

บทความทางวิชาการ

ถอดบทเรียนการจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม

สมทรง จุไรทัศน์ย์*

Churaitatsanee, S.

Reflection on lesson learned from the group support in family caregiver of Dementia patients.

Thai Journal of Nursing, 63(4), 5-11, 2014.

Key Words: Lesson Learned, Family Caregiver, Group Support, Dementia.

บทคัดย่อ

บทความนี้นำเสนอแนวคิดของการจัดกลุ่มสนับสนุน และถอดบทเรียนการจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม การจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลอย่างต่อเนื่อง ให้ประโยชน์แก่ญาติผู้ดูแลในการได้รับการสนับสนุนทาง อารมณ์ และได้รับความรู้ในการดูแลตนเอง ผู้ดูแลสามารถ ยอมรับความผิดปกติของผู้ป่วยสมองเสื่อม และนำไปสู่

การแลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยใน กลุ่มญาติผู้ดูแล อย่างไรก็ตาม ยังพบปัญหาและอุปสรรค ในการดำเนินงานซึ่งส่วนใหญ่เกิดจากบุคลากรและญาติ ผู้ดูแลไม่มีทักษะในการดูแลผู้ป่วย และการเปลี่ยนแปลง กำหนดการบ่อยครั้ง

Abstract

This article aims to present major concepts of group support and reflection on lesson learned from the group support in family caregivers of dementia patients. In providing continuous support group, family caregivers gain benefits on emotional support and knowledge in self-care. Furthermore, they will be able to accept behaviors of dementia patients and get more opportunity in sharing their knowledge and experience of care among group members. However, the major problems are the frequently schedule changes and caring unskills of family caregivers as well as health professionals.

*อาจารย์พิเศษ ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ความสำคัญของปัญหา

สมองเสื่อม เป็นความผิดปกติที่สมองไม่สามารถทำงานได้อย่างปกติ ส่งผลกระทบต่อการทำงานและการใช้ชีวิตประจำวันของผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อม เนื่องจากผู้ป่วยมีความเสื่อมในเรื่อง ความจำ การรับรู้ ความคิด จินตนาการ และการตัดสินใจ โดยผู้ป่วยจะสูญเสียความจำที่เกิดขึ้นระยะใกล้ ภายใน 2-4 สัปดาห์ที่ผ่านมา จากสมองสูญเสียความสามารถในส่วนที่เรียนรู้ล่าสุดและเรื่องที่ซับซ้อนก่อนส่วนอื่นๆ จะสูญเสียภายหลัง ต่อมาผู้ป่วยจะจำเรื่องที่ที่เกิดขึ้นภายใน 24 ชั่วโมงไม่ได้ ถามซ้ำๆ จำไม่ได้ว่าเป็นเวลากลางวันหรือกลางคืน มีปัญหาในการใช้ภาษา สื่อภาษาได้ลำบาก ไม่เข้าใจว่ากำลังพูดถึงอะไร สุดท้ายจำบุคคลรอบข้างที่ใกล้ชิดไม่ได้ จำตนเองไม่ได้ บกพร่องในการดูแลตนเอง นอนบนเตียงตลอดเวลาช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องพึ่งพาผู้ดูแลตลอด 24 ชั่วโมง นอกจากนั้นยังมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม บุคลิกภาพ และอาการทางจิตประสาทด้วย (สิรินธร ฉันทศิริกาญจน, 2553) ทำให้การดูแลยากขึ้น สาเหตุที่ทำให้เกิดสมองเสื่อมที่พบบ่อย 2 อันดับแรกคือ โรคอัลไซเมอร์และสมองเสื่อมจากปัญหาหลอดเลือดสมอง อุบัติการณ์ของสมองเสื่อมที่เกิดขึ้นในผู้สูงอายุ พบว่า ร้อยละ 5 เกิดในผู้สูงอายุที่มีอายุ มากกว่า 65 ปี และร้อยละ 20 พบในผู้สูงอายุที่มีอายุมากกว่า 80 ปี (สิรินธร ฉันทศิริกาญจน, 2553)

ตลอดระยะการเจ็บป่วย ญาติผู้ดูแลอาจมีความเครียดเพราะต้องรับบทบาทของการดูแลตลอด 24 ชั่วโมง ไม่สามารถจัดการการดูแลผู้ป่วยที่ต้องการการดูแลที่ซับซ้อนและมีภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นจากการดำเนินของโรค ปัญหาเศรษฐกิจ จากการสัมภาษณ์ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม พบว่า รายจ่ายค่าดูแลโดยญาติผู้ดูแลประมาณ 4,000-6,000 บาทต่อเดือน และค่าจ้างสำหรับผู้ดูแล ประมาณเดือนละ 8,000-16,000 บาท ถ้ามีค่ายาด้วย ค่าใช้จ่ายสำหรับการดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมประมาณ 4,000-35,000 บาทต่อเดือน นอกจากนั้น ยังพบปัญหาสุขภาพของญาติ

