

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

วารุณี มีเจริญ* Ph.D.(Nursing)

บทคัดย่อ: ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเป็นบุคคลในครอบครัวที่มีบทบาทหลักในการดูแลผู้ป่วยมะเร็งตามปัญหาและความต้องการที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละระยะของการรอดชีวิตของผู้ป่วยมะเร็ง ตั้งแต่ระยะแรกที่ได้รับการวินิจฉัยจนถึงระยะสุดท้ายของชีวิต บทบาทหน้าที่ของญาติผู้ดูแล ได้แก่ เป็นผู้ตัดสินใจ ทำหน้าที่แทนผู้ป่วย เป็นนักสื่อสาร เป็นผู้ให้การดูแล และผู้ให้การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งการทำหน้าที่ตามบทบาทดังกล่าวจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแล ดังนั้นพยาบาลจึงจำเป็นต้องมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแล และคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลมีแนวทางในการช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ: ญาติผู้ดูแล ผู้ป่วยมะเร็ง คุณภาพชีวิต

*อาจารย์วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สระบุรี, E-mail: warunee_mee@yahoo.com

บทนำ

โรคมะเร็งเป็นโรคที่ไม่ได้ส่งผลกระทบต่อเฉพาะตัวผู้ป่วยเท่านั้น แต่ยังมีผลกระทบต่อครอบครัวของผู้ป่วยหรือญาติผู้ดูแลอีกด้วย หรืออาจกล่าวได้ว่าโรคมะเร็งไม่ได้เป็นเพียงการวินิจฉัยโรคในผู้ป่วย แต่เป็นภาวะความเจ็บป่วยของครอบครัว (Edwards & Clarke, 2004) ปัจจุบันผู้ป่วยมะเร็งส่วนใหญ่จะได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องจากญาติผู้ดูแลที่อยู่ที่บ้าน จึงอาจส่งผลทำให้ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งกลายเป็นบุคคลกลุ่มเสี่ยงที่อาจเกิดปัญหาสุขภาพจากการดูแลผู้ป่วยได้ แต่ในปัจจุบันยังมีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งค่อนข้างน้อย ทำให้องค์ความรู้ที่จะนำมาใช้ในการพัฒนารูปแบบการดูแลช่วยเหลือหรือสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งยังขาดความชัดเจน การศึกษาและทำความเข้าใจเกี่ยวกับแนวคิดเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจึงเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลวิชาชีพซึ่งมีหน้าที่ให้การดูแล ทั้งผู้ป่วยและญาติอย่างเป็นองค์รวม ดังนั้นในบทความนี้ผู้เขียนจึงได้นำเสนอสาระสำคัญที่เกี่ยวข้องกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในประเด็นเกี่ยวกับความหมาย คุณลักษณะ การปรับตัวต่อบทบาทญาติผู้ดูแล และคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลหรือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งได้นำความรู้เหล่านี้เป็นแนวทางและปรับใช้ในการดูแลผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลผู้ป่วยให้มีประสิทธิภาพต่อไป

ความหมายของญาติผู้ดูแล

คำว่า “ญาติผู้ดูแล” ที่ผู้เขียนกล่าวถึงในที่นี้มาจากคำภาษาอังกฤษว่า “family caregiver” หรือ “Informal caregiver” ซึ่งหมายถึง คนที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยซึ่งไม่สามารถดูแลตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ หรือกิจกรรมอื่น ๆ ได้ โดยบุคคลดังกล่าวมักเป็นผู้ที่

ให้การดูแลผู้ป่วยด้วยความสมัครใจและไม่ได้รับค่าตอบแทน ซึ่งจากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งพบว่าผู้ที่รับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะเป็นคู่สมรส บิดา มารดา บุตร เพื่อน หรือญาติคนใดคนหนึ่งที่มีความสำคัญต่อผู้ป่วย (Hendrix, Abernethy, Sloane, Misuraca, & Moore, 2009; Ornstein, Smith, & Boal, 2009; Weinland, 2009) สมาคมญาติผู้ดูแลแห่งชาติของประเทศสหรัฐอเมริกา (National Family Caregivers Association [NFCA], 2010) ยังได้กล่าวไว้ว่าความหมายของญาติผู้ดูแลมีความหลากหลายแตกต่างกันไปตามบริบทของคนที่ให้คำจำกัดความ เช่น แพทย์ นักวิจัย หรือนักสังคมสงเคราะห์ นอกจากนี้ความหมายของคำว่า “ญาติผู้ดูแล” ยังสามารถอธิบายได้ด้วยการแบ่งระดับของความรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย โดยฮอโรวิทซ์ (Horowitz, 1985) ได้แบ่งชนิดของญาติผู้ดูแลออกเป็น 2 ประเภท ได้แก่ 1) ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึง ผู้ที่รับผิดชอบในการให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรงและต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่น และ 2) ผู้ดูแลเสริมหรือผู้ช่วยดูแล (secondary caregiver) หมายถึง ผู้ที่เข้ามาให้การช่วยเหลือผู้ดูแลหลักในกรณีที่ให้การดูแลผู้ป่วย เช่น ช่วยยกตัวผู้ป่วย หรือช่วยขับถ่ายผู้ป่วยไปพบแพทย์ในบางครั้ง หรือมาดูแลแทนผู้ดูแลหลักในกรณีที่ผู้ดูแลหลักไม่ว่างหรือเจ็บป่วย เป็นต้น

ในปัจจุบันญาติผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวหรือเรียกว่า “Informal caregiver” นั้นมีเวลาในการดูแลผู้ป่วยน้อยลงเนื่องจากต้องทำงานนอกบ้านด้วย ทำให้ญาติผู้ดูแลต้องปรับตัวเพื่อรับบทบาทผู้ดูแล โดยยังคงบทบาทหลักของตนหรืออาจต้องว่าจ้างผู้ดูแลที่ผ่านการอบรมหรือมีความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่บ้าน โดยผู้ดูแลกลุ่มนี้จะได้รับค่าจ้างหรือเงินตอบแทนจากครอบครัวหรือญาติผู้ดูแลผู้ป่วย ซึ่งเรียกว่า “paid caregiver” ดังนั้นพยาบาลหรือเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพจำเป็นต้องศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ต่างๆ สำหรับญาติผู้ดูแลเพื่อจะได้ให้ข้อมูลแก่ญาติผู้ดูแลใน

