

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา



นริศรา ครุสาคร

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2546

ISBN 97404-3349-9

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์
เรื่อง
ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา

.....ศ./นศ. ดศท.....

นางนริศรา ครสาธ

ผู้วิจัย

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ลดาวัลย์ อุ่นประเสริฐพงศ์,
พย.ด.

ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....

นางวันทนา มณีศรีวงศ์กุล, D.N.Sc.

กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....

.....

รองศาสตราจารย์รัชมีดารา หุ่นสวัสดิ์, Ph.D.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย

รองศาสตราจารย์ยุวดี ภาฯ, กศ.ด.

ประธานคณะกรรมการประจำหลักสูตร

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา

ที่ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่

วันที่ 13 พฤษภาคม พ.ศ. 2546

.....
นางนริศรา ครุสาธุ

ผู้วิจัย

.....
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ดาวัลย์ อุ่นประเสริฐพงศ์,

พย.ด.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
นางวันทนา มณีศรีวงศ์กุล, D.N.Sc.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
นางสาวกรรณกาญจน์ สังเกต, Ph.D.(Education)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
รองศาสตราจารย์รัศมีดาร่า หุ่นสวัสดิ์, Ph.D.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย

มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
รองศาสตราจารย์มาลี เลิศมาลีวงศ์, M.N.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
ศาสตราจารย์ประกิต วาทีสาธกกิจ,

M.D., ABIM., FRCP.

คณบดี

คณะแพทยศาสตร์

โรงพยาบาลรามาธิบดี

มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความช่วยเหลือและกำลังใจจากหลาย ๆ ท่าน ขอขอบพระคุณภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ทุกท่านที่เข้าร่วมโครงการ ได้ให้ความร่วมมือความไว้วางใจและเล่าถึงประสบการณ์การดูแลอันมีคุณค่ายิ่ง

ขอกราบขอบพระคุณผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ถดวาลย์ อุ่นประเสริฐพงศ์ อาจารย์ ดร. วันทนา มณีศรีวงศ์กุล คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ รองศาสตราจารย์มาลี เลิศมาลีวงศ์ และอาจารย์ ดร.กรรองกาญจน์ สังกาศ คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้ความรู้ข้อคิดเห็น คำแนะนำ ให้ความเวลาและกำลังใจ ในการศึกษาครั้งนี้เป็นอย่างยิ่ง

ขอขอบคุณอาจารย์เผชญิ ถนอมพงษ์ชาติ หัวหน้ากลุ่มงานพยาบาล คุณทองดี ยนจอหอ และพยาบาลประจำหอผู้ป่วยอายุรกรรม 7/5 โรงพยาบาลบาราศนราดรุร จังหวัดนนทบุรี ที่ได้ให้ความอนุเคราะห์ความช่วยเหลือและอำนวยความสะดวก ในการเก็บข้อมูล

ขอขอบคุณคุณอาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยคริสเตียน ที่รับภาระงานแทนขณะศึกษา ขอขอบคุณอาจารย์ ดร.ศากุล ช่างไม้ ที่ได้ช่วยแนะนำแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ ขอขอบคุณอาจารย์กมลเนตร วงษ์วรรณะ อาจารย์สุภาภรณ์ อินธิแสง ที่ได้ให้ความอนุเคราะห์เครื่องอำนวยความสะดวก และช่วยหาข้อมูลจำเป็นเกี่ยวกับการวิจัยตลอดจนเพื่อนร่วมหลักสูตรพยาบาลศาสตรบัณฑิตรุ่นที่ 22 ที่คอยช่วยเหลือและเป็นกำลังใจทุกท่าน

ท้ายสุดขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อ คุณแม่ น้องชาย คุณวิเชียร ครสาคู ดช.ปัญญนันต์ และ ดญ.ปรมิ ครสาคู ที่ได้เป็นกำลังใจและคอยช่วยเหลือ สนับสนุนแบ่งเบาภาระงาน รอคอยวันสำเร็จด้วยความรักและความหวังใจตลอดมา

นริศรา ครสาคู

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา(WIFE CAREGIVERS' EXPERIENCES IN CARING FOR AIDS PATIENTS)

นริศรา ครุสาคร รหัส 4136486 RAAN/M

พย.ม. (การพยาบาลผู้ใหญ่)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์:ลดาวัลย์ อุ๋นประเสริฐพงศ์,วท.บ.(พยาบาล),วท.ม.(พยาบาล),พย.ด.;วันทนา มณีศรีวงศ์กุล,พย.บ.,M.S.N.(Public Health),D.N.Sc.

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้ต่อโรคเอดส์และต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล วิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและกับตนเอง และการตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์และของตนเองของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ กลุ่มตัวอย่างเป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 13 คน เลือกแบบเจาะจงจากหอผู้ป่วยอายุรกรรม7/5โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ ตั้งแต่วันที่ เดือน เมษายน ถึงเดือนกันยายน 2543 เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตและบันทึกเทปขณะสัมภาษณ์ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้วิธีของโคไลซซี่(Colaizzi)

ผลการวิจัยพบว่า ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์มีการรับรู้ต่อโรคเอดส์ว่า เป็นโรคร้ายแรงรักษาไม่หาย โรคสังคมรังเกียจ โรคของคนเที่ยวสำส่อน โรคที่ป้องกันได้ด้วยถุงยางอนามัย โรคของเวรกรรม และโรคของคนติดยาเสพติด รับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลแล้วเป็นการใช้เวรใช้กรรม ทำใจไม่ได้ในระยะแรก และยอมรับสภาพ มีวิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาของผู้ป่วยเอดส์แบบองค์รวมคือ 1) ด้านร่างกาย การดูแลสุขภาพให้มีชีวิตยืนยาวโดยการแสวงหาสถานที่รักษา ทางเลือกในการรักษาที่มีการผสมผสานกับการรักษาปกติ การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม และดูแลตามอาการ 2) ด้านจิตใจ ดูแลด้วยความรักความห่วงใย สงสาร ให้กำลังใจ ดูแลและเอาใจ ไม่พูดเรื่องที่ทำให้ไม่สบายใจ มีการตอบสนองด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศโดยคำนึงถึงความต้องการและสภาพทางร่างกายผู้ป่วยเป็นหลักโดยป้องกันการแพร่กระจายเชื้อด้วยถุงยางอนามัย 3)ด้านสังคม มุ่งปกปิดสังคม 4) ด้านมิติจิตวิญญาณ ยึดตามความเชื่อทางศาสนา และงศอาภรณ์แสดง ส่วนผลกระทบต่อกภรรยา คือ 1) ด้านร่างกาย ทำให้สุขภาพทรุดโทรม โรคเก่ากำเริบ ไม่มีเวลาดูแลตนเอง เหนื่อยล้า เครียด ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง 2) ด้านจิตใจสะท้อนให้เห็นถึงการอยู่กับความไม่แน่นอน ได้แก่ จัดการกับอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยไม่ได้ การอยู่ใกล้ความตาย และการจัดการกับภาวะใกล้ตาย การกลัวความเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ กลัวลูกจะติดเชื้อ และไม่มีคนดูแลลูกเมื่อตนเจ็บป่วย 3)ด้านเศรษฐกิจได้แก่ รับภาระการเงินคนเดียว ขาดงานขาดรายได้ และความยากลำบากในการแสวงหาความช่วยเหลือจากหน่วยงานสนับสนุนของรัฐ

ผลของการศึกษานี้แสดงให้เห็นว่าภรรยาเป็นแหล่งสนับสนุนที่ดีในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ที่พยาบาลต้องวางแผนเตรียมความพร้อมด้านจิตใจเพื่อให้ยอมรับผู้ป่วยและส่งเสริมศักยภาพในการดูแล และจัดการกับปัญหาของผู้ป่วยตลอดระยะเวลาของการดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ ตลอดจนให้การช่วยเหลือกลุ่มภรรยาที่ติดเชื้อเอช ไอ วีให้ได้มีการดูแลตนเองอย่างเหมาะสมและดำเนินชีวิตอยู่ได้ภายหลังการจากไปของสามี

WIFE CAREGIVERS' EXPERIENCES IN CARING FOR AIDS PATIENTS

NARISARA KORNSAKOO 4136486 RAAN/M

M.N.S. (ADULT NURSING)

THESIS ADVISORS: LADAVAL OUNPRASERTPONG, B.Sc.(Nursing), M.Sc. (Nursing), D.N.S., WANTANA MANEESRIWONGKUL, B.N.S., M.S.N. (Public Health), D.N.Sc.

ABSTRACT

This phenomenological study aimed to explore the perception of HIV/ AIDS and AIDS patients' caregivers, their experiences in caregiving management as well as the management of their emotional needs and sexual relationships. Thirteen purposive samples of caregivers who are wives of AIDS patients in the In-patient Department of Bumrasnaradoon Hospital were selected. The study was conducted from April to September 2000. Data were collected through in-depth interviews, observations, and from tape recordings. The Colaizzi method was used for data analysis.

The results showed that the participants perceived AIDS as a harmful, incurable disease, as one which leads to "sungkom rungkiat" (social rejection), as one resulting from "kon tiew sum-son" (promiscuity), as one which could have been prevented with the use of condoms, as "wain-karma" (bad karma) and as a disease of drug abusers. As AIDS patients' caregivers, they perceived themselves as having "chai-wain chai-karma" (pay back karma) plus "thumjai mai-dai" (unacceptable) yet accepting caregiver status. The requirements involved in the management of caregiving were reportedly to provide holistic care, namely 1) biological factors: to care for patients' survival by seeking special hospitals, alternative therapies and a suitable environment in order to manage their symptoms; 2) psychological factors: to provide tender loving care, to empower, and to provide emotional support and sexual relationships with the use of condoms for protection; 3) social seclusion: to ensure this, such as in the case of special diagnosis, although the name of the hospital is announced; and 4) spiritual well being: to encourage belief in religion and to discourage nutritional inhibitions. Caregivers suffered from caring in three main areas. These were 1) biological: not having enough time to take care of themselves, functionally deteriorating, and being prone to biological stress and fatigue; 2) psychological: undergoing transition through uncertainty while managing the severity of clinical conditions, living with the prospect of death and managing near-death patients, along with being fearful of becoming HIV infected; and 3) economic: bearing strain and suffering from financial burdens.

This study clearly indicated that wives play an essential role in sustaining AIDS patients. As such, nurses need to help prepare them psychologically in order that they can better deal with their responsibilities. Moreover, there is a need to efficiently enhance caregivers' capabilities and problem management strategies throughout their patients' lives. It is also necessary that nurses help infected wives to maintain proper self-care and go on with their lives after their husbands' deaths.

KEY WORDS: EXPERIENCES IN CARING / WIFE CAREGIVERS' AIDS PATIENTS

115 p., ISBN 97404-3349-9

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ.....	ก
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
สารบัญตาราง.....	ซ
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมา และความสำคัญของปัญหา.....	1
กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย.....	4
วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษา.....	4
คำถามวิจัย.....	4
ขอบเขตการวิจัย.....	5
นิยามศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย.....	5
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	5
บทที่ 2 บรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง.....	6
การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์.....	6
ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์และผลกระทบต่อผู้ดูแล.....	19
แนวคิดและวิธีการของปรากฏการณ์วิทยา.....	25
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย.....	29
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง.....	29
สถานที่ศึกษา.....	30
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	30
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	32
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	33
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	35
การตรวจสอบข้อมูลและการสร้างความน่าเชื่อถือให้กับงานวิจัย.....	36
บทที่ 4 ผลการวิจัย.....	38
ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์.....	

สารบัญ (ต่อ)

	และข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์.....	38
	ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพการดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์.....	41
	2.1 การรับรู้ต่อโรคเอดส์.....	41
	2.2 การรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์...	47
	2.3 ศาเรสำคัญของประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยเอดส์	49
	2.4 ผลกระทบในการดูแลผู้ป่วยเอดส์.....	69
บทที่ 5	อภิปรายผล.....	83
	ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง.....	83
	ศาเรสำคัญของประสิทธิภาพการดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์	84
บทที่ 6	สรุปการศึกษา และ ข้อเสนอแนะ.....	91
	สรุปการศึกษา.....	91
	ข้อเสนอแนะ.....	94
บรรณานุกรม		97
ภาคผนวก		
	ก. แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล.....	102
	ข. แนวคำถามในการสัมภาษณ์.....	104
	ค. แบบฟอร์มการให้ข้อมูลขอความยินยอมเข้าร่วมวิจัย....	106
ประวัติผู้วิจัย.....		108
Executive Summary.....		109

สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์	39
2	ข้อมูลด้านสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์	40
3	ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยเอดส์	41



บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

เอดส์เป็นโรคติดต่อร้ายแรงที่แพร่ระบาดผ่านกลุ่มเสี่ยงต่างๆในหมู่ประชากรไทยทุกสาขาอาชีพอย่างรวดเร็วในทุกภูมิภาค เป็นปัญหาทั้งทางการแพทย์ สาธารณสุข สังคม และเศรษฐกิจ จากรายงานสรุปรูปสถานการณ์โรคเอดส์ตั้งแต่ปี 2527 – 2546 พบว่าผู้ป่วยโรคเอดส์จำนวน 214,129 ราย และเสียชีวิตจำนวน 59,002 ราย ทั่วประเทศไทย (กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2546) จำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่เป็นวัยแรงงานถึงร้อยละ 77.8 โดยมีอายุระหว่าง 20 – 39 ปี เป็นเพศชายร้อยละ 73.9

ผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการในปี 2544 เพิ่มขึ้นมา 22,821 รายและในปี 2545 เพิ่มขึ้น 15,471 ราย(กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2546) ภายใน 3 ปีจะมีผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการต้องเข้ารักษาในโรงพยาบาลมีจำนวนมากกว่าจำนวนของเตียงในโรงพยาบาลที่มีอยู่ในประเทศเพียง 8-9 หมั่นเตียงเท่านั้น บางจังหวัดทางภาคเหนือมีผู้ป่วยเอดส์นอนอยู่ในห้องผู้ป่วยอายุรกรรมกว่าครึ่งหนึ่งของเตียงที่มีอยู่ (ประพันธ์ ภานุภาค , 2538 : 2) ดังนั้นครอบครัวและญาติมิตรจึงมีความสำคัญในการที่จะมีบทบาทหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน และผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ก็ไม่ต้องการแยกจากครอบครัวไปเผชิญปัญหาเพียงลำพัง เนื่องจากได้อยู่ใกล้ชิดกับคนที่รักที่มีความอบอุ่นและมีความเคยชินกับสิ่งแวดล้อมเดิมมากกว่า

ผู้ป่วยเอดส์ มีความต้องการการดูแลตนเองหลายอย่างที่ ต้องกลับไปพึ่งพาผู้อื่นช่วยกระทำทดแทนให้มากขึ้นตามสภาพของโรคเพื่อตอบสนองความต้องการในการดูแลตนเองในขณะนั้น ซึ่งต้องอาศัยญาติผู้ดูแลกระทำให้ ตามแนวคิดของโอเร็ม กล่าวว่า ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องการพึ่งพาเหมือนกับแนวคิดในการดูแลตนเอง คือเป็นความสามารถที่จะปฏิบัติกรดูแลบุคคลที่ต้องการพึ่งพา ได้แก่ ความสามารถในการคาดการณ์ (Estimative) ปรับเปลี่ยน (Transitional) และลงมือปฏิบัติ (Productive operation) เพื่อที่จะทราบและสนองตอบต่อความต้องการการดูแลทั้งหมดของบุคคลอื่น นอกจากนั้นยังจะต้องมีส่วนของพลังความสามารถที่เฉพาะ (Specific power

component) ซึ่งทั้งหมดขึ้นอยู่กับความสามารถขั้นพื้นฐานรวมทั้งปัจจัยขั้นพื้นฐานของผู้ให้การดูแล (Orem ,1991 อ้างในสมจิต หนูเจริญกุล , 2540 : 37) ผู้ดูแลที่เข้าใจการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น รู้ถึงความต้องการการดูแลตนเองของผู้ป่วยในระยะเจ็บป่วยย่อมจะช่วยให้ผู้ป่วยอยู่กับพยาธิสภาพได้ดีที่สุด

เนื่องจากผู้ป่วยโดยส่วนใหญ่เป็นเพศชายถึงร้อยละ 78.38 และอยู่ในวัยที่กำลังมีครอบครัว เป็นหัวหน้าครอบครัว เมื่อป่วยเป็นโรคเอดส์จึงมีผลกระทบโดยตรงต่อครอบครัว ต้องพึ่งพาผู้ดูแลซึ่งเป็นภรรยา แสดงให้เห็นบทบาทหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบของภรรยา ที่นอกจากจะดำรงบทบาทที่มีอยู่เดิมตามปกติแล้ว ยังต้องมียุทธศาสตร์ของผู้ดูแลสามีที่ป่วยเป็นโรคเอดส์เพิ่มขึ้นมาอีก ซึ่งนับว่าเป็นภาระหนัก ประกอบกับโรคเอดส์นั้นมีลักษณะจำเพาะที่ไม่เหมือนกับผู้ป่วยโรคอื่น ได้แก่ การรับรู้จากสังคมว่าเอดส์เป็นโรคที่ทุกคนต้องตาย ความรู้สึกอับสอดสูของผู้ป่วยและบุคคลใกล้ชิด การที่ต้องสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักก่อนเวลาอันสมควร สิ่งเหล่านี้ทำให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกกลัวต่อการติดต่อของโรค กลัวความตายที่จะมาเยือนคนที่เขารัก (Ostrow & Gayle , 1986 : 290) อีกทั้งการดูแลผู้ป่วยเอดส์แม้เพียงผู้ป่วยมีความบกพร่องในการกระทำการกิจกรรมเพียงเล็กน้อยก็ยังกระทบกับการดำรงบทบาททางสังคม และเป็นภาระต่อญาติผู้ดูแลอีกด้วย (Raveis & Siegel , 1990 : 18) นอกจากนี้ยังทำให้ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกไม่แน่นอนในการดูแลผู้ป่วยในเรื่องของการจัดการกับอาการต่างๆที่เกิดขึ้นตามการดำเนินของโรคเอง การอยู่กับความสูญเสีย ความตาย การปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่สัมพันธภาพของตนเองและผู้ป่วยเพื่อให้บรรลุจุดประสงค์ในการให้การดูแล การเปิดเผยฐานะผู้ป่วยเอดส์ต่อสังคมรอบข้าง และการควบคุมการแพร่กระจายของเชื้อเอดส์ เป็นสิ่งซึ่งผู้ดูแลต้องเผชิญ (Brown & Powell – Cope , 1991 : 338) ปัญหาด้านค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยก็เป็นอีกองค์ประกอบหนึ่งที่จะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล เนื่องจากในบริบทของสังคมไทยหญิงไทยส่วนใหญ่เป็นแม่บ้านประชากรส่วนใหญ่มีรายได้น้อย โดยเฉพาะอย่างยิ่งครอบครัวที่ต้องพึ่งรายได้จากหัวหน้าครอบครัวเพียงแหล่งรายได้เดียว เมื่อหัวหน้าครอบครัวป่วยเป็นเอดส์ย่อมกระทบต่อการทำงานไม่สามารถทำงานได้เหมือนเดิม รายได้หลักที่ได้จากการทำงานก็หมดไป จึงมีผลโดยตรงต่อภรรยาที่นอกจากจะดูแลสามีที่ป่วยแล้ว ยังต้องรับผิดชอบภาระด้านการเงินและต้องแสวงหาแหล่งรายได้ เพื่อมาประคับประคองเศรษฐกิจของครอบครัวอีกด้วย

ผู้ป่วยเอดส์เมื่อจำแนกตามปัจจัยเสี่ยงแล้ว พบว่าติดเชื้อจากการมีเพศสัมพันธ์สูงที่สุดคือร้อยละ 83.7 รองลงมาคือจากยาเสพติดชนิดฉีดเข้าเส้นร้อยละ 4.7 (กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข,2546)ซึ่งสอดคล้องกับค่านิยมของชาวไทย ในความเชื่อว่าการมีเพศสัมพันธ์

กับหญิงจำนวนมากแสดงถึงความเป็นชายอย่างสมบูรณ์ ดังนั้นขณะมีเพศสัมพันธ์จึงไม่นิยมสวมถุงยางอนามัยเพื่อป้องกันการติดเชื้อ อีกทั้งในบริบทของสังคมไทยให้การยกย่องเพศชายในฐานะผู้นำครอบครัว โดยเฉพาะครอบครัวที่ต้องพึ่งรายได้เพียงแหล่งเดียว ทำให้ภรรยาคิดว่าการเที่ยวของผู้ชายเป็นเรื่องธรรมดาเพื่อผ่อนคลายความเครียด หรือเกิดพฤติกรรมการไว้วางใจจากความรับผิดชอบภาระของสามีในฐานะผู้นำครอบครัว ภรรยาจึงไม่ให้ความสำคัญกับการใช้ถุงยางอนามัยขณะมีเพศสัมพันธ์กับสามี (อรอนงค์ อินทรวิจิตรและคณะ, 2542 :5) เป็นผลให้ภรรยาจำนวนมากติดเชื้อเอดส์จากสามี และยังส่งผลต่อทารกในครรภ์ให้มีโอกาสได้รับเชื้อเอดส์จากมารดาด้วย เกิดปัญหาต่อเนื่องเป็นภาระในการดูแลตามมา

ภาระงานในการดูแลผู้ป่วยเอดส์นั้นมีทั้งการดูแลในด้านความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ย่อมทำให้ภรรยาเกิดความเหนื่อยล้าเมื่อนำมาใช้ในการดูแล และขาดการดูแลสุขภาพตนเอง โดยเฉพาะภรรยาจำนวนไม่น้อยที่ติดเชื้อเอดส์ซึ่งในขณะที่ต้องให้การดูแลช่วยประคับประคองสามีที่ป่วยพวกเขาก็ต้องเจียดเวลามาดูแลสุขภาพตนเองด้วย หากพวกเขาล้มป่วยก็จะไม่สามารถดูแลสามีได้หรือไม่สามารถดูแลได้เต็มที่ ดังนั้นเมื่อสุขภาพของผู้ดูแลถูกกระทบก็จะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในความดูแลเช่นกัน

ดังนั้นจึงกล่าวได้ว่าภรรยาเป็นแหล่งประโยชน์บุคคลที่สำคัญในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเอดส์ การส่งเสริมให้ภรรยามีศักยภาพในการดูแลสามีได้เต็มที่จึงมีคุณค่าควรแก่การพยาบาล การที่จะบรรลุผลดังกล่าวได้นั้นจำเป็นต้องมีการศึกษาในเชิงคุณภาพถึงประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาที่เกิดขึ้นในบริบทของสังคมและวัฒนธรรมไทย ที่จะทำให้สามารถเข้าใจถึง ความต้องการ ความรู้สึก และความยากลำบาก ของภรรยาในฐานะผู้ดูแลสามีที่ป่วยเป็นโรคเอดส์ได้อย่างลึกซึ้ง ซึ่งยังไม่มียานวิจัยใดทำการศึกษา

ด้วยเหตุที่ว่าศาสตร์ทางการพยาบาลเป็นศาสตร์เกี่ยวข้องกับมนุษย์ (Meleis , 1991 : 128) เน้นการมองมนุษย์แบบองค์รวมโดยมีแก่นของศาสตร์อยู่ที่ความเข้าใจประสบการณ์ที่เป็นอยู่ และการเข้าใจความหมาย ตามการรับรู้ของบุคคลที่มีความเกี่ยวข้องกับเหตุการณ์หรือสถานการณ์ ประสบการณ์การดูแลจึงเป็นเรื่องสำคัญ ซึ่งการศึกษาในเชิงปริมาณไม่สามารถทำความเข้าใจได้ลึกซึ้ง

ผู้วิจัยจึงมีความประสงค์ที่จะศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาในบริบทของการดูแลสุขภาพ สังคมและวัฒนธรรมไทย ว่าเรามีการรับรู้ต่อผู้ป่วยและต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล

แล มีวิธีการดูแลการจัดการกับปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้น ตลอดจนการตอบสนองด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของตนเองและของผู้ป่วย นั้นอย่างไร

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อทำความเข้าใจกรรยาผู้ป่วยเอดส์ว่ามีการรับรู้ต่อผู้ป่วยและต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล วิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหา การตอบสนองด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศ ตามประสบการณ์จริงที่เกิดขึ้นในทักษะหรือมุมมองของผู้ให้ข้อมูล ดังนั้นผู้วิจัยจึงใช้ปรัชญาการวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีการวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยาเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัย และใช้แนวคิดในมุมมองทางการพยาบาล ที่ให้แนวคิดอธิบายการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมของผู้ป่วยเอดส์จากกระบวนการดำเนินของโรคนับตั้งแต่ผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณเองติดเชื้อเอดส์จนกระทั่งเจ็บป่วยจนถึงระยะสุดท้าย ซึ่งสัมพันธ์กับการดูแลที่ผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องพึ่งพากรรยาเพื่อเป็นความไวเชิงทฤษฎีสำหรับนำทางในการเก็บข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงประจักษ์ให้เป็นไปอย่างรวดเร็วและตรงความหมายของผู้ให้ข้อมูล

วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษา

1. การรับรู้ของกรรยาที่มีต่อโรคเอดส์ และการรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล
2. วิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และกับตนเองในฐานะผู้ดูแล
3. การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์ และความต้องการทางเพศ ของผู้ป่วยเอดส์และของตนเอง

คำถามวิจัย

1. กรรยาของผู้ป่วยเอดส์ มีการรับรู้ต่อโรคเอดส์ และต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลอย่างไร
2. กรรยาของผู้ป่วยเอดส์ มีวิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและกับตนเองอย่างไร
3. กรรยาของผู้ป่วยเอดส์ มีการตอบสนองด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์และของตนเองอย่างไร

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ ของภรรยา โดยผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ตามแนวคำถามแบบกึ่ง โครงสร้างและเลือกตัวอย่างแบบเจาะจงตามคุณสมบัติเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล ว่าเป็นภรรยาที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเอดส์ มีอายุ 18 ปีขึ้นไป ผู้ป่วยต้องได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคเอดส์และรับรู้ว่าเป็นเอดส์ สามารถพูดและเข้าใจภาษาไทย และมีความยินดีที่จะร่วมมือเล่าประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ตามแนวทางแบบฟอร์มการขอความร่วมมือเป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยในช่วงเดือน เมษายนถึงกันยายน 2543 ในหอผู้ป่วยอายุรกรรม7/5 โรงพยาบาลบำราศนราดูร จังหวัดนนทบุรี

นิยามศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาหมายถึง การรับรู้การเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และมีจิตวิญญาณรวมทั้งวิธีการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและตนเอง นับตั้งแต่รับรู้ผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์และให้การดูแลจนกระทั่งถึงวันสิ้นสุดการเป็นผู้ให้ข้อมูล

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล เป็นแนวทางสำหรับพยาบาลและผู้ให้คำปรึกษา ในการวางแผนการจัดระบบการให้คำแนะนำ การสอน และการฝึกหัด แก่ภรรยาในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ ได้อย่างเหมาะสม
2. ด้านการศึกษาพยาบาล เป็นแนวทางในการจัดการศึกษาแก่นักศึกษา เพื่อให้เกิดความเข้าใจ ความเห็นอกเห็นใจ และมีทัศนคติที่ดีต่อภรรยาในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ อันจะนำไปสู่การให้การดูแลแบบองค์รวม
3. ด้านการวิจัยทางการพยาบาล เป็นแนวทางในการวิจัยเกี่ยวกับภรรยาผู้ป่วยเอดส์ในแง่มุมต่างๆ อย่างลึกซึ้งต่อไป

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

เนื่องจากการวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพว่าด้วยการศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา ดังนั้นผู้วิจัยจึงทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์รวมทั้งผลกระทบของโรคเอดส์และการดูแลที่จำเป็นที่ผู้ป่วยต้องพึ่งพาผู้ดูแล ตลอดจนผลกระทบต่อผู้ดูแล เพื่อเป็นความไวเชิงทฤษฎีในการดำเนินการวิจัยในการที่จะอธิบายประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาได้อย่างมีความหมายตรงตามมุมมองของผู้ให้ข้อมูลเอง ดังจะได้เสนอเนื้อหาเป็นลำดับดังนี้

1. การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ เป็นแนวคิดที่แสดงให้เห็นถึงธรรมชาติที่สำคัญของการเป็นโรคเอดส์ต่อผู้ป่วยซึ่งประกอบด้วย
 - 1.1 แนวคิดเกี่ยวกับโรคเอดส์
 - 1.2 ผลกระทบของโรคเอดส์
 - 1.3 การดูแลที่จำเป็นของผู้ป่วยเอดส์
2. ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์และผลกระทบต่อผู้ดูแลเป็นแนวคิดที่สะท้อนให้เห็นถึงภาระงานที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ผลกระทบต่อผู้ดูแลและความต้องการของผู้ดูแล
3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นวิธีการที่แสดงให้เห็นถึงการแสวงหาความจริงของปรากฏการณ์ในทัศนะของคนในซึ่งจะช่วยให้ได้ความรู้ที่มาจากข้อเท็จจริงของสังคมนั้นๆจึงเป็นกระบวนการที่สำคัญของการศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจปรากฏการณ์การดูแลของผู้ดูแลที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์อย่างแท้จริง

1. การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

1.1 แนวคิดเกี่ยวกับโรคเอดส์

เอดส์หรือโรคภูมิคุ้มกันบกพร่อง (Acquired Immune Deficiency Syndrome, AIDS) เป็นโรคติดเชื้อที่ค้นพบในช่วงเกือบ 20 ปีที่ผ่านมา หลังจากมีรายงานโรคเอดส์ครั้งแรกในปี

พ.ศ. 2524 (C.D.C. , 1981 cited by Thurn , 1992 : 99) ส่วนในประเทศไทยมีรายงานครั้งแรกเมื่อปี พ.ศ. 2527 (Limsuwan , Kanapan & Siristonopan , 1986 : 164-169)

สาเหตุของโรคเอดส์ เกิดจากเชื้อไวรัสเอดส์ (Human immunodeficiency Virus , HIV) ซึ่งเป็นไวรัสตระกูลรีโทรไวรัส (retrovirus) ซึ่งมีความแตกต่างจากไวรัสโดยทั่วไปคือ เมื่อไวรัสจะเข้าไปในเซลล์แล้วจะใช้เอนไซม์ Reverse Transcriptase เปลี่ยน RNA ของมันให้เป็น DNA เพื่อที่จะผสมผสานเข้าไปใน DNA ของเซลล์ร่างกายมนุษย์ ซึ่งส่วนใหญ่เมื่อเชื้อไวรัสเอดส์เข้าสู่ร่างกายแล้วจะไปเจริญเติบโตและแฝงตัวอยู่ในเม็ดเลือดขาวชนิดเฮลเปอร์ ที- เซลล์ (Helper T – Cell) หรือ T4 เมื่อ ที-เซลล์ มีการแบ่งตัวเพิ่มจำนวนเชื้อไวรัสเอดส์ก็จะแบ่งตัวเพิ่มจำนวนตามไปด้วย หรือเชื้อไวรัสเอดส์จะเปลี่ยน ที-เซลล์ ให้ทำหน้าที่เป็นโรงงานผลิตเชื้อไวรัสเอดส์ขึ้นเชื้อไวรัสเอดส์จะเพิ่มจำนวนขึ้นในระยะเวลาอันสั้นจนทำให้ เฮลเปอร์ที-เซลล์ แตกสลายถูกทำลายไป (อนุวัตร ลิ้มสุวรรณ , 2533 : 101)

โดยปกติแล้วร่างกายมนุษย์เมื่อมีสิ่งแปลกปลอมหรือเชื้อโรคเข้าไป จะมีกลไกการป้องกันร่างกายซึ่งเรียกว่าระบบภูมิคุ้มกัน (Immune System) ซึ่งเป็นด่านที่คอยจัดการกับเชื้อโรคนั้น ถ้าระบบภูมิคุ้มกันดี ร่างกายก็สามารถต้านทานโรคนั้นได้ เมื่อเชื้อไวรัสเอดส์เข้าสู่ร่างกายจะเข้าไปทำลาย Helper T-Cell ซึ่งเป็นเซลล์ที่ช่วยสร้างภูมิคุ้มกันทำให้มันทำงานได้น้อยลงและตายไป ซึ่งมีผลทำให้เกิดเซลล์เนื้องอกและเกิดการติดเชื้อต่างๆได้ง่ายขึ้น

การติดต่อของเชื้อ สามารถติดได้ 3 ทาง คือ ทางเพศสัมพันธ์กับบุคคลติดเชื้อ ทางเลือดหรือผลิตภัณฑ์จากเลือด เช่น การได้รับเลือดจากผู้ติดเชื้อ การใช้เข็มร่วมกันกับผู้ติดเชื้อในกลุ่มผู้ติดยาเสพติด การใช้เข็มหรือเครื่องมือแพทย์ที่มีเชื้อไวรัสเอดส์ และการติดต่อจากมารดาไปสู่ทารกในครรภ์ รวมทั้งจากน้ำนมมารดาหลังคลอดที่ติดเชื้อ

การติดต่อทางเพศสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อเอดส์ พบมากถึง 3 ใน 4 ของผู้ติดเชื้อทั่วโลก (WHO, 1995: 1) ซึ่งส่วนใหญ่เป็นการติดเชื้อระหว่างชายและหญิง ซึ่งจำนวนผู้ติดเชื้อได้เพิ่มมากขึ้นโดยเฉพาะในประเทศแถบใต้ทะเลทรายซาฮาราในทวีปแอฟริกา (Sub-Sahara Africa) ประเทศในแถบเอเชีย และลาตินอเมริกา (WHO, 1995 : 1)

การติดต่อทางเลือดนั้นในเกือบทุกๆ ประเทศได้มีการป้องกัน โดยการควบคุมขั้นตอนการให้และรับเลือดนับตั้งแต่การตรวจเลือดผู้บริจาคก่อน การคัดเลือกร่างกายผู้บริจาค ทำให้อัตราการติดเชื้อจากการให้เลือดลดลงอย่างมาก แต่กลุ่มที่เป็นปัญหาในการติดต่อทางเลือดมากที่สุดก็คือ กลุ่มผู้ติดยาเสพติดที่ใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน (WHO , 1995 : 2)

การติดต่อจากมารดาสู่ทารก พบว่าเกือบ 1 ใน 3 ของทารกที่เกิดจากมารดาติดเชื้อเอชไอวี โอกาสติดเชื้อเอชไอวีด้วย ซึ่งเกิดจากการติดเชื้อในขณะอยู่ในครรภ์และระหว่างการคลอด และปัจจุบันกำลังเพิ่มจำนวนมากขึ้น พบว่าอัตราตายมักพบในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี (WHO , 1995 : 2-3)

อาการและการแสดง หลังจากเชื้อไวรัสเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายแล้วขึ้นกับจำนวนของเชื้อ ความแตกต่างทางพันธุกรรมของเชื้อที่อยู่ในร่างกาย ภาวะภูมิคุ้มกันของร่างกายที่มีอยู่หรือเสียไปในระยะต่อมา และปัจจัยร่วมต่างๆ ที่ยังไม่ทราบแน่ชัด จากการศึกษาของ สุรพล สุวรรณกุล และอมรสิทธิ์ (2536 : 92-96) ได้แบ่งระยะต่างๆ ของการติดเชื้อไวรัสเอชไอวีออกเป็น 5 ระยะ คือ

ระยะที่ 1 : ระยะติดเชื้อ HIV เฉียบพลัน (Acute HIV infection) ประมาณร้อยละ 20 ภายใน 2-3 สัปดาห์แรกหลังจากได้รับเชื้อจะมีอาการคล้ายไข้หวัด คือ มีไข้ น้ำมูกไหล เจ็บคอ บางรายอาจมีอาการของสมองอักเสบเป็นอยู่ราว 10-14 วันแล้วหายไปเอง ในระยะนี้ตรวจเลือดหาแอนติบอดีของเชื้อ HIV จะให้ผลลบ ถ้าตรวจแอนติเจนต่อเชื้อ HIV อาจให้ผลบวกหรือลบก็ได้

ระยะที่ 2 : ระยะไม่มีอาการ (Asymptomatic HIV infection) พบได้ประมาณร้อยละ 40-70 ของผู้ติดเชื้อทั้งหมด โดยส่วนใหญ่ตรวจเลือดพบแอนติบอดีให้ผลบวกหลัง 3 เดือนไปแล้วโดยที่ผู้ป่วยไม่มีอาการอะไรเลย บางรายประมาณ 6-8 สัปดาห์หลังได้รับเชื้อหรือใช้เวลานานถึง 6 เดือน แต่พบได้น้อยรายมากที่ให้ผลบวกหลังได้รับเชื้อแล้ว 1 ปี

ในทางตรงกันข้ามผู้ได้รับเชื้อมาภายใน 3 เดือน อาจให้ผลเลือดแอนติบอดีลบต่างๆ ที่ร่างกายได้รับเชื้อ HIV และสามารถแพร่เชื้อเรียกว่า ช่วง “ Window period ”

ระยะที่ 3 : ระยะต่อมน้ำเหลืองโต (Persistent generalized lymphadenopathy หรือ PGL) ระยะนี้ผู้ติดเชื้อไม่มีอาการแต่จะคลำพบต่อมน้ำเหลืองโตทั่วตัวมีขนาด 1 ซม. ขึ้นไปและต้องโตอยู่นานเกิน 1 เดือน ตรวจชิ้นเนื้อของต่อมน้ำเหลืองไม่พบการติดเชื้อหรือมะเร็งของต่อมน้ำเหลือง แต่มีลักษณะแบบ reactive hyperplasia

ระยะนี้เกิดขึ้นหลังได้รับเชือนานเท่าไรยังไม่ทราบแน่ชัด

ระยะที่ 4 : ระยะมีอาการสัมพันธ์กับเอดส์ (ARC หรือ AIDS related complex) เป็นระยะที่ผู้ติดเชื้อมีอาการอย่างใดอย่างหนึ่งในระยะเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน เช่น มีไข้เกิน 37.8 องศาเซลเซียส เป็นพักๆ หรือติดต่อกัน น้ำหนักลดโดยไม่ทราบสาเหตุ

ในระยะนี้ผลตรวจเลือดแอนติบอดีต่อ HIV ให้ผลบวก

ระยะที่ 5 : ระยะป่วยเป็นเอดส์ หรือระยะกลุ่มอาการเอดส์เต็มขั้นเป็นระยะท้ายของการติดเชื้อ HIV เป็นระยะที่ภูมิคุ้มกันของร่างกายบกพร่องมาก CD4 ลิมฟ์โฟไซต์น้อยกว่า 200 เซลล์/มิลลิลิตร ผู้ป่วยจะมีการติดเชื้อฉวยโอกาสบ่อยๆ อาจเป็นการติดเชื้อที่ระบบหรืออวัยวะใดของร่างกายเฉพาะที่แพร่กระจาย หรือเป็นทั้งเฉพาะที่และแพร่กระจาย เป็นได้ทั้งแบบเฉียบพลัน เรื้อรัง หรือกลับเป็นซ้ำบ่อยๆ

การดำเนินของโรคเอดส์ ศูนย์ควบคุมโรคติดต่อประเทศสหรัฐอเมริกา ได้แบ่งตามลักษณะ 2 ประเภท คือ แบ่งตามจำนวน CD4 ลิมฟ์โฟไซต์ และอาการแสดงดังนี้

แบ่งตามจำนวน CD4 ลิมฟ์โฟไซต์ 3 กลุ่ม

- ก. กลุ่มที่มีจำนวน CD4 ลิมฟ์โฟไซต์ ตั้งแต่ 500 เซลล์ ต่อ มิลลิลิตร
- ข. กลุ่มที่มีจำนวน CD4 ลิมฟ์โฟไซต์ ตั้งแต่ 200-499 เซลล์ ต่อ มิลลิลิตร
- ค. กลุ่มที่มีจำนวน CD4 ลิมฟ์โฟไซต์ ต่ำกว่า 200 เซลล์ ต่อ มิลลิลิตร

แบ่งตามอาการแสดง 3 กลุ่ม คือ

กลุ่มเอ คือ ผู้ป่วยที่มีภาวะหรือแสดงอาการระยะแรกของการติดเชื้อ HIV มี 3 ลักษณะ คือ

1. มีการติดเชื้อ HIV ที่ยังไม่แสดงอาการ
2. มี ต่อมน้ำเหลืองทั่วตัวโตอย่างเรื้อรัง (Persistent generalization lymphadenopathy)
3. มีการติดเชื้อ HIV แบบเฉียบพลัน (acute หรือ primary HIV infection) หรือมีประวัติว่าเคยมีอาการของการติดเชื้อ HIV แบบเฉียบพลัน ซึ่งอาการปรากฏในระยะที่เพิ่งติดเชื้อในผู้ป่วยที่มีอายุน้อย 13 ปี และไม่มีโรคในกลุ่มบี และกลุ่มซีมาปะปนจะมีระยะฟักตัวประมาณ 3 – 6 สัปดาห์ หลังถูกเข็มตำหรือมีเพศสัมพันธ์แล้วมีไข้ ผื่น ต่อมน้ำเหลืองโต เจ็บคอ อูจาระร่วง ปวดศีรษะ อ่อนเพลีย ไม่มีแรง เป็นต้น

กลุ่มบี คือ ผู้ป่วยที่มีอาการมีภาวะหรือโรคอย่างหนึ่งอย่างใดดังต่อไปนี้

1. อาการหรือโรคเกิดจากการติดเชื้อ HIV หรือมีเหตุจากภูมิคุ้มกันบกพร่อง
2. ภาวะดังกล่าวมีการดำเนินโรคซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนจากการติดเชื้อ HIV หรือต้องการการรักษา ได้แก่
 - 2.1 Bacillary angiomatosis
 - 2.2 ฝ้าขาวในปากจากเชื้อแคนดิดา
 - 2.3 โรคติดเชื้อราแคนดิดา ที่ช่องคลอดซึ่งเป็นแบบเรื้อรัง หรือกลับเป็นซ้ำ บ่อยๆ หรือไม่ตอบสนองต่อการรักษา
 - 2.4 Cervical dysplasia และ/หรือมะเร็งปากมดลูกระยะ in situ
 - 2.5 ไข้สูงกว่า 38.5 องศาเซลเซียส หรืออุจจาระร่วงนานกว่า 1 เดือน
 - 2.6 Hairy Leukoplakia ในช่องปาก
 - 2.7 วัสดุที่เกิดขึ้นอย่างน้อย 2 ครั้งหรือเป็นมากกว่าหนึ่ง dermatome
 - 2.8 Idiopathic thrombocytopenic purpura
 - 2.9 Listeriosis
 - 2.10 อัมพาตเกรนอัสโดยเฉพะอย่างยิ่งมีภาวะแทรกซ้อน คือฝีที่ท่อน้ำไข รังไข
 - 2.11 เส้นประสาทส่วนปลายผิดปกติ (Peripheral neuropathy) ถ้าผู้ป่วยถูกจัดให้อยู่ในกลุ่มเอ หรือ บี ก็ได้ ให้จัดอยู่ในกลุ่มบี

กลุ่มซี คือ ผู้ป่วยที่มีภาวะหรือโรคต่างๆ ที่บ่งชี้ว่าเป็นเอดส์เต็มขั้น ถ้าผู้ป่วยถูกจัดอยู่ในกลุ่ม ซีแล้วจะอยู่ในกลุ่มนี้ตลอดไปได้แก่

