

245 00

คำสั่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่พัทลุง
ในอาคารวัดแห่งหนึ่งในจังหวัดสงขลา



โดย

| | |
|---------|-----------------|
| อภรณ์ | เชื้อประไพศิลป์ |
| อังศุมา | อภิชาติ |
| แสงอรุณ | สุขเกษม |
| ภาวดี | ปรีชาวิทย์กุล |
| กอบแก้ว | สุวรรณ |
| วิรัช | วุฒิกุล |

ศูนย์วิจัยทางการแพทย์และสาธารณสุข คณะแพทยศาสตร์

มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

650 ๒๒๕๐ มะเร็ง สุขุมวิท สุขุมวิท ๒๒๕๐

610 610

060

| | |
|------------|-----------------|
| เลขที่ | RC 266 ๗๖๔ 2539 |
| เลขทะเบียน | ๑. ๗ |
| ๑. ๗ | ๒๕๓๙/ |

| | |
|-----------|--------|
| Order Key | 11537 |
| BIB Key | 121653 |

500 ๒๐

รายงานการวิจัยเสนอ ณ. การประชุมเสนอผลงานวิจัยที่สนับสนุนโดยองค์การอนามัยโลก
โรงแรมดิเอ็มเพรส จังหวัดเชียงใหม่
20-21 มิถุนายน 2539

**การส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่ปากอ้า
ในอาคารวัดแห่งหนึ่งในจังหวัดสงขลา ***

| | | |
|---------|-----------------|-----------|
| อาภรณ์ | เชื้อประไพศิลป์ | Ph.D. ** |
| อังศุมา | อภิชาโต | วท.ม. ** |
| แสงอรุณ | สุขเกษม | วท.ม. ** |
| ภารดี | ปรีชาวิทยากุล | วท.บ. *** |
| กอบแก้ว | สุวรรณ | วท.บ. *** |
| วิรัช | วุฒินุญมิ | พบ. *** |

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ 1) ศึกษาคุณภาพชีวิต และการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่ปากอ้าในอาคารเย็นศิระ 2) ทหารูปแบบการส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาในอาคารเย็นศิระ การวิจัยแบ่งออกเป็น 2 ระยะคือ ระยะแรกเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อประเมินคุณภาพชีวิตและการดูแลตนเอง ระยะที่สองเป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมของทีมสุขภาพ พระสงฆ์ ผู้ดูแลอาคาร ผู้ป่วย และญาติ เพื่อหารูปแบบการส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต ระยะนี้ประกอบด้วยขั้นตอนการศึกษาข้อมูลเบื้องต้นและปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง การวางแผนโดยการประชุมเชิงปฏิบัติการ การทดลองปฏิบัติตามแผน การสังเกต การสะท้อนการ ปฏิบัติตามแผน และการปรับปรุงแผนเพื่อทดลองปฏิบัติใหม่จนได้รูปแบบที่สามารถใช้เป็นแนวทางในการส่งเสริมการดูแลตนเองได้ การเก็บรวบรวมข้อมูลใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสนทนากลุ่ม การสังเกต และการบันทึกภาคสนาม การวิเคราะห์ข้อมูลใช้เทคนิคการตรวจสอบสามเส้า การจัดหมวดหมู่ข้อมูล การตีความ และการสร้างข้อสรุป ผลการวิจัยพบว่าผู้ป่วยให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่า เป็นการมีชีวิตที่สะดวกสบายในเรื่องที่อยู่อาศัย ไม่มีเสียงรบกวน ไม่เป็นโรคร้ายแรง ไม่ทุกข์ทรมานจากการเจ็บปวด ร่างกายสะอาดและแข็งแรง จิตใจสบาย มีเงินค่ารักษาและค่าอาหาร มีความปลอดภัยในทรัพย์สิน ได้อยู่ร่วมกันกับครอบครัว และไม่ถูกเพื่อนบ้านรังเกียจ ประเมินคุณภาพชีวิตตนเองอยู่ในระดับปานกลาง (คะแนน 4-5 ใน 10) โดยให้ความเห็นว่าอยู่ในภาวะจำยอม โดดเดี่ยว กลัว สับสน ท้อแท้ และต่อสู้มีการดูแลตนเองโดย รับประทานอาหารที่ไม่แสดงและมีปริมาณเพียงพอ นอนหลับพักผ่อนให้มาก เช็ดตัววันละครั้ง ระวังไม่ให้บริเวณที่ฉายแสงถูกน้ำ และทำจิตใจให้สบาย เมื่อสิ้นสุดการวิจัยได้รูปแบบของการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย 3 รูปแบบคือ 1) การช่วยเหลือด้านอาหาร 2) การรักษาความสะอาดที่ปากอ้า และการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่ปากอ้าและภาวะเบี่ยง 3) การให้ข้อมูลและความรู้และสอนทักษะในการดูแลสุขภาพ และประเมินคุณภาพชีวิตตนเองดีขึ้นกว่าเดิม อยู่ในระดับดี (คะแนน 7-8 ใน 10)

* ได้รับทุนสนับสนุนจากองค์การอนามัยโลก แผนงาน THA IEH 001

** คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

*** คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ความเป็นมา

มะเร็งเป็นโรคเรื้อรังที่ใช้เวลาในการรักษานานและค่ารักษาแพงก่อให้เกิดปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศ เพราะมีอุบัติการณ์สูงขึ้นเรื่อย ๆ และเป็นสาเหตุของการตายอันดับสามรองจากโรคหัวใจและอุบัติเหตุ (สถิติสาธารณสุข, 2536) การรักษา มะเร็งในปัจจุบันมีหลายวิธีขึ้นอยู่กับชนิดของมะเร็ง ตำแหน่งและระยะของโรค มีทั้งการผ่าตัด การใช้รังสีรักษา การใช้ยาเคมีบำบัด และการรักษาด้วยภูมิคุ้มกัน (Immunotherapy) รังสีรักษาเป็นวิธีหนึ่งที่นิยมใช้มากเนื่องจากสามารถใช้รักษาโรคได้ทุกระยะตั้งแต่ระยะต้นเพื่อหวังผลการหายขาด และระยะสุดท้ายเพื่อบรรเทาอาการ แต่อย่างไรก็ตามการรักษาด้วยการฉายรังสี ต้องใช้ระยะเวลาติดต่อกันเป็นเวลานาน 4-8 สัปดาห์ แล้วแต่ระยะของโรค ทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับทั้งความรุนแรง เจ็บปวด ทุกข์ทรมาน จากโรค และผลข้างเคียงของการฉายรังสี

ผลข้างเคียงของการได้รับรังสีรักษาที่สำคัญได้แก่ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน ความต้านทานโรคต่ำ มีการอักเสบของผิวหนังบริเวณที่ได้รับรังสี และมีอาการจากเซลล์ปกติที่ถูกทำลายจากรังสีร่วมด้วย เช่น เจ็บคอ เจ็บในปาก น้ำลายแห้ง สูญเสียการรับรสอาหาร หูอื้อ วิงเวียนศีรษะ ท้องเสีย เป็นต้น (Dudjak, 1987; Dodd, 1987; Yasko, 1982)

นอกจากความทุกข์ทรมานทางด้านร่างกายแล้ว ความทุกข์ทรมานทางจิตใจเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยมะเร็งไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ เนื่องจากความเชื่อว่า มะเร็งเป็นโรคร้าย รักษาไม่หาย เป็นแล้วต้องตาย การฉายรังสีเป็นสัญญาณของการรักษาขั้นสุดท้าย ทำให้เกิดความรู้สึกวิตกกังวล เศร้าโศกหมดหวัง กลัว โกรธ และพบกับความไม่แน่นอนของชีวิต (อังศุมา, 2536; อนุรีย์, 2522; Walson, 1979) อันส่งผลกระทบต่อทั้งผู้ป่วย ครอบครัว และสังคมโดยรวม

ความทุกข์ทรมานจากโรคมะเร็ง และผลข้างเคียงของการฉายรังสี มีผลกระทบต่อทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สภาวะสังคมและเศรษฐกิจ อันส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งลดต่ำลง การรักษาต้องใช้เวลาติดต่อกันนาน ประกอบกับโรงพยาบาลที่ให้การรักษารังสีในภาคใต้มีเพียงแห่งเดียว ผู้ป่วยต้องเดินทางไกลเพื่อมารับรังสีรักษาโดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีฐานะยากจน ทำให้มีปัญหาเรื่องที่พักอาศัยในขณะที่รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง จึงต้องอาศัยพักในวัดใกล้กับโรงพยาบาล การพักในวัดของทั้งผู้ป่วยและญาติจำนวนมาก ทำให้เกิดปัญหาความสกปรก ไม่เป็นระเบียบ ถูกรบกวนจากญาติและผู้พักอาศัยอื่น ๆ ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยยิ่งลดต่ำลงไปอีก

ดังนั้น การส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีการดูแลตนเองให้เหมาะสมตามสภาพของตัวผู้ป่วย และสิ่งแวดล้อม ซึ่งเป็นบทบาทหน้าที่ของบุคลากรทางการแพทย์เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยให้สูงขึ้น จึงเป็นเป้าหมายสำคัญอันหนึ่ง นอกเหนือจากการรักษาให้ผู้ป่วยมีชีวิตรอด ดังนั้นการศึกษาครั้งนี้จึงมุ่งหารูปแบบการช่วยเหลือเพื่อให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยสูงขึ้นซึ่งต้องอาศัย ความเข้าใจและความร่วมมือจากหลายฝ่ายทั้งทีมสุขภาพ ผู้ป่วย ญาติ และวัดซึ่งเป็นชุมชนที่เกี่ยวข้อง โดยผู้ป่วยและญาติเป็นบุคคลสำคัญที่จะช่วยเหลือดูแลตนเอง และผู้อาศัยอยู่ร่วมกันในวัด

วัด : ที่พึ่งของผู้ป่วยและญาติที่ยากจน

วัดเป็นศูนย์กลางของการศึกษาและการดูแลรักษามาแต่อดีต ปัจจุบันความเจริญทางด้าน การศึกษาและการสาธารณสุข ทำให้รูปแบบของการพึ่งพาวัดเปลี่ยนไป เป็นการศึกษาในโรงเรียน และมีโรงพยาบาลเป็นศูนย์กลางของการดูแลรักษาตามการแพทย์แผนปัจจุบัน แต่ถึงอย่างไรก็ตาม เมื่อมีปัญหาไม่ว่าทางด้านสุขภาพจิต หรือสุขภาพกาย อันส่งผลให้เกิดความทุกข์ ประชาชนส่วน หนึ่งก็หันเข้าพึ่งวัด

เมื่อโรงพยาบาลสงขลานครินทร์เปิดให้บริการผู้ป่วยตั้งแต่เดือนกุมภาพันธ์ 2525 เป็นต้น มา ผู้ป่วยและญาติที่มีฐานะยากจนและบ้านอยู่ไกลโรงพยาบาล ได้ขอเข้าพักอาศัยอยู่ในวัดแห่งนี้ซึ่ง อยู่ใกล้กับโรงพยาบาล ทำให้เป็นภาระกับทางวัดมาก ทางวัด สโมสรโรตารีหาดใหญ่และคณะ แพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ได้ช่วยกันหาทุนก่อสร้างที่พักสำหรับผู้ป่วยและญาติขึ้น ในปี 2526 ต่อมาปรากฏว่าผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้นจนอาคารดังกล่าวไม่เพียงพอกับจำนวนคนป่วยและ ญาติที่เพิ่มขึ้น จนความทราบถึงพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว และได้พระราชทานเงินส่วนพระองค์ 300,000 บาท เป็นทุนก่อสร้างอาคารที่พักผู้ป่วย โดยมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ แต่งตั้งคณะ กรรมการอำนวยการก่อสร้างอาคาร ประกอบด้วยทั้งภาครัฐบาลและเอกชน รวมทั้งผู้มีจิตศรัทธา ร่วมสมทบทุนก่อสร้าง เป็นอาคารคอนกรีตเสริมเหล็ก 3 ชั้น และมีมติให้ใช้ชื่อว่า "อาคารเย็นศิระ" ซึ่งหมายความว่าพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว พระราชทานความร่มเย็นให้แก่ผู้ที่เข้าพักอาศัยใน สถานที่นั้น และมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ได้จัดตั้งกองทุนอาคารเย็นศิระขึ้นเพื่อจัดสร้างอาคาร และเป็นทุนในการดำเนินงานต่อเติมและบำรุงรักษาอาคาร อาคารเย็นศิระได้สร้างเสร็จสมบูรณ์และ สามารถให้บริการผู้ป่วยและญาติได้เป็นจำนวนประมาณ 250 คน และเปิดให้บริการได้ในวันที่ 9 มกราคม 2531