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

กรณีจำเป็นหรือเมื่อญาติผู้ดูแลร้องขอความช่วยเหลือดังกล่าวได้ เพื่อให้ญาติผู้ดูแลปรับบทบาทในฐานะผู้ดูแลและคงบทบาทหลัก ซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแล

คุณลักษณะของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

สมาคมโรคมะเร็งแห่งประเทศไทย (American Cancer Society, 2014) ได้คาดการณ์ไว้ว่า ในประเทศสหรัฐอเมริกา มีผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ที่ต้องการการดูแลจากญาติผู้ดูแลเป็นจำนวนทั้งสิ้นประมาณ 1.67 ล้านคนในปี ค.ศ. 2014 สำหรับประเทศไทยพบว่า ในปี พ.ศ. 2555 มีจำนวนผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ที่ได้รับการรักษา ณ สถาบันมะเร็งแห่งชาติ และศูนย์มะเร็งในภูมิภาครวมทั้งสิ้นประมาณ 15,000 คน (สถาบันมะเร็งแห่งชาติ, 2555) ทั้งนี้การคาดการณ์จำนวนผู้ป่วยมะเร็งในประเทศไทยอาจยังขาดความชัดเจนเพราะยังไม่มีหน่วยงานใดที่รวบรวมสถิติผู้ป่วยมะเร็งทั่วประเทศไว้ เป็นลายลักษณ์อักษร อย่างไรก็ตามจากสถิติผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ที่ได้รับการรักษา ณ สถาบันมะเร็งแห่งชาติ พบว่ามีจำนวนผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่มีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี จึงส่งผลทำให้มีจำนวนคนไทยที่ต้องรับภาระเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเพิ่มขึ้นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้

ผู้เขียนได้ศึกษาค้นคว้างานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งทั้งในและต่างประเทศมากกว่า 200 ชื่อเรื่อง ระหว่างปีพ.ศ. 2543 ถึง 2554 พบว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ซึ่งมีความสัมพันธ์เป็นคู่สมรสหรือบุตร (Gorji et al., 2012; Wong, Lam, Chan, & Chan, 2012) สอดคล้องกับรายงานของสมาคมญาติผู้ดูแลแห่งชาติของประเทศสหรัฐอเมริกา (National Family Caregivers Association, 2012) พบว่าประมาณร้อยละ 66 ของญาติผู้ดูแลเป็นเพศหญิง และจากการทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบ (systematic review) จำนวน 2 ฉบับพบเช่นเดียวกันว่าญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่

เป็นเพศหญิง (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010; Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez, & Cohen, 2012)

สำหรับญาติผู้ดูแลในสังคมไทยในช่วง 10 ปีที่ผ่านมา ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม (2546) ได้สำรวจงานวิจัยเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในประเทศไทยจำนวน 80 เรื่องพบว่าญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง มีความสัมพันธ์เป็นบุตรและพี่น้องของผู้ป่วยเรื้อรังร้อยละ 92.5 ส่วนที่เหลือเป็นคู่สมรส และอื่น ๆ ส่วนการทบทวนงานวิจัยเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ของวารุณี เมธีเจริญ และคณะ (Meecharoen, Northouse, Sirapo-ngam & Monkong, 2013) จำนวน 23 เรื่อง พบว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในประเทศไทย ร้อยละ 66.83 เป็นผู้หญิง และร้อยละ 48.87 เป็นภรรยาของผู้ป่วย ที่มีอายุเฉลี่ยอยู่ระหว่าง 51-60 ปี โดยญาติผู้ดูแลที่มีอายุน้อยที่สุดมีอายุ 17 ปี และอายุมากที่สุดคือ 99 ปี นอกจากนี้ยังพบว่าญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังอยู่ในวัยทำงาน และจบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษาตอนปลาย จะเห็นได้ว่าเพศหญิงมักถูกคาดหวังจากสังคมให้รับบทบาทการเป็นผู้ดูแล อาจเนื่องจากเพศหญิงมีบทบาทในการดูแลสมาชิกในบ้าน และดูแลเมื่อสมาชิกในครอบครัวต้องการความช่วยเหลือต่าง ๆ เกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ การให้อาหาร การทำแผล เป็นต้น ได้เป็นอย่างดี

การปรับตัวต่อบทบาทของญาติผู้ดูแล

ผู้ป่วยมะเร็งและครอบครัวจะต้องมีการปรับตัวและเผชิญกับปัญหาที่แตกต่างกันไปตั้งแต่ที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งจนกระทั่งถึงช่วงระยะเวลาสุดท้ายของชีวิต ซึ่งมิวแลน (Mullan, 1985) ได้แบ่งช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ของผู้ป่วยเป็น 3 ระยะคือ Acute, Extended, และ Permanent survival ญาติผู้ดูแลเป็นบุคคลสำคัญยิ่งที่จะช่วยให้ผู้ป่วยมะเร็งได้รับการดูแลตามปัญหาและความต้องการอย่างครบถ้วน เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีในช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ ญาติผู้ดูแลต้องเผชิญกับ

ภารกิจและความยากลำบากในการดูแลตลอดช่วงเวลา
ที่ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ (cancer survivorship) ซึ่งสถาบันมะเร็ง
แห่งชาติของสหรัฐอเมริกา (National Cancer Institute,
2013) ได้กล่าวถึงบทบาทของญาติผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วย
มะเร็ง 5 ระยะ ดังนี้ ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยโรค (at diagnosis)
ระยะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (during hospitalization
and treatment) ระยะเตรียมตัวก่อนกลับบ้าน (planning
the transition home) ระยะภายหลังสิ้นสุดการรักษา
(surviving beyond treatment) และระยะสุดท้ายของชีวิต
(end of life) ดังนั้นผู้เขียนจึงขอเสนอการปรับตัวต่อ
บทบาทของญาติผู้ดูแลแบ่งตามช่วงเวลาของผู้ป่วยมีชีวิต
อยู่ดังนี้

1) Acute survival ระยะนี้เริ่มตั้งแต่ได้รับการ
วินิจฉัยว่าเป็นมะเร็ง จนถึงสิ้นสุดการรักษาเบื้องต้น ซึ่ง
อาจอยู่ในช่วงระยะเวลา 1-2 ปี ซึ่งแบ่งเป็นช่วงเวลา
ย่อย ๆ ดังนี้

