

บทบาทพยาบาลในการลดภาระของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง

Nurses Roles on Reducing Caregivers' Burden of Children with Chronic Diseases

หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง พย.ม.* Yardpirun Saopeng M.N.S.*

เจนนารา วงศ์ปาลี พย.ม.** Jennara Wongpalee M.N.S.**

Corresponding Authors: Jennara Wongpalee Email: genapalee@gmail.com

Received: 13 Nov 2020, Revised: 18 Jan 2021, Accepted: 23 Apr 2021

บทคัดย่อ

ผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นผู้ที่ให้การดูแลเด็กป่วยอย่างใกล้ชิดและเป็นระยะเวลายาวนาน อีกทั้งเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังบางรายเมื่อออกจากโรงพยาบาลอาจต้องได้รับการดูแลโดยการทำการหัตถการที่ซับซ้อน การปฏิบัติที่ยากซับซ้อน ผู้ดูแลต้องจึงต้องทำการหัตถการด้วยตนเองอย่างต่อเนื่อง หากผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณสมบัติของตนเองมีสมรรถนะในการดูแลในระดับต่ำ หรือได้รับการสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่บ้านมีความยากลำบากและเป็นภาระทั้งด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ ดังนั้นพยาบาลควรตระหนักถึงความสำคัญของผู้ดูแลในการให้การพยาบาลเด็กป่วยเรื้อรัง เนื่องจากหากผู้ดูแลเกิดการรับรู้ว่าการดูแลเด็กเป็นภาระและไม่ได้รับการแก้ไขหรือช่วยเหลือ อาจทำให้ผู้ดูแลมีความเครียด ความเหนื่อยล้า ส่งผลต่อสุขภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ จนไม่สามารถดูแลเด็กป่วยได้ นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อคุณภาพในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังต่อไปในระยะยาวอีกด้วย บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอเกี่ยวกับบทบาทของพยาบาลในการลดภาระของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในด้านปัจจัยที่ช่วยลดภาระของผู้ดูแล ได้แก่ การรับรู้สมรรถนะของตนเองและการสนับสนุนทางสังคม การประเมินภาระของผู้ดูแล และการให้แรงเสริมแก่ผู้ดูแลในด้านต่าง ๆ เพื่อให้ผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีการรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง

คำสำคัญ: บทบาทพยาบาล ภาระของผู้ดูแล เด็กป่วยโรคเรื้อรัง

* อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์แมคคอร์มิค มหาวิทยาลัยพายัพ Email: yard.zira@gmail.com

* Instructor of McCormick Faculty of Nursing, Payap University

** อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเกษมบัณฑิต Email: genapalee@gmail.com

** Instructor of Faculty of Nursing, Kasame Bundit University

Abstract

Caregivers who closely take care of children with chronic disease for a long time. Some children with chronic diseases require certain procedures that need to be done by the caregiver continually after discharging from the hospital. If the caregivers perceived that they have low self-efficacy or have inadequate social support, these may cause physiological, emotional and social burden to them in caring for children with chronic disease. Therefore, nurses should be aware of the importance of caregivers while caring for children with chronic diseases. Whenever caregivers perceive a burden of caring for these children without solving, it may lead to stress, fatigue and may affect both their physical and mental health that make them unable to take care of these children. As a consequence, it may affect the quality of long-term care of children with chronic disease. The purpose of this article is to present the roles of nurses on reducing burden of caregivers for children with chronic diseases; related factors that reduce caregiver burden including self-efficacy and social support; and the role of nurses in the assessment of caregiver's burden as well as reinforce them to reduce burden perception of caregiver.

Keyword: nurse role, caregiver burden, children with chronic disease

บทนำ

ปัจจุบันแนวโน้มของเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีจำนวนมากขึ้น อันเนื่องมาจากสภาพแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงไปทำให้หญิงตั้งครรภ์มีโอกาสได้รับการสัมผัสกับสารพิษ สารเคมี ควันบุหรี่ แอลกอฮอล์ ทำให้เด็กป่วยด้วยโรคที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรม อีกทั้งปัญหาการมีเพศสัมพันธ์ก่อนวัยอันควรทำให้เกิดปัญหาการตั้งครรภ์ในวัยรุ่นจึงทำให้เกิดปัญหาตามมา ได้แก่ การคลอดก่อนกำหนด ทารกน้ำหนักตัวน้อย การขาดออกซิเจนในระยะแรกคลอด นำไปสู่ทุพพลภาพและเสียชีวิตของทารกได้ แต่ด้วยเทคโนโลยีทางการแพทย์และการพยาบาลที่มีความเจริญก้าวหน้าเป็นอย่างมาก ทำให้เด็กป่วยเหล่านี้รอดชีวิตและกลายเป็นเด็กป่วยโรคเรื้อรังตามมา จากรายงานการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็ก พบว่าเด็กอายุต่ำกว่า 15 ปี

