



วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ :
การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย



บำเพ็ญจิต แสงชาติ

ฉบับนี้หนากการ

จาก

มหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2540

๐๗

๖ ๒๙๘๖

๒๕๔๐

ISBN 974-589-302-1

มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ :
การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

.....
..... 1/2564

บำเพ็ญจิต แสงชาติ
ผู้วิจัย

.....
.....

สมจิต หนูเจริญกุล วท.บ. (พยาบาล), M.S., Ph.D.
ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....
.....

ครุณี รุ่งกรกานต์ วท.บ. (พยาบาล), M.A. Ed.D.
กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....
.....

พยอม อยู่สวัสดิ์ วท.บ. (พยาบาล), วท.ม.
(สตรีวิทยา), Ph.D.

กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....
.....

เบญจา ขอดคำนิน-แอ็ดติกัจ B.A., M.A., Ph.D.
กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....
.....

ทัศนา บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

ประธานคณะกรรมการประจำหลักสูตร

พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต

คณะพยาบาลศาสตร์

.....
.....

อคุลย์ วิริยเวชกุล ราชบัณฑิต,

พ.บ., น.บ., F.R.C.P.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ :

การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

วันที่ 19 ธันวาคม พ.ศ. 2540

ผู้วิจัย

บำเพ็ญจิต แสงชาติ

ผู้วิจัย

สมจิต หนูเจริญกุล

สมจิต หนูเจริญกุล วท.บ. (พยาบาล), M.S., Ph.D.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

เสรี พงศ์พิศ

เสรี พงศ์พิศ B.A., M.A. Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ทัศน บุญทอง

ทัศน บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ชื่นชม เจริญยุทธ

ชื่นชม เจริญยุทธ วท.บ., M.C.H., Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

อดุลย์ วิริยเวชกุล

อดุลย์ วิริยเวชกุล ราชบัณฑิต,

พ.บ., น.บ., F.R.C.P.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

ครุณี รุ่งกรกานต์

ครุณี รุ่งกรกานต์ วท.บ. (พยาบาล), M.A. Ed.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

พยอม อยู่สวัสดิ์

พยอม อยู่สวัสดิ์ วท.บ. (พยาบาล), วท.ม.

(สรีรวิทยา), Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

เบญจา ยอดคำเนิน-อัครดิษฐ์

เบญจา ยอดคำเนิน-อัครดิษฐ์ B.A., M.A., Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ทัศน บุญทอง

ทัศน บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

ประธานคณะกรรมการประจำหลักสูตร

พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จได้ด้วยความช่วยเหลืออย่างดียิ่งของศาสตราจารย์ ดร. สมจิต หนูเจริญกุล ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ดรุณี รุจกรกานต์ รองศาสตราจารย์ ดร.พยอม อยู่สวัสดิ์ และรองศาสตราจารย์ ดร. เบญจา ยอดคำเนิน-แอ็ดติงก์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้คำแนะนำให้แนวคิด และตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ของวิทยานิพนธ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งศาสตราจารย์ ดร.สมจิต หนูเจริญกุล ได้ให้ความเข้าใจ และให้กำลังใจมาโดยตลอด ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งและระลึกในพระคุณของอาจารย์ จึงขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ทุกท่านเป็นอย่างสูง

ผู้วิจัยได้รับความอนุเคราะห์จากผู้อำนวยการโรงพยาบาลศรีนครินทร์ ได้รับความช่วยเหลือ การอำนวยความสะดวกและน้ำใจไมตรีอันดีจากแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ประจำห้องตรวจอายุรศาสตร์ แผนกผู้ป่วยนอก ตลอดจนบุคลากรฝ่ายต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง และที่มีอาจลืมได้เสีย คือ สัมพันธภาพที่จริงใจ ความไว้วางใจ ความร่วมมือ ความเสียสละ โอกาส และประสบการณ์ชีวิตอันประมาณค่ามิได้ ที่ได้รับจากผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ และครอบครัว ผู้วิจัยขอขอบพระคุณทุกท่านที่มีส่วนช่วยให้การวิจัยครั้งนี้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี

ประสบการณ์ที่มีคุณค่ายิ่งจาก ดร.ชนิษฐา นันทบุตร ที่เสียสละเวลาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นต่าง ๆ ที่เป็นประโยชน์โดยไม่จำกัดเวลา อีกทั้งยังได้รับข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์จากผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วรรณภา ศรีธัญรัตน์ และรองศาสตราจารย์ ดร. ศิริพร จิรวัฒน์กุล รวมทั้งคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่านที่มีส่วนช่วยเหลือ แนะนำ ให้วิทยานิพนธ์มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น จึงขอขอบพระคุณทุกท่านมา ณ โอกาสนี้

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อและคุณแม่ ผู้มีพระคุณสูงสุด ให้ชีวิต สถิติปัญญา ปลุกฝังความพากเพียรพยายามในการใฝ่รู้ใฝ่ศึกษา ให้ความรัก และกำลังใจตลอดมา ขอขอบพระคุณพี่ ๆ น้อง ๆ เพื่อน ๆ ตลอดจนผู้มีส่วนช่วยเหลือด้านต่าง ๆ ซึ่งไม่สามารถกล่าวนามไว้ได้ทั้งหมด

ท้ายสุดนี้ ขอขอบพระคุณครอบครัวอันเป็นที่รัก แหล่งรวมพลังทั้งมวล หนุนนำสู่ความสำเร็จ คุณสมเกียรติ เด็กชายพิชญกานต์ และเด็กหญิงพิมพ์พิชญา แสงชาติ คุณประโยชน์ทั้งหลายอันเกิดแต่วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขอมอบแด่ครูและอาจารย์ทุกท่าน รวมทั้งผู้ที่ประสบชะตาชีวิตจากการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ในทั่วโลก

บำเพ็ญจิต แสงชาติ

3536158NSNS/D

: MAJOR : พยาบาลศาสตร์ : พย.ค.

ศัพท์สำคัญ

: วัฒนธรรมการดูแลตนเอง/ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้เป็นโรคเอดส์/การพยาบาล/การอยู่อย่างปกติสุข/การยืดชีวิต

บำเพ็ญจิต แสงชาติ : วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ : การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย (CULTURE OF SELF-CARE AMONG PERSONS WITH HIV INFECTION AND AIDS : A STUDY IN THE NORTHEAST, THAILAND คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ : สมจิต หนูเจริญกุล PhD., ครุณี รุจกรกานต์ EdD., พยอมน อยู่สวัสดิ์ PhD., เบญจา ยอดคำเนิน-แอ็ดติงค์ PhD. 295 หน้า. ISBN 974-589-302-1

การวิจัยเชิงคุณภาพโดยวิธีการเชิงชาติพันธุ์วรรณานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจความหมายของวัฒนธรรมการดูแลตนเองจากทัศนะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ผู้ให้ข้อมูลหลัก เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จากแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง จำนวน 30 ราย เป็นชาย 25 ราย หญิง 5 ราย ช่วงอายุระหว่าง 22-40 ปี (เฉลี่ย 28.3 ปี) เลือกแบบเฉพาะเจาะจง เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เจาะลึก การสังเกตแบบมีส่วนร่วม และการจดบันทึกข้อมูล ให้รหัสข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อม ๆ กัน ใช้เวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูล 10 เดือน พบว่า วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นกระบวนการดูแลตนเองที่ประกอบด้วย 3 กลวิธี ในแต่ละกลวิธีประกอบด้วยกลวิธีย่อย ๆ ในการดูแลตนเองดังต่อไปนี้ คือ 1) การ "ทำใจ" ประกอบด้วย 6 กลวิธีคือ การปลง การใช้กรรม การต่ออายุ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้างความหวัง 2) การปกปิดซ่อนเร้น ประกอบด้วย 2 กลวิธี ได้แก่ การปกปิดตนเอง และการปกปิดครอบครัวและสังคม และ 3) การผสมผสานการรักษา ประกอบด้วย 3 กลวิธี คือ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ในแต่ละกลวิธีต่างมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์ซึ่งกันและกันที่มีอาจแบ่งแยกกันได้อย่างแน่ชัด โดยมีปัจจัยหลายประการที่ส่งผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเอง เพื่อนำสู่เป้าหมายสูงสุดคือการยืดชีวิต และการอยู่อย่างปกติสุข

ผลการศึกษาช่วยให้เข้าใจธรรมชาติของการดูแลตนเอง สามารถปรับแนวทางในการดำเนินการส่งเสริมการอยู่อย่างปกติสุข และมีชีวิตยืนยาวได้สอดคล้องเหมาะสมกับวิถีชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ผู้วิจัยได้ให้ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับมโนทัศน์หลักสำหรับเป็นแนวทางในการพัฒนาศาสตร์ทางการแพทย์ การพัฒนารูปแบบการดูแลทางไกล การเสริมความรู้ด้านสังคม วัฒนธรรมและพัฒนาเทคนิคการให้คำปรึกษาในหลักสูตรการศึกษาพยาบาล การวางแผนและกำหนดนโยบายสำหรับการดูแลโดยใช้ชุมชนเป็นฐานและสนับสนุนการให้เกิดประชาสังคม ตลอดจนให้แนวทางในการวิจัยต่อไป

3536158NSNS/D : MAJOR: NURSING SCIENCE : D.N.S.

KEY WORD : CULTURE OF SELF-CARE/HIV/AIDS/NURSING/WELL-BEING/PROLONG LIFE

BUMPENCHIT SANGCHART : CULTURE OF SELF-CARE AMONG PERSONS WITH HIV INFECTION AND AIDS : A STUDY IN THE NORTHEAST, THAILAND. THESIS ADVISORS : SOMCHIT HANUCHARURNKUL PhD., DARUNEE RUJKORAKARN EdD., PAYOM EUSWAS PhD., BENCHA YODDUMNERN-ATTIG PhD., 295 P. ISBN 974-589-302-1

This ethnographic study aimed to explore the culture of self-care through the world view of persons with HIV infection and AIDS in Northeast Thailand. Informants were 30 persons with HIV infection and AIDS, 25 male and 5 female, who received medical service from a particular hospital in the Northeastern Region. Data were collected using participant observation, in-depth interview and ethnographic records, within a 10 month period of fieldwork. Data analysis was also conducted concurrently with data collection throughout the field work period. Intensive analysis was then carried out after the field work.

The findings from this study indicated that the culture of self-care among persons with HIV infection and AIDS was seen as a process incorporating “three interrelated themes”. The three themes included “Tamchai”; meaning “Having to make the best of living with HIV infection or AIDS”, “Attempting to hide from others”, and “Integrating healing methods”. “Tamchai” was carried out through 6 strategies; accepting and retreating to live with HIV infection, paying karma, extending life, distracting, consulting and asking for help, and hoping to live longer. “Attempting to hide from others” involved two aspects; from oneself and from family and society. “Integrating healing methods” was undertaken aiming at 3 reasons; to promote physical health, to prevent the spread of HIV virus, and to get relief from particular symptoms. Three main strategies for self-care, revealed in this study, were interrelated to each other and were influenced by some certain factors. The ultimate goal of self-care was found to strongly relate with the prolonging of life and the achieving of well-being.

It was suggested from this study that culturally appropriate interventions are highly needed to promote well-being and to prolong life of those persons living with HIV infection and AIDS. The researcher recommended that the results and the implications of this study could contribute significantly to the advancement of nursing knowledge, counseling, distant caring, cultural caring as well as the development of policy planning for community care of HIV infection and AIDS, civil society for AIDS, and research.

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ง
บทคัดย่อภาษาไทย	จ
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	ค
สารบัญ	ช
สารบัญแผนภูมิ	ฉ
สารบัญตาราง	ฐ
ส่วนที่ 1	ณ
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	8
คำถามการวิจัย	8
ขอบเขตการวิจัย	9
นิยามศัพท์	10
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	10
บทที่ 2 กรอบแนวคิดและวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง	12
แนวคิดเกี่ยวกับวัฒนธรรม	14
แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง	15
ความหมายของการดูแลตนเอง	17
การดูแลตนเองของชาวไทย	22
วัฒนธรรมกับการดูแลตนเอง	23
วัฒนธรรมกับการดูแลตนเองในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ	
ของประเทศไทย	22
การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	31
แนวคิดเกี่ยวกับการอยู่อย่างปกติสุข	41

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
การอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	42
การอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	43
ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ	
แนวคิดเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพ	45
แนวคิดเกี่ยวกับทักษะเชิงตีความ	48
แนวคิดเกี่ยวกับทักษะเชิงวิพากษ์	51
สรุปกรอบแนวคิดที่ใช้ในการศึกษา	53
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	56
วิธีวิทยาการวิจัย	56
การวิจัยเชิงคุณภาพ	56
การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา	58
การดำเนินการวิจัย	60
สถานที่ศึกษา	60
เครื่องมือในการวิจัย	63
จริยธรรมในการวิจัย	64
การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก	66
ลักษณะทางประชากรของผู้ให้ข้อมูลหลัก	67
การรวบรวมข้อมูล	74
การเข้าถึงข้อมูล	74
บริบทในการทำวิจัย : บทบาทของนักวิจัย	78
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล	81
การสัมภาษณ์	81

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
วิธีการสัมภาษณ์	82
การสังเกตแบบมีส่วนร่วม	84
การบันทึกข้อมูล	86
ระยะเวลาในการศึกษา	87
การวิเคราะห์ข้อมูล	88
วิธีวิเคราะห์ข้อมูล	89
การวิเคราะห์เปรียบเทียบ	89
การวิเคราะห์เรื่องราว	92
การวิเคราะห์แมทริกซ์	94
การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล	96
สรุป	98
ส่วนที่ 2	99
บทที่ 4 พัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์	100
ความหมายของการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี	
และผู้เป็นเอดส์	100
พัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์	103
การ “ทำใจ”	104
การปกปิดซ่อนเร้น	134
การผสมผสานการรักษา	152
สรุปพัฒนธรรมการดูแลตนเอง	183
บทที่ 5 การมีชีวิตรอยู่กับโรคเอดส์อย่างปกติสุข	184
สรุป	193

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทที่ 6 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อ	
เฮชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์	198
ปัจจัยด้านบุคคล	195
ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม	221
สรุป	215
ส่วนที่ 3	216
บทที่ 7 สรุปการศึกษาอภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	
สรุปการศึกษา	217
อภิปรายผล	217
ข้อเสนอแนะ	231
การพัฒนาศาสตร์ทางการแพทย์	242
การปฏิบัติการพยาบาล	244
การปฏิบัติการพยาบาลในคลินิก	244
การปฏิบัติการพยาบาลในชุมชน	245
การศึกษาพยาบาล	246
การบริหารการพยาบาล	247
การวางแผนและกำหนดนโยบายสาธารณสุข	248
การวิจัย	249
บรรณานุกรม	252
ภาคผนวก ก. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล	268
ภาคผนวก ข. แนวคำถามในการสัมภาษณ์	270
ภาคผนวก ค. แบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์	275

สารบัญ (ต่อ)

หน้า

ภาคผนวก ง.	แบบบันทึกข้อมูลภาคสนาม	276
ภาคผนวก จ.	ตัวอย่าง ขั้นตอน/แบบแผนการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลหลัก	277
ภาคผนวก ฉ.	แบบการอธิบายและการยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย	278
ภาคผนวก ช.	ตัวอย่างบันทึกประจำวันของผู้ติดเชื้อเอชไอวี	280
ภาคผนวก ซ.	ตัวอย่างจดหมายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี	281
ภาคผนวก ฅ.	ประวัติชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	282
ภาคผนวก ฎ.	ตัวอย่างของแผนภูมิประวัติการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลหลัก	288
ประวัติผู้วิจัย		295

สารบัญแผนภูมิ

	หน้า
แผนภูมิที่ 1 ขั้นตอนการดำเนินการเก็บข้อมูลสนาม	60
แผนภูมิที่ 2 การใช้บริการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่แพนกว ผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล และตำแหน่งการเข้าถึงข้อมูลของผู้วิจัย	76
แผนภูมิที่ 3 ความหมายของโรคเอดส์ ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	203
แผนภูมิที่ 4 รูปแบบของวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	219
แผนภูมิที่ 5 กรณิดัวอย่างขั้นตอนการดูแลตนเองของ น.	225
แผนภูมิที่ 6 กรณิดัวอย่างวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ น.	226
แผนภูมิที่ 7 กรณิดัวอย่างขั้นตอนการดูแลตนเองของ ว.	227
แผนภูมิที่ 8 กรณิดัวอย่างวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ ว.	228
แผนภูมิที่ 9 กรณิดัวอย่างขั้นตอนการดูแลตนเองของ ค.	229
แผนภูมิที่ 10 กรณิดัวอย่างวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ ค.	230

สารบัญตาราง

ตารางที่	หน้า
1 ความหมายของการดูแลตนเองและจุดเน้นตามสาขาวิชาชีพ	17
2 จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มาใช้บริการที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล จำแนกตามปี พ.ศ. (ไม่ซ้ำราย)	61
3 จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่รับไว้รักษาในโรงพยาบาล จำแนกตามปี พ.ศ. (ไม่ซ้ำราย)	62
4 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล	68
5 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามข้อมูลที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	71
6 อาการและอาการแสดงของผู้ให้ข้อมูลหลักที่พบในวันสัมภาษณ์	73
7 ตัวอย่างการวิเคราะห์ความสัมพันธ์	95
8 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามกลวิธีที่ใช้สำหรับการ “ทำใจ”	107
9 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้แหล่งประโยชน์สำหรับการ “ทำใจ”	108
10 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามรายชื่อโรคที่ใช้บอกกับบุคคลอื่นแทนการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์	139
11 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามกลวิธีที่ใช้สำหรับการปกปิดซ่อนเร้น	143
12 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้การบำบัดรักษาต่าง ๆ ที่ไม่ใช่การรักษาแผนปัจจุบัน	171
13 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามกลวิธีที่ใช้สำหรับการผสมผสานการรักษา	175
14 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้ชนิดของการบำบัดรักษาต่าง ๆ	177
15 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้พืชผัก และพืชสมุนไพร	179
16 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามสถานบริการสุขภาพที่ไปใช้บริการ	181

เนื้อหาของวิทยานิพนธ์

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ประกอบด้วย 3 ส่วน 7 บท ดังนี้

ส่วนที่ 1 เป็นเนื้อหาของบทนำ กรอบแนวคิดและวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง และวิธีดำเนินการวิจัย

บทที่ 1 กล่าวถึงความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา วัตถุประสงค์และคำถามการวิจัย ขอบเขตของการศึกษา นิยามศัพท์ และประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

บทที่ 2 เป็นกรอบแนวคิดและวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง แนวคิดที่ใช้เป็นแนวทางในการศึกษาประกอบด้วยแนวคิดเกี่ยวกับวัฒนธรรม การดูแลตนเอง การอยู่อย่างปกติสุข ระบบการดูแลสุขภาพ ทักษะเชิงตีความ ทักษะเชิงวิพากษ์และการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์

บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย กล่าวถึงวิธีวิทยาการวิจัย จริยธรรมการวิจัย การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก การเข้าถึงข้อมูลและวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลและการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ส่วนที่ 2 เป็นผลการวิจัย โดยนำเสนอในบทที่ 4-6 ดังนี้

บทที่ 4 จะบรรยายถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่พบจากการศึกษา 3 กลวิธีหลัก และ 11 กลวิธีย่อย

บทที่ 5 กล่าวถึงการมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขและข้อบ่งชี้ถึงการมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

บทที่ 6 กล่าวถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์หรืออีกนัยหนึ่งคือปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเอง 2 ด้านคือ ด้านบุคคล และด้านสิ่งแวดล้อม รวมทั้งปัจจัยย่อยในแต่ละด้าน

ส่วนที่ 3 เป็นเนื้อหาของบทสรุปการศึกษา อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

บทสรุปการศึกษาการอภิปรายผลและข้อเสนอแนะซึ่งจะสรุปผลการศึกษาและเสนอแผนภูมิกระบวนการของวัฒนธรรมการดูแลตนเองตลอดจนอภิปรายผลการศึกษา สำหรับข้อเสนอแนะจะครอบคลุมทั้งด้านการปฏิบัติการพยาบาล การศึกษาพยาบาล การบริหารการพยาบาล การวางแผนและกำหนดนโยบายสาธารณสุขและการวิจัย นอกจากนี้ในส่วนที่ 3 ยังประกอบด้วยบรรณานุกรม ภาคผนวกและประวัติผู้วิจัย



ส่วนที่ 1

บทที่ 1

บทนำ

บทที่ 2

กรอบแนวคิดและวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

สังคมโลกในศตวรรษที่ 21 กำลังเผชิญกับปัญหาร้ายแรงจากโรคเอดส์ที่ส่งผลกระทบต่อสันติสุขของมวลมนุษย์ที่คู่ควรหนึ่งว่ามิอาจยับยั้งได้ ดังจะเห็นได้จากรายงานเมื่อสิ้นปี พ.ศ. 2540 มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายใหม่เพิ่ม จำนวน 5.8 ล้านราย มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ 30.6 ล้านราย เป็นผู้ใหญ่ 29.5 ล้านราย เด็ก 1.1 ล้านราย (UNAIDS, 1997) ในส่วนของประเทศไทยภายหลังจากพบมีผู้เป็นโรคเอดส์รายแรกในปี พ.ศ.2527 หลังจากนั้นจำนวนผู้เป็นโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการได้เพิ่มขึ้นตามลำดับ จนถึงวันที่ 31 สิงหาคม 2540 มีผู้ป่วยโรคเอดส์ 67,904 ราย ผู้ติดเชื้อมีอาการ 28,276 ราย ในจำนวนนี้ทั้ง 2 ประเภทเสียชีวิตไปแล้วกว่า 21,024 ราย (กระทรวงสาธารณสุข กรมควบคุมโรคติดต่อ, กองโรคเอดส์, 2540 : 4) และคาดประมาณว่าในช่วงปลายปี พ.ศ. 2543 น่าจะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีประมาณ 700,000-900,000 ราย และผู้เป็นโรคเอดส์สะสม 450,000-500,000 ราย ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้เริ่มทยอยป่วยและตายลงทุกวัน เป็นผู้ป่วยจำนวนมากที่ตูดของโรงพยาบาลแทบทุกแห่ง และเป็นโรคที่ต้องใช้ค่ารักษาพยาบาลสูงมากเมื่อเทียบกับผู้ป่วยประเภทอื่น ๆ

รัฐบาลไทยได้ตระหนักว่าโรคเอดส์เป็นปัญหาสำคัญของประเทศ มีการใช้แผนป้องกันและควบคุมโรคเอดส์แห่งชาติ (2535-2539) เป็นกรอบนโยบายในการรณรงค์ป้องกัน และควบคุมการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ อีกทั้งได้รับความร่วมมือจากหน่วยงานต่าง ๆ ทั้งภาครัฐและเอกชนอย่างกว้างขวางในความพยายามระดมสรรพกำลังทุกวิถีทางเพื่อรณรงค์ต่อต้านการแพร่ระบาดของ

โรคเอดส์ ให้ความช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์มาโดยตลอด แต่แนวโน้มการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ก็ยังคงดำเนินต่อไปอย่างรวดเร็ว กว้างขวาง และต่อเนื่อง โดยมีรูปแบบการระบาดของโรคเอดส์สรุปเป็นดังนี้ ในช่วงก่อนปี พ.ศ. 2527-2529 การแพร่ระบาดอยู่ในกลุ่มชายรักร่วมเพศ ซึ่งส่วนใหญ่ติดเชื้อมาจากชาวต่างประเทศ ในช่วงปลายปี พ.ศ. 2530-2533 พบการแพร่ระบาดเข้าในกลุ่มผู้ติดยาเสพติดชนิดนี้จากการใช้เข็มและกระบอกฉีดยาร่วมกัน ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2532 จนถึงปัจจุบัน มีการแพร่ระบาดในกลุ่มหญิงบริการทางเพศผ่านทางเพศสัมพันธ์ พบอัตราการแพร่ระบาดของโรคเอดส์สูงมากในหญิงบริการทางเพศโดยเริ่มจากจังหวัดทางภาคเหนือและแพร่ไปสู่ทุก ๆ จังหวัดของทุกภาคในปัจจุบัน เริ่มตั้งแต่ปี พ.ศ. 2533 เป็นต้นมา พบการแพร่ระบาดในกลุ่มชายที่เกี่ยวหญิงบริการทางเพศในอัตราเพิ่มขึ้นอย่างช้า ๆ และในที่สุดการแพร่ระบาดเข้าสู่กลุ่มหญิงทั่วไปและเด็กทารก ซึ่งแพร่มาจากกลุ่มชายนักเที่ยวสู่คูรัก คู่ครองหรือภรรยา และสู่ทารกในครรภ์มารดา (สมบัติ แทนประเสริฐสุข และสมศักดิ์ ภิญโญธรรมากร, 2534 : 21-22) จะเห็นได้ว่าการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ได้เข้าสู่ทุกกลุ่มคนในสังคมโดยไม่จำกัดอายุ เพศ เชื้อชาติ และชนชั้น และนับวันจะส่งผลกระทบต่อสังคมทุกระดับ ทั้งต่อการบริการสาธารณสุข และเป็นอุปสรรคขัดขวางต่อการพัฒนาสังคม เศรษฐกิจ การเมืองของชาติ และต่อบุคคลทุกคนในสังคม ทั้งในด้านของโอกาสการรับเชื้อเอชไอวี และผลกระทบจากโรคเอดส์ทั้งทางตรงและทางอ้อม

การตกอยู่ในสภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ นับเป็นวิกฤติการณ์ในชีวิตที่รุนแรงมากของบุคคล เป็นความเครียดเรื้อรัง เพราะต้องเผชิญกับสภาพปัญหาต่าง ๆ นานัปการ ทั้งปัญหาทางด้านสุขภาพร่างกายที่เสื่อมโทรมลง อันเนื่องมาจากเชื้อไวรัสเอชไอวีทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายเสื่อมลง จึงง่ายต่อการเจ็บป่วยด้วยโรคติดเชื้อฉวยโอกาสต่าง ๆ และมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังตามมาหรือแม้กระทั่งเป็นโรคมะเร็งบางชนิด การติดเชื้อเอชไอวียังส่งผลกระทบต่อด้านจิตสังคมได้อีกมากมาย (Flaskerud, 1987; Friedlander & Arthur, 1988; Morin, 1988; Morin, Charles, & Malyon, 1984; Nichols, 1985) ทั้งนี้เนื่องจากการรับรู้กันโดยทั่วไปว่า โรคเอดส์เป็นโรคที่ยังไม่มียารักษาที่ได้ผลแน่นอน ผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเอดส์มักจะเสียชีวิตภายในเวลา 2 ปี (Berkelman, et al., 1989) หรือการปรากฏอาการของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อเอชไอวีนี้อาจต้องใช้เวลานานถึง 10 ปี (Allen & Curran, 1988 : 381-386) ดังนั้นในระหว่างช่วงเวลาที่ยังไม่ปรากฏอาการของโรคเอดส์นั้น ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจึงเผชิญกับภาวะความไม่แน่นอน ในการดำเนินของโรคหรืออนาคตที่ไม่อาจคาดการณ์ในสิ่งที่จะเกิดขึ้นตามมาจากการคุกคามของโรคต่อร่างกายและชีวิตในอนาคตได้ อันนำมาซึ่งความรู้สึกหวาดกลัว วิดกกังวล ซึมเศร้า โกรธ รู้สึกผิด เกลียดชังตนเอง ท้อแท้ สิ้นหวัง คิดหรือฆ่าตัวตาย (Black & Levy, 1988; Gaskins & Brown, 1992; Gloersen, et al.,

1993; Kelly & St. Lawrence, 1988; Kelly, et al., 1993) นับเป็นการดำรงอยู่กับประสบการณ์ที่เจ็บปวดและทุกข์ทรมานอย่างแสนสาหัส

ปัญหาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มิได้มีเพียงเท่านั้น แต่ยังมีปัญหาจากการตีตราให้กับโรคเอดส์ โรคเอดส์เป็นโรคที่มีตราบาป (stigmatized disease) ผู้เป็นโรคเอดส์มีตราบาปสูงจากสังคมตีตรา (socially stigmatized) ว่าเป็นคนเลว คนผิดศีลธรรม และเป็นอันตรายต่อสังคม อันเนื่องมาจากการผูกติดความคิดไว้กับการพบโรคเอดส์ครั้งแรกในกลุ่มบุคคลที่ถูกสังคมตีตราไว้ก่อนแล้ว ซึ่งได้แก่ กลุ่มผู้รักร่วมเพศ กลุ่มผู้ติดยาเสพติด และกลุ่มผู้ให้บริการทางเพศ วัฒนธรรมในเชิงลบ และการให้ความหมายเชิงสัญลักษณ์กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ นำไปสู่อคติและการแบ่งแยกซึ่งสะท้อนให้เห็นได้จากการแสดงความหวาดกลัว รังเกียจเคียดจัญท์ ปฏิเสธไม่ยอมรับ กีดกัน ต่อต้าน วิจารณ์สิทธิประโยชน์และโอกาสในการรับบริการต่าง ๆ จากสังคมโดยทั่วไป จากบุคคลรอบข้าง สมาชิกในครอบครัว บุคลากรทางด้านสุขภาพหรือแม้แต่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เอง (บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ , 2538 ; พวงทิพย์ ชัยพิบาลสฤตย์ และคนอื่น ๆ , 2534; เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, 2537; Baker, 1986; Bennett, 1990; Cole & Slocumb, 1993; Siminoff, et al., 1991; Wallack, 1991;) ผลกระทบที่ตามมาคือการสูญเสียอย่างมหาศาล ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ต้องออกจากงาน ถูกไล่ออก เปลี่ยนงานหรือไม่สามารถทำงานได้อีกต่อไป ทำให้ขาดรายได้ สูญเสียเวลาและค่าใช้จ่ายในการรักษา สูญเสียบทบาทหน้าที่ ไม่มีที่พักอาศัย ถูกปฏิเสธจากครอบครัว ถูกทอดทิ้ง และโดดเดี่ยว สูญเสียสัมพันธภาพระหว่างบุคคล และสูญเสียความเป็นบุคคล ภาพลักษณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ถูกห่อหุ้มไว้ด้วยความกลัวน่ากลัวและความตาย (Meisenhelder & LaCharite, 1989 : 761-768) และเป็นความตายที่ถูกประทับตราด้วยเอกลักษณ์ของคนไม่ดี จึงเป็นตราบาปเชิงซ้อนทำให้ไม่กล้าเปิดเผยสถานภาพของตนให้บุคคลรอบข้างรับรู้ พยายามปกปิดความจริง หลีกหนี แยกตัว เก็บตัว แบบแผนการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไปเพราะกลัวการประณาม รังเกียจเหยียดหยามดูถูกดูแคลน กล่าวได้ว่าตราบาปจากโรคเอดส์เป็นฐานรากสำคัญที่ส่งผลต่อความผาสุก และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ได้สูงมาก (O' Donnell, et al., 1990 : 14-17) ดังนั้นการที่บุคลากรทางด้านสุขภาพจะเข้าถึงบุคคลกลุ่มนี้ได้จึงมีอาจกระทำได้โดยง่าย เพราะนอกจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จะพยายามปิดกั้นตนเอง ไม่เปิดโอกาสให้แล้วยังจะต้องตระหนักถึงการคุ้มครองสิทธิประโยชน์ในการรักษาความลับที่ต้องถือเป็นความลับร่วมกันระหว่างบุคลากรทางด้านสุขภาพที่มีหน้าที่รับผิดชอบกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ กระบวนการดำเนินงานของเจ้าหน้าที่ของรัฐในการติดตามผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์จึงอาจส่งผลกระทบต่อสวัสดิภาพ เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

เอชไอวีแก่ครอบครัว หรือชุมชนได้ถ้าขาดความระมัดระวัง การแก้ไขปัญหาใด ๆ จึงต้องพิจารณาภาพรวมทั้งหมด ทำความเข้าใจสภาพของปัญหาอย่างละเอียดถี่ถ้วนซึ่งรอบด้านทุก ๆ ระดับ

การติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความสลับซับซ้อนของปัญหาโยงใยกระทบต่อบุคคลและสังคมทุกระบบและทุกระดับทั้งทางตรงและทางอ้อมดังกล่าวแล้ว ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จึงต้องมีการปรับตัว และปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตอย่างมากมา เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้ จะเห็นได้ว่าการนำวิธีการต่าง ๆ มาใช้ในการเผชิญปัญหา มีการแสวงหาความช่วยเหลือ และกระทำการดูแลตนเอง ซึ่งเชื่อว่าเป็นวิธีการที่อาจมีผลกระทบต่อระยะเวลาในการปรากฏอาการของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อเอชไอวีให้ยาวนานออกไปได้ (Black & Levy, 1988; Mishel & Braden, 1987) อีกทั้งยังมีการศึกษาสนับสนุนว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีร้อยละ 49 ที่ขาดความเคร่งครัด ไม่ระมัดระวังดูแลสุขภาพจะส่งผลให้ระยะเวลาในการกลายเป็นโรคเอดส์สั้นลงเหลือเพียงประมาณ 9 เดือน (Porter, et al., 1993 : 20)

แนวคิดการดูแลตนเอง เป็นแนวคิดที่เป็นที่ยอมรับกันอย่างกว้างขวางว่ามีความสำคัญในการนำมาใช้เป็นยุทธศาสตร์ในการดำเนินงานสาธารณสุข (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, 2534) เกิดขึ้นจากความตระหนักและการยอมรับในหลักความจริงที่ว่า บุคคลคือผู้รับผิดชอบต่อสุขภาพของตนเอง นั่นหมายถึงว่าแต่ละบุคคลจะรับผิดชอบในการดูแลสุขภาพของตนเอง ไม่ว่าในภาวะสุขภาพดีหรือภาวะเจ็บป่วย บุคคลย่อมมีสิทธิและความรับผิดชอบในฐานะที่เป็นเจ้าของตนเองในการดูแลตนเอง และแสวงหาความช่วยเหลือ (Mullin, 1980 : 177-190) เพราะการดูแลตนเองเป็นการปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลเป็นผู้ริเริ่ม เพื่อควบคุมปัจจัยที่จะมากระทบต่อหน้าที่และพัฒนาการของตนเอง เพื่อดำรงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและความผาสุก (Orem, 1995) เป็นแนวคิดที่แสดงถึงการเคารพต่อการดำรงอยู่ของภูมิปัญญาและพฤติกรรมการดูแลตนเองของประชาชน บูรณาการ ประโยชน์จากศักยภาพของบุคคล ครอบครัว และชุมชน ในการแก้ปัญหาสุขภาพบนพื้นฐานของการให้ประชาชนมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพของตนเอง

ในท่ามกลางสภาพวิกฤติปัญหาโรคเอดส์ที่ปราศจากวิธีการรักษาเยียวยาใด ๆ ที่มีประสิทธิภาพ แต่กลับมีอุปสรรคจากหลายปัจจัยในการติดต่อเข้าถึงระบบบริการสุขภาพตามเท่าที่สังคมยังไม่เปิดประตูปรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ด้วยความเต็มใจและสนใจ การดูแลตนเองจึงเป็นแนวทางหนึ่งที่มีความเหมาะสมสำหรับบุคลากรทางด้านสุขภาพและผู้เกี่ยวข้องโดยทั่วไป ได้นำมาใช้เป็นแผนการดำเนินงานด้านการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์โดยเนื้อหา

สาระส่วนใหญ่มาจากหลักทฤษฎีทางการแพทย์เชิงด้านเดียว มุ่งเน้นการให้ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมทางเพศโดยละเว้นพฤติกรรมเสี่ยงที่เป็นการรับหรือการแพร่เชื้อเอชไอวี และการดูแลสุขภาพของตนเองให้แข็งแรงอยู่เสมอ โดยการรับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ต่อร่างกาย หลีกเลี่ยงอาหารที่อาจทำให้เกิดผลเสียต่อสุขภาพ เช่น ของหมักดอง อาหารสุก ๆ ดิบ ๆ งดดื่มเหล้า งดสูบบุหรี่ พักผ่อนให้เพียงพอ ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ และถ้ามีอาการเจ็บป่วยให้รีบรักษา เป็นต้น โดยเชื่อว่าการดูแลตนเองที่ดีมีความสม่ำเสมออย่างต่อเนื่องน่าจะเป็นวิธีการที่สำคัญและมีประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์

ในสังคมหนึ่ง ๆ จะมีระบบการดูแลสุขภาพประกอบด้วยระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ (Professional sector) ภาคพื้นบ้าน (Folk sector) และภาคประชาชน (Popular sector) ระบบการดูแลสุขภาพทั้ง 3 ส่วนนี้ต่างก็มีวิธีคิด แบบแผน ความเชื่อ และกำหนดหลักเกณฑ์ในการแสดงพฤติกรรมตอบสนองความเจ็บป่วยแตกต่างกัน ความแตกต่างกันดังกล่าวทำให้พฤติกรรมการตอบสนองความเจ็บป่วยมีความหลากหลาย เพราะบุคคลจะได้รับการถ่ายทอดผ่านกระบวนการอบรมขัดเกลาทางสังคม ผ่านการแลกเปลี่ยนผสมกลืนกลายในระบบการดูแลสุขภาพทั้ง 3 ส่วน ตลอดจนประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่ผ่านมาจะพัฒนารากฐานแนวคิดที่แสดงออกมาในส่วนที่เป็นเนื้อหาได้ 3 ประการ คือ การให้ความหมายของความเจ็บป่วย สาเหตุ และวิธีการรักษา (Kleinman, 1980) ดังนั้น แนวคิดการดูแลตนเองของผู้ใช้บริการกับแนวคิดทางการแพทย์จึงอาจแตกต่างกัน แบบแผนของผู้ป่วยในการดูแลตนเองเป็นกระบวนการที่เกี่ยวข้องกับรูปแบบการคิด เศรษฐกิจ สังคม และวัฒนธรรมในบริบทของผู้ป่วยเอง ซึ่งบุคลากรทางด้านสุขภาพจะต้องมีความเข้าใจในมิติต่าง ๆ เหล่านี้อย่างลึกซึ้ง จึงจะสามารถส่งเสริมและสนับสนุนการดูแลตนเองให้เกิดประโยชน์เหมาะสมเพียงพอต่อการเกื้อกูลสุขภาพได้

ในการให้บริการดูแล รักษาพยาบาลโดยทั่วไป มีปัญหาหลักอยู่ 4 ประการ คือ

- 1) ช่องว่างระหว่างผู้ให้บริการและผู้ใช้บริการ
- 2) ผู้ใช้บริการไม่ให้ความร่วมมือ
- 3) ญาติผู้ให้บริการไม่ให้ความร่วมมือ

4) ผู้ใช้บริการไม่เข้าใจในคำแนะนำของผู้ให้บริการ ซึ่งอาจเกิดจากความเชื่อที่ต่างกัน หรือการใช้ภาษาที่ไม่เข้าใจกัน (เบญจา ขอดคำเนิน-แอ็ดติง, 2536 : 69) การสนับสนุนส่งเสริมหรือกระตุ้นจิตสำนึกในการดูแลตนเองในผู้บริการจะประสบความสำเร็จได้นั้น จำเป็นต้อง เข้าใจถึงสภาพปัญหาที่แท้จริง วิธีการต่าง ๆ ที่ใช้ในการแก้ปัญหาหรือกระทำการดูแลตนเองอยู่เดิม

ตลอดจนทำความเข้าใจในมิติทางด้านสังคม ความเชื่อ วัฒนธรรม ขนบธรรมเนียมประเพณี และ เศรษฐกิจ เพื่อที่จะนำมาประยุกต์ใช้กับวิธีการทางด้านวิชาชีพสุขภาพได้อย่างถูกต้อง มีประสิทธิภาพ อีกทั้งยังช่วยลดช่องว่างของปัญหาต่าง ๆ ดังกล่าว

มีการศึกษาวิจัยเพื่อสร้างและขยายองค์ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์จากนักวิชาการทุกสาขา วิชาแตกต่างกันไป จากการสืบค้นงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และ ผู้เป็นโรคเอดส์ในประเทศไทยพบว่ามีการศึกษาไม่มากนัก ทั้ง ๆ ที่แนวคิดการดูแลตนเองเป็นแนวคิดที่ได้รับการสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์นำมาประพฤติปฏิบัติในการดำรงชีวิต แต่การศึกษาที่พบส่วนใหญ่มักเป็นการวิจัยเชิงสำรวจ การศึกษาความสัมพันธ์ของตัวแปรต่าง ๆ กับการดูแลตนเอง พฤติกรรมสุขภาพ หรือการส่งเสริมสุขภาพ (จันทนา พงษ์สมบุรณ์, 2539; ดวงมล วัตราคูลย์, 2537; ทิตยัทยา หอมทรัพย์, 2538; เปรมฤทัย น้อยหมั่นไวย, 2536; สุธีรา ชุ่มตระกูล; 2535) ความรู้ที่ได้จากการวิจัยจึงเกี่ยวข้องกับการยืนยันหรือพิสูจน์กฎเกณฑ์ที่เป็นสากลสนับสนุนข้อเท็จจริง ความครอบคลุมหรือการนำไปอ้างอิง การวิจัยลักษณะดังกล่าวนี้เป็นปรากฏการณ์ทางธรรมชาติที่เป็นสากล ดำรงอยู่ได้ด้วยตนเอง มีลักษณะแน่นอนตายตัว สามารถจำแนกแยกแยะออกมาสังเกตและวัดค่าได้เป็นส่วน ๆ จึงตรงกันข้ามกับแนวความเชื่อของการวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งให้ความสำคัญกับการมองภาพรวม (Holistic approach) มองความเป็นจริงทางสังคมมีลักษณะเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลา ทั้งเกี่ยวพันและขัดแย้งกัน จึงทำให้มีสภาพแตกต่างและหลากหลายไปตามการเปลี่ยนแปลงทางประวัติศาสตร์ และสภาพแวดล้อมเฉพาะของสังคมในช่วงเวลาหนึ่ง สมาชิกของสังคมจึงเป็นผู้ที่รู้ข้อเท็จจริงในสังคมของตนได้ดีที่สุด เพราะเป็นผู้สร้างหรือกำหนดความหมายการรับรู้และการแสดงออกตามเงื่อนไขหรือบริบทของสังคมของตนเอง (อานันท์ กาญจนพันธุ์, 2532) การวิจัยเชิงคุณภาพให้ความสำคัญกับการสะท้อนทัศนะของผู้ที่ถูกศึกษา ที่ผ่านมามีการวิจัยเชิงคุณภาพที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์โดยตรงมีรายงานไว้น้อยมาก (Allan, 1990 : 56-63) องค์ความรู้สะสมเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์ยังไม่ได้มีการศึกษาค้นคว้าทำความเข้าใจได้อย่างแท้จริง ถึงแม้ว่าจะมีการศึกษาวิจัยบางเรื่องที่ช่วยให้เข้าใจพฤติกรรมดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ในด้านต่าง ๆ (เกศินี จุฑาวิจิตร, 2533; ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ , 2536 ก.; 2536 ข.; บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ , 2538; Gloersen, et al., 1993; Ragsdale, et al., 1992 b; Weitz, 1989) แต่องค์ความรู้ทั้งหมดที่ได้จากงานวิจัยดังกล่าวยังไม่เพียงพอสำหรับการอธิบายหรือแสดงถึงกระบวนการดูแลตนเองที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องในชีวิตประจำวันของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และ ผู้เป็นโรคเอดส์ซึ่งจะต้องเข้าไปเกี่ยวข้องกับสัมพันธ์กับสังคมที่มีลักษณะหลากหลายและซับซ้อน

ในบริบทที่แตกต่างกัน อาทิ เงื่อนไขด้านสภาพแวดล้อมทางธรรมชาติ สังคมและวัฒนธรรม ซึ่งมี ส่วนสำคัญในการผันแปรรูปลักษณะของประเด็นปัญหา องค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ที่ปรากฏในปัจจุบันส่วนใหญ่เป็นผลจากการศึกษาวิจัยในภาคเหนือ สำหรับภาคตะวันออกเฉียงเหนือยังไม่ปรากฏผลการศึกษาที่ช่วยให้เกิดความรู้ความเข้าใจในพฤติกรรม การรักษาเยียวยาตนเองตามบริบททางวัฒนธรรมของกลุ่มหรือชุมชนในท้องถิ่น

ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยมีความสนใจที่จะศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเองตามการรับรู้ ตามวัฒนธรรม ความเชื่อ และค่านิยมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เพื่อให้มีความรู้ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงความรู้สึนึกคิดของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เกี่ยวกับโรคเอดส์ การดูแลตนเอง ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลตนเอง รวมทั้งการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ซึ่งผลการศึกษาครั้งนี้จะเป็นองค์ความรู้ใหม่ที่ช่วยเพิ่มเสริมความรู้ความเข้าใจให้กับบุคลากรทางด้านสุขภาพเกี่ยวกับกระบวนการดูแลตนเองที่ช่วยให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขตามกรอบของประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับวิชาชีพการพยาบาลจะต้ององค์ความรู้ใหม่ที่สามารถใช้เป็นพื้นฐานในการปฏิบัติ สำหรับการประเมิน วางแผนและให้การพยาบาลที่สอดคล้องกับวัฒนธรรม ความเชื่อ และค่านิยมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ และเป็นองค์ความรู้ที่ช่วยสนับสนุนศาสตร์ทางการพยาบาลที่มุ่งเน้นการพยาบาลแบบองค์รวม

การวิจัยเชิงคุณภาพเป็นวิธีการที่เหมาะสมสำหรับค้นหาคำตอบจากปัญหาการวิจัยที่ต้องการทำความเข้าใจเกี่ยวกับโลกของความเป็นจริง หรือความหมายที่มาจากทัศนะของผู้ที่ถูกศึกษา (Emic perspective) ซึ่งมีความหลากหลายและสลับซับซ้อนตามวัฒนธรรมและแบบแผนการดำเนินชีวิต การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกใช้วิธีวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic research) ซึ่งเป็นวิธีการที่เหมาะสมสำหรับการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพ โดยเน้นที่ผลของวัฒนธรรมต่อการดูแลสุขภาพจึงเป็นวิธีการที่จะช่วยให้เข้าถึงข้อมูลด้านความรู้สึนึกคิด ความเชื่อด้านสุขภาพและการปฏิบัติตามวัฒนธรรม หรือเป็นวิธีการที่จะช่วยให้เกิดความรู้ความเข้าใจในพฤติกรรม สุขภาพและความเจ็บป่วยได้ (Morse & Field, 1996)

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีเป้าหมายเพื่อทำความเข้าใจ และอธิบายเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย ซึ่งมีวัตถุประสงค์เฉพาะในการศึกษา คือ

1. เพื่ออธิบายความหมายของโรคเอดส์ ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย
2. เพื่ออธิบายความหมายของการดูแลตนเองตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย
3. เพื่ออธิบายความหมายของการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย
4. เพื่ออธิบายวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย
5. เพื่ออธิบายปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

คำถามการวิจัย

คำถามหลัก : ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทยมีวัฒนธรรมการดูแลตนเองอย่างไร

คำถามเฉพาะ

1. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายของโรคเอดส์อย่างไร
2. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายการดูแลตนเองอย่างไร
3. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขอย่างไร
4. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีวัฒนธรรมการดูแลตนเองอย่างไร
5. มีปัจจัยอะไรบ้างที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจและอธิบายวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทยที่ไปรับการรักษาที่ห้องตรวจอายุรกรรม แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ทั้งเพศชายและเพศหญิง มีอายุตั้งแต่ 15 ปีขึ้นไป มีภูมิลำเนาอยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ในระยะตั้งแต่เริ่มรับรู้ถึงความผิดปกติของสุขภาพหรือรับรู้ผลการตรวจเลือดติดเชื้อไวรัสเอชไอวี ซึ่งจะสะท้อนถึงชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป ปัญหาอุปสรรค และความต้องการในการดำเนินชีวิตเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขภายใต้เงื่อนไขทางวัฒนธรรม บริบททางสังคม เศรษฐกิจ และการเมือง

นิยามศัพท์

วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ หมายถึง กระบวนการของวิถีชีวิตทั้งหมดที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพอย่างจงใจ เพื่อนำไปสู่การดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขและยืดชีวิตให้ยืนยาว โดยรวมเอาสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ แลกเปลี่ยน และถ่ายทอดกันในกลุ่มและระหว่างกลุ่มวัฒนธรรมต่าง ๆ ในสังคม ทั้งทางตรงและทางอ้อม ผ่านทางกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่ง และเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิต

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี หมายถึง ผู้ที่มาใช้บริการที่คลินิกโรคติดเชื้อห้องตรวจอาชุลยกรรมแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลที่ใช้เป็นสถานที่สำหรับเก็บข้อมูล โดยตรวจพบว่ามีแอนติเอชไอวี แอนติบอดี หรือเอชไอวี แอนติเจน ในเลือดด้วยวิธีการตรวจเบื้องต้น เช่น อีไลซา (ELISA) พบผลบวก

ผู้เป็นโรคเอดส์ หมายถึง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่แสดงอาการของโรคที่บ่งชี้ถึงความบกพร่องของระบบภูมิคุ้มกันโรคของร่างกาย ซึ่งมีด้วยกัน 25 โรค ตามนิยามผู้ป่วยโรคเอดส์ (กรมควบคุมโรคเอดส์, กองโรคเอดส์, คณะทำงานพิจารณาว่านิยามและแนวทางการเฝ้าระวังโรคเอดส์, 2536)

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการศึกษาครั้งนี้คือ ผลการศึกษาหรือความรู้ที่ค้นพบ นอกจากจะเป็นประโยชน์ต่อวิชาชีพการพยาบาลหรือนุเคราะห์ที่เกี่ยวข้องสำหรับเป็นแนวทางพื้นฐานในการประเมินปัญหาความต้องการด้านสุขภาพและการวางแผนการพยาบาล ให้ความช่วยเหลือดูแล การจัดบริการสาธารณสุข หรือการจัดบริการด้านต่าง ๆ สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้อย่าง

เฉพาะเจาะจง สอดคล้องกับความต้องการเพื่อการหนุนเสริมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ให้มีประสิทธิภาพสูงแล้ว องค์ความรู้ที่ได้ยังช่วยสนับสนุนความเป็นศาสตร์ทาง การพยาบาลแบบองค์รวม โดยเสริมเพิ่มความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่สัมพันธ์สอดคล้องกับวัฒนธรรม ตลอดจนเงื่อนไขต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องในสถานการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ตามทัศนะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ และยิ่งกว่านั้น โดยกระบวนการของวิธีวิทยาการวิจัยที่เปิดโอกาสให้ผู้ร่วมการวิจัยได้สะท้อนคิดจะช่วยให้การ สนับสนุนส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพ และสร้างอำนาจในการเจรจาสื่อสารให้กับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์



บทที่ 2

กรอบแนวคิดและวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง

ปรากฏการณ์ต่าง ๆ ทางสังคมมีหลากหลายและสลับซับซ้อนมาก การทำความเข้าใจหรืออธิบายปรากฏการณ์ต่าง ๆ จึงต้องมีกรอบแนวคิดสำหรับการอธิบายปรากฏการณ์นั้น ๆ กรอบแนวคิดแต่ละแนวต่างมีมิติและจุดเน้นต่างกันในการนำมาใช้กำหนดขอบเขตความสนใจในปรากฏการณ์ที่สนใจศึกษาวิจัยในแต่ละประเด็น

การศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ก็เช่นเดียวกับปรากฏการณ์อื่นๆ ทางสังคมที่จะต้องมีความคิดชี้นำ ซึ่งจะไม่นิยมใช้มโนคติที่นิยามกำหนดขอบเขตไว้ตายตัว กรอบแนวคิดจะช่วยให้มองเห็นรูปแบบโครงสร้างของความสัมพันธ์ของมโนคติชุดหนึ่ง (Sensitizing concept) อันเป็นมโนคติกว้าง ๆ ที่ใช้เป็นแนวทางในการกำหนดขอบเขตความสนใจในการศึกษา ในขั้นตอนการกำหนดประเด็นปัญหาการวิจัย คำถามการวิจัย รูปแบบการวิจัย และการตีความผลการศึกษา

แบบแผนการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์โดยทั่วไป สะท้อนให้เห็นความหมายในเชิงสัญลักษณ์ของโรคเอดส์ อคติหรือตราประทับที่สังคมมีต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือโรคเอดส์ว่าเป็นความเปราะบางจากบรรทัดฐานทางสังคม การเป็นโรคติดต่อที่เป็นอันตรายต่อสังคม เป็นโรคของคนเลว และคนผิดศีลธรรม ปฏิกริยาทางสังคมที่เกิดตามมาคือความรังเกียจ การปฏิเสธ และการปฏิบัติที่แตกต่างไปจากที่บุคคลทั่วไปในสังคมพึงจะได้รับ ทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่ต้องปกปิดหลักฐาน หรือมีพฤติกรรมหลากหลายแตกต่างกันตามการรับรู้หรือการให้ความหมายกับโรคในแต่ละบุคคล ดังนั้นการใช้แนวคิดต่าง ๆ มาอธิบายเกี่ยวกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จะช่วยให้เกิดความเข้าใจต่อความกำกวมของปรากฏการณ์ และกระบวนการในการดูแลตนเอง เพื่อให้สามารถมีชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

ในผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้ชัดเจนยิ่งขึ้น การกำหนดกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ มีเนื้อหาทางทฤษฎีและมโนคติที่เกี่ยวข้องกับประเด็นการศึกษา ดังนี้

1. แนวคิดเกี่ยวกับวัฒนธรรม เพื่อชี้ให้เห็นนิยามของวัฒนธรรมว่าเป็นวิถีชีวิต การดูแลตนเองเป็นส่วนหนึ่งในวิถีชีวิต นั่นคือการดูแลตนเองเป็นส่วนหนึ่งของวัฒนธรรม
2. แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง เป็นมโนคติยึดหยุ่นในการปูพื้นฐานแนวคิดเกี่ยวกับการนิยามการดูแลตนเองตามทัศนะของศาสตร์สาขาต่าง ๆ เพื่อนำไปสู่การนิยามการดูแลตนเอง และวัฒนธรรมการดูแลตนเองสำหรับการใช้ในการศึกษา นอกจากนี้ยังได้กล่าวถึงการดูแลตนเองในประเทศไทย วัฒนธรรมการดูแลตนเองในภาคตะวันออกเฉียงเหนือและการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์เพื่อให้เข้าใจถึงความโยงใยเกี่ยวพันของปัจจัยต่าง ๆ
3. แนวคิดการอยู่อย่างปกติสุข เป็นเป้าหมายสำคัญในการดำรงชีวิตของบุคคล เพื่อสะท้อนภาพกว้าง ๆ เกี่ยวกับมิติส่วนบุคคลด้านต่าง ๆ ของการอยู่อย่างปกติสุข และชี้ให้เห็นถึงการให้ความสำคัญกับความหมายเชิงจิตวิสัยหรือความพึงพอใจ
4. แนวคิดเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพ เพื่อทำความเข้าใจในความเป็นจริงทางสังคมเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพในสังคมโดยทั่วไป ซึ่งประกอบด้วย 3 ระบบ คือ ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน ภาคพื้นบ้าน และภาควิชาชีพ แต่ละระบบต่างก็มีการอธิบายและแก้ไขความเจ็บป่วยที่มีลักษณะเฉพาะของตนแตกต่างกัน ขณะเดียวกันก็มีความสัมพันธ์กันและดำรงอยู่ร่วมกันในสังคม
5. แนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงตีความ (Interpretive perspective) เพื่อทำความเข้าใจความหมายของประสบการณ์ของบุคคลในการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม หรือทำความเข้าใจความหมายทางวัฒนธรรมของพฤติกรรมของมนุษย์ตามความเป็นจริง
6. แนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงวิพากษ์ (Critical perspective) เป็นแนวคิดที่มุ่งเปิดเผยหรือทำความเข้าใจเกี่ยวกับความไม่สมดุลของอำนาจที่แฝงอยู่ในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม หรือความไม่เท่าเทียมกันทางสังคม เพื่อให้เกิดการปลดปล่อยหรือเปลี่ยนแปลงเงื่อนไขของความ เป็นจริง

แนวคิดเกี่ยวกับวัฒนธรรม

ทุกคนมีรากฐานทางวัฒนธรรม วิธีทางในการดำเนินชีวิตจะสะท้อนแบบแผนทางวัฒนธรรมของบุคคล (Wenger, 1993 : 22) ความหมายของวัฒนธรรมมีหลากหลายแตกต่างกัน วัฒนธรรมอาจหมายถึงการเรียนรู้ การแลกเปลี่ยน การถ่ายทอด ค่านิยม ความเชื่อ และการปฏิบัติของกลุ่ม ตามแนวทางความคิดและแบบแผนในการกระทำที่เฉพาะ (Leininger, 1991 : 36) ความแตกต่างของความรู้ นิสัย การตอบสนอง ความคิด (ideas) ภาษาและวิถีชีวิตในการทำงานหรือการเล่นที่สามารถแลกเปลี่ยนถ่ายทอดได้ในกลุ่ม (Walker, et al., 1995 : 48-49) ไพศาล ไกรสิทธิ์ (2535 : 16-17) ได้รวบรวมนิยามของวัฒนธรรมที่หลากหลายไว้ อาทิ วัฒนธรรม หมายถึงแบบแผนการดำเนินชีวิตของกลุ่มซึ่งสมาชิกเรียนรู้รับถ่ายทอดกันโดยการสั่งสอนอบรมทั้งทางตรงและทางอ้อม หรือวัฒนธรรม หมายถึงพฤติกรรมทั้งมวลของมนุษย์อันเกิดจากการเรียนรู้และพฤติกรรมนั้นถูกกำหนดจากประเพณี และวัฒนธรรม หมายถึงวิถีชีวิตของบุคคลกลุ่มหนึ่งเป็นลักษณะรวมของพฤติกรรม พฤติกรรมเหล่านั้นเกิดจากการเรียนรู้และมีการถ่ายทอดจากคนรุ่นหนึ่งไปยังอีกรุ่นหนึ่ง ซึ่งไพศาล ไกรสิทธิ์ ได้สรุปความหมายของวัฒนธรรมว่า เป็นวิถีชีวิตหรือพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ด้วยการถ่ายทอดจากคนรุ่นหนึ่ง ไปยังคนอีกรุ่นหนึ่งทั้งโดยทางตรงและโดยทางอ้อม นั้นย่อมหมายถึงวิถีชีวิตตามวัฒนธรรมจะได้รับการแลกเปลี่ยนและทำความเข้าใจในท่ามกลางหมู่สมาชิกของกลุ่ม สาระ (textured) ของแบบแผนของฐานคติ ความเชื่อ และการปฏิบัติที่แฝงอยู่ในจิตใต้สำนึกจะเป็นกรอบหรือแนวทางในการพิจารณาตัดสินใจของสมาชิกในวัฒนธรรมนั้น (Buchwald, et al., 1994 : 106)

ความหมายของวัฒนธรรมตามที่กล่าวมามีความหลากหลาย ผู้วิจัยสรุปได้ว่า “วัฒนธรรมหมายถึง วิธีทางการดำรงชีวิตทั้งหมดที่รวมสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ การแลกเปลี่ยน และถ่ายทอดกันในกลุ่ม ได้ทั้งทางตรงและทางอ้อม” เมื่อวัฒนธรรมหมายถึงวิธีทางการดำรงชีวิตหรือวิถีชีวิตทั้งหมด วัฒนธรรมจึงหมายถึงทั้งความเชื่อ ระบบค่านิยม ขนบธรรมเนียมประเพณี ศิลปะ อาชีพ ตลอดจนลักษณะนิสัย วิธีการแก้ไขปัญหา การดำรงรักษาและการดูแลสุขภาพ เป็นต้น