1.1 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยโรค (at diagnosis)
ในระยนี้ญาติผู้ดูแลจะต้องมีการปรับตัวด้านอารมณ์ของ
ตนเองที่ได้รับรู้ว่าบุคคลอันเป็นที่รักเป็นโรคมะเร็ง ยังต้อง
ทำหน้าที่เหมือนพี่เลี้ยงที่คอยช่วยเหลือ และให้กำลังใจ
แก่ผู้ป่วยอีกด้วย ญาติผู้ดูแลมักถูกคาดหวังว่าจะต้อง
เข้ามามีบทบาทในการร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับกระบวนการ
รักษาพยาบาลผู้ป่วยในทุกขั้นตอน ดังนั้นในระยนี้ญาติ
ผู้ดูแลจะถูกคาดหวังว่าจะต้องทำในสิ่งต่อไปนี้คือ 1)
ค้นคว้า หาข้อมูล หรือความรู้ใหม่ ๆ เกี่ยวกับการรักษา
โรคมะเร็ง 2) เรียนรู้เกี่ยวกับโรคและคำศัพท์ที่เกี่ยวข้อง
(illness-related terminology) 3) การมีส่วนร่วมใน
กระบวนการรักษาพยาบาลในสถานพยาบาลที่ผู้ป่วย
เข้าไปรับการรักษา และ 4) บริหารจัดการให้ผู้ป่วยได้
ไปตรวจตามแพทย์นัดอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง

1.2 ระยะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล
(during hospitalization and treatment) เป็นระยะที่
ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ครอบครัวหรือ
ญาติผู้ดูแลจะมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งในการตัดสินใจ

เกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วย ทั้งนี้ญาติผู้ดูแลแต่ละคน
จะแสดงบทบาทหรือมีส่วนร่วมได้มากน้อยเพียงใดนั้น
ขึ้นอยู่กับสัมพันธภาพระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วย ความ
คิดเห็นที่ไม่ตรงกัน (disagreements or conflicts) ของ
ญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยอาจจะส่งผลกระทบต่อแผนการรักษา
ผู้ป่วย รวมทั้งเป็นปัจจัยกระตุ้นทำให้เกิดความเครียดใน
ครอบครัว และส่งผลทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและ
ญาติผู้ดูแลลดลงได้ ในระยะนี้ญาติผู้ดูแลมักพบความ
ยุ่งยากในการบริหารจัดการเพื่อการตอบสนองความต้องการ
ของผู้ป่วย ตนเอง ครอบครัว และการงานที่ต้องรับผิดชอบ
ซึ่งจะส่งผลทำให้มีปัญหาเหนื่อยล้าทั้งทางด้านร่างกาย
และจิตใจ

1.3 ระยะเตรียมตัวก่อนกลับบ้าน (planning
the transition home) ระยะนี้เป็นระยะเปลี่ยนผ่านจาก
โรงพยาบาลไปอยู่บ้าน เป็นอีกช่วงเวลาหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วย
และญาติผู้ดูแลเกิดความเครียดค่อนข้างสูง ญาติผู้ดูแล
อาจเกิดความไม่มั่นใจว่าจะสามารถดูแลผู้ป่วยได้ ในขณะที่
ที่ยังต้องดูแลตนเองและครอบครัวอีกด้วย พยาบาลหรือ
เจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพจะต้องพยายามให้ข้อมูล ฝึกทักษะ
ที่จำเป็นสำหรับการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ตลอดจนแนะนำ
แหล่งช่วยเหลือสนับสนุนเมื่อญาติต้องการ จึงจะช่วยลด
ความเครียดของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลได้

2) Extended survival ระยะนี้จะเริ่มภายหลังจาก
ที่ผู้ป่วยสิ้นสุดการรักษาเบื้องต้นแล้ว มารับการตรวจตาม
แพทย์นัด หรืออาจได้รับการรักษาเพิ่มเติม รวมทั้งเป็น
ระยะที่อาจมีการกลับเป็นซ้ำของโรค จึงอาจเรียกได้ว่า
เป็นระยะภายหลังสิ้นสุดการรักษา (surviving beyond
treatment) ในระยะนี้ผู้ป่วยและครอบครัวมักจะกังวล
เกี่ยวกับการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็ง ผู้ป่วยในระยะนี้
อาจต้องเผชิญปัญหาเกี่ยวกับการมีข้อจำกัดทางร่างกาย
ที่เป็นภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากการบำบัดรักษาต่าง ๆ
ความแข็งแรงของร่างกายจะลดลง อ่อนล้าเพิ่มขึ้น ความ
สามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง รวมทั้งอาจสูญเสีย
ภาพลักษณ์จากการถูกตัดอวัยวะ หรือมีผมร่วง ซึ่งเป็น

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

อาการแทรกซ้อนจากการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ผู้ป่วยแต่ละคนอาจจะได้รับผลกระทบที่แตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับปัจจัยแวดล้อม จึงเป็นช่วงเวลาที่ญาติผู้ดูแลมักรายงานว่ามีความเครียดสูงและต้องเผชิญกับปัญหามากมายในการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ปัญหาที่ญาติผู้ดูแลพบได้บ่อยได้แก่ การรับรู้ว่ามีภาระมากในการดูแล สัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วยกับญาติผู้ดูแลไม่ดี และขาดแรงสนับสนุนทางสังคม

3) Permanent survival ระยะนี้จะเริ่มขึ้นภายหลังจากที่ระยะที่สองสิ้นสุดลง เป็นระยะที่โรคสงบ มีอัตราการกลับเป็นซ้ำน้อยลง ถ้าผู้ป่วยสามารถมีอายุยืนยาวได้ถึง 5 ปีขึ้นไป จะเรียกว่าเป็นผู้รอดชีวิตจากมะเร็งในระยะยาว (long-term cancer survivors) ปัญหาที่ญาติผู้ดูแลพบจะคล้ายในระยะที่สอง และเมื่อเข้าสู่ระยะสุดท้ายของชีวิต (end of life) ผู้ป่วยมะเร็งจะได้รับการดูแลรักษาแบบประคับประคอง (palliative care)

เมื่อเข้าสู่ระยะสุดท้ายของชีวิตญาติผู้ดูแลจะต้องเผชิญกับสถานการณ์ใหม่ที่ท้าทายมากขึ้น จะต้องช่วยเหลือผู้ป่วยในการทำกิจวัตรประจำวันมากขึ้นกว่าเดิมเพราะผู้ป่วยจะช่วยเหลือตัวเองได้น้อยลง มีอาการทุกข์ทรมานมากขึ้น และยิ่งถ้ายืดยาวระยะเวลาในการรักษาออกไปอีก ญาติจะต้องเผชิญกับความเครียดในการจัดการกับปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้น คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลจึงขึ้นอยู่กับ การดำเนินของโรคมะเร็งและการบรรลุเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วย จากรายงานวิจัยพบว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะสุดท้ายมีระดับคุณภาพชีวิตต่ำกว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะแรกหรือระยะอื่น ๆ (McMillan et al., 2005)

นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะสุดท้ายจะรับรู้ว่ามี ความเครียดด้านอารมณ์ (emotional distress) มากขึ้น เพราะต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลผู้ป่วย ไม่มีเวลาดูแลตนเอง มีปัญหาซึมเศร้า เห็น้อยล้ำ รู้สึกคุณค่าในตนเองลดลง และอาจมีปัญหาสุขภาพกายเพิ่มขึ้นได้ (Kim & Given, 2008) ดังนั้นญาติผู้ดูแลในระยะนี้จำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากทีมสุขภาพ

เพื่อป้องกันการเกิดปัญหาดังกล่าว โดยการดูแลในระยะนี้จะต้องเน้นที่การดูแลแบบสหสาขาวิชาชีพที่คำนึงถึงคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ป่วยและญาติผู้ดูแล ครอบคลุมในเรื่องการบริหารจัดการกับอาการต่างๆ ของผู้ป่วย การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ และการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาที่มีประสิทธิภาพ

จะเห็นได้ว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจะต้องมีการปรับตัวรับบทบาทญาติผู้ดูแลตลอดช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ของผู้ป่วยมะเร็งที่แตกต่างกันไป โดยในระยะที่ได้รับ การวินิจฉัยและอยู่ระหว่างการรักษาญาติผู้ดูแลต้องปรับตัวด้านอารมณ์มากที่สุดและมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาผู้ป่วย เมื่อสิ้นสุดการรักษาศู่ป่วยต้องเผชิญกับภาวะแทรกซ้อนโดยเฉพาะด้านร่างกาย ญาติผู้ดูแลต้อง เตรียมจิตใจให้พร้อมเพื่อรับการดูแลด้านร่างกายให้แก่ผู้ป่วย จะเห็นได้ว่าบางช่วงเวลาก็ต้องใช้ศักยภาพเพียงเล็กน้อยในการจัดการกับปัญหาหรือความต้องการของผู้ป่วย แต่บางช่วงเวลาก็ต้องใช้ศักยภาพค่อนข้างสูงในการจัดการกับภารกิจต่างๆ ทั้งนี้เพราะญาติผู้ดูแลจะต้องแสดงบทบาทที่หลากหลายในการให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

บทบาทของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมักถูกคาดหวังให้ทำหน้าที่หลากหลายทั้งการให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรง การช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน การบริหารจัดการอาการต่างๆ ของผู้ป่วย การให้กำลังใจ ปลอบใจ และการดูแลเกี่ยวกับการรับประทานยาตามแผนการรักษา ดังนั้นบทบาทหน้าที่ของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจึงสามารถแบ่งได้หลายบทบาท ดังนี้ (Blum, 2010; National Cancer Institute, 2013)

1. บทบาทการเป็นผู้ตัดสินใจ (decision maker) ญาติผู้ดูแลจะต้องเผชิญกับสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่ต้องตัดสินใจแทนหรือร่วมกับผู้ป่วย เกี่ยวกับการบริหารจัดการอาการเจ็บป่วย การรักษา การปรับเปลี่ยนบทบาท

ของคนในครอบครัว และการเงิน ในบทบาทของการบริหารจัดการต่าง ๆ นี้ ญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยมักจะต้องการข้อมูลต่าง ๆ เพื่อช่วยในการตัดสินใจ โดยญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยจะค้นหาข้อมูลจากสื่อต่าง ๆ รวมทั้งทางอินเทอร์เน็ต เพื่อหาข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลรักษา มะเร็ง ตรวจสอบข้อมูลที่แพทย์บอก ค้นหาทางเลือกต่าง ๆ ในการรักษา มะเร็ง ตลอดจนพูดคุยกับญาติหรือเพื่อนสนิท เพื่อการตัดสินใจ

2. บทบาทของการทำหน้าที่แทนผู้ป่วย (advocate) ญาติผู้ดูแลมักจะต้องทำหน้าที่แทนผู้ป่วยในหลายประเด็น ได้แก่ การค้นหาข้อมูล การดำเนินการเกี่ยวกับการเรียกสินไหมประกันสุขภาพ การชำระค่าใช้จ่ายของผู้ป่วย ทบทวนเกี่ยวกับการใช้ยา ดูแลเรื่องการออกกำลังกาย รายงานอาการที่เกิดขึ้นหรืออาการแทรกซ้อนของผู้ป่วยให้เจ้าหน้าที่ที่มึสุขภาพทราบเพื่อการแก้ไขและบรรเทาอาการนั้น ๆ กระตุ้นให้ผู้ป่วยรับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ช่วยปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิต และส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดี

3. บทบาทการเป็นผู้สื่อสาร (communicator) ในการดูแลผู้ป่วย มะเร็งนั้น ญาติผู้ดูแลมักจะมีหวังเพื่อที่จะพัฒนาความสามารถของผู้ป่วยให้สามารถเข้าใจเกี่ยวกับอาการต่าง ๆ และสามารถตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาได้นอกจากนี้ยังต้องการให้ผู้ป่วยสามารถสื่อสารเกี่ยวกับปัญหาหรือความต้องการที่จำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากบุคคลอื่น แต่ปัญหาในการสื่อสารของผู้ป่วยนั้นแตกต่างกันไป ขึ้นอยู่กับลักษณะของผู้ป่วยแต่ละกลุ่ม เช่น ผู้ป่วยที่เป็นผู้สูงอายุ ผู้ป่วยที่ได้รับการศึกษาน้อย หรือผู้ป่วยที่มีวัฒนธรรมที่แตกต่างกัน ดังนั้นญาติผู้ดูแลจึงจำเป็นต้องทำหน้าที่เป็นผู้สื่อสารหรือให้ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาหรือความต้องการของผู้ป่วย ประสิทธิภาพของการสื่อสารอาจขึ้นอยู่กับรูปแบบในการรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสุขภาพและความสามารถในการบริหารจัดการของญาติผู้ดูแล

4. บทบาทผู้ให้การดูแล (hands-on care provider) ผู้ให้การดูแลจำเป็นต้องตอบสนองปัญหาหรือความต้องการของผู้ป่วย โดยเฉพาะปัญหาในการจัดการความเจ็บปวด

