

ความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองตามการรับรู้ ของผู้ป่วยและผู้ดูแล: การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา*

ขวัญสุดา บุญทศ ปร.ด.** สมสกุล นีละสมิต ปร.ด.***
มนฤดี มโนรัตน์ ปร.ด.**** อรรพรรณ ดวงมังกร พย.ม.*****

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายมุมมองต่อความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองตามการรับรู้ของผู้รอดชีวิตและผู้ดูแล เป็นการศึกษาในพื้นที่กึ่งเมืองกึ่งชนบทใน 2 ตำบลในจังหวัดขอนแก่น ผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ ผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง 9 คน และผู้ดูแล 21 คน โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม และการบันทึกภาคสนาม เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนสิงหาคม-ธันวาคม 2564 วิเคราะห์ข้อมูลตามหลักการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเฮอร์เมนิวติกส์

ผลการวิจัย พบว่า มุมมองต่อความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองประกอบด้วย 4 แก่นสาระหลัก ได้แก่ 1) ทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย 2) ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนช่วยเหลือ 3) ทุกข์เพราะขาดรายได้และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย และ 4) ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์เป็นภาระต่อครอบครัว

ข้อค้นพบจากการวิจัยครั้งนี้ ชี้ให้เห็นถึงความสำคัญของการดูแลสุขภาพจิตในผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ไม่เพียงแต่การดูแลด้านร่างกาย แต่ยังต้องคำนึงถึงการสนับสนุนทางสังคม การให้ความช่วยเหลือทางการเงิน และการเสริมสร้างความรู้สึกว่าผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองยังมีคุณค่าในครอบครัวและสังคม การนำความเข้าใจเหล่านี้ ไปประยุกต์ใช้ในแนวทางการดูแลที่จะช่วยลดความทุกข์ทางจิตใจของผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ: ความทุกข์ทางจิตใจ ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง โรคหลอดเลือดสมอง

วันที่รับบทความ 4 ตุลาคม 2567 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 30 ตุลาคม 2567 วันที่ตอบรับบทความ 1 พฤศจิกายน 2567

*ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัยจากมูลนิธิการแพทย์ฉุกเฉิน จังหวัดขอนแก่น

**อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ผู้จัดทำบทความต้นฉบับ อีเมล kwaboo@kku.ac.th

***ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลผดุงครรภ์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

****อาจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลผดุงครรภ์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

*****พยาบาลชำนาญการ โรงพยาบาลขอนแก่น

Psychological suffering among stroke survivors as perceived by patients and caregivers: A phenomenological study*

Kwansuda Boontoch Ph.D.** Somsakhool Neelasmith Ph.D.***
Monrudee Manorat Ph.D.**** Aurawan Doungmungkorn M.N.S.*****

Abstract

This phenomenological research aimed to describe the perspectives on the psychological suffering of stroke survivors according to the perceptions of survivors and caregivers. The study was conducted in semi-urban and semi-rural areas in 2 sub-districts in Khon Kaen Province. The key informants were 9 stroke survivors and 21 caregivers. Data were collected by using in-depth interviews, non-participant observation, and field notes, during August to December 2021. Data were analyzed based on the Hermeneutic phenomenological research methodology.

The results of the study found that the perspectives on psychological suffering of stroke survivors consisted of 4 main themes: 1) suffering due to physical limitations, 2) suffering due to lack of visitors and help, 3) suffering due to lack of income and debt from illness, and 4) suffering due to feeling useless and a burden to the family.

This research highlights the importance of taking care of mental health in stroke survivors, not only physical care, but also taking into account social support, financial assistance, and fostering a sense that stroke survivors are still valuable in the family and society. Applying these understandings to the care guidelines will effectively reduce stroke survivors' psychological suffering.

keywords: psychological suffering; stroke survivors; stroke

Received 4 October 2024 Revised 30 October 2024 Accepted 1 November 2024

*This study was supported by the Khon Kaen Emergency Medical Service Foundation

**Lecturer, Department of Psychiatric and Mental Health Nursing, Faculty of Nursing,
Khon Kaen University, Corresponding author, E-mail: kwaboo@kku.ac.th

***Assistant professor, Department of Midwifery, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

****Lecturer, Department of Midwifery, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

*****Professional level nurse, Khon Kaen Hospital

บทนำ

โรคหลอดเลือดสมองเป็นภาวะที่เนื้อเยื่อสมองขาดเลือดมาเลี้ยง โดยมีพยาธิสภาพสำคัญ 2 อย่าง คือ เนื้อเยื่อสมองขาดเลือดมาเลี้ยงจากเส้นเลือดสมองตีบและหรือตัน จากการมีลิ่มเลือดไหลมาอุดตันหลอดเลือด การมีไขมันสะสมในหลอดเลือด และเส้นเลือดสมองแตกจากการมีแรงดันในหลอดเลือดสูง (ความดันโลหิตสูง) การขาดเลือดไปเลี้ยงสมอง ทำให้สมองไม่ได้รับสารอาหารและออกซิเจน ทำให้เนื้อเยื่อสมองเสียหายและเป็นต้นเหตุของการเสียชีวิตได้ หากไม่เสียชีวิตก็จะมีภาวะพิการและหรือภาวะทุพพลภาพที่นำไปสู่การเกิดความทุกข์ด้านจิตใจ ทั้งในผู้ป่วยและผู้ดูแลอย่างหลีกเลี่ยงได้ยาก¹ ทั่วโลกพบว่า มีผู้ป่วยรายใหม่โรคหลอดเลือดสมองกว่า 122 ล้านคนต่อปี ดังนั้น จึงมีผู้ป่วยและผู้ดูแลต้องเผชิญกับความทุกข์มากขึ้น

โรคหลอดเลือดสมองสามารถนำไปสู่ปัญหาทั้งทางร่างกาย อารมณ์ และพฤติกรรม โดยเฉพาะปัญหาจากความพิการที่เป็นอาการหลงเหลือภาวะความพิการหรือทุพพลภาพ ผู้ที่พบได้บ่อยในผู้ที่รอดชีวิตโรคหลอดเลือดสมองสามารถส่งผลกระทบต่อทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยทั่วไปภาวะทุพพลภาพ ประกอบด้วย 1) อัมพาตหรือการอ่อนแรงข้างหนึ่งของร่างกาย 2) ความผิดปกติในการพูดและการกลืน ที่รอดชีวิตจากบารายอาจมีปัญหาในการสื่อสาร เช่น ภาวะผิดปกติด้านภาษา (aphasia) และปัญหาการกลืนอาหาร (dysphagia) 3) ปัญหาด้านประสาทสัมผัส บางรายอาจสูญเสียการรับรู้ถึงตำแหน่งของอวัยวะในร่างกายหรือรับรู้ความรู้สึกต่ออุณหภูมิและสัมผัสผิดปกติที่ข้างได้รับผลกระทบจากโรคหลอดเลือดสมอง 4) ความเมื่อยล้าทางกายและจิตใจ ซึ่งสามารถส่งผลกระทบต่อความสามารถในการทำกิจกรรมประจำวัน 5) ภาวะวิตกกังวลและซึมเศร้า^{2,3} ซึ่งหากไม่ได้รับการรักษา อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตและกระบวนการฟื้นฟูสุขภาพของผู้ที่รอดชีวิตจาก นอกจากนี้ ยังมีความยากลำบากในการจำ การคิด ความตระหนัก ความสนใจ การเรียนรู้ และการตัดสินใจ ความยากลำบากในการพูดหรือเข้าใจคำพูด มีปัญหาในการควบคุมหรือแสดงอารมณ์ ปัญหา การควบคุมกระเพาะปัสสาวะและลำไส้ อัมพาต อ่อนแรง หรือมีนงอาการปวดแขนขา โดยเฉพาะในมือหรือเท้า โดยเฉพาะอย่างยิ่งในสภาพอากาศที่หนาวเย็น ความยากลำบากในการเคี้ยวหรือกลืน ภาวะซึมเศร้าและความวิตกกังวล เหล่านี้ ล้วนก่อให้เกิดความทุกข์ทางจิตใจแก่ผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง⁴

ความทุกข์ทางจิตใจเป็นประเด็นด้านสุขภาพจิตที่สำคัญ เนื่องจากจะเป็นต้นเหตุของการเกิดความผิดปกติหรือพยาธิสภาพด้านจิตใจที่สำคัญ คือ การเกิดภาวะซึมเศร้า ซึ่งมีการศึกษาและพบได้มากถึงร้อยละ 34-42.9^{5,6} และจากการการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ผู้ป่วยหลอดเลือดสมองให้ความหมายของความทุกข์ทางจิตใจตามการรับรู้มี 4 ลักษณะ คือ 1) รับผิดชอบและอยากตาย 2) ตายดีกว่าอยู่อย่างพิการ 3) ไม่มีความสุขในชีวิตและมีแต่ความยากลำบาก 4) ชีวิตไม่มีความหมายและอยู่ไปก็เป็นภาระ⁷ ผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองอธิบายความทุกข์ที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ที่เจ็บปวดในชีวิต ซึ่งเป็นระยะที่ยังไม่สามารถยอมรับกับความพิการได้ แต่เมื่อยอมรับปรับใจ และเข้าสู่ระยะที่ยอมรับความทุกข์ทางจิตใจจากความพิการได้ พบว่า ผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมักจะมีมุมมองเชิงบวกจากการเจ็บป่วย ซึ่งบางคนใช้เวลากว่า 1-6 เดือน การศึกษาในประเทศจีน พบว่า⁸ ผู้รอดชีวิตที่พักฟื้นในชุมชนยังคงเผชิญกับความเครียดทางจิตใจและการขาดความสนับสนุนจากเครือข่ายสังคม โดยเฉพาะการฟื้นฟูด้านจิตใจและการเข้าถึงบริการทางสุขภาพที่ตอบสนองต่อความต้องการที่หลากหลายของผู้ป่วย ซึ่งการขาดความช่วยเหลือจากสังคมและครอบครัวเป็นปัจจัยสำคัญที่เพิ่มความทุกข์ในระยะยาว เช่นเดียวกับอีกหนึ่งการศึกษา พบว่าการขาดเครือข่ายทางสังคมส่งต่อการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง โดยพบว่า ผู้ที่มีปัญหาการสื่อสารหลังจากเป็นโรคหลอดเลือดสมองมีแนวโน้มที่จะรู้สึกโดดเดี่ยวทางสังคมซึ่งนำไปสู่ความเครียดทางอารมณ์อย่างมีนัยสำคัญ การขาดเครือข่ายสนับสนุนส่งผลให้มีอุปสรรคต่อการกลับ

เข้าสู่สังคมและกิจกรรมที่มีความหมายในชีวิตประจำวัน⁹ การศึกษาเหล่านี้ สะท้อนให้เห็นว่าความทุกข์ทางจิตใจเป็นประเด็นที่ต้องให้ความสนใจอย่างมากในผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

บทความนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย เรื่อง “การพัฒนาต้นแบบเพื่อพัฒนาศักยภาพครอบครัว และชุมชนในการดูแลผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาว” ดำเนินการโดยดารุณี จงอุดมการณ์ และคณะ มีระยะเวลาทำวิจัยในปี พ.ศ. 2564 ซึ่งในระยะแรกของโครงการที่ศึกษาสถานการณ์ของผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแล 5 ราย ในพื้นที่กิ่งเมืองกิ่งชนบท 2 ตำบล ของจังหวัดขอนแก่น ที่มีระบบการดูแลร่วมกันระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ดูแลที่เป็นทางการ โดยมีบุคลากรสุขภาพของโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลเป็นผู้เชื่อมประสานการดูแลระหว่างการเจ็บป่วยในแต่ละระยะหลังรอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง พบว่า ผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองบางส่วนยังขาดเครือข่ายช่วยเหลือ รับรู้คุณค่าตนเองต่ำ มีความแปรปรวนทางอารมณ์ จากการที่ต้องพึ่งพาครอบครัว ทั้งด้านการดูแลและเศรษฐกิจ จากความยากลำบากในการดำเนินชีวิตหลังรอดชีวิตในระยะยาว ซึ่งมีความขัดแย้งกับการศึกษาที่ผ่านมาว่า ในระยะยาวผู้รอดชีวิตมักปรับตัวได้และมีมุมมองเชิงบวกในการดำเนินชีวิต⁷ ประโยชน์และคุณค่าของหลักฐานเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ที่เผชิญกับภาวะทุกข์จากความเจ็บป่วยหลักฐานประเภทนี้ มีประโยชน์ในการประเมินความต้องการ ค่านิยม การรับรู้ และประสบการณ์ของผู้มีส่วนได้ส่วนเสียรวมถึงผู้กำหนดนโยบาย ผู้ให้บริการ ชุมชน และผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง และมีความสำคัญต่อการตัดสินใจด้านสุขภาพที่ซับซ้อน¹⁰

ประสบการณ์ความทุกข์ทางจิตใจของผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยรับรู้ได้ตามบริบทวัฒนธรรม เลื่อนไหลตามบริบท เงื่อนไขของแต่ละบุคคลการทำความเข้าใจ การศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับมุมมองต่อความคิดของผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง จึงจะช่วยเปิดเผยสถานการณ์ด้านจิตสังคมในผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง และเปิดเผยมุมมองต่อความทุกข์ทางจิตใจจากการเจ็บป่วย คณะผู้วิจัยเห็นว่ามุมมองด้านความทุกข์ทางจิตใจที่พบในการศึกษาเบื้องต้นนี้ เป็นสิ่งที่น่าสนใจและมีความสำคัญในมิติของสุขภาพจิตอย่างมาก จึงมีคำถามว่า ความทุกข์ทางจิตใจของผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่รอดชีวิตและผู้ดูแล เป็นอย่างไร คณะผู้วิจัยในฐานะที่เป็นพยาบาลจิตเวชและกลุ่มผู้สนใจด้านสุขภาพจิต จึงมีความสนใจศึกษาเพื่ออธิบายมุมมองรวมถึงความทุกข์ทางจิตใจของผู้ที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแลว่าเป็นอย่างไร ดังกล่าว

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาและอธิบายความทุกข์ทางจิตใจ ตามมุมมองร่วมของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแล

กรอบแนวคิดการวิจัย

ใช้กรอบแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาแบบเฮอร์เมนิวติกส์ มีรากฐานจากแนวคิดของ ฮันส์-เกออร์ก กาดาเมอร์ (Hans-Georg Gadamer) และมาร์ติน ไฮเดกเกอร์ (Martin Heidegger) ซึ่งเชื่อว่าการเข้าใจประสบการณ์ของมนุษย์จำเป็นต้องคำนึงถึงบริบทและประวัติศาสตร์ของบุคคลนั้นด้วย¹¹ มาเป็นฐานในการศึกษา

วิธีการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบเฮร์เมนิวติกส์ (hermeneutic phenomenology) ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย “การพัฒนาต้นแบบ เพื่อพัฒนาศักยภาพครอบครัวและชุมชน ในการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาว” ในระยะของการศึกษาสถานการณ์ปัญหา ในพื้นที่ 2 ตำบล ของจังหวัดขอนแก่น โดยใช้มุมมองที่หลากหลาย ทั้งจากผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ดูแลที่เป็นทางการที่ใกล้ชิด เพื่อให้ได้มุมมองที่ครอบคลุมและหลากหลาย¹² ต่อความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งอาจมีข้อจำกัดด้านการสื่อสาร

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการศึกษาเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแลในพื้นที่ 2 ตำบล ในอำเภอเมือง จังหวัดขอนแก่น เลือกผู้ให้ข้อมูลหลักบนฐานคิดของการวิจัยเชิงคุณภาพปรากฏการณ์วิทยาแบบเฮร์เมนิวติกส์ (hermeneutic phenomenology) ผู้วิจัยจึงศึกษาในผู้ให้ข้อมูลที่เป็นผู้มีประสบการณ์ตรง และการเลือกแบบบอกต่อ (snowball sampling) โดยเลือกศึกษาในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองผ่านมาแล้ว มากกว่า 6 เดือนขึ้นไป มีอายุ 18 ปีขึ้นไป สามารถสื่อสารด้วยการพูดได้ ไม่มีการเจ็บป่วยทั้งทางร่างกายหรือจิตใจที่รุนแรง จำนวน 9 คน และผู้ดูแลที่เป็นทางการของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง 10 คน นอกจากนี้ ยังทำการศึกษาจากผู้เกี่ยวข้องอื่น ๆ ได้แก่ อาสาสมัครสาธารณสุข 11 คน รวมผู้ให้ข้อมูลหลัก 30 คน¹³ ที่มีประสบการณ์การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมากกว่า 6 เดือนขึ้นไป

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยหลักในประเด็นนี้ เป็นผู้เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง ทั้งนี้ ผู้วิจัยมีประสบการณ์ในการวิจัยเชิงคุณภาพ มาตั้งแต่ครั้งศึกษาระดับปริญญาเอก ระหว่างปี พ.ศ. 2556-2559 และที่ผ่านมาผู้วิจัยได้ทำการศึกษาและเรียนรู้ การวิจัยเชิงคุณภาพจากรายงานการวิจัย เอกสาร ตำรา ต่าง ๆ ผู้วิจัยได้จัดทำแบบสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interviews) เกี่ยวกับความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มีลักษณะเป็นคำถามปลายเปิด ซึ่งแนวคำถามหลัก ประกอบด้วย “ท่านช่วยเล่าประสบการณ์เกี่ยวกับความทุกข์ทางจิตใจหลังจากมีความพิการจากโรคหลอดเลือดสมองให้ฟังว่า มีอะไรบ้าง?” “ความทุกข์ทางจิตใจจากการเจ็บป่วยตามความรู้สึกของท่าน คืออะไร? ปัจจัยเงื่อนไขอะไรบ้าง ที่ทำให้มีความทุกข์ทางจิตใจอย่างนั้น?”

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

แบบสัมภาษณ์เชิงลึก มีการตรวจสอบเนื้อหาและความสอดคล้องของเครื่องมือ และผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน และมีการทดสอบด้วยการสัมภาษณ์ผู้ป่วย จำนวน 10 คน และนำมาปรับปรุงแบบสัมภาษณ์ให้สมบูรณ์

ความน่าเชื่อถือ และความเข้มงวดของการวิจัย

ความน่าเชื่อถือของการวิจัยการวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ ทำโดยกระบวนการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) 3 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านผู้วิจัยซึ่งเป็นเครื่องมือการวิจัยที่สำคัญ 2) ด้านวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลทั้งจากการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม การสนทนาอย่างไม่เป็นทางการ การสัมภาษณ์เชิงลึกที่แตกต่างเวลาวัน มีการบันทึกภาคสนาม และ 3) ด้านข้อมูล เป็นข้อมูลจากหลากหลายแหล่ง ทั้งบุคคลที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองตลอดจนตรวจสอบข้อมูลกับผู้ดูแลในครอบครัว (family caregivers) และข้อมูลจากผู้ดูแลที่เป็นทางการ (caregivers: CG) และอาสาสมัครสาธารณสุข (อสม.) ในชุมชนที่ศึกษา อีกทั้ง ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ เจาะลึก 1-3 ครั้ง ทำให้ผู้วิจัยได้ใช้เวลาใกล้ชิด และนานเพียงพอให้ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ความ

ไว้วางใจและให้ข้อมูลที่เป็นจริง จากประสบการณ์ตรงของผู้ให้ข้อมูลหลัก ตลอดจนการตรวจสอบ โดยผู้ให้ข้อมูลหลักในการสัมภาษณ์เจาะลึก ครั้งที่ 1-2 ระหว่างที่สัมภาษณ์ได้บันทึกเสียงไว้ ซึ่งจะทำให้ได้ข้อมูลที่มาจากการสัมภาษณ์อย่างครบถ้วนทุกครั้ง สามารถตรวจสอบข้อมูลได้ และตรวจสอบเนื้อหา โดยผู้เชี่ยวชาญจำนวน 2 ท่าน ประกอบด้วย อาจารย์ที่ปรึกษาโครงการฯ ที่มีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ และอาจารย์ที่มีความเชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากโครงการวิจัยได้รับการรับรอง จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ผู้วิจัยได้ขออนุญาตเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่าง โดยประสานงานกับบุคลากรสุขภาพในพื้นที่ เพื่อขอรายชื่อผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแลตามเกณฑ์ที่กำหนด ทั้งผู้ดูแลอย่างเป็นทางการและผู้ดูแลในครอบครัว ในการลงพื้นที่ ผู้วิจัยเริ่มสร้างความสัมพันธ์กับผู้ให้ข้อมูลเพื่อให้เกิดความไว้วางใจ จากนั้นได้อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขอความร่วมมือในการเข้าร่วม พร้อมแจ้งสิทธิของผู้ให้ข้อมูล และให้เวลาในการพิจารณาจนตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การเก็บข้อมูลเริ่มหลังจากผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ให้ข้อมูล โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกตามแนวคำถามที่เตรียมไว้ ใช้เวลาประมาณ 45-60 นาทีต่อครั้ง ในระหว่างการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยใช้การฟัง สังเกต และจดบันทึกข้อมูลที่เกี่ยวข้อง พร้อมบันทึกเสียงการสนทนาหลังการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยจะถอดความและพิมพ์เป็นลายลักษณ์อักษรแบบคำต่อคำ หากพบข้อความที่ไม่ชัดเจนจะกลับไปสอบถามผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งในการสัมภาษณ์ครั้งถัดไป จำนวนการสัมภาษณ์แต่ละรายประมาณ 1-2 ครั้ง หรือจนกว่าข้อมูลจะอิ่มตัวและไม่มีข้อมูลใหม่เพิ่มเติม

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึก แล้วนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์แก่นสาระ (content analysis) โดยจัดกลุ่มข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ และเชื่อมโยงเนื้อหาแต่ละส่วนเข้าด้วยกัน เพื่อหาข้อสรุป จากนั้นทำการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (triangulation technique) วิเคราะห์ข้อมูล แบ่งเป็น 2 ประเด็น ลักษณะของความทุกข์ทางจิตใจและสาเหตุต่าง ๆ ของความทุกข์ทางจิตใจ พิจารณาข้อมูลบริบทแวดล้อมของผู้รอดชีวิตจากหลอดเลือดสมอง และข้อมูลร่วมจากมุมมองของผู้ดูแลเพื่อทำความเข้าใจสถานการณ์อย่างลึกซึ้ง แล้วนำเสนอข้อมูลในรูปแบบความเรียง แบ่งเป็น 4 แก่นสาระหลัก

จริยธรรมการวิจัย

โครงการได้ผ่านการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ จากมหาวิทยาลัยขอนแก่น เลขที่ HE 642108 ซึ่งในบทความนี้ เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย เรื่อง “การพัฒนาต้นแบบเพื่อพัฒนาศักยภาพครอบครัวและชุมชนในการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาว” การเข้าร่วมของอาสาสมัครเป็นไปด้วยความสมัครใจ หลังได้รับข้อมูลจากโครงการวิจัยฯ อย่างครอบคลุม อาสาสมัครสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลา โดยไม่กระทบต่อผู้ป่วย ผู้ดูแล หรือการดูแลที่ควรจะได้รับ หากระหว่างเก็บข้อมูลพบผู้มีความเสี่ยงต่อภาวะซึมเศร้ารุนแรง หรือมีแนวโน้มฆ่าตัวตายสูง ผู้วิจัยในทีมที่เป็นพยาบาลจิตเวชจะให้การดูแลเบื้องต้น และส่งต่อเครือข่ายในพื้นที่ เพื่อให้ได้รับการบำบัดดูแลจากผู้เชี่ยวชาญโดยตรง

ผลการวิจัย

ผลการวิจัย แบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลัก และข้อมูลสถานการณ์ด้านความทุกข์ทางใจตามการรับรู้ของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง รายละเอียด ดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลัก (ผู้ให้ข้อมูลหลัก=30 คน)

ผู้ให้ข้อมูลหลักในชุมชนที่ 1 เป็นเพศหญิงเป็นส่วนใหญ่ (10 คน) เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง 4 ราย เป็นผู้ดูแลที่เป็นครอบครัว 5 ราย และผู้ดูแลที่เป็นทางการ 5 ราย เท่ากัน สถานภาพสมรสทั้งหมด ส่วนใหญ่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มากกว่า 10 ปี ขึ้นไป อายุเฉลี่ย 62.71 ปี ผู้ให้ข้อมูลหลักในชุมชนที่ 2 เป็นเพศหญิงเป็นส่วนใหญ่ (14 คน) เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง 4 ราย เป็นผู้ดูแลที่เป็นครอบครัว และผู้ดูแลที่เป็นทางการ 5 ราย เท่ากัน สถานภาพสมรสทั้งหมด อายุเฉลี่ยคือ 58.19 ปี ส่วนใหญ่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มาเป็นเวลา 5-10 ปี เท่ากันกับกลุ่มที่ดูแลมากกว่า 10 ปี รายละเอียด ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ตารางแสดงข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informants : KI=30)

ลักษณะข้อมูลประชากร	ตำบลที่ 1 (คน)	ตำบลที่ 2 (คน)
1. เพศ		
1.1 ชาย	4	3
1.2 หญิง	10	13
รวม	14	16
2. สถานภาพ		
2.1 โสด	0	0
2.2 สมรส	14	16
2.3 หม้าย /หย่า/แยก	0	0
รวม	14	16
3. อายุ		
3.1 อายุเฉลี่ย ผู้ให้ข้อมูลหลัก ตำบลที่ 1	62.71 ปี	Min 47 Max 85
3.2 อายุเฉลี่ย ผู้ให้ข้อมูลหลัก ตำบลที่ 2	58.19 ปี	Min 45 Max 84
4. บทบาทของผู้ให้ข้อมูลหลัก		
4.1 ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง	4	5
4.2 ผู้ดูแลที่เป็นคนในครอบครัว		
4.2.1 ภรรยา	3*	2
4.2.2 บุตร (บุตรสาว)	2	3***
4.3 ผู้ดูแลที่เป็นทางการ (caregivers: CG)	0	2****
4.4 อาสาสมัครสาธารณสุข: อสม.	5**	4
รวม	14	16
5. สถานภาพ		
โสด	0	0
สมรส	14	16
รวม	14	16

*เป็นทั้งผู้ดูแลในครอบครัว และ อสม.

**เป็นทั้งอสม. และ CG 3 คน

***เป็นทั้งผู้ดูแลในครอบครัวและ อสม. 1 คน

****เป็นทั้งอสม. และ CG 2 คน

ตารางที่ 1 ตารางแสดงข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informants : KI=30) (ต่อ)

ลักษณะข้อมูลประชากร	ตำบลที่ 1 (คน)	ตำบลที่ 2 (คน)
6. ระยะเวลาในการดูแล/การเจ็บป่วย		
6.1 น้อยกว่า 1 ปี	2	2
6.2 1-5 ปี	2	2
6.3 5-10 ปี	2	2
6.4 มากกว่า 10 ปี	8	6
รวม	14	16
รวมทั้งสองตำบล	30	

2. มุมมองความทุกข์ทางจิตใจ

จากการวิเคราะห์เนื้อหา ประกอบด้วย 4 แก่นสาระหลัก ได้แก่ 1) ทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย 2) ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนช่วยเหลือ 3) ทุกข์เพราะขาดรายได้และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย และ 4) ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์ เป็นภาระต่อครอบครัว รายละเอียดแต่ละแก่นสาระ มีดังนี้

2.1 ทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย

การเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง มักทำให้มีอาการทางสมองและร่างกายหลงเหลือ ก่อให้เกิดความพิการและข้อจำกัดในการเคลื่อนไหว และการดำเนินชีวิตประจำวัน บางรายช่วยเหลือตนเองได้น้อย หรือต้องพึ่งพาผู้อื่นเป็นส่วนใหญ่ ก่อให้เกิดความทุกข์ในจิตใจจากการที่เคลื่อนไหวไปมาด้วยตนเองอย่างยากลำบาก การสูญเสียสถานะสุขภาพและการดูแลควบคุมตนเอง เผชิญกับความยากลำบากในการเคลื่อนไหวเพื่อการดูแลกิจวัตรประจำวันด้วยตนเอง เช่น การอาบน้ำ การขับถ่ายปัสสาวะ อุจจาระ หรือการช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน รวมทั้งการเดินทางไปติดตามการรักษากับแพทย์ และเดินทางไปในที่ต่าง ๆ ซึ่งการเคลื่อนไหวและการเดินทางที่จำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่น หรือการที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง ส่งผลให้เกิดความอึดอัด คับข้องใจ ทุกข์ใจ เนื่องจากยังยอมรับข้อจำกัดไม่ได้ หรือยังปรับตัวกับข้อจำกัดไม่ได้ เชื่องช้าลงกว่าเดิม หรือต้องร้องขอความช่วยเหลือจากผู้อื่น ทำให้รู้สึกผิด มองตนเองในแง่ลบ เกรงใจ น้อยใจ และกังวลว่าตนเองจะเป็นภาระต่อคนในครอบครัวและผู้อื่น ยังดูแลตนเองในส่วนนั้นไม่ได้ ลำบากใจในการที่ต้องขอความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว และคับข้องใจจากที่เคยไปไหนมาไหนได้ด้วยตนเอง ก็ไปไม่ได้ หรือต้องพึ่งพาคนอื่น จึงส่งผลให้เกิดความทุกข์ทางจิตใจ ดังตัวอย่างคำพูด

“เราเคยไปมาได้ มาตอนนี้จะลุกจะถนัดตัวก็ยาก จะปัสสาวะอุจจาระก็ลำบากคนอื่น เคยไปที่ต่าง ๆ ก็ไปไม่ได้ มันยอมรับยากนะ” (เพศชาย, อายุ 67 ปี)

“มันทุกข์ยาก ไปลำบาก มาลำบาก รถราที่ไม่มี ค่ารถไปหาหมอแต่ละทีก็หลายบาท” (เพศชาย 45 ปี)

“ทุกข์เพราะไปมายากนี้แหละ ปวดหัว ไข้ก็ไปไม่ทันกว่าจะถอดเสื้อผ้าได้ (ร้องไห้, สะอื้น) ผมลงทุน ใช้กรรไกรตัดแหวกกางเกงขาสั้นทุกตัว เพื่อให้ผมอึดได้ไว้ เพราะเรามีปัญหาการควบคุมไม่ได้ การขึ้นลงเตียงเคลื่อนย้ายตัวก็ลำบากมาก เกรงใจลูกเมีย” (เพศชาย, อายุ 61 ปี)

“ที่มันยากที่สุดคือการ ไปหาหมอ จะเคลื่อนย้ายที่ จะขอรถ อบต. ก็เกรงใจเขา จะไปอนามัย (รพ.สต.) ก็เขินไปลำบาก” (เพศชาย, อายุ 62 ปี)

“รู้สึกเหมือนเราทำไม่เป็นแบบนี้ เมื่อไหร่จะไปได้น้อ อย่างน้อย ๆ ก็ให้เดินเข้าห้องน้ำไปใช้ไปอึไปถ่ายอะไรได้บ้าง คิดแล้วก็ไม่อยากอยู่” (เพศชาย, 58 ปี)

“อาบน้ำเสร็จ ก็เอาเข้าไปไว้ นอนเปิดพัดลม พอค่ำมา 5-6 โมงเย็น แกก็อยากลุกเราก็พาขึ้นนั่ง ละถ้าจะนอนแกก็นอนเองไม่ได้ เราก็ต้องเอาลงนอนแบบนี้ละ ถ้าขยับบอย ช่วงแรก ๆ ที่เคลื่อนไหวบอย แกก็จะปวดหัว เครียดเนาะ คนเราแกเคยไปไหนมาไหนได้แล้วพอมาเป็นแบบนี้ แกก็เลยทุกข์เลย เครียดใหญ่” (เพศหญิง, อายุ 45 ปี)

“อย่างที่เราแกก็น้อยใจว่าทำไมกูเดินไม่ได้ แต่ก่อนกูเดินได้ ถ้ากูเดินได้ก็จะไปทำงาน แกน้อยใจ กูจะไม่ให้พวกมันลำบาก อะไรแกก็พูดไป” (เพศหญิง, 48 ปี)

2.2 ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนช่วยเหลือ

ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง เมื่อไม่สามารถเคลื่อนไหว ช่วยเหลือตนเอง ในชีวิตประจำวัน หรือเดินทางได้ด้วยตนเอง ทำให้การติดต่อสื่อสารหรือพบปะกับผู้อื่นลดน้อยลง บางรายอาจถูกตัดขาดจากสังคม ทำให้เกิดความรู้สึกอ้างว้างและคับข้องใจ เนื่องจากขาดผู้มาเยี่ยมเยียนหรือไปมาหาสู่ การต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยเพียงลำพัง ส่งผลให้เกิดความเหงา ความโดดเดี่ยว และทำให้เกิดความรู้สึกว่าตนเองด้อยค่า ขาดแหล่งสนับสนุน และที่พึ่งทางจิตใจ ทำให้อารมณ์อ่อนไหว เปราะบาง น้อยเนื้อต่ำใจ รู้สึกไม่ยุติธรรมกับตนเอง รู้สึกขาดแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ เวลาเผชิญปัญหาด้านต่าง ๆ ก็ไม่รู้จะติดต่อขอความช่วยเหลือ หรือปรึกษาใครได้ บางครั้งนำไปสู่การเปรียบเทียบกับผู้อื่น การเปรียบเทียบทางสังคม จนทำให้รู้สึกด้อยคุณค่า ไร้ประโยชน์ ท้อแท้ สิ้นหวัง และบางรายเกิดความรู้สึกโกรธตนเอง โกรธสังคม อารมณ์แปรปรวน ในบางกรณีที่มีความทุกข์ทางจิตใจรุนแรง บางรายอาจมีความคิดฆ่าตัวตาย เพราะเห็นตัวอย่างจากคนที่เจ็บป่วยเรื้อรังเหมือนกัน และคิดว่าการจบชีวิตคงเป็นทางที่จะช่วยให้พ้นจากความทุกข์ทรมาน ความเปราะบางทางอารมณ์นี้ ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเล่าว่าเป็นประสบการณ์ที่อ่อนไหว ประหนึ่งว่าเวลาที่ความทุกข์ทางใจมาก ๆ อะไรก็ไม่สามารถหยุดความคิดที่ไม่อยากอยู่บนโลกใบนี้ได้ มีการคิดขึ้นมาโดยอัตโนมัติ และคิดวนเวียนอยู่บ่อย ๆ ดังตัวอย่างคำพูด

“...ตอนคนอื่นป่วยผมเป็นคนไปเยี่ยมเยียนไปดูแล ผมก็ไปเยี่ยมหมดทุกคนนะ พอผมป่วยคนหายหัวไปหมด แบบนี้นั่นน้อยใจนะ ได้ยินเสียงเขาเผาผีในป่าช้า เราก็คิดว่าทำไมไม่เป็นเรา ตอนนั้นคิดว่าไม่อยู่แล้ว ทรมาณที่สุด ถ้ามีปืนคงยิงไปแล้ว คนป่วยที่นี้ฆ่าตัวตายไปหลายคนด้วย...คนป่วยแบบผมอ่อนไหวมาก บุญบาป บุญกุศลอย่าไปพูดกับเขา” (เพศชาย, 67 ปี)

“ช่วงนอนแบ็บ (ติดเตียง) ไม่มีหน่วยงานไหนมาดูแล ไม่รู้จะปรึกษาใคร ไม่รู้แหล่ง (สีหน้าเศร้า) ...หมดกำลังใจ คิดได้อย่างเดียวคือตาย นอนบ๊อคคิดถึงป่าช้าขึ้นมาเลย” (เพศชาย, อายุ 61 ปี)

“แกก็โกรธนะเวลาพูดถึงคนที่แกเคยช่วยเหลือแล้วพอแกป่วยไม่มีคนมาดูแลด่าดู ช่วงแรก ๆ ที่ป่วยก็มีมาเยี่ยมบ้างเล็กน้อย พอนานไปก็ไม่มีใครไปมาหาสู่ เห็นเขาจัดงานศพในป่าช้าแกก็บ่นว่าทำไมไม่เป็นแกบ้างจะได้พ้นทุกข์ทรมาน”(เพศหญิง, 62 ปี)

2.3 ทุกข์เพราะขาดรายได้ และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย

ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาว ส่วนใหญ่มักประสบกับความพิการและข้อจำกัดในการทำงาน และประสบปัญหาทางการเงินจากค่ารักษาพยาบาลและการฟื้นฟูสภาพที่ต้องใช้ทรัพยากรจำนวนมาก เช่น ค่ารักษาในโรงพยาบาล ค่ากายภาพบำบัด และการดูแลระยะยาว ซึ่งมักไม่ครอบคลุมโดยระบบประกันสุขภาพ ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองบางรายต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง ในขณะที่เจ็บป่วยกลับต้องสูญเสียงานและรายได้ หรือบางครอบครัวสมาชิกในครอบครัวอย่างน้อย 1 คน จำเป็นต้องลาออกจากงานมาดูแล หรือหยุดงานบอย ๆ และทำให้ครอบครัวสูญเสียรายได้ บางครอบครัว จึงจำเป็นต้องปรับตัว เพื่อหาผู้ดูแลมาช่วยดูแลผู้ป่วยในระหว่างที่ตนเองต้องทำงาน นำมาซึ่งรายจ่ายที่เพิ่มขึ้น ขณะที่รายได้ครอบครัวลดลง ครอบครัวที่พื้นฐานยากจนอยู่แต่เดิมยังต้องเผชิญกับภาระ

หนี้สินเดิมก่อนเจ็บป่วย และหนี้สินใหม่ที่เกิดจากค่ารักษาพยาบาล รวมถึงค่าใช้จ่ายในการดำรงชีวิต ในระยะที่เจ็บป่วยเรื้อรัง บางครอบครัวต้องค่อย ๆ หายอขายทรัพย์สินรวมทั้งของมีค่าของครอบครัว เพื่อนำเงินมารักษาและฟื้นฟูผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ปัญหาทางการเงินเหล่านี้ที่เกิดกับครอบครัว เป็นที่มาที่ทำให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเกิดความรู้สึกผิด น้อยเนื้อต่ำใจ โทษตนเองบ่อยครั้ง รู้สึกท้อ สิ้นหวัง และมีมุมมองต่อตนเองในแง่ลบ โทษตนเอง คิดกังวล เช่น รู้สึกว่าตนเองไม่สมควรมีชีวิตอยู่ เป็นคนไร้ประโยชน์ และเป็นภาระของครอบครัว ดังตัวอย่างคำพูด

“เรื่องเงินทอง การดูแลรายได้เขา (ลูกและภรรยา) ก็ไม่ค่อยมี ถ้าเราไปเสียเขาคงสบายคิดทุกวัน ตั้งแต่ป่วยมาก็หมดทุกอย่าง มีอะไรก็ขายหมดทุกอย่างแม้แต่บ้าน” (เพศชาย, 74 ปี)

“ป่วยมาลำบาก เพราะลูกก็ต้องออกจากงานมาดูแลเรา ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น แต่รายได้กลับลดลง ” (เพศชาย, 62 ปี)

“แต่ก่อนเราสมบูรณ์ทุกอย่าง มีรถกระบะขี่...ลูกสาวเมื่อก่อนทำงานได้ก็พอมีข้าวมีอะไรกินได้ แต่ช่วงที่มาป่วย ลูกสาวก็ลาออกจากงานมาดูแลแม่ ช่วงหลัง ๆ ที่ป่วยช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ไม่มีอะไรจะกินเลย มี อสม.เขาเอาข้าว เอาปลากระป๋องมาให้ ท่อนะ ท้อมาก มองไม่เห็นทางออก” (เพศชาย, 85 ปี)

“ตั้งแต่ป่วยมามีหนี้เกือบสองแสน เงินเก็บก็หมดหาย ร้อยหรือ ตอนนี้อาศัยลูก ๆ เขาก็หาเช่ากินค่า ซื้อผ้าอ้อมอนามัยแต่ละทีก็ลำบาก” (เพศชาย, 74 ปี)

2.4 ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์ เป็นภาระต่อครอบครัว

การเจ็บป่วยระยะยาว ด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ส่งผลให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองต้องพึ่งพาครอบครัวอย่างมาก เนื่องจากความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวันลดลง เช่น การใช้ชีวิตอยู่คนเดียวเป็นเวลานาน การไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ หรือการไม่สามารถทำงานหาเลี้ยงชีพ สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเกิดความรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า ไร้ประโยชน์ รู้สึกว่าตนเองเป็นภาระต่อครอบครัว เมื่อมีสิ่งกระตุ้นเล็ก ๆ น้อย ๆ เช่น การพูดไม่ดีจากคนในครอบครัว หรือความขัดแย้งในครอบครัวในบางครั้ง ก็ทำให้เกิดความเปราะบางทางอารมณ์ ความทุกข์ใจจากความรู้สึกไร้ค่า ไร้ประโยชน์ และการรับรู้การเป็นภาระของคนอื่นนี้ยังอาจรุนแรงถึงขั้นทำให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองคิดถึงความตาย เพราะเชื่อว่าความตายอาจช่วยให้ตนเองและครอบครัวหลุดพ้นจากความทุกข์ทรมานนี้ บางรายขณะนอนเจ็บป่วย เมื่อได้ยินข่าวคนตายในชุมชน ก็สะท้อนคิดเข้าหาตนเองว่า เพราะอะไรจึงไม่เป็นตนเองที่สมควรตาย อยู่ไปก็ไม่มีความหมาย บางรายที่มีความทุกข์ทางใจรุนแรง ก็ยอมรับว่าเคยคิดฆ่าตัวตายบ่อย ๆ บางรายเคยมีแผนการจะฆ่าตัวตาย และบางรายเคยมีความพยายามที่จะฆ่าตัวตาย เป็นต้น ดังตัวอย่างคำพูด

“ป่วยมากกว่า 10 ปี อยู่ไปก็เป็ภาระเขา (ลูก, ภรรยา) อยู่ไปก็ทรมาน (ร้องไห้) สมควรตายได้แล้ว เวลามีคนตายในหมู่บ้าน ผมก็ถามเฝ้าตัวเองว่าทำไมไม่เป็นตัวเองที่ตายแทน ชีวิตผมไม่มีประโยชน์อะไรเลย... ไม่อยากมีชีวิตอยู่ เคยเอามีดมาวางข้างที่นอน ภรรยาเห็นก่อน ก็คิดหาวิธี (ฆ่าตัวตาย) ตลอดคิดไปเรื่อยเปื่อย” (เพศชาย, 74 ปี)

“เป็นอดีตทุกข์ทรมาน ทั้งเกรงใจคนที่เขามาดูแลช่วยเรา ...อยากตายเลยแหละ..ทุกข์ทรมานที่ถูกเขาต้องมาดูแลเรา บางทีเขาพูดไม่เพราะกับเราเราก็แอบน้อยใจ เขาคงจะเหนื่อยที่ต้องดูแลเรานะ คิดว่า” (เพศหญิง, 74 ปี)

“ผมพูดประจำว่าเอาคือนานตายแท้ อยู่เฝ้าหยั่ง (ทำไม) โลกอันนี้นับได้สดใสงดงามสำหรับโตเขาเองจังซี (อย่างนี้) คือ อย่างนี้นะครับ มันก็จะคิดวนอยู่อย่างนี้” (เพศชาย, 61 ปี)

“รู้สึกว่าเป็นภาระแฟน สงสารแฟนมากครับ นอนคิดอยู่ มานานไป (ตาย) แท้” (เพศชาย, 58 ปี)

อภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาพบว่า ความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง สามารถวิเคราะห์แก่นสาระหลักได้ใน 4 ลักษณะ คือ 1) ทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย 2) ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนช่วยเหลือ 3) ทุกข์เพราะขาดรายได้และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย 4) ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์ เป็นภาระต่อครอบครัว ซึ่งสามารถวิเคราะห์ อภิปรายโดยอ้างอิงกับงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

ทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มักมีปัญหาด้านการเคลื่อนไหว การทำกิจกรรมในชีวิตประจำวัน และการดูแลตนเอง ส่งผลให้เกิดความทุกข์ทางจิตใจ เนื่องจากรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถทำสิ่งที่เคยทำได้ การรับรู้ต่อความยากลำบากในการทำกิจวัตรประจำวัน ทั้งการเดิน การเคลื่อนไหวอย่างยากลำบาก การทำงานบ้านไม่ได้ อาบน้ำแต่งตัวเองไม่ได้ รวมถึงความยากลำบากในการออกนอกบ้าน ทำให้ชีวิตมีแต่ความอึดอัดเป็นทุกข์ จึงให้ความหมายของความทุกข์ทางจิตใจที่เกิดขึ้นว่าเป็นชีวิตที่ไม่มีความสุข⁷ งานวิจัยของ Lee และคณะ¹⁴ แสดงให้เห็นว่า ความบกพร่องทางกายภาพจากโรคหลอดเลือดสมองมีความสัมพันธ์โดยตรงกับการเพิ่มขึ้นของภาวะซึมเศร้าและความวิตกกังวลในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาว

ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนและช่วยเหลือ การขาดการสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชนสามารถส่งผลให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองรู้สึกโดดเดี่ยวและมีความทุกข์ทางจิตใจ งานวิจัยโดย Lim และคณะ¹⁵ ระบุว่า การขาดการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยสำคัญที่นำไปสู่การพัฒนาภาวะซึมเศร้าในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง การมีเครือข่ายการสนับสนุนที่ดีสามารถลดระดับความทุกข์ได้ อย่างมีนัยสำคัญ การขาดเครือข่ายทางสังคมเป็นเงื่อนไขหนึ่งที่ส่งผลต่ออารมณ์ และความรู้สึกโดดเดี่ยว การศึกษาเมื่อเร็ว ๆ นี้พบว่า แหล่งที่มาของความทุกข์ทางจิตใจอีกประการหนึ่งอาจเป็นความโดดเดี่ยวทางสังคม¹⁶ ซึ่งเป็นผลมาจากความยากลำบากในการรักษาการติดต่อทางสังคม เนื่องจากความพิการและการสูญเสียคู่สมรสและเพื่อน การสูญเสียบทบาทและสถานภาพทางสังคม นำมาสู่การเศร้าโศกจากการสูญเสีย ที่อาจส่งผลต่อภาวะซึมเศร้าในอนาคต การช่วยให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองดำรงแบบแผนการดำเนินชีวิตใหม่ หลังการเจ็บป่วยและการสร้างเป้าหมายในการมีชีวิตอยู่ จึงเป็นสิ่งสำคัญมาก¹⁷

ทุกข์เพราะขาดรายได้และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย ความยากลำบากทางการเงินเป็นหนึ่งในปัญหาสำคัญที่พบในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง เนื่องจากการสูญเสียความสามารถในการทำงาน การขาดรายได้ และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลที่สูง งานวิจัยของ Fang และคณะ¹⁸ ชี้ให้เห็นว่า ความเครียดทางการเงินส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ทำให้เกิดความเครียดเรื้อรังและภาวะซึมเศร้า ผลกระทบจากปัญหาทางการเงินเหล่านี้ ยังเชื่อมโยงกับสุขภาพจิตของผู้ที่เจ็บป่วย ทำให้พวกเขารู้สึกว่าตนเองเป็นภาระต่อครอบครัว และลดทอนคุณภาพชีวิต เช่น การลดกิจกรรมนันทนาการหรือใช้ชีวิตที่ไม่พึงพอใจ นอกจากนี้ ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองบางรายยังตัดสินใจเลื่อนหรือหลีกเลี่ยงการรักษาฟื้นฟู เนื่องจากขาดทรัพยากรทางการเงิน ซึ่งส่งผลเสียต่อการฟื้นฟูสุขภาพในระยะยาว¹⁹

ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์ เป็นภาระต่อผู้อื่น ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมักรู้สึกว่าตนเองกลายเป็นภาระต่อครอบครัว เนื่องจากโดยพื้นฐานผู้สูงอายุไทยมักจะเกรงใจผู้อื่น เมื่อต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้อื่น ความรู้สึกเป็นภาระนี้เพิ่มระดับความทุกข์ทางจิตใจ ความวิตกกังวลและภาวะซึมเศร้า จากงานวิจัยของ Chen และคณะ²⁰ สนับสนุนว่า ความรู้สึกที่ตนเองเป็นภาระ (perceived burden) มีความสัมพันธ์

อย่างใกล้ชิดกับความรู้สึกสิ้นหวัง และการสูญเสียความหมายในชีวิตของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง อาจเป็นเพราะว่าความพิการที่หลงเหลือและข้อจำกัดของร่างกาย ที่ส่งผลต่อความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง การที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้น ทั้งการพึ่งพาทางร่างกาย และทางรายได้ การขาดเครือข่ายสนับสนุนช่วยเหลือ ส่งผลต่อจิตใจ และจิตวิญญาณการรับรู้ว่าชีวิตไม่มีคุณค่า ไม่มีความหมาย และเป็นภาระต่อผู้อื่น⁷

การวิเคราะห์ความทุกข์ทางจิตใจของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองตามทฤษฎีความต้องการลำดับขั้นของมาสโลว์ (Maslow's hierarchy of needs)²¹ ช่วยให้เข้าใจความต้องการที่ไม่ได้รับการตอบสนอง ที่ส่งผลต่อภาวะจิตใจของผู้ป่วย ดังนี้ 1) ความทุกข์เพราะมีข้อจำกัดของร่างกาย ตามทฤษฎีของมาสโลว์ ความต้องการขั้นพื้นฐานสุด คือ ความต้องการทางกายภาพ (physiological needs) ซึ่งรวมถึงความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันอย่างอิสระและการดูแลตนเอง ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมักเผชิญข้อจำกัดทางร่างกาย ทำให้ไม่สามารถดูแลความต้องการขั้นพื้นฐานเหล่านี้ได้ เช่น การเคลื่อนไหวและการทำกิจกรรมพื้นฐานอย่างปกติ ความรู้สึกขาดอิสระทางร่างกายนี้ สามารถกระตุ้นให้เกิดความรู้สึกเครียดและทุกข์ใจ การเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงทั้งการตระหนักรู้เกี่ยวกับร่างกาย การรับรู้ตนเอง ภาพลักษณ์ และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองและอาจนำไปสู่ความรู้สึกเชิงลบเกี่ยวกับตนเองได้²² 2) ทุกข์เพราะขาดคนเยี่ยมเยียนช่วยเหลือ มาสโลว์ระบุว่า ความต้องการด้านความรักและการเป็นส่วนหนึ่ง (belongingness and love needs) เป็นขั้นสำคัญ ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ขาดการสนับสนุนและการเยี่ยมเยียนจากครอบครัวและเพื่อนฝูง รวมทั้งระบบบริการสุขภาพ หากไม่ได้รับการสนับสนุนด้านนี้ จะทำให้รู้สึกโดดเดี่ยว ถูกทอดทิ้ง บางรายอาจรู้สึกถูกกีดกันจากระบบบริการ และรับรู้การเป็นคนชายขอบที่มีข้อจำกัดด้านความรู้และทักษะในการเข้าถึงหรือมีส่วนร่วมในบริการสุขภาพที่ควรจะได้รับ และการสนับสนุนที่จำเป็นจากชุมชน²³ ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองต้องการการเข้าถึงการสนับสนุนทางจิตใจที่ดีขึ้น รวมถึงข้อมูล คำแนะนำ และการสนับสนุนจากเพื่อนหรือสังคม²⁴ 3) ทุกข์เพราะขาดรายได้และมีหนี้สินจากการเจ็บป่วย ความต้องการขั้นพื้นฐานด้านความปลอดภัย (safety needs) ของมาสโลว์มีความสำคัญอย่างยิ่ง ในสถานการณ์นี้ การเจ็บป่วยที่ทำให้ขาดรายได้และเพิ่มหนี้สิน ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่มั่นคงทางการเงิน ความรู้สึกไม่ปลอดภัยนี้กระทบต่อสภาพจิตใจอย่างหนักและเพิ่มระดับความเครียด ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยมีภาวะสุขภาพจิตที่เสื่อมถอย การศึกษาเชิงคุณภาพระยะยาว พบว่า หลังการจำหน่ายจากโรงพยาบาล การไม่สามารถตอบสนองความต้องการของตนเองด้านความมั่นคงในด้านการเงิน ส่งผลให้ผู้ป่วยรับรู้การเป็นภาระทางเศรษฐกิจที่เกิดจากการเจ็บป่วย หลังรอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองได้²⁵ 4) ทุกข์เพราะรู้สึกไร้ประโยชน์และเป็นภาระต่อครอบครัว ขั้นที่ 4 ในทฤษฎีของมาสโลว์ คือ ความต้องการได้รับความนับถือและการตระหนักคุณค่าในตนเอง (esteem needs) ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่รู้สึกว่าตนเองเป็นภาระต่อครอบครัวและไม่สามารถทำประโยชน์ได้ดังเดิม มักจะรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า และนำมาสู่ความทุกข์ทางจิตใจ การศึกษาเมื่อเร็ว ๆ นี้ พบว่า ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองรับรู้การเป็นภาระที่สูงมาก ในช่วง 3 เดือนแรก โดยเฉพาะการเป็นภาระทางกาย หลังจากนั้น จึงตามมาด้วยการรู้สึกถึงการเป็นภาระที่เกิดจากแรงกดดันด้านการเงิน โรคร่วม และสภาวะการช่วยเหลือตนเอง²⁶

การอภิปรายโดยสรุป ตามทฤษฎีความต้องการของมาสโลว์ ชี้ให้เห็นว่า ความต้องการพื้นฐานในชีวิตที่ไม่ได้รับการตอบสนองนั้น เป็นปัจจัยหลักในการทำให้เกิดความทุกข์และภาวะซึมเศร้าตามมา ในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง การฟื้นฟูสุขภาพจิตของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง จำเป็นต้องดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ควรมีการสนับสนุนทางสังคม การช่วยเหลือด้านการเงิน และการเสริมสร้างความรู้สึกว่าผู้ป่วยยังมีคุณค่า การดูแลแบบองค์รวมผ่านการดูแลด้านจิตสังคม การให้คำปรึกษา การสนับสนุนครอบครัว และการพัฒนาศักยภาพผู้ดูแล จึงเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยลดความทุกข์ทางจิตใจของผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ

ข้อเสนอแนะ

จากมุมมองของผู้ที่เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแล มีความท้าทายเป็นอย่างมาก ผู้วิจัยจึงมีข้อเสนอแนะต่อหน่วยงาน องค์กร สถาบัน และวิชาชีพที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