ผู้ดูแลผู้ป่วยทั้งร่างกายจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ รวมทั้งปัญหาสุขภาพที่มีอยู่ เช่น เบาหวาน ความดันโลหิตสูง และปัญหาสุขภาพใหม่ที่เกิดขึ้นหลังจากการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย ได้แก่ ปวดหลัง เครียด เบื่ออาหาร ซึมเศร้า ความขัดแย้งภายในครอบครัว เป็นต้น ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมจึงเปรียบเสมือนผู้ป่วยที่ซ่อนเร้น ซึ่งต้องการการดูแลเช่นเดียวกับผู้ป่วย ดังนั้นหากญาติผู้ดูแลผู้ป่วยไม่ได้รับการช่วยเหลือ ย่อมส่งผลให้ญาติผู้ดูแลมีความเครียด ภาวะซึมเศร้า และอาจทำร้ายผู้ป่วยและตนเองได้

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมและญาติผู้ดูแล รวมทั้งการให้การปรึกษาทางโทรศัพท์สายด่วน (Hotline) พบว่า ปัญหาที่ขอความช่วยเหลือส่วนใหญ่ คือ การจัดการกับพฤติกรรมของผู้ป่วย ความขัดแย้งภายในครอบครัว และการจัดหาผู้ดูแลผู้ป่วยที่จำจ้าง (Paid caregiver) มีงานวิจัยเกี่ยวกับปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ระบุว่า ครอบครัวที่มีสมาชิกเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและยุ่งยากซับซ้อน ครอบครัวต้องการความช่วยเหลือ การประสานงาน การปรึกษา ข้อมูลข่าวสารที่ทันสมัย ความรู้ในการดูแลผู้ป่วย การสื่อสารความเข้าใจ การพิทักษ์สิทธิ์ การจัดหาสถานที่ที่ให้การดูแลผู้ป่วยชั่วคราว (Respite care) เมื่อญาติผู้ดูแลไม่สามารถดูแลได้ หรือติดภาระงาน มีคำกล่าวไว้ว่า “การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเป็นภาระที่หนักมากสำหรับผู้ที่ไม่เคยได้รับการเรียนรู้และฝึกปฏิบัติมาก่อน และถ้าเป็นการให้การดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมแล้วยิ่งต้องใช้ความพยายามและความอดทนที่ค่อนข้างสูง และยังเป็นงานที่ต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยที่ทรุดลงทุกวัน และอาจจะต้องจัดการแก้ไขปัญหาเฉพาะหน้าทุกวันเช่นกัน” (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม และคณะ, 2553) การจัดกลุ่มสนับสนุนผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม (Caregiver group support) จึงเป็นทางเลือกหนึ่งที่ช่วยให้ผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนเรียนรู้ซึ่งกันและกันเกี่ยวกับเรื่องสมองเสื่อม แนวทางการดูแลผู้ป่วย และการสนับสนุนทางอารมณ์ ความรู้สึก ซึ่งกันและกัน ซึ่งช่วยลดภาระการดูแล

ของญาติและผู้ดูแล (Caregiver burden) และยังช่วยให้ ญาติผู้ดูแลสามารถจัดการการดูแลตนเองได้

แนวคิดของกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม

ความหมายของกลุ่มสนับสนุน กลุ่มสนับสนุน (Support group) หมายถึง การรวมตัวกันขึ้นของกลุ่มบุคคลที่มีความต้องการทั่วไป มีประสบการณ์หรือมีปัญหาคล้ายคลึงกัน หรือปัญหาอื่น ๆ ที่ยุ่งยากซับซ้อน ที่อาจเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย ปัญหาด้านจิตใจและปัญหาที่มีความยากลำบากในการแก้ไข โดยกลุ่มจะช่วยเหลือกัน และมีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วย