ที่มีโรคเรื้อรัง ร้อยละ 10 เจ็บป่วยด้วยโรค หอบหืด สมอพิการ เบาหวาน ไตวาย โรคลมชัก โลหิตจาง มะเร็งเม็ดเลือดขาว โรคทางพันธุกรรม¹⁻² และมีผลกระทบโดยตรงกับเด็กทั้งทางร่างกายและจิตใจ พบได้จากการที่เด็กมีพัฒนาการล่าช้า มีอารมณ์หงุดหงิด ก้าวร้าว มีความบกพร่องทางด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม เป็นต้น ซึ่งส่งผลกระทบโดยตรงต่อผู้ดูแลที่ต้องให้การดูแลเด็กป่วย อีกทั้งการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังนั้นเป็นการดูแลในช่วงระยะเวลาที่ต่อเนื่องและยาวนาน บางรายอาจมีเหตุการณ์ที่มีขั้นตอนการปฏิบัติที่มีความยุ่งยากซับซ้อนที่ผู้ดูแลต้องทำต่อเนื่องเมื่อกลับไปพักฟื้นที่บ้าน เช่น การดูดเสมหะ การให้อาหารทางสายยาง เป็นต้น ทำให้ผู้ดูแลมีการเปลี่ยนแปลงของวิถีการดำเนินชีวิตเป็นอย่างมาก ได้แก่ บทบาทในสังคม

ลดลง การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้างลดลง หรือทำให้ไม่มีเวลาในการดูแลบุตรหรือสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ จึงทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าการดูแลเด็กป่วยมีความยากลำบาก และทำให้ต้องประสบกับความเครียดจากการดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ³

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่า มีปัจจัยที่สำคัญที่อาจส่งผลต่อภาระของผู้ดูแล ได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ซึ่งเป็นปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ที่ไม่สามารถปรับเปลี่ยนได้ แต่พบว่าปัจจัยด้านสมรรถนะแห่งตนในการดูแลที่เป็นความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองที่จะจัดการและดำเนินการกระทำพฤติกรรมให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้ และปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นปัจจัยที่ทำให้บุคคลสามารถเผชิญกับความเครียด และการตอบสนองต่อความเครียดได้เร็วขึ้น และสามารถลดการรับรู้ภาระของผู้ดูแลลงได้ ดังนั้นบุคลากรทางสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดกับเด็กป่วยและผู้ดูแลมากที่สุด มีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแล บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอบทบาทของพยาบาลในการให้การช่วยเหลือดูแลผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เพื่อให้พยาบาลสามารถนำแนวคิดไปประยุกต์ใช้ได้อย่างเหมาะสมกับบริบทของผู้ดูแลแต่ละคน เพื่อให้เด็กป่วยโรคเรื้อรังและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ภาระของผู้ดูแล

เชาว์³ ให้ความหมายของภาระการดูแล คือ การรับรู้ของผู้ดูแลถึงปัญหา ความยากลำบากหรือผลกระทบที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรง โดยภาระการดูแลประกอบด้วยลักษณะที่สำคัญ ได้แก่ ภาระการดูแลเป็นการรับรู้ของบุคคล

(Subjective perception) ซึ่งมีความต่างกันในแต่ละบุคคล เป็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นหลายมิติ ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ (Multidimensional phenomena: bio-eco-psycho-social) มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา (Dynamic change) และอาจเป็นความรับผิดชอบ หน้าที่ หรือปริมาณงานที่มากหรือหนักเกินไป (Overload) ทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาระการดูแลทั้ง 4 ด้าน ประกอบด้วย

1) ภาระการดูแลด้านร่างกาย (Physical burden) คือ การที่ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานเวลาติดต่อกัน ทำให้ผู้ดูแลพักผ่อนน้อย ไม่มีเวลาใส่ใจตนเอง เกิดความเจ็บป่วยทางด้านร่างกายตามมา จนทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยทำให้สุขภาพของตนเองทรุดโทรมลง จากการศึกษาของอรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ และรัตนาวดี ขอนตะวัน⁴ ที่ศึกษาถึงผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในบิดามารดาและสมาชิกในครอบครัวของเด็กป่วย จำนวน 14 ราย พบว่าการดูแลเด็กป่วยทำให้รู้สึกอ่อนล้า ไม่มีเวลาพักผ่อน และการศึกษาของมาร์ตินสัน หลินเชียงและยี่หู⁵ ในบิดามารดาที่ให้การดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง จำนวน 89 ราย พบว่าบิดามารดามีอาการเจ็บป่วยระหว่างการให้การดูแล คือนอนไม่หลับ เบื่ออาหาร เวียนศีรษะ ปวดตามร่างกาย และน้ำหนักตัวลดลง

