

## บทนำ

เมื่อบุคคลต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง บุคคลนั้นจะต้องดำเนินชีวิตอยู่กับโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ด้วยพยาธิสภาพของโรคทำให้การทำหน้าที่ของอวัยวะภายในร่างกายลดลง ผู้ป่วยจำเป็นต้องดำเนินชีวิตอยู่อย่างจำกัด ประกอบกับความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์ทำให้สามารถช่วยชีวิตผู้ป่วยไว้ได้มาก ดังนั้นจึงพบว่า ปัจจุบันมีผู้ป่วยเรื้อรังทวีจำนวนมากขึ้นเป็นลำดับ (Hine-Martin, 1992) ผู้ป่วยเรื้อรังที่มีพยาธิสภาพที่ระบบประสาทและไขสันหลัง ดังเช่น ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (cerebrovascular disease: CVA) ผู้ป่วยบาดเจ็บศีรษะ (head injury) หรือไขสันหลัง (spinal cord injury) พบว่า มักก่อให้เกิดการสูญเสียหน้าที่ด้านร่างกายหรือพิการ และอาจมีการสูญเสียด้านความคิดและสติปัญญาไปด้วย ผู้ป่วยอาจอยู่ในสภาพไม่รู้สึกรู้ตัวหรืออัมพาตครึ่งซีก (Phipps, 1991 : Acorn, & Roberts, 1992) ผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองหรือประกอบกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตัวเอง ดังนั้นผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการดูแลจากครอบครัว

การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่มีพยาธิสภาพที่ระบบประสาทและไขสันหลัง ก่อให้เกิดความยุ่งยากแก่ครอบครัวหรือผู้ดูแลเป็นอย่างมาก เนื่องจากผู้ป่วยมักอยู่ในสภาพที่เสี่ยงต่อการเสียชีวิตตั้งแต่ในภาวะวิกฤต และเมื่อผ่านพ้นภาวะวิกฤตมักมีรอยโรคหลงเหลือที่ต้องการฟื้นฟูสภาพความสามารถด้านร่างกายและฟื้นฟูสภาพด้านจิตใจ เช่น ในสภาพแขนและขาอ่อนแรง ไม่สามารถเดินได้ปกติ เป็นต้น (Brown, 1996) และยังพบว่าผู้ป่วยส่วนหนึ่งอาจอยู่ในสภาพที่ต้องหายใจผ่านทางเดินหายใจ ให้อาหารทางสายยาง ควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ เป็นต้น ผู้ดูแลจึงจำเป็นต้องให้การดูแลในกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาลอีกด้วย (Snydr, et al., 1991) สูดศิริ (2541) ได้ศึกษาการพัฒนา รูปแบบการดูแลสุขภาพที่บ้านของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง พบว่า เมื่อผู้ดูแลและครอบครัวจะเผชิญกับสถานการณ์ที่ผู้ป่วยไม่รู้สึกรู้ตัวและหายใจผ่านทางเดินหายใจ หรือผู้ป่วยมีสภาพแขนและขาอ่อนแรงครึ่งซีก ยังไม่สามารถนั่งหรือช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลมีความงุนงงและตกใจเมื่อแพทย์ให้ผู้ป่วยกลับบ้าน ในสถานการณ์ที่บ้านครอบครัวต้องเผชิญกับความเป็นจริงในการทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ก่อให้เกิดความสับสน วุ่นวาย และยุ่งยากในการดูแลผู้ป่วยโดยปราศจากความช่วยเหลือของพยาบาลและทีมสุขภาพ ผู้ดูแลมีปัญหาคำให้การดูแลผู้ป่วยเนื่องจากมีความรู้และทักษะในการดูแลผู้ป่วยไม่เพียงพอ ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วย และไม่สามารถปรับตัวกับภาระหน้าที่ดูแลผู้ป่วยที่บ้าน นอกจากครอบครัวจะต้องเผชิญกับภาระการให้การดูแลผู้ป่วยที่ยุ่งยากและซับซ้อนแล้ว ครอบครัวยังต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตทางเศรษฐกิจ ค่าครองชีพที่สูง และยังคงรับภาระค่าใช้จ่าย ค่ารักษาพยาบาลที่สูงเช่นกันในสภาวะการณ์เช่นนี้ ย่อมก่อให้เกิดปัญหาแก่ครอบครัวอย่างมาก อันก่อนให้เกิดภาวะที่ครอบครัวขาดคุณภาพชีวิต ซึ่งจะมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของบุคคลในครอบครัว

ดังนั้น ในสภาวะการณ์ที่ครอบครัวจะต้องเผชิญกับภาวะการเจ็บป่วยที่รุนแรงของสมาชิกในครอบครัวประกอบกับนโยบายการบริการสุขภาพที่เน้นการรักษาที่โรงพยาบาลในระยะเวลาสั้น การจำหน่ายผู้ป่วยกลับบ้านเร็ว และเน้นการดูแลที่บ้าน จากสภาพแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงนี้ การบริการพยาบาลจำเป็นต้องปรับให้สอดคล้องและตอบสนองต่อสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลง พยาบาลจะต้องเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพและพึ่งตนเองได้มากที่สุด พยาบาลจะต้องให้ความสนใจถึงผลกระทบจากปัญหาสุขภาพต่อผู้ป่วยและครอบครัวในทุกด้าน นอกจากนี้การบริการพยาบาลจะต้องเป็นการบริการที่มีคุณภาพ มีมาตรฐานและต่อเนื่อง ภายใต้ระบบเครือข่าย รวมถึงการบริการแบบบูรณาการที่มีการปฏิบัติงานร่วมเป็นทีมในลักษณะสหวิทยาการที่มีการประสานงาน บุคลากรแต่ละวิชาชีพสามารถปฏิบัติงานอย่างอิสระ โดยใช้องค์ความรู้ทางวิชาชีพเป็นพื้นฐาน (ทัศนยา, 2543)

ด้วยเหตุผลดังกล่าวทั้งหมดข้างต้น คณะผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาการพัฒนาารูปแบบการบริการพยาบาลเพื่อส่งเสริมความสามารถในการดูแลครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรัง รูปแบบการบริการพยาบาลนี้ จะเป็นการพัฒนาคุณภาพการพยาบาลโดยเปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการให้การดูแลผู้ป่วยตั้งแต่ผู้ป่วยอยู่ในภาวะวิกฤตในโรงพยาบาลและส่งเสริมการให้การดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ครอบครัวสามารถพึ่งตนเองในการให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้โดยคณะผู้วิจัยเลือกศึกษาโดยวิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการในระดับของความร่วมมือที่มีเป้าหมายร่วมกัน (Mutual collaboration approach) (Holter, & Schwar-Barcott, 1993) โดยการร่วม ประสานงานระหว่างผู้ป่วย ครอบครัวและบุคลากรทีมสุขภาพที่เกี่ยวข้อง ซึ่งนำไปสู่การร่วมกันแก้ปัญหา ผลของการศึกษาครั้งนี้จะได้อารมณ์รูปแบบการบริการพยาบาลที่ส่งเสริมความเข้มแข็งของครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรัง ครอบครัวมีส่วนร่วมในการให้การดูแล สามารถเรียนรู้วิเคราะห์ปัญหา ตัดสินใจหาทางเลือกที่เหมาะสม มีความเอื้ออาทรต่อกัน

### วัตถุประสงค์

1. วิเคราะห์ความรู้งานวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่มีพยาธิสภาพระบบประสาท
2. ศึกษาประสบการณ์การใช้บริการสุขภาพทางเลือกของครอบครัวผู้ป่วยที่มีปัญหาพยาธิสภาพระบบประสาท
3. พัฒนารูปแบบการบริการพยาบาลเพื่อส่งเสริมความสามารถในการดูแลของครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรัง ตั้งแต่ภาวะวิกฤตที่โรงพยาบาลและต่อเนื่องที่บ้าน