



ประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

ช่อผกา หลงละเลิง*,นิรมัย มณีรัตน์**,จตุพงษ์ พันธวิไล**,สุชาธิณี ศรีสวัสดิ์**,วราพร ราชเนตร**

บทคัดย่อ

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน เก็บข้อมูลโดยสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลประสาทเชียงใหม่ ในช่วงเดือน มิถุนายน ถึง สิงหาคม 2564 ข้อมูลที่ได้นำมาวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 12 คน มีความสัมพันธ์กับผู้สูงอายุพาร์กินสันคือสามี ภรรยาและบุตร ผู้ดูแลช่วยเหลือผู้สูงอายุพาร์กินสันในการทำกิจวัตรประจำวัน ได้แก่เตรียมอาหารและยา อาบน้ำ แต่งกาย เป็นต้น ด้านการทำงานคือช่วยให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันมีรายได้จากการทำงาน การดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันเป็นระยะเวลานานส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล ได้แก่ ด้านสุขภาพ ด้านอารมณ์ ด้านการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมและด้านการเงิน ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันพบ 2 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร โดยผู้ดูแลยังขาดความรู้ในการดูแลและด้านการเงินที่ไม่เพียงพอในการใช้จ่ายต่างๆ ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสารและด้านการเงิน ข้อเสนอแนะต้องการให้ทีมสหวิชาชีพไปเยี่ยมบ้าน ต้องการให้ทางโรงพยาบาลมีคลินิกสำหรับผู้สูงอายุพาร์กินสัน เป็นต้น ผลการศึกษานี้จะเป็นประโยชน์ในการพัฒนากิจกรรมการให้บริการผู้สูงอายุพาร์กินสัน โดยทีมสหวิชาชีพมีส่วนร่วม ได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยา นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด เป็นต้น เพื่อดำเนินกิจกรรมที่เป็นประโยชน์แก่ผู้สูงอายุพาร์กินสัน โรงพยาบาลควรสนับสนุนด้านต่าง ๆ เช่น การจัดส่งยา การพัฒนาระบบส่งต่อผู้ป่วยจากโรงพยาบาลสู่ชุมชนให้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันที่บ้าน เป็นต้น

คำสำคัญ ประสบการณ์, ผู้ดูแล, ผู้สูงอายุพาร์กินสัน

* งานกิจกรรมบำบัด ภารกิจด้านวิชาการด้านการแพทย์ โรงพยาบาลประสาทเชียงใหม่

**งานพยาบาล ภารกิจด้านการพยาบาล โรงพยาบาลประสาทเชียงใหม่



บทนำ

โรคพาร์กินสัน (Parkinson's disease, PD) เป็นโรคเรื้อรังซึ่งเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้สูงอายุและผู้ดูแล จากรายงานของ International Parkinson and Movement Disorder Society พบว่ามีประชากรที่เป็นโรคพาร์กินสันทั่วโลกเพิ่มจาก 6.1 ล้านคน ในปี ค.ศ. 2016 เป็น 9.4 ล้านคนในปี ค.ศ. 2020⁽¹⁾ สำหรับประเทศไทยข้อมูลจากการลงทะเบียนผู้ป่วยพาร์กินสันในปี พ.ศ. 2553 ถึง 2554 คิดเป็นความชุก 242.57 ต่อประชากร 100,000 คน และพบว่าผู้ป่วยพาร์กินสันมีอัตรา 1 ใน 100 (ร้อยละ 10.6) ของประชากรที่มีอายุ 60 ปีขึ้นไป ซึ่งในประเทศไทยพบว่ามีผู้ป่วยโรคพาร์กินสันประมาณ 70,000 คน และมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ตามจำนวนของผู้สูงอายุที่เพิ่มขึ้น⁽²⁾

โรคพาร์กินสันเป็นโรคเรื้อรังที่พบบ่อยในผู้สูงอายุ เกิดจากความเสื่อมของระบบประสาท (neurodegenerative disease) ในส่วนของสับสแตนเชียไนกรา(substantia nigra) ซึ่งเซลล์ระบบประสาทส่วนนี้มีหน้าที่ในการผลิตสารโดปามีนที่มีส่วนสำคัญในการควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกาย จึงส่งผลให้มีอาการผิดปกติเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวได้แก่ อาการสั่น อาการเกร็ง การเคลื่อนไหวช้า ท่าเดินผิดปกติ การแสดงสีหน้าเหมือนใส่หน้ากาก บางรายเกิดความผิดปกติทางอารมณ์ เกิดอาการทางจิตประสาท เช่น ภาวะซึมเศร้า ความวิตกกังวล ส่งผลให้อาการของโรคพาร์กินสันแย่ลงเพิ่มภาระให้แก่ผู้ดูแลได้⁽³⁾ การดูแลช่วยเหลือผู้สูงอายุพาร์กินสันที่บ้าน ผู้ดูแลจะให้การดูแลโดยตรงในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันการป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ การดูแลให้ผู้สูงอายุรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง บทบาทในการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์และบทบาทในการสอนหรือสนับสนุนให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันเกี่ยวกับการใช้อุปกรณ์ในการช่วยเดินต่าง ๆ จากทีมสุขภาพ^(1,2)

