

บทที่ 4

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

ผลการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความหรือแบบเฮอริเมนิวติกส์ ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลตั้งแต่เดือนตุลาคม 2546-เดือนพฤษภาคม 2547 เป็นระยะเวลารวม 8 เดือน โดยทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 12 ราย ซึ่งเป็นญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจในโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ 2 สัปดาห์ขึ้นไป ผู้วิจัยนำเสนอผลการศึกษาดังต่อไปนี้

1. ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล
2. ลักษณะของผู้ป่วยที่อยู่ในความดูแล
3. ประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ
 - 3.1 ความหมายการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ
 - 3.2 กิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ
 - 3.3 ปัญหาและผลกระทบต่อญาติจากการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ
 - 3.4 ความต้องการของญาติในการให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ
 - 3.5 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ คือญาติผู้ป่วยที่ให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจในโรงพยาบาล จำนวน 12 ราย เป็นเพศหญิง 7 ราย เพศชาย 5 ราย มีอายุน้อยที่สุด 17 ปี และอายุสูงสุด 60 ปี อายุเฉลี่ย 38 ปี ส่วนใหญ่สถานภาพสมรสคู่ นอกนั้นมีสถานภาพสมรสโสดและหม้ายอย่างละ 2 ราย เกือบทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ มีเพียง 1 รายที่นับถือศาสนาอิสลาม ส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาและประถมศึกษาอย่างละ 5 ราย โดยครึ่งหนึ่งของผู้ให้ข้อมูลประกอบอาชีพรับจ้าง นอกนั้นทำเกษตรกรรม ค้าขาย งานบ้าน และเป็นนักศึกษาสำหรับรายได้ ผู้ให้ข้อมูลจำนวนครึ่งหนึ่งมีรายได้โดยเฉลี่ยต่อเดือนต่ำกว่า 5,000 บาท นอกนั้นมีรายได้มากกว่า 5,000 บาท และมี 2 รายที่ไม่มีรายได้ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลที่ระบุว่ารายได้ไม่พอใช้มี

เพียง 3 ราย ความสัมพันธ์ของผู้ให้ข้อมูลกับผู้ป่วย ผู้ให้ข้อมูลเป็นมารดา ภรรยา และลูกสาว อย่างละ 2 ราย นอกนั้นเป็นบิดา สามี ลูกเขย ลูกสะใภ้ น้องชาย และหลาน อย่างละ 1 ราย ในจำนวนนี้ 6 รายต้องดูแลผู้ป่วยเพียงคนเดียว นอกนั้นมีผู้ช่วยเหลือในการดูแลซึ่งเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยในฐานะมารดา ภรรยา และลูกสาวอย่างละ 2 ราย นอกนั้นเป็นบิดา สามี ลูกเขย ลูกสะใภ้ น้องชาย และหลานชายอย่างละ 1 ราย ผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาล 4 ราย ในจำนวนนี้ 2 รายเคยดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมาก่อน ในครั้งนี้ทุกรายดูแลผู้ป่วยมาแล้วอย่างน้อย 2 สัปดาห์ โดยดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลาสูงสุด 5 เดือน คิดเป็นระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยโดยเฉลี่ย 2 เดือน ส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยทุกวัน มีรายเดียวเท่านั้นที่ดูแลเฉพาะเวลากลางวันตั้งแต่วันจันทร์ถึงวันศุกร์ ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดรับรู้ว่าตนเองมีภาวะสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรงก่อนมารับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย และส่วนใหญ่มีภาวะสุขภาพเสื่อมลงระหว่างให้การดูแลผู้ป่วย

ตาราง 1

แสดงลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูลจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล (N = 12)

	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
เพศ	หญิง	7
	ชาย	5
อายุ (ปี)	17-20	2
	21-40	4
	41-60	6
สถานภาพสมรส	โสด	2
	คู่	8
	หม้าย	2
ศาสนา	พุทธ	11
	อิสลาม	1

ตาราง 1 (ต่อ)

	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
ระดับการศึกษา	ประถมศึกษา	5
	มัธยมศึกษา	5
	กำลังศึกษาระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพ	1
	ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	1
อาชีพ	รับจ้าง	6
	เกษตรกร	2
	ค้าขาย	2
	งานบ้าน	1
	นักศึกษา	1
รายได้โดยเฉลี่ย (บาท/เดือน)	ไม่มีรายได้	2
	ต่ำกว่า 5,000	6
	5,000-10,000	2
	10,000-15,000	2
สถานภาพทางการเงิน	ยากจน/ไม่พอใช้	3
	พอมีพอกิน	7
	เหลือเก็บ	2
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	บิดา	1
	มารดา	2
	สามี	1
	ภรรยา	2
	ลูกชาย	1
	ลูกสะใภ้	1
	ลูกสาว	2
	น้องชาย	1
	หลาน	1

ตาราง 1 (ต่อ)

	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
ผู้ช่วยเหลือในการดูแล	ไม่มี	6
	มี 1 คน	2
	มี 2 คน	2
	มี 3 คน	2
ลักษณะความสัมพันธ์ของผู้ช่วยเหลือในการดูแลกับผู้ป่วย	บิดา	1
	มารดา	1
	สามี	1
	ภรรยา	2
	ลูกสะใภ้	5
	ลูกสาว	1
	พี่ชาย	1
	พี่สาว	1
	หลาน	1
	ลูกชาย	7
ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาล	เคย	4
	ไม่เคย	8
ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ	เคย	2
	ไม่เคย	10
ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยรายนี้ (วัน)	2 สัปดาห์	1
	1 เดือน	6
	3 เดือน	3
	4 เดือน	1
	5 เดือน	1

ตาราง 1 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
ความถี่ในการดูแล	
เฉพาะกลางวันจันทร์ถึงศุกร์	1
ทุกวัน	1
ภาวะสุขภาพของญาติก่อนให้การดูแลผู้ป่วย	
แข็งแรง	9
ภาวะสุขภาพของญาติระหว่างให้การดูแลผู้ป่วย	
แข็งแรง	3
ไม่แข็งแรง	
- ปวดศีรษะ	2
- เป็นหวัด	2
- ปวดหลัง	5
- ปวดเมื่อยตามตัว	1

ลักษณะของผู้ป่วยที่อยู่ในความดูแล

ลักษณะผู้ป่วยในการศึกษาครั้งนี้รวมทั้งหมด 12 ราย เป็นเพศชาย 8 ราย เพศหญิง 4 ราย มีอายุตั้งแต่ 18-82 ปี ส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 21-40 ปี นับถือศาสนาพุทธ 11 ราย ศาสนาอิสลาม 1 ราย มีสถานภาพสมรสคู่ 6 ราย เป็นโสดและเป็นหม้ายอย่างละ 3 ราย มีอาชีพเกษตรกรรม และงานบ้านอย่างละ 4 ราย รับจ้าง 3 ราย และเป็นนักศึกษา 1 ราย สำหรับการวินิจฉัยโรคผู้ป่วย มาด้วยอาการบาดเจ็บที่ศีรษะ 5 ราย โรคหลอดเลือดในสมอง 3 ราย ปอดอักเสบติดเชื้อ 2 ราย โรคตับอักเสบและแผลติดเชื้อ อย่างละ 1 ราย ลักษณะทั่วไปโดยรวมของผู้ป่วย คือไม่รู้สึกร่างตัว 8 ราย และรู้สึกตัวสามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้างบนเตียง 4 ราย

ตาราง 2

แสดงลักษณะผู้ป่วยจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล (N = 12)

	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
เพศ	ชาย	8
	หญิง	4
อายุ (ปี)	18-20	1
	21-40	5
	41-60	2
	มากกว่า 60	4
สถานภาพสมรส	โสด	3
	คู่	6
	หม้าย	3
ศาสนา	พุทธ	11
	อิสลาม	1
ระดับการศึกษา	ไม่มีการศึกษา	2
	ประถมศึกษา	4
	มัธยมศึกษา	5
	ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	1
อาชีพ	งานบ้าน	4
	รับจ้าง	3
	เกษตรกรรวม	4
	นักศึกษา/นักมวยสมัครเล่น	1
รายได้ (บาท/เดือน)	ไม่มีรายได้	5
	ต่ำกว่า 5,000	6
	5,000 ขึ้นไป	1

ตาราง 2 (ต่อ)

	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)
สิทธิบัตรคำรักษาพยาบาล	บัตรทอง	7
	พรม.ประกันภัยจากรถ	2
	ประกันสังคม / เบิกได้	3
การวินิจฉัยโรค	บาดเจ็บที่ศีรษะ	5
	โรคหลอดเลือดสมอง	3
	ปวดอวัยวะ	2
	แผลติดเชื้อ	1
	ตับอักเสบ	1
การรักษา	ผ่าตัดเจาะคอ	11
	ผ่าตัดสมอง	3
	ใส่ท่อระบายทรวงอก	1
ระดับความรู้สึกตัว	รู้สึกตัว	4
	ไม่รู้สึกตัว	8

ประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

ผู้วิจัยนำเสนอประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจในหัวข้อต่าง ๆ ดังนี้

ความหมายการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

ความหมายการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่ญาติสะท้อนออกมาจากประสบการณ์ของตนเองปรากฏออกมาใน 3 ลักษณะ คือ การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย การมีโอกาสได้แสดงความรักความห่วงใย และเป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ

1. การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย

เนื่องจากการรับรู้ของญาติต่อสภาพอาการของผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจว่าเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนัก ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และจำเป็นจะต้องมีผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด แต่จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยของญาติที่ผ่านมาทำให้ญาติรับรู้ว่ายพยาบาลไม่สามารถให้การดูแลผู้ป่วย

ได้อย่างทั่วถึง ดังนั้นการที่ได้เข้ามาปฏิบัติกิจกรรมการดูแลต่าง ๆ ญาติส่วนใหญ่ (9 ราย) จึงให้ความหมายของการมีส่วนร่วมเสมือนการช่วยเหลือพยาบาลในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ญาติเชื่อว่าการให้ความช่วยเหลือดังกล่าวจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น เพราะมีคนคอยดูแล เผื่อระวัง ช่วยบรรเทาอาการ และป้องกันภาวะแทรกซ้อนบางอย่างให้ ดังคำกล่าวของญาติที่ว่า

“ ช่วยดูแล สมมุติเวลาน้ำเกลือหมด ก็บอกหมอ(พยาบาล) เวลาเครื่องหายใจเหนื่อยได้บอก...มันได้ดีกว่าไปอีก คือระยะใช้นั้นนะ เหมือนว่าจากหายใจเดือนหนึ่งนี้ เหลือครึ่งเดือน ระยะมันจะลงกว่า เพราะเราคอยดูแลอยู่...เวลามีไข้ ถ้ามีญาติคอยได้เช็ดตัว ถึงเหมือนคนไม่มีญาติก็อยู่แบบนั้นแหละ ตัวร้อน...เหมือนตะแคงตัวอะไรแบบนี้ญาติก็ได้ช่วยตะแคง ถ้าไม่มีก็ไม่ได้ตะแคง ถึงแผลมันจะเป็น ”

น้องศักดิ์ (น้องชายผู้ป่วย)

2. การมีโอกาสได้แสดงความรักความห่วงใย

ด้วยความรักความห่วงใยที่มีต่อตัวผู้ป่วยทำให้ญาติมีความต้องการที่จะเข้ามาดูแลและรับรู้อาการผู้ป่วยด้วยตนเอง ทั้งนี้ญาติส่วนหนึ่ง (3 ราย) อธิบายว่าการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วย นอกจากเป็นโอกาสที่จะได้แสดงความรักความห่วงใยต่อผู้ป่วยแล้ว ยังทำให้ญาติได้รับรู้ทุกสิ่งทุกอย่างที่เกิดขึ้นกับตัวผู้ป่วยในขณะที่ได้รับการรักษา โดยเฉพาะอาการที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละระยะ สาเหตุของอาการที่เกิดขึ้น แนวทางการรักษา และสิ่งที่ผู้ป่วยได้รับจากการปฏิบัติของเจ้าหน้าที่ทางการพยาบาล ดังคำกล่าวของญาติที่ว่า

“ การมีส่วนร่วม เหมือนกับว่าเขาก็ให้ความสำคัญกับเราว่า เออ! ต้องช่วยดูแลพ่อด้วยนะ ไม่ใช่ว่ามีสิทธิแต่หมอกับพยาบาล ตรงนั้นแล้วญาติจะดีใจมาก...คือว่าได้รับรู้ทุกอย่าง...เหมือนเมื่อเข้าหมอบอกว่าที่ความดันแกขี้นนี้ อาจจะเป็นมาจากการหายใจเองถึงความดันขึ้น...พยาบาลก็มาบอกว่าพ่อนั้นประสาทหูได้ยิน มีเรื่องไม่สบายใจอะไรก็อย่าคุยให้ได้ยินข้างหู ตรงนี้เราก็ได้รับรู้...ที่ว่าพ่อตอนนี้ความดันเท่านั้นนะ ตอนนีให้หยุดหายใจก่อนนะ ให้ใช้เครื่องก่อนนะคะ คือบอกญาติให้รับรู้ตลอด แล้วญาติจะคอยดูแลอีกทีหนึ่ง ”

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

3. เป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ

สืบเนื่องจากการถ่ายทอดทางวัฒนธรรมและธรรมเนียมประเพณีที่คนในสังคมไทยได้รับการปลูกฝังเลี้ยงดูกันมา โดยเฉพาะเกี่ยวกับหน้าที่ต่าง ๆ ที่ญาติพึงมีและพึงปฏิบัติต่อกัน ทำให้ญาติส่วนหนึ่ง (6 ราย) รับรู้ว่าการให้การดูแลผู้ป่วยนอกจากจะเป็นโอกาสที่ได้ทำหน้าที่ที่พึงกระทำ

ในฐานะญาติแล้ว ยังเป็นโอกาสในการตอบแทนบุญคุณสำหรับผู้ที่เคยมีบุญคุณต่อกันระหว่างผู้ป่วยและญาติ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" ดิฉันว่า ไม่ได้อยู่ใกล้พ่อสักเท่าไร เธอ (สิ่งศักดิ์สิทธิ์) คงให้มาตอบแทนบุญคุณ...ดิใจคะ ดิใจที่ได้อยู่ดูแลตอบแทนพ่อแม่ ไม่เคยคิดว่าเหนื่อย ดิใจด้วยซ้ำ...คือว่าเป็นสิบ ๆ ปี ไม่เคยได้ปรนนิบัติพ่อเลย...ไม่ได้อยู่ดูแลท่านเลย...เสียใจจากที่ว่า ที่ผ่านมามาทำไม เราไม่ดูแลพ่อแม่ให้ดี...ไฉนนี้เป็นจิตสำนึกของลูกแต่ละคนว่าจะคิดอะไรได้แค่นั้น...คือว่า ต้องต่อสู้ ลำบาก จะอดยังงี้ก็ต้องคอยเฝ้าพ่อ เหมือนเป็นการตอบแทนช่วงสุดท้ายนะ "

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

กิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ พบว่าการดูแลของญาติประกอบไปด้วยกิจกรรมที่ได้รับคำแนะนำจากพยาบาล และกิจกรรมการดูแลที่ญาติกำหนดขึ้นด้วยตัวเองตามสภาพความต้องการการดูแลของผู้ป่วย ซึ่งญาติได้อธิบายถึงกิจกรรมการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจใน 4 ลักษณะคือ ตอบสนองความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย ดูแลความปลอดภัยในชีวิต สัมผัสสื่อสารเพื่อสร้างกำลังใจ และดูแลตามความหวัง/ความเชื่อ ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. ตอบสนองความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย

เนื่องจากสภาพอาการของผู้ป่วยที่ญาติรับรู้ว่าจะไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ได้ ญาติจึงต้องให้การช่วยเหลือดูแลและทำให้กับผู้ป่วยทดแทน โดยญาติทั้งหมด (12 ราย) ให้การช่วยเหลือผู้ป่วยในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลความสะอาดของร่างกาย อาหาร น้ำ และการขับถ่าย ซึ่งกิจกรรมการดูแลด้านความสะอาดของร่างกายที่ญาติทำให้กับผู้ป่วย ได้แก่ อาบน้ำ เช็ดตัว สระผม เปลี่ยนเสื้อผ้า เปลี่ยนผ้าปูที่นอน รวมทั้งชำระล้างทำความสะอาดหลังขับถ่าย ดังคำบอกเล่าของญาติที่ว่า

" ดิฉันมาก็ไปเอาน้ำอุ่นมาเช็ดตัว สระผมให้ ประมาณสองวันสามวันสระผมทีหนึ่ง ทุกอย่างในร่างกายของแก แกดูแลเองไม่ได้แล้วเราต้องทำ แม้แต่ในรูหู มาเฝ้าพอนี้ ซึ่หู 2 ก้อน 2 หู อุดเต็มหูหมด จัดการเขาออกให้หมดเลย...ตอนเช้าขัดเล็บเท้าให้ ทำทุกอย่าง เหมือนที่ว่าในร่างกายคนเราที่ว่าต้องทำความสะอาด "

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

สำหรับการดูแลด้านอาหารและน้ำ เป็นลักษณะของการดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับอาหารและน้ำตามระยะเวลาที่กำหนด ทั้งนี้เนื่องจากผู้ป่วยต้องใส่ท่อช่วยหายใจทำให้ไม่สามารถรับประทานอาหารทางปากได้ตามปกติ ญาติทุกรายจะคอยดูแลให้ผู้ป่วยได้รับอาหารผสมทางสายยางตามแผนการรักษาของแพทย์ด้วยตนเอง โดยพยาบาลจะจัดเตรียมอาหารและอุปกรณ์มาให้ อย่างไรก็ตามแม้ว่าคุณค่าและปริมาณอาหารจะอยู่ภายใต้การควบคุมดูแลของแพทย์ แต่ด้วยความเป็นห่วงกลัวว่าผู้ป่วยอาจจะได้รับอาหารไม่เพียงพอ ญาติบางรายก็จะคอยประเมินสภาพอาการผู้ป่วยสังเกตลักษณะของอาหารผสมที่ผู้ป่วยได้รับในแต่ละครั้ง และพยายามหาอาหารที่คิดว่ามีประโยชน์มาเสริมให้กับผู้ป่วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“เพิ่มโอวัลตินให้ไปอีก...เพราะว่าถ้าเอาแต่ของโรงพยาบาล แกต้องให้เลือดอยู่บ่อยถึงพอแบบนี้เห็นเลือดแกตี...โอวัลติน ข้าวโอ๊ต ใสรวม ๆ ไป...ไอนั้นมันไม่พอ คุณค่าอะไร มัน (อาหารผสม) ได้สินันมาตลอด สีขาว จะมีนมถั่วเหลืองอะไรแบบนั้น เพราะกลิ่นคั่ว...เมื่อก่อนจะได้สีเขียวสีอะไร ช่วงนี้จะได้สีขาวมาตลอดเลย ถึงสงสัยว่าเพิ่มอย่างอื่นไปดีกว่า ”
พี่วรรณ (มารดาผู้ป่วย)

2. ดูแลความปลอดภัยในชีวิต

จากสภาพความรุนแรงของอาการผู้ป่วยและภาวะเสี่ยงจากการดูแลรักษาที่ญาติรับรู้ การดูแลความปลอดภัยในชีวิตจึงเป็นกิจกรรมการดูแลอย่างหนึ่งที่ญาติทั้งหมดให้ความสำคัญ โดยญาติอธิบายการดูแลด้านความปลอดภัยในชีวิตให้กับผู้ป่วยใน 3 ลักษณะคือ ร่วมดูแลและบรรเทาอาการ ดูแลให้เคลื่อนไหวห่างไกลภาวะแทรกซ้อน และเฝ้าระวังภาวะเสี่ยงจากการดูแลรักษา ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

2.1 ร่วมดูแลและบรรเทาอาการ โดยกิจกรรมที่ญาติปฏิบัติประกอบด้วย

2.1.1 สังเกต ประเมินอาการและให้ความช่วยเหลือ

ญาติทั้งหมดอธิบายบทบาทการร่วมดูแลและบรรเทาอาการในลักษณะของการเฝ้าสังเกตอาการและความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ซึ่งหากพบความผิดปกติก็จะคอยให้ความช่วยเหลือ โดยกิจกรรมใดที่ญาติสามารถทำได้ญาติก็จะลงมือปฏิบัติด้วยตัวเอง เช่น การเช็ดตัวลดไข้ การบีบถุงลม (air mask bag unit) ช่วยหายใจสลับกับการใช้เครื่องช่วยหายใจเมื่อน้อย ส่วนกิจกรรมใดที่ทำเองไม่ได้ญาติก็จะรายงานและขอความช่วยเหลือจากพยาบาล ดังคำบอกเล่าของญาติที่ว่า

“เรื่องแกหอบใช้มีย บ้าต้องบีบ (AMBU) แหละคะ ถอดไอนั้น (เครื่องช่วยหายใจ) บีบให้แก...พอหน้าท้องนี้เรียบ บ้าก็มาใส่ให้แก...ถ้าว่าแกพอเริ่มหอบ ถึงเราบีบครู่เดียว

แกก็ลง แกก็หาย ใส่เครื่องได้ แต่ถ้าว่าปล่อยให้หอบนานถึงมาบีบ ป้าก็ต้องบีบนานแหละคะ
กว่าจะลงราบเรียบ...แล้วก็อาการทั่วไปของแกนี่ ถ้ามีอะไรจะตามพยาบาลทันที กัดวันะลูก
ถึงพยาบาลเขาก็สั่งนะคะว่า ถ้ามีอะไรให้ไปตามนะ ให้ไปเรียก อย่าเกรงใจนะ "

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

2.1.2 ดูแลให้ได้รับยา

การดูแลให้ผู้ป่วยได้รับยาที่ญาติส่วนหนึ่ง (4 ราย) ปฏิบัติ เท่าที่พบในการ
ศึกษาจะเป็นไปในลักษณะของการให้ยารับประทานและยาทาภายนอก โดยเฉพาะยารับประทาน
ทั้งนี้เนื่องจากญาติเป็นผู้ดูแลให้อาหารผสมทางสายยางกับผู้ป่วยด้วยตัวเอง ดังนั้นในมือใดที่มียา
ก่อนหรือหลังอาหารญาติจึงทำหน้าที่ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับยาดด้วย โดยพยาบาลจะเป็นคนจัดยามาให้
พร้อมกับอาหารในแต่ละมื้อ รวมทั้งในกรณีที่ผู้ป่วยมีไข้และจำเป็นจะต้องได้รับยาลดไข้ พบว่า
ญาติบางรายจะจัดเตรียมยาลดไข้ไว้ให้ผู้ป่วยเองด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" ถ้าช่วงกลางคืนไข้...เซ็ดตัวให้ ก็ให้ "ซารา" (ยาลดไข้) 2 เม็ด...บางทีก็มาขอ
บางทีก็ซื้อยาไว้เอง...ให้เอง แต่รู้ว่า 4 ชั่วโมงให้ทีหนึ่ง บางทีคืนหนึ่งให้สักท่น พอเซ็ดตัว
เซ็ดอะไร มันก็หายไป..พอเห็นว่าตัวร้อนมาก ๆ หรือว่าน้อง (พยาบาล) เขาวัดปรอท 38 กว่า
อะไรแบบนั้น คือว่าต้องให้ยา "

พี่วรรณ (มารดาผู้ป่วย)

