พัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพ โดยกลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลและผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย จำนวน 30 ราย บุคลากรทีมสุขภาพประกอบด้วยแพทย์ พยาบาล และสหวิชาชีพอื่น ๆ อีกจำนวน 16 คน โดยดำเนินการเป็นตั้งแต่ มีนาคม 2554 ถึงมกราคม 2556 ผลการศึกษาพบว่า รูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพ ประกอบด้วย

ส่วนประกอบที่ 1 ได้แก่ หลักการดูแลแบบประคับประคองขององค์การอนามัยโลก (WHO, 2002) และหลักการการดูแลร่วมกับสหวิชาชีพ

ส่วนประกอบที่ 2 โครงสร้างของระบบดูแล ประกอบด้วย 1) โครงสร้างด้านบุคลากร ได้แก่ พยาบาลผู้จัดการรายกรณี ทีมพยาบาลและทีมสหวิชาชีพ 2) โครงสร้างด้านการจัดการการดูแล ได้แก่ การให้การรักษาโดยทีมสหวิชาชีพ การจัดระบบการพยาบาลในหอผู้ป่วยโดยใช้การจัดการรายกรณีร่วมกับทีมพยาบาล 3) โครงสร้างด้านสถานที่สิ่งแวดล้อม เครื่องมือ อุปกรณ์สนับสนุนการดูแล

ส่วนประกอบที่ 3 ดำเนินการตามรูปแบบได้แก่ 1) การเตรียมความพร้อมด้านความรู้และการปรับเปลี่ยนบุคลากร 2) ขั้นตอนการดูแลผู้ป่วยตั้งแต่แรกรับจนจำหน่ายร่วมกับสหสาขาวิชาชีพ โดยยึดผู้ป่วยและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง 3) การพยาบาลตามแนวปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคองโดย สหวิชาชีพและClinical pathway

ผลการวิจัย ทำให้หน่วยงานได้รูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบ ประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพ ที่มีความเหมาะสมกับบริบท เกิดผลลัพธ์คือ ผู้ดูแลมีความพึงพอใจ ในระดับมากที่สุด พยาบาลมีความสามารถในการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในระดับดี และ ความสามารถในการดูแลแบบประคับประคองในภาพรวมของหน่วยงานอยู่ในระดับดี ความคิดเห็น ของพยาบาลต่อการใช้รูปแบบการพยาบาล การดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบ ประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพอยู่ในระดับดีมาก

จากผลการวิจัยดังกล่าว ให้ความสำคัญในเรื่องโครงสร้างบุคลากร ซึ่งก็คือพยาบาล โดยกล่าว ว่า พยาบาลผู้จัดการรายกรณี มีบทบาทในการดูแลผู้ป่วย ตั้งแต่การคัดกรอง ประเมินปัญหาความ ต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว วางแผนการพยาบาล ประสานงานกับทีมสหวิชาชีพในการร่วมดูแล ผู้ป่วย ติดตามให้คำปรึกษาผู้ป่วยและครอบครัว รวมถึงการวางแผนจำหน่าย และส่งต่อข้อมูลเพื่อการ ดูแลต่อเนื่องและตลอดจนการติดตามภายหลังจากการจำหน่ายจากโรงพยาบาลแล้ว ทีมพยาบาลมี บทบาทในการปฏิบัติการพยาบาลตามมาตรฐานและแนวปฏิบัติเพื่อบรรเทาอาการ และส่งเสริม ความสุขสบายให้แก่ผู้ป่วย สนับสนุนการดูแลที่ครอบคลุมทั้งด้าน ร่างกาย จิตใจ อารมณ์สังคมและ จิตใจตลอดถึงความเชื่อด้านจิตวิญญาณ และมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกับทีมสหวิชาชีพ

สำหรับการศึกษาบทบาทพยาบาลกับการส่งเสริมคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายซึ่ง เป็นผู้ป่วยในกลุ่มโรคเรื้อรัง ดังที่ได้กล่าวมา สรุปได้ว่า เป็นการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ระยะสุดท้าย โดยมีเป้าหมายสำคัญคือทำให้บริการสุขภาพที่มีคุณภาพ โดยพยาบาลมีบทบาทสำคัญ ในการพัฒนาและการคงคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเรื้อรังไว้ในระยะยาว แนวทางของการพยาบาลที่มุ่ง พัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ได้แก่ การช่วยเหลือให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัวต่อภาวะเรื้อรัง และมี ความสามารถในการดูแลตนเอง พยาบาลต้องคำนึงถึงวิถีชีวิตของผู้ป่วย เพื่อนำมาใช้ในการวางแผนการพยาบาลที่เหมาะสม จะต้องตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ ได้อย่างครอบคลุม และแสดงบทบาทของผู้พิทักษ์สิทธิประโยชน์ ผู้ดูแล ผู้สอน และผู้วิจัยในการ พยาบาลผู้ป่วยกลุ่มโรคมะเร็งระยะสุดท้ายได้อย่างมีคุณภาพ

6. โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นโดยตระหนักถึงความสำคัญของ ปัจจัยด้านแรงสนับสนุนจากครอบครัว ที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตและเป็นไปในทิศทาง บวกที่จะทำให้คุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพิ่มขึ้น โดยการสนับสนุนให้ครอบครัวมี ส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมากขึ้นและพัฒนาศักยภาพผู้ดูแลให้สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ได้มากขึ้นผ่านกิจกรรมการดูแล โดยมีพยาบาลเป็นพี่เลี้ยงและคอยดูแลให้คำปรึกษาอย่างใกล้ชิด

สำหรับครอบครัวผู้ป่วยตลอดการวิจัย (Partnership) ทั้งนี้ผู้วิจัยใช้แนวคิด การมีส่วนร่วมของครอบครัวของเชปปี้ (Schepp, 1995) เป็นกรอบในการศึกษา ที่ส่งผลต่อการพัฒนาคุณภาพการพยาบาลและคาดว่าโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวน่าจะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับโปรแกรมดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบปกติ โดยสรุปเนื้อหาของโปรแกรมนี้นี้

1. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล (Participation in Information Sharing) โดยครอบคลุมการประเมินปัญหา ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับครอบครัว การร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูลและวางแผนการดูแลร่วมกับทีมผู้รักษา

2. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแลผู้ป่วย (Participation in Decision Making) โดยครอบคลุมเรื่อง การเตรียมความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การให้ข้อมูลสุขภาพและการเสนอแผนการดูแลล่วงหน้าเมื่อผู้ป่วยอยู่ในระยะวาระสุดท้าย (Advance planning) ร่วมกับทีมผู้รักษาโดยยึดความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยเป็นสำคัญ การเปิดโอกาสให้ครอบครัวซักถามและขอข้อมูลประกอบการตัดสินใจดูแล การให้ความรู้และสาธิตการดูแลผู้ป่วยโดยผู้วิจัย พร้อมมอบคู่มือกลับไปทบทวนเพื่อความต่อเนื่อง

3. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำ (Participation in Routine Care) โดยผู้วิจัยให้ความรู้ครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อไปปฏิบัติจริงในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายด้านกิจวัตรประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดสภาพแวดล้อมและที่นอน การจัดเตรียมอาหาร การดูแลให้ออกกำลังกายและกิจกรรมการผ่อนคลาย เป็นต้น

4. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล (Participation in Technical Care) โดยผู้วิจัยให้ความรู้ครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการปฏิบัติทั้งทางตรงและทางอ้อมในด้านกิจกรรมการพยาบาล การช่วยเหลือผู้ป่วยในเรื่อง การบรรเทาอาการความไม่สบายต่างๆทางกายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เช่น อาการปวด อาการเหนื่อยล้า(การใช้ออกซิเจน) อาการหายใจลำบาก และภาวะไข้ โดยมีครอบครัวร่วมช่วยเหลือในกิจกรรมการพยาบาลอย่างง่ายเช่น การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลและป้องกันแผลกดทับ รวมถึงการประคบประครองลดความไม่สบายด้านจิตใจ คำแนะนำการดูแลช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ ตลอดจนคำแนะนำสำหรับผู้ดูแลเพื่อการดูแลตนเองและแหล่งประโยชน์ที่ให้การช่วยเหลือ

7. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

7.1 งานวิจัยเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

สุริพร ธนศิลป์และพิชญดา องค์ดีตระกูล (2548) ได้ศึกษาปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด จำนวน 120 คน เพื่อศึกษาความสัมพันธ์เชิงทำนายของ ประสบการณ์อาการเหนื่อยล้า กลวิธีในการดูแลตนเอง การสนับสนุนจากครอบครัวและภาระการทำหน้าที่ต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัด ผลการศึกษาพบว่าภาระหน้าที่ การสนับสนุนจากครอบครัว และประสบการณ์ อาการเหนื่อยล้า ร่วมทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัดได้ร้อยละ 36

สุริพร ธนศิลป์ และ มาศอุบล วงศ์พรหมชัย (2555) ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านม โดยศึกษาใน ผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด เพศหญิงจำนวน 150 คน **ผลการวิจัย :** คะแนนเฉลี่ยของคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง และพบว่าปัจจัยต้นทุกตัว ได้แก่ อาการเหนื่อยล้า ความเจ็บปวด ภาวะซึมเศร้า และอาการนอนไม่หลับ มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต ยกเว้นการสนับสนุนทางครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต และปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ ภาวะซึมเศร้า ความเหนื่อยล้า และระยะของโรค ($\beta = -.56; -.31, \text{ และ } -.15$ ตามลำดับ ; $P < .01$) โดยปัจจัยทั้งสามสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ร้อยละ 71 ($P = .01$)

นงลักษณ์ สรรสม (2553) ได้ศึกษาปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจำนวน 120 ครอบครัว ที่มารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอก ศูนย์มะเร็งศิริราชลงกรณ์ จ.ปทุมธานีและอโรคยศาล วัดคำประมง จ.สกลนคร เก็บรวบรวมข้อมูลเดือน กุมภาพันธ์-เมษายน 2553 ผลการวิจัยพบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอยู่ในระดับสูง ($\beta = 3.09$, $SD=0.44$) แรงสนับสนุนจากครอบครัว การปฏิบัติที่สัมพันธ์กับกิจกรรมทางศาสนา พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวก ในระดับปานกลาง ต่ำ และต่ำกับคุณภาพชีวิต(QOL)ของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ($r=0.48, 0.38$ และ 0.23 ตามลำดับ)

วิไลลักษณ์ ดันติตระกูล (2553) ได้ศึกษา ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งระยะสุดท้าย นัถือศาสนาพุทธ เข้ารับการรักษาที่ศูนย์มะเร็งมหาวชิราลงกรณ์ จังหวัดปทุมธานีและศูนย์การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายอโรคยศาล วัดคำประมง จ.สกลนคร จำนวนกลุ่มตัวอย่าง 110 คน ผลการวิจัยพบว่า ความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอยู่ในระดับสูง($\beta = 5.26$, $SD=0.39$) แรงสนับสนุนทางสังคมและการปฏิบัติที่สัมพันธ์กับกิจกรรมทาง

ศาสตร์มีความสัมพันธ์ทางบวก กับความพึงพอใจทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = 0.49$ และ 0.18 ตามลำดับ) แต่ความรุนแรงของอาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบ กับความพึงพอใจทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = -0.49$) โดย ความรุนแรงของอาการเจ็บป่วย การปฏิบัติที่สัมพันธ์กับกิจกรรมทางศาสนาและแรงสนับสนุนทางสังคมสามารถร่วมกันอธิบายความแปรปรวนของความพึงพอใจทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้ร้อยละ 40.0

7.2 งานวิจัยเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยของครอบครัว

Northouse และคณะ (2002) ได้ออกแบบโปรแกรมเตรียมความพร้อมสำหรับผู้ป่วยมะเร็งเต้านมและครอบครัว ที่ชื่อ FOCUS PROGRAM โดยการสอนให้ความช่วยเหลือทั้งผู้ป่วยและครอบครัวไปพร้อมกัน โดยพัฒนาขึ้นจากกรอบแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัสและโพลัคแมน ศึกษาในกลุ่มตัวอย่าง 144 คู่ พบว่า ผู้ป่วยและครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแล มีการรับรู้ต่อโรคและการเจ็บป่วยดีขึ้น และดีกว่ากลุ่มควบคุม

มัทธิกา ประชาภิจ (2555) ได้นำโปรแกรม FOCUS PROGRAM มาศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ ที่ได้รับเคมีบำบัดและผู้ดูแลหลักในครอบครัว โดยศึกษาใน 15 ครอบครัว พร้อมโทรศัพท์ติดตามในสัปดาห์ที่ 1 และ 2 และทำการประเมินคุณภาพชีวิตหลังทำกิจกรรมในวันที่มาตรวจตามนัด สัปดาห์ที่ 3 พบว่า หลังการทดลองกลุ่มทดลองทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลมีค่าคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงกว่าก่อนทดลอง

อรวรรณ พรคณาปราชญ์ (2555) ได้ศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ให้เคมีบำบัดรักษาในกลุ่มผู้ป่วยจำนวน 40 ราย โดยนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวมาใช้ (Schepp, 1995) เพื่อลดความวิตกกังวลในผู้ป่วย ผลการศึกษาพบว่า ความวิตกกังวลของผู้ป่วยขณะได้รับเคมีบำบัดมีระดับลดลงต่ำกว่าก่อนการทดลอง

สุดารัตน์ ควระพฤษ์ (2555) ได้ศึกษาผลของโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลต่อความรู้สึกทุกข์ทรมานของผู้ป่วยที่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจ ความวิตกกังวลและความพึงพอใจของครอบครัว โดยนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของเชปปี้ (Schepp, 1995) มาประยุกต์ใช้ กับผู้ป่วยและครอบครัวจำนวน 30 ราย ผลการศึกษาพบว่า ภายหลังได้รับโปรแกรม มีการลดลงของค่าคะแนนความรู้สึกทุกข์ทรมานภายหลังจากที่ได้รับวันที่ 2 และ 3 จากก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$)

จากที่กล่าวมาเบื้องต้นจะเห็นได้ว่าผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้รับผลกระทบ ทั้งทางร่างกายและจิตใจ ทุกข์ทรมานจากการดำเนินของโรคส่งผลต่อคุณภาพชีวิตโดยรวม พยาบาลในฐานะผู้ให้การดูแลที่ใกล้ชิดของผู้ป่วยมากที่สุด ควรให้ความสำคัญและส่งเสริมสนับสนุนให้เกิดการมีส่วนร่วม

ของครอบครัวให้เกิดการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้มากขึ้น เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

8. กรอบแนวคิดการวิจัย

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่าผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายยังพบความทุกข์ทรมานจากอาการทางกาย ที่เกิดจากการดำเนินของโรคซึ่งกระทบต่อคุณภาพชีวิต ผู้ป่วยมีภาวะพึ่งพาสูง กระทบต่อครอบครัวซึ่งทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วย มีผลกระทบต่อความผาสุกโดยรวมทั้งของผู้ป่วยและครอบครัว ผลกระทบดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวต้องรับภาระและปรับตัวเพื่อตอบสนองต่อความต้องการพึ่งพาของผู้ป่วยที่เพิ่มมากขึ้น อีกทั้งผู้ดูแลหลักในครอบครัวต้องการข้อมูล ต้องการแรงสนับสนุนในการช่วยเหลือและจากงานวิจัยที่ศึกษาพบว่า พฤติกรรมผู้ดูแลในครอบครัวและแรงสนับสนุนจากครอบครัวมีส่วนช่วยและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อีกทั้งผู้ดูแลในครอบครัวก็ต้องการการสนับสนุนจากครอบครัวและสังคมเช่นกัน ทั้งนี้การสนับสนุนให้เกิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยจึงควรให้ความสำคัญ หลายงานวิจัยที่ศึกษาการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยจะเน้นการให้ข้อมูล การสอนอย่างมีแบบแผน การเตรียมความพร้อม สำหรับการนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวมาใช้ในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งนั้น พบการนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของเชปปี้ (Shcepp, 1995) มาใช้ในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ให้เคมีบำบัดเพื่อลดความวิตกกังวล ซึ่งพบว่าได้ผลดี แนวคิดนี้ครอบคลุมการมีส่วนร่วมของครอบครัวใน 4 ด้านคือ การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแลผู้ป่วย การมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำ และการมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล ซึ่งจากการศึกษาแนวคิดดังกล่าวสามารถนำไปปรับใช้กับผู้ป่วยที่มีภาวะพึ่งพาสูง ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดจากครอบครัวและเจ้าหน้าที่ ดังเช่นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การดูแลแบบมีส่วนร่วมของครอบครัวหวังผลเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้ดีขึ้น โดยผ่านกระบวนการ ดังแสดงไว้ในกรอบแนวคิดการวิจัย

กรอบแนวคิดการวิจัย

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ประกอบด้วย 4 ด้าน ดังนี้

1. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล ประกอบด้วย

- สร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยและผู้ดูแลโดยสอบถามความรู้สึกภายหลังเข้ารับการรักษา
- สร้างบรรยากาศให้เกิดการผ่อนคลายโดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเองและของผู้ป่วยพร้อมประวัติการเจ็บป่วยผ่านการเล่าเรื่องสั้นๆ
- ประเมินปัญหาความต้องการของผู้ดูแลและผู้ป่วยหลังจากได้ร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล ให้เกิดการยอมรับ ได้รับความรู้สึก และหาวิธีแก้ไขโดยผู้วิจัยและสมาชิกในกลุ่มร่วมรับฟังพร้อมให้กำลังใจ ตลอดจนประเมินผลกิจกรรมในแต่ละวันพร้อมให้คู่มือฯ

2. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแลผู้ป่วย ประกอบด้วย

- ให้ความรู้เรื่อง โรค การดูแลแบบประคับประคอง การบริหารยา และการจัดการอาการ ให้ครอบครัวตัดสินใจดูแลผู้ป่วยเพื่อบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ เช่น การเลือกใช้ยาหรือใช้แพทย์ทางเลือกอื่นพร้อมให้คำปรึกษาและร่วมตัดสินใจ
- เปิดโอกาสให้ครอบครัวและผู้ป่วยได้ตัดสินใจและวางแผนการดูแลล่วงหน้า เมื่ออยู่ในระยะวาระสุดท้าย

3. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำ ประกอบด้วย

- ให้ความรู้การดูแลประจำวัน เรื่อง สุขวิทยาส่วนบุคคล การดูแลสภาพแวดล้อม อาหารเฉพาะโรค การออกกำลังกายและการผ่อนคลายและฝึกปฏิบัติพร้อมสาธิตย้อนกลับในเรื่อง การอาบน้ำบนเตียง เปลี่ยนที่นอนในผู้ที่ช่วยตนเองไม่ได้
- ติดตามและเสริมแรงผู้ดูแล โดยตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงเย็น สังเกตและร่วมช่วยเหลือในกิจกรรมประจำวันพร้อมรับฟังปัญหาและให้กำลังใจ

4. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล ประกอบด้วย

- ให้ความรู้และฝึกปฏิบัติพร้อมสาธิตย้อนกลับการดูแลด้านการพยาบาล เรื่อง การเปลี่ยนอริยาบถ การบรรเทาปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก (การใช้ออกซิเจน) การเช็ดตัวลดไข้
- ติดตามและเสริมแรงผู้ดูแลในช่วงเย็น พร้อมเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัว สังเกตร่วมช่วยเหลือการบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ รับฟังปัญหาพร้อมให้กำลังใจ

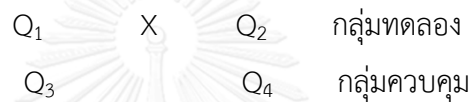
คุณภาพชีวิตผู้ป่วย
มะเร็งระยะสุดท้าย

- ด้านร่างกาย
- ด้านอารมณ์จิตใจ
- ด้านสังคม
- ด้านการปฏิบัติ
กิจกรรม

ภาพที่ 1 แสดงกรอบแนวคิดการวิจัย

บทที่ 3 วิธีดำเนินงานวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi-Experimental Research) แบบการศึกษา 2 กลุ่ม วัดก่อนและหลังการทดลอง (The Pretest –Posttest control group design) (Polit and Hungler, 1995) โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อ คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนและหลังเข้าร่วมโปรแกรมฯ และเพื่อเปรียบเทียบ คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ภายหลังการเข้าร่วมโปรแกรมฯ โดยมีรูปแบบการทดลอง ดังนี้



Q₁ หมายถึง การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มทดลอง ก่อนการให้โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

Q₂ หมายถึง การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มทดลอง ภายหลังการให้โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

Q₃ หมายถึง การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มควบคุม ก่อนให้การพยาบาลตามปกติ

Q₄ หมายถึง การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มควบคุม ภายหลังให้การพยาบาลตามปกติ

X หมายถึง โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรวิจัย คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย นับถือศาสนาพุทธและเข้ารับการรักษาที่ศูนย์ดูแลแบบประคับประคอง

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลการแพทย์แผนไทย และการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกจนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง) และผู้ดูแล ตามคุณสมบัติที่กำหนด ดังนี้

เกณฑ์การคัดเลือกของกลุ่มตัวอย่าง (Inclusion criteria)

1. เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง อยู่ในระยะที่ 3 หรือระยะที่ 4 หรือโรคมะเร็งอยู่ในระยะแพร่กระจายไปยังระบบต่างๆของร่างกาย และเป็นผู้ป่วยรายใหม่ที่เข้ารับการรักษาที่เนอโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร
2. ได้รับการประเมินความสามารถในการดำเนินกิจกรรมประจำวัน(Palliative Performance Scale) เพื่อแบ่งกลุ่มผู้ป่วย
3. ผู้ป่วยทั้งเพศชายและเพศหญิง อายุระหว่าง 20-60 ปี (ศรีเรือน แก้วกังวล, 2549)
4. สามารถสื่อสารได้ตามปกติ มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์และเป็นผู้ที่ต้องการความช่วยเหลือจากผู้ดูแลในการดำเนินกิจกรรมประจำวัน
5. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

ผู้ดูแลในครอบครัว

1. เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือเป็นเครือญาติ เป็นบิดา มารดา พี่น้อง บุตร หรือเป็นผู้ที่มีความสัมพันธ์ทางกฎหมาย เช่น คู่สมรส ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก คือ ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว
2. มีอายุระหว่าง 20-59 ปี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สามารถสื่อสารได้ตามปกติ
3. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เกณฑ์ในการคัดออกของกลุ่มตัวอย่าง (Exclusion criteria)

กลุ่มตัวอย่างที่ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมได้ครบทุกกิจกรรม

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่าง

คำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่างโดยการกำหนดอำนาจในการทดสอบที่ระดับ 0.80 ค่าขนาดอิทธิพลขนาดกลาง 0.50 และกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05 จากการเปิดตารางได้ขนาดกลุ่มตัวอย่าง 44 คน แบ่งเป็นกลุ่มควบคุม 22 คน และกลุ่มทดลอง 22 คน (Burns & Grove, 2005) และผู้วิจัยจับคู่กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม (Matched-Pair) ที่มีลักษณะคล้ายคลึงกันในผู้ดูแลหลักของครอบครัวในเรื่อง อายุ เพศ ระดับความสามารถในการดำเนินกิจกรรมประจำวันของผู้ป่วยใกล้เคียงกัน (PPS score) (วารุณี มีเจริญและคณะ, 2556) เพื่อป้องกันตัวแปรแทรกซ้อนที่อาจเกิดผลกระทบต่อ งานวิจัยครั้งนี้และเพื่อให้กิจกรรมของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมเป็นอิสระต่อกัน ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมก่อนจนครบ 22 คน จึงดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลองต่อไป

ตารางที่ 1 แสดงคุณสมบัติของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมเมื่อได้รับการจับคู่ (matched pair) โดยพิจารณาจากองค์ประกอบของผู้ดูแลด้าน เพศ อายุ และระดับความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน (PPS scale)

คู่ที่	กลุ่มควบคุม (N=22)			กลุ่มทดลอง (N=22)		
	เพศ	อายุ	PPS scale (%)	เพศ	อายุ	PPS scale (%)
คู่ที่ 1	หญิง	51	80	หญิง	48	80
คู่ที่ 2	หญิง	55	60	หญิง	40	60
คู่ที่ 3	ชาย	42	80	ชาย	41	80
คู่ที่ 4	ชาย	48	90	ชาย	51	90
คู่ที่ 5	หญิง	48	90	หญิง	47	80
คู่ที่ 6	หญิง	59	90	หญิง	44	80
คู่ที่ 7	หญิง	54	90	หญิง	37	80
คู่ที่ 8	หญิง	29	80	หญิง	30	90
คู่ที่ 9	หญิง	55	90	หญิง	42	80
คู่ที่ 10	หญิง	53	90	หญิง	40	80
คู่ที่ 11	หญิง	59	90	หญิง	53	80
คู่ที่ 12	หญิง	44	70	หญิง	36	90
คู่ที่ 13	หญิง	38	90	หญิง	38	80
คู่ที่ 14	หญิง	30	60	หญิง	35	60
คู่ที่ 15	หญิง	52	60	หญิง	59	60
คู่ที่ 16	หญิง	59	90	หญิง	59	90
คู่ที่ 17	หญิง	23	80	หญิง	33	80
คู่ที่ 18	หญิง	59	80	หญิง	52	70
คู่ที่ 19	ชาย	59	50	ชาย	46	60
คู่ที่ 20	ชาย	29	80	ชาย	30	90
คู่ที่ 21	หญิง	52	90	หญิง	58	80
คู่ที่ 22	ชาย	28	60	ชาย	22	60

สำหรับการแบ่งเกณฑ์อายุของผู้ดูแลเพื่อจับคู่ (Matched-Pair) เข้ากลุ่ม ผู้วิจัยแบ่งตามจิตวิทยาเพื่อการฝึกอบรมผู้ใหญ่ (สุวัฒน์ รัตนวงศ์, 2555) โดยแบ่งระดับเป็น วัยผู้ใหญ่ตอนต้น (18-35 ปี) วัยผู้ใหญ่ตอนกลาง (36-60 ปี) วัยสูงอายุขึ้นไป (อายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป) กำหนดจำนวนผู้ดูแลที่เข้ากลุ่ม ขนาด 5-6 คน ซึ่งเหมาะสมกับการเรียนรู้ (ทศนา แคมมณี, 2554)

ขั้นตอนการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยมีวิธีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้าในการศึกษา ดังนี้

กลุ่มควบคุม

1. ผู้วิจัยตรวจสอบรายชื่อของกลุ่มตัวอย่าง จากเวชระเบียนผู้ป่วยรายใหม่ที่รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง) ซึ่งกลุ่มตัวอย่างที่เข้ารับการรักษาดูแลต่อวันประมาณ 3-5 คน จำนวนวันนอนเฉลี่ย 2 สัปดาห์ ซึ่งแตกต่างกันขึ้นอยู่กับความต้องการแต่ละครอบครัว

2. ทำการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ (Inclusion criteria) จากทะเบียนรายชื่อและทะเบียนประวัติการรักษา โดยพิจารณาเวลาที่ใกล้เคียงกันของการเข้ารักษาตัว รวบรวมรายชื่อของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดมาคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างทีละรายชื่อ เพื่อเลือกให้เข้ากลุ่มควบคุมก่อน ทั้งนี้เพื่อป้องกันตัวแปรแทรกซ้อนที่อาจเกิดผลกระทบต่องานวิจัยครั้งนี้และเพื่อให้กิจกรรมของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมเป็นอิสระต่อกัน ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมก่อนจนครบ 22 คน จึงดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลอง

3. เมื่อได้คุณสมบัติครบตามที่กำหนดแล้ว ผู้วิจัยแนะนำตัวต่อครอบครัวผู้ป่วยพร้อมให้ข้อมูลเกี่ยวกับการทำวิจัย การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างและขอความร่วมมือในการทำวิจัย สอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมวิจัยจากกลุ่มตัวอย่าง ถ้ากลุ่มตัวอย่างยินดียินยอมเข้าร่วมวิจัยจึงให้ลงชื่อในเอกสารยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการทำวิจัยและจัดให้เป็นกลุ่มควบคุม

กลุ่มทดลอง

1. เมื่อเก็บรวบรวมข้อมูลในกลุ่มควบคุมครบ 22 คนแรกแล้ว ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างอีก 22 คน โดยการจับคู่ (Matched pair) ให้มีคุณสมบัติตรงกับกลุ่มควบคุม โดยให้มีความคล้ายคลึงกันของผู้ดูแลด้าน เพศ อายุ และระดับความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน (PPS scale)

2. เมื่อได้คุณสมบัติตรงตามที่กำหนดแล้ว ผู้วิจัยขออนุญาตเข้าแนะนำตัว ต่อครอบครัวผู้ป่วยพร้อมให้ข้อมูลเกี่ยวกับการทำวิจัย การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างและขอความร่วมมือในการทำวิจัย หลังจากนั้นผู้วิจัยสอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมวิจัยจากกลุ่มตัวอย่าง ถ้ากลุ่มตัวอย่างมีความยินดียินยอมเข้าร่วมงานวิจัย ผู้วิจัยจึงจัดกลุ่มตัวอย่าง 22 คนหลัง เป็นกลุ่มทดลอง จากนั้นให้ลงชื่อ

ในเอกสารยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการทำวิจัย และแจ้งกำหนดการแก่กลุ่มตัวอย่าง

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย 3 ส่วน คือ

1. เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง
2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล
3. เครื่องมือกำกับการทดลอง

ส่วนที่ 1 เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง ได้แก่

1.1 โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว เป็นรูปแบบกิจกรรมรายกลุ่มที่ส่งเสริมให้ครอบครัวได้ปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยประยุกต์ใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ เชปปี้ (Schep, 1995) และจากการทบทวนงานวิจัยมาเป็นแนวทางในการจัดกิจกรรม ประกอบด้วย กิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน กิจกรรมหลัก ประกอบด้วย การให้ข้อมูลและการส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยกับพยาบาล โดยมี 4 แนวทาง ดังนี้

1 .ครอบครัวมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล ประกอบด้วย การสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยและผู้ดูแลโดยสอบถามความรู้สึกภายหลังเข้ารับการรักษา สร้างบรรยากาศให้เกิดการผ่อนคลายโดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเองและของผู้ป่วยพร้อมประวัติการเจ็บป่วยผ่านการเล่าเรื่องสั้นๆ ประเมินปัญหาความต้องการของผู้ดูแลและผู้ป่วยหลังจากได้ร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูลให้เกิดการยอมรับ ได้ระบายความรู้สึก และหาวิธีแก้ไขโดยผู้วิจัยและสมาชิกในกลุ่มร่วมรับฟังพร้อมให้กำลังใจ ตลอดจนประเมินผลกิจกรรมในแต่ละวันพร้อมให้คู่มือฯ

2. ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแลผู้ป่วย ประกอบด้วย การให้ความรู้เรื่องโรค การดูแลแบบประคับประคอง การบริหารยา และการจัดการอาการ ให้ครอบครัวตัดสินใจดูแลผู้ป่วยเพื่อบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆเช่น การเลือกใช้ยาหรือใช้แพทย์ทางเลือกอื่นพร้อมให้คำปรึกษาและร่วมตัดสินใจ การเปิดโอกาสให้ครอบครัวและผู้ป่วยได้แสดงข้อคิดเห็นและวางแผนการดูแลล่วงหน้าเมื่ออยู่ในระยะวาระสุดท้าย

3. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำ ประกอบด้วย การให้ความรู้การดูแลประจำวัน เรื่อง สุขวิทยาส่วนบุคคล การดูแลสภาพแวดล้อม อาหารเฉพาะโรค การออกกำลังกาย และการผ่อนคลายและฝึกปฏิบัติพร้อมสาธิตย้อนกลับในเรื่อง การอาบน้ำบนเตียง เปลี่ยนที่นอนในผู้ที่ช่วยตนเองไม่ได้ การติดตามและเสริมแรงผู้ดูแล โดยตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงเย็น สังเกตและร่วมช่วยเหลือในกิจกรรมประจำวันพร้อมรับฟังปัญหาและให้กำลังใจ

4. ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล ประกอบด้วย การให้ความรู้และฝึกปฏิบัติ พร้อมสาธิตย้อนกลับการดูแลด้านการพยาบาล เรื่อง การเปลี่ยนอิริยาบถ การบรรเทาปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก(การใช้ออกซิเจน) การเช็ดตัวลดไข้ การติดตามและเสริมแรงผู้ดูแลในช่วงเย็น พร้อมเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัว สังเกตและร่วมช่วยเหลือการบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆร่วมกับผู้ดูแล รับฟังปัญหาพร้อมให้กำลังใจ

การสร้างสื่อที่ใช้ในโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ประกอบด้วย แผนการสอนเรื่อง การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1.2 แผนการสอนเรื่อง “การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย” เป็นแผนการสอนที่ผู้วิจัยประยุกต์จากการนำแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ เชปปี้ (Schepp, 1995) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง โดยกิจกรรมประกอบด้วย การให้ความรู้ การฝึกปฏิบัติ การสาธิตย้อนกลับพร้อม ให้คำแนะนำและใช้คำพูดชักจูงให้เห็นความสำคัญให้เกิดแรงจูงใจในการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วย และถ่ายทอดโดยใช้สัญลักษณ์ผ่านสื่อคู่มือฯ

1.3 สื่อคู่มือเรื่อง “คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง” เป็นคู่มือที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ เชปปี้ (Schepp, 1995) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายแบบประคับประคอง เพื่อนำมาเป็นแนวทางในการกำหนดขอบเขตเนื้อหาของโปรแกรม โดยมีเนื้อหาประกอบด้วย หมวดที่ 1 แนวคิดและหลักการการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หมวดที่ 2 การดูแลผู้ป่วยโดยครอบครัวที่มีผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายประกอบด้วยเนื้อหา การดูแลกิจกรรมประจำวัน การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางอารมณ์-จิตใจ การดูแลช่วยเหลือทางสังคม จิตวิญญาณ การดูแลในระยะใกล้จะเสียชีวิต และหมวดที่ 3 ว่าด้วยเรื่อง การดูแลสุขภาพตนเองของผู้ดูแลและแหล่งประโยชน์ โดยผู้วิจัยได้นำเนื้อหาไปปรึกษาอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์และทำการปรับปรุงตามคำแนะนำ จากนั้นทำการติดต่อผู้ทรงคุณวุฒิตามขั้นตอนเพื่อนำไปให้ผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย จำนวน 5 คน ตรวจสอบความเหมาะสมของเนื้อหา ผู้วิจัยนำมาปรับปรุงแก้ไข โดยนำเสนออาจารย์ที่ปรึกษาเพื่อตรวจสอบความถูกต้องอีกครั้งแล้วจัดทำเป็นรูปเล่มคู่มือ

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

การตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity)