การที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยโรคพาร์กินสันอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ เนื่องจากผู้ดูแลต้องปฏิบัติตามกิจกรรมที่เพิ่มเข้ามานอกเหนือไปจากที่ปฏิบัติในชีวิตประจำวัน รวมถึงการที่ผู้ดูแลขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคพาร์กินสัน ซึ่งถือเป็นปัญหาที่สำคัญสำหรับผู้ดูแล ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลขาดความมั่นใจ เกิดความสับสนในการดูแล ทำให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันอาจได้รับการดูแลที่ไม่เหมาะสม ไม่ทราบว่าผู้สูงอายุพาร์กินสันมีอาการเปลี่ยนแปลงอย่างไร การช่วยเหลืออย่างไรที่จะช่วยให้มีอาการดีขึ้น รวมทั้งความรุนแรงของโรคมักส่งผลทำให้การรับรู้ และความจำลดลง เป็นต้น⁽⁴⁾ ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน รวมถึงปัญหา อุปสรรคและความช่วยเหลือที่ต้องการในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน โดยใช้การศึกษาแบบวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อนำข้อมูลที่ได้มาพัฒนากิจกรรมการให้บริการด้านการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันให้เกิดประสิทธิภาพประสิทธิผลสูงสุด

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ปัญหา อุปสรรคและความช่วยเหลือที่ต้องการในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

ระเบียบวิธีวิจัย

รูปแบบการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ปัญหา อุปสรรคและความช่วยเหลือที่ต้องการในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ผ่านความคิดเห็นของผู้ดูแลซึ่งมีบทบาทในการดูแลผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันที่บ้าน

กลุ่มเป้าหมาย

กลุ่มเป้าหมายในการศึกษา คือ ผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันได้เข้ารับบริการที่โรงพยาบาลประสาทเชียงใหม่อย่างน้อย 6 เดือน กลุ่มตัวอย่างจะถูกถามความสมัครใจเพื่อยินยอมเข้ารับการสัมภาษณ์เชิงลึกในการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยกลุ่มตัวอย่างจำนวนอย่างน้อย 12 ราย หรือจนกว่าข้อมูลจะอิ่มตัว ในช่วงเดือนมิถุนายน ถึง สิงหาคม 2564 กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดมีเกณฑ์การคัดเลือกดังนี้

- ต้องอาศัยอยู่ด้วยกับผู้สูงอายุพาร์กินสัน อย่างน้อย 6 เดือน และใช้เวลาดูแลวันละไม่น้อยกว่า 6 ชั่วโมง
- สามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี
- มีความสมัครใจและยินดีร่วมมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้เข้าร่วมวิจัย ซึ่งผู้วิจัยจัดทำขึ้น ประกอบด้วยคำถามเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพ โรคประจำตัว ระยะเวลาในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน
2. การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structure interview) ประกอบด้วยคำถามปลายเปิดและสร้างคำถามต่อเนื่องจากการตอบคำถามก่อนหน้านี้เพื่อให้ได้ข้อมูลที่กว้างและลึก โดยผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนจะได้รับการสัมภาษณ์คนละ 1 ครั้ง ใช้ระยะเวลาประมาณ 45-60 นาที ตามแนวคำถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้น ดังภาคผนวกที่ 1 โดยผ่านความเห็นชอบจากผู้ทรงคุณวุฒิด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการรักษาผู้สูงอายุพาร์กินสันและพยาบาลที่มีความชำนาญในการดูแลผู้ป่วยพาร์กินสัน

สถานที่เก็บข้อมูล

อาคารผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลประสาทเชียงใหม่

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้เข้าร่วมวิจัย ใช้แบบวิเคราะห์ทางสถิติพรรณนา (descriptive statistic) เพื่อหาค่าเฉลี่ย ร้อยละ ของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้เข้าร่วมวิจัย เช่น อายุ ระดับการศึกษา และอื่น ๆ
2. ผลการศึกษา ใช้แบบวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ปัญหา อุปสรรคและความช่วยเหลือที่ต้องการในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน



การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ผู้วิจัยใช้วิธีการสรุปประเด็นความคิดเห็นตามที่ผู้ดูแลให้ข้อมูลได้แก่ การตรวจสอบของสมาชิก (member check) และการถ่ายทอด เล่า ตรวจสอบระหว่างผู้เข้าร่วมวิจัย (peer examination)

ผลการศึกษา

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวนคน(N =12)	ร้อยละ
1. อายุ (ปี) เฉลี่ย 59ปี		
- 40-49	2	16
- 50-59	4	33
- 60-69	5	41
- > 70	1	8.3
2. เพศ		
- ชาย	7	58
- หญิง	5	41.6
3. สถานภาพ		
- โสด	1	8.3
- สมรส	10	83
- หย่าร้าง	1	8.3
4. ระดับการศึกษา		
- ไม่ได้รับการศึกษา	1	8.3
- ประถมศึกษา	7	58
- มัธยมศึกษา	3	25
- ปริญญาตรี	1	8.3
5. ระยะเวลาในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน		
- 6 เดือน ถึง 2 ปี	9	75
- 2-5 ปี	3	25
6. ระยะเวลาในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน แต่ละวัน เฉลี่ย 9 ชั่วโมง		
- 1-10 ชั่วโมง	9	75
- 11-20 ชั่วโมง	2	16
- > 20 ชั่วโมง	1	8.3
7. ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย		
- สามี/ภรรยา	8	66
- บุตร	4	33