ประโยชน์ของกลุ่มสนับสนุน กระบวนการกลุ่มสนับสนุนให้ประโยชน์โดยช่วยให้สมาชิกกลุ่มรู้สึกผ่อนคลาย ปลอดภัย มีมุมมองต่อปัญหาที่เกิดขึ้นในรูปแบบใหม่ ที่เป็นไปในทางบวก สร้างสรรค์ และมีทางออก สามารถแก้ไขปัญหาได้ ตลอดจนนำมาซึ่งการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม (Behaving) ในที่สุด การมีกลุ่มสนับสนุนไม่ใช่เพียงการให้การปรึกษา และการให้กำลังใจซึ่งกันและกัน แต่ยังช่วยให้ครอบครัวและผู้ดูแลผู้ป่วยสามารถปรับตัวเพื่อเผชิญปัญหาและมีคุณภาพชีวิตที่ดี หรือจัดระบบการดูแลผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสม (Corey, M., & Corey, G., 1987) นอกจากนั้น ยังช่วยลดความเครียด ความวิตกกังวล ความกลัว ความท้อแท้ และเสริมพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลผู้ป่วย ให้มีความรู้สึกว่ามีเพื่อนร่วมทุกข์เหมือนกัน ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว มีกำลังใจ มีความเข้าใจ และได้รับประสบการณ์จากกลุ่มเพื่อนที่เป็นญาติผู้ดูแลเช่นกัน ได้แนวทางในการแก้ปัญหาที่เหมือนหรือต่างกัน เป็นทั้งผู้รับการช่วยเหลือ และเป็นผู้ให้การช่วยเหลือ (สมทรง จุไรทัศน์, 2555: 2556)

วิธีการดำเนินการกลุ่มสนับสนุน โดยทั่วไป ก่อนจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ผู้ให้บริการต้องคำนึงถึงความพร้อมของบุคลากรงบประมาณ สถานที่ และบุคคลที่เป็นสมาชิกกลุ่ม โครงสร้างของกลุ่มจะเป็น

กลุ่มเปิดหรือกลุ่มปิด ขึ้นกับความต้องการ วัตถุประสงค์ และประโยชน์ของกลุ่ม ขนาดของกลุ่ม ระยะเวลาและความถี่ของการจัดกลุ่ม และการกำหนดวันที่เหมาะสม การจัดสิ่งแวดล้อมและในเรื่องงบประมาณ การดำเนินการกลุ่ม (จิราภรณ์ อารยะรังษฤษฎ์, 2538) **กลุ่มเปิด** สมาชิกที่มีอยู่สามารถอยู่ถึงสิ้นสุดกระบวนการ หรืออาจจะออกไปก่อน ขณะที่กลุ่มกำลังดำเนินไป สมาชิกใหม่สามารถเข้าร่วมกลุ่มด้วยได้ ส่วน**กลุ่มปิด** สมาชิกเข้ามาร่วมกลุ่มตั้งแต่เริ่มเปิดกลุ่มถึงเสร็จสิ้นกลุ่ม ประโยชน์ของกลุ่มปิด ญาติผู้ดูแลสามารถสังเกตเห็นพัฒนาการ และการเปลี่ยนแปลงภายในตัวเองได้ กลุ่มมีความไว้วางใจกันมาก เพราะได้ร่วมแบ่งปันความรู้สึก ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยร่วมกัน ตั้งแต่เริ่มต้น

จากประสบการณ์ทำงานของผู้เขียน ในระยะเริ่มต้นของการจัดกลุ่มได้เริ่มด้วยกลุ่มปิดเป็นเวลา 1 ปี และปรับเปลี่ยนเป็นกลุ่มเปิดตั้งแต่นั้นเป็นต้นมาจนถึงปัจจุบัน และได้ทำตามแนวทางของ National Spinal Cord Injury Association (2003) และ Alzheimer's Association (2006) ที่ได้เสนอแนะการจัดตั้งกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม โดยใช้หลัก 5 P's ได้แก่

1. คน (People) เตรียมทีมงาน 2-3 คน ในการทำหน้าที่เตรียมและนัดหมายญาติผู้ดูแลที่จะมาเข้ากลุ่ม เตรียมเอกสาร ตั้งเป้าหมาย กำหนดจำนวนครั้งของการจัดกลุ่ม เตรียมสถานที่สำหรับการประชุม และเป็นผู้ดำเนินการ และเป็นผู้นำกลุ่ม (Group leader)
2. การวางแผน (Planning) วางแผนก่อนที่จะเริ่มพบกลุ่มครั้งแรก โดยกำหนดจำนวนสมาชิกกลุ่ม ความถี่ของการจัดกลุ่ม โดยจัดอย่างน้อยเดือนละครั้ง ถ้าน้อยกว่านี้ จะมีโอกาสเสี่ยงต่อการสลายของกลุ่มได้ ลักษณะกลุ่มเป็นกลุ่มสนับสนุน ผู้นำกลุ่มอาจเป็นญาติผู้ดูแลผู้ป่วยหรือเป็นบุคลากรที่มีสุขภาพ กิจกรรมในกลุ่มอาจเน้นเรื่องของการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ การให้กำลังใจ การให้ความรู้โดยวิทยากรในหัวข้อเรื่องที่สมาชิกกลุ่มสนใจ หรือเป็นปัญหา