ลักษณะที่สำคัญอย่างหนึ่งที่สะท้อนจากความหมายของวัฒนธรรมคือมีการเปลี่ยนแปลงอย่างสม่ำเสมอ ลักษณะของวัฒนธรรมจะค่อย ๆ ผ่านรูปแบบวัฒนธรรมหนึ่งไปเป็นอีกอย่าง

หนึ่งได้ตลอดเวลา แต่อัตราการเปลี่ยนแปลงจะช้าเร็วแตกต่างกันไปตามช่วงเวลาต่าง ๆ (ผ่องพันธุ์ มณีรัตน์ อ้างใน รัชนิกร เศรษฐ, 2536 : 5) นั่นคือ วัฒนธรรมเป็นกระบวนการของการปฏิรูปอย่างสม่ำเสมอตามการเปลี่ยนแปลงของกลุ่มสังคม ภายในวัฒนธรรมใหญ่ของสังคมจะประกอบด้วยวัฒนธรรมย่อย และภายในวัฒนธรรมย่อยจะมีกลุ่มต่าง ๆ ที่เล็กกว่า บุคคลจึงอยู่ทั้งในวัฒนธรรมใหญ่และวัฒนธรรมย่อยในระดับที่แตกต่างกัน (Walker, et al., 1995 : 49) ดังเช่น วัฒนธรรมในกลุ่มของวิชาชีพด้านสุขภาพ ประกอบด้วยวัฒนธรรมย่อย เช่น วัฒนธรรมการพยาบาล วัฒนธรรมการแพทย์ วัฒนธรรมในที่ทำงาน เช่น โรงพยาบาล วัฒนธรรมในกลุ่มผู้ป่วย เช่น ผู้เป็นโรคเอดส์ ผู้เป็นโรคเบาหวาน ต่างมีวัฒนธรรมการดูแลตนเองในกลุ่ม หรือในกลุ่มอื่น ๆ อาทิ กลุ่มนักศึกษา ครอบครัว ชุมชน ศาสนา ท้องถิ่น ประเทศชาติ หรือเผ่าพันธุ์ ต่างมีวัฒนธรรมของตน จึงเห็นได้ว่าแต่ละบุคคลมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรม วัฒนธรรมจะช่วยขัดเกลาให้รู้ว่าจะอะไรคือความคาดหวัง อะไรคือสิ่งที่จะกระทำ และอะไรคือสิ่งที่สังคมยอมรับได้ วัฒนธรรมจึงเปรียบเสมือนแรงขับที่มีพลังในการปรับความเชื่อ ปรับพฤติกรรมให้อยู่ในบรรทัดฐานและในการให้ความหมายต่อประสบการณ์ของบุคคล

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง

แนวคิดเรื่องการดูแลตนเอง เป็นแนวคิดที่มีมาแต่โบราณกาลก่อนมีระบบการแพทย์แบบตะวันตก การดูแลตนเองเป็นวิถีชีวิตที่บุคคลและครอบครัวถือเป็นความรับผิดชอบต่อตนเอง ในการดูแลสุขภาพทั้งในภาวะที่เจ็บป่วยและภาวะที่มีสุขภาพดี การดูแลตนเองจึงเป็นวัฒนธรรมอย่างหนึ่ง ดังจะเห็นได้จากรายงานผลการศึกษาจำนวนหลายเรื่องที่ผ่านมาแสดงให้เห็นว่า ประชาชนมีการดูแลสุขภาพตนเองสูงมาก (DeFries, et al., 1982) ถึงร้อยละ 85 (Levin, 1976 b) ร้อยละ 93 ของการเจ็บป่วย เป็นการรักษากายในครอบครัว การดูแลตนเองเป็นการรักษาความเจ็บป่วยเบื้องต้นของประชาชนก่อนการไปพบแพทย์ (Kleinman, 1980) แบบแผนของการดูแลตนเองจะกระทำควบคู่กันไปกับช่วงชีวิตที่ดำเนินไป (Ford, 1986) การดูแลตนเองเป็นแนวคิดที่ได้รับการรื้อฟื้นขึ้นมา เพื่อใช้เป็นยุทธศาสตร์ในการดำเนินงานสาธารณสุข แต่ทว่าแนวคิดการดูแลตนเองได้รับการมองเพียงว่าเป็นกิจกรรมเสริมของบริการทางการแพทย์เท่านั้น ทั้งที่มีรายงานสนับสนุนว่าการบริการทางการแพทย์เป็นรูปแบบหนึ่งของการดูแลสุขภาพที่ตาม (Dean, 1986 a)

ปัจจุบันมีการกล่าวถึงแนวคิดการดูแลตนเองอย่างแพร่หลายในศาสตร์หลายสาขา โดยเฉพาะอย่างยิ่งในการพัฒนาทางการแพทย์และสาธารณสุข ซึ่งได้มีกระแสความเคลื่อนไหวหรือความโน้มเอียงไปสู่การเปลี่ยนแปลงทางความคิด ที่วิพากษ์วิจารณ์ และปฏิเสธระบบการแพทย์สมัยใหม่มากขึ้น โดยเฉพาะใน 3 ประเด็นต่อไปนี้คือ 1) แนวคิดแบบชีวการแพทย์ (Bio-medical model) ที่มีองค์ประกอบสำคัญคือ ระบบบริการสาธารณสุขและวิชาชีพชั้นสูง ไม่ใช่และไม่อาจเป็นคำตอบให้กับปัญหาสาธารณสุขทุกปัญหา 2) ยังมีระบบการเชี่ยวชาญรักษาอื่น ๆ อีกมากที่มีศักยภาพและสามารถเป็นทางเลือกในการดูแลสุขภาพอนามัย 3) บุคคลแต่ละคน ครอบครัวยุคใหม่ และชุมชนคือปัจจัยสำคัญที่จะก่อให้เกิดสุขภาพที่ดีของตนเอง มิใช่ระบบบริการสาธารณสุขหรือวิชาชีพชั้นสูง (ลือชัย ศรีเงินขวง และทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, 2533 : บทนำ) กระแสการดูแลตนเองเกิดขึ้นมาจากความตระหนักและการยอมรับในหลักความจริงที่ว่า แต่ละบุคคลคือผู้ที่มีส่วนร่วมในการเป็นผู้รับผิดชอบ ตัดสินใจ และปฏิบัติเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพของตนเอง นั่นคือ บุคคลคือผู้ที่มีสิทธิ มีความชอบธรรมในการควบคุมการดูแลตนเอง และแสวงหาความช่วยเหลือเพื่อให้บรรลุถึงความต้องการด้านสุขภาพ ทั้งในภาวะสุขภาพดีหรือเจ็บป่วย (Mullin, 1980)

วิชาชีพการพยาบาล ได้ให้ความสนใจในแนวคิดการดูแลตนเองมาช้านาน ตั้งแต่ปี ค.ศ. 1955 จะเห็นได้จากแนวคิดของเฮนเดอร์สัน (Henderson) นักทฤษฎีการพยาบาลได้กล่าวถึงหน้าที่ที่เป็นเอกลักษณ์ของการพยาบาลว่า “เป็นการช่วยเหลือผู้ป่วย หรือคนปกติในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อสนับสนุนสุขภาพหรือการฟื้นหายจากความเจ็บป่วย (หรือตายอย่างสงบสุข) เมื่อผู้ป่วยไม่สามารถทำได้ ซึ่งโดยปกติบุคคลเหล่านี้จะกระทำได้ด้วยตนเอง ถ้าเขามีความแข็งแรง ตั้งใจและมีความรู้ และด้วยการกระทำหน้าที่ดังกล่าว จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถพึ่งตนเอง (gain independence) ได้โดยเร็วที่สุด” (Marriner-Tomey, 1989 : 82) และในปี ค.ศ. 1959 โอเร็ม (Orem, 1985) นักทฤษฎีการพยาบาลอีกท่านหนึ่ง ได้พัฒนาแนวคิดในเรื่องการตอบสนองความต้องการการดูแลตนเอง ซึ่งเป็นการขยายแนวคิดของเฮนเดอร์สันในเวลาต่อมา จนกระทั่งเป็นทฤษฎีทางการพยาบาลที่มีความสำคัญเป็นที่รู้จักกันอย่างแพร่หลาย สำหรับการพยาบาลในปัจจุบัน ทั้ง ๆ ที่แนวคิดการดูแลตนเองได้เกิดขึ้นในสาขาวิชาชีพทางการพยาบาลมาก่อน แต่ไม่ได้รับความสนใจจากสาขาวิชาชีพอื่น อาจเนื่องจากการพัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาลในอดีตถูกครอบงำโดยสาขาวิชาชีพอื่น โดยเฉพาะอย่างยิ่งสาขาวิชาชีพการแพทย์ การพยาบาลได้ยึดแนวคิดทางการแพทย์เป็นแนวปฏิบัติมาโดยตลอด ซึ่งมุ่งที่พยาธิสภาพของโรคมกกว่าบุคคลหรือผู้ใช้บริการ บุคลากรทางการแพทย์จะมีสถานภาพและบทบาทเหนือกว่าในลักษณะของผู้กระทำ ผู้ให้บริการอยู่ในฐานะของผู้ถูกกระทำหรือปฏิบัติตาม ประชาชนจึงไม่ได้รับการสนับสนุนให้มีการดูแลตนเองอย่างจริงจัง

ถึงแม้ว่าในปัจจุบันแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองจะได้รับความสนใจ และตอบรับจาก นานาชาติอย่างกว้างขวางแพร่หลาย (Dean, 1986 a; Hickey, Dean & Holstein, 1986; Whetstone, 1987) แต่ทว่าการให้ความหมายของการดูแลตนเองจากนักวิชาการในวิชาชีพสาขาค่าง ๆ มีความแตกต่างกัน

ความหมายของการดูแลตนเอง

เพื่อให้ได้คุณลักษณะที่สำคัญสำหรับการนิยามความหมายของการดูแลตนเอง สำหรับเป็นกรอบในการศึกษาผู้วิจัยจะนำเสนอทัศนะต่าง ๆ ของแต่ละสาขาวิชาชีพให้เห็นจุดเน้นและนิยามการดูแลตนเองที่แตกต่างกันดังในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ความหมายของการดูแลตนเองและจุดเน้นตามสาขาวิชาชีพ

สาขาวิชา	ผู้นิยาม	ความหมายของการดูแลตนเอง	จุดเน้น
การแพทย์	วิกตอรี (Vickery, 1986) แคมเปอร์ (Kamper, 1980) เลวิน (Levin, 1976) ไฟร์และไบร์น (Fry & Byrna, 1976) เลวินและคนอื่น ๆ (Levin, Katz & Hoist, 1979)	“ เป็นการกระทำของบุคคลเกี่ยวกับปัญหาความเจ็บป่วยเพียงเล็กน้อย ความเจ็บป่วยเรื้อรัง และอาจหมายถึงกิจกรรมที่ไม่ได้ผลเสียต่อสุขภาพเท่านั้น ” “ เป็นความพยายามในการจัดการระบบระเบียบของการกระทำ เพื่อช่วยให้บุคคลได้พัฒนาทักษะ ความรู้ สร้างแรงจูงใจในการป้องกัน ตระหนักและจัดการกับปัญหาที่อาจมีผลต่อตนเองและครอบครัว ” (cited by Gantz, 1990 : 4) “ เป็นกระบวนการที่สามัญชนสามารถทำหน้าที่ที่ตัวเองได้ ใน การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การวินิจฉัยความคิดปกติ และ การรักษาโรคเบื้องต้น ซึ่งถือเป็นแหล่งประ โยชน์ที่สำคัญในระบบ บริการสุขภาพ ” (P.178) “ เป็นการกระทำของบุคคลใน 4 ด้านคือ การส่งเสริมสุขภาพ การ ป้องกันโรค การวินิจฉัยโรค การ ใช้อา และการรักษาโรคด้วยตนเอง และการมีส่วนร่วมในการบริการทาง การแพทย์ ” (cited by Gantz, 1990 : 4) ขอความเพิ่มเติมว่า “ เป็นกระบวนการตัดสินใจเกี่ยวกับการ สังเกตตนเอง การรับรู้อาการ และการวินิจฉัยตัดสินความรุนแรง การเลือกและประเมินผลวิธีการเลือก ”	การมอบหมายความรับผิดชอบเบื้องต้นเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพให้ผู้รับบริการนำไปปฏิบัติ ภายใต้แบบแผนการรักษา เช่น การประเมินตนเอง การเฝ้าระวังอาการผิดปกติ การรักษาตนเอง และการป้องกัน เพื่อให้บรรลุเป้าหมายของการรักษา โดยให้ผู้ป่วยสามารถประเมินตนเองได้ถูกต้อง มีทักษะในการปฏิบัติตามแผน ลดการไปใช้บริการจากโรงพยาบาลที่ไม่จำเป็น มีส่วนร่วมและให้ความร่วมมือในการรักษาเพิ่มขึ้น

ตารางที่ 1 (ต่อ)

สาขาวิชา	ผู้เขียน	ความหมายของการดูแลตนเอง	จุดเน้น
การพยาบาล	โอเร็ม (Orem, 1985; 1991; 1995)	“ เป็นการปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลเริ่มและกระทำเพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพของตน ” (สมจิต หนะจิณกุล, 2536; Orem, 1991) โดยบุคคลเป็นผู้เริ่มปฏิบัติกิจกรรมเพื่อตอบสนองความต้องการจำเป็นใน 3 ลักษณะ คือ 1) การดูแลตนเองตามความจำเป็นในระยะปกติ 2) การดูแลตนเองตามความจำเป็นของการพัฒนาการ และ 3) การดูแลตนเองตามความจำเป็นเมื่อเกิดภาวะเป็ยอนสุขภาพ และแบ่งระยะของการดูแลตนเองเป็น 2 ระยะคือ (Orem, 1995 : 230-234) 1) ระยะการประเมินและปรับเปลี่ยนเป็นระยะของการพิจารณาไตร่ตรองและตัดสินใจ ซึ่งจะนำไปสู่การกระทำการดูแลตนเองให้มีประสิทธิภาพ 2) ระยะการกระทำเป็นระยะของการกระทำการดูแลตนเอง และประเมินผลการกระทำตามเป้าหมายที่กำหนด เป้าหมายของการกระทำการดูแลตนเองที่มีประสิทธิภาพจะให้ผล 1) เกื้อหนุนกระบวนการชีวิต 2) หลงใหลในโครงสร้าง หน้าที่ และพัฒนาการของบุคคลให้ดำเนินไปอย่างปกติ 3) สนับสนุนการพัฒนาศักยภาพของบุคคล 4) ป้องกัน ควบคุม ป่าบดเคี้ยวอาการบาดเจ็บและการเจ็บไข้จากพยาธิสภาพ 5) สนับสนุนการกระทำหน้าที่ รักษา ควบคุมหรือปรับตัวให้สอดคล้องกับผลจากการบาดเจ็บและพยาธิสภาพ และ 6) ส่งเสริมความผาสุก (Orem, 1995 : 109)	มุ่งที่จะกำหนดและประเมินความต้องการการดูแลตนเองและความสามารถในการดูแลตนเอง ออกแบบกิจกรรม ประเมินประสิทธิภาพของกิจกรรม และความต้องการการดูแลของผู้ใช้บริการ การปฏิบัติพยาบาลเป็นการกระทำเพื่อสนองตอบความต้องการของผู้รับบริการด้านความรู้ ทักษะ แรงจูงใจทัศนคติ และแหล่งประโยชน์ใด ๆ เพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต ความเจริญเติบโต การพัฒนาการ สามารถเผชิญกับโรคหรืออันตรายได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีเป้าหมายที่การปรับปรุงสภาวะสุขภาพ การเผชิญปัญหาและการทำหน้าที่
	นอร์ริส (Norris, 1979)	“ เป็นกระบวนการที่ให้ประชาชนและครอบครัว ได้มีโอกาสที่จะเรียนรู้ฝึกหัด และทำหน้าที่ด้วยตนเองอย่างมีประสิทธิภาพด้วยการพัฒนาศักยภาพของตนเองเพื่อสุขภาพ ” (P.478)	
	ฮิลและสมิธ (Hill & Smith, 1985)	“ การดูแลตนเองเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจด้วยตนเองเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ มิใช่เป็นการจำยอมในการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ไม่ได้สนองตอบความต้องการของตนเอง ”	
จิตวิทยา	บารอฟสกี (Barofsky, 1978)	“ เป็นการกระทำอย่างใจของบุคคลด้วยเหตุผลที่แตกต่างกันตามภาวะสุขภาพ 4 แบบ คือ 1) บรรเทาความเจ็บป่วย 2) รักษาหรือเผชิญกับอาการแสดง 3) เป็นแบบแผนการดำเนินชีวิตเพื่อดำรงภาวะสุขภาพหรือป้องกันปัญหาความเจ็บป่วย และ 4) ควบคุมรักษาไว้ซึ่งชีวิต ”	ยังไม่มีรูปแบบชัดเจน เกี่ยวข้องกับกระบวนการทางจิตอารมณ์ และในมิติต่าง ๆ เช่น อัตมโนทัศน์ความสัมพันธ์เรื่องสุขภาพ ยานาจ ในการควบคุมตนเองและสิ่งแวดล้อม คุณค่า หรือองค์ประกอบที่เกี่ยวข้องกับ อัตตา (self) ต่างๆ
	โรเจอร์สและมาสโลว์ (Rogers & Maslow, 1980)	“ เป็นนิสัยที่คิดความโดยธรรมชาติของบุคคลที่มีแนวโน้มที่จะกระทำการดูแลแก่รับตนเอง ” (cited by Gantz, 1990)	
สุขภาพ	กรีน (Green, 1984)	“ การกระทำใด ๆ ของบุคคลที่รับรู้ว่ามีบทบาทเพื่อให้รู้สึกสบายหรือดีขึ้น ” (cited by Gantz, 1990 : 8)	การให้ข้อมูล ความรู้ที่เพียงพอ และเหมาะสม ให้บุคคลเลือกพฤติกรรมที่นำไปสู่ภาวะสุขภาพที่ดี และมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมในทิศทางที่สอดคล้องกับวิถีชีวิตที่ดีขึ้น
	US Dept of Health, Education and Welfare, 1997.	“ การกระทำของสามัญชนที่กระทำหน้าที่ด้วยตนเองเพื่อ 1) ป้องกัน วินิจฉัย หรือรักษาโรค 2) เพื่อส่งเสริมสุขภาพ (cited by Gantz, 1990 : 8)	
	Health Education Center, Health and Welfare Planning Association 1980.	“ เป็นกระบวนการที่สามัญชนกระทำหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพเพื่อให้เกิดประโยชน์แก่ตนเองในการส่งเสริมสุขภาพ วินิจฉัย และรักษา ความเจ็บป่วยที่ไม่รุนแรง ตลอดจนป้องกันผลที่จะเกิดขึ้นตามมาจากโรคและการสูญเสียความสามารถ (cited by Gantz, 1990 : 8)	

ตารางที่ 1 (ต่อ)

สาขาวิชา	ผู้เขียน	ความหมายของการดูแลตนเอง	จุดเน้น
สังคมศาสตร์	เดอ ฟรีส และคนอื่นๆ (De Friess, et al., 1982) ดีน (Dean, 1986)	“ เป็นการแสวงหาวิธีการเพื่อสร้างและส่งเสริมความสามารถของบุคคลที่จะกระทำสำหรับตนเองอย่างสม่ำเสมอใน 3 ลักษณะ คือ 1) สามัญชนวิเริ่มกระทำตามคำแนะนำของนักวิชาชีพ 2) กระทำตามอย่างชุมชน และ 3) จัดการกับภาวะเสี่ยงหรือเจ็บป่วยโดยการส่งเสริมสุขภาพ ” (cited by Gantz, 1990 : 9) “ เป็นการดูแลสุขภาพระดับปฐมฐานของทุก ๆ สังคมที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันโรค การรักษา และการฟื้นฟูสุขภาพ และวิถีชีวิตการใช้แหล่งบริการสุขภาพเพื่อการป้องกัน การประเมินอาการแสดง การรักษาค้นเอง และการปฏิสัมพันธ์กับระบบวิชาชีพ การดูแลตนเองจึงอาจกระทำโดยอิสระหรือเชื่อมประสานกับส่วนของนักวิชาชีพสุขภาพ และยังรวมถึงการตัดสินใจในการปฏิเสธการดูแลด้วย	กระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม การตรวจสอบความเข้มแข็งของ 3 ระบบ คือ ระบบบุคคล กลุ่มบุคคล และชุมชน จุดเน้นจึงหมายถึงการกระทำของบุคคล สังคม กฎหมาย การเมือง องค์กร และ โครงสร้างต่าง ๆ ที่สนับสนุนส่งเสริมให้มีการดูแลตนเองโดยมีเป้าหมายเพื่อทำความเข้าใจผู้บริโภค กิจกรรมทางสังคม และความสัมพันธ์ระหว่างค่าใช้จ่ายกับการให้บริการ ความพึงพอใจประสิทธิภาพ และประสิทธิผล
สาธารณสุขศาสตร์	เอพพ์ (Epp, 1986)	“ เป็นการตัดสินใจและการปฏิบัติของบุคคล เพื่อปกป้องรักษาสุขภาพของตนเอง มีปัจจัยเกี่ยวข้อง ได้แก่ ความเชื่อ ข้อมูลที่เหมาะสม และสภาพความเป็นอยู่โดยรวม ช่วยเอื้อให้บุคคลสามารถจัดการและกระทำบทบาทหน้าที่ในสถานการณ์นั้น ๆ หรือกล่าวได้ว่า การสนับสนุนการดูแลตนเอง หมายถึง การสนับสนุนทางเลือกเพื่อการมีสุขภาพดี (cited by Gantz, 1990 : 10)	ขอบเขตของกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับสังคมและบุคคล 2 ระดับ คือ 1) การจัดการเรื่องสิ่งแวดล้อม สังคมให้ปลอดภัย 2) การจัดการบริการแก่บุคคลในด้านการป้องกันโรค โดยมีเป้าหมายเพื่อทดแทนและหนุนเสริมการบริหารทางการแพทย์
สาขาบริหารธุรกิจ และ ประกันสุขภาพ	แกนต์ (Gantz, 1990)	การดูแลตนเองในสาขานี้เกี่ยวข้องกับธุรกิจการค้าจึงต้องอาศัยความรู้ทางการตลาดและการวิจัยความต้องการและทัศนคติของผู้บริโภคมาใช้เป็นข้อมูลประกอบการผลิตผลิตภัณฑ์ต่าง ๆ สำหรับธุรกิจ การประกันสุขภาพเกี่ยวข้องกับเงินทุนในประเด็นของการจัดสรรเงินทุนและการจำกัดค่าใช้จ่ายสำหรับสุขภาพเพื่อให้ได้รับประโยชน์และประสิทธิภาพสูงสุดคุ้มค่างบราคา	ความคุ้มค่าของราคาในการดูแลสุขภาพ กิจกรรมโดยทั่วไปเกี่ยวข้องกับการพัฒนาผลิตภัณฑ์และการตลาด การจัดบริการ ต่าง ๆ ตลอดจนทางเลือกสำหรับการใช้จ่าย และระบบผลประโยชน์ต่าง ๆ เพื่อควบคุมราคา และปรับปรุงสุขภาพของลูกจ้างและผลิตภัณฑ์

การดูแลตนเองจากหลากหลายทัศนะของนักวิชาการในสาขาวิชาชีพต่าง ๆ ดังกล่าว จะเห็นได้ว่ามองการดูแลตนเองเป็นหลายลักษณะคือ การดูแลตนเองมีลักษณะเป็นกลวิธี เป็นการกระทำ เป็นกระบวนการ และเป็นเป้าหมาย (Dean, 1989; Rakpoa, 1990; Segall & Goldstein, 1989 cited by Sritanyarat, 1996 : 16)

องค์การอนามัยโลก (WHO) อธิบายว่าการดูแลตนเองเป็นแหล่งประโยชน์ของงานสาธารณสุขมูลฐาน ที่ประกอบด้วยรูปแบบของการดูแลที่แตกต่างกันคือ การวินิจฉัยตนเอง การใช้ยารักษาตนเอง และการรักษาตนเอง (Kickbusch, 1989 cited by Sritanyarat, 1996 : 16) ทวีทองหงษ์วิวัฒน์ (2533 : 14) กล่าวว่า การดูแลสุขภาพตนเองหมายถึงแนวทางการสร้างบริการสา

ธารณสุขแนวใหม่ ซึ่งมุ่งเสริมสร้างบทบาทของสามัญชนในด้านบริการสุขภาพอันเป็นกลวิธีเยียวยา แก่โรคร้ายของระบบบริการสาธารณสุขกระแสหลัก ซึ่งถูกครอบงำโดยเหล่านักวิชาชีพ เช่นเดียวกับ โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ (2534 : 13) มองการดูแลตนเองว่าเป็นยุทธศาสตร์ในการดำเนินงาน ด้านสาธารณสุข ซึ่งจะต้องมีการปรับสภาพแวดล้อมและเงื่อนไขต่าง ๆ ให้สอดคล้องกับการนำ ยุทธศาสตร์นี้มาใช้

โดยส่วนใหญ่การดูแลตนเองจะได้รับการมองว่าเป็นการกระทำหรือเป็นกิจกรรมต่าง ๆ (Barofsky, 1978; Fry & Byrne 1976 cited by Gantz 1990; Orem, 1995; Vickery, 1986; Woods, 1989) ที่บุคคลกระทำเพื่อมุ่งเสริมสุขภาพ ป้องกันโรคหรือความเจ็บป่วย วินิจฉัยโรคหรือวิเคราะห์ โรค และรักษาหรือจัดการกับความเจ็บป่วย (Fry & Byrne, 1976 cited by Gantz, 1990; Woods, 1989)

การดูแลตนเองเป็นกระบวนการ (Kleinman, 1980; Levin, 1981, Norris, 1979) โดย เลวิน (Levin, 1981 : 178) กล่าวว่า เป็นกระบวนการที่สามัญชนทำหน้าที่ด้วยตนเองเพื่อให้เกิด ประโยชน์ในด้านการส่งเสริมสุขภาพ ป้องกันโรค วินิจฉัยความผิดปกติ และรักษาโรคเบื้องต้น และนอร์ริส (Norris, 1979 : 487) ให้ความหมายว่าเป็นกระบวนการที่ให้ประชาชนและครอบครัว ได้มีโอกาสที่จะริเริ่ม รับผิดชอบ และทำหน้าที่ด้วยตนเองอย่างมีประสิทธิภาพด้วยการพัฒนา ศักยภาพของตนเพื่อสุขภาพ ในขณะที่ไคลน์แมน (Kleinman, 1980) มองว่าเป็นกระบวนการที่ ผู้ป่วย ครอบครัว และเครือข่ายทางสังคมที่ผู้ป่วยสัมพันธ์อยู่มีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการ สังเกต การรับรู้อาการผิดปกติ การตัดสินใจความรุนแรง ตลอดจนช่วยกันเลือกและประเมินวิธีการ ปฏิบัติในการแก้ปัญหาสุขภาพอนามัยตามความหมายทางวัฒนธรรมที่เชื่อถือ

จากการทบทวนพัฒนาการของแนวความคิดเรื่องการดูแลตนเองตั้งแต่เริ่มปรากฏครั้งแรกใน ค.ศ. 1930 จะเห็นว่าเป็นการเคลื่อนไหว สนับสนุนให้มีการดูแลตนเองเพื่อประโยชน์ทาง ด้านสุขภาพในผู้ที่มีปัญหาด้านสุขภาพอนามัยอย่างเฉียบ ต่อมาแนวคิดการดูแลตนเองได้กำหนด ขอบเขตความหมายกว้างขึ้น โดยมีวัตถุประสงค์ให้ประชาชนเข้ามามีส่วนร่วมและมีบทบาทในการ ดูแลสุขภาพตนเอง ในโครงการการดูแลสุขภาพตนเองของประเทศไทย (สมทรง รักษ์เผ่า อ่างใน Sritanyarat, 1996 : 16) จุดมุ่งหมายของการดูแลสุขภาพตนเองคือการสนับสนุนและส่งเสริมการ ดูแลตนเองตามแบบดั้งเดิม และตามการดูแลสมัยใหม่ ซึ่งโกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ (2534 : 13) กล่าวว่าเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถกลับไปดูแลสุขภาพตนเองได้ในลักษณะที่เหมาะสม สำหรับโอริเม

(Orem, 1995) เสนอว่า เป้าหมายของการพยาบาลคือการช่วยให้บุคคลสนองต่อความต้องการ การดูแลตนเองในระดับที่เพียงพอและต่อเนื่อง และช่วยเพิ่มความสามารถในการดูแลตนเอง การดูแลตนเองของโอเร็มจึงสอดคล้องกับการดูแลตนเองที่เป็นเป้าหมาย

ตามทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem, 1995) แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองหมายถึง การปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลริเริ่มและกระทำด้วยตนเองเพื่อดำรงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความผาสุก และการดูแลตนเองเป็นการกระทำของบุคคลที่เป็นผู้ใหญ่ และกำลังเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ที่พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองตามสถานการณ์ สิ่งแวดล้อมของตน ซึ่งความสามารถในการดูแลตนเอง (Self-care agency) เป็นความสามารถของบุคคลที่กระทำอย่างจงใจ (deliberate action) โดยความสามารถในการดูแลตนเองจะมีการพัฒนาตามระยะพัฒนาการภายใต้บริบททางสังคม วัฒนธรรม ซึ่งประกอบด้วยความสามารถในการคาดคะเน ความสามารถในการปรับเปลี่ยน และความสามารถในการลงมือปฏิบัติ การดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็มจึงไม่เพียงแต่เป็นพฤติกรรม การกระทำ การปฏิบัติกิจกรรม และเป้าหมายเท่านั้น แต่ยังหมายรวมถึงกระบวนการอีกด้วย

นอกจากความหลากหลายในความหมายและลักษณะของการดูแลตนเองดังกล่าวแล้วยังพบว่ามีแนวคิดที่มุ่งเน้นที่ความแตกต่างระหว่างการดูแลตนเองและการดูแลสุขภาพโดยนักวิชาชีพ ซึ่งทวิทอง หงษ์วิวัฒน์ (2533 : 11-41) สรุปเป็นรูปแบบของพฤติกรรมดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วยเป็น 3 กลุ่ม ดังนี้

- 1) กิจกรรมการดูแลสุขภาพตนเองที่ปฏิบัติลงไปเพื่อทดแทนบริการแบบวิชาชีพ หรือกระทำไปล่วงหน้าก่อนการแสวงหาบริการแบบวิชาชีพ ได้แก่ ปฏิกริยาตอบสนองแบบ “ไม่รักษา” หรือ “รอดูอาการ” การรักษาตนเองโดยไม่ใช้ยา และการใช้ยารักษาตนเอง
- 2) กิจกรรมการดูแลสุขภาพตนเองที่ปฏิบัติในฐานะเป็นส่วนประกอบสำคัญในขบวนการรักษาเพิ่มเติมบริการที่ให้โดยนักวิชาชีพ
- 3) การดูแลสุขภาพตนเองที่ทำไปโดยมีเจตนาดัดแปลงปรับแก้บริการ หรือคำแนะนำของบุคลากรในวิชาชีพ

จากแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่กล่าวมา ถึงแม้จะมีความแตกต่างกัน แต่ก็มีคุณลักษณะร่วมในแนวคิดของการดูแลตนเองที่ทุกสาขาวิชาชีพต่างมีความเห็นตรงกันคือ 1) การดูแล

ตนเองมีความเฉพาะเจาะจงตามสถานการณ์และวัฒนธรรม 2) เกี่ยวข้องกับความสามารถที่จะกระทำและการเลือกที่จะกระทำ 3) เกี่ยวข้องกับความรู้ ทักษะ การให้คุณค่า แรงจูงใจ อำนาจของการควบคุม (locus of control) และสมรรถนะ (efficacy) 4) มีจุดเน้นที่การดูแลสุขภาพอยู่ภายใต้การควบคุมของบุคคล (Gantz, 1990 : 2)

ผู้วิจัยสรุปความหมายการดูแลตนเองจากการทบทวนวรรณกรรมดังนี้

การดูแลตนเองเป็นกระบวนการที่ประชาชนริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพอย่างจงใจ เช่น การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การดำรงรักษาสุขภาพ การวินิจฉัย และการรักษาเย็บขาดตนเอง รวมทั้งการฟื้นฟูสภาพร่างกาย จิตใจ เพื่อนำไปสู่การมีสุขภาพดี มีความผาสุก โดยบุคคลได้เรียนรู้และถ่ายทอดจากขนบธรรมเนียม ประเพณี วัฒนธรรมและสังคม ทั้งในส่วนวิชาชีพสุขภาพและวิธีการดูแลตนเองแบบดั้งเดิมหรือแบบพื้นบ้าน กระบวนการดูแลตนเองนี้เป็นกระบวนการการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่ง เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตของบุคคล นอกจากนี้การดูแลตนเองยังเป็นระบบการดูแลสุขภาพขั้นปฐมภูมิที่ดำรงอยู่ในวัฒนธรรมและสังคมร่วมกับระบบการดูแลสุขภาพในส่วนของวิชาชีพและของพื้นบ้าน

อย่างไรก็ตาม แนวคิดการดูแลตนเองที่กล่าวมาทั้งหมด เป็นแนวคิดที่พัฒนาจากซีกโลกตะวันตก ซึ่งมีความแตกต่างทางด้านขนบธรรมเนียม ประเพณี วัฒนธรรม ความเชื่อ ตลอดจนบริบททางสังคม แนวคิดการดูแลตนเองแบบสามัญชนบนพื้นฐานของความรู้ความเชื่อของประชาชนไทยจริง ๆ ยังไม่เป็นที่ปรากฏแน่ชัด

การดูแลตนเองของชาวไทย

การดูแลตนเองเป็นวิถีชีวิตที่ชาวไทยประเพณีปฏิบัติมาจนเป็นกิจกรรมรากฐานที่สำคัญต่อการรอดชีวิตจากโรคภัยไข้เจ็บที่รุมล้อมอยู่เสมอ ๆ มาตั้งแต่โบราณกาลก่อนที่ภาครัฐจะเข้ามามีบทบาทจัดบริการสุขภาพแก่ประชาชนในปี พ.ศ. 2431 โดยประชาชนส่วนใหญ่จะดูแลรับผิดชอบกันเองต่อการเจ็บป่วยในกรณีทั่วไปที่ไม่ใช่โรคติดต่อร้ายแรง ทั้งในระดับปัจเจกบุคคล ครอบครัว และมิตรสหาย มีวิธีการดูแลสุขภาพหลากหลาย เช่น การซื้อยามารักษาเอง การงคอาหารแสลง การใช้สมุนไพร การนวดเพ้นและเหยียบ ใช้ปลิงดูดเลือด ตลอดจนใช้การรักษาทางด้านไสยศาสตร์ จนกระทั่งมีการเปลี่ยนแปลงระบบการเมืองการปกครองเป็นระบอบประชาธิปไตยในปี พ.ศ. 2475

อิทธิพลของวัฒนธรรมและเทคโนโลยีตะวันตกได้แผ่ขยายเข้ามาสู่สังคมไทย การบริการด้านการแพทย์และสาธารณสุขก็ได้เริ่มพัฒนาขึ้นเป็นระบบเพื่อบริการประชาชน และเป็นปีกแผ่มั่นคงขึ้นจนกระทั่งปัจจุบัน (เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ ใน พิมพ์พลย์ ปรีดาสวัสดิ์และคนอื่น ๆ , บรรณาธิการ, 2530 : 201-260)

กระแสความสนใจและการรื้อฟื้นการดูแลสุขภาพตนเองในประเทศไทยได้เริ่มก่อตัวขึ้นระหว่าง พ.ศ. 2516-2519 โดยกลุ่มแพทย์ผู้ตระหนักถึงความจำเป็นต้องเพิ่มพูนความรู้ทางการรักษาให้แก่บุคลากรที่มีใบแพทย์ เพื่อให้สามารถขยายบริการรักษาพยาบาลได้ครอบคลุมประชากรมากยิ่งขึ้น และถ่ายทอดความรู้ทางการรักษาตนเองให้แก่ประชาชนทั่วไป แต่ลักษณะของปรัชญาการรักษาตนเองที่กลุ่มนักวิชาการแพทย์พยายามส่งเสริม นั้น มีลักษณะเป็นการรักษาตนเองแบบวิชาชีพ กล่าวคือ เป็นการนำเอาความรู้เกี่ยวกับการวินิจฉัยและรักษาโรคบางอย่างมาทำให้ง่ายขึ้น และให้การศึกษากับประชาชนให้สามารถใช้ความรู้นั้นให้เป็นประโยชน์ตามแบบฉบับวิชาการแพทย์ จึงเป็นการใช้ความรู้แบบชีวการแพทย์ภายใต้การกำกับและยอมรับของแพทย์ การปฏิบัติดูแลสุขภาพตนเองแบบสามัญชนบนพื้นฐานของความรู้ความเชื่อของประชาชนจริง ๆ ยังไม่ปรากฏชัดในปรัชญาการรักษาที่ได้ดำเนินการมา (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ ใน ลือชัย ศรีเงินยวง และทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, บรรณาธิการ, 2533 : 28-29)

ปัจจุบันแนวคิดการดูแลสุขภาพตนเองแบบดั้งเดิม หรือแบบพื้นบ้านบนพื้นฐานของความรู้ความเชื่อของประชาชนได้รับความสนใจอย่างกว้างขวางมากขึ้นในหมู่นักวิชาการสาขาวิชาชีพต่าง ๆ มีการจัดพิมพ์เอกสาร ตำรา และคู่มือต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลสุขภาพตนเองมีการจัดประชุมวิชาการ ร่วมคิด วิเคราะห์ วิจัยถึงประโยชน์ และโทษของวิธีการดูแลสุขภาพตนเองแบบพื้นบ้านต่อสุขภาพของประชาชน แนวทางในการปฏิบัติอันจะนำไปสู่ประโยชน์สูงสุด ตลอดจนการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเองตามมุมมองของวิชาชีพสาขาต่าง ๆ

วัฒนธรรมกับการดูแลสุขภาพตนเอง

วัฒนธรรมมีอิทธิพลต่อการดูแลสุขภาพตนเองหรือพฤติกรรมความเจ็บป่วย ผู้ป่วยทุกคนมีรูปแบบพื้นฐานทางวัฒนธรรม สำหรับการตีความหรืออธิบายอาการความเจ็บป่วยต่าง ๆ (Kleinman, 1980) ตามทัศนคติของผู้ป่วยเช่นเดียวกับบุคลากรผู้ให้การดูแลสุขภาพต่างมีความรู้เฉพาะสาขา

วิชาชีพของตนในการพิจารณาตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือการตอบสนองต่อความเจ็บป่วยของบุคคล และมีวิธีการดูแลรักษาหรือให้การพยาบาลตามแนวทางของวิชาชีพ หรือทิศทางการแพทย์ วัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษา จะช่วยให้เห็นความแตกต่างของ 2 ทักษะ ทักษะทางการแพทย์ต่อความเจ็บป่วยตั้งอยู่บนพื้นฐานของการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างและการทำหน้าที่ของร่างกายที่ปรากฏ และสามารถตรวจสอบการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายที่บ่งชี้ถึงการเกิดโรคต่าง ๆ ได้ตามลักษณะอาการทางคลินิก ประวัติความเจ็บป่วย การพยากรณ์โรคและให้การรักษาที่เหมาะสมในทางตรงข้าม ทักษะของผู้ป่วยต่อความเจ็บป่วย หมายถึงความรู้ลึกทุกซ์ทรมานที่บอกกล่าวได้ด้วยวาจาและได้รับการยอมรับจากบุคคลแวดล้อม ทั้งครอบครัวและชุมชน ทำให้มีการแสวงหาการดูแลรักษาสุขภาพเกิดขึ้น วัฒนธรรม จึงกำหนดความแตกต่างในการอธิบายและการปฏิบัติเกี่ยวกับความปกติและผิดปกติของสุขภาพตามกลุ่มวัฒนธรรม การทำความเข้าใจความเจ็บป่วยล้วนลึกเข้าไปรับรู้ถึงรูปแบบพื้นฐานทางวัฒนธรรมของผู้ป่วย จะส่งเสริมความรู้ความเข้าใจในความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพ ความเจ็บป่วยและการดูแลตนเอง ตลอดจนความคาดหวังเกี่ยวกับการดูแลรักษาของผู้ป่วย และนั่นหมายถึงการเข้าไปเกี่ยวข้องกับสังคม และมีบทบาทในประสบการณ์ของผู้ป่วย

วัฒนธรรมเป็นบริบทหนึ่งในการพยาบาล (Meleis, 1996 : 5) เป็นองค์ประกอบที่เสริมการบูรณาการของความเป็นมนุษย์ของบุคคลได้ดีขึ้น การละเลยความแตกต่างทางวัฒนธรรมจะทำให้เกิดช่องว่างทางสังคมระหว่างผู้ป่วยกับพยาบาลกว้างขึ้น เกิดผลเสียต่อประสิทธิภาพในการพยาบาลและนำสู่ความรู้สึกที่ไม่พึงพอใจในการปฏิบัติพยาบาลได้

ความสัมพันธ์ของแนวคิดวัฒนธรรมกับการดูแลตนเองดังกล่าว ร่วมกับการวิเคราะห์ความหมายของ วัฒนธรรม และ การดูแลตนเอง ตามที่ได้เสนอมาซึ่งสรุปได้ว่า “ วัฒนธรรม หมายถึง วิถีทางการดำรงชีวิตทั้งหมดที่รวมสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ การแลกเปลี่ยน และถ่ายทอดกันในกลุ่มได้ทั้งทางตรงและทางอ้อม ” และ “ การดูแลตนเอง เป็นกระบวนการที่ประชาชนริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกันสุขภาพอย่างจงใจ เพื่อนำไปสู่การมีสุขภาพดี มีความผาสุก โดยบุคคลได้เรียนรู้และถ่ายทอดจากขนบธรรมเนียมประเพณี วัฒนธรรม และสังคม ทั้งในส่วนทงวิชาชีพสุขภาพและวิธีการดูแลตนเองแบบดั้งเดิมหรือแบบพื้นบ้าน กระบวนการดูแลตนเองนี้ เป็นกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่งเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตของบุคคล ” ดังนั้น “ วัฒนธรรมการดูแลตนเอง ” จึงมีความหมายดังนี้

วัฒนธรรมการดูแลตนเอง หมายถึง กระบวนการของวิถีชีวิตทั้งหมดที่บุคคลริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพอย่างจงใจ เพื่อนำไปสู่การมีสุขภาพดี มีความผาสุกโดยรวมเอาสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ แลกเปลี่ยน และถ่ายทอดกันระหว่างกลุ่มวัฒนธรรมต่าง ๆ ในสังคมทั้งทางตรงและทางอ้อม ผ่านทางกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่ง และเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตของบุคคล

สภาพแวดล้อมทางครอบครัว ภูมิหลังทางวัฒนธรรม และประสบการณ์ส่วนบุคคลมีอิทธิพลต่อการดูแลตนเองหรือพฤติกรรมความเจ็บป่วย (Twaddle, 1969 : 105-114; Zborowski, 1952 : 16-30) การดูแลตนเอง เป็นวิถีชีวิตทางวัฒนธรรมและสังคม (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, 2531 : 489) เป็นผลจากการให้ความหมายของความเจ็บป่วยตามวัฒนธรรม ทำให้บุคคลกำหนดขั้นตอนในการแสวงหาการดูแลสุขภาพ การรักษาเยียวยาความเจ็บป่วยได้เหมาะสม เพราะประชาชนส่วนใหญ่จะรักษาตนเองเมื่อรู้สึกไม่สบาย และปรึกษากับสมาชิกในครอบครัว เครือญาติ เพื่อนฝูงหรือชุมชนก่อนที่จะไปรับการรักษาในระบบการดูแลสุขภาพ และมักจะไปรับการรักษาเยียวยากับแพทย์พื้นบ้านหรือรักษาตามวัฒนธรรมความเชื่อ ในขณะที่เดียวกันก็ไปพบแพทย์แผนปัจจุบันด้วยเช่นกัน การดูแลตนเองจึงเป็นปรากฏการณ์พื้นบ้าน (indigenous) ที่สามัญชนเป็นผู้จัดหาบริการให้กับตนเอง ซึ่งจะกระทบด้วยสภาพสถาบันทางสังคมด้านบริการสุขภาพ (social institutions of care) และบริบทของโครงสร้างเศรษฐกิจ สังคมและการเมือง (Williamson & Danaher cited by Northrup, 1993 : 61) นั่นคือ การดูแลสุขภาพตนเองฝังรากลึกอยู่ในวัฒนธรรมสุขภาพท้องถิ่น ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งในระบบสังคมแบบพหุนิยม (pluralistic social systems) การทำความเข้าใจเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยจึงมีความสำคัญสำหรับการพยาบาลที่มุ่งความเป็นมนุษย์และการพยาบาลแบบองค์รวม

วัฒนธรรมกับการดูแลตนเองในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

สถาบันทางสังคมของประชาชนภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เริ่มจากครอบครัวขนาดเล็กอาศัยอยู่ในบ้านแบบอีสานที่มีลักษณะเป็นห้องโถงห้องเดียวไม่มีฝาผนัง ถือเอาช่วงเสาหนึ่ง ๆ เป็นเสมือนการแบ่งห้องไปในตัว รูปแบบการตั้งถิ่นฐานของชุมชนมักปลูกบ้านเรือนกันเป็นกระจุกรวมกันเป็นหมู่บ้าน ทำให้ไปมาหาสู่เอื้อเพื่อแผ้วช่วยเหลือซึ่งกันและกันได้สะดวก มีความรักความผูกพันต่อกันกลุ่มต่อชุมชน สมาชิกดำรงอยู่ด้วยการพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน ยึดเกาะกันโดยมีศีล-คอง

หรือจารีตประเพณีทำหน้าที่เป็นกฎระเบียบ เป็นบรรทัดฐานให้สังคมประพฤติปฏิบัติเพื่อนำไปสู่ความสงบสุขร่วมกัน (จารุบุตร เรื่องสุวรรณ, 2520; สายสุณีย์ สุชนกร ในการท่องเที่ยวแห่งประเทศไทย, เจ้าของ, 2528)

การดำเนินชีวิตส่วนใหญ่ยังเป็นแบบเกษตรกรรมดั้งเดิม คือพึ่งพาธรรมชาติเป็นส่วนใหญ่ มีทัศนะว่าคนต้องอยู่กับธรรมชาติ สภาวะต่าง ๆ ทางธรรมชาติมีทั้งที่อยู่ในวิสัยและนอกวิสัยที่คนจะรู้เห็นและควบคุมได้ มีกฎเกณฑ์แน่นอน ต้องปฏิบัติให้สอดคล้องจึงจะปลอดภัยและอยู่เย็นเป็นสุข มิฉะนั้นจะถูกลงโทษได้ มาตรการสำหรับควบคุมความประพฤติเรียกว่าข้อ “ชะล่า” หรือข้อห้ามที่แต่ละคนต้องปฏิบัติในกิจวัตรประจำวันตามขนบธรรมเนียมประเพณีต่าง ๆ อย่างเคร่งครัดโดยไม่ต้องอธิบายเหตุผล แต่เป็นการบอกกล่าวสอนลูกหลานรับช่วงกันมาเป็นชั่วอายุคน ซึ่งในปัจจุบันนี้อาจจดจำหรือปฏิบัติตามกันน้อยลง ตัวอย่างเช่น ข้อชะล่าในเรื่อง “ช่างก่อนเข้าหัว เว้าหยอกเข้าหัว เข้าวัดเสียดัง” “ปรึกษากันไปหาหมอให้คนไข้ได้ยีน” หรืออาหารที่มักห้ามเมื่อเจ็บป่วยได้แก่ ส้มตำ เนื้อควาย ปลาบางชนิด ไข่ เป็ด หน่อไม้ น้ำแข็ง ของหมักดอง เป็นต้น (อภิสักดิ์ โสมอินทร์, 2534)

ประชาชนอีสานมีระบบความเชื่อพื้นฐานเป็นรากฐานดั้งเดิม ระบบความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพ ความเจ็บป่วย และการดูแลรักษาเยียวยาของประชาชนอีสานได้ผูกโยงเกาะเกี่ยวเข้ากับระบบความเชื่อต่าง ๆ โดยเชื่อว่าการเจ็บป่วยของมนุษย์และการป้องกันรักษาขึ้นกับเหตุปัจจัยหลายประการ ทั้งที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่มีอำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น อำนาจของผี หรือวิญญาณ อำนาจของไสยศาสตร์ เวทมนต์คาถา อำนาจที่มาจากอิทธิพลของดวงดาว หรือโหราศาสตร์ที่สัมพันธ์กับโชคชะตาและวิถีชีวิตของมนุษย์ อำนาจของความเชื่อเรื่องบุญ-กรรมในพุทธศาสนา อำนาจจากการประพฤติตามขนบธรรมเนียมประเพณี และกฎเกณฑ์ข้อตกลงร่วมกันของชุมชน และอำนาจจากธรรมชาติที่ประกอบขึ้นเป็นรูปกายของมนุษย์ ซึ่งความสัมพันธ์ของเหตุปัจจัยต่าง ๆ ดังกล่าว กับการเจ็บป่วยของมนุษย์ตามความเชื่อของชาวชนบทอีสานเป็นดังนี้ (กิติกร มีทรัพย์ในทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ, บรรณาธิการ, 2533: 178-193 โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, 2533; สัจจ์ สุวรรณเลิศ ในทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ, บรรณาธิการ, 2519)

1. ความเชื่อเกี่ยวกับการนับถือผี เป็นความเชื่อในอำนาจเหนือธรรมชาติ ความเชื่อเรื่องผีเกิดจากความสัมพันธ์ร่วมกันระหว่างคน ธรรมชาติ และสิ่งแวดล้อม สะท้อนโลกทัศน์ที่วามมนุษย์เป็นหน่วยหนึ่งของธรรมชาติทุกสิ่งในธรรมชาติล้วนมีผี หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์คอยปกปักรักษา ผิดตามความเชื่อมี 2 ประเภท คือ ผีดี เป็นผีที่ทำหน้าที่ปกปักรักษาคนดี ผีร้าย คือผีที่ทำร้ายคนให้เจ็บป่วย

(พิมพ์วัลย์ ปรีดาสวัสดิ์, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข และ อรัญญา ปุณณัน, ใน พิมพ์วัลย์ ปรีดาสวัสดิ์, บรรณาธิการ, 2530 : 261-320)

1.1 ผีแฉ่นหรือผีฟ้า เชื่อว่าเป็นผีที่ยิ่งใหญ่กว่าผีทั้งหลาย มีลักษณะเป็นเทพมากกว่าเป็นผี ผีแฉ่นเป็นผู้สร้างโลกและสรรพสิ่งต่าง ๆ ให้แก่โลก พิธีกรรมบางอย่างในสังคมอีสานที่เกี่ยวข้องกับผีแฉ่น หรือพระยาแฉ่น เช่น พิธีแห่ขี้ไฟให้พระยาแฉ่นให้ฝนแก่มนุษย์ การรำผีฟ้าเพื่อรักษาโรค เป็นต้น

การรำผีฟ้ามีชื่อเรียกต่าง ๆ กัน เช่น รำผีแฉ่น ลำทรง ลำผีไท้ ขึ้นอยู่กับแต่ละท้องถิ่น เป็นวิธีการรักษาโรคที่มีความเชื่อว่ามีสาเหตุจากการกระทำของภูติผี หรือโรคที่ไม่ทราบสาเหตุโดยเชิญผีฟ้าลงมาประทับร่างทรงรักษาผู้ป่วย

1.2 ผีปู่ตา เป็นดวงวิญญาณบรรพบุรุษประจำหมู่บ้าน ที่ทำหน้าที่ปกป้องคุ้มครองลูกบ้านให้อยู่เย็นเป็นสุข ถ้าใครไม่เชื่อ ไม่เคารพ ถูกดูแคลน จะถูกผีปู่ตาทำให้เจ็บป่วยหรือมีอันเป็นไปต่าง ๆ นานาได้

1.3 ผีเชื้อ เป็นผีประจำตระกูล สืบเชื้อสายมาจากแม่ ผีเชื้อของแม่จะคอยคุ้มครองแม่และลูก หรือลงโทษทำให้เจ็บป่วยได้ ถ้าทำผิดขนบธรรมเนียมประเพณี

1.4 ผีตานแฮหรือผีไร่ผิณา ช่วยให้มีขวัญของงาไม่ถูกรบกวนจากศัตรูพืชหรือวิญญาณอื่น ๆ ถ้าเคารพปฏิบัติดี ผีตานแฮจะให้คุ้ม ถ้าปฏิบัติไม่ดีก็อาจทำให้เจ็บป่วยได้

1.5 แม่ธรณี เป็นผีที่จะอยู่ตามพื้นดิน ถ้าวัวควายไม่กินหญ้าเพียงบอกกล่าวแม่ธรณีก็หายได้

1.6 ผีซันดำหรือผีร้าย เช่น ผีโพง ผีปอบ ผีเป่า (ผีกระสือ) ชอบรังแกมนุษย์ จึงไม่มีพิธีกรรม บวงสรวงบวงพลีแก่ผีเหล่านี้ สจัน สุวรรณเลิศ (2519) ได้ชี้ให้เห็นถึงความเชื่อดังเดิมเกี่ยวกับอำนาจลึกลับที่ทำให้เจ็บป่วย หรือช่วยรักษาให้หายป่วยยังดำรงอยู่โดยมิได้สูญสลายไปตามกาลเวลา ความเชื่อดังกล่าวทำให้ประชาชนจำนวนไม่น้อยเลือก หรือยังเลือกวิธีการรักษาแบบพื้นบ้านที่เคยปฏิบัติกันมา เช่น ทำพิธีไล่ผี ฟ้อนขอขมาผีฟ้า เป็นต้น แทนที่จะใช้บริการทางการแพทย์แผนปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งกับผู้ป่วยด้วยโรคที่รักษาเยียวยาไม่ได้โดยแพทย์แผนปัจจุบัน เช่น โรคที่ยังหาสาเหตุไม่ชัดเจน โรคเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพจิต

2. ความเชื่อเกี่ยวกับพุทธศาสนา ชาวอีสานให้ความสำคัญกับพุทธศาสนามาก วัดมักจะเป็นศูนย์กลางของการจัดกิจกรรมต่าง ๆ ในหมู่บ้าน หลักของศาสนาพุทธที่มีอิทธิพลสูงสุดต่อโลกทัศน์ของประชาชนชาวอีสานคือ หลักบุญ-กรรม “บุญ” คือ ผลของการทำดี แนวทางแห่งการทำดี คือการประพฤติ หรือการปฏิบัติตามจารีต หรือ “ศีลคอง” “กรรม” คือ การทำชั่ว หรือการปฏิบัตินอกฮีต นอกคอง คือผิดจารีตประเพณี (อภิศักดิ์ โสมอินทร์, 2534) ความเชื่อเกี่ยวกับพุทธ

ศาสนาที่นำมาอธิบายถึงความเจ็บป่วยคือ ความเชื่อเรื่องกรรม กฎแห่งกรรม ความเจ็บป่วยเกิดจากกฎแห่งกรรม พิธีกรรมในการรักษา และฟื้นฟูสุขภาพ เช่น พิธีคำโพธิ์คำไพร พิธีตัดกรรม เป็นต้น

3. ความเชื่อเกี่ยวกับโหราศาสตร์ ชาวอีสานส่วนใหญ่มักเชื่อในเรื่องของโชคชะตาราศี ตำแหน่งและวิถีโคจรของดวงดาวมีอิทธิพลต่อวิถีชีวิตของมนุษย์ อาจทำให้เกิดการเจ็บป่วยหรืออุบัติเหตุได้ พิธีกรรมที่เป็นการป้องกันอันตรายหรือป้องกันโรคภัย คือ “การเสียเคราะห์” หรือ “สะเดาะเคราะห์”

4. ความเชื่อเกี่ยวกับไสยศาสตร์ เชื่อในอำนาจของเวทมนต์คาถาว่าสามารถทำให้คนเจ็บป่วยและแก้ไขความเจ็บป่วยได้ เวทมนต์คาถาที่ทำให้คนอื่นเจ็บป่วย เช่น การใช้คาถาเสกของใส่ร่างกายคนอื่น ทำให้เจ็บป่วย เรียกไสยศาสตร์นี้ว่า “ไสยดำ” การใช้เวทมนต์คาถาเพื่อรักษาอาการเจ็บป่วย เช่น กรณีหมอธรรมใช้คาถาอาคมเป่าหรือทำน้ำมันต์เพื่อรักษาอาการเจ็บป่วยทั้งโรคที่เกิดจากทางกายและโรคผีทำ เรียกไสยศาสตร์นี้ว่า “ไสยขาว”

5. ความเชื่อเกี่ยวกับขนบธรรมเนียมประเพณี สังคมโดยทั่วไปนับถือผู้อาวุโส การล่วงละเมิดธรรมเนียมของสังคมอาจทำให้เกิดการเจ็บป่วยได้ โดยอำนาจของสิ่งที่เชื่อว่าเป็นสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่มีอำนาจเหนือธรรมชาติ

6. ความเชื่อเกี่ยวกับธรรมชาติที่เป็นรูปกายของมนุษย์ รูปกายของมนุษย์ประกอบด้วยธาตุทั้ง 4 ได้แก่ ดิน น้ำ ลม ไฟ ความเจ็บป่วยที่มีสาเหตุจากทางกายจึงเกิดจากการแปรปรวนของธาตุทั้ง 4 จนขาดความสมดุล การรักษาพยาบาลก็เป็นไปตามอาการของโรค

นอกจากนี้ยังเชื่อว่าสิ่งที่มีชีวิตทั้งหลายต้องมีขวัญอยู่ประจำตน ถ้าขวัญหนีไปอาจจะเจ็บไข้ จึงมักมีพิธีบายศรีสู่ขวัญในโอกาสต่าง ๆ มากกว่าภาคอื่น ๆ

สังคมอีสานจึงมีแนวคิดเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และวิธีการรักษาเชื่อว่าเขาควรจะจัดการอย่างไรกับความเจ็บป่วยชนิดใด ในขณะที่สังคมไทยมีระบบการแพทย์แบบพหุลักษณะ ต่างก็มีวิธีคิด แบบแผนความเชื่อ และกำหนดหลักเกณฑ์ในการแสดงพฤติกรรมตอบสนองความเจ็บป่วยต่างกัน และต่างก็ดำรงอยู่ร่วมกันในสังคม จึงมีอิทธิพลต่อระบบวิธีคิด และการเปลี่ยนแปลงความคิดดั้งเดิมของชาวอีสาน พฤติกรรมการตอบสนองความเจ็บป่วยของบุคคลจึงมิได้หลากหลายขึ้นอยู่กับกระบวนการคิด ใคร่ครวญ ไตร่ตรอง คัดเลือกเกี่ยวกับอาการผิดปกติที่เกิดขึ้น (Fabrega, 1973; Igun, 1979; Suchman, 1965; Young, 1981) ซึ่งเกี่ยวข้องกับการให้ความหมายของความเจ็บป่วยสาเหตุ และการเลือกวิธีการรักษาเยียวยา

มีงานวิจัยเกี่ยวกับพฤติกรรมสุขภาพอนามัยของคนอีสานที่มีผู้ทำการศึกษาไว้หลายเรื่อง เกี่ยวข้องกับแนวคิดความเจ็บป่วย การให้ความหมาย สาเหตุและวิธีการรักษาดังนี้