ผู้วิจัยได้นำโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวซึ่งประกอบด้วย แผนการสอนเรื่อง“การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย” สื่อคู่มือเรื่อง “คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง”และนำเครื่องมือเก็บรวบรวมข้อมูลแบบสอบถามส่วนบุคคล เครื่องมือกำกับกิจกรรมคือ แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมฯ นำไปให้อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์พิจารณาเนื้อหาและความครอบคลุมของข้อคำถาม ปรับแก้ตามคำแนะนำและให้ผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน ประกอบด้วย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการรักษาผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 1 ท่าน พยาบาลปฏิบัติการชั้นสูง 2 ท่าน อาจารย์พยาบาล 2 ท่าน เพื่อตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา ความถูกต้อง ความชัดเจน ความครอบคลุม และสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ หลังจากนั้นผู้วิจัยนำแบบประเมินที่ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิมาคำนวณหาค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา (Content Validity Index = CVI) และใช้เกณฑ์ค่า CVI มากกว่า .08 (Polit, Beck & Owen, 2007) โดยการคำนวณจากผลการพิจารณาความสอดคล้องระหว่างข้อคำถามกับคำนิยามเชิงปฏิบัติการหรือกรอบทฤษฎี กำหนดระดับความสอดคล้องเป็น 4 ระดับ คือ 1 หมายถึง ข้อคำถามที่ไม่สอดคล้องกับคำนิยาม 2 หมายถึง ข้อคำถามจำเป็นต้องได้รับคำพิจารณาทบทวนปรับปรุงอย่างมาก 3 หมายถึง ข้อคำถามจำเป็นต้องได้รับการพิจารณาทบทวนปรับปรุงเล็กน้อย จึงจะมีความสอดคล้องกับคำนิยาม และ 4 หมายถึง ข้อคำถามสอดคล้องกับคำนิยาม (Davis, 1992)

ผลการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 5 ท่าน ผ่านเกณฑ์การประเมินทั้ง 5 ท่าน โดยมีข้อแนะนำเพิ่มเติมสำหรับเครื่องมือดังนี้ แบบประเมินส่วนบุคคลของผู้ป่วยให้เพิ่มเติมเรื่องความถี่ของการปฏิบัติศาสนกิจ ส่วนผลการตรวจสอบคู่มือดำเนินโปรแกรมให้ปรับเนื้อหาให้ชัดเจนของการดำเนินการ สำหรับแผนการสอนให้ปรับเรื่องภาษาให้เข้าใจง่าย และคู่มือสำหรับครอบครัวให้ปรับภาษาให้ที่เข้าใจง่ายไม่เป็นภาษาวิชาการ ภายหลังจากได้ปรับปรุงเครื่องมือตามคำแนะนำของผู้ทรงคุณวุฒิแล้ว ได้นำไปให้อาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบความสมบูรณ์อีกครั้ง หลังจากนั้นผู้วิจัยนำเครื่องมือไปทดลองใช้กับผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแล ที่อโรคยศาล วัดคำประมง ซึ่งไม่ใช่กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ จำนวน 3 คน ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับกลุ่มตัวอย่างเพื่อประเมินแผนการสอนและอุปกรณ์ต่างๆ และทดสอบความเป็นปรนัยเพื่อดูความชัดเจนของภาษาและความเข้าใจของกลุ่มตัวอย่าง แล้วนำมาปรับปรุงก่อนนำไปใช้จริง ผลการทดสอบพบว่าระยะเวลาในการดำเนินการของโปรแกรมมีความเหมาะสม แผนการสอนภายหลังสอนเสร็จ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ เข้าใจดีและปฏิบัติได้ ระยะเวลาเหมาะสม รู้สึกดีที่มีการสาธิตย้อนกลับทำให้เปลี่ยนแปลงบรรยากาศ ไม่รู้สึกง่วงเพราะได้มีส่วนร่วมทำกิจกรรม สำหรับคู่มือฯผู้ดูแลประเมินว่า มีความ

เหมาะสม รูปเล่มสวยงามน่าอ่าน ตัวอักษรขนาดใหญ่ชัดเจน เนื้อหาตรงกับปัญหาที่ครอบครัวกำลังต้องการความรู้ในการดูแล อ่านเข้าใจง่ายด้วยภาษาที่ชัดเจน มีรูปประกอบไม่น่าเบื่อ โดยรวมมีความเหมาะสมมาก

ส่วนที่ 2 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้เก็บรวบรวมข้อมูล คือ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในครอบครัว แบบประเมินคุณภาพชีวิตทั่วไปของผู้ป่วย FACT-G (Cella, 1997) ดังรายละเอียดดังนี้

2.1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ประกอบด้วย ข้อคำถามเกี่ยวกับ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ การวินิจฉัยโรค ระยะเวลาที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัย ระยะความรุนแรงของโรค (Cancer staging) การรักษาที่เคยได้รับความสามารถในการทำกิจกรรมประจำวัน ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง ลักษณะข้อคำถามเป็นแบบเลือกตอบและเติมคำในช่องว่าง

2.2 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในครอบครัว ประกอบด้วย เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแลเฉลี่ยต่อวัน กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยในแต่ละวัน ผู้ช่วยและแหล่งให้การสนับสนุนช่วยเหลือขณะให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง ลักษณะข้อคำถามเป็นแบบเลือกตอบและเติมคำในช่องว่าง

2.3 แบบประเมินคุณภาพชีวิต

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป FACT-G ที่สร้างโดย Cella (1997) ซึ่งเป็นฉบับภาษาไทย แบบประเมินคุณภาพชีวิตที่ใช้ประเมินคุณภาพชีวิตจำนวน 27 ข้อ ที่ครอบคลุมด้านความผาสุกร่างกาย สังคม อารมณ์/จิตใจ และด้านการปฏิบัติกิจกรรมของผู้ป่วย โดยประเมินคุณภาพชีวิตจากความรู้สึกของผู้ป่วย ทั้ง 4 ด้าน โดยมีเกณฑ์การประเมิน 5 ระดับ (Likert scale: 0-4) โดยคะแนน 0 คะแนน (มีคุณภาพชีวิตในด้านนั้นน้อยสุด) ถึง 4 คะแนน (มีคุณภาพชีวิตในด้านนั้นมีมาก) ทั้งนี้ผู้วิจัยมีการกลับค่าคะแนนในส่วนที่เป็นข้อคำถามทางลบ ก่อนที่จะทำการรวมคะแนนเพื่อวิเคราะห์ข้อมูล โดย ข้อคำถามด้านร่างกาย ข้อ 1-7 เป็นข้อคำถามด้านลบ (กลับคะแนนเป็น 0-1-2-3-4) ข้อคำถามความผาสุกด้านสังคม/ครอบครัว ข้อ 8-14 เป็นด้านบวกทั้งหมด (กลับคะแนนเป็น 4-3-2-1-0) สำหรับข้อคำถามด้านอารมณ์ จิตใจ ข้อ 15-20 นั้น ข้อ 15(ด้าน-) ข้อ 16(ด้าน+) ข้อ 17-20(ด้าน -) และข้อคำถามด้านการปฏิบัติกิจกรรม ข้อ 21-27 เป็นด้านบวกทั้งหมด

ซึ่ง FACT-G thai version ได้รับการแปลโดย วรชัย รัตนธรรฐร มั่นมณา จิระจรัส และ สุวรรณี สิริเลิศตระกูล จากฐานข้อมูลที่รวบรวมแบบสอบถามคุณภาพชีวิตและได้รับอนุญาตให้เครื่องมือจากคณะผู้บริหารฐานข้อมูลของ www.facit.org สำหรับการแบ่งเกณฑ์คะแนนคุณภาพชีวิต

นั้นผู้วิจัยใช้เกณฑ์ของ บุชบา สมใจวงศ์ (2553) โดยแบ่งเกณฑ์การแปลผลคะแนนดังนี้(คะแนนเต็มคือ 108 คะแนน)

เกณฑ์การแปลผลคะแนน

0-35 คะแนน ระดับต่ำ

36-71 คะแนน ระดับปานกลาง

72-109คะแนน ระดับสูง

ส่วนที่ 3 เครื่องมือกำกับการทดลอง ได้แก่

3.1 แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวของเซฟเฟอร์และคณะ (1981) ที่พีชญาดา คงศักดิ์ตระกูล (2547) ได้ปรับปรุงจากอุไร ชลยุ่นาค (2540)และนงลักษณ์ สรรสม (2553) นำมาปรับใช้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยคำถามมี 20 ข้อ วัด 3 ด้าน คือด้านอารมณ์ ด้านการสนับสนุนข่าวสาร และด้านวัตถุประสงค์ของและบริการ ใช้มาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ (0-5คะแนน) กลุ่มตัวอย่างต้องผ่านเกณฑ์ร้อยละ 80 (คือคะแนนตั้งแต่ 64 คะแนนขึ้นไป) ทั้งนี้คะแนนรวมมีค่าตั้งแต่ 20-100 นำคะแนนมาหารด้วยข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ จะได้เป็นคะแนนเฉลี่ยของการสนับสนุนจากครอบครัว โดยคะแนนเฉลี่ยมากหมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมาก คะแนนเฉลี่ยน้อยหมายถึง ไม่ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว ทั้งนี้ครอบครัวใดที่มีผู้ป่วยได้คะแนน การสนับสนุนไม่ผ่านเกณฑ์ ผู้วิจัยจะเข้าไปประเมินปัญหาและให้การช่วยเหลือ เพื่อทบทวนเนื้อหาและฝึกทักษะการดูแลและสนับสนุนกิจกรรมการมีส่วนร่วมเป็นรายครอบครัว แล้ววัดผลใหม่ กระทำเช่นนี้จนกระทั่งกลุ่มทดลองผ่านเกณฑ์การกำกับการทดลอง คือ > 80% นอกจากนี้ผู้วิจัยจะทำการติดตามและให้การเสริมแรงโดยให้กำลังใจ เป็นที่ปรึกษาแก่ผู้ดูแลพร้อมให้ความรู้ และส่งเสริมให้มีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องต่อไป

สำหรับเกณฑ์การแบ่งคะแนนระดับการสนับสนุนจากครอบครัวนั้นผู้วิจัยใช้เกณฑ์การแบ่งคะแนนของ นงลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) โดยแบ่งเป็นค่าเฉลี่ย 5 ระดับดังนี้

4.50-5.00 (คะแนนระหว่าง 90-100) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมากที่สุด

3.50-4.49 (คะแนนระหว่าง 70-89.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมาก

2.50-3.49 (คะแนนระหว่าง 50-69.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวปานกลาง

1.50-2.49 (คะแนนระหว่าง 30-49.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวน้อย

1.0-1.49 (คะแนนระหว่าง 20-29.8) หมายถึง ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวน้อยที่สุด

สำหรับการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลฯ เป็นตัวกำกับกิจกรรม โดยสร้างจากกรอบแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ เชปปี้ (Schepp, 1995) ครอบคลุม 4 ด้าน ซึ่งจะทำการสัมภาษณ์ผู้ดูแลในแต่ละวันภายหลังจากได้เข้าร่วมโปรแกรมแล้ว ในวันที่ 2, 3 และ

สัมภาษณ์อีกครั้งในวันที่ 7 เพื่อติดตามการมีส่วนร่วมว่าเพิ่มขึ้นในกิจกรรมใดบ้าง สำหรับ วันที่ 4,5 และ 6 ผู้วิจัยยังคงติดตามแบบไม่เป็นทางการ โดยการตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงเย็น เพื่อเสริมแรงและให้กำลังใจ ผู้ดูแลและผู้ป่วยต่อไป

การตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity)

เนื่องจากเครื่องมือที่เก็บรวบรวมข้อมูล FACT-G เป็นเครื่องมือที่เป็นมาตรฐาน และได้รับการทดสอบกับผู้ป่วยมะเร็งทุกระดับแล้ว ผู้วิจัยจึงไม่ได้ทำการทดสอบด้านความตรงเชิงเนื้อหาอีก ส่วนแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวนั้น นางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) ได้นำไปปรับใช้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่อโรคยศาล วัดคำประมงแล้ว ได้ค่าความตรงเชิงเนื้อหาเท่ากับ 0.95

การตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือ (Reliability)

แบบประเมินคุณภาพชีวิตในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตมะเร็งโดยทั่วไป FACT-G ที่สร้างโดย Cella (1997) ซึ่ง FACT-G thai version เป็นเครื่องมือที่ได้มาตรฐาน ซึ่งได้มีการนำไปใช้กับกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร ผลการทดสอบพบว่าค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ 0.90(นางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์, 2553) และแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวได้รับการทดสอบซ้ำเช่นเดียวกันได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ 0.96 ผู้วิจัยจึงไม่ได้ทำการทดสอบซ้ำอีก

ขั้นตอนการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยดำเนินการด้วยตนเอง ตั้งแต่ 1 กุมภาพันธ์ 2558 ถึง 30 มีนาคม 2558 แบ่งเป็น 3 ขั้นตอน คือ 1) ขั้นเตรียมการ 2) ขั้นการดำเนินการทดลองและ 3) ขั้นประเมินผล โดยมีรายละเอียด ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 เตรียมการ

1. เตรียมผู้วิจัย โดยเตรียมความพร้อมของตนเอง เพื่อเป็นผู้ที่มีความรู้ ความสามารถในการเป็นผู้ให้ความรู้ในเรื่อง การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยการศึกษาค้นคว้า จากตำราเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องทั้งต่างประเทศ และในประเทศ รวมทั้งการเตรียมความพร้อมของตนเองให้เป็นผู้มีความรู้และความชำนาญในการฝึกทักษะการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยมีรายละเอียด ดังนี้

2. ทบทวนเอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และแนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัว เพื่อให้เกิดความรู้ ความเข้าใจที่ถูกต้องและเหมาะสม เตรียมความพร้อม

ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เพื่อนำการมีส่วนร่วมของครอบครัวไปให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวได้ปฏิบัติกับผู้ป่วย

3. เตรียมเครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วย ผู้ดูแลหลักในครอบครัว แบบประเมินคุณภาพชีวิตทั่วไป FACT-G thai version โปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล แผนการสอนและ คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง และแบบประเมินการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

4. เตรียมสถานที่สำหรับดำเนินการทดลอง โดยผู้วิจัยทำหนังสือแนะนำตัวจากคณบดี คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย พร้อมโครงร่างวิทยานิพนธ์ฉบับสมบูรณ์ และเครื่องมือวิจัยถึง เจ้าอาวาส วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูลการทำวิจัย โดยดำเนินการทดลองและเก็บข้อมูลที่ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร (อโรคยศาล วัดคำประมง) เมื่อได้รับอนุญาตแล้วจึงขอความร่วมมือในการจัดเตรียมสถานที่ในการดำเนินการวิจัย โดยได้ชี้แจงวัตถุประสงค์ในการวิจัย ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง วิธีการดำเนินการวิจัยและเครื่องมือที่ใช้ในการทดลองและการเก็บข้อมูล วันและเวลา ที่จะดำเนินการวิจัย ตั้งแต่เริ่มคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจนกระทั่งสิ้นสุดการทดลอง

ขั้นที่ 2 ขั้นดำเนินการทดลอง

1. ผู้วิจัยสำรวจรายชื่อของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยที่เข้าพักรักษาตัวแบบผู้ป่วยในที่ อโรคยศาล วัดคำประมง โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีลักษณะตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้จากแฟ้มประวัติของผู้ป่วยและคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่มควบคุม และกลุ่มทดลอง เพื่อป้องกันการปนเปื้อนของกลุ่มตัวอย่างทั้งสอง ผู้วิจัยจับคู่ผู้ดูแลหลักกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง โดยให้มีคุณสมบัติใกล้เคียงกันของผู้ดูแลหลักในครอบครัว เรื่องอายุ เพศ ระดับความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย(PPS score) (วารุณี มีเจริญและคณะ, 2556) และทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมจนครบจำนวน 22 คนก่อน แล้วทำการเก็บกลุ่มทดลองต่อไป

2. ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่างเป็นรายบุคคล ในขณะที่รอรับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน อโรคยศาล วัดคำประมง ผู้วิจัยแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและครอบครัว ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัย ระยะเวลาที่เข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งอธิบายให้ทราบถึงสิทธิของกลุ่มตัวอย่าง พร้อมแสดงแบบฟอร์มแจ้งการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง และขอความร่วมมือในการเข้าร่วมในการวิจัย หากกลุ่มตัวอย่างสนใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัยจะให้กลุ่มตัวอย่างลงชื่อเป็นลายลักษณ์อักษรไว้ในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย หลังจากนั้นดำเนินการดังต่อไปนี้

กลุ่มควบคุม เริ่มตั้งแต่ 1 กุมภาพันธ์ - 1 มีนาคม พ.ศ. 2558 มีขั้นตอนการดำเนินการดังนี้
สัปดาห์ที่ 1

กลุ่มควบคุมได้รับ การดูแลแบบผสมผสาน

1.ได้รับการปฐมนิเทศ จากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทยและจิตอาสา ของ อโรคยศาล วัดคำประมง โดยมอบหนังสือสมาธิบำบัดกับการรักษาโรคมะเร็งไว้ศึกษาด้วยตนเอง พร้อมให้ชุดรับใหม่สำหรับผู้ดูแล จะได้รับคำแนะนำทั่วไปในการดูแลผู้ป่วย การอยู่เป็นเพื่อนขณะผู้ป่วยร่วมทำกิจกรรม และเป็นผู้แทนช่วยรับยาประจำวัน

สำหรับตารางกิจกรรมที่อโรคยศาล วัดคำประมง พอสรุปกิจกรรมคร่าวๆดังนี้

ภาคเช้า 7.00 น. ร่วมทำบุญตักบาตรบริเวณเรือนนอนและรับฟังรายการธรรมะจากเสียงตามสาย 8.00น : ล้างพิษตามกำลัง(สำหรับผู้ป่วยใหม่) 8.30-10.30น.ร่วมกิจกรรมออกกำลังกายและสวดมนต์เช้า ทำสมาธิภาวนา ก่อนรับยาประจำวัน 11.00-12.00น.: ในวันราชการจะได้รับการตรวจเยี่ยมจากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทยและจิตอาสาจากโรงพยาบาลใกล้เคียง

ภาคค่ำ : 17.30 น. ได้รับการตรวจเยี่ยมจากแพทย์แผนไทยประจำ อโรคยศาลเฉพาะกรณีที่ไม่สามารถไปร่วมกิจกรรมได้ 18.30-20.00 น. กิจกรรมสวดมนต์เย็นและทำสมาธิภาวนา 20.30 น. กิจกรรมดนตรีบำบัดและรับฟังข่าวประชาสัมพันธ์ 21.30-22.00 น. ผู้ป่วยรายใหม่ได้รับการตรวจและทำประวัติ ผู้ป่วยเก่ารับยาตามอาการของโรค (แจ้งวันทำพิธีตัมยาหม้อแรก)

2. ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและครอบครัว และชี้แจงให้ข้อมูลการดำเนินการวิจัยแก่กลุ่มตัวอย่าง (เวลาประมาณ 15 นาที)

3. ผู้วิจัยขอความร่วมมือในการตอบแบบสอบถามการประเมินคุณภาพชีวิต (Pre-test) ก่อนได้รับการพยาบาลตามปกติจากพยาบาลประจำการ

4. ทำการนัดหมายกลุ่มตัวอย่างในการพบครั้งต่อไปในวันที่ 10 เพื่อตอบแบบสอบถามการประเมินคุณภาพชีวิต (Post-test)

ภายหลังเสร็จสิ้นการวิจัยผู้วิจัยได้แนะนำโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย มะเร็งระยะสุดท้าย แจกคู่มือ การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลับไปทบทวน พร้อมแจ้งให้ทราบถึงการสิ้นสุดการวิจัย ขอขอบคุณผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวที่ให้ความร่วมมือในการทำวิจัย

กลุ่มทดลอง เริ่มตั้งแต่ 2 มีนาคม – 31 มีนาคม พ.ศ. 2558 มีขั้นตอนการดำเนินการดังนี้

กลุ่มทดลอง ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

สัปดาห์ที่ 1

ผู้วิจัยแบ่งสอนผู้ดูแล กลุ่มละ 5-6 คน ทำกิจกรรม 2 ชั่วโมง ในภาคบ่าย โดย
ดำเนินกิจกรรมดังนี้

วันที่ 1 ผู้วิจัยพบผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (ณ ศาลากิจกรรม) มีขั้นตอนการดำเนินการดังนี้

1. สร้างสัมพันธ์ภาพกับผู้ป่วยและผู้ดูแลโดยสอบถามความรู้สึกภายหลังเข้ารับการรักษา (เวลาประมาณ 15 นาที)

2. สร้างบรรยากาศให้เกิดการผ่อนคลายโดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเอง และของผู้ป่วยพร้อมประวัติการเจ็บป่วยผ่านการเล่าเรื่องสั้นๆ

3. ประเมินปัญหาความต้องการของผู้ดูแลและผู้ป่วยหลังจากได้ร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล ให้เกิดการยอมรับ ได้รับความรู้สึก ผู้วิจัยพูดสะท้อนความคิดในด้านบวกให้ผู้ดูแลมีทัศนคติที่ดีต่อการดูแล พร้อมเสริมแรงโดยการพูดชื่นชมให้ผู้ดูแลได้ภาคภูมิใจในการที่ได้ดูแลผู้ป่วย พร้อมให้ความเชื่อมั่น และร่วมหาวิธีแก้ไข โดยผู้วิจัยและสมาชิกในกลุ่มร่วมรับฟังพร้อมให้กำลังใจ กิจกรรมเน้นการสร้างสัมพันธ์ภาพ ลดความกังวลให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

4. จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับความรู้ในเรื่องโรค การดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแล ให้ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และด้านการดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลเรื่องสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา โดยผู้วิจัยสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการดูแลประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)

5. หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและมอบคู่มือสำหรับครอบครัวกลับไปทบทวนเพื่อความต่อเนื่อง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

ในช่วงเย็นภายหลังเสร็จกิจกรรมกลุ่ม ผู้วิจัยได้ติดตามและตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวประจำวัน พร้อมสังเกตผู้ดูแลในการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วย และร่วมปฏิบัติกับผู้ดูแล และรับฟังปัญหา อุปสรรค ให้คำปรึกษาและให้กำลังใจผู้ป่วยและผู้ดูแลเป็นการเสริมแรง เมื่อเสร็จกิจกรรมทำการจดบันทึกในคู่มือครอบครัวฯ ส่วนท้ายเล่ม(ตารางกิจกรรมการมีส่วนร่วม) และเมื่อสิ้นสุดกิจกรรมแต่ละวันผู้วิจัย ทำการสรุปกิจกรรมกลุ่มประจำวันในสมุดบันทึกกิจกรรมกลุ่ม

ผลสรุปการทำกิจกรรมวันที่ 1 กลุ่มตัวอย่างให้ความสนใจในกิจกรรม และมีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็นยังไม่มาก อาจเพราะยังไม่รู้สึกคุ้นเคยกันในวันแรก มีส่วนร่วมในการตอบคำถามให้ให้ความสนใจฟังการบรรยายความรู้เกี่ยวกับโรค และการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายเป็นอย่างดี พบว่าผู้ดูแลให้ความสนใจในการฝึกทักษะการดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย ยิ่งเป็นความรู้ที่ตรงกับอาการของผู้ป่วยที่ตนเองดูแลอยู่จะให้ความสนใจเป็นพิเศษ หลังจากได้รับความรู้และฝึกทักษะส่วนใหญ่ผู้ดูแลบอกว่ารู้สึกมั่นใจในการดูแลมากขึ้นและคลายความวิตกกังวล และผู้ดูแลส่วนใหญ่ประเมินกิจกรรมกลุ่มที่มีการร่วมเล่าประสบการณ์ระหว่างกันในวันแรกว่า ทำให้ผู้ดูแลเข้าใจตนเองได้แบ่งปันความทุกข์และคลายความวิตกกังวลลง ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว เมื่อได้รับฟังปัญหาของผู้อื่นแล้วรู้สึกว่าการตนเองยังดีกว่าและมีกำลังใจที่จะเผชิญปัญหามากขึ้น สำหรับการติดตามและตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวประจำวันในช่วงเย็น พบว่าผู้ดูแลมีส่วนร่วมมากขึ้น ผู้ป่วยมีสีหน้าแสดงความพอใจเมื่อได้รับการช่วยเหลือ สำหรับผู้ดูแลเองภายหลังเข้าร่วมโปรแกรมมีความมั่นใจมากขึ้น กลุ่มตัวอย่างให้ความร่วมมือตอบแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลคุณภาพชีวิตเป็นอย่างดี

วันที่ 2 ผู้วิจัยพบผู้ดูแล ณ ศาลากิจกรรม มีขั้นตอนการดำเนินการดังนี้

1. ผู้วิจัยกล่าวทักทายกลุ่มผู้ดูแลและสร้างบรรยากาศให้เกิดการผ่อนคลาย
2. เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเองและของผู้ป่วยภายหลังนำกิจกรรมการมีส่วนร่วมไปปฏิบัติ และการพูดชื่นชมให้ผู้ดูแลได้ภาคภูมิใจในการที่ได้ดูแลผู้ป่วย
3. ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อนำไปปฏิบัติ เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วย พร้อมเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้แสดงข้อคิดเห็นและวางแผนการดูแลล่วงหน้าเมื่อผู้ป่วยอยู่ในระยะวาระสุดท้ายในอนาคต โดยการสอบถามจากผู้ดูแลถึงความคิดความต้องการของผู้ป่วยในระยะวาระสุดท้ายของผู้ป่วย (ใช้เวลา 30 นาที)
4. ให้ความรู้เรื่อง โรค การดูแลแบบประคับประคอง การบริหารยา และการจัดการอาการ โดยเปิดโอกาส ให้ครอบครัวตัดสินใจดูแลผู้ป่วยเพื่อบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ เช่น การเลือกใช้ยาหรือใช้แพทย์ทางเลือกอื่น โดยให้คำปรึกษาและร่วมตัดสินใจ จากนั้นผู้วิจัยให้ความรู้และสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการพยาบาล เรื่อง การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย เช่น อาการปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก (การใช้ออกซิเจน) และการเช็ดตัวลดไข้ พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ ให้ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ ตลอดจนการดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต และความรู้สำหรับผู้ดูแลในการดูแลตนเองพร้อมแหล่งให้การช่วยเหลือ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)
5. จากนั้นผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอน (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

ติดตามและตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวประจำวัน พร้อมสังเกตผู้ดูแลในการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วย และร่วมปฏิบัติกับผู้ดูแล และรับฟังปัญหา อุปสรรค ให้คำปรึกษาและให้กำลังใจผู้ป่วยและผู้ดูแล เป็นการเสริมแรงวันที่ 2

ผลสรุปการทำกิจกรรมวันที่ 2 กลุ่มตัวอย่างและผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการแสดงความคิดเห็นมากขึ้น ประเมินกิจกรรมกลุ่มที่มีการร่วมเล่าประสบการณ์ระหว่างกันในวันที่ 2 ว่า ทำให้ผู้ดูแลเข้าใจตนเองได้แบ่งปันความทุกข์และคลายความวิตกกังวลลง ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว ได้ฟังปัญหาของผู้อื่นแล้วรู้สึกว่าตนเองยังดีกว่าและมีกำลังใจที่จะเผชิญปัญหามากขึ้น ผู้ดูแลให้ความสนใจในการฝึกทักษะการดูแลเพื่อลดความไม่สุขสบายต่างๆ ยิ่งเป็นความรู้ที่ตรงกับอาการของผู้ป่วยที่ตนเองดูแลอยู่จะให้ความสนใจเป็นพิเศษ หลังจากได้รับความรู้และฝึกทักษะส่วนใหญ่ผู้ดูแลบอกว่ารู้สึกมั่นใจในการดูแลมากขึ้น และคลายความวิตกกังวล สำหรับการติดตามและตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวประจำวันในช่วงเย็นวันที่ 2 โดยรวมผู้ดูแลส่วนใหญ่มีส่วนร่วมดูแลมากขึ้น ในกิจกรรมพยาบาล ด้านการลดปวด การปรับขนาดเพื่อผ่อนคลาย

วันที่ 3 ผู้วิจัยพบผู้ดูแล ณ ศาลากิจกรรม มีขั้นตอนการดำเนินการดังนี้

1. ผู้วิจัยกล่าวทักทายกลุ่มผู้ดูแล
2. เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเองและของผู้ป่วยภายหลังจากนำกิจกรรมการมีส่วนร่วมไปปฏิบัติ พูดชื่นชมพร้อมให้กำลังใจ
3. ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อเนื่อง
4. ผู้วิจัยทบทวนความรู้กิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านในส่วนที่พร้อมและสาธิตกิจกรรมการดูแลในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติม (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)
5. จากนั้นผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอน กล่าวปิดการให้ความรู้พร้อมนัดพบผู้ดูแลในครั้งต่อไป (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

ผลสรุปการทำกิจกรรมวันที่ 3 กลุ่มตัวอย่างให้ความสนใจในกิจกรรมการทบทวนความรู้ผู้ดูแลส่วนใหญ่ รู้สึกผ่อนคลายกับการเข้าร่วมโปรแกรม รู้สึกมั่นใจมากขึ้นภายหลังจากได้รับการทบทวนความรู้และผู้ดูแลยังกล่าวชื่นชมว่าเป็นกิจกรรมที่ดีและได้ประโยชน์ ทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจมากขึ้นจากมุมมองที่ผู้ดูแลได้ร่วมประเมินปัญหาและแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างกัน ทำให้เกิดมุมมองด้านบวกเพิ่มขึ้น

วันที่ 4 5 และ 6 ผู้วิจัยยังคงติดตามแบบไม่เป็นทางการ โดยการตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงเย็น เพื่อเสริมแรงและให้กำลังใจ ผู้ดูแลและผู้ป่วยต่อไป

สำหรับการติดตามและเสริมแรงผู้ดูแลด้วยการสังเกต ขณะร่วมกิจกรรมพบว่า ผู้ดูแลและผู้ป่วย มีความพึงพอใจมากขึ้นที่เข้าร่วมกิจกรรม ผู้ดูแลรู้สึกภาคภูมิใจและเห็นความสำคัญในการมี

ส่วนร่วม ทำให้คลายความกังวลและรู้สึกมั่นใจที่จะดูแลผู้ป่วยต่อไปภายหลังได้รับกำลังใจและการให้คำปรึกษาในขณะที่ผู้วิจัยตรวจเยี่ยมในแต่ละวัน

วันที่ 7 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มและประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมโดยให้ผู้ดูแลตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จากนั้นให้ผู้ดูแลร่วมประเมินกิจกรรมเมื่อนำไปปฏิบัติจนครบกำหนดโดยผู้วิจัยได้ร่วมสรุปพร้อมสนับสนุนให้กำลังใจ ให้กระทำกิจกรรมการดูแลต่อเนื่องต่อไป ภายหลังเสร็จสิ้นกิจกรรมผู้วิจัยให้ผู้ป่วยทำแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)

ผลการทดสอบคะแนนการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จัดเป็นระดับ มาก ถึง มากที่สุดของกลุ่มทดลอง จำนวน 22 คน เมื่อสิ้นสุดโปรแกรมพบว่า คะแนนอยู่ในระดับมากที่สุดคือ 94.45 (ดังแสดงผลในภาคผนวก จ ตารางวิเคราะห์เพิ่มเติม) โดยผ่านเกณฑ์(คือ ตั้งแต่ 64 คะแนนขึ้นไป) ทั้ง 22 คน มีสองคน ที่ผลคะแนนอยู่ระหว่าง 76-78 ผู้วิจัยได้ตรวจเยี่ยมและพบทวนความรู้แก่ผู้ดูแลเพิ่มเติม พร้อมติดตามต่อเนื่องต่อไป สำหรับผลการสัมภาษณ์ผู้ดูแลในเรื่องการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยภายหลังได้เข้าร่วมโปรแกรม ผู้ดูแลส่วนใหญ่ตอบตรงกันว่าได้รับความรู้เพิ่มทั้งสี่ด้านเท่าๆกัน แต่ที่ได้มีส่วนร่วมมากที่สุดจะเป็น การดูแลกิจกรรมประจำวัน การทำอาหาร และกิจกรรมการพยาบาลในเรื่องการบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ ส่วนกิจกรรมการแลกเปลี่ยนข้อมูลและร่วมตัดสินใจกับเจ้าหน้าที่หรือทีมผู้รักษานั้นยังมีน้อย ควรส่งเสริมในสองเรื่องนี้ให้มากขึ้น

วันที่ 10 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลหลักของครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และทำการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเพื่อเปรียบเทียบผลก่อนทดลองและหลังทดลอง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

3. ชั้นประเมินผล

สำหรับการประเมินผล ผู้วิจัยกระทำแยกกันโดยมีรายละเอียดดังนี้

3.1 กลุ่มทดลอง

การประเมินผลกลุ่มทดลองนั้นผู้วิจัยกระทำภายหลังจาก เก็บข้อมูลกลุ่มควบคุมเสร็จเรียบร้อยแล้ว จึงทำการประเมินผล โดยผู้วิจัยทำการสรุปและให้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามและประเมินคุณภาพชีวิต (Post-test) กล่าวขอขอบคุณกลุ่มทดลอง และผู้เกี่ยวข้องในการดำเนินการวิจัย และกล่าวให้กำลังใจ เพื่อเป็นการกระตุ้นให้เกิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยที่ได้จัดเตรียมไว้ ณ ห้องประชุมศาลาอโรคยศาล วัดคำประมง (ใช้เวลาประมาณ 30 นาที)

3.2 กลุ่มควบคุม

1. ผู้วิจัยขอความร่วมมือกลุ่มควบคุมในการตอบแบบสอบถามและประเมินคุณภาพชีวิต (Post-test) ณ ห้องประชุมศาลา อโรคยศาล วัดคำประมง ได้จัดเตรียมไว้ (ใช้เวลา 30 นาที)

2. ผู้วิจัยให้ข้อมูลผู้ดูแลในครอบครัวเรื่องการมีส่วนร่วมของครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หลังสิ้นสุดโปรแกรมพร้อมแจกคู่มือสำหรับครอบครัว (ใช้เวลา 60 นาที)
3. ผู้วิจัยทำการสรุป กล่าวขอบคุณกลุ่มควบคุมและผู้เกี่ยวข้องในการดำเนินงานวิจัย และกล่าวให้กำลังใจเพื่อเป็นการกระตุ้นให้มีพฤติกรรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวให้กระทำต่อเนื่องต่อไป

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยครั้งนี้ได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกจนคร (อโรคยศาล วัดคำประมง) เมื่อวันที่ 1 ก.พ 2558 ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยตามหลักการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้วิจัยมีการแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนในการดำเนินการวิจัยและขอความร่วมมือในการเข้าร่วมวิจัย ชี้แจงถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย อธิบายให้กลุ่มตัวอย่างทราบว่า การตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้จะไม่มีผลต่อกลุ่มตัวอย่างแต่อย่างใด คำตอบและข้อมูลทุกอย่างเป็นความลับและไม่มีการเปิดเผยข้อมูลให้กับผู้ที่ไม่เกี่ยวข้องและข้อมูลที่ได้จากการวิจัยจะใช้เพื่อศึกษาตามวัตถุประสงค์ในการวิจัยครั้งนี้เท่านั้น กลุ่มตัวอย่างสามารถออกจากการวิจัยได้ก่อนที่การดำเนินการวิจัยจะสิ้นสุดลงโดยไม่ต้องแจ้งเหตุผลและการกระทำดังกล่าวไม่มีผลต่อกลุ่มตัวอย่างแต่อย่างใด ถ้ากลุ่มตัวอย่างตอบรับการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยให้กลุ่มตัวอย่างลงชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยอย่างเป็นทางการเป็นลายลักษณ์อักษร

