



ประสบการณ์ภาวะเรื้อรัง : ความหมายและการจัดการดูแล

จารุณี สรภพ พย.ม.*

ชนิษฐา นันทบุตร APN, PhD**

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ภาวะเรื้อรังของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ความหมาย ภาวะเรื้อรัง การจัดการดูแลของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัว ศึกษาในตำบลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ระหว่างเดือนธันวาคม พ.ศ. 2555-พฤษภาคม พ.ศ. 2557 ผู้ให้ข้อมูล 90 คน ประกอบด้วย ผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ผู้ดูแล ผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ได้แก่ อาสาสมัคร แกนนำกลุ่มทางสังคม ผู้นำชุมชน พยาบาล วิชาชีพโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล ผู้บริหารองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น และเจ้าหน้าที่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นที่รับผิดชอบงานด้านสาธารณสุข รวบรวมข้อมูลโดยการสังเกต การสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม และการศึกษาเอกสาร ความน่าเชื่อถือข้อมูลใช้หลักการตรวจสอบแบบสามเส้า วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการศึกษา พบว่า ผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ผู้ดูแล และผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน ให้ความหมายภาวะเรื้อรังว่าเป็นชีวิตที่ขาดคนดูแล ไม่มีงานทำไม่มีรายได้ และขาดสวัสดิการช่วยเหลือ การจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัวการจัดการดูแลตนเองเป็นวิธีที่ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังปฏิบัติเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิต อยู่ได้กับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในสังคมชนบทเกษตรกรรม ลักษณะการทำงานที่ต้องใช้แรงงานแลกกับผลผลิต และ ผลผลิตก็หมายถึงตัวเงินที่สามารถนำมาเป็นค่าใช้จ่ายในการดำรงชีวิตของตนเองและสมาชิกในครอบครัว ทำให้ ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังให้ความสำคัญต่อการทำงานแม้ว่าจะอยู่ในภาวะเจ็บป่วย การจัดการดูแลตนเองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ในชุมชน เป็นการ “เฝ้าระวังเฝ้าตน” “เฝ้าอยู่เฝ้ากิน” และ “ชะลออยู่ ชะล่ากิน” การจัดการโดยครอบครัว ผู้ดูแล ในครอบครัวส่วนใหญ่เป็นบุตรหลานที่มีสายเลือดเดียวกัน ลูกสาว ลูกชาย พี่น้อง ลักษณะการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ของครอบครัว แตกต่างกันตามระดับความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ความรุนแรงของการเจ็บป่วยครอบครัวส่วนใหญ่มีข้อจำกัดในการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ทั้งจำนวนสมาชิกในครอบครัวที่จะเป็นคนดูแล และภาวะเศรษฐกิจผู้ดูแลต้องแบกรับหลายบทบาททั้งผู้หารายได้และผู้ดูแล การจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง โดยครอบครัว เป็นการดูแลแบบ “คือบ้านคือเมือง” และ “ตามมีตามเกิด”

คำสำคัญ : ภาวะเรื้อรัง ประสบการณ์ภาวะเรื้อรัง การจัดการดูแล วิจัยเชิงคุณภาพ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ภาวะเรื้อรัง (chronic conditions) เป็นภาวะใดๆ ที่ต้องการการจัดการและการดูแลต่อเนื่องระยะยาว อาจใช้เวลาเป็นปีหรือมากกว่า 10 ปีในการแก้ไขปัญหา¹ ภาวะเรื้อรังเกิดจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง ความเสื่อมของร่างกาย การประสบอุบัติเหตุ การบาดเจ็บ และความพิการต่างๆ การดำเนินของภาวะเรื้อรังที่ยาวนานส่งผล

กระทบทั้งต่อผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ครอบครัว ชุมชนและระบบ บริการสุขภาพที่ต้องแบกรับการดูแลระยะยาวทั้งในแง่ เวลา การบริการและค่าใช้จ่ายต่างๆ โดยเฉพาะในส่วน ของการลงทุนเพื่อพัฒนาองค์ความรู้เทคโนโลยีบุคลากร และพัฒนาระบบบริการสุขภาพ²⁻⁴ ปัจจุบันระบบสุขภาพ ยังมีข้อจำกัดในการเสนอทางออกในการแก้ไขปัญหา สำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่ต้องการการดูแลระยะยาว การศึกษาวิจัยที่ผ่านมาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาภายใต้

* นักศึกษาหลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น



แนวคิดทางการแพทย์สาธารณสุขและการพยาบาล เฉพาะโรคใดโรคหนึ่งซึ่งไม่ครอบคลุมภาวะเรื้อรัง ทั้งหมด และเป็นการศึกษาในทัศนะของบุคลากรด้าน สุขภาพเพียงด้านเดียวจึงไม่สามารถเข้าใจชีวิตและเข้า ถึงปัญหาและความต้องการที่แท้จริงของผู้ที่มีภาวะ เรื้อรัง⁵⁻⁸ พยาบาลเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแล ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังจึงต้องทำความเข้าใจประสบการณ์ชีวิต ที่อยู่กับความเจ็บป่วยเรื้อรังและปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ที่มี ภาวะเรื้อรังกับสมาชิกในครอบครัวและชุมชนโดยการ ศึกษาจากมุมมองหรือทัศนะของคนใน (emic view) คือ ผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ผู้ดูแล กลุ่มทางสังคมและองค์กรชุมชน ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังใน ชุมชน ซึ่งวิธีการที่เหมาะสมคือการศึกษาโดยวิธีการ วิจัยเชิงคุณภาพ ผลการศึกษาแนวคิดเรื้อรังและวิธีการ จัดการของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัว สามารถใช้ เป็นแนวทางในการเพิ่มขีดความสามารถของผู้ที่มีภาวะ เรื้อรัง ครอบครัว รวมถึงชุมชนที่จะรับผิดชอบสุขภาพ ของตนเองและใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาระบบการดูแล สุขภาพชุมชนสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่เหมาะสมและมี ประสิทธิภาพ อันจะส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ที่มีภาวะ เรื้อรังและสมาชิกครอบครัวดีขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

การวิจัยเพื่อศึกษาประสบการณ์ภาวะเรื้อรังใน มุมมองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ผู้ดูแล และผู้ที่เกี่ยวข้องกับ การดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชนศึกษาความ หมายภาวะเรื้อรัง การจัดการดูแลของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง และครอบครัว

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นผลการศึกษาในระยะแรกของการ วิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อพัฒนาระบบการดูแลสุขภาพ ชุมชนสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ทำการศึกษาตำบลแห่ง หนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่มีปรากฏการณ์ผู้ที่มี ภาวะเรื้อรังครอบคลุมประเด็นที่ศึกษาและนักวิจัย สามารถเข้าถึงพื้นที่และผู้ให้ข้อมูล ในช่วงเดือนธันวาคม 2555-พฤษภาคม 2557 กระบวนการศึกษาแบ่งเป็น 3 ระยะ คือ 1) วิเคราะห์สถานการณ์ภาวะเรื้อรังในชุมชน

สถานการณ์บริการสุขภาพสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรังใน ชุมชน 2) วิเคราะห์ปัจจัยเงื่อนไขที่เกี่ยวข้องกับระบบ การดูแลสุขภาพชุมชนสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง และ 3) สังเคราะห์ข้อเสนอการพัฒนาระบบการดูแลสุขภาพ ชุมชนสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง การศึกษานี้เสนอ เฉพาะผลการศึกษาในระยะที่ 1 ในประเด็นความหมาย ของภาวะเรื้อรัง และการจัดการดูแลของผู้ที่มีภาวะ เรื้อรังและครอบครัว เรื้อรังและครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 90 คน แบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ 1) ผู้ให้ข้อมูลหลัก จำนวน 53 คน ได้แก่ ผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง โรคหัวใจ ผู้ที่มีความ พิจารณาการเคลื่อนไหวและการมองเห็น ผู้ดูแล และผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังใน ชุมชนโดยตรง ได้แก่ อาสาสมัครดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง อาสา สมัครดูแลผู้พิการ อาสาสมัครดูแลผู้สูงอายุ พยาบาล วิชาชีพที่ปฏิบัติในโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล ผู้บริหารและเจ้าหน้าที่ที่รับผิดชอบงานด้านสาธารณสุข ขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น 2) ผู้ให้ข้อมูลทั่วไป จำนวน 37 คน เป็นผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือ ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน ได้แก่ แกนนำกลุ่มทางสังคม องค์กรชุมชน กำนันผู้ใหญ่บ้าน สมาชิกสภาตำบลและ ประชาชนเพื่อให้ได้ข้อมูลที่หลากหลาย ลึกซึ้ง ครอบคลุม ประเด็นที่ศึกษา ผู้วิจัยใช้วิธีเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลากหลายวิธี ได้แก่ การเข้าถึงแบบเป็นทางการโดยทำ หนังสือจากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ถึงผู้บริหารองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นกำนัน และ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล เพื่อขออนุญาตเข้าทำการศึกษาวิจัยในพื้นที่เข้าร่วมกิจกรรม ชุมชนทั้งที่เป็นทางการและไม่เป็นทางการเข้าร่วม กิจกรรมของอาสาสมัครและแกนนำกลุ่มทางสังคมที่ เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง เข้าร่วม กิจกรรมบริการของโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล และเยี่ยมบ้านพูดคุยกับผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและผู้ดูแล

วิธีการเก็บข้อมูลใช้หลายวิธีผสมผสาน เพื่อให้ ได้ข้อมูลที่หลากหลาย ลึกซึ้งและครอบคลุมประเด็นที่ ศึกษา^{9,10} ได้แก่ 1) การสังเกตทั้งแบบมีส่วนร่วมและไม่ มี ส่วนร่วมผู้วิจัยเข้าไปสังเกตกิจกรรมของชุมชน อาสา สมัคร กลุ่มทางสังคม องค์กรชุมชนและโรงพยาบาล



