

## บทความวิจัย

ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วย  
ด้วยโรคหลอดเลือดสมอง: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา<sup>1</sup>  
Family Members' Experience in Providing Care for Persons  
with Stroke: A Phenomenological Study<sup>1</sup>

บวรลักษณ์ ทองทวี<sup>๑\*</sup> เยาวรัตน์ มัชฌิม<sup>๒</sup> ศิริลักษณ์ แก้วศรีวงศ์<sup>๓</sup>  
Borwarnluck Thongthawee<sup>๑\*</sup> Yaowarat Matchim<sup>๒</sup> Siriluck Kaewsriwong<sup>๓</sup>

<sup>๑</sup>งานวิจัยครั้งนี้ได้รับทุนอุดหนุนการวิจัยจากกองทุนวิจัยคณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ จังหวัดปทุมธานี

<sup>1</sup>Granting supported by Research Funding Faculty of Nursing,  
Thammasat University, Pathum Thani, Thailand.

<sup>๒</sup>อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ จังหวัดปทุมธานี

<sup>2</sup>Lecturer, Faculty of Nursing, Thammasat University, Pathum Thani, Thailand.

<sup>๓</sup>ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ จังหวัดปทุมธานี

<sup>3</sup>Assistant Professor, Faculty of Nursing, Thammasat University, Pathum Thani, Thailand.

\*Corresponding author: borwarnluck@nurse.tu.ac.th

## บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน กลุ่มตัวอย่างเป็นสมาชิกในครอบครัวและเป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จำนวน 18 คน เก็บข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก ระหว่างเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2559 ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2560 วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของแวนมานัน (van Manen) ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัยตามแนวทางของ Lincoln and Guba

ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองถูกบรรยายไว้ 8 กลุ่มความหมาย ภายใต้โลก 4 โลกของ van Manen ดังนี้ โลกของตนเอง: 1) ขาดความรู้ในการดูแล 2) รู้สึกเป็นภาระโลกของเวลา: 3) เป็นการดูแลที่ยาวนานและไม่รู้ว่าจะสิ้นสุดเมื่อใด 4) เป็นช่วงเวลาของการขาดใช้กรรม โลกของสถานที่: 5) เหมือนอยู่ในห้องใหญ่ที่มีดและเย็น 6) อยู่ในชุมชนที่ให้การสนับสนุน และ โลกของความสัมพันธ์: 7) ดูแลช่วยเหลือกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และ 8) เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธ์ภาพที่มั่นคงระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแล

ผลการศึกษาช่วยให้เข้าใจปรากฏการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองต่อเองที่บ้าน ปัจจัยสนับสนุนในการดูแลและข้อจำกัดต่างๆ และสามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนาโครงการเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแลต่อไป

คำสำคัญ: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา; ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัว; ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง

## Abstract

*This phenomenological study aimed to explore family members' experience in providing care for persons with stroke at home. Data were collected via in-depth interviews with 18 family members who had experience of providing care for persons with stroke at home. Data were collected from May 2016 to June 2017. Data were analyzed using van Manen's Method. Trustworthiness was established following the criteria of Lincoln and Guba.*

*Eight themes emerged based on van Manen's four lived worlds. There were lived body: 1) lack of knowledge, 2) feeling of burden; lived time: 3) experience of long-term caring, 4) being in a time of retribution; lived space: 5) being in a cold dark hall, 6) being in a supporting community; and lived relation: 7) caring and sharing among family members, and 8) maintaining strong relationship between the patients and the family caregivers.*

*The findings help to understand the phenomena of continuing care for stroke patients at home, supportive factors in providing care and its limitations. These findings can be used as database in developing projects to enhance quality of life of stroke patients and family caregivers.*

**Keywords:** family member's experience, phenomenological study, stroke patient

## ความเป็นมาของปัญหา

โรคหลอดเลือดสมอง (Cerebrovascular disease [CVA], stroke) เป็นโรคที่เกิดจากปริมาณเลือดที่ไปเลี้ยงสมองลดลง ทำให้เกิดอาการและอาการแสดงทางระบบประสาทอย่างทันทีทันใด โดยมีสาเหตุจากมีการอุดตันภายในหลอดเลือดสมองจนทำให้เกิดภาวะสมองขาดเลือด (ischemic stroke) หรือมีการแตกของหลอดเลือดสมอง (hemorrhagic stroke) ส่งผลให้มีอาการเกิดขึ้นอย่างทันทีทันใด ก่อให้เกิดอาการทางระบบประสาทจากสมองบางส่วนหรือสมองทั้งหมด โดยอาการนั้นเป็นอยู่นานเกิน 24 ชั่วโมง หรือทำให้เสียชีวิต โรคหลอดเลือดสมองเป็นสาเหตุการตายเป็นอันดับ 2 ของประชากรอายุมากกว่า 60 ปี ทั่วโลกและเป็นสาเหตุการตายเป็นอันดับ 5 ของประชากรอายุมากกว่า 15-59 ปี โดยในแต่ละปีมีผู้เสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองทั่วโลกประมาณ 6 ล้านคน ทั้งนี้องค์การอนามัยโลกคาดการณ์ว่า ในปี พ.ศ. 2558 การเสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองของประชากรโลกจะเพิ่มขึ้นเป็น 6.5 ล้านคน ซึ่งมากกว่าจำนวนของประชากรทั่วโลกที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ วัณโรค และโรคมมาลาเรียรวมกัน<sup>1</sup> สำหรับในประเทศไทย สถิติกระทรวงสาธารณสุข พ.ศ. 2544-2554 พบการเพิ่มขึ้นของจำนวนการตายจากโรคหลอดเลือดสมอง 2.1 เท่า (จาก 9,233 คน ในปี 2544 เพิ่มขึ้นเป็น 19,283 คน ในปี 2554) และคาดการณ์ว่าในอนาคตจะมีผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองรายใหม่ปีละ 250,000 คน<sup>2</sup> ทั้งนี้

มีเพียงร้อยละ 20 ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่หายเป็นปกติได้ภายหลังการบำบัดรักษาและการฟื้นฟูสภาพ โดยผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองรายใหม่มีอัตราการเสียชีวิตร้อยละ 20 และมีความพิการซึ่งต้องอาศัยการช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำกิจวัตรประจำวันไปตลอดชีวิตถึงร้อยละ 30 อีกร้อยละ 50 จะมีความพิการด้านการพูด การสื่อสารกับผู้อื่น<sup>3</sup>

ผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองเกิดขึ้นทั้งกับตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวหรือผู้ดูแลหลัก โดยผลกระทบที่เกิดกับตัวผู้ป่วย ได้แก่ ระดับความรู้สึกตัวลดลง สูญเสียการรับรู้หรือการรับรู้บกพร่อง สูญเสียการทำหน้าที่ของร่างกาย อัมพาต อัมพฤกษ์ เป็นสาเหตุของความพิการและทุพพลภาพ จนถึงไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำได้ ทำให้สูญเสียสภาพลักษณะ และความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง เพราะผู้ป่วยต้องเปลี่ยนบทบาทจากที่เคยพึ่งตนเองได้มาเป็นบทบาทที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น<sup>4</sup> ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลัก ได้แก่ ปัญหาทางเศรษฐกิจ สังคม ความต้องการการบริการทางสุขภาพที่เพิ่มขึ้นในขณะที่ครอบครัวไม่สามารถหารายได้ให้เพิ่มขึ้นได้ สมาชิกในครอบครัวต้องเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ เช่น จากผู้ที่มีงานประจำหารายได้เลี้ยงครอบครัวมาเป็นผู้ดูแล ทำให้ครอบครัวสูญเสียรายได้<sup>5</sup> นอกจากนี้การดูแลผู้ป่วยอัมพาต อัมพฤกษ์ เป็นงานหนักที่ต้องอาศัยทั้ง

ทักษะในการปฏิบัติ การดูแลช่วยเหลือ ความอดทนอดกลั้น และความรักความเข้าใจ การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่เป็นอัมพาต อัมพฤกษ์ ซึ่งต้องการการดูแลช่วยเหลือทั้งหมดหรือเกือบทั้งหมดในช่วงระยะเวลาที่ต่อเนื่องเป็นการดูแลแบบประคับประคองระยะยาวหรืออาจจนวาระสุดท้ายของผู้ป่วย ซึ่งผู้ดูแลเองก็มักไม่อาจ คาดเดาวานานเท่าใด ภาวะเช่นนี้ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด ความวิตกกังวล รวมถึงความอ่อนล้าและอาจก่อให้เกิดปัญหาสุขภาพได้

การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) เป็นการดูแลผู้ป่วยที่เผชิญกับโรคที่คุกคามต่อชีวิต ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ไม่ว่าจะ เป็นโรคใด ผู้ป่วยมักมีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน เป็นการดูแลที่เน้นการจัดการอาการที่ทำให้ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน ทั้งอาการเจ็บป่วยทางกาย ปัญหาทางจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ แบบองค์รวม โดยควรให้การดูแลแบบประคับประคองตั้งแต่ระยะแรกที่เริ่มวินิจฉัยได้ว่าผู้ป่วยเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาได้ และเข้าสู่ระยะสุดท้าย (terminal illness) จนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต และรวมถึงการดูแลครอบครัวของผู้ป่วยหลังจากการสูญเสีย<sup>9</sup> อย่างไรก็ตาม การให้การดูแลแบบประคับประคองแก่บุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่ไม่ใช่มะเร็ง ย่อมมีความแตกต่างจากการให้การดูแลแบบประคับประคองแก่บุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง เนื่องจากการพยากรณ์โรคและระยะเวลาที่เหลือของผู้ป่วยมะเร็งก่อนการเสียชีวิตสามารถทำนายได้ค่อนข้างชัดเจน ดังนั้นผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจึงมักทราบความก้าวหน้าหรือการพยากรณ์โรคของผู้ป่วยที่ตนเองดูแล และมักได้รับการเตรียม หรือการให้ข้อมูลจากบุคลากรทางสุขภาพ ทำให้ผู้ดูแลได้มีการเตรียมการดูแล รวมถึงเตรียมความพร้อมทางด้านจิตใจทั้งของตนเองและผู้ป่วยให้มีความพร้อม เพื่อดูแลให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีตามอัตภาพในช่วงเวลาที่เหลืออยู่ และเมื่อถึงวาระสุดท้ายของชีวิตก็สามารถเผชิญความตายได้อย่างสงบ ปราศจากความทุกข์ทรมาน<sup>9</sup>

ในทางตรงข้ามการให้การดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ไม่ใช่มะเร็ง เช่น โรคไตวายเรื้อรัง โรคหัวใจ และโรคหลอดเลือดสมอง การพยากรณ์โรคและระยะเวลาที่เหลือของผู้ป่วยก่อนการเสียชีวิตไม่สามารถทำนายได้อย่างชัดเจน ผู้ดูแลผู้ป่วยจึงอาจไม่ทราบความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วยที่ตนเองดูแล การให้การดูแลจึงอาจเป็นเสมือนไม่ทราบจุดหมายปลายทาง คือไม่ทราบว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตเหลืออยู่นานเท่าใด ผู้ดูแลจึงอาจไม่ได้รับการเตรียม เพื่อการดูแลให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญความตายได้อย่างสงบ

ปราศจากความทุกข์ทรมานเมื่อถึงวาระสุดท้ายของชีวิตหรือบางกรณีผู้ดูแลอาจได้รับการเตรียม แต่เนื่องจากการพยากรณ์โรคไม่แน่นอน ผู้ป่วยจึงอาจไม่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่เหมาะสม<sup>10</sup> และจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ไม่ใช่มะเร็งในชุมชนในประเทศไทยยังไม่มีรูปแบบที่ชัดเจน โดยงานวิจัยที่เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองที่ผ่านมาส่วนใหญ่ศึกษาในกลุ่มที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยมะเร็ง ทั้งกลุ่มผู้ป่วยมะเร็งเอง และผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง ส่วนการดูแลแบบประคับประคองในกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังอื่น ๆ ที่ไม่ใช่มะเร็งมีค่อนข้างน้อย รวมถึงยังไม่พบการศึกษาประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลแบบประคับประคองบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ปัจจุบันมีการกำหนดเกณฑ์การวินิจฉัยที่ชัดเจนสำหรับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคองโดยผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนซึ่งเป็นระยะเรื้อรัง (chronic/ post stroke) คือ มีภาวะข้อใดข้อหนึ่งดังนี้ 1) สมรรถภาพของร่างกายไม่ดี (PPS <60) 2) มีภาวะแทรกซ้อนทางการแพทย์ที่สัมพันธ์กับอาการทางคลินิกที่แยลง ได้แก่ 2.1) ปอดอักเสบจากการสำลัก ติดเชื้อทางเดินปัสสาวะ 2.2) ติดเชื้อในกระแสเลือด 2.3) แผลกดทับ stage 3-4 หรือมีใช้กลีบซ้ำหลังได้รับยา ปฏิชีวนะ 3) สมองเสื่อมมาก อายุ >70 ปี 4) มีภาวะทุพโภชนาการ<sup>11</sup>

จากข้อมูลเบื้องต้นในเขตเทศบาลนครรังสิต มีบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมอง นอนติดเตียง และต้องได้รับการดูแลแบบประคับประคองประมาณ 100 ราย<sup>12</sup> เนื่องจากการพยากรณ์โรคและระยะเวลาที่เหลือของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองก่อนการเสียชีวิตไม่สามารถทำนายได้อย่างชัดเจน สมาชิกในครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยจึงอาจไม่ทราบความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วยที่ตนเองดูแล การให้การดูแลจึงไม่ชัดเจนว่าจะดำเนินไปนานเท่าใด ตัวผู้ดูแลเองที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง เป็นระยะเวลานาน ย่อมมี ความเครียด ความทุกข์ ความวิตกกังวล และความเหนื่อยล้า ทั้งจากการดูแล จากการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ เช่น ต้องลาออกจากงานประจำมาเป็นผู้ดูแล สูญเสียบทบาท และสัมพันธ์ภาพทางสังคม รวมถึงจากการไม่ทราบความก้าวหน้าและการพยากรณ์โรคของผู้ป่วย ความรู้สึกไม่แน่นอนว่าต้องดูแลนานเพียงใด ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสพการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน ผลการศึกษาที่ได้อาจทำให้เข้าใจประสพการณ์ของผู้ดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

ด้วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนเพิ่มขึ้น รวมถึงทราบความต้องการของผู้ดูแลตลอดจนปัญหาและอุปสรรคในการให้การดูแลแบบประคับประคองบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมอง นอกจากนี้ผลการศึกษาก็ได้สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนาระบบการดูแลแบบประคับประคองแก่บุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชน

**วัตถุประสงค์การวิจัย**

อธิบายประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการให้การดูแลแก่บุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนเทศบาลนครรังสิต จังหวัดปทุมธานี

**วิธีการวิจัย**

อธิบายประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการให้การดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมองโดยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพของปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (interpretive phenomenology)

**สถานที่ศึกษา**

เทศบาลนครรังสิต ซึ่งมีโรงพยาบาลชุมชน 1 แห่ง และมีศูนย์บริการสาธารณสุข จำนวน 5 ศูนย์ เปิดบริการในวันจันทร์-เสาร์ ตั้งแต่ 08.30-16.30 น. ให้บริการตรวจรักษาพยาบาลเบื้องต้นในช่วงเช้าและปฏิบัติการเชิงรุก อนามัยชุมชน ช่วงบ่าย ปัจจุบันเทศบาลนครรังสิตมีการจัดโครงการอบรมนักบริบาลผู้สูงอายุ (Care Giver: CG) หลักสูตร 70 ชั่วโมง โดยผู้ที่ผ่านการอบรมส่วนใหญ่เป็นกลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ประมาณ 100 คน แต่ปฏิบัติหน้าที่จริงประมาณ 12 คน ให้การดูแลผู้ป่วยกลุ่มที่ใช้สิทธิบัตรทองที่มีอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป ระดับ ADL น้อยกว่า 10<sup>12</sup>

**ผู้ให้ข้อมูล**

เป็นสมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองซึ่งต้องการดูแลแบบประคับประคอง มีเกณฑ์การคัดเลือกดังนี้ 1) เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง 2) เป็นผู้ดูแลหลักมาเป็นเวลาอย่างน้อย 1 เดือน 3) ผู้ป่วยหลอดเลือดสมองที่ดูแลมีสมรรถภาพของร่างกายไม่ดี (PPS score ≤60) 4) ผู้ป่วยที่ดูแลได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหลอดเลือดสมองและ PPS score ≤60 มาเป็นเวลาอย่างน้อย 3 เดือน

**วิธีการดำเนินการวิจัย**

ใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผู้ให้ข้อมูลเป็นสมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง

บันทึกการสัมภาษณ์โดยใช้เทปบันทึกเสียง สถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นสถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัวและสะดวกแก่ผู้ให้ข้อมูล ซึ่งขึ้นอยู่กับความสะดวกร่วมกันระหว่างผู้ให้ข้อมูลและผู้สัมภาษณ์ มีการเซ็นยินยอมในใบยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยและยินยอมให้บันทึกเสียงก่อนเริ่มการสัมภาษณ์ ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งประมาณ 60-90 นาที และมีการสัมภาษณ์ซ้ำ 3 ราย ที่ถอดเทปแล้วพบว่าไม่มีบางประเด็นที่ไม่ชัดเจน หรือพบว่าไม่ชัดเจนเมื่อมีการวิเคราะห์ข้อมูล