1. โรคติดเชื้อราแคนดิดาที่หลอดลมหรือที่เนื้อปอด หรือที่หลอดอาหาร
2. โรคติดเชื้อรา Cryptococcus นอกปอด เช่น ที่ระบบสมองและไขสันหลังหรือแพร่กระจายทั่วตัว
3. โรคติดเชื้อรา Histoplasma นอกปอด หรือชนิดแพร่กระจาย
4. Coccidioidomycosis นอกปอด หรือชนิดแพร่กระจาย
5. Cryptosporidiosis เรื้อรังในลำไส้ นานกว่า 1 เดือน
6. Isosporiasis เรื้อรังของลำไส้ นานกว่า 1 เดือน
7. ปอดอักเสบจากเชื้อ Pneumocystis carinii
8. Toxoplasmosis ของเนื้อสมอง

9. ความผิดปกติของสมองจากเชื้อ HIV (HIV encephalopathy)
10. กลุ่มอาการ wasting จากเชื้อ HIV (HIV wasting syndrome)
11. โรคติดเชื้อ cytomegalovirus ที่เกิดที่อวัยวะต่างๆ เช่น ที่จอตา ทำให้ตาบอด ยกเว้นการติดเชื้อที่ตับ ม้าม และต่อมน้ำเหลือง
12. โรคติดเชื้อ Herpes simplex ที่ทำให้เกิดแผลเรื้อรังนานกว่า 1 เดือน หลอดลมอักเสบ ปอดอักเสบ หรือ หลอดอาหารอักเสบ
13. ปอดอักเสบที่กลับเป็นซ้ำ
14. Septicemia จากเชื้อ salmonella ที่กลับเป็นซ้ำ
15. Progressive multifocal leukoencephalopathy
16. วัณโรคที่ปอด หรือนอกปอด
17. โรคติดเชื้อ Mycobacterium avium complex หรือ M.Kansasii หรือ Mycobacterium spp. ที่เกิดนอกปอด หรือชนิดแพร่กระจาย
18. Kaposi 's sarcoma
19. Lymphoma ชนิด Burkitt 's , Immunoblastic หรือเกิดเป็นปฏิกิริยาที่สมอง
20. มะเร็งปากมดลูกชนิด invasive

การรักษาผู้ติดเชื้อเอดส์ ปัจจุบันยังไม่มีวิธีที่จะรักษาโรคเอดส์ให้หายขาดได้ แนวทางการดูแลรักษาเมื่ออยู่ 4 แนวทางใหญ่ๆ ด้วยกัน คือ

ก. การรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส โรคที่พบบ่อยในผู้ติดเชื้อเอดส์ปัจจุบันคือ วัณโรค (Tuberculosis) ซึ่งรักษาด้วยยาตามนโยบายของกระทรวงสาธารณสุข คือ INH Rifampicin Parazinamide และ Ethambutal ใน 2 เดือนแรก และ INH กับ Rifampicin อีก 4 เดือน แต่ปัญหาที่พบบ่อยในการรักษาวัณโรค คือ การขาดการรักษาอย่างต่อเนื่องของผู้ป่วย ทำให้เกิดปัญหาเชื้อดื้อยารักษา ซึ่งแนวทางการแก้ไขที่ดีที่สุดก็คือ การดูแลเอาใจใส่ของผู้ดูแลในครอบครัว และการติดตามเข้าไปในชุมชนของเจ้าหน้าที่สาธารณสุข นอกจากนี้โรคที่พบรองลงมาได้แก่เชื้อหูดมสมองอักเสบ และไขสันหลังอักเสบจากเชื้อรา Cryptococcus โรคปอดอักเสบจากเชื้อ Pneumocystic carinii ท้องเสียจากเชื้อ Salmonella เริม และงูสวัด (Herpes zoster)

ข. การให้ยาหยุดยั้งการเพิ่มจำนวนของเชื้อไวรัสเอดส์ (Antiviral drugs) ซึ่งในปัจจุบันยาจะมีฤทธิ์ ยับยั้งเอนไซม์ที่ไวรัสเอดส์ผลิตออกมา (Reverse transcriptase inhibitors) มีใช้ 3 กลุ่มด้วยกัน คือ

- กลุ่ม Nucleoside RTI ซึ่งเป็นที่นิยมและได้ผลเป็นกลุ่มแรกที่น่าสนใจนำมาใช้รักษาผู้ติดเชื้อเอดส์ ยาในกลุ่มนี้ได้แก่ Zidovudine (AZT) Didanosine (ddI) Dideoxycytidine(ddC) Stavudine(d4T)
- กลุ่ม Non-nucleoside RTI ยังไม่นิยมใช้เนื่องจากปัญหาเชื้อดื้อยาได้ง่าย ยาในกลุ่มนี้ได้แก่ Nevirapine Delaviedine
- กลุ่ม Protease Inhibitor ราคาแพงมาก อาการข้างเคียงมาก ยังไม่นิยมใช้ ยาในกลุ่มนี้ได้แก่ Indinavir Nelfinavir

การรักษาด้วยยาเพื่อป้องกันการดื้อยา คือ การให้ยาร่วมกัน 2 ชนิด ถึง 3 ชนิด รักษาจนตรวจไม่พบจำนวน Virus HIV ในเลือด เพื่อให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอยู่ได้ และต้องรับประทานยาอย่างต่อเนื่องแม้ว่าจะตรวจไม่พบเชื้อ (Virus Load) ในเลือดก็ตาม

ค. การให้ยาเสริมภูมิคุ้มกัน ในปัจจุบันมีการทดลองยาหลายชนิดที่คาดว่าถ้าให้ร่วมกับยาด้านเชื้อไวรัส HIV น่าจะทำให้ผลการรักษาดีขึ้น

การพัฒนาวัคซีนเพื่อป้องกันโรคเอดส์ แม้ว่าจะมีการศึกษาในระยะเวลาที่ผ่านมาแต่ก็ยังไม่สามารถทราบว่าได้ผลหรือไม่ แต่จากการวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่เจริญก้าวหน้าก็คาดว่าผลจะเป็นที่น่าพอใจในระยะเวลาเร็ว ๆ นี้

ง. การดูแลรักษาด้านจิตใจของผู้ป่วยและญาติ เพื่อลดปัญหาที่เกิดจากการขาดความรู้ความเข้าใจของประชาชนต่อโรคเอดส์ ปัจจุบันบริการด้านสาธารณสุขได้มีการ ให้บริการให้คำปรึกษาและแนะนำโรคเอดส์ (Counselling AIDS) สนับสนุนด้านกำลังใจต่อผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย และครอบครัว โดยการให้ข้อมูลที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรค วิธีการปฏิบัติ คนที่เหมาะสม การหยุดยั้งหรือหลีกเลี่ยงพฤติกรรมที่เสี่ยงต่อการรับเชื้อเพิ่มหรือแพร่กระจายเชื้อไปสู่ผู้อื่น การตั้งครรภ์ การเลี้ยงดูบุตร นอกจากนี้ยังมีบริการช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจสำหรับผู้ที่มีปัญหาด้านนี้อีกด้วย

1.2 ผลกระทบของโรคเอดส์ต่อผู้ป่วยเอดส์

จากวรรณกรรมที่ทบทวนที่ผ่านมาจะเห็นว่าโรคเอดส์เป็นโรคติดเชื้อซึ่งทำให้ภูมิคุ้มกันในร่างกายของผู้ป่วยบกพร่อง เกิดโรคแทรกซ้อนได้ง่าย ผู้ป่วยต้องมีชีวิตอยู่ด้วยความเจ็บป่วยเรื้อรัง

และต้องเผชิญกับสิ่งต่างๆ ที่มากระทบกับตัวเอง ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม ซึ่งได้มีผู้ศึกษาถึงผลกระทบต่อผู้ป่วยไว้หลายท่าน

ผลกระทบด้านร่างกายที่เกิดจากการติดเชื้อ เอช ไอ วี อาจจะแสดงอาการที่สัมพันธ์กับโรคหรือไม่ในระยะแรก เมื่อมีการติดเชื้อลุกลามระบบภูมิคุ้มกัน อาการแสดงหลาย ๆ อาการมักจะปรากฏ และเป็นผลทำให้การทำหน้าที่ของร่างกายบกพร่องไปเช่นเดียวกับการติดเชื้อฉวยโอกาสและมะเร็ง (Aggleton et al., 1989:289-290) ซึ่งการเปลี่ยนแปลงตามร่างกายจะปรากฏให้เห็นเด่นชัด มีร่างกายผ่ายผอม ผอมร่วง ติดเชื้อตามผิวหนัง เมื่ออาหาร รับประทานอาหารไม่ได้ มีตุ่มสีม่วงคล้ำจากมะเร็ง มีลักษณะเหมือนคนสูงอายุ (HIV Wasting Syndrome) เมื่อผู้ป่วยมีอาการสมองเสื่อมจากเชื้อเอดส์ (AIDS demencia) ผู้ป่วยจะสูญเสียความจำ ไม่มีสมาธิ มีภาวะสับสน ไม่มีเหตุผลขาดความสามารถในการนึกคิดตัดสินใจ มีแขนขาอ่อนแรงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เป็นอัมพาต(paralysis) ชักหมดสติ และสูญเสียชีวิตในเวลาต่อมา (Gee ,1988 : 363-372) โอเบรนและไฟเฟอร์ (O'Brien & Pfeifer, 1993 :303-317) ได้ศึกษาในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพเพื่อหาข้อมูลพื้นฐานด้านร่างกายและจิตใจของผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี จำนวน 133 คน โดยใช้เวลาศึกษานาน 3 ปี โดยใช้คำถามปลายเปิดพบว่า 55 เปอร์เซ็นต์ของกลุ่มตัวอย่างมีประสบการณ์ด้านอาการแสดงทางร่างกาย ก่อนที่จะได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อโรคเอดส์ อาการต่าง ๆ ได้แก่ ต่อมมน้ำเหลืองโต ติดเชื้อในทางเดินหายใจส่วนบน ติดเชื้อในช่องปาก และปอดอักเสบ และพบว่าปัญหาที่พบโดยมาก ได้แก่ อาการอ่อนแรง (Fatigue) การเคลื่อนไหวบกพร่อง และปัญหาโภชนาการบกพร่อง ซึ่งทำให้มีผลต่อความสามารถในการกระทำกิจกรรมของผู้ป่วยด้วย

ผู้ป่วยเอดส์จะมีผลกระทบด้านจิตใจที่แตกต่างไปจากผู้ป่วยที่ติดเชื้อโรคอื่น ความกลัว (Fear experienced) ภายหลังทราบผลตรวจเลือดว่าติดเชื้อ เอช ไอ วี ได้มีผู้ศึกษาไว้หลายคน แม็กเกรนและเกรมลิง (McClain & Gramling , 1992 :271-284) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อระบุภาวะเครียดของผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี จำนวน 36 คน พบว่า ความรู้สึกกลัวความตายและภาวะใกล้ตาย เป็นความรู้สึกที่พบมากที่สุด และเป็นความเครียด การศึกษาอื่น ๆ ได้แก่ ความกลัวการที่ต้องทุกข์ทรมานในภายหน้า ซึ่งเป็นการศึกษากับผู้ป่วยเอดส์ที่นอนอยู่ในโรงพยาบาล (Kermode , 1995 :20-30) และเช่นเดียวกับการที่ต้องเผชิญกับภาวะใกล้ตายด้วยการติดเชื้อ เอช ไอ วี (Remein et al.,1992 :335-345)

การติดเชื้อ เอช ไอ วี มักจะมีผลต่อสัมพันธภาพระหว่างบุคคล ไฟร์น (Firm ,1995:37-39) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อสำรวจภาวะความกดดันด้านจิตใจของผู้ป่วยเอดส์ พบว่ามีความกลัวการถูกละทิ้งจากกลุ่มเพื่อน เช่นเดียวกับความกลัวการตัดสัมพันธ์จากบุคคลอื่น ๆ นอกจากนี้ ความกลัวยังเป็นอารมณ์ที่กดดันมาก มากไปกว่านี้ยังพบว่า ภาวะอารมณ์และจิตใจที่ถูกกดดันนั้นมีสาเหตุมาจากปัจจัย 3 ประการคือ การไม่ได้เตรียมตัวเตรียมใจที่ต้องบอกคนอื่น ๆ ว่า เขาติดเชื้อ เอช ไอ วี การเข้าพักรักษาในโรงพยาบาลเป็นครั้งแรกร่วมกับบุคคลอื่นที่เป็นเอดส์ และการขาดการแนะนำเกี่ยวกับโรคที่เขาเป็นอยู่

ความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับการติดเชื้อ เอช ไอ วี ได้มีผู้ศึกษาไว้หลายคน เมจ (Maj, 1990:547-569) ได้ใช้การวัดด้วยตนเอง เพื่ออธิบายความรู้สึกไม่แน่นอน ในผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วีพบว่าความรู้สึกไม่แน่นอน เป็นบ่อเกิดของความวิตกกังวลที่สำคัญที่สุดในระยะเริ่มต้นของการเป็นโรคเอดส์ โคเวิร์ด (Coward ,1994:331-336) ได้ศึกษาทางปรากฏการณ์วิทยาพบว่า ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี มีชีวิตอยู่กับความรู้สึกไม่แน่นอน ซึ่งอธิบายว่าหมายถึง การไม่สามารถทำนายช่วงเวลาของโรคหรือช่วงเวลาที่มีชีวิตปกติสุข และในภายหน้าเขาจะมีชีวิตอยู่ยาวนานแค่ไหน

ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี มีความรู้สึกผิด (Guilty) ภายหลังการตรวจสอบเลือดแล้ว (Miller &Brown ,1988 :63-69) ซึ่งสัมพันธ์กับการลดคุณค่าของตนเอง กับความเชื่อเกี่ยวกับพฤติกรรมที่เป็นเหตุให้ตนเองติดเชื้อ (Miller &Riccio , 1990 :381-388) เบนเน็ต (Bennett , 1990 :141-154) ได้ศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาพบว่า ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี จะมีความรู้สึกผิดเมื่อเขาพบว่า บุคคลใกล้ชิดของเขา มีความหวงหาอาหารในตัวของเขาเอง

มาร์ตินและดีน (Martin & Dean , 1993 :94-103) ได้ศึกษาเชิงปริมาณ เป็นระยะเวลา 7 ปี เพื่อศึกษาผลกระทบของความรู้สึกสูญเสีย (Bereavement) ของ ชายรักร่วมเพศจำนวน 746 คน พบว่า ความรู้สึกสูญเสียนั้นสัมพันธ์กับการรับรู้เอดส์ คือ ความตาย ซึ่งพบมากที่สุด ความรู้สึกสูญเสีย (Loss) มักเกิดจากการถูกจำกัดทางกิจกรรม ทางสังคม และการงาน (Kermode, M., 1995 :20-30)

ทินดอลและคณะ (Tindall et al., 1994 :105-107) ได้รายงานไว้ว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ไว้ว่าผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี มีการเปลี่ยนแปลงด้านสัมพันธภาพทางเพศ ซึ่งได้ศึกษาเชิงปริมาณโดยการสำรวจความบกพร่องในกิจกรรมทางเพศของผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเอดส์ หรือ ผู้ที่มีอาการสัมพันธ์กับ

เอดส์ จำนวน 149 คน ในออสเตรเลีย พบว่า 53 เปอร์เซ็นต์ มีความบกพร่องในกิจกรรมทางเพศ ซึ่งกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้เข้าร่วมวิจัย

นอกจากนี้ การรักษาชีวิตความเป็นโรคก็ยังมีความเป็นไปได้ของผู้ติดเชื้อเอดส์ เพื่อหลีกเลี่ยงอันตรายเสี่ยงของการแพร่กระจายเชื้อด้วย (Seigel & Raveis , 1993 :302-310)

ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี มีความเสี่ยงสูงที่จะมีการฆ่าตัวตาย จากการศึกษาของ เพอร์รี่ และคณะ (Perry et al., 1990 :679-682) พบว่าผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี มีความคิดที่จะฆ่าตัวตายในระดับที่สูง และมีการพยายามที่จะฆ่าตัวตายบ่อยมาก เมื่อเขารำลึกถึงชีวิตที่ผ่านมาที่ยังไม่ได้ติดเชื้อ

ศศิธร ไชยประสิทธิ์ (ศศิธร,2537 อ้างใน เสาวภา,2541:121) ได้ศึกษาการเผชิญปัญหาชีวิตของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอดส์จำนวน 9 รายที่มาฝากครรภ์ในโรงพยาบาล 2 แห่งในกรุงเทพมหานคร โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยทั้งหมดมีความตกใจกลัว ทั้งกลัวความตาย กลัวการถูกรังเกียจ แต่ความกลัวและความกังวลทั้งหมดมุ่งไปที่ลูกว่า ลูกจะติดเชื้อหรือไม่ และหากติดเชื้อเขาจะเป็นอย่างไรแต่ก็ต้องยอมรับสภาพกับสิ่งที่เกิดขึ้น เพราะต้องมีการพบปะในการให้การให้กำลังใจสามีที่ติดเชื้อเช่นเดียวกัน และพยายามยึดหลักแนวคิดทางศาสนาเพื่อควบคุมและกำกับอารมณ์ของตัวเอง

มากไปกว่านั้นผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์ มักจะมีประสบการณ์ในทางลบกับปฏิกิริยาจากสังคม เมื่อได้เปิดเผยการติดเชื้อให้ผู้อื่นได้รู้ และเป็นสาเหตุที่หลากหลายของความกดดันด้านจิตใจ ซึ่งรวมไปถึงความรู้สึกที่อยู่กับความอับอาย การที่ต้องอยู่อย่างโดดเดี่ยว ความเศร้า และการสูญเสียการยอมรับตนเอง (Laryea & Gein , 1993:245-266)

เอลิสัน (Elison, M.J., 1993 :245-266) รายงานว่า ความรู้สึกอัปยศอดสู(stigma) ทางสังคมที่มีสาเหตุมาจาก ปฏิกิริยาจากสังคมต่อผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งรวมไปถึง ความกลัวการสัมผัสกับผู้ติดเชื้อและความกลัวพวกกรักร่วมเพศ ซึ่งเป็นการตัดสินจากสังคมในทางลบ เกี่ยวกับพฤติกรรมกรักร่วมเพศ ซึ่งดูเหมือนจะเพิ่มมากขึ้นนับตั้งแต่มีรายงานการติดเชื้อเอดส์

ส่วนปฏิกิริยาจากสังคมในทางบวก เป็นการกระทำที่แสดงถึงการเห็นอกเห็นใจ อยาช่วยเหลือนิดีให้การดูแลรักษาพยาบาลอย่างไม่รังเกียจ ให้ความเมตตา ยินดีคบหาสมาคมด้วย ทำให้ผู้

คิดเชื้อเอชไอวี เกิดกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่อย่างคนปกติ อย่างไรก็ตาม ระดับปฏิกิริยาของสังคมที่กระทำต่อผู้ป่วยเอชไอวี จะมีระดับความรุนแรงมากน้อยแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการ เช่น การรับรู้ถึงอันตรายและความรุนแรงของโรค ประสบการณ์ที่ได้จากการสัมผัสกับผู้ป่วย ความรู้ทางการแพทย์เกี่ยวกับโรค ซึ่งแปรเปลี่ยนไปตามเงื่อนไขของเวลา และ สถานที่ เป็นต้น (เสาวภา พรศิริพงษ์, 2541:117-118)

1.3 การดูแลที่จำเป็นของผู้ป่วยเอชไอวี

จากผลกระทบของโรคต่อผู้ป่วย ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ผู้ป่วยจึงมีความต้องการการดูแลที่จำเป็นเพื่อให้เหมาะสมตามสภาพของภาวะพึ่งพาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ซึ่งผู้ป่วยต้องมีผู้ดูแลคอยดูแลเอาใจใส่ตามความเหมาะสมเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยดังนี้

การดูแลด้านการรับประทานอาหารและโภชนาการ

ผู้ป่วยเอชไอวีมีการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายและจิตใจ ทำให้พฤติกรรมการรับประทานอาหารเปลี่ยนแปลงไปด้วย ไม่ว่าจะเป็นพยาธิสภาพของโรคเอง หรืออาการข้างเคียงของยาที่รับประทานทุกวันทั้งยาต้านไวรัสเอชไอวีเอง หรือยารักษาโรคแทรกซ้อนอื่นๆ ประกอบกับภาวะทางจิตใจก็ส่งผลต่อการรับประทานอาหารเช่นกัน อาการทางร่างกายที่จะส่งผลโดยตรงต่อการรับประทานอาหารของผู้ป่วยได้แก่ อาการคลื่นไส้ อาเจียน แผลในปาก การสูญเสียประสาทรับรสที่ลิ้น อาการอุจจาระร่วงเรื้อรัง หรืออาการท้องผูก รวมทั้งภาวะอ่อนแรง (Fatigue) ภาวะช่วยเหลือตนเองไม่ได้ อื่นๆ เช่น อัมพาต สมอเสื่อม เป็นต้น แต่ในขณะเดียวกันการที่ผู้ป่วยจะดำรงชีวิตอยู่ได้จำเป็นต้องได้รับสารอาหารและพลังงานที่เพียงพอ โดยรับประทานอาหารจำพวกโปรตีน คาร์โบไฮเดรต และอาหารที่ให้พลังงานเพิ่มขึ้น ซึ่งต้องการสารอาหารที่ให้พลังงาน 50 แคลอรี และโปรตีน 1.5 กรัมต่อน้ำหนักตัว 1 กิโลกรัม ต่อ 1 วัน (Moffatt, et al., 1986; Tatchell, 1986 อ้างใน จุมพล อภิสุข, 2537 : 4)

นอกจากนี้การป้องกันภาวะขาดสารน้ำ ก็เป็นเรื่องสำคัญในผู้ป่วยเอชไอวี เนื่องจากผู้ป่วยต้องสูญเสียน้ำและเกลือแร่ทางผิวหนังมากกว่าคนปกติ และในรายที่มีอาการอุจจาระร่วงเรื้อรัง ซึ่งนอกจากจะให้ทดแทนทางปากแล้วบางรายหากจำเป็นก็ต้องให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำร่วมด้วย

ผู้ป่วยบางรายที่มีอาการทางสมอง มีภาวะอัมพาต สมองเสื่อม กลืนอาหารเองไม่ได้ ก็จำเป็นต้องมีการให้อาหารทางสายยาง ก็ยังมีความจำเป็นต้องมีผู้ดูแลมากขึ้นกว่าผู้ป่วยรายอื่นที่พอที่จะกลืนอาหารเองได้

ผู้ป่วยเอดส์มีภูมิคุ้มกันต่ำ ดังนั้นจึงเป็นการง่ายที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อในทางเดินอาหารทำให้เกิดภาวะอุจจาระร่วงเรื้อรัง ดังนั้นในการจัดเตรียมอาหารและน้ำ จึงต้องระมัดระวังไม่ให้เกิดการปนเปื้อนของเชื้อโรค ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลต้องคำนึงถึงเป็นอย่างมาก

การดูแลด้านกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย

ดังได้กล่าวแล้วว่าผู้ป่วยเอดส์จะมีความบกพร่องในความสามารถในการกระทำการกิจกรรมต่างๆ ด้วยตนเองซึ่งสิ่งสำคัญก็คือ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ไม่ว่าจะเป็นการอาบน้ำ แปรงฟัน สระผม การสวมใส่เสื้อผ้า การขับถ่าย การกลืน การเดิน โดยเฉพาะในรายที่มีอาการสมองเสื่อม อัมพาต กล้ามเนื้ออ่อนแรง ซึ่งสิ่งเหล่านี้มีความสำคัญในการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆ ที่จะมาสู่ตัวผู้ป่วย ได้แก่ เชื้อรา เชื้อไวรัสเริม วัณโรค ซึ่งหากละเลยไม่มีการดูแล ผู้ป่วยก็จะเกิดปัญหาตามมาอีกมากมาย(Daoust,1992:12)

นอกจากนี้แล้วผู้ป่วยที่ต้องนอนบนเตียงนานๆ ก็มีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหามากขึ้น เช่น แผลกดทับ กล้ามเนื้อลีบ ข้อติดแข็ง ปอดอักเสบ ผู้ดูแลต้องคอยพลิกตะแคงตัวให้ เกาะปอด ออกกำลังกาย เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เหล่านี้

บางรายมีแผลบริเวณผิวหนังก็ต้องทำแผลให้เพื่อลดจำนวนเชื้อโรคที่แผล และป้องกันเชื้อโรคเข้าสู่บาดแผลซึ่งรวมไปถึง การดูแลเรื่องการรับประทานยาของผู้ป่วยด้วย ซึ่งนอกจากจะมียาต้านไวรัสเอดส์แล้ว รายที่มีอาการของโรคแทรกซ้อนก็ต้องมียารักษาด้วย และสิ่งสำคัญก็คือ ผู้ป่วยต้องได้รับยาที่ต่อเนื่อง เพื่อป้องกันภาวะเชื้อโรคคือต่อยา ในขณะที่สภาพร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยถูกคุกคามด้วยโรคเอดส์ที่ตัวผู้ป่วยเองส่วนมากรับรู้ารักษาไม่หาย แรงจูงใจที่จะดูแลตนเอง ในการรับประทานยาก็น้อยลงตามไปด้วย ประกอบกับอาการข้างเคียงของยา และระยะเวลาที่ต้องรับประทานยา ซึ่งบางรายอาจต้องรับประทานตลอดชีวิต ทำให้เกิดความเบื่อหน่าย และท้อแท้กับการรักษา ดังนั้นผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องมีผู้ดูแลที่นอกจากจะดูแลช่วยกิจกรรมต่างๆ แล้วยังต้องคอยให้กำลังใจ และเป็นแรงสนับสนุนให้ผู้ป่วยเพื่อที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไปด้วย

การให้การดูแลเมื่อมีปัญหาด้านร่างกาย

ผู้ป่วยเอดส์มักจะมีปัญหาต่างๆ เกิดขึ้น ซึ่งเป็นปัญหาที่พบบ่อย ได้แก่ อาการอุจจาระร่วง อาการมีไข้ ซึ่งอาจเกิดจากหลายสาเหตุ เช่น การติดเชื้อ แพ้ยา ขาดน้ำ แผลในปากซึ่งพบมากถึงร้อยละ 90 ของผู้ป่วยเอดส์ อาการคลื่นไส้ อาเจียน ซึ่งอาจเกิดจากการติดเชื้อ อาการข้างเคียงของยา แพ้ อาหาร อาการหายใจสั้น หายใจลำบาก ซึ่งเกิดจากการติดเชื้อที่ปอด อาการมองเห็นผิดปกติ อาการอ่อนแรง ตลอดจนอาการทางระบบประสาท เช่น บุคลิกภาพเปลี่ยนแปลงซึ่งปัญหาเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยต้องพึ่งพาผู้ดูแลในการจัดการกับอาการต่างๆ ที่เกิดขึ้น เพื่อให้เกิดความสุขสบายขึ้น และสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ (Daoust, 1992:26-35)

จากการศึกษาของสายใจ ปิ่นตบแต่ง (Pintobtang, 2002:45-62) ที่ศึกษาในผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์ที่มารับการรักษาในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลรามารับดีจำนวน 115 คน พบว่ามีการใช้การรักษาทางเลือกร่วมกันกับการรักษาปกติด้วยการควบคุมอาหาร การเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต สมุนไพรและพลังบำบัด เหตุผลเนื่องจากความทุกข์ทรมานจากอาการของโรค การแนะนำจากผู้อื่น และการส่งเสริมสุขภาพ ซึ่งในเหตุผลจากความทุกข์ทรมานจากโรคกลุ่มตัวอย่างคิดใช้ด้วยตัวเองถึงร้อยละ 54.05 จากการแนะนำ ร้อยละ 45.95 ในส่วนของการส่งเสริมสุขภาพกลุ่มตัวอย่างใช้เนื่องจาก การแนะนำของคนอื่นถึงร้อยละ 64.6 สำหรับแหล่งข้อมูลของการรักษาทางเลือกกลุ่มตัวอย่างได้จาก สมาชิกในครอบครัวหรือคนรู้จักมากที่สุดคือ ร้อยละ 27.2 รองลงมาคือสื่อประชาสัมพันธ์ เพื่อน บุคลากรทีมสุขภาพ เพื่อนบ้าน ร้านขายยาและเครือข่ายเอดส์ ตามลำดับ

จากการศึกษาของชัชนาฏ ณ นครและคณะ (2538:331-339) ที่ได้ศึกษาบทบาทพยาบาลแบบองค์รวมที่มีต่อผู้ป่วยระยะสุดท้าย โดยเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างที่เป็นพยาบาลประจำการและผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่รับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์พบว่า ผู้ป่วยระยะสุดท้ายมีความต้องการพยาบาลแบบองค์รวมในระดับมาก ในด้านร่างกายโดยบรรเทาอาการเจ็บปวด หรือความไม่สบายในด้านต่างๆ ด้านจิตสังคมต้องการให้การดูแลอย่างเต็มที่ และด้านจิตวิญญาณต้องการให้บอกความจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

การดูแลด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม

การดูแลด้านร่างกายต้องการการดูแลด้านจิตใจ อารมณ์และสังคมไปพร้อมๆกันเพื่อเสริมสร้างพลังและปรับตัวที่จะมีชีวิตร่วมกับความเจ็บป่วย ซึ่งเกี่ยวข้องโดยตรงกับผู้ดูแลดังการศึกษาต่อไปนี้

พวงทิพย์ ชัยพิบาลสถิตย์(2531:31-36) ได้ศึกษาภาวะจิตสังคมของผู้ติดเชื้อเอดส์พบว่า บุคคลในครอบครัวที่ให้การปลอบใจ ให้กำลังใจส่วนมากเป็นสตรีเพศ คือมารดา พี่สาว น้องสาว เป็นเหตุให้เขามีกำลังใจ และทุ่มเทความคิด ความสามารถที่มีช่วยเหลืองานของผู้อื่นด้วย และสิ่งที่ผู้ติดเชื้อต้องการคือความเข้าใจ การยอมรับและสัมพันธ์ภาพที่ดีจากสมาชิกในครอบครัว

2. ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์และผลกระทบต่อผู้ดูแล

ผู้ดูแลที่ผู้วิจัยเลือกศึกษา เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ และเป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งในที่นี้จะกล่าวถึง ความต้องการการดูแลของผู้ป่วย (Caregiving demands) หรือ ภาระงานที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบกระทำกับผู้ป่วยมีผลมาจากสาเหตุ 3 ประการ คือ (ยูพาติน ศิริโพธิ์งาม, 2539:84-93)

1. ข้อมูลหรือความพร้อมทางร่างกาย หรือ การทำหน้าที่ของอวัยวะ ข้อจำกัดดังกล่าวอาจเกิดจากโรคความพิการ หรือ ความเสี่ยงของอวัยวะต่าง ๆ ของผู้ป่วย ซึ่งมีผลกระทบต่อ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตนเองไม่ว่าจะเป็นกิจกรรมขั้นพื้นฐาน หรือกิจกรรมขั้นสูงก็ตาม นอกจากนี้แล้วการดูแลรักษาที่เฉพาะเจาะจงของแต่ละโรคล้วนเป็นภาระงานหรือกิจกรรมที่ญาติผู้ดูแลต้องรับผิดชอบกระทำให้กับผู้ป่วย อย่างไรก็ตามกิจกรรมหรือภาระงานที่เกิดจากข้อจำกัดของผู้ป่วยทางร่างกาย มักจะเป็นกิจกรรมที่ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยสามารถวางแผน คาดการณ์ และจัดเวลาล่วงหน้าได้ว่าจะทำอะไร เมื่อใด
2. ปัญหาความพร้อมทางความคิดสติปัญญา หรือความเบี่ยงเบนของพฤติกรรมที่เกิดขึ้นซึ่งอาจพบในวัยผู้สูงอายุหรือผู้ป่วยโรคสมองเสื่อม ความต้องการการดูแลจากปัญหาเหล่านี้ โดยมากจะเกิดขึ้นโดยไม่สามารถคาดคะเนเหตุการณ์ล่วงหน้าได้ ดังนั้นผู้ดูแลอาจเกิดความรู้สึกไม่แน่นอน เนื่องจากไม่สามารถวางแผนให้การช่วยเหลือล่วงหน้าได้

3. การเปลี่ยนแปลงทางสภาวะอารมณ์ ความรู้สึก หรือความต้องการส่วนบุคคลในผู้ป่วยแต่ละราย ความต้องการการดูแลประเภทนี้ มักจะเกิดขึ้นเกือบตลอดเวลา ซึ่งขึ้นอยู่กับคุณลักษณะส่วนบุคคลของผู้ป่วยและผลกระทบจากโรคที่ผู้ป่วยเป็นอยู่

จากปัญหาความต้องการการดูแลของผู้ป่วยดังกล่าว มีผลนำไปสู่กิจกรรมหรือภาระงานที่ญาติดูแลที่บ้านต้องกระทำให้กับผู้ป่วย (Horowitz ,1985 อ้างใน ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539 :87) ประการแรกได้แก่ การให้การดูแลโดยตรงในกิจวัตรประจำวันต่างๆ รวมทั้งปัญหาทางพฤติกรรมที่เกิดขึ้น ประการที่สองญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจะต้องให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ (Emotional and psychological support) เช่น จะต้องประเมินความรู้สึกของผู้ป่วย และหลีกเลี่ยงประสบการณ์ที่จะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ประการที่สามญาติผู้ดูแลที่บ้านทำหน้าที่เป็นบุคคลกลางในการติดต่อเจรจา หรือติดต่อกับบุคลากร หรือองค์กรทางสุขภาพ เพื่อการรักษาพยาบาล หรือช่วยประสานงาน ลดความขัดแย้งที่เกิดขึ้นระหว่างการดำเนินการรักษา ตามระบบแพทย์สมัยใหม่ และการรักษาแผนโบราณตามความเชื่อของผู้ป่วย ประการสุดท้ายญาติผู้ดูแลที่บ้านบางคนอาจจะต้องให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในเรื่องการเงินอีกด้วย

ผลกระทบที่เกิดจากการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้านมีทั้งในทางลบและทางบวก ผลในทางลบ (Sirapo-ngam ,1994 ;ชนิตา มณีวรรณ และคณะ,2536 ; สายพิน เกษมกิจวัฒนา , 2536 ; Cantor ,1983 อ้างใน ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม , 2539 :89) ได้แก่ รู้สึกโกรธและเหนื่อยง่าย รู้สึกไม่มีเวลาเป็นของตนเอง สูญเสียความเป็นส่วนตัว รู้สึกเหมือนถูกผูกติดไว้กับผู้ป่วย ถูกแยกจากสังคมและเหงาขาดเพื่อนฝูงในสังคม ไม่สามารถวางแผนอะไรล่วงหน้าได้ มีความขัดแย้งในบทบาทของผู้ดูแลที่บ้านกับบทบาทของผู้อาชีพ รู้สึกสูญเสียและโศกเศร้า ขาดความกระตือรือร้นในกิจกรรมต่างๆ ไม่มีเวลาพักผ่อน เบื่อหน่ายในการดูแลผู้ป่วย อย่างไรก็ตามญาติผู้ดูแลที่บ้านจำนวนไม่น้อยที่ได้รับความรู้สึกในทางบวกจากการให้การดูแลผู้ป่วย ((Sirapo-ngam ,1994 ;Archbold et al., 1990 ; Motenko ,1989 อ้างใน ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม , 2539 :89) ซึ่งได้แก่ รู้สึกมีความสุขที่ได้ดูแลผู้อื่น มีทัศนคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วยในอนาคต รู้สึกว่าการดูแลทำให้สัมพันธ์ภาพระหว่างตนเองกับผู้ป่วยมีความใกล้ชิดมากขึ้น เป็นโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถ เป็นที่ต้องการและได้รับการชื่นชมจากบุคคลรอบข้าง

ในการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบต่อผู้ดูแล รวมไปถึงครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ บราวน์ และ โปเวลล์ โคป (Brown & Powell-Cope , 1991:338-345) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพถึงประสบการณ์

การดูแลของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ ขณะอยู่ที่บ้าน 53 คน โดยสัมภาษณ์เชิงลึก ถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นตลอดช่วงเวลาที่ดูแลผู้ป่วย ผลการวิจัยพบว่าความรู้สึกไม่แน่นอน (transition through & uncertainty) โดยความหมายของความรู้สึกไม่แน่นอน ในงานวิจัยนี้ หมายถึงการที่ญาติผู้ดูแลไม่สามารถทำนายถึงเหตุการณ์ และผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้นในอนาคตได้ รวมทั้งการขาดความมั่นใจในการตัดสินใจการให้การดูแลผู้ป่วยในแต่ละวัน สำหรับสาเหตุของความไม่แน่นอนส่วนใหญ่เกิดจากการไม่สามารถทำนายถึงอาการที่จะเกิดกับผู้ป่วยและระยะเวลาในการกำเริบของโรคได้ รวมทั้งการไม่ได้รับข้อมูลที่แน่นอน จากผู้ให้บริการสุขภาพ การวิเคราะห์เนื้อหาจากการสัมภาษณ์ พบว่า มีความรู้สึกไม่แน่นอน 5 ประเด็น

1. การจัดการและถูกจัดการโดยความเจ็บป่วย (Manage and being managed by the illness)
2. การดำรงชีวิตอยู่กับการสูญเสียและความตาย (living with loss and dying)
3. การต่อรองในสัมพันธภาพ (Renegotiating the relationship) ทบทวนข้อตกลงและความเหมาะสมที่จะยอมรับซึ่งกันและกัน
4. การออกสู่สาธารณชน (Going public) การจัดการกับสัมพันธภาพทางสังคมและการเลือกให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลแก่ผู้ป่วยต่อสังคม
5. การแพร่กระจายของเชื้อ เอช ไอ วี (containing the spread of HIV) กลัวการแพร่กระจายเชื้อ และวิธีการป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่ตัวเอง หรือ แพร่เชื้อไปสู่ผู้อื่น

ควาเลสและรอดเจอร์ (Cowles & Rodgers , 1991:7-12) ได้รายงานถึงผลการศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ของบุคคลที่มีความใกล้ชิด และ มีความสำคัญกับผู้ป่วย ผู้ให้ข้อมูล ส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในลักษณะ คนรักหรือคู่ขา 10 คน พบว่า ความรู้สึกตกใจเมื่อทราบถึงผลการวินิจฉัย หวาดกลัวต่อการติดเชื้อ หมดหวัง รู้สึกโดดเดี่ยว มีความขัดแย้งทางด้านศีลธรรม เมื่อต้องเปิดเผย การวินิจฉัย โรคต่อผู้อื่น

กิตติกร นิลมนัต (2538:92-102) ได้ศึกษาเชิงบรรยายกับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยติดเชื้อ เอช ไอ วี ที่มีอาการขณะพักรักษาตัว ในโรงพยาบาล จำนวน 43 คนพบว่า ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยสูง โดยมีความรู้สึกไม่แน่นอน ด้านความคลุมเครือเกี่ยวกับความเจ็บป่วยสูงสุด และใช้วิธีการเผชิญกับความเครียดด้านมุ่งแก้ปัญหามากที่สุด ระดับการศึกษาและครั้งที่ของการเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และความ

รู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย มีความสัมพันธ์ทางบวกกับวิธีการเผชิญกับความเครียด ด้านการจัด การกับอารมณ์

อรรถัย โสมนรินทร์(2538:96-136) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความวิตกกังวล ปัจจัยพื้นฐาน กับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ของผู้ดูแล จำนวน 160 ราย ความวิตกกังวลของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ ปัจจัยพื้นฐาน พบว่า รายได้ ครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลและระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ เช่นเดียวกับสถานภาพสมรส มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเช่นกัน

ส่วนการศึกษาในผู้ดูแลที่เป็นคู่สมรสนั้นยังไม่มีการศึกษาใดที่ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์แต่ ได้มีการศึกษาที่สนับสนุนดังต่อไปนี้

จิตรา เจริญภัทรเกษ(2537:89-116) ได้ศึกษาการสนับสนุนทางครอบครัวของครอบครัวผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น : ศึกษาเฉพาะกรณีของผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น โรงพยาบาลบาราศนราดูล โดยการศึกษาเชิงสำรวจพบว่า สมาชิกในครอบครัวจะเป็นคู่สมรสมากที่สุด รองลงมาคือบิดา มารดา และญาติพี่น้อง สมาชิกส่วนใหญ่เฝ้าอาหารต่อผู้ป่วยและให้อยู่ร่วมกันได้และพบว่าครอบครัวได้รับผลกระทบจากค่ายา ค่ารักษาพยาบาลต้องกู้ยืม และมีเวลาอยู่กับผู้ป่วยน้อยเพราะต้องไปทำงาน

ปาริชาติ จันทรจิรัสและคณะ(2537:26-39) ได้ศึกษาครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ : กรณีศึกษาเบื้องต้น โดยสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคเอดส์ชายและญาติที่ให้การดูแลที่มารับบริการในโรงพยาบาล บาราศนราดูล พบว่าผู้ป่วยที่แต่งงานแล้วผู้ให้การดูแลจะเป็นภรรยาประเด็นที่สำคัญคือกรณีที่ภรรยาติดเชื่อจากสามีและจะป่วยในอีกไม่ช้าหรือกรณีที่มิบุตรแล้วจะเป็นอุปสรรคต่อการให้การดูแลผู้ป่วย

บราวน์ และชีวเรียน (Browning & Schwirian , 1994 : 17-22) ได้ศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลที่เป็นคู่สมรสของผู้ป่วยที่มีปัญหาด้านร่างกายและทางจิต ในผู้สูงอายุ พบว่า ผลกระทบต่อผู้ดูแลที่เกิดจากภาวะในการดูแลนั้น แบ่งได้เป็น 3 ประการ คือ กระทบต่อสัมพันธภาพกับเพื่อนและกับสมาชิกคนอื่นในครอบครัว กระทบในด้านจิตใจ คือ รู้สึกวิตกกังวลเกี่ยวกับสถานการณ์ต่างๆ ที่ต้องเผชิญในขณะที่ให้การดูแลและรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับการดำรงไว้ซึ่งบทบาทผู้ดูแล และประการสุดท้าย

ท้าย คือ การที่เขายู่ในบทบาทของผู้ดูแลเองมีผลต่อบทบาทของกลุ่มสมรส ซึ่งกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นคู่สมรสมักเป็นกลุ่มที่ต้องรับภาระในการดูแลมากที่สุด

นอกจากนี้ โรบินสัน (Robinson , 1989 : 359) ก็ได้ศึกษาเกี่ยวกับภาวะซึมเศร้าในผู้ดูแลที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยที่มีความบกพร่องด้านความคิดความจำ ซึ่งกลุ่มภรรยาที่เป็นผู้ดูแลมักจะมีความเสี่ยงต่อภาวะซึมเศร้ามากที่สุด พบว่าภาวะสุขภาพของผู้ดูแลเป็นตัวที่จะทำนายภาวะซึมเศร้าของผู้ดูแลได้มากที่สุด รองลงมา คือ ทัศนคติต่อตัวผู้ป่วย และการแสวงหาแรงสนับสนุนทางสังคม จะเห็นว่าปัจจัยที่ทำให้เกิดภาวะซึมเศร้าในผู้ดูแลมีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม รวมทั้งสัมพันธ์ภาพของกลุ่มสมรสตั้งแต่ก่อนการเจ็บป่วยด้วย

