บทความปริทัศน์

ครอบครัวกับการจัดการโรคในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

รสติกร ขวัญชุม*, พัชรินทร์ คมขำ**, ปริินทร์ ศรีศศลักษณ์***, สุนิสา จันทร์แสง****✉
*วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี
**วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ยะลา
***วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุพรรณบุรี
****วิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร สุพรรณบุรี
✉ noi_sb6@hotmail.com

บทคัดย่อ

ในสถานการณ์ปัจจุบันการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นปัญหาสุขภาพที่สำคัญทั้งในระดับประเทศและระดับโลก โดยพบว่ามีจำนวนผู้ป่วยด้วยโรคดังกล่าวเพิ่มมากขึ้นและนำมาสู่ผลกระทบทั้งต่อผู้ป่วย ครอบครัว สังคม และรวมถึงระบบสุขภาพ การจัดการโรคในผู้ป่วยที่เป็นโรคเรื้อรังจึงมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่ง ซึ่งในการดำเนินการดังกล่าวให้เกิดประสิทธิภาพ จำเป็นที่จะต้องอาศัยการมีส่วนร่วมจากครอบครัวเนื่องจากครอบครัวเป็นบริบทที่มีความใกล้ชิดกับผู้ป่วย สมาชิกในครอบครัวเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลกันมาอย่างต่อเนื่องยาวนาน โดยมีหลักฐานที่สนับสนุนว่าการดูแลและสนับสนุนจากครอบครัวมีความเชื่อมโยงกับการจัดการตนเองของผู้ป่วยและผลลัพธ์ทางด้านสุขภาพที่ดีขึ้น บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอประเด็นสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการจัดการโรคในผู้ป่วยโรคเรื้อรังของครอบครัวในสองประเด็น คือ 1) ความจำเป็นของครอบครัวในการจัดการโรคเรื้อรัง และ 2) วิธีการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ซึ่งเนื้อหาทั้งสองประเด็นดังกล่าวจะแสดงให้เห็นถึงการส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมด้วยวิธีการที่เหมาะสม อันได้แก่ การประเมินบทบาทและอิทธิพลของครอบครัวในปัจจุบัน การให้ความรู้ครอบครัวเกี่ยวกับโรคและการจัดการโรคเรื้อรัง ส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวมีการตั้งเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วยอย่างชัดเจน และพัฒนาทักษะการสื่อสารของสมาชิกครอบครัวเพื่อให้การสนับสนุนอย่างมีประสิทธิภาพได้ในอนาคต

คำสำคัญ: ครอบครัว, การจัดการโรค, โรคเรื้อรัง

Faculty of Public Health
คณะสาธารณสุขศาสตร์
มหาวิทยาลัยราชภัฏอุบลราชธานี
Ubon Ratchathani Rajabhat University

Article info:
Received: Jan 28, 2021
Revised: Mar 10, 2021
Accepted: Mar 22, 2021

Review article

Family and chronic disease management

Rostikorn khwanchum*, Patcharin Khomkham**, Purin Srisodsaluk***, Sunisa Chanseang****✉
*Boromarajonani College of Nursing Suratthani
**Boromarajonani College of Nursing Yala
***Boromarajonani College of Nursing, Suphanburi,
****Sirindhorn College of Public Health, Suphanburi
✉ noi_sb6@hotmail.com

Abstract

In the current situation, chronic diseases are major health problems at both national and global levels. Evidence showed that the number of cases with such diseases has dramatically increased and affected patients, families, society, and also the health system. Proper management for patients with chronic diseases is highly important. Effective chronic disease management requires the involvement from the family because it is a close proximity upon the contact with patients. Family members are people who have been providing care for each other for a long time. There is evidence to support that family care and support are linked to better patient self-management and health outcomes. The objective of this article is to present two key areas regarding chronic disease management of family focusing on 1) the family's need for chronic disease management; and 2) how to promote family involvement. These will help promote family involvement with appropriate methods, including assessing the current role and influence of the family, and educating family about diseases and chronic disease management. This also encourages family members to set clear goals for patient care and develop family members' communication skills to provide effective support in the future.

Keywords: Family, disease management, chronic disease

คณะสาธารณสุขศาสตร์
มหาวิทยาลัยราชภัฏอุบลราชธานี
Faculty of Public Health, Ubon Ratchathani Rajabhat University
Ubon Ratchathani Rajabhat University

บทนำ

โรคเรื้อรังมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น และเป็นปัญหาสาธารณสุขที่ท้าทายทั้งในระดับประเทศและระดับโลก ซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ครอบครัว ชุมชน และสังคม ในประเทศไทยพบว่าโรคเรื้อรังเป็นสาเหตุการเสียชีวิตก่อนวัยอันควรของประชากรถึงร้อยละ75 ของการเสียชีวิตทั้งหมด (กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข, 2563) นอกจากผลกระทบต่อชีวิตของผู้ป่วยแล้ว พบว่าโรคเรื้อรังมีระยะเวลาการดำเนินโรคที่ยาวนาน ต้องอาศัยการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมและวิถีการดำเนินชีวิต ครอบครัวนับเป็นแหล่งสนับสนุนการดูแลตนเองของผู้ป่วยที่มีความสำคัญเพื่อช่วยชะลอการดำเนินโรคและลดความรุนแรงจากภาวะของโรค การส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการจัดการโรคเรื้อรังอย่างมีประสิทธิภาพ จึงส่งผลลัทธ์ดีทั้งทางด้านคลินิกและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

ครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการกระทำพฤติกรรมสุขภาพของบุคคล (Sallis & Owen, 2002) เพราะอิทธิพลของครอบครัวเป็นบริบทที่ใกล้ตัวผู้ป่วยมากที่สุด และมีบทบาทสำคัญต่อภาวะสุขภาพและการเจ็บป่วย จากการศึกษาที่ผ่านมาการที่ครอบครัวได้เข้ามามีส่วนร่วมกับผู้ป่วยไม่ว่าจะเป็นการมีส่วนร่วมในการประเมินพฤติกรรมสุขภาพของครอบครัว วางแผนแก้ไข ให้กำลังใจ สนับสนุนให้คำแนะนำ กระตุ้นให้ทำตามแผนที่ได้วางไว้ร่วมกัน ตลอดจนดูแล ช่วยเหลือ ร่วมตัดสินใจเพื่อปรับเปลี่ยนแผนการดำเนินชีวิตหรือกิจวัตรประจำวันให้เหมาะสม (Friedman, 1997) ซึ่งจะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดีขึ้น และยังเป็นการสะท้อนให้เห็นถึงความตระหนักของสมาชิกในครอบครัว ในการดูแลบุคคลในครอบครัวระหว่างการเจ็บป่วย ทำให้แต่ละครอบครัวเกิดการเปลี่ยนแปลงความรู้ ทัศนคติที่ดี และพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยดีขึ้น เข้าใจปัญหาที่เกิดขึ้นของผู้ป่วยและการจัดการปัญหาร่วมกัน

ความสำคัญของครอบครัวต่อการจัดการโรคเรื้อรังได้รับการยอมรับมายาวนานเนื่องด้วยสมาชิกในครอบครัวอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย เป็นผู้มีส่วนร่วมในวิถีชีวิตจึงสามารถสนับสนุนผู้ป่วยให้สามารถดูแลตนเองและมีการจัดการตนเองที่เหมาะสมสำหรับโรคเรื้อรังของตนเอง มีการศึกษาที่แสดงให้เห็นว่าการดูแลและสนับสนุนจากครอบครัวเป็นตัวทำนายที่สำคัญที่สุดของการปฏิบัติตามแผนการรักษา (Nicklett & Liang, 2010) และการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวสามารถส่งเสริมการดูแลตนเองในผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่มีปัญหาด้านร่างกาย สังคมและเศรษฐกิจ (DiMatteo, 2004) นอกจากนี้การดูแลจากสมาชิกในครอบครัวมีมีความสัมพันธ์กับการจัดการตนเองของผู้ป่วยโรคเบาหวาน (Rintala et al., 2013) จะเห็นได้ว่าครอบครัวมีความสำคัญต่อผู้เป็นโรคเรื้อรัง ดังนั้นการส่งเสริมและสนับสนุนบทบาทครอบครัวในการจัดการโรคเรื้อรังจึงมีความจำเป็นที่จะต้องเรียนรู้แนวทางและทักษะในการปฏิบัติ

องค์การอนามัยโลกได้กำหนดนิยามของโรคเรื้อรัง (chronic disease) ว่าเป็นโรคที่เป็นยาวนาน (long duration) และมีการเปลี่ยนไปอย่างช้าๆ (slow progression) (World Health Organization, 2016) สำหรับระยะเวลาที่บอกถึงความเรื้อรังนั้น คือเป็นการเจ็บป่วยที่เป็นนานกว่า 3 เดือน ไม่หายเอง และไม่หายขาด โรคเรื้อรังอาจเป็นได้ทั้งโรคเรื้อรังที่ไม่ติดต่อและโรคเรื้อรังที่ติดต่อได้ (Bentzen, 2003) สำหรับบทความนี้ จะกล่าวถึงโรคเรื้อรังที่ไม่มีการติดต่อ อาทิ โรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง โรคหลอดเลือดสมอง โรคหัวใจ โรคถุงลมอุดกั้นเรื้อรัง มะเร็ง และโรคซึมเศร้า เป็นต้น

1. ความจำเป็นของครอบครัวในการจัดการโรคเรื้อรัง

การจัดการโรคเรื้อรังเป็นสิ่งที่ยากสำหรับผู้ป่วยและผู้ให้บริการด้านสุขภาพ เพื่อหลีกเลี่ยงภาวะแทรกซ้อนหรืออาการที่รุนแรงขึ้น ผู้ป่วยจะต้องมีการปฏิบัติพฤติกรรมอย่างเหมาะสมในหลากหลายอย่าง อาทิ ควรรับประทานยาให้ตรงตามตารางเวลาซึ่งในบางครั้งอาจมีความซับซ้อนด้านเวลาของมื้ออาหารและเวลาในการรับประทานยาตามแพทย์สั่ง การรับประทานอาหารบางชนิดในปริมาณที่เหมาะสมเป็นประจำทุกวันรวมทั้งการงดหรือหลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารบางชนิด ออกกำลังกายอย่างต่อเนื่องหลายครั้งต่อสัปดาห์รวมทั้งความไม่มั่นใจในชนิดของการออกกำลังกายที่เหมาะสมกับโรคและช่วงวัย หรือทำการทดสอบเพื่อประเมินร่างกายด้วยตนเอง อาทิ การวัดระดับน้ำตาลในเลือด การวัดระดับความดันโลหิต การประเมินสมรรถภาพปอด และตอบสนอง หรือการปฏิบัติตนเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงในอาการและผลการทดสอบ นอกจากนั้นผู้ป่วยและผู้ให้บริการด้านสุขภาพต้องจัดการกับการทดสอบทางการแพทย์ การส่งต่อและต้องปรับเปลี่ยนแผนการจัดการโรคของผู้ป่วยอยู่

อย่างต่อเนื่อง ผู้ป่วยและผู้ให้บริการด้านสุขภาพมักจะรู้สึกว่าเป็นการยากที่จะจัดการกิจกรรมที่ซับซ้อนเหล่านี้และตัดสินใจบ่อยๆในขณะที่มีการพบกันตามนัดแค่ทุกๆ 3-4 เดือน