**เครื่องมือในการวิจัย**

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ให้ข้อมูลเป็นรายบุคคล (in-depth individual interview) บันทึกการสัมภาษณ์โดยใช้เทปบันทึกเสียง ในระหว่างการสัมภาษณ์ผู้วิจัยสังเกตสีหน้าท่าทางและน้ำเสียงในการตอบคำถาม ตลอดจนนอกปฏิกิริยาของผู้ให้ข้อมูลและจดบันทึก เครื่องมืออื่นๆ ที่ใช้ประกอบในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล แบบประเมินสมรรถภาพร่างกายของผู้ป่วย (PPS) เพื่อประกอบการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง และแนวคำถามสัมภาษณ์ซึ่งผ่านการตรวจสอบคุณภาพโดยผู้ทรงคุณวุฒิ ตรวจสอบโครงการวิจัยที่ขอรับทุนสนับสนุนการวิจัยจากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ตัวอย่างคำถามที่ใช้สัมภาษณ์ ได้แก่ “กรุณาเล่าเรื่องการเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ท่านดูแล” “ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่าทำไมท่านถึงเป็นผู้ดูแลหลัก” “ท่านรู้สึกอย่างไรกับการตัดสินใจมาเป็นผู้ดูแลบุคคลที่ท่านดูแล” “ท่านเข้าใจหรือรับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุคคลที่ท่านดูแลอย่างไร” “ในขณะที่ท่านให้การดูแลบุคคลที่ท่านดูแล ท่านประสบปัญหาหรืออุปสรรคอย่างไรบ้าง ช่วยเล่าตัวอย่างเหตุการณ์ให้ฟังหน่อย” “หากย้อนเวลากลับไปได้ ท่านยังตัดสินใจมาเป็นผู้ดูแลบุคคลที่ท่านดูแลหรือไม่ อย่างไร ช่วยอธิบายความรู้สึกของท่านหน่อย” “ท่านคิดอย่างไรกับการเป็นผู้ดูแลบุคคลที่ท่านดูแล” “ท่านมีความต้องการการดูแลช่วยเหลืออย่างไรบ้างในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง”

**จริยธรรมในการทำวิจัย**

การวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการทำวิจัยในคน จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 3 สาขาวิทยาศาสตร์ เลขที่ COA No.057/2559 และได้รับการพิจารณาและอนุญาตให้เก็บข้อมูลก่อนทำการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้อธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลทราบเกี่ยวกับรายละเอียดของโครงการวิจัยความเสี่ยงในการให้ข้อมูล ซึ่งความเสี่ยงนี้มีผลกระทบกับการดำเนินชีวิตของผู้ให้

ข้อมูลน้อยมาก เมื่อผู้ให้ข้อมูลยืนยันเข้าร่วมโครงการวิจัยและยินดีให้ข้อมูล ผู้วิจัยให้ผู้ให้ข้อมูลลงในแบบยินยอมเข้าร่วมวิจัย และขออนุญาตสัมภาษณ์และบันทึกเสียง โดยมีการชี้แจงสิทธิที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถถอนตัวออกจากกรวิจัยได้ตลอดเวลา รวมถึงสามารถเปลี่ยนใจไม่ยินยอมให้นำข้อมูลของตนไปเผยแพร่ ผู้วิจัยใช้รหัสหมายเลขแทนชื่อจริงของผู้ให้ข้อมูล รายชื่อของผู้ให้ข้อมูลไม่ปรากฏในรายงาน และผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลทั้งหมดในคอมพิวเตอร์ส่วนตัวที่มีรหัสผ่านและมีเพียงผู้วิจัยเท่านั้นที่เข้าถึงได้ ในระหว่างสัมภาษณ์หากพบว่า ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกสะเทือนใจกับเรื่องราวที่เล่า จะเสนอให้หยุดการสัมภาษณ์และให้การดูแลด้านจิตใจ

### การเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยนี้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลโดยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลจากข้อมูลพื้นฐานที่ได้จากการเยี่ยมบ้านผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในเขตเทศบาลนครรังสิต อ.ธัญบุรี จ.ปทุมธานี นัดสัมภาษณ์ตามความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล ตามแนวคำถามที่สร้างขึ้น สถานที่ที่ใช้สัมภาษณ์คือ บ้านของผู้ให้ข้อมูลซึ่งมีความเป็นส่วนตัว ไม่มีเสียงรบกวน ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์ครั้งละ 60-90 นาที โดยระหว่างการสัมภาษณ์ผู้วิจัยสังเกตอาการปฏิกิริยา อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล และจดบันทึก และนัดสัมภาษณ์ซ้ำ เมื่อถอดเทปสัมภาษณ์แล้วพบว่า ข้อมูลไม่ชัดเจน การวิจัยนี้ข้อมูลอ้อมตัวภายหลังสัมภาษณ์ ผู้ให้ข้อมูล 18 ราย แล้วไม่พบข้อมูลใหม่ ช่วงเวลาในการเก็บข้อมูล เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2559 ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ.2560

### การวิเคราะห์ข้อมูล

งานวิจัยนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลตามแบบของ van Manen<sup>13</sup> ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนสำคัญ 6 ขั้นตอน ดังนี้ 1) ทำความเข้าใจธรรมชาติของประสบการณ์ชีวิต เป็นขั้นตอนตั้งแต่กำหนดคำถามการวิจัย และสร้างแนวคำถามสัมภาษณ์เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลึกซึ้ง 2) การค้นหาประสบการณ์ที่ศึกษาประหนึ่งว่าเป็นส่วนหนึ่งในประสบการณ์นั้น โดยการไต่ร่องข้อมูลเข้าไปมาร่วมกับทบทวนบันทึกภาคสนาม ขีดเส้น คำ และข้อความสำคัญไว้ 3) การตีความโดยสะท้อนโครงสร้างความหมายสำคัญ โดยนำข้อความที่แยกไว้ มาจัดหมวดหมู่ กลุ่มความหมาย วิเคราะห์เปรียบเทียบหาความสัมพันธ์แล้วนำไปอภิปรายแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับทีมวิจัยและผู้เชี่ยวชาญ วิเคราะห์แบบตีความตามโลก 4) เขียนพรรณนาปรากฏการณ์และคัดเลือกตัวอย่าง ประโยค กลุ่มความหมายที่นำเสนอ 5) ตรวจสอบความสอดคล้องของ

ปรากฏการณ์ที่ศึกษาโดยให้ทีมวิจัยและผู้ให้ข้อมูลบางส่วนร่วมตรวจสอบ 6) ตรวจสอบความสมดุลของประเด็นหลักและรองที่นำเสนอเพื่อให้สะท้อนปรากฏการณ์ที่ศึกษาทั้งหมด

### ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัยตามแนวทางของ Lincoln and Guba<sup>14</sup> ได้แก่ การเลือกผู้ร่วมให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ภายใต้ปรากฏการณ์ที่ศึกษา ซึ่งเป็นการยืนยันว่า คำอธิบาย บรรยาย และตีความของประสบการณ์ได้สะท้อนมาจากความเป็นจริงของประสบการณ์ที่ศึกษา (credibility) การนำเสนอคำบรรยายของความหมายของประสบการณ์ที่มากและลึกพอ เพื่อสามารถนำผลที่ได้ไปอ้างถึงในบริบทที่คล้ายคลึงกัน (transferability) มีการตรวจสอบกระบวนการของการศึกษาวิจัย โดยที่ผู้วิจัยอีกสองท่านสามารถติดตามการตัดสินใจต่างๆ และเห็นด้วยกับผลที่ได้ในการศึกษา โดยไม่มีข้อขัดแย้ง (dependability) และใช้การเขียนบันทึกกิจกรรมและความคิดเห็นต่างๆ ที่เกี่ยวกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา เพื่อให้ผู้ร่วมวิจัยอีกสองท่านสามารถตรวจสอบได้ (confirmability)

### ผลการศึกษา

#### ข้อมูลทั่วไป

ผู้ให้ข้อมูลมีจำนวน 18 คน เป็นหญิง 14 คน เป็นชาย 4 คน อายุ 39-78 ปี (อายุเฉลี่ย 60.22 ปี) จบระดับประถมศึกษา ร้อยละ 66.7 นัถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 100 สถานภาพสมรสคู่ ร้อยละ 88.9 และหม้าย ร้อยละ 11.1 มีความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยโดยเป็นสามี 4 ราย ภรรยา 8 ราย มารดา 2 ราย บุตร 2 ราย และเป็นบุตรสะใภ้ 2 ราย สำหรับระยะเวลาที่ดูแลสูงสุดเกิน 10 ปี (2 ราย หรือร้อยละ 11.1) ระยะเวลาที่ดูแลน้อยสุดช่วง 1-3 เดือน (1 ราย หรือ ร้อยละ 5.6) ส่วนใหญ่ให้การดูแลเป็นเวลา 1-2 ปี (7 ราย หรือ ร้อยละ 38.9) สำหรับอาชีพของผู้ให้ข้อมูล ร้อยละ 33.3 มีอาชีพค้าขาย โดยขายของชำที่บ้าน ร้อยละ 27.8 เป็นแม่บ้านที่เหลือเป็นข้าราชการเกษียณอายุ พ่อบ้าน และลูกจ้างประจำ ในด้านสุขภาพของผู้ให้ข้อมูล ร้อยละ 88.9 มีโรคประจำตัว ได้แก่ ความดันโลหิตสูงและเบาหวาน ไขมันในเลือดสูง ต้อกระจก ไมเกรน โรคกระเพาะ และมะเร็งเต้านม มีเพียง 2 รายที่ไม่มีโรคประจำตัว ผู้ให้ข้อมูลมีรายได้เดือนละ 3,000-50,000 บาท กิจกรรมที่ต้องให้การดูแล ส่วนใหญ่ดูแลช่วยเหลือทุกอย่าง (total care) ตั้งแต่กิจวัตรประจำวัน การให้อาหาร การขับถ่าย การทำความสะอาด รวมถึงการฟื้นฟูสภาพ เช่น การบริหาร