ในด้านความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์นั้น อรทัย โสมนรินทร์และคณะ(2540:68-88) ได้ศึกษาญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบำราศนราดูรพบว่าส่วนใหญ่เป็นภรรยา มารดา และบิดา ความต้องการเป็นรายด้านพบว่าต้องการข้อมูลมากที่สุดรองลงมา เป็นความต้องการลดความวิตกกังวลความต้องการส่วนบุคคลตามลำดับ ส่วนความต้องการที่ญาติต้องการมากที่สุดเป็นรายชื่อได้แก่ ได้รับการบอกเกี่ยวกับแหล่งที่จะขอคำปรึกษาและเป็นที่พึ่งเมื่อรู้สึกท้อแท้และทนสภาพที่เป็นอยู่ไม่ไหว ได้รับการบอกสิ่งของที่สามารใช้ร่วมกับผู้ป่วย และสิ่งของที่ห้ามใช้ร่วมกับผู้ป่วย ได้รับแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งช่วยเหลือเมื่อมีปัญหาอื่นๆ เช่น ค่ายา อาชีพ ที่พักอาศัย ได้รับคำอธิบายถึงเหตุผลของการให้การรักษานะผู้ป่วยทุกครั้งอย่างชัดเจนและได้รับการบอกเรื่องอาหารที่ผู้ป่วยควรรับประทาน และพบว่าบิดา มารดา มีความต้องการให้การดูแลมากกว่ากลุ่มอื่น

ปราณีต ส่องวัฒนา(Songwathana ,2001:263-279) ได้ศึกษาเชิงชาติพรรณวรรณาในหญิงที่ประสบกับโรคเอดส์ของคนในครอบครัวรวมทั้งตนเอง จำนวน15คนในภาคใต้ของประเทศไทยพบว่า เป็นภรรยา10คน เป็นมารดา4คน เป็นน้องสาว1คน ที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ และพบว่าในขณะที่ให้การดูแลผู้หญิงต้องดำรงตนในหลายบทบาท ไม่ว่าจะเป็นผู้คิดเชื่อเอง เป็นผู้รับผิดชอบภาระครอบครัวเอง ในขณะที่หัวหน้าครอบครัวเจ็บป่วย เป็นผู้ดูแลเด็กที่คิดเชื่อ เป็นภรรยาที่ดูแลสามีที่ป่วยด้วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายซึ่งในสังคมไทยถือว่าเป็นหน้าที่ของภรรยาที่ดีแม้จะเป็นภาระอันหนักก็ตาม จะเห็นได้ว่าผู้หญิงไม่ได้มีหน้าที่เพียงหน้าที่ใดหน้าที่หนึ่งเท่านั้น แต่หากมีหน้าที่ๆจะประคับประคองสมาชิกในครอบครัวให้มีชีวิตอยู่อย่างมีความสุข

จอนพะจง เฟ็งจาต(Phengjard,2001:66-153)ได้ศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาถึงประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของญาติผู้ดูแลจำนวน13คนพบว่า เป็นภรรยา 4คน เป็นมารดา 3คน เป็นสามี 3คน กลุ่มรักร่วมเพศ 2คน เป็นคนรับใช้ 1คน และพบว่าญาติผู้ดูแลมีชีวิตอยู่กับการหลบหลีกซ่อนเร้นจากการดูแลผู้ป่วยที่ได้ชื่อจากสังคมว่าเป็นคนไม่ดี การถูกปฏิเสธจากสังคม ทำให้ต้องหาวิธีการปกป้องผู้ป่วยด้วยการปกปิดสังคมไม่ให้รู้ว่าครอบครัวมีสมาชิกที่ป่วยเป็นเอดส์ การให้การดูแลและการปกป้องเป็นไปด้วยความรักความผูกพันและถือเป็นหน้าที่ที่จะดูแลในฐานะสมาชิกที่ดีของครอบครัว โดยให้กำลังใจเพื่อให้ต่อสู้กับโรคให้มีชีวิตอยู่ได้นานๆ คอยช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ดูแลตามภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ตลอดจนการแสวงหาแหล่งสนับสนุนด้านการบริการสุขภาพให้เหมาะสม นอกจากนี้ยังพบว่าอุปสรรคและความยากลำบากในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้แก่ การขาดความรู้และทักษะในการดูแล ความรู้สึกหนักใจกับความต้องการของผู้ป่วย ความขัดแย้งของคนในครอบครัวและภาวะเครียด ความลำบากด้านการเงินรวมทั้งการแสวงหาแหล่งสนับสนุนอื่นๆ

ทัดดาว ลอโรจน์วงศ์และคณะ(2542:54-89)ได้ศึกษาความคิดเห็นของสตรีภาคเหนือต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และการอยู่ร่วมกันในสังคม โดยศึกษาเชิงสำรวจเก็บข้อมูลทั้งในเชิงปริมาณและคุณภาพ กลุ่มตัวอย่างแบ่งเป็น 3 กลุ่มคือ 1. กลุ่มสตรีทั่วไปในพื้นที่ 4 จังหวัดเป้าหมายได้แก่ เชียงราย พะเยา ลำปาง และลำพูน จำนวน 410 ราย เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์และกรอกแบบสอบถาม 2. กลุ่มผู้นำสตรีในพื้นที่เป้าหมายจำนวน 125 คนเก็บข้อมูลโดยการสนทนากลุ่ม 16 กลุ่ม 3. เจ้าหน้าที่ที่ปฏิบัติงานในพื้นที่เป้าหมายจำนวน 62 คน ซึ่ง กลุ่มผู้นำสตรีในพื้นที่เป้าหมายที่เก็บข้อมูลโดยการสนทนากลุ่มพบว่า สตรีกว่าร้อยละ 60 มีความคิดเห็นว่า หากสามีซึ่งถือว่าเป็นผู้ใกล้ชิดที่สุดติดเชื้อเอดส์แล้วตนเองรู้ก่อนจะมีเพศสัมพันธ์กัน จะขอละเว้นการมีเพศสัมพันธ์กับสามีอย่างสิ้นเชิงแต่จะไม่หย่าร้าง แต่ถ้าไม่รู้ก่อนว่าสามีติดเชื้อเอดส์และได้ร่วมเพศกับสามีไปแล้ว ตนเองก็ยังคงมีเพศสัมพันธ์กันตามปกติโดยใช้ถุงยางอนามัยอย่างเคร่งครัดทุกครั้ง เพราะถ้าไม่ยอมให้สามีร่วมเพศแล้วอาจเกิดปัญหาครอบครัวแตกแยกได้ ส่วนมากอยู่ด้วยกันมานานผูกพันกันมากคิดว่าควรให้อภัยกัน นอกจากนี้ยังพบว่าสตรีเป็นบุคคลสำคัญในครอบครัวที่มีบทบาทในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ส่วนมากให้ความเห็นว่าควรดูแลให้กำลังใจและให้เกียรติกัน แต่ถ้ามีความประพฤติส่อเลาะทางเพศก็จะไม่ดูแลเอาใจใส่อีก

3. แนวคิดและวิธีการของปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology)

ปรากฏการณ์วิทยาได้มีการใช้กันในหลายๆ ความหมายทั้งปรัชญาแนวคิด มุมมอง หรือระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ สารสำคัญของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยา คือ มุมมองในประเด็นว่า “อะไร คือ รูปแบบและประสบการณ์สำคัญในชีวิตของบุคคลนั้นๆ”

ตามแนวคิดของ ฮัสเซิล (Husserl , 1959 อ้างใน นิศา ชูโต , 2540 : 23) ซึ่งเป็นผู้ให้กำเนิดแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา นั้น หมายถึง วิธีการศึกษาโดยให้บุคคลอธิบายถึงเรื่องราวและประสบการณ์ต่างๆ ที่ตนเองประสบทางสื่อดสัมผัสต่างๆ ฐานคิดที่สำคัญก็คือ “มนุษย์เราจะรู้ดีในเรื่องที่ตนเองมีประสบการณ์มาก่อน โดยการรับรู้และรู้ความหมายในขณะที่มีสติสัมปชัญญะ” นั่นคือ เริ่มแรกความเข้าใจของมนุษย์เกิดจากการรับรู้ซึ่งสัมผัสผ่านประสบการณ์ต่างๆ อันประสบการณ์เหล่านั้นจะผ่านการกลั่นกรอง ดีความเสียก่อน ซึ่งรายละเอียดของประสบการณ์และการตีความจะผสมผสานกลมกลืนจนเป็นเนื้อเดียวกัน “การตีความ” จึงเป็นส่วนและสิ่งสำคัญยิ่งในการที่มนุษย์จะเข้าใจถึงประสบการณ์ต่างๆ ได้ ดังนั้น ประสบการณ์จึงมักจะรวมการตีความไว้ด้วยเสมอ ปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยา มีความเชื่อในธรรมชาติของมนุษย์ และประสบการณ์ของบุคคลนั้นๆ (Van Manen, 1990 cited by Suwisith , 1996 : 16) มุ่งศึกษาบนความจริงของประสบการณ์มนุษย์จากมุมมองของมนุษยวิทยา (Munhall, 1994 cited by Suwisith , 1996 : 16)ความจริงของแต่ละบุคคลเป็นเรื่องของประสบการณ์และความหมายที่แต่ละบุคคลสะสมเกี่ยวกับวัตถุสิ่งของต่างๆ ด้วยตัวเองเท่านั้น ดังนั้นเราจึงไม่สามารถแยก “ความจริง” ของโลกมนุษย์ได้อย่างเป็นปรนัย (objective) ว่าสิ่งนั้นจริง หรือเป็นเพียงแต่ความนึกคิด (subjective) ของคนนั้นคนนี่เท่านั้น เพราะสิ่งใดก็ตาม ถ้าเขาตีความว่าสำคัญ สิ่งนั้นก็คือ “จริง” สำหรับเขานั้นเอง (นิศา ชูโต, 2540 : 23)

จุดมุ่งหมายของวิธีการทางปรากฏการณ์วิทยา คือ การหาความหมายของประสบการณ์ชีวิต โดยผ่านการวิเคราะห์ การหยั่งรู้ด้วยความเข้าใจอันซาบซึ้ง และอธิบายปรากฏการณ์จากการให้ข้อมูลของบุคคลที่ประสบด้วยตนเอง โดยปราศจากการไตร่ตรองไว้ก่อนล่วงหน้า (Parse, Coyne & Smith , 1985 cited by Suwisith , 1996 : 17)

สำหรับลักษณะการศึกษาในเชิงปรากฏการณ์วิทยานั้น สไปเจลเบิร์ก (Spiegelberg, 1975 cited by Streubert & Carpenter, 1995 : 36-40) ได้จำแนกไว้ 6 ลักษณะ คือ การศึกษาเชิงบรรยาย (Descriptive phenomenology) การศึกษาเน้นสาระสำคัญ (Phenomenology of essences) การศึกษาปรากฏการณ์ตามที่ปรากฏให้เห็น (Phenomenology of appearances) การศึกษาโครงสร้างของ

ปรากฏการณ์ (Constitutive phenomenology) การศึกษาส่วนย่อยของปรากฏการณ์ (Reductive phenomenology) และการศึกษาความหมายของปรากฏการณ์ (Hermeneutic phenomenology)

การศึกษาเชิงบรรยาย (Descriptive phenomenology) เป็นการศึกษาที่เน้นการบรรยายปรากฏการณ์ที่เห็นภาพโดยรวม ด้วยวิธีการสืบสวน สังเกต การวิเคราะห์ และบรรยายปรากฏการณ์นั้นๆ ในหลายแง่มุม ไม่ได้มองเฉพาะด้านใดด้านหนึ่ง และปราศจากแนวคิดหรือสมมุติฐานล่วงหน้า

การศึกษาเน้นสาระสำคัญ (Essential phenomenology) เป็นการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้และเจาะลึกในปรากฏการณ์เฉพาะที่มีความสำคัญ เพื่อได้รับรู้ถึงโครงสร้างและความสัมพันธ์ในปรากฏการณ์นั้นๆ

การศึกษาปรากฏการณ์ตามที่ปรากฏ (Phenomenology of appearances) เป็นการศึกษาที่ทำให้ความสนใจหรือเฝ้าดูการเกิดขึ้นของปรากฏการณ์ หรือเพื่อให้เกิดความกระจ่างชัดในปรากฏการณ์ที่ศึกษานั้น ในสถานที่ที่ต่างๆ กัน

การศึกษาโครงสร้างของปรากฏการณ์ (Constitutive phenomenology) เป็นการศึกษาสำรวจถึงรายละเอียดที่ปรากฏการณ์นั้นเกิดขึ้น เพื่อให้ได้รู้เกี่ยวกับปรากฏการณ์นั้นๆ

การศึกษาส่วนย่อยของปรากฏการณ์ (Reductive phenomenology) เป็นการจัดแยกความเชื่อที่ได้จากการศึกษาในความเป็นจริงของปรากฏการณ์นั้นๆ เอาไว้ โดยผู้วิจัยต้องปราศจากการคาดการณ์ไว้ล่วงหน้าและขจัดความลำเอียงออกไป

การศึกษาความหมายปรากฏการณ์ (Hermeneutic phenomenology) เป็นการค้นหาความหมาย และตีความหมาย (interpreting) ตามความหมายของปรากฏการณ์นั้นซึ่งยังไม่เคยพบมาก่อน ซึ่งเป็นจุดเน้นของการศึกษาปรากฏการณ์ในปัจจุบัน

วิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาจึงเป็นวิธีวิจัยที่ศึกษารายละเอียดของสถานการณ์นั้นตามความเป็นจริงในทุกมิติอย่างเป็นระบบ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในสถานการณ์และบรรยายความสัมพันธ์ของปรากฏการณ์นั้นๆ กับสภาพแวดล้อม เป็นวิธีที่ใช้การอนุมาน (Inductive) จากข้อมูลเรื่องราวที่สืบสวน รวมทั้งประสบการณ์ชีวิตอย่างเจาะลึกและครอบคลุมโดยผู้วิจัยจะไม่นำความเชื่อหรือระบบความคิดเดิมเข้าไปเป็นแนวความคิดในการศึกษา แต่จะเปิดรับตามการรับรู้ ความเชื่อ ระบบความคิดที่บุคคลในสถานการณ์นั้นๆ ให้ข้อมูล และใช้ความรู้สึกนึกคิดนั้นๆ อธิบายพฤติกรรมของเขา

จากแนวคิดดังกล่าวลักษณะของการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาจึงให้ความสำคัญกับข้อมูลจากประสบการณ์ตรง เน้นการให้ความหมาย ความรู้สึก วัฒนธรรม การให้คุณค่า ตามการรับรู้ของผู้

ที่อยู่ในปรากฏการณ์นั้นๆ ซึ่งอยู่ในลักษณะคำพูด รูปภาพ ข้อมูลเอกสารมาวิเคราะห์หาข้อสรุปใหม่ เป็นการวิจัยที่มุ่งสร้างทฤษฎีหรือข้อสมมุติฐานใหม่ๆ

นอกจากนี้การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยายังเป็นการศึกษา ที่เน้นข้อมูลการบอกเล่ามากกว่าตัวเลข โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่ออธิบายเหตุการณ์เฉพาะมากกว่าการตัดสินความ และ ทิพมณี ชินวงศ์ (2541) ได้กล่าวถึงจุดเน้นประเด็นสำคัญของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ที่คลาร์ก (Clark, 1992) ได้กล่าวไว้ดังนี้

- 1) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีจุดเน้นที่การปรากฏของปรากฏการณ์ตามคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล
- 2) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาให้ความสำคัญกับองค์รวม
- 3) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการค้นหาความหมาย หรือการทำความเข้าใจประสบการณ์ แนวคิด การตัดสินใจ และความเข้าใจของบุคคล ผ่านกระบวนการหยั่งรู้ (Intuition) และการสะท้อนความคิดพิจารณา (Reflection) อย่างมีสติ (Consciousness)
- 4) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีความมุ่งมั่นที่จะอธิบายประสบการณ์ ซึ่งต้องบรรยายให้ตรงกับความเป็นจริงของสิ่งที่เกิดขึ้นมากที่สุด และควรอธิบายอย่างตรงไปตรงมา ด้วยคำพูดของผู้ให้ข้อมูล ว่าเกิดอะไรขึ้น ซึ่งคำพูดเหล่านี้จะแสดงให้เห็นถึงโมภพความรู้ลึกทั้งในทางที่ดีและไม่ดีตามความเป็นจริง ไม่ใช่เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลตามความคิดเห็นของผู้ศึกษา
- 5) ในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ผู้ศึกษาต้องมีการใช้คำถามที่เหมาะสม เพื่อค้นหาความหมายของประสบการณ์ และมีการใช้ข้อมูลจากหลายแหล่ง จากความทรงจำ ประวัติในอดีต บันทึกต่างๆ รวมทั้งสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นในปัจจุบันและกำลังดำเนินไปถึงอนาคต
- 6) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาค้นคว้าปรากฏการณ์ในทุกๆประเด็น (all points) เพราะการรับรู้ของบุคคลในทุกๆ ประเด็นจะมีความหมายและมีคุณค่า
- 7) ผลการศึกษาที่ได้จากการคิด การหยั่งรู้ การสะท้อนคิดพิจารณา และการตัดสินใจ เลือกข้อมูลภายใต้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ต้องตามหลักการทางวิทยาศาสตร์
- 8) การศึกษาจะผ่านกระบวนการมองเห็น (Seeing) สะท้อนคิดพิจารณา (Reflecting) จนเกิดความรู้ความเข้าใจปรากฏการณ์ทั้งในระดับตื่นและลึก (Knowing)

โดยสรุปแล้วการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย มีผลกระทบทั้งตัวผู้ป่วยเองและกับญาติผู้ดูแล ทั้งการที่จะต้องปรับเปลี่ยนแผนการดำเนินชีวิตของตนเอง และปรับเปลี่ยนแผนในการที่จะต้องมาให้การดูแลผู้ป่วยที่ต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย ซึ่งหมายถึงสุขภาพของตนเอง และภาวะการเจ็บป่วยของผู้ป่วยที่เกิดการเปลี่ยนแปลงตามระยะการดำเนินของโรค ด้านจิตใจซึ่งขึ้นอยู่กับความรู้ การให้ความหมายต่อผู้ป่วยและโรคเอดส์ของผู้ดูแลเองอันสืบเนื่องมาจากเจตคติทางสังคม และการเปลี่ยนแปลงทางกายภาพอย่างเป็นพลวัตภายใต้บริบทของ ครอบครัว สังคม วัฒนธรรม การบริการสุขภาพ และเศรษฐกิจของไทย

จากข้อสรุปจากการทบทวนวรรณกรรม สะท้อนแนวคิดความรู้ที่ผู้วิจัยนำมาใช้เป็นฐานความไวเชิง ทฤษฎีสำหรับใช้อธิบายประสบการณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา คือ มุมมองทางการแพทย์ ซึ่งให้แนวคิดอธิบายการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายจิตใจและสังคมในลักษณะพยาธิสภาพการเกิดโรคและการดำเนินของโรคเอดส์ แนวทางการรักษา และผลกระทบต่อผู้ป่วยเอดส์ นับตั้งแต่ผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณเองติดเชื้อเอดส์ ซึ่งจะสัมพันธ์กับภาวะที่ต้องพึ่งพาผู้ดูแล

เนื่องจากพฤติกรรมของมนุษย์เป็นผลจากวิธีการที่มนุษย์ให้ความหมาย ดังนั้นรูปแบบการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาจึงเอื้อให้สามารถวิเคราะห์ข้อมูลที่เป็นความรู้สึกลึกซึ้ง และคุณค่าของมนุษย์และโดยเฉพาะอย่างยิ่ง ความหมายที่มนุษย์ให้ต่อสิ่งต่างๆ รอบตัว และจะใช้ความรู้สึกลึกซึ้งนั้นอธิบายพฤติกรรมของเขา (สุกางค์ จันทวานิช , 2542 : 5)

บทที่ 3

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้หลักของปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) เป็นระเบียบวิธีวิจัย มีเป้าหมายเพื่อศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของ ทรัพยากรตามการรับรู้ของทรัพยากรของผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นประสบการณ์ตรง โดยใช้ฐานแนวคิดเป็นความ ไวเชิงทฤษฎีในการวิจัย คือมุมมองการพยาบาล เพื่อให้กระบวนการดำเนินการวิจัยมีความชัดเจน ผู้วิจัยได้เสนอตามลำดับ ดังนี้

ประชากร และกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการวิจัยครั้งนี้ เป็นทรัพยากรของผู้ป่วยเอดส์ ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บำราศนราคร จังหวัดนนทบุรี ระหว่างเดือนเมษายน ถึง เดือนกันยายน 2543 จำนวน 13 คน กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ให้ข้อมูลการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยผู้วิจัยคัดเลือกแบบเจาะจงจากทรัพยากรของผู้ป่วย เอดส์ที่พยาบาลทราบเป็นผู้ให้ข้อมูลจำนวน 16 คน ซึ่งมี 3 คน ที่ผู้วิจัยคัดเลือกรับจากการวิจัย เนื่องจากยังไม่ทราบว่าสามเป็นเอดส์ ผู้ให้ข้อมูลต้องมีคุณสมบัติดังนี้

- ก. เป็นทรัพยากรและผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเอดส์ ที่มีผลการตรวจเลือด HIV ทั้งบวกและลบ ที่มีสัญชาติไทย อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป
- ข. ผู้ป่วยต้องได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเอดส์ มีอาการของโรคเอดส์ และรู้ว่าตนเองเป็นโรคเอดส์
- ค. รับรู้ว่าตนเองเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์
- ง. สามารถพูดและเข้าใจภาษาไทย
- จ. มีความยินดีที่จะให้ความร่วมมือในการเล่าประสบการณ์การดูแลที่เกิดขึ้นในระหว่าง ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ ตามแนวทางแบบฟอร์มการขอความร่วมมือเป็นผู้ให้ข้อมูล ในการวิจัย

สถานที่ศึกษา

สถานที่ผู้วิจัยเลือกในการวิจัยครั้งนี้ เป็นหอผู้ป่วยอายุรกรรม 7/5 โรงพยาบาลบาราศนราดรุ จังหวัดนนทบุรี ซึ่งเป็นหอผู้ป่วยสามัญที่รับผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการแทรกซ้อน จากโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ได้แก่ เชื้อหุ้มสมองอักเสบ วัณโรค และปอดอักเสบ มีจำนวนเตียงที่รับผู้ป่วยได้ 26 เตียง โดยได้ขออนุญาตใช้สถานที่เป็นห้องมิดชิดที่สามารถสนทนากับผู้ให้ข้อมูลได้ภายในหอผู้ป่วย เพื่อที่จะทำให้เข้าใจสถานการณ์และรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูลอย่างดีที่สุด

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลตามแนวทางต่อไปนี้

ทำหนังสือขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งออกให้โดยบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดลถึงผู้อำนวยการ โรงพยาบาลบาราศนราดรุ

ศึกษาเวชระเบียน ผู้วิจัยได้ศึกษาประวัติการเจ็บป่วยและการรักษาจากเวชระเบียนหลังจากได้รายชื่อผู้ป่วยที่มีผู้ดูแลเป็นภรรยาจากพยาบาลประจำการที่หอผู้ป่วยอายุรกรรมชาย เพื่อให้เข้าใจอาการ การวินิจฉัยโรค ตลอดจนการรักษาของแพทย์ อันจะเป็นพื้นฐานในการนำไปสู่การสร้างสัมพันธภาพ

การสร้างความสัมพันธ์และความไว้วางใจ ผู้วิจัยคำนึงถึงปฏิสัมพันธ์เชิงการวิจัย จึงพัฒนาบุคลิกภาพทางอารมณ์ให้เป็นผู้ที่มีความรู้สึกรู้สึกนึกคิดที่เต็มเปี่ยมด้วยพลัง ความปรารถนาดีต่อผู้ให้ข้อมูล ขจัดอคติ ความคิดและอารมณ์ในทางลบที่มีต่อผู้ป่วยเอดส์และผู้ดูแล โดยติดตามข่าวสารเกี่ยวกับการให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ ทั้งของรัฐและองค์กรเอกชนที่เกี่ยวข้อง และจากประสบการณ์ตรงที่ผ่านมา ผู้วิจัยเคยได้มีโอกาสไปดูงานเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายที่ วัดพระบาทน้ำพุ อ. เมือง จ. ลพบุรี ถึง 4 ครั้ง และจากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่พบเสมอตลอดระยะเวลา 5 ปีหลัง ทำให้ผู้วิจัยเกิดความเห็นใจและพบความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยและญาติพี่น้อง ทำให้มีจิตใจที่ว่างและพร้อมที่จะฟังอย่างไม่มีขอบเขตจำกัดด้วยอารมณ์สงบ เยือกเย็น สุขุม ไม่เร่าร้อน ไม่เสียสมดุลทางอารมณ์และสามารถสื่อถึงความสนใจ ความเป็นมิตร ความจริงใจ ความเต็มใจ ความปรารถนาดีไปสู่ผู้ให้ข้อมูลได้อย่างธรรมชาติ ทั้งคำพูด สีหน้า แววตา กิริยา การสัมผัส

และการแสดงออกอื่นๆ ทางบุคลิกภาพ พร้อมทั้งคำนึงถึงความพร้อมด้านสภาพร่างกาย จิตใจ อารมณ์ ของผู้ให้ข้อมูลด้วยความเอื้ออาทร

นอกจากนี้การสร้างควมไว้วางใจต่อผู้วิจัยของผู้ให้ข้อมูลก็มีความสำคัญในอันที่ผู้วิจัยจะได้ข้อมูลจริงจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลอย่างลึกซึ้งถึงแก่น ผู้วิจัยเปิดเผยตนเองในฐานะอาจารย์พยาบาลที่อยู่ในระหว่างการทำวิจัย เพื่อประกอบการศึกษาระดับปริญญาโท ด้วยการขอให้พยาบาลประจำการในผู้ป่วยอายุรกรรมชาย ผู้มีความคุ้นเคยกับผู้ป่วยและผู้ดูแลมาก่อน ได้ช่วยแนะนำผู้วิจัยให้ผู้ที่ได้รับการทบทวนเป็นผู้ให้ข้อมูลได้ทราบล่วงหน้า จากนั้นจึงเข้าไปทักทาย และแนะนำตนเองให้ผู้ให้ข้อมูลรู้จักเพิ่มเติม บอกวัตถุประสงค์และให้รายละเอียดเกี่ยวกับการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและการวิจัย พร้อมกับเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ซักถามจนมีความกระจ่างพอที่จะให้ความไว้วางใจผู้ทำการเก็บข้อมูลได้ จากนั้นผู้วิจัยต้องบอกให้ผู้ให้ข้อมูลได้รับรู้ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากผลการวิจัยต่อส่วนรวม และอธิบายให้ทราบถึงความสำคัญและคุณค่าของข้อมูลที่จะได้รับจากผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้เกิดความปรารถนาและสร้างเป้าหมายร่วมกันที่จะทำประโยชน์เพื่อส่วนรวม ซึ่งจะเป็นแรงจูงใจให้ผู้ให้ข้อมูลยินดีและเต็มใจที่จะแบ่งปันประสบการณ์อย่างมีจุดมุ่งหมายด้วยความเข้าใจ และตระหนักในความสำคัญของบทบาทตนเอง ตลอดจนการให้ข้อมูลที่แท้จริง ในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลนั้น ผู้วิจัยต้องมีจริยธรรมในการวิจัยและจรรยาบรรณส่วนบุคคลโดยประพฤติตนบนพื้นฐานมารยาทของสุภาพชนในสังคมไทย มีความตรงต่อเวลานัดหมาย ไม่ผิดคำพูด เป็นนักฟังที่ดี ใฝ่ต่อความรู้ลึกทั้งปฏิกิริยาทางอารมณ์และสาระเนื้อหา เพื่อให้การสนทนาคบที่เป็นมิตร หลีกเลี่ยงการตำหนิ และอย่าให้ทราบถึงความเคร่งครัดในการพิทักษ์สิทธิ์และการรักษาความลับ เพื่อช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกอิสระ ปลอดภัย ไว้วางใจ และมีความเชื่อถือในตัวผู้วิจัย

การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูลตั้งแต่เริ่มต้นกระบวนการเก็บข้อมูลจนกระทั่งนำเสนอผลการวิจัย กล่าวคือ ในการขอความร่วมมือผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยให้ข้อมูลและแจ้งให้ทราบถึงวัตถุประสงค์และขั้นตอนของการเก็บข้อมูลโดยไม่ปิดบัง พร้อมทั้งบอกให้ทราบเกี่ยวกับลักษณะการสนทนาแบบเจาะลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนา ระยะเวลาที่คาดว่าจะใช้ในการสนทนา สถานที่ในการสนทนา การรักษาความลับด้วยการเก็บข้อมูลทุกอย่างไม่ว่าจะเป็นกระดาษ แฟ้มข้อมูล เทปบันทึกเสียง ในระหว่างการทำวิจัยได้เก็บรักษาไว้ในตู้ที่มีกุญแจล็อกอย่างมิดชิด เมื่อการวิจัยสิ้นสุดได้ทำลายทันที การนำข้อมูลไปอภิปรายหรือพิมพ์เผยแพร่ได้กระทำในภาพรวมเฉพาะในการเสนอเชิงวิชาการโดยไม่เปิดเผยชื่อ รวมทั้งชื่อเล่นที่ผู้ให้ข้อมูลใช้เป็นคำ

แทนตัวขณะให้สัมภาษณ์ก็จะไม่ปรากฏในผลการวิจัย พร้อมกับอย่าให้มั่นใจว่าไม่ว่าผลการตัดสินใจของผู้ที่ถูกทาบถามมาเป็นผู้ให้ข้อมูลจะเป็นอย่างไร จะไม่ได้รับผลกระทบต่อการรักษาพยาบาลที่ควรจะได้ตามสิทธิที่มีอยู่ ในระหว่างการสนทนา หากมีคำถามใดไม่สะดวกใจที่จะตอบ ก็มีอิสระที่จะไม่ตอบ รวมทั้งสามารถบอกยุติการให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดก็ได้ของการวิจัย และขอข้อมูลกลับคืนได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องบอกเหตุผล โดยผู้วิจัยให้โอกาสผู้ที่ถูกทาบถามได้ซักถามข้อข้องใจเพิ่มเติมจนมีความกระจ่าง และมีเวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจให้คำตอบด้วยความสมัครใจโดยมีแบบอธิบายและการยินยอมเข้าร่วมวิจัย(ภาคผนวก ก)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือหลักที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ ตัวผู้วิจัยเอง ซึ่งมีการเตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัย และจัดเตรียมแนวคำถามสำหรับใช้ในการสนทนาตลอดจนเครื่องมือประกอบอื่นๆ เพื่อช่วยในการเก็บรวบรวมข้อมูล ให้เป็นไปตามเป้าหมายอย่างราบรื่น ดังนี้

1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย ผู้วิจัยศึกษาเกี่ยวกับระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพจากหนังสือ และจากผลงานวิจัยเชิงคุณภาพทางการแพทย์ทั้งในและต่างประเทศ และสอบถามจากผู้รู้ เรียนรู้ลักษณะการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก จากการสนทนากลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ ในโรงพยาบาลบาราศนราดรุ โดยมีอาจารย์ที่ปรึกษาเป็นผู้นำกลุ่ม และให้คำแนะนำในการ จัดบันทึก การบันทึกเสียง และการเขียนบทสนทนาโดยถอดเทปการสัมภาษณ์ การเข้าร่วมประชุมวิชาการเรื่องการวิจัยเชิงคุณภาพที่คณะสาธารณสุขศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดลเป็นเวลา 2 วัน นอกจากนี้ผู้วิจัยยังได้เข้าอบรมเชิงปฏิบัติการเรื่องการวิจัยเชิงคุณภาพที่คณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยขอนแก่นเป็นเวลา 5 วัน ตลอดจนด้านเนื้อหาวิชาการเกี่ยวกับโรคเอดส์ การรักษาพยาบาล และการดูแล ประสพการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเอดส์และของญาติผู้ดูแล

2. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลประกอบด้วย อายุ อาชีพ ภูมิลำเนา ระดับการศึกษา เชื้อชาติ ศาสนา ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย เศรษฐฐานะของครอบครัว การจ่ายค่ารักษาพยาบาล จำนวนบุตร อายุของบุตร ผลการตรวจเลือดแอนติ เอช ไอ วี จำนวนบุคคลที่ดื้อพึ่งพา ข้อมูลสุขภาพของผู้ดูแล โรคประจำตัว ผลการตรวจเลือดแอนติ เอช ไอ วี การดูแลรักษา ผู้ช่วยดูแล ข้อมูลการเจ็บป่วยของผู้ป่วย (ภาคผนวก ก)

3. การเตรียมแนวคำถามสำหรับใช้ในการสนทนา ผู้วิจัยเตรียมแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างเพื่อให้เป็นแนวทางการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยอิงคำถามการวิจัย ซึ่งผู้วิจัยได้ศึกษาจากสาระเนื้อหาที่ปรากฏในรายงานการวิจัย เอกสาร ตำราและบทความต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนประสบการณ์ส่วนบุคคลและประสบการณ์เชิงวิชาชีพของตนเองที่ผ่านมา(ภาคผนวก ข)

4. การจัดเตรียมเครื่องมือประกอบ เพื่อช่วยในการวิจัย ผู้วิจัยเตรียมอุปกรณ์ที่เกี่ยวข้องกับการบันทึกเสียง ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง เทปเสียง ตลอดจนอุปกรณ์เสริม เช่น แบตเตอรี่ สายไฟฟ้า ให้พร้อมใช้ได้เมื่อเริ่มเก็บรวบรวมข้อมูล

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูล โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก เป็นวิถีทางในการเข้าถึงข้อมูลด้วยการใช้แนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างที่ผู้วิจัยเตรียมไว้ โดยสนทนอย่างมีเป้าหมายเฉพาะเจาะจงกับผู้ให้ข้อมูลเป็นรายบุคคลในลักษณะปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่เผชิญหน้าซึ่งกันและกันโดยตรงแบบการแลกเปลี่ยนที่เป็นธรรมชาติ และมีจุดสนใจอยู่ที่การรับรู้ของตนเอง เกี่ยวกับความคิดเห็น ความเชื่อ ชีวิต และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นความนึกคิดหรืออัตวิสัย (Subjective) ของผู้ให้ข้อมูล เพื่อต้องการเข้าใจความคิด ความหมาย และการตีความสถานการณ์ของบุคคลแต่ละคนที่แสดงออกด้วยคำพูดของผู้ให้ข้อมูลเอง

ในขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยปล่อยให้การสนทนาเป็นไปอย่างธรรมชาติ ปฏิบัติต่อผู้ให้ข้อมูลโดยคำนึงถึงความเป็นเอกลักษณ์เฉพาะบุคคล และทำหน้าที่เป็นผู้ให้ข้อมูลพร้อมๆ กับการเป็นผู้สัมภาษณ์ในขณะเดียวกัน ทั้งนี้เพราะการที่จะได้ความรู้จากคนใดคนหนึ่งจำเป็นต้องเข้าไปอยู่ภายในตัวคนๆ นั้น เพื่อให้สามารถสัมผัสรับรู้กับสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกที่ทำให้ผู้วิจัยสามารถตีความอย่างมีน้ำหนัก และมีรากฐานมาจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลตามมุมมองของผู้ให้ข้อมูลเอง อีกทั้งเป็นการสื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้รับรู้ว่าผู้สัมภาษณ์มีส่วนร่วม และเข้าใจในประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลด้วย ระยะเวลาการสนทนาใช้เวลาประมาณ 45 นาทีถึง 1 ชั่วโมง 30 นาที ทั้งนี้เพื่อให้ได้ข้อมูลครบถ้วน ดังนั้นในขณะสัมภาษณ์ผู้วิจัยต้องทำการประมวลขอบเขตของข้อมูลที่ได้จากการสนทนาที่ผ่านมาว่ามีประเด็นใดบ้างที่ต้องการถามต่อเนื่องด้วยการจดบันทึกสั้นๆ เพื่อให้เกิดความชัดเจนโดยไม่ขัดจังหวะในขณะที่ผู้ให้ข้อมูลพูด ในรายที่ผู้ให้ข้อมูลร้องให้ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะหยุดพูดก่อนเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้ปลดปล่อยอารมณ์และส่งกระดากทักซุให้เข็ดน้ำตา หลังจากนั้นผู้วิจัยจะ

ถามว่าจะสามารถพูดต่อได้หรือไม่พร้อมกับใช้วิธีสัมผัสเพื่อแสดงความเห็นใจ จนผู้ให้ข้อมูลพร้อมจะให้ข้อมูลต่อจึงจะสัมภาษณ์ต่อ ในแต่ละวันผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 1-2 ราย หลังการสัมภาษณ์แต่ละรายผู้วิจัยถอดเทปบันทึกเสียงเพื่อสำรวจข้อมูลได้ครบหรือไม่ หากข้อมูลยังไม่สมบูรณ์ผู้วิจัยจะนัดสัมภาษณ์อีกครั้งตามความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล โดยสัมภาษณ์ 1-2 ครั้ง นอกจากนี้เพื่อติดตามและแสดงความห่วงใยเอื้ออาทรต่อผู้ให้ข้อมูล และผู้ป่วย ผู้วิจัยจะขอเบอร์โทรศัพท์เพราะหากผู้ให้ข้อมูลไม่สะดวก การโทรศัพท์นัดเวลา ก็เป็นเรื่องจำเป็นอีกทั้งยังสามารถถามทุกข์สุข หรือหากผู้ให้ข้อมูลต้องการสอบถามข้อมูลบางอย่างจากผู้วิจัยหรือขอความช่วยเหลือ และยังทำให้การดำเนินการวิจัยเป็นไปอย่างต่อเนื่องอีกด้วย

บางกรณีในขณะที่สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลไม่ตอบคำถามในบางช่วงของการสนทนา อาจเป็นไปได้ว่าไม่แน่ใจว่าผู้สัมภาษณ์ต้องการอะไร ไม่เข้าใจคำถาม ไม่มีความรู้ในเรื่องที่ถูกถาม ไม่สามารถแสดงความเห็น ความรู้สึกออกมาเป็นคำพูดได้ หรือคิดว่าเป็นคำถามส่วนบุคคลและผู้วิจัยกำลังละเมิดความเป็นส่วนตัว ผู้วิจัยจะคาดเดาเหตุผลของผู้ให้ข้อมูล เพื่อประกอบการตัดสินใจดำเนินการแก้ไขสถานการณ์ให้เป็นไปอย่างราบรื่นด้วยการเงียบ และรอให้ผู้ให้ข้อมูลได้ใช้ความคิดสักครู่ หรือทำการกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลพูดต่อด้วยภาษาท่าทางและภาษาพูด เช่น การประสานตา ใช้เทคนิคการถามซ้ำคำถามเดิม ปรับคำถามใหม่ให้เข้าใจง่ายขึ้น ถามถึงสาเหตุที่ทำให้ไม่ตอบ จนหากยังไม่ได้รับคำตอบ ผู้วิจัยก็จะปล่อยคำถามนั้นและเปลี่ยนไปสนทนาหัวข้ออื่นแทน

การยุติการสนทนา ผู้วิจัยแสดงให้เห็นให้ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าคุณวิจัยเคารพในความเป็นบุคคล ประสพการณ์ และการเสียสละเวลาแบ่งปันให้ผู้วิจัยได้มีโอกาสรับฟัง และผู้วิจัยยังมีความปรารถนาที่จะดำรงรักษาสัมพันธภาพอันดี และความไว้วางใจดังกล่าวไว้ โดยผู้วิจัยจะพิจารณาตามระดับสัมพันธภาพในบริบทนั้นๆ ได้แก่ การเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้พูดหรือสอบถามสิ่งที่ค้างอยู่ในใจ การเปลี่ยนหัวข้อสนทนาโดยสะท้อนถึงความตั้งใจในการฟังของผู้วิจัย และแสดงความห่วงใยเอื้ออาทร ต่อผู้ให้ข้อมูล ด้วยการพูดถึงประเด็นที่ผู้ให้ข้อมูลได้พูดถึงในทางบวกเพื่อคืนอารมณ์ ความรู้สึกให้กลับสู่ปัจจุบัน และสร้างความรู้สึกที่ดีและมีคุณค่า มีความภาคภูมิใจในการปฏิบัติกรดูแลของตนที่ทำมา หรือการบอกอย่างตรงไปตรงมาว่าผู้วิจัยจะยุติการสนทนาพร้อมกับบอกเหตุผลของการที่ต้องยุติการสนทนาในขณะนั้น ที่สำคัญผู้วิจัยจะทบทวนถึงการรักษาความลับและประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากข้อมูลที่ได้ กล่าวขอบคุณและแสดงความประทับใจ และนัดหมายเวลา สถานที่ ในการสนทนาครั้งต่อไป หากจำเป็น แต่ถ้าข้อมูลได้เพียงพอแล้ว ผู้วิจัยจะ

กล่าวขอบคุณและกล่าวคำอำลา ในรายที่ผู้ป่วยยังนอนรักษาอยู่ในหอผู้ป่วย ผู้วิจัยได้เข้าเยี่ยมผู้ป่วย และผู้ดูแลเพื่อรักษาสัมพันธภาพที่ดีต่อกันจนกว่าผู้ป่วยจะถูกจำหน่าย

การวิเคราะห์ข้อมูล

ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูล ตั้งแต่เริ่มการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลคนแรก บทสนทนาของประสบการณ์การดูแลของแต่ละคนจะวิเคราะห์โดยใช้วิธีการของโคไลซซี่ (Colaizzi, 1978 cited by Suwisith, 1996 :25 – 26) เนื่องจากมีขั้นตอนการหาความตรงของข้อมูลด้วย ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอน ดังนี้

1. อ่านข้อมูลทั้งหมดที่ได้จากการบันทึก และข้อมูลจากการถอดเทปอย่างพิถีพิถันหลายๆ ครั้งเพื่อให้เกิดความเข้าใจ ความรู้สึกตามข้อความในคำบรรยายนั้นๆ ในแต่ละวัน
2. ตัดตอนหรือ หยิบยกข้อความที่มีความสำคัญ (Significant statements) จากคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคน ทั้งที่เป็นข้อความ ที่เป็นวลีหรือเป็นประโยค ซึ่งมีความเกี่ยวข้องโดยตรงกับประสบการณ์การดูแล การรับรู้ต่อผู้ป่วย และต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล วิธีการดูแล การจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้น การตอบสนองด้านอารมณ์และเพศ การรับรู้ปฏิกิริยาจากสังคม และการจัดการกับปฏิกิริยานั้น ซึ่งได้แนวคิดจากคำถามวิจัยจากการทบทวนวรรณกรรม และจากความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในปรากฏการณ์ที่ศึกษา แล้วนำข้อความต่างๆ นั้นมาจำแนกแยกแยะ โดยข้อความที่มีคล้ายคลึงกันจะนำมาจัดรวมกันเป็นหมวดหมู่เดียวกันเพื่อให้ความหมายต่อไป
3. การให้ความหมายกับข้อความสำคัญ (Formulated meanings) เป็นการให้ความหมายต่อกลุ่มประโยคหรือข้อความที่มีความสำคัญ โดยความหมายต่างๆ ที่กล่าวถึงนั้นจะต้องไม่ขาดความเชื่อมโยงกับคำบอกเล่าเริ่มต้นของผู้ให้ข้อมูล และเป็นความหมายที่ค้นพบหรือแสดงออกให้เห็นว่าความหมายนั้นเป็นความหมายที่อยู่ในบริบทของปรากฏการณ์ที่ศึกษา หลังจากการให้ความหมายกับข้อความสำคัญแล้ว แยกบันทึกในแฟ้มข้อมูล
4. จัดหมวดหมู่ของแนวเรื่อง (Clusters of themes) นำความหมายที่ได้มาอ่านซ้ำ แล้วจัดกลุ่มตามประเภท และลักษณะที่มีนัยของความหมายในแนวทางเดียวกัน มารวมเข้าด้วยกันทั้งจัดเป็นแนวเรื่อง (Themes) และแนวเรื่องย่อย (sub themes) ที่อยู่ภายใต้ความหมายเดียวกับแนวเรื่องนั้นๆ โดยแนวเรื่องที่จัดเป็นกลุ่มนั้นได้มาจากคำบรรยายต่างๆ ที่เป็นข้อมูลเริ่มต้นและเป็นคำซึ่งมีความเชื่อถือได้ สามารถตรวจสอบได้ว่าเป็นจริง ถ้ามี

ความหมายที่ขัดแย้งกันในแนวเรื่องกลุ่มเดียวกันหรือระหว่างกลุ่มหรือไม่มีความสัมพันธ์กันกับแนวเรื่องอื่นๆ ผู้วิจัยจะตรวจสอบซ้ำ ในแต่ละวัน ผู้วิจัยจะทราบว่าข้อมูลใดได้มาแล้ว ข้อมูลใดยังขาด หรือไม่ชัดเจน แล้วนำมาวางแผนเก็บข้อมูลเพิ่มเติมในครั้งต่อไป เมื่อข้อมูลใดมีความชัดเจน มีความซ้ำซ้อนกับข้อมูลเดิม ไม่มีข้อมูลใหม่เพิ่มเติมถือเป็นการสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล

5. บรรยายรายละเอียด (Exhaustive description) เป็นการบรรยายเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแล ที่ได้จากการศึกษาที่นำมาวิเคราะห์ข้อมูลข้างต้นอย่างละเอียด และบรรยายรายละเอียดของเหตุการณ์ด้วยข้อความที่ชัดเจน หลังจากได้ข้อมูลที่มากพอ ซึ่งจะเห็นว่าจะอะไรเป็นโครงสร้างที่สำคัญ
6. ตรวจสอบข้อสรุปที่ได้จากการศึกษา (Validating data) โดยนำข้อสรุปที่ได้ให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบถ้ามีข้อมูลใหม่ ผู้วิจัยนำมาวิเคราะห์เพิ่ม เพื่อตรวจสอบความตรงของข้อมูลว่าได้มาจากประสบการณ์การดูแลจริง

การตรวจสอบข้อมูล และการสร้างความน่าเชื่อถือให้กับงานวิจัย

ถึงแม้ว่างานวิจัยเชิงคุณภาพจะไม่สามารถตรวจสอบความเที่ยงได้ แต่ความตรงของเนื้อหาสามารถตรวจสอบได้ด้วยการวิเคราะห์ข้อมูล และมีหลายเทคนิคที่นักวิจัยเชิงคุณภาพหลายท่านได้นำมาใช้ตรวจสอบงานวิจัย ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้เลือกใช้เกณฑ์ที่จะสร้างความน่าเชื่อถือให้กับงานวิจัย ประกอบด้วย 3 เกณฑ์ ตามแนวทางของ ซานเดลอสกี (Sandelowski, 1986 cited by Suwisith , 1996 : 26- 27) คือ

1. **ความน่าเชื่อถือ (credibility)** ผู้วิจัยสร้างความน่าเชื่อถือโดยการตรวจสอบบทสนทนาอย่างละเอียดถี่ถ้วนทุกๆ คำพูด นอกจากนี้อาจารย์ที่ปรึกษาจะเป็นผู้คอยให้คำแนะนำ และตรวจสอบภายหลังจากที่ผู้วิจัยได้ถอดเทปบทสนทนาแล้วด้วย หากมีข้อมูลขาดหายไม่สมบูรณ์ ก็จะนำมาเพิ่มเติมและปรับปรุงให้สมบูรณ์ขึ้น และในขั้นตอนการวิเคราะห์ แปลความหมาย และจัดหมวดหมู่ก็จะกระทำเช่นเดียวกัน นอกจากนี้เมื่อได้ผลการวิเคราะห์แล้ว ผู้วิจัยจะนำไปให้ผู้ให้ข้อมูลได้อ่าน เพื่อให้แน่ใจว่า ความหมายต่างๆ ที่วิเคราะห์ได้จากข้อมูลตรงกับประสบการณ์จริงๆ ของผู้ให้ข้อมูล

2. **ความเหมาะสม (fittingness)** หมายถึง ความน่าจะเป็น โดยความหมายที่ผู้วิจัยวิเคราะห์ได้นั้นมีความคล้ายคลึงหรือความเหมือนในสถานการณ์คล้ายคลึงกัน กล่าวคือ ข้อมูลที่เป็นจริงจะมีข้อมูลมาสนับสนุนมากขึ้น หมายถึงว่าข้อมูลและรหัสจะได้รับการตรวจสอบความเหมาะสม โดยปริยาย จากการเปรียบเทียบกันของข้อมูลแต่ละคน

3. **สามารถตรวจสอบได้ (auditability)** เมื่อผลการวิจัยได้วิเคราะห์มาแล้ว แต่ละหมวดหมู่ของสาระสำคัญในความหมายที่ได้ ผู้วิจัยจะอธิบายด้วยตัวอย่าง บทสนทนา เพื่อชี้แจงว่าทำไมจึงจัดอยู่ในหมวดหมู่ความหมายนั้นๆ ในทุกๆ หมวดหมู่

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเพื่ออธิบายถึงประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา ตามการรับรู้ และความคิดเห็นในมุมมองของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ (emic view) ด้วยการใช้วิธีวิจัยเชิงคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา(Phenomenology) เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผู้ให้ข้อมูลเป็นภรรยาผู้ป่วยเอดส์จำนวน 13 คน ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บำราศนราดรุ จังหวัดนนทบุรี ผลการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยขอนำเสนอ เป็น 2 ส่วนคือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์และข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา

- 2.1 การรับรู้ต่อโรคเอดส์
- 2.2 การรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์
- 2.3 สาระสำคัญของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์
- 2.4 ผลกระทบในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาและข้อมูลด้านสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์

ผู้ให้ข้อมูลการศึกษานี้ เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ ที่รับรู้ว่ามีเป็นโรคเอดส์และได้รับการตรวจเลือดวินิจฉัยจากแพทย์แล้ว ขณะนี้กำลังนอนรักษาในโรงพยาบาลด้วยอาการของโรคเอดส์และโรคแทรกซ้อน มีความยินดีให้ความร่วมมือในการเล่าถึงประสบการณ์การดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ นับตั้งแต่รับรู้ว่ามีติดเชื้อ เอช ไอ วี จนป่วยเป็นเอดส์และให้การดูแลมาตลอด ผู้วิจัยได้ติดตามสัมภาษณ์ตั้งแต่ เดือนเมษายนถึงเดือนกันยายน 2543 จำนวนผู้ให้ข้อมูล 13 คน

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ มีช่วงอายุระหว่าง 28-43 ปี ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 25-30 ปี จำนวนมากที่สุด 8 คน รองลงมาช่วงอายุ 31-35 ปี จำนวน 3 คน อาชีพแม่บ้านส่วนใหญ่จำนวน 5 คน รองลงมาอาชีพค้าขายหรือธุรกิจส่วนตัว จำนวน 3 คน การศึกษาดำสุดระดับประถมตอนต้นมีจำนวน 1 คน สูงสุดระดับปริญญาตรีมีจำนวน 1 คน ส่วนใหญ่การศึกษาอยู่ระดับมัธยมศึกษาตอนต้นจำนวน 5 คน รองลงมาระดับมัธยมศึกษาตอนปลายจำนวน 4 คน นับถือศาสนาพุทธเกือบทั้ง

หมคมี่เพียง 1 คนที่นับถือศาสนาอิสลาม มีภูมิลำเนาส่วนใหญ่ในกรุงเทพฯจำนวน 7 คน ปริมาณ 3 คน และต่างจังหวัด 3 คน ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์มีตั้งแต่ 1 เดือน ถึง 6 ปี ในจำนวน 13 คน มี 7 คนที่ติดเชื้อเอดส์ เอช ไอ วี และอีก 2 คนที่ต้องรับประทานยาต้านเชื้อ เอช ไอ วี เป็นประจำ ในขณะที่ให้การดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ด้วยซึ่งมี 1 คนที่มีอาการแสดงของโรคเอดส์แล้ว จะเห็นว่า 2 คนดังกล่าวสามารถรับประทานยาได้เนื่องจากเบิกค่ารักษาพยาบาลได้ และได้รับความช่วยเหลือจากบิดามารดา ส่วนอีก 5 คนพบว่ามิชอบจำกัดทางเศรษฐกิจค่ารักษาพยาบาลได้รับการช่วยเหลือจากสังคมสงเคราะห์ ซึ่งมีจำนวนเท่ากับผู้ที่รายได้พอดีกับรายจ่าย มีเพียง 3 คนที่รายได้พอใช้และมีเหลือเก็บบ้าง ค่ารักษาพยาบาลจ่ายเองได้จำนวน 6 คนแต่ก็ต้องอาศัยความช่วยเหลือจากบิดามารดาของสามี และจากฝ่ายตนเองร่วมด้วย นอกจากนี้ยังเป็นผู้ที่ต้องให้การดูแลบุตรพร้อม ๆ กับดูแลสามีด้วยอีกจำนวน 6 คน(ดังรายละเอียดในตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ (n = 13)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)	ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)
<u>อายุ(ปี)</u>		<u>ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล</u>	
25-30	8	จ่ายเอง	6
31-35	3	สังคมสงเคราะห์	5
36-40	-	เบิกได้	2
41-45	2	<u>ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วย</u>	
<u>อาชีพ</u>		1-12 เดือน	5
รับจ้างทั่วไป	3	13-24 เดือน	5
ค้าขาย,ธุรกิจส่วนตัว	3	25เดือน-6ปี	3
นักร้อง	1	<u>บุตรที่ต้องดูแล</u>	
รัฐวิสาหกิจ	1	มีบุตร	6
แม่บ้าน	5	ไม่มีบุตร	7
<u>ระดับการศึกษา</u>		<u>ผลตรวจเลือด HIV</u>	
ประถมศึกษา	1	Positive	7
มัธยมศึกษาตอนต้น	5	Symptomatic	1
มัธยมศึกษาตอนปลาย	4	Asymptomatic	6
ประกาศนียบัตรสายอาชีพ	1	Negative	6

อนุสัญญา	1		
ปริญญาตรี	1		
ศาสนา		<u>การรับประทานยาต้านเชื้อ HIV</u> (n=7)	
พุทธ	12	รับประทานยา	2
อิสลาม	1	ไม่รับประทานยา	5
ภูมิลำเนา		<u>สถานภาพการเงิน</u>	
กรุงเทพมหานคร	7	ไม่พอใช้	5
ปริมณฑล	3	รายได้พอดีรายจ่าย	5
ต่างจังหวัด	3	พอใช้ดีเหลือเก็บบ้าง	3

กรรยาในกลุ่มนี้มีผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องดูแลมีอายุระหว่าง 29-52 ปี ซึ่งมีอาการของโรคและภาวะแทรกซ้อน โดยได้รับการตรวจวินิจฉัยว่าเป็นโรคเชื้อหุ้มสมองอักเสบมากถึง 7 คน รองลงมาคือวัณโรคปอด จำนวน 4 คน ปอดอักเสบ 2 คน ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 ข้อมูลด้านสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์

การวินิจฉัยโรคของผู้ป่วยเอดส์	จำนวน (คน)
เชื้อหุ้มสมองอักเสบจากเชื้อรา (Cryptococcal meningitis)	7
วัณโรคปอด	4
ปอดอักเสบ(Pneumocystic carinii pneumonia)	2

ผู้ป่วยเอดส์ที่กรรยาให้การดูแลสามารถลุกเดินช่วยเหลือตนเองได้มีเพียง 1 คน ช่วยเหลือตนเองได้บ้างคนเดียวมีจำนวน 9 คน และไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลยมีจำนวน 3 คนซึ่ง 1 ในจำนวนนั้นไม่รู้สึกรู้สิดำเนินชีวิต ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยเอดส์

ความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง	จำนวน (คน)
ลูกเดินช่วยเหลือตนเองได้	1
ช่วยเหลือตนเองได้บ้างเพียง	9
ช่วยเหลือตนเองไม่ได้	3

ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา

จากการวิเคราะห์และตีความข้อมูลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยนำเสนอผลการศึกษา ประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาเป็น 2 ตอนคือ ตอนที่1 เป็นการรับรู้ของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ต่อโรคเอดส์ และการรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล ตอนที่2 เป็นสาระสำคัญของประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ในส่วนที่เป็นวิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และกับตนเองในฐานะผู้ดูแล รวมทั้งการตอบสนองด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของภรรยาและของผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนผลกระทบต่อภรรยาผู้ป่วยเอดส์ โดยมีรายละเอียดดังนี้

2.1 การรับรู้ต่อโรคเอดส์

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ในกลุ่มที่ศึกษาครั้งนี้ ได้อธิบายการรับรู้ต่อโรคเอดส์ ที่กำลังเผชิญอยู่กับตัวเองในกลุ่มที่ผลตรวจ เอช ไอ วี เป็นบวก รวมทั้งกลุ่มที่ผลตรวจ เอช ไอ วี เป็นลบ ที่กำลังให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ทั้งที่บ้านและขณะที่เข้ารับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาล ซึ่งภรรยาแต่ละท่านจะมีระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยแตกต่างกันไป และการรับรู้ต่อโรคเอดส์ซึ่งเป็นไปตามบริบทการรับรู้ของแต่ละบุคคล พบว่าโดยส่วนใหญ่รับรู้ต่อโรคเอดส์ว่าเป็นโรคของการกระทำของตนเองและสามี ตั้งแต่ชาติปางก่อน ตามความเชื่อของแนวคิดพุทธศาสนาซึ่งเป็นศาสนาประจำชาติ ที่เรียกว่า “เวรกรรม” ซึ่งสะท้อนถึงความรุนแรงของโรค ที่ไม่สามารถแก้ไขได้นอกจากปล่อยให้เป็นไปตามการดำเนินของโรค และพยายามยอมรับให้ได้ เพื่อที่จะมีชีวิตร่วมกับปัจจุบันให้ดีที่สุด

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ได้อธิบายการรับรู้ต่อโรคเอดส์ที่สะท้อนถึง ความรุนแรงของโรคว่าเป็น โรคร้ายแรงรักษาไม่หาย โรคสังคมรังเกียจ โรคของคนเที่ยวสำส่อน โรคที่ป้องกันได้ด้วย

ดูยางอนามัย โรคของเวอร์กรรม และ โรคของคนติดยาเสพติด ประสบการณ์การดูแลของภรรยา เหล่านี้มีระยะเวลาในการดูแลสามีที่เป็นเอดส์นับตั้งแต่รับรู้ว่าคุณติดเชื้อจนกระทั่งในระยะสุดท้ายของชีวิตมีระยะเวลาแตกต่างกันไป ซึ่งส่งผลต่อการเรียนรู้ในเรื่องการเปลี่ยนแปลงการดำเนินโรคและโรคแทรกซ้อนต่างๆที่เกิดขึ้น รวมทั้งส่งผลต่อการจัดการกับปัญหาในชีวิต การปรับสภาพจิตใจและการนึกคิด ในการยอมรับกับการใช้ชีวิตอยู่กับผู้ป่วยเพื่อให้การดูแลอย่างดีที่สุด ดังรายละเอียดของข้อมูลต่อไปนี้

โรคร้ายแรงรักษาไม่หาย

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ รับรู้ว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่ร้ายแรง เพราะเมื่อเกิดขึ้นกับตัวเองแผนการชีวิตที่วางไว้ในอนาคตต้องพังลง มีผลกระทบอย่างมากกับเรื่องงาน ครอบครัว และสุขภาพของตัวเองและสามี รักษาไม่หาย มีการเปรียบเทียบความรุนแรงกับโรคที่เชื่อว่าร้ายแรงเช่น มะเร็ง ว่าเหมือนมดกัดกินลึกเข้าไปในร่างกาย ในที่สุดก็มีโรคแทรกซ้อน และตายไป ดังคำบอกเล่าดังนี้

“คิดว่าเป็นโรคร้ายแรงตลอด เพราะมันมาทำชีวิตเราพังทั้งชีวิตเลย มันพังทั้งชีวิตที่วางแผนไว้จะมีลูก จะแต่งงาน เดือนนี้ ปีนี้ ปี2000 นี้ จะแต่งงานแล้วนะ (น้ำตาคลอ,เสียงเครือ) เตรียมซื้อบ้าน แต่งบ้าน แต่งห้องเตรียมพร้อมหมดเลย คือ นั่นคือเราวางแผนครอบครัว ชีวิตเราจะต้องอายุขนาดนี้ เรามีขนาดนี้ถึงจะแต่งงาน คือทำให้มันมีก่อน พอที่เราจะไม่เคียดแค้น แต่งปุ๊บ พอเรามีลูก เราก็ออยู่ได้ แพนก็ทำงานได้ วางแผนครอบครัวไว้ จุดนี้ก็จะบอกอาปากับแม่ตลอดว่า เดี่ยวก่อนนะให้พร้อมก่อนตอนแรกเค้าจะถือมาก ไม่ให้อยู่ด้วยกันก่อนแต่ง แต่บอกเค้าขออนุญาตเค้าแล้วก็โอเค ทั้งพ่อทั้งแม่ ทั้ง 2ฝ่าย ก็ โอเค เราพร้อมแล้วปีนี้เราพร้อมแล้ว พร้อมที่ว่าจะแต่งได้เลย งานเราเดินเรื่อยๆ แล้วก็พร้อมจะมีลูกปรากฏว่า ... ตอนที่เค้าไปเช็คร่างกายนี้เราก็จะไปตรวจพร้อมกันเลยว่าเดี๋ยวจะเช็คร่างกายนะ ก่อนจะถึงวันแต่ง จะมีครอบครัว จะมีลูก จะแต่งงาน จะยกน้ำชาให้กับพ่อ กับแม่ ตรงนั้นแหละทำให้ผิดหวัง ยังไม่ได้แต่งงาน แต่งชุดเจ้าสาวเลยด้วยซ้ำไป (น้ำตาคลอตลอด)”

“หนูอยู่ได้อุ่นบ้านเค้า แต่แพนก็พูดตรงนี้เหมือนกัน อยู่ได้อุ่นบ้านเค้ามันอึดอัด หายใจไม่ค่อยดี เพราะไข้ฝุ่นมันเยอะ มันลงมาจากบ้าน แต่ไม่รู้จะทำอย่างไรเราก็บอกว่าทนๆไปเถอะอีกหน่อยก็ตาย”

“มันรักษาไม่หาย... มันเป็นอย่างไรที่ทำให้ตายทั้งชีวิต ทำลายทุกอย่าง อยู่ดีๆก็ไม่คิดว่าจะเจอกับตัวเอง”

“มันแยตรงที่มีโรคแทรกซ้อนด้วยนี่สิ เพราะไม่มีภูมิแล้ว รักษาไม่หาย ชักที่จนแยะ”

“ข้างในมันไม่ค่อยดีนะ เหมือนมันกิน ถ้ามะเร็งมันคงกินไปลึกแล้ว ะไรอย่างนี้ ข้างในตรงพวกปอดพวกอะ ะไรอย่างนี้ละ”

โรคสังคมรังเกียจ

โรคเอดส์เป็นโรคที่รักษาไม่หาย ประสบการณ์การรับรู้ของสังคมที่ผ่านมาเกี่ยวกับโรคเอดส์มักเป็นในด้านลบ ทำให้รับรู้ว่าเป็น โรคที่สังคมรังเกียจผู้คนกลัวการติดต่อ ทำให้บางครั้งสามีภรรยาต้องเผชิญกับโรคและการคุกคามของภาวะแทรกซ้อนตามลำพัง เนื่องจากกลัวปฏิกิริยาจากครอบครัวญาติพี่น้อง และสังคมรอบข้าง ดังคำบอกเล่าดังนี้

“โรคนี้ยังมีคนรังเกียจ พ่อแม่ยังรังเกียจ ญาติพี่น้องยังรังเกียจ นื่องลองคิดดูนะขนาดแฟนพี่เค้ามานอนป่วยใกล้จะตายยังยี่ไม่เคยมีพี่น้องเค้ามาเยี่ยมเลยทุกๆที่เมื่อก่อนเค้าเป็นคนหาเงินเข้าบ้านคนเดียว”

“ทางบ้านเค้ารู้ พอรู้เค้าก็กลัว กลัวติด ไปบ้านเค้าก็ไม่มีมานั่งเซ็ดตงเซ็ดตัวอะไรให้หรอก วันนั้นพี่สาวเค้ามาหาบอกว่า ช่วงที่เค้าไปอยู่ที่บ้านน้องสาวเค้ามาบอกให้คนป่วยมายกเอาข้าวไปกินเอง คนป่วยนอนอยู่ข้างนอกนะ เรียกให้คนป่วยไปเอาข้าวมากินเอง ไม่ยอมจับเลยนะ”

“น้องสาวเค้าคะ เราก็เคยบอกว่าคนป่วยตรงนี้ มันก็ต้องการกำลังใจตรงนี้นะ เราก็บอกว่าไม่ให้ญาติรังเกียจเพราะว่ามันจะเป็นปมด้อย ทำให้เค้าคิดมาก เราก็เล่าให้เค้าคิด เค้าก็ฟัง เค้าก็เข้าใจนะ แหมเค้าก็ยังเรียนสูง จบปริญญาจบอะไร เค้าก็ต้องรู้อยู่แล้ว อย่างเราจบ ป.7 เรายังรู้เลย เค้าไม่รู้เค้าก็แยะแล้ว ทีนี้แบบคนรังเกียจนะ เค้าก็เคยถามพี่นะว่าพี่ไม่กลัวติดเหรอ ก็บอกไม่กลัวหรอก เค้าก็เฉยๆไป แต่ว่ารู้สึกเค้าจะมีท่าทาง...(ทำท่าส่ายหน้า) ก็เห็น... เค้าไม่เคยจับไม่เคยต้องเลย คำพูดเค้าก็ไม่ได้พูดหรอกก็ตัวเอง”

“ทางครอบครัวเค้าเนี่ยจะรังเกียจ แบบว่า เค้าจะไม่ให้หลานเค้าเข้าใกล้ ลูกน้องสาวเค้า แม่เค้าก็จะไม่จับ แม่เค้าบอกว่า เป็นน้ำเหลืองไม่ดี เค้าก็เลยไม่จับ”

“ที่เค้ามาอยู่โรงพยาบาลเนี่ย แม่เค้าส่งมาเพราะอะไร...เพราะว่า แม่เค้าอยากให้เอาเค้ามาตายที่โรงพยาบาลไม่อยากให้ตายที่บ้าน เพราะเค้ากลัว กลัวมีปัญหา เค้าจะอายคน”

“เพื่อนที่ทำงานรู้เป็นบางคนนะพี่ หนูจะบอกเป็นบางคน บางคนจะไม่รู้ หนูก็จะบอกเป็นวงโรคนะ แต่บางคนก็รู้เค้า ก็พูดกันลับหลังนะ หนูก็ได้ยินแบบเค้าก็รังเกียจนะะ กินก็ไม่กิน แบบมีเพื่อนคนหนึ่งปากเค้าก็บอกไม่รังเกียจนะ แต่วันนั้นเค้ากินน้ำนะคือกินข้าวกับหนู แต่ไม่กินน้ำที่ห้องหนูเลยนะ”

“เวลาคนอื่นเค้ามาเยี่ยมคนป่วยเอดส์ ยังงี้ พอกลับไปบ้าน คนที่บ้านก็จะว่าให้ บางคนก็ทะเลาะกัน บอกว่าไปเยี่ยมคนป่วยมาไล่ไปล้างมือกลัวเอาโรคมาติด”

โรคของคนที่เกี่ยวข้อง

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ รับรู้ว่าการติดเชื้อโรคเอดส์เป็นผลมาจากสามีที่เย็บหูฉลาม ที่เกี่ยวข้อง เพราะรับรู้ว่าเป็นโรคที่ติดต่อทางเพศสัมพันธ์ เป็นส่วนใหญ่ และในสังคมไทยผู้ชายที่เกี่ยวข้องหูฉลามเปลี่ยนคู่นอนไปเรื่อยๆต้องมีพฤติกรรมเบี่ยงเบนไปจากบรรทัดฐานของสังคม ซึ่งสังคมประณามว่าเป็นคนต่ำต้อย ดังข้อมูลจากคำบอกเล่า

“ไม่เคยนึกโทษกันไปโทษกันมา ไม่มี ไม่ไหวแล้ว เพราะว่าคือช่วงที่เราอยู่ด้วยกันเนี่ย คือเค้าไม่เที่ยวไหน ถ้าเค้าเกี่ยวข้องอะไรอย่างเงี้ย เค้าไม่อยู่กับเราเนี่ย เออ! จะโทษเค้า ว่าเออเนี่ยเป็นเพราะอะไร แต่เนี่ยเค้าอยู่กับเราเนี่ยเค้าไม่เที่ยวเลยนะพี่ ไม่เคยเที่ยวเลย ทำงานก็กลับบ้านเลย ไม่เคยห่างกันเลย เรายังคิดว่า เค้าคงติดมานานแล้ว คงรู้เท่าไม่ถึงการณ์”

“เราคิดว่าเค้าคงเที่ยวมามากกว่า แต่เราก็ไม่ได้คิดอะไร ผู้ชายมันก็ต้องเที่ยวมั่ง”

“คิดว่าผู้ชายทุกคนแหละแบบเค้าก็ทำงานนะ เรายังไม่ได้ตามไม่ได้อะไร ไม่รู้ไปเที่ยวเฮฮา หรือเที่ยวผู้หญิงที่ไหนยังไงเราก็ไม่มีทางรู้เราก็คืออยู่บ้าน ทำงานของเรา”

โรคที่ป้องกันได้ด้วยถุงยางอนามัย

การรับรู้ของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ว่าโรคเอดส์ติดต่อได้มาจากเพศสัมพันธ์และยังสามารถป้องกันได้ด้วยการสวมใส่ถุงยางอนามัย ซึ่งพฤติกรรมการเที่ยวผู้หญิงของชายไทยแม้บางครั้งคร่าวคิดว่าเป็นเรื่องธรรมชาติของผู้ชาย แต่หากได้รับเชื้อโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์และนำมาติดภรรยาด้วยก็ทำให้ยากที่จะยอมรับได้ อีกทั้งพฤติกรรมที่มักปฏิบัติร่วมกันกับการเที่ยวผู้หญิงคือการเสพยาจนมึนเมา ซึ่งทำให้ขาดสติยังคิดในการที่จะสวมถุงยางอนามัยป้องกันการติดเชื้อ ดังข้อมูลจากคำบอกเล่าดังนี้

“ไม่เคยนึกโกรธเค้า เรายังบอก เที่ยวจะรู้จักป้องกันตัวมั้ง แต่ก็ไม่ได้คิดอะไร ว่าเอ้อ! เค้าคงไม่นั่นมั้งใส่ถุงยางอะไร เพราะเมื่อก่อนเค้าทำงานโรงงาน กว่าจะกลับบ้านก็มีด”

“ก็แบบว่าไว้ใจอะไรอย่างนี้นะคะแต่...คือไม่ได้โทษเค้านะคะว่าเค้าเป็นมาอย่างไร แต่ตามปกติแล้วถ้ามาแล้วจะไม่รู้เรื่อง เรายังไม่ได้โทษสืบสาวว่า คุณเป็นนะ เออ! คือไม่ได้สืบตรงนั้นเลย คือ โอเค เราจะไม่ได้พูดถึงจุดนี้ ถ้าแล้วก็คือแล้ว เพราะมันแก้ไขอะไร ไม่ได้ก็มีแต่ทางที่ให้กำลังใจ แล้วก็รักษา”

โรคของเวรกรรม

เมื่อต้องเผชิญอยู่กับโรคเอดส์ คอยดูแลสามีที่เป็นโรคเอดส์ ซึ่งอาการแสดงแตกต่างกันไป รวมถึงภาวะแทรกซ้อนที่ทำให้เข้าออกโรงพยาบาลหลายครั้ง และระยะเวลาในการดูแลที่แตกต่างกัน ทำให้ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์พยายามคิดเพื่อหาทางทำให้จิตใจดีขึ้น และยอมรับในสภาพที่ตนเองกำลังเผชิญอยู่ ด้วยการคิดว่าเป็นผลของการกระทำของตนเองแต่ชาติปางก่อน ที่เรียกว่า เวรกรรม ตามแนวความเชื่อทางพุทธศาสนาซึ่งเป็นบริบทของสังคมไทยเพราะเมื่อเป็นโรคร้ายแรง รักษาไม่หาย ก็ต้องพยายามคิดว่าเป็นผลของการกระทำของตนเอง เป็นเวรกรรมของตนเองและพยายาม คิดปลง ก็คือการวางเฉยทำให้ยอมรับและปล่อยให้เป็นไปตามนั้น ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“คิดว่าชาติที่แล้วเราคง.....อะไรอย่างนี้ คิดว่าโรคนี้มันไม่น่ามีเลยนะ ไม่น่าติดเชื่อเลย”

“บอกเลยว่า เวิร์กกรรม เป็นเวิร์กกรรมของเราเองโทษใครไม่ได้ เราคงเคยทำอะไรไว้มั้งถึงได้มาเจอตอนนี้”

“ถ้าตัวพี่เป็นก็เป็น ไม่เป็นก็ดี คิดเสียว่า มันเป็นเวิร์กกรรมนะถ้าเป็นมันก็ตายไป รู้ว่าเป็นแล้วก็ตาย”

“คิดว่าเราคง...เคยไปทำอะไรไว้มั้ง ถึงต้องมาเจอกับตัวเอง คงเป็นเวิร์กกรรมเราก็พยายามคิดปลง”

โรคของคนติดยาเสพติด

ภรรยาบอกว่า สามีของตนเองติดเชื่อมาจาก การเสพยาเสพติดด้วยวิธีฉีดเข้าเส้นซึ่งเป็นพฤติกรรมที่เคยทำเมื่ออดีตก่อนที่จะมาใช้ชีวิตอยู่ด้วยกันดังคำบอกเล่า

“สมัยก่อนเค้าเป็นพวกทหารพรานไปออกรบ ตอนนั้นยังไม่ได้อยู่ด้วยกันนะ เค้าเคยเล่าให้ฟังเค้าบอก เมื่อก่อนเอาหมดทุกอย่าง นิดยาเข้าเส้น เค้าใช้เข็ม”

“ตอนหมอบอกว่าเป็นเอดส์ตอนนั้นพยาบาลเค้าก็ถามว่าแฟนเที่ยวหรือเปล่าหนูก็บอกไม่เที่ยว เพราะอยู่ด้วยกันตลอดไม่เคยไปไหนเลย แต่แฟนนิดยาตอนสมัยทำงานแบบเค้าเรียก “หัวขอด” เราไม่ทราบหรือว่าเป็นอย่างไร เพราะสมัยก่อนต้องคนอนทำโอทำอะไรมันต้องคนอน”

สรุป การรับรู้ต่อโรคเอดส์ของภรรยาผู้ป่วยเอดส์มีอิทธิพลจากความเชื่อและประสบการณ์ การรับรู้ในอดีตที่เคยได้รับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ ตลอดจนระยะเวลาที่ตนใช้ชีวิตอยู่กับสามีที่เป็นเอดส์ ซึ่งมีการเรียนรู้สิ่งต่างๆ มาเป็นข้อมูล จึงทำให้รับรู้ต่อโรคเอดส์ที่สะท้อนให้เห็นว่าเป็นโรคที่ร้ายแรง รักษาไม่หายเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ เป็นโรคของเวิร์กกรรมที่ตนเองเคยกระทำไว้เมื่อชาติปางก่อน จึงพยายามคิดปลง เพื่อให้ใช้ชีวิตอยู่กับสามีที่ป่วยเป็นโรคเอดส์และให้การดูแลให้ดีที่สุด นอกจากนี้ยัง

รับรู้ว่าเป็นโรคของคนไข้วสาส่อน สามารถป้องกันได้ด้วยการใส่ถุงยางอนามัย และรับรู้ว่าเป็นโรคของพวกติดยาเสพติด

2.2 การรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากการวิจัยพบว่า ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ทั้งที่ผลตรวจเลือดเอช ไอ วี พบเชื้อและยังไม่พบเชื้อ รับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลไม่แตกต่างกัน โดยรับรู้ว่าเป็นการใช้เวรใช้กรรมในการที่ตนเองต้องมาดูแลสามีที่เป็นเอดส์ ซึ่งก่อนที่จะรับสภาพนั้นในระยะแรกจะทำใจไม่ได้เมื่อผ่านกระบวนการปรับตัวที่เกิดขึ้นนับตั้งแต่รับรู้ว่ามีติดเชื้อเอดส์โดยอาศัยระยะเวลา พื้นฐานด้านจิตใจ การแสวงหาข้อมูล และแรงสนับสนุนทางสังคม จึงยอมรับรู้ว่าเป็นหน้าที่ของภรรยาต้องยอมรับสภาพ เพราะคิดว่าเหตุการณ์อะไรที่ผ่านมาแล้วไม่สามารถไปแก้ไขอดีตได้ แต่ขอทำหน้าที่ของภรรยาที่จะดูแลสามีขณะเจ็บป่วยให้ดีที่สุด ดังข้อมูลต่อไปนี้

ใช้เวรใช้กรรม

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์รับรู้ว่าการที่ตนเองต้องมาให้การดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ เป็นการใช้เวรใช้กรรมเพราะชาติก่อนตนคงเคยกระทำให้ไม่ดีกับสามี มาถึงชาตินี้จึงต้องชดใช้ผลของการกระทำนั้น ด้วยการมาดูแลสามีคือ พยายามคิดหาความเป็นเหตุเป็นผลตามความเชื่อของศาสนาพุทธ เพื่อให้สอดคล้องกับประสบการณ์การดูแลดังกล่าวต่อไปนี้

“ทำอะไรก็โหล่กันไป ใส่บาตรทุกวัน นั่งภาวนาพุทโธ ๆ ไปวัดทำบุญบ้าง บางทีก็ต้องปลงทนมาตั่งนานก็ทนกันไปอีกหน่อย ใช้เวรใช้กรรมให้หมดในชาตินี้ละ”

“ไม่รู้สิอะไรนะ เพราะว่าเราคิดว่าเป็นเวรเป็นกรรมของเรา 2 คน ก็ต้องดูแลกันไป ไม่ได้คิดอะไร ก็คิดว่าเป็นเรื่องเวรเรื่องกรรม เราต้องดูแลกัน”

“ชะตากรรมเราเป็นมาขนาดนี้ ก็ต้องก้มหน้ารับกรรมไป”

แต่ก่อนทำใจไม่ได้

ในการรับรู้ว่ามีโรคเชื้อเอดส์นั้นระยะแรกกรรยาทำใจไม่ได้ ต้องใช้เวลา การแสวงหาข้อมูลจากแหล่งต่างๆที่ตนคิดว่าจะให้ข้อมูลที่ชัดเจน และที่สำคัญคือมีประสบการณ์เหมือนกันในการเผชิญกับโรคเอดส์ ตลอดจนแรงสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างเพื่อช่วยในการปรับตัวที่จะยอมรับสภาพการใช้ชีวิตอยู่กับสามีที่เป็นเอดส์ ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตอนแรกๆหนูก็ ..ตั้งแต่เริ่มแรกก็รู้ ความรู้สึกต่อเค้าก็สับสนเค้านะ แต่วามันก็ท้อแท้เหมือนกันนะพี่ แบบว่า..เออ!ทำไมต้องมาเกิดกับครอบครัวเราด้วยอะไรอย่างนี้ แล้ว! ตอนแรกก็ทำใจไม่ได้หรอกแต่ว่าทุกวันนี้ หนูก็ว่าหนูเก่งขึ้น คือเพื่อนข้างเตียง แต่ก่อนจะมีเข้ามาโรงพยาบาล แต่ตอนนี้แฟนเค้าเสียแล้วเค้าจะเห็นหนู บอกว่าหนูเข้มใสขึ้นแล้วนะ หนูก็บอกเค้าว่า ตอนแรกก็ทำใจไม่ได้หรอก แต่ว่าคิดอย่างคนโน้นคนนี้พี่ดูเราก็อึ้ง เราก็ศึกษามาว่าอะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิดแต่ก่อนทำใจไม่ได้เลย ก็ร้องอย่างเดียว เห็นหน้าเค้าก็จะร้อง อะไรก็จะร้อง แต่ก่อนนี้หนูไม่สบายใจหนูจะโทรไปถามพวกคลินิกนิรนาม ชมรมเพื่อนวันพุธ เราก็คงโทรไปคุยกับพวกที่เป็น ก็ศึกษาพยายามศึกษา เพราะว่าจะได้อยู่ยาวนานกับหนู คือเลี้ยงหนูไม่ได้ไม่เป็นไร แต่อยากให้เค้าอยู่ยาวนานเพราะว่ามีลูกก็อยากให้เค้าเห็นลูกเจริญเติบโต”

ยอมรับสภาพ

การยอมรับสภาพของสามีถึงความเป็นมาของโรคเอดส์ เพราะภรรยารับรู้เหตุการณ์อะไรที่ผ่านมาแล้วไม่สามารถแก้ไขได้ อะไรที่ผ่านมาแล้วก็ถือว่าแล้วกันไป คนเราไม่สามารถอยู่กับอดีตที่ผิดพลาดได้ ปัจจุบันต้องทำหน้าที่ของภรรยาที่ต้องดูแลสมาชิกภายในบ้าน เพื่อให้ทุกคนในครอบครัวมีความสุข โดยเฉพาะอย่างยิ่งสมาชิกที่เจ็บไข้ได้ป่วย และเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในบ้านคือหัวหน้าครอบครัว อันจะทำให้ครอบครัวดำรงอยู่ได้อย่างมีความสุข ดังคำบอกเล่าดังนี้

“รู้ว่าแฟนเป็นมันก็เสียความรู้สึก แต่ทำใจได้ในเมื่อมันเกิดแล้ว มันก็ต้องยอมรับสภาพ ก็ต้องดูแลรักษาที่ต้องดูแลกันไม่เคยทิ้งเค้าเลย”

“รู้สึกว่ในเมื่อเราก็คือเป็นเค้าก็ป็น ดิดแล้วก็ติดไป เราก็คืออยู่ได้นานกว่าเค้า เราก็คือดูแลกันไป”

“ก็คิดว่า เราต้องทำให้ครอบครัวเรามีความสุข เวลาที่ให้ลูกมันก็น้อยลงนิดนึง เราจะมาดูแลเค้ามากกว่าเพราะเค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้”

2.3 สาระสำคัญของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยาครั้งนี้พบว่า ภรรยาได้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ซึ่งเป็นวิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และกับตนเองในฐานะผู้ดูแล โดยวิธีการจัดการกับปัญหาของผู้ป่วยเอดส์ผู้ดูแลที่เป็นภรรยาได้ให้การดูแลแบบองค์รวม (Holistic care) ซึ่งประกอบด้วย 1. การดูแลด้านร่างกาย 2. จิตใจ 3. สังคม 4. มิติจิตวิญญาณ และในด้านปัญหาและวิธีการจัดการกับปัญหาให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแลนั้น ผู้วิจัยจะนำเสนอเป็นผลกระทบต่อภรรยาผู้ป่วยเอดส์ ที่ต้องเผชิญกับความยากลำบากซึ่งประกอบด้วย 1.ผลกระทบด้านร่างกาย 2.ผลกระทบด้านจิตใจ 3.ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ซึ่งผู้วิจัยจะได้นำเสนอเป็นลำดับดังนี้

วิธีการจัดการกับปัญหาของผู้ป่วยเอดส์

ด้านร่างกาย

ดูแลสุขภาพเขาให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุด

- แสวงหาสถานที่รักษา
- แสวงหาทางเลือกในการรักษา
- การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม

ดูแลตามอาการ

- แผลเชื้อราในปาก
- มีไข้
- ดูแลผิวหนัง
- ดูแลกิจวัตรประจำวัน
- การดูแลเมื่อผู้ป่วยเบื่ออาหาร

ด้านจิตใจ

- ความรักความห่วงใย
- สงสาร
- ให้กำลังใจ
- ดูแลและเอาใจ
- ไม่พูดเรื่องที่ทำให้ไม่สบายใจ

- การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศ

ด้านสังคม

- หลีกเลี่ยงการบอกการวินิจฉัยโรค
- ปกปิดสถานที่รักษา

ด้านมิติจิตวิญญาณ

- ยึดถือความเชื่อทางศาสนา
- งดอาหารแสลง

การดูแลด้านร่างกาย

ภรรยาได้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในด้านร่างกาย ซึ่งประกอบด้วย 1) ดูแลสุขภาพเขาให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุด 2) ดูแลตามอาการ

ดูแลสุขภาพเขาให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุด

ภรรยาให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นสามี เป็นพ่อของลูกของตน เพื่อที่จะให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุดด้วยการแสวงหาการรักษาที่ดีที่สุดที่เชื่อว่าจะทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ได้นานขึ้น แม้จะรับรู้ว่าการรักษาไม่หายก็ตาม แต่เมื่อเกิดกับคนที่ครอบครัวรัก ก็ต้องแสวงหาสถานที่รักษาที่เป็นโรงพยาบาลที่ให้การรักษามะเร็งโดยเฉพาะหรือบางครั้งอาจต้องใช้การแสวงหาทางเลือกในการรักษาที่มีคนบอกเล่าว่าให้แล้วจะดีขึ้น ก็พยายามที่จะแสวงหามาให้ผู้ป่วย นอกจากนี้การได้รับความรู้เรื่องโรคติดต่อของโรคไปสู่ผู้อื่นและการเกิดโรคแทรกซ้อนจากการได้รับเชื้อฉวยโอกาส ก็เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลให้ความสำคัญต่อการดูแลด้วยการจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม ดังข้อมูลจากคำบอกเล่าต่อไปนี้

แสวงหาสถานที่รักษา

ภรรยาที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ พยายามแสวงหาสถานที่ที่ให้การรักษาผู้ป่วยเอดส์ที่รับรู้ว่าจะเหมาะสมที่สุด แม้ว่าโรงพยาบาลทุกโรงพยาบาลจะสามารถให้การรักษาผู้ป่วยเอดส์ได้ก็ตาม แต่สถานที่ที่มุ่งให้การรักษาเฉพาะโรค ก็เป็นทางเลือกที่ตนจะเลือกใช้บริการ แม้บางคนจะต้องเดินทางจากบ้านไกลแค่ไหนก็ตามดังคำบอกเล่าดังนี้