เย็นศิระ : บริบท การให้บริการ และข้อจำกัด

ตั้งแต่อาคารเย็นศิระเปิดให้บริการแก่ผู้ป่วยและญาติเป็นต้นมา จำนวนผู้ป่วยและญาติเพิ่ม ขึ้นเรื่อย ๆ มีจำนวนเฉลี่ยวันละ 200-300 คนต่อคืน โดยเสียค่าที่พักคืนละ 5 บาท เปิดให้บริการ ตั้งแต่เวลา 05.00-21.00 น. (ยกเว้นกรณีฉุกเฉิน) ผู้ป่วยที่พักรักษาส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา ซึ่งมีประมาณ 20-30 คน ผู้ป่วยโรคอื่น ๆ เช่นผู้ป่วยที่รอรับการตรวจรักษาในโรง พยาบาลสงขลานครินทร์ หรือผู้ป่วยที่เพิ่งจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล และในจำนวน 2 ใน 3 ของ ผู้พักรักษาเป็นญาติของผู้ป่วย การขอเข้าพักในอาคารจะต้องติดต่อกับเจ้าหน้าที่ดูแลอาคาร ซึ่งเจ้า อาวาสมอบหมายความรับผิดชอบในการจัดเก็บค่าที่พักทุกคืน โดยผู้ป่วยจะต้องแสดงบัตรคนไข้ และญาติต้องแสดงบัตรประชาชนในการขอเข้าพัก ทางวัดจะจัดหมอนและเสื่อให้ในจำนวนจำกัด ส่วนหนึ่งผู้ป่วยและญาตินำมาเอง ผู้ป่วยและญาติจะนอนร่วมกันบนพื้นยกระดับเป็นแนวยาวไม่มีที่ กั้นที่แยกความเป็นส่วนตัวได้ ด้านหลังเป็นระเบียบสำหรับซักและตากเสื้อผ้า มีบริเวณส่วนหนึ่ง สำหรับให้ผู้ป่วยและญาติหุงต้มอาหาร โดยมีเตาถ่านไว้ให้บริการ 3 ใบ สำหรับห้องน้ำห้องส้วม เป็นห้องรวม ใช้ร่วมกันทั้งผู้หญิงและผู้ชาย แต่ละชั้นมีห้องน้ำ 3 ห้อง ห้องส้วม 5 ห้อง ที่พักรวม หนึ่งจะแบ่งแยกไว้สำหรับผู้ป่วยและญาติที่เป็นอิสลาม โดยมีห้องน้ำ 1 ห้อง และห้องส้วม 1 ห้อง

และเนื่องจากปัญหาน้ำขึ้นไม่ถึงชั้น 3 ทางวัดจึงเปิดบริการได้เฉพาะชั้น 1 และชั้น 2 ในขณะเดียวกัน ช่วงเวลากลางวันซึ่งผู้ป่วยและญาติมารับการรักษาที่โรงพยาบาล จะปิดห้องน้ำ ห้องส้วมชั้น 2

สภาพการเป็นอยู่ของผู้ป่วยในอาคารเย็นศิระเป็นแบบง่าย ๆ ด้วยข้อจำกัดหลายอย่าง ทำให้ไม่ถูกสุขลักษณะและไม่ปลอดภัย ไม่ได้เป็นไปตามพระราชประสงค์ให้ผู้พักอาศัยในอาคารเย็นศิระมีความร่มเย็น เช่น การเป็นอยู่ที่แออัด เสียงดังรบกวนผู้อื่น ความสกปรกไม่เป็นระเบียบเรียบร้อย การลักขโมยสิ่งของของผู้ที่พักอาศัย ความขัดแย้งระหว่างเจ้าหน้าที่ดูแลอาคารกับผู้พักอาศัย ปัญหาดังกล่าวทางวัดพยายามแก้ไขและปรับปรุงตลอดมา แต่ด้วยอุปสรรคและข้อจำกัดบางอย่างทำให้ไม่สามารถแก้ไขปัญหาได้ดีเท่าที่ควร เช่น

1. การประสานงานในการขอความช่วยเหลือจากคณะกรรมการบริหารกองทุนอาคารเย็นศิระต้องดำเนินการตามขั้นตอนทำให้ยุ่งยากและไม่สะดวก จึงใช้เงินของวัดและในส่วนของค่าบริการที่หักในการดำเนินงานดูแลอาคาร เช่น ค่าน้ำ ค่าไฟฟ้า ค่าซ่อมบำรุงรักษาอาคาร
2. เจ้าหน้าที่ดูแลอาคารไม่ได้รับค่าตอบแทนอย่างเหมาะสม ทางวัดให้ความอนุเคราะห์สถานที่ และสาธารณูปโภค ในการเปิดร้านอาหารด้านหน้าอาคาร
3. เจ้าหน้าที่ดูแลอาคารขาดความรู้ในการดูแลผู้ป่วยจึงไม่เข้าใจภาวะสุขภาพและความต้องการของผู้ป่วย
4. การเปิดให้บริการชั้น 3 ไม่ได้เนื่องจากปัญหาน้ำขึ้นไม่ถึงชั้น 3 ผู้พักอาศัยจึงต้องพักแออัดในชั้น 1 และชั้น 2
5. ไม่มียามดูแลความสงบเรียบร้อยในที่พัก เนื่องจากต้องมีค่าจ้างตอบแทน ผู้พักอาศัยบางคนไม่รักษากฎระเบียบที่พักรบกวนผู้ป่วยและทำให้ผู้ป่วยและญาติรู้สึกไม่ปลอดภัยในการพักที่อาคารแห่งนี้
6. ไม่สามารถจำกัดจำนวนผู้พักอาศัยได้ เนื่องจากทางวัดจำเป็นต้องให้ความช่วยเหลือกับผู้ทุกข์ยากทุกคน โดยไม่จำกัดศาสนา
7. การจัดที่พักรักษาผู้ป่วยและญาติ จำเป็นต้องอยู่ร่วมกันทั้งหญิงและชาย เนื่องจากผู้ป่วยบางคนจะต้องมีญาติคอยดูแลใกล้ชิด เพราะช่วยตัวเองได้น้อย
8. ไม่มีระบบการตรวจสอบ ทำให้ไม่สามารถทราบได้ว่าผู้ใดแอบอ้างเป็นญาติผู้ป่วย เพื่อขอพักอาศัยเนื่องจากค่าที่พักรักษาเพียงคืนละ 5 บาทเท่านั้น

ถึงอย่างไรก็ตามอาคารเย็นศิระแห่งนี้ก็ยังเป็นที่พึ่งของผู้ป่วยและญาติที่ยากจนได้เป็นอย่างดี แม้ว่าจะมีอุปสรรคและข้อจำกัดบางอย่าง โดยทางวัดและผู้ดูแลอาคารได้พยายามแก้ไขปัญหาเร่งด่วนตามสภาวะแวดล้อมที่เกิดขึ้นตลอดมา ตามความสามารถที่จะทำได้ โดยไม่มีพื้นฐานความรู้ทางด้านสุขภาพในการประสานประสานให้ความช่วยเหลือ ทำทนายที่มสุขภาพซึ่งอยู่ใกล้วัดที่ดูเหมือนจะละเลยปล่อยให้เป็นที่ของวัดแต่เพียงฝ่ายเดียว

จุดเริ่มต้น : การรวมกลุ่มเพื่อหาแนวทางช่วยเหลือผู้ป่วย

จากปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นดังกล่าว ทำให้ทั้งแพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ ได้รับความเดือดร้อน ความทุกข์ทั้งกายและใจของผู้ป่วยเพิ่มขึ้นทุกวัน รวมทั้งพระภิกษุก็จำเป็นต้องเข้ามาแก้ปัญหา ซึ่งบางครั้งเป็นเรื่องที่พระลำบากใจเป็นอย่างยิ่ง ด้วยความสำนึกถึงบทบาทหน้าที่ของ

ทีมสุขภาพ ซึ่งเป็นที่พึ่งของผู้ป่วย จึงร่วมกันทำโครงการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม มีเป้าหมายเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา โดยหารูปแบบในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยจากการศึกษากิจกรรมการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ โดยอาศัยการมีส่วนร่วมของทีมสุขภาพ พระภิกษุ ผู้ดูแลอาคาร ผู้ป่วยและญาติ โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อ

1. ศึกษาการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่พักในอาคารเย็นศิระ
2. หาวิธีการส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่พักในอาคารเย็นศิระ

การพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย

การวิจัยเชิงปฏิบัติการเป็นการวิจัยที่ต้องใกล้ชิดผู้ป่วย มีการสัมภาษณ์และลงมือปฏิบัติร่วมกัน มีการปรับปรุงเปลี่ยนแปลงกิจกรรมต่าง ๆ นักวิจัยเชิงปฏิบัติการจำเป็นต้องคำนึงถึงจรรยาบรรณของนักวิจัยให้มากที่สุด จรรยาบรรณที่ถือปฏิบัติได้แก่ การได้รับความยินยอมให้ศึกษาหรือมีส่วนร่วมในกิจกรรม การให้ผู้มีส่วนร่วมในกิจกรรมทราบผลของการเก็บรวบรวมข้อมูล การแก้ปัญหาความขัดแย้งโดยไม่เกิดความเดือดร้อนหรือเป็นอันตรายต่อผู้มีส่วนร่วมวิจัยและการปกปิดชื่อของบุคคลหรือสถานที่ที่ทำวิจัย (อาภรณ์, 2534) การมีส่วนร่วมของผู้ป่วยและผู้ที่เกี่ยวข้องเพื่อหาแนวทางหรือนโยบาย จำเป็นต้องเป็นนโยบายหรือแนวทางที่เป็นประโยชน์ และสอดคล้องกับวิถีชีวิตของผู้ที่เกี่ยวข้อง (Hart and Bond, 1995) การสัมภาษณ์หรือการให้ความรู้แนะนำผู้ป่วย จะต้องไม่ก่อให้เกิดอันตรายหรือมีผลเสียต่อผู้ป่วย เช่น ผู้ป่วยระแวงว่า การให้ข้อมูลด้านลบอาจจะมีผลต่อการดูแลที่ได้รับทั้งขณะพักอยู่ในอาคารเย็นศิระ หรือที่โรงพยาบาล ผู้วิจัยได้อธิบายให้ผู้ป่วยญาติ ผู้ดูแลอาคารและทางวัดเข้าใจอย่างถ่องแท้เกี่ยวกับสิทธิของการร่วมโครงการจนเป็นที่ยินยอมของทุกฝ่าย และเปิดโอกาสให้ซักถาม ตีตรองและแสดงความคิดเห็นต่อการมีส่วนร่วมทุกขั้นตอนของโครงการตามประเด็นต่าง ๆ คือ วัตถุประสงค์และกิจกรรมของโครงการ สามารถหยุดให้สัมภาษณ์หรือออกจากโครงการได้ตลอดเวลา การไม่เปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูล สามารถเลือกสถานที่ให้ข้อมูลได้ทั้งที่โรงพยาบาล หรือในวัดขึ้นกับความรู้สึกลสบายใจและความปลอดภัยของผู้ให้ข้อมูล สามารถให้ข้อเสนอแนะ หรือวิจารณ์โครงการได้ตลอดเวลา โดยผู้วิจัยให้ที่อยู่และหมายเลขโทรศัพท์ที่สามารถติดต่อได้ หากมีข้อคับข้องใจ

แนวคิดเชิงทฤษฎี หลักการ วิธีการ และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อหารูปแบบการส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต อาศัยปรัชญาหลักการและวิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Kemmis & McTaggart, 1988) เป็นแนวคิดด้านวิธีการวิจัย และอาศัยแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเรม (Orem, 1991) แนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต (Padilla, 1990) เป็นแนวคิดเชิงทฤษฎี แต่อย่างไรก็ตามแนวคิดเหล่านี้เป็นเพียงแนวทางคร่าว ๆ ที่ผู้วิจัยใช้ในการตั้งคำถามเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งแนวการปฏิบัติ ไม่ได้ถือเป็นกฎเกณฑ์ตายตัวที่จะต้องดำเนินตามแนวคิดเหล่านี้อย่างเคร่งครัด

การวิจัยเชิงปฏิบัติการ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการเป็นรูปแบบของการรวบรวมปัญหาหรือคำถามจากการสะท้อนการปฏิบัติงานของกลุ่มผู้ปฏิบัติงานในสังคมใดสังคมหนึ่ง (collective self-reflective enquiry) เพื่อต้องการที่จะพัฒนาหลักการ เหตุผล และวิธีการปฏิบัติงาน ให้ได้รูปแบบหรือแนวทางไปใช้ในการพัฒนาคุณภาพการปฏิบัติงานนั้น และในขณะเดียวกันก็เป็นการพัฒนาความเข้าใจเกี่ยวกับการปฏิบัติงานนั้น ๆ ให้สอดคล้องกับภาวะของสังคมและสถานการณ์ที่เกี่ยวข้อง (Kemnis & McTaggart, 1988) หลักการที่สำคัญของการวิจัยเชิงปฏิบัติการคือ การมีส่วนร่วมของผู้ปฏิบัติงาน การยืนยันที่จะพัฒนาการปฏิบัติงานโดยวิเคราะห์สถานการณ์ ปรับปรุงเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติงาน จนได้รูปแบบของการปฏิบัติงานที่มีคุณภาพและเป็นที่ยอมรับ เป็นทั้งการประยุกต์องค์ความรู้ไปใช้ในการปฏิบัติและสร้างองค์ความรู้จากการปฏิบัติโดยอาศัยเทคนิคการสะท้อนของกลุ่มผู้ปฏิบัติงาน (McTaggart, 1994 ; อภรณ์ 2534) ทำให้ลดช่องว่างระหว่างทฤษฎีกับการปฏิบัติงาน

ปรัชญาพื้นฐานของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ อาศัยปรัชญาตามแนวคิดของสำนักปรากฏการณ์นิยม (Phenomenology) ซึ่งมีความเชื่อว่า ธรรมชาติหรือสังคมมีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา ปรากฏการณ์ทางสังคมเกิดขึ้นเพราะมนุษย์มีการรับรู้ ให้ความหมาย และแสดงพฤติกรรมตามที่ถือว่าเหมาะสมกับบริบทที่ตนอาศัยอยู่ ณ. เวลานั้น ๆ การวิจัยเชิงปฏิบัติการจึงอาศัยการทำความเข้าใจปัญหาต่าง ๆ ที่ต้องการปรับปรุง หรือหาแนวทางพัฒนา โดยมองปรากฏการณ์นั้น ๆ ให้เห็นเป็นภาพรวม (holistic) เป็นกระบวนการตั้งคำถามเพื่ออธิบายปรากฏการณ์ให้เข้าใจอย่างแท้จริง แล้วจึงลงมือปฏิบัติเพื่อพัฒนาตามสภาพแวดล้อมที่เป็นธรรมชาติ ไม่สร้างสถานการณ์แบบควบคุมหรือทดลอง เน้นการสร้างสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัย เพื่อได้ข้อมูลที่สะท้อนให้เห็นสภาพปัญหาที่แท้จริง และร่วมมือกันพัฒนาการปฏิบัติงานด้วยความเข้าใจซึ่งกันและกัน (อภรณ์, 2534,2536)

วิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการ อาศัยกระบวนการวิจัยในรูปของวงจรหรือเกลียววิจัยเชิงปฏิบัติการ (action research spirals) ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนการสำรวจสถานการณ์เบื้องต้นอย่างถ่องแท้ การวางแผน การปฏิบัติและสังเกต การสะท้อนการปฏิบัติ และการปรับปรุงแผน เพื่อนำไปปฏิบัติในวงจรต่อไปเรื่อย ๆ จนกว่าจะได้รูปแบบของการปฏิบัติงานที่ยอมรับ (อภรณ์, 2534) ได้มีผู้นำวิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการไปใช้อย่างแพร่หลาย ทั้งด้านการศึกษา การพัฒนาชุมชน การนำเทคนิคหรือวิธีการใหม่ ๆ ไปใช้ในการปฏิบัติงาน การปรับปรุงคุณภาพการพยาบาลผู้สูงอายุ (Chuaprapaisilp, 1989 ; Webb, 1989, 1990, Titchen & Binnie, 1993) การพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาโดยการส่งเสริมการดูแลตนเองของผู้ป่วย และอาศัยการมีส่วนร่วมของบุคลากรหลายฝ่าย สอดคล้องกับปรัชญาและหลักการและวิธีการของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ทีมวิจัยจึงเลือกวิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตดังกล่าว

คุณภาพชีวิต

คุณภาพชีวิตเป็นคำที่ใช้ในการประเมิน เปรียบเทียบ หรือวัดเกี่ยวกับความรู้สึกของบุคคลต่อชีวิตของตนเองหรือผู้อื่นตามการรับรู้ของแต่ละบุคคล ซึ่งจะเปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลา และการให้ความหมายการประเมินคุณค่าของแต่ละบุคคล พาดิลลา และแกรนท์ (Padilla & Grant, 1985) ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่าเป็นความสามารถในการปฏิบัติหน้าที่ทางกายภาพ ทัศนคติ หรือทางภาวะอารมณ์ ความรู้สึกเป็นสุข และการได้รับการช่วยเหลือ และทำการศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาและเคมีบำบัด (1983) พบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้มี 3 ด้าน คือ 1) ความผาสุกด้านจิตใจ 2) ความผาสุกด้านร่างกาย และ 3) การควบคุมอาการ ต่อมาพาดิลลาและแกรนท์ (Padilla & Grant, 1985) ทำการศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งที่ทำการระบายทางหน้าท้อง (colostomy) พบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้เพิ่มขึ้นเป็น 6 ด้าน คือ 1) การรับรู้ความสุกด้านจิตใจ 2) การรับรู้ความผาสุกด้านร่างกาย 3) การรับรู้ภาพลักษณ์ 4) การตอบสนองต่อการวินิจฉัยและการรักษาทางศัลยกรรม 5) การตอบสนองต่อการวินิจฉัยและการรักษาด้านอาการ และ 6) การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม สมจิต หนูเจริญกุล (Hanucharurnkul, 1988) ได้วิเคราะห์คุณภาพชีวิตให้ผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาในประเทศไทย จำนวน 112 ราย พบว่า องค์ประกอบทั้ง 6 ดังกล่าว ไม่สามารถแยกจากกันได้อย่างอิสระ จึงสรุปคุณภาพชีวิตเป็น 3 องค์ประกอบคือ 1) การรับรู้ความผาสุก (well being) 2) การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ (symptom control) และ 3) การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (social concern) และการศึกษาครั้งล่าสุดของพาดิลลา (Padilla, 1990) ได้สรุปการประเมินคุณภาพชีวิตว่าประกอบด้วย 3 มิติหลักคือ 1) ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) คือ อาหาร น้ำดื่ม การนอนหลับพักผ่อน การควบคุมการติดเชื้อ และการจัดการกับผลแทรกซ้อนของการรักษา 2) ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) คือ การปรับตัวทางด้านอารมณ์ และความรู้สึกและภาพลักษณ์ และ 3) ความผาสุกด้านปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล (interpersonal well-being) คือ การแสวงหาข้อมูลการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม และการเป็นส่วนตัว

จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา พบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยลดลงในระหว่างรับรังสีรักษา (Kaasa, Mastekaasa & Naess, 1988; เพ็ญจันทร์ ฉันทย่อง, 2537; แสงอรุณ สุขเกษม, 2533) เนื่องจากในระหว่างการรักษา ผู้ป่วยได้รับผลกระทบต่าง ๆ ทั้งจากโรค การรักษา และการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนไป จากการศึกษาของเพ็ญจันทร์ ฉันทย่อง (2537) ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 60 ราย พบว่า อาการข้างเคียงของรังสีรักษามีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาของแกรแฮม และลองแมน (Graham & Longman, 1987) ในผู้ป่วยเมลาโนมา จำนวน 60 ราย พบว่า อาการไม่สุขสบาย มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต

นอกจากนี้ในภาวะที่ผู้ป่วยต้องหยุดพักการทำงานในระหว่างรับรังสี มีผลกระทบต่อรายได้ของครอบครัว จากการศึกษาของวรวรรณ เหนือคลอง (2534) ในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูกที่ได้รับรังสีรักษา พบว่า รายได้ของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต อย่างไรก็ตามหลังจากได้รับรังสีรักษาไปแล้ว การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง ยังมีผลต่อคุณภาพชีวิตต่อไป ดังการศึกษาของเวอร่า (Vera, 1981) ทำการศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูก และมะเร็งของอวัยวะสืบพันธุ์

ภายนอก จำนวน 19 คน ทำการศึกษาติดตามไปจนถึง 9 ปี พบว่า ผู้ป่วยสูญเสียความพึงพอใจในเรื่องเพศสัมพันธ์จำนวน 18 คน มีการเปลี่ยนงานใหม่ 10 คน ต้องเลิกทำงานนอกบ้าน 8 คน และผู้ป่วยทุกคนมีกิจกรรมทางด้านสังคมลดลง

จากผลการวิจัยชี้ให้เห็นว่า ผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษามีคุณภาพชีวิตลดลง ดังนั้นผู้ป่วยจึงต้องรู้จักการดูแลตนเองที่ถูกต้องและต่อเนื่อง และจำเป็นจะต้องได้รับการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง

การดูแลตนเอง

การดูแลตนเองเป็นการกระทำที่จงใจและมีเป้าหมาย ประกอบด้วย การพิจารณา และตัดสินใจตั้งเป้าหมายและกระทำกิจกรรมการดูแลตนเอง ซึ่งการดูแลตนเองนั้นเป็นพฤติกรรมที่มีการเรียนรู้ภายใต้ขนบธรรมเนียมประเพณี และวัฒนธรรมของชนแต่ละกลุ่ม (สมจิต, 2534) โอเร็ม (Orem, 1985) ได้ตั้งข้อสมมติฐานว่า การดูแลตนเองเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับคุณภาพชีวิต นั่นคือ บุคคลที่มีการดูแลตนเองดี จะมีคุณภาพชีวิตที่ดี

จากการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการดูแลตนเอง แรงสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 112 ราย โดยสมจิต หนูเจริญกุล (Hanucharurnkul, 1988) พบว่า การดูแลตนเอง สามารถทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้ดีที่สุด และพบว่า การดูแลตนเองมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตถึง .78 ในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูก และความสัมพันธ์เท่ากับ .79 ในผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและลำคอ เมื่อควบคุมปัจจัยพื้นฐานที่คัดสรรบางปัจจัย และแรงสนับสนุนทางสังคมด้วยวิธีทางสถิติ ซึ่งเป็นความสัมพันธ์ที่ค่อนข้างสูง สอดคล้องกับการศึกษาของ วรวรรณ เหนือคลอง (2534) ที่ทำการศึกษาศามารถในการดูแลตนเองกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูก ขณะได้รับรังสีและภายหลังได้รับรังสีรักษาจำนวน 75 ราย ติดตามไปจนถึงภายหลังได้รับรังสีรักษา 51 ราย พบว่า ความสามารถในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตทั้ง 2 ระยะ เมื่อควบคุมปัจจัยพื้นฐานที่คัดสรรบางปัจจัยด้วยวิธีทางสถิติ และการศึกษาของนิตยา ตากวิริยะนันท์ (2534) ซึ่งทำการศึกษาศามารถในการดูแลตนเองกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งบริเวณศีรษะและคอ พบผลการศึกษาดังกล่าวเหมือนกันกับผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูก

ดังนั้น ผู้ป่วยมะเร็งที่มีการดูแลตนเองดี จะมีผลต่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย แต่การดูแลตนเองในภาวะที่ได้รับรังสีรักษา เป็นกิจกรรมที่ซับซ้อน ผู้ป่วยจะต้องมีการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองโดยได้รับการช่วยเหลือจากระบบพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ (educative supporting nursing system) เช่น การชี้แนะ การสอน การสนับสนุน และการสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมการดูแลตนเอง โดยคำนึงถึงความต้องการ ความพร้อมของผู้ป่วย และให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรม (Orem, 1991)

วิธีการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการในระดับการลงมือปฏิบัติร่วมกัน (mutual collaboration approach). (Holter and Schwart Barcott, 1993) โดยผู้วิจัย ผู้ป่วย ญาติผู้ป่วย และทางวัดร่วมกันค้นหาปัญหา สาเหตุของปัญหา แล้วนำมาวางแผนแก้ปัญหา ลงมือปฏิบัติ และสะท้อนการปฏิบัติร่วมกัน โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อส่งเสริมการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งมีตัวชี้วัดคือ ความผาสุกทางด้านร่างกาย ความผาสุกทางด้านจิตใจ และความผาสุกทางด้านสังคม

ประชากรที่ศึกษาเป็นผู้ป่วยมะเร็งที่อยู่ในระหว่างการได้รับรังสีรักษาโดยพักอาศัย ณ อาคารเย็นศิระ ระหว่างเดือนกันยายน พ.ศ. 2536 - เดือนกุมภาพันธ์ 2538 ซึ่งมีผู้ป่วยเฉลี่ยประมาณ 20-30 คน ตลอดระยะเวลาที่ศึกษา

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสังเกตพฤติกรรมและบริบทต่าง ๆ ประกอบกับการใช้เครื่องมืออื่น ๆ เช่น แบบบันทึกข้อมูลภาคสนาม เทปบันทึกเสียง และตลับเทปสำหรับบันทึกข้อมูลจากการสัมภาษณ์และการสนทนากลุ่ม แบบสัมภาษณ์ซึ่งประกอบด้วยคำถามเกี่ยวกับ ชีวิตที่เป็นสุขหรือมีคุณภาพดีมีลักษณะอย่างไร อะไรที่ทำให้คุณภาพชีวิตดีขึ้น อะไรที่ทำให้คุณภาพชีวิตลดลง การเจ็บป่วยครั้งนี้มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตอย่างไร มีการดูแลตนเองขณะเจ็บป่วยครั้งนี้อย่างไร และถ้าหากคะแนนเต็มของคุณภาพชีวิตที่ดีเป็น 10 คะแนน ท่านคิดว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมของท่าน อยู่ในระดับกี่คะแนน นอกจากนี้เครื่องมือที่ใช้ยังประกอบด้วย กล้องถ่ายรูปและฟิล์มสำหรับบันทึกภาพกิจกรรมต่าง ๆ สมุดบันทึก และดินสอสำหรับผู้ป่วยเขียนปัญหา ข้อเสนอแนะ และแนวทางแก้ไขปัญหา โปสเตอร์และแผ่นพับแนะนำการดูแลตนเองขณะได้รับรังสีรักษา วิทยุและตลับเทปสำหรับกระจายข่าวภายในอาคาร และตู้ยาสามัญประจำบ้าน

การเก็บรวบรวมข้อมูล ใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสนทนากลุ่ม การสังเกต การบันทึกภาคสนาม และการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า โดยแบ่งเป็น 2 ขั้นตอน คือ ขั้นเตรียมการ และขั้นดำเนินการวิจัย

ขั้นเตรียมการ เป็นการเตรียมตัวด้านความรู้และงานวิจัยเกี่ยวกับโรคมะเร็ง การรักษาด้วยรังสี ผลแทรกซ้อนของรังสี และภาวะอารมณ์ของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา การสร้างสัมพันธภาพกับวัด และผู้ดูแลอาคาร การทำความเข้าใจลักษณะของโครงการ และการดำเนินงานของทีมวิจัย แต่งตั้งคณะกรรมการที่ปรึกษาโครงการ (Steering committee) ซึ่งประกอบด้วยอธิการบดี มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ เจ้าอาวาส และแพทย์ผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง และการจัดอบรมเชิงปฏิบัติการเกี่ยวกับการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ ผูกเทคนิคการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกต และการบันทึกภาคสนาม มีการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า และการนำข้อมูลมาจัดเป็นหมวดหมู่ ดีความและสร้างข้อสรุป

ขั้นดำเนินการวิจัย แบ่งเป็น 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 ศึกษาสถานการณ์อย่างถ่องแท้ เพื่อให้เข้าใจความเป็นมาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและการดูแลตนเองโดยศึกษาความเป็นมาของอาคารเย็นศิระ วัตถุประสงค์ การดำเนินการ และสถานการณ์ปัจจุบัน ข้อดี ข้อที่ควรปรับปรุง ปัญหา

และอุปสรรคต่าง ๆ ในการดำเนินงาน โดยศึกษาข้อมูลเอกสารและสัมภาษณ์ผู้ดูแลอาคารและผู้ช่วยเจ้าอาวาส ซึ่งเป็นผู้ที่เจ้าอาวาสมอบให้รับผิดชอบการดำเนินงานของอาคาร ศึกษาคุณภาพชีวิตและการดูแลตนเองของผู้ป่วย รวมทั้งความเข้าใจเกี่ยวกับการพักอาศัยอยู่ในอาคารแห่งนี้ โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสนทนากลุ่ม และการสังเกตโดยเลือกผู้ป่วยและญาติที่ยินยอมให้ข้อมูลและสื่อภาษาไทยได้เข้าใจจำนวน 10 คน เป็นชาย 5 คน และหญิง 5 คน ระยะเวลา 4 เดือน

ระยะที่ 2 เป็นการวางแผนรูปแบบการส่งเสริมคุณภาพชีวิตโดยการจัดประชุมเชิงปฏิบัติการวิเคราะห์ปัญหาและปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตจากระยะที่ 1 และกำหนดรูปแบบชั่วคราวในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ป่วย ซึ่งได้ 4 รูปแบบคือ การแบ่งปันอาหารระหว่างพระและผู้พักอาศัย การมีส่วนร่วมในการรักษาความสะอาดเรียบร้อย การให้ข้อมูลและความรู้ในการดูแลสุขภาพและการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่พักอาศัย และกฎระเบียบในการพักอาศัย เมื่อได้รูปแบบชั่วคราวแล้วจึงประชุมร่วมกับคณะกรรมการที่ปรึกษาเพื่อขอความร่วมมือและข้อเสนอแนะในการปรับปรุงรูปแบบชั่วคราว ระยะเวลา 2 เดือน

ระยะที่ 3 เป็นการนำรูปแบบชั่วคราวไปทดลองปฏิบัติตามวงจรการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ซึ่งประกอบด้วย การวางแผนร่วมกับผู้ป่วย ญาติ พระ และผู้ดูแล การปฏิบัติและการสังเกต การนำรูปแบบไปใช้การสะท้อนการปฏิบัติ และปรับปรุงแผนเพื่อให้สามารถปฏิบัติได้และเหมาะสมกับบริบทของวัด ใช้เวลาทั้งหมด 12 เดือน ดังรายละเอียดต่อไปนี้คือ

การปฏิบัติและสังเกต

ปฏิบัติตามรูปแบบการส่งเสริมคุณภาพชีวิตชั่วคราวที่กำหนดไว้ โดยมีการสังเกตพฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ป่วย ตลอดจนถึงแวดล้อมโดยทั่วไปในอาคารเณรวิหาร สิ่งที่สำคัญมากในการทำวิจัยครั้งนี้คือ ผู้วิจัยจะต้องสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับทางวัด และเจ้าหน้าที่ดูแลอาคาร ซึ่งเป็นบุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนให้ผู้ป่วยมีการดูแลตนเองได้ โดยแสดงความจริงใจที่ต้องการให้ความช่วยเหลือเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่พักอาศัยในอาคารเณรวิหาร และช่วยลดปัญหาในการดูแลอาคารเณรวิหารโดยมีบุคคลภายนอกและผู้บริหารของมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ได้รับทราบปัญหาและให้การช่วยเหลือได้

ตลอดระยะเวลาการปฏิบัติงาน ผู้วิจัยมีการสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับเจ้าหน้าที่ดูแลอาคาร โดยให้มีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็น และยอมรับข้อเสนอแนะและปัญหาที่มีผลกระทบต่อการทำงาน เมื่อมีการนำรูปแบบตามแผนมาปฏิบัติ มีการประสานงานและให้เจ้าหน้าที่รับทราบ รวมทั้งมีส่วนร่วมทุกขั้นตอน โดยพยายามไม่ให้เกิดความรู้สึกว่าผู้วิจัยมาประเมินงานการดูแลอาคาร นอกจากนี้ไม่ทำให้ผู้ดูแลอาคารต้องรับภาระงานต่าง ๆ มากขึ้น

การสะท้อนการปฏิบัติ

ผู้ป่วย ผู้วิจัย และเจ้าหน้าที่ดูแลอาคารร่วมสะท้อนผลการนำรูปแบบชั่วคราวไปปฏิบัติ ทั้งในส่วนที่สามารถนำไปปฏิบัติต่อไปได้เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และส่วนที่ต้องปรับปรุงหาแนวทางการปฏิบัติเพื่อหารูปแบบที่เหมาะสมต่อไป ดังนี้

- จัดสนทนากลุ่มทุก 2 สัปดาห์ ในกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรังสีรักษาที่พักอาศัยในอาคาร เย็นศิระ จำนวน 8-10 คน เพื่อให้ผู้ป่วยได้สะท้อนความคิดความรู้สึกของตัวเอง และบอกปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมให้สามารถปฏิบัติตามแนวทางที่ได้กำหนดไว้ได้ และปัจจัยที่เป็นอุปสรรคในการปฏิบัติ เพื่อแก้ไขต่อไป

- พูดคุยกับเจ้าหน้าที่ดูแลอาคารทุกสัปดาห์ เพื่อให้สะท้อนความคิด ความรู้สึกถึงสิ่งที่เกิดขึ้น ปัญหาหรืออุปสรรคในการดำเนินการตามแนวทางปฏิบัติที่ได้กำหนดไว้และปัจจัยที่สนับสนุนให้สามารถปฏิบัติได้

- พูดคุยปรึกษากับผู้ช่วยเจ้าอาวาส เพื่อสะท้อนความคิดและความรู้สึกต่อสิ่งที่เกิดขึ้น ปัจจัยที่เป็นอุปสรรคและปัจจัยส่งเสริมในการปฏิบัติต่อไป และแนวทางการปฏิบัติที่ต้องปรับปรุงเพื่อความเหมาะสมต่อไป

- ประชุมปรึกษากันที่มวิชัย เพื่อสะท้อนความรู้ และความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติ

การปรับปรุงแผน

ประชุมปรึกษากันที่มวิชัย เพื่อปรับปรุงแผนให้เหมาะสมในการดำเนินการต่อไป เพื่อให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น โดยประเมินจากตัวชี้วัด 3 ด้านคือ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม

การวิเคราะห์ข้อมูล เกิดขึ้นทุกขั้นตอนของการวิจัย โดยอาศัยหลักของการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ คือ เทคนิคการตรวจสอบสามเส้า การจัดหมวดหมู่ การตีความ และการสร้างข้อสรุป (สุภางค์, 2537 ; Strauss & Corbin, 1990)

ผลการวิจัยและอภิปรายผล

ลักษณะประชากรเป็นผู้ป่วยวัยกลางคนและผู้สูงอายุจำนวนเฉลี่ย 20-30 คน ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ลักษณะการเจ็บป่วยเป็นโรคมะเร็งปากมดลูกและมะเร็งบริเวณศีรษะและคอเป็นส่วนใหญ่ ผู้ป่วยประเภทมะเร็งเต้านม และมะเร็งส่วนอื่น ๆ มีจำนวนน้อย ฐานะยากจนถึงปานกลาง มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมีญาติมาเฝ้าตลอดจำนวน 1-2 คน ผู้ป่วยเดินทางมารับรังสีรักษาทุกวันตั้งแต่ 7.00-12.00 น. ยกเว้นวันหยุดราชการ ผู้ป่วยบางคนจะกลับบ้านในวันหยุด สำหรับผู้ป่วยที่ยากจนไม่มีค่าเดินทางก็จะพักอยู่ที่อาคารเย็นศิระตลอดจนเสร็จสิ้นการรักษา อาจจะมีญาติมาเยี่ยมเป็นครั้งคราว กิจกรรมหลังกลับจากได้รับรังสีรักษา คือนอนพัก ดูโทรทัศน์ หรือเดินเล่นในช่วงเย็น และพูดคุยกับเพื่อนบ้าง เวลาเข้านอนประมาณ 21.00 น. หลังจากเจ้าหน้าที่เดินเก็บค่าที่พัก ตื่นนอนเวลา 05.00 น.

คุณภาพชีวิตและการดูแลตนเอง: การศึกษาเชิงคุณภาพ

ผู้ป่วยให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่า เป็นการมีชีวิตที่สะดวกสบายในเรื่องที่อยู่อาศัย ไม่มีเสียงรบกวน ไม่เป็นโรคร้ายแรง ไม่ทุกข์ทรมานจากการเจ็บปวด ร่างกายสะอาดและแข็งแรง จิตใจสบาย มีเงินค่ารักษาและค่าอาหาร มีความปลอดภัยในทรัพย์สิน ได้อยู่ร่วมกันกับครอบครัว และไม่ถูกเพื่อนบ้านรังเกียจ ประเมินคุณภาพชีวิตของตนเองก่อนเริ่มโครงการวิจัยอยู่ในระดับปาน

กลาง (คะแนน 4-5 ใน 10) โดยผู้ป่วยรับรู้ถึงคุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมดังนี้

1) ทางด้านร่างกายมีสิ่งที่ยับยั้งความผาสุก 2 ประการคือ ผลของโรคและภาวะแทรกซ้อนจากการฉายรังสีโดยตรง และสิ่งแวดล้อมของที่อยู่อาศัย ที่พักอาศัยในอาคารเย็นศิระ ไม่สะดวกหลายเรื่อง เช่น ที่นอนคับแคบ ไม่มีที่เก็บของส่วนตัว ไม่มีห้องครัวและอุปกรณ์ทำครัว ทำให้ไม่มีความสะดวกในการจัดทำอาหาร การทำกิจส่วนตัวและการใช้ห้องน้ำห้องส้วม นอกจากนี้ปัญหาอื่น ๆ ที่พบเนื่องจากการอยู่ร่วมกันเป็นจำนวนมากได้แก่ ความแออัด เสียงดังรบกวนการพักผ่อน ความสกปรก และไม่เป็นระเบียบ อหิวาต์ของผู้ดูแลอาคารไม่เหมาะสม จากสภาพดังกล่าวผู้ป่วยต้องอยู่อย่างอดทนในสภาพที่มีข้อจำกัดมากมายที่เป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ โดยเฉพาะในภาวะที่ผู้ป่วยมีความพร้อมในการดูแลตนเองคือ ในช่วงหลังจากได้รับรังสีรักษาไปแล้ว 2-3 สัปดาห์ ผู้ป่วยจะมีอาการแทรกซ้อน เช่น อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน กลืนลำบาก เจ็บปวด ท้องเสีย ท้องผูก ฯลฯ นอกจากนี้ผู้ป่วยจะต้องดูแลไม่ให้รอยขีดตำหน่งฉายแสงเลือนหายไป จึงทำให้ทำความสะอาดร่างกายลำบาก มีความรู้สึกไม่สุขสบาย และต้องระวังเรื่องอาหารแสลง ผู้ป่วยจำเป็นต้องมีการส่งเสริมดูแลตนเองโดยได้รับการจัดสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมในด้านการป้องกันเชื้อโรค การป้องกันอุบัติเหตุ การพักผ่อนเพียงพอ ความสงบและเป็นส่วนตัว การได้รับอาหารที่ถูกต้องและมีคุณภาพ ซึ่งผู้ป่วยประเมินสภาพร่างกายของตนจากน้ำหนักตัว ดังคำพูดว่า "พอน้ำหนักขึ้น 1 กก ก็สบายใจแล้ว"

2) ความผาสุกทางด้านจิตใจถูกรบกวนจากความเจ็บป่วย และภาวะอารมณ์ต่าง ๆ เช่น ความวิตกกังวล ความไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และความขัดแย้งหรือสับสน ดังต่อไปนี้

ความวิตกกังวล จะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยตลอดเวลาที่มารับการรักษาทั้งในเรื่องของโรค การรักษา ค่าใช้จ่ายต่าง ๆ การลักขโมย ความปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน ศักยภาพในการทำหน้าที่ต่าง ๆ และความเป็นห่วงครอบครัว โดยผู้ป่วยใช้คำว่ากลัว เช่น *กลัวเจ็บ กลัวไม่หายจากโรคแล้วทำงานไม่ไหว กลัวตายจากผลของรังสี กลัวการฝังแร่แล้วจะผอมตาย* เนื่องจากผู้ป่วยเคยได้รับข้อมูลมาจากเพื่อนบ้านว่า "รังสีทำให้ชีวิตสั้น รังสีทำให้กระดูกใหม่... รังสีเผาหัวใจและทำลายเลือด" บางคนก็กลัวการนอนคนเดียวบนเตียงฉายแสง และกลัวผิวหนังถูกน้ำจะเกิดแผลเปื่อย

ความวิตกกังวลในด้านการเงิน เช่น ค่ารักษา ค่าที่พักอาศัย และค่าใช้จ่ายเรื่องอาหารของตัวเองและญาติที่มาคอยดูแลในขณะที่รายได้ของครอบครัวลดลง หรือไม่มีเลยต้องกู้ยืมจากเพื่อนบ้านหรือญาติพี่น้อง บางคนก็ต้องเอาที่นา สวนไปจำนองไว้ก่อน เพื่อนำเงินมาใช้จ่ายในการรักษา ความวิตกกังวลในเรื่องค่าใช้จ่ายต่าง ๆ จึงมีผลกระทบต่อความผาสุกทางด้านจิตใจมาก ดังผู้ป่วยว่า "เงินเป็นสิ่งสำคัญที่สุดที่ทำให้ชีวิตมีความสุข" หรือ "กลุ่มใจที่ทำงานไม่ได้ จะมีความสุขมากถ้ามีเงินใช้เยอะ ๆ " หรือ "มีความสุขถ้าหายจากโรคร้าย เหนื่อยกับการทำงานทนได้ ขออย่าให้เจ็บเหมือนตอนนี้เพราะจะทำเงินไม่ได้ สามียจะต้องมาเฝ้าตนเอง พลอยทำงานไม่ได้ไปด้วย" และผู้ป่วยบางคนมีความวิตกกังวลในเรื่องการเงินมากกว่าการเจ็บป่วยของตนดังคำพูดว่า "อาการเจ็บป่วยไม่ทำให้ตนทุกข์ใจเลย คิดว่าเรื่องเจ็บเป็นเรื่องธรรมดา กลุ่มใจเรื่องค่าใช้จ่าย" หรือ "กินไม่ค่อยได้เพราะคิดมาก ไม่อยากจะรักษาเพราะไม่มีเงิน" หรือ "ไม่กลัวความตายแต่ทุกข์ที่มาฉายแสงแล้วขาดรายได้"

สำหรับความวิตกกังวลในเรื่องครอบครัว เนื่องจากผู้ป่วยบางคนอาจจะมีสามีหรือภรรยา มาดูแลในขณะที่บุตรยังเล็กอยู่จึงต้องฝากเพื่อนบ้านไว้ โดยที่ในใจเป็นห่วงบุตรมาก ดังคำพูดว่า "กลัวใจที่ต้องจากลูกมาที่นี้" แต่ผู้ป่วยบางคนก็พาลูกมาด้วย จึงเป็นภาระและทำให้ผู้ป่วยพักผ่อนไม่เพียงพอ เนื่องจากลูกร้องงอแงกลางดึกบ่อย ๆ ผู้ป่วยบางคนต้องรับภาระดูแลผู้เจ็บป่วยในครอบครัว การมารับการรักษาครั้งนี้ จึงต้องทิ้งภาระส่วนนี้ไว้ด้วยความกังวล ดังคำพูดว่า "เป็นห่วงสามีที่ไม่สบายอยู่ที่บ้าน กลัวอาการจะหนักขึ้นอีก เพราะเขาต้องกินยาทุกวัน"

นอกจากนี้ความวิตกกังวลเรื่องที่พักอาศัย ความปลอดภัย เนื่องจากสภาพที่พักรักษาตัว ผู้ป่วยต้องนอนเรียงกันไป และไม่มีที่เก็บของ จึงเกิดการลักขโมยได้ง่าย ผู้ป่วยจะต้องช่วยกันดูแล หลังจากได้รับการฉายแสงแล้วผู้ป่วยจึงต้องรีบกลับที่พักด้วยความกังวลว่าของจะหาย ในขณะที่เดียวกันก็ต้องรักษาความปลอดภัยของตนเอง เนื่องจากไม่มียามประจำดูแลในอาคารเย็นศิระ

ความไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ในระยะแรกที่ผู้ป่วยได้รับรังสีรักษาจะมีความรู้สึกไม่แน่นอนว่าตนเป็นอะไร ดังคำพูด "ตอนแรกหมอไม่บอกว่าเป็นอะไร ทำให้กังวล ไม่สบายใจว่าเป็นเนื้อร้ายหรือไม่ และจะรักษาด้วยวิธีใด" ผู้ป่วยต้องการความมั่นใจจากแพทย์ ดังผู้ป่วยพูดว่า "กลัวว่าจะไม่หาย แต่ตอนนี้สบายใจแล้ว เพราะหมอบอกว่าต้องหายแน่นอน" แต่อย่างไรก็ดี ผู้ป่วยก็ยังคงมีความไม่แน่นอนว่า ตนจะหายขาด จะมีผลแทรกซ้อนอันตรายหรือไม่ เช่น "มีคนบอกว่า เป็นโรคนี้อาจต้องตายภายใน 8 เดือน ฉายแสงแล้วอาจทำให้พิการ" ผู้ป่วยบางคนก็ไม่กล้าทำงานเพราะไม่แน่ใจว่าการทำงานอาจทำให้อาการกำเริบได้

ความรู้สึกขัดแย้งในสภาพที่ผู้ป่วยมาอยู่ร่วมกัน เป็นโรคคล้ายกัน ก็จะมีการซักถามให้ข้อมูลด้วยกัน ข้อมูลบางอย่างทำให้ผู้ป่วยเกิดความสับสน เช่น เพื่อน ๆ บอกว่าการกินของแสลงแล้วจะต้องถูกผ่าตัดอีก แต่จากข้อมูลที่ได้รับจากแพทย์ว่าสามารถรับประทานอาหารได้ทุกชนิดในเรื่องค่าที่พัก ซึ่งมีผู้ป่วยรายหนึ่งได้รับการอนุญาตจากเจ้าอาวาสให้พักอาศัยได้โดยไม่ต้องเสียค่าที่พัก เนื่องจากผู้ป่วยมีฐานะยากจนมาก แต่เมื่อผู้ป่วยไปพบกับผู้ดูแลที่พักกลับจะต้องเสียค่าที่พัก โดยบอกว่าขอเป็นค่าน้ำ ค่าไฟ

ความผาสุกด้านสังคม ผู้ป่วยที่มาพักอยู่ที่อาคารเย็นศิระ ส่วนใหญ่จะมากคนเดียวเพื่อประหยัดค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ทำให้เกิดความรู้สึกโดดเดี่ยว เจ็บเหงา อารมณ์อ่อนไหวง่าย คิดมาก เช่น "น้อยใจที่ไม่สบาย แต่ลูก ๆ ไม่มีใครมาถามข่าวคราวเลย" "ลูกสาวบอกว่าจะมา ก็นั่งรออยู่นานยังไม่เห็นมา" "อยากให้หายเร็ว ๆ จะกลับไปอยู่กับสามีและลูก ๆ" แม้ว่าผู้ป่วยจะมีญาติมาดูแล แต่ก็ยังคงอยากกลับไปอยู่กับครอบครัว ซึ่งจะทำให้ตนมีความสุข เช่นคำพูดว่า "มีความสุขมากถ้าได้กลับบ้าน" "อะไรจะเกิดขึ้นก็ต้องเกิด ขอให้อยู่กับลูก ๆ และสามีก็มีความสุขสบายใจไม่มีอะไรทุกข์ใจ นอนนับวันเมื่อไหร่จะได้กลับบ้าน" แต่อย่างไรก็ดี ผู้ป่วยบางคนก็ไม่ต้องการกลับบ้านเนื่องจากกลัวเพื่อนบ้านรังเกียจหรือพูดในสิ่งที่ทำให้ตนเองท้อแท้ หมุดกำลังใจต่อการรักษา

ฉะนั้นในภาวะเช่นนี้ ผู้ป่วยจะต้องพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อสร้างความเข้มแข็งจิตใจ และแสวงหาความช่วยเหลือจากผู้อื่นอย่างเหมาะสม ซึ่งนอกจากครอบครัวแล้วก็มีบุคลากรทางการแพทย์ในการให้ความรู้การดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีรักษา สังคมสงเคราะห์ช่วยเหลือทางด้านการเงิน หรือทางวัดช่วยเหลือเรื่องที่พักอาศัย แต่ผู้ป่วยก็ไม่ได้รับการส่งเสริมการดูแลตนเอง เนื่องจากความเกรงกลัวบุคลากรของโรงพยาบาล ความไม่คุ้นเคยกับสถานที่ใหม่ และคน

แปลกหน้า จึงไม่กล้าพูดคุยซักถามข้อมูลหรือขอความช่วยเหลือ ประกอบกับอัธยาศัยของผู้ดูแลอาคารซึ่งเป็นผู้ที่ผู้ป่วยสามารถติดต่อได้สะดวกไม่เป็นกันเองหรือเปิดโอกาสให้มีการซักถามได้

ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต

ปัจจัยที่ผู้ป่วยเห็นว่าส่งผลต่อคุณภาพชีวิตสามารถแบ่งได้เป็น 5 ประการคือ อาการของโรค และผลของรังสีรักษา ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว แรงสนับสนุนจากครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์ ทักษะติดต่อโรคและการรักษาด้วยรังสี และสภาพแวดล้อมในอาคารเย็นศิระ

อาการของโรคและผลของรังสีรักษาที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตที่สำคัญได้แก่ เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน ทำให้รับประทานอาหารไม่ได้ ผู้ป่วยบางคนงดอาหารแสดง จึงทำให้ถูกจำกัดอาหารบางชนิดที่ตนชอบ หรือผู้ป่วยเบื่ออาหารเนื่องจากไม่ได้ทำอาหารเอง อาหารไม่ถูกปาก อาหารไม่มีรสชาติและไม่สามารถอาบน้ำได้ ทำให้ผู้ป่วยไม่สบายตัว เนื่องจากกลิ่นที่ขี้ตบออก ตำแหน่งจะเลื่อนออกได้ หรือกลัวว่าผิวหนังที่ถูกน้ำจะได้รับอันตรายจากรังสี

ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวยากจน ทำให้ผู้ป่วยบางคนไม่ยอมรับการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพราะไม่มีเงินค่ารักษา ผู้ป่วยก็ทำงานหาเงินไม่ได้ ทำให้ครอบครัวลำบาก บางรายยากจนมากไม่มีเงินซื้ออาหาร จึงขออาหารจากทางวัด บางรายก็ไม่กล้าขอเพราะคิดว่าพระเจ้าให้อาหารเฉพาะบางคนเท่านั้น

แรงสนับสนุนจากครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ ผู้ป่วยที่ได้กลับไปบ้านในวันหยุด จะมีความสุข ความหวังที่จะกลับมารับการรักษา และต่อสู้กับความเจ็บป่วยต่อไป ในรายที่กลับบ้านไม่ได้เมื่อมีญาติหรือบุคลากรทางการแพทย์ไปเยี่ยมจะรู้สึกดีใจมาก โดยเฉพาะการเข้าไปรับฟังปัญหา ให้กำลังใจ ช่วยสอนเรื่องการดูแลสุขภาพ การให้อาหารทางสายยาง การนำสิ่งของเครื่องใช้บางอย่างที่จำเป็นไปให้ เช่น เครื่องปั่นอาหาร ผ่าอนามัย นม ยาแก้ปวด ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ายังมีที่พึ่งในยามที่เป็นทุกข์ ทำให้มีความหวังและพลังใจในการรักษา

ทัศนคติมีผลต่อคุณภาพชีวิตทั้งทำให้ผู้ป่วยท้อแท้หมดกำลังใจและทำให้มีกำลังใจต่อสู้กับความเจ็บป่วย ดังคำพูดผู้ป่วยที่ว่า "มีคนบอกว่าเป็นโรคนี้อันตรายภายใน 8 เดือน..... ฉายแสงแล้วทำให้เจ็บปวดไม่นานก็ตาย..... ฉายแสงแล้วทำให้กระดูกไหม้เกรียม..... รังสีเผาหัวใจและทำลายเลือด..... กลัวทำงานไม่ไหว เมื่อได้รับรังสีไปแล้ว..... ฉายแสงแล้วอันตราย อาจทำให้พิการและอาจถึงตายได้..... ผังแร่แล้วจะผอม ในที่สุดก็ตาย..... คิดว่าชีวิตเราพระเจ้าเป็นผู้กำหนด..... ไม่เคยคิดว่าตนเองมีความสุข/ทุกข์ มากที่สุดในโลก..... ถ้ากลัวเจ็บก็คงไม่มารักษา..... ถ้าหายแล้วจะไปวัดทุกวัน.....อาการเจ็บป่วยไม่ทำให้ทุกข์ใจเลย คิดว่าเรื่องเจ็บเป็นเรื่องธรรมดา..... ฉายแสงแล้วสามารถต่ออายุได้..... เสี่ยงตนด้วยธรรมะ อะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิด" สภาพแวดล้อมในอาคารเย็นศิระดังได้กล่าวมาแล้วว่ามีข้อจำกัดต่าง ๆ เช่น ที่นอนแออัด วางสิ่งของเกะกะ อากาศอบอ้าว ห้องน้ำไม่สะอาดและไม่พอใช้ ถังขยะมีน้อยและสกปรก เสียงรบกวนจากการพูดคุยเสียงดัง และการทะเลาะกัน ความไม่ปลอดภัยในทรัพย์สินจากของหายบ่อย การถูกรบกวนจากยุงกัด ความไม่สะดวกในการหุงต้มอาหาร ความไม่สะดวกในการเดินทางไปโรงพยาบาลเพราะอ่อนเพลีย และอุบัติเหตุจากการข้ามถนน นอกจากนี้อัธยาศัยของผู้ทำความสะอาดและดูแลอาคาร ยังทำให้ผู้ป่วยบางคนรู้สึกอึดอัด และไม่พอใจ

การดูแลตนเอง

การดูแลตนเองของผู้ป่วย เมื่อเผชิญกับสิ่งที่คุกคามคุณภาพชีวิตดังที่กล่าวมาแล้ว ประกอบ ด้วย กิจกรรมการดูแลตนเองดังต่อไปนี้คือ

การจัดการกับความเครียด ผู้ป่วยมีการจัดการกับความเครียด เพื่อให้จิตใจสบายไม่กังวล โดยใช้หลักทางศาสนา การทำกิจกรรมทางสังคม และการสร้างความเข้มแข็งทางจิตใจ ทางด้าน ศาสนา ผู้ป่วยที่นับถือศาสนาพุทธ จะบอกว่า "ฟังธรรมะทุกวันแล้วสบายใจ... ไหว้พระเมื่อมีเรื่อง กลุ้มใจว่าวุ่น... เลี้ยงตนด้วยธรรมะ อะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิด... อยู่วัดแล้วทำให้จิตใจสว่าง สบายใจ พระเป็นที่พึ่งของตนเอง" กิจกรรมที่ผู้ป่วยปฏิบัติคือ สวดมนต์ นั่งสมาธิครึ่งชั่วโมง บนบานศาล กล่าว แผ่ส่วนบุญให้ผู้ที่ล่วงลับไปแล้ว และเจ้ากรรมนายเวร และไปร่วมกิจกรรมทางศาสนาในวัน มาฆบูชา สำหรับผู้ป่วยที่นับถือศาสนาอิสลาม มีสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ดังผู้ป่วยบอกว่า "อะไรจะ เกิดก็เกิด... เชื่อพระเจ้าคนเดียวทำให้สบายใจ ขอพรจากพระเจ้า... ทุกอย่างเป็นไปตามความ ต้องการของพระเจ้า" ทางด้านการทำกิจกรรมทางสังคม ในระหว่างที่ผู้ป่วยมารับการรักษาจะต้อง หยุดงานชั่วคราว เพราะฉะนั้นหลังจากกลับจากการรักษาแล้ว ผู้ป่วยใช้เวลาส่วนใหญ่ในการนอน เมื่อสบายใจจะพูดคุยกับเพื่อน หรือเดินดูสวนต้นไม้ แล้วได้พูดคุยกับคนอื่น หรือรับทุกข์ปรึกษา กับญาติ

การสร้างความเข้มแข็งจิตใจ ผู้ป่วยมีแนวคิดหรืออุบายต่าง ๆ ที่จะทำให้มีกำลังใจต่อสู้กับ สิ่งที่คุกคามคุณภาพชีวิตดังคำพูดที่ว่า "สู้ทุกวิถีทางเพื่อให้โรคหาย..... ชีวิตนี้ต้องสู้จึงอยู่รอด..... สู้ด้วยอารมณ์..... ทำใจให้แจ่มใส..... คิดว่าวันดีของฉันทู่วัน..... คิดมากก็กลุ้มใจไปไม่มีอะไรดีขึ้น มีแต่จะทรุดลงเรื่อย ๆ ถ้าไม่ถึงเวลาตายก็คงจะหาย... เวลาคลุ้มใจเรื่องเจ็บไข้ ก็พยายามคิดว่าสัก วันตนต้องหาย หมอต้องรักษาให้หายได้"

การดูแลตนเองเมื่อมีอาการปวด จะรับประทานยาตามที่แพทย์ให้หรือขอยาพาราเซตามอล จากผู้ช่วยเจ้าอาวาส และพยายามอดทนต่อความเจ็บปวด เมื่อเบื่ออาหาร รับประทานอาหารไม่ได้ ผู้ป่วยจะพยายามหาวิธีรับประทานอาหารเพื่อให้ร่างกายได้อาหารถูกต้องและเพียงพอด้วยวิธีการที่ผู้ ป่วยบอกว่า "กินทีละน้อยแต่บ่อย ๆ งดของแสลง เช่น เนื้อ ไข่ ถั่วต้ม ของมัน.... กินข้าวไม่ ได้จะกินผลไม้แทน.... พยายามกินอาหารมาก ๆ ถึงแม้ไม่อยากกิน จะได้สดชื่น.... เลือกกินอาหาร นิ่ม เพราะถ้าเคี้ยวแล้วจะเหม็นอาหารมาก.... ดื่มน้ำมาก ๆ เพื่อไม่ให้คอแห้ง"

การพักผ่อนและการทำกิจกรรม ในระหว่างที่ผู้ป่วยได้รับรังสีรักษา ผู้ป่วยจะต้องหยุดทำงาน ด้วยข้อจำกัดของการต้องจากบ้านมาพักที่อาคารเย็นศิระ และด้วยความเชื่อ ดังผู้ป่วยบอกว่า "ตอนนี้ไม่ได้ทำงานไม่กล้าทำกลัวจะเพลีย กลัวอาการจะหนักขึ้นอีก" "หลังฉายแสงแล้วรู้สึกเพลีย เดินไม่ค่อยไหว อยากจะนอน"

การทำความสะอาดร่างกาย ผู้ป่วยปฏิบัติตัวในการทำความสะอาดร่างกายด้วยการเช็ดตัว วันละครึ่ง ซึ่งทำให้รู้สึกไม่สบายตัว ผู้ป่วยบอกว่า "ถ้าได้อาบน้ำจะสดชื่น ไม่อ่อนเพลีย แต่หมอห้ามไม่ให้อาบน้ำ"

การแสวงหาแหล่งช่วยเหลือ ผู้ป่วยจะขอความช่วยเหลือจากทางวัดเมื่อมีเหตุการณ์ไม่สงบ เช่น ทะเลาะกัน จะแจ้งกับเจ้าอาวาส และผู้ดูแลอาคารเมื่อมีสิ่งของสูญหาย หรือแจ้งกับแพทย์

พยาบาล เจ้าหน้าที่สังคมสงเคราะห์ในโรงพยาบาลเกี่ยวกับปัญหาด้านการเงินหรือความไม่สบายใจต่าง ๆ

รูปแบบการพัฒนาคุณภาพชีวิต : การศึกษาเชิงปฏิบัติการ

จากผลการวิจัยสามารถกำหนดรูปแบบการส่งเสริมการดูแลตนเองเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโดยปรับปรุงจากรูปแบบชั่วคราว 4 รูปแบบได้เหลือ 3 รูปแบบ คือ รูปแบบการช่วยเหลือด้านอาหาร รูปแบบการรักษาความสะอาดและการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่พักอาศัยและกฎระเบียบ และรูปแบบการให้ความรู้และสอนทักษะในการดูแลสุขภาพ ทั้ง 3 รูปแบบดังกล่าวสามารถนำมาพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาได้โดยใช้ระบบการพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ (educative supportive nursing system) และการสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้บุคคลได้พัฒนาความสามารถที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเอง มีผลทำให้คุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วยดีขึ้นกว่าเดิม อยู่ในระดับดี (คะแนน 7-8 ใน 10) โดยมีการปรับปรุงเปลี่ยนแปลงปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตดังรายละเอียดของรูปแบบทั้ง 3 ด้านคือ

1. รูปแบบการช่วยเหลือเรื่องอาหาร

- 1.1 ทางวัดจัดอาหารที่เหลือจากฉันเพลแล้วมาแบ่งไว้สำหรับผู้ป่วยพักอาศัยในอาคารเย็นศิระ
- 1.2 อาหารที่เหลือจากพระภิกษุสามเณรในมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ นำมาแจกผู้ป่วยทุกวัน โดยผู้มีจิตศรัทธานำมาให้เจ้าหน้าที่ดูแลอาคารนจัดการ
- 1.3 ผู้มีจิตศรัทธาให้ความช่วยเหลือทางด้านอาหาร ในโครงการแรงศรัทธา
- 1.4 ให้ความช่วยเหลืออาหารกลางวัน 1 มื้อ โดยหน่วยรังสีรักษา โรงพยาบาลสงขลานครินทร์
- 1.5 เจ้าหน้าที่ดูแลอาคารต้มข้าวแจกให้ผู้ป่วยและญาติทุกเช้าโดยได้รับความอนุเคราะห์จากทางวัดและชุมชน

2. รูปแบบการมีส่วนร่วมในการรักษาความสะอาด และการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่พักอาศัยและกฎระเบียบ

- 2.1 เจ้าหน้าที่ดูแลความสะอาดเรียบร้อยทุกวันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง โดยมูลนิธิอาคารเย็นศิระจ่ายค่าทำความสะอาดเดือนละ 3,000 บาท
- 2.2 ประชาสัมพันธ์ให้ผู้พักอาศัยทราบกฎ ระเบียบของที่พัก ทางเสียงตามสายทุกวัน เวลา 07.00 น. และ 20.00 น.
- 2.3 ติดประกาศกฎระเบียบที่พักในอาคาร
- 2.4 จัดสถานที่ไว้สำหรับปรุงอาหารภายในอาคาร ปรับปรุงซ่อมแซมบริเวณที่ทำอาหาร
- 2.5 จัดวางถังขยะไว้ตามที่ต่าง ๆ ในอาคารและมีลูกศรชี้
- 2.6 มีภาพแสดงการใช้ส้วมที่ถูกต้องในห้องน้ำทุกห้อง ปรับปรุงซ่อมแซมห้องน้ำ
- 2.7 จัดให้มีบริเวณสำหรับพูดคุยกับญาติ/ผู้ป่วยนอกอาคาร
- 2.8 จัดให้มีการทำความสะอาดอาคารทั้งหลังโดยบริษัททำความสะอาดทุก 3 เดือน

