

การบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวในระยะยาว ของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในเขตอำเภอหนึ่งของจังหวัดชายแดนใต้ Qualitative Study on How Caregivers of Stroke Patients in Southern Thailand Manage their Own Self-Care and the Care for their Family in the Long-term

จิตตินันท์ พงสุวรรณ*

Chittinan Pongsuwan*

วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนียะลา คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก*
Boromarajonani College of Nursing, Yala, Faculty of Nursing Prabormarajchanok Institute*

(Received: March 21, 2021; Revised: January 08, 2022; Accepted: January 28, 2022)

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานรากแบบสเตรสส์ (Straussian Grounded Theory Approach) นี้ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายวิธีบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวในระยะยาว ของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ในเขตอำเภอหนึ่งของจังหวัดชายแดนใต้ คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากผู้ที่มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองอย่างน้อยวันละ 4 ชั่วโมง เป็นเวลาต่อเนื่องกันตั้งแต่ 6 เดือนขึ้นไป และอาศัยอยู่ในตำบลหรือเขตเทศบาลของอำเภอแห่งหนึ่งในจังหวัดชายแดนใต้ จำนวน 15 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกพร้อมบันทึกเทป ร่วมกับการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม และการบันทึกภาคสนาม เพื่อให้เกิดการตรวจสอบแบบสามเส้าด้านวิธีรวบรวมข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลด้วยเทคนิคการกำหนดรหัส ผลการวิจัย พบว่า

ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองมีการบริหารจัดการดูแลตนเอง และครอบครัว ควบคู่ไปกับการบริหารจัดการดูแลผู้ป่วยตามสภาพการเจ็บป่วย ใน 3 ระยะ ดังนี้ ระยะที่ 1 พุ่มเหตุแลรักษาผู้ป่วยที่เพิ่งเกิดอาการของโรค ผู้ดูแลจะพยายามปรับตัวอย่าให้ทุกข์มาก หากคนช่วยดูแลผู้ป่วย และปรับ/เปลี่ยนภารกิจอื่นให้สอดคล้องกับการดูแล เพื่อให้ตนมีพลังพร้อมที่จะดูแลผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อย/ไม่ได้ ให้พ้นหายนะ/มีอาการดีขึ้นให้ได้ก่อน ทั้งนี้เพื่อเร่งจำกัดผลกระทบและทำให้สมดุลครอบครัวคืนกลับมาโดยเร็ว ระยะที่ 2 หาวิธีป้องกันอย่าให้ทรุด ผู้ดูแลจะใช้ความพยายามอย่างมาก และต่อเนื่องในการประคับประคองผู้ป่วยที่มีอาการดีขึ้นระดับหนึ่งแล้ว ให้มีอาการทรงอยู่ได้ให้นานที่สุด จะพยายามอดทน ทำใจยอมรับ อยู่ให้ได้ ดูแลผู้ป่วยให้ได้ พยายามดูแลรักษาตนเองไม่ให้ป่วย บริหารจัดการและหาแหล่งช่วยสนับสนุนค่าใช้จ่ายให้พอใช้ เพื่อทำให้ตนมีชีวิตรอดอยู่ได้โดยไม่เครียดหรือหดหู่กับสภาพที่ตนต้องเผชิญค่อนข้างยาวนาน มากนัก เพิ่มพลังให้ตนสามารถอยู่ดูแลผู้ป่วยที่อาการ ทรง ๆ ทรุด ๆ โอกาสหายเป็นปกติไม่มี ให้ฟื้นฟูสภาพตนเองอย่างต่อเนื่อง และระยะที่ 3 หยุตแสวงหาการรักษา ดูแลอย่าให้ทุกข์ทรมาน ผู้ดูแลจะปลงกับชีวิต พยายามดูแลสุขภาพตนเอง และสร้างอาชีพ สร้างอนาคตให้ตนเองและครอบครัว เพื่อให้ตนมีสุขภาพที่ดีและสามารถบริหารจัดการเรื่องการดูแลทุกคนในครอบครัวให้มีชีวิต มีอนาคต ที่ไม่ลำบากมากนัก ควบคู่ไปกับการดูแลผู้ป่วยที่ หมดยุติ หมดหนทางรักษา ไปตามสภาพอาการ ไม่ให้ทุกข์ทรมาน จนถึงวาระสุดท้าย แต่จะไม่พยายามแสวงหาการรักษาใด ๆ เพิ่มเติมอีก

ผลการศึกษาสามารถให้แนวทางแก่ผู้บริหารและปฏิบัติการพยาบาลในการบริหารจัดการดูแลผู้ดูแลและครอบครัว ที่สอดคล้องกับเป้าหมายการดูแลที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละระยะ และวิธีการดูแลที่ผู้ดูแลและครอบครัวร่วมพัฒนาขึ้นอย่างต่อเนื่อง ตลอดจนการเจ็บป่วยของผู้ป่วย

คำสำคัญ: ผู้ดูแล, โรคหลอดเลือดสมอง, การบริหารจัดการระยะยาว, การดูแลตนเองและครอบครัว, การวิจัยแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานราก

*ผู้ให้การติดต่อ (Corresponding e-mail: chittinan@bcnyala.ac.th เบอร์โทรศัพท์ 095-0710417)

Abstract

This qualitative study applied the grounded theory method (Glaser and Strauss, 1965) to explore the perspectives of caregivers on how they manage their long-term self-care as well as the care for their family members, while caring for stroke patients. Fifteen participants, who had spent at least 4 hours a day on caring for stroke patients for a period of six months or more, were recruited in Southern border provinces of Thailand. Data were collected by using in-depth audio taped interviews, together with observations and field notes that enabled concurrent data validation with methodological triangulation. Coding analysis was also performed. The findings revealed as follows.

The participants handled their self-care and family care in a congruent way with their patients' condition, which can be divided in 3 stages. The first stage corresponds to a strategy of care and cure to the patients who had recently developed symptoms. Strategy consisted in trying to adapt themselves so to be not too much suffering. By looking for someone to help their first-stage patient, by adjusting other missions in accordance with the appropriate care, caregivers attempted to limit undesirable effects that could affect them and their families so to restore family balance as soon as possible. They justified adopting this attitude and behaviour saying they had to be ready to care for other patients who could not take or nearly could not take care of themselves so they would recover first.

The second stage consists in preventing deterioration or stroke patients' condition. During this phase, caregivers made great and continuous efforts to support their patients who had already improved to some degree, so to maintain their condition as long as possible. They attempted to be patient and to accept the role they had, so to further being able to keep their care going, while taking care of themselves in the goal of not being sick, and adequately find and manage resources to support their efforts. These were the challenging approaches that made them cope with stresses and strains from the long-term situations they encountered. Along the way, their aim was to regain their power to continuously maintain the rehabilitation of their stroke patients with fluctuating symptoms. In the final stage, labelled as not seeking any treatments but keeping the survivors away from suffering, caregivers were resigning themselves to the situations they faced, and trying to keep themselves healthy, able to manage their families without more difficulties, along with sustaining their care for their patients until the end of their patients' lives.

Findings could be applied to guide nursing administrators and nursing practitioners about how to manage long-term self-care among caregivers and their families throughout the stroke patients' trajectory.

Keywords: Caregiver, Stroke, Long-Term Management, Self-Care, Family Member Care, Grounded Theory

บทนำ

ผู้ดูแล มีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมการฟื้นฟูของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ตลอดระยะเวลาการดูแล ในระยะแรกผู้ดูแลจะพยายามช่วยให้ผู้ป่วยกลับมาแข็งแรงขึ้นและช่วยเหลือความสามารถในส่วนที่ผู้ป่วยทำไม่ได้ และเมื่อผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ผู้ดูแลจะพยายามฟื้นฟูสภาพอย่างต่อเนื่องในระยะยาว เพื่อการปรับปรุงแก้ไขและคงไว้ซึ่ง สุขภาพจิตที่ดี ตลอดจนการคงไว้ซึ่งบทบาทในครอบครัวและบทบาททางสังคมของผู้ป่วยฟื้นฟูของผู้ดูแล (Hesamzadeh, Dalvandi, Maddah, Khoshknab, & Ahmadi, 2016; Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz,

2016) การพยายามดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยในลักษณะดังกล่าว ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัวหลากหลายประการ (Lutz & Camicia, 2016; Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda, & Diez-Canseco, 2017; Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) โดยมักจะประสบกับความเครียดทั้งทางด้านร่างกายและอารมณ์ ทำให้สุขภาพกาย สุขภาพจิต และคุณภาพชีวิต แย่ลง มีโอกาสแยกตัวจากสังคมสูงขึ้น ตลอดจนเกิดความรู้สึกว่าเป็นภาระและความยุ่งยากในการที่จะต้องดูแลผู้ป่วย (Chika, 2016; Chonsin, Kongvattananon, & Somprasert, 2017; Lutz & Camicia, 2016) ซึ่งเกิดจากการดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ไม่ค่อยมีผู้ช่วยดูแล ระยะเวลาการดูแลที่นานขึ้นและจำนวนชั่วโมงการดูแลที่มากต่อวัน (Gbiri, Olawale, & Isaac, 2015) บางราย วิตกกังวลเกี่ยวกับสุขภาพและความเป็นอยู่ทั้งของผู้ป่วยตนเอง และบุคคลรอบข้างที่มีส่วนร่วมในการดูแล (Cecil, Thompson, Parahoo, & McCaughan, 2013) การมุ่งมันตั้งใจที่จะดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุด ทำให้ผู้ดูแลและเลยการดูแลสุขภาพตนเอง ทั้ง ๆ ที่ต้องเผชิญปัญหาสุขภาพหลากหลายประการ มักจะไม่ได้ออกกำลังกาย ไม่ได้ไปพบแพทย์ตามนัด ลืมรับประทานยา (Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) บางรายต้องทนทุกข์กับโรคเรื้อรังที่มีอยู่เดิม โดยไม่ได้ไปรับการรักษาต่อเนื่อง เนื่องจากไม่สามารถละทิ้งผู้ป่วยให้อยู่คนเดียวได้ (Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda, & Diez-Canseco, 2017) ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์อย่างมากกับระดับการฟื้นฟู/มีอาการดีขึ้นทั้งทางด้านร่างกาย ความรู้สึกนึกคิด สภาพจิตใจ และอารมณ์ของผู้ป่วย และภาวะสุขภาพที่แย่ลงของผู้ดูแลจะส่งผลให้การฟื้นฟูของผู้ป่วยน้อยลง และอาจมีโอกาสรับการพักรักษาตัวในโรงพยาบาลได้อีก (Lutz & Camicia, 2016) นอกจากนั้น การที่ต้องอยู่ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ทำให้ผู้ดูแลสูญเสียอนาคต ไม่สามารถกลับไปทำงานได้/ทำงานได้น้อยลง รายได้ที่ลดลง ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยที่เพิ่มขึ้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงความยากลำบากในการบริหารจัดการเพื่อการดูแลผู้ป่วย และชีวิตของตนต้องถูกเปลี่ยนแปลงไปโดยตลอด (Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016)

