

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษากำหนดให้มีความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งและการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตเมื่อรับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายการให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง และการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตตามการรับรู้ของญาติผู้ดูแล ผู้ป่วยมะเร็ง นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าจะต้องเข้ารับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง โดยการประยุกต์ใช้เทคนิคและระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพในการดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกเป็นรายบุคคล ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

ส่วนที่ 2 การให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

ส่วนที่ 3 ลักษณะการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าจะต้องเข้ารับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง
ดังรายละเอียดต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษารั้งนี้ เป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งรวม 12 คน มีอายุตั้งแต่ 28-68 ปี เป็นเพศหญิง 9 คน เพศชาย 3 คน ทุกคนมีเชื้อชาติไทยและนับถือศาสนาพุทธ ส่วนใหญ่มีภูมิลำเนาอยู่ในเขตภาคตะวันออก ระดับการศึกษามีตั้งแต่ไม่ได้เข้ารับการศึกษจนถึงจบการศึกษาระดับอนุปริญญา ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ ประกอบอาชีพรับจ้าง มีรายได้ตั้งแต่ 2,000 - 15,000 บาท/เดือน สถานภาพการเงินส่วนใหญ่ไม่พอใช้ มีระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยตั้งแต่ 2 เดือน - 1 ปี และมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในฐานะเป็นภรรยา 7 คน เป็นสามี 2 คน เป็นบุตรสาว 2 คน และเป็นบุตรชาย 1 คน ดังรายละเอียดในตาราง 1

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล : ผู้ให้ข้อมูล

ลักษณะ	จำนวน (12 คน)	ลักษณะ	จำนวน (12 คน)
1. อายุ (ปี)		8. อาชีพ	
20 – 30	1	เกษตรกร	4
31 – 40	3	รับจ้าง	6
41 – 50	1	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	2
51 – 60	4		
61 – 70	3	9. รายได้ (บาท/เดือน)	
2. เพศ		1,000 – 5,000	6
หญิง	9	5,001 – 10,000	5
ชาย	3	10,001 – 15,000	1
3. เชื้อชาติ		10. สถานภาพการเงิน	
ไทย	12	พอใช้	3
4. ศาสนา		เหลือเก็บ	2
พุทธ	12	ไม่พอใช้	7
5. ภูมิลำเนา		11. ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย	
ภาคกลาง	1	1 เดือน ขึ้นไป – 6 เดือน	5
ภาคตะวันออก	11	6 เดือน ขึ้นไป – 1 ปี	7
6. ระดับการศึกษา		12. ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	
ไม่ได้ศึกษา	1	สามี	2
ประถมศึกษา	9	ภรรยา	7
มัธยมศึกษา	0	บุตรสาว	2
อนุปริญญา	2	บุตรชาย	1
7. สถานภาพสมรส			
โสด	2		
คู่	9		
หม้าย/หย่า	1		

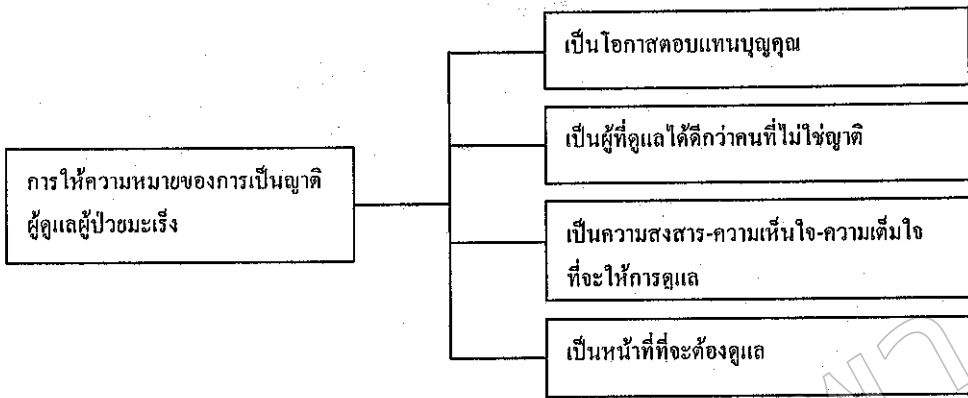
ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยที่อยู่ในความดูแลของผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ป่วยมะเร็งรวม 12 คน มีอายุตั้งแต่ 37-74 ปี เป็นเพศหญิง 2 คน เพศชาย 10 คน จำแนกเป็นผู้ป่วยมะเร็งบริเวณศีรษะและคอ 5 คน ผู้ป่วยมะเร็งปอด 4 คน ผู้ป่วยมะเร็งเต้านม 1 คน และผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ใหญ่ 2 คน การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน ส่วนใหญ่ได้รับการรักษาโดยการฉายรังสีควบคู่ไปกับเคมีบำบัด สภาพทั่วไปของผู้ป่วย ทั้งหมดรู้สึกตัวดี ต้องการผู้ช่วยเหลือในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันบางอย่าง 10 คน และมีเพียง 2 คน ที่ต้องการความช่วยเหลือในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันทดแทนทั้งหมด ดังรายละเอียดในตาราง 2

ตารางที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคล : ผู้ป่วยที่อยู่ในความดูแลของผู้ให้ข้อมูล

ลักษณะ	จำนวน (12 คน)	ลักษณะ	จำนวน(12 คน)
1. อายุ (ปี)		4. การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน	
20 – 40	1	ผ่าตัด	1
41 – 60	3	ฉายรังสี	1
61 – 80	8	ฉายรังสีและเคมีบำบัด	10
2. เพศ		5. สภาพทั่วไปของผู้ป่วย	
หญิง	2	รู้สึกตัวดี ต้องการผู้ช่วยเหลือ-	
ชาย	10	ในการปฏิบัติกิจกรรมทั้งหมด	2
3. ชนิดของมะเร็งที่เป็น		รู้สึกตัวดี ต้องการผู้ช่วยเหลือ-	
มะเร็งบริเวณศีรษะและคอ	5	ในการปฏิบัติกิจกรรมบางอย่าง	10
มะเร็งปอด	4		
มะเร็งเต้านม	1		
มะเร็งลำไส้ใหญ่	2		

ส่วนที่ 2 การให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

จากการศึกษาพบว่า ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งใน 4 ลักษณะ คือ เป็นโอกาสตอบแทนบุญคุณ เป็นผู้ที่ดีดูแลได้ดีกว่าคนที่ไม่ใช่ญาติ เป็นความสงสาร-ความเห็นใจ-ความเต็มใจที่จะให้การดูแล และ เป็นหน้าที่ที่จะต้องดูแล ดังภาพที่ 5



ภาพที่ 5 การให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. เป็นโอกาสตอบแทนบุญคุณ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในฐานะเป็นบุตร มีความตั้งใจที่จะหาโอกาสในการตอบแทนบุญคุณของผู้ป่วยในฐานะที่เป็นบุพการีของตนเองด้วยวิธีใดวิธีหนึ่ง แต่เนื่องจากขาดโอกาสและมีเหตุปัจจัยหลายประการในช่วงที่ผ่านมา จึงยังไม่ได้มีโอกาสนในการตอบแทน เมื่อผู้ป่วยมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น ญาติผู้ดูแลจึงคิดว่าเป็นโอกาสดีที่จะได้ตอบแทนบุญคุณด้วยการเข้ามาเป็นผู้ดูแลบิดา มารดาของตน ดังเช่นคำพูดต่อไปนี้

“ไม่คิดเลยว่าตัวเองลำบาก คิดว่าเราตอบแทนบุญคุณพ่อไ้คงจะ พ่อเลี้ยงเรามา 20 กว่าปี 28 ปี...พ่อเลี้ยงเรามาตั้งแต่เล็กๆ ...พอเราโตขึ้นมาเราก็เริ่มรู้ เออพ่อเลี้ยงเรามา สิ่งที่เราพอที่จะตอบแทนท่านได้เราก็ทำ แต่ก่อนที่ไม่มีโอกาสทำ เพราะเราไม่ได้อยู่กับท่านตลอด พอมาถึงตอนนี้ ท่านเจ็บป่วย ก็รู้สึกว่าเป็นโอกาสที่ดีที่เราจะได้ตอบแทนบุญคุณท่าน รู้สึกดีใจที่ได้มีโอกาสดูแลตอบแทนบุญคุณพ่อ”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“ก็เพราะพ่อน่ะเนอะ คำว่าพ่อนะ ผมมาได้ก็มา เพราะงานของผมก็ไม่ใช่บริษัทหรือว่าอะไร เป็นงานอิสระ ผมปล่อยให้พ่ออยู่คนเดียวไม่ได้ ก็เพราะความเป็นพ่อ อยากจะทดแทนบุญคุณแก อยากจะดูแลเขา คิดว่านี่ก็เป็นโอกาสที่ดีที่จะได้ทดแทนบุญคุณเขา ถึงแม้ว่าเขาอาจจะอยู่กับเราได้ไม่นาน แต่เวลาที่เหลืออยู่เนี่ย ก็อยากดูแลเขา อยากให้เขามีความสุข ไม่คิดว่าลูกหลานทอดทิ้ง”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

2. เป็นผู้ดูแลได้ดีกว่าคนที่ไม่ใช่ญาติ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งให้ความสำคัญของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยว่าเป็นผู้ดูแลได้ดีกว่าคนอื่นที่ไม่ใช่ญาติ และญาติผู้ดูแลคิดว่าคนที่เข้ามาเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย ควรเป็นคนในครอบครัวซึ่งเป็นญาติของผู้ป่วย เช่น สามี ภรรยา บุตร เป็นต้น เพราะจะ

สามารถ ดูแลผู้ป่วยได้ดีกว่าคนอื่นที่ไม่ใช่ญาติ ทั้งนี้เพราะว่าผู้ที่อาศัยอยู่กับผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลานาน มีความใกล้ชิดสนิทสนมกับผู้ป่วย และทราบความต้องการทั้งด้านร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย ดี ดังคำพูดต่อไปนี้

“คนที่จะมาดูแลเนี่ยคือไม่ต้องบอกเลยว่าใคร เรารู้ตัวเราเองว่ายัง ใจก็ต้องเป็นเรา เราเป็นคนที่ไม่ใกล้ชิดเขามากที่สุด ใจเขาดีที่สุดในใจๆ ก็ต้องเป็นเราหรือไม่ก็คนในครอบครัว เพราะว่าอยู่ด้วยกันมานาน คนอื่นก็คงดูแลไม่ดีเท่ากับลูกเมีย”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“... คนอื่นที่ไม่ใช่ญาติเขาก็คงดูแลแบบ ดูแลธรรมดาทั่วไป ไม่ได้เข้าถึงจิตใจของคนไข้ ดูไปอย่างนั้น ไม่ได้รู้ใจเขา เพราะไม่ใช่ญาติเขาเนี่ย จะเป็นจะตายเขาก็อาจไม่สนใจ ถ้าเป็นอย่างนั้น เราก็ไม่อยากให้เขามาดูแล เราดูแลเองดีกว่า ดูแลได้ดีกว่า ยังไงเรารู้ใจเขา เห็นอาการเขามาตลอด อยู่ด้วยกันมานาน รู้ว่าเขาต้องการอะไร”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“... ป้ากลับแต่ตัว ที่มาเนี่ย กลับแต่ตัว หัวใจเนี่ยมันอยู่ที่เขา เนี่ยถ้าจะจ้างเด็กจริงๆ ป้าว่า ป้าก็ทนไม่ได้ อีกนั่นแหละที่จะไม่มานะ เพราะว่าเขาก็ไม่ใช่ญาติเรา เขาจะดูแลยังไงก็ไม่รู้ เขาก็จะทำตามหน้าที่ของเขา เขามาดู เขาก็กลับ ป้าว่าป้ามาเองดีกว่า ยังไงๆ เราก็คงญาติ เป็นคนใกล้ชิดของเขา ถึงว่าจะดูแลทางกายไม่ดีเท่า แต่ทางใจป้าคิดว่าป้าทำได้ดีกว่า เพราะอะไร เพราะว่าเรารู้ใจเขาใจ ไม่ต้องให้เขาบอก เรารู้ว่าเขาต้องการอะไร แค่มองตากันก็รู้แล้ว...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

3. เป็นความสงสาร-ความเห็นใจ-ความเต็มใจที่จะให้การดูแล ผู้ป่วยเป็นบุคคลในครอบครัว เดียวกันกับญาติผู้ดูแล อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกันมาเป็นระยะเวลานาน เป็นผู้ที่มีความประพฤติดี เป็นบุคคลที่ญาติผู้ดูแลรัก และญาติผู้ดูแลให้การดูแลมาก่อนการเจ็บป่วย เมื่อผู้ป่วยมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น ได้รับความทุกข์ ความเจ็บปวดจากความเจ็บป่วยและการรักษา ทำให้เกิดความสงสาร เห็นใจและต้องการเข้ามาเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องด้วยความเต็มใจของตนเอง ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็สงสารเขา อยู่กับเขามานาน ดูแลเขามาตลอด...เขาเป็นคนขยัน เป็นคนอดทน เป็นอะไรก็จะทน เขาเป็นอบต. นะ เป็นคนดี ช่วยเหลือคนมาเยอะ มีแต่คนรัก คนนับถือ พอมาป่วยอย่างนี้ เดินไปไหนไม่ได้ ป้าก็สงสารเขา เห็นใจเขา ป้าก็อยากดูแลเขา”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“สงสารเขาที่เขาต้องมาเป็นแบบนี้ ป้าว่ามันทรมาณนะ ยิ่งเห็นเขาต้องมาฉายแสง พวดไม่ได้ กินไม่ได้ด้วยแล้ว เห็นใจเขา แต่ลุงเขาอดทน ไม่เคยบ่นอะไร คนเราอยู่ด้วยกันมานาน เป็นคนที่เรารัก ลูกๆ ก็รักพ่อ ก็มาดูแลเขา อยากให้เขาหาย”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“สงสารเค้า ตอนอยู่ที่ปกเกล้า (จันทบุรี) พี่ก็ไปอยู่ดูแลเค้า พอหมอบอกว่าให้ย้ายมารักษา ต่อที่นี่ พี่ก็ตามมาดูแลเค้าตลอด ก็ตั้งแต่ต้นปีแล้ว ยังไงละ เขาก็เป็นคนที่เราเคยรัก ตอนนี้ก็ไม่ได้เกลียดเขานะ กลับสงสาร และก็เห็นใจเขามากขึ้นไปอีก เพราะว่าเขามารับอยู่อย่างนี้ เห็นเขาเจ็บ เราก็เจ็บไปด้วย”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ความห่วงเขา สงสารด้วย เพราะว่าเราเห็นแล้วก็สงสาร เขาอยู่คนเดียวเขาไม่เห็นเรามา มันก็ดูอะไรอยู่ พอคิดถึงหวัะที่ว่าผมอยู่บ้านผมก็ไม่ได้ทำอะไร มาสักพัก สองสามชั่วโมงเราก็กลับ อย่างนี้ก็ยังดี มาให้กำลังใจเขา”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

4. เป็นหน้าที่ที่จะต้องดูแล ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในฐานะเป็นสามีหรือภรรยาของผู้ป่วย การอยู่ร่วมกันฉันท์สามี ภรรยาที่มีความเอื้อเฟื้อ เห็นใจและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เมื่อฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น ก็เหมือนเป็นที่รับรู้กันเองว่าอีกฝ่ายหนึ่งต้องมีหน้าที่มาเป็นญาติผู้ดูแล ดังคำพูดต่อไปนี้

“แบบป้าคิดว่ามันเป็นหน้าที่ ป้าก็มีลูกกับเขา เป็นเมียเขา คือเรามีอยู่ด้วยกัน 3 คน พ่อแม่ ลูก พอเขามารับ ก็รู้เลยว่ายัง ใจก็ต้องเป็นหน้าที่ของเราที่ต้องมาดูแล”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“มันเป็นหน้าที่ที่ต้องทำไง เพราะรู้อยู่แล้วว่ายัง ใจก็ต้องมาอยู่ดูแลเขาที่นี้ด้วย สามีก็ต้องดูแลภรรยา ภรรยาก็ต้องดูแลสามี มันเหมือนรู้กันอยู่แล้วว่าใครคนใดคนหนึ่งป่วย อีกคนนึงก็ต้องคอยดูแล”

(สามี อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“เราได้ทำหน้าที่สมบูรณ์แล้ว หน้าที่ของสามีนะครับ ดูแลกันเมื่อยามเจ็บป่วย”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

ส่วนที่ 3 ลักษณะการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าจะต้องเข้ารับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

จากการศึกษา ลักษณะการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าจะต้องเข้ารับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง พบว่ามี 5 ประเด็น คือ

1. รับบทบาทและภาระการดูแลกิจวัตรประจำวันแทนผู้ป่วย
2. ลืมสนใจตนเอง ไม่มีเวลาส่วนตัว ลืมอนาคต
3. วิตกกังวล เป็นห่วง และกลัวการสูญเสียผู้ป่วย
4. สูญเสียทรัพย์สิน ต้องนำเงินเก็บมาใช้ และขาดรายได้
5. เหน็ดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจจากภาระการดูแล

โดยในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยนำเสนอผลการวิเคราะห์การเปลี่ยนแปลงแต่ละประเด็นที่พบ จำแนกเป็น 3 ส่วน ได้แก่ การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. รับบทบาทและภาระการดูแลกิจวัตรประจำวันแทนผู้ป่วย เมื่อผู้ป่วยมีความเจ็บป่วย เกิดขึ้นมีผลทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ จำเป็นต้องได้รับการดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน ในบางส่วนหรือทั้งหมด จึงเป็นภาระหน้าที่ของญาติผู้ดูแลจะต้อง ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับความต้องการ การดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวันทั้งที่บ้านและที่โรงพยาบาล ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1.1 การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

1.1.1 ช่วยผู้ป่วยอาบน้ำหรือเช็ดตัวทำความสะอาดร่างกายและเปลี่ยนเสื้อผ้า การดูแลทำความสะอาดร่างกายของผู้ป่วยมะเร็ง ในกรณีที่ผู้ป่วยมีร่างกายอ่อนเพลีย แต่ยังสมารถที่จะลุกเดิน ช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วน ญาติผู้ดูแลจะช่วยพุงผู้ป่วยไปอาบน้ำในห้องน้ำ โดยญาติผู้ดูแลจะจัดเตรียมอุปกรณ์การอาบน้ำ และเสื้อผ้าชุดใหม่ให้ และผู้ป่วยจะอาบน้ำเอง โดยมีญาติผู้ดูแลคอยดูแลอยู่ใกล้ๆ ส่วนในกรณีที่ผู้ป่วยมีร่างกายอ่อนเพลียมาก ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ทั้งหมด ญาติผู้ดูแลจะเช็ดตัวและทำความสะอาดร่างกายให้ผู้ป่วยทั้งหมด โดยการเช็ดตัวจะทำที่พื้นนอนของผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลจะเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ผู้ป่วยภายหลังทำความสะอาดร่างกายแล้ว และการดูแลทำความสะอาดร่างกายและการเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลมักกระทำวันละ 2 ครั้ง คือ ช่วงเช้า และช่วงเย็น สำหรับช่วงกลางวัน หรือช่วงเวลาที่อากาศร้อน ญาติผู้ดูแลจะช่วยเช็ดตัวให้ผู้ป่วยเพิ่ม เพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกสุขสบาย ดังคำพูดต่อไปนี้

“เข้ามา ป้าก็จะมาดูแลก่อน ถ้าเขาคืนแล้วก็จะถามเขาว่าจะเข้าห้องน้ำมั้ย ถ้าเขาจะเข้าก็จะช่วยพุงเขาไป เราก็ต้องช่วยพุง เพราะว่าเขาเดินไม่ค่อยไหว ไม่ค่อยมีแรง ปล่อยให้เดินไป

คนเดียวไม่ได้หรอก เดี่ยวล้มลงไปล่ะก็แย่ วันไหนดูท่าทางเขาเพลียมาก ลูกขึ้นไม่ไหว ป้าก็จะเช็ดตัวให้เขาเอง ที่ที่นอนนั่นแหละ ช่วยเช็ดตัว เปลี่ยนเสื้อผ้าให้ด้วย ปกติลุงเขาก็จะอาบน้ำวันละ 2 ครั้ง คือเช้านั้นเย็น ถ้าวันไหนอากาศร้อนๆ เขาก็จะอาบตอนกลางวันด้วย จะได้สบายตัว...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ป้าตื่นแต่เช้ามีดอยู่แล้ว ถ้าเขายังหลับอยู่ก็จะไม่ปลุก ให้เขานอนไปก่อน สักพักพอเขาตื่นป้าก็จะช่วยพยุงเขาเข้าห้องน้ำ คืออยู่บ้านเขาพอที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ ยังพอเดินไหว เขาก็จะไปอาบน้ำในห้องน้ำ แต่เราต้องช่วยพยุงเขาไป เขาอาบน้ำเอง ใช้ขันดักอาบ เราก็ช่วยเตรียมเสื้อผ้า เตรียมของใช้ให้...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.1.2 เตรียมอาหารและยา การดูแลเรื่องการรับประทานอาหารและยาของผู้ป่วย มะเร็ง ญาติผู้ดูแลจะเป็นผู้จัดเตรียมอาหารให้ผู้ป่วยเอง อาหารที่จัดเตรียมให้มักเป็นอาหารอ่อน เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเคี้ยวได้สะดวก สามารถย่อยได้ง่าย ผู้ป่วยสามารถรับประทานอาหาร ได้เอง โดยมีญาติผู้ดูแลคอยดูแลหรือนั่งรับประทานอาหารร่วมด้วยอยู่ใกล้ๆ การรับประทานยาของผู้ป่วยก็เช่นกัน ญาติผู้ดูแลจะเป็นผู้จัดเตรียมให้ผู้ป่วยได้รับประทานยาตามแพทย์สั่ง ดังคำพูดต่อไปนี้

“ป้าเป็นคนเตรียมอาหารให้ลุงเขาเอง คือปกติหน้าที่ทำงานบ้าน หุงข้าว ทำกับข้าวมันก็เป็นหน้าที่ของป้าอยู่แล้ว...อาหารที่ป้าทำให้ลุงเขาส่วนใหญ่จะเป็นอาหารอ่อนๆ เคี้ยวง่ายๆ พวกข้าวต้มอะไรพวกนี้ มันย่อยง่าย...ลูกสาวเขาก็ชอบซื้อนมมาให้พ่อเขากินเขาบอกว่าจะกินแล้วจะได้แข็งแรง ลุงเขาก็ชอบ เพราะว่าลูกสาวซื้อมาให้...ลุงเขากินข้าวได้เองไม่ต้องป้อน แต่ป้าก็นั่งกินกับเขาด้วย บางวันเขาอยากกินอะไรเป็นพิเศษ ป้าก็จะทำให้เขากิน...กินข้าวเสร็จ มันจะมีข้าหลังอาหารกิน ป้าก็จะเตรียมไว้ พอถึงเวลา ป้าก็จะเอามาให้เขากิน...ป้าให้เขากินยาตามที่หมอสั่งทุกมื้อ ไม่เคยลืม...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.1.3 ดูแลเรื่องการขับถ่ายปัสสาวะและอุจจาระ ผู้ป่วยมะเร็งที่มีร่างกายอ่อนเพลียช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วน จำเป็นต้องมีญาติผู้ดูแลคอยช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน เมื่อผู้ป่วยต้องการเข้าห้องน้ำเพื่อขับถ่าย ญาติผู้ดูแลจะช่วยดูแลโดยการพยุงผู้ป่วยเข้าห้องน้ำ และอยู่รอจนกระทั่งผู้ป่วยทำกิจวัตรเสร็จ นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลอาจมีวิธีป้องกันไม่ให้ผู้ป่วยลื่นล้มในห้องน้ำ เช่นการทำราวจับในห้องน้ำเพื่อให้ผู้ป่วยจับ พยุงตัวเองขณะเข้าห้องน้ำ เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“อยู่บ้าน พ่อเขาพอที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ ยังมีแรงเดินไหว เขาก็จะเดินไปเข้าห้องน้ำเอง แต่ผมก็จะช่วยพยุงเขาเข้าห้องน้ำ ในห้องน้ำก็จะทำราวเกาะไว้ให้ ให้เขาเกาะเดิน กันล้ม... เราก็จะรออยู่หน้าห้องน้ำ พ่อเขาทำธุระเสร็จผมก็จะช่วยพยุงเขากลับ...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

นอกจากนี้ ในกรณีที่ผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ใหญ่ และต้องเปลี่ยนมาถ่ายอุจจาระทางหน้าท้อง โดยมีถุงรองรับอุจจาระ (colostomy bag) รองรับอุจจาระอยู่ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต้องช่วยผู้ป่วยเปลี่ยนถุงรองรับอุจจาระเมื่อเห็นว่ามียูจจาระเต็มถุง เนื่องจากบริเวณปากถุงที่ติดกับผิวหนังจะมีลักษณะเป็นกาว ญาติผู้ดูแลต้องคอยดูแลไม่ให้มียูจจาระในถุงมากเกินไป ถ้ามีอุจจาระมากเกินไป ถุงจะถูกดึงรั้ง เมื่อปากถุงเป็ยกขึ้น หรือเกิดการดึงรั้งจะทำให้เลื่อนหลุดง่าย อุจจาระในถุงจะไหลออกมาและเปื้อนผิวหนังของผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลต้องคอยดูแลทำความสะอาดรอบๆ แผล colostomy ด้วยแอลกอฮอล์และน้ำเกลือทำความสะอาดแผลทุกครั้งเมื่อเปลี่ยนถุง เพื่อไม่ให้เกิดความหมักหมม เป็นแหล่งสะสมของเชื้อโรค ผิวหนังบริเวณรอบปากถุงไม่เป็นแผล หรือเกิดการติดเชื้อได้ โดยวิธีการทำความสะอาด ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยได้รับการแนะนำมาจากพยาบาล ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ที่ต้องคอยดูแลทำความสะอาดถุงที่หน้าท้องให้เขา คือเขาอึแบบคนปกติไม่ได้หมอดึงผ้าตัดให้อึทางหน้าท้อง...ที่ต้องคอยเปลี่ยนถุงให้เขา คอยดูไม่ให้ถุงมันเต็ม เวลาอึมันไหลออกมา มันจะเหลวๆ ถ้าปล่อยให้ถุงมันเต็มมากไป มันก็จะรั้ง เพราะปากถุงมันเป็นกาว อึมันก็จะซึมออกมา ปล่อยทิ้งไว้มันก็จะกัดเนื้อรอบๆ เป็นแผลแดงเลย เดี่ยวมันจะติดเชื้อ ที่ต้องคอยดู ช่วยเขาเปลี่ยน เพราะว่าเขาทำไม่ค่อยถนัด ไม่มีแรง ที่ก็ต้องช่วยเขา ก็จะใช้แอลกอฮอล์เช็ดรอบๆ แล้วก็ใช้น้ำเกลือเช็ดข้างใน...วันหนึ่งก็เปลี่ยนหลายหน เหมือนกัน...ก็พยาบาลเขาช่วยสอนให้ตอนไปนอนอยู่ที่โรงพยาบาล เขาบอกว่าให้เราหัดทำ เวลากลับไปอยู่บ้านจะได้ช่วยคนไข้ทำได้...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.1.4 ดูแลเรื่องการพักผ่อนและการนอนหลับ ผู้ป่วยมะเร็งมีร่างกายที่อ่อนเพลียช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต้องคอยดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการนอนหลับพักผ่อนอย่างเพียงพอในเวลากลางคืน และได้รับการนอนหลับพักผ่อนในตอนกลางวันอีกอย่างน้อยวันละ 2 ชั่วโมง หรือในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการปวด ญาติผู้ดูแลจะจัดหายาแก้ปวดให้รับประทานตามแพทย์สั่ง นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยอาจดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการพักผ่อนโดยให้ผู้ป่วยฟังวิทยุ หรือดูโทรทัศน์ โดยญาติผู้ดูแลนั่งอยู่ใกล้ๆ พูดคุยกับผู้ป่วย หรือให้ลูกหรือหลานมาเล่นอยู่ใกล้ๆ ดังคำพูดต่อไปนี้

“...กลางคืน ป้าก็จะคอยดูแลจัดเตรียม ปัดกวาดที่นอนให้เขา เขาจะได้นอนหลับสบาย ป้ารู้ว่าเขาอ่อนเพลีย ต้องนอนพักเยอะๆ ตอนเช้าถ้าเห็นเขายังไม่ตื่น ป้าก็จะไม่ปลุกเขาให้เขา

นอนไปก่อน ไม่อยากกวนเขา...ถ้าเขาปวด ปากก็จะให้เขากินยาแก้ปวดที่หมอให้ไว้ เขาจะได้นอนหลับ... ตอนกลางวันปากก็จะให้เขานอน ให้เขาพักผ่อนมากๆ อย่างน้อยวันหนึ่ง 2 ชั่วโมงก็ยังดี ถ้าเห็นเขานอนหลับ ปากก็จะไม่กวนเขา ปล่อยให้เขาหลับ...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...พี่ก็จะพยายามดูแลให้พ่อได้พักผ่อนมากๆ ไม่ให้เขาคิดมาก ให้สมองเขาได้ผ่อนคลาย พี่ก็ชวนเขาไปนั่งที่หน้าบ้าน จะเปิดวิทยุให้เขาฟัง ฟังข่าวมั่ง ฟังเพลงมั่ง พ่อเขาชอบฟังเพลงลูกทุ่ง หรือไม่ก็เปิดโทรทัศน์ให้เขาดู เราก็จะนั่งดูอยู่ใกล้ๆ ชวนเขาคุยด้วย เขาก็จะชอบ...อีกอย่างพ่อเขาชอบให้อูๆ หลานมาอยู่ใกล้ๆ วันเสาร์ วันอาทิตย์ ลูกๆ หลานก็จะเต็มบ้าน มาเล่นอยู่ใกล้ๆ เขา เขาก็จะมีความสุข...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

1.1.5 จัดสภาพแวดล้อมรอบตัวผู้ป่วย และภายในบ้านให้สะอาด ปลอดภัย ญาติ

ผู้ดูแลผู้ป่วยมักจะพยายามดูแลรักษาความสะอาดของบ้าน โดยการปิดกวาด หรือเช็ดทำความสะอาด เพื่อป้องกันผลกระทบที่เกิดจากความไม่สะอาด และความไม่ปลอดภัยต่อสุขภาพของผู้ป่วย เช่น การปิดฝุ่นละออง การดูแลทำความสะอาดอุปกรณ์ที่นอนของผู้ป่วย โดยเปลี่ยนผ้าปูที่นอน หรือนำที่นอน หมอนของผู้ป่วยไปผึ่งแดด ป้องกันการอับชื้น และการเกิดฝุ่นไรในที่นอน ที่ผู้ป่วยอาจสูดหายใจเข้าไปได้ทำให้เกิดอันตรายแก่ผู้ป่วย เป็นการป้องกันการติดเชื้อในร่างกายของผู้ป่วย เนื่องจากญาติผู้ดูแลมีความคิดว่าผู้ป่วยมักจะที่มีร่างกายอ่อนเพลีย อาจติดเชื้อโรคได้ง่าย ถ้าอยู่ในสภาพแวดล้อมที่ไม่สะอาด นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลยังดูแลสภาพแวดล้อมภายในบ้านให้มีอากาศถ่ายเทได้สะดวก และป้องกันอันตรายต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นกับผู้ป่วย เช่น การทำราวจับในห้องน้ำ เพื่อให้ผู้ป่วยเกาะเดินขณะเข้าห้องน้ำ ระมัดระวังไม่ให้พื้นเปียกน้ำซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยลื่นล้มได้ เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ปากก็จะพยายามเก็บกวาดบ้านให้สะอาด เพราะรู้ว่าลุงเขาร่างกายไม่แข็งแรง อาจติดเชื้อโรคง่าย ก็จะกวาดบ้าน เช็ดบ้านทุกวัน ไม่ให้มีฝุ่นเยอะ เปิดหน้าต่างให้อากาศมันถ่ายเทพวกที่นอน หมอน ปากก็จะเอาไปผึ่งแดด ผ้าปูที่นอนปากก็จะเปลี่ยนให้...ห้องน้ำปากก็จะขัดให้สะอาด ไม่ให้มีตะไคร่จับ เปิดประตูให้ลมโกรกให้พื้นมันแห้ง ถ้าพื้นแฉะๆ เดี่ยวเขาจะลื่นล้ม เรื่องนี้ปากจะระวังมาก...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...(พ่อไม่ค่อยมีแรง เวลาเดินก็ต้องมีคนช่วยพยุง)...ห้องน้ำนี่ผมจะทำราวจับไว้ เวลาพ่อเข้าห้องน้ำเขาจะได้มีที่จับ เขาจะได้ไม่ลื่นล้มง่าย หรือถ้าเกิดพลัดล้มไปเขาจะได้มีที่คว้าจับได้ทัน...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

1.1.6 ดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้ป่วยมะเร็งที่มีร่างกายอ่อนเพลีย ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองน้อยลง จำเป็นต้องพึ่งพาญาติผู้ดูแลในการช่วยเหลือทำกิจกรรมต่างๆ ซึ่งความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองที่ลดลงนี้ อาจทำให้ผู้ป่วยมีอาการหงุดหงิด ท้อแท้ หรือกลัวการถูกทอดทิ้ง ญาติผู้ดูแลจะคอยดูแล เอาใจใส่ อยู่เป็นเพื่อน ให้กำลังใจผู้ป่วย ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีเพื่อน มีคนคอยห่วงใย ไม่ได้ถูกทอดทิ้งให้อยู่คนเดียว มีกำลังใจมากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...พี่ก็จะคอยอยู่เป็นเพื่อนเขา ไม่ปล่อยให้เขาอยู่บ้านคนเดียว เวลาเขาดูโทรทัศน์ พี่ก็จะไปนั่งดูอยู่ใกล้ๆ ขวนเข็ญเรื่องโน้นเรื่องนี้ เขาจะได้รู้สึกว่าเราไม่ได้ทิ้งเขา เรายังเป็นห่วงเขา คอยดูแลเขาตลอด...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...เวลาเขาหงุดหงิด เพราะว่าเขาทำอะไรไม่ค่อยสะดวก จะถูก จะเดินก็ช้า เพราะไม่มีแรง เขาก็จะเอาแล้ว หงุดหงิด เกิดอาการท้อแท้ว่าทำไมต้องมาเป็นอย่างนี้ ป้าก็คอยให้กำลังใจเขา ปลอบเขาว่า ใจเย็นๆ ค่อยๆ ลูก ค่อยๆ เดิน เดี่ยวหน้ามืดเป็นลม แล้วป้าก็จะช่วยพยุงเขา คอยอยู่ใกล้ๆ เขา...เวลาป้าออกไปดูแลบ้านที่เขาจ้างให้ดู ป้าก็จะบอกเขาก่อน เขาจะได้ไม่ รู้สึกว่าเราทิ้งให้เขาอยู่บ้านคนเดียว ป้าก็จะบอกว่า พ่ออยู่บ้านคนเดียวก่อนนะ แม่ไปดูบ้านให้เขาแป๊บหนึ่ง เดี่ยวแม่มาอะไรอย่างนี้ ไม่อย่างนั้นเขาจะน้อยใจ ไม่รู้สิกว่าป้าทิ้งให้เขาอยู่บ้านคนเดียว เพราะเขากลัวว่าเราจะทิ้งเขาให้อยู่คนเดียว...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...เขาเป็นคนขี้หงุดหงิด ยิ่งมาป่วยอย่างนี้ด้วยแล้ว พี่ว่าเขาก็กลัว และก็ท้อ หมดกำลังใจ และก็ยิ่งต้องมาอีทางหน้าห้อง มีลุงอีทางหน้าห้อง ต้องคอยเปลี่ยนบ่อยๆ พี่ว่าเขาก็คงรำคาญแล้ว ก็คง รู้สึกว่าไม่เหมือนคนอื่น ไม่อยากให้คนอื่นเห็น พี่ก็จะให้กำลังใจเขา คอยอยู่เป็นเพื่อนเขา ดูแลเปลี่ยนถุงที่หน้าห้องให้เขา เขาจะได้รู้สึกว่ามิเพื่อน มีกำลังใจ เราไม่ได้รังเกียจเขา...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.2 การดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล ผู้ป่วยมะเร็งที่ต้องรักษาด้วยวิธีผ่าตัด, ฉายรังสี, เคมีบำบัด หรือได้รับการฉายรังสีควบคู่ไปกับการได้รับเคมีบำบัดนั้น ผู้ป่วยจำเป็นต้องนอนพักรักษาตัวที่

โรงพยาบาลเป็นระยะเวลาหนึ่ง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งขณะพักรักษาตัวที่โรงพยาบาล ในเรื่องต่อไปนี้

1.2.1 พาไปอาบน้ำที่ห้องน้ำหรือช่วยผู้ป่วยเช็ดตัวทำความสะอาดร่างกายและเปลี่ยนเสื้อผ้า ผู้ป่วยมะเร็งที่นอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล มีร่างกายอ่อนเพลียเนื่องมาจากความเจ็บป่วย หรือได้รับการรักษาด้วยการฉายรังสีและ/หรือเคมีบำบัด ในกรณีที่ผู้ป่วยยังสามารถช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วน สามารถลุกเดินจากเตียงได้ ญาติผู้ดูแลจะดูแลรักษาความสะอาดของร่างกายผู้ป่วยโดยการช่วยพุงผู้ป่วยไปอาบน้ำที่ห้องน้ำ ญาติผู้ดูแลจะเป็นผู้จัดเตรียมอุปกรณ์การอาบน้ำและเสื้อผ้าให้ ผู้ป่วยจะอาบน้ำเอง โดยมีญาติผู้ดูแลคอยดูแลอยู่ใกล้ๆ ดังคำพูดต่อไปนี้

“...พ่อที่ยังพอมิแรงเดินไปห้องน้ำได้ แต่ต้องมีคนช่วยพุง เพราะว่าแกเพลีย ไม่อยากปล่อยให้เดินไปคนเดียว เดี่ยวไปลื่นล้มในห้องน้ำ พี่ก็จะช่วยพุงพาไปห้องน้ำ ช่วยหยิบเสื้อผ้าของใช้อาบน้ำไปให้ แล้วพ่อเขาก็จะอาบของเขาเอง เรายังจะยืนคอยอยู่หน้าห้องน้ำ พออาบเสร็จก็จะช่วยพุงกลับมาที่เตียง...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

ส่วนผู้ป่วยมะเร็งที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ต้องได้รับการดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันจากญาติผู้ดูแลทั้งหมด ญาติผู้ดูแลจะดูแลช่วยเช็ดตัวให้ผู้ป่วยที่เตียง โดยอาจมีผู้คอยช่วยเหลือญาติ ผู้ดูแลในการพลิกตะแคงตัวผู้ป่วย เพื่อให้สามารถทำความสะอาดร่างกายผู้ป่วยได้อย่างทั่วถึง ญาติผู้ดูแลไม่เหนื่อยเกินไป ญาติผู้ดูแลจะเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ผู้ป่วยภายหลังทำความสะอาดร่างกายแล้ว และการดูแลทำความสะอาดร่างกายและการเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลมักกระทำวันละ 2 ครั้ง คือ ช่วงเช้าและช่วงเย็น สำหรับช่วงกลางวัน หรือช่วงเวลาที่อากาศร้อน ญาติผู้ดูแลจะช่วยเหลือตัวให้ผู้ป่วยเพิ่ม เพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกสบาย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ลุงเขาช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย จะขยับยังไม่ค่อยมีแรงจะขยับเลย เข้ามาป้าก็จะมาเช็ดตัวให้ คนไข้ทุกคนที่มีญาติ พยาบาลเขาให้ญาติช่วยเช็ดตัวให้ ป้าก็เช็ด ทำได้ เพราะตอนอยู่ที่บ้าน ป้าก็ช่วยเช็ดตัวให้อยู่แล้ว น้ำก็ไปเอาที่ห้องน้ำ ใส่กะละมังมา แล้วก็เช็ด เวลาจะเช็ดข้างหลัง ลุงเขาก็จะพยายามช่วยตะแคงตัวให้ บางทีพยาบาลเขาก็จะมาช่วย จะพลิกคนเดียวมันก็ไม่ค่อยไหว ต้องมีคนช่วย แหมหลังมันจะขอก...พอเช็ดเสร็จก็จะเปลี่ยนเสื้อผ้าให้เลย ป้าจะเช็ดตัวให้ลุงวันละ 2 ครั้ง เช้ากับเย็น...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.2.2 ช่วยป้อนอาหารหรืออำนวยความสะดวกเรื่องการรับประทานอาหารและยา ผู้ป่วยมะเร็งจะรับประทานอาหารที่ทางโรงพยาบาลจัดให้ หากผู้ป่วยต้องการรับประทานอาหาร

นอกเหนือจากที่โรงพยาบาลจัดให้ ผู้ป่วยจะบอกกับญาติผู้ดูแล และญาติผู้ดูแลจะเป็นคนจัดหาให้ การดูแลเรื่องการรับประทานอาหารและยาของผู้ป่วยมะเร็ง ถ้าผู้ป่วยสามารถรับประทานอาหารได้เอง ญาติผู้ดูแลจะคอยดูแล หรือนั่งอยู่ใกล้ๆ ช่วยอำนวยความสะดวกในการรับประทานอาหารของผู้ป่วย เช่น จัดโต๊ะคร่อมเตียง เพื่อให้ผู้ป่วยสะดวกในการนั่งรับประทานอาหาร จัดหาน้ำดื่มมาวางไว้ใกล้ๆ ผู้ป่วย เป็นต้น ส่วนผู้ป่วยมะเร็งที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ญาติผู้ดูแลจะดูแลป้อนอาหารให้ผู้ป่วยเอง การรับประทานยาก็เช่นเดียวกัน ญาติผู้ดูแลจะช่วยดูแลให้ผู้ป่วยรับประทานยาที่พบบาล จัดมาให้ ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ป้าเขากินเองได้ กินข้าวของที่นี่ เขาจัดให้ แต่ลุงก็จะซื้อนมมาให้เขากินด้วย...

ลุงจะเป็นห่วงเขามากเรื่องกิน แต่เขาไม่ค่อยกิน เพราะว่าเจ็บปาก ก็จะนั่งอยู่เป็นเพื่อนเวลาเขากินข้าว ช่วยจัดโต๊ะให้ เขาจะได้กินถนัด เขาถูกเดินไปไหน ไม่ได้ไข่มั้ย ลุงก็จะเอาน้ำมาไว้ใกล้ๆ เขา...นี่ ก่อนกลับบ้านทุกวัน ลุงก็จะดูน้ำท่า ดักไว้ให้กิน...พอกินข้าวเสร็จพยาบาลเอายามาแจก ลุงก็จะดูให้เขากินยา...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...พ่อเขากินไม่ค่อยได้ กินอะไรก็จะอาเจียนออกหมดเลย แล้วพ่อเขาก็ไม่ค่อยมีแรง เราก็จะต้องช่วยป้อนข้าวให้เขา เราก็จะมาแต่เช้า มาป้อนข้าวให้ ข้าวก็จะเป็นข้าวของที่นี่ หมอเขาให้กินอาหารอ่อนๆ พวกข้าวต้มแต่พ่อเขาไม่รับเลย อาเจียนออกหมด ผมก็จะซื้อนมมาให้เขากิน ก็พอกินได้บ้าง เราก็จะพยายามให้เขากิน ป้อนให้เขา ถ้าพ่อเขากินได้ เขาก็จะได้มีแรง...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลยังคอยดูแลให้กำลังใจผู้ป่วยในการรับประทานอาหาร เช่น ในผู้ป่วยที่ร่างกายอ่อนเพลีย หรือได้รับผลข้างเคียงจากการฉายรังสี จะมีอาการคลื่นไส้ อาเจียน เจ็บบริเวณที่ฉายรังสี ไม่อยากรับประทานอาหาร ญาติผู้ดูแลจะคอยดูแลอยู่ใกล้ๆ พุดให้กำลังใจผู้ป่วย นั่งอยู่เป็นเพื่อน หรือจัดหาอาหารหรือสิ่งที่ผู้ป่วยชอบมาให้ผู้ป่วยรับประทาน เพื่อให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ มีความสุขที่มีญาติผู้ดูแลมาดูแลอยู่ใกล้ๆ ผู้ป่วยจะรับประทานอาหารได้มากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...เราไม่ค่อยกิน เพราะว่าเจ็บปากมาก ก็เพราะว่าผลของการฉายแสงนี่แหละ จะพุดก็พุดไม่ค่อยได้ อ้าปากไม่ได้ เจ็บปาก เราก็จะพยายามให้เขากิน เขาก็นั่งแต่ว่าเจ็บปาก ไม่อยากจะกิน พยายามให้กำลังใจเขา บอกเขาว่าให้พยายามกิน เราจะให้มีแรง ก็คือเอาใจทุกอย่าง พยายามเอาใจบอกเขา คนเราต้องกินเพื่ออยู่ ถ้าเราไม่กินเราก็ออยู่ไม่ได้ ร่างกายมันไม่ไหว มันรับไม่ไหว ผมก็ว่านั่น พยายามเข้า ยังไงๆ ก็พยายามเข้าให้กิน กินให้มาก เพื่อร่างกายจะได้รับได้”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...พี่ก็จะรีบออกจากบ้านแต่เช้า เพราะรู้ว่าพ่อคอยเราป้อนข้าวอยู่ จะรอเราทานข้าว แล้วก็ให้เราป้อนข้าวให้ มีความรู้สึกลัวว่าเขาภูมิใจ เวลาที่ใครทักว่าวันนี้ลูกสาวมาหรือยัง ทานข้าวหรือยัง ลูกสาวป้อนข้าวหรือยัง คือเขาก็จะตอบด้วยความภูมิใจว่าป้อนให้แล้วอะไอย่างนี้...เขาก็พอที่จะมีแรงกินข้าวเองได้ เราก็จะคอยจัดเตรียมให้เขา กินข้าวของที่นี้ แต่พี่ก็ซื้อพวกอาหารเสริมมาให้เขากินด้วย เวลาพ่อกินข้าว เราก็จะนั่งเป็นเพื่อนเขา ชวนเขาคูยเรื่อง โน้นเรื่องนี้...กินข้าวเสร็จ พยายามเขาก็จะเอายามาให้กิน เราก็จะเอาไปให้พ่อกิน บอกพ่อว่ากินยานะ จะได้หายไวๆ เขาก็จะกินดูเขามีความสุขที่เรามาคอยดูแลเขา คอยป้อนข้าว นั่งเป็นเพื่อนเขาดอนกินข้าว เขา ก็จะกินได้เยอะ...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

1.2.3 พาไปขับถ่ายที่ห้องน้ำหรืออำนวยความสะดวกในการช่วยหิบบกระบอก

ปัสสาวะหรือหม่อนอนให้ผู้ป่วยขับถ่ายบนเตียง และช่วยทำความสะอาดภายหลังการขับถ่าย การขับถ่ายอุจจาระของผู้ป่วยมะเร็ง ที่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้เพียงบางส่วน สามารถลุกเดินจากเตียงได้ แต่ยังมีร่างกายอ่อนเพลีย ญาติผู้ดูแลจะช่วยพุงผู้ป่วยเข้าห้องน้ำ เนื่องจากผู้ป่วยบอกว่าไม่สะดวกที่จะขับถ่ายอุจจาระบนเตียง ญาติผู้ดูแลจะอยู่รอที่หน้าห้องน้ำจนกระทั่งผู้ป่วยขับถ่ายเสร็จ และช่วยพุงผู้ป่วยกลับไปเตียง ส่วนการขับถ่ายปัสสาวะนั้นผู้ป่วยมักจะถ่ายปัสสาวะบนเตียง ไม่ต้องเข้าห้องน้ำ เนื่องจากผู้ป่วยยังมีร่างกายที่อ่อนเพลียอยู่ ไม่ต้องการออกแรงมากในการเดิน และมีความสะดวกกว่าการถ่ายอุจจาระ ญาติผู้ดูแลจะช่วยอำนวยความสะดวกให้ผู้ป่วย โดยการช่วยหิบบกระบอกปัสสาวะ หรือหม่อนอนให้ผู้ป่วย และทำความสะอาดให้หลังการขับถ่าย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...พ่อพี่ยังพอเดินเองไหวไหม๊ พี่ก็จะช่วยพุงเขาไปห้องน้ำ แล้วก็ยื่นคอยอยู่หน้าห้องน้ำ พอทำท่าจะเสร็จเราก็จะช่วยพุงเขากลับมาที่เตียง...ถ้าเป็นพี่เขาก็จะฉี่ที่เตียง พี่ก็จะคอยหิบบกระบอกให้ แล้วก็เอาไปเทให้ แต่ถ้าเขาจะอ๊ พี่ก็จะช่วยพุงพาเขาไปห้องน้ำ...เขาไม่ยอมอ๊บนเตียงเพราะว่ามันไม่สะดวก เขายังพอเดินไหว ไปห้องน้ำดีกว่า...พอถ่ายเสร็จ พี่ก็จะช่วยเอาไปล้างให้...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

ส่วนผู้ป่วยมะเร็งที่ไม่สามารถลุกเดินจากเตียงได้ เนื่องจากมีร่างกายที่อ่อนเพลียมาก จำเป็นต้องขับถ่ายอุจจาระและปัสสาวะบนเตียง ญาติผู้ดูแลและอำนวยความสะดวกโดยการช่วยหิบบหม่อนอน หรือกระบอกปัสสาวะให้ผู้ป่วย ช่วยพุงตัวผู้ป่วยลุกนั่ง เพื่อให้ขับถ่ายได้สะดวก และช่วยทำความสะอาดให้ภายหลังการขับถ่ายเสร็จแล้ว ผู้ป่วยบางคนอาจนุ่งแพมเพอร์ส ญาติผู้ดูแลจะรีบเปลี่ยนแพมเพอร์สทันทีที่เห็นผู้ป่วยถ่ายปัสสาวะ ไม่ปล่อยให้ผู้ป่วยนอนแช่ปัสสาวะนานๆ เพื่อให้ ผู้ป่วยรู้สึกสบายตัว ซึ่งการดูแลเรื่องการขับถ่ายปัสสาวะและอุจจาระของผู้ป่วย ส่วนใหญ่

ญาติผู้ดูแลจะเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเอง เนื่องจากญาติผู้ดูแลคิดว่าตนเองสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ประกอบกับญาติผู้ดูแลมีความเกรงใจ ถ้าต้องเรียกให้เจ้าหน้าที่หรือพยาบาลมาช่วยเหลือ ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ป้าเขาไม่มีแรงลุกเดินไปห้องน้ำ อย่างพอเขาจะเยี่ยว จะฉี่ เขาก็ต้องทำคนเดียว ลุกเดินไปห้องน้ำไม่ได้ ลุงก็จะช่วยเอากระโถนให้(หม้อนอน) เสร็จแล้วก็จะเอาไปเท ไปทำความสะอาดให้ บางทีเขาเยี่ยวใส่กระโถนไว้ ลุงมา ลุงก็จะเอาไปเทให้เรียบร้อย ก็ไม่อยากใช้พยาบาลเขา เกรงใจเขาเหมือนกัน เราทำได้เราก็อำ ไม่ได้อะไร...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...อย่างเรื่องฉี่ เขาเดินไปห้องน้ำไม่ค่อยไหว เวลาเขาปวดฉี่ก็จะหยิบกระบอกล้างให้ เสร็จแล้วก็จะเอาไปเทให้ แล้วก็เอามาวางไว้ใต้เตียง พอที่เขาจะหยิบถึง เวลาเราไม่อยู่เขาจะได้หยิบได้...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ลุงเขาจะฉี่ไม่ค่อยรู้ตัว พยาบาลเขาจะใส่แอมเพิร์สไว้ ป้าก็จะคอยดู ถ้าเขาฉี่เมื่อไร ป้าก็จะเปลี่ยนให้ ไม่ปล่อยไว้ มันจะแฉะ เขาก็จะไม่สบายตัว ป้าก็ทำไม่ค่อยเป็นหรอก ไม่รู้จักด้วย ไอ้แอมเพิร์สเก็บ แต่ก่อนไม่มีใช้ พยาบาลเขาจะช่วยสอน เสร็จแล้วก็จะทำความสะอาดเรียบร้อย ป้าก็ทำเอง ไม่อยากเรียกพยาบาลเขา ก็เกรงใจเขา งานเขาเยอะ อีกอย่างลุงเขาก็ขี้บอย ป้าก็ต้องคอยดู คอยเปลี่ยนให้...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

นอกจากนี้ ในกรณีที่ผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ใหญ่ ต้องจับถ่ายอุจจาระทางหน้าท้อง โดยมีถุงรองรับอุจจาระ (colostomy bag) รองรับอุจจาระอยู่ ญาติผู้ดูแลจะช่วยดูแลเปลี่ยนถุงรองรับอุจจาระให้ ผู้ป่วย และทำความสะอาดรอบๆ แผล colostomy ด้วยแอลกอฮอล์และน้ำเกลือทำความสะอาดแผลทุกครั้งเมื่อเปลี่ยนถุง เพื่อไม่ให้เกิดความหมักหมม เป็นแหล่งสะสมของเชื้อโรค ผิวหนังบริเวณรอบปากถุงไม่เป็นแผล หรือเกิดการติดเชื้อได้ โดยวิธีการทำความสะอาด ญาติผู้ดูแลจะปฏิบัติเหมือนขณะดูแลผู้ป่วยที่บ้าน และสังเกตจากพยาบาล ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็ช่วยเปลี่ยนถุงที่หน้าท้อง (colostomy bag) ถ้ามันเต็มก็ช่วยเปลี่ยนให้ เราก็อำ ไม่ค่อยเป็น แต่ก็พอทำได้ เพราะตอนอยู่บ้านก็ทำให้เขา อาศัยแอบดูตัวอย่างจากพยาบาลเค้า อย่างที่บอก ก็จะใช้แอลกอฮอล์เช็ดรอบแผล เสร็จแล้วก็จะใช้น้ำเกลือล้างแผลเช็ดตรงกลาง แล้วก็เอาถุงใหม่ครอบลงไป ก็จะคอยดูไม่ให้มันเต็มมาก...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.2.4 ดูแลเรื่องการพักผ่อนและการนอนหลับ ผู้ป่วยมะเร็งมีร่างกายอ่อนเพลีย ช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ขณะที่ผู้ป่วยนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล ญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยได้ เฉพาะในช่วงกลางวัน ญาติผู้ดูแลและผู้ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการพักผ่อนในช่วงกลางวัน โดยดูแลถึง แวดล้อมให้ผู้ป่วยได้พักผ่อนอย่างสุขสบาย และดูแลให้ได้รับการผ่อนคลาย มีกิจกรรมอื่นทำ เช่น ญาติผู้ดูแลจะพาผู้ป่วยออกไปนั่งเล่นที่ระเบียง หรือโต๊ะนั่งเล่นบริเวณรอบตึก เนื่องจากเป็นที่ที่มี อากาศถ่ายเทสะดวก เป็นต้น โดยญาติผู้ดูแลจะนั่งอยู่ใกล้ๆ ชวนผู้ป่วยพูดคุย เพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกผ่อนคลาย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ตอนกลางวัน ถ้าเห็นลุงเขาหลับ ป้าก็ไม่อยากไปกวนเขา ปลอຍให้เขาหลับ เขา จะได้พักผ่อนมากๆ ป้าก็จะนั่งอยู่ข้างๆ ถ้าเขาร้อนเราก็จะเปิดพัดลมให้ หรือ ไม่ก็นั่งพัดให้ เขาก็จะ หลับ...ตอนบ่ายๆ แดดร่มแล้ว ป้าก็จะพาเขาออกไปนั่งที่หน้าศูนย์ ลมมันเย็นดี ออกไปนั่งพักผ่อน บางทีเขาก็ไปหลับที่นั่น ป้าก็ปลอຍเขา อยากให้เขาพักผ่อนมากๆ เขาจะได้แข็งแรง หายเร็วๆ...”

(ภรรยา อายุ 63 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ป้าเขาพอที่จะเดินได้ ลุงก็จะพาเขาออกมาที่นั่งเล่นที่ระเบียง หรือ ไม่ก็ออกไปนั่งเล่น ที่ม้าหินหน้าตึก ที่นั่นลมมันเย็นดี ไปนั่งเพลินๆ อยู่ในตึก ไม่มีอะไรทำ บางทีเขาก็เบื่อ ก็พาเขาออกไป นั่งเล่น เป็นการออกกำลังไปในตัว ได้เดินบ้าง ไม่อย่างนั้นนอนอยู่บนเตียงอย่างเดียว...”

(สามี อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

1.2.5 จัดสภาพแวดล้อมรอบเตียงผู้ป่วยให้สะอาดและปลอดภัย ภายในตึกที่ผู้ป่วย นอนพักรักษาตัวอยู่จะมีเจ้าหน้าที่คอยดูแลเรื่องความสะดวกของตึก ญาติผู้ดูแลจะช่วยดูแลเรื่อง ความสะดวก โดยดูแลจัดสิ่งแวดล้อมรอบเตียงผู้ป่วยให้เป็นระเบียบ ผู้ป่วยสามารถหยิบได้ง่าย หรือ ดูแลเรื่องความปลอดภัยของผู้ป่วย โดยยกไม้กั้นเตียงขึ้นขณะผู้ป่วยนอนหลับ ป้องกันการพลัดตก จากเตียง หรือยกไม้กั้นเตียงขึ้นข้างหนึ่งเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยพยุงตัวเองลุกขึ้นนั่งบนเตียงได้สะดวก เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...คือที่นี้เขาก็มีแม่บ้านคอยทำความสะอาดอยู่แล้ว อากาศก็ถ่ายเทสะดวก เตียง ของลุงเขาก็อยู่ใกล้ระเบียง ลมพัดถึง ไม่ร้อน...ป้าก็จะช่วยจัดข้าวของให้มันเป็นระเบียบ เวลาลุงเขา จะเอาอะไรจะได้หยิบง่าย อย่างกระบอกน้ำก็จะเอาวางไว้ที่เก้าอี้นี้ เขาจะได้หยิบถึง ไม่ต้องก้มลงไป หยิบได้เตี้ง...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...เวลาเขาอนหลับที่ก็จะเอาไม้กั้นเตียงขึ้น ถึงเขาจะไม่ค่อยมีแรงก็เถอะแต่ก็กั้นไว้ก่อน พลิกไปพลิกมาเดี๋ยวตกเตียงเข้า เอาไม้กั้นเตียงขึ้นจะได้ช่วยกันไว้...ปกติก็จะยกไว้ข้างหนึ่งเอาไว้ให้เขาจับ ช่วยพยุงตัวเองตอนลุกขึ้นนั่งด้วย...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

1.2.6 **ดูแลด้านจิตใจและอารมณ์** ญาติผู้ดูแลคิดว่าการดูแลผู้ป่วยมะเร็งไม่ใช่เพียงการดูแลด้านร่างกายเท่านั้น การดูแลด้านจิตใจก็เป็นสิ่งสำคัญ ผู้ป่วยมะเร็งมีร่างกายอ่อนเพลีย ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองน้อยลง อีกทั้งผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาโดยการฉายรังสี และ/หรือเคมีบำบัดผู้ป่วยอาจมีผลข้างเคียงจากการรักษาเหล่านี้ อาจทำให้ผู้ป่วยมีความวิตกกังวล อารมณ์หงุดหงิด ท้อแท้ หรือกลัวการถูกทอดทิ้งให้มานอนรักษาตัวในโรงพยาบาลคนเดียว ต้องการให้ญาติผู้ดูแลมาอยู่ใกล้ๆ ต้องการการดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ ซึ่งญาติผู้ดูแลจะคอยดูแลเอาใจใส่ อยู่เป็นเพื่อน ให้กำลังใจผู้ป่วย และจะพยายามมาดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาลทุกวัน ตั้งแต่เช้าจนกระทั่งเย็น ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีเพื่อน มีคนคอยห่วงใย ไม่ได้ถูกทอดทิ้งให้อยู่คนเดียว มีกำลังใจในการเผชิญกับความเจ็บป่วยได้มากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...คือการดูแลคนไข้เนี่ย ป้าคิดว่าไม่ได้ดูแลกาย...ว่ากินข้าวหรือยัง กินยาหรือยัง จะฉีจะฉีตอนไหน ป้าว่าไม่ใช่แค่นั้น แต่ป้าว่ามันต้องดูแลถึงใจเขาด้วย คือเขาไม่สบายอยู่ โดยเฉพาะมาป่วยด้วยโรคแบบนี้ ที่ใครๆ ก็รู้ว่ามันร้ายแรง โอกาสหายมันยาก ป้าก็รู้ และป้าก็คิดว่าลุงเขารู้ ลุงเขาก็กลัว บางทีเขาหงุดหงิด เสียสติ ป้าก็เข้าใจ เพราะว่าเขาคงรำคาญที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เหมือนแต่ก่อน ต้องคอยพึ่งคนอื่น...อีกอย่างเขาก็คงกลัวว่าจะถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว เขาก็อยากให้เราได้อยู่ใกล้ๆ ป้าก็จะให้กำลังใจเขา คอยปลอบใจเขา บอกว่าให้เขาทำใจดีๆ ไม่ต้องคิดมาก เขาเป็นกันเขอะเยอะ ป้าจะคอยอยู่เป็นเพื่อนเขา ไม่ได้ทิ้งไปไหน เขาจะได้สบายใจ...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...ลุงเห็นเขาทรมาน ฉายแสงแล้วก็แพ้ เจ็บปาก พุดไม่ได้ กินไม่ได้ กินอะไรก็ออกหมด เร็วแรงก็ไม่มี เขาก็บ่นแต่ว่าเจ็บปาก นอนไม่หลับ ลุงเห็นเขาแล้วก็สงสาร ก็เลยคอยให้กำลังใจเขา บอกให้เขาอดทน ทำใจให้สบาย แล้วเดี๋ยวอาการมันก็จะดีขึ้น ก็จะให้กำลังใจเขาอย่างนี้ ลุงก็จะมา ดูแลเขาทุกวัน อยู่เป็นเพื่อนเขา เขาจะได้รู้ว่าเราเป็นห่วงเขา เขาไม่ได้ถูกทิ้งให้อยู่ที่นั่นคนเดียว เสาร์ อาทิตย์ ลูกๆ มันก็มาเยี่ยมเขาก็ดีใจ...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“คนไข้มะเร็ง อย่างพ่อ พ่อต้องฉายแสงด้วย ให้เคมีด้วย แล้วก็แพ้ จะเจ็บ พุดไม่ค่อยได้ อ่อนเพลียไม่มีแรง จิตใจเนี่ยก็สำคัญ คนไข้เค้าก็จะกังวล จะคิดมาก ท้อแท้ ก็จะอยู่รอดมัย

จะอยู่ได้นานแค่ไหน เขาก็เจ็บป่วยอยู่แล้วไหมยะ แล้วต้องการกำลังใจ กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้คนไข้หาย อาการดีขึ้น อยู่กับลูกหลานได้นานขึ้นอีกซักปี 2 ปีอะไรอย่างเนี่ยะ... พ่อพี่เขาก็อยากให้พี่มาอยู่ใกล้ๆ มาดูแลเขา พี่ก็จะคอยให้กำลังใจเขา บอกเขาว่าอดทนอีกนิดเดียว อีกไม่นานก็จะหาย แสงครบแล้ว พอฉายแสงครบ พ่ออาการดีขึ้น พี่ก็จะได้กลับบ้านได้ หนูจะมาอยู่กับพ่อทุกวัน พ่อไม่ต้องกลัว ทำใจให้สบาย ไม่ต้องคิดมาก ... พี่ก็จะบอกกับเขาอย่างนี้... พี่คิดว่าการทำอยู่ดูแลพ่อทุกวัน มันจะเป็นเพื่อน คอยเช็ดตัว ป้อนข้าวให้ ชวนเขาคูช พาเขาออกไปนั่งข้างนอกบ้าง ก็จะทำให้เขามีความสุข มีกำลังใจ ไม่คิดว่าถูกทอดทิ้งให้อยู่ที่คนเดียว ยังมีลูกคอยห่วงใย...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

อนึ่ง กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยบางอย่างเป็นสิ่งที่ญาติผู้ดูแลไม่เคยทำมาก่อน เช่น การดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย รวมทั้งการปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ของตนไปจากเดิม เช่น ผู้ชายต้องปรับเปลี่ยนบทบาทจากการทำงานนอกบ้านเพื่อหาเงินมาเลี้ยงครอบครัวมาเป็นผู้ที่ต้องทำงานบ้าน ดูแลทำความสะอาดบ้าน หรือหุงหาทำอาหาร เป็นต้น ซึ่งเป็นสิ่งที่ญาติผู้ดูแลไม่คุ้นเคย ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าเป็นสิ่งที่ยากเกินไป และปรับตัวลำบากในการจะทำให้สิ่งต่างๆ ที่ทำนั้นออกมาดี เป็นที่พอใจของตนเองและผู้ป่วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“มันก็อึดอัดเหมือนกัน ทำตัวลำบาก เพราะมันเป็นสิ่งที่เราไม่เคยทำ ไม่รู้ว่าทำแล้วจะออกมาดีหรือเปล่า ทั้งเรื่องการดูแลคนไข้แล้วถึงงานบ้าน ยังเรื่องงานบ้านด้วยแล้ว ส่วนใหญ่พี่เขาจะเป็นคนทำ เดี่ยวพอเขาป่วยมาอยู่โรงพยาบาล เรื่องงานบ้านลูกก็ต้องทำเองหมด ก็ลำบากเหมือนกัน คือว่าเข้าขึ้นมาเราก็กินหา ไม่รู้ว่าจะทำอะไรกิน ก็เอาง่ายๆ เอาไว้ก่อนทอดๆ ผัดๆ อะไรที่เอามันเข้าไปก็กวาดบ้านถูบ้าน มันก็ต้องทำ”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“ดูแล ผมก็ดูแลไม่เป็น ก็ทำตัวลำบากเหมือนกัน เพราะว่าไม่เคยทำ เป็นผู้ชายนะ ไม่รู้ว่าจะทำได้ดีหรือเปล่า พ่อเขาจะพอใจหรือเปล่า ส่วนใหญ่เรื่องดูแลนี้ผู้หญิงเขาจะทำได้ดีกว่าเรา ก็ได้แต่คอยดูแลแต่เรื่องการกิน ป้อนข้าว ล้างถ้วย ล้างแก้ว ตักน้ำ คอยป้อนยา คอยประคองแก้มั่ง อะไรมั่งที่มันมันอาจจะไม่ทั่วถึง ไม่ดีนะ มันไม่ละเอียด ผู้ชายไม่ละเอียดเท่าผู้หญิง”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วิธีที่ 1 ทำความเข้าใจ ปรับตัวรับบทบาทการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่คิดว่าการดูแลผู้ป่วย ทำให้ตนเองเกิดความรู้สึกปรับตัวลำบากในการทำหน้าที่ ญาติผู้ดูแลจะ

คิดทบทวน ทำความเข้าใจสถานการณ์และหน้าที่ของตนที่ทำอยู่ว่าตนเองมีหน้าที่ต้องทำอะไรบ้าง และหน้าที่นั้นสำคัญกับตนเองอย่างไร พยายามปรับตัวและยอมรับบทบาทการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วย มะเร็ง โดยจะพยายามทำหน้าที่เดิมของตนในช่วงก่อนเข้าสู่บทบาทการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วย กับบทบาทของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยควบคู่กันไปอย่างสมดุล ไม่เอนไปทางใดทางหนึ่ง เช่น ไม่ทำหน้าที่เดิมจนกระทั่งไม่มีเวลาในการดูแลผู้ป่วย พยายามทำหน้าที่ในการ ดูแลผู้ป่วยให้บรรลุวัตถุประสงค์ตามที่ตนเองคาดหวัง ให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น มีกำลังใจ หรือแบ่งเวลาเพื่อกลับไปทำหน้าที่เดิมที่มีอยู่ ทำให้ญาติผู้ดูแลรู้สึกสบายใจ ไม่คิดว่าหน้าที่ที่ทำอยู่เป็นภาระของตนเองมากเกินไป ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็พยายามทำความเข้าใจนะว่าเรามีหน้าที่อะไร ต้องทำอะไรบ้าง วันเสาร์ อาทิตย์ เราก็ไปเข้าวินมอเตอร์ไซด์ วันจันทร์-ศุกร์เราก็มาดูแลพ่อ คือเราจะทิ้งอย่างใดอย่างหนึ่งไปไม่ได้ เพราะว่าว่ามันสำคัญทั้งสองอย่าง จะทิ้งวินมอเตอร์ไซด์ เราก็จะไม่มีกิน จะไม่มีมาดูแลพ่อ แล้วใครล่ะจะดูแล พ่อมันต้องทำสองอย่างคู่กันไป ก็ต้องพยายามทำให้ดีทั้งสองอย่าง ตรงนี้ก็เข้าใจอยู่...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

“ก็พยายามทำทั้งสองอย่างให้ดีที่สุด ให้มันสมดุลกัน ไม่เอนไปทางใดทางหนึ่ง ดูแลจนไข้ เราก็ต้องดูแลตามหน้าที่ของสามี เพื่ออาการของเขาจะได้ดีขึ้นเพราะมีกำลังใจจากเรา เราก็จะตั้งใจที่เห็นเขาดีขึ้น งานเราก็ต้องกลับไปทำ เพื่อทำหน้าที่หาเงินเลี้ยงครอบครัว ถ้าสองอย่างมันสมดุลกัน เราก็สบายใจ ไม่รู้สึกท้อใจ หรือว่าเป็นภาระเกินไป”

(สามี อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 2 เตรียมกาย เตรียมใจ และเตรียมความรู้ เมื่อญาติผู้ดูแลรับรู้ว่าตนเองต้องเข้ามาดูแลผู้ป่วย ด้วยความตั้งใจดูแลผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยหายจากความเจ็บป่วย หรือมีอาการดีขึ้น ญาติผู้ดูแลมีการเตรียมความพร้อมทั้งด้านร่างกาย เช่น การรักษาสุขภาพของตนเองไม่ให้เจ็บป่วย เป็นต้น และเตรียมความพร้อมด้านจิตใจ เช่น คิดว่าการดูแลเป็นโอกาสที่ดีที่ควรกระทำเพื่อตนเองจะได้สบายใจ และมีความสุข เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็พอรู้ว่าจะต้องมาดูแลพ่อ เตรียมพร้อมเลย คือใจเนี่ยเราเต็มร้อยอยู่แล้วที่จะมาดูแลพ่อ คิดว่าตัวเองทำได้ ดูแลพ่อได้ ยินดีและก็เต็มใจ ก็อย่างที่บอกถ้าเราตั้งใจอยากที่จะตอบแทนบุญคุณ มาดูแลพ่อยามที่เจ็บป่วย อยากให้เขาหาย หรือไม่ก็อาการดีขึ้น เราก็ต้องคิดว่าเราทำได้ พยายามทำให้ดีที่สุด บางคนถามว่าไม่กลัวเหรอ มาโรงพยาบาลทุกวัน เราก็บอกว่ากลัวอะไร ไม่มีอะไรน่ากลัว ดีเสียอีกเป็นโอกาสที่ดีที่ได้ตอบแทนบุญคุณ ที่บางคนยังไม่มีโอกาสอย่างเรา ทำแล้วเราก็สบายใจ มีความสุข...ทีนี้ใจเราพร้อมแล้ว ร่างกายของเราก็ต้องพร้อม คือพยายามไม่ให้ป่วย เพราะเราต้องเดินทาง ต้องมาดูแลพ่อทุกวัน ถ้าเกิดป่วยไปอีกคนใครจะดูแลพ่อล่ะ...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

สำหรับการเตรียมความรู้ นั้น เป็นที่น่าสังเกตว่า ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งแสงหาความรู้จากแหล่งประโยชน์ต่างๆ ด้วยตนเอง เพื่อนำมาดูแลผู้ป่วยมะเร็ง โดยพยายามศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับเรื่องโรคมะเร็งที่ผู้ป่วยเป็น รวมทั้งวิธีการดูแลผู้ป่วยมะเร็งจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ เช่น สื่อสิ่งพิมพ์ประเภทหนังสือ แผ่นพับ จดจำวิธีการดูแลผู้ป่วยของเจ้าหน้าที่พยาบาล หรือสอบถามจากผู้ป่วยอื่นที่ได้รับการรักษาแบบเดียวกัน หรือมีอาการเหมือนกับผู้ป่วยที่ตนดูแลอยู่ เป็นต้น เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับโรคมะเร็ง และวิธีการดูแลผู้ป่วย เพื่อที่ตนจะได้สามารถนำมาดูแลผู้ป่วยได้ แต่ญาติผู้ดูแลก็ตระหนักว่ายังไม่เพียงพอสำหรับการดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้อง และมีความต้องการได้รับความรู้เพิ่มเติมจากบุคลากรทางการแพทย์ในเรื่องอื่นๆ ได้แก่ หลักการการดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ถูกต้อง เรื่องที่ต้องเฝ้าระวังในการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง จุดเน้นของการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง หรือวิธีการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับผลข้างเคียงจากการฉายรังสีและ/หรือเคมีบำบัด เป็นต้น เพื่อเป็นการเพิ่มความรู้และความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“คือไม่ค่อยรู้เท่าไร เราก็เรียนมาน้อย แต่ก็พยายามศึกษา แบบที่นี้เขาจะมีแผ่นพับแจก เราก็เอามาอ่าน ก็อยากรู้ว่าฉายแสงแล้วมันจะเป็นยังไง พออ่านแล้วเราก็พอรู้ว่าเออ...มันเป็นข้างเคียงของการฉายแสง มันจะมีอาการอ่อนเพลีย อาเจียน มันก็ทำให้เราเข้าใจขึ้น ไม่กลัวเหมือนแต่ก่อน บางคนเขาว่าฉายไปแล้วก็ตาย พอฉายแล้วก่อนมันยุบก็จะตาย พอทำทำดีก็ตายตรงนี้เราก็ไม่รู้ แต่ตอนนี้พอกิน ไม่ได้เลย กินอะไรก็ออกหมด แล้วไม่มีแรง แต่ก่อนพอเดินได้ แต่เดี๋ยวนี้เดินไม่ไหว ก็อยากรู้เพิ่มขึ้นว่าต้องดูแลคนไข้ที่ฉายแสงยังไง เพราะยังไม่รู้ ก็พยายามหาหนังสืออ่านอยู่ แต่ก็ไม่มี ก็สังเกตจากคนไข้คนอื่นเขา ว่าเขามีอาการยังไง แล้วพยาบาลเขาดูแลยังไง ก็จำเอาไว้...ก็อยากรู้ว่าฉายแสงแล้วมันจะเป็นยังไง มันมีผลข้างเคียงอะไรบ้าง แล้วเราในฐานะที่เป็นญาติจะต้องดูแลคนไข้ยังไงบ้าง ก็อยากให้เขา (พยาบาล) มาบอกให้ฟัง...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

“คือจริงๆแล้ว เราก็ไม่ได้เรียนสูงจบแค่ปวส. เรื่องโรค เรื่องการดูแลคนไข้เราก็ไม่ค่อยรู้ว่าต้องทำอะไร แต่ก็พยายามศึกษา อยากได้ความรู้ที่ว่าดูแลคนป่วยเขาทำกันยังไง เราจะดูแลยังไง ให้เขาดี อาการดีขึ้น เรื่องความสะอาด เรื่องอาหารการกินของเขา ตอนนี้นะเราก็พยายามดูแลเขาอย่างดีที่สุดในฐานะที่เราเป็นลูก...ไม่ค่อยรู้เกี่ยวกับเรื่องโรค เรื่องการดูแลคนไข้เท่าไร เราก็รู้แค่พื้นฐานว่าพ่อเราต้องการอาหารอ่อน แล้วก็อาศัยสังเกตและก็ถามจากคนไข้คนอื่นเขาว่าเออ...ฉายแสงแล้วมันจะเป็นอย่างนี้นะ มันจะแพ้แล้วจะมีอาการแบบนี้นะ ไม่ต้องกลัว แล้วอาการจะดีขึ้นเรื่อยๆ เราก็จำเอาไว้ แล้วก็มาสังเกตกับพ่อเราว่า พ่อเรามีอาการอย่างนั้นหรือเปล่า...ก็คือความรู้ที่ได้จากหนังสือหรือว่าจากที่เราสังเกตเขา มันก็ช่วยให้เราอยู่ในระดับนี้ ก็พอรู้ว่าจะต้องดูแลยังไง แต่ของจริงกับหนังสือบางทีมันไม่เหมือนกัน ก็อยากรู้ใจว่าหลักการที่ถูกต้องเขาดูแลยังไง เราต้องดูแลเรื่องอะไร

เป็นพิเศษ หรือว่าเราต้องคอยเฝ้าระวังเรื่องอะไรบ้าง คือก็อยากให้มีพยาบาลมา present ให้ฟังว่า เออ...เธอต้องทำอย่างนี้นะ แล้วก็อธิบายให้เราฟังหน่อยว่าพ่อเราเป็นอย่างนี้นะ ต้องดูแลอย่างนี้นะ เน้นเรื่องอะไรมั่ง พอเรารู้ เราก็จะได้ดูแลอย่างมั่นใจขึ้นด้วยใจ...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...ป้าก็ไม่ค่อยรู้ เพราะว่าเรียนมาน้อย ไม่ค่อยรู้ว่าคนไข้มะเร็งเขาต้องดูแลอะไร อาหารอะไรที่ลุงเขาจะกินได้มั่ง หรือว่าอะไรที่หมอเขาห้ามกิน ลุงเขาฉายแสงด้วย มันเป็นแผล ป้าก็กลัวว่าพอเอามาให้ลุงกินแล้วจะแผล ป้าก็ไม่ค่อยรู้ ก็อยากให้เรา (พยาบาล) มาบอกเหมือนกัน อยากถามแต่ก็ไม่กล้า...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 3 ปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่รับรู้เมื่อตัดสินใจเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย การให้การดูแลผู้ป่วยอย่างดีที่สุดเป็นสิ่งที่ควรปฏิบัติ ประกอบไปด้วยความสงสารและเห็นใจผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันอยู่ดูแลผู้ป่วย ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น เช่น การปฏิบัติกิจกรรมแทนผู้ป่วยในส่วนที่ผู้ป่วยปฏิบัติเองไม่ได้ การดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย การพาผู้ป่วยไปพบแพทย์ เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้ “...เราก็มีกันอยู่แค่ 2 คน ก็ต้องดูแลกันไป ลุงก็เข้าใจนะว่าพอมาดูแลเขาแล้ว ก็ต้อง ดูแลเขาให้ดี เพราะว่าเราก็อยากให้เขาหายไข่มื้อ เพราะฉะนั้นก็ต้องดูแลให้ดีที่สุด...คือเราเคยดูแลยังไง ทุกวันนี้ก็จะดูแลเขาอย่างนั้น และก็คิดว่าจะดูแลเขาต่อไป คือสงสารเขาเนะ เห็นเขาเป็นอย่างนี้...ก็ดูแลเขาตั้งแต่เช้าจนเย็นประมาณซัก 3 โมงลุงก็กลับ เขาก็มาใหม่ คือเป็นอย่างนี้ทุกวัน ลุงจำได้ว่าตั้งแต่มาดูแลเขาที่นี่ลุงไม่เคยหยุดเลย มาทุกวัน...เข้ามาก็มาช่วยเขาเช็ดตัว ทำความสะอาดร่างกาย ช่วยดูแลให้เขากินข้าว เขาอยากเข้าห้องน้ำก็ช่วยพุงเขาไป เขาไปไม่ไหวก็จะทำบนเตียงเราก็ช่วยหยิบของให้เขา พอเสร็จแล้วก็ช่วยเอาไปทำความสะอาดให้ พอสายๆ ไม่มีอะไรทำก็จะนั่งอยู่เป็นเพื่อนเขาที่ข้างเตียง บางทีเขาหลับลุงก็จะออกมานั่งตรงนี้ (ระเบียง) บางทีก็หลับด้วย พอซักประมาณบ่ายสอง บ่ายสาม เขามารับไปฉายแสงลุงก็จะไปเป็นเพื่อนเขา แต่บางวันเวลาที่ไม่แน่นอน บางวันคนน้อยเขาก็มารับเร็ว บางวันคนฉายนมากเขาก็มารับช้า บางทีลุงก็กลับไปแล้ว...คือลุงก็จะทำอย่างนี้ทุกวัน และก็คิดว่าจะทำอย่างนี้ทุกวันจนกว่าเขาจะหายกลับบ้านได้...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...ดูแลอย่างที่เรเคยดูแลอยู่ ไม่คิดจะทิ้งเขา...คือเลือกที่จะดูแลเขามากกว่าที่จะต้องทิ้งเขาไปทำงานส่วนตัวของเราอย่างเดียว ทำให้ไม่ลงหรืออย่างนั้น...โอ้เห็น้อยมั้นก็ต้องมีบ้างละ แต่เราสงสารเขามากกว่า เห็นใจเขาเนะ เราก็เข้าใจว่าพอมาดูแลเขาแล้วก็ควรที่จะดูแลเขาให้ดีที่สุด...”

เพราะเราตัดสินใจมาดูแลเขาแล้ว เราก็อยากดูแลเขาให้ดีๆ ...อย่างทุกวันนี้ก็จะดูแลเขาทุกอย่างตั้งแต่เข้าจนนอน อะไรที่เขาพอจะช่วยเหลือตัวเองได้ก็จะให้เขาทำ จะอยู่ช่วยเหลือเขาอยู่ใกล้ๆ อะไรที่เขาทำเองไม่ได้ก็จะทำให้เขา...ตั้งแต่อาบน้ำ แต่งตัว กินข้าว เข้าห้องน้ำ มาหาหมอ ถือว่ากันนะ วันหนึ่ง 24 ชั่วโมงนี่พ้อยู่กับเขาซะเกือบ 20 ชั่วโมงแล้ว อยู่ดูแลเขาตลอด และก็คิดว่าจะทำอย่างนี้ต่อไปจนกว่าเขาจะอาการดีขึ้น ช่วยเหลือตัวเองได้มากกว่านี้...อยากให้เขาอาการดีขึ้น”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง มีรายละเอียดต่อไปนี้

ผูกพันและภาคภูมิใจตนเองเพิ่มขึ้น ความผูกพันระหว่างญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งกับผู้ป่วยเกิดขึ้นมาก่อนการรับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เป็นความผูกพันที่เกิดขึ้นระหว่างบุคคลในครอบครัว เช่น บิดา มารดากับบุตร หรือเป็นความผูกพันระหว่างสามีกับภรรยา เป็นต้น ซึ่งการรับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งญาติผู้ดูแลต้องการตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยซึ่งเป็นบุคคลที่มีความหมายกับตน เป็นความต้องการการดูแลด้วยความสมัครใจของญาติผู้ดูแลเอง โดยการได้อยู่ดูแล ต้องการเอาใจใส่ ใกล้ชิดกับผู้ป่วย อยากให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น หายจากความเจ็บป่วย ไม่ต้องทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย และความต้องการนั้นเป็นสิ่งที่ต้องการของผู้ป่วย เมื่อความต้องการได้รับการตอบสนอง ญาติผู้ดูแลจะเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีผลต่อภาวะจิตใจของญาติผู้ดูแลเกิดความรู้สึกผูกพันกับ ผู้ป่วย และมีความภาคภูมิใจตนเองมากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“รู้สึกผูกพันกับพ่อมากขึ้น ก็เข้าใจว่าตอนเล็กๆ เนี่ยพ่อจะรักพี่มาก ก็ผูกพันกับพ่อมาตั้งแต่เด็กแล้ว พอขึ้นมาได้ดูแลเขาดูตอนนี้ก็ยังผูกพันมากขึ้น คือเราเป็นลูกใจ ก็จะเข้าใจพ่อ รู้ว่าพ่อต้องการอะไร เรียกว่ารู้ใจ คนอื่นดูก็ไม่เหมือนเราดูเพราะเขาไม่รู้จัก พ่อพ่อเจ็บเราได้มาดูแล เอาใจเขา ทุกวันๆ เห็นเขาเจ็บเราก็กังใจ อยากให้เขาหายเจ็บ พ่อเห็นเรามาทุกวันที่ดีใจ เขาก็อยากให้เราดูแลเขาทุกวัน มันก็เออ...เป็นความผูกพันที่มากขึ้น”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“ก็แบบว่าไปแต่ตัว แต่ใจก็ยังห่วงเขา นึกถึงว่าเขาลุกขึ้นมา เราประคอง เขาไม่ล้ม เขาไม่ตกเตียง ประคองเข้าห้องน้ำ ประคองกลับเข้าไปนอน อยากนั่งเราก็กะประคองให้นั่ง ใจเรานะ ใจเรานึกว่าเราทำอย่างนี้อยู่กับเขา แต่ตัวนี้อยู่ที่บ้าน เหมือนกับถอดวิญญาณมาช่วยเขาอยู่อย่างนี้ ใจมันผูกพันกันใจ อยู่ด้วยกันมานาน รู้ใจเขาไปหมด เขาก็รู้ใจเรา ผูกพันกันมาแต่แรก ยิ่งมาดูแล เห็นเขาไม่สบาย เจ็บ กินข้าวไม่ได้ นอนไม่หลับ เราก็กังใจเขามากขึ้น มันก็ยิ่งผูกพันมากขึ้น...คือป้าเป็นคนดูแลเขาคนเดียว ไม่มีใครมาช่วย แต่ป้าก็คิดว่าป้าทำได้สินะ ถึงจะเหนื่อยแต่ก็ภูมิใจที่เราจะสามารถดูแลเขาได้ เห็นอาการเขาดีขึ้น เราก็กังใจเขามากขึ้น ภูมิใจตัวเอง...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“ป้าก็ดูแลเขาทุกอย่าง เข้ามาก็ต้องมาดูแลก่อน หุงข้าวทำกับข้าวเสร็จก็มาเช็ดตัวให้เขา พาเขาเข้าห้องน้ำ ข้าวก็ต้องป้อนให้เขากิน ก็อยู่ดูแลทั้งวัน คนอื่นทำก็ไม่เหมือนเราทำ ไม่ถูกใจเขา ป้าอยากทำอะไร ยินดีที่จะทำ ทำแล้วก็ดีใจ ยิ่งเห็นเขาดีขึ้น หน้าตาขี้มึนเข้มน เราก็อิ่มใจ”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ที่มาดูแลเค้า ก็เพราะอยากมาดูแลเขา เขาต้องการคนช่วย ให้อุ้งที่หน้าท้อง (colostomy bag) ถ้ามันเต็มก็ช่วยเปลี่ยนให้ เราก็ทำไม่ค่อยเป็น อาศัยแอบดูตัวอย่างจากพยาบาลเค้า คือโง่ละ บางทีมันเต็มเราเห็นพยาบาลเค้ายุ่งๆ เราก็ไม่กล้าเรียกเค้า อาศัยที่ว่าเราเคยแอบดูเค้าตอนที่เค้ามาทำให้ตอนเช้า เราก็จำวิธีเค้ามาทำที่ตอนเช้าที่พยาบาลเค้ามาช่วยเปลี่ยนให้ เค้าปิดม่าน เราก็แอบแง้มม่านดูเค้าเวลาเค้าเปลี่ยน เราก็จำมาทำ ก็ทำได้ พยาบาลเค้าเห็นเราทำได้เค้าก็ปล่อยให้เราทำ เราก็คิดว่าเออ...เราก็ทำได้นะ ให้คนอื่นทำก็คงไม่ดีเท่ากับเราทำให้เขาเอง เราก็อิ่มใจที่เราสามารถทำได้ โง่ละ เราได้ดูแลคนป่วยนะ คือเราให้การดูแลเค้าอย่างดี เค้าจะได้มีชีวิตที่ดีขึ้น เห็นเค้าอาการดีขึ้น เราก็อิ่มใจ”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

มีกำลังใจในการดำเนินชีวิต การดูแลผู้ป่วยต่อไป และทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่สามารถปรับตัวได้จะคิดว่าตนเองสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดี การดูแลผู้ป่วยไม่ได้เป็นความยากลำบาก หรือเป็นภาระ แต่การดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่เป็นญาติของตนทำให้เกิดความภาคภูมิใจ เป็นโอกาสแสดงความสามารถในการดูแลให้คนอื่นได้เห็น ส่งผลย้อนกลับในทางบวกต่อภาวะจิตใจของญาติผู้ดูแล เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีกำลังใจในการดำเนินชีวิต มีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยต่อไป และทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจไปพร้อมกับตนเองด้วย ดังคำพูดต่อไปนี้

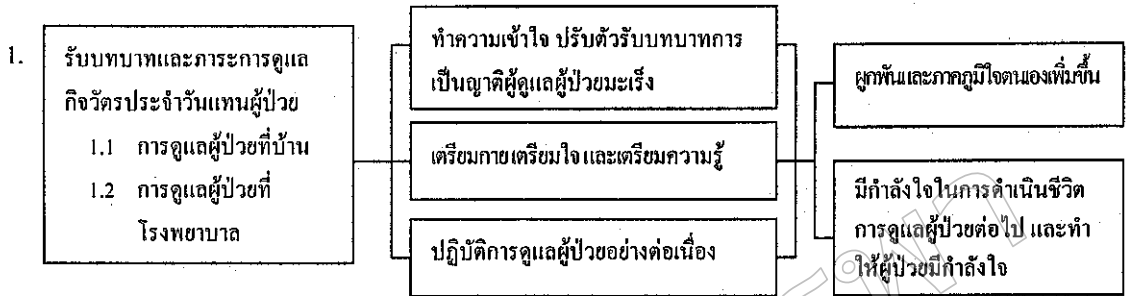
“พอเราปรับตัวได้ เรารู้สึกสบายใจแล้วมันก็ทำให้เราดี มีกำลังใจขึ้น อยากที่จะทำอะไรๆ ต่อ เราก็มียังใจ ... คิดเสียว่าเราโชคดีที่ได้มีโอกาสตอบแทนบุญคุณพ่อ เรานี้ก็เก่งนะที่ดูแลพ่อได้... รู้สึกภูมิใจ มีกำลังใจขึ้น กำลังใจนี้สำคัญนะ เรามีกำลังใจที่จะอยู่ เราก็มียังใจดูแลพ่อแล้วพ่อเราก็มียังใจไปด้วย”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

โดยสรุป การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ภายหลังจากรับบทบาทและภาระการดูแลกิจวัตรประจำวันแทนผู้ป่วย ที่นำเสนอมาทั้งหมดข้างต้น สามารถสรุปเป็นภาพที่ 6 ได้ดังต่อไปนี้

การเปลี่ยนแปลง

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง

ผลลัพธ์ของการจัดการ-
กับการเปลี่ยนแปลง

ภาพที่ 6 ลักษณะการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งภายหลังการรับบทบาทและภาระการดูแลกิจวัตรประจำวันแทนผู้ป่วย

2. ลืมสนใจตนเอง ไม่มีเวลาส่วนตัว ลืมอนาคต ด้วยความห่วงใยผู้ป่วย ต้องการอยู่ใกล้ชิดผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันเพื่อดูแลผู้ป่วย ประกอบกับญาติผู้ดูแลมีภาระหน้าที่เดิมหลายอย่างที่ทำอยู่ก่อนเข้ามาเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วย ที่ต้องควบคู่ไปกับการดูแลผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าการหน้าที่ที่ตนทำอยู่มีมากมาย ไม่สามารถจัดการให้เสร็จทันเวลาในแต่ละวันได้ ประกอบกับไม่มีคนอื่นมาช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลผู้ป่วยและหน้าที่เดิมที่มีอยู่ ญาติผู้ดูแลจะใช้เวลาทั้งหมดของตนเองในการทำหน้าที่ดังกล่าวจนลืมสนใจตนเอง ไม่มีเวลาเป็นส่วนตัว หรือลืมวางแผนชีวิตในอนาคตของตนเอง ดังรายละเอียดคือ

ลืมสนใจตนเอง การใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันอยู่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการไม่ดีขึ้น ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องได้รับการช่วยเหลือจากญาติผู้ดูแลทั้งหมด ญาติผู้ดูแลจะต้องอยู่ใกล้ชิด และดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา ทำให้ญาติผู้ดูแลลืมสนใจตนเอง เช่น พักผ่อนไม่เพียงพอ รับประทานอาหารไม่ตรงเวลา จนกระทั่งบางครั้งทำให้เกิดความเจ็บป่วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...เคยดูแลจนต้องอดหลับอดนอนดูแลเขาทั้งวันทั้งคืน ไม่ได้นอนเลย กินข้าวก็ไม่มีเป็นเวลา เพราะว่าเขาเจ็บมาก ช่วยตัวเองไม่ได้ ลืมดูแลตัวเองเลย เพราะว่ามัวแต่เป็นห่วงเขา ดูแลเขาตลอด จนเราป่วยต้องไปนอนให้น้ำเกลือที่โรงพยาบาลชะงัดหลายวัน...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ก็อย่างเช่น เวลาที่เราจะกินข้าวก็ต้องกินเร็วๆ จะได้รับมาดูแล คำนึงก็ต้องตื่นแต่เช้านอนดึกนะ แต่ต้องตื่นแต่เช้า ลืมคิดถึงตัวเองไปเลยว่าพอเรานอนไม่พอแล้วเราจะเป็นยังไง กินข้าวไม่เป็นเวลาแล้วจะเป็นยังไง ใจมันคิดถึงแต่เขา เป็นห่วงแต่เขา แต่ลืมห่วงตัวเอง...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ไม่มีเวลาส่วนตัว การดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ญาติผู้ดูแลต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันในการดูแลผู้ป่วย ประกอบกับญาติผู้ดูแลมีภาระหน้าที่เดิมหลายอย่างที่ทำอยู่ก่อนเข้ามาเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วย และต้องดูแลผู้ป่วยคนเดียว โดยไม่มีใครมาช่วยดูแลผู้ป่วยและช่วยแบ่งเบาภาระหน้าที่เดิมที่ญาติผู้ดูแลทำอยู่ ญาติผู้ดูแลไม่สามารถจัดการกับสิ่งเหล่านี้ให้เสร็จทันเวลาได้ ญาติผู้ดูแลจะเกิดความรู้สึกว่าภาระหน้าที่ของตนนั้นมีมากมาย จนกระทั่งตนเองไม่มีเวลาเป็นส่วนตัวเพื่อการพักผ่อน ดังคำพูดต่อไปนี้”

“เวลาที่จะเป็นส่วนตัวน้อยลง เพราะต้องเอาเวลาส่วนใหญ่มาดูแลเขา ต้องดูแลเขาคนเดียว ไม่มีใครมาช่วย...ก็ด้วยความที่เป็นห่วงเขาเนอะ มีธุระจะไปไหน ถ้าไม่สำคัญก็เอาไว้ก่อน แต่ก็อยากจะนอนพักบ้างเพราะว่ามันเหนื่อย เอ้า...อาการเขาไม่ดีเราก็คงอยู่ดูแลเขา”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...บางทีป้าอยากนอน อยากพักผ่อนบ้าง เพราะว่าป้าเหนื่อย ภาระมันเยอะ ไหนจะต้องตื่นแต่เช้ามาซักผ้าที่เขาเอามาให้ซัก เช้าก็ต้องทำงานบ้าน แล้วก็ต้องออกไปดูบ้านที่เขาให้ดูแลเสร็จแล้วก็รีบมาที่นี้ อย่างนี้ทุกวัน ป้าก็เหนื่อย ป้าอยากพักผ่อนบ้าง แต่ก็ไม่มีเวลา อาศัยมาฟุบหลับที่ข้างเตียงหรือไม่ก็ที่ระเบียงนี่...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ถึมอนาคต การดูแลผู้ป่วยมะเร็ง บางครั้งผู้ป่วยมีอาการไม่แน่นอน บางครั้งดีขึ้น แต่บางครั้งทรุดลง ทำให้ญาติผู้ดูแลไม่สามารถคาดเดาได้ว่าจะต้องทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลานานเท่าใดนานเท่าไรจึงจะหมดหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วย และสามารถกลับไปทำงานได้อย่างเต็มที่ตามที่ตนต้องการเพื่ออนาคตของตนเองได้ ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความวิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของตนเอง ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็คืออาการเขายัง ไม่คงที่ บางวันเขาก็ทรุดลง อีกอย่างเราก็คงไม่รู้ว่าฉายแสงเสร็จแล้วเขาจะหายหรือเปล่า หรือว่าจะต้องทำอะไรต่อ ก็ยังไม่รู้เลยว่าทำอะไรต่อ ก็ห่วงอยู่เหมือนกัน ตอนนี้นะก็ต้องดูแลเขาไปเรื่อยๆจนกว่าเค้าจะอาการดีขึ้นเป็นเหมือนเดิม กลับบ้านได้ หรือว่าจนกว่าเค้าจะเป็นอะไรไป แต่ถ้ากลับบ้านได้ก็คงดูแลแบบไปกลับ กลับไปอยู่บ้านได้ก็คงมีคนช่วยดูแล เราก็คงพอมีเวลาว่าง ก็จะกลับไปทำงานที่โรงงานต่อ แต่ว่ามันก็ยังไม่แน่นอนต้องดูอาการเขาก่อน”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลประมาณ 1 ปี)

“...ที่ยังไม่ได้ plan อะไรที่แน่นอนไว้เลย เพราะยังไม่รู้ว่าพ่อต้องอยู่ที่นี้อีกนานเท่าไร ถ้าอาการยังไม่ดีขึ้น ก็คงต้องมาดูแลพ่ออย่างนี้ต่อไปเรื่อยๆ เรื่องงาน เรื่องอนาคตก็คงเอาไว้ก่อน...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...ก็ยังไม่ได้อะไร เพราะว่าลุงก็เพิ่งเกษียณ พอเกษียณปุ๊บ ป้าเขาก็ป่วยปั๊บ ลุงก็เลยยังไม่ได้อะไรจะทำอะไรตอนนี้ มันลืม มั่วแต่ยุ่งๆ อยู่กับมาดูแลเขา ก็ยังไม่รู้ว่าเขาจะหายเมื่อไร คงต้องรอให้ค่อยยังชั่วกว่านี้หน่อย แล้วค่อยว่ากัน...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วิธีที่ 1 หยุดทบทวนสถานการณ์และกำหนดเป้าหมายของชีวิต การได้หยุดคิดทบทวนกำหนดเป้าหมายชีวิตของตนเองในระหว่างการดูแลผู้ป่วย และหลังจากการสิ้นสุดการดูแลผู้ป่วย จะทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความรู้สึกสบายใจ ไม่วิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของตนเอง รู้สึกว่าตนเองยังมีเป้าหมายของชีวิตอยู่ โดยอาจพูดคุยกับผู้ป่วย/ญาติคนอื่นเพื่อให้ได้รับรู้ถึงเป้าหมายในอนาคตของตนเอง ผู้ป่วย/ญาติคนอื่นจะเป็นเหมือนที่ปรึกษาของญาติผู้ดูแล ญาติผู้ดูแลจะรู้สึกว่ายังมีคนอื่นที่รับฟัง และให้คำปรึกษากับตนได้ ไม่ได้ถูกปล่อยให้อยู่คนเดียวอย่างเพียงลำพัง ดังคำพูดต่อไปนี้

“ว่างๆ พี่ก็จะหยุดคิดลองทบทวน ลอง plan ไว้ว่าเราจะทำอะไรต่อไป ถ้าพอหายดีกลับไปอยู่บ้านได้ เราก็คงไม่ต้องดูแลอะไรมาก ก็คงมีเวลาไปหางานทำ คืออยากเรียนสักกับ paint มาก มาก ที่สุด เรียนจบแล้วก็จะเปิดร้านรับสัก รับ paint ตัว เป็นของตัวเองสักร้านนึง เราจะได้มีงานทำ เป็นงานที่เราชอบด้วย แต่ถ้าแฟนอยากให้เรากลับไปอยู่กับเขาที่เยอรมันก็อาจจะกลับไป เพราะถ้าพอกลับไปอยู่บ้านได้ อากักรู้ก็จะดีขึ้นมาก แม่ก็จะดูแลได้ เราก็อาจจะกลับมาเยี่ยมเขาได้ปีละครั้ง สองครั้ง ก็จะ plan ไว้แบบนี้ละ คือเรามีเป้าหมายของเราอย่างนี้ แต่จะได้ทำหรือไม่มันก็อีกเรื่องนึง เพราะมันเป็นเรื่องของอนาคตที่เรา ไม่รู้ว่ามันจะเกิดอะไรขึ้น แต่เรามีเป้าหมายของเราอย่างนี้ คิดอย่างนี้แล้วเราก็อสบายใจว่าเรายังมีเป้าหมายนะ มีที่ไปนะ ไม่ได้เลือนลหาย...พอที่มี plan ของพี่ในใจแล้วว่าจะทำอะไรต่อไปหลังจากการดูแลพ่อ พี่ก็จะ mail ไปหาแฟนปรึกษาว่าเป็นยังไง ทำอย่างนี้ดี มั้ย เขาก็บอกว่าตามใจเรา...พ่อเขาก็เคยถามว่า แล้วจะทำอะไรต่อไป จะอยู่อย่างนี้ไปตลอดหรือ พี่ก็บอกว่ามีตั้งใจจะหางานทำ ก็บอกเขาว่าอยากเรียนสักถ้าแฟนเขาอยากให้กลับไปเยอรมันก็จะกลับไป ก็จะปรึกษากับพ่อ คุยให้พ่อฟัง พ่อเขาก็บอกว่าตามใจ จะเอาอย่างไรก็ตามใจ พี่ก็ตั้งใจที่มีคนรับฟัง plan ในอนาคตของเรา เป็นที่ปรึกษาให้เรา เราไม่ได้ถูกทิ้งให้มาดูแลพ่ออย่างไม่รู้อนาคตของตัวเอง...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...ลุงลองนั่งคิดว่าเราจะทำอะไรดี เราก็อายุเยอะแล้ว เกษียณแล้ว แต่ก็ยังต้องกินต้องใช้ ไหนยังจะค่ารักษาป้าอีก เงินหลังเกษียณก็คงไม่มาก คิดไปคิดมา ก็กลัวจะเอาเงินไปวิ่งวินมอเตอร์ไซด์หน้าวัดที่บ้าน ซอยวัดที่บ้าน คือวินเขามีอยู่แล้ว ลุงกะว่าจะเอาเงินที่ได้หลังเกษียณ แบบว่าเอา

ไปเข้าวินกับเขา จะเข้าวินทำทุนต่อไป หากินแบบว่าเล็กๆ เล็กน้อยๆ ถ้ากับข้าวอะไรก็ช่างมันเถอะ ไข่มั้ยครับ คือว่าสองปากสองท้องเองไข่มั้ยครับ ผมก็คิดว่าจั้นนะครับ มันก็ยังมีช่องทางทำมาหากินอยู่บ้างนะ ยังพอทำให้สบายใจขึ้นบ้าง ไม่ใช่ว่าไม่มีอะไรเลย...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 2 พยายามรักษาสุขภาพให้แข็งแรง การดูแลผู้ป่วยมะเร็ง สิ่งสำคัญอย่างหนึ่งที่ญาติผู้ดูแลคิดว่าจะทำให้ตนเองไม่เหนื่อยจนเกินไป หรือร่างกายทรุดโทรมจากการดูแลผู้ป่วย ไม่เกิดความเจ็บป่วยในระหว่างการดูแล หรือไม่ให้ความเจ็บป่วยที่เป็นอยู่มีอาการกำเริบขึ้น และสามารถดูแลผู้ป่วยได้ คือการพยายามดูแลรักษา สุขภาพของตนให้แข็งแรง เช่น การพักผ่อนให้เพียงพอ ไปตรวจตามแพทย์นัด และรับประทานยาตามแพทย์สั่งอย่างสม่ำเสมอ เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...เป็นเบาหวาน กินยาอยู่ ก็คุมได้ ก็พยายามทำร่างกายให้แข็งแรง ถึงเวลาที่หมอนัดก็จะไปตามนัด กินยาตามที่หมอเค้าสั่ง ก็เมื่อเดือนที่แล้วไปตรวจก็ประมาณ 90 หมอบอกไม่เป็นไร พี่ก็คิดว่าพี่ไม่เป็นไร พยายามไม่กินของหวานมาก คือไม่อยากเป็นอะไร พยายามดูแลตัวเองให้ดี ถ้าเราเป็นอะไรไปอีกคน เค้าก็ไม่มีใครดูแล...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...เพราะมันมั่นใจว่า เรากินยาคุม (เบาหวาน) แล้วเรากุมอยู่ แล้วเรากินของเรารู้ว่าอะไรที่กินแล้วน้ำตาลมันจะขึ้น เราก็จะไม่กิน เราก็จะกินพวกผัก น้ำพริกอะไรอย่างเนี่ยะ หมูทอด ไก่ทอด ไม่เคยนึกปรารถนา ป้าคิดว่าต้องดูแลตัวเองให้ดี รักษาสุขภาพไว้ให้แข็งแรง พักผ่อนให้พอ เราก็จะมีความสุข ความไม่มีโรคเป็นลาภอันประเสริฐ ไม่งั้นถ้าเราล้มแต่ดูแลคนไข้ แต่ลืมดูแลตัวเอง เราจะไม่สบาย เราจะทนไม่ไหว สักวันก็ต้องล้ม...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“ก็ไปตรวจแล้วเมื่อเร็วๆ นี้ เขาก็ว่าเป็นเบาหวาน หมอบอกว่าเป็นเบาหวานนะเนี่ยต้องกินยาที่ 3 เดือนแล้ว แล้วก็ต้องไปเช็กกับหมอทุกเดือน มันก็ธรรมดา คิดว่าเราก็กินยาแล้ว มันก็ต้องมีนะ โรคภัยไข้เจ็บ ไม่เหมือนตอนเราหนุ่มๆ แน่นๆ อย่างว่าแข็งแรง ไม่คิดอะไรหรอก แต่ก็ต้องไม่ประมาท พยายามไม่กินของหวาน กินยาที่หมอสั่ง ต้องดูแลตัวเองให้ดี เพราะเราเป็นที่พึ่งของคนในครอบครัว ถ้าเราเป็นอะไรไปอีกคน ป้าก็จะไม่มีใครดูแล ลูกก็จะไม่มีใครส่งเรียน มันจะลำบาก”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 3 จัดสรรเวลา และจัดหาคนอื่นมาช่วยดูแล นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลจะใช้วิธีการจัดสรรเวลา โดยการแบ่งเวลาให้แน่นอนในแต่ละวันเพื่อทำหน้าที่เดิมของตนได้เสร็จทันตามเวลา มีเวลาใน

การดูแลผู้ป่วยอย่างเต็มที่ และตนเองจะมีเวลาเป็นส่วนตัวมากขึ้น ไม่รู้สึกว่าคุณเองมีภาระหน้าที่ที่จะต้องทำงานกระทั่งทำให้ตนเองรู้สึกเหน็ดเหนื่อยมากเกินไป โดยในกรณีที่ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งคิดว่าการดูแลผู้ป่วยเป็นหน้าที่ที่ตนต้องทำ ทำให้ตนเองไม่สามารถจัดการกับภาระหน้าที่เดิมที่ทำอยู่ก่อนการเป็นญาติผู้ดูแลให้เสร็จทันเวลาได้ เวลาที่เป็นส่วนตัวของตนเองนั้นขาดหายไป ญาติผู้ดูแลจะจัดหาคนอื่นมาช่วยดูแลผู้ป่วยแทนตนเองชั่วคราว เพื่อที่ตนเองจะได้มีเวลาส่วนตัวของตนเอง หรือทำธุระส่วนตัวของตนเองให้เสร็จเรียบร้อย ร่างกายของญาติผู้ดูแลจะได้รับการพักผ่อน และสบายใจเมื่อมีเวลาทำธุระส่วนตัวของตนเองได้สำเร็จดังที่ตั้งใจ หลังจากนั้นจะกลับมาทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยต่อไป ดังคำพูดต่อไปนี้

“ป้าก็จะจัดเวลาของป้าอย่างดี กำหนดเลยว่าตื่นนอนกี่โมง เวลาไหนทำอะไรบ้างอย่างตื่นตีสี่มาซักผ้าที่ลูกค้าเอามาจ้างให้ซัก ซักเสร็จก็เอาไปตาก ซักประมาณ 7 โมงเช้า ก็ทำงานบ้าน ทำธุระส่วนตัว กินข้าว กินปลาเสร็จก็ประมาณ 8 โมง ออกไปดูแลบ้านที่เขาจ้างให้เฝ้า ประมาณ 9 โมงป้าก็มาดูแลลูกที่นี้ อยู่จนถึงเย็น ประมาณ 5 โมงเย็น ป้าก็กลับ กลับไปก็เก็บผ้าที่ตากไว้ หุงข้าวทำกับข้าว รอลูกสาวกลับจากทำงาน ก็จะใช้เวลาช่วงนี้แหละที่เป็นส่วนตัว คือดูโทรทัศน์ ดูละคร ถ้าวันไหนง่วงนอนมากก็จะไม่วางโทรทัศน์ เข้านอนเลย แล้วก็เข้านอนเร็วหน่อยเพราะว่าต้องตื่นแต่เช้ามีด ก็ประมาณนี้ บางวันผ้าที่เขาจ้างมันเยอะก็จะมาหาล้างซักหน่อย เพราะเราทำคนเดียว คือพยายามจัดเวลา มันก็จะทำให้เราไม่รู้สึกว่าเหนื่อยมาก ไม่อย่างนั้นมันจะยุ่งวนวายไปหมด ทำอะไรไม่ถูก แล้วเราจะรู้สึกว่าเราเหนื่อยมาก ทำไม่ไหว ทำไม่ทัน”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...คือถ้าพี่ไม่ไหวจริงๆ เนี่ย รู้สึกว่าร่างกายเราไม่ไหว จะไม่สบาย เราอยากพักผ่อน หรือถ้าวันไหนตรงกับที่หมอนัดไปเช็คน้ำตาลที่โรงพยาบาล พี่ก็จะโทรเรียกให้น้องสาวของแฟนมาช่วยดูแลแทน ก่อนไปพี่ก็จะบอกกับแฟนก่อนว่าจะกลับบ้านนะ ไม่ค่อยสบาย หรือว่าไปหาหมอกี่ว่าไปแล้วจะรีบกลับมา พอเสร็จธุระของเรา เราก็จะกลับมาดูแลต่อ น้องเขาก็ยินดีมา เพราะเขาก็อยู่บ้านเลี้ยงลูกอย่างเดียว มาดูแลแทนได้ ลูกก็ให้แม่เลี้ยง ร่างกายเราก็ได้พัก แล้วก็ได้ไปหาหมอดตามนัด...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง มีรายละเอียดต่อไปนี้

ได้ทบทวนสถานการณ์การเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งและชีวิตตนเอง การที่ญาติผู้ดูแลได้หยุดทบทวนความคิด เป็นเหมือนการได้หยุดพักความคิดหมกมุ่นเรื่องความเจ็บป่วยของผู้ป่วย ซึ่งเป็นสิ่งที่ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความเครียด สมองเกิดการอ่อนล้า โดยญาติผู้ดูแลได้คิดอย่างไตร่ตรอง ทบทวนเหตุการณ์ที่ผ่านมา เหตุการณ์ในปัจจุบัน และวางแผนในอนาคต เพื่อทำความเข้าใจ ปรับวิธี

การเผชิญกับสถานการณ์/ การดำเนินชีวิตของตนเอง และกำหนดเป้าหมายในการดำเนินชีวิตต่อไป ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ทำให้เราได้หยุดคิด คือก่อนหน้านี้ก็มีวุ่นแต่ดูแลอย่างเดียว คิดถึงแต่เรื่องพ่อ คิดหมกมุ่น แต่เรื่องพ่อ สมองมันก็ตึง รู้เลยว่าเราต้องดูแลพ่อ เราต้องทำได้ แต่ก็ลืมหัดถึงตัวเองไป พ่อได้มาหยุดคิด สมองมันได้พัก คือเราค่อยๆ คิดไป เราไม่ได้คิดแบบหมกมุ่น แบบนั้นมันทำให้เราเครียด สมอง ล้า เราค่อยๆ คิด ค่อยๆ ทบทวนดูว่าเราได้ทำอะไรมาบ้าง แล้วตอนนี้เราทำอะไรอยู่ต่อไปเราจะทำ ยังไงดี มันก็เหมือนเราได้พักผ่อน ...ลืมเรื่องที่ทำให้ใจเราวุ่นไป ได้หันมาดูแลตัวเองบ้าง ได้มีเวลา ตั้งสติ เพื่อต่อไปเราจะได้ว่าเราจะทำอย่างไรต่อไป จะทำอย่างไรกับชีวิตตัวเองดี...คือก็ยังพอมีเป้าหมาย บ้างว่าจะทำอย่างไรต่อไปในอนาคต ก็ยังดีใจกับตัวเองเลยว่า เออ...ชีวิตเรายังมีเป้าหมายนะ ไม่ใช่ไม่มี หลังจากที่ได้หยุดคิดนะ ถึงแม้ว่ามันจะไม่แน่นอนก็เถอะ เพราะว่าอนาคตมันไม่แน่นอนอะไรใหม่ แต่ก็ ดีใจว่าเราก็มียางเลือกสำหรับอนาคตของเรา ที่เรา plan ไว้ อย่างเปิดร้านรับสัก รับ paint ตัว นี่ถ้าทำได้ก็จะดีมากเพราะเป็นสิ่งที่เราอยากทำ แต่ถ้าแฟนให้กลับเยอรมันพี่ก็จะกลับ ไปเปิดร้านที่โน้นก็ได้...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...คือเราก็มียาเป้าหมายของเรา ตอนนี้เราก็ดูแลเขาไปก่อน พอเขาอาการดีขึ้นหมอบอกให้กลับบ้านได้ พี่ก็จะกลับไปทำงานที่โรงงานต่อ เพราะว่าเราก็ต้องใช้เงิน ต้องเลี้ยงตัวเองเหมือนกัน เราก็ต้องใจไว้อย่างนี้ แต่ว่าจะได้กลับบ้านเมื่อไรมันก็อีกเรื่องหนึ่ง...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ยังพอทำให้สบายใจขึ้นบ้าง ไม่ใช่ว่าไม่มีอะไรเลย เพราะลูกก็แก่แล้ว ใครเขาจะรับเข้าทำงานอีกใหม่ แต่ก็ต้องพยายามหาช่องทางกันละนะ มันต้องมีสักช่องทางสิ ก็คิดว่าเขาจะเอารถมอเตอร์ไซด์เข้าวินนะแหละ น่าจะดีที่สุด...คือเราก็ต้องเลี้ยงปากท้องนะ ได้วันละนิดวันละหน่อยก็ ยังดีกว่าไม่ได้ทำอะไรเลย...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

มีเวลาส่วนตัวเพิ่มขึ้น การที่ญาติผู้ดูแลได้จัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น อาจด้วยการจัดสรรเวลา การหาเวลาว่างในการพักผ่อน หรือการจัดหาผู้อื่นมาช่วยดูแล จะทำให้ญาติผู้ดูแลรู้สึกว่าการภาระหน้าที่ของตนนั้นสามารถจัดการให้เสร็จทันเวลาได้ มีคนมาช่วยแบ่งเบาภาระหน้าที่ของตน มีเวลาเป็นส่วนตัวมากขึ้น ญาติผู้ดูแลจะใช้เวลาส่วนตัวนี้เพื่อการพักผ่อนหรือจัดการกับธุระส่วนตัวของญาติผู้ดูแลเอง ดังคำพูดต่อไปนี้

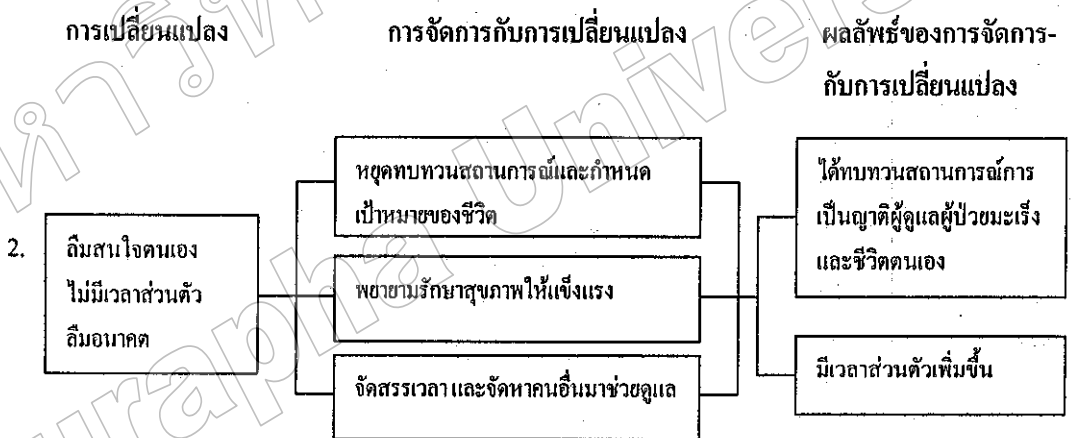
“มีเวลานอนพักผ่อนมากขึ้น คือแต่ก่อนนอนแคว้นละ สามสี่ชั่วโมง หลับๆ ตื่นๆ แต่ตอนนี้ก็มีเวลานอนมากขึ้นอาจจะเป็นสี่ ห้าชั่วโมง บางวันก็ได้นอนหลับตอนกลางวันด้วย เพราะว่าเขา (ผู้ป่วย) หลับ ปากก็จะหลับด้วย เราจะได้นอนพักผ่อนไปด้วย...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ร่างกายเราได้พัก ยิ่งถ้ามีคนอื่นมาช่วยดูแล เราก็จะสบายใจ เขาก็ยินดีที่จะมาช่วยดูแลให้ ถึงแม้ว่าจะไม่ได้ช่วยตลอดก็还好 เพราะว่าเขาก็มีงานของเขาอยู่ แต่เราก็สบายใจ... ได้มีเวลาเป็นของตัวเองบ้าง มีเวลาไปทำธุระ สะสางเรื่องอื่นๆ บ้าง...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

โดยสรุป การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เมื่อลืมนใจตนเอง ไม่มีเวลาส่วนตัว ลืมนาคต ที่นำเสนอมาทั้งหมดข้างต้น สามารถสรุปเป็นภาพที่ 7 ได้ดังต่อไปนี้



ภาพที่ 7 ลักษณะการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเมื่อลืมนใจตนเอง ไม่มีเวลาส่วนตัว ลืมนาคต

3. วิตกกังวล และกลัวการสูญเสียผู้ป่วย ด้วยความสงสาร และความเห็นใจผู้ป่วยมะเร็ง ญาติผู้ดูแลทราบว่าความเจ็บป่วยเป็นมะเร็งไม่สามารถรักษาให้หายได้ ต้องเสียชีวิตในที่สุด ประกอบกับญาติผู้ดูแลเห็นผู้ป่วยได้รับความทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย และได้รับผลข้างเคียงจากการรักษา ทำให้ญาติผู้ดูแลสงสาร เห็นใจผู้ป่วยมากขึ้น เกิดความวิตกกังวล มีความคิดหมกมุ่นอยู่กับความเจ็บป่วยของผู้ป่วย และกลัวว่าผู้ป่วยจะเสียชีวิต ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็กังวลที่ว่าเขาเจ็บป่วย สงสารเขา บางทีหวั่นกลัวจะนอนหลับ พอตื่นขึ้นมามันก็จะนอนไม่หลับแล้ว อย่างนอนสามทุ่มเนี่ย ก็จะตื่นประมาณตีสอง ตีสาม แล้วก็นอนไม่หลับแล้ว มันก็กังวล แล้วก็ความห่วงใยว่าเขาจะเป็นยังไงบ้าง มันคิดไปต่างๆ นานาว่าเขาจะเป็นอะไรมัย ฉายแสงแล้วจะหายมัย เขาจะกินข้าวได้เมื่อไร มันคิดอยู่อย่างนี้ มันทำให้เรากลัว กลัวว่าเขาจะเป็นอะไรไป...”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“คิดมากเกี่ยวกับเรื่องเจ็บป่วยของเขานี้แหละ คิดว่าเขาจะดีขึ้นมัย ฉายแสงแล้วจะเป็นยังไง มันจะยิ่งเร่งทำให้ตายเร็วขึ้นอย่างที่คุณอื่นเขาบอกมัย มันคิดอยู่อย่างนี้ วันไปก๊วนมาจนบางครั้งทำให้เราปวดหัว รับไม่ได้ถ้าเห็นเขาเป็นอะไรต่อหน้าต่อตา ก็รู้เลยว่าโรคอะไรเป็นแล้วต้องตาย ไม่มีทางรักษา แล้วแต่ตายเร็วตายช้า อยู่ๆ เราดูแลอยู่ดีๆ ไปซะเฉยๆ รับไม่ได้”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลประมาณ 1 ปี)

“...กังวล เห็นเขาเป็นอย่างนี้แล้วก็สงสาร เขาทรมาณ เจ็บ ปวด ปากกลัว กลัวว่าเขาจะเป็นอะไรไป หลงเขาเป็นยังงี้ นอนซึมทั้งวัน เรียกก็ร้องอ้อๆ แต่ไม่ตื่น ข้าวก็ไม่ยอมกิน หมอต้องให้น้ำเกลือ เวลาจะเขี่ยก็เขี่ยไม่รู้ตัว อาการเขาไม่ดีขึ้นเลย ปวดเห็นแล้วก็กลัว กลัวว่าเขาจะเป็นอะไรไป ถึงหมอบอกให้ป้าทำใจ แต่ป้าก็ยังทำไม่ได้”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ป้าก็อดคิดไม่ได้ ก็สงสารเขา เป็นห่วงเขา กลัวว่าเขาจะเป็นอะไร กลัวว่าสักวันหนึ่งเขาก็ต้องไป (ตาย) ยิ่งเห็นอาการเขาไม่ดี เราก็งงกลัว แต่ป้าก็ไม่รู้จะทำยังไง ก็พยายามทำใจ มาอยู่เป็นเพื่อนเขาทุกวัน เห็นเขาแล้วก็อดร้องไห้ไม่ได้”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีวิถีจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วิธีที่ 1 ทำความเข้าใจและยอมรับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วย การดูแลผู้ป่วยเป็นความสงสารและความเห็นใจผู้ป่วยเมื่อเห็นผู้ป่วยซึ่งเป็นคนที่ตนรักได้รับความทุกข์จากความเจ็บป่วย และความสงสารและความเห็นจะมีมากขึ้นเมื่อเห็นว่าอาการของผู้ป่วยทรุดลง ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความทุกข์ ไม่สบายใจ ญาติผู้ดูแลจะใช้วิธีพยายามทำความเข้าใจและยอมรับสภาพความเจ็บป่วยเป็นมะเร็งของผู้ป่วย เช่น จำเป็นต้องใช้ระยะเวลาในการรักษานาน ผู้ป่วยที่ได้รับการฉายรังสีจะต้องได้รับผลข้างเคียง ทำให้ร่างกายอ่อนเพลีย คลื่นไส้ อาเจียนหรือเป็นอีกสักระยะหนึ่งอาการจะดีขึ้น เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“มันก็จะทำให้เราเป็นทุกข์ไปด้วย ใจไม่ดีเวลาเห็นเขาอาการไม่ดี ก็พยายามเข้าใจและก็ยอมรับว่าเมื่อย่างนั้นมันต้องใช้เวลานานในการรักษา ต้องใจเย็นๆ แล้วฉายแสงมันก็ต้องมีผลข้างเคียง จะเพ็ช ก็น้ำไม่ไหว ต้องใช้เวลาเหมือนกัน รออีกหน่อยก็คงจะดีขึ้น ก็พยายามเข้าใจและก็ยอมรับมัน”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

วิธีที่ 2 หากิจกรรมอื่นทำเพื่อเบี่ยงเบนความคิดวิตกกังวลที่มีอยู่ การหากิจกรรมอื่นทำเป็นการเบนความสนใจจากเรื่องที่ญาติผู้ดูแลคิดหมกมุ่นอยู่ โดยกิจกรรมที่ญาติผู้ดูแลเลือกทำนั้นจะทำให้ญาติผู้ดูแลได้พัก หรือหยุดคิดเรื่องที่ทำให้ตนเองไม่สบายใจได้ ซึ่งกิจกรรมเบนความสนใจที่ญาติผู้ดูแลเลือกใช้ ได้แก่ การอ่านหนังสือ ฟังเพลง ทำงานฝีมือ หรือออกไปจากสถานที่นั้นสักระยะหนึ่ง เป็นต้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“เวลาปวดมาก ปากก็จะอ่านหนังสือเลย หยิบขึ้นมาอ่านเลย หนังสืออะไรก็ได้ หนังสือการ์ตูน หนังสือนิยาย หนังสือธรรมะ ปากอ่านได้หมด พวกรูปภาพดาราปากก็ชอบ ปากจะตัดแล้วก็เอามาปะไว้รวมกัน เวลาเครียดๆ ปากก็เอามาดู มันก็เพลินดี บางทีหนังสืออ่านหมดแล้วไม่รู้จะอ่านอะไร ต่อก็เอาที่เคยอ่านแล้วมาอ่านใหม่ หนังสือธรรมะปากก็ชอบอ่านนะ อ่านแล้วทำให้ใจเราสบาย...แต่บางทีก็ใช้การออกกำลัง เข้าสวน ขุด โน่น ถางนี่ สักพัก มันก็จะเหมือนเราได้ปลดปล่อยใจ ได้ระบาย มันก็ทำให้เราลืมเรื่องที่ทำให้เราไม่สบายใจไปได้...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“เราออกไปทานข้าวนอกบ้านด้วยกัน ไปนั่งฟังเพลงด้วยกันซักแป๊บหนึ่ง ดีขึ้นแล้วเราก็กลับ ไปเดินชายหาดซักนิดนึงแล้วเราก็กลับบ้าน เราก็กเริ่มรู้สึกว้าว...ดีขึ้น... อีกวิธีหนึ่ง ตัวนี้ใจ ตัวนี้ (ภาพปักกรอชติว) ตัวและตัวช่วยคลายเครียดได้ แล้วก็นั่งฟังเพลงอยู่ในบ้าน แล้วก็นั่งเขียนอะไรไปเล่นๆ ก่อนหน้านี้อ่านภาษาอยู่ ก็จะนั่งหัดเขียนไปเรื่อยๆ ก็ช่วยแบ่งเบาได้ ตัวนี้ช่วยนิดนึง ตัวนี้ช่วยนิดนึง ตัวนี้ช่วยหน่อยนึง มันก็ช่วยๆ กันไปได้ ทำให้เราลืมเรื่องที่ทำให้เราไม่สบายใจไปได้”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“ก็หาอะไรทำ อ่านหนังสือบ้าง อ่านหนังสือแล้วบางทีมันก็ง่วง ง่วงแล้วเราก็กลับไปเลย มันก็ลืมเรื่องที่เราคิดหมกมุ่นเกี่ยวกับตัวเขา (ผู้ป่วย) ไปได้”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“นั่งอ่านหนังสือ ถ้ามันคิดมากจนทำให้เรานอนไม่หลับก็จะนั่งสมาธิ ทำใจให้มันสงบ ผมก็คิดว่าผมตัดได้หมด สบายใจ รู้สึกว่ามันสงบ ลืมเรื่องที่เราคิดหมกมุ่นถึงความเจ็บป่วยของเขาไปได้ มันช่วยได้มาก”

(สามี อายุ 61 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 3 คิดปลงกับการสูญเสียล่วงหน้า ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งพยายามใช้ความคิดของตนเองซึ่งเป็นแหล่งประโยชน์ภายในที่มีอยู่คิดปลงถึงความเจ็บป่วยของผู้ป่วย ว่าความตายเป็นเรื่องธรรมชาติของมนุษย์ทุกคน ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ การทำระยะเวลาที่มีเหลืออยู่ของผู้ป่วยให้มีค่าที่สุดเป็นสิ่งที่ควรกระทำ ไม่ควรหมกมุ่นอยู่กับความเศร้าโศกหรือความเสียใจที่เกิดจากความสูญเสีย ดังคำพูดต่อไปนี้

“คิดว่าถ้าเขาจากเราไปจริงๆ ก็ตัดใจได้ ทำใจได้ อยู่คนเดียวได้ คนเรานะเกิดมา เกิดแก่ เจ็บ ตาย เป็นของธรรมดา คนเราเมื่อถึงจุดจบ เขาตายเพราะสุดวิสัย เราต้องทำใจให้ได้ ให้อารมณ์มันก็ต้องมีแหละ ใหม่ๆ ก็ต้องมีเสียใจบ้าง แต่ป้าทำใจได้ คนเราก็คงต้องมีเกิด มีแก่ มีเจ็บ มีตาย มันเป็นเรื่องธรรมชาติ แต่อย่ามานั่งคิด จมอยู่กับความเสียใจว่าเขาจะจากเราไป คิดปลงอย่างนี้ชะ...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ป้าก็ทำใจไว้แล้วละว่าคนที่ เป็นมะเร็ง ชักวันเขาก็ต้องตาย เขาก็ต้องจากเราไป ป้าทำใจได้ คนเรามีเกิดก็ต้องมีตาย เกิดมาก็ต้องตาย แล้วแต่ว่าจะตายเมื่อไร ตายช้าตายเร็ว คิดปลง แล้วก็ทำให้เราไม่เป็นทุกข์ เราก็ดูแลให้ดีที่สุด ใช้เวลาที่เหลืออยู่ของเขาให้เขามีความสุขที่สุด เราก็ควรทำ”

(ภรรยา อายุ 63 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“พี่คิดว่าก็เป็นช่วงสุดท้ายของชีวิตเขาแล้วละ ก็อยากดูแลเขาให้ดีที่สุด ถ้าเขาเป็นอะไรไป ก็อยากให้เขาไปอย่างสบายๆ ไม่ต้องทุกข์ทรมาน ตอนนี้ก็ปลงได้แล้ว เพราะว่ารู้ว่าเขาเป็นมาก คนเราก็คงมีเกิด มีแก่ มีเจ็บ มีตาย เป็นของธรรมดา เวลาที่เหลืออยู่ก็อยากให้เขามีความสุข อยากให้เขาช่วยเหลือตัวเองได้ พยายามคิดปลง คิดเสียว่า เราพยายามทำดีที่สุดแล้ว ถึงเขาจะอยู่กับเราไม่อีกไม่นาน เวลาที่เหลืออยู่ก็พยายามดูแลเขาให้ดีที่สุด เขาจะได้มีกำลังใจ ภูมิใจที่เรายังเป็นห่วงเค้าอยู่”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“เพราะมันโรคแบบนี้มันรู้สึกว่าจะไม่ค่อยมีหลายเลขนะ ที่ดูๆ มากี่เยอะแล้ว คือมันจะเป็นยังไงก็ต้องเป็น ก็ต้องทำใจ คิดว่าเกิด แก่ เจ็บ ตายก็เป็นเรื่องธรรมชาติ ก็ต้องปล่อยให้ไปตามวาระ ตอนนี้ยังอยู่ที่ต้องดูแลกันไป คิดปลงอย่างนี้ใจเราก็คงสบาย”

(สามี อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

วิธีที่ 4 ทำใจให้สบาย การทำจิตใจให้สบายเป็นอีกวิธีหนึ่งที่ญาติผู้ดูแลใช้จัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นเมื่อรับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแล โดยการทำจิตใจให้ว่างและยอมรับกับสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้น ไม่คิดว่าทำไมถึงต้องเป็นเช่นนี้ครั้งแล้วครั้งเล่าแต่จะยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“ทำใจให้สบาย อย่ามัวแต่ไปคิดว่าทำไมต้องมาเป็นพ่อเรา ทำไมไม่เป็นเรา ยิ่งคิดก็ยิ่งเครียด ต้องยอมรับความจริงว่ามันเกิดขึ้นแล้ว ทำวันนี้ให้ดีที่สุด พยายามดูแลท่านให้ดีที่สุด ก็คิดอย่างนั้นแล้วมันก็จะสบายใจ”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“ทำใจให้สบาย หายใจเข้าออกลึกๆ หลายๆ ครั้ง แล้วมันก็จะสบาย รู้สึกโล่ง ต้องทำใจยอมรับว่าอารมณ์เขาหงุดหงิด เพราะเขาไม่สบายนะ เราอย่าไปหงุดหงิดตาม ทำใจให้สบาย ก็ดูแลเขาให้ดีที่สุดเท่าที่เราจะทำได้ ก็คิดเสียอย่างนั้น”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“อย่ามัวไปคิดว่าทำไมจึงเป็นอย่างนั้น อย่างนี้ ทำไมไม่เป็นอย่างนั้น ยิ่งคิดก็ยิ่งทำให้เราไม่สบายใจ ทำใจให้สบายๆ ดีกว่า”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง มีรายละเอียดต่อไปนี้

ยอมรับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลจะเข้าใจและยอมรับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยว่าผู้ป่วยเป็นมะเร็ง ซึ่งในปัจจุบันยังไม่มีวิธีการรักษาให้หายขาดได้ ร่างกายอาจจะเปลี่ยนแปลงไปตามความก้าวหน้าของโรค จิตใจของผู้ป่วยอาจได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วย ส่วนการรักษาที่ทำอยู่ในปัจจุบันเป็นการรักษาแบบประคับประคอง ผู้ป่วยอาจได้รับผลข้างเคียงจากการรักษา และการรักษาอาจต้องใช้ระยะเวลานาน เมื่อผู้ป่วยเข้าใจและยอมรับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยได้ ญาติผู้ดูแลจะรู้สึกสบายใจ มีความสงสารและเห็นใจผู้ป่วยมากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็เข้าใจและก็ยอมรับ ได้ว่าเขาเป็นมะเร็ง มันไม่มีทางรักษา ที่รักษาอยู่ก็รักษาแบบประคับประคอง ไม่ให้อาการมันมากขึ้น ต้องใช้เวลา ต้องอดทน คนไข้ก็ต้องทน คนดูแลก็ต้องทน...พอพยายามคิดทำความเข้าใจและก็ยอมรับมัน มันก็ทำให้สบายใจขึ้น...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

“...เข้าใจนะ ยอมรับได้ว่าเขาเป็นมะเร็ง ไม่มีทางรักษา คือร่างกายมันก็จะทรุดไปตามอาการของมัน จิตใจเขาก็แย่ แต่เราก็ไม่อยากจะท้อ ไม่อยากจะเห็นเขาทรมาน เราก็พาเขามารักษา...ผลข้างเคียงก็ต้องมี แหม...รังสีนะ อย่างลุงนี่แรกๆ อาเจียนไม่หยุดเลย ผอม ร่วง เพลีย แต่ทำยังงั้นแหละถึงไม่หายแต่ก็อยากให้อาการเขาดีขึ้น ยิ่งเห็นเขาเป็นอย่างนี้ ก็ยิ่งสงสารเขา เห็นใจเขา พยายามคิด พยายามเข้าใจ คิดเสียว่าเราก็พยายามดูแลเขาให้ดีที่สุดเท่าที่เราจะทำได้ มันก็ทำให้ใจเราสบาย ...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

ยอมรับการสูญเสียที่จะเกิดขึ้น การยอมรับการสูญเสียที่จะเกิดขึ้นจะทำให้ญาติผู้ดูแลเข้าใจและยอมรับว่าความตายเป็นเรื่องธรรมชาติของมนุษย์ทุกคน สักวันหนึ่งเขาก็ต้องสูญเสียผู้ป่วยไป แต่ด้วยความรัก ความผูกพันที่มีให้กันมานานระหว่างผู้ป่วยกับญาติผู้ดูแล การทำใจยอมรับการสูญเสียที่จะเกิดขึ้นอาจต้องอาศัยเวลา ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็ยอมรับได้นะว่าสักวันนี้เราก็ต้องสูญเสียเขาไป เพราะในที่สุดแล้วคนเราก็ต้องอยู่คนเดียว ตายไปก็เอาอะไรไปไม่ได้ เกิดมาก็ต้องตาย เป็นเรื่องธรรมชาติ แต่ว่าจะทำใจให้ยอมรับได้ก็ต้องใช้เวลา คือเขาเป็นคนที่เรารักนะ คนเรามีความรัก ความผูกพันให้กันมานาน พอรู้ว่าจะสูญเสียเขาไป ก็ทำใจยอมรับลำบาก มันต้องใช้เวลา ตอนนี้ก็ทำได้ในระดับหนึ่ง แต่พอถึงวันนั้นจริงๆ ก็ต้องมีแหละเสียใจจริง ให้ แต่พอเวลาผ่านไปก็จะทำใจได้มากขึ้น...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

ผ่อนคลายความทุกข์-กังวลใจ การได้จัดการกับความคิดวิตกกังวล เป็นห่วงและกลัวการสูญเสียผู้ป่วยที่มีผลต่อความคิด ความรู้สึกของญาติผู้ดูแลแล้ว ญาติผู้ดูแลจะมีความรู้สึกผ่อนคลายได้ระบายความรู้สึก และเกิดความสบายใจขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็รู้สึกดีขึ้น สบายใจที่ได้ระบาย อย่าง mail ไปหาแฟนนี่ แฟนเขาก็จะให้กำลังใจเรา เราก็จะรู้สึกสบายใจขึ้น”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

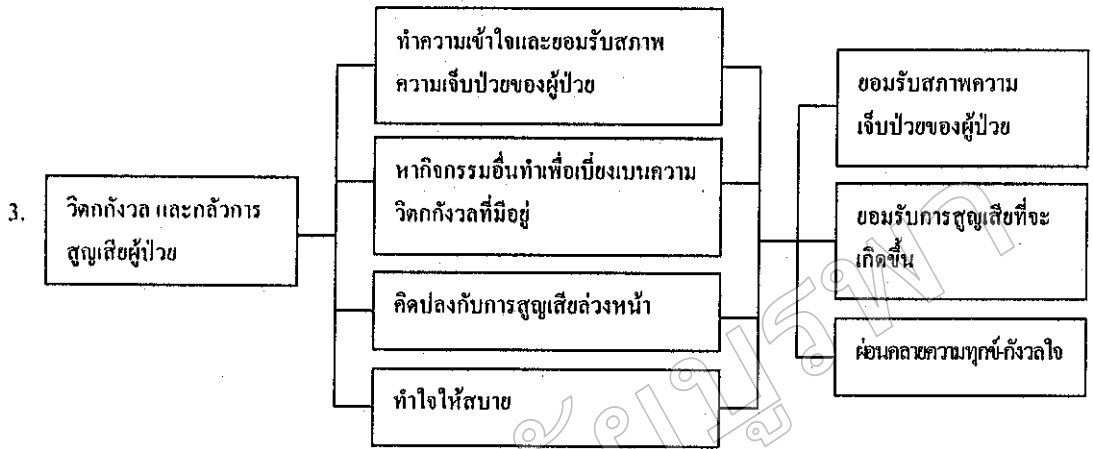
“อ่านหนังสือแล้วมันก็ง่วงงัวมัย ง่วงแล้วเราก็หลับไปเลย มันก็ลืม ตื่นมาเราก็รู้สึกดีขึ้น สบายใจขึ้น อย่งไปคุยกับญาติคนอื่น ๆ มันก็ทำให้เราได้ระบายความรู้สึก เหมือนได้ระบายอะไรที่มันแบบไม่สบายใจนะ ได้ระบายแล้วมันก็จะรู้สึกสบายใจขึ้น”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

โดยสรุป การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เมื่อวิตกกังวล และกลัวการสูญเสียผู้ป่วยที่นำเสนอมาทั้งหมดข้างต้น สามารถสรุปเป็นภาพที่ 8 ได้ดังต่อไปนี้

การเปลี่ยนแปลง

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง

ผลลัพธ์ของการจัดการ-
กับการเปลี่ยนแปลง

ภาพที่ 8 ลักษณะการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเมื่อวิตกกังวล และกลัวการสูญเสียผู้ป่วย

4. สูญเสียทรัพย์ ต้องนำเงินเก็บมาใช้ และขาดรายได้ ความเจ็บป่วยเป็นมะเร็ง เป็นความเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษา ทำให้ค่าใช้จ่ายในการรักษาต้องมากขึ้นตามระยะเวลาความเจ็บป่วยด้วย อีกทั้งผู้ป่วยอาจได้รับการรักษาด้วยการฉายรังสี และ/หรือเคมีบำบัด ซึ่งต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษามากเช่นกัน ส่งผลทำให้ค่าใช้จ่ายในแต่ละเดือนของครอบครัวมีเพิ่มมากขึ้นขึ้น ประกอบกับด้วยความเจ็บป่วยของผู้ป่วยทำให้ผู้ป่วยเป็นคนหนึ่งที่ไม่สามารถทำงานเพื่อหารายได้มาจุนเจือตนเองและครอบครัวได้ เนื่องจากความสามารถในการช่วยเหลือตนเองหรือปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ลดลง ญาติผู้ดูแลอาจต้องหยุดหรือใช้เวลาในการทำงานส่วนตัวของตนเองลดลง เพื่อที่จะสามารถใช้เวลาส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยได้ การหยุดทำงานหรือทำงานลดลง ทำให้ญาติผู้ดูแลขาดรายได้ ญาติผู้ดูแลจำเป็นต้องใช้เงินในการดำรงชีวิตของตนเอง และใช้จ่ายค่ารักษาพยาบาลของผู้ป่วย ต้องนำเงินที่ตนเองเก็บสะสมไว้มากใช้จ่าย ถึงแม้ว่าเงินที่เก็บสะสมไว้จะไม่มากพอที่จะใช้จ่ายได้ตลอดไป แต่ญาติผู้ดูแลคิดว่ามีความจำเป็นที่จะต้องนำมาใช้ เพื่อเลี้ยงชีพตนเอง และดูแลผู้ป่วย โดยญาติผู้ดูแลจะใช้วิธีประหยัด เพื่อให้รายได้เพียงพอกับรายจ่าย ดังคำพูด ต่อไปนี้

“เรื่องไม่มีเงิน เพราะคิดว่่าก็จะต้องรักษาไปอีกนาน เราก็ไม่มีรายได้ ตอนนี้รายได้มันก็หายไป เพราะเราไม่ได้ทำงานแล้ว เขาก็ทำงานไม่ได้เพราะมาเป็นแบบนี้ ตอนนี้ก็ให้ลูกมันทำงานหาเงินแทนไป ดั่งค์เราก็ก็น้อยมี เขารักษาแบบนี้ก็ต้องเสียค่าใช้จ่ายเยอะ เราก็ต้องใช้กินใช้อยู่ นี่อาศัยที่ว่่าเรามีบัตรสุขภาพ ก็พอช่วยแบ่งไปได้บ้าง แต่เราก็ก็นำจ่ายเองบางส่วน มันก็อาจไม่พอ...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ก็ไอ้โรคมะเร็งนั่นแหละ พอเป็นแล้วมันก็ต้องใช้เงินเยอะ นี่ก็หมดไปเยอะแล้วปีกว่า ค่าฉาบรังสีทีนึ่งก็หลายตั้งค์ นี่ก็ฉาามา 35, 36 ทีแล้ว แล้วยังมาค่าเคมีอีกค่าเจาะเลือดอีก หมดไปเยอะแล้ว... ปากก็ไม่ได้มีรายได้อะไร ตอนนี้อยากก็ยังไม่ให้ผล ขยายยังไม่ได้ ลูกเขาก็ก็นำเงินทำงานอะไรไม่ได้... หมดไปเดือนหนึ่งอย่างน้อยก็สามสี่พัน”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...คือตอนนี้ผมก็ไม่ได้เข้าวิน (มอเตอร์ไซค์รับจ้าง) ทุกวันอย่างแต่ก่อน บางวันก็หยุดไปเลย อย่างตอนนี้ผมก็จะเข้าวินเฉพาะวันเสาร์ กับวันอาทิตย์ วันจันทร์ถึงศุกร์ผมจะมาดูแลพ่อ ก็ต้องหยุดทำงาน... รายได้มันก็หายไป หายไปเยอะเหมือนกัน เพราะว่าแต่ก่อนทำงานทุกวัน มาประมาณแปดเก้าเดือนนี้ผมก็ทำแต่วันเสาร์กับวันอาทิตย์ คือถ้าหยุดไปเลยรายได้เราก็ไม่มีใช้ เราต้องกินต้องใช้ ไหนยังจะลูกเมียอีก ค่ารักษาพ่อ ผมก็เป็นคนจ่าย มันก็ลำบาก ต้องประหยัด... พอหยุดงาน เงินก็ไม่พอใช้ ไหนยังจะลูกเมีย ไหนยังต้องจ่ายค่ารักษาให้พ่อ ไม่รู้ทำไงก็เลยต้องเอาเงินเก็บมาใช้ ก็ผมก็พอจะมีเงินเก็บบ้าง แต่ก็ไม่มีมาก ไม่มากพอที่จะใช้ได้ตลอดหรอก ต้องประหยัดเอา ไม่งั้นเดี๋ยวไม่มีใช้ แต่ก็ยังดี มันจำเป็นใจ...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วิธีที่ 1 ประสานงานให้ผู้ป่วยได้ใช้สิทธิประโยชน์จากบัตรสวัสดิการประชาชนด้านการรักษาพยาบาล หรือบัตรประกันสุขภาพ จากการจัดสรรด้านการเงิน ส่วนหนึ่งญาติผู้ดูแลใช้วิธีขอความช่วยเหลือจากพี่น้อง หรือหยิบยืมจากญาติสนิทคนอื่นๆ นอกจากนี้ผู้ป่วยมะเร็งบางคนที่ทำบัตรประกันสุขภาพกับแหล่งสถานบริการสุขภาพในสังกัดกระทรวงสาธารณสุขผู้ป่วยจะได้รับสิทธิประโยชน์ด้านการรักษาพยาบาล ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาทั้งหมด แต่บางส่วนก็ต้องจ่ายเอง ซึ่งญาติผู้ดูแลก็พอใจ เนื่องจากญาติผู้ดูแลเห็นว่าเป็นการช่วยทุ่นค่ารักษาพยาบาลได้ ตนเองไม่ต้องรับภาระจ่ายเองทั้งหมด ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ลูกเขาก็ก็นำบัตรสุขภาพ ไม่ต้องจ่ายหมด จ่ายแค่ครึ่งราคา ขนาดจ่ายครึ่งราคายังหมดไปเดือนหนึ่งอย่างน้อยก็สามสี่พัน แต่ก็ยังดี ดีกว่าจ่ายเองหมด ช่วยทุ่นค่ารักษาไปได้ส่วนหนึ่ง...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ลูกเขามีบัตรผู้สูงอายุ ไม่ต้องจ่ายค่ารักษาเองหมด จ่ายเองบางส่วน ก็ช่วยทุ่นค่ารักษาไปได้เยอะ ไม่อย่างนั้นถ้าจ่ายเองหมด ปากก็คงแย่ ไม่รู้จะไปหาที่ไหนเหมือนกัน...”

(ภรรยา อายุ 63 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...พี่เขามีบัตรสุขภาพ ทำให้ตั้งแต่ยังไม่ป่วย ก็ช่วยทุนค่ารักษาไปได้เยอะ ไม่อย่าง นั้นก็ คงไม่มีจ่าย เขาต้องรักษาตัวนาน นานอีกเท่าไร ไม่รู้ ถ้าจ่ายเองหมดก็คงแย่ เพราะเราเองก็ต้องใช้ จ่าย...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

วิธีที่ 2 แสวงหาความช่วยเหลือด้านการเงินจากญาติคนอื่น ญาติผู้ดูแลต้องเอาเงินส่วน หนึ่งที่ใช้จ่ายในการดำเนินชีวิตของตนไปจ่ายค่ารักษาพยาบาลของผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลอาจต้องหยุด ทำงานหรือทำงานน้อยลง เพื่อใช้เวลาส่วนใหญ่มาดูแล ผู้ป่วย ทำให้ขาดรายได้ มีปัญหาขัดสนด้าน การเงิน ญาติผู้ดูแลที่มีเงินเก็บ จะนำเงินเก็บนั้นมาใช้จ่าย แต่ก็อาจยังไม่เพียงพอ ญาติผู้ดูแลจะจัดการ กับปัญหาดังกล่าวโดยการหยิบยืมพี่น้อง หรือญาติคนอื่นที่ญาติผู้ดูแลหรือผู้ป่วยมีความสนิทสนม หรือเคยให้การช่วยเหลือจนเจอกันมาก่อน และญาติผู้ดูแลคิดว่าสามารถให้การช่วยเหลือด้านการเงิน ได้ หรือในกรณีที่ญาติผู้ดูแลมีบุตร บุตรจะเป็นผู้รับผิดชอบช่วยเหลือในการจ่ายค่ารักษาของผู้ป่วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...อาศัยจากญาติพี่น้องช่วยกัน ญาติพี่น้องที่สนิทๆ นะ เพราะว่าถ้าไม่สนิทเขาก็คงไม่ อยากรให้เราืม พี่ก็ไม่กล้าไปยืมเขาหรอก...เขาก็พอมีให้เราหยิบยืมได้ เราก็ขอยืมเขานะ เกรงใจเขา เหมือนกัน ถ้าเรามีแล้วเราก็จะรีบเอาไปคืน เขาก็ใจดีให้เราืม เพราะว่าเขารู้ว่าเราเป็นคนยังงี้ พี่เขา (ผู้ป่วย) เป็นคนยังงี้ ตอนที่พี่เขายังดีๆ เขาก็เคยช่วยเหลือกันมาก่อน...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...พี่ๆ ก็ช่วยเหลือด้วย เพราะลำพังพี่เองก็อาจมีไม่พอ ทุกวันนี้แฟนพี่เขาก็ส่งเงินมาให้ใช้ เพราะว่าพี่ไม่ได้ทำงานแล้ว ก็เกรงใจเขาเหมือนกัน พอมีลูกหลายคน ทุกคนก็แต่งงานมีครอบครัว มี งานทำหมดกันแล้ว พอมีเงินใช้บ้าง ช่วยๆ กันไป คนละนิดคนละหน่อย...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“...ลูกๆ มันช่วย ก็ได้ลูกๆ นั้นแหละ ลำพังป้าเองก็ไม่มีเงิน รายได้ก็ไม่มีอะไร ทุกวันนี้ก็ ใช้เงินที่ได้จากการทำสวนปีหนึ่งๆ นั้นแหละใช้ มันก็ไม่มากมายอะไร ป้าก็บอกลูกชายว่าพ่อเขาป่วย หนัก ต้องใช้เงินเยอะนะ แม่ไม่มีเงิน ลูกพอจะมีมัย ลูกชายเขาก็ปลอบป้านะ ว่าแม่ไม่ต้องเป็นห่วง เดี่ยวพวกเขาช่วยเอง...ลูกๆ เขาแต่งงานมีครอบครัว มีงานทำกันหมดแล้ว เขาเห็นพ่อป่วย เขาก็ช่วย กัน เพราะเขารู้ว่าแม่ไม่มีเงิน...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง มีรายละเอียดต่อไปนี้

ได้รับการช่วยเหลือค่ารักษาพยาบาล การได้รับความช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วย ไม่ว่าจะเป็นการช่วยเหลือจากพี่น้อง หรือญาติสนิท หรือผู้ป่วยได้รับสิทธิประโยชน์จากบัตรประกันสุขภาพ ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาทั้งหมด ทำให้ช่วยทุ่นค่าเรื่องรักษาพยาบาล ญาติผู้ดูแลไม่ต้องรับภาระในการจ่ายค่ารักษาเองทั้งหมด ทำให้ญาติผู้ดูแลรู้สึกสบายใจ ขอบขอบคุณคนที่ช่วยเหลือตน ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็สบายใจ และก็รู้สึกขอบคุณทุกคนที่ช่วยเหลือเรา ถ้าไม่ได้พวกเขาราก็ไม่รู้จะไปเอาเงินจากที่ไหนมาจ่าย...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

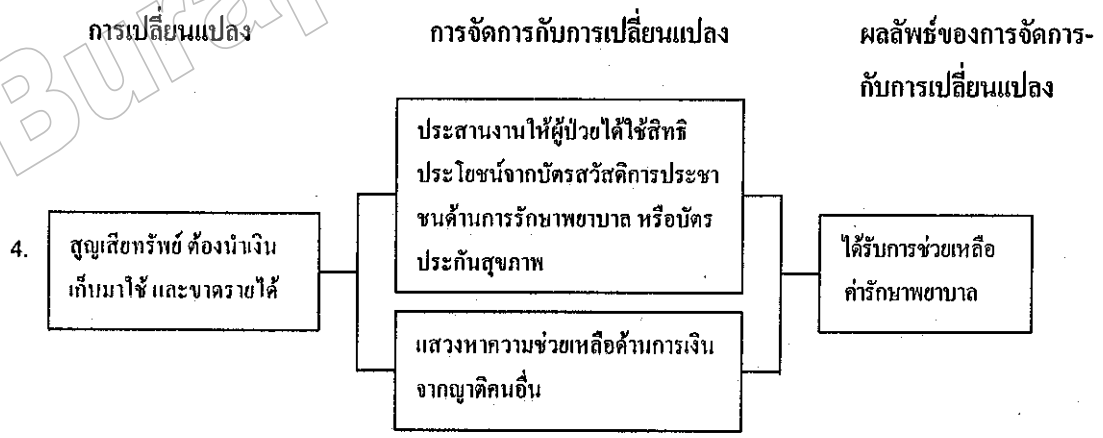
“...สบายใจขึ้น ไม่อย่างนั้นก็กังวล เพราะไม่รู้ว่าเอาเงินที่ไหนไปจ่ายเหมือนกัน ลูกๆ เขาก็ปลอบใจ ว่าแม่ไม่ต้องกังวล เขาจะช่วย ป้าก็สบายใจขึ้น...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ไม่ต้องจ่ายเองหมด ช่วยทุ่นค่ารักษาไปได้เยอะ สบายใจขึ้น ไม่อย่างนั้นก็แย่ เงินที่มีอยู่ก็ต้องใช้จ่ายประจำวัน ค่ารักษาของลุงเขาบางส่วน ถ้าใช้ประหยัดๆ ก็คงจะพอ...”

(ภรรยา อายุ 63 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

โดยสรุป การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เมื่อสูญเสียทรัพย์ ต้องนำเงินเก็บมาใช้ และขาดรายได้ ที่นำเสนอมาทั้งหมดข้างต้น สามารถสรุปเป็นภาพที่ 9 ได้ดังต่อไปนี้



ภาพที่ 9 ลักษณะการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเมื่อสูญเสียทรัพย์ ต้องนำเงินเก็บมาใช้ และขาดรายได้

5. เหน็ดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจจากภาระการดูแล ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีความ เหน็ดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจจากภาระการดูแล กล่าวคือกิจกรรมหนัก ร่างกายเหนื่อยล้า จิตใจ อ่อนล้า และใช้เงินมาก ดังรายละเอียดคือ

5.1 กิจกรรมหนัก การดูแลผู้ป่วยญาติผู้ดูแลต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันเพื่อดูแล ผู้ป่วย ประกอบกับญาติผู้ดูแลมีภาระหน้าที่เดิมหลายอย่างที่ทำอยู่ก่อนเข้ามาเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นภาระที่ญาติผู้ดูแลไม่สามารถจัดการให้เสร็จทันเวลาได้ ประกอบกับญาติผู้ดูแลต้องดูแลผู้ป่วย เพียงคนเดียว ไม่มีคนอื่นมาช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลผู้ป่วยและหน้าที่ที่มีอยู่เดิม ส่งผลให้ญาติ ผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าการที่ตนทำอยู่นักเกินกว่าที่ตนจะสามารถจัดการ ได้ ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็มันก็เหนื่อยนะ เหนื่อยมากขึ้น เหมือนมีภาระมากขึ้น ก็เพราะว่างานที่ทำอยู่มันก็ เยอะ ไหนยังจะเป็นแม่บ้าน เสาร์ อาทิตย์ป้าก็ขายของตามแผงที่หาดบางแสน ขายจำพวกหอยรม เติบขายกะ ไม่ได้เป็นแผง แล้วก็รับจ้างซักผ้า แบบเป็นเดือน เขาจะเอาผ้ามาให้ซัก แล้วก็รับจ้างเฝ้า บ้านพักที่เขาไปปลูกทิ้งไว้ มันหนักนะ ทำหลายอย่าง เหนื่อย..วันหนึ่งๆ เราก็ทำงานแทบจะไม่ได้หยุด อยู่แล้ว พอเขามาป่วยเราก็ต้องมาดูแลเขาอีก เหนื่อย บอกตรงๆ แต่ไม่รู้ทำไม มันก็ต้องทน เพราะว่า ทุกอย่างมันก็เป็นหน้าที่ของเราเอง...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

5.2 ร่างกายเหนื่อยล้า การใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันอยู่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง และ กิจกรรมการดูแลผู้ป่วยนั้นมีหลายกิจกรรม โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการไม่ดีขึ้น ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องได้รับการช่วยเหลือจากญาติผู้ดูแลทั้งหมด ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะต้องอยู่ใกล้ชิด และดูแล ผู้ป่วยตลอดเวลา ส่งผลให้ญาติผู้ดูแลมีเวลาพักผ่อนไม่เพียงพอ ร่างกายเกิดความเหนื่อยล้า ดังคำพูด ต่อไปนี้

“...โอ๊ย..เหนื่อยลูก ทำงานเหนื่อยยังหยุดได้ เหนื่อยเฝ้าคนไข้... (ส่ายหน้า) คือมันไม่มีเวลาพักใจ มันก็เพลีย มันเพลียแล้วมันปวด มันเมื่อย ถ้าไปหมด คือเราต้องดูแลเขาตลอดทั้งวัน เขาก็ช่วยตัวเองไม่ได้ เราก็ต้องทำให้หมด อาการเขาก็ยังไม่ดีขึ้น ป้าก็ไม่อยากทิ้งเขาไป ถ้าเราไม่ทำก็ไม่ได้ เพราะว่าคนอื่นทำก็ไม่เหมือนเราทำ ยิ่งถ้าไม่ใช่ลูกหลานเขายังไม่เอาใหญ่ ป้าว่าป้าทำเองดีกว่า...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

5.3 จิตใจอ่อนล้า ความรู้สึกเหน็ดเหนื่อยกายจากไม่สามารถจัดการกับภาระหน้าที่ที่ทำ อยู่ให้เสร็จทันเวลา ให้เป็นที่พอใจของตนเอง หรือผู้ป่วย และไม่ทำให้ตนเองรู้สึกเหนื่อยมากเกินไป ได้ ประกอบกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต้องเผชิญกับพฤติกรรมที่เป็นผลมาจากอารมณ์ของผู้ป่วย

ขณะเจ็บป่วย เช่น ค่าหอ ขว้างปาสิ่งของ โมโห ฉุนเฉียว เป็นต้น สิ่งเหล่านี้มีผลถึงภาวะจิตใจของญาติ ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด ท้อแท้ หดห่อใจดังคำพูดต่อไปนี้

“...มันก็ บางครั้งโดนเขาบ่น เขาคำ แบบพูดคำหยาบ บ่นว่าหูตึงพูดไม่รู้เรื่อง ปากก็ โมโห ไม่รู้ว่าจะพูดว่าไง ปากก็เลยเดินหนีออกมา เขาก็ว่าป้าโง่เหมือนควาย ปากก็นึกน้อยใจว่าทำไม เขาพูดอย่างนั้น ร้องไห้ เสียใจว่าทำไมเขาต้องคำเราด้วย ป้าทำงานก็หนัก วันๆ งานมันก็เยอะ ทำไม ทันอยู่แล้ว มันก็เหนื่อย ไหนยังต้องมาดูแลเขาทุกวันอีก เพราะว่าเป็นห่วงเขา แล้วเขายังมาว่าเรา อย่างนี้ ปากก็เสียใจ มันเหนื่อยกายอยู่แล้ว ยังมาเจออย่างนี้อีก มันทำให้เราเหนื่อยใจด้วย คือมันทำให้ เราหดห่อใจไปเลย...”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...แต่ก่อนเขาเป็นคนขี้หงุดหงิดอยู่แล้ว ขี้บ่น ทำอะไรก็ไม่ถูกใจสักกะอย่าง ยิ่งมาป่วย อย่างนี้ด้วยแล้ว รู้สึกว่าเขาจะขี้โมโหขึ้น บางทีเราทำอะไร ไม่ถูกใจเขาก็เอาแล้วขว้างของใส่ อารมณ์ ฉุนเฉียวฮึดฮัด เสียงดัง ไ้เรารู้ โมโห คิดดูทำไม...ทำไมเขาต้องมาโมโหใส่เราด้วย ดูแลให้ถึงขนาด นี้แล้ว เขายังทำอย่างนี้อีก เราก็อดตำหนิมันอนคังคินที่นี้เป็นเดือนๆ ไม่ได้กลับบ้าน ก็เพราะเป็น ห่วงเขา อยากดูแลเขา เขาจะเอาอะไร พี่ก็ทำให้ มันก็เหนื่อยนะ แต่เขายังมาทำอย่างนี้อีก พี่ก็นึกเสีย ใจ บางทีก็มานั่งร้องไห้ นึกน้อยใจเหมือนกัน เหนื่อยกายก็เหนื่อย ยังมาเหนื่อยใจอีก มันท้อ มันหด ห่อใจไปเหมือนกัน...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

5.4 ใช้เงินมาก ความเจ็บป่วยเป็นมะเร็งต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษามาก อีกทั้งความ เจ็บป่วยเป็นมะเร็งเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรัง ญาติผู้ดูแลอาจต้องประสบปัญหาขัดสนด้านการเงิน ระยะยาว ญาติผู้ดูแลต้องใช้ความพยายามในการหารายได้เพื่อนำใช้จ่ายในการดำเนินชีวิตตนเอง และจ่ายค่ารักษาของผู้ป่วย ส่งผลถึงภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล ญาติผู้ดูแลจะมีความรู้สึกว่าตนเอง เหน็ดเหนื่อยมากเกินไป หดห่อใจในการดำเนินชีวิตและดูแลผู้ป่วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“...มันเหนื่อยนะ คือเราต้องใช้เงินมาก ไม่รู้ว่าต้องรักษาอย่างนี้ไปถึงเมื่อไร ยิ่งอยู่นาน ก็ยิ่งหมดเงินเยอะ อย่างที่รู้ๆ กันทุกอย่างมันต้องใช้เงินใช้มัย ไหนยังจะชีวิตเรา ก็ต้องใช้เงิน แล้วยัง ต้องมาจ่ายค่ารักษาให้เขาอีก บางทีต้องวิ่ง ไปยืมคน โน้นทีคนนี่ที มันก็เหนื่อย มันท้อเหมือนกัน... เหมือนต้องบากหน้าไปพึ่งเขา แต่ก็รู้ว่าจะไปเอามาจากไหน ก็ต้องยืมเขา ยืมมากๆ เข้าเขาก็ไม่ อยากให้ยืม...คิดเหมือนกันว่าทำไมชีวิตเรามันถึงเหนื่อยอย่างนี้นะ...เราก็หมดแรง บางทีก็นึก โมโห พาลไม่อยากดูแลไปเลย...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วิธีที่ 1 ระลึกถึงความดี ประสบการณ์ที่ดีที่เคยทำร่วมกับผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะระลึกถึงความดี ประสบการณ์ที่ดีที่ทั้งญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยเคยทำร่วมกันมา เป็นความรู้สึกที่ดีที่มีให้กัน ทำให้ญาติผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าช่วงเวลานั้นเป็นช่วงเวลาที่มีความสุข ญาติผู้ดูแลจะพยายามให้การดูแลอย่างดีที่สุด ให้เหมาะสมกับที่ผู้ป่วยเป็นคนดี เป็นที่รักของบุคคลในครอบครัวและญาติๆ ต้องการเห็นผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น และสามารถกลับไปอยู่ร่วมกันในครอบครัว เพื่อทำกิจกรรมร่วมกัน เกิดความสุขเหมือนดังเช่นช่วงเวลาที่ผ่านมา ดังคำพูดต่อไปนี้

“...จะนึกถึงสิ่งดีๆ ที่พ่อทำให้เรา เขาก็รัก เขารักเรา เวลาพูดเขาจะไม่พูดกับตัวเรา แต่เขาจะพูดให้คนอื่นฟัง แต่เรารู้ เขาจะไม่บอกกับเราตรงๆ จำได้ว่าตอนเด็กๆ จะสนิทกับพ่อมาก จะไปไหนก็ไปกับพ่อ อยากได้อะไร พ่อก็หามาให้ พ่อเป็นคนดี ถึงไม่ค่อยพูด แต่ก็รู้ว่าพ่อรักเรา อยากให้เราเป็นคนดี ดูแลพ่อ แม่ พี่น้อง ได้ เรารู้ พ่อคิดแล้วก็อยากดูแลเขาให้ดี อยากให้เขาหาย กลับไปอยู่บ้านได้เหมือนเดิม มันก็ทำให้เราสบายใจ...”

(บุตรชาย อายุ 32 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 9 เดือน)

“...ก็จะคิดถึงแต่สิ่งดีๆ ที่ทำร่วมกับพ่อกัน อย่างเช่น อยู่บ้านนะพ่อชอบให้ลูกๆ มาอยู่รวมกันเยอะๆ อย่างวันเสาร์ อาทิตย์ เขาก็ชอบให้โทรเรียกพี่คนโน้นมา พี่คนนี้มา เอาหลานๆ มาด้วย มาทำอาหารกินกัน พ่อเขาชอบ เขาจะดีใจมาก และก็มีความสุขมาก หรืออย่างเวลาญาติมาเยอะๆ ก็จะให้เราไปซื้อของมาทำกินเลี้ยง อ้อ...เค้าจะภูมิใจถ้าเกิดว่าญาติคนไหนชมว่าลูกคนไหนทำนะ ลูกคนนั้นทำ อ้อ...เค้าก็จะภูมิใจของเขา คิดแล้วมันก็ทำให้เราอยากที่จะดูแลเขาให้ดีที่สุด อยากให้กลับไปอยู่บ้านได้ แล้วก็อยู่ด้วยกันอย่างมีความสุขเหมือนกับที่ผ่านมา...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

วิธีที่ 2 สร้างกำลังใจให้กับตนเอง ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่เกิดความรู้สึกว่าการที่ต้องดูแลผู้ป่วยควบคู่ไปกับการทำงานของตน ร่างกายเหนื่อยล้า อีกทั้งต้องรับอารมณ์ของผู้ป่วย และมีปัญหาด้านการเงิน ทำให้ตนเองรู้สึกเหนื่อยหน่ายและหมดกำลังใจ ญาติผู้ดูแลจะพยายามสร้างกำลังใจให้กับตนเอง คิดในทางบวกว่าตนเองนั้นมีความสามารถ ดูแลผู้ป่วยได้ดี ทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น เกิดความรู้สึกภูมิใจในความสามารถของตน มีกำลังใจในการทำงานของตนเองรวมทั้งดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป ดังคำพูดต่อไปนี้

“บางทีรู้สึกเหนื่อยๆ เพราะจะต้องมาอยู่ดูแลเขาตลอด และก็ทุกวัน มันก็เหนื่อยเหมือนกัน ใช่มั้ย แต่เราก็เห็นใจเขา สงสารเขาถ้าเราไม่มาเขาก็ไม่มีใครดูแล เราก็จะพยายามให้กำลังใจตัวเองว่า เราทำได้ดี เขาอาการดีขึ้นแล้ว เราก็จะภูมิใจนะว่าเออ...เขาอาการดีขึ้น เพราะว่าเราดูแลเขาดี เป็นเพราะเรา ถ้าดูแลเขาต่อไปเขาก็จะอาการดีขึ้นเรื่อยๆ คิดแล้วมันก็หายเหนื่อย มีกำลังใจดูแลต่อ”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

วิธีที่ 3 แสวงหากำลังใจจากญาติคนอื่น ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งพยายามแสวงหากำลังใจจากผู้อื่น เพื่อให้ตนเองมีกำลังใจมากขึ้น รู้สึกอบอุ่น และยังมีคนที่ห่วงใยตนเอง ไม่ได้ปล่อยให้ตนเองอยู่ดูแลผู้ป่วยแต่เพียงลำพัง ดังคำพูดต่อไปนี้

“เวลาเรารู้สึกเหนื่อยๆ เพราะจะต้องมาเฝ้าเขาที่นี่ทุกวัน พอกลับบ้านลูกรู้ว่าเราเหนื่อย เขาก็จะเข้ามาหา มาคอยเอาใจเรา ถามว่าแม่เหนื่อยมั๊ย กิน ไวน์มั๊ย กินน้ำมั๊ย เนี่ยแม่เก่งนะพ่ออาการดีขึ้น ก็เพราะว่ามีแม่คอยดูแล พ่อเขาอยากให้แม่ไปดูแลเขา เราได้ยืนก็หายเหนื่อย ดีใจที่ลูกเป็นห่วงเป็นใยเรา ทำให้ปามีกำลังใจที่จะมาดูแลต่อ”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“พอกลับไปบ้าน ลูกเขาก็จะเข้ามาหา เอาน้ำมาให้กิน ถามว่าแม่เหนื่อยมั๊ย... ลูกสาวเขาชอบซื้อขนมอะไร อะไรที่เสริมกระดูกลูกมาให้ป้ากิน...เขาเห็นอาการของพ่อเขาดีขึ้น เขาก็จะบอกว่า เนี่ย เพราะฝีมือแม่นะ แม่ดูแลดี ถ้าลูกๆ พ่อเขาดูแลเอง ยังไม่รู้เลยว่าเขาจะดูแลได้ดีเหมือนแม่หรือเปล่า พ่ออาการดีขึ้น เดี่ยวพ่อก็หายกลับไปอยู่บ้านกับเราได้ เราก็อิ่มใจ...บางทีเดินทางทุกวัน งานที่ทำก็เยอะ มันก็เหนื่อย ก็ท้อ ลูกสาวก็บอกว่า แม่ใจเย็นๆ แม่ใจเย็นๆ แล้วเดี๋ยวลูกมันเข้ามาคอย เช็ดน้ำตาให้ก็เออสบายใจขึ้น”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“ถ้ารู้สึกเหนื่อยๆ เพราะจะต้องตื่นแต่เช้า นั่งรถมาอีกไกล มันก็จะมีเหนื่อยๆ เราก็จะขอพ่อกลับเร็ว แล้วก็ไปนั่ง mail จดหมายไปหาแฟนว่า วันนี้ฉันเหนื่อยจังเลย แฟนเขาก็จะตอบ mail กลับมาว่าเธอทำดีที่สุดแล้วนะ เธอเก่งทำให้พ่ออาการดีขึ้น ฉันให้กำลังใจเธออยู่นะทั้งเธอและพ่อ ฉันคอยให้กำลังใจอยู่ตลอดเวลา เรารู้สึกดีขึ้น”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

วิธีที่ 4 พูดคุยกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งคนอื่น การได้พูดคุยกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งคนอื่นเป็นการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน ทำให้ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าสถานการณ์ที่ตนเองกำลังเผชิญอยู่นั้น ไม่ใช่มีเพียงตนเองเท่านั้นที่กำลังประสบอยู่ เป็นวิธีการระบายความรู้สึกที่มีอยู่

วิธีหนึ่ง ทำให้เกิดการผ่อนคลาย เห็นอกเห็นใจซึ่งกันและกัน และเป็นการสร้างสัมพันธ์ภาพที่ดีกับผู้อื่นด้วย ดังคำพูดต่อไปนี้

“บางทีก็ไปคุยกับคนโน้นคนนี้มั่ง ก็มีคนที่เค้าคล้ายๆ กับเราเหมือนกัน ที่นี้ส่วนใหญ่ก็เป็นคนต่างจังหวัด บ้านอยู่ไกล ญาติที่มาเฝ้าเขาก็ไม่อยากจะกลับบ้านเหมือนกัน ส่วนใหญ่ก็จะนอนที่ร้านค้า หน้าศูนย์โน้น...คุยแล้วก็ดีขึ้น เหมือนได้ระบาย เขาก็ได้ระบายเรื่องของเขาให้เราฟังด้วย เขาก็สบายใจ เราก็สบายใจ”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลประมาณ 1 ปี)

วิธีที่ 5 ญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยให้กำลังใจซึ่งกันและกัน การได้ใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวัน ดูแลผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลคิดว่าตนเองคือผู้ที่สามารถ ดูแลผู้ป่วย ได้ดีกว่าคนอื่นที่ไม่ใช่ญาติ ญาติผู้ดูแลจะรับรู้อาการและความเจ็บป่วย รวมทั้งอารมณ์ความรู้สึกของผู้ป่วยขณะเจ็บป่วยได้ดี จะให้การดูแลผู้ป่วยอย่างติดตามความสามารถของตน ให้กำลังใจผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ไม่ทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย ในระหว่างการดูแลผู้ป่วยก็จะสามารถสังเกตเห็นถึงความตั้งใจ การดูแลเอาใจใส่ของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจะเกิดความเห็นใจญาติผู้ดูแลที่ต้องมาดูแลตน ผู้ป่วยจะให้กำลังใจญาติผู้ดูแล เพื่อให้ญาติผู้ดูแลรู้สึกสบายใจ และตนไม่เป็นภาระของญาติผู้ดูแลมากเกินไป เป็นการให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ญาติผู้ดูแลมีความสบายใจ มีกำลังใจเพื่อการดำเนินชีวิต และเพื่อการดูแลผู้ป่วยต่อไป ส่วนผู้ป่วยจะได้รับการดูแลอย่างเอาใจใส่ และได้รับกำลังใจจากญาติผู้ดูแล ดังคำพูดต่อไปนี้

“...ก็จะให้กำลังใจซึ่งกันและกัน เวลาที่เขากินข้าวไม่ได้ เพราะว่ามันจะอาเจียนตลอด แล้วก็อ่อนเพลียเขาก็จะเหมือนแบบท้อใจ เราก็จะให้กำลังใจเขาว่าต้องอดทนนะ ทนอีกนิดเดียวเดี๋ยวก็จะดีขึ้น หมอบอกว่าฉวยแสงไป อีกระยะนึงก็จะหายแพ้ แล้วก็กินข้าวได้ อาการก็จะดีขึ้น ปลอดภัยให้เขา ให้เขาสบายใจ หรือไม่ก็บอกว่าฉันอยู่ตรงนี้แหละ ไม่ไปไหนหรอก จะอยู่เป็นเพื่อนแก...หรือเวลาที่ป้าแบบมาเฝ้าเขาทุกวัน มันเพลีย เขาก็จะคอยเป็นห่วงเรา คอยถามว่า เหนื่อยมั๊ย...เราก็ออ...ชื่นใจ มีกำลังใจมาดูแลเขาต่อ”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...เขาเห็นเรามาเฝ้าเขาก็ดีใจ อยู่ด้วยกันมานาน ก็รู้ใจกันนะ เราก็มาคอยเป็นกำลังใจให้เขาจะ เพื่อว่าเขาจะได้อาการดีขึ้น กำลังใจจากเมียเนอะ สงสารเขา ไม่อย่างนั้นเขาอยู่คนเดียวเขาก็เหงา เพราะว่าเขาไม่รู้จักใคร เนี่ยเขาร้องอยากกลับบ้าน ป้าก็ว่ายังกลับไม่ได้ ต้องฉายแสงครบก่อน ป้าจะอยู่เป็นเพื่อนไม่ต้องกลัว ป้าก็จะให้กำลังใจเขาอย่างนี้ ให้เขาอยู่รักษาต่อจะได้หาย แล้วป้าก็จะอยู่เป็นเพื่อน เขาก็จะคอยให้กำลังใจเรา เห็นเราเหนื่อย ต้องมาอยู่ที่นี่ นอนก็ต้องนอนที่เพิงร้านค้า

ข้างนอก ไม่สุขสบายเหมือนอยู่บ้าน มาเฝ้าเขาทุกวัน เขาก็จะคอยถามว่า เมื่อคืนนอนหลับมั๊ย กล้ามมั๊ย ปวดหัวเป็นห่วงเรา เราก็อึ้งใจ มีกำลังใจที่จะใช้ชีวิต และก็มาดูแลเขาต่อ”

(ภรรยา อายุ 63 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง มีรายละเอียดต่อไปนี้

เข้าใจ อภัย และเห็นใจผู้ป่วย พฤติกรรมต่างๆ ที่ผู้ป่วยมะเร็งแสดงเป็นผลของอารมณ์ที่เกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยเผชิญกับความเจ็บป่วยเป็นมะเร็ง ญาติผู้ดูแลและพยายามเอาใจเขามาใส่ใจเรา โดยคิดในทางกลับกันว่า ถ้าตนเองต้องมาเจ็บป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ก็คงจะมีอารมณ์ และแสดงพฤติกรรมแบบผู้ป่วยเช่นกัน ญาติผู้ดูแลจะเข้าใจ ไม่แสดงพฤติกรรมตอบโต้ และเห็นใจผู้ป่วยมากขึ้น ดังคำพูดต่อไปนี้

“เวลาเขาหงุดหงิด เขาก็จะด่า เราก็อึ้งใจพยายามเอาใจเขามาใส่ใจเรา คือว่า คิดในทางกลับกันว่าถ้าเรามานอนป่วยอยู่อย่างนี้ เราก็อึ้งใจอย่างนี้ หงุดหงิดเพราะว่าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องพึ่งพาคนอื่นตลอด คิดอย่างนี้ซะเราก็จะสบายใจ เข้าใจเขา เขาทำอะไรมาเราก็จะไม่โกรธ ไม่หงุดหงิดกลับไป กลับจะเห็นใจเขามากขึ้น”

(ภรรยา อายุ 52 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

“...ป้าจะไม่ได้ตอบเขาเวลาเขาว่าอะไรมา เลยเสีย เพราะเราเข้าใจเขาในสิ่งที่เขาเป็นอย่างนี้ ก็เพราะว่าเขาป่วย ถ้าจริงๆ เขาก็คงไม่มาว่า ยิ่งขึ้นเราไป ได้ตอบเขาก็จะยิ่งไปกันใหญ่ สงสารเขาด้วยใจ ยิ่งเห็นเขาอาเจียนกินไม่ได้ ก็ยิ่งสงสาร เราก็อยากดูแล พยายามซื้ออาหารเสริมมาให้เขากิน แล้วก็ปลอบใจเขา อยู่เป็นเพื่อนเขา เขาก็จะอารมณ์ดี เราก็มักมีกำลังใจ หายเหนื่อย...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

มีกำลังใจ หายเหนื่อยเหนื่อย การได้ใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันดูแลผู้ป่วย มีความใกล้ชิดกับผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะรับรู้การและความเจ็บป่วย ญาติผู้ดูแลจะเข้าใจและยอมรับผู้ป่วย เกิดความสงสาร เห็นอกเห็นใจผู้ป่วยมากขึ้น เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วย ไม่รู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยนั้นเหนื่อย เป็นภาระที่หนักเกินไปจนกระทั่งไม่สามารถจัดการได้ ดังคำพูดต่อไปนี้

“...เมื่อเรารู้สึกได้ว่าเป็นเพราะว่าเขาป่วยต้องมานอนโรงพยาบาล ไหนยังจะช่วยเหลือตัวเองไม่ค่อยได้ จะอึ้งใจก็ต้องมีคนช่วย เขาก็จะหงุดหงิด อารมณ์ไม่ดี ก็เลยมาระบายใส่เรา มันก็ทำให้เราสงสารเขามากขึ้น เห็นใจเขา เพราะว่าเขาไม่มีใคร...มันก็ทำให้เราสบายใจ มีกำลังใจดูแลเขาต่อ ไม่คิดว่ามันเหนื่อยเหนื่อยอะไร...”

(ภรรยา อายุ 68 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 2 เดือน)

“...ทำให้เราสงสัยเขามากยิ่งขึ้น เห็นใจเขาที่เขาป่วยอยู่อย่างนี้ ก็อยากดูแลเขาให้เขามีอาการดีขึ้นบ้าง ไอ้ที่เราคิดโมโหเขาว่าทำไมเขาต้องมาว่าเรา มันก็ลืม เราก็มักกังวลใจ อยากดูแลเขาที่ว่าเหนื่อยๆ มันก็หาย...”

(ภรรยา อายุ 60 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

ต้องการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต่อไป การที่ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งสามารถจัดการกับการเปลี่ยนแปลงต่างๆ ที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตของญาติผู้ดูแลได้นั้น สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยซึ่งเป็นบุคคลที่มีความหมายกับตนได้เป็นที่พอใจของตนเอง และของผู้ป่วย เมื่อความต้องการได้รับการตอบสนอง ญาติผู้ดูแลจะเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีผลต่อภาวะจิตใจของญาติผู้ดูแล ไม่คิดว่าการดูแลผู้ป่วยจะส่งผลด้านลบกับญาติผู้ดูแลเพียงด้านเดียว แต่การดูแลผู้ป่วยมะเร็งส่งผลให้เกิดความรู้สึกที่ดีๆ ด้วย เช่น ทำให้เกิดความภาคภูมิใจ มีคุณค่า เป็นต้น สิ่งเหล่านี้ทำให้ญาติผู้ดูแลต้องการทำหน้าที่เป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต่อไป ดังคำพูดต่อไปนี้

“ก็ต้องดูแลลงอย่างนี้ไปเรื่อยๆ ทั้งไม่ได้ ก็คงต้องดูแลจนวินาทีสุดท้ายนั่นแหละ คือพอเราได้กำลังใจจากคนรอบๆข้างเรา จากลูกเรา จากญาติคนไข้ที่ได้คุยกันมันก็ทำให้เรามีกำลังใจ อยากที่จะดูแลเขาต่อ ไม่ท้อ คือยังงี้ก็ไม่ทิ้งเขาหรอก...”

(ภรรยา อายุ 58 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 1 ปี)

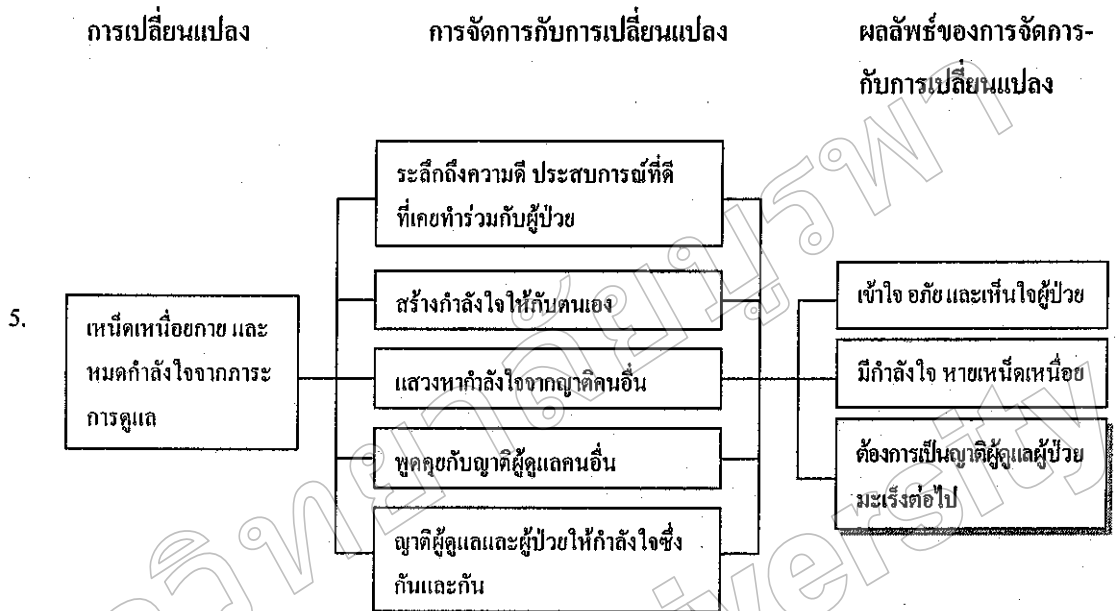
“ก็คิดว่าจะดูแลต่อไป คือตั้งใจไว้อยู่แล้วว่าจะดูแลพอจนกว่าพ่อจะดีขึ้นกลับบ้านได้... แฟนเขาก็ให้กำลังใจเรา ให้เราดูแลพ่อต่อไปให้ดีที่สุด เราก็ตีใจที่เขาเป็นห่วงเรา คอยให้กำลังใจเรา...เราก็อึดใจที่พี่ๆ เราเขาก็เข้าใจเรา ชมเราว่าเราสามารถดูแลพ่อได้ มันก็ทำให้เรามีกำลังใจ คิดอยู่เสมอว่าเรารักพ่อ เราอยากตอบแทนบุญคุณพ่อ การดูแลพ่อทำให้เราได้มีโอกาสตอบแทนบุญคุณเราก็อึดใจ รู้สึกว่าชีวิตมีคุณค่าขึ้น...คิดว่าจะทำหน้าที่ดูแลพ่อต่อไปอย่างสุดความสามารถ...”

(บุตรสาว อายุ 28 ปี ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย 5 เดือน)

“ก็จะดูแลเค้าต่อไปเรื่อยๆ จนกว่าเค้าจะอาการดีขึ้นเป็นเหมือนเดิม กลับบ้านได้... มันทำให้เราคิดได้ว่าอย่าไปคิดเสียใจหรือน้อยใจเวลาเขาอารมณ์ไม่ดีกับเรา คิดแล้วมันก็ทำให้เราใจไม่ดี คิดเสียว่าเราทำให้ดีที่สุด ตอนนี้เราก็อึดใจแล้วนะ ไม่ได้คิดว่ามันเหน็ดเหนื่อยอะไร ดูแลเขาเราก็อึดบุญ เขาก็ตีใจที่เรามาดูแล อยากให้เราดูแล มันก็ทำให้เราสบายใจ มีกำลังใจที่จะดูแลเขาต่อไป...”

(ภรรยา อายุ 37 ปี ระยะเวลาการดูแลประมาณ 1 ปี)

โดยสรุป การเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เมื่อเห็นัดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจที่นำเสนอมาทั้งหมดข้างต้น สามารถสรุปเป็นภาพที่ 10 ได้ดังต่อไปนี้

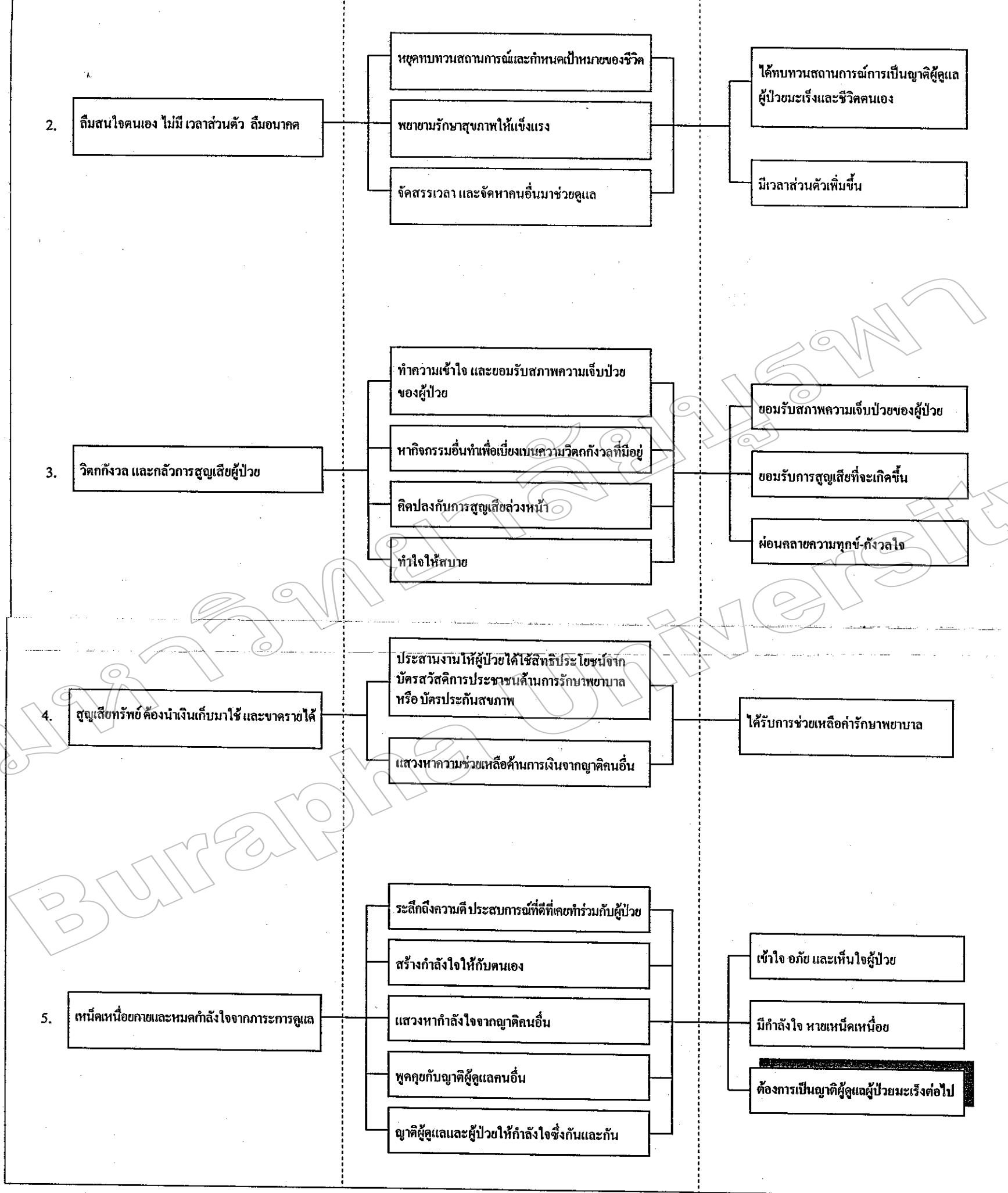


ภาพที่ 10 ลักษณะการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับการเปลี่ยนแปลง และผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเมื่อเห็นัดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจจากการดูแล

โดยสรุป ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง 4 ความหมาย กล่าวคือ เป็นโอกาสตอบแทนบุญคุณ เป็นผู้ที่ดีได้ดีกว่าคนที่ไม่ใช่ญาติ เป็นความสงสาร-ความเห็นใจ-ความเต็มใจที่จะให้การดูแล และเป็นหน้าที่ที่จะต้องดูแล ซึ่งสัมพันธ์กับลักษณะการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าต้องเข้ารับบทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง พบว่ามี 5 ประเด็น คือ 1) รับบทบาทและภาระการดูแลกิจวัตรประจำวันแทนผู้ป่วย ทั้งการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน และการดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล ญาติผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว 3 วิธี คือ วิธีที่ 1 ทำความเข้าใจ ปรับตัวรับบทบาทการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง วิธีที่ 2 เตรียมกาย เตรียมใจ และเตรียมความรู้ และ วิธีที่ 3 ปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง โดยพบผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง คือ สุขพ้นและภาคภูมิใจตนเองเพิ่มขึ้น มีกำลังใจในการดำเนินชีวิต การดูแลผู้ป่วยต่อไป และทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ 2) ลืมนสนใจตนเอง ไม่มีเวลาส่วนตัว ลืมนอนาคต ญาติผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว 3 วิธี คือ วิธีที่ 1 หยุด

ทบทวนสถานการณ์และกำหนดเป้าหมายของชีวิต วิธีที่ 2 พยายามรักษาสุขภาพให้แข็งแรง และวิธีที่ 3 จัดสรรเวลา และจัดหาคนอื่นมาช่วยดูแล โดยพบผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงคือ ได้ทบทวนสถานการณ์การเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งและชีวิตตนเอง มีเวลาส่วนตัวเพิ่มขึ้น

3) วิดกกังวล และกลัวการสูญเสียผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว 4 วิธีคือ วิธีที่ 1 ทำความเข้าใจ และยอมรับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วย วิธีที่ 2 หากิจกรรมอื่นทำเพื่อเบี่ยงเบนความวิตกกังวลที่มีอยู่ วิธีที่ 3 คิดปลงกับการสูญเสียล่วงหน้า และ วิธีที่ 4 ทำใจให้สบาย โดยพบ ผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง คือ ยอมรับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วย ยอมรับรับการสูญเสียที่จะเกิดขึ้น และ ผ่อนคลายความทุกข์-กังวลใจ 4) สูญเสียทรัพย์สิน ต้องนำเงินเก็บมาใช้ และขาดรายได้ ญาติผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลงดังกล่าว 2 วิธี คือ วิธีที่ 1 ประสานงานให้ผู้ป่วยได้ใช้สิทธิประโยชน์จากบัตรสวัสดิการประชาชนด้านการรักษาพยาบาล หรือบัตรประกันสุขภาพ และ วิธีที่ 2 แสวงหาความช่วยเหลือด้านการเงินจากญาติคนอื่น โดยพบผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง คือ ได้รับการช่วยเหลือค่ารักษาพยาบาล 5) เหน็ดเหนื่อยกายและหมดกำลังใจจากภาระการดูแล ญาติผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง ดังกล่าว 5 วิธี คือ วิธีที่ 1 ระลึกถึงความดี ประสพการณ์ที่ดีที่เคยทำร่วมกับผู้ป่วย วิธีที่ 2 สร้างกำลังใจให้กับตนเอง วิธีที่ 3 แสวงหากำลังใจจากญาติคนอื่น วิธีที่ 4 พุดคุยกับญาติผู้ดูแลคนอื่น และ วิธีที่ 5 ญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยให้กำลังใจซึ่งกันและกัน โดยพบผลลัพธ์ของการจัดการกับการเปลี่ยนแปลง คือ เข้าใจ อภัย และเห็นใจผู้ป่วย มีกำลังใจ หายเหน็ดเหนื่อย และ ต้องการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต่อไป ดังภาพที่ 11



ภาพที่ 11 การให้ความหมายของการเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง และลักษณะการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิต นับตั้งแต่เริ่มรับรู้ที่ต้องเข้ารับ
บทบาทเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