ร่างกาย และการพาไปตรวจตามแพทย์นัด แหล่งประโยชน์ในชุมชนที่ผู้ให้ข้อมูลมักใช้บริการในการดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมอง ได้แก่ ศูนย์บริการสาธารณสุข และเทศบาลนครรังสิต เช่น ใช้บริการรถรับส่งกรณีฉุกเฉิน เจ้าหน้าที่เทศบาลที่ผ่านการอบรมมาให้การดูแล เช่น นวดคลายเส้น นวดคลายกล้ามเนื้อ บริหารข้อ วัดความดันโลหิต และให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย รวมถึงความช่วยเหลือด้านของใช้ เช่น ผ้าอ้อม ในช่วงเทศกาลต่างๆ เช่น ปีใหม่ เทศบาลบางแห่งมีบริการให้ยืมอุปกรณ์ เช่น เตียงผู้ป่วย รถเข็น นอกจากนี้เทศบาลนครรังสิต ส่งเจ้าหน้าที่มาช่วยปรับปรุงสภาพบ้าน เช่น ติดราวจับที่ผนังห้องน้ำ

**ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง**

ผู้ให้ข้อมูลบรรยายประสบการณ์ในการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองระยะประคับประคองตามโลก 4 โใบ ของ van Manen<sup>13</sup> ดังนี้

โลกของตัวเอง (corporeality or lived body) หมายถึง การรับรู้ที่เกี่ยวข้องกับร่างกายของตนเองของผู้ให้ข้อมูล ไม่ว่าจะเป็สภาพกาย จิตใจ อารมณ์ ที่เกิดขึ้นหรือเปลี่ยนแปลงในขณะที่อยู่ในประสบการณ์ของการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง มี 2 กลุ่มความหมาย (theme) ที่ได้คัดเลือกมาเพื่อสะท้อนโลกของตนเอง ได้แก่ 1) ขาดความรู้ในการดูแล 2) รู้สึกเป็นภาระ โดยในแต่ละธีม มีตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ได้คัดเลือกมาดังนี้

1. ขาดความรู้ในการดูแล เป็นการสะท้อนถึงภาวะของสมาชิกครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลที่ขาดข้อมูลหรือความรู้ที่จำเป็นในการดูแล ทำให้ผู้ป่วยเสียโอกาส เช่น ได้รับการรักษาช้า หรือมีผลต่อผลลัพธ์จากการรักษาและการดูแล

“วันที่เป็นนี่คือแม่เขาปวดหัว เราก็คิดว่าเป็นปวดหัวธรรมดา ก็ให้แม่กินยาพาราเซตามอลแล้วก็พาไปหาหมอที่อนามัย หมอก็ให้กิน ซีรีแบ็ค กลับมาแล้วแม่เหมือนดีขึ้น เราก็คิดว่าไม่เป็นอะไร ก็ไม่ได้พาไปหาหม้ออีก พอวันที่ 1 ตอนกลางคืนแม่เขาตื่นขึ้น มาประมาณตี 5 แล้วเขาก็โวยวายว่าเขาขยับไม่ได้ เราก็คิดว่ารอได้ สาย ๆ ค่อยพาไปหาหมอ”  
(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 13)

“แล้วก่อนหน้านั้นแกมีโรคประจำตัวคือความดันโลหิตสูงกินยาอยู่ แต่วันนั้นยาแกหมด หมดมาสัก 3-4 วัน แล้วผมก็บอกยาหมดแล้วทำไมไม่ไปหาหมอ

ซื้อเอาแถวนี้ไต้ยั้งใจ ผมก็บอกไปหาหมอสิเงินก็ไม่ต้องเสีย เสียแค่ค่ารถ 30-40 บาท เขาก็เฉยๆ ไม่ได้ไปหาหมอ แล้ววันที่เป็นนะ บ่ายๆ แกบอกว่ปวดหัว ผมก็ไม่ได้ดูว่าแกกินยาอะไรใหม่ ตกกลางคืนเที่ยงคืนแกอ้วก แล้วก็ล้มตามองเราปริบๆ แกอ้วกแล้วนอนไม่กระดุกกระดิก ผมเห็นท่าไม่ดี แล้วก็เอาแอลกอฮอล์เช็ดเนื้อเช็ดตัวให้ รอนจนตี 5 ถึงได้ตามลุก เมื่อก่อนลูกซื้อบ้านอยู่คลอง 4 ผมก็โทรบอกให้เอารถมาพาแม่ส่งโรงพยาบาล”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

2. รู้สึกเป็นภาระ เป็นการสะท้อนถึงภาวะของสมาชิกครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่รู้สึกว่ การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาระ โดยเฉพาะในรายที่สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักมีภาระอื่นอยู่แล้ว การเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองยิ่งทำให้มีภาระเพิ่มขึ้น

“หนูยอมรับจริงๆ ว่ หนูดูแลเขาเป็นหลัก 3 ปีแล้วคนอื่นมาช่วยแป็บๆ ก็กลับ เขาทำงานประจำกัน หนูอยู่ที่บ้านนี้ต้องดูแลทุกอย่าง ไหนจะต้องดูแลลูกด้วย ทุกวันนี้ ใ้หนูนอนนี้ มันสมองหนูจะระเบิด เครียด บางครั้งหนูก็ต้องกินยาคลายเครียด เอายาคนป่วยนั้นแหละ เอายาคลายเครียดที่หมอให้เขาแหละ เอามาก็จะได้หลับ บางครั้งมันนอนไม่หลับ มันเครียด มันสู่มมันรุมมันเยอะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ช่วงที่แกกลับจากโรงพยาบาลฉันดูแลอยู่ที่บ้านไม่กี่วัน ฉันก็ยังต้องไปขายของนะ แผลงผลไม้ เพราะเราต้องผ่อนบ้าน เวลาไปซื้อของ ฉันก็จะรีบไปรีบกลับ ไปที่ซั้วโมงกว่าๆ รีบๆ ซื้อแล้วก็รีบกลับ แล้วคราวนี้ก็พอเข้าขั้นมากก็ไปขาย ตอนนั้นฉันก็ซื้อเตียงพิบเตียงที่พิบได้เอาแกไปด้วย เขาก็อ้อมแกไป (ร้องไห้) เอาแกไปด้วยนะ เอาแกไปนอนที่แผลงผลไม้ ลำบากมากๆ แกก็ไปนอนเฉยๆ นอนดูลูกค้า เพราะแกทำอะไรไม่ได้ ถึงเวลาให้อาหารเราก้ให้อาหารแกเป็นภาระแต่เราก้ต้องทำ ขายของเราต้องทำถ้าไม่ทำก็ไม่มีเงินจ่ายค่าบ้าน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

โลกของเวลา (temporality or lived time) หมายถึง การรับรู้เกี่ยวกับเวลาในขณะที่ดำรงชีวิตอยู่ในประสบการณ์ของการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ไม่ใช่เวลาที่บอกด้วย

นาฬิกา แต่อาจเป็นเวลาที่ในอดีต อนาคต หรือปัจจุบัน เช่น รับรู้ว่าเป็นเวลาผ่านไปเร็วมากเหมือนติดปีก ในขณะที่อยู่ในเหตุการณ์ที่สนุกสนาน หรือรับรู้ว่าเป็นเวลาผ่านไปช้ามากในขณะที่ที่รอคอย มี 2 กลุ่มความหมาย (theme) ที่ได้คัดเลือกมาเพื่อสะท้อนโลกของเวลา ได้แก่ 1) เป็นการดูแลที่ยาวนานและไม่รู้ว่าสิ้นสุดเมื่อใด และ 2) เป็นช่วงเวลาของการชดใช้กรรม โดยในแต่ละธีม มีตัวอย่างคำพูดของให้ข้อมูลที่ได้คัดเลือกมาดังนี้

1) เป็นการดูแลที่ยาวนานและไม่รู้ว่าสิ้นสุดเมื่อใด เป็นการสะท้อนว่า การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาระที่ยาวนาน ซึ่งสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักยากที่จะวางแผนอื่นๆ ในชีวิต เพราะไม่ทราบว่าต้องดูแลต่อเนื่องนานเท่าใด

“การดูแลก็ดูแลกันเอง ดูแลเขามา 10 กว่าปีแล้ว ไม่มีจ้างคนมาช่วยอะไร กลางคืนมีลูกมาช่วยนอนเฝ้า เข้าขึ้นมาตี 5 ปากก็ต้องลุกขึ้นมาปั้นอาหาร 6 โมง เข้าต้องดูแลเสมหะ ทำความสะอาดและให้อาหาร เข้าลูกไปทำงาน ปากก็ดูแลเองทุกอย่าง บางทีครึ่งวันแล้ว หน้าตัวเองยังไม่ได้อ่าง ฟันยังไม่ได้อ่างเลย เราก็ต้องดูแลเขาให้ดีขึ้นกว่าเขาจะ จนถึงวันสุดท้ายซึ่งก็ไม่รู้หรอกว่าเมื่อใด” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 18)

“ผมดูแลเขามาเป็น 10 ปี แล้ว บางทีก็เหนื่อยเหมือนกันนะ ผมไปไหนไกลไม่ได้ ไปค้างคืนที่ไหนไม่ได้เลย บางทีอยากจะไปทัศนศึกษาที่ชมรมผู้สูงอายุเขาจัดก็ไปไม่ได้ จะไปเปิดมุมมองเที่ยวบ้างก็ไม่ได้ เป็นห่วงเขา ก็อยู่อย่างนี้แหละ ก็ต้องดูแลกันไปแบบนี้ ก็ไม่รู้จนถึงเมื่อใด” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