2.1.3 รับรู้ และให้ข้อมูลผู้ป่วยแก่แพทย์และพยาบาล

ญาติทั้งหมดอธิบายให้ฟังว่านอกเหนือจากการช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล
กับผู้ป่วยโดยตรงแล้ว การเข้ามาดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดทำให้ได้มีโอกาสรับรู้อาการของผู้ป่วยและ
การรักษาที่ผู้ป่วยได้รับอย่างต่อเนื่อง ทั้งจากคำบอกเล่าของแพทย์และพยาบาล และจากการ
สังเกตประเมินด้วยตัวเอง อีกทั้งสามารถให้ข้อมูลและบอกเล่าอาการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับ
ผู้ป่วย ในส่วนที่แพทย์และพยาบาลยังไม่ทราบหรือต้องการทราบได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" หมอก็มาตรวจแหละลูก แล้วก็ถ้ามีอาการอะไรไปจะบอก...พอช่วงแกถ่ายเหลว
นี่นะคะ คือบอกหมอทันที "หมอ วัน 3 ครั้งไม่ไหวนะ" ถึงแกเปลี่ยนอาหารให้..ถ้าไม่อย่างนั้น
หมอจะรู้ได้ไงถ้าว่าญาติไม่บอก หมอจะไม่รู้เลยว่าคนไข้มีอาการอะไร เพราะว่าบางทีเขา
อาจจะรู้ว่า เออ! นี่ตรวจหัวใจอะไรแบบนี้ ชีวีว ชีวีเป็นยังไง หมอจะไม่รู้ เราต้องบอกเขา...
มีอะไรต้องพูด แกมีอาการอะไร เราต้องบอกแหละ "

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

2.1.4 ช่วยอำนวยความสะดวกให้พยาบาลขณะปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาล

นอกเหนือจากการดูแลที่ต้องปฏิบัติให้กับผู้ป่วยด้วยตัวเองแล้ว ญาติส่วนใหญ่ (10 ราย) ก็จะคอยดูแลอำนวยความสะดวกให้กับพยาบาลด้วย โดยจะจัดเตรียมความพร้อมของตัวผู้ป่วย สถานที่ และคอยให้ความช่วยเหลือแก่พยาบาลในขณะปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาล ซึ่งกิจกรรมที่ต้องให้ความช่วยเหลือ ได้แก่ การบีบถุงลม (air mask bag unit) ช่วยหายใจในขณะดูดเสมหะ การพลิกตะแคงตัวขณะทำแผล และกิจกรรมอื่น ๆ ที่พยาบาลต้องการความช่วยเหลือ ดังคำบอกเล่าของญาติที่ว่า

“ อย่างน้อยก็ก่อนจะมาดูดเสมหะ ญาติต้องเตรียมแล้ว เตรียมลักษณะท่าไว้ให้พยาบาล ยกเหล็กกันเตียงไว้ให้เขา อย่างน้อยมาถึงก็ถูงมือเขาใส่มาแล้ว สเตอริลรายส์ (sterile) มาจับพวกนี้อีกก็ไม่ดีใช่ไหม คอยเตรียมไว้ให้เขา...บีบแอมบู (AMBU) เวลาชักขึ้น (suction)...แล้วก็เข็ดฆ่าเชื้อเครื่องช่วย...ก็ช่วยบ้างนิด ๆ หน่อย ๆ เหมือนกับใส่สายเยี่ยว เขาบอกให้ช่วยจับ ช่วยพับสายไว้ แล้วเขาก็เดินไปเอาอุปกรณ์อีก อะไรแบบนี้ “

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

2.2 ดูแลให้เคลื่อนไหวห่างไกลภาวะแทรกซ้อน

จากการที่ญาติรับรู้ถึงภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นได้กับผู้ป่วยที่นอนอยู่กับที่นาน ๆ เช่น แผลกดทับ ข้อติดแข็ง กล้ามเนื้ออ่อนแรง และการคั่งค้างของเสมหะในปอด ทำให้ญาติทั้งหมดเห็นความสำคัญของการดูแลเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนเหล่านี้ โดยญาติจะพยายามปีบนิ้ว ออกกำลังกาย และพลิกตะแคงตัวให้กับผู้ป่วยอยู่เสมอ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ส่วนในผู้ป่วยที่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ก็จะคอยกระตุ้นให้ผู้ป่วยออกกำลังกายด้วยตัวเอง ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ เพราะคนไข้แก่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องช่วยพุง ช่วยพลิกตัวอะไรแบบนี้... ก็การบีบอะไร ช่วยยกขายกแขนให้...อย่าให้เส้นเกร็ง พวกที่เขาบำบัดบอกแบบนี้...เขาให้ทำทุกวัน...เขามาเคาะเอง (เคาะปอด) แต่ว่าที่เราทำนั้นเราไม่ได้เคาะเพียงแต่ทำให้คนไข้เคลื่อนไหว เพื่อว่าเสมหะในปอดมันจะได้ออก...ให้ยืดแขนยืดขา แล้วก็ลุกขึ้นนั่ง...เส้นได้ร่วน ๆ (หย่อน) ถ้านอนทับนาน ๆ กลัวว่าจะแข็ง “

ลุงบุญ (ลูกเขยผู้ป่วย)

2.3 เผื่อระวังภาวะเสี่ยงจากการดูแลรักษา

นอกจากการเผื่อระวังและสังเกตอาการผิดปกติจากอาการของโรคที่ผู้ป่วยเป็นแล้ว

ญาติทั้งหมดจะคอยดูแลไม่ให้ผู้ป่วยได้รับอันตรายเนื่องจากการดูแลรักษาด้วย ทั้งนี้เนื่องจากผู้ป่วยจะมีอุปกรณ์การรักษาคิดตัวอยู่ เช่น ท่อช่วยหายใจและเครื่องช่วยหายใจ ท่อเจาะคอ ท่อระบาย ทรวงอก สายน้ำเกลือ และสายสวนปัสสาวะ เป็นต้น โดยญาติจะให้ความสำคัญกับการดูแลไม่ให้อุปกรณ์ที่ติดตัวผู้ป่วยหลุด ดูแลความพร้อมใช้ของเครื่องช่วยหายใจในเรื่องของออกซิเจนและน้ำในกระบอกทำความชื้น นอกจากนี้ก็จะคอยดูแลทักท้วงการดูแลรักษาที่อาจเป็นอันตรายต่อผู้ป่วยด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ สำหรับน้องอาจจะมีความรู้บ้าง อะไรสักนิดสักหน่อยเราก็ด้านให้ดีขึ้น...ก็เหมือนกับ การดูแลแบบนี้นะ บางคนมาถึงแยง ๆ ๆ น้องว่ามันก็ อย่างน้อยมันก็น่าจะไปกระทบ กับหลอดลมไข่ม้อย...น้องเลยบอกว่า “น้องเบา ๆ นิดได้มัย” อะไรแบบนี้แหละ...แล้วน้องก็ เห็นจากหมออาวี (นามสมมุติ) แก่ทำให้คนไข้ แกนึมนวลมากเลย คืออย่างน้อยน้องว่าไม่ ต้องไปกระตุ้นให้ถูกหลอดลมเขามากนั้นนะ ใสลงไปค่อย ๆ ก็ได้จุดบอบบางพวกนี้ “

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

3. สัมผัส สื่อสาร เพื่อสร้างกำลังใจ

เนื่องจากญาติรับรู้ว่าการกำลังใจเป็นสิ่งหนึ่งที่จะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ญาติทั้งหมด จึงพยายามที่จะให้กำลังใจผู้ป่วยด้วยการบอกให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงความรักความห่วงใยที่ญาติมีให้ แต่เนื่องจากผู้ป่วยที่พบในการศึกษาจะมีทั้งรู้สึกตัวและไม่รู้สึกตัว ญาติจึงใช้การติดต่อสื่อสารกับผู้ป่วย ด้วยวิธีการต่าง ๆ ตามสภาพของผู้ป่วย ได้แก่ กระตุ้นให้รู้สึกตัวด้วยการเรียกชื่อ ให้พบเห็นบุคคล ที่ผู้ป่วยคุ้นเคยเพื่อกระตุ้นความทรงจำ พูดคุยปลอบโยนให้กำลังใจผู้ป่วย และใช้การสัมผัสอื่น ๆ ช่วยในการบอกเล่าความรู้สึกให้ผู้ป่วยรับรู้ เช่น ร้องเพลงให้ฟัง คอยจับมือ บีบนิ้ว สวดมนต์ให้ ซึ่งญาติเชื่อว่าสิ่งเหล่านี้จะช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยได้มากขึ้น ดังที่ญาติ กล่าวไว้ว่า

“ คนเฝ้าไข้ไม่ใช่แค่เปลี่ยนผ้าขี้ ผ้าเยี่ยว ไม่ใช่แค่ให้อาหารให้น้ำ สัมผัสทุกอย่าง นวดตัว บีบตัว พูดคุย...ตรงจุดนี้น้องคิดว่าสัมผัสตรงนี้ เหมือนกับว่าพ่อเขารับรู้ละ คอย บอกข้างหูตลอดว่า “พ่อ หายใจเองให้ได้นะ”...ให้พ่อได้รับรู้ว่า เออ! ลูกยังอยู่ข้าง ๆ อะไร แบบนี้...อย่างน้อยพ่อน่าจะมีกำลังใจ...พูด แล้วก็คอยจับมือ นั่งสวดมนต์ให้...มันก็เป็น กำลังใจอย่างหนึ่งเหมือนกัน...ก็ร้องเพลงใส่หูให้ฟังอยู่เรื่อย...ที่เขาว่า “เพราะโลกนี้มีเธอ เพียงคนเดียว”...น้องว่ามันมีความหมายดีนั่นนะ ที่ว่าเรายังอยากให้อายุอยู่ ”

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

4. ดูแลตามความเชื่อ/ความหวัง

ท่ามกลางความกดดันจากสภาพอาการของผู้ป่วยที่ยังไม่แน่นอน ความหวังทำให้ญาติมองโลกในแง่ดี และมีกำลังใจที่จะเผชิญกับภาวะวิกฤตหรือการเปลี่ยนแปลงที่อาจจะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยได้ ซึ่งจากการศึกษาพบว่าญาติต่างมีความหวังต่อการหายของผู้ป่วยอย่างน้อยแตกต่างกันไป ทำให้ญาติแสดงบทบาทการดูแลตามความเชื่อเพื่อตอบสนองต่อความหวังเหล่านั้นในลักษณะต่าง ๆ ดังนี้

4.1 แสวงหาการรักษา

ญาติส่วนหนึ่ง (3 ราย) ที่เห็นว่าการรักษาเท่าที่ผู้ป่วยได้รับอยู่ในขณะนี้ไม่สามารถทำให้ผู้ป่วยดีขึ้น หรือบางรายไม่ยอมรับการวินิจฉัยของแพทย์ด้วยคิดว่าจะต้องมีทางรักษาให้ดีขึ้นได้ ญาติจึงพยายามแสวงหาการรักษา ซึ่งพบว่าจะเป็นไปได้ในรูปแบบของการแสวงหายารักษา หรือสถานที่รักษาผู้ป่วยแห่งใหม่ที่เชื่อว่าจะสามารถรักษาผู้ป่วยได้ดีกว่าที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน ดังที่ญาติกล่าวว่า

“ คิดว่ามันไม่ใช่โรคร้ายแรงอะไรนะ เสมอมา ถ้าได้ยาได้อะไรดี ๆ คงจะหาย คือพ่อเขาจะไปถามร้านยาเหมือนกันแหละ ว่ายาเสมหะอย่างติ่มมี๊ย เขาว่ามีจะเอาเป็นเม็ดเป็นผงหรือเป็นยังไง พ่อบอก ๆ เขา เขาว่าเขาขายให้ไม่ได้ตอนอยู่โรงพยาบาล เดี่ยวไปชนกับของหมอ เราก็เข้าใจนะ แต่ว่าพ่อเขากลุ้มใจ...เห็นว่าน้ำมูกมันเป็นอยู่นานเกิน...ได้ยินว่าเดี่ยวหาหมอลองดู ถ้าไม่มียา ว่าให้แกเขียน ๆ ส่งไปให้พี่ชายซื้อส่งมาให้ ”

พี่วรรณ (มารดาผู้ป่วย)

4.2 ปฏิบัติตามความเชื่อเพื่อความหวัง

การที่ญาติรับรู้ว่าคุณป่วยอาการหนักหรือโอกาสที่ผู้ป่วยจะมีอาการดีขึ้นเป็นไปได้ยาก โดยเฉพาะในผู้ป่วยที่เริ่มหมดหวังทางการรักษา ทำให้ญาติต้องหาวิธีการอื่น ๆ มาช่วยในการดูแลผู้ป่วยนอกเหนือจากการรักษาทางการแพทย์ ซึ่งพบว่าญาติส่วนหนึ่ง (4 ราย) เลือกที่จะปฏิบัติตามความเชื่อถือศรัทธาทางศาสนา หรือขอให้สิ่งศักดิ์สิทธิ์อย่างใดอย่างหนึ่งช่วย ด้วยหวังว่าจะทำให้ผู้ป่วยดีขึ้นได้ เช่น การบนบาน การตักบาตรทำบุญ และการใช้น้ำมนต์ ดังที่ญาติเล่าว่า

“ คือไปเที่ยวบน (บนบาน)..บนที่วัดพระธาตุ..ว่าให้หมอตรวจพบเชื้อ เชื้อตรงไหนจะได้ให้ยาถูก..เพราะว่าช่วงที่หวั่นวล (กดดัน)..ตรงนั้นผมมีความหวังว่ามีโอกาส..คือไปบน (บนบาน) ว่าให้หมอวินิจฉัยโรคถูกอะไรแบบนั้นแหละ ช่วยให้รักษาถูก...มันไม่รู้จะทำอะไรแล้ว ที่พึ่งสุดท้าย ที่จะให้ลูกหาย ”

พี่เล็ก (บิดาผู้ป่วย)

4.3 ตัดสินใจที่จะรับหรือปฏิเสธการรักษา

ญาติทุกรายจะทำหน้าที่เป็นเสมือนผู้ดูแลปกป้องสิทธิให้กับผู้ป่วย โดยเฉพาะสิทธิในการตัดสินใจที่จะยอมรับหรือปฏิเสธการรักษา ซึ่งพบว่าจะมีทั้งลักษณะที่ญาติตัดสินใจด้วยตัวเองคนเดียว และบุคคลในครอบครัวร่วมกันตัดสินใจ ทั้งนี้ญาติจะได้รับคำอธิบายเกี่ยวกับอาการผู้ป่วยและแนวทางการรักษาจากแพทย์เพื่อใช้เป็นข้อมูลประกอบในการตัดสินใจ ซึ่งพบว่า การตัดสินใจส่วนใหญ่เป็นเรื่องเกี่ยวกับการผ่าตัดและการทำหัตถการทางการแพทย์ รวมทั้งการตัดสินใจที่จะยุติการรักษาเมื่อผู้ป่วยหมดหวังทางการแพทย์ ดังคำบอกเล่าของญาติที่ว่า

" เขาว่าต้องเจาะคอ เจาะคอรักษายายขึ้น หลีกเลี้ยงการติดเชื้อ คือหมอบออธิบายแบบนั้น ถึงปากก็ยอมรับ หมอวินัย (นามสมมุติ) มาถามคำหนึ่ง ถ้าว่าเจาะคอก็นียินยอมมีัย บอกว่ายินยอม ถึงต้องปรึกษาใครบ้าง บอกไม่ต้อง เดี่ยวเซ็นให้เอง ถึงปากก็เซ็นให้เขาเลย จะไปปรึกษาใครอีกล่ะ เราต้องการให้คนไข้ได้รักษาเร็ว ๆ ป้าต้องตัดสินใจไปเลย "

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

" แต่ก่อนยังทำตามคำสั่งได้ก็ดีใจ ดีใจว่าแกคงดีขึ้น พอซ็อค หลังจากนั้นแกเคลื่อนไหวไม่ได้...แกจะเงียบ ๆ เหมือนหมอบีบ หมอบิดนะ พยาบาลแกทำ ถึงเราทำไม่ซัยบเลย...ความคิดของป้าคือ ลุงหนักลง ถึงก็ลองพูดกับหมอนั้นนะ "หมอนี้ถ้าว่าขอพากลับบ้านได้มีัย หมอนะ หมอกี่รักษาดีนั่นแหละ" คือพูดกันแบบนี้เลยนะ แต่ว่าอาการแกไม่ใช่ดีขึ้น...ถึงแกว่า "พินะ อยู่ไปเถอะรอเวลา"...ถึงเราก็ตีใจ "

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

ปัญหาและผลกระทบต่อญาติจากการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยทำให้ญาติต้องมีบทบาทหน้าที่เพิ่มขึ้น อีกทั้งต้องมีการปรับตัวกับบทบาทหน้าที่ใหม่ที่เพิ่มเข้ามา ซึ่งพบว่าการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวก่อให้เกิดผลกระทบกับญาติในลักษณะต่าง ๆ 5 ลักษณะ คือ เกิดความทุกข์ทางใจ มีภาวะสุขภาพทรุดโทรม เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต สูญเสียความสุขครอบครัว และมีภาวะบีบคั้นทางเศรษฐกิจ

1. เกิดความทุกข์ทางใจ

ญาติทั้งหมดเกิดความทุกข์ทางใจจากการที่ต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยของผู้ป่วยและการปรับตัวเพื่อให้สามารถแสดงบทบาทต่าง ๆ ได้อย่างเหมาะสม ส่งผลทำให้เกิดผลกระทบทางใจต่อญาติใน 3 ลักษณะคือ วิตกกังวลเพราะความห่วงใย เหนื่อยใจกับการดูแล และว่าเหวไรญาติ โดยมีรายละเอียดดังนี้

1.1 วิดกกังวลเพราะความห่วยไฮ

เป็นความวิตกกังวลที่เกิดจากความห่วยไฮทั้งตัวผู้ป่วยและภาระทางบ้านที่ต้องรับผิดชอบ โดยญาติส่วนใหญ่ (10 ราย) อธิบายว่าการดูแลผู้ป่วยทำให้เกิดความไม่สบายใจ เครียด และวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการของผู้ป่วย ไม่แน่ใจกับการดูแลที่ผู้ป่วยได้รับ และห่วงกังวลกับความปลอดภัย สำหรับภาระหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบดูแลทางบ้าน ส่วนใหญ่เป็นเรื่องเกี่ยวกับการดูแลสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ รายได้ และงานอาชีพ ถึงแม้ว่าบางรายจะมีผู้ดูแลทำหน้าที่ แต่ก็ยังไม่ไว้วางใจและยังห่วงใยอยู่ตลอด ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ ถ้าเขาหายใจเองได้ ก็กินข้าวได้ไซ้มี๊ลูก แต่นี่นำเวทนา ไม่รู้กินอิมมี๊ยังเป็นห่วง ...แต่นึกไปว่าการที่กินของเหลวกับกินอาหารหนักนั้นนะ อาหารหนักมันจะกินอิมมากกว่า... ..เกี่ยวกับเครื่องอีกล่ะ ต้องระวัง เสียวไหนมันจะติดขัดตรงไหน ถึงกลัวนี่มันจะหลุดอีกล่ะ ลูก (ข้อต่อเบิร์ตกับท่อเจาะคอ) กลัวจ้งแหละไอ้นี้หลุด...ถึงความกังวลของป้าอีกส่วนหนึ่งคือ ความจำเป็นที่บ้าน ไม่รู้แม่เป็นยังไง...กลางวันแกอยู่คนเดียวน่าสงสาร...หูดตาแกไม่ดีแล้ว นั้นแหละป้าเป็นห่วง ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

1.2 เหนื่อยใจกับการดูแล

ญาติส่วนหนึ่ง (7 ราย) รู้สึกเหนื่อยใจกับการดูแล เนื่องจากมีความขัดแย้งเกิดขึ้น ระหว่างผู้ป่วยกับญาติ และความเบื่อหน่ายซ้ำซากจำเจของสภาพการดำเนินชีวิตในแต่ละวัน ในขณะที่ให้การดูแลผู้ป่วย ญาติอธิบายว่าความขัดแย้งที่เกิดขึ้น เป็นเพราะความรู้สึกว่าผู้ป่วยคือไม่เชื่อฟังและเอาแต่ใจตัวเอง ทั้งที่ญาติก็พยายามเอาใจใส่ดูแลแต่ก็ยังไม่เป็นที่พึงพอใจ จนบางครั้ง ญาติอาจจะโกรธและทะเลาะกับผู้ป่วยจากการที่ผู้ป่วยไม่ให้ความร่วมมือในการดูแล ประกอบกับการที่ต้องนั่งอยู่กับผู้ป่วยเกือบตลอดเวลา ถึงแม้งานจะไม่หนักแต่การทำอะไรซ้ำ ๆ ซาก ๆ ในสิ่งเดิม ๆ ทุกวัน เป็นสิ่งที่น่าเบื่อหน่ายและทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยใจ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ ผมก็ว่าทุกสิ่งทุกอย่างเราทำดีแล้ว...เหมือนทำให้ตัวเองแหละ ผมรู้สึกว่าเหนื่อยใจ ...เราทำให้เขาตลอด แต่เขาไม่ได้คิด ว่าเออ! นี่เราทำให้ทุกอย่างตลอดเวลา เรามีเวลา ให้แต่แกแล้ว...ตรงนี้นะแกจะกั๊กมือ แกจะมีงานให้ทำมากเลย...เดี๋ยวต้องยกคอมมาตรงนี้ ต้องเอียง ต้องรองน้ำลายตรงนั้น ต้องว่าต้องเป๊ะเลย คือเหมือนเข็มที่ต้องเที่ยง...ต้องจัดให้พอดี...เราว่าทำสวยแล้ว แต่แกว่าต้องเอียงมาทำนี่นิด...คือว่า บางทีมันมากไป...คือทำอย่างดีแล้ว เหมือนหมดแล้วแต่ยังไม่พอใจอีก ”

น้องบอย (หลานชายผู้ป่วย)

1.3 ว่าเหวไร้ญาติ

ด้วยภาระที่ต้องดูแลผู้ป่วยเพียงลำพังคนเดียว ทำให้ญาติส่วนหนึ่ง (4 ราย) เกิดความรู้สึกว่าเหว แม้จะมีญาติพี่น้องมาเยี่ยมเยียนบ้างเป็นครั้งคราวแต่ก็ไม่มีใครคอยช่วยเหลือดูแลหรืออยู่เป็นเพื่อน จนบางครั้งเกิดความรู้สึกน้อยใจจากพฤติกรรมการเพิกเฉยของญาติพี่น้องที่ไม่สนใจให้ความช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วย ทำให้รู้สึกเหมือนเป็นคนไม่มีญาติเพราะต้องรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยอยู่เพียงลำพัง ดังคำกล่าวที่ว่า

“ เพื่อนไปเยี่ยม เยี่ยม ๆ พอว่าเพื่อนกลับ คือพอว่าคนกันเองกลับนี้ นึกร้องนะ เพราะว่าเหว ยอมรับนะ ด้านจิตใจนี้ว่าเหวที่ไปอยู่...คือมัน แบบว่าเสียบเหงา รู้สึกใจไหวงเหง (ว่างเปล่า) มันอยู่ยังไงบอกไม่ถูก...ถึงนึกดู พอดูทางโน้นก็ไม่ใช้ญาติเรารู้สึกคนยังโง่งงเราขาดไร้ญาติ เรามีแต่มิตร...ความอบอุ่นทางใจเราไม่ค่อยมี นั่นแหละว่าเหว ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