3. รูปแบบการให้ข้อมูล และความรู้และสอนทักษะการดูแลสุขภาพ

- 3.1 ติดโปสเตอร์ให้ความรู้เรื่องการดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีรักษาด้วยภาษาชาวบ้านและมีภาพประกอบตัวอักษร อ่านง่าย ชัดเจน โดยติดบริเวณที่ผู้ป่วยและญาตินั่งพักผ่อน
- 3.2 จัดทำแผ่นพับสำหรับผู้ป่วยเฉพาะโรค การดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีบริเวณศีรษะและคอ การดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีบริเวณเต้านม การดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีบริเวณปากมดลูก และการดูแลตนเองเมื่อมีแผลเจาะหน้าท้อง
- 3.3 จัดทำกล่องใส่คำถามที่เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ ซึ่งจะวางไว้บริเวณเคาน์เตอร์ด้านหน้าอาคาร
- 3.4 ให้ความรู้ และคำปรึกษา และสอนทักษะในเรื่องการดูแลสุขภาพเมื่อได้รับรังสีรักษา สัปดาห์ละครั้ง ๑ ละ 2 ชั่วโมง ในช่วงเวลา 17.00-19.00 น. การให้ความรู้และคำปรึกษามี 6 แบบ คือ
 - 3.4.1 เดินเยี่ยมและพูดคุยกับผู้ป่วยแต่ละคนในที่พัก รวมทั้งสอนการให้อาหารทางสายยางและการดูแลตนเองเมื่อมีภาวะแทรกซ้อน
 - 3.4.2 เปิดเสียงตามสายเรื่องการดูแลตนเองในขณะที่ได้รับรังสีรักษาวันละ 2 เวลา 07.00 และ 20.00 น.
 - 3.4.3 พุดคุยกับผู้ป่วยบริเวณใต้ต้นไม้ด้านหน้าอาคารในกรณีที่ผู้ป่วยต้องการคุยเป็นการส่วนตัว
 - 3.4.4 ให้ผู้ป่วยเขียนปัญหา ความต้องการให้ช่วยเหลือหรือระบายความรู้สึกลงในสมุดบันทึก
 - 3.4.5 จัดทำกลุ่มช่วยเหลือตนเอง เพื่อหาแนวทางแก้ไขปัญหาด้วยกัน
 - 3.4.6 แนะนำแหล่งให้ความช่วยเหลือทางการเงิน เช่น หน่วยสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์และหน่วยรังสีรักษา การขอความช่วยเหลือค่าที่พักจากทางวัด

รูปแบบการช่วยเหลือด้านอาหาร

ความต้องการการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาในเรื่องอาหารและน้ำเป็นสิ่งสำคัญเนื่องจากผลของรังสีจะดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับองค์ประกอบ 3 ประการ คือ (1) ความพร้อมในการร่วมมือ สภาพร่างกาย ภาวะโภชนาการและอายุของผู้ป่วย (2) ลักษณะของเซลล์มะเร็ง และ (3) บุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการรักษา ความชำนาญ ความพร้อมของเครื่องมือ (ไพรัช เทพมงคล, 2528) ภาวะโภชนาการที่ดีจะช่วยให้ร่างกายมีภูมิต้านทานและช่วยซ่อมแซมเนื้อเยื่อปกติที่ถูกทำลาย และการได้รับน้ำที่เพียงพอ (วันละ 2,000-4,000 ซีซี) จะช่วยให้ผิวหนังและเนื้อเยื่อต่าง ๆ ชุ่มชื้น ป้องกันการจับตัวเป็นผลึกกรดยูริกที่เกิดจากการทำลายเนื้อเยื่อต่าง ๆ ของรังสี และป้องกันการติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ (Snyder 1986 ; Dodd, 1987)

การพยาบาลเพื่อพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วย โดยวิธีการสนับสนุนเป็นการส่งเสริมให้ผู้ป่วยสามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองได้แม้จะอยู่ในภาวะเจ็บป่วยไม่สามารถดูแลตนเองให้ได้รับอาหารได้อย่างเพียงพอ โดยติดต่อขอความช่วยเหลือจากทางวัด โรงพยาบาล

สงขลานครินทร์ และบุคคลภายนอกที่ต้องการให้ความช่วยเหลือ เพื่อให้ความอนุเคราะห์อาหาร แก่ผู้ป่วยและญาติที่ยากจน สำหรับผู้ป่วยที่ไม่มีปัญหาทางเศรษฐกิจ อาจจะปรุงอาหารรับประทานเอง เพื่อสร้างบรรยากาศให้น่ารับประทานอาหารยิ่งขึ้น ก็สามารถจัดทำอาหารได้ภายในบริเวณอาคารที่ทางวัดได้จัดไว้ให้พร้อมเตาถ่าน 5 ใบ (เพิ่มจากเดิมซึ่งมี 3 ใบ)

การสนับสนุนให้ผู้ป่วยได้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง โดยสร้างเครือข่ายในสังคมเพื่อเป็นแรงสนับสนุนทางสังคมซึ่งมีผลต่อภาวะสุขภาพของบุคคลทั้งทางตรงและโดยอ้อม (Cohen & Wills, 1985) แรงสนับสนุนทางสังคมอาจจะเป็นทางด้านการให้ข้อมูล การให้กำลังใจ หรือการให้สิ่งของเงินทอง (Wortmgn, 1984) การให้ความช่วยเหลือด้านอาหารจึงเป็นแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างหนึ่ง ผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมจะสามารถรับรู้ถึงความรัก ความจริงใจ ได้รับการดูแลเอาใจใส่ และเป็นที่ยอมรับ รู้สึกตนมีคุณค่า และเป็นสมาชิกของสังคม ในทฤษฎีการดูแลตนเองของโอแรม (Orem, 1985) แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งประโยชน์ซึ่งเป็นปัจจัยพื้นฐานที่สำคัญ ที่จะส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีความสามารถในการดูแลตนเอง โดยกระตุ้นให้ผู้ป่วยพยายามกระทำการดูแลตนเองอย่างสม่ำเสมอหรือมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของสมจิต หนูเจริญกุล (Hanucharurnkul, 1988) ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ฉะนั้นการสนับสนุนให้ผู้ป่วยได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม จึงช่วยส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

รูปแบบการให้ข้อมูลและความรู้และสอนทักษะการดูแลสุขภาพ

การรักษาด้วยรังสีมีผลทั้งทำให้หายจากโรคได้และช่วยบรรเทาอาการ แต่ผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นขัดขวางต่อแบบแผนการดำเนินชีวิต ทำให้เกิดความไม่สุขสบายจากอาการข้างเคียงต่าง ๆ ได้แก่ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร คลื่นไส้อาเจียน ท้องเสีย (ไพรัช เทพมงคล, 2528: 382-384) ประกอบกับการรับรู้เกี่ยวกับโรคมะเร็งว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ทำให้ผู้ป่วยวิตกกังวล ท้อแท้ สิ้นหวัง (อนุรีย์ ตันสกุล, 2522 ; Dodd, 1987) นอกจากนี้ผู้ป่วยจะต้องหยุดงานตลอดระยะเวลาของการรับรังสีรักษา ทำให้ขาดรายได้ก่อให้เกิดความวิตกกังวลมาก จากการศึกษาของอังศุมา อภิชาติ (2537) ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาจำนวน 60 รายพบว่า ความวิตกกังวลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับปัญหาการเงิน

ดังนั้นการได้รับรังสีรักษา จึงเป็นการดูแลตนเองที่ยุ่งยาก ผู้ป่วยจะต้องพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อตอบสนองความต้องการดูแลตนเองที่เพิ่มขึ้นจากผลของรังสี โดยการแสวงหาความรู้และข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็ง การรักษาด้วยรังสี การปฏิบัติตัวเพื่อป้องกันหรือบรรเทาอาการข้างเคียงจากรังสี การมาตรวจตามแพทย์นัด การขอรับการตรวจเมื่อมีอาการผิดปกติและวิธีการผ่อนคลายความเครียด รูปแบบที่ได้จึงช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ที่คุกคามคุณภาพชีวิตจนทำให้ผู้ป่วยประเมินคุณภาพชีวิตดีขึ้นกว่าเดิม

การให้ข้อมูลช่วยให้บุคคลสามารถพิจารณาและตัดสินใจที่จะนำไปสู่การกระทำการดูแลตนเองได้ (Orem, 1985) ฉะนั้นการจัดรูปแบบการให้ข้อมูลหรือความรู้ในการดูแลสุขภาพกับผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาที่ได้ จึงเป็นการส่งเสริมการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเพื่อให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น วิธีการให้ความช่วยเหลือโดยการสอนให้รู้จักโรคมะเร็ง การ

รักษาด้วยรังสี การปฏิบัติตัวเมื่อมีอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร กลืนอาหารลำบาก คลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย ถ่ายปัสสาวะบ่อยครั้งและแสบขัด ผอมร่วง และเมื่อมีแผลพุพองคันบริเวณที่ฉายแสง และชี้แนะวิธีการระบายความเครียด การจัดกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self help group) ขึ้นภายในอาคาร เย็นศิระ และสนับสนุนแหล่งให้ความช่วยเหลือ เช่น สังคมสงเคราะห์

รูปแบบการรักษาความสะอาดและการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่พักอาศัยและกฎระเบียบ

ส่วนหนึ่งของผู้ป่วยมะเร็งที่มารับรังสีรักษาที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จะต้องพักอาศัยอยู่ที่อาคารเย็นศิระตลอดระยะเวลาที่รับการรักษา ซึ่งอาจจะเป็นเวลานานถึง 8 สัปดาห์ ผู้ป่วยจะมีกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ร่วมกับผู้อื่น ใช้ห้องน้ำร่วมกัน นอนในบริเวณเดียวกันบนลานปูนเป็นแถว ยาว ขณะเดียวกันก็ต้องรับประทานอาหารบริเวณที่เป็นที่นอนด้วย ฉะนั้นการมาอยู่รวมกันในอาคารเย็นศิระจำนวนมากประมาณ 200-300 คน ก็จะทำให้เกิดปัญหาของเสียงดังรบกวนการพักผ่อนของผู้ป่วย ความสกปรกที่จะก่อให้เกิดการแพร่กระจายของเชื้อโรค และความไม่ปลอดภัย เช่น การลักขโมย นอกจากนี้ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกที่ไม่มีความเป็นส่วนตัว

ในภาวะจำเป็นที่ผู้ป่วยจะต้องพักอาศัยอยู่ในอาคารเย็นศิระ ซึ่งก่อให้เกิดความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตจากสภาพที่อยู่ใหม่ ต้องเผชิญกับสภาพการณ์ใหม่ ๆ บุคคลจะรู้สึกไม่มั่นใจว่าจะควบคุมสถานการณ์ได้ จะเกิดความรู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือ (helplessness) ทำให้เกิดความพร่อง 3 ด้าน คือ ความพร่องด้านแรงจูงใจ (motivation deficit) ความพร่องด้านความรู้คิด (cognitive deficit) และความพร่องด้านอารมณ์ (emotional deficit) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของเมเออร์และซีโลจแมน (Maier & Seligman, 1976) การเกิดภาวะหมดหนทางช่วยเหลือ จะมีผลกระทบต่อการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง ทำให้ผู้ป่วยขาดความนึกคิดและแรงจูงใจที่จะหาวิธีการปรับการดำเนินชีวิตให้เหมาะสมกับสภาพที่ต้องอาศัยอยู่ในอาคารเย็นศิระ

การจัดรูปแบบการรักษาความสะอาดและการให้ข้อมูลเกี่ยวกับที่พักอาศัยและกฎระเบียบ เป็นวิธีการช่วยเหลือเพื่อสร้างสิ่งแวดล้อมให้ผู้ผู้ป่วยได้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง เช่น การเปิดโอกาสให้ผู้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการรักษาความสะอาด การกำหนดกฎระเบียบของที่พัก และช่วยกันประชาสัมพันธ์ให้ผู้มาอาศัยใหม่ได้รับทราบ การให้ผู้ผู้ป่วยได้มีส่วนร่วมในการดูแลอาคาร ทำให้รู้สึกตนเองสามารถควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ ซึ่งช่วยป้องกันการเกิดภาวะหมดหนทางช่วยเหลือ การช่วยเหลืออีกวิธีหนึ่งคือ การสนับสนุนแหล่งประโยชน์ที่สามารถให้การช่วยเหลือได้ คือ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ เพื่อให้ความช่วยเหลือในการดำเนินงานของอาคารเย็นศิระให้เป็นระบบอย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย เช่น ในเรื่องของความสะอาดของอาคาร ผู้ดูแลอาคาร และความปลอดภัยในอาคารเย็นศิระ

การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการดูแลตนเอง

ผู้ป่วยมีการปรับเปลี่ยนในการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิต ซึ่งผู้ป่วยประเมินคุณภาพชีวิตหลังจากมีการปรับเปลี่ยนเมื่อสิ้นสุดโครงการอยู่ในระดับดี (ให้ระดับคะแนน 7-8 คะแนน จากคะแนนเต็ม 10) การปรับเปลี่ยนที่เกิดขึ้นมีดังนี้คือ