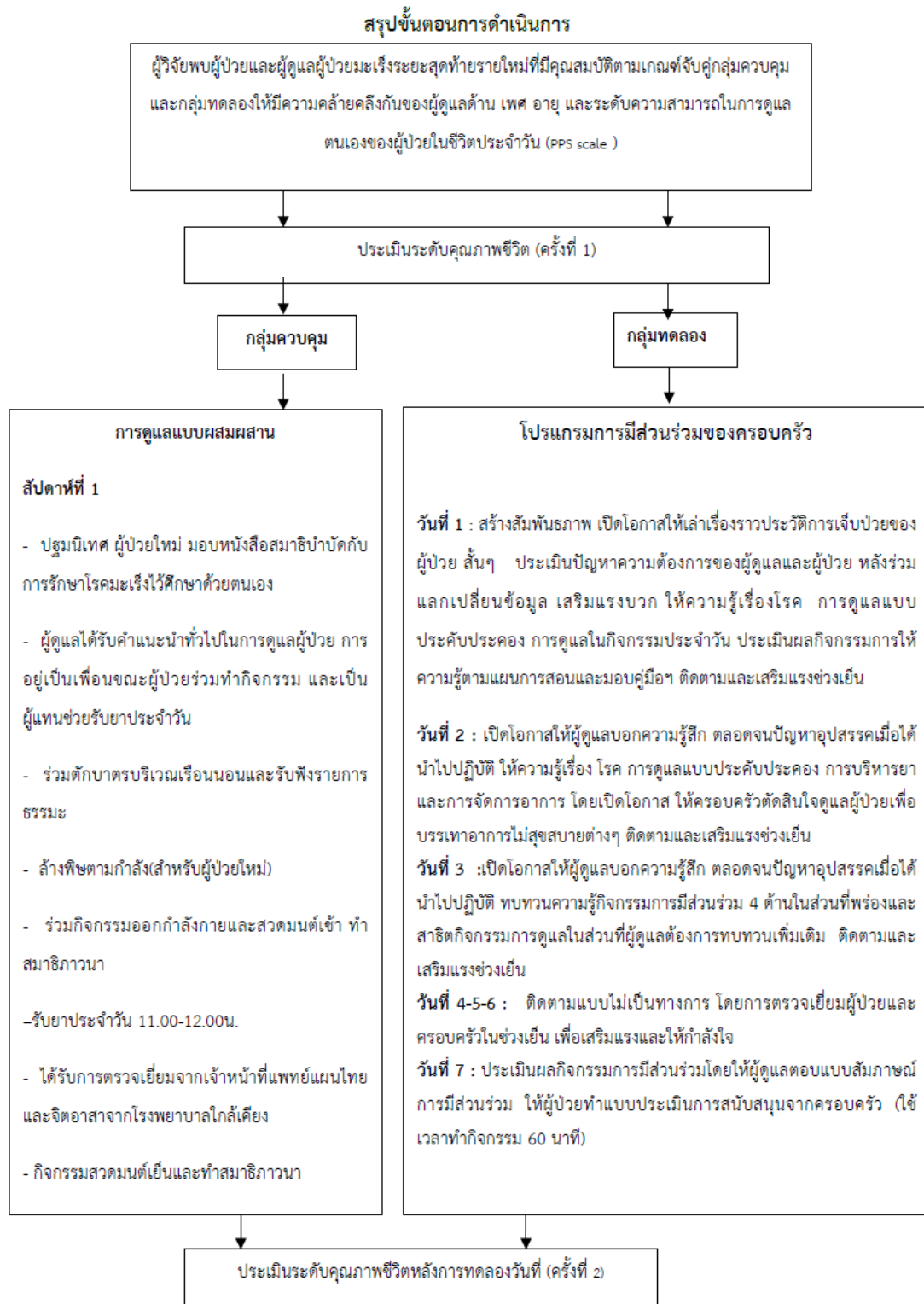
การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติ โดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป โดยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคล วิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
2. หาค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมทั้งก่อนและหลังการทดลอง
3. เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนและหลัง การได้รับโปรแกรมมีส่วนร่วมของครอบครัวของกลุ่มทดลองด้วยสถิติ Dependent t-test

4. เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนและหลังการให้โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมด้วยสถิติ Independent t-test





ภาพที่ 2 ภาพแสดงขั้นตอนการดำเนินการวิจัย

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบกึ่งทดลองเพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแพทย์แผนไทยด้านมะเร็ง อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร จำนวน 44 คน แบ่งเป็นกลุ่มควบคุม 22 คน และกลุ่มทดลองจำนวน 22 คน โดยจับคู่ให้กลุ่มตัวอย่างทั้งสองกลุ่มมีคุณสมบัติตามที่กำหนดไว้ โดยผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์และให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง การนำเสนอจะทำในรูปแบบตารางประกอบคำบรรยาย 4 ส่วน ผลการวิจัยนำเสนอโดยเรียงลำดับดังนี้

ส่วนที่ 1 การวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ส่วนที่ 2 การวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ส่วนที่ 3 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายภายในกลุ่มทดลองก่อนและหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว โดยใช้สถิติ Pair t-test

ส่วนที่ 4 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มทดลองที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติก่อนและหลังการทดลองโดยใช้สถิติ Independent t-test

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ตารางที่ 2 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ป่วย จำแนกตาม เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ และสภาพทางการเงิน (n=44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ				
หญิง	10	45.50	11	50.00
ชาย	12	54.50	11	50.00
อายุ				
20-29 ปี	0	0	1	4.60
30-39 ปี	0	0	2	9.10
40-49 ปี	4	18.20	2	9.10
50-59 ปี	10	45.40	10	45.40
มากกว่า 60 ปี	8	36.40	7	31.80
ค่าเฉลี่ยอายุ (ปี) โดยรวม=55.64, SD=10.59	$\bar{x} = 56.55$, SD=8.50		$\bar{x} = 54.73$	SD=12.47
สถานภาพสมรส				
โสด	0	0	1	4.60
สมรส	21	95.40	18	81.80
หม้าย/หย่าร้าง/แยกกันอยู่	1	4.60	3	13.60
ระดับการศึกษา				
ไม่ได้รับการศึกษา	1	4.60	0	0
ประถมศึกษา	11	50.00	12	54.50
มัธยมต้น	4	18.20	2	9.10
มัธยมปลายหรือปวช.	2	9.09	3	13.60
ปวส.หรืออนุปริญญา	1	4.60	1	4.60
ปริญญาตรี	3	13.60	4	18.20

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
อาชีพ				
ไม่ได้ประกอบอาชีพ	2	9.10	3	13.60
รับราชการ	0	0.00	2	9.10
ค้าขาย	4	18.10	2	9.10
เกษตรกรกรรม	8	36.40	10	45.50
รับจ้าง	6	27.30	3	13.60
อื่นๆ(ระบุ)	2	9.10	2	9.10
รายได้เฉลี่ยต่อเดือน				
1-5,000 บาท	8	36.40	6	27.30
5,001-10,000 บาท	5	22.70	5	22.70
10,001-20,000 บาท	4	18.20	7	31.80
20,001-30,000 บาท	4	18.20	3	13.60
มากกว่า 30,000 บาท	1	4.50	1	4.60
ค่าเฉลี่ยรายได้ โดยรวม =	$\bar{x} = 13,136.3$	$SD=10480.34$	$\bar{x} = 13,068.18$	$SD=8217.71$
13,102.27, SD=9307.14				
ความเพียงพอของรายได้				
พอใช้	10	45.50	7	31.80
ไม่พอใช้	11	50.00	13	59.10
ไม่แน่นอน	1	4.50	2	9.10

จากตารางที่ 2 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษา ส่วนใหญ่เป็น เพศชายมากกว่าเพศหญิง ส่วนใหญ่อายุเฉลี่ย 55.64 ปี โดยกลุ่มตัวอย่างมีอายุอยู่ในช่วง 50-59 ปี มากที่สุด สภาพภาพส่วนใหญ่เป็นสมรสคู่สามี-ภรรยา คิดเป็นร้อยละ 88.6 การศึกษาส่วนใหญ่อยู่ระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 52.3 ส่วนมากประกอบอาชีพเกษตรกรกรรม คิดเป็นร้อยละ 40.9 มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือน 13,102.27 บาทและอยู่ในช่วง 1-5,000 บาทคิดเป็นร้อยละ 31.8 สภาพทางการเงินส่วนใหญ่ไม่พอใช้ คิดเป็นร้อยละ 54.6 ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้สิทธิบัตรประกันสุขภาพ

ถั่วหน้าในการรักษาพยาบาลคิดเป็นร้อยละ 63.6 ความสัมพันธ์ของผู้ป่วยกับผู้ให้การดูแลส่วนใหญ่ เป็น สามี-ภรรยา คิดเป็นร้อยละ 50

ตารางที่ 3 แสดงจำนวนและร้อยละข้อมูลทางคลินิกของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตาม ชนิดโรคมะเร็ง ระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัย ระยะการดำเนินของโรคมะเร็ง การมีโรคประจำตัว ระดับความสามารถ ในการดูแลตนเอง (PPS score) และความต้องการขณะเจ็บป่วย (n=44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ชนิดของโรคมะเร็ง				
มะเร็งปากมดลูก	1	4.50	0.00	0.00
มะเร็งเต้านม	3	14.00	2	9.10
มะเร็งรังไข่	2	9.00	0	0.00
มะเร็งศีรษะและลำคอ	1	4.50	2	9.10
มะเร็งตับและท่อน้ำดี	9	41.00	9	40.90
มะเร็งปอด	1	4.50	4	18.20
มะเร็งต่อมน้ำเหลือง	1	4.50	1	4.50
มะเร็งลำไส้	1	4.50	2	9.10
มะเร็งกระเพาะอาหาร	0	0.00	2	9.10
มะเร็งต่อมไทรอยด์	1	4.50	0	0.00
มะเร็งผิวหนัง	1	4.50	0	0.00
มะเร็งหลอดอาหาร	1	4.50	0	0.00
ระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัย				
0-6 เดือน	11	50.00	12	54.50
7-12 เดือน	5	22.70	2	9.10
1-5ปี	6	27.30	8	36.40

ตารางที่ 3 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
โรคประจำตัวของผู้ป่วย				
ไม่มี	9	41.00	18	82.00
มี	13	59.00	4	18.00
HT	4	18.00	1	4.50
HD+HT	0	0.00	1	4.50
DM+HT	2	9.00	0	0.00
DM+HT+CVA	1	4.60	0	0.00
HT+ Dyslipidemia +COPD	1	4.60	0	0.00
PU	1	4.60	0	0.00
Asthma	1	4.60	0	0.00
Depressive	1	4.60	0	0.00
DM	2	9.00	1	4.50
อื่นๆ	0	0.00	1	4.50
ระดับความสามารถในการดูแลตนเอง				
(PPS score)				
ระยะคงที่ (PPS \geq 70-100%)	17	77.30	17	77.30
ระยะเปลี่ยนผ่าน (PPS 40-60%)	5	22.70	5	22.70
ความต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือขณะ				
เจ็บป่วย				
ข้อมูลความรู้และการดูแลรักษา	9	40.90	4	18.00
กำลังใจจากครอบครัว	6	27.30	12	54.60
สนับสนุนค่าใช้จ่ายดำรงชีวิตประจำวัน	2	9.10	0	0.00
ให้หายจากโรค/เฝ้าระวังเวลาออกไป	5	22.70	3	13.60
ประสานภาระต่างๆและวางแผนล่วงหน้า	0	0.00	1	4.50
อยู่ที่สงบและแวดล้อมด้วยคนที่ให้กำลังใจ	0	0.00	1	4.50
สิ่งอำนวยความสะดวกห้องน้ำมีให้ใกล้ที่พัก	0	0.00	1	4.50

จากตารางที่ 3 พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายส่วนใหญ่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งตับและท่อน้ำดี คิดเป็นร้อยละ 40.9 ระยะเวลาที่เจ็บป่วยตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจนถึงปัจจุบันส่วนใหญ่อยู่ในระยะเวลา 0-6 เดือน คิดเป็นร้อยละ 52.3 โดยผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นระยะสุดท้าย คิดเป็นร้อยละ 52.3 รองลงมาเป็นผู้ป่วยที่อยู่ในระยะแพร่กระจายไปยังอวัยวะข้างเคียงตามลำดับ (ร้อยละ 47.7) ส่วนใหญ่ผู้ป่วยไม่มีโรคประจำตัว คิดเป็นร้อยละ 61.4 ผู้ป่วยกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีระดับความสามารถในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน (PPS scale) อยู่ในระยาคงที่ คิดเป็นร้อยละ 77.3 ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายส่วนใหญ่มีความต้องการจะได้รับการกำลังใจจากครอบครัวและบุคคลรอบข้าง คิดเป็นร้อยละ 40.9 รองลงมาเป็นการได้รับข้อมูลความรู้และการรักษา คิดเป็นร้อยละ 29.5 อีกทั้งยังต้องการหายจากโรคและขอให้มียุขิตที่ยืดยาวต่อไปอีกสักกระยะหนึ่ง คิดเป็นร้อยละ 18.2

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ตารางที่ 4 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ และ สภาพทางการเงิน (n=44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ				
หญิง	17	77.30	17	77.30
ชาย	5	22.70	5	22.70
อายุ				
20-29 ปี	4	18.20	1	4.50
30-39 ปี	2	9.10	7	31.80
40-49 ปี	4	18.20	8	36.40
50-59 ปี	12	54.50	6	27.30
ค่าเฉลี่ยอายุ(ปี) โดยรวม=44.64, SD=11.12	\bar{x} =46.64	SD=11.20	\bar{x} =42.77	SD=10.01
สถานภาพ				
โสด	2	9.10	3	13.60
สมรส	19	86.40	19	86.40
หม้าย/หย่าร้าง/แยก	1	4.50	0	0.00

ตารางที่ 4 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ระดับการศึกษา				
ประถมศึกษา	11	50.00	11	50.00
มัธยมต้น	4	18.20	2	9.10
มัธยมปลายหรือปวช.	2	9.10	2	9.10
ปวส.หรืออนุปริญญา	1	4.50	2	9.10
ปริญญาตรี	4	18.20	5	22.70
อาชีพ				
ไม่ได้ประกอบอาชีพ	2	9.10	3	13.60
รับราชการ	1	4.50	0	0.00
ค้าขาย	4	18.20	3	13.60
เกษตรกรรม	9	40.90	7	32.00
รับจ้าง	6	27.30	5	22.70
อื่นๆ(ระบุ)	0	0.00	4	18.10
รายได้ต่อเดือน				
1-5,000 บาท	9	40.90	5	22.70
5,001-10,000 บาท	4	18.20	6	27.30
10,001-20,000 บาท	4	18.20	8	36.40
20,001-30,000 บาท	3	13.60	2	9.10
มากกว่า 30,000 บาท	2	9.10	1	4.50
ค่าเฉลี่ยรายได้ โดยรวม=	$\bar{x} = 13,444.0$	$SD=11762.72$	$\bar{x} = 14,068.18$	$SD=10993.82$
13,756.14 ,SD=11256.03				
ความเพียงพอของรายได้				
พอใช้	10	45.50	8	36.40
ไม่พอใช้/ไม่แน่นอน	12	54.54	14	63.63

จากตารางที่ 4 พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง อายุเฉลี่ย 44.64 ปี โดยอยู่ในช่วงอายุระหว่าง 50-59 ปี คิดเป็นร้อยละ 40.9 มีสถานภาพสมรสคู่ คิดเป็นร้อยละ 86.4 การศึกษาส่วนใหญ่อยู่ในระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 50 ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอาชีพเกษตรกร คิดเป็นร้อยละ 36.3 มีรายได้เฉลี่ย ต่อเดือน 13,756.14 บาท รายได้ อยู่ในช่วง 1-5,000 บาท มีสภาพทางการเงินอยู่ในระดับไม่พอใช้

ตารางที่ 5 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแลจำแนกตาม ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแล และความสัมพันธ์ของผู้ดูแลกับผู้ป่วย (n= 44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย				
0-6 เดือน	11	50.00	11	50.00
7-12 เดือน	7	31.80	3	13.60
มากกว่า 1ปี	4	18.20	8	36.40
จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแล				
1-6 ชม.ต่อวัน	14	63.60	12	54.50
7-12 ชม.ต่อวัน	8	36.40	10	45.50
ค่าเฉลี่ยจำนวนชั่วโมง	$\bar{x} = 5.95$	SD=3.44	$\bar{x} = 7.23$	SD=3.55
โดยรวม 6.59, SD=3.52				
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย				
บิดา-มารดา	0	0.00	1	4.50
สามี-ภรรยา	12	54.50	10	45.50
บุตร	5	22.70	9	40.90
หลาน	1	4.60	0	0.00
เครือญาติ	4	18.20	2	9.10

จากตารางที่ 5 พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลาอยู่ในช่วง 0-6 เดือน คิดเป็นร้อยละ 50 ใช้เวลาดูแลผู้ป่วยเฉลี่ยต่อวันคือ 6.59 ชั่วโมง และความสัมพันธ์ของผู้ดูแลกับผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็น สามี-ภรรยา คิดเป็นร้อยละ 50

ตารางที่ 6 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม ประเภทของกิจกรรมที่ดูแลประจำวัน กิจกรรมดูแลที่ใช้เวลามากที่สุดต่อวัน ภาวะสุขภาพโดยรวม การมีโรคประจำตัว และกิจกรรมผ่อนคลายของผู้ดูแล (n=44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
กิจกรรมการดูแลประจำวัน				
การดูแลกิจวัตรประจำวัน	20	90.90	22	100
การบริหารร่างกายฟื้นฟูสภาพ	8	36.40	8	36.40
การบรรเทาอาการไม่สุขสบาย	19	86.40	20	90.90
การจัดสิ่งแวดล้อมป้องกันอุบัติเหตุ	17	77.30	16	72.70
การปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา	14	63.60	16	72.70
อื่นๆ	2	9.10	0	0.00
กิจกรรมดูแลที่ใช้เวลามากที่สุด				
ทำอาหาร	11	50.00	16	72.70
ปีนกวาดพ่นคลาย	4	18.00	5	22.70
พูดคุยเป็นเพื่อน	2	9.00	0	0.00
ทำความสะอาดร่างกายและแต่งกาย	3	14.00	1	4.60
เช็ดตัวลดไข้	1	4.50	0	0.00
ทำแผล	1	4.50	0	0.00
ภาวะสุขภาพโดยรวมของผู้ดูแล				
แย่มาก	8	36.40	10	45.50
ปกติเท่าเดิม	13	59.10	12	54.50
ดีมาก	1	4.50	0	0.00
โรคประจำตัว				
ไม่มี	15	68.20	15	68.20
มี	7	31.80	7	31.80
กิจกรรมผ่อนคลาย				
ไม่มี	2	9.10	1	4.50
มี	20	90.90	21	95.50

จากตารางที่ 6 พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลส่วนใหญ่ ให้ความสำคัญผู้ป่วยมากกว่าสองกิจกรรมขึ้นไป โดยกิจกรรมส่วนใหญ่คือ การดูแลกิจกรรมประจำวันคิดเป็นร้อยละ 95.5 รองลงมาคือการบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆคิดเป็นร้อยละ 88.6 ซึ่งกิจกรรมที่ผู้ดูแลใช้เวลามากที่สุดคือ การทำอาหาร ร้อยละ 61.4 และรองลงมาเป็นการบิบนวดเพื่อผ่อนคลาย ร้อยละ 20.5 ซึ่งกิจกรรมที่ใช้เวลามากที่สุดส่วนใหญ่ใช้เวลาเฉลี่ย 2.09 ชั่วโมง ภาวะสุขภาพผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังอยู่ในภาวะปกติ คิดเป็นร้อยละ 56.8 และไม่มีโรคประจำตัว คิดเป็นร้อยละ 68.2 สำหรับผู้ดูแลที่มีภาวะสุขภาพที่แย่งคิดเป็นร้อยละ 40.9 ซึ่งอาการที่พบส่วนใหญ่เป็นโรคกระเพาะอาหาร คิดเป็นร้อยละ 11.4 ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีกิจกรรมผ่อนคลายหลังให้การดูแลผู้ป่วยคิดเป็นร้อยละ 93.2 โดยกิจกรรมผ่อนคลายส่วนใหญ่คือการออกกำลังกาย ร้อยละ 25 รองลงมาคือการได้พูดคุยกับเพื่อนร้อยละ 22.7 ทั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้เหตุผลที่เข้ามาดูแลผู้ป่วยเป็นเพราะห่วงใยและเป็นหน้าที่ คิดเป็นร้อยละ 34.1 ทั้งนี้ยังพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีผู้ช่วยดูแลผู้ป่วย คิดเป็นร้อยละ 65.9 โดยมีผู้ช่วยดูแล 1 คน คิดเป็นร้อยละ 50

ตารางที่ 7 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม การสนับสนุนช่วยเหลือ และความ ต้องการของผู้ดูแล (n=44)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มควบคุม (n=22)		กลุ่มทดลอง (n=22)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
การสนับสนุนช่วยเหลือผู้ดูแล				
ไม่มี	2	9.10	1	4.50
มี	20	90.90	21	95.50
ความต้องการของผู้ดูแล				
ข้อมูลการดูแลรักษา	10	45.40	7	31.80
กำลังใจจากครอบครัว	6	27.30	7	31.80
ผู้ดูแลเพิ่มไว้สับเปลี่ยน	6	27.30	6	27.30
สนับสนุนค่าใช้จ่ายในการใช้ชีวิตประจำวัน	0	0.00	2	9.10

จากตารางที่ 7 พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เคยได้รับการช่วยเหลือขณะดูแลผู้ป่วยคิดเป็นร้อยละ 93.2 ในเรื่อง สิ่งของ เงินทอง กำลังใจและข้อมูลโดยคิดเป็นร้อยละ 38.6 สำหรับความต้องการขณะให้การดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่ ต้องการ ข้อมูลการดูแลรักษาผู้ป่วย คิดเป็นร้อยละ 38.6

ส่วนที่ 3 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายภายในกลุ่มก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

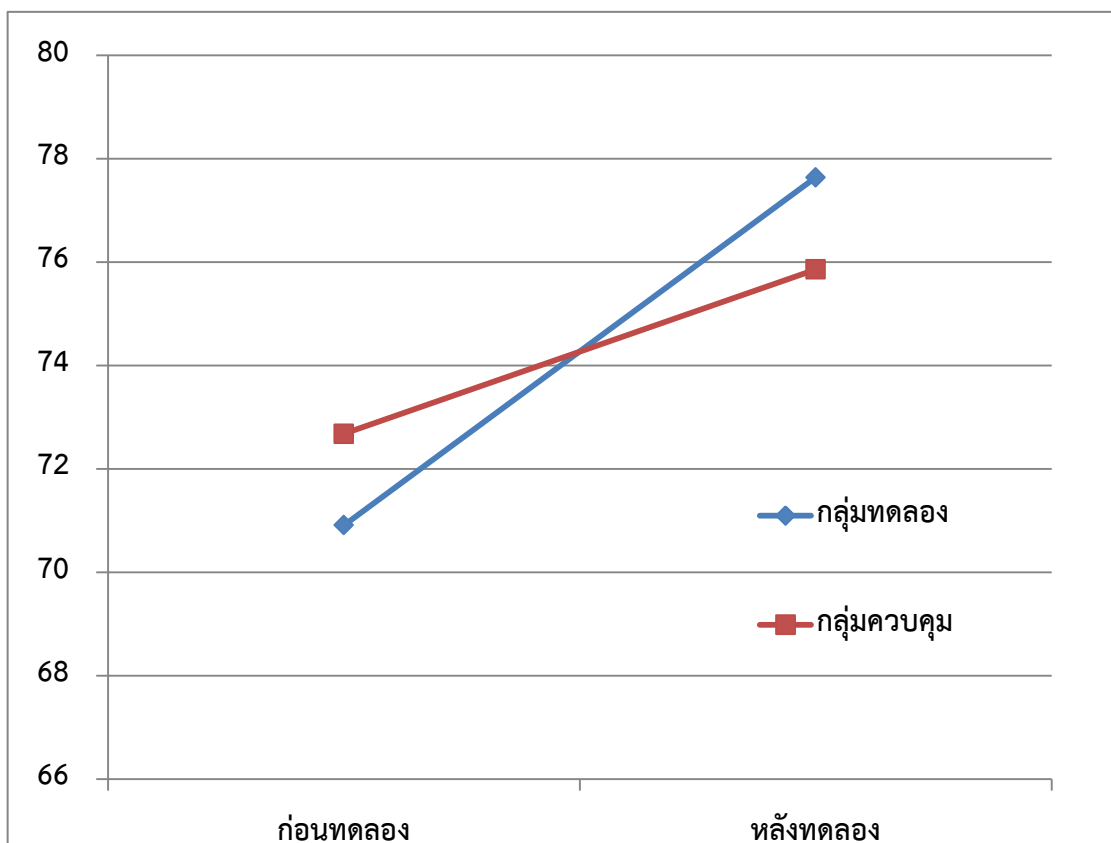
ตารางที่ 8 การเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจำแนกตามรายด้านและโดยรวมของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนและหลังการใช้โปรแกรมฯ (n=22)

คุณภาพชีวิต	ก่อนทดลอง			หลังทดลอง		
	\bar{x}	SD	ระดับ	\bar{x}	SD	ระดับ
กลุ่มทดลอง						
โดยรวม	70.91	14.67	ปานกลาง	77.64	13.03	สูง
รายด้าน						
-ร่างกาย	17.05	5.39	ปานกลาง	17.27	6.25	ปานกลาง
-สังคมครอบครัว	20.95	3.56	สูง	23.41	3.12	สูง
-อารมณ์จิตใจ	17.68	4.50	สูง	19.82	3.39	สูง
-การปฏิบัติกิจกรรม	15.23	4.43	ปานกลาง	17.14	4.42	ปานกลาง
กลุ่มควบคุม						
โดยรวม	72.68	13.13	สูง	75.86	15.39	สูง
รายด้าน						
-ร่างกาย	18.41	5.15	ปานกลาง	19.64	5.36	สูง
-สังคมครอบครัว	21.32	2.98	สูง	21.73	3.26	สูง
-อารมณ์จิตใจ	17.55	4.33	สูง	18.68	3.72	สูง
-การปฏิบัติกิจกรรม	15.41	5.7	ปานกลาง	15.82	5.99	ปานกลาง

จากตารางที่ 8 พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมภายในของทั้งสองกลุ่มมีการเพิ่มขึ้น อยู่ในระดับสูงโดยคะแนนของกลุ่มทดลองเมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่า มีแนวโน้มเพิ่มขึ้นกว่ากลุ่มควบคุม มีเพียงคะแนนด้านร่างกายที่น้อยกว่ากลุ่มควบคุมซึ่งอยู่ระดับปานกลาง โดย คะแนนด้านสังคมครอบครัวและด้านอารมณ์จิตใจมีคะแนนในระดับสูง ส่วนด้านการปฏิบัติกิจกรรมอยู่ระดับปานกลาง

ค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนและหลังการทดลอง ภายในกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม นำเสนอเป็นกราฟได้ดังนี้

ภาพที่ 3 กราฟแสดงค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนทดลอง หลังทดลองของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม



เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตภายในกลุ่มของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม

ตารางที่ 9 การเปรียบเทียบค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทั้งกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ระหว่างก่อนการทดลองและภายหลังการทดลอง จำแนกเป็นโดยรวมและรายด้าน (n=22)

คุณภาพชีวิต	ก่อนทดลอง		หลังทดลอง		df	t	p-value
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD			
กลุ่มทดลองโดยรวมรายด้าน	70.91	14.67	77.64	13.03	21	2.23	.03
ร่างกาย	17.05	5.39	17.27	6.25	21	.16	.86
สังคมครอบครัว	20.95	3.56	23.41	3.12	21	2.47	.02
อารมณ์จิตใจ	17.68	4.50	19.82	3.39	21	2.56	.01
การปฏิบัติกิจกรรม	15.23	4.43	17.14	4.42	21	2.10	.04
กลุ่มควบคุมโดยรวมรายด้าน	72.68	13.13	75.85	15.39	21	1.79	.08
ร่างกาย	18.41	5.15	19.64	5.36	21	1.22	.23
สังคมครอบครัว	21.32	2.98	21.73	3.26	21	.62	.53
อารมณ์จิตใจ	17.55	4.33	18.68	3.72	21	1.58	.12
การปฏิบัติกิจกรรม	15.41	5.70	15.82	5.99	21	.43	.66

จากตารางที่ 9 พบว่าก่อนการทดลอง ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มทดลอง มีค่าเท่ากับ 70.91 (SD=14.67) และหลังการทดลองมีค่า เท่ากับ 77.64 (SD=13.03) โดยค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว เพิ่มขึ้นกว่าก่อนได้รับโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ซึ่งเป็นไปตามสมมติฐาน ข้อที่ 1 คือ ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว เพิ่มขึ้นกว่าก่อนได้รับโปรแกรม

ส่วนที่ 4 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มทดลองที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติ Independent t-test

ตารางที่ 10 การเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว กับกลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน จำแนกโดยรวมและรายด้าน (n=44)

คุณภาพชีวิต	กลุ่มทดลอง		กลุ่มควบคุม		df	t	p-value
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD			
ก่อนทดลองโดยรวมรายด้าน	70.91	14.67	72.68	13.13	42	.422	.67
ร่างกาย	17.05	5.39	18.41	5.15	42	.85	.39
สังคมครอบครัว	20.95	3.56	21.32	2.98	42	.36	.71
อารมณ์จิตใจ	17.68	4.50	17.55	4.33	42	.10	.91
การปฏิบัติกิจกรรม	15.23	4.43	15.41	5.70	42	.11	.90
หลังทดลองโดยรวมรายด้าน	77.64	13.03	75.86	15.39	42	.41	.68
ร่างกาย	17.27	6.25	19.64	5.36	42	1.34	.18
สังคมครอบครัว	23.41	3.12	21.73	3.26	42	1.74	.08
อารมณ์จิตใจ	19.82	3.39	18.68	3.72	42	1.05	.29
การปฏิบัติกิจกรรม	17.14	4.42	15.82	5.99	42	.83	.41

จากตารางที่ 10 พบว่าก่อนการทดลอง ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของทั้งสองกลุ่มมีค่าเท่ากับ 70.91 (SD=14.67) และกลุ่มควบคุมมีค่าเท่ากับ 72.68 (SD=13.13) โดยค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของทั้งสองกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 หลังการทดลอง ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของทั้งสองกลุ่มมีค่าเท่ากับ 77.64 (SD=13.03) และกลุ่มควบคุมมีค่าเท่ากับ 75.86 (SD=15.39)

โดยสรุปเมื่อสิ้นสุดการทดลองพบว่า ทั้ง 2 กลุ่มมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากัน (เพราะจากตารางที่ 10 พบว่า ทั้งสองกลุ่มมีคะแนนก่อนการทดลองไม่เท่ากันในทางปฏิบัติคือ Pretest กลุ่ม

ทดลอง เท่ากับ 70.91 และ Pretest กลุ่มควบคุม เท่ากับ 72.68 แม้จะทำการทดสอบทางสถิติพบว่าไม่ต่างกันในระยะก่อนการทดลอง) ซึ่งไม่เป็นไปตามสมมติฐานข้อที่ 2 คือ ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวมากกว่ากลุ่มที่ได้รับดูแลแบบผสมผสาน และจากตารางยังพบว่าค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมก่อนการทดลองและหลังการทดลองเมื่อจำแนกตามรายด้าน พบว่ากลุ่มทดลองมีแนวโน้มของค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นกว่ากลุ่มควบคุม โดยเฉพาะด้านสังคมครอบครัว ด้านอารมณ์ จิตใจ และด้านการปฏิบัติกิจกรรม สำหรับด้านร่างกายการเพิ่มขึ้นของค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตน้อยกว่ากลุ่มควบคุม



บทที่ 5

สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยมีแบบแผนการวิจัยเป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi-Experimental Research) โดยศึกษา 2 กลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลอง (The Pretest –Posttest control group design) โดย

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง
2. เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

สมมติฐานการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพิ่มขึ้นกว่าก่อนได้รับโปรแกรม
2. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวมากกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรวิจัย คือ ผู้ป่วยที่แพทย์วินิจฉัยว่าเป็นผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ระยะ 3 และ 4 มีผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่รักษาตัวอยู่ใน โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร และผู้ดูแล ตามคุณสมบัติที่กำหนด) ดังนี้

เป็นผู้ป่วยรายใหม่ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง อยู่ในระยะที่ 3 และ 4 อายุระหว่าง 20-60 ปี เป็นผู้นับถือศาสนาพุทธ สามารถสื่อสารได้ตามปกติ มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ ไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงอันเป็นอุปสรรคต่อการทำกิจกรรมและยินดีเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้

ผู้ดูแลในครอบครัว เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือเป็นเครือญาติหรือเป็นผู้ที่มีความสัมพันธ์ทางกฎหมาย มีความผูกพันใกล้ชิด เช่น คู่สมรส ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก

คือ ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว อายุระหว่าง 20-59 ปี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สื่อสารได้ตามปกติและเข้าร่วมวิจัย

ขั้นตอนในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการตรวจสอบคุณสมบัติจากเวชระเบียนผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษาใน โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็งอโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนครโดยดูคุณสมบัติให้ครบตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ กำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างจากการเปิดตารางได้ขนาดกลุ่มตัวอย่าง 44 คน แบ่งเป็นกลุ่มละ 22 คน (Burns & Grove, 2005) ทำการจับคู่กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม (Matched-Pair) โดยกำหนดให้ผู้ดูแลหลักมีลักษณะใกล้เคียงกันในเรื่อง เพศ อายุ และระดับความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยใกล้เคียงกัน เพื่อป้องกันตัวแปรแทรกซ้อนที่อาจเกิดผลกระทบต่องานวิจัยครั้งนี้และเพื่อให้กิจกรรมของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมเป็นอิสระต่อกัน ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมก่อนจนครบ 22 คน จึงดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลอง

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย 3 ส่วน ดังนี้

1. เครื่องมือที่ใช้เก็บรวบรวมข้อมูล คือ

1.1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาเพิ่มข้อความขึ้นเอง ลักษณะข้อความเป็นแบบเลือกตอบและเติมคำในช่องว่าง

1.2 แบบประเมินคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป FACT-G ที่สร้างโดย Cella (1997) ซึ่งเป็นฉบับภาษาไทย จำนวน 27 ข้อ ที่ครอบคลุมด้านความผาสุกร่างกาย สังคม อารมณ์/จิตใจ และด้านการปฏิบัติกิจกรรมของผู้ป่วย โดยประเมินคุณภาพชีวิตจากความรู้สึกของผู้ป่วย ทั้ง 4 ด้าน

2. เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง คือ โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวที่ได้รับการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา และความเหมาะสมจากผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 5 ท่าน สื่อที่ใช้ประกอบ มีดังนี้

2.1 แผนการสอน การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

2.2 คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง

3. เครื่องมือกำกับการทดลอง

1.1 แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวของเซฟเฟอร์และคณะ (1981) ที่พีชญดา คงศักดิ์ ตระกูล (2547) ได้ปรับปรุงจากอุไร ชลุ่ยนาค (2540) และนงลักษณ์ สรรสม (2553) นำมาปรับให้เหมาะสมกับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

1.2 เครื่องมือกำกับกิจกรรมคือแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมของผู้ดูแลในครอบครัวโดยสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมที่ด้านหลังจากเสร็จสิ้นการสอนแล้วในวันที่7

การดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยดำเนินการทดลองและเก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนครด้วยตนเองโดยมีขั้นตอนดังนี้