ส่งเสริมสุขภาพ ภายใต้สถานการณ์ธรรมชาติเพื่อสังเกตฉากหรือสภาพการณ์ของเหตุการณ์ การกระทำหรือพฤติกรรมของผู้คนที่อยู่ร่วมในสถานการณ์ กิจกรรมความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างคนในชุมชน การมีส่วนร่วมของบุคคล กลุ่มคนรวมถึงการสังเกตความหมายจากคำพูดที่แสดงออกของผู้ที่อยู่ในเหตุการณ์ โดยใช้แนวทางการสังเกต 2) การสัมภาษณ์เชิงลึก เป็นการพูดคุยซักถามข้อมูลที่ต้องการรายละเอียดลึกซึ้งในการทำ ความเข้าใจและตีความปรากฏการณ์ต่างๆในทัศนะของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ผู้ดูแลอาสาสมัคร พยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติในโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลผู้บริหาร และเจ้าหน้าที่ที่รับผิดชอบงานด้านสาธารณสุขขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น โดยใช้แนวคำถามการสัมภาษณ์ 3) การสนทนากลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์การดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังจากผู้ที่เกี่ยวข้องโดยตรงและตรวจสอบข้อมูลที่ได้จากการสังเกตและการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยใช้แนวทางการสนทนากลุ่ม 4) การศึกษาเอกสารต่างๆ เพื่อหาคำตอบหรือร่องรอยของปรากฏการณ์ที่เป็นคำพูด การกระทำหรือบริบทที่สังเกตได้อย่างชัดเจนยิ่งขึ้น¹¹ เอกสารที่นำมาใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ประกอบด้วยเอกสารที่เกี่ยวข้องกับสังคมวัฒนธรรมของพื้นที่ที่ศึกษา แผนพัฒนาตำบลขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น แผนงาน/โครงการการดำเนินงานกองทุนสุขภาพระดับพื้นที่ รายงานการเยี่ยมบ้านของอาสาสมัคร สรุปผลการดำเนินงานของโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เป็นต้น

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือหลักของการศึกษาครั้งนี้โดยมีการเตรียมความพร้อมด้านองค์ความรู้และทักษะการเป็นนักวิจัยเชิงคุณภาพอย่างต่อเนื่องตลอดกระบวนการวิจัย มีการศึกษาวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทั้งภาคทฤษฎีและภาคปฏิบัติเข้าร่วมประชุมวิชาการและอบรมเชิงปฏิบัติการการวิจัยเชิงคุณภาพ เป็นผู้ช่วยนักวิจัยในโครงการของอาจารย์ที่ปรึกษา เป็นผู้ช่วยวิทยากรอบรมทักษะการวิจัยเชิงคุณภาพ ตลอดกระบวนการได้ฝึกกระบวนการคิดวิเคราะห์อย่างเป็นระบบ ฝึกการวิเคราะห์ สังเคราะห์ข้อมูล และการเขียนรายงานการวิจัย

การตรวจสอบความถูกต้องเชื่อถือได้ของข้อมูล ใช้หลักการตรวจสอบแบบสามเส้า (triangulation) ได้แก่ การตรวจสอบความถูกต้องจากหลากหลายแหล่งข้อมูลที่แตกต่างกัน (data triangulation) ตรวจสอบข้อมูลที่ได้จากหลากหลายวิธีการ เช่น วิธีการสังเกต การสัมภาษณ์เชิงลึก และการสนทนากลุ่ม (methodological triangulation) ตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูลและการตีความของผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูล (member checking) และตรวจสอบความถูกต้องของเนื้อหาและกระบวนการวิจัยกับอาจารย์ที่ปรึกษาซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญการวิจัยเชิงคุณภาพ (debriefing)^{10,12,13} การวิเคราะห์ข้อมูลดำเนินไปพร้อมกับการเก็บข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis)^{13,14}

จริยธรรมการวิจัย การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกต และการสนทนากลุ่มทั้งในระดับบุคคล ครอบครัว ชุมชน หน่วยงานและองค์กรต่างๆ ซึ่งอาจก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ที่เกี่ยวข้อง อาทิ การสูญเสียความเป็นส่วนตัว ข้อมูลบางอย่างที่ไม่อยากเปิดเผย ดังนั้นผู้วิจัยจึงคำนึงถึงจริยธรรมในการศึกษาโดยหลักการเคารพ หลักผลประโยชน์และหลักการป้องกันผลเสียต่อผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง¹⁵ การวิจัยนี้ผ่านการรับรองด้านจริยธรรมจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์มหาวิทยาลัยขอนแก่น และได้รับอนุญาตจากองค์กรภาคีที่เกี่ยวข้องในการเข้าศึกษาในพื้นที่ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูลและคำนึงถึงจริยธรรมการวิจัยตลอดกระบวนการวิจัย ดังนี้ 1) อธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล และให้สิทธิผู้ให้ข้อมูลในการตัดสินใจเข้าร่วมด้วยความสมัครใจมีสิทธิที่จะปกป้องข้อมูลบางอย่างที่ไม่ต้องการเปิดเผย และสามารถยุติการให้ข้อมูลและถอนตัวออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลาของการวิจัยการเข้าเยี่ยมที่บ้าน การถ่ายภาพและการจดบันทึกข้อมูล มีการขออนุญาตก่อนทุกครั้ง การนำเสนอกรณีศึกษาที่มีการยกตัวอย่างคำพูดหรือสถานการณ์ นำเสนอโดยใช้รหัสแทนชื่อหรือสถานการณ์ เพื่อไม่ให้เชื่อมโยงหรือสืบค้นไปถึงผู้ให้ข้อมูลซึ่งอาจก่อให้เกิดความเสียหายต่อผู้ที่เกี่ยวข้อง 2) การป้องกันผลเสียต่อผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่มีความเปราะบางด้านสุขภาพ ผู้วิจัยมีการประเมิน