การศึกษาของ Wanapa Sritanyarat (1996) เรื่อง A grounded theory study of self-care processes among Thai adults with diabetes. โดยผู้ให้สัมภาษณ์เป็นผู้ที่เป็นโรคเบาหวานที่อาศัยอยู่ในจังหวัดขอนแก่น จำนวน 32 คน เป็นหญิง 19 คน ชาย 13 คน ใช้การศึกษาเชิงคุณภาพแบบ Grounded theory ผลการศึกษาพบว่า แก่นของข้อมูล (Core category) ที่ได้จากการศึกษาปรากฏการณ์ของการดูแลตนเองของผู้ที่เป็นโรคเบาหวาน คือ “การจัดการดูแลตนเอง” (Self-care management) แบ่งระยะของกระบวนการดูแลตนเองออกเป็น 3 ระยะ คือ 1) ระยะก่อนการวินิจฉัยและเมื่อได้รับการวินิจฉัย 2) ระยะจัดการดูแลตนเอง และ 3) ระยะจัดการดูแลตนเองร่วมกับการมีชีวิตอยู่กับโรคเบาหวาน ภายใต้กระบวนการดูแลตนเองทั้ง 3 ระยะนี้ สามารถแบ่งเป็นกระบวนการดูแลตนเองย่อย 4 กระบวนการคือ : 1) การเรียนรู้เกี่ยวกับโรคเบาหวาน 2) การลองผิดลองถูก 3) การเสียสละอุทิศตน และ 4) การดำรงชีวิตตามปกติ โดยที่ “การจัดการดูแลตนเอง” ของผู้ที่เป็นโรคเบาหวานเป็นกระบวนการที่ประกอบด้วยกระบวนการย่อยซึ่งมีลักษณะเป็นพลวัตรมีความก้าวหน้าและต่อเนื่องกันไปตามระยะการดำเนินของโรคเบาหวานและตามประสบการณ์ของผู้ที่เป็นโรคเบาหวาน

การศึกษาของ ชื่นชม เจริญยุทธ (2522) เกี่ยวกับปัจจัยที่กำหนดการเลือกใช้บริการสาธารณสุขสุขภาพประเภทต่าง ๆ ของประชาชนในชนบท ที่จังหวัดชัยภูมิ พบว่าเมื่อเจ็บป่วยประชาชนจะมีการรักษาดตนเองมากเป็นอันดับหนึ่ง รองลงมาคือใช้บริการของแหล่งบริการระดับท้องถิ่นของรัฐ ใช้บริการเอกชนและการรักษาโดยแพทย์แผนโบราณ

การศึกษาของพิมพวัลย์ ปรีดาสวัสดิ์ และคนอื่น ๆ (อ้างใน พิมพวัลย์ ปรีดาสวัสดิ์ และคนอื่น ๆ , บรรณาธิการ, 2530 : 261-320) เกี่ยวกับพฤติกรรมกรรมการดูแลสุขภาพตนเองของชาวชนบทในภาคอีสาน 2 หมู่บ้าน พบว่ามีรูปแบบพฤติกรรมการรักษาเยียวยา 3 ระดับ ดังนี้

- 1) ระดับครอบครัว พฤติกรรมการรักษาเยียวยาเป็นไปตามเหตุผลที่พ่อบ้าน และแม่บ้านได้ปรึกษาและตกลงร่วมกัน ส่วนใหญ่จะเป็นการเลือกซื้อยาตามร้านค้าในหมู่บ้าน
- 2) ระดับเครือญาติ พฤติกรรมการรักษาเยียวยาเป็นไปตามการตัดสินใจของผู้อาวุโส ได้แก่ แม่ใหญ่ พ่อใหญ่ ย่า ยาย ซึ่งส่วนใหญ่จะใช้วิธีการที่ผู้อาวุโสเคยปฏิบัติกันมา เช่น การใช้ยากลางบ้าน ยาสมุนไพร การเป่า เป็นต้น

3) ระดับชุมชน ความสัมพันธ์ในระดับชุมชนส่งผลต่อการช่วยเหลือเกื้อกูลกันค่อนข้างสูง พฤติกรรมการรักษาเย็บป่วยจะเป็นการรักษาตนเองโดยใช้หมอพื้นบ้าน ใ้ชาสมุนไพร การเป่า การใช้หมอยาเลขดูเหตุการณ์ว่าจะหายจากเจ็บป่วยหรือไม่

จากการศึกษาดังกล่าวยังพบว่า พฤติกรรมการรักษาตนเองเป็นพฤติกรรมที่แพร่หลายที่สุด ความเจ็บป่วยถึงร้อยละ 93.6 รักษาให้หายเองได้ด้วยการดูแลสุขภาพ หรือการรักษาตนเองเท่านั้น และที่สำคัญคือ แบบแผนการดูแลรักษาตนเองหรือพฤติกรรมการรักษาตนเองของชาวชนบทมีความซับซ้อน ส่วนใหญ่ใช้หลาย ๆ วิธีผสมผสานกัน เช่น ซ้อมยาแก้มักใช้มากร่วมกับการนวด “กินยาชุดแก้ผดผื่นคัน” ร่วมกับการ “ชะล่า” อาหารบางอย่าง เช่น ปลาบางชนิด การเป่ากระหม่อม เด็กที่มีอาการตัวร้อนร่วมกับการให้ยาแก้อาเจียน เป็นต้น ทั้งนี้เป็นไปตามความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของโรคและวิธีการรักษาเย็บป่วย ในการเลือกแหล่งรักษาเย็บป่วยเลือกตามเงื่อนไขของประสบการณ์ การรับรู้เกี่ยวกับประสิทธิภาพของแหล่งหรือวิธีการรักษา ตลอดจนความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของโรค และสถานการณ์ต่าง ๆ

การศึกษาของ รุ่งอรุณ ทิมชุมเห็ด และ สมศักดิ์ ศรีสันติสุข (2532) เรื่องการเปลี่ยนแปลงทางเศรษฐกิจ การเมือง สังคม และวัฒนธรรมในชุมชนชาติพันธุ์กวยและญ้อ : การศึกษาเปรียบเทียบเฉพาะกรณีพบว่า รูปแบบการรักษาพยาบาลในหมู่บ้านมี 3 ประเภท คือ (1) แผนโบราณ หมอพื้นบ้านรักษาแผล ฟี ตุ่มโดยใช้ยาพอก นิยมเชิญหมอพื้นบ้านไปให้การรักษาที่บ้าน โดยนำขัน 5 มาเชิญเรียกว่า “ตั้งคาย” นอกจากนี้ชาวบ้านยังรักษากันเองด้วยสมุนไพรในท้องถิ่น ซึ่งได้รับการถ่ายทอดสืบต่อกันมา และใช้ควบคู่ไปกับการรักษาแผนใหม่ (2) การรักษาโดยใช้เวทมนต์คาถาโรค “ปอบเข้า” ซึ่งยังพบมากในภาคอีสาน (3) การรักษาแผนใหม่ การใช้บริการแผนใหม่ถึงร้อยละ 100 แม้แต่ในรายที่เชื่อว่าผีปอบเข้าก็ไปรักษากับแพทย์ก่อน เมื่อแพทย์รักษาไม่หายจะกลับมารักษาด้วยการไล่ผี นอกจากนี้หากเจ็บป่วยเล็ก ๆ น้อย ๆ ก็นิยมไปซื้อยาสมัยใหม่จากกองทุนยาหรือร้านขายยาในหมู่บ้านมารับประทาน

การศึกษาเหล่านี้แสดงให้เห็นถึงความหลากหลายของประเภทสถานบริการที่มีอยู่ในชุมชนภาคอีสาน การเลือกวิธีการรักษา แนวคิดเกี่ยวกับการให้ความหมาย สาเหตุ และการรักษาเย็บป่วยความเจ็บป่วย โดยลักษณะความเจ็บป่วยเป็นปัจจัยสำคัญในการตัดสินใจเลือกวิธีการรักษา การเลือกใช้แหล่งบริการรักษา หรือพฤติกรรมตอบสนองความเจ็บป่วยเป็นไปตามระบบวิถีชีวิตเกี่ยวกับประเภท สาเหตุของความเจ็บป่วย เงื่อนไขของประสบการณ์ การรับรู้เกี่ยวกับประสิทธิภาพของแหล่งหรือวิธีการรักษา ซึ่งเป็นที่น่าสังเกตว่าการรักษาแบบพื้นบ้านมักควบคู่ผสมผสานจนแยกไม่

นอกจากเรื่องของความเชื่อที่เป็นแบบแผนการปฏิบัติตัวสำหรับภาวะทางสุขภาพอย่างหนึ่ง โดยเฉพาะซึ่งได้รับการสืบทอดมาจากบรรพบุรุษโดยอาจไม่มีคำอธิบายที่ชัดเจน เช่น การงดอาหาร แสดง และ/หรือหลาย ๆ กรณีที่การรักษาเหล่านี้จะมีพิธีการทางไสยศาสตร์เข้ามาเกี่ยวข้องด้วย โดยถือเป็นส่วนหนึ่งของการรักษาเยียวยา (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, 2529)

จะเห็นได้ว่าการดูแลตนเองของประชาชนอีสานเกี่ยวกับสุขภาพ และความเจ็บป่วยมีความสลับซับซ้อนตามเงื่อนไขทางสังคมและวัฒนธรรม แต่สถานะความรู้ในปัจจุบันยังมีความจำกัด ไม่เพียงพอแก่การทำความเข้าใจมิติต่าง ๆ ของการดูแลตนเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ที่เป็นโรคเอดส์

การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

จากการสืบค้นงานวิจัยที่ผ่านมาพบว่ามีการศึกษาเกี่ยวกับการสำรวจหรือตรวจสอบประสิทธิภาพการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ไม่มากนัก ผลการศึกษาที่ได้ยังมีความแตกต่างกันในกิจกรรมที่เป็นองค์ประกอบของการดูแลตนเอง กิจกรรมที่พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กระทำด้วยตนเองเป็นส่วนใหญ่คือการใช้สมุนไพรหรือยาที่ปรุงขึ้นเองในลักษณะต่าง ๆ ที่ยังไม่ผ่านการตรวจสอบหรือมีการทดลองตามวิธีการที่ถูกต้องมาก่อน (Anderson, et al., 1993 : 561-566, Kassler, et al., 1991 : 2281-2288) มีการนำสารหรือสมุนไพรบางชนิดมาใช้ร่วมกับ และ/หรือใช้เป็นทางเลือกสำหรับการรักษาและการบำบัดรักษาแบบทางเลือก (Alternative Therapeutic) และกิจกรรมต่าง ๆ ที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้รับถ่ายทอด แนะนำ และยึดถือปฏิบัติต่าง ๆ กันมาในกลุ่มผ่านทางจดหมายข่าวของชมรมผู้ติดเชื้อเอดส์กลุ่ม ต่าง ๆ ทั้งในภาคเหนือและภาคอีสาน ตลอดจนจากการประชุมสัมมนาต่าง ๆ อย่างไรก็ตามงานวิจัยที่ผ่านมาข้อมูลที่ช่วยให้เข้าใจในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองในด้านต่อไปนี้

จุดมุ่งหมายของการดูแลตนเอง จุดมุ่งหมายของการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีดังนี้คือ 1) เพื่อบรรเทาอาการของโรค 2) เพื่อส่งเสริมสุขภาพอนามัยให้แข็งแรง 3) เพื่อลดความวิตกกังวลโดยการหาความสุขให้กับตนเอง 4) เพื่อป้องกันการแพร่กระจายของโรค 5) เพื่อเพิ่มคุณค่าให้กับตนเอง 6) เพื่อส่งเสริมการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข และ 7) เพื่อชะลออาการและมีชีวิตยืนยาว (บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ , 2538 ; พวงทิพย์ ชัยพิบาลสถิตย์

และคนอื่น ๆ , 2534; Barroso, 1995; Bechtel, 1994; Coward, 1994; Katz, 1996; Sowell, et al., 1997)

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเอง มีปัจจัยหลายประการที่พบว่ามีความสัมพันธ์ เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง คือ

1. การให้ความหมายโรคเอดส์ จากการศึกษาของบ่าเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ (2538) พบว่าความหมายของโรคเอดส์ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ คือ เป็นโรคที่น่ารังเกียจและเป็นโรคที่น่ากลัว ซึ่งส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองใน 2 ลักษณะคือ ขอลองทุกอย่างเพื่อชีวิตและปกปิดให้ถึงที่สุด โดยมีเป้าหมายของการปกปิดเพื่อรักษาความลับ หรือปิดบังบุคคล ครอบครัว และเครือข่ายทางสังคม

2. การรับรู้ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย การรับรู้เกี่ยวกับภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเอง โดยภายหลังที่ได้รับรู้ว่าตนติดเชื้อเอชไอวีแล้ว ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์จะมีการดูแลตนเองมากขึ้น (Lovejoy et al., 1991) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีการรับรู้สุขภาพสุขภาพดี ระดับการศึกษาสูง มีความพร้อมในการดูแลตนเองน้อย (ทิตยัทยา หอมทรัพย์, 2538) มีพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพที่ดีกว่า (จันทนา พงษ์สมบูรณ์, 2539) และพฤติกรรมการดูแลตนเองจะแปรเปลี่ยนไปตามอาการ หรือความก้าวหน้าในการดำเนินของโรค (บ่าเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ , 2538) ซึ่งภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยทางร่างกายเป็นปัจจัย ที่ถือว่ามีความสำคัญที่สุดที่มีอิทธิพลต่อศักยภาพและความสามารถในการดูแลตนเอง (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539 : 131)

3. การสนับสนุนทางสังคม จากการศึกษาของ เปรมฤทัย น้อยหมื่นไว (2536) ใน ผู้ติดเชื้อเอดส์จำนวน 120 ราย พบว่าการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนของความพร้อมในการดูแลตนเองได้ร้อยละ 20 และมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร้อมในการดูแลตนเอง นั่นคือ ผู้ที่มีการสนับสนุนทางสังคมน้อย จะมีความพร้อมในการดูแลตนเองมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พวงทิพย์ ชัยพิบาลสฤษฎี (2531) และ สุธีรา สุนตระกูล (2535) พบว่า ปัจจัยที่สำคัญที่สุดในกระบวนการตอบสนองเผชิญปัญหา และเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีคือ ครอบครัวโดยเฉพาะภรรยาและแม่

4. ปัจจัยอื่น ๆ ได้แก่ ประสบการณ์ในการดูแลตนเองที่เคยใช้มาก่อน ความเชื่ออำนาจภายนอกตน ระยะเวลาของการติดเชื้อ (Lovejoy, et al., 1991) ภาวะไม่แน่นอนของโรค ภาวะหมดหนทาง (Weitz, 1989) และระบบบริการสุขภาพ (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ , 2536 ก; 2536 ข.) นอกจากนี้ยังพบว่าค่านิยมและความเชื่อ อาชีพและฐานะทางเศรษฐกิจสังคม ทัศนคติ



ต่อโลกและชีวิตและการคิดเชื่อเอดส์ แบบแผนการดำเนินชีวิต วิธีการเผชิญปัญหาที่เคยใช้มาก่อน ภาพพจน์ของตนเอง สถิติปัญญา กระบวนการความคิดเชิงเหตุ-ผล และทักษะในการตัดสินใจ ทักษะในการติดต่อสื่อสารและการสร้างสัมพันธภาพ เหตุการณ์เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิต แหล่งประโยชน์ในสังคม รวมทั้งปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์ (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539 : 131-143) เหล่านี้ล้วนมีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเอง

มีรายงานการศึกษาเกี่ยวกับเอกลักษณ์ส่วนบุคคลของผู้ที่เป็นโรคเอดส์กับแบบแผนการจัดการกับปัญหาเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตในขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล ผลการศึกษาพบเป็นดังนี้ (Ragsdale, et al., 1992 a : 259-265)

1. Loner มักจะเป็นผู้ที่ปฏิเสธและหลีกเลี่ยงการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม ชอบอยู่ในห้องตามลำพัง จำกัดผู้เยี่ยม ใช้เวลากับการอ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์และนอนหลับ
2. Medic เป็นผู้ที่ฝากความหวังทั้งหมดไว้กับการรักษาตามหลักการแพทย์สมัยใหม่ อาทิ การใช้ยา การใช้วิธีการต่าง ๆ และการรอผลการวิจัยใหม่ ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันดูแลรักษาโรคเอดส์
3. Time keeper เป็นผู้ที่เฝ้ารอคอยสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคต มีการจัดการเรื่องเวลาอย่างเป็นระบบ มีการวางแผน กำหนดเวลาในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ตามลำดับอย่างปราศจากความวิตกกังวลหรือความโกรธ
4. Activisit เป็นผู้ที่รับรู้ว่าการคิดเชื่อเอดส์ไอวีและเป็นเอดส์เป็นปรากฏการณ์ทางสังคมและการเมือง แบบแผนพฤติกรรมจึงแสวงหาความสนุกสนานเพลิดเพลินไปกับการพบปะสังสรรค์กับกลุ่มสังคม กลุ่มเพื่อนใช้เวลากับการใช้โทรศัพท์ เขียนจดหมาย พูดคุยกับผู้มาเยี่ยม พยาบาลหรือผู้ป่วยอื่น
5. Mystic เป็นผู้ที่ให้ความหมายโรคเอดส์ในลักษณะที่เป็นความลึกลับ เป็นอำนาจเหนือธรรมชาติและผูกพันกับจิตวิญญาณ จึงไม่รู้สึกกลัวความตาย เพราะมองความตายว่าเป็นการเปลี่ยนผ่านไปสู่โลกใหม่
6. Victim เป็นผู้ที่ถูกชีวิตด้วยการยอมจำนนต่อชะตากรรมชีวิต พึงพาผู้อื่นในการแก้ปัญหา เรียกร้องขอความเห็นใจจากผู้อื่น เพราะมองว่าตนเป็นคนเคราะห์ร้าย

ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงถึงเอกลักษณ์ส่วนบุคคล เป็นปัจจัยอย่างหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อเอดส์ไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

รูปแบบและพฤติกรรมการดูแลตนเอง

มีรายงานการศึกษาวิจัยที่ช่วยให้เข้าใจในปฏิกิริยาตอบสนอง รูปแบบและพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ทั้งภายในประเทศและต่างประเทศดังนี้

แคทซ์ (Katz, 1996 : 51-60) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อสำรวจปรากฏการณ์การเกิดทศนะใหม่ต่อชีวิตที่เป็นผลมาจากความไม่แน่นอนในการติดเชื้อเอชไอวี โดยสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ติดเชื้อเอชไอวี 10 ราย การศึกษาพบว่าการดำรงชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวีของแต่ละบุคคลมีการจัดรูปแบบทศนะใหม่ของชีวิตด้วยประสบการณ์หลัก 5 ประการ ซึ่งในแต่ละประสบการณ์ยังประกอบด้วยรายละเอียดอื่น ๆ ของวิธีการอีกดังนี้ 1) การมีชีวิตอยู่กับการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีเปรียบเสมือนชีวิตกำลังจะถูกคร่าไปและมีการเปลี่ยนแปลงความคาดหวังในชีวิต 2) การดูแลตนเองประกอบด้วยการยึดมั่นในความเชื่อเรื่องจิตวิญญาณ การติดตามและควบคุมความเครียด การเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต การแสวงหาคำแนะนำทางการแพทย์ การหลีกเลี่ยงการติดเชื้อ และการแสวงหาข้อมูลต่าง ๆ 3) การดำรงชีวิตในปัจจุบัน โดยการเปลี่ยนแปลงเป้าหมายชีวิต การมีชีวิตอยู่กับปัจจุบันและการมองอนาคต 4) การแสวงหาการสนับสนุน ประกอบด้วยการควบคุมข้อมูลข่าวสาร การบอกกับครอบครัวและเพื่อน การเข้าไปใกล้ชิดกับผู้อื่น การขอความช่วยเหลือและการเข้ากลุ่มสนับสนุน และ 5) ความประทับใจในทางบวก ได้แก่ การมีชีวิตที่สนุกสนาน ความรู้สึกที่ดีต่อการสร้างสัมพันธภาพ การให้การสนับสนุนแก่สังคม และการยอมรับความตาย

ความเชื่อเกี่ยวกับการมีเป้าหมายชีวิตในทางบวก ได้รับการยืนยันว่ามีอิทธิพลต่อการดำรงรักษาภาวะสุขภาพ เอื้อต่อการฟื้นฟูหายจากความเจ็บป่วยและส่งเสริมความผาสุก ดังจะเห็นได้จากการศึกษาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีชายหรือชายที่มีพฤติกรรมทางเพศเสี่ยงต่อการติดเชื้อเอชไอวีจำนวน 67 ราย ใช้วิธีการเลือกตัวอย่างตามความสะดวก ประเมินการมีเป้าหมายชีวิตในทางบวก (Positive Purpose in Life หรือ PIL) ร่วมกับการผสมผสานข้อมูลเชิงคุณภาพ เพื่อช่วยให้มีความเข้าใจได้ดียิ่งขึ้นเกี่ยวกับการมีเป้าหมายชีวิตในทางบวกของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อการติดเชื้อเอชไอวี ผลการศึกษาพบว่าในผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีค่าคะแนน PIL ต่ำ และมีความสัมพันธ์ทางลบกับความเชื่อในศาสนา ระยะเวลาการรับรู้การติดเชื้อเอชไอวีไม่มีผลต่อค่าคะแนน PIL ชายติดเชื้อเอชไอวีมักจะแยกตัวและตัดขาดจากสังคม และยังพบว่าขาดความชัดเจนในการให้ความหมายกับภาวะที่เป็นอยู่ (Bechtel, 1994 : 5-11)

บาร์โรโซ (Barroso, 1995 : 43-53) ได้ศึกษาเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยการศึกษาเชิงคุณภาพใช้วิธีเชิงชาติพันธุ์วรรณา ทำการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอชไอวีชายจำนวน 14 ราย และหญิง 6 ราย เป็นเวลา 3 เดือน พบว่าผู้ป่วยมีกิจกรรมการดูแลตนเองในลักษณะกว้าง ๆ ดังนี้ การเลิกพฤติกรรมสุขภาพที่ไม่ดี ขอมรับในกิจกรรมการส่งเสริมสุขภาพ รับผิดชอบต่อสุขภาพตนเองและลดความเครียด ซึ่งกิจกรรมต่าง ๆ ดังกล่าวเป็นพฤติกรรมที่ช่วยให้มีชีวิตรอดอยู่ต่อไปได้เป็นอย่างดี

มาร์ตินและคนอื่น ๆ (Martin, et al., 1995 : 45-53) ได้ทำการศึกษาเกี่ยวกับความเชื่อและการปฏิบัติสุขภาพในผู้ติดเชื้อเอชไอวีชาวไฮติที่อาศัยอยู่ในเมืองบอสตัน เป็นชาย 5 ราย และหญิง 5 ราย โดยใช้วิธีการศึกษาเชิงคุณภาพ ผลการศึกษาพบว่า มีแนวคิดเกี่ยวกับความเชื่อและการปฏิบัติสุขภาพของชาวไฮติที่ติดเชื้อเอชไอวี 5 ประการ คือ 1) มีการรวมความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพ-ความเจ็บป่วยแบบดั้งเดิมเข้ากับความเชื่อในโรคเอดส์ 2) มีการรับรู้ที่ต้องปกปิดการติดเชื้อเอชไอวีเพื่อหลีกเลี่ยงการปฏิเสธ การดูถูก และการแบ่งแยก 3) ใช้แนวคิดด้านจิตวิญญาณเข้าช่วยในการเผชิญกับโรคเอดส์ 4) มีความจำกัดในการติดต่อเข้าถึงแพทย์ซึ่งเป็นประเด็นที่มีมาแต่เดิมก่อนการวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวี และ 5) ใช้การปฏิบัติรักษาเยียวยาตามประเพณีในการรักษาโรคเอดส์

โซเวลล์และคนอื่น ๆ (Sowell, et al., 1997 : 18-26) ได้ทำการศึกษาเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเองในการส่งเสริมและดำรงรักษาสุขภาพของหญิงติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 27 ราย ในเขตเมืองและชนบท โดยวิธีการศึกษาเชิงคุณภาพ ใช้วิธีสนทนากลุ่มและวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา ผลการศึกษาพบว่าประเภทของกิจกรรมการดูแลตนเองประกอบด้วย 7 ด้าน คือ 1) อาหารพิเศษและพฤติกรรมกิน 2) เลือกรักษาตามการรักษาของแพทย์ 3) ยึดเหนี่ยวด้วยจิตวิญญาณและพิธีกรรม 4) อยู่กับความกระตือรือร้น 5) กลวิธีทางสติปัญญา 6) ศึกษาด้วยตนเอง และ 7) ปรับวิถีชีวิตตามสุขภาพ นอกจากนี้ผลการศึกษาข้างบ่งชี้ว่า ถึงแม้ว่าหญิงติดเชื้อเอชไอวีจะปฏิเสธการรักษาของแพทย์ แต่กิจกรรมของการดูแลตนเองที่ยังคงถือปฏิบัติคือการดำรงทัศนคติที่ดีต่อชีวิตหรือหลีกเลี่ยงการคิดเกี่ยวกับโรค นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ที่มีความรู้สูงจะให้คุณค่าสูงกับกิจกรรมการดูแลตนเอง อาทิ การออกกำลังกาย การรับประทานอาหาร การใช้วิตามิน และการรักษาไว้ซึ่งการเป็นผู้มีทัศนคติที่ดี ยิ่งกว่านั้นผู้ที่เคยใช้ยาและดื่มเครื่องดื่มประเภทแอลกอฮอล์หรือเคยเป็นหญิงบริการทางเพศมาก่อนจะเปลี่ยนแปลงแบบแผนพฤติกรรมภายหลังได้รับการวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีเพื่อรักษาชีวิตและความผาสุกทางกาย

จะเห็นว่าผลการศึกษาทั้งหมดดังกล่าวมีความคล้ายคลึงกับผลการศึกษาของแอลแลน (Allan, 1990 : 56-63) ซึ่งศึกษาในผู้ชายเกย์ติดเชื้อเอชไอวีจำนวน 11 ราย โดยใช้วิธีวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่ากิจกรรมที่นำมาใช้ในการดูแลตนเองมีมากถึง 71 กิจกรรม โดยแบ่งเป็นหมวดหมู่ได้ 5 มิติใหญ่ ๆ คือ ด้านอาหาร ด้านการออกกำลังกาย ด้านการลดความเครียด ด้านการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต และด้านการปรับเปลี่ยนทัศนคติ

การศึกษาของดูฮามเมล (Duhamel, 1996 : Abstract) โดยการเปรียบเทียบการรับรู้การมีชีวิตอยู่กับโรคในสตรี 2 กลุ่มคือ กลุ่มผู้ที่เป็นโรคมะเร็ง และกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี กลุ่มละ 20 คน โดยเปรียบเทียบประสบการณ์ด้านทราบ การลดความเป็นบุคคล และบทบาทในการดูแลรักษา การศึกษาใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก ผลการศึกษาไม่พบความแตกต่างระหว่างกลุ่มตัวอย่างในเรื่องทราบ ทั้ง 2 กลุ่มได้รับการดูแลจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะโรค ซึ่งชี้ให้เห็นว่าไม่มีการลดความเป็นบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง สตรีทั้ง 2 กลุ่ม ได้สร้างเสริมสุขภาพด้านต่าง ๆ อย่างสอดคล้องกับการเปลี่ยนแปลงสุขภาพ อาทิ ด้านอาหาร การพักผ่อน การลดความเครียด และการดำรงทัศนคติด้านบวก กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดได้รับการดูแลรักษาทางการแพทย์ มีเพียงบางส่วนที่ใช้การบำบัดทางเลือก และหลายรายหันกลับไปปฏิบัติตามหลักศาสนาของตนเมื่อเผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิต

การศึกษาดังกล่าวจะช่วยให้เห็นภาพเกี่ยวกับความเชื่อ พฤติกรรมหรือการดูแลตนเอง รวมทั้งกิจกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์โดยทั่วไป ซึ่งมีความหลากหลายแตกต่างกัน มีงานวิจัยของ แร็กส์เดลและคนอื่น ๆ (Ragsdale, et al., 1992 a) ที่ศึกษาในผู้ที่เป็นโรคเอดส์เต็มขั้นที่เข้านอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล โดยได้ศึกษาถึงรูปแบบของการดูแลตนเองหรือการกระทำเพื่อใช้จัดการกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิต ผลการศึกษพบว่า ผู้เป็นโรคเอดส์มีรูปแบบในการดูแลตนเองดังนี้คือ

- 1) การมีส่วนร่วมในกิจกรรมประจำวันในหอผู้ป่วย
- 2) การควบคุมตนเองเพื่อให้สามารถจัดการกับความเจ็บป่วยได้
- 3) การให้ความหมายกับการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ที่เป็นการยอมรับในความเป็นบุคคล ไม่ใช่การถูกมองว่าเป็นตัวเชื้อโรค
- 4) คงไว้ซึ่งเกียรติยศและชื่อเสียงของตนด้วยความรู้สึกละอายจากการเป็นผู้ติดเชื้อ
- 5) จัดบรรยากาศและสภาพแวดล้อมให้สุขสบายและปลอดภัยสำหรับตน และ
- 6) เรียนรู้และหาวิธีจัดการกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น

ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์สามารถกระทำการดูแลตนเองได้เป็นอย่างดี ถึงแม้ว่าจะถูกคุกคามจากโรค (Gloersen, et al., 1993 : 44-58)

ผลการศึกษาที่กล่าวมาทั้งหมดเป็นการศึกษาวิจัยในต่างประเทศ ซึ่งมีความเชื่อและวัฒนธรรมแตกต่างกัน สำหรับในประเทศไทยยังมีงานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับกิจกรรมและพฤติกรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์น้อยมาก แต่มีงานวิจัยหลายเรื่องที่ช่วยให้เข้าใจในปฏิกิริยาตอบสนอง รูปแบบและพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งพบว่ามีผลคล้ายคลึงกับการศึกษาในต่างประเทศตามที่เสนอดังกล่าว ซึ่งสามารถสรุปผลได้ดังนี้ (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ , 2536 ก.; 2536 ข.; บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ , 2538 ; เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, 2537;)

1. กลวิธีการปรับสภาพจิตใจและความคิด เพื่อบรรเทาสภาวะบีบคั้นทางอารมณ์ ความรู้สึกเกี่ยวกับโรคด้วยการแสวงหาความหมายของชีวิตใหม่ อันจะนำไปสู่การมีปฏิกิริยาตอบสนองในทางบวก มีวิธีการต่าง ๆ ได้แก่

หลีกเลี่ยงข้อเท็จจริง ด้วยการไม่พูดถึง ไม่สนใจ ไม่คิดถึง อย่ากลุ้ม พยายามหลีกเลี่ยงสถานการณ์ที่มีการพูดถึงโรคเอดส์ บางรายจะหากิจกรรมทำ หรือแสวงหาสิ่งเสพติด เช่น เหล้า บุหรี่

ปฏิเสธไม่ยอมรับ ไม่ยอมรับผลการติดเชื้อ พบมี 2 ประเภทคือ ประเภทต่อต้านสังคมจะไม่แสดงปฏิกิริยาต่อการรับรู้ผล ไม่สนใจและไม่เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต และประเภทที่ให้ความหมายต่อสิ่งที่เผชิญใหม่ด้วยการปฏิเสธ ไม่ยอมรับ เป็นเรื่องไม่จริง และคิดว่าตนเองไม่ได้เป็นอะไร ยังเป็นปกติเหมือนคนอื่น ๆ

ยอมรับ มีความคิดด้านบวกต่อการเผชิญปัญหา จะสนใจดูแลสุขภาพตนเองตามคำแนะนำที่ได้รับ ตลอดจนสร้างสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจเพื่อหันเหความสนใจไปสู่สิ่งอื่น และลดความเครียดด้วยวิธีการต่าง ๆ เช่น หากิจกรรมทำไม่ให้ว่าง ฟังเพลง ทำสมาธิ เป็นต้น

2. การปรับพฤติกรรม การปรับพฤติกรรมเป็นความสัมพันธ์โดยตรงกับการปรับความคิด ในกลุ่มที่ปฏิเสธไม่พบการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมใด ๆ ในกลุ่มที่หลีกเลี่ยงจะมีการปรับพฤติกรรมในการที่จะบริหารข้อมูลทางสังคม เพื่อการปกปิดฐานะการติดเชื้อ ส่วนกลุ่มที่ยอมรับการติดเชื้อจะมีการปรับพฤติกรรมที่มุ่งแก้ไขปัญหามากที่สุด

การปกปิดฐานะการติดเชื้อ เป็นกลวิธีที่พบบ่อยและมากที่สุดในระยะแรกของการรับรู้การติดเชื้อ วิธีการส่วนใหญ่คือการทำตัวตามปกติ การดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมตามปกติ ไม่แสดงกิริยาที่เป็นพิษในสถานการณ์ใด ๆ

การเปิดเผยสภาพการติดเชื้อ จะกระทำต่อเมื่อมีความจำเป็นหรือในสถานการณ์ที่ไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ เช่น การปรากฏอาการทางร่างกาย สถานการณ์ของการบอกผลการติดเชื้อจากเจ้าหน้าที่ การแสวงหาแหล่งสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัว

การรักษาสุขภาพให้แข็งแรง โดยการรับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ การใช้ยาเสริมเพื่อบำรุงร่างกาย หลีกเลี่ยงอาหารแสลงโรคตามความเชื่อ งดสิ่งที่เป็นพิษต่อสุขภาพ เช่น เหล้า บุหรี่ ออกกำลังกาย และพักผ่อนให้เพียงพอ

ละเว้นพฤติกรรมเสี่ยง ใช้ถุงยางอนามัยในการมีเพศสัมพันธ์ ยุติการมีเพศสัมพันธ์กับหญิงบริการทางเพศ

จัดระบบความสัมพันธ์ทางสังคมกับกลุ่มเพื่อน เพื่อหลีกเลี่ยง “พฤติกรรมกลุ่ม” ที่จะนำไปสู่กิจกรรมที่ทำลายสุขภาพและการรับเชื้อเพิ่ม

แสวงหาข้อมูลความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสถานะของตนเอง ทั้งในปัจจุบันและอนาคตจากแหล่งความรู้ต่าง ๆ

ปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิต เช่น เปลี่ยนงาน เปลี่ยนอาชีพ ย้ายที่อยู่ แยกตัวจากสังคม

เฝ้าระวังและสังเกตอาการผิดปกติจากโรคและรับรักษา เช่น มีไข้ ท้องเสีย มีตุ่มแผลตามผิวหนัง ปากลิ้นเป็นฝ้าหรือแผล

การแสวงหาความช่วยเหลือบริการด้านสุขภาพจากแหล่งต่าง ๆ ทั้งที่เป็นบริการสุขภาพแบบวิชาชีพ และแบบทางเลือกหรือแบบพื้นบ้าน เช่น การรณรงค์ การร่ำฝีฟ้า การรักษาด้วยสมุนไพร

นอกจากนี้ยังพบว่า พฤติกรรมการดูแลตนเองในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ประกอบด้วยรักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรี และเกียรติของตนเอง แสวงหาการรักษาเยียวยาความเจ็บป่วย ดูแลและรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี คงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข เรียนรู้และฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหาอย่างมีวิจารณญาณ จัดการกับปัญหาด้านจิตและอารมณ์ รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง และแก้ไขปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง 3 ด้านคือ ปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม และปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์ (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539)

การศึกษาทั้งของทวิทอง หงษ์วิวัฒน์ เพ็ญจันทร์ ประดับมุข และ พิภูต นันทชัยพันธ์ เป็นการศึกษาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคเหนือ สำหรับการทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ นั้น จากการศึกษาของ บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ (2538) เรื่องการรับรู้การมีชีวิตร่วมอยู่กับโรคเอดส์ : การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณนา ผลการศึกษาพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์มีพฤติกรรมการดูแลตนเองที่สำคัญอยู่ 2 วิธี คือ “ขอลองทุกอย่างเพื่อยืดยาว” และ “ปกปิดให้ถึงที่สุด” “ขอลองทุกอย่างเพื่อยืดยาว” เป็นพฤติกรรมการดูแลสุขภาพตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่ กล่าวว่า “ใครว่าอะไร บอกอะไร จะรับเอาหมดเพื่อมีทางหาย เพื่อยืดยาวออกไปได้อีก จะลองนำหลาย ๆ วิธีจากที่ได้ยินได้ฟังมาปฏิบัติ” พฤติกรรมดังกล่าวมี 2 ลักษณะ ที่สำคัญที่นำมาประพจน์ปฏิบัติเวียนสลับสับเปลี่ยนกันไปอยู่เนื่อง ๆ ตามสภาพการณ์ ได้แก่ “พฤติกรรมการแสวงหาข้อมูลเพื่อวิเคราะห์วิธีปฏิบัติและพฤติกรรมการปฏิบัติ” “พฤติกรรมการแสวงหาข้อมูลเพื่อวิเคราะห์วิธีปฏิบัติ” ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ โดยทั่วไปจะสนใจเฝ้าติดตามความก้าวหน้าของข้อมูลข่าวสารความรู้ต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคและการรักษาจากสื่อต่าง ๆ อยู่เสมอ เพื่อนำมาวิเคราะห์และเลือกวิธีปฏิบัติสำหรับตนเองต่อไป ส่วน “พฤติกรรมการปฏิบัติ” นั้น พบว่าเป็นการบูรณาการวิธีการบำบัดรักษาหลายวิธีเข้าด้วยกัน มีการกระทำที่ต่อเนื่องสลับปรับเปลี่ยนกันไปไม่ยึดติดกับวิธีการใดวิธีการหนึ่ง แต่ให้ความสำคัญตามสถานการณ์แวดล้อม สภาพของปัญหา และความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์ในขณะนั้น พฤติกรรมการปฏิบัติดังกล่าวมี 3 วิธีคือ “วิธีการบำบัดที่สืบเนื่องจากการรักษาแผนปัจจุบัน” เกี่ยวข้องกับเรื่องอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อนหลับนอน การไปรับการรักษาอย่างต่อเนื่อง การงด และ/หรือ ละเว้นพฤติกรรมเสี่ยง และการระมัดระวังการแพร่เชื้อเอชไอวี “วิธีการบำบัดรักษาตามแบบดั้งเดิม” ได้แก่ การรับประทานอาหารตามความเชื่อ การรักษาด้วยสมุนไพร การรักษาโดยพระสงฆ์ การรักษาทางไสยศาสตร์และโหราศาสตร์ และสุดท้าย “การคัดค้านหาวิธีการดูแลตนเอง” ได้แก่ การแสวงหาความพึงพอใจจากสิ่งต่าง ๆ การปรับเปลี่ยนความนึกคิดและอารมณ์ และการขจัดความไม่สุขสบายทางกาย

สำหรับวิธีการที่ “ปกปิดให้ถึงที่สุด” เพื่อรักษาความลับและปิดบังบุคคล ครอบครัวยุค และสังคม เพราะกลัวการรังเกียจและการดุด่า เป็นการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมและแบบแผนการดำเนินชีวิตร่วมอย่างหนึ่งที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีความคิดความเชื่อว่าจะต้องกระทำและนำมาปฏิบัติ โดยมีวิธีปกปิด 3 ลักษณะ กล่าวคือ “ปิดสถานการณ์โรค” มี 4 กรณีคือ ไม่เปิดเผยเลย เปิดเผยแบบมีเงื่อนไข บอกเป็นโรคอื่น และหนีให้ไกลจากผู้คน “ปิดความรู้สึก” ได้แก่ หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์ ร่วมวิพากษ์วิจารณ์ ทำตัวตามปกติและสวมแว่นตาดำ และสุดท้าย “ปิด

อาการแสดง” เช่น สวมเสื้อแขนยาว ซิงฆ่าตัวตายก่อนปรากฏอาการ ผลการศึกษามีประโยชน์สำหรับพยาบาลและบุคลากรที่มีสุขภาพได้เข้าใจถึงธรรมชาติของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ และสามารถพิจารณาหาแนวทางหรือวิธีการที่เหมาะสมในการให้ความช่วยเหลือ ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ ครอบครัว และชุมชนต่อไป

จะเห็นว่า ผลสรุปที่ได้จากรายงานการศึกษาจากหลาย ๆ เรื่องดังกล่าว แม้จะช่วยให้มองเห็นภาพโดยรวมของการดูแลตนเอง กิจกรรมการดูแลตนเอง พฤติกรรมการแสวงหาความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง และทางเลือกในการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวี แต่ข้อมูลความรู้ที่ปรากฏยังไม่สามารถให้คำตอบที่ชัดเจนต่อคำถามที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการดูแลตนเองตามความเชื่อ หรือวิธีคิดในระบบวัฒนธรรมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือดำเนินไปอย่างไร นั่นคือ ยังขาดข้อมูลทางการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic study) จึงทำให้ไม่สามารถวิเคราะห์พฤติกรรมที่ตอบสนองต่อการติดเชื้อเอชไอวีหรือการเป็นโรคเอดส์ได้อย่างแท้จริง

โดยนัยของแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง มีความสำคัญสำหรับการวางฐานแนวคิดด้านเนื้อหาทฤษฎีในการศึกษาครั้งนี้คือ เป็นแนวคิดหลักที่ใช้สำหรับเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งจะช่วยให้ภาพในการทำความเข้าใจถึงความสำคัญและความจำเป็นของการดูแลตนเองในผู้ที่มีอาการเจ็บป่วยเรื้อรัง แต่ไม่มีวิธีการรักษาให้หายได้โดยทางการแพทย์สมัยใหม่หรือระบบการแพทย์แบบวิชาชีพ ดังเช่นโรคเอดส์ การดูแลสุขภาพตนเองของประชาชนเป็นข้อเท็จจริงที่ดำรงอยู่ในสังคม เป็นความเป็นจริงทางสังคมของระบบการดูแลสุขภาพในสังคม โดยที่การดูแลตนเองเป็นการดูแลสุขภาพในภาคของประชาชนที่มีการเปลี่ยนผ่านผสมกลมกลืนซึ่งกันและกันกับระบบการดูแลสุขภาพในภาคของวิชาชีพกับในภาคของพื้นบ้าน จึงมีความสลับซับซ้อนมาก แต่เป้าหมายของการดูแลตนเอง คือการมีสุขภาพดี มีความผาสุก ผู้วิจัยจึงนำเสนอภาพกว้าง ๆ เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับแนวคิดการอยู่อย่างปกติสุขในลำดับต่อไป

แนวคิดเกี่ยวกับการอยู่อย่างปกติสุข (Well-being)

แนวคิดการอยู่อย่างปกติสุข เป็นผลลัพธ์ที่นักทฤษฎีและนักวิชาการพยายามนำมาใช้เป็นแนวทางกำหนดเป้าหมายของการให้บริการหรือประเมินผลการปฏิบัติการพยาบาลอย่างกว้างขวาง (Bishop & Scudder, cited by Chinn, 1991; Leininger, 1980; Orem, 1991) และมากพอ ๆ กับแนวคิดเกี่ยวกับ “คุณภาพชีวิต” จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าคำว่า “คุณภาพชีวิต” กับ “ความผาสุก” หรือ “การอยู่อย่างปกติสุข” มีผู้ใช้ในความหมายที่เทียบเคียงกันและยังมีคำอื่น ๆ อีกมากมายที่ใช้ความหมายที่เทียบเคียงกับคุณภาพชีวิต รวมถึงคำว่าสุขภาพด้วย (Dean, 1985) จากการใช้คำที่หลากหลายทำให้ความหมายและองค์ประกอบต่าง ๆ มีความหลากหลายตามคำและความหมายที่ใช้ไปด้วย ความหลากหลายดังกล่าวขึ้นอยู่กับพื้นฐานความเชื่อหรือแนวคิด ของแต่ละบุคคลเป็นตัวกำหนดขอบเขตขององค์ประกอบของคุณภาพชีวิต การอยู่อย่างปกติสุข หรือความผาสุกซึ่งในทางปฏิบัติอาจไม่สอดคล้องหรือไม่เหมาะสมกับบางคน บางกลุ่ม หรืออาจมีความเหมาะสม และมีความสำคัญกับบางบุคคลเฉพาะบางองค์ประกอบเท่านั้น

มีผู้ให้ความหมายคุณภาพชีวิตว่า “เป็นแนวคิดที่รวมเอาทุก ๆ สิ่งที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยทุก ๆ ชนิดที่มีผลกระทบต่อชีวิตของบุคคล” (Torrance, 1987 : 594) คุณภาพชีวิตตามแนวคิดนี้จึงมีความหมายกว้างมากและมีความเป็นนามธรรมสูง ซึ่งคล้ายกับหลาย ๆ คนที่ให้ความหมายคุณภาพชีวิตไว้ค่อนข้างกว้าง เช่น “เป็นการรับรู้ของบุคคลเกี่ยวกับการอยู่อย่างปกติสุขหรือความเป็นอยู่ที่ดี ความสุข ความพึงพอใจในชีวิตของตน (Padilla & Grant, 1985) ในขณะที่ความหมายคำว่า “ความผาสุก” หรือ “การอยู่อย่างปกติสุข” หมายถึง “การรับรู้ของบุคคลถึงคุณภาพชีวิตของตน (Ruff 1985 cited by Dirksen, 1990) เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคล ที่มีอิทธิพลต่อความคาดหวังที่เกิดขึ้นในปัจจุบัน และเป็นมโนคติที่นำมาใช้อธิบายกับบุคคลในภาวะที่มีการเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพ (Dirksen, 1990 : 632)

เมื่อพิจารณาความหมายของคุณภาพชีวิตและความผาสุกหรือการอยู่อย่างปกติสุขแล้ว จะเห็นว่านอกจากความหลากหลายแล้วยังมีการใช้สลับกันไปมา อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าจะเป็นแนวคิดที่มีความซับซ้อนยังไม่ได้รับการพัฒนาอย่างสมบูรณ์และมีความแตกต่างกันในองค์ประกอบ แต่เป็นที่ยอมรับตรงกันว่าเป็นเรื่องของความพึงพอใจ ความสุข ในชีวิต ภาพรวมของประสบการณ์ชีวิต ความเป็นอยู่ที่ดี การได้รับการตอบสนองตามเป้าหมายของชีวิต ชีวิตที่มีคุณค่าหรือการอยู่

อย่างมีความหมาย เป็นต้น ขณะเดียวกันความหมายดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าบุคคลที่เป็นเจ้าของชีวิตเท่านั้นที่รับรู้และตัดสินใจความรู้สึกพึงพอใจหรือไม่พึงพอใจในคุณภาพชีวิตของตนว่าดีหรือไม่อย่างไร นอกจากนี้ในความหมายของคุณภาพชีวิตและการอยู่อย่างปกติสุขยังแสดงถึงความสัมพันธ์กับคำว่า “สุขภาพ” เป็นที่ยอมรับกันโดยทั่วไปว่าสุขภาพเป็นองค์ประกอบที่สำคัญที่สุดของคุณภาพชีวิต ในขณะที่สุขภาพประกอบด้วยหลายมิติเช่นกัน ดังจะเห็นได้จากคำนิยามขององค์การอนามัยโลกที่กล่าวว่า “สุขภาพ คือ สุขภาวะอย่างสมบูรณ์ทั้งทางกาย ทางจิตและทางสังคม” ซึ่งสุขภาวะหรือความสุขสบายก็คือการอยู่อย่างปกติสุขนั่นเอง (ประเวศ วสี ในพระไพศาล วิสาโล, บรรณาธิการ, 2533 : 10-11) สุขภาพตามนัยนี้จึงประกอบด้วยสุขภาวะหรือความผาสุก 3 มิติ และมีความเป็นนามธรรมสูงมาก อีกทั้งยังเกี่ยวข้องกับเชื่อมโยงไปถึงสภาวะแวดล้อมและสังคมโดยรวม แต่ละองค์ประกอบของสุขภาพมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กัน มีความเปลี่ยนแปลงขององค์ประกอบใด ๆ ย่อมส่งผลกระทบต่อองค์ประกอบที่เหลือ ดังนั้นการมองเรื่องการอยู่อย่างปกติสุขย่อมต้องมองอย่างครอบคลุม เห็นปัจจัยทั้งหมดอย่างเชื่อมโยงเป็นองค์รวม (พระไพศาล วิสาโล, 2536)

ผลที่ตามมาจากแนวคิดดังกล่าวนอกจากประเด็นที่ท้าทายความสามารถของพยาบาลในการหาวิธีวัด หรือหาหลักฐานแสดงถึงผลสะสม อันเกิดจากการให้บริการดูแลผู้ป่วยอย่างเหมาะสมแล้ว ยังเป็นประโยชน์สำหรับการส่งเสริมหรือปรับปรุงสุขภาวะของบุคคล (Naylor, et al., 1991) อีกด้วย

การอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

โดยลักษณะของโรคและการดำเนินของโรคเอดส์มีปัจจัยส่งเสริมมากมาย ทำให้อาการทรุดลงได้อย่างรวดเร็ว การรับรู้เกี่ยวกับโรคของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ก็เป็นปัจจัยอย่างหนึ่งที่ส่งผลกระทบต่ออาการอยู่อย่างปกติสุขในสังคม มีการศึกษาเกี่ยวกับปรากฏการณ์ของการอยู่อย่างปกติสุข (Doing well) ในผู้ติดเชื้อเอดส์ โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ โดยวิธี grounded theory ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์จำนวน 16 ราย พบว่ามีการใช้กระบวนการหลายอย่างในการพัฒนาความรู้สึกเป็นสุข คือ 1) การยอมรับ 2) การอยู่อย่างกระตือรือร้น 3) การเป็นนายชีวิต 4) การเชื่อมจิตเข้ากับกาย 5) การอยู่อย่างเข้มแข็ง 6) การคิดทางบวก 7) การมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพ และ 8) การเปิดรับการสนับสนุน กระบวนการต่าง ๆ เหล่านี้เป็นกระบวนการที่

ไม่หยุดนิ่ง มีการเปลี่ยนแปลงอยู่เสมอ และมีผลกระทบซึ่งกันและกัน (Gloersen, et al., 1993 : 44-58)

มีการพยายามพัฒนาเครื่องมือขึ้นมาตรวจสอบคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นจำนวนมาก (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539; Cleary, et al., 1993; Lubeck, et al., 1993; Nokes, et al., 1994 ; Schag, et al., 1992; Wachtel, et al., 1992; Wu, et al., 1991) โดยพิจารณาจากหลักเกณฑ์ 1) เอดส์มีความแตกต่างจากโรคเรื้อรังอื่น ๆ สามารถคุกคามชีวิตในระยะเวลาอันสั้น 2) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเกิดโรคและความก้าวหน้าของโรคเกี่ยวข้องมากกับการดำเนินชีวิต ซึ่งถูกมองว่าเป็ขงเบนไปจากบรรทัดฐานของสังคม 3) การรับรู้ว่าเป็นโรคติดต่อที่สังคมรังเกียจ ผลกระทบจึงแตกต่างจากโรคอื่น ๆ โดยทั่วไป 4) มีวิธีการรักษาที่หลากหลาย ทั้งการรักษาแบบดั้งเดิมและการรักษาแบบพื้นบ้านด้วยวิธีต่าง ๆ (Ragsdale, et al., 1992 a) ดังนั้น จึงต้องการเครื่องมือในการประเมินที่เฉพาะเจาะจงกับโรคไปพร้อม ๆ กับการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาและตรวจสอบเครื่องมือตลอดจนนำมาศึกษาเพื่อประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในแง่มุมต่าง ๆ แต่โดยทั่วไปพบว่าการศึกษาส่วนมากเป็นการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่มีผลกระทบต่อองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตแต่ละด้าน (ดวงกมล วัตราคูลย์, 2537; เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย, 2536; Burgess, et al., 1993; Cleary, et al., 1993; Ganz, et al., 1993; Lubeck & Fires, 1992; Lubeck, et al., 1993; Ragsdale, et al., 1992 a; Schag, et al., 1992; Wachtel, et al., 1992) โดยผลการศึกษาส่วนใหญ่พบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ได้แก่ ระยะของโรคหรือความรุนแรงของโรค ลักษณะอาการเจ็บป่วยและปัจจัยด้านบุคคล จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมายังไม่พบการศึกษาหรือการพัฒนาเครื่องมือสำหรับประเมินการอยู่อย่างปกติสุขในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

การอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

จากการทบทวนการศึกษาและงานวิจัยยังไม่พบว่ามีรายงานการศึกษาเกี่ยวกับแนวคิดการอยู่อย่างปกติสุขหรือคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่เป็นการอธิบายความหมายหรือการรับรู้ที่ได้จากแนวคิดตามธรรมชาติที่เป็นจริง หรือมุมมองของคนใน (emic view) โดยตรง นอกจากการศึกษาของผู้วิจัย (บำเพ็ญจิต แสงชาติ และคนอื่น ๆ, 2538) ซึ่งได้ศึกษาการ

รับรู้การมีชีวิตอยู่กับโรคเอดส์ : การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณนา พบว่า “การรับรู้การอยู่อย่างปกติสุข” ในภาวะที่มีการติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นการรับรู้ถึงความรู้สึกพึงพอใจ เป็นความสุขในชีวิต 3 ประการคือ ทางด้านครอบครัว และ/หรือ สังคม ทางด้านกายและทางด้านจิต ซึ่งมีคำอธิบายรายละเอียดของแต่ละด้านดังนี้

ด้านครอบครัว และ/หรือ สังคม หมายถึง การได้รับการยอมรับ ได้รับโอกาสต่าง ๆ ทางสังคม ซึ่งหมายถึงสมาชิกในครอบครัว เครือญาติ เพื่อนฝูง และบุคคลทั่วไป ตลอดจนบุคลากรในที่มสุขภาพไม่ถูกรังเกียจเหยียดหยาม หรือแสดงกิริยาดูหมิ่นดูแคลน คงความสัมพันธ์และสัมพันธ์ภาพที่ดี ให้โอกาสในการทำงาน การมีกิจกรรมต่าง ๆ ตลอดจนมีผู้ให้กำลังใจและผู้ที่สามารถให้คำแนะนำปรึกษา ระบายอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดและเข้าใจความรู้สึก

ข้อมูลดังกล่าวชี้ให้เห็นถึงองค์ประกอบที่สำคัญสำหรับด้านนี้คือ สัมพันธภาพระหว่างบุคคลและสิ่งแวดล้อม บทบาทหน้าที่ แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ อาชีพ และเศรษฐกิจ

ด้านกาย ตามความหมายหรือคำอธิบายที่จะนำไปสู่การมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุข หมายถึง การมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง สมบูรณ์ ไม่มีอาการและอาการแสดงของโรค เช่น ไม่มีตุ่ม แผลตามร่างกาย รับประทานอาหารได้ ไม่พอม นอนหลับดี สามารถทำกิจกรรมและทำงานอาชีพได้ไม่เป็นภาระของผู้อื่น

องค์ประกอบที่สำคัญสำหรับด้านกายสามารถจำแนกได้เป็น 2 ประการคือ สุขภาพทางกายอันเป็นผลจากโรค ซึ่งจะปรากฏได้จากอาการและอาการแสดงต่าง ๆ กับการทำหน้าที่ของร่างกาย เช่น ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน การทำงาน เป็นต้น

ด้านจิต หมายถึง การมีสุขภาพจิตดี มีจิตใจสงบ สบายใจ ไม่คิดกังวล ไม่หวาดกลัว ไม่รู้สึกท้อแท้หวาดระแวงหรือคิดฟุ้งซ่าน มีกำลังใจ มีสิ่งยึดเหนี่ยวหรือพึ่งพาทางใจได้

องค์ประกอบที่รวมอยู่ในด้านจิตนี้จะเห็นว่าเกี่ยวข้องกับทัศนคติของตนเอง ประกอบด้วยด้านอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดหรือสติปัญญาและจิตวิญญาณ

การอยู่อย่างปกติสุขหรือความผาสุกตามผลการศึกษาดังกล่าว มีความคล้ายคลึงกับองค์ประกอบในมิติของคุณภาพชีวิตที่ใช้ในแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อที่ปรากฏโดยทั่วไป ได้แก่ มิติการรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพโดยทั่วไป การทำหน้าที่ด้านร่างกาย แบบแผนพฤติกรรม ความ

ผาสุกทางใจ ทักษะคิดเกี่ยวกับตนเอง การทำบทบาทหรือหน้าที่ทางสังคม แหล่งสนับสนุนทางสังคม ความสามารถทางความคิดและสติปัญญา เป็นต้น

แนวคิดการอยู่อย่างปกติสุข จะสะท้อนภาพของสหมิติการอยู่อย่างปกติสุขอย่างกว้าง ๆ สำหรับใช้เป็นฐานแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ และชี้ให้เห็นถึงการให้ความสำคัญกับความรู้สึกรังสรรค์ใจส่วนบุคคลหรือการให้ความหมายเชิงจิตวิสัยในการอยู่อย่างปกติสุขของผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์

แนวคิดเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพ (Health Care System)

ดังได้กล่าวสรุปมาแล้วว่า วัฒนธรรมการดูแลสุขภาพหมายถึง กระบวนการของวิถีชีวิตทั้งหมดที่บุคคล ริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพอย่างจงใจ เพื่อนำไปสู่การมีสุขภาพดี มีความผาสุก โดยรวมเอาสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งหมดที่เกิดจากการเรียนรู้ แลกเปลี่ยน และถ่ายทอดกันระหว่างกลุ่มวัฒนธรรมต่าง ๆ ในสังคมทั้งทางตรงและทางอ้อมผ่านกระบวนการทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่ง และเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตของบุคคล นั่นคือ วัฒนธรรมการดูแลสุขภาพ เป็นวัฒนธรรมสุขภาพในสังคม เป็นส่วนของระบบการดูแลสุขภาพที่มีอยู่ในสังคม ซึ่ง ไคลน์แมน (Kleinman, 1980) มีแนวคิดในการมองระบบการดูแลสุขภาพในสังคมว่า เปรียบเสมือนระบบวัฒนธรรมของสังคมหรือชุมชนนั้น ๆ ระบบการดูแลสุขภาพจึงเป็นระบบความหมายทางสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรมของสังคมนั้น ซึ่งหมายรวมถึงการเจ็บป่วย การตอบสนองต่อความเจ็บป่วย แบบแผนความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของโรค บรรทัดฐานที่ใช้ในการตัดสินใจเลือกแหล่งหรือวิธีการรักษา การประเมินผลการรักษา แบบแผนความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างผู้ให้บริการกับผู้รับบริการ สถาบันทางสังคมที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับการรักษา ดูแลเยียวยาสุขภาพ รวมทั้งสถานภาพ ซึ่งทั้งหมดนี้รวมเรียกว่าระบบการดูแลสุขภาพ และไม่สามารถแยกออกได้จากอิทธิพลของวัฒนธรรม

ระบบการดูแลสุขภาพของสังคมหนึ่ง ๆ หมายถึง ระบบวัฒนธรรมหนึ่งของสังคม ซึ่งประกอบด้วยระบบย่อย 3 ระบบ ที่มีความสัมพันธ์กันและดำรงอยู่ร่วมกันในสังคมคือ

1) ระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ (Professional sector)
 2) ระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้าน (Folk sector) และ
 3) ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน (Popular sector) หรือ สามัญชน (Lay sector) โดยทั้ง 3 ระบบนี้ต่างมีวิธีการอธิบายและจัดการกับความเจ็บป่วยตามวิธีที่เป็นเอกลักษณ์ของตน ความแตกต่างในลักษณะความเชื่อ การยึดมั่น และวิธีการปฏิบัติตามความเชื่อดังกล่าวนี้เป็นความแตกต่างของความเป็นจริงทางสังคม (Social reality) การแสวงหาบริการความช่วยเหลือทางด้านสุขภาพจะเกิดขึ้นระหว่าง และ/หรือ ภายใน 3 ระบบนี้

1. ระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ

ระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ เป็นส่วนของการปฏิบัติการรักษาทางการแพทย์ที่เป็นรูปแบบของวิชาชีพ มีการจัดองค์กรที่เป็นทางการ มีการปฏิบัติทางการแพทย์ในลักษณะที่ใช้วิชาการขั้นสูง เช่น ระบบการแพทย์จีน การแพทย์อายุรเวท การแพทย์แบบตะวันตก หรือการแพทย์สมัยใหม่

2. ระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้าน

ระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้านหรือการดูแลแบบทางเลือก (Alternative care sector) หมายถึง การปฏิบัติการรักษาเยี่ยงยาที่มีรูปแบบของวิชาชีพ ไม่มีการจัดองค์กร แบ่งออกเป็น 2 ประเภทคือ ประเภทที่รักษาโดยใช้อำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น ไสยศาสตร์ และประเภทที่ไม่ใช้อำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น สมุนไพร ในระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้านนี้ มีการรับเอาระบบความคิดจากระบบการดูแลสุขภาพแบบภาควิชาชีพและภาคประชาชนเข้ามาผสมผสานอยู่ด้วย

3. ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน

ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน หมายถึง ส่วนของการดูแลตนเองของประชาชน ซึ่งถูกปลูกฝังถ่ายทอดสืบต่อกันมาตามวัฒนธรรม ความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย ระบบการดูแลสุขภาพภาคของประชาชนหรือส่วนของการดูแลตนเอง กล่าวได้ว่า เป็นส่วนที่ใหญ่ที่สุด และเป็นส่วนที่มีการรับรู้ความเจ็บป่วย ดีความ และวินิจฉัยเกิดขึ้นเป็นครั้งแรก ในส่วนนี้ประกอบด้วยบุคคลและกลุ่มบุคคลต่าง ๆ 4 ระดับ คือ 1) ผู้ป่วย 2) ครอบครัวของผู้ป่วย 3) เครือข่ายทางสังคม ได้แก่ ญาติพี่น้อง เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน เป็นต้น และ 4) ชุมชน เช่น ผู้นำชุมชน

การปฏิบัติการณ์ด้านสุขภาพอนามัยในระบบนี้ หมายรวมถึงทั้งด้านการป้องกัน การส่งเสริมสุขภาพ การวินิจฉัยโรค และการรักษาเยี่ยงยา จะได้รับการจัดการโดยผู้ป่วย ครอบครัว และเครือข่ายทางสังคมที่เขาสัมพันธ์ด้วย ตามการรับรู้และประสบการณ์ มีการตีความเกี่ยวกับสุขภาพ

อนามัยและความเจ็บป่วยตามระบบความเชื่อทางวัฒนธรรมที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านการอบรมขัดเกลาทางสังคม และวิถีการดำเนินชีวิตที่ปฏิบัติกันมา โดยบุคคลเหล่านี้จะมีบทบาทร่วมกันในกระบวนการตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรืออาการผิดปกติ ประเมินอาการ หาสาเหตุของโรค เลือกแหล่งหรือวิธีการรักษา ประเมินผลของการรักษา ตลอดจนเลือกแหล่งรักษาใหม่ถ้ายังไม่หาย ดังจะเห็นได้จากการศึกษาของ Khanitta Nuntaboot (1994) เรื่อง Cultural Perceptions of Illness in rural Northeastern Thailand พบว่าการปฏิบัติของประชาชนในขณะเจ็บป่วย ขึ้นมาโดยความรู้ในการรักษาเยียวยาที่พวกเขาทดลองทำไปตามธรรมชาติจากการแลกเปลี่ยนความรู้ซึ่งกันและกัน ตามความคิดความเชื่อเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ประสิทธิภาพความเจ็บป่วย และวิธีการรักษาเยียวยา โดยที่ความรู้ในการรักษาเยียวยาจำแนกตามความเจ็บป่วยอย่างกว้าง ๆ และตามความเชื่อในสาเหตุหลาย ๆ สาเหตุของความเจ็บป่วย วิธีการรักษาเยียวยาหลาย ๆ วิธีได้รวมเอาการแพทย์แผนตะวันตกและวิธีการรักษาแบบพื้นบ้าน มาประยุกต์ใช้ร่วมกันในสถานการณ์ความเจ็บป่วย การแพทย์ตะวันตกมีความเชื่อต่อประสิทธิภาพของการรักษาโรค มองความเจ็บป่วยเป็นส่วน ๆ ในขณะที่การรักษาแบบพื้นบ้าน มีความเชื่อในประสิทธิภาพของการรักษาสาเหตุอื่น ๆ ของความเจ็บป่วยมากพอ ๆ กับการรักษาโรค โดยมีเครือญาติและเพื่อนบ้านเข้าไปมีส่วนร่วมในการวินิจฉัยความเจ็บป่วย การกำหนดและจัดลำดับแนวทางในการจัดการบำบัดรักษาด้วยวิธีการต่าง ๆ ในสถานการณ์ความเจ็บป่วยอย่างเห็นได้ชัด

กล่าวโดยสรุป ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชนเป็นส่วนที่ประชาชนกระทำการดูแลตนเอง เป็นส่วนที่มีความสำคัญ เพราะนอกจากจะได้รับการถ่ายทอดผ่านกระบวนการอบรมขัดเกลาทางสังคมแล้ว ยังมีการปรับแปลงความรู้และวิธีการรักษา โดยการเปลี่ยนผ่านผสมกลืนกลายระหว่างระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชนกับระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้าน และระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ อีกทั้งยังมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารอย่างต่อเนื่องซึ่งกันและกันระหว่างบุคคลต่าง ๆ ภายในระบบการดูแลสุขภาพภาคของประชาชนอีกด้วย ดังนั้นระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชนหรือการดูแลตนเองนี้ถือว่ามีความสำคัญ เพราะจะเป็นทั้งแหล่งปฐมนิคมของการบำบัดรักษาเยียวยาตนเองที่บุคคล และครอบครัวรับรู้ความเจ็บป่วย ให้เกณฑ์ในการพิจารณาตัดสินใจ เลือกวิธีการแก้ปัญหาความเจ็บป่วย และยังเป็นกรอบความคิดความเชื่อและการปฏิบัติเกี่ยวกับสุขภาพ แต่เนื่องจากบุคคลสามารถเลือกวิธีการรักษาได้ ทั้งจากระบบการดูแลสุขภาพแบบวิชาชีพและแบบพื้นบ้าน กรอบแนวคิดของระบบการดูแลสุขภาพแบบประชาชนจึงสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ตามการรับรู้ข้อมูลต่าง ๆ จึงทำให้ดูเหมือนไม่มีกฎเกณฑ์หรือหลักแน่นอนจาก

วิธีการแก้ไขปัญหาคือความเจ็บป่วยที่มีได้หลากหลาย นับตั้งแต่การรับประทานอาหาร การใช้ยาสมัยใหม่ การใช้วิธีการรักษาแบบพื้นบ้าน หรือสมุนไพร เป็นต้น

การศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการแสวงหาบริการความช่วยเหลือในยามเจ็บป่วย ที่ผ่านมามักจะมุ่งทำการศึกษาในระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพเป็นส่วนมาก สำหรับในระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน ซึ่งเป็นส่วนที่ใหญ่ที่สุด กลับพบว่ามีการศึกษาวิจัยค่อนข้างน้อย ความรู้ความเข้าใจในสถานการณ์หรือพฤติกรรมดูแลสุขภาพตนเองของประชาชนจึงยังจำกัดอยู่ในวงแคบ ทั้ง ๆ ที่แท้จริงแล้วประชาชนมีการดูแลสุขภาพตนเองสูงมาก และเป็นการปฏิบัติขั้นปฐมฐานของการบำบัดรักษาเยียวยาสุขภาพตนเองของบุคคล ครอบครัวและชุมชน

ในการนำแนวคิดเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพมาใช้เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้เพื่อ

- 1) อธิบายและชี้ให้เห็นถึงความเป็นจริงทางสังคมเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพในสังคมที่ประกอบด้วย 3 ระบบ คือระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน ภาคพื้นบ้าน และภาควิชาชีพ ซึ่งแต่ละระบบต่างก็มีการอธิบายและแก้ไขปัญหาคือความเจ็บป่วยที่เฉพาะและแตกต่างกัน แต่มีการแลกเปลี่ยนผสมกลืนกลาย และสัมพันธ์กันโดยการถ่ายทอดผ่านกระบวนการอบรมขัดเกลาทางสังคม ทำให้พฤติกรรมสนองตอบต่อความเจ็บป่วยมีหลากหลายกลายเป็นวัฒนธรรมการดูแลสุขภาพตามกลุ่มของตน
- 2) เพื่อใช้เป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมดูแลสุขภาพ และการแสวงหาบริการความช่วยเหลือ

แนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงตีความ (Interpretive perspective)

ทัศนะเชิงตีความ (Interpretive perspective) ได้พัฒนาขึ้นมาเพื่อตอบสนองความต้องการในการสร้างความรู้ให้เพียงพอกับศาสตร์แห่งความเป็นมนุษย์ เนื่องจากความล้มเหลวของแนวคิดแบบปรัชญาปฏิฐานนิยม (positivism) ที่ไม่สามารถสนองตอบความต้องการในการทำความเข้าใจมนุษย์ได้ลึกซึ้ง (Benner, 1985; Clifford, 1986; Denzin, 1983; Harding, 1987; Holter, 1988)

ทัศนะเชิงตีความเป็นแนวความคิดที่เกี่ยวข้องกับการตีความ การแปลความหมายหรือการทำความเข้าใจกับความหมายของประสบการณ์ของบุคคลในการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม กล่าวคือ เป็นแนวคิดที่เน้นการทำความเข้าใจความหมายของปรากฏการณ์ทางสังคม หรือความหมายทางวัฒนธรรมของพฤติกรรมของมนุษย์ตามความเป็นจริงที่มนุษย์สร้างขึ้น กำหนดขึ้น ให้ความหมายหรือให้คุณค่าแก่สิ่งต่าง ๆ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ทางสังคม ซึ่งมีความสลับซับซ้อนและเกี่ยวพันกัน มีการเปลี่ยนแปลงอย่างไม่หยุดนิ่ง

วิธีวิทยาของการตีความ (Interpretive methodology) มุ่งให้ความสนใจกับประสบการณ์ส่วนบุคคล หรือจิตวิสัย (subjectivity) หลีกเลี่ยงการถือนามธรรมเป็นรูปธรรม (reification) หรือวัตถุวิสัย (objectification) ของสิ่งที่อยู่ภายใต้การศึกษา

ทฤษฎีการปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ (Symbolic interaction) เป็นหนึ่งในทัศนะเชิงตีความที่อธิบายเกี่ยวกับแนวทางที่มนุษย์สร้างความเป็นตัวของตัวเอง และความเป็นจริงของตนด้วยการตีความผ่านสัญลักษณ์ในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมกับบุคคลอื่น และสิ่งแวดล้อม เพราะเมื่อมนุษย์รับรู้แล้วจะตีความ ดังนั้นมนุษย์จึงเป็นผู้สามารถที่จะ “สวมบทบาทของผู้อื่นได้” ทฤษฎีการปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์เป็นทฤษฎีเกี่ยวกับพฤติกรรมของมนุษย์ (Chenitz & Swanson, 1986 : 4) ที่มีรากฐานมาจากทัศนะทางปรากฏการณ์นิยม และทัศนะทางสังคมวิทยา จุดเน้นของทฤษฎีคือการศึกษาสังคมในระดับปัจเจกบุคคล จึงมุ่งให้การให้ความหมายของบุคคลต่อเหตุการณ์ต่าง ๆ รอบตัวเขา พฤติกรรมที่บุคคลแสดงออกเป็นผลจากความเชื่อหรือกระบวนการแปลความหมายของเขา (interpretive process) ต่อเหตุการณ์นั้น (Blumer, 1969; Chenitz and Swanson, 1986) กล่าวคือ การให้ความหมายเป็นการชี้นำพฤติกรรม และนั่นคือการกำหนดความหมายต่อสถานการณ์ได้เกิดขึ้นก่อนการกระทำ (Morris, 1977 cited by Chenitz and Swanson, 1986) ความเป็นจริงหรือความหมายของสถานการณ์จึงถูกสร้างขึ้นโดยบุคคลเพื่อนำไปสู่การกระทำและผลของการกระทำ

การกระทำหรือพฤติกรรมสังคมของบุคคล ประกอบด้วยพฤติกรรมภายนอกและพฤติกรรมภายใน พฤติกรรมภายนอกคือส่วนที่ปรากฏให้เห็นและรู้ความหมายได้ พฤติกรรมภายในคือส่วนที่เป็นค่านิยม ความเชื่อ ความรู้สึก เป็นตัวกระตุ้นให้แสดงพฤติกรรมภายนอกอีกทอดหนึ่ง การทำความเข้าใจพฤติกรรมภายนอกที่ปรากฏนั้นจึงต้องอาศัยความเข้าใจพฤติกรรมภายใน (พัทธา สายหู, อ้างใน สุรางค์ จันทวานิช, 2535)

หลักความเชื่อของศาสตร์การตีความ (Interpretive science) เชื่อว่าความเป็นจริงเป็นสิ่งที่ได้รับมาจากสังคมและประชาชน ซึ่งต่างก็มีโลกทัศน์ที่แตกต่างกัน หรืออีกนัยหนึ่งคือต่างก็มีโลกเป็นของตนเอง มีประสบการณ์ที่แตกต่างกัน หรือมีวัฒนธรรมของกลุ่ม เช่นเดียวกับผู้คิดเชื่อเอชไอวี ผู้ที่เป็นโรคเอดส์หรือชนกลุ่มน้อยอื่น ๆ ต่างก็มีโลกของตน วิธีการที่นำมาศึกษา กลุ่มคนเหล่านี้จึงจำเป็นต้องสะท้อนให้เห็นว่าเขามีมุมมองอย่างไรต่อชีวิตสถานะแวดล้อมหรือโลกที่เขาอาศัยอยู่

วิธีการเชิงตีความเป็นวิธีการที่เหมาะสมเป็นอย่างดีกับขอบเขต ของปัญหาที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งนอกจากจะมีโลกของตนเองแล้ว ความรู้ความเข้าใจในบุคคลกลุ่มนี้มีน้อยมาก ยังไม่มีความกระจ่างชัดเพียงพอ เป็นกลุ่มที่ยังไม่สามารถเข้าไปศึกษาทำความเข้าใจได้อย่างถ่องแท้ ด้วยเหตุที่เป็นกลุ่มที่มีตราบาปจากโรค ไม่กล้าเปิดเผยสถานภาพของตน พยายามปกปิด หลีกหนี แยกตัวจากสังคม

กล่าวโดยสรุป การทำความเข้าใจเกี่ยวกับกระบวนการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์นั้น จำเป็นต้องศึกษาเกี่ยวกับทัศนะทางประวัติความเป็นมา สังคม วัฒนธรรม และวิถีชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ผู้วิจัยนำแนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงตีความเป็นกรอบแนวคิดพื้นฐาน ในการศึกษาครั้งนี้เพื่อ 1) เป็นการตรวจสอบและอธิบายความหลากหลายของพฤติกรรมและประสบการณ์ส่วนบุคคล การให้ความหมายทางสัญลักษณ์และการแปลความหมายภายใต้บริบททางสังคมและสิ่งแวดล้อมของแต่ละบุคคลตามความเป็นจริงของเขาหรือโลกของเขา 2) เป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล การเน้นที่ความแตกต่างของบุคคลหรือความเป็นปัจเจกบุคคลในกระบวนการให้ความหมายของปรากฏการณ์ตามบริบททางสังคมตามทัศนะเชิงตีความดังกล่าว แสดงนัยชี้ถึงวิธีการที่ใช้สำหรับการศึกษาที่เหมาะสมคือวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ

แนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงวิพากษ์ (Critical Perspective)

แนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงวิพากษ์ (Critical perspective) เป็นแนวคิดใหม่ที่รวมเอาแนวคิดทฤษฎีทางสังคม ปรัชญา การวิเคราะห์ทางวัฒนธรรม (Cultural critique) และการเมืองเข้าด้วยกัน (Best & Kellner, 1991) เป็นทางเลือกอีกในรูปแบบหนึ่งของศาสตร์แห่งการแสวงหาความรู้ (Allen, 1985) ถือเป็นกระบวนทัศน์ (Paradigm) ที่ 3 (Allen, 1986 b) และเป็นสาขาของ Postmodern หรือ Poststructuralist perspective (Dzurce, 1989) ทัศนะเชิงวิพากษ์ให้ความสำคัญกับแนวทางในการวิเคราะห์แนวคิดทางปรัชญาและทฤษฎีทางสังคม ซึ่งคัดค้านแนวความคิดที่แบ่งแยก ชิดเส้นแบ่งกันหรือวางขอบเขตที่ก่อให้เกิดความแตกต่างระหว่างส่วนต่าง ๆ ทางสังคม เช่น เพศ อายุ ชนชั้น เชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ระดับการศึกษา ชนิกานิคม สถานภาพทางสังคม เป็นต้น ทัศนะเชิงวิพากษ์ไม่เห็นด้วยกับการกดขี่ เอารัดเอาเปรียบทางสังคมทุกรูปแบบ สนับสนุนและเห็นแก่ประโยชน์ของสังคมโดยรวม (Best & Kellner, 1991) ให้ความสนใจกับวิธีการวิพากษ์วิจารณ์ในการค้นหาความรู้เพื่อนำมาสนับสนุนการให้อำนาจ ให้ความเสมอภาคหรือต่อต้านการกดขี่ โดยแนวคิดทัศนะเชิงวิพากษ์เชื่อว่า มนุษย์มีความสามารถในการปรับปรุงตนเองโดยผ่านการศึกษาและการเปลี่ยนแปลงสภาพแวดล้อม เมื่อจิตใจของมนุษย์ถูกปลดปล่อยจากพันธนาการของความเชื่ออันงมงายและไม่มีเหตุผล เมื่อเขาสามารถที่จะใช้ปัญญาของเขาได้เต็มที่โดยผ่านการศึกษา มนุษย์จะพัฒนาไปสู่การเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น เจริญงอกงามขึ้น

แนวคิดเกี่ยวกับ Feminism, Marxism และ Critical social learning theory เป็นแนวคิดที่วิชาการพยายามให้ความสำคัญและนำมาใช้เป็นแนวทางในการศึกษาเกี่ยวกับกลุ่มสตรีและกลุ่มบุคคลที่ด้อยโอกาสหรือผู้อ่อนแอ (Vulnerable groups) อื่น ๆ (Allen, 1986a; 1986b; Ashley, 1980; Stevens & Hall, 1992; Thompson, 1987; Webb, 1984; Woods, 1988) ทั้ง 3 แนวคิดจะมีแกนหลักร่วมกันคือกระบวนการขจัดความลึกลับ (Demystification) ไม่ชัดเจนหรือความไม่เท่าเทียมกัน การแบ่งกลุ่ม แบ่งพรรค แบ่งพวก หรือเป็นกระบวนการปลดปล่อย (Emancipation) (West, 1990)

ทัศนะเชิงวิพากษ์จึงมุ่งให้ความสนใจกับวิธีการวิพากษ์วิจารณ์เพื่อค้นหาความรู้มาสนับสนุนการปลดปล่อยหรือให้อำนาจกับบุคคลผู้ถูกเอารัดเอาเปรียบ ถูกกดขี่ กีดกันแบ่งแยกหรือ

เป็นผู้ด้อยโอกาสในสังคม นอกจากนี้ยังเป็นแนวคิดสำหรับการค้นหาความรู้เพื่อต่อต้านการกดขี่ ด้วยการสะท้อนคิดด้วยตนเอง (Self-reflection) จึงเป็นการพัฒนาศักยภาพของบุคคล

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีชีวิตรอยู่ท่ามกลางการรุมเร้าด้วยปัญหาต่าง ๆ นานัปการการตกอยู่ในสภาพของผู้ที่ไม่มีความแน่นอนในชีวิต รอวันถูกคุกคามจากโรคที่ปราศจากวิธีรักษาเยียวยา รอวันตาย ห้อมล้อมด้วยความรังเกียจของสังคมที่ไม่อาจปฏิเสธได้ว่าหมดไปแม้แต่ในบุคลากรด้านสุขภาพเอง บางส่วนยังรู้สึกกลัวและพยายามหลีกเลี่ยงการดูแลรักษา ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จึงอยู่ในสภาพการสูญเสียสัมพันธภาพระหว่างบุคคล โดคเต็วและปกปิดตนเองเพื่อหลบเลี่ยงการตีตราจากสังคม วัฒนธรรม ตลอดจนการให้ความหมายเชิงสัญลักษณ์ในเชิงลบกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ นำไปสู่อคติ การแบ่งแยก และความไม่เท่าเทียมกันในสิทธิ และโอกาสที่สมาชิกในระบบการเมืองหรือสังคมหนึ่ง ๆ พึงจะได้รับ จะเห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นทั้งผู้ไร้อำนาจ (Powerlessness) ผู้อ่อนแอ (Vulnerability) ผู้มีปัญหาทางกายภาพ ผู้อยู่โดดเดี่ยว และมีตราบาปสูง ซึ่งแชมเบอร์ส (Chambers, 1983 อ้างใน สุพรรณิ ไชยอำพร และสนธิ สมัการ, 2536) อธิบายว่าผู้ที่มีลักษณะเช่นนี้เพียงอย่างเดียวหนึ่งดังกล่าวก็จัดได้ว่าเป็นกลุ่มผู้ด้อยโอกาสแล้ว ความสลับซับซ้อนของปัญหาในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ไม่ใช่เพียงแต่การเกี่ยวข้องกับสุขภาพ คน และสิ่งแวดล้อมเท่านั้น หากแต่ยังขยายขอบเขตเกี่ยวข้องกับปัจจัยอื่น ๆ อีกมากมาย อาทิ อายุ เพศ อาชีพ ชนชั้น เชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ระดับการศึกษา ชาติกำเนิด เป็นต้น ดังนั้น วิธีการศึกษาวิจัยเพื่อทำความเข้าใจภาพรวม (Holistic) เกี่ยวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ จึงต้องมองจากกรอบของประสบการณ์ในความแตกต่างของความคิด ความเชื่อ และการให้ความหมายโดยผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ การที่จะเข้าถึงข้อมูลที่ต้องการ ชัดเจน ครอบคลุมการศึกษาจำเป็นต้องใช้วิธีการศึกษาเชิงคุณภาพ นอกจากนี้บุคลิกภาพของผู้วิจัย แรงจูงใจ ความสนใจ ทำที่ ความจริงใจมีส่วนสำคัญต่อความสำเร็จของการวิจัย

การนำแนวคิดเกี่ยวกับทัศนะเชิงวิพากษ์มาเป็นฐานแนวคิดสำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เพื่อ

- 1) เป็นแนวทางในการตรวจสอบ อธิบายและพรรณนาถึงสภาวะแวดล้อมในความด้อยโอกาสหรือความไม่เท่าเทียมกันทางสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งในส่วนที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับสุขภาพ อาทิ ความสัมพันธ์ที่ไม่เท่าเทียมกันทางชนชั้นหรือช่องว่างระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กับบุคลากรด้านสุขภาพกับครอบครัว และ/หรือ สังคม
- 2) เป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความขัดแย้งของสภาวะแวดล้อมที่สัมพันธ์กับสุขภาพ สิทธิ และ

เสรีภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เพื่อชี้ให้เห็นสภาพปัญหาที่จะต้องต่อสู้และพิจารณาวางแผนทางการปฏิบัติที่เหมาะสม ซึ่งจะให้กรอบสำหรับเป็นแนวทางในการศึกษา ปัจจัยทางสังคม การเมือง เศรษฐกิจ และวัฒนธรรมที่มีปฏิสัมพันธ์กับประสบการณ์ด้านสุขภาพหรือความเจ็บป่วย

สรุปกรอบแนวคิดที่ใช้ในการศึกษา

การศึกษาเรื่อง “วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ : การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย” เป็นการศึกษาที่สะท้อนถึงวิถีทางในการดำเนินชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีความสัมพันธ์กับแนวคิดที่จะนำมาใช้ในการศึกษา 2 ส่วน คือ ส่วนแรก เป็นแนวคิดเชิงทฤษฎี ซึ่งเป็นมโนคติยืดยุ่น (sensitizing concepts) หรือมโนคติกว้าง ๆ แทนมโนคติที่มีนิยามกำหนดขอบเขตไว้ตายตัวเพื่อเอื้อต่อการศึกษาค้นหาความหมายที่แท้จริงจากทัศนะของคนใน (emic) หรือทัศนะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ โดยนำมาใช้กำหนดขอบเขตความสนใจ ประเด็นปัญหาการวิจัยหรือขึ้นนำแนวคิดในการสร้างคำถามเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล มโนมติดังกล่าวได้แก่ วัฒนธรรม การดูแลตนเอง การอยู่อย่างปกติสุข และระบบการดูแลสุขภาพ ส่วนที่สอง เป็นแนวคิดที่ใช้เป็นวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้ตรวจสอบและพรรณนาสถานการณ์ ต่าง ๆ ในบริบททางสังคม ได้แก่ แนวคิดทัศนะเชิงตีความและทัศนะเชิงวิพากษ์ สามารถสรุปกรอบแนวคิดกว้าง ๆ ได้ดังนี้

มนุษย์ทุกคนต่างมีวัฒนธรรม มีความสัมพันธ์ทางสังคม มีพฤติกรรมทางสังคมตามแบบแผนที่ตั้งคณกำหนดเอาไว้ หรืออีกนัยหนึ่งคือนมนุษย์ประพฤติปฏิบัติตามวัฒนธรรมของตน วัฒนธรรมหมายถึงวิถีทางในการดำรงชีวิตทั้งหมดที่รวมสาระของแบบแผนความเชื่อและพฤติกรรมทั้งมวลที่เกิดจากการเรียนรู้ การแลกเปลี่ยน และการถ่ายทอดกันในกลุ่มได้ทั้งทางตรงและทางอ้อม ดังนั้นวัฒนธรรมจึงเป็นกระบวนการที่มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ภายใต้วัฒนธรรมใหญ่จะประกอบด้วยวัฒนธรรมย่อย ๆ ได้อีก การดูแลตนเองเป็นส่วนหนึ่งของวัฒนธรรม เป็นการให้ความหมายความเจ็บป่วยตามวัฒนธรรม ทำให้บุคคลกำหนดขั้นตอนในการแสวงหาการดูแลสุขภาพ การรักษาเยียวยาความเจ็บป่วยได้เหมาะสม

การดูแลตนเองเป็นกระบวนการที่ประชาชนริเริ่มกระทำกิจกรรมใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพอย่างจงใจ เช่น การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การดำรงรักษาสุขภาพ การวินิจฉัยและการรักษาเยียวยาตนเอง รวมทั้งการฟื้นฟูสภาพร่างกาย จิตใจ เพื่อนำไปสู่การมีสุขภาพดี มีความผาสุก โดยเรียนรู้และถ่ายทอดสืบต่อกัน เป็นกระบวนการของการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ไม่หยุดนิ่ง เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตของบุคคล เพราะประชาชนส่วนใหญ่จะรักษาตนเองเมื่อไม่สบาย และปรึกษากับสมาชิกในครอบครัว เครือญาติ เพื่อนฝูงหรือชุมชนก่อนที่จะไปรับการรักษาในระบบการดูแลสุขภาพ

ระบบการดูแลสุขภาพในสังคมเปรียบเสมือนระบบวัฒนธรรมของสังคมหรือชุมชนนั้น ๆ (Kleinman, 1980) ระบบการดูแลสุขภาพจึงเป็นระบบความหมายทางสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรมของสังคมนั้น ซึ่งหมายถึงการเจ็บป่วย การตอบสนองต่อความเจ็บป่วย แบบแผนความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของโรค บรรทัดฐานที่ใช้ในการตัดสินใจเลือกแหล่งหรือวิธีการรักษา การประเมินผลการรักษา แบบแผนความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างผู้ให้บริการกับผู้รับบริการและสถาบันทางสังคมที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับการรักษาเยียวยาสุขภาพ ระบบการดูแลสุขภาพของสังคมหนึ่ง ๆ ประกอบด้วยระบบย่อย 3 ระบบที่มีความสัมพันธ์และดำรงอยู่ร่วมกันในสังคมคือ ระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ ระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้าน และระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชนหรือสามัญชน ซึ่งระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชนเป็นส่วนของการดูแลตนเองของประชาชนนั่นเอง

การดูแลตนเองจึงเป็นข้อเท็จจริงที่ดำรงอยู่ในสังคม เป็นความเป็นจริงทางสังคมของระบบการดูแลสุขภาพในสังคมที่มีการเปลี่ยนผ่านผสมกลมกลืนซึ่งกันและกันกับระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพและภาคพื้นบ้าน การดูแลตนเองจึงเป็นปรากฏการณ์ทางสังคมที่มีความสลับซับซ้อน

โรคเอดส์เป็นโรคที่มีตราบาปสูง เป็นโรคที่น่ารังเกียจ เป็นโรคที่น่ากลัวจากการเชื่อมโยงความหมายเข้ากับพฤติกรรมของกลุ่มบุคคลที่มีความสำส่อนทางเพศ ผู้ใช้ยาเสพติดและหญิงขายบริการอาชีพพิเศษ ตลอดจนชนธรรมชาติ และทิศทางการดำเนินของโรคในทางลบไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ภาพลักษณ์ของตราบาปจึงถูกตอกย้ำเป็นทวีคูณ การให้ความหมายกับโรคดังกล่าวทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีวิถีชีวิตหรือมีการดูแลตนเองตามโลกทัศน์ของตนเองตามประสบการณ์หรือวัฒนธรรมของกลุ่ม หรืออีกนัยหนึ่งคือ มีวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ในขณะที่

ที่พยาบาลและบุคลากรทีมสุขภาพต่างก็มีโลกทัศน์หรือวัฒนธรรมในการดูแลรักษาของตนเช่นกัน ทักษะเชิงตีความเป็นวิธีการที่เหมาะสมสำหรับการนำมาตีความหมายหรือทำความเข้าใจความหมายเชิงสัญลักษณ์ของประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม หรือความหมายทางวัฒนธรรมของการดูแลตนเองตามความเป็นจริงที่สร้างขึ้น กำหนดขึ้น หรือให้ความหมาย ให้คุณค่ากับสิ่งต่าง ๆ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ทางสังคมของเขา ซึ่งนอกจากจะแตกต่างกันกับพยาบาลหรือบุคลากรในทีมสุขภาพดังกล่าวแล้ว อคติทางสังคม ครอบงำจากโรค การให้ความหมายเชิงสัญลักษณ์ในเชิงลบต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์นำไปสู่การแบ่งแยก การปฏิเสธ ความไม่เท่าเทียมกันหรือด้อยโอกาสทางสังคม ทักษะเชิงวิพากษ์เป็นแนวคิดที่มุ่งให้ความสำคัญกับวิธีการวิพากษ์วิจารณ์เพื่อค้นหาความรู้มาสนับสนุนการปลดปล่อยหรือให้อำนาจกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งอยู่ในสภาพผู้ด้อยโอกาสทางสังคม ถูกกีดกันและแบ่งแยกโดยเชื่อว่า เมื่อจิตใจได้รับการปลดปล่อยจากพันธนาการโดยผ่านกระบวนการสะท้อนคิดด้วยตนเอง ในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ท่ามกลางบรรยากาศที่ผ่อนคลายให้เกียรติผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์จะเปลี่ยนผ่านไปสู่การเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น เป็นวิธีการพัฒนาศักยภาพด้านการส่งเสริมพลังอำนาจในการเจรจาต่อรองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กับผู้วิจัยในช่วงระยะการดำเนินการศึกษา

การศึกษาปรากฏการณ์ทางสังคมจากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริงจากทุกมิติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเน้นให้ความสำคัญของข้อมูลด้านความรู้สึนึกคิด การให้ความหมายหรือคุณค่าแก่สิ่งต่าง ๆ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์นั้น ๆ ไม่เหมาะสมสำหรับวิธีการศึกษาเชิงปริมาณ ซึ่งเป็นวิธีการที่มุ่งเน้นการวัดค่าต่าง ๆ ในรูปของสถิติอ้างอิงหรือพิสูจน์กฎเกณฑ์ที่เป็นสากล แต่มีความสอดคล้องเหมาะสมกับการวิจัยเชิงคุณภาพที่เป็นการศึกษาที่มีระบบเกี่ยวกับความสัมพันธ์ทางสังคม ซึ่งมีความหลากหลายและซับซ้อนยากแก่การกำหนดให้เป็นรูปแบบตายตัว ในการศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ดังนั้นการวิจัยเชิงคุณภาพโดยวิธีวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic research) จึงมีความเหมาะสม เพราะเป็นกระบวนการสังเกตพฤติกรรมและวิถีชีวิตของกลุ่มทางสังคมหรือกลุ่มวัฒนธรรมใด ๆ ดังเช่น กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ภายใต้การชี้นำของฐานแนวคิดที่เกี่ยวข้องคือ แนวคิดเกี่ยวกับวัฒนธรรม แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง แนวคิดการอยู่อย่างปกติสุข แนวคิดเกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพ แนวคิดเกี่ยวกับทักษะเชิงตีความ และแนวคิดเกี่ยวกับทักษะเชิงวิพากษ์โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามวิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณาในการตอบคำถามการวิจัยเกี่ยวกับความหมายของโรคเอดส์ ความหมายของการดูแลตนเอง ความหมายของการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข กระบวนการดูแลตนเองและปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

วิธีวิทยาการวิจัย

การวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research)

การวิจัยเชิงคุณภาพ คือการศึกษาปรากฏการณ์สังคมจากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริงในทุกมิติ เพื่อพิจารณาความสัมพันธ์ของปรากฏการณ์กับสภาพแวดล้อม เป็นการแสวงหาความรู้โดยเน้นความสำคัญของข้อมูลด้านความรู้สึนึกคิด การให้ความหมายหรือคุณค่าแก่สิ่งต่าง ๆ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์นั้น ๆ มักเป็นการศึกษาคิดตามระยะยาวและใช้วิธีวิเคราะห์ข้อมูลแบบตีความ สร้างข้อสรุปแบบอุปนัย (Induction) เป็นหลัก (สุภาศักดิ์ จันทวานิช, 2535 : 1)

จะเห็นได้ว่าการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นการศึกษาที่มีระบบเกี่ยวกับพฤติกรรมสังคม ความสัมพันธ์ของพฤติกรรมทางสังคม ซึ่งมีความหลากหลายและซับซ้อนยากแก่การกำหนดให้เป็นรูปแบบตายตัว แต่จะต้องพัฒนารูปแบบเฉพาะขึ้นมา พฤติกรรมที่คนเรากระทำตอบโต้กับผู้อื่นในสังคมจึงมีลักษณะทางวัฒนธรรม กล่าวคือ มีการกำหนดความหมายของพฤติกรรมและรับรู้ความหมายที่กำหนดขึ้นร่วมกัน นอกเหนือจากพฤติกรรมทางกายภาพและชีวภาพที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ ดังนั้นจึงต้องอาศัยเวลาและการสะสมประสบการณ์สักระยะเวลาหนึ่ง เพื่อซึมซับเอาความรู้เกี่ยวกับโครงสร้างสังคม วัฒนธรรม ตลอดจนอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดของกลุ่มชนในสังคมที่ต้องการศึกษา แต่ระยะเวลาของการศึกษาอาจลดลงได้ด้วยการทบทวนวรรณกรรมอย่างเพียงพอ (อานันท์ กาญจนพันธุ์ 2533; สุกางค์ จันทวานิช, 2535)

วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพจะให้ความเป็นจริงหรือความหมายที่มาจากทัศนะของผู้ที่ถูกศึกษา (Emic perspective) (Morse & Field, 1996) ไม่ใช่ความหมายในทัศนะของนักวิจัยหรือผู้ศึกษา (Etic perspective) แต่นักวิจัยเป็นผู้แปลความหมายจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ที่ถูกศึกษา นักวิจัยจึงเป็นเครื่องมือในการวิจัยที่สำคัญที่สุด (Bogdan & Taylor, 1975; Parse, Coyne & Smith; 1985; Van Maanen, 1983) เพื่อหลีกเลี่ยงการทำให้ “ความหมายของผู้ถูกวิจัย” ไขว้เขวไป วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพจึงให้ความสำคัญกับวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ให้ได้ข้อมูลที่มีความครอบคลุมหลากหลายรอบด้าน และต่อเนื่องตลอดช่วงเวลา (diachronic data) ที่เหมาะสม รวมทั้งให้ความสำคัญกับการตีความของผู้วิจัย (เบญจา ชอดคำเนิน - แอ๊ดติงส์ และคนอื่น ๆ, 2533; Field & Morse, 1985)

การวิจัยเชิงคุณภาพคือแหล่งข้อมูลรูปธรรมที่ดี (Well-grounded Theory) ที่แสดงถึงกระบวนการของการพรรณนาปรากฏการณ์แบบมีความเข้มข้น (Rich or Thick Description) ที่เกิดขึ้นในบริบทที่เฉพาะ (Miles & Huberman, 1994) ของสังคมมนุษย์ ดังนั้นจึงพบมากในการวิจัยงานด้านสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ แต่ในปัจจุบันนี้การวิจัยเชิงคุณภาพได้เข้ามามีบทบาทในการวิจัยด้านการดูแลสุขภาพ (Morse & Field, 1996) และด้านการวิจัยทางการแพทย์ (Field & Morse, 1985; Leininger, 1985)

การวิจัยเชิงคุณภาพสามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการปฏิบัติพยาบาลได้ เพราะจะช่วยให้พยาบาลได้ทำความเข้าใจในโลกของผู้ใช้บริการและความต้องการด้านสุขภาพของเขา (Swanson & Chenitz, 1982) ซึ่งเป็นการให้ความสำคัญกับแนวคิดของการพยาบาลที่เน้นองค์รวม หรือการ

พยาบาลบุคคลทั้งคนที่คำนึงถึงความแตกต่างระหว่างบุคคล เป็นวิธีการที่ช่วยในการค้นหาความรู้ใหม่ที่เกี่ยวข้องกับการทำความเข้าใจในโลกของผู้ใช้บริการที่มีความแตกต่างในการดูแลสุขภาพตามวัฒนธรรม และแบบแผนการดำเนินชีวิต วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพที่พยาบาลให้ความสนใจมากในปัจจุบัน ได้แก่ Phenomenology, Grounded Theory, Ethnography, History, Case Studies และ Analytical Philosophy (Munhall, 1989: 20-28)

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic research)

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เป็นกระบวนการสังเกตพฤติกรรมและวิถีชีวิตของกลุ่มทางสังคมและวัฒนธรรมกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง แล้วรายงานโดยละเอียดถึงพฤติกรรม ความเชื่อ ความรู้ ความเข้าใจ ทักษะคติ ตลอดจนค่านิยม อันเป็นผลมาจากพฤติกรรมของคนในกลุ่มนั้น ๆ หรืออีกนัยหนึ่งคือเป็นการพรรณนาถึงวิถีชีวิตหรือวัฒนธรรมของคนในสังคมใดสังคมหนึ่ง (เบญจยอคำเนิน - แอ็ดดิกซ์ และคนอื่น ๆ , 2533) ตามที่เขาเป็นอยู่ นั่นคือเป็นกระบวนการที่จะอธิบายและตีความเกี่ยวกับการแสดงออกทางสังคม (Social expression) ของคนและกลุ่มคนในสังคมนั้น ๆ

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพ จะเน้นที่ผลของวัฒนธรรมต่อการดูแลสุขภาพ มีผู้จำแนกการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาออกเป็นหลายชนิด (Boyle, 1994 : 159-185) แต่ลักษณะร่วมที่สำคัญคือความเป็นองค์รวม มีบริบท (contextual) ของการศึกษาและมีการสะท้อนคิด (reflexive) นอกจากนี้ยังเกี่ยวข้องกับมโนคติทางวัฒนธรรม และวิธีการพัฒนามโนคติเพื่อทำความเข้าใจพฤติกรรมมนุษย์ จากมุมมองของคนใน (Insider's point of view) มีวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลหลายวิธี ได้แก่ การสังเกตแบบมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์ และการบันทึกข้อมูลสนาม (field-notes) ตลอดจนการใช้เทคนิควิธีอื่น ๆ ได้อีก เช่น การบันทึกข้อมูล ข้อมูลจากเอกสาร ประวัติชีวิต และอื่น ๆ

การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา เป็นวิธีการที่ช่วยให้เข้าถึงข้อมูลความเชื่อด้านสุขภาพและการปฏิบัติตามวัฒนธรรม และช่วยให้ผู้สังเกตได้มองเห็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น นั่นคือ ช่วยให้เกิดความเข้าใจในพฤติกรรมสุขภาพและความเจ็บป่วย (Morse & Field, 1996) และเป็นวิธีการอย่างหนึ่งในปัจจุบันที่ได้รับความนิยมอย่างรวดเร็ว สำหรับเป็นทางเลือกในการสืบค้นสาระความรู้

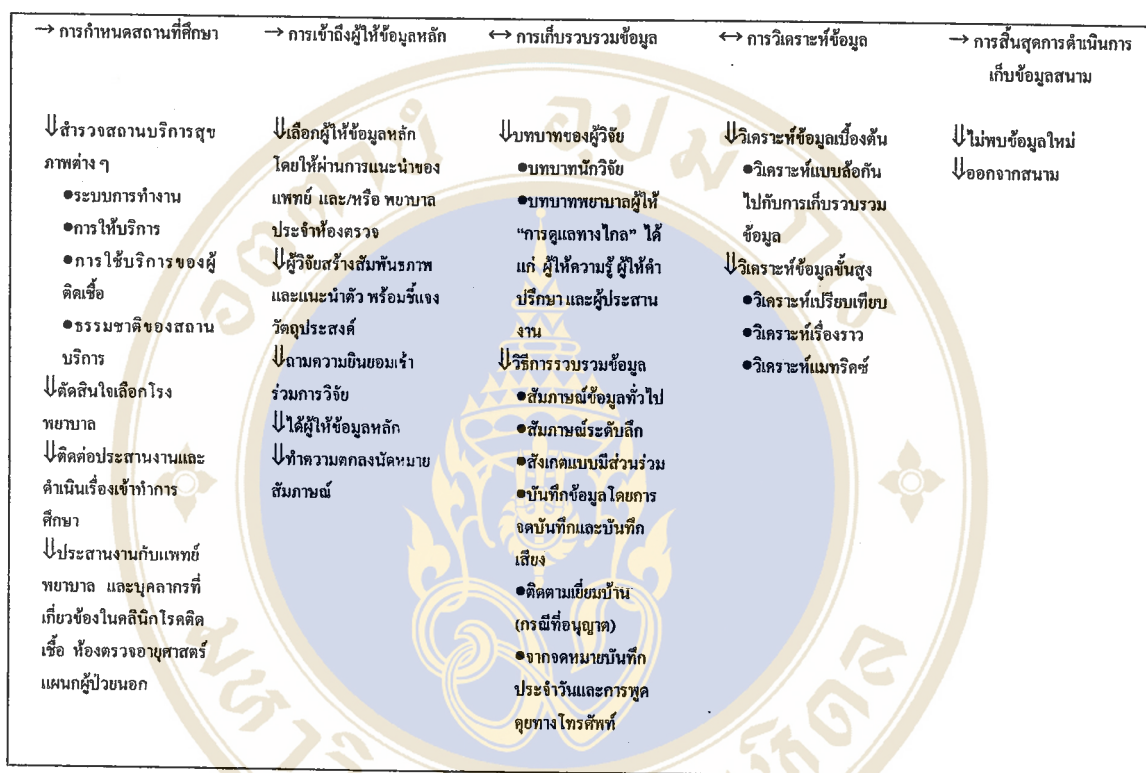
ด้านการดูแลสุขภาพ (Kleinman, 1992) ซึ่งเป็นเป้าหมายของการศึกษา เกล์เซอร์และสเตราส์ (Glaser & Strauss, 1967) ยอมรับในคุณค่าของข้อมูลเชิงชาติพันธุ์วรรณาว่าเป็นวิธีการที่สำคัญ (Vital means) สำหรับการได้มาซึ่งข้อมูลเชิงประจักษ์ (Empirical data) ในการพัฒนาทฤษฎี

นั่นคือเป้าหมายของวิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา เพื่อค้นหาและพัฒนาทฤษฎีที่เป็นความรู้ตามวัฒนธรรมของประชาชน ซึ่งให้ความสำคัญและให้ความสนใจในมุมมองของผู้ใช้บริการมากเท่า ๆ กับมุมมองของผู้ให้การดูแลสุขภาพ (Germain, 1986) โกลนิงเจอร์ (Leininger, 1978) แนะนำว่าการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณามีความไว (sensitive) สูงต่อการรับรู้และการมองโลกของผู้ใช้บริการ พยาบาลนักวิจัย ยอมรับว่าเป็นวิธีการค้นหาความรู้ที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมมนุษย์และทัศนคติจากมุมมองของคนใน (emic point of view) ผ่านวิธีการวิจัย (Field & Morse, 1985; Omery, 1988; Parse, et al., 1985) อย่างเป็นระบบเกี่ยวกับวิถีชีวิตของกลุ่มวัฒนธรรมทำให้ได้ข้อมูลทางเอกสารที่เป็นการพรรณนาและวิเคราะห์ลักษณะทางกายภาพ วัฒนธรรม สังคม และสิ่งแวดล้อมที่มีอิทธิพลอย่างมากต่อวิถีชีวิตของประชาชน (Leininger, 1978)

ในการศึกษาครั้งนี้มีเป้าหมายเพื่อทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งซึ่งเกี่ยวกับความเชื่อและแบบแผนในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนืออย่างเป็นธรรมชาติ ตามมุมมองของเขา ซึ่งการติดต่อเข้าถึงผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้วิจัยมีความแตกต่างกัน โดยคำนึงถึงความเป็นปัจเจกบุคคล วัฒนธรรม ฐานะทางเศรษฐกิจ และประวัติชีวิตที่แตกต่างกัน วิธีการวิจัยใช้การสัมภาษณ์แบบลึก (In-depth interview) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participant observation) และการบันทึกข้อมูลเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic records) ทั้งนี้การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณาไม่เพียงแต่จะช่วยสนับสนุนให้ได้รับความรู้พื้นฐานในการพิจารณาอย่างละเอียดเกี่ยวกับความคิด ความเชื่อ และแบบแผนของกระบวนการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เท่านั้น แต่ยังช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์ได้มีความเข้าใจในวิธีการประมวลประสบการณ์ของตนเองและนำมาใช้ประกอบการทบทวนพิจารณากระทำการดูแลตนเองด้วย จึงเป็นการวิจัยที่สนับสนุนการพัฒนาศักยภาพและเสริมพลังอำนาจ (empower) ในการดูแลตนเองให้กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีผ่านกระบวนการปฏิสัมพันธ์ของการดำเนินการวิจัย

การดำเนินการวิจัย

การดำเนินการวิจัยประกอบด้วยขั้นตอนต่าง ๆ ดังต่อไปนี้ (ดูแผนภูมิที่ 1 ประกอบ)



แผนภูมิที่ 1 ขั้นตอนการดำเนินการเก็บข้อมูลสนาม

สถานที่ศึกษา

ในการเลือกสถานที่ศึกษานั้น ผู้วิจัยได้เข้าไปติดต่อสอบถามข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในสถานบริการด้านสุขภาพหลายแห่ง จากบุคลากรด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้องทั้งแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ระดับต่าง ๆ ในหน่วยงานอย่างไม่เป็นทางการ เพื่อสำรวจและทำความเข้าใจกับสภาพปัญหา การบริหารจัดการ การให้บริการผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรค

เอดส์ ตลอดจนธรรมชาติโดยทั่วไปของสถานบริการนั้น ๆ เพื่อนำมาประกอบการพิจารณาเลือก แหล่งข้อมูลหรือสถานที่ศึกษาที่ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงข้อมูลได้สะดวก

เมื่อพิจารณาเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้รับจากสถานบริการสุขภาพจากหลายแหล่ง ผู้วิจัย เลือกโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือด้วยเหตุผลคือ 1) เป็นโรงพยาบาลขนาดใหญ่ มีจำนวนเตียงสำหรับรับผู้ป่วยไว้รักษาประมาณ 743 เตียง 2) เป็นโรงพยาบาลที่มีชื่อเสียงเป็นที่รู้จักกันดี และได้รับการยอมรับจากประชากรทางจังหวัดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เมื่อเจ็บป่วยมักจะมารับการตรวจและรักษาเป็นส่วนใหญ่ 3) มีการเก็บรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับประวัติ การรักษา ตลอดจนผลการตรวจต่าง ๆ อย่างเป็นระบบ 4) มีระบบการนัดหมายเพื่อติดตามการรักษาที่แน่นอน ชัดเจน สามารถตรวจสอบได้ และ 5) จากการตรวจสอบข้อมูลทางสถิติจากหน่วยเวชระเบียนของโรงพยาบาลพบว่า มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มาใช้บริการจำนวนค่อนข้างสูง ดังแสดงในตารางที่ 2 และ 3

ตารางที่ 2 จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ที่มาใช้บริการที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลจำแนกตามปี พ.ศ. (ไม่ซ้ำราย)

ปี พ.ศ.	ผู้ติดเชื้อเอชไอวี			ผู้เป็นโรคเอดส์		
	ชาย	หญิง	รวม	ชาย	หญิง	รวม
2538	787	231	1,018	99	32	131
2539	923	356	1,279	125	43	168
2540	839	382	1,221	84	38	122
รวม	2,549	969	3,518	308	113	421

ตารางที่ 3 จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ที่รับไว้รักษาในโรงพยาบาลจ่านกตามปี พ.ศ. (ไม่ซ้ำราย)

ปี พ.ศ.	ผู้ติดเชื้อเอชไอวี			ผู้เป็นโรคเอดส์		
	ชาย	หญิง	รวม	ชาย	หญิง	รวม
2538	50	12	62	170	23	193
2539	39	13	52	155	42	197
2540	19	8	27	112	28	140
รวม	108	33	141	347	93	530

สถานที่ในการศึกษามีหลายบริบท ทั้งสถานที่สำหรับติดต่อเข้าถึงเพื่อเลือกตัวอย่าง สำหรับการศึกษาในครั้งแรก และสถานที่สำหรับการนัดพบครั้งต่อไป สถานที่สำหรับติดต่อเข้าถึง เพื่อเลือกตัวอย่างในครั้งแรกคือ ห้องตรวจโรคทางอายุรศาสตร์ แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล ส่วนสถานที่สำหรับการนัดพบเพื่อทำการสัมภาษณ์และเก็บรวบรวมข้อมูลในครั้งต่อ ๆ ไปมี หลากหลายแตกต่างกันไป อาทิ ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informant) สวนสาธารณะที่พัก สำหรับผู้โดยสารถอดประจำทาง บริเวณหน้าห้องตรวจโรคในแผนกผู้ป่วยนอก หน้าห้องจ่ายยาและ ห้องตรวจ ภายในห้องตรวจโรคทางอายุรศาสตร์ในแผนกผู้ป่วยนอก

ในการพบกันครั้งแรกที่ห้องตรวจโรคทางอายุรศาสตร์ แผนกผู้ป่วยนอกนั้นจะใช้ห้อง ตรวจที่ว่าง ไม่มีแพทย์ออกตรวจในวันนั้นเป็นห้องสำหรับการสัมภาษณ์มีประตูและม่านรูดปิดได้ มิดชิด ในกรณีที่ไม่มีห้องว่างจะใช้ห้องพักของหัวหน้าพยาบาลประจำห้องตรวจ ซึ่งค่อนข้างคับ แคบ การถ่ายเทอากาศไม่ค่อยดีนักแต่เป็นสัดส่วนเฉพาะและมิดชิด ผู้ให้ข้อมูลหลักรู้สึกปลอดภัย สบายใจ ไม่ถูกรบกวน มีบางครั้งห้องตรวจโรคไม่ว่าง มีแพทย์ประจำทุกห้อง และห้องพักของหัวหน้าพยาบาลไม่ว่าง ผู้วิจัยต้องปรับเปลี่ยนใช้บริเวณห้องด้านหลังห้องตรวจซึ่งเป็นห้องโล่งกว้าง เอนกประสงค์ สำหรับแพทย์และนักศึกษาแพทย์ใช้ประชุมปรึกษาหารือเกี่ยวกับคนไข้ (case



conference) ห้องสอบนักศึกษาแพทย์ จัดส่งสัปดาห์ระหว่างแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ประจำห้องตรวจในบางโอกาส เป็นต้น โดยผู้วิจัยจัดโต๊ะและเก้าอี้สำหรับผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้วิจัย ใช้นานกัน โดยรอบ ซึ่งมักจะไม่ค่อยมีสมาธิทั้งผู้ให้ข้อมูลและผู้วิจัย เพราะมีผู้คนเดินผ่านไปมาเสมอ ในกรณีเช่นนี้ผู้วิจัยจึงมักจะใช้เวลาไม่มากแต่จะทำความเข้าใจความตกลงนัดหมายพบกันใหม่อีกครั้ง

สถานที่นัดพบเพื่อสัมภาษณ์ครั้งต่อไปในระยะ 3 เดือนแรกผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นผู้เสนอแนะ ส่วนใหญ่จะนัดพบที่สวนสุขภาพ ภายในบริเวณโรงพยาบาล ที่พักสำหรับผู้โดยสารรถประจำทาง บริเวณหน้าห้องตรวจโรคหรือหน้าห้องจ่ายยา ภายในบริเวณโรงพยาบาล แต่มีปัญหาจากการตามหาถิ่นไม่พบ เพราะผู้คนพลุกพล่านหรือในระหว่างการสัมภาษณ์บางครั้งมีบุคลากรในโรงพยาบาลที่รู้จักกับผู้วิจัยเข้ามาทักทายและซักถามผู้วิจัย ผู้วิจัยแก้ไขปัญหานี้โดยปรึกษากับหัวหน้าพยาบาลประจำห้องตรวจโรค และสรุปความคิดเห็นว่าควรนัดผู้ให้ข้อมูลหลักมาที่ห้องตรวจโรค และใช้ห้องตรวจที่ว่างหรือห้องพักหัวหน้าพยาบาลเป็นห้องสัมภาษณ์ ดังนั้นการนัดสัมภาษณ์ใน 3 เดือนต่อมาในขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยขอเป็นฝ่ายเสนอแนะสถานที่นัดพบและสัมภาษณ์ ส่วนวันและเวลานัดหมายขึ้นอยู่กับความพร้อม และความสะดวกของผู้ให้ข้อมูลหลัก แต่ไม่นานเกิน 4 สัปดาห์ มีบางรายที่ไม่สะดวก อยู่ต่างจังหวัดที่ห่างไกลหรือการเดินทางลำบาก หรือติดราชการ จะขอต่อรองวันนัดหมายเป็นช่วงเช้าของวันที่แพทย์นัดให้มาติดตามความก้าวหน้าของการรักษาโดยเป็นช่วงเวลาหลังจากเจาะเลือดตรวจในช่วงเช้าและระหว่างรอพบแพทย์ในช่วงบ่าย ซึ่งในกลุ่มนี้ระยะห่างในการนัดประมาณ 6-8 สัปดาห์

เครื่องมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ใช้สำหรับสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักในครั้งแรกเกี่ยวกับ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระยะเวลาการสมรส ศาสนา การศึกษา อาชีพ รายได้ครอบครัว สถานภาพทางการเงิน ลักษณะครอบครัว สมาชิกของครอบครัวในปัจจุบัน ภูมิถิ่น การทำงาน ภายหลังการติดเชื้อ ระยะเวลาที่รับรู้การติดเชื้อ เพศสัมพันธ์ครั้งแรก การวินิจฉัยโรค ปัจจัยเสี่ยงใน

ได้รับเชื้อเอชไอวี พฤติกรรมเสี่ยง การรักษาที่ได้รับ การเข้าพักรักษาในโรงพยาบาล และอาการและอาการแสดงในวันสัมภาษณ์ (ภาคผนวก ก.)

2. แนวคำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ การดูแลตนเอง ผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวีและความต้องการ และความคาดหวัง (ภาคผนวก ข.)

3. แบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์ (ภาคผนวก ค.)

4. แบบบันทึกข้อมูลภาคสนาม (ภาคผนวก ง.)