ที่ต้องการความกระจ่าง และมีเวลาพอที่จะให้ญาติผู้ดูแลมีโอกาสได้ซักถามข้อสงสัย

3. สถานที่ (Place) สถานที่ประชุมกลุ่ม ต้องเข้าถึงง่าย การเดินทางสะดวก ห้องประชุมพอดีกับจำนวนสมาชิกกลุ่ม ไม่เล็กหรือใหญ่เกินไป ไม่เปลี่ยนแปลงบ่อย เพราะทำให้สมาชิกต้องจดจำ อาจทำให้มีความเบื่อและไม่สนใจที่จะมาเข้าร่วมกลุ่มด้วย มีห้องน้ำสะดวกเพียงพอ กับสมาชิกกลุ่ม และมีผู้ให้ข้อมูลเรื่องสถานที่นัดพบ

4. การประชาสัมพันธ์ (Publicity) ประชาสัมพันธ์ผ่านสื่อต่างๆ เช่น เอกสาร แผ่นพับ สิ่งพิมพ์ หนังสือพิมพ์ นิตยสาร วารสาร ทีวี วิทยุ หรือ เว็บไซต์ เป็นต้นโดยเน้นในเรื่อง วัน เวลาที่มีการจัดกลุ่มสนับสนุน สถานที่และโปรแกรม

5. การจัดโปรแกรมการประชุมกลุ่ม (Programming) วางแผนการจัดกิจกรรมก่อนที่จะมีการดำเนินการ โดยอาจทำเป็นรายปี แผนการประชุมแต่ละครั้งประกอบด้วยกิจกรรมอะไรบ้าง เช่น กิจกรรมการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ การเรียนรู้ การให้กำลังใจ (Emotional support program) และกิจกรรมการให้ความรู้ (Educational support program) ในหัวข้อเรื่องที่เกี่ยวข้องที่ระบุไว้ การจัดลำดับกิจกรรมแต่ละเรื่องก่อนหลังขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของผู้ดำเนินการกลุ่มหรือตามความเหมาะสมและประโยชน์ที่กลุ่มจะได้รับ โปรแกรมที่จัดขึ้น จะช่วยให้ญาติผู้ดูแลที่ต้องการมาเข้ากลุ่มสนับสนุน ได้พิจารณาและเตรียมความพร้อมของตนเองก่อนมาประชุม เช่น การเตรียมคำถาม ปัญหาที่ต้องการความช่วยเหลือ และประสบการณ์ที่ต้องการแบ่งปันให้ผู้อื่นได้รับรู้ด้วย เป็นต้น โปรแกรมการประชุมอาจทำเป็นแผ่นพับเพื่อแจกให้แก่ญาติผู้ดูแลผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อม

กระบวนการของกลุ่มสนับสนุน เมื่อมีการจัดตั้งกลุ่มแล้ว ในการประชุมครั้งแรก เป็นช่วงที่มีคุณค่า เพราะเป็นเวลาให้ผู้ให้บริการและผู้รับบริการที่เป็นญาติผู้ดูแลได้มีการรับรู้ร่วมกัน ในเรื่องของการประชุม วัตถุประสงค์ เป้าหมายของการประชุม กิจกรรมในแต่ละครั้ง เป็นการ