ภาวะสุขภาพโดยการซักถามอาการและความพร้อมก่อนการสัมภาษณ์ทุกครั้ง พร้อมทั้งสังเกตอาการผิดปกติตลอดเวลาที่สัมภาษณ์รวมถึงไม่ใช้เวลาในการสัมภาษณ์มากเกินไป 3) ผู้วิจัยคำนึงถึงหลักผลประโยชน์การสนทนากลุ่มที่แกนนำกลุ่มทางสังคมและอาสาสมัครต้องเดินทางมาร่วม ผู้วิจัยพิจารณาให้คำตอบแทนคำพาหนะในการเดินทางตามความเหมาะสม

ผลการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลหลัก 53 คน ประกอบด้วยผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ได้แก่ ผู้ป่วยโรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง โรคหัวใจ ผู้ที่มีความพิการการเคลื่อนไหวและการมองเห็น จำนวน 26 คน เพศหญิง 18 คน เพศชาย 8 คน อายุระหว่าง 45-97 ปี ผู้ดูแล 7 คน อายุระหว่าง 55-72 ปี เพศหญิง 6 คน เพศชาย 1 คนผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน ได้แก่ อาสาสมัครแกนนำกลุ่มทางสังคม พยาบาลวิชาชีพ ผู้บริหารและเจ้าหน้าที่รับผิดชอบงานด้านสาธารณสุขขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น รวมทั้งสิ้น 20 คน เป็นเพศชาย 5 คน เพศหญิง 15 คน อายุระหว่าง 28-65 ปี ผลการศึกษาครั้งนี้นำเสนอเฉพาะระยะที่ 1 วิเคราะห์สถานการณ์ของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน 2 ประเด็น คือความหมายของภาวะเรื้อรัง และการจัดการดูแลของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัว

1. ความหมายของภาวะเรื้อรัง

ประสบการณ์ชีวิตที่ต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทั้งทางร่างกายจิตใจและสังคมจากภาวะเรื้อรังและผลกระทบต่างๆ ทั้งด้านสุขภาพ เศรษฐกิจและสังคมทำให้ผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง สมาชิกในครอบครัวและผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน สะท้อนความหมายภาวะเรื้อรังในเชิงผลกระทบจากการที่ไม่สามารถทำปทัชททพาทหน้าที่ได้ตามปกติเป็นเวลายาวนานความหมายที่สะท้อนออกมาได้แก่ ขาดคนดูแล ไม่มีงาน ไม่มีรายได้ และขาดสวัสดิการช่วยเหลือ

“ขาดคนดูแล” สะท้อนถึงข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตด้วยตนเองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง และความต้องการการดูแลช่วยเหลือจากบุคคลอื่น ด้วยสภาพสังคมปัจจุบันมีการขยายตัวของเขตเมือง ทำให้วิถีชีวิต

ชุมชนเปลี่ยนแปลง สมาชิกในครอบครัวออกไปทำงานนอกบ้านมากขึ้น มีการเปลี่ยนแปลงอาชีพด้านเกษตรกรรมไปสู่อาชีพด้านบริการและอุตสาหกรรมมากขึ้น ประกอบกับโครงสร้างของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยวมากขึ้น ทำให้ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังขาดคนดูแลหรือผู้ดูแลไม่มีเวลาเพียงพอในการดูแล หรือขาดผู้ดูแลที่เหมาะสมการศึกษาี้พบผู้ที่มีภาวะเรื้อรังขาดคนดูแลหลายรูปแบบ ได้แก่ ขาดคนดูแลแบบ “ชีวิตตัวคนเดียวอยู่ลำพัง” ส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุ เพศหญิง และมีสถานภาพสมรสโสดหรือเป็นหม้ายคู่ชีวิตเสียชีวิต ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังบางรายลูกหลานไปทำงานต่างพื้นที่ แต่ตนเองไม่ยอมทิ้งบ้านไปอยู่กับลูกหลานเป็นใช้ชีวิตที่ขาดคนดูแลแบบ “อยู่ลำพังลูกหลานอยู่ไกล” บางรายมีลูกหลานอยู่ด้วย แต่กลางวันลูกหลานต้องออกไปทำงานเรียน ขาดคนดูแลช่วงกลางวัน “ติดบ้านตามลำพัง” “ติดเตียงตามลำพัง” บางรายมีคนดูแลอยู่เป็นเพื่อน แต่มีข้อจำกัดในการดูแล เป็นการขาดคนดูแลที่เหมาะสม เป็นชีวิตแบบ “ผู้เฒ่าเฝ้าผู้ป่วย” “ผู้ป่วยเบ่งผู้ป่วย”

“ไม่มีงานไม่มีรายได้” ผู้ให้ข้อมูลทุกรายสะท้อนว่าภาวะเรื้อรังกลายเป็นข้อจำกัดในการทำงาน การประกอบอาชีพ การหารายได้เลี้ยงตนเองและครอบครัว ภาวะสุขภาพที่ไม่แน่นอน รวมถึงสภาพร่างกายที่ไม่สามารถกลับสู่ภาวะปกติ ทำให้ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังบางรายต้องเลิกทำงาน มาอยู่บ้านเพื่อเลี้ยงหลานหรือทำงานบ้านเพียงอย่างเดียว การไม่มีงาน ไม่มีรายได้ สะท้อนถึงการขาดความช่วยเหลือให้เข้าถึงโอกาสในการทำงาน เช่น การฝึกอาชีพที่มีความเหมาะสมกับภาวะสุขภาพ การจัดหาอาชีพที่สามารถทำที่บ้านได้และสร้างรายได้เพียงพอในการเลี้ยงตนเองและครอบครัว เป็นต้น

“ขาดสวัสดิการช่วยเหลือ” การกำหนดคุณสมบัติผู้มีสิทธิได้รับความช่วยเหลือเงินสงเคราะห์เพื่อการยังชีพของหน่วยงานภาครัฐ เป็นการตีความจากมุมมองของผู้ให้บริการด้านสังคมสงเคราะห์เพียงด้านเดียว ละเลยมิติทางสังคมวัฒนธรรมที่เป็นปรากฏการณ์จริงในพื้นที่ ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังบางคน เช่น ผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง ผู้ป่วยโรคมะเร็ง เป็นต้น บางรายมีอาการเจ็บป่วยรบกวน หรือมีภาวะแทรกซ้อนจากการรักษาและภาวะของโรค ไม่สามารถออกไปทำงานหา



รายได้ และยังต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปรับบริการรักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่อง แต่เนื่องจากอายุยังไม่ถึง 60 ปี หรือสภาพร่างกายยังไม่เข้าเกณฑ์ความพิการ จึงไม่มีสิทธิได้รับเบี้ยยังชีพ ชีวิตผู้ที่มีภาวะเรื้อรังจึงเป็นชีวิตที่ขาดสวัสดิการช่วยเหลือเพราะถูกขีดกั้นการเข้าถึงสิทธิจากนโยบายรัฐ

2. การจัดการดูแลของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัว การจัดการดูแลตนเองเป็นวิธีที่ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังเลือกปฏิบัติเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้กับภาวะเรื้อรังอย่างปกติที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ การศึกษาค้นคว้าพบการจัดการดูแลตนเองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง 3 รูปแบบ คือ 1) เอ็ดเวียกเอ็ดงาน 2) เอ็ดอยู่เอ็ดกินและ 3) ขะล่าอยู่ ขะล่ากิน

“เอ็ดเวียกเอ็ดงาน” เป็นวิธีการจัดการที่ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังเลือกทำ เพื่อให้สามารถคงบทบาทว่าตนเองมีความสามารถ เป็นผู้นำครอบครัว เป็นผู้หารายได้ มีอำนาจในครอบครัว สามารถเป็นที่พึ่งของลูกหลานได้ในสังคมเกษตรกรรม อาชีพทำนา ทำสวน ทำไร่ เป็นอาชีพที่ต้องใช้แรงงานหนัก ผู้มีภาวะเรื้อรังที่ยังพอทำงานไหวมีความหมายในเชิงของการให้คุณค่ากับศักยภาพของผู้มีภาวะเรื้อรังที่สามารถทำงานได้ และสะท้อนถึงภาระของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่ยังต้องดำรงบทบาทการทำงานเพื่อหารายได้เลี้ยงตนเองและครอบครัว

“เอ็ดอยู่เอ็ดกิน” ในสังคมวัฒนธรรมอีสาน การเอ็ดอยู่เอ็ดกินเป็นหน้าที่ของผู้หญิง ลูกผู้หญิงจะได้รับการปลูกฝังอบรมสั่งสอนให้เป็นผู้รับผิดชอบงานในครัวเรือนเป็นหลัก ทั้งในเรื่องการทำความสะอาดบ้านเรือน การทำความสะอาดเสื้อผ้าที่นอนหมอนมุ้ง งานครัวหุงหาอาหาร ส่วนลูกผู้ชายจะถูกคาดหวังให้ทำหน้าที่ผู้นำครอบครัวทำงานหนัก ใช้แรงงาน ผู้หญิงที่มีภาวะเรื้อรังเมื่อไม่สามารถออกไปทำงานที่ใช้แรงงานหนัก เช่น ทำนา ทำไร่ ทำสวนได้ จึงต้องอยู่กับบ้านและต้องทำงานภายในบ้านทุกอย่างซึ่งเป็นงานที่ถูกตีค่าว่าเป็นงานที่ไม่หนัก การเอ็ดอยู่เอ็ดกินจึงเป็นวิธีที่ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังต้องทำเพื่อแสดงออกถึงศักยภาพของผู้หญิงที่สามารถทำงานดูแลบ้านได้ทุกอย่าง สะท้อนถึงภาระของผู้หญิงที่ถึงแม้จะเจ็บป่วยแต่ยังต้องแบกรับภาระการดูแลความเป็นอยู่ของสมาชิกทุกคนในบ้านตามบทบาทที่สังคมคาดหวัง

“ชะล่าอยู่ ชะล่ากิน” “ชะล่ากิน” เป็นการระมัดระวังเรื่องการกินอาหารที่จะส่งผลต่อภาวะสุขภาพ เช่น การจำกัดปริมาณอาหาร งดหรือลดอาหารหวาน มัน เค็ม เลิกดื่มสุราเครื่องดื่มชูกำลัง เป็นต้น “ชะล่าอยู่” เป็นการกำหนดวิถีปฏิบัติของตนเองให้มีความเหมาะสมกับสภาพร่างกายเพื่อป้องกันไม่ให้นตนเองมีอาการรุนแรงมากขึ้น เช่น การพักหรือหยุดทำงาน หลีกเลี่ยงการทำงานหนัก กินยาสม่ำเสมอ การออกกำลังกาย การไปตรวจสุขภาพและไปรับยาตามนัดทุกครั้ง การงดสูบบุหรี่ เป็นต้น เป็นการสะท้อนการสร้างคุณค่าของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังจากการดูแลตนเองให้คงไว้ซึ่งการมีสุขภาพดีให้ยาวนาน เพื่อไม่ให้ตนเองเป็นบุคคลไร้ความสามารถ และเป็นภาระลูกหลาน

การจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังโดยครอบครัว ผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่ได้รับการดูแลจากครอบครัวทุกคนอยู่ในสภาพที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อยจนถึงไม่สามารถดูแลตนเองได้เลย การศึกษาค้นคว้าพบครอบครัวผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง 3 ลักษณะ คือ 1) ครอบครัวเดี่ยว คือ ผู้มีภาวะเรื้อรังอยู่ลำพังคนเดียวหรืออยู่ตามลำพังกับคู่สมรส 2) ครอบครัวขยายแบบสองรุ่น มีพ่อแม่ลูกอยู่ด้วยกัน ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวผู้ที่มีภาวะเรื้อรังที่อยู่ในวัยสูงอายุอยู่กับลูกสาวหรือลูกชาย 3) ครอบครัวขยายแบบสามรุ่นมีพ่อแม่ ลูกและหลาน ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวที่ลูกหลานต้องไปทำงานนอกบ้านในช่วงกลางวัน ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนใหญ่เป็นบุตรหลานที่มีสายเลือดเดียวกัน ลูกสาว ลูกชาย พี่น้อง ลักษณะการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังของครอบครัว แตกต่างกันไปตามระดับความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ความรุนแรงของการเจ็บป่วย การศึกษาค้นคว้าพบครอบครัวจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังแบบ “คือบ้านคือเมือง” และ “ตามมีตามเกิด”

ดูแล “คือบ้านคือเมือง” เป็นการจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังแบบทั่วๆ ไปของคนในชุมชน ตามการรับรู้ของผู้ดูแล ที่ได้ยิน ได้ฟัง ได้เห็นตัวอย่างการดูแลจากคนอื่น รวมถึงการได้รับความรู้จากบุคลากรด้านสุขภาพ สื่อต่างๆ เป็นการดูแลช่วยเหลือกิจวัตรประจำวันและความเป็นอยู่ทั่วไป เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้อย่างเป็นปกติสุขมากที่สุดเท่าที่จะเป็น



ไปได้ ซึ่งได้แก่ การเตรียมและจัดหาอาหาร การดูแลเรื่องการรับประทานอาหาร การจัดยาให้รับประทาน การดูแลความสะอาดร่างกาย การทำความสะอาดเสื้อผ้าและเครื่องนอน การป้องกันอุบัติเหตุช่วยพยุงเวลาฉุกเฉิน ยืน เดิน การจัดท่านอน การพลิกตะแคงตัว การสังเกตการเปลี่ยนแปลงของร่างกายและอาการผิดปกติ การพาไปหาหมอเมื่อมีอาการผิดปกติ ไปตรวจตามนัดและไปรับยาการพาไปวัดไปงานบุญ หรือไปร่วมกิจกรรมชุมชน การจัดหาสิ่งของที่ต้องการให้รวมถึงการให้กำลังใจ ให้ความหวังใจ และการให้ความเคารพนับถือ

ดูแล “ตามมีตามเกิด” เป็นการจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังเท่าที่ทำได้ มีเวลา มีเงินเท่าไรก็ดูแลเท่านั้น ผู้ดูแลบางคนต้องแบกรับหลายบทบาททั้งผู้หารายได้และผู้ดูแล มีข้อจำกัดทั้งเรื่องเงินในการจัดซื้ออาหาร สิ่งของที่จำเป็นและเวลาในการดูแล ทั้งนี้พบว่าผู้ดูแลทุกคนให้ความสำคัญในเรื่องการจัดหาอาหาร การดูแลเรื่องการรับประทานอาหารและยา การดูแลความสะอาดของร่างกาย และการป้องกันอันตรายจากอุบัติเหตุ