“ไปครั้งแรกที่โรงพยาบาลภูมิพลก่อน แต่เพื่อนเล่าบอกว่ามารักษาที่นี่ดีกว่าเพราะเค้ารักษาโรคนี้โดยเฉพาะ แล้วตอนที่มาเค้าปวดหัวมากก็เลยมาที่นี่ หมอเค้าก็จะเลือดอีกครั้งที่นี่ ไปตรวจเค้าก็บอกว่าเชื้อราที่สมอง... บ้านอยู่นครสวรรค์ เวลามานี่เค้าที่โรงพยาบาล ตอนเย็นก็กลับไปค้างบ้านที่หลักสี่”

“เค้าเคยรักษาที่โรงพยาบาลทรวงอกมาแล้ว เค้าตรวจว่ามีวัณโรคปอด พอคราวนี้ทรุดมาเค้าไม่รับไว้เค้าก็ให้ยากินธรรมดา เป็นยาพวกลดน้ำมูกพวกแก้ไอธรรมดาไม่หาย พอทรุดมากๆ เข้าถึงได้มาที่นี่แล้วก็นอนที่นี่”

“ตอนแรกเลยที่เค้ามีอาการปวดหัว ไปโรงพยาบาลไทรน้อย นอนอยู่ที่นั่น เค้าก็รู้ว่าเค้าเป็นเอดส์ก็กินยาที่นั่นมาตลอด ทีนี้ไปหาหมอใหม่เค้าเค้าก็ไม่เห็นถามอะไรเลย ไปถึงก็บอกเอายาตัวเก่า ไข่ม้อยก็เลยอยากจะเปลี่ยนมาที่นี่ พอมาหมอเค้าก็เจาะหลังให้แล้วก็ให้ยา”

แสวงหาทางเลือกในการรักษา

การรับรู้ว่าเป็นโรคเอดส์เป็นโรคที่ร้ายแรง รักษาไม่หาย อีกทั้งอาการต่างๆ ที่ภรรยากำลังประสบกับผู้ป่วย จึงดูเหมือนว่าบางครั้งการรับประทานยาแผนปัจจุบันเพียงอย่างเดียวอาจช่วยได้ไม่เต็มที่ และความรู้เกี่ยวกับสมุนไพรไทยอันเป็นภูมิปัญญาของคนไทย อยู่คู่กับวิถีชีวิตของสังคมไทยมาช้านาน ประกอบกับแรงสนับสนุนจากญาติพี่น้อง เพื่อนฝูง จึงพยายามแสวงหาสิ่งต่างๆ เหล่านั้นมาให้กับผู้ป่วย ซึ่งหากได้ผลดีก็ใช้รักษาควบคู่กันไปกับยาของแพทย์แผนปัจจุบัน แต่ถ้าหากไม่ได้ผลก็หยุดใช้ไป ดังคำบอกเล่าดังนี้

“เค้าท้องเสีย ท้องเสียเป็นเดือนเลยละ ท้องเสียแล้วก็จับไข้ มีไข้ ทีนี้แม่เค้าก็พาไปอยู่วัดอะไรนั่น! วัดเชิงหวาย อยู่ทีนั้นเค้าก็ให้กินยาถ่ายเป็นยาของพระนั่นละ ร่างกายเค้าก็ดีขึ้นท้องเสียก็หาย แต่เป็นยาอุกกลอน ต่อมาเค้าก็แข็งแรง อ้วนขึ้น”

“กินยา.. เป็นยาพวกแผนโบราณ(น้ำเป็นคนแนะนำ) จากแถวระยองละ เป็นบ้านหมู่บ้านชาวเล แล้วเค้าก็ต้มให้เสร็จ มันเป็นรากไม้แต่พอนานไป เค้าก็ไม่ได้กินติดต่อกัน เราว่ามันไม่ได้ผล ร่างกายเค้าก็เหมือนเดิม คือมันไม่มีอะไรเพิ่มขึ้นหรือดีขึ้น กินอยู่ประมาณ 2 ปีมั้งละ เราก็จะส่งธนาณัติไป มันเป็นสิ่งจ่ายครั้งละ 500 เดือนหนึ่งนะกิน 2 คนก็ 500 จะเป็นยาต้มใส่ขวดเราจะแช่ตู้เย็นไว้เราก็กินแต่ว่ามันไม่มีผลอะไรร่างกายเราไม่ดีขึ้น ก็เลยเลิกกิน”

“น้ำเค้าเป็นหมอยู่ เค้าก็จ่ายให้คนไข้ของเค้า แก่ก็จ่ายให้กิน แก่ให้ยาหม้อมากินหม้อหนึ่ง กินยาหม้อมีความรู้สึกว่าเค้ากินข้าวได้”

“อยู่ที่บ้านพ่อเค้าจะดูแลดี ตี 5 เค้าจะรับไปอบสมุนไพร 6 โมงเช้าก็กลับ เค้าจะแสวงหาหาให้ เค้าถามคนที่เป็นที่บ้านเค้า เพราะคนนั้นเค้าจะแข็งแรงดี เค้าบอกให้เอาต้นสับปะรด เป็นสับปะรดป่านะ เอามาต้มมันจะเป็นดีเหลือง เป็นน้ำเหมือนเก็กฮวย กินเค้าบอกว่าดีนะ แล้วก็จะมียาพวกสมุนไพรที่ไม่รู้ว่ายาอะไร เอามาบด แล้วก็ต้มเคี่ยวเอามากิน เค้าบอกกินให้มากเท่าที่จะกินได้”

“คือว่ายาของหมอเนี่ยจะไม่ให้ขาด เจ้แกก็ชอบซื้อพวกโสมพวกอะไรมาให้ แล้วตอนแกกินอะไรไม่ได้ ปากขม เค้าก็บอกว่าป็นไข้กำเดานะ กินอะไรไม่ได้ กินข้าวไม่ได้ก็ต้องกินของขมๆ เข้าไป มันจะได้ไปแก้กัน ดีขึ้นพักหนึ่งก็กินข้าวได้ แม่เค้าเมื่อก่อนขายยาไทย เค้าก็จะต้มยาให้กิน แต่ตรงนั้นเค้าจะเสริมอะไรก็เรื่องของเค้า พี่ก็จะแบ่งเวลาให้ระยะมันห่างกัน ก็จะจัดเวลาเองไม่ให้มันใกล้กันเกินไป”

จัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม

สภาพแวดล้อมในที่อยู่อาศัย เป็นองค์ประกอบที่สำคัญอย่างหนึ่งในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ธรรมชาติของผู้ป่วยเอดส์ ได้พยายามจัดสิ่งแวดล้อมต่างๆในบ้าน หรือเลือกสถานที่ที่ผู้ป่วยเอดส์จะอยู่ได้อย่างสบาย และปลอดภัย จากการถ่ายเทอากาศได้ดี มลพิษทางอากาศ รวมทั้งเชื้อโรคที่ปะปนอยู่

ในอากาศเพราะอากาศที่บริสุทธิ์ เย็นสบาย ปลอดโปร่ง จะทำให้ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตอยู่ได้นาน ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ให้ไปอยู่บ้านแม่เก่า อากาศที่บ้านแม่เก่าดี แบบบ้านสวน ที่ร้านมันเป็นตึกร้อนอบอ้าว อยู่ที่นั่นเค้าก็นอนได้ เพราะมันปวดหัวมาก แบบมันเป็นสวนมีต้นไม้อะไรเยอะ”

“คือที่บ้านจริงๆแล้วเนี่ย ที่บ้านเป็นคอนโด จริงๆแล้วไม่อยากให้เค้าอยู่ มันอับมันไม่โล่ง แต่โชคดีที่บ้านเป็นห้องริม ก็เปิดหน้าต่างหมด เปิดประตู ทำให้โล่งเท่าที่จะทำได้ฝุ่นก็ปิด”

“ที่บ้านอากาศดีค่ะ เพราะว่าอยู่ใกล้เขา ตอนแรกแม่เค้าจะเอามาอยู่กรุงเทพฯ อากาศมันไม่ดี มันมีแต่ควันรถ ก็เลยอยู่บ้านดีกว่า”

“พยายามให้อยู่โล่งๆ ไม่ให้เจอฝุ่น บางทีเย็บผ้าข้างล่าง ก็จะไม่ให้เก็บขึ้นไปนอนชั้นบน แล้วไปอยู่ตรงระเบียงตรงที่มันมีอากาศมีอะไร หมอเขาสั่งให้อยู่ที่อากาศถ่ายเทได้ แล้วก็หลับที่นอนต้องสะอาด ถ้าไม่ซักๆไม่ไหวก็เอามาตากแดด เสื้อผ้าก็ซักบ่อยๆ ผ้าเช็ดตัวก็ซักบ่อยๆ”

“ที่บ้านไม่เลี้ยงสัตว์เลย ไก่ นก หมา แมว เพราะอ่านหนังสือเกี่ยวกับพวกคิดเชื่อ มันอันตรายมันจะมีพวกแบคทีเรีย ก็เลยไม่เลี้ยง ก็อ่านหนังสือไปว่าคิดเชื่อพวกนี้ แล้วทำยังไงจะให้อยู่ได้นาน”

“เค้าก็ชอบเลี้ยงไก่สวยงามๆ ก็ชอบเลี้ยงดู เลี้ยงไก่ชนไว้เต็ม แล้วตัวเองก็ไม่ขาย แล้วก็ไม่ได้ให้คนงานไปกิน เลี้ยงไว้ดูเล่น เค้าก็ชอบอย่างนี้ แต่เดี๋ยวนี้ ให้คนงานไปหมดแล้ว เพราะมันเป็นเชื้อราพวกนี้”

ดูแลตามอาการ

จากการวิจัยครั้งนี้พบว่า ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ได้ให้การดูแลผู้ป่วย จากอาการที่พบซึ่งจำแนกตามแนวเรื่องได้ดังนี้ 1. การดูแลแผลเชื้อราในปาก 2. การดูแลขณะมีไข้ 3. การดูแลผิวหนัง 4. การดูแลกิจวัตรประจำวัน 5. การดูแลเมื่อผู้ป่วยเบื่ออาหาร ขอเสนอตามลำดับข้อมูลต่อไปนี้

การดูแลแผลเชื้อราในปาก

ผู้ป่วยเอดส์ที่มีแผลเชื้อราในช่องปาก ปรึกษาให้การดูแลโดยมุ่งเน้นที่ การรักษาแผลให้หายด้วยการใช้ยาต้านเชื้อราที่ได้รับจากแพทย์ผู้รักษา บางรายที่ไม่เข้มารับยาต่อที่โรงพยาบาลก็จำหน่ายยาและซื้อจากร้านขายยา นอกจากนี้ยังมุ่งเน้นบรรเทาอาการเจ็บและรักษาความสะอาดในช่องปากด้วยการแปรงฟันและดัดแปลงผสมน้ำยาบ้วนปากด้วยเกลือและน้ำเปล่า และยังพบว่าการลดสิ่งทีกระตุ้นให้ผู้ป่วยมีความเจ็บปวดมากขึ้น ด้วยการเลือกใช้ยาสีฟันที่สีไม่เผ็ดมาก และประเภทของอาหารที่อ่อนนุ่มรสชาติไม่จัด ดังคำบอกเล่าดังนี้

“เค้าเป็นเชื้อราแต่จะซื้อยาไปให้เค้า เพราะว่าเคยได้ยาจากโรงพยาบาลโรคผิวหนัง เค้าจะให้ยากิโต มาทาหนูก็จะซื้อมาให้เค้าอม”

“ลีนเค้าจะเป็นตุ่มกลางลิ้นนะคะ ไม่รู้เป็นอะไร เป็นตุ่มบานๆขนาดเท่าปลายนิ้วก้อยกลางลิ้นเลย หมอเค้าจะให้ยาอม เค้าบอกมีเชื้อราในปาก เป็นเม็คอมอยู่ที่บ้านหมอก็ตจะให้ไป”

“แปรงฟันปกติ แปรงเสร็จก็ให้อมน้ำเกลือ มันจะได้ช่วยฆ่าเชื้อราในปาก อมซั๊กพักหนึ่งแล้วบ้วนทิ้ง บางทีทานข้าวไม่ลง อมน้ำเกลือก็ช่วยได้”

“ปากเค้าจะมีแผล ลิ้นจะเป็นฝ้าๆสีขาวๆ ก็ให้เค้าอมน้ำเกลือ ใช้เกลือผสมน้ำเปล่านี้แหละ ก็ไม่ให้มันเค็มมากไป เพราะเค้าจะแสบ ให้อมบ้วนทุกเช้า”

“เรื่องแผลที่ลิ้น เนี่ยถ้าเค้าแปรงฟันได้ก็ให้แปรงแต่เปลี่ยนยาสีฟัน เอาที่มันไม่เผ็ดมาก ช่วงที่แปรงไม่ได้ก็ให้อมน้ำเกลือบ้วนปาก”

“เค้าก็จะเจ็บปากนะ แต่เราจะให้อาหารอ่อนๆให้เค้า ที่จืดๆกินรสจัดไม่ได้จะแสบปาก”

“ปากเป็นแผลเราก็ให้กินข้าวต้มมั่ง โจ๊กมั่ง ก็พยายามให้กิน กินเสร็จก็ให้บ้วนปาก”

การดูแลขณะมีไข้

อาการมีไข้ของผู้ป่วยเอดส์ ที่พบเป็นผลมาจากการติดเชื้อแทรกซ้อน ซึ่งการดูแลเป็นวิธีการเพียงเพื่อลดไข้ให้ผู้ป่วยสบายขึ้น โดยการเช็ดตัวลดไข้ เพื่อลดอุณหภูมิผิวกาย การให้ยาลดไข้ การประคบด้วยน้ำแข็ง เพื่อลดอาการปวดศีรษะ ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตัวร้อนก็ให้กินยาลดไข้ แล้วก็เช็ดตัวใช้น้ำธรรมดา เช็ดตัว เช็ดหน้า เช็ดอะไร ชับตามข้อ เหมือนกับตอนที่เคยดูที่โรงพยาบาล ตอนที่รักษาหลาน ตามที่ข้อพับตามใต้รักแร้ ตามใต้ขาหนีบอะไร อย่างนี้ ความร้อนมันจะได้ออก”

“เป็นไข้ตลอด 24 ชั่วโมง ไข้จะขึ้นประมาณ 38 กว่า 39 กว่า ให้กินยาพารา ครั้ง 2 เม็ด กินไปแค่ชั่วโมงกว่าๆยังไม่ถึง 4 ชั่วโมงไข้ขึ้นอีกแล้ว เช็ดตัวด้วย เช็ดตัวก็ไม่หาย”

“เวลาไข้ขึ้น แล้วเค้าก็ปวดหัวด้วย ก็ให้กินยาแก้ไข้ เช็ดตัวเช็ดอะไรให้ เค้าปวดหัวหนูก็เอาน้ำแข็งประคบให้”

“ไข้แล้วเหงื่อจะออกมากด้วย ก็ต้องคอยเช็ดตัวใช้ผ้าชุบน้ำเช็ดให้บ่อยๆ บางครั้งไข้สูงมากาก็ให้กินยาลดไข้เลย”

“ก็ดูแลเหมือนเวลาเรามีไข้ละ เช็ดตัวให้ไม่ให้อาบน้ำ คอยเช็ดตัวให้ เปลี่ยนน้ำบ่อยๆเอา บางครั้งก็กินยา จะเป็นบ่อยมากไข้เนี่ย”

การดูแลผิวหนัง

อาการที่พบทางผิวหนังของผู้ป่วยเอดส์ จากการวิจัยพบว่า ปัญหาที่พบคืออาการคัน ผิวหนังแห้งบางครั้งจะเป็นลักษณะคล้ายตุ่มแฉ่งๆ กระจายได้ให้การดูแลด้วยการใช้ทั้ง สมุนไพรฟ้าทะลายโจร มาดัมแล้วให้ผู้ป่วยแช่ทั้งตัวพบว่าอาการดีขึ้นผื่นคันต่างๆยุบลง นอกจากนี้ก็ใช้ยาทาแก้คัน ใช้โลชั่นทา เพื่อให้ผิวชุ่มชื้น และยารับประทานแก้แพ้ และยังพบว่าทางเลือกใช้วิธีการหลีกเลี่ยงปัจจัยที่ส่งเสริมให้เกิดอาการคัน เช่น ใส่เสื้อแขนยาว การอาบน้ำเมื่ออากาศร้อน การหลีกเลี่ยงการสัมผัสกับแสงแดด ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ผิวหนังเค้าจะคัน ไข้กินแล้วเดี๋ยวนี้ เพราะว่าเค้าจะชอบไปแกะลอกออก แต่ก่อนจะคันกว่านี้ค่ะ คราวนี้เค้าไม่อาบ อืม! ซ็ื่อฟ้าทะเลลายโจรมาต้ม ต้มแล้วก็มาแช่ แช่แล้วก็ดีขึ้น กำลังจะยุบแล้วละคะ มือเค้าแต่ก่อนมือเค้าจะละณะพี เพราะทำงานไปด้วยไง คือเค้าทำท่อไฟอย่างงี้ แล้วมือเค้าแบบจะบาง จับโน่นจับนี่แล้วจะเจ็บ จะแตกช่วงนิ้วมือ จะเป็นคล้ายๆ น้ำเหลืองแห้งอะไรอย่างนี้คะ นี่พอซ็ื่อฟ้าทะเลลายโจรมาอาบพวกผิวหนังก็จะยุบลง พอหลังจากยุบลงแล้วก็มา ทูรุดพอดีนีเข้าโรงพยาบาล”

“เวลาคัน เวลาไปหาหมอก็ตจะขอยาแก้คัน ยาทางทีก็ซ็ื่อมามั่งเป็นครีม”

“เป็นคนชอบคันเวลาร้อน เหงื่อออก ก็พยายามไม่ให้ร้อน อย่างอยู่ที่ทำงานก็จะไม่ค่อยลงไปเดินเวลาพัก เวลาคันก็จะดูเบาๆ เอา กลับบ้านก็รีบอาบน้ำเลย ไม่รอให้คัน ก็จะทำครีมโลชั่นพวกที เอ โลชั่นด้วย เพราะไม่ทาแล้วผิวมันจะแห้ง อย่างเสื้อแขนยาวก็จะชอบใส่ เมื่อก่อนจะคันบ่อยมีตุ่มขึ้น ก็เลยกินยาแก้แพ้ด้วย”

“ปากเค้า ถ้าเค้าไม่ทายาที่หมอให้ไปก็ลอก จะเป็นแผล แล้วตามหน้าจะเป็นผื่น ถ้าไม่ทายา มันจะเห่อขึ้นมา ทายาแล้วจะยุบ เป็นยาทาสีขาวๆ คุณหมอมจากโรงพยาบาลให้ไป ตามตัวจะมีตุ่ม สมมุติถ้ายังกัดเดี๋ยเค้าจะคัน คันแล้วเค้าก็เกา มียาทาแล้วก็มียากินด้วย ยากินแก้คันที่หมอให้ไป”

การดูแลกิจวัตรประจำวัน

การให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในขณะที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เป็นการช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ของผู้ป่วยตั้งแต่การอาบน้ำ เช็ดตัว ป้อนอาหาร การดูแลขณะขับถ่าย การช่วยพุงเข้าห้องน้ำถ้าในรายที่นั่งพุงจะได้ และการป้อนอาหาร ดังคำบอกเล่าดังนี้

“อาบน้ำเป็นบางครั้ง ถ้าเค้าไปได้เนะ เค้าจะอาบเอง แต่มีช่วงหลังก่อนเข้าโรงพยาบาล เค้าเข้าห้องน้ำไม่ได้ เค้าจะถ่ายใส่กระโถน หนูก็...เอาไปทิ้ง ถ้าพุงเค้าไปได้ ก็เลยพุงเค้าไปเข้าส้วม”

“เช็ดตัว บางครั้งทำอะไรเองไม่ได้ เราก็อัดตัวให้เค้า อาบน้ำให้เค้า ทำให้เค้าทุกอย่างค่ะ”

“เวลาเช็ดตัว จับเค้าพลิกก็ไม่ได้ เค้าจะเจ็บมากเลย แล้วเค้าเป็นโรคผิวหนังอยู่ คุณหมอที่นี่แนะนำไปว่าให้เอา...ให้เค้านั่งแช่น้ำอุ่น บ่อยๆ วันละ 5-6 ครั้ง แต่นั่งไม่ได้ละ. ไขมันี่ ตั้งแต่กลับไปเที่ยวนั้น พี่พาเค้าเข้าห้องน้ำได้ครั้งเดียว แบบว่าให้เค้ายื่นหันหน้าเข้าหาตัวเราอย่างนี้ แล้วให้เค้าจับตัวเราแล้วเราก็จับเค้า ให้เค้าเดินถอยหลัง แล้วเราก็ค่อยๆเดิน พอคิดว่าห้องน้ำอยู่ที่ห้องนอน แล้วก็ค่อยๆเดินพาเค้าไปแค่นเดียว แล้วจากนั้นเค้าก็ลุกไม่ได้เลย นั่งไม่ได้ พี่ก็เลยใช้วิธี เอาสำลีชุบน้ำอุ่นล้างแผล แล้วก็โปะเอาไว้แป๊บหนึ่ง แล้วก็เปลี่ยนใหม่ พี่จะทำให้เค้าหายจนตรงโรคผิวหนัง”

“เราจับให้นั่ง ก็นั่งลำบากต้องใช้หมอนหลายใบมาให้พิง แล้วป้อนข้าวให้ เค้ากินเองไม่ได้เลยแล้วไม่ยอมกินเองด้วย”

การดูแลเมื่อผู้ป่วยเบื่ออาหาร

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ ให้ความสำคัญกับการรับประทานอาหารของผู้ป่วยเอดส์มาก พบว่าการจัดหาอาหารได้ให้ความสำคัญกับประโยชน์ต่อร่างกาย ของอาหาร แต่เมื่อผู้ป่วยรับประทานอาหารเหล่านั้นไปด้วยความเคยชินที่ไม่ค่อยได้รับประทานอาหารดังกล่าว จึงทำให้เบื่อหน่ายไม่ยอมรับประทาน ภรรยาจึงใช้วิธีการเปลี่ยนชนิดของอาหาร ไม่ให้ซ้ำกัน นอกจากนี้การที่ผู้ป่วยรับประทานอาหารไม่ได้หรือรับประทานได้น้อย จากการดำเนินโรคเอง ทำให้รูปร่างผอมลง อ่อนแรงมาก ภรรยาจึงใช้วิธีการให้ผู้ป่วยเลือกชนิดของอาหารว่าอยากรับประทานอะไร เพื่อผู้ป่วยจะได้มีกำลังใจมากขึ้น ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ใหม่ๆดูแลเค้านะ คือแบบให้กินอาหารที่เป็นประโยชน์ กินแต่ปลา กินแต่ผัก อย่างหมอใหญ่ที่รามฯเค้าบอกกินแครอท กินอะไรก็กินตามใจ ที่นั่นมันเบื่อไง อาหารพวกนี้เป็นอาหารน่าเบื่อไม่ชินด้วย เค้าอยากจะกินแบบสิ่งที่อยากๆ อะไรอย่างนี้ คือเค้าเบื่อ แล้วก็เลยบอก เอาอย่างนี้แล้วกัน อยากกินอะไรก็กินเลยทำให้เค้ากินได้ก็โอเคแล้ว”

“ทำอาหารเอง เช่น พวกต้มจืดเต้าหู้ หมูก็ไม้อาเอาแต่เต้าหู้ตำลึงอะไรอย่างนี้ ใส่ลงไป เพราะหนูเค้าเคี้ยวไม่ได้ เคี้ยวแล้วจะอึดเสบจะบวม ๆ ข้างๆ กกหู ที่นี้หมอเค้าบอกเป็นต่อมน้ำเหลือง มันจะกักเชื้อโรคเอาไว้ เพราะภูมิต้านทานตอนนี้เค้าไม่มีแล้ว แล้วมีไข่ต้มก็กินได้ บางทีที่เป็นโจ๊กเราก็บั่นข้าวให้เค้าเองอะไรอย่างนี้”

“ช่วงที่เค้ากินได้นะ วันละ 4 มื้อเลย เข้าโวลต์ดื่มน้ำกับขนม พวกโคนัท อะไรเนี่ยกินได้โย อะนะ พอสายๆก็ข้าวต้ม กลางวันก็ทำก๋วยเตี๋ยวมัน อะไรมั่ง เค้าจะได้ไม่ค่อยเบื่อ นะ ตอนเย็นก็ ข้าวต้ม”

“ตอนนี้แค่เห็นเค้ากินอะไรอย่างเงี้ย เหมือนกับเมื่อกี้ แค่อยากกินน้ำเรารู้สึกดีใจแล้ว รู้สึกว่าเค้าดีขึ้นมา”

“เราทำโน่นทำนี่แล้วแต่แจะเอาอะไรก็....อยากกินอะไรมัย อะไรอย่างนี้ก็ปกติ น้ำป่นมัน น้ำผลไม้มัน อะไรอย่างนี้”

“เค้าอยากกินอะไรหนูก็ทำให้กิน ข้าวต้มมั่ง พอช่วงหลังมานี้เค้ากินข้าวไม่ได้หนูก็อาศัย เอานม พวกขนมแพะ ที่เค้าริคมา ที่พวกอิสลามเค้ากิน บางครั้งก็ไปซื้อนมวัวที่เค้าริคกินกันก็จะเอาไป ต้มก่อน”

การดูแลด้านจิตใจ

จากข้อมูลคำบอกเล่าของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ จากประสบการณ์การดูแลนับตั้งแต่รับรู้ว่าสามี ติดเชื้อเอดส์ จนแสดงอาการ ทั้งหนักและเบา ตามการดำเนินโรค รวมถึงอาการจากภาวะแทรกซ้อน จากเชื้อโรคฉวยโอกาสต่างๆ เป็นคำบอกเล่าที่สะท้อนถึง การให้การดูแลด้วยความรักความห่วงใย ความรู้สึกสงสารผู้ป่วยเอดส์ การให้กำลังใจ การดูแลและเอาใจ ไม่พูดเรื่องที่ทำให้ผู้ป่วยไม่สบายใจ ซึ่งภรรยาจะพึงมีให้สามีที่กำลังเจ็บป่วย ทุกข์ทรมานทั้งร่างกายจิตใจ นอกจากนี้ผู้วิจัยได้นำเสนอ การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์ ดังจะนำเสนอ ตามลำดับดังนี้

ความรัก ความห่วงใย

การที่ภรรยาพบว่าโรคเอดส์เป็นโรคร้ายแรง สัตกมรังเกียจ ไม่มียารักษา จากประสบการณ์ การดูแลที่ตนได้พบเห็นกับอาการที่ทำให้ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน จากความรักที่มีอยู่โดยพื้นฐานของสามี ภรรยาอยู่แล้ว เมื่อตนเองและสามีมาเผชิญกับโรคร้ายดังกล่าว ยิ่งมีความรักให้แก่กันมากขึ้น เหมือน

คนๆ เดียวกันพยายามให้การดูแลให้ดีที่สุด ถ้าชีวิตสามีอยู่ได้ตนเองก็อยู่ได้ มีความเสียสละ และห่วงใยกัน ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตอนนี้ปัจจุบันนี้ จะไม่มีความรู้สึกว่าการดูแลเลย ไม่มีแม่แต่น้อย ว่ามีความโกรธ ความอะไร จะมีความรู้สึกว่ามันรักยิ่งกว่า 100 เปอร์เซ็นต์ รักมาก มันเหมือนกับว่า ชีวิตคือ กลายเป็นว่าชีวิตเรา 2 คนมันก็คือ คนๆ เดียวกัน”

“ห่วงค่ะ ห่วงมาก ห่วงยิ่งกว่าตัวเองอีกนะ ห่วงเค้าห่วงมากเนี่ยเป็นอะไรป๊บนะ มีกันแค่นี้เอง เป็นอะไรมาตายเลย”

“ชีวิตเค้าแหละ เป็นที่พึ่ง ชีวิตเค้าอยู่ได้ ชีวิตเค้าอยู่ได้เราก็ตู้อยู่ได้ (ร้องไห้)”

“บอกเลยว่า มัน..รู้แล้วชีวิต.. ความรักเป็นยังไง มันรักยิ่งกว่าอะไร มันไม่ได้ว่ารักเพราะมีเงินมีทอง รักเพราะความเข้าใจ ความเข้าใจตอนที่เค้าคุยกับเรา ตอนที่เรามากๆ ด้วยกันอย่างนี้”

ความสงสาร

จากพื้นฐานความรักความผูกพัน ห่วงใยกัน เมื่อเห็นสามีเจ็บป่วยทุกข์ทรมาน ภรรยาเกิดความสงสารรู้สึกทรมานจิตใจ ยิ่งเห็นว่าโรคนี้สังคมรังเกียจ ญาติพี่น้องรังเกียจ ยิ่งเห็นความสำคัญของสามีเกิดความเห็นอกเห็นใจกัน อยากจะดูแลหรือทำอะไรก็ได้ ที่จะช่วยทำให้สามีอาการดีขึ้นสบายใจมีความสุข แม้จะรู้ว่าสามีจะกลับอาการดีเหมือนปกติไม่ได้แต่ในช่วงเวลาที่เหลืออยู่จะต้องทำให้ดีที่สุด จนบางครั้งคิดว่าตัวเองขอเป็นแทนดีกว่า เพื่อให้คนที่ตนรักได้อยู่ร่วมกันเป็นครอบครัวพร้อมหน้าพร้อมตากัน ดังข้อมูลจากคำบอกเล่าของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ดังนี้

“จริงแล้ว ตอนนี้รู้สึกสงสารเค้าอย่างเดียว เรื่องอื่นไม่ได้คิดเลย รู้สึกว่าสงสารเค้าที่ต้องมานอนอยู่อย่างนี้ แล้วมาเจอคำว่า “เอดส์” ตัวเองทรมานนะตอนนี้ ในด้านตัวเองที่ทรมาน ในด้านจิตใจมากก็คือ จะช่วยเค้าได้อย่างไร จะทำยังไงให้เค้าดีขึ้นกว่านี้”

“ก็อดไม่ได้ ไม่ดูแลมันก็ทำไม่ได้ ยิ่งเห็นไม่มีญาติ ไม่มีอะไรแล้วยังสงสาร (เจียบ 5 วินาที) พี่น้องเค้ามีความรู้ณะ แต่เค้าก็คงกลัวติดโรค แล้วเค้าก็คงกลัวเรื่องเงิน คือจะไปเอาเงินของเค้า เดียวเงินจะหมด”

“ไม่น่าจะเป็นป้าเลย ขอเป็นเรามากกว่า มานอนอยู่ตรงนี้นี้จะดีกว่าอีก เพราะเรารู้สึกว่า ถ้าเป็นเราๆ จะลุกได้เร็ว เราจะลุกขึ้นได้เร็วกว่าเค้า จะไม่..จะไม่อ่อนแอเหมือนเค้า”

ให้กำลังใจ

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ มีความเข้าใจถึงสภาวะจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยเอดส์ว่าภาวะเจ็บป่วย กระทบกระเทือนจิตใจทำให้ผู้ป่วยคิดมาก บางครั้งคิดอยากตาย เกิดความรู้สึกท้อแท้ในชีวิต เมื่อเป็นเช่นนั้นการพูดให้กำลังใจ ไม่พูดถึงความผิดพลาดในอดีตไม่พูดเรื่องโรคเอดส์ การพูดปลอบโยน ด้วยคำพูดที่นุ่มนวล การให้ความหวังในเรื่องเกี่ยวกับความพยายามค้นคว้าเพื่อพัฒนารักษาโรคเอดส์ของวงการแพทย์ จะทำให้ผู้ป่วยมีความหวัง มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคร้าย ดังคำบอกเล่าดังนี้

“เค้าคิดมาก เข้ามาอยู่โรงพยาบาลเค้าเคยคิดอยากตาย เค้าเคยบ่นว่า จะฆ่าตัวตาย ไม่อยากอยู่แล้ว ไม่อยู่โรงพยาบาลแล้ว เบื่อกลับบ้านได้มัย.. ก็เลยปลอบเค้าค่ะ คุยเล่นๆ ว่า เออ! จะไปไหน เดียวก็กลับบ้านได้ ปลอบเค้าทุกอย่าง”

“คอยบอกเค้าให้กำลังใจ อย่าคิดมากอะไรอย่างนี้ ก็บอกเค้าไม่ต้องคิดอะไร คนอื่นเค้าก็เป็นเค้าก็อยู่ได้ตั้งหลายปี ก็บอกเค้าว่าให้กินยาที่หมอให้ แรกๆ เค้าก็คิด เรายังบอกไม่ต้องคิดหรอก เพราะว่าเป็นแล้ว..ไม่รู้จะทำยังไง ก็รักษาไป เพราะมันมียารักษาดีขึ้น”

“ดูเค้าท้อแท้นะ บางทีหนูก็เห็นเค้าร้องไห้ เค้าบอกบางทีเค้าอยากตาย แต่หนูก็บอกว่า..หนูก็ให้กำลังใจเค้า บอกว่าต้องใจแข็ง แล้วก็จะได้เห็นหน้าลูก”

“ในเมื่อเค้าเป็นแล้ว ทำยังไงเราถึงจะให้เค้าอยู่ได้นานมากที่สุด ให้กำลังใจ ก็จะไม่พูดถึงเพียงแต่พูดว่าเดี๋ยวก็หาย เดียวก็หายแล้วนะ อย่างเรามาเยี่ยมวันนี้ถ้าการไม่ดีเราก็บอก เดียวพุงนี้ก็หายแล้ว จะบอกเค้าตลอด ไม่ได้พูดถึง ”

“กำลังใจ มันเป็นตัวหลักเลยละนะ เค้ากลายเป็นคนป่วยก็เหมือนเด็กแล้ว เหมือนกับเด็กเลยนะคะ นิสัย คำพูด คำจาเค้านี้ ทุกครั้งที่เราพูด จะต้องนุ่มนวลมากกว่าเดิมอีก จากที่เราเคยเสียงดัง เราจะพูดจาเพราะที่สุด เบาที่สุด ให้เค้าฟังขึ้นมาอีกใจ ให้เค้าฟังกระตือรือร้นขึ้นมาอีกที แต่จะยับยั้งไม่ได้ ถ้ายับยั้งมาก เค้าจะมีความรู้สึกหงุดหงิด จะมีความรู้สึกไม่อยากฟังแล้ว แต่นานๆ ที่เราจะพูดใส่เค้าไปที่ สุนัขปะปายังมีหมาม้านะ เราจะไม่ทิ้งกัน แล้วเราจะอยู่ด้วยกันตลอดชีวิตไง เราเคยคุยกันแล้วใช่ไหม เค้าจะยิ้ม แล้วพูดกับเราดี เราก็จะหยุด แล้วก็ไม่ต้องพูดอีก เราก็จะพูดเรื่องอื่นไปที่เค้าชอบ พูดแยมเรื่องงานขึ้นมาอีก เพื่อฟื้นความจำเค้า เค้าชอบเรื่องงาน เราก็จะพูด”

การดูแลและเอาใจ

การดูแลด้านจิตใจของผู้ป่วยเอดส์นอกจากจะแสดงออกด้วยคำพูดแล้ว การแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยการเอาอกเอาใจ สนองความต้องการด้านอารมณ์ต่างๆ เป็นสิ่งที่ภรรยา ปฏิบัติต่อผู้ป่วยเพื่อประคับประคองจิตใจให้เกิดความสบายใจ อบอุ่นใจที่มีคนคอยเอาใจใส่ดูแลในเวลาเจ็บป่วย ดังคำบอกเล่าดังนี้

“เราทำโน่น ทำนี้แล้วแต่แจะเอาอะไรก็..อยากกินอะไรมัย อะไอย่างนี้ก็ปกติ น้ำป่นมั่ง น้ำผลไม้มั่ง อะไอย่างนี้ คือไม่มี ไม่มีตัวเองอดก็ต้องไปหา ไปหา มาๆ ให้แก่ได้กิน อดก็ยอม (ยิ้ม)”

“เราจะไปไหนมาไหนก็ต้องรีบกลับมาหาแก คอยอยู่ใกล้ๆตลอด คอยบีบคายนวดให้ หรือจะเอาอะไรก็รีบไปเอาให้”

ไม่พูดเรื่องไม่สบายใจ

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์พยายามที่จะไม่พูดเรื่องที่ทำให้ผู้ป่วยไม่สบายใจ ทำให้ผู้ป่วยคิดมากในเรื่องที่เป็นปัญหาเดิมๆของครอบครัวที่แก้ไขยาก ได้แก่ ปัญหาการเงินในครอบครัวเพราะตนเองซึ่งเป็นหัวหน้าครอบครัวเป็นผู้มีรายได้หลัก เจ็บป่วยทำงานไม่ได้ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ไป ทำให้เป็นภาระแก่ภรรยา และเรื่องการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ที่จะกระทบจิตใจของผู้ป่วย ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ไม่พูด พยายามไม่พูดอะไรทั้งนั้นนะ เราทั้งคู่ก็คิดมาก เรื่องค่าใช้จ่าย เรื่องค่ากิน ค่าอะไร โอ๊ย! แร้นแค้นจะตาย ไม่ให้รู้ รู้แล้วก็คิดมาก เพราะทำอะไรไม่ได้ก็ต้องมาสร้างภาระให้เราอีก อะไรอย่างนี้ ก็ก็ต้องคิดแบบนี้ไปเรื่อย ตกลงมาตั้งหลายปี 2 – 3 ปี ก็เลี้ยงดูกันมาตลอด”

“พอร่างกายเค้าทรุด อันนี้จะไม่ค่อยพูด บางทีมันจะกระเทือนใจเค้า เราจะได้รู้กันเองว่าเค้าต้องการอะไร”

“เมื่อวานแฟนหนูเค้าบอกว่า ทุกวันหนูใช้เงินที่ไหน หนูก็บอก แต่หนูพูดให้เค้าสบายใจ บอกไม่ต้องห่วงหรอก เดี๋ยวพี่น้องก็ให้เอง”

“เค้าหงุดหงิด แล้วเวลาเป็นก็จะไม่พูด เราทั้งคู่ก็เข้าใจนะเราก็จะไม่พยายามถามบ่อยๆ พูดบ่อยๆ ในเรื่องที่เค้าหงุดหงิด”

การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของตนเองและของผู้ป่วยเอดส์

การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์ ภรรยาได้ให้ข้อมูลที่สะท้อนถึงการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อทางเพศสัมพันธ์ โดยการใช้วิธีการสวมถุงยางอนามัยหรือปฏิเสธการมีเพศสัมพันธ์แต่ใช้วิธีการอื่นช่วย เช่นการใช้มือ และจากการวิจัยพบว่าการมีเพศสัมพันธ์ขึ้นอยู่กับสภาพร่างกายของผู้ป่วยและความต้องการของผู้ป่วยมากกว่า ภรรยาเป็นผู้ตอบสนองอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วย จนเมื่อร่างกายอ่อนแอไม่มีแรงไม่สามารถมีกิจกรรมดังกล่าวได้ ผู้ป่วยเอดส์และภรรยาก็อยู่กันแบบเพื่อนแบบพี่น้อง ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตั้งแต่ออกจากโรงพยาบาลคราวก่อน ก็มียุ่งกันบ้าง แต่ก็ใส่ถุงยางตั้งแต่เค้ารู้ มาช่วงหลังๆนี้ ร่างกายเค้าไม่ไหว กินข้าวอะไรก็ไม่ได้ ก็ไม่เคยยุ่งกันอีกเลยมาหลายเดือนแล้ว”

“ตอนรู้ว่าเค้าเป็นก็ยุ่งนะ แต่หนูจะให้เค้าใส่ถุงยาง แต่มันไม่... ไม่เหมือนเดิม มันไม่บ่อยเหมือนเดิมไง คือบางทีเค้าอยากไง แต่หนูบอกว่า คือนานๆ หนูจะบอกว่า แรงก็ไม่ค่อยมี”

“ก็ยุ่งกันคะ แต่ใช้อย่าง แต่ถ้าเป็นโรคนี้ส่วนมากจะไม่มีอารมณ์”

“ตอนมาตรวจที่นี่เค้าบอกว่า เวลานอนกับแฟน ก็ให้ใส่อุปกรณ์ มาช่วงหลังก็ไม่ได้นอนกันเลย ที่เค้าไม่สบายก็ไม่เคยนอน”

“ในระยะปีกว่านี้ ไม่ค่อยยุ่งกันเลย ที่ไม่เคยยุ่งไม่ใช่ว่ารังเกียจอะไรนะคะ เค้าไม่ไหวจะคบทางที่เนี่ย...เค้าปวดอะไรอย่างนี้ โรคมันกินถึงกระดูก เค้าก็นอน อย่างเค้าไม่มีเรื่องแบบนี้แล้ว เค้าปวด เค้าไม่คิดแล้ว มันปวด มันทรมาน พอหายจากงูสวัดปั๊บ เอาอีกแล้ว เป็นโน่น เป็นนี่ เป็นนั่น เป็นมาเรื่อยอะไรอย่างนี้ ก็เลยไม่ได้ยุ่งกันเลย แต่คุณหมอก็บอกว่า ให้ป้องกันใช้อย่างอะไรอย่างนี้ แต่ก็ไม่ได้ยุ่งกันเลยนะ เป็นอย่างนี้แล้วปีกว่า”

“ตั้งแต่เก่ายาก็ไม่เคยยุ่งกันเลย ก็ยุ่งกันเหมือน...พี่น้อง พุดง่าย ๆ ไม่เคย ก็ไม่ทราบนะ แต่เค้าก็ไม่...ไม่มีอารมณ์ทางนี้แล้ว เท่าที่คุณะ พุดถึงคงเพราะว่าเหนื่อยไม่มีแรง แต่รู้สึกว่าจะไม่มีอารมณ์ทางนี้เลยจริงๆ”

“พี่ไม่เคยนอนเลยตั้งแต่รู้ว่าเค้าติดเชื้อ เค้าจะนอน เค้าจะซื้อถุงมาพี่ไม่ยอม เค้าบอก 2 ชั้นก็ได้ พี่ก็ไม่ยอม พี่ก็เลยบอก ถ้าพี่จะนอนพี่ไปนอนบ้านโน้น เค้าก็ยอมนะ แต่ก็หลายหน พี่ก็ทำให้เค้า ไข่มือกทำให้เค้า”

ส่วนการตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของตนเองนั้น เนื่องจากฝ่ายภรรยาไม่ตอบสนองความต้องการของสามี ซึ่งหากร่างกายสามีไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์ได้หรือไม่ได้ต้องการแล้ว ตนเองก็อยู่ได้เพราะไม่ได้ยึดเอาเรื่องความสัมพันธ์ทางเพศเป็นใหญ่ นอกจากนี้ภรรยาที่ติดเชื้อเอดส์ด้วยแล้วไม่มีอารมณ์ที่จะมีความรู้สึกทางเพศอีกได้ ซึ่งในขณะที่สามีไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์ได้นั้น สามีเองก็ให้ความสนใจถึงความรู้สึกของภรรยา ดังคำบอกเล่าดังนี้

“คือแบบว่าเราไม่ได้ยุ่งกันเลย เค้าก็ไม่ไหวแล้ว เราเองก็ติดด้วย มันไม่มีจิตใจอะไรจะมาทำอะไรแล้ว”

“เราเองไม่ได้คิดว่าเรื่องแบบนี้เป็นเรื่องใหญ่ นะ ในเมื่อแฟนเราเค้า....อะไรไม่ได้ เราก็อยู่ได้ ตอนที่เค้ายังไหวอยู่เราก็มีอะไรกันธรรมดา”

“ตอนก่อนโน้นที่เค้ายังไม่ทรุดมาก ก็ใช้ถุงยางอนามัย แต่พอทรุดก็ไม่ได้ยุ่งกันเลย อย่างไปต่างจังหวัดเค้าก็ถามเหมือนกันว่า เราจะทำยังไง เค้ากลัวเราจะไปมีอะไรอย่างนี้ ก็จะบอกเค้าว่า มันไม่มีแล้วตรงนี้เรารู้ว่าเราเป็นยังไง อยู่บอกไม่ต้องห่วงเลย”

การดูแลด้านสังคม

จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา ให้การดูแลผู้ป่วยด้านสังคมด้วยวิธีการปกปิดสังคมด้วยการ หลีกเลี่ยงการบอกการวินิจฉัยโรค และการปกปิดสถานที่รักษา เนื่องจากตามคำบอกเล่าได้สะท้อนให้เห็นว่าผู้ป่วยและครอบครัว ยังคงต้องดำรงตนในฐานะสมาชิกของสังคมอย่างปกติ การเปิดเผยฐานะการดูแลผู้ป่วยเอดส์ หรือการมีผู้ป่วยเอดส์อยู่ในครอบครัว ย่อมมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว มีผลกระทบต่อการงาน ดังจะเสนอตามลำดับ ดังนี้

หลีกเลี่ยงการบอกการวินิจฉัยโรค

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ เรียนรู้จากประสบการณ์ทางสังคม การอยู่ร่วมกันของมนุษย์ไม่รู้จักเขาใจเรา ดังนั้นการปกปิดตนเอง และสามีที่เป็นโรคเอดส์จึงเป็นทางเลือกที่คิดว่าเหมาะสม โดยเฉพาะโรคมีระยะเวลาการดำเนินของโรค และอาการที่แตกต่างกันแล้วแต่อวัยวะของร่างกายที่เกิดภาวะแทรกซ้อน ซึ่งคนทั่วไปเห็นได้ภายนอกจึงเป็นทางเลือกที่เหมาะสมที่สุดที่จะบอกบุคคลภายนอกเฉพาะอาการที่พบเห็นดังกล่าวเท่านั้น ประกอบกับจากประวัติภาวะเสี่ยงทางอวัยวะที่โรคคุกคามที่น่าจะเป็นอยู่ก่อนแล้ว เช่น สูบบุหรี่ ทำให้เป็นมะเร็งปอด เป็นโรคปอด เป็นวัณโรค ซึ่งแม้จะเป็นการโกหกแต่ก็เพื่อให้ตนเองและครอบครัวอยู่รอดในสังคมได้ ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ไม่มีใครรู้เลย ไม่ได้บอก เค้าก็อ้วนปกติ เค้าไม่รู้ว่าเป็นเพราะร่างกายเค้าไม่โหมرم ไม่อะไร เราเองก็น้ำหนักอยู่เท่าเดิม ต่างคนต่างน้ำหนักอยู่เท่าเดิม เพราะเป็นคนกินได้ กินได้ตลอด แต่ที่ข้างบ้านและที่จังหวัดไม่มีใครรู้เลย เค้าไม่กล้าพูดไม่กล้าอะไรกัน ขนาดทางบ้านแม่ก็ยังไม่บอกเลย น้องชายเราก็ไม่บอก จะคุยกันแค่นี้ บางทีเค้าจะมาเยี่ยมเนี่ย บอกอู๊ย! ไม่ต้องมาเยี่ยมหรอกฉันหายแล้ว อยู่ที่บ้านนอนอยู่ที่บ้าน เราไม่กล้าบอก แต่เห็นบางคนญาติพี่น้องเค้าก็มากันนะ เค้าไม่รังเกียจ แต่เราไม่รู้ใจเขา”

“ที่บ้านครอบครัวตัวเองไม่ทราบ แต่ครอบครัวเค้าทราบคือเพิ่งบอก แต่ครอบครัวเรายังไม่รู้ ไม่บอก อาการไม่ออกก็ไม่บอก”

“เค้าก็เห็น เค้าก็ถามว่า เธอเป็นอะไร เราจะไม่บอกว่าเป็นโรค.. เราบอกว่าเป็นตับอักเสบ แม้แต่คนแถวบ้านก็รู้ว่าเกเป็นตับอักเสบ เพราะถ้ายังไม่มีตุ่มมีอะไร เค้าก็แค่ตัวเหลืองอะไรอย่างนี้ เราก็บอก เค้าว่าเป็นแค่ตับอักเสบธรรมดา”

“คนข้างบ้านเค้าเคยถาม เราก็บอกเค้าว่าเป็นโรคเกี่ยวกับอัมพาต เกี่ยวกับพวกสมอง แต่ร่างกายเค้าพอมอง แต่ยังไม่โชว์พวกตุ่มอะไร ก็ไม่ได้บอกอะไรเค้ามาก”

“บางครั้งก็คิดว่ามันไม่น่ากลัว เราอยู่ได้เท่านี้ แต่มาช่วงระยะขั้นสุดท้าย อาการมันจะโชว์ออกมา ถ้าไม่โชว์ร่างกายเราไม่เป็นไร ถ้ามันโชว์ออกมาคนรอบข้างรู้ เค้ารู้เลยว่าไปติดเชื้อมันแล้วเค้าก็รังเกียจ ถ้าอาการไม่โชว์เราก็คงอยู่ได้เหมือนคนปกติธรรมดาทั่วไป”

“ยังไม่บอกครอบครัวตัวเอง คิดว่าไม่นานเค้าก็คงรู้สักวัน แต่ยังไม่ถึงเวลานั้น เรายังไม่อยากบอก เวลาไม่สบายเนี่ย พี่สาวก็จะคอยถาม เพราะพี่สาวคนนี้จะคอยดูแล แล้วบ้านใกล้ๆ กันด้วย เออ! ไม่เป็นไรมากไปหาหมอแล้ว มันก็อย่างนี้แหละ ก็พูดเล่นๆ บ้างอะไรบ้าง เพราะเราไม่ค่อยแข็งแรงมาแต่ไหนแต่ไรแล้ว อย่างแฟนอยู่โรงพยาบาลก็จะเลี้ยวๆ บอกอยู่ต่างจังหวัด เดียวมาหาหมอเดี๋ยวก็กลับบ้านแล้ว ก็บอกเค้าว่าเป็นโรคปอดเพราะเค้าสูบบุหรี่”

“ปกติไม่ได้สูงส่งกับใคร ก็แค่ถาม เค้าก็ถามนะว่าแฟนเป็นอะไร ก็บอกว่าเป็นมะเร็งปอด ก็ไม่ได้แข่งเค้านะ แต่มันจำเป็นนะ”

“ในเรื่องของงาน ลักษณะงานที่นั่น ที่ทำงานเค้าก็ทราบว่า อ้า! สามิไม่ค่อยสบาย ไม่ได้ทราบว่า.. เช่นตรงนี้นะ เพียงแต่ว่า โอเค เค้าไม่ค่อยสบาย แต่เราก็ตอบว่ามันเป็นลักษณะของโรคปอด (เพราะต้องทำต้นสังกัดเบิกเงินค่ารักษาพยาบาล) คือที่ทำงานไม่ได้ทราบเลยว่า.. ถ้าเกิดที่ทำงานทราบปึบ มันจะเกี่ยวกับเราทันที อันนี้เราแค่บอกว่า เออ! เป็นโรคปอด เป็นอะไร เรายิ่งตรงไป ซึ่งเราก็ตอบใจนะว่ามันเป็นการโกหก บางทีโกหกแล้วอาจจะทำให้เราสบายใจ เรายิ่งต้องยอมพูดตรงนั้น”

“จะบอกทุกคนนะว่าเป็นปอดนะ คือจะไม่ได้พูดถึงว่าตรวจเจอ เอช.ไอ.วี ไม่ได้พูดถึงจุดนี้ พูดความจริงเลยว่าถ้าพูดไปแล้วผลกระทบกับงานจะมี ไม่ใช่ 90 เปอร์เซ็นต์ เป็น 100 เปอร์เซ็นต์เลย สังคมร้อยทั้งร้อยบอกเลยว่ายอมรับไม่ได้ เป็นอะไรที่น่ารังเกียจ ทุกคนเวลารับงาน ติดต่องาน ก็ไม่เอาแล้ว ถ้าเค้ารู้เรา ก็ไม่ต้องทำงาน แล้วเราจะเอาเงินที่ไหนมาดูแลตนเอง.. ถ้ารู้ปีทำงานเค้าก็เกม เรายังไปเล่นเกมไปด้วย บ้านที่ผ่อนแบงค์ ที่อะไรก็.. รถก็ต้องผ่อน บ้านก็ต้องผ่อน เงินที่กู้มาลงทุน ทุกอย่างมันก็คือจบหมด”

“เคยเห็น เห็นเลยเห็นชัดเจนเลย คือเค้าเป็นโรคนี้ ที่แบบ..ยกตัวอย่างก็ได้ เราเจอผู้รับเหมา รายใหญ่รายหนึ่ง จริงๆ แล้ว เค้าที่เราไม่รู้ว่าเป็นอะไร แต่มีชาวบ้านมาบอก คนรอบข้างเค้ามาบอกเรา คนนั้น คนนี้มาบอกเรา ว่าคนนี้เป็นเอดส์นะ ยังจ้างงานเค้าเปลี่ยนไปหมดเลย เค้าเป็นคนล้มละลายเลย”

“ยังไม่มีใครรู้แล้วก็ไม่อยากให้อีกด้วย เพราะคนแถวบ้านหนูปากไม่ค่อยดี ชอบเอาเรื่องคนโน้นคนนั้นไปพูด ขนาดหนูบอกน้ำหนูๆ ก็ยังกำชับกับเขาเป็นลูกน้ำ ลูกสะไภ้ กำชับบอกขออนุญาตเอาไปพูด เพราะคนนั้นเค้าเป็นคนชอบพูดหนูก็เลยบอกเค้าว่า ขออนุญาตเอาไปพูดนะ เค้าก็รับปากว่าจะไม่พูด ถ้าคนแถวนั้นรู้ หนูยังไม่รู้เลยว่าหนูจะอยู่กับยังไง เชื่อแน่ว่าพวกนี้เค้าคงรับไม่ได้ อาจจะรังเกียจก็ได้”

“ไม่มีใครรู้ ไม่ให้รู้ เพียงแต่รู้ว่าไม่สบายเป็นโรคปอดแค่นั้นเอง เค้ารู้แล้วเราก็มารู้ว่าเค้าจะรังเกียจหรือเปล่า รู้ไปก็ไม่ดี สู้ไม่รู้ซะดีกว่า ใช่มั้ยอะ”

“คือคนข้างๆ เค้าก็ถาม เอ๊ะ เป็นอะไรอย่างนี้ เราก็ออกดีกว่า ลาออกจากงานจะได้ไม่มาเห็นอะไรอย่างนี้ เค้าก็นั่งทรมาน เหนื่อยกลางคืนไม่ได้นอน”

“จริงๆ เราละอายใจนะที่ต้องโกหกเค้า มันน่าจะเป็นทุกคนน่าจะ..พูดไปเลย แต่จริงๆ แล้วเรารู้ความจริงว่ามันไม่ใช่ เรายังเอาตัวรอดไว้ก่อน เห็นแก่ตัวก็ว่าได้ เห็นแก่ตัวเฉพาะตัวเรานี้ เราไม่ได้ทำให้เค้าเดือดร้อน ก็เป็นเรื่องที่น่า..คือไม่บาปเท่าไรหรอก แต่จริงๆ เป็นสิ่งไม่ดี เป็นสิ่งที่ให้เราอยู่รอดไว้ ให้อยู่รอดในสังคมได้”

“สิ่งแวดล้อมเป็นคอนโด ปากคนมันก็..”เป็นไรเธอ” เราก็อึดอัดเหมือนกันนะ”

นอกจากนี้แล้วสิ่งแวดล้อมลักษณะที่อยู่อาศัยก็เป็นปัจจัยหนึ่งที่จะช่วยในการที่จะปกปิดสังคม นอกจากการหลีกเลี่ยงการเปิดเผยการติดเชื้อโรคเอดส์ คือลักษณะบ้านที่อยู่ห่างกันการไปมาติดต่อกันก็น้อยตามไปด้วย ดังคำบอกเล่า

“ส่วนมากเค้าจะอยู่เก็บตัวแต่ในบ้าน คนส่วนมากก็ไม่ค่อยรู้ เพราะบ้านมันห่างกัน ในชนบทต่างคนต่างอยู่ เค้าก็ทำเกษตรอะไรก็ออกไปทำนอกบ้านกัน ที่นี้เค้าก็ไม่ว่าเราติดเชื้อตัวนี้”

ปกปิดสถานที่รักษา

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ รับรู้จากสังคมว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่สังคมรังเกียจ การปกปิดไม่เพียงแต่ไม่พูด ไม่บอกว่าสามีติดเชื้อ หรือตนเองติดเชื้อเอดส์ ในเรื่องของสถานที่รักษาซึ่งโรงพยาบาลที่รักษาเป็นโรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะโรค ตามการรับรู้ของสังคมทั่วไป มีส่วนอย่างมากที่จะทำให้รู้ทันที่ว่าเป็นโรคเอดส์ ดังนั้นจึงพยายามปกปิดโดยการบอกชื่อโรงพยาบาลอื่นที่ควรจะไปรักษาตามอาการที่ปรากฏ การบอกเลี้ยวอาการดีขึ้นแล้วใกล้จะกลับบ้านแล้ว แม้กระทั่งการหลบหลีกไม่ให้คนรู้จักพบเห็นว่าตนเองไปโรงพยาบาลใด ดังข้อมูลจากคำบอกเล่าดังนี้

“ทุกสิ่งทุกอย่างตอนนี้ปิดหมด บอกเลยว่าโกหก ทั้งหมดที่รู้จักกันบอกไปว่าอยู่โรงพยาบาลทรวงอก ปัจจุบันทุกคนเค้าจะมาเยี่ยม โทรศัพท์ก็ปิดหมด บางทีก็เปิดเป็นช่วงที่เค้าจะโทรมาหาเรา บอกว่าอยู่ทรวงอกไม่ได้บอกว่าอยู่บาราศฯ ไม่ได้พูด ถ้าพูดก็รู้”

“ที่ทำงานก็บอกเค้าว่าแฟนเป็นมะเร็งปอด บอกเค้าว่ารักษาอยู่ต่างจังหวัด ที่ศูนย์มะเร็งที่บ้าน ชลบุรีจะมีศูนย์มะเร็งไข่ม้อยกะ ก็บอกเค้าว่าต้องไปๆ มาๆ ตลอดช่วงนี้ เนียนนั่งแท็กซี่มาขึ้นทางด่วนก็กลัวว่าจะมีคนเห็นเหมือนกัน ก็คอยหลบๆ ก็บอกไม่ต้องมาเยี่ยมหรอก เดี่ยวดีขึ้นก็จะกลับบ้านแล้ว”

“บางทีอย่างตอนเนี่ย อยู่โรงพยาบาล แล้วพี่สาวโทรมา ถามว่าอยู่ไหน ก็บอก..อยู่บางกะปิ ก็จะลักษณะนั้น”

“ที่ทำงานด้วยกันเนี่ย ถ้าม เออ! แพนทำไมลาออกล่ะ เหนื่อยเป็นโรคตับหมอให้พัก เค้าบอกจะไปเยี่ยมไปอยู่โรงพยาบาลไหน ก็บอก เอ้อ! ไม่อยู่หรอกไปอยู่ต่างจังหวัดก็จบ แค่นี้”

นอกจากนี้การปกปิดโดยการรักษาไม่เข้าโรงพยาบาล ก็เป็นทางเลือกที่ใช้เพื่อไม่ให้มีคนติดตามถามอาการ และโรคที่ตนติดเชื้อได้ ยังสะท้อนให้เห็นถึงการไม่ไว้วางใจแพทย์ พยาบาลที่ให้การดูแลรักษาตนด้วย ดังคำบอกเล่า

“อย่างเวลาตัวเองไม่สบายไปหาหมอ ต้องไม่เข้าโรงพยาบาล เนี่ยไปมาหมดแฉะๆ บ้าน เปาโลยังเคยมาเลย แต่พระรามเค้าไม่เคยไปเพราะใกล้ที่ทำงาน ก็จะบอกกับหมอพยาบาลว่าถ้าใครถามว่าเราเป็นอะไรจะบอกมัย เค้าก็ว่าไม่บอก เรายังเออ! กลัวเกรโทรไปถาม”

การดูแลด้านมิติจิตวิญญาณ

การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา นอกจากดูแลในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมแล้ว พบว่าได้ยึดเอาความเชื่อในศาสนาที่ผู้ป่วยนับถือเข้ามาในการให้การดูแลด้วย และให้ความสำคัญต่อศาสนาที่ผู้ป่วยเชื่อและนับถือเพื่อจะได้เป็นที่พึ่งให้มีความสบายใจ และจิตใจสงบ สิ่งใดที่เคยปฏิบัติเคยให้ความเชื่อถือจะไม่ปรับเปลี่ยน จะยังคงไว้ตลอดการดูแล นอกจากนี้ภรยายังได้นำความเชื่อในเรื่องอาหารแสดงต่อโรคมารวมผสมผสานในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ด้วย เพราะเชื่อว่าการรับประทานอาหารแสดงจะมีผลต่อระบบน้ำเหลืองทำให้อาการกำเริบการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ ภรรยา มีการผสมผสานความเชื่อจากบรรพบุรุษ เกี่ยวกับอาหารรวมทั้งโทษภัยของอาหารต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง กับสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์ ที่เรียกว่า “อาหารแสดง” ในความรู้ดั้งเดิมของสังคมไทย เชื่อว่าโรคเอดส์จะทำให้ น้ำเหลืองไม่ดี เมื่อรับประทานอาหารแสดงไปแล้วจะทำให้มีผลต่อระบบน้ำเหลืองในร่างกายด้วย ได้แก่ อาหารทะเล ปลาเค็ม ของหมักดอง ของสุกๆ ดิบๆ ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ทำบุญ จะพากันไปไหว้พระบ่อยๆ ไปตามต่างจังหวัด บางที่อยู่ห่างๆ ขวนกันไปไหว้พระแถวอยุธยาบ้าง ก็แล้วแต่จะไป ถ้าเค้าหายจะไปห่มพร ไหว้พระจะได้สบายใจ”

“เค้าเป็นอิสลาม ใครที่เข้ามาเป็นอิสลามกับเค้าแล้ว ก็ไม่อยากให้ออกจากอิสลาม ถ้าออกไปเหมือนเค้าจะบาป อะไรอย่างนี้ เค้าก็กลัวแต่ว่าหนูจะพาถูกไปเป็นไทย หนูก็บอกว่า ไซ่ตอนนั้น หนูก็มีความคิดว่าถ้าแฟนหนูเป็นอะไรไป หนูอาจจะกลับไปอยู่กับพ่อกับแม่ ถึงแม้จะจนหนูก็อยู่ได้ มีความสุข แต่บางทีก็นึก เอ้อ! ก็สงสาร ถ้าเอาลูกไปเป็นไทย เค้าก็บาป ก็เลยบอกว่า ยัง มันไม่แน่นอน นะอนาคตข้างหน้า พี่น้องมึงจะมาดูแลดูได้ขนาดนี้หรือ ลูกนะกูไม่เอาเป็นไทยหรอก ถึงกูจะไปอยู่กับพ่อกับแม่กู แต่ยังเป็นอิสลาม”

“แม่เค้าเพิ่งเปลี่ยนศาสนา เค้าก็ให้เราไปเข้าโบสถ์อะไร แล้วเวลาอธิษฐานก็ให้พูดเสียงดังๆ ว่าเป็นเอดส์ เป็นอะไร ไม่งั้นพระเจ้าจะไม่ไฉน แฟนเค้าก็ไม่ทำ จะพูดได้ยัง ใจ เสียงดังคนแถวนั้นก็ ต้องรู้กันหมด เราก็เหมือนเดิมก็มีพระอยู่บนหิ้งพระเราก็แอบเอาไว้ เพราะแม่เค้าเก็บหมดไม่ให้มีในบ้านเลย เราก็แอบไหว้พระทำอะไรของเราเหมือนเดิม เพราะแฟนเค้าไม่เชื่อตามแม่เค้าบอกพ่อก็เป็น พุทธ ทำไมต้องเปลี่ยน”

“เราจะไม่ให้เค้ากิน พวกกุ้ง ปลาหมึก กุ้งปลาหมึกไม่เคยให้กิน มีช่วงหนึ่งเค้าเป็นแผล กระถางมันบาดหน่อยเดียว คราวนี้มันลาม ลามไม่หาย พอหายแล้วมันก็เป็นอีก เลยไม่ให้เค้ากินกุ้ง ปลาหมึก แบบว่ามันแพ้ง่าย พวกนี้กินแล้ว น้ำเหลืองมันไม่ดี”

“อย่างเราก็เชื่อแต่โบราณเค้าบอกว่า ไม่ให้กินอาหารทะเล คือแบบว่าเค้าว่าเป็นแบบนี้ น้ำ เหลืองมันเสียก็จะไม่ให้กิน”

“พี่ก็จะระวังพวกอาหารทะเล ของหมักดอง ของสุกๆดิบๆ พวกของมีเนมา พวกส้มตำปู เเค็มก็ไม่กิน”

2.4 ผลกระทบต่อผู้ดูแลที่เป็นภรรยาในดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากการวิจัยครั้งนี้ พบว่าในประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ ภรรยาได้รับผลกระทบจากการให้การดูแลใน 1. ด้านร่างกาย 2. จิตใจ และ 3. เศรษฐกิจ และการจัดการกับผลกระทบต่างๆ ดังจะได้นำเสนอตามลำดับ ดังนี้

ผลกระทบด้านร่างกาย

จากภาระการดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา มีผลกระทบต่อร่างกายทำให้สุขภาพทรุดโทรมลง ผู้ที่มีโรคประจำตัวบางครั้งทำให้เกิดอาการของโรคกำเริบขึ้นมา จากการไม่ได้พักผ่อน ไม่ได้รับประทานอาหารอย่างเต็มที่ ทำให้น้ำหนักตัวลดลง ไม่ได้ดูแลสุขภาพตนเอง ด้วยความคิดที่อยากดูแลสามีให้ดีที่สุด อีกทั้งภรรยาหลายคนที่ทำหน้าที่หลายบทบาทในขณะเดียวกัน ต้องทำงานหารายได้ช่วยเหลือครอบครัว ต้องดูแลลูก ทำงานบ้านซักผ้า ภูบ้าน ทำกับข้าว ทำให้ไม่มีเวลาที่จะดูแลตนเอง นอกจากนี้การที่ต้องดูแลผู้ป่วยขณะนอนอยู่ในโรงพยาบาลซึ่งมีปัจจัยเรื่องการเดินทางเข้ามาเกี่ยวข้อง ทำให้ต้องเร่งรีบกับเวลามากขึ้นมีความยากลำบากในการบริหารจัดการเวลาจากที่ทำหน้าที่หลายบทบาท ตลอดจนความยากลำบากในการนำส่งผู้ป่วยอาการหนักไปโรงพยาบาล ซึ่งมีผลกระทบโดยตรงต่อร่างกายของภรรยาส่งผลให้เกิดความเครียด ความเหนื่อยล้า และความเบื่อหน่ายดังคำบอกเล่าดังนี้

“นอนโรงพยาบาลเดือนละหน 8 วัน 9 วัน มาทีไรก็แย่นี้เราก็อลเพลย์เป็นไปด้วย ตอนนอนโรงพยาบาลที่ชอบเป็นไข้ เป็นไข้แล้วจะเดินไม่ได้ เป็นไข้ที่แถม พอพี่มานอนเฝ้าแก่อีกครั้งนึง เดินไม่ได้ ยาก็ลืมหามา ทางนี้ก็ยังไม้ออกจากโรงพยาบาล พี่ก็เฝ้าไม่ได้ พี่ลูกไม่ได้แล้ว ช่วงนั้นเค้าจะเรียก เดี่ยวจะลูกเข้าห้องน้ำ จะเอาน้ำร้อนอะไรมั่ง แล้วบางทีเค้าไอมั่งอะไรมั่ง เราก็ลูก ก็ก็ต้องตื่นต้องลุกเดินเรื่อยๆ แล้วพี่ไม่ไหวแล้ว”

“ช่วงแกดีขึ้น ตอนนั้นออกจากห้องพิเศษ ก็กลับ กลับถึงบ้าน เค้าก็กวนตามประสานป่วย 4 ทุ่มกว่า 5 ทุ่ม จะกินข้าวต้มกึ่ง พี่ก็ลุกไม่ไหว แล้วแกลุกเข้าห้องน้ำที่ แกก็ป่วยเราเห็นใจใช่ไหม”

“สุขภาพตัวเอง ตอนนี้รู้สึกว่ามันลง เกี่ยวกับเรื่องคิดมาก รู้ตัวเองเหมือนกัน แต่อย่างอื่นไม่มี ผมลงกินไม่ค่อยได้”

“บางทีเราทำงานหนักไป มันก็มีอาการปวดมดลูก นั่งนานๆ ท้องมันจะแข็ง เพราะเคยผ่าตัดมดลูกหลายปีมาแล้ว”

“เค้าต้องกินยาสมุนไพรทุกวัน รากไม้มั่ง อะไรมั่ง มีกำมะถันด้วยนะ เอามาต้ม อ้อ! ขม กิน แล้วขมปีเลย บอกว่าเนียให้ตายก็ไม่กิน ตายดีกว่า ขมปีเลย รากไม้ต้ม นั่งเคียวยา เช้า กลางวัน เย็น สุดๆ เลยกะ จะโทรมเอาไม่ไหว”

“เหนื่อยนะ เหนื่อยมาก ตาเหลือกไปทำงาน กลับบ้านรีบนอน บางครั้งพียงนอนหลับนะ รู้ว่าตัวเองภูมิคุ้มกันน้อยอยู่แล้ว กินมากไม่ดี แต่บางครั้งต้องพึ่ง ถ้าไม่พึ่งเนียไม่นอน”

“ไม่มีเวลาเป็นของตัวเองเลย ช่วงแกลกลับบ้านไปก็ไม่มีเลย มาอยู่โรงพยาบาลนี้ก็กลับไปบ้านก็รีบๆ ทำซักผ้าซักผ่อน เราก็รีบๆ ทำ เช้ามาก็ตื่น 7 โมงก็ตื่นแล้ว ถ้าเพื่อนป่วยกินอะไรได้ก็จะรีบทำอาหารมา ไปซื้อไปอะไรอย่างนี้ คือซื้อเท่าที่ซื้อได้ แล้วก็รีบมา ไม่มีเวลาเป็นของตัวเองเลย”

“ตอนนี้แทบจะไม่ค่อยได้ดูแลตนเองเลย รู้แหละว่าเนียสักวันจะต้องทรุดแน่ๆ รักษาร่างกาย มั้ย ออกกำลังกายก็ไม่ค่อยได้ออก พักผ่อนมัยก็ไม่ค่อยได้พัก แถมยังต้องไปทำงานในที่ที่มีควันบุหรี่อีก ตรงนี้เสี่ยงมากเลย อดนอนด้วยเนีย คือรู้ว่าสมควรทำตัวยังไง แต่ไม่ได้ทำเลย ทำไม่ได้ เวลามัน..อยากทำเหมือนกันแต่ทำไม่ได้ งานเรามันเป็นแบบนี้ มันทำไม่ได้”

“ตอนนี้ไม่มีเวลาเลย พอตื่นมาหนูก็รีบช่วยแม่ทำงานบ้าน ป้อนข้าวลูก กับอาบน้ำให้ลูกเสร็จ แล้วก็รีบมาโรงพยาบาล เพราะว่าเค้าบอกว่าเค้ากินข้าวอะไรไม่ได้ หนูก็มาให้ทันตอน 11 โมง เพราะเช้านี้เค้าก็อดไปแล้ว เค้าจะไม่กินข้าว เค้าจะรอหนุอย่างเดียวนะ แล้วก็มาให้ทัน 11 โมง ซื้ออะไรมาให้เค้า เย็นกลับบ้าน 3 ทุ่ม หนูก็ซื้อข้าวไปกินเอง อาบน้ำเสร็จก็นอนเลย ก็เหนื่อยเหมือนกันนะ พี่ มานั่งรดเม็ลมาวัง อยากรจะนอนแต่ก็นอนไม่หลับ เราลำบากช่วงนี้ไม่เป็นไรหรอก เค้าก็อย่างนี้นะ เค้าจะอยู่ได้อีกซักเท่าไรกัน ทรมาณแค่นี้ก็ไม่เท่าไรหรอก”

“บางทีหนูกลับมา แล้วเค้าใช้ขึ้น “มึงเอายาให้กูกินหน่อยสิ” หนูก็เหนื่อยหนูก็พูดว่า “มึงเอากินเองมั่งไม่ได้หรือไงละ กูก็เหนื่อยเหมือนกันอะไรอย่างนี้ บางทีก็เหนื่อยเหมือนกัน เพราะทำทั้งงานข้างนอกแล้วก็ต้องมาดูแลแฟน เหนื่อย..บางทีก็เบื่อเหมือนกัน แต่ก็ทำ บ่นแต่ก็ทำ”

“วันนั้นมา พี่เอาเค้าลงจากบ้านไม่ได้ ต้องโทรไปเรียกรถที่โรงพยาบาลสำโรงมารับ เอาเตียงไปรับถึงชั้น 3 เสียค่ารถ 1500 มาถึงนี่ แต่พี่นี่บอกไม่มีเตียง หมอไม่ยอมรับ เอากลับไปอีก พี่ก็เอาใส่แท็กซี่กลับไปแล้วพี่ก็อยู่กันแค่ 2 คน วันนั้นคืนนั้นจะได้คนข้างบ้านมาช่วยอุ้มให้”

การจัดการกับผลกระทบ

เมื่อภรรยาได้รับผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วยเอดส์ และการทำหน้าที่หลายบทบาทในขณะที่ทำให้การดูแล มีผลโดยตรงต่อร่างกายที่ส่งผลทำให้เกิดความเครียด ความเหนื่อยล้า ความเบื่อหน่าย ภรรยาามีวิธีการจัดการเพื่อลดภาวะดังกล่าวด้วยการแสวงหาสิ่งยึดเหนี่ยวด้านจิตใจ เพื่อช่วยให้เกิดความสบายใจ การสวดมนต์ไหว้พระ การทำบุญสะเดาะเคราะห์ เป็นวิธีการตามความเชื่อทางศาสนาที่กระทำกัน ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตอนที่แก่ไปอยู่บ้านแม่พี่ก็มีเวลา ไปไหว้พระที่วัดแถวบ้านมั่ง บางทีก็ไปแถวบางลำพู เวลาไปซื้อของซื้ออะไร ก็สบายใจพักนึง”

“ที่ทำได้ก็สวดมนต์เพราะทำก่อนนอนอยู่แล้ว อธิษฐานขอพรพระทุกคืน”

การดูแลสุขภาพตนเอง

ในกลุ่มภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่ตรวจพบเชื้อพบเอช ไอ วี มีจำนวน 2 คนที่ได้รับประทานยาต้านเชื้อและในจำนวนนี้ 1 คนเริ่มมีอาการแสดงซึ่งมีการดูแลสุขภาพตนเองเพื่อป้องกันการกำเริบ โดยอาการที่พบเป็นอาการทางผิวหนัง ดูแลด้วยการหลีกเลี่ยงปัจจัยที่ทำให้เกิดอาการ และรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง ดังคำบอกเล่าดังนี้

“พี่จะแพ้อากาศร้อนพอร้อนจะเป็นผื่นคัน ต้องใส่เสื้อแขนยาวแล้วเวลาเลิกงานมันร้อน ก็รีบอาบน้ำทันทีก็จะไม่เป็น”

“ยาต้านเชื้อที่หมอให้ พี่ก็กินตามเวลาไม่เคยขาดมียาดี ดี ไอ กับ เอ แชด ที่แล้วมียาเชื้อราอีกตัว พี่ก็กินตลอด”

ผลกระทบด้านจิตใจ

จากการวิจัยพบว่าภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบด้านจิตใจ ตามคำบอกเล่าจากประสบการณ์การดูแลที่สะท้อนให้เห็นถึงการอยู่กับความไม่แน่นอนของโรคเอดส์ ได้แก่

1. การจัดการกับอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยไม่ได้
 2. การอยู่ใกล้ความตายและการจัดการกับภาวะใกล้ตาย
 3. การกลัวความเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ ที่จะเกิดกับตนเอง
 4. กลัวลูกจะติดเชื้อ
 5. การกลัวไม่มีคนดูแลลูกเมื่อตนเองเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์
- ดังจะนำเสนอตามลำดับ ดังนี้

การจัดการกับอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยไม่ได้

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ได้ให้ข้อมูลจากคำบอกเล่า สะท้อนการจัดการกับอาการต่างๆ ที่เปลี่ยนแปลงในทางที่ให้การดูแลแล้วไม่ดีขึ้น แต่กลับเป็นมากกว่าเดิม(ทรุดหนัก) อาการที่รุนแรงเหมือนคนใกล้ตาย เช่น หายใจไม่ออก หอบเหนื่อย อาการที่เป็นซ้ำแล้วซ้ำอีก ติดเชื้อโรคแทรกซ้อนแม้ว่าตนเองจะให้การดูแลอย่างดีที่สุดแล้ว ว่าทำอะไรไม่ถูก ไม่รู้จะทำอย่างไร และวิธีการจัดการเกือบทั้งหมดคือการนำส่งโรงพยาบาล ดังคำบอกเล่าดังนี้

“เรื่องอาการหอบเหนื่อยของเค้า คิดว่าคงจะเป็นอากาศด้วยแหละ เพราะตอนเค้าอยู่บ้านก็ยังดี ๆ อยู่ แต่พอขึ้นมาเรื่องงาน ก็มาเป็น เป็นแล้วหอบเป็นกลางคืน บางทีเราทำอะไรไม่ถูก รถก็ขับไม่เป็น กลางคืนไม่รู้จะพาไปหาหมอได้ยังไง ในหมู่บ้านต้องนั่งมอเตอร์ไซค์ มาเรียกแท็กซี่ ต้องขอให้คนช่วยอะไรอย่างนี้”

“บางครั้งมันมีตอนเค้าเป็นมากๆ เราก็ใจไม่ดี มันถึงเหมือนเค้าจะไปแล้วเราทำอะไรไม่ถูก บางครั้งมันคิดอะไรไม่ออก สมองมันไปเรื่อย แบบ..อาการเค้า บางครั้งก็ดูเหมือนจะดีขึ้น แต่บางครั้งก็ดูเหมือนจะทรุดลง ทุกวันตอนเย็นๆ นะ ดูเหมือนจะทรุด ตอนเช้าอาการเค้าจะดี พอเริ่มเย็นก็จะเริ่ม..ส่วนมากเค้าจะเป็นกลางคืน”

“ทีนี้มาทรุดใหม่อีก กินข้าวไม่ได้ ร่างกายเค้าก็ผอมลงทีนี้แหละ เริ่มทรุดหนัก ผลสุดท้ายก็เป็นเชื้อราขึ้นสมอง แล้วก็เข้ามารักษาที่นี่ ครึ่งนี้ ครั้งที่ 3 แล้ว ครั้งแรกเชื้อราขึ้นสมอง ครั้งที่ 2 ก็

ปวดหัว หมอบอกว่ามีเชื้อซิฟิลิส ตอนนั้นก็หายไป แล้วอยู่ได้ 3 เดือน ต่อมาเค้าก็หายใจไม่ออก ทีนี้ หมอบอกว่าเป็นวัณโรคปอด”

“ตอนนั้นประมาณวันที่ 5 หรือ 6 มิถุนา นี่แหละ พอหลังเที่ยงคืนไปแล้วเค้าจะหอบ เหมือนคนจะสิ้นใจเป็นอยู่ 2 คืนแล้วก็มาที่นี่”

“ใช้ตลอด 24 ชั่วโมง แล้วเค้าไม่ถ่ายตั้ง 10 วัน ไข่ก็ขึ้นสูง พี่ไม่รู้จะทำยังไง พี่สาวเค้าโทรมาถาม เราก็ได้แต่นั่งมองอย่างงี้ ไม่รู้จะทำยังไง มันแก้อะไร ไม่ได้ ไข่ก็ไม่ลดถ่ายก็ไม่ถ่าย”

“ไข่ก็ลดพักนึง แล้วก็เป็นอย่างนี้ เป็นพักนึงแล้วก็ให้กินยาอีก ก็หายพักนึง แล้วก็ทำอย่างงี้ มันก็เป็นอีก จนไม่ไหวแล้ว ก็ถึงได้อาเข้าโรงพยาบาล เป็นๆ หายๆ คนเป็นหนักๆ มันก็ไม่หายหรอก นี่ก็เลยเอาเข้าโรงพยาบาลเลย”

“เป็นเพราะอะไรไม่รู้” คิดว่าสะอาดทุกอย่างแล้วนะ พวกถ้วยชามเครื่องใช้ อะไรทุกอย่าง เวลากินเสร็จแล้วก็ล้าง ต้มน้ำร้อนอย่างดี ก็ยังเป็น”

การอยู่ใกล้ความตาย และการจัดการกับภาวะใกล้ตาย

จากประสบการณ์การดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ ต้องเผชิญกับอาการต่างๆ ที่รุนแรงมากมาย อาการที่แก้ไขไม่ได้ จนถึงอาการที่บอกสัญญาณว่าใกล้จะถึงเวลาที่สามิจะจากไปแล้ว ทำให้ภรรยาเกิดความกลัวการจากไปของสามิ กลัวความโดดเดี่ยวการเผชิญกับภาระต่างๆ ที่จะเกิดขึ้นภายหลังการจากไปของสามิ อย่างไรก็ตามจากการอยู่ใกล้ความตายและการรับรู้วาระสุดท้ายของผู้ป่วย ทำให้ต้องมี การจัดการกับภาวะใกล้ตาย ซึ่งเป็นการจัดการเพื่อให้เป็นไปตามจารีตประเพณีและบรรทัดฐานของสังคม ดังจะเสนอตามลำดับดังนี้

การอยู่ใกล้ความตาย

การรับรู้เกี่ยวกับวาระสุดท้ายของสามิ นำภรรยาไปสู่การอยู่ใกล้ความตาย แต่ในความรัก ความผูกพันกันของสามิภรรยา นั้น การที่ฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งกำลังจะตายอีกฝ่ายหนึ่งย่อมมีความกลัวการ

จากไป กลัวการอยู่คนเดียว กลัวการเผชิญกับปัญหาต่างๆภายหลังการตายของฝ่ายหนึ่งตามลำพัง คนเดียว ดังคำบอกเล่าดังนี้

“กลัวแต่สามีว่าเค้า...จะฟื้นได้มัย ให้ร่างกายเค้าดีๆ กว่านี้ได้มัย กลัวเค้าจะไปก่อนเรา กลัวเค้าจะไม่มีชีวิตอยู่กับเรา กลัวเค้าจะทิ้งเราไว้ให้อยู่คนเดียว”

“เค้าจะตายเมื่อไหร่จะรับได้มัย แต่เราคิดว่าคงรับได้ แต่อาจจะเสียใจ แต่ก็กลัวคือไม่อยากให้มันเกิด ไม่อยากให้มันเกิด”

“กลัวแบบ เกิดอยู่ๆ เค้าไปเลยเนี่ย เราจะทำแบบไหนอะไรอย่างเงี๊ยะ ก็คือ เราจะทำยังไงดี เราไม่มีเงิน เราจะเอาเงินซื้อโลงที่ไหน ไม่รู้จะทำยังไง คิดอยู่อย่างนี้ จะเอาเค้าไปยังเงี๊ยะ ไปสวด ไปวัดอะไร คิดอยู่อย่างเงี๊ยะ กังวลอยู่อย่างนี้”

การจัดการกับภาวะโศกเศร้า

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์มีการจัดการกับภาวะโศกเศร้า ด้วยการดูแลระมัดระวังของสามีให้มีความสุข จากการที่ยอมรับภาวะโศกเศร้า มีการวางแผนเตรียมการจัดการเกี่ยวกับพิธีกรรมทางศาสนา ที่ตนนับถือเพื่อให้เป็นไปตามจารีตประเพณี และบรรทัดฐานของสังคม เช่นการเตรียมจองวัดที่ตนคิดว่าอยู่ใกล้บ้าน การจัดเตรียมงานพิธีตามความเหมาะสม นอกจากนี้ยังมีการเตรียมจัดการสะสางภาระการเงินของตนเอง เพื่อญาติพี่น้องจะไม่เดือดร้อนเมื่อถึงเหตุการณ์นั้น ดังคำบอกเล่าดังนี้

“พี่ตัดสินใจว่า เดี๋ยวถ้าแกเสีย พี่จะเอาไปแถวบ้านแม่พี่ เพราะพี่จะได้อยู่ที่นั่นนอนนั่นได้ อยู่แถวบางบอน ก็ไปหาวัดใกล้ๆ ตรงนั้น แล้วอย่างน้อยๆ มีพี่น้องเรา 2 – 3 คน จะได้ช่วยกัน”

“แม่สามีเค้าบอกว่าถ้าตายแล้วเงินทำบุญ เค้าจะให้หนู ให้หนูไปหาตั้งตัวตั้งหลัก หนูก็บอกไม่เอาก็ได้ ไม่เอาเค้าก็ต้องให้ หนูว่ามันไม่สำคัญหรอกตอนนี้ คือสำคัญที่ชีวิตเค้า หนูถ้า...วาระสุดท้ายของเค้าหนูก็อยากจะให้เค้ามีความสุข”

“น้องชายคนที่อยู่บางกรวย เค้าก็ไปจองวัดแถวนนทิวี่แล้วเค้าก็ให้เมียเค้า สะใภ้เนี่ยโทรมาบอกพี่ว่า ถ้ามีอะไรก็ให้โทรไปบอกเค้าเตรียมจัดไว้ให้แล้ว”

“แม่เคื่อบอกว่า ถ้าแฟนตาย เคื่จะจัดการเอง ไม่ได้ยุ่งยากอะไรก็ทำพิธีแบบศาสนาคริสต์ เราก็ต้องตามเคื่ เพราะเรามาอยู่ที่นี่ก็เหมือนหัวเดียวกระเทียมลีบ”

“ไม่ว่าจะมีอะไรเกิดขึ้นต่อไปที่คุยกับเคื่ เราจะต้องเคลียร์อะไรทุกอย่างเสร็จเรียบร้อย โดยที่ไม่เป็นภาระของใครต่อให้เราเป็นอะไร ไปข้างหน้า เราทำดีที่สุดแล้ว คือคนอื่นต้องไม่เดือดร้อน เพราะเรา อย่างน้อยเราไปนุ้บเคื่ก็สบาย พุดง่ายๆ ถ้าเราจบชีวิตลง 2 คน แม้กระทั่งเงินทำศพ คนอื่นจะต้องไม่เดือดร้อน”

การกลัวความเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ที่จะเกิดขึ้นกับตนเอง