- 1) พยาบาลควรประเมินสุขภาพจิตของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองตั้งแต่วินาทีแรกเริ่มต้นติดตามผลต่อเนื่อง และให้ความรู้แก่ครอบครัวในการสนับสนุนผู้ป่วย เพื่อลดความรู้สึกเป็นภาระ
- 2) หลักสูตรพยาบาลควรเพิ่มเนื้อหาด้านสุขภาพจิตในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โดยเน้นการฝึกปฏิบัติในสถานการณ์จริงและทักษะการบำบัดแบบองค์รวม
- 3) โรงพยาบาลควรมีทีมฟื้นฟูเฉพาะทางในชุมชน พร้อมระบบติดตามผลหลังการรักษาผ่านการพยาบาลทางไกลหรือการเยี่ยมบ้าน
- 4) หน่วยบริการสุขภาพปฐมภูมิควรส่งเสริมการฟื้นฟูผู้ป่วยในชุมชน ประสานงานกับองค์กร และฝึกอบรมอาสาสมัคร เพื่อให้ความช่วยเหลือทางจิตใจ
- 5) ควรจัดตั้งกลุ่มสนับสนุนผู้ป่วยและครอบครัวในชุมชน เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ลดความโดดเดี่ยว และเสริมสร้างสุขภาวะในระยะยาว

ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยในอนาคต

การศึกษาความทุกข์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเผยให้เห็นความท้าทาย 4 ด้านหลัก ได้แก่ กายภาพ สังคม เศรษฐกิจ และจิตใจ ซึ่งสะท้อนถึงความยากลำบากที่ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองต้องเผชิญ งานวิจัยในอนาคตจึงควรมุ่งเน้นไปที่

- 1) การพัฒนากลยุทธ์ในการฟื้นฟูสมรรถภาพทางกาย โดยอาจรวมการฟื้นฟูแบบบูรณาการ เทคโนโลยี และนวัตกรรมทางการแพทย์โดยเฉพาะบริการเชิงรุกในชุมชน
- 2) การสร้างเครือข่ายสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชน เช่น ระบบการเยี่ยมเยียนและศูนย์ฟื้นฟูในชุมชน เพื่อลดความโดดเดี่ยว
- 3) การวิเคราะห์ผลกระทบทางเศรษฐกิจและการสนับสนุนด้านการเงินแก่ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและครอบครัว
- 4) การเสริมสร้างคุณค่าและความภาคภูมิใจในตนเองให้กับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ด้วยกิจกรรมที่ช่วยให้รู้สึกมีคุณค่า มีบทบาทมากขึ้นในครอบครัว และไม่รู้สึกรับภาระ

กิตติกรรมประกาศ

บทความฉบับนี้ สำเร็จได้ด้วยความกรุณาเป็นอย่างสูงจาก ศาสตราจารย์ ดร.ดารุณี จงอุดมการณ์ หัวหน้าโครงการวิจัยฯ ที่ได้ชี้แนะ สนับสนุน และให้คำปรึกษาตลอดกระบวนการวิจัยและการนิพนธ์ รวมถึงคณะผู้วิจัยในทีมผู้ทรงคุณวุฒิที่ปรึกษาโครงการ แก่นนำชุมชน และผู้ให้ข้อมูลหลักในพื้นที่ทุกท่าน

References

1. Tsao CW, Aday AW, Almarzooq ZI, Alonso A, Beaton AZ, Bittencourt MS, et al. Heart disease and stroke statistics-2022 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2022;145(8):e153–639.

2. Yao YY, Wei ZJ, Zhang YC, Li X, Gong L, Zhou JW, et al. Functional disability after ischemic stroke: a community-based cross-sectional study in Shanghai, China. *Front Neurol* 2021;12:649088.
3. The Stroke Foundation. Disability after a stroke [Internet]. TX: The Stroke Foundation; 2020[Updated 2020; Cited 2023 February 12]. Available from: <https://thestrokefoundation.org/disability-after-a-stroke/>
4. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Stroke information page [internet]. MD: NINDS; 2024[Updated 2020; Cited 2023 February 12]. Available from: <https://www.ninds.nih.gov>
5. Olibamoyo O, Adewuya A, Ola BA, Coker A, Atilola O. Prevalence and correlates of depression among nigerian stroke survivors. *S Afr J Psychiatry* 2019;25:1252.
6. Arwert HJ, De Kort PL, Meesters JJ, Klok CP, Fasotti L, Ribbers GM. Poststroke depression: a long-term problem for stroke survivors. *Am J Phys Med Rehabil* 2018;97(8):565-71.
7. Chuenjairuang P, Iamsamai S. The meaning and management of suffering from stroke disability in persons with stroke. *Thai Pharm Health Sci J* 2014;9(4):170-7. (in Thai)
8. Chen J, Zhang L, Zhang X, Zhao Y, Wu J. Post-stroke experiences and rehabilitation needs of community-dwelling Chinese stroke survivors: a qualitative study. *Int J Environ Res Public Health* 2023;20(15):1-15.
9. Wray F, Clarke D. Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 2017;7:e017944.
10. Langlois EV, Tunçalp Ö, Norris SL, Askew I, Ghaffar A. Qualitative evidence to improve guidelines and health decision-making. *Bull World Health Organ* 2018;96(2):79-79A.
11. Lavery SM. Hermeneutic phenomenology and phenomenology: a comparison of historical and methodological considerations. *Int J Qual Methods* 2003;2(3):21-35.
12. Kendall M, Cowey E, Mead G, Barber M, McAlpine C, Stott DJ, et al. Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study. *CMAJ* 2018;190(9):E238-46.
13. Marshall B, Cardon P, Poddar A, Fontenot R. Does sample size matter in qualitative research? A review of qualitative interviews in IS research. *J Comput Inf Syst* 2013;54(1):11-22.
14. Lee J, Kim YS, Lee HS. Physical disability and depression in stroke survivors: a longitudinal study. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2021;30(5):105123.
15. Lim S, Chan KT, Lee DT. Social support and psychological well-being in stroke survivors: a systematic review. *Disabil Rehabil* 2022;44(2):256-65.

16. Drageset J, Dysvik E, Espehaug B, Natvig GK, Furnes B. Suffering and mental health among older people living in nursing homes: a mixed-methods study. *Peer J* 2015;3:e1120.
17. Wenzel RA, Zgoda EA, St Clair MC, Knecht-Sabres LJ. A qualitative study investigating stroke survivors' perceptions of their psychosocial needs being met during rehabilitation. *Open J Occup Ther* 2021;9(2):1-16.
18. Fang T, Wang D, He Z, Wang X, Wang Y, Gao Y, et al. Financial stress and mental health outcomes among stroke patients: a population-based study. *Stroke* 2020;51(7):1931-8.
19. Xu L, Dong Q, Jin A, Zeng S, Wang K, Yang X, et al. Experience of financial toxicity and coping strategies in young and middle-aged patients with stroke: a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2024;24(1):94.
20. Chen H, Zhang N, Zhao W, Fan X, Sun S. Perceived burden and psychological distress among stroke survivors and their caregivers: a cross-sectional study. *BMC Geriatr* 2019;19(1):250.
21. Hale AJ, Ricotta DN, Freed J, Smith CC, Huang GC. Adapting Maslow's Hierarchy of Needs as a framework for resident wellness. *Teach Learn Med.* 2018;31(1):109-18. doi:10.1080/10401334.2018.1456928.
22. Afrin A. Body image and self-esteem dynamics in the context of performing self-care activities among people with stroke: a qualitative study [dissertation]. Bangladesh: Bangladesh Health Professions Institute, Faculty of Medicine, University of Dhaka; 2023.
23. Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, et al. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services: a systematic review and meta-ethnography. *PLoS One.* 2018;13(2)
24. Harrison M, Ryan T, Gardiner C, Jones A. Psychological and emotional needs, assessment, and support post-stroke: a multi-perspective qualitative study. *Top Stroke Rehabil* 2017;24(2):119-25.
25. Lin S, Wang C, Wang Q, Xie S, Tu Q, Zhang H, et al. The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: a qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Stud* 2022;130:104213.
26. Wei Y, Ren X, Su X, Wang X, Hua Y, Chen Y, et al. Predictors and changes of self-perceived burden among stroke survivors: a 3-month follow-up study. *Front Neurol.* 2020;11:742.