และการจัดการกับอาการต่าง ๆ ญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่ต้องทำหน้าที่ให้ยาแก้ปวดหรือกระตุ้นเตือนผู้ป่วยเมื่อถึงเวลาที่ต้องรับประทานยา ในบทบาทญาติผู้ดูแลจะต้องตัดสินใจเกี่ยวกับชนิดของยาที่จะให้ผู้ป่วย เวลาที่ควรให้ยา และขนาดยาที่ควรให้ผู้ป่วย ญาติผู้ดูแลยังถูกคาดหวังว่าควรเป็นผู้ที่สามารถระบุปัญหาหรืออาการแทรกซ้อนจากการใช้ยา รวมทั้งอาการที่เกิดขึ้นใหม่ของผู้ป่วยได้ด้วย และอาจจำเป็นต้องพาผู้ป่วยมารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก ในสถานบริการใกล้บ้าน ญาติผู้ดูแลยังต้องเป็นผู้ให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่ผู้ป่วย เนื่องจากอารมณ์ของผู้ป่วยมักจะมีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา จึงทำให้ทั้งญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยอาจต้องอยู่ในสถานการณืยุ่งยาก ดังนั้นสิ่งที่ช่วยให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยสามารถเผชิญกับสถานการณ์นั้น ๆ ได้ดีขึ้น ญาติผู้ดูแลจะต้องเป็นผู้ฟังที่ดี ยอมรับฟังสิ่งที่ผู้ป่วยพูดหรือระบายความไม่สุขสบายต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น พยายามทำในสิ่งที่ช่วยให้ผู้ป่วยผ่อนคลายมากที่สุด สนับสนุนการตัดสินใจที่ดีของผู้ป่วยเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล หาแหล่งข้อมูลที่เป็นประโยชน์สำหรับตัวผู้ดูแลและผู้ป่วย

5. บทบาทของผู้ให้การสนับสนุนทางสังคม (social support) แหล่งสนับสนุนทางสังคม และความมั่นคงทางการเงินและหน้าที่การงาน เป็นแหล่งประโยชน์สำคัญในการดูแลผู้ป่วย มะเร็ง ญาติผู้ดูแลจำเป็นต้องให้การสนับสนุนในทุก ๆ ช่วงเวลาตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต เช่น ในช่วงที่ผู้ป่วยเพิ่งได้รับการวินิจฉัยโรคต้องการกำลังใจ ญาติผู้ดูแลจึงต้องให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่ผู้ป่วยเพื่อช่วยให้สามารถเผชิญกับข่าวร้ายได้ หรือขณะที่ผู้ป่วยได้รับการรักษา นอกจากญาติผู้ดูแลอาจจำเป็นต้องให้การช่วยเหลือสนับสนุนด้านอารมณ์แล้ว ญาติผู้ดูแลต้องค้นคว้าหาข้อมูลต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง (informational support) เพื่อใช้ในการตัดสินใจเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาที่ดีที่สุด นอกจากนี้อาจจำเป็นต้องสนับสนุนด้านการเงิน เช่น ค่าใช้จ่ายในการรักษา ค่าเดินทางไปพบแพทย์ ค่าใช้จ่ายส่วนตัว เป็นต้น

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

ในขณะที่ญาติผู้ดูแลต้องทำหน้าที่ตามบทบาทดังกล่าวข้างต้น ญาติผู้ดูแลเองมีปัญหาหรือความต้องการต่างๆ ตามมาหลายประการ ดังนั้นการประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแลจึงเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งสำหรับเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ ที่ต้องตระหนักและเข้าใจถึงความต้องการของญาติผู้ดูแลและวิธีการประเมินความต้องการ เพื่อจะได้ตอบสนองความต้องการนั้นได้อย่างครบถ้วน จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีความต้องการหลายด้าน ได้แก่ ความต้องการด้านข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย ความต้องการด้านจิตอารมณ์ ความต้องการทางกาย ความต้องการทางสังคม ความต้องการทางจิตวิญญาณ และความต้องการด้านการเงิน เป็นต้น (Kim, Kashy, Spillers, & Evans, 2010) การประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแลในช่วงระยะเวลาหนึ่ง อาจจะไม่สามารถสะท้อนถึงความต้องการของญาติผู้ดูแลในอีกช่วงเวลาหนึ่งได้ ดังนั้นพยาบาลหรือเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแลอย่างต่อเนื่อง

การประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแล

การประเมินความต้องการของญาติผู้ดูแล หมายถึง กระบวนการที่เป็นระบบสำหรับรวบรวมข้อมูลที่สามารถอธิบายสถานการณ์การดูแลและปัญหาของญาติผู้ดูแล แหล่งประโยชน์ และจุดแข็งของญาติผู้ดูแล ตามมุมมองหรือการรับรู้ของญาติผู้ดูแล ซึ่งจะช่วยให้ญาติผู้ดูแลได้รับการดูแลตามความต้องการและช่วยคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพ ความผาสุก และคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแล ขั้นตอนการประเมินความต้องการมี 5 ขั้นตอน ดังนี้ (Levine, 2011)

1. การแยกแยะว่าใครคือญาติผู้ดูแลที่จำเป็นต้องได้รับการประเมินความต้องการ โดยทั่วไปจะพบว่าญาติผู้ดูแลจะเป็นสมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่ง ได้แก่ สามีหรือภรรยา หรือบุตรของผู้ป่วย แต่ในบางครอบครัวอาจมีความยุ่งยากเพราะไม่สามารถระบุได้

ว่าใครคือผู้ดูแลผู้ป่วย ผู้ป่วยบางรายมีญาติผู้ดูแลหลายคนแต่ไม่สามารถระบุได้ว่าใครคือญาติผู้ดูแลหลัก บางรายไม่มีผู้ดูแล ดังนั้นพยาบาลอาจต้องใช้ความพยายามในการทำความเข้าใจในลักษณะของผู้ดูแลและต้องใช้ทักษะการสื่อสารที่ดี จึงจะสามารถช่วยค้นหาญาติผู้ดูแลของผู้ป่วยมะเร็งได้ โดยพยาบาลควรเป็นที่ปรึกษาและสนับสนุนการระบุญาติผู้ดูแลหลักตามบริบทของครอบครัวนั้น ๆ

