

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

กษมา บุญยะวรรณะ

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2553

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ทศพร บุญชมภักดิ์

นางสาวกษมา บุญยะวรรณนะ

ผู้วิจัย

รศ.ดร. มติโก

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มติโก, Ph.D.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

AG

อาจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

วิภา ธีระวิมล

นางวิชรา รุ่งไพบูลย์, MD., M.Sc.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

Linu NQ

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โทปิดิกส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

Dr. K.

รองศาสตราจารย์สุรีย์ กาญจนวงศ์, Ph.D.

ประธานกรรมการบริหารหลักสูตร

ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข

คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้ป่วยจากโรคหลอดเลือดสมอง

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

วันที่ 6 กรกฎาคม พ.ศ.2553

นางสาวกษมา บุญยะวรรณ

นางสาวกษมา บุญยะวรรณ

ผู้วิจัย

รองศาสตราจารย์สุพจน์ เต๋นดวง, Ph.D.

รองศาสตราจารย์สุพจน์ เต๋นดวง, Ph.D.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มัติโก, Ph.D.

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มัติโก, Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

นางวัชรารัฐ ไร่ไพบูลย์, MD., M.Sc.

นางวัชรารัฐ ไร่ไพบูลย์, MD., M.Sc.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โธปิดิกส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

อาจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D.

อาจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์สุชาดา รัชชกุล, Ph.D.

ผู้ช่วยศาสตราจารย์สุชาดา รัชชกุล, Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

รองศาสตราจารย์วริยา ชินวรรโณ, Ph.D.

รองศาสตราจารย์วริยา ชินวรรโณ, Ph.D.

คณบดี

คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จลงได้ด้วยความกรุณาและความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจาก คณะกรรมการที่ปรึกษา รองศาสตราจารย์ ดร.มัลลิกา มัติโก รองศาสตราจารย์ ดร.เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์ แพทย์หญิงวัชรา ธีวไพบูลย์ ประธานกรรมการสอบรองศาสตราจารย์ ดร.สุพจน์ เค่นดวง และอาจารย์ผู้ทรงคุณวุฒิจากภายนอก ดร.สุชาดา รัชชกุล ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำ ข้อเสนอแนะ พร้อมทั้งตรวจทานแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ขอขอบคุณกลุ่มตัวอย่างทุกท่านที่เสียสละเวลาอันมีค่ามาเข้าร่วมกิจกรรม และให้ความร่วมมือในการให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์สำหรับการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้

กษมา บุญยะวรรณนะ

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

BIOGRAPHICAL RECASTING OF FAMILY CAREGIVERS AMONG DISABLED STROKE SURVIVORS

กษมา บุญชะวรรณนะ 4836765 SHMS/M

ศศ.ม. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : มัลลิกา มัติโก, Ph.D., เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D.,
วัชรารวี ไพบูลย์, MD., M.Sc.

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพ เรื่องการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความหมายความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ความหมายการเป็นผู้ดูแล ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการและการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตน และการจัดสรรเวลาของผู้ดูแล โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักจำนวน 10 คน มีสถานภาพเป็นสามี 1 คน และเป็นภรรยา 9 คน ที่ให้การดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองหลังจากได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้ว 3-6 เดือน ซึ่งมีปัญหาทางด้านการเคลื่อนไหวร่างกาย ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางด้านการรับรู้และการสื่อสาร

ผลการศึกษา แบ่งเป็น 2 ส่วน คือ ส่วนแรก ศึกษาความหมายความพิการกับประสบการณ์ในการดูแลในช่วงวิกฤต 3-6 เดือนแรก พบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายความพิการว่าเป็นความผิดปกติในการเคลื่อนไหวร่างกาย ซึ่งมีสาเหตุมาจากโรค การดื่มเหล้าและสูบบุหรี่ ซึ่งส่งผลต่อการปรับสร้างความคิดที่มุ่งการรักษาและพยายามแสวงหาความช่วยเหลือด้วยวิธีต่างๆ เพื่อให้ผู้ป่วยหาย ส่วนที่สอง ศึกษาการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองในด้านร่างกาย ตัวตน และการจัดสรรเวลา ที่เกิดขึ้นหลังจาก 6 เดือน พบว่า ผู้ดูแลมีการประเมินอาการของผู้ป่วยจากความสามารถในการเคลื่อนไหวของร่างกายที่ดีขึ้นเพียงเล็กน้อย และยอมรับว่าผู้ป่วยลงไม่สามารถกลับมาทำงานตามปกติได้อีก ประกอบกับได้ใช้จ่ายเงินเพื่อการรักษาไป เป็นจำนวนมาก ผู้ดูแลจึงกลับมามองถึงศักยภาพของตัวเอง ที่ต้องเป็นผู้หารายได้เลี้ยงครอบครัว ควบคู่ไปกับการคิดวางแผนการดูแลผู้พิการในช่วงเวลาปัจจุบันและเวลาข้างหน้า ซึ่งพบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลแบ่งเป็น 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) การปรับสร้างตัวตนใหม่ คือ การเป็นผู้นำครอบครัวในการประกอบอาชีพแทนสามี ไปพร้อมๆกับการเป็นผู้ดูแล 2) การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา คือ ประกอบอาชีพเดิมและเลือกสถานที่ใกล้ๆบ้านและ 3) การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและการยอมรับบทบาทผู้ดูแลตลอดไป คือ มีการทำงานบ้าน การจัดสภาพแวดล้อมภายในบ้านให้สะดวกและง่ายต่อการดูแลและมีการจัดเวลาให้กับตัวเองมากขึ้น

นอกจากนี้ ในการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการ ขึ้นอยู่กับเงื่อนไขบางประการ เช่น ระยะเวลาของการเจ็บป่วย อายุของผู้ดูแล รายได้ของครอบครัวและประสบการณ์ในการดูแล

ข้อเสนอแนะจากการศึกษาครั้งนี้ คือ ควรให้ความสำคัญกับระบบการให้คำปรึกษา การเสริมพลังการติดตาม รวมทั้งการจัดกิจกรรมเพื่อเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแลที่เป็นผู้ชาย

คำสำคัญ : การปรับสร้างชีวิต / ผู้ดูแล / ผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

BIOGRAPHICAL RECASTING OF FAMILY CAREGIVERS AMONG DISABLED STROKE SURVIVORS

KASMA BOONYAWATTANA 4836765 SHMS/M

M.A. (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: MULLIKA MUTTIKO, Ph.D.,
PENCHAN SHERER, Ph.D., WACHARA RIEWPAIBOON, M.D., M.Sc.**ABSTRACT**

This qualitative research “Biographical recasting of family caregivers among disabled stroke survivors” aimed to study the meaning of disability resulting from a stroke based on the caregiver’s viewpoint; the meaning of being a caregiver; the caregiver’s experience in taking care of a stroke survivor and the way they recast themselves by taking better care of their physical body, improving the conception of self, and increasing the time required to care of his/her spouse, all through interviews. The subjects were 10 key people (1 husband and 9 wives) who had been taking care of a stroke survivor after a 3-6 month critical period of mobility problems and did not include stroke survivors with cognitive, perceptual or communication problems.

The results were divided into 2 parts: The first one, which studied the meaning of disability with the experiences of caregivers during the critical period of 3-6 months, found that the caregivers gave the meaning of disability as abnormalities in moving the body in which the disease was caused by drinking or smoking. As a result, they changed their thoughts to trying to find a cure and seeking help in several ways, so that the stroke survivor would get better soon. Secondly, studying the way that caregivers recast themselves in their physical body, self conception, and time management, after 6 months. From this, it was found that the caregiver felt that the moving ability of the stroke survivor improved very little and therefore, accepted that the stroke survivor couldn’t go back to work as previously. Moreover, they used a lot of money in treating a stroke survivor. The caregiver then started thinking about their potential in terms of making money for the family and at the same time planned how to take care of a stroke survivor, both at the present time and in the future. This research found that the caregivers recasting was defined by 3 characteristics: 1) Recasting themselves to be the head of the family while taking care of their spouse. 2) Recasting the former self into the career while working near their homes, and 3) Positive self-images and taking the roles of caregiver, household manager, and also arranging the house in order to make it more convenient and easier to care for the stroke survivor while planning more time for themselves.

In addition, the caregiver’s recasting was dependent on conditions such as; the duration of sickness, age of the caregiver, family’s income, and experience in taking care of a person.

The suggestion of this research is that it should be given importance in the systems of counseling, empowerment, follow-up care, and includes arranging activities to strengthen the potential of a male’s caregiver.

**KEY WORDS: BIOGRAPHICAL RECASTING / CAREGIVER / PERSON WITH
DISABILITY / STROKE SURVIVOR**

125 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ค
บทคัดย่อ (ภาษาไทย)	ง
บทคัดย่อ (ภาษาอังกฤษ)	จ
สารบัญตาราง	ฉ
สารบัญรูป	ญ
บทที่ 1 บทนำ	1
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2 คำถามการวิจัย	6
1.3 วัตถุประสงค์	6
1.4 ขอบเขตการวิจัย	7
1.5 คำจำกัดความ	7
1.6 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	8
บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรม	9
2.1 พยาธิสภาพของโรคหลอดเลือดสมอง	9
2.2 ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังและการไร้ความสามารถ	10
2.2.1 มุมมองทางการแพทย์	10
2.2.2 มุมมองทางสังคม	14
2.3 บทบาทและประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง	17
2.3.1 บทบาทผู้ดูแล	17
2.3.2 ประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแล	21
2.3.3 ความเครียดและการปรับตัวของผู้ดูแล	23
2.4 แนวคิดและทฤษฎีที่ใช้ในการสร้างกรอบความคิด	25
2.4.1 ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์	25
2.4.2 แนวคิดการปรับสร้างชีวิตกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง	25

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
2.4.3 กรอบแนวคิดในการวิจัย	31
บทที่ 3 ระเบียบวิธีวิจัย	33
3.1 พื้นที่ศึกษา	33
3.2 กลุ่มตัวอย่าง	33
3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	34
3.4 การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ	34
3.5 วิธีการเก็บข้อมูล	35
3.6 การตรวจสอบความถูกต้องสอดคล้องของข้อมูล	37
3.7 การวิเคราะห์ข้อมูล	38
3.8 จริยธรรมในการวิจัย	38
บทที่ 4 ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล: ความหมายและประสบการณ์	39
4.1 ลักษณะทั่วไปทางสังคมและเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้พิการ	39
4.2 ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง	48
4.2.1 ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกาย	48
4.2.2 สาเหตุของความผิดปกติ	50
4.3 ความหมาย “การเป็นผู้ดูแล”	52
4.3.1 เป็นภาวะของความจำเป็น	52
4.3.2 เป็นวิบากกรรม	52
4.3.3 การตอบแทนบุญคุณ	53
4.3.4 เป็นความรับผิดชอบในฐานะ “ภรรยา” และ “สามี”	54
4.4 ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง	55
4.4.1 ประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตาย	56
4.4.2 ประสบการณ์กับการสูญเสีย	57
4.4.3 ประสบการณ์การแสวงหาทางช่วยเหลือ	58
4.4.4 ประสบการณ์กับกิจกรรมในโรงพยาบาล	60
4.4.5 ประสบการณ์ด้านการเงิน	61

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทที่ 5 การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง	64
5.1 การปรับสร้างด้านร่างกาย	65
5.1.1 การเสริมสร้าง บำรุงร่างกาย	65
5.1.2 การทำให้ร่างกายอ่อนคลาย	66
5.2 การปรับสร้างด้านตัวตน	67
5.2.1 ปรับสร้างตัวตนให้มีความหวังมากขึ้น	68
5.2.2 การกลืนกลายตัวตนกับความเจ็บป่วยและบ่วงกรรม	69
5.2.3 ปรับสร้างวินัยให้กับตัวตน	69
5.3 การปรับสร้างเวลาให้กับตัวเอง	70
5.3.1 จัดแบ่งเวลาในการให้ความช่วยเหลือ	71
5.3.2 การวางแผนจัดสรรเวลาให้กับตัวเอง	71
5.4 การปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัว	72
5.4.1 มีความสัมพันธ์เป็นเพื่อนกันมากขึ้น	72
5.4.2 เป็นผู้นำในการตัดสินใจ	73
5.4.3 ยึดเหนี่ยวความสัมพันธ์	74
5.4.4 เจ้านายกับคนรับใช้	75
5.5 รูปแบบการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแล	76
5.5.1 การปรับสร้างตัวตนใหม่	76
5.5.2 การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา	78
5.5.3 การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและยอมรับบทบาทผู้ดูแล	79
บทที่ 6 สรุป อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	81
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาไทย	90
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาอังกฤษ	104
บรรณานุกรม	117
ภาคผนวก	120
ประวัติผู้วิจัย	125

สารบัญตาราง

ตาราง		หน้า
1	การเปรียบเทียบความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังกับการไร้ความสามารถ ระหว่างการนิยามขององค์การอนามัยโลกกับการนิยามของสถาบันทางการแพทย์	12
2	ลักษณะทั่วไปทางสังคม เศรษฐกิจของผู้ดูแลและผู้พิการ จากโรคหลอดเลือดสมอง	40

สารบัญรูป

รูป		หน้า
1	ความสัมพันธ์ระหว่าง Body Conception of self และ Biographical time	29
2	กรอบแนวคิด การปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง	32

บทที่ 1

บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหลอดเลือดสมองเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของทุกประเทศ จากรายงานขององค์การอนามัยโลก (WHO) พบว่าโรคหลอดเลือดสมองเป็นปัญหาสำคัญ ที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว ทั้งในระยะสั้นและระยะยาว เป็นสาเหตุการตายที่สำคัญใน 10 อันดับแรกทั่วโลก จากรายงานของเจillardและคนอื่นๆ (Jaillard, et al., 1995:556) พบว่าในประเทศที่พัฒนาแล้วมีอัตราชุกของโรคหลอดเลือดสมอง 4.4 ต่อประชากร 1,000 คน ขณะที่ประเทศกำลังพัฒนาเองก็มีอัตราชุกของโรคอยู่ระหว่าง 1.43-14 ต่อประชากร 1,000 คน (Bonita & Beaglehole, 1995:541) ส่วนในประเทศสหรัฐอเมริกาโรคหลอดเลือดสมองเป็นโรคที่ติดอันดับ 1 ใน 5 มีผู้ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองโดยประมาณมากกว่า 700,000 รายต่อปี และเป็นสาเหตุการเสียชีวิตอันดับ 3 ของประชากรในประเทศ รองจากโรคหัวใจและโรคมะเร็ง (AHA, 2004, อ้างใน Rosemarie, Each., Wally, 2006) อย่างไรก็ตาม ความเจริญก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์สุขภาพสมัยใหม่ สามารถบำบัดรักษาผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพจึงช่วยลดอัตราการตายลงได้อย่างมาก

สำหรับในประเทศไทย จากการศึกษาของสำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุขพบว่าในช่วงปี พ.ศ. 2535-2545 โรคความดันโลหิตสูงและโรคหลอดเลือดสมองเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตเป็นลำดับที่ 4 รองจากโรคหัวใจ โรคมะเร็งและอุบัติเหตุตามลำดับ (ปิยภัทร เดชพระธรรม, 2548:6) และอัมพาตจากโรคหลอดเลือดสมองเกิดขึ้นในทุกกลุ่มอายุ แต่มากกว่าร้อยละ 70 เกิดในประชากรอายุมากกว่า 65 ปี ซึ่งเป็นสาเหตุของการเกิดภาวะทุพพลภาพในประชากรผู้สูงอายุ (สมเกียรติ เหมตะศิลปะ, 2548:48)

โรคหลอดเลือดสมอง ในภาษาอังกฤษใช้คำว่า Cerebrovascular Disease ซึ่งในสมัยก่อนใช้คำว่า Cerebrovascular accident ทำให้การสื่อความหมายไม่ตรงกับสาเหตุที่แท้จริง เพราะโรคนี้ไม่ได้เกิดจากอุบัติเหตุ แต่เข้าใจว่าที่ใช้คำว่า accident นั้น ต้องการบอกว่าโรคนี้เกิดอย่างรวดเร็วและไม่คาดคิดราวกับอุบัติเหตุมากกว่า สำหรับคนไทยเรียกโรคหลอดเลือดสมองว่า “โรคอัมพาต” ส่วนในต่างประเทศประชาชนทั่วไปเรียกโรคนี้ว่า “stroke” เนื่องจากเป็นคำที่สั้นเรียกง่ายได้ใจความ ในระยะหลังวงการแพทย์ใช้คำว่า stroke เพื่อสื่อถึงกลุ่มอาการอัมพาตครึ่งซีก

ของร่างกายที่เกิดจากความผิดปกติของหลอดเลือดสมองเช่นเดียวกัน(ปิยภัทร เดชพระธรรม, 2548:6) องค์การอนามัยโลกให้ความหมาย Stroke ว่าเป็นภาวะที่มีความผิดปกติของระบบหลอดเลือดสมอง เป็นสาเหตุให้สมองบางส่วนหรือทั้งหมดทำงานผิดปกติ ก่อให้เกิดอาการและอาการแสดงคงอยู่เกิน 24 ชั่วโมง หรือทำให้เสียชีวิต ขณะที่ National Institute of Neurological Disorders and stroke ได้ให้ความหมาย Cerebrovascular disease (CVD) ว่าเป็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นเมื่อเนื้อสมองขาดเลือดมาเลี้ยงหรือมีเลือดออก ไม่ว่าจะพบพยาธิสภาพของหลอดเลือดเส้นเดียวหรือมากกว่า โดยอาจเป็นเพียงชั่วคราวหรือเป็นอย่างถาวรก็ได้ และทำให้มีอัตราการตายไม่น้อยกว่าร้อยละ 25 (นิพนธ์ พวงวรินทร์, 2544) โดยทั่วไปผู้ป่วยโรคนี้มีการรอดชีวิตภายใน 30 วันแรกหลังปรากฏอาการ และร้อยละ 90 ของผู้รอดชีวิต มักมีความพิการหลงเหลืออยู่ (Periard & Ames,1993 : 252 อ้างในสุริรัตน์ ช่วงสวัสดิศักดิ์, 2541) ซึ่งความพิการที่เกิดขึ้นร้อยละ 60 ต้องการการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องระยะหนึ่ง ผู้ป่วยจึงสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ป่วยอีกร้อยละ 20 ต้องการคนดูแลให้ความช่วยเหลือตลอดเวลา

ลักษณะความพิการที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยส่วนใหญ่ ทำให้เกิดความบกพร่องของอวัยวะในการใช้งานตามหน้าที่ของร่างกาย ปรากฏให้เห็นถึงสภาพร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น กล้ามเนื้ออ่อนแรงข้างซ้ายหรือขวา เคลื่อนไหวลำบาก สูญเสียการทรงตัว พูดไม่ชัด มีความผิดปกติเกี่ยวกับการใช้ภาษาการสื่อความหมาย กลืนอาหารลำบาก มีความบกพร่องทางความรู้สึกนึกคิด การรับรู้ทางประสาทสัมผัส ขาดสมาธิ หลงลืมง่าย มีความบกพร่องในการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของวัตถุที่มองเห็น ละเลยส่วนของร่างกายและสิ่งแวดล้อมด้านที่อ่อนแรง ความสามารถในการแก้ปัญหาเฉพาะหน้าลดลง ไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ สภาพจิตใจและอารมณ์เปลี่ยนแปลง เช่น โมโหง่าย ฉุนเฉียว ขว้างปาสิ่งของหรือไม่พูดคุยกับบุคคลอื่น เป็นต้น (จาริก ธานีรัตน์, 2545) จากสภาพร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป ทำให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองต้องพึ่งพาผู้อื่นในการทำกิจกรรม ก่อให้เกิดความรู้สึกตนเองไม่มีคุณค่า ท้อแท้ สิ้นหวัง และมีอาการซึมเศร้าสูงถึงร้อยละ 11- 68 ของผู้ป่วยในปีแรกของการเจ็บป่วย (Hickey, 1997) แต่เนื่องจากโรคหลอดเลือดสมองต้องใช้ระยะเวลาในการรักษายาวนาน อาจทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนขึ้นได้ เช่น การยึดติดของข้อต่างๆ กล้ามเนื้อลีบเล็ก เกิดแผลกดทับ การติดเชื้อทางเดินหายใจ การติดเชื้อทางเดินปัสสาวะ กระดูกโป่งบางหักง่าย (นิพนธ์ พวงวรินทร์, 2544) ผลจากการเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกายของผู้ป่วยให้กลายเป็นบุคคลทุพพลภาพ ด้อยสมรรถภาพ พิจารณารวมและมีความพร่องในการดูแลตนเองนั้น ทำให้ผู้ป่วยต้องการผู้ดูแล และพึ่งพามูลค่าการทางการแพทย์ในการให้การดูแลขณะฟื้นฟูสมรรถภาพ

ปัจจุบัน การนิยามความหมายโรคหลอดเลือดสมองภายใต้วิถีคิดแบบชีวการแพทย์ เป็นวาทกรรมหลัก ส่งผลให้กระบวนการรักษาและการดูแลผู้ป่วย ต้องถูกจัดการอยู่ภายใน ศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพท่ามกลางแพทย์ผู้ให้การรักษา พยาบาลผู้ให้การดูแล การฟื้นฟูสภาพจากนักกายภาพบำบัดและนักกิจกรรมบำบัด การแบ่งงานกันทำในลักษณะนี้เกิดขึ้นจากความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง ส่วนญาติหรือผู้ดูแลก็ต้องทำหน้าที่เป็นผู้เชื่อมต่อกับวิถีคิดทางวิทยาศาสตร์การแพทย์กับวิถีคิดในโลกวัฒนธรรมแบบสามัญชนเพื่อการบำบัดฟื้นฟูผู้ป่วย การต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลบุคคลอันเป็นที่รักในครอบครัว เป็นหน้าที่หลักของสมาชิกในครอบครัวในการให้การสนับสนุนทั้งด้านร่างกายและจิตใจ เพื่อให้สมาชิกกลับไปมีบทบาทตามปกติ แม้ว่าความพยายามในกระบวนการทางการแพทย์สมัยใหม่ จะนำอุปกรณ์และเทคโนโลยีด้านการฟื้นฟูสุขภาพมาใช้กับร่างกายที่อ่อนแอ อีกทั้งการดูแลผู้ป่วยที่มารับการฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงพยาบาล มีรูปแบบการดูแลแบบบูรณาการ ในลักษณะสหสาขาวิชาชีพก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังมียบทบาทหลักในการทำหน้าที่เป็นตัวแทนการกู้คืนความแข็งแรง การเคลื่อนไหวและชะลอความพิการของร่างกายผู้ป่วย

โดยทั่วไปแล้วการฟื้นฟูสมรรถภาพนั้น มีทั้งแบบพักรักษาตัวในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพ และการฟื้นฟูสมรรถภาพแบบเดินทางกลับไปกลับ ตามเวลาที่ได้ถูกกำหนดขึ้นจากระบบการแพทย์ ซึ่งพบว่าส่วนใหญ่ต้องใช้เวลาานมากกว่า 1 เดือน หรือบางรายอาจต้องใช้เวลาานมากกว่า 6 เดือนขึ้นไป โดยผู้ดูแลต้องคอยให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในการฝึกความแข็งแรงของกล้ามเนื้อที่อ่อนแอ ตามโปรแกรมการฟื้นฟูที่ทีมผู้รักษาได้กำหนดขึ้น เช่น การออกกำลังกายแขน ขา และพาผู้ป่วยยืนหรือเดิน เป็นต้น ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับแบบแผนวิถีชีวิตประจำวันตามปกติที่เคยทำปรับชีวิตจากตัวตนที่คุ้นเคย ด้วยการแบ่งเวลาส่วนหนึ่งมาเพื่อการดูแล แบ่งกำลังร่างกายมาเพื่อช่วยในการเคลื่อนไหวร่างกายที่บอบช้ำ และแบ่งความเป็นอิสระของตัวตนมาเพื่อประคับประคองตัวตนที่กำลังสูญหายไปของผู้ป่วย การพลิกผันชีวิตตามปกติมาเพื่อให้การดูแลนั้น บางครั้งอาจพบกับบรรยากาศที่ไม่น่าอภิรมย์ เช่น เสียงร้องของผู้ป่วยรายอื่น การเดินเข้าเดินออกของบุคลากรทางการแพทย์และญาติผู้ดูแลผู้ป่วยคนอื่นๆ สภาพอาการของผู้ป่วยแต่ละคน ตลอดจนกลิ่นต่างๆ จากอาหาร ยา แอลกอฮอล์ น้ำยาถูพื้นห้องน้ำ เป็นต้น อีกทั้งผู้ดูแลต้องเผชิญกับสัญลักษณ์ใหม่ๆ ที่ยังคงกลางเคลงสงสัยและวางตัวลำบากในสถานการณ์ต่างๆ เช่น สภาพความเจ็บป่วยที่กำลังเปลี่ยนแปลงไป รูปแบบการรักษา ทางการแพทย์ การสื่อสารกับแพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัดและญาติผู้ป่วยคนอื่น ตลอดจนพนักงานทำความสะอาด ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตมาอยู่กับสภาพแวดล้อมใหม่อย่างกะทันหัน ย่อมส่งผลต่อการปรับสร้างตัวตน ร่างกาย และการจัดสรรเวลาชีวิตของผู้ดูแล ให้สอดคล้องกับกระบวนการรักษาและการฟื้นฟูสมรรถภาพของผู้ป่วย

การต้องทุ่มเท แรงกาย แรงใจ ในฐานะที่ต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลที่ถาวร ต้องคอยให้ความดูแลช่วยเหลือ เปรียบได้กับการใช้ร่างกายส่วนที่แข็งแรงของตนเอง ทำหน้าที่ทดแทนร่างกายที่ไร้เรี่ยวแรง ต้องปรับสร้างตัวคนให้เข้มแข็งเพื่อทดแทนตัวตนที่สูญเสียไปของผู้ป่วย รวมทั้งการใช้เวลาเกือบทั้งหมดของตนเองเพื่อให้การดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้จากประสบการณ์การทำงานของผู้วิจัยพบว่า รูปแบบการดูแลที่ได้รับการชดเชยในรูปตัวเงินมักมีการเปลี่ยนผู้ดูแลบ่อย ทำให้การฟื้นฟูสมรรถภาพไม่ต่อเนื่อง และมีความก้าวหน้าในการรักษาไม่ดีเท่าที่ควร ซึ่งหากเปรียบเทียบกับผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลจากบุคคลในครอบครัวนั้น ผู้ป่วยจะได้รับการดูแลที่ต่อเนื่องและมีความก้าวหน้าในการฟื้นฟูสมรรถภาพมากกว่า อย่างไรก็ตามภาระและความรับผิดชอบในด้านต่างๆของผู้ดูแลที่ต้องดำเนินอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ย่อมมีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต ทั้งด้านการบริหารเวลา หน้าที่การงาน ภารกิจในสังคมและการมีอิสระ เป็นต้น ซึ่งการดำเนินชีวิตเพื่อกิจกรรมของตนเองไปพร้อมกับการดูแลผู้ป่วยนั้น ทำให้ผู้ดูแลต้องทำงานแข่งกับเวลา ชีวิตจึงเต็มไปด้วยความเร่งรีบ ส่งผลต่อสุขภาพของผู้ดูแลทำให้เกิดความเหนื่อยล้าและอาจรู้สึกว่าการแยกจากสังคม ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆได้ และมีบทบาททางสังคมลดลง นอกจากนั้นยังอาจเกิดปัญหาทางเศรษฐกิจในเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา ส่วนปัญหาทางด้านจิตใจ คือ ผู้ดูแลจะมีความรู้สึกเศร้า หดหู่ มีความวิตกกังวลและมีความเครียด (รุจา ภูโพนุลย์, 2535:11) ดังนั้นการต้องแบ่งกำลังร่างกาย ความเข้มแข็งของตัวตนและการจัดสรรเวลาไปกับการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่เปลี่ยนแปลงอาชีพเพื่อหารายได้ให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลและการเลี้ยงดูครอบครัว ผู้ดูแลบางรายต้องลาออกจากงานเพื่อมาเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว ทำให้ขาดรายได้ บางครั้งอาจส่งผลให้เกิดปัญหาสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยญาติพี่น้องและเพื่อนบ้านได้

ความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องอาศัยผู้ดูแลที่เป็นคนใกล้ชิดนั้น มีความสำคัญยิ่งต่อจิตใจของผู้ป่วย ซึ่งบทบาทผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังส่วนใหญ่พบว่าเป็นเพศหญิง มีอัตราเฉลี่ยเพศหญิงต่อเพศชายประมาณ 3:1 โดยเพศที่ต่างกันอาจมีความเชื่อ เจตคติ ค่านิยมที่ต่างกัน กล่าวคือผู้ดูแลเพศหญิงได้ถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ดูแลงานบ้านและช่วยดูแลสมาชิกภายในบ้าน ดังนั้นการเข้ารับบทบาทผู้ดูแลจะสามารถปรับตัวได้ง่ายกว่า ส่วนเพศชายผ่านการอบรมทางสังคมให้เป็นผู้หารายได้เลี้ยงครอบครัว หากต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลและปรับตัวได้ยากกว่า (วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช, ในพาริคา อิบราฮิม, 2539:23) แม้ว่าสังคมคาดหวังให้ผู้หญิงทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยหรือบุคคลไร้ความสามารถอื่นๆมากกว่าผู้ชาย ด้วยการอ้างเหตุผลการอบรมขัดเกลาไปตามคุณลักษณะทางชีววิทยา ทำให้ผู้หญิงยอมจำนนและคิดว่าหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วย คือ ความรับผิดชอบของผู้หญิง แต่ในปัจจุบันสถานภาพทางสังคม เศรษฐกิจของผู้หญิงเปลี่ยนแปลงไปมาก ผู้หญิงต้องทำงานนอกบ้านเพื่อหารายได้จุนเจือครอบครัวเช่นเดียวกับผู้ชาย ขณะเดียวกันผู้หญิงเหล่านี้ยังต้องรับบทบาท

เพิ่ม คือ การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังซึ่งต้องใช้เวลาในการดูแลยาวนานด้วย จึงทำให้การดูแลโรคเรื้อรังกลายเป็นหน้าที่ของผู้ชายด้วยเช่นกัน ดังนั้นบทบาทของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง อาจไม่ใช่บทบาทที่ผู้หญิงผูกขาดเหมือนดังในอดีต ผู้ชายจำเป็นต้องมีส่วนร่วมในการดูแลเพิ่มมากขึ้น โดยบทบาทผู้ดูแลไม่ว่าผู้หญิงหรือผู้ชายต้องเรียนรู้วิธีการดูแลผู้ป่วย เพื่อให้มีความรู้ ความเข้าใจในเรื่องโรค เรียนรู้สภาพร่างกายและอารมณ์ของผู้ป่วยที่เปลี่ยนแปลง มีทักษะเฉพาะในการดูแลผู้ป่วยและมีความสามารถในการค้นหาความต้องการ ประเมินปัญหาภาวะสุขภาพของผู้ป่วย เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย ในทางตรงกันข้ามผู้ดูแลที่ขาดความรู้ ความเข้าใจและทักษะในการดูแล มีผลให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด สับสน กลัว ไม่นั่นใจ ไม่กล้าตัดสินใจปัญหาที่เกิดจากการดูแลผู้ป่วย ซึ่งส่งผลกระทบต่อคุณภาพการดูแลผู้ป่วย (สุดศิริ หิรัญชญะ, 2541; Rose, 1997)

จากสภาพปัญหาและแนวโน้มการเกิดโรคหลอดเลือดสมองที่เพิ่มมากขึ้น ทำให้รัฐและเอกชนต้องจัดบริการเพื่อตอบสนองความต้องการบริการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งปัจจุบันประเทศไทยมีรูปแบบการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังหลายรูปแบบ เช่น การจ้างผู้ดูแลที่บ้าน ศูนย์บริการให้การดูแลผู้ป่วยและสถานพยาบาลในรูปแบบโรงพยาบาล เป็นต้น นอกจากนี้ยังมีศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติซึ่งเป็นสถานพยาบาลเฉพาะทางที่ให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพ ส่งเสริม ป้องกันและรักษา พบว่าโรคหลอดเลือดสมองอยู่ในอันดับที่ 5 ของผู้ป่วยที่มารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพแบบไปและกลับ (เวชสถิติศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูฯ, 2550) และอยู่ในอันดับ 1 หรือร้อยละ 70 ของผู้ป่วยที่เข้าพักนอนในโรงพยาบาลแผนกผู้ป่วยใน (เวชสถิติศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูฯ, 2550) รูปแบบการดูแลในการฟื้นฟูสมรรถภาพนั้น จะทำงานร่วมกับผู้ดูแล โดยให้ผู้ดูแลเข้ามามีส่วนช่วยเหลือปฏิบัติตามแผนการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพ เช่น การให้ยา การเช็ดตัว การพลิกตะแคงตัว การทำกายภาพบำบัด เป็นต้น และในขณะเดียวกันผู้ดูแลต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงในชีวิตอย่างกระทันหัน จากสภาพของการเจ็บป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด เหน็ดเหนื่อย ท้อแท้ และหมดกำลังใจได้เช่นกัน

บทบาทผู้ดูแล โดยเฉพาะคู่สมรส มีส่วนสำคัญต่อความก้าวหน้าในการรักษาและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นของผู้ป่วย ระบบการแพทย์กำหนดให้ผู้ดูแลเป็นเหมือนผู้ช่วย ที่ให้การดูแลแทนบุคลากรทางการแพทย์ มีการดำเนินชีวิตไปคู่กับผู้ป่วยตามกระบวนการทางการแพทย์ ต้องปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัดตลอดกระบวนการรักษา อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียด เป็นภาระในการดูแล และส่งผลให้ผู้ดูแลกลายเป็นผู้ป่วยซ่อนเร้นอย่างไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ซึ่งการยอมรับในบทบาทผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองนั้นผู้ดูแลจึงต้องมีการวางแผนเพื่อรับมือกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่ดึงชีวิตบางส่วนของตนเองไป และในขณะเดียวกันบุคลากรทางการแพทย์ก็ไม่ควรมองข้ามหรือละเลยความต้องการด้านร่างกาย

จิตใจ หรืออารมณ์ของผู้ดูแลด้วยเช่นกัน ดังนั้นการศึกษาคั้งนี้จึงมีความสนใจศึกษาวิธีการจัดการในการปรับสร้างตัวตนที่สัมพันธ์กับสภาวะทางร่างกาย ความเป็นตัวตนและการใช้เวลาส่วนตัวในการดำเนินชีวิต กล่าวคือ ผู้ดูแลแต่ละคนมีวิธีเสริมสร้างร่างกายให้แข็งแรง มีการสร้างตัวตนให้เข้มแข็งและมีวิธีการจัดสรรเวลาเกือบทั้งหมดของชีวิต ให้ความสำคัญดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองอย่างไร ซึ่งแนวคิดในการศึกษาคั้งนี้ ผู้วิจัยประยุกต์กรอบความคิดประสบการณ์ชีวิตเรื่องการปรับสร้างชีวิตของบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังใน 3 องค์ประกอบ คือ ร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา (Corbin & Strauss, 1987) เพื่ออธิบายชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองว่าเป็นอย่างไร

1.2 คำถามการวิจัย

ผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองมีการปรับสร้างชีวิต ในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลาอย่างไร

คำถามย่อย

1. ผู้ดูแลให้ความหมายความพิการของบุคคลในครอบครัวเป็นอย่างไร
2. ผู้ดูแลให้ความหมายการเป็นผู้ดูแลผู้พิการอย่างไร
3. ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการเป็นอย่างไร
4. ผู้ดูแลมีการปรับสร้างชีวิตของตนเองในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลาอย่างไร

1.3 วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาการให้ความหมายความพิการของบุคคลในครอบครัว ที่เกิดจากโรคหลอดเลือดสมองของผู้ดูแล
2. เพื่อศึกษาการให้ความหมายการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง
3. เพื่อศึกษาประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง
4. เพื่อศึกษาวิธีการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตน และการจัดสรรเวลาของผู้ดูแล

1.4 ขอบเขตการวิจัย

ศึกษาการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองในประเด็นร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา จำนวน 10 ราย ในระหว่างเดือนตุลาคม 2551 ถึง เดือนเมษายน 2552

1.5 คำจำกัดความ

ผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง หมายถึง บุคคลที่เจ็บป่วยและได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหลอดเลือดสมองแบบ CVD และมีความบกพร่องทางพยาธิสภาพหลงเหลืออยู่ ทำให้มีอาการอ่อนแรงของแขนขาครึ่งซีก มีความสูญเสียการเคลื่อนไหวร่างกาย มีข้อจำกัดในการดูแลกิจวัตรประจำวันของตนเองลดลงและจำเป็นต้องพึ่งพาความช่วยเหลือจากผู้อื่นบางส่วน

ผู้ดูแล หมายถึง ญาติหรือบุคคลในครอบครัวของผู้พิการจาก CVD และเป็นผู้รับผิดชอบหลักในการให้การช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วย

ประสบการณ์ หมายถึง การรับรู้ต่อความผิดปกติของผู้ดูแลหลักแบ่งเป็น ประสบการณ์ในภาวะคุกคาม การต่อสู้และการยอมรับกับความเจ็บป่วย ตลอดจนอุปสรรคในด้านการเงิน สุขภาพตนเอง ด้านความสัมพันธ์กับสมาชิก รวมทั้งบทบาทที่บ้านและที่ทำงาน

ความหมายโรคหลอดเลือดสมอง หมายถึง การตีความ การเปรียบเทียบ ตามการรับรู้และความเข้าใจของผู้ดูแลต่อโรคหลอดเลือดสมอง

ความหมายความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง หมายถึง การตีความ การเปรียบเทียบ ตามการรับรู้และความเข้าใจของผู้ดูแลต่อความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ความหมายบทบาทผู้ดูแล หมายถึง การตีความ การเปรียบเทียบ ตามการรับรู้และความเข้าใจของผู้ดูแล ต่อการเป็นบุคคลที่ต้องรับผิดชอบในการดูแลและให้ความช่วยเหลือผู้พิการจาก CVD

การปรับสร้างชีวิต หมายถึง การให้ความหมาย และการกระทำของผู้ดูแล ประกอบด้วย

- ด้านร่างกาย หมายถึง การให้ความหมายของผู้ดูแล ต่อลักษณะที่ปรากฏและเปลี่ยนแปลงของสภาพร่างกายที่มองเห็น รับรู้ได้ เช่น น้ำหนักลดลงหรือเพิ่มขึ้น ร่างกายปวดเมื่อย อ่อนล้ามากขึ้น ผิวหนังง้ำดำ เป็นผื่นคัน และมีการจัดการแก้ปัญหาโดยการกินยาแก้ปวด ยาลดความดันโลหิต หรืออาหารเสริม วิตามิน เป็นต้น

- ด้านตัวตน หมายถึง การให้ความหมายต่อตนเองว่ามีคุณค่า มีประโยชน์ และมีความสำคัญในการเป็นผู้ดูแล

- ด้านการจัดสรรเวลา หมายถึง การแบ่งการทำกิจกรรมในช่วงเวลาต่างๆ
คือ (1) จัดเวลาที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วย (2) จัดเวลาที่ใช้ในการดูแลตนเองในปัจจุบันและการ
วางแผนการดำเนินชีวิตในอนาคต

1.6 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

ทราบถึงประสบการณ์ชีวิต ปัญหา อุปสรรค และวิธีการจัดการในการสร้างความ
เข้มแข็งให้กับตัวตนของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อนำผลการวิจัยที่ได้มาเสริมสร้าง
กิจกรรมร่วมกับ โครงการต่างๆในสถานบริการ จัดกิจกรรมที่เป็นการให้กำลังใจและให้ผู้ดูแล
รู้สึกว่ามีถูกทอดทิ้งอยู่ตามลำพัง เช่น การให้คำปรึกษา การทำสื่อประชาสัมพันธ์ เป็นต้น

บทที่ 2

ทบทวนวรรณกรรม

การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการศึกษา เรื่องการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแล ผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิตที่เกี่ยวข้องกับ ร่างกาย ตัวตนและ การจัดสรรเวลา แบ่งออกเป็น 4 องค์ประกอบ ดังนี้

2.1 พยาธิสภาพของโรคหลอดเลือดสมอง

2.2 ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังและการไร้ความสามารถ

2.2.1 มุมมองทางการแพทย์

2.2.2 มุมมองทางสังคม

2.3 บทบาทและประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

2.4 แนวคิดและทฤษฎีที่ใช้ในการสร้างกรอบความคิด

2.4.1 ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์

2.4.2 แนวคิดการปรับสร้างชีวิตกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง

2.4.3 กรอบแนวคิดในการวิจัย

2.1 พยาธิสภาพของโรคหลอดเลือดสมอง

โรคหลอดเลือดสมองเป็นความผิดปกติของระบบประสาท อันเนื่องมาจากความผิดปกติของการไหลเวียนเลือดที่ไปเลี้ยงสมอง ซึ่งเกิดจากหลอดเลือดสมองตีบ ตันหรือแตก ทำให้สมองขาดเลือด หรือมีเลือดออกในสมอง อาการมักเกิดขึ้นรวดเร็ว มีอาการและอาการแสดงนานกว่า 24 ชั่วโมง อาจเป็นชั่วคราวหรือถาวร ซึ่งโรคหลอดเลือดสมองตามลักษณะพยาธิวิทยาแบ่งได้เป็น 2 กลุ่ม ได้แก่

1) ภาวะเลือดออกในสมอง พบประมาณร้อยละ 15 ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองทั้งหมด เมื่อเกิดขึ้นแล้วจะทำให้สมองขาดเลือดไปเลี้ยง และเลือดที่ออกมาไปกดเนื้อสมอง จนบริเวณเนื้อสมองดังกล่าวเกิดการอักเสบและเกิดภาวะสมองตายในที่สุด (กมลทิพย์ หาญผดุงกิจ, 2548; นิพนธ์ พวงวรินทร์, 2544; Hickey, 1997)

2) ภาวะสมองขาดเลือด พบประมาณร้อยละ 85 ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองทั้งหมด ที่เกิดจากการตีบตันหรือการอุดตันของลิ้มเลือด เกร็ดเลือดหรือมีไขมันที่ผนังหลอดเลือดด้านใน

ทำให้เลือดไหลเวียนได้ไม่สะดวก สมองได้รับเลือดไม่เพียงพอหรือขาดเลือดไปเลี้ยงและทำให้สมองตาย ส่งผลให้เกิดความผิดปกติทางระบบประสาท

ในระยะแรกผู้ป่วยที่มีเลือดออกในสมอง มีอัตราการเสียชีวิตสูงกว่าผู้ที่มีภาวะสมองขาดเลือด แต่ถ้าวรอดชีวิตจากระยะวิกฤตมาได้ ผู้ป่วยที่มีเลือดออกในสมองมักจะมีอาการหลงเหลืออยู่น้อยกว่าผู้ป่วยที่มีภาวะสมองขาดเลือด

นอกจากนี้ตำแหน่งของหลอดเลือดที่มีรอยโรคเกิดขึ้น ทำให้เกิดความผิดปกติได้ 2 แบบ คือ

1) รอยโรคของระบบหลอดเลือดทางด้านหน้า ได้แก่ หลอดเลือดแดง anterior cerebral หรือ middle cerebral ทำให้เกิดอาการอ่อนแรงครึ่งซีกบริเวณใบหน้า แขนและขา โดยมีความรุนแรงของอาการอ่อนแรงแตกต่างกันตามตำแหน่งของรอยโรค ผู้ป่วยอาจมีอาการอื่นๆ เช่น ชา มีความบกพร่องด้านภาษา พูดไม่ชัดและมองไม่เห็นภาพ

2) รอยโรคของระบบหลอดเลือดทางด้านหลัง ได้แก่ หลอดเลือดแดง vertebral, basilar และ posterior cerebral ทำให้เกิดอาการผิดปกติแตกต่างกัน ตามตำแหน่งของหลอดเลือดที่มาเลี้ยงสมอง และการควบคุมการทำงานแต่ละส่วน ได้แก่ เดินเซ ชา อ่อนแรงซีกตรงข้ามหรือซีกเดียวกับรอยโรค บ้านหมุน พูดไม่ชัด

จะเห็นได้ว่า โรคหลอดเลือดสมองเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เกิดความพิการ ซึ่งมีอาการเกิดขึ้นอย่างรวดเร็ว อาการและความรุนแรงในผู้ป่วยแต่ละรายแตกต่างกันขึ้นอยู่กับขนาดและตำแหน่งของบริเวณที่เกิดพยาธิสภาพของหลอดเลือดสมอง และการฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นส่วนสำคัญที่ช่วยให้ความผิดปกติที่เกิดขึ้น สามารถฟื้นคืนกลับมาเป็นปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด

2.2 ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังและการไร้ความสามารถ

2.2.1 มุมมองทางการแพทย์

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง มีความหมายเชื่อมโยงกับการเปลี่ยนแปลงของร่างกายอย่างรวดเร็วหรือค่อยเป็นค่อยไป ซึ่งอาการของโรคแสดงนัยของความเสื่อมลง มีการกลับเป็นซ้ำ การรักษาด้วยยาหรือการผ่าตัดเป็นเพียงการทุเลาอาการหรือลดความรุนแรงของโรคเท่านั้น พยาธิสภาพของความเจ็บป่วยเรื้อรังอาจพยากรณ์ได้ไม่ชัดเจน ผู้ป่วยจะเลิกการรักษาและมักเกิดการเสียสมดุลของการทำหน้าที่ตามปกติทั้งร่างกายและจิตใจ ซึ่ง The National Commission on Chronic Illness ตั้งขึ้นในปี ค.ศ. 1949 ให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นการเสียหายที่หรือภาวะที่เบี่ยงเบนจากสภาพปกติ มีลักษณะอย่างใดอย่างหนึ่งหรือมากกว่า ที่เปลี่ยนแปลงอย่างถาวร มีความพิการหลงเหลืออยู่ พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นไม่สามารถกลับคืนเหมือนเดิมได้ ต้องการการฝึกฝน

เป็นพิเศษเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพของผู้ป่วยหรือต้องการการดูแลเป็นระยะเวลานาน (จูไรรัตน์ มิตรทองแท้, 2532: 11, อ้างในมัลลิกา มัติโก, 2546)

ผู้ป่วยเรื้อรัง (Chronically ill patient) หมายถึง ผู้ที่มีความเบี่ยงเบนหรือสูญเสียความปกติของร่างกายหรือจิตใจอย่างถาวร มีความพิการเกิดขึ้น มีพยาธิสภาพที่ไม่สามารถกลับคืนสู่สภาพปกติ ต้องการการฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นพิเศษและต้องการความช่วยเหลือเป็นระยะเวลานาน (วิจิตร ศรีสุพรรณและชาวพรพรรณ สอนง่าย, 2528: 714, อ้างในมัลลิกา มัติโก, 2546)

การเจ็บป่วยระยะยาว (Long-term illness) หมายถึง ผู้ที่ทุกข์ทรมานจากโรคเรื้อรังหรือความด้อยสมรรถภาพ ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานอย่างน้อย 30 วัน ในโรงพยาบาลทั่วไป หรือการดูแลอย่างต่อเนื่องมากกว่า 3 เดือนในสถานพยาบาลอื่นหรือที่บ้าน ทั้งนี้ในการดูแลจะรวมถึงการรักษาพยาบาล การช่วยเหลือฟื้นฟูผู้ป่วยหรือทั้งสองอย่าง และความสำเร็จของการดูแล คือ การเพิ่มระดับความสามารถในการดูแลตนเองและการที่ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้น (Culver, 1969: 494)

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นภาวะที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวัน จากภาวะความเจ็บป่วยทางร่างกายที่เกิดขึ้นติดต่อกันมากกว่า 3 เดือนในรอบ 1 ปี หรือมีระยะเวลาอยู่ในโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่องมากกว่า 1 เดือนในรอบ 1 ปี การเจ็บป่วยนั้นอาจมีการยึดเชื้อรุนแรงจนเสียชีวิตได้ในที่สุด หรืออาจทำให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอย่างปกติได้ (โรส ภัคดีโต, 2540: 10)

ความเจ็บป่วยเรื้อรังเมื่อเกิดขึ้นแล้ว มีผลทำให้ร่างกายมีรูปร่างหรือการทำงานของอวัยวะเสียหาย เป็นอุปสรรคขัดขวางต่อการดำรงชีวิตและความสัมพันธ์ทางสังคม การเจ็บป่วยนั้นต้องมีอาการของโรค หรืออาจมีอาการมากขึ้นเรื่อยๆและต้องการรับการรักษาในระยะยาวยาวนาน การพยากรณ์โรคจะแตกต่างกันไป ตั้งแต่การมีชีวิตอยู่เหมือนปกติ หรืออาจเสียชีวิตได้ในเวลารวดเร็ว โรคเรื้อรังบางชนิดอาจมีอาการกำเริบเป็นพักๆ การเจ็บป่วยนั้นบางครั้งจะรักษาให้หายได้ ผู้ป่วยและญาติจะต้องให้การดูแลเป็นอย่างดี (Honer, 1987: 40, อัมพล สุอำพัน และวาสนา สรมณี, 2528:553 อ้างในโรส ภัคดีโต, 2540:10)

องค์การอนามัยโลก (WHO, 1980) ให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังสัมพันธ์กับการไร้ความสามารถ (disability) ตามการนิยามของ International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) ซึ่งส่งผลกระทบต่อนโยบายด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยเรื้อรังให้ขยายอาณาเขตกว้างขวางมากขึ้น การวางภาพความเจ็บป่วยเรื้อรังควบคู่กับการไร้ความสามารถและความพิการภายใต้คำจำกัดความของความหมาย “สุขภาพ” ที่แสดงถึงความสมบูรณ์ทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ตลอดจนการปราศจากความพิการ เป็นการสร้างความแตกต่าง ความไม่เท่าเทียมกันและการกีดกันโอกาสสำหรับบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง

อย่างไรก็ตาม ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังขององค์การอนามัยโลก ยังคงยึดโยงกับความรู้ทางการแพทย์ที่นำมาเป็นฐานความคิดในการสร้างความหมายให้กับบุคคลต่างๆที่มีความด้อยคุณค่าแฝงอยู่ในตัวเองอยู่แล้ว ให้ความแตกต่างแยกย่อยออกไปอีก ด้วยการสร้างการนิยามจากคำว่าโรคไปสู่การเสียไป การไร้ความสามารถและความพิการตามลำดับ ขณะเดียวกันเวอฟรัคกับเจทท์ (Verbrugge and Jette, 1994:2) ได้นำคำนิยามการไร้ความสามารถขององค์การอนามัยโลกเปรียบเทียบกับคำนิยามของนาจิ (Nagi scheme) ในสถาบันทางการแพทย์ (ตาราง 1)

ตาราง 1 การเปรียบเทียบความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังกับการไร้ความสามารถระหว่างการนิยามขององค์การอนามัยโลกกับการนิยามของสถาบันทางการแพทย์

การให้ความหมายขององค์การอนามัยโลก						
โรค	→	การเสียไป	→	การไร้ความสามารถ	→	ความพิการ
(ความผิดปกติทางพยาธิสภาพ)		(การสูญเสียหน้าที่กายภาพ จิตใจและโครงสร้างและอวัยวะของร่างกาย)		(มีข้อจำกัดในความสามารถในการทำกิจกรรมตามปกติ)		(ผลเสียจากการสูญเสียหน้าที่ทางร่างกายและจิตใจหรือการไร้ความสามารถอันส่งผลต่อการจำกัดหรือยับยั้งไม่ให้เกิดความสำเร็จในการกระทำทางสังคมตามปกติ)
การให้ความหมายของสถาบันการแพทย์						
ความไวทางพยาธิวิทยา	→	การเสียไป	→	การจำกัดหน้าที่	→	การไร้ความสามารถ
(การทำลายหรือการรบกวนกระบวนการทำงานทางชีวอินทรีย์)		(ความผิดปกติด้านกายวิภาค ร่างกาย จิตใจ อารมณ์)		(การจำกัดระดับการกระทำของบุคคลทั้งหมด)		(การจำกัดการกระทำทางสังคม ในบริบททางสังคม วัฒนธรรมและสิ่งแวดล้อม)

ที่มา: Verbrugge, L. M. and Jette, A. M. (1994). The disablement process, *Social Science and Medicine* 38: 2

การให้ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่สัมพันธ์กับการไร้ความสามารถของสองสถาบัน ระหว่างองค์การอนามัยโลกกับสถาบันทางการแพทย์ (Bury, 2000: 175) พบว่ามีความแตกต่างระหว่างความหมายของการไร้ความสามารถกับความพิการ กล่าวคือ องค์การอนามัยโลกได้นำคำว่าทำให้เสียเปรียบหรือความพิการ (handicap) เป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการความ

เจ็บป่วยเรื้อรัง สร้างเป็นความหมายความพิการที่เกิดจากผลกระทบที่เกิดจากโรค การทำหน้าที่บกพร่องทางร่างกาย จิตใจและสังคม และข้อจำกัดในการกระทำกิจกรรมตามปกติ ในที่สุดบุคคลเหล่านั้นจะกลายเป็นผู้ที่เสียเปรียบทางสังคมหรือผู้พิการ ขณะที่สถาบันทางการแพทย์เชื่อมโยงความคิดปกติทางพยาธิสภาพเพียงน้อยของการไร้ความสามารถเท่านั้น

การขยายความของความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังตามองค์การอนามัยโลก ได้มีนักวิชาการที่ให้ความสนใจศึกษาประเด็นทางสังคมกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง และได้แนะนำความคิดดังกล่าวมาอธิบายความเจ็บป่วยเรื้อรัง ความหมายของการทำให้เสียไปหรือการถูกทำลาย เพื่อมานิยามความเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่เกี่ยวข้องกับความคิดปกติทางสรีรวิทยาหรือทางกายวิภาควิทยา รอคและรอดสกี (Ruesch and Brodsky, 1968) นิยามการทำให้เสียไปหรือการถูกทำลายที่มีความแตกต่างกันระหว่างร่างกาย จิตใจและสังคม เมื่อนำความหมายนี้มาอธิบายกับร่างกาย จะเห็นความชัดเจนมากกว่าการมองเห็นผลกระทบที่เกิดขึ้นทางจิตใจและทางสังคม เนื่องจากมีตัวแปรอื่นเข้ามาเกี่ยวข้องกับกระบวนการของความเจ็บป่วย ได้แก่ อายุ เพศ สภาพทางภูมิศาสตร์และวัฒนธรรม เป็นต้น ทำให้การแปลความหมายค่อนข้างยุ่งยาก เช่น การสูญเสียหน้าที่ทางร่างกาย มีความหมายว่ากระบวนการของความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น เป็นผลมาจากเนื้อเยื่อของอวัยวะส่วนต่างๆ ของร่างกายถูกทำลายหรือเสื่อมลง การหดตัวของกล้ามเนื้อ การเคลื่อนไหวลดลง อาการบวม น้ำ กระเพาะปัสสาวะอักเสบ ท้องผูก แผลกดทับ เป็นต้น ซึ่งการนิยามการเสียไปหรือการถูกทำลายเป็นประเด็นที่สามารถนำมาศึกษาอาการความเจ็บป่วยระยะยาวได้

ข้อจำกัดในการทำหน้าที่ (Functional limitations) เป็นอีกความหมายหนึ่งที่ใช้อธิบายความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นการแสดงถึงการลดความสามารถของบุคคลในการดำเนินกิจกรรมประจำวันและบทบาทที่คาดหวังไว้ ซึ่งเป็นผลมาจากการฉีกขาดของเนื้อเยื่อ ส่วนความหมายความเสียเปรียบหรือพิการ (Handicap) เป็นคำที่นำมาอธิบายความเจ็บป่วยเรื้อรังได้ต่อเมื่อความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น เป็นผลสืบเนื่องมาจากความหมายการเสียไปหรือการถูกทำลาย นำไปสู่ความพยายามในการฟื้นฟูหรือชะลอ แต่ไม่ได้ขจัดความเจ็บป่วยที่หลงเหลืออยู่ในร่างกายให้หมดไป ทำให้บุคคลมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมบางอย่าง ซึ่งความหมายการเสียเปรียบหรือพิการนี้ กำลังอยู่ในช่วงของการหาความหมายทางสังคมและความหมายทางการแพทย์ที่สำคัญ เพื่อนำมาเป็นตัวชี้วัดในการประเมินประสิทธิภาพของการให้บริการด้านการฟื้นฟูและการส่งเสริมสุขภาพ เพราะการวินิจฉัยว่าบุคคลมีสถานะที่เรียกว่า “ผู้พิการ” ย่อมหมายถึงการเปลี่ยนแปลงนโยบาย งบประมาณ และการวางแผนด้านสุขภาพและสังคม และส่งผลกระทบต่อระบบการเงิน การคลังของประเทศ

ความหมายสุดท้ายที่เกี่ยวข้องโดยตรงกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง คือ การไร้ความสามารถ (disability) คำนี้มีกรนิยามในความหมายที่หลากหลาย มาลวินและนาจิ (Malvin and Nagi อ้างใน

Dimond and Jones, 1983) อธิบายว่า การไร้ความสามารถเป็นแบบแผนพฤติกรรมที่เป็นผลมาจากการเสียไปหรือการถูกทำลายและข้อจำกัดในการทำหน้าที่ ซึ่งแตกต่างจากการให้ความหมายขององค์การอนามัยโลกที่ว่า การไร้ความสามารถจะสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยเรื้อรังตลอดชีวิต ดังนั้นการนำแนวคิดการไร้ความสามารถมาสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยเรื้อรัง ทำให้ทราบถึงพฤติกรรมความเจ็บป่วยของบุคคลได้โดยไม่ต้องระบุว่าเป็นโรคอะไร ซึ่งความหมายของการไร้ความสามารถจะเอื้อประโยชน์ให้กับความเจ็บป่วยเรื้อรัง 3 ประการ คือ ประการแรก เพื่อสร้างความเข้าใจต่อ “การแทรกแซงจากอาการ” ของโรคเรื้อรังแต่ละโรคให้ชัดเจนมากขึ้น ประการที่สอง แสดงถึง “แบบแผนพฤติกรรม” ที่มีต่อการตอบสนองต่อความเจ็บป่วยเรื้อรังที่อาจกลับมาเป็นอีก ประการที่สาม แสดงถึง “การคาดหวังพฤติกรรม” เป็นการคาดหวังที่อาจเกิดจากตัวเองและจากผู้อื่นที่ตอบสนองต่อความเจ็บป่วยเรื้อรัง และตอบสนองต่อความคาดหวังของผู้อื่นด้วย ฉะนั้นพฤติกรรมใดๆ ที่มีผลมาจากการไร้ความสามารถ แสดงให้เห็นถึงกลไกการทำงานของระบบต่างๆ ในสังคมที่ปล่อยปละละเลยต่อสถานการณ์ความเจ็บป่วยเรื้อรัง ด้วยการให้บุคคลและครอบครัวดูแลจัดการและเยียวยากันเอง จนนำไปสู่การไร้ความสามารถของบุคคล กลายเป็นสัญลักษณ์ที่บ่งบอกถึงการเสียเปรียบทางสังคมหรือความพิการ

จากความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังและการไร้ความสามารถ ในมิติทางการแพทย์ คือ ความพยายามในการหาเหตุผลด้วยวิธีคิดแบบชีวะการแพทย์ เพื่ออธิบายความชัดเจนให้กับโรคด้วยการกำหนดหรือกำกับด้วยระยะเวลาและเชื่อมโยงกับการวินิจฉัยความผิดปกติของร่างกายด้วยตัวเลขที่สูงหรือต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน

2.2.2 มุมมองทางสังคม

การให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังเริ่มเป็นที่สนใจศึกษาในช่วงทศวรรษ 1970 เนื่องจากการศึกษาโรคและความเจ็บป่วยในช่วงต้นของ ค.ศ.1900 มักเป็นการรวบรวมข้อมูลสถิติทางการแพทย์ของโรคที่เกิดขึ้น ส่วนใหญ่เกิดจากการสัมผัสเชื้อโรค จากการบริโภคน้ำและอาหารที่ไม่สะอาด หรือมีการปนเปื้อนจากเชื้อโรค หรือการสัมผัสเชื้อจากผู้ป่วยและผู้ป่วยมักถูกคาดหวังให้ไปรับการรักษา แต่เนื่องด้วยข้อจำกัดทางการแพทย์ ทำให้แพทย์รักษาได้เพียงบางโรค และโรคส่วนใหญ่มีช่วงระยะเวลาในการดำเนินโรคสั้น เช่น โรคไข้รากสาดน้อย (Typhoid Fever) ปอดบวม (Pneumonia) คอตีบ (Diphtheria) ผู้ป่วยจึงมักเสียชีวิตก่อนที่จะพบแพทย์ อย่างไรก็ตามเมื่อความเจ็บป่วยที่มีสภาพเรื้อรัง ใช้เวลาในการรักษายาวนาน ทำให้การให้ความหมายต่อความเจ็บป่วย ขยายมุมมองของสาเหตุการเกิดโรคออกนอกกรอบชีวะการแพทย์ เช่น สาเหตุจากพฤติกรรมสุขภาพ และแบบแผนการใช้ชีวิตที่ไม่เหมาะสม ความยากจน ชาติพันธุ์ เป็นต้น

Hochberg , (2004) ได้นำเสนอแนวคิดเรื่องโครงสร้างความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความซับซ้อนในสาเหตุและปัจจัยที่ทำให้เกิดโรค ขณะที่การนิยามทางการแพทย์ยังคงใช้เกณฑ์เดียวกันกับความเจ็บป่วยเฉียบพลัน คือ สิ่งที่เป็นสาเหตุ (Causation) ความเฉียบพลัน (Acuteness) ช่วงอายุที่เกิดโรค (Age of Onset) ความจำกัดในการทำกิจกรรมต่างๆ (Activity Restriction) ช่วงเวลาความยาวนานของความเจ็บป่วย (Period of Illness) การตายก่อนวัยอันควร (Premature Mortality) หรือภาวะสูงวัย ซึ่งการวินิจฉัยสาเหตุของความเจ็บป่วยเรื้อรังจึงไม่ใช่การหาปัจจัยทางชีวการแพทย์เท่านั้น ทั้งนี้ความเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญเนื่องจากโรคเรื้อรังมักก่อให้เกิดความเสียหายต่อหน้าที่ การทำงานของร่างกายและความจำกัดในการทำกิจกรรมบางอย่าง บางครั้งมีร่องรอยความบกพร่อง ความพิการหรือลดความสามารถในการทำงานของอวัยวะ ทำให้ผู้ป่วยเรื้อรังจำเป็นต้องพึ่งพาผู้ดูแลเป็นระยะเวลายาวนาน ขณะเดียวกันก็อาจนำมาซึ่งความเสื่อมถอยของสุขภาพทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วยในเวลาเดียวกัน

ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังจึงมิได้ถูกจำกัดเฉพาะความผิดปกติทางร่างกาย ในมิติทางการแพทย์หรือเกี่ยวข้องกับความชราเท่านั้น การจำกัดพื้นที่ของความเจ็บป่วยเรื้อรังให้ยึดอยู่กับบทบาทผู้ป่วย ที่ต้องได้รับการดูแลทางการแพทย์ตลอดชีวิตอาจเป็นไปได้ยาก โดยข้อเท็จจริงแล้ว บทบาทผู้ป่วยเป็นเพียงบรรทัดฐานส่วนหนึ่งที่ควบคุมด้วยวิชาชีพแพทย์ที่ได้สัมผัสเป็นประสบการณ์ของตัวคนที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งผู้ประสบความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิตทั้งชีวิตหรือตัวคนทั้งหมดทั้งในยามที่ดูเหมือนปกติ การเริ่มต้นของอาการเล็กน้อยๆ อาการกำเริบและการเข้าสู่ภาวะใกล้ตายที่ไม่รู้ว่าจะความตายจะกล้ำกลายเข้ามาทำลายชีวิตเมื่อไร หรือเรียกว่า “ความเจ็บป่วยที่รอความตาย” (Conrad, 1987: 24) ขณะที่บูรี (Bury, 1982: 169) มองว่าความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นโลกประสบการณ์ของบุคคลที่มีต่อความเจ็บปวดและความทุกข์ทรมาน ที่ส่งผลให้โครงสร้างของชีวิตประจำวันและรูปแบบของความรู้สึกระงับหรือหยุดชะงัก อีกทั้งยังมีการให้ความหมายทางสังคมของผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษายาวนานนั้นว่า เป็นโรคที่มีความไม่แน่นอน เด็ดขาด เด็ดร้ายและไม่สามารถรักษาให้หายได้

ขณะที่ไดมอนด์และโจนส์ (Dimond and Jones, 1983: 36-37) เสนอความหมายการไร้ความสามารถ โดยนำมาอธิบายกับผู้ที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง เพื่อให้เกิดความเข้าใจพฤติกรรมของผู้ประสบกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง ด้วยการแบ่งการนิยามออกเป็นสามมุมมอง คือการนิยามทางคลินิก การนิยามของบุคคลและการนิยามทางสังคม

1. การนิยามทางคลินิก

การนิยามความเจ็บป่วยเรื้อรังทางคลินิก คือ การใช้ความรู้ทางกายวิภาคศาสตร์และสรีรวิทยา อธิบายการไร้ความสามารถรวมถึงการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมในชีวิตประจำวัน ซึ่ง

เป็นผลมาจากการทำหน้าที่ของอวัยวะต่างๆ ของร่างกายอ่อนกำลังลง การนิยามทางคลินิกสามารถอธิบายความรุนแรงของความเจ็บป่วยเรื้อรังที่เกิดขึ้นด้วยระดับ โมเลกุล เซลล์ เนื้อเยื่อ ระบบอวัยวะ พยาธิวิทยา ที่เป็นปัจจัยสำคัญต่อการทำหน้าที่ของร่างกาย พฤติกรรมที่ผิดปกติและความทุพพลภาพ ทั้งนี้การอธิบายความเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยความรู้ทางวิทยาศาสตร์ จึงเป็นเอกลักษณ์ทางคลินิกที่เข้าแทรกแซงหรือจัดการกับอาการความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นอย่างดี และเพื่อให้กระบวนการรักษาและการบริการในรูปแบบการฟื้นฟู สามารถเข้าไปจัดการกับอาการของความเจ็บป่วยที่อยู่ภายในร่างกายให้ทุเลาลง กระบวนการทางคลินิกจะเข้าแทรกแซงด้วยการใช้ยา การกำหนดตารางการกินอาหาร การทำสัลยกรรม เป็นต้น แม้ว่าการนิยามความเจ็บป่วยเรื้อรัง ทางคลินิก จะเป็นความรับผิดชอบของระบบทางการแพทย์ แต่กระบวนการรักษาความเจ็บป่วยเรื้อรัง กลับเกี่ยวข้องกับระบบบริการทางสุขภาพอื่นๆ อีกด้วย เช่น ระบบประกันสังคม ระบบประกันชีวิตหรือโครงการประกันสุขภาพของรัฐ ซึ่งเกี่ยวข้องกับการจัดการและบริหารการเงินเกี่ยวกับการเบิกจ่ายค่าชดเชยจากการหยุดงานและค่ารักษาพยาบาลที่ใช้กับความเจ็บป่วยที่เป็นๆ หายๆ เป็นต้น

2. การนิยามของบุคคล

การให้ความหมายความเจ็บป่วยเรื้อรังในระดับบุคคล เกิดจากกระบวนการคิดของบุคคลที่มีต่ออาการผิดปกติตามการรับรู้ การตีความ การประเมินว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นนั้น กำลังคุกคามบทบาทและความสัมพันธ์ทางสังคมตามปกติ ทำให้บุคคลพยายามแสวงหาวิธีการจัดการอาการผิดปกติให้หมดไป และเป็นที่มาของพฤติกรรมความเจ็บป่วยที่แตกต่างกัน องค์ประกอบส่วนบุคคลหลายประการ มีอิทธิพลต่อการนิยามความเจ็บป่วยเรื้อรังที่หลากหลาย เช่น อายุ เพศ การคาดหวังทางสังคมและความเชื่อ เป็นต้น นอกจากนี้องค์ประกอบอื่นๆ เช่น การรับรู้ถึงผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อการสูญเสียความสามารถในการประกอบหน้าที่ประจำวัน การเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต บทบาทในครอบครัว เป็นต้น ซึ่งองค์ประกอบเหล่านี้บุคคลจะนำมาประมวล ตีความ รับรู้และเข้าใจ ความเป็นไปของกระบวนการของโรค เพื่อที่บุคคลจะได้ปรับตัวต่อความเจ็บป่วยเรื้อรัง มีการเตรียมตัวหรือรับมือกับอาการความผิดปกติที่เกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไปหรืออย่างกะทันหัน บุคคลจะรับรู้ถึงลักษณะและข้อจำกัดของความเจ็บป่วยและความผิดปกติที่มองเห็น การถูกตีตรา ระยะเวลาของโรค การพยากรณ์โรค ตลอดจนวิธีการในการรักษาอยู่ตลอดเวลา

3. การนิยามทางสังคม

การนิยามทางสังคม จะสัมพันธ์กับการนิยามทางคลินิกและการนิยามของบุคคล ในสถานการณ์ของความเจ็บป่วยระยะยาว การนิยามทางสังคมจะเกี่ยวข้องกับกลุ่มคนต่างๆ ได้แก่ ประชาชนทั่วไป สมาชิกครอบครัว เพื่อน นายจ้างและบุคคลรอบข้าง ซึ่งในการนิยามความ

เจ็บป่วยเรื้อรังทางสังคมนั้น เกิดขึ้นจากกระบวนการอบรมขัดเกลาทางสังคม ทำให้บุคคลต้องปรับตัวและปฏิบัติตัวตามความคาดหวังทางสังคม

การนิยามทางสังคมจะเกิดขึ้นเมื่อสมาชิกในสังคมมีพฤติกรรมเบี่ยงเบนไปจากบรรทัดฐานทางสังคมที่กำหนดไว้แล้ว และเมื่อใดที่บทบาทของบุคคลแตกต่างไปจากบรรทัดฐานของคนส่วนใหญ่ที่ปฏิบัติอยู่ เมื่อนั้นสังคมจะมีปฏิกิริยาต่อต้านและควบคุมให้ผู้ที่เบี่ยงเบนกลับคืนบทบาทปกติโดยเร็ว การนิยามความหมายสุขภาพทางสังคม มักมีฐานคิดแนวโครงสร้างหน้าที่ คือ มีการกำหนดความหมายความเบี่ยงเบนไว้ล่วงหน้า กำหนดบทบาทหน้าที่ของระบบต่างๆอย่างชัดเจน แบ่งงานกันทำ มีการควบคุม ตรวจสอบ เฝ้าระวัง ทั้งนี้เพื่อมิให้สังคมโดยรวมเสียสมดุล

โดยสรุป มุมมองทางสังคม มีวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องมาอธิบายความเจ็บป่วยเรื้อรังและการไร้ความสามารถว่า ความเจ็บป่วยเรื้อรังมีความซับซ้อนในสาเหตุและปัจจัยที่ทำให้เกิดโรค ซึ่งก่อให้เกิดความเสียหายต่อหน้าที่ การทำงานของร่างกายและข้อจำกัดในการทำกิจกรรม ทำให้ต้องพึ่งพาผู้ดูแลเป็นระยะเวลานาน เนื่องจากเป็นโรคที่มีความไม่แน่นอน โดยการให้ความหมายจะเกิดจากกระบวนการคิด การตีความ การประเมินอาการผิดปกติที่เกิดขึ้น เพื่อที่จะปรับตัวต่อความเจ็บป่วยเรื้อรัง และพยายามแสวงหาวิธีในการจัดการความผิดปกติให้หมดไป

2.3 บทบาทและประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

2.3.1 บทบาทผู้ดูแล

แนวคิดโครงสร้างหน้าที่ยุคคลาสสิก ให้ความสำคัญกับการแบ่งงานกันทำตามลักษณะทางเพศภายใต้กรอบชีวิตวิทยา เช่น ผู้หญิงถูกคาดหวังจากสังคมให้รับบทบาทการดูแลโดยไม่สามารถเรียกร้องอะไรได้ แต่ปัจจุบันสังคมเปลี่ยนแปลงไป ระบบสังคม เศรษฐกิจที่เร่งรีบบีบคั้น ทำให้บุคคลต้องมีหลายบทบาทมากขึ้นกว่าเดิม เช่นผู้หญิงที่แต่งงาน มีบุตรและประกอบอาชีพ ผู้หญิงจะมีได้เพียงอยู่ในฐานะมารดาที่ต้องมีบทบาทอบรมเลี้ยงดูบุตร และภรรยาที่ต้องปรนนิบัติสามีเท่านั้น แต่ต้องมีบทบาทเป็นผู้ช่วยหัวหน้าครอบครัว ในการออกไปทำงานนอกบ้านหารายได้จุนเจือครอบครัว ทำให้การแบ่งหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว เพื่อให้การดูแลช่วยเหลือบุคคลที่มีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง เนื่องจากภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภารกิจสำคัญของสมาชิกทุกคนในครอบครัว เพื่อคงไว้ซึ่งความผาสุกในการดำรงชีวิตอยู่ร่วมกัน

ในปัจจุบันลักษณะครอบครัวไทยส่วนใหญ่ เปลี่ยนแปลงจากครอบครัวขยายเป็นครอบครัวเดี่ยว ทำให้บุคคลที่จะดูแลสมาชิกในครอบครัวมีน้อยลง หากมีสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วยขึ้น อาจต้องมีการจ้างคนซึ่งไม่ใช่ญาติมาดูแลแทน แต่ก็ไม่สามารถทำได้ทุกครอบครัว บางครอบครัวที่มีสภาพเศรษฐกิจไม่เอื้ออำนวยต่อการจ้างผู้ดูแล จำเป็นต้องอาศัยสมาชิกใน

ครอบครัวเพราะค่าใช้จ่ายในการจ้างผู้ดูแลก่อนข้างสูง ประกอบกับลักษณะของครอบครัวไทยมีความรัก ความผูกพันและการเคารพผู้อาวุโส ดังนั้นการเจ็บป่วยจึงยังคงเป็นหน้าที่ของญาติพี่น้อง อีกทั้งยังพบว่าผู้ดูแลที่ได้รับการจ้างนั้น มักอยู่ดูแลไม่นาน มีการเปลี่ยนผู้ดูแลบ่อย อาจเนื่องมาจากไม่สามารถอดทนกับอารมณ์ที่ไม่คงที่ของผู้ป่วยได้ ทำให้การดูแลไม่ต่อเนื่องและส่งผลให้ความก้าวหน้าในการฟื้นฟูสมรรถภาพต้องใช้ระยะเวลานานขึ้น ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบกับผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวพบว่าเป็นบุคคลที่ดีที่สุดในการให้การดูแลผู้ป่วย เนื่องจากมีความหวังที่จะให้ผู้ป่วยหายและสามารถกลับมาช่วยเหลือตนเองได้เหมือนเดิม

โดยทั่วไปพบว่า ผู้ให้การดูแลส่วนใหญ่เป็นบุคคลที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับผู้ป่วย โดยเฉพาะสมาชิกของครอบครัว ญาติพี่น้องหรือเพื่อน และการรับหน้าที่เป็นผู้ดูแลนั้นเป็นการแสดงบทบาทและความรับผิดชอบตามความคาดหวังของสังคม ภายใต้ขนบธรรมเนียมประเพณีที่สืบทอดกันมา เช่น บิดา มารดาให้การดูแลบุตร บุตรให้การดูแลบิดา มารดาเมื่อเข้าสู่วัยสูงอายุหรือเจ็บป่วย การดูแลคู่สมรสหรือเพื่อนที่เจ็บป่วย เป็นต้น (Braithwaite, 1992:15)

นอกจากนี้ สังคมมอบหน้าที่การดูแลให้กับผู้หญิงมากกว่าผู้ชาย อาจเนื่องมาจากลักษณะทางชีวภาพ ที่ผู้หญิงเป็นผู้ให้กำเนิดบุตรและให้นมบุตร ซึ่งเป็นบทบาทการดูแลที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ รวมทั้งบทบาททางสังคมที่ผู้หญิงมีหน้าที่ในการดูแลความเป็นอยู่ของบุคคลภายในบ้าน ตั้งแต่การเตรียมอาหาร การจัดเตรียมความสะดวกสบายต่างๆ ตลอดจนการดูแลภาวะสุขภาพของสมาชิกเมื่อเจ็บป่วย ซึ่งในปัจจุบันผู้หญิงส่วนใหญ่จะทำงานนอกบ้านเพิ่มมากขึ้น ดังนั้นเมื่อมีผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรังในครอบครัว บทบาทหน้าที่ในการดูแลถ่ายโอนออกไปสู่ผู้ชายมากขึ้น ส่วนผู้ชายที่ทำหน้าที่ในการดูแลมักพบในครอบครัวที่มีผู้หญิงสูงอายุและเด็ก อย่างไรก็ตามลักษณะการดูแลของผู้ชายก็แตกต่างจากผู้หญิง ความแตกต่างที่ชัดเจนได้แก่ ผู้ชายให้เวลาในการดูแลน้อยกว่า แต่จะให้การสนับสนุนและสิ่งอำนวยความสะดวกในการดูแล เช่น เป็นสื่อกลางในการติดต่อกับหน่วยงานต่างๆ รวมทั้งการจัดการเรื่องเงินที่ใช้ในการดูแล ทั้งนี้อาจเป็นเพราะความเชื่อและความคาดหวังทางสังคมที่ว่าผู้ชายเป็นผู้ช่วยเหลือจุนเจือครอบครัวทางด้านเศรษฐกิจ ผู้ชายมีหน้าที่ในการทำงานนอกบ้านเพื่อหารายได้ ทำให้มีเวลาในการดูแลน้อยลงและการรับบทบาทเป็นผู้ดูแลดังกล่าว อาจส่งผลให้ผู้ดูแลทั้งผู้หญิงและผู้ชายเกิดความเครียดได้ เนื่องจากภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องใช้เวลาดูแลยาวนาน อาจเป็นเดือน เป็นปี หรือตลอดชีวิต ด้วยลักษณะของโรคและความเจ็บป่วยที่ยาวนานจะมีความไม่แน่นอนเกิดขึ้นมากมาย การพยากรณ์โรคที่ไม่แน่นอนทำให้เกิดความเครียด ไม่สามารถวางแผนระยะยาวได้ เป็นภาระหนักกับบุคคล ครอบครัวและสังคม ระบบครอบครัวจะถูกกระทบกระเทือนเมื่อสมาชิกคนใดคนหนึ่งเจ็บป่วย เกิดความยุ่งยาก มีความรู้สึกไม่แน่นอนกับอนาคต ต้องแสวงหาการช่วยเหลือสนับสนุนและทำให้สูญเสียเวลาในการ

ทำงาน จากการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้สมรรถนะในการดูแล การได้รับความรู้และการสนับสนุนจากครอบครัวและระบบบริการกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่า กิจกรรมที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็นภาระเรื่องลำดับจากมากไปน้อย คือ การจัดการเรื่องการเดินทางของผู้ป่วย การจัดการกับอารมณ์ต่างๆของผู้ป่วย และการติดต่อกับแพทย์ พยาบาล ตามลำดับ (เปียร์ตัน ดวงสิน, 2545:79)

งานวิจัยที่ผ่านมาเกี่ยวกับบทบาทผู้ดูแลนั้น พบว่าส่วนมากเป็นการศึกษาทางด้านการพยาบาล และจากการทบทวนวรรณกรรมในประเด็นการรับบทบาทของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังและผู้สูงอายุ ถือว่าเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลและเป็นกระบวนการตอบสนองต่อบทบาทและผลลัพธ์จากการดูแลที่แตกต่างกัน รายงานการทบทวนวรรณกรรมของฮอโรวิทซ์ (Horowitz, 1985:207-211) และ วอล์คเกอร์ และคณะ (Walker, et al., 1995:404-408) พบว่า ประสบการณ์การตอบสนองและผลลัพธ์การดูแลมีทั้งในทางบวกและทางลบ ผลลัพธ์ทางบวกทำให้เกิดความผาสุกและความพึงพอใจในชีวิตของญาติในฐานะผู้ดูแล ได้แก่ ความรู้สึกมีคุณค่า ได้ทำประโยชน์ ทดแทนบุญคุณ เกิดสัมพันธ์ภาพที่ดีกับผู้ป่วยและบุคคลที่เกี่ยวข้อง ได้รับการยอมรับนับถือ เพิ่มพูนความสามารถและทักษะในการดูแลผู้ป่วย เกิดความภาคภูมิใจ ได้รับการสนับสนุนทางด้านจิตสังคม เป็นประสบการณ์ที่มีคุณค่าต่อการดำเนินชีวิต เพิ่มเครือข่ายทางสังคม ส่วนผลกระทบในทางลบ ซึ่งเป็นผลมาจากการมีบทบาทความรับผิดชอบเพิ่มขึ้นหลายด้าน และขาดการสนับสนุนช่วยเหลือ ส่งผลให้วิถีการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม รู้สึกถูกแยกออกจากสังคม ต้องแสดงหลายบทบาทพร้อมกันในเวลาที่จำกัด หรือไม่สามารถแสดงบทบาทที่เหมาะสม ก่อให้เกิดความกดดันในทุกๆด้าน โดยเฉพาะด้านจิตสังคม สุขภาพร่างกาย เศรษฐกิจ รวมถึงระบบครอบครัวเป็นที่มาของความเครียดในบทบาท รู้สึกเหนื่อยล้า เป็นภาระ สุขภาพทรุดโทรม ซึ่งการได้รับผลกระทบต่างๆเหล่านี้ เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลที่แตกต่างกันและเปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์ของการดูแล นอกจากนี้ได้ศึกษาเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่และกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยพบว่า ญาติผู้ดูแลมีบทบาทหน้าที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วย 6 ด้าน คือ (1) การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรง (2) การช่วยเหลือประคับประคองด้านอารมณ์และจิตใจ (3) การจัดการติดต่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาจากเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ สถานบริการสุขภาพ หรือสวัสดิการทางสังคมอื่นๆ (4) ช่วยเหลือด้านการเงินหรือวัตถุสิ่งของที่จำเป็น (5) แบ่งเบาภาระงานบ้านและ (6) เป็นธุระติดต่อกับชุมชน สังคมที่อยู่อาศัย เช่นเดียวกับการศึกษาเชิงสำรวจของเครชและบรูคส์ (Krach & Brooks, 1995:41-50) ของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังและผู้สูงอายุ ทั้งที่อยู่บ้านและผู้ป่วยที่อยู่ในโรงพยาบาลและสถานพักฟื้น พบว่าหน้าที่ความรับผิดชอบของญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่ ก็อยู่เป็นเพื่อนกับผู้ป่วย จัดการด้านการเดินทาง ช่วยทำงานบ้าน ช่วยเหลือด้านการเงิน ให้การดูแลโดยตรงและดูแลจัดการให้ผู้ป่วยได้รับยาและการบำบัดรักษา

และจากการศึกษาของ O'Connell & Baker,(2004) ศึกษาความต้องการเกี่ยวกับการช่วยเหลือและสนับสนุนการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่าผู้ดูแลหลักจะมีความรู้สึกเครียด ความไม่แน่นอนเกี่ยวกับระดับการฟื้นฟูสภาพของผู้ป่วย และการดูแลผู้ป่วยตลอดจนความยุ่งยากในการวางแผน การดำเนินชีวิตอยู่ในระดับสูง ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด บุคคลากรในทีมสุขภาพควรตระหนักในการเตรียมความพร้อมของญาติผู้ดูแล และวิธีการจัดการความเครียดที่เหมาะสมกับการที่ครอบครัวผู้ดูแลต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงในชีวิตอย่างมากและยาวนาน ซึ่งเป็นสิ่งกระตุ้นให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด รู้สึกเหนื่อยหน่าย ท้อแท้ หดห่อกำลังใจและการไม่สามารถคาดการณ์การหายจากความเจ็บป่วยได้อย่างชัดเจน ทำให้ความสามารถในการเผชิญปัญหาและการแก้ไขปัญหาลดลง ปัจจัยส่งเสริมการดูแล ได้แก่ ความหวังในการดูแล ซึ่งก่อให้เกิดกำลังใจ ความเอาใจใส่ในการดูแล ความรู้สึกพึงพอใจ มีคุณค่าในตนเองและภาคภูมิใจ จากการที่ได้มีโอกาสตอบแทนบุญคุณ อีกทั้งการช่วยเหลือของครอบครัว การสนับสนุนทางสังคม เป็นสิ่งที่สำคัญและจำเป็นในการช่วยเหลือผู้ดูแลในการแก้ไขปัญหาการดูแลผู้ป่วยได้ (สุคติรี หิรัญชุนหะ,2541)สอดคล้องกับงานวิจัยของจอม สุวรรณ โธ (2541) เมื่อผู้ดูแลเกิดความเครียดจากการดูแลผู้ป่วยและไม่สามารถจัดการกับความเครียดได้ จะแสดงออกให้เห็นถึงความรู้สึกเหนื่อยล้า ความเบื่อหน่ายการดูแล อารมณ์หงุดหงิดง่าย มีความอดทนน้อยลง ขาดความกระตือรือร้นในการทำกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยและคุณภาพในการดูแลลดลง ซึ่งปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อความเครียดของผู้ดูแลได้แก่ ระดับความพิการของผู้ป่วย ระดับเศรษฐกิจ ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล จำนวนชั่วโมงในการดูแลผู้ป่วยและการขาดการติดต่อกับผู้อื่นหรือการเข้าสู่สังคมลดลง (Rosemarie'E.,Ena L.& Wally J., 2006)

จากการทบทวนวรรณกรรม ที่เกี่ยวข้องกับบทบาทผู้ดูแลบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น พบว่าเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งมีบทบาทสำคัญในเรื่องการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรง การช่วยเหลือประคับประคองจิตใจ การจัดการเรื่องการรักษา การเดินทางและการติดต่อธุระให้ รวมทั้งช่วยเหลือด้านการเงินและการเตรียมสิ่งของเครื่องใช้ที่จำเป็น ดังนั้นการผ่านบทบาทผู้ดูแลจะเกิดประสบการณ์ทั้งในทางบวกหรือทางลบก็ได้ เช่นในทางบวกจะพบว่าผู้ที่รับบทบาทการเป็นผู้ดูแลจะรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า ได้ทดแทนบุญคุณ เป็นที่ยอมรับนับถือ เพิ่มพูนทักษะในการดูแล เกิดความภาคภูมิใจ เป็นประสบการณ์ที่มีคุณค่าและมีเครือข่ายทางสังคมเพิ่มมากขึ้น ส่วนการต้องเผชิญหน้ากับความรับผิดชอบเพิ่มมากขึ้น ต้องแสดงหลายบทบาทพร้อมกันในเวลาจำกัด มีวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม รู้สึกว่าตนเองถูกแยกออกจากสังคม มีความกดดันและความเครียดในด้านจิตใจ ด้านเศรษฐกิจ เป็นที่มาของความเหนื่อยล้า เป็นภาวะ สุขภาพร่างกายทรุดโทรม เป็นประสบการณ์ของบทบาทผู้ดูแลในทางลบ

2.3.2 ประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแล

การศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วยของนักสังคมวิทยาการแพทย์ในช่วง 20 ปีที่ผ่านมา สะท้อนให้เห็นจากงานเขียนของ Julius A.Roth และ Peter Conrad ในปี 1987 ซึ่งเป็นการรวบรวมงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์และการจัดการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่อธิบายถึงประสบการณ์ของบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังผ่านตัวตนและอัตลักษณ์ในรูปแบบต่างๆ กัน จากนั้นก็มีงานเขียนเกี่ยวกับประสบการณ์ความเจ็บป่วยอีกหลายเล่มที่อธิบายถึงความทุกข์ ความไม่แน่นอน ตลอดจนขั้นตอนต่างๆ เกี่ยวกับการรับรู้ และการเรียนรู้ที่จะมีชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยเรื้อรัง งานเขียนของ Wilson ก็เป็นอีกชิ้นหนึ่งที่ศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วย (Illness Experience) ของสามีที่ให้การดูแลภรรยาเป็นมะเร็งที่กำลังรักษาด้วยการให้เคมีบำบัด ซึ่งต้องรับรู้ตั้งแต่การรับรู้ภาวะคุกคาม การต่อสู้ และการยอมรับหรือกลายเป็นผู้มีประสบการณ์ (Morse & Johnson, 1991:237-314) ดังนี้

ขั้นแรก การรับรู้ว่ามีภาวะคุกคาม (Identifying the threat) ของผู้ดูแล เป็นกระบวนการทางความคิดที่ผู้ดูแลพยายามหาเหตุผลและข้อมูลทางการแพทย์ เพื่อนำมาอธิบายภาวะคุกคามจากความเจ็บป่วยของผู้ที่ตนเองดูแลอยู่ โดยเริ่มตั้งแต่การสงสัยความผิดปกติจนถึงการพบความจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ซึ่งประกอบไปด้วยการตระหนักร่างกายของผู้ป่วยมีความผิดปกติบางอย่าง หรือมีความคลั่งแคลงใจว่ามีบางสิ่งไม่ถูกต้อง แต่ยังไม่สามารถหาข้อสรุปได้ ผู้ดูแลเริ่มกังวลใจอีกครั้งเมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับแพทย์เพื่อบอกผลตรวจ หรือเมื่อพูดคุยกับคนใกล้ชิด ความกลัวและความสงสัยซ่อนเร้นด้วยความเศร้า แต่กลับเป็นตัวกระตุ้นให้ผู้ดูแลเริ่มที่จะทำบางสิ่งบางอย่าง เช่น มีการตอบโต้ พูดคุยกับผู้ที่มีารอผลการตรวจหรือแสดงความโกรธเมื่อต้องรอผลตรวจเป็นเวลานาน ความเครียด กระสับกระส่าย เดินไปเดินมา ความคิดสับสนเกิดขึ้นในช่วงการรอผลการวินิจฉัย จากนั้นผู้ดูแลเริ่มควบคุมตนเอง สร้างจินตนาการด้านดีว่าผลคงออกมาปกติ ไม่คิดถึงผลในทางที่เลวร้าย

ส่วนในกระบวนการค้นหาความจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกถึงความไม่แน่นอนในชีวิต ในขั้นตอนนี้ประกอบด้วยขั้นตอนย่อยๆ คือ การได้รับการบอกกล่าวข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ซึ่งอาจเป็นการบอกโดยไม่ตั้งใจหรือผู้ดูแลนั้นยังไม่ได้มีการเตรียมตัวเตรียมใจมาก่อน การบอกผลการวินิจฉัยอาจเป็นการบอกโดยตรง ส่งทางจดหมายหรือแจ้งทางโทรศัพท์ แพทย์อาจบอกผลการวินิจฉัยให้คนใกล้ชิดที่ผู้ป่วยไวใจทราบเพื่อให้เตรียมความพร้อมในการบอกผลกับผู้ป่วย ทันทีที่ผู้ดูแลรับทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุคคลในครอบครัวเป็นโรคระไร และมีขั้นตอนในการรักษาอย่างไร ทำให้ผู้ดูแลเข้าสู่การเผชิญกับความเป็นจริง การรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ดูแลกลายเป็นประสบการณ์ที่เลวร้าย เต็มไปด้วยความกลัวโดยเฉพาะกลัวผู้ป่วยตาย

กลัวผู้ป่วยจะช่วยเหลือตนเองไม่ได้เหมือนเดิม ผู้ดูแลจะตกอยู่ในภาวะช็อก รู้สึกอ่อนล้า ทำอะไรไม่ถูก รู้สึกสูญเสีย หดหู่ ท้อแท้และไม่รู้ว่าจะเลือกการตัดสินใจไปในทิศทางไหน การตกอยู่ในสถานการณ์ที่ไม่มีทางเลือก เป็นความรู้สึกหมดสิ้นหนทาง อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็ยังคงมีความพยายามที่จะควบคุมตัวเองให้มีสติ ด้วยการ ใช้ความรู้และสถานการณ์ที่เป็นเหตุเป็นผลอื่นๆ เช่นการตรวจซ้ำเพื่อยืนยันผล แต่ส่วนใหญ่ผู้ดูแลมักจะเชื่อในผลการวินิจฉัยทางการแพทย์

ขั้นที่สอง การเข้าสู่การต่อสู้ (Engaging in Fight) เมื่อผู้ดูแลยอมรับผลการวินิจฉัยและตัดสินใจที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วย โดยผู้ดูแลต้องพยายามควบคุมตัวเองให้เป็นปกติ เต็มไปด้วยความหวังและไม่ตั้งความหวังมากเกินไป แม้ว่าผู้ดูแลมีความมุ่งมั่นที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยเพื่อควบคุมความเจ็บป่วย แต่ความรู้สึกกลัวและเศร้ายังคงมีอยู่ตลอดเวลา ในขั้นตอนนี้ผู้ดูแลจะเริ่มแก้ปัญหาที่เกิดขึ้น ด้วยการเริ่มทำความเข้าใจเกี่ยวกับ โรคร้ายๆ ในช่วงของการเผชิญกับภาวะคุกคามนั้นผู้ดูแลจะพยายามให้ความหมายเกี่ยวกับโรค การประเมินวิธีการรักษาและเลือกการรักษา การเข้าสู่ขั้นตอนการต่อสู้อาจเป็นช่วงเวลาที่คุณรู้สึกว่าข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาไม่ชัดเจนหรือมีน้อยเกินไป ซึ่งทำให้รู้สึกว่าตกอยู่ในความมืด เหมือนกับการถูกทิ้งให้หาวิธีการรักษาตามลำพัง อย่างไรก็ตามแม้ว่าจะตกอยู่ในภาวะไร้อำนาจ แต่ผู้ดูแลกลับรู้สึกว่าความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว มีความรักความผูกพันกันมากขึ้น ผู้ดูแลเริ่มขวนขวายหาวิธีการเยียวยาความเจ็บป่วย การพยายามตั้งสติเพื่อเปิดรับข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการและวิธีการรักษา ตลอดจนการกำหนดเป้าหมายร่วมกัน การยอมรับคำแนะนำจากแพทย์ การตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษา แม้ว่าความกลัวและหวาดหวั่นเพิ่มขึ้นเมื่อต้องเริ่มการรักษา แต่ผู้ดูแลต้องเข้มแข็งต่อสู้ต่อไปด้วยความอดทน ด้วยการหาวิธีจัดการความทุกข์และความเศร้าหมองให้หมดไปโดยเร็ว และสร้างกลยุทธ์ในการต่อสู้ขึ้น ได้แก่ ฟังเพลง พูดคุยเรื่องสนุกสนาน ทำตัวให้ขี้มึนขี้เมา ร่าเริง พยายามทำให้การมีชีวิตอยู่ในแต่ละวันสะดวกและง่ายขึ้น เพื่อเป็นการสร้างบรรยากาศไม่ให้เกิดความตึงเครียด ดังนั้นขั้นตอนการต่อสู้จึงแยกออกเป็นสองเส้นทาง คือเส้นทางที่ปลดปล่อยหรือผ่อนคลาย เป็นเส้นทางที่เต็มไปด้วยรอยยิ้ม การช่วยเหลือและให้กำลังใจกัน เป็นการสร้างความสัมพันธ์กลมเกลียวกันมากขึ้นในครอบครัว โดยเฉพาะในกลุ่มสมรส มีความรู้สึกว่า การมีชีวิตเหมือนเป็นรางวัลอย่างหนึ่ง ส่วนอีกเส้นทางหนึ่งคือเส้นทางแห่งความสิ้นหวัง อาจเกิดขึ้นเมื่อการต่อสู้กับความเจ็บป่วยหรือการรักษาไม่ได้ผล ความหวาดหวั่นว่าผู้ป่วยอาจไม่สามารถใช้ชีวิตเป็นปกติเหมือนที่เคยเป็น สิ้นหวัง นึกถึงความตายและบางรายอาจไม่ยอมรับหรือไม่พูดถึงเรื่องความตาย

ขั้นที่สาม การยอมรับหรือกลายเป็นผู้มีประสบการณ์ (Becoming a Veteran) เมื่อผู้ดูแลเริ่มมีทางออกและผ่อนคลายจากการดูแลความเจ็บป่วย มีการยอมรับภาวะความเจ็บป่วยมากขึ้น สามารถปรับตัวต่อการต้องใช้ชีวิตและเป็นผู้ดูแลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นระยะเวลานาน โดย

ผู้ดูแลเรียนรู้และตั้งสมประสงค์กลายเป็นผู้มากด้วยประสบการณ์ สามารถช่วยเหลือผู้อื่นที่มีความเจ็บป่วยเหมือนกัน บางรายเป็นแกนนำหรือเป็นส่วนหนึ่งในการให้คำปรึกษาแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยรายอื่นๆ ซึ่งการได้ช่วยเหลือผู้อื่นทำให้ผู้ดูแลมองเห็นคุณค่าของตนเองเพิ่มมากขึ้น

2.3.3 ความเครียดและการปรับตัวของผู้ดูแล

ความเครียดที่เกิดจากผลของการให้การดูแล จากงานวิจัยของ Fitzgerald (อ้างถึงใน จันทรเพ็ญ แซ่ห่วน, 2536:18 และนิลรัตน์ วัชรภิกษาติ, 2543:42) เกี่ยวกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งได้แบ่งผลกระทบที่ได้ออกเป็น 4 กลุ่มคือ การสูญเสียอิสระ การสูญเสียการมีกิจกรรมร่วมในสังคม การเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่และการมีเวลาว่างลดลง ภาวะเหล่านี้ล้วนก่อให้เกิดความเครียดและปัญหาสุขภาพแก่ผู้ให้การดูแล ประกอบกับแรงกดดันจากความคาดหวังในบทบาทผู้ดูแลจากญาติและบุคคลในครอบครัว รวมไปถึงบทบาทเสริมอื่นๆ เช่น โครงสร้างและสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว การขัดแย้งในหมู่ผู้ดูแล ได้สร้างความสับสน ท้อแท้ วิตกกังวลแก่ผู้ดูแล บางรายมีอาการซึมเศร้า รู้สึกสูญเสียและมีอาการทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ ไม่มีแรง อันเนื่องมาจากความรับผิดชอบในการดูแล ด้วยเหตุนี้จึงทำให้ผู้ดูแลถูกเรียกว่าเป็นผู้ป่วยซ่อนเร้น หรือHidden patient (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม,2540:6) และมีความต้องการเวลาสำหรับการจัดการเรื่องส่วนตัว เพื่อพักผ่อนและคลายความเครียดที่เกิดขึ้น ครอบคลุมถึงความต้องการบุคคลสนับสนุนด้านกำลังใจเพื่อรับฟังปัญหาและระบายความรู้สึกต่างๆ

ขณะเดียวกัน ฟาริดา อาบราฮิม (2539:162-163) ก็ได้กล่าวถึงความเครียดของญาติที่เกี่ยวข้องกับอุปสรรคในการดูแลได้แก่

- การเปลี่ยนแปลงด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากต้องมีรายจ่ายจากค่ายา ค่ารักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์พิเศษ เช่นรถเข็น ไม้เท้าหรือค่าเดินทางของผู้ป่วยในการติดตามการรักษา เป็นต้น
- การเปลี่ยนแปลงสภาพแวดล้อมในครอบครัว เช่น ต้องมีการติดตั้งราวจับ ปรับพื้นที่เป็นระดับเดียวกัน เพื่อสะดวกในการเคลื่อนที่ของรถเข็น หรือเก็บของใช้บางชนิด ซึ่งกลายเป็นสิ่งกีดขวางที่จะทำให้ผู้ป่วยได้รับอุบัติเหตุขณะเคลื่อนไหว เป็นต้น
- การเปลี่ยนแปลงสถานภาพ บทบาทและหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว เพื่อรักษาคุณภาพของครอบครัว เช่น ผู้ป่วยที่เป็นหัวหน้าครอบครัวเมื่อมีความเจ็บป่วยขึ้นและต้องพักรักษาตัว แม่บ้านจำเป็นต้องรับภาระเป็นหัวหน้าครอบครัวแทน โดยผู้ป่วยเปลี่ยนแปลงบทบาทมาเป็นสมาชิกครอบครัว

- การเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจ เนื่องจากญาติผู้ดูแลต้องปรับจิตใจเพื่อทนต่ออารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปของผู้ป่วย ปัญหาดังกล่าวอาจทำให้ญาติต้องการออกจากบ้านมีความรู้สึกท้อแท้ หมดกำลังใจ ซึมเศร้า รู้สึกชีวิตคนไร้ค่า ไม่มีใครเข้าใจและรู้สึกอ้างว้าง โดดเดี่ยว ญาติบางรายต้องเข้ารับการรักษาจากแพทย์ จะเห็นได้ว่าญาติอยู่ในสภาพที่เสี่ยงต่อปัญหาทางด้านจิตใจและหากปัญหานี้ไม่ได้รับการแก้ไขหรือผ่อนหนักให้เป็นเบา อาจกลายเป็นปัญหาจิตใจเรื้อรังได้

- การเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย ญาติจะมีความเหน็ดเหนื่อยเพิ่มขึ้น อาการทางร่างกายที่พบได้แก่ การเจ็บป่วยเล็กน้อยๆ เช่น ปวดศีรษะ หายใจไม่อิ่ม หัวใจเต้นแรง เจ็บหน้าอก ไม่ทราบสาเหตุ นอนไม่หลับ เบื่ออาหาร มีอาการเมื่อยตามเนื้อตัว หลัง คอ ไหล่อันเกิดจากการยก อุ้ม ประคองและการฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่ผู้ป่วย บางรายถึงกับเป็น โรคกระเพาะอาหาร เนื่องจากความเครียดและการรับประทานอาหารไม่เป็นเวลา

- การเปลี่ยนแปลงด้านสังคมและหน้าที่การงาน ญาติผู้ดูแลบางคนต้องเริ่มประกอบอาชีพหรือเปลี่ยนอาชีพใหม่ เพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัวให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลและการเลี้ยงดูครอบครัว ทำให้บทบาททางสังคมลดลง รู้สึกไม่อิสระ ไม่ได้พักผ่อนอย่างที่เคยทำ ผู้ดูแลบางคนมีอาชีพอยู่แล้วและต้องแบ่งเวลาส่วนหนึ่งมาดูแลผู้ป่วย ทำให้รู้สึกว่าโอกาสที่จะทุ่มเทเวลาให้กับงานประจำลดน้อยลงและมีโอกาสที่จะก้าวหน้าในหน้าที่การงานลดลง

จากวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง นอกเหนือจากผู้ดูแลจะมีความเครียดจากการรู้สึกว่าตนเองสูญเสียอิสระ สูญเสียการเข้าร่วมกิจกรรมในสังคม บทบาทหน้าที่ของตนเองเปลี่ยนไปจากเดิมและมีเวลาว่างลดลงซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความสับสน ท้อแท้ วิตกกังวล บางรายอาจแสดงอาการเบื่ออาหาร นอนไม่หลับ อันเนื่องมาจากความรับผิดชอบในการดูแลแล้ว ความเครียดที่เกี่ยวข้องกับอุปสรรคในการดูแลก็มีด้วยเช่นกัน ได้แก่ รายจ่ายที่เกิดขึ้นจากการดูแล การเปลี่ยนแปลงสภาพแวดล้อมภายในบ้าน การเปลี่ยนแปลงสถานภาพและบทบาทหน้าที่ในครอบครัว การเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจที่รู้สึกว่าท้อแท้ หมดกำลังใจและอ้างว้าง โดดเดี่ยว การเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายที่มีความเหน็ดเหนื่อยเพิ่มมากขึ้นหรือปวดเมื่อยอันเนื่องมาจากการช่วยเหลือผู้ป่วยในการทำกิจกรรม รวมทั้งการเปลี่ยนแปลงด้านสังคมและหน้าที่การงานซึ่งต้องเริ่มประกอบอาชีพ หรือเปลี่ยนอาชีพใหม่เพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว ทั้งนี้จากความเครียดที่กล่าวมาข้างต้นนั้น ทำให้ผู้ดูแลต้องพยายามหาวิธีการจัดการอุปสรรคที่เกิดขึ้น และปรับตัวตนในขณะที่ทำหน้าที่ผู้ดูแล เพื่อให้ตนเองสามารถให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป ซึ่งจะกล่าวในบทถัดไปที่เกี่ยวข้องกับการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ของผู้รับบทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้สมรสที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง

2.4 แนวคิดและทฤษฎีที่ใช้ในการสร้างกรอบความคิด

2.4.1 ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์

ปัจจุบันการศึกษาความเจ็บป่วยเรื้อรัง เน้นศึกษาการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมในระดับบุคคลด้วยการใช้แนวคิดทฤษฎีการปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ของ Mead (2001:387-425) หมายถึง การกระทำของบุคคลที่มีผลอย่างใดอย่างหนึ่งต่อความคิด หรือการกระทำของบุคคลอีกคนหนึ่ง โดยผ่านสัญลักษณ์ เช่น รูปภาพ สิ่งของ และความเจ็บป่วย เป็นต้น ซึ่งการกระทำของบุคคลที่ผ่านการให้ความหมายนั้น แสดงให้เห็นว่าบุคคลไม่ใช่วัตถุทางสังคม Mead เชื่อว่าคนเราสร้างความหมายขึ้นในความคิด และถ่ายทอดความหมายด้วยภาษา กิริยา ท่าทาง ความหมายบางอย่างจะมีทั้งความหมายในตัวมันเอง เช่น “น้ำ” ในสายตาคคนที่กำลังจะตายด้วยความกระหาย หรือท่าทางที่สุนัขแยกเขี้ยวคำราม เมื่อเห็นคนแปลกหน้า ความหมายในลักษณะนี้เรียกว่า non-significant ในทางตรงข้ามความหมายอีกลักษณะหนึ่งคือ significant จะถูกใช้เพื่อเป็นตัวแทนหรือแทนที่สิ่งที่คนเห็นร่วมกันว่าสิ่งนั้นคืออะไร เช่น พระพุทธรูปแทนความศักดิ์สิทธิ์หรือรถเบนซ์แทนคนชั้นสูง เป็นต้น

ความหมายประสบการณ์ในกรอบปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ จึงมิใช่เกิดจากภายในตัวตน แต่เกิดจากเมื่อบุคคลปฏิสัมพันธ์กับสังคมเพื่อหาความหมายและตีความจากกิริยา ท่าทาง ภาษาและสัญญาณต่างๆก่อน จากนั้นประสบการณ์จะเกิดตามมาภายหลัง เช่นเดียวกับการตอบสนองของผู้ดูแลบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่แสดงถึงสัญลักษณ์การยึดเชื้อ เชื้องช้า ไม่รู้ว่าอาการของโรคจะหายหรือไม่ ทั้งนี้การตอบสนองต่อความเจ็บป่วยเรื้อรังยังต้องขึ้นอยู่กับประสบการณ์ของบุคคลที่มีต่อความผิดปกติ ความเชื่อด้านสุขภาพ การเรียนรู้ และการปฏิบัติตัวตามความคาดหวังของสังคม ซึ่งการตอบสนองต่ออาการของโรคของผู้ดูแลแต่ละคนขึ้นอยู่กับความเชื่อที่ว่าเขาต้องทำอะไรบ้างที่จะเป็นประโยชน์ต่อบุคคลที่เขาดูแลอยู่ กับบุคคลในครอบครัวและบุคคลรอบข้าง ดังนั้นการศึกษาครั้งนี้ จึงมีกรอบการศึกษาในประเด็นการให้ความหมายในเชิงสัญลักษณ์เพื่ออธิบายเรื่องราวของบุคคลผู้มีหน้าที่ดูแลที่มีปฏิสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยเรื้อรัง