ผู้วิจัยทำหนังสือแนะนำตัวจากคณบดี คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย พร้อมโครงร่างวิทยานิพนธ์ฉบับสมบูรณ์ และเครื่องมือวิจัยถึง เจ้าอาวาส วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูลการทำวิจัย สํารวจรายชื่อผู้ป่วย มะเร็งระยะสุดท้ายที่มารับการรักษาโดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีลักษณะตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้จากแฟ้มประวัติและคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่มควบคุม 22 คนก่อนและทำการ จับคู่กลุ่มทดลอง (Matched-Pair) โดยกำหนดให้ผู้ดูแลหลักมีลักษณะใกล้เคียงกันในเรื่อง เพศ อายุ ระดับความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยใกล้เคียง โดยทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมให้เรียบร้อยก่อน จึงจะทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลองต่อไปจนครบ 22 คู่ ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่างเป็นรายบุคคลสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและครอบครัว ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัย ระยะเวลาที่เข้าร่วมการวิจัยพร้อมทั้งอธิบายให้ทราบถึงสิทธิของกลุ่มตัวอย่าง พร้อมแสดงแบบฟอร์มแจ้งการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง และขอความร่วมมือในการเข้าร่วมในการวิจัย หากกลุ่มตัวอย่างสนใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัยจะให้กลุ่มตัวอย่างลงชื่อเป็นลายลักษณ์อักษรไว้ในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ดำเนินการวิจัยดังนี้
กลุ่มควบคุม

สัปดาห์ที่ 1 ปฐมนิเทศ ผู้ป่วยใหม่ มอบหนังสือสมาธิบำบัดกับการรักษาโรคมะเร็งไว้ศึกษาด้วยตนเอง ผู้ดูแลได้รับคำแนะนำทั่วไปในการดูแลผู้ป่วย การอยู่เป็นเพื่อนขณะผู้ป่วยร่วมทำกิจกรรม และเป็นผู้แทนช่วยรับยาประจำวัน กิจกรรมประจำวัน ประกอบด้วย การร่วมตักบาตรบริเวณเรือนนอนและรับฟังรายการธรรมะ ล้างพิษตามกำลัง(สำหรับผู้ป่วยใหม่) ร่วมกิจกรรมออกกำลังกายและสวดมนต์เช้า ทำสมาธิภาวนา รับยาประจำวัน 11.00-12.00น. ได้รับการตรวจเยี่ยมจากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทยและจิตอาสาจากโรงพยาบาลใกล้เคียง กิจกรรมสวดมนต์เย็นและทำสมาธิภาวนา กิจกรรมดนตรีบำบัด และผู้ป่วยรายใหม่ได้รับการตรวจและทำประวัติ ผู้ป่วยเก่ารับยาตามอาการของโรค (แจ้งวันทำพิธีตัมยาหม้อแรก)

ทั้งนี้ผู้วิจัยจะทำการประเมินคุณภาพชีวิต (Pre-test) หลังจากที่ผู้ป่วยและครอบครัวได้เข้าพักและทำกิจกรรมร่วมกับทางวัดแล้วหนึ่งวันเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ปรับตัว ในวันที่10

ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มควบคุมครั้งที่ 2 (Post-test) ที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน ผู้ดูแลกลุ่มควบคุมจะได้รับความรู้เพิ่มเติมพร้อมมอบคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองแก่กลุ่มควบคุมทุกราย ภายหลังจากเก็บข้อมูลกลุ่มทดลองเสร็จเรียบร้อยแล้ว ใช้เวลาในการทำกิจกรรม 60 นาที

4.2 กลุ่มทดลอง จะได้รับการดูแลแบบผสมผสานร่วมกับโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วม ใช้เวลาในการดำเนินการวิจัยทั้งหมด 10 วัน โดย ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มทดลองก่อนดำเนินการโปรแกรม หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการรวบรวมผู้ดูแลหลัก 5-6 คน เข้ากลุ่มย่อยเพื่อทำกิจกรรม ใช้เวลา 3 วัน ช่วงบ่าย 13.00-15.00น.ใช้เวลาทำกิจกรรม 2 ชั่วโมง โดยผู้วิจัยดำเนินการดังนี้

วันที่ 1 : สร้างสัมพันธภาพ เปิดโอกาสให้เล่าเรื่องราวประวัติการเจ็บป่วยของผู้ป่วยสั้นๆ ประเมินปัญหาความต้องการของผู้ดูแลและผู้ป่วย หลังร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล เสริมแรงบวก ให้ความรู้เรื่องโรค การดูแลแบบประคับประคอง การดูแลในกิจกรรมประจำวัน ประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและมอบคู่มือฯ ติดตามและเสริมแรงช่วงเย็น

วันที่ 2 : เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึก ตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ ให้ความรู้เรื่อง โรค การดูแลแบบประคับประคอง การบริบาล และการจัดการอาการ โดยเปิดโอกาส ให้ครอบครัวตัดสินใจดูแลผู้ป่วยเพื่อบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ ติดตามและเสริมแรงช่วงเย็น

วันที่ 3 :เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึก ตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ ทบทวนความรู้กิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านในส่วนที่พร้อมและสาธิตกิจกรรมการดูแลในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติม ติดตามและเสริมแรงช่วงเย็น

วันที่ 4-5-6 : ติดตามแบบไม่เป็นทางการ โดยการตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงเย็น เพื่อเสริมแรงและให้กำลังใจ

วันที่ 7 : ประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมโดยให้ผู้ดูแลตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วม ให้ผู้ป่วยทำแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ซึ่ง ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยและผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายใช้สถิติเชิงพรรณนา (Descriptive analysis) อธิบายลักษณะกลุ่มตัวอย่าง โดยการจำแนกเป็น ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน การวิเคราะห์สมมติฐานข้อที่ 1 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายภายในกลุ่มใช้สถิติ Pair t-test และสมมติฐานข้อที่ 2 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มทดลองที่

ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติก่อนและหลังการทดลองโดยใช้สถิติ Independent t-test

สรุปผลการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวสูงกว่าก่อนได้รับโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05
2. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย กลุ่มที่ได้รับโปรแกรมฯมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากับกลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน โดยกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมฯมีแนวโน้มค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายด้านสูงกว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน มีเพียงคะแนนด้านร่างกายที่เพิ่มขึ้นน้อยกว่า

อภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยศึกษาเปรียบเทียบกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 2 กลุ่ม คือกลุ่มควบคุม 22 คนที่ได้รับการพยาบาลตามปกติกับกลุ่มทดลอง 22 คน ที่ได้รับการพยาบาลตามปกติร่วมกับโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ผลการวิจัยพบว่า

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย หลังได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวมากกว่าก่อนได้รับโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ซึ่งเป็นไปตามสมมติฐาน ข้อที่ 1 สามารถอภิปรายได้ดังนี้

การที่คุณภาพชีวิตในกลุ่มตัวอย่างที่ได้รับโปรแกรม การมีส่วนร่วมของครอบครัวมีคะแนนเพิ่มขึ้นกว่าก่อนได้รับโปรแกรมนั้น อาจเนื่องมาจากกลุ่มทดลองได้รับการดูแลตามปกติร่วมกับโปรแกรมที่ให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น ซึ่งกิจกรรมทั้ง 4 ด้านเข้าไปเสริมให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีประสิทธิภาพมากขึ้น โดยมุ่งสนับสนุนให้ผู้ดูแลในครอบครัวมีศักยภาพเพิ่มขึ้น สามารถตอบสนองและให้การดูแลผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งนี้กิจกรรมของโปรแกรมฯมีพื้นฐานมาจากการยึดครอบครัวผู้ป่วยเป็นศูนย์กลางเน้นการดูแลเป็นองค์รวม ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการดูแล ผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่องค์การอนามัยโลก (WHO, 2008) ได้กล่าวถึงการดูแล ต้อง ครอบคลุมคนทั้งคน โดยมุ่งเน้นการเพิ่มคุณภาพชีวิตทั้งผู้ป่วยและครอบครัว บรรเทาความทุกข์ทรมาน จากความเจ็บปวด ค้นหาและขจัดสิ่งที่รบกวนชีวิต ให้การดูแลครอบคลุมทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม จิตวิญญาณ สำหรับประเทศไทย สมัชชาสุขภาพแห่งชาติ (2556) ได้ประกาศเป็นนโยบายยุทธศาสตร์ระดับชาติว่า ผู้ป่วยระยะสุดท้ายและครอบครัว ต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคองในช่วงสุดท้ายของชีวิตให้สมศักดิ์ศรีและตายดี ครอบครัวมีบทบาทสำคัญและมีอิทธิพลต่อความคิด ความรู้สึก มีส่วนในการช่วยตัดสินใจ เป็นแหล่งให้ความหวังและกำลังใจแก่คนไข้(ทัศนีย์ ทองประทีป, 2553) แรง

สนับสนุนจากครอบครัวหรือสังคมยังส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย(นงลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์, 2553) จากการศึกษาประสบการณ์การดูแลแบบองค์รวมของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของชีวิตที่ สุวรรณมา มณีจาง (2552) ศึกษาพบว่า การดูแลแบบองค์รวมนั้น ผู้ดูแลในครอบครัวมีบทบาทสำคัญต้องเข้าถึงใจผู้ป่วยและเป็นน้ำหนึ่งใจเดียวกับผู้ป่วย และประสานงานกับครอบครัวให้ได้รับการสนับสนุนจากสังคมและชุมชนเพื่อการดูแลที่ต่อเนื่องในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิต ทั้งนี้ปัจจัยที่เอื้อต่อการดูแลแบบองค์รวม คือ ผู้ดูแล ที่ต้องแสวงหาความรู้เพิ่มมากขึ้น เพื่อการดูแลและภาวะที่เพิ่มขึ้น ทั้งนี้ต้องได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลความรู้จากทีมสุขภาพ และการสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชนแวดล้อม ครอบครัวต้องมีความพร้อมในการดูแลและมีการจัดการภายในครอบครัวที่มีประสิทธิภาพ ซึ่งสอดคล้องกับการจัดโปรแกรมการสนับสนุนให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วย ที่ครอบคลุม ด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ประกอบด้วย การสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยและผู้ดูแล สร้างบรรยากาศให้เกิดการผ่อนคลายโดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลบอกความรู้สึกของตนเองผ่านการเล่าเรื่องสั้นๆ จากกิจกรรมทำให้ผู้ดูแล ได้ระบายความรู้สึก และสบายใจมากขึ้น ภายหลังร่วมกิจกรรม และสามารถกลับไปดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น ซึ่งจะพบว่าผู้ดูแลที่มีความสบายใจและมีความสงบในจิตใจ ปรับตัวได้ จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีความสุขมากยิ่งขึ้นและมีคุณภาพชีวิตที่เพิ่มขึ้น (วริศรา ลุวิระ, 2556)

การที่เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ประกอบกับการให้ความรู้ควบคู่กับ การสนับสนุนให้มีส่วนร่วมมากขึ้น ย่อมทำให้ครอบครัวและผู้ป่วยมีความมั่นใจในการดูแลมากขึ้น ทั้งนี้ผู้วิจัยสังเกตจากการตรวจเยี่ยมในช่วงเย็นที่พบว่า ผู้ดูแลมีความเต็มใจที่จะดูแลผู้ป่วยและเข้าไปมีส่วนร่วมมากขึ้น อีกทั้งจากการสังเกตพบว่า ผู้ป่วยมีสีหน้า ยินดีและดูมีความสุข ภายหลังได้รับการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ อีกทั้งยังได้รับการเสริมแรงโดยการให้กำลังใจจาก ผู้วิจัยทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วยจึงรู้สึกสบายใจขึ้นที่มีที่ปรึกษาและให้คำแนะนำตลอดการวิจัย และอีกประการหนึ่งคือผู้ป่วยได้รับการดูแลในเรื่อง กิจกรรมประจำวันการบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆ และตอบสนองผู้ป่วยได้มากขึ้น สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยรับรู้ได้ถึงความรักความเอาใจใส่ของผู้ดูแลที่มีต่อผู้ป่วย ส่งผลให้คุณภาพชีวิตผู้ป่วยเพิ่มขึ้นกว่าก่อนการทดลอง

ภายหลังเสร็จสิ้นกิจกรรม ผลการประเมินจากการสัมภาษณ์พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีกำลังใจมากขึ้น จากมุมมองที่ผู้ดูแลได้ร่วมประเมินปัญหาและแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างกันร่วมกับพยาบาล ทำให้เกิดมุมมองด้านบวกขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาผลของโปรแกรมของ Northouse (2002) ที่ใช้วิธีการ Focus program ซึ่งพัฒนาขึ้นจากทฤษฎีการเผชิญความเครียดของลาซาลัส โดยโปรแกรมฯ จะส่งเสริมความรู้และช่วยเหลือทั้งผู้ป่วยมะเร็งเต้านมและผู้ดูแลในครอบครัวไปพร้อมๆกัน ซึ่งโปรแกรมนี้ได้ถูกนำมาปรับใช้กับผู้ป่วยและผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ที่ได้รับเคมีบำบัด เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตซึ่งจากการศึกษาของ มัณฑิกา ประชากิจ (2555) พบว่าการส่งเสริมการมีส่วนร่วม

ร่วมของครอบครัว การให้กำลังใจซึ่งกันและกันในครอบครัวให้มีแนวคิดมองโลกในแง่บวกและร่วมกัน ค้นหาวิธีเพื่อแก้ไขปัญหาว่างเหมาะสมประกอบกับการให้ความรู้เพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนและการจัดการตนเองที่เหมาะสม โดยส่งเสริมทั้งครอบครัวและตัวผู้ป่วย กิจกรรมเหล่านี้พบว่า ทำให้คุณภาพชีวิตทั้งผู้ป่วยและญาติดีขึ้น สอดคล้องกับงานวิจัยของสุตารัตน์ วรรณะพฤษ (2555) ได้ใช้โปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใส่ท่อช่วยหายใจ เพื่อลดความรู้สึกทุกข์ทรมานของผู้ป่วย ลดความวิตกกังวลและเพิ่มความรู้สึกพึงพอใจแก่ครอบครัว การศึกษาพบว่า สามารถช่วยให้เกิดผลดีขึ้นได้แก่กลุ่มผู้ป่วยและครอบครัวผู้ใส่ท่อเครื่องช่วยหายใจ และสอดคล้องกับการศึกษาของ อรรวรรณ พรคณาปราชญ์ (2555) ที่ใช้แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวของ schep(1995) มาใช้กับผู้ป่วยมะเร็งเต้านมขณะที่ได้รับเคมีบำบัดร่วมกับการสัมผัสจากครอบครัว ผลของการศึกษาพบว่าผู้ป่วยวิตกกังวลลดลง ครอบครัวมีความพึงพอใจมากขึ้น จากการศึกษาที่กล่าวมาแล้วพบว่า สอดคล้องกับสมมติฐานในข้อที่ 1 ยังมีงานวิจัยอื่นที่ศึกษาเรื่องคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดย Ostroff et al., 2004 ได้ศึกษาผลของโปรแกรมกลุ่ม (MFG) ที่เป็นอุปสรรคต่อการมีส่วนร่วมของครอบครัวในผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและลำคอและผู้ดูแลหลักโดยวัดคุณภาพชีวิตของทั้งสองกลุ่ม โปรแกรมมีผู้เข้าร่วม 174 คน กิจกรรมกลุ่มจะพบกันสัปดาห์ละครั้งครั้งละ 6 ชม. โดยแบ่งขั้นตอนเป็น 4 ขั้นตอน โดยมีกระบวนการกลุ่มคล้ายคลึงกับโปรแกรมการมีส่วนร่วมฯ กิจกรรมเน้นกระตุ้นให้ครอบครัวแนะนำตนเองและเล่าเรื่องราวสั้นๆของครอบครัว ผู้เชี่ยวชาญจะกระตุ้นให้ครอบครัวได้ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ชีวิต การพัฒนาของครอบครัวภายหลังจากเจ็บป่วยด้วยมะเร็งพร้อมกระตุ้นให้เกิดสัมพันธ์ที่ดีภายในครอบครัวระหว่างกลุ่ม ผลการวิจัยพบว่าคุณภาพชีวิตไม่แตกต่างกัน แต่มีทิศทางของการตอบสนองของความพึงพอใจของกลุ่มไปในทิศทางบวก ผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัวได้รับประโยชน์จากกิจกรรมมีทัศนคติเชิงบวกเพิ่มขึ้น ทั้งนี้มีการศึกษาการมีส่วนร่วมของครอบครัวที่สนับสนุนรูปแบบการดูแลที่ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง พบว่า ครอบครัวให้การดูแลผู้ป่วยดีขึ้นและมีส่วนร่วมมากขึ้น ส่งผลให้คุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งเต้านมสูงขึ้น (ชมนาด วรรณพรศิริ, 2557)

จากการประเมินติดตามภายหลังการเข้าร่วมโปรแกรมพบว่า การสนับสนุนจากครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับมากที่สุดคือ 94.45 คะแนน และจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลในเรื่องการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยภายหลังได้ร่วมกิจกรรม พบว่ามีส่วนร่วมเพิ่มขึ้นจากก่อนดำเนินกิจกรรม ผู้ดูแลส่วนใหญ่ตอบตรงกันว่าได้รับความรู้เพิ่มทั้งสี่ด้านเท่าๆกัน แต่ที่ได้มีส่วนร่วมมากที่สุด เป็น การดูแลกิจกรรมประจำวัน การทำอาหาร และกิจกรรมการพยาบาลในเรื่องการบรรเทาอาการไม่สุขสบาย ทั้งนี้จะเห็นว่ากิจกรรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวสามารถนำไปใช้ได้ และมีผลต่อการเพิ่มขึ้นของคุณภาพชีวิต

จากการศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มนั้น ผลการศึกษาพบว่าค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย กลุ่มที่ได้รับโปรแกรมฯ ไม่แตกต่างจากกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 โดย

ค่าเฉลี่ยคะแนนรายด้านของผู้ป่วยกลุ่มทดลองมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นกว่ากลุ่มควบคุม ซึ่งไม่เป็นไปตามสมมติฐานข้อที่ 2 คือ ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวมากกว่ากลุ่มที่ได้รับการดูแลแบบผสมผสาน

การที่คะแนนค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตไม่มีความแตกต่างระหว่างกลุ่มนั้น อาจเกี่ยวข้องกับหลายปัจจัยที่เข้ามามีผลต่อการทดลอง ซึ่งสามารถอภิปรายได้ดังนี้

1. ด้านความเข้มข้นของโปรแกรม เป็นที่ทราบอยู่แล้วว่ากิจกรรมการพยาบาลตามปกติที่ทางวัดจัดให้แก่ผู้ป่วยนั้นมีความเข้มข้นของโปรแกรมที่ต่อเนื่อง มุ่งเน้นที่ตัวผู้ป่วยให้เข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มที่ทำประจำวันและให้ผู้ป่วยได้เรียนรู้วิถีชีวิตจากการปฏิบัติกิจกรรม เน้นทางด้านจิตวิญญาณ ซึ่งเมื่อนำมาเปรียบเทียบกับโปรแกรมการมีส่วนร่วมฯ ที่อาจจะมีความเข้มข้นของโปรแกรมน้อยกว่าด้วยระยะเวลา ความต่อเนื่องของกิจกรรม อาจมีผลต่อค่าเฉลี่ยโดยรวมของคุณภาพชีวิตเมื่อนำมาเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มที่ทำให้ไม่แตกต่างกัน แต่เมื่อนำมาพิจารณาเปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตแยกเป็นรายคู่ จะพบว่า มีค่าคะแนนที่สุดโต่ง(outlier) หลายคู่ (ดังแสดงไว้ในภาคผนวก จ) ที่แสดงตารางวิเคราะห์เพิ่มเติมไว้ และเมื่อพิจารณาคะแนนเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่างกลุ่ม จะพบว่าก่อนการทดลอง ในด้านสถิติพบว่าไม่แตกต่างกัน แต่เมื่อพิจารณาในด้านปฏิบัติพบว่ามีคะแนนเริ่มต้นก่อนการทดลองต่างกัน ซึ่งอาจส่งผลให้ผลการทดลองไม่เป็นไปตามสมมติฐานได้ จะเห็นได้ว่าคะแนนคุณภาพชีวิตภายในของกลุ่มควบคุมเพิ่มขึ้นไม่มาก แสดงให้เห็นว่ากิจกรรมที่ปฏิบัติขึ้นอยู่กับพื้นฐานวิถีเดิมของผู้ป่วยด้วย ซึ่งกิจกรรมของกลุ่มทดลองนั้นได้เสริมกิจกรรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพิ่มขึ้น น่าจะทำให้คุณภาพชีวิตของกลุ่มทดลองมีคะแนนเพิ่มขึ้นชัดเจนกว่ากลุ่มควบคุม มีเพียงแนวโน้มที่มีการเพิ่มขึ้นของความผาสุกรายด้านสังคมครอบครัว อารมณ์จิตใจและการปฏิบัติกิจกรรม แต่ในด้านความผาสุกด้านร่างกายนั้นคะแนนหลังการทดลองน้อยกว่ากลุ่มควบคุมแสดงให้เห็นว่าน่าจะมีปัจจัยอื่นที่รบกวนผลการทดลอง

2. ปัจจัยด้านการดำเนินของโรค จากคะแนนมิติทางด้านร่างกายของกลุ่มทดลองที่มีคะแนนน้อยกว่ากลุ่มควบคุม น่าจะสามารถทราบปัจจัยส่งเสริมที่ทำให้มีผลต่อการทดลองได้ โดยพิจารณาจากข้อมูลด้านคุณภาพของทั้งสองกลุ่มนำมาเปรียบเทียบถึงความแตกต่าง เมื่อผู้วิจัยพิจารณาข้อมูลด้านผู้ป่วยทั้งสองกลุ่ม พบว่า กลุ่มทดลองมีกลุ่มโรคมะเร็งตับและถุงน้ำดี และมะเร็งปอดมากกว่ามากกว่ากลุ่มควบคุมซึ่งอาจมีผลต่ออาการและการดำเนินของโรคที่ก่อให้เกิดความไม่สุขสบายทางกายของผู้ป่วยกลุ่มนี้เพิ่มขึ้น ประกอบกับระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัยโรคของกลุ่มทดลอง 0-6 เดือน พบมากกว่าร่วมกับกลุ่มผู้ป่วยที่เจ็บป่วยเรื้อรัง 1-5 ปี ที่มีมากกว่ากลุ่มควบคุม จากข้อมูลของกลุ่มทดลองพบว่าระยะการดำเนินของโรค อยู่ในระยะที่ 3 และ 4 มีจำนวนมากกว่ากลุ่มควบคุม ซึ่งแสดงให้เห็นว่ามีการดำเนินของโรคที่รุนแรงมากขึ้น สอดคล้องกับผลการเปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตภายใน

กลุ่ม ตามระยะเวลาที่ให้การดูแล ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง(ตารางที่ 14 แสดงไว้ในภาคผนวก จ) พบว่า ค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับการดูแลตามระยะเวลาการเจ็บป่วย คุณภาพชีวิตผู้ป่วยที่เจ็บป่วย มากกว่า 6 เดือนนั้น มีคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าผู้ที่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยน้อยกว่า 6 เดือน ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาที่พบว่า ปัจจัยหนึ่งที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตคือ ปัจจัยด้านระยะเวลาการเจ็บป่วย มักพบว่าการเจ็บป่วยที่ยาวนาน ทำให้ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีการปรับตัวที่ดีกับโรคมามากขึ้น มีคุณภาพชีวิตในภาพรวมดีขึ้น กว่าผู้ป่วยที่เพิ่งเริ่มเจ็บป่วยซึ่งอาจมีผลต่อการปรับตัวที่ไม่ดีพอ รับรู้ความสุขลดลง(Bloom JR, 2007และวงจันทร์ พิเชฐเชียรรม, 2554)

และเมื่อดูระดับความสามารถในการดูแลตนเองประจำวัน (PPS score) ของทั้งสองกลุ่มมีจำนวนเท่ากันและเมื่อพิจารณาข้อมูลด้านความต้องการให้การช่วยเหลือขณะเจ็บป่วยพบว่า ผู้ป่วยกลุ่มทดลองต้องการกำลังใจมากที่สุดจากครอบครัว แสดงให้เห็นว่า อาการทางร่างกายส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น จึงต้องการได้รับการดูแลที่เพิ่มขึ้นซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลด้านคุณภาพของผู้ดูแล พบว่า ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยของกลุ่มทดลองมีจำนวนผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยมากกว่า 1 ปี ถึง 36.4% จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแลของกลุ่มทดลองใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยต่อวันในช่วง 7-12 ชั่วโมง มากกว่ากลุ่มควบคุม 45.5% แสดงว่าผู้ป่วยกลุ่มทดลองมีอาการของโรคเพิ่มขึ้น จำเป็นต้องได้รับการดูแลมากขึ้น พี่งพาผู้อื่นเพิ่มขึ้นทำให้ผู้ดูแลต้องให้การดูแลที่ยาวนานขึ้น สอดคล้องกับข้อมูลการดูแลประจำวันพบว่า มีการดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวันและการบรรเทาอาการไม่สุขสบายมากขึ้นในกลุ่มทดลอง และกิจกรรมที่ใช้เวลามากที่สุดคือการทำอาหารและการปีนกวาดผ่นคล้ายที่พบว่ากลุ่มทดลองมีจำนวนมากกว่าซึ่งแสดงถึงภาระการดูแลที่เพิ่มจากอาการที่เพิ่มขึ้น สอดคล้องกับการสำรวจภาวะสุขภาพโดยรวมของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลในกลุ่มทดลองมีอาการแย่งและมีโรคประจำตัวเป็นโรคกระเพาะอาหารมากกว่ากลุ่มควบคุมถึง 45.5% และผู้ดูแลของกลุ่มทดลองต้องหากิจกรรมผ่อนคลายมากขึ้นจากความตึงเครียดและภาระที่เพิ่มขึ้นถึง 95.5% และเมื่อดูข้อมูลเพิ่มเติมพบว่ากลุ่มทดลองไม่มีผู้ช่วยดูแลถึง 50% ซึ่งมากกว่ากลุ่มควบคุม สอดคล้องกับข้อมูลโรคประจำตัวของผู้ดูแลที่เป็นโรคกระเพาะมากขึ้น เมื่อพิจารณาด้านความสัมพันธ์กับผู้ป่วยพบว่า ผู้ดูแลในกลุ่มทดลองที่เป็นบุตร จะมีน้อยกว่ากลุ่มควบคุมซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่อยู่ในวัยกลางคนและใกล้เข้าสู่วัยผู้สูงอายุมากขึ้น อยู่ในช่วงชีวิตที่กำลังมีความมั่นคงของฐานะ เมื่อเจ็บป่วยก็ต้องการการดูแลจากลูกหลานมากขึ้น ซึ่งอาจส่งผลต่อสภาพร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยเมื่อการดำเนินโรคมามากขึ้น ความผาสุกย่อมได้รับการกระทบกระเทือนได้ง่าย จากข้อมูลการสนับสนุนช่วยเหลือผู้ดูแล พบว่า มีการช่วยเหลือด้านสิ่งของ เงินทอง กำลังใจและข้อมูลน้อยกว่ากลุ่มควบคุม อาจส่งผลต่อคุณภาพการดูแลและตัวผู้ป่วยได้ ข้อมูลความต้องการของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลในกลุ่มทดลองต้องการกำลังใจจากครอบครัวมากกว่ากลุ่มควบคุม อาจเนื่องมาจากการที่ต้องแบกรับภาระการดูแลที่มากขึ้นจากภาวะพี่งพาของผู้ป่วยมากขึ้นจึงต้องการกำลังใจเพื่อจะได้มีพลังในการเผชิญปัญหาต่อไป

3. ปัจจัยด้านพื้นฐานเดิมภายในตัวผู้ป่วยเอง ที่มีความเข้มแข็งในการเผชิญปัญหาและมีความคิดในแง่บวกอยู่แล้ว ที่น่าจะมีผลต่อการทดลอง คือ กลุ่มตัวอย่างของทั้งสองกลุ่มมีคุณภาพชีวิตที่ติดอยู่แล้ว จึงทำให้คะแนนของทั้งสองกลุ่มเพิ่มขึ้นไม่มากหลังได้รับโปรแกรม ทั้งนี้พิจารณาจากคะแนนเฉลี่ยเริ่มต้นของกลุ่มทดลองพบว่าอยู่ที่ระดับ 70.9 ซึ่งแปลผลว่าอยู่ในระดับปานกลางค่อนข้างไปทางระดับสูง และคะแนนของกลุ่มควบคุมมีคะแนนเฉลี่ยเริ่มต้นที่ 72.68 ซึ่งอยู่ในระดับสูงแต่เมื่อนำมาทดสอบคะแนนเริ่มต้นระหว่างกลุ่มพบว่าไม่ต่างกัน และเมื่อนำมาทดสอบคะแนนระหว่างกลุ่มภายหลังการทดลองพบว่า ไม่ต่างกัน จากผลการทดลองทำให้ทราบว่า เป็นการยากที่จะควบคุมปัจจัยภายในของผู้ป่วยที่เกิดจากความก้าวหน้าของโรคของกลุ่มตัวอย่างทั้งสองให้มีความเท่าเทียมกันซึ่งส่งผลต่อการทดลองได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Keefe Fj และคณะ(2005) ที่ศึกษาผลของโปรแกรมการจัดการความปวดโดยใช้ Parnet-Guided ในผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม 82 รายพร้อมผู้ดูแลที่ได้รับการฝึกตามโปรแกรม ผลการวิจัยพบว่า ไม่แตกต่าง(no sig) ผู้วิจัยแสดงความเห็นว่าเป็นการยากที่จะทำให้คะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นโดยการเพิ่มความสามารถและสมรรถนะแห่งตนของผู้ป่วยและผู้ดูแลไปพร้อมกันเพราะอาการของโรครุนแรงขึ้นอยู่ในระยะท้าย ประกอบกับผู้ดูแลอาจได้รับความรู้ที่มากเกินไปเกินความสามารถและไม่สามารถจัดการอาการที่เพิ่มขึ้นของผู้ป่วยได้

จากการศึกษาของ Northouse (2002) และ Northouse (2005) ที่ส่งเสริมความรู้และกิจกรรมที่ให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีการเผชิญความเครียดโดยการคิดบวกและหาวิธีแก้ไขปัญหาให้เหมาะสมไปพร้อมๆกันเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม ได้แนะนำว่าควรมีการติดตามทางโทรศัพท์และออกเยี่ยมบ้านเพื่อติดตามประเมินคุณภาพชีวิตอย่างต่อเนื่องเพราะความรู้และทักษะการดูแลจำเป็นต้องได้รับการกระตุ้นอย่างต่อเนื่อง สำหรับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนั้น ก็ควรมีการติดตามที่ต่อเนื่องต่อไป แม้จะควบคุมการดำเนินของโรคไม่ได้ แต่เราสามารถติดตามและให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยและครอบครัวให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ โดยการลดความทุกข์ทรมานและส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครัวได้รับการดูแลที่เป็นองค์รวม ตอบสนองความต้องการทั้งทางร่างกาย สังคม จิตวิญญาณเพื่อให้ผู้ป่วยพบความผาสุกของชีวิต ได้รับการดูแลที่สมศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ พบว่า การใช้โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายสามารถเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ภายในกลุ่มให้เพิ่มขึ้นได้มากกว่าก่อนได้รับโปรแกรม ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่างกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ พบว่า ไม่มีความแตกต่างกัน ทั้งนี้ เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตรายด้านของกลุ่มทดลองจะพบว่ามีแนวโน้มของคะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะดังนี้

1. ด้านกิจกรรมการพยาบาล

1.1 ควรนำโปรแกรมฯ ไปศึกษานำร่องในชุมชนซึ่งถือเป็นกรณีศึกษาและถ้าได้ผลดีจึงทำการขยายต่อสู่ชุมชนแล้วนำไปใช้ในหน่วยงานที่มีบริบทใกล้เคียงกับกลุ่มตัวอย่าง เช่น ในโรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพประจำตำบลที่เป็นเครือข่ายที่มีผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้าย หรือผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในเขตความรับผิดชอบโดยส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมทั้ง 4 ด้านเพิ่มขึ้น โดยมีทีมสหสาขาวิชาชีพคอยดูแลใกล้ชิดและปรับให้เข้ากับวิถีชีวิตของแต่ละครอบครัวเป็นการส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น สามารถดำรงชีวิตได้ตามอัตภาพเท่าที่จะเป็นไปได้ พร้อมทั้งมีระบบส่งต่อเพื่อติดตามเยี่ยมบ้านที่มีประสิทธิภาพและให้ข้อมูลย้อนกลับแก่โรงพยาบาลที่รับผิดชอบ

1.2 ควรนำโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวไปประยุกต์ใช้ในงานการพยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองระยะสุดท้ายโดยจัดรูปแบบกิจกรรมให้ครอบครัวผู้ป่วยได้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยครอบคลุมทั้ง การแลกเปลี่ยนข้อมูล การร่วมตัดสินใจ การช่วยเหลือกิจกรรมประจำวัน และการร่วมในกิจกรรมการพยาบาลที่ไม่กระทบต่อการรักษาของแพทย์ โดยมีพยาบาลเป็นสื่อกลางให้เกิดความเข้าใจระหว่างกันกับทีมสุขภาพเพื่อให้เกิดการดูแลที่เป็นองค์รวมอย่างแท้จริงและตรงกับความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวในช่วงระยะสุดท้ายของชีวิต

2. ด้านการบริหารการพยาบาล ผู้บริหารควรสนับสนุนและให้ความสำคัญในการนำโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวไปใช้พัฒนาต่อไป เพื่อให้เกิดการพัฒนาคุณภาพการดูแลผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายโรคอื่นๆ ที่มีภาวะพึ่งพาสูง และต้องการการดูแลใกล้ชิด ควรให้ความสำคัญ ซึ่งจะเป็นการพัฒนาคุณภาพการบริการโดยยึดครอบครัวผู้ป่วยเป็นศูนย์กลางซึ่งถือว่าเป็นการดูแลแบบองค์รวมอย่างแท้จริง ทั้งนี้การส่งเสริมและพัฒนาผู้ป่วยกลุ่มนี้ถือเป็นมาตรฐานการดูแลและเป็นดัชนีชี้วัดคุณภาพการบริการของโรงพยาบาลที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ควรได้รับเป็นพื้นฐาน

3. ด้านการวิจัย ควรมีการศึกษาผลของโปรแกรม การมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตในกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายอื่นๆ

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการศึกษาซ้ำในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มใหม่ ที่มีบริบทของกลุ่มตัวอย่างใกล้เคียงกันและเพิ่มระยะเวลาในการศึกษาและมีการติดตามเพื่อประเมินผลของโปรแกรมในระยะยาว เช่น 1 เดือน 2 เดือน เป็นต้นเพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตในแต่ละช่วงเวลา เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความก้าวหน้าของโรคและการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ซึ่งมีผลต่อสุขภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ควรติดตามและให้การดูแลอย่างใกล้ชิด

2. ควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายกลุ่มอื่นๆ ที่ให้การดูแลแบบครอบครัวได้มีส่วนร่วม

3. ควรมีการศึกษา วิจัยคุณภาพการตายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อส่งเสริมให้มีการนำโปรแกรมต่างๆมาช่วยเหลือผู้ป่วยให้ได้รับการบริการที่ดีในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิต



รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

- กัญญ์ฐิตา ศรีภา. (2554). ประสบการณ์ใกล้ตายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย : การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา*, 19, 83-94.
- กาญจนา มยุระสุวรรณ. (2552). ผลของโปรแกรมการสนับสนุนและให้ความรู้ร่วมกับการผ่อนคลายกล้ามเนื้อแบบโปรแกรมสชีพต่อความวิตกกังวลในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม. *วิทยานิพนธ์ปริญญาโทบริหารธุรกิจ, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย*.
- กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. (2557). แนวทางการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. [ระบบออนไลน์]. แหล่งที่มา: <http://www.dms.moph.go.th>. [20 กรกฎาคม 2558].
- ชมนาด วรณพรศิริ อรวรรณ รัตน์จำรูญและมลิวลัย ตระกูลทิพย์. (2557). ผลของรูปแบบการดูแลโดยมีครอบครัวเป็นศูนย์กลางต่อการดูแลครอบครัวและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านม. *วารสารการพยาบาลและสุขภาพ*, 8(2), 19-30.
- ดรุณี ท่วมเพ็ชร, สธิศา ล่ามช่างและศรีพรรณ กันธวัง. (2554). ผลของกลุ่มสนับสนุนต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กของบิดามารดาเด็กที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยหนักกุมารเวชกรรม. *พยาบาลสาร*, 38(3), 61-72.
- ทัศนีย์ ทองประทีป. (2553). พยาบาล: เพื่อนร่วมทุกข์ของผู้ป่วยระยะสุดท้าย. พิมพ์ครั้งที่3. กรุงเทพฯ: บริษัท วี. พรินท์ (1991) จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
- ทิตนา แคมมณี. (2554). *ศาสตร์การสอน: องค์ความรู้เพื่อการจัดกระบวนการเรียนรู้ที่มีประสิทธิภาพ*. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- นุจรี ประทีปะวณิช จอห์นส. (2552). *คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ: การประเมินและการนำไปใช้*. ขอนแก่นฯ: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- นิคม หาญวงศ์และกานต์จวรรณ วงศ์ศักดิ์. (2555). ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. *วารสารโรงพยาบาลมหาสารคาม*, (9), 8-18.
- นงลักษณ์ สรรสมและสุริพร ธนศิลป์. (2553). ปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. *วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ฉบับพิเศษ*: 42-53.