2. การเลือกเครื่องมือในการประเมินให้เหมาะสมในการประเมินปัญหาหรือความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งนั้น ได้มีการพัฒนาเครื่องมือที่หลากหลายทั้งที่เป็นเครื่องมือที่นำไปใช้ประเมินปัญหาด้านจิตสังคมภาวะในการดูแล และผลลัพธ์ด้านบวกที่ได้รับจากการดูแลผู้ป่วยมะเร็ง เครื่องมือดังกล่าว ได้แก่ แบบประเมินภาวะในการดูแล เช่น Zarit Burden Interview (22 ข้อ) และ Modified Caregiver Strain Index (13 ข้อ) เป็นต้น

3. การอภิปรายร่วมกับญาติผู้ดูแลเกี่ยวกับการประเมินความต้องการ ญาติผู้ดูแลมักจะไม่ชอบที่จะต้องถูกประเมินในการพบกันครั้งแรกกับเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ พยาบาลจะเป็นบุคคลที่น่าจะเหมาะสมที่สุดในการให้ข้อมูลแก่ญาติผู้ดูแลเพื่อเตรียมความพร้อมในการรับการประเมินปัญหาและความต้องการในการดูแลของญาติผู้ดูแล โดยจำเป็นต้องมีการนัดหมายเวลาที่แน่นอน แต่สามารถปรับเปลี่ยนได้ตามความเหมาะสมสอดคล้องกับความต้องการของญาติผู้ดูแล

4. ใช้ทักษะในการสื่อสารที่ดีเพื่อกระตุ้นให้ญาติผู้ดูแลแสดงความคิดเห็น โดยทั่วไปญาติผู้ดูแลหรือคนทั่วไปมักจะไม่ชอบพูดเรื่องของตนเองให้คนอื่นฟัง จึงมักจะบอกเจ้าหน้าที่ว่าไม่มีเวลา ยุ่งมาก หรือไม่ได้ใส่ใจในเรื่องที่ถูกซักถาม ดังนั้นจึงควรพูดให้เห็นถึงความสำคัญของการประเมินปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลเพื่อจะนำไปสู่การวางแผนร่วมกันในการจัดการกับปัญหาหรือความต้องการนั้น ๆ เพื่อยังประโยชน์ต่อการดูแลผู้ป่วยที่มีประสิทธิภาพต่อไป

5. ติดตามเกี่ยวกับความร่วมมือในการดูแล และ ข้อเสนอแนะอื่นๆ เพราะการติดตามนี้จะช่วยให้สามารถ พัฒนารูปแบบการดูแลของญาติผู้ดูแลได้ชัดเจนขึ้น

กล่าวโดยสรุปการประเมินปัญหาหรือความต้องการ ในด้านต่างๆ ของญาติผู้ดูแล เช่น ความต้องการด้าน จิตสังคม ภาระในการดูแล ความต้องการการสนับสนุน ทางสังคม เป็นต้น จะช่วยให้เจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพได้ รับรู้ถึงความต้องการที่แท้จริงของญาติผู้ดูแล ซึ่งจะทำให้ ความต้องการนั้นได้รับการตอบสนองอย่างครบถ้วน และ ส่งผลทำให้ญาติผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

คำว่า “คุณภาพชีวิต” เป็นคำที่ถูกนำมาใช้ในทาง วิชาการมาเป็นเวลานาน จากฐานข้อมูล CINAHL พบว่า คุณภาพชีวิตถูกบรรจุอยู่ในชื่อเรื่องงานวิจัยทางการแพทย์ เป็นครั้งแรกในปี ค.ศ. 1983 (Fayers & Machin, 2007) ในอดีตที่ผ่านมายังไม่มีคำนิยามที่ได้รับการยอมรับ อย่างเป็นสากลทั้งๆ ที่คุณภาพชีวิตเป็นมโนทัศน์ (concept) ที่นำมาใช้กันอย่างแพร่หลายทั่วโลก องค์การอนามัยโลก ได้ให้นิยามของคำว่า “คุณภาพชีวิต” ไว้ว่า หมายถึง การรับรู้ส่วนบุคคลที่เกี่ยวข้องกับชีวิต ในบริบทของ วัฒนธรรมและการให้คุณค่าของแต่ละคน ซึ่งเกี่ยวข้องกับ เป้าหมาย ความคาดหวัง มาตรฐาน และความตระหนัก ของแต่ละคน (WHOQOL Group, 1994)

นอกจากนี้ยังพบว่าในบทความวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับ คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่มีการตีพิมพ์ เผยแพร่นั้น ผู้วิจัยส่วนใหญ่มิได้ระบุคำจำกัดความ (definition) ของคุณภาพชีวิตไว้ชัดเจน (Kitrungle & Cohen, 2006) แต่ได้อธิบายไว้ว่าคุณภาพชีวิตเป็น มโนทัศน์ที่มีลักษณะเป็นอัตนัย (subjective construct) และมีหลายมิติ ได้แก่ ความผาสุกทางกาย จิต สังคม และเศรษฐกิจ (Clark et al., 2006; Ferrans, 2005) จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการพัฒนาเครื่อง

มือเพื่อใช้วัดคุณภาพชีวิตเป็นจำนวนมาก ซึ่ง เฟเยอร์ และแมคชิน (Fayers & Machin, 2007) ได้สรุปไว้ว่า เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตสามารถแบ่งได้เป็น 3 กลุ่ม ได้แก่

1) เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป (generic instruments) เช่น Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), SF-36v2 Health Survey Standard Version, EuroQoL EQ-5D Health State เป็นต้น

2) เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตที่ใช้เฉพาะโรค (disease-specific instruments) ได้แก่ European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30), EORTC head and neck module (EORTC QLQ-H&N35), QOL in Epilepsy (QOLIE-89) เป็นต้น

3) เครื่องมือสำหรับวัดคุณภาพชีวิตด้านใดด้านหนึ่ง โดยเฉพาะ (domain-specific Instruments) ได้แก่ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Short-form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) เป็นต้น

เครื่องมือที่พัฒนาขึ้นมาแบบเฉพาะเจาะจง เพื่อใช้วัดคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง มีหลายเครื่องมือ ได้แก่ 1) Caregiver QOL Index-Cancer Scale (CQOLC) พัฒนาโดยเวทซ์เนอร์และคณะ (Weitzner, Meyers, Steinbruecker, & Jacobsen, 1996) 2) Caregiver QOL Index (CQLI) พัฒนาโดย แม็คมิลแลนและมาห์ออน (McMillan & Mahon, 1994) 3) QOL Tool (QOLT) พัฒนาโดยแพดิลล่าและคณะ (Padilla, Ferrell, Grant, & Rhiner, 1990) และ 4) QOL Index-Cancer Version (QLI-CV) พัฒนาโดย เฟร์แรนส์และพาวเวอร์ (Ferrans & Powers, 1985) เอ็ดเวิร์ดส์และอัง (Edwards & Ung, 2002) ได้วิเคราะห์ คุณลักษณะของเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตจำนวน 4 เครื่องมือ ได้แก่ CQOLC, CQLI, QOLT, และ QLI-CV