2) ภาระการดูแลด้านอารมณ์ (Emotional burden) คือ การที่ผู้ป่วยมีพยาธิสภาพของโรคส่งผลให้มีพฤติกรรมและอารมณ์เปลี่ยนแปลงไป เช่น ช่วยเหลือตนเองได้ลดลง หงุดหงิดง่าย เอาแต่ใจ อารมณ์ร้าย ทำให้ที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็นตัวเรื้อรัง และเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วย จากการศึกษาของฮาร์วีย์และคณะ⁶ เกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 8 ราย พบว่าภายหลังการผ่าตัดและจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลไปดูแลต่อที่บ้าน ผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับคู่สมรสหรือบุคคลในครอบครัวน้อยลง ส่งผลต่อด้านจิตใจคือทำให้เกิดความรู้สึกซึมเศร้า ลึนหวัง

3) ภาระการดูแลด้านสังคม (Social burden) คือ การที่ผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องให้การดูแลผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลา ทำให้การติดต่อกับเพื่อนฝูงและสังคมลดลง ส่งผลให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าเวลาส่วนตัวของตนเองลดลง จากการศึกษาของทีเซีย⁷ ในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังพบว่าผู้ดูแลรู้สึกว่าการดูแลผู้ป่วยมีเวลาไปร่วมงานในสังคมลดลงจากการต้องให้การดูแลผู้ป่วยสอดคล้องกับการศึกษาของนันทพร ศรีนิม⁸ ที่พบว่าภาระการดูแลผู้ป่วยทำให้ผู้ดูแลไม่สามารถออกนอกบ้านได้สะดวก ทำให้รู้สึกว่ามีสัมพันธภาพกับเพื่อนฝูงและสังคมลดลง

4) ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ (Financial burden) คือ การที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กป่วยอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานทำให้ผู้ดูแลไม่สามารถประกอบอาชีพได้ตามปกติ ต้องขาดงานบ่อย หรือลาออกจากงานประจำที่ทำอยู่ ส่งผลให้ผู้ดูแลมีรายได้ลดลง จากการศึกษาถึงภาระของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังในประเทศไทยพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจมากที่สุด⁹⁻¹⁰

โดยภาระของผู้ดูแลในแต่ละด้านล้วนแล้วแต่เป็นสิ่งที่สามารถเกิดขึ้นได้จากการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง อีกทั้งยังมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องอีกหลายประการที่ส่งผลต่อระดับของภาระการดูแล โดยหากปล่อยให้ผู้ดูแลเกิดภาระเป็นระยะเวลานานก็อาจนำไปสู่คุณภาพในการดูแลเด็กป่วยโดยอาจทำให้เด็กป่วยโรคเรื้อรังมีความรุนแรงของโรคเพิ่มมากขึ้น และนำไปสู่การเสียชีวิตได้

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแล

จากการทบทวนวรรณกรรมพบปัจจัยที่ส่งผลต่อภาระของผู้ดูแล 2 ลักษณะ คือ ปัจจัยที่ไม่สามารถปรับเปลี่ยนได้ และปัจจัยที่สามารถปรับเปลี่ยนได้ โดยปัจจัยที่ปรับเปลี่ยนไม่ได้ ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ และระยะเวลาในการดูแลของผู้ดูแล รายได้ของครอบครัว ความเกี่ยวข้องกันทางสายเลือดของผู้ดูแลและเด็กป่วย ซึ่งเป็นปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลแต่ละบุคคล ส่วนปัจจัยที่ปรับเปลี่ยนได้ ได้แก่ สมรรถนะแห่งตนในการดูแล การสนับสนุนทาง

สังคม¹¹⁻¹⁴ ซึ่งเป็นปัจจัยที่มีผลทำให้บุคคลมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การสนับสนุนทางสังคม (Social support) เชฟเฟอร์ และคณะ¹⁵ กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นสิ่งประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคม เมื่อบุคคลนั้นเผชิญความเครียดในชีวิต ประกอบไปด้วย 3 ด้าน ได้แก่ 1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotion support) คือ การให้ความรัก ความเอาใจใส่ ความมั่นใจ ความยอมรับ การรับฟังปัญหาที่เกิดขึ้นและให้กำลังใจ เพื่อประคับประคองความมั่นคงทางอารมณ์และอดทนต่อความเครียดที่เกิดขึ้นได้ 2) ด้านทรัพยากร (Tangible support) คือ การช่วยเหลือโดยตรงด้านสิ่งของ แรงงาน เวลา เมื่อบุคคลต้องการ 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร (Information support) คือ การให้ข้อมูล คำแนะนำ ที่สามารถช่วยให้บุคคลนำไปแก้ไขปัญหา โดยหากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ พบว่าทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่ามีการดูแลที่มากขึ้น⁶ ในขณะที่การได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอนี้ทำให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ที่ดีและมีอารมณ์มั่นคง และมีส่วนช่วยลดภาวะวิกฤติทำให้เกิดการตัดสินใจที่ถูกต้องเหมาะสม

2. การรับรู้สมรรถนะแห่งตน (Self-efficacy) แบนดูรา¹⁶ กล่าวว่า ความเชื่อในความสามารถของบุคคลในการจัดการต่อสถานการณ์ที่จำเพาะหรือเป็นความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองที่จะจัดการและดำเนินการกระทำพฤติกรรมให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้โดยเชื่อว่าบุคคลนั้นจะมีพฤติกรรมแบบใดหรือมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมนั้น เกิดจาก 3 ปัจจัยด้วยกันคือ ปัจจัยด้านพฤติกรรม ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมหรือสถานการณ์ และปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ ลักษณะทางร่างกาย การรับรู้ต่าง ๆ ระบบประสาท และสิ่งอื่น ๆ ที่มีผลต่อการเรียนรู้และการกระทำ เช่น ความเชื่อ ความคิด ความรู้สึกนึกคิด หรือการรับรู้เกี่ยวกับตนเอง ซึ่งการที่บุคคลนั้นจะแสดงพฤติกรรมออกมาขึ้นอยู่กับปัจจัย 2 ประการ คือ ความความคาดหวังในผลลัพธ์ (Outcome expectancies) และความเชื่อในสมรรถนะ (Efficacy beliefs) ซึ่งได้กล่าว

อีกว่า สมรรถนะแห่งตน เป็นการคาดหวังของบุคคล ในความสามารถของตน หรือมีการรับรู้ว่าคุณเองมี ความสามารถที่จะกระทำพฤติกรรมนั้น ๆ ก็จะมี ความอดทน อุตสาหะ ไม่ท้อถอย และจะประสบผลสำเร็จ ในที่สุด การรับรู้สมรรถนะของตนเองสามารถสร้าง หรือส่งเสริมให้มากขึ้นโดยใช้วิธี ดังนี้

1. ประสบการณ์ความสำเร็จของตนเอง (Performance accomplishment or mastery experiences) ความสำเร็จของบุคคลสามารถสร้างความเชื่อมั่นต่อการรับรู้สมรรถนะของตนเองได้ ขณะที่ความล้มเหลวสามารถทำลายการรับรู้สมรรถนะของ ตนเองได้เช่นกัน โดยเฉพาะความล้มเหลว ที่มาก่อน การรับรู้ว่าคุณมีสมรรถนะ บุคคลที่ประสบความสำเร็จ อย่างง่ายอาจจะมีล้มเหลวได้ง่ายได้เช่นกัน ดังนั้น การ ประสบความสำเร็จนั้น ๆ ควรมาจากการที่บุคคลได้ พยายามเอาชนะอุปสรรคต่างๆ ได้ก่อนที่จะประสบ ความสำเร็จบางครั้งความยากและอุปสรรคต่าง ๆ อาจ จะสอนให้บุคคลมีความสามารถในการเผชิญกับสิ่ง ต่าง ๆ สามารถที่จะผ่านพ้นจากความล้มเหลวได้อย่าง รวดเร็วและเข้มแข็งขึ้น

2. ประสบการณ์ความสำเร็จของบุคคลอื่น (Vicarious experiences) การเห็นบุคคลประสบ ความสำเร็จหรือล้มเหลว สามารถสร้างความเชื่อมั่น ในความสามารถของตนเองได้มากขึ้น

3. การพูดโน้มน้าวหรือชักจูง (Verbal or social persuasion) เช่น การให้คำแนะนำ หรือขอ เสนอแนะจากบุคคลอื่น โดยเฉพาะผู้ที่มีความรู้หรือมี ความเชี่ยวชาญในเรื่องนั้น ๆ

4. สภาพร่างกายและอารมณ์ (Somatic and emotional states) ความอ่อนแอทางร่างกาย ความรู้สึกหรืออารมณ์ในทางลบ สามารถลดความเชื่อ มั่นในการรับรู้สมรรถนะของตนเองได้ ดังนั้นวิธีการที่ จะสร้างเสริมการรับรู้สมรรถนะของตนเอง คือ การ ลดความรู้สึกถึงเครียดและไม่ทำให้เกิดความรู้สึก หรือภาวะอารมณ์ที่ไม่ดี

จากการศึกษาของของกัลยาณี ปรีชาพวงค์มิตร¹⁰ เกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบ

หืด พบว่า ผู้ดูแลที่มีการรับรู้สมรรถนะแห่งตนสูงมี ภาระการดูแลน้อย การรับรู้ว่าคุณเองมีความสามารถ ที่จะกระทำพฤติกรรมนั้น ๆ ก็จะมี ความอดทน อุตสาหะ ไม่ท้อถอย และจะประสบผลสำเร็จในที่สุด หากผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นและรับรู้ว่าคุณเองสามารถ ให้การดูแลเด็กป่วยได้ก็จะทำให้มีความมั่นใจในการ ให้การดูแล และให้การดูแลได้อย่างถูกต้อง นำไปสู่ การเกิดความมั่นใจในการปฏิบัติมากขึ้น ทำให้มีแรง บันดาลใจในการทำบทบาทหน้าที่การดูแลของตนเอง ต่อไป และทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลน้อยลง

บทบาทพยาบาลในการลดภาระของผู้ดูแลเด็กป่วย โรคเรื้อรัง

พยาบาลเป็นบุคลากรทางสุขภาพที่ให้การดูแล เด็กป่วยโรคเรื้อรัง และผู้ดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง เพื่อให้เด็กป่วยและผู้ดูแลสามารถปรับตัวในการ จัดการการดูแลความเจ็บป่วยในระยะยาวได้ โดยการ ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นสิ่งที่ท้าทายสำหรับผู้ดูแล เนื่องจากในระหว่างการดูแลอาจเกิดปัญหาที่ไม่อาจ คาดการณ์ได้ ถึงแม้ผู้ดูแลบางรายอาจได้รับความรู้ และการสอนทักษะต่าง ๆ ในการดูแลเด็กป่วยแล้ว ก็ตาม แต่ภาระของผู้ดูแลถือได้ว่าเป็นภาระสามารถ ที่เกิดขึ้นได้ตลอดเวลา ดังนั้นพยาบาลจึงต้องคำนึงถึง ความสำคัญของความรู้สึก อารมณ์ และการรับรู้ของ ผู้ดูแล เนื่องจากผู้ดูแลบางรายอาจเกิดความเครียด มีอารมณ์โกรธ หงุดหงิด มีปัญหาทางกาย เช่น อาการ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร แบบแผนในการนอนหลับ เปลี่ยนแปลง แต่มีความสนใจไปในการดูแลเด็กป่วย มากกว่า ทำให้ไม่รับรู้ว่ามีสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับตนเอง เป็นภาระการดูแล และหากเกิดขึ้นต่อไปในระยะยาว จะส่งผลกระทบต่อตัวผู้ดูแลและประสิทธิภาพในการ ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้ ดังนั้นพยาบาลจึงจำเป็นต้องมีการประเมินภาระของผู้ดูแลเป็นระยะ ๆ เพื่อให้ ทราบถึงปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลพร้อมทั้ง ตอบสนองต่อปัญหาและความต้องการนั้น ๆ เพื่อให้ ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาระจากการดูแลลดลง บทบาท ของพยาบาลควรปฏิบัติดังนี้

1. บทบาทในการประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ดูแล พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแล ผู้ดูแลควรมีโอกาสเรียนรู้และพัฒนาทักษะที่จำเป็นสำหรับการดูแลเด็กป่วยตั้งแต่ระยะแรกที่เด็กป่วยเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล หรือเมื่อคาดว่าจะต้องให้การดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ในขณะที่เดียวกันการประเมินความสามารถของผู้ดูแลก่อนจำหน่ายเป็นการประเมินความพร้อมหรือความไม่พร้อมของผู้ดูแล อีกทั้งยังต้องประเมินให้ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และทรัพยากร เพื่อจะได้ตอบสนองได้อย่างครบถ้วนความ โดยที่พยาบาลต้องมีความเข้าใจบริบทบุคลิกลักษณะของผู้ดูแลแต่ละราย ซึ่งต้องใช้ความอดทน ใช้ทักษะการสื่อสารและการรับฟังที่ดีในการช่วยผู้ดูแลค้นหาปัญหาและความต้องการของตนเอง โดยการประเมินเพียงช่วงระยะเวลาใดเวลาหนึ่งอาจไม่เพียงพอเนื่องจากปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลนั้นสามารถปรับเปลี่ยนได้แล้วแต่บริบท และสภาพแวดล้อมรอบข้าง ดังนั้นอาจต้องมีการประเมินเป็นช่วง ๆ อย่างต่อเนื่อง การประเมินนั้นสามารถทำได้โดยจากการสังเกต สอบถาม และอาจใช้เครื่องมือในการประเมินต่าง ๆ ร่วมด้วย ได้แก่ แบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง ฉบับภาษาไทยที่พัฒนาโดยชนัญชิดาคุษฎี ทูลศิริและคณะ¹⁷ โดยได้นำแบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังของ Steven and Judy มาแปลเป็นภาษาไทยและปรับให้เหมาะสมกับบริบทของสังคมไทย มีข้อคำถามจำนวน 22 ข้อ ซึ่งมีลักษณะการวัดเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ จาก 0-4 ให้เลือกตอบโดยพิจารณาข้อความในแต่ละข้อที่ตรงกับความรู้สึกของตน การแปลคะแนนจะแบ่งออกเป็น ภาระในการดูแลระดับน้อย ปานกลาง และมาก

2. บทบาทด้านการนำผลการประเมินไปวางแผนในการให้การช่วยเหลือสนับสนุน โดยคำนึงถึงการดูแลโดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family center care) คือ ให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็น แนวทางในการให้การพยาบาลนั้น

สามารถยึดหลักการตามแนวคิดของการสนับสนุนทางสังคมที่มีความสัมพันธ์ในการช่วยเหลือภาระของผู้ดูแล ดังนี้

2.1 ด้านการสนับสนุนด้านอารมณ์แก่ผู้ดูแล เพื่อประคับประคองความมั่นคงทางอารมณ์และอดทนต่อความเครียดที่เกิดขึ้นได้ การสนับสนุนด้านอารมณ์นั้นพยาบาลสามารถทำหน้าที่เป็นผู้ให้การให้ความเอาใจใส่ ความเข้าใจในลักษณะเฉพาะของผู้ดูแลคอยรับฟังปัญหาและความต้องการที่เกิดขึ้นและให้กำลังใจ เพื่อให้ผู้ดูแลได้รู้สึกว่ามีผู้คอยรับฟังไม่ได้โดดเดี่ยวนอกจากนี้พยาบาลยังสามารถเป็นผู้ที่คอยให้คำแนะนำแก่สมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ เกี่ยวกับการให้ความรัก ความเข้าใจ ให้กำลังใจ และคอยสอบถามปัญหาหรือความต้องการของผู้ดูแลเป็นระยะเนื่องจากสมาชิกในครอบครัวและญาติถือได้ว่าเป็นระบบการสนับสนุนตามธรรมชาติ (Natural support system) ที่เป็นองค์ประกอบเบื้องต้นของกลุ่มที่ให้การสนับสนุนทางสังคม

2.2. ด้านการสนับสนุนด้านทรัพยากร คือ การช่วยเหลือโดยตรงด้านจัดเตรียมความพร้อมต่าง ๆ เพื่อสนับสนุนผู้ดูแล เช่น อุปกรณ์ที่จำเป็น บุคลากรที่ช่วยสนับสนุน การจัดสรรเวลา เมื่อผู้ดูแลมีความต้องการในด้านอุปกรณ์ที่จำเป็น เด็กป่วยโรคเรื้อรังบางรายจำเป็นต้องใช้อุปกรณ์ต่าง ๆ ในการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เช่น เครื่องพ่นยา เครื่องดูดเสมหะ ออกซิเจน พยาบาลควรมีการติดต่อประสานงานกับทีมบุคลากรทางการแพทย์ หรือติดต่อหน่วยงานที่สามารถจัดเตรียมอุปกรณ์เหล่านี้ก่อนที่เด็กป่วยจะจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล รวมไปถึงให้คำแนะนำแหล่งที่ผู้ดูแลสามารถเข้าถึงการจัดหาอุปกรณ์เพิ่มเติมได้สะดวก เช่น โรงพยาบาลชุมชนใกล้บ้าน โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล ในส่วนของด้านแรงงาน เวลา จากการที่ผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องให้การดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานอาจทำให้เกิดความต้องการในการช่วยเหลือให้มีผู้ดูแลสำรองที่สามารถให้การดูแลแทนตนเองหากต้องมิจากธุระหรือต้องการพักผ่อน ดังนั้นพยาบาลจึงควรให้คำแนะนำแก่สมาชิกใน