2.4.2 แนวคิดการปรับสร้างชีวิตกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง

แนวความคิดการปรับสร้างตัวตน ของ Corbin&Strauss, 1987 ประกอบด้วย 3 มิติหลัก คือ เวลาของชีวประวัติ (B = Biological Time) ร่างกาย (B =Body) และความคิดเกี่ยวกับตัวตน (C = Conceptions of Self) BBC เป็นแนวคิดที่เกี่ยวข้องกับตัวตน (อัตลักษณ์) ที่อาจเกี่ยวข้องทั้งโดยตรงหรือโดยอ้อม ผ่านทางตัวกลาง คือ ร่างกายที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับช่วงเวลา ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. ช่วงเวลาของชีวประวัติ (Biographical Time = B) คือ ช่วงชีวประวัติที่พัฒนาขึ้น โดยมีแกนกลางอยู่ที่การผลัดเปลี่ยนหมุนเวียนของช่วงเวลา ตั้งแต่อดีต ปัจจุบัน และต่อเนื่องถึงอนาคต ประสบการณ์จะมีผลกับการตีความหมายความเจ็บป่วยในปัจจุบัน เป็นช่วงเวลาชีวิตของบุคคลที่มีความหมายกว้างกว่าเวลาตามนาฬิกา เหมือนช่วงเส้นทางโคจรของชีวิต เป็นกระบวนการ(Process) ที่ไม่หยุดนิ่งเกิดขึ้นตลอดเวลา โดยวงโคจรก็จะเกิดซ้อนๆกันไป และ Biographical Time จะทำให้เห็นภาพชีวิตปัจจุบันที่เป็นผลสืบเนื่องมาจากอดีตและต่อเนื่องไปถึงอนาคต โดยมีประสบการณ์ของแต่ละบุคคลเป็นตัวแปรสำคัญที่มีผลต่อการตีความช่วงเวลาของชีวิต

2. ร่างกาย (Body = B) เป็นตัวกลางในการสร้างตัวตน และการแสดงออกของเนื้อหาในชีวประวัติและสร้างความคิดเรื่องตัวตนขึ้นในรูปแบบดังนี้

2.1 ร่างกายในฐานะตัวกลางในการรับ หรือส่งผ่านความรู้เกี่ยวกับโลกภายนอกตัวตนของตนเองและคนอื่นๆ ซึ่งเกิดขึ้นโดยอัตโนมัติผ่านการสัมผัสกับสิ่งแวดล้อมและการรับรู้ที่เพิ่มขึ้นจากการสัมผัส

2.2 ร่างกายเป็นตัวกลางในการสื่อสาร ส่งผ่านภาษาและสัญลักษณ์ต่างๆ ที่ทำให้เกิดความเข้าใจ ความร่วมมือ รวมถึงการสื่อถึงความรู้สึกและการรับรู้ทางประสาทสัมผัสต่างๆ

2.3 ร่างกายเป็นสัญลักษณ์ ที่บางขณะเป็นผู้ถูกกระทำ (Object) บางครั้งร่างกายก็ถูกมองในภาพรวม หรือมองอย่างแยกส่วนก็ได้ในสายตาของคนอื่น ซึ่งผู้ที่มีความเจ็บป่วยอาจมองคุณสมบัติของทั้งสองส่วน หรือกายป่วยใจไม่ป่วยก็ได้ การตรวจตราร่างกายจากสิ่งที่ปรากฏให้เห็น (Appearance) และความสามารถในการแสดงออก หรือการทำงาน (Ability to Perform) ของบุคคลนั้น

2.4 ร่างกายในฐานะที่เป็นผู้กระทำ (Subject) หรือผู้แสดงออกในแง่มุมที่หลากหลาย ทั้งทางร่างกายและจิตใจ เพื่อแสดงตัวตนว่าฉันเป็นใคร

3. ความคิดเกี่ยวกับตนเอง (Concept of Self = C) ในช่วงเวลายาวนานของชีวิตที่บุคคลมีมุมมองต่อตัวตนที่เปลี่ยนแปลงไป ซึ่งไม่ได้เกิดขึ้นจากการผ่านของกาลเวลา แต่ยังเกิดจากความสัมพันธ์ในรูปแบบต่างๆ ในสถานการณ์ที่แตกต่างไป ตามประสบการณ์ความเจ็บป่วยของแต่ละคน ทั้งนี้ส่วนประกอบของตัวตนจะผลิตตัวตนย่อยในการแสดงออกต่างกัน ดังที่ Mead แบ่งตัวตนออกเป็นสองส่วน คือส่วนที่เป็นตัวตนผู้กระทำ (I) กับตัวตนทางสังคม (ME) เพื่อใช้ในกระบวนการซ่อมสร้างตัวตนส่วนอื่นๆ ให้รับมือกับสถานการณ์ต่างๆ มีการวางแผนที่จะโต้ตอบหรือการแสดงการกระทำในฐานะที่เป็นทั้ง Object และ Subject ในเวลาเดียวกัน ดังนั้นแนวคิดเกี่ยวกับตัวตน จึงแตกต่างและสัมพันธ์กับการทำงานของร่างกายเมื่อเจ็บป่วย กล่าวคือ บุคคล

จะมีตัวตนที่เป็นลักษณะเฉพาะ (Unique) ที่แต่ละคนนำมาเล่าเรื่องชีวิตความเจ็บป่วยที่ตัวเองเผชิญแตกต่างกันไป จากประสบการณ์ที่ต่างกันนี้จะเป็นพื้นฐานที่บุคคลเหล่านั้นนำมาใช้ตีความสถานการณ์ต่างๆหรือบางครั้งการตีความหมายการกระทำไปตามประสบการณ์ในสถานการณ์ที่คล้ายคลึงกัน แต่การแสดงออกของแต่ละคนในการปรับตัว การรับรู้เกี่ยวกับตัวตน และการมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่นย่อมไม่เหมือนกัน ดังนั้นตัวตนที่เป็นแกนกลาง จะเป็นผู้กำหนดว่าตัวเขาควรเลือกทางเดินชีวิตต่อไปอย่างไรเพื่อให้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยบุคคลจะต้องรวมตัวตนที่แยกย่อย ล่องลอย ให้เข้ามาหลอมรวมและสามารถบอกได้ว่าเขาคือใคร เขารับรู้และเข้าใจในตัวตนของตนเองอย่างไร ซึ่งการสร้างแนวคิดเกี่ยวกับตนเองจะเกิดขึ้นเมื่อบุคคลมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม ผู้คนรอบข้างและกับร่างกายที่เจ็บป่วยในแต่ละช่วงเวลา ดังนั้นแนวคิดเกี่ยวกับตัวตนจึงไม่ได้มีความหมายเฉพาะการให้คุณค่าตัวตน (Self Esteem) เท่านั้น แต่มีความหมายที่รวมถึงความสัมพันธ์ทั้งหมดที่ตัวตนมีปฏิสัมพันธ์ด้วย ทั้งบุคคลรอบข้าง สภาพแวดล้อม และกับร่างกายที่เจ็บป่วยเพื่อรู้ตัวเองและสามารถบอกได้ว่าฉันคือใคร

ปฏิกริยาถูกโซ่ของ BBC (Biographical time Body Concept of Self) เป็นผลรวมที่ประกอบสร้างอัตตะชีวประวัติของบุคคลให้ดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง การอธิบายประสบการณ์ความเจ็บป่วยอาจเริ่มต้นที่เวลาชีวิต (Biographical time) ซึ่งบุคคลให้ความหมายกับตัวเองในอดีต ปัจจุบัน และอนาคตอย่างไร การมองชีวิตที่มีตัวตนฝังอยู่ในแต่ละช่วงเวลาจะสัมพันธ์กับร่างกายในขณะนั้นว่าแข็งแรงหรืออ่อนแอ ซึ่งการทำหน้าที่ของร่างกายจะส่งผลให้ตัวตนรับรู้ว่าเขาจะสร้างความหมายให้อัตลักษณ์อย่างไร ปฏิกริยาถูกโซ่ของ BBC เป็นกระบวนการสร้างตัวตนใหม่ให้คงที่มากที่สุด มีการตอบโต้กลับไปกลับมาระหว่างเวลากับร่างกาย และการหาวิธีการใหม่ๆมาซ่อมสร้างร่างกายของตัวตนภายใน (Reconstruction Body Inner Self) ให้กลับมาอยู่ร่วมกับคนในสังคมอีกครั้ง เรียกว่าเป็นการสร้างตัวตนใหม่ที่ปราศจากความเป็ยงเบนและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

การประยุกต์ความสัมพัทธ์ห้วงโซ่ BBC กับชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง สามารถอธิบายได้ว่า ชีวิตของผู้ดูแลย่อมมีบทบาทที่เปลี่ยนแปลงไปทั้งที่ร่างกายยังแข็งแรง มีความสามารถในการทำงานตามปกติ การที่บุคคลปกติคนหนึ่งต้องทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังเป็นระยะเวลา ยาวนาน คือ ความเปลี่ยนแปลงครั้งยิ่งใหญ่ในชีวิตที่กระทบต่อสภาพร่างกาย แนวคิดเกี่ยวกับตัวตน และการจัดเวลาชีวิตใหม่ เช่น การแบ่งเวลาส่วนตัวเพื่อมาปรนนิบัติผู้ป่วย การปรับเปลี่ยนเวลากิน เวลานอน การใช้เวลาว่างในวันหยุด การทำงานพิเศษเพื่อหารายได้เพิ่ม ตลอดจนการจัดเตรียมอาหารและการดูแลสุขภาพของคนอื่นๆ ในครอบครัว เป็นต้น ชีวิตของผู้ดูแลในเวลาปัจจุบันย่อมแตกต่างจากชีวิตในอดีตอย่างสิ้นเชิง ผู้ดูแลเหล่านี้มีการวางแผนกับช่วงเวลาของชีวประวัติ ให้ดำเนินต่อไปในอนาคตอย่างไร สภาพร่างกาย (Body) ที่สมบูรณ์แข็งแรง รูปร่างสมส่วน ไม่มี

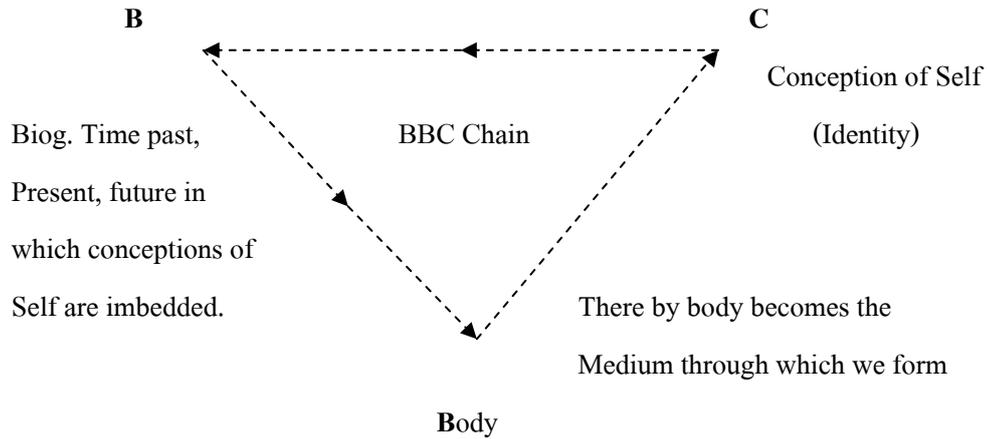
Deformity และ Disability ใดๆ จะเปลี่ยนแปลงไปอย่างไรและความคิดเกี่ยวกับตนเอง (Concept of Self) จะวางอัตลักษณ์ในสังคมอย่างไร เมื่อผู้ดูแลต้องมีชีวิตในช่วงเวลาที่มีสมาชิกในครอบครัวป่วย การจัดการเวลาที่ต้องเผชิญกับเวลาแห่งความเหน็ดเหนื่อย ร่างกาย (Body) ที่เมื่อยล้า อ่อนแรง ชูบพอม และกับความคิดเกี่ยวกับตนเอง (Concept of Self) ให้มีความมั่นคง ไม่อ่อนไหวและการรับมือกับบทบาทผู้ดูแลหลัก เป็นผู้นำในการตัดสินใจต่อกระบวนการรักษา การเป็นผู้ให้การพยาบาลและเป็นที่ปรึกษา

การประยุกต์แนวคิดปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ที่ว่าการกระทำทางสังคม คือ กระบวนการที่ผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ทั้งความผิดปกติทางร่างกาย และจิตใจ ผู้ดูแลจะกระทำ (Action) อย่างไรเพื่อให้ร่างกายและจิตใจกลับสู่ความปกติโดยเร็ว ซึ่งดูประหนึ่งว่าเป็นการโต้ตอบที่เกิดขึ้นอย่างอัตโนมัติ เหมือนกับปฏิกิริยาสะท้อนกลับ (Reflex) ต่อสิ่งเร้าอย่างรวดเร็วเสมือนไม่ได้ผ่านกระบวนการคิด แต่แท้จริงแล้วการกระทำของผู้ดูแลต่ออาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ได้ผ่านกระบวนการคิด การจินตนาการและการตัดสินใจจากตัวตนภายในร่างกายก่อนที่ผู้ดูแลจะแสดงออก

การแสดงออกของคนป่วย (Performance of Ill People) ที่ปรากฏให้ผู้ดูแลมองเห็น ได้แก่ (1) ลักษณะที่ปรากฏทางร่างกาย (Physical Features) เช่น ผิวหนังซีด บวม ตาเหลือง การเคลื่อนไหวแขน ขา ลำบาก โดยผู้ดูแลจะพิจารณาว่าสิ่งที่ปรากฏให้เห็นนั้น ผู้ดูแลจะมีการรับรู้ หรือมีมุมมองต่อตนเองและผู้อื่นอย่างไร (2) การกระทำต่อสิ่งที่ปรากฏให้เห็น (Appearance of Action) คือ การมีปฏิสัมพันธ์ร่วมกับผู้อื่น เช่น การพูดคุย การปรึกษาหารือ การไปพบแพทย์ เป็นต้น ทั้งนี้มุมมองของผู้ป่วยและผู้ดูแลที่มีต่อลักษณะที่ปรากฏทางร่างกาย และการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างกันย่อมแตกต่างกัน เนื่องจากทั้งสองลักษณะเป็นเงื่อนไขสำคัญต่อการให้ความหมายความเจ็บป่วย ต่อการรับรู้ถึงเป้าหมายและผลกระทบที่จะตามมาในภายหลัง

ความเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อการเคลื่อนไหวร่างกายที่ค่อนข้างลำบาก ทำให้เกิดข้อจำกัดในการใช้ชีวิตและการทำกิจกรรมต่างๆของผู้ดูแล ผู้ดูแลอาจไม่มีเวลาดูแลหรือให้ความสนใจตัวเอง มีการตื่นและนอนไม่เป็นเวลาและทำงานหนักจนไม่มีเวลาพักผ่อน ซึ่งอาจเกิดผลกระทบต่อการทำหน้าที่บางส่วนของร่างกาย (Body Part) หรือกับระบบของร่างกาย (Body System) กล่าวคือ ผู้ดูแลอาจมีสุขภาพทรุดโทรมไปตามวัย ประกอบกับการทำหน้าที่ลดลงของอวัยวะในร่างกาย ดังนั้นเพื่อไม่ให้ร่างกายอ่อนแรงลงไปมากกว่านี้ ผู้ดูแลต้องแสวงหาวิธีการต่างๆเพื่อให้ร่างกายกลับมาแข็งแรงสมบูรณ์อีกครั้ง เช่น ให้ลูกหลานช่วยงานในบ้าน ทำอาหารแทนตนเอง เป็นต้น

ผลกระทบจากร่างกายและการแสดงออกของอารมณ์ เป็นผลสืบเนื่องมาจากความจำเป็นในการดูแลผู้ป่วย อาจสัมพันธ์กับตัวตนและการใช้เวลา ซึ่งสามารถวัดผลกระทบได้ในแต่ละด้านของ BBC เพราะในแต่ละมิติ มีความสัมพันธ์ต่อกันอย่างเหนียวแน่น ดังรูป 1



รูป 1 ความสัมพันธ์ระหว่าง Body Conception of self และ Biographical time

เมื่อมิติใดมิติหนึ่งเกิดปัญหา ก็จะส่งผลกระทบต่อ 2 มิติที่เหลือและมีผลต่อเนื่องไปถึงการให้ความหมายการเปลี่ยนแปลงของชีวิตอย่างมีนัยสำคัญและกระทบต่อเส้นทางโคจรของชีวิต ผู้ดูแลจึงต้องตื่นตัวกับการดูแลสุขภาพของตนเองให้แข็งแรงอยู่ตลอดเวลา ทั้งนี้การปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลจะดีหรือเลวร้ายเพียงใดขึ้นอยู่กับ (1) แบบวงโคจรชีวิตที่เกิดขึ้น (Type of Trajectory) ผู้ดูแลคาดหวังว่าผู้ป่วยอาจมีโอกาสมากลับมาช่วยเหลือตนเอง มีโอกาสหาย มีอาการคงที่หรือทรุดลง (2) ระยะของการโคจรในแต่ละช่วงเวลา (Phasing of the Trajectory within Whose Types) ของอาการอยู่ในช่วงใด เช่น เป็นระยะเริ่มต้น ระยะเฉียบพลันหรือเป็นมานาน รวมทั้งการมีหรือไม่มีอาการแทรกซ้อน (3) ความรุนแรงของความเจ็บป่วย และความมาก/น้อยของอาการที่เป็น และ (4) ระดับอาการที่ปรากฏที่ผู้ดูแลสามารถควบคุมได้หรือไม่

ดังนั้น หากผู้ดูแลต้องมีชีวิตอยู่กับผู้ป่วยเรื้อรังเป็นระยะเวลานาน ผู้ดูแลอาจต้องมีการวางแผนเส้นทางชีวิตเพื่อรับมือกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น ที่จะส่งผลกระทบต่อชีวิตประวัติดังกล่าว ในที่นี้แบ่งออกเป็น 3 องค์ประกอบหลัก คือ

1. ผลกระทบต่อช่วงเวลาของชีวิต (Impact of Biographical Time) ผู้ดูแลจะถูกรบกวนจากความเจ็บป่วยของผู้ป่วยที่กลายเป็นข้อจำกัดในการใช้ชีวิตและการแสดงออกเพื่อเป็นตัวแทนของผู้ป่วย ความคิดเกี่ยวกับเวลาจะเปลี่ยนแปลงไปเพื่อรับมือกับความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น ดังนั้นร่างกายต้องมีการซ่อมสร้าง (Reconstruction) ให้แข็งแรง ทั้งในช่วงเวลาตามนาฬิกา

และวงโคจรของชีวิต ผู้ดูแลอาจจะต้องใช้เวลาตามนาฬิกาที่ยาวนานขึ้นในการทำงานมากกว่าเวลาที่เคยทำ ก่อนที่สมาชิกในครอบครัวจะป่วย และสิ่งที่ผู้ดูแลเริ่มคิดถึงเวลาก็ต่อเมื่อผู้ดูแลนำมาเชื่อมโยงสัมพันธ์กับชนิดของความเจ็บป่วย การพยากรณ์โรคและวงโคจรชีวิตที่สมาชิกในครอบครัวไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้อีกต่อไป ผู้ดูแลจะเริ่มคิดถึงเวลาในอนาคต ดังที่ Fischer ใช้คำว่า “ใช้ชีวิตในเวลาที่ยืมมา” (Living on Borrowed Times) และ Foreclosed Future ที่ Conrad Ryan ใช้อธิบายถึงความรู้สึกเหมือนไม่มีอนาคตอีกต่อไป และคำว่า Urgent Present เป็นความรู้สึกที่ต้องรีบทำสิ่งต่างๆ ให้ได้มากที่สุด เร็วที่สุด ส่วนคำว่า Eternal Present หมายถึง ชีวิตติดอยู่กับสถานการณ์ปัจจุบัน รู้สึกไม่มีความหวังและไม่มีโอกาสจะเปลี่ยนแปลงอะไรในอนาคต จนดูเหมือนว่าเวลาของผู้ดูแลหยุดนิ่งอยู่กับที่หรือเป็นการผ่านไปอย่างช้าๆ

เส้นทางชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังแต่ละคน มีการดำเนินชีวิตเป็นวงจรของห่วงโซ่ BBC เวียนไปวกมารอบแล้วรอบเล่า บางครั้งอาจเป็นตัวตนที่เข้มแข็ง บางเวลาเป็นตัวตนที่ท้อแท้ หดท้อ โดยในแต่ละรอบวงโคจร ผู้ดูแลจะประเมิน สังเกตการเปลี่ยนแปลงของร่างกายและความคิดเกี่ยวกับตัวตนตลอดเวลา พร้อมกับจินตนาการไปว่าสักวันหนึ่งผู้ป่วยจะสามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้าง ชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองนั้น ผู้ดูแลต้องจัดสรรเวลาเกือบทั้งหมดไปกับกิจกรรมที่เป็นกิจวัตรประจำวันทั่วไปของผู้ป่วย เช่น กินข้าว เช็ดตัว ขับถ่าย และกิจกรรมด้านการพยาบาล เช่น การให้ยา การออกกำลังแขน ขา การพาผู้ป่วยขึ้นหรือเดิน จนบางขณะผู้ดูแลจะรู้สึกว่าโลกแห่งชีวิตของตนเองแคบเล็กลงเรื่อยๆ

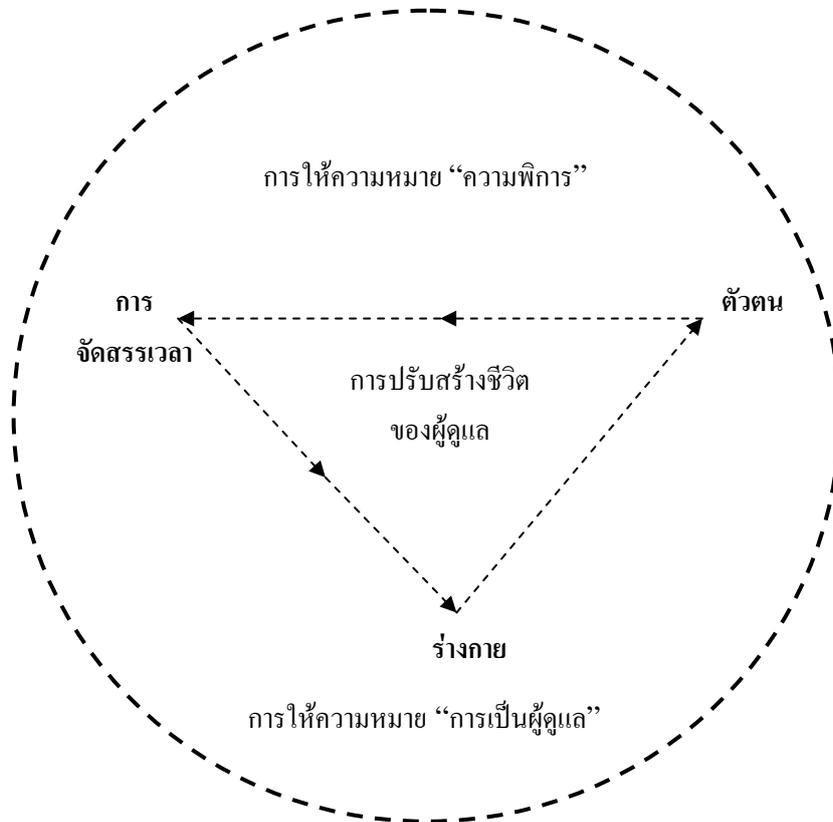
2. ความเปลี่ยนแปลงของความคิดเกี่ยวกับร่างกาย (Changes of Body Concepts) การเปลี่ยนแปลงนี้เกิดขึ้นเนื่องจากการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยมาก นอกจากการจัดสรรเรื่องเวลาแล้ว ผู้ดูแลจะต้องเปลี่ยนความคิดด้วยการให้ความสนใจใส่ดูแลร่างกายให้แข็งแรงสมบูรณ์ เพื่อให้มีเรี่ยวแรงในการดูแลผู้ป่วย แม้ว่าในบางครั้งผู้ดูแลอาจปล่อยปละละเลยไม่ดูแลร่างกาย ทำให้การทำหน้าที่ของร่างกายลดลง เมื่อเกิดความล้าเหลวทางร่างกาย การทำงานอย่างสอดคล้องกลมกลืนของร่างกายและจิตใจก็หยุดชะงักลง หมายความว่าผู้ดูแลก็อาจพบว่าระบบของร่างกายทำงานไม่ปกติ เช่น ระบบการขับถ่าย ระบบการย่อยอาหาร และเพื่อป้องกันมิให้เกิดการเปลี่ยนแปลงต่อร่างกาย ผู้ดูแลจะต้องมีความตั้งใจในการดูแลร่างกายมากกว่าปกติ มีการจัดตารางเวลาให้กับร่างกายได้ผ่อนคลายไปพร้อมกับการเสริมสร้างร่างกายให้แข็งแรง และเปลี่ยนความคิดมาเป็นร่างกายที่ให้ประโยชน์ (Useful Body) แม้ว่าผู้ดูแลบางคนอาจมองร่างกายตนเองเปรียบเหมือน “ลูก” ที่ไม่มีทางออกหรือไม่สามารถจะติดต่อสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมและคนอื่นๆ แต่เมื่อผู้ดูแลรับรู้ถึงเหตุการณ์ในอนาคต ผู้ดูแลมักจะเปลี่ยนความคิดหันกลับมาดูแลเพิ่มพลังให้ร่างกายต่อสู้กับการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังได้อีกต่อไป

3. การสูญเสียตัวตน (Loss of Self) เป็นความรู้สึกที่ผู้ดูแลมองตัวเองว่า "ไม่มีความสามารถในการทำอะไรได้อย่างครบถ้วนด้วยตนเอง ไม่สามารถทำอะไรได้อย่างอิสระตามความต้องการของตนเอง เมื่อตัวตนเริ่มสั่นคลอนสิ่งที่ตามมา คือ การแสดงออกของอัตลักษณ์ที่ขึ้นอยู่กับจำนวนหรือปริมาณของความรู้สึกต่อตัวตนที่ได้สูญเสียไป ความเป็นไปได้ที่จะฟื้นคืนกลับมา ความสามารถในการหาวิธีแสดงออกใหม่ๆ ความสามารถในการเปลี่ยนผ่าน (Transcended) ตัวตนให้พ้นวิกฤตและข้อจำกัดต่างๆของร่างกายหรือการกู้ตัวตนให้กลับมาให้ "เต็มคน" อีกครั้ง (To Become Whole Again) ดังนั้นการสูญเสียตัวตน คือ ภาวะที่ผู้ดูแลยังไม่สามารถบูรณาการตัวตนที่แข็งแกร่งขึ้นมาได้ ระดับการสูญเสียตัวตนนั้นจะรุนแรงมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับพลังความสามารถในการสร้างแนวคิดเกี่ยวกับตัวตนของผู้ดูแล ที่กลับคืนสภาพปกติโดยเร็วที่สุดและพร้อมที่จะให้การดูแลบุคคลอันเป็นที่รักของครอบครัวได้อย่างมั่นใจ

2.4.3 กรอบแนวคิดในการวิจัย

การสร้างกรอบแนวคิดสำหรับการศึกษาภายใต้แนวคิดทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ นำมาตั้งคำถามว่าเมื่อบุคคลกลายเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง บุคคลนั้นจะให้ความหมายความพิการ ความหมายบทบาทผู้ดูแลและนำมาสู่วิธีการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา กล่าวคือเมื่อบุคคลสวมบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ต้องมีการปรับตัวและชีวิตความเป็นอยู่ตามปกติ เพื่อรับมือกับการเปลี่ยนแปลงครั้งยิ่งใหญ่ที่เกิดขึ้นในครอบครัวทั้งบริบทในโรงพยาบาลและที่บ้าน รวมถึงแบบแผนการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลทั้งในปัจจุบัน และการวางแผนในอนาคตของชีวิตของผู้ดูแลที่เปลี่ยนแปลงไป ดังกรอบแนวคิดการวิจัย

กรอบแนวคิด



รูป 2 กรอบแนวคิด การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

บทที่ 3

ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้กรอบความคิด BBC และทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ มาใช้ในการอธิบายการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ทั้งในภาวะปัจจุบันและการวางแผนในอนาคต

3.1 พื้นที่ศึกษา

การวิจัยครั้งนี้เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ ได้เลือกพื้นที่ศึกษาแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพที่รับผิดชอบด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการทางกาย และการเคลื่อนไหวโดยตรง ผู้ใช้บริการส่วนใหญ่เดินทางมาเพื่อรับการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งจากในเขตพื้นที่เดียวกัน พื้นที่ใกล้เคียงและต่างจังหวัด ซึ่งผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่มารับการฟื้นฟูสมรรถภาพในหน่วยงานนี้ ต้องได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้วจากโรงพยาบาลอื่นและมีความพร้อมในการฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยทุกคนที่เข้ามารับการฟื้นฟูสมรรถภาพจะได้รับการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟู เพื่อประเมินความพร้อมของสภาพร่างกาย ตั้งเป้าหมายและวางแผนโปรแกรมในการฟื้นฟูก่อนเข้ารับการฟื้นฟูสมรรถภาพด้วยวิธีการทางกายภาพบำบัดหรือกิจกรรมบำบัด รวมทั้งเป้าหมายในการฟื้นฟูสมรรถภาพนั้นจะมีการวางแผนร่วมกันจากทีมสหวิชาชีพ โดยให้ผู้ป่วยและญาติมีส่วนร่วมในการตัดสินใจวางแผนการรักษาด้วย

3.2 กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักทั้งผู้หญิงและผู้ชาย ที่ให้การดูแลผู้พิการที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง และได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤติแล้ว 3-6 เดือน ซึ่งการกำหนดกลุ่มตัวอย่างตามช่วงเวลาดังกล่าวนี้ เนื่องจากการฟื้นตัวของโรคจะมีความก้าวหน้าในช่วง 3-6 เดือนแรก หลังจากมีอาการและจะพบว่ามีความพิการที่หลงเหลืออยู่ รวมทั้งกลุ่มตัวอย่างต้องเป็นผู้ดูแล ที่ให้การดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองที่มีปัญหาทางด้านการเคลื่อนไหวร่างกาย มีข้อจำกัดในการดูแลกิจวัตรประจำวันของตนเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่นบางส่วน

ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางการรับรู้และการสื่อสาร และอยู่ในระหว่างมารับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งมีประวัติการเจ็บป่วยไม่เกิน 1 ปีและมีระยะเวลาในการศึกษาแต่ละรายไม่น้อยกว่า 3 เดือน

ในการเลือกกลุ่มตัวอย่าง เป็นการเลือกแบบเฉพาะเจาะจงในผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยเป็นหลัก โดยเลือกให้เกิดความหลากหลายทางอายุ เพศ รายได้ อาชีพ การศึกษา สถานภาพสมรส สถานภาพในครอบครัว และกำหนดคุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่างดังนี้

3.1.1 บุคคลในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลหลัก ที่ไม่ได้รับค่าจ้าง ได้แก่ บิดา มารดา สามี ภรรยาและบุตร ที่ให้การดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองซึ่งใช้เวลาการดูแลในแต่ละวันมากกว่า 12 ชั่วโมง

3.2.2 ให้การดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองต่อเนื่องจนถึงวันที่สัมภาษณ์ แต่ไม่เกิน 1 ปี

3.2.3 เป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยอัมพาตครึ่งซีกจากโรคหลอดเลือดสมอง ที่มีปัญหาทางการเคลื่อนไหวร่างกาย ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางการรับรู้และการสื่อสาร และอยู่ในระหว่างมารับการฟื้นฟูสมรรถภาพ

3.2.4 เป็นผู้ดูแลที่มีอายุตั้งแต่ 25 ปีขึ้นไป ทั้งเพศหญิงและเพศชาย

3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์ ตามแนวคำถามที่สร้างขึ้นและผ่านการตรวจสอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ประกอบด้วยเนื้อหา 4 ส่วน คือ 1) แบบบันทึกด้านสังคม ประชากรและเศรษฐกิจของผู้ดูแลและผู้ป่วย 2) แนวคำถามเกี่ยวกับความหมาย ความพิการ ความหมายบทบาทผู้ดูแล 3) แนวคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตของการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองและ 4) แนวคำถามเกี่ยวกับการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา (ภาคผนวก ก) โดยลักษณะคำถามสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตามบริบทของผู้ตอบ

3.4 การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

ผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือโดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ ซึ่งเป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ตรวจสอบและให้ข้อเสนอแนะ เพื่อหาความเที่ยงตรงของเนื้อหา ตลอดจนความเหมาะสมของภาษาที่ใช้ และนำไปทดสอบความชัดเจนของเนื้อหากับผู้ดูแลที่ไม่ใช่กลุ่มตัวอย่าง ผู้ชาย 1 คน ผู้หญิง 1 คน และปรับแก้ไขประเด็นของคำถามที่ต้องเพิ่มหรือตัดออกและนำเสนอต่ออาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลักอีกครั้งหนึ่ง หลังจากนั้นได้นำมาขึ้นต่อคณะกรรมการ

จริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ซึ่งหลังจากได้รับอนุมัติแล้ว ผู้วิจัยได้ดำเนินการแก้ไขปรับปรุงตามข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะก่อนนำไปสัมภาษณ์ตัวอย่าง

3.5 วิธีการเก็บข้อมูล

3.5.1 การขออนุญาตหน่วยงานในการเก็บข้อมูล

ผู้วิจัยนำหนังสือแนะนำตัวจากคณบดีคณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล และหนังสืออนุมัติการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ไปยังหัวหน้ากลุ่มงานวิจัยของศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพ เพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูล ซึ่งใช้เวลาประมาณ 2 สัปดาห์ในการพิจารณา ภายหลังจากได้รับอนุญาตให้เข้าเก็บข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยได้แนะนำตัวต่อหัวหน้ากลุ่มงานและหัวหน้างานผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพว่าเป็นนักศึกษาปริญญาโท สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ เพื่อบอกถึงวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย พร้อมทั้งขออนุญาตเก็บข้อมูลและแสดงหนังสืออนุญาตในการเก็บข้อมูล

3.5.2 การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

เมื่อได้รับอนุญาตจากหน่วยงานให้เก็บข้อมูล ผู้วิจัยได้คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากผู้ป่วยที่มารับการฟื้นฟูทั้งแบบที่พักนอนและไม่พักนอนในโรงพยาบาล ซึ่งแพทย์วินิจฉัยว่ามีการเจ็บป่วยจากโรคหลอดเลือดสมอง ที่มีปัญหาทางกายและการเคลื่อนไหว ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางด้านการรับรู้และการสื่อสาร และได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้ว 3-6 เดือน และไม่เกิน 1 ปี โดยมีผู้ดูแลเป็นญาติสายตรงหรือเป็นผู้ดูแลที่ไม่ได้รับการจ้างมา สำหรับรายที่พักนอนในโรงพยาบาล ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสอบถามข้อมูลเบื้องต้นจากพยาบาลประจำการ ส่วนผู้ป่วยที่ไม่พักนอนในโรงพยาบาลผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยศึกษาข้อมูลจากแฟ้มประวัติผู้ป่วย หลังได้รายชื่อตัวอย่างแล้ว ผู้วิจัยได้โทรศัพท์ไปสอบถามข้อมูลเบื้องต้น เช่น ระยะเวลาการเจ็บป่วย ผู้ให้การดูแลหลักเป็นใคร และระดับความสามารถในการรับรู้และสื่อสารเป็นอย่างไรบ้าง รวมทั้งคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างด้วยตัวเองในขณะที่ผู้วิจัยปฏิบัติงานอยู่ และขอความช่วยเหลือจากเพื่อนร่วมงานในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเพิ่มเติมด้วย ซึ่งผู้วิจัยสามารถเข้าถึงกลุ่มตัวอย่างได้ทั้งหมด 10 คน เป็นผู้หญิง 9 คนและผู้ชาย 1 คน

3.5.3 การสัมภาษณ์

เมื่อผู้วิจัยคัดเลือกตัวอย่างได้แล้ว ได้นัดหมายวัน เวลาและสถานที่ในการสัมภาษณ์ ก่อนล่วงหน้า การสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างทั้ง 10 คน ในครั้งแรกผู้วิจัยแนะนำตัวต่อผู้ที่ให้ข้อมูลว่าผู้วิจัยเก็บข้อมูลครั้งนี้เพื่อการศึกษาในระดับปริญญาโท และผู้วิจัยเป็นพยาบาลอยู่ที่หน่วยงานผู้ป่วย

นอกของศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพนี้ โดยพูดคุยเกี่ยวกับที่พัก การเดินทาง อาหารและความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วย พร้อมทั้งแนะนำว่าหากผู้ให้ข้อมูลต้องการสอบถามหรือขอความช่วยเหลือในด้านบริการหรือการฟื้นฟูสมรรถภาพสามารถปรึกษาผู้วิจัยได้ ในฐานะที่ผู้วิจัยเป็นพยาบาลและมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองมาก่อน พร้อมทั้งได้ให้เบอร์โทรศัพท์ติดต่อแก่ผู้ให้ข้อมูล หากผู้ให้ข้อมูลมีความสงสัยและกังวลเกี่ยวกับโรคที่เป็นอยู่หรือต้องการทราบข้อมูลทางการแพทย์เกี่ยวกับการดูแลและรักษาพยาบาลต่างๆ ผู้ให้ข้อมูลสามารถโทรศัพท์สอบถามผู้วิจัยได้ ก่อนการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ชี้แจงวัตถุประสงค์ในการทำวิจัยครั้งนี้ว่าเพื่อศึกษาประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้นจริงของชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งมีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์และการบันทึกเสียงร่วมด้วย รวมทั้งข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มีการเก็บรักษาไว้เป็นความลับ ไม่นำไปเปิดเผยต่อสาธารณะชน หากผู้ดูแลมีความยินดีและสมัครใจในการให้ข้อมูล ผู้วิจัยได้ให้ลงนามยินยอมในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ ของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ก่อนการพูดคุยหรือสัมภาษณ์ แต่จากการพูดคุยและให้ข้อมูลกับผู้ดูแลแต่ละคน พบว่าผู้ดูแลบางคนมีความไว้วางใจในการให้ข้อมูลโดยการยินยอมทางวาจาแทน

การดำเนินการสัมภาษณ์ในแต่ละคนนั้นใช้เวลาครั้งละ 45 นาที ทั้งหมด 3 ครั้ง แต่ละครั้งมีระยะเวลาห่างกัน 1 เดือนและมีการติดตามไปสัมภาษณ์ต่อที่บ้าน 1 ครั้ง ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งผู้ดูแลได้กำหนดเวลาและสถานที่ร่วมกันกับผู้วิจัย ซึ่งจากกลุ่มตัวอย่างทั้ง 10 คน มี 3 คนที่สัมภาษณ์ทั้งบริบทโรงพยาบาลและที่บ้าน ในครั้งแรกผู้วิจัยจะเข้าไปพูดคุยสร้างความสัมพันธ์กับผู้พิการและชี้แจงถึงวัตถุประสงค์ของการมาสัมภาษณ์ผู้ดูแลให้ผู้พิการเกิดความเข้าใจและเป็นการขออนุญาตเก็บข้อมูลในเบื้องต้น สำหรับครั้งต่อไปผู้วิจัยจะเข้าไปพูดคุย สอบถามผู้พิการในเรื่องต่างๆ ไป เช่น อาการ ความก้าวหน้าหรือสิ่งที่ต้องการให้ช่วยเหลือหลังจากนั้นผู้วิจัยจึงเริ่มดำเนินการสัมภาษณ์และเลือกสถานที่สัมภาษณ์ในบริเวณอื่นซึ่งอยู่ไม่ไกลกันมากนัก เนื่องจากผู้พิการอาจเรียกให้ผู้ดูแลช่วยเหลือในการทำกิจกรรมบางอย่าง เช่น ขณะสัมภาษณ์ฉันและญา ต้องดูแลสามีที่พักนอนในโรงพยาบาล ทั้งสองคนถูกสามีเรียกให้ช่วยเหลืออยู่หลายครั้ง เช่น เมื่อต้องการปัสสาวะ ต้องการดื่มน้ำหรือบางครั้งเรียกมาหาเฉยๆเพราะ เห็นว่าหายไปในาน นอกจากนี้บรรยากาศที่พบในการสัมภาษณ์อีกเรื่องหนึ่งคือ ในช่วงที่ผู้ดูแลได้เล่าถึงหน้าที่ในการดูแลแต่ละวัน ผู้ดูแลบางคนแสดงสีหน้าเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย บ่นว่าเหนื่อยและไม่สามารถไปไหนได้เลยเพราะต้องอยู่คอยช่วยเหลือสามีตลอดเวลา พร้อมทั้งร้องไห้ออกมาด้วยความอัดอั้นใจ ผู้วิจัยได้แสดงการรับฟังด้วยความเห็นใจ พูดให้กำลังใจและหยุดการสัมภาษณ์โดยพูดคุยเรื่องอื่นๆ พร้อมทั้งสอบถามผู้ให้ข้อมูลในความคิดเห็นที่จะพูดคุยต่อหรือไม่ ซึ่งผู้ดูแลก็ยินดีให้สัมภาษณ์ต่อ

ในการเก็บข้อมูลและการเลือกกลุ่มตัวอย่างเพื่อให้เกิดความหลากหลายของสถานะทางเศรษฐกิจและสังคมเป็นสิ่งที่ทำได้ยาก เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานะทางเศรษฐกิจและทางสังคมปานกลาง สามารถเบิกค่ารักษาจากต้นสังกัด และรายที่ใช้สิทธิ์จ่ายเองเมื่อมีภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นระยะเวลา 6 เดือนขึ้นไป แพทย์จะประเมินความพิการเพื่อนำไปจดทะเบียนคนพิการและเข้ารับบริการโดยใช้สิทธิฟรีบุคคลผู้พิการ นอกจากนี้พบว่าระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพได้กำหนดวันและเวลานัด บางคนนัดสัปดาห์ละ 2 หรือ 3 ครั้ง เช่นวันจันทร์และวันพฤหัสบดี หรือวันจันทร์ วันพุธ และวันศุกร์ แต่เมื่อถึงวันนัดปรากฏว่าผู้ดูแลและผู้พิการไม่สามารถมาได้ตามกำหนด เนื่องจากแพทย์นัดตรวจติดตามอาการ โรคทางอายุรกรรมเพื่อรับยาต่อเนื่องจากที่โรงพยาบาลอื่น บางคนไม่สามารถมาได้ทันตามเวลานัดเนื่องจากการจราจรติดขัด ผู้ดูแลหรือผู้พิการไม่สบายหรือมาถึงโรงพยาบาลแล้วแต่ไม่สามารถรับการฟื้นฟูสมรรถภาพได้เพราะผู้ป่วยมีภาวะแทรกซ้อนที่อาจทำให้เกิดอันตราย เช่นความดันโลหิตสูง อาเจียน หน้ามืด เวียนศีรษะ เป็นต้น ซึ่งหากเกิดข้อขัดข้องจากกรณีดังกล่าวขึ้น ทำให้ผู้วิจัยไม่สามารถสัมภาษณ์ตามที่ได้นัดไว้ล่วงหน้าขาดความต่อเนื่องในการสัมภาษณ์หรือต้องนัดวันและเวลาที่ผู้ดูแลสะดวกเพื่อสัมภาษณ์ในครั้งถัดไปแทน

3.5.4 การบันทึกข้อมูล

ในการบันทึกข้อมูล ผู้วิจัยใช้ทั้งวิธีการจดบันทึกเป็นรายคนและการบันทึกเสียงซึ่งพบว่ากลุ่มตัวอย่างทั้ง 10 คน อนุญาตให้ผู้วิจัยบันทึกเสียงได้ ในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้จดบันทึกประเด็นสำคัญไว้และบันทึกข้อมูลเพิ่มเติมทันทีหลังการสัมภาษณ์ รวมทั้งถอดเทปบันทึกเสียงวันต่อวัน โดยผู้วิจัยจะบันทึกบทสัมภาษณ์ รวบรวมข้อมูล และจัดหมวดหมู่ข้อมูลตามวัตถุประสงค์ แบ่งเป็น 4 ประเด็น คือ 1) การให้ความหมายความพิการ 2) การให้ความหมายการเป็นผู้ดูแล 3) ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการ และ 4) วิธีการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลาของผู้ดูแล ซึ่งขณะบันทึกข้อมูลผู้วิจัยได้สำรวจข้อมูลว่าครบถ้วนหรือไม่และเตรียมหัวข้อเรื่องที่ยังไม่ชัดเจน ต้องการคำอธิบายเพิ่มเติมไว้เพื่อนำไปเปิดประเด็นการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป

3.6 การตรวจสอบความถูกต้องสอดคล้องของข้อมูล

เนื่องจากการสอบถามข้อมูลใช้เวลาในการสัมภาษณ์มากกว่า 3 ครั้ง ดังนั้นผู้วิจัยได้ตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูล โดยนำบางคำถามที่เคยถามไปแล้วมาถามซ้ำอีกครั้งเช่น บทบาทที่เปลี่ยนแปลงไปเมื่ออยู่ที่โรงพยาบาลและอยู่ที่บ้าน หรือให้ผู้ดูแลเปรียบเทียบความเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยในเรื่องการช่วยเหลือตัวเอง และค่าใช้จ่ายที่ใช้ไปในช่วงแรกกับช่วงเวลาต่อมาเป็นอย่างไรรวมทั้ง

การสังเกตจากสีหน้า ท่าทางในขณะที่ผู้ดูแลผู้ป่วยรับประทานอาหาร ฝึกรอกกำลังกายที่เตียง และพาผู้ป่วยฝึกยืนหรือเดินทั้งในรายที่มีการสัมภาษณ์ในบริบทที่โรงพยาบาลและที่บ้าน ประกอบด้วย ขณะเดียวกันก็หาข้อมูลจากการสัมภาษณ์บุคคลใกล้ชิด เช่น สอบถามจากพยาบาลประจำการว่าผู้ดูแลได้มาปรึกษาเรื่องวิธีการดูแลหรือการออกกำลังกายบ้างหรือไม่ นอกจากนี้ผู้วิจัยได้นำข้อมูลที่ได้นำไปให้กลุ่มตัวอย่างอ่านทบทวน แลกเปลี่ยนความคิดเห็น เพื่อยืนยันความหมายของข้อมูลว่าเข้าใจตรงกันทั้งสองฝ่าย

3.7 การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลเริ่มด้วยการเตรียมข้อมูลเพื่อการวิเคราะห์ ซึ่งการรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลจะดำเนินการไปพร้อมกันตลอดระยะเวลาการสัมภาษณ์ กล่าวคือในแต่ละครั้งของการเก็บข้อมูลเสร็จสิ้น ผู้วิจัยจะจดบันทึกและการถอดเทป พร้อมทั้งจัดหมวดหมู่และวิเคราะห์ข้อมูลในเบื้องต้น หลังจากนั้นนำมาแยกประเภท จัดเรียงประโยคและจัดหมวดหมู่ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย และนำมาสรุปผลการศึกษาโดยอธิบายให้ถึงความสอดคล้อง เชื่อมโยงกันระหว่างข้อมูลกับทฤษฎี

3.8 จริยธรรมในการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้คำนึงถึงสิทธิของกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในหลายด้าน ทั้งในเรื่องความเป็นส่วนตัว การรักษาความลับและการยินยอมให้ข้อมูล โดยในกระบวนการเก็บข้อมูลทั้งหมด ผู้วิจัยได้ดำเนินการตามเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ได้แก่ การชี้แจงวัตถุประสงค์ ประโยชน์ของการวิจัย พร้อมเปิดโอกาสให้ซักถามจนมีความเข้าใจ การสามารถตอบตกลงหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัย และผู้เข้าร่วมการวิจัยมีสิทธิ์ถอนตัวออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องแจ้งให้ทราบล่วงหน้า ซึ่งไม่มีผลกระทบต่อค่าบริการและการรักษาที่ได้รับ รวมทั้งการใช้นามสมมติแทนนามจริง ข้อมูลที่ได้มีการเก็บรักษาไว้เป็นความลับและทำลายทันทีเมื่อสิ้นสุดการศึกษา

บทที่ 4

ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล : ความหมายและประสบการณ์

ความพิการที่เกิดขึ้นกับบุคคลในครอบครัว เป็นความเปลี่ยนแปลงของความเจ็บป่วยที่พลิกผันชีวิตของบุคคลหนึ่ง จากที่เคยสวมบทบาทปกติในชีวิตประจำวันมารับบทบาทผู้ดูแลอีกบทบาทหนึ่ง ซึ่งการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ส่วนใหญ่เป็นหน้าที่ของภรรยาหรือสามีที่จะช่วยกันประคับประคองความสัมพันธ์ภายในครอบครัวให้มั่นคงและบทบาทใหม่ที่เกิดขึ้น คือการดูแลเอาใจใส่บุคคลอันเป็นที่รักซึ่งกลายเป็นผู้พิการ ทำให้ผู้ดูแลแต่ละคนให้ความหมายความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ความหมายการเป็นผู้ดูแลรวมถึงประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการที่แตกต่างกันไป ตามกระบวนการคิดและการตีความเมื่อบุคคลมีประสบการณ์ต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งผู้วิจัยแบ่งการนำเสนอโดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

- 4.1 ลักษณะทั่วไปทางสังคมและเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้พิการ
- 4.2 ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง
- 4.3 ความหมาย “การเป็นผู้ดูแล”
- 4.4 ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการ

4.1 ลักษณะทั่วไปทางสังคมและเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้พิการ

ลักษณะทั่วไปทางสังคม เศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ทั้ง 10 คน มีสถานภาพเป็นสามี 1 คน และภรรยา 9 คน มีอายุระหว่าง 46-66 ปี มีภูมิลำเนาอยู่ในเขตกรุงเทพฯและปริมณฑล มี 1 คนที่อยู่ต่างจังหวัด ผู้ดูแล 5 คนเป็นแม่บ้าน 2 คนขายอาหารตามสั่ง มีรายได้ 3,000-20,000 บาทต่อเดือน ผู้ดูแล 2 คนเกษียณอายุราชการแล้วและเป็นแม่บ้าน และเป็นแม่บ้านพร้อมทั้งช่วยเหลือธุรกิจในครอบครัวอีก 1 คน ผู้ดูแลส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับประถมศึกษาและปวช. มี 1 คนจบการศึกษาระดับปริญญาตรี ใช้ชีวิตคู่อยู่ด้วยกันเป็นเวลา 15-40 ปี และทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการมาเป็นระยะเวลา 3-11 เดือน ดังตาราง 2

ตาราง 2 ลักษณะทั่วไปทางสังคม เศรษฐกิจของผู้ดูแลและผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ชื่อ	ผู้ดูแล		ผู้พิการ		สถานภาพ สมรส จำนวนบุตร	ระยะเวลา ที่ดูแล
	เพศ การศึกษา อาชีพ	อายุ (ปี) รายได้(บาท)	เพศ การศึกษา อาชีพ	อายุ (ปี) รายได้(บาท)		
กานต์	ชาย ปวช. เกษียณอายุ	65 10,000	หญิง มัธยมศึกษาตอนต้น แม่บ้าน	63 ไม่มี	คู่ ชาย 1	11 เดือน
ญา	หญิง ประถมศึกษาปีที่ 6 ช่วยค้าขาย	52 ไม่มี	ชาย มัธยมศึกษาตอนต้น ค้าขาย	51 20,000	คู่ ชาย 1 หญิง 1	6 เดือน
ภา	หญิง ปวช. ขายอาหารตามสั่ง	46 5,000	ชาย มัธยมศึกษาตอนต้น รับเหมาก่อสร้าง	42 10,000	คู่ ชาย 1 หญิง 1	10 เดือน
สวย	หญิง ปวส. ขายอาหารตามสั่ง	53 20,000	ชาย ปวส. เกษียณอายุ(บำนาญ)	59 ไม่มี	คู่ ชาย 2	7 เดือน
ก้อย	หญิง ประถมศึกษา แม่บ้าน	66 ไม่มี	ชาย มัธยมตอนปลาย เกษียณอายุ(บำนาญ)	80 8,000	คู่ ชาย 1 หญิง 2	5 เดือน
เพชร	หญิง มัธยมต้น แม่บ้าน	54 ไม่มี	ชาย ปวช. บริษัทเอกชน	56 30,000	คู่ ชาย 2 หญิง 1	4 เดือน

ตาราง 1 ลักษณะทั่วไปทางสังคม เศรษฐกิจของผู้ดูแลและผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง (ต่อ)