การอภิปรายผล

ผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง ครอบครัวและผู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน ให้ความสำคัญภาวะเรื้อรังที่ผสมผสานระหว่างมิติทางชีวการแพทย์และมิติทางสังคมวัฒนธรรม เป็นการรับรู้ถึงประสบการณ์ชีวิตที่อยู่กับภาวะเรื้อรังมานานจนส่งผลกระทบต่อชีวิตหลายด้าน เป็นชีวิตที่ขาดคนดูแล ไม่มีงาน ไม่มีรายได้ และขาดสวัสดิการช่วยเหลือ เพราะระเบียบในการเข้าถึงสิทธิต่างๆ ถูกกำหนดโดยผู้มีอำนาจในการกำหนดนโยบายขาดการเข้าถึงสถานการณ์ชีวิตของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังอย่างแท้จริง แบบแผนพฤติกรรมของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังแสดงให้เห็นประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่มีลักษณะชุดประสบการณ์ (collective experiences) คือมีทั้งวิธีคิดและวิธีการรักษา และกลไกการจัดการหลายอย่างประกอบกันกลไกการดูแลสุขภาพที่เด่นชัดและมีความสำคัญมากคือกลไกการจัดการดูแลตนเอง และกลไกการจัดการดูแลโดยครอบครัว การจัดการตนเองสะท้อนให้เห็นทั้งศักยภาพและข้อจำกัดในการ

ดำเนินชีวิตได้อย่างอิสระของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังความสำเร็จของการจัดการตนเองสำหรับผู้ที่มีภาวะเรื้อรัง คือมีความรู้เกี่ยวกับภาวะเรื้อรัง มีการวางแผนการจัดการจัดการตนเองร่วมกับทีมสุขภาพ มีการจัดการกับผลกระทบที่เกิดจากภาวะเรื้อรังทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ การประกอบอาชีพ และการทำหน้าที่ทางสังคม รวมถึงการเข้าถึงและสามารถใช้แหล่งสนับสนุนบริการอื่นๆ^{2,16} กลไกการจัดการดูแลโดยครอบครัวในสังคมชนบทผู้ที่มีภาวะเรื้อรังส่วนใหญ่ยังคงอาศัยอยู่ในครอบครัวมีครอบครัวทำหน้าที่ให้การดูแลและครอบครัวมีความสามารถในการรับบทบาทเป็นผู้ดูแลได้ในระดับหนึ่ง ครอบครัวส่วนใหญ่มีข้อจำกัดในเรื่องจำนวนสมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลัก และปัญหาด้านเศรษฐกิจที่กระทบต่อการดูแลและการดำรงชีพผู้ดูแลบางคนต้องรับภาระทั้งการเป็นผู้ดูแลและผู้หารายได้ บางคนต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแล ทำให้ต้องสูญเสียรายได้ จะเห็นได้ว่าปัญหาความต้องการของครอบครัวและผู้ดูแลเกี่ยวข้องกับการดำเนินชีวิตประจำวันและการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังเป็นหลักการดำเนินการเพื่อแก้ไขปัญหาเหล่านี้สามารถดำเนินการได้ภายในชุมชน โดยใช้กลไกการจัดการของชุมชน ใช้ทุนทางสังคมในพื้นที่เข้ามาร่วมดูแลสุขภาพผู้ที่มีภาวะเรื้อรังในชุมชน¹⁷⁻¹⁹ ทุนมนุษย์ที่เป็นพลังสำคัญคืออาสาสมัครต่างๆ ซึ่งเป็นแกนนำในการดูแลและช่วยเหลือผู้ที่ต้องการความช่วยเหลือในชุมชน ร่วมกับการใช้ทุนทางวัฒนธรรมชุมชนที่เป็นวิถีการดูแลช่วยเหลือเกื้อกูลกันในชุมชน เป็นเครื่องมือในการดูแลและแสดงความเอื้ออาทรต่อกันทุนทางสังคมเหล่านี้เป็นศักยภาพของชุมชนที่ทำหน้าที่แก้ปัญหาสุขภาพ รวมถึงศักยภาพในการสร้างงานและกิจการมการดูแลช่วยเหลือที่หลากหลายให้ครอบคลุมทุกปัญหาและความต้องการของผู้ที่มีภาวะเรื้อรังและสอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมของชุมชน

ข้อเสนอแนะผู้ที่มีภาวะเรื้อรังให้มีความหมายภาวะเรื้อรังว่าเป็นภาวะที่พึ่งพาตนเองไม่ได้ ขาดพลังอำนาจในการต่อสู้กับภาวะเรื้อรัง การจัดการดูแลผู้ที่มีภาวะเรื้อรังต้องมีทั้งการจัดการให้สามารถดูแลตนเองได้และการจัดการดูแลโดยครอบครัวการศึกษาสามารถประยุกต์ใช้ในการให้การพยาบาลผู้ที่มีภาวะ