ครอบครัวคนอื่น ๆ ให้เข้าใจถึงภาระของผู้ดูแลที่ต้องเผชิญ และชี้ให้เห็นถึงผลกระทบต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นตามมาหากผู้ดูแลไม่ได้รับการแบ่งเบาภาระนั้น รวมถึงร่วมกับสมาชิกครอบครัวในการวางแผนทางในการช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระจากผู้ดูแลหลัก เพื่อให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระของการดูแลลดลง อีกทั้งยังส่งผลต่อประสิทธิภาพในการให้การดูแลของผู้ดูแลอีกด้วย

2.3. ด้านการให้ข้อมูล การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังถึงแม้ผู้ดูแลจะได้รับคำแนะนำการดูแลผู้ป่วยก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้วก็ตาม เมื่อผู้ดูแลกลับไปให้การดูแลเด็กป่วยต่อเนื่องที่บ้านจะประสบปัญหาหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนอกเหนือจากความรู้หรือคำแนะนำที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์ก่อนออกจากโรงพยาบาล แต่เนื่องจากต้องให้การดูแลเด็กป่วยอยู่เกือบตลอดเวลา ไม่สามารถไปไหนมาไหนได้สะดวก ทำให้ไม่สามารถได้รับข้อมูลหรือแนวทางในการแก้ไขปัญหาได้ จากการศึกษาที่ผ่านมา พบว่าการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลคำแนะนำเพิ่มเติม การให้คำปรึกษา หรือแนวทางแก้ไขปัญหาทางโทรศัพท์ เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการมากเป็นอันดับต้น ๆ¹⁸ ดังนั้นพยาบาลจึงควรปรับแนวทางการพยาบาลจากเชิงรับเป็นการพยาบาลในเชิงรุกให้มากขึ้น ได้แก่ การแจ้งเบอร์โทรศัพท์ที่ผู้ดูแลสามารถติดต่อสอบถามขอข้อมูลหรือคำแนะนำได้ การติดต่อสื่อสารผ่านระบบไลน์ การให้เอกสารเกี่ยวกับหนังสือหรือเว็บไซต์ทางอินเทอร์เน็ตต่าง ๆ ที่ผู้ดูแลสามารถเข้าไปสืบค้นได้สะดวก รวมไปถึงการส่งต่อข้อมูลของผู้ป่วยแก่สถานพยาบาลใกล้บ้าน เช่น โรงพยาบาลส่งเสริมตำบล เพื่อให้เจ้าหน้าที่ได้มีการติดตามเยี่ยมบ้านเป็นระยะ ๆ

2.4 ด้านการส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะของตนเองของผู้ดูแล การที่ผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองสูงในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่ต้องดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ในด้านต่าง ๆ เช่น การดูแลเรื่องอาหาร การดูแลเรื่องยา การดูแลเหตุการณ์ต่อเนื่อง การไปรับตรวจตามนัด การดูแลทางด้านพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ ทำให้ผู้ดูแลมีแรงบันดาลใจ

ในการทำบทบาทหน้าที่การดูแลของตนเองต่อไป ด้วยความอดทน อุทิศหา ไม่ท้อถอย และทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังไม่ใช่ภาระอันหนักหน่วง¹³ ในบทบาทพยาบาลการส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะของตนเองในผู้ดูแลสามารถทำได้โดยอาศัยหลักการส่งเสริมสมรรถนะของตนเองของแบนดูรา คือ 1) สภาพร่างกายและอารมณ์ ในส่วนของการให้ความรู้หรือสอนทักษะการทำหัตถการต่างในการดูแลเด็กป่วยต้องประเมินความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจของผู้ดูแลก่อนเสมอ หากผู้ดูแลอ่อนเพลีย หรือเครียดควรยืดระยะเวลาในการให้ความรู้ไปก่อน รอจนกระทั่งผู้ดูแลมีความพร้อมทั้งด้านร่างกายและจิตใจจึงเริ่มสอนอีกครั้ง 2) ประสบการณ์ความสำเร็จของตนเอง การเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลใช้ความสามารถที่มีอยู่มีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังตั้งแต่วิธีแรกเริ่ม โดยผู้ดูแลอาจต้องเผชิญกับความล้มเหลวหรือความยากลำบากในการดูแลมาก่อน แต่พยาบาลมีหน้าที่ในการสอนและช่วยเหลือผู้ดูแลในการทำหัตถการที่ย่างยากซับซ้อนเหล่านั้นให้ประสบผลสำเร็จได้ด้วยตนเอง จะทำให้ผู้ดูแลเชื่อมั่นต่อการความสามารถของตนเอง 3) ประสบการณ์ความสำเร็จของบุคคลอื่น ในผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังรายใหม่ที่ยังขาดประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วย พยาบาลควรจัดกลุ่มการสนทนาเพื่อแลกเปลี่ยนเรียนรู้กับผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่ประสบผลสำเร็จในการดูแลมา เพื่อเป็นการสร้างความเชื่อว่า บุคคลทุกคนสามารถประสบความสำเร็จได้ 4) การพูดโน้มน้าวหรือชักจูง โดยใช้คำพูดที่ดีที่เป็นการให้กำลังใจ และพูดโน้มน้าวให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณมีความสามารถที่จะทำกิจกรรมหรือมีพฤติกรรมนั้นได้ และเมื่อผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้ถูกต้องให้พูดชมเชย