5. เครื่องบันทึกเสียง (กรณีที่ยินยอม)

จริยธรรมในการวิจัย

ผู้วิจัยตระหนักถึงจริยธรรมในการวิจัยมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งการศึกษครั้งนี้เป็นการศึกษาในกลุ่มบุคคลที่ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่าเป็นโรคที่ถูกประทุษร้าย มีอคติทางสังคมสูง เป็นกลุ่มที่ด้อยโอกาสและไร้อำนาจในสังคมจึงยิ่งต้องเพิ่มความระมัดระวังมากยิ่งขึ้น เพราะอาจนำความเดือดร้อนจากการศึกษาวิจัยมาสู่บุคคลกลุ่มนี้ ทำให้สูญเสียความเป็นส่วนตัว สูญเสียความลับที่ปกปิดเรื่องการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ สูญเสียความรู้สึกมีคุณค่าของความเป็นมนุษย์ ทำให้ยากลำบากในการดำรงความเป็นปกติสุขในชีวิตต่อไปได้ ผู้วิจัยคำนึงถึงจริยธรรมในการวิจัยก่อนเริ่มทำการศึกษาและทุกขั้นตอนของกระบวนการศึกษา ตั้งแต่เริ่มต้นจนกระทั่งการนำความรู้เผยแพร่สู่สาธารณชน โดยมีประเด็นที่สำคัญดังนี้ (ศิริพร ขัมภลจิต, 2532 : 27-33; Miles & Huberman, 1994 : 288-297)

1. การเคารพในความเป็นบุคคลและการพิทักษ์สิทธิของผู้ถูกวิจัย ดำเนินการดังนี้

1.1 ให้สิทธิในการตัดสินใจด้วยตนเองในการเข้าร่วมการวิจัย โดยมีแพทย์ถามความสมัครใจของผู้ให้ข้อมูลหลักในเบื้องต้นก่อนพบผู้วิจัย และผู้วิจัยจะอธิบายอย่างละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาพร้อมเปิดโอกาสให้ซักถามจนมีความเข้าใจ แล้วให้อิสระในการยินยอม โดยไม่ส่งผลกระทบต่อ การบริการที่จะได้รับ ในการยินยอม เป็นการยินยอมด้วยวาจา และ/หรือ ลายลักษณ์อักษร ขึ้นอยู่กับความสมัครใจของแต่ละบุคคล

1.2 แบบการอธิบายและการยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย (ภาคผนวก ฉ.) จะมีรายละเอียดเกี่ยวกับผู้วิจัย วัตถุประสงค์และประโยชน์ที่จะได้รับการจากการวิจัย การดำเนินการวิจัย สิทธิ

ของผู้ถูกวิจัย การปกปิดความลับและความรับผิดชอบของผู้วิจัย ตลอดจนที่อยู่ของผู้วิจัยที่สามารถติดต่อได้กรณีที่มีปัญหาเกี่ยวกับการวิจัยในภายหลัง

1.3 ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิในการปกปิดข้อมูลบางอย่างหรือสามารถถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกเมื่อ ไม่ว่าจะด้วยเหตุผลใดก็ตาม

2. ความรับผิดชอบของผู้วิจัย

2.1 การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยตระหนักถึงความเสียหายหรืออันตรายที่อาจเกิดขึ้นแก่ผู้ให้ข้อมูลทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคมหรือเศรษฐกิจจากการวิจัย อาทิ ในการนัดสัมภาษณ์ ถ้าผู้ให้ข้อมูลไม่พร้อมหรือไม่สบาย สามารถเลื่อนหรือยกเลิกการสัมภาษณ์ได้ หรือระมัดระวังไม่สร้างความอึดอัดใจ ไม่สบายใจให้เกิดขึ้น เช่น ไม่ใช้คำถามที่เป็นการเร่งรัดหรือบังคับ เปิดโอกาสให้ซักถามและสะท้อนคิดเพื่อทำความเข้าใจในตนเอง

2.2 ให้ความช่วยเหลือค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ในวันที่นัดสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล ซึ่งต้องเป็นฝ่ายเดินทางมาพบผู้วิจัย

2.3 ความลับของผู้ให้ข้อมูลจะไม่ถูกเปิดเผย โดยผู้วิจัยหรือโดยกระบวนการศึกษาวิจัยครั้งนี้

2.4 ดำรงไว้ซึ่งสวัสดิภาพและศักดิ์ศรีของผู้ให้ข้อมูลโดยการรักษาความลับ ใช้นามแฝงแทนนามจริง จัดเก็บข้อมูลทุกชนิดเป็นความลับและทำลายเมื่อสิ้นสุดการศึกษา การเผยแพร่ผลการศึกษาระงับในเชิงวิชาการและพิจารณาอย่างรอบคอบทุกครั้ง ผู้วิจัยเพียงคนเดียวที่ทราบข้อมูล

2.5 ความขัดแย้งในบทบาทระหว่างบทบาทของนักวิจัยและพยาบาลผู้วิจัยในกระบวนการศึกษา พยาบาลมีหน้าที่ให้ความช่วยเหลือดูแล ให้ความสุขสบายทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม นักวิจัยมีหน้าที่ในการดำเนินการวิจัยให้บรรลุเป้าหมายของปัญหาที่ต้องการศึกษา เพื่อป้องกันการสับสนหรือพัวพันในบทบาทของนักวิจัยและพยาบาลผู้ให้ข้อมูลหลัก มีปัญหาความกดดันทางด้านอารมณ์ขณะเล่าเรื่องราว ต้องการความช่วยเหลือ ซึ่งผู้วิจัยไม่ได้มีบทบาทเป็นผู้ให้การดูแลช่วยเหลือในกระบวนการสัมภาษณ์ในขั้นตอนการดำเนินการวิจัย การวางแผนรองรับปัญหาขั้นแรกคือ ผู้วิจัยจะเป็นผู้ฟังที่ดี ให้ความสนใจ ตั้งใจฟังอย่างเอาใจใส่เรื่องที่เล่า แต่ถ้าปัญหามีความรุนแรง ผู้วิจัยได้เตรียมการสำหรับการส่งต่อไปยังบุคลากรที่มีหน้าที่เกี่ยวข้องโดยตรงในขั้นต่อมา ในการศึกษาครั้งนี้พบผู้ที่มีปัญหาทางด้านจิตใจ ร้องให้ เสียใจต้องการระบายความรู้สึกบีบคั้นทางอารมณ์ปัญหาไม่มีความรุนแรง ซึ่งผู้วิจัยจะเป็นผู้ฟังที่ดีในระหว่างการสัมภาษณ์ แต่เมื่อสิ้นสุดกระบวนการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะให้ความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านอารมณ์ จึงกล่าวได้ว่า ผู้วิจัยได้ทำบทบาทของนักวิจัยจนสิ้นสุดกระบวนการและคำนึงถึงจริยธรรม

ของวิชาชีพ โดยกระทบาพาทของพยาบาลในเวลาต่อมา โดยพยายามไม่ให้ส่งผลกระทบต่อกระบวนการศึกษา วิธีการดังกล่าวอาจเรียกได้ว่าเป็นการสัมภาษณ์เชิงบำบัดรักษา (Therapeutic interview)

การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informant) เป็นผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ทุกระยะทั้งเพศชายและเพศหญิง มารับการตรวจรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล เลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive selection) ทั้งนี้จะต้องเป็นผู้ที่เต็มใจยินยอมเข้าร่วมการวิจัยที่มีอายุตั้งแต่ 15 ปีขึ้นไป และมีภูมิลำเนาอยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

การได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูลหลัก เป็นความร่วมมือระหว่างแพทย์ พยาบาลประจำห้องตรวจ และผู้วิจัย โดยแพทย์ผู้ทำการตรวจหรือรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์และพยาบาลประจำห้องตรวจ ได้รับทราบมาก่อนเกี่ยวกับโครงการศึกษาของผู้วิจัย เมื่อมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มารับการตรวจรักษามีคุณสมบัติตามเกณฑ์การวิจัย ภายหลังที่แพทย์ตรวจและสั่งการรักษาเรียบร้อย บางรายอาจไปซื้อยาและกลับบ้าน บางรายอาจไปตรวจเพิ่มเติมที่แผนกอื่นต่อไป แต่ก่อนที่จะติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์แต่ละรายจะไปดำเนินการติดตามขั้นตอนการรักษาของแพทย์ แพทย์จะแนะนำผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์แก่ผู้วิจัย หรือพยาบาลประจำห้องตรวจเป็นผู้แนะนำให้พบกับผู้วิจัย ผู้วิจัยนำผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ไปแจ้งเกี่ยวกับการศึกษาในห้องที่เตรียมไว้ สอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมโครงการวิจัย ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 30 ราย ในจำนวนนี้มีหลายรายที่นอกจากจะเป็นผู้ให้ข้อมูลหลักแล้วยังช่วยในการตรวจสอบความตรง ให้ข้อมูลป้อนกลับผลของการวิเคราะห์ข้อมูลจากการศึกษาและให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ในแง่ของนโยบายและจริยธรรมในกระบวนการวิจัย นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลโดยทั่วไป อาทิ แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ ญาติผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นผู้ที่แลกเปลี่ยนความรู้ความเข้าใจ ประสบการณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์ และเรื่องราวของสถานการณ์การวิจัยกับผู้วิจัย

ลักษณะทางประชากรของผู้ให้ข้อมูลหลัก

ลักษณะทางประชากรของผู้ให้ข้อมูลหลัก จำนวน 30 ราย ดังแสดงในตารางที่ 4 และ 5 ซึ่งมีลักษณะสำคัญโดยสรุปคือ ส่วนใหญ่เป็นเพศชายมีจำนวน 25 คน อยู่ในวัยหนุ่ม โดยมีช่วงอายุระหว่าง 22-40 ปี เฉลี่ย 28.3 ปี ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสอยู่ ช่วงระยะเวลาการสมรส ส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 1-5 ปี จำนวน 16 ราย นับถือศาสนาพุทธทั้งหมด ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง ภายหลังการติดเชื้อเอชไอวีมีส่วนน้อยที่ว่างงานและเปลี่ยนงานใหม่ มีการศึกษาในระดับประถมศึกษาเป็นส่วนใหญ่รายได้ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่แน่นอน แต่มีเงินสำรองไว้ใช้ในสถานการณ์ฉุกเฉิน ส่วนใหญ่พักอาศัยอยู่กับพ่อแม่ญาติพี่น้อง มีภูมิลำเนาในจังหวัดขอนแก่น ร้อยละ 60 เกือบทั้งหมดมีปัจจัยเสี่ยงในการได้รับเชื้อเอชไอวีจากการมีเพศสัมพันธ์ มีเพศสัมพันธ์ครั้งแรกอยู่ในช่วงอายุระหว่าง 10-36 ปี เฉลี่ย 16.93 ปี ร้อยละ 76.67 มีเพศสัมพันธ์ครั้งแรกกับหญิงบริการทางเพศ ส่วนใหญ่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ และรับรู้การติดเชื้อเอชไอวีภายในระยะเวลาไม่เกิน 1 ปี มีจำนวน 25 รายเป็นผู้ที่เคยเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาลและไม่เคยเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาลจำนวนเท่ากัน และร้อยละ 83.33 มีอาการและอาการแสดงในวันสัมภาษณ์

ตารางที่ 4 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลัก จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	25	83.33
หญิง	5	16.67
อายุ (ปี)		
ค่าพิสัย	22-40	
ค่าเฉลี่ย	28.3	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	4.26	
สถานภาพสมรส		
โสด	11	36.67
คู่	14	46.67
หม้าย / แยก	5	16.67
ระยะเวลาการสมรส (ปี)		
1-5 ปี	16	84.21
6-10 ปี	1	5.26
11-20 ปี	1	5.26
> 20 ปี	1	5.26
ศาสนา		
พุทธ	30	100
อื่น ๆ	0	
การศึกษา		
ประถมศึกษา	13	43.33
มัธยมศึกษา	8	26.66
ประกาศนียบัตร	5	16.67
ปริญญาตรี	4	13.33

ตารางที่ 4 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
รายได้ครอบครัวต่อเดือน(บาท)		
ต่ำกว่า 1,000	1	3.33
1,001-5,000	5	16.67
5,001-10,000	6	20
10,001-20,000	3	10
20,001 ขึ้นไป	5	16.67
ไม่ทราบ	10	33.33
สถานภาพทางการเงิน		
มีเงินสำรองไว้ใช้ใน	12	40
สถานการณ์ฉุกเฉิน		
พอใช้เดือนต่อเดือน	9	30
มีหนี้สิน	9	30
อาชีพ		
รับจ้าง	20	66.67
ทำนา ทำไร่	1	3.33
ค้าขาย	6	20
รับราชการ	3	10
การพักอาศัยในปัจจุบัน		
คู่สมรส	4	13.33
คู่สมรสและบุตร	3	10
คู่สมรส บุตร และญาติ	8	26.66
พ่อแม่ ญาติพี่น้อง	11	36.67
ตามลำพัง	4	13.33

ตารางที่ 4 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
ภูมิลาเนา		
ขอนแก่น	18	60
กาฬสินธุ์	2	6.67
นครพนม	2	6.67
หนองบัวลำภู	2	2.67
ชัยภูมิ	2	2.67
อุดรธานี	1	3.33
เลย	1	.33
มหาสารคาม	1	3.33
สกลนคร	1	3.33

ตารางที่ 5 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามข้อมูลที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์
(n = 30)

ข้อมูลที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	จำนวน	ร้อยละ
การวินิจฉัยโรค		
HIV+ ไม่มีอาการ	5	16.67
HIV+ มีอาการ	17	56.67
AIDS	8	26.66
เพศสัมพันธ์ครั้งแรกอายุ (ปี)		
ค่าพิสัย	10-36	
ค่าเฉลี่ย	16.93	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	6.11	
กับหญิงขายบริการ		
ทางเพศ	23	76.67
กับชายขายบริการ		
ทางเพศ	2	6.67
กับคู่สมรส	3	10
กับเพื่อนชาย	2	6.67
ปัจจัยเสี่ยงในการได้รับเชื้อเอชไอวี		
การมีเพศสัมพันธ์	29	96.67
ไม่ทราบ	1	3.33
พฤติกรรมเสี่ยง		
ชายรักร่วมเพศ	1	3.33
ชายรักสองเพศ	1	3.33
ชายรักต่างเพศ	23	76.67
ภรรยาของชายติดเชื้อ	5	16.67

ตารางที่ 5 (ต่อ)

ข้อมูลที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์	จำนวน	ร้อยละ
ระยะเวลาที่รับรู้การติดเชื้อจนถึงวันสัมภาษณ์(เดือน)		
3 เดือน-1 ปี	25	83.33
1-3 ปี	3	10.00
3-5 ปี	2	6.67
การรักษาที่ได้รับ		
รับประทานยา AZT /หรือ ddi	10	33.33
ไม่ได้รับประทานยา	20	66.67
การเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล		
ไม่เคย	15	50
เคย (1-4 ครั้ง)	15	50
การทำงานภายหลังการติดเชื้อ		
ว่างงาน	10	33.33
ทำงานเดิม	17	56.67
เปลี่ยนงาน	3	10

ตารางที่ 6 อาการและอาการแสดงของผู้ให้ข้อมูลหลักที่พบในวันสัมภาษณ์

อาการและอาการแสดง ในวันสัมภาษณ์	จำนวน	ร้อยละ	อาการและอาการแสดง ในวันสัมภาษณ์	จำนวน
ไม่มี	5	16.67	ตุ่มหรือผื่นตามผิวหนัง	7
มี (กลุ่มตัวอย่าง 1 ราย มีอาการได้มากกว่า 1 อย่าง)	25	83.33	นอนไม่หลับ	7
เป็นหวัด คัดจมูก น้ำมูก ไหล	6		เป็นหวัด คัดจมูก น้ำมูกไหล	6
มีไข้	3		รับประทานอาหารไม่ได้	6
นอนไม่หลับ	7		หายใจไม่อิ่ม	6
ความจำไม่ดี คิดช้า	5		อ่อนเพลีย ไม่มีแรง	6
คลื่นไส้	2		น้ำหนักลดลง หรือผอมลง	5
รับประทานอาหารไม่ได้	6		ความจำไม่ดี คิดช้า	5
หายใจไม่อิ่ม	6		ปวดศีรษะ	5
ท้องเสีย	2		ปากเจ็บ ลิ้นเป็นฝ้า	5
ปวดศีรษะ	5		ตอมน้ำเหลืองโต	4
ปวดขา	3		มีไข้	3
ตามแดง ตาพรำมัว /หรือ เห็นภาพซ้อน	3		ปวดขา	3
พูดช้า พูดไม่ชัด	2		ตามแดง ตาพรำมัว/หรือ /หรือเห็นภาพซ้อน	3
คลื่นไส้	2		ไอ	3
ท้องเสีย	2		เริ่ม หรืองูสวัด	3
			เดินเซ ทรงตัวไม่ได้	2
			ปวดตามข้อต่างๆ	2

ทำไมต้องทำ?

การรวบรวมข้อมูล

การเข้าถึงข้อมูล

ผู้วิจัยเข้าไปติดต่อเพื่อขอความร่วมมือทำการศึกษายังไม่เป็นทางการจากแพทย์ พยาบาล และบุคลากรที่เกี่ยวข้องในโรงพยาบาลที่เลือกทำการศึกษา พร้อม ๆ กับทางบัณฑิต วิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล ได้ส่งหนังสือแนะนำตัวผู้วิจัยเพื่อขออนุญาตและขอความร่วมมือในการศึกษาถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลและบุคลากรที่เกี่ยวข้อง

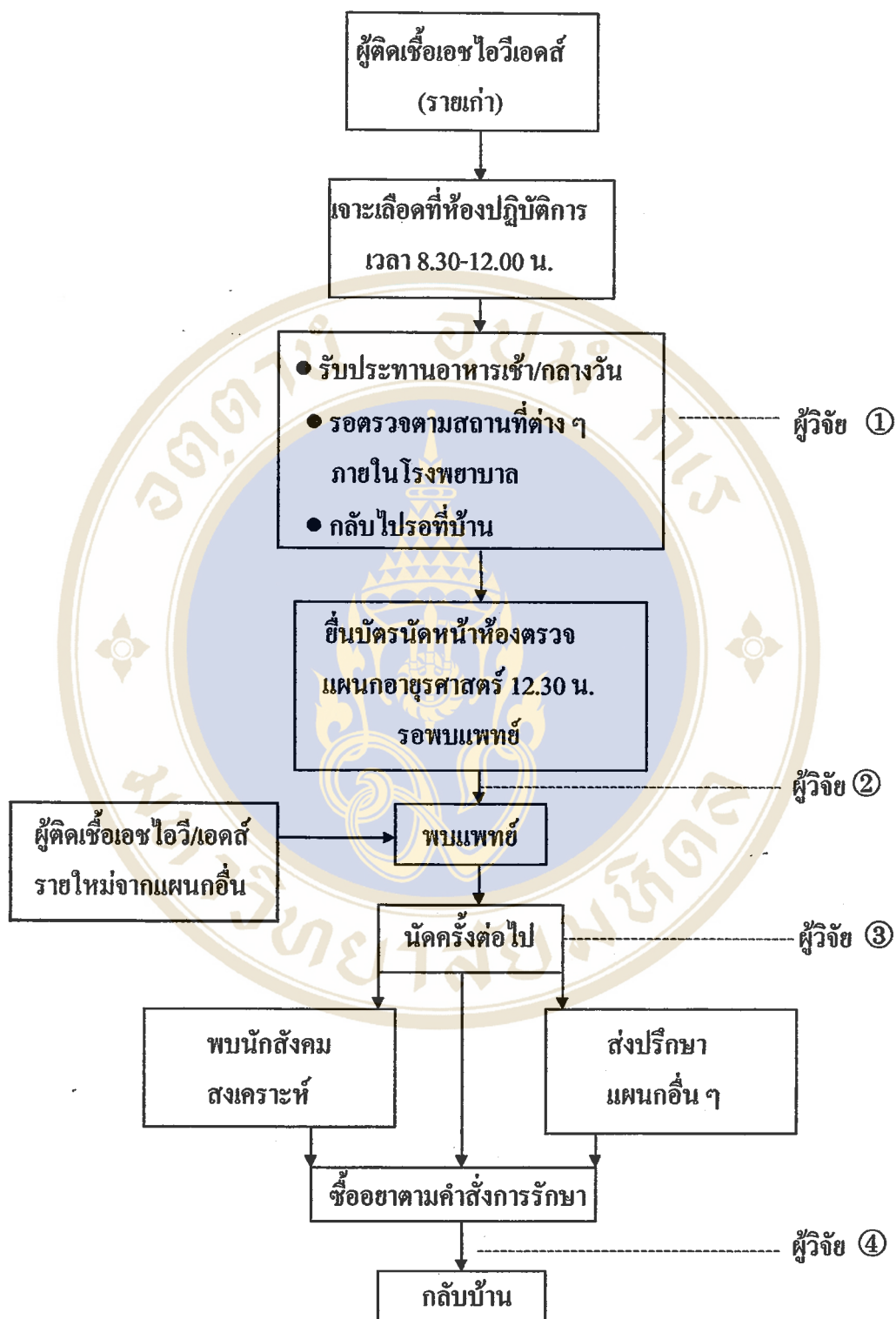
วิธีการเข้าถึงข้อมูลหรือวิธีการเข้าสนาม ผู้วิจัยเข้าถึงข้อมูลโดยเปิดเผยสถานภาพจริงของผู้วิจัยตลอดการศึกษา เมื่อเข้าถึงข้อมูลแล้วสามารถสร้างความสัมพันธ์ให้ดำเนินต่อไปตลอดเวลาได้อย่างไรนั้นจะสะท้อนให้เห็นในลำดับของการนำเสนอ

ในช่วง 2 สัปดาห์แรกของการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเข้าไปสังเกตการณ์เพื่อศึกษาถึงขั้นตอนการทำงานของแผนกผู้ป่วยนอก การจัดระเบียบสถานที่ มีการประสานงาน หรือเกี่ยวข้องกับหน่วยงานต่าง ๆ อย่างไรบ้าง รวมทั้งศึกษาถึงปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นระหว่างแพทย์กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ พยาบาลและเจ้าหน้าที่ระดับต่าง ๆ กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ การปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคลากรด้านสุขภาพด้วยกันและการปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคลากรด้านสุขภาพกับผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ทำให้เกิดความคุ้นเคยกับสถานที่และสนิทสนมกับบุคลากรมากขึ้น มองเห็นจุดเริ่มต้นและทิศทางในการเข้าถึงแหล่งข้อมูลหลัก ขั้นตอนที่จะดำเนินการศึกษาต่อไปได้จากกระบวนการให้บริการและการใช้บริการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล (ดังแผนภูมิที่ 2) ซึ่งตามปกติคลินิกโรคติดเชื้อโดยเฉพาะการตรวจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จะมีทุกบ่ายวันอังคาร ผู้ที่ตรวจพบว่าผลเลือดมี HIV บวกในแผนกอื่น ๆ จะได้รับการส่งต่อหรือนัดให้ไปพบแพทย์ที่ห้องตรวจนี้ช่วงบ่ายวันอังคาร นอกจากนี้ในช่วงบ่ายของวันพฤหัสบดี แพทย์จะนัดผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์บางรายไปรับการตรวจและรักษา พร้อมกับเก็บรวบรวมข้อมูลบางอย่างในโครงการวิจัยของแพทย์ รวมทั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ไม่สะดวกในวันอังคาร แพทย์จะนัดให้ไปตรวจในวันพฤหัสบดีด้วยเช่นกัน การนัดมาตรวจครั้งต่อไปในช่วงแรกของการศึกษาพบว่า แพทย์จะนัดทุก 6 สัปดาห์ แต่ในเวลาต่อมาผู้ติดเชื้อ

เอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่ไม่สะดวกที่จะเดินทางหรือถางานได้บ่อย ๆ บางรายมีปัญหาค่าใช้จ่ายจึงพยายามต่อรองขยายเวลานัดให้นานขึ้น แพทย์จึงได้ขยายเวลาเป็น 2 เดือนในบางราย

ในการมาตามนัดแต่ละครั้ง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จะมาในช่วงเช้าเพื่อรับการเจาะเลือดตรวจนับจำนวนเม็ดเลือด (CBC หรือ complete blood count) หรือ CD4 ในบางรายเพื่อประกอบการพิจารณาสั่งการรักษาของแพทย์ในช่วงบ่าย ซึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่จะอยู่รอจนกระทั่งถึงเวลาตรวจในช่วงบ่ายภายในบริเวณโรงพยาบาล โดยในระหว่างนั้นอาจจะไปรับประทานอาหาร นั่งรอในสวนสุขภาพ หรือภายในบริเวณโรงพยาบาล บางรายที่บ้านอยู่ไม่ไกลก็อาจกลับไปบ้านก่อน เมื่อถึงเวลาตรวจจะไปรอที่หน้าห้องตรวจอายุรกรรม เจ้าหน้าที่จะเรียกเข้าไปรอหน้าห้องตรวจด้านใน จากนั้นแพทย์จะเรียกตรวจทีละคน ภายหลังการตรวจบางรายอาจจะต้องไปเจาะเลือดตรวจ หรือส่งต่อไปยังแผนกอื่น ๆ ตามอาการหรือปัญหา เช่น ไปแผนกจักษุ ไปแผนกสูตินรีเวช เป็นต้น บางรายอาจต้องไปติดต่อสังคมสงเคราะห์เพื่อขอรับการช่วยเหลือเรื่องค่ารักษาพยาบาลก่อนไปรอซื้อและรับยาที่ห้องจ่ายยา และบางรายไปซื้อและรับยาและกลับบ้านตามแต่สภาพปัญหาและเงื่อนไขของแต่ละบุคคล ในบางกรณีที่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายใหม่จะได้รับบริการให้คำปรึกษา ถ้าบุคลากรไม่สามารถให้คำแนะนำปรึกษาได้ด้วยเหตุผลใด ๆ ก็ตาม ผู้วิจัยจะช่วยทำหน้าที่เป็นผู้ให้คำแนะนำปรึกษาให้

จากระบบของการให้บริการสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ดังกล่าว ช่วงเวลาสำหรับการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักของผู้วิจัยในวันที่ผู้ให้ข้อมูลหลักมาโรงพยาบาลมี 4 ช่วง 1) ช่วงเวลาระหว่างภายหลังเจาะเลือดในตอนเช้าถึงก่อนเข้ารับการตรวจช่วงบ่าย 2) ระหว่างรอพบแพทย์ที่ห้องตรวจ 3) ภายหลังรับการตรวจและนัดครั้งต่อไป และ 4) ภายหลังรับยาก่อนกลับบ้าน (ดังแผนภูมิที่ 2)



แผนภูมิที่ 2 การให้บริการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลและตำแหน่ง การเข้าถึงข้อมูลของผู้วิจัย

ในสัปดาห์ที่ 3 ผู้วิจัยได้บอกกล่าวด้วยวาจากับแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ในแผนกผู้ป่วยนอกว่าจะเริ่มทำการศึกษา โดยจะมาทุกบ่ายวันอังคารและวันพฤหัสบดี ผู้วิจัยได้รับความร่วมมือจากแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ในแผนกเป็นอย่างดีตลอดระยะเวลาที่ทำการศึกษา และสืบเนื่องมาจนกระทั่งปัจจุบัน ภายหลังจากตรวจรักษาแพทย์เป็นผู้แนะนำผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่ผู้วิจัยแจ้งไว้แก่ผู้วิจัย โดยแพทย์ถามความสมัครใจก่อน เมื่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ไม่ขัดข้อง ผู้วิจัยจะนำไปที่ห้องที่เตรียมไว้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยแนะนำตัวอีกครั้ง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์จะรับรู้สถานภาพที่แท้จริงของผู้วิจัย วัตถุประสงค์ และวิธีการศึกษา ผู้วิจัยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์อ่านแบบการอธิบายและการยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย (ภาคผนวก จ.) พร้อมทั้งอธิบายให้ฟังด้วยคำพูดซ้ำอีกครั้ง ตลอดจนอธิบายถึงการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์อย่างละเอียด การตกลงยินยอมส่วนใหญ่ใช้ตกลงและยืนยันที่จะเข้าร่วมโครงการด้วยวาจาโดยไม่ต้องเซ็นชื่อเป็นลายลักษณ์อักษร ในแบบการอธิบายและการยินยอมเข้าร่วม โครงการวิจัยจะมีที่อยู่และหมายเลขโทรศัพท์ของผู้วิจัยแจ้งไว้ เพื่อว่าผู้ให้ข้อมูลหลักอาจจะ 1) มีคำถามหรือปัญหาข้อใจเกิดขึ้นในภายหลังจากการสัมภาษณ์ 2) ต้องการแลกเปลี่ยนหรือให้ข้อมูลเพิ่มเติม 3) มีปัญหาอื่น ๆ ที่ต้องการติดต่อผู้วิจัย ซึ่งพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 8 ราย ติดต่อกับผู้วิจัยหลังการสัมภาษณ์ทั้งโดยทางจดหมายและทางโทรศัพท์ รวมทั้งไปพบด้วยตนเอง ในจำนวนนี้มี 4 รายที่บอกสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีกับสมาชิกในครอบครัวและสมาชิกในครอบครัวได้เป็นฝ่ายติดต่อกับผู้วิจัย การติดต่อกับมายังผู้วิจัยพบว่าวัตถุประสงค์ส่วนใหญ่ไม่ใช่ปัญหาที่เกิดจากการสัมภาษณ์ แต่เป็นความต้องการที่จะปรึกษาหารือ ปรับทุกข์ และขอคำแนะนำเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งจะ ได้กล่าวถึงต่อไป

การเข้าถึงข้อมูลในลักษณะที่ผู้วิจัยเปิดเผยสถานภาพจริงว่าเป็นพยาบาล ทำหน้าที่เป็นอาจารย์สอนนักศึกษาและกำลังศึกษาในระดับปริญญาเอก ผู้วิจัยได้รับการยอมรับจากผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นอย่างดี ตั้งแต่เริ่มพบกันต่อเนื่องไปตลอดจนสิ้นสุดการศึกษา ผู้วิจัยได้ใช้โอกาสจากฐานะทางสังคมให้เป็นประโยชน์ในทางสร้างสรรค์ โดยแสดงความจริงใจและเข้าใจ ให้เกียรติและรับฟังความคิดเห็น ขอมอบความเป็นบุคคล ใช้กิริยาจากสุภาพ และคำพูดง่าย ๆ เป็นกันเอง ระมัดระวังที่จะไม่สร้างความรู้สึกรังเกียจหรือคับข้องใจให้เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาของการปฏิสัมพันธ์และกระทำอย่างสม่ำเสมอ เพื่อรักษาความสัมพันธ์ที่ดี และก่อให้เกิดความสนิทสนมไว้วางใจในตัวผู้วิจัยมากขึ้น ทำให้สามารถเข้าถึงข้อมูลเจาะลึกได้ไม่ยากนัก อีกประการหนึ่งคือ เนื่องจากทราบปีที่ติดมากับโรคของผู้ให้ข้อมูลหลักทำให้ไม่ได้รับการยอมรับจากสังคมต้องหลบซ่อนปิดบังสภาพตนเอง ขาดแหล่งให้การสนับสนุนด้านอารมณ์ สังคม ตลอดจนความรู้ต่าง ๆ จึงมีความเชื่อมั่นและ

ไว้วางใจในตัวผู้วิจัย ซึ่งเป็นบุคคลในจำนวนไม่กี่คนที่รับรู้สภาพปัญหาดังกล่าวในขณะนั้น ทำให้สามารถเจาะลึกเข้าถึงข้อมูลต่าง ๆ ได้ ทั้งปัญหาส่วนตัว ปัญหาครอบครัว และชีวิตในส่วนลึกด้านอื่น ๆ ได้ อีกทั้งยังเป็นการรักษาความสัมพันธ์ทำให้สามารถดำเนินการศึกษาต่อไปได้จากความสัมพันธ์ส่วนตัว การได้รับการยอมรับและไว้วางใจจากผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

ปัญหาที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้วิจัยมีสถานภาพเป็นอาจารย์พยาบาล ในระหว่างยังไม่สิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลหลักก็คือ ผู้ให้ข้อมูลหลักต้องการข้อมูลความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ สถานการณ์ของโรคเอดส์ ความก้าวหน้าในการรักษา การค้นหาตัวยารักษาโรคเอดส์ และโดยเฉพาะอย่างยิ่งการดูแลตนเองในเรื่องต่าง ๆ ซึ่งผู้วิจัยจะแก้ปัญหาโดยการใช้เวลาในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์หลังจากผู้วิจัยประเมินว่าได้ข้อมูลละเอียดลึกซึ้งเพียงพอสอดคล้องและตอบคำถามครอบคลุมแล้ว จะเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักได้มีโอกาสซักถาม แสดงความคิดเห็นและความต้องการ พร้อมกับผู้วิจัยพยายามสอดแทรกและชี้ประเด็นปัญหาต่าง ๆ ทั้ง นี้เพื่อเป็นการบำบัดเยียวยาด้านอารมณ์จิตใจและส่งเสริมการสร้างจิตสำนึกให้เกิดขึ้น สร้างกำลังใจและพลังอำนาจในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลหลัก ไปพร้อม ๆ กัน

บริบทในการทำวิจัย : บทบาทของนักวิจัย

จากที่กล่าวมาทั้งหมดถึงวิธีการศึกษาทั้งในส่วนของการเข้าถึงข้อมูล วิธีการที่ใช้ในการศึกษา และวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล สะท้อนให้เห็นว่าเครื่องมือที่สำคัญสำหรับการวิจัยครั้งนี้คือ นักวิจัย บทบาทของนักวิจัยในบริบทต่าง ๆ ขณะทำการศึกษาวิจัยซึ่งบางส่วนอาจส่งผลต่อข้อมูลที่ได้รับในบางแง่มุมบ้าง แต่อาศัยเงื่อนไขของเวลาที่ใช้ในการศึกษาค่อนข้างยาวนานและต่อเนื่องจึงช่วยคลี่คลายปัญหาและตรวจสอบข้อมูลได้

ผู้วิจัยเกิดในจังหวัดทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ถึงแม้ว่าในช่วงวัยเรียนจนกระทั่งสำเร็จการศึกษาและเริ่มทำงานในระยะ 5 ปีแรก ๆ ไม่ได้อยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ แต่ 16 ปีที่ผ่านมาของการใช้ชีวิตอยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ด้วยบทบาทหน้าที่ความรับผิดชอบในหน้าที่การงานต้องเกี่ยวข้องและคลุกคลีอยู่กับทั้งนักศึกษาและผู้ให้บริการ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นคนในท้องถิ่น

ผู้วิจัยมีความรู้สึกคุ้นเคยทั้งภาษาและวัฒนธรรมท้องถิ่นทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือเป็นอย่างดี จึงนับว่าเป็นคุณสมบัติที่สำคัญประการหนึ่งที่ทำให้ผู้วิจัยมีโอกาสที่ดีในการสร้างสัมพันธภาพได้อย่างรวดเร็ว และรู้ว่าควรระมัดระวังในเรื่องใดที่เป็นจุดอ่อนบางอย่างของผู้ใช้บริการในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

บทบาทของผู้สังเกตในฐานะผู้เข้าร่วม (Observer-as-participant) เป็นบทบาทที่ผู้วิจัยใช้มากที่สุดตลอดระยะเวลาการศึกษา แต่มีบทบาทอื่นที่ได้รับเพิ่มเข้ามาอย่างมีอาจหลีกเลี่ยงได้ อันเนื่องมาจากการต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเครือญาติของเขา บทบาทที่ผู้วิจัยได้กระทำในระหว่างการศึกษาคือ “การดูแลทางไกล” (Distant Caring) ผู้วิจัยเลือกใช้คำนี้เพราะในการศึกษาครั้งนี้ นอกจากจะสวมบทบาทของนักวิจัยแล้ว ผู้วิจัยยังสวมบทบาทของพยาบาลควบคู่กัน ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ และญาติ ๆ รับรู้มาโดยตลอดว่าผู้วิจัยคือพยาบาล ดังนั้นสิ่งที่พวกเขาคาดหวังคือความช่วยเหลือ การดูแลรักษา คำแนะนำต่าง ๆ จากผู้วิจัย แต่เนื่องจากผู้วิจัยไม่ได้ประจำอยู่ในสถานบริการตลอดเวลา การให้ความช่วยเหลือทางการแพทย์ทางพยาบาลจึงเป็นรูปแบบใหม่ที่แตกต่างไปจากการดูแลช่วยเหลือหรือการพยาบาลดังเช่นที่เคยปฏิบัติมา (tradition) เพราะเป็นการให้การพยาบาลหรือให้คำแนะนำปรึกษาทางโทรศัพท์และทางจดหมาย บทบาทหน้าที่ในการดูแลทางไกลของผู้วิจัยในระหว่างการศึกษประกอบด้วย 3 บทบาทคือ 1) ผู้ให้ความรู้ 2) ผู้ให้คำปรึกษา และ 3) ผู้ประสานงาน แต่ละบทบาทเกิดขึ้นเนื่องจากปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นเอดส์ และสมาชิกในครอบครัว ซึ่งผู้วิจัยได้ทำหน้าที่แตกต่างกันไปตามแต่ละบทบาทดังนี้

ผู้ให้ความรู้ เป็นที่ยอมรับกันทั่วไปว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่ยังไม่มียาหรือวิธีการรักษาที่ได้ผลหรือมีประสิทธิภาพให้หายจากโรคได้ การดำเนินของโรค (Trajectory course) เอดส์มีแนวโน้มไปในทางที่ทำให้อาการทรุดลง มากกว่าที่จะคงสภาพเดิมหรือมีอาการดีขึ้นได้ ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ และญาติพี่น้องจึงต้องการความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค การดำเนินของโรค ความก้าวหน้าในการศึกษาวิจัยเพื่อค้นหาวิธีการรักษาที่มีประสิทธิภาพ การปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ในการดูแลสุขภาพตนเอง หรือความรู้ที่จำเป็นสำหรับผู้ให้การดูแล (caregiver) เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นไม่จำกัดเวลา ไม่สิ้นสุดในครั้งเดียว แต่แหล่งสำหรับให้ข้อมูล ความรู้ คำปรึกษาหารือที่สามารถไว้วางใจได้อย่างสนิทใจแทบจะไม่มีหรือมีน้อยมาก ด้วยธรรมชาติของโรคทำให้ต้องปกปิดไม่กล้าเปิดเผยจึงไม่กล้าไปใช้บริการ ดังนั้นผู้วิจัยจึงกลายเป็นผู้ให้ความรู้ให้คำแนะนำที่สำคัญในช่วงเวลาหนึ่งของชีวิตของเขา และบางรายยังคงต่อเนื่องมาจนกระทั่งปัจจุบัน เรื่องที่มักจะนำมาปรึกษาส่วนใหญ่ได้แก่ ข่าวดราม่าเกี่ยวกับยาสมุนไพร การรักษาของหมอสมุนไพรตามที่เห็นข่าว

หรือความก้าวหน้าของการศึกษาค้นคว้าถึงวิธีการรักษา อาการผิดปกติต่าง ๆ ที่ปรากฏในขณะนั้น ตลอดจนปัญหาครอบครัว

ผู้ให้คำปรึกษา นอกจากปัญหาความเจ็บป่วยทางร่างกายแล้ว การเผชิญปัญหาทางด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม นับเป็นปัญหาสำคัญที่เกิดขึ้นตลอดเวลา และแปรเปลี่ยนเคลื่อนขึ้นลอยลงไปตามจังหวะชีวิตของแต่ละคน ความต้องการการสนับสนุนทางสังคม ด้านอารมณ์เป็นความต้องการที่ไม่คงที่ ส่วนใหญ่ได้แก่ ปัญหาครอบครัวที่ทำให้ตัดสินใจไม่ได้ ปฏิกริยาของคนใกล้ชิด อาการที่กำเริบมากขึ้น ความรู้สึกสับสนในชีวิต ความวิตกกังวลและความเครียดของภรรยาเกี่ยวกับพฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปของสามีซึ่งติดเชื้อเอชไอวี เช่น เก็บตัวเงียบอยู่ภายในห้อง หงุดหงิด ก้าวร้าว หรือความรู้สึกสับสนของภรรยาที่รับรู้การติดเชื้อเอชไอวีของสามีและสามีรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวีก่อน การแต่งงานแต่ไม่บอกภรรยาเหล่านี้ เป็นปัญหาทางจิตสังคมที่ต้องการการบำบัด ได้รับความช่วยเหลือที่ถูกต้อง และได้รับกำลังใจ

ผู้ประสานงาน การทำหน้าที่ในบทบาทของผู้ให้ความรู้และผู้ให้คำปรึกษาหารือ เป็นการให้ความช่วยเหลือหรือการดูแลทางไกลที่เกี่ยวข้องกับการบำบัดดูแลสุขภาพร่างกาย จิตใจ และสังคม ตามความรู้ความสามารถของผู้วิจัยแต่เพียงผู้เดียว แต่ปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ และสมาชิกในครอบครัว ในบางรายมีมากกว่าที่ผู้วิจัยเพียงคนเดียวจะสามารถจัดการและรอบรู้ได้ เพื่อให้การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนสมาชิกในครอบครัวได้ครอบคลุมและเป็นการดูแลแบบองค์รวม (holistic care) ดังนั้นปัญหาบางอย่าง ความรู้บางเรื่อง หรือระบบการบริหารจัดการบางอย่างของสถานบริการ ผู้วิจัยจะทำหน้าที่ประสานงาน เช่น นำไปปรึกษาแพทย์ หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องกับเรื่องหรือปัญหานั้น ๆ โดยตรง แล้วนำมาถ่ายทอดแนะนำและเป็นข้อมูลประกอบการพิจารณาแก้ไขปัญหาต่าง ๆ ร่วมกันกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนสมาชิกในครอบครัวของพวกเขาต่อไป

จะเห็นว่าการดูแลทางไกลหากมองในอีกแง่หนึ่งอาจกล่าวได้ว่าเป็นวิธีการที่ช่วยในการสร้างและดำรงสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลักให้ดำเนินต่อไปในกระบวนการศึกษา จึงเป็นทั้งการสัมภาษณ์เชิงบำบัดรักษา (Therapeutic interview) และเป็นการสร้างสัมพันธ์ภาพเชิงบำบัดรักษา (Therapeutic relationship) ร่วมกัน เป็นการดูแลที่ประกอบด้วยการทำงานที่หน้าท่งของพยาบาลทั้งในด้านการให้คำปรึกษาหารือ การบำบัดทางจิต และการประสานงาน ซึ่งช่วย

ให้ผู้คิดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ หรือสมาชิกในครอบครัวสามารถปรับความสมดุลของสภาวะทางจิตใจ อารมณ์ ตลอดจนสามารถดูแลตนเองได้ และดำเนินชีวิตต่อไปได้

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

การสัมภาษณ์

วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เป็นวิธีการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจกับมุมมองของคนใน (insiders' views) หรือผู้ให้ข้อมูลหลักเกี่ยวกับลักษณะปัญหาในสังคมโลกของเขา (Denzin, 1978) การให้ความหมายของสิ่งต่าง ๆ มาจากประสบการณ์และเป็นพื้นฐานสำหรับการปฏิบัติ นั่นคือ เขาได้มีการวิเคราะห์การรับรู้ของเขาเอง (Schwartz & Jacobs, 1979) การสื่อสาร (transmitting) ความรู้จากมุมมองของคนในมาสู่คนนอก (outsiders) หรือผู้วิจัย สามารถกระทำได้โดยสื่อธรรมชาติ (natural means) โดยการกระทำบทบาทของผู้วิจัยที่จะเจาะลึกลงเข้าไปในกระบวนการรับรู้ของเขา (Lofland, 1971) การสัมภาษณ์เป็นวิธีการที่จะให้ได้มาซึ่งความรู้ของคนใน หรือเป็นวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลของผู้วิจัย ซึ่งต้องการความคุ้นเคยใกล้ชิดสนิทสนมกันระหว่างผู้ให้ข้อมูลหลักกับผู้วิจัยในสถานการณ์ที่ต้องเผชิญหน้ากัน การสัมภาษณ์จึงเป็นการกระทำทางสังคมที่ผู้ทำการสัมภาษณ์ ต้องได้รับความร่วมมือจากผู้ให้สัมภาษณ์เป็นอย่างดี จึงจะสามารถเข้าถึงข้อมูลได้อย่างแท้จริง T

✓ การสัมภาษณ์เป็นเครื่องมือที่สำคัญอย่างหนึ่งในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการปฏิบัติและควรวิจัยทางบรรพชาบาล แต่การสัมภาษณ์มักจะไม่ได้รับการตรวจสอบ ในการวิจัยเชิงคุณภาพ ความคลาดเคลื่อนที่พบโดยทั่วไปมักเกิดจากบรรทัดฐานการสื่อสารที่แตกต่างกันของทั้งสองฝ่าย การให้ความสนใจต่อสถานการณ์การสื่อสารมีความสำคัญต่อการสัมภาษณ์ การแลกเปลี่ยนความรู้ซึ่งกันและกันในการปฏิสัมพันธ์ ถือเป็นพื้นฐานที่จำเป็นสำหรับการตีความหมายของข้อมูล นอกจากนี้โครงสร้างของการเล่าเรื่องราวที่เกิดขึ้นจะช่วยให้มองเห็นเนื้อหาสาระ (Agar, 1980) และการสร้างแบบประเมินการสัมภาษณ์เป็นอีกวิธีหนึ่งสำหรับใช้เป็นเครื่องมือช่วยวิเคราะห์บริบทอย่างเป็นระบบได้ (Briggs, 1983)

ในการศึกษาครั้งนี้ มีวิธีการช่วยประเมินกระบวนการสัมภาษณ์ดังนี้คือ

1) สรุปการสัมภาษณ์ทุก ๆ ครั้ง และให้ผู้ให้ข้อมูลหลักตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและคำถาม ตลอดจนให้แสดงความคิดเห็นหรือข้อเสนอแนะในการปรับปรุง และนำข้อเสนอแนะมาเป็นแนวทางตั้งคำถามย่อยในการสัมภาษณ์ต่อไป

2) ผู้วิจัยสร้างแบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์ (ภาคผนวก ค.) สำหรับใช้เป็นแนวทางประกอบการพิจารณาข้อมูลการบันทึกภาคสนามในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ซึ่งจะใช้บันทึกการสื่อสารที่ไม่เป็นคำพูด เช่น กิริยา ท่าทาง หรืออากัปกิริยาการแสดงต่าง ๆ ที่ปรากฏ (Mehrabian, 1981) ตลอดจนการตอบสนองที่เป็นการแสดงถึงการต่อต้าน ถ่วง การถามกลับคืน การขัดจังหวะ การกล้ำแกล้งแสดงความคิดเห็นหรือกล่าวเจรจาต่อรอง ซึ่งจะช่วยประเมินแรงจูงใจของผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้วิจัยในสถานการณ์การสัมภาษณ์ ตลอดจนเป็นการตรวจสอบความสอดคล้องกันระหว่างความคิดและการกระทำหรือเรื่องราวที่เล่ากับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจริง

3) อนุทินการวิจัย (Research diary) ผู้วิจัยประมวลการสะท้อนคิด ปฏิกริยาทางอารมณ์ จิตใจ วิเคราะห์จุดดี จุดบกพร่อง ปัญหา อุปสรรค วิธีการแก้ไขและผลลัพธ์ ตลอดจนข้อมูลความรู้เชิงทฤษฎีที่ได้รับในกระบวนการสัมภาษณ์ เป็นอนุทินการวิจัย ซึ่งจะช่วยในการจำแนกความเหมือนและความต่างของข้อมูลในการวิเคราะห์ข้อมูลได้อีกทางหนึ่ง ตลอดจนใช้ตรวจสอบและประเมินตนเองในการทำงาน

ในระหว่างการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะบันทึกเสียงสนทนาในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลหลักยินยอมเท่านั้น ในการศึกษานี้มีผู้ยินยอมให้บันทึกเสียงได้ จำนวน 9 คน แต่พบว่ามี 3 คนที่รู้สึกไม่เป็นธรรมชาติ บางรายพูดไม่ค่อยออก ระมัดระวังตัว บางรายคอยสนใจมองดูการทำงานของเครื่องบันทึกเสียง จนบางครั้งดูเหมือนจะขาดสมาธิในการสนทนาและเล่าเรื่อง ผู้วิจัยแก้ไขให้บรรยากาศมีความเป็นธรรมชาติมากขึ้นได้โดยนำเครื่องบันทึกเสียงไปวางไว้ใต้โต๊ะหรือวางให้พ้นจากสายตาของผู้ให้ข้อมูลหลัก

วิธีการสัมภาษณ์

การสัมภาษณ์ในครั้งแรกที่พบกัน เป็นการสัมภาษณ์ทั่ว ๆ ไปเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลตามแบบสัมภาษณ์ (ภาคผนวก ก.) ผู้วิจัยจะเริ่มด้วยการพูดคุยซักถามในเรื่องทั่ว ๆ ไป ที่ไม่สร้างความอึดอัดใจ ไม่รีบรัดในคำถามที่เจาะลึก ปลดปล่อยให้การสนทนาซักถามดำเนินไปอย่างธรรมชาติ พร้อม ๆ กับสังเกตกิริยาท่าทางของผู้ให้ข้อมูลหลัก พยายามสร้างความไว้วางใจให้เกิดขึ้น บางครั้งผู้

วิจัยก็เปิดเผยบางแง่มุมเกี่ยวกับทัศนะส่วนตัวของผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลหลัก อาทิ ความต้องการที่จะมีส่วนในการช่วยเหลือและแก้ไขปัญหาเกี่ยวกับโรคเอดส์ ในขณะที่เดียวกันก็ระมัดระวังกิริยาท่าทางพยายามแสดงออกโดยการใช้คำพูดที่เป็นการยอมรับ ให้เกียรติ และมีความจริงใจอย่างเสมอดันเสมอปลาย เพื่อนำไปสู่การแลกเปลี่ยนการสนทนาและสร้างความไว้วางใจให้เกิดขึ้น และปรากฏว่าผู้วิจัยได้รับความไว้วางใจจากผู้ให้ข้อมูลหลักค่อนข้างสูง เริ่มตั้งแต่การพบกันครั้งแรกไปจนตลอดระยะเวลาสิ้นสุดการศึกษา ซึ่งประเมินได้จากการเล่าเรื่องราวชีวิตส่วนตัวในแง่มุมต่าง ๆ อย่างเปิดเผย ตอบคำถามอย่างตั้งใจ กิริยาท่าทางที่แสดงออกกระตือรือร้น เต็มใจ การเป็นผู้เสนอความคิดเห็นและเลือกสถานที่ วัน เวลาในการพบเพื่อให้สัมภาษณ์แก่ผู้วิจัยในครั้งต่อ ๆ ไปด้วยตนเอง การสัมภาษณ์ในระยะแรกนี้ใช้เวลาประมาณ 2⁰ นาทีถึง 1 ชั่วโมงครั้งตามแต่สภาพเงื่อนไขปัญหาของแต่ละบุคคล ซึ่งบางรายอาจจะต้องไปเจาะเลือดให้ทันก่อนเวลา 15.00 นาฬิกาหรือรีบกลับบ้านให้ทันรถที่ขากลับท้าย

ก่อนสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลักจะทำความตกลงร่วมกันในการนัดสัมภาษณ์ครั้งต่อไป ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความสะดวกและความต้องการของผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นสำคัญว่าจะเมื่อไร ที่ไหน อย่างไร จนกระทั่งสิ้นสุดการศึกษา ซึ่งในระยะ 3 เดือนแรกนั้นการติดตามการสัมภาษณ์ส่วนใหญ่จะนัดพบตามสถานที่ต่าง ๆ อาทิ ส่วนสุขภาพภายในบริเวณโรงพยาบาล ที่พักผู้โดยสารรอรถเมล์ สวนสาธารณะ และที่นั่งรอตรวจบริเวณหน้าห้องตรวจของแผนกต่าง ๆ ในตึกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาล ตลอดจนหน้าห้องจ่ายยา ดังกล่าวแล้ว

การสัมภาษณ์ในครั้งต่อ ๆ มาเป็นการสัมภาษณ์ที่ใช้คำถามเจาะลึกเข้าสู่ข้อมูลสำคัญตามแนวคำถาม (ภาคผนวก ข.) ซึ่งในบางรายอาจได้มีการสัมภาษณ์ไปบางส่วนแล้วในครั้งแรก แต่ส่วนใหญ่จะศึกษาแบบเจาะลึกในครั้งที่ 2 และบันทึกเสียงในบางรายที่อนุญาต การสัมภาษณ์ในครั้งนี้อาจใช้เวลาประมาณ 1-2 ชั่วโมง ส่วนในครั้งที่ 3 หรือบางรายอาจสัมภาษณ์ถึง 4 หรือ 5 ครั้งนั้น เป็นการสัมภาษณ์เพิ่มเติมจากครั้งก่อนโดยเฉพาะในช่วงแรก ๆ ของการศึกษา เมื่อกลับมาบันทึกข้อมูลและถอดเทปในแต่ละวัน พร้อมทั้งวิเคราะห์และตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูล เมื่อพบว่าข้อมูลและเรื่องราวบางอย่างยังขาดความต่อเนื่อง ทำให้ต้องจดคำถามเพื่อติดตามสัมภาษณ์เจาะเฉพาะข้อมูลในเรื่องนั้น ๆ เพิ่มเติม การเก็บรวบรวมข้อมูลดำเนินต่อไปจนกระทั่งไม่พบข้อสงสัยหรือไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น ผู้วิจัยจึงยุติการศึกษาซึ่งใช้เวลารวมทั้งสิ้นประมาณ 10 เดือนเศษ

ในการพบกันเพื่อสัมภาษณ์ในครั้งที่ 2, 3 หรือครั้งต่อๆ มา ผู้วิจัยได้มีโอกาสไปเยี่ยมผู้ให้ข้อมูลหลัก 5 ราย ได้พบปะ รู้จักและคุ้นเคยกับสมาชิกในครอบครัวของผู้ให้ข้อมูลหลัก ซึ่งเป็นผลให้ญาติ ๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดา พี่สาว น้องสาว และภรรยาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นฝ่ายติดต่อและดำรงความสัมพันธ์กับผู้วิจัยในเวลาต่อมาทั้งโดยการโทรศัพท์ การเขียนจดหมาย ตลอดจนการติดต่อขอพบผู้วิจัยเป็นการส่วนตัวด้วยตนเอง เป้าหมายในการติดต่อกับผู้วิจัยส่วนใหญ่เพื่อปรึกษาหารือขอคำแนะนำเกี่ยวกับปัญหาข้อข้องใจต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งปัญหาความคิดปกติหรืออาการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ รวมทั้งการปฏิบัติตัวในการอยู่ร่วมครอบครัวเดียวกันกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ หรือปัญหาด้านอื่น ๆ ตามแต่สภาพเงื่อนไขของแต่ละบุคคล ซึ่งไม่ว่าเครือข่ายของผู้ให้ข้อมูลหลักจะมีเป้าหมายใด ๆ ในการติดต่อสัมพันธ์กับผู้วิจัยก็ตาม แต่บุคคลเหล่านี้หรือสมาชิกในครอบครัวของผู้ให้ข้อมูลหลักเหล่านี้เป็นทั้งแหล่งของข้อมูลและแหล่งตรวจสอบข้อมูลได้อีกทางหนึ่ง

ในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยจะใช้เวลาประมาณ 10-15 นาที สำหรับทบทวนประเด็นคำถามในการสัมภาษณ์และคำตอบหรือข้อมูลที่ได้รับกับผู้ให้ข้อมูลหลัก โดยมุ่งหวังเพื่อ 1) เปิดโอกาสให้ทั้งผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลักได้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและความเข้าใจที่ตรงกัน 2) เพื่อสังเกตอารมณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักที่อาจมีผลกระทบต่อความร่วมมือในการตอบคำถาม 3) เพื่อสนับสนุนส่งเสริมการติดต่อเข้าถึงผู้วิจัยได้ทั้งทางโทรศัพท์ ทางจดหมาย และทางอื่น ๆ ในกรณีที่มีปัญหาหรือคำถามเกิดขึ้นตามมาภายหลังการให้สัมภาษณ์

การสังเกตแบบมีส่วนร่วม

ในการศึกษานี้เนื่องจากเป็นการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งส่วนใหญ่ไม่ต้องการเปิดเผยสถานภาพของตนไม่ต้องการให้ผู้วิจัยติดตามเยี่ยม และยังมีภูมิลำเนาแตกต่างกันและอยู่ห่างไกล มีผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 5 รายที่ยินยอมให้ผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้านได้ ทำให้ผู้วิจัยได้เห็นถึงมิติด้านครอบครัวและมิติความเป็นอยู่ด้านอื่น ๆ ในบ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักดังกล่าวได้ ในจำนวนนี้เป็นผู้ให้ข้อมูลหลักที่เปิดเผยสถานภาพกับสมาชิกในครอบครัว 4 คน อีก 1 คนยังไม่เปิดเผยกับบุคคลอื่น ในกลุ่มผู้ให้ข้อมูลหลักที่สมาชิกในครอบครัวรับรู้ปัญหาโดยตลอดแล้ว พบว่าสมาชิกในครอบครัวแสดงออกถึงความห่วงใย เอาใจใส่ ให้ความอบอุ่นใจและให้กำลังใจเป็นอย่างดี เมื่อผู้วิจัยไปเยี่ยมสมาชิกในครอบครัวมักจะอยู่กันพร้อมหน้าหรือถ้าได้มีการนัดไว้ล่วงหน้า

เมื่อถึงวันนัดหากครอบครัวนั้นญาติพี่น้องไม่ได้มาร่วมกันในบ้าน ก็มักจะบอกกล่าวถึงกันและนัดมารวมกันเพื่อพบปะผู้วิจัยและซักถามข้อข้องใจต่าง ๆ และส่วนมากเป็นปัญหาที่เกี่ยวข้องกับความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค วิธีการปฏิบัติตัวหรือการดูแลตนเองตลอดจนความก้าวหน้าของการค้นพบตัวยาในการรักษาโรคเอดส์ รวมถึงทางเลือกของแหล่งการรักษาเยียวยา (Alternative Medicine) ต่าง ๆ สำหรับใช้เป็นข้อมูลในการตัดสินใจรักษาเยียวยาผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ซึ่งเป็นญาติของคนต่อไป นอกจากนี้ยังพบว่าสมาชิกในครอบครัว ไม่ได้แสดงความรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ มีการพูดคุยกัน อิ่มเอมแจ่มใส และรับประทานอาหารร่วมกัน แต่ทั้ง 4 ครอบครัวยังไม่มีครอบครัวใดเปิดเผยแก่ชุมชน และให้เหตุผลว่ากลัวถูกปฏิเสธจากชุมชน กลัวการรังเกียจ และไม่ยอมรับ ส่วนอีก 1 รายที่เชิญชวนให้ผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้านพบปะกับมารดาและน้อง ๆ ของตนเอง โดยไม่เปิดเผยกับครอบครัวนั้น เนื่องจากน้องชายของผู้ให้ข้อมูลหลักได้รับอุบัติเหตุรถชนกันต้องเข้ารับการรักษาด่วนในโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่งและตรวจพบว่าติดเชื้อเอชไอวีบุคลากรของโรงพยาบาลได้เปิดเผยการติดเชื้อของผู้ป่วยซึ่งเป็นน้องชายของผู้ให้ข้อมูลหลักกับสมาชิกในครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลหลักจึงบอกกับสมาชิกในครอบครัวว่ารู้จักกับผู้ที่มีความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ซึ่งหมายถึงผู้วิจัย สมาชิกในครอบครัวมีความต้องการพบผู้วิจัยมาก ได้โทรศัพท์ติดต่อเชิญชวนผู้วิจัยไปพบเพื่อขอคำแนะนำในการดูแลและการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยทุกคนไม่รู้ว่ามีผู้ให้ข้อมูลหลักก็เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีอีก 1 คนในครอบครัว และเมื่อผู้วิจัยไปเยี่ยมพบว่าทุกคนเป็นห่วงน้องชายของผู้ให้ข้อมูลหลัก ไม่รังเกียจ ให้การดูแลเอาใจใส่เป็นอย่างดี พยายามทุกวิถีทางที่จะช่วยเหลือน้องชายของผู้ให้ข้อมูลหลัก โดยเฉพาะมารดาคอยเฝ้าดูอาการของลูกตลอดเวลา ทั้งกลางวันและกลางคืน เธอบอกกับผู้วิจัยว่า “เขาเป็นลูกเราไม่ว่าเขาจะเป็นอะไรเราก็รัก เราก็ห่วง ถ้าแลกได้แม่ขอแลกชีวิตแม่กับเขาแม่ก็ยอม แม่แก่แล้ว แม่อยากให้เขาอยู่ให้เขามือนาคด แม่ส่งสารเขาต้องดูแลเขาให้ถึงที่สุด”

สถานที่ศึกษาครั้งนี้ ส่วนใหญ่คือห้องตรวจโรคในแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลมากกว่าที่บ้านหรือชุมชนของผู้ให้ข้อมูลหลัก ดังนั้น การสังเกตโดยทั่วไปเป็นการศึกษาถึงการปฏิสัมพันธ์ระหว่างกันของบุคลากรทั้งแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ต่าง ๆ และผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนผู้ป่วยด้วยโรคอื่น ๆ ซึ่งไม่พบว่ามีทางเลือกปฏิบัติให้เห็นถึงความแตกต่างอย่างชัดเจนของแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ป่วยด้วยโรคอื่น ๆ โดยทั่วไปพบว่าขึ้นอยู่กับบุคลิกภาพและนิสัยส่วนตัวของแต่ละบุคคลมากกว่า ซึ่งส่วนใหญ่พูดจาสุภาพ ให้คำแนะนำกับผู้รับบริการทุกประเภทคล้ายคลึงกัน มีเพียงบางคนที่พูดจาไม่อ้อมค้อม ตรงไปตรงมา นำเสียงจริงใจขาดความระมัดระวังเรื่องการใช้คำพูดและ

กิริยาท่าทางเชิงขู่และบังคับ แต่เนื้อหาเน้นที่ภาวะสุขภาพ ความเจ็บป่วยในขณะนั้นและการดูแลรักษาซึ่งเป็นผลประโยชน์ของผู้ใช้บริการ บางครั้งจึงทำให้ผู้ให้ข้อมูลหลักบางรายรู้สึกคับข้องใจ เมื่อคุ้นเคยกับผู้วิจัยดีในระดับหนึ่งก็จะเล่าและระบายความรู้สึกในเหตุการณ์ต่าง ๆ ระหว่างการปฏิสัมพันธ์กับบุคลากรบางรายให้ฟัง ซึ่งมีความสอดคล้องกันกับการสังเกตการณ์ของผู้วิจัย

ดังนั้น บทบาทการสังเกตของผู้วิจัยจะปรับเปลี่ยนไปตามความเหมาะสมของสถานการณ์และบทบาทที่ใช้มากที่สุดคือ ผู้สังเกตในฐานะผู้เข้าร่วม (Observer-as-participant) ซึ่งหมายถึงการสังเกตที่ผู้สังเกตแสดงบทบาทของผู้สังเกตแบบเป็นทางการในระยะเวลาสั้น ๆ และพิจารณาหรืออีกนัยหนึ่งคือผู้วิจัยใช้วิธีการสังเกตและสัมภาษณ์เป็นหลักโดยพยายามเข้าไปมีส่วนร่วมให้น้อยที่สุด (จรรยา เศรษฐบุตร, ใน เบญญา ยอดคำนิน-แอ็ดติกซ์ และคนอื่น ๆ, บรรณาธิการ, 2533)

การบันทึกข้อมูล (Ethnographic records)

การบันทึกข้อมูล เป็นขั้นตอนหนึ่งที่มีความสำคัญเพราะเป็นการรวบรวมภาพทางวัฒนธรรมที่สำคัญสำหรับการศึกษา ในการศึกษาครั้งนี้ประกอบด้วยการบันทึกภาคสนาม (Field note) การบันทึกเสียง (Tape records) และการบันทึกแบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์ ดังนี้

การบันทึกภาคสนาม การบันทึกข้อมูลภาคสนามในระหว่างการศึกษานี้ ผู้วิจัยได้อธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลหลักทราบว่าผู้วิจัยจะจดบันทึกข้อมูลในระหว่างการสัมภาษณ์ ในการบันทึกข้อมูลนั้นผู้วิจัยได้บันทึกย่อ ๆ ในประเด็นที่สำคัญ ประโยค วลีหรือคำที่เฉพาะเจาะจงมีความหมาย มีความสำคัญซึ่งเกี่ยวข้องกับประเด็นการศึกษา อาทิ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การดูแลตนเอง ปัญหาและอุปสรรคต่าง ๆ พร้อม ๆ กับทำไคอะแกรมสรุปขั้นตอนหรือแบบแผนการดูแลตนเองด้วยวิธีการต่าง ๆ ตามลำดับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น (ภาคผนวก จ.)

เมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง เพื่อป้องกันการลืมข้อมูลสำคัญหรือเกิดความสับสน ผู้วิจัยได้เขียนบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์อีกครั้งโดยละเอียดและสมบูรณ์ทุกวัน ซึ่งจะช่วยให้การวิเคราะห์จำแนกหมวดหมู่ของข้อมูลมีความสะดวก รวดเร็ว สามารถกำหนดคำถามสำหรับการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไปได้ทันที ในระยะแรก ๆ ผู้วิจัยใช้เวลาประมาณ 5-8 ชั่วโมงในการเขียน

บันทึกข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นนี้ และค่อย ๆ ใช้เวลาลดน้อยลงเรื่อย ๆ ในระยะท้าย ๆ ของการศึกษาใช้เวลาประมาณ 3-5 ชั่วโมง

การบันทึกเสียง ผู้วิจัยได้รับอนุญาตให้บันทึกเสียงการสนทนา การตอบข้อคำถามในการสัมภาษณ์จากผู้ให้ข้อมูลหลักเพียง 9 คน ในจำนวนนี้มีผู้ให้ข้อมูลหลัก 3 คนที่ยังรู้สึกตื่นเต้นและเป็นกังวลกับการทำงานของเครื่องบันทึกเสียง ทำให้บางครั้งขาดความสนใจคำถามและการตอบคำถามหรือการเล่าเรื่องต่าง ๆ หยุดยะกัถลล ผู้วิจัยได้ทำการถอดเทปภายหลังการสัมภาษณ์ทุกครั้ง ใช้เวลาประมาณ 3-6 ชั่วโมง ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับระยะเวลาในการบันทึกข้อมูลแต่ละครั้ง นอกจากนี้ผู้วิจัยจะนำเทปบันทึกเสียงดังกล่าวมาเปิดฟังซ้ำเสมอ ๆ ในระหว่างการวิเคราะห์ข้อมูลหรือเกิดความรู้สึกสนใจในบางประเด็นของข้อมูลจากการสัมภาษณ์

ระยะเวลาในการศึกษา

ผู้วิจัยใช้เวลาในการศึกษาทั้งสิ้นประมาณ 10 เดือนเศษ โดยมีระยะเวลาของการศึกษา 3 ช่วง ช่วงแรกเป็นการเข้าสู่สนาม (Entry) ช่วงที่ 2 เป็นการเก็บรวบรวมข้อมูล และช่วงที่ 3 เป็นการออกจากสนามและยุติการศึกษา ความต่อเนื่องของกระบวนการศึกษามีความสำคัญสำหรับการสร้างและพัฒนาสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อนำไปสู่ความสำเร็จในเป้าหมายของการศึกษา นั่นย่อมหมายถึงว่าความเป็นส่วนตัวของผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนสมาชิกในครอบครัวอาจถูกรบกวนหรือได้รับผลกระทบจากผู้วิจัยในการถามคำถามและการสังเกตของผู้วิจัย ซึ่งผู้วิจัยได้ให้ความสำคัญ ระมัดระวังและตระหนักถึงในกรณีดังกล่าวนี้มากในทุกขั้นตอนของการศึกษา โดยผู้วิจัยจะให้โอกาสและอิสระกับผู้ให้ข้อมูลหลักในการตัดสินใจด้วยตนเอง ประเด็นที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการวิจัย เช่น สถานที่ วัน เวลา ในการสัมภาษณ์ ขณะเดียวกันผู้วิจัยจะแต่งกายให้สอดคล้องกับสถานที่หรือสถานการณ์นั้น ๆ ในการไปพบกับผู้ให้ข้อมูลหลัก ดังเช่น แต่งกายเรียบง่ายให้ใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลหลัก ถ้าสถานที่นัดพบเป็นสถานที่สาธารณะ หรือที่บ้าน และแต่งกายชุดทำงานเมื่ออยู่ในโรงพยาบาล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ความสำคัญของการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนาขึ้นอยู่กับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ซึ่งมีลักษณะที่เป็นการเล่าเรื่องราว (Narrative) พรรณนาความ (Descriptive) เกี่ยวกับคน (subject) ที่ศึกษาต้องมีความถูกต้องและมีรายละเอียดครอบคลุม เพราะความคิดของมนุษย์ในแต่ละวัฒนธรรมเปรียบเสมือนเรื่องราวต่าง ๆ ที่มีคืบ (Opaque texts) ที่จะอ่านได้จากการปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้สังเกตการณ์กับผู้ถูกสังเกต การวิเคราะห์ข้อมูลจึงเป็นงานที่มีลักษณะประณีตมากที่สุดอย่างหนึ่งของการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนา (Fetterman, 1989) ที่เป็นการผสมผสานเรื่องราวจากข้อมูลที่ได้รับอย่างมีเหตุผล ตามกรอบความคิดที่มีขอบเขตกว้างกว่าทางประวัติศาสตร์ และการเมือง (Denzin, 1978) ข้อมูลเชิงชาติพันธุ์วรรณนาจึงเป็นการเล่าเรื่องราวที่มีโครงสร้างเฉพาะ ซึ่งในการศึกษานี้การเล่าเรื่องราวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์ เป็นข้อมูลที่ได้จากการสื่อสารวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลที่ใช้การสะท้อนคิดอย่างวิพากษ์จะช่วยให้ได้ข้อสรุปในบริบททางประวัติศาสตร์ความเป็นมาที่หนุนนำความเป็นเอกภาพ (unity) ระหว่างทฤษฎีและการปฏิบัติ (Webster, 1983)

จุดมุ่งหมายของการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อเปิดเผยถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามที่ผู้ให้ข้อมูลหลักได้อธิบายถึงพฤติกรรมในการดูแลตนเองของเขานี้เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นเอดส์ การวิเคราะห์ข้อมูลได้เริ่มกระทำไปพร้อม ๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยกระทำแบบลัดกันไปตลอดระยะเวลาของการเก็บรวบรวมข้อมูล เป็นการตรวจสอบข้อมูลที่ละชั้น ทำให้ได้ข้อมูลที่มีการเปรียบเทียบเชิงทฤษฎี (Agar, 1980; Hammersley & Atkinson, 1983; Schwart & Jacobs, 1979) ผู้วิจัยนำแก่นเรื่อง (Theme) จากการวิเคราะห์ไปพูดคุยแลกเปลี่ยนเพื่อตรวจสอบข้อมูลกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์รายอื่น ๆ ที่มีใจผู้ให้ข้อมูลหลักตลอดระยะเวลาการศึกษา หลักพื้นฐานสำคัญสำหรับการวิเคราะห์อีกประการหนึ่งก็คือการตรวจสอบซ้ำจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยฟังเทปบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักที่ยินยอมให้บันทึกมาเปิดฟังกลับไปกลับมาหลายเที่ยวในช่วงต้นของการวิเคราะห์ข้อมูล อย่างไรก็ตามการบันทึกเทปก็ไม่ใช่แหล่งข้อมูลหลักสำหรับการศึกษานี้ แต่ข้อมูลหลักสำหรับนำมาลงรหัส (coding) นำมาวิเคราะห์เปรียบเทียบอย่างต่อเนื่อง (constant comparison) และวิเคราะห์แบบบรรยาย (narrative analysis) คือการเขียนเรื่องราวเนื้อหาจากการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งโดยผู้วิจัย

วิธีวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูลโดยทั่วไปในการศึกษาครั้งนี้มี 3 วิธีคือ

- 1) การวิเคราะห์เปรียบเทียบ (Constant comparison)
- 2) การวิเคราะห์เรื่องราว (Narrative analysis) และ
- 3) การวิเคราะห์แมทริกซ์ (Matrix analysis)

1. การวิเคราะห์เปรียบเทียบ

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์และจดบันทึกเรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยนำมาอ่านบททวนเพื่อค้นหาคำทางวัฒนธรรมหรือคำที่คนในใช้ (Folk term) ตลอดจนพฤติกรรมการดูแลตนเองตามวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูลหลัก โดยผู้วิจัยให้รหัส (Coding) ข้อมูลแบบคำต่อคำ (Verbatim) บรรทัดต่อบรรทัดและจัดหมวดหมู่จำแนกประเภทของข้อมูล แล้วนำมาเปรียบเทียบความเหมือนและความแตกต่างในคุณภาพ (qualities) หรือคุณสมบัติ (attributes) ของข้อมูล เพื่อสร้างข้อสรุปที่เป็นลักษณะร่วมและแตกต่างของข้อมูลชุดนั้น

การให้รหัสข้อมูล (Corbin, 1986 : 102-120) ในระยะแรกเป็นการให้รหัสเพื่อจัดระบบของหัวข้อ (Topic) จำแนกหมวดหมู่ของข้อมูล ค้นหาคำสำคัญหรือมโนคติสำหรับการตั้งคำถามในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

ตัวอย่าง การให้รหัสข้อมูลในการสัมภาษณ์ ข. โดยผู้วิจัยถามคำถามว่า “ข. ทำอย่างไรเมื่อรู้ว่าติดเชื้อเอชไอวี” ซึ่ง ข. ได้เล่าให้ฟังว่า

“.....ตอนนี้ยังไม่มีใครรู้ เรายังพอทำได้ ถ้าทำได้ไม่อยากให้ใครรู้เลย แต่ก็ยังคิดที่ยังพอเลี้ยงที่จะไม่พูดได้ เพราะโรคแทรกมันมีหลายอย่าง เรายังพออ้างได้ อย่างเช่นเป็นโรคมะเร็งจากโรคเอดส์ เราก็ไม่ต้องบอกว่าเป็นเอดส์ แต่บอกว่าเป็นมะเร็งหรือโรคตับ โรคปอดได้ เวลาผมอยู่ในกลุ่มเพื่อน ๆ เขาพูดคุยกันเรื่องโรคเอดส์ ผมพยายามเลี่ยง ไม่อยากพูดถึงชวนคุยเรื่องอื่นแทน หรือบางทีก็เดินหนี กลัวว่าพวกเขาจะจับท่าทางความรู้สึกได้จะพยายามรักษาสุขภาพให้ดี จะออกกำลังกายบ้างเป็นครั้งคราว เช่น ว่ายน้ำ เปิดเพลงเต้นคนเดียว อ่านหนังสือเพื่อไม่ให้คิดมาก.....”
(ข. 2 พ.ย. 38)

ผู้วิจัยให้รหัสข้อมูลบรรทัดต่อบรรทัด พร้อมกับมีคำถามใหม่เกิดขึ้นจากข้อมูลที่ได้ ดังนี้

เหตุการณ์	รหัส	บันทึกคำถาม
ไม่มีใครรู้	ความลับ	ทำไม
ทำได้	ทำใจ	เป็นวิธีการดูแลตนเองอย่างหนึ่งใช่หรือไม่
ไม่อยากให้ใครรู้	ปกปิด	ทำไม
เลี่ยงการบอกความจริง	ปกปิด	ทำไม มีวิธีการปกปิดด้วยวิธีการอื่น ๆ อีกหรือไม่ อย่างไร
อ้างโรคแทรก เช่น โรคมะเร็ง โรคตับ โรคปอด	ปกปิด/ หลีกเลี่ยง	ทำไม เป็นวิธีการดูแลตนเองใช่หรือไม่ มีโรคอื่นอีกหรือไม่
หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์ในกลุ่มเพื่อน โดยพูดถึงเรื่องอื่น เดินหนี	ปกปิด/ หลีกเลี่ยง	ทำไม มีวิธีการหลีกเลี่ยงวิธีอื่นอีกหรือไม่
กลัวเพื่อนจับท่าทางความรู้สึกได้	ปกปิดอารมณ์	ทำไม มีการปกปิดในลักษณะอื่นอีกหรือไม่
รักษาสุขภาพให้ดี	การดูแลตนเอง	ทำอย่างไร มีวิธีการทำอื่น ๆ อย่างไรบ้าง

เหตุการณ์	รหัส	บันทึกคำถาม
ออกกำลังกายเป็น ครั้งคราว เช่น ถูบ้าน เปิดเพลงเต้น	การดูแลตนเอง/ ออกกำลังกาย	ทำไม โดยทั่วไปมีวัฒนธรรมการออก กำลังกายอย่างไร
อ่านหนังสือเพื่อไม่ให้ คิดมาก	การดูแลตนเอง/ การเบี่ยงเบนความ สนใจ	มีวิธีใดอีกที่ช่วยให้ไม่คิดมาก โดยทั่วไปคิดมากเกี่ยวกับเรื่องใด

จากรหัสข้อมูลดังกล่าว ผู้วิจัยได้บันทึกความคิด คำถาม และความสับสนใจ (hunches) แล้วนำมาสร้างข้อสรุปชั่วคราว (memos) ซึ่งจะช่วยให้การตรวจสอบข้อมูล หาข้อมูล เพิ่มเติม ตลอดจนการจัดข้อมูลที่ไม่ต้องการออก ตัวอย่างข้อสรุปชั่วคราวดังเช่น

1. เขาบอกว่าการติดเชื้อเอชไอวีของเขาซึ่งไม่มีใครรู้ เขายังไม่ได้บอกใคร ทำไมเขาไม่บอกให้ใครรู้ มีคำอธิบายอะไรบ้างที่ทำให้เขาต้องปกปิด ผู้ให้ข้อมูลหลักรายอื่น ๆ ต้องปกปิดสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีของพวกเขาด้วยหรือไม่
2. การกล่าวถึงความรู้สึกของเขาต่อการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีว่าเขาทำใจได้โดยสัมพันธ์กับสถานการณ์ที่ยังไม่มีใครรู้ในขณะนั้น เขาทำใจได้ตลอดเวลาหรือยังเย็นหรือไม่ ทำไม แต่ถ้ามีคนอื่นรู้ว่าเขาติดเชื้อเอชไอวีเขาจะยังทำใจได้ต่อไปอีกหรือไม่ ทำไม การทำใจตามที่เขาพูดมีความหมายอย่างไร เขามีวิธีการทำใจอย่างไร การทำใจเป็นวิธีการดูแลตนเองอย่างหนึ่งใช่หรือไม่ การทำใจพบในผู้ให้ข้อมูลหลักคนอื่น ๆ ด้วยหรือไม่
3. จากการบอกเล่าของเขาแสดงถึงความต้องการปกปิดสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ไม่ต้องการให้ใครรู้ เขาใช้หลายวิธีการที่แสดงถึงการปกปิด เช่น การเลี้ยงที่จะไม่พูดความจริงว่าป่วยเป็นโรคอะไร หลีกเลี่ยงการพูดหรือวิพากษ์วิจารณ์เรื่องโรคเอดส์โดยการพูดถึงเรื่องอื่นหรือเดินหนีจากวงสนทนา เพราะกลัวผู้อื่นจับผิดหรือจากท่าทางและความรู้สึกได้ เขามีวิธีการปกปิดวิธีอื่นอีกหรือไม่ การปกปิดพบในผู้ให้ข้อมูลหลักทุกคนหรืออย่างไร เมื่อต้องบอกผู้อื่นถึงการเจ็บป่วยเขาจะใช้ชื่อโรคอื่นซึ่งเป็นโรคแทรกซ้อนหรืออาการผิดปกติที่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นเอดส์แทน อาทิ โรคมะเร็ง โรคตับ โรคปอด ยังมีโรคอื่น ๆ ที่เขาใช้อ้างแทนโรคเอดส์อีกหรือไม่ ในผู้ให้ข้อมูลหลักรายอื่น ๆ ทำเช่นนี้หรือไม่ หรือมีวิธีการอื่น ๆ วิธีใด

4. เขาบอกว่าเขาพยายามรักษาสุขภาพให้ดี เขามีวิธีการอย่างไร เขามีความเชื่ออย่างไร ภายใต้สิ่งที่เขาบอกว่าเขาจะพยายามทำ การออกกำลังกายเป็นวิธีการหนึ่งของการรักษาสุขภาพให้ดี ใช่หรือไม่ เขามีวิธีการออกกำลังกายอย่างไรบ้าง เขาเชื่ออย่างไรกับวิธีการที่เขาใช้เช่น ภูบ้าน เปิดเพลงเดิน ผู้ให้ข้อมูลหลักรายอื่นมีวัฒนธรรมการออกกำลังกายอย่างไร มีวิธีการใดอีกที่เป็นการกระทำเพื่อรักษาสุขภาพให้ดี และรักษาใจตัวเอง วิธีการเหล่านี้เป็นการดูแลตนเองใช่หรือไม่

5. เขาใช้การอ่านหนังสือเพื่อไม่ให้เขาคิดมาก วิธีการนี้น่าจะเป็นวิธีการเบี่ยงเบนความสนใจหรือหันเหความสนใจออกไปจากสิ่งที่จิตใจหมกมุ่นครุ่นคิด มีวิธีการอื่นอีกหรือไม่หรือมีวิธีการอื่นใดอีกที่ช่วยปรับสภาพอารมณ์ จิตใจไม่ให้คิดวิตกกังวลได้บ้าง ผู้ให้ข้อมูลหลักรายอื่น ๆ เขาใช้วิธีการใดบ้าง

6. ผู้วิจัยคิดว่าน่าจะมีวิธีการดูแลตนเองอื่น ๆ ที่สอดคล้องกับวัฒนธรรม ประเพณีของผู้ให้ข้อมูลหลักในการนำมาปฏิบัติหรือชักจูงให้สามารถดูแลตนเองได้ การทำใจเป็นประเด็นหนึ่งที่นำเสนอ น่าติดตาม และน่าทำความเข้าใจทั้งความหมาย สถานการณ์ วิธีการ ปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนผลที่ตามมา

คำถามต่าง ๆ เหล่านี้จะนำมาใช้ถามผู้ให้ข้อมูลหลักรายอื่น ๆ หรือในการสัมภาษณ์ครั้งต่อ ๆ มาเพื่อตรวจสอบข้อมูล และช่วยในการบันทึกข้อมูลครั้งต่อไปได้อย่างมีเป้าหมาย มีประสิทธิภาพ เพราะข้อมูลได้รับการยืนยันมีทิศทางและขอบข่ายที่ชัดเจน ขณะเดียวกันข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลหลักและผู้ให้ข้อมูลทั่วไปจะได้รับการตรวจสอบแบบสามเส้า (Triangulated) เพื่อยืนยันความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อสรุปย่อยที่ได้มาพิจารณาจัดกลุ่มตามดัชนี (Index) หรือรหัสข้อมูลที่ทำได้ไว้ และเชื่อมโยงความสัมพันธ์ของข้อสรุปย่อยเข้าด้วยกันเป็นเรื่องราวของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อมะเร็ง

2. การวิเคราะห์เรื่องราว

การวิเคราะห์เรื่องราว (Narrative analysis) เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลที่คำนึงถึงลำดับเวลาของเหตุการณ์ บุคคลและกลุ่มบุคคลที่แตกต่างกัน โครงสร้างของเรื่อง การเล่าเรื่องที่ต่อเนื่อง และความต่อเนื่องได้เรื่องราวในการเล่า (Sandelowski, 1991 : 161-166) คำถามที่ใช้

สำหรับการวิเคราะห์เรื่องราว ในการศึกษาค้นคว้านี้ได้แก่ มีอะไรอยู่ในเรื่องราวที่เขาเล่า มีความเชื่ออย่างไรอยู่ภายใต้การเล่านั้น มีกระบวนการอะไรเข้าไปเกี่ยวข้องกับเรื่องราวที่เขาเล่า อะไรคือวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ มีข้อห้ามหรือข้อขัดแย้งอะไรอยู่ภายในหรืออยู่ท่ามกลางเรื่องราวที่อธิบาย

วิธีการวิเคราะห์เรื่องราวอยู่ที่ความเพียงพอของข้อความที่ถ่ายทอดออกมา (paraphrases) จากเหตุการณ์ในเรื่องราวที่ได้ประเมินแล้วว่ามีความสำคัญมากที่สุด และเป็นข้อมูลที่สร้างขึ้นมาจากบริบทสถานะแวดล้อมของแต่ละคน แล้วนำมาเปรียบเทียบความเหมือน ความแตกต่างและแบบแผนตามแก่นเรื่อง (theme) (Hall, Steven & Meleis, 1992 : 447-457) ผู้วิจัยเขียนไคอะแกรม (ภาคผนวก จ.) สรุปการพรรณนาความและการประเมินการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละราย รวมทั้งความสัมพันธ์ของข้อมูลทั้งหมด นอกจากนี้วิธีการเล่าเรื่องราวยังช่วยให้เขียนเรื่องราวจากการสัมภาษณ์ได้อย่างสั้น ๆ ที่ประกอบด้วยเค้าโครงหลักของเรื่องและบริบทของการกระทำที่เกิดขึ้น คุณลักษณะต่าง ๆ ที่เข้ามาเกี่ยวข้องตลอดจนการประเมินเหตุการณ์เรื่องราวที่ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าถึง

ประวัติการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคน วิธีการต่าง ๆ ที่นำมาใช้หรือพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องจะแสดงด้วยเส้นเวลา (time lines) (ภาคผนวก จ.) ที่สร้างขึ้นมา ซึ่งจะเป็นประโยชน์สำหรับการจัดวางเหตุการณ์ต่าง ๆ และกระบวนการที่ผู้ให้ข้อมูลหลักกล่าวถึงในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งตามลำดับเวลาของเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น และนำมาช่วยในการค้นหาคำตอบในบริบทสถานะแวดล้อมอื่น ๆ ดังนั้นการสัมภาษณ์ทุกครั้งจะได้รับการทบทวนและวิพากษ์วิจารณ์เพื่อชี้ให้เห็นถึงเนื้อหา การเล่าเรื่องราวจึงเป็นทั้งเรื่องเล่าที่มีการเริ่มต้น การดำเนินเรื่อง และการจบเรื่อง และมีคำอธิบายที่แสดงถึงความเชื่อ ความคิดหรือการให้ความหมายเกี่ยวกับประสบการณ์ที่เฉพาะ หรือการแบ่งแยกออกมาจากเรื่องเล่าอื่น ๆ ที่แสดงให้เห็นได้จากการที่หัวข้อเรื่องเปลี่ยนไป เนื้อหาหรือรูปแบบการอธิบายเปลี่ยนแปลง เมื่อเรื่องราวถูกแยกออกมาจะมีคำอธิบายใหม่เพื่อประยุกต์ให้เข้ากับเรื่องราวใหม่แต่ละเรื่อง การเปลี่ยนแปลงเหล่านี้บางเรื่องสัมพันธ์กับเนื้อหาและคำถามในการสัมภาษณ์ การเล่าเรื่องราวในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งในการศึกษานี้ได้จัดระบบตามเนื้อหาที่สัมพันธ์กับคำถามการวิจัยคือ ความหมายของโรคเอดส์ ความหมายของการดูแลตนเอง ความหมายของการมีชีวิตอยู่กับโรคเอดส์อย่างมีความสุข วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ ซึ่งจะได้นำเสนอในบทต่อไป

3. การวิเคราะห์เมทริกซ์

การวิเคราะห์เมทริกซ์ (Matrix analysis) เป็นวิธีการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของข้อมูลเชิงคุณภาพ ข้อมูลดิบจะถูกนำเข้าวิเคราะห์ในกรอบความสัมพันธ์ (matrix) ของข้อมูลอย่างมีระบบระเบียบ ช่วยให้การวิเคราะห์ง่ายขึ้น ข้อค้นพบจากการศึกษาถูกสกัดให้ชัดเจนขึ้น ช่วยในการตัดสินใจเลือกกฎเกณฑ์ (decision rules) ที่สร้างขึ้น และตอบคำถามที่ปรากฏออกมาจากกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูล รูปแบบกรอบความสัมพันธ์ (matrix) มีหลายชนิดที่นิยมใช้ในการวิจัยทางการพยาบาลอาจมี 3 รูปแบบคือ 1) กรอบความสัมพันธ์เชิงพรรณนา (Descriptive matrix) เป็นการตรวจสอบโนมคติ (concept) หรือหมวดหมู่ข้อมูล (category) 1 ชนิดข้ามกลุ่มตัวอย่างหลาย ๆ คน 2) กรอบความสัมพันธ์มุ่งผลลัพธ์ (outcome-oriented matrix) เน้นที่ผลสุดท้ายและการเปลี่ยนแปลงของตัวแปรตาม (dependent variable) 3) กรอบความสัมพันธ์มุ่งกระบวนการ (Process-oriented matrix) แสดงให้เห็นถึงพลวัตรของการเปลี่ยนแปลงมุ่งที่แรงผลักดันที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงเหตุผลหรือความสัมพันธ์ของตัวแปรอิสระ กิจกรรม และตัวแปรตาม ซึ่งช่วยให้ได้ข้อสรุปเกี่ยวกับปรากฏการณ์เฉพาะหรือกระบวนการที่เกิดขึ้น (Marsh, 1990 : 41-52) การสร้างรูปแบบกรอบความสัมพันธ์เป็นวิธีการที่ใช้เหตุผลเชิงตรรกะ (logic) ในการจำแนกแยกแยะข้อมูลข้ามหมวดหมู่เพื่อค้นหามิติใหม่หรือทำความเข้าใจใหม่ให้ถ่องแท้ โดยการจัดระบบความสัมพันธ์ของข้อมูลคิดกลับไปมาระหว่างเหตุการณ์ก่อนหลังของตัวอย่างที่พบในข้อมูลขณะนั้น ภาพที่สร้างขึ้นจากการเชื่อมโยงข้อมูลข้ามหมวดหมู่ 2 กลุ่มไปมา จะได้ภาพรวมของขอบเขตความสัมพันธ์

ตัวอย่างของรูปแบบกรอบความสัมพันธ์ (Matrix format) ที่ใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้ ดังตารางที่ 7

จำนวนของกรอบความสัมพันธ์ (matrix) ถูกสร้างขึ้นมาโดยพิจารณาจากการสร้างสรรค์ของนักวิจัยและธรรมชาติของข้อมูล ตัวอย่างการวิเคราะห์กรอบความสัมพันธ์ในการศึกษาครั้งนี้ เช่น นำมาวิเคราะห์เปรียบเทียบเนื้อหาการบอกเล่าเรื่องราวของผู้ให้ข้อมูลหลักที่อธิบายถึงการ“ทำใจ”

ตารางที่ 7 ตัวอย่างการวิเคราะห์ความสัมพันธ์

กลวิธีการ “ทำใจ”	ความ ตระหนักรู้	สื่อหรือ เครื่องมือ	สิ่งบ่งชี้ “ทำได้”		ทำนายผล ในอนาคต	สิ่งบ่งชี้ “ทำใจไม่ได้”		ปัจจัย ที่มี ความ สัมพันธ์
			จิต พิสัย	พฤติกรรม		จิต พิสัย	พฤติกรรม	
การปลง	•ยอมรับ •ความเคยเป็นเรื่องปกติ •โรคเอดส์เป็นส่วนหนึ่งของชีวิตร่างกาย	หลักคำสอนทางพุทธศาสนาคือ “การปล่อยวาง” หรือ “การปลง”	•จิตใจสงบ •สบายใจ •ไม่คิดต่อไป •สร้างความหมายของชีวิตใหม่ •ไม่เครียด •ไม่วิตกกังวล	•ไม่สนใจ •ไม่ใส่ใจ •ปฏิบัติกิจของสังคม •ดำเนินชีวิตตามปกติ •ทำตัวให้ว่างเว้นจากงาน	•มีแนวโน้มไม่ดีขึ้น	•เศร้าซึม •วิตกกังวล •หวาดระแวง •จิตใจสูงชันไม่สงบ •คิดมากไม่มีสมาธิ •เกลียด •ไม่มั่นใจ - ฯลฯ	•ไม่พูด •ไม่คุย •แยกตัวเก็บตัว •แสวงหาที่พึ่งทางใจ •แสวงหาความช่วยเหลือ •นอนไม่หลับ •คิดความสัมพันธ์ทางสังคมไม่สนใจดูแลตนเอง - ฯลฯ	•ความเชื่อ •อาการแสดง •อริย •รายได้ •ระยะเวลาที่รับรู้การติดเชื้อ •การทานยาที่ในครอบครอง •ความรู้ •ประสบการณ์ •สภาวะทางอารมณ์ •พฤติกรรมการยอมรับครอบครัวและสังคม •ข้อมูลข่าวสาร •บริการด้านสุขภาพที่ได้รับ •แหล่งประโชชน์
การใช้กรรม การเบี่ยงเบน ความสนใจ การปรึกษา หาหรือขอ ความร่วมมือ การสร้าง ความหวัง								

ด้วยกลวิธีการต่าง ๆ คือ การปลง การใช้กรรม การต่ออายุ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหรือ และการสร้างความหวัง ตามความตระหนักผ่านสื่อหรือเครื่องมือ โดยมีข้อบ่งชี้การ “ทำใจได้” และ “ทำใจไม่ได้” การทำนายผลในอนาคต และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการ “ทำใจ” (แผนภูมิที่ 3) การวิเคราะห์ในกรอบความสัมพันธ์มีประโยชน์ในการจัดระบบข้อมูลการเล่าเรื่องที่มีปริมาณขนาดใหญ่ โดยเป็นเครื่องมือของแก่นเรื่อง (themes) ที่ช่วยในการสำรวจหาจำนวนแบบแผนเชิงทฤษฎีที่ได้จากข้อมูลการสัมภาษณ์

วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลตามที่เสนอมานี้เป็นวิธีการพื้นฐานสำหรับการใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลตลอดกระบวนการศึกษา ผลของการวิเคราะห์ข้อมูลจะนำเสนอในบทที่ 4

การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล

การวิจัยเชิงคุณภาพมีวิธีการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูลแตกต่างไปจากการวิจัยเชิงปริมาณ การวิจัยเชิงคุณภาพโดยวิธีการเชิงชาติพันธุ์วรรณา มีวิธีการประเมินความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Credibility) หลายวิธี วิธีการหนึ่งที่มีผู้นำมาใช้ คือ เกณฑ์ความน่าเชื่อถือของลินคอล์นและกูบา (Lincoln & Guba, 1985; cited in Morse & Field, 1996 : 118-121) ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้เกณฑ์ความน่าเชื่อถือของลินคอล์นและ กูบา ซึ่งประกอบด้วย 3 ด้านคือ ระยะเวลาในการทำ ความคุ้นเคย (prolonged engagement) การสังเกตอย่างเอาใจใส่ (persistent observation) และการตรวจสอบสามเส้า (Triangulation techniques) ซึ่งมีรายละเอียดในแต่ละด้าน ดังนี้

1. ความน่าเชื่อถือได้ด้านระยะเวลาในการทำ ความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูล ในการศึกษาเชิงคุณภาพโดยทั่วไป ผู้วิจัยจะต้องมีความคุ้นเคยกับวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูลหลักและเรื่องที่ศึกษาต่อประเด็นนี้ ผู้วิจัยซึ่งเปรียบเสมือนเครื่องมืออย่างหนึ่งในการวิจัยเชิงคุณภาพได้เตรียมความพร้อมตนเองทั้งด้านความรู้ในเรื่องโรคเอดส์ การวิจัยเชิงคุณภาพ และพัฒนาทักษะการเป็นนักวิจัยเชิงคุณภาพให้กับตนเอง ในส่วนที่เกี่ยวกับโรคเอดส์ได้ศึกษาเรื่องโรคเอดส์จากเอกสารตำราต่าง ๆ เข้าร่วมประชุมวิชาการเกี่ยวกับโรคเอดส์หลายครั้ง เข้ารับการฝึกอบรมในโครงการอบรมเทคนิคการให้คำปรึกษาเรื่องโรคเอดส์ ระหว่างวันที่ 14-18 กุมภาพันธ์ 2537 คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

และทดลองฝึกปฏิบัติจริงกับผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์ ในส่วนของการวิจัยเชิงคุณภาพได้ลง ทะเบียนเรียนวิชาระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research methodology) จำนวน 6 หน่วย กิต ซึ่งมีทั้งความรู้ภาคทฤษฎีและภาคปฏิบัติได้ฝึกปฏิบัติในภาคสนาม และเข้าร่วมประชุมวิชาการ ต่าง ๆ เกี่ยวกับวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพหลายครั้ง นอกจากนี้ ผู้วิจัยเคยมีประสบการณ์ตรงในการทำ วิจัยเชิงคุณภาพ 2 เรื่องก่อนทำการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ และตลอดระยะเวลาในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้วิจัยเป็นผู้ ดำเนินการด้วยตนเองทุกขั้นตอน โดยได้ปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และอาจารย์ผู้มีความรู้ มีประสบการณ์เชี่ยวชาญการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา

ดังได้กล่าวมาแล้วว่า ผู้วิจัยเป็นคนในท้องถิ่นจึงสามารถฟังและสื่อความหมายภาษา ท้อง ถิ่นได้เข้าใจเป็นอย่างดี อีกทั้งโดยสถานภาพที่ควบคู่กันของผู้วิจัยคือพยาบาล จึงได้รับโอกาสที่ดี จากผู้ให้ข้อมูลหลักในการสร้างสัมพันธภาพ การให้ความไว้วางใจ และความร่วมมือสืบต่อเนื่อง ตลอดกระบวนการศึกษา

2. ความน่าเชื่อถือด้านการสังเกตอย่างเอาใจใส่ หมายถึงการสังเกตรายละเอียดเกี่ยวกับ คุณลักษณะและองค์ประกอบที่พิเศษเฉพาะในสถานการณ์ที่เกี่ยวข้องกับปัญหามากที่สุด ในการ ศึกษาครั้งนี้มีข้อจำกัดในการติดตามสังเกต เนื่องจากปัญหาการตีตราของผู้ให้ข้อมูลหลักดังได้กล่าว ไว้ในหัวข้อการสังเกต แต่ผู้วิจัยได้ยึดการสังเกตแบบผู้สังเกตในฐานะผู้เข้าร่วม (Observer-as-participant) ตลอดกระบวนการของการศึกษา ในทุกขั้นตอนของกระบวนการศึกษาผู้วิจัยได้ใช้ คำถามเพื่อให้เกิดการสะท้อนคิด (Reflexivity) ซึ่งเป็นวิธีการที่กระตุ้นให้เกิดบูรณาการทางความ คิด สะท้อนความคิดความเชื่อและความรู้สึกออกมาให้สามารถสังเกตเห็นได้ นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ใช้ แบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น (ภาคผนวก ค.) สำหรับตรวจสอบความสอดคล้องของความคิด การกระทำ และเหตุการณ์ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง

3. การตรวจสอบสามเส้า เป็นการใช้แหล่งข้อมูลและวิธีการหลากหลายและแตกต่างกัน ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ใช้วิธีการตรวจสอบสามเส้าดังนี้

3.1 การตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (Data Triangulation) เพื่อพิสูจน์ว่าข้อมูลถูกต้อง เป็นจริง เป็นวิธีการยืนยันข้อมูลจากหลายแหล่ง ได้แก่ แหล่งเวลา แหล่งสถานที่และแหล่ง บุคคล ซึ่งในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ได้ใช้คำถามที่คล้ายคลึงกัน ถามผู้ให้ข้อมูลหลักซึ่งได้แก่ผู้คิดเชื้อ เอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จำนวน 30 ราย ในโอกาส เวลาและสถานที่ที่แตกต่างกัน และแหล่งข้อ

มุลจากผู้ให้ข้อมูลทั่วไป เช่น เครือญาติ เพื่อนฝูง บุคคลสำคัญ บุคลากรที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งเอกสาร เวชระเบียน และวรรณกรรมต่าง ๆ จึงเป็นการตรวจสอบคุณภาพของข้อมูลจากแหล่งข้อมูลที่แตกต่างกัน ทั้งนี้ ในการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยได้ปรึกษาผู้มีความรู้และเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงชาติพันธุ์ วรรณนา

3.2 การตรวจสอบสามเส้าด้านวิธีรวบรวมข้อมูล (Methodological Triangulation) เป็นการตรวจสอบข้อมูลโดยใช้วิธีเก็บรวบรวมข้อมูลหลาย ๆ วิธีในการรวบรวมข้อมูลเรื่องเดียวกัน ซึ่งผู้วิจัยได้ใช้การสัมภาษณ์ควบคู่กับการสังเกต ขณะเดียวกันก็หาข้อมูลจากแหล่งอื่นร่วมด้วย อาทิ การสัมภาษณ์บุคคลใกล้ชิดหรือญาติที่เกี่ยวข้อง บุคลากรด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนการศึกษา เปรียบเทียบกับบันทึกประจำวันของผู้ให้ข้อมูลหลักบางรายเริ่มต้นที่เรื่องราวของตนไว้อย่างต่อเนื่อง ตั้งแต่วันแรกที่รับรู้การติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งมีใช่เป็นการบันทึกย้อนหลัง จึงมีความเชื่อถือได้ (ภาคผนวก ข.) จดหมายของผู้ให้ข้อมูลหลักที่เขียนติดต่อกับผู้วิจัย (ภาคผนวก ข.) และการพูดคุยทาง โทรศัพท์ของผู้ให้ข้อมูลหลักบางรายหรือเครือญาติ

นอกจากนี้ตลอดกระบวนการศึกษากล่าวได้ว่า ผู้วิจัยได้กระทำการตรวจสอบ ข้อมูลมาโดยตลอดด้วยวิธีการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลของการศึกษา และนำผลการวิเคราะห์ ข้อมูลกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบแสดงความคิดเห็น และให้ข้อเสนอแนะเป็นระยะ ๆ จนกระทั่งสิ้นสุดการศึกษา ในส่วนของผู้วิจัยจะมีอนุทินการวิจัยสำหรับประมวลข้อสะท้อนคิดต่าง ๆ จากการศึกษาเพื่อตรวจสอบและประเมินการดำเนินงานของตนเอง ตลอดกระบวนการศึกษาเช่นกัน

สรุป

ในบทนี้เป็นการกล่าวถึงคุณลักษณะทั่วไปของการวิจัยเชิงคุณภาพ ประโยชน์ในการนำมาประยุกต์ใช้สำหรับการค้นหาความรู้ทางการแพทย์ ความเหมาะสมในการเลือกวิธีการศึกษาเชิง ชาติพันธุ์วรรณนาในการศึกษาครั้งนี้ ตลอดจนบริบทในการศึกษาปัญหา และกลวิธีต่าง ๆ ที่ผู้วิจัยนำ มาใช้ในการกระบวนการศึกษา

ส่วนที่ 2

- 
- บทที่ 4 วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อ
เอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เอดส์
- บทที่ 5 การมีชีวิตร่วมกับโรคเอดส์อย่างปกติสุข
- บทที่ 6 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรม
การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี
และผู้เป็นโรคเอดส์

บทที่ 4

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

ในส่วนของเนื้อหาต่อไปนี้เป็นคำตอบคำถามการวิจัย 2 ข้อคือ : ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีการรับรู้และให้ความหมายการดูแลตนเองอย่างไร และผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีกระบวนการในการดูแลตนเองอย่างไร

ความหมายของการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ได้อธิบายความหมายการดูแลตนเองในลักษณะที่แตกต่างกัน มีทั้งความหมายที่บ่งชี้ถึงพฤติกรรมหรือกิจกรรมที่กระทำ ความหมายที่อิงกับวัตถุประสงค์หรือผลลัพธ์ และความหมายที่แสดงนัยว่าเป็นพฤติกรรมที่มีความต่อเนื่อง สม่ำเสมอในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์นั่นคือ การดูแลตนเองเป็นการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ อย่างสม่ำเสมอ และต่อเนื่องในการบำรุง ส่งเสริมสุขภาพและวินิจฉัยอาการ และป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือคุกคามจากโรค ตลอดจนดูแลรักษาสุขภาพให้แข็งแรง มีความสมดุลของร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ เพื่อให้มีชีวิตยืนยาวและดำรงอยู่อย่างปกติสุข ถึงแม้ในหลายรายจะมีเป้าหมายระยะสั้นหรือเป้าหมายเฉพาะของตนไปตามสภาพของเงื่อนไขปัญหาของแต่ละบุคคล แต่เป้าหมายสุดท้ายก็คือ ต้องการชีวิตออกไปให้ยาวที่สุด พร้อม ๆ กับการมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ตัวอย่างเช่น บางรายต้องการมีสุขภาพร่างกายแข็งแรงเพื่อให้สามารถทำงานได้ ประกอบอาชีพได้ ซึ่งหมายถึงการมีรายได้ตามมาหรือการมีสุขภาพร่างกายแข็งแรง ไม่มีโรคแทรกซ้อนน้ำหนักไม่ลด อาการทางร่างกายไม่ปรากฏหรือปกปิดไว้ทำให้ได้รับการยอมรับสามารถดำรงชีวิตอยู่

ในสังคมได้อย่างปกติสุข หรือในบางรายพบว่ามีความต้องการเพียงขอให้สามารถรับประทานอาหารได้ ไม่เบื่ออาหารเท่านั้น แต่เมื่อวิเคราะห์จนถึงที่สุดแล้วก็คือการมีชีวิตยืนยาวและอยู่อย่างปกติสุขนั่นเองมีรายงานว่า การดูแลตนเองที่ดีเป็นวิธีการที่จะช่วยยืดเวลาในระยะติดเชื่อที่ไม่ปรากฏอาการได้ (Lovejoy, et al., 1991 : 1175-1185) และเป็นวิธีแรกที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกือบทุกคนปฏิบัติ (Allan, 1990 : 56-63)

“.....การดูแลตนเองเป็นการทำให้ร่างกายแข็งแรง ทำให้มีสุขภาพที่ดีอยู่ตลอดเวลา..... ในเรื่องอาหารการกิน.....การออกกำลังกาย ไม่นอนดึก ทำจิตใจให้สบาย.....หลีกเลี่ยงที่ที่ชุมชนแออัด.....ทำเพื่อลูก และเพื่อตัวเองจะได้อยู่นาน ๆ เพราะการดูแลตนเองจะช่วยให้.....” (ผ , 25 พ.ค. 39)

“.....การดูแลตนเองเป็นการรักษาสุขภาพร่างกายของตัวเองให้แข็งแรงอย่างสม่ำเสมอ ต้องออกกำลังกาย.....ทำความสะอาดร่างกาย.....ป้องกันเชื้อโรครอบ ๆ ตัวเรา.....พยายามปรับตัวปรับใจตัวเองไม่ให้คิดฟุ้งซ่าน.....มีประโยชน์คือตัวเราจะได้มีชีวิตยืนยาวไปอีกสักระยะหนึ่ง.....” (ก , 29 ธ.ค. 39)

“.....การดูแลตนเองหมายถึง ไม่ให้ร่างกายเราอ่อนแอลงไปมาก ทำให้ร่างกายแข็งแรงสม่ำเสมอ..... ให้พักผ่อนให้เพียงพอ.....กินอาหารที่มีประโยชน์.....การดูแลตนเองจะช่วยให้สุขภาพเราแข็งแรง ไม่มีโรคแทรกซ้อนได้ง่ายยืดเวลาได้.....ขอเพียงให้กินข้าวอร่อย ไม่เบื่ออาหารก็พอแล้ว.....ความสุขมันอยู่ที่จิตใจ ทำให้อยู่อย่างมีความสุขได้... ..ถ้าคิดมากยิ่งโถมมาก จิตใจก็อ่อนแอ ร่างกายเราก็จะอ่อนแอ มันเชื่อมโยงกัน.....” (พ , 27 ม.ค. 40)

“.....การดูแลตนเองคือการดูแลตนเองให้ร่างกายแข็งแรง ให้กินของบำรุงไม่ทำงานหนักเกินไป กินข้าวตามปกติ ตอนตื่นเช้าขึ้นมาแบกไม้ให้พ่อแม่ ล้อมรั้ว ทำเพื่อให้ร่างกายแข็งแรง คิดว่าเป็นการออกกำลังกาย ถ้าน้อยนักก็พักผ่อน ทำเพื่อให้ร่างกายแข็งแรงเหมือนเดิม ให้ทำงานได้ ให้ได้เงินมาไว้รักษาตนเอง.....” (น , 22 ธ.ค. 39)

“.....อยากให้มีสภาพร่างกายแข็งแรง สมบูรณ์ รับประทานอาหารได้เหมือนคนทั่วไป อาการออกมาช้าที่สุด ทำงานตามปกติได้ ขอให้คงที่เหมือนตอนนี้ เรื่องเงินก็เกี่ยวข้องด้วยเพราะต้องมีเงิน มีงาน ถ้าไม่มีเงินเราคิดมาก.....” (ข, 2 พ.ย. 39)

“.....ดูแลตัวเองเพราะอยากยืดเวลาให้ยาวออก รู้ว่าถ้าเราดูแลตัวเองดีก็จะยืดเวลาออก มันมีความหมาย ทำให้ตั้งใจขึ้นมา ถ้าเราทำได้มันจะเป็นผลดีต่อร่างกาย มันเห็นความแตกต่างได้จริง.....ผมว่าสภาพจิตใจมีผลกระทบต่อสุขภาพกายเห็น ได้ชัด ถ้าเห็นว่ามีอาการอะไรของร่างกายจิตใจจะหล่นหล่นทันที.....” (บ, 23 ก.พ. 40)

“..... ผมพยายามดูแลตัวเอง ทำหลายอย่าง รักษาสุขภาพให้แข็งแรง พยายามไม่คิด เพราะเวลาคิดมากแล้วนอนไม่หลับ ตื่นมาเพลีย ร่างกายทรุดเลย หมอเคยบอกว่าพยายามรักษาสุขภาพจิตใจให้ดีด้วย อย่าคิดมาก ถ้าร่างกายแข็งแรงจิตใจสบาย อาการก็ออกมาช้า 3 ปี 5 ปีไม่มีใครรู้ เราก็อยู่มีความสุขได้เหมือนปกติ ถ้าดูแลตัวเองให้ดี ไม่มีโรคแทรก หมอบอกว่าจะอยู่ได้นานขึ้น.....” (ง, 15 มิ.ย. 39)

“.....ดูแลให้สุขภาพแข็งแรง จิตใจไม่กังวล ไม่มีอาการ ให้อยู่ในสังคมได้ปกติ ไม่ป่วย ไม่มีใครรู้เราก็คือเป็นสุข” (ว, 20 ก.ย. 39)

การดูแลตนเองตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ หมายถึงการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับความสุขภาพและการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ได้แก่ การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรคแทรกซ้อน การวินิจฉัยปัญหาและสังเกตอาการ การดูแลตนเองทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจด้วยวิธีการต่าง ๆ ตลอดจนการป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีเพื่อเป้าหมายคือการยืดชีวิตให้ยาวนาน และดำรงอยู่อย่างปกติสุข โดยมีพื้นฐานและแนวคิดสำคัญคือกายและจิตใจต่างมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ในการศึกษาครั้งนี้ เป็นกระบวนการดูแลตนเองที่ประกอบด้วย วัฒนธรรมหลัก 3 วัฒนธรรม ในแต่ละวัฒนธรรมหลัก ยังประกอบด้วยกลวิธีย่อยในการปฏิบัติที่แตกต่างกันไป คือ 1) การ “ทำใจ” เป็นกระบวนการปรับ ความสมดุลของสภาวะจิตใจและอารมณ์เข้าสู่ความสงบสุขร่วมกับการเสริมสร้างพลังใจให้เข้ม แข็ง ประกอบด้วย 6 กลวิธี คือ การปลง การใช้กรรม การต่ออายุ การเบี่ยงเบนความสนใจ การ ปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้างความหวัง 2) การปกปิดซ่อนเร้น เป็นกระบวนการ ของความพยายามปกปิดและรักษาความลับการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เพื่อดำรง ความสัมพันธ์ทางสังคม ดำรงศักดิ์ศรีและคุณค่าแห่งตนให้สามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่าง ปกติสุข ประกอบด้วย 2 กลวิธีคือ การปกปิดตนเอง และการปกปิดครอบครัวและสังคม และ 3) การผสมผสานการรักษา เป็นกระบวนการของพฤติกรรมปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพและ ความเจ็บป่วย ทั้งที่เป็นการส่งเสริม ป้องกัน รักษาเยียวยา และการจัดการกับอาการเจ็บป่วยต่าง ๆ ประกอบด้วย 3 กลวิธีคือ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ

อย่างไรก็ตาม กลวิธีหลักทั้ง 3 กลวิธีที่พบในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ ผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์นั้นเป็นองค์รวมที่มีโครงสร้างที่เกื้อหนุนกันและเป็นเหตุปัจจัยแก่กัน และกันได้ ไม่สามารถแบ่งแยกออกจากกันได้เด็ดขาด การแบ่งกลวิธีเพียงแต่มีลักษณะเด่นชัดของ พฤติกรรมการดูแลตนเองที่เกิดขึ้นในแต่ละกลวิธี แนวคิดสำคัญที่พบว่าเป็นเป้าหมายที่สำคัญเชื่อม โยงเกาะเกี่ยวความสัมพันธ์แต่ละกลวิธีไว้ด้วยกันคือ การยึดชีวิตให้อื่นเขาร่วมกับการดำรงชีวิตอยู่ อย่างปกติสุข

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ที่พบในการศึกษานี้ เป็นผลจากปัจจัยต่าง ๆ หลายประการซึ่งแบ่งออกเป็น 2 ด้าน คือ

1) ปัจจัยด้านบุคคล แบ่งเป็น 7 ปัจจัย คือ ความเชื่อ อาการและอาการแสดง อาชีพ และ รายได้ ระยะเวลาที่รับรู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ การทำหน้าที่ในครอบครัว ความรู้ และประสบการณ์ และสภาวะทางอารมณ์จิตใจ

2) ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม แบ่งเป็น 4 ปัจจัยคือ ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัว และสังคม สถานการณ์แวดล้อม ข้อมูลข่าวสารและสื่อต่าง ๆ และบริการด้านสุขภาพที่ได้รับและแหล่งประโยชน์อื่น ๆ

โดยพบว่าแต่ละปัจจัยต่างก็มีความเชื่อมโยงมีผลซึ่งกันและกัน และบางปัจจัยเป็นปัจจัยร่วมของปัจจัยอื่น ๆ ปัจจัยทั้งหมดมีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองทุก ๆ วัฒนธรรม

สำหรับรายละเอียดของการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองนำเสนอในบทที่ 6

กระบวนการดูแลตนเองตามแนวทางของวัฒนธรรมที่พบในการศึกษา เป็นการส่งเสริมภาวะสุขภาพให้แข็งแรงและดำรงความเป็นปกติสุข อันเป็นวิถีทางที่จะนำไปสู่เป้าหมายสูงสุดคือการยืดชีวิตให้ยืนนานขึ้น ทั้งนี้พื้นฐานความเชื่อที่สำคัญคือ จิต และกายมีความสัมพันธ์กันมีผลซึ่งกันและกัน

การ “ทำใจ”

การ “ทำใจ” เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ที่เป็นโรคเอดส์ ที่เป็นกระบวนการของความพยายามปรับสภาวะทางจิตอารมณ์และความรู้สึกนึกคิดจากวิกฤติปัญหาต่าง ๆ อันเนื่องมาจากการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นไปในลักษณะของการแสวงหาขวัญ กำลังใจ ไขว่คว้าหาสิ่งยึดเหนี่ยว ปลอบประโลมใจ และพึ่งพิงทางใจ อันนำมาซึ่งความสบายใจ ตลอดจนเป็นการพยายามสร้างพลังความเข้มแข็งให้กับตนเอง ลดหรือขจัดความรู้สึกทางลบออกไป

เป้าหมายของการ “ทำใจ” โดยทั่วไปเป็นการกระทำเพื่อพวยุงจิตใจ เหนียวรั้งอารมณ์ ความรู้สึก ปลอบประโลมตะล่อมกล่อมจิตใจให้เข้าสู่ความสงบ ความสบายใจ และเป็นสุข ไม่ให้

เดลินี่ความสมดุล เมื่อจิตสุขสงบจะส่งผลต่อสุขภาพกาย ตลอดจนหนุนนำผลไปสู่เป้าหมายสูงสุดคือ ความยืนยาวของชีวิต

การ “ทำใจ” ที่พบในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ สะท้อนให้เห็นที่มาของความเชื่อของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับพลังอำนาจ 2 ด้าน คือ พลังอำนาจภายนอกตน และ พลังอำนาจภายในตน ความเชื่อในพลังอำนาจภายนอกตน และพลังอำนาจภายในตนของผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีความคล้ายคลึงกับความเชื่ออำนาจภายใน-ภายนอกตน (Locus of control) ตามแนวคิดของรอตเตอร์และมัลลีย์ (Rotter and Mulry, 1965) ที่กล่าวว่า ความเชื่อมีอิทธิพลโดยตรงต่อการเผชิญภาวะเครียด หรือมีผลต่อการพัฒนาการควบคุมตนเอง การ “ทำใจ” ภายใต้อำนาจเชื่อในพลังอำนาจในแต่ละด้าน ประกอบด้วยกลวิธีต่าง ๆ ดังนี้

การ “ทำใจ” ที่สัมพันธ์กับ พลังอำนาจภายนอกตน เกี่ยวข้องกับความเชื่อ ความศรัทธา ในศาสนา สิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรืออำนาจเหนือธรรมชาติที่อยู่เหนือการควบคุม อยู่เหนือความสามารถที่จะไปเกี่ยวข้องหรือจัดการได้ด้วยตนเอง การ “ทำใจ” ในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีความสัมพันธ์และสะท้อนความเชื่อดังกล่าว โดยมีลักษณะเป็นการผสมผสานกัน ระหว่างความเชื่อในแนวคิดทางพระพุทธศาสนา ถิทธิพรหมณ์ และความเชื่อเรื่องวิญญาณ ผีสงเทวดา หรือที่ตลาดชาย รมิตานนท์ (2527 : 33-34) เรียกว่า “พุทธศาสนาแบบชาวบ้าน” อีกทั้งยังเป็นการผสมผสานเชื่อมโยงความเชื่อทางไสยศาสตร์และโหราศาสตร์เข้าไปด้วย ซึ่งยากแก่การแยกออกจากกันได้ อย่างเด่นชัด การ “ทำใจ” ที่สะท้อนแนวความเชื่อในพลังอำนาจภายนอกตนนี้จำแนกเป็น 3 กลวิธี คือ การปลง การใช้กรรม และ การต่ออายุ ซึ่งต่างก็มีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กัน ไม่อาจแยกจากกันได้

การ “ทำใจ” ที่สัมพันธ์กับ พลังอำนาจภายในตน เกี่ยวข้องกับความเชื่อในความสามารถของตนเอง เชื่อในพลังอำนาจ ความเข้มแข็ง และพลังใจที่เกิดจากตนเองในการไปปรับสภาวะทางจิตใจ อารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดของตนเอง อันเนื่องจากสภาพปัญหาต่าง ๆ ทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ เพื่อให้จิตเข้าสู่สมดุล รวมทั้งความเชื่อในความสามารถที่จะปรับปรุงสภาวะแวดล้อม และควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นด้วยตนเอง การ “ทำใจ” ภายใต้อำนาจเชื่อในพลังอำนาจภายในตนของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ประกอบด้วย 3 กลวิธีคือ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้างความหวัง

สำหรับผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ แต่ละรายมีความเชื่อทั้งพลังอำนาจภายนอกตน และพลังอำนาจภายในตนร่วมกัน ความเชื่อพลังอำนาจภายนอกคนส่วนใหญ่จะสัมพันธ์กับความเชื่อในหลักคำสอนของพระพุทธศาสนา ที่จัดว่าเป็นลักษณะที่เด่นที่สุดคือ เรื่องกฎแห่งกรรม และการปล่อยวาง ซึ่งไม่ได้หมายความว่าเมื่อมีความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรมหรือการปล่อยวางแล้ว บุคคลจะต้องยอมจำนนต่อสภาพหรือไม่ทำอะไรเลย หรือปล่อยให้เป็นไปตามแต่จะเป็น ตรงกันข้าม ภายใต้อำนาจความเชื่อดังกล่าวผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ส่วนใหญ่จะมุ่งประพฤติก่อทำกิจกรรมตามวิถีทางแห่งพุทธปฏิบัติ เช่น การทำบุญ ใ้บาตร สวดมนต์ ไหว้พระ ทำสมาธิ เหล่านี้ล้วนเป็นกิจกรรมที่นำมาสู่ความสงบสุข ความสบายใจ และเสริมสร้างพลังใจให้แก่ตนเอง ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับผลการศึกษาในต่างประเทศพบว่ามี การใช้แนวคิดด้านจิตวิญญาณและการประกอบพิธีกรรมมาใช้ในการเผชิญกับโรคเอดส์ (Martin, et al., 1955 : 45-53 Sowell, et al., 1997 : 18-26) สำหรับความเชื่อในพลังอำนาจภายในคนนั้น ก็มีใช่เพียงมีความเชื่อหรือความสามารถที่จะปรับปรุงสภาพแวดล้อมให้ดีขึ้น หรือควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นกับตนได้เท่านั้น แต่ในผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ จะต้องอาศัยพลังอำนาจภายในตนอย่างมากในการควบคุม หรือต่อสู้กับสถานการณ์ปัญหาต่าง ๆ ที่ รุมเร้าเข้ามาอย่างไม่จบสิ้น ต่อเนื่องยาวนาน และทวีความเข้มข้นรุนแรงขึ้นเรื่อย ๆ มากกว่าการอยู่ในสภาพที่คงที่ หรือลดความเข้มข้น ดังนั้นผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จึงมีวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่อยู่บนความเชื่อทั้งพลังอำนาจภายนอกตน และพลังอำนาจภายในตนไปพร้อม ๆ กัน ทั้งนี้ผลลัพธ์ของความเชื่อและกลวิธีที่นำมาใช้ส่งผลต่อความรู้สึก ซึ่งความผ่อนคลาย มีความสงบ มีความสบายใจ ตลอดจนมีพลังใจที่แข็งแกร่งขึ้น สำหรับการเผชิญปัญหาชีวิตได้ต่อไป

จากการศึกษาพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักได้นำกลวิธีต่าง ๆ ของการ “ทำใจ” มาใช้สำหรับดูแลตนเอง โดยในผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละรายอาจใช้หลายวิธีรวมกัน ดังตารางที่ 8 โดยที่มีแหล่งประโยชน์และ/หรือแหล่งรักษาเยียวยา ดังแสดงในตารางที่ 9

ตารางที่ 8 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามกลวิธีที่ใช้สำหรับการ “ทำใจ” (n = 30)

กลวิธีของการ “ทำใจ”	จำนวน	ร้อยละ
การปลง	24	80.00
การใช้กรรม	27	90.00
การต่ออายุ	9	30.00
การเบี่ยงเบนความสนใจ	20	66.67
การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ	10	33.33
การสร้างความหวัง	12	40.00

* กลุ่มตัวอย่าง 1 รายตอบได้มากกว่า 1 กลวิธี

ตารางที่ 9 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้แหล่งประโยชน์สำหรับการ “ทำใจ”
(n = 30)

แหล่งประโยชน์	จำนวน	ร้อยละ
ครอบครัวและญาติ	15	50.00
บุคคลสำคัญและเพื่อน	2	6.67
ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	5	16.67
พระสงฆ์	19	63.33
หมอเป่าคาถา	7	23.33
หมอธรรม/หมอสง	9	30.00
หมอดูดวงชะตา	3	10.00
หมอรำผีฟ้า/หมอลำทรง	4	13.33
บุคลากรด้านสุขภาพ	7	23.33