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไปของของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน พบว่าผู้ดูแลเป็นเพศชายใกล้เคียงกับหญิง อายุเฉลี่ย 59 ปี สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาประถมศึกษา ระยะเวลาในการดูแล 6 เดือน ถึง 2 ปี ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยเฉลี่ย 9 ชั่วโมงต่อวัน มีความสัมพันธ์กับผู้สูงอายุพาร์กินสัน คือ เป็นสามี ภรรยา และบุตร

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

1) จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน สรุปประสบการณ์การดูแลเป็น 2 ด้านใหญ่ ๆ ได้แก่ การดูแลด้านการทำกิจวัตรประจำวันและการทำงาน โดยมีรายละเอียดดังนี้

1.1 ประสบการณ์ในการดูแลด้านการทำกิจวัตรประจำวัน ผู้ดูแลมีหน้าที่เตรียมอาหารและยาทั้ง 3 มื้อ จัดเตรียมเสื้อผ้ารวมถึงช่วยแต่งตัว เช่น ใส่เสื้อและกางเกงในบางขั้นตอนที่ผู้สูงอายุพาร์กินสันต้องการความช่วยเหลือ ช่วยเหลือในการอาบน้ำเนื่องจากผู้สูงอายุพาร์กินสันเคลื่อนไหวลำบากทำให้อาบน้ำเองไม่สะดวก บางรายผู้ดูแลต้องช่วยพยุงเดินไปอาบน้ำ เพื่อป้องกันความเสี่ยงที่จะหกล้ม ดังคำพูดที่ว่า

“แม่มีหน้าที่ทำกับข้าวกับปลา อยากกินอะไร แม่ก็ทำให้หามาให้ ไปซื้อให้กิน พอถึงเวลาก็จัดเตรียมมาให้เขากิน แม่ต้องซักผ้ารีดผ้าให้เขา เขาชักเองไม่ได้เดินลำบาก” นางสาวร้อยทอง

“แม่อาบน้ำให้ เพราะเขาอาบน้ำเองไม่สะดวก แม่ต้องช่วยพยุงเขาไปเข้าห้องน้ำอาบน้ำ ไม้จั่นไม่สะดวก แม่ซักผ้าให้ เค้าไม่ทำเค้าไม่รู้เรื่อง” นางเรือนแก้ว

“เตรียมอาหารให้ แล้วก็คอยเตือนเรื่องกินยา เตือนให้เขากินยาก่อนที่จะล้างหน้าแปรงฟัน คอยเตือนคอยระวังเรื่องเข้าห้องน้ำ รู้สึกว่าเขาไม่ค่อยมีแรง เขาจะทำอะไรช้า เช่น ขึ้นลงรถ 10 ถึง 20 นาทีกว่าจะลงรถได้เราก็ต้องคอยบอกคอยเตือนเขาตลอด จะเข้าห้องน้ำก็บอก จะขึ้นบันไดก็บอกให้เขาจับราวบันไดด้วย” นางทองคำ

“การใส่เสื้อมีบางครั้ง ถ้าสวมหัวใส่ไม่ได้ญาติต้องช่วย ถ้าเขาจะใส่ต้องช่วยใส่ ส่วนมากจะใส่เสื้อผ่าหน้าใส่สบาย น้อยครั้งที่ใส่เสื้อสวมหัว” นางศรีทอง

1.2 ประสบการณ์ในการดูแลด้านการทำงาน ผู้สูงอายุพาร์กินสันบางรายยังต้องทำงานเพื่อหารายได้ ซึ่งจะได้ตามความสามารถของตนเอง เช่น เก็บผักหรือมัดผักขาย ทำขนม เป็นต้น โดยผู้ดูแลจะช่วยทำในขั้นตอนที่ผู้สูงอายุพาร์กินสันไม่สามารถทำได้ เพื่อให้มีรายได้ใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน ดังคำพูดที่ว่า

“ถ้าเรามีผักอะไรขาย ก็ให้เขาช่วยเอาไปตัด เอาไปมัด ถ้าเขามีผักอะไร เราก็เอาของเขาไปช่วยขาย แล้วเราก็เอาเงินที่ไปขายได้มา给他” นางเพ็ญ

“แม่จะเป็นคนฉีกใบตองทำขนม ผมจะต้องช่วยปั้นแบ่งทำไส้ หยิบของนั้นหยิบของนี้ให้” นายเกียรติ

2) ผลกระทบต่อผู้ดูแลผู้ป่วยพาร์กินสัน

จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันส่งผลกระทบกับผู้ดูแล ได้แก่ สุขภาพ อารมณ์ การเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม การเงินและการเห็นคุณค่าในตัวเอง โดยมีรายละเอียดดังนี้

2.1 ด้านสุขภาพ เนื่องจากต้องดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันเป็นระยะเวลายาวนานหลายปี ทั้งตอนกลางวันและกลางคืน ทำให้ผู้ดูแลไม่ได้พักผ่อนเต็มที่ ร่วมกับผู้ดูแลมีโรคประจำตัวเดิมอยู่แล้ว ได้แก่ ความดันโลหิตสูง เบาหวาน เป็นต้น จึงส่งผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแล ดังคำพูดที่ว่า

“ไม่ได้พักผ่อน คนดูแลง่วงแล้ว เค้าก็เรียกเรารู้สึกขึ้นถามนั่นถามนี่ ทั้ง ๆ ที่เราจะนอน เราก็ดูหงุดหงิด”
นางลัดดา

“แม้ก็ต้องระวังตัวเอง แม่เป็นหลายโรค ทั้งความดันสูง ไชมันสูง” นางสาวร้อยทอง

2.2 ด้านอารมณ์ กรณีที่ผู้สูงอายุพาร์กินสันอาศัยอยู่กับผู้ดูแลเพียง 2 คนในบ้าน ผู้ดูแลมักเกิดความเครียด เนื่องจากไม่มีคนช่วยผลัดเปลี่ยนดูแล ผู้ดูแลต้องรับภาระเองทั้งหมด ไม่สามารถระบายความรู้สึกให้คนอื่นฟังได้ บางรายผู้สูงอายุพาร์กินสันไม่ทำตามที่คุณดูแลบอกหรือทำได้ช้า ทำให้เกิดการทะเลาะเบาะแว้งหรือขัดแย้งกับผู้ดูแล โดยผู้ดูแลและผู้สูงอายุพาร์กินสันสามารถพูดคุยจบปัญหากันได้ในระยะเวลาไม่นาน ผู้ดูแลเข้าใจว่าผู้สูงอายุพาร์กินสันมีปัญหาด้านสมองเสื่อมร่วมด้วย ทำให้มีปัญหาการหลงลืม คิดซ้ำตอบซ้ำและมีอารมณ์เปลี่ยนแปลงบ่อย ผู้ดูแลจึงใช้การเพิกเฉยต่อพฤติกรรมของผู้ป่วย ดังคำพูดที่ว่า

“เป็นปัญหาด้านอารมณ์เป็นหลัก ต้องรองรับอารมณ์เขา อารมณ์เปลี่ยนแปลงบ่อย มีความเครียดมันเป็นภาวะอารมณ์ มันก็จะมีลักษณะเป็นช่วงเวลา มันต้องมีขึ้นหน่อย”นางลัดดา

“มีผลกระทบมาก เครียดก็เครียด เค้าพูดไม่รู้เรื่อง แม่ก็ต้องอดทน ลูกสาวเขาไม่ยอมจะให้ดูแลพอเครียดจนบางทีไม่ได้ตั้งใจเรา เขาชี้หลังชี้ลิ้นอีก”นางเรือนแก้ว

“ผู้ป่วยชอบหงุดหงิดใส่ญาติ ชอบว่าให้ลูกก่อน ลูกก็โมโหหงุดหงิด ชอบโมโหใส่ลูก ญาติก็หงุดหงิดไปด้วย เพราะไม่ได้ตั้งใจเขา ปกติเขาชอบทำนั่นทำนี่ พอไม่ได้ตั้งใจก็จะหงุดหงิด เอาอันนั้นอันนี้ขว้างบ้าง”
นายศักดิ์

“แม่เป็นคนใจเย็นนะ แต่ถ้าอยู่กับพ่อจะใจร้อน เวลาคุยกับแม่พ่อจะเถียง แต่ถ้าคุยกับผมจะไม่เถียงกับแม่ใช้ให้ทำงานอะไรจะไม่ทำให้หงุดหงิด ถืออะไรไว้ก็จะเอาคว้างแม่ผมตั้งแต่วัยแล้ว”นายพร

2.3 ด้านการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม เนื่องจากผู้ดูแลมีหน้าที่ต้องดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันผู้ดูแลจึงไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้เนื่องจากไม่สามารถทิ้งผู้ป่วยให้อยู่บ้านคนเดียวหรือต้องรอให้มีญาติมาเปลี่ยนจึงจะไปเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้ หรือถ้าผู้ดูแลต้องออกไปข้างนอกต้องพาผู้สูงอายุพาร์กินสันไปด้วย บางรายผู้ดูแลต้องวางแผนในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม เช่น ต้องแบ่งเวลา สลับเวลากับผู้ดูแลคนอื่น หรือต้องรีบไปรีบกลับ บางครอบครัวจะงดเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมที่ไม่จำเป็น ดังคำพูดที่ว่า

“บ่มีโอกาสนั่นที่จะไปเที่ยว ไปกินข้าวกับเพื่อน 4 ถึง 5 ปีมานี้ต้องดูแลเขาตลอดไม่ได้ไปไหนเขาไม่ยอมอยู่คนเดียว เค้าจะบ่น เขาไม่ชอบอยู่คนเดียว รู้สึกไม่ปลอดภัย ถ้าไปก็เอาเขาไปด้วย” นางลัดดา

“ไม่ได้ไปไหนเลย ไม่ได้ไป เขาช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ อยู่บ้านเองไม่ได้ แม่ต้องอยู่ด้วยตลอดเวลา ผมแม่ยาวแม้อย่างไม่ได้ไปตัด ต้องรอลูกมาเปลี่ยนลูกก็ทำงาน”นางเรือนแก้ว