การศึกษาเกี่ยวกับการช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและครอบครัวในประเทศไทยที่ผ่านมาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาปัจจัยต่างๆที่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแล (Charoenwuttimakorn, 2012) ความพอใจของผู้ดูแล (Jaroonsit, 2011) และความต้องการและปัจจัยทำนายความต้องการของผู้ดูแล (Srihabandith, 2017) การพัฒนาทักษะผู้ดูแลหลักที่เป็นสมาชิกของครอบครัว (Pitthayapong, Thiangtam, Powwattana, Leelacharas, & Waters, 2017) ตลอดจนผู้ให้บริการและบุคคลผู้เกี่ยวข้องในชุมชน (Ruttawongsa, 2011) ผ่านทางโปรแกรมการให้ความรู้และฝึกทักษะ (Pitthayapong, Thiangtam, Powwattana, Leelacharas, & Waters, 2017; Ruttawongsa, 2011) การใช้ทฤษฎีเสริมสร้างพลังอำนาจ (Suriyapuntree, 2011) ที่ช่วยเพิ่มความสามารถในการดูแลและฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องที่บ้าน และการศึกษาที่เน้นการพัฒนาโปรแกรมและรูปแบบการจัดการลดความวิตกกังวลและความเครียด ที่เป็นผลมาจากการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองของบุคคลในครอบครัวของผู้ดูแล (Kantavat, 2017; Rattanapreechakul, 2012; Yotsurin, 2016) ของผู้ให้บริการเป็นหลัก สำหรับในต่างประเทศ เน้นการศึกษาเกี่ยวกับ ความเครียดของผู้ดูแล (Gbiri, Olawale, & Isaac, 2015; Hesamzadeh, Dalvandi, Bagher Maddah, Fallahi Khoshknab, & Ahmadi, 2015) ความรู้สึกเป็นภาระ เป็นความยุ่งยากในการดูแลผู้ป่วย (Gbiri, Olawale, & Isaac, 2015; Kumar, Kaur, & Reddemma, 2015) ความต้องการ และแหล่งประโยชน์ของครอบครัวผู้ดูแล ตลอดจนสภาวะแวดล้อมที่จะส่งผลให้เกิดปัญหาในการดูแล โดยเฉพาะความไม่เหมาะสมและไม่เพียงพอของบริการสุขภาพเพื่อการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องที่บ้าน (Hesamzadeh, Dalvandi, Bagher Maddah, Fallahi Khoshknab, & Ahmadi, 2015) ตลอดจนวิธีการที่ค่อนข้างมีประสิทธิภาพในการดูแลช่วยเหลือผู้ดูแลให้สามารถดูแลผู้ป่วยและปรับตัวกับบทบาทผู้ดูแลได้ (White, Cantu, & Trevino, 2015) วิธีการเผชิญปัญหาของผู้ดูแล (Kumar, Kaur, & Reddemma, 2015) วิธีการและผลลัพธ์จากการปรับตัว/การจัดการกับปัญหาเพื่อจะกลับไปสู่ สมดุลชีวิตใหม่ ของครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วย (Hesamzadeh, Dalvandi, Bagher Maddah, Fallahi Khoshknab, & Ahmadi, 2015)

การศึกษาในลักษณะดังกล่าว แม้ว่าจะเป็นการทำความเข้าใจในสถานการณ์ที่ผู้ดูแลและครอบครัวต้องเผชิญจากการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และการพยายามพัฒนาทักษะการดูแลสมาชิกผู้ดูแลหลัก ให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่อง โดยบางรายงาน ยังมีการพยายามช่วยลดความเครียด ความวิตกกังวล ให้ผู้ดูแลร่วมด้วย แต่

การศึกษาส่วนใหญ่ เป็นการพยายามช่วยเหลือในการจัดการดูแลผู้ป่วยและผู้ดูแลที่เกิดจากด้านผู้ให้บริการเป็นหลัก และแม้ว่า การศึกษาในต่างประเทศจะเน้นรูปแบบการจัดการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแล และครอบครัว ให้สามารถกลับสู่สมดุชีวิตใหม่ ได้ แต่เป็นการศึกษาในต่างวัฒนธรรม ดังนั้น ภายใต้สถานการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองอย่างต่อเนื่องและระยะยาว ในสภาวะที่ผู้ดูแลและครอบครัวมีความกดดันจากผลกระทบต่าง ๆ และบริบทการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยและครอบครัวที่ไม่เหมาะสมและไม่ต่อเนื่อง ผู้ดูแลเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วย และผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ตนเอง และครอบครัว อย่างต่อเนื่องตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วยที่ค่อนข้างยาวนาน ได้อย่างไร จึงยังคงเป็นปรากฏการณ์ที่ต้องการการอธิบายที่ชัดเจนในเชิงลึก ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษากระบวนการบริหารจัดการเพื่อการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองของผู้ดูแล โดยใช้การวิจัยแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานรากแบบสเตรสส์ (Straussian Grounded Theory Approach) เพื่อทำความเข้าใจถึงความสัมพันธ์ซึ่งกันและกันระหว่างสภาพแวดล้อมที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการจัดการดูแลระยะยาว ที่อธิบายเหตุผลที่ผู้ดูแลมีพฤติกรรมตอบสนองในลักษณะเฉพาะนั้น ๆ (Conditions) ซึ่งนำไปสู่ความหลากหลายของยุทธวิธีที่ผู้ดูแลใช้ตอบสนองต่อสถานการณ์ที่ตนได้เผชิญ เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ในระยะยาว (Actions/Interactions or Strategies) และผลลัพธ์ที่เกิดจากการกระทำหรือไม่กระทำพฤติกรรมหรือยุทธวิธีนั้น ๆ (Consequences) อย่างไรก็ตาม บทความวิจัยฉบับนี้ เน้นนำเสนอผลการศึกษา การบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยและผลกระทบต่าง ๆ ตลอดระยะเวลาการดูแล ทั้งนี้เพื่อให้ได้ข้อมูลสำคัญที่จะนำไปสู่การพัฒนาารูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ผู้ดูแล และครอบครัว ในระยะยาวที่มีประสิทธิภาพทั้งในกลุ่มที่ศึกษาและกลุ่มที่มีบริบทใกล้เคียง ให้สามารถสร้างสมดุชีวิตครอบครัวในสถานการณ์ใหม่ให้กลับมาและคงอยู่ต่อไปได้

วัตถุประสงค์วิจัย

เพื่ออธิบายการบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวในระยะยาวของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในเขตอำเภอหนึ่งของจังหวัดชายแดนใต้

ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานรากแบบสเตรสส์ (Straussian Grounded Theory Approach)

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลที่เป็นญาติผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ในระยะแรก เลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive Sampling) โดยขอความร่วมมือจากกลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุขในพื้นที่ร่วมค้นหา/คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างในกลุ่มผู้ดูแลที่จะเป็นกลุ่มตัวอย่างได้ ตามคุณสมบัติ ดังนี้ 1) มีอายุตั้งแต่ 20 ปีขึ้นไป 2) มีประสบการณ์การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองอย่างน้อยวันละ 4 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาที่ต่อเนื่องตั้งแต่ 6 เดือนขึ้นไป (นับจากวันเริ่มการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน) 3) สามารถสื่อสารภาษาไทยได้เข้าใจ 4) มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ 5) ยินดีเข้าร่วมวิจัยและมีความพร้อมที่จะให้ข้อมูล และ 6) อาศัยอยู่ในเขตตำบลหรือเขตเทศบาลของอำเภอแห่งหนึ่งในจังหวัดชายแดนใต้ จำนวน 5 คน จากนั้น ผู้วิจัยตั้งสมมติฐาน (Hypotheses) ด้วยการเปรียบเทียบแนวคิด (Concepts) กับลักษณะหรือคุณสมบัติของข้อมูลหวนวนั้น ๆ เพื่อจำแนกความเหมือนและความแตกต่าง ซึ่งจะนำไปสู่การค้นหาวาแนวคิดนั้น ๆ มีความหลากหลายอย่างไรภายใต้สภาพแวดล้อมที่แตกต่างที่ทำให้ปรากฏการณ์นั้นเกิดขึ้น (Conditions) ในระยะนี้ ผู้วิจัยใช้การเลือกกลุ่มตัวอย่างเชิงทฤษฎี (Theoretical Sampling) โดยขอความร่วมมือจากอาสาสมัครสาธารณสุขในพื้นที่กลุ่มเดิมร่วมค้นหา/คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างในกลุ่มเป้าหมายเดิมเพิ่มจำนวน 10 คน ซึ่งเป็นผู้ที่มีความแตกต่างกันในเรื่องต่าง ๆ เช่น งานประจำ/หน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบ ฐานะทางการเงิน/การได้รับการสนับสนุนด้านการเงินจากครอบครัว ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย การดูแลผู้ป่วยที่มีความพยายามในการฟื้นฟูสภาพตนเอง ต่างกัน ทั้งนี้เพื่อ เป็นแหล่งข้อมูลที่ดียิ่งที่จะช่วยให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลที่หลากหลายที่จะทำให้แนวคิด และ

ขอบเขตของทฤษฎีชัดเจนขึ้น นอกจากนั้น ผู้วิจัย ได้พยายามมองหาแหล่งข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับแนวคิดที่กลุ่มตัวอย่างบางรายให้ข้อมูลที่เกี่ยวโยงไปถึง โดยการสัมภาษณ์และสังเกตพฤติกรรมการดูแลของผู้ช่วยดูแลร่วมด้วย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ในการศึกษาวิจัยนี้ ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญในการวิจัย และมีเครื่องมือประกอบการวิจัยที่สร้างขึ้นเองจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง และระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานรากแบบสเตรสส์ ประกอบด้วย 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล 2) แบบบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย และ 3) แนวคำถามการสัมภาษณ์

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

ผู้วิจัย ใช้แนวคำถามการสัมภาษณ์ ศึกษานำร่อง (Pilot Study) กับกลุ่มตัวอย่าง 2 ราย จากนั้น นำแนวคำถามดังกล่าวมาปรับปรุงให้สอดคล้องกับบริบทการศึกษา และปรับภาษาให้สามารถสื่อสารกับกลุ่มตัวอย่างได้เข้าใจโดยง่าย

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนมกราคม-กันยายน 2560 โดยไปพบกับบุคคลที่จะเป็นกลุ่มตัวอย่างได้ (Prospective Participant) ที่บ้าน แนะนำตัวเอง และให้ข้อมูลบุคคลดังกล่าวเกี่ยวกับโครงการวิจัยนี้ ซึ่งรวมถึงการพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง และระยะของการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่บุคคลจะมีโอกาสเข้าร่วมโครงการวิจัย พร้อมทั้งให้เอกสารที่อธิบายรายละเอียดเกี่ยวกับข้อมูลของโครงการดังกล่าวกับทุกคน ก่อนเชิญชวนบุคคลเหล่านั้นเข้าร่วมโครงการตามความสมัครใจ เมื่อบุคคลยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัย ผู้วิจัยเริ่มสร้างและพัฒนาสัมพันธภาพจนบุคคลเกิดความไว้วางใจ ก่อนขอให้งานนามในเอกสารการยินยอมเข้าร่วมโครงการ กรอกข้อมูลในแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล และแบบบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย จากนั้น ผู้วิจัยนัดเวลาสัมภาษณ์ตามความสะดวกของกลุ่มตัวอย่าง การเก็บรวบรวมข้อมูลตามแนวคำถามการสัมภาษณ์จะกระทำเมื่อผู้วิจัยสามารถสร้างความไว้วางใจได้อย่างเต็มที่และกลุ่มตัวอย่างรู้สึกสะดวกใจ (Feeling Comfortable) ที่จะเป็นผู้ให้ข้อมูล ข้อมูลจะถูกเก็บรวบรวมโดยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกด้วยภาษาไทยพร้อมบันทึกเทป (In-depth Audio-Taped Interviews) ร่วมกับการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (Observations) เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการสื่อสารที่ไม่ใช่คำพูดและการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในกลุ่มตัวอย่างเกี่ยวข้อง และการบันทึกภาคสนาม อย่างย่อ ๆ เกี่ยวกับสิ่งที่สังเกตได้ในขณะสัมภาษณ์ก่อนนำมาอธิบายไว้ในบทสัมภาษณ์ภายหลังการเก็บรวบรวมข้อมูลแต่ละครั้ง (Theoretical Field Notes) ตลอดจนใช้เทคนิคร่วมของการวิจัยเชิงคุณภาพแบบวิธีวิทยาการสร้างทฤษฎีฐานรากแบบสเตรสส์ กลับไป-กลับมาจนเกิดความอิ่มตัวทางทฤษฎี (Theoretical Saturation) คือ ไม่พบข้อมูลใหม่หรือข้อมูลสำคัญ และกลุ่มข้อมูลทั้งหมด ได้ถูกพัฒนาตามลักษณะหรือคุณสมบัติของข้อมูลเป็นอย่างดี (Corbin & Strauss, 2008)

การตรวจสอบข้อมูล

เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความถูกต้องตรงตามความเป็นจริงของปรากฏการณ์ ในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูลที่บ้านของกลุ่มตัวอย่าง ผู้วิจัยใช้การตรวจสอบแบบสามเส้าด้านวิธีรวบรวมข้อมูล (Methodological Triangulation) ภายหลังการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยได้ฟังเทปซ้ำ เทปละ 2 ครั้ง เพื่อจับประเด็นสำคัญพร้อมอธิบายบทสัมภาษณ์ด้วยบันทึกภาคสนาม โดยเฉพาะพฤติกรรมต่าง ๆ ของผู้ให้ข้อมูลและสิ่งที่เกี่ยวข้อง ที่ไม่สามารถบันทึกเทปได้ ก่อนส่งเทปให้ผู้รับจ้างถอดออกมาเป็นข้อความเชิงบรรยาย จากนั้น ผู้วิจัยได้อ่านบทสัมภาษณ์นั้นอีกครั้งเพื่อตรวจสอบความสมบูรณ์ถูกต้องของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ พร้อมทั้งให้ผู้ให้ข้อมูลช่วยตรวจสอบความถูกต้องร่วมด้วย โดยสรุปแนวคิดที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งก่อนให้ผู้ให้ข้อมูลรับทราบ ก่อนการสัมภาษณ์ที่เจาะจงเพื่อค้นหาความชัดเจนเกี่ยวกับแนวคิดที่ผู้วิจัยยังได้คำตอบไม่ชัดเจนในครั้งต่อไปจนเกิดความอิ่มตัวของข้อมูล ซึ่งในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลทุกคนเห็นด้วยกับข้อสรุปว่าเป็นความจริง ตรง และครอบคลุมตามประสบการณ์การบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวของตน โดยไม่ขอแก้ไขข้อความใด ๆ

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลเริ่มขึ้นทันทีภายหลังการสัมภาษณ์ครั้งแรก โดยอาศัยเทคนิคการกำหนดรหัส (Coding Analysis) ประกอบด้วย การกำหนดรหัสเพื่อจำแนกข้อมูลเป็นหน่วยย่อย (Open Coding) โดยการนำข้อมูลจากบท

สัมภาษณ์มาตรวจสอบเพื่อค้นหาและขีดเส้นใต้ คำ วลี หรือประโยค จากนั้นพิจารณาจำแนก (Codes) แล้วนำข้อมูลที่ มีรหัสเดียวกันมาจัดกลุ่มรวมกันตามลักษณะและคุณสมบัติของข้อมูล เรียกว่า แนวคิด (Concepts) แนวคิดทั้งหมด จะถูกนำมาจำแนกหมวดหมู่ภายใต้ชื่อที่เป็นนามธรรมมากขึ้นตามลักษณะหรือคุณสมบัติของข้อมูลเรียกว่าหมวดข้อมูล (Categories) จากนั้น หาความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ให้รหัสแล้ว (Axial Coding) ด้วยการเชื่อมโยงแนวคิดที่มีลักษณะ หรือคุณสมบัติของข้อมูลประเภทเดียวกันเข้าด้วยกัน ตามแบบจำลองที่เรียกว่า “Paradigm Model” ในขั้นตอนนี้ ลักษณะหรือคุณสมบัติของแต่ละหมวดข้อมูล (Properties and Dimensions of the Categories) จะถูกนำมา พิจารณาเพื่อจำแนกความหลากหลายของสภาพแวดล้อมที่ทำให้ปรากฏการณ์นั้นเกิดขึ้น (Conditions) พฤติกรรม หรือยุทธวิธีที่บุคคลหรือกลุ่มบุคคลใช้เพื่อตอบสนองต่อสถานการณ์ที่ตนได้เผชิญ (Actions/Interactions or Strategies Applied) และ ผลลัพธ์ของพฤติกรรมหรือยุทธวิธีนั้น ๆ (Consequences) เพื่อค้นหาว่าแนวคิดและ หมวดข้อมูลมีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกันอย่างไร จากนั้น หมวดข้อมูลจะถูกบูรณาการโดยการเชื่อมโยงเข้ากับความคิด หลัก (a Central Idea) และปรับปรุงทฤษฎีเพื่อให้ได้ข้อสรุปที่สามารถอธิบายปรากฏการณ์ที่กำลังศึกษาได้อย่าง ชัดเจน (Selective Coding) ด้วยเทคนิคช่วยในกระบวนการบูรณาการหมวดข้อมูล ในขั้นตอนนี้ ผู้วิจัยได้ทบทวน ความเป็นเหตุเป็นผลของความสัมพันธ์หมวดข้อมูล แต่งเติมในหมวดข้อมูลที่ยังไม่สมบูรณ์ ตัดข้อมูลในส่วนที่เกิน หรือไม่เกี่ยวข้องออก และตรวจสอบความถูกต้องสมบูรณ์ของทฤษฎีที่สร้างขึ้นหรือข้อค้นพบเบื้องต้น (Validating the Theoretical Scheme) กับผู้ให้ข้อมูลทั้ง 15 คน โดยผู้วิจัยกระทำกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลดังกล่าวกลับไป- กลับมา จนได้ทฤษฎีที่นักวิจัยสร้างขึ้นจากข้อมูลโดยตรง เรียกว่า Core Category หรือ “Substantive Theory”

จริยธรรมวิจัย

โครงการวิจัยนี้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ วิทยาลัยพยาบาล บรมราชชนนี ยะลา เลขที่ BCNY 015/2559 ลงวันที่ 20 ตุลาคม 2559 ทั้งนี้หากข้อคำถามกระทบจิตใจของกลุ่ม ตัวอย่าง ผู้วิจัยจะปลอบใจ ให้กำลังใจ และให้โอกาสกลุ่มตัวอย่างตัดสินใจหยุดการสัมภาษณ์ในครั้งนั้น (หากต้องการ) และเพื่อเป็นการรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่าง ผู้วิจัยได้ใช้นามสมมติทั้งในขั้นตอนการสัมภาษณ์และในการเขียน บรรยายเรื่องราวของผู้ให้ข้อมูลในรายงานการวิจัยและการตีพิมพ์เผยแพร่ อีกทั้งบทสัมภาษณ์และเอกสารต่าง ๆ ที่ เกี่ยวข้องและสามารถอ้างอิงถึงกลุ่มตัวอย่าง จะถูกเก็บไว้เป็นอย่างดี ก่อนที่จะถูกผู้วิจัยนำมาทำลายหลังจากงานวิจัย เสร็จสิ้น

ผลการวิจัย

ผลการศึกษา เป็นส่วนหนึ่งของการวิจัยเรื่อง กระบวนการบริหารจัดการเพื่อการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือด สมอง ในเขตอำเภอหนึ่งของจังหวัดชายแดนใต้ กลุ่มตัวอย่างถูกคัดเลือกเข้าร่วมวิจัย จำนวน 15 คน มีอายุระหว่าง 31- 84 ปี (เฉลี่ย 53.2 ปี) จำนวน 5 คน นับถือศาสนาอิสลาม เป็นผู้ดูแลหญิง จำนวน 13 คน โดย 8 คน เป็นบุตรของผู้ป่วย ในขณะที่อีก 5 คน เป็นสามี/ภรรยา และ 2 คน เป็นมารดาและบุตรสะใภ้ ทุกคนดูแลผู้ป่วยมาอย่างต่อเนื่องตั้งแต่เริ่ม เจ็บป่วยซึ่งมีระยะเวลาในการดูแลอยู่ระหว่าง 6 เดือน-15 ปี (เฉลี่ย 4 ปี 10 เดือน) และจำนวน 12 คน มีปัญหาสุขภาพ ร่วมด้วย ในจำนวนดังกล่าว 4 คน มีปัญหาสุขภาพค่อนข้างรุนแรง นอกจากนั้น 10 คน ยังต้องทำงานควบคู่กับการ บริหารจัดการภารกิจการดูแลผู้ป่วย อย่างไรก็ตาม 9 ครอบครัวมีรายได้ต่อเดือนไม่เกิน 10,000 บาท และมีเพียง 3 คน เท่านั้นที่มีผู้ช่วยดูแลหลัก (ผู้ช่วยดูแลที่ดูแลผู้ป่วยตั้งแต่ 4 ชั่วโมงขึ้นไป/วัน) สำหรับผู้ป่วยในความดูแลของกลุ่ม ตัวอย่าง จำนวน 15 คน มีอายุระหว่าง 47-86 ปี (เฉลี่ย 70.2 ปี) โดย 9 คน เป็นผู้ป่วยติดเตียงที่มี Barthel ADLs= 0-4 คะแนน ในขณะที่ 5 คน มีความผิดปกติในการรับรู้ และ 6 คน มีบทบาทในครอบครัวลดลง/ไม่มีบทบาทในสังคม อีกต่อไป

ภายใต้ความไม่เพียงพอและไม่ต่อเนื่องของการช่วยเหลือ/การสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ด้านสุขภาพ ครอบครัว/ญาติ/เพื่อน ผู้ดูแลซึ่งเต็มไปด้วยความอดทน ตั้งใจดูแลรักษา ได้พยายามบริหารจัดการดูแลผู้ป่วยตลอด ระยะเวลาที่ผู้ป่วยยังมีชีวิตอยู่ โดยมีการบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวเพื่อจำกัดผลกระทบที่เกิดจาก

สถานการณ์ความเจ็บป่วย ควบคู่ไปกับการบริหารจัดการดูแลผู้ป่วยตามสภาพการเจ็บป่วย ผู้เขียนจึงนำเสนอผลการศึกษานี้โดยแบ่งระยะการบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวตามการบริหารจัดการเพื่อการดูแลผู้ป่วยตามสภาพการเจ็บป่วยเป็น 3 ระยะ ดังนี้ ระยะที่ 1 ทุ่มเหตุแลกรักษา เป็นระยะที่ผู้ป่วยเริ่มเกิดอาการของโรค ผู้ดูแลจะทุ่มเหตุแลกรักษาผู้ป่วยให้พ้นหายจากอาการเจ็บป่วยให้ได้ก่อน เพื่อให้สามารถดูแลตนเองได้/ได้บ้าง เป็นการเร่งจำกัดผลกระทบและทำให้สมดุลครอบครัวคืนกลับมาโดยเร็ว ในระยะนี้ ผู้ดูแลจะเน้นดูแลตนเองอย่าให้ทุกข์มาก พยายามผ่อนคลายความเครียด เพื่อให้ตนมีพลังพร้อมที่จะดูแลผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อย/ไม่ได้ ให้พ้นหาย/มีอาการดีขึ้นให้ได้ ตนเองและครอบครัวจะได้ไม่ต้องรับผลกระทบมากนัก ระยะที่ 2 หาวิธีป้องกันอย่าให้ทรุด เป็นระยะที่ผู้ดูแลจะต้องใช้ความพยายามอย่างมากและต่อเนื่องในการประคับประคองผู้ป่วยที่มีอาการดีขึ้นระดับหนึ่งแล้ว แต่อยู่ในสภาพที่มิไรราย เอาแต่ใจ ขี้หึง และหลงลืม ขี้เกียจ ไม่พยายามฟื้นฟูสภาพตนเอง มีอาการ ทรง ๆ ทรุด ๆ โอกาสหายเป็นปกติไม่มี ให้มีอาการทรงอยู่ได้ให้นานที่สุด/ดีขึ้นได้อีกบ้าง ไม่ให้เกิดอาการแทรกซ้อนจนอาการทรุดลงไปอีก ในระยะนี้ ผู้ดูแลจะพยายามทำให้ตนมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่เครียดหรือหดหู่กับสภาพที่ตนต้องเผชิญค่อนข้างยาวนานมากนัก และเริ่มดูแลตนเองและครอบครัวบ้าง เพื่อเพิ่มพลังให้ตนสามารถอยู่ดูแลผู้ป่วยให้ฟื้นฟูสภาพตนเองอย่างต่อเนื่อง และระยะที่ 3 หยุคแสวงหาการรักษา ดูแลอย่าให้ทุกข์ทรมาน เป็นระยะที่ผู้ดูแลยังคงพยายามดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุดจนถึงวาระสุดท้าย แม้จะรู้ว่าหมดหวัง หมดหนทางรักษาผู้ป่วยให้หายได้ โดยเน้นการดูแลแบบประคับประคองให้ผู้ป่วยไม่ทุกข์ทรมาน แต่ไม่พยายามแสวงหาการรักษาใด ๆ เพิ่มเติมอีก ในระยะนี้ ผู้ดูแลจะเน้นการดูแลสุขภาพตนเอง เพื่อให้ตนมีสุขภาพที่ดีและสามารถบริหารจัดการเรื่องการดูแลทุกคนในครอบครัวให้มีชีวิต มีอนาคต ที่ไม่ลำบากมากนัก ควบคู่ไปกับการดูแลผู้ป่วยไปตามสภาพอาการ เท่าที่ตนจะทำได้ ต่อไป ซึ่งการบริหารจัดการดูแลตนเองและครอบครัวของผู้ดูแลในแต่ละระยะมีความเกี่ยวเนื่องทับซ้อนกันโดยไม่สามารถแยกออกจากกันได้โดยเด็ดขาด ผู้ดูแลได้ให้รายละเอียดในแต่ละระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1: ทุ่มเหตุแลกรักษา

การต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยในระยะแรกของการเจ็บป่วย ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มองว่า ต่อจากนี้ไป ตนจะต้องเป็นเสาหลักของบ้าน รับผิดชอบดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว และในฐานะหัวหน้าครอบครัว ตนต้องจัดการดูแลรักษาตนเองและครอบครัว ให้มีความพร้อมที่จะดูแลผู้ป่วยให้ได้ โดยที่ตนเองและครอบครัวไม่ได้รับผลกระทบมากนัก ในระยะนี้ ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดเกี่ยวกับวิธีการดูแลตนเองและครอบครัวรวม 3 วิธี ดังนี้

พยายามปรับตัวอย่าให้ทุกข์มาก

ในระยะแรก ๆ ที่ผู้ป่วยเกิดอาการของโรคหลอดเลือดสมอง ผู้ให้ข้อมูลที่เครียดและเป็นทุกข์กับการที่ต้องเห็นสภาพความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ทุกวัน ๆ และการที่ต้องอยู่ดูแลผู้ป่วยเกือบตลอดเวลา อีกทั้งส่วนใหญ่ยังต้องคอยดูแลและรับผิดชอบบุคคลในครอบครัวร่วมด้วย ได้พยายามหาวิธีปรับตัวโดย พุดคุยปรับทุกข์กับเพื่อน ๆ ญาติ ๆ และคนรู้จัก ที่มาเยี่ยม ให้ความช่วยเหลือ และให้กำลังใจ พยายามทำใจให้ยอมรับสถานการณ์ที่ตนและครอบครัวกำลังเผชิญว่า เหตุการณ์อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด ตนต้องอดทนหาทางแก้ไขต่อไป ตลอดจนหาเวลาทำงานอดิเรกที่ตนชอบ พยายามหาเวลาออกไปข้างนอกบ้านบ้างเพื่อไปออกกำลังกายและพบปะเพื่อนฝูง โดยเฉพาะในช่วงเวลาที่เสร็จภารกิจจากการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เพื่อจะได้ออกจากสถานการณ์ที่ทำให้ตนเครียดได้บ้าง และทำให้ตนมีพลังพร้อมที่จะอยู่ดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ บุตรสาวที่ดูแลบิดารายหนึ่ง เล่าว่า

“...หนู (ผู้ให้ข้อมูล) แ่ได้คุยปรับทุกข์บ้างกับคนที่เขารู้จักครอบครัวหนู มีเพื่อนสนิทบ้าง ได้คุยบ้าง...มีบ้างที่ทำให้เรา อึม สบายใจขึ้นมานิดนึง ...ต้องยอมรับ ยอมรับความจริง...ว่า เรา (ผู้ให้ข้อมูล) ไปไหนไม่ได้ เพราะว่าพ่อ (ผู้ป่วย) เป็นอย่างนี้...แต่ก็ ออกไปไหนมาไหนบ้าง ในช่วงจากที่หนูเสร็จภารกิจจากทำ (ดูแล) พ่อแล้วนี่...หนูก็จะไปออกกำลังกายบ้างอะไรบ้าง ก็ไปนั่งกินข้าวกับเพื่อนข้างนอกบ้าง (น้องตอง, หน้า 6-7)”

สำหรับผู้ให้ข้อมูลที่นับถือศาสนาอิสลาม จะพยายามใช้หลักความเชื่อทางศาสนา ที่เรียกว่า “ซอบร” (“ซอบร”หมายถึง “ความอดทน” (Aubdulloh, 2015) เข้าช่วยปลอบใจตนเองให้ไม่ทุกข์มากและทำให้ตนมีกำลังใจที่จะอดทนดูแลผู้ป่วย ต่อไปได้ ร่วมด้วย ภรรยาพยาบาลหนึ่ง เล่าว่า

“ ก็ขอจบแล้วอาจารย์ (ผู้วิจัย) ให้รับในเรื่องนี้อาจารย์ ว่าไม่เป็นไร...เรา (ผู้ให้ข้อมูล) ดูแลเขา (ผู้ป่วย) แล้ว เดี๋ยวอัลลอฮ์ตอบแทนเราให้...ว่าเราทำดีได้ดั่งนั้นอาจารย์ เราทำดีกับเขา อีกหนอยัลลอฮ์ตอบแทนให้เราใช้ชีวิตที่ดีขึ้น...(กะหมูนี, หน้า 10-11)”

หาคนช่วยดูแลผู้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูลที่มองว่า การดูแลเป็นภาระที่หนัก ทำให้ตนต้องเหนื่อยล้าเนื่องจากตนต้องทำงานควบคู่ไปด้วย ทำให้ตนเครียดเกินไปและมีความสุขในชีวิตที่เหลือน้อย ทำให้สุขภาพของตนทรุดลงได้เนื่องจากตนอายุมากแล้ว สุขภาพไม่แข็งแรง ไม่สามารถดูแลผู้ป่วยคนเดียวได้ตลอดเวลา จะตัดสินใจจ้างผู้ช่วยดูแลผู้ป่วย ในขณะที่บางรายที่ไม่มีกำลังทรัพย์ในการจ้าง จะใช้วิธีขอให้พี่ ๆ น้อง ๆ คนอื่น มาช่วยดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะในช่วงที่ตนรู้สึกเหนื่อยล้าจากการดูแลผู้ป่วยมาก ๆ ทั้งนี้เพื่อว่าตนจะได้พักให้เกิดพลังพร้อมที่จะอยู่ดูแลผู้ป่วยต่อไป บุตรสาวที่ดูแลมารดาคนหนึ่ง เล่าว่า

“บางทีก็โทรไป หาน้องสาว เมื่อไหร่แก (น้องสาว) จะกลับมา พอน้องสาวมาก็คือ ให้แกจัดการหมดเลย ...ก็คือให้แกจัดการอาบน้ำ กินข้าว ให้แกทำทุกอย่าง ...เราจะได้พัก (เดะโลลา, หน้า 9)”

ปรับ/เปลี่ยนภารกิจอื่นให้สอดคล้องกับการดูแล

ผู้ให้ข้อมูลที่ต้องทำงานควบคู่ไปด้วย จะให้ความสำคัญกับการดูแลผู้ป่วยเป็นหลัก มีการพยายามปรับช่วงเวลาในการทำภารกิจอื่น หรือปรับเปลี่ยนภารกิจอื่น ๆ ให้สอดคล้องกับการดูแล โดยเฉพาะต้องทำให้ตนสามารถดูแลผู้ป่วยเรื่องการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันตามเวลาทุกวัน ผู้ให้ข้อมูลจะมีวิธีการหลากหลาย เช่น ออกไปออกกำลังกาย ทำธุระ หรือพบปะเพื่อน ๆ ในตอนเช้าก่อนที่ผู้ป่วยจะตื่นนอน ดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยให้เสร็จก่อนออกไปทำงาน หรือเลื่อนภารกิจอื่นออกไปก่อนหากถึงเวลาที่ต้องปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ผู้ป่วย บางรายเปลี่ยนงานจากไปรับจ้างนอกบ้านเป็นเปิดร้านขายอาหารหน้าบ้าน พยายามหางานรับจ้างที่สามารถทำได้ในช่วงเวลาสั้น ๆ ที่ผู้ป่วยสามารถอยู่คนเดียวได้บ้าง บุตรสาวที่ดูแลมารดาคนหนึ่ง เล่าว่า

“...ก็ตอนเช้า (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ลุกขึ้นจากบ้านโน้น 5 โมง (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ก็ไปออกกำลังกาย ไปหา กับข้าว หาเพื่อนหาอะไร...พอมานี้ก็ 7 โมง แก (ผู้ป่วย) ก็ตื่น ...ผลไม้อะไร กับข้าวอะไรที่เรา (ผู้ให้ข้อมูล) ต้องการ แต่ละวันเราก็จ้างมา ...มาถึงก็เช็ดตัวแกอะไรแกก็ไปร้าน... (น้องอารี, หน้า 18-19)”

ระยะที่ 2: หาวิธีป้องกันอย่าให้ทรุด

การรับรู้ถึงอาการผู้ป่วยที่ดีขึ้น แต่อยู่ในสภาพที่ อารมณ์ทรึง ๆ ทรุด ๆ โอกาสหายเป็นปกติไม่มี อีกทั้ง ชี้อายุไม่พยายามฟื้นฟูสภาพตนเอง และ โมโหร้าย เอาแต่ใจ ซี้หึง และหลงลืม และหากผู้ป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อน อาการทรุดลงจนอาจต้องเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล ผู้ดูแลและครอบครัวจะต้องประสบกับความยากลำบากตามมาเช่น ในระยะแรกได้อีก ทำให้ผู้ดูแลปรับเปลี่ยนเป้าหมายการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วย จากความคาดหวังที่จะให้ผู้ป่วยฟื้นหาย เป็นการดูแลรักษาอาการให้คงที่ โดยแม้ ไม่หายก็ขอให้อาการทรง อย่าทรุด ร่วมกับพยายามจัดการดูแลตนเอง เพื่อให้สามารถปรับตัว และอดทนกับสภาพที่ตนต้องเผชิญให้ได้ โดยในระยะนี้ ผู้ดูแลจะต้องใช้ความพยายามในการดูแลตนเองและครอบครัวมากขึ้นกว่าระยะแรก ทั้งนี้เพื่อให้ตนมีพลัง สามารถอยู่ดูแลผู้ป่วยในช่วงเวลาที่ค่อนข้างยาวนานต่อไปอย่างต่อเนื่องให้ได้ ท่ามกลางการไม่ค่อยได้รับความช่วยเหลือเรื่องการดูแลรักษาผู้ป่วยทั้งจากญาติและเจ้าหน้าที่ด้านสุขภาพ โดยที่ตนเองและครอบครัวไม่ได้รับผลกระทบมากนัก ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดเกี่ยวกับวิธีการที่ตนใช้ 4 วิธี ดังนี้

พยายามอดทน ทำใจยอมรับ อยู่ให้ได้ ดูแลผู้ป่วยให้ได้

ผู้ดูแลให้ข้อมูลว่า ด้วยความอดทนและตั้งใจดูแลรักษา ผู้ป่วยด้วยความรู้สึกรัก ความผูกพันทั้งทางสายเลือดและการที่อยู่ด้วยกันมานาน ทำให้ตนพยายามอดทนดูแลแม้ผู้ป่วยจะ โมโหร้าย เอาแต่ใจ ซี้หึง และหลงลืม โดยพยายามปรับตัวอย่าให้ทุกข์มากเกินไป และใช้วิธีการอื่น ๆ ที่จะไม่เพิ่มความเครียดให้ผู้ป่วย เช่น ทำใจเย็น ปลงกับสิ่งที่ตนต้องเผชิญ ช่มใจ ออกจากสถานการณ์นั้นไปสักระยะ อ่านอัลกุรอาน และใช้หลักความเชื่อทางศาสนาที่ทำให้ตนรู้สึกคลายเครียด มาจัดการกับอารมณ์ของตนเอง เพื่อหลีกเลี่ยงการทำให้สถานการณ์นั้นแย่ลง ร่วมด้วย ทั้งนี้เพื่อให้ตนมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่เครียดหรือหดหู่กับสภาพความเป็นอยู่ที่ตนต้องเผชิญมากนัก ช่วยเพิ่มพลังให้ตนสามารถอยู่ดูแลผู้ป่วยต่อไปให้ได้ บุตรสาวที่ดูแลบิดาคนหนึ่ง เล่าว่า

“...พอมันมาเจอสถานการณ์จริงมันก็ต้องอดทนนะพี่ (ผู้วิจัย) มันต้องอยู่ให้ได้ มันก็เลยต้องบังคับตัวเองว่า เออ อย่าคิดอะไรมาก...ระยะเวลานานขึ้น มันก็หนักพอสมควรค่ะ ...ตัวเราเองเราหดหู่...งานก็ไม่ได้ทำ...แต่พอคิด เที้ย พ่อแม่...ค่านี้อะไรพี่ (แสดงสีหน้าเศร้าๆ) ไข่ ต้องอยู่ให้ได้ เพราะว่าหนูก็ทิ้งไปไม่ได้เหมือนกัน... (น้องตอง, หน้า 6, 9)”

พยายามดูแลรักษาตนเองไม่ให้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูลที่กล่าวว่าหากตนเองเจ็บป่วยหรือเจ็บป่วยมากขึ้น ตนจะไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้หรือดูแลได้ไม่ดีเท่าที่ควร ไม่มีใครคอยดูแลผู้ป่วย และไม่มีใครคอยดูแลตนด้วย เล่าว่า ตนจะพยายามดูแลรักษาตนเองไว้ไม่ให้เจ็บป่วยหรือเจ็บป่วยมากขึ้น โดยในรายที่ไม่มีโรคประจำตัว จะพยายามไม่รับประทานอาหารมากเกินไปหรือไม่ทำให้ตนเองอ้วน หรือเป็นโรคความดันโลหิตสูงและต้องมาเจ็บป่วยในลักษณะเดียวกับผู้ป่วย ในขณะที่บางรายที่มีโรคประจำตัว จะพยายามดูแลสุขภาพของตนเองด้วยวิธีการต่าง ๆ เช่น รับประทานยาตามแพทย์สั่งอย่างเคร่งครัด พยายามออกกำลังกายตามที่สภาพร่างกายของตนจะเอื้ออำนวย และพยายามควบคุมอาหารเท่าที่ตนพอทำได้ ผู้ให้ข้อมูลที่ป่วยด้วยโรคเบาหวานและโรคหัวใจ เล่าว่า

“ถ้าเวลาเรา (ผู้ให้ข้อมูล) ป่วยนะ แล้วก็ทำยังไง เราจะรักษาเขา (ผู้ป่วย) ยังไง คิดว่าถ้าเราไปก่อน (เสียชีวิตไปก่อน) นี่ (หมายถึงผู้ป่วย) ก็ไม่มีใครดูแล... ก็อยากจะให้เราหาย เพื่อจะได้ดูแลเขา ...ก็กินยานี้แหละ พยายามกินยา กินตลอด ก็เดิน ออกกำลังกายบ้าง... (กะหิระ, หน้า 10)”

บริหารจัดการและหาแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่ายให้พอใช้

การพยายามบริหารจัดการเพื่อการดูแลผู้ป่วยให้พ้นภัยตั้งแต่ในระยะแรก ทำให้ ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้น และ ผู้ดูแลไม่ได้ทำงาน/ทำงานได้น้อยลง รายได้ของครอบครัวลดลง ประกอบกับ การไม่คอยได้รับการช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาจากญาติ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องบริหารจัดการค่าใช้จ่ายให้พอใช้ ด้วยการพยายามใช้เงินที่มีอยู่จำกัดอย่างประหยัด บางรายที่ไม่ได้ออกไปทำงานนอกบ้านจะพยายามหารายได้เพิ่มด้วยการปรับมาเปิดร้านขายของหน้าบ้านแทน และหาวิธีลดค่าใช้จ่ายด้วยการพยายามหาซื้อของใช้ที่จำเป็นในการดูแลผู้ป่วยครั้งละจำนวนมาก เพื่อให้ได้ราคาที่ถูกลง ลด/งดการรักษาทางเลือก/การรักษาแผนปัจจุบัน โดยเฉพาะที่มีราคาแพง ในขณะที่ บางรายจะพยายามหาแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่าย โดยทำเรื่องขอรับเงินสวัสดิการผู้พิการจากภาครัฐ พยายามร้องขอจากทางราชการ ขอให้ตนมีอาชีพ ที่สามารถทำควบคู่ไปกับการดูแลผู้ป่วยได้ และขอแหล่งเงินกู้ยืมโดยไม่มีดอกเบี้ย ไม่ต้องยุ่งยากเรื่องการค้าประกัน ขอเงินจากบุตร/พี่ ๆ น้อง ๆ ตลอดจนหาวิธีการให้พี่ ๆ น้อง ๆ ช่วยรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย ร่วมกับ บุตรสาวรายหนึ่ง เล่าว่า

“...พอถูกเบอร์ (ห่วย) (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ก็ไปซื้อมาเยอะ ๆ (หัวเราะ)...ชนมาทีนึง 5-6 ลัง ก็ใช้ได้... พอถูกเบอร์ (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) จะไปซื้อก่อนเลย ไปซื้อตั้ง ซื้อมันตั้ง เพราะเราต้องใช้ทุกวันไง กระดาษทิชชูแบบใหญ่นะ แบบกว้างนั้น... (น้องนิภา, หน้า 20)”

ในขณะที่บุตรชายอีกราย เล่าว่า

“...พี่สาวก็แบ่งลอตเตอรี่มาให้ เออ ขายไป เพื่อจะได้ดูแลยาย (ผู้ป่วย)...แล้วตอนนี้ก็โศกเศร้า (พี่สาว) ถูกตัด...ก็ไม่ได้แบ่งให้เรา (ผู้ให้ข้อมูล) แล้ว ถึงเราก็ไป ไปสมัครที่ว่างทะเลเบียน...ผมก็ไปติดต่อพยายามจะขอที่ศาลากลาง...มันจะมีอะไรละ สลากกาชาดอะไร ผมก็ไปคุยแล้ว...(พี่กิตติ, หน้า 24)”

ระยะที่ 3: หยุดแสวงหาการรักษา ดูแลอย่าให้ทุกข์ทรมาน

แม้จะเหนื่อยล้ากับการดูแลรักษาผู้ป่วยในระยะที่ผ่านมา และรับรู้ว่ามีหวัง หหมดหนทางรักษา ในเมื่อผู้ป่วยยังมีชีวิตอยู่ ผู้ดูแลก็ยังคงพยายามดูแลเรื่องความสุขสบายให้ผู้ป่วยเท่าที่จะทำได้ เน้นการดูแลแบบประคับประคองให้ผู้ป่วยไม่ทุกข์ทรมานจนวาระสุดท้ายของชีวิต การที่ต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยมาตั้งแต่วัยแรก ท่ามกลางรายได้ที่ไม่ค่อยเพียงพอและหรือค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น และการสนับสนุนการดูแลที่ไม่เพียงพอและมีแนวโน้มลดลง ทำให้ผู้ดูแลต้องพยายามบริหารจัดการดูแลผู้ป่วย ตนเอง และครอบครัว ควบคู่กันไปอย่างต่อเนื่อง อย่างไรก็ตาม ในระยะนี้ ผู้ดูแลได้เห็นว่าตนได้ดูแลตนเองและครอบครัวมากขึ้นกว่าในระยะที่ผ่านมา โดยได้ให้รายละเอียดเกี่ยวกับวิธีการใน 2 ลักษณะ ดังนี้

ปลงกับชีวิต พยายามดูแลสุขภาพตนเอง

ผู้ให้ข้อมูลที่ดูแลผู้ป่วยมาจนถึงระยะหยุดแสวงหาการรักษา ดูแลอย่าให้ทุกข์ทรมาน ซึ่งทุกคนนับถือศาสนาพุทธ เล่าว่า ตนเหนื่อยล้ากับการดูแลรักษาผู้ป่วยอย่างมาก และเมื่อรับรู้ว่ามีวิธีการใดที่จะสามารถช่วยให้อาการของผู้ป่วยดีขึ้นได้อีกแล้ว ตนจึงปลงตก ยอมรับกับสภาพของผู้ป่วย ไม่พยายามคิดหรือวิตกกังวลกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอีก ตนเพียงแค่ ดูแลรักษาตามสภาพอาการ ตรงกันข้าม ในระยะนี้ ตนกลับเน้นการดูแลสุขภาพตนเองเป็นหลัก โดยตั้งใจว่าจะพยายามปลง/ปล่อยวาง ไม่เครียดกับชีวิตไม่ว่าตนจะต้องเผชิญกับเรื่องใด ๆ ก็ตาม เนื่องจากเกรงว่าหากตนมุ่งให้ความสำคัญอยู่แต่เฉพาะกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วย จะทำให้ตนเจ็บป่วยหรือสุขภาพแย่ลง โดยเฉพาะสุขภาพจิต ตนจะดูแลสุขภาพร่างกาย และสุขภาพจิตให้ดี และวิธีการที่ผู้ให้ข้อมูลเลือกใช้มีหลากหลาย เช่น ฟังธรรมะ นั่งวิปัสสนากรรมฐาน พักผ่อนและออกกำลังกายให้เพียงพอ รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ทั้งนี้เพื่อว่าตนจะสามารถอยู่บริหารจัดการเรื่องการดูแลทุกคนในครอบครัวให้ได้อีกต่อไป ภรรยาคนหนึ่งสะท้อนว่า

“...เพราะที่ผ่านมา 3 ปี กับที่ป้า (ผู้ให้ข้อมูล) พุ่มอยู่กับตรงนี้ (ความเจ็บป่วยของผู้ป่วย) ไม่ไปไหนเลย ไม่อะไรเลย อยู่ (เสียวยา) ดูแลเขา (ผู้ป่วย) ตลอดทุกอย่าง นี่ป้าคิดว่าหลังจากที่ครบ 3 ปี แล้ว ป้าคงต้องปล่อยให้มากกว่านี้ ป้าอาจจะไปไหนก็ได้สักอาทิตย์สองอาทิตย์หรืออะไร ...ไปนั่งวิปัสสนากรรมฐานสักคอสึง... ต้องพยายามดูแลสุขภาพกาย สุขภาพจิตของตัวเองให้ดี... (ป้าใจ, หน้า 16, 18)”

สร้างอาชีพ สร้างอนาคตให้ตนเองและครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลที่ต้องออกจากงานมาอยู่ดูแลผู้ป่วยเป็นหลักมาโดยตลอด จะเริ่มคิดถึงอนาคตตนเอง และพยายามทำในสิ่งที่ตนพอทำได้เพื่อสร้างอาชีพใหม่ที่สามารถหารายได้เลี้ยงตนเองและทุกคนในครอบครัวต่อไปให้ได้ โดยเฉพาะภายหลังจากที่ผู้ป่วยเสียชีวิตไปแล้ว ผู้ให้ข้อมูลเล่าว่า

“ก็คิดนะพี่ (ผู้วิจัย) ...มัน (เปิดร้านขายของหน้าบ้าน) ก็มีรายได้เข้ามาในตัว ถ้ามว่าเหนื่อยเพิ่มไหม เหนื่อยเพิ่มมาก แต่ก็โอเค เพราะว่า มันก็เหมือนกับเป็นอนาคตให้เรา (ผู้ให้ข้อมูล) ด้วยนะพี่ ในวันที่เขา (ผู้ป่วย) ไม่อยู่หนู (ผู้ให้ข้อมูล) ก็คิดเหมือนกันว่า ถ้าพ่อ (ผู้ป่วย) ไม่อยู่แล้ว หนูจะทำอะไร...(เปิดร้านขายของหน้าบ้าน) ก็โอเค อยู่ตัวแล้วแหละ... (น้องตอง, หน้า 19-20)”

อภิปรายผล

ผลการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลได้พัฒนาวิธีการของตนเองขึ้น เพื่อช่วยให้ตนเองสามารถคงสมดุลในชีวิตและรักษาสมดุลของครอบครัวให้ดำเนินต่อไปได้ ตั้งแต่ในระยะ พุ่มดูแลรักษา โดย พยายามปรับตัวอย่าให้ทุกข์มาก หากคนช่วยดูแลผู้ป่วย และ ปรับ/เปลี่ยนภารกิจอื่นให้สอดคล้องกับการดูแล ทั้งนี้เพื่อให้ตนรู้สึกผ่อนคลายจากความเครียด มีพลังพร้อมที่จะอยู่ดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ช่วยให้ครอบครัวไม่ต้องรับผลกระทบมากนัก/สร้างสมดุลครอบครัวให้กลับมาโดยเร็ว และเมื่อถึงระยะ หาวิธีป้องกันอย่าให้ทรุด ที่ผู้ดูแลได้รับผลกระทบที่ต่อเนื่องและค่อนข้างยาวนาน ผู้ดูแลจะพยายามอดทน ทำใจยอมรับ อยู่ให้ได้ ดูแลผู้ป่วยให้ได้ พยายามจัดการกับอารมณ์ของตนเอง/ทำให้ตนรู้สึกดีขึ้นและหลีกเลี่ยงการทำให้สถานการณ์นั้นแย่ลง ตลอดจน พยายามดูแลรักษาตนเองไม่ให้ป่วย บริหารจัดการและหาแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่ายให้พอใช้ ทั้งนี้เพื่อให้ตนมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่เครียดหรือหดหู่กับสภาพที่ตนต้องเผชิญค่อนข้างยาวนาน มากนัก จนกระทั่งในระยะ หยุดแสวงหาการรักษา ดูแลอย่าให้ทุกข์ทรมาน ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ผู้ดูแลทำใจให้ยอมรับกับสภาพผู้ป่วยและการที่จะต้องสูญเสียผู้ป่วยไปได้ การต้องเผชิญความทุกข์และความเครียดมาตลอดระยะเวลาการดูแล ทำให้ผู้ดูแลปรับเปลี่ยนเป้าหมายมาให้ความสำคัญกับการดูแลตนเองและครอบครัวมากขึ้น โดยปลงกับชีวิต พยายามดูแลสุขภาพตนเอง เพื่อให้ตนมีความสุขที่ดี มีการสร้างอาชีพ สร้างอนาคตให้ตนเองและครอบครัว เพื่อทดแทนค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นอย่างมากและค่อนข้างยาวนาน ทั้งนี้เพื่อให้ตนเองสามารถอยู่บริหารจัดการเรื่องการดูแลทุกคนในครอบครัวต่อไปให้ได้ ท่ามกลางปัจจัยที่ไม่ค่อยสนับสนุน/ไม่ค่อยเอื้อต่อการดูแล และมีแนวโน้มลดลงเรื่อย ๆ

วิธีการสำคัญที่ผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ใช้เผชิญปัญหา คือ พยายามทำใจให้ยอมรับกับสถานการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยและผลกระทบที่ตนเองและครอบครัวกำลังเผชิญ และพยายามปรับตัวให้ยอมรับบทบาทผู้ดูแลไปที

ละน้อย จนสามารถปรับตัวได้ค่อนข้างมีประสิทธิภาพ พร้อมทั้งการพยายามสร้างสมดุลในชีวิตและครอบครัวในสถานการณ์ใหม่ให้กลับคืนมาและดำเนินต่อไปได้ในที่สุด เป็นการเผชิญปัญหาทั้งแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์และแบบมุ่งแก้ปัญหาควบคู่กันไป สอดคล้องกับผลการศึกษาลายรายงาน ที่พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองมักจะใช้วิธีการเผชิญปัญหาทั้งแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์และแบบมุ่งแก้ปัญหา (Barboza, 2015; Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda, & Diez-Canseco, 2017; Qiu, Sit, & Koo, 2018; Rahman, Putit, Suut, Arif, Said, Suhaili, et al., 2020; Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) ผู้ดูแลมักจะจัดการกับอารมณ์เพื่อไม่ให้ตนเครียดหรือเป็นทุกข์มากนักด้วยวิธีการต่าง ๆ (Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda, & Diez-Canseco, 2017; Rahman, Putit, Suut, Arif, Said, Suhaili, et al., 2020; Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) การกระทำในลักษณะดังกล่าวช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าการชีวิตยังเป็นของตน อีสรจากบทบาทผู้ดูแล ช่วยให้ตนผ่อนคลาย ไม่เครียดเกินไป/กลับมาอยู่ในภาวะสมดุลทางอารมณ์เหมือนเมื่อก่อนที่ตนยังไม่ได้เป็นผู้ดูแล (Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda, & Diez-Canseco, 2017; Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) ซึ่งการศึกษาที่ผ่านมา พบว่า การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลได้ เป็นมิติหนึ่งของความพร้อมในการดูแลที่สามารถทำนายการปรับตัวได้ของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (Tong-aram, 2019) และการเผชิญปัญหาของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกของครอบครัวที่มีสมาชิกเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Kingmali, 2018)

สำหรับการเผชิญปัญหาแบบมุ่งแก้ปัญหา ผู้ดูแลในการศึกษานี้ใช้วิธีการต่าง ๆ แก่ปัญหาเรื่องภาระการดูแลผู้ป่วย และเรื่องค่าใช้จ่าย เช่น หากคนช่วยดูแลผู้ป่วย ปรับ/เปลี่ยนภารกิจอื่นให้สอดคล้องกับการดูแล บริหารจัดการและหาแหล่งช่วยสนับสนุนค่าใช้จ่ายให้พอใช้ สร้างอาชีพ สร้างอนาคตให้ตนเองและครอบครัว คล้ายคลึงกับผลการศึกษาลายรายงานที่พบว่า ผู้ดูแลมักจะขอความช่วยเหลือในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยและเรื่องอื่น ๆ เช่น การทำงานบ้าน จากบุคคลในครอบครัว (Qiu, Sit, & Koo, 2018) พยายามหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือทางด้านการเงินทั้งจากองค์กรของรัฐบาลและองค์กรอื่น ๆ ที่สามารถเข้าถึงได้ (Young, Lutz, Creasy, Cox, & Martz, 2016) ซึ่งการแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมเพื่อหาสิ่งช่วยเหลือ เป็นวิธีการที่ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองร้อยละ 50 เลือกใช้ในการเผชิญปัญหา (Barboza, 2015) โดยผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การเผชิญปัญหาในลักษณะดังกล่าว ช่วยให้ผู้ดูแลยังสามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ตลอดจนสามารถสร้างสมดุลชีวิต ตนเอง และครอบครัวในสถานการณ์ใหม่ให้กลับคืนมาและคงอยู่ต่อไปได้อย่างมีคุณภาพชีวิตตามอัตภาพ แม้ว่าจะยังได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง และยังไม่ได้รับความช่วยเหลือ/การสนับสนุนที่เพียงพอ

ผลการศึกษาครั้งนี้ สะท้อนวิธีการที่ผู้ดูแลใช้ในการเผชิญปัญหาเพื่อให้ตนมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่เครียดหรือหดหู่กับสภาพความเป็นอยู่ที่ตนต้องเผชิญมากนัก และมีพลังพร้อมที่จะอยู่ดูแลผู้ป่วยต่อไปให้ได้ โดยเฉพาะในระยะที่ 1-2 ตลอดจนมีสุขภาพที่ดีขึ้นและสามารถบริหารจัดการเรื่องการดูแลทุกคนในครอบครัวได้ต่อไป ตนเองและครอบครัวยังสามารถมีชีวิต มีอนาคต ที่ไม่ลำบากมากนัก ต่อไปได้ เมื่อต้องดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องจนถึงระยะที่ 3 ภายใต้ความช่วยเหลือ/การสนับสนุนที่ไม่เพียงพอและไม่ต่อเนื่อง วิธีการที่ผู้ดูแลพัฒนาขึ้นดูเหมือนจะมีระดับของการปรับตัวและความสำเร็จในการปรับตัวที่ได้เพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เมื่อผู้ป่วยเจ็บป่วยนานขึ้น สอดคล้องกับสภาพผู้ป่วยที่ตนต้องดูแลและผลกระทบที่ตนเองและครอบครัวต้องเผชิญ เป็นการใช้ความอดทน ความเข้มแข็งที่มีอยู่ในตนอย่างมาก ค่อย ๆ สร้างสมดุลใน “ชีวิตใหม่” และครอบครัวให้กลับมาที่ละน้อย จนสามารถมีชีวิตปกติได้ภายใต้ภาระที่ต้องรับผิดชอบ และข้อจำกัดจากความช่วยเหลือ/การสนับสนุนที่ไม่เพียงพอและไม่ต่อเนื่องที่มี สอดคล้องกับผลการศึกษาของ แซง และ ลี (Zhang & Lee, 2017) ที่พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จะใช้วิธีการเผชิญปัญหาหลากหลายวิธีเพื่อปรับเปลี่ยนสถานการณ์และผลกระทบที่ต้องเจอ จะตระหนักถึงความเข้มแข็งที่มีอยู่ในตน และพยายามบริหารจัดการเพื่อแก้ปัญหาที่กำลังเผชิญ โดยจะไม่พยายามคิดถึงความไม่แน่นอนในอนาคต แต่จะพยายามทำความเข้าใจใหม่กับชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป และพยายามทำให้เกิดความเป็นปกติขึ้นในวิถีชีวิตใหม่ที่ละน้อย โดยใช้ความเข้มแข็งที่มีอยู่ในตน ค่อย ๆ หาความรู้ที่เกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วย แก้ปัญหาทักษะการดูแล ร่วมกับการพยายามคงไว้ซึ่งการทำงานและการใช้ชีวิตที่ปกติ ซึ่งการสร้างสมดุลระหว่างการดูแลผู้ป่วยกับการคงไว้ซึ่งชีวิตที่เป็นปกติของผู้ดูแล

เป็นความพยายามอย่างมากของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่พบในผลการศึกษานี้ (Ang, Chow Yeow, & Poon, 2013; Torregosa, Sada, & Perez, 2018) เช่นกัน

การนำผลการวิจัยไปใช้

1. สถานบริการด้านสุขภาพระดับพื้นที่และเครือข่ายควรมีนโยบายและสนับสนุนให้มีการจัดระบบบริการที่ครอบคลุมทั้งความต้องการของผู้ป่วย ผู้ดูแลและครอบครัวไปพร้อม ๆ กัน ตลอดจนมีระบบการติดตามประเมินและช่วยพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของทั้งผู้ป่วย ผู้ดูแล และครอบครัว อย่างต่อเนื่องเป็นระยะๆ สอดคล้องกับความต้องการที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละระยะ ตลอดจนการเจ็บป่วยของผู้ป่วย