จากการวิจัยพบว่า ผลการตรวจเลือดของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ มีทั้งที่ติดเชื้อเอช ไอ วี และผลตรวจครั้งแรกไม่ติดเชื้อ เอช ไอ วี ผู้วิจัยขอเสนอการกลัวความเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ที่จะเกิดขึ้นกับตนเอง เป็น 2 แนวเรื่องย่อยคือ ความกลัวการติดเชื้อ ซึ่งพบในกลุ่มที่ยังไม่ติดเชื้อเอช ไอ วี และกลัวเวลาเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ไม่มีคนดูแล ที่พบในกลุ่มที่ติดเชื้อเอช ไอ วี แล้ว ดังจะเสนอตามลำดับดังนี้

ความกลัวการติดเชื้อ

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่ผลการตรวจเลือดเพื่อหาเชื้อเอช ไอ วี ครั้งแรกไม่พบเชื้อ ยังไม่แน่ใจว่าตนจะได้รับเชื้อจากสามีหรือไม่ มีความกลัวการติดเชื้อเพราะยอมรับไม่ได้ กลัวผลกระทบจากการติดเชื้อไม่ว่าจะจากสังคม จากการดำเนินโรค หรือต่อการทำงานกลัวการมีชีวิตอยู่กับโรคเอดส์ ถ้าติดเชื้อขึ้นมาตนจะไม่สามารถดูแลสามีได้อย่างเต็มที่ บางครั้งต้องพยายามทำใจว่าในเมื่อสามีเป็นตัวเองก็จะต้องเป็นด้วย ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตอนนี้หนูกลัวจะติด กลัวจะติดเชื้อด้วย กลัวว่าที่บ้านไม่ยอมรับหนู คือไปตรวจเลือด เค้าก็ให้ไปอีก แต่หนูก็คิดว่า หนูไม่รู้จะจะดีกว่า คิดอีกทีตรวจอีกทีก็จะได้รู้”

“พ่อแม่หนูเค้าก็บอกหนูให้ไปตรวจเลือดอีกจะได้รู้ แต่หนูยังยอมรับไม่ได้ไง ว่าเกิดถ้าเป็นมาไม่รู้จะมีใครมาดูแลหรือเปล่า เพราะแม่หนู ขนาดแม่หนูเค้ายังถามเลยว่า ถ้าหนูติดเชื้อหนูจะไปอยู่ตรงไหน หนูก็บอกว่าหนูอยู่ตรงไหนก็ได้ แต่จริงๆ แล้วเค้าไม่รู้หรอกว่า ภายในเรานะคิดยังไง”

“วิตกกังวลอย่างเดียวคือว่า จะติดเชื้อจากเค้าหรือเปล่า ถ้าติดแล้ว ถ้าเกิดร่างกายเราทรุดไป ถ้าเกิดเค้ายังไม่ได้เป็นอะไรไป เราจะมีแรงทำอะไรช่วยเค้าไหม เราจะช่วยเค้าได้ยังไง เราจะหากินแบบไหน อะไอย่างนี้ เราจะมีแรงหากินไหม ถ้าเกิดเราไม่คิดเชื่อก็คือไป ถ้าเกิดเราคิดละ คิดอยู่อย่างนี้”

“ก็ไม่ได้คิดอะไร แบบทำใจได้ แล้วว่าเราทำใจได้ เค้าเป็นเราก็คือต้องเป็น เราก็คิดยั้งๆ แต่ที่นี้เรายังไม่ได้ไปตรวจอีกทีนึง”

“ถ้ามันจะเป็นก็คิดว่าเป็นเวรเป็นกรรม ความจริงพี่ก็ทำใจได้เยอะนะ ไข้เรื่องเป็นหรือไม่เป็นเนี่ย พี่ตั้งใจว่าเมื่อไหร่เสร็จงานแล้ว พี่ก็จะกลับไปตรวจอีกเลย”

“คิดไม่ออก มันยังคิดไม่ออกว่าจะแก้ไขยังไง กะว่าให้ถึงเวลาก่อนเถอะ ไม่รู้จะแก้ไขยังไง ถ้าเกิดเราคิดขึ้นมา ก็จะทำตรงนี้นั่นกว่าร่างกายมันจะทรุด ก็มันไม่มี ก็มีวิธีเดียวคือ เราทำงานอย่างที่เราทำอยู่ทุกวันนี้ จนกว่าร่างกายจะทรุดแค่นั้นเอง มันไม่คิดก็ไป แต่ภานาไม่ยอมคิด เพราะจะได้มีแรงทำ..เลี้ยงเค้าต่อไป”

กลัวเวลาเจ็บป่วยไม่มีคนดูแล

ในกลุ่มภรรยาที่ผลตรวจเลือดพบเชื้อเอช ไอ วี พบว่าจากประสบการณ์การดูแลการที่ได้พบกับความรุนแรงของการดำเนินของโรคเอดส์ ความทุกข์เวทนาของผู้ป่วยเอดส์ ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์จึงมีความกลัวว่า เมื่อตนเองมีอาการแบบนั้นจะอยู่ในสังคมได้อย่างไร ใครจะมาคอยดูแลตนเองในขณะเจ็บป่วย เพราะเมื่อถึงเวลานั้นสามีคงจะจากไปแล้ว คนที่หวังจะพึ่งพิงยามยากคงจะเป็น

พ่อแม่แต่ก็กลัวการรังเกียจ การถูกทอดทิ้ง ซึ่งถ้าเป็นเช่นนั้นอาจจะไปโรงพยาบาลที่เคยรักษามีของตนเอง เพื่อนอนรักษาตัว ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ครั้งแรกที่ฟังก็ไม่ค่อยกลัว เพราะว่าถ้าเราร่างกายแข็งแรงก็คงไม่มีอะไรมาแทรก แต่ว่าถ้าถึงจุดนั้นจริงๆ จะทำยังไงก็คิดเหมือนกันนะ คือบางที่ไม่เห็นผู้ป่วยแบบนี้ คือไม่เห็นแล้วก็เฉยๆสบายใจ พอมาเห็น จิตใจก็ห่อเหี่ยว”

“กลัวเหมือนกัน กลัวจะเป็นแบบนี้ คิดว่าเมื่อไหร่เราจะทรุดลงไปนะ บางทีดูแลเค้ายังบอกเลยว่าถ้าฉันเป็นอะไรลงไป ใครจะดูแล กลัวจะทรุดๆ เหมือนเค้า ทรุดไปไว้มากเลย”

“ตอนนี้หนูยังไม่มีอาการนะ หนูก็คิดว่ามันก็เฉยๆ ธรรมดา เหมือนกับโรคไข้หวัดธรรมดา แต่มาเมื่อวานนี้หนูเห็นคนที่ข้างเตียงนะ มีคนเค้ามารับผู้หญิงที่เค้าเป็น หนูก็นึกถึงหนูว่าต่อไปจะต้องเป็นอย่างนี้หรือ (เสียงเครือ) เค้าเป็นคันค้ำๆ เป็นเม็ดตามตัว แล้วก็ตามข้อ แล้วก็เห็นที่ผู้หญิงเค้าพูด คิดว่าในปากแกจะต้องเป็นอะไรแน่เลย แกพูดไม่ค่อยถนัด ถ้าเกิดหนูเป็นหนูคงไม่อยู่แถวบ้านแฟนหนูแน่นอน คงไม่มีใครมาคอยดูแลหนูแน่”

“สงสารเค้า ถ้าเป็นสภาพนี้เหมือนเค้าเราจะทำยังไง หนูคิดว่าพอแฟนเสีย หนูก็จะกลับบ้าน หนูพ่อแม่เราคงไม่รังเกียจเรา..หรือถ้าผู้ป่วยแบบเค้า หนูก็จะมาโรงพยาบาลนี้แหละ”

“หนูมีความรู้สึก ว่า ช่วงเวลาหนึ่งถ้าเราจะเป็นอะไรไป เราก็อยากอยู่กับพี่กับน้อง (เสียงเครือ)”

กลัวลูกจะติดเชื้อ

จากการศึกษาพบว่ามีการรายงานผู้ป่วยเอดส์ 2 คน ที่มีลูกอายุยังน้อยคือ 11 เดือน และ 1 ปี 7 เดือน ในจำนวนนี้ 1 คน ที่ตั้งครรภ์ในขณะที่ตรวจพบเชื้อเอช ไอ วี และอีก 1 คน ไม่ได้ตรวจขณะตั้งครรภ์ แต่เสี่ยงต่อการได้รับเชื้อเพราะอายุใกล้เคียงกับระยะเวลาที่สามีป่วย และเด็กทั้ง 2 คนยังไม่ได้พาไปตรวจเลือดซ้ำอีก เพราะคิดว่าในขณะที่สามีป่วยคนยังไม่อยากรับรู้อะไรที่จะบั่นทอนจิตใจไปอีก แต่ก็กลัวลูกจะติดเชื้อด้วย จึงพยายามดูแลให้แตกต่างจากเด็กทั่วไป เนื่องจากรับรู้แล้วว่าผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี มีภูมิคุ้มกันบกพร่องสามารถติดเชื้อเกิดโรคแทรกซ้อนได้ง่าย ดังคำบอกเล่าดังนี้

“หนูยังยอมรับไม่ได้ ถ้าพาลูกไปตรวจเลือดแล้วเกิดเป็นมา หนูจะทำยังไง แต่ลูกหนูก็ยังแข็งแรงอยู่นะ”

“ยังไม่ได้ตรวจเลือดลูกอีก เพราะว่าพ่อเค้าเป็นอย่างนี้ เรายังไม่กล้า เราก็ดูแลบางครั้งเด็กปกติทั่วไปเนี่ย เค้าจะอาบน้ำบ่อยมาก แต่เราไม่เอา เราจะอาบน้ำให้เค้าตอนเช้า กับตอนเย็นพอ ดูแลเค้ากลัวร่างกายเค้าจะติดเชื้อตัวนี้ แล้วร่างกายเค้าจะรับไม่ไหว เด็กบางคนอายุเท่ากันเนี่ย เค้าเล่นน้ำฝน เรายังไม่ให้เล่น ไม่ปล่อยเค้าตาม เรากอยดูแลเค้าใกล้ชิดคนนะ ไม่ให้เล่นเหมือนเด็กปกติจะอยู่ใกล้ๆ ตลอด”

กลัวไม่มีคนดูแลลูกเมื่อตนเองเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ที่มีลูกที่ต้องเลี้ยงดู ให้ข้อมูลจากประสบการณ์การดูแล ว่าตนเองมีความเป็นห่วงลูก ซึ่งถ้าตนต้องล้มป่วยด้วยโรคเอดส์หรือตายไป จะไม่มีคนคอยดูแลลูกซึ่งถือว่าเป็นปัญหาที่ทำให้คิดมาก และหนักใจ เพราะญาติพี่น้องเองก็มีภาระมากมายต้องรับผิดชอบครอบครัวของเขาเองทั้งนั้น ถ้าลูกอยู่กับคนอื่นอาจโดนรังแกหรือไม่ได้รับความรักเท่าที่ควร ดังคำบอกเล่าดังนี้

“หนูจะพยายามเข้มแข็งให้ถึงที่สุด จะร้องหนูก็จะร้องไม่ไห้ใครเห็น มันถึงที่สุดจริงๆ แบบตัวเขาก็ออย่างนี้ ลูกหนู แฟนหนูอีก หนูคิดมากนะ หนูจะมีปัญหาเลี้ยงลูกมัย พ่อแม่เค้าก็ไม่เอาหนู ถ้าหนูตายไปลูกหนูจะอยู่กับใคร ถ้าหนูไม่อยู่คนโน้นคนนี้จะรังแก”

“แต่ยังหนักใจว่า ถ้าเกิดกายภาคน้ำเราเป็นอะไรไป ใครจะส่งลูกเราเรียนหนังสือ”

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

จากประสบการณ์การดูแล ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจที่สะท้อนให้เห็นถึงความยากลำบากเกี่ยวกับการจัดการปัญหาด้านเศรษฐกิจ ว่าผู้ดูแลรับภาระทางการเงินคน

เดียว การขาดงานขาดรายได้ในขณะที่ให้การดูแล และความยากลำบากในการแสวงหาหน่วยงานสนับสนุนของรัฐ ดังต่อไปนี้

รับภาระการเงินคนเดียว

จากพื้นฐานสังคมไทย ผู้ที่ทำหน้าที่สร้างรายได้หลักในครอบครัวคือหัวหน้าครอบครัว เมื่อผู้ทำหน้าที่หลักไม่สามารถประกอบอาชีพได้จากภาวะเจ็บป่วย ภาระการงาน การหารายได้ให้ครอบครัว ก็กลายเป็นหน้าที่ของภรรยา ภาระรับผิดชอบการเงินเป็นภาระที่ค่อนข้างหนักสำหรับผู้หญิงไทย เนื่องจากหน้าที่หลักของผู้หญิงคือ แม่บ้าน ดูแลงานบ้าน การเลี้ยงลูก ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ตอนนี้ไม่มีเค้ารระบบงานทุกอย่างซ้ำหมดเลย ทำไม่ได้มาเดือนหนึ่ง ขาดเค้าไปงานซ้ำไปตั้งเยอะ ขาดทุนไปตั้งเยอะ แทนที่จะส่งงาน ได้แต่นี้ไม่ได้ ของที่เราออกไปกลายเป็นว่าพอเวลาหัวหน้าครอบครัวไม่อยู่แล้วมัน มันหมดเลย”

“ปัญหาที่เกิดขึ้นก็คือเรื่องงานมากกว่า เพราะใช้เงินหมุนในงานเยอะ แล้วอย่างหนึ่งแฟนไม่ได้ไปคุมงาน มาเป็นตัวเรา เราเคลียร์แทนได้แต่มันต่างกัน”

“เราต้องหาเงินจุดนี้เพื่อที่จะเลี้ยงชีวิต 2 คน ต่อไปอีก ไม่ใช่แค่ 2 แล้ว มันมีหลายๆ สิ่งหลายอย่างที่รับภาระ มันไม่ใช่ชีวิต 2 คนธรรมดา มันกลายเป็นภาระหนักยิ่งกว่าคนอื่นอีก เพราะต้องใช้เงินมาซื้อยาตลอด”

“แฟนหาเงินอยู่คนเดียว พอเค้าป่วยก็ไม่มี หนูก็เพิ่งจะมาทำได้อาทิตย์เดียวเอง งานทำไปอย่างนั้นแหละ ทำให้มีดั่งค์ใช้”

“ก็ไม่รู้..บางทีก็หยาบยืมพี่น้อง พี่น้องไม่มีมาก มีน้อยเค้าก็แบ่งให้อะไอย่างนี้ ถ้าไม่มีเลยจริงๆ ก็ทำงานได้เท่านี้ ก็ไม่เป็นเงินเดือน เรารับจ้างเย็บผ้าโหลไปส่งที่ถึงได้เงิน บางทีก็ไปขอร้องเฝ้าแกบอกว่าขอเบิกก่อน หมุนกันอยู่อย่างนี้ มันไม่พอทำยังงี้”

ขาดงานขาดรายได้

จากงานหลักที่ภรรยาเคยทำก่อนที่จะทุพพลภาพทำให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ เมื่อมีภาระที่ต้องดูแล เพราะอาการที่นำเป็นห่วง ทำให้ต้องออกจากงาน รับงานไม่ได้ก็มีผลต่อรายได้ของครอบครัว ดังคำบอกเล่าดังนี้

“ช่วยเค้าทำอยู่อย่างนี้ แล้วพี่จะทำงานพี่ก็ไม่ได้ทำ เพราะตอนนั้นพี่มีงานต้องเย็บผ้าอยู่ที่บ้านโซมัย พอพี่สาวตัดฟอร์ม เค้าก็เอามาให้ตัดที่บ้าน แล้วพี่ก็ไม่มีเวลาทำ เพราะมัวแต่มาดูแล”

“ไม่มีใครทำงาน หนูก็เพิ่งออกจากงานมาดูแลเค้า เงินเก็บก็ไม่มี เพราะต้องกินไปวันวัน นึงตอน..แม่สามีเค้าๆ เคยให้ 500 บาท นะตอนมาใหม่ๆ เค้าบอกให้ใช้ประหยัด แต่ตอนมาใหม่ๆ นะ หนู ซื้อยาทุกวันเลยนะ เดียวก็ยาท้องเสีย เดียวก็ยาอื่นอีก..แต่เมื่อวานหนูขายโทรศัพท์ไป หนูก็มาหาเค้า”

ความยากลำบากในการแสวงหาหน่วยงานสนับสนุนของรัฐ

ความจำเป็นในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องใช้เงิน แต่ด้วยข้อจำกัดด้านเศรษฐกิจของผู้ป่วยทำให้ผู้ดูแลที่เป็นภรรยาผู้ป่วยเอดส์ต้องแสวงหาความช่วยเหลือจากหน่วยงานของรัฐ ซึ่งก็มีข้อจำกัดในระเบียบการบริหารจัดการ ทำให้เกิดความยากลำบากในการใช้บริการจากหน่วยงานดังกล่าว และทำให้ผู้ใช้บริการเกิดความคับข้องใจในข้อจำกัดดังกล่าว จากคำบอกเล่าดังนี้

“ขอสังคมสงเคราะห์ มีเท่าไรก็...บางครั้งมีน้อย แล้วค่ายามันเยอะมาก ขอเค้ามากเกินเค้าก็ให้เหมือนกันแต่ก็พูด..ว่าให้อะไรอย่างนี้ เค้าว่าก็ต้องยอมให้เค้าว่า ก็มันไม่มี”

“เมื่อวันจันทร์เนี่ยไปขอทำบัตรอะไรต่ออะไร เค้าแนะนำอย่างข้างล่าง(สังคมสงเคราะห์) เค้าแนะนำไปเค้าให้ไปทำบัตรที่โน่นที่นี้ ก็ไป เค้าบอกไม่มีทำไมไม่ได้เพราะเป็นโรคเรื้อรังอย่างงี้เค้าไม่ให้ทำจากอนามัย อย่างเค้าแนะนำให้ไปทำบัตรประกันสุขภาพสิ มันจะได้ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายตรงนี้ เราก็ไปทำ พอไปติดต่อเค้าบอกไม่มีแล้ว เพราะเค้าเลิกไปแล้วอย่าง 500 ทำเป็นครอบครัวก็ไม่มี มีแต่ 100 แล้ว 100 ก็ต้องเอาคนไข้ไปตรวจที่อนามัย แล้วเป็นโรคอย่างงี้เค้าก็ไม่ให้”

“เราก็มีน้อย ไม่ใช่เราไม่อยากให้ เราก็ให้เท่าที่มี เค้าก็บอกว่าเนี่ยมาครั้งหน้าไม่มีแล้วนะ ต้องจ่าย เราก็คิด มาเที่ยวหน้าถ้าไม่มีมันก็ไม่มีนะ จะให้ทำยังไง มันอึดอันเหมือนกันนะ ก็ไม่ใช่ที่เราจะไม่อยากจ่าย”



บทที่ 5

การอภิปรายผล

ผู้วิจัยขอเสนอการอภิปรายผลการวิจัยในประเด็นดังนี้

1. ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง
2. สาระสำคัญของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์
3. ผลกระทบในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์จำนวน 13 คน ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 25-30 ปี จำนวน 8 คน ซึ่งเป็นช่วงอายุใกล้เคียงสอดคล้องกับสถิติผู้ป่วยโรคเอดส์ของกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข (2546) ที่พบว่าอายุผู้ป่วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 20-39 ปี ซึ่งจะเห็นว่าการกำลังอยู่ในวัยเจริญพันธุ์ และพบว่าผลการตรวจเลือดของกลุ่มตัวอย่างในครั้งแรกพบเชื้อ เอช ไอ วี ถึง 7 คน ส่วนอีก 6 คน ตรวจเลือดครั้งแรกไม่พบเชื้อ ซึ่งสอดคล้องกับสถิติของกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข (2546) ที่พบว่าการติดเชื้อ เอช ไอ วี จากการมีเพศสัมพันธ์สูงที่สุดถึงร้อยละ 83.7 จากจำนวนผู้ติดเชื้อ 7 คน มีเพียง 2 คนเท่านั้น ที่ได้รับประทานยาต้านเชื้อ เอช ไอ วี ซึ่งเป็น 2 คน ในจำนวนที่เบิกค่ารักษาพยาบาลได้ หรือ ครอบครัวให้การสนับสนุนค่าใช้จ่ายอยู่แล้ว แต่ในจำนวน 5 คนที่เหลือ ไม่ได้รับประทานยาต้านเชื้อเลย ซึ่งสอดคล้องกับสถานภาพทางการเงินของกลุ่มตัวอย่าง ที่ไม่พอใช้ 5 คนและรายได้พอดิร่ายจ่าย ถึง 5 คน

ในจำนวนภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ 13 คน มีจำนวน 6 คน ที่มีบุตรที่ต้องดูแลในฐานะที่ให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งมีผลเกี่ยวโยงไปถึงภาระการดูแลต่าง ๆ ที่เพิ่มมากขึ้นส่งผลกระทบต่อร่างกายในการทำหน้าที่หลายบทบาทในช่วงเวลาเดียวกัน ซึ่งผู้วิจัยจะอภิปรายในส่วนของผลกระทบต่อผู้ดูแลต่อไป

สาระสำคัญของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากผลการวิจัย พบว่าภรรยาามีวิธีการดูแลและการจัดการกับกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์แบบองค์รวม คือ การดูแลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และมิติจิตวิญญาณซึ่งจะเห็นได้ว่าบทบาทของภรรยาในการดูแลผู้ป่วยเอดส์นั้นมีมากมาย นับได้ว่าภรรยาเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญที่จะดูแลผู้ป่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและดำรงตนอยู่ในสังคมได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของทาดาว ลอว์โรจน์วงศ์และคณะ(2542:54-89)ที่ว่าสตรีเป็นบุคคลสำคัญในครอบครัวที่มีบทบาทในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ โดยผู้วิจัยจะได้อภิปราย ดังนี้

การดูแลด้านร่างกาย

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ ได้อธิบายถึงประสบการณ์การดูแลด้านร่างกายของผู้ป่วยเอดส์ว่า ดูแลสุขภาพเขาให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุด ซึ่งหมายถึง การแสวงหาการรักษาที่ดีที่สุดไม่ว่าจะเป็นการแสวงหาสถานที่รักษาที่ให้การดูแลโดยเฉพาะ ซึ่งรับรู้กันโดยทั่วไปว่าโรงพยาบาลบาราศนราดुर เป็นโรงพยาบาลที่ให้การดูแลรักษาโรคเอดส์ จะมีแพทย์ที่ให้การดูแลเฉพาะทางเกี่ยวกับปัญหาของผู้ป่วยเอดส์ ทีมการพยาบาลที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์และยังเป็นศูนย์วิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ หากสามีของตนได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้องก็จะมีชีวิตอยู่ได้ในระยะเวลานานขึ้น

นอกจากนี้แล้วการแสวงหาทางเลือกในการรักษาที่นำมาผสมผสานระหว่างการรักษา ก็เป็นวิธีการในการดูแลตามปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย ที่ใช้กันมากเนื่องจากมีความเชื่อในภูมิปัญญาแพทย์แผนไทย ซึ่งคนไทยคุ้นเคยมาแต่โบราณ อีกทั้งการแนะนำจากบิดามารดาญาติมิตรคนรู้จักกันที่แบ่งปันประสบการณ์กัน ถ้าตนเองใช้แล้วอาการดีขึ้น ได้ผลดี จึงเป็นทางเลือกที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วยร่วมกับการรักษาของแพทย์แผนปัจจุบันด้วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สายใจ ปิ่นตบแต่ง (Pintobtang ,2003:45-62) ที่พบว่าผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์ร้อยละ 86.1 ใช้การรักษาแบบผสมผสานระหว่างการรักษาปกติ (conventional therapy) กับการรักษาทางเลือก(complementary and alternative therapy) ด้วยเหตุผลจากความทุกข์จากอาการของโรค การแนะนำจากผู้อื่น และการส่งเสริมสุขภาพซึ่งได้รับคำแนะนำให้ใช้มากที่สุดจากคนในครอบครัวและคนรู้จัก

การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสมในที่อยู่อาศัย เพื่อให้ผู้ป่วยอยู่อย่างสะดวกสบาย ปลอดภัยจากเชื้อโรคแทรกซ้อน ซึ่งก็สอดคล้องกับความรู้เรื่องอาการและการดูแลโรคเอดส์ ในระยะที่ภูมิคุ้มกันของร่างกายบกพร่องมาก ผู้ป่วยจะมีการติดเชื้อฉวยโอกาสบ่อย ๆ (สุรพล สุวรรณกุล และอมร ลีลารัศมี, 2536:92-96)

อนึ่ง การดูแลผู้ป่วยตามอาการที่พบในผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งได้แก่ การดูแลแผลเชื้อราในปาก กระจกตาได้มุ่งเน้นการรักษาแผลให้หายด้วยยาต้านเชื้อราที่ได้จากแพทย์ และการบรรเทาอาการเจ็บด้วยการใช้น้ำเกลือบ้วนปาก การหลีกเลี่ยงจากปัจจัยที่ทำให้อาการเป็นมากขึ้น ในการดูแลขณะมีไข้เป็นการดูแลที่ให้เพื่อลดไข้ให้ผู้ป่วยสบายขึ้น เพราะลักษณะไข้ในผู้ป่วยกลุ่มนี้ เกิดอาการติดเชื้อจากโรคแทรกซ้อน นอกจากนี้การดูแลผิวหนังที่มีอาการคัน ผิวหนังแห้ง เป็นตุ่มพุพอง ด้วยการหลีกเลี่ยงจากปัจจัยที่ทำให้เกิดอาการ การทายาแก้คัน ทาโลชั่นให้ผิวไม่แห้ง การชำระร่างกายบ่อย ๆ ให้สะอาดอยู่เสมอ การดูแลตามอาการของผู้ป่วยดังกล่าว สอดคล้องกับการดูแลผู้ป่วยเมื่อมีปัญหาด้านร่างกายของดอส์ท์ (Daoust, 1992:26-35)

การดูแลด้านจิตใจ

กระจกตาได้อธิบายประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ ด้วยความรักความห่วงใย การพูดการแสดงออกความรักความห่วงใย ความสงสาร ที่มีต่อสามี การให้กำลังใจ การดูแลและเอาใจการไม่พูดเรื่องที่ทำให้ไม่สบายใจ ซึ่งเป็นพื้นฐานการอยู่ร่วมกันของครอบครัวไทย ซึ่งทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่กับโรคร้ายแรงได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ พงทิพย์ ชัยพิบาลสุญต์ (2531:31-36) ที่พบว่าบุคคลในครอบครัวที่ให้การปลอบใจ ให้กำลังใจส่วนมากเป็นสตรีเพศ เป็นเหตุให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ และสิ่งที่ผู้ติดเชื้อต้องการ คือ ความเข้าใจ การยอมรับ และ สัมพันธภาพที่ดีจากสมาชิกในครอบครัว

นอกจากนี้การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์นั้น กระจกตาได้ตอบสนองความต้องการทางเพศของผู้ป่วยโดยมีการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ โดยสวมถุงยางอนามัยขณะมีเพศสัมพันธ์ ซึ่งเป็นการดูแลสุขภาพของตนเองตามการเรียนรู้จากการรับรู้สาเหตุของการติดเชื้อ เอช ไอ วี สอดคล้องกับสถิติของกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข (2546) ที่พบว่าการติดเชื้อ เอช ไอ วี เกิดจากการมีเพศสัมพันธ์สูงที่สุดถึง ร้อยละ 83.7 และจากผลการวิจัยนี้สอดคล้องกับการศึกษาของทศดาว ลออโรจน์วงศ์และคณะ(2542:54-

89)ที่พบว่ากลุ่มผู้นำสตรีกว่าร้อยละ 60 มีความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และการอยู่ร่วมกันในสังคมว่า หากสามีซึ่งถือเป็นผู้ใกล้ชิดที่สุดติดเชื้อเอดส์แล้วตนรู้ก่อนจะมีเพศสัมพันธ์กัน จะขอละเว้นการมีเพศสัมพันธ์กันโดยสิ้นเชิงแต่จะไม่หย่าร้าง แต่ถ้าไม่รู้ว่าสามีติดเชื้อเอดส์และได้ร่วมเพศกับสามีไปแล้ว ตนเองก็ยังคงมีเพศสัมพันธ์กับสามีตามปกติโดยใช้ถุงยางอนามัยอย่างเคร่งครัดทุกครั้งเพราะถ้าไม่ยอมให้สามีร่วมเพศแล้ว อาจเกิดปัญหาครอบครัวแตกแยกได้ ส่วนมากอยู่ด้วยกันมานานผูกพันกันมากคิดว่าควรให้อภัยกัน หนึ่งจากผลการวิจัยที่พบว่าภรรยาเป็นผู้ตอบสนองความต้องการดังกล่าวตามสภาพร่างกายของผู้ป่วย ซึ่งเมื่อโรคดำเนินไปรุนแรงมาร่างกายของผู้ป่วยอ่อนเพลียจึงไม่มีอารมณ์ความต้องการตามมาด้วย ในความคิดของภรรยาเองก็ไม่ได้ถือเอาเรื่องความต้องการทางเพศของตนเป็นใหญ่เช่นกัน

การดูแลด้านสังคม

จากประสบการณ์การดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ ให้การปกปิดสังคม ทั้งนี้เนื่องจากในการดำรงตนในฐานะของสมาชิกของสังคมอย่างปกติ จำเป็นจะต้องปิดบังฐานะของการที่มีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว เพื่อไม่ให้เกิดผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของสมาชิกในครอบครัว เพราะการรับรู้ของสังคมที่ผ่านมา แม้จะมีการให้ความรู้เกี่ยวกับการอยู่ร่วมกันกับผู้ป่วยเอดส์ จากสื่อต่าง ๆ แต่ในภาพลักษณ์ของการดำเนินโรคที่เกิดขึ้นจริงกับผู้ป่วย และการที่ยังไม่มียาใดที่จะรักษาโรคให้หายได้ และการที่สังคมรับรู้สาเหตุของการติดเชื้อส่วนใหญ่จากเพศสัมพันธ์ ดังนั้นผู้ป่วยเอดส์จึงถูกมองว่าเป็นคนไม่ดี ลำบากทางเพศ เป็นที่น่ารังเกียจที่จะคบหาสมาคมด้วย เมื่อเป็นเช่นนี้แล้ว ผู้ดูแลที่เป็นภรรยา จึงเลือกที่จะเลี่ยงการบอกการวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคเอดส์และปิดบังสถานที่รักษา เพราะเป็นที่ยอมรับจากประชาชนทั่วไปว่า โรงพยาบาลที่รักษาโรคเอดส์โดยเฉพาะ คือ โรงพยาบาลที่ตนพาผู้ป่วยไปรักษา

การดูแลด้านมิติจิตวิญญาณของผู้ป่วย

พบว่าภรรยาได้ให้ความสำคัญกับความเชื่อของผู้ป่วย ซึ่งแสดงออกมากในการยึดถือตามแบบแผนที่ผู้ป่วยเคยปฏิบัติทางศาสนาตามที่ตนนับถือ ทั้งนี้เพื่อให้จิตใจสงบ มีที่พึ่งในจิตใจของผู้ป่วย รวมทั้งความเชื่อในเรื่องการรับประทานอาหาร โดยงดรับประทานอาหารแสลง เนื่องจากเชื่อว่าอาหารแสลงจะมีผลต่อระบบน้ำเหลืองเพราะผู้ป่วยเอดส์มีระบบน้ำเหลืองไม่ดี

จะเห็นว่าจากประสบการณ์การดูแลที่ภรรยาให้แก่ผู้ป่วยเอดส์นั้น สอดคล้องกับการศึกษาของ ชัยนาถ ญ นกร และคณะ (2538:331-339) ที่ศึกษาความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยระยะสุดท้าย พบว่าผู้ป่วยต้องการการดูแลแบบองค์รวมในระดับมาก และจากความต้องการการดูแลของผู้ป่วย (Care giving demands) มีเหตุจาก 3 ประการ ได้แก่ ความบกพร่องด้านร่างกาย ความคิดสติปัญญา และการเปลี่ยนแปลงทางสภาวะอารมณ์ ความรู้สึก (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539:84-93) จึงทำให้นำไปสู่กิจกรรมที่ภรรยาต้องกระทำให้ผู้ป่วยเอดส์

ผลกระทบต่อภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา นั้น พบว่าจากภาระงานที่ต้องกระทำให้ผู้ป่วย ซึ่งได้อธิบายประสบการณ์การดูแลที่ได้ดูแลแบบองค์รวมกล่าวคือ ดูแลทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม และมิติจิตวิญญาณ และจากภาระงานดังกล่าวก่อให้เกิดผลกระทบต่อภรรยาผู้ป่วยเอดส์ในหลาย ๆ ด้าน ไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย เนื่องจากปัญหาของผู้ป่วยเอดส์ นอกจากจะพบปัญหาจากภาวะการดำเนินโรคแล้ว ยังต้องประสบกับปัญหาจากโรคแทรกซ้อนจากเชื้อโรคฉวยโอกาส ซึ่งจะเห็นจากกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยว่า มีอาการของโรคเชื้อหุ้มสมองอักเสบจากเชื้อรา มากถึง 7 คน รองลงมาเป็นโรคปอดบวม และปอดอักเสบจากเชื้อ *Pneumocystic carinii* ตามลำดับ และจากระยะเวลาที่ให้การดูแลนานที่สุดในกลุ่มตัวอย่างนานถึง 6 ปี ย่อมมีผลกระทบต่อร่างกายทำให้ขาดการดูแลสุขภาพของตนเอง เพราะเวลาส่วนใหญ่ก็ให้การดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะเมื่อผู้ป่วยเข้ารับรักษาในโรงพยาบาล ปัจจัยร่วมที่ทำให้มีผลกระทบมากขึ้น ได้แก่ การเดินทางไป ๆ มา ๆ การแบ่งเวลาจากบทบาทที่ดำรงอยู่ ไม่ว่าจะเป็น การทำงานบ้าน งานอาชีพ ตลอดจนการดูแลบุตร ส่งผลให้ร่างกายทรุดโทรม ผู้ที่มีโรคประจำตัวอยู่ก็เกิดอาการของโรคกำเริบขึ้น อ่อนเพลีย เกิดความเครียด รู้สึกเหนื่อยล้า ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง ต้องปรับเปลี่ยนเวลาในการดำเนินชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สายพิน เกษมกิจวัฒนา และ แคนเตอร์ (สายพิน,2536และCanter,1983 อ้างใน ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม,2539:89) ว่าผลกระทบทางลบในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ได้แก่ ความรู้สึกโกรธ ขุ่นเคืองง่าย ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง สูญเสียความเป็นส่วนตัว รู้สึกเหมือนถูกผูกมัดไว้กับผู้ป่วย ถูกแยกจากสังคม เหงา ขาดเพื่อนฝูง ไม่มีเวลาพักผ่อน เบื่อหน่ายในการดูแลผู้ป่วย มีความขัดแย้งในบทบาทของผู้ดูแลที่บ้านกับบทบาทของผู้ทำงานอาชีพ ตลอดจนรู้สึกสูญเสียและโศกเศร้า

ส่วนผลกระทบด้านจิตใจ ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ได้อธิบายจากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยที่สะท้อนให้เห็นถึงการอยู่กับความไม่แน่นอน ไม่ว่าจะเป็นการจัดการกับอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยไม่ได้ ทั้งนี้ เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์เมื่อโรคดำเนินไปในระยะรุนแรง อาการและอาการแสดงของผู้ป่วยจะปรากฏให้เห็นชัดเจนมากด้านการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จากการลดลงของภูมิคุ้มกันทางกายอย่างต่อเนื่อง ตลอดจนอาการของโรคแทรกซ้อนทางสมอง จากเชื้อเห็บสมองอักเสบ อาการทางปอด ทำให้การหายใจหอบเหนื่อย ซึ่งอาการเหล่านี้ล้วนแล้วแต่รุนแรงถึงชีวิตได้ ประกอบกับการไม่มียารักษาเชื้อโรคเอดส์โดยตรง ภรรยารับรู้ว่าเป็นแล้วต้องตาย เมื่อประสบกับเหตุการณ์ที่อาการรุนแรงมากทำอะไรไม่ถูก ไม่รู้จะทำอย่างไร และเหตุการณ์ดังกล่าวไม่สามารถคาดการณ์ หรือ ทำนายระยะเวลาว่าจะเกิดเร็วหรือช้าอย่างไร การอยู่กับภาวะใกล้ตายทำให้ภรรยาเกิดความกลัวการจัดการไม่ได้ การที่ต้องเผชิญกับความสูญเสีย และมากไปกว่านั้นคือความรู้สึกโดดเดี่ยวอ้างว้าง ตลอดจนภาระต่างๆ ที่จะเกิดขึ้นภายหลังการตายของสามี ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ บราวน์และโพเวลล์ โคป (Brown & Powell-Cope, 1991) ว่าญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ มีความรู้สึกไม่แน่นอนตลอดช่วงเวลาที่ดูแลผู้ป่วย (transition through uncertainty) โดยความหมายของความรู้สึกไม่แน่นอน หมายถึง การที่ญาติของผู้ดูแลไม่สามารถทำนายถึงเหตุการณ์และผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้นในอนาคตได้ รวมทั้งการขาดความมั่นใจในการตัดสินใจ การให้การดูแลผู้ป่วยในแต่ละวัน ซึ่งมีประเด็นที่สอดคล้องในเนื้อหา คือ การจัดการและถูกจัดการด้วยความเจ็บป่วย การดำรงชีวิตอยู่กับการสูญเสียและความตาย

อย่างไรก็ตามการที่รับรู้โรคเอดส์เป็นแล้วต้องตาย มีภรรยาส่วนหนึ่งที่พยายามยอมรับอาการของผู้ป่วยในระยะสุดท้ายของชีวิต และระยะเวลาที่ตนเองดูแลมานาน เมื่อผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย การดูแลที่จะทำให้ผู้ป่วยมีความสุขมากที่สุดนับเป็นปลายของชีวิต ภรรยาจึงจัดการดูแลและประคับประคองจิตใจให้มากที่สุด นอกจากนี้มีการเตรียมการพิธีทางศาสนา เมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตแล้วเพื่อให้เหมาะสมและสะดวกกับตนเอง และผู้ป่วยให้มากที่สุดด้วย

นอกจากนี้แล้ว การอยู่กับความไม่แน่นอนของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ยังมีการอธิบายถึง การแพร่กระจายของเชื้อโรคด้วย ในกลุ่มที่ทราบผลการตรวจเลือดว่าพบเชื้อ เอช ไอ วี แล้ว เกิดการรับรู้และประสบการณ์เกี่ยวกับอาการต่าง ๆ ที่ตนประสบโดยตรงกับสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ ทำให้มีความกลัวการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ และโรคแทรกซ้อนที่จะเกิดกับตนเองในวันข้างหน้า โดยที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ และจากกลุ่มที่ยังไม่ทราบผลตรวจที่แน่นอนว่าติดเชื้อหรือไม่ ก็เกิดความกลัวการติดเชื้อ เมื่อตนเองเจ็บป่วยขึ้นมาสามีก็จะเสียชีวิตไปก่อนแล้ว ตนเองเจ็บป่วยจะมีคนคอยดูแลเหมือนที่ตนดูแลสามีหรือไม่ สิ่งเหล่านี้ทำให้กระทบกระเทือนจิตใจภรรยาอย่างมาก เพราะมนุษย์เรารู้ว่า

การอยู่คนเดียว ขาดคนที่รักและไว้วางใจ เมื่อต้องเผชิญกับปัญหาทำให้รู้สึกโดดเดี่ยวอ้างว้าง ขาดความมั่นใจและขาดที่พึ่ง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของบราวน์ และ โพลเวลล์ โคป(Brown & Powell-Cope, 1991) อีกเช่นกัน ในความรู้สึกไม่แน่นอนของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ เกี่ยวกับการแพร่กระจายเชื้อ เอช ไอ วี กลัวการแพร่กระจายเชื้อ และ การได้รับเชื้อ เอช ไอ วี

ผลกระทบต่อภรรยาด้านเศรษฐกิจ

ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ที่สะท้อนให้เห็นถึงปัญหาเกี่ยวกับการจัดการด้านเศรษฐกิจ ในขณะที่ดูแลผู้ป่วย ทั้งการรับภาระทางการเงินของครอบครัวคนเดียว เนื่องจากครอบครัวของกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาส่วนใหญ่ มีรายได้หลักจากหัวหน้าครอบครัวเพียงแหล่งเดียว ซึ่งเป็นบริบทของสังคมไทย และกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษามีอาชีพแม่บ้านมากถึง 5 คน ประกอบกับสภาพการเงินไม่พอใช้มีจำนวน 5 คนและรายได้พอดีกับรายจ่ายมากถึง 5 คน จึงมีผลกระทบอย่างมาก และเป็นปัญหาสำคัญ เพราะการเจ็บป่วย จำเป็นต้องใช้จ่ายค่ารักษาพยาบาล ตลอดจนค่าใช้จ่ายในการดำเนินชีวิต ก็ต้องใช้เงินด้วยกันทั้งสิ้น ซึ่งสอดคล้องกับภาระงานที่ญาติผู้ดูแลต้องกระทำให้ผู้ป่วย ของโฮโรวิทซ์ (Horowitz, 1985 อ้างในยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539:87) คือ ภาระงานด้านการเงินที่ต้องรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย

นอกจากนี้ในกลุ่มภรรยาที่ประกอบอาชีพประจำ ก็มีผลกระทบกับการทำงาน บางคนต้องออกจากงานเพื่อดูแลผู้ป่วย บางคนทำงานไม่ได้เต็มที่เพราะต้องแบ่งเวลามาดูแลผู้ป่วย ซึ่งปัญหาเหล่านี้ยังทำให้ครอบครัวขาดรายได้มากขึ้น จากปัญหาการเงินดังกล่าว ก่อให้เกิดผลกระทบโดยตรงต่อประสิทธิภาพในการดูแลผู้ป่วย รวมทั้งการแสวงหาอาหารที่มีประโยชน์ และทรัพยากรอื่น ๆ ในการดำรงชีวิตด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ อรทัย โสมนรินทร์ (2538:96-136) ที่พบว่าด้านปัจจัยพื้นฐานรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวก กับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ กล่าวคือ เมื่อรายได้ของครอบครัวน้อยลงก็ทำให้ความสามารถในการดูแลผู้ป่วยลดลงไปด้วย

ซึ่งจากผลกระทบดังกล่าวมาแล้ว ภรยายังประสบกับความยากลำบากในการแสวงหาหน่วยงานสนับสนุนด้านค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของรัฐ ซึ่งมีข้อจำกัดในระเบียบการบริหารจัดการ เพราะการบริการของรัฐ มีประชาชนที่ต้องการบริการจำนวนมาก ย่อมทำให้มีความล่าช้าในการพิจารณาตามหลักเกณฑ์ที่ถูกต้อง เพื่อให้สอดคล้องกับนโยบายของประเทศ และงบประมาณที่มี