- นวรรตน์ มีถาวร. (2552) *ประสบการณ์การพัฒนาคุณภาพการพยาบาลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของหัวหน้าหอผู้ป่วย.วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการบริหารการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.*
- เบญจมาศ ตระกูลงามเด่น. (2554). *ผลของโปรแกรมการจัดการอาการที่เน้นการควบคุมตนเองต่ออาการปวดของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.*
- ปราณี เสนีย์. (2539). *ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะเหนื่อยตนเอง พฤติกรรมเผชิญความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมระยะสุดท้าย.วิทยานิพนธ์, ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.*
- เพ็ญศรี มรกต, กิตติกร นิลมานันติและเยาวลักษณ์ มัชฌิม. (2556). การปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. *บทความวิจัยเสนอในที่ประชุมหาตใหญ่วิชาการครั้งที่ 4, (718) , 90-97.*
- มัญชิกา ประชากิจและพิมพ์มา สุตตรา. (2555). ผลของโปรแกรมการพยาบาลครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งลำไส้ที่ได้รับเคมีบำบัดและผู้ดูแลหลักในครอบครัว. *วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ, 30(3), 104-112.*
- รักษนก กิ่งจำปา. (2552). *การพยาบาลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตามกรอบทฤษฎี การคืนสภาพครอบครัว ณ โรงพยาบาลพระยุพราชบ้านดุง อ.บ้านดุง จ.เวียงจันทน์.รายงานการศึกษาอิสระปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว คณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทาลัยขอนแก่น.*
- วงจันทร์ พิเชฐเชียร. (2554). *การพยาบาลที่เป็นเลิศในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง. สงขลา: ชานเมืองการพิมพ์.*
- วนิดา รัตนานนท์และสุรีพร ธนศิลป์. (2546). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ความสามารถในการดูแลตนเอง การสนับสนุนทางสังคมและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมหลังผ่าตัด *วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 15(3), 72-83.*
- วารุณี มีเจริญ, ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, สุปรีดา มั่นคง, พิสมัย อรทัย และLaurel L Northouse. (2556). ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลามแบบจำลองเชิงสาเหตุ. *Pacific Rim Int J Nurs Res, 17(4), 304-316.*
- วรสิรา ลุวีระ. (2556). การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. *ศรีนครินทร์เวชสาร, 28 (2), 266-70.*

- วิไลลักษณ์ ดันติตระกูลและสุรีพร ธนศิลป์. (2553). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย. *วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ฉบับพิเศษ*: 34-46.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2549). *จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย*. พิมพ์ครั้งที่ 9. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุจิตรา เหลืองอมรเลิศ. (2537). *การพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรัง มโนคติสำคัญสำหรับการดูแล*. ขอนแก่น: ห้างหุ้นส่วน ขอนแก่นการพิมพ์.
- สุวัฒน์ วัฒนวงศ์. (2555). *จิตวิทยาเพื่อการฝึกอบรมผู้ใหญ่*. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: บริษัท วี.พรินท์ (1991) จำกัด.
- สมจิต หนูเจริญกุล. (2544). *การดูแลตนเองศาสตร์และศิลปะทางการพยาบาล*. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพฯ: ห้างหุ้นส่วนจำกัด วี. เจ. พรินติ้ง.
- สุชีรา ชัยวิบูลย์ธรรม, ชูเกียรติ วิวัฒน์วงศ์เกษม, สมจิต หนูเจริญกุลและ Ruth McCorkle. (2554). กลุ่มอาการในผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม. *Pacific Rim Int J Nurs Res*, 15(4), 265-277.
- สุชีรา เกตุคง . (2552). *ประสบการณ์การเผชิญอาการ การดูแลแบบประคับประคองและความผาสุกจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม*. วิทยานิพนธ์, ปริญญาตรีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุดารัตน์ ครอบพะฤกษ์. (2555). *ผลของโปรแกรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลต่อ ความรู้สึกทุกข์ทรมานของผู้ป่วยที่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจ ความวิตกกังวลและความพึงพอใจของครอบครัว*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุวรรณา มณีจำนง. (2552). *ประสบการณ์การดูแลแบบองค์รวมของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของชีวิต*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร.
- สุธาภินันท์ พรเลิศวิกุล, ทศนี ประสภกิตติคุณ และพรรณรัตน์ แสงเพิ่ม. (2556). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการมีส่วนร่วมของมารดาในการดูแลทารกแรกเกิดที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาล. *J Nurse sci*, 31(1), 59-69.
- สุรีพร ธนศิลป์ และมาศอุบล วงศ์พรหมชัย. (2555). ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งเต้านม. *วารสารจุฬาลงกรณ์เวชสาร*, 56 ฉบับที่ 6 พฤศจิกายน – ธันวาคม.
- สุรีพร ธนศิลป์ และพิชญดา คงศักดิ์ตระกูล. (2548). ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่เข้ารับเคมีบำบัด. *วารสารวิจัยทางการพยาบาล*, 9(4), 306-315.

- แสงตะวัน บุญรอด. (2553). *ผลของโปรแกรมการพยาบาลโดยให้ครอบครัวมีส่วนร่วมต่อความสามารถและความพึงพอใจของผู้ดูแลเด็กป่วยเฉียบพลัน*. วิทยานิพนธ์, ปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา.
- สถิติโรคมะเร็งของประเทศไทย. สถาบันมะเร็งแห่งชาติ. (2536). *ข้อมูลสถิติ* [ระบบออนไลน์]. แหล่งที่มา : <http://www.thailabonline.com> [15 มกราคม 2557].
- สาธารณสุข, กระทรวง. สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์. (2554). *ข้อมูลสถิติ* [ระบบออนไลน์]. แหล่งที่มา : <http://bps.ops.moph.go.th> [15 มกราคม 2557].
- สมัชชาสุขภาพ. (2556). *ร่างมติสมัชชาสุขภาพเฉพาะประเด็นระเบียบวาระยุทธศาสตร์ระดับชาติว่าด้วยการสร้างเสริมสุขภาพในระยะท้ายของชีวิต* [ระบบออนไลน์]. แหล่งที่มา : <http://www.samatcha.org>. [3 กุมภาพันธ์ 2557].
- อุบล จ้วงพานิช. (2544). *บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย*. *วารสารการศึกษายาบาล*, 2(3), 72-77.
- อัญชลี วิเศษขุนทศิลป์ วาสนา สารการ วีระนุช มยุเรศ และทัศนีย์ จังกาจิตต์. (2556). *การพัฒนาแบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้ายแบบประคับประคองร่วมกับสหวิชาชีพ หอผู้ป่วยพิเศษพระปฐมบรมราชสุริยวงศ์ 5 กลุ่มภารกิจด้านการพยาบาลโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี*. การประชุมวิชาการและประชุมสามัญประจำปี 2556 ที่สมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ รายงานการวิจัยฉบับสมบูรณ์ เรื่อง การพยาบาลที่เป็นเลิศ: กุญแจสู่ชุมชนสุขภาพในยุคเศรษฐกิจอาเซียน วันที่ 2-3 สิงหาคม 2556 ณ โรงแรมสุนีย์แกรนด์ แอนด์คอนเวนชั่น เซ็นเตอร์ จังหวัดอุบลราชธานี หน้า 20.
- อุบล จ้วงพานิช. (2542). *ผลการให้การพยาบาลระบบสนับสนุนการดูแลตนเองและให้ความรู้ต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยภายหลังผ่าตัดเต้านมและได้รับการรักษาเสริมด้วยยาเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อรรวรรณ พรคณาปราชญ์. (2555). *ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อความวิตกกังวลของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ภาษาอังกฤษ

- Anne Grinyer. (2012). *Palliative and end of Life care for children and young people home, hospice and hospital*. Malaysia: WILEY-BLACKWELL A John wiley and sons, Ltd, Publication.
- Armer, J. M., Shook, R. P., Schneider, M. K., Brooks, C. W., Peterson, J., & Stewart, B. R. (2009). Enhancing supportive-educative nursing systems to reduce risk of post breast cancer lymphedema. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 17(1), 6-15.
- Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term(5+year) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16, 691-706
- Burr, J. P. (2005). Jayne's story: healing touch as a complementary treatment for trauma recovery. *Holistic Nursing Practice*, 19(5), 211-216.
- Busaba Somjaivong, Sureeporn Thanasilp, Sunida Preechawong and Rebecca Sloan. (2011). The Influence of Symptom, Social Support, Uncertainty and Coping on Health-Related Quality of life Among Cholangiocarcinoma Patients in Northeast Thailand. *Cancer Nursing*, 34 (6) , 434-442.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192.
- Chui, Y. Y., Kuan, H. Y., Fu, I. C. Y., Liu, R. K. Y., Sham, M. K., & Lau, K. S. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1860-1871.
- Cohen, J. M. and N. T. Uphoff (1980). Participation's place in rural development: Seeking clarity through specificity. *World Development*, 8(3), 213-235.
- Engelberg, R. A., Downey, L., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Silvestri, G. A., Dotolo, D., . . . Curtis, J. R. (2010). Measuring the Quality of End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 951-971.
- Ferrell, B., Otis-Green, S., Baird, R. P., & Garcia, A. Nurses' Responses to Requests for Forgiveness at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* (0).
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4(6), 523-531.

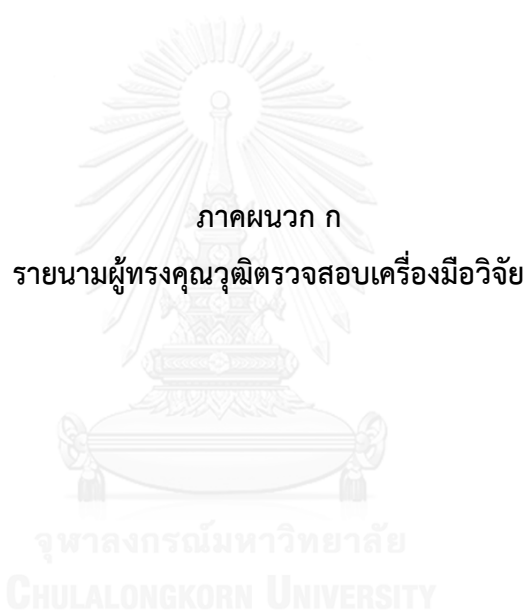
- Karabulu, N., Erci, B., Özer, N., & Özdemir, S. (2010). Symptom clusters and experiences of patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1011-1021.
- Keefe, F. J., Dalton, J., Knowles, V., Furstenberg, C., Mckee, D., & Scipio, C. (2005). Partner-Guided Cancer Pain Management at the End of Life : A Preliminary Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 263-272.
- Lee, A., & Craft-Rosenberg, M. (2002). Ineffective family participation in professional care: a concept analysis of a proposed nursing diagnosis. *Nursing Diagnosis*, 13(1), 5-14.
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 152-161.
- Mok, E., Lam, W. M., Chan, L. N., Lau, K. P., Ng, J. S. C., & Chan, K. S. (2010). The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 298-305.
- Nilmanat, K., Chailungka, P., Phungrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P., & Phattaranavig, S. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(8), 393-399.
- Northouse, L. L., Walker, J., Schafenacker, A., Mood, D., Mellon, S., Galvin, E., . . . Freeman-Gibb, L. (2002). A family-based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncology Nursing Forum*, 29(10), 1411-1419.
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D. and Schafenacker, A. (2005). Effects of a family Intervention on the quality of Life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-oncology*, 14, 478-491.
- Orem, D. (2001). *Nursing Concepts of Practice* (6th ed.). St. Louis: Mosby, Inc.
- Osse, B. H. P. M. D., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. P., Schade, E. M. D. P., & Grol, R. P. T. M. P. (2006). Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing* September/October, 29(5), 378-388.

- Ostroff, J., Ross, S., Steinglass, P., Tobin, V. R., & Singh, B. (2004). Interest in and Barriers to Participation in Multiple Family Groups Among Head and Neck Cancer Survivors and Their Primary Family Caregivers. *Family Process, 43*(2), 195-208.
- Park, S. M., Kim, Y. J., Kim, S., Choi, J. S., Lim, H.-y., Choi, Y. S., . . . Yun, Y. H. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Supportive Care in Cancer, 18*(6), 699-706.
- Price, M. A., Bell, M. L., Sommeijer, D. W., Friedlander, M., Stockler, M. R., deFazio, A., . . . Butow, P. N. (2013). Physical symptoms, coping styles and quality of life in recurrent ovarian cancer: A prospective population-based study over the last year of life. *Gynecologic Oncology, 130*(1), 162-168.
- Schepp, K. (1995). *Psychometric assessment of the preferred participation scale for parent of hospitalized children*. Unpublished manuscript, University of Washington, schoolOf Nursing, Seattle, WA.
- Schaefer, C., Coyne, J.C., and Lazarus, R. S. (1981). The health related function of Social support. *Journal of Behavior Medicine, 4*, 381-406.
- Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum, 37*(1), E50-57.
- Victorson, D., Barocas, J., Song, J., & Cella, D. (2008). Reliability across studies from the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G) and its subscales: a reliability generalization. *Quality of Life Research, 17*(9), 1137-1146.
- Wanchai, A., Armer, J. M., & Stewart, B. R. (2010). Self-care agency using Complementary and Alternative Medicine (CAM) among breast cancer survivors. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing, 18*(1), 8-18.
- World Health Organization. *Global Atlas of Palliative care at the End of Life*. World Health Organization; 2014.
- Yildirim, Y., & Kocabiyik, S. (2010). The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 19*(5-6), 832-839.

Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17(7), 795-800.

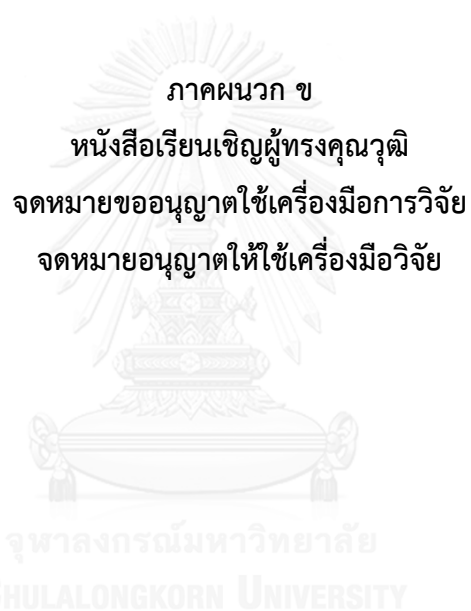






รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

นพ. ลัญจนันต์ศักดิ์ อรรถมยากร	นายแพทย์ชำนาญการพิเศษ หัวหน้าศูนย์ชีวาภิบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย
ผศ. ร.อ. หญิง ดร. วาสนีย์ วิเศษฤทธิ	อาจารย์ภาควิชาบริหารการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
รศ. ดร. จอนพะจง เฟื่องจาด	อาจารย์พยาบาล ภาควิชาการพยาบาลผู้ใหญ่-ผู้สูงอายุ วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย
น.ส. ศากุน ปวีณวัฒน์	พยาบาลผู้ชำนาญการพิเศษ ผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง สาขาการพยาบาลดูแลผู้ป่วยระยะประคับประคอง(APN Palliative care)
น.ส.วิไลลักษณ์ ตันติตระกูล	ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง สาขาการพยาบาล อายุรศาสตร์-ศัลยศาสตร์(กลุ่มผู้ป่วยมะเร็ง)





บันทึกข้อความ

ส่วนงาน ฝ่ายวิชาการ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย โทร. 9-1131 โทรสาร 81-130

ที่ ศธ 0512.11/1976

วันที่ 31 ตุลาคม 2557

เรื่อง ขอเชิญเข้าร่วมผู้ทรงคุณวุฒิ

เรียน ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ร.อ.หญิง ดร. วาสิณี ธิเขตฤทธิ

สิ่งที่ส่งมาด้วย 1. โครงการวิจัยฉบับที่ 1 จช

2. รายชื่อผู้ที่ได้รับการวิจัย 1 จช

มีเรื่องว่า นางสาวชลลดา ปุณณา โสภิตานันท์ วิทยุคุณและชานันท์ ศลนพพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการศึกษาค้นคว้าวิจัยเรื่อง "ผลของโปรแกรมการมีสารประกอบของสารสกัดจากสมุนไพรชนิดสมุนไพร สมุนไพรขมิ้นชัน" โดยมีรองศาสตราจารย์ ดร. สุวิพร ชมศิลป์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และมีอาจารย์ ดร. จรรยา อิ่มทรง เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ในการวิจัยผลวิจัยดังกล่าว ผู้ทรงคุณวุฒิมีคุณสมบัติ ความตรงความน่าเชื่อถือของเครื่องมือการวิจัยที่มีผลวิจัยที่บ่งชี้ประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อขอเชิญคุณวุฒิท่านเป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือการวิจัยดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ทั้งนี้ขอแจ้งว่า จะได้รับค่าตอบแทนและค่าพาหนะ และค่าตอบแทนอย่างสูงตามโอกาส

สุวิพร ชมศิลป์
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวิพร ชมศิลป์
รองคณบดี
ผู้อำนวยการแผนกวิชาพยาบาลศาสตร์

อาจารย์ที่ปรึกษา
รองคณบดีฝ่ายวิชาการ
ที่ปรึกษา
รองศาสตราจารย์ ดร. สุวิพร ชมศิลป์ โทร. 0-2218-1125
อาจารย์ ดร. จรรยา อิ่มทรง โทร. 0-2218-1137
นางสาวชลลดา ปุณณา โทร. 09-8013-6516



พ.ศ. ๐512.11/ 1746

คณะกรรมการการศึกษาระดับมัธยมศึกษา
อาชีวศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ
อาคารบรรณราชนนีสวิศตพรระ ชั้น 1
ถนนพระราม 1 แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน
กรุงเทพฯ 10330

๒๑ ตุลาคม 2557


เรื่อง ขออนุมัติเงินอุดหนุนเป็นอุปกรณ์คอมพิวเตอร์

เรียน ผู้อำนวยการโรงเรียนเบญจมสารคาม ๒ ภาคกลางไทย

- สิ่งที่ส่งมาด้วย 1. ใบร่ว่งวิชาคณิตศาสตร์
- 2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เนื่องด้วย นางสาวช่อเมษา ปุณฺณภา นิสิตชั้นมัธยมศึกษาตอนต้น คณะศึกษาศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย นำเสนอโครงการพัฒนาวิชาคณิตศาสตร์ เรื่อง "ผลของโปรแกรมที่มีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ปกครองถึงระดับสุดท้าย" โดยได้ รองศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ อำนวย เป็นวิทยากรที่ปรึกษา วิชาคณิตศาสตร์ และสาขาการวัด จรรยา อึ้งภพทอง เป็นอาจารย์ที่ปรึกษานักเรียนที่เข้าร่วม โครงการวิจัยขอเงินอุดหนุน สนับสนุนค่าตัดกระดาษ ค่าวัสดุ ค่าพิมพ์ ค่าวัสดุ เป็นผู้ทรงคุณวุฒิได้ตรวจสอบและตรงตามวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัยที่มีวัตถุประสงค์เพื่อประโยชน์ทางการศึกษาต่อไป

จึงเรียน เพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้บุคลากรข้างต้นเป็นผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมื่อการวิจัยดังกล่าว คณะกรรมการการศึกษาระดับมัธยมศึกษาอาชีวศึกษา จึงเป็นลายลักษณ์อักษรให้ความอนุเคราะห์จากท่านและขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

 (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ อำนวย)
 รองอธิการบดี
 ผู้บัญชาการศูนย์พัฒนาศักยภาพบุคคล

สำนักเลขาธิการ
 ฝ่ายวิชาการ
 กองการวิจัยพิเศษ
 กองการวิจัยพิเศษร่วม
 ชื่อ นิสิต

รศ. ล้วนแก้วดี อรรถชยากร
 โทร. 0-2218 1131 โทรสาร. 0-2218-1130
 รองศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ อำนวย โทร. 0-2218-1125
 อาจารย์ ดร. จรรยา อึ้งภพทอง โทร. 0 2218 1137
 นางสาวช่อเมษา ปุณฺณภา โทร. 08 8115 6516



ที่ ศธ 0312 11/ 1396

คณะกรรมการการอุดมศึกษา
สภาการอุดมศึกษา
ถนนพระราม 1 เขตดุสิต กรุงเทพมหานคร 10330

31 ตุลาคม 2557

เรื่อง ขอร้องผู้ปกครองเป็นผู้รับดูแลบุตร

เรียน คณะบดีคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

- สิ่งที่ส่งมาด้วย 1. โครงร่างวิทยานิพนธ์ 1 ชุด
- 2. เครื่องมือวิจัยในการวิจัย 1 ชุด

เนื่องด้วย นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ นิสิตชั้นปริญญาโท ชั้นปีที่ ๓ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการพัฒนาวิทยานิพนธ์ เรื่อง "ผลของโปรแกรมการมีเพื่อนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย" โดยมี รองศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ สมศิริ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และอาจารย์ ดร. อรรษา อิมทอง เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ในการนี้จึงขอเรียนเชิญทางศาสตราจารย์ ดร. อรรษา อิมทอง ขอทราบขั้นตอนการพิเศษ ผู้เป็นผู้รับดูแลบุตรของบุตรตามตรงตามนัดทางลงเครื่องมือการวิจัยที่ผลิตส่งมาให้เพื่อประโยชน์ทางวิชาการต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติให้ผู้ปกครองข้างต้นเป็นผู้รับดูแลบุตรของบุตรกรณีมีอายุการวิจัยดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หากเป็นอย่างไรจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่านและขอแสดงความขอบคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

นางสาว รอมฎอน

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ สมศิริ (ที่ปรึกษา)

รองคณบดี

ปฏิบัติกรรณแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

สำนักงานเลขาธิการสภาการอุดมศึกษา	นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ
นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ	โทร 0-2218-1151 โทรสาร 0-2218-1130
นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ	รองศาสตราจารย์ ดร. สุวิทย์ สมศิริ โทร. 0-2218-1125
นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ	อาจารย์ ดร. อรรษา อิมทอง โทร. 0-2218-1137
นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ	นางสาวรอมฎอน ปุณฺณชานะ โทร. 08-8115-6516

FON-CU-THESIS11

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
 คำร้องขออนุญาตใช้เครื่องมือการวิจัย (ภายในคณะฯ)

เลขที่รับ	080
วันที่	26.10.58
เวลา	10.46 น.
ผู้รับ	[Signature]

เรื่อง ขอนหนังสือขออนุญาตใช้เครื่องมือการวิจัย
 เรียน คณบดี ผ่านรองคณบดี

ข้าพเจ้า น.ส. ช่อผกา ปุยขาว รหัสประจำตัว 5577168436 นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต แผนก
 วิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ ที่อยู่ปัจจุบัน เลขที่ 199/4 หมู่ 9 ซอย วิจิตรนครซอย 8 ถนนรอบเมืองเหนือ ตำบลโพธิ์
 อำเภอ เมือง จังหวัดศรีสะเกษ รหัสไปรษณีย์ 33000 โทรศัพท์ 0881156516 กำลังดำเนินการพัฒนาวิทยานิพนธ์
 เรื่อง ผลของโปรแกรม การมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (THE EFFECT
 OF FAMILY PARTICIPATION PROGRAM ON QUALITY OF LIFE IN TERMINAL CANCER PATIEANS)
 (ฉบับที่ 23/2556 ปีการศึกษา 2556 ลงวันที่ 16 พฤษภาคม 2557) โดยมี รองศาสตราจารย์ ดร.สุรีพร ธนศิลป์ เป็น
 อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และอาจารย์ ดร. จรรยา นิยมหลวง เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม

มีความประสงค์ที่จะขออนุญาตใช้เครื่องมือการวิจัย

1. ชื่อเครื่องมือ แบบสอบถามแรงสนับสนุนจากครอบครัว
2. ชื่อวิทยานิพนธ์/รายงานการวิจัย วิทยานิพนธ์ เรื่อง ปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของ
 ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
3. ชื่อเจ้าของเครื่องมือ นางสาว นงลักษณ์ สรรสม
4. อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ รองศาสตราจารย์ ดร.สุรีพร ธนศิลป์
5. คณะ / ภาควิชา / สาขาวิชา คณะพยาบาลศาสตร์ สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
6. ปีของวิทยานิพนธ์ ปี พ.ศ. 2552

ลงนาม ช่อผกา ปุยขาว ผู้ยื่นคำร้อง
 (นางสาว ช่อผกา ปุยขาว)
 26 / 10 / 2558

ความเห็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ <u>เห็นสมควรดำเนินการต่อไป</u> ลงนาม <u>สุรีพร ธนศิลป์</u> (รองศาสตราจารย์ ดร.สุรีพร ธนศิลป์) 26 / 10 / 58	ความเห็นอาจารย์ที่ปรึกษาของนิสิตเจ้าของเครื่องมือ <u>อนุมัติให้ใช้เครื่องมือ</u> ลงนาม <u>สุรีพร ธนศิลป์</u> (รองศาสตราจารย์ ดร.สุรีพร ธนศิลป์) 26 / 10 / 58
ความเห็นรองคณบดี <u>เห็นชอบตามเสนอ</u> ลงนาม <u>สุพัตรา มณีธรรม</u> (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุพัตรา มณีธรรม) 27 / 10 / 58	อนุญาต ลงนาม <u>สุรีพร ธนศิลป์</u> (รองศาสตราจารย์ ดร. สุรีพร ธนศิลป์) คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ 27 / 10 / 58

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

May 29, 2014

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **Chopaka Pooykhaw** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Chopaka Pooykhaw** (“INDIVIDUAL”) is granted license to use the **Thai** version of the **FACT-G** in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the

document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.

- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
 - 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
 - 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
 - 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
 - 8) There are no fees associated with this license.
-

ภาคผนวก ค
ใบรับรองจริยธรรมการวิจัย
เอกสารพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY



เอกสารรับรองโครงการวิจัย
โดยคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์
โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์ผสมผสานด้านมะเร็ง จังหวัดสกลนคร
(มูลนิธิอภิญญา อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร)

เอกสารรับรองเลขที่	HTCC 2014-001
ชื่อโครงการวิจัย	ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
รหัสโครงการ	001 / 2558
ชื่อหัวหน้าโครงการวิจัย	นางสาวช่อผกา ปุยขาว
หน่วยงานต้นสังกัด	คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
เอกสารที่รับรอง	1. แบบเสนอโครงการวิจัย 2. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และหนังสือยินยอมตนให้ทำวิจัย 3. แบบเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัย 4. โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย
วันที่รับรอง	วันที่ 1 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2558
วันที่หมดอายุ	วันที่ 1 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2559

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์ผสมผสานด้านมะเร็ง จังหวัดสกลนคร (มูลนิธิอภิญญา อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร) ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ที่เป็นสากล ได้แก่ Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guidelines และ The international Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP)

มูลนิธิอภิญญา
ม.อ.อ. อโรคยศาล
 พระอาจารย์ ดร. ปพนพัชร จิรธัมโม

เจ้าอาวาสวัดคำประมง/ ประธานมูลนิธิอภิญญา อโรคยศาล

ลงนาม
 (นายแพทย์โสภณ วิมลวิทย์จิตร)
 ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์



โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทย
 อโรคยศาลคำประมง

ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

(สำหรับกลุ่มควบคุม)

ชื่อโครงการวิจัย ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ชื่อผู้วิจัย นางสาวช่อมภา ปุยขาว ตำแหน่ง พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ

สถานที่ติดต่อผู้วิจัย (ที่ทำงาน) โรงพยาบาลอุทุมพรพิสัย จังหวัดศรีสะเกษ

(ที่บ้าน) เลขที่ 199/4 หมู่ 9 วิจิตรนครซอย 8 ตำบลโพธิ์ อำเภอเมือง จังหวัดศรีสะเกษ

โทรศัพท์(ที่ทำงาน) 045-692020 โทรศัพท์ที่บ้าน 045-617651

โทรศัพท์มือถือ 088-1156516 E-mail Address : Chopaka_pk@hotmail.com

1. ขอเรียนเชิญท่านเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัย มีความจำเป็นที่ท่านควรทำความเข้าใจว่า งานวิจัยผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหรือไม่ อย่างไร กรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้อย่างละเอียดรอบคอบ และสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมหรือข้อมูลที่ไม่ชัดเจนได้ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เกี่ยวข้องกับกรวิจัยเพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ซึ่งมีความสำคัญยิ่งต่อผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เนื่องจากปัจจุบันแม้มีความก้าวหน้าด้านการรักษาโรคมะเร็งแต่ยังพบว่าอัตราการเสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งในประเทศไทยยังคงเพิ่มขึ้น ผู้ที่มีอาการส่วนใหญ่มักมีการดำเนินโรคอยู่ในระยะท้าย ไม่ตอบสนองต่อการรักษา ความทุกข์ทรมานจากอาการทางกายส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ กระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้งของผู้ป่วยและครอบครัว บันทอนความหวังและกำลังใจ ความสามารถในการทำหน้าที่ของผู้ป่วยลดลง รู้สึกไม่แน่นอนในชีวิตต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้นตามระยะการดำเนินโรค แยกตัวจากสังคมมากขึ้น เกิดความรู้สึกโดดเดี่ยว ต้องการการดูแลจากบุคคลใกล้ชิดโดยเฉพาะบุคคลในครอบครัวมากขึ้น ปัญหาดังกล่าวจะรุนแรงมากขึ้นถ้าไม่ได้รับการแก้ไข ซึ่งการส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายย่อมตอบสนองความต้องการและช่วยให้ผู้ป่วยเกิดการรับรู้ความผาสุกในชีวิต ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อให้ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีคุณภาพชีวิตที่เพิ่มขึ้น

3. วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1) เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

2) เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

4. รายละเอียดของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ผู้มีส่วนร่วมการวิจัย คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทั้งเพศชายและหญิง ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแพทยแผนไทยด้านมะเร็ง สกลนคร (อโรคยศาล วัดคำประมง) คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจากเวชระเบียนตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้จำนวน 44 คน จากนั้นทำการจับคู่กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมโดยการควบคุมให้ทั้ง 2 กลุ่มมีลักษณะใกล้เคียงกันมากที่สุดตามคุณสมบัติของผู้ดูแลหลักในครอบครัวคือ 1) เพศเดียวกัน 2) อายุอยู่ในช่วงวัยใกล้เคียงกัน 3) ระดับความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยใกล้เคียงกัน ทำการคัดเลือกจนครบ 22 คู่ เพื่อควบคุมสิ่งที่จะอาจจะมีผลกระทบต่อ การวิจัยจากการที่กลุ่มตัวอย่างอาจจะมีการแลกเปลี่ยนความรู้หรือพูดคุยกัน ผู้วิจัยจึงกำหนดให้กลุ่มตัวอย่าง 22 คนแรกเป็นกลุ่มควบคุมและ 22 คนหลังเป็นเป็นกลุ่มทดลองโดยจะทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมก่อนจนครบ 22 คนจึงจะทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลองต่อไป

กำหนดให้มีคุณสมบัติในการคัดเลือกผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายดังนี้

1. เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งอยู่ในระยะที่ 3 หรือ 4 หรือแสดงอาการว่าเป็นโรคมะเร็งในระยะแพร่กระจายไปยังระบบต่างๆของร่างกาย
2. เป็นผู้นับถือศาสนาพุทธ อายุ 20 ปีขึ้นไป
3. ได้รับการประเมินความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวัน(Palliative Performance Scale)
4. ไม่เคยเข้าร่วมงานวิจัยแบบทดลองที่เกี่ยวข้องกับโรคมะเร็งระยะสุดท้ายมาก่อน
5. มีสภาพการรับรู้ บุคคล เวลา สถานที่อยู่ในระดับปกติ ไม่มีประวัติการเจ็บป่วยทางระบบประสาทหรือเป็นโรคจิตจากประวัติในเวชระเบียน หรือมีภาวะแทรกซ้อนของโรคมะเร็งระยะสุดท้ายหรือโรคอื่นที่รุนแรงอันเป็นอุปสรรคต่อการทำกิจกรรม
6. ไม่มีปัญหาเกี่ยวกับการได้ยิน การใช้ภาษาพูด และการใช้สายตา
7. สามารถพูด อ่าน เข้าใจ และฟังภาษาไทยได้
8. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เกณฑ์คุณสมบัติผู้ดูแลหลักในครอบครัว

1. เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือเป็นเครือญาติ เป็นบิดา มารดา พี่น้อง บุตร หรือเป็นผู้ที่มีความสัมพันธ์ทางกฎหมาย เช่น คู่สมรส ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก คือ ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเพียงอย่างเดียวโดยไม่ได้รับค่าตอบแทน
2. มีอายุระหว่าง 20-59 ปี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สามารถสื่อสารได้ตามปกติ
3. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เกณฑ์ในการคัดออกของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างที่ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมได้ครบทุกกิจกรรม

5. กระบวนการการวิจัยในการดำเนินการวิจัยครั้งนี้ใช้เวลาในการดำเนินการวิจัยทั้งหมด 10 วัน โดยมีวิธีดำเนินการวิจัยดังนี้