2. มีภาวะสุขภาพทรุดโทรม

จากการศึกษาพบว่าทั้งญาติที่ตัดสินใจเข้ารับบทบาทด้วยตนเองและที่เข้ารับบทบาทด้วยความจำยอม ทุกรายต่างมีความตั้งใจที่จะให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างดี ญาติจึงเสียสละทั้งร่างกายและแรงใจในการดูแลผู้ป่วย จนบางครั้งทำให้ความสนใจในการดูแลสุขภาพของตนเองน้อยลง ดังนั้นจึงพบว่าญาติเกือบทั้งหมด (10 ราย) ได้รับผลกระทบทางด้านร่างกายจากการเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งญาติสะท้อนออกมาใน 2 ลักษณะ ดังนี้

2.1 พักผ่อนได้ไม่เพียงพอ

ญาติส่วนใหญ่ (9 ราย) ต้องให้การดูแลผู้ป่วยตลอดทั้งกลางวันและกลางคืนทำให้ไม่มีเวลาพักผ่อน ทั้งนี้เนื่องจากมีกิจกรรมการดูแลที่ต้องปฏิบัติอยู่เกือบตลอดเวลา โดยในแต่ละวันต้องตื่นเช้ากว่าปกติเพื่อดูแลผู้ป่วยให้ทันกับกิจกรรมการดูแลตามปกติของพยาบาล ต้องปฏิบัติกิจกรรมการดูแลอยู่เป็นระยะ ๆ อย่างน้อยทุก 2 ชั่วโมง เพราะบางครั้งต้องคอยให้ความช่วยเหลือพยาบาลในการปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาลด้วย อีกทั้งต้องคอยดูแลเฝ้าระวังอาการอยู่ตลอดเวลาเพราะความเป็นห่วง ทำให้หลายคนนอนไม่หลับ หรือหลับ ๆ ตื่น ๆ ยิ่งในเวลาที่ผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงก็จะได้ไม่พักผ่อนเลย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ คือว่าไม่ได้นอนพักผ่อนเต็มที่เหมือนคนอื่น...ตี 3 ต้องลุกขึ้นแล้ว...ตื่นมาจองกะละมังไว้...ตี 4 ครึ่ง เขาเอาน้ำอุ่นออกมาให้ ถ้าไม่อย่างนั้นก็ไม่ทัน พยาบาล ตี 5 เขาก็มา “ซักชั่น” (suction) แล้ว...คือว่าตรงจุดนั้นเราให้เสร็จก่อนเขา...ญาติไม่ค่อยได้นอนเลยแหละแต่ละวันแต่ละคืน...2 ชั่วโมงพยาบาลจะมาก็...จะมาวัดความดัน วัดไข้ ดูดเสมหะ

...คือว่าสมองเรามันทำงานไปเองนะคะ เดี่ยวพยาบาลมาวัดความดันบีบน้องลุกขึ้นแล้ว มันมีความรู้สึกที่เราต้องทำงานดูแลพ่อ...อย่างน้อยก็ปัสสาวะของแกก็ต้องคอยดูทุกชั่วโมง ...บางทีพอแกไอ ไอเสร็จ ขาแกจะทับถุงเยี่ยวทำให้ล้น ก็ต้องเปลี่ยนผ้าอีก "

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

2.2 ไม่สุขสบายทางกาย

ญาติส่วนใหญ่ (9 ราย) ประสบกับภาวะสุขภาพด้านร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป ซึ่งมีทั้งอาการผิดปกติที่ไม่รุนแรงจนกระทั่งเจ็บป่วยไม่สบายจนต้องรับประทานยา เช่น ปวดหลัง เนื่องจากการนอนกับพื้น ปวดเมื่อยตามตัวเพราะไม่ได้ออกกำลังกาย รวมทั้งอาการปวดมือในบางรายที่ต้องบีบถุงลมช่วยหายใจด้วยมือ (AMBU) ติดต่อกันเป็นระยะเวลานาน สำหรับอาการเจ็บป่วยไม่สบายที่เกิดขึ้นเป็นเพราะสภาพแวดล้อมภายในหอผู้ป่วยที่แออัด และการที่ไม่ค่อยได้พักผ่อน ทำให้บางรายมีอาการไข้ บางรายเป็นหวัด และบางรายมีอาการปวดศีรษะ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" ที่นอนนี่มันไม่มี นีก็นอนเหมือนเพื่อนเขา...นอนข้างเตียง ปูเสื่อนอน ก็เหมือนกันทุกคน...ปวดหลังคะ...มันแบบว่าสงสัยว่าไม่ได้ที่นอน แบบเราเคยนอนที่นอน ไม่ใช่แม้ที่นี่นอนราบ ซิน ๆ แล้ว แต่มันยังปวดนั้นแหละนะ "

พี่วรรณ (มารดาผู้ป่วย)

" ผลเสียคือว่าจะสุขภาพมึนละคะ...มานี่ 3 ครั้งแล้ว...เพราะว่ามาอยู่ที่นี้นาน ๆ เป็นเดือนแล้วถึงไข้ ถึงคิดว่าอยู่ในนี้แหละคะ สาเหตุจากอยู่ในนี้ บางทีเราอาจจะ คือ ภูมิคุ้มกันเราอาจจะอ่อนนะลูกนะ คือไข้ โรคมันจะแทรกได้ คือจาม น้ำมูกไหล พยาบาลก็ว่า "ไม่ได้ ป้าต้องกินยาลดน้ำมูก" เขาก็ให้ยาแก้ไข้ป้ามา กินของตัวเองด้วย "

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

3. เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต

เนื่องจากการที่ต้องเสียสละเวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันไปกับการดูแลผู้ป่วยทำให้ญาติส่วนหนึ่ง (5 ราย) รับรู้ถึงวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป โดยญาติอธิบายว่าต้องมาอยู่โรงพยาบาลแทนบ้าน งานก็ไม่ได้ทำ สูญเสียชีวิตอิสระ ไปไหนมาไหนก็ไม่ได้เหมือนเคย ไม่ได้ทำกิจกรรมที่เคยทำตามปกติ และรู้สึกเหมือนชีวิตตกอับ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" ทำให้ชีวิตเราเปลี่ยนแปลงหลายอย่าง คือผมเคยใช้ชีวิตอีกแบบหนึ่งแล้วมาใช้ชีวิตแบบนี้...เป็นอะไรที่ว่าคนละแบบกับที่ผมเคยใช้มา...ผมใช้แบบ ชีวิตที่บันเทิง สนุก มีการที่ว่าออกกำลังกาย เล่นกีฬา...แล้วผมก็ จู้ ๆ มานั่งอยู่ในนี้ ที่ว่าเหมือนอยู่ในบ้านที่ไม่ได้ออกไปไหนเลย ไม่ใช่ในคุกในตาราง แต่ความรู้สึกว่าผมสามารถขังตัวเองได้เหมือนกัน เพราะผมเป็นคนที่ว่าออกข้างนอกกว้าง ๆ ผมชอบโลกกว้าง ผมไม่ชอบโลกแคบ...มันเป็นเรื่องที่ว่ามันไม่ใช่บ้านเรา เหมือนกับซัด ผีนไปหมดเลย "

น้องบอย (หลานชายผู้ป่วย)

4. สูญเสียความสุขของครอบครัว

ญาติส่วนหนึ่ง (2 ราย) ที่มีครอบครัวของตัวเองรับรู้ถึงการสูญเสียความสุขของครอบครัว โดยบางรายเล่าให้ฟังถึงความขัดแย้งที่เกิดขึ้นในครอบครัว จากการที่ญาติเสียสละเวลาเกือบทั้งหมดเพื่อมาดูแลผู้ป่วย ทำให้ต้องละเลยการดูแลครอบครัวของตนเอง บางรายสมาชิกของครอบครัวต้องแยกกันอยู่คนละทิศคนละทาง ในขณะที่แม่ต้องมาดูแลพ่อซึ่งป่วยอยู่ ทำให้ลูกไม่มีคนดูแลจึงจำเป็นต้องนำไปฝากให้ญาติคนอื่น ๆ ดูแลแทน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" น้องอยู่ตรงจุดนี้เจ็บ...คือจะหยุดทุกอย่าง...แม้แต่ความสุขครอบครัว...คือว่าห่างมาเลยครอบครัว จากลูกที่ว่าเคย อย่างเปิดเทอมแบบนี้เข้ามาต้องส่งลูกทุกวัน ได้พูดได้คุยกันทุกวัน ก็ไม่ได้คุยกับลูกเลยเป็นเดือน ๆ แล้วสิ่งที่เคยปฏิบัติในครอบครัวก็ไม่ได้ทำ...เขา (สามี) ก็คิดเหมือนกันแหละนะว่า ทำไมให้ความสำคัญตรงนี้ ทั้ง ๆ ที่ครอบครัวตัวเองก็ต้องดูแล อย่างน้อยลูกคนเป็นแม่ก็ต้องดูแล ทั้งให้พ่อเขาดูแลนี่ เขาดูแลไม่ได้ดีเท่าแม่...พอเราห่างมาครอบครัวก็เปลี่ยนแปลงแม้กระทั่งการดูแลลูก ก็จิวตรประจำวันที่เคยทำได้ดีก็กลับต้อง ดูว่าแย่งอะไรแบบนี้ "

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

5. มีภาวะบีบคั้นทางเศรษฐกิจ

จากการศึกษาพบว่าญาติเกือบทั้งหมด (10 ราย) มีปัญหาทางด้านการเงิน เนื่องจากการเข้ามาดูแลผู้ป่วยเกือบตลอดเวลาในโรงพยาบาล ทำให้ต้องหยุดงานอาชีพที่ทำอยู่ไปโดยปริยาย ในขณะที่ค่าใช้จ่ายกลับมีมากขึ้น ทั้งค่าเดินทางระหว่างบ้านกับโรงพยาบาล ค่าใช้จ่ายประจำวันสำหรับญาติ ของใช้ประจำตัวของผู้ป่วย รวมทั้งภาระที่ต้องรับผิดชอบเดิมที่บ้าน แม้ส่วนใหญ่จะได้รับการช่วยเหลือจากญาติพี่น้อง แต่ก็ไม่มีเงินเหลือพอที่จะใช้จ่ายเกี่ยวกับเรื่องส่วนตัวตามปกติ

บางรายต้องใช้เงินที่เก็บออมไว้จนหมด จนกระทั่งบางรายไม่มีเงินพอใช้จ่ายและต้องกู้หนี้ยืมสิน ดังที่ญาติกล่าวว่

“ คนเฝ้าก็ต้องกิน คนอื่นก็ต้องใช้กัน ไอ้คนหาทีลดน้อยลง...ฉันอยู่แบบนี้ก็ต้องซื้อ ต้องกินอยู่แล้วนะ ที่นี้อยู่ทางบ้านหลานก็กินนม...ค่าเช่าบ้านมั่งอะไรมั่ง...ค่าใช้จ่ายก็อยู่กับฉันเหมือนเดิมแหละ...ฉันก็ไม่มี ฉันก็ยืมกับไอ้คนที่มืพอได้ยืม พี่น้องนั้นแหละ...เราเคยได้ตั้งค้มนกัไม่ได้นะ ไม่มีหนี้มันก็กลับมืหนี้ แบบนั้นแหละ ”

พิลลี่ (มารดาผู้ป่วย)

ความต้องการของญาติในการให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

จากการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย พบว่าสาเหตุส่วนหนึ่งที่ทำให้เกิดผลกระทบต่อญาติมาจากปัญหาด้านความเป็นอยู่ในขณะให้การดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาล และปัญหาที่เกิดจากการดูแลผู้ป่วย โดยญาติสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาและความต้องการในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. เชื้ออำนวยความสะดวกแก่ญาติในการดูแล

ญาติส่วนใหญ่ (8 ราย) มีปัญหาในเรื่องเกี่ยวกับชีวิตความเป็นอยู่ในโรงพยาบาล โดยรับรู้ถึงความไม่สะดวกสบายอย่างที่เคยได้รับจากที่บ้านและต้องการให้ได้รับการแก้ไข ได้แก่ ไม่มีที่เฉพาะสำหรับญาติในการพักผ่อนหลับนอน ไม่มีสถานที่ตากเสื้อผ้า และห้องน้ำสกปรก ทั้งนี้ญาติอธิบายว่าการนอนเฝ้าผู้ป่วยข้างเตียงเป็นไปด้วยความยากลำบาก เนื่องจากความคับแคบของสถานที่ภายในหอผู้ป่วยทำให้ญาติส่วนใหญ่ต้องนอนใต้เตียงหรือนั่งพับหลังข้างเตียงผู้ป่วย และญาติคนอื่น ๆ ที่คอยให้การช่วยเหลือต้องออกมาพักอยู่นอกหอผู้ป่วย แต่สถานที่ที่โรงพยาบาลจัดไว้ให้ก็มีไม่เพียงพอ นอกจากนี้การดูแลรักษาความสะดวกของเสื้อผ้าก็ไม่สะดวกเนื่องจากไม่มีสถานที่ตากเสื้อผ้าโดยเฉพาะ ทำให้ญาติบางรายต้องแอบตากเสื้อผ้าตามระเบียง และบางรายต้องจ้างซักเสื้อผ้าทั้ง ๆ ที่ไม่ค่อยมีเงิน สำหรับสภาพห้องน้ำที่สกปรกเป็นเพราะมีผู้ใช้บริการจำนวนมาก และพฤติกรรมการใช้ห้องน้ำของญาติที่ไม่ถูกต้อง ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ มันลำบาก ไม่มีที่นอน..ถึงมันคับแคบนะครับ จะนอนเข้าระหว่างเตียง นอนไม่ได้เตียงแน่นเหลือเกิน...ถ้านอนต้องฟูบอยู่แบบนี้ที่เตียง...ดูซิของมั่งอะไรมั่ง ถ้าเลื่อนของนี้ออกมาตรงนี้เวลาหอนเข้าตรวจมันก็เกะกะอีก...ข้างนอก (ระเบียงหอผู้ป่วย)...ลำบาก...ยุ่งมั่งอากาศเย็น ”

น้องศักดิ์ (น้องชายผู้ป่วย)

“ เนี่ยเกี่ยวกับสถานที่นะ ยอมรับสำนึก ห่องน้ำอะไร นี่ไม่ใช่ใครนะ ไปถึงป่า
ถูกรวดเองทุกที เขาใช้สกปรก...เขา (เจ้าหน้าที่) ล้าง แต่ว่าพอพ้นเจ้าหน้าที่แล้ว ลูกคิดดู
เขาล้างครึ่งหนึ่ง ถึงคนที่ใช้ไม่รู้เท่าไร ”

ป่าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

2. ต้องการข้อมูลที่ชัดเจนเกี่ยวกับอาการผู้ป่วยและวิธีปฏิบัติกิจกรรมการดูแล

ญาติส่วนหนึ่ง (7 ราย) เล่าถึงปัญหาการได้ข้อมูลจากทีมสุขภาพว่า ไม่ค่อยได้รับ
คำอธิบาย และคำอธิบายที่ได้รับก็ไม่ค่อยชัดเจน โดยเฉพาะคำอธิบายเกี่ยวกับอาการผู้ป่วยและ
วิธีปฏิบัติกิจกรรมการดูแล ซึ่งญาติบอกว่าสิ่งหนึ่งที่ทำให้เครียดเป็นเพราะไม่ทราบว่าผู้ป่วยเป็น
อะไรกันแน่ สาเหตุของอาการเป็นเพราะอะไร และมีแนวทางการดูแลรักษาอย่างไรที่จะสามารถ
ช่วยเหลือผู้ป่วยได้ รวมทั้งคำแนะนำที่ได้รับจากพยาบาลเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วยไม่ค่อยชัดเจน
พยาบาลมักบอกเพียงว่าต้องทำอะไรบ้างแต่ไม่ค่อยแนะนำว่าทำอย่างไร ทำให้ญาติต้องอาศัยการ
สังเกตและการเรียนรู้ด้วยตัวเองจากการปฏิบัติของพยาบาล คำแนะนำจากญาติเพียงข้างเคียง และ
ประสบการณ์ที่มีอยู่เดิม ดังคำบอกเล่าว่า

“ หมอคนนี่เขาจะไม่ค่อยบอกอะไรมาก...อยากจะให้หมอบอก เราได้รู้บ้าง ถึงจะ
เป็นอะไรก็เถอะ กับที่ว่าเขาเฉย ๆ รู้แต่หมอ เราก็ไม่รู้จะถามยังไง...หมอคนนี่ พอถามว่า
สาเหตุอะไร ที่ทำให้แกเสมหะเป็นเลือด “เดี๋ยว ๆ ต้องเอ็กซเรย์ใหม่” พอเอ็กซเรย์ “ลุงติดเชื้อ”
เราก็ไม่รู้ว่ามันเป็นยังไง...เดี๋ยวรอดูอาการก่อนถ้าไม่ดีขึ้นหมอมจะฉีดยาให้” ฉีดยามาเชื้อ
เอาเราก็ไม่รู้ก็ต้องถามอยู่อีก...เครียดเหมือนแหละเวลาหมอมไม่บอก...ถ้าหมอมไม่บอก
อะไรมันเราก็ไม่รู้จะทำยังไง นั่งกันอยู่แบบนี้แหละ นั่งเฝ้านั่งดู นั่งมองตากัน ”

น้องเจี๊ยบ (ลูกสะใภ้ผู้ป่วย)

“ คือเขาบอกว่าต้องพลิกทุก 2 ชั่วโมง เขาจะไม่ได้แนะนำอะไรที่ว่าต้องทำแบบ
ไหนนะ เขาไม่ได้ใช้ความละเอียดที่จะสอนคนเลย เพราะว่าถ้าอ่านความรู้สึกเขาอีกที ว่า
บางทีเป็นสิ่งที่น่าเบื่อที่จะไปสอนคนทุกคนทุกเวลา...เขาจะบอกง่าย ๆ ว่าพลิกตะแคงทุก 2
ชั่วโมงนะ เช็ดตัวให้สะอาดนะ อะไรแบบนี้แหละที่เขาพูด...สมมุติว่าคนไข้มานะ พยาบาล
น่าจะบอกกล่าวว่าจะทำแบบนั้นทำแบบนี้...เป็นปัญหากับคนดูแล เขาจะทำอะไรไม่ถูก ”

น้องบอย (หลานชายผู้ป่วย)

3. อยากให้มีคนมาช่วยดูแล

เนื่องจากผู้ป่วยที่พบในการศึกษาเกือบทั้งหมดมีปัญหาเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวร่างกาย ทั้งจากภาวะไม่รู้สึกร่างกาย และการถูกจำกัดการเคลื่อนไหวจากหัตถการการรักษา ทำให้ญาติรับรู้ถึงความยากลำบากในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล โดยเฉพาะกิจกรรมที่ต้องมีการพลิกตัวผู้ป่วย เช่น การเช็ดตัวเพื่อทำความสะอาดร่างกาย การเปลี่ยนผ้าปูที่นอน การพลิกตะแคงตัว และการจับลูกนั่ง ญาติส่วนใหญ่ (6 ราย) จึงอยากให้มีคนมาช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยบ้าง เพราะนอกจากจะเป็นการแบ่งเบาภาระการดูแลแล้ว การที่มีผู้ช่วยจะทำให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ นอกจากนี้ การที่มีคนมาช่วยผลัดเปลี่ยนดูแล จะทำให้ญาติได้มีเวลากลับไปทำกิจวัตรทางบ้าน หรือได้กลับไปทำงานเพื่อหารายได้มาใช้จ่ายเพื่อแบ่งเบาภาระทางการเงินลงบ้าง ดังคำกล่าวของญาติที่ว่า

“ ให้นั่งก็นั่งแล้ว แต่ยืน 7 ไม่ได้...นั่นแหละ อยากให้เดิน อยากให้นั่ง แต่ทำลำบากคนเดียว...อยากมาช่วยให้นั่งแบบนั้นแหละ เหมือนเพื่อนเขาก็ให้นั่ง ปล้ำนั่ง พอนั่งแล้วอาการดีขึ้นนะ เสมออะไรดี 2 คนดีแหละ ช่วยทำคล่องแหละ 2 คน หายเร็ว ๆ ”

น้องเสาร์ (ภรรยาผู้ป่วย)

“ คือมันเป็นรายได้ที่บ้าน พอไปเห็นสวน ถ้าใครมาลัดให้ ได้ขึ้นไปสักที เมื่อได้ขายทุเรียนได้บ้างลูกนะ...ถึงเนี่ยครั้งสุดท้าย น้องสะใภ้คนที่ 2 แกมา แกว่าพอเสร็จงานก็ฟ้าอำเภอ จะมาลัดให้...ถ้าเขามา เออ! ให้ป่าได้กลับบ้านมั่ง ถ้าเขามาก็ดี เราได้กลับ เพราะว่ามันนอกจากว่ากังวลเรื่องเงินเรื่องทองแล้วที่ไม่มีจ่าย ถึงห่วงแม่อีกล่ะ ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นประสบการณ์ใหม่สำหรับญาติส่วนใหญ่ ซึ่งพบว่า มีปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยแบ่งออกได้เป็น 3 ประเภทคือ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแล ปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาท และปัจจัยยับยั้งความสามารถในการแสดงบทบาท โดยมีรายละเอียดของปัจจัยแต่ละประเภท ดังนี้

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแล

เมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วยและครอบครัวรู้ว่าผู้ป่วยจำเป็นจะต้องมีผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวก็จะต้องตัดสินใจหรือมอบหมายให้สมาชิกคนใดคนหนึ่ง

เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย ซึ่งจากการศึกษาพบว่ามีปัจจัยหลัก 2 ประการที่ทำให้ญาติตัดสินใจเข้ามารับ
บทบาทผู้ดูแล ได้แก่

1. สัมพันธภาพและความผูกพัน

เนื่องจากญาติทั้งหมดที่พบในการศึกษามีความสัมพันธ์ในระบบเครือญาติ ความผูกพัน
และสัมพันธภาพที่มีต่อกันระหว่างผู้ป่วยและญาติ ทำให้เกิดความรัก ความห่วงใยสงสาร ซึ่ง
พบว่าเป็นพื้นฐานสำคัญในการตัดสินใจเข้ารับบทบาทของญาติส่วนใหญ่ในครั้งนี้อย่างไรก็ตาม การ
ที่ญาติรับรู้ว่าคุณป่วยมีอาการหนัก หรืออยู่ในสภาพที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้และจำเป็นต้องมี
คนคอยดูแล ซึ่งญาติเชื่อว่าความผูกพันจะทำให้ตนเองสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดีกว่าคนอื่น ๆ เพราะ
มีความเข้าใจผู้ป่วยมากกว่า ดังคำกล่าวของญาติที่ว่า

“อยากเข้ามาดูแล...เพราะว่าแฟนที่เรารัก...เป็นพ่อของลูก เพราะว่ามันเป็นคน
น่าสงสารด้วยแหละ...เฝ้ามาตลอดแบบนี้เพราะอะไรละ...เฝ้ามา 4 เดือนคนเดียวโดด ๆ เลย
...ไม่รัก ไม่มาเฝ้าถึง 4 เดือนมัย...สงสารมัน รักกันแหละ แบบว่ามันไม่เคยทำให้เจ็บใจ
ให้ชอกช้ำ...นี่มีความรับผิดชอบสูงนะ...ถ้าว่าได้เงินให้เมียดมดแหละ ไม่เคยเที่ยวเกะอะไร ”
น้องเสาร์ (ภรรยาผู้ป่วย)