2) เป็นช่วงเวลาของการชดใช้กรรม การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองยังถูกสะท้อนจากสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักว่า เป็นเสมือนเป็นช่วงเวลาของการชดใช้กรรม โดยเชื่อว่า ผู้ป่วยเคยดูแลตนเมื่อชาติที่แล้ว ชาตินี้ตนจึงต้องตอบแทน ชดใช้

“ตอนออกจากโรงพยาบาลใหม่ๆ เขาก็นอนไม่รู้สึกตัวเลย ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ มือก็หงิก การดูแล เราก็ต้องดูแลทุกอย่าง ทั้งเรื่องการให้อาหาร การอาบน้ำ การขับถ่ายและการทำความสะอาด การทำกายภาพบำบัด แล้วก็มีจ้างคนมาช่วยบ้าง อยู่มา 6 เดือน เขาเริ่มรู้สึกตัว แต่ก็ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ก็ต้อง

ดูแลกันไป มันอาจเป็นที่เราเคยทำกับเขามา เมื่อชาติปางก่อน ตอนนี้อะไรก็มารับกรรม ก็ดูแลเขาไปเป็นการชดใช้ (หัวเราะ)” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

“สิ่งที่คิดถึงก็คือหลักของพระพุทธศาสนา อดีตชาติ คือ ผมเคยบวชมาก่อน ในชีวิตก็มีช่วงที่ผมก็แ่อยู่เหมือนกัน แต่ที่ผมกลับมาเป็นผู้เป็นคนได้ เพราะผมไปเจอหนังสือของหลวงพ่อดวงจันทร์ ที่วัดอัมพวัน ผมได้หลักคิด และเห็นความจริงจากตรงนั้น ผมเชื่อเรื่องของบุญกรรมที่ทำกันมา ที่ผมต้องมาดูแลเขาในชาตินี้แสดงว่าเขาคงดูแลผมมาในชาติก่อน ชาตินี้ผมต้องชดใช้เขา ก็คิดว่าผมจะดูแลให้ถึงที่สุด ชาติต่อไปไม่ต้องมารับกรรมกันอีก ก็ไม่เคยคิดจะหอบผ้าหนีหรือทิ้งเขาไป แต่บางครั้งเกิดอารมณ์หงุดหงิดก็อดพูดไม่ได้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 16)

โลกของสถานที่ (spatiality or lived space) หมายถึง การรับรู้ที่มีต่อสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลอยู่ในขณะที่ดำรงชีวิตอยู่ในช่วงของประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองอาจเป็นความรู้สึกที่มีต่อสถานที่ในเชิงกายภาพ เช่น แคมป์ใหญ่ หรือในเชิงความรู้สึกด้านจิตใจที่มีต่อที่อยู่ เช่น บางสถานที่แม้จะใหญ่โต มีคนมารวมตัวกันมากมาย กลับให้ความรู้สึกโดดเดี่ยว ไม่อบอุ่นหรืออาจเป็นความรู้สึกที่มีต่อระยะห่างระหว่างการอยู่กับบุคคล เช่น อยู่กันคนละซีกโลก แต่กลับรู้สึกเหมือนอยู่ใกล้กันไม่ได้ห่างไกลกันเหมือนระยะทางจริง มี 2 กลุ่มความหมาย (theme) ที่ได้คัดเลือกมาเพื่อสะท้อนโลกของสถานที่ ได้แก่ 1) เหมือนอยู่ในห้องใหญ่ที่มีแดดและเย็น และ 2) อยู่ในชุมชนที่ให้การสนับสนุน โดยในแต่ละธีมมีตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ได้คัดเลือกมาดังนี้

1) เหมือนอยู่ในห้องใหญ่ที่มีแดดและเย็น ถูกสะท้อนถึงประสบการณ์ของการดูแลในช่วงที่มีความยากลำบาก เช่น การพาผู้ป่วยไปตรวจที่โรงพยาบาล ต้องรอนาน และได้รับการปฏิบัติที่ไม่น่าพึงพอใจ

“ที่ยากลำบากก็อย่างตอนไปตรวจที่โรงพยาบาล คนป่วยเขามีอาการ คืออยากให้อุณหภูมิอุ่น บางครั้งไปตั้งแต่เช้า สามโมงเย็นสี่โมงเย็นก็ยังไม่ได้อุณหภูมิแล้วคนป่วยและญาติก็ลำบากมาก ก็คือพูดตรงๆนะ ไปโรงพยาบาล พอเข้าไปถามก็คือ โดนเจ้าหน้าที่ว่ากลับมาอีก แล้วเราไปตั้งแต่เช้าแล้ว คือคนป่วย

อย่างนี้ คุณควรต้องมาดูแลก่อนมียี้ เพราะว่าคนป่วย เขาเป็นผู้ป่วยนอนติดเตียง ก็อยากให้อุดูแลหน่อย เวลาไปโรงพยาบาลที่ใช้เวลาเป็นวันๆ เลย แล้วคนป่วยก็เหนื่อย เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลด้วย ชอบมาว่า غامอะไรก็ไม่ได้ ถ้านานเกินเข้าไปถามก็ ตวาดอีก เจ้าหน้าที่ที่อยู่ตรงคัดกรองพูดจาไม่ดีด้วยจริงๆ นะถึงแม้เขามีใบให้กรรกรองเรียนอะไรก็ยังเหมือนเดิม...ถ้าไม่อยากตรวจ ไม่อยากดูคนป่วย แล้วจะนัดมาทำไม...ตอนที่ต้องรออยู่ที่โรงพยาบาล นี่มันเหมือนเราอยู่ในห้องใหญ่ที่มีเตียงเย็น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“พอแสบมองเสร็จเขาก็ให้เรา 2 คนแม่ลูกไปคุย กับหมอ หมอก็บอกว่านี่ลุงต้องผ่านะ แล้วมานั่งมารอนานมาก เขาก็ไม่ทำอะไรให้สักทีให้แกนอนอยู่บนรถเข็นแหละแล้วแกก็จะหลับ แกมีอาการเหมือนคนโดนงูกัด แกก็จะหลับเรื่อย เราก็ไปเรียกพ่ออย่าหลับนะ พ่ออย่าหลับนะ รอนานมากหลายชั่วโมง ลืมหัวลืมเหนื่อย โรงพยาบาลใหญ่คนไข้เยอะเราก็ต้องรอ รอในห้องใหญ่ๆ นั่นแหละ ถึงมีคนเยอะแต่ก็อ้างว้าง เราไม่รู้จกใครและไม่ว่าเมื่อไหร่เขาถึงจะเอาลงไปผ่า”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

2) อยู่ในชุมชนที่ให้การสนับสนุน เป็นการสะท้อนว่าการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านในชุมชนที่อาศัยอยู่ ยังมีแหล่งสนับสนุนที่เอื้อในการดูแล

“ระบบของชุมชน เทศบาลของเราเนี่ย 4-5 เดือนมานี้ เขามีระบบหรือให้การช่วยเหลือดูแล อย่างเช่นผู้ป่วยที่พิการมาเกิน 6 เดือนแล้ว เขาจะมีบัตรผู้พิการ เทศบาลเขาจะส่ง อสม.ที่ผ่านการอบรมมาดูแลมีการมาประคบหรือมีการมาวัดให้ผู้ป่วยอย่างสัปดาห์ละครั้ง หรือ 2 สัปดาห์มาครั้ง ก็ดีนะเดี๋ยวนี้เขามี อสม.มีอะไรเข้าถึงชุมชนทุกที่ มาถึงเขาก็มาประคบ ช่วงแรกๆ ก็ปวดน้ำมัน ช่วงหลังมานี้เขาก็จะประคบแล้ววัด พอนวดแล้วผู้ป่วยเขาก็อารมณ์ดี มีเสียงคุย เสียงหัวเราะ นวดแล้วเขาเคลื่อนไหวอะไรได้ดีขึ้น เมื่อก่อนเขาขยับไม่ได้เลยตัวจะแข็งมาก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ตอนแรกว่าจะซื้อไม้ 3 ขาอย่างนี้ (walker) พอคุยกับเขา (อสม.) เขาก็ช่วยหาให้มา เขาก็ช่วยเหลือเยอะอยู่นะ ป้าน้อย(อสม.) พอพูดอะไรไปเขาก็หามาให้ เขาก็ว่าหมอมียี้เตียงของโรงพยาบาลด้วยอยู่มาได้ 2-3 วันป้าน้อยเขาก็เอาเตียงของโรงพยาบาลมาให้ ก็รู้สึกดีนะ เดี่ยวนี้ระบบดูแลในชุมชนก็ดี อสม. เขามีมาวัดความดันอะไรให้ด้วย เทศบาลก็มีรถบริการเวลาฉุกเฉินเรียกรถเขาได้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

โลกของความสัมพันธ์ (relationality or lived relation) หมายถึง การรับรู้ของผู้ให้ข้อมูลต่อความสัมพันธ์ระหว่างผู้ให้ข้อมูลกับผู้เกี่ยวข้องในขณะที่ผู้ให้ข้อมูลกำลังอยู่ในช่วงของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง มี 2 กลุ่มความหมาย (theme) ที่ได้คัดเลือกมาเพื่อสะท้อนโลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ 1) ดูแลช่วยเหลือกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และ 2) เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพที่มั่นคงระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแล โดยในแต่ละธีม มีตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่ได้อ้างอิงมาดังนี้

1) ดูแลช่วยเหลือกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัวเป็นการสะท้อนว่า เมื่อมีสมาชิกในครอบครัวป่วยด้วยโรคหลอดเลือดในสมอง สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ จะปรับตัวรับรู้ที่ต้องดูแลช่วยเหลือกันและกัน เป็นปรากฏการณ์ที่พบในครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน

“ตอนที่พ่อเขายังอยู่โรงพยาบาล เราก็ดูแลกัน ลูกคนโตเขาก็มีร้านขายของอย่างนี้ใช้ใหม่ เขาก็มาอยู่กับพ่อ 9 เดือนเต็มๆ เลยนะไม่กลับ เขาปิดร้านเลย ตอนนั้นเรายังติดหนี้บ้านอะไรต่ออะไรอยู่เนอะก็ขายผลไม้ เมื่อก่อนลูกชายคนนั้นมาช่วย ก็ให้มันไปขับรถมันขับพาฉันไป ฉันก็ขายผลไม้ของฉัน บ่ายก็ไปโรงบาล ไปนั่งอยู่เป็นเพื่อนแก ทำไมงเย็นเราก็กลับลูกๆ คือมาช่วยกันทั้งหมด ลูกชายก็ไม่อาย เขาก็ทำให้พ่อหมด เช็ดตัวเช็ดกัน อาบน้ำ ป้อนข้าว เขาก็ทำ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“พ่อแม่เป็นแบบนี้ลูกทุกคนก็ช่วยกันเต็มที่ แบ่งหน้าที่กันเลยว่า ตัวเองมีหน้าที่ที่จะต้องทำอะไร อย่างพี่ชายนี้เขาก็จะมีหน้าที่อุ้มแม่ เข้า เย็นเขาก็จะมาและอุ้มแม่ พี่สาวอีกคนก็จะอาบน้ำให้แม่ ตอนเย็นบางทีน้องสาว น้องสาวอีกคนก็จะมาช่วยอาบน้ำ



พี่สาวอีกคนก็จะเป็นคนทำกับข้าวให้แม่ ตัวเองก็จะช่วยเรื่องจัดยาให้แล้วก็ช่วยทำกายภาพ...ทุกคนช่วยกันก็ทำให้เกิดความประทับใจในการดูแลเหมือนกัน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

2) เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพที่มั่นคงระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแล สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองสะท้อนว่า การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดโดยไม่ทอดทิ้ง ไม่จากไปไหน เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพที่มั่นคง ทำให้ผู้ป่วยมั่นใจว่าจะไม่ถูกทอดทิ้ง ช่วยให้ผู้ผู้ป่วยมีกำลังใจในการฟื้นฟูสภาพ

“เรื่องดูแลคนป่วยหลอดเลือดสมอง ความรักความเข้าใจของคนในครอบครัวสำคัญที่สุด คือ ยາหมอนี่สู้น้ำใจคนในบ้านไม่ได้เลยนะ ยายอย่างที่เรไปหาหมอนี่ เอาเรื่องจริงนะ ถ้าเราดูแลให้กำลังใจคนป่วยนี่คนป่วยเขาก็จะมีกำลังใจในการทำกายภาพบำบัดทุกอย่างมันใช้เวลา ความพยายามความอดทน แล้วบางทีมันไม่ได้ดีขึ้นอย่างที่เรหวัง แต่เขาก็ดีขึ้นนะเพราะเขารู้ว่าเรารักเขา ดูแลเขา ลูกทุกคนรักเขามันมีความผูกพัน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“ท้อแท้ไม่ได้อะ งานนี้มันแบบคล้ายๆ ว่าเราต้องดูแลเขา มันมีความผูกพัน ต้องดูแลกันและกัน เมื่อเขาช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เราก็ต้องดูแล แล้วก็มีลูก ๆ ช่วย ผมต้องดูแลเขาเป็นหลัก ผมก็ไม่ได้ทำงานอื่นลูกๆ ก็ช่วยเรื่องค่าใช้จ่าย ลูกคนโตมาที่เขาให้เงินแม่เขา 5,000 บาทแล้วก็ให้ผม 3,000 บาทอย่างลูกสาวก็เหมือน เวลาเราไม่มีเงินก็โทรศัพท์ไปบอกแล้วเขาก็โอนเงินมาให้ทันที วันหยุดเขาก็จะมากันมาช่วยดูแล” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

### อภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาพบว่า ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนกึ่งเมือง เขตปริมณฑลถูกสะท้อนออกมาเป็น 8 กลุ่มความหมายภายใต้โลก 4 โใบของ van Manen<sup>13</sup> โลกของตัวเองได้แก่ “ขาดความรู้ในการดูแล” และ “รู้สึกเป็นภาระ” โลกของเวลา ได้แก่ “เป็นการดูแลที่ยาวนานไม่รู้ว่าจะสิ้นสุดเมื่อใด” และ “เป็นช่วงเวลาของการชดใช้กรรม” โลกของสถานที่ ได้แก่ “เหมือนอยู่ในห้องใหญ่ที่มีดีและเย็น”

และ “อยู่ในชุมชนที่ให้การสนับสนุน” โลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ “ดูแลช่วยเหลือกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว” และ “เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพที่มั่นคงระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแล” ซึ่งสามารถอภิปรายได้ดังนี้

“ขาดความรู้ในการดูแล” การขาดความรู้ในการดูแลถูกอธิบายไว้ว่า เมื่อผู้ป่วยมีอาการและอาการแสดงของภาวะหลอดเลือดสมอง เช่น ปวดศีรษะ ซึมลง หรือมีอาการแขนขาอ่อนแรง ผู้ดูแลไม่ทราบว่าเป็นอาการนำของโรคหลอดเลือดสมอง ผู้ดูแลจึงมักให้การดูแลเบื้องต้นแก่ผู้ป่วย เช่น เช็ดตัวให้พักผ่อน ให้รับประทานแก้ปวด และมีบวดยาแก้ปวดไปโรงพยาบาลทำให้ผู้ป่วยเสียโอกาสในการรักษา ผลการศึกษาสอดคล้องกับผลการศึกษาของ Nualnetr and Sriksa<sup>15</sup> ซึ่งศึกษาความรู้เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองและพฤติกรรมเพื่อลดความเสี่ยงต่อโรคหลอดเลือดสมองของผู้มีภาวะเสี่ยงในชุมชนสามเหลี่ยม ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดขอนแก่น โดยศึกษาในผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่มีภาวะเสี่ยงต่อโรคหลอดเลือดสมองตามเกณฑ์การประเมินความเสี่ยงต่อโรคหลอดเลือดสมองของกระทรวงสาธารณสุข ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีความรู้เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองและพฤติกรรมเพื่อลดความเสี่ยงต่อโรคหลอดเลือดสมองอยู่ในระดับสูง แต่กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 46.5 ไม่มีความรู้เกี่ยวกับอาการเตือนของโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งผู้วิจัยอภิปรายว่าเป็นไปได้ว่า บุคลากรที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและการดูแลประชาชนในเรื่อง โรคหลอดเลือดสมองยังอาจใช้สื่อในการรณรงค์ให้ความรู้แก่ประชาชน เกี่ยวกับเรื่องโรคหลอดเลือดสมองไม่มากพอ ผลการศึกษานี้ยังสอดคล้องกับผลการศึกษาของ Chuanchan<sup>16</sup> ซึ่งพบว่า กลุ่มตัวอย่างที่ยังไม่เคยเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมีความรู้เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองในระดับต่ำ ผลการศึกษานี้ไม่สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Sug Yoon, et al.<sup>17</sup> ซึ่งศึกษาความรู้พื้นฐานของชาวออสเตรเลียที่อาศัยอยู่ในชุมชนจำนวน 1,278 คน เกี่ยวกับปัจจัยเสี่ยง อาการ การรักษาผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและแหล่งข้อมูลที่เกี่ยวข้อง ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีความรู้ในประเด็นต่าง ๆ ที่ถูกประเมินในระดับสูง

ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองยังถูกสะท้อนออกมาในลักษณะของความ “รู้สึกเป็นภาระ” โดยเฉพาะผู้ดูแลหลักที่มีภาระหลายด้าน และต้องดูแลเป็นเวลายาวนาน ไม่มีช่วงเวลาของการหยุด หรือได้ไปพักผ่อนระยะสั้น เช่น 3-7 วัน ทั้งนี้อาจเนื่องด้วยมีข้อจำกัดหลาย ๆ

ด้าน เช่น ผู้ดูแลหลักมักเป็นสมาชิกในครอบครัวที่อยู่ที่บ้าน ไม่ได้ทำงานประจำ ขณะที่สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวทำงานประจำ ผู้ดูแลหลักจึงไม่สามารถหาช่วงเวลาไปพักผ่อนหรือหาบุคคลอื่นมาดูแลแทนได้ นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลบางรายกังวลเป็นห่วงว่า หากตนเองเดินทางหรือไปพักผ่อนแล้ว ถ้าเกิดอะไรขึ้นกับผู้ป่วยอาจทำให้ตนเองต้องเสียใจ จึงไม่ยอมจากผู้ป่วยไปไหน ประกอบกับการดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเป็นงานที่ค่อนข้างหนัก เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่นอนติดเตียงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ผู้ดูแลจึงต้องดูแลทุกอย่างตั้งแต่กิจวัตรประจำวัน รับประทานอาหาร และการดูแลด้านจิตใจ เมื่อไม่มีบุคคลอื่นคอยผลัดเปลี่ยนผู้ดูแลหลักก็มักเกิดภาวะ “burden” หรือรู้สึกเป็นภาระ ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Janthayanont<sup>18</sup> ที่ศึกษาทัศนคติและผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองของผู้ดูแลจำนวน 122 คน ในอำเภอพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่สะท้อนว่า การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาระและไม่อยากดูแล โดยปัญหาของผู้ดูแลที่พบบ่อย ได้แก่ เครียด ผู้ป่วยไม่ให้ความร่วมมือ ไม่ทำกายภาพบำบัด ไม่มีเวลาให้ตัวเอง นอนไม่หลับและปัญหาด้านการเงิน อย่างไรก็ตามผลการศึกษานี้ไม่สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Notkao and Kaewmanee<sup>19</sup> ซึ่งศึกษาปัจจัยที่ส่งผลต่อการดูแลของผู้ดูแลบุคคลที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองในจังหวัดอุบลราชธานีและพบว่า ผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวส่วนใหญ่สะท้อนว่า การดูแลเป็นภาระเพียงเล็กน้อยเท่านั้น การที่ผู้ดูแลสะท้อนว่า การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาระเพียงเล็กน้อยอาจเนื่องจากการศึกษาในบริบทของต่างจังหวัด คือในจังหวัดอุบลราชธานีซึ่งมีลักษณะชุมชนที่ญาติพี่น้องอาศัยอยู่ใกล้กัน และดูแลช่วยเหลือกันยามเจ็บป่วย ดังนั้นผู้ดูแลหลักในบริบทดังกล่าวจึงรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาระเล็กน้อย

สำหรับประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในโลกของเวลา ซึ่งสะท้อนว่า “เป็นการดูแลที่ยาวนานไม่รู้ว่าจะสิ้นสุดเมื่อใด” สามารถอธิบายได้ว่า เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีประสบการณ์ของการดูแลค่อนข้างนานบางรายนานกว่า 10 ปี ขณะที่ส่วนใหญ่ดูแลมา 1-2 ปี ซึ่งเป็นภาระที่ค่อนข้างหนักและต้องทำกิจกรรมการดูแลซ้ำๆ ประกอบกับอาการของผู้ป่วยก็มักทรุดอยู่แบบเดิมหรือดีกว่าเดิมเล็กน้อย ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกได้ว่า เป็นการดูแลที่

ยาวนานและไม่รู้ว่าจะสิ้นสุดเมื่อใด นอกจากนี้ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในโลกของเวลา ถูกสะท้อนว่า “เป็นช่วงเวลาของการชดใช้กรรม” เป็นไปได้ว่า เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธตามหลักพุทธศาสนา ชาวพุทธเชื่อในกฎแห่งกรรม โดยเชื่อว่าสิ่งที่เกิดขึ้นและเป็นอยู่ในปัจจุบันมีเหตุปัจจัยที่เกี่ยวข้องกัน และเป็นผลมาจากการตัดสินใจและการกระทำของตนในอดีต ขณะเดียวกันการกระทำในปัจจุบันก็จะส่งผลถึงอนาคต และมักอธิบายความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นว่าเป็นเรื่องของเวรกรรม ซึ่ง Nilmanat<sup>20</sup> อธิบายว่า ความเชื่อเรื่องกรรมช่วยให้บุคคลปรับตัวทำใจยอมรับกับความเจ็บป่วยและความตายที่เกิดขึ้น

สำหรับประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในโลกของสถานที่ถูกสะท้อนว่า “เหมือนอยู่ในห้องใหญ่ที่มืดและเย็น” เป็นการสะท้อนปัญหาที่พบบ่อยระหว่างการรอรับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลรัฐซึ่งมักต้องรอนานและได้รับการปฏิบัติที่ไม่น่าพึงพอใจ สะท้อนถึงระบบบริการสาธารณสุขของรัฐในประเทศไทยซึ่งยังมีภาวะขาดแคลนบุคลากรทางสุขภาพ และคุณภาพการบริการในบางแผนกอยู่ในระดับไม่ดีนัก ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Leelataypin, et al.<sup>21</sup> ซึ่งศึกษาคุณภาพบริการตามการรับรู้ของผู้รับบริการในโรงพยาบาลรัฐบาล เก็บข้อมูลในโรงพยาบาลขนาดใหญ่ซึ่งมีจำนวนเตียงถึง 900 เตียง และเป็นโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ผลการศึกษพบว่า ผู้รับบริการมีระดับของความคาดหวังในการบริการมากกว่าการบริการที่ได้รับ ซึ่งสะท้อนว่าผู้รับบริการไม่พึงพอใจกับบริการที่ได้รับ เมื่อพิจารณามิติรายด้านพบว่า ด้านความน่าเชื่อถือไว้วางใจ ด้านการตอบสนองในการให้บริการ ด้านการสร้างเชื่อมั่นใจในบริการ และด้านความเห็นอกเห็นใจ ล้วนมีค่าเฉลี่ยในการรับรู้ต่ำกว่าระดับของความคาดหวังของผู้รับบริการ ซึ่งสะท้อนว่าคุณภาพของการบริการยังต้องพัฒนา

นอกจากนี้ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในโลกของสถานที่ถูกสะท้อนว่า “อยู่ในชุมชนที่ให้การสนับสนุน” โดยผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เห็นแนวโน้มของระบบสนับสนุนในชุมชนที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น เช่น มีการจัดโครงการอบรมพัฒนาศักยภาพกับบริบาลผู้สูงอายุ เพื่อช่วยดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในชุมชนที่ใช้สิทธิบัตรทอง ที่มีอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป ซึ่งโครงการดังกล่าวเป็นไปตามยุทธศาสตร์การพัฒนาสุขภาพผู้สูงอายุของกระทรวงสาธารณสุข<sup>22</sup> เพื่อรับมือกับการเปลี่ยนแปลงที่สังคมไทยกำลังเข้าสู่สังคมผู้สูงอายุ นอกจากนี้ผู้ให้

ข้อมูลยังรับรู้ถึงการบริการเสริมต่างๆ ในชุมชนที่ช่วยให้การดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองสะดวกขึ้น เช่น เทศบาลมีการให้บริการรถฉุกเฉินกรณีฉุกเฉินที่ต้องไปโรงพยาบาล สอดคล้องกับการศึกษาของ Winitorn, et al.<sup>23</sup> ที่ศึกษาการพัฒนา รูปแบบการดูแลผู้สูงอายุโรคเรื้อรังในชุมชนเมือง โดยการมีส่วนร่วมของชุมชน และพบว่า กลุ่มตัวอย่างรับรู้ปัญหาสุขภาพและผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วยของผู้สูงอายุโรคเรื้อรังและผู้สูงอายุโรคเรื้อรังพยายามเผื่อระวังและจัดการปัญหาสุขภาพโดยไปรับการตรวจรักษาอย่างต่อเนื่อง อย่างไรก็ตามพบอุปสรรคที่ทำให้ผู้สูงอายุโรคเรื้อรังไม่สามารถไปรับการตรวจรักษาต่อเนื่องตามนัดได้ทุกครั้ง เพราะสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลต้องออกไปทำงานนอกบ้าน และผู้สูงอายุโรคเรื้อรังมีข้อจำกัดในการเดินทางด้วยรถประจำทางสาธารณะโดยลำพัง และสอดคล้องกับการศึกษาของ Phinyo, et al.<sup>24</sup> ที่ศึกษาการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง โดยการมีส่วนร่วมของชุมชนในบริบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือ พบว่าการพัฒนาการดูแลโดยการสร้างการมีส่วนร่วมของชุมชนของภาคีหุ้นส่วนชุมชน ซึ่งมีลักษณะการมีส่วนร่วมในการดูแลช่วยเหลือในแต่ละขั้นตอนของการพัฒนาการดูแลแบบบทบาทหน้าที่และความรับผิดชอบที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชน ส่งผลให้ผู้ป่วยได้รับการฟื้นฟูสภาพที่บ้านอย่างต่อเนื่อง ลดภาวะแทรกซ้อนที่เกิดกับผู้ป่วย ดังนั้นการพัฒนาระบบสนับสนุนในชุมชน เช่น การบริการรถรับส่งผู้สูงอายุโรคเรื้อรังไปรับการตรวจรักษาหรือไปร่วมโครงการฟื้นฟูสภาพอื่นๆ น่าจะช่วยให้ผู้สูงอายุโรคเรื้อรังและผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองในโลกของความสัมพันธ์ถูกสะท้อนว่ามีการ “ดูแลช่วยเหลือกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว” และ “เป็นการคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพที่มั่นคงระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแล” โดยเฉพาะครอบครัวที่มีความรักความผูกพันกัน สมาชิกในครอบครัวแต่ละคนจะช่วยกันบริหารจัดการ เช่น เสียสละเวลา กำลังกาย กำลังทรัพย์เพื่อให้ครอบครัวสามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว รวมถึงยัง ร่วมกันให้กำลังใจผู้ป่วยเพื่อให้มีกำลังใจในการฟื้นฟูสภาพอย่างต่อเนื่อง และทำให้ผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณค่า มีความหมายมีบุคคลที่รักและจะไม่ถูกทอดทิ้ง ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Sornarkas, et al.<sup>25</sup> ที่พบว่า ความเชื่อเกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพและการสนับสนุนทางสังคมและครอบครัวมีความสัมพันธ์