สัปดาห์ที่ 1 ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายรายใหม่ ของกลุ่มควบคุม หลังจากนั้นผู้วิจัยดูแลกลุ่มควบคุมให้ได้รับการดูแลตามปกติจากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทย หรือจิตอาสาของ อโรคยศาล วัดคำประมง โดยมอบหนังสือสมาธิบำบัดกับการรักษาโรคมะเร็งไว้ศึกษาด้วยตนเองและให้ข้อมูลในเรื่องสถานที่ กฎระเบียบทั่วไป การอยู่ร่วมกัน การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันขณะเข้ารับการรักษา คำแนะนำในเรื่องอาหารบำบัดตามแนวทางของวัด การเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มที่เน้นเชิงจิตวิญญาณ เช่น พิธีตัมยา การทำบุญตักบาตร การสวดมนต์ภาวนา การทำสมาธิ ตลอดจนกิจกรรมผ่อนคลายอื่นๆเช่น ดนตรีบำบัด หัวเราะบำบัด เป็นต้น สำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยจะได้รับคำแนะนำทั่วไปในการดูแลผู้ป่วย การอยู่เป็นเพื่อนขณะผู้ป่วยร่วมทำกิจกรรมกลุ่ม และเป็นผู้แทนช่วยรับยาประจำวัน ในช่วง 11-12.00 น.ในวันราชการผู้ป่วยจะได้รับการตรวจเยี่ยมจากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทยและจิตอาสาจากโรงพยาบาลใกล้เคียง สำหรับในช่วง 17.00น.เป็นต้นไปจะได้รับการตรวจเยี่ยมอีกครั้งจากเจ้าหน้าที่แพทย์แผนไทยเพื่อให้การช่วยเหลือตามความเหมาะสมเฉพาะกรณีและตรวจเยี่ยมผู้ป่วยที่ไม่สามารถไปร่วมกิจกรรมในช่วงเย็นได้ ตามแผนการดูแลประจำวัน ใช้เวลาในการทำกิจกรรม 60 นาที

วันที่10 ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มควบคุมครั้งที่ 2 ภายหลังจากกลุ่มควบคุมได้รับการดูแลตามปกติ ผู้วิจัยได้เพิ่มเติมความรู้ให้แก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเรื่อง การดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองพร้อมมอบคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองแก่กลุ่มควบคุมทุกคน ภายหลังจากเก็บข้อมูลคุณภาพชีวิตชีวิตในกลุ่มควบคุมครบตามกำหนดแล้ว ใช้เวลาในการทำกิจกรรม 60 นาที

6.ประโยชน์ที่ท่านได้รับ เพื่อให้ท่านและผู้ดูแลในครอบครัวมีความรู้เกี่ยวกับโรคที่ถูกต้องและครอบครัวได้มีส่วนร่วมดูแลช่วยเหลือท่านเพื่อตอบสนองความต้องการของท่านได้อย่าง

เหมาะสม มีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถดำเนินชีวิตอยู่กับครอบครัวได้อย่างมีความสุขได้ตามสภาพ และเกิดความเข้าใจระหว่างกันมากขึ้น

7. หากท่านมีข้อสงสัยให้สอบถามเพิ่มเติมได้โดยสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลา และหากผู้วิจัยมีข้อมูลเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์หรือโทษเกี่ยวกับการวิจัย ผู้วิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบอย่างรวดเร็ว

8. ไม่ว่าท่านจะเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้หรือไม่ก็ตาม ท่านยังคงได้รับการรักษาและการพยาบาลที่ท่านได้รับอยู่ตามปกติ

9. ไม่มีการจ่ายค่าตอบแทนและไม่มีการเสียค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมการวิจัย

10. หากขณะเข้าร่วมการวิจัยท่านมีอาการไม่สบายมากขึ้นจนไม่สามารถทำกิจกรรมได้หรือไม่สะดวกในการเข้าร่วมกิจกรรมแต่ละสัปดาห์ได้ ท่านสามารถแจ้งให้ผู้วิจัยทราบได้ทันที

11. ท่านจะได้รับความรู้ในเรื่องการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองและคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง หลังสิ้นสุดการวิจัย

12. ข้อมูลใดๆที่ได้รับจากผู้เข้าร่วมวิจัยจะถือเป็นความลับ ไม่เปิดเผยให้ผู้อื่นทราบ และจะทำลายเอกสารข้อมูลเมื่อเสร็จสิ้นการวิจัย โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น

13. หากผู้เข้าร่วมวิจัยไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อมูลดังกล่าวสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนฝ่ายวิชาการ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง) ที่อยู่ 95 หมู่ 4 ตำบลสว่าง อำเภอมรรณานิคม จังหวัดสกลนคร 47130 โทรศัพท์ 042-704880 โทรสาร 042-704973 E-mail: ppp@khampramong.org

ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

(สำหรับกลุ่มทดลอง)

ชื่อโครงการวิจัย ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ชื่อผู้วิจัย นางสาวช่อผกา ปุยขาว ตำแหน่ง พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ

สถานที่ติดต่อผู้วิจัย (ที่ทำงาน) โรงพยาบาลอุทุมพรพิสัย จังหวัดศรีสะเกษ

(ที่บ้าน) เลขที่ 199/4 หมู่ 9 วิจิตรนครซอย 8 ตำบลโพธิ์ อำเภอ เมือง จังหวัดศรีสะเกษ

โทรศัพท์(ที่ทำงาน) 045-692020 โทรศัพท์ที่บ้าน 045-617651

โทรศัพท์มือถือ 088-1156516 E-mail Address : Chopaka_pk@hotmail.com

1. ขอเรียนเชิญท่านเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัย มีความจำเป็นที่ท่านควรทำความเข้าใจว่า งานวิจัยผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหรือไม่ อย่างไร กรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้อย่างละเอียดรอบคอบ และสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมหรือข้อมูลที่ไม่ชัดเจนได้ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เกี่ยวข้องกับกาวิจัยเพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายซึ่งมีความสำคัญยิ่งต่อผู้ป่วยโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เนื่องจากปัจจุบันแม้มีความก้าวหน้าด้านการรักษาโรคมะเร็งแต่ยังพบว่าอัตราการเสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งในประเทศไทยยังคงเพิ่มขึ้น ผู้ที่มีอาการส่วนใหญ่มักมีการดำเนินโรคอยู่ในระยะท้าย ไม่ตอบสนองต่อการรักษา ความทุกข์ทรมานจากอาการทางกายส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ กระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้งของผู้ป่วยและครอบครัว บันทอนความหวังและกำลังใจ ความสามารถในการทำหน้าที่ของผู้ป่วยลดลง รู้สึกไม่แน่นอนในชีวิตต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้นตามระยะการดำเนินโรค แยกตัวจากสังคมมากขึ้น เกิดความรู้สึกโดดเดี่ยว ต้องการการดูแลจากบุคคลใกล้ชิดโดยเฉพาะบุคคลในครอบครัวมากขึ้น ปัญหาดังกล่าวจะรุนแรงมากขึ้นถ้าไม่ได้รับการแก้ไข ซึ่งการส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายย่อมตอบสนองความต้องการและช่วยให้ผู้ป่วยเกิดการรับรู้ความผาสุกในชีวิต ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อให้ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีคุณภาพชีวิตที่เพิ่มขึ้น

3. วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1) เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวและกลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

2) เพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

4. รายละเอียดของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ผู้มีส่วนร่วมการวิจัย คือ ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ทั้งเพศชายและหญิง ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแพทย์แผนไทยด้านมะเร็ง สกจนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง) คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายจากเวชระเบียนตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้จำนวน 44 คน จากนั้นทำการจับคู่กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมโดยการควบคุมให้ทั้ง 2 กลุ่มมีลักษณะใกล้เคียงกันมากที่สุดตามคุณสมบัติของผู้ดูแลหลักในครอบครัวคือ 1) เพศเดียวกัน 2) อายุอยู่ในช่วงวัยใกล้เคียงกัน 3) ระดับความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยใกล้เคียงกัน ทำการคัดเลือกจนครบ 22 คู่ เพื่อควบคุมสิ่งที่จะอาจจะมีผลกระทบต่อ การวิจัยจากการที่กลุ่มตัวอย่างอาจจะมีการแลกเปลี่ยนความรู้หรือพูดคุยกัน ผู้วิจัยจึงกำหนดให้กลุ่ม ตัวอย่าง 22 คนแรกเป็นกลุ่มควบคุมและ 22 คนหลังเป็นเป็นกลุ่มทดลองโดยจะทำการเก็บข้อมูลใน กลุ่มควบคุมก่อนจนครบ 22 คนจึงจะทำการเก็บข้อมูลในกลุ่มทดลองต่อไป

กำหนดให้มีคุณสมบัติในการคัดเลือกผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายดังนี้

1. เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งอยู่ในระยะที่ 3 หรือ 4 หรือ แสดงอาการว่าเป็นโรคมะเร็งในระยะแพร่กระจายไปยังระบบต่างๆของร่างกาย
2. เป็นผู้นับถือศาสนาพุทธ อายุ 20 ปีขึ้นไป
3. ได้รับการประเมินความสามารถในการดำเนินกิจวัตรประจำวัน(Palliative Performance Scale)
4. ไม่เคยเข้าร่วมงานวิจัยแบบทดลองที่เกี่ยวข้องกับโรคมะเร็งระยะสุดท้ายมาก่อน
5. มีสภาพการรับรู้ บุคคล เวลา สถานที่อยู่ในระดับปกติ ไม่มีประวัติการเจ็บป่วยทางระบบประสาทหรือเป็นโรคจิตจากประวัติในเวชระเบียน หรือมีภาวะแทรกซ้อนของโรคมะเร็งระยะสุดท้ายหรือโรคอื่นที่รุนแรงอันเป็นอุปสรรคต่อการทำกิจกรรม
6. ไม่มีปัญหาเกี่ยวกับการได้ยิน การใช้ภาษาพูด และการใช้สายตา
7. สามารถพูด อ่าน เข้าใจ และฟังภาษาไทยได้
8. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เกณฑ์คุณสมบัติผู้ดูแลหลักในครอบครัว

1. เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือเป็นเครือญาติ เป็นบิดา มารดา พี่น้อง บุตร หรือเป็นผู้ที่มีความสัมพันธ์ทางกฎหมาย เช่น คู่สมรส ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก คือ ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเพียงอย่างเดียวโดยไม่ได้รับค่าตอบแทน
2. มีอายุระหว่าง 20-59 ปี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สามารถสื่อสารได้ตามปกติ
3. ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เกณฑ์ในการคัดออกของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างที่ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมได้ครบทุกกิจกรรม

5. กระบวนการการวิจัยในการดำเนินการวิจัยครั้งนี้ใช้เวลาในการดำเนินการวิจัยทั้งหมด 10 วัน โดยมีวิธีดำเนินการวิจัยดังนี้

สัปดาห์ที่ 1 ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มทดลอง ก่อนดำเนินโปรแกรม จากนั้นผู้วิจัยแบ่งสอนผู้ดูแลเป็นรายกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5-6 คน การสอนจะใช้เวลา 3 วัน ซึ่งในแต่ละวันจะใช้เวลาทำกิจกรรม 2 ชั่วโมง ในภาคบ่าย โดยผู้วิจัยดำเนินกิจกรรมดังนี้

วันที่ 1 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลของท่านเข้ากลุ่มทำกิจกรรมโดยได้รับการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวโดยการร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล ประสพการณ์การดูแลภายในกลุ่มเพื่อให้ทราบความต้องการที่แท้จริงและวางแผนการดูแลล่วงหน้าขณะเข้ารับการรักษา กิจกรรมเน้นการสร้างสัมพันธภาพ ลดความกังวลให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที) จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับความรู้ในเรื่องเกี่ยวกับโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป้าหมายการดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแล ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และด้านการดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลเรื่องสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนถึงวัตรประจำวันทางศาสนา โดยผู้วิจัยสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการดูแลประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและผู้ดูแลของท่านจะได้รับคู่มือสำหรับครอบครัวกลับไปทบทวนเพื่อความต่อเนื่อง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

วันที่ 2 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มกิจกรรมโดยผู้ดูแลได้รับการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อนำไปปฏิบัติ(ใช้เวลา 30 นาที)

เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อเนื่อง จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับความรู้พร้อมสาธิต การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อการตัดสินใจดูแลในกิจกรรมการพยาบาลในเรื่อง การช่วย เปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย เช่น อาการปวด เหนื่อยล้า หายใจ ลำบาก และภาวะไข้ พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ ผู้ดูแลได้รับความรู้เรื่อง การดูแลบรรเทาอาการ ไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ ตลอดจนการดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต และความรู้ สำหรับผู้ดูแลในการดูแลตนเองพร้อมแหล่งให้การช่วยเหลือ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) จากนั้น ผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอน (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

วันที่ 3 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มกิจกรรมโดยผู้ดูแลได้รับการประเมินปัญหาและความ ต้องการของผู้ป่วยตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที) เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อไป จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับการทบทวนความรู้การดูแล ผู้ป่วยและสาธิตกิจกรรมการดูแลในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติมเพื่อให้เกิดความต่อเนื่อง (ใช้ เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) จากนั้นผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและกล่าว ปิดการให้ความรู้พร้อมนัดพบผู้ดูแลในครั้งต่อไป

วันที่ 7 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มและประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมโดยให้ผู้ดูแล ตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จากนั้นให้ผู้ดูแลร่วมประเมิน กิจกรรมเมื่อนำไปปฏิบัติจนครบกำหนดโดยผู้วิจัยได้ร่วมสรุป พร้อมสนับสนุนให้กำลังใจให้กระทำ กิจกรรมการดูแลต่อเนื่องต่อไป ภายหลังเสร็จสิ้นกิจกรรมท่าน(ผู้ป่วย)จะได้รับการประเมินการ สนับสนุนจากครอบครัว (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)

วันที่ 10 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลของท่าน และทำการประเมินคุณภาพชีวิตของท่านเพื่อ เปรียบเทียบผลก่อนทดลองและหลังทดลอง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

6. ประโยชน์ที่ท่านได้รับ เพื่อให้ท่านและผู้ดูแลในครอบครัวมีความรู้เกี่ยวกับโรคที่ ถูกต้องและครอบครัวได้มีส่วนร่วมดูแลช่วยเหลือท่านเพื่อตอบสนองความต้องการของท่านได้อย่าง เหมาะสม มีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถดำเนินชีวิตอยู่กับครอบครัวได้อย่างมีความสุขได้ตามสภาพ และเกิดความเข้าใจระหว่างกันมากขึ้น

7. หากท่านมีข้อสงสัยให้สอบถามเพิ่มเติมได้โดยสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลา และ หากผู้วิจัยมีข้อมูลเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์หรือโทษเกี่ยวกับการวิจัย ผู้วิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบอย่าง รวดเร็ว

8. ไม่ว่าท่านจะเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้หรือไม่ก็ตาม ท่านยังคงได้รับการรักษาและการพยาบาลที่ท่านได้รับอยู่ตามปกติ
9. ไม่มีการจ่ายค่าตอบแทนและไม่มีการเสียค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมการวิจัย
10. หากขณะเข้าร่วมการวิจัยท่านมีอาการไม่สบายมากขึ้นจนไม่สามารถทำกิจกรรมได้หรือไม่สะดวกในการเข้าร่วมกิจกรรมแต่ละสัปดาห์ได้ ท่านสามารถแจ้งให้ผู้วิจัยทราบได้ทันที
11. ท่านจะได้รับความรู้ในเรื่องการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองและคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง หลังสิ้นสุดการวิจัย
12. ข้อมูลใดๆที่ได้รับจากผู้เข้าร่วมวิจัยจะถือเป็นความลับ ไม่เปิดเผยให้ผู้อื่นทราบ และจะทำลายเอกสารข้อมูลเมื่อเสร็จสิ้นการวิจัย โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น
13. หากผู้เข้าร่วมวิจัยไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อมูลดังกล่าว สามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนฝ่ายวิชาการ โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร(อโรคยศาล วัดคำประมง)ที่อยู่ 95 หมู่ 4 ตำบลสว่าง อำเภอพรรณานิคม จังหวัดสกลนคร 47130 โทรศัพท์ 042-704880 โทรสาร 042-704973 E-mail: ppp@khampramong.org

หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ทำที่.....

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.

เลขที่ ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....

ข้าพเจ้า ซึ่งได้ลงนามท้ายหนังสือนี้ ขอแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย

ชื่อโครงการวิจัย ผลของโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ชื่อผู้วิจัยนางสาว ช่อผกา ปุยขาว

ที่อยู่ติดต่อ โรงพยาบาลอุทุมพรพิสัย จังหวัดศรีสะเกษ

(ที่บ้าน) เลขที่ 199/4 หมู่ 9 วิจิตรนครซอย 8 ตำบลโพธิ์ อำเภอเมือง จังหวัดศรีสะเกษ

โทรศัพท์ (ที่ทำงาน) 045-692020 โทรศัพท์ที่บ้าน 045-617651

โทรศัพท์มือถือ 088-1156516 E-mail Address : Chopaka_pk@hotmail.com

ข้าพเจ้า **ได้รับทราบ**รายละเอียดเกี่ยวกับที่มาและวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย รายละเอียดขั้นตอนต่างๆ ที่จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ความเสี่ยง/อันตราย และประโยชน์ซึ่งจะเกิดขึ้นจากการวิจัยเรื่องนี้ โดยได้อ่านรายละเอียดในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยโดยตลอด และ**ได้รับคำอธิบาย**จากผู้วิจัย **จนเข้าใจเป็นอย่างดีแล้ว**

ข้าพเจ้าจึง**สมัครใจ**เข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ตามที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยข้าพเจ้ายินยอม ตอบแบบสอบถาม ข้อมูลส่วนบุคคล แบบประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็ง เมื่อเสร็จสิ้นการวิจัยแล้วข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจะถูกทำลาย

ข้าพเจ้ามีสิทธิ**ถอนตัว**ออกจากการวิจัยเมื่อใดก็ได้ตามความประสงค์ **โดยไม่ต้องแจ้งเหตุผล** ซึ่งการถอนตัวออกจากการวิจัยนั้น จะไม่มีผลกระทบต่อการศึกษาข้าพเจ้าทั้งสิ้น โดยได้รับการรักษาและการพยาบาลอย่างเดิม

ข้าพเจ้าได้รับคำรับรองว่า ผู้วิจัยจะปฏิบัติต่อข้าพเจ้าตามข้อมูลที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และข้อมูลใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้าพเจ้า ผู้วิจัยจะ**เก็บรักษาเป็นความลับ** โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น ไม่มีข้อมูลใดในการรายงานที่จะนำไปสู่การระบุตัวข้าพเจ้า

หากข้าพเจ้าไม่ได้รับการปฏิบัติตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย
ข้าพเจ้าสามารถร้องเรียนได้ที่คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนฝ่ายวิชาการ
โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง สกลนคร(อโรคยศาล วัดคำ
ประมง) ที่อยู่ 95 หมู่ 4 ตำบลสว่าง อำเภอพรรณานิคม จังหวัดสกลนคร 47130 โทรศัพท์ 042-
704880 โทรสาร 042-704973 E-mail: ppparokhaya@gmail.com

ข้าพเจ้าได้ลงลายมือชื่อไว้เป็นสำคัญต่อหน้าพยาน ทั้งนี้ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารชี้แจง
ผู้เข้าร่วมการวิจัย และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมไว้แล้ว

ลงชื่อ..... ลงชื่อ.....

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

ผู้วิจัยหลัก

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย



ลงชื่อ.....

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY (.....)

พยาน

ภาคผนวก ง
ตัวอย่างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย



.....เลขที่แบบประเมิน

[] กลุ่มทดลอง [] กลุ่มควบคุม

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล (ของผู้ป่วย)

คำชี้แจง ในการตอบแบบสอบถามนี้ ต้องการทราบข้อมูลส่วนตัวและข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน โปรดเติมข้อความในช่องว่าง และหรือขีดเครื่องหมาย \surd ในช่อง หน้าข้อความที่ตรงตามเป็นจริงโดยแต่ละข้อ ขอให้ท่านเลือกตอบเพียงคำตอบเดียวและโปรดตอบคำถามทุกข้อ

ก. ข้อมูลส่วนตัว

1. เพศ

- 1.ชาย 2.หญิง

2. อายุ.....ปี

3. สถานภาพสมรส

- 1.โสด 2.สมรส 3.หม้าย/หย่าร้าง/แยกกันอยู่

4. ระดับการศึกษาขั้นสูงสุด

- 1.ไม่ได้รับการศึกษา 2.ประถมศึกษา
 3.มัธยมศึกษาตอนต้น 4.มัธยมศึกษาตอนปลาย หรือ ปวช.
 5.ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง (ปวส.) หรืออนุปริญญา
 6.ปริญญาตรีหรือเทียบเท่า 7.อื่นๆ(โปรดระบุ).....

5. อาชีพ

- 1.ไม่ได้ประกอบอาชีพ 2.นักเรียน/นักศึกษา
 3.รับราชการ 4.พนักงานรัฐวิสาหกิจ
 5.ค้าขาย 6.เกษตรกร
 7.รับจ้าง 8.อื่นๆ (ระบุ).....

6. บุคคลที่ช่วยเหลือดูแลท่าน(ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)

- 1.บิดา-มารดา 2.สามี-ภรรยา
 3.บุตร 4.หลาน
 5.เครือญาติ (อื่นๆ เช่น พี่น้อง ป้า น้า อา ฯลฯ) ระบุ.....
 6. รับจ้างดูแลผู้ป่วย 7. อื่นๆโปรดระบุ.....

7. รายได้เฉลี่ย.....ต่อ/เดือน

8. ความเพียงพอของรายได้ (“ในช่วงเวลาเจ็บไข้”)

- 1.เหลือเก็บ 2.พอใช้ 3.ไม่พอใช้ 4.ไม่แน่นอน

9. การจ่ายค่ารักษาพยาบาล

- 1.สวัสดิการข้าราชการ 2.สิทธิบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า(บัตรทอง)
 3.บัตรประกันสังคม 4.จ่ายเอง
 5.ประกันชีวิต 6.อื่นๆ (ระบุ).....

ข. แบบบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย (บันทึกโดยผู้วิจัย)

1. การวินิจฉัยโรค.....
2. ระยะเวลาที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัย(นานเท่าใดจนถึงปัจจุบัน).....
3. ระยะเวลารุนแรงของโรค (Cancer staging).....
4. โรคประจำตัว (โรคประจำตัวอื่นรวมถึงยาที่ใช้ประจำและความพิการจากการรักษา).....
5. การรักษาที่เคยได้รับที่ผ่านมาตั้งแต่เจ็บป่วย (บันทึกจากเวชระเบียน)
 - 1.เคมีบำบัด.....ครั้ง ชนิด.....เมื่อไหร่.....
 - 2.รังสีรักษา.....ครั้ง ชนิด.....เมื่อไหร่.....
 - 3.การผ่าตัด.....ครั้ง ชนิด.....เมื่อไหร่.....
 - 4.ฮอร์โมนบำบัด.....ครั้ง ชนิด.....เมื่อไหร่.....
 - 5.สมุนไพร/การแพทย์ทางเลือก.....ครั้ง ชนิด.....เมื่อไหร่.....
6. การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
 - 1.เคมีบำบัด ชนิด.....ครั้งที่.....
 - 2.รังสีรักษา ชนิด.....ครั้งที่.....
 - 3.การผ่าตัด อะไร.....
 - 4.ฮอร์โมนบำบัด อะไร.....
 - 5.สมุนไพร/การแพทย์ทางเลือก อะไร.....
7. คะแนนการประเมินความสามารถในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน (ระดับ PPS scale)
 - 1. ระยะอาการคงที่ (PPS scale \geq 70%)
 - 2. ระยะเปลี่ยนผ่าน (PPS scale 40-60%)
 - 3. ระยะวาระสุดท้าย (PPS scale 0-30%)
8. ศาสนาที่ผู้ป่วยนับถือ(รวมถึงความเชื่อความศรัทธาที่ยึดถือ)ระบุ.....
9. การปฏิบัติศาสนกิจประจำวัน

(ระบุกิจกรรม).....

1. ปฏิบัติประจำสม่ำเสมอ 2. บางครั้ง 3. ไม่เคยปฏิบัติ

10. ผู้ป่วยต้องการได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในเรื่องใดมากที่สุด

(ระบุความ

ต้องการ).....

.....

.....

.....



.....เลขที่แบบประเมิน

[] กลุ่มทดลอง [] กลุ่มควบคุม

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล (ของผู้ดูแล)

คำชี้แจง กรุณาตอบแบบสอบถามเกี่ยวกับตัวท่าน และผู้ป่วย โดยทำเครื่องหมาย \surd ลงใน () และเติมข้อความลงในช่องว่าง

1. เพศ

- 1.ชาย 2.หญิง

2. อายุ.....ปี

3. สถานภาพสมรส

- 1.โสด 2.สมรส 3.หม้าย/หย่าร้าง/แยกกันอยู่

4. ระดับการศึกษาขั้นสูงสุด

- 1.ไม่ได้รับการศึกษา 2.ประถมศึกษา
 3.มัธยมศึกษาตอนต้น 4.มัธยมศึกษาตอนปลายหรือ ปวช.
 5.ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง (ปวส.) หรืออนุปริญญา
 6.ปริญญาตรีหรือเทียบเท่า 7.อื่นๆ (โปรดระบุ).....

5. อาชีพ

- 1.ไม่ได้ประกอบอาชีพ 2.นักเรียน/นักศึกษา
 3.รับราชการ 4.พนักงานรัฐวิสาหกิจ
 5.ค้าขาย 6.เกษตรกร
 7.รับจ้าง 8.อื่นๆ(ระบุ).....

6. รายได้เฉลี่ย.....ต่อ/เดือน

7. ความเพียงพอของรายได้ (“ในช่วงเวลาเจ็บไข้”)

- 1.เหลือเก็บ 2.พอใช้ 3.ไม่พอใช้ 4.ไม่แน่นอน

8. รวมระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย (ตั้งแต่เริ่มดูแลถึงปัจจุบัน).....

9. จำนวนชั่วโมงที่ให้การดูแลเฉลี่ย.....ชั่วโมงต่อ/วัน

10. ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย

- 1.บิดา-มารดา 2.สามี-ภรรยา
- 3.บุตร 4.หลาน
- 5.เครือญาติ (อื่นๆ เช่น พี่น้อง ป้า น้า อา ฯลฯ)ระบุ.....
- 6.รับจ้างดูแลผู้ป่วย 7. อื่นๆ โปรดระบุ.....

11. กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยที่ทำในแต่ละวัน (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)

1. ดูแลกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ รับประทานอาหาร รับประทานยา เป็นต้น
- 2.การบริหารร่างกาย การฟื้นฟูสภาพร่างกาย
- 3.การดูแลช่วยบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย เช่น การบีบนิ้ว เพื่อผ่อนคลายอาการปวด เมื่อยล้า อื่นๆระบุ.....
- 4.การจัดสิ่งแวดล้อม ป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ
- 5.การปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา เช่น สวดมนต์ เตรียมของใส่บาตร อ่านหนังสือให้ฟัง
- 6.อื่นๆ
- โปรดระบุกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยที่ท่านใช้เวลามากที่สุด.....เฉลี่ย.....ชั่วโมงต่อ/วัน

12. ภาวะสุขภาพโดยรวมของท่านเป็นอย่างไร(โปรดระบุ).....

(โปรดระบุถ้ามีโรคประจำตัว.....)

13. กิจกรรมการผ่อนคลายเมื่อเกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแลผู้ป่วย

1. ไม่มี 2. มี (ระบุ).....

14. เหตุผลที่มาเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย

(ระบุ).....

15. ผู้ช่วยดูแล

- 1.ไม่มี
- 2.มี ระบุจำนวน.....คน
- ความสัมพันธ์ของผู้ช่วยผู้ดูแลกับผู้ป่วย
1. บิดา-มารดา 2. บุตร 3. สามี-ภรรยา
4. ลูกจ้าง 5. อื่นๆระบุ.....

16. ค่าใช้จ่ายเพิ่มเติมในการดูแล(ระบุ).....(บาท/เดือน)

17. การสนับสนุนช่วยเหลือขณะให้การดูแลผู้ป่วย

- 1.ไม่มี
- 2.มี (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
- 2.1 สิ่งของ (ระบุ)..... 2.2 เงินทอง (ระบุ).....
- 2.3 กำลังใจ (ระบุ)..... 2.4 ข้อมูลการดูแล (ระบุ).....
- 2.5 อื่นๆ (ระบุ).....

18. ท่านต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือในเรื่องใดมากที่สุด(โปรด
ระบุ).....

.....

.....

.....



.....เลขที่แบบประเมิน

[] กลุ่มทดลอง [] กลุ่มควบคุม

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็ง

คำชี้แจง แบบสอบถามชุดนี้ต้องการทราบ ความรู้สึก หรือการรับรู้ของท่านเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของท่านหลังได้รับการวินิจฉัยว่าเจ็บป่วย ในจำนวนข้อคำถามทั้งหมด 27 ข้อ โปรดพิจารณาแต่ละข้อความ โดยส่วนข้อความทางซ้ายแล้วทำเครื่องหมาย \surd ลงในช่องขวามือ ให้ตรงกับความรู้สึกที่เป็นจริงมากที่สุด เพียงข้อละ 1 คำตอบ ซึ่งแบ่งออกเป็น 5 ระดับดังนี้

มากที่สุด	หมายถึง	ท่านมีความรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตของท่านในด้านนั้นมีมากที่สุด
ค่อนข้างมาก	หมายถึง	ท่านมีความรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตของท่านในด้านนั้นมีค่อนข้างมาก
ปานกลาง	หมายถึง	ท่านมีความรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตของท่านในด้านนั้นมีปานกลาง
เล็กน้อย	หมายถึง	ท่านมีความรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตของท่านในด้านนั้นมีเล็กน้อย
ไม่เลย	หมายถึง	ท่านมีความรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตของท่านในด้านนั้นไม่เลย

ข้อ	ข้อความ	มากที่สุด	ค่อนข้างมาก	ปานกลาง	เล็กน้อย	ไม่เลย
	ความผาสุกด้านร่างกาย					
1	ข้าพเจ้ารู้สึกหมดเรี่ยวแรง					
2	ข้าพเจ้ามีอาการคลื่นไส้					
3	เนื่องจากสภาพร่างกายที่เป็นอยู่ขณะนี้ ทำให้ข้าพเจ้ามีปัญหาในการดูแลรับภาระต่างๆในครอบครัว					
.....					
	ความผาสุกด้านสังคม / ครอบครัว					
8	ข้าพเจ้ารู้สึกใกล้ชิดสนิทสนมกับเพื่อนๆ					
.....					
	ความผาสุกด้านอารมณ์ จิตใจ					
15	ข้าพเจ้ารู้สึกเศร้าใจ					
.....					

ข้อ	ข้อความ	มากที่สุด	ค่อนข้างมาก	ปานกลาง	เล็กน้อย	ไม่เลย
	ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม					
21	ข้าพเจ้าสามารถทำงานทั่วไปได้ (รวมถึงงานบ้าน)					
...					
...					
27	ข้าพเจ้าพึงพอใจกับคุณภาพชีวิตของตนเองในขณะนี้					

รหัสผู้ป่วย.....



ส่วนที่ 5 แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว

คำชี้แจง แบบสัมภาษณ์ชุดนี้ต้องการทราบความช่วยเหลือที่ท่านได้รับจากบุคคลในครอบครัวในการเจ็บป่วยในครั้งนี้ ในจำนวนข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ โปรดพิจารณาแต่ละข้อความ โดยอ่านข้อความทางซ้ายแล้วกาเครื่องหมาย (✓) ลงในช่องขวามือให้ตรงกับความเป็นจริงมากที่สุด เพียงข้อละ 1 คำตอบซึ่งแบ่งออกเป็น 5 ระดับดังนี้

มากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงนั้นที่ เกิดขึ้นกับท่านมากที่สุด
มาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงนั้นที่ เกิดขึ้นกับท่านเป็นส่วนมาก
ปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงนั้นที่ เกิดขึ้นกับท่านปานกลางหรือครึ่งหนึ่ง
เล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงนั้นที่ เกิดขึ้นกับท่านเล็กน้อย
ไม่เคยเลย	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงนั้นที่ เกิดขึ้นกับท่านเลย

รหัสผู้ป่วย.....

แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว

ข้อความ	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	เล็กน้อย	ไม่เคยเลย
ด้านอารมณ์					
1.ฉันได้รับความรักความห่วงใยจากบุคคลในครอบครัว					
2.บุคคลในครอบครัวให้ความเคารพ ยกย่องและนับถือฉัน					
3.ฉันได้รับการเอาใจใส่ ให้ข้อคิด ปลอดภัย จากบุคคลในครอบครัว					
.					
.					
10.ฉันมั่นใจว่าบุคคลในครอบครัวจะดูแลเอาใจใส่ไม่ทอดทิ้งฉันในขณะที่ฉันเจ็บป่วย					
ข้อมูลข่าวสาร					
11.ฉันได้รับคำแนะนำในการดูแลสุขภาพจากบุคคลในครอบครัว					
.					
15.บุคคลในครอบครัวจะเตือนให้ฉันมารับการตรวจรักษาเมื่อฉันมีอาการผิดปกติ หรือ เกิดอาการเจ็บป่วย					
ด้านสิ่งของการเงินและการดูแล					
16.บุคคลในครอบครัวช่วยเหลือฉันในด้านการเงินหรือสิ่งของ					
.					
.					
20.บุคคลในครอบครัวช่วยแบ่งเบาภาระหน้าที่ต่างๆในระหว่างที่ฉันเจ็บป่วย					

.....เลขที่แบบประเมิน

ส่วนที่ 6 แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย(.....วันที่2) (.....วันที่3)

คำชี้แจง : แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนี้ใช้สำหรับสอบถามผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน ให้ผู้ดูแลแสดงความคิดเห็นและตอบตามความเป็นจริง คำตอบที่ได้ไม่มีถูกหรือผิดใดๆ เพียงต้องการทราบประสบการณ์ของท่านเท่านั้น กรุณาตอบทุกข้อคำถาม

คุณมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่อไปนี้อย่างไรบ้าง

1. **กิจกรรมการแลกเปลี่ยนข้อมูล** (เช่น ให้ข้อมูลการเจ็บป่วย ความต้องการของผู้ป่วย ความหวัง การขอข้อมูลด้านโรค การรักษา วิธีการดูแลผู้ป่วยและอื่นๆ เป็นต้น กับทีมผู้รักษา)
.....
.....

2. **กิจกรรมการร่วมตัดสินใจ** (เช่น ในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา การรับยา เลือกวิธีการดูแล การร่วมตัดสินใจวางแผนการดูแลล่วงหน้าหรือทำหนังสือแสดงเจตนาของผู้ป่วยระยะสุดท้ายและอื่นๆ เป็นต้นร่วมกับทีมผู้รักษา)
.....
.....

3. **กิจกรรมการดูแลประจำวัน** (เช่น การดูแลช่วยเหลือประจำวันในเรื่อง ความสะอาดร่างกาย การทำความสะอาดสภาพแวดล้อมจัดแต่งที่นอน การเตรียมอาหาร การร่วมออกกำลังกาย การช่วยผ่อนคลาย การร่วมหรือจัดเตรียมเกี่ยวกับศาสนาเช่น เตรียมของใส่ตักบาตร สวดมนต์ ทำสมาธิ เป็นต้น)
.....
.....

4. **กิจกรรมการร่วมดูแลด้านการพยาบาล** (เช่น ดูแลร่วมกับพยาบาลในการช่วยเปลี่ยนท่าทางผู้ป่วย การช่วยบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆทางร่างกาย-ด้านจิตใจ ความต้องการด้านความเชื่อและศาสนา ตลอดทั้งช่วยในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการและค้ำค้ำใจ เป็นต้น)
.....