ชื่อ	ผู้ดูแล		ผู้พิการ		สถานภาพ สมรส จำนวนบุตร	ระยะเวลา ที่ดูแล
	เพศ การศึกษา อาชีพ	อายุ (ปี) รายได้(บาท)	เพศ การศึกษา อาชีพ	อายุ (ปี) รายได้(บาท)		
ดาว	หญิง กสบ. เกษียณอายุ(บำนาญ) 20,000 +ค่าเช่าบ้าน	65	ชาย ปริญญาตรี เกษียณอายุ(บำเหน็จ) ไม่มี	65	คู่ ชาย 1	3 เดือน
ณัฐ	หญิง ประถมศึกษา แม่บ้าน	54 ไม่มี	ชาย ปริญญาตรี ลูกจ้างประจำ	55 3,000	คู่ ชาย 2	3 เดือน
แต้ว	หญิง ปริญญาตรี แม่บ้าน	65 ไม่มี	ชาย ปริญญาตรี เกษียณอายุ(บำเหน็จ) ไม่มี	72	คู่ ชาย 1 หญิง 1	5 เดือน
ต่าย	หญิง ประถมศึกษา แม่บ้าน	50 ไม่มี	ชาย ปวช. ลูกจ้างประจำ	54 10,000	คู่ ไม่มีบุตร	4 เดือน

กรณีที่ 1 กานต์

สามีผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 65 ปี จบการศึกษาระดับปวช. เดิมทำงานการรถไฟแต่ขณะนี้เกษียณอายุแล้ว รับเงินบำนาญ 10,000 บาทต่อเดือน ส่วนภรรยาจบการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 เป็นแม่บ้าน กานต์แต่งงานอยู่กินกับภรรยา 35 ปี เป็นผู้ดูแลภรรยาตลอดระยะเวลา 11 เดือน ปัจจุบันอยู่กับภรรยาสองคน ค่าใช้จ่ายในการรักษาเบิกจากต้นสังกัด และค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลใช้จากเงินบำนาญ กานต์เป็นผู้ชายคนเดียวที่เป็นผู้ดูแล เนื่องจากตนเองเกษียณอายุแล้ว ไม่ได้ทำงานอะไร มีลูกชาย 1 คนอยู่ด้วยกันที่บ้าน แต่ลูกก็ไม่ได้ช่วยเหลือทั้งในเรื่องการดูแลแม่และค่าใช้จ่าย เนื่องจากต้องทำงานทุกวันและมีเงินเดือนไม่มาก ซึ่งแค่พอใช้จ่ายเรื่องส่วนตัวในแต่ละเดือนของตัวเองเท่านั้น แต่ก่อนกานต์เคยมีความคิดอยากจะจ้างคนมาดูแลภรรยาเหมือนกัน แต่ก็ไม่ต้องการเสียเงินไปกับค่าจ้างเพราะแพงมาก เดือนละเป็นหมื่น กานต์อยากเก็บเงินบำนาญที่ได้รับในแต่ละเดือนไว้สำหรับใช้จ่ายในเรื่องค่าเดินทางพาไปโรงพยาบาล ค่ารักษาพยาบาลบางอย่างที่เบิกไม่ได้ และค่าใช้จ่ายอื่นๆในชีวิตประจำวัน กานต์พาภรรยาปรึกษาแพทย์แผนปัจจุบันเพียงอย่างเดียว พามาทำกายภาพบำบัดเองตลอด ตั้งแต่ตีห้าดูแลอาบน้ำ แต่งตัว เตรียมอาหารให้ภรรยารับประทานและพากันขึ้นรถแท็กซี่มาทำกายภาพบำบัดอาทิตย์ละสองครั้ง เริ่มทำตอนเก้าโมงเช้า กว่าจะเสร็จก็เกือบเที่ยง ตอนที่เจ้าหน้าที่ทำกายภาพบำบัดให้ภรรยาอยู่ กานต์จึงไปรับประทานอาหารเช้าส่วนวันศุกร์ กานต์พาภรรยาพามาฝังเข็มที่โรงพยาบาล เพราะมีคนแนะนำว่าฝังเข็มแล้วจะมีแรงดีขึ้น ซึ่งก็แล้วแต่หมอจะนัด บางทีก็สองสัปดาห์หรือหนึ่งเดือนจะพามาฝังเข็ม 1 ครั้ง

กรณีที่ 2 ญา

ภรรยาผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 52 ปี จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 เดิมครอบครัวประกอบอาชีพค้าขายอุปกรณ์ก่อสร้าง รายได้ 20,000 บาทต่อเดือน ญาช่วยสามีในการออกบิลเงินสด ขณะนี้ครอบครัวไม่มีรายได้ สามีจบการศึกษาชั้นมัธยมต้น ญาแต่งงานอยู่กินกับสามีมา 25 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 6 เดือน มีบุตร 2 คน ทำงานแล้ว 1 คน ส่วนอีกคนยังเรียนหนังสืออยู่ ค่าใช้จ่ายในการรักษาใช้สิทธิฟรีบุคคลผู้พิการ ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลใช้จากเงินออมและบุตรคนที่ทำงานแล้วช่วยเหลือบ้างเล็กน้อย ญาดูแลสามีเองตั้งแต่อยู่ไอ ซี ยู เทียวไป เทียวมา ระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลทุกวันเพราะมีความหวังอยากให้สามีดีขึ้น และช่วงเดือน สองเดือนแรกที่สามีป่วยญาต้องขับรถไปเก็บเงินที่ลูกค้ารายย่อยติดค้างอยู่ เพื่อนำไปจ่ายค่าสินไหม้ให้เค้าแก่และส่วนที่เหลือก็เอามาเป็นค่าใช้จ่ายสำหรับรักษาสามี ญาเครียดมากกับอาการของสามีจึงแสวงหาทางช่วยเหลืออยู่ตลอดเวลา เช่น ไปบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ให้ช่วยเหลือ พอสามีออกจากไอ ซี ยู ลืมตาได้ ขยับนิ้วได้ ญา ก็เริ่มผ่อนคลายลงบ้าง รวมทั้งการหาข้อมูลโรงพยาบาลเพื่อพาสามีมาฟื้นฟูร่างกายต่อ

ซึ่งเมื่อได้เข้าพักนอนในโรงพยาบาลแล้ว ญาติผู้ดูแลสามีเองตลอด ลูกๆจะมาเยี่ยมเฉพาะในวันหยุด ตอนอยู่โรงพยาบาล เข้าชั้นญาติต้องรีบพาสามีอาบน้ำเพราะเป็นห้องน้ำรวม ถ้ารอจนสายจะทำให้ไปไม่ทันตามเวลาที่กำหนดให้ทำกายภาพบำบัด และหมอจะมาฝังเข็มให้สัปดาห์ละครั้งช่วงเย็นๆ เพื่อช่วยให้กำลังกล้ามเนื้อดีขึ้น หลังจากอยู่โรงพยาบาลได้นานสามเดือนและหมอก็ให้กลับบ้านได้ ญาติจึงย้ายบ้านจากที่เดิมมาเช่าอยู่ใกล้ๆที่ทำงานลูก จะได้เจอลูกทุกวัน เพื่อว่าลูกจะช่วยหยิบจับของหรือดูแลพ่อบ้าง บ้านที่เช่าใหม่เป็นบ้านสองชั้น ญาติกับสามีนอนชั้นล่างและบ้านที่อยู่พอมีบริเวณบ้าง จึงทำให้ญาติพาสามีฝึกเดินได้ทุกวัน

กรณีที่ 3 ภ

ภรรยาผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 46 ปี จบการศึกษาระดับ ปวช. เคยประกอบอาชีพขายอาหารตามสั่งรายได้ 5,000 บาทต่อเดือน พอเป็นค่าใช้จ่ายในเรื่องอาหารการกินของครอบครัว ส่วนสามีจบการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 ประกอบอาชีพรับเหมาก่อสร้างรายได้ 10,000 บาทต่อเดือน ภาแต่งงานอยู่กับสามีมา 20 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 10 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กับสามีและบุตรชาย 1 คน ซึ่งเรียนภาคค่ำ ในวันเสาร์ – อาทิตย์และทำงานตอนกลางวัน ส่วนลูกอีกคนทำงานแล้วแต่เช่าหอพักอยู่และมาเยี่ยมในวันหยุด ค่าใช้จ่ายในการรักษาใช้สิทธิฟรีบุคคลผู้พิการ ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลได้รับความช่วยเหลือจากญาติผู้ป่วยทั้งหมด เพราะตั้งแต่สามีป่วยภรรยาต้องหยุดขายอาหารเพื่อมาดูแลสามี จึงทำให้ไม่มีรายได้ ภาดูแลสามีอยู่สองเดือนเต็มๆตอนที่ฟื้นฟูอยู่โรงพยาบาล และพอลกลับมาอยู่บ้านก็ยังพาสามีไปทำกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลอาทิตย์ละสามวัน ทำให้ภาไม่ได้ขายอาหารตามสั่งแบบเดิมเพราะบางวันต้องปิดร้านเพื่อพาสามีไปทำกายภาพบำบัด ของที่เตรียมไว้ก็จะเหลือ ปิดร้านบ่อยๆก็จะไม่มีลูกค้า ช่วงหลังๆภาไม่ได้พาสามีไปทำกายภาพแล้วเพราะเดินทางไกลและสู้ค่าใช้จ่ายไม่ไหว เสียค่าแท็กซี่วันละสิบลบาท ภาเลยทำกายภาพให้เองที่บ้านในระหว่างที่รอทางโรงพยาบาลโทรศัพท์ตามให้ไปนอนโรงพยาบาลอีกครั้งหนึ่ง ตอนนี้ภรรยาเริ่มหัดหัดลุกขึ้นเองที่บ้าน เพื่อนข้างบ้านเอามาให้ทำ ก็พอเป็นค่าใช้จ่ายเล็กๆน้อยๆได้บ้าง

กรณีที่ 4 สว

ภรรยาผู้ดูแล มีอายุ 53 ปี จบการศึกษาระดับ ปกส. เดิมประกอบอาชีพเปิดร้านขายอาหารตามสั่งที่ใกล้ๆวิทยาลัยเทคนิค รายได้ 20,000 บาทต่อเดือน หักต้นทุนแล้วก็พอเหลือเดือนละประมาณหนึ่งหมื่นบาท ส่วนสามีจบการศึกษาระดับ ปวส. เดิมทำงานการไฟฟ้านครหลวงแต่ลาออกมาแล้ว 1 ปี ได้รับเงินมาจำนวนหนึ่งและมีแผนจะไปทำงานประเทสลาวกับเพื่อนแต่ก็เกิดล้มป่วยลง

ซะก่อน สวายเป็นงานอยู่กับสามีมา 26 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 7 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กับสามีและบุตรชาย 2 คน บุตรคนแรกเรียนจบแล้วกำลังจะไปสมัครงาน ส่วนบุตรคนที่ 2 มีปัญหาด้านสติปัญญา จะทำอะไรซ้ำๆ จึงพอช่วยงานเล็กน้อยๆ ได้บ้าง ตลอดสามเดือนที่สามีป่วย สวายังไม่ได้ไปขายอาหารเพราะเป็นช่วงปิดเทอม สวายจึงใช้เวลาทั้งหมดไปกับการดูแลสามีได้อย่างเต็มที่ ค่าใช้จ่ายในการรักษาใช้สิทธิฟรีบุคคลผู้พิการ ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆ ในการดูแลมาจากเงินออม สวายมีชีวิตอยู่กับการพาสามีไปทำกายภาพที่โรงพยาบาลสัปดาห์ละสองครั้ง ออกจากบ้านเกือบๆ แคลโมง ใช้เวลาเดินทางประมาณครึ่งชั่วโมง เที่ยงๆ ก็พากันกลับบ้าน และพาไปฝังเข็มอาทิตย์ละครั้งซึ่งใช้เวลาประมาณ 2 ชั่วโมง สวายทำแบบนี้เป็นประจำ จนสามีช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้นกว่าเดิม แต่ก็ยังต้องการให้สวายช่วยเหลือในเรื่องการทำกิจวัตรประจำวันอยู่ ประกอบกับช่วงนั้นวิทยาลัยเทคนิคใกล้เปิดเทอม สวายได้คิดหาทางขยับขยายร้านใหม่ เพราะคิดว่าตนเองคงไปขายที่เดิมไม่ได้อีกแล้ว เนื่องจากเป็นห่วงสามี เพราะร้านเดิมอยู่ไกลบ้าน รวมทั้งเงินที่มีอยู่ก็เริ่มหมดไปกับค่ารักษา ค่าเดินทางในแต่ละวัน ตั้งแต่สามีป่วยหมดค่ารักษาไปประมาณแสนนึงได้ สวายจึงมาเช่าที่ทำร้านอาหารใหม่อีกครั้งให้ใกล้บ้านมากขึ้น เพื่อตนเองจะได้ไปดูแลสามีได้สะดวกด้วย พร้อมทั้งให้ลูกชายที่ยังรอสมัครงานช่วยดูแลที่ร้านแทนในช่วงที่สวายขับรถพาสามีไปทำกายภาพหรือฝังเข็มที่โรงพยาบาล อีกทั้งทุกสัปดาห์สวายให้หมอนวดแผนโบราณมาวดให้สามีที่บ้าน เพราะสวายไม่อยากจะให้กำลังกล้ามเนื้อที่พอมีแรงขึ้นมาแล้วกลับแยลงไปอีก ช่วงหลังๆ สามีพอช่วยเหลือตัวเองได้เดินไปไหนใกล้ๆ ใช้ไม้สามขา ทำให้สวายมีเวลาดูแลร้านได้มากขึ้น

กรณีที่ 5 ก้อย

ภรรยาผู้ดูแล มีอายุ 66 ปี จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 เป็นแม่บ้านและไม่มีรายได้ ส่วนสามีจบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 6 เดิมทำงานเป็นช่างในกรมชลประทาน ขณะนี้เกษียณอายุแล้วและรับบำนาญ ก้อยแต่งงานอยู่กับสามีมา 35 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 5 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กับสามีและบุตรสาว 1 คน ซึ่งเปิดร้านเสริมสวย ส่วนบุตรอีก 2 คนทำงานต่างจังหวัด จะมาเยี่ยมและพักอยู่ด้วยในวันหยุด ค่าใช้จ่ายในการรักษาเบิกจากต้นสังกัด ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆ ในการดูแลใช้จากเงินบำนาญและได้รับความช่วยเหลือจากบุตรทุกคน ก้อยดูแลสามีเองตลอดเพราะสามีอายุมากแล้ว ทำอะไรไม่ค่อยไหว ทำให้ก้อยต้องคอยดูแลอย่างใกล้ชิด ตอนอยู่บ้านก็จะออกกำลังกายแขน ขาให้และพามาทำกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลในวันเสาร์ เพราะต้องรอให้ลูกที่อยู่ต่างจังหวัดมาขับรถพาไป ก้อยใช้เวลาส่วนใหญ่ไปกับการดูแลสามีเกือบทั้งวัน ต้องตื่นก่อนเพื่อมาเตรียมอาหารและดูแลตัวเอง พอสามีตื่นขึ้นมาก็ต้องพากันอาบน้ำ ทำกายภาพ พาฝึกเดินใช้ไม้เท้าสี่ขาแต่ก็ทำได้ไม่นานเพราะสามีตัวค่อนข้างใหญ่และก้อยก็

อายุมากแล้วจึงไม่ค่อยไหว แม้ว่าก้อยจะช่วยเรื่องทำกายภาพได้ไม่มากนัก แต่สามีก็มีลูกๆ มาช่วยเหลือ ดูแลในช่วงเสาร์ อาทิตย์ ทำให้แบ่งเบาภาระการดูแลของก้อยลงได้บ้าง

กรณีที่ 6 เพชร

ภรรยาผู้ดูแล มีอายุ 54 ปี จบการศึกษามศ.4 เป็นแม่บ้าน ก่อนสามีป่วยสวามีรายได้เสริมเล็กน้อยจากการไปรับจ้างรายวันที่ร้านขายอาหารแถวๆบ้านในช่วงที่สามีไปทำงาน รายได้ไม่แน่นอนประมาณ 2,000 บาทต่อเดือนและปัจจุบันไม่มีรายได้ สามีจบการศึกษาระดับปริญญาตรี ขณะที่รับการรักษายังเป็นเจ้าของบริษัททำอากาศยานไทยจำกัด เงินเดือน 30,000 บาทต่อเดือน แต่มีภาระต้องผ่อนบ้านและของใช้ในบ้านเดือนละหมื่นกว่าบาท ในช่วงที่สามีรักษาตัวอยู่ที่ทำงานช่วยเหลือโดยให้ใช้วันลาและขณะนี้วันลาใกล้หมดแล้ว ซึ่งเบื้องต้นได้มีการประสานงานกับที่ทำงานว่าหากยังอยู่ระหว่างการรักษาจะให้เข้าไปเซ็นชื่อปฏิบัติงาน เพชรแต่งงานอยู่กับสามีมา 22 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 6 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่ที่บ้านกันสองคนกับสามี ส่วนบุตรแต่งงานแยกครอบครัวไปแล้ว 1 คน ส่วนอีก 2 คนพักอยู่กับป้าตั้งแต่เล็กๆ เนื่องจากป้าไม่ได้แต่งงานจึงขอหลานไปอยู่ด้วย ทำให้ลูกๆมีความผูกพันกับเพชรน้อยมากหรือแทบจะไม่มีเลย ค่าใช้จ่ายในการรักษาเบียดจากต้นสังกัด ส่วนเกินจากการรักษาในช่วงแรกได้รับความช่วยเหลือจากพี่น้องของสามี ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลใช้จากเงินออมจำนวนเล็กน้อยที่พอมีอยู่ซึ่งไม่ค่อยเพียงพอ บางครั้งเพชรต้องหยิบยืมจากญาติตัวเอง พอได้เงินจากพี่น้องของสามีแล้วเพชรก็จะนำไปคืน และอีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ไม่มีเงินใช้จ่ายเพราะลูกสาวเป็นคนไปรับเงินเดือนของพ่อและเอาเงินไปใช้โดยไม่ได้เอามาให้สามเดือนแล้ว เพชรต้องดูแลสามีคนเดียวมาโดยตลอดพามาทำกายภาพที่โรงพยาบาลทุกวัน ออกจากบ้านประมาณเจ็ดโมง กลับถึงบ้านบ่ายสอง ถึงบ้านก็เตรียมหุงหาอาหารเย็น ทำให้เวลาส่วนใหญ่หมดไปกับการดูแลสามี จนเพชรไม่มีโอกาสดูแลตนเองหรือดูแลบ้าน ส่วนลูกๆไม่มีใครมาหาและช่วยเหลือในเรื่องการดูแลพ่อ เวลาที่เพชรโทรไปหาลูกก็มักบอกว่าไม่มีเวลาและถึงกับจะฟ้องขอเป็นผู้จัดการมรดกพ่อเองเพราะเพชรไม่สามารถดูแลอะไรพ่อได้ เพชรน้อยใจลูกอยู่ตลอด เพราะคิดว่ามีแต่ตนเองคนเดียวเท่านั้นที่ดูแลสามีอยู่ และยิ่งไปกว่านั้นสิ่งที่ทำให้เพชรมีความทุกข์มากขึ้นคืออยากให้สามีหายป่วยไวๆ กลัวว่าหากสามีเป็นอะไรไปตัวเองจะอยู่ได้อย่างไร ในขณะที่ลูกๆก็ไม่พอใจเพชรเลยสักคน

กรณีที่ 7 ดาว

ภรรยาผู้ดูแล มีอายุ 65 ปี จบการศึกษาระดับ ปกศ. เดิมรับราชการครูแต่เกษียณอายุราชการแล้ว รับเงินบำนาญ และมีรายได้เพิ่มขึ้นจากการเก็บค่าเช่าบ้านรวมแล้วประมาณ

20,000 บาทต่อเดือน หลังเกษียณอายุราชการแล้วเป็นแม่บ้านมาตลอด ส่วนสามีจบการศึกษาระดับปริญญาตรี เดิมเป็นพนักงานบริษัทเนสเลย์แต่เกษียณอายุแล้ว ได้รับเงินมาจำนวนหนึ่ง ดาวแต่งงานอยู่กับสามีมา 32 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 3 เดือน มีบุตรชาย 1 คนซึ่งทำงานแล้ว ค่าใช้จ่ายในการรักษาเบิกจากต้นสังกัด ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลใช้จากเงินบำนาญและค่าเช่าบ้านที่เก็บได้ในแต่ละเดือน ขณะอยู่โรงพยาบาลดาวดูแลสามีเองมาโดยตลอด บางครั้งก็มีจิตใจกัน พุดจาประชดประชันกันบ้างเพราะสามีคือ ไม่ค่อยยอมทำตามที่ดาวบอกเช่น ให้ฝึกเดินก็ไม่ค่อยยอมทำ บุตรชายของดาวให้การช่วยเหลือโดยหาข้อมูลเรื่องการดูแล สถานที่ในการดูแลรักษาและช่วยดูแลบ้างเล็กน้อยเวลาที่อยู่บ้าน เช่น พาพ่อเข้าห้องน้ำหรือพาไปอาบน้ำ ซึ่งชีวิตของดาวหลังจากเกษียณอายุจะชอบทำงานฝีมือ ปักผ้า ถักผ้า และไปช่วยสอนงานฝีมือที่สภาอากาศสำหรับทำไว้ขาย เพื่อหารายได้เข้าสภาอากาศ ที่ผ่านมาสามีมีพฤติกรรมดื่มเหล้าเมาและกลับบ้านดึกทุกวัน ส่งผลให้ความสัมพันธ์ฉันท์สามีภรรยาไม่เป็นไปตามความคาดหวังของดาว จนถึงขั้นแยกกันนอนคนละห้องมานานหลายปีแล้ว ซึ่งในปัจจุบันบางครั้งดาวยังเคยอดคิดน้อยใจว่าทำไมชีวิตตนเองต้องมาเป็นแบบนี้ด้วย แต่ก่อนต้องอยู่กับสามีขึ้นมา พอมาตอนนี้ต้องอยู่กับสามีพิการ เมื่อกลับมาอยู่บ้านกิจกรรมการดูแลที่ดาวต้องคอยช่วยเหลือสามีจะเป็นในเรื่องกิจวัตรประจำวันเล็กๆน้อยๆ เช่น เตรียมอาหารให้ เพราะสามีช่วยเหลือตัวเองได้เกือบเป็นปกติ เดินได้เองโดยใช้ไม้เท้าขาเดียวหรือบางทีก็เดินเองโดยไม่ใช้ไม้เท้า

กรณีที่ 8 ณัฐ

ผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 54 ปี จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 เป็นแม่บ้านและไม่มีรายได้เสริม ส่วนสามีจบการศึกษาระดับปริญญาตรี เงินเดือนในแต่ละเดือนได้รับไม่เต็มจำนวนเนื่องจากถูกหักใช้หนี้เงินกู้ยืม จะได้รับจริงประมาณ 3,000 บาทต่อเดือน ขณะที่รับการรักษายังเป็นลูกจ้างประจำของกรมวิชาการเกษตรและสหกรณ์อยู่และใช้วันลาหยุดมาเพื่อรับการรักษาจนครบจำนวนวันที่สามารถลาหยุดได้แล้ว ขณะนี้หน่วยงานได้ช่วยเหลือโดยให้เข้าไปเซ็นชื่อปฏิบัติงานสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ณัฐแต่งงานอยู่กับสามีมา 30 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 3 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กันสองคนกับสามี บุตรทั้งสองคนทำงานแล้วแต่รายได้ไม่มากนักจึงไม่ได้ช่วยเหลือค่าใช้จ่าย ดังนั้นค่าใช้จ่ายในการรักษาเบิกจากต้นสังกัด ส่วนค่าใช้จ่ายอื่นๆในการดูแลใช้จากเงินเดือนของสามีและพี่สาวสามีช่วยเหลือบ้าง ตอนอยู่โรงพยาบาลณัฐเครียดมากเพราะตนเองดูแลสามีคนเดียว ไม่มีใครมาผลัดเปลี่ยน ประกอบกับสามีไม่ค่อยยอมทำกิจกรรมอะไรเอง จะเรียกณัฐให้ช่วยเหลือตลอดเวลา ทำให้ณัฐไม่ค่อยได้พักผ่อน หลังจากดูแลกันอยู่สองเดือนเต็มหมอให้กลับไปอยู่บ้านและทำกายภาพเองที่บ้าน พร้อมทั้งได้นัดกลับมาตรวจที่โรงพยาบาลเป็น

ระยะ แต่ฉันไม่ต้องการพาสามีกลับบ้านที่จังหวัดลพบุรีเพราะอยากให้สามีรักษาให้เต็มที่และช่วยเหลือตัวเองได้มากกว่าที่เป็นอยู่ ฉันปรึกษาลูก อยากผ่อนบ้านที่กรุงเทพฯ แต่ก็ไม่สามารถทำได้ เพราะมีเงินจำกัด ฉันจึงคิดหาทางเช่าห้องอยู่แทน โดยเลือกที่ใกล้ๆกับโรงพยาบาล จะได้สะดวกในการเดินทางเพื่อพาสามีไปทำกายภาพในโรงพยาบาลทุกวันเป็นเวลาสองเดือน จึงกลับไปอยู่บ้านที่จังหวัดลพบุรี

กรณีที่ 9 แตัว

ผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 65 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรีเป็นแม่บ้าน แต่ก่อนเคยทำงานรับราชการครู ส่วนสามีจบการศึกษาระดับปริญญาตรี เดิมเป็นพนักงานบริษัทซิงเกอร์ แต่เกษียณอายุแล้ว ได้รับเงินมาจำนวนหนึ่ง แตัวแต่งงานอยู่กินกับสามีมา 40 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 5 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กับสามีและบุตรทั้งสองคน ค่าใช้จ่ายภายในบ้านเป็นเงินออมของตนเอง และเงินช่วยเหลือบ้างเล็กน้อยจากบุตรซึ่งทำงานมีเงินเดือนแล้ว และขณะนี้กำลังศึกษาต่ออยู่ แม้ว่าบุตรจะมีรายได้พิเศษ แต่ก็ไม่ได้ช่วยเหลือค่าใช้จ่ายอะไรมาเพราะต้องนำเงินที่ได้ไปเป็นค่าใช้จ่ายในการผ่อนบ้าน ผ่อนรถ ก่อนสามีป่วยแตัวใช้ชีวิตส่วนใหญ่ในเรื่องการดูแลบุตรคอยรับส่งบุตรเวลาที่ไปทำงานเพราะลักษณะงานต้องเข้าเวรทำให้ไม่ค่อยได้พักผ่อน พอมีเวลาว่างก็จะไปเดินช้อปปิ้งตามห้างสรรพสินค้า และสังสรรค์กับเพื่อนร่วมรุ่นทุกเดือน หลังจากสามีป่วยทำให้แตัวงดการสังสรรค์กับเพื่อนๆ แตัวอยู่ดูแลสามีที่โรงพยาบาลเกือบสองเดือน หลังจากที่หมอให้กลับบ้าน อาการสามีดีขึ้นกว่าเดิมมาก ทำให้ไม่ต้องช่วยเหลือมากนัก เพราะสามีพอเดินได้ในบ้าน แตัวเลยมีหน้าที่เพียงเตรียมอาหาร ดูแลช่วยเหลือเวลาเข้าห้องน้ำและจัดเตรียมของใช้ให้เท่านั้น

กรณีที่ 10 ต่าย

ผู้ดูแลผู้พิการ มีอายุ 50 ปี จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 เป็นแม่บ้าน ส่วนสามีจบการศึกษาระดับปวช. แต่ก่อนทำงานเป็นลูกจ้างประจำในโรงพยาบาล ต่ายแต่งงานอยู่กินกับสามีมา 15 ปี เป็นผู้ดูแลสามีมาตลอดระยะเวลา 4 เดือน ความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่กับสามี เพราะไม่มีบุตร ค่าใช้จ่ายในการรักษาเบิกจากต้นสังกัด และค่าใช้จ่ายอื่นๆ ในการดูแลใช้จากเงินเดือนของสามี ต่ายพาสามีมาทำกายภาพทุกวันทั้งที่โรงพยาบาล เพราะอยากให้สามีหายไวๆ พอกลับไปบ้านก็ช่วยออกกำลังกายแขน ขาให้ พาฝึกเดิน บางทีสามีก็ไม่ค่อยยอมทำตามที่ต่ายแนะนำให้ทำ มีเถียงกันบ้าง หงุดหงิดใส่กันบ้าง เพราะต่างคนก็ต่างเหนื่อย ต่ายมีเวลาผ่อนคลายจากการดูแลสามีบ้างเวลาที่มีญาติมาเยี่ยมหรือได้พูดคุยกับเพื่อนข้างบ้าน จึงช่วยให้ต่ายสบายใจขึ้นบ้าง

4.2 ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง

ความหมายความพิการเป็นประสบการณ์ครั้งแรกของบุคคลในฐานะผู้ดูแลที่มีปฏิกริยากับความเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ดังนั้นกระบวนการให้ความหมายที่เกิดขึ้นจึงเป็นภาวะการรู้ตัวของผู้ดูแลจากการประเมินและตีความอาการ ที่เมื่อผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้พิการที่เชื่อมโยงกับความหมายของการเคลื่อนไหวร่างกายที่เป็นสัญลักษณ์ของการช่วยเหลือตนเองไม่ได้หรือช่วยเหลือตัวเองได้เพียงเล็กน้อย ในการประเมินความหมายนี้ ผู้ดูแลใช้การประเมินจากการเคลื่อนไหวของร่างกายที่ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติในชีวิตประจำวัน

ปัจจุบันการให้ความหมายความพิการมักเชื่อมโยงกับความรู้ทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ที่มีสาเหตุมาจากหลอดเลือดในสมองตีบ ตันหรือแตก ในขณะที่ผู้ดูแลแต่ละคนอาจมีชุดความรู้ ความเชื่ออยู่ในจิตสำนึกที่แตกต่างจากความหมายทางการแพทย์ อย่างไรก็ตามความหมายที่ถูกกำหนดไว้ล่วงหน้าด้วยวิธีคิดในกรอบวิทยาศาสตร์ สามารถพัฒนากลายเป็นประสบการณ์ของผู้ดูแลได้ จากการรับรู้ของผู้ดูแลซึ่งอาจมองว่าความพิการเป็นความเจ็บป่วยจากโรคที่ส่งผลต่อความผิดปกติของร่างกายและคาดหวังว่า ความผิดปกตินั้นจะดีขึ้นด้วยวิธีการรักษาทางการแพทย์จากการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลได้ให้ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง คือ ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกายและสาเหตุของความผิดปกติ

4.2.1 ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกาย

การให้ความหมายความผิดปกติของผู้ดูแล มีการตีความลักษณะความพิการหรือความผิดปกติที่เกิดขึ้นโดยเปรียบเทียบกับกรเคลื่อนไหวของร่างกายตามปกติ เช่น การช่วยเหลือตัวเองได้ในชีวิตประจำวัน การคิดอยากทำอะไรใหม่ๆ การช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การพูดคุยโต้ตอบกันและการปรึกษาหารือระหว่างกัน ซึ่งผู้ดูแลได้ให้ความหมายเชื่อมโยงกับความเคลื่อนไหวของร่างกาย คือ

4.2.1.1 ร่างกายไม่ตอบสนอง

เป็นความหมายที่ผู้ดูแลประเมินจากการไม่สามารถเคลื่อนไหวส่วนต่างๆของร่างกายได้เหมือนเดิม โดยเปรียบเทียบความผิดปกติของร่างกายกับวัตถุ สิ่งของ หรือขอนไม้ ซึ่งไม่สามารถเคลื่อนไหวและโต้ตอบได้

“...ตอนเช้าเราสองคนจะไปออกกำลังภายในหมู่บ้านกันทุกวัน เค้าไปโยคะ ส่วนผมก็จะไปด้วย บางทีก็เดิน บางทีก็วิ่ง จะตื่นมาเตรียมตัวประมาณตีห้าทุกวัน ตอนที่เข้านอนผมไม่เห็นหรือเพราะกำลังอยู่ในห้องน้ำ ออกมาเห็นอีกที่เค้ากำลังตัวเอียง ก็ถามว่าเป็นอะไรไป เค้าบอกว่ามันกระดิกไม่ได้ ผมเลยถามว่าพลิกตัวได้มั๊ย ลองขยับดูหน่อยซิ เค้าก็ส่ายหน้า คิดอยู่

เหมือนกันว่าน่าจะเส้นเลือดแตก เลยตัดสินใจบอกเค้าว่าเดี๋ยวไปโรงพยาบาลเหอะ บอกให้เค้ารอแป๊บนึง แล้วก็รีบไปเรียกรถแท็กซี่พาไปโรงพยาบาลทันที...” (กานต์)

“...ตอนเป็น เรากำลังกลับมาจากไปซื้อของที่ห้างกับลูกสาวพอดี คนข้างบ้านมาบอกว่าสามีเดินขึ้นมอเตอร์ไซด์แล้วเซๆ เหมือนคนเมาเหล้า จึงรีบเข้าไปดู เห็นนอนอยู่เรียกก็ไม่ตอบอะไร ลองจับแขน ก็ขยับไม่ได้ ตัวแข็งๆ ดูแล้วทำไม่ได้ ก็เลยให้ลูกไปเรียกแท็กซี่แล้วช่วยกันยกพ่อขึ้นเก้าอี้ล้อเลื่อน เดินไปขึ้นแท็กซี่แล้วรีบพาไปโรงพยาบาล ตอนนั่งรถก็บอกให้คนขับรถขับเร็วๆ กังวลมากกลัวจะเป็นอะไร คอยคุย คอยเรียกตลอดทาง เค้าจะหลับๆตื่นๆ...” (ญา)

“...ประมาณสี่ทุ่ม อยู่บ้านกันสองคน สามีบ่นแสบตา แล้วเดินไปล้างตาในห้องน้ำสักพักก็เรียกให้ไปหา เห็นเค้าใช้มือกำกำแพงอยู่ เลยจับแขนเค้าเพื่อจะพยุงแต่เหมือนไม่รู้สึกรับไม่ได้ แข็งเหมือนขอนไม้ น้ำลายเริ่มไหลตอนนั้นนึกในใจว่าเส้นเลือดแตกแน่ เลยรีบโทรบอกน้องชายเค้าและเรียกคนข้างบ้านมาช่วยยก ไปถึงโรงพยาบาลก็คอยเรียกให้เค้ารู้ตัวตลอด หมอบอกว่าคืนะที่มานั้น ไม้จั่น ไม้รูดแน่ หมอให้อีกซเรย์และบอกว่าแตกที่ก้านสมอง ให้ทำใจสงสัยไม้รูด...” (ภา)

4.2.1.2 ความอ่อนแรงของ แขน ขา

ผู้ดูแลให้ความหมาย “อ่อนแรง” โดยตีความจากความสามารถของร่างกายในการดำเนินชีวิตประจำวัน ซึ่งผู้ดูแลใช้วิธีการประเมินของตนเองด้วยการสังเกตการเคลื่อนไหว แขน ขา การเดิน การทรงตัว การหยิบจับของและรับรู้จากการพูดคุยโต้ตอบกับสามีหรือภรรยา ผู้ดูแลได้ให้ความหมายต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น กับภาพลักษณ์ของร่างกายที่เคยเคลื่อนไหวสามารถทำอะไรได้เอง กลายเป็นแขน ขาขยับไม่ได้ มือ แขนหนักๆ ไม่มีแรงและไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้เองเหมือนปกติ

“...ขณะนั่งกินข้าวอยู่ด้วยกัน สามีเกิดสำลักอาหาร แล้วลุกไปเข้าห้องน้ำ เราเห็นว่าหายไปนานเลยตามไปดู ปรากฏว่านั่งพับในห้องน้ำ ถามว่าทำอะไรอยู่ถึงไม่ออกมาซักที เค้าบอกไม่รู้ เมื่อกี้สำลักอาหารมีเลือดปนมาด้วย แต่ตอนนี้ลุกไม่ขึ้น เลยช่วยพยุงลุกขึ้นนั่ง บอกให้เค้าลองยกแขนขึ้นให้ดูหน่อย แต่ทำไม่ได้หรือหอก เราลองจับแขนเค้ายกขึ้นเองบ้าง ก็ดูอ่อนปวกเปียกไปหมด เหมือนคนไม่มีแรงที่จะทำอะไรเลย เห็นท่าไม่ดี ก็เลยบอกเค้าว่าไปโรงพยาบาลดีกว่าให้หมอดูตรวจดูก่อนว่าเป็นอะไรกันแน่...” (เพชร)

“...เรากับสามีแยกห้องกันนอนนานแล้ว สามีกลับบ้านมีดทุกวันเพราะไปกินเหล้า มีอยู่วันหนึ่งเห็นว่าสามีไม่ลุกมาซักที เลยขึ้นไปดู เห็นนอนนิ่งๆ แต่ลืมตาดู เลยถามว่าวันนี้ทำไม ไม่ลงไปข้างล่างซักที สามีก็ไม่พูดอะไร เลยเดินไปใกล้ๆ เขาก็ไม่ขยับตัว จับตัวดู ถามว่าเป็นอะไรเนี่ย ไม่สบายหรือเปล่า ก็ไม่ตอบ บอกให้ลองขยับขีลละ เขาก็พยายามทำตามทีบอกนะ แต่ก็ลุกไม่ได้ เราเลยช่วยจับลูกนั่ง สังเกตดูแล้วแรงที่แขน เขาเค้าไม่เหมือนเดิม ลองจับยกก็เหมือนไม่มีแรง จึงตัดสินใจเรียกลูกชายให้มาอุ้มพ่อแล้วพากันไปโรงพยาบาลทันที...” (ดาว)

“...ก่อนหน้านี้ สามีดูไม่ค่อยดีมาสัปดาห์แล้วแหละ วันแรกเห็นเดินเซไปชนราวตากผ้า แต่ไม่ล้ม วันที่สองบ่นเจ็บคอ พูดไม่ชัด บอกให้ไปหาหมอก็ไม่ยอมไป พอวันที่สามแขนไม่มีแรง ค้านซ้ายอ่อนแรง ยกไม่ขึ้น เหมือนตายไปข้างหนึ่ง ใช้กลานแทนเดิน เลยคิดว่าสงสัยไม่ดีแน่ จึงชวนลูกให้พาไปโรงพยาบาลใกล้บ้าน หมอบอกว่าเส้นเลือดตีบ แต่ตีบในช่วงที่ทำให้ร่างกายเสียศูนย์คือควบคุมการเดินเองก็ไม่ได้ เราคิดเองว่าก็คงจะเซไปเรื่อยเหมือนรถเสียศูนย์นั่นแหละ...” (ก้อย)

4.2.2 สาเหตุของความผิดปกติ

เมื่อผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับแพทย์ แพทย์ได้ให้ความหมายความผิดปกติว่าเกิดจากโรคความดันโลหิตสูงซึ่งมีผลให้เส้นเลือดในสมองตีบหรือแตกได้ หรือมีโรคประจำตัวเป็นความดันโลหิตสูงอยู่แล้วและไม่กินยา ดังนั้นในการให้ความหมายความผิดปกติที่เกิดขึ้น ผู้ดูแลจึงเชื่อมโยงกับสาเหตุของความผิดปกติ ซึ่งผู้ดูแลได้ตีความจากความรู้ทางการแพทย์ ส่งผลให้การอธิบายอาการหรือสาเหตุที่เกิดขึ้นมาจากโรคความดันโลหิตสูงหรือไขมันในเลือดสูง และในขณะเดียวกันผู้ดูแลพยายามคิดหาสาเหตุอื่นๆ ประกอบด้วย การไตร่ตรองจากการดำเนินชีวิตในอดีต เช่น การดื่มเหล้า สูบบุหรี่และการทำงานหนัก

4.2.2.1 ความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการเป็นโรค

“...เค้าเคยเป็นโรคความดันโลหิตสูง ไม่ได้กินยา ตอนหลังไม่มีอาการอะไร ปกติเป็นคนแข็งแรงไม่ค่อยป่วย ทำให้เค้าคิดว่าความดันปกติแล้ว และไม่รู้ว่าด้วยการเป็นโรคนี้ต้องกินยาตลอดชีวิต อีกอย่างนึงเค้าชอบกินอาหารมันๆ พวกเนื้อหมูติดมันเป็นประจำ...” (สวย)

“...ปกติสามีจะทำแต่งงาน ไม่ค่อยมีเวลาดูแลสุขภาพตัวเองหรือสามเดือนที่แล้วลูกสาวมาชวนพ่อและพาไปตรวจสุขภาพ หมอบอกว่าเป็นความดันโลหิตสูง ได้ยามากิน แต่เค้าไม่ยอมกินยา เรายังก็เพิ่งรู้ว่าเค้าไม่กินยาที่หมอให้มา ก็ตอนเป็นแบบนี้ซะแล้ว...” (ญา)

“...คิดว่าน่าจะเกี่ยวกับไขมันเพราะตอนที่พาไปโรงพยาบาล หมอบอกว่าไขมัน 700 ไตรกรีเซอไรด์ 800 ซึ่งสูงมากๆ ไม่รู้ว่าอยู่มาได้ยังไง เรายังก็คิดว่าน่าจะจริงแบบที่หมอบอกนั่นแหละ เพราะเค้าไม่เคยไปตรวจสุขภาพเลย ทำแต่งงานตลอด ปกติสามีเป็นคนแข็งแรงนะไม่ค่อยเป็นอะไร จะมีบ้างที่บ่นปวดหัว แต่พอกินยา ก็หาย...” (ภา)

4.2.2.2 ความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการดื่มเหล้า สูบบุหรี่

“...น่าจะเกิดจากการกินเหล้า สูบบุหรี่ เพราะเค้าจะกินเบียร์แทบทุกวัน วันละครบ่อง สองครบ่อง คงหิบบินง่ายเพราะที่ร้านขายอาหารและเครื่องดื่มขาย แต่ก็ไม่ได้กินจนเมาหรือจน เวลากินก็ยังช่วยงานที่ร้านได้อยู่ ยกเว้นเวลาไปสังสรรค์กับเพื่อนก็กินมากหน่อย...” (สวย)

“...ใช้ชีวิตอยู่ในความประมาท ชอบกินเหล้า กินเบียร์ ไม่ออกกำลังกาย แต่ก่อนเค้าเป็นคนขี้เมา กลับบ้านดึกตลอด เมากลับบ้านทุกวัน จะไม่เป็นแบบนี้ได้ไงละเวลากินเหล้ามากๆแล้วมันไปขยายหลอดเลือดทำให้เส้นเลือดแตก เคยเดือนเหมือนกัน แต่เค้าก็ไม่ฟังหรือพาลทะเลาะกันไปเปล่าๆ ก็เลยต้องปล่อยเค้าไป...” (ดาว)

นอกจากนี้เมื่อผู้ดูแลยังหาเหตุผลในการอธิบายไม่ได้ ก็จะพยายามเชื่อมโยงกับเหตุการณ์ที่อาจนำมาสู่ความพิการได้ ดังเช่นเพชรและต่าย

“...ตอนที่แกกำลังนั่งกินข้าวอยู่ด้วยกันนั่นแหละ อยู่ๆเค้าก็เกิดสำลักขึ้นมา สงสัยว่าจะสำลักข้าวแรงกินไป แล้วไปอุดหลอดลม เส้นเลือดฝอยที่ปอดก็เลยแตกเพราะตอนที่บ้วนน้ำลายออกมาเห็นมีเลือดปนมาด้วย พอเค้าเห็นก็เลยทำให้ตกใจละมั้ง เส้นเลือดในสมองถึงแตก...” (เพชร)

“...สามีเป็นคนทำงานหนัก ไม่ค่อยอยู่เฉย กลับมาจากที่ทำงานก็ทำโน่นทำนี่ตลอด เค้าซ่อมรถเป็น บางทีก็มีคนมาให้ซ่อมรถจักรยานหรือมอเตอร์ไซด์บ้างเล็กๆน้อยๆ ได้ค่าจ้างพอเป็นค่ากับข้าว ก่อนมาเป็นแบบนี้ จะบ่นปวดหัวบ่อย ให้ไปตรวจก็ไม่ยอมไป บอกว่ากินยาเดี๋ยวก็หาย...” (ต่าย)

การให้ความหมาย “ความพิการ” หรือความผิดปกติที่ผู้ดูแลรับรู้ขึ้น เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นผ่านกระบวนการคิด เพื่อหาความหมายและวางแผนให้กับตัวคนในบทบาทการเป็นผู้ดูแลไปตามความคาดหวังของสังคม และนำไปสู่กระบวนการคิดของผู้ดูแลว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นนั้นเป็นความไม่แน่นอน ซึ่งตัวผู้ดูแลเองต้องหาวิธีการจัดการกับความเจ็บป่วยและปรับตัวเข้ากับบทบาทใหม่ที่กำลังเกิดขึ้นอย่างถาวรต่อไป

4.3 ความหมาย “การเป็นผู้ดูแล”

บทบาทผู้ดูแล เป็นบทบาทที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลประเมินอาการความผิดปกติที่เกิดขึ้นและกระบวนการรักษาที่ต้องใช้เวลาในการฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับตัวตนจากเดิมที่เคยทำเป็นประจำมาทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการ ซึ่งเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตของตนเองและต้องเรียนรู้ในสิ่งใหม่ๆ ที่เกิดขึ้น จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแล ซึ่งทำหน้าที่ภายในบ้าน เป็นแม่บ้าน ขยายอาหารและช่วยกิจการในครอบครัว ต้องมารับบทบาทผู้ดูแลผู้พิการซึ่งเป็นสามีหรือภรรยา ดังนั้นการให้ความหมายการเป็นผู้ดูแลผู้พิการในช่วงวัยที่ตนเองควรมีความสบายแต่กลับต้องเผชิญกับการดิ้นรนในด้านเศรษฐกิจและภาวะสุขภาพที่ลดลง แบ่งได้เป็น 4 ความหมาย คือ

4.3.1 เป็นภาวะของความจำเป็น

ผู้ดูแลมองว่าความจำเป็นที่ต้องรับบทบาทผู้ดูแล เปรียบเหมือนอยู่ในสถานะที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ เนื่องจากหลายปัจจัย เช่น การประหยัด ต้องการเก็บเงินที่มีไว้เป็นค่ารักษา ค่าจ้างคนดูแลที่แพงเกินไปและไม่มีใครมาดูแลแทนได้

“...เราเองไม่ได้ทำอะไร ไม่มีอาชีพ อยู่กันสองคน ลูกๆทำงานในกรุงเทพฯ ก็ช่วยกันไปก่อนและต้องการประหยัดด้วย เพราะสามีเป็นคนหารายได้ ก่อนป่วย วันเสาร์ วันอาทิตย์จะไปทำสวนมะม่วงด้วยกัน แต่ปีที่แล้วก็ขาดทุน นี่ยังคิดนะที่ค่ารักษาเบิกได้ ค่าใช้จ่ายอื่นๆก็ใช้เงินที่มีอยู่แต่ก็ไม่พอหรอก โชคดีที่พี่สาวสามีคอยช่วยเหลือ เป็นความจำเป็นที่ต้องทำ ก็ต้องดูแลกันไป ได้แต่ทำใจหวังว่าเค้าน่าจะดีเหมือนเดิมได้ (ร้องไห้)...” (ณัฐ)

“...ตอนป่วยใหม่ๆ เคยคิดจ้างคนมาดูแลซักเดือนนึงเหมือนกัน ช่วงที่เค้าป่วย เราก็เพิ่งหมดภาระดูแลลูกที่ป่วยอยู่นานสามเดือนเต็มๆ เคยโทรศัพท์ไปถามจ้างคนมาดูแลเหมือนกัน แต่คนเค้าบอกว่าถ้าตกลงต้องทำสัญญาจ้างอย่างน้อยสามเดือน ต้องจ่ายค่าอาหารวันละเท่าไร? ต้องมีวันหยุดให้สัปดาห์ละวัน ถ้าไม่ได้หยุดต้องจ่ายอีกวันละ 300 บาท ซ้ำจำกัดเยอะมาก กลับมาคิดใหม่และปรึกษาลูกๆ เลยตัดสินใจดูแลเองดีกว่า จะได้ช่วยกันประหยัดเงินด้วย...” (แต้ว)

4.3.2 เป็นวิบากกรรม

เป็นความหมายที่ผู้ดูแลอธิบายว่าเป็นบทบาทที่เพิ่มขึ้นและต้องทำไปตลอดชีวิต จะไปไหนก็ไม่ได้ เหมือนถูกจองจำ จับขังไว้ให้ชดใช้กรรมที่เคยทำร่วมกันมา ไม่มีทางปลดปล่อยให้มีอิสระที่จะทำอะไรได้เหมือนแต่ก่อนที่เคยทำ

“...ก็อยู่เป็นเพื่อนกันไป ถึงเวลาก็พาไปทำกายภาพ อาบน้ำกินข้าว ทำยังไงก็ได้ เป็น หุ่นส่วนชีวิตกัน ก็ต้องดูแลกันไป พยายามคิดซะว่าใช้วิชากรรมที่ทำมา ให้มันหมดไปในชาตินี้ ค่ายดี...” (ดาว)

“...สามีไม่ยอมทำอะไรเองเลย เรียกให้ช่วยเหลือตลอด ขนาดจะปีสสาวะยังไม่ยอม หยิบกระบอกล้างปีสสาวะเอง ต้องถือให้จนกว่าจะเสร็จและเอาไปเททิ้งให้เรียบร้อยก่อน ตอนอยู่ โรงพยาบาลจะออกไปไหนก็ยาก เช่นเวลาต้องไปซื้อของใช้ส่วนตัวพวกแปรง สบู่เนี่ย ต้องรอให้หลับ ก่อนเวลาไปก็รีบๆซื้อ ถ้ามันเข้าแค่นั้นขึ้นมาก็ไม่รู้จะเรียกใครให้ช่วยเหลืออีก...” (ณัฐ)

4.3.3 การตอบแทนบุญคุณ

ในยามที่มีชีวิตร่วมทุกข์ ร่วมสุขและสร้างครอบครัวมาด้วยกัน ความผูกพันในการทำ หน้าที่ของภรรยาภายในบ้านจะคอยดูแลทุกอย่างในครอบครัว แม้ว่าผู้ดูแลบางคนทำงานนอกบ้าน ก็จะมี ความห่วงใยความเป็นอยู่ของสามีหรือภรรยา และการอยู่ด้วยกันมาเป็นเวลา 25-35 ปี ทำให้ มีความเห็นอกเห็นใจกัน มองเห็นถึงสิ่งดีๆที่สามีหรือภรรยาเคยช่วยเหลือ หาเงินเลี้ยงครอบครัว พุดคุยให้คำแนะนำ และเป็นกำลังใจให้กันและกันอยู่เสมอมา

“...เค้าดีกับเรา แต่ก่อนทำงานหาเลี้ยงลูกเมียอย่างดี ดูแลทุกอย่าง ไม่ปล่อยให้ลูกเมีย ลำบาก ถึงเวลาเค้าป่วยบ้างเราก็ต้องดูแล คอยพูดให้กำลังใจกันว่าทำได้ดีขึ้นแล้วนะ ต่อ ไปก็จะ กลับไปทำงานได้เหมือนเดิม...” (ญา)

“...แต่ก่อนที่ยังไม่ป่วย ภรรยาดูแลเราเป็นอย่างดี ทำกับข้าว ซักเสื้อผ้า เราไปทำงาน กลับมาบ้านเหนื่อยๆก็สบายใจ เพราะเค้าดูแลเราทุกอย่าง พอเค้าป่วยเราก็ต้องดูแลเค้าตอบแทน บ้าง...” (กานต์)

“...เราไม่มีอาชีพ ตั้งแต่อยู่ด้วยกันมาสามีเป็นคนหารายได้คนเดียว ช่วยเหลือแม่เรา จ่ายเงินค่ารักษาให้ตอนที่แม่ไม่สบาย พอเค้ามาป่วยซะแล้ว เราก็ต้องตอบแทนที่เค้าดูแลเรากับแม่ เป็นอย่างดีมากตลอด...” (ต่าย)

4.3.4 เป็นความรับผิดชอบในฐานะ “ภรรยา” และ “สามี”

การรับหน้าที่ผู้ดูแล เป็นการแสดงบทบาท ความรับผิดชอบตามที่สังคมคาดหวังว่า หากมีคนใดคนหนึ่งป่วย อีกคนหนึ่งต้องมาทำหน้าที่แทน เพื่อคงไว้ซึ่งความสัมพันธ์ที่มั่นคงภายในครอบครัว

“...มันเป็นเรื่องของภรรยาที่ต้องดูแล คนอื่นมันไม่ใช่หน้าที่เค้า ที่สำคัญเรื่องกำลังใจ ลูกๆก็ช่วยพูดให้กำลังใจด้วย ถ้าจ้างเค้ามาดูแลก็จะทำตามหน้าที่เท่านั้น ดูแลแบบไม่จริงใจ ไม่มีการพูดให้กำลังใจกัน โรคแบบนี้ถ้าพูดดี ดูแลดีก็จะฟื้นตัวเร็ว มันต้องใช้ทั้งร่างกาย แรงใจช่วยดูแลด้วย เหมือนกันนะ ถ้าคนในครอบครัวไม่มีเวลามัวแต่ต้องทำมาหากิน โอกาสฟื้นตัวก็จะมี เพราะมันต้องดูแลจิตใจไปพร้อมๆกันด้วย...” (สวຍ)

“...เราเป็นภรรยา ไม่มีใครจะดูแลได้ทุกเรื่องเท่าภรรยาหรอก ลูกเรียนหนังสือ ที่บ้านไม่มีใคร พี่น้องทำงานกันหมด ก่อนป่วยเราขายอาหารตามสั่งอยู่ที่บ้าน พอเค้าป่วยขึ้นมาคนนึง เราก็ต้องหยุดขายมาอยู่ดูแล เพราะคิดว่าไม่มีใครดูแลได้ดีเท่าภรรยาหรอก เรื่องบางเรื่องคนอื่นก็ไม่น่าจะเต็มใจทำหรอก อย่างเรื่องที่ต้องทำความสะอาดอะไรต่ออะไรให้ มีแต่ภรรยาเท่านั้นแหละที่ทำได้...” (ภา)