* กลุ่มตัวอย่าง 1 ราย ตอบได้มากกว่า 1 แหล่ง

ภายใต้การ “ทำใจ” ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ จะอยู่ในสภาพที่เป็นทั้งการสืบเนื่อง และเปลี่ยนแปลงไหลเลื่อนเคลื่อนขึ้นลงได้ตามความสามารถในการปรับสภาวะทางจิต ภายใต้ปัจจัยของสถานการณ์แวดล้อมที่เปลี่ยนไป วันเวลาที่ผ่านไป และพยาธิสภาพของโรคที่คุกคามชีวิต

จากการวิเคราะห์เปรียบเทียบเนื้อหา และวิเคราะห์ในกรอบความสัมพันธ์ (matrix analysis) พบว่ากลวิธีที่ใช้ในการ “ทำใจ” แต่ละวิธีเป็นกระบวนการที่อาจเริ่มต้นจากการตระหนักรู้ในปัญหาที่เกิดจากการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ ผ่านสื่อหรือกิจกรรมที่นำไปสู่การ “ทำใจ” ตามการตระหนักรู้นั้น และมีคุณลักษณะที่บ่งชี้ว่า “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” ตลอดจนมีปัจจัยที่ส่งผลต่อการ “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” (ดังแสดงในตารางที่ 7)

การ “ทำใจ” แต่ละวิธีเป็นดังนี้

1. การปลง

การปลง เป็นวิธีการ “ทำใจ” ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่เป็นการตัดใจ เลิกคิดเศร้าโศกเสียใจต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ยอมรับสภาพควบคู่ไปกับการตัดทอนการให้ความสำคัญของการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ เพื่อให้เกิดความรู้สึกสบายใจ จิตใจสงบไม่คิดฟุ้งซ่าน เป็นแนวคิดที่สะท้อนความสัมพันธ์เกาะเกี่ยวอย่างใกล้ชิดกับคติทางพระพุทธศาสนาที่สอนให้เดินทางสายกลาง ไม่ยึดมั่นถือมั่น ให้รู้จักการปล่อยวาง การปลงเป็นจุดเริ่มของกระบวนการจากการพยายามปรับสภาพจิตใจให้ยอมรับสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต โดยมีหลักคำสอนทางพระพุทธศาสนา คือ “การปล่อยวาง” หรือ “การปลง” เป็นปัจจัยที่สื่อนำไปสู่การพยายาม “ทำใจ” ไม่สนใจ ไม่คิดถึง ความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้น แต่จะพยายามหาเหตุผลมาอธิบายต่อรองหรือคิดถึงข้อเท็จจริงที่เกิดขึ้นว่า คนเรามาต้องตายทุกคน ไม่มีใครสักคนที่หลีกเลี่ยงความตายไปได้ อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด ไม่เฉพาะคนที่ เป็นโรคเอดส์เท่านั้นที่ต้องตายใคร ๆ ก็ต้องตายขึ้นอยู่กับใครจะตายช้าตายเร็วกว่าใคร และตายจากสาเหตุอะไรเท่านั้น ในขณะที่เดียวกันก็ต้องอาศัยพลังใจที่เข้มแข็งของตนเองมากำหนดความคิดในการปลง

การปลง จึงเป็นวิธีการดูแลตนเองที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์พยายามปรับ ปลอบ กล่อม น้าวอารมณ์ความรู้สึกนึกคิดภายในจิตใจของตนเองให้ยอมรับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ควบคู่กับการพยายามไม่ให้ความสำคัญกับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ โดยมองว่าเป็นเรื่องที่เกิดขึ้นอย่างปกติวิสัย มีการศึกษาสนับสนุนว่า การยอมรับเป็นกระบวนการอย่างหนึ่งสำหรับใช้ในการพัฒนาความรู้สึกของการอยู่อย่างปกติสุข (Doing well) ในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ (Gloersen, et al., 1993 : 44-58) ดังจะเห็นได้จากข้อมูลของกรณีตัวอย่างต่อไปนี้

“..... จะต้องพยายามปรับสภาพให้เข้ากับสิ่งที่เราเป็น คือเราเป็นโรค
ร้ายที่คนอื่นเขารังเกียจ เราเป็นไปแล้วต้องยอมรับ ไม่ใช่มีโรคนี้โรคเดียวที่
เป็นแล้วตายโรคอื่นก็ตาย ต้องปลง ยอมรับสภาพตัวเองขออย่าให้ถูกเมียรัง
เกียจก็พอแล้ว.....” (ร, 17 ส.ค. 39)

“..... คิดว่าคนเราเกิดมาต้องตายทุกคน เพียงแต่ไม่รู้ก่อนหน้านั้นว่า จะตายด้วยอะไรต้องทำใจ ปล่อยวาง ไม่สนใจ ใครจะพูดอย่างไร ใครจะคิดอย่างไร เราอย่าไปเคียดแค้น.....” (ศ, 27 ก.ย. 39)

“..... ทำใจได้ ไม่คิดอะไร เลข ๆ ก็มันเป็นไปแล้วจะทำอย่างไรได้ สบายใจตลอด สิ่งที่จะเกิดหรือไม่เกิดช่างมัน คิดว่าทุกคนมีจุดจบเหมือนกัน ไม่มีใครอยู่ค่าฟ้า ไม่คิดอะไร ปลงดีกว่าถ้ามันถึงคราวอะไรก็ช่วยไม่ได้...การจะอยู่ให้ได้อย่างปกติสุขตัวสำคัญคือสุขภาพจิต อย่าคิด ถ้าคิดแล้วจะเป็นกังวล ถ้าคิดมากแล้วจะนอนไม่หลับ.....” (ล, 29 พ.ย. 39)

2. การใช้กรรม

ผู้คิดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่เป็นพุทธศาสนิกชน มีความเชื่อในเรื่องบุญกรรม ส่วนใหญ่จึงผูกโยงความคิดความเชื่อเข้ากับการเจ็บป่วย โดยเชื่อว่าการตกอยู่ในสภาพของผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ซึ่งนอกจากจะเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง รักษาไม่หาย ต้องตายในที่สุดแล้วยังเป็นการเจ็บป่วยที่มีการรับรู้ว่าเป็นโรคที่น่าอับอาย เป็นที่น่ารังเกียจของสังคม ผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์จึงเป็นผู้ที่มีกรรม เกิดมาเพื่อชดใช้เวรกรรม เวรกรรมเป็นผลจากการกระทำหรือการประพฤติปฏิบัติมิดีมิชอบ ทั้งกาย วาจา ใจ ต่อผู้อื่นจึงต้องรับกรรมในสภาพที่ดองทนทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจจากการเจ็บป่วย การชดใช้กรรมมี 2 ประเภท คือ 1) การชดใช้กรรมที่ติดตัวมาแต่ชาติปางก่อน 2) การชดใช้กรรมที่ทำในชาตินี้ และลักษณะของการใช้กรรมแบ่งเป็น 2 ลักษณะ คือ 1) กรรมของตนเอง หมายถึง กรรมที่เป็นผลจากการกระทำหรือการประพฤติปฏิบัติมิดีมิชอบโดยผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เอง และ 2) กรรมรับทอด หมายถึง กรรมที่ตนเองมิได้เป็นผู้ก่อหรือกระทำ หรือมิได้เป็นผู้ประพฤติปฏิบัติมิชอบ แต่ได้รับกรรมนั้นตกทอดมาอีกที โดยการรับทอดนั้นจะมีบริบทของความเป็นสามี ภรรยาหรือลูก เช่น ภรรยาติดเชื่อ เอชไอวีจากสามีโดยที่ไม่เคยรับรู้ว่ามีสามีติดเชื่อเอชไอวีมาก่อน แต่ติดเชื่อเอชไอวีเพราะสามีเป็นผู้นำเชื่อเอชไอวีมาติด ไม่ใช่เกิดจากตัวภรรยาเอง หรือในกรณีที่ลูกติดเชื่อเอชไอวีจากแม่ขณะตั้งครรภ์ก็เป็นการรับทอดกรรมที่ตกไปถึงลูกจากการกระทำของพ่อหรือแม่ตนเอง ดังนั้น วัฒนธรรมการ “ทำใจ” ซึ่งเป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่ช่วยในการทำให้จิตใจสงบ ไม่ทุรนทุราย วุ่นวายหรือฟุ้งซ่าน จึงสะท้อนให้เห็นถึงการเชื่อมโยงแนวความเชื่อเรื่องกรรมเข้ากับความเจ็บป่วยของผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งวิธีปฏิบัติที่จะช่วยให้ “ทำใจได้” ตามความเชื่อ

การใช้กรรมจึงมีจุดเริ่มจากความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรมและบาปบุญ ใครทำกรรมใดไว้ย่อมได้รับผลกรรมนั้น ตามคำสอนของพระพุทธศาสนา การคิดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์เป็นผลของกรรมที่ต้องชดใช้ มีอาจหลีกเลี่ยงได้ ในขณะที่เดียวกันก็พยายามประกอบกรรมดีผ่านวิถีปฏิบัติของพุทธศาสนิกชน ได้แก่ การไปวัด การทำบุญ การใส่บาตร การฟังเทศน์ การสวดมนต์ ไหว้พระ การฝึกสมาธิ การแผ่เมตตา ตลอดจนการพยายามทำความดีด้วยวิธีต่างๆ เช่น การบวชเพื่อชดใช้กรรม กล่าวได้ว่าเป็นสื่อที่มีผลทางจิตใจ และนำไปสู่การ “ทำใจได้” หรือหากจะมองในอีกด้านหนึ่งเป็นวิธีการที่ช่วยให้คิดในทางบวก และยอมรับการคิดในทางบวก พบว่าเป็นกระบวนการอย่างหนึ่งสำหรับใช้พัฒนาความรู้ดีปกติกุศลในผู้ติดเชื้อเอชไอวี (Gloersen, et al., 1993 : 44-58)

ความเชื่อในเรื่องบาปบุญ และกฎแห่งกรรม เป็นหลักความเชื่อทางพระพุทธศาสนา ซึ่งมีหลักคำสอนเกี่ยวกับกรรมและผลของกรรม คนเราเกิดมาเพราะมีกรรม ถ้าไม่มีกรรมก็ไม่มาเกิด เมื่อหมดเวรหมดกรรมก็ถึงพระนิพพาน สรรพสิ่งทุกประการที่เกิดมานั้น จึงล้วนแต่เป็นกรรมใครทำกรรมใดไว้ย่อมได้รับผลของกรรมนั้น ใครทำความดีก็ได้ผลดี ใครทำความชั่วก็ได้ผลชั่ว จะให้ใครแก้ให้ไม่ได้ คนจะพ้นจากเวรกรรมได้โดยการอโหสิกรรมให้กันในขณะที่มีชีวิตอยู่เท่านั้น (หลวงปู่เทสก์ เทสรังสี, 2523)

ประชาชนชาวอีสานหรือภาคตะวันออกเฉียงเหนือ โดยทั่วไปมีความเชื่อในเรื่องของบุญกรรม โดยเชื่อว่ากว่าจะเกิดมาเป็นคนได้นั้น ต้องเกิดเป็นอย่างอื่นมาก่อน ทั้งนี้แล้วแต่กรรมของแต่ละคน การเกิดแต่ละครั้งถือว่าเป็นการใช้ชาติหรือใช้กรรม บุญกรรมจะตามไปทุกชาติ บุญกรรมในชาติก่อนอาจต้องใช้ในชาตินี้หรือชาติอื่นถัดไป บุญกรรมหลายชนิดอาจมารวมใช้ในชาติเดียวหรือใช้ในหลายชาติจนกว่าจะหมดก็ได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความหนักเบาของบุญกรรมที่ได้ทำไว้ การใช้ชาติปัจจุบันเรียกว่า “กรรมมาถึง” หรือ “กรรมนำทัน” (อภิศักดิ์ โสมอินทร์, 2534)

ความเชื่อเรื่องบาปบุญ ชาตินี้ ชาติหน้า มีผลต่อวิถีการดำเนินชีวิตของประชาชนภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งโดยทั่วไปจะชอบทำบุญเพราะคิดว่าเป็นวิถีทางที่สามารถช่วยให้ตนมีความสุขสบายทั้งในชาตินี้และชาติหน้าได้ กุศลผลบุญที่ทำไว้จะตอบสนองตามกฎแห่งกรรม และผลบุญจะล้างบาปได้ ซึ่งหากมองในอีกแง่มุมหนึ่ง การทำบุญนับเป็นการทำกรรมดีอย่างหนึ่งที่สามารถกระทำได้ง่าย และเป็นประเพณีนิยมที่ถือปฏิบัติกันมาช้านานแล้วนั่นเอง

ตัวอย่างของการกล่าวถึงเรื่องเวรกรรม ดังเช่นข้อมูลต่อไปนี้

“..... เป็นกรรมเก่าติดตัวมา เขาสร้างให้เกิดมาคือเกิดมาเป็นโรคที่รักษาไม่หาย คนเราก็คงมีเวรกรรม ป่วยคราวนี้จึงคิดว่าเป็นเวรกรรมของเราด้วย.....” (ป, 24 ก.พ. 40)

“..... เชื่อว่าเป็นเรื่องเวรกรรม เป็นโรคนี้ยังคิดว่าเป็นเรื่องเวรกรรม เป็นการใช้กรรมจากทำไม่ดี ทำบุญน้อย เวรกรรมที่เขา (สามี) ดู เลี้ยง พ่อ แม่ เขาใจร้อน หนูเป็นก็เพราะหนูรับกรรมต่อจากเขา ถ้าเอาลูกมาตรวจและลูกเป็นอีกคน กรรมเขาก็ตกมาถึงลูก ขออย่าให้ลูกหนูคิดเลย แต่เขาก็แข็งแรงดี....” (ส, 26 ธ.ค. 39).

“..... ตระเวนไปวัด ไปนั่งสมาธิ ถ้าหยุดหลาย ๆ วันตระเวนนอนตามวัด ส่วนมากจะไปวัดป่าธรรมยุต สายหลวงปู่มั่น ปกติชอบไปวัดอยู่แล้ว ได้ทำบุญ นั่งสมาธิก็สบายใจทำให้ไม่คิดถึงตัวนี้เลย ก็โรคเอดส์หรือคิดว่าเรามีเลือดบวกจะไม่คิดอีก เพราะนั่งสมาธิทุกคืน 10-30 นาที.....” (ช, 10 ส.ค. 39)

“..... หนูอยากทำความดีให้มาก ๆ แต่สักวันหนึ่งคนเรานั้นก็ต้องทำผิดบ้างนะคะ เวลานอนหนูไหว้พระ เราทำบุญใส่บาตร ทำจิตใจให้ผ่องใส เราคิดว่าเราทำดีที่สุดแล้ว.....” (อ, 28 ส.ค. 39)

สำหรับการบวชที่ผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มักจะกล่าวถึงความปรารถนาที่อยากจะบวชหรือบางรายได้เข้าสู่พิธีอุปสมบทแล้วเมื่อวิเคราะห์ในแง่ของวัตถุประสงค์ในการบวชมี 5 ประการคือ ประการแรก บวชตามประเพณีนิยม ซึ่ง รัชนิกร เศรษฐ (2536) เรียกว่า บวชครองประเพณี หมายถึง การบวชตามที่ถูกผู้ชายทุกคนต้องกระทำสืบต่อเนื่องกันมาแต่โบราณเพื่อแสดงความกตัญญูต่อบุคคลที่มีพระคุณ โดยเฉพาะบิดา มารดา ประการที่สอง บวชเพื่อแก้บนเนื่องจากได้ “บน” เอาไว้ว่าให้หายและมีชีวิตรอดพ้นจากอาการเจ็บป่วย ประการที่สาม บวชหนี้สงสาร (รัชนิกร เศรษฐ, 2536 : 159) เป็นการบวชที่เกิดขึ้นเพราะผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มีความรู้สึกท้อถอย เบื่อหน่ายต่อทางโลก เบื่อหน่ายต่อการที่ต้องต่อสู้กับชีวิตที่ผันแปร ไม่แน่นอน

นอน จึงต้องการบวชเพื่อหลีกเลี่ยงให้พ้นต่อสิ่งเหล่านั้น ประการที่สี่ บวชชดใช้กรรม เป็นการบวชเพื่อชดใช้หนี้กรรมที่ทำไว้ หรือเป็นการบวชเพื่อล้างบาปจากการประพฤตินิยมชอบ การบวชชดใช้กรรมเป็นวัตถุประสงค์ส่วนใหญ่ของการบวชในผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ และประการสุดท้าย บวชหนีความจริง เป็นการบวชเพื่อปกปิดสถานภาพการติดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ ต้องการแยกตัวหลบหนีจากสังคม ในระหว่างการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้ติดเชื่อเอชไอวีบางรายที่ไม่ได้เป็นผู้ให้ข้อมูลหลัก แต่ได้พบกับผู้วิจัยหลายครั้งซึ่งต่อมาได้บวชโดยส่วนใหญ่กล่าวว่าไม่ต้องการพบปะผู้คน กลัวผู้คนใกล้ชิดสงสัย และจับได้ว่าติดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ จึงต้องการแยกไปอยู่ให้ไกลหรือผู้คนพบปะได้ยาก

ไม่ว่าการบวชจะมีความมุ่งหวังอย่างไรก็ตาม แต่การบวชก็เป็นวิธีการปฏิบัติกรรมดีสำหรับผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ มีโอกาสได้ทำความดี ละล้างสิ่งไม่ดีที่เคยกระทำไว้ ได้สงบจิต สงบใจ ได้ทำสมาธิ ในขณะที่เดียวกันก็มีศีลเป็นข้อห้ามสำหรับการถือปฏิบัติตามพระธรรมวินัย จึงเป็นวิธีการที่ช่วยให้ได้ละเว้นจากอบายมุขต่าง ๆ เช่น สุรา เบียร์ รวมทั้งเรื่องเพศสัมพันธ์ไปด้วย แต่การบวชก็มีข้อขัดแย้งเกิดขึ้นสำหรับผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ได้ด้วยเช่นกัน เพราะวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปต้องเสียสละ อุทิศตนละทิ้งทางโลก ละทิ้งครอบครัว สังคม และบุคคลอันเป็นที่รัก ตลอดจนการที่ต้องปรับเปลี่ยนแบบแผนการรับประทานอาหารให้เหลือเพียง 2 มื้อ อาจไม่เพียงพอสำหรับการบำรุงสุขภาพร่างกายได้ จึงเป็นประเด็นสำคัญในการนำมาประกอบการตัดสินใจบวชหรือไม่บวชด้วยเช่นกัน

ตัวอย่างข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการบวช มีดังต่อไปนี้

“..... ผมอยากบวช เพื่อจะได้อุทิศส่วนบุญส่วนกุศลให้แม่ เพื่อจะได้บุญได้อะไรบ้าง แม่เสียก่อนที่ผมจะเป็นหนุ่ม ผมอยากมีโอกาสได้ทำให้แม่ก่อนที่จะเป็นอะไรแย่งไปก่อน.....” (ญ , 15 ก.ค. 39)

“..... คิดถึงพ่อแม่ อยากบวชให้ท่านในปีนี้สัก 3 เดือน ที่จริงผมเคยบวชเณรหมู่ในภาคฤดูร้อนตอนเรียนอยู่ชั้น ม. 2 นาน 1 เดือน พอรู้ผลเลือดแล้วผมอยากบวช เพราะรู้สึกว่ายังไม่ได้ทดแทนบุญคุณท่าน ผมเชื่อว่าการบวชเป็นการทดแทนบุญคุณได้ทางหนึ่ง.....” (ค , 27 ต.ค. 39)

“..... ปีใหม่นี้จะบวช แบบประเพณีทางบ้านจะพาไปรดน้ำมนต์กับพระ และให้พระคุณงให้ถามว่าผมจะรอดไหม พระคุณงให้บอกว่า ถ้าผ่านปีนี้ไปได้จะไม่มีอะไรแล้ว ให้ทำกระทงไปให้พระสวดให้ ผมก็ทำไป และหลวงพ่อบอกให้ “บวชบะ” ผมเลยจะบวชสัก 2 อาทิตย์ บางทีก็อาจเป็นเดือน..... “บวชบะ” เป็นการบ่นเอาไว้ว่าจะบวชแก้บ่น เพราะผมได้บ่นเอาไว้ว่า การที่ผมเป็นโรคนี้ขอให้ชีวิตรอดแค่นั้น ให้พ้นจากโรคภัยไข้เจ็บพวกนี้ เพราะมันไม่มีทางรักษาอย่างอื่น จึงต้องบ่น.....” (ก, 1 ธ.ค. 39)

“..... มีภาระมาก มีหนี้ ตอนแรกตั้งใจว่าจะไปบวช เคยคิดมาก่อน ตั้งแต่แฟนยังไม่เสียว่าจะพาแฟนไปบวชด้วย ถ้าไปบวชเราคงไม่ปวดหัว เพราะไม่ต้องคิดอะไรร่างกายจะได้บริสุทธิ์เห็นออกทีวีเขาไปบวชก็อยากไปก่อนนี้แฟน อยากไปวัด แต่ไปไม่ได้เพราะต้องทำงาน และเขาก็มาไม่สบายมาก... อยากบวชเพราะทำให้ไม่ต้องเจอคนมาก คงสงบดี อากาเราคงจะดีขึ้นด้วย เพราะไม่ต้องมาวุ่นวายกับคนภายนอกเบื้อ ท้อแท้ เมื่อจิตใจเราดีสุขภาพเราก็ดีด้วย ถ้าจะไปจริง คิดว่าจะต้องไปเสาะหาแหล่งอีกที่...เชื่อเรื่องกรรมมากเลย เป็นกรรมของเรา...กรรม คือการกระทำของเรา ตอนนั้นไม่พร้อมเคยทำแท้งกับแฟนคนก่อน หนูไปดูดวงมาว่าเป็นกรรมเวร คือคบกันก่อนแต่งแล้วท้องเลยไปทำแท้ง คงเป็นเวรกรรมจากตรงนี้.....” (ธ, 21 ม.ค. 40)

“..... โรคเอดส์เกิดจากเชื้อไวรัส บางทีผมก็คิดว่ามันเกี่ยวข้องกับผีเสื้อ ผีทำ คือมันเป็นเวรกรรมที่เราเคยทำอะไรไว้ คิดว่าเป็นเวรกรรมที่เราเคยทำเอาไว้ เราไปเที่ยวไปนอนกับคน ไปนอนกับแฟน แล้วไม่แต่งงานด้วย ทำไว้กับหลายคนเราจึงต้องรับกรรม รับบาปที่ทำไว้.....ถ้าผมมีร่างกายดีขึ้น ตุ่มหาย ผมจะบวช การบวชเป็นการทำบุญ ช่วยทางใจ ทางจิตใจสบายขึ้น คิดว่ามันเป็นผลดีกับเรา ถ้าอยู่ต่อได้ก็จะบวชอยู่ต่อไปเลย คือผมจะดู วัดจากจิตใจที่มีสมาธิ ไม่มีกิเลสตัณหา ไม่มีความอยากทุกอย่างทุกอย่าง ทุกวันนี้ก็เลย ๆ อยู่ทีจิตใจ ชีวิตนี้แต่งงานไม่ได้ แต่งแล้วตายเลย คือผมด้วยเขาด้วย ต้องตาย มันเท่ากับทำบาป ไม่แต่งงานถ้ามีयरักษาอาจจะมื่อต่อ.....แต่งงาน (หัวเราะ)...ผมนั่งสมาธิด้วย ผมเริ่มทำตั้งแต่กลับ ไป (หลังจากพบกับผู้วิจัย

ครั้งก่อน) นั่งแล้วดีครับ ทำให้จิตใจสบายขึ้น ไม่ต้องห่วงหน้าพะวง
หลัง..... ถ้าหายแล้วจะบวช บวชตลอดเลยลาจากฝ่ายโลกไปอยู่ธรรมะ แต่
เมื่อหมกก่อนนั้นถึงจะบวช คือผมทำบาปมามากแล้ว ชีวิตมันเที่ยวมาก
แล้ว.....เชื่อว่าบวชแล้วล้างบาปได้.....” (จ, 15 ม.ช. 39)

3. การต่ออายุ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนญาติพี่น้องของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็น
โรคเอดส์หลายราย มีความเชื่อในลักษณะที่ผสมกลืนกลายกันจนแยกไม่ออกระหว่างความเชื่อใน
เรื่องไสยศาสตร์ โหราศาสตร์ หลักทางพระพุทธศาสนา และศาสนาพราหมณ์ดังกล่าวมาแล้วข้าง
ต้น อาการเจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังไม่สามารถรักษา
ให้หายขาดได้ อีกทั้งญาติพี่น้องส่วนใหญ่ไม่ทราบเกี่ยวกับสาเหตุของการเจ็บป่วย เมื่ออาการเจ็บ
ป่วยเรื้อรังมานาน อาการไม่ดีขึ้น แม้ว่าจะไปรับการรักษาจากสถานบริการด้านสุขภาพหลายแห่ง
แล้วก็ตาม อาการยังทรุดลงเรื่อย ๆ จึงเชื่อว่าสาเหตุของความเจ็บป่วยอยู่เหนือวิสัย เหนืออำนาจ
ของมนุษย์ธรรมดาจะทำการรักษาเยียวยาได้ นั่นคือการเจ็บป่วยเป็นการกระทำของสิ่งที่อยู่เหนือ
ธรรมชาติ การกระทำของภูติ ผี ปีศาจ การช่วยเหลือหรือการแก้ไขจึงต้องเกี่ยวข้องกับพิธีกรรม
ต่าง ๆ พิธีกรรมไล่ผี การใช้เวทย์มนต์คาถาเครื่องรางของขลัง การแต่งแก้การรักษาโดยหมอผีฟ้า
และหมอลำทรง หรืออาจเป็นเพราะลัทธิของโชคชะตาราศี ซึ่งวิธีการแก้ไข ช่วยเหลือ ผ่อนหนักให้
เป็นเบาได้ก็โดยการทำพิธีสะเดาะเคราะห์กรรม เพื่อให้หลุดพ้นจากเคราะห์ร้ายหรือภัยอันตรายหนึ่งคือ
สะเดาะเคราะห์เพื่อต่ออายุนั่นเอง ในขณะที่มีบางรายจะทำพิธีสู่ขวัญหรือผูกแขนเรียกขวัญกลับคืน
มีกำลังใจดีขึ้น บางรายไปกราบไหว้พระสงฆ์ขอให้ช่วยประพรมน้ำมนต์ ขจัดสิ่งไม่ดีออกไปเพื่อนำ
มาซึ่งความเป็นสิริมงคล และความสบายใจ หรือบางรายไปหาพระหรือหมอดูเพื่อให้ช่วยตรวจดวง
ชะตา ทำนายทายทักเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และชีวิตทางแก้ไขให้ ถึงแม้ว่าผู้ติดเชื้อบางรายจะไม่เชื่อ
ว่าสาเหตุของการติดเชื้อเอชไอวีหรือโรคเอดส์เกิดจากอำนาจเหนือธรรมชาติ ผีทำ ลัทธิของชีวิตหรือ
ถูกกระทำด้วยเวทย์มนต์ทางไสยศาสตร์ก็ตาม แต่ก็ยอมรับปฏิบัติตามความเชื่อของบิดา มารดา หรือ
ญาติผู้อาวุโสแนะนำ เพราะไม่อยากจะขัดใจและเพื่อความสบายใจของทุก ๆ ฝ่าย

สังคมภาคตะวันออกเฉียงเหนือ มีความเชื่อเช่นเดียวกับสังคมไทยโดยทั่วไป คือ ความ
เชื่อเกี่ยวกับอำนาจเหนือธรรมชาติมาแต่โบราณกาล จนกระทั่งปัจจุบันความเชื่อในเรื่องไสยศาสตร์

และโหราศาสตร์ยังมีอยู่ทั่วไป และเป็นความเชื่อที่มีความใกล้ชิดซึ่งกันและกัน ความเชื่อเรื่องไสยศาสตร์เป็นความเชื่อในสิ่งที่เข้าใจว่ามีอำนาจอยู่เหนือธรรมชาติ เป็นสิ่งลึกลับที่อาจให้คุณหรือโทษแก่ผู้ที่เชื่อถือ ซึ่งจะเกี่ยวข้องกับ ผี ดาว เทวดาหรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ต่าง ๆ ความเชื่อเช่นนั้นแสดงออกมาในรูปของพิธีกรรมต่าง ๆ เพื่อใช้ในการ “ติดต่อน” “ขอขมา” หรือ “เอาใจ” ผี การใช้เวทย์มนต์คาถา และเครื่องรางของขลังต่าง ๆ ส่วนความเชื่อทางโหราศาสตร์ มีความใกล้ชิดกับไสยศาสตร์ เพราะค่อนข้างลึกลับและยากแก่การพิสูจน์ทดลอง เป็นความเชื่อในวิถีชีวิตของทุกชีวิตว่าได้ถูกกำหนดไว้แล้วโดยเทพเจ้าที่เรียกว่าพรหมลิขิต ทั้งไสยศาสตร์และโหราศาสตร์ต่างก็เกี่ยวข้องกับการทำนายหรือการพยากรณ์

ภายใต้ความเชื่อเรื่องอำนาจเหนือธรรมชาตินี้ ยังสอดแทรกผสมกลมกลืนเอาความเชื่อทางพระพุทธศาสนา และศาสนาพราหมณ์รวมเข้าไว้ด้วยเช่นกัน ความเชื่อทางพระพุทธศาสนาจะเกี่ยวกับวัด และพระสงฆ์ ซึ่งมีพิธีการทางศาสนาที่เกี่ยวข้องกับการทำบุญในรูปแบบต่าง ๆ ตลอดจนการสวดมนต์ ไหว้พระ และการรศน์มนต์ เป็นต้น แนวความเชื่อตามหลักศาสนาพราหมณ์เป็นความเชื่อในเรื่องขวัญ และวิญญาณ ซึ่งเกี่ยวข้องกับการประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ เช่น การบายศรีสู่ขวัญ และการสะเดาะเคราะห์ เป็นต้น

การต่ออายุ มีพื้นฐานจากการ ไม่ยอมรับสภาพการเป็นผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ หรือความเชื่อของญาติพี่น้องจากสภาพเจ็บป่วยเรื้อรัง รักษาไม่หาย จึงกล่าวโทษสิ่งที่เชื่อว่ามีอำนาจเหนือธรรมชาติ เหนือการควบคุมของมนุษย์เป็นต้นเหตุ สื่อหรือเครื่องมือที่จะนำไปสู่การ “ทำใจ” ได้คือ ผู้ประกอบพิธีกรรม เช่น พระสงฆ์ หมอผี หมอเสกเป่า เวทย์มนต์คาถา และการประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ เช่น การสะเดาะเคราะห์เป็นพิธีกรรมที่เกี่ยวข้องกับการล้างอาถรรพ์และต่ออายุให้ยืนยาว การแต่งแก้เกี่ยวข้องกับการขอขมาลาโทษ ผ่อนหนักให้เป็นเบา การประพรมน้ำมนต์ เป็นการขับไล่วิญญาณหรือภูติผี การรำผีฟ้าและลำทรง เป็นวิธีการรักษาเยียวยาโดยผ่านร่างทรงของผีที่เชื่อว่าเป็นผีดี เป็นต้น นอกจากนี้ยังมีการพึ่งพาเครื่องรางของขลัง สิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อเป็นสิริมงคลและป้องกันภัยอันตรายจากสิ่งที่อยู่เหนืออำนาจธรรมชาติ พิธีดังกล่าวนำไปสู่การฟื้นฟูความรู้สึกที่ดี บำรุงขวัญและกำลังใจกลับคืน เดิมพลังและความหมายใหม่ให้กับชีวิต

การ “ทำใจ” ในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ด้วยวิธีการหรือด้วยการประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ จึงสนองตอบและสอดคล้องกับความเชื่อในสาเหตุแห่ง

การเจ็บป่วย เพื่อนำไปสู่การฟื้นเคราะห์การฟื้นฟูหายจากการเจ็บป่วย มีอาชุนีชาวจีน หรือเพื่อให้
เกิดความสบายใจ มีกำลังใจแข็งแกร่งมากขึ้น ดังกรณีตัวอย่างต่อไปนี้

“..... ไปคลินิกอยู่ 3 ครั้ง ก็ยังไม่ดีขึ้นพ่อกับแม่ไปอุ้มหมอส่อง บอกว่าถูกผี
ไล่ ให้รักษาทางไสยศาสตร์ จึงไปหาพระที่ (ระบุชื่อสถานที่) ทำพิธีทางไสย
ศาสตร์และรักษาผู้ที่ถูกของ พอดีช่วงนั้นไปสุรินทร์กลับมาด้วย จึงคิดว่า
อาจถูกของ พระให้นั่งสมาธิ ออกเสียง “พุทโธ ๆ ๆ” เร็ว ๆ ๆ ๆ ผมก็ออก
เสียงไม่ได้เพราะหอบมาก โอ้มากมีพระที่ทำพิธี และถูกศิษย์อุ้มมาช่วย
ตะโกนด้วย ผมไม่ได้หลับตา มองเห็นส้นเท้าเหมือนลิง ผมยังไม่เชื่อ ผม
นอนอย่างเดียว พระบอกว่าผีมันแรง ผีแก่ ผมเถียงพระว่าไม่ได้ถูกผีเข้า
พระอาบน้ำมนต์ ให้ผมและเอาหาวยติดตามตัว ดีแรงจนผมร้องไห้ แต่เห็น
พ่อแม่ดูอยู่สงสารก็เลยต้องทนเอา ต่อมาก็เอาตะปูที่ตอกไล่ไม้รวกตัดมา 7
ข้อ ตะปู 7 ดอก และเขียนอะไรไล่ไม้รวกไม่รู้ เอามาต้มกับอ้อยคำให้กิน
กินอยู่ 2 วัน เพื่อให้พ่อแม่สบายใจก็ต้องทำ แต่ก็ไม่มีอะไรดีขึ้น.....”
(ค , 27 ต.ค. 39)

“..... ผมไม่เชื่อเรื่องการรักษาทางไสยศาสตร์แต่ไปดูดวงกับพระนี่ผมไป
พระทำพิธีรดน้ำมนต์ ผูกข้อไม้ข้อมือให้ ทำบุญ ผูกดวง สะเดาะเคราะห์
ให้ ทำแล้วจิตใจดีขึ้น เหมือนกับว่าเราได้ทำดีไปแล้วก็คงจะดีแก่ตัวเรา
สบายใจขึ้น.....” (ร , 17 ส.ค. 39)

“..... ออกจากโรงพยาบาลได้ 2 เดือนก็ปวดหัวอีก ปวดมาก พ่อแม่ไปหา
หมอธรรมมาส่องดู ก็ว่าเจ้าฟ้าเทวดาเอาไปอยู่ด้วยเป็นปีแล้วให้หาคนมาแก้
เอาหมอรำผีฟ้ามาเพื่อนผมปวดหัวก็หายไป เขาไป เป็นตางคืออยู่พอเพื่อนมาทำ
ให้ ตอนนั้นฮาแตกอยู่ก็ลุกขึ้น กินข้าวได้ หลังล่ำดีขึ้นอยู่ประมาณครึ่ง
เดือนขาแก้ปวดก็ไม่ได้กิน.....” (ข , 19 ม.ค. 40)

“..... แม่ยายผมเขาคิดว่าผีเฮ็ด ก็เลยให้ทำพิธีแต่งแก้ มีหมอธรรมเป็นคน
ทำให้คล้าย ๆ การสะเดาะเคราะห์ผมว่ามันไร้สาระ แต่ทางผู้เฒ่าผู้แก่เตรียม
ให้เลยต้องทำ.....” (จ , 23 มิ.ย. 39)

“..... มันน่าจะมียารักษานะ ไม่อยากตายผมคิดว่าผมจะไม่ตาย ผมต้องตาย
ยาก เพราะครั้งแรกที่ขับรถมอเตอร์ไซด์เฉี่ยวรถอีแต้นตอนเดินทางมาที่ไฟหน้ารถแตกเลยผม
มีหลวงพ่อกุญไส้มั้งแต่คราวที่แล้ว ตอนนั้นผมว่าผมจะไม่ตายแล้ว.....
ยากส์ จิตใจต้องเข้มแข็ง ต่อสู้ ต่อสู้ ต้องให้ยืนหยัดอยู่ได้..... ผมคิดว่าผม
ต้องตายยาก ยังไม่ถึงเวลาตาย และถ้าร่างกายผมดีขึ้น ตุ่มหยาบผมจะบวช
เป็นการทำบุญ ช่วยทางใจทางจิตให้สบายใจขึ้น คิดว่ามันมีผลดีกับ
เรา.....” (ง , 13 พ.ย. 39)

4. การเบี่ยงเบนความสนใจ

การเบี่ยงเบนความสนใจหรือการหันเหความสนใจ เป็นการ “ทำใจ” อย่างหนึ่งใน
วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นวิธีการปฏิบัติที่ผู้คิดเชื่อเอช
ไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เริ่มต้นจากการตระหนัก และยอมรับสภาพปัญหา แต่ไม่สามารถ “ทำใจ”
ได้ จึงอาศัยสื่อบางชนิดดึงใจออกจากสภาวะบีบคั้นจิตใจนั้น พยายามหันเหความสนใจออกจาก
สภาพวิกฤติปัญหาที่รุนแรงสาหัสใจอยู่ ไปให้ความสนใจกับกิจกรรมอื่น หรือสิ่งกระตุ้นอื่น เพื่อคึง
ดูดความสนใจออกไปจากอารมณ์ที่จมปรักหมกมุ่นครุ่นคิดอยู่ในขณะนั้น วิธีการเบี่ยงเบนความสน
ใจได้แก่ ทำงาน ดูโทรทัศน์ ดูวิดีโอ ไปเที่ยวชายทะเล วิ่งเล่น เล่นกับลูก เลี้ยงไก่ ปลูกผัก รดน้ำต้นไม้
ไม่ ตลอดจนการพูดคุยกับเพื่อนบ้าน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เป็นผู้กำกับ
ควบคุมตนเอง

“..... ต้องทำงาน ถ้าไม่ทำงานโอกาสจะเป็นโรคประสาทสูง เพราะว่าคิด
มาก คิดหลายอย่างโอกาสจะฆ่าตัวตายสูง คือผมคิดว่าส่วนใหญ่ต้องทำงาน
ให้เพลิน ไม่คิด ทำงานนี้จะเพลินไปโดยไม่คิด และผมมักจะขับรถไปขาย

ทะเล ไปนั่งแถวๆสะพานคุยกับเพื่อน พวกฝรั่งที่มาเที่ยวอยู่แถว ๆ นั้นดูเขาตกปลา ผมดูหนังครับ ดูหนังทีวีเข้าทีวีโอสนุก ๆ มาดู ทำให้เพลิดเพลินได้ และทุกวันนี้ผมลองนั่งสมาธิ 10-20 นาที นั่งเฉพาะวันหยุดเสาร์-อาทิตย์.....” (ช, 13 พ.ย. 39)

“..... ไม่พยายามคิดถึงมัน หางานทำ ทำงานบ้าน คุยกับเพื่อนบ้านบ้าง ดูหนังดูทีวีบ้าง เล่นกับลูกบ้าง วิ่งเล่นบ้าง ทำให้ไม่คิด อย่างน้อยตอนนั้นเราก็กลิ้ม ๆ มันไปได้บ้าง.....” (ญ, 15 ก.ค. 39)

“..... หาใจมาเลี้ยง และปลูกผักจะได้ไม่ต้องคิดอื่นได้ ทำแล้วมันก็ช่วยได้ มันกะผ่อนคลายลง เพราะมีความรับผิดชอบต้องทำต้องไปยุ่งกับผู้ได้บ่ต้องมาคิดกังวลเวลาบ่สบายใจบางทีกะไหวพระสวดมนต์ แต่บ่ได้ทำสมาธิ ถ้าจิตใจเขาบ่สงบทำบ่ได้.....” (ค, 3 พ.ค. 39)

“..... รู้สึกหมดสิ้นทุกสิ่งทุกอย่าง ไม่มีความหวังก็พยายามทำใจ บางครั้งคิดว่าอยู่ไปก็ไม่มีประโยชน์คิดอยากหนี ทุกวันนี้ก็ยังคิดอยู่ 50-50 บางครั้งสิ่งแวดล้อมทำให้คิด คิดอยากไปอยู่ที่อื่น ที่ไม่ใช่บ้านคิดว่าไม่อยากจะอยู่ที่นี้แล้วเพราะคนรู้จักเรา เราอยู่ลำบากเสียสุขภาพจิต คิด ๆ อยู่ในใจ ว้างอยู่ไม่ได้เรื่องนี้ต้องผุดขึ้นมา ถ้าทำอะไรเพี้ยน ๆ ก็ลืมได้ ปลูกผักรดน้ำต้นไม้ ดูทีวี ก็เพลิน ๆ ไป มีเพื่อนคุย นั่งคุยก็ดี แต่มีไม่เยอะ มีบางคนเท่านั้นที่เขาเข้าใจเราคุยเพราะเห็นใจ เข้าใจ.....พยายามไม่คิดฟุ้งซ่านพยายามปรับตัวปรับใจของตัวเองว่าสิ่งที่ผ่านมาแล้วให้มันผ่าน ๆ ไป พยายามจะไม่คิด คิดว่าช่างเถอะ คงเป็นเวรกรรมของเราหรือเปล่า เชื่อเรื่องเวรกรรม เพราะว่าคนอื่นเขาไม่เป็น แต่ทำไมเราต้องเป็นด้วย ก็จะขออยู่ไปตามเวรตามกรรม อีกแง่หนึ่ง โรคนี้มันไม่ยุติธรรม คิดว่าทำไมต้องเป็นอย่างนี้ มีกรรมก็ไม่รู้ว่ามันมาตั้งแต่ชาติไหน ๆ ทำไมต้องมาชดใช้ชาตินี้.....” (ก, 29 ธ.ค. 39)

5. การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ

การ “ทำใจ” ที่สัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจภายใน ให้สามารถประคับประคองตน มีขวัญกำลังใจในการต่อสู้ชีวิต รักษาสมดุชีวิตได้อีกต่อไปอีกทางหนึ่งของผู้คิดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์คือ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ ที่เกี่ยวข้องกับปัญหาต่าง ๆ ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ อันเป็นผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์

บริการให้คำปรึกษาแนะนำแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในสถานบริการสุขภาพโดยทั่วไปมี 2 กรณี คือ การให้การปรึกษาก่อนตรวจเลือดในกรณีที่แพทย์สงสัยว่ามีการติดเชื้อเอชไอวี และการให้คำปรึกษาอีกครั้งภายหลังที่พบว่าผลเลือดมีการติดเชื้อจริง ซึ่งจะรวมถึงการให้คำแนะนำในการปฏิบัติตนในเรื่องต่าง ๆ โดยจะเน้นที่การป้องกันการแพร่เชื้อและการลดพฤติกรรมเสี่ยง ผู้ที่ให้คำปรึกษาแนะนำมักเป็นแพทย์ผู้ตรวจ หรือพยาบาลบางคนในห้องตรวจ ลักษณะของการให้คำปรึกษาที่ได้รับจะไม่ค่อยได้รับการปรึกษาแนะนำอย่างเต็มรูปแบบและต่อเนื่อง เพราะความจำกัดในเรื่องบุคลากร เวลา สถานที่ ตลอดจนเงื่อนไขปัจจัยอื่น ๆ ของสถานบริการ แต่ทว่าปัญหาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ มิใช่ปัญหาที่สามารถแก้ไขหรือช่วยเหลือได้อย่างหมดสิ้นในครั้งแรกเพียงครั้งเดียวหรือเพียงไม่กี่ครั้ง การตกอยู่ในสภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ในสายตาของคนทั่วไป คือความโศกเศร้า น่าเกลียด น่ากลัว น่ารังเกียจที่ยากแก่การลบเลือนความรู้สึกเหล่านี้ออกไปได้อย่างหมดสิ้น จึงเป็นสิ่งที่กระตุ้นความเครียด เป็นอคติทางสังคมที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง มีผลกระทบต่อชีวิตทุก ๆ ด้าน ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม อันนำไปสู่ความต้องการหาวิธีการจัดการปัญหา ทั้งโดยการแสวงหาความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสถานะของตนเอง ทั้งในปัจจุบันและอนาคต การหาวิธีลดความเครียด ความวิตกกังวล ตลอดจนการมองหาแหล่งสนับสนุนเสริมสร้างกำลังใจให้เข้มแข็ง เป็นความต้องการที่มีอาจกำหนดหรือคาดเดาไว้ล่วงหน้า หรือมีอาจสิ้นสุดลงได้ในครั้งเดียว หรือจบลงตามขั้นตอนของการบริการให้คำปรึกษาแนะนำเท่านั้น หากแต่เป็นความต้องการคำปรึกษาหารือ คำแนะนำ และการได้รับการหนุนเสริมกำลังใจอย่างต่อเนื่องเป็นระยะ ๆ ตามความต้องการที่เคลื่อนไหวไปตามเงื่อนไขของปัญหาชีวิตของแต่ละบุคคลที่สามารถติดต่อเข้าถึงได้สะดวก รวดเร็ว ทันกับปัญหาความต้องการ

ในภาวะที่มีความเจ็บป่วยไม่ว่าจะมีสาเหตุจากโรคใด ๆ ก็ตาม บุคคลมีความต้องการคำปรึกษาแนะนำ ต้องการความช่วยเหลือจากญาติพี่น้องและเพื่อนฝูง หรือชุมชน ดังการศึกษาของ

Khanitta Nuntaboot (1994) ที่พบว่าเครือญาติและเพื่อนบ้านได้เข้าไปมีส่วนร่วมในสถานการณ์ความเจ็บป่วยอย่างเห็นได้ชัด นับตั้งแต่การวินิจฉัยความเจ็บป่วย การกำหนดและจัดลำดับแนวทางในการจัดการบำบัดรักษาด้วยวิธีการต่าง ๆ ซึ่งจะเห็นได้ว่าการให้ชุมชนสามารถเข้าไปมีส่วนร่วมได้ในทุกขั้นตอนของการเฝ้าระวังรักษาและผู้เจ็บป่วยก็ได้ปฏิเสธ หากแต่มีความเต็มใจและมีกำลังใจมากกว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ก็เช่นเดียวกัน มีความต้องการผู้ให้คำปรึกษาหรือต้องการมีผู้ให้กำลังใจ แต่จากสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นโรคที่มีตราบาป มีอคติทางสังคม มีภาพลักษณ์ที่เป็นลบ จึงมีอาสสนองความต้องการของตนเองได้อย่างที่คิดหวัง จากการศึกษาพบว่าโดยทั่วไปบุคคลที่ซึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เลือกที่จะไปขอรับคำปรึกษาหรือขอความช่วยเหลือสนับสนุนด้านกำลังใจนั้น มักเป็นผู้ที่มั่นใจว่ามีความรู้ความสามารถ ไว้วางใจได้ รวมทั้งเข้าใจในอารมณ์ความรู้สึกได้อย่างแท้จริง ซึ่งจำแนกได้เป็น 2 กลุ่มคือ 1) บุคลากรด้านสุขภาพ และ 2) ไม่ใช่บุคลากรด้านสุขภาพ ได้แก่ คู่สมรส สมาชิกในครอบครัว กลุ่มจัดตั้ง องค์กรต่าง ๆ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ตลอดจนหมอคุณวาทะสงฆ์คุณวาทะ

เป้าหมายของการไปพบบุคลากรด้านสุขภาพในสถานบริการสุขภาพโดยทั่วไปนั้นมี 2 ประการ คือ การไปตรวจรักษาอย่างต่อเนื่องตามแพทย์นัด ต้องการรู้ความก้าวหน้าของโรค และการไปขอคำปรึกษาแนะนำและขอกำลังใจ ในกรณีที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ได้รับการดูแลรักษาจากสถานบริการสุขภาพแห่งใดก็มักไปรับการตรวจรักษาจากสถานบริการสุขภาพแห่งนั้นตามกำหนดที่แพทย์นัดหมาย การขอคำปรึกษาแนะนำหรือขอกำลังใจเป็นเป้าหมายแฝงที่อาจเป็นเพียงผลพลอยได้ตามมา ในกรณีเช่นนี้ส่วนใหญ่จะพบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ที่มีการรับรู้ ว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์เป็นบุคคลไร้ค่า คำด้อย น่ารังเกียจ ไม่มีใครอยากเข้าใจให้ความช่วยเหลือ ขาดที่พึ่งพิง หมคนทางรักษาเยียวยา จึงยอมรับสภาพ มอบอำนาจการตัดสินใจในแนวทางการรักษาให้เป็นหน้าที่ของแพทย์แผนปัจจุบัน หรือบุคลากรด้านสุขภาพ ขอเพียงให้การรักษา ไม่กล้าต่อรองซักถาม เพราะเกรงว่าจะไม่ถูกใจ อาจส่งผลต่อการรักษา ถูกปฏิเสธ ไม่ได้รับการรักษาที่ดี หรือถูกตำหนิได้ อีกทั้งยังเป็นผู้ที่มีปัญหาทางเศรษฐกิจหรือมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา ต้องขอรับการช่วยเหลือจากหน่วยสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาล

สำหรับการไม่กล้าเจรจาต่อรองซักถาม ถือได้ว่าเป็นลักษณะเฉพาะอย่างหนึ่งในความเชื่อของประชาชนในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ที่สืบเนื่องมาจากมีความเชื่อในความแตกต่างทั้งหลายเกิดจากผลของบุญกรรม เรื่องของอำนาจวาสนา ไม่อาจนำมาเปรียบเทียบกันได้ การมีหน้าที่

ทางสังคมที่สูงกว่า จะได้รับการเคารพ ยำเกรง และเชื่อฟัง การมองโลกในลักษณะเช่นนี้ทำให้ขาดการเรียกร้อง และแสดงพลังให้ปรากฏ เฝ้ารอและปล่อยทุกอย่างไปตามธรรมชาติ ไปตามบุญกรรม หรือพรหมลิขิต ซึ่งหากมองในอีกด้านหนึ่งกล่าวได้ว่าการมองโลกเช่นนี้เป็นสัญลักษณ์หรือกฎเกณฑ์ทางสังคมที่ช่วยรักษาระเบียบของสังคมโดยทางอ้อม อย่างไรก็ตาม เมื่อสถานการณ์เงื่อนไขแปรเปลี่ยน การรับรู้ข้อมูลข่าวสารมากขึ้น รู้จักแหล่งให้บริการช่วยเหลือเพิ่มขึ้น การไปขอรับคำปรึกษาหรือขอความช่วยเหลือและรับการสนับสนุนกำลังใจก็แปรเปลี่ยนตามไปด้วย

การไปขอคำปรึกษาหรือ ขอความช่วยเหลือจากกลุ่มบุคคลอื่น ๆ ที่มีไข้บุคลากรทางด้านสุขภาพนั้น พบว่าบางรายไปขอรับบริการความช่วยเหลือจากองค์กรเอกชน บางรายเข้าเป็นสมาชิกในเครือข่ายของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งหมายถึงว่าได้มีการเปิดเผยสถานภาพในระดับหนึ่ง ส่วนผู้ที่ยังไม่เคยรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ที่สามารถให้ความช่วยเหลือได้ ก็จะมองหากลุ่มหาพวกด้วยกันเองในระหว่างการรอพบแพทย์หน้าห้องตรวจโรค มีการซักถามอาการของกันและกัน แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์แก่กัน ปรับทุกข์และปรึกษาหารือกันทั้ง ๆ ที่ไม่เคยรู้จักกันมาก่อน แต่มีความคุ้นเคยและจำกันได้ จากการได้พบหน้ากันหลายครั้งหลายคราในวันมาตรวจรักษาตามนัดที่ตรงกัน ส่วนผู้ที่ยังไม่กล้าเข้าไปซักถามทำความรู้จักกับใคร ก็จะใช้วิธีคอยจับตามองสังเกตอาการแสดงที่เปลี่ยนแปลงไป หรืออาการผิดปกติที่ปรากฏมากขึ้นของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์รายอื่น ๆ ที่ตนคุ้นหน้าตาแล้ว คิดพิจารณาเปรียบเทียบกับอาการแสดงที่เห็นในครั้งที่ผ่านมา และใช้เป็นประเด็นในการไปปรึกษาแพทย์สำหรับตนเองต่อไป

สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่คู่สมรส สมาชิกในครอบครัว หรือญาติพี่น้องที่ใกล้ชิดและมีความสำคัญได้รับรู้สถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีและยอมรับได้ ไม่ปฏิเสธ และไม่รังเกียจ แต่ให้ความเห็นอกเห็นใจ ไม่ทอดทิ้ง คู่สมรส สมาชิกในครอบครัว หรือญาติพี่น้องก็จะกลายเป็นแหล่งให้คำปรึกษาหารือที่นับว่ามีความสำคัญมาก สำหรับการให้คำปรึกษาแนะนำ รับฟังปัญหาความทุกข์ร้อนต่าง ๆ ตลอดจนเป็นแหล่งเสริมสร้างกำลังใจและให้ความสบายใจได้อย่างดีแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

จากการศึกษายังพบว่ามีผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์บางรายได้เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีกับเพื่อนสนิท และบุคคลสำคัญที่เป็นผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือ และใช้บุคคลเหล่านี้

นี้เป็นแหล่งขอคำปรึกษาหารือ โดยเชื่อว่าเป็นผู้ที่มีความจริงใจ ประรณาคี เชื่อใจได้ และให้คำปรึกษาแนะนำ ตลอดจนให้กำลังใจและปลอบใจให้คลายทุกข์ได้

นอกจากนี้ยังพบว่าหมอคูดวงหรือพระคูดวงเป็นบุคคลอีกกลุ่มหนึ่งที่ผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ใช้เป็นที่พักพิงทางใจ ปรึกษาหารือ หลายรายได้ไปตรวจคูดวงชะตา ทำนายโชคชะตาราศี หรือได้ถามความเป็นไปเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ตลอดจนวิธีการแก้ไขเมื่อได้รับการทำนายทายทักไปในทางที่ดี ซึ่งแนววิธีการช่วยเหลือแก้ไข และเมื่อได้กระทำตามก็จะทำให้เกิดความรู้สึกสบายใจ มีกำลังใจ คลายทุกข์ มีความหวัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการได้ประกอบพิธีกรรมที่มีความหมายว่าเป็นการ “ต่ออายุ” เสริมดวงชะตาให้แข็งแกร่ง เช่น การสะเดาะเคราะห์ การบาชศรีสู่ขวัญ เหล่านี้เปรียบเสมือนเป็นเครื่องมือช่วยฟื้นชีวิตใหม่เสริมสร้างกำลังใจให้เข้มแข็งมั่นคงยิ่งขึ้น

ในการไปขอรับคำปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือของผู้ติดเชื่อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ เป็นกลวิธีที่กระทำเพื่อตอบสนองความต้องการที่สำคัญ 2 ด้าน คือ 1) ด้านความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ การดำเนินของโรค อาการต่าง ๆ การปฏิบัติตัว ตลอดจนความก้าวหน้าด้านการรักษาพยาบาล 2) ด้านอารมณ์และจิตใจ โดยมุ่งหวังที่จะได้ระบายอารมณ์ และความทุกข์ทรมานที่รุมเร้าในจิตใจ ร่วมกับการได้รับคำปลอบประโลมใจ และได้กำลังใจกลับคืนมาเพื่อใช้ยืนหยัดต่อสู้ชีวิตได้ต่อไป ภายใต้ปัญหาทางด้านอารมณ์และจิตใจ นอกจากความทุกข์ใจเกี่ยวกับการเป็นผู้ติดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์แล้ว ยังมีปัญหาความเดือดร้อนทุกข์ใจด้านสังคม และเศรษฐกิจรวมอยู่ด้วยในบางราย เช่น การตอบสนองต่อปฏิริยาของสังคม การดำรงความสัมพันธ์ การไม่มีงานทำ ไม่มีรายได้ ไม่มีค่ารักษาพยาบาล เป็นต้น

กล่าวได้ว่าการไปขอรับคำปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือเป็นการสนองตอบความต้องการการสนับสนุนทางสังคม เฮย์, ชอนซีย์ และโทเบย์ (Hays, Chauncey, & Tobey, 1990 : 374 -385) พบว่าคุณลักษณะของเครือข่ายของแหล่งสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์สูงมากที่สุดกับความรู้สึกละเลยทางใจ โดยหมายรวมถึงแหล่งสนับสนุนทางด้านอารมณ์จิตใจ ข้อมูลข่าวสาร และการดำรงสัมพันธ์ภาพที่ใกล้ชิดของเพื่อน ๆ และญาติพี่น้อง อีกทั้งมีการศึกษาพบว่า การเปิดรับการสนับสนุนจากสังคมเป็นกระบวนการอย่างหนึ่งที่นำมาใช้พัฒนาความรู้สึกปกติสุขของผู้ติดเชื่อเอดส์ (Gloersen, et al., 1993 : 44-58)

จะเห็นได้ว่า การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ มีการเริ่มต้นที่เป็นได้ทั้งการยอมรับและยัง “ทำใจไม่ได้” ไม่ยอมรับสภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ สิ่งที่จะนำไปสู่การ “ทำใจ” เป็นสื่อบุคคล ได้แก่ บุคลากรด้านสุขภาพ และไม่ใช่ว่าบุคลากรด้านสุขภาพ เช่น บิคา มารดา ญาติสนิท บุคคลสำคัญ เพื่อนสนิท กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ ตลอดจนหมอดูดวง ซึ่งการตัดสินใจเลือกสื่อบุคคลประเภทใดนำสู่การ “ทำใจ” เป็นอำนาจการพิจารณาใคร่ครวญตัดสินใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เอง เว้นแต่ในกรณีผ่านทางหมอดูดวง ถึงแม้ว่าจะเลือกโดยตนเองก็ตาม แต่เป็นความสัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจนอกคน และบ่งบอกถึงยัง “ทำใจไม่ได้” นั่นเอง

ดังกรณีตัวอย่างของผู้ให้ข้อมูลหลักดังต่อไปนี้

“..... ผมจะมาตรวจตามที่หมอนัดทุกครั้งกินยาตามที่หมอจัดให้ ระยะเวลาแรก ๆ ต้องมาทุกเดือน ตอนหลังหมอนัดทุก 6 อาทิตย์ ระหว่างนี้ถ้าไม่มีอาการผิดปกติ ก็จะไม่มา รอมตามวันนัด.....ไม่เคยมาโรงพยาบาลเพื่อมาขอคำแนะนำ แต่บางครั้งจะถามกับหมอดอนเข้าไปตรวจว่า ตอนนี้อาการผมเป็นอย่างไร เลือดผมเป็นอย่างไร ซีดไหมจะอยู่ได้อีกนานแค่ไหน ก็รู้สึกดีขึ้น เพราะได้รู้ผลเลือด ได้รู้อาการ ตรงไหนที่ไม่รู้ ไปถามก็พูดคืออยู่ แต่บางครั้งก็เจอคนพูดไม่ดี ไม่ตอบ พูดน้ำเสียงไม่ดี แต่เราก็อะไรไม่ได้ หมอว่าอะไร ใครว่าอะไรก็ว่าตามนั้น ไม่เรียกร้องอะไร แต่ยังคิดที่มีอาจารย์ (ผู้วิจัย) เป็นกำลังใจให้ได้มาพูดคุยด้วย.....” (ง, 15 มิ.ย. 39)

“..... ทุกครั้งที่มาโรงพยาบาล หมอนัดให้มาตอนเช้าเจาะเลือด ตอนบ่ายเจอหมอก็อยากทราบว่าอาการเป็นอย่างไร ผอมลง หรือซีดลง ถ้าซีดลงหมอก็จะปลอบใจ ให้กำลังใจ บางทีก็เปลี่ยนยาให้ก็รู้สึกมีกำลังใจที่หมอให้กำลังใจดี.....” (ก, 1 ธ.ค. 39)

“..... ตอนนั้นมันบอกใครไม่ได้ มันมีคมน กลัวเขาจะรังเกียจ คิดว่าแม้แต่พ่อแม่ก็คงไม่ดูแล น้องสาวมีแฟนและลูกเขาก็คงรังเกียจ และจากคู่มือที่เขาที่บอกตายลูกเดียว และว่าน่าเกลียดน่ากลัว ผมไปหาคุณ (ระบุชื่อเจ้าหน้าที่) ที่คลินิกนิรนาม เป็นระยะ ๆ แรก ๆ เดือนละครั้ง ต่อมาไป 2-3 เดือน ครั้งช่วง

นั่นเขาบอกว่าถ้ามีอาการอะไรให้มาปรึกษากับเขาได้ พ่อและแม่เข้าใจไม่เคยแสดงอาการรังเกียจ กินข้าวด้วยกันผิวดาด เข้าใจว่าเขาจะรังเกียจ แต่ไม่เป็น มีพ่อ แม่ น้องสาว น้องชาย อา และน้องเขยรู้ พี่ชาย 2 คนไม่รู้ พ่อและแม่ให้กำลังใจผมมาก ผมได้กำลังใจมาก..... ที่ผมบอกแล้วว่าเป็นงูสวัดและทานยาโรงพยาบาลจนหาย นาน ~2 อาทิตย์ มีแผลเป็น ช่วงหลัง ๆ ผมดีขึ้นมาก ทั้งร่างกายและจิตใจ ในช่วง 2 ปีที่ผ่านมาเหมือนเราอยู่คนเดียวในโลก มีความรู้สึกอึดอัด ช่วงนั้นไม่มีความหวังอะไรเลยอยู่ให้ถึงวันนั้น.....”