.....เลขที่แบบประเมิน

ส่วนที่ 6 แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (หลังการทดลอง)

คำชี้แจง : แบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายนี้ใช้สำหรับสอบถามผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน ให้ผู้ดูแลแสดงความคิดเห็นและตอบตามความเป็นจริง คำตอบที่ได้ไม่มีถูกหรือผิดใดๆ เพียงต้องการทราบประสบการณ์ของท่านเท่านั้น กรุณาตอบทุกข้อคำถาม

คุณมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่อไปนี้อย่างไรบ้าง

1. **กิจกรรมการแลกเปลี่ยนข้อมูล** (เช่น ให้ข้อมูลการเจ็บป่วย ความต้องการของผู้ป่วย ความหวัง การขอข้อมูลด้านโรค การรักษา วิธีการดูแลผู้ป่วยและอื่นๆ เป็นต้น กับทีมผู้รักษา)

2. **กิจกรรมการร่วมตัดสินใจ** (เช่น ในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา การรับยา เลือกวิธีการดูแล การร่วมตัดสินใจวางแผนการดูแลล่วงหน้าหรือทำหนังสือแสดงเจตนาารมณ์ของผู้ป่วยระยะสุดท้ายและอื่นๆ เป็นต้น ร่วมกับทีมผู้รักษา)

3. **กิจกรรมการดูแลประจำวัน** (เช่น การดูแลช่วยเหลือประจำวันในเรื่อง ความสะอาดร่างกาย การทำความสะอาดสภาพแวดล้อม จัดแต่งที่นอน การเตรียมอาหาร การร่วมออกกำลังกาย การช่วยผ่อนคลาย การร่วมหรือจัดเตรียมเกี่ยวกับศาสนาเช่น เตรียมของใส่ตัดบาตร สวดมนต์ ทำสมาธิ เป็นต้น)

4. **กิจกรรมการร่วมดูแลด้านการพยาบาล** (เช่น ดูแลร่วมกับพยาบาลในการช่วยเปลี่ยนท่าทางผู้ป่วย การช่วยบรรเทาอาการไม่สุขสบายต่างๆทางกาย-ด้านจิตใจ ความต้องด้านความเชื่อและศาสนา ตลอดทั้งช่วยในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการและค้ำใจ เป็นต้น)

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

5. หลังจากที่ท่านได้รับความรู้จากผู้วิจัยท่านมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้นในเรื่องใดบ้างโปรดระบุ

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

(ขอขอบคุณที่ให้ความร่วมมือในการตอบคำถาม)

คู่มือดำเนินโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย
มะเร็งระยะสุดท้าย
(สำหรับผู้วิจัยและบุคลากรพยาบาล)



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

จัดทำโดย

นางสาว ช่อผกา ปุยขาว

หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก ร.ศ ดร. สุรีพร ธนศิลป์

อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม อ. ดร. จรรยา ฉิมหลวง

วัตถุประสงค์

เพื่อเป็นแนวทางปฏิบัติสำหรับผู้วิจัยและบุคลากรทางการแพทย์พยาบาลให้เห็นถึงความสำคัญ และประโยชน์ของการให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตให้กับผู้ป่วย มะเร็งระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษา



โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ความเป็นมาและความสำคัญ

มะเร็ง เป็นโรคเรื้อรังและเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขในระดับโลก ปี 2012 ทั่วโลกมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งถึง 8.2 ล้านคน (WHO, 2014) องค์การอนามัยโลกได้คาดการณ์ว่า ปี 2563 ทั่วโลกจะมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งมากถึง 11 ล้านคน (ฝ่ายแผนงานและสถิติสถาบันมะเร็งแห่งชาติ, 2556) สำหรับประเทศไทย มะเร็งยังคงสถิติเป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่งของประชากรไทยและมีอุบัติการณ์เพิ่มขึ้นทุกปี และพบว่าผู้ที่มีอาการส่วนใหญ่มักมีการดำเนินของโรคเป็นระยะท้าย (กิตติกร นิลมานันต์และคณะ, 2553) ผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ต้องดูแลแบบประคับประคองอย่างสมศักดิ์ศรีในวาระสุดท้ายของชีวิต ให้ได้รับความสุขสบาย ตอบสนองความต้องการ ทั้งทางร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ (อุบล จวงพานิช, 2544))

ปัจจุบันเทคโนโลยีด้านการรักษาโรคมะเร็งแม้มีความก้าวหน้าและทันสมัยมากขึ้นแต่ยังพบว่า อัตราผู้เสียชีวิตจากโรคมะเร็งยังมีเพิ่มขึ้น ผู้ที่ไม่สามารถรักษาให้หายหรืออยู่ในช่วงสุดท้ายของโรค ย่อมได้รับความทุกข์ทรมาน จากการเจ็บป่วยที่มากขึ้น กระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้งต่อตัวผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในออสเตรเลียพบว่า อาการที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตมากที่สุดคือ อาการไม่มีแรงพบได้ถึง 67% ในช่วง 7-8 เดือนก่อนผู้ป่วยจะเสียชีวิตและเพิ่มขึ้นถึง 92% ในช่วง 3 เดือนสุดท้าย (Price et al., 2013) สอดคล้องกับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตและความทุกข์ทรมานจากอาการในผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ใกล้จะเสียชีวิต อาการทุกข์ทรมานทางกายสามารถทำนายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ 35% (Peters and Sellick, 2006 cited in Chui et al., 2009) การศึกษาของนางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับสูง แต่เมื่อพิจารณารายด้านพบว่าคุณภาพชีวิตด้านความผาสุกด้านร่างกายมีค่าเฉลี่ยต่ำสุด และอาการปวดเป็นอาการที่ทำให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ว่ามีคุณภาพชีวิตต่ำ ซึ่งจะเห็นได้ว่าการดำเนินของโรคที่มากขึ้น ส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยลดลง

การพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงมีความสำคัญและมีความจำเป็นที่พยาบาลต้องเข้ามา มีบทบาท การศึกษาของ นางลักษณ์ สรรสมและสุรีพร ธนศิลป์ (2553) พบว่า แรงสนับสนุนจากครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวก โดยแรงสนับสนุนจากครอบครัวมีระดับความสัมพันธ์สูงกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ($r=0.48$) สอดคล้องกับการศึกษาของวิไลลักษณ์ ดันติตระกูล (2553) ที่พบว่า แรงสนับสนุนจากสังคมซึ่งรวมถึงแรงสนับสนุนจากครอบครัว มีความสัมพันธ์กับความผาสุกด้านจิตวิญญาณซึ่งเป็นมิติหนึ่งของคุณภาพชีวิต และจากการศึกษาการ

ดูแลแบบประคับประคองในระยะสุดท้ายของชีวิตในสหรัฐอเมริกาพบว่า แรงสนับสนุนจากครอบครัวมีความสำคัญเป็นแหล่งให้การสนับสนุนแก่ผู้ป่วยระยะยาวและทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น (Meghani, 2004) ทั้งนี้สอดคล้องกับมิติคุณภาพชีวิตด้านความผาสุกด้านสังคม ของ Cella (1994) ที่ได้กล่าวถึงการได้รับแรงสนับสนุนของครอบครัวและการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพการทำหน้าที่ของครอบครัว

ดังนั้นการสนับสนุนให้ครอบครัวได้แสดงบทบาทด้วยการมีกิจกรรมการมีส่วนร่วมดูแล จึงควรมุ่งเน้นเพิ่มแรงสนับสนุนจากครอบครัว ให้มีส่วนร่วมมากขึ้น ซึ่งจะส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น ทั้งนี้การมีส่วนร่วมของครอบครัวเป็นส่วนหนึ่งของการพยาบาลแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (สมจิต หนูเจริญกุล, 2544) การมีส่วนร่วมของครอบครัวโดยการให้ความช่วยเหลือทั้งผู้ป่วยและครอบครัวไปพร้อมกันพบว่า การรับรู้ต่อโรคและภาวะการเจ็บป่วยดีขึ้น เกิดความหวังและกำลังใจ มีความคิดในแง่บวกเพิ่มขึ้น ส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิต ทั้งของผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว (Northouse et al., 2002; มัณฑิกา ประชากิจและพิมพ์ภา สุตรา, 2555) อีกด้วย

หลักการและแนวคิด

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผู้วิจัยได้พัฒนาผสมผสานกระบวนการต่างๆด้านการพยาบาล แบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง โดยสนับสนุนให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกับทีมสุขภาพโดยประยุกต์แนวคิดของ เชปปี้ (Schep, 1995) ที่กล่าวถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองเด็กป่วยที่มีความประสงค์และต้องการเข้าร่วมปฏิบัติจริงในการดูแลเด็กป่วยที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทั้งทางตรงและทางอ้อมร่วมกับทีมสุขภาพ ซึ่งครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรม 4 ด้าน คือ 1) การมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัวกับบุคลากรพยาบาล 2) การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการดูแลรักษา 3) การมีส่วนร่วมในด้านการพยาบาล 4) การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจกรรมที่ทำประจำ โดยมีพยาบาลเป็นผู้ประสาน การให้ข้อมูลและคำชี้แนะให้เกิดความเข้าใจ และไว้วางใจระหว่าง ตัวผู้ป่วย ครอบครัวและทีมสุขภาพ พร้อมกันนี้ยังส่งผลให้เกิดการพัฒนาสัมพันธภาพที่ดีระหว่างกัน ทั้งนี้แนวคิดการมีส่วนร่วมของครอบครัวยังสามารถนำมาประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยเรื้อรังอื่นๆที่มีภาวะพึ่งพาสูง ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด โดยผลการศึกษาของ สุดารัตน์ ควระพฤกษ์ (2555) พบว่า การนำครอบครัวของผู้ป่วยที่ใส่ท่อเครื่องช่วยหายใจในหอผู้ป่วย ICU เข้ามามีส่วนร่วมดูแลได้ตลอดเวลา สามารถลดความรู้สึก ทุกข์

ทรมานของผู้ป่วย ลดความวิตกกังวลและเพิ่มความพึงพอใจให้กับครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งนี้จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยที่ถอดเครื่องช่วยหายใจ ได้ให้ข้อมูลที่สะท้อนให้เห็นว่า การมีส่วนร่วมของครอบครัวในช่วงวิกฤตของชีวิต ทำให้ผู้ป่วยเกิดความหวัง มีกำลังใจ สามารถปรับตัวและเผชิญกับ

ความทุกข์ได้ สอดคล้องกับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในฮ่องกง พบว่า แรงสนับสนุนการมีส่วนร่วมของครอบครัวและสังคมเป็นส่วนหนึ่งขององค์ประกอบ ที่เป็นความหวังของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย(Mok et al., 2010) การศึกษาของอรวรรณ พรคณาปราชญ์(2555) ยังสนับสนุนประสิทธิภาพของการนำครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยขณะให้เคมีบำบัด ร่วมกับการสัมผัสในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม พบว่า ความวิตกกังวลลดลง ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสม ไม่รู้สึกถูกทอดทิ้งให้อยู่โดยลำพัง เกิดความอบอุ่นใจ ส่งผลให้มีทัศนคติที่ดีต่อโรคและการรักษา ยังเพิ่มศักยภาพในการดูแลตนเองหลังได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ Yildirim and Kocabiyik (2010) ที่พบว่า การมีส่วนร่วมของครอบครัวทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่ถูกละเลยให้อยู่อย่างโดดเดี่ยว ได้รับกำลังใจ การดูแลเอาใจใส่จากบุคคลใกล้ชิด มีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างกัน ทำให้เห็นคุณค่าในตัวเองมากขึ้น เกิดความผาสุกจากการได้รับการดูแลจากครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับมิติคุณภาพชีวิตของ Cella (1994) ที่กล่าวถึงความผาสุก 4 ด้านคือ มิติด้านความผาสุกทางร่างกาย ความผาสุกด้านการปฏิบัติกิจกรรม ความผาสุกด้านอารมณ์จิตใจ และความผาสุกด้านสังคม

จากที่กล่าวมาเบื้องต้นแนวคิดการดูแลผู้ป่วยโดยครอบครัวมีส่วนร่วมของ เชปปี้ (Schepp, 1995) สามารถนำไปประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยเรื้อรังที่มีภาวะพึ่งพาสูงอื่นๆ ทั้งนี้แนวคิดดังกล่าว ยังเข้ากับบริบทและเหมาะสมที่จะนำไปประยุกต์ใช้กับผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นอย่างยิ่ง ซึ่งผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดและมีภาวะพึ่งพาสูงเมื่อการดำเนินของโรครมีความก้าวหน้ายิ่งขึ้น จะเห็นว่า การสนับสนุนให้สมาชิกในครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล ส่งผ่านความรักความห่วงใย การเอื้ออาทรต่อกันของสมาชิกในครอบครัว ย่อมส่งผลทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถปรับตัวได้กับความเป็นจริงของชีวิต ร่วมรับรู้ถึงความสุข ความพึงพอใจในชีวิตและมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ ถึงแม้ร่างกายจะได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยก็ตาม

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว เป็นรูปแบบกิจกรรมการพยาบาลอย่างเป็นระบบโดยการส่งเสริมให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต โดยประยุกต์ใช้แนวคิดของ เชปปี้ (Schepp, 1995) จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องมาเป็นแนวทางในการจัดกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน คือ การแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัวกับบุคลากรทางการพยาบาล ด้านการตัดสินใจดูแลรักษาผู้ป่วย ด้านกิจกรรมที่ทำเป็นประจำ และด้านกิจกรรมการพยาบาล กิจกรรมหลัก ประกอบด้วย การให้ข้อมูลและการส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยกับพยาบาล การดำเนินงานตามโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผู้วิจัยได้กระทำตามโปรแกรมซึ่งประกอบด้วย 3 ขั้นตอน 4 กิจกรรม ดังมีรายละเอียดดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 ประเมินปัญหาและความต้องการ ของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับครอบครัว ครอบครัวแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัว ผู้ป่วยและทีมผู้รักษา โดยประเมินปัญหา ความต้องการ ความคาดหวัง สิ่งยึดเหนี่ยวด้านจิตใจในการดำรงชีวิตของครอบครัวและผู้ป่วย การรับรู้ประสบการณ์การมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ผ่านการเล่าเรื่องแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างกัน โดยการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งแรก เน้นการสร้างสัมพันธภาพที่ดีให้เกิดบรรยากาศแห่งการผ่อนคลาย ความเครียด ความวิตกกังวล เกิดความไว้วางใจระหว่างกัน การพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองและสามเน้น การประเมินปัญหา ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับผู้ดูแลหลักในครอบครัว ตลอดจนอุปสรรคของการนำการมีส่วนร่วมไปปฏิบัติ โดยข้อมูลพื้นฐานที่ได้ใช้ประกอบการกำหนดเป้าหมายวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อไป (กระทำ 3 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 30 นาที)

ขั้นตอนที่ 2 การให้ความรู้และฝึกทักษะการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยครอบครัวการให้ข้อมูลความรู้ ฝึกทักษะและสาธิตย้อนกลับเกี่ยวกับกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว(โดยกระทำทั้งหมด 3 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 60 นาที)

- **การให้ข้อมูลความรู้**กับผู้ดูแลและครอบครัวในการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งแรกเน้นการเตรียมความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในเรื่องเกี่ยวกับโรคมะเร็งระยะสุดท้าย การดูแลรักษาแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มีผู้ป่วยอยู่ในครอบครัว ให้ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และการดูแลในกิจกรรมประจำวัน สำหรับการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองเป็นการให้ความรู้ในเรื่องการมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล และการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สามผู้วิจัยจะทำการทบทวนความรู้ในกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน ที่ได้รับความรู้ไปแล้วและเพิ่มเติมในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนซ้ำ

- **การสาธิตการดูแลและฝึกปฏิบัติเพื่อพัฒนาทักษะการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย** โดยผู้วิจัยสอนและสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายให้แก่ผู้ดูแลหลักในครอบครัวในสองกิจกรรม โดยกิจกรรมแรกครอบคลุมการตัดสินใจที่เน้นกิจกรรมที่ทำประจำวันในเรื่องการดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้พร้อมให้ผู้ดูแลทำการสาธิตย้อนกลับ ในการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งหนึ่ง สำหรับการพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สองจะทำการสาธิตกิจกรรมการดูแลด้านการพยาบาลในเรื่อง การช่วยเหลือผู้ป่วยในการเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย เช่น อาการปวด เหนื่อยล้า อาการหายใจลำบาก ภาวะไข้ พร้อมให้ผู้ดูแลทำการสาธิตย้อนกลับ ทั้งนี้ผู้วิจัยกระตุ้นให้เกิดความรู้สึกลอยlakมีส่วนร่วมและมอบคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคองแก่ผู้ดูแลหลักในครอบครัวกลับไปทบทวนเพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ต่อเนื่องและมั่นใจในการถ่ายทอดการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายสู่การปฏิบัติที่ถูกต้องและมีประสิทธิภาพ ทั้งนี้จะมีการทบทวนและสาธิตการดูแลในส่วนที่พร่องและต้องการทบทวนเพิ่มเติมหลังจากได้นำไปปฏิบัติกับผู้ป่วยแล้ว ในการพบกลุ่มตัวอย่างครั้งที่สาม เพื่อให้เกิดความต่อเนื่องของกิจกรรม

การให้ความรู้การมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ครอบคลุมการมีส่วนร่วมในกิจกรรมทั้ง 4 ด้าน ดังนี้

- (1) ครอบครัวมีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูล (Participation in Information Sharing) โดยครอบคลุมการประเมินปัญหา ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับครอบครัว การร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูลและวางแผนการดูแลร่วมกับทีมผู้รักษา
- (2) ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจดูแลผู้ป่วย (Participation in Decision Making) โดยครอบคลุมเรื่อง การเตรียมความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การให้ข้อมูลสุขภาพและการเสนอแผนการดูแลล่วงหน้าเมื่อผู้ป่วยอยู่ในระยะวาระสุดท้าย(Advance planning) ร่วมกับทีมผู้รักษาโดยยึดความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยเป็นสำคัญ การเปิดโอกาสให้ครอบครัวซักถามและขอข้อมูลประกอบการตัดสินใจดูแล การให้ความรู้และสาธิตการดูแลผู้ป่วยโดยผู้วิจัย พร้อมมอบคู่มือกลับไปทบทวนเพื่อความต่อเนื่อง
- (3) ครอบครัวมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ทำประจำ (Participation in Routine Care) โดยผู้วิจัยให้ความรู้ครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อไปปฏิบัติจริงในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายด้านกิจวัตรประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดสภาพแวดล้อมและที่นอน การจัดเตรียมอาหาร การดูแลให้

ออกกำลังกายและกิจกรรมการผ่อนคลาย การดูแลกิจวัตรประจำวันทางศาสนาตลอด ทั้งกิจกรรมที่ทำประจำในโรงพยาบาล เรื่อง การรับยาสมุนไพร การเตรียมอาหารบำบัด การทำบุญตักบาตร การสวดมนต์ภาวนา การทำสมาธิ ฟังธรรมและดนตรีบำบัด หัวเราะบำบัด วารีบำบัด ตลอดจนการส่งเสริมกำลังใจแบบกลุ่มให้สามารถเผชิญความจริงในเรื่องการยอมรับความตาย เป็นต้น

- (4) ครอบครัวยมีส่วนร่วมในกิจกรรมการพยาบาล (Participation in Technical Care) โดยผู้วิจัยให้ความรู้ครอบคลุมถึงการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการปฏิบัติทั้งทางตรงและทางอ้อมในด้านกิจกรรมการพยาบาล การช่วยเหลือผู้ป่วยในเรื่อง การบรรเทาอาการ ความไม่สุขสบายต่างๆทางกายของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เช่น อาการปวด อาการเหนื่อยล้า อาการหายใจลำบาก และภาวะไข้ โดยมีครอบครัวร่วมช่วยเหลือในกิจกรรมการพยาบาลอย่างง่ายเช่น การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลและป้องกันแผลกดทับ รวมถึงการประคับประคองลดความไม่สุขสบายด้านจิตใจ คำแนะนำการดูแลช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ ตลอดจนคำแนะนำสำหรับผู้ดูแลเพื่อการดูแลตนเองและแหล่งประโยชน์ที่ให้การช่วยเหลือ

- **ขั้นตอนที่ 3 การประเมินผลกิจกรรม** ครอบคลุมการประเมินปัญหาและอุปสรรคในการทำกิจกรรมการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย ของผู้ดูแลหลักในครอบครัว (กระทำทั้งหมด 4 ครั้ง โดย สามครั้งแรกใช้เวลาครั้งละ 30 นาที ครั้งที่ 4 ใช้เวลา 60 นาที) โดยการพบกลุ่มตัวอย่างในสามวันแรกเน้นการประเมินความรู้ของผู้ดูแลหลักในครอบครัวตามแผนการสอน การพบกลุ่มตัวอย่างในครั้งที่สี่ เน้นการประเมินผลกิจกรรมที่ได้รับจากการให้ความรู้ การสาธิตย้อนกลับในกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน เมื่อผู้ดูแลหลักในครอบครัวนำไปปฏิบัติจนครบกำหนดว่าเป็นอย่างไร มีปัญหา อุปสรรคใดเกิดขึ้น โดยผู้วิจัยได้ร่วมสรุปประเด็นปัญหาและดำเนินการวางแผนแก้ไขปัญหาร่วมกัน พร้อมสนับสนุนให้กำลังใจให้กระทำต่อเนื่องในกิจกรรมการมีส่วนร่วมต่อไป

จากการดำเนินโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวเพื่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย สามารถสรุปเป็นกิจกรรมในแต่ละวันดังมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

สัปดาห์ที่ 1 ผู้วิจัยประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของกลุ่มทดลองก่อนดำเนินโปรแกรม จากนั้นผู้วิจัยแบ่งสอนผู้ดูแลเป็นรายกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5-6 คน การสอนจะใช้เวลา 3 วัน ซึ่งในแต่ละวันจะใช้เวลาทำกิจกรรม 2 ชั่วโมง ในภาคบ่าย โดยผู้วิจัยดำเนินกิจกรรมดังนี้

วันที่ 1 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลหลักของครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเข้ากลุ่มทำกิจกรรมโดยได้รับการประเมินปัญหาความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวโดยการร่วมแลกเปลี่ยน

ข้อมูล ประสบการณ์การดูแลภายในกลุ่มเพื่อให้ทราบความต้องการที่แท้จริงและวางแผนการดูแลล่วงหน้าขณะเข้ารับการรักษา กิจกรรมเน้นการสร้างสัมพันธภาพ ลดความกังวลให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที) จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับความรู้ในเรื่องเกี่ยวกับโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป้าหมายการดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มีผู้ป่วยอยู่ในครอบครัว ให้ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และด้านการดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลเรื่องสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา โดยผู้วิจัยสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการดูแลประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและมอบคู่มือสำหรับครอบครัวกลับไปทบทวนเพื่อความต่อเนื่อง(ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

วันที่ 2 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มกิจกรรมโดยผู้ดูแลได้รับการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ (ใช้เวลา 30 นาที) เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อเนื่อง จากนั้นผู้วิจัยจะให้ความรู้และสาธิตการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อการตัดสินใจดูแลในกิจกรรมการพยาบาลในเรื่อง การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย เช่น อาการปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก และภาวะไข้พร้อมให้ผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับ ให้ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ ตลอดจนการดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต และความรู้สำหรับผู้ดูแลในการดูแลตนเองพร้อมแหล่งให้การช่วยเหลือ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) จากนั้นผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอน (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)

วันที่ 3 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มกิจกรรมโดยผู้ดูแลได้รับการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อได้นำไปปฏิบัติ (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที) เพื่อกำหนดเป้าหมายและวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อไป จากนั้นผู้ดูแลจะได้รับการทบทวนความรู้กิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านในส่วนที่พร้อมและสาธิตกิจกรรมการดูแลในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติมหลังจากได้นำไปปฏิบัติกับผู้ป่วยแล้ว เพื่อให้เกิดความต่อเนื่อง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที) จากนั้นผู้วิจัยประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและกล่าวปิดการให้ความรู้พร้อมนัดพบผู้ดูแลในครั้งต่อไป

วันที่ 7 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลเข้ากลุ่มและประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมโดยให้ผู้ดูแลตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จากนั้นให้ผู้ดูแลร่วมประเมินกิจกรรมเมื่อนำไปปฏิบัติจนครบกำหนดโดยผู้วิจัยได้ร่วมสรุปพร้อมสนับสนุนให้กำลังใจ ให้กระทำกิจกรรมการดูแลต่อเนื่องต่อไป ภายหลังจากเสร็จสิ้นกิจกรรมผู้วิจัยให้ผู้ป่วยทำแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)

วันที่ 10 ผู้วิจัยนัดพบผู้ดูแลหลักของครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย และทำการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเพื่อเปรียบเทียบผลก่อนทดลองและหลังทดลอง (ใช้เวลาทำกิจกรรม 30 นาที)



สรุป

การดำเนินการใช้โปรแกรมฯ

สัปดาห์ที่ 1 : ประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (Pre-test) (30 นาที)

วันที่ 1 :

- **ประเมิน(Assessment)** ปัญหาความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวโดยการร่วมแลกเปลี่ยนข้อมูล ประสิทธิภาพการดูแลภายในกลุ่ม (30 นาที)
- **การให้ความรู้(Information)** เรื่องโรค การดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ และด้านการดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา **สาธิตการดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกายและการจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้พร้อมสาธิตย้อนกลับ** (ใช้เวลาทำกิจกรรม 60 นาที)
- **ประเมินผล(Evaluation)** ความรู้ผู้ดูแลตามแผนการสอน (30 นาที)

วันที่ 2:

- **ประเมิน(Assessment)** ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายตลอดจนปัญหาอุปสรรคเมื่อนำไปปฏิบัติ (30 นาที)
- **การให้ความรู้(Information)และสาธิตการช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ** การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกายเช่น ปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก และภาวะไข้พร้อมสาธิตย้อนกลับ ให้ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ การดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต และการดูแลตนเองของผู้ดูแลพร้อมแหล่งประโยชน์ (60 นาที)
- **ประเมินผล(Evaluation)** ความรู้ผู้ดูแลตามแผนการสอน (30 นาที)

วันที่ 3 :

- **ประเมิน(Assessment)** ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและอุปสรรคเมื่อนำไปปฏิบัติ(30 นาที)
- **การให้ความรู้(Information)** : ทบทวนความรู้กิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้านและสาธิตกิจกรรมการดูแลในส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติม (60 นาที)
- **ประเมินผล(Evaluation)** : กิจกรรมการให้ความรู้ตามแผนการสอนและกล่าวปิดการให้ความรู้(30 นาที)

วันที่ 7 : ประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมและให้ผู้ดูแลตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย พร้อมให้ผู้ป่วยตอบแบบสอบถามการสนับสนุนจากครอบครัว (60 นาที)

วันที่10: ประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย (Post-test) (30 นาที)

การดำเนินการใช้โปรแกรมฯ

ครั้งที่ 1 วันที่ 1 ในสัปดาห์ที่ 1 (เป็นกิจกรรมกลุ่มย่อยผู้ดูแลหลัก 5-6 คน)

ระยะเวลา: 2 ชั่วโมง

สถานที่ : หอประชุมโรคนยศาล วัดคำประมงหรือเรือนนอนผู้ป่วย

บุคคลที่เกี่ยวข้อง : ผู้วิจัย ผู้ดูแลหลักในครอบครัวหรือผู้ป่วยที่สนใจ


สื่อ : 1. คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง

2. แผนการสอนเรื่อง การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 3. สมุดบันทึก 4. กระดาษและปากกาสี

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อสร้างสัมพันธภาพที่ดีให้เกิดความไว้วางใจระหว่างกัน</p> <p>เพื่อประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายร่วมกับครอบครัว</p>	<p>1. ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับผู้ดูแลหลักในครอบครัว โดยการแนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ แผนการดำเนินงานของการทำวิจัยและการเข้าร่วมโปรแกรม การสิ้นสุดการเข้าร่วมการวิจัยตลอดจนการพิทักษ์สิทธิผู้ร่วมวิจัย ให้ครอบครัวและผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้รับทราบเพื่อให้เกิดความไว้วางใจ พร้อมขอความร่วมมือและชี้ถึงประโยชน์ที่ครอบครัวและผู้ป่วยจะได้รับจากการเข้าร่วม และขอบันทึกเป็นลายลักษณ์อักษรของการเข้าร่วมวิจัยในครั้งนี้</p> <p>2. ผู้วิจัยขอความร่วมมือให้ผู้ดูแลร่วมประเมินการมีส่วนร่วมของครอบครัวก่อนเข้าร่วมโปรแกรม (แจกแบบประเมินการมีส่วนร่วมของครอบครัว ครั้งที่1) พร้อมประเมินคุณภาพชีวิตและประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายก่อนเข้าร่วมวิจัย</p> <p>3. ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยร่วมกับครอบครัว โดยเปิดโอกาสให้</p>	<p>วิธีประเมินผล</p> <p>-โดยการสังเกตสีหน้า ท่าทาง และบรรยากาศการพูดคุย การซักถาม การเสนอแนะขณะร่วมกิจกรรม</p> <p>- การมีส่วนร่วมในกิจกรรม</p> <p>เกณฑ์การประเมิน</p> <p>1. ผู้วิจัย ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดี สีหน้าแสดงความพึงพอใจ</p> <p>2. ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวตอบรับ และยินดีเข้าร่วมกิจกรรม พร้อมให้ความร่วมมือในการรับความรู้และฝึกทักษะการดูแลผู้ป่วย</p>

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อเตรียมความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย</p>	<p>ผู้ดูแลหลักในครอบครัวได้ให้ข้อมูลการเจ็บป่วย ประวัติการรักษา ปัญหาภาวะสุขภาพในปัจจุบัน ความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว ความคาดหวังของผู้ป่วยและครอบครัวในการรักษาในครั้งนี้ ตลอดจนสิ่งที่ค้างคาใจในชีวิตของผู้ป่วยที่ต้องการทำเป็นครั้งสุดท้ายและสิ่งยึดเหนี่ยวในชีวิตที่ทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในการดำเนินชีวิต โดยการเขียนหรือผ่านการเล่าเรื่อง และร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ร่วมกับกลุ่มและผู้วิจัย</p> <p>4. ผู้วิจัยให้ข้อมูลสถานที่ กฎระเบียบ แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย รวมถึงอาหารแมคโครไบโอติกตามแนวทางการรักษาของโรคมะเร็ง วัดค่าประมง และการนำการมีส่วนร่วมของครอบครัวมาประยุกต์ใช้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายโดยกล่าวนำเข้าสู่เนื้อหาถึงความสำคัญของการมีส่วนร่วมของครอบครัวให้ได้รับทราบร่วมกัน</p> <p>5. ผู้วิจัยให้ความรู้เกี่ยวกับโรคมะเร็งระยะสุดท้าย การดูแลรักษาแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล ความสะอาดของร่างกาย การดูแลสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา สาริตการดูแลสุข</p>	<p>3. ผู้ดูแลหลักในครอบครัว ตัดสินใจดูแลผู้ป่วยตามแผนการดูแลที่ร่วมปรึกษากับทีมผู้วิจัย โดยยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง</p> <p>4. ผู้ดูแลหลักในครอบครัว สามารถตอบคำถามและผ่านเกณฑ์มากกว่าหรือเท่ากับ 80% ตามแผนการสอน</p>

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อประเมินผลกิจกรรมการให้ความรู้</p>	<p>วิทยาลัยส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกายและการจัดเปลี่ยนที่นอนสำหรับผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้พร้อมให้สาธิตย้อนกลับ โดยผู้วิจัยกระตุ้นการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผ่านคู่มือสำหรับครอบครัวตามแผนการสอน</p> <p>6. ผู้วิจัยมอบคู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อให้ผู้ดูแลและครอบครัวกลับไปทบทวนเพื่อให้เกิดความต่อเนื่องและเข้าใจมากขึ้นหลังจากได้รับความรู้ในวันแรก</p> <p>7. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมกำหนดเป้าหมายและร่วมวางแผนการดูแลร่วมกันระหว่างกลุ่มผู้ดูแลและผู้วิจัย พร้อมเลือกแนวทางการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละครอบครัว</p> <p>8. เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการซักถาม เสนอแนะข้อคิดเห็นต่างๆร่วมกับกลุ่มและผู้วิจัยในกิจกรรมการมีส่วนร่วมในวันแรก</p> <p>9. ผู้วิจัยประเมินความรู้ของผู้ดูแลหลักในครอบครัวตามแผนการสอน</p> <p>10. ผู้วิจัยร่วมสรุปพร้อมประเมินกิจกรรมการให้ความรู้การมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในวันแรก ตามแผนการสอน</p> <p>11. ผู้วิจัยแนะนำผู้ดูแลหลักในครอบครัวช่วยบันทึกกิจกรรมการมีส่วนร่วมประจำวัน ตลอดทั้ง ปัญหา อุปสรรค ลงในสมุดคู่มือผู้ดูแล โดยผู้วิจัยจะช่วยสรุปและลงบันทึกผลในแต่ละ</p>	<p>5. ประเมินผลความรู้ผู้ดูแลตามแผนการสอน</p>

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/เกณฑ์การประเมิน
	<p>ครั้งที่เสร็จสิ้นกิจกรรมในแต่ละวัน เพื่อใช้เป็นข้อมูลในการช่วยแก้ไขปัญหาและร่วมวางแผนในการดูแลผู้ป่วยให้เหมาะสมต่อไป</p> <p>12.ผู้วิจัยนัดหมายกลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวในการทำกิจกรรมการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในวันที่ 2 ตามวันเวลาที่กำหนด</p> 	

ครั้งที่ 2**วันที่ 2 ในสัปดาห์ที่ 1** (เป็นกิจกรรมกลุ่มย่อยผู้ดูแลหลัก 5-6 คน)

ระยะเวลา: 2 ชั่วโมง

สถานที่ : หอประชุมโรดยศาล วัดคำประมงหรือเรือนนอนผู้ป่วย

บุคคลที่เกี่ยวข้อง : ผู้วิจัย ผู้ดูแลหลักในครอบครัวหรือผู้ป่วยที่สนใจ

สื่อ : 1. คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง

2. แผนการสอนเรื่อง การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 3. สมุด