“...เป็นหน้าที่ของเราโดยตรง เพราะเราเป็นภรรยา เราต้องดูแลเค้าให้ถึงที่สุด ยิ่งเคยพูดกับสามีตรงๆเลยนะว่า เราต้องทำแทนตัวเองทุกอย่าง ดูแลกันจนตายกันไปข้างนึงเปลืองๆตัวเองไม่ตาย เค้าเนี่ยแหละจะตายก่อน...” (เพชร)

“...คิดว่าหลีกเลี่ยงไม่ได้ เพราะเราเป็นภรรยา ก็ต้องดูแลกัน มันเป็นหน้าที่ เราเองไม่ได้ทำงานอะไร ลูกก็ไม่มี ญาติคนอื่นก็อยู่ต่างจังหวัดกันหมด...” (ต่าย)

“...ต้องดูแลเอง เราเป็นสามีนี้ อยู่บ้านก็ไม่มีอะไรทำเพราะเกษียณอายุแล้ว ถ้าต้องให้คนอื่นมาดูแลแทนเรา ก็กลัวจะทำได้ไม่ดีเท่าเรา ถ้าให้จ้างคนมาดูแลเหมือนที่เค้าจ้างกัน ก็กลัวว่าเสียเงินแล้วจะไม่คุ้มค่า เวลาที่ดูแลไม่ดี ทำอะไรพลาดหรือเกิดปัญหาอะไรขึ้นมา ก็ไม่มีใครรับผิดชอบ...” (กานต์)

จากการศึกษาพบว่า การสวมบทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนแบบแผนในการดำเนินชีวิตประจำวัน เพื่อรับมือบทบาทใหม่ที่เกิดขึ้น และการรับบทบาทดังกล่าวเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะคู่สมรส ซึ่งสอดคล้องกับ บรรทัดฐานที่สังคมได้กำหนดไว้ ว่าการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยควรเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของผู้ใกล้ชิด ในครอบครัว และเป็นการแสดงถึงความรัก ความห่วงใยที่มีต่อกัน ดังนั้นการให้ความหมายบทบาท ผู้ดูแลที่เกิดขึ้นจึงพบทั้งในทางบวกและทางลบ เช่น ในทางบวกจะพบว่าผู้ดูแลรับบทบาทนี้เพราะ ต้องการตอบแทนบุญคุณและเห็นว่าหน้าที่นี้เป็นความรับผิดชอบในฐานะที่ตนเองเป็นคู่สมรสที่ใช้ ชีวิตอยู่ด้วยกันมานาน เนื่องจากก่อนป่วยสามีหรือภรรยาได้ดูแลตนเองและครอบครัวเป็นอย่างดี อีกทั้งมีความหวังอยากให้สามีหรือภรรยาหายจากความเจ็บป่วย จึงเลือกที่จะให้การดูแลเองเพื่อคอย เป็นกำลังใจให้กัน และขณะเดียวกันในทางลบ ผู้ดูแลที่รับบทบาทนี้เนื่องมาจากความจำเป็นของ ครอบครัว ที่เมื่อมีบุคคลในครอบครัวเกิดความเจ็บป่วยขึ้นแล้ว ทำให้เกิดข้อจำกัดในเรื่องรายได้ที่ ลดลงและรายจ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการดูแล รวมทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอายุค่อนข้างมาก เป็นแม่บ้าน ไม่ได้ ประกอบอาชีพจึงเลือกที่จะดูแลเองเพราะต้องการประหยัดและการจ่ายมอบบทบาทที่เพิ่มขึ้นนี้ไป ตลอดเพราะต้องการชดเชยกรรมที่ทำร่วมกันมา โดยการเรียนรู้ต่อบทบาทใหม่ การหาวิธีการจัดการ และการตัดสินใจในการดูแล จะกลายเป็นประสบการณ์ของการเป็นผู้ดูแลที่พร้อมจะเผชิญกับ สถานการณ์ต่างๆต่อไป

4.4 ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

เป็นประสบการณ์การดูแลสามีหรือภรรยาตั้งแต่เริ่มมีอาการจนถึงป่วยเป็นระยะเวลา 3-6 เดือนแรก ที่ผู้ดูแลมีชีวิตอยู่กับโรงพยาบาลในช่วงเวลาของการรักษาโดยมีเป้าหมายเพื่อให้หาย อย่างรวดเร็ว จึงจำเป็นต้องทุ่มเทเวลาเกือบทั้งหมดไปกับการดูแลในระบบการแพทย์ที่มองในเรื่อง โรค ซึ่งรูปแบบชีวิตของผู้ดูแลตามกรอบความคิด BBC จึงสะท้อนเพียงตัวตนและความคิดของ ผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ พฤติกรรมที่เกิดขึ้นจึงมุ่งเพื่อให้ผู้พิการกลับมาเป็นปกติและแสวงหาการรักษา อื่นๆร่วมด้วยเพียงหวังให้คู่สมรสหายจากความเจ็บป่วย และเมื่อผู้ดูแลประเมินว่าโรคนี้อาศัยเวลาใน การรักษานาน จะนำไปสู่การคิดใคร่ครวญ ไตร่ตรอง หาทางออกให้กับตัวเองหรือมองหาบทบาท ของตัวเองใหม่ เพื่อเป้าหมายการกลับมาเป็นปกติซึ่งทั้งตัวเองและผู้พิการต้องช่วยกัน ประคับประคองชีวิตให้อยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุขหรือการอยู่กับความทุกข์ด้วยกันอย่างไรต่อไป จากการศึกษานี้พบว่าประสบการณ์การรับรู้ต่อความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับสามีหรือภรรยาแบ่งได้เป็น 5 ด้าน คือ

4.4.1 ประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตาย

โรคหลอดเลือดสมองมักเกิดขึ้นอย่างกระทันหัน หากส่งเข้ารับการรักษาช้าอาจทำให้เสียชีวิตได้ ซึ่งผู้ดูแลได้แก่ภรรยา ก้อยและญาได้ถ่ายทอดภาวะทุกข์ทางด้านจิตใจที่พวกเขาต้องเผชิญกับความเป็น ความตายจากความเจ็บป่วยของสามี ที่ผสมผสานความคิดระหว่างความหวังกับความสิ้นหวังในแต่ละวัน

“...พอไปถึงโรงพยาบาลหมอมารตรวจ บอกว่าคืนะที่มาทันเวลาไม่อย่างนั้นสงสัยไม่รอดแน่ กังวลมากที่ได้ยินแบบนี้ พอหมอเอ็กซเรย์แล้วบอกว่าเส้นเลือดแตกที่ก้านสมอง ให้ทำใจสงสัยไม่รอด ตอนอยู่โรงพยาบาลหยุดหายใจไปสองครั้ง แต่ละวันที่อยู่โรงพยาบาลไม่มีอะไรแน่นอนเลย กลัวว่าเค้าจะเป็นอะไรไป...” (ภรรยา)

“...ตอนที่อยู่โรงพยาบาลใหม่ๆ ยังคุยกับลูกๆว่าไม่รู้ว่าจะแม่กับพ่อ ใครจะไปก่อนกัน แต่ไม่ได้กังวลอะไรหรอก อยู่กันมาจนอายุขนาดนี้แล้ว คิดว่าจะตายก็ตายไปเลย ถ้ามันแต่มาคิดตัวเราก็จะแย่ จะพยายามทำตัวไม่เครียด คิดว่าจะอะไรจะเกิดก็ให้มันเกิดเถอะ เกิดแล้วค่อยคิดแก้ไข ถ้ามันแก้ไขไม่ได้ ก็ปล่อยมันไปตามนั้น...” (ก้อย)

“...ตอนที่เห็นเค้านอนอยู่โรงพยาบาล เรียกก็ไม่ตอบอะไรเลย เราเองได้แต่คิดไปว่า จะเป็นอย่างไรก็ช่าง ขอให้ฟื้นขึ้นมาก็พอ มองหน้าเราได้ ดีกว่าตาย แล้วเรากับลูกจะไม่มีเค้าอยู่ด้วย ฟื้นขึ้นมา ลืมตามองได้ พูดได้ ก็ยังช่วยดูแลกันต่อไปกับลูกๆ ดีกว่าตายไปแล้วลูกก็ไม่มีพ่อ...” (ญา)

“...อยู่บ้านกันสองคน ทำอะไรไม่ถูกเลยตอนนั้น ตั้งสติได้ก็รีบเรียกแท็กซี่ พาไปส่งโรงพยาบาล ไปถึงหมอมารตรวจ เรารออยู่ข้างนอก กังวลมาก กลัวเค้าจะเป็นอะไรไป คอยชะเง้ออยู่หน้าห้องที่หมอมารตรวจ แต่ก็ไม่เห็นหรอก จนเกือบหัวโมงหมออออกมา บอกว่าเป็นเส้นเลือดตีบ ต้องนอนโรงพยาบาลดูอาการก่อน ค่อยโล่งใจที่ไม่เป็นอะไรมาก...” (ต่าย)

การที่ตัวตนของผู้ดูแลตกอยู่ในช่วงของประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตายนี้เป็นกระบวนการทางความคิดที่ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาวะทุกข์เกิดขึ้น ผู้ดูแลจะรู้สึกเครียด วิตกกังวล สับสนต่ออาการที่เกิดขึ้นกับคู่สมรสโดยที่ตนเองไม่ได้เตรียมตัวมาก่อน เช่น กลัวว่าจะเป็นอะไรไป กลัวว่าจะไม่ฟื้นขึ้นมา และโดยเฉพาะกลัวว่าจะเสียชีวิต ตลอดจนการเริ่มมีความหวังให้ความผิดปกติที่เกิดขึ้นนั้น มีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นหรือกลับมาเหมือนเดิมเพราะไม่ต้องการสูญเสียคู่สมรสไป

4.4.2 ประสบการณ์กับการสูญเสีย

เป็นประสบการณ์ที่เกิดขึ้นในช่วงวิกฤต เมื่อผู้ดูแลมองเห็นสภาพร่างกายของสามีหรือภรรยา ทำให้ตกใจ ทำอะไรไม่ถูก ซึ่งผู้ดูแลรับรู้ความหมายความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง และตีความว่าเป็นภาวะคุกคามด้านจิตใจ การรับรู้ความเสียใจ ความวิตกกังวลและความกลัว เป็นอารมณ์ ความรู้สึกที่มีต่อความสูญเสีย ที่ผู้ดูแลมีการเรียนรู้และนำเข้าไปฝังไว้ในตัวตน หากต้องเผชิญกับอันตรายที่ไม่ทราบสาเหตุชัดเจน ส่งผลให้ตัวคนที่มีความประหลาดและดูเหมือนว่าตัวตนกำลังจะสูญหายไป อันเนื่องมาจากความรู้สึกวิตกกังวล กลัวการสูญเสีย กลัวความลำบาก ทุกครั้งที่ผู้ดูแลมองเห็นสามีหรือภรรยาที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ จะรู้สึกสงสาร ร้องไห้ บางคนนอนไม่หลับ เนื่องจากวิตกกังวล กลัวว่าจะเป็นอะไรไป บางคนเครียดมากเพราะไม่มีใครมาผลัดเปลี่ยนและช่วยเหลือในการดูแล ทำให้ไม่มีเวลาพักผ่อนเพียงพอเนื่องจากต้องลุกมาดูแลในเวลากลางคืน ต้องดูแลเรื่องการขับถ่ายปัสสาวะและการทำความสะอาดหลังขับถ่าย

“...ตอนที่เค้าอยู่ในไอ ซี ยู เราเฝ้าไม่ได้ ก็ต้องเดินทางไปเยี่ยมและกลับมานอนที่บ้านทุกวัน มาถึงบ้านก็อดนึกถึงเค้าไม่ได้ ร้องไห้ทุกคืน คิดว่าทำไมเรื่องแบบนี้ต้องมาเกิดกับครอบครัวเราด้วยนะ เราเองก็ไม่เคยทำอะไรให้ใคร ไหนจะเรื่องการค้า การขายอีก ไม่มีใครดูแลแทนเลยเพราะเค้ารู้อยู่คนเดียว ลูกๆก็เรียนหนังสือกันหมด...” (ญา)

“...ตอนเป็นใหม่ๆนอนไม่ค่อยหลับ บางทีตีหนึ่ง ตีสองยังนอนไม่หลับเลย เวลาเริ่มเคลิ้มๆจะหลับ พอได้ยินเสียงอะไรปั๊บก็ต้องตื่น พะวงว่าเค้าจะเป็นอะไรไป เวลาลุกขึ้นจะลึ้มมึน ใต้นอนอย่างมากสามชั่วโมง เค้าเรียกบ่อย ยังบ่นกับลูกเลยว่าต่อไปเราคงลำบาก ลูกก็ปลอบใจว่ามันเป็นเรื่องปกติ เราต้องดูแลเค้าจนวาระสุดท้าย ทิ้งเค้าไม่ได้หรอกแม่ ต้องดูแลกันไปเรื่อยๆ...” (ก้อย)

“...ตอนเค้าป่วยก็ร้องไห้อย่างคิ้ว มันทหลายอย่างรวมกัน กลัวจะไม่หาย มีโอกาสที่จะหายมึน ไหนจะเรื่องค่าใช้จ่ายอีก พุดอะไรไม่ได้เพราะพี่สาวเค้าจัดการเองทุกอย่าง ถ้าเค้าเป็นอะไรไปเราจะอยู่ยังไง ถึงตอนนั้นเราคงลำบากแน่ (ร้องไห้) เพราะลูกๆไม่เอาเราเลย พุดหรือปรึกษาอะไรไม่ได้ คิดตลอดว่าจะทำยังไงดีที่จะให้เค้าหายไวๆ จนกระทั่งอาการดีขึ้นออกจากไอ ซี ยู ได้ เลยพุดกับสามีว่า พ่อต้องไม่เป็นอะไรนะ ถ้าพ่อเป็นอะไรไปเค้าจะอยู่ยังไง (ร้องไห้)... ” (เพชร)

“...สองเดือนแรกที่อยู๋โรงพยาบาลเครียดมาก ต้องทำให้เค้าทุกอย่าง ไม่ได้ไปไหนเลย ต้องอยู่ด้วยตลอดเวลา ไม่ค่อยได้พักผ่อน ไม่มีใครมาเปลี่ยน ลูกก็ไปทำงานกันหมด จะมาเยี่ยมบ้างก็ตอนวันหยุด บางทีก็อดคิดไม่ได้เพราะเราไม่เคยเป็นแบบนี้ เราหมาหมัดคนเดียว ทำให้เค้าทุกอย่าง

เค้าเรียกบ่อยมาก กลางคืนเวลาจะมี ต้องลุกมาทำให้ตลอด เวลาล้างก้นเค้ายังไม่ยอมถือสายชำระเองเลย ต้องทำให้ทุกอย่างเหมือนเด็ก เหนื่อยยิ่งกว่าดูแลลูกซะอีกนะ...” (ณัฐ)

การแสดงออกของผู้ดูแลต่อประสบการณ์กับการสูญเสียที่เกิดขึ้น ในขณะที่ตัวตนของผู้ดูแลมีความเปราะบางนี้ ผู้ดูแลจะมีความรู้สึกเครียด กลัวการสูญเสีย รู้สึกสงสารและร้องไห้เมื่อเห็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับคู่สมรสของตนเอง ซึ่งจากการศึกษาพบว่าหากครอบครัวใดมีบุคคลที่เจ็บป่วยเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัว ผู้ดูแลจะมีความวิตกกังวล ครุ่นคิดถึงความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นอยู่ตลอดเวลา บางคนร้องไห้ นอนไม่หลับเนื่องจากกลัวว่าคู่สมรสจะไม่หายหรือต้องการให้หายป่วยไวๆ รวมทั้งผู้ดูแลบางคนจากเดิมไม่ได้ประกอบอาชีพ เป็นแม่บ้านและสามารถไปไหนมาไหนได้สะดวกกลับกลายเป็นต้องมารับบทบาทที่เพิ่มขึ้นจากการดูแล ส่งผลให้เกิดความเครียดจากการไม่ค่อยได้พักผ่อน การไม่มีคนมาผลัดเปลี่ยนและการต้องดูแลทำกิจกรรมต่างๆแทนในทุกเรื่องจนตนเองไม่สามารถไปไหนได้เหมือนเช่นเคย ซึ่งประสบการณ์ที่เกิดขึ้นในช่วงนี้จะเริ่มผ่อนคลายลงบ้างเมื่อผู้ดูแลมองเห็นอาการและความผิดปกติที่เกิดขึ้นของคู่สมรสเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น เช่น ลืมตามองได้ ขยับแขน ขาได้บ้าง หรือแพทย์ให้ย้ายออกจากไอ ซี ยู ได้

4.4.3 ประสบการณ์การแสวงหาทางช่วยเหลือ

เมื่อผ่านวิกฤตในเรื่องความตายและความคลีคลายด้านอารมณ์ ที่จะประคับประคองตัวตนที่เปราะบางของผู้ดูแลให้กลับสู่ภาวะปกติแล้ว ในช่วงที่สามีหรือภรรยาอนอยู่ในโรงพยาบาล ผู้ดูแลจะแสวงหาทางช่วยเหลืออื่นๆ พยายามทำความเข้าใจ หาข้อมูลเกี่ยวกับโรคและอาการของโรค เช่น อ่านเอกสาร แผ่นพับ คู่มือการดูแลผู้ป่วยและสื่ออิเล็กทรอนิกส์คอมพิวเตอร์ รวมถึงการบนบาน สิ่งศักดิ์สิทธิ์ให้ช่วยเหลือ และหาข่าสมุนไพรมานำมารับประทาน โดยมีความหวังว่าจะช่วยให้ผู้ป่วยจะฟื้นตัวกลับสู่ปกติ

“... อาทิตย์แรกนี่ นอนหลับตลอดเลย เพื่อนแนะนำให้อาหุ่่นฟางไปวางที่ทางสามแพร่ง บอกที่ๆสัมพวาสีว่าหากเค้าไปทำอะไรกับใคร ทับที่ใคร ก็ขอโทษกรรม พอกลับมาเห็นหน้าเปลี่ยนจากที่แดงๆดำๆ เหมือนคนดวงตกกลายเป็นสีชมพู แต่ขาแขนยังไม่กระดุกกระดิกเหมือนเดิม...” (ญา)

“...จะหลับข้ามวัน ไม่รู้สึกตัว แต่ทุกครั้งที่แม่เค้าเรียกจะลืมตามอง ช่วงอาทิตย์แรกไปไหว้ศาลเจ้าพ่อเสือเพราะเป็นสัญลักษณ์ของลูกกตัญญู แล้วเค้าก็เป็นลูกกตัญญูด้วย ขอให้เค้าฟื้น

พูดคุยได้ก็พอ เป็นที่พึงพอใจทำให้เราสบายใจขึ้น ผ่านไป 3 อาทิตย์ ก็ฟื้นขึ้นมา เริ่มรู้สึกตัว จำได้ค
ขึ้น ...” (ภา)

“...แรกๆไปโรงพยาบาลก็จะไปดึงแผ่นพับมาอ่าน จากที่ไม่เคยสนใจเลย ก็จะเอามา
อ่านตลอด เคื่อบอกว่าต้องกระตุ้นภายในก็เดือนถึงจะฟื้นตัวเร็ว เราก็พยายามทำมาตลอด เคยไปหายา
ไทย แต่เค้าไม่ยอมกิน ก็เลยจ้างคนมาวาดแผน โบราณทุกอาทิตย์ แขนที่ดีขึ้นเนี่ย น่าจะจากการนวด
ช่วยด้วย เพราะมันช่วยให้การไหลเวียนเลือดดี ตอนหลังๆพาไปทำกายภาพ มีญาติคนไข้แนะนำให้
ฝังเข็ม เลยปรึกษาหมอ พอฝังเข็มแล้วมีแรงขึ้น เดินดีขึ้น ตอนนี้ใช้ไม้เท้าสามขาเดินเองได้...” (สว)

“...คนแถวบ้านแนะนำให้กินยาสมุนไพรหอมเส็ง ทำให้เลือดลมเดินดี ก็เลยซื้อมาให้
กิน อ่านหนังสือเพิ่มบ้าง และตอนอยู่โรงพยาบาลจะถามคนดูแลคนป่วยที่เป็นแบบเดียวกันเพื่อเอา
วิธีมาดูแลสามีบ้าง ...” (ณัฐ)

“...อ่านหนังสือเกี่ยวกับคนที่ เป็นโรคแบบนี้ หรือไม่กี่คู่มือ พอไปโรงพยาบาลก็ถาม
หมอ ถามพยาบาลบ้าง ทำให้ได้ความรู้มาช่วยดูแลอย่างดีเลย...” (ต่าย)

“...หนังสือไปเรื่อยๆ เจอการแนะนำการดูแลคนเป็นอัมพาต เค้าแนะนำว่าคนที่ เป็น
แล้วเราต้องช่วย โดยต้องหัดจับ หัดพูด หัดเดิน ทุกอย่างจะดีขึ้นมาเอง เราก็เอามาใช้กับเค้า กิน
ข้าวพยายามไม่ป้อน เบื่อก็กินเค้ก หกก็เก็บ...” (ก้อย)

หลังจากที่ผู้ดูแลผ่านประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตายและประสบการณ์กับการ
สูญเสียซึ่งเข้ามาคุกคามด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลแล้ว ผู้ดูแลมีการควบคุมตัวตนให้เป็นปกติ
พยายามให้ความหมายกับโรค การประเมินและวิธีการรักษา จนตัวตนเริ่มเข้มแข็งและกลับมาตั้ง
หลักใหม่อีกครั้ง และผู้ดูแลจะหาทางจัดการความทุกข์ ความเศร้าหมองของตนเองให้หมดไป
โดยเร็ว ซึ่งจากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลทุกคนมีการแสวงหาการรักษาที่เต็มไปด้วยความหวังให้ผู้สมรสมี
อาการดีขึ้น โดยเริ่มที่การรักษาแพทย์แผนปัจจุบันเป็นอันดับแรก ผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งแสวงหา
ข้อมูล ความรู้ พยายามทำความเข้าใจกับโรคและความผิดปกติที่เกิดขึ้นจากระบบการแพทย์ ส่วน
ผู้ดูแลอีกจำนวนหนึ่งจะแสวงหาทางช่วยเหลืออื่น เช่น การฟังพาสังคีตลีลิตเพื่อเป็นที่พึ่งทางใจอีก
หนทางหนึ่งด้วย

4.4.4 ประสบการณ์กับกิจกรรมในโรงพยาบาล

การกำหนดบทบาทผู้ป่วยและบทบาทวิชาชีพแพทย์ เป็นกลไกในการควบคุมสุขภาพและความเจ็บป่วยเพื่อให้ผู้ป่วยกลับสู่บทบาทปกติ ในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในรูปแบบโรงพยาบาลที่ถูกกำหนดโดยกระบวนการทางการแพทย์ มีการแบ่งงานกันทำตามความเชี่ยวชาญในลักษณะที่กำหนดตารางเวลาในการทำกิจกรรมต่างๆ โดยมีผู้ดูแลเป็นตัวกลางในการช่วยเหลือให้เป็นไปตามแผนการดูแล เช่น กินยา กินอาหาร ทำกายภาพ อาบน้ำเช็ดตัวและการนอนซึ่งกิจกรรมดังกล่าวเป็นการวางกรอบความสัมพันธ์ในรูปแบบสถาบันที่ผูกขาดด้านการรักษาความเจ็บป่วยให้กลับสู่สภาวะปกติ ทำให้ผู้ดูแลต้องยอมจำนนต่อบทบาทและพร้อมที่จะปฏิบัติตามคำแนะนำและคำสั่งทางการแพทย์ที่ไม่คุ้นเคย ผู้ดูแลต้องเรียนรู้ ทำความเข้าใจ ปรับตัวให้สอดคล้องกับกระบวนการรักษาและกระบวนการฟื้นฟูในโรงพยาบาล ส่งผลให้ผู้ดูแลต้องรีบทำกิจกรรมให้ทันตามเวลาที่กำหนด ไม่มีเวลาที่จะดูแลตัวเอง เกิดความเครียดและพักผ่อนไม่เพียงพอ หรือต้องเรียนรู้การดูแลต่างๆที่ไม่เคยชินมาก่อน

“...ฝ้าที่โรงพยาบาล กลางคืนต้องตื่นมาดูแลเพราะไอบ่อย มีเสมหะ ดีห้าครึ่งไฟเปิดหมด เพราะมีเจ้าหน้าที่มาวัดความดัน เราก็ต้องเตรียมตัวพาสามีไปอาบน้ำ ถ้ามีชั่วโมงน้ำก็จะเต็มทำอะไรต้องเป็นเวลาไปหมด พอดูแลสามีแต่งตัวอะไรแล้ว เราก็ต้องรีบไปอาบน้ำบ้าง แต่งหน้าเล็กน้อย พอให้สามีดูแล้วสดชื่น เสร็จก็เจ็ดโมงพอดี เราก็ไปนั่งกินข้าวกับเค้าต่อ ให้กินยาแล้วรีบพาไปตีกายภาพ ไปซักรีดก็กลัวไม่มีเตียง ต้องรอดต่อกับคนอื่นอีก...” (ญา)

“...พี่สาวเค้าให้นอนห้องพิเศษ เราอยู่เผื่อคนเดียว ทำอะไรก็เหมาคนเดียวหมด จะไปไหนไม่ได้เพราะสามีไม่มีใครอยู่ด้วย เจ้าหน้าที่เข้ามาบ้างตอนวัดความดัน เอาอาหารหรือยามาให้ต้องตื่นแต่เช้าเพราะแปดโมงครึ่งต้องรีบไปทำกายภาพ ไม่มีเวลาเป็นของตัวเองเลย อยู่กับเค้าตลอดแรกๆก็เครียดนะ ไม่ได้พัก ไม่มีคนมาเปลี่ยน เค้าเรียกตลอดเพราะจะฉี่ เราก็ต้องไปเอากระบอกรองให้และ รอนฉี่เสร็จ พอเครียดๆ ติงๆหัวก็ไปหาหมอ เอายามากินค่อยดีขึ้นบ้าง...” (ณัฐ)

“...อยู่โรงพยาบาลต้องอยู่ในกฎระเบียบ ทำอะไรต้องรีบ เป็นเวลา ต้องอาบน้ำก็โมงกินข้าวช้านั่งแป้นเดียวก็ไปกายภาพ กลางวันกลับมากินข้าว บ่ายก็ต้องไปฝึกต่อ จะออกไปไหนต้องบอกเจ้าหน้าที่เพราะต้องฝากเค้าดูแลสามี เค้าแนะนำอะไร เราก็ต้องเชื่อต้องทำตามเพราะคิดว่าเป็นผลดีกับสามี...” (ภา)

“...ใหม่ ๆ จะได้เจอกันก็สิบโมงไปแล้วเค้าถึงให้เยี่ยม กลางคืนก็กลับไปนอนบ้าน ตอนมาอยู่เป็นเพื่อนที่โรงพยาบาลก็มีพยาบาลมาทำโน่น ทำนี่ให้เอายามาฉีดทางน้ำเกลือ เช็ดตัวบางทีเวลาถ่ายก็ต้องช่วยเค้าหยิบจับ พลิกตัว แรกๆทำไม่ค่อยได้เค้าก็จะบอกว่าจะให้ช่วยอะไร หลังๆพอเค้าถ่ายเราก็ต้องทำเองหมด พอมืดหน่อย หมดเวลาเยี่ยม ลูกก็มารับกลับบ้าน...” (ก้อย)

“...ตอนอยู่โรงพยาบาลใหม่ ๆ หมอบอกโอกาสยากที่จะหาย แล้วก็รักษานาน ช่วงที่ทำกายภาพแบบไปกลับ ต้องพากันตื่นแต่เช้าเพื่อเตรียมตัวทั้งสามีและเรา พากันกระเตงๆ ขึ้นรถ ลงรถ บางทีก็แยเหมือนกัน รีบออกจากบ้านประมาณเจ็ดโมง พาขึ้นแท็กซี่ ไปถึงก็แปดโมงกว่า พาไปกินข้าวก่อน ถึงพาไปทำกายภาพให้ทันเก้าโมง บางวันก็สายเพราะรถติด...” (เพชร)

แม้ว่าประสบการณ์กับกิจกรรมในโรงพยาบาล ที่ถูกกำหนดขึ้นจากระบวนการทางการแพทย์และความไม่แน่นอนของอาการที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับตัวและยอมจำนนต่อบทบาทซึ่งมุ่งหวังให้ผู้สมรสหายจากอาการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติที่เกิดขึ้นก็ตาม จากการศึกษาพบว่าประสบการณ์การดูแลที่เกิดขึ้นนั้นทำให้ผู้ดูแลต้องปรับวิถีชีวิตของตนเองไปตามกระบวนการดูแลที่มีการกำหนดไว้แล้วล่วงหน้า การต้องรับภาระการดูแลในเรื่องการทำกิจกรรมต่างๆและการต้องรีบเร่งทำกิจกรรมให้ทันตามเวลา แต่ในขณะเดียวกันประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจากการให้การดูแลก็ทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลผู้สมรสเพิ่มมากขึ้นด้วย

4.4.5 ประสบการณ์ด้านการเงิน

ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับสามีหรือภรรยา ผู้ดูแลตีความว่าคงไม่มีโอกาสกลับมาทำงานตามปกติได้อีก การไม่สามารถกลับมาสู่บทบาทปกติของสามีหรือภรรยาในระยะเวลาอันสั้น ส่งผลต่อภาวะการเงิน เนื่องจากครอบครัวส่วนใหญ่มีรายได้ที่ถูกกำหนดให้ใช้จ่ายเพื่อการดำรงชีวิตประจำวันอยู่แล้ว แม้จะมีเงินออมก็มีเพียงเล็กน้อย เมื่อมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น ผู้ดูแลต้องพยายามวางแผนค่าใช้จ่ายให้เพียงพอและใช้จ่ายอย่างประหยัดขึ้นกว่าเดิม หรือครุ่นคิดหาทางวางแผนเรื่องการเงินที่จะนำมาใช้จ่ายอยู่ตลอดเวลา และต้องหยุดงานมาเพื่อดูแล ซึ่งส่งผลให้เกิดความเครียด ความวิตกกังวลตามมาในที่สุด

“...เดิมครอบครัวขายอุปกรณ์ก่อสร้าง เป็นคนกลางที่ซื้อของเงินเชื่อมาจากพ่อค้ารายใหญ่ แล้วมาขายต่อให้รายย่อยแบบเงินเชื่อ พอสามีป่วยคนนึง การค้า การขายก็หมด งานก็หยุดชะงัก ล้มลงแบบโดมิโน เพราะสามีทำงานอยู่คนเดียว เค้ารู้ทุกอย่าง ไหนจะออกไปรับออเดอร์

เอาของไปส่ง ไปเก็บเงิน เราทำได้แค่ช่วยเขียนบิล จัดเตรียมของตามที่เค้าบอก พอเค้าป่วยที่บ้านก็แยเหมือนกันนะ เราไม่เคยไปเก็บเงินลูกค้า ก็ต้องไปเก็บแทนเพื่อเอามาเป็นค่าใช้จ่ายด้วย ...” (ญา)

“...พอสามีป่วย ก็ทำงานหาเงินไม่ได้ แต่ก่อนเราพึ่งเค้า ถ้าพึ่งรายได้จากขายอาหารตามสั่งก็แค่พอใช้ไปวันๆ ตอนนี้ไม่มีรายได้เพราะหยุดขายมาดูแลเค้า ค่าใช้จ่ายนะมีทุกวัน เสียค่าแท็กซี่วันละสิริ้อยตอนพาทำกายภาพ ต้องซื้อของใช้อื่นๆอีก ช่วงนี้ญาติพี่น้องเค้าช่วยค่าใช้จ่ายทุกอย่าง กำลังคิดอยู่ว่าจะรับเย็บเสื้อผ้าโหลอยู่กับบ้านจะได้ดูแลเค้าด้วย ถ้าขายอาหารตามสั่งแบบเดิมคงไม่ไหวเพราะบางวันต้องหยุดขายและพาเค้าไปทำกายภาพ หยุดบ๋อยลูกค้าก็หายหมด หรือถ้ามีลูกค้าแล้วสามีเรียกให้ช่วยเหลือ เค้าจะพลอยรังเกียจที่สามีเราเป็นแบบนี้และไม่อยากมากินร้านเราอีก...” (ภา)

“...อยู่กันสองคนกับสามี รายจ่ายในบ้าน ค่าผ่อนบ้านเดือนละเป็นหมื่น ค่าจ่ายทั้งหมดส่วนลูกๆอยู่กับพี่สาวสามี เค้ารับผิดชอบค่าใช้จ่ายให้เพราะไม่มีครอบครัว ตอนป่วยเนี่ยพี่สาวสามีจ่ายให้หมดไปสองแสนกว่า ตอนนี้เค้าก็ช่วยเหลือบ้าง แต่ก็ไม่พอหรอก บางทีก็ไปหยิบยืมญาติๆเรา พอพี่สาวเค้าเอามาให้เราก็ก็นำไปใช้คืน บางครั้งเค้าก็ยกหนี้ให้ คงเพราะสงสารเรา...” (เพชร)

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในฐานะสามีและภรรยา เกิดจากการเรียนรู้ผ่านความหมายของอาการที่ยังไม่มีคำตอบชัดเจนว่าจะหายหรือไม่ หรือจะหายเมื่อไหร่ การเป็นผู้ดูแลตามที่สังคมคาดหวังกลายเป็นผู้รับผิดชอบที่จะต้องช่วยเหลือ เป็นผู้ปกป้องในการผ่อนคลายเรื่องที่เลวร้ายต่างๆ ที่จะเกิดขึ้นกับตัวผู้ดูแลเอง เพื่อให้ผู้ดูแลมีจิตใจที่เข้มแข็ง พร้อมทั้งจะเผชิญกับเหตุการณ์ที่ไม่น่าจะเลวร้ายไปกว่านี้อีกแล้ว จากประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลแสดงให้เห็นถึงตัวตนของผู้ดูแลในการควบคุมตัวเอง ความมุ่งมั่นที่จะเผชิญความจริง กล้าตัดสินใจในการเลือกการรักษาวิธีอื่นๆ

การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนอกจากส่งผลกระทบต่อภาระในการดูแลแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อภาระด้านเศรษฐกิจของครอบครัวด้วยเช่นกัน ซึ่งจากการศึกษาประสบการณ์ด้านการเงินมักเกิดขึ้นกับทุกครอบครัว ซึ่งแต่ละครอบครัวต้องมีการวางแผนเรื่องค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นตามมา แม้ว่างานวิจัยนี้พบว่าผู้ดูแลทั้งหมดใช้สิทธิเบิกค่ารักษาจากต้นสังกัดและสิทธิฟรีบุคคลผู้พิการ จึงทำให้ไม่พบครอบครัวที่มีปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา หรือหากไม่สามารถจ่ายค่ารักษาได้ก็มีญาติพี่น้องคอยให้ความช่วยเหลือค่ารักษาในช่วงแรกของการเจ็บป่วย และมีผู้ดูแลจำนวนครึ่งหนึ่งมีรายได้ประจำจากการรับเงินบำนาญและไม่ประสบปัญหาด้านการเงิน แต่เมื่อให้การดูแลผ่านไประยะหนึ่งและมีการประเมินแล้วว่าเป็นการดูแลที่ใช้เวลานาน ผู้ดูแลเหล่านี้ก็เริ่มจะมีการวางแผนด้านการเงินด้วยเช่นกัน สำหรับครอบครัวที่ผู้ดูแลไม่มีรายได้และคู่สมรสเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัวนั้น ผู้ดูแลต้องมีการวางแผนค่าใช้จ่ายใหม่ บางครอบครัวโชคดีมีพี่น้องคอยให้ความช่วยเหลือ แต่ในขณะเดียวกันก็ยังมีพบครอบครัวที่ต้องหยิบยืมเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลด้วยเช่นกัน

จากการศึกษา ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลในช่วงภาวะวิกฤต 3-6 เดือนแรกนี้ แสดงให้เห็นถึงตัวตนของผู้ดูแลในการควบคุมตัวเอง ความมุ่งมั่นที่จะเผชิญความจริง กล้าตัดสินใจในการเลือกการรักษาวิธีอื่นๆ การเรียนรู้และการปรับตัวที่จะเป็นผู้ดูแลร่วมกับการเป็นผู้นำในการแก้ปัญหาด้านการเงิน ซึ่งพบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลเป็นไปตามรูปแบบทางการแพทย์ ในบริบทของโรงพยาบาลที่มองในเรื่องโรค โดยผู้ดูแลจะทำหน้าที่ตามความคาดหวังของสังคม ดังนั้นความคิดของผู้ดูแลจึงมีพฤติกรรมแสดงออกที่มุ่งให้คู่สมรสกลับสู่ปกติและการทำให้หายเร็ว เพราะฉะนั้นรูปแบบในการปรับสร้างตามกรอบแนวคิด BBC จึงสะท้อนเพียงตัวตนและความคิดของผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ โดยที่ผู้ดูแลอาจไม่ได้คำนึงถึงการดูแลทางร่างกายหรือกระบวนการวางแผนที่จะดำรงบทบาทผู้ดูแลในอนาคต

อย่างไรก็ตาม เมื่อผู้ดูแลได้ให้การดูแลไประยะหนึ่งและประเมินแล้วว่าคู่สมรสที่ตนเองดูแลอยู่นั้น ยังไม่สามารถรักษาให้หายได้และต้องใช้เวลาในการรักษานาน ผู้ดูแลจะเริ่มมีการปรับสร้างตัวเองขึ้นมาใหม่ เพื่อให้ตนเองและผู้พิการมีชีวิตอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุขหรืออยู่กับความทุกข์นั้นต่อไปได้อย่างไร ซึ่งจะนำไปสู่กระบวนการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ทั้งในภาวะปัจจุบันและการวางแผนในอนาคต ที่จะกล่าวในบทถัดไป

บทที่ 5

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง เป็นความรับผิดชอบของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะผู้ที่มีสถานภาพภรรยาและสามี การเข้าสู่บทบาทผู้ดูแลที่ค่อนข้างถาวร เป็นสถานการณ์ที่เกิดขึ้นทันทีทันใด ซึ่งสมาชิกในครอบครัวไม่ได้เตรียมตัว เตรียมใจมาก่อน ผู้ดูแลแต่ละคนครุ่นคิด จินตนาการถึงความสามารถของตนเองในการทำหน้าที่ผู้ดูแลในกิจกรรมการพยาบาลผู้พิการที่มีสภาพคล้ายเด็กที่เริ่มขึ้นตั้งแต่สามีหรือภรรยาล้มป่วยลง ในช่วงเวลา 3 เดือนแรก ผู้ดูแลมีความหวังว่าสามีหรือภรรยาจะช่วยเหลือตัวเองได้ และเมื่อเวลา 3 เดือนผ่านไปเป็น 6 เดือนและครบปี ความหวังของผู้ดูแลเริ่มเลือนลาง การไม่เป็นไปตามความคาดหวังทำให้ผู้ดูแลกลับมาทบทวน ไตร่ตรองถึงตัวเอง ในช่วงเวลาของการดูแลที่ผ่านมา ผู้ดูแลได้ทุ่มเทกำลังกาย กำลังใจ กำลังทรัพย์และเวลาส่วนตัว จนกระทั่งพลังกาย พลังใจ เงินและเวลาได้เหือดแห้งไปกับการดูแลผู้พิการเพียงหวังว่าสักวันผู้พิการซึ่งเป็นสามีหรือภรรยาจะต้องดีขึ้น

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าสู่วัยผู้สูงอายุที่ควรพักผ่อนและดูแลสุขภาพของตนเอง ดังนั้นเวลาที่ผ่านไปในแต่ละวัน เป็นเดือนหรือเป็นปี จึงมีความหมายต่อชีวิตในบั้นปลาย ผู้ดูแลจึงมีความจำเป็นต้องปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ที่ผู้ดูแลประมวลภาพเป็นประสบการณ์ที่สั่งสมมาตั้งแต่สังเกตเห็นความผิดปกติของร่างกาย ความวุ่นของจิตใจของผู้พิการ การเข้าสู่กระบวนการรักษาและการกลับมาดูแลที่บ้าน ประกอบสร้างเป็นเรื่องราวชีวิตในแต่ละชุดแปรเปลี่ยนไปตามสถานการณ์วันแล้ววันเล่า เมื่อผู้ดูแลเฝ้ามองร่างกายของผู้พิการที่เคลื่อนไหวไปตามคำสั่งการของสมอง ที่ส่งผลต่อความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองและการพูดคุย ซึ่งผู้ดูแลได้ประเมินความสามารถของสามีหรือภรรยาว่าการทำงานที่ของร่างกายมีสมรรถนะในระดับใด ขณะเดียวกันผู้ดูแลก็เริ่มสร้างอัตตะชีวิตให้ตัวตนก้าวข้ามความทุกข์ การหาผู้ที่มาแบ่งเบาภาระการกลับไปทำงานที่ตนเองชอบ การไปพบปะสังสรรค์กับเพื่อนหรือการไปเดินดูสินค้าตามห้างสรรพสินค้า ทั้งนี้เพื่อให้การดำเนินชีวิตของตนเองกลับมาเป็นปกติ ในช่วงของการเขียนผลการศึกษา ผู้วิจัยพบว่าผู้ดูแลบางคนยังคงพาสามีหรือภรรยากลับมารับการฟื้นฟูในโรงพยาบาล เช่น ทำกายภาพบำบัด ฟังเข็มเพื่อการรักษา หรือผู้ดูแลบางคนทำกายภาพบำบัดให้ผู้พิการที่บ้านและกลับมาตรวจตามที่แพทย์นัดเป็นระยะ ขณะที่ผู้ดูแลบางคนยังแสวงหาการรักษาอื่นร่วมด้วย เช่น

การวางแผนโบราณ เพราะมีความหวังว่าอาการของสามีหรือภรรยาจะดีขึ้นหรือไม่แย่งไป
กว่าเดิม ซึ่งจากประสบการณ์การเป็นดูแลผู้พิการในฐานะสามีหรือภรรยาส่งผลต่อการปรับสร้าง
ชีวิตของผู้ดูแล ดังนี้

5.1 การปรับสร้างด้านร่างกาย

ร่างกายในที่นี้ หมายถึง เนื้อหนังมังสาที่สัมผัสและมองเห็นได้ เช่น ร่องรอยของการ
ขีดข่วน ฟกช้ำ มือหยาบกร้านผิวหนังแห้ง หน้ามัน ผมห่นร่วง หน้าตาโหลเหล ไม่มีน้ำมีนวลหรือการ
รับรู้ต่อความปวดเมื่อย เคล็ดขัดยอกอันเป็นผลมาจากการดูแลผู้พิการ หรือมีเหงื่อออก รู้สึก
เหนอะหนะตัวในช่วงการทำกิจกรรมการออกกำลังกาย การอาบน้ำ การเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกาย
และร่องรอยการเปลี่ยนแปลงของเนื้อตัว ร่างกาย ที่ทำให้เกิดการแก่ก่อนวัย ซึ่งเป็นผลส่วนหนึ่งมา
จากความสูงอายุและอีกส่วนหนึ่งเป็นผลมาจากการดูแลผู้พิการ ดังนั้นผู้ดูแลจึงหาวิธีที่จะถนอม
ร่างกายไม่ให้ทรุดโทรมไปมากกว่าที่เป็นอยู่ ผู้ดูแลจึงมีการปรับสร้างด้านร่างกาย 2 แบบ คือ

5.1.1 การเสริมสร้าง บำรุงร่างกาย

เป็นการลงทุนเพื่อสร้างร่างกายใหม่ให้สดชื่นแข็งแรง มีกำลังเพียงพอและพร้อมที่จะ
ให้การช่วยเหลือสามีหรือภรรยา เช่น งานบ้านที่เคยทำเป็นประจำทุกวันปรับเป็นสอง สามวันทำครั้ง
ซักผ้าด้วยเครื่องแทนการซักมือ ติดตั้งราวจับเพื่อช่วยผ่อนแรงตนเอง ทาครีมบำรุงผิว เลือก
รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ซื้วิตามินมารับประทานหรือเตรียมยาแก้ปวดเมื่อยไว้รับประทาน
และหาเวลาในการนอนพักผ่อน

“...ก็ทำงานบ้าน ซักผ้า กวาดบ้าน ถูบ้าน บางทีก็ไม่ได้ทำ จะรอทำทีเดียวเรื่อยๆ อย่าง
เสื่อผ้าก็รอหลายๆวันค่อยซักครั้งหนึ่ง ส่วนใหญ่จะนอนพัก หลังครึ่งชั่วโมง ชั่วโมงหนึ่ง ก็รู้สึกดี
ขึ้น...” (สวย)

“...การดูแลมานานๆ ใช้แรงเรามากเหมือนกันนะ ก็ต้องพยายามกินเคี้ยวไม่มีแรง เคี้ยว
มีเราอยู่คนเดียว...” (เพชร)

“...เวลาด้วยกันไป ยกกันมา ก็เคยมีปวดเมื่อยบ้างแต่ก็ซื้อยากินเอง ไม่ได้ไปหาหมอ
หรือกินยาที่เบาๆลงบ้าง แต่เดี๋ยวก็เป็นอีก บางทีเวลาพาเค้าขึ้นเตียง ลงเตียงแล้วเราไม่ได้ระวัง
ขาเราไปกระแทกขอบเตียงจนเจ็บเลยก็มี พอเป็นบ่อยๆเข้าก็พยายามระวังตัวให้มากขึ้น...” (ญา)

“...ต้องทำแทนเค้าทุกอย่าง งานบ้านที่แต่ก่อนไม่เคยทำ ก็ต้องทำเองหมด ซักผ้าก็เอาลงเครื่องสะดวกหน่อย แรกๆก็รู้สึกแปลกๆ ไม่เคยทำนี่ เพลียๆก็มีบ้าง แต่ก็พยายามหาเวลานอนพัก ซักนิตหน่อย ก็ค่อยยังชั่ว...” (กานต์)

“...เหนื่อยนะแต่ก็ไม่ท้อหรือก ออาหารการกินก็พยายามเลือกกินผัก ดูแลไม่ให้ตัวเองเป็นหวัด กลัวไปติดเค้า แต่ก่อนเคยมีปวดเมื่อยบ้างเพราะเค้าทิ้งน้ำหนักตัวมาที่เราเต็มที เคียวนี่ดีขึ้น ทำราวจับในห้องน้ำช่วยผ่อนแรงได้เรื่องปวดเมื่อยเลยลดลงไปเยอะ ...” (ภา)

5.1.2 การทำให้ร่างกายอ่อนคลาย

การอ่อนคลายร่างกายเป็นวิธีการจัดการของผู้ดูแล เพื่อลดความเมื่อยล้าจากการดูแลผู้พิการ เช่น การออกกำลังกาย ยืดเส้นยืดสาย การสวดมนต์ ดูทีวี เย็บผ้า ถักผ้าและปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมภายในบ้านให้สะดวกขึ้นเพื่อเป็นการผ่อนแรงของร่างกายผู้ดูแลไปพร้อมๆกัน เช่น การย้ายสถานที่นอนมาอยู่ที่ชั้นล่าง การติดราวจับในห้องน้ำ

“...เวลาที่ไม่ต้องช่วยเหลือเค้า เราก็จะทำงานฝีมือ ร้อยลูกปัด เย็บผ้า ถักผ้า แล้วเอาไปให้เค้าขายเวลาว่างกาชาด เงินที่ได้ก็ยกให้เค้าไป ก็เพลินดีนะ...” (ดาว)

“...ตอนพาไปทำกายภาพ หรือฝังเข็ม ต้องรอเป็นชั่วโมงๆเหมือนกัน เราก็ไปเดินเล่นในโรงพยาบาลคุยกับญาติคนไข้ หรือไม่ก็หาหนังสืออ่าน เลยทำให้รู้สึกว่าเวลาที่ต้องรอเค้าไม่นานมาก...” (กานต์)

“...เวลาออกกำลังกายให้เค้า เราก็เหมือนได้ยืดเส้น ยืดสายไปด้วยก็ดีเหมือนกัน บางทีก็เอากลูกตุ้มน้ำหนักมายกยี่สิบ สามสิบครั้ง...” (ต่าย)

“...บ้านที่เช่าอยู่เป็นบ้านสองชั้น เราเลยจัดที่นอนให้นอนข้างล่าง เราก็นอนอยู่ด้วยใกล้ๆกัน เวลาเรียกก็ได้ยิน ไม่ต้องเดินขึ้นลงบ่อยๆ...” (ญา)

“...นอกจากย้ายลงมานอนกันชั้นล่างทั้งสองคนแล้ว ยังทำราวจับช่วยพยุงไว้ในห้องน้ำ ทุ่นแรงเราไปได้มาก ไม่มันแยะเพราะเค้าตัวใหญ่ หนักมาก ขยับแต่ละครั้งก็ลำบาก...” (ภา)

“...นอนกันชั้นล่างหมดเลย ทั้งเราและลูกสาว อยู่ใกล้ๆกันจะทำอะไรก็ง่าย เวลาเค้าขยับตอนกลางคืนก็ได้ยินตลอด เข้าห้องน้ำก็สะดวก เดินไม่กี่ก้าวก็ถึงแล้ว เรายเองก็สะดวกไปด้วย เพราะอายุมากแล้ว...” (ก้อย)

การปรับสร้างร่างกาย เป็นกระบวนการทางความคิดของบุคคลที่มีต่อการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จากการประเมินเปรียบเทียบระหว่างการทำหน้าที่ของร่างกายตามปกติในชีวิตประจำวันของตัวเองจนเกิดการเปลี่ยนแปลงขึ้นในปัจจุบัน บุคคลจะพิจารณาไตร่ตรองคิดคำนึงถึงสมรรถนะของร่างกายที่จะต้องถนอมไว้ เพื่อการประคับประคองและการช่วยเหลือดูแล ซึ่งนับวันกำลังวังชาของร่างกายอาจลดน้อยถอยลง รู้สึกอ่อนล้าและหมดพลังงานไปกับการดูแล แม้ว่าผู้ดูแลแต่ละคนอาจไม่ได้ใส่ใจดูแลร่างกายมากนัก แต่ด้วยความมุ่งมั่นที่จะดูแลผู้พิการ ทำให้ผู้ดูแลหลงลืมที่จะดูแลสุขภาพร่างกายอย่างจริงจัง และไม่ได้หันกลับมามองสภาพร่างกายที่อ่อนล้าลงไปเรื่อยๆ ดังนั้นการเตรียมร่างกายของผู้ดูแลจึงมีเป้าหมายไปที่ความสะดวกในการดูแลและยังมองไม่เห็นประโยชน์ของการบำรุงรักษาและการเสริมสร้างให้ร่างกายมีความสดชื่น แข็งแรงเพื่อเตรียมพร้อมให้ร่างกายรับมือกับการดูแลผู้พิการต่อไป

5.2 การปรับสร้างด้านตัวตน

การเปลี่ยนแปลงจากบทบาทเดิมมาเป็นบทบาทผู้ดูแลผู้พิการ ทำให้ตัวตนผู้ดูแลติดอยู่กับกิจกรรมการดูแล จนตกอยู่ในภาวะของการสูญเสียคุณค่าตัวตนที่เป็นอิสระและมีความเป็นส่วนตัว ด้วยการต้องจุ่มตัวตนอยู่ในบทบาทผู้ดูแล อย่างไรก็ตามการจำยอมต่อบทบาทผู้ดูแลก็ไม่ได้ทำให้ผู้ดูแลจำนนต่อข้อจำกัดของการใช้ชีวิตในฐานะผู้ดูแล เนื่องจากการสวมบทบาทผู้ดูแลนั้นตัวตนของผู้ดูแลจะเป็นตัวตนตามความคาดหวังของสังคม ขณะเดียวกันผู้ดูแลจะมีตัวตนที่อิสระโต้ตอบกับตัวตนของการเป็นผู้ดูแลอยู่ตลอดเวลา การโต้ตอบไปมาระหว่างตัวตนที่เป็นของตัวเองกับตัวตนในบทบาทผู้ดูแล คือกระบวนการปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ ซึ่งแสดงถึงความสามารถของผู้ดูแลในการควบคุมตนเองและกำหนดทิศทางให้ตนเองอย่างไตร่ตรอง เพื่อทดแทนตัวตนในบทบาทผู้ดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลมีโอกาสนในการเลือกการกระทำบางอย่าง บางคนต้องเปลี่ยนบทบาทจากผู้ติดตามเป็นผู้นำหรือจากผู้เคยถูกดูแลมาเป็นผู้ดูแล นอกจากนี้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังและมีความพิการแทรกซ้อนร่วมด้วย เป็นภาวะที่พอกาเดาล่วงหน้าได้ว่า ถึงเวลาแล้วที่ผู้ดูแลต้องปรับสร้างตัวตนใหม่ เพื่อให้หลุดจากข้อจำกัดบางประการที่ส่งผลกระทบต่อความมั่นคงของตัวตนที่อิสระ โดยผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีการปรับสร้างตัวตนออกเป็น 3 แบบที่แตกต่างกัน คือ

5.2.1 ปรับสร้างตัวตนให้มีความหวังมากขึ้น

ความหวังในที่นี้หมายถึง ความต้องการ ความปรารถนา ความพึงพอใจ ที่เป็นพลังให้ ผู้ดูแลมีความสุข กระตือรือร้น ตื่นตัวที่จะช่วยให้ผู้พิการมีพลังอำนาจโต้ตอบที่จะช่วยเหลือตัวเอง เช่นเดียวกับตัวผู้ดูแล ซึ่งผู้ดูแลมองว่าเป็นการลงทุนจากการมองผู้พิการในด้านบวก ส่งผลให้ตัวตนของผู้ดูแลมีความหวังและหาหนทางให้ความหวังเป็นไปได้มากขึ้น มีการทุ่มเทแรงกาย แรงใจ ความเอาใจใส่ ให้กำลังใจ ทุ่มเทเวลาให้กับการดูแลด้วยความอดทนและมุ่งมั่นพยายาม โดยผู้ดูแลมีความหวังให้ตนเองกลับไปทำงานตามปกติที่ตนเองชอบและมีความสุข หวังต่อการรักษาและการทำกายภาพเพื่อจะให้สามีดีขึ้นและกลับมาช่วยเหลือตัวเองได้เหมือนเดิม หวังให้ผู้ป่วยทำใจกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับร่างกายตนเองได้และไม่หงุดหงิด หวังให้คู่สมรสมองตนเองเป็นภรรยาหรือเพื่อนมากกว่าคนรับใช้ รวมทั้งหวังให้ลูกๆช่วยแบ่งเบาภาระการดูแล

“...คิดดูแล้วไม่น่าจะไปขายอาหารที่เดิมได้แล้วละ ไกลบ้าน เป็นห่วงเค้า จะหยุดขายต่อไปก็ไม่ได้เพราะค่าใช้จ่ายมีทุกวัน เงินออมที่มีก็ลดลง หมาไปกับค่ารักษาแล้วประมาณแสนนึง เลยหาที่เช่าทำร้านใหม่ให้ใกล้ขึ้นหน่อย ยังต้องพาไปทำกายภาพอยู่ที่เพราะอยากให้เค้าช่วยเหลือตัวเองได้ เดินไปไหนมาไหนได้ก็พอแล้ว อยู่บ้านได้เองคนเดียว เดินออกมาที่ร้านบ้าง มากินข้าวหรือคุยกับคนโน้น คนนี้ได้ก็พอ เราจะได้มีเวลาดูแลร้านได้เต็มที่...” (สวย)

“...แม่หมอจะเคยบอกว่าร้อยเปอร์เซ็นต์เป็นไปได้ที่จะหาย แต่พอทำกายภาพแล้วเห็นเค้าดีขึ้นเราก็มักกังวลใจที่จะสู้ไปกับเค้าด้วย เค้ายังยอมสู้ล่ะ ตอนออกกำลังให้ทำอะไรก็ยอม พี่น้องก็เป็นกำลังใจกันหมด ขอให้เค้าลุกขึ้นมา นั่งทำอะไรบนรถเข็น ยืน เดินไปห้องน้ำใกล้ๆได้ ก็ถือว่าดีแล้ว...” (ภา)

“...อยากให้เค้าหาย ยังเคยพูดกับสามีเลยว่าถ้าเค้าเป็นอะไรไป เราจะอยู่ยังไง อาชีพก็ไม่มี ตอนนี้ต้องดูแลกันตลอด ทุกวันนี้แทบไม่ได้ทำอะไรเพื่อตัวเองเลย ลูกๆก็ไม่มาดูแลว่าแม่กับพ่อจะอยู่กันยังไง ต้องพาไปทำกายภาพทุกวัน กลับถึงบ้านก็หมดแรงกันทั้งคู่ วันๆนั่งหมดไปเร็วมาก ยอมทุ่มเต็มที่...” (เพชร)

“...แต่ก่อนก็คิดว่าไม่อยากจะให้เป็นอะไร จะเป็นยังไงก็ดูแลได้ แต่บางครั้งก็อดนึกไม่ได้ อยากให้เค้ากลับมาทำงานช่วยเหลือ ดูแลครอบครัวได้เหมือนเดิม เวลาอยู่ด้วยกัน ได้พูดคุยหยอกล้อกัน ก็มีความสุขไปอีกแบบ...” (ญา)

5.2.2 การกลืนกลายตัวตนกับความเจ็บป่วยและบ่วงกรรม

การอยู่ตามลำพังระหว่างการเป็นผู้ดูแลผู้พิการที่ทำเป็นกิจวัตรประจำวันจนเป็นความเคยชินและยอมรับต่อบทบาทโดยไม่ตั้งคำถามใดๆ การใช้ชีวิตอยู่กับการดูแลผู้พิการเป็นทางเลือกที่กำหนดขึ้นจากภาวะความเจ็บป่วยที่ยาวนานจนกลืนกลายตัวตนของผู้ดูแลเสมือนเป็นผู้ป่วยด้วย การต้องแบ่งเวลาส่วนหนึ่งกับการดูแลกิจกรรมที่ซ้ำซากจำเจทำให้ผู้ดูแลขาดการสื่อสารกับคนรอบข้าง ซึ่งหากการจุ่มตัวตนของผู้ดูแลหมดไปกับกระบวนการรักษา ก็ยิ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว แปรลกแยกจากความเป็นตัวตนปกติ กลายเป็นตัวตนที่ป่วยและนำไปสู่การพยายามปรับสร้างตัวตนในบทบาทของผู้ป่วยเช่นเดียวกับผู้พิการ จนบางครั้งผู้ดูแลอาจแยกแยะบทบาทในการทำกิจกรรมต่างๆ ระหว่างคนป่วยกับคนปกติไม่ได้ เพราะทั้งคู่มีวิถีชีวิตในแบบเดียวกันเช่น ตื่นนอนเวลาเดียวกัน รับประทานอาหารชนิดเดียวกันและมีการออกกำลังกายไปพร้อมๆ กันเป็นประจำทุกวัน

“...รักษามานานแล้ว แต่เค้าก็ยังต้องให้เราช่วยเหลืออยู่ดี ถึงจะทำได้เองบ้าง เล็กๆ น้อยๆ ก็เถอะ แต่ก็ต้องคอยดูแลอยู่ตลอด อยู่กันแบบนี้ทั้งวัน นี่ขนาดเราไม่ได้ป่วยอะไร แต่ต้องอยู่กับที่ ไปไหนมาไหนไม่ได้เหมือนคนป่วย ไปทำธุระก็ไปไม่ได้...” (ญา)

“...แย่นะ ทำหมดทุกอย่างตั้งแต่อยู่โรงพยาบาล อยู่บ้านก็ต้องทำให้ทุกอย่างเหมือนเดิม นี่ก็หลายเดือนแล้วที่เราไม่มีโอกาสไปไหนเลย ต้องอยู่ดูแลตลอด จนเหมือนจะป่วยไปกับเค้าด้วยแล้ว...” (ณัฐ)

“...ก็อยู่เป็นเพื่อนกันไปแบบนี้แหละ ช่วยๆ กันไป ทำยังไงก็ได้ คิดซะว่าใช้กรรมเก่าที่เคยทำร่วมกันมา ให้หมดกันไปในชาตินี้...” (ดาว)

5.2.3 ปรับสร้างวินัยให้กับตัวตน

เมื่อผู้ดูแลมีประสบการณ์การดูแลและเรียนรู้ที่จะปรับสร้างตัวตนแล้ว ผู้ดูแลจะกลับมาทบทวนและวางแผนการดูแลรอบคร้วไปพร้อมๆ กับการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง เพื่อให้ตนเองใช้ชีวิตอยู่กับการดูแลสามีหรือภรรยา และบุคคลอื่นๆ ในครอบครัวได้อย่างมีความสุขทั้งในปัจจุบันและอนาคต เช่น ตั้งนาฬิกาปลุก เปลี่ยนเวลาตื่นให้เร็วขึ้นกว่าเดิม ทำกิจกรรมบางอย่างหรือเตรียมของใช้ที่จำเป็นไว้ตั้งแต่ตอนเย็น

“...ต้องตื่นตั้งแต่ตีสี่ รีบไปจ่ายตลาด เอาของมาไว้ที่ร้านให้ลูกน้องเตรียม กลับเข้าบ้าน ก็หกโมงกว่า สามี่ตื่นพอดี พาไปอาบน้ำ แต่งตัว เตรียมอาหารให้เรียบร้อยแล้วเราก็ออกมาดูแลร้าน ก็ต้องเข้าๆออกๆ ซิมอเตอร์ไซค์เข้าไปดูแทบทุกชั่วโมง เอาน้ำให้กินบ้างเอาเงินไปเททิ้งบ้าง พุดคุย นิดหน่อย ก็กลับมาที่ร้าน กลางวัน เย็นเอาข้าวไปให้ มีดๆหน่อยก็ไปอาบน้ำ ทำอยู่อย่างนี้มาเป็น เดือน สองเดือน แต่ถ้าเค้าต้องการอะไรเวลาเราอยู่ที่ร้าน จะใช้วิธีโทรตาม เราก็จะซิมอเตอร์ไซค์ไป ทำให้...” (สวย)

“...แต่ก่อนตื่นสายๆ ใต้ แต่พอมาเดี๋ยวนี้ต้องตื่นตีห้าทุกวัน บางทีก็ตีสี่ครึ่ง ต้องมา เตรียมของ ทำโน่น ทำนี่ อาบน้ำตัวเองก่อนประมาณตีห้าครึ่งเค้าก็ตื่นเราก็ต้องดูแลเค้าอาบน้ำ กินข้าว เจ็ดโมงก็ต้องรีบไปเรียกแท็กซี่ พาไปทำกายภาพที่โรงพยาบาลแล้ว ถ้าช้ากว่านี้ก็ไม่ทันเวลา ที่เค้านัดไว้...” (เพชร)

“...ต้องจัดเวลาใหม่ ตื่นมาก็ต้องดูแลเค้าก่อน เอากระบอกลีไปเททิ้ง ต้องเตรียมหา อาหาร จัดยาให้ สายๆก็ทำกายภาพบ้างนิดหน่อย ทำไม่ได้นานหรอกเพราะเค้าค่อนข้างดี...” (ก้อย)

ความจำเป็นในการปรับสร้างตัวตน เป็นผลมาจากการสวมบทบาทเป็นผู้ดูแลสามีหรือ ภรรยาที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม เป็นการอุทิศตัวตนให้กับผู้เป็นที่รักและใช้ชีวิตคู่กันมา ยาวนาน แม้ว่าการปรับสร้างตัวตนของผู้ดูแลมีความแตกต่างกัน แต่เป้าหมายของการปรับสร้าง ตัวตน คือ การปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ให้มีความหวัง จัดระเบียบวินัย ชีวิตความเป็นอยู่ให้กับตัวเอง ที่เป็นระบบมากขึ้น ขณะที่ผู้ดูแลบางคนตกอยู่ในวังวนของความเจ็บป่วย ผู้ดูแลมีการเรียนรู้กับ สถานการณ์ในแต่ละวัน เพิ่มความมุ่งมั่น มีความระมัดระวัง ไตร่ตรองมากขึ้น และมีความพร้อมที่จะ บ่มเพาะตัวตนขึ้นมาใหม่ ให้สอดคล้องกับความปรารถนาของตัวเองและความพึงพอใจของผู้พิการ

5.3 การปรับสร้างเวลาให้กับตัวเอง

ความสัมพันธ์ระหว่างการปรับสร้างร่างกายกับการปรับสร้างตัวตน มีความเกี่ยวข้องกับ เรื่องการจัดสรรเวลาให้กับชีวิตของผู้ดูแล เช่น การปรับสร้างตัวตนให้มีวินัยก็สัมพันธ์กับการจัด ตารางเวลาให้กับตัวเอง ทั้งนี้เพื่อเป็นการประหยัดเวลาและถนอมพลังการเคลื่อนไหวของร่างกาย ดังนั้นความสำคัญในการปรับสร้างเวลาจึงแทรกอยู่ในความคิดของผู้ดูแลตลอดเวลาและผู้ดูแลได้ พยายามหาวิธีการในการจัดตารางเวลาให้กับตัวเองให้เป็นอิสระและมีความเป็นส่วนตัวมากขึ้น จากการศึกษาค้นคว้าเกี่ยวกับการปรับสร้างเวลาแบ่งเป็น 2 แบบ คือ

5.3.1 จัดแบ่งเวลาในการให้ความช่วยเหลือ

ระบบการฟื้นฟูสุขภาพ การทำกายภาพบำบัดหรือการรักษาด้วยการนวดและการฝังเข็ม ช่วยลดสภาพการไร้ความสามารถของผู้พิการให้กลับมาช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้น สภาพร่างกายที่ดีขึ้นของสามีหรือภรรยา ช่วยให้ผู้ดูแลเริ่มมีการจัดสรรเวลาที่ใช้ไปกับการให้ความช่วยเหลือให้หัดสั้นเข้า ซึ่งแทนที่จะทุ่มเวลาความเป็นส่วนตัวทั้งหมดไปกับการดูแล ผู้ดูแลจะปรับสร้างเวลาโดยการปรับเปลี่ยนวิธีการดูแล จัดการเวลาในปัจจุบันเสียใหม่เพื่อนำเวลากลับมาใช้เป็นของตัวเองมากขึ้น

“...ตอนนี้ไม่ต้องช่วยเหลืออะไรมากแล้ว คำทำได้เองเกือบร้อยเปอร์เซ็นต์ เดินไปไหนมาไหนได้เอง ทำให้เรามีเวลาหรือทำเรื่องส่วนตัวได้มากขึ้น ไปซื้อของ ไปสระผม ทำเล็บที่ร้านเสริมสวยได้บ้าง...” (แต้ว)

“...เดี๋ยวนี้เค้าดีขึ้น ทำให้เราออกมาขายของที่ร้านได้นาน ไม่ต้องเข้าๆออกๆไปคอยดูแล คำพอไปไหนมาไหนได้เอง อยู่ที่บ้านก็ดีนะ ได้เปลี่ยนบรรยากาศบ้าง ได้ออกมาทำอะไร ก็คลายเครียดได้ ได้พูดคุยกับคนนู้น คนนี้ ลดความจำเจที่ต้องอยู่กันตลอดเวลาลงบ้าง...” (สวย)

“...พอนานๆไป คำก็ไม่ค่อยเรียกร้องให้ช่วยอะไรมากเหมือนแต่ก่อน ลดลงซักครึ่งนึงได้ อาจเป็นเพราะต่างคนต่างเริ่มชินกับการอยู่แบบนี้ก็ได้ เราเลยได้ออกไปคุยกับเพื่อนข้างบ้าน ไปเดินนอกบ้านบ้าง...” (ก้อย)

“...เดี๋ยวนี้ดีขึ้นนิดหน่อย พอลงเวลาดูแลบ้าน เก็บกวาดบ้าน พูคุยกับเพื่อนบ้านได้บ้าง...” (เพชร)

5.3.2 การวางแผนจัดสรรเวลาให้ตัวเอง

นอกจากการที่ผู้ดูแลผู้พิการได้พยายามหาวิธีที่จะจัดการเรื่องการดูแลให้ชีวิตประจำวันให้มีการดำเนินต่อไปได้แล้ว การวางแผนจัดสรรเวลาให้กับตัวเองก็เป็นสิ่งสำคัญไม่น้อยไปกว่ากัน เนื่องจากความเจ็บป่วยที่ไม่แน่ชัดว่าจะกลับมาเป็นปกติได้เมื่อไร สภาพร่างกายของผู้ดูแลที่เสื่อมลงไปตามกาลเวลา ความเป็นอยู่และรายได้ของครอบครัว ซึ่งผู้ดูแลอาจต้องวางแผนการใช้เวลาหรือเจียดเวลาในการดูแลผู้พิการมาให้กับตัวเองมากขึ้น บางคนเปลี่ยนบทบาทตนเองออกจากการเป็นผู้ดูแลตลอดไป บางคนลดบทบาทตนเองลงบ้างในบางเวลา เพื่อให้เวลาที่เคยเป็นของตนเองได้กลับคืนมาบ้าง เช่น มีคนมาผลัดเปลี่ยนดูแลแทน จ้างคนมาช่วยดูแลแทนหรือบางคนตัดสินใจที่จะดูแลเองตลอดไป

“...วันธรรมดา ก็คงเป็นหน้าที่เราที่ต้องดูแล ลูกที่ทำร้านเสริมสวยช่วยดูแลก็ได้ก็ตอนกลางคืน ส่วนลูกที่ทำงานต่างจังหวัดกับหลานๆจะกลับมาช่วยก็ตอนเสาร์ อาทิตย์ ช่วยเข็นรถพาเที่ยวเล่นหน้าบ้านตอนเย็นๆ เรายังพอได้มีเวลาหยุดพัก ได้ออกไปคุยกับเพื่อนบ้านหรือไปเดินเล่น ออกกำลังกายบ้าง...” (ก้อย)

“...ดูเหมือนว่าเค้าจะช่วยเหลือตัวเองได้เท่านี้แหละ อยู่แบบนี้เหมือนเดิมทุกวัน กลับไปค้าขายแบบเดิมอีกคงยาก เพราะเค้าขับรถอีกไม่ได้แล้ว...” (ญา)

“...ต้องกลับมาทำมาหากินแล้ว เพราะเงินต้องใช้ทุกวัน หมดกับค่ารักษาไปเยอะ จะอยู่ดูแลไปตลอดคงไม่ได้ เค้าเองก็พอเดินไปไหนมาไหนได้แล้ว ชีวิตเราก็ดื้อสู่มาดตลอด เลยไม่รู้สิกว่าทำไมไม่ได้ เคยอาชีพเดิมอยู่ก็ทำหาเลี้ยงครอบครัวแทนนั้นแหละ ไม่ได้ลำบากอะไร...” (สวย)

การปรับสร้างเวลาให้กลับมาเป็นของตัวเองมากขึ้น เป็นการคลายข้อจำกัดในบทบาทผู้ดูแล ลดความจำเจที่ต้องนำเวลาของตนเองไปให้ผู้อื่น แม้ว่าผู้ดูแลจะแบ่งเวลากลับมาเป็นของตัวเองให้มากขึ้นก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังมีความเป็นห่วงสามีหรือภรรยา ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีเวลาเป็นของตัวเองมากขึ้น เปรียบได้กับการปรับสร้างตัวตนและร่างกายให้กับสามีชีวิตชีวาและเต็มใจที่จะทำหน้าที่ผู้ดูแลอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

5.4 การปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัว

ในความสัมพันธ์ที่ผ่านมา การใช้ชีวิตครอบครัวในลักษณะคู่สมรสระหว่างสามี ภรรยา เป็นความรัก ความผูกพันที่มีต่อกันมานาน แต่เมื่อมีความเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้นแล้ว ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงระหว่างกันมาเป็นความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้พิการ ความสัมพันธ์จากสามี กลายเป็นเพื่อน จากสามีกลายเป็นเจ้านาย จากภรรยากลายเป็นผู้รับใช้ หรือจากภรรยากลายเป็นผู้ช่วยเสริมให้ชีวิตสมบูรณ์ขึ้น จากการศึกษาการปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัวระหว่างผู้ดูแล กับคู่สมรสมี 4 แบบ คือ

5.4.1 มีความสัมพันธ์เป็นเพื่อนมากขึ้น

เป็นรูปแบบความสัมพันธ์ที่แปรเปลี่ยนจากคู่ชีวิต กลายเป็นเพื่อนที่คอยช่วยเหลือดูแล ให้คำแนะนำ พุดเล่น อารมณ์ขัน ให้กำลังใจ เห็นอกเห็นใจหรือเวทนา สงสาร

“...ไม่รู้สิ แก่แล้ว อายุมากด้วยกันทั้งคู่ ก็อยู่ๆกัน ไปแบบนี้แหละ มีทะเลาะเถียงกันบ้าง เล็กๆน้อยๆเวลาเค้าต้องการให้เราทำอะไรให้ทันใจ มีพูดโต้ตอบที่เล่นทีจริง ก็มีความสุขไปอีกแบบ...” (ก้อย)

“...ช่วยดูๆกัน ไปก่อน กลับมาอยู่บ้านก็พยายามทำกายภาพให้ มีพูดหยอกล้อกันให้ หัวเราะบ้างก็มี...” (ญา)

“...พอเค้าทำได้ดีขึ้น ก็จะพูดให้กำลังใจกัน อยู่บ้านเราก็ไม่ได้ทำอะไรมาก แค่ทำงานบ้านเท่านั้น ไม่มีอาชีพ ลูกก็ไม่มี มีแต่เค้านี้แหละ ที่เราต้องคอยช่วยเหลือ ให้กำลังใจกัน...” (ต่าย)

5.4.2 เป็นผู้นำและผู้ตัดสินใจ

ผู้ดูแลบางคนปรับเปลี่ยนจากที่เคยเป็นผู้ตามมาเป็นผู้นำในการตัดสินใจ เลือกหาวิธีการรักษา จัดการเรื่องค่าใช้จ่ายและดูแลทำกิจกรรมอื่นๆภายในบ้าน จากผลกระทบดังกล่าวผู้ดูแลอาจต้องวางแผนด้านการเงิน เช่น เปลี่ยนบทบาทมาเป็นผู้หารายได้แทนเพื่อใช้จ่ายในครอบครัว เป็นค่าเดินทางในการพามาโรงพยาบาล บางคนต้องประหยัดมากขึ้น บางคนต้องหยิบยืมผู้อื่นซึ่งบางครอบครัวก็ไม่ได้รับผลกระทบเนื่องจากมีรายได้ที่แน่นอนจากเงินเดือน

“...รู้สึกกว่าชีวิตเราเปลี่ยนไปมาก แต่ก่อนเราพึ่งเค้ามาตลอด ลูกๆไม่มีใครมาสนใจเลย คุยอะไรด้วยไม่ได้ จะเชื่อแต่ป้า เกรียคนะ ทุกวันนี้ยังนอนร้องไห้อยู่เลย เรื่องบางเรื่องก็ต้องตัดสินใจเอง เงินไม่พอใช้ต้องหยิบยืมพี่น้องเรา เค้าไม่รู้หรือว่าค่าใช้จ่ายเรามีอะไรบ้าง...” (เพชร)

“...ตอนนี้ให้ลูกซื้อเสื้อผ้ามาให้ขายหน้าบ้านนี้แหละ พอมีคนเดินบ้าง จะได้ใช้เป็นค่ากับข้าว เวลาขายก็ให้เค้านั่งอยู่ในบ้าน เรายุ่นอกบ้านก็มองเห็น แล้วค่อยหาทางขยับขยายกันอีกทีถ้าพอขายได้ ครอบครัวจะ ไปได้โปรด...” (ญา)

“...คิดหาทางอยู่เหมือนกัน เค้าคงกลับมาทำงานรับเหมาก่อสร้างไม่ได้อีก เราคงต้องเป็นคนหาเงินแทน ตอนนี้ก็รับเย็บกระดุม แต่เงินที่ได้ก็ไม่มาก พี่สาวเค้ายังช่วยเหลืออยู่บ้าง เวลาลูกสาวมาหาจะให้เงินบ้างเล็กน้อย ก็พยายามใช้จ่ายเท่าที่จำเป็น...” (ภา)

“...พอเค้าเป็นแบบนี้ เราก็ต้องดูแลลูกๆ แทน ตัดสินใจแทนทุกเรื่อง กลับมาเป็นคนที่ต้องทำมาหากินเป็นหลักแทน จากเปิดร้านอาหารนั่นแหละ แต่ไม่เป็นไรหรอก เรากับเค้าเคยลำบาก ช่วยสร้างครอบครัวมาด้วยกัน...” (สวย)

“...มีเรื่องวางแผนค่าใช้จ่ายเหมือนกัน เพราะมีเรื่องค่าเดินทางไปโรงพยาบาลเพิ่มขึ้นมา แต่ละอาทิตย์ก็เกือบพันบาท เงินบำนาญแต่ละเดือนก็ต้องใช้ประหยัดมากขึ้น ลูกก็ไม่ได้ช่วยเหลือ บางทียังต้องให้เงินลูกเลย...” (กานต์)

“...เงินที่ใช้จ่ายอยู่ก็เป็นเงินเดือนสามมีนั่นแหละ ส่วนใหญ่หมดไปกับค่าเดินทาง เราไม่มีรายได้ เงินก็มีใช้เดือนชนเดือน ไม่ถึงกับต้องไปหยิบยืมเค้าหรอก แต่ต่อไปก็ไม่แน่ใจเหมือนกัน คงต้องหางานทำ...” (ต่าย)

5.4.3 ยึดเหนี่ยวความสัมพันธ์

การให้การดูแลที่ต้องให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ช่วยปรับเปลี่ยนความสัมพันธ์จากที่เคยทะเลาะเบาะแว้ง ไม่ค่อยลงรอยกันกลายเป็นมีความรัก เห็นอกเห็นใจกัน รักกันมากขึ้นหรือมีความสงสารกัน

“...แต่ก่อนก็ต่างคนต่างอยู่ มาตอนนี้ต้องคอยช่วยเหลือกันมากขึ้น อยากได้อะไรก็หาให้ เห็นเค้าก็สงสารนะ...” (ดาว)

“...ตอนหนุ่มๆนะซีหุ่ดหิดใจ เอาแต่ใจเหมือนกัน เวลาปากเสียงกัน เบื่อนะแต่ก็พยายามปรับตัว ปรับอารมณ์มาตลอด พอเป็นแบบนี้รู้สึกเห็นใจเค้า อยากให้เค้าหาย กลับมาเหมือนเดิม...” (ต่าย)

“... อยู่ด้วยกันมาเค้าก็เอาแต่ใจตัวเองเหมือนกัน เรากับลูกๆต้องเชื่อทุกอย่าง ห้ามขัดใจ เวลามีปัญหาหัน ทนได้เพราะมีลูกเป็นปรึกษา พอเค้าป่วยขึ้นมา เรากับลูกก็เห็นใจเค้านะ ต้องคอยให้กำลังใจ ดูแลช่วยเหลือกันมากขึ้น ...” (แต้ว)

5.4.4 เจ้านายกับคนรับใช้

เมื่อความสัมพันธ์ระหว่างสามี ภรรยาแปรเปลี่ยนมาเป็นเจ้านายกับคนรับใช้ สถานการณ์ของคนรับใช้ คือ การคอยให้ความช่วยเหลือ คอยรับใช้ในการทำกิจกรรมทุกอย่าง เป็นที่รองรับอารมณ์ ขณะเดียวกันก็ยังคงต้องหาอาหาร อาบน้ำ แ่ แต่งตัวพาไปทำกายภาพส่งผลให้ผู้ดูแลต้องขอมงานต่อการรับบทบาทเป็นผู้ดูแล หรือผู้ดูแลต้องอดทนเนื่องจากกลัวว่าสังคมรอบข้างจะตำหนิหากตนเองไม่ดูแล

“...ทำยิ่งกว่าแต่ก่อนซะอีก ทำให้ทุกอย่าง เหนื่อยก็ต้องทำ อยากให้เค้าหายเลยยอมทุกอย่าง ทำไ้ได้เราไม่มีอาชีพอะไร ต้องพึ่งเค้าอยู่นี้ ถ้าเราไม่ทำพี่น้องเค้าก็จะว่าเราได้ว่า เป็นเมียแล้วไม่ดูแลสามีตัวเอง...” (เพชร)

“...อยู่ร้านก็กังวลว่าเค้าจะเป็นยังไง เข้าไปบ้านก็เป็นห่วงร้าน เริ่มมีหงุดหงิด อารมณ์เสียใส่กัน เครียดนะ เราทำทุกอย่างอยู่คนเดียว ตอนป่วยสามีเป็นคนชี้หงุดหงิด ต้องให้ไ้ได้ตามใจทุกอย่าง บางทีลูกเนียเข้าหน้าไม่ติดเลยก็มี เราเคยโม โทหลายครั้ง เราเองก็เหนื่อย เค้าก็คือ ให้ฝึกก็ไม่ค่อยอยากทำ เวลาเบื่อบ้างๆ ก็นึกถึงความดีของเค้านั่นแหละ ถึงทนได้ ยอมได้...” (สวย)

“...เราต้องทำทุกอย่าง เค้าทำอะไรเองไม่ได้ แต่ก่อนชี้หงุดหงิด อารมณ์เสียบ่อย พอมาเป็นแบบนี้ก็เจ้าอารมณ์ยิ่งกว่าเดิม ก็อยู่ไปแบบนี้ ช่วยเหลือกันไปเท่าที่ทำได้แหละ จนกว่าจะตายจากกัน...” (ก้อย)

“...แต่ก่อนยังช่วยเหลือ ทำอะไรด้วยกัน มาตอนนี้เราทำแทนหมด เหนื่อยมากนะ เค้าเรียกให้เราตลอด ไม่ยอมทำอะไรเองเลย บอกให้ฝึกทำก็ไม่เอาอะไรซักอย่าง อยู่กันสองคนด้วยเลยไม่พินเราอยู่ดี...” (ณัฐ)

การปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงไป เนื่องจากสาเหตุของความเจ็บป่วย ผู้ดูแลแต่ละคนมีความหวัง มีวิธีการจัดการกับตัวตนของตนเองไม่ให้จมดิ่งไปกับความทุกข์นานจนเกินไป ความสัมพันธ์ภายในครอบครัวที่แปรเปลี่ยนในรูปของเพื่อนที่มีความรัก เห็นอกเห็นใจกัน เปลี่ยนจากที่เคยขัดแย้งกันเป็นมีความรักต่อกันและสงสารกัน เป็นผู้นำในการตัดสินใจทั้งในเรื่องการรักษาและการหารายได้ ตลอดจนอยู่ในสภาพคนรับใช้ ซึ่งส่งผลต่อจิตใจและการดำเนินชีวิต รวมถึงการรับภาระเพิ่มขึ้นทั้งในเรื่องการปรนนิบัติ การดูแลเรื่องการรักษาให้หาย และด้านการเงิน

5.5 รูปแบบการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแล

การปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ภายใต้เงื่อนไขของความหมายความพิการ ระยะเวลาการเจ็บป่วย อาการที่แสดงออกและการประเมินไตร่ตรองความสามารถทางร่างกาย อายุของผู้ดูแลและภาวะด้านเศรษฐกิจ พบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลแบ่งเป็น 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) การปรับสร้างตัวตนใหม่ 2) การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา และ 3) การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและการยอมรับบทบาทผู้ดูแลตลอดไป

5.5.1 การปรับสร้างตัวตนใหม่

ตั้งแต่ภรรยารับรู้ว่าร่างกายของสามีไม่สามารถกลับคืนสู่ปกติได้ และญาติผ่านประสบการณ์ในการพยายามแสวงหาการรักษาเพื่อให้สามีหาย ร่วมกับการพาสามีเข้าๆออกๆ โรงพยาบาลเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกาย จนในที่สุด ญาติเริ่มมีการปรับตัวและคิดใคร่ครวญว่าจะดำเนินชีวิตต่อไปอย่างไร ตามกระบวนการปรับสร้างตัวตนใหม่ ดังนี้

- ความยากลำบากในชีวิต

การมีชีวิตที่พลิกผันของญาติ ที่ดูแลสามีที่มีความพิการจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นภาวะคุกคามที่ส่งผลกระทบต่อจิตใจและรายได้ของครอบครัวอย่างมาก เนื่องจากตั้งแต่แต่งงาน ญาติมีหน้าที่ในการดูแลครอบครัวและช่วยเหลือการค้าขายของสามีบ้างเล็กน้อยและไม่สามารถทำแทนสามีได้ พอสามีป่วยจึงต้องปิดร้านไว้ก่อน “ป่วยมาคนนึง การค้า การขายก็หมดงานก็ชะงัก ล้มลงแบบ โคมิโน ไม่มีใครทำแทนได้” และยิ่งไปกว่านั้นความผิดปกติของสามีที่ญาติมองเห็น คือ นอนหลับตลอด ไม่ลืมตา ไม่พูดจาตอบโต้และใส่ท่อช่วยหายใจไว้ ทำให้ญาติกังวลกลัวว่าจะสูญเสียสามีไป “ขอให้ฟื้นขึ้นมามองเห็นได้ ดีกว่าตายไปแล้วลูกก็ไม่มีพ่อ” และ “นอนร้องไห้ทุกคืน คิดว่าทำไมเรื่องนี้ต้องมาเกิดกับครอบครัวตนเองด้วย”

- ยอมเหนื่อยเพื่อความหวัง

ในช่วงสองสัปดาห์แรกหลังจากความเจ็บป่วย เมื่อญาติมองเห็นสามีและประเมินถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้น ญาติคิดว่าปล่อยไปแบบนี้ก็ไม่ดีแน่ จึงเริ่มหาหนทางในการช่วยเหลือสามีทุกวิถีทางเพราะคิดว่าโรคที่สามีเป็นต้องรักษาหาย ญาติไปบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์และขอโหรากรรมในสถานที่ต่างๆตามที่มีเพื่อนและญาติแนะนำ “อยากให้สามีอาการดีขึ้น ลืมตามองตนเองและลูกๆ ได้” ทุกครั้งที่ญาติกลับมา ก็เห็นว่าสามีอาการดีขึ้นวันละเล็กน้อย ทำให้มีกำลังใจขึ้นมาบ้างและคิดทบทวนว่าการที่ญาติยอมเหนื่อยทำทุกอย่างก็เพื่อความหวังให้สามีหายเป็นปกติโดยเร็ว

- **การใคร่ครวญและทบทวนตัวตนใหม่**

การที่ผู้ดูแลเริ่มที่จะกลับมาคิด ใคร่ครวญเรื่องราวความเจ็บป่วยของสามี ตลอดจนการประเมินอาการและการเคลื่อนไหวของร่างกายที่เริ่มดีขึ้น ส่งผลต่อการปรับสร้างตัวตนใหม่ของผู้ดูแล แบ่งเป็นสองช่วงเวลา คือ

การตัดสินใจคนเดียว

เมื่อเวลาผ่านไปประมาณสองเดือน สามีเริ่มลุกมานั่งได้ ญาติจึงเริ่มรู้สึกผ่อนคลายจากการกลัวการสูญเสียสามีลงบ้าง ญาติเริ่มกลับมาคิดเรื่องค่าใช้จ่ายที่ต้องใช้ในการรักษา การเดินทางเพราะเงินออมที่มีอยู่เริ่มลดลง ลูกๆก็ยังคงอยู่ในวัยที่ต้องพึ่งพาทางบ้านอยู่ ลูกคนที่ทำงานแล้วมีเงินเดือนไม่มากและช่วยเหลือในเรื่องค่าใช้จ่ายเล็กน้อย นอกจากบทบาทการดูแลสามีที่โรงพยาบาลทุกวันแล้ว ญาติก็ต้องตัดสินใจเพียงลำพังในเรื่องของค่าใช้จ่าย โดยมีการจัดแบ่งเวลาไปเก็บเงินลูกค้าที่ค้างอยู่เพื่อเอามาเป็นค่าใช้จ่ายในช่วงที่สามีป่วย จนลูกค้าบางคนถามออกมาด้วยความแปลกใจ “มาเก็บเองเลยหรือจ้ะ แล้วเสียไปไหน” แต่ญาติไม่สามารถพูดอะไรได้ว่าสามีกำลังนอนป่วยอยู่และยังไม่รู้ด้วยซ้ำว่าจะกลับมาทำงานแบบเดิมได้อีกหรือเปล่า ญาติยอมเปลี่ยนตัวเอง “ยอมเหนื่อยเพิ่มขึ้นอีกหลายเท่าตัว” เพราะมีความหวังว่าสามีน่าจะดีขึ้นเรื่อยๆและหวังให้กลับไปทำงานได้เหมือนเดิม

การเป็นผู้นำครอบครัว

การปรับเปลี่ยนตัวตนใหม่ ในการเป็นผู้นำครอบครัว เริ่มในช่วงเดือนที่ห้า เมื่อหมอบอกว่าจะให้กลับไปอยู่บ้าน ญาติกลับมาคิดทบทวนและวางแผนความเป็นอยู่ใหม่ โดยตัดสินใจหาบ้านเช่าอยู่กับลูกและหาทางผ่อนแรงตัวเองโดยการปรับสภาพแวดล้อมในบ้านให้สะดวกขึ้น “จัดที่นอนไว้ชั้นล่าง จะได้ไม่ต้องเดินขึ้นลงบ่อยๆ” ญาติมีชีวิตอยู่กับการช่วยเหลือสามีในแบบเดิมๆทุกวัน ไปไหนไม่ได้เพราะลูกๆไปทำงานและเรียนหนังสือและในเดือนต่อมาการเคลื่อนไหวของสามีดีขึ้นตามลำดับ แม้ว่าจะไม่เหมือนเดิม “ดูเหมือนว่าจะได้ทำหน้าที่กลับไปค้าขายแบบเดิมอีกคงยาก” ซึ่งเป็นจุดเปลี่ยนให้ญาติปรับสร้างตัวคนใหม่มาเป็นผู้นำครอบครัวแทนสามี จากการประกอบอาชีพขายเสื้อผ้า ทำให้มีรายได้เพียงพอสำหรับใช้จ่ายเพื่อดูแลสามี ซึ่งขณะที่เก็บข้อมูลญาติมีความสุขมากขึ้น มีการพูดคุยกับคนอื่นๆและมีลูกช่วยทำหน้าที่ในการดูแลแทนบ้างในบางครั้ง

5.5.2 การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา

การต้องทำหน้าที่ภรรยาในการดูแลสามีพิการด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษานานและไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าจะกลับมาเป็นปกติอีกครั้งได้เมื่อไหร่ ซึ่งช่วงก่อนมาทำหน้าที่ในการดูแลสามี สวเคยประกอบอาชีพขายอาหารอยู่ในโรงเรียนเทคนิคมาเป็นเวลามากกว่าสิบปี หลังจากที่สามีป่วย สวต้องหยุดขายอาหารประมาณห้าเดือนเพื่อมาดูแลสามี ดังนั้นจากการคิดทบทวนเรื่องราวที่ผ่านมาของสว ได้นำไปสู่กระบวนการในการปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา ดังนี้

- **การคิดหาสู่ทางการกลับมาขายอาหารใหม่**

จากการประเมินอาการของสามีที่เปลี่ยนแปลงในด้านที่ดีขึ้นทุกๆ วัน จนกระทั่งเข้าสู่เดือนที่หกสวเริ่มคิดหาทางกลับไปประกอบอาชีพขายอาหารตามสั่งแบบเดิม “อุปกรณ์ในการทำก็มีอยู่แล้ว ไม่ต้องตั้งต้นลงทุนอะไรใหม่” และอาชีพนี้ก็เป็นอาชีพที่สวชอบ ถึงแม้ว่าสวจะรู้สึกห่วงหน้าพะวงหลังในเรื่องการดูแลสามีก็ตาม เมื่อกลับมาคิดย้อนหลังถึงเวลาที่ผ่านมาและค่าใช้จ่ายที่เสียไปเป็นแสนๆ ในการรักษาแล้ว ก็ทำให้สวต้อง “คิดวางแผนที่จะย้ายสถานที่ขายอาหารมาอยู่ใกล้ๆ บ้านแทน” เพราะหากอยู่ดูแลสามีอย่างเดียวไปตลอดโดยไม่ทำอะไรครอบครัวก็จะไม่มีรายได้เข้ามา เงินออมที่พอมีอยู่ก็อาจลดลงจนหมดไปในที่สุด เพราะไม่มีใครคาดการณ์อนาคตได้ว่าต่อไปจะเป็นอย่างไร

- **การปรับกิจกรรมภายในบ้านและการดูแล**

หลังจากสามีผ่านการรักษาในช่วงแรกแล้ว เมื่อเข้าสู่เดือนที่สองสวพยายามหาโรงพยาบาลเพื่อพาสามีไปรักษาต่อ มีคนแนะนำโรงพยาบาลที่ช่วยฟื้นฟูร่างกายในโรคแบบที่สามีเป็น สวไม่รีรอที่จะพาสามีไปหาหมอ พร้อมทั้งเลือกให้สามีรับการฟื้นฟูแบบไปกลับ โดยสวเป็นผู้ขับรถพาไปโรงพยาบาลด้วยตัวเองทุกครั้ง “โรคนี้ต้องดูแลจิตใจไปพร้อมๆ กันด้วย อยู่บ้านลูกๆ ก็คอยช่วยพุดให้กำลังใจ” นอกจากไปทำกายภาพบำบัดแล้วสวให้คนมาวาดแผนโบราณให้สามีอีกสัปดาห์ละสองครั้งเพราะไม่อยากจะให้กำลังกล้ามเนื้อแย่งไปกว่านี้ และในขณะเดียวกันสวก็ยังให้สามีรักษาโดยการฝังเข็มร่วมด้วยเพราะมีความเชื่อว่าจะช่วยให้กำลังกล้ามเนื้อที่อ่อนแรงมีกำลังดีขึ้น สวใช้ชีวิตอยู่กับการเดินทางพาสามีไปโรงพยาบาลเกือบทุกวันแบบนี้ ทำให้บางครั้งก็รู้สึกว่าสภาพร่างกายของตัวเองเริ่มเหนื่อยล้าบ้างเหมือนกัน แต่สวก็พยายามหาเวลาพัก “หลับครึ่งชั่วโมง ชั่วโมงนี่ก็ดีขึ้น” และพยายามเก็บแรงกายของตนเองไว้สำหรับการดูแลสามี “ซักผ้าก็จะรอหลายวันทำทีเดียว งานบ้านบางวันก็ไม่ทำ” สวดูแลสามีในกิจกรรมแบบเดิมๆ มาตลอดระยะเวลาห้าเดือน จนบางครั้งสวก็รู้สึกเบื่อกับชีวิตจำเจแบบนี้ ประกอบกับขณะนี้สามีเริ่มพอใช้ไม้เท้าสามขาเดินใกล้ๆ อยู่ในบ้านและพอจะลุกนั่งเองได้บ้างแล้ว

- **การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับมา**

ชีวิตของสวเปลี่ยนไปจากเดิมที่เคยขายอาหารและมีหน้าที่ดูแลงานบ้าน เล็กๆ น้อยๆ แต่ขณะนี้สวมีหน้าที่การดูแลสามีเพิ่มขึ้นอีกเรื่องหนึ่ง ทำให้สวต้องปรับตัวตนจากเดิมที่สามารถทำอะไรอย่างอิสระ เป็นตัวตนในแบบที่ต้องปรับสร้างเวลาใหม่ “ต้องตื่นตีสี่ไปซื้อของมาไว้ที่ร้าน กลับเข้าบ้านหกโมงเพื่อดูแลสามีต่อ” เวลาสวอยู่ที่ร้าน แล้วสามีต้องการให้ช่วยเหลือก็จะโทรศัพท์ตาม สวก็จะขี่มอเตอร์ไซด์เข้าไปดูแล สวเล่าว่าการได้ออกมาอยู่ที่ร้านอาหารทำให้รู้สึกผ่อนคลาย และลดความจำเจลงได้อย่างมาก รวมทั้งการที่สวกลับมาประกอบอาชีพเดิมนี่ไม่ได้ทำให้ตนเองลำบากอะไร เพราะแต่ก่อนก็ทำอาชีพนี้อยู่แล้ว อีกทั้งความคิดปกติที่เกิดขึ้นกับสามีก็ไม่ได้ทำให้การดำเนินชีวิตของสวเปลี่ยนไปมาก เนื่องจากความรักความผูกพันของทั้งสองคนที่มีต่อกันและช่วยสร้างครอบครัวมาด้วยกัน

5.5.3 การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและการยอมรับบทบาทผู้ดูแลตลอดไป

การใช้ชีวิตคู่เป็นเวลามากกว่าสามสิบปี เมื่อสามีมีความเจ็บป่วยขึ้นส่งผลต่อรูปแบบความสัมพันธ์ฉันท์สามี ภรรยา มาเป็นความสัมพันธ์แบบเพื่อนคู่ทุกข์คู่ยาก ดาวมีความเป็นตัวของตัวเองสูง กล้าตัดสินใจทำอะไรตามใจตัวเองโดยไม่ต้องพึ่งพาสามี ประกอบกับสามีมีพฤติกรรมดื่มเหล้ามากกลับบ้านดึกทุกวัน ส่งผลให้มีความเป็นอยู่แบบต่างคนต่างอยู่ ต่างคนต่างซื้ออาหารรับประทานเองและมีการพูดคุยกันบ้างเล็กน้อย ส่วนดาวทำหน้าที่ภายในบ้านเพียงการดูแลเรื่องความสะอาด การจัดเตรียมอาหารบ้างในบางวัน แต่เมื่อสามีป่วย ดาวต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลและพยายามมองตัวเอง ให้คุณค่ากับตัวเองในด้านบวก

- **การวางแผนจัดการด้านการเงิน**

จากการที่ดาวเกษียณอายุ ทำหน้าที่เป็นแม่บ้านเต็มตัว และรายได้ของครอบครัวมาจากเงินบำนาญหรือจากการเก็บค่าเช่าบ้าน ซึ่งแม้ว่าดาวจะไม่มีปัญหาในด้านค่าใช้จ่าย แต่ดาวก็ต้องมีการวางแผนการใช้จ่ายให้เพียงพอด้วยเช่นกัน

- **การดูแลสามีพิการเปรียบเหมือนการทำบุญ**

ดาวได้ให้ความหมายความคิดปกติที่เกิดขึ้นกับสามีว่าเป็นความพิการ “แต่ก่อนอยู่กับสามีขึ้นมา พอตอนนี้ก็ต้องมาอยู่กับสามีพิการ” ทำให้ดาวยอมรับบทบาทการเป็นผู้ดูแลได้ เพราะคิดว่าตนเองกับสามีเหมือนเป็นหุ้นส่วนชีวิตกัน ก็ต้องดูแลกันไป “คิดซะว่าใช้วิบากกรรม ให้หมดไปในชาตินี้” และจากการที่ดาวมีความสนใจในศึกษาธรรมะจึงทำให้ปลงกับชีวิตครอบครัวของตนเองได้บ้าง ดาวคิดว่าการดูแลสามี “เป็นเหมือนการช่วยเหลือและได้ทำบุญด้วย”

- **การยอมรับบทบาทผู้ดูแล**

เมื่อความคิดใคร่ครวญ คุณภาพร่างกายของสามี ประกอบกับความสัมพันธ์
ฉันท์สามีภรรยาที่ไม่เป็นไปตามความคาดหวังของดาว จนถึงขั้นแยกกันนอนคนละห้องมานาน
หลายปีแล้ว และดาวมีการศึกษาระบบมาด้วย จึงทำให้จิตใจของตัวเองไม่เศร้าหมองและปลงกับชีวิต
ครอบครัวของตนเองได้บ้าง รวมทั้งความผิดปกติที่เกิดขึ้นของสามีดีขึ้นมากและฟื้นฟูจนสามารถ
เดินไปไหนมาไหนได้เอง จนดาวเริ่มกลับมาใช้เวลาให้ตัวเองและได้ผ่อนคลายลงบ้าง ดังนั้นจึงทำให้
ดาวยอมรับบทบาทผู้ดูแลนี้ตลอดไปได้

จากการศึกษาการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองพบว่าผู้ดูแลมี
การคลี่คลายตัวตน มีการให้ความหมายความผิดปกติ จากการประเมินและสังเกตเห็นความ
เปลี่ยนแปลงอยู่ทุกวัน ว่าคู่สมรสมีการเคลื่อนไหวของร่างกายได้ดีขึ้น มีการพูดคุยปรึกษากันได้
ช่วยงานในบ้านได้บ้าง และในขณะเดียวกันผู้ดูแลก็มีความหวังว่าสภาพร่างกายจะดีขึ้นเรื่อยๆ ดังนั้น
ทำให้ผู้ดูแลเริ่มมีเวลาเป็นของตัวเองมากขึ้น มีความเป็นส่วนตัว สามารถทำอะไรได้มากขึ้น มีอิสระ
และเป็นตัวของตัวเองมากขึ้น

บทที่ 6

สรุป อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

การศึกษา “การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง” มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความหมายความพิการ ความหมายการเป็นผู้ดูแล ประสบการณ์ในการเป็นผู้ดูแลและการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดการเวลาในชีวิตส่วนตัว เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ ในกลุ่มผู้ดูแลหลัก จำนวน 10 คน ที่อยู่ในสถานภาพของสามีและภรรยา ซึ่งผลการศึกษาแบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล: ความหมายและประสบการณ์

ส่วนที่ 2 การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

6.1 สรุปผลการศึกษา

ส่วนที่ 1 ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล: ความหมายและประสบการณ์

6.1.1 ลักษณะทางสังคมและเศรษฐกิจ

ผู้ดูแลผู้พิการทั้ง 10 คน มีสถานภาพเป็นสามี 1 คน และภรรยา 9 คน มีอายุระหว่าง 46-66 ปี ผู้ดูแลจำนวนครึ่งหนึ่งเป็นแม่บ้านและไม่มีรายได้ ส่วนผู้ดูแลที่เหลือประกอบอาชีพขายอาหารและเป็นข้าราชการที่เกษียณอายุแล้ว จึงมีรายได้ช่วยเหลือครอบครัว และใช้ชีวิตอยู่กับภรรยาที่สามี ภรรยาเป็นเวลา 15-40 ปี รวมทั้งทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการมาเป็นระยะเวลา 3-11 เดือน

6.1.2 ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง

ความหมายความพิการเป็นประสบการณ์ครั้งแรกของบุคคลในฐานะผู้ดูแล ที่มีปฏิสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ดังนั้นการให้ความหมาย “ความพิการ” หรือความผิดปกติที่ผู้ดูแลรับรู้ นั้น เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นผ่านกระบวนการคิด เพื่อหาความหมายและวางแผนให้กับตัวตนในบทบาทการเป็นผู้ดูแลไปตามความคาดหวังของสังคม และนำไปสู่กระบวนการคิดของผู้ดูแลว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นนั้นเป็นความไม่แน่นอน ซึ่งตัวผู้ดูแลเองต้องหาวิธีการจัดการกับความเจ็บป่วยและปรับตัวเข้ากับบทบาทใหม่ที่กำลังจะเกิดขึ้น

การศึกษาครั้งนี้ ศึกษาความหมายความพิการกับประสบการณ์การดูแลในช่วงวิกฤต 3-6 เดือนแรก พบว่าผู้ดูแลให้ความหมายต่อความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง แบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกายและสาเหตุของความผิดปกติ กล่าวคือ ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกาย ประกอบด้วย 2 ความหมาย คือ ร่างกายที่ไม่ตอบสนองและความอ่อนแรงของแขน ขา ส่วนสาเหตุของความผิดปกติ เป็นการให้ความหมายความผิดปกติที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลได้เชื่อมโยงและตีความจากความรู้ทางการแพทย์ ประกอบด้วย 2 ความหมาย คือ ความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการเป็น โรคและความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการดื่มเหล้า สูบบุหรี่ นอกจากนี้ผู้ดูแลบางคนยังหาเหตุผลในการอธิบายไม่ได้ จึงพยายามให้ความหมายโดยเชื่อมโยงกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นและนำมาสู่ความผิดปกติ เช่น ส้าักอาหารแล้วมีเลือดปนออกมา ทำให้ตกใจจนเกิดเส้นเลือดแตก

6.1.3 ความหมาย “การเป็นผู้ดูแล”

บทบาทผู้ดูแล เป็นบทบาทที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลประเมินอาการความผิดปกติที่เกิดขึ้นและกระบวนการรักษาที่ต้องใช้เวลาในการฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับตัวตนจากเดิมที่เคยทำเป็นประจำมาทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการ ซึ่งเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตของตนเองและต้องเรียนรู้ในสิ่งใหม่ๆที่เกิดขึ้น

จากการศึกษา พบว่าบทบาทการเป็นผู้ดูแลเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะคู่สมรส ซึ่งสอดคล้องกับบรรทัดฐานที่สังคมได้กำหนดไว้ ว่าการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยควรเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของผู้ใกล้ชิดในครอบครัว ดังนั้นการสวมบทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ในช่วงวัยที่ตนเองควรมีความสบายแต่กลับต้องเผชิญกับการดิ้นรนในด้านเศรษฐกิจและภาวะสุขภาพที่ลดลง ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนแบบแผนในการดำเนินชีวิตประจำวันเพื่อรับบทบาทใหม่ที่เกิดขึ้น จากการให้ความหมายต่อการเป็นผู้ดูแล ซึ่งแบ่งเป็น 4 ความหมาย คือ 1) เป็นภาวะของความจำเป็น 2) เป็นวิบากกรรม 3) การตอบแทนบุญคุณ และ 4) เป็นความรับผิดชอบในฐานะภรรยาหรือสามี

6.1.4 ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการ

เมื่อผู้ดูแลได้ให้การดูแลสามีหรือภรรยาไประยะหนึ่ง และเกิดการเรียนรู้ผ่านความหมายของอาการที่ยังไม่มีคำตอบชัดเจนว่าจะหายหรือไม่ หรือจะหายเมื่อไหร่ และมีประสบการณ์ในด้านความเป็น ความตาย ความวิตกกังวล กลัวการสูญเสีย การพยายามทำความเข้าใจและหาข้อมูลเกี่ยวกับโรค การแสวงหาทางช่วยเหลือ การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตาม

กระบวนการทางการแพทย์ รวมทั้งการจัดการเรื่องค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นแล้ว ผู้ดูแลจะมีการเรียนรู้ ประสบการณ์ชีวิตที่เกิดจากความรัก ความหวังใยระหว่างกัน ซึ่งพบว่าประสบการณ์การรับรู้ต่อ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นแบ่งได้เป็น 5 ด้าน คือ 1) ประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตาย 2) ประสบการณ์กับการสูญเสีย 3) ประสบการณ์การแสวงหาทางช่วยเหลือ 4) ประสบการณ์กับ กิจกรรมในโรงพยาบาล และ 5) ประสบการณ์ด้านการเงิน

จากการศึกษาประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลในช่วงภาวะวิกฤต 3-6 เดือนแรก แสดงให้เห็นถึงตัวตนของผู้ดูแลในการควบคุมตัวเอง ความมุ่งมั่นที่จะเผชิญความจริง กล้าตัดสินใจในการ เลือกรักษาวิธีอื่นๆ การเรียนรู้และการปรับตัวที่จะเป็นผู้ดูแลร่วมกับการเป็นผู้นำในการ แก้ปัญหาด้านการเงิน พบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลเป็นไปตามรูปแบบทางการแพทย์ ใน บริบทของโรงพยาบาลที่มองในเรื่องโรค โดยผู้ดูแลจะทำหน้าที่ตามความคาดหวังของสังคม ดังนั้น ความคิดของผู้ดูแลจึงมีพฤติกรรมการแสดงออกที่มุ่งให้คู่สมรสกลับสู่ปกติและการทำให้หายเร็ว เพราะฉะนั้นรูปแบบในการปรับสร้างตามกรอบแนวคิด BBC จึงสะท้อนเพียงตัวตนและความคิด ของผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ โดยที่ผู้ดูแลอาจไม่ได้คำนึงถึงการดูแลทางร่างกายหรือกระบวนการ วางแผนที่จะดำรงบทบาทผู้ดูแลในอนาคต