“เวลาจะไปไหนต้องมีแผนวางไว้ เมื่อก่อนผมจะไปก็ไป เดี่ยวนี้ผมต้องคิดว่าจะไปไหน ใช้เวลากี่วันจะกลับมาอีกไม่มึง มีแกเป็นส่วนหนึ่งในชีวิตเรา เมื่อก่อนไปกับแฟน หลัง ๆ มาเปลี่ยนกันไป เหลือแค่คนเดียว สลับกันไป บางงานก็ไปคนเดียว”นายพร

2.4 ด้านการเงิน ผู้สูงอายุพาร์กินสันส่วนใหญ่ไม่ได้ทำงานแล้ว บางรายต้องลาออกจากงานเนื่องจากเคลื่อนไหวลำบากและการรับรู้การคิดช้าลง ผู้สูงอายุพาร์กินสันมีรายได้จากเงินบำนาญ ลูกส่งให้ใช้จ่ายรายเดือน เบี้ยผู้สูงอายุ เป็นต้น ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่มีรายได้เนื่องจากต้องดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันทั้งวันผู้ดูแลต้องใช้เงินใช้จ่ายในด้านต่าง ๆ ได้แก่ จัดเตรียมอาหาร อาหารเสริมหรือยาที่นอกเหนือจากที่โรงพยาบาลจัดให้ เช่น น้ำมันกัญชาโดยให้ข้อมูลว่าช่วยให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันหลับดีขึ้น โดยค่ารักษาและค่ายาอื่นๆ สามารถเบิกได้ตามสิทธิสวัสดิการของรัฐ ค่าเดินทางมาโรงพยาบาลตามแพทย์นัดบางรายไม่มีรถส่วนตัว ต้องจ้างรถสาธารณะมารับและส่ง ผู้ดูแลจึงต้องใช้จ่ายแต่ที่จำเป็นและประหยัด บางครอบครัวรายได้ไม่เพียงพอ ดังคำพูดที่ว่า

“มีผลส่วนหนึ่งนะ เขาเคยทำงานได้ แล้วทำไม่ได้ เราก็มีค่าใช้จ่าย ต่างคนต่างไม่ได้ทำงาน ไม่มีรายได้ทั้งคู่ เป็นลูกส่งมาให้ ต้องซื้อน้ำมันกัญชาให้เขากินด้วย ถ้ากินแล้วเขาจะหลับสนิท ตื่นขึ้นมาสดชื่น”นางลัดดา

“ด้านการเงินอาจจะมีปัญหาบ้างที่ขาด ภรรยาเขาออกไปรับจ้างลูกเขาส่งเงินมาให้ ถ้าเรามีอะไรก็แบ่งปันให้เขากิน แบ่งปันให้เขาเก็บ เอารายได้ให้เขาเก็บไว้กินไว้ใช้”นางเพ็ญ

“มีค่าใช้จ่ายนอกเหนือจากค่ารักษา เช่น กัญชาเราก็ต้องหาซื้อเอง ราคาค่อนข้างสูงเราก็ต้องหาแหล่งที่คิดว่ามันจะถูก และอาหารเสริม เช่น เอนไซม์ วิตามินต่าง ๆ” นางศรีทอง

3) ด้านปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

จากการสัมภาษณ์พบปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน 2 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสารและด้านการเงิน โดยมีรายละเอียด ดังนี้

3.1 ด้านข้อมูลข่าวสาร ผู้ดูแลสามารถค้นหาข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคพาร์กินสันในระบบอินเทอร์เน็ต แต่พบปัญหาคือ ผู้ดูแลหาข้อมูลไม่ตรงกับโรค ผู้ดูแลไม่เข้าใจเรื่องการดำเนินโรค เช่น ไม่รู้ว่าในอนาคตอาการผู้สูงอายุพาร์กินสันจะดีขึ้นหรือแย่ลงอย่างไร จะหายจากโรคได้หรือไม่ โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลจะสังเกตจากอาการที่เปลี่ยนไปของผู้สูงอายุพาร์กินสันเป็นหลัก ดังคำพูดว่า

“ก็ไม่ค่อยรู้เท่าไร พาร์กินสันคืออะไรที่เค้าเป็นอยู่นี้มันจะหายมัยมีอาการอย่างไร ยายคนที่เป็นเขาก็มีอาการแบบซึมเศร้า”นางเพ็ญ

“ศึกษาอยู่ในอินเทอร์เน็ต เชิร์ชดูในกูเกิ้ลดูหัวข้อโรคภัยไข้เจ็บโรคร้ายแรง ชักเกร็งกระตุก ผมก็ดูไปเรื่อย ๆ เกี่ยวกับโรคต่าง ๆ นานา”นายเกียรติ

3.2 ด้านการเงิน ผู้ดูแลต้องใช้เงินในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน นอกจากค่าอาหารการกินซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายหลักแล้วจะมีค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ได้แก่ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล ผู้ดูแลต้องจ้างรถรับส่งผู้สูงอายุพาร์กินสันเพื่อมาตรวจที่โรงพยาบาล ต้องเสียค่าใช้จ่ายจำนวนมากและต้องใช้จ่ายเงินสำหรับซื้ออาหารเสริม เช่น นม กัญชาทางการแพทย์ ซึ่งผู้ดูแลให้ข้อมูลว่าให้ผลดีในการรักษา ดังคำพูดที่ว่า