อยู่จำกัด แต่อย่างไรก็ตามก็เป็นภาระหน้าที่ของผู้ดูแลที่ดี สอดคล้องกับการศึกษาของ จอนพะจง เฟ็ง จาด (Phengjard, 2001:66-153) ที่พบว่าทำให้การดูแลและการปกป้องผู้ป่วยเอดส์ ของญาติผู้ดูแล เป็นไปด้วยความรักความผูกพัน และถือเป็นหน้าที่ที่จะดูแลในฐานะสมาชิกที่ดีของครอบครัว โดยให้กำลังใจ คอยช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ดูแลตามภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ตลอดจนการแสวงหา แหล่งสนับสนุนด้านการบริการสุขภาพให้เหมาะสม นอกจากนี้ยังพบว่าอุปสรรคและความยาก ลำบากในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ได้แก่ การขาดความรู้และทักษะในการดูแล ความรู้สึกหนักใจกับ ความต้องการของผู้ป่วย ความขัดแย้งของคนในครอบครัวและภาวะเครียด ความลำบากด้านการเงิน รวมทั้งการแสวงหาแหล่งสนับสนุนอื่น ๆ ด้วย

บทที่ 6

สรุปการศึกษา และ ข้อเสนอแนะ

สรุปการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการศึกษาประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้ของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ที่มีต่อโรคเอดส์ การรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล วิธีการดูแล และการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และกับตนเองในฐานะผู้ดูแล การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และความต้องการทางเพศของผู้ป่วยเอดส์และของตนเอง ผู้วิจัยทำการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงจากผู้ดูแลที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ ที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยอายุรกรรม 7/5 โรงพยาบาลบาราศนราดรุ จังหวัดนนทบุรี จำนวน 13 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ตั้งแต่เดือน เมษายน ถึง กันยายน 2543 ใช้แนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างที่ผู้วิจัยเตรียมไว้เป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ เริ่มด้วยศึกษาข้อมูลเบื้องต้นจากเวชระเบียน แล้วสร้างสัมพันธภาพเพื่อให้เกิดความไว้วางใจ แล้วทำการสัมภาษณ์เจาะลึก สังเกตขณะสัมภาษณ์ ทำการบันทึกเทป บันทึกข้อมูลส่วนบุคคล และข้อมูลสุขภาพของทั้งผู้ดูแลและผู้ป่วย รวมทั้งการเยี่ยมสัมภาษณ์ผู้ป่วย เพื่อให้ข้อมูลมีความน่าเชื่อถือเป็นการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า

ผู้วิจัยตรวจสอบข้อมูล และทำการวิเคราะห์ข้อมูลรายวันจนไม่มีข้อมูลใหม่เพิ่มเติม จึงวิเคราะห์ข้อมูลทั้งหมดด้วยวิธีของ โคลไลซี (Colaizzi, 1978 cited by suwisith , 1996) จากคำบอกเล่าของผู้ดูแลที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ แล้วนำมาวิเคราะห์การรับรู้ต่อโรคเอดส์ และการรับรู้ต่อตนเองในฐานะ ผู้ดูแล สารสำคัญของประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ และผลกระทบในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งในระหว่างนี้ได้มีการปรับแก้แนวคิดและร่วมอภิปรายกับอาจารย์ที่ปรึกษาเป็นระยะ ซึ่งผลการวิจัยสรุปได้ดังนี้

1. การรับรู้ต่อโรคเอดส์ ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ ได้อธิบายการรับรู้ต่อโรคเอดส์ไว้ 5 ลักษณะ ดังนี้
 - 1.1 โรคเอดส์เป็นโรคร้ายแรงรักษาไม่หาย ทำให้ชีวิตที่วางแผนไว้พังทั้งชีวิต ทำลายทุกอย่างของชีวิต เปรียบเทียบกับโรคมะเร็งที่คอยกัดกินร่างกาย และในที่สุดต้อง

ตาย ไม่อยากให้เกิดขึ้นกับบุคคลที่ตนเองรักและครอบครัวของตนเอง มีผลโดยตรงกับหน้าที่การงาน และครอบครัวตลอดจนการดำเนินชีวิตอยู่ในสังคม

- 1.2 โรคเอดส์เป็นโรคสังคมรังเกียจ ทุกคนรังเกียจทั้งญาติพี่น้อง ครอบครัว เพื่อนร่วมงาน บุคคลรอบข้าง มีพฤติกรรมแสดงออกถึงความรังเกียจ กลัวติดเชื้อโรค ญาติพี่น้องกลัวอายสังคมว่ามีผู้ป่วยโรคเอดส์อยู่ในครอบครัว
- 1.3 โรคเอดส์เป็นโรคของคนเที่ยวสำส่อน เป็นโรคที่เกิดจากการเที่ยวผู้หญิง แม้ว่าบางครอบครัว จะยอมรับการเที่ยวของผู้ชาย ถือเป็นเรื่องธรรมชาติของเพศชายก็ตาม
- 1.4 โรคเอดส์เป็นโรคที่ป้องกันได้ด้วยถุงยางอนามัย เพราะพฤติกรรมการเที่ยวผู้หญิง จึงทำให้ติดเชื้อ เอช ไอ วี แต่ก็ป้องกันได้ เว้นแต่จะดื่มสุราจนเมาขาดสติยังคิด
- 1.5 โรคเอดส์เป็นโรคของเวรกรรม เป็นผลของการกระทำของตนเอง และผู้ป่วยเอดส์ที่เคยกระทำไว้เมื่อชาติก่อน
- 1.6 โรคเอดส์เป็นโรคของคนติดยาเสพติด ผลจากการใช้ยาเสพติด จากการฉีดเข้าเส้น

2. การรับรู้ต่อตนเองในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ ได้อธิบายไว้ 3 ลักษณะ ดังนี้

- 2.1 เป็นการใช้เวรกรรม การที่ตนเองต้องทำหน้าที่ดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ เนื่องจากการชดใช้หนี้ ซึ่งเรียกว่าการใช้เวรใช้กรรม เพราะเชื่อว่าตนคงเคยกระทำไม่ดีไว้กับสามี จึงต้องมาชดใช้โดยการให้การดูแล และมีชีวิตอยู่กับผู้ป่วยเอดส์
- 2.2 ทำใจไม่ได้ ในระยะแรกของการรับรู้ว่ามีสามีติดเชื้อ เอช ไอ วี และเป็นเอดส์ทำใจไม่ได้ที่จะยอมรับในฐานะผู้ดูแล
- 2.3 ยอมรับสภาพ เหตุการณ์ที่ผ่านไปแล้วแก้ไขอะไรไม่ได้แล้วก็แล้วกันไป ตนเองเป็นภรรยาก็ต้องทำหน้าที่ของภรรยาที่ดีที่ต้องดูแลสามีให้ดีที่สุด

3. สาระสำคัญของการประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากประสบการณ์การดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ พบว่าวิธีการดูแลและการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์นั้นเป็นการดูแลแบบองค์รวม (Holistic care) ดังนี้

- 3.1 ด้านร่างกาย มีแนวเรื่องที่มีสาระสำคัญของการดูแลด้านร่างกาย 2 ประการ คือ

- ก. ดูแลสุขภาพเขาให้มีชีวิตยืนยาวมากที่สุด โดยการแสวงหาสถานที่รักษา การแสวงหาทางเลือก การรักษาเพื่อผสมผสานในการดูแล การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม
- ข. การดูแลตามอาการ ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย คือ การดูแลแผลเชื้อราในปาก การดูแลขณะมีไข้ การดูแลผิวหนัง ดูแลกิจวัตรประจำวันในขณะที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ การดูแลเมื่อมีอาการเบื่ออาหาร ซึ่งมุ่งบรรเทาอาการดูแลให้สุขสบายและป้องกันอาการกำเริบ

3.2 ด้านจิตใจ มีแนวเรื่องที่มีสาระสำคัญ 6 ประการ คือ

- ก. ดูแลด้วยความรักความห่วงใย ที่มีต่อผู้ป่วย
- ข. ความสงสาร ที่เห็นผู้ป่วยทุกข์ทรมานจากอาการของโรคเอดส์
- ค. การให้กำลังใจ
- ง. การดูแลและเอาใจ
- จ. ไม่พูดเรื่องที่จะทำให้ผู้ป่วยไม่สบายใจ
- ฉ. การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์ และความต้องการทางเพศ โดยคำนึงถึงสภาพร่างกายของผู้ป่วย และป้องกันกระจายเชื้อด้วยถุงยางอนามัย

3.3 ด้านสังคม สาระสำคัญมุ่งให้มีการปกปิดสังคม ด้วยการหลีกเลี่ยงการบอกการวินิจฉัยโรค และปกปิดสถานที่รักษา เพื่อให้ครอบครัวและอาชีพการงานดำรงอยู่ในสังคมได้

3.4 ด้านมิติจิตวิญญาณ มีสาระสำคัญของการยึดถือตามความเชื่อทางศาสนาที่ผู้ป่วยนับถือเป็นที่พึ่งทางใจให้เกิดความสงบความสบายใจ ตลอดการดูแล และความเชื่อเกี่ยวกับการรับประทานอาหารแสดงต่อโรค

4. ผลกระทบต่อภรรยาในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ มีแนวเรื่องที่สำคัญ ดังนี้

- ### 4.1 ผลกระทบด้านร่างกาย เนื่องจากการให้เวลาในการดูแลผู้ป่วย ประกอบกับการต้องปฏิบัติหน้าที่อื่น ๆ ในหลายบทบาท ของภรรยา ทำให้ขาดการดูแลสุขภาพ ร่างกาย ทรุดโทรม น้ำหนักลด และผู้ที่มีโรคประจำตัวบางครั้งเมื่อร่างกายไม่ได้พักผ่อนก็ทำให้อาการของโรคกำเริบ โดยเฉพาะกลุ่มที่ติดเชื้อ เอช ไอ วี เวลาที่จะดูแลสุขภาพตัวเองก็แทบจะไม่มี ทั้ง ๆ ที่รู้ว่าควรจะปฏิบัติตนอย่างไรก็ตาม มีความเหน็ด

เนื่องจากการปรับเวลาในการดูแลผู้ป่วย เกิดความเครียดและเหนื่อยล้ากับภาระงานหลายบทบาท และไม่มีเวลาเป็นของตนเอง

4.2 ผลกระทบด้านจิตใจ มีสาระสำคัญที่สะท้อนให้เห็นถึงการอยู่กับความไม่แน่นอนของโรคเอดส์ ดังนี้ คือ

- ก. การจัดการกับอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยไม่ได้
- ข. การอยู่ใกล้ความตาย และการจัดการกับภาวะใกล้ตาย
- ค. การกลัวความเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ ทั้งจะเกิดขึ้นกับตนเอง โดยในกลุ่มที่ผลการตรวจเลือดครั้งแรกยังไม่พบเชื้อ เอช ไอ วี พบว่ากลัวการติดเชื้อ และในกลุ่มที่ผลการตรวจเลือดพบเชื้อ เอช ไอ วี ให้แนวเรื่องย่อว่า มีความกลัวเมื่อเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์จะไม่มีคนดูแล
- ง. กลัวลูกจะติดเชื้อ ในจำนวนกลุ่มตัวอย่างที่มีลูกที่มีอายุน้อย ใกล้เคียงกับระยะเวลาที่สามีป่วย แต่ยังไม่ได้ตรวจเลือดหาเชื้อ เอช ไอ วี อธิบายว่ามีความกลัวลูกจะติดเชื้อด้วย
- จ. กลัวไม่มีคนดูแลลูกเมื่อตนเองเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ ในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นภรรยาที่มีลูก และตนเองติดเชื้อ เอช ไอ วี

4.3 ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ มีสาระสำคัญที่อธิบายถึงปัญหาด้านเศรษฐกิจ ที่ต้องรับภาระทางการเงินคนเดียว การขาดงานขาดรายได้ในขณะที่ให้การดูแล และ ความยากลำบากในการแสวงหาหน่วยงานสนับสนุนของรัฐ

ข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ต่อการปฏิบัติการพยาบาล การศึกษาพยาบาลและการวิจัยทางการพยาบาลดังนี้

ข้อเสนอแนะด้านการปฏิบัติการพยาบาล

จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรรยา สะท้อนให้เห็นว่าภาระงานการดูแลที่มีมากมายประกอบกับการดำรงตนหลายบทบาทในขณะเดียวกัน ทั้งนี้เนื่องมาจากการดูแลผู้ป่วยเอดส์มิได้เพียงมุ่งที่จะยืดอายุหรือชะลอความตายออกไปเท่านั้น แต่มุ่งประเด็นไปที่การดูแลผู้ป่วยให้ครอบคลุมทุกปัญหา ทำให้ภรรยามีความวิตกกังวลกับการดูแลซึ่งภาระต่างๆเหล่านี้มิได้จบแต่เพียงการที่ผู้ป่วยรายหนึ่งรายใดเสียชีวิตเท่านั้น แต่ส่งผลไปถึงเบื้องหลังความตายที่ภรรยาต้องเผชิญอีก

มากมาย ซึ่งพยาบาลสามารถที่จะพัฒนารูปแบบการช่วยเหลือและจัดหาแหล่งสนับสนุนทรัพยากรที่จำเป็น เพื่อให้ภรรยาผู้ป่วยเอดส์และสมาชิกที่ยังมีชีวิตอยู่ลดความวิตกกังวลและจัดการกับปัญหาได้อย่างถูกต้อง

ประการสำคัญจากประสบการณ์ที่สะท้อนถึงการที่ภรรยามีชีวิตอยู่กับความไม่แน่นอน กลัวการติดเชื้อโรคเอดส์ กลัวการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์และกลัวไม่มีใครดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วยนั้น จึงให้เห็นความจำเป็นที่พยาบาลและหน่วยงานบริการสุขภาพต้องมีรูปแบบในการให้คำปรึกษาที่ชัดเจนและครอบคลุมกลุ่มภรรยาผู้ป่วยเอดส์ทุกคน โดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มภรรยาที่ติดเชื้อแล้วเพื่อหาทางช่วยเหลือให้พวกเขาได้ดูแลสุขภาพตนเองอย่างเหมาะสม

จากผลการวิจัยจะเห็นว่าภรรยาเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ดังนั้นพยาบาลต้องเป็นผู้ประสานงานกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ให้มีการทำงานในลักษณะสหสาขาวิชาชีพที่จะจัดเตรียมความพร้อมของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ให้มีศักยภาพในการดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับแนวทางในการจัดการศึกษาพยาบาล

จากความเข้าใจการรับรู้ต่อโรคเอดส์และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของภรณยานั้น . ในการจัดการศึกษาพยาบาลควรจัดเนื้อหาที่เอื้อให้นักศึกษาพยาบาล ได้รับประสบการณ์เพื่อก่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ ที่ต้องการการดูแลแบบประคับประคอง ควบคู่ไปกับการดูแลในระยะเฉียบพลัน และเมื่อเจ็บป่วยระยะสุดท้ายของชีวิตและตายไป ภรรยาผู้ป่วยเอดส์มีการเผชิญกับชีวิตหลังความตายด้วยความยากลำบาก ทั้งนี้เพื่อหล่อหลอมจิตใจให้นักศึกษาได้เข้าใจผู้ป่วยเอดส์และภรรยา ซึ่งเมื่อสำเร็จการศึกษาเป็นพยาบาลวิชาชีพจะได้วางแผนหาทางช่วยเหลือเขาเหล่านั้นได้อย่างถูกต้องตรงกันกับความต้องการ ตลอดจนความจำเป็นในการให้คำปรึกษาแก่ภรรยาผู้ป่วยเอดส์ด้วย

ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับแนวทางในการวิจัยทางการพยาบาล

จากผลกระทบต่างๆที่เกิดขึ้นกับภรรยาของผู้ป่วยเอดส์จะเห็นว่ามีผลกระทบหลายด้านทั้งร่างกาย จิตใจ และเศรษฐกิจ ดังนั้นควรมีการศึกษาวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อหารูปแบบการให้การช่วยเหลือโดยอาศัยการทำงานร่วมกันในสหสาขาวิชาชีพ เพื่อให้การช่วยเหลือกลุ่มญาติผู้ดูแลให้ครอบคลุมแบบองค์รวม

นอกจากนี้จากการวิจัยที่พบว่ากลุ่มผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยในระยะที่ผู้ป่วยมีอาการที่แตกต่างกันซึ่งส่งผลกระทบต่อระดับความรุนแรงของโรคที่ไม่เหมือนกัน จึงควรมีการศึกษาเปรียบเทียบประสิทธิภาพการดูแล และผลกระทบอย่างชัดเจนว่ามีความแตกต่างกันอย่างไร เพื่อให้เข้าใจกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นภาระมากยิ่งขึ้น



บรรณานุกรม

- กิตติกร นิลมนัด (2538). ความรู้สึกล้มแน่นอนในความเจ็บป่วย และวิธีการเผชิญกับความเครียดของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยติดเชื้ เอช ไอ วี ที่มีอาการขณะพักรักษาตัวในโรงพยาบาล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ ,บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- กองระบาศวทยา กระทรวงสาธารณสุข. (2543). สรุปสถานการณ์โรคเอดส์ ตั้งแต่ปี 2527-2542. กรุงเทพมหานคร.
- จิตรา เจริญภัทรเกสัช (2537). การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยโรคเอดส์เต็มขั้น:การศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นโรงพยาบาลบำราศนราดูร. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- จุมพล อภิสุข (2537). อาหารรักษาโรคสำหรับผู้มีเชื้อ เอช ไอ วี. สื่อนาม-ชีวิต.6 (มกราคม-กุมภาพันธ์), 4-5.
- ชัชนาฏ ณ นคร และคณะ (2538). บทบาทของพยาบาลแบบองค์รวมที่มีต่อผู้ป่วยระยะสุดท้ายและความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยาสารวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย.20(3),331-339.
- ทศดาว ลอโรจน์วงศ์ และคณะ(2542). ความคิดเห็นของสตรีภาคเหนือต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และการอยู่ร่วมกันในสังคม. รายงานการวิจัย. ศูนย์วิจัยการศึกษาทางไกล สถาบันวิจัยและพัฒนา มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช.
- ทิพมณี ชินวงศ์ (2541). การรับและการเผชิญปัญหาต่อการได้รับเคมีบำบัดของผู้ป่วยมะเร็งปอด. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- นิตา ชูโต (2540). การวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ: พี. เอ็น.การพิมพ์, 22-24.
- ประพันธ์ ภาณุภาค (2538). ความจำเป็นที่จะให้ผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยรับการดูแลและรักษาที่บ้านและในชุมชน. ใน คู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน. ดวงสมรพันธุ์เสนา และคณะบรรณาธิการ.กรุงเทพฯ:บริษัทสำนักพิมพ์สุภาจำกัด,2-3.

- ปาริชาติ จันทร์จำรัส และคณะ(2537). ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์: กรณีศึกษาเบื้องต้น. รายงานการศึกษาวิจัย, กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.
- พวงทิพย์ ชัยพิบาลสกุล(2531). สภาวะจิตสังคมของผู้ติดเชื้อเอดส์. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการเรื่อง การวิจัยในการควบคุมและป้องกันโรคเอดส์ 14-16 สิงหาคม 2536, ประจวบคีรีขันธ์.
- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม (2539). ญาติผู้ดูแลที่บ้าน: แนวความคิดและปัญหาในการวิจัย. รามาธิบดีพยาบาลสาร, 2(1), 84-93.
- วรรณภา ศรีชัยรัตน์.(2540). ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์สัญลักษณ์ : การประยุกต์ใช้. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์, 20 (3-4), 1-8.
- สมจิต หนูเจริญกุล. (บรรณาธิการ) (2540). การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลป์ทางการแพทย์พยาบาล. กรุงเทพฯ : วีเจพรีนติ้ง.
- สุรพล สุวรรณกุล และมัทนา หาญวานิชย์(2535). โรคเอดส์ทางคลินิก.ใน เอดส์ : การดูแลรักษา. มัทนา หาญวานิชย์ และอุษา ทิสยากร บรรณาธิการ. กรุงเทพฯ : บริษัทดีไซด์ จำกัด.
- สุภางค์ จันทวานิช(2542). การวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- เสาวภา พรศิริพงษ์ (2541). ปฏิกิริยาของสังคมต่อผู้ติดเชื้อผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว.ใน องค์ความรู้ของงานวิจัยเอดส์ด้านสังคมศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์. พิมพ์วัลย์ บุญมงคล เพ็ญจันทร์ ประดับมุข และคันสนีย์ เรืองสอน บรรณาธิการ. มหาวิทยาลัยมหิดล: โรงพิมพ์รุ่งแสง.
- อนุวัตร ลิ้มสุวรรณ(2533) โรคเอดส์:พยาธิกำเนิด, แนวทางการสร้างวัคซีนและยารักษา. วารสารโรคเอดส์, 1(กุมภาพันธ์), 97-103.
- อรัญญ์ โสมนรินทร์ (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างความวิตกกังวล ปัจจัยพื้นฐานกับความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ของผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อรัญญ์ โสมนรินทร์และคณะ (2540). ความต้องการของญาติผู้ป่วยเอดส์. รายงานการวิจัย. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.

อรอนงค์ อินทรวจิตรและคณะ (2542). บ้านของวันพรุ่งนี้ เล่ม 1: โลกของผู้หญิงติดเอดส์. กรุงเทพฯ:ปกเกล้าการพิมพ์.

Aggleton, P. et al. (1989). AIDS: Scientific and social issues. A reserch for health educators. New York: Churchill Livingstone.

Bennett, M.J. (1990). Stigmatization : Experiences of persons with acquired immune deficiency syndrome. Issues in Mental Health Nursing, 11,141-154.

Brown, M.A.& Powell – Cope, G.M. (1991). AIDS family caregiving. Transitions through Uncertainty. Nursing research, 4(6), 338 – 345.

Browning, J.S.&Schwirian, P.M. (1994). Spousal caregivers Burden: Impact of care recipient health problems and mental status. Journal of Gerontological Nursing,20(3),17-22.

Coward, D.D. (1994). Meaning and purpose in the lived of persons with AIDS. Public Health Nursing, 11(5), 331 – 336.

Cowles, K.V., & Rodgers, B.L. (1991). When a loved one has AIDS: cave for the significant other. Journal of psychosocial Nursing, 29(4), 7 – 12

Daoust, P.A.(1992). Caregivers manual:Caring for the person with AIDS at home. AIDS Action Committee of Massachusetts.

Elison, M.J. (1993). AIDS – related stigma and homophobia implications for nursing education. Nurse Educator, 18(6), 27 – 30.

Firm, S.. (1995). Psychological and emotional impact of and HIV diagnosis. Nursing Times, 91(8), 37 – 39.

Gee, G.(1988). Individual psychosocial response to HIV infection. In AIDS Concepts in Nursing Practice. Edited by G. Gee and TM Moran. Baltimore: Williams & Wikins, 361-378.

Kermode, M. (1995). Patients' experiences of nursing interventions during hospitalisation with an AIDS – defining illness. Australian Journal of Advanced Nursing, 12(3), 20 – 30.

Laryea, M. & Gein, L. (1993). The impact of HIV – positive diagnosis on the individual, part 1: Stigma,Rejection, and loneliness. Clinical Nursing Research, 3(2), 245 – 266.

- Limsuwan, A. & Kanapa, S.& Siristonopan, Y. (1986). Acquireed immunodeficiency syndrome in Thailand: A report of two cases. J Med Assoc Thai. 69, 164-169.
- Maj, M. (1990). Psychiatric aspects of HIV – 1 infection and AIDS. Psychological Medicine, 20, 547 – 563.
- Martin, J.L. & Dean, L. (1993). Effect of AIDS – related bereavement and HIV – related illness on psychological distress among gaymen: A 7 year longitudinal study, 1985 – 1991. Journal of Consulting and Clinic Psychology, 61, 94 – 103.
- McClain, N.L., & Gramling, L.F. (1992). Living dying: coping with HIV disease. Issue in Mental Health Nursing, 13, 271 – 284.
- Meleis, A.I. (1991). Theoretical nursing : Development and progress. Philadelphia: Lippincott company.
- Miller, D., & Brown, B. (1988). Developing the role of clinical psychology in the context of AIDS. The Psychologist, 2, 63 – 69.
- Miller, D., & Riccio, M. (1990). Non – organic psychiatric and psychosocial syndromes associated with HIV – 1 infection and disease. AIDS, 4, 381 – 388.
- O' Brien, M.E., & Pheifer, W. P. (1993). Physical and psychological nursing care for patients with HIV infection. Nursing Clinics of North America, 2(28), 303 – 317.
- Ostrow, D., & Gayle, T. (1986). Psychosocial and ethical issues of AIDS health care programs. Quarterly Review Bulletin, 12, 284 – 294.
- Perry, S. et al. (1990). Suicidal ideation and HIV testing. Journal of the American Association, 263, 679 – 682.
- Phengjard, J. (2001). Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in urban Thailand. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy of school of Nursing. University of Washington. Seattle.
- Pinching, A. J. (1992). Acquired immunodeficiency and the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). In Oxford textbook of pathology volume 1 : Principle of

- pathology. Edited by J. D. McGee, P.G.Isaeson and N. A. Wright New York: Oxford university press.
- Pintobtang, S. (2002). Complementary and alternative therapy using in hospitalized HIV/AIDS patients. A Master thesis of nursing of school of Nursing .Mahidol university.
- Raveis, V., & Siegle, K. (1990). Impact of caregiving on informal familial caregivers.In Community based care of persons with AIDS : Developing a research agenda.Washington, DC: U.S. Government printing office.
- Remein, R.H. et al. (1992). Coping strategies and health beliefs of AIDS longterm survivors. Psychology and Health, 6,335 – 345.
- Robinson, K.M. (1989). Predictors of depression among wife caregivers. Nursing Research, 38(6), 356-363.
- Siegel, K., & Raveis, V. H. (1993). AIDS – related reasons for gay men’s adoption of celibacy. AIDS Education and Prevention, 5 (4), 302 – 310.
- Tindall, B. et al. (1994), Sexual dysfunction in advanced HIV disease. AIDS Care, 6 (1) 105 – 107.
- Songwathana, P.(2001). Women and AIDS caregiving : Women’s work ?. Health Care for Women International, 22(1), 263-279.
- Streubert, H.J.& Carpenter, D.R.(1995). Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative. Philadelphia :J.B. Lippincott company.
- Suwisith, N.(1996). The Live Experiences of people Living with HIV infection. A thesis Master of nursing of school of Nursing. Edith Cowan University.Australia.
- Thurn, J.R.(1992). HIV Worldwide. Post Graduated Medicine. 91(June), 4-8.
- Tindall, B. et al.(1994). Sexual dysfunction in advanced HIV disease. AIDS Care,6(1),105-107.
- WHO(1995). 1992-1993Progress Report : Global Programme on AIDS.



แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์

รหัสผู้ให้ข้อมูล.....

อายุ.....ปี

อาชีพ.....ภูมิลำเนา.....

ระดับการศึกษา.....เชื้อชาติ.....ศาสนา.....

ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยจนถึงปัจจุบัน.....

ระยะเวลาดังแต่รับรู้ผู้ป่วยติดเชื้อ HIV.....

มีผู้ช่วยเหลือหรือไม่ ☐ มี ระบุ..... ☐ ไม่มี

มีโรคประจำตัวหรือไม่ ☐ มี ระบุ..... ☐ ไม่มี

การดูแลรักษา.....

ผลตรวจเลือด แอนติ HIV ☐ positive ☐ negative

ระยะเวลาดังแต่ทราบผลเลือด.....

การดูแลรักษา.....

เศรษฐกิจของครอบครัว ☐ รายได้ไม่พอใช้จ่าย ☐ รายได้พอดีรายจ่าย

☐ รายมีเหลือเก็บบ้าง ☐ ฐานะร่ำรวย

ค่ารักษาพยาบาล ☐ เบิกค่ารักษาพยาบาลได้ ☐ ตั้งคณสงเคราะห์

☐ จ่ายค่ารักษาพยาบาลเอง ☐ ประกันสุขภาพ

☐ อื่น ๆ ระบุ.....

จำนวนบุตร.....อายุ.....

ผลตรวจเลือดเลือด แอนติ HIV ☐ positive..... ☐ negative.....

จำนวนบุคคลที่ต้องพึ่งพา.....

ข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วย

อายุ.....

ระยะเวลาดังแต่เริ่มวินิจฉัยโรค.....

ระยะเวลาที่มีอาการของโรค.....

อาการปัจจุบัน.....

อยู่ในระยะ.....



แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

1. การรับรู้ต่อผู้ป่วยเอดส์ และต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล

แนวคำถาม 1.1 ในทัศนะของคุณผู้ป่วยเอดส์ หรือ โรคเอดส์หมายถึงอะไร

1.2 คุณมีความคิดเห็นอย่างไรต่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์

1.3 คุณมีความรู้สึกอย่างไรเมื่อต้องมาดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์

2. วิธีการดูแล และการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และเกิดขึ้นกับตนเอง

แนวคำถาม 2.1 คุณมีวิธีการดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์อย่างไร

(เช่น...ด้านโภชนาการ ด้านการป้องกันการแพร่กระจายโรค

ด้านการรับประทายยา การมาตรวจที่โรงพยาบาล

การใช้บริการอื่นของชุมชน การรักษาด้วยวิธีอื่นที่นอกเหนือจากการแพทย์แผนปัจจุบัน)

2.2 คุณมีวิธีการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยอย่างไร

(เช่น .พื้นที่ผิวหนัง การทำแผล การดูแลแผลเชื้อราในปาก ท้องเสีย ฯลฯ)

2.3 คุณดูแลสุขภาพของตนเองอย่างไรในขณะที่ต้องมาดูแลสามีที่กำลังป่วย

(เช่น การป้องกันโรค การรับประทายยา การมาตรวจที่โรงพยาบาล ฯลฯ)

2.4 คุณมีปัญหาในด้านใดบ้าง.....แก้ไขอย่างไร และส่งผลกระทบต่อดูแล

รักษาผู้ป่วยหรือไม่.....อย่างไร(เช่น... ด้านครอบครัว เศรษฐกิจการทำงาน)

2.5 คุณมีความวิตกกังวล หรือความไม่แน่นอนในการดูแลผู้ป่วยเกี่ยวกับเรื่อง

อะไรบ้าง แก้ไขอย่างไร เคยมีผู้ให้คำแนะนำหรือไม่.....อย่างไร

3. การตอบสนองด้านอารมณ์ และความต้องการทางเพศ

แนวคำถาม 3.1 คุณมีการตอบสนองด้านอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปของผู้ป่วยอย่างไร

(เช่น..... หงุดหงิดง่าย เอาแต่ใจตนเอง ซึมเศร้า เก็บตัว สิ้นหวัง

ก้าวร้าว กลัว)

3.2 คุณมีการตอบสนองด้านความต้องการทางเพศของผู้ป่วยอย่างไร และของตน

เองอย่างไร



แบบฟอร์มการให้ข้อมูลขอความยินยอมเข้าร่วมวิจัย

ดิฉันชื่อ นริศรา ครุสาธิต เป็นนักศึกษาปริญญาโท ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล กำลังทำการวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ จะขอเวลาคุณ.....สักครู่คุยถึงรายละเอียดของการวิจัย เพื่อว่าคุณ.....จะสนใจเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้

การวิจัยครั้งนี้ ต้องการศึกษาระบบการดูแลของภรรยาผู้ป่วยเอดส์ นับตั้งแต่รับรู้ว่าคุณต้องดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ว่ามีความรู้สึกต่อผู้ป่วยและต่อตนเองในฐานะผู้ดูแล มีวิธีการดูแล การจัดการกับอาการต่างๆของผู้ป่วยอย่างไร มีการตอบสนองด้านอารมณ์และความรู้สึกเรื่องเพศอย่างไร โดยจะเป็นการพูดคุยกันประมาณ 45 นาที ซึ่งจะขอบันทึกเสียงการพูดคุย และขอสอบถามข้อมูลทั่วไปของคุณ.....เพิ่มเติมด้วย ส่วนสถานที่พูดคุยจะเป็นห้องที่มีความเป็นส่วนตัวในโรงพยาบาลแห่งนี้

ข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยจะขออนุญาตบันทึกเสียงเพื่อนำไปถอดความเพื่อให้รหัสและนำกลับคืนมาให้คุณ.....ช่วยตรวจสอบ โดยข้อมูลทุกอย่างจะเก็บรักษาเป็นความลับ และจะถูกทำลายทันทีเมื่อสิ้นสุดการวิจัย การนำข้อมูลไปอภิปรายหรือพิมพ์เผยแพร่จะกระทำในภาพรวมเฉพาะในการเสนอเชิงวิชาการเท่านั้น ซึ่งก็จะปกปิดชื่อจริงและชื่อเล่นของท่าน

ประโยชน์ของคุณ.....ที่จะได้รับโดยตรงจากการร่วมวิจัยครั้งนี้ก็คือ ได้แลกเปลี่ยนความเห็น ความรู้สึก แบ่งปันข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแล ส่วนผลการวิจัยโดยรวมขั้นสุดท้ายจะเป็นข้อมูลพื้นฐานที่เป็นประโยชน์แก่ศาสตร์ทางการแพทย์ การปฏิบัติการให้คำปรึกษา ในการนำไปเป็นแนวทางการจัดระบบการให้คำแนะนำ การสอน และการฝึกหัดแก่ภรรยาผู้ให้การดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ ให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น จึงนับเป็นโอกาสของคุณ.....ในการทำประโยชน์ให้กับตนเองและผู้ดูแลอื่นๆ รวมทั้งผู้ป่วยเอดส์ด้วยกัน

การเข้าร่วมการวิจัยจะเป็นไปตามความสมัครใจของคุณ.....ไม่ว่าคุณ.....จะเข้าร่วมวิจัยหรือไม่ก็ตาม จะไม่มีผลกระทบต่อคุณ.....และผู้ป่วยในการได้รับบริการรักษาพยาบาลแต่อย่างใด คุณ.....มีเวลาที่จะคิดทบทวนและตัดสินใจ หรือถามคำถามที่ข้องใจก่อนให้คำตอบ และในระหว่างพูดคุย หากมีคำถามที่คุณ.....ไม่สะดวกใจที่จะตอบคุณ.....มีอิสระที่จะไม่ตอบหรือขอยุติการพูดคุย หรือขอข้อมูลกลับคืนได้ทุกเวลา

สำหรับผู้เข้าร่วมวิจัย

ดิฉันได้รับการอธิบายตามรายละเอียดข้างบน มีความเข้าใจและยินดีเข้าร่วมวิจัย

ลงชื่อ.....

(.....)

วัน.....เดือน.....พ.ศ 2543

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ

นางนริศรา กรสาकु

วัน เดือน ปีเกิด

11 เมษายน 2509

สถานที่เกิด

จังหวัดขอนแก่น

ประวัติการศึกษา

วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสระบุรี พ.ศ.2532

ประกาศนียบัตรพยาบาลศาสตร์และผดุงครรภ์ชั้นสูง
มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ.2535

ประกาศนียบัตรการพยาบาลเฉพาะทางสาขาโรคหัวใจ
และทรวงอก

สถาบันประสาทวิทยา กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
พ.ศ.2540

ประกาศนียบัตรการพยาบาลเฉพาะทางสาขาโรคทาง
ระบบประสาท
มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ.2546

ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลผู้ใหญ่)
พ.ศ.2532-2536 โรงพยาบาลศูนย์ขอนแก่น

ตำแหน่ง พยาบาลประจำการ
พ.ศ.2536 – ปัจจุบัน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยคริสเตียน
ตำแหน่ง อาจารย์ประจำ

EXECUTIVE SUMMARY

Introduction

AIDS as a harmful disease which the epidemic of HIV infection has been spreading in Thailand. The number of AIDS patients reported has been increasing. Complex medical, social, and ethical issues surrounding HIV/AIDS challenge those who are involved with HIV/AIDS care. As a result of an increased number of people living with symptomatic HIV disease, more families are providing care for PLWAs. Family caregiving is primarily provided in the home and many of the issues facing the family are similar to those faced by the PLWA.

More than seventy-eight percentages of AIDS patients are men so that the family caregivers are wives. Providing care for PLWA can disrupt wife caregivers' physical and psychological resources. Providing care can also family financial security and prosperity due to the cost of care and the loss of one or more wage earners. As a result of the majority of these people with HIV infection were amongst those people who had HIV transmitted via sexual contact, more wives had HIV infected too. There fore, research is needed to understand the HIV-affected family in the context of wife caregiving. The experience of wives caring for AIDS patients provided useful information for a deep understanding of wife caregiving of PLWAs.

This phenomenological study aimed to explore the perception of HIV/AIDS and AIDS patients' caregivers, the experiences in caregiving management as well as the management of emotional needs and sexual relationships.

A summary of abstract

This phenomenological study aimed to explore the perception of HIV/ AIDS and AIDS patients' caregivers, their experiences in caregiving management as well as the management of their emotional needs and sexual relationships. Thirteen purposive

samples of caregivers who are wives of AIDS patients in the In-patient Department of Bumrasnaradoon Hospital were selected. The study was conducted from April to September 2000. Data were collected through in-depth interviews, observations, and from tape recordings. The Colaizzi's method was used for data analysis.

The results showed that the participants perceived AIDS as a harmful, incurable disease, as one which leads to “sungkom rungkiat”(social rejection), as one resulting from “kon tiew sum-son”(promiscuity), as one which could have been prevented with the use of condoms, as “wain-karma”(bad karma) and as a disease of drug abusers. As AIDS patients' caregivers, they perceived themselves as having “chai-wain chai-karma” (pay back karma) plus “thumjai mai-dai”(unacceptable) yet accepting caregiver status. The requirements involved in the management of caregiving were reportedly to provide holistic care, namely 1) biological factors: to care for patients' survival by seeking special hospitals, alternative therapies and a suitable environment in order to manage their symptoms; 2) psychological factors: to provide tender loving care, to empower, and to provide emotional support and sexual relationships with the use of condoms for protection; 3) social seclusion: to ensure this, such as in the case of special diagnosis, although the name of the hospital is announced; and 4) spiritual well being: to encourage belief in religion and to discourage nutritional inhibitions. Caregivers suffered from caring in three main areas. These were 1) biological: not having enough time to take care of themselves, functionally deteriorating, and being prone to biological stress and fatigue; 2) psychological: undergoing transition through uncertainty while managing the severity of clinical conditions, living with the prospect of death and managing near-death patients, along with being fearful of becoming HIV infected; and 3) economic: bearing strain and suffering from financial burdens.

This study clearly indicated that wives play an essential role in sustaining AIDS patients. As such, nurses need to help prepare them psychologically in order that they can better deal with their responsibilities. Moreover, there is a need to efficiently enhance caregivers' capabilities and problem management strategies throughout their patients' lives. It is also necessary that nurses help infected wives to maintain proper self-care and go on with their lives after their husbands' deaths.

Materials & Methods

The qualitative methodology chosen for this study was interpretive phenomenology. This approach was chosen because it offered a sensitive mode of inquiry for revealing the experience of wife caregivers who care for AIDS patients. Audio-taped in-depth interviews in the In-patient Department of Bumrasnaradoon Hospital were conducted with 13 wife caregivers who met criteria. The study was conducted from April to September 2000. The participants were encouraged to describe thoughts, feeling and expectations that they experienced in the caregiving of AIDS patients. Confidentiality was strictly assured during the process of data collecting data were analyzed using Colaizzi's (1978) method. The method consisted of the following six steps:

1. All taped interviews were transcribed verbatim.
2. The researcher read the written transcript of each participant in the main study. Significant statements and phrases of each transcript.
3. Meanings from the significant statements and phrases from the interview with the first participant in the main study were formulated and organized into themes. Then clustered from the aggregation of the formulated meanings.
4. The third step was then repeated for the remaining participants' transcriptions. The emergent themes that were common to all of the participants descriptions were subsequently organized by comparing each participant's transcript with those of the others themes that emerged, after analyzing each new transcript, were then added to the categories of themes already identified from the previous interviews. The saturation of data, which signified completion of data collection, had been achieved when no new categories of themes could be identified.
5. The results of the data analysis were integrated into an exhaustive description of human experiences of living with HIV infection, The data yielded 24 themes in the first instance and these were subsequently collapsed to six essential themes.

6. The exhaustive descriptions were returned to the participants for validation of the original experience. Any new relevant data was incorporated into the fundamental structure of the experience.

The content validity in this study, specific procedures were taken to address criteria of credibility, fittingness, and auditability

Results

Demographic Characteristics

The study sample consisted of thirteen wife caregivers. The wife caregivers ranged in age from 28-43 years old. The majority of them (n=5) completed secondary school. Four of them had completed high school, one wife caregiver had completed primary school, and one of them had complete bachelors degree seven wife caregivers were themselves HIV positive of those who were HIV positive, six were asymptomatic and one was symptomatic.

AIDS patients ranged in age from 29 to 52 years old. In seven patients had Cryptococcal meningitis, four patients had Tuberculosis while two patients had Pneumocystic carinii pneumonia.

The perception of HIV/AIDS and AIDS patients' caregivers.

The participants perceived AIDS as a harmful and incurable disease, as one which leads to “sungkom rungkiat” (social rejection), as one resulting from “kon tiew sum-son” (promiscuity), as one which could have been prevented with the use of condoms, as “wain-karma” (bad karma) and as a disease of drug abusers.

As AIDS patients' caregivers, they perceived themselves as having “chai-wain chai-karma” (pay back karma) plus “thumjai mai-dai” (unacceptable) on the first time yet accepting caregiver status.

The experiences of caregiving of AIDS patients: A Summary of themes, categories, and subcategories to provided holistic care.

Biological factors

- Caring for patients survival by :
 - Seeking special hospitals.
 - Seeking for complementary and alternative therapies.
 - Provided a suitable environment in order to prevented secondary infections.
- Symptom management
 - Mouth sores
 - Fever
 - Skin care
 - Assisting with personal care and grooming
 - Managing nutrition for anorexia

Psychological factors

- Provided tender loving care
- To empower
- Care with tender attachment
- Avoided from a stressful evidence
- Provided emotional support and sexual relationships with the use of condoms for protection.

Social seclusion

- Special diagnosis announcement
- The name of the hospital announcement

Spiritual well being

- To encourage belief in religion
- To discourage nutritional inhibitions

The Suffering from caring for AIDS patients

Wife caregivers suffered from caring in three main areas:

- **Biological :**
 - Not having enough time to take care of themselves
 - Functionally deteriorating
 - Being prone to biological stress and fatigue
- **Psychological :**
 - Under going transition through uncertainty
 - While managing the severity of clinical conditions.
 - Living with the prospect of death and managing near-death patients.
 - Along with being fearful of becoming HIV infected.
- **Economic:**
 - Bearing strain and suffering from financial burdens.

Discussion

Providing holistic care

This study showed that the participants provided holistic care, and this indicated that wives play an essential role in sustaining AIDS patients. These results showed that women were important resources of the family who had a caregiving role to care for HIV/AIDS patients. (Laorajwong, 1999: 54-89)

Suffering from caring

The suffering from caring AIDS patients in three main areas.

The biological: wife caregivers suffered by they were not having enough time to care of themselves these involved the physical due to functional deteriorating and prone to biological stress and fatigue. This finding also confirms the studies of Kasemkitwatthana (1993) and Canter (1983).

The psychological: undergoing transition through uncertainty while managing the severity of clinical conditions, living with the prospect of death and managing near-death patients, along with being fearful of becoming HIV infected. This finding also confirms the studies of Brown & Powell- Cope (1991) which showed that family caregivers of AIDS patients undergoing transition through uncertainty.

The economic: bearing strain and suffering from financial burdens this finding also confirms the studies of Horowitz (Horowitz, 1985 cited by Sira po-ngam, 1996) which showed that the financial burdens was the role of family caregivers.