2. มีภาระน้อยกว่าคนอื่น

นอกเหนือจากความรักความผูกพันและหน้าที่ที่ญาติพึงมีต่อผู้ป่วยแล้ว ญาติส่วนหนึ่ง
(6 ราย) ตัดสินใจมาเป็นผู้ดูแลเนื่องจากเห็นว่าตนเองเป็นผู้ที่มีภาระหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบน้อยที่สุด
หรือสามารถจัดการกับภาระที่มีอยู่ได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“เห็นคนอื่นเขาไม่ว่างกันก็มาอยู่เอง สะใภ้คนอื่น ๆ บางทีเขาว่างเขาก็มาช่วย
แต่ที่เรา 2 คนนั้น ไม่ได้ทำอะไรก็มาช่วยเขา ถ้าว่างบางทีเขาว่าง เขารู้ว่าวันนี้ไม่ต้องมานะ
เดี่ยวเขาไปอยู่เองก็หยุดไป...คือว่าเหมือนใครว่างก็มาช่วยกัน...วันไหนเราไม่ว่างก็ค่อยโทร
บอกกันว่าวันนี้นะพี่ไม่ว่างนะให้มาแทนด้วย...ถ้าว่างก็มาเองเพราะว่าไม่ทำอะไรอยู่บ้าน ”
น้องเจี๊ยะ (ลูกสะใภ้ผู้ป่วย)

ปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาท

ปัจจัยส่งเสริมที่ทำให้ญาติสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดี และทำให้ดูแลอยู่ได้จนถึงปัจจุบัน ทั้ง ๆ
ที่ญาติทุกรายต่างรับรู้ถึงผลกระทบต่าง ๆ ที่ตามแล้วก็ตาม แต่ก็ไม่มีใครทอดทิ้งผู้ป่วย ซึ่งญาติ
อธิบายถึงปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาทของเขาใน 3 ลักษณะ คือ

1. ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย

ญาติส่วนหนึ่ง (5 ราย) เชื่อว่าการที่เคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมาก่อนช่วยให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้ดี ทั้งประสบการณ์จากการดูแลผู้ป่วยในอดีต และประสบการณ์ที่ได้รับในปัจจุบัน โดยญาติอธิบายว่าการที่เคยดูแลผู้ป่วยมาก่อนทำให้มีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น เพราะสามารถประเมินอาการผู้ป่วยและคาดการณ์สิ่งที่อาจจะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยได้ ในขณะเดียวกัน ญาติที่ไม่เคยดูแลผู้ป่วยมาก่อน ประสบการณ์จากการที่ได้ดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลาหนึ่งในครั้งนี้ ทำให้เขาพัฒนาความสามารถในการดูแลให้เพิ่มขึ้นได้จากความคุ้นเคยที่ได้ปฏิบัติด้วยตัวเองมาตลอด ดังคำกล่าวที่ว่า

“ คิดว่าตัวน้องสามารถดูแลพ่อได้ดี...เพราะว่าอย่างน้อยน้องก็มีประสบการณ์มาบ้าง...เคยเฝ้าไข้ ทำงานอยู่กับหมอรักษาคนไข้...คือว่าพอจะรู้ว่าความดันเท่าไรปลอดภัย ไม่ปลอดภัย อะไรแบบนี้จะ...ก็ดูแลควบคุมไปกับหมอ พยาบาล อย่างน้อยพยาบาลเขาทำงานอยู่ เรานั่งเฝ้าพ่อ เราก็คอยสังเกตได้แล้วว่า เออ! พ่อช่วงนี้เหนื่อยนะ เราเดินไปตามพยาบาล..คือเป็นคนที่ว่า คือดูลักษณะแล้วว่าพ่อต้องเป็นแบบนี้แบบนี้นะ ”

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

“ ทำนาน ๆ ชินแล้ว...เนี่ยเอากางเกงนุ่งเป็นนั่นได้แล้ว แต่ก่อนนุ่งไม่ใช่เป็น...ไม่ทราบนั่นนะ เห็นพยาบาลอะไรทำ ๆ ก็เราทำตามเรื่อย ทุกวันนี้ได้แล้ว ทำเก่ง...แต่ก่อนทำไม่ใช่ได้...ทำไม่ค่อยเป็น บางทีมันเป็นนั่นแหละแต่มันแก้งก้าง อยู่ไม่เป็นระเบียบ บางทีเราใช้เข็มกลัด ๆ ตรงนี้นิด ตรงนี้นิด บางทีมีว่ ตอนนี้อมันเรียบร้อยนั่นนะ ”

พี่วรรณ (มารดาผู้ป่วย)

2. พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ

แม้ว่าญาติส่วนใหญ่ (6 ราย) จะไม่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมาก่อน แต่กลับพบว่าญาติเกือบทุกรายตัดสินใจเข้ารับหน้าที่ผู้ดูแลอย่างเต็มใจและสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี ทั้งนี้ญาติได้อธิบายถึงลักษณะนิสัยส่วนตัวและความคิดพื้นฐานของตนเองที่ทำให้ตัดสินใจเข้ารับบทบาทผู้ดูแล และเป็นกำลังใจให้สามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ใน 4 ลักษณะ ได้แก่

2.1 เชื่อว่าตนเองทำได้

ญาติส่วนหนึ่ง (2 ราย) อธิบายว่ากำลังใจที่สำคัญมาจากตัวเอง โดยญาติรับรู้และ

เชื่อมั่นในความสามารถของตนเองว่าสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดีกว่าคนอื่น ๆ และจากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมาช่วงระยะเวลาหนึ่งทำให้ญาติรับรู้ว่าเขาสามารถทำได้จริงตามที่ตนเองคาดหวัง

“ คิดว่า ที่ผ่านมาก็คือว่า กำลังใจของน้องเอง ทุกอย่างเลยตรงนี้ เพราะว่าตั้งแต่ เล็กจนโตมาเป็นคนที่ว่า ให้กำลังใจตัวเองตลอด...ตัดสินใจเองตลอด แม้แต่เรื่องการมีครอบครัว หรือว่าหน้าที่การงาน การเงิน อะไรหลาย ๆ อย่าง เรื่องชีวิตของตัวเองตัดสินใจเองหมด เหมือนกับการดูแลพ่อครั้งนี้นั่นนะ ตัดสินใจเองว่าตัวเองต้องดูแลได้ดีกว่าทุกคน แล้วก็ดีจริง ”

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

นอกจากนี้ยังพบว่าญาติส่วนหนึ่ง (2 ราย) ที่มีความมั่นใจในตนเองค่อนข้างสูง มักจะมีความมั่นใจในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยร่วมกับทีมสุขภาพด้วย ความมั่นใจในตนเอง ทำให้ญาติกล้าพูด กล้าคุย และกล้าซักถามปัญหาข้อสงสัยต่าง ๆ รวมทั้งกล้าที่จะแสดงความคิดเห็น ดังที่ญาติกล่าววว่า

“ ไม่อึดอัด...ไม่ทราบนะ แต่สำหรับน้องนี้ น้องจะบอกอะไร น้องจะบอกลงไปด้วยความจริงใจ...ไม่ใช่เคยมีปากเสียงกันแล้วมาทำเป็นพูดดี ให้พยาบาลมาช่วยแบบนั้น แบบนี้ ...น้องว่า ทุกสิ่งที่เราบอกไป เขาต้องมาทำตามหน้าที่เขา...เพราะน้องเป็นคนที่ว่าไม่ยอมทำอะไรเห็นแล้วว่ามันไม่ถูกต้อง ”

น้องไก่ (ลูกสาวผู้ป่วย)

2.2 ตั้งใจที่จะทำได้ดีที่สุด

แม้ว่าสภาพอาการของผู้ป่วยที่ญาติรับรู้จะเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนักและส่วนใหญ่ยังมีอาการที่ไม่แน่นอน ถึงแม้ว่าจะได้รับการรักษามาเป็นระยะเวลาแล้วก็ตาม ในขณะที่บางรายโอกาสที่จะรอดชีวิตมีน้อยมาก แต่จากการศึกษากลับพบว่าญาติยังคงให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปอย่างต่อเนื่องแม้ว่าจะมีหรือไม่มีหวังก็ตาม ซึ่งญาติส่วนหนึ่งอธิบายว่า ไม่ว่าจะเกิดอะไรขึ้น ผู้ป่วยจะรอดหรือไม่รอด จะหายหรือไม่หาย ทุกคนก็มีความตั้งใจที่จะดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ แม่ว่า “มึงเฝ้าไปเถอะเสาร์เหอ...ลูกเหอ จนกว่าโน่นแหละ วาระสุดท้ายโน่น แม่ว่าแล ๆ เฝ้า ๆ ถ้ามันดีขึ้น” แม่พูด แม่มาเฝ้าบางที บางทีนี่ก็เหนื่อยบ้างแหละ ที่เขา (ญาติฝ่ายสามี) ว่า ๆ แต่ว่าเรา เหมือนว่าแหละ ทำให้ดีเท่าที่ควร ”

น้องเสาร์ (ภรรยาผู้ป่วย)

“ คืออยากดูอาการว่าดีขึ้นมั๊ย ได้ทำด้วยตัวเอง ทำให้ดีที่สุดถึงว่าลูกจะไม่รอด ก็ตาม ทำให้ดีที่สุดเพื่อช่วยแก...คือทำให้สบายใจ ไม่ต้องคิดมากกว่าเราไม่ได้ทำอะไรให้ลูกเลย ”

พี่เล็ก (บิดาผู้ป่วย)

2.3 พยายามเข้มแข็งอดทน

บุคลิกภาพหรือลักษณะนิสัยที่เข้มแข็งอดทนของญาติ และพยายามทำความเข้าใจกับสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ญาติส่วนหนึ่ง (2 ราย) สามารถเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ได้โดยไม่คิดย่อท้อ ดังที่ญาติกล่าวว่า

“ เมื่อก่อนพยาบาลพูดหยาบจัง...อยากดูแล เราอดทนไว้ก่อนแหละ สิวเป็นคนอดทน...เอ่อเขาพูด เราอย่าไปว่าเขาอะ เขาบางที่อารมณ์ไม่ดีด้วย เหมือนว่าแหละ เขามัวกับงาน...บางคนเถียงหมอ สิวไม่เถียงหรอก ทีหลังเขาเห็นความดีของเรา เขาไม่ว่าหรอก ”

น้องเสาร์ (ภรรยาผู้ป่วย)

2.4 มองปัญหาในทางบวก

เป็นวิธีการเผชิญปัญหาอย่างหนึ่งที่ทำให้ญาติเข้าใจและยอมรับกับปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในขณะนี้ได้โดยไม่รู้สึกว่าเป็นความทุกข์มากนัก โดยพยายามมองปัญหาที่เกิดขึ้นในแง่ดี และพยายามทำความเข้าใจกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นด้วยเหตุผล ดังเช่นที่ญาติรายหนึ่งกล่าวว่า

“ แก (แม่ผู้ดูแล) ก็กังวลนั่นนะ พอใครไปเยี่ยมแกก็ถามว่า เป็นไงบ้าง..ว่าน่าสงสาร เพราะเขาเห็นป้าไปอยู่ชอกเตียงนี้เขาไปเยี่ยมเขาเห็นถึงว่าน่าสงสารป้า เขาสงสารกันทั้งนั้น...อยู่ได้นะลูก อยู่ได้ ความรู้สึกว่า เออ! ยังดีกว่าคนอื่นมากเลย ไปดูเพื่อนที่เขาอยู่โล่ง ๆ ที่ว่าอยู่เตียงข้างๆ คนเดินผ่าน จะนอนก็ไม่ได้ ถึงมาดูที่นอนเรา นี่ก็ดีกว่าเพื่อนมากเลย ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

3. สังคมแวดล้อมพร้อมสนับสนุน

การได้รับความช่วยเหลือและสนับสนุนจากสังคมรอบข้างทั้งจากพยาบาล ญาติพี่น้อง และญาติผู้ป่วยข้างเคียง ทำให้ญาติมีกำลังใจกำลังกายที่จะดูแลผู้ป่วยต่อไป โดยญาติสะท้อนให้เห็นถึงความช่วยเหลือที่ได้รับใน 3 ลักษณะ คือ

3.1 พยาบาลพร้อมให้ความช่วยเหลือ

ญาติส่วนใหญ่ (8 ราย) เห็นว่าการเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วยไม่ได้สร้างความยุ่งยากลำบากให้เขามากนักเนื่องจากกรณีที่มิพยาบาลคอยให้คำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วย ประกอบกับญาติรับรู้ว่ายามพยาบาลพร้อมที่จะให้ความช่วยเหลืออยู่ตลอดเวลาเมื่อเขาประสบกับปัญหาการดูแล

“ เพราะว่าเราถือว่าถ้าเวลาเราหนักหรือมีอะไรให้ช่วยเหลือ หรือไปบอก เขามาทันที...ถ้าว่าเราทำไม่ได้ เขามาช่วย...ถึงเวลาทำแผลเขาก็มาทำให้ เป็นหน้าที่ของเขา เขาทำให้ ถึงบ้านี่ดูแล...แต่ถ้ามีอะไรสุดวิสัยของเรา เราก็บอกความช่วยเหลือไปเขาก็มาทันที นะลูก ไม่มีที่ว่าไอ้เอ้เลย...ทำให้ทุกอย่าง ถึงยาหอบ เขาก็บอกว่า พี่ถ้ามีอาการขึ้นอีกไป ตามเลยนะ...แต่เขาก็ไม่ทิ้งเรานะ เพราะว่าถ้าไปทันทีก็มาทันทีแหละ บอกคนนี่ คนโน้นก็ รับมาทันที บอกไม่ตรงคนก็มาคนหนึ่งแหละ ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

3.2 ญาติพี่น้องช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ

ญาติส่วนใหญ่ (8 ราย) รับรู้ว่าตนเองสามารถดูแลผู้ป่วยได้จนถึงทุกวันนี้ส่วนหนึ่ง เพราะได้รับความช่วยเหลือสนับสนุนจากญาติพี่น้องในด้านต่าง ๆ ได้แก่ การช่วยเหลือทางการเงิน การแบ่งเบาดูแลภาระทางบ้านให้ รวมทั้งมาช่วยดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลด้วย สิ่งเหล่านี้ ทำให้ญาติคลายความวิตกกังวลจากการแบกรับภาระเพียงคนเดียว มีเวลาสำหรับการดูแลผู้ป่วย อย่างเต็มที่ และมีโอกาสได้พักผ่อน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ ไม่มีเลยลูก...พี่เขาก็ส่งให้ พ่อเพื่อนไปเยี่ยมนี้ ส่วนมากเขาให้เงินนะ ว่าเออ! เราไว้ซื้อข้าว...ถ้าว่าช่วงนั้นนะลูก สมมุติว่าเพื่อนไม่ช่วย พี่ไม่เอาไปให้ แอ้เลยนะ ช่วงนั้น ตอนลูกเรียนซัมเมอร์อยู่ ป้าก็ต้องเงินให้ลูก...ถึงพอประสบอุบัติเหตุแบบนั้นพี่คนนี่แกจะ ออกให้ไปก่อน...แกก็ไปเยี่ยมทุกอาทิตย์เงินเขาก็ให้เรื่อย...ช่วงนั้นก็ค่าเทอมของคนเล็กก็ ยายช่วย...ถึงห่วงแม่อีกล่ะ...ก็ตั้งความหวังไว้กับคนใกล้ ๆ อีคนนะ พี่อยู่ไม่เป็นไร เขาก็เอา ใจใส่ดีนะ เขามาดูแลตลอดเวลา ก็คลายกังวลไปนิดหนึ่ง ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

3.3 ญาติเตียงข้างเคียงคอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำ

เนื่องจากเป็นประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจครั้งแรกของญาติ เกือบทั้งหมด (10 ราย) ทำให้ญาติไม่มีความรู้และทักษะที่เพียงพอในการดูแลผู้ป่วย ประกอบกับ

คำแนะนำที่ได้รับจากพยาบาลที่ไม่ชัดเจน ญาติส่วนหนึ่ง (5 ราย) ก็จะอาศัยการสอบถามเพิ่มเติม จากญาติเตียงข้างเคียงที่มีประสบการณ์การดูแลมาก่อน ทำให้มีความรู้ มีความเข้าใจและสามารถ ปฏิบัติได้ถูกต้องมากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ญาติที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยเพียงลำพัง ซึ่งกิจกรรมการดูแล บางอย่างต้องมีคนคอยช่วยเหลือ การช่วยเหลือที่ได้รับจากญาติผู้ป่วยเตียงข้างเคียงทำให้การ ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลนั้น ๆ กระทำได้ง่ายขึ้น

“ เตียงข้าง ๆ เขาช่วยนะ พูดถึงว่าคนไข้เก่าเขาจะช่วยนะ เริ่มแรกไม่รู้ว่าจะหอบ ลุงหน้าห้องเป็นคลื่น ทำไมมันเป็นคลื่น...เพื่อนมันว่าถ้าหน้าห้องเป็นคลื่นนะ มันแหละ จะหอบ...ถ้าห้องเป็นคลื่นนะ ให้ดูที่เข็ม เข็มมันจะวิด ๆ แบบนี้ อ้อ! มันก็จับสังเกตตัวมัน ถึงก็พอเห็นห้องเย็น ๆ ดูเข็ม พอดูเข็ม เริ่มแรกมันนิด ๆ ขึ้นก่อน เออะ! เข็มมันขึ้นเรื่อย ๆ ห้องก็ขึ้นคลื่นมากเรื่อย ๆ ถึงถอดออก หอบจริงมันแหละ ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

“ คนข้างเตียง พี่เขามาช่วย...ญาติข้าง ๆ...คือเขาเห็นถึงเขามาช่วย บางทีก็ เรียกเขา...ช่วงพลิกตัว...ช่วยพลิก ช่วยเปลี่ยนผ้าปู...ต้องตะแคง...มีแค่ 2 มือ ทำไม่ได้ ”

น้องศักดิ์ (น้องชายผู้ป่วย)

ปัจจัยยับยั้งความสามารถในการแสดงบทบาท

ญาติส่วนใหญ่ได้สะท้อนให้เห็นถึงความเต็มใจและพึงพอใจที่ได้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล ผู้ป่วยแม้ว่าจะได้รับผลกระทบจากการดูแลในลักษณะต่าง ๆ อย่างไรก็ตามญาติก็ยังไม่สามารถ แสดงบทบาทการมีส่วนร่วมในการดูแลได้อย่างเต็มที่ด้วยปัจจัยหลาย ๆ ประการดังนี้

1. ปฏิสัมพันธ์ระหว่างแพทย์ พยาบาล กับญาติ

ญาติส่วนใหญ่ (8 ราย) อธิบายว่าปัจจัยสำคัญที่ทำให้ญาติไม่กล้าแสดงบทบาทการมี ส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกับทีมสุขภาพ ส่วนหนึ่งเป็นเพราะพฤติกรรมการแสดงออกของทีม สุขภาพและสัมพันธภาพที่มีต่อกัน ทำให้ญาติไม่ค่อยกล้าเข้ามายุ่งเกี่ยว ไม่กล้าซักถาม หรือขอ ความช่วยเหลือ ซึ่งญาติสะท้อนออกมาใน 4 ลักษณะ คือ

1.1 พยาบาลพูดกับญาติด้วยคำพูดที่ไม่เหมาะสม

ญาติส่วนหนึ่ง (7 ราย) กล่าวถึงพฤติกรรมพยาบาลในทางลบโดยเฉพาะเกี่ยวกับการพูด โดยอธิบายว่าพยาบาลบางคนใช้คำพูดไม่เหมาะสม พูดหยาบ และมักตำหนิว่ากล่าวญาติ โดยไม่มีเหตุผล ซึ่งเป็นการสร้างความไม่สบายใจให้กับญาติซ้ำเติม และเกิดความรู้สึกที่ไม่ดีใน การทำงานร่วมกัน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ พุดหยาบ ต่า...อี๊ดอี๊ดบางทีไม่อยากจะทำร่วม...เป็นบางคน...ต่าญาติ...เขาดวด...เขาดวด...เขาดวด...เขาจะแคงถึงทำแผลด้านโน้น...ก้มไปแบบนั้นแหละ เลื่อนไปแบบนี้ (ทำท่าให้ดู)...ไปดูแผล...เขากลับจะติดเชื่อ...เขาดวดก่อนถึงบอก...ไม่ใช่รู้ว่าเขาไม่ให้เอ้อมไป ว่าจะคอยดู (ชะเง้อดู)...คิดว่าเขาน่าจะพุดดี ๆ ”

น้องศักดิ์ (น้องชายผู้ป่วย)

1.2 พยาบาลไม่เต็มใจให้ความช่วยเหลือ

โดยญาติส่วนหนึ่ง (4 ราย) อธิบายว่าพยาบาลมักจะใช้คำพูดในเชิงตำหนิว่าญาติขอความช่วยเหลือเกินความจำเป็น แม้จะมาดูแลผู้ป่วยให้แต่ก็จะกระทำด้วยความไม่เต็มใจ หรือบางครั้งก็บอกปฏิเสธการให้ความช่วยเหลือไปเลย ทำให้ญาติรู้สึกผิด เกรงใจและไม่กล้ามาขอความช่วยเหลืออีก เพราะกลัวว่าจะโดนตำหนิ ญาติจึงต้องหาวิธีการช่วยเหลือผู้ป่วยเองไปก่อน จนสุดความสามารถ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ ส่วนมากที่เกี่ยวกับพยาบาลที่ว่าหนักใจ ก็เรื่องดูดเสมหะนะครับ...คือว่ามันต้องดูด เพราะว่าเสมหะมันขึ้นตลอด...คือว่าถ้าว่าพยาบาลเขาพูดใส่อารมณ์ไข่ม้อยครับ ก็จะไม่ตามเลยจะปล่อยให้เสมหะขึ้นอยู่แบบนั้นแหละ...เราจะพยายามบีบแอมบรู คือว่าให้ผ่อนคลายว่าอย่าให้หอบ...หลาย ๆ คนแหละเขาพูด เกี่ยวกับเสมหะนี้แหละ ถ้าว่าไม่ค่อยกล้ามาตามพยาบาล...บางทีก็ เหมือนว่าพอดูดเสร็จ บีบเดียวก็ขึ้นอีก...มาตามเขาก็ไปดูดให้ดี แต่ว่าเราเกรงใจแบบนั้นแหละ ถ้าเขาพูดเราก็เกรงใจ...คนใต้คือว่าฟังรู้ เพราะว่า “แล้วเพิ่งดูดไปเมื่อกี้เนี่ย ดูดไปก็หนแล้ว” อะไรแบบนั้น ถึงก็รู้เลยว่า ถ้าว่ามาตามอีกครั้งที่ 3 รู้สึกว่าไม่ค่อยเหมาะแล้ว ”

พี่เล็ก (บิดาผู้ป่วย)

1.3 เห็นพยาบาลยุ่งไม่ยากรบกววน

ญาติส่วนหนึ่ง (3 ราย) เห็นว่าพยาบาลเต็มใจให้ความช่วยเหลือดี แต่ไม่ค่อยมีเวลาให้ ทำให้ญาติเกรงใจที่จะขอความช่วยเหลือ ถ้ารอได้ก็จะรอนกว่าพยาบาลจะว่าง หรืออะไรที่สามารถทำได้ก็อยากจะทำไปด้วยตัวเอง

“ ก็ดีทุกคนนะ เวลาเราต้องการให้แกดูดเสมหะ ไปตามแกก็มา ตามปรับน้ำเกลืออะไร แกบอกว่าจะหมดแล้วไปตามนะ หมดก็ไป แต่เวลาพยาบาลยุ่งก็ไม่กล้าบอกแกนะยุ่งกับคนไข้ไม่รู้ก็คน ไหนจะคนเข้า ไหนจะคนออก...เกรงใจ เดี่ยวมอง ๆ ดูว่า เออ! คนไหน

ว่างแล้วค่อยไปบอก แกก็มากขึ้น...ทำดี แต่ก็อย่างว่าดูแลไม่ค่อยทั่วถึงเท่าไหร่นะ แบบว่าคนไข้เยอะ "

พีลี (มารดาผู้ป่วย)

1.4 ไม่กล้าซักถามเพราะความไม่คุ้นเคย

สำหรับในประเด็นนี้เป็นเรื่องของความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์ผู้รักษากับญาติ ซึ่งมักจะพบว่ามีการปฏิสัมพันธ์กับค่อนข้างน้อย โดยญาติส่วนหนึ่ง (2 ราย) อธิบายว่าเป็นเพราะความไม่คุ้นเคยประกอบกับความเกรงใจทำให้ไม่กล้าซักถามพูดคุย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

" ไม่กล้าพูดกับแก...มีบางทีก็ถาม แม่อาการเป็นยังไง แม่อาการดีขึ้นมัย...ถ้าแม่เป็นยังไงก็ไปบอกพยาบาลให้มาดู ถึงเขาก็รายงานหมอ...ไม่เคยคุย...มันรู้สึกไม่ค่อยชิน ไม่เหมือนพยาบาล...ไม่ค่อยสนิท ส่วนมากแกจะบอกก่อนเราถาม แกจะบอกว่าวันนี้คนไข้ใช้มากขึ้นอะไรแบบนี้ แกจะบอกอาการเอง "

น้องฝน (ลูกสาวผู้ป่วย)

" เออ! หมอก็ดีนะ ตรวจใช้ก็ถามว่าอาการแบบไหน แกก็บอกตามจริง ว่าแบบนั้นแบบนี้ เราคนเฝ้าไข้ก็ไม่กล้าถามเท่าไหร่นะ...มันก็อย่างว่าชาวบ้าน มันก็กลัว ๆ เกรง ๆ นั้นนะ...แบบว่าเกรงใจหมอใหญ่ แล้วกลัวพูดไม่เข้าหูอะไรแบบนั้นแหละ "

พีลี (มารดาผู้ป่วย)

ทั้งนี้ญาติรายหนึ่งกล่าวถึงประเด็นนี้ว่า การที่จะทำให้การเข้ามามีส่วนร่วมของญาติเป็นไปได้ด้วยความเข้าใจต้องอาศัยความเป็นกันเอง มีอะไรกล้าพูดกล้าคุย จึงจะทำให้เกิดความร่วมมือผสมกลมกลืนกันได้ ดังคำกล่าวของญาติว่า

" ที่ว่าร่วมกันดูแล ร่วมกันรักษาไข้มัย...จะให้เข้ากลมกลืนกันไข้มัยคะ ความเป็นกันเองแหละลูก เป็นกันเอง มีอะไร คือบอกกันให้มันเลย จะพูดคุย เหมือนป่าต้องกล้าบอกหมอ บอกพยาบาล มีอะไรให้ป่าบอกหมอก็ต้องบอกป่าตรง ๆ บอกหมอแบบนั้นแบบนี้ถึงเราต้องกล้าบอกหมอ หมอต้องพูดต้องคุย ถ้ากล้าพูดกล้าคุย นี่คือทำอยู่แบบนั้น "

ป่าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

2. มีความรู้และทักษะไม่เพียงพอในการปฏิบัติ

ญาติส่วนใหญ่ (10 ราย) มักจะไม่มีความรู้และขาดทักษะในการปฏิบัติ จนทำให้ญาติ

เกิดความไม่มั่นใจ ไม่แน่ใจ ในการกระทำกิจกรรมการดูแลต่าง ๆ ซึ่งญาติอธิบายถึงสาเหตุสำคัญที่ทำให้เกิดปัญหาในการดูแลผู้ป่วย ได้แก่ การที่ญาติไม่มีความรู้และไม่เคยได้รับคำแนะนำใด ๆ ในเรื่องนั้น ๆ มาก่อน และถึงแม้จะได้รับคำแนะนำแล้วก็ตาม แต่ด้วยสภาพอาการของผู้ป่วยที่ญาติรับรู้ว่าเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนัก เนื่องจากต้องใช้เครื่องช่วยหายใจและบางรายได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดและทำหัตถการพิเศษ เช่น การเจาะปอดต่อท่อระบาย ทำให้ญาติไม่กล้าทำเพราะกลัวว่าผู้ป่วยจะได้รับอันตราย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ เริ่มแรกนั้น ก่อนเป็นแผล ที่ไม่พบแผลนี้จะได้พลิก นอนเฉย ๆ...หมอบอกว่าให้ดูนะมีแผลมีัย ถึงป้าไม่รู้จักนะคะว่ามีแผลอะไร...ถึงพลิกนั้นนะ เพราะว่าให้นอนตะแคง คือตะแคงก็ตะแคงนิด ๆ ถึงเขาว่าให้ตะแคงแบบตรง คือ นอนตะแคงแบบนี้เลย (ทำท่าตะแคงให้ดู)...มารู้ทีหลัง พอเห็นคนอื่น อ้อ! เขาไม่ได้พลิกห่าง ๆ...พอมานอนเตียงนี้ เขาเขียนที่หัวเตียงไว้เลยนะ พลิกตะแคงตัวทุก 2 ชั่วโมง...มาอยู่เตียงนี้เริ่มเป็นแผลแล้ว...เขาให้พลิกก็พลิก เป็นแล้วแต่เล็ก ๆ ”

ป้าภา (ภรรยาผู้ป่วย)

“ ตอนนั้นไม่ได้พลิก 10 กว่าวันนั้นแกนอนท่าเดียวนอนหงายไม่ได้พลิก ถึงได้เป็นแผล...แกไม่รู้สักตัวถึงก็ไม่ได้พลิกแก...ไม่กล้าพลิก หัวแก แกเพิ่งผ่าหัวมาใหม่ ๆ นั้นนะ...กลัวว่าสมองมันจะนั้น เพราะเพิ่งผ่าใหม่ ๆ ค่ะ...มันจะบวมมันจะอะไร ไม่กล้าพลิก เพราะว่าแกเพิ่งผ่ามาใหม่ ๆ...ตะแคงมาก ๆ มันก็ไม่ดี สมองมันนิ่ม เพราะมันไม่มีกะโหลก ”

น้องฝน (ลูกสาวผู้ป่วย)

3. ความแตกต่างระหว่างเพศทำให้ความสามารถในการดูแลไม่เท่ากัน

ญาติทั้งเพศชายและเพศหญิงต่างให้ความคิดเห็นเกี่ยวกับปัจจัยด้านเพศที่เกี่ยวข้องกับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยที่แตกต่างกันไป ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับประสบการณ์จากการพบเห็นและปัญหาจากการปฏิบัติด้วยตนเอง โดยญาติส่วนหนึ่ง (5 ราย) สะท้อนให้เห็นถึงความแตกต่างระหว่างเพศที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยในลักษณะของความรู้สึกไม่สนใจในการดูแลผู้ป่วยที่เป็นเพศตรงข้าม ทำให้มีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลบางอย่าง และความสามารถในการดูแลผู้ป่วยที่แตกต่างกัน อันเนื่องมาจากความเหมาะสมของกิจกรรมการดูแลกับลักษณะเฉพาะของแต่ละเพศ ดังที่ญาติกล่าวว่า

“ เฉพาะของลุงนั่น ลุงว่าก็มันไม่เต็มร้อยแหละนะ...ยังขาดที่ว่า ของที่ว่าโน้นนั่น ที่ว่าให้ลูกสาว เราทำไม่ได้นะ ที่ล้างขี้ตูดเยี่ยว...คือว่าให้ลูกสาวดีกว่า ลุงก็ทำนั่นแหละแต่ ว่าลูกสาวทำส่วนมาก...ลุงไม่ค่อยสนิทนั่นนะ...ลำบากใจ...จริงแหละผัวเมียนั่นนะ แต่ว่าเราก็ไม่เคยล้างขี้ตูดเยี่ยวกัน...นี่ก็อายุในตัวเอง แต่ว่าทำได้นี้แหละแต่ว่าเราทำให้มากกว่าคน ประเภทเดียวกันเป็นไปไม่ได้...ให้ลูกมาลัดเปลี่ยนลูกก็ทำไม่ได้ คือว่าล้างขี้ตูดเยี่ยวแม่ มันนี่นะ เพราะว่าลูกชาย...นั่นก็แม่นั่นแหละแต่ว่าต่างเพศ...เฉพาะอาบน้ำตูดตัวอย่างอื่นทำได้ ...รู้สึกว่าคุณละเพศกัน มันอายุจริงนั่นแหละ ลูกมันอายุ ”

ลุงหนาบ (สามีผู้ป่วย)

“ เรื่องเช็ดตูดอะไร ผู้ชายนะไม่ถนัดเหมือนผู้หญิงเรา..ให้แกมาทำแกก็ทำนะ ผู้ชายนะมันเจ็บ ความแรงมันไม่เหมือนผู้หญิง ผู้หญิงแบบค่อย ๆ ทำนะ พอก็อยากทำจริง นั่นแหละ แต่แกทำเจ็บ...การเช็ดตูดอะไรแกก็ทำแรง แพนเขาเช็ด เขายังบอกว่าแรงเลย ให้ฉันทำ ผู้ชายมือไม้มันแข็งไม่เหมือนผู้หญิง ”

พี่ลี (มารดาผู้ป่วย)

จากผลการศึกษาประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจในครั้งนี้ โดยสรุปแล้วพบว่าญาติให้ความหมายการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแล 3 ลักษณะ คือ การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย การมีโอกาสได้แสดงความรักความห่วงใย และเป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ โดยกิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติจะมีทั้งกิจกรรมที่เป็นงานประจำ อันสอดคล้องกับแผนการปฏิบัติงานของพยาบาล และกิจกรรมเสริมที่ญาติปฏิบัติเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ป่วย ซึ่งการที่ญาติได้มีโอกาสเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้ พบว่าญาติทุกคนต่างเกิดปัญหาและได้รับผลกระทบเล็กน้อยแตกต่างกันไป ทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ทำให้ญาติต้องการความช่วยเหลือในลักษณะต่าง ๆ ทั้งนี้ พบว่าการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องใน 3 ลักษณะ คือ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับบทบาทผู้ดูแล ปัจจัยส่งเสริมความสามารถและปัจจัยยับยั้งความสามารถในการแสดงบทบาทการมีส่วนร่วมในการดูแล ดังสรุปในภาพประกอบ 1

ความหมายของการมีส่วนร่วมในการดูแล

1. การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย
2. การมีโอกาสได้แสดงความรักความห่วงใย
3. เป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบสนองแบบคุณ

กิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแล

<ol style="list-style-type: none"> 1. ตอบสนองความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย 2. ดูแลความปลอดภัยในชีวิต <ol style="list-style-type: none"> 2.1 ร่วมดูแลและบรรเทาอาการ <ol style="list-style-type: none"> 2.1.1 สังเกต ประเมินอาการ และให้ความช่วยเหลือ 2.1.2 ดูแลให้ได้รักษา 2.1.3 รับรู้ และให้ข้อมูลผู้ป่วย แก่แพทย์และพยาบาล 2.1.4 ช่วยอำนวยความสะดวกให้พยาบาล ขณะปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาล 2.2 ดูแลให้เคลื่อนไหวก่อนไหลทวารหนักก่อน 2.3 เผื่อระวังการเสี่ยงจากการดูแลรักษา 	<ol style="list-style-type: none"> 3. สัมผัส สื่อบรรยากาศ เพื่อสร้างกำลังใจ 4. ดูแลตามความเชื่อ/ความหวัง <ol style="list-style-type: none"> 4.1 แสวงหาการรักษา 4.2 ปฏิบัติตามความเชื่อ เพื่อความหวัง 4.3 ตัดสินใจที่จะรับ หรือปฏิเสธการรักษา
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ปัญหาและผลกระทบต่อกฎาติจากการมีส่วนร่วมในการดูแล

1. เกิดความทุกข์ทรมานใจ
 - 1.1 วิตกกังวลเพราะความห่วงใย
 - 1.2 เหนื่อยใจกับการดูแล
 - 1.3 ฝ่าแหว่ไร้ญาติ
2. มีภาวะสุขภาพทรุดโทรม
 - 2.1 พักผ่อนไม่เพียงพอ
 - 2.2 ไม่ดูแลสุขภาพร่างกาย
3. เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต
4. สูญเสียความสุขของครอบครัว
5. มีภาวะบีบคั้นทางเศรษฐกิจ

ความต้องการของญาติในการให้การดูแล

1. ต้องการความช่วยเหลือจากญาติในการดูแล
2. ต้องการข้อมูลชัดเจนเกี่ยวกับอาการผู้ป่วย และวิธีปฏิบัติกิจกรรมการดูแล
3. อยากรู้ว่ามีคนมาช่วยดูแล

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแล

- ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับการพยาบาลเป็นผู้ดูแล
 1. สัมพันธภาพและความผูกพัน
 2. มีภาระน้อยกว่าคนอื่น
- ปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาท
 1. ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย
 2. พื้นฐานความคิดและจิตใจ
 - 2.1 เชื่อว่าตนเองทำได้
 - 2.2 ตั้งใจที่จะทำได้ดีที่สุด
 - 2.3 พยายามเต็มแรงอดทน
 - 2.4 มองปัญหาในทางบวก
 3. สังคมแวดล้อมพร้อมสนับสนุน
 - 3.1 พยาบาลพร้อมให้ความช่วยเหลือ
 - 3.2 ญาติพี่น้องช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ
 - 3.3 ญาติเพียงข้างเคียงคอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำ
- ปัจจัยยังยั้งความสามารถในการแสดงบทบาท
 1. ปฏิสัมพันธ์ระหว่างแพทย์ พยาบาล กับญาติ
 2. มีความรู้และทักษะไม่เพียงพอในการปฏิบัติ
 3. ความแตกต่างระหว่างเพศ

ทำให้ความสามารถในการดูแลไม่เท่ากัน

ภาพ 1 แสดงประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การอภิปรายผล

ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าญาติที่เข้ามาให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจทั้งเพศชายและเพศหญิงในจำนวนที่ใกล้เคียงกัน และพบว่าในกรณีที่มีผู้ดูแลเป็นเพศชายจะให้การดูแลควบคู่ไปกับผู้ดูแลเพศหญิง และในกรณีที่มีผู้ดูแลเพียงคนเดียวเกือบทั้งหมดจะเป็นเพศหญิง ซึ่งมีความสัมพันธ์ในฐานะมารดา ภรรยา และลูกสาว ทั้งนี้เนื่องจากโดยทั่วไปผู้หญิงมักจะถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวมากกว่าผู้ชาย (เฮมเมอร์, 2543) ประกอบกับผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่พบในการศึกษาจะเป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง และส่วนมากมีสถานภาพสมรสคู่ ญาติที่เข้ามาดูแลจึงมักเป็นภรรยาและลูกสาวของผู้ป่วย โดยในฐานะภรรยา นอกเหนือจากความรู้สึกผูกพันที่ใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันมา (รุจา, 2541) สังคมไทยยังเป็นสังคมที่มีการจัดระบบญาติและครอบครัวโดยเฉพาะเกี่ยวกับหน้าที่ที่ญาติพึงมีและพึงปฏิบัติต่อกันตามลำดับของความสัมพันธ์และธรรมเนียมประเพณีที่วางไว้ เมื่อสามีหรือภรรยาเจ็บป่วยคู่สมรสจึงต้องเข้ามาช่วยเหลือดูแล ในขณะที่ลูกมีหน้าที่ดูแลรักษาบิดามารดาตามเจตจำนง (สนิท, 2539) ซึ่งโดยทั่วไปลูกสาวมีแนวโน้มให้ความสนใจเอาใจใส่ปรนนิบัติดูแลบิดามารดามากกว่าลูกชาย (ศรีเรือน, 2540) ดังนั้นโอกาสที่จะพบว่าผู้ดูแลเป็นเพศหญิงจึงมีมากกว่าเพศชาย ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาหลายฉบับที่พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยไม่ว่าจะเป็นที่บ้านหรือในโรงพยาบาลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ชูชื่น, 2541; ประเทือง, 2541; สุวีรัตน์, 2541; Collier & Schirm, 1992; Im, Belle, Schulz, Mendelsohn, & Chelluri, 2004)

ในเรื่องของระดับการศึกษาและอาชีพพบว่าญาติที่เข้ามาดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่มีการศึกษาในระดับประถมศึกษาและมัธยมศึกษาเท่านั้น และการประกอบอาชีพส่วนใหญ่เป็นลักษณะของการรับจ้าง การทำนาทำสวน และการค้าขาย ซึ่งเป็นงานที่ไม่มีกำหนดเวลาแน่นอนและค่าตอบแทนต่ำ ทำให้การตัดสินใจหยุดงานอาชีพที่เคยทำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยเป็นไปได้ง่ายกว่าผู้ที่มีระดับการศึกษาสูง ๆ หรือมีงานอาชีพที่เป็นลักษณะงานประจำ เช่น รับราชการ หรือทำงานบริษัท เพราะถึงแม้ว่าการหยุดงานไปชั่วระยะเวลาหนึ่งเพื่อมาดูแลผู้ป่วยจะส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจ แต่ก็ไม่ได้ทำให้สูญเสียงานอาชีพที่ทำอยู่ คนเหล่านี้จึงสามารถสละเวลาส่วนหนึ่งมาให้การดูแลผู้ป่วยได้ ทั้งนี้สอดคล้องกับรายงานการศึกษาอื่น ๆ ที่พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษาหรือมัธยมศึกษา (จอม, 2540; ชูชื่น, 2541; สายพิณ, 2536; สุวีรัตน์, 2541; อรุษา, 2539; Potaya, 2001) และมีงานอาชีพที่ค่อนข้างเป็นอิสระ ได้แก่ รับจ้างเกษตรกรรม ค้าขาย และงานบ้าน (จินตนา, 2540; จอม, 2540; ศิริมา, 2544; อรุษา, 2539)

ความหมายการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การให้ความหมายการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจในการศึกษาครั้งนี้ญาติได้ให้ความหมายตามความคิด ความรู้สึกของตนเองตามประสบการณ์ที่ได้รับมา และสะท้อนออกมาให้เห็นใน 3 ลักษณะคือ การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย การมีโอกาสดูแลแสดงความรักความห่วงใย และเป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ ซึ่งสามารถอธิบายได้ดังนี้

1. การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย

การรับรู้ของญาติต่อสภาพอาการของผู้ป่วยว่าเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนักจากการที่ไม่สามารถหายใจได้เอง ประกอบกับการที่ผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เนื่องจากสภาพที่ไม่รู้สึกตัวหรือถูกจำกัดการเคลื่อนไหวจากการใช้เครื่องช่วยหายใจและอุปกรณ์ทางการแพทย์อื่น ๆ ทำให้ญาติเห็นว่าผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการดูแลช่วยเหลืออย่างใกล้ชิด ซึ่งโดยทั่วไปการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลเป็นบทบาทหน้าที่หลักของบุคลากรทางการแพทย์โดยเฉพาะพยาบาล แต่เนื่องจากจำนวนพยาบาลที่ไม่ได้สัดส่วนกับจำนวนผู้ป่วย โดยพยาบาล 1 คนอาจต้องดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจถึง 4 คนเป็นอย่างน้อย ทำให้ญาติเห็นว่าถ้าให้พยาบาลดูแลอยู่เพียงฝ่ายเดียวผู้ป่วยอาจไม่ได้รับการช่วยเหลืออย่างทันท่วงที ดังนั้นการเข้ามามีมีส่วนร่วมของญาติจึงเปรียบเสมือนการช่วยพยาบาลในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ญาติเชื่อว่าจะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นเพราะมีคนคอยช่วยเหลือดูแลอยู่ตลอดเวลา ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงปฏิบัติการของประณีต และคณะ (2543) เกี่ยวกับการพัฒนาระบบการพยาบาลที่ส่งเสริมให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่มีปัญหาทางระบบประสาทและสมองในโรงพยาบาล พบว่าญาติให้ความหมายการดูแลแบบมีส่วนร่วมว่าหมายถึง การเข้ามาดูแลผู้ป่วยแบบทดแทนและทำให้ผู้ป่วยทั้งหมดเพื่อลดภาระของพยาบาลและช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่ดี

2. การมีโอกาสดูแลแสดงความรักความห่วงใย

เป็นการให้ความหมายที่ญาติให้ความสำคัญกับการได้มีโอกาสดูแลและอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย ทั้งนี้เนื่องจากความรักความห่วงใยที่มีต่อผู้ป่วยและการรับรู้ของญาติต่อสภาพอาการของผู้ป่วยทำให้ญาติเห็นว่าการเข้ามาดูแลผู้ป่วยเป็นโอกาสสำคัญที่จะได้ถ่ายทอดความรัก ความห่วงใย และเป็นกำลังใจให้กับผู้ป่วยในการฟื้นคืนสภาพหรือในวาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงปฏิบัติการของประณีต และคณะ (2543) พบว่าญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยที่มีปัญหาทางระบบประสาทและสมองในโรงพยาบาล ให้ความสำคัญและความสำคัญต่อการมาดูแลผู้ป่วย

ในโรงพยาบาลในลักษณะของการมาอยู่ใกล้ ๆ ตลอดระยะเวลาที่ผู้ป่วยรักษาอยู่ การได้เห็น
อาการผู้ป่วย อยู่เป็นเพื่อน ร่วมทุกข์ร่วมสุขกับผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญ

3. เป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ

เป็นการให้ความหมายที่แสดงถึงความผูกพันกับเงื่อนไขทางศีลธรรมและเหตุผล ซึ่งเกิด
จากสำนักทางศีลธรรมว่าสิ่งนี้เป็นสิ่งที่ดีและเป็นสิ่งที่ควรกระทำ (สิวลี, 2544) ทั้งนี้เพราะสังคมไทย
มีการสืบทอดทางวัฒนธรรมเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ที่บุคคลพึงมีและพึงปฏิบัติต่อกัน โดยเฉพาะการ
ตอบแทนบุญคุณต่อบุพพารีย์และผู้ที่เคยมีพระคุณ (ทัศนาศ, 2544; เล็ก, 2540) การเข้ามาดูแล
ผู้ป่วยจึงถือว่าเป็นโอกาสดีที่ได้ทำหน้าที่ที่พึงกระทำ หน้าที่ของการดูแลเมื่อสมาชิกในครอบครัว
เจ็บป่วย และการดูแลเพื่อตอบแทนผู้มีพระคุณ ทั้งนี้การรับรู้และให้ความหมายต่อการมีส่วนร่วม
ในการดูแลในลักษณะดังกล่าว ส่งผลทำให้ญาติเกิดความพึงพอใจและเต็มใจที่จะเข้ามาให้การดูแล
ผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของศิริพันธ์ (2546) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคสมองเสื่อม พบว่า
แม้การดูแลผู้ป่วยจะก่อให้เกิดปัญหาหลายประการ แต่ผู้ดูแลส่วนใหญ่ก็ยังยืนยันที่จะดูแลผู้ป่วย
ต่อไป ด้วยเหตุผลหนึ่งที่ว่า เป็นสิ่งที่พึงกระทำจากความสำนึกในหน้าที่และความกตัญญูต่ญาติ
และการศึกษาของเขา, ลามอนแท็ก, และเฮพเวิร์ธ (Chou, Lamontagne, & Hepworth, 1999)
เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคสมองเสื่อมในไต้หวัน พบว่าความต้องการที่จะทำหน้าที่ของญาตินำมาสู่
การเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วย

กิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

จากการศึกษาพบว่าญาติเป็นบุคคลที่เข้ามามีส่วนร่วมอย่างมากในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่อง
ช่วยหายใจ โดยจะเน้นหนักในเรื่องของการร่วมปฏิบัติกิจกรรมการดูแล ซึ่งญาติสะท้อนออกมาให้
เห็นใน 4 ลักษณะ คือ ตอบสนองความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย ดูแลความปลอดภัยในชีวิต
สัมผัสสื่อสารเพื่อสร้างกำลังใจ และดูแลตามความเชื่อ/ความหวัง ซึ่งสามารถอธิบายได้ดังนี้

1. ตอบสนองความต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย

ความต้องการด้านร่างกายเป็นความต้องการพื้นฐานในระดับต่ำสุดของมนุษย์ (Maslow,
1970) ซึ่งในภาวะปกติมนุษย์ทุกคนมีความพึงพอใจที่จะปฏิบัติเพื่อตอบสนองความต้องการส่วนนี้
ด้วยตนเองโดยเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับสุขวิทยาส่วนบุคคล (อัจฉรา, ชัชานาฎ, และหทัยรัตน์, 2541)
แต่จากการที่ญาติรับรู้ผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองเพื่อตอบสนองความต้องการในส่วนนี้ได้ ญาติ
จึงให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยทดแทน ซึ่งความจำเป็นพื้นฐานทางด้านร่างกายที่ญาติทุกรายให้
ความสำคัญและพยาบาลอนุญาตให้ญาติให้การดูแลได้เป็นเรื่องเกี่ยวกับความสะดวกของร่างกาย

อาหาร น้ำ และการขับถ่าย เนื่องจากสิ่งเหล่านี้เป็นความต้องการการดูแลในชีวิตประจำวันที่ไม่ซับซ้อน ซึ่งญาติสามารถให้การช่วยเหลือดูแลได้โดยไม่ก่อให้เกิดอันตรายกับผู้ป่วย ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาบทบาทผู้ดูแลผู้ป่วยสูงอายุในโรงพยาบาลของทัศนาศนา (2544) พบว่ากิจกรรมที่ญาติทำส่วนใหญ่เป็นการช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวัน ได้แก่ เช็ดตัว ดูแลเรื่องการขับถ่าย ป้อนอาหาร รวมทั้งการให้อาหารทางสายยางแก่ผู้ป่วย และการศึกษาของ อิม, เบลล์, ชูลส์, เมนเดลสัน, และ เชลลูลิ (Im, Belle, Schulz, Mendelsohn, & Chelluri, 2004) พบว่าผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยที่ได้รับเครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลาานาน (มากกว่า 48 ชั่วโมง) กิจกรรมการดูแลอย่างหนึ่งที่ญาติปฏิบัติคือการช่วยเหลือผู้ป่วยด้านกิจวัตรประจำวันเช่นเดียวกัน

2. ดูแลความปลอดภัยในชีวิต

เนื่องจากญาติรับรู้ว่าเป็นผู้ป่วยของตนเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนัก ซึ่งโอกาสที่ผู้ป่วยจะมีอันตรายถึงชีวิตเป็นไปได้สูง ดังนั้นนอกเหนือจากภาวะเจ็บป่วยที่ญาติต้องดูแลสนับสนุนส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาจากแพทย์โดยตรงแล้ว ญาติยังต้องคอยดูแลช่วยเหลือเพื่อให้มั่นใจว่าผู้ป่วยจะได้รับการดูแลรักษาอย่างปลอดภัยอีกด้วย โดยกิจกรรมการดูแลความปลอดภัยในชีวิตที่ญาติปฏิบัติประกอบด้วย

2.1 ร่วมดูแลและบรรเทาอาการ

ทั้งนี้แม้ว่าการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจจะเป็นหน้าที่รับผิดชอบโดยตรงของทีมนurses เพราะต้องใช้ความรู้ ทักษะ และความรับผิดชอบอย่างมากในการดูแล (จิตรา, 2541) อย่างไรก็ตามจากภาระงานที่มากของพยาบาล ประกอบกับการอนุญาตให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยได้ ทำให้ญาติเข้ามามีบทบาทในการดูแลมากขึ้น ทั้งในลักษณะของการสังเกตประเมินอาการและให้ความช่วยเหลือ ดูแลให้ได้รับยา รับประทานและให้ข้อมูลผู้ป่วยแก่แพทย์และพยาบาล และช่วยอำนวยความสะดวกให้พยาบาลขณะปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาล โดยพบว่าการมีส่วนร่วมของญาติในลักษณะดังกล่าวมาจากคำแนะนำที่ได้รับจากพยาบาลโดยตรงเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลที่ญาติสามารถปฏิบัติได้ ร่วมกับการรับรู้ของญาติต่ออาการผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดโดยเฉพาะเกี่ยวกับการหายใจและภาวะไข้ ซึ่งญาติรับรู้ว่ายพยาบาลไม่สามารถให้การดูแลได้อย่างทั่วถึง ดังนั้นญาติจึงให้การช่วยเหลือดูแลทั้งการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลกับผู้ป่วยโดยตรงและการช่วยพยาบาลในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เพื่อให้พยาบาลสามารถปฏิบัติงานได้สะดวกและรวดเร็วขึ้น

2.2 ดูแลให้เคลื่อนไหวห่างไกลภาวะแทรกซ้อน

การที่ญาติส่วนใหญ่เห็นความสำคัญของการบริหารร่างกายให้กับผู้ป่วยเพื่อป้องกัน

ภาวะแทรกซ้อนจากการนอนกับที่นาน ๆ ส่วนหนึ่งเป็นเพราะญาติมีประสบการณ์จากการที่เคยเห็น การดูแลผู้ป่วยที่มีปัญหาเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวมาก่อน ประกอบกับความเชื่อที่ว่ากริปบิววดจะเป็นการช่วยคลายเส้น ลดการเกร็งตัวของกล้ามเนื้อ และกระตุ้นให้การไหลเวียนเลือดดีขึ้น ดังนั้นจึงพบว่าการกริป บิววด และกระตุ้นให้ออกกำลังกาย เป็นสิ่งที่ญาติส่วนหนึ่งทำให้กับผู้ป่วยอยู่เดิมแล้วก่อนได้รับคำแนะนำเพิ่มเติมจากแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่กายภาพบำบัด เกี่ยวกับการออกกำลังกายแขนขา การจับผู้ป่วยลุกนั่ง และการพลิกตะแคงตัว นอกจากนี้พบว่าผู้ป่วยทุกรายมีปัญหาการเกิดแผลกดทับ ญาติจึงรับรู้ถึงความรุนแรงที่เกิดขึ้นด้วยตัวเอง ทั้งนี้การที่บุคคลรับรู้ความรุนแรงของสิ่งต่าง ๆ ที่จะเกิดตามมามีอิทธิพลต่อการตัดสินใจที่จะปฏิบัติพฤติกรรมใด ๆ เพื่อป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้น (วัลลา, 2543) ดังนั้นญาติจึงให้ความสำคัญกับการพลิกตะแคงตัวผู้ป่วย และพยายามดูแลให้ผู้ป่วยได้มีการเคลื่อนไหวร่างกายด้วยวิธีการต่าง ๆ ดังกล่าวแล้ว ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของนันทพร (2545) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองซึ่งเป็นผู้ป่วยที่มีปัญหาเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวเช่นเดียวกัน พบว่าบทบาทหนึ่งของผู้ดูแล คือพยายามฝึกให้ผู้ป่วยทำกิจกรรมต่าง ๆ ด้วยตนเองเพื่อฟื้นฟูกำลังของกล้ามเนื้อและลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนจากการที่ไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ตามปกติ

2.3 เฝ้าระวังภาวะเสี่ยงจากการดูแลรักษา

แม้ว่าญาติจะรับรู้ว่าการดูแลรักษาที่แพทย์และพยาบาลทำให้กับผู้ป่วยเป็นการให้ความช่วยเหลือเพื่อทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น แต่จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยของญาติ ทำให้ญาติรับรู้ว่าการดูแลรักษาที่ผู้ป่วยได้รับก็มีภาวะเสี่ยงที่จะก่อให้เกิดอันตรายกับผู้ป่วยได้เช่นเดียวกัน โดยเฉพาะการดูแลด้านการหายใจ ทั้งการใช้เครื่องช่วยหายใจที่พบว่าอาจมีการเลื่อนหลุดของสายหรือท่อช่วยหายใจ และมีโอกาสที่เครื่องจะไม่ทำงานเพราะออกซิเจนหมด อาการหอบเหนื่อยจากการลองให้ผู้ป่วยหายใจเองในขั้นตอนของการหย่าเครื่องช่วยหายใจ และการดูดเสมหะที่ญาติรับรู้ว่าจะทำให้เกิดการบาดเจ็บของท่อทางเดินหายใจ ซึ่งเป็นปัญหาและภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นได้ในผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจโดยทั่วไป (จิรวรรณ และ วิจิตรา, 2546) ดังนั้นญาติจึงให้ความสำคัญกับการเฝ้าระวังดูแลอาการของผู้ป่วย และการทำงานของเครื่องช่วยหายใจอยู่ตลอดเวลา รวมทั้งคอยทักท้วงการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลรักษาที่อาจเป็นอันตรายกับผู้ป่วย โดยเฉพาะเกี่ยวกับการดูดเสมหะที่ญาติรู้ว่าพยาบาลส่วนใหญ่ดูดเสมหะรุนแรงเกินไป ซึ่งการศึกษาของนิสากร (2545) เกี่ยวกับการปฏิบัติของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ พบว่าญาติร้อยละ 65.7 รับรู้ว่าพยาบาลดูดเสมหะด้วยความนุ่มนวลเป็นบางครั้งเท่านั้น

3. สัมผัส สื่อสาร เพื่อสร้างกำลังใจ

การสื่อสารเป็นปัจจัยสำคัญในการติดต่อและเป็นพื้นฐานของการสร้างสัมพันธภาพและความเข้าใจที่ตรงกันระหว่างบุคคล (สมจิต, 2544) แต่เนื่องจากผู้ป่วยที่พบในการศึกษาส่วนใหญ่ไม่รู้สึกรู้ตัว และส่วนหนึ่งไม่สามารถติดต่อสื่อสารกับบุคคลอื่นทางคำพูดได้เนื่องจากการคาบข้อหายใจ (จิตรา, 2541) ดังนั้นเพื่อให้สัมผัสพันธภาพระหว่างผู้ป่วยและญาติยังคงอยู่ ญาติจึงพยายามที่จะหาวิธีการต่าง ๆ เพื่อสื่อสารให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงกำลังใจที่ญาติมีให้ ซึ่งนอกเหนือจากการบอกกล่าวด้วยคำพูดแล้ว ญาติยังใช้การสัมผัสช่วยในการกระตุ้นการรับรู้ของผู้ป่วยด้วย โดยอาศัยการจับมือหรือการบีบนิ้วเพื่อแสดงออกถึงความรักความห่วงใยผ่านทางกายสัมผัส หรือบางรายก็ให้กำลังใจผู้ป่วยด้วยการสวมหมวกให้ฟัง ทั้งนี้เชื่อว่าการสวมหมวกเป็นการติดต่อกับสิ่งที่มีพลังอำนาจ (Meraviglia, 1999) และให้ความรู้สึกเหมือนได้ใกล้ชิดกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ซึ่งจะทำให้บุคคลไม่รู้สึกละแสบ้างเนื่องจากมีสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ (ดวงรัตน์, 2542; เขียวลักษณะ และ ลัดดา, 2541) อย่างไรก็ตามไม่ว่าผู้ป่วยจะรู้สึกตัวหรือไม่รู้สึกตัว ญาติจะพยายามพูดให้ผู้ป่วยมีความหวัง คอยปลอบโยนและเป็นกำลังใจให้กับผู้ป่วยอยู่เสมอ ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของดวงรัตน์ (2544) เกี่ยวกับการปฏิบัติเพื่อตอบสนองความต้องการด้านจิตวิญญาณของญาติผู้ป่วยวิกฤต พบว่าญาติส่วนใหญ่ต้องการแสดงให้ผู้ป่วยรู้ว่ามีความรัก ห่วงใย เชื้ออาหาร และคอยช่วยเหลืออย่างจริงจัง ซึ่งแสดงออกโดยการพูดคุย สัมผัส และคอยดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและการศึกษาของโพทะยะ (2001) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บที่สมอง พบว่ากิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลปฏิบัติอย่างหนึ่ง ได้แก่ การสัมผัสและการพูดคุยเพื่อเป็นการให้กำลังใจแก่ผู้ป่วย

4. ดูแลตามความเชื่อ/ความหวัง

เป็นการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการด้านจิตวิญญาณ ในด้านความต้องการมีความหวัง (Renetzky, 1979 cited by Ross, 1994) ทั้งความหวังของญาติและความตั้งใจที่จะมีชีวิตของผู้ป่วย โดยพบว่ากิจกรรมการดูแลที่ญาติปฏิบัติ ทั้งการแสวงหาการรักษา ปฏิบัติตามความเชื่อเพื่อความหวัง และตัดสินใจที่จะรับหรือปฏิเสธการรักษา เกิดขึ้นเนื่องจากการที่ญาติรับรู้ถึงภาวะเจ็บป่วยที่รุนแรงของบุคคลใกล้ชิด และความรู้สึกที่กำลังจะสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รัก ดังนั้นญาติที่ยังคงมีความหวังหลงเหลืออยู่ก็จะพยายามหาวิธีการต่าง ๆ เพื่อคงไว้ซึ่งความหวังดังกล่าว ซึ่งบางรายมีการปฏิบัติควบคู่กันไป ทั้งการ แสวงหาการรักษา และการ ปฏิบัติตามความเชื่อเพื่อความหวัง โดยพบว่าญาติยังคงให้ความเชื่อถือศรัทธาในการรักษาแผนปัจจุบัน ทั้งนี้อาจเป็นเพราะสภาพอาการของผู้ป่วยที่ญาติรับรู้ว่ามีชีวิตอยู่ได้เพราะเครื่องช่วยหายใจ และบางรายต้องอาศัยการผ่าตัดรักษา ซึ่งการรักษาด้วยการแพทย์ทางเลือกอย่างอื่นไม่สามารถ

ช่วยเหลือได้ อย่างไรก็ตามในขณะที่การรักษาทางการแพทย์แผนปัจจุบันยังไม่ประสบผลสำเร็จ เพื่อความสบายใจญาติจึงเลือกที่จะปฏิบัติตามความเชื่อถือศรัทธาของแต่ละบุคคลร่วมด้วย ไม่ว่าจะเป็นการทำบุญตักบาตร การสวดมนต์ การบนบานต่อสิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรือการใช้น้ำมันต์ เนื่องจากเชื่อว่าสิ่งศักดิ์สิทธิ์อันเป็นสัญลักษณ์ทางศาสนาเหล่านี้ (สุพัตรา, 2542; เอมอร, 2543) สามารถดลบันดาลในสิ่งที่เกินความสามารถที่มนุษย์จะกระทำให้ได้ (ทัศนีย์, 2545) ซึ่งจะทำให้ญาติมีกำลังใจและความหวังมากขึ้น ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของทิพวรรณ (2547) พบว่าวิธีการหนึ่งที่ญาติใช้ในการบำบัดเยียวยาผู้ป่วยวิกฤตควบคู่กับการรักษาทางการแพทย์แผนปัจจุบัน คือการถ่ายทอดพลังจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ไปสู่ผู้ป่วย เช่น การสวดภาวนา และการใช้น้ำมันต์ เป็นต้น ด้วยเชื่อว่าอาจทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น

สำหรับการ **ตัดสินใจที่จะรับหรือปฏิเสธการรักษา** พบว่าการตัดสินใจของญาติจะเป็นไปในลักษณะของความยินยอมที่ได้รับการบอกกล่าว (informed consent) นั่นคือการยินยอมให้แพทย์กระทำต่อร่างกายของผู้ป่วยตามหลักการประกอบวิชาชีพ (แสง และ เอนก, 2546) ได้แก่ การยินยอมให้ทำการผ่าตัดรักษาหรือทำหัตถการต่าง ๆ ซึ่งเป็นการเปิดโอกาสให้ญาติมีส่วนร่วมในการตัดสินใจที่เป็นไปเพื่อการพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วยเท่านั้น การตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา และการดูแลอื่น ๆ ยังอยู่ภายใต้อำนาจการตัดสินใจของแพทย์และพยาบาล ซึ่งญาติก็ยินยอมและให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีเพราะเชื่อว่าแพทย์รู้ดีที่สุดว่าสิ่งไหนควรจะทำเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วย เช่นเดียวกับการศึกษาของธิตินา (2540) เกี่ยวกับความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยวิกฤต พบว่าสมาชิกครอบครัวของผู้ป่วยต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลความสุขสบายด้านร่างกายมากกว่าด้านการวางแผน และการตัดสินใจในการรักษาพยาบาล อย่างไรก็ตามเมื่อญาติรับรู้ว่ามีผู้ป่วยหมดหวังทางการแพทย์ และสามารถทำใจให้ยอมรับกับความสูญเสียที่จะเกิดขึ้นได้ ญาติก็จะตัดสินใจให้แพทย์ยุติการรักษาและพาผู้ป่วยกลับบ้าน โดยเชื่อว่าการกระทำดังกล่าวจะทำให้ผู้ป่วยพ้นจากความทรมาน เพื่อจะได้ตายอย่างสงบ

ทั้งนี้จากการให้ความหมายและกิจกรรมการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจดังกล่าว เมื่อเปรียบเทียบกับแนวคิดของการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยจะเห็นได้ว่าการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมีเพียง 2 ลักษณะ คือ การมีส่วนร่วมในการรับรู้ข้อมูล และการมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล ทั้งนี้อาจเป็นเพราะสภาพของผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลจากผู้ที่มีความรู้ความชำนาญเฉพาะทาง (เทวิกา, 2542) ประกอบกับญาติส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาในระดับต้นเท่านั้น และไม่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมาก่อน ทำให้ขาดความรู้และไม่มั่นใจ

ในการให้การดูแลผู้ป่วย อำนวยการดูแลและการตัดสินใจจึงมักอยู่ภายใต้การควบคุมของแพทย์และพยาบาล การแสดงบทบาทของญาติและกิจกรรมการดูแลจึงเป็นไปตามคำแนะนำและความต้องการของแพทย์และพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งจะเน้นในเรื่องของการช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแลมากกว่าการขอความคิดเห็นและการตัดสินใจเกี่ยวกับแผนการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของฮาซิม (Hashim, 2004) เกี่ยวกับความคาดหวังของพยาบาลต่อการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในโรงพยาบาล พบว่าพยาบาลคาดหวังให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยด้านการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลในระดับสูง ในขณะที่คาดหวังให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยด้านการประเมินปัญหา การวางแผนและการตัดสินใจ รวมทั้งการประเมินผลการดูแลในระดับปานกลางเท่านั้น

ปัญหาและผลกระทบต่อญาติจากการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การศึกษาครั้งนี้พบว่า การเข้ามามีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจก่อให้เกิดปัญหาและผลกระทบต่อญาติใน 5 ลักษณะคือ เกิดความทุกข์ทางใจ มีภาวะสุขภาพทรุดโทรม เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต สูญเสียความสุขครอบครัว และมีภาวะบีบคั้นทางเศรษฐกิจ ซึ่งสามารถอธิบายได้ดังนี้

1. เกิดความทุกข์ทางใจ

การที่ต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยของบุคคลใกล้ชิด และการปรับตัวเพื่อให้เหมาะสมกับบทบาทใหม่ที่เพิ่มเข้ามา ทำให้ญาติเกิดความกดดันและส่งผลให้เกิดความทุกข์ทางใจใน 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) วิตกกังวลเพราะความห่วงใย 2) เหนื่อยใจกับการดูแล และ 3) ว่าเหวไรญาติ ทั้งนี้พบว่าความ วิตกกังวลเพราะความห่วงใย เกิดจากสภาพอาการของผู้ป่วยที่ญาติรับรู้ว่าเป็นผู้ป่วยหนักเนื่องจากไม่สามารถหายใจได้เอง และความวิตกกังวลกับภาระงานทางบ้านที่ต้องรับผิดชอบ ซึ่งการรับรู้ของญาติต่อสภาพอาการผู้ป่วย และการที่ได้เห็นการเปลี่ยนแปลงของอาการอยู่ตลอดเวลาโดยเฉพาะในช่วงที่ผู้ป่วยมีอาการแยลง ทำให้ญาติมีความเป็นห่วงกลัวว่าผู้ป่วยจะได้รับอันตรายถึงชีวิต เช่นเดียวกับการศึกษาของจอม (2540) เกี่ยวกับความรู้สึกของญาติผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งเป็นผู้ป่วยที่มีลักษณะคล้ายคลึงกันกับผู้ป่วยในการศึกษานี้ คือ ไม่รู้สึกตัวและมักจะมีปัญหาการหายใจ ทำให้ญาติรู้สึก "เป็นห่วงและกลัวจะตาย" เช่นเดียวกัน

สำหรับความวิตกกังวลกับภาระทางบ้าน เกิดขึ้นเนื่องจากญาติที่พบในการศึกษาส่วนใหญ่อยู่ในวัยผู้ใหญ่และวัยกลางคนซึ่งเป็นระยะสร้างรากฐานของครอบครัว (สุชา, 2542) ทำให้มีบทบาทหน้าที่ที่ต้องกระทำหลายบทบาท ทั้งบทบาทภรรยาที่ต้องดูแลสามี บทบาทแม่ที่ต้อง

ดูแลลูก บทบาทลูกที่ต้องดูแลแม่ที่แก่ชรา รวมทั้งการหารายได้เลี้ยงครอบครัว ดังนั้นเมื่อมีบทบาทใหม่เพิ่มเข้ามา คือ การดูแลผู้ป่วย อันทำให้ไม่สามารถกระทำบทบาทเดิมได้ หรือกระทำไม่ได้เต็มที่ ทำให้เกิดความขัดแย้งระหว่างบทบาท (งามพิศ, 2543; Andrews, 1991) ญาติจึงเกิดความรู้สึกผิดและเกิดความวิตกกังวลตามมา

ความรู้สึก เหนื่อยใจในการดูแล เป็นความรู้สึกที่เกิดจากความเบื่อหน่ายซ้ำซากจำเจของสภาพการดำเนินชีวิตในแต่ละวันในขณะที่ให้การดูแลผู้ป่วย และความขัดแย้งระหว่างผู้ป่วยกับญาติจากการที่การดูแลของญาติไม่สอดคล้องกับความต้องการการดูแลของผู้ป่วย ทั้งนี้เป็นเพราะความต้องการการดูแลที่มากกว่าปกติเนื่องจากไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ การปรับตัวยอมรับสภาพการเจ็บป่วยไม่ได้ และความตั้งใจของญาติที่จะดูแลผู้ป่วยพยายามทำสิ่งนั้นสิ่งนี้ให้อยู่ตลอดตามที่ผู้ป่วยต้องการ แต่ผู้ป่วยไม่ได้เล็งเห็นถึงความพยายามเหล่านั้น ทำให้ญาติเกิดความเครียดและเกิดความเบื่อหน่ายได้ ซึ่งจากการศึกษาของสุนิศา (2544) เกี่ยวกับความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแล พบว่าความต้องการด้านการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณในระดับมาก ได้แก่ ความต้องการให้ผู้ป่วยรู้ว่าผู้ดูแลรักและเอาใจใส่เขาอย่างเต็มความสามารถ ดังนั้นเมื่อความต้องการนี้ไม่ได้รับการตอบสนองจึงเป็นสาเหตุที่ทำให้ญาติเกิดความไม่พอใจ ซึ่งความคับข้องใจที่เกิดขึ้นจะทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าและท้อแท้ตามมา (บุญวดี, 2532)

สำหรับ ว้าวุ่นใจญาติ เป็นลักษณะความเจ็บปวดทางอารมณ์จากความรู้สึกที่เกิดจากการเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ของบุคคล โดยเฉพาะการขาดความสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดจากบุคคลที่มีความสำคัญ (เขาวลักษณะ และ ลัดดา, 2541) ความเห็นห่างของญาติหรือบุคคลใกล้ชิด ทำให้เกิดความรู้สึกน้อยใจและไม่มั่นใจว่าตนเองเป็นส่วนร่วมหรือเป็นที่ต้องการ ดังนั้นถึงแม้ว่าการเข้ามาดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลจะประกอบด้วยคนมากมายที่ญาติให้ความหมายว่าเป็น "มิตร" แต่ก็ไม่ใช่บุคคลที่มีความสำคัญกับตนเองเท่ากับญาติใกล้ชิด จึงทำให้ญาติเกิดความรู้สึกว่าเหวได้ ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพของศิริมา (2544) ในผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี ที่พบว่าผู้ดูแลที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยเพียงลำพังจะเกิดความรู้สึก "โดดเดี่ยว" เพราะไม่ได้รับความช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยจากบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัวเท่าที่ควร

2. มีภาวะสุขภาพทรุดโทรม

ญาติส่วนใหญ่รับรู้ถึงภาวะสุขภาพที่เปลี่ยนแปลงไปอันเป็นผลมาจากการเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วย โดยอธิบายให้เห็นถึงผลกระทบต่อภาวะสุขภาพใน 2 ลักษณะ คือ 1) พักผ่อนได้ไม่เพียงพอ และ 2) ไม่สุขสบายทางกาย ทั้งนี้เนื่องจากสภาพอาการของผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดและกิจกรรมการดูแลที่มีอย่างต่อเนื่อง ญาติจึงต้องให้การดูแลผู้ป่วยตลอดทั้งกลางวัน

และกลางคืน ส่งผลทำให้ญาติ พักผ่อนได้ไม่เพียงพอ และทำให้เกิดความเหนื่อยล้าได้จากการดูแลในระยะเวลาที่ต่อเนื่องกันนานหลายชั่วโมง ซึ่งจากการศึกษาของกัญญารัตน์ (2539) พบว่าจำนวนชั่วโมงที่ดูแลผู้ป่วยต่อวันมากขึ้นจะยิ่งทำให้เกิดความเหนื่อยล้าในผู้ดูแลมากขึ้น อันเป็นผลทำให้ญาติเกิดความรู้สึก ไม่สุขสบายทางกาย ตามมา ประกอบกับการอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เสี่ยงต่อการเจ็บป่วย เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มีภาวะติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ ความแออัดของผู้ป่วยและญาติที่มีอยู่จำนวนมากทำให้การระบายอากาศภายในหอผู้ป่วยไม่ดี และการสัมผัสโดยตรงกับผู้ป่วยที่มีการติดเชื้อ ทำให้โอกาสที่จะติดเชื้อเป็นไปได้ง่าย (อะเคื้อ, 2545) นอกจากนี้ การที่ต้องเฝ้าดูแลผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลาทำให้มีโอกาสในการออกกำลังกายน้อยลง สิ่งเหล่านี้ทำให้ญาติเกิดปัญหาทางด้านสุขภาพในระหว่างให้การดูแลผู้ป่วยได้ ทั้งนี้สอดคล้องกับรายงานการศึกษาอื่น ๆ ที่พบว่าผู้ดูแลมักเกิดปัญหาทางด้านสุขภาพในระหว่างให้การดูแลผู้ป่วย (จินตนา, 2540; นันทพร, 2545; ศิริพันธ์, 2543; สายพิณ, 2536; Bjornsdottir, 2002; Douglas & Daly, 2003; Potaya, 2001)

3. เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต

การที่ญาติส่วนหนึ่งรับรู้ถึงวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป เป็นเพราะญาติต้องเสียสละเวลาเกือบทั้งหมดเพื่อมาดูแลผู้ป่วยทำให้ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ ประกอบกับการที่ต้องใช้ระยะเวลาในการเดินทางระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลมากพอสมควรในกรณีที่อยู่ต่างอำเภอออกไป ญาติส่วนใหญ่โดยเฉพาะที่ต้องดูแลผู้ป่วยเพียงลำพังจึงจำเป็นต้องใช้ชีวิตอยู่ในโรงพยาบาลติดต่อกันเป็นระยะเวลานานนับเดือน หรือบางรายจากที่เคยมีชีวิตอย่างอิสระกลับรู้สึกเหมือนขังตัวเองไว้ในห้องแคบ ๆ ไปไหนมาไหนไม่ได้ และไม่มีโอกาสพักผ่อนหย่อนใจอย่างที่เคยทำ ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาอื่น ๆ เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยประเภทต่าง ๆ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้หรือต้องใช้ระยะเวลาในการดูแลอย่างต่อเนื่อง เช่น การศึกษาของจินตนา (2540) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่าการรับหน้าที่เป็นผู้ดูแลเหมือนถูกผูกติดไว้กับผู้ป่วย สูญเสียความเป็นส่วนตัว และถูกแยกออกจากสังคม การศึกษาของศิริมา (2544) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวี พบว่า "วิถีชีวิตเปลี่ยนจากอิสระสู่ความจำเจ" เนื่องจากไม่มีเวลาทำกิจกรรมที่เคยทำ เวลาว่างถูกจำกัดให้น้อยลง และไม่มีเวลาพักผ่อนหย่อนใจ และการศึกษาของบั๊กก์, อเล็กซานเดอร์, และฮาเกิน (Bugge, Alexander, & Hagen, 1999) พบว่าปัจจัยที่ทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเครียดมากที่สุดในระยะ 6 เดือนแรกหลังมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้น ได้แก่ การดำเนินชีวิตตามธรรมชาติของผู้ดูแลถูกจำกัด รวมทั้งชีวิตส่วนตัวและชีวิตครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป

4. สูญเสียความสุขของครอบครัว

เนื่องจากญาติทุกรายที่พบในการศึกษาใช้เวลาส่วนใหญ่ไปกับการดูแลผู้ป่วยจนไม่มีเวลาดูแลบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัว ทำให้ญาติบางรายรู้สึกผิดที่ละทิ้งครอบครัวมา โดยพบว่าญาติที่รับรู้ถึงผลกระทบดังกล่าวจะเป็นเพศหญิง ซึ่งโดยทั่วไปมีหน้าที่ในการดูแลเอาใจใส่ความเป็นอยู่ของสมาชิกในครอบครัว (เอมอร์, 2543) ดังนั้นการที่ญาติต้องเสียสละเวลาที่ควรให้กับครอบครัวมาดูแลผู้ป่วยทำให้สมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ ไม่ได้รับการดูแลตามปกติ ความห่างเหิน และความขัดแย้งที่เกิดขึ้นในครอบครัวจากการที่ญาติละเลยการดูแล ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนไป ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา (2540) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่าการรับหน้าที่เป็นผู้ดูแลทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวมีความขัดแย้งกัน

5. มีภาวะบีบคั้นทางเศรษฐกิจ

การที่ญาติต้องหยุดงานอาชีพที่เคยทำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยทำให้ญาติทุกรายมีปัญหาทางเศรษฐกิจมากขึ้นแตกต่างกันไป นับตั้งแต่เรื่องของ การสูญเสียงานอาชีพ ขาดรายได้ จนถึงมากที่สุดคือมีหนี้สิน โดยเฉพาะรายที่มีผู้ป่วยเป็นคนหารายได้คนหนึ่งของครอบครัวด้วย เพราะในขณะที่รายได้ลดลงรายจ่ายกลับมีมากขึ้น ทั้งนี้ถึงแม้จะได้รับความช่วยเหลือด้านค่ารักษาพยาบาลจากสิทธิบัตรรักษาจากหน่วยงานต่าง ๆ แล้วก็ตาม แต่ทุกคนก็ต้องมีค่าใช้จ่ายส่วนตัวเพื่อการยังชีพ และภาระที่ต้องเลี้ยงดูสมาชิกครอบครัวคนอื่น ๆ ก็ยังคงมีอยู่ ญาติเหล่านี้จึงต้องการความช่วยเหลือด้านการเงินอย่างมาก เช่นเดียวกับการศึกษาของคาลอรี่ (Callery, 1997) พบว่าการมีส่วนร่วมของพ่อแม่ในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลทำให้ขาดงานและสูญเสียรายได้ รวมทั้งมีรายจ่ายที่เพิ่มมากขึ้นจากค่าอาหารและเครื่องดื่มน้ำที่ต้องจ่ายในขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล

ความต้องการของญาติในการให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

การที่ญาติเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลร่วมกับแพทย์และพยาบาล พบว่าสาเหตุส่วนหนึ่งที่ทำให้เกิดผลกระทบกับญาติมาจากปัญหาด้านความเป็นอยู่และปัญหาที่เกิดจากการให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นส่งผลทำให้ญาติมีความต้องการในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. เชื้ออำนาจความสะดวกแก่ญาติในการดูแล

การที่ต้องดูแลผู้ป่วยเกือบตลอด 24 ชั่วโมง ญาติเกือบทั้งหมดจึงต้องอาศัยกินอยู่หลับนอนอยู่ในโรงพยาบาล ซึ่งปัญหาและความต้องการที่ญาติสะท้อนออกมาทั้งในเรื่องของที่พักรักษาพยาบาล ญาติ สถานที่ตากเสื้อผ้า และห้องน้ำ เป็นเรื่องของความต้องการพื้นฐานในการดำรงชีวิตโดยทั่วไป (Maslow, 1970) เมื่อไม่ได้รับการตอบสนองญาติจึงต้องการความช่วยเหลือ ทั้งนี้เนื่องจากพื้นที่

ของหอผู้ป่วยมีจำกัด ในขณะที่ผู้ป่วยมีจำนวนเกินกว่าจำนวนเตียงที่ทางโรงพยาบาลจัดไว้บริการ ทำให้จำเป็นต้องมีเตียงเสริมระหว่างแถวเตียงที่จัดไว้เดิม พื้นที่ในหอผู้ป่วยจึงค่อนข้างคับแคบและไม่สะดวกสำหรับญาติทั้งในเรื่องความเป็นอยู่และการให้การดูแลผู้ป่วย เช่นเดียวกับการศึกษาของนิสากร (2545) พบว่าร้อยละ 80 ของญาติผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมีปัญหาในเรื่องเกี่ยวกับที่พักไม่เพียงพอ โดยญาติต้องการให้มีที่พักรทั้งในหอผู้ป่วยและในโรงพยาบาลให้เป็นสัดส่วนและมีจำนวนมากขึ้น สำหรับสถานที่ตากเสื้อผ้าถึงแม้ว่าหอผู้ป่วยจะมีที่ตากเสื้อผ้าไว้บริเวณระเบียงข้างหอผู้ป่วยแต่ค่อนข้างมีจำกัด จึงทำให้หอผู้ป่วยบางหออนุญาตให้ญาติตากได้เฉพาะผ้าเช็ดตัวของผู้ป่วยเท่านั้น ส่วนสภาพห้องน้ำที่สกปรกจากพฤติกรรมการใช้ห้องน้ำที่ไม่ถูกต้อง แม้ว่าสาเหตุของปัญหาที่เกิดขึ้นจะไม่ได้เกิดจากความบกพร่องในการดูแลรักษาความสะอาดของเจ้าหน้าที่ก็ตาม แต่เมื่อเกิดปัญหาขึ้นแล้วไม่ได้รับการแก้ไขก็ส่งผลกระทบต่อความเป็นอยู่ของญาติเช่นเดียวกัน

2. ต้องการข้อมูลที่ชัดเจนเกี่ยวกับอาการผู้ป่วยและวิธีปฏิบัติกิจกรรมการดูแล

เนื่องจากความรุนแรงและความเจ็บป่วยของผู้ป่วยก่อให้เกิดความเครียดและความวิตกกังวลแก่ญาติ ประกอบกับการที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยด้วยตนเอง ทำให้ญาติเกิดความต้องการที่จะทราบข้อมูลต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย โดยเฉพาะคำอธิบายเกี่ยวกับอาการผู้ป่วยและวิธีการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล ทั้งนี้เพื่อให้เกิดความมั่นใจว่าผู้ป่วยจะได้รับการดูแลอย่างดีที่สุดและตนเองสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้อง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพของเบเรตันและโนแลน (Brereton & Nolan, 2000) เกี่ยวกับการเตรียมครอบครัวสำหรับการดูแลผู้ป่วย พบว่าญาติต้องการคำแนะนำและต้องการฝึกทักษะในการดูแล เพื่อให้รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถที่เพียงพอในการดูแลผู้ป่วย และการศึกษาของไลตินีนและอิโซลา (Laitinen & Isola, 1996) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยสูงอายุในโรงพยาบาล พบว่าผู้ดูแลต้องการที่จะทราบเกี่ยวกับอาการ ผู้ป่วยและเขาสามารถจะทำอะไรได้บ้างสำหรับการช่วยเหลือผู้ป่วย อย่างไรก็ตามจากประสบการณ์การเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้แพทย์และพยาบาลตอบสนองความต้องการตรงส่วนนี้น้อย โดยพบว่าไม่ค่อยได้รับคำอธิบายหรืออธิบายแต่ไม่ค่อยชัดเจน ซึ่งจากการศึกษาของนิสากร (2545) เกี่ยวกับการปฏิบัติของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจตามการรับรู้ของพยาบาลและญาติ พบว่าญาติร้อยละ 60 ระบุว่าพยาบาลให้ข้อมูลเกี่ยวกับสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเป็นบางครั้งเท่านั้น และการศึกษาเชิงปฏิบัติการของสุตศิริ (2541) ในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่าผู้ดูแลส่วนหนึ่งไม่เข้าใจเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับจากพยาบาล เพราะพยาบาลมักจะให้ข้อมูลหรืออธิบายการดูแลแบบสั้น ๆ ดังนั้นญาติจึงมีความต้องการคำแนะนำที่ละเอียดและชัดเจนมากยิ่งขึ้นเพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างมั่นใจ และไม่ก่อให้เกิดความวิตกกังวลแก่ญาติเพิ่มขึ้น

ซึ่งแตกต่างจากการการศึกษาของนิสากุ (2545) ที่พบว่าญาติผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจร้อยละ 85.7 ระบุว่าสิ่งที่พยาบาลปฏิบัติเป็นประจำอย่างหนึ่ง คือ ให้คำแนะนำสิ่งที่ญาติควรปฏิบัติเมื่อให้การดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้อาจเป็นเพราะถึงแม้ว่าพยาบาลจะให้คำแนะนำแล้วก็ตาม แต่สิ่งที่พยาบาลแนะนำอาจไม่ได้ลงไปเ็นรายละเอียดของวิธีและขั้นตอนการปฏิบัติที่ญาติเห็นว่าเป็นความจำเป็น สำหรับการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย

3. อยากให้มีคนมาช่วยดูแล

เป็นความต้องการความช่วยเหลืออันเป็นผลสืบเนื่องมาจากผลกระทบจากการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย ได้แก่ ผลกระทบทางด้านสุขภาพ และภาวะบีบคั้นทางด้านเศรษฐกิจ ความต้องการที่อยากให้มีคนมาช่วยดูแลเป็นเพราะการดูแลผู้ป่วยเพียงลำพังบางกิจกรรมก็ทำไม่ได้ หรือต้องใช้ความพยายามอย่างมากในการปฏิบัติ ทำให้กิจกรรมการดูแลบางอย่างทำไม่ได้ไม่เต็มที่ หรือบางอย่างต้องละเลยไปทั้ง ๆ ที่อยากทำให้กับผู้ป่วย ดังนั้นญาติจึงเห็นว่าการดูแลโดยมีผู้ช่วยเหลือน่าจะทำให้การดูแลผู้ป่วยมีประสิทธิภาพและทำให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น นอกจากนี้การที่มีคนช่วยผลัดเปลี่ยนดูแลจะช่วยให้อาการดีมีเวลาส่วนตัวเพื่อการพักผ่อนและสามารถกลับไปทำงานหาเลี้ยงชีพหรือจัดการกับภาระที่ต้องรับผิดชอบส่วนอื่น ๆ ได้บ้าง อย่างน้อยก็ช่วงระยะเวลาหนึ่งที่มีคนผลัดเปลี่ยนดูแลให้ ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของนันทพร (2545) พบว่าผู้ดูแลมีความต้องการการช่วยเหลือจากญาติพี่น้องในเรื่องของการแบ่งเบาภาระงานให้ได้สามารถมีเวลาพักผ่อนและการศึกษาของจินตนา (2540) พบว่าความต้องการการสนับสนุนทางสังคมด้านการบริการที่มากที่สุดของผู้ดูแล คือ ต้องการผู้ช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยแทนเมื่อเจ็บป่วยและเพื่อให้ได้มีโอกาสออกสังคมหรือคลายเครียดบ้าง รวมทั้งต้องการผู้ช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยร่วมกันรองลงมา

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจสามารถแบ่งออกได้เป็น 3 ประเภท คือ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแล ปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาท และปัจจัยยับยั้งความสามารถในการแสดงบทบาท ซึ่งสามารถอธิบายได้ดังนี้

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแล

1. สัมพันธภาพและความผูกพัน

จะเห็นได้ว่าญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยทุกรายที่พบในการศึกษาครั้งนี้เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วย หรือมีความผูกพันในระบบเครือญาติ ทั้งความผูกพันที่เกิดจากความสัมพันธ์ทางสายโลหิต ได้แก่ บิดามารดากับบุตร พี่กับน้อง หรือยายกับหลาน ความผูกพันในฐานะสามี

ภรรยา และสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกันระหว่างผู้ป่วยและญาติ แม้ว่าจะเป็นเพียงญาติที่เกิดขึ้นจากการแต่งงาน เช่น ลูกเขย ลูกสะใภ้ก็ตาม ทั้งนี้เพราะว่าครอบครัวไทยตามลักษณะสังคมไทยยังมีความเข้มแข็งทางสายโลหิตทำให้ความผูกพันในระบบเครือญาติยังคงอยู่ (รุจา, 2541) รวมทั้งสัมพันธ์ภาพที่ดีและความรู้สึกผูกพันที่มีต่อกันในครอบครัวทำให้เกิดความรัก ความห่วงใยสงสาร โดยเฉพาะในยามที่บุคคลอันเป็นที่รักเจ็บป่วย ญาติจึงต้องการที่จะมาดูแลผู้ป่วยด้วยตัวเอง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของโพทะยะ (Potaya, 2001) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บที่สมอง พบว่าปัจจัยหนึ่งของความต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลของญาติเกิดจากความผูกพัน ทำให้อยากมาใกล้ชิดดูแล การศึกษาของศิริมา (2544) เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวี พบว่าแม้ว่าผู้ดูแลจะมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้สูง แต่ด้วย “ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ” ทำให้ญาติเต็มใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยอย่างเต็มความสามารถและการศึกษาทัศนาศา (2544) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยสูงอายุในโรงพยาบาล พบว่าญาติส่วนใหญ่เต็มใจปฏิบัติกรพยาบาลง่าย ๆ ที่ไม่ซับซ้อนให้ผู้ป่วยของตนได้โดยให้ความเห็นว่าความผูกพันระหว่างแม่ลูกทำให้ลูกอยากตอบแทนด้านการดูแลให้

2. มีภาระน้อยกว่าคนอื่น

เนื่องจากผู้ป่วยจำเป็นจะต้องมีผู้ดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา โดยเฉพาะการดูแลด้านการหายใจซึ่งต้องอาศัยการเฝ้าระวังและคอยให้ความช่วยเหลืออย่างต่อเนื่อง ญาติที่จะเข้ามาให้การดูแลผู้ป่วยจึงต้องมีเวลาให้กับการดูแลผู้ป่วยอย่างเต็มที่ แต่จากภาวะปัจจุบันที่ทั้งผู้หญิงและผู้ชายต้องออกไปทำงานนอกบ้าน และขนาดของครอบครัวที่มีจำนวนเล็กลง (ศิริพันธุ์, 2546) ส่งผลทำให้เกิดภาวะขาดแคลนผู้ดูแล นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ที่มีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยได้ยังมีข้อจำกัดในด้านต่าง ๆ โดยเฉพาะที่พบในการศึกษาจะเกี่ยวข้องกับบทบาทหน้าที่และงานอาชีพที่ต้องรับผิดชอบเป็นจำนวนมาก ดังนั้นจึงพบว่าญาติที่มีภาระหน้าที่น้อยกว่าคนอื่น ๆ หรือสามารถจัดการกับภาระที่มีอยู่เดิมได้ มักจะตัดสินใจหรือถูกเลือกจากสมาชิกในครอบครัวให้เข้ารับบทบาทผู้ดูแลมากกว่าผู้ที่มีงานประจำ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของศิริพันธุ์ (2543) พบว่าลักษณะการทำงานและการมีเวลาว่างพอที่จะให้การดูแลเป็นปัจจัยสำคัญในการพิจารณาตัวบุคคลที่จะมาเป็นผู้ดูแล และคนที่ตระหนักว่าตนเองมีภาระและความรับผิดชอบน้อยกว่าคนอื่นมักจะอาสาเป็นผู้ดูแลและการศึกษาของสุริรัตน์ (2541) ในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่าครึ่งหนึ่งของจำนวนผู้ดูแลไม่ได้ทำงาน

ปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาท

ผลการศึกษาพบว่าปัจจัยส่งเสริมที่ทำให้ญาติสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดี และทำให้ดูแลอยู่ได้จนถึงปัจจุบันมีด้วยกัน 3 ลักษณะ ซึ่งแต่ละลักษณะสามารถอธิบายได้ดังนี้

1. ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย

การที่ญาติเคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยมาก่อนช่วยให้เขาสามารถดูแลผู้ป่วยได้ดี ทั้งประสบการณ์จากการดูแลผู้ป่วยในอดีต และประสบการณ์ที่ได้รับในปัจจุบัน โดยญาติอาศัยประสบการณ์เดิมในอดีตมาใช้เป็นแนวทางในการดูแลผู้ป่วยที่มีลักษณะอาการเหมือนหรือคล้ายกับผู้ป่วยที่เคยให้การดูแลมาก่อน สำหรับประสบการณ์ในปัจจุบันเป็นลักษณะของการเรียนรู้และการพัฒนาทักษะจากความคุ้นเคยและการที่ได้มีโอกาสปฏิบัติด้วยตัวเองบ่อย ๆ ทำให้ความสามารถในการดูแลและความมั่นใจในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ มากขึ้น ทั้งนี้เพราะมนุษย์ทุกคนมีศักยภาพในการดูแลแต่กำเนิด แต่ศักยภาพของแต่ละคนจะมีความแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับประสบการณ์ที่ได้ให้และรับการดูแลมาก่อน และความรู้ความชำนาญในการดูแลจะเพิ่มมากขึ้นโดยการเรียนรู้และฝึกหัด (ศิริอร, 2542) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงปฏิบัติการของโพทะยะ (Potaya; 2001) เกี่ยวกับรูปแบบการพยาบาลโดยให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บที่สมองพบว่าปัจจัยหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับความสามารถในการดูแล คือ ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย และการศึกษาของจอม (2540) เกี่ยวกับความสามารถของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล พบว่าญาติที่มีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยรายอื่นมาก่อนจะสามารถเรียนรู้และฝึกทักษะปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยได้อย่างรวดเร็วและทำให้เกิดความชำนาญมากขึ้น

2. พื้นฐานความคิดและจิตใจ

การที่ญาติส่วนหนึ่งตัดสินใจเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลและมีความมั่นใจว่าผู้ป่วยจะได้รับการดูแลที่ดี เป็นเพราะความคิดพื้นฐานที่ เชื่อว่าตนเองทำได้ ซึ่งพบว่าเป็นการตัดสินใจความสามารถของตนเองจากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยที่ผ่านมาในอดีต ประกอบกับความเชื่อมั่นในตนเองอันเป็นลักษณะพื้นฐานของญาติที่มีอยู่เดิม ทั้งนี้ตรงกับแนวคิดของแบนดูรา (Bandura, 1997 อ้างตาม ทศนี, 2544) ที่กล่าวว่า การที่บุคคลจะกระทำพฤติกรรมใด ๆ บุคคลนั้นจะต้องเชื่อว่ามีความสามารถที่จะกระทำกิจกรรมนั้นสำเร็จ และน่าจะให้ผลลัพธ์ตามที่ตนต้องการ ซึ่งถ้าญาติประสบความสำเร็จตามที่ตนเองคาดหวังก็จะช่วยส่งเสริมความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อันเป็นแรงจูงใจหนึ่งที่จะทำให้ญาติยังคงให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป สำหรับ **ตั้งใจที่จะทำดีที่สุด** เป็นความรู้สึกที่เกิดจากความรับผิดชอบต่อบทบาทหน้าที่ของตนเอง ทั้งนี้การที่ญาติยอมรับบทบาทเป็นผู้ดูแลด้วยความเต็มใจ ไม่ว่าจะเพราะความสงสารอันมีพื้นฐานจากความเป็นญาติและ

ความสัมพันธ์ในอดีต หรืออาจเกิดความรู้สึกผิดถ้าไม่ได้ให้การช่วยเหลือตามบทบาทหน้าที่ที่พึงกระทำก็ตาม แต่ทุกรายต่างก็หวังว่าจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ซึ่งถือเป็นแรงจูงใจที่มุ่งประโยชน์ของผู้ป่วยเป็นหลัก (Schulz, 1990 อ้างตาม ยุพาพิน, 2539) ดังนั้นญาติจึงให้การช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างเต็มที่ นอกจากนี้การได้ทำหน้าที่อย่างสมบูรณ์และดีที่สุดเท่าที่สามารถทำได้ ทำให้ญาติเกิดความภาคภูมิใจในตนเองและมีความสุขที่ได้ทำให้กับผู้ป่วย ซึ่งจะทำให้ญาติพึงพอใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป

สำหรับญาติที่ประสบปัญหาในการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย ส่วนหนึ่งอธิบายถึงปัจจัยที่ทำให้เผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ได้โดย พยายามเข้มแข็งอดทน เพื่อให้ปัญหาต่าง ๆ ผ่านพ้นไปด้วยดี ทั้งนี้ความอดทนจะทำให้บุคคลไม่เกิดการยอมแพ้ต่ออุปสรรคและพยายามหาวิธีแก้ไข (ซูทิศย์, 2535) ประกอบกับการที่พยายาม มองปัญหาในทางบวก และการรับรู้ปัญหาด้วยความเข้าใจ ช่วยให้ญาติสามารถเผชิญกับปัญหาและผลกระทบต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นโดยไม่ตระหนกหรือวิตกกังวลมากเกินไป เพราะคนที่มองโลกในแง่ดีมักจะคิดหรือมองสิ่งที่เป็นปัญหาในทางที่ดีอย่างสมเหตุผล ลดปัญหาความคับข้องใจที่เกิดขึ้น ซึ่งจะทำได้ปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมได้ดีและทำงานร่วมกับผู้อื่นได้อย่างมีความสุข (จิราภรณ์, 2532; วิชาพร, 2540; ศิริโสภาคย์, 2529) เช่นเดียวกับการศึกษาของซูชิน (2541) พบว่าความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติมีอิทธิพลในทางบวกต่อความสามารถในการปรับตัวของญาติผู้ดูแล และการศึกษาของนันทพร (2545) พบว่าลักษณะนิสัยของผู้ดูแลที่เป็นปัจจัยส่งเสริมความสามารถในการเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้นในขณะที่ให้การดูแล ได้แก่ ความเข้มแข็งอดทน มองการดูแลในแง่ดี และความมั่นใจในความสามารถของตนเอง

3. สังคมแวดล้อมพร้อมสนับสนุน

แรงสนับสนุนทางสังคมที่ญาติรับรู้ว่าจะช่วยให้เขาสามารถดูแลผู้ป่วยอยู่ได้มีด้วยกัน 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) พยาบาลพร้อมให้ความช่วยเหลือ 2) ญาติพี่น้องช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ และ 3) ญาติเพียงข้างเคียงคอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำ ซึ่งแต่ละแหล่งจะให้ความช่วยเหลือที่แตกต่างกันไป โดยญาติเห็นว่าเขาสามารถจะดูแลผู้ป่วยได้โดยไม่เกิดความลำบากมากนักเพราะเชื่อว่า พยาบาลพร้อมให้ความช่วยเหลือ เป็นการรับรู้ถึงความเอาใจใส่ดูแลที่พยาบาลมีให้ จากการที่พยาบาลคอยให้คำแนะนำ ดูแลเอาใจใส่ไม่ทอดทิ้ง และให้ความช่วยเหลือทันทีที่ญาติร้องขอ ทำให้ญาติมั่นใจว่าไม่ว่าจะมีปัญหาอะไรเกิดขึ้นเขาสามารถจะขอความช่วยเหลือจากพยาบาลได้ ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของไลตินีนและอิโซลา (Laitinen & Isola, 1996) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยสูงอายุ และการศึกษาของโพทะยะ (Potaya; 2001) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บที่สมอง พบว่า

ปัจจัยที่มีผลต่อการส่งเสริมการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย คือ ความเชื่อถือไว้วางใจและความเชื่ออาทรของทีมพยาบาล สำหรับกรณีที่ ญาติพี่น้องช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ เป็นการช่วยลดจำนวนบทบาทของญาติที่มีความสำคัญน้อยกว่าลงไป เช่น บทบาทการดูแลสมาชิกครอบครัว บทบาทการหารายได้ รวมทั้งการช่วยดูแลผู้ป่วย ทำให้ญาติสามารถแสดงบทบาทผู้ดูแลได้อย่างเต็มที่ และลดความเหนื่อยล้าจากการให้การดูแลผู้ป่วยลงได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของโพทะยะ (Potaya; 2001) พบว่าปัจจัยส่วนหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับความสามารถในการดูแลของญาติ คือ ครอบครัวรับรู้และให้ความช่วยเหลือและการศึกษาของกัญญารัตน์ (2539) เกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บศีรษะในระยะพักฟื้น พบว่าการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมีผลทำให้ความเหนื่อยล้าของผู้ดูแลลดลง สำหรับ ญาติเตียงข้างเคียงคอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำ เป็นการสนับสนุนทางสังคมระหว่างบุคคลที่อยู่ในสังคมเดียวกันโดยเฉพาะในฐานะญาติผู้ป่วย ทั้งนี้เพราะความเห็นอกเห็นใจและเข้าใจกันของคนที่มีความรู้สึกร่วม จึงมักจะให้การช่วยเหลือกันเมื่อพบว่าคนอื่น ๆ ได้รับความเดือดร้อน ซึ่งปัญหาที่พบมักจะเกี่ยวข้องกับการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล โดยกิจกรรมบางอย่างญาติไม่สามารถปฏิบัติได้ด้วยตัวเองเพียงคนเดียว การได้รับความช่วยเหลือจากญาติผู้ป่วยเตียงข้างเคียงจะทำให้ญาติสามารถกระทำกิจกรรมนั้นได้ง่ายขึ้น นอกจากนี้เนื่องจากคำแนะนำวิธีการดูแลที่ญาติได้รับจากพยาบาลมักจะไม่ชัดเจน ดังนั้นการเรียนรู้ด้วยตนเองจึงเกิดควบคู่กันไป ในขณะเดียวกัน การซักถามจากญาติผู้ป่วยเตียงข้างเคียงเป็นวิธีการเรียนรู้อย่างหนึ่งที่ญาติปฏิบัติ เช่นเดียวกับการศึกษาเชิงคุณภาพของทัศนาศ (2544) เกี่ยวกับหลักการพยาบาลแบบองค์รวมและการพยาบาลที่เป็นจริง พบว่าพยาบาลให้ความรู้และคำแนะนำเรื่องการดูแลผู้ป่วยแก่ญาติยังไม่เพียงพอ หลายครั้งที่ญาติต้องแสวงหาความรู้เหล่านี้เอาเองจากการพูดคุยกับญาติผู้ป่วยเตียงอื่น ๆ ที่มีปัญหาคล้ายคลึงกัน ทั้งนี้นอกจากจะทำให้ญาติได้รับความรู้แล้ว ยังทำให้ญาติมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้นด้วย

ปัจจัยยับยั้งความสามารถในการแสดงบทบาท

แม้ว่าญาติส่วนใหญ่จะมีความเต็มใจและพึงพอใจที่ได้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย อย่างไรก็ตามการแสดงบทบาทของญาติในการเข้ามาให้การดูแลก็ยังไม่เต็มที่ด้วยปัจจัยหลาย ๆ ประการซึ่งสามารถอธิบายได้ดังนี้

1. ปฏิสัมพันธ์ระหว่างแพทย์ พยาบาล กับญาติ

การที่ญาติรับรู้พฤติกรรมบริการของพยาบาลในทางลบทั้งจากการที่ พยาบาลพูดกับญาติด้วยคำพูดที่ไม่เหมาะสม และท่าทีของ พยาบาลไม่เต็มใจให้ความช่วยเหลือ ทำให้

การทำงานร่วมกันกับญาติไม่ราบรื่น และทำให้ญาติไม่กล้าเข้ามายุ่งเกี่ยว ไม่กล้าซักถาม หรือขอความช่วยเหลือใด ๆ จากพยาบาลบางคน รวมทั้งทำให้เกิดความลำบากใจในการทำงานร่วมกัน เช่นเดียวกับการศึกษาของทัศนาศ (2544) เกี่ยวกับประสบการณ์ที่ผู้สูงอายุได้รับการพยาบาลขณะพักรักษาอยู่ในโรงพยาบาล พบว่าความตึงเครียดที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยและญาติมักเป็นเรื่องของความไม่พอใจกับลักษณะของพยาบาลบางอย่าง เช่น ไม่ตอบสนอง หรือตอบสนองช้าต่อความต้องการของผู้ป่วยและญาติ

อย่างไรก็ตามไม่เฉพาะแต่ทัศนคติทางด้านลบต่อพยาบาลที่มีผลยับยั้งการแสดงบทบาทของญาติเท่านั้น ความรู้สึกทางด้านบวกก็อาจมีผลยับยั้งการแสดงบทบาทของญาติเช่นเดียวกัน ซึ่งการที่ญาติอธิบายว่า เห็นพยาบาลยุ่งไม่ยอมรับกรทวน เป็นความรู้สึกที่เกิดจากการรับรู้ถึงภาระงานที่มากของพยาบาล ทำให้ญาติเกิดความรู้สึกเห็นอกเห็นใจและปรารถนาที่จะให้ความช่วยเหลือ โดยพยายามไม่เป็นภาระให้กับพยาบาลโดยไม่จำเป็น ทั้งนี้เป็นเพราะอุปนิสัยของคนไทยโดยทั่วไปมีความเกรงใจ และมีความเห็นอกเห็นใจผู้อื่น (วิภาพร, 2540; สุนิศา, 2544) ทำให้เมื่อเห็นพยาบาลมีงานมาก เวลามีปัญหาจึงมักจะพยายามแก้ไขปัญหาด้วยตนเองก่อน สำหรับปัญหาการให้การดูแลผู้ป่วยร่วมกับแพทย์ในลักษณะของการ ไม่กล้าซักถามเพราะความไม่คุ้นเคย แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ที่ห่างเหินกัน อันมีผลทำให้การมีส่วนร่วมในการดูแลของญาติถูกจำกัด ทั้งนี้เนื่องจากในสังคมไทยอาชีพแพทย์ถือว่ามีสถานทางสังคมในระดับสูง (เอมอร, 2543) ประกอบกับพื้นฐานสังคมที่มีระบบราชการเป็นโครงสร้างความสัมพันธ์ระหว่างผู้คนในสังคม รวมทั้งความสัมพันธ์ของแพทย์กับผู้ป่วยด้วย (บรรจบ, 2543) ซึ่งพบว่าเป็นความสัมพันธ์ที่อยู่บนพื้นฐานของความเชื่อถือยกย่อง เกรงใจ และสำนึกบุญคุณ (สิวลี, 2544) ทำให้ผู้ป่วยและญาติเป็นฝ่ายรับข้อมูลจากฝ่ายการรักษามากกว่าที่จะซักถามหรือเรียกร้องสิทธิ์ ทั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของนันทพร (2545) พบว่าการที่ผู้ดูแลไม่กล้าต่อรองซักถาม เนื่องจากมีความรู้สึกเกรงใจแพทย์และพยาบาล รวมทั้งเกรงว่าถ้าถามมากจะไม่ถูกใจและอาจถูกตำหนิได้

2. มีความรู้และทักษะไม่เพียงพอในการปฏิบัติ

การขาดความรู้และทักษะที่เพียงพอในการดูแลผู้ป่วยจากการที่ไม่มีประสบการณ์และการได้รับคำแนะนำที่น้อยเกินไป ทำให้ญาติขาดความมั่นใจ กลัว และไม่กล้าลงมือปฏิบัติ ส่งผลทำให้กิจกรรมการดูแลบางอย่างถูกละเลย โดยเฉพาะกิจกรรมที่ญาติรับรู้ถึงความยากลำบากในการปฏิบัติ และเสี่ยงต่ออันตรายที่อาจจะเกิดกับผู้ป่วย เช่น การพลิกตะแคงตัวในผู้ป่วยหลังผ่าตัดสมอง หรือกิจกรรมการดูแลที่ต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ในการปฏิบัติ เช่น การทำความสะอาดฟันโดยใช้ปากคีบ (forcep) ทั้งนี้ญาติอธิบายว่าถึงแม้จะรู้ขั้นตอนของการปฏิบัติ แต่ก็ขาดความรู้ที่

ถูกต้องและไม่เคยทำมาก่อน ทำให้ไม่มั่นใจที่จะปฏิบัติด้วยตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อรุษา (2539) เกี่ยวกับบทบาทของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองตามความคาดหวัง พบว่า กิจกรรมที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่คาดหวังว่าญาติไม่ควรปฏิบัติคือ การดูเคมพะจากท่อเจาะคอ ปาก และคอ ซึ่งเป็นกิจกรรมที่ต้องสอดใส่อุปกรณ์ทางการแพทย์เข้าไปในร่างกายผู้ป่วยและต้องอาศัย ความรู้และทักษะความชำนาญในการปฏิบัติ

3. ความแตกต่างระหว่างเพศทำให้ความสามารถในการดูแลไม่เท่ากัน

จากการศึกษาพบว่าเพศที่ต่างกันระหว่างผู้ป่วยและญาติ เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการ ตัดสินใจเข้ารับบทบาทผู้ดูแล และยังมีผลยับยั้งการแสดงบทบาทของญาติในการปฏิบัติกิจกรรม การดูแลบางอย่าง โดยเฉพาะการดูแลรักษาความสะอาดหลังขับถ่าย ซึ่งญาติอธิบายว่าทำให้เกิด ความรู้สึกไม่สนิทใจในการดูแล ส่วนใหญ่จะเกิดขึ้นในกรณีที่ญาติเป็นเพศชายและผู้ป่วยเป็นเพศ หญิง ซึ่งพบได้แม้กระทั่งในคู่สามีภรรยาที่ดูแลกัน โดยทั้งผู้ป่วยและญาติให้เหตุผลเดียวกันว่ารู้สึก ละอาย ทั้งนี้อาจเป็นเพราะวัฒนธรรมของไทยที่ได้รับการสั่งสอนกันมาในเรื่องของความสัมพันธ์ และสิ่งที่ควรประพฤติปฏิบัติต่อกันระหว่างเพศชายและเพศหญิง ส่งผลทำให้ผู้ดูแลเพศชายรับรู้ว่ กิจกรรมการดูแลบางอย่างไม่เหมาะสมที่จะปฏิบัติ ประกอบกับความต้องการความเป็นส่วนตัวของ ผู้ป่วยที่ไม่ต้องการเปิดเผยร่างกายของตนให้ผู้อื่นเห็นแม้ว่าจะจะเป็นคู่สมรสก็ตาม ทั้งนี้อาจเป็นเพราะ ผู้ป่วยยังคงรักษาและคำนึงถึงภาพลักษณ์ในแง่ที่ยังมีความต้องการให้ผู้อื่น รวมทั้งญาติมองตนเอง ในภาพที่ดูงามมากกว่า (อัจฉรา, ชัชานาฏ, และหทัยรัตน์, 2541)

นอกจากนี้โดยทั่วไปสังคมและวัฒนธรรมไทยเชื่อว่าผู้หญิงทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยได้ดีกว่า ผู้ชาย (เจียมจิต, 2544) แต่ในการศึกษาคั้งนี้กลับพบว่าความสามารถและความเหมาะสมในการ ดูแลผู้ป่วยของผู้ชายและผู้หญิงตามการรับรู้ของญาติจะขึ้นอยู่กับสภาพของผู้ป่วยและลักษณะของ กิจกรรมการดูแลด้วย โดยในกิจกรรมที่ต้องมีการเคลื่อนย้ายผู้ป่วย ญาติให้ความเห็นว่าผู้ดูแล เพศชายน่าจะเหมาะสมกว่าเพราะเพศชายจะมีความแข็งแรงมากกว่าเพศหญิง การยก การพลิก ตะแคงตัว การจับผู้ป่วยลุกนั่ง จะทำได้ง่ายกว่า เช่นเดียวกับการศึกษาของสุดศิริ (2541) เกี่ยวกับการ พัฒนารูปแบบการดูแลสุขภาพที่บ้านของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ผู้ดูแลบางรายเห็นว่า ผู้ชายควรเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่ไม่รู้สึกตัว เพราะผู้ป่วยที่อยู่ในสภาพที่ไม่รู้สึกตัวจะมีร่างกายที่หนัก เนื่องจากเคลื่อนไหวร่างกายไม่ได้ ผู้ดูแลจึงต้องมีกำลังที่แข็งแรงเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยในการทำ กิจกรรมต่าง ๆ สำหรับผู้ดูแลเพศหญิงญาติเห็นว่าเหมาะสมกับกิจกรรมการดูแลที่ต้องใช้ความนุ่มนวล อ่อนโยนในการดูแลมากกว่า เช่น การเช็ดตัว การพูดคุยให้กำลังใจ เป็นต้น

โดยสรุปแล้วจากประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ จะเห็นได้ว่าญาติให้ความหมายการมีส่วนร่วมในการดูแลว่าเป็น “การช่วยพยาบาลดูแลผู้ป่วย” โดยให้ความสำคัญกับประโยชน์ที่ผู้ป่วยได้รับและสิ่งที่มีโอกาสได้ปฏิบัติ ในขณะที่ “การมีโอกาสได้แสดงความรักความห่วงใย” และ “เป็นหน้าที่และโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ” เป็น การรับรู้ถึงความต้องการของตนเองที่ได้รับการตอบสนอง ทั้งนี้แม้ว่าญาติจะรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลจะเป็นหน้าที่ของแพทย์และพยาบาลแต่ด้วยความห่วงใยผู้ป่วยทำให้ญาติต้องการและเต็มใจที่จะเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยด้วย โดยพบว่าญาติส่วนใหญ่มีโอกาสในการดูแลผู้ป่วยเฉพาะการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลกับผู้ป่วยโดยตรงเท่านั้น ถึงแม้ว่าญาติจะมีส่วนร่วมในการตัดสินใจด้วย แต่ก็เป็นเพียงส่วนน้อย เพราะการตัดสินใจมีเฉพาะการขอความยินยอมในการทำหัตถการการรักษาและการยุติการรักษาเมื่อผู้ป่วยหมดหวังทางการแพทย์เท่านั้น ดังนั้นการมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลจึงมีลักษณะของการที่ญาติให้ความร่วมมือและช่วยเหลือพยาบาลในการดูแลผู้ป่วย กิจกรรมการดูแลจึงเป็นไปตามลักษณะงานประจำที่พยาบาลปฏิบัติในลักษณะของการถ่ายโอนอำนาจการดูแลบางส่วนจากพยาบาลสู่ญาติมากกว่าการมีส่วนร่วมซึ่งกันและกันในการดูแล ซึ่งจากผลการศึกษาดูเหมือนว่ากิจกรรมการดูแลพื้นฐานเกือบทั้งหมดจะเป็นหน้าที่ของญาติ โดยมีพยาบาลเป็นผู้ช่วยเหลือเท่านั้น อย่างไรก็ตามกลับพบว่าการส่งเสริมบทบาทในการดูแลของญาติยังมีน้อย ทั้งในด้านของการให้ข้อมูล โอกาสในการแสดงความคิดเห็นและอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย รวมทั้งการให้ความช่วยในการแก้ไขปัญหาและตอบสนองความต้องการการช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ของญาติ ทำให้ญาติขาดความมั่นใจในการให้การดูแลผู้ป่วย และทำให้เกิดความคับข้องใจในการแสดงบทบาท รวมทั้งไม่สามารถแสดงบทบาทได้อย่างเต็มที่ จึงพบว่าญาติส่วนใหญ่พึงพอใจและจำกัดบทบาทของตนเองเพียงแค่การร่วมรับรู้และร่วมปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเท่านั้น

แม้ว่าในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจะเลือกทำการศึกษาในกลุ่มญาติซึ่งให้การดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลาอย่างน้อย 2 สัปดาห์ ประสบการณ์ของญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยในระยะเวลาที่ต่างกันอาจมีผลต่อการรับรู้และการให้ความหมายต่อปรากฏการณ์นั้น ๆ อย่างไรก็ตามในกระบวนการของการศึกษาผู้วิจัยได้ให้ญาติเล่าย้อนถึงประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยในช่วงระยะแรกของการให้การดูแลผู้ป่วยด้วย ดังนั้นข้อมูลที่ได้มาจึงประกอบไปด้วยประสบการณ์ของญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยในช่วงระยะเวลาไม่นานนัก และที่ให้การดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน ซึ่งผลการศึกษาที่น่าจะครอบคลุมประสบการณ์การมีส่วนร่วมของญาติในการดูแลผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจได้พอสมควร