“ก็มีปัญหาเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล จ้างรถมาส่งมาโรงพยาบาลค่ะ บางครั้งจ้างรถ เหลือเงินก็ต้องหยุดทั้งวันเลย จ้างมารอบละ 1,000-1,200 บาท ญาติคนอื่นไม่สะดวกมาส่ง รถมอเตอร์ไซด์ไม่ใช่เป็น ลูกคนที่ขับได้ไปทำงานนิคมไม่ได้อยู่ด้วย”นางเพ็ญ

“ผมมาส่งญาติพบหมอประมาณเดือนละครั้งจะขี่มอเตอร์ไซด์มาจอดที่กาดหลวงแล้วนั่งรถแดงมาที่ โรงพยาบาลผมเป็นคนนอกเมืองไม่รู้ทางในเมืองทางมาโรงพยาบาล เสียค่ารถแดงไป-กลับโรงพยาบาลประมาณ สองคน 80 บาท”นายเกียรติ

“มีค่าใช้จ่ายนอกเหนือจากค่ารักษา เช่น กล้วยาก็ต้องหาซื้อเอง ราคาค่อนข้างสูง เราก็ต้องหาแหล่งที่ คิดว่ามันจะถูกและอาหารเสริม เช่น เอนซัวร์ วิตามินต่าง ๆ”นางศรีทอง

4) ความต้องการช่วยเหลือของผู้ดูแล

4.1 ด้านข้อมูลข่าวสาร ผู้ดูแลต้องการข้อมูลความรู้เพิ่มเติมในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน เช่น หนังสือ คู่มือหรือสื่ออิเล็กทรอนิกส์ต่าง ๆ ที่มีข้อมูลเรื่องการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ได้แก่ ด้านอาหาร อารมณ์ การออกกำลังกาย การกระตุ้นการรับรู้เข้าใจในผู้สูงอายุพาร์กินสันที่มีภาวะสมองเสื่อมร่วมด้วย การดำเนินโรค อาการของโรค เป็นต้น เนื่องจากผู้ดูแลต้องดูแลในระยะยาว ถ้าผู้ดูแลมีความรู้ความเข้าใจในการดูแล จะทำให้เกิดประโยชน์สูงสุดในการดูแล ดังคำพูดที่ว่า

“อยากให้โรงพยาบาลทำสื่อให้ความรู้ที่ดีขึ้นครับ ไม่รู้ว่าการเริ่มต้นเป็นอย่างไร เตรียมข้อมูลเป็นชุดให้ได้ ก็ดี คนดูแลผู้ป่วยก็ควรจะมีความรู้ว่าผู้ป่วยเป็นแบบไหน เช่น การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกาย วิธีการทำให้อารมณ์ผู้ป่วยผ่อนคลาย เช่น เป็นแอปพลิเคชันเราจะได้เรียนรู้กับการดูแลผู้ป่วยพาร์กินสัน การออกกำลังกาย อาหาร การดูแล ข้อควรระวัง ถ้าเราไปอ่านเอาเองแต่ละจุดอาจจะไม่ได้ข้อมูลทั้งหมด”นายพร

“เวลาดูแลผู้ป่วยก็ต้องดูว่าดูแลยังไงบ้าง พี่ก็อยากให้มีการแนะนำเรื่องโรค เรื่องการดูแลที่เป็นเฉพาะ ขึ้นมาเลย อยากได้ความรู้ตรงนั้นเหมือนกัน เค้าอยู่กันนานก็อยากรู้วิธีการดูแลเขาให้ดีที่สุด เพราะบางทีเรามีปัญหาเราก็ไม่รู้จะไปถามใคร รู้สึกว่าเค้าเสื่อมลงเร็วอาการเขาแย่ลงเร็ว”นางทองคำ

“อยากได้วิธีการดูแลเกี่ยวกับโรคนี้โดยเฉพาะ เรื่องการดูแลอาหารการกิน ออกกำลังกายที่เราจะทำได้ที่บ้าน เราอยากรู้ว่าผู้ป่วยพาร์กินสันจะดูแลยังไงให้เขามีกำลังใจ อยากให้มีกิจกรรมกระตุ้นสมอง ว่าทำยังไง คนที่บ้านจะได้ทำได้ อยู่บ้านเขาไม่ค่อยให้ความร่วมมือ”นายศักดิ์

4.2 ด้านการเงิน เพื่อลดค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล ผู้ดูแลให้ข้อมูลว่าต้องการให้ทางโรงพยาบาลส่งยาไปให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันที่บ้านและต้องการให้ทางโรงพยาบาลจัดสรรเรื่องกัญชาทางการแพทย์ ให้ผู้สูงอายุพาร์กินสัน เนื่องจากสามารถใช้สิทธิเบิกจากราชการได้ ซึ่งกัญชาได้นำไปใช้กับผู้สูงอายุพาร์กินสันแล้วพบว่าได้ผลดี ช่วยให้หลับได้สนิท ตื่นขึ้นมาสดชื่น แจ่มใส ดังคำพูดที่ว่า

“เรื่องยาอย่างเดียว เมื่อก่อนยานั่งรถโดยสารมาโรงพยาบาล ตั้งแต่ปลายปี 63 หมอนัดประมาณเดือนละครั้ง จะขี่มอเตอร์ไซด์จากบ้านมาจอดที่กาดหลวง แล้วนั่งรถแดงมาที่โรงพยาบาล เสียค่ารถแดงไป กลับ 80 บาท”นายเกียรติ