ปฐมนิเทศ การเริ่มสร้างสัมพันธ์ภาพและตกลงบริการก่อน มีการประชุม ข้อคิด ข้อเสนอแนะที่กลุ่มต้องการ การประชุมครั้งแรกจึงเป็นพื้นฐานในการประชุมครั้งต่อไป การประชุมกลุ่ม ทั้งกลุ่มปิดและกลุ่มเปิด กระบวนการดำเนินการกลุ่มในแต่ละครั้งที่พบกันเป็นเรื่องสำคัญ ผู้นำกลุ่มมีบทบาทที่สำคัญอย่างยิ่งต่อการพัฒนากลุ่มให้มีความรู้สึกมีส่วนร่วม ปลอดภัยที่เข้ามาร่วมกลุ่ม สามารถใช้กลุ่มเป็นที่ระบายอารมณ์ ความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการดูแลผู้ป่วย เช่น โกรธ ไม่พอใจ รู้สึกผิด สับสน กังวลใจ สมาชิกทุกคนสามารถรับฟังได้โดยไม่ตัดสินว่าสิ่งที่พูดผิดหรือถูก มีความเข้าใจ ต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น รับรู้ และช่วยกันหาทางออกอย่างเป็นมิตร ในกลุ่มมีทั้งผู้ให้และผู้รับข้อมูลข่าวสาร ประสบการณ์ อารมณ์ ความรู้สึกต่างๆ และแนวทางในการแก้ไขปัญหา รวมทั้งแหล่งประโยชน์ที่สมาชิกกลุ่มได้รับรู้ ช่วยให้กลุ่มเกิดการยอมรับซึ่งกันและกัน มีสัมพันธภาพที่เป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน มีปัญหาที่คล้ายคลึงกัน เมื่อกลุ่มดำเนินมาถึงส่วนที่เป็นปัญหาของแต่ละคน ไม่ว่าจะเป็นปัญหาของการดูแลผู้ป่วย ปัญหาของผู้ป่วยโดยตรง หรือของผู้ดูแลก็ตาม สมาชิกกลุ่มก็มีพัฒนาการในการรับรู้ร่วมกัน รับผิดชอบ ต่อปัญหาที่เกิดขึ้น และพร้อมที่จะช่วยกันหาทางออกของปัญหาร่วมกัน ผู้ที่เคยมีประสบการณ์อาจเสนอแนะทางเลือก และให้ผู้รับตัดสินใจในการนำวิธีการ แนวทางต่างๆ ไปแก้ปัญหาที่ตนเองประสบอยู่ ไม่มีการบังคับ ทุกคนมีส่วนร่วมช่วยเหลือ เป็นมิตร สิ่งสำคัญผู้นำกลุ่ม ต้องไวต่อความรู้สึก รับรู้สถานการณ์ที่เกิดขึ้น และรับบทบาทเป็นผู้เอื้อประโยชน์ให้เกิดขึ้นแก่ผู้ที่ต้องการความช่วยเหลือ สุดท้ายของการพบกันแต่ละครั้ง ให้บทสรุปในสิ่งที่ทุกคนเรียนรู้ร่วมกัน ความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับกลุ่ม การให้ข้อมูลป้อนกลับ (feedback) ซึ่งบางคนอาจมีเรื่องที่ค้างคาใจและไม่ได้รับการตอบสนอง ในช่วงของการดำเนินการกลุ่ม มีการให้กำลังใจซึ่งกันและกัน การเป็นเครือข่ายกันที่ สามารถเป็นที่ปรึกษากันได้ทางโทรศัพท์ การติดตามความก้าวหน้าของพัฒนาการ การแก้ปัญหา และทำการนัดหมายครั้งต่อไป

ในกรณีที่เป็นกลุ่มเปิด ญาติผู้ดูแลที่เข้ามาประชุมกลุ่มอาจเป็นสมาชิกใหม่ในวันนั้น และมีสมาชิกเก่าส่วนหนึ่ง การดำเนินการกลุ่มในช่วงเริ่มต้น ผู้นำกลุ่มจำเป็นต้องให้มีการแนะนำตัวสมาชิกทุกคนเพื่อให้สมาชิกกลุ่มทุกคนได้ทำความรู้จักกัน กลุ่มจะมีความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของกันและกัน มิใช่เป็นส่วนเกินของกลุ่ม และดำเนินการต่อสมาชิกเก่าก็อาจเป็นพี่เลี้ยงให้ในกรณีที่พบปัญหาที่คล้ายคลึงกัน ก็จะช่วยให้กลุ่มมีพัฒนาการที่ดี และต้องการมาเข้าร่วมประชุมกลุ่มอีก เพราะรู้สึกดี ๆ มีกำลังใจไม่โดดเดี่ยว และเป็นผู้ได้รับประโยชน์ ในขณะที่เดียวกันก็รู้สึกภูมิใจ ที่ได้เป็นผู้ให้ประโยชน์แก่ผู้อื่นด้วย

บทเรียนที่ได้เรียนรู้จากการดำเนินกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม

สิ่งที่ได้เรียนรู้จากการถอดบทเรียนการดำเนินกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมเป็นเวลา 9 ปี ตั้งแต่ พ.ศ. 2546-2554 ครอบคลุมประโยชน์ของการเข้ากลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม

1. ประโยชน์ของการเข้ากลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ผู้ดูแลได้ตระหนักในความสำคัญของการเข้ากลุ่มสนับสนุน โดยพยายามจัดการตัวเองให้สามารถเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม ได้ทุกครั้ง ผู้ดูแลคนหนึ่งได้กล่าวว่า “ผมต้องวางแผนมาให้ได้ทุกครั้ง และให้คนดูแลมาพร้อมกันเลย เขาจะได้รู้ด้วยกับผม...” ได้มีผู้กล่าวถึงประโยชน์ของการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุน สรุปได้ดังนี้