2. สถานบริการด้านสุขภาพระดับพื้นที่และเครือข่ายควรมีนโยบายและสนับสนุนให้มี การส่งเสริมผู้ดูแลและครอบครัวให้เข้าใจและตระหนักเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วย โดยเฉพาะในระยะยาว การแนะนำแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับระบบประกันสุขภาพ การจัดระบบประเมินความสามารถในการบริหารจัดการด้านเศรษฐกิจ และการส่งต่อปัญหาดังกล่าวไปยังผู้เกี่ยวข้องอย่างเหมาะสม

3. สถานบริการด้านสุขภาพระดับพื้นที่และเครือข่ายควรมีการประเมินความสามารถในการเผชิญปัญหา/การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแล และครอบครัว จัดระบบการดูแลที่ส่งเสริมการเผชิญปัญหาที่มีประสิทธิภาพ ส่งเสริมให้แหล่งประโยชน์ในชุมชนมีการจัดตั้งชมรม/จัดกิจกรรมพบปะ สันทนาการ/จัดตั้งกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน เพื่อช่วยเหลือ/สนับสนุนผู้ดูแลทางด้านอารมณ์ ให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัวได้ และให้ความสำคัญกับการจัดระบบบริการรับฝากดูแลผู้ป่วยในบางช่วง ตั้งแต่ในระยะแรกของการดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถคงความสมดุลในบทบาทผู้ดูแล และใช้เวลาเพียงพอในการดูแลตนเองและครอบครัวอย่างต่อเนื่อง

4. สถานศึกษาพยาบาลควรจัดให้นักศึกษาได้เรียนรู้เกี่ยวกับ กระบวนการปรับตัวเพื่อการสร้างสมดุลใน “ชีวิตใหม่” และครอบครัว ของผู้ดูแล ทั้งนี้เพื่อการทำ ความเข้าใจวิธีการช่วยส่งเสริมการปรับตัวเพื่อเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วยและผลกระทบที่เกิดขึ้นกับทั้งผู้ป่วย ผู้ดูแล และครอบครัว ได้อย่างสอดคล้องและต่อเนื่องตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วยของผู้ป่วย

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษา การพัฒนารูปแบบการดูแล ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และครอบครัวในระยะยาวที่มีประสิทธิภาพ ทั้งนี้เพื่อส่งเสริมผู้ดูแล และครอบครัวให้สามารถเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วยโดยได้รับผลกระทบน้อยที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ และสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างมีคุณภาพชีวิต ต่อไป โดยเฉพาะในพื้นที่บริบท

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนจาก สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.) ข้อตกลงเลขที่ สวรส. 60-013

References

- Ang, J. Y. H., Chow Yeow, L., & Poon, E. W. H. (2013). Literature Review: Coping Strategies of Family Caregivers Caring for Stroke Survivors. *Singapore Nursing Journal*, 40(2), 19-27.
- Aubdulloh, T. (2015). *Influences of Patience*. <https://www.islammore.com/main/content.php?page=sub&category=6&id=903>
- Barboza, H. R. (2015). A Correlative Study to Assess the Burden and Coping Strategies among Caregivers of Cerebrovascular Accident (CVA) Patients Who are Visiting the Rehabilitation Department of Selected Hospitals of Mangalore Taluk with a View to Provide an

- Information Booklet. *Asian J. Nursing Edu. and Research*, 5(2), 202-211. doi:10.5958/2349-2996.2015.00041.5
- Cecil, R., Thompson, K., Parahoo, K., & McCaughan, E. (2013). Towards an Understanding of the Lives of Families Affected by Stroke: A Qualitative Study of Home Carers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1761-1770. doi:10.1111/jan.12037
- Charoenwuttimakorn, P. (2012). *Factors Related to Preparedness for Caregiving among Caregivers of Patients with Ischemic Stroke*. (Master of Nursing Science in Adult Nursing), Burapha University, Chon Buri, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=95&ReclId=18956&obj_id=150981&showmenu=no
- Chika, O. P. (2016). *Burden of Care and Presence of Depression in Informal Caregivers of Stroke Survivors Presenting in Outpatient Clinics in Lagos University Teaching Hospital*. (The Fellowship of the College in Family Medicine (FMC FM)), Lagos University Teaching Hospital (LUTH), Lagos, Nigeria. Retrieved from www.dissertation.npmcn.edu.ng
- Chonsin, P., Kongvattananon, P., & Somprasert, C. (2017). The Burden of Caregivers Due to Stroke Patients Living at Home: Integrative Review. *The Bangkok Medical Journal*, 13(2). doi:10.31524/bkkmedj.2017.09.015
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (3rd ed.). Sage Publications.
- Gbiri, C. A., Olawale, O. A., & Isaac, S. O. (2015). Stroke Management: Informal Caregivers' Burdens and Strains of Caring for Stroke Survivors. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 58, 98-103. doi:10.1016/j.rehab.2014.09.017
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., & Ahmadi, F. (2015). Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177-184. doi: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2015.03.005>
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Maddah, S. B., Khoshknab, M. F., & Ahmadi, F. (2016). Family Caregivers' Experiences of Stroke Recovery among Older Adults Living in Iran: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, (In Press), e27686. http://ircmj.portal.tools/?page=article&article_id=27686
- Jaroonsit, A. (2011). *Factors Related to Well-Being of Family Caregivers of Patients with Stroke*. (Master of Nursing Science in Adult Nursing), Burapha University, Chon Buri, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=95&ReclId=17269&obj_id=136052&showmenu=no
- Kantavat, L. (2017). *Effects of Media-Based Psychoeducation Program on Stress for Caregivers of Stroke Patients*. (Master of Science (Mental Health)), Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=90&ReclId=50053&obj_id=180078&showmenu=no&userid=0 ()
- Kingmali, K. (2018). *Factors Influencing Family Well-Being among Family Experiencing Stroke Patients*. (Master of Nursing Science in Family Nurse Practitioner), Burapha University, Chon Buri, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=95&ReclId=30401&obj_id=186410&showmenu=no

- Kumar, R., Kaur, S., & Reddemma, K. (2015). Burden and Coping Strategies in Caregivers of Stroke Survivors. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 51. doi:10.21767/2171-6625.S10005
- Lutz, B. J., & Camicia, M. (2016). Supporting the Needs of Stroke Caregivers Across the Care Continuum. *JCOM*, 23(12), 557-566.
- Pesantes, M. A., Brandt, L. R., Ipince, A., Miranda, J. J., & Diez-Canseco, F. (2017). An Exploration Into Caring for a Stroke-Survivor in Lima, Peru: Emotional Impact, Stress Factors, Coping Mechanisms and Unmet Needs of Informal Caregivers. *eNeurologicalSci*, 6, 33-50. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004>
- Pitthayapong, S., Thiangtam, W., Powwattana, A., Leelacharas, S., & Waters, C. M. (2017). A Community Based Program for Family Caregivers for Post Stroke Survivors in Thailand. *Asian Nursing Research*, 11, 150-157. doi:org/10.1016/j.anr.2017.05.009
- Qiu, X., Sit, J. W. H., & Koo, F. K. (2018). The Influence of Chinese Culture on Family Caregivers Ofstroke Survivors: A Qualitative Study. *J Clin Nurs*, 27, e309-e319. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.13947>
- Rahman, M., Putit, Z. b., Suut, N. b., Arif, M. T., Said, A. b., Suhaili, M. R. b., et al. (2020). Coping Strategies by Stroke Caregivers: Evidence from a Qualitative Study in Sarawak, Malasia. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 20(1), 48-54. doi:10.37268/mjphm/vol.20/no.1/art.550
- Rattanapreechakul, B. (2012). *The development of Management of Anxiety Reduction Pattern for Family Caregivers of Stroke Patients at the Tertiary Level Hospital in Suphanburi Province*. (Master of Nursing Management), Christian University, Nakhon Pathom, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=167&ReclId=205&obj_id=2515&showmenu=no&userid=0
- Ruttawongsa, A. (2011). *Development of the Community-Based Continuing Care Management Guideline for Stroke Survivors of Kosumpisai Hospital and it's Network*. (Master of Nursing Science in Community Nurse Practitioner), Khon Kaen University, Khon kaen, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=92&ReclId=42142&obj_id=518096&showmenu=no&userid=0
- Srihabandith, W. (2017). *Needs of the Caregivers of Patients with Cerebrovascular Disease and the Predicting Factors of Their Needs*. (Master of Nursing Science in Adult Nursing), Rangsit University, Pathum Thani, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=115&ReclId=1560&obj_id=12920
- Suriyapuntree, S. (2011). *The Effect of Empowerment Theory on Increasing Efficiency Care among Caregivers of Stroke Patients at Khaung Nai District, Ubon Ratchathani Province*. (Master Degree of Public Health), Mahasarakham University, Mahasarakham, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=55&ReclId=20339&obj_id=265388
- Tong-aram, U. (2019). *Influences of Caregivers' Preparedness, Caregivers' Burden, and Caregivers' Reward on Adaptation of Caregivers Caring for Patients with Stroke*. (Master of Nursing Science in Adult Nursing), Burapha University, Chon Buri, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=95&ReclId=32225&obj_id=188364&showmenu=no

- Torregosa, M. B., Sada, R., & Perez, I. (2018). Dealing with Stroke: Perspectives from Stroke Survivors and Stroke Caregivers from an Underserved Hispanic Community. *Nurs Health Sci*, 1-9. doi:10.1111/nhs.12414
- White, C. L., Cantu, A. G., & Trevino, M. M. (2015). Interventions for Caregivers of Stroke Survivors: An Update of the Evidence. *Clinical Nursing Studies*, 3(3), 87-95. doi: 10.5430/cns.v3n3p87
- Yotsurin, P. (2016). *Effect of Family Centered Care Program on Anxiety among Caregivers of Stroke Patients*. (Master of Nursing Science (Adult Nursing)), Chiang Mai University, Chiang Mai, Thailand. https://tdc.thailis.or.th/tdc/dccheck.php?Int_code=57&RecId=54020&obj_id=469313&showmenu=no&userid=0
- Young, M. E., Lutz, B. J., Creasy, K. R., Cox, K. J., & Martz, C. (2016). A Comprehensive Assessment of Family Caregivers of Stroke Survivors During Inpatient Rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 36(22), 1892-1902. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4959419/>
- Zhang, J., & Lee, D. T. F. (2017). Meaning in Stroke Family Caregiving: A Literature Review. *Geriatric Nursing*, 38(1), 48-56. doi:org/10.1016/j.gerinurse.2016.07.005