“ทางโรงพยาบาลก็ช่วยเราอยู่ตอนนี้ละ ส่งยามาให้ต้องขอบคุณมาก ๆ ช่วยผ่อนภาระได้เยอะ รอบนี้ นัดดูอาการ 3 เดือนครั้งถ้าโรงพยาบาลส่งยาไปให้ก็ไม่มีปัญหาจ้างคนมาส่ง โรงพยาบาลส่งยาไปก็จะดีกว่า”
นางสร้อยทอง

“เช่น ก็ยูน เราต้องซื้อเอง ถ้าโรงพยาบาลมีให้ก็จะดี เพราะมันเป็นการรักษาโรคนี้โดยตรง เคยใช้สอง ครั้ง หมอก็ให้มาใช้แล้วรู้สึกว่ารบรรเทาได้ พอหมดเราก็ต้องหาเงินซื้อเอง แต่กลัวได้ของไม่ดี ถ้าได้จาก โรงพยาบาลก็จะช่วยลดเรื่องค่าใช้จ่ายได้เยอะ” นางศรีทอง

4.3 ความต้องการในด้านอื่น ๆ ผู้ดูแลเสนอให้แม่เจ้าหน้าที่ทีมสหวิชาชีพ มาเยี่ยมผู้สูงอายุพาร์กินสัน ที่บ้าน เพื่อให้กำลังใจและผู้สูงอายุพาร์กินสันจะทำตามที่เจ้าหน้าที่แนะนำมากกว่าญาติ ผู้ดูแลเสนอให้ โรงพยาบาลจัดทำคลินิกพิเศษเฉพาะทางในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ดังคำพูดที่ว่า

“อยากให้มีเจ้าหน้าที่ไปดูแลให้เราที่บ้านอาทิตย์ละ 1-2 ครั้ง ทางโน้นไม่มีใครทำให้ ไปทำกายภาพ ไปแนะนำว่าต้องทำอะไรแบบนี้ อยากจะให้ไปดูแลแค่นี้ เขาได้เห็นคนนั้นคนนี้ก็จะมีความกำลังใจอยากเดิน เมื่ออยู่กับ หมอให้ความร่วมมือดี อยู่กับเจ้าหน้าที่ให้ทำอะไรทำหมด” นายศักดิ์

“ต้องการให้มีคลินิกเฉพาะทางในการดูแลผู้ป่วยพาร์กินสัน จะได้รับการดูแลจากเจ้าหน้าที่สหวิชาชีพ ถ้ามีบริการเฉพาะทางจะดีมากเลยจ้ะ เราก็จะได้รับการดูแลที่เฉพาะ จากผู้เชี่ยวชาญเห็นด้วยมากเลยคะ”
นายกร

สรุปและอภิปรายผล

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันจำนวน 12 ราย พบว่าผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันเป็น บุคคลในครอบครัวคือ สามี ภรรยา บุตร ที่มีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดและอยู่ด้วยกันมานาน ทำให้เข้าใจความต้องการของผู้สูงอายุพาร์กินสัน ผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันในการทำกิจวัตรประจำวันเป็นหลัก ได้แก่ การจัด เตรียมยาและอาหาร การจัดเตรียมเสื้อผ้า ช่วยเหลือขณะอาบน้ำและเข้าห้องน้ำ ผู้ดูแลต้องดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ในกิจกรรมที่หลากหลายเกือบตลอดทั้งวัน ทำให้ผู้ดูแลมีข้อจำกัดในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม สอดคล้อง กับชวนชม⁽⁴⁾ ที่พบว่าผู้ดูแลต้องดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสันด้านการทำกิจวัตรประจำวันทำให้เป็นภาระแก่ผู้ดูแล และผู้ดูแลไม่สามารถปล่อยให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันอยู่ตามลำพังได้เนื่องจากผู้สูงอายุพาร์กินสันมีปัญหาการ เคลื่อนไหวที่ช้า สั่น ไม่ปลอดภัย ผู้ดูแลจึงไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้ ด้านการทำงานผู้ดูแลจะช่วย ผู้สูงอายุพาร์กินสันทำงานที่เหมาะสมกับความสามารถของตนเองเพื่อหารายได้ เนื่องจากต้องใช้เงินใช้จ่ายใน ชีวิตประจำวัน ด้านผลกระทบต่อผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ได้แก่ ด้านสุขภาพเนื่องจากผู้ดูแลมีโรคประจำตัวเดิม อยู่แล้วและต้องดูแลผู้ป่วยตลอดทั้งวัน ทำให้ผู้ดูแลมีปัญหาด้านสุขภาพตามมา เช่น ความดันโลหิตสูง เบาหวานตามมา โดยผลกระทบด้านร่างกาย เป็นผลมาจากการที่ผู้ดูแลต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแล ผู้สูงอายุพาร์กินสันทำให้ผู้ดูแลไม่มีเวลาสนใจตนเอง รับประทานอาหารไม่ตรงเวลา ไม่มีเวลาพักผ่อน ไม่ได้ ออกกำลังกาย จนกระทั่งทำให้เกิดการเจ็บป่วยตามมา เช่น เป็นไข้ ปวดหลัง น้ำหนักลด เป็นต้น⁽⁵⁾ ด้านอารมณ์ พบว่าส่งผลกระทบมากกับผู้ดูแลโดยเฉพาะผู้ดูแลอยู่กับผู้สูงอายุพาร์กินสันเพียง 2 คนในบ้าน ได้แก่ ความเครียด ความขัดแย้ง ผู้สูงอายุพาร์กินสันบางรายมีปัญหาด้านจิตใจ ได้แก่ ความเครียด วิตกกังวล พฤติกรรม เปลี่ยนแปลง ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความทุกข์ใจอย่างมากในการดูแลเมื่อผู้ป่วยมีอาการรุนแรงมากขึ้นส่งผล กระทบต่อจิตใจของทั้งผู้สูงอายุและผู้ดูแล ผู้ดูแลมีความเครียด วิตกกังวลในการช่วยเหลือผู้สูงอายุพาร์กินสัน⁽⁶⁾