เรื่องจริงในชุมชนได้อย่างเป็นองค์รวม เสริมพลังอำนาจให้ผู้ที่มิภาวะเรื้อรังและครอบครัวให้สามารถจัดการดูแลได้อย่างเหมาะสม และยังเป็นแนวทางในการวิจัยเพื่อพัฒนาระบบบริการสุขภาพสำหรับผู้ที่มิภาวะเรื้อรังในชุมชนได้อย่างเหมาะสมต่อไป

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณอาจารย์ที่ปรึกษาและคณาจารย์หลักสูตรปริญญาตรีบัณฑิต สาขาการพยาบาลทุกท่านที่ให้ความรู้และข้อเสนอแนะขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่เสียสละเวลาและให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี

References

1. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: Building block for action global report. Geneva: The Organization; 2002.
2. Nolte E, McKee M. Caring for People with Chronic Conditions. A health system perspective. Berkshire: Open University Press; 2008.
3. Abegunde DO, Mathers CD, Adam T, Ortegen M, Atrong K. The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income. The Lancet. (online). 2007 December. (cited 2010 January 28). 370 (9603):1929-1938. Available from: [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(07\)61696-1.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(07)61696-1.pdf)
4. Ministry of Public Health. Data analysis and summary the operation disease surveillance and disease control of relevant national authorities 2008-2012. Nonthaburi: Bureau of noncommunicable disease; 2013. (in Thai)
5. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner, EH. Evidence on the chronic care model in the new millennium. Health Affairs 2009; 28(1): 75-85.
6. Tsai AC, MontonSC, Mangione CM, Keeler EBA. Meta-analysis of interventions to improve care chronic illnesses. American Journal of Managed Care 2005; 11: 478-488.
7. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. Health Affairs 2001; 20(6): 64-78.
8. Churrers P. Popular health care and chronic illness: state of the art reviews and research directions. Institute of community based health care research and development; 2010. (in Thai).
9. Polit DF, Beck CT. Nursing research: Principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott & Wilkins; 2004.
10. Holloway I. Qualitative research in health care. New York: Open University Press; 2005.
11. Chirawatkul S. Qualitative research in health science. Bangkok: Vittayapat printing; 2009. (in Thai)
12. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis. 2nd edition. California: Sage Publication; 1994.
13. Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. 2nd ed. California: Sage Publication; 1995.
14. Chantawanich S. Data analysis in qualitative research. 9 editions. Bangkok: Chulalongkorn University; 2008. (in Thai)
15. Eisenhauer OL, Wynaden D. Ethics in qualitative research. Journal of Nursing Scholarship 2000; 33(1): 93-96.
16. Lawn S, McMillan J, Pulvirenti M. Chronic condition self-management: Expectations of responsibility. Patient Education and Counseling 2011; 84: 5-8.
17. Nuntaboot K. Community health system: principles tools designs. Nonthaburi: Usaprinting; 2008. (in Thai)
18. Nuntaboot K, et al. A synthesis of innovation community health system in Thailand. Nonthaburi: UsaPrinting; 2008. (in Thai)
19. Srivanichakron S. Appropriate concept and trend of services system in chronic diseases management. Institute of community based health care research and development; 2010. (in Thai).



Chronic Conditions Experiences: Meaning and Care Management

Charunee Sorakrij M.S.N.*

Khanitta Nuntaboot APN, PhD**

Abstract

The qualitative research aims to explore chronic conditions experiences. The meaning of the chronic conditions and care management of the persons with chronic conditions and their families. The study was conducted at a district in the northeast from December 2012 to May 2014. There were 90 informants, including the persons with chronic conditions, the caregivers and those involved in the care and support of the persons with chronic conditions such as the leaders of social groups, the community leaders, the registered nurses from Health Promoting Hospital, the administrator of Local Administrative Organization and the Local Administrative Organization officers who are responsible for public health. The data were collected by observation, in-depth interviews, focus group discussion and study of documents. Triangulation technique was used to verify the reliability of the data. The data were analyzed by using content analysis.

The results of the study revealed that persons with chronic conditions, the caregivers and those involved in the care and support of the persons with chronic conditions in community defined the chronic conditions, namely lack of caregiver, no jobs, no income and lack of welfare. According to the care management of the persons with chronic conditions and their families, the findings were as follows. Self-management: It was the ways that the persons with chronic conditions did in order to be able to live with the chronic diseases in the agricultural society which people had to work for products. Products can be changed to money which was needed for the cost of living. So, the persons with chronic conditions still had to work although they were sick. Therefore, Self-management of the persons with chronic conditions in the community were referred as "working for living" and "beware of eating". Management by family: Most of the caregivers in the family were their descendants, daughters, sons or siblings. The care provided for those with chronic conditions in the family varied according to the level of ability of self-help of the persons with chronic conditions and the severity of illness. In most families, there were limitations of care provided for those with chronic conditions. These included the number of family members who were the main caregivers and the economic burden that the caregivers had to be responsible for. In this study, it was found that the families provided care for the persons with chronic conditions as "do as others do" and "according to their economic capacity".

Keywords: chronic conditions, care management, qualitative research

* Student of doctor of philosophy in nursing, Faculty of nursing, Khonkaen University.

** Assistant Professor. Faculty of nursing, Khonkaen University.