ทางบวกกับพฤติกรรมฟื้นฟูสมรรถภาพของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และผลการศึกษาวิจัยสอดคล้องกับการศึกษาของ Bunlikitkul<sup>26</sup> ที่พบว่าครอบครัวที่ดูแลสมาชิกครอบครัวที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองยังได้รับประสบการณ์ทางบวกและประสบการณ์ที่ดี การรับรู้ประสบการณ์ทางบวกช่วยให้ครอบครัวมีความสุขมากขึ้นและเต็มใจดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้ผลการศึกษาวิจัยยังมีลักษณะคล้ายคลึงกับผลการศึกษาของ Koonnarong, et al.<sup>27</sup> ที่ศึกษาระดับความพร้อมในการดูแล ระดับสัมพันธภาพในครอบครัว และระดับความเครียดในบทบาทผู้ดูแลผู้ป่วยมุสลิมโรคหลอดเลือดสมองและพบว่า สัมพันธภาพในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับความเครียดในบทบาทผู้ดูแล นั่นคือ หากบุคคลในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ดูแลช่วยเหลือกัน สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองจะมีความเครียดต่ำ เพราะครอบครัวจะช่วยกันดูแลและช่วยกันแก้ปัญหาต่างๆ

### สรุปและข้อเสนอแนะ

จากสภาพปัจจุบันที่จำนวนผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งต้องรับการดูแลต่อเนื่องที่บ้านเพิ่มขึ้น ในบริบทของสังคมเมืองและปริมาณพื้นที่ครอบครัวมีผู้ดูแลหลักจำกัด การดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องเป็นเวลานานผู้ดูแลสะท้อนถึงประสบการณ์ที่หลากหลายในครอบครัวที่สัมพันธภาพค่อนข้างดี สมาชิกในครอบครัวมีการเรียนรู้เรื่องการดูแลและบริหารจัดการร่วมกัน ส่วนครอบครัวที่ค่อนข้างมีข้อจำกัด ผู้ดูแลหลักไม่มีบุคคลมาผลัดเปลี่ยนแม่ช่วงเวลาด้านๆ ประสบการณ์ของผู้ดูแล สะท้อนถึงความรู้สึกเป็นภาระ เครียด และเหน็ดเหนื่อยถึงแม้ตั้งใจดูแลและรู้ว่าเป็นหน้าที่ ดังนั้นเพื่อช่วยให้สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านมีคุณภาพชีวิตที่ดี หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสนับสนุนเรื่องผู้ช่วยดูแลผู้ป่วยเป็นระยะในช่วงเวลาสั้นๆ เช่น 1-2 วัน ทุก 6 เดือน เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักได้พักผ่อนอย่างเต็มที่ และควรเพิ่มการสนับสนุนและสร้างแรงจูงใจให้บุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยติดเตียงในชุมชนอย่างต่อเนื่อง รวมถึงการขยายผลโครงการต่างๆ ที่สนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในชุมชน เช่น การให้ความรู้ประชาชนในเชิงรุกตั้งแต่การป้องกัน การเน้นย้ำให้ทราบถึงอาการนำที่ต้องรีบไปพบแพทย์ การตรวจคัดกรองกลุ่มเสี่ยงตั้งแต่เริ่มต้น รวมถึงการพัฒนาคุณภาพของผู้ดูแล (ผ.ต.) การสร้างกองทุนสนับสนุนอุปกรณ์ที่จำเป็นสำหรับ

ผู้ป่วยเรื้อรังที่นอนติดเตียง และการพัฒนาชุมชนต้นแบบในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง

### กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนทุนวิจัยจากกองทุนวิจัยคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ประจำปี 2558

### เอกสารอ้างอิง

- Manosunthorn S. Report of The Prognosis In Stroke [Internet]. Nonthaburi: Ministry of Public Health; 2015 [cited 2018 Jul 1]. Available from: [http://www.interfetphtailand.net/.../report\\_2014\\_no20.pdf](http://www.interfetphtailand.net/.../report_2014_no20.pdf)
- Suwanwela NC. Stroke epidemiology in Thailand. *Journal of Stroke*. 2014; 16(1): 1-7. doi:10.5853/jos.2014.16.1.1
- Hanchaiphibookkul S, Pongvarin N, Nidhinandana S, et al. Prevalence of stroke and stroke risk factors in Thailand: Thai Epidemiologic Stroke (TES) Study. *J Med Assoc Thai*. 2011; 94(4): 427-436. Thai.
- Godwin KM, Ostwald SK, Cron SG, et al. Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. *J Neurosci Nurs*. 2013; 45(3): 147-54. doi: 10.1097/JNN.0b013e31828a410b
- Jeong YG, Jeong YJ, Kim WC, et al. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *J Phys Ther Sci*. 2015; 27(5): 1543-7. doi: 10.1589/jpts.27.1543. Epub 2015 May 26.
- Ganapathy V, Graham GD, DiBonaventura MD, et al. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging*. 2015; 6(10) :1793-802. doi: 10.2147/CIA.S91123. eCollection 2015.
- Olai L, Borgquist L and Svardsudd K. Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Ups J Med Sci*. 2015; 120(4): 290-8. doi: 10.3109/03009734.2015.1049388
- Department of Medical Service. Guideline for the palliative care [Internet]. Nonthaburi: Ministry of Public Health; 2014 [cited 2018 Jul 1]. Available from: <http://www.dms.moph.go.th/dmsweb/cpgcorner/>
- Dans M, Smith T, Back A, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *J Natl Compr Canc Netw*. 2017;15(8):989-97. doi:10.6004/jnccn.2017.013210.
- Department of Medical Services. List disease of Palliative care and Functional unit [Internet]. Nonthaburi: Department of Medical Services, Ministry of Health; 2016 [cited 2018 Jul 1]. Available from: <http://www.dms.moph.go.th/dmsweb/cpgcorner/cpgcorner26122559.pdf>
- Rangsit City Municipality. [Internet]. Phatum Thani: General information of Rangsit City 2018 [updated 22 Sep 2018; cited 2018 Sep 23]. Available from: <http://rangsit.org/New/index.php/th/2014-11-07-07-51-09/typography>
- van Manen M. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: SUNY Press; 1990.
- Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, C A: Sage Publications; 1985.
- Nualnetr N, Srikha D. Knowledge on the stroke and behaviors to reduce the risk of stroke among risk persons in Samliam Community, Muang District, Khon Kaen Province. *Journal of Medical Technology and Physical Therapy*. 2012; 24(3): 318-26. Thai.
- Chuanchan S. Factors related to stroke disease in hypertension patients, Buengbun Hospital, Sisaket Province. *Region 11 Medical Journal*. 2015; 29(2): 233-9. Thai.
- Sug Yoon S, Heller RF, Levi C, et al. Knowledge of stroke risk factors, warning symptoms, and

- treatment among an Australian urban population. *Stroke*. 2001; 32(8): 1926-30.
18. Jantayananont D, Srisuwan P, Wisetduangthum K, et al. Attitude and caregiver burden from taking care of stroke patients in Pra Nakorn Si Ayutthaya District Phra Nakhon Si Ayutthaya Province. *Journal of Preventive Medicine Association of Thailand*. 2011; 1(1): 58-65. Thai.
  19. Notkao D, Kaewmanee C. Factor influence caregiveer burden of stroke caregivers. Paper presented at: The 1 st Ratchathani University National Conference; 2015 July 29; Ratchathani University, Ubon Ratchathani, Thailand.
  20. Nilmanat K. The end of life care. Songkla: Chanmuang Press; 2012. Thai.
  21. Leelataypin K, Maluesri P, Punnakitikashem P. Service quality assessment in public hospital in Bangkok using SERVQUAL Model. *KMUTT Research and Development Journal*. 2011; 34 (4): 443-56. Thai.
  22. Bureau of Policy and Strategy, Ministry of Public Health. Strategy Indicator and Guideline for Data Management [Internet]. Nonthaburi: Ministry of Public Health; 2014 [cited 2018 Jul 10]. Available from: [http://kpo.moph.go.th/webkpo/download/StrategyAndKPI2558\\_30092557.pdf](http://kpo.moph.go.th/webkpo/download/StrategyAndKPI2558_30092557.pdf)
  23. Winitorn N, Tangchitmeti P, Yuenyong N, et al. The development of chronic care model for urban older adults by community participation: A case study of Bangkhayaeng community. *Journal of Nursing and Education*. 2015; 8(3): 14-32. Thai.
  24. Phinyo P, Phinyo K, Limtragool P, et al. Care Improvement for Patients with Stroke Through Community Participation. *Songklanagarind J Nurs*. 2015; 25(2): 93-112. Thai.
  25. Sornarkas A, Deoisres W, Wacharasin C. Factor influencing family caregivers's rehabilitation behavior for stroke patients. *Journal of Health Science Research*. 2015; 9(2): 86-93. Thai.
  26. Bunlikitkul T. Positive experience of family caregivers for stroke patient caring: Toward the way of nurses to promote family experience. *Thai Red Cross Nursing Journal*. 2011; 4(1): 1-13. Thai.
  27. Koonnarong O, Thaniwatananont P, Kitrungrrote L. Caregiving preparedness, family relationships and role strain among caregivers of Muslim stroke patients. *Princess of Naradhiwas University Journal*. 2012; 4(1): 14-27. Thai .