และผลกระทบกับผู้ดูแลด้านการเงินเนื่องจากต้องใช้จ่ายในการดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ได้แก่ การซื้ออาหารเสริมและยาต่าง ๆ ค่าเดินทางมาโรงพยาบาลและค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน เป็นต้น ทำให้เกิดปัญหาด้านการเงินที่ไม่เพียงพอใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งการส่งยาให้ผู้สูงอายุพาร์กินสันที่บ้านช่วยลดค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาลได้ ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้ป่วยพาร์กินสันในด้านข้อมูลข่าวสารโดยผู้ดูแลยังขาดความรู้ในการดูแลผู้ป่วย สอดคล้องกับ ชวนชม⁽⁴⁾ ที่พบว่าปัญหาและอุปสรรคของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน ได้แก่ ขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคพาร์กินสันและขาดทักษะในการดูแลช่วยเหลือผู้สูงอายุพาร์กินสัน ดังนั้นผู้ดูแลควรมีความเข้าใจเกี่ยวกับอาการและปัญหาของผู้สูงอายุพาร์กินสันในประเด็นต่าง ๆ หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์กับผู้ดูแล สามารถเข้าถึงได้ง่ายและนำไปใช้ได้จริง นอกจากนั้นผู้ดูแลต้องการให้มีทีมสหวิชาชีพไปเยี่ยมที่บ้าน ต้องการให้ทางโรงพยาบาลมีคลินิกสำหรับผู้ป่วยพาร์กินสัน เป็นต้น ผลการศึกษานี้ได้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ในการพัฒนากิจกรรมการให้บริการผู้สูงอายุพาร์กินสัน โดยทีมสหวิชาชีพควรมีส่วนร่วม ได้แก่ แพทย์ พยาบาลนักจิตวิทยา นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด เป็นต้น โรงพยาบาลควรสนับสนุนด้านต่าง ๆ เช่น การจัดส่งยา การพัฒนาระบบส่งต่อผู้ป่วยจากโรงพยาบาลสู่ชุมชน เพื่อให้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นต้น

เอกสารอ้างอิง

1. Martinez-Martin, P., Macaulay, D., Jalundhwala, Y. J., Mu, F., Ohashi, E., Marshall, T., & Sail, K. (2019). The long-term direct and indirect economic burden among Parkinson's disease caregivers in the United States. *Movement Disorders*, 34(2), 236-245.
2. รุ่งโรจน์ พิทยศิริ. (2554). คู่มือแนวทางการวินิจฉัยและรักษาโรคพาร์กินสันสำหรับแพทย์ในเวชปฏิบัติ. กรุงเทพมหานคร : ศูนย์รักษาโรคพาร์กินสัน และกลุ่มโรคความเคลื่อนไหวผิดปกติ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย.
3. ศิริินภา อภิสิทธิ์ธิญญโย, สุวรรณ อรุณพงศ์ไพศาล, สมศักดิ์ เทียมเก่า และพงศธร พหลภาคย์.(2560). ความชุกของโรคซึมเศร้าในผู้ป่วยพาร์กินสันที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์. *วารสารสมาคมจิตแพทย์แห่งประเทศไทย*, 62(2): 167-176.
4. ชวนชม พิษพันธ์ไพศาล. (2558). ผู้ดูแลกับผู้ป่วยโรคพาร์กินสัน Caregiver in Parkinson's Disease Patient. *วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี*, 26(1), 111-116.
5. Padovani, C., Lopes, M. C. D. L., Higahashi, I. H., Pelloso, S. M., Paiano, M., & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 2628-2634.
6. Stoltz, P., Uden, G., & Willman, A. (2004). Support for family caregivers who care for an elderly person at home- a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2). 111-119.



ภาคผนวก

แนวคำถามเชิงคุณภาพ โครงการวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้สูงอายุพาร์กินสัน

1. ท่านให้การดูแลผู้สูงอายุโรคพาร์กินสันในด้านใดบ้าง อย่างไร
2. ท่านรู้สึกอย่างไรที่ต้องดูแลผู้สูงอายุโรคพาร์กินสัน
3. ท่านพบปัญหาหรืออุปสรรคอย่างไรบ้างในการดูแลผู้สูงอายุโรคพาร์กินสัน
4. ท่านต้องการการช่วยเหลืออย่างไรบ้างในการดูแลผู้สูงอายุโรคพาร์กินสัน