บันทึก 4. กระดาษและปากกาสี

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อประเมินผู้ดูแลหลักในครอบครัวถึงปัญหาอุปสรรค ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้นำไปปฏิบัติกับผู้ป่วย</p> <p>เพื่อให้เกิดความเข้าใจและมั่นใจในการดูแลเกิดความต่อเนื่องของกิจกรรมการมีส่วนร่วม</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับผู้ดูแลหลักในครอบครัวโดยการกล่าวทักทายชี้แจงวัตถุประสงค์ แผนการดำเนินงานของกิจกรรมการเข้าร่วมโปรแกรมในวันที่สอง 2. ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยร่วมกับครอบครัว โดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลภายในกลุ่มถึง ปัญหาความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและอุปสรรค ภายหลังจากได้นำการมีส่วนร่วมดูแลไปปฏิบัติในวันแรก 3. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและร่วมวางแผนการดูแล แก้ไขปัญหาร่วมกันระหว่างกลุ่มผู้ดูแลและผู้วิจัย พร้อมเลือกแนวทางการดูแลที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละครอบครัว 4. ผู้วิจัยให้ความรู้และสาธิตย้อนกลับโดยเน้นกิจกรรมการพยาบาลในเรื่อง การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกายเช่น ปวด เหนื่อยล้า 	<p>วิธีประเมินผล</p> <p>-โดยการสังเกตสีหน้าท่าทาง และบรรยากาศ การพูดคุย การซักถาม การเสนอแนะขณะร่วมกิจกรรม</p> <p>- การมีส่วนร่วมในกิจกรรม</p> <p>เกณฑ์การประเมิน</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัย ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดี สีหน้าแสดงความพึงพอใจ 2. ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวตอบรับและยินดีเข้าร่วมกิจกรรม พร้อมให้ความร่วมมือในการรับความรู้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
เพื่อประเมินผลกิจกรรม	<p>หายใจลำบาก และภาวะไข้ ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ การดูแลในระยะใกล้ เสียชีวิต และการดูแลตนเองของผู้ดูแลพร้อมแหล่งประโยชน์ โดยผู้วิจัยกระตุ้นการมีส่วนร่วมของครอบครัว ผ่านคู่มือสำหรับครอบครัวตามแผนการสอน เพื่อให้เกิดความเข้าใจและเกิดความต่อเนื่องในกิจกรรมการมีส่วนร่วมในวันที่สองของการดูแล ทั้งนี้ให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวกลับไปทบทวนและลองปฏิบัติต่อไป</p> <p>5. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ซักถาม เสนอแนะ ข้อคิดเห็นต่างๆร่วมกับกลุ่มและผู้วิจัยในกิจกรรมการมีส่วนร่วมในวันที่สอง</p> <p>7. ผู้วิจัยให้กำลังใจและชมเชยผู้ป่วยและผู้ดูแลหลักในครอบครัวหลังเสร็จกิจกรรม</p> <p>8. ผู้วิจัยประเมินความรู้ ความเข้าใจผู้ดูแลหลักในครอบครัวตามแผนการสอนในกิจกรรมการมีส่วนร่วมด้านการพยาบาล เพื่อให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวมีความพร้อมในการมีส่วนร่วมในครั้งต่อไป</p> <p>9. ผู้วิจัยลงบันทึกผลสรุปในรูปแบบบันทึกกิจกรรมการมีส่วนร่วมประจำวัน</p> <p>10. ผู้วิจัยนัดหมายกลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวในการทำกิจกรรมการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในวันที่ 3</p>	<p>3. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวตัดสินใจดูแลผู้ป่วยตามแผนการดูแลที่ร่วมปรึกษากับทีมผู้วิจัย โดยยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง</p> <p>4. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวสามารถตอบคำถามและผ่านเกณฑ์มากกว่าหรือเท่ากับ 80% ตามแผนการสอน</p>

ครั้งที่ 3**วันที่ 3 ในสัปดาห์ที่ 1** (เป็นกิจกรรมกลุ่มย่อยผู้ดูแลหลัก 5-6 คน)

ระยะเวลา: 2 ชั่วโมง

สถานที่ : เรือนนอนผู้ป่วย อโรคยศาล วัดคำประมง

บุคคลที่เกี่ยวข้อง : ผู้วิจัย ผู้ดูแลหลักในครอบครัวและผู้ป่วย

สื่อ : 1. คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง

2. แผนการสอนเรื่อง การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 3. สมุดบันทึก

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อประเมินผู้ดูแลหลักในครอบครัวถึงปัญหาอุปสรรค ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายหลังได้นำไปปฏิบัติกับผู้ป่วย</p> <p>เพื่อให้เกิดความเข้าใจและมั่นใจในการดูแลเกิดความต่อเนื่องของกิจกรรมการมีส่วนร่วม</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับผู้ดูแลหลักในครอบครัวโดยการกล่าวทักทายชี้แจงวัตถุประสงค์ แผนการดำเนินงานของกิจกรรมการเข้าร่วมโปรแกรมในวันที่สาม 2. ประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยร่วมกับครอบครัว โดยเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ภายในกลุ่มถึง ปัญหา ความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายและอุปสรรค ภายหลังจากได้นำการมีส่วนร่วมดูแลไปปฏิบัติในวันที่สอง 3. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการวางแผนการดูแล แก้ไขปัญหาร่วมกันระหว่างกลุ่มผู้ดูแลและผู้วิจัย พร้อมเลือกแนวทางการดูแลที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละครอบครัว 4. ผู้วิจัยทบทวนความรู้เรื่องโรค การดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย 	<p>วิธีประเมินผล</p> <p>-โดยการสังเกตสีหน้าท่าทาง และบรรยากาศ การพูดคุย การซักถาม การเสนอแนะขณะร่วมกิจกรรม</p> <p>- การมีส่วนร่วมในกิจกรรม</p> <p>เกณฑ์การประเมิน</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัย ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดี สีหน้าแสดงความพึงพอใจ 2. ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวตอบรับและยินดีเข้าร่วมกิจกรรม พร้อมให้ความร่วมมือในการรับความรู้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
เพื่อประเมินผลกิจกรรม	<p>การมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูลด้านการตัดสินใจ และด้านการดูแลในกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจกรรมประจำวันทางศาสนา การทบทวนความรู้ในกิจกรรมพยาบาลในเรื่องการช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกายเช่น ปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก และภาวะไข้ ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ การดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต และการดูแลตนเองของผู้ดูแลพร้อมแหล่งประโยชน์และสาเหตุกิจกรรมการดูแลใน ส่วนที่ผู้ดูแลต้องการทบทวนเพิ่มเติมหลังจากได้กลับไปทบทวนและลองปฏิบัติ เพื่อให้เกิดความเข้าใจและเกิดความต่อเนื่องในกิจกรรมการมีส่วนร่วมในวันที่สามของการดูแล</p> <p>5. เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ชักถาม เสนอแนะข้อคิดเห็นต่างๆ ร่วมกับกลุ่มและผู้วิจัยในกิจกรรมการมีส่วนร่วมในวันที่สาม</p> <p>6. ผู้วิจัยให้กำลังใจและชมเชยผู้ป่วยและผู้ดูแลหลักในครอบครัวหลังเสร็จกิจกรรม</p> <p>7. ผู้วิจัยร่วมประเมินความรู้ ความเข้าใจ หลัง</p>	<p>3. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวตัดสินใจเลือกเข้าร่วมดูแลผู้ป่วยตามแผนการดูแลที่ร่วมปรึกษากับทีมผู้วิจัยโดยยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง</p> <p>4. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวสามารถตอบคำถามและผ่านเกณฑ์มากกว่าหรือเท่ากับ 80% ตามแผนการสอน</p>

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
	<p>การทบทวนและเสริมความรู้ ในส่วนที่พร้อม และต้องการคำแนะนำเพิ่มเติมในกิจกรรมการมีส่วนร่วม 4 ด้าน เมื่อผู้ดูแลหลักในครอบครัวนำไปปฏิบัติจนครบกำหนด ตามแผนการสอน</p> <p>8. ผู้วิจัยร่วมสรุปพร้อมประเมินกิจกรรมการให้ความรู้ การมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในวันที่สาม โดยให้กลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวแลกเปลี่ยนประสบการณ์ บอกถึงปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้น</p> <p>9. ผู้วิจัยให้คำแนะนำและพูดให้กำลังใจ ร่วมวางแผนแก้ไขปัญหาร่วมกัน พร้อมสนับสนุนให้กระทำต่อเนื่องในกิจกรรมการมีส่วนร่วมต่อไป</p> <p>10. ผู้วิจัยลงบันทึกผลสรุปในรูปแบบบันทึกกิจกรรมการมีส่วนร่วมประจำวัน</p> <p>11. ผู้วิจัยนัดหมายกลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวครั้งต่อไป เพื่อประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมหลังเสร็จกิจกรรม (Post test) ในวันที่ 7 ตามวัน เวลาที่กำหนด</p>	

ครั้งที่ 4**วันที่ 7** (เป็นกิจกรรมกลุ่มย่อยผู้ดูแลหลัก 5-6 คน)

ระยะเวลา: 60 นาที

สถานที่ : หอประชุมอโรคยศาล วัดคำประมงหรือเรือนนอนผู้ป่วย

บุคคลที่เกี่ยวข้อง : ผู้วิจัย ผู้ดูแลหลักในครอบครัวและผู้ป่วยที่สนใจ

สื่อ: 1. สมุดบันทึก 2. กระดาษและปากกาสี

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/ เกณฑ์การประเมิน
<p>เพื่อประเมินผลกิจกรรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวหลังผู้ดูแลหลักในครอบครัวได้เข้าร่วมทำกิจกรรมครบตามกำหนด</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัยกล่าวทักทายผู้ดูแลหลักในครอบครัวและชี้แจงวัตถุประสงค์ แผนการดำเนินงานของกิจกรรม และสอบถามความรู้สึกของผู้ดูแลหลักในครอบครัวหลังจากเข้าร่วมทำกิจกรรมครบตามกำหนด 2. ประเมินปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นจากการทำกิจกรรมการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยระยะระยะสุดท้าย รวมถึงร่วมแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์ ระหว่างกลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวและผู้วิจัย 3. ทบทวนความรู้การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยระยะระยะสุดท้ายในส่วนที่ยังต้องการคำแนะนำเพิ่มเติม 4. ให้คำแนะนำ และกำลังใจ ร่วมวางแผนแก้ไขปัญหาให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวให้กระทำต่อเนื่องต่อไป 5. จัดบันทึกผลการดำเนินงานของกิจกรรม พร้อมกล่าวขอบคุณในความร่วมมือนำการทำกิจกรรมได้ครบตามโปรแกรมที่กำหนด 	<p>วิธีประเมินผล</p> <ul style="list-style-type: none"> - โดยการสังเกตสีหน้าท่าทาง และบรรยากาศการพูดคุย การซักถาม การเสนอแนะขณะร่วมกิจกรรม - การมีส่วนร่วมในกิจกรรม <p>เกณฑ์การประเมิน</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ผู้วิจัย ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวมีส่วนร่วมสัมพันธภาพที่ดี สีหน้าแสดงความพึงพอใจ 2. ผู้ดูแลและสมาชิกครอบครัวตอบรับและยินดีเข้าร่วมกิจกรรมพร้อมให้ความร่วมมือ

วัตถุประสงค์	กิจกรรม	วิธีการประเมินผล/เกณฑ์การประเมิน
	<p>6. ผู้วิจัยชี้แจงและขอความร่วมมือผู้ดูแลหลักในครอบครัวให้ช่วยทำแบบประเมินการมีส่วนร่วมโดยให้ตอบแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเป็นครั้งที่ 2 และให้ผู้ป่วยทำแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว ครั้งที่ 2 หลังเสร็จสิ้นกิจกรรม</p> <p>7. ผู้วิจัยนัดหมาย ผู้ป่วยและผู้ดูแลหลักในครอบครัว ในการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในวันที่ 10 (1 สัปดาห์) ตามวัน เวลาที่กำหนด</p>	<p>3. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวมีคะแนนการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยผ่านเกณฑ์ ($\geq 80\%$)</p>

แผนการสอน เรื่อง : การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

แผนการสอน เรื่อง : การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยจะให้ความรู้แก่ผู้ดูแลในครอบครัวเป็นกลุ่ม โดยสอนในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย การดูแลแบบประคับประคอง การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต สื่อการสอนประกอบด้วย คู่มือสำหรับครอบครัวเพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง ประกอบในการให้ความรู้

ผู้สอน : น.ศ. ช่อผกา ปู่ขาว

กลุ่มเป้าหมาย : ผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

สถานที่ : เรือนพักผู้ป่วยหรือหอประชุมอโรคยาศาสตร์วัดคำประมง

เวลาในการสอนแต่ละหัวข้อ : 60 นาที โดย แบ่งการสอนออกเป็น 2 หัวข้อ คือ

หัวข้อที่ 1 : เรื่องโรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป้าหมายการดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่มีผู้ป่วยอยู่ในครอบครัว ความรู้ด้านกรมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ ด้านการดูแลกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลเรื่องสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา

หัวข้อที่ 2 : การดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการพยาบาลในเรื่อง การช่วยเปลี่ยนอิริยาบถต่างๆ การดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางกาย เช่น อาการปวด เหนื่อยล้า หายใจลำบาก และภาวะไอซ์ ให้ความรู้เรื่องการดูแลบรรเทาอาการไม่สุขสบายทางจิตใจ การดูแลทางจิตวิญญาณ การดูแลในระยะใกล้เสียชีวิต ความรู้สำหรับผู้ดูแลในการดูแลตนเองพร้อมแหล่งให้การช่วยเหลือ

วัตถุประสงค์	เนื้อหาการสอน	กิจกรรม	สื่อการสอน	การประเมินผล
เพื่อสร้างสัมพันธภาพให้เกิดบรรยากาศที่ระหว่างผู้ดูแลสมาชิกครอบครัว และผู้วิจัยพร้อมรับข้อมูลจากผู้วิจัย	บทนำ (รนาท) สวัสดีคะ ดิฉันชื่อ น.ศ. ช่อผกา ปู่ขาว เป็นนิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ดิฉันรู้สึกยินดีที่ได้มีโอกาสมาให้ความรู้ เรื่องการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย เพื่อช่วยเหลือให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายและมีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งความรู้ที่จะนำมาใช้นั้นจะแบ่งเป็น 2 หัวข้อโดยแต่ละหัวข้อใช้เวลา 60 นาที โดยหัวข้อแรกที่จะนำเสนอในวันนี้จะพูดเกี่ยวกับ โรคมะเร็งระยะสุดท้าย เป้าหมายการดูแลแบบประคับประคอง การปฏิบัติตัวของผู้ดูแล ความรู้ด้านการมีส่วนร่วมด้านการแลกเปลี่ยนข้อมูล ด้านการตัดสินใจ ด้านการดูแลกิจกรรมประจำวันในเรื่อง การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลความสะอาดของร่างกาย การดูแลเรื่องสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกายและกิจกรรมผ่อนคลาย ตลอดจนกิจวัตรประจำวันทางศาสนา สำหรับหัวข้อที่ 2 จะให้ความรู้ในเรื่องการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายในกิจกรรมการมีส่วนร่วมดูแลด้านการพยาบาล หากท่านผู้ใดมีข้อสงสัย สามารถซักถามได้ตลอดเวลาเลยนะคะ เพื่อให้เข้าใจและสามารถนำไปปฏิบัติดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้อง ทั้งกับตัวผู้ป่วยและสมาชิก	- ผู้วิจัยกล่าวทักทายผู้ดูแลและครอบครัว ด้วยสีหน้าที่ยิ้มแย้ม แฉะนำตัว แสดงออกด้วยท่าทีที่เป็นมิตร บอกชื่อสกุล การศึกษาและขอความร่วมมือในการวิจัย - ผู้วิจัยชี้แจงรายละเอียดของการเข้าร่วมการวิจัยพอสังเขป พร้อมทั้งประเมินความพร้อมและให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วยและครอบครัวในการเข้าร่วมวิจัย และสังเกตสีหน้า ท่าทางการพูด การโต้ตอบกับผู้วิจัย		- ผู้วิจัยประเมินจากสีหน้า ท่าทีที่แสดงความสนใจและความพึงของผู้ดูแล และครอบครัว รวมทั้ง การมีส่วนร่วมในการตอบคำถาม

คู่มือสำหรับครอบครัว

เพื่อการดูแลผู้ป่วยมะเร็งแบบประคับประคอง



จัดทำโดย
นางสาวช่อผกา ปุยขาว
นิสิตคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก รองศาสตราจารย์ ดร. สุรีพร วัฒนศิลป์
อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม อ. ดร. จรรยา ฉิมหลวง

ภาคผนวก จ
ตารางวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม



ตารางที่ 11 คะแนนการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย จัดเป็นระดับ มาก ถึงมากที่สุดของกลุ่มทดลอง จำนวน 22 คน เมื่อสิ้นสุดโปรแกรม

คนที่	คะแนนแรงสนับสนุน (100 คะแนน)	แปลผลคะแนน (คะแนนที่ได้/20)	ระดับ
1	100	5	มากที่สุด
2	78	3.9	มาก
3	95	4.75	มากที่สุด
4	98	4.9	มากที่สุด
5	100	5	มากที่สุด
6	99	4.95	มากที่สุด
7	100	5	มากที่สุด
8	83	4.15	มาก
9	100	5	มากที่สุด
10	87	4.35	มาก
11	100	5	มากที่สุด
12	100	5	มากที่สุด
13	91	4.55	มากที่สุด
14	100	5	มากที่สุด
15	85	4.25	มาก
16	100	5	มากที่สุด
17	100	5	มากที่สุด
18	100	5	มากที่สุด
19	98	4.9	มากที่สุด
20	76	3.8	มาก
21	88	4.4	มาก
22	100	5	มากที่สุด
รวม	$\bar{x}=94.45$ $SD= 7.945$	$\bar{X}= 4.72$	มากที่สุด

ตารางที่ 12 แสดงการเปรียบเทียบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายคู่ของกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ก่อนการทดลอง

คู่ที่	กลุ่มควบคุม (22)		กลุ่มทดลอง (22)	
	คะแนนที่ได้ (108)	ค่าเฉลี่ย	คะแนนที่ได้ (108)	ค่าเฉลี่ย
1	62	2.29	68	2.51
2	68	2.51	63	2.33
3	67	2.48	101	3.74
4	89	3.29	47	1.74
5	93	3.44	65	2.40
6	81	3.00	69	2.55
7	88	3.25	88	3.25
8	76	2.81	85	3.14
9	75	2.77	45	1.66
10	63	2.33	64	2.37
11	51	1.88	78	2.88
12	65	2.40	90	3.33
13	90	3.33	59	2.18
14	94	3.48	69	2.55
15	82	3.03	77	2.85
16	66	2.44	63	2.33
17	63	2.33	51	1.88
18	79	2.92	76	2.81
19	50	1.85	56	2.07
20	73	2.70	82	3.03
21	68	2.51	87	3.22
22	56	2.07	77	2.85

ตารางที่ 13 แสดงการเปรียบเทียบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายคู่ของกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง หลังการทดลอง

คู่ที่	กลุ่มควบคุม (22)		กลุ่มทดลอง(22)	
	คะแนนที่ได้ (108)	ค่าเฉลี่ย	คะแนนที่ได้ (108)	ค่าเฉลี่ย
1	68	2.51	74	2.74
2	66	2.44	77	2.85
3	71	2.62	90	3.33
4	92	3.40	77	2.85
5	101	3.74	60	2.22
6	94	3.48	57	2.11
7	88	3.25	78	2.88
8	87	3.22	97	3.59
9	84	3.11	62	2.29
10	71	2.62	79	2.92
11	61	2.25	82	3.03
12	73	2.70	99	3.66
13	89	3.29	70	2.59
14	103	3.81	77	2.85
15	59	2.18	59	2.18
16	57	2.11	93	3.44
17	61	2.25	85	3.14
18	91	3.37	74	2.74
19	49	1.81	57	2.11
20	75	2.77	77	2.85
21	64	2.37	89	3.29
22	65	2.40	95	3.51

ตารางที่ 14 เปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตภายในกลุ่ม ตามระยะเวลาที่ให้การดูแล ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

คุณภาพชีวิตผู้ป่วย	กลุ่มทดลอง		กลุ่มควบคุม	
	ก่อนทดลอง	หลังทดลอง	ก่อนทดลอง	หลังทดลอง
ระยะเวลา 0-6 เดือน	68.64	75.73	68.45	72.18
มากกว่า 6 เดือน	73.18	79.55	76.91	79.55

จากตารางที่ 14 พบว่า ค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายที่ได้รับการดูแลตามระยะเวลาการเจ็บป่วย คุณภาพชีวิตผู้ป่วยที่เจ็บป่วย มากกว่า 6 เดือนนั้น มีคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าผู้ที่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยน้อยกว่า 6 เดือน



ภาพการจัดกิจกรรมโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว
เพื่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ครอบครัวการมีส่วนร่วมในกิจกรรม 4 ด้านโดยมีขั้นตอน ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

เป็นการเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มที่เน้นการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว โดยครอบครัวมีส่วนร่วมผ่านการเล่าเรื่องของตนเองอย่างสั้นๆ เล่าประสบการณ์ การดูแล ภายหลังเมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง แลกเปลี่ยนข้อมูลผ่านกิจกรรมกลุ่ม การเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายได้ทำความรู้จักกัน ได้พูดคุย แนะนำตนเอง เล่าสิ่งที่อยู่ภายในจิตใจให้เพื่อนๆภายในกลุ่มได้รับรู้ สร้างบรรยากาศความรู้สึกให้เกิดการผ่อนคลายเป็นกันเอง โดยใช้ เวลาประมาณ 30 นาที โดยมีพยาบาล(ผู้วิจัย)เป็นผู้เริ่มต้นการสนทนาเปิดประเด็นการพูดคุย แนะนำตนเอง และชี้แจงวัตถุประสงค์อย่างคร่าวๆ



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ภาพที่ 1: กิจกรรมกลุ่มในวันแรก พยาบาล(ผู้วิจัย)พูดแนะนำตัวเอง แจ้งวัตถุประสงค์คร่าวๆ



ภาพที่ 2: พยาบาล(ผู้วิจัย)เปิดการสนทนา โดยให้ผู้ดูแลแนะนำตัวเองให้เพื่อนๆภายในกลุ่มได้รู้จักกัน เพื่อสร้างความคุ้นเคยเป็นกันเองและให้เกิดบรรยากาศที่ผ่อนคลาย



ภาพที่ 3 : กิจกรรมที่ผู้ดูแลแลกเปลี่ยนประสบการณ์ให้แกกันและเล่าความหวังและความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวผ่านการเล่าเรื่องอย่างสั้นหรือผ่านการเขียนให้ได้รับรู้



ภาพที่ 4 : ภายหลังจากได้พูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กันมากขึ้น ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกผ่อนคลายเป็นกันเอง และารู้จักเพื่อนๆที่พบปัญหาคล้ายคลึงกัน ได้แบ่งปันความทุกข์ผ่านการเล่าเรื่อง ทำให้ผู้ดูแลได้พบว่าปัญหาของตนเองนั้นยังมีทางออกและมีกำลังใจที่จะต่อสู้ต่อไป

ขั้นตอนที่ 2 การให้ความรู้และฝึกทักษะการมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย

ผู้วิจัยจัดกิจกรรมให้ความรู้ การให้ข้อมูล ฝึกทักษะ และสาธิตย้อนกลับเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้าย โดยการฝึกทักษะจะครอบคลุมถึงการตัดสินใจดูแลในกิจกรรมที่ทำประจำวันและกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการพยาบาล โดยเน้นส่งเสริมความสุขสบาย การบรรเทาอาการทางกายและทางจิตใจ การให้ความรู้และฝึกทักษะกระทำผ่านสื่อคู่มือสำหรับครอบครัว(กระทำทั้งหมด 3 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 60 นาที)



ภาพที่ 5: ภายหลังได้รับความรู้ จะมีการฝึกปฏิบัติร่วมด้วย



ภาพที่ 6: การสาธิตย้อนกลับหลังได้รับความรู้

ขั้นตอนที่ 3 การประเมินผลกิจกรรม

ผู้วิจัยประเมินปัญหาและอุปสรรคในการทำกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายของครอบครัวเพื่อวางแผนและแก้ไขปัญหาร่วมกัน พร้อมสนับสนุนและส่งเสริมให้ครอบครัวปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องต่อไป พร้อมจดบันทึกหลังเสร็จสิ้นกิจกรรมกลุ่มในแต่ละครั้ง (สามครั้งแรกใช้เวลา 30 นาที ครั้งที่ 4 ใช้เวลา 60 นาที)



ภาพที่ 7: ประเมินกิจกรรมทุกครั้งหลังเสร็จสิ้นกิจกรรมกลุ่มเพื่อรับทราบปัญหา/อุปสรรค



ภาพที่ 8: การสนับสนุนและให้กำลังใจให้กระทำต่อเนื่องต่อไป

จากการทำกิจกรรมกลุ่มพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่บอกว่าได้รับความรู้มากขึ้น มั่นใจและเข้าใจผู้ป่วยมากขึ้นไม่กลัวที่จะเผชิญกับปัญหาที่จะเข้ามาและเขาก็จะไปถ่ายทอดความรู้และช่วยเหลือผู้ป่วยคนอื่นๆต่อไป



ภาพที่ 9: ผู้วิจัยทำการตรวจเยี่ยมผู้ป่วยและผู้ดูแลอย่างไม่เป็นทางการ และสังเกตการณ์มีส่วนร่วมของผู้ดูแล ภายหลังจากเสร็จสิ้นกิจกรรมกลุ่มในแต่ละวัน และเมื่อได้ดำเนินการตามโปรแกรมจนเสร็จสิ้นแล้วในวันที่ 7 ผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์ผู้ดูแลด้วยแบบสัมภาษณ์การมีส่วนร่วมดูแลผู้ป่วย มะเร็งระยะสุดท้าย ว่าภายหลังจากที่ได้รับความรู้จากผู้วิจัยไปแล้ว ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้นในเรื่องใดบ้าง และให้ผู้ป่วยทำแบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว

ความรู้สึกจากประสบการณ์ที่ผู้วิจัยได้รับจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้

ก่อนการเก็บข้อมูลวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยมีความสนใจการดูแลแบบประคับประคองเป็นทุนเดิม จากที่เคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่เจ็บป่วยเรื้อรังและได้มีโอกาสดูแลคนตายที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งตับและถุงน้ำดีระยะสุดท้ายจึงเข้าใจถึงภาระการดูแลกลุ่มนี้ และรู้สึกประทับใจในวิธีการดูแลแบบประคับประคองให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีก่อนจะเสียชีวิต อีกทั้งได้มีโอกาสฝึกปฏิบัติงานและเป็นจิตอาสาในนามของนิสิตคณะพยาบาลศาสตร์ ที่โรงพยาบาลการแพทย์แผนไทยและการแพทย์แบบผสมผสานด้านมะเร็ง อโรคยศาล วัดคำประมง จังหวัดสกลนคร ทำให้ได้รับประสบการณ์ในผู้ป่วยกลุ่มนี้เพิ่มขึ้น ผู้วิจัยรับรู้ถึงความทุกข์ทรมานทางกายและใจที่ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับเมื่อการดำเนินของโรคมะเร็งเพิ่มขึ้น สิ่งหนึ่งที่เห็นภายหลังที่ผู้ป่วยและครอบครัวได้มาพักยังสถานที่แห่งนี้คือ พวกเขาได้รับความสุขทางใจ ค้นพบหนทางสว่างที่ปลายทางในการเตรียมตัว และฝึกจิตให้พร้อมเสมอในช่วงวาระสุดท้าย ผู้วิจัยได้มีโอกาสสัมภาษณ์ผู้ป่วยหลายท่าน มีที่ประทับใจก็มาก บางท่านคนพบแนวทางของตนเองด้วยความคิดที่นำไปสู่ความสงบสุข ส่วนตัวผู้วิจัยเห็นว่าผู้ป่วยท่านนั้นได้บรรลุและชนะโรคมะเร็งแล้ว สิ่งหนึ่งที่พบเห็นจนเป็นภาพจินตาคือผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยมะเร็งได้รับความเมตตาจากพระอาจารย์ ดร.ปพนพัชร จิรธัมโม เจ้าอาวาสวัดคำประมงซึ่งเป็นผู้นำทางจิตวิญญาณและเจ้าหน้าที่ทุกคนพร้อมจิตอาสาที่ดูแลผู้ป่วยด้วยใจจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิตเสมือนญาติใกล้ชิด ในการเก็บข้อมูลและการสัมภาษณ์ผู้ป่วยและครอบครัวเป็นระยะเวลา 2 เดือนที่ทำกิจกรรมกลุ่ม บางครั้งพบปัญหาและอุปสรรคบ้างแต่ก็ไม่ทำให้รู้สึกหมดหวังถึงแม้กลุ่มตัวอย่างหลายคนต้องออกจากกรวิจัยไปด้วยหลายสาเหตุทั้งจากตัวโรคที่เป็นมากขึ้นไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูลหรือจากการเสียชีวิต แม้บางครั้งจะรู้สึกเหนื่อยล้าจากการทำกิจกรรมในแต่ละวัน แต่เมื่อพบผู้ดูแลมักได้รับกำลังใจที่ทำให้รู้สึกภูมิใจในงานที่ทำว่า งานที่ทำมีคุณค่าและให้ประโยชน์แก่เขามาก เขาเข้าใจและไม่โต้ตอบด้วยอารมณ์กับผู้ป่วยแล้ว เขารู้สึกมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น อยากให้มีโครงการอย่างนี้ต่อไปอีกเรื่อยๆ และถ้าโรงพยาบาลอื่นๆมีการบริการแบบนี้เขาจะรู้สึกดีมาก และอีกสิ่งหนึ่งที่ได้รับในแต่ละวันคือธรรมะของหลวงตาที่มอบให้แต่ละคนในช่วงที่ตรวจคนไข้ในยามค่ำคืน คำสอนที่ประทับใจคือ เราต้องปรับตัวให้ยืดหยุ่นตลอดเวลา กับสถานการณ์ที่ไม่คาดคิด ควรมีแผนสำรองไว้เสมอ บางอย่างเราควบคุมไม่ได้ ถ้าถึงที่สุดแล้วก็ต้องปล่อยวาง ขอให้อย่าประมาทกับชีวิต ให้ใส่ใจในการดูแลผู้ป่วย ในการทำกลุ่มแต่ละครั้งมีความประทับใจไม่เหมือนกัน แต่สิ่งหนึ่งที่สังเกตได้คือความตั้งใจของผู้ดูแลในการรับความรู้และการฝึกทักษะการดูแล ถ้าตรงกับปัญหาที่ผู้ดูแลประสบอยู่จะเห็นถึงความสนใจ ซักถามมากขึ้น ดังตัวอย่างผู้ดูแลรายหนึ่ง ภรรยาของเขาอายุยังน้อย มีบุตรที่กำลังเติบโต ต้องเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งตับระยะสุดท้าย อาการทรุดลงอย่างรวดเร็วภายในระยะเวลา 2-3 เดือน หมอดูที่แพทย์จะทำการรักษาได้ เขาจึงพาภรรยามารักษาที่นี่ หวังแค่ให้ภรรยาอาการดีขึ้นและอยู่กับเขาและลูกไปสักระยะหนึ่งก็พอใจแล้ว วันแรกที่มา สภาพผู้ป่วยดูหอบ

เหนื่อยมากกระสับกระส่าย ภายหลังสามีผู้ป่วยสมัครใจเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มได้เพียงหนึ่งวัน เขาก็ได้กลับไปปฏิบัติดูแลภรรยาของเขาด้วยการอาบน้ำสระผม และคอยดูแลระดับประคองตามที่ได้รับ การให้ความรู้ ผู้วิจัยได้เข้าตรวจเยี่ยมอาการ สามีผู้ป่วยบอกว่าภรรยาเขาสุขสบายและพักผ่อนได้มากขึ้น เขารู้สึกคลายความกังวล และในช่วงกลางคืนของวันเดียวกันได้รับทราบ ว่าผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสงบ ก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิตได้ชวนสามี มารดาและบุตรชายเข้านอนพร้อมพูดว่า วันนี้เหนื่อยมาทั้งวันแล้ว เข้านอนกันเถอะ ก่อนเสียชีวิตเธอยังได้มีโอกาสได้บอกกล่าวและขอโทษกรรมต่อครอบครัวเรียบร้อย มั่นเป็นภาพที่รู้สึกประทับใจผู้วิจัยมาก ผู้วิจัยรับรู้ได้ถึงความผาสุกที่ผู้ป่วยได้รับโดยไม่ต้องใช้ ระยะเวลายาวนานเลยก็สามารถเกิดคุณภาพชีวิตที่ดีได้

จากการทำกลุ่มหลายครั้งสิ่งที่ได้รับจากคำบอกเล่าของผู้ดูแลคือ เขาได้รับการบริการที่ไม่ได้ ให้ทางสว่างแก่เขาเลยเมื่อหมดหนทางการรักษาแผนปัจจุบัน เขาต้องการให้ทีมผู้รักษายามองผู้ป่วย และครอบครัวกลุ่มนี้เป็น ผู้ใกล้จะเสียชีวิต ให้กลับไปรักษาใกล้บ้าน ขอให้ช่วยชี้แนะหนทางที่จะ ทำให้เขาสามารถไปต่อยังสถานที่ที่เยียวยาผู้ป่วยได้ เช่น ที่ให้การดูแลแบบประคับประคอง ว่ามีที่ ไตบ้าง แม้มีความหวังเพียงเล็กน้อยเขาก็รู้สึกชุ่มชื่นหัวใจแล้ว ผู้ดูแลส่วนใหญ่บอกว่ารู้สึกไม่ดีกับคำ เรียกผู้ป่วยว่าเป็นระยะสุดท้าย ขอใช้คำอื่นที่ไม่กระทบต่อความรู้สึก เช่น ระยะลุกลามหรือ ระยะ ประคับประคอง เป็นต้น ในภาพรวมของกิจกรรมผู้วิจัยพอใจกับการศึกษาในครั้งนี้ที่ได้ร่วมทำ กิจกรรมเล็กน้อยแก่ผู้ดูแลและผู้ป่วยในช่วงเวลาหนึ่งให้เกิดความสุขตามสภาพ

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาว ช่อผกา บุญขาว เกิดเมื่อวันที่ 22 มีนาคม 2516 ที่จังหวัดสกลนคร ได้ย้ายติดตามบิดาซึ่งมารับราชการตำรวจที่จังหวัดศรีสะเกษและเข้าศึกษาในชั้นประถมศึกษาเมื่อปี พ.ศ. 2524 สำเร็จการศึกษาระดับมัธยมศึกษาตอนปลายที่โรงเรียนสตรีสิริเกศ จังหวัดศรีสะเกษและเข้ารับการศึกษาในระดับอนุปริญญา หลักสูตรพยาบาลศาสตร์ (ระดับต้น 2 ปี) ที่วิทยาลัยพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานีเมื่อปี พ.ศ. 2535 และจบการศึกษาเมื่อปี พ.ศ. 2537 เริ่มรับราชการครั้งแรกในตำแหน่งพยาบาลเทคนิค ที่โรงพยาบาลอำเภออุทุมพรพิสัย (ขนาด 90เตียง) จังหวัดศรีสะเกษปฏิบัติงานพยาบาล ระดับปฏิบัติการในแผนกผู้ป่วยในอายุรกรรมหญิง เมื่อครบกำหนดใช้ทุน 4 ปีได้ลาศึกษาต่อในระดับปริญญาตรีสาขา พยาบาลศาสตร์ (ต่อเนื่อง 2 ปี) ที่วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ชลบุรี จบการศึกษาพยาบาลศาสตรบัณฑิตเมื่อปี พ.ศ. 2542 เข้าศึกษาต่อในสาขาพยาบาล เฉพาะทางอายุรศาสตร์ 4 เดือน ที่โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล จบการศึกษาในปี 2546 หลังจบการศึกษาได้รับหน้าที่ให้ปฏิบัติงานในแผนกอายุรกรรมหญิง รับผิดชอบในตำแหน่งพยาบาลวิชาชีพชำนาญการ (ระดับ7) ปฏิบัติงานดูแลผู้ป่วยทางอายุรกรรมที่โรงพยาบาลอุทุมพรพิสัย จังหวัดศรีสะเกษ ในปี 2555 ได้ลาศึกษาต่อในระดับปริญญาโทที่คณะพยาบาลศาสตร์ สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ในปี 2555 หวังเป็นอย่างยิ่งว่าความรู้ที่ได้จะสามารถนำไปใช้เป็นประโยชน์ต่อตนเองและผู้ป่วยต่อไปในอนาคต และสุดท้ายต้องขอขอบคุณทุกแรงบันดาลใจในการทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้