1) การส่งเสริมสุขภาพจิตของผู้ดูแล ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ได้เล่าประสบการณ์จากการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลแล้ว เครียดน้อยลง ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว รู้สึกตนเองมีคุณค่า มีเพื่อนที่เข้าใจกัน สามารถปรับทุกข์สุขได้ มีการให้กำลังใจ สนับสนุนช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และยังมีความรู้สึกดีขึ้น ดังที่ญาติผู้ดูแล ได้ถ่ายทอดไว้ว่า “...มีผู้ปลงทะเบียนใหม่ประมาณ 10 กว่าคน และ

มีสมาชิกเก่ามาร่วมด้วย รวมแล้วกว่า 20 คนมีการแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วย และแนวทางในการดูแลตนเอง นับเป็นประโยชน์อย่างยิ่ง วันนี้มีสมาชิกร้องไห้ ในขณะที่เล่าเรื่อง ...รวมทั้งข้าพเจ้าด้วย นับว่าได้รับความสบายใจเพราะได้ระบายออก...” ผู้ดูแลคนที่ 1

“เมื่อญาติผู้ดูแลคนอื่น ๆ บอกว่า เขาก็เคยมีความรู้สึกเช่นเดียวกันที่คิดอยากให้ผู้ป่วยตายไป รู้สึกผิดที่คิดเช่นนั้น แต่สมาชิกในกลุ่มบอกว่า เป็นเรื่องปกติของทุกคน แต่เมื่อไรที่คิดหรือรู้สึกเช่นนั้น ขอให้รับรู้ว่าคุณคิดอะไรอยู่ ขอให้รู้สึกดี และพยายามคิดแต่สิ่งที่ดีๆ เข้ามาแทน ให้คิดว่าให้อภัยกับตนเอง พร้อมทั้งจะเริ่มต้นใหม่ ทำให้รู้สึกดีที่ได้เข้าร่วมกลุ่ม ...มีความพึงพอใจต่อการมาร่วมกิจกรรมกลุ่ม” ผู้ดูแลคนที่ 2

“ป้าว่าดิฉันที่มีกลุ่ม ถ้ามาได้พยายามมากขึ้นนะ ได้ประโยชน์มากเลย บางครั้งคิดไม่ถึง เรายังได้จากคนนั้นที่คนนี้ที่ แล้วก็เอาไปใช้ในการดูแลแม่ ดีมากเลย ไม่ต้องกลุ่มอยู่คนเดียว ตอนนี้แม่เสียชีวิตไปแล้ว แต่ยังรู้สึกอยากมา เพราะจะได้เป็นประโยชน์กับคนอื่น ๆ ด้วย รู้ว่ามันเครียดมากตอนนั้น แต่ก็ยิ้มได้นะ” ผู้ดูแลคนที่ 3

“...รู้สึกดี ๆ นะที่ได้เข้าร่วมกลุ่มที่นี้ ถึงแม้ว่าบางครั้งแรก ก็ทำให้รู้สึกอับอายและรู้สึกดี ๆ ที่เป็นคนดูแลสามีด้วยตนเอง โชคดีนะคะ ที่เรามีลูกชายที่ดีด้วย ทำให้ไม่รู้สึกโดดเดี่ยวด้วย และดีใจที่ได้รู้จักเพื่อนๆ ร่วมกลุ่ม” ผู้ดูแลคนที่ 4

“... และเราก็มีเพื่อนด้วย ไม่ใช่แต่เราอย่างเดียว ที่มีปัญหา คนอื่น ก็มีปัญหามาต่างจากเรา ทำให้เราองแอ้อ! เราก็ไม่ผิดปกตินะ ที่จะรู้สึกแบบนี้” ผู้ดูแลคนที่ 9

2) การยอมรับความผิดปกติของผู้ป่วยสมองเสื่อมซึ่งนำไปสู่การแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น ผู้ดูแลได้ถ่ายทอดว่าการมาเข้ากลุ่ม ทำให้เข้าใจการดำเนินของโรค (สมองเสื่อม) ดีขึ้น ยอมรับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของผู้ป่วยได้มากขึ้น ดังที่

ผู้ดูแลได้กล่าวไว้ว่า “...เข้าใจการดำเนินของโรคดีขึ้น ให้คิดเสมอว่า เขาป่วย มีแนวทางในการจัดการกับปัญหาพฤติกรรมต่างๆ และปัญหาอื่นๆ ห่วงใยผู้ป่วยมากขึ้น และมีความพึงพอใจต่อการมาร่วมกิจกรรมกลุ่ม สามารถเรียนรู้และเห็นพัฒนาการและการเปลี่ยนแปลงภายในตัวเอง” ผู้ดูแลคนที่ 5

“มาเข้ากลุ่มหลายครั้งแล้ว รู้สึกดีนะ ทำให้เรารู้ว่าควรจะทำอย่างไร ตอนที่ดูแลแม่ เราก็ไม่เข้าใจนะ มีเรื่องกันทุกวัน แม่เคยทำอะไรได้ ไม่รู้จัก กลายเป็นคนรู้จักกินข้าวแล้วก็บอกว่ายังไม่กิน ต้องอธิบายกันนาน ก็ไม่เข้าใจ พี่น้องก็ไม่พอใจเราและยังหาว่าเราไม่ให้แม่กินข้าวเครียดมากเลย เพราะดูเขาดีๆ นะ เราเลยตัดสินใจออกจากงาน และคุณหมอบอกว่า ให้ลองมาเข้ากลุ่มดู ก็ดีนะช่วยให้เราเข้าใจมากขึ้น รู้ว่าควรทำอย่างไร ที่ทำให้เขาอารมณ์ดี ไม่ต้องเถียงกัน ทุกคนก็รู้ ตอนนี้อยู่สบายขึ้นมาก ลูกๆ หลานๆ มาช่วยกัน” ผู้ดูแลคนที่ 6

“.....มีการแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วย และแนวทางในการดูแลตนเอง นับเป็นประโยชน์อย่างยิ่ง...” ผู้ดูแลคนที่ 4

“ดิฉันต้องขอบคุณคุณหมอมอรพิชญาที่แนะนำให้รับสามีมาดูแลต่อที่บ้าน ดิฉันคิดไม่ผิดที่ตัดสินใจรับเขามาดูแลที่บ้าน และรู้สึกดี ๆ นะที่ได้เข้าร่วมกลุ่มที่นี่ ถึงแม้จะเป็นครั้งแรก ก็ทำให้รู้สึกอบอุ่น และรู้สึกดี ๆ ที่เป็นคนดูแลสามีด้วยตนเอง” ผู้ดูแลคนที่ 7

“...ทำให้ต้องพูดกับตนเองเสมอ ๆ ว่า “แม่เราแต่เขาไม่สบายนะ ถ้าดี ๆ เขาไม่ทำให้เราโกรธอย่างนี้” ผู้ดูแลคนที่ 8

3) ญาติผู้ดูแลได้รับความรู้ในการดูแลตนเอง
ผู้ดูแลมีความรู้และทักษะในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น ดังที่ผู้ดูแลรายหนึ่งได้กล่าวว่า “ผู้ดูแลยังได้ประโยชน์กับตนเองได้มีการดูแลตนเองมากขึ้น ผ่อนคลาย ไม่คาดหวังอย่างที่เคยเป็นมา รู้วิธีการทำอะไรให้ผู้ป่วยสงบ จากกลุ่มและวิทยากรที่มาบรรยาย เข้าใจมากขึ้น...และยังได้เรียนรู้วิธี

การป้องกันและการดูแลสุขภาพของตนเอง ให้ลดปัจจัยเสี่ยงในการเป็นสมองเสื่อม” ผู้ดูแลคนที่ 10

2. ปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ในระยะแรกพบปัญหาและอุปสรรคที่สรุปได้ดังนี้

1. ผู้ดำเนินการกลุ่มฯ และทีมงานไม่มีความพร้อมและไม่มีทักษะในการดำเนินการกลุ่ม ในช่วงแรกลักษณะการจัดกลุ่มที่เป็นกลุ่มเปิดซึ่งมีทั้งสมาชิกเก่าและใหม่ ทำให้สมาชิกเก่าอาจมีความเบื่อหน่าย และไม่มาประชุมอย่างต่อเนื่อง และไม่มีทีมงานในการติดตามญาติผู้ดูแลที่ขาดหายไปจากกลุ่ม ทำให้ไม่ทราบสาเหตุที่แท้จริง

2. ความไม่ต่อเนื่องของการดำเนินการกลุ่ม การดำเนินการกลุ่มมุ่งเน้นความคุ้มค่ามากกว่าการตระหนักถึงวัตถุประสงค์ของการจัดกลุ่ม ทำให้ยกเลิกการประชุมเป็นครั้งคราว เมื่อผู้เข้าร่วมประชุมมีจำนวนน้อยกว่า 2-3 คน อาจเป็นสาเหตุที่ทำให้ญาติผู้ดูแลไม่แน่ใจว่าจะมีการจัดประชุมต่อไปหรือไม่

3. ภาระงานการดูแลผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่สมาชิกกลุ่มอยู่ต่างจังหวัดซึ่งห่างไกลจากสถานที่จัดประชุม ทำให้ญาติผู้ดูแล (สมาชิกเก่า) ไม่สามารถมาเข้าร่วมกลุ่มอย่างต่อเนื่อง ในกลุ่มจึงมีสมาชิกใหม่เป็นส่วนใหญ่ จึงมีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และการเรียนรู้จากญาติผู้ดูแลรายใหม่ด้วยกันและจากผู้ดำเนินการ

โดยสรุป การจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมนับว่าเป็นกิจกรรมพยาบาลที่มีความสำคัญเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม ช่วยให้ญาติผู้ดูแล คลายความเครียด ลดความอ่อนล้า สามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้ แม้ว่าการดำเนินโรคมีความซับซ้อนของการดูแล และทำให้ญาติผู้ดูแลมีการตระหนักรู้ในการดูแลตนเองได้ อย่างไรก็ตาม การเรียนรู้จากการตอบทบทวนการจัดกลุ่มสนับสนุนญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมเป็นระยะตลอดระยะเวลาการดำเนินงาน ทำให้ผู้ดำเนินการกลุ่มให้ความสำคัญ และนำปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้น มาทบทวนอยู่

เสมอทั้งข้อดีและข้อด้อยมาพัฒนาตนเองในเรื่ององค์ความรู้ ทักษะ ตลอดจนระบบการดำเนินการ เพื่อให้เกิดประโยชน์ สูงสุดแก่สมาชิกกลุ่มซึ่งเป็นญาติผู้ดูแลที่มีพื้นฐานแตกต่างกัน ปัจจุบันญาติผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกเก่าได้เข้ากลุ่มน้อยลง และมีญาติผู้ดูแลรายใหม่ส่วนใหญ่ที่มาเข้ากลุ่ม กระบวนการ กลุ่มยังช่วยให้ญาติผู้ดูแลทุกคนได้รับประโยชน์และมี แนวทางในการแก้ไขปัญหาได้อย่างเหมาะสม มีเพื่อน มี

เครือข่าย และช่วยเหลือกันอย่างเหนียวแน่นในเวลาต่อมา ในขณะที่ยวกันองค์ความรู้และสิ่งที่ได้เรียนรู้จากกลุ่ม ผู้เขียนได้รวบรวมจัดพิมพ์หนังสือ เทคนิคการให้คำแนะนำ ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมสำหรับบุคลากรสาธารณสุข (สมทรง จุไรทัศน์ย์ และ พรดี จันทรวชชสมาน, 2553) ได้นำไปใช้เป็นแนวปฏิบัติต่อไป

เอกสารอ้างอิง

- จิราภรณ์ อารยะรังษะภูฏ. (2538). *จิตวิทยาการให้คำปรึกษาแบบกลุ่ม*. เชียงใหม่: ภาควิชาจิตวิทยา มหุขยศาสตร มหาวิทยาลยเชียงใหม.
- สมทรง จุไรทัศน์ย์. (2555, กรกฎาคม). *Family Caregiver Support Group: ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม*. เอกสาร นำเสนอในการประชุมวิชาการเรื่อง การดูแลญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง, กรุงเทพมหานคร.
- _____. (2556, กรกฎาคม). *การจัด Self Help Group สำหรับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมอง*. เอกสาร นำเสนอในการประชุมวิชาการเรื่อง การช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในระยะเปลี่ยนผ่านจาก โรงพยาบาลสู่บ้าน, กรุงเทพมหานคร.
- สมทรง จุไรทัศน์ย์ และ พรดี จันทรวชชสมาน. (2553). *ปัญหาพฤติกรรม*. ใน สิรินทร ฉนศิริกาญจน (บรรณาธิการ). *เทคนิคการให้คำแนะนำผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมสำหรับบุคลากรสาธารณสุข* (หน้า 67-82). กรุงเทพมหานคร: สมาคมผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม.
- สิรินทร ฉนศิริกาญจน. (2553, กรกฎาคม-สิงหาคม). *ความสำคัญของภาวะสมองเสื่อม ความรู้เรื่องภาวะสมองเสื่อม กลุ่มอาการ สาเหตุ การวินิจฉัย และระยะต่างๆ ของสมองเสื่อม*. เอกสารนำเสนอในการอบรมผู้ดูแลผู้ป่วย สมองเสื่อมเรื่องอยู่อย่างไรให้สุขใจ เพิ่มความเข้าใจแก่ผู้ป่วยสมองเสื่อม, กรุงเทพมหานคร.
- Alzheimer's Association. (2006). *Support group information*. Retrieved November 9, 2006, from <http://www.alztx.org/services/support.asp>.
- Corey, M. S., & Corey, G. (1987). *Groups process and practice* (3rd ed). Belmont, CA: Brooks/Cole.
- National Spinal Cord Injury Association. (2003). *How to start support or discussion group*. Retrieved November 9, 2006, from <http://www.spinalcord.org/html/factsheets/startsupgr.php>.