อย่างไรก็ตามเมื่อผู้ดูแล ประเมินแล้วว่าคู่สมรสที่ตนเองดูแลอยู่นั้น ยังไม่สามารถรักษา ให้หายได้และต้องใช้เวลาในการรักษานาน ผู้ดูแลจะเริ่มมีการปรับสร้างตัวเองขึ้นมาใหม่ เพื่อให้ตนเอง และผู้พิการมีชีวิตอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุขหรืออยู่กับความทุกข์นั้นต่อไปได้อย่างไร ซึ่งจะ นำไปสู่กระบวนการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ทั้งใน ภาวะปัจจุบันและการวางแผนในอนาคต

ส่วนที่ 2 การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าสู่วัยผู้สูงอายุที่ควรพักผ่อนและดูแลสุขภาพของตนเอง ดังนั้นเวลาที่ ผ่านไปในแต่ละวัน เป็นเดือนหรือเป็นปี จึงมีความหมายต่อชีวิตในบั้นปลาย ผู้ดูแลจึงมีความ จำเป็นต้องปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ที่ผู้ดูแลประมวลภาพเป็น ประสบการณ์ที่สั่งสมมาตั้งแต่สังเกตเห็นความผิดปกติของร่างกาย ประกอบสร้างเป็นเรื่องราวชีวิต ในแต่ละชุด แปรเปลี่ยนไปตามสถานการณ์ ซึ่งจากประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการในฐานะสามี หรือภรรยาส่งผลต่อการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแล ดังนี้

6.1.5 การปรับสร้างด้านร่างกาย

การปรับสร้างร่างกาย เป็นกระบวนการทางความคิดของบุคคลที่มีต่อการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จากการประเมิน เปรียบเทียบระหว่างการทำหน้าที่ของร่างกายตามปกติในชีวิตประจำวันของตัวเองจนเกิดการเปลี่ยนแปลงขึ้นในปัจจุบัน บุคคลจะพิจารณาไตร่ตรองคิดคำนึงถึงกำลังวังชาของสมรรถนะร่างกายที่จะต้องถนอมไว้เพื่อการประคับประคองการช่วยเหลือดูแล ซึ่งนับวันกำลังวังชาของร่างกายอาจลดน้อยถอยลง อ่อนล้าและหมดพลังงานไปกับการดูแล แม้ว่าผู้ดูแลแต่ละคนอาจไม่ได้ใส่ใจดูแลร่างกายมากนัก แต่ด้วยความมุ่งมั่นที่จะดูแลผู้พิการ ทำให้ผู้ดูแลหลงลืมที่จะดูแลสุขภาพร่างกายอย่างจริงจัง และไม่ได้หันกลับมามองสภาพร่างกายที่อ่อนล้าลงไปเรื่อยๆ ดังนั้นการเตรียมร่างกายของผู้ดูแลจึงมีเป้าหมายไปที่ความสะดวกเพื่อการดูแลและยังมองไม่เห็นประโยชน์ในการบำรุงรักษาและการเสริมสร้างให้ร่างกายมีความสดชื่น แข็งแรงเพื่อเตรียมพร้อมให้ร่างกายรับมือกับการดูแลผู้พิการต่อไป

จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีการปรับสร้างร่างกาย 2 แบบ คือ การเสริมสร้างบำรุงร่างกายและการทำให้ร่างกายผ่อนคลาย กล่าวคือการเสริมสร้าง บำรุงร่างกาย เป็นการลงทุนเพื่อสร้างร่างกายใหม่ให้สดชื่นแข็งแรง มีกำลังเพียงพอ และพร้อมที่จะให้การช่วยเหลือสามีหรือภรรยา เช่น งานบ้านที่เคยทำเป็นประจำทุกวันปรับเป็นสอง สามวันทำครั้ง ซักผ้าด้วยเครื่องแทนการซักมือ ทาครีมบำรุงผิว เลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ และหาเวลาในการนอนพักและในขณะเดียวกันผู้ดูแลจะมีวิธีการทำให้ร่างกายตนเองผ่อนคลายเพื่อลดความเมื่อยล้า จากการดูแล เช่น การออกกำลังกาย ยืดเส้นยืดสาย การสวดมนต์ ดูทีวี เข็มผ้าและปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมภายในบ้านให้สะดวกขึ้นและเป็นการผ่อนคลายของร่างกายผู้ดูแลไปพร้อมๆกัน เช่น ย้ายสถานที่นอนมาอยู่ที่ชั้นล่าง ดิทรานจิบในห้องน้ำ

6.1.6 การปรับสร้างด้านตัวตน

การเปลี่ยนแปลงจากบทบาทเดิมมาเป็นบทบาทผู้ดูแลผู้พิการ ทำให้ตัวตนผู้ดูแลติดอยู่กับกิจกรรมการดูแล จนตัวตนตกอยู่ในภาวะของการสูญเสียคุณค่าตัวตนที่เป็นอิสระ อย่างไรก็ตาม การจำยอมต่อบทบาทผู้ดูแลก็ไม่ได้ทำให้ผู้ดูแลงานต่อข้อจำกัดของการใช้ชีวิตในฐานะผู้ดูแล เนื่องจากการสวมบทบาทผู้ดูแล ตัวตนของผู้ดูแลจะเป็นตัวตนตามความคาดหวังของสังคม ขณะเดียวกันผู้ดูแลจะมีตัวตนที่อิสระ ได้ตอบกับตัวตนของการเป็นผู้ดูแลอยู่ตลอดเวลา การได้ตอบไปมาระหว่างตัวตนที่เป็นของตัวเองกับตัวตนในบทบาทผู้ดูแล คือกระบวนการปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่เพื่อทดแทนตัวตนในบทบาทผู้ดูแลเพื่อให้หลุดจากข้อจำกัดบางประการที่ส่งผลกระทบต่อความมั่นคงของตัวตนที่อิสระ

โดยผลการศึกษาผู้ดูแลมีการปรับสร้างตัวตนออกเป็น 3 แบบ ที่แตกต่างกัน คือ 1) ปรับสร้างตัวตนให้มีความหวังมากขึ้น 2) การกลืนกลายตัวตนกับความเจ็บป่วยและบ่วงกรรม 3) ปรับสร้างวินัยให้กับตัวตน ทั้งนี้เพื่อลดข้อจำกัดในการดูแล ซึ่งมีเป้าหมายเพื่อปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ให้สอดคล้องกับความปรารถนาของตัวเองและความพึงพอใจของผู้พิการ

6.1.7 การปรับสร้างเวลาให้กับตัวเอง

ความสัมพันธ์ระหว่างการปรับสร้างร่างกายกับการปรับสร้างตัวตน มีความเกี่ยวข้องกับเรื่องการจัดสรรเวลาให้กับชีวิตของผู้ดูแล เพื่อเป็นการประหยัดเวลาและถนอมพลังการเคลื่อนไหวของร่างกาย จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีการปรับสร้างเวลาแบ่งเป็น 2 แบบ คือ จัดแบ่งเวลาในการช่วยเหลือให้หัดเดินเข้า และการวางแผนจัดสรรเวลาให้กับตัวเอง โดยเจียดเวลาให้กลับมาเป็นของตัวเองมากขึ้น เพื่อเป็นการคลายข้อจำกัดในบทบาทผู้ดูแลและลดความจำเจที่ต้องนำเวลาของตนเองไปให้ผู้อื่น

แม้ว่า ผู้ดูแลจะแบ่งเวลามาเป็นของตัวเองมากขึ้นก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังมีความเป็นห่วงสามมิหรือภรรยา ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีเวลาเป็นของตัวเองมากขึ้นเปรียบได้กับการปรับสร้างตัวตนและร่างกายให้กลับมาใช้ชีวิตชีวาและเต็มใจที่จะทำหน้าที่ผู้ดูแลอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

6.1.8 การปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัว

ในความสัมพันธ์ที่ผ่านมา การใช้ชีวิตครอบครัวในลักษณะคู่สมรสระหว่างสามี ภรรยา เป็นความรัก ความผูกพันที่มีต่อกันมานาน แต่เมื่อมีความเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้นแล้ว ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้พิการได้ทั้งในทางบวกและทางลบ เช่น จากสามี กลายเป็นเพื่อน จากสามีกลายเป็นเจ้านาย จากภรรยากลายเป็นผู้รับใช้ หรือจากภรรยากลายเป็นผู้ช่วยเสริมให้ชีวิตสมบูรณ์ขึ้น

จากการศึกษาพบว่า การปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัวระหว่างผู้ดูแลกับคู่สมรส มี 4 แบบ คือ 1) มีความสัมพันธ์เป็นเพื่อนมากขึ้น 2) เป็นผู้นำและผู้ตัดสินใจ 3) ยึดเหนี่ยวความสัมพันธ์ และ 4) เจ้านายกับคนรับใช้ ซึ่งในการปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัวที่มีการเปลี่ยนแปลงไป เนื่องจากสาเหตุของความเจ็บป่วย ความหวังและวิธีการจัดการกับตัวตนของผู้ดูแลไม่ให้จมดิ่งไปกับความทุกข์นานจนเกิน

6.1.9 รูปแบบการปรับเปลี่ยนชีวิตของผู้ดูแล

การปรับเปลี่ยนชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ภายใต้เงื่อนไขของความหมายความพิการ ระยะเวลาการเจ็บป่วย อาการที่แสดงออกและการประเมินไตร่ตรองความสามารถทางร่างกาย อายุของผู้ดูแลและภาวะด้านเศรษฐกิจ พบว่าการปรับเปลี่ยนชีวิตของผู้ดูแลแบ่งเป็น 3 ลักษณะ ได้แก่

1) การปรับสร้างตัวตนใหม่ขึ้นมาเป็นผู้นำครอบครัวแทน เกิดจากปัจจัยของความยากลำบากในการจัดการเรื่องการดูแลและปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ ทำให้ผู้ดูแลยอมเหนื่อยเพื่อหวังให้ผู้พิการกลับมาเป็นปกติโดยเร็ว แต่เมื่อไม่สามารถเป็นไปตามที่คาดหวัง ผู้ดูแลจึงกลับมาใคร่ครวญและทบทวนตัวตนขึ้นมาเป็นผู้นำครอบครัวแทน

2) การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมา จากการกลับไปประกอบอาชีพเดิม โดยการคิดหาช่องทางกลับมาขายอาหารใหม่อีกครั้งไปพร้อมๆกับการดูแล ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าคุณเองได้ผ่อนคลายและลดความจำเป็นในการดูแลลงได้อย่างมาก

3) การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและการยอมรับบทบาทผู้ดูแลตลอดไป เกิดจากการที่ผู้ดูแลมองว่าการทำบทบาทนี้เปรียบเหมือนเป็นการช่วยเหลือและได้ทำบุญ

6.2 อภิปรายผล

6.2.1 บทบาทผู้ดูแลในงานวิจัยนี้มีทั้งผู้หญิงและผู้ชาย เป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ดูแลชาย 1 คนนั้น รับบทบาทนี้เนื่องมาจากเงื่อนไขของการทำตามหน้าที่เพราะตนเองเกษียณอายุและไม่ได้ทำงานอะไร ขณะเดียวกันผู้หญิงที่รับบทบาทนี้เนื่องมาจากเป็นหน้าที่ของภรรยาที่ต้องดูแลสามี ดังนั้นบทบาทผู้ดูแลจึงไม่ใช่การผูกขาดหรือการมอบให้กับสมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่ง ซึ่งในความเป็นจริงพบว่าบทบาทการดูแลเป็นการยึดเหนี่ยวให้กับผู้หญิงในฐานะภรรยา ส่งผลให้ผู้ดูแลที่มีบทบาทเป็นแม่และภรรยาไม่มีทางเลือก แม้ว่าปัจจุบันสังคมให้ออกาสกับผู้หญิงในการออกไปทำงานนอกบ้านมากขึ้น แต่สังคมก็ยังอ้างว่าบทบาทในการดูแลควรเป็นของผู้หญิง โดยให้เหตุผลว่าเป็นเพราะความรักความผูกพัน ความรับผิดชอบที่ทั้งสองฝ่ายมีให้แก่กัน ซึ่งการไม่ตั้งข้อสงสัยหรือคำถามใดๆกับบทบาทของผู้หญิงในการเป็นผู้ดูแลนี้ จึงเป็นที่มาของภาวะการยอมจำนนต่อบทบาท ที่หากบุคคลใดไม่กระทำตามที่สังคมกำหนดไว้ ก็กลัวว่าสังคมจะตำหนิ ประณามว่าเป็นคนไม่ดี ไม่มีความรับผิดชอบ จนผู้หญิงต้องตกเป็นเบี้ยล่าง ทั้งๆที่มีสิทธิในการเลือกทางเดินของตัวเองด้วย

6.2.2 งานวิจัยนี้พบว่าผู้ดูแลต้องปรับตัวกับระบบโรงพยาบาลและเรียนรู้วิธีการดูแล ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลพบกับความเครียด ความทุกข์ทรมานในเรื่องความไม่แน่นอนของอาการที่ตนเอง

ไม่สามารถคาดเดาได้ล่วงหน้า การต้องปฏิบัติตามการรักษาและกิจกรรมต่างๆที่ถูกกำหนดขึ้น โดยที่ผู้ดูแลต้องดำเนินชีวิตไปควบคู่กับผู้ป่วยตามกระบวนการทางการแพทย์ ที่มุ่งเพียงเพื่อการรักษาให้หาย ซึ่งระบบการแพทย์ยังคงครองความเป็นใหญ่และผูกขาดด้านการรักษา ที่แพทย์เป็นผู้ควบคุมอุดมการณ์การรักษา ผ่านความรู้ ความร่วมมือกันระหว่างสถาบันและการใช้เทคโนโลยีเข้ามากำกับวิถีชีวิตผู้คนอย่างซ้ำๆ ซึ่งกระบวนการครอบงำทางการแพทย์อยู่ภายใต้ฐานคิดแบบมีเหตุผล คำนวณได้ วัดได้ แต่สำหรับความเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะความเจ็บป่วยที่มีความพิการแทรกตัวอยู่ ซึ่งความรู้การแพทย์ยังไม่สามารถระบุชี้ชัดลงไปได้ว่าจะหายเมื่อไหร่ ส่งผลให้ระบบการแพทย์ถูกตั้งคำถามในทำนองว่าเป็นความล้มเหลวจากความสำเร็จทางเทคโนโลยีและทางการแพทย์ จึงทำให้ผู้ป่วยต้องเข้าๆออกๆระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลอยู่เป็นประจำ ส่งผลให้มีค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้น และหมดเวลาไปกับการเดินทาง อีกทั้งระบบการแพทย์ทำให้การเจ็บป่วยเรื้อรังกลายเป็นเรื่องที่คลุมเครือ สร้างความสับสน จนทำให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยต้องแสวงหาทางเลือกอื่นมาเยียวยาความพิการให้หมดไป

6.2.3 การปรับสร้างตัวตนเป็นกลไกที่เกิดขึ้นเมื่อมีการปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ระหว่างตัวตนในบทบาทการเป็นผู้ดูแลกับบทบาทการเป็นผู้พิการ เป็นกระบวนการทางความคิดของผู้ดูแลที่มีปฏิสัมพันธ์กับสามี ภรรยาหรือบุคคลอื่น ซึ่งการกระทำทางสังคมเกิดขึ้นในกระบวนการที่ผสมผสานกันระหว่างกระบวนการทางความคิดกับกระบวนการทางสังคม ที่แสดงออกในรูปแบบของการระลึกรู้ต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นรอบตัว ความสามารถในการตีความ และสร้างความหมายจากภาษา ท่าทางที่เป็นสัญลักษณ์เพื่อตอบสนองต่อเหตุการณ์ที่บ่งบอกถึงอารมณ์ ความรู้สึกที่แตกต่างกันและแสดงออกมาเป็นคำพูดหรือกิริยาท่าทาง ที่เชื่อว่าบุคคลแต่ละคนมีตัวตนที่มีความสามารถในการตีความหมายสิ่งที่เกิดขึ้นรอบตัวอยู่ตลอดเวลา มีความสามารถในการโต้ตอบความคิดกับตัวเองและกับผู้อื่น มีเหตุผลและมีความรู้สึกที่จะเอาใจเขามาใส่ใจเรา เช่น ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ต้องเข้าใจสภาพของผู้ป่วยในฐานะผู้เป็นที่รักที่อยู่กันมานาน และพร้อมที่จะสร้างสัญลักษณ์เพื่อโต้ตอบกับผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ขณะเดียวกันตัวเองก็ต้องเรียนรู้ที่จะมีชีวิตอย่างมีความสุขร่วมกับผู้ป่วย ซึ่งเป็นผลที่ตามมาของการปรับสร้างในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา และเป็นยุทธวิธีที่ช่วยให้ผู้ดูแลผ่อนคลายเกลียวเชือกที่ผูกมัดตัวตนให้หลุดจากกับดักของการเป็นผู้ดูแลแต่เพียงผู้เดียว แม้ว่าผู้ดูแลจะหลุดพ้นหรือก้าวข้ามความทุกข์มาได้ก็ตาม แต่โดยข้อเท็จจริงที่ปรากฏให้เห็นคือความจริงในโลกของการจินตนาการเท่านั้น

6.2.4 จากงานวิจัยพบว่าคู่สมรสที่เป็นผู้ดูแล มีทั้งผู้หญิงดูแลผู้ชายและผู้ชายดูแลผู้หญิง แสดงให้เห็นว่าค่านิยมของครอบครัวไทยมีความรัก ความผูกพันต่อกันและต้องให้การดูแลกันจนแก่เฒ่า หากไม่ให้การดูแลจะถูกสังคมตราได้ว่าไม่ทำหน้าที่ของสามีหรือภรรยา ซึ่งค่านิยม

ทางสังคมคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัวควรทำหน้าที่ในการดูแลความเจ็บป่วย เช่น หากพ่อ แม่ เจ็บป่วยผู้ดูแลควรเป็นลูกเพื่อแสดงความกตัญญู หรือตอบแทนบุญคุณ แต่ในความเป็นจริงการศึกษาครั้งนี้ได้คำตอบว่าลูกแทบไม่มีส่วนช่วยเหลือพ่อ แม่ มากนัก ขณะเดียวกันลูกกลับยังต้องพึ่งพาในด้านการเงินอยู่ อีกทั้งในสภาพสังคมปัจจุบันรูปแบบครอบครัวมีลักษณะต่างคนต่างอยู่หรือแยกกันอยู่ระหว่างพ่อ แม่ ลูก ดังนั้นการหวังพึ่งลูกให้มาเป็นผู้ดูแลจึงมีความเป็นไปได้ค่อนข้างยาก

6.3 ข้อเสนอแนะจากการศึกษา

ผลการศึกษาในครั้งนี้ ทำให้เห็นถึงสภาพปัญหาของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งจะนำไปสู่การปรับปรุง พัฒนาระบบบริการให้มีประสิทธิภาพขึ้น ดังนี้

- ข้อเสนอแนะระดับปฏิบัติหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

6.3.1 ควรสร้างการตระหนักรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์ ถึงความทุกข์ยากในการรับบทบาทผู้ดูแล เพื่อเพิ่มมุมมองในการดูแล ด้านสังคมและจิตวิญญาณร่วมไปกับการดูแลที่มุ่งแต่การรักษาทางร่างกายเพียงอย่างเดียว

6.3.2 ควรมีการจัดทำรูปแบบโปรแกรมการดูแลสำหรับผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อเพิ่มทักษะในการดูแล และลดภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาลของผู้ดูแล

6.3.3 ควรมีการสนับสนุนช่วยเหลือครอบครัวผู้ดูแล เช่นการจัดเตรียมห้องพักผ่อนสำหรับผู้ดูแลแทนการให้อนอนพักข้างเตียงผู้ป่วยหรือที่ระเบียง เพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาเป็นส่วนตัวและได้มีโอกาสพักจากการดูแลบ้าง หรือจัดบริการช่วยเหลือการดูแลในรูปแบบ respite care หรือ day care เพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาในการไปทำธุระส่วนตัวบ้าง

6.3.4 งานวิจัยนี้พบว่า ผู้ดูแลหลายรายมีการปรับสร้างชีวิตได้ดี สามารถจัดการให้ตนเองก้าวพ้นสถานการณ์ที่ถูกคุกคามชีวิตและความเป็นอยู่ตามปกติ ซึ่งอาจนำมาเป็นเรื่องเล่าหรือดึงศักยภาพของผู้ดูแลเหล่านี้ มาช่วยในการสร้างพลังอำนาจผู้ดูแลอื่นๆที่ยังไม่สามารถปรับสร้างตนเองได้ นอกเหนือจากวิธีการสร้างพลังอำนาจโดยบุคลากรทางการแพทย์ในเรื่องวิธีการดูแลผู้พิการและการดูแลตนเองของผู้พิการ รวมทั้งผู้ให้คำปรึกษาควรมีการกระตุ้นการสร้างพลังอำนาจของผู้พิการและผู้ดูแล ไปควบคู่กันกับวิธีการดูแลผู้พิการ เพื่อให้กระบวนการดูแลบรรลุตามเป้าหมายและเป็นการสร้างพลังให้ผู้ดูแลและผู้พิการสามารถยืนหยัดต่อไปได้

6.3.5 ควรมีการติดตาม สอบถามอุปสรรคเพื่อร่วมกันแก้ไข ช่วยเหลือเสมือนเป็นที่พึ่งของชีวิต รวมไปถึงควรมีการติดตามต่อเมื่อกลับบ้าน ซึ่งควรทำในทุกๆรายไม่ว่าจะ

พบปัญหาหรือไม่ก็ตาม และมีการติดตามเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง ทั้งขณะอยู่โรงพยาบาลและกลับไปอยู่บ้าน รวมทั้งการสร้างเครือข่ายการดูแลผู้พิการร่วมกับชุมชน เช่นการส่งต่อข้อมูลให้ชุมชนเพื่อให้เกิดระบบการดูแลที่ต่อเนื่อง

- **ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย**

6.3.6 ควรมีการเสริมสร้างความรู้ ความเข้าใจ ให้สังคมเกิดการเรียนรู้เรื่องโรคเรื้อรังที่มีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี จากการสื่อสารผ่านสื่อสาธารณะอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ประชาชนเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตความเป็นอยู่ของตนเอง รวมทั้งยังเป็นการป้องกันและลดจำนวนการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังลงด้วย

6.3.7 บทบาทการเป็นผู้ดูแล ไม่ควรมีการผูกขาดความรับผิดชอบ ว่าเป็นหน้าที่ของผู้หญิง เนื่องจากงานวิจัยนี้พบว่าศักยภาพการดูแลก็เป็นหน้าที่ของผู้ชายได้เช่นกัน ดังนั้นสังคมควรขยายประเด็นบทบาทการดูแลไปสู่ผู้ชายด้วย

6.4 ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

สำหรับการศึกษาวิจัยในครั้งต่อไป ควรได้มีการศึกษาประสบการณ์ของคนพิการร่วมด้วย เช่น ใช้การศึกษาเป็นกรณีศึกษาในรูปแบบของการเล่าเรื่องจากประสบการณ์ตรงของผู้พิการเอง เพื่อจะได้ข้อมูลที่สมบูรณ์และเป็นประโยชน์ในการพัฒนางานมากขึ้น

การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

BIOGRAPHICAL RECASTING OF FAMILY CAREGIVERS AMONG DISABLED STROKE SURVIVORS

กษมา บุญยะวรรณะ 4836765 SHMS/M

ศศ.ม. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : มัลลิกา มัติโก, Ph.D., เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D.,
วิชรา ริ้วไพบูลย์, M.D., M.Sc.

บทสรุปแบบสมบูรณ์

ความสำคัญของปัญหา

โรคหลอดเลือดสมองเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของทุกประเทศ ที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัวทั้งในระยะสั้นและระยะยาว เป็นสาเหตุการตายที่สำคัญใน 10 อันดับแรกทั่วโลก พบว่าในประเทศที่พัฒนาแล้วมีอัตราชุกของโรคหลอดเลือดสมอง 4.4 ต่อประชากร 1,000 คน ขณะที่ประเทศกำลังพัฒนาเองก็มีอัตราชุกของโรคอยู่ระหว่าง 1.43-14 ต่อประชากร 1,000 คน และความเจริญก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์สุขภาพสมัยใหม่ สามารถบำบัดรักษาผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพจึงช่วยลดอัตราการตายลงได้อย่างมาก

สำหรับในประเทศไทย พบว่า โรคความดันโลหิตสูงและโรคหลอดเลือดสมองเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตเป็นลำดับที่ 4 รองจากโรคหัวใจ โรคมะเร็งและอุบัติเหตุตามลำดับ และอัมพาตจากโรคหลอดเลือดสมองเกิดขึ้นในทุกกลุ่มอายุ แต่มากกว่าร้อยละ 70 เกิดในประชากรอายุมากกว่า 65 ปี ซึ่งเป็นสาเหตุของการเกิดภาวะทุพพลภาพในประชากรผู้สูงอายุ ความผิดปกติที่เกิดขึ้น อาจเป็นเพียงชั่วคราวหรือเป็นอย่างถาวรก็ได้ และทำให้มีอัตราการตายไม่น้อยกว่าร้อยละ 25 โดยทั่วไปผู้ป่วยโรคนี้มีการรอดชีวิตภายใน 30 วันแรกหลังปรากฏอาการ และร้อยละ 90 ของผู้รอดชีวิต มักมีความพิการหลงเหลืออยู่ ซึ่งความพิการที่เกิดขึ้นร้อยละ 60 ต้องการการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องระยะหนึ่ง ผู้ป่วยจึงสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ป่วยอีกร้อยละ 20 ต้องการคนดูแลให้ความช่วยเหลือตลอดเวลา

จากสภาพปัญหาและแนวโน้มการเกิดโรคหลอดเลือดสมองที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งเป็นผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกายของผู้ป่วยให้กลายเป็นบุคคลทุพพลภาพ ด้อยสมรรถภาพ พิกัดถาวรและมีความพร้อมในการดูแลตนเอง ต้องการผู้ดูแลและพึ่งพามูลค่าการทางการแพทย์ในการให้การดูแลขณะฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้รัฐและเอกชนต้องจัดบริการเพื่อตอบสนองความต้องการบริการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ รวมทั้งการนิยามความหมายโรคหลอดเลือดสมองภายใต้วิธีคิดแบบชีวเวชการแพทย์เป็นวาทกรรมหลัก ส่งผลให้กระบวนการรักษาและการดูแลผู้ป่วย ต้องถูกจัดการอยู่ภายในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพท่ามกลางแพทย์ผู้ให้การรักษา พยาบาลผู้ให้การดูแล การฟื้นฟูสภาพจากนักกายภาพบำบัดและนักกิจกรรมบำบัด การแบ่งงานกันทำในลักษณะนี้เกิดขึ้นจากความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง ส่วนญาติหรือผู้ดูแลกลับต้องทำหน้าที่เป็นผู้เชื่อมต่อวิถีคิดทางวิทยาศาสตร์การแพทย์กับวิถีคิดในโลกวัฒนธรรมแบบสามัญชนเพื่อการบำบัดฟื้นฟูผู้ป่วย

การต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลบุคคลอันเป็นที่รักในครอบครัว เป็นหน้าที่หลักของสมาชิกในครอบครัวในการให้การสนับสนุนทั้งด้านร่างกายและจิตใจ เพื่อให้สมาชิกกลับไปมีบทบาทตามปกติ แม้ว่าความพยายามในกระบวนการทางการแพทย์สมัยใหม่จะนำอุปกรณ์และเทคโนโลยีด้านการฟื้นฟูสุขภาพมาใช้กับร่างกายที่อ่อนแอ อีกทั้งการดูแลผู้ป่วยที่มารับการฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงพยาบาล มีรูปแบบการดูแลแบบบูรณาการในลักษณะสหสาขาวิชาชีพก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังมีบทบาทหลักในการทำหน้าที่เป็นตัวแทนการกู้คืนความแข็งแรง การเคลื่อนไหวและชะลอความพิการของร่างกายผู้ป่วย เปรียบได้กับการใช้ร่างกายส่วนที่แข็งแรงของตนเอง ทำหน้าที่ทดแทนร่างกายที่ไร้เรี่ยวแรง ต้องปรับสร้างตัวตนให้เข้มแข็งเพื่อทดแทนตัวตนที่สูญเสียไปของผู้ป่วย รวมทั้งการใช้เวลาเกือบทั้งหมดของตนเองเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยที่ต้องดำเนินอย่างต่อเนื่องและยาวนาน

ดังนั้น บทบาทผู้ดูแล โดยเฉพาะคู่สมรสมีส่วนสำคัญต่อความก้าวหน้าในการรักษาและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นของผู้ป่วย ซึ่งระบบการแพทย์กำหนดให้ผู้ดูแลเป็นเหมือนผู้ช่วยที่ให้การดูแลแทนบุคลากรทางการแพทย์ มีการดำเนินชีวิตไปคู่กับผู้ป่วยตามกระบวนการทางการแพทย์ต้องปฏิบัติ ตามแผนการรักษาของแพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัดตลอดกระบวนการรักษา อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียด เป็นภาระในการดูแล และส่งผลให้ผู้ดูแลเป็นผู้ป่วยซ่อนเร้นอย่างไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ซึ่งการยอมรับในบทบาทผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองนั้นผู้ดูแลจึงต้องมีการวางแผนเพื่อรับมือกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่ดึงชีวิตบางส่วนของตนเองไปและในขณะเดียวกันบุคลากรทางการแพทย์ก็ไม่ควรมองข้ามหรือละเลยความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ หรืออารมณ์ของผู้ดูแลด้วยเช่นกัน

จากความเป็นมาและความสำคัญของปัญหาในเบื้องต้น ผู้วิจัยจึงสนใจและตระหนักถึงความจำเป็นในการศึกษาเรื่อง “การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง” โดยใช้กรอบความคิด BBC และทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์มาใช้ในการอธิบายบทบาทผู้ดูแล เพื่อเป็นการอธิบายว่าผู้ดูแลแต่ละคนมีวิธีเสริมสร้างร่างกายให้แข็งแรง มีการสร้างตัวตน ให้เข้มแข็งและมีวิธีการจัดสรรเวลาเกือบทั้งหมดของชีวิตให้กับการดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองอย่างไร ซึ่งข้อมูลเหล่านี้จะแสดงให้เห็นถึงวิธีการจัดการในการปรับสร้างตัวตนที่สัมพันธ์กับสภาวะทางร่างกาย ความเป็นตัวตนและการใช้เวลาส่วนตัวในการดำเนินชีวิต ทำให้ได้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์มาใช้ในการปรับปรุงระบบงานให้สอดคล้องกับความต้องการของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งอาจส่งผลให้เกิดประสิทธิภาพในการดูแลและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการให้ความหมายความพิการของบุคคลในครอบครัวที่เกิดจากโรคหลอดเลือดสมองของผู้ดูแล
2. เพื่อศึกษาการให้ความหมายการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง
3. เพื่อศึกษาประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง
4. เพื่อศึกษาวิธีการปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตน และการจัดสรรเวลาของผู้ดูแล

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ ศึกษาการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองในประเด็นร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา จำนวน 10 ราย ในระหว่างเดือนตุลาคม 2551 ถึงเดือนเมษายน 2552

ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้กรอบความคิด BBC และทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ มาใช้ในการอธิบายการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ทั้งในภาวะปัจจุบันและการวางแผนในอนาคต

พื้นที่ศึกษาและกลุ่มตัวอย่าง

เลือกพื้นที่ศึกษาแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพที่รับผิดชอบด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการทางกายและการเคลื่อนไหวโดยตรง ผู้ใช้บริการส่วนใหญ่เดินทางมาเพื่อรับการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งจากในเขตพื้นที่เดียวกัน พื้นที่ใกล้เคียงและต่างจังหวัด ซึ่งผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่มารับการฟื้นฟูสมรรถภาพในหน่วยงานนี้ ต้องได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้วจากโรงพยาบาลอื่นและมีความพร้อมในการฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยทุกคนที่เข้ามารับการฟื้นฟูสมรรถภาพจะได้รับการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟูเพื่อประเมินความพร้อมของสภาพร่างกาย ตั้งเป้าหมายและวางแผนโปรแกรมในการฟื้นฟูก่อนเข้ารับการฟื้นฟูสมรรถภาพด้วยวิธีการทางกายภาพบำบัดหรือกิจกรรมบำบัด รวมทั้งเป้าหมายในการฟื้นฟูสมรรถภาพนั้นจะมีการวางแผนร่วมกันจากทีมสหวิชาชีพ โดยให้ผู้ป่วยและญาติมีส่วนร่วมในการตัดสินใจวางแผนการรักษาด้วย

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักทั้งผู้หญิงและผู้ชาย ที่ให้การดูแลผู้พิการที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองและได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้ว 3-6 เดือน ซึ่งการกำหนดกลุ่มตัวอย่างตามช่วงเวลาดังกล่าวนี้ เนื่องจากการฟื้นตัวของโรคจะมีความก้าวหน้าในช่วง 3-6 เดือนแรกหลังจากมีอาการ และจะพบว่ามีความพิการที่หลงเหลืออยู่รวมทั้งกลุ่มตัวอย่างต้องเป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองที่มีปัญหาทางการเคลื่อนไหวร่างกาย มีข้อจำกัดในการดูแลกิจวัตรประจำวันของตนเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่นบางส่วน ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางการรับรู้และการสื่อสาร และอยู่ในระหว่างมารับการฟื้นฟูสมรรถภาพซึ่งมีประวัติการเจ็บป่วยไม่เกิน 1 ปีและมีระยะเวลาในการศึกษาแต่ละรายไม่น้อยกว่า 3 เดือน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์ ตามแนวคำถามที่สร้างขึ้นและผ่านการตรวจสอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ประกอบด้วยเนื้อหา 4 ส่วน คือ 1) แบบบันทึกด้านสังคม ประชากรและเศรษฐกิจของผู้ดูแลและผู้ป่วย 2) แนวคำถามเกี่ยวกับความหมายความพิการ ความหมายบทบาทของผู้ดูแล 3) แนวคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตของการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองและ 4) แนวคำถามเกี่ยวกับการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา โดยลักษณะคำถามสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตามบริบทของผู้ตอบ

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

ผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ โดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ ซึ่งเป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ตรวจสอบและให้ข้อเสนอแนะ เพื่อหาความเที่ยงตรงของเนื้อหา ตลอดจนความเหมาะสมของภาษาที่ใช้ และนำไปทดสอบความชัดเจนของเนื้อหากับผู้ดูแลที่ไม่ใช่กลุ่มตัวอย่าง ผู้ชาย 1 คน ผู้หญิง 1 คน และปรับแก้ไขประเด็นของคำถามที่ต้องเพิ่มหรือตัดออกและนำเสนอต่ออาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลักอีกครั้งหนึ่ง หลังจากนั้นได้นำมาขึ้นต่อคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล ซึ่งหลังจากได้รับอนุมัติแล้ว ผู้วิจัยได้ดำเนินการแก้ไข ปรับปรุงตามข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะก่อนนำไปสัมภาษณ์ตัวอย่าง

วิธีการเก็บข้อมูล

การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากผู้ป่วยที่มารับการฟื้นฟูทั้งแบบที่พักนอนและไม่พักนอนในโรงพยาบาล ซึ่งแพทย์วินิจฉัยว่ามีการเจ็บป่วยจากโรคหลอดเลือดสมองที่มีปัญหาทางกายและการเคลื่อนไหว ไม่รวมผู้ที่มีปัญหาทางด้านการรับรู้และการสื่อสาร และได้รับการรักษาจนพ้นภาวะวิกฤตแล้ว 3-6 เดือน และไม่เกิน 1 ปี โดยมีผู้ดูแลเป็นญาติสายตรงหรือเป็นผู้ดูแลที่ไม่ได้รับการจ้างมา สำหรับรายที่พักนอนในโรงพยาบาล ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสอบถามข้อมูลเบื้องต้นจากพยาบาลประจำการ ส่วนผู้ป่วยที่ไม่พักนอนในโรงพยาบาลผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยศึกษาข้อมูลจากแฟ้มประวัติผู้ป่วย หลังได้รายชื่อตัวอย่างแล้ว ผู้วิจัยได้โทรศัพท์ไปสอบถามข้อมูลเบื้องต้น เช่น ระยะเวลาการเจ็บป่วย ผู้ให้การดูแลหลักเป็นใคร และระดับความสามารถในการรับรู้และสื่อสารเป็นอย่างไรบ้าง รวมทั้งคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างด้วยตัวเองในขณะที่ผู้วิจัยปฏิบัติงานอยู่ และขอความช่วยเหลือจากเพื่อนร่วมงานในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเพิ่มเติมด้วย ซึ่งผู้วิจัยสามารถเข้าถึงกลุ่มตัวอย่างได้ทั้งหมด 10 คน เป็นผู้หญิง 9 คนและผู้ชาย 1 คน

การสัมภาษณ์ เมื่อผู้วิจัยคัดเลือกตัวอย่างได้แล้ว ได้นัดหมายวัน เวลาและสถานที่ในการสัมภาษณ์ก่อนล่วงหน้า ก่อนการสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างทั้ง 10 คน ผู้วิจัยได้ชี้แจงวัตถุประสงค์ในการทำวิจัยครั้งนี้ว่าเพื่อศึกษาประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้นจริงของชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งมีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์และการบันทึกเสียงร่วมด้วย ในแต่ละคนนั้นใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งละ 45 นาที ทั้งหมด 3 ครั้ง แต่แต่ละครั้งมีระยะเวลาห่างกัน 1 เดือน และมีการติดตามไปสัมภาษณ์ที่บ้าน 1 ครั้ง มี 3 คนที่สัมภาษณ์ทั้งบริบทโรงพยาบาลและที่บ้าน ซึ่งการติดตามสัมภาษณ์ในบริบทที่บ้านนี้ ทำให้ผู้วิจัยได้มีโอกาสสังเกตปฏิสัมพันธ์ของทั้งผู้ดูแลและผู้พิการที่มีต่อกันด้วย และการสัมภาษณ์ไม่ได้กระทำต่อหน้าผู้พิการและเลือกสถานที่ที่อยู่ไม่ไกลกันมากนัก

การบันทึกข้อมูล ผู้วิจัยใช้ทั้งวิธีการจดบันทึกเป็นรายคนและการบันทึกเสียง โดยในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้จดบันทึกประเด็นสำคัญไว้และบันทึกข้อมูลเพิ่มเติมทันทีหลังการสัมภาษณ์ รวมทั้งถอดเทปบันทึกเสียงวันต่อวัน โดยผู้วิจัยจะบันทึกบทสัมภาษณ์ รวบรวมข้อมูล และจัดหมวดหมู่ข้อมูลตามวัตถุประสงค์ของงานวิจัย ซึ่งขณะบันทึกข้อมูลผู้วิจัยได้สำรวจข้อมูลว่าครบถ้วนหรือไม่และเตรียมหัวข้อเรื่องที่ยังไม่ชัดเจน ต้องการคำอธิบายเพิ่มเติมไว้ เพื่อนำไปเปิดประเด็นการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป

การตรวจสอบความถูกต้องสอดคล้องของข้อมูล

เนื่องจากการสอบถามข้อมูลใช้เวลาในการสัมภาษณ์มากกว่า 3 ครั้ง ดังนั้นผู้วิจัยได้ตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูล โดยนำบางคำถามที่เคยถามไปแล้วมาถามซ้ำอีกครั้ง มีการสังเกตจากสีหน้า ท่าทางในขณะที่ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วย ทั้งในบริบทที่โรงพยาบาลและที่บ้าน ประกอบด้วย และในขณะเดียวกันก็หาข้อมูลจากการสัมภาษณ์บุคคลใกล้ชิดหรือบุคลากรทางการแพทย์ร่วมด้วย นอกจากนี้ผู้วิจัยได้นำข้อมูลที่ได้นำไปให้กลุ่มตัวอย่างอ่านทบทวน แลกเปลี่ยนความคิดเห็น เพื่อยืนยันความหมายของข้อมูลว่าเข้าใจตรงกันทั้งสองฝ่าย

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลเริ่มด้วยการเตรียมข้อมูลเพื่อการวิเคราะห์ ซึ่งการรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลจะดำเนินการไปพร้อมกันตลอดระยะเวลาการสัมภาษณ์ กล่าวคือในแต่ละครั้งของการเก็บข้อมูลเสร็จสิ้น ผู้วิจัยจะจดบันทึกและการถอดเทป พร้อมทั้งจัดหมวดหมู่และวิเคราะห์ข้อมูลในเบื้องต้น หลังจากนั้นนำมาแยกประเภท จัดเรียงประโยคและจัดหมวดหมู่ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย และนำมาสรุปผลการศึกษาโดยอธิบายให้ถึงความสอดคล้อง เชื่อมโยงกันระหว่างข้อมูลกับทฤษฎี

จริยธรรมในการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้คำนึงถึงสิทธิของกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในหลายด้าน ทั้งในเรื่องความเป็นส่วนตัว การรักษาความลับและการยินยอมให้ข้อมูล โดยในกระบวนการเก็บข้อมูลทั้งหมด ผู้วิจัยได้ดำเนินการตามเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ได้แก่ การชี้แจงวัตถุประสงค์ประโยชน์ของการวิจัย พร้อมเปิดโอกาสให้ซักถามจนมีความเข้าใจ การสามารถตอบตกลงหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัย และผู้เข้าร่วมการวิจัยมีสิทธิถอนตัวออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องแจ้งให้ทราบล่วงหน้า ซึ่งไม่มีผลกระทบต่อค่าบริการและการรักษาที่ได้รับ รวมทั้งการ

ใช้นามสมมติแทนนามจริง ข้อมูลที่ได้มีการเก็บรักษาไว้เป็นความลับและทำลายทันทีเมื่อสิ้นสุดการศึกษา

ผลการศึกษา

การศึกษาการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ในกลุ่มผู้ดูแลหลักทั้ง 10 คน มีสถานภาพเป็นสามี 1 คน และภรรยา 9 คน มีอายุระหว่าง 46-66 ปี ผู้ดูแลจำนวนครึ่งหนึ่งเป็นแม่บ้านและไม่มีรายได้ ส่วนผู้ดูแลที่เหลือประกอบอาชีพขายอาหารและเป็นข้าราชการที่เกษียณอายุแล้ว จึงมีรายได้ช่วยเหลือครอบครัว และใช้ชีวิตอยู่กับกันฉันท์สามี ภรรยามาเป็นเวลา 15-40 ปี รวมทั้งทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการมาเป็นระยะเวลา 3-11 เดือน และมี 3 คนที่สัมผัสทั้งบริบทที่โรงพยาบาลละที่บ้าน และมี 7 คนที่สัมผัสเฉพาะบริบทที่โรงพยาบาล แบ่งผลการศึกษาเป็น 2 ส่วน คือ ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล: ความหมายและประสบการณ์ และการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ส่วนที่ 1 ความพิการกับบทบาทผู้ดูแล: ความหมายและประสบการณ์

ความหมาย “ความพิการ” จากโรคหลอดเลือดสมอง

ความหมายความพิการเป็นประสบการณ์ครั้งแรกของบุคคลในฐานะผู้ดูแล ที่มีปฏิสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ดังนั้นการให้ความหมาย “ความพิการ” หรือความผิดปกติที่ผู้ดูแลรับรู้ นั้น เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นผ่านกระบวนการคิด เพื่อหาความหมายและวางแผนให้กับตัวตนในบทบาทการเป็นผู้ดูแลไปตามความคาดหวังของสังคม และนำไปสู่กระบวนการคิดของผู้ดูแลว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นนั้นเป็นความไม่แน่นอน ซึ่งตัวผู้ดูแลเองต้องหาวิธีการจัดการกับความเจ็บป่วยและปรับตัวเข้ากับบทบาทใหม่ที่กำลังจะเกิดขึ้น

การศึกษาครั้งนี้ พบว่าจากประสบการณ์การดูแลในช่วงวิกฤต 3-6 เดือนแรก ผู้ดูแลให้ความหมายต่อความพิการจากโรคหลอดเลือดสมอง แบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกายและสาเหตุของความผิดปกติ กล่าวคือ ความผิดปกติจากการเคลื่อนไหวของร่างกาย ประกอบด้วย 2 ความหมาย คือ ร่างกายที่ไม่ตอบสนองและความอ่อนแรงของแขน ขา ส่วนสาเหตุของความผิดปกติ เป็นการให้ความหมายความผิดปกติที่เกิดขึ้น จากการที่ผู้ดูแลได้เชื่อมโยงและตีความจากความรู้ทางการแพทย์ ประกอบด้วย 2 ความหมาย คือ ความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการเป็นโรคและความผิดปกติของร่างกายเกิดจากการดื่มเหล้า สูบบุหรี่ นอกจากนี้ผู้ดูแลบางคนยังหาเหตุผลในการอธิบายไม่ได้ จึงพยายามให้ความหมายโดยเชื่อมโยงกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นและนำมาสู่ความผิดปกติ เช่น สลัดกอาหารแล้วมีเลือดปนออกมาทำให้ตกใจจนเกิดเส้นเลือดแตก

ความหมาย “การเป็นผู้ดูแล”

บทบาทผู้ดูแล เป็นบทบาทที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลประเมินอาการความผิดปกติที่เกิดขึ้นและกระบวนการรักษาที่ต้องใช้เวลาในการฟื้นฟูสมรรถภาพ จากสถานการณ์ที่ไม่คาดคิดมาก่อน ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับตัวตนจากเดิมที่เคยทำเป็นประจำ มาทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้พิการ ซึ่งเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตของตนเองและต้องเรียนรู้ในสิ่งใหม่ๆที่เกิดขึ้น

จากการศึกษา พบว่าบทบาทการเป็นผู้ดูแลเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะคู่สมรส ซึ่งสอดคล้องกับบรรทัดฐานที่สังคมได้กำหนดไว้ ว่าการดูแลผู้เจ็บป่วยควรเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของผู้ใกล้ชิดในครอบครัว ดังนั้นการสวมบทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ในช่วงวัยที่ตนเองควรมีความสบายแต่กลับต้องเผชิญกับการดิ้นรนในด้านเศรษฐกิจและภาวะสุขภาพที่ลดลง ทำให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนแบบแผนในการดำเนินชีวิตประจำวันเพื่อรับมือกับบทบาทใหม่ที่เกิดขึ้น จากการให้ความหมายต่อการเป็นผู้ดูแล แบ่งเป็น 4 ความหมาย คือ 1) เป็นภาวะของความจำเป็น 2) เป็นวิบากกรรม 3) การตอบแทนบุญคุณ และ 4) เป็นความรับผิดชอบในฐานะภรรยาหรือสามี

ประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการ

เมื่อผู้ดูแลได้ให้การดูแลสามีหรือภรรยาไประยะหนึ่ง และเกิดการเรียนรู้ผ่านความหมายของอาการที่ยังไม่มีคำตอบชัดเจนว่าจะหายหรือไม่ หรือจะหายเมื่อไหร่และมีประสบการณ์ในด้านความเป็น ความตาย ความวิตกกังวล กลัวการสูญเสีย การพยายามทำความเข้าใจและหาข้อมูลเกี่ยวกับโรค การแสวงหาทางช่วยเหลือ การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตามกระบวนการทางการแพทย์ รวมทั้งการจัดการเรื่องค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นแล้ว ผู้ดูแลจะมีการเรียนรู้ประสบการณ์ชีวิตที่เกิดจากความรัก ความห่วงใยระหว่างกัน ซึ่งพบว่าประสบการณ์การรับรู้ต่อความผิดปกติที่เกิดขึ้นแบ่งได้เป็น 5 ด้าน คือ 1) ประสบการณ์กับชีวิตที่ใกล้ความตาย 2) ประสบการณ์กับการสูญเสีย 3) ประสบการณ์การแสวงหาทางช่วยเหลือ 4) ประสบการณ์กับกิจกรรมในโรงพยาบาล และ 5) ประสบการณ์ด้านการเงิน

จากการศึกษาประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลในช่วงภาวะวิกฤต 3-6 เดือนแรก แสดงให้เห็นถึงตัวตนของผู้ดูแลในการควบคุมตัวเอง ความมุ่งมั่นที่จะเผชิญความจริง กล้าตัดสินใจในการเลือกการรักษาวิธีอื่นๆ การเรียนรู้และการปรับตัวที่จะเป็นผู้ดูแลร่วมกับการเป็นผู้นำในการแก้ปัญหาด้านการเงิน พบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลเป็นไปตามรูปแบบทางการแพทย์ ในบริบทของโรงพยาบาลที่มองในเรื่องโรค โดยผู้ดูแลจะทำหน้าที่ตามความคาดหวังของสังคม ดังนั้นความคิดของผู้ดูแลจึงมีพฤติกรรมการแสดงออกที่มุ่งให้คู่สมรสกลับสู่ปกติและการทำให้หายเร็ว

เพราะฉะนั้นรูปแบบในการปรับสร้างตามกรอบแนวคิด BBC จึงสะท้อนเพียงตัวตนและความคิดของผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ โดยที่ผู้ดูแลอาจไม่ได้คำนึงถึงการดูแลทางร่างกายหรือกระบวนการวางแผนที่จะดำรงบทบาทผู้ดูแลในอนาคต

อย่างไรก็ตามเมื่อผู้ดูแล ประเมินแล้วว่าคู่สมรสที่ตนเองดูแลอยู่นั้น ยังไม่สามารถรักษาให้หายได้และต้องใช้เวลาในการรักษานาน ผู้ดูแลจะเริ่มมีการปรับสร้างตัวเองขึ้นมาใหม่ เพื่อให้ตนเองและผู้พิการมีชีวิตอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุขหรืออยู่กับความทุกข์นั้นต่อไปได้อย่างไร ซึ่งจะนำไปสู่กระบวนการปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ทั้งในภาวะปัจจุบันและการวางแผนในอนาคต

ส่วนที่ 2 การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าสู่วัยผู้สูงอายุที่ควรพักผ่อนและดูแลสุขภาพของตนเอง ดังนั้นเวลาที่ผ่านไปในแต่ละวัน เป็นเดือนหรือเป็นปี จึงมีความหมายต่อชีวิตในบั้นปลาย ผู้ดูแลจึงมีความจำเป็นต้องปรับสร้างชีวิตในด้านร่างกาย ตัวตนและการจัดสรรเวลา ที่ผู้ดูแลประมวลภาพเป็นประสบการณ์ที่สั่งสมมาตั้งแต่สังเกตเห็นความผิดปกติของร่างกาย ประกอบสร้างเป็นเรื่องราวชีวิตในแต่ละชุด แปรเปลี่ยนไปตามสถานการณ์ ซึ่งจากประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลผู้พิการในฐานะสามีหรือภรรยาส่งผลต่อการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแล ดังนี้

การปรับสร้างด้านร่างกาย

การปรับสร้างร่างกาย เป็นกระบวนการทางความคิดของบุคคลที่มีต่อการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จากการประเมิน เปรียบเทียบระหว่างการทำหน้าที่ของร่างกายตามปกติในชีวิตประจำวันของตัวตนเองจนเกิดการเปลี่ยนแปลงขึ้นในปัจจุบัน บุคคลจะพิจารณาไตร่ตรองคิดคำนึงถึงกำลังวังชาของสมรรถนะร่างกายที่จะต้องถนอมไว้เพื่อการประคับประคองและการช่วยเหลือดูแล ซึ่งนับวันกำลังวังชาของร่างกายอาจลดน้อยถอยลง มีความอ่อนล้าและหมดพลังงานไปกับการดูแล แม้ว่าผู้ดูแลแต่ละคนอาจไม่ได้ใส่ใจดูแลร่างกายมากนัก แต่ด้วยความมุ่งมั่นที่จะดูแลผู้พิการ ทำให้ผู้ดูแลหลงลืมที่จะดูแลสุขภาพร่างกายอย่างจริงจังและไม่ได้หันกลับมามองสภาพร่างกายที่อ่อนล้าลงไปเรื่อยๆ ดังนั้นการเตรียมร่างกายของผู้ดูแลจึงมีเป้าหมายไปที่ความสะดวกเพื่อการดูแลและยังมองไม่เห็นประโยชน์ในการบำรุงรักษาและการเสริมสร้างให้ร่างกายมีความสดชื่น แข็งแรงเพื่อเตรียมพร้อมให้ร่างกายรับมือกับการดูแลผู้พิการต่อไป

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีการปรับสร้างร่างกาย 2 แบบ คือ การเสริมสร้างบำรุงร่างกายและการทำให้ร่างกายอ่อนคลาย กล่าวคือการเสริมสร้างบำรุงร่างกายเป็นการลงทุนเพื่อ

สร้างร่างกายใหม่ให้สดชื่นแข็งแรง มีกำลังเพียงพอและพร้อมที่จะให้การช่วยเหลือสามีหรือภรรยา และในขณะเดียวกันผู้ดูแลจะมีวิธีการทำให้ร่างกายตนเองผ่อนคลายเพื่อลดความเมื่อยล้าจากการดูแลและปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมภายในบ้านให้สะดวกขึ้นและเป็นการผ่อนคลายของร่างกายผู้ดูแลไปพร้อมๆ กัน

การปรับสร้างด้านตัวตน

การเปลี่ยนแปลงจากบทบาทเดิมมาเป็นบทบาทผู้ดูแลผู้พิการ ทำให้ตัวคนผู้ดูแลติดอยู่กับกิจกรรมการดูแล จนตัวตนตกอยู่ในภาวะของการสูญเสียคุณค่าตัวตนที่เป็นอิสระ อย่างไรก็ตามการจำยอมต่อบทบาทผู้ดูแลก็ไม่ได้ทำให้ผู้ดูแลจ้านต่อข้อจำกัดของการใช้ชีวิตในฐานะผู้ดูแล เนื่องจากการสวมบทบาทผู้ดูแล ตัวคนของผู้ดูแลจะเป็นตัวตนตามความคาดหวังของสังคม ขณะเดียวกันผู้ดูแลจะมีตัวตนที่อิสระได้ตอบกับตัวตนของการเป็นผู้ดูแลอยู่ตลอดเวลา การโต้ตอบไปมาระหว่างตัวตนที่เป็นของตัวเองกับตัวตนในบทบาทผู้ดูแล คือกระบวนการปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่เพื่อทดแทนตัวตนในบทบาทผู้ดูแลเพื่อให้หลุดจากข้อจำกัดบางประการที่ส่งผลกระทบต่อความมั่นคงของตัวตนที่อิสระ

โดยผลการศึกษาผู้ดูแลมีการปรับสร้างตัวตนออกเป็น 3 แบบ ที่แตกต่างกัน คือ 1) ปรับสร้างตัวตนให้มีความหวังมากขึ้น 2) การกลืนกลายตัวตนกับความเจ็บป่วยและบ่วงกรรม 3) ปรับสร้างวินัยให้กับตัวตน ทั้งนี้เพื่อลดข้อจำกัดในการดูแล ซึ่งมีเป้าหมายเพื่อปรับสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ให้สอดคล้องกับความปรารถนาของตัวเองและความพึงพอใจของผู้พิการ

การปรับสร้างเวลาให้กับตัวเอง

ความสัมพันธ์ระหว่างการปรับสร้างร่างกายกับการปรับสร้างตัวตน มีความเกี่ยวข้องกับเรื่องการจัดสรรเวลาให้กับชีวิตของผู้ดูแล เพื่อเป็นการประหยัดเวลาและถนอมพลังการเคลื่อนไหวของร่างกาย จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีการปรับสร้างเวลาแบ่งเป็น 2 แบบ คือ จัดแบ่งเวลาในการช่วยเหลือให้หัดสั้นเข้า และการวางแผนจัดสรรเวลา โดยเจียดเวลาให้กลับมาเป็นของตัวเองมากขึ้น เพื่อเป็นการคลายข้อจำกัดในบทบาทผู้ดูแลและลดความจำเจที่ต้องนำเวลาของตนเองไปให้ผู้อื่น

แม้ว่า ผู้ดูแลจะแบ่งเวลามาเป็นของตัวเองมากขึ้นก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังมีความเป็นห่วงสามีหรือภรรยา ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีเวลาเป็นของตัวเองมากขึ้นเปรียบได้กับการปรับสร้างตัวตนและร่างกายให้กลับมาใช้ชีวิตชีวาและเต็มใจที่จะทำหน้าที่ผู้ดูแลอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

นอกจากนี้เมื่อมีความเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้นแล้ว การใช้ชีวิตครอบครัวในลักษณะคู่สมรสที่มีความรัก ความผูกพันต่อกันมานาน ทำให้ผู้ดูแลต้องมีการปรับสร้างด้านร่างกาย ตัวตนและเวลาให้คืนกลับมาเป็นของตัวเองบ้างก็ตาม แต่ขณะเดียวกันพบว่าผู้ดูแลและผู้พิการได้มีการปรับสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็น 4 แบบ คือ 1) มีความสัมพันธ์เป็นเพื่อนมากขึ้น 2) เป็นผู้นำและผู้ตัดสินใจ 3) ยึดเหนี่ยวความสัมพันธ์ และ 4) เจ้านายกับคนรับใช้

ดังนั้นจากการศึกษา “การปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง” ที่เกิดขึ้นหลังจาก 6 เดือน พบว่า ผู้ดูแลมีการประเมินอาการของผู้ป่วยจากความสามารถในการเคลื่อนไหวของร่างกายที่ดีขึ้นเพียงเล็กน้อยและยอมรับว่าผู้ป่วยคงไม่สามารถกลับมาทำงานตามปกติได้อีก ประกอบกับได้ใช้จ่ายเงินเพื่อการรักษาไปเป็นจำนวนมาก ผู้ดูแลจึงกลับมามองถึงศักยภาพของตัวเองที่ต้องเป็นผู้หารายได้เลี้ยงครอบครัว ควบคู่ไปกับการคิดวางแผนการดูแลผู้พิการในช่วงเวลาปัจจุบันและเวลาข้างหน้า ภายใต้เงื่อนไขของความหมายความพิการ ระยะเวลาการเจ็บป่วย อาการที่แสดงออกและการประเมินไต่ตรองความสามารถทางร่างกาย อายุของผู้ดูแลและภาวะด้านเศรษฐกิจ พบว่าการปรับสร้างชีวิตของผู้ดูแลแบ่งเป็น 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) การปรับสร้างตัวตนใหม่ขึ้นมาเป็นผู้นำครอบครัวไปพร้อมๆกับการดูแลสามี 2) การปรับสร้างตัวตนเดิมกลับคืนมาโดยกลับไปประกอบอาชีพเดิมและย้ายมาให้ใกล้บ้านมากขึ้น และ 3) การให้คุณค่าตัวเองในด้านบวกและการยอมรับบทบาทผู้ดูแลตลอดไป โดยมีการทำงานบ้าน จัดสภาพแวดล้อมให้สะดวกและง่ายต่อการดูแลรวมทั้งมีการจัดเวลาให้กลับมาเป็นของตัวเองมากขึ้น

อภิปรายผล

1. บทบาทผู้ดูแลในงานวิจัยนี้มีทั้งผู้หญิงและผู้ชาย เป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ดูแลชาย 1 คนนั้น รับบทบาทนี้เนื่องจากเงื่อนใยของการทำตามหน้าที่เพราะตนเองเกษียณอายุและไม่ได้ทำงานอะไร ขณะเดียวกันผู้หญิงที่รับบทบาทนี้เนื่องจากเป็นหน้าที่ของภรรยาที่ต้องดูแลสามี ดังนั้นบทบาทผู้ดูแลจึงไม่ใช่การผูกขาดหรือการมอบให้กับสมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่ง ซึ่งในความเป็นจริงพบว่าบทบาทการดูแลเป็นการขัดแย้งให้กับผู้หญิงในฐานะภรรยา ส่งผลให้ผู้หญิงที่มีบทบาทเป็นแม่และภรรยาไม่มีทางเลือก แม้ว่าปัจจุบันสังคมให้ออกาสกับผู้หญิงในการออกไปทำงานนอกบ้านมากขึ้น แต่สังคมก็ยังอ้างว่าบทบาทในการดูแลควรเป็นของผู้หญิง โดยให้เหตุผลว่าเป็นเพราะความรักความผูกพัน ความรับผิดชอบที่ทั้งสองฝ่ายมีให้กัน ซึ่งการไม่ตั้งข้อสงสัยหรือคำถามใดๆกับบทบาทของผู้หญิงในการเป็นผู้ดูแลนี้ จึงเป็นที่มาของภาวะการยอมจำนนต่อบทบาทที่หากบุคคลใดไม่กระทำตามที่สังคมกำหนดไว้ ก็กลัวว่าสังคมจะตำหนิ ประณามว่าเป็นคนไม่ดี ไม่มีความรับผิดชอบ จนผู้หญิงต้องตกเป็นเบี้ยล่าง ทั้งๆที่ก็มีสิทธิในการเลือกทางเดินของตัวเองด้วย

2. งานวิจัยนี้พบว่าผู้ดูแลต้องปรับตัวกับระบบโรงพยาบาลและเรียนรู้วิธีการดูแลซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลพบกับความเครียด ความทุกข์ทรมานในเรื่องความไม่แน่นอนของอาการที่ตนเองไม่สามารถคาดเดาได้ล่วงหน้า การต้องปฏิบัติตามการรักษาและกิจกรรมต่างๆ ที่ถูกกำหนดขึ้น โดยที่ผู้ดูแลต้องดำเนินชีวิตไปควบคู่กับผู้ป่วยตามกระบวนการทางการแพทย์ ที่มุ่งเพียงเพื่อการรักษาให้หาย ซึ่งระบบการแพทย์ยังคงรองความเป็นใหญ่และผูกขาดด้านการรักษา ที่แพทย์เป็นผู้ควบคุมอุดมการณ์การรักษา ผ่านความรู้ ความร่วมมือกันระหว่างสถาบันและการใช้เทคโนโลยี เข้ามามีบทบาทวิถีชีวิตผู้คนอย่างช้าๆ ซึ่งกระบวนการครองงานทางการแพทย์อยู่ภายใต้ฐานคิดแบบมีเหตุผล คำานวนได้ วัดได้ แต่สำหรับความเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะความเจ็บป่วยที่มีความพิการแทรกตัวอยู่ ซึ่งความรู้การแพทย์ยังไม่สามารถระบุชี้ชัดลงไปได้ว่าหายเมื่อไหร่ ส่งผลให้ระบบการแพทย์ถูกตั้งคำถามในทำนองว่าเป็นความล้มเหลวจากความสำเร็จทางเทคโนโลยีและทางการแพทย์ จึงทำให้ผู้ป่วยต้องเข้าๆ ออกๆ ระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลอยู่เป็นประจำ ส่งผลให้มีค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้นและหมดเวลาไปกับการเดินทาง อีกทั้งระบบการแพทย์ทำให้การเจ็บป่วยเรื้อรังกลายเป็นเรื่องที่คลุมเครือ สร้างความสับสน จนทำให้ผู้ดูแลและผู้ป่วยต้องแสวงหาทางเลือกอื่นมาเยียวยาความพิการให้หมดไป

3. การปรับสร้างตัวตนเป็นกลไกที่เกิดขึ้นเมื่อมีการปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ระหว่างตัวตนในบทบาทการเป็นผู้ดูแลกับบทบาทการเป็นผู้พิการ เป็นกระบวนการทางความคิดของผู้ดูแลที่มีปฏิสัมพันธ์กับสามี ภรรยาหรือบุคคลอื่น ซึ่งการกระทำทางสังคมเกิดขึ้นในกระบวนการที่ผสมผสานกันระหว่างกระบวนการทางความคิดกับกระบวนการทางสังคมที่แสดงออกในรูปแบบของการระลึกรู้ต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นรอบตัว ความสามารถในการตีความ และสร้างความหมายจากภาษา ท่าทางที่เป็นสัญลักษณ์เพื่อตอบสนองต่อเหตุการณ์ที่บ่งบอกถึงอารมณ์ ความรู้สึกที่แตกต่างกันและแสดงออกมาเป็นคำพูดหรือกิริยาท่าทาง ที่เชื่อว่าบุคคลแต่ละคนมีตัวตนที่มีความสามารถในการตีความหมายสิ่งที่เกิดขึ้นรอบตัวอยู่ตลอดเวลา มีความสามารถในการโต้ตอบความคิดกับตัวเองและกับผู้อื่น มีเหตุผลและมีความรู้สึกที่จะเอาใจเขามาใส่ใจเรา เช่น ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง ต้องเข้าใจสภาพของผู้ป่วยในฐานะผู้เป็นที่รักที่อยู่กันมานาน และพร้อมที่จะสร้างสัญลักษณ์เพื่อโต้ตอบกับผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ขณะเดียวกันตัวเองก็ต้องเรียนรู้ที่จะมีชีวิตอย่างมีความสุขร่วมกับผู้ป่วย ซึ่งเป็นผลที่ตามมาของการปรับสร้างในด้านร่างกายตัวตนและการจัดสรรเวลา เป็นยุทธวิธีที่ช่วยให้ผู้ดูแลผ่อนคลายเกี่ยวเชือกที่ผูกมัดตัวตนให้หลุดจากกับดักของการเป็นผู้ดูแลแต่เพียงผู้เดียว แม้ว่าผู้ดูแลจะหลุดพ้นหรือก้าวข้ามความทุกข์มาได้ก็ตาม แต่โดยข้อเท็จจริงที่ปรากฏให้เห็นคือความจริงในโลกของการจินตนาการเท่านั้น

4. จากงานวิจัยพบว่าคู่สมรสที่เป็นผู้ดูแล มีทั้งผู้หญิงดูแลผู้ชายและผู้ชายดูแลผู้หญิง แสดงให้เห็นว่าค่านิยมของครอบครัวไทยมีความรัก ความผูกพันต่อกันและต้องให้การดูแลกันจนแก่เฒ่า หากไม่ให้การดูแลจะถูกสังคมตีตราได้ว่าไม่ทำหน้าที่ของสามีหรือภรรยา ซึ่งค่านิยมทางสังคมคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัวควรทำหน้าที่ในการดูแลความเจ็บป่วย เช่น หากพ่อ แม่ เจ็บป่วย ผู้ดูแลควรเป็นลูกเพื่อแสดงความกตัญญู หรือตอบแทนบุญคุณ แต่ในความเป็นจริงการศึกษาครั้งนี้ได้คำตอบว่าลูกแทบไม่มีส่วนช่วยเหลือพ่อ แม่ มากนัก ขณะเดียวกันลูกกลับยังต้องพึ่งพาในด้านการเงินอยู่ อีกทั้งในสภาพสังคมปัจจุบันรูปแบบครอบครัวมีลักษณะต่างคนต่างอยู่หรือแยกกันอยู่ระหว่างพ่อ แม่ ลูก ดังนั้นการหวังพึ่งลูกให้มาเป็นผู้ดูแลจึงมีความเป็นไปได้ค่อนข้างยาก

ข้อเสนอแนะจากการศึกษา

ผลการศึกษาในครั้งนี้ ทำให้เห็นถึงสภาพปัญหาของผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งจะนำไปสู่การปรับปรุง พัฒนาระบบบริการให้มีประสิทธิภาพขึ้น ดังนี้

• ข้อเสนอแนะระดับปฏิบัติหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

1. ควรสร้างการตระหนักรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์ ถึงความทุกข์ยากในการรับบทบาทผู้ดูแล เพื่อเพิ่มมุมมองในการดูแล ด้านสังคมและจิตวิญญาณร่วมไปกับการดูแลที่มุ่งแต่การรักษาทางร่างกายเพียงอย่างเดียว

2. ควรมีการจัดทำรูปแบบโปรแกรมการดูแลสำหรับผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อเพิ่มทักษะในการดูแล และลดภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาลของผู้ดูแล

3. ควรมีการสนับสนุนช่วยเหลือครอบครัวผู้ดูแล เช่นการจัดเตรียมห้องพัก่อนสำหรับผู้ดูแลแทนการให้ออนพักข้างเตียงผู้ป่วยหรือที่ระเบียง เพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาเป็นส่วนตัวและได้มีโอกาสพักจากการดูแลบ้าง หรือจัดบริการช่วยเหลือการดูแลในรูปแบบ respite care หรือ day care เพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาในการไปทำธุระส่วนตัวบ้าง

4. งานวิจัยนี้พบว่า ผู้ดูแลหลายรายมีการปรับสร้างชีวิตได้ดี สามารถจัดการให้ตนเองก้าวพ้นสถานการณ์ที่ถูกคุกคามชีวิตและความเป็นอยู่ตามปกติ ซึ่งอาจนำมาเป็นเรื่องเล่าหรือดึงศักยภาพของผู้ดูแลเหล่านี้ มาช่วยในการสร้างพลังอำนาจผู้ดูแลอื่นๆที่ยังไม่สามารถปรับสร้างตนเองได้ นอกเหนือจากวิธีการสร้างพลังอำนาจโดยบุคลากรทางการแพทย์ในเรื่องวิธีการดูแลผู้พิการและการดูแลตนเองของผู้พิการ รวมทั้งผู้ให้คำปรึกษาควรมีการกระตุ้นการสร้างพลังอำนาจของผู้พิการและผู้ดูแล ไปควบคู่กันกับวิธีการดูแลผู้พิการ เพื่อให้กระบวนการดูแลบรรลุตามเป้าหมายและเป็นการสร้างพลังให้ผู้ดูแลและผู้พิการสามารถยืนหยัดต่อไปได้

5. ควรมีการติดตาม สอบถามอุปสรรคเพื่อร่วมกันแก้ไข ช่วยเหลือเสมือนเป็นที่พึ่งของชีวิต รวมไปถึงควรมีการติดตามต่อเมื่อกลับบ้าน ซึ่งควรทำในทุกรายไม่ว่าจะพบปัญหาหรือไม่ก็ตาม และมีการติดตามเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง ทั้งขณะอยู่โรงพยาบาลและกลับไปอยู่บ้าน รวมทั้งการสร้างเครือข่ายการดูแลผู้พิการร่วมกับชุมชน เช่นการส่งต่อข้อมูลให้ชุมชนเพื่อให้เกิดระบบการดูแลที่ต่อเนื่อง

- ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

6. ควรมีการเสริมสร้างความรู้ ความเข้าใจ ให้สังคมเกิดการเรียนรู้เรื่องโรคเรื้อรังที่มีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี จากการสื่อสารผ่านสื่อสาธารณะอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ประชาชนเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตความเป็นอยู่ของตนเอง รวมทั้งยังเป็นการป้องกันและช่วยลดจำนวนการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังลงด้วย

7. บทบาทการเป็นผู้ดูแล ไม่ควรมีการผูกขาดความรับผิดชอบ ว่าเป็นหน้าที่ของผู้หญิง เนื่องจากงานวิจัยนี้พบว่าศักยภาพการดูแลก็เป็นหน้าที่ของผู้ชายได้เช่นกัน ดังนั้นสังคมควรขยายประเด็นบทบาทการดูแลไปสู่ผู้ชายด้วย

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

สำหรับการศึกษาวิจัยในครั้งต่อไป ควรได้มีการศึกษาประสบการณ์ของคนพิการร่วมด้วย เช่น ใช้การศึกษาเป็นกรณีศึกษาในรูปแบบของการเล่าเรื่องจากประสบการณ์ตรงของผู้พิการเอง เพื่อจะได้ข้อมูลที่สมบูรณ์และเป็นประโยชน์ในการพัฒนางานมากขึ้น

BIOGRAPHICAL RECASTING OF FAMILY CAREGIVERS AMONG DISABLED STROKE SURVIVORS

KASMA BOONYAWATTANA 4836765 SHMS/M

M.A. (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: MULLIKA MUTTIKO, Ph.D.,
PENCHAN SHERER, Ph.D., WACHARA RIEWPAIBOON, M.D., M.Sc.**EXTENDED SUMMARY****Introduction**

Cerebrovascular disease or stroke is an important health problem in every country as it leaves both short and long term consequences to patient and family. Moreover, it is found that stroke is among ten first leading causes of death around the world. Incidence of the disease is 4.4:1,000 populations in developed countries and 1.43-14: 1,000 populations in developing countries. Advancement in health-social science could help patients effectively, which may reduce death rate.

In Thailand, hypertension and stroke are the fourth leading causes of death, with heart disease, cancer and accident ranked from first to third respectively. Paralysis from stroke can affect all ages but more than 70% are older age group (more than 65 years old). The abnormality could be only temporary or still permanent, and leads to death not less than 25%. In general, stroke patient can survive first 30 days and 90% of the survivors still have disability, and 60% of all those who are disabled need continuous rehabilitation program for a while to be able to take care of themselves. Nevertheless, there are 20% of the patients who need someone to take care of them, all the time.

According to the increasing number of stroke patients and the condition of limitation in taking care themselves afterward, they usually need caregiver and rely on

health personnel in order to rehabilitate them. Therefore, Thai government and private sections have to provide rehabilitation service as part of healthcare system. Furthermore, as they give the definition of “stroke” by using biomedical framework, the process of curing and taking care of patients has to be managed in an institution-based rehabilitation process which is carried out mainly by healthcare professionals, for example; physiatrist, rehabilitation nurse, physical therapist, and occupational therapist. The rehabilitation process that is used in the institution is based on specialist skills and places patient’s relatives or caregivers as linkage between medical domain and traditional way of life.

Playing role as caregiver to a beloved one seems to be obliged to family members in order to support patient both physically and mentally. Although today’s medical technology together with multi-disciplinary approach of healthcare providers have improved patient’s prognosis, caregivers remain significant part in regaining strength and ability. In doing so, caregivers use their able-body to compensate the weakness, recast themselves to be more potent in order to fulfill impairment of the patient. Moreover, they need to sacrifice most of all their time to take care of chronically-ill patient.

Therefore, caregiver’s role, which usually be taken by his/her spouse, plays an important role in improving patient’s condition and quality of life. Medical system indicates caregiver to be assistance of healthcare providers and live his or her life along with patient during the treatment process. He or she needs to follow treatment plan of doctor, nurse, physical therapist, and occupational therapist. This may put caregiver under stressful condition that leads them to be a hidden patient, as well. As caregivers accept their role in taking care of stroke survivor, they need to prepare themselves in handling the lost of some parts of their life. So, healthcare providers also need to pay attention to caregiver’s physical and mental health.

From information above, the researcher realized the importance of the problem and is interested in studying the framework and symbolic interaction theory to explain roles of caregiver, the way how each caregiver recast his/herself to be in a good health and how they manage their time in taking care of stroke survivor. This information will show the way they recast themselves in relation to body condition, self concept and using personal time in daily life activities. This information will be

useful for us to improve our system to meet the needs of stroke survivor's caregiver which may affect to the efficiency in caring and to better quality of life, both for stroke survivor and caregiver.

Objectives of this research

- 1) To study the meanings of disability of stroke patients from caregiver's viewpoints
- 2) To study the meanings of being caregiver of stroke patients
- 3) To study the experience of stroke patients' caregivers
- 4) To study the recasting method of stroke patients' caregivers

Scope of thesis research

This research investigated method of recasting lives of stroke survivors' caregivers in the issue of taking better care of their physical body, improving the conception of self, and increasing the time required to care his/her spouse. Ten caregivers were interviewed during October 2008 – April 2009.

Research methodology

This study was qualitative research by using BBC framework and symbolic interaction theory to explain the way that caregivers recast themselves in order to take care stroke survivors in terms of taking care of their physical body, improving the conception of self, and increasing the time required to care his/her spouse, both at the present time and in the future.

Study area and sampling

Study was conducted by purposive sampling in the Rehabilitation Center which served persons with disability in physical and mobility, both from nearby and rural area. Stroke patients who came to this center had to have stable condition, that is, after critical period and ready for rehabilitation. First, they were assessed, and set goals by physiatrist. Afterward treatment programs were conducted using multi -

disciplinary team approach, including patient and relatives to join in planning rehabilitation program for each patient.

Samples were key caregivers, either male or female, who had been taken care of stroke patient with physically impairment, limitation in managing his or her self care in post-acute phase, 3-6 months after critical period. The reason of using this period is because the recovery of disease is rapidly progressed but patient still have disability. Caregivers of patients with communication or cognitive and perceptual problems were excluded. Interview was conducted in caregiver of stroke patient who was in rehabilitation process, was sick not more than one year, and could spend time in the study not less than 3 month.

Tool in this research

The researcher interviewed subjects based on the narrative method with key question guidelines. This research was accepted by the Committee of human Right Relate to Human Experimentation, Mahidol University, and composed of 4 parts; which are 1) Socio - economic questionnaires for caregivers and stroke survivors 2) Question guidelines about meaning of disability and meaning of caregiver's role, 3) Question guidelines about experiences in taking care of stroke survivors and 4) Question guidelines about the way that caregivers used in recasting themselves in relation to body condition, self concept, and using personal time in daily life activities. The questions can be changed according to context of each subject.

Tool testing

In order to valid the tools in this study the researcher sent all questions to the key advisor who is an expert in this field for reviewing and giving suggestion. Then, it was tested with some caregivers (1 male, 1 female) who were not the subjects in this research. The researcher rearranged the questions by adding up and cutting off some points before sending to the same advisor again. After proposed to the Committee of human Right Relate to Human Experimentation, Mahidol University, the researcher rearranged the questionnaires according to the suggestions, and then started interviewing the subjects.

Data collection

The researcher selected subjects from patients who had been given rehabilitation program at the center, both as outpatient cases and inpatient cases. All subjects were defined as a stroke survivor with physical and mobility problems and did not include stroke survivor with cognitive, perceptual or communication problems. They must be at the stage of post-acute phase, 3-6 months after critical period and less than 1 year. Caregivers were relatives or other persons who must not be a hiring one. The researcher selected subjects by asking ward-nurses in inpatient cases. In outpatient cases the researcher studied OPD card and phoned them in order to find out more information such as duration of sickness, the key person who had been taking care of patient, and the level of understanding and communication. The researcher selected subjects mainly by own self and recruited some more cases with help from colleagues. Finally, the researcher could reach to all 10 subjects (1 male and 9 female caregivers).

The researcher made an appointment before interviewing the subjects, so that they can arrange their time. At the beginning, the researcher explained the aim of the study and clarified the subjects that this is to study direct experiences in real life of stroke survivor's caregiver. Data were collected by 3 interviews at 1 month interval in each caregiver, each interview lasted 45 minutes. One out of three interviews was supposed to be conducted at home-based context in order to observe interaction between caregiver and stroke survivor. Caregivers were interviewed in privacy that is one-on-one to the interviewer.

The researcher used note-taking and tape recording in each interview, when there was an important point the researcher wrote down key words and added more information after finishing the interview, including release information from the tape recorder day by day. The information was arranged according to objectives of this research and the researcher rechecked whether the information complete or not and then prepared some topic that was unclear. The researcher then prepared for the next interview.

Checking information

Referring to data collection which was 3 intervals of interview, the researcher rechecked consistent of information by repeating questions to subject and

observing caregiver while they were taking care of stroke survivor, both at the institute-based and home-based context. At the same time, the researcher seek more information from close persons or healthcare personnel. Besides, the researcher shared the interviewed information to caregivers and discussed with each subject whether they understood the same meaning or not.

Data analysis

Data analysis started with preparing the information which was collected and analyzed from the whole process of the interview; that is, the researcher took note, released tape recorder, arranged them into a group. After that, the sorted information was arranged and summarized to be the result of this study by explaining the consistency between the information and theories.

Ethics

The researcher concerned about the rights of the subjects in this study in several aspects; privacy, keeping secret and accept to give information. Prior to data obtaining, subjects were explained about the objectives and benefit of the research and were asked the willing to join the program. Subjects remained the right to withdraw the study at all time. To protect the prestige of subjects, assumed names were used in the narratives and all data would be kept secret and destroyed at the end of the study.

Results

This research “Biographical recasting of family caregivers among disabled stroke survivors” studied in 10 key caregivers (1 husband and 9 wives), with age between 46-66 years old. Half of all were housewives with no constant income. The rest were retired government officers and self-employed who able to provide some financial support to family. The duration of marriage was 15 - 40 years and duration of being caregivers was 3 – 11 months. Three out of ten caregivers were interviewed at both institute-based and home-based while the rest 7 caregivers were interviewed only at hospital. The result of the study is divided into 2 parts, 1) disability & caregiver role and meaning and experiences and 2) recasting model of stroke survivors’ caregiver.

Part I: disability and role of caregiver: meaning and experience

Meaning of “disability” from stroke survivors

The meaning of disability was the first experience of caregiver in reflecting to sickness of family member. Therefore, they understood the meaning of “disability” or abnormality by interaction with other persons, through thinking process to find the meaning and plan for self concept to be caregiver, according to expectation of social norm. They experienced that disability was something not in a certain condition which they had to manage and adapt his or herself to a new role.

According to experiences in taking care stroke survivor during the critical period of 3-6 months in this study, caregiver gave the meaning of stroke into 2 groups; abnormality from physical mobility and cause of abnormality. In detail, abnormality from physical mobility composed of 2 meanings; physical did not respond and weakness of arms and legs. In the part of cause of disability, caregivers gave the meaning referring to their knowledge from medical side which composed of 2 meanings; physical abnormality occurred from diseases and occurred from drinking and smoking. Nevertheless, some caregiver could not find any explanation, they tried to relate to the circumstance and brought it to the abnormality for example; stroke occurred because patients were shock from aspiration with bleeding.

Meaning of "Caregivers"

Caregiver’s role was created from process that caregiver assessed the abnormality and process of entering rehabilitation program from patient’s unexpected disability. They had to change their regular life and learnt new experience.

From the research, caregiver’s role was taken by family members, especially spouses, which corresponded to social norm. Therefore, caregivers during the age of 44 - 66 years old must face with harsh and complicated burden both in lifestyle change and financial issue in the time of deterioration of his or her own health. From their viewpoint, there were four meanings of “caregivers” 1) compulsory necessity 2) karma 3) return of gratefulness and 4) responsibility as a spouse.

Experience of being caregivers

After taking care of disabled spouse for a period of time, caregivers then learnt through sign and symptom that there was no certainty in curative end of disability. They had experienced the meaning of live or death, anxiety and depression, and fear of lost. They had tried to accept and searched for information about the disease, seek for support and physical treatment and dealt with financial crisis. Then, caregiver would bond with patient through love and care. In summary, their experiences can be divided into 5 parts; 1) close-to-death experience, 2) lost experience, 3) support seeking experience, 4) activities in hospital experience, and 5) financial crisis experience.

The study of caregiver's experience in the first 3-6 month critical period showed their self concept to control themselves, determination to face the truth, confidence in making decision in alternative treatment method. They must learn and adapt to be a caregiver and leader in solving financial problem. It was found that caregivers recast themselves according to medical model in the context of hospital which focused on diseases. At the initial phase of the disease, caregiver acted following social expectation, focusing on his/her spouse returning to normal. Therefore, recasting model in accordance with BBC (**B**iographical time **B**ody **C**oncept of self) concept of this study showed mostly on caregiver's thought, thus not consider about their physical body or planning process to maintain caregiver's role in the future.

However when caregiver evaluated their spouse and realized that he/she could not be treated in short time, they would start recasting themselves in order to live together happily. In doing so, they would consider process to take better care of their physical body, improve the concept of self, and increase the time required to care of his/her spouse at the present time and in the future.

Part II Recasting of stroke survivor's caregiver

Most of caregivers were aging who should rest or took care of their own health so elapsed time was very important for them. The experiences from the beginning of the sickness and turned to be a stroke survivor was important for

caregivers, in terms of recasting themselves. Caregivers needed to recast themselves by taking better care of their physical bodies, improving the concept of self, and increasing the time required to care of his/her spouse. The research revealed detail of recasting method as followed:

Physical body recasting

Physical body recasting was a thought process of an individual in comparing functional capacity before and after being caregiver. They needed to prepare their own body to support and take care of others. Most caregivers did not realize the importance of taking care of their own health and neglect the declining health status. Therefore, physical body preparation of caregiver was aimed at convenience in supporting patient rather than in improving their own functional capacity, health status, and wellness.

The study showed that there were 2 forms of physical body recasting: improving health status and relaxing oneself. Improving health status was to enrich caregiver's body in order to have enough energy to take care of patient. At the same time, they also needed to relax from tiredness of all burdens and rearrange household environment to be comfortable for both patients and themselves.

Concept of self recasting

Changing the role from spouse to stroke survivor's caregiver forced caregiver to attach to activity in attending patient which led to the lost of self esteem and lost of ability to live independently. Although reluctant to be, they were not succumbed to limitation of their lives as caregiver. Playing role as caregiver was something expected from society. Meanwhile, they could also have their own selves which might oppose the role. Counteracting of the two roles was the process of recasting new self to replace the old one and be more independent.

According to this research, there were 3 concepts of self recasting: 1) recast to be more hopeful, 2) recast to combine oneself with illness and karma, and 3) self discipline recasting. All three domains were supposed to help decreasing limitation in taking care of patient and form new concept of self which would be coherent with caregiver desire and patient satisfaction.

Time recasting

Physical body recasting and concept of self recasting were related to time recasting in order to increase the time required to care his/her spouse and manage time in caregiver's life to be most efficient. This research showed that caregiver recasted their time in 2 ways 1) time management to increase time to resume his or her own activities, and 2) manage the time to be more flexible such as; find other people to replace caregiver's role.

Although caregivers had recasted their time, study showed that they still concerned of their spouse. However, recasting process brought caregivers more time which led to recast self concept to be more lively and willing to take care of chronically ill patient.

Once chronic illness happened in family, husband or wife acting as caregiver needed to recast his or her time. At the same time, person with disability and caregiver recasted their relationship in 4 ways: 1) recast to be more of friendship relation, 2) recast caregiver to be leader and decision maker, 3) recast to be more attached to each other, and 4) turning relationship to be as boss and servant.

From data collected in this research, it was found that the caregiver felt that the moving ability of the stroke survivor improved very little and therefore, accepted that the stroke survivor couldn't go back to work as previously. Moreover, they used a lot of money in treating a stroke survivor. The caregiver then started thinking about their potential in terms of making money for the family and at the same time planned how to take care of a stroke survivor, both at the present time and in the future. This research found that the caregivers recasting was defined by 3 characteristics: 1) Recasting themselves to be the head of the family while taking care of their spouse. 2) Recasting the former self into the career while working near their homes, and 3) Positive self-images and taking the roles of caregiver, household manager, and also arranging the house in order to make it more convenient and easier to care for the stroke survivor while planning more time for themselves.

Discussion

1. In this research, caregiver's roles was taken by both female and male. It should be considered that the male caregiver accepted this role as obligation, as he was retired and had no payment job, whereas female accepted it due to wife's duty. Therefore, caregiver's role is not a monopoly or assignment to particular person in the family. In Thai society, it is expected that a wife should take the caring role, thus female has no choice to choose. Though, at the present time women are provided with more opportunities to work, but it is still claimed that caring role should be a female's duty. If she denies that role, she will be a bad person, from the society viewpoint. She has to accept this appointed role, even if she remains the rights to choose her way of life.

2. This research found that caregivers had to adapt themselves to the hospital system and learnt ways of caring, thus the caregivers met the stress, suffering from uncertain symptoms, behaved themselves following treatment programs and appointed activities which brought caregivers stress and anxiety. Caregivers had to stay with their spouse in medical processes, which determined to cure patients. Medical system is a big dominating system and a monopoly in curing, with medical doctor acting as a controller giving treatment through their knowledge and corporation between institution and technology. The system slowly controls patients. This possession is under the reasonable-based of thinking that can be calculated and measured. However, when it comes to chronically-ill patients, especially illness with disabilities, medical knowledge could not specifies or prognoses when the patient will be normal. It is questioned to the medical system whether it is treatment failure that patients still need to go back to hospital over and over again. They have to spend more money and time with the traveling. At the same time, the illness becomes confusing situation to caregiver and stroke survivor that they have to seek other ways to heal disabilities.

3. The recasting of self concept is a mechanical condition happened when there is symbolic interaction between the caregiver's role and disability's role. It is a thought process of caregivers when interact with husband/wife or other persons. Social action of individual is combination of social and thought process in which person would act in terms of knowing situation that happening around her/him. It is also comprised of an explanation ability and constructing language meanings ability, and

symbolic action in responding to any emotion. It is believed that each person retains ability in giving meaning to things happen around him/her and ability to response to oneself and other person's idea. Individual must has reason and sympathy for example; stroke survivor's caregiver had to understand condition of beloved stroke survivor and ready to construct symbolic respond to dependent stroke survivor. At the same time, they had to learn how to live happily with stroke survivor. The ways they used in recasting themselves in relation to body condition, self concept and using personal time in daily life activities were the strategies that caregiver used to relieve themselves. Although, it might look like they stepped out from suffering but in fact it was only in their imagination.

4. This research found that caregivers were both female and male spouse which was Thai value of good relationship in the family that husband and wife would take care of each other for ages. If not, they would be stigmatized of irresponsibility. It was expected that family member should take care of sick person such as; if parents were sick, their child should be the one who took care them in order to give respect back to the parents. However, this study showed that the child scarcely had time to help their parents. On the other hand, child usually depended on parents in terms of financial problems. Moreover, today's family model is mostly single family, so it is even more difficult to have their children taking the caring role.

Recommendations

Result of this study reflected the problems of stroke survivor's caregiver which should lead to improvement of healthcare service and system.

1. Recommendations to healthcare worker and relevant organizations

- Organizations should try to enhance awareness of caregiver's suffering in order to broaden viewpoint in caring of patient in social and spiritual aspect along with the body impairment aspect.
- Program model for stroke survivor's caregiver should be developed in order to strengthen caregiver skill and economize the expense in traveling to the hospital.
- Support should be set up to comfort stroke survivor's caregiver and family for example; room arrangement for caregiver instead of resting

beside patient's bed or at the terrace, respite care or day care program development to relieve burden from caregiver.

- Several empowerment methods should be encouraged to stroke survivor's caregiver such as; by using narrative of well – recasted caregiver as in this research, by strengthening caregiver's skill and knowledge by medical personnel and counselors.

- Organization should set up follow-up system to recognize problems in all cases. If possible, network for person with disability should be organized by hospital and conjoined with community.

2. Recommendations to policy makers

- Knowledge and understanding to society about chronic diseases and disabilities should be promoted through public relations in order to reinforce lifestyle modification to prevent those diseases.

- Social believe that caregiver is obliged only to woman should be modified. According to this research, men can response well as family member's caregiver.

Recommendation for further studies

Further studies should include experiences of person with disability which could be in narrative directly from patients in order to understand integrative story and provide better care for patients with chronic disease and disability.

บรรณานุกรม

เอกสารภาษาไทย

- กมลทิพย์ หาญผดุงกิจ.(2547).การฟื้นฟูสมรรถภาพ.ในกิ่งแก้ว ปจารีย์ (บก.). การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (หน้า 59-76). กรุงเทพมหานคร แอล ที เพรส.
- จอม สุวรรณโณ. (2540). ความสามารถของญาติผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมองก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล.วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จาริก ธานีรัตน์. (2545). ผลของการวางแผนจำหน่ายต่อความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง.วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- นิพนธ์ พงวรินทร์. (2544)โรคหลอดเลือดสมอง. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์เรือนแก้วการพิมพ์.
- ปิยรัตน์ ดวงสิน. (2545). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้สมรรถนะในการดูแลการได้รับความรู้และการสนับสนุนจากพยาบาลกับภาระการดูแลของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต(สาธารณสุขศาสตร์), บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ปิยภัทร เดชพระธรรม. (2548). การบำบัดฟื้นฟูผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง:โรคหลอดเลือดสมองเป็นอย่างไร.พิมพ์ครั้งที่1. กรุงเทพฯ: พิมพ์ที่ อัสตรา พรินติ้ง จำกัด.
- ฟาริดา อิบราฮิม. (2539). ผู้ป่วยอัมพาตครึ่งซีกและการดูแล. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์สามเจริญพาณิชย์ จำกัด.
- มัลลิกา มดีโก. (2546). สังคมวิทยาความเจ็บป่วยเรื้อรัง: ตัวตน อัตลักษณ์ และร่างกาย. เอกสารประกอบการสอน สาขาวิชาสังคมวิทยาสุขภาพ มหาวิทยาลัยมหิดล. (เอกสารอัดสำเนา).
- ยูพาพิน ศิริโพธิ์งาม.(2539). ญาติผู้ดูแลที่บ้าน: แนวคิดและปัญหาในการวิจัย. *รามาชิปดีพยาบาลสาร*, 2,(1), 84-92.
- รุจา ภูไพบูลย์.(2535).ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว.วารสารพยาบาล,41,9-19.
- โรส ภัคดีโต. (2540) การตอบสนองของมารดาที่เจ็บป่วยเรื้อรังต่อความต้องการพื้นฐานของบุตรวัยก่อนเรียน. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก. มหาวิทยาลัย มหิดล.
- ศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ. (2546). คู่มือสำหรับผู้ป่วยและครอบครัว หลังการเกิดอัมพาตครึ่งซีกจากโรคหลอดเลือดสมอง.

- สุคศิริ หิรัญหุณะ. (2541). การพัฒนารูปแบบการดูแลสุขภาพที่บ้านของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2549). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 14. กรุงเทพฯ : ด้านสุขภาพการพิมพ์.
- สมเกียรติ เหมตะศิลป์. (2548). การบำบัดฟื้นฟูผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง: อารมณ์และจิตใจ. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: พิมพ์ที่ อัลตรา พริ้นติ้ง จำกัด.
- สุริรัตน์ ช่วงสวัสดิศักดิ์. (2541). ความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สำนักพัฒนาวิชาการแพทย์. (2547). *แนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทางการแพทย์ฝ่ายกาย*. กรุงเทพฯ : ชมชนสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทยจำกัด.

เอกสารภาษาต่างประเทศ

- Ashley,D and Orenstein,D.(2001). *Sociological Theory:Classical Statements*. Singapore:Allyn and Bacan.
- Bonita,R.,Beaglehole,R.(1995).*Monitoring stroke:An international challenge.Stroke,26(4) 541-542.*
- Braithwaite,V.(1992).Caregiver burden:Making the concept scientifically useful and policy relevant.*Research on Aging,14,3-27.*
- Bury,M.R.(1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociological of Health and Illness, 4 (2):167-182.*
- Conrad,P.(1987). The experience of illness: Recent and new directions. In Julius A. Roth and Peter Conrad. *Research in the sociology of health care*,vol.6.pp 1-31.
- Corbin J. and Strauss.A.(1987) Accompaniments of the chronic illness : changes in body ,self , biography and biographical time.In Roth, J.A. and Conrad,P.(eds)*The Experience and Management of Chronic Illness: Research in the Sociology of Health and Care*.Greenwich CT:JAI Press.
- Culver,V.M. (1969). *Modern bedside nursing*. Philadelphia: W.B.Saunders Company.
- Dimond,M.,and Jones,L.S.(1983).*Chronic illness across the life span*. Connecticut: Appleton-Century-Crofts.
- Hickey, J., (1997). Stroke and other cerebrovascular disease. In *The clinical practiceNeurological and neurolo-sergical nursing*. (4th ed., pp 543-567) .Philadelphia : Lippincott.

- Horowitz,A.(1985).Family caregiving to the frail elderly. In Lawton & Maddox.(Eds.),*Annual Review of Geriatrics and Gerontology*.(pp194-246).New York: Springer.
- Jaillard,A.S.,Hommel,M.,&Mazetti,P.(1995).Prevelence of stroke at high attitude in Cuzco.aTown of Peru.*Stroke*,26(4),562-568.
- Janesick,V.J.(1994) .The Dance of Qualitative Research design:Metaphor,Methodology,and Meaning.In N.K.Dazin&Y.S.Lincoln(Eds).*Handbook of Qualitative Research*. California:Sage.
- Krach,P.&Brooks,J.A.(1995). Identifying the responsibilities&needs of working adult who are primary caregivers.*Journal of Gerontolocal Nursing*,21(10),41-45.
- O’Connell B.& Bakerl.(2004) Managing as cares of stroke survivors : strategies from the field. *International journal of nursing practice* 20, 121 – 126.
- Rosemarie E., Enah., Wally J .(2006). Caregiver strain and caregiver burden of primary Caregivers of stroke survivors with in and with out aphasia. *Journal of Rehabilitation Nursing*,31(5), 109-208.
- Rose, LE. Caring for caregivers: Perceptions of Social Support. *Journal of Psychosocial Nursing*.1997; 35(2):17-24.
- Ruesch,J.and Brodsky,C.(1968).The concept of social disability. *Archives of General Psychiatry*, 19:394-403.
- Walker,A.J.,Pratt.C.C.,&Eddy,L.(1995).Informal caregiving to aging family members: A critical review. *Family Relations*,44(4),402-411.
- Wilson, S. (1991). The underlying Nughtmare: Husband’s Experiences During Their Wives’ Chemotherapy. In J. M. Morse & J. L. Johnson (Eds.), *The Illness Experience: Dimension of Suffering*. Newbury Park: SAGE Publications.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

แนวคำถาม

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลด้านสังคม เศรษฐกิจ และประชากรของผู้ดูแลและผู้ป่วย

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

- อายุ
- เพศ
- รายได้
- อาชีพ
- การศึกษา
- สถานภาพสมรส
- สถานภาพในครอบครัว
- ประสบการณ์/ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วย

- อายุ
- เพศ
- รายได้
- อาชีพ
- การศึกษา
- สถานภาพสมรส
- สถานภาพในครอบครัว
- ระยะเวลาที่เจ็บป่วย

ส่วนที่ 2 การให้ความหมาย แบ่งเป็น 3 ส่วน คือ

2.1 ความหมายโรคหลอดเลือดสมอง

- โรคหลอดเลือดสมอง คือ อะไร และเปรียบเทียบโรคนี้นับกับอะไรบ้าง

- คุณให้ความหมายโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับญาติของคุณอย่างไรบ้าง (เช่น ด้านความรุนแรง ด้านความพิการ)

2.2 ความหมายบุคคลที่ป่วยจากโรคหลอดเลือดสมอง ที่เขาดูแลอยู่

- คุณคิดอย่างไรต่อบุคคลที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่คุณต้องเป็นผู้ดูแล
- คุณให้ความหมายต่อบุคคลที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่คุณต้องเป็นผู้ดูแลอย่างไร
- คุณเปรียบเทียบบุคคลที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองที่คุณประสพอยู่กับอะไรบ้าง

2.3 ความหมายการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

- คุณให้ความหมายต่อการเป็นผู้ดูแลอย่างไร
- คุณให้ความสำคัญกับการเป็นผู้ดูแลในโรงพยาบาลอย่างไร
- คุณคิดว่าการเป็นดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน และโรงพยาบาลมีความแตกต่างกันอย่างไร ในเรื่องใดบ้าง
- การที่คุณต้องเป็นดูแลผู้พิการเป็นเวลานาน ทำให้คุณรู้สึกว่าคุณกลายเป็นคนป่วยไปด้วยหรือไม่ อย่างไร

ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ชีวิตของการเป็นผู้ดูแลผู้พิการจากโรคหลอดเลือดสมอง

3.1 คุณถาม (ตั้งแต่แพทย์วินิจฉัยโรค จนถึงพ้นภาวะวิกฤต)

- คุณรู้สึกอย่างไรเมื่อรู้ว่าสมาชิกคนหนึ่งในครอบครัวป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง
- คุณรู้สึกอย่างไรบ้างเมื่อต้องรอผลการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์ว่าญาติของคุณป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมอง
- คุณเชื่อสิ่งที่แพทย์วินิจฉัยว่าญาติของคุณเป็นโรคหลอดเลือดสมองหรือไม่
- คุณรู้สึกอย่างไรเมื่อได้ฟังผลการวินิจฉัย
- คุณคิดว่าความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนี้จะส่งผลกระทบต่อตัวคุณอย่างไร

3.2 ต่อสู้ (ยอมรับผล- ตัดสินใจต่อสู้)

- หลังจากผ่านการวินิจฉัยโรคจากแพทย์แล้ว คุณได้หาข้อมูล หรือแนวทางการตรวจซ้ำ เพื่อยืนยันความเจ็บป่วยอย่างไรบ้าง
- คุณคิดหรือไม่ว่า คุณต้องเป็นผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองอย่างกระตือรือร้น
- คุณพยายามหาความรู้ ข้อมูลเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองอยู่ตลอดเวลาหรือไม่

- คุณมีวิธีการจัดการกับปัญหาหรืออาการที่ไม่คงที่จากโรคที่เกิดขึ้นในระหว่างให้การดูแลผู้ป่วยอย่างไร
- ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยของคุณส่วนใหญ่ได้มาจากที่ไหน
- ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยของคุณเพียงพอหรือไม่ ต้องขอยืมใครหรือไม่
- มีใครบ้างให้ความช่วยเหลือคุณในเรื่องค่าใช้จ่าย /หลังจากที่มีคนช่วยเหลือแล้วเพียงพอหรือไม่

3.3 ยอมรับ/มีประสบการณ์

- คุณมีวิธีการปรับตัวในการยอมรับการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองอย่างไรบ้าง
- คุณมีการวางแผนการดูแลผู้ป่วยต่อไปอย่างไรบ้าง
- คุณมีการวางแผนการจัดสรรค่าใช้จ่ายอย่างไร

ส่วนที่ 4 การปรับสร้างชีวิตผู้ดูแล (หลังจากเป็นผู้ดูแลมาแล้ว 3 เดือน ถึง 1 ปี)

4.1 ด้านร่างกาย

- คุณมีโรคประจำตัวอะไรหรือไม่
- คุณดูแลสุขภาพของตัวเองอย่างไร ในขณะที่ให้การดูแลผู้ป่วย
- การที่คุณต้องเป็นผู้ดูแลประจำ คุณมีการเตรียมความพร้อมด้านสุขภาพของคุณอย่างไรบ้าง
- คุณคิดว่าสภาพร่างกาย/สุขภาพของตัวเองตอนนี้แตกต่างจากก่อนที่จะต้องเป็นผู้ดูแลอย่างไรบ้าง
- คุณมีวิธีการในการดูแลตัวเองอย่างไรในเรื่องการรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน การกินอาหารเสริม การดูแลหน้าตา ร่างกาย ผิวพรรณ
- คุณมีอาการเมื่อยล้า ปวดเมื่อยร่างกาย (หลัง คอ แขน ขา) นอนไม่หลับบ้างหรือไม่ เมื่อต้องให้การดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา แล้วคุณมีวิธีการแก้ไขอย่างไร
- ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับบุคคลในครอบครัวนั้น ทำให้คุณไม่มีเวลา ไม่สนใจสุขภาพตนเองหรือให้การดูแลสุขภาพตัวเองน้อยลงหรือไม่ อย่างไร

4.2 ด้านตัวตน

- นอกเหนือจากผู้ป่วย คุณมีการพูดคุยกับสมาชิกคนอื่น ๆ มากขึ้น หรือน้อยลง
- คุณมีการพูดคุยเรื่องความเจ็บป่วยของสมาชิก การวางแผนการดูแล ค่าใช้จ่าย การสลับกันดูแลผู้ป่วยกับคนอื่น ๆ ในครอบครัว การจ้างผู้ดูแล อย่งไรบ้าง

- ญาติคนอื่น ๆ มาเยี่ยมบ้างหรือไม่ มาเยี่ยมด้วยตนเอง พுகุยทางโทรศัพท์ มาเยี่ยมบ่อยลงหรือมากขึ้น
- มีสมาชิกคนใดในครอบครัวที่รับอาสาเป็นผู้ดูแลแทนคุณบ้างหรือไม่
- คุณมีความคิดเห็นอย่างไรกับการเป็นผู้ดูแล
- คุณมีวิธีการอย่างไรที่ทำให้ตัวเองคลายความวิตกกังวล ท้อแท้ ไม่มั่นใจตัวเอง
- คุณมีความคาดหวังต่อการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคนี้อย่างไร (เป็นผู้ดูแลตลอดไป)
- คุณเต็มใจที่จะรับบทบาทการเป็นผู้ดูแลหรือไม่
- คุณรู้สึกเบื่อหน่ายต่อการเป็นผู้ดูแลหรือไม่ และคุณมีวิธีบรรเทาความเบื่อหน่ายอย่างไรบ้าง
- คุณเคยคิดบ้างไหมว่า “ทำไมต้องเป็นคุณที่ต้องเป็นผู้ดูแล”
- การที่คุณต้องเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยด้วยโรคนี้นั้น คุณคิดว่าความเจ็บป่วยนั้นมีผลต่อตัวคุณอย่างไร
- ในช่วงของการดูแลผู้ป่วย คุณรู้สึกจิตใจอ่อนล้า โกรธง่าย หงุดหงิด หรือไม่ เกิดขึ้นบ่อยหรือไม่ และคุณมีวิธีการจัดการด้านอารมณ์อย่างไรบ้าง
- งาน หรืออาชีพของคุณที่เคยทำเป็นประจำมีอะไรบ้าง เปลี่ยนแปลงไปอย่างไรบ้าง
- บทบาทในเรื่องงานที่คุณเคยรับผิดชอบเปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ อย่างไรบ้าง คุณจัดการแก้ปัญหาอย่างไร

4.3 ด้านการจัดสรรเวลา

- คุณใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วย / การดูแลตนเอง ในกิจกรรมส่วนตัวอย่างไร
- คุณคิดว่าเวลาในการทำกิจกรรมด้านใดบ้างของตนเองที่ลดลง มีอะไรบ้าง
- คุณมีการกำหนดตารางเวลาในการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลอย่างไรบ้าง
- คุณคิดว่าช่วงเวลาที่ต้องอยู่กับผู้ป่วย มีความยาวนานมากกว่าการทำกิจกรรมเรื่องอื่นๆ
- คุณมีการวางแผนการดูแลสมาชิกที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองไว้อย่างไรบ้าง
- คุณมีความคาดหวังต่อการใช้เวลาทั้งหมดที่จะเป็นผู้ดูแลอย่างถาวรในอนาคตอย่างไรบ้าง
- คุณมีการวางแผนเกี่ยวกับงานหรืออาชีพของคุณอย่างไรบ้าง

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ - สกุล	นางสาวกษมา บุญยะวรรณะ
วัน เดือน ปี เกิด	26 ตุลาคม 2516
สถานที่เกิด	จังหวัดนครสวรรค์
ประวัติการศึกษา	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นนทบุรี, 2535-2537 พยาบาลศาสตร์ (ระดับต้น) มหาวิทยาลัยคริสเตียน, 2541-2543 พยาบาลศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล, 2548-2553 ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน	พ.ศ. 2537 - ปัจจุบัน พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ งานบริการผู้ป่วยนอกและศูนย์พัฒนาคุณภาพ โรงพยาบาล ศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ แห่งชาติ จังหวัดนนทบุรี 11000 เบอร์โทรศัพท์ 02-5913748 ต่อ 6705, 6787