(บ , 23 ก.พ. 40)

“..... ตอนก่อนนั้นคิดหลาย เคียวนี่ไม่ค่อยคิดแล้วครอบครัวไม่รังเกียจ แม่ไม่รังเกียจ ยังให้ความอบอุ่นคือเก่า มีกำลังใจเพราะครอบครัว กำลังใจคือยาชนิดหนึ่ง เพราะเพื่อนไม่รังเกียจ ให้กำลังใจเสมอ ทำให้จิตใจดีขึ้น ยามเข้าไปวัด ไปทำบุญ ทำบุญแล้วจิตใจสบายขึ้น ตั้งใจไปทำตอนสามเณรใหม่ ๆ ไปทุกวัน ตอนหลังไม่ได้ไปทุกวันเดือนหว่านอื่น แม่พาไปนั่งสมาธิกับพระที่วัดไปแล้วรู้สึกสบายใจขึ้น ร่างกายมีแรงขึ้นหลังนั่งสมาธิใหม่ ๆ ได้ 1 เดือน มาหาน้องที่บ้านชีวิตใหม่ น้องท้วงว่าไปทำอะไรมาหน้าถึงอัมเม็บขึ้น ทำสมาธิที่วัดจะมีผู้พาไหว้พระ มีคำไหว้ มีแม่เมตตา พาหยาดน้ำจะสอนทางธรรมให้ ค่อย ๆ ค้อมเข้ามา จิตใจจะว่างลงมีอะไรจะทำ 15 นาที ลงมือจะทำ 1 ชั่วโมง เวลานั้นเองนั่งไม่เข้า จิตไม่ว่าง สับสนไม่มีผู้พาว่า พา ค้อมจิตใจ.....ถึงเดือนน้องที่บ้านชีวิตใหม่จะนัดมารวมกลุ่มกันมาอบรมปรึกษากัน ออกความคิดเห็นกัน แต่ครั้งมักันประมาณ 10 คน แต่ในสมุคมีชื่ออยู่ 30-40 คน เพื่อนนัดเดือนละ 2 ครั้ง แต่นั้นมาเดือนละครั้ง ขากงาน รถไม่มีค่ารถเข้าบ้านก็แพง.....มาก็ดี เพราะได้มาพบพวกมีหัวใจตรงกัน คือรู้ใจกันว่าเราคือผู้ติดเชื้อมัน เว้ากันได้เปิดเผยได้ดีแล้วสู้กันฟังได้ มีอะไรก็เว้าออกมาได้หมด.....” (ค , 13 พ.ค. 39)

“.....บางครั้งคิดว่าตัวเรานี้ไม่มีค่าเลย แต่ก็อาศัยกำลังใจจากพ่อที่อยู่ได้ เวลาคิดอะไร ถ้าจิตใจเรายอมแพ้ร่างกาย เราจะทรุดลง อ่อนแอลงคล้ายโรคแทรกซ้อน จะปวดหัว กังวล คิดมาก เป็น ๆ หาย ๆ คนที่บ้านแนะนำไปศูนย์แอ็คสมัครเป็นสมาชิกแล้วของบประมาณสนับสนุนผมสำหรับเด็ก

ไปมา 3-4 ครั้งแล้วส่วนมากใครไปก็มักจะไปคุยไปถามปัญหาเกี่ยวกับสุขภาพ ถ้าปวดหัวก็ไปปรึกษาอย่างไปปรึกษาเรื่องการเลี้ยงลูก ลูกไม่ค่อยกินข้าวเขาเลยแนะนำให้มาตรวจที่นี่.....” (ภ, 10 ม.ค. 40)

“..... หนูบอกแม่และญาติ ๆ หนู ตอนคลอดได้ 1-2 เดือน เขาก็เสียใจกันมาก ยิ่งน้องชายยิ่งเสียใจ ไม่คิดว่าครอบครัวเราจะเป็นอย่างนี้ หนูมีน้อง 3 คน หนูเป็นพี่คนโต ทุกคนก็รับได้ไม่รังเกียจ หนูบอกกับเพื่อนผู้หญิง เพื่อนสนิทเจอกันบ่อย เพราะเขามาหาบ่อย ๆ เขาสงสัยว่าทำไมคลอดต้องแยกห้อง แพนก็ป่วยบ่อยเลยบอกเขา เพราะเขาก็ช่วยเหลือมาตลอดคนนี้แหละพาไปหาหมอที่ระยอง เพื่อนเป็นคนไวใจได้ เขาปลอบใจเรา และเราก็กังวลเหมือนเดิมอีกคนหนึ่งที่หนูบอกคือแม่แก่ หนูไปรับของรับสินค้าจากเขา เขาสังเกตเห็น และหนูก็เคยไปถามเรื่องยากกับเขา แม่แก่ใจดี เขาบอกว่ามีเรื่องอะไรก็ให้บอก หนูก็เลยบอกเขา แม่แก่แกช่วยได้ คอยปลอบใจ พูดให้เราสบายใจ แก่แก มีจิตวิทยา คอยแนะนำ และเล่าเรื่องสนุก ๆ ให้ฟัง คลายเครียดให้เรา แก่ใจดีเชื่อเรื่องธรรมะ..... เคยคุยกับคนที่มาตรวจ ถ้าเข้ามาในห้องนี้จะรู้เลย สังเกตหน้าตา ร่างกาย ลักษณะผิวพรรณตามเนื้อตัว ผิวดำ มีผื่น ส่วนคนที่ไม่มีอาการพวกนี้ก็จะดูหน้าตาเขาว่าสดใสไหม ส่วนมากจะหน้าตากังวล เขามักจะมาถามเราก่อน เราไม่ค่อยถามเขาก็จะเล่าให้ฟังว่าคิดมาอย่างไร ทำอย่างไร ทานอะไรมาบ้าง ไปไหนมาบ้าง แต่ไม่เคยนำมาทำเลย เพราะไม่มีเวลา หรือบางทีก็ลืม.....”

(ธ, 21 ม.ค. 40)

“..... บ่เคยคิดจะเรียกร้องอะไร บ่กล้าซักถามหมอ หมอนัดให้มาตรวจก็มาตามนัดทุกครั้งหมอบอกให้เฮ็ดอีกหยั่งก็เฮ็ดตามที่หมอบอกถ้าบ่เฮ็ด ย่นเพิ่นว่าเพิ่นบ่พอใจ เพิ่นโกรธก็สิบดูแลเฮา ไปถามเพิ่น เพิ่นสิรำคาญ..... อยากถามอยู่ อยากรู้ว่าสิปฏิบัติตนจั่งได้แต่บ่กล้า เขามั่นคนบ่คือผู้อื่น บ่มีคำ น่าจะเศียดได้กะบ่อยากเข้าใกล้ บ่อยากเบิ่งบ่อยากแวง เพิ่นเบิ่งให้สำนึกกะเป็นจั่งบุญแล้ว เงินกะบ่มี เพิ่นว่าหยั่งก็สง่าเพิ่น..... เพิ่นกะว่าอยู่บางคนกะว่าอยู่ เคยคุยแต่กะอดเอา.....” (น, 22 ธ.ค. 39)

6. การสร้างความหวัง

ความหวังเป็นสิ่งที่สำคัญและจำเป็นสำหรับชีวิต และการเจริญเติบโตของมนุษย์ (Lange, 1978; Korner, 1970) เป็นประสบการณ์ของมนุษย์ (Conrad, 1985) ที่เกิดขึ้นในสถานการณ์ที่มีการคุกคามต่อชีวิต มีการสูญเสีย หรือมีการเปลี่ยนแปลงแบบแผนชีวิต (Nowotny, 1989) ความหวังจะช่วยเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจให้สามารถยืนหยัด ประคับประคองชีวิตจิตใจให้ดำรงชีวิตต่อไปได้อย่างมีคุณค่า และมีความหมาย ถ้าบุคคลไร้ความหวัง ชีวิตก็ย่อมไร้ความหมาย (Frankl, 1959 cited in Conrad, 1985) ไรจิตวิญญาณและอารมณ์ (Yravelbee, 1971) การสูญเสียความหวังจะนำไปสู่การตายก่อนถึงเวลาอันควร (Frankl 1959 cited in Conrad 1985) กล่าวได้ว่าความหวังเป็นพื้นฐานสำคัญอย่างหนึ่งที่ควบคู่ไปกับชีวิต (Brammer, 1979) ที่เชื่อว่ามีผลทางการบำบัดรักษาสุขภาพ (Watson, 1988) มีอิทธิพลต่อกระบวนการรักษาเยียวยา และจำเป็นสำหรับการป้องกันภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจที่มีสาเหตุจากความรู้สึกท้อแท้สิ้นหวังจากความเจ็บป่วย (Miller, 1985)

จากรายงานการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพโดยวิธีปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) เกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตความหวังของผู้เป็นโรคเอดส์ จำนวน 10 ราย สรุปผลการศึกษาว่าความหวังเป็นประสบการณ์ของภาวะสุขภาพ (Parse, 1990) ที่จะช่วยคำจุนให้ผู้ป่วยสามารถอดทนต่อภาวะความเจ็บป่วยได้มากกว่าปัจจัยอื่น ๆ เพราะเป็นปัจจัยที่จำเป็นสำหรับชีวิตที่มีอิทธิพลต่อการเผชิญความเครียดและการปรับตัวของผู้ป่วย และครอบคลุมโดยเฉพาะผู้ป่วยโรคเรื้อรังต่าง ๆ เช่น โรคมะเร็ง โรคเอดส์ (Craig, 1983; Korner, 1970; Rideout & Montemuro, 1986) เป็นสื่อกลางในการป้องกันภาวะวิกฤติและเป็นวิธีทางนำไปสู่พฤติกรรมการมีสุขภาพดี (Korner, 1970) ก่อให้เกิดความผาสุก จากการศึกษาของเทย์เลอร์ (Taylor, cited by Hall, 1994) พบว่าความหวังเป็นแรงขับเคลื่อนทางด้านจิตวิญญาณสำหรับการมีชีวิตรอดของผู้คิดเชื่อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ดำรงชีวิตด้วยความรู้สึกที่มั่นใจถึงความเป็นไปได้ (Foote, et al., 1990) ความหวังจึงเปรียบเสมือนตัวแก้ที่สำคัญ (main antidote) ของความสิ้นหวัง (Korner, 1970) ดังนั้น การสร้างความหวังหรือคงไว้ซึ่งความหวัง ความคิดฝัน จึงเป็นวิธีทางหนึ่งที่จะช่วยในการสงวนพลังงาน และเป็นสื่อในการจรรโลงจิตใจและพหุสุขภาพร่างกายให้สามารถเผชิญกับความเครียดทั้งในปัจจุบันและอนาคตได้ ตลอดจนเป็นปัจจัยที่สำคัญในการฟื้นฟูของสุขภาพและการดำรงชีวิต

การสร้างความหวัง การคิดฝันถึงอนาคต เป็นการ “ทำใจ” ที่พบได้อีกลักษณะหนึ่งในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ลักษณะของความหวังแยกได้เป็น 2 ประเภท คือ 1) ความหวังที่เป็นจริง (realistic hope) เป็นความหวังที่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ที่ยอมรับสภาพความเป็นจริงของตนเอง การตั้งความหวังจึงอยู่ในขอบข่ายของความเป็นไปได้ ดังเช่น มีความมุ่งหวังที่จะดำรงชีวิตอยู่ในสภาพการเป็นผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ต่อไปอย่างมีความหมาย มีคุณค่า รวมทั้งสามารถทำประโยชน์ให้ทั้งต่อตนเองและผู้เป็นที่รักหรือสังคม 2) ความหวังหลอกหรือไม่เป็นจริง (false hope) เป็นความหวังที่ส่วนใหญ่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่ยังไม่สามารถทำใจได้ ยังไม่ยอมรับความจริง การตั้งความหวังจึงเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยให้เกิดความสบายใจ มีกำลังใจในการดำเนินชีวิตต่อไป สิ่งที่เป็นความหวังมากที่สุดคือ ความหวังว่าจะมีผู้ค้นพบยารักษาโรคเอดส์ได้ มีความหวังว่าจะสามารถหายจากการเป็นโรคเอดส์ได้ เป็นต้น ไม่ว่าความหวังจะตั้งอยู่บนพื้นฐานของความเป็นจริงหรือไม่ก็ตาม แต่ความหวังจะช่วยให้เกิดความรู้สึกมั่นใจในตนเอง เสริมสร้างกำลังใจ กำลังความคิด ความเข้มแข็งและความสุขใจความสบายใจ เป็นวิธีการที่ใช้ในการปรับความสมดุลของชีวิตได้อีกทางหนึ่ง อีกทั้งยังช่วยเพิ่มคุณค่าและสร้างความหมายให้กับชีวิตได้ใหม่ เป็นทั้งแรงผลักดันและเครื่องจรรโลงใจให้มีพลังใจที่แข็งแกร่ง สามารถยืนหยัดต่อสู้เพื่อให้มีชีวิตยืนยาวต่อไปได้ ซึ่งฮอลล์ (Hall, 1990) มองว่าความหวังเป็นการมองอนาคตในทางบวกและเป็นผู้ที่จำเป็นในการดำรงชีวิต โดยฮอลล์ได้ทำการศึกษาพบว่ามียุทธวิธีที่สำคัญ 4 วิธีที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีใช้สำหรับดำรงความหวังคือผู้วิเศษ ศาสนา การงาน และอาชีพ และแรงสนับสนุนจากสมาชิกครอบครัวและเพื่อนๆ (Hall, 1994 : 283-293)

การสร้างความหวัง มีจุดเริ่มต้นทั้งที่ยอมรับสภาพกับไม่ยอมรับสภาพ โดยมีตนเองเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการรวบรวมพลังความเข้มแข็งของจิตใจ กำหนดความหวัง ความคิดฝัน ตลอดจนการกำหนดความหมายใหม่และเป้าหมายใหม่ให้กับชีวิต อันจะมีผลต่อกระบวนการ “ทำใจ” ได้ในที่สุด ไม่ว่าความหวังนั้นจะตั้งอยู่บนพื้นฐานความเป็นจริงหรือว่าเป็นความหวังหลอก ๆ ก็ตาม

“..... อยู่แบบมีความหวัง ความหวังจะทำให้ตัวเองมีความกระตือรือร้น
 ที่อยากจะทำอะไรปฏิบัติตัวเองให้ดี โดยยอมรับว่าสักวันหนึ่งเราจะทำตัว
 เองให้หาย หวังว่าจะดูแลตัวเองได้ดีเพื่อว่าสักวันหนึ่งวงการแพทย์อาจมีตัว
 ยารักษาโรคนี้อันให้หายได้ ผมเชื่อว่าวงการแพทย์จะต้องคิดค้นตัวยารักษาได้
 สักวันหนึ่ง แต่ว่าจะช้าหรือเร็วจะช้าหรือเร็วสำหรับผมจะอยู่ให้ถึงที่สุด.....”

อยากยัดเวลาให้ยาวออก ถ้าเราดูแลตัวเองดีก็จะยัดเวลาออก มันมีความหมาย ทำให้ตั้งใจขึ้นมา ถ้าเราทำได้มันจะเป็นผลดีต่อร่างกายมันเห็นความแตกต่างได้จริง..... พอลึกถึงเรื่องแต่งงานมันรู้สึกมีชีวิตชีวาดีขึ้น แต่มีทางเลือกอีกอย่างคือจะไปบวช ถ้าไม่แต่งงาน ช่วงนั้นนั่งสมาธิก่อนนอนให้จิตใจสงบ นั่งสมาธิเวลานอนก็หลับสบายเลยอยากบวช แม้ร่างกายจะเป็นอะไร ถ้าจิตใจสงบก็ดี แต่ถ้าบวชจะเหลืออาหาร 2 มื้อ ร่างกายจะรับไหวไหม เลือกระหว่างบวชและแต่งงาน แต่พอลึกถึงเรื่องแต่งงานมันมีชีวิตชีวาขึ้นมาก ไม่เคยเป็นอย่างนี้มาก่อน..... ที่ผมแต่งงานทุกวันนี้เป็นความสุข สุขมากกว่าอยู่คนเดียว แต่ไม่ใช่ความสุขที่แท้จริง ไม่ใช่ทางที่ดีที่สุดแต่เรามีกำลังใจ มีความสุขกับงาน มีคนดูแลทำกับข้าว เวลามีไข้มาเช็ดตัว มีคนที่ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ เป็นความสุขที่อาจไม่ยั่งยืน ไม่นาน ไม่ถาวร แต่มันคุ้มแล้ว.....” (บ , 23 ก.พ. 40)

“..... ผมคิดว่าจะอยู่เพื่อลูกกับแฟน อยากให้ลูกได้มีความสุข จะนอนรอความตายได้อย่างไรก็มีกำลังใจขึ้นมาได้บ้าง สุขภาพจิตใจสบายจึงมีความสุข ลูกและเมียถือเป็นตัวหลักกำลังใจได้ดี ผมหวังตอนนี้คืออยากมีเงินเยอะ ๆ เพื่อให้ลูกโตขึ้นจะได้สบาย คิดไว้ว่าหลังตรุษจีนจะซื้อรถสักคันไว้ให้ลูก โตขึ้นจะได้ใช้ผมอยากบวช เพื่อจะได้อุทิศส่วนกุศลให้เพื่อจะได้บุญ ได้อะไรบ้าง ผมอยากมีโอกาสได้ทำอะไรให้แม่ก่อนที่จะเป็นอะไร แยกไปกว่านี้.....” (ญ , 15 ก.ค. 39)

“..... ต้องมาเริ่มต้นชีวิตใหม่ นับหนึ่งใหม่แต่ก็มาคิดว่าจะไม่ท้อแท้ ล้มแล้วต้องลุกขึ้นมาจะเป็นความหวังหรือฝันเอาไว้ก็ต้องลุกขึ้นมาทำในสิ่งที่ตัวเองพอทำอะไรได้ก็จะทำ.....ตอนนี้ผมมีความหวังว่าจะเอาความรู้ที่มีอยู่มาหาเลี้ยงชีพ เปิดร้านเล็ก ๆ ในหมู่บ้านหาเงินซื้อกับข้าวไปวัน ๆ ไม่หวังสะสมขอให้ผมพอใช้ไปวัน ๆ.....” (ม , 30 มี.ย. 39)

“..... สิ่งที่ผมหวังไว้คืออยากให้แฟนมีความสุขมาก ๆ ผมอยากออกรถเครื่องสักคัน แล้วพาแฟนเที่ยว (ตาแดงน้ำตาคลอ) เขาไม่เคยไปเที่ยวไหนเลย ผมอยากพาเขาเที่ยวดูนั่นดูนี่อีกอย่างคืออยากสร้างบ้านให้พ่อแม่ เพราะ

ก่อนที่ผมจะมาเป็นตำรวจนี้ขายบ้านไป ต้องพากันไปอยู่ย่งข้าว (น้ำตาไหล) ตอนนี้ผมยืมเงินสหกรณ์มาสร้างบ้านให้บางส่วนแล้ว ถ้าผมจะยืมเงินเพิ่มอีกมาซื้อรถเครื่อง ผมจะอยู่ได้ถึงใช้หนี้หมดไหมนะ ผมว่าจะบวชให้แม่สัก 15 วัน คงช่วงก่อนเข้าพรรษายังไม่ได้หาวันเลย..... ผมก็จะทำงานไปจนกว่าจะทำไม่ได้ ถ้าเมื่อไหร่ผมยอมเดินขึ้นเขาไม่ได้ ก็จะมาออกจะกลับมาอยู่บ้านกับแม่ จะสร้างบ้านเล็กๆ หลังหนึ่งส่วนแฟนก็แล้วแต่ เขาว่าจะสมัครใจมาอยู่ด้วยไหม....” (ค , 27 ต.ค. 39)

“..... ถ้าไม่มีเงิน เราคิดมาก จิตใจก็ฟุ้งซ่าน ทำให้ไม่เป็นสุขได้จะไม่ปล่อยให้ตัวเองว่างงาน ผมหวังว่าจะทำงาน ต้องหางานทำให้ได้จะได้มีเงินใช้ ผมเป็นพีคนโต ไม่อยากให้แม่เสียใจชีวิตของผมไม่ได้เรื่องได้รามาตลอด ใช้จ่ายแต่กับความสุขของตัวเอง จะทำตัวเป็นคนใหม่ ไม่เที่ยวไม่สำส่อน จะส่งเงินให้แม่ใช้ อยากทำตัวให้ดีเป็นการตอบแทนแม่..... จะเลิกสูบบุหรี่ จะเลิกกินเหล้า คิดว่าจะทำหลังปีใหม่ เพราะคิดว่าปีใหม่ จะให้สิ่งใหม่ ๆ กับชีวิต จะพยายามให้ถึงที่สุด.....” (ข , 2 พ.ย. 39)

“..... ตอนนี้รู้สึกเลย ๆ เพราะถ้าว่ายังไรก็ต้องตาย คนเราต้องตายทุกคน อยู่ที่ว่าเร็วหรือช้าเท่านั้น บางคนพูดว่าอยู่ได้นาน 5-10 ปี แล้วแต่สุขภาพ ทำให้มีจิตใจสู้ขึ้นมาได้อีก..... จะมียาไหม บางทีเห็นข่าวหนังสือพิมพ์ว่ามียารักษาได้ 50-60 เปอร์เซ็นต์ก็ทำให้รู้สึกมีความหวัง ตอนนี้ไม่คิดอะไรทำให้สบาย ผมไม่คิด เพราะมันรู้มานานแล้วตอนนี้เลย ๆ ถึงวันนั้นมา อยู่ไม่รอดสักคนคือทุกคนต้องตาย ไม่จำเป็นต้องเป็นโรคนี้อีก.....” (ญ , 25 ก.ค. 39)

“..... มีความหวังว่าจะมีทางรักษาได้ อยากให้โรคหายนั่งภาวนาขอให้หมอค้นพบยาให้รักษาหายได้....” (ญ , 8 ก.ค. 39)

“..... น่าจะมียาวิเศษรักษาได้ ภาวนาขอให้มียารักษาให้หาย โดยไม่ต้องมีใครมารู้เลยว่าเคยเป็นโรคนี้อีกก่อนแพทย์บอกว่าอยู่ได้นานเป็นสิบ ๆ ปี ก็

ยังดีใจ พอมีเวลาเก็บเงินไว้ให้ลูก มีความหวังอย่างน้อยได้เห็นหน้าลูก
ตอนโต.....” (พ, 27 ม.ค. 40)

“..... คิดว่าเป็นได้ก็ต้องหายได้ ผมคิดว่ามันต้องมียา อาจจะรอช้าบ้าง แต่
มันจะต้องมี ระหว่างรอเราต้องรักษาสุขภาพเราด้วย ผมว่าต้องมียาทัน แต่
เราต้องทำตัวเองชะลอไว้รอยา อย่าเที่ยว อย่ากิน ต้องทำใจ มันเป็นไปแล้ว
ใครจะพูดอะไรไม่ต้องไปสนใจ ไม่ต้องไปคิดคิดว่าเราเป็น ถึงคราวเคราะห์
ของเรา เคราะห์กรรมจากเราเที่ยวมาก เคราะห์กรรมมันคงมาจากชาติ
ปางก่อนอย่างเขาว่า ๆ กันนั่นแหละเราทำสิ่งไม่ดีไว้..... ผู้ที่จะให้กำลังใจได้
ดีที่สุดคือลูกเมีย และก็มีอาจารย์ (ผู้วิจัย) อีกคนหนึ่ง ตอนนั้นที่คอยให้ความรู้
ให้คำแนะนำว่าจะทำอย่างไร และให้ในแง่จิตใจ ซึ่งต้องให้ถึงจะดีให้ความ
เห็นอกเห็นใจไม่รังเกียจ อาจารย์ (ผู้วิจัย) มาพูดด้วยอย่างนี้ รู้สึกมีกำลังใจ
ขึ้นมาว่าเรายังมีค่าอยู่.....” (ร, 20 ส.ค. 39)

คุณลักษณะที่บ่งชี้ว่าเป็นผลลัพธ์จากการ “ทำใจ” ที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์
สามารถ “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” แบ่งเป็น 2 ด้านคือ คุณลักษณะด้านจิตพิสัย และคุณลักษณะ
ด้านพฤติกรรม

ในการเลือกกลวิธีต่าง ๆ มาใช้ในวัฒนธรรมการ “ทำใจ” มีคุณลักษณะที่บ่งชี้ถึงการ “ทำ
ใจ” ว่าสามารถ “ทำใจได้” และ “ทำใจไม่ได้” คือ คำพูด หรือความหมายที่แฝงอยู่ในคำพูด ในเนื้อ
หาจากการบอกเล่า การบรรยาย การอธิบาย หรืออธิบายคำพรรณนาถึงความรู้สึกนึกคิดและพฤติกรรม
ตามบริบทของสถานการณ์นั้น ๆ ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งแบ่งได้เป็น 2 ด้านคือ
ด้านจิตพิสัย และด้านพฤติกรรม

คุณลักษณะที่บ่งชี้การ “ทำใจได้” ด้านจิตพิสัยที่ปรากฏในบริบทของเนื้อหาที่เกี่ยวข้อง
กับคำ วลี หรือข้อความต่อไปนี้ อาทิ จิตใจสงบ ไม่คิดฟุ้งซ่าน สบายใจ มีความสุข ผ่อนคลาย ไม่
เครียด ไม่วิตกกังวล ไม่คิดถึงสถานภาพการเป็นผู้ติดเชื้อหรือเป็นโรคเอดส์ ไม่รู้สึกหวนไหวกับคำ
พูดหรือปฏิกิริยาของสังคม มีกำลังใจ จิตใจเข้มแข็ง มีความมั่นใจ ไม่คิดเรียกร้องหรือร้องขอสิทธิ
มีความความหวัง กำหนดความหมายหรือเป้าหมายใหม่ในชีวิต ชีวิตยังมีความหมาย มีคุณค่า มี

ความกระตือรือร้นต่อการสนใจ และเอาใจใส่ดูแลตนเอง ตลอดจนคิดว่าการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์เป็นส่วนหนึ่งของชีวิต

คุณลักษณะที่บ่งชี้การ “ทำใจได้” ด้านพฤติกรรม ได้แก่ ไม่สนใจ ไม่ใส่ใจต่อปฏิกิริยาของสังคม ดำเนินชีวิตตามปกติ ทำตัวร่าเริงเบิกบานสนุกสนาน ทำความดีและประกอบกรรมดี (เช่น ทำสมาธิ ไปวัด ทำบุญ ไปบวช สวดมนต์ไหว้พระ แผ่เมตตา กรวดน้ำ เป็นต้น) นอนหลับง่าย และหลับสนิทตลอดคืน ไม่แยกตัวออกจากกลุ่มหรือสังคม มีกิจกรรมทางสังคม พบปะพูดคุยกับญาติมิตร เพื่อนฝูง หางานทำ ทำงานอาชีพ หรือทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ช่วยให้เพลิดเพลิน ผ่อนคลายไม่อยู่วังงวน หาทายเที่ยวพักผ่อนหย่อนใจ หาสิ่งบันเทิงใจ (เช่น ฟังวิทยุ ดูภาพยนตร์ โทรทัศน์ วิดีทัศน์) เอาใจใส่ดูแลสุขภาพ และไปรับการรักษาย่างต่อเนื่อง และงดหรือละเว้นพฤติกรรมเสี่ยง

สำหรับคุณลักษณะที่บ่งชี้ว่ายัง **“ทำใจไม่ได้”** เป็นความรู้สึกนึกคิด และพฤติกรรมที่ตรงกันข้ามกับการ **“ทำใจได้”** โดยคำพูดหรือความหมายของเนื้อหาการบอกเล่าพรรณนาเรื่องราวต่าง ๆ จะแสดงทิศทางในเชิงลบที่บ่งบอกหรือสามารถวิเคราะห์ว่าพาภัยความหมายได้ว่า **“ทำใจไม่ได้”** ดังนี้

คุณลักษณะที่บ่งชี้การ “ทำใจไม่ได้” ด้านจิตพิสัย ได้แก่ ความรู้สึกโศกเศร้า เศร้าซึม วิตกกังวล เครียด หวาดกลัว หวาดระแวง อาย จิตใจฟุ้งซ่าน คิดมาก จิตใจไม่สงบขาดสมาธิ มีความรู้สึกผิด เสียใจในสิ่งที่เกิดขึ้น มีความรู้สึกสงสัย ไม่มั่นใจในความไม่แน่นอนของอนาคต เมื่อท้อแท้ หมดหวัง กลัวตาย คิดฆ่าตัวตาย คิดว่าตนเป็นคนน่ารังเกียจ ไร้ค่า ไร้ศักดิ์ศรี แตกต่างจากคนอื่น ๆ เป็นต้น

สำหรับคุณลักษณะที่บ่งชี้การ **“ทำใจไม่ได้”** ด้านพฤติกรรม จะเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมหรือการกระทำดังต่อไปนี้คือ ไม่พูด ไม่คุย พูดน้อยลง แยกตัว เก็บตัว ดัดสันดานภาพทางสังคมลง แสวงหาที่พึ่งทางใจ เช่น ดูดวงชะตา แสวงหาความช่วยเหลือ นอนไม่หลับ อธิษฐาน บ่นบ่น สิ่งศักดิ์สิทธิ์ ใฝ่เครื่องรางของขลัง ประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ (เช่น สะเดาะเคราะห์ แต่งแก้ รดน้ำมนต์ เป่าคาถาอาคม การรำผีฟ้า เป็นต้น) พยายามฆ่าตัวตาย ไม่สนใจละเลยการดูแล รักษาสุขภาพ ตลอดจนไม่ทำงาน ไม่ทำสิ่งที่เป็นประโยชน์หรือกิจกรรมต่าง ๆ ที่จะช่วยให้เพลิดเพลินและผ่อนคลาย

ความรู้สึกนึกคิด และพฤติกรรมการ “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” ตามการบอกเล่าดังกล่าวถ้าอยู่ในบริบทหรือสถานการณ์เงื่อนไขที่แตกต่างกัน ความหมายจะเปลี่ยนไปหรือเป็นตรงกันข้ามได้ อาทิ พฤติกรรมการดำเนินชีวิตตามปกติ การมีกิจกรรมทางสังคม เป็นพฤติกรรมที่บ่งชี้ว่า “ทำใจได้” แต่ในการปกปิดซ่อนเร้น (ซึ่งจะกล่าวถึงต่อไป) จะหมายถึงวิธีการหรือพฤติกรรมที่นำมาใช้เพื่อปกปิดความรู้สึก เป็นต้น ดังนั้น การวิเคราะห์ตีความว่าคุณลักษณะใดที่บ่งชี้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ “ทำใจได้” จึงต้องพิจารณาทั้งเนื้อหาเรื่องราวชีวิต โครงสร้างหรือบริบทของสิ่งแวดล้อม สภาพเงื่อนไขปัญหาของแต่ละบุคคล ความเชื่อ ตลอดจนกิริยาท่าทางที่แสดงออกที่ได้จากการสังเกตมาประกอบการวิเคราะห์เนื้อหาอย่างละเอียดรอบคอบ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ แต่ละรายอาจใช้เพียงหนึ่งกลวิธีในกระบวนการ “ทำใจ” หรืออาจใช้หลาย ๆ กลวิธีไปพร้อม ๆ กันก็ได้ สภาพของการ “ทำใจ” จากแต่ละวัฒนธรรมย่อย มีแนวโน้มไม่คงที่ หรือยังขึ้นได้ตลอดไป ณ เวลาหนึ่ง สภาพแวดล้อมอย่างหนึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์อาจอยู่ในสภาพที่ “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” แต่อีก ณ เวลาหนึ่ง สภาพแวดล้อมเงื่อนไขแตกต่างกัน สภาพการ “ทำใจ” อาจแปรเปลี่ยนได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยที่มีผลต่อการ “ทำใจ” ทั้งปัจจัยด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อม เช่น

1. ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย อาการ อาการแสดง และความก้าวหน้าของโรค เช่น ปวดศีรษะ ง่วงซึม ผอมผาลตามร่างกาย ลมพิษ แผลในปาก เป็นต้น
2. ระยะเวลาที่รับรู้ผลการติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่ผ่านมา
3. แรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์
- 4.- ความเชื่อ
5. การยอมรับของครอบครัว ชุมชน และสังคม
6. ประสบการณ์ที่เคยปฏิบัติและได้ผลดี เช่น การทำสมาธิ การขอคำปรึกษาหารือ
7. ภาวะเศรษฐกิจ ปัญหาการไม่มีรายได้ ไม่มีอาชีพ ไม่มีค่าใช้จ่าย
8. สถานการณ์แวดล้อม เช่น การเลือกวิธีเบี่ยงเบนความสนใจ โดยการปลูกผัก การเลี้ยงไก่ เป็นต้น
9. การรับรู้ข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ และก่อให้เกิดความหวัง เช่น ความก้าวหน้าของการศึกษาค้นคว้าวิธีการรักษาโรคเอดส์
10. อื่น ๆ เช่น สภาพทางอารมณ์และจิตใจ เป็นต้น (ดังรายละเอียดในบทที่ 6)

สรุป

กลวิธีการ “ทำใจ” เป็นขั้นตอนหนึ่งของกระบวนการพัฒนธรรมการดูแลตนเอง ที่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งกระทำเพื่อปรับสภาวะจิตใจและอารมณ์ อันนำไปสู่การมีกำลังใจที่แข็งแกร่ง สามารถยืนหยัดต่อสู้และดำเนินชีวิตได้ตามปกติสุข โดยมีเป้าหมายสูงสุดคือการมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น ด้วยเหตุผลความเชื่อที่ว่าสุขภาพกายและจิตต่างมีอิทธิพลซึ่งกันและกัน โดยการ “ทำใจ” ได้รับอิทธิพลจากปัจจัย 2 ด้านคือ ด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อมกลวิธีการ “ทำใจ” ประกอบด้วยกลวิธีต่าง ๆ 6 วิธี คือ 1) การปลง 2) การใช้กรรม 3) การต่ออายุ 4) การเบี่ยงเบนความสนใจ 5) การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ 6) การสร้างความหวัง

โดยที่การปลง การใช้กรรม และการต่ออายุ จะสัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจภายนอกตน ส่วนกลวิธีการเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้างความหวังจะขึ้นอยู่กับพลังอำนาจในตน

การปกปิดซ่อนเร้น

การปกปิดซ่อนเร้น เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือ ผู้เป็นโรคเอดส์ที่พบว่ามีความสัมพันธ์ สืบเนื่องมาจากปัจจัยด้านบุคคลเกี่ยวกับความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ที่ การศึกษานี้พบว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่น่ากลัว น่ารังเกียจ และเป็นโรคแห่งความสูญเสีย ผู้ที่เป็นจะ ไม่ได้รับการยอมรับจากสังคมเพราะสภาพที่น่ารังเกียจจากอาการของโรค และพฤติกรรมที่น่าอับอายของผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่สังคมบางส่วนยังมองว่าเป็นกลุ่มของคนไม่ดี สำนวนทางเพศ หรือเสพยาเสพติด จึงอาจมีส่วนทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่ ตระหนักว่าตนเป็นบุคคลที่สังคมรังเกียจ เป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับ น่าอับอายน่าขายหน้า นำความเสื่อมเสียมาสู่ชื่อเสียงและวงศ์ตระกูล ทำให้ต้องสูญเสียทุกอย่างในชีวิต ดังนั้นจึงต้องพยายามปกปิดสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ด้วยวิธีการต่าง ๆ ไม่ให้สังคมรับรู้ได้ การปกปิดซ่อนเร้นที่พบจากการศึกษานี้ สอดคล้องกับการศึกษาของมาร์ตินและคนอื่น ๆ (Martin, et al.,

1995 : 45-53) ที่ศึกษาในผู้ติดเชื้อเอชไอวีชาวไฮติ ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีชาวไฮติ มีแนวความคิด ความเชื่อ และการปฏิบัติสุขภาพที่มีการปกปิดสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีเพื่อหลีกเลี่ยงการปฏิบัติ แยกแยะและถูกเหยียดหยามจากสังคม อย่างไรก็ตามในการศึกษาค้นคว้าพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายจำเป็นต้องเปิดเผยกับบุคลากรด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้อง มี 21 รายเปิดเผยกับบุคคลสำคัญ แต่ถึงแม้ว่าจะเปิดเผยด้วยความจำเป็นที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ส่วนใหญ่ต้องการให้ผู้รับรู้แล้วนั้นเก็บเรื่องไว้เป็นความลับ

การปกปิดซ่อนเร้น เป็นวัฒนธรรมการปกปิดและการเปิดเผยความลับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ กลไกสำคัญของวัฒนธรรมการปกปิดซ่อนเร้นก็คือความพยายามหลีกเลี่ยง ปกปิด หรือปิดบังสภาพข้อเท็จจริงของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ของตนให้ล่าช้าออกไปให้นานที่สุดมิให้ผู้หนึ่งผู้ใดล่วงรู้ เพราะความไม่แน่ใจในปฏิกิริยาตอบสนองของบุคคล ครอบครัว และสังคม ตลอดจนไม่เชื่อถือและไม่ไว้วางใจในการเก็บรักษาความลับไว้ได้ ไม่ว่าบุคคลนั้นจะเป็นผู้ที่มีความใกล้ชิดสนิทสนมคุ้นเคยมากเพียงใดก็ตาม การปกปิดซ่อนเร้นทำให้ต้องตัดตนเองออกจากสังคม ความสัมพันธ์ทางสังคมถูกตัดขาดสำหรับในกรณีที่มีการเปิดเผยหรือจำเป็นต้องเปิดเผยก็มักจะมีเงื่อนไขที่แตกต่างกันไปตามสภาพปัญหาชีวิตของแต่ละคน การปกปิดซ่อนเร้นของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ แบ่งเป็น 2 กลวิธีคือ 1) การปกปิดตนเอง และ 2) การปกปิดครอบครัวและสังคม

เป้าหมายของการปกปิดซ่อนเร้น คือความรู้สึกสบายใจ มีกำลังใจ และมีความหวังที่จะต่อสู้ชีวิตให้ดำเนินต่อไปได้อย่างปกติสุข ตลอดจนมีชีวิตอยู่ต่อไปได้ยืนนานที่สุด โดยการดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมและความรู้สึกมั่นคง ปลอดภัย มีคุณค่า และศักดิ์ศรีของตนไว้ให้ได้รับการยอมรับจากสังคมเหมือนเช่นคนทั่วไป

1. การปกปิดตนเอง

การปกปิดตนเอง เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์พยายามหลีกเลี่ยงข้อเท็จจริง ปฏิเสธ และปิดบังอารมณ์ความรู้สึกของตนเอง และหลอกตนเองว่าไม่ไข้หรือไม่ได้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์แต่อย่างใด แต่ยังมีสภาพปกติเหมือนคนทั่วไป ผู้ที่ไม่ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ก็อาจมีชีวิตสั้นได้ การปกปิดตนเองจึงเป็นวิธีการจัดการกับข้อเท็จจริงที่เกิดขึ้นเพื่อปลอบใจตัวเอง ทำให้ใจได้สบาย สงบ มีกำลังใจ ไม่ท้อถอย และเกิดความหวัง ซึ่งจะทำให้สภาพจิตใจดีขึ้น โดยผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์หลายรายเชื่อว่าเมื่อสภาพจิตดีย่อมมีผลต่อสภาพกายด้วย นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์หลายราย

พยายามมองหากลุ่มหรือพวกที่ตกอยู่ในสภาพเดียวกัน ร่วมชะตาเดียวกัน ซึ่งถ้าพิจารณาอย่างวิเคราะห์แล้วจะเห็นได้ว่า การปกปิดกับตนเองว่าไม่ได้เป็นโรคที่มีความผิดปกติไปจากคนอื่น ๆ การหลอกตนเองหรือการหากลุ่มที่ตกอยู่ในชะตากรรมเดียวกันดังกล่าว แท้ที่จริงแล้วเป็นวิธีการอย่างหนึ่งที่ทำให้สามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขในช่วงระยะเวลาหนึ่ง และอาจจะช่วยยืดเวลาของชีวิตให้ยืนยาวออกไป แต่หลายรายก็มีความรู้สึกอึดอัดไม่สบายใจ และวิตกกังวลร่วมด้วย มีบางรายที่ใช้วิธีการปกปิดกับตนเองโดยการพึ่งพาแอลกอฮอล์ดื่มสุราเพื่อให้ลืมเรื่องราวที่เกิดขึ้นได้ชั่วคราว ในกรณีเช่นนี้จะเกิดขึ้นในระยะแรก ๆ ของการรับรู้การติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์เมื่อเวลาผ่านไปหรือมีอาการปรากฏทางร่างกาย พบว่าทุกรายจะเลิกดื่มสุรา เบียร์ และเลิกสูบบุหรี่

2. การปกปิดครอบครัวและสังคม

การปกปิดครอบครัวและสังคม เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์นำมาใช้จัดการกับข้อเท็จจริงเพื่อการปกปิด หรือเปิดเผยสถานการณ์ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์กับครอบครัวและสังคมเพื่อบำรุงความสัมพันธ์และดำรงความเป็นปกติสุขในการดำเนินชีวิต การปกปิดพบได้หลายสถานะ ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายอย่าง ทั้งปัจจัยส่วนบุคคล และปัจจัยสิ่งแวดล้อม อาทิ ความรุนแรงของอาการหรือความก้าวหน้าของโรคสถานการณ์แวดล้อม ตลอดจนสถานะทางอารมณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ วัฒนธรรมการปกปิดครอบครัวและสังคม มี 3 สถานะ ได้แก่ 1) การปิดสถานการณ์โรค 2) การปิดความรู้สึก และ 3) การปิดการแสดง

2.1 การปกปิดสถานการณ์โรค

วิธีการปกปิดครอบครัวและสังคม ที่นำมาใช้เพื่อปกปิดสถานการณ์โรคของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มี 5 วิธี คือ 1) ไม่เปิดเผย 2) โกหกว่าเป็นโรคอื่น 3) แยกตัว 4) ซ่อนยา 5) เปิดเผยตามความจำเป็น

2.1.1 ไม่เปิดเผย ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ไม่ยอมเปิดเผยเรื่องราวการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์กับบุคคลใด ๆ ทั้งสิ้น เก็บความลับไว้กับตนเองอย่าง

ระมัดระวังให้นานที่สุด มีเพียงบุคลากรด้านสุขภาพที่มีหน้าที่เกี่ยวข้องในการดูแลรักษาเท่านั้นที่มีโอกาสรับรู้ ในกลุ่มนี้พบได้ทั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ไม่มีอาการ และมีอาการหรือเป็นโรคเอดส์ การอธิบายเหตุผลของการปกปิดมีความเกี่ยวข้องเชื่อมโยงความสัมพันธ์เข้ากับครอบครัวหรือสังคม อย่างเห็นได้ชัด นั่นคือ การปกปิดในระดับครอบครัว เพราะกลัวสมาชิกในครอบครัวจะตกใจ เสียใจ และอับอายขายหน้าผู้อื่น ขณะเดียวกันผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ก็รู้สึก อับอายต่อสมาชิกในครอบครัวด้วยเช่นกัน ซึ่งถ้าเป็นคนโสด สมาชิกที่มีความสำคัญมักได้แก่ พ่อ แม่ เป็นส่วนใหญ่ ถ้าแต่งงานแล้วจะรวมถึงภรรยาและลูก ส่วนการปกปิดในระดับสังคม เป็นเพราะความกลัว การรังเกียจ การปฏิเสธไม่ยอมรับจากสังคม อันนำมาซึ่งความรู้สึกไม่มั่นคง ท้อแท้ หดท้อกำลังใจ และสิ้นหวังในการดำรงชีวิตต่อไป เป้าหมายที่แท้จริงของการปกปิด ไม่เปิดเผยสถานภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ก็คือ เพื่อให้สามารถอยู่ร่วมกับครอบครัวหรือสังคมได้ปกติสุข มีพลังใจที่จะต่อสู้กับปัญหาต่าง ๆ เพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้นานที่สุด ผลการศึกษาดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของสมมาตร พรหมภักดี (ใน เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, บรรณาธิการ, 2537 : 133) ที่ได้ศึกษากระบวนการตัดสินใจและเหตุผลที่ใช้ในการรักษาความลับจากกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 10 ราย พบว่า ครึ่งหนึ่งไม่ยอมบอกผลการติดเชื้อให้ผู้อื่นทราบ เมื่อศึกษาสถานภาพสมรสของกลุ่มนี้พบว่า มีสถานภาพสมรสทุกประเภทคือ โสด (2 ราย) แยก (2 ราย) และสมรส (1 ราย) เหตุผลสำคัญที่ทำให้ต้องปกปิดสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีนอกจากกลัวการถูกรังเกียจของสังคม ซึ่งจะทำให้ตนเองสูญเสียบทบาทและสถานภาพในสังคมแล้ว การเปิดเผยความลับยังจะมีผลทำให้บุคคลภายในครอบครัวเกิดความทุกข์เสมือนการทำร้ายบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัว และการเปิดเผยสถานภาพไม่ได้ช่วยให้สิ่งต่าง ๆ ดีขึ้นแต่อย่างใด

2.1.2 โทษกว่าเป็นโรคอื่น ความเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้ต้องไปตรวจตามนัด และไปรับการรักษาอย่างต่อเนื่องในสถานบริการสุขภาพอย่างน้อยทุก 4-6 สัปดาห์ จึงมักจะถูกถามไถ่จากญาติพี่น้องและเพื่อนฝูงเสมอ การปกปิดความลับเรื่องการติดเชื้อเอชไอวีมีความสำคัญอย่างยิ่งต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ดังนั้นเมื่อถูกถามเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เรื้อรังจากผู้คนรอบข้างเสมอ ๆ จึงไม่อาจหลีกเลี่ยงการตอบคำถามได้ การบอกว่าเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ จึงเป็นการปกปิดซ่อนเร้นเพื่อหลีกเลี่ยงข้อเท็จจริงอีกลักษณะหนึ่งของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์นำมาใช้ในการดูแลตนเอง ชื่อโรคต่าง ๆ ที่นำมากล่าวอ้างมักเป็นโรคหรืออาการแทรกซ้อนที่ใกล้เคียงหรือสัมพันธ์กับอาการแสดงที่ปรากฏจากการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ อาทิ โรคระบบทางเดินหายใจ เช่น โรคปอด โรคปอดอักเสบ วัณโรคและน้ำท่วมปอด โรคระบบทางเดินอาหาร เช่น ลำไส้อักเสบ โรคตับ โรคระบบประสาท เช่น เชื้อราในสมอง เชื้อเห็บสมองอักเสบ โรคปวดหัว มี

เลือดคั่งในสมองจากอุบัติเหตุ ตลอดจนโรคอื่น ๆ อีก เช่น โรคภูมิแพ้ แพ้ยา มะเร็ง ความดันโลหิตต่ำ ม้ามหย่อน และโรคที่เกี่ยวกับหลอดเลือดและบุหรืทำให้มีเลือดคั่งจาก เป็นต้น โดยในบางรายบอกชนิดของโรคที่เป็นมากกว่า 1 ชนิด (ดังตารางที่ 10) ทั้งนี้เพื่อให้ได้รับการยอมรับ ไม่ถูกปฏิเสธจากครอบครัวและสังคม ได้รับการเอาใจใส่ดูแลและการปฏิบัติที่ดีจากครอบครัวและสังคม ซึ่งเป็นวิธีการที่จะช่วยดำรงรักษาความรู้สึกมีคุณค่าแห่งตนไว้ได้ ก่อให้เกิดความมั่นใจ มีกำลังใจที่จะยืนหยัดต่อสู้เพื่อให้มีชีวิตยืนยาวต่อไป



ตารางที่ 1 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามชื่อโรคที่ใช้ออกกับบุคคลอื่นแทนการติดเชื้อ
เอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ (บางรายใช้มากกว่า 1 ชนิด)

ชื่อโรค	จำนวน	ร้อยละ
โรคระบบทางเดินหายใจ		
โรคปอด	19	63.33
โรคปอดอักเสบ	3	10.00
วัณโรคและน้ำท่วมปอด	7	23.33
โรคระบบทางเดินอาหาร		
ลำไส้อักเสบ	2	6.67
โรคตับ	3	10.00
โรคม้ามหย่อน	1	3.33
โรคระบบประสาท		
เชื้อราในสมอง	6	20.00
เยื่อหุ้มสมองอักเสบ	5	16.67
ปวดศีรษะ	12	40.00
เลือดคั่งในสมองจากอุบัติเหตุ	1	3.33
โรคอื่น ๆ		
โรคภูมิแพ้	18	60.00
แพ้ยาล	1	3.33
แพ้หอยคัน	1	3.33
โรคความดันโลหิตต่ำ	2	6.67
โรคมะเร็ง	5	16.67
โลหิตจางจากเหล้าและบุหรี่	1	3.33

2.1.3 แยกตัว วัฒนธรรมการดูแลตนเองที่เป็นการปกปิดครอบครัวและสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่พบภายใต้การปกปิดสถานการณ์โรคอีกประการหนึ่งคือการแยกตัวซึ่งแยกต่างจาก 2 วิธีแรกเพราะเป็นวิธีการที่พยายามหลีกเลี่ยง หรือหาทางหลบหลีกไปอยู่ให้ห่างไกลจากครอบครัวและสังคม คัดตนเองออกจากสังคม โดยจะพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์หลายรายได้ย้ายที่อยู่ที่พักอาศัย เปลี่ยนงานเปลี่ยนอาชีพไปทำที่ใหม่ที่เขาเชื่อว่าจะไม่พบปะคนรู้จัก หรือแม้กระทั่งการเดินทางข้ามจังหวัดไปรับการรักษาในสถานบริการต่างถิ่นที่คาดหวังว่าจะปลอดภัยจากคนรู้จักได้ ทั้งนี้เพื่อปกปิดสถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ให้รอดพ้นจากสายตาของสมาชิกในครอบครัว และผู้คนที่รู้จักคุ้นเคย การแยกตัวเป็นทั้งวิธีการหลีกเลี่ยงสถานการณ์ที่ทำให้รู้สึกอึดอัดไม่สบายใจและเป็นวิธีการปกป้องทั้งตนเองจากครอบครัวและสังคม และขณะเดียวกันก็เป็นการปกป้องครอบครัวจากสังคมด้วย เพราะถ้าสังคมรู้จะส่งผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว การปลีกตัวแยกตัวออกไปให้ไกลนอกจากจะช่วยให้เกิดความรู้สึกสบายใจได้บ้างแล้วยังช่วยให้พ้นจากสายตาของผู้คนที่อาจสังเกตความผิดปกติหรือจับผิดได้ เป้าหมายของการแยกตัวจึงเป็นวิถีทางที่ช่วยในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมต่อไป เป็นวิถีทางหนึ่งที่จะนำไปสู่การมีสุขภาพจิตและสุขภาพกายที่ดี มีชีวิตอยู่ได้ยืนนานอย่างเป็นปกติสุข ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของบังอร สิริโรจน์ (ใน เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, บรรณาธิการ, 2537 : 195) ที่การแยกตัวออกจากสังคม ลดความสัมพันธ์หรือกิจกรรมกับผู้อื่น เพื่อหลีกเลี่ยงสถานการณ์ที่ทำให้ไม่สบายใจหรือการรังเกียจเคียดแค้นที่ บางรายแม้สภาพการติดเชื้อถูกเปิดเผยจากการเจ็บป่วย ผู้ติดเชื้อก็ยังยื่นกรานปฏิเสธ เพื่อให้สามารถอยู่ร่วมกับครอบครัวและชุมชนได้

2.1.4 ซ่อนยา ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์หลายรายพยายามเก็บซุกซ่อนยาต่าง ๆ ที่ได้รับจากการไปตรวจรักษาในสถานบริการสุขภาพหรือโรงพยาบาลให้รอดพ้นจากสายตาของคนทั่วไป ตลอดจนสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งยา AZT, ddI และ ddC ในรายที่ซุกซ่อนยาไม่ให้สมาชิกในครอบครัวรู้เห็น มักเป็นผู้ที่ยังไม่ได้เปิดเผยสถานภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์

2.1.5 เปิดเผยตามความจำเป็น ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์จำเป็นต้องเปิดเผยสถานภาพกับบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการไปใช้บริการรักษา ในบางกรณีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ไม่สามารถปกปิดหรือเก็บรักษาความลับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ไว้เป็นความลับได้ตลอดไป อาจเพราะความอึดอัด ทุกข์ทรมานใจ หรือเพราะอาการของโรคกำเริบ

รุนแรงขึ้น การตัดสินใจเปิดเผยจึงเกิดขึ้นตามเงื่อนไขปัจจัยที่มีอาจหลีกเลี่ยงได้แตกต่างกันในแต่ละบุคคล ลักษณะเช่นนี้เป็นลักษณะของการเผชิญปัญหาที่ต้องการขจัดความทุกข์ออกไป

การเลือกบุคคลบอกความลับ โดยทั่วไปจะเลือกเปิดเผยกับบุคคลใกล้ชิด บุคคลที่มีความสำคัญ มีความหมาย หรือผู้ที่เป็นที่รักและรักตน สามารถไว้วางใจได้มากที่สุด โดยเชื่อและมั่นใจว่าจะไม่นำความลับไปเปิดเผยต่อไปอีก นอกจากนี้ยังประเมินถึงศักยภาพที่จะสามารถให้ความช่วยเหลือได้ มีความเข้าใจ เห็นอกเห็นใจ และไม่ทอดทิ้ง ซึ่งส่วนใหญ่ได้แก่ พ่อแม่ คู่สมรส พี่น้อง หรือญาติสนิท

ระยะเวลาในการตัดสินใจเปิดเผยความลับ จะเปิดเผยเมื่อไรส่วนใหญ่ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายด้านเช่นด้านสถานการณ์แวดล้อม ด้านภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย และความกดดันทางอารมณ์ ในส่วนของสถานการณ์แวดล้อมนั้น ในบางสถานการณ์ไม่สามารถหลีกเลี่ยงหรือปกปิดได้ และไม่ได้เป็นผู้เปิดเผยด้วยตนเอง ดังเช่น กรณีที่บุคลากรด้านสุขภาพบอกผลการคิดเชื้อเอชไอวีในขณะที่มีญาติพี่น้องร่วมฟังอยู่ด้วย หรือบอกกับญาติ ๆ ในขณะที่ผู้เป็นโรคเอดส์เข้ารับการรักษาในสถานพยาบาล หรือแม้กระทั่งเจ้าหน้าที่ที่มีส่วนรับรู้บางรายเป็นผู้บอกกับญาติโดยตรงหรือนำไปบอกเล่ากับเพื่อนบ้านในชุมชนที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์อาศัยอยู่ ส่วนกรณีภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยนั้นสัมพันธ์กับความรุนแรงหรือความก้าวหน้าของโรค โดยพบว่าเมื่ออาการของโรคกำเริบ ปรากฏอาการและอาการมากขึ้น ไม่สามารถปิดบังอาการแสดงได้อีกต่อไป หรือในบางกรณีต้องการพึ่งพาอาศัยหรือขอความช่วยเหลือทั้งปัญหาทางด้าน ร่างกาย เศรษฐกิจ จากการที่ไม่สามารถทำงานประกอบอาชีพได้ หรือไม่มีที่พักอาศัย ทำให้ตัดสินใจเปิดเผยความลับ นอกจากนี้ความรู้สึกทุกขุทรมานทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจในขณะนั้น ตลอดจนความอึดอัดใจ ความหวาดกลัวและความคับข้องใจที่ต้องเก็บอัดความลับไว้คนเดียวมานาน เป็นความกดดันทางอารมณ์ที่ต้องการการพึ่งพาและต้องการความช่วยเหลือที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ไม่สามารถเก็บรักษาความลับได้อีกต่อไป จึงตัดสินใจเลือกบุคคลสำหรับบอกความลับตามเงื่อนไขของความจำเป็นต่าง ๆ ดังกล่าว

2.2 การปกปิดความรู้สึกลึก

วัฒนธรรมการดูแลตนเองอย่างหนึ่งที่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ใช้เพื่อเป็นการปกปิดกับครอบครัวและสังคมคือ การปกปิดความรู้สึกลึกของตนเอง เพื่อไม่ให้ถูก

จับพิรุณได้หรือเป็นที่น่าสงสัยในหมู่เพื่อนฝูง หรือผู้คนที่ไปสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับด้วย โดยพบว่าจะมีทั้งวิธีการที่เป็นการเผชิญหน้าและหลีกเลี่ยง วิธีการเผชิญหน้าได้แก่ ร่วมวิพากษ์วิจารณ์ ในกรณีที่ไม่กลุ่มมีการพูดคุยเสวนาเกี่ยวกับโรคเอดส์เพื่อไม่ให้กลุ่มสงสัย หรือ ทำตามปกติ ซึ่งหมายรวมถึงการดำเนินชีวิตไปตามปกติ การคบค้าสมาคม การเที่ยว การดื่มเหล้าสรวลเสเฮฮากับเพื่อนฝูงพวกพ้องตามปกติ การมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรสตามปกติดังที่เคยปฏิบัติคือไม่สวมถุงยางอนามัย สำหรับวิธีการหลีกเลี่ยงในบางรายพบว่า หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์ ถ้าในกลุ่มมีการพูดคุยวิพากษ์วิจารณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์ จะเลี่ยงออกไปหรือเดินหนีแยกตัวออกไป ไม่ต้องการได้ยินได้ฟังเรื่องที่ทำให้ไม่สบายใจ หรือทำให้หมดความสุข และพบว่าบางรายใช้การสวมแว่นตาดำ เพื่อปกปิดอารมณ์ความรู้สึกที่อาจแสดงออกทางสายตา อันนำมาซึ่งความรู้สึกมั่นใจในการที่จะต้องเดินผ่านหรือพบปะพูดคุยกับผู้คนทั่วไป ถึงแม้ว่าจะไม่เคยรู้จักกันมาก่อนก็ตาม วิธีการต่าง ๆ เหล่านี้เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่เป็นการบริหารข้อมูลทางสังคม เพื่อปกปิดสถานภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ให้ได้รับการยอมรับ โดยการ ไม่แสดงปฏิกิริยาใด ๆ ที่อาจสื่อพิรุณในสถานการณ์ต่าง ๆ ให้เป็นที่สังเกตได้ เป็นการดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมไว้ตามปกติ เพื่อการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

2.3 ปกปิดการแสดง

ความวิตกกังวลในอาการแสดงทางร่างกายต่าง ๆ ที่ปรากฏ ส่งผลให้เกิดวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ที่พยายามคิดหาวิธีการปกปิดภาพลักษณ์ที่อาจปรากฏแก่สายตาผู้พบเห็น หรือสังเกตเห็นได้จากคนรอบข้าง การปิดอาการแสดงจึงเป็นวิธีการปกป้องและจัดการกับข้อเท็จจริงในอีกรูปแบบหนึ่ง เพื่อดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมเพื่อการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขในสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ที่เป็นโรคเอดส์ให้ดำเนