

## บทความวิจัย

ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแล  
แบบประคับประคองในชุมชน: การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา<sup>1</sup>  
Experiences of Stroke Patients Receiving Palliative Care  
in Community: A Phenomenological Study<sup>1</sup>

ปริญญา แร่ทอง<sup>๑\*</sup> เยาวรัตน์ มัชฌิม<sup>๒</sup> ทศนีย์ ภู่อ่างค์  
Parinya Raetong<sup>๑\*</sup> Yaowarat Matchim<sup>๒</sup> Thassanee Poosamang<sup>๒</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>ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ จังหวัดปทุมธานี  
<sup>2</sup>Assistant Professor, Faculty of Nursing, Thammasat University, Pathum Thani, Thailand.

\*Corresponding author: parinrae@hotmail.com

Received 22 September 2018 • Revised 8 January 2020 • Accepted 9 January 2020

## บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน กลุ่มผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จำนวน 15 คน เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ระหว่างเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2559 ถึงเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2560 และวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของแวนมานเนน ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัยตามแนวทางของลินคอร์นและคูบา

ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน ถูกบรรยายไว้ 7 กลุ่มความหมาย และนำมาสะท้อนภายใต้โลก 4 ใบของแวนมานเนน ซึ่งประกอบด้วย 1) โลกของตนเอง ได้แก่ สิ้นหวังหมดคุณค่าเป็นภาระคนอื่นและแข็งใจอยู่ด้วยการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา 2) โลกของเวลา ได้แก่ ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้สัจธรรมชีวิต และช่วงเวลาแห่งความพยายามต่อสู้หวังเพื่อให้อาการดีขึ้น 3) โลกของสถานที่ ได้แก่ แสงหาสถานที่เยียวยา และ 4) โลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว และรับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน

ผลการวิจัยนี้ช่วยให้เข้าใจผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน และสามารถนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนต่อไป

คำสำคัญ: การดูแลแบบประคับประคองในชุมชน; การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา; ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง

**Abstract**

*This phenomenological study aimed to describe and explain stroke patients' experiences in receiving palliative care in community. Participants were 15 stroke patients. Data were collected via in-depth interviews from May 2016 to May 2017. Data were analyzed using van Manen's method. Trustworthiness was established following the criteria of Lincoln and Guba.*

*The findings revealed that experiences of stroke patients receiving palliative care in a community were described 7 thematic categories. These categories were reflecting within the four lived worlds: 1) lived body consisted of feeling of hopelessness, worthless, and burdensome; and strengthen the mind by using Buddhist practices; 2) lived time emprised time to learn the truths of life; and time of attempt to fight, with hope for recovery; 3) lived space comprised searching places for healing; 4) lived relation consisted of acknowledging help and support from family members, and 7) acknowledging help and support from community healthcare providers.*

*The findings help to gain more understanding about stroke patients receiving palliative care in a community. In addition, the findings can be used as basic information in developing a care model for stroke patients receiving palliative care in communities.*

**Keywords:** palliative care in community; phenomenological study; stroke patients

**ความเป็นมาของปัญหา**

โรคหลอดเลือดสมอง เป็นโรคที่มีอัตราการเกิดเพิ่มสูงขึ้น และเป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิต ศูนย์ควบคุมและป้องกันโรคแห่งชาติประเทศสหรัฐอเมริการายงานว่า มีผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในประเทศสหรัฐอเมริกา ประมาณปีละ 795,000 ราย และโรคหลอดเลือดสมองเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เกิดการเสียชีวิตอันดับที่ 5<sup>1</sup> ส่วนในประเทศไทยพบว่ามีอัตราการเกิดโรคหลอดเลือดสมองมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น โดยปี พ.ศ. 2552 มีผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองจำนวน 163.55 คนต่อประชากรแสนคน และเพิ่มขึ้นเป็น 277.67 คนต่อประชากรแสนคน ในปี พ.ศ. 2560 สำหรับอัตราการเสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองพบ ร้อยละ 8.05 ในปี พ.ศ. 2552 และพบว่ามีอัตราการเสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมีแนวโน้มลดลง เป็นร้อยละ 5.07 ในปี พ.ศ. 2560 การที่อัตราการเกิดโรคหลอดเลือดสมองมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นแต่อัตราการเสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมีแนวโน้มลดลง แสดงให้เห็นว่าภายหลังการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมีผู้ป่วยที่ต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องจนถึงต้องรับการดูแลแบบประคับประคองเพิ่มขึ้น<sup>2</sup> ทั้งนี้เนื่องจากภายหลังการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ป่วยร้อยละ 30 มีความพิการช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องอาศัยการช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำกิจวัตรประจำวันไปตลอดชีวิต<sup>3</sup> และสุดท้ายผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง

เสียชีวิตจากภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ เช่น ติดเชื้อทางเดินหายใจ ปอดอักเสบ และติดเชื้อในกระแสเลือด

การเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ส่งผลให้ผู้ป่วยมีระดับความรู้สึกตัวลดลง สูญเสียการรับรู้หรือการรับรู้บกพร่อง สูญเสียการทำหน้าที่ของร่างกาย อัมพาต อัมพฤกษ์ เป็นสาเหตุของความพิการและทุพพลภาพ จนไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้ ทำให้สูญเสียภาพลักษณ์และความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง เนื่องจากต้องเปลี่ยนบทบาทจากที่เคยพึ่งตนเองได้มาเป็นการพึ่งพาบุคคลอื่น คุณภาพชีวิตลดลง ทำให้ต้องมีการดูแลช่วยเหลือทั้งหมดหรือเกือบทั้งหมดในช่วงระยะเวลาที่นานและอาจต่อเนื่องไปถึงการดูแลแบบประคับประคองเมื่ออาการของผู้ป่วยทรุดลงหรืออาจจนวาระสุดท้ายของผู้ป่วย โดยพบว่า ภายหลังการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ป่วย ร้อยละ 40-30 เสียชีวิตภายใน 1 ปี<sup>4</sup>

การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) เป็นการดูแลผู้ป่วยที่เผชิญกับโรคที่คุกคามต่อชีวิต ไม่สามารถรักษาให้หายได้ เป็นการดูแลแบบองค์รวมที่เน้นการจัดการอาการที่ทำให้ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน ทั้งอาการเจ็บป่วยทางกาย ปัญหาทางจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยควรให้การดูแลแบบประคับประคองตั้งแต่วินิจฉัยได้ว่าผู้ป่วยเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาได้ และเข้าสู่ระยะสุดท้าย (terminal

illness) จนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต และรวมถึงการดูแลครอบครัวของผู้ป่วยหลังจากการสูญเสีย<sup>5</sup> การศึกษาในประเทศอังกฤษ พบว่า การวางแผนการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมีข้อจำกัด เนื่องจากการพยากรณ์โรคและระยะเวลาที่เหลือของผู้ป่วยก่อนการเสียชีวิตไม่สามารถทำนายได้ชัดเจน ผู้ดูแลผู้ป่วยจึงอาจไม่ทราบความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วยที่ตนเองดูแล การให้การดูแลจึงอาจเป็นเสมือนไม่ทราบจุดหมายปลายทาง คือ ไม่ทราบว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตเหลืออยู่นานเท่าใด ผู้ดูแลและผู้ป่วยจึงมักไม่ได้รับการเตรียมเพื่อการดูแลให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญความตายได้อย่างสงบ ปราศจากความทุกข์ทรมานเมื่อถึงระยะท้ายของชีวิต แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองส่วนใหญ่ไม่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองที่เหมาะสม<sup>6</sup>

การทบทวนวรรณกรรมในประเทศไทย ไม่พบการศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนมาก่อน เพื่อให้เข้าใจผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนมากขึ้น คณะผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน อันจะนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบการดูแลแบบประคับประคองแก่บุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนต่อไป

### วัตถุประสงค์การวิจัย

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน

### กรอบแนวคิดการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (hermeneutic phenomenology) ตามปรัชญาแนวคิดของมาร์ติน ไฮเดกเกอร์ (Martin Heidegger)<sup>7</sup> ซึ่งเชื่อว่า โลกกับมนุษย์ไม่สามารถแยกจากกันได้ และการศึกษาความจริงจากประสบการณ์ คือ การทำความเข้าใจเกี่ยวกับการมีอยู่ของมนุษย์ในโลกแห่งประสบการณ์นั้นผ่านการตีความ ซึ่งเกิดจากอิทธิพลของภูมิหลัง และประสบการณ์เดิมของบุคคลนั้น การวิเคราะห์ข้อมูลเน้นการทำความเข้าใจการตีความจากส่วนหนึ่งส่วนใดของประสบการณ์ไปสู่ประสบการณ์ในภาพรวม การศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ในชุมชนในครั้งนี้ศึกษาโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้มีประสบการณ์ตรง และวิเคราะห์ข้อมูลแบบตีความตามโลก 4 ใบ ของ van Manen<sup>8</sup> ประกอบด้วยโลกของตนเอง (corporeality or lived body) หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเกี่ยวกับร่างกายของตนเอง ทั้งสภาพกาย จิตใจ อารมณ์ที่เกิดขึ้นหรือเปลี่ยนแปลงในระหว่างที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน โลกของความสัมพันธ์ (relationality or lived relation) หมายถึง การรับรู้ที่เกี่ยวข้องกับการมีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ระหว่างผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชนกับคนที่อยู่รอบข้าง โลกของสถานที่ (spatiality or lived space) หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองต่อสถานที่ ในขณะที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน อาจเป็นความรู้สึกที่มีต่อสถานที่ในเชิงกายภาพ หรือ ความรู้สึกด้านจิตใจที่มีต่อที่อยู่ หรืออาจเป็นความรู้สึกที่มีต่อระยะห่างระหว่างบุคคล และโลกของเวลา (temporality or lived time) หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองเกี่ยวกับเวลาในขณะที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน ซึ่งอาจไม่ใช่เวลาที่บอกด้วยนาฬิกา แต่อาจเป็นเวลาที่เป็นอดีต อนาคต หรือปัจจุบัน

### วิธีการดำเนินการวิจัย

#### สถานที่ศึกษา

การศึกษานี้ศึกษาในบริบทของชุมชน เทศบาลนครรังสิตซึ่งตั้งอยู่บนพื้นที่ 20.80 ตารางกิโลเมตร โดยมีอาณาเขตครอบคลุมตำบลประชาธิปไตยทั้ง 6 หมู่บ้าน ลักษณะชุมชนเป็นแบบชุมชนเมือง ประชาชนมีอาชีพทั้งการเกษตร อุตสาหกรรมบริการ และการพาณิชย์ หน่วยงานที่ให้การดูแลด้านสาธารณสุขและสุขภาพ มีทั้งโรงพยาบาลสังกัดกระทรวงสาธารณสุข คือ โรงพยาบาลประชาธิปัตย์ ซึ่งเป็นโรงพยาบาลขนาด 30 เตียง มีหน้าที่เกี่ยวกับการรักษาพยาบาล และกำกับดูแลอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ในเขตพื้นที่ นอกจากนี้ยังมีกองสาธารณสุขและสิ่งแวดล้อมภายใต้การกำกับควบคุมของเทศบาลนครรังสิต กรมการปกครองท้องถิ่น กระทรวงมหาดไทย ซึ่งมีเจ้าหน้าที่พยาบาล นักสุขศึกษา ดูแลในส่วนของงานรักษาพยาบาล งานส่งเสริมสุขภาพ และงานด้านสาธารณสุขอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง เทศบาลนครรังสิตมีการจัดโครงการอบรมนักบริบาลผู้สูงอายุ (Care Giver: CG) หลักสูตร 70 ชั่วโมง ซึ่งผู้ที่ผ่านการอบรมส่วนใหญ่เป็นอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน

(อสม.) ประมาณ 100 คน แต่ปฏิบัติหน้าที่จริงเพียง 12 คน ให้การดูแลผู้ป่วยกลุ่มที่ใช้สิทธิบัตรทอง ที่มีอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป และระดับความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน (Activities of Daily Living: ADL) น้อยกว่า 10 ประมาณ สัปดาห์ละ 2 ครั้ง สำหรับการดูแลที่ให้ได้แก่ การนวดคลายเส้น นวดคลายกล้ามเนื้อ บริหารข้อ วัดความดันโลหิต และให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย นอกจากนี้ เทศบาลยังมี โครงการสนับสนุนด้านของใช้สำหรับผู้ป่วยในช่วงเทศกาลต่างๆ เช่น ผ้าอ้อม และเทศบาลบางแห่งยังมีให้บริการเยี่ยม อุปกรณ์ เช่น เตียงผู้ป่วย รถเข็น และองค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) บางแห่งมีการส่งเจ้าหน้าที่มาช่วยปรับปรุงสภาพบ้านผู้ป่วยเรื้อรังในชุมชน เช่น ติดราวจับที่ผนังห้องน้ำ

### การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนอำเภอธัญบุรี จังหวัดปทุมธานี ซึ่งคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติดังนี้ 1) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหลอดเลือดสมอง 2) ระดับความสามารถในการช่วยเหลือตัวเอง โดยใช้ Barthel ADL Index อยู่ในช่วง 0-8 คะแนน คือ ช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้น้อย หรือช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันไม่ได้เลยมาเป็นเวลาอย่างน้อย 3 เดือน ได้รับการดูแลจากสมาชิกในครอบครัว หรือ อสม. 3) PPS score  $\leq$  60 มาเป็นเวลาอย่างน้อย 3 เดือน 4) สามารถบอกเล่าประสบการณ์ได้

### วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยนี้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลซึ่งเป็นผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน โดยเบื้องต้นคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลจากข้อมูลการเยี่ยมบ้านคุณสมบัติผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองของเจ้าหน้าที่เทศบาลนครรังสิตเมื่อพบผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์คณะผู้วิจัยขอเข้าเยี่ยม โดยมี อสม. ประจำเขตเป็นผู้ประสานงานและนำเยี่ยม คณะผู้วิจัยแนะนำตัวชี้แจงวัตถุประสงค์ของการเยี่ยมและอธิบายข้อมูลเกี่ยวกับโครงการวิจัยพร้อมเชิญชวนผู้ป่วยเป็นอาสาสมัครวิจัย เมื่อผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองตัดสินใจเข้าร่วมเป็นอาสาสมัครวิจัย คณะผู้วิจัยนัดวันสัมภาษณ์ตามความสะดวกของผู้ป่วยโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกรายบุคคล (in-depth individual interview) บันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเครื่องบันทึกเสียงสถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ส่วนใหญ่เป็นบ้านของ

ผู้ป่วยก่อนการสัมภาษณ์มีการเซ็นยินยอมในใบยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยและยินยอมให้บันทึกเสียงสำหรับผู้ป่วยที่ไม่สามารถลงลายมือชื่อได้ เนื่องจากมือไม่มีแรงใช้การประทับลายนิ้วมือแทน ช่วงเวลาในการเก็บข้อมูล คือ เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2559 ถึงเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2560 ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งประมาณ 60-90 นาที โดยระหว่างการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยสังเกตสีหน้าท่าทางและอากัปกริยาของผู้ป่วยและจดบันทึกข้อมูลมีการนัดสัมภาษณ์ซ้ำ 3 ราย เนื่องจากถอดเทปสัมภาษณ์แล้วพบว่า ข้อมูลบางส่วนไม่ชัดเจน เนื่องจากผู้ป่วยมีปัญหาเรื่องการออกเสียง การวิจัยนี้ข้อมูลอ้อมตัวหลังจากสัมภาษณ์ผู้ป่วยจำนวน 15 ราย

### เครื่องมือในการวิจัย

ผู้วิจัย เป็นเครื่องมือสำคัญในการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล เนื่องจากเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผู้วิจัยต้องสังเกตสีหน้าท่าทางและน้ำเสียงในการตอบคำถาม ตลอดจนอากัปกริยาของผู้ให้ข้อมูลและจดบันทึกอย่างละเอียด รวมถึงต้องไวกับคำพูด อากัปกริยาของผู้ให้ข้อมูลเพื่อซักถามเพิ่มเติมในประเด็นที่คาดว่ามีความละเอียดบางอย่างซ่อนอยู่ เครื่องมืออื่นๆ ที่ใช้ประกอบในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วย แนวคำถามสัมภาษณ์ซึ่งผ่านการตรวจโดยผู้ทรงคุณวุฒิ ตัวอย่างคำถามที่ใช้สัมภาษณ์ ได้แก่ “หลังจากป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและกลับจากโรงพยาบาลมาอยู่ที่บ้าน ท่านได้รับการดูแลอย่างไรบ้าง ใครบ้างที่ให้การดูแลท่าน” “ท่านเข้าใจความหมายของการดูแลแบบประคับประคองอย่างไร” “ระหว่างที่ป่วยและได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ที่บ้านท่านมองตัวเองอย่างไร รู้สึกต่อร่างกาย และจิตใจตัวเองอย่างไรบ้าง” “ระหว่างที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองท่านรู้สึกกับคนรอบข้างอย่างไรบ้าง” “ระหว่างที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและได้รับการดูแลอยู่ในชุมชนแห่งนี้ท่านรู้สึกต่อบ้านหรือชุมชนที่อาศัยอยู่อย่างไรบ้าง” “ระหว่างที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและได้รับการดูแลอยู่ในชุมชนแห่งนี้ท่านรู้สึกกับเวลาช่วงนี้อย่างไรบ้าง” “ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า ช่วงที่ยากลำบากที่สุดเป็นอย่างไรบ้าง” “ท่านให้ความหมายของการเป็นผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนอย่างไร”

### จริยธรรมในการทำวิจัย

การวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการทำวิจัย

ในมนุษย์ จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 3 สาขาวิทยาศาสตร์ เลขที่ COA No.051/2559 วันที่ 13 มกราคม 2559 ผู้วิจัย พิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูลโดยอธิบายให้ทราบเกี่ยวกับ รายละเอียดของโครงการวิจัย ความเสี่ยงในการให้ข้อมูล ซึ่งความเสี่ยงนี้มีผลกระทบกับการดำเนินชีวิตของผู้ให้ ข้อมูลน้อยมาก และผู้วิจัยใช้รหัสหมายเลขแทนชื่อจริงของผู้ให้ข้อมูล รายชื่อของผู้ให้ข้อมูลจะไม่ปรากฏในรายงาน ใดๆ และผู้ให้ข้อมูลสามารถถอนตัวออกจากกรวิจัยได้ ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบใดๆ เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอม เข้าร่วมโครงการวิจัยและยินยอมให้ข้อมูล ผู้วิจัยให้ผู้ให้ข้อมูล ลงชื่อในแบบยินยอมเข้าร่วมวิจัย ก่อนการสัมภาษณ์และ บันทึกเสียง ในระหว่างสัมภาษณ์ หากพบว่า ผู้ให้ข้อมูล รู้สึกสะท้อใจกับเรื่องราวที่เล่า ผู้วิจัยหยุดสัมภาษณ์และ ให้การดูแลด้านจิตใจ ซึ่งการวิจัยครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลที่รู้สึก สะท้อใจ ร้องไห้ในขณะที่เล่าประสบการณ์ จำนวน 3 ราย ผู้วิจัยได้หยุดการสัมภาษณ์ และให้การดูแลด้านจิตใจจน ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกดีขึ้น และดำเนินการสัมภาษณ์ต่อหลังจากที่ ผู้ให้ข้อมูลมีความพร้อม

### การวิเคราะห์ข้อมูล

งานวิจัยนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลตามแบบของ van Manen<sup>๑</sup> ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนสำคัญ 6 ขั้นตอน ดังนี้ 1) ทำความเข้าใจธรรมชาติของประสบการณ์ชีวิต เป็นขั้นตอน ตั้งแต่กำหนดคำถามการวิจัย และสร้างแนวคำถามสัมภาษณ์ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลึกซึ้ง 2) การค้นหาประสบการณ์ที่ศึกษา ประหนึ่งว่าเป็นส่วนหนึ่งในประสบการณ์นั้น โดยการไตร่ตรอง ข้อมูลเข้าไปมารวมกับบททวนบันทึกภาคสนาม ชีตเส้น คำ และ ข้อความสำคัญไว้ 3) การตีความโดยสะท้อนโครงสร้าง ความหมายสำคัญ ด้วยการนำข้อความที่แยกไว้ มาจัด หมวดหมู่ กลุ่มความหมาย วิเคราะห์เปรียบเทียบหาความสัมพันธ์แล้ว นำไปอภิปรายแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับทีมวิจัย วิเคราะห์ แบบตีความตามโลก 4 ใบ 4) เขียนพรรณนาปรากฏการณ์ และคัดเลือกตัวอย่าง ประโยค กลุ่มความหมายที่น่าเสนอ 5) ตรวจสอบความสอดคล้องของปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยให้ ทีมวิจัยและผู้ให้ข้อมูลบางส่วนร่วมตรวจสอบ 6) ตรวจสอบ ความสมมูลของประเด็นหลักและรองที่น่าเสนอ เพื่อให้สะท้อน ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแล แบบประคับประคองในชุมชน

### ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัยตามแนวทาง ของ Lincoln and Guba<sup>10</sup> ได้แก่ การเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มี ประสบการณ์ภายใต้ปรากฏการณ์ที่ศึกษาคือเป็นผู้ป่วยโรค หลอดเลือดสมองที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ ซึ่งเป็นการประกัน ว่า คำบรรยาย อธิบาย และตีความ สะท้อนจากความเป็นจริง ของประสบการณ์ที่ศึกษา (credibility) การเขียนคำบรรยาย ความหมายของประสบการณ์ที่ศึกษาละเอียดและลึกพอ เพื่อสามารถนำผลที่ได้ไปอ้างอิงถึงในบริบทที่คล้ายคลึงกัน (transferability) มีการตรวจสอบกระบวนการของการศึกษา วิจัย โดยที่ผู้วิจัยอีกสองท่านสามารถติดตามการตัดสินใจต่างๆ และเห็นด้วยกับผลที่ได้ในการศึกษาโดยไม่มีข้อขัดแย้ง (dependability) และใช้การเขียนบันทึกกิจกรรมและความ คิดเห็นต่างๆ รวมถึงข้อมูลจากการสังเกตในระหว่าง การสัมภาษณ์ผู้ป่วยแต่ละรายอย่างเป็นระบบ รวมถึงมีการบันทึก ภาพสิ่งแวดล้อมของสถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรค หลอดเลือดสมองแต่ละรายเพื่อความสะดวกในการจัดระบบ ข้อมูล (confirmability)

### ผลการศึกษา

#### ข้อมูลทั่วไป

ผู้ให้ข้อมูลมีจำนวน 15 คน เป็นหญิง 7 คน เป็น ชาย 8 คน อายุ 46-72 ปี (อายุเฉลี่ย 64 ปี) จบการศึกษา ระดับประถมศึกษา จำนวน 7 คน ระดับมัธยมศึกษา จำนวน 4 คน ปวช. 2 คน ระดับปริญญาตรี 2 คน ทั้งหมดนับถือ ศาสนาพุทธ สถานภาพสมรสคู่จำนวน 9 คน ส่วนที่เหลือ หย่า แยกกันอยู่ระยะเวลาที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง อยู่ในช่วง 1-19 ปี (เฉลี่ย 6.57 ปี) ก่อนป่วยประกอบ อาชีพ รับจ้างทั่วไป ทำสวน รับราชการ และเป็นแม่บ้าน สำหรับสิทธิการรักษาส่วนใหญ่ใช้บัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า ประกันสังคม และสิทธิ์ข้าราชการ

#### ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองบรรยายประสบการณ์ ที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนตามโลก 4 ใบ ของ van Manen<sup>๑</sup> ดังนี้

โลกของตัวเอง (corporeality or lived body) หมายถึง การที่ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองรับรู้เกี่ยวกับร่างกาย ของตนเอง ไม่ว่าจะเป็นสภาพกาย ใจ อารมณ์ ที่เกิดขึ้น หรือเปลี่ยนแปลงในขณะที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและ

ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน มี 2 กลุ่มความหมาย (theme) ที่สะท้อนโลกของตนเอง ได้แก่ 1) สิ้นหวังหมดคุณค่า เป็นภาระคนอื่น และ 2) แข็งใจอยู่ได้ด้วยการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา โดยในแต่ละธีม มีตัวอย่างคำพูดของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้คัดเลือกมาดังนี้

1) สิ้นหวัง หมดคุณค่า เป็นภาระคนอื่น เป็นการสะท้อนสภาพของการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่ไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายและช่วยเหลือตัวเองได้ รวมทั้งไม่สามารถสื่อสารได้ตามปกติ ทำให้เกิดความรู้สึกท้อแท้ตนเอง เป็นภาระกับบุคคลอื่น รู้สึกสิ้นหวัง หมดคุณค่า ดังคำพูดของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8

“มันลุกไม่ได้ จากที่เราเป็นคนขยัน ขยันพูด ขยันทำนู่นทำนี่ เราทำไม่ได้ แล้วก็เครียดหงุดหงิด คือ..แรงมันไม่มี.. เดินไม่ได้เนอะ เราก็คิดทำไมชีวิตมันถึงที่สุดแล้วเธอ..ถึงมานอนแบบนี้ หมดหวัง ไม่มีคุณค่า ต้องเป็นภาระคนอื่น” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

สอดคล้องกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10 และรายที่ 3 ที่บรรยายประสบการณ์ที่เกิดขึ้นกับตนเองว่าเป็นความทุกข์ทรมาน ท้อแท้ จนรู้สึกไม่ยอมมีชีวิตอยู่

“รู้สึกเป็นภาระคนอื่น ..ไม่สบายใจ...อยากตาย มันทรมาน...ท้อแท้ ทำไม่ต้องลำบากคนอื่น ถ้าเป็น...ถ้าเดินลงไปได้ โดดแล้วเนี่ย แต่มันโดดไม่ได้...เป็นภาระคนอื่นให้เค้าลำบาก.....มองตัวเองไม่มีค่า ไม่มีประโยชน์” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ทำอะไรไม่ได้..แล้วครบ.. ท้อแท้ บางครั้งก็ร้องไห้.. แขนขาไม่มีแรง เป็นภาระเขา..อยู่ไปเหมือนไม่มี ความหวังเหลืออยู่ เหมือนอยู่รอวันตาย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

2) แข็งใจอยู่ได้ด้วยการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา เป็นการสะท้อนถึงสภาพจิตใจของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ต้องมีชีวิตอยู่แม้รู้สึกท้อแท้สิ้นหวังจากความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วย ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองใช้วิธีการเยียวยาสภาพจิตใจของตนเองด้วยการทำบุญใส่บาตร ผู้ป่วยบางรายที่นอนติดเตียงผู้ป่วยเพียงรับรู้และอธิษฐานแล้วให้บุคคลในครอบครัวไปใส่บาตรแทน ขณะที่บางรายนั่งรถเข็นมารอใส่บาตรหน้าบ้าน นอกจากทำบุญ

ใส่บาตรแล้วยังมีการสวดมนต์และอธิษฐานตามความเชื่อของตนเอง

“ได้แต่สวดมนต์อย่างเดียว สวดอธิษฐานที่เดียว...นึกได้ก็สวด สวดจนหลับไปเอง...สวดมนต์ทำให้สบายใจ จะได้ไม่ต้องคิดเรื่องเจ็บเรื่องป่วย..บางทีลูกไปใส่บาตร เขาก็เอาของใส่บาตรมาให้เราอธิษฐานก่อน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

ทั้งนี้ ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง เชื่อว่าการปฏิบัติดังกล่าว จะช่วยส่งผลให้อาการป่วยดีขึ้นและไม่เป็นภาระกับบุคคลอื่น ซึ่งผู้ป่วยสะท้อนว่า การกระทำดังกล่าวช่วยให้ตนเองรู้สึกสบายใจขึ้น และสามารถทำใจยอมรับกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า

“ก็มีสวดมนต์...คือไปทำบุญมันไปไม่ได้อยู่แล้ว..ก็สวดมนต์ว่าเออขอให้หายนะขอให้ดีขึ้น แม่หมอจะบอกว่ารักษาไม่ได้แล้ว...เราก็อธิษฐานว่า..ขอให้ลูกดีขึ้นนะ อย่างนั้นอย่างนี้ขอให้ช่วยลูก..ถ้ามันไม่หายจริงๆ ก็ขอให้ลูกไปสงบไม่ต้องเป็นภาระของคนอื่น” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

โลกของเวลา (temporality or lived time) หมายถึง การที่ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองรู้สึกเกี่ยวกับเวลา ในขณะที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน อาจเป็นเวลาที่เป็นอดีต ปัจจุบัน หรืออนาคต มี 2 กลุ่มความหมาย ที่สะท้อนโลกของเวลา ได้แก่ 1) ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้สัญจรธรรม และ 2) ช่วงเวลาแห่งความพยายามต่อสู้หวังเพื่อให้อาการดีขึ้น ดังนี้

1) ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้สัญจรธรรม ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ได้สะท้อนว่า ในช่วงเวลาที่ตนเองต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยนั้น ได้เกิดการเรียนรู้ว่า ชีวิตของคนเราทุกคนต้องมีการเจ็บป่วยและการตาย ความเป็นจริงของชีวิต ที่ทุกคนไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ขึ้นอยู่กับบุญกรรมของแต่ละคนที่ได้สร้างและกระทำมาในอดีต และที่สำคัญคือตนเองต้องคิดดี ทำดี และทำใจยอมรับและไม่ไว้วางใจติดพันต่อด้านกับสิ่งที่เกิดขึ้น ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า

“ตลอดเวลาที่ป่วยหนักเนี่ย.. มันทำให้ได้เรียนรู้สัญจรธรรม ..เกิด แก่ เจ็บ ตาย เป็นธรรมดา...อย่าไปคิดอะไร มากเจ็บไข้ได้ป่วยเป็นกันทุกคน ตื่นขึ้นมาก็อย่าไปไว้วางใจ เพราะว่า...เวรกรรมมีจริง ที่ป่วยเป็นแบบนี้ เราคงทำ (กรรม) มา ต่อไปต้องสร้างกุศล ต้องทำดี

ภายใน 7 วัน เนี่ยขอให้เราทำดีซักวัน หรือทำดีให้ครบ 7 วันได้ยิ่งดี” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

สอดคล้องกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 ที่บรรยายประสบการณ์ตนเองว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองทำให้เข้าใจธรรมชาติชีวิต

“เคยคิดว่าเราทำตัวเราเอง..ที่เป็นหนัก เพราะเราดีม ถ้าเราไม่ดีมก็อาจไม่เป็นอะไร.. แต่ก็เห็นบางคนเค้าไม่ดีมเขาก็เป็นนะ..พอเห็นแบบนี้ก็รู้ว่า..นี่แหละคนเรานั้นไม่แน่นอน.. ถึงเวลาก็ต้องตายกันทุกคน เกิด แก่ เจ็บ ตาย มันเป็นเรื่องธรรมดา เราเลี่ยงมันไม่ได้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

2) ช่วงเวลาแห่งความพยายามต่อสู้ หวังเพื่อให้อาการดีขึ้น ในช่วงที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายหรือช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ป่วยได้พยายามต่อสู้กับอาการที่เกิดขึ้นด้วยการทำกายภาพบำบัดฝึกเคลื่อนไหวร่างกาย เท่าที่สามารถจะทำได้ ด้วยใจที่มุ่งหวังว่าร่างกายจะสามารถฟื้นสภาพดีขึ้น ซึ่งในช่วงเวลาแห่งการต่อสู้เพื่อให้อาการดีขึ้นนั้น การมีจิตใจที่เข้มแข็ง ไม่ท้อแท้ จะช่วยสร้างเสริมให้เกิดพลัง ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า

“ก็ทำกายภาพบำบัด..ตามที่โรงพยาบาลสอน.. ตั้งแต่เริ่มฝึกคืบ เริ่มฝึกจับ ใจสู้ หวังว่าวันหนึ่งเราต้องดีขึ้น..บางคนบอกเป็นขนาดนี้รักษาไม่ได้หรอก..ก็อย่าไปท้อแท้ เป็นแล้วเราก็พยายามสู้.. เป้าหมายเราก็ต้องดีขึ้น เราจะต้องไม่พินาศ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

เช่นเดียวกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 ที่บรรยายประสบการณ์ของตนเองว่า พยายามสู้เพื่อหวังให้อาการดีขึ้น

“ก็อยากจะทำให้ตัวเองดีขึ้น ทำโน่นทำนี่ได้ นี่ป่าลองซักผ้าเองบ้าง แต่ก็ต้องให้หลานช่วย..พอว่างออกมันจะตกอย่างเนี่ย มันไม่มีแรง หยิบจับอะไรไม่ได้.. ก็ต้องทำใจให้เข้มแข็ง ต้องพยายาม ต้องสู้ต่อไป” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

โลกของสถานที่ (spatiality or lived space) หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองต่อสถานที่ขณะที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน อาจเป็น

ความรู้สึกที่มีต่อสถานที่ในเชิงกายภาพ หรือความรู้สึกด้านจิตใจที่มีต่อที่อยู่ หรืออาจเป็นความรู้สึกที่มีต่อระยะห่างระหว่างบุคคล มี 1 กลุ่มความหมายที่สะท้อนโลกของสถานที่ ได้แก่ แสงหาสถานที่ที่เยี่ยมยา ดังนี้

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองอธิบายถึงความรู้สึกเบื่อบรรยากาศและสถานที่ที่เป็นอยู่ จึงมีการแสวงหาสถานที่เยี่ยมยาเพื่อให้อาการของตนเองมาดีขึ้น ซึ่งสถานที่เยี่ยมยานั้นมีทั้งสถานบริการแพทย์แผนปัจจุบันและแพทย์ทางเลือก มักจะมาจากการบอกต่อจากผู้ป่วยรายอื่นๆ ที่เคยไปรับการรักษาแล้วอาการดีขึ้น ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า

“เหมือนหาที่รักษาไปเรื่อยๆ ที่ไหนดีก็ไป..นี่ไปรักษาที่วัดนาอยู่ใน จปร. พระเป็นคนรักษา เค้ารักษาพวกมะเร็ง อัมพฤกอัมพาต.. มียาให้กิน เป็นยาต้มสมุนไพรหลายอย่าง เช่น บอระเพ็ด...แล้วก็กินด.. มีคนที่เค้าป่วยแบบผมมารักษา...เค้าบอกว่าหาย ... พอเขาบอกอย่างนั้น ใจเราชื่นขึ้นเลย ดีขึ้นเลย เราก็เลยได้แต่หวังว่าเราจะหาย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

สอดคล้องกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 ที่บรรยายประสบการณ์ของตนเองว่า มีการแสวงหาสถานที่เยี่ยมยาไปเรื่อยๆ

“เมื่อที่จะนอนดูเพดานไปวันๆ...ใครว่าที่ไหนรักษาดี ปากก็อยากลอง..ปากก็ไปนู่น คลินิกหมอ ก็ฉีดยาอยู่เป็นปี ฉีดยาอาทิตย์ละเข็ม แล้วก็กินยาด้วย...แล้วมีเพื่อนลุงเค้าแนะนำให้กินยาหม้อสมุนไพรร ไปซื้อที่คลอง 7 ..ปากก็ให้เขาไปซื้อมา กิน 3 หม้อ... ก็รู้สึกว่ามีมือเริ่มขยับได้นะ ขาก็เริ่มขยับได้...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

โลกของความสัมพันธ์ (relationality or lived relation) การรับรู้ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอยู่ในชุมชน เกี่ยวกับการมีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ระหว่างตนเองกับคนที่อยู่รอบข้าง มี 2 กลุ่มความหมาย ที่สะท้อนโลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ 1) รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว และ 2) รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของ บุคลากรทางสุขภาพในชุมชน ดังนี้

1) รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบ

ระดับประคองในชุมชนรับรู้ว่าการมีชีวิตอยู่ภายหลังการป่วยด้วยโรคนี้ไม่เหมือนเดิมอีกต่อไป เพราะต้องอยู่ในภาวะพึ่งพา ทั้งกิจวัตรประจำวันและการดูแลตนเองซึ่งต้องได้รับการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว การดูแลของสมาชิกครอบครัวสะท้อนถึงการคงสัมพันธภาพที่ดีดังตัวอย่างคำพูด

“ตั้งแต่ป่วยก็ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้.. ลูกเขาทำราว เป็นเชือกคล้องมาแล้วตั้ง เวลากิน เขาก็ป้อน แล้ว น้องสาวคนสุดท้ายก็ ค่ำก็มาช่วยอาบน้ำเช็ดตัว ยกตัว จับนั่ง ..เขาก็ไม่ทิ้งเรานะแม้จะป่วยแบบนี้ พี่น้องเราก็ค้ำกัน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

เช่นเดียวกับผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ซึ่งบรรยายถึงประสบการณ์ของตนเองว่า ภายหลังป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ แต่ได้รับการดูแลช่วยเหลือจากสมาชิกครอบครัว

“ก็ถือว่า พวกข้าวปลาอาหารเค้า (สมาชิกในครอบครัว) ซ้อมมาให้กิน จะกินไรสังเค้า ...พอเข้าขึ้นมา เขาก็พาเข้าห้องน้ำ แล้วก็ใส่ผ้าอ้อมไว้ให้ ...แล้วเค้าก็จะหาข้าว น้ำ วางเอาไว้ให้เพราะเค้าต้องไปทำงาน กลางวันมีญาติบ้านใกล้ๆ กันเขาเดินมาดู เขาก็ดีนะ เขาก็เป็นห่วงเรา” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

2) รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน นอกจากจะได้รับการดูแลจากสมาชิกครอบครัวแล้ว ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนยังได้รับการดูแลช่วยเหลือจากเจ้าหน้าที่ตัวแทนของเทศบาล และ อสม. ดังตัวอย่างคำบอกเล่าของผู้ป่วยสะท้อนถึงสัมพันธภาพของผู้ป่วยกับบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน

“มี อสม.มาเยี่ยม..วัดความดันให้ แล้วก็นัดคลายกล้ามเนื้อให้ อาทิตย์ละครั้ง ครั้งละ 1-2 ชั่วโมง เขามานวดให้จนสนิทกัน ขาดเหลืออะไรก็บอกผ่านเขาไปได้.. วันก่อนอยากได้รถนั่งเขาก็ติดต่อเจ้าหน้าที่ ยืมของเทศบาลมาให้.. ช่วงปีใหม่ก็มีเจ้าหน้าที่เทศบาลมาเยี่ยม..เอาผ้าอ้อมและของใช้มาแจก..คือรู้สึกดีที่เขาดูแล อยากให้เทศบาลมีโครงการนี้ต่อไป” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

## อภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาพบว่า ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชน ถูกสะท้อนออกมาเป็น 7 กลุ่มความหมายภายใต้โลก 4 ไบของ van Manen<sup>9</sup> โลกของตัวเองได้แก่ “สิ้นหวัง หมดคุณค่า เป็นภาระคนอื่น” และ “แข็งใจอยู่ด้วยการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา” โลกของเวลา ได้แก่ “ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้สัจธรรมชีวิต” “ช่วงเวลาแห่งความพยายามต่อสู้ หวังเพื่อให้อาการดีขึ้น” โลกของสถานที่ ได้แก่ “แสวงหาสถานที่เยียวยา” และ โลกของความสัมพันธ์ ได้แก่ “รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว” และ “รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน” ซึ่งสามารถอภิปรายได้ดังนี้

“สิ้นหวัง หมดคุณค่า เป็นภาระคนอื่น” ถูกอธิบายไว้ว่า เมื่อบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองแล้ว ร่างกายมีการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็ว จากที่เคยทำกิจกรรมทุกอย่างได้ กลับกลายเป็นไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ รวมทั้งช่วงแรกไม่สามารถสื่อสารกับบุคคลอื่นได้ ทำให้รู้สึกสิ้นหวัง หมดคุณค่าและรู้สึกว่าตนเองเป็นภาระคนอื่น รับสภาพไม่ได้บางครั้งรู้สึกไม่ยอมมีชีวิตอยู่ต่อไป สอดคล้องกับการศึกษาของ Sathirapanya and Sathirapanya<sup>11</sup> ที่พบว่า การเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ส่งผลกระทบทางด้านจิตใจของผู้ป่วยคือทำให้รู้สึกด้อยค่าในตนเอง และมีความรู้สึกอึดอัด หมดหวัง และยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Rochette, et al.<sup>12</sup> ที่พบว่า ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ต้องตกอยู่ในสภาพที่พิการ ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยลง ต้องพึ่งพาคบุคคลอื่นมากขึ้น แบบแผนในการดำเนินชีวิตและบทบาทของผู้ป่วยเปลี่ยนแปลงไป ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่พอใจในตนเอง มองตนเองไร้ค่า ต้องพึ่งพาคบุคคลอื่น สูญเสียความรู้สึกที่เป็นปกติ ผู้ป่วยจะเกิดความรู้สึกท้อแท้และสิ้นหวัง ในขณะที่เดียวกัน ผู้ป่วยบางรายได้มีการเยียวยาจิตใจของตนเองในขณะที่ป่วยด้วยการทำบุญใส่บาตร สวดมนต์และอธิษฐานจิต โดยเชื่อว่าการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนาจะช่วยส่งผลให้อาการป่วยดีขึ้นและไม่เป็นภาระกับบุคคลอื่น ดังสะท้อนในกลุ่มความหมาย “แข็งใจอยู่ด้วยการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา” ซึ่งการกระทำดังกล่าวช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกสบายใจขึ้น และสามารถทำใจยอมรับกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ ทั้งนี้ อาจเนื่องจากการทำบุญใส่บาตร การสวดมนต์เป็นการทำจิตใจให้ผ่องใส ทำให้ใจนิ่ง อยู่กับปัจจุบัน หยุดคิดเรื่องราว



ต่างๆ และทำให้จิตใจสงบ ลดความวิตกกังวล ไม่คิดฟุ้งซ่าน และหมกมุ่นอยู่กับความเจ็บป่วย ทำให้ผู้ป่วยสามารถปรับใจยอมรับต่อความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้<sup>13</sup>

“ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้สัจธรรมชีวิต” ถูกอธิบายไว้ว่า เมื่อผู้ป่วยต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและช่วยเหลือตนเองไม่ได้ นั่นทำให้เกิดการเรียนรู้ว่าชีวิตของคนเราทุกคนต้องมีการเจ็บป่วย และตาย เป็นความจริงของชีวิตที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ขึ้นอยู่กับบุญกรรมของแต่ละคนที่ได้สร้างมาในอดีต การที่ผู้ป่วยมีความเข้าใจในเรื่องสัจธรรม ความไม่เที่ยงของชีวิต และสามารถทำใจยอมรับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้นั้น อาจเกิดจากการที่ผู้ป่วยยึดหลักคำสอนของพุทธศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจทำให้เข้าใจ และยอมรับสภาพความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ โดยเฉพาะการเข้าใจในหลักคำสอนเกี่ยวกับกฎกรรมชาติที่ว่า สิ่งทั้งหลายมีเกิดขึ้น ตั้งอยู่ดับไปเป็นธรรมดา ทุกคนย่อมมีความเกิด แก่ เจ็บ ตาย เป็นธรรมดา<sup>14</sup> และสอดคล้องกับผลจากการศึกษาของ Piriyakoonorn, et al.<sup>15</sup> ที่พบว่า ผู้ที่เข้าใจในหลักสัจธรรมแห่งความเป็นจริงของชีวิต โดยรับรู้และยอมรับว่าการเกิด แก่ เจ็บ ตาย เป็นเรื่องธรรมดา เมื่อตนเองต้องเผชิญกับความเจ็บป่วย จะทำให้สามารถยอมรับความเจ็บป่วยและความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิตได้ รวมถึงมีการดูแลตัวเองต่อไปอย่างมีสติและเรียนรู้ที่จะปล่อยวางเพื่อปลดปล่อยความทุกข์ ความกังวลใจต่างๆ

“ช่วงเวลาแห่งความพยายามต่อสู้ หวังเพื่อให้อาการดีขึ้น” เนื่องจากต้องเผชิญกับภาวะที่ไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายหรือช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองจึงพยายามต่อสู้กับภาวะดังกล่าว โดยการออกกำลังกายบำบัดฝึกการเคลื่อนไหวร่างกายเท่าที่สามารถทำได้ ด้วยมุ่งหวังว่าสภาพร่างกายจะดีขึ้น หรือสามารถฟื้นคืนสู่สภาพเดิมได้ ซึ่งในช่วงเวลาแห่งการต่อสู้เพื่อให้สภาพร่างกายดีขึ้นนั้น การมีจิตใจที่เข้มแข็ง ไม่ท้อแท้จะช่วยเสริมสร้างพลัง สอดคล้องกับการศึกษาของ Yang and Yeh<sup>16</sup> ที่พบว่า การเสริมความเข้มแข็งทางจิตวิญญาณจะช่วยให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้และรู้สึกสิ้นหวังสามารถก้าวข้ามความรู้สึกดังกล่าว ช่วยให้มีพลังและมีแรงจูงใจในการปฏิบัติเพื่อฟื้นฟูสภาพ

“แสวงหาสถานที่เยียวยา” จากการบอกเล่าของผู้ป่วยหลายรายสะท้อนภาพที่ตรงกันว่า บุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้รับรู้ถึงความทุกข์ทรมาน สิ้นหวัง รู้สึกเป็นภาระของครอบครัวและ

บุคคลอื่น ผู้ป่วยไม่ยอมอยู่ในสภาวะและสถานที่ที่เป็นอยู่จึงพยายามแสวงหาที่เยียวยา เมื่อทราบว่าที่ใดมีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ หรือมีหมอพื้นบ้านรักษาอัมพาต อัมพฤกษ์ได้ ก็จะไปหาแม้ว่าจะอยู่ไกลแค่ไหนก็ตาม หากไปรักษาแล้วไม่ดีขึ้นก็จะแสวงหาที่อื่นๆ ต่อไป ด้วยความหวังว่า หากได้รับการเยียวยาที่ดี อาการของตนจะดีขึ้น สำหรับรูปแบบของการเยียวยาที่ผู้ป่วยแต่ละรายใช้จะมีหลายๆ วิธีผสมผสานกัน ทั้งการแพทย์แผนปัจจุบัน การปฏิบัติตามความเชื่อ และการแพทย์ทางเลือก ผลการศึกษาสอดคล้องกับผลการศึกษาของ Dedkhard<sup>17</sup> ซึ่งพบว่า การใช้การรักษาแผนปัจจุบันควบคู่กับรูปแบบการรักษาทางเลือก ได้แก่ การนวดประคบด้วยใบพลับพลึง การทำกายภาพเคลื่อนไหวข้อต่างๆ การประคบร้อนด้วยลูกประคบสมุนไพร การแช่น้ำสมุนไพรหรือธาราบำบัด การเคลื่อนไหวข้อในน้ำให้กับผู้ป่วย การออกกำลังกายด้วยเครื่องมือที่หลากหลาย ควบคู่กับการปฏิบัติธรรมเพื่อทำให้จิตใจสงบ มีประโยชน์ในการฟื้นฟูสภาพของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และผลการศึกษาสอดคล้องกับ การศึกษาของ Panjinda and Chucherd<sup>18</sup> ที่ศึกษาปัจจัยที่ส่งผลต่อการฟื้นฟูสภาพด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง และพบว่า ปรากฏการณ์ของการแสวงหาสถานที่เยียวยาสามารถอธิบายในมิติของ “active type of hope” ซึ่งสะท้อนถึงการมีความหวัง การไม่ยอมแพ้ และพร้อมทำสิ่งต่างๆ ที่เชื่อว่าจะช่วยให้การฟื้นฟูสภาพดีขึ้น

“รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัว” ผลการศึกษาระดับสัมพันธภาพในระดับครอบครัวที่สมาชิกครอบครัวมีการเรียนรู้ร่วมกันและดูแลช่วยเหลือกัน มีการพัฒนาสัมพันธภาพเพื่อการเผชิญปัญหาและดูแลกันและกันมากขึ้น ในช่วงที่ครอบครัวเผชิญกับภาวะวิกฤติเนื่องจากมีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ผลการศึกษาในประเด็นนี้สนับสนุนผลการศึกษาของ Lutz, et al.<sup>19</sup> ที่พบว่า ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและผู้ดูแลจะเผชิญกับการเปลี่ยนแปลง 3 ระยะในช่วงของการเจ็บป่วย ประกอบด้วย ระยะวิกฤติของการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ระยะคาดหวังเกี่ยวกับการฟื้นฟู และระยะที่ต้องดูแลต่อเนื่องที่บ้าน สำหรับในระยะคาดหวังเกี่ยวกับการฟื้นฟูและระยะที่ต้องดูแลต่อเนื่องที่บ้านหากสมาชิกในครอบครัวดูแลช่วยเหลือกัน แบ่งเบาความรู้สึกและภาระหน้าที่ซึ่งกันและกันจะส่งผลต่อผลลัพธ์การดูแลและความคาดหวังเกี่ยวกับการฟื้นฟูสภาพ

ขณะเดียวกันผลการศึกษายังสะท้อนสัมพันธภาพภายนอกครอบครัวที่เข้ามาเกี่ยวข้องและมีส่วนร่วมสนับสนุนการดูแล ดังปรากฏในกลุ่มความหมาย “รับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน” โดยเฉพาะบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน ได้แก่ เจ้าหน้าที่เทศบาล อสม. เนื่องจากการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง สมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลักต้องเผชิญกับปัญหาและอุปสรรคต่างๆ มากมาย ทั้งที่เนื่องจากพยาธิสภาพของโรคที่ต้องอาศัยความรู้และทักษะในการดูแล ความเครียด ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจ รวมถึงการประเมินการตัดสินใจและการจัดการเมื่อเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ชุมชนจึงมีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือสนับสนุนหากผู้ป่วยและครอบครัวอาศัยอยู่ในชุมชนที่มีระบบสนับสนุนที่ดี เช่น เป็นชุมชนต้นแบบในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่นอนติดเตียง ผู้ป่วยและครอบครัวก็มีแนวโน้มจะมีคุณภาพชีวิตที่ดี ผลการศึกษาสนับสนุนผลการศึกษานี้ของ Hare, et al.<sup>20</sup> ที่พบว่า การดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในชุมชนในระยะยาวผู้ป่วยและครอบครัวต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจด้านข้อมูลที่เกี่ยวข้อง และการติดต่อหน่วยงานการดูแลระดับปฐมภูมิในชุมชน ซึ่งการสนับสนุนด้านต่างๆ จะมีประสิทธิภาพหากอยู่บนพื้นฐานของสัมพันธภาพที่ดีระหว่างครอบครัวและชุมชนรวมถึงบุคลากรที่เกี่ยวข้องกับระบบสนับสนุนในชุมชน

### สรุปและข้อเสนอแนะ

ผลการศึกษาพบว่า บุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนรู้สึกหาคคุณค่าในตนเอง และรู้สึกเป็นภาระคนอื่น การปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนาช่วยให้บุคคลยังเข้มแข็งอยู่ได้ ขณะเดียวกันก็ต้องพยายามฟื้นฟูและต่อสู้ โดยหวังว่าอาการต่างๆ จะดีขึ้น รวมถึงยังคงพยายามแสวงหาการเยียวยา ในระหว่างการเจ็บป่วย บุคคลรับรู้ถึงการช่วยเหลือและสนับสนุนของสมาชิกครอบครัวและบุคลากรทางสุขภาพในชุมชน การศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนช่วยให้บุคลากรทางสุขภาพเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น รวมถึงเข้าใจความต้องการของบุคคลและครอบครัว นอกจากนี้ ผลการศึกษาที่ได้สามารถใช้เป็นข้อมูลในการพัฒนารูปแบบการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในชุมชนต่อไป

### กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนทุนวิจัยจากกองทุนวิจัยคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ประจำปีงบประมาณ 2559

### เอกสารอ้างอิง

- Centers for Disease Control and Prevention. Stroke Fact Sheet 2017 [Internet]. Washington: Department of Health and Human Services [cited 2019 Dec 27]. Available from: [https://www.cdc.gov/dhdsp/data\\_statistics/fact\\_sheets/fs\\_stroke.htm](https://www.cdc.gov/dhdsp/data_statistics/fact_sheets/fs_stroke.htm)
- Tiamkao S. Development of the stroke service system in the 7th health zone. *Journal of Thai Stroke Society*. 2019; 18(1): 25-41. Thai.
- Hanchaiphibookkul S, Pongvarin N, Nidhi nandana S, et al. Prevalence of stroke and stroke risk factors in Thailand: Thai Epidemiologic Stroke (TES) Study. *J Med Assoc Thai*. 2011; 94(4): 427-36.
- Steigleder T, Kollmar R, Ostgathe C. Palliative care for stroke patients and their families: Barriers for implementation. *Front Neurol*. 2019; 10: 164. doi: 10.3389/fneur.2019.00164.
- WHO. Definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO [cited 2019 Dec 27]. Available from: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)
- Wee B, Adams A, Eva G. Palliative and end-of-life care for people with stroke. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2010; 4(4): 229-32. doi: 10.1097/SPC.0b013e32833ff4f8.
- Horrigan-Kelly M, Millar M, Dowling M. Understanding the key tenets of Heidegger's philosophy for interpretive phenomenological research. *Int*. 2016; 15: 1-8. doi: 10.1177/1609406916680634.
- van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: Suny Press, 1990.
- Rangsit City Municipality. General information

- of Rangsit City [Internet]. Department of Public Health and hygiene [cited 2019 Dec 27]. Available from: <http://rangsit.org/New/index.php/th/2014-11-07-07-51-09/typography> Thai.
10. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1985.
  11. Sathirapanya C, Sathirapanya P. Factors influencing depression among patients with stroke. *Songkhla Med J.* 2005; 23(Suppl 2): 229-37.
  12. Rochette A, Tribble DS, Desrosiers J, et al. Adaptation and coping following a first stroke: A qualitative analysis of a phenomenological orientation. *Int J Rehabil Res.* 2006; 29(3): 247-49. 2006/08/11. doi: 10.1097/01.mrr.0000230051.24228.c8.
  13. Visalo P. Wining death with empty heart. Bangkok: Busy-day Publishing, 2011. Thai.
  14. Aich TK. Buddha philosophy and western psychology. *Indian J Psychiatry.* 2013; 55(Suppl 2): S165-70. doi: 10.4103/0019-5545.105517.
  15. Piriyakontorn S, Balthip Q, Naka K. Experiences of the rural elderly with chronic illnesses in applying the Buddha's teachings to their life. *Songklanagarind J Nurs.* 2014; 34(2): 39-52.
  16. Yang NC, Yeh SH. An experience applying a spiritual care model to a first-time stroke patient. *Hu li za zhi.* 2012; 59(3): 113-18.
  17. Dedkhard S. Effects of rehabilitation program using complementary therapy in stroke patients. *J Prapokklao Hosp Clin Med Educat Center.* 2015; 32(2): 135-46. Thai.
  18. Panjinda W, Chucherd P. Achieving a holistic approach in stroke rehabilitation. *APHEIT.* 2016; 5(2): 70-78. Thai.
  19. Lutz BJ, Young ME, Cox KJ, et al. The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil.* 2011; 18(6): 10.1310/tsr1806-1786. doi: 10.1310/tsr1806-786.
  20. Hare R, Rogers H, Lester H, et al. What do stroke patients and their carers want from community services?. *Fam Pract* 2006; 23(1): 131-6. 2005/11/26. doi: 10.1093/fampra/cmi098.