1. ผู้ป่วยมีการพัฒนาการดูแลตนเอง เมื่อมีอาการแทรกซ้อนจากรังสี หรือความทุกข์

- ทราบจากโรคมะเร็ง โดยสามารถขอคำปรึกษาหรือคำแนะนำได้จากอาสาสมัครที่ไปให้ความรู้ในการดูแลสุขภาพทุกวันอังคารและวันพฤหัสบดี (คณะพยาบาลศาสตร์ได้ดำเนินการต่อโดยให้คณาจารย์ผู้รับผิดชอบการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง ทำโครงการต่อเนื่องตลอดไป)
2. ผู้ป่วยสามารถแสวงหาข้อมูลในการดูแลสุขภาพตนเองได้จากภาพโปสเตอร์ การดูแลตนเองเมื่อได้รับรังสีรักษา หรือจากเสียงตามสายซึ่งจะเปิดในเวลา 05.00 น. และ 20.00 น.
 3. ผู้ป่วยสามารถจัดการกับการรับประทานยาได้ตรงตามเวลาโดยจัดหามาฬิกาซึ่งติดบนฝาผนังในอาคารทุกชั้น
 4. ผู้ป่วยสามารถไปรับอาหารจากเจ้าหน้าที่ดูแลอาคารทุกเช้า ซึ่งเป็นอาหารที่ได้รับการแบ่งปันจากพระในวัด และจากการบิณฑบาตรภายในมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
 5. ผู้ป่วยสามารถขอรับข้าวต้มได้ทุกเช้า จากเจ้าหน้าที่ดูแลอาคาร
 6. ผู้ป่วยสามารถขอความช่วยเหลืออาหารกลางวันจากหน่วยรังสีรักษาได้ทุกวัน โดยนำคูปองอาหารไปแลกที่ร้านอาหารจากโรงพยาบาล (โครงการวิจัยทำเรื่องเสนอให้มูลนิธิโรงพยาบาลสงขลานครินทร์สงเคราะห์ผู้ป่วย)
 7. ผู้ป่วยสามารถปรุงอาหารในอาคารเย็นศิระได้ โดยไม่มีกลิ่นควันรบกวนผู้อื่น
 8. ญาติของผู้ป่วย มีส่วนร่วมในการรักษาความสะอาด
 9. ผู้ป่วยและญาติสามารถปฏิบัติตัวตามกฎระเบียบของอาคารเย็นศิระได้ โดยมีป้ายประกาศแจ้งกฎระเบียบที่พักหน้าอาคาร และมีเสียงตามสายแจ้งกฎระเบียบในเวลา 05.00 น. และ 20.00 น. ทุกวัน
 10. ผู้ป่วยสามารถขอความช่วยเหลือจากผู้ดูแลอาคารได้ เนื่องจากผู้ดูแลอาคารได้รับคำตอบแทนในการดูแลทำความสะอาดอย่างเหมาะสมจากคณะกรรมการดูแลอาคารเย็นศิระ (ผลของโครงการทำให้มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์แต่งตั้งคณะกรรมการดูแลอาคารเย็นศิระ)
 11. ผู้ป่วยสามารถไปรับบริการจากโรงพยาบาลเพื่อไปรับรังสีรักษาได้โดยสะดวก และปลอดภัยเนื่องจากทางโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ได้จัดรถรับผู้ป่วยจากวัด ไปโรงพยาบาลทุกวันในเวลา 7.30 น. และส่งกลับในเวลา 12.00 น. ทุกวัน (ทางโครงการทำเรื่องเสนอให้ทางโรงพยาบาลสงขลานครินทร์อนุเคราะห์รถรับ - ส่ง)

ความยั่งยืนของโครงการ

จะเห็นได้ว่าผลของโครงการวิจัยนี้ ทำให้ผู้ป่วยได้รับความผาสุกในชีวิตขณะพักอยู่ในอาคารเย็นศิระเพิ่มขึ้นหลายประการอันส่งผลให้คุณภาพชีวิตตามการรับรู้ของผู้ป่วยดีขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งผลที่ได้รับจากโครงการที่มีการร่วมมือของหลายฝ่ายทั้งมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ และชุมชนโดยผู้มีจิตศรัทธารวมกลุ่ม ใช้ชื่อว่า "แรงศรัทธา" ช่วยเหลือผู้ป่วยยากจน ซึ่งทำให้โครงการนี้มีความต่อเนื่อง แม้ว่าจะสิ้นสุดโครงการวิจัยก็ตาม

สะท้อนคิดพิจารณา : ความขัดแย้งของวัฒนธรรมชาวบ้าน และทีมสุขภาพ

ถึงแม้ว่าเมื่อสิ้นสุดโครงการวิจัยนี้จะมีผลช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นตามสภาพที่เป็นอยู่ก็ตาม แต่ถ้ามองตามแนวคิดของทีมสุขภาพ ยังมีประเด็นอีกหลายประเด็นที่ทีมสุขภาพเห็นว่าควรจะพัฒนา แต่ทำไม่ได้เนื่องจากไม่สอดคล้องกับวิถีชีวิตของผู้ป่วย เช่น การแยกผู้ป่วยให้ได้พักผ่อนเต็มที่หรือแยกผู้ป่วยโรคติดต่อไม่สามารถทำได้ เพราะญาติต้องการนอนใกล้ ๆ ผู้ป่วย (ญาติคุยกันเองรบกวนผู้ป่วย) ใครมาก่อนก็จองที่ของตัวเองก่อน ใครมาทีหลังก็แทรกอยู่ที่ว่าง การจัดที่นอนให้เป็นระเบียบทำไม่ได้ เพราะบางคนไม่ยอมนอนที่นอนที่ผู้ป่วยเคยถึงแก่กรรมนอน บางคนพอใจที่จะเอาที่นอน เสื่อจากที่บ้านมาใช้เอง บางครั้งทางวัดจัดให้ผู้ป่วยกลับบ้านนำกลับไปด้วยการนอนพื้นบางคนบอกว่าเย็นดี บางคนบอกว่ากลัวเป็นเหน็บชา ก็เลยปล่อยให้ไปตามความต้องการของผู้ป่วยและญาติที่อาศัยในอาคาร และจัดหาอุปกรณ์ตามความสะดวกสบายของผู้ป่วย และเหมาะสมกับบริบทของวัด ถ้าจะมองอีกมุมหนึ่งก็คือ เป็นที่พักรักษาตามรูปแบบของวัฒนธรรมไทย ที่ใช้ค่าใช้จ่ายน้อย ทุกฝ่ายช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ต่างจากวัฒนธรรมตะวันตกที่ต้องใช้จ่ายเรื่องที่พักของผู้ป่วยในระยะสุดท้าย (hospice) ด้วยงบประมาณสูงมาก รูปแบบการส่งเสริมการดูแลตัวเองเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยมะเร็งได้สะท้อนให้เห็นการประสานประสานความร่วมมือและวัฒนธรรมการดูแลในบริบทของวัดทำให้เกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน ลดช่องว่างของความขัดแย้งที่มีอยู่เดิม

บรรณานุกรม

- กระทรวงสาธารณสุข. (2536). สถิติสาธารณสุข พ.ศ. 2536. กรุงเทพมหานคร : องค์การ
สงเคราะห์ทหารผ่านศึก.
- นิตยา ตากวิริยะนันท์ (2534). ความสามารถในการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิต ในผู้ป่วยมะเร็ง
บริเวณ ศีรษะและคอขณะได้รับรังสีรักษาและภายหลังได้รับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์
ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ไพรัช เทพมงคล (2528). จะปฏิบัติอย่างไรเมื่อฉายแสง. มุขนิธิต่อต้านโรคมะเร็งแห่งประเทศไทย
ไทย ในพระบรมราชูปถัมภ์. ม.ป.ท.
- ไพรัช เทพมงคล (2530). "รังสีรักษามะเร็งปากมดลูก: Radiotherapy in cancer of the
cervix." ใน สุวัฒน์ จันทรจ่าง และเกยูร สุเทพพงษ์ (บก.) มะเร็งปากมดลูก : ระบาด
วิทยา-การวินิจฉัย-การรักษา. กรุงเทพมหานคร : ท.จ.ก. รุ่งเรืองสารการพิมพ์. 280-
306.
- เพ็ญจันทร์ ฉุ่มย่อง (2537). ความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่
ได้รับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- วรวรรณ เหนือคลอง (2534). ความสามารถในการดูแลตนเอง กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็ง
ปากมดลูก ขณะได้รับรังสีรักษาและภายหลังได้รับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยา
ศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สมจิต หนูเจริญกุล (2534). "ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม" การดูแลตนเอง: ศาสตร์และ
ศิลป์ทางการพยาบาล. กรุงเทพมหานคร: ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์
โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
- แสงอรุณ สุขเกษม (2533). ผลของการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อคุณภาพชีวิต
ผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูกที่ได้รับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุภางค์ จันทวานิช (2537). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหา
วิทยาลัย

- อนูริย์ ต้นสกุล (2522). "เจตคติและสภาพทางอารมณ์ของผู้ป่วยมะเร็งต่อรังสีรักษา. สารศิริราช. 31(5), 703-713.
- อังศุมา อภิชาติ (2537). การแสวงหาข้อมูล และความวิตกกังวลในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา. พยาบาลสงขลานครินทร์. 14(1), 20-29.
- อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์ (2534). การวิจัยเชิงปฏิบัติการในการพัฒนาคุณภาพการพยาบาล. จดหมายข่าวสมาคมนักวิจัยเชิงคุณภาพแห่งประเทศไทย. 5(1-2), 3-10.
- อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์ (2536). การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. วารสารพยาบาล. 42(1), 16-31.
- Chuaprapaisilp, A. (1989). Improving learning from experience through the conduct of Pre-and Post-Clinical conference: Action research in nursing education in Thailand. Unpublished Ph. D thesis. University of New South Wales, Australia.
- Cohen, S. & Wills, T. (1985) Stress, Social Support and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin. 98(2), 310-357.
- Dodd, M.J. (1987) Managing Side Effects of Chemotherapy and Radiation Therapy : A Guide for Nurses and Patients. California: Appleton & Longe, 99-105.
- Dudjak, L.A. (1987) Mouth care for mucositis due to radiation therapy. Cancer Nursing, 10(3), 131-140.
- Graham, K.y. & Longman, A.J. (1987) Quality of Life and persons with melanoma. "Cancer Nursing. 10(12) , 338-346.
- Hanucharurnkul, S. (1988) Social support, self-care and Quality of Life in cancer patients receiving radio therapy in Thailand. Dissertation for the Degree of Doctor of Philosophy. Graduate School of Wayne State University, Detroit, Michigan.
- Hart, E. and Bond, M. (1995). Action research for health and social care: A guide to practice. Buckingham: Open University Press.

- Holter & Schwazts-Barcott. (1993). Action research : What is it? how has it been used and how can it be used in Nursing? Journal of Advanced Nursing. 18(7) : 298-304.
- Kaasa, S, Mastekaasa, A. and Naess, N. (1988) "Quality of Life of Lung Cancer Patients in a Randomized Clinical Trail Evaluated by a Psychosocial Well-being Questionnaire". Acta Oncology. 27(Fasc. 4), 335-342.
- Kemmis, S. and McTaggart, R. (1988). The action research planner. 3rd ed. Victoria : Deakin University Press.
- Maier, S.F; & Seligman, M.F.P. (1976). Learned Helplessness : Theory and Evidence. Journal of Experimental Psychology: 105(1), 3-46.
- McTaggart, R. (1994). Participatory action research : Issues in theory and practice, Educational Action Research. 2(3), 313-337.
- O' Conner, A.P., Wicker, C.A. & Germino, B.B. (1990) "Understanding the Cancer Patient ' s Search for Meaning." Cancer Nursing. 3(6), 167-175.
- Orem, D.E. (1985) Nursing Concept of Practice. 3rd New York. Mc Graw-Hill Book company.
- Orem, D.E. (1990) Defining the content domain of Quality of Life for cancer patients with pain. Cancer Nursing. 13(2) , 108-115.
- Orem, D.E. (1991) Nursing : Concepts of Practice. 4th edition. St. Louis: Mosby Year Book.
- Padilla, G.V. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. Cancer Nursing. 13(2), 108-115.
- Padilla, G.V. and Grant, M.M. (1985) Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. "Advances in Nursing Science". 8(10)

Strauss, A. and Corbin J. (1990). Basic of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. London: SAGE Publications.

Synder, C.C. (1986) Oncology Nursing. Boston: Little, Brow and Company.
127-130

Tichen, A. and Binnie, A. (1993). Research partnerships : collaborative action research in nursing. Journal of Advanced Nursing. 18, 858-865.

Vera, M.I. (1981) "Quality of Life Following Pelvice Exenteration". Gynecology Oncology. 12(6), 355-366.

Walson, J.E. (1979) Medical Surgical Nursing and Related Physiology. 2nd ed. Philadelphia : W.B. Saunders.

Webb, C. (1989). Action research philosophy methods and personal experience. Journal of Advanced Nursing, 14(5), 403-410.

Webb, C. (1990). self-medication for elderly patients. Nursing Times. 86(16), 46-49.

Wortman, C. (1984) Social support and the cancer patient. Cancer, 53(10) (Suppl. may 15), 2339-2363.

Yasko, J. (1982). Care of Patient receiving radiation therapy. Nursing Clinics of North America. 17(4), 631-647.