บทสรุป

ผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องเผชิญปัญหาต่างๆ ที่ตามมาจากการต้องทุ่มเทแรงกายแรงใจรวมทั้งเวลาในการให้การดูแลเด็กป่วยอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ดูแลอาจเกิดภาวะจากการดูแลเด็กป่วย หากปัญหานี้ไม่ได้

รับการแก้ไขอาจส่งผลกระทบต่อด้านร่างกาย อารมณ์ จิตสังคมของผู้ดูแลเอง และส่งผลต่อการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ดังนั้นพยาบาลซึ่งถือว่าเป็นระบบการสนับสนุนจากกลุ่มวิชาชีพด้านสุขภาพ (Health profession support) ผู้เป็นบุคคลที่ให้การพยาบาลอย่างใกล้ชิดกับผู้ดูแลและเด็กป่วยตั้งแต่ระยะเริ่มแรกไปจนถึงการเตรียมความพร้อมในการกลับไปดูแลที่บ้าน สามารถให้การพยาบาลเพื่อลดภาระของผู้ดูแล

โดยการให้การสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอและการส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะของตนเองของผู้ดูแลทำให้ผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองในการจัดการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง และยังสามารถทำให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้ดีขึ้น และส่งผลให้เด็กป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Costello EJ., Foley DL., Angold A. Ten-year research update review: the epidemiology of child and adolescent psychiatric disorders. J Am Aca Child Adolesc Psychiatry 2006; 45(1):8-25.
2. Theofanidis, D. Chronic Illness in Childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. J Health Sci 2007;2.
3. Chou, K. R. Caregiver burden: A concept analysis. J Pediatr Nurs 2000; 15(6):398-407.
4. Srichantaranit A, Chontawan R. Caring for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery: the impacts on families. Nurs Sci J Thai 2011;29(3):7-18. [In Thai].
5. Martinson IM, Liu-Chiang CY, Yi-Hua L. Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. Cancer Nurs 1997 Apr 1;20(2):94-9.
6. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. Heart Lung 2013;42(6):399-406.
7. Tsai PF. A middle-range theory of caregiver stress. Nurs Sci Q 2003;16(2):137-45.
8. Srinim N. Problems and coping experience of caregivers who provided care for dementia patients at home. J Ment Health Thai. 2015;23(1):61-71.
9. Dhiranathara N. Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease (Doctoral dissertation, Mahidol University).
10. Preechapongmit K, Lamchang S, Jintrawet U. Factor related to caregiving burden among caregivers of children with asthma. Nurs J. 2012;39(4):13-22.[In Thai].
11. Halm, M., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. Correlates of caregiver burden after coronary artery bypass surgery. Nurs Res 2006;55(6): 426-36.
12. Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. Caregiverburden in chronic diseases. Psikiyatr Guncel Yaklasimlar-Current Approaches in Psychiatry 2011; 3(3): 513-52.

13. Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs* 2012;68(4):846-55.
14. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311(10):1052-60.
15. Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. The health-related functions of social support. *J Behav Med* 1981; 4(4):381-406.
16. Bandura, A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1997; 84(2):191-215.
17. Toonsiri, C., Sunsern, R., & Lawang, W. Development of the burden interview for caregivers of patients with chronic illness. *J Nurs Educ* 2011; 4(1):62-75. [In Thai]
18. Muangpaisan, W., Praditsuwan, R., Assanasen, J., Srinonprasert, V., Assantachai, P., Intalapaporn, S., & Pisansalakij, D. Caregiver burden and needs of dementia caregivers in Thailand: a cross-sectional study. *J Med Assoc Thai* 2010;93(5):601-07. [In Thai].