ผู้ให้บริการด้านสุขภาพมีการพัฒนาแนวทางและวางแผนการดูแลสุขภาพผู้ป่วยเรื้อรังโดยการพัฒนาบริการเพื่อการสนับสนุนผู้ป่วย เช่น บริการการจัดการโรคเรื้อรัง การเยี่ยมโดยพยาบาลหรือผู้ให้สุขศึกษา การวางแผนและพัฒนาโปรแกรมสำหรับเจ้าหน้าที่ด้านสุขภาพในชุมชนหรือโปรแกรมที่เป็นแนวทางในการดูแลด้านสุขภาพ บริการเหล่านี้สามารถให้การสนับสนุนผู้ป่วยบางราย อย่างไรก็ตามระบบการดูแลสุขภาพยังมีทรัพยากรจำกัดเพื่อการสนับสนุนโปรแกรมเหล่านี้ และผู้ป่วยหลายรายยังไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมหรือเข้าถึงบริการได้ (Boot et al., 2009) ผู้ป่วยบางรายพบว่าเป็นเรื่องยากที่จะดูแลสุขภาพร่วมกับผู้ให้บริการที่ไม่ได้มีความสนิทสนมกันมาก่อน ขณะเดียวกันผู้ป่วยบางรายต้องการการสนับสนุนในจำนวนครั้งที่ถี่ขึ้นหรือการสนับสนุนอย่างเข้มข้นเพื่อการจัดการตนเองที่เป็นมากกว่าการสนับสนุนจากเพื่อน หรือการสนับสนุนจากผู้ให้บริการด้านสุขภาพ นอกจากนี้ยังพบว่าร้อยละ 39 ของผู้ที่อายุ 44 ปีขึ้นไปที่เป็นโรคเรื้อรัง ระบุว่าได้รับช่วยเหลือและการสนับสนุนจากบุคลากรทางสุขภาพไม่เพียงพอ (Zala, 2017) ในบางครั้งเกิดคำถามว่าครอบครัวสามารถให้การสนับสนุนเพิ่มเติมสิ่งที่ผู้ป่วยเหล่านี้ต้องการได้หรือไม่ เพราะที่ผ่านมานั้นผู้ป่วยและผู้ให้บริการด้านสุขภาพหลายคนรู้สึกว่าครอบครัวถูกมองข้ามในฐานะแหล่งสนับสนุนสำหรับการดูแลโรคเรื้อรัง มากกว่าร้อยละ 70 ของผู้ที่เป็นโรคเรื้อรังต้องการได้รับการสนับสนุนมากขึ้นจากครอบครัวเพื่อการดูแลโรคเรื้อรัง (Rosland, 2009)สมาชิกในครอบครัวมักจะมีความกระตือรือร้นที่จะหาวิธีใหม่ๆที่จะช่วยเหลือสมาชิกครอบครัวที่มีความเจ็บป่วยในการจัดการสุขภาพ -เพราะในความเป็นความเป็นจริงแล้วครอบครัวมีศักยภาพอย่างมากในการสนับสนุนการจัดการตนเองของผู้ป่วยและการดูแลสุขภาพซึ่งสามารถอธิบายได้ด้วยเหตุผลดังต่อไปนี้

1.1 ครอบครัวเป็นบริบทในชีวิตประจำวันในการจัดการตนเองของผู้ป่วย

ครอบครัวมีอิทธิพลต่อการจัดการตนเองของผู้ป่วยอย่างมาก เนื่องจากกิจกรรมที่เกิดขึ้นในชีวิตประจำวัน อาทิ การรับประทานอาหาร การออกกำลังกายหรือแม้แต่การจัดการความเครียดในแต่ละวันก็เกิดขึ้นในกิจกรรมและความสัมพันธ์ทางสังคม สมาชิกในครอบครัวมักจะตัดสินใจว่าจะซื้ออาหารชนิดใด หรือจะเก็บอาหารอะไรไว้ในบ้าน จะใช้สิ่งใดในการประกอบอาหาร จะทำกิจกรรมอะไรในครอบครัว และการจัดลำดับความสำคัญของของสุขภาพในครอบครัว สมาชิกครอบครัวมักจะให้การสนับสนุนด้านอารมณ์ที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถจัดการความเครียดจากโรคได้ สำหรับในบริบทสังคมไทยนั้นครอบครัวมีความสำคัญอย่างยิ่ง สืบเนื่องจากครอบครัวเป็นผู้ทำหน้าที่ในการดูแลสมาชิกทั้งในภาวะที่สุขภาพดีและเมื่อยามเจ็บป่วย และสมาชิกในครอบครัวมีความเกี่ยวข้องกับการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง (Chaiwong, Duangpaeng & Masingboon, 2014)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่าผู้ป่วยมักจะรายงานว่าสมาชิกครอบครัวช่วยลดความเครียดเกี่ยวกับการจัดการตนเองและมีบทบาทสำคัญในความสำเร็จของผู้ป่วย อย่างไรก็ตามยังมีประเด็นที่ผู้ป่วยระบุว่าครอบครัวอาจเป็นอุปสรรคในการบรรลุเป้าหมายในการจัดการตนเอง ยกตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยอาจรู้สึกอยากรับประทานอาหารเค็มที่เก็บไว้ในบ้าน มีความยากลำบากในการออกกำลังกายเพราะข้อจำกัดของครอบครัวหรือมีอาการกำเริบเมื่อสมาชิกครอบครัวสูบบุหรี่ในบ้าน (Trief et al., 2003) นอกจากนี้ผู้ป่วยยังรายงานว่าการป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักจะทำให้ความสัมพันธ์กับสมาชิกในครอบครัวตึงเครียดซึ่งเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิดขึ้น (Sandberg et al., 2006)

โดยพื้นฐานแล้ว ครอบครัวเป็นบริบททางการปฏิบัติทางสังคม และทางอารมณ์สำหรับการดูแลตนเอง จึงมีส่วนในการทำให้การบรรลุเป้าหมายของผู้ป่วยยากขึ้นหรือง่ายขึ้นก็ได้ ถ้าผู้ให้บริการด้านสุขภาพสามารถสร้างความคุ้นเคยกับครอบครัวของผู้ป่วยก็จะสามารถเอื้อต่อความสำเร็จในการจัดการตนเองของผู้ป่วยได้มากขึ้น นอกจากนี้การให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการจัดการโรคเรื้อรังยังช่วยให้ผู้ป่วยที่มีความสัมพันธ์ตึงเครียดกับครอบครัวสามารถมีส่วนร่วมกับสมาชิกในครอบครัวได้อีกครั้ง

1.2 สมาชิกครอบครัวมีบทบาทในการจัดการตนเองและการดูแลสุขภาพอยู่เดิม

นอกจากเป็นบริบทในการจัดการตนเองแล้ว ครอบครัวยังมีบทบาทในการจัดการโรคเรื้อรังของสมาชิกที่มีความเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง อีกด้วย มากกว่าร้อยละ 50 ของผู้ป่วย

เบาหวานหรือโรคหัวใจรายงานว่าครอบครัวมีส่วนร่วมในการวางแผนการรับประทานอาหารว่าอาหารใดเหมาะสมกับสุขภาพของผู้ป่วยมากที่สุด และประมาณร้อยละ 30 ของครอบครัวมีส่วนร่วมในการรับประทานยาและการทดสอบด้วยตนเอง สมาชิกครอบครัวมักจะเป็นบุคคลแรกที่สังเกตเห็นอาการ เช่น น้ำตาลต่ำ หอบ เหนื่อย และมักจะให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในการตัดสินใจว่าจะจัดการอาการหรือผลการทดสอบด้วยตนเองอย่างไร โดยทั่วไปอาการและความเจ็บป่วยส่วนใหญ่ได้รับการจัดการโดยผู้ป่วยและครอบครัวโดยไม่ปรึกษาผู้ให้บริการด้านสุขภาพ เมื่อเข้าพบผู้ให้บริการด้านสุขภาพ ผู้ป่วยโรคเรื้อรังประมาณร้อยละ 30-50 จะมาพร้อมกับครอบครัว แม้แต่ผู้ป่วยโรคทั่วไปร้อยละ 55 ก็ชอบให้ครอบครัวเข้าห้องตรวจด้วย ครอบครัวยังต้องการเข้าถึงข้อมูลและเครื่องมือที่จะช่วยให้สามารถมีบทบาทในการจัดการความเจ็บป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Piette et al., 2008)

1.3 การสนับสนุนจากครอบครัวมีความเชื่อมโยงกับการจัดการตนเองของผู้ป่วยและผลลัพธ์ทางด้านสุขภาพที่ดีขึ้น

การสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัวแก่ผู้ป่วยจะช่วยให้ผลลัพธ์ทางด้านสุขภาพของผู้ป่วยดีขึ้น การสนับสนุนจากครอบครัวหรือบางครั้งเรียกว่าการสนับสนุนทางสังคมที่เพิ่มขึ้นมีความสัมพันธ์กับการควบคุมระดับน้ำตาลที่ดีขึ้นในผู้ป่วยเบาหวาน (Gallant, 2003) การควบคุมระดับความดันโลหิตที่ดีขึ้นในผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง การเกิดอาการทางหัวใจน้อยลงในผู้ป่วยโรคหัวใจและการทำหน้าที่ของข้อต่อที่ดีขึ้นและการอักเสบที่น้อยลงในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบ (Fallatah & Edge, 2015) การสนับสนุนจากครอบครัวมีแนวโน้มที่จะนำไปสู่ผลลัพธ์เหล่านี้ผ่านทางหลากหลายกลไก ผู้ป่วยที่มีการสนับสนุนจากครอบครัวสูงจะพฤติกรรมการจัดการตนเองดีขึ้น การสนับสนุนจากครอบครัวที่มากขึ้นมีความสัมพันธ์กับการรับรู้สมรรถนะแห่งตนของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น มีความมั่นใจว่าตนเองสามารถทำกิจกรรมการจัดการตนเองได้ และอาการซึมเศร้าลดลง ซึ่งปัจจัยทั้งสองมีความเชื่อมโยงกับการจัดการโรคเรื้อรังและผลลัพธ์ของโรคที่ดีขึ้น การสนับสนุนจากครอบครัวอาจส่งผลต่อสุขภาพของผู้ป่วยโดยตรงผ่านการลดลงของฮอร์โมนที่ทำให้เกิดความเครียดและความแปรปรวนในระดับความดันโลหิตน้อยลง (Uchino, 2006)

2. วิธีการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัว

การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลโรคเรื้อรังไม่ได้เป็นสิ่งแปลกใหม่ แพทย์ พยาบาล นักโภชนาการรวมถึงบุคลากรด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วยได้มีการนำครอบครัวที่สนใจเข้ามามีส่วนร่วมกับผู้ป่วยนานแล้ว ในบริบทเหล่านี้สมาชิกครอบครัวจะได้รับข้อมูลเกี่ยวกับสาเหตุของโรค อาการและบทบาทของผู้ป่วยต่อการจัดการโรค อย่างไรก็ตามยังไม่มีการพูดถึงบทบาทของสมาชิกในครอบครัวโดยตรง

ในทางกลับกันพบว่าโปรแกรมหรือกิจกรรมเพื่อการมีส่วนร่วมของครอบครัวได้เน้นที่บทบาทของครอบครัว โดยโปรแกรมส่วนใหญ่ในปัจจุบันในการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลโรคเรื้อรังได้มุ่งเน้นเพื่อการบรรลุเป้าหมายใดเป้าหมายหนึ่งดังต่อไปนี้

1. ประเมินบทบาทและอิทธิพลในปัจจุบันของสมาชิกในครอบครัวในการจัดการโรคเรื้อรัง และใช้ข้อมูลดังกล่าวในการปรับการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับการจัดการตนเอง

2. ช่วยสมาชิกครอบครัวเรียนรู้ทักษะและเทคนิคในการสื่อสารที่จะช่วยให้สามารถให้การช่วยเหลือผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3. ให้แนวทางปฏิบัติ รวมถึงสื่อการสอนและพัฒนาทักษะด้านต่าง ๆ แก่สมาชิกในครอบครัว เพื่อเตรียมส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลทางคลินิก

ความพยายามในการเพิ่มการมีส่วนร่วมของครอบครัวสามารถเกิดขึ้นได้ในบริบทใด ๆ ก็ตามที่ผู้ป่วยได้รับการดูแลหรือการสนับสนุนการจัดการตนเอง ยกตัวอย่างเช่น สมาชิกครอบครัวสามารถเรียนรู้เทคนิคในการสนับสนุนในขณะที่มาพบแพทย์ หรือขณะที่พูดคุยทางโทรศัพท์กับผู้จัดการโรค (Disease manager) หรือที่บ้านของครอบครัวเองขณะได้รับการเยี่ยมบ้านโดยเจ้าหน้าที่ด้านสุขภาพของชุมชน หรือขณะเข้าร่วมกลุ่มให้การสนับสนุนเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ในส่วนนี้จะอธิบายถึงเทคนิคที่สามารถใช้ในบริบทดังกล่าวและจะอภิปรายถึงโปรแกรมที่ใช้การมีส่วนร่วมของครอบครัวโดยเฉพาะในการดูแลทางคลินิก ได้แก่ 1) การประเมินบทบาทและอิทธิพลของครอบครัวในปัจจุบัน 2) การให้ความรู้ครอบครัวเกี่ยวกับโรคและการจัดการโรคเรื้อรัง 3)ส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวมีการตั้งเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วยอย่างชัดเจน และ 4)พัฒนาทักษะการสื่อสารของสมาชิกครอบครัวเพื่อให้การสนับสนุนอย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีรายละเอียดดังนี้

2.1 การประเมินบทบาทและอิทธิพลของครอบครัวในปัจจุบัน

ในการดูแลผู้ป่วย การสอบถามผู้ป่วยเกี่ยวกับบุคคลในเครือข่ายสังคมและบทบาทของสมาชิกครอบครัวในปัจจุบันเป็นก้าวแรกในการจัดการเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล การสร้างความเข้าใจประเด็นดังกล่าวเพียงแค่อย่างเดียวสามารถที่จะทำให้เกิดการให้คำปรึกษาแก่ผู้ป่วยอย่างมีข้อมูลเพียงพอและเหมาะสม ซึ่งจะทำได้โดยการ “ซักประวัติทางสังคม (Social history)” ซึ่งหมายถึงบริบททางสังคมของผู้ป่วยในการการจัดการโรคของตนเอง การซักประวัติทางสังคมยังช่วยให้ผู้ป่วยตระหนักถึงอิทธิพลของพฤติกรรมและความสัมพันธ์ของครอบครัวต่อการดูแลโรค ในกรณีส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะเป็นผู้ที่สามารถให้ข้อมูลได้ดีที่สุด เนื่องจากการวิจัยชี้ให้เห็นว่าการรับรู้ของผู้ป่วยต่อพฤติกรรมและการสนับสนุนจากครอบครัวมีความสำคัญต่อผลลัพธ์ของผู้ป่วยมากกว่าข้อมูลที่ได้จากการสังเกตหรือจากมุมมองของสมาชิกในครอบครัว (Baig, et al., 2015) อย่างไรก็ตามสมาชิกครอบครัวที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วยยังเป็นแหล่งข้อมูลเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์เช่นกัน

การประเมินบริบททางสังคมสำหรับผู้ป่วยโรคเรื้อรังสามารถใช้คำถามเกี่ยวกับสภาพแวดล้อมทางสังคมของผู้ป่วย ได้แก่ บุคคลสำคัญสำหรับผู้ป่วย และความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยและครอบครัว บุคคลที่มีอิทธิพลต่อนิสัยและการตัดสินใจของผู้ป่วยมากที่สุด อิทธิพลด้านลบของครอบครัวต่อการดูแลผู้ป่วย และผู้ป่วยอยากได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมากขึ้นหรือไม่

ในปัจจุบันยังไม่มีเครื่องมือที่ได้รับการตรวจสอบความตรงในการเก็บข้อมูลเกี่ยวกับอิทธิพลของครอบครัวต่อการดูแลผู้ใหญ่ที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ถึงแม้จะมีเครื่องมือเพื่อประเมินครอบครัวที่ใช้โดยผู้จัดการรายกรณี หรือผู้ให้การดูแลที่บ้าน ที่สามารถนำมาปรับใช้ในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง นอกจากนั้นยังมีแบบสอบถามที่ได้รับการออกแบบมาเพื่อใช้ในการวิจัยเกี่ยวกับคุณภาพของความสัมพันธ์ในครอบครัวและค่านิยมของครอบครัว ที่สามารถนำมาปรับใช้กับการดูแลทางคลินิก

คำถามเกี่ยวกับอิทธิพลของครอบครัวสามารถถามได้ในการสนทนาหรือระหว่างการดูแลผู้ป่วย หรือผ่านการประเมินที่เป็นทางการมากขึ้นก่อนการนัดหมายหรือก่อนการเริ่มโปรแกรม การถามคำถามสามารถทำได้โดยการใช้แบบสอบถาม หรือถามโดยผู้ช่วยแพทย์ในห้องผู้ให้บริการด้านการแพทย์ โดยผู้สอนสุขศึกษาหรือนักโภชนาการในขณะเข้าร่วมโปรแกรมการจัดการตนเองหรือกลุ่มสนับสนุนเพื่อครอบครัว หรือพูดคุยผ่านทางโทรศัพท์โดยเป็นส่วนหนึ่งของโปรแกรมการจัดการโรค

2.2 การให้ความรู้ครอบครัวเกี่ยวกับโรคและการจัดการโรคเรื้อรัง

สมาชิกครอบครัวหลายคนต้องการที่จะเรียนรู้เกี่ยวกับโรคของผู้ป่วย อาทิ สาเหตุ การดำเนินโรคและการจัดการ การให้ความรู้แก่สมาชิกในครอบครัวจะช่วยให้ครอบครัวสามารถมีอิทธิพลต่อการตัดสินใจของผู้ป่วยอย่างมีข้อมูล อย่างไรก็ตามโปรแกรมที่มีอยู่ที่ได้รวมสมาชิกครอบครัวเข้าไปในการให้สุขศึกษาแก่ผู้ป่วยยังมีผลต่อผลลัพธ์ของผู้ป่วยเพียงเล็กน้อยเท่านั้น (Hogan, Linden & Najarian, 2002) ดังนั้นจึงจำเป็นต้องมีโปรแกรมที่มีองค์ประกอบเน้นที่บทบาทของครอบครัวโดยตรงในการจัดการโรค เพื่อช่วยให้ครอบครัวสามารถใช้ความรู้ที่ได้รับจากโปรแกรม องค์ประกอบทางการให้ความรู้ยังคงสามารถนำไปบูรณาการเข้ากับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว หรือสามารถให้ผู้ป่วยนำไปสอนให้กับครอบครัวของตนเอง

2.3 ส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวมีการตั้งเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วยอย่างชัดเจน

การส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวมีการตั้งเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วยมีความสำคัญ โดยเมื่อสมาชิกครอบครัวตั้งเป้าหมายในการดูแลจะนำไปสู่การวางแผนร่วมกันในการดำเนินการช่วยเหลือและสนับสนุนผู้ป่วย เกิดการช่วยเหลือและสนับสนุนอย่างเป็นรูปธรรม โดยเป้าหมายที่ครอบครัวกำหนดขึ้นอาจหารือร่วมกับผู้ป่วย เป็นเป้าหมายในระยะสั้นและเฉพาะเจาะจง เนื่องด้วยมีแนวโน้มที่ครอบครัวมีช่วยเหลือได้ดี และประสบความสำเร็จในเป้าหมายการดูแลที่กำหนดไว้ได้ ตัวอย่างของเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงได้แก่ “การออกไปซื้ออาหารมารับประทาน จะดูฉลากอาหารเพื่อเลือกอาหารที่มีเกลือต่ำ” หรือ “ฉันจะถามพี่สาวว่าอยากจะไปเดินเล่นกับฉันไหมในช่วงเย็น 2 ครั้งต่อสัปดาห์”

สมาชิกครอบครัวสามารถรับการชี้แนะผ่านทางกระบวนการตั้งเป้าหมายโดยการใช้เทคนิคเดียวกันกับที่ผู้ให้บริการสุขภาพใช้กับผู้ป่วย ได้แก่ การส่งเสริมให้

ตั้งเป้าหมายตามความเป็นจริง การประเมินความพร้อมในการเปลี่ยนแปลงของสมาชิกครอบครัว และการอภิปรายเกี่ยวกับอุปสรรคในการบรรลุเป้าหมาย ในบางโปรแกรมสมาชิกครอบครัวจะได้รับเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงหรือหัวข้อตามช่วงของแต่ละโปรแกรม ในบางโปรแกรมผู้ป่วยและสมาชิกครอบครัวจะร่วมกันตัดสินใจว่าเป้าหมายของครอบครัวควรจะเป็นอย่างไร หรือผู้ป่วยเป็นผู้ตั้งเป้าหมายในการจัดการตนเองและให้สมาชิกครอบครัวเลือกที่จะให้การสนับสนุนเป้าหมายที่ผู้ป่วยเลือก อย่างไรก็ตามในอีกรูปแบบหนึ่งจะให้สมาชิกครอบครัวตั้งเป้าหมายเพื่อที่จะพัฒนาสุขภาพของตนเอง อาทิ ผ่านทางการรับประทานอาหารที่ดีต่อสุขภาพ หรือการออกกำลังกาย ซึ่งเป็นการมุ่งเน้นให้เกิดการสร้างบรรยากาศที่บ้านที่จะช่วยสนับสนุนผู้ป่วย

เป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ป่วยและสมาชิกครอบครัวจะต้องพูดคุยว่าจะจัดการสถานการณ์ที่ต้องช่วยเหลือกันอย่างไร ยกตัวอย่างเช่น ครอบครัวมักจะมีบทบาทสำคัญในการช่วยผู้ป่วยที่มีความสับสนจากการมีระดับน้ำตาลในเลือดต่ำหรือเวียนศีรษะจากอาการหัวใจเต้นผิดจังหวะ เนื่องจากสถานการณ์เหล่านี้อาจทำให้เกิดความเครียด น่าอายแก่ผู้ป่วย ครอบครัวและผู้ป่วยควรวางแผนรับสถานการณ์ดังกล่าวล่วงหน้าเมื่อผู้ป่วยยังแข็งแรงดีอยู่

โดยในการจัดทำโปรแกรมหรือกิจกรรมนั้น ผู้ดำเนินกิจกรรมหรือโปรแกรมสามารถประเมินประสบการณ์ของครอบครัวในการพยายามที่จะบรรลุเป้าหมายในกิจกรรมติดตามผล นอกจากนี้เป็นสิ่งสำคัญที่จะต้องกระตุ้นให้ครอบครัวและผู้ป่วยสื่อสารกันเกี่ยวกับความพยายามที่จะมีส่วนร่วมของครอบครัวและผู้ป่วยรู้สึกว่าครอบครัวให้ความช่วยเหลือมากแค่ไหน ผู้ป่วยอยากที่จะให้ครอบครัวมีบทบาทอื่นที่แตกต่างไปหรือให้ความช่วยเหลือในวิธีอื่นหรือไม่ คำถามที่สำคัญที่สุดที่ครอบครัวสามารถถามผู้ป่วยคือ: “คุณอยากให้ฉันช่วยอย่างไร”

2.4 พัฒนาทักษะการสื่อสารของสมาชิกครอบครัวเพื่อให้การสนับสนุนอย่างมีประสิทธิภาพ

โปรแกรมบางอย่างมุ่งเน้นที่การสอนเทคนิคการสื่อสารให้แก่สมาชิกครอบครัว ซึ่งเป็นเทคนิคที่น่าจะให้การสนับสนุนมากที่สุดตามการรับรู้ของผู้ป่วยและมีแนวโน้มที่จะนำไปสู่การจัดการตนเองในผู้ป่วยดีขึ้น ยกตัวอย่างเช่น มีหลักฐานชี้ให้เห็นว่าการสื่อสารแบบเปิดในครอบครัว เกี่ยวกับการจัดการความเจ็บป่วย การตอบสนองของครอบครัวต่อสถานการณ์ความเจ็บป่วยที่ตึงเครียด และการสนับสนุนจากครอบครัวเพื่ออิสระแห่งตน ของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการจัดการตนเองที่ดีขึ้นของผู้ป่วย ในทางกลับกันความขัดแย้งของครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลที่ไม่ได้รับการแก้ไขรวมถึงพฤติกรรมการควบคุมของครอบครัวมีความสัมพันธ์กับผลลัพธ์ของผู้ป่วยที่แย่ลง (Chesla, 2003)

การสนับสนุนอิสระแห่งตนเป็นประเด็นที่หลายโปรแกรมสำหรับผู้ป่วยในวัยผู้ใหญ่ให้ความสำคัญ การสนับสนุนอิสระแห่งตน(Autonomy support)มุ่งเน้นที่ความต้องการ ความรู้สึกและเป้าหมายของผู้ป่วยซึ่งเป็นปัจจัยหลักของความสำเร็จในการจัดการตนเอง ในขณะที่ครอบครัวให้การสนับสนุนแต่ผู้ป่วยก็ต้องเป็นผู้ทำกิจกรรมในการจัดการตนเอง (self-management tasks) ดังนั้น ความเข้าใจเกี่ยวกับมุมมองของผู้ป่วยและการสนับสนุนแรงจูงใจในตนเองของผู้ป่วยจึงเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุดสำหรับความสำเร็จในการจัดการความเจ็บป่วย พฤติกรรมที่สนับสนุนอิสระแห่งตน ได้แก่ การใช้คำพูดที่แสดงความเห็นอกเห็นใจ (empathetic statements) ที่แสดงให้เห็นถึงการรับรู้ความรู้สึกและมุมมองของผู้ป่วย การให้ตัวเลือกทางเลือกเสริม การให้คำแนะนำพร้อมเหตุผล และการแก้ปัญหาร่วมกัน

พฤติกรรมที่ไม่เป็นการสนับสนุนอิสระแห่งตน ได้แก่ การกดดัน การวิพากษ์วิจารณ์ การทำให้รู้สึกผิดเพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ในขณะที่การกระตุ้นหรือสั่งให้ผู้ที่เป็นที่รักปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่เป็นอันตรายต่อสุขภาพตนเองอาจดูเหมือนเป็นสิ่งที่ถูกต้องสำหรับครอบครัว แต่มีหลักฐานชี้ให้เห็นว่าเทคนิคนี้สามารถทำให้เกิดผลตรงกันข้ามกับที่หวังไว้ โดยทำให้ความมั่นใจในตนเองลดลง การหลีกเลี่ยงการจัดการตนเอง หรือการที่ผู้ป่วยมีพฤติกรรมต่อต้าน ผู้ป่วยเบาหวานรายหนึ่งกล่าวว่า “ฉันไม่เคยเว้นการฉีดยาเลยจนกระทั่งวันหนึ่งเขาบอกว่า ‘คุณฉีดหรือยัง คุณฉีดหรือยัง’ ฉันเลยไม่ฉีดยา มันไม่ดีสำหรับฉันเลย ฉันรู้ แต่ฉันไม่สนใจ” สมาชิกครอบครัวมักจะใช้การควบคุมหรือมีพฤติกรรมปกป้องมากเกินไปเมื่อรู้สึกกังวลเกี่ยวกับการจัดการอาการโรคหรือกลัวเกี่ยวกับผลของความเจ็บป่วยที่จะเกิดขึ้นในอนาคต (Gallant, 2007) เมื่อพบว่าสมาชิกครอบครัวมีพฤติกรรมควบคุมมากเกินไป ควรมีการประเมินแรงจูงใจของครอบครัวสำหรับการทำพฤติกรรมดังกล่าว

การมุ่งเน้นที่การสนับสนุนอิสระแห่งตนยังช่วยให้ครอบครัวสามารถหลีกเลี่ยงความเครียดจากการที่ต้องรับผิดชอบเกี่ยวกับการจัดการความเจ็บป่วย สมาชิกในครอบครัวสามารถหยุดการพยายามทำตัวเป็น “ตำรวจสุขภาพ (Health police)” และสามารถรู้สึกถูกปลดปล่อยจากภาระแน่นอนว่าเป็นการยากสำหรับครอบครัวที่จะรู้ว่าเมื่อไหร่ตนเองข้ามเส้นจากการ “ช่วยเตือนไปเป็นการจู้จี้ที่ไม่เกิดประโยชน์” เป็นอีกหนึ่งเหตุผลที่การสื่อสารแบบเปิดระหว่างผู้ป่วยและครอบครัวเกี่ยวกับการสนับสนุนจากครอบครัวจึงเป็นสิ่งสำคัญ เทคนิคในการสนับสนุนอาจจำเป็นต้องได้รับการฝึกฝนและขัดเกลาด้วยเวลาและการให้ข้อมูลย้อนกลับ โดยผู้ป่วยและผู้เชี่ยวชาญด้านสุขภาพ

สรุป

สังคมไทยเป็นสังคมที่มีการอยู่ร่วมกันแบบครอบครัวขยาย บุคคลในครอบครัวมีความสำคัญในการดูแลและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน โดยเฉพาะครอบครัวที่มีผู้เจ็บป่วยเรื้อรัง ย่อมต้องการการดูแลและการจัดการที่ดีจากครอบครัวบนพื้นฐานความเข้าใจและการรับรู้ต่อความเจ็บป่วยและการวางแผนการดูแลร่วมกันอย่างเหมาะสมร่วมกับทีมสุขภาพตามบริบทและตามศักยภาพของครอบครัวอันจะช่วยชะลอความรุนแรงของโรค ลดผลกระทบที่สืบเนื่องจากความเจ็บป่วยรวมถึงการรักษาที่ซับซ้อน อันจะนำไปสู่ผลลัพธ์ที่ดีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว

Faculty of Public Health
คณะสาธารณสุขศาสตร์
มหาวิทยาลัยราชภัฏอุบลราชธานี
Faculty of Public Health, Ubon Ratchathani Rajabhat University
Ubon Ratchathani Rajabhat University

เอกสารอ้างอิง

Baig, A. A., Benitez, A., Quinn, M. T., & Burnet, D. L. (2015). Family interventions to improve diabetes outcomes for adults. **Annals of the New York Academy of Sciences**, *1353*(1), 89.

Boot, D.M., M.C. Kapp, L.B.Johnson, and L.M. Magno. 2009. Disease Management for Chronically Ill Beneficiaries in Traditional Medicare. **Health Affairs** 28 (1); 86-98.

Chaiwong, C., Duangpaeng, S., & Masingboon, K. (2014). Factors influencing self-management behaviors among acute myocardial infarction patients. **Thai Pharm Health Sci J**, *9*(3), 112-119.

Chesla, C.A., L. Fisher, M.M. Skaff, J.T. Mullan, C.L. Gilliss, and R. Kanter. 2003. Family Predictors of Disease Management Over One Year in Latino and European American Patients with Type 2 Diabetes. **Family Process** 42 (3); 375-390.

DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: A meta-analysis. **Health Psychology**, *23*, 207–218. (American association for marriage and family, 2015).

Fallatah, F., & Edge, D. S. (2015). Social support needs of families: the context of rheumatoid arthritis. **Applied Nursing Research**, *28*(2), 180-185.

Friedman, M-M.(1997). **Family nursing: Research, theory and practice**. 4th ed. East Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Gallant, M.P. (2007). Help or Hindrance? How Family and Friends Influence Chronic Illness Self-Management Among Older Adults. **Research on Aging** 29 (5); 375.

Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. **Health education & behavior**, *30*(2), 170-195.

Hogan, B. E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work?. **Clinical psychology review**, 22(3), 381-440.

Nicklett, E. J., & Liang, J. (2010). Diabetes-related support, regimen adherence, and health decline among older adults. **Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, 65(3), 390-399.

Piette, J.D., M.A. Gregor, D. Share, et al. 2008. Improving Heart Failure Self-Management Support by Actively Engaging Out-of-Home Caregivers: Results of a Feasibility Study. **Congestive Heart Failure** 14 (1); 12-8.

Rintala, T. M., Jaatinen, P., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2013). Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literature. **Journal of Family Nursing**, 19(1), 3-28.

Rosland, A. M. (2009). **Sharing the care: The role of family in chronic illness**. California Healthcare Foundation.

Sallis, J. F., & Owen, N. (2002). **Ecological models of health behavior**. In K. Glanz, B. K. Rimer, & F. M.Lewis (Eds.), *Health behavior and health education*. 3rd ed. 462-84). San Francisco: Jossey-Bass.

Sandberg, J., P.M. Trief, R.P. Greenberg, K. Graff, and R.S. Weinstock. 2006. He Said, She Said: the Impact of Gender on Spousal Support in Diabetes Management. **Journal of Couple & Relationship Therapy** 5 (2); 23-42.

Trief, P.M., J.Sandberg, R.P. Greenberg, et al. 2003. Describing Support: a Qualitative Study of Couples Living with Diabetes. **Families, Systems & Health** 21 (1); 57-67.

Uchino, B. N. (2006). Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. **Journal of behavioral medicine**, 29(4), 377-387.

Zala, P. (2017). Experiences of patients with chronic kidney disease and their family members in an advanced practice nurse-led counseling service. **Nephrology Nursing Journal**, *44*(6).