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

พบว่าเครื่องมือทั้ง 4 ชุดนี้ประกอบด้วยองค์ประกอบหลัก 6 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย (physical) สังคม (social) การเงิน (financial) จิตใจ (psychological) ภาระในการดูแล (caregiver burden) และครอบครัว (family) นอกจากนี้ในงานวิจัยที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีการใช้เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตที่วัดคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป (generic measurements) หลายเครื่องมือดังตัวอย่างต่อไปนี้ 1) Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (MOS SF-36), 2) MOS SF-12, 3) Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale (FACT) และ 4) World Health Organization-Quality of Life (WHO-QOL-Brief)

คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง จากการทบทวนงานวิจัยที่ศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งทั้งในและต่างประเทศพบว่า ระดับคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีความแตกต่างกัน บางรายงานวิจัยพบว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีคุณภาพชีวิตในระดับต่ำ (Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson, & Kennedy, 2004; Iconomou, Vagenakis, & Kalofonos, 2001) แต่รายงานวิจัยอีกหลายเรื่องพบว่า ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งมีคุณภาพชีวิตในระดับปานกลางถึงระดับดี (บุญมาศ จันทรศิริมงคลกุล, 2550; Kim & Spillers, 2009) ทั้งนี้อาจเป็นเพราะกลุ่มตัวอย่างในงานวิจัยเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่อยู่ในช่วงระยะเวลาที่แตกต่างกันคือ มีทั้งในระยะเริ่มต้นที่ได้รับการรักษาและระยะสุดท้ายของชีวิต นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลที่มีคุณลักษณะส่วนบุคคลที่ต่างกัน เช่น รายได้ และช่วงเวลาการรักษามีการรับรู้คุณภาพชีวิตที่แตกต่างกัน ได้แก่ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่มีรายได้น้อย มีคุณภาพชีวิตสูงกว่าญาติผู้ดูแลที่มีรายได้น้อย (Kim & Spillers, 2009) ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะลุกลามรับรู้คุณภาพชีวิตต่ำกว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่อยู่ในระยะที่กำลังได้รับการรักษา (Weitzner, McMillan, &

Jacobsen, 1999) ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งในระยะภายหลังสิ้นสุดการรักษาแล้วมีคุณภาพชีวิตสูงกว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่อยู่ในระยะที่กำลังได้รับการรักษา (Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele, & Ostroff, 2010) เป็นต้น

บทบาทพยาบาลในการช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ มากมายตลอดช่วงเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย มีความต้องการหลายด้านที่แตกต่างกันไป ดังนั้นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจึงเป็นบุคคลที่สำคัญอีกกลุ่มหนึ่งที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลจากเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ โดยเฉพาะการดูแลจากพยาบาล ในช่วงเวลาที่ผ่านมามีพยาบาลมุ่งเน้นกับการดูแลโดยมีผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง (patient center care) จนดูเหมือนว่าจะละเลยการดูแลครอบครัวหรือญาติผู้ป่วย จนทำให้ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมีปัญหาสุขภาพ ดังนั้นพยาบาลจึงควรมีการปรับเปลี่ยนบทบาทมุ่งเน้นการดูแลครอบครัว (family center care) ให้มากขึ้น การดูแลญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งเพื่อให้ญาติผู้ดูแลได้รับการตอบสนองตามความต้องการอย่างครบถ้วน และมีคุณภาพชีวิตที่ดีอย่างต่อเนื่องนั้นพยาบาลควรแสดงบทบาทที่สำคัญได้แก่ การประเมินปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลอย่างเป็นระบบ การตอบสนองความต้องการเป็นรายบุคคล ส่งเสริมให้ญาติดูแลสุขภาพของตนเอง และดูแลผู้ป่วยร่วมกับญาติผู้ดูแล การประเมินปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลอย่างเป็นระบบนั้น พยาบาลควรช่วยให้ญาติผู้ดูแลค้นหาจุดแข็งของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย โดยพยาบาลต้องรับฟังปัญหาของทั้งผู้ป่วยและญาติผู้ดูแล ซักถามถึงความกังวลใจต่างๆ ของญาติผู้ดูแล สอนและให้ความรู้แก่ญาติผู้ดูแลเพื่อเพิ่มสมรรถนะในการดูแลผู้ป่วย ส่งเสริมให้ญาติผู้ดูแลได้เข้าร่วมกิจกรรมผ่อนคลายต่างๆ ให้ข้อมูลและช่วยเหลือตามที่ญาติผู้

ดูแลต้องการ สนับสนุนให้ญาติผู้ดูแลดูแลสุขภาพของตนเองอย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้พยาบาลควรให้ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาที่คาดว่าจะเกิดขึ้นในกรณีผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงในแต่ละช่วงเวลา เช่น เข้าสู่ระยะลุกลาม ระยะใกล้เสียชีวิต และเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตเพื่อให้ญาติผู้ดูแลได้มีเวลาในการเตรียมพร้อมรับสถานการณ์ต่างๆ ได้อย่างมีประสิทธิภาพ และเมื่อญาติผู้ดูแลหมดภาระที่ต้องดูแลผู้ป่วยแล้ว จะทำให้ญาติผู้ดูแลสามารถปรับตัวและใช้ชีวิตของตนเองได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

สรุป

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งส่วนใหญ่เป็นสมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้หญิงที่จะต้องรับบทบาทหน้าที่ที่แตกต่างกันไปตามระยะของโรคมะเร็ง ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยมะเร็งให้มีประสิทธิภาพ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งควรมีความรู้ความเข้าใจในบทบาทหน้าที่ของตนเอง จะได้สามารถปรับตัวรับบทบาทของญาติผู้ดูแลได้ และสามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างครบถ้วน และจะช่วยให้ผู้ป่วยมะเร็งมีคุณภาพชีวิตที่ดีในทุกช่วงเวลาจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต และถ้าพยาบาลมุ่งความสนใจต่อปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลตอบสนองตามความต้องการ รวมทั้งช่วยเหลือสนับสนุนให้ญาติผู้ดูแลสามารถดูแลตนเองควบคู่กับการดูแลผู้ป่วย จะช่วยให้ญาติผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีตลอดไป

เอกสารอ้างอิง

บุญมาศ จันทรศิริมงคลกุล. (2550). *ความเครียด การเผชิญความเครียด แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิต ของญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรังสีรักษา*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. (2546). การสำรวจงานวิจัยเกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในประเทศไทย. *รวมอภิติพยาบาลสาร*, 9(2), 156-165.
- สถาบันมะเร็งแห่งชาติ. (2555). *Hospital-based cancer registry 2554*. สืบค้นข้อมูลเมื่อ 24 สิงหาคม 2555, จาก http://www.nci.go.th/th/File_download/Nci%20Cancer%20Registry/Hospital%20Based%20Cancer%20Registry%202010.pdf
- American Cancer Society. (2014). *Cancer facts & figures 2014*. Atlanta: American Cancer Society. Retrieved January 28, 2014, from <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>
- Blum, D. (2010). *Caregiving for your loved one with cancer*. Retrieved April 4, 2012, from http://www.cancer.org/pdf/booklets/ccc_caregiver.pdf
- Clark, M. M., Rummans, T. A., Sloan, J. A., Jensen, A., Atherton, P. J., Frost, M. H., et al. (2006). Quality of life of caregivers of patients with advanced-stage cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(3), 185-191.
- Clinch, J., & Schipper, H. (1993). Quality of life assessment in palliative care. In D. Doyle, G. W. C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 61-70). Oxford: Oxford University Press.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562-576.
- Edwards, B., & Ung, L. (2002). Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: A review of their psychometric properties. *Cancer Nursing*, 25(5), 342-349.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes* (2nd ed.). Chichester, England: John Wiley & Sons.
- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb, C. C. Gotay & C. Snyder (Eds.), *Outcomes research in cancer: Measures, methods, and applications* (pp. 14-30). Cambridge: Cambridge University Press.

ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science, 8*(1), 15-24.
- Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, M. J. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum, 31*(6), 1161-1169.
- Gorji, M. A. H., Bouzar, Z., Haghshenas, M., Kasaecyan, A. A., Sadeghi, M. R., & Ardebil, M. D. (2012). Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Research Notes, 5*, 310. Retrieved January 8, 2013, from <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/5/310>
- Grant, M., Padilla, G. V., Ferrell, B. R., & Rhiner, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminars in Oncology Nursing, 6*(4), 260-270.
- Haas, B. K. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research, 21*(6), 728-742.
- Hendrix, C. C., Abernethy, A., Sloane, R., Misuraca, J., & Moore, J. (2009). A pilot study on the influence of an individualized and experiential training on cancer caregiver's self-efficacy in home care and symptom management. *Home Healthcare Nurse, 27*(5), 271-278.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. In M. P. Lawton & G. L. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (Vol 5, pp. 194-246). New York: Springer.
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., & Kalofonos, H. P. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer, 9*, 591-596.
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. *Cancer Supplement, 112*(11), 2556-2568.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology, 19*, 573-582. Retrieved October 6, 2011, from www.interscience.wiley.com. doi:10.1002/pon.1597
- Kim, Y., & Spillers, R. L. (2009). Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psycho-Oncology, 19*(4), 431-440. Retrieved from www.interscience.wiley.com. doi:10.1002/pon.1576
- Kitrungrote, L., & Cohen, M. Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncology Nursing Forum, 33*(3), 625-632.
- Levine, C. (2011). The hospital nurse's assessment of family caregiver needs: A smooth transition for the patient is the ultimate goal. *American Journal of Nursing, 111*(10), 47-51.
- McMillan, S. C., & Mahon, M. (1994). The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum, 21*(7), 1189-1195.
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., et al. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer, 106*, 214-222.
- Meecharoen, W., Northouse, L., Sirapo-ngam, Y., & Monkong, S. (2013). Family caregivers for cancer patients in Thailand: An integrative review. *SAGE Open, 3*, 1-10. Retrieved November 30, 2013, from <http://sgo.sagepub.com/content/3/3/2158244013500280.full.pdf+html>
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine, 313*(4), 270-273.
- National Cancer Institute. (2013). *Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges*. Retrieved June 10, 2013, from <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/healthprofessional/page1/AllPages#2>
- National Family Caregivers Association. (2010). *Caregiving statistics: Impact on family caregiver's health*. Retrieved December 14, 2010, from http://www.nfcacares.org/who_are_family_caregivers/care_giving_statistics.cfm#1
- Ornstein, K., Smith, K. L., & Boal, J. (2009). Understanding and improving the burden and unmet needs of informal caregivers of homebound patients enrolled in a home-based primary care program. *Journal of Applied Gerontology, 28*(4), 482-503.

- Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing, 13*(2), 108-115.
- Ross, S., Mosher, C. E., Ronis-Tobin, V., Hermele, S., & Ostroff, J. S. (2010). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Support Care Cancer, 18*, 171-178.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology, 19*(10), 1013-1025.
- Waldron, E. A., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M., & Cohen, A. (2012). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology, 22*(6), 1200-1207. doi:10.1002/pon.3118
- Weinland, J. A. (2009). The lived experience of informal African American male caregivers. *American Journal of Men's Health, 3*(1), 16-24.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management, 17*(6), 418-428.
- Weitzner, M., Meyers, S., Steinbruecker, S., & Jacobsen, H. (1996). Family caregiver quality of life (QOL): A preliminary report of a validation study. *Support Care Cancer, 4*, 232-241.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health, 23*(3), 24-56.
- Wong, D. F. K., Lam, A. Y. K., Chan, S. K., & Chan, S. F. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: Roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*, 15. Retrieved March 12, 2013, from <http://www.hqlo.com/content/10/1/15>
- Zhan, L. (1992). Quality of life: Conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing, 17*, 795-800.

Family Caregivers of Cancer Patients: Roles' Adaptation and Quality of Life Promotion

Warunee Meecharoen* Ph.D. (Nursing)

Abstract: A family caregiver is a family member who takes role as a primary caregiver following patient's problems and needs throughout the cancer survival phase from the beginning phase of diagnosis to the end of life phase. The caregiver's roles include decision maker, advocate, communicator, hands-on care provider, and social support. These caregiver's roles may affect the caregiver's quality of life. Therefore, nurses need to have knowledge about the assessment of the caregiver's needs and the caregiver's quality of life in order to help nurses planning care for caregivers of cancer patients effectively.

Keywords: Family caregivers, Cancer patients, Quality of life

*Nursing Lecturer, Boromarajonani College of Nursing, Saraburi, E-mail: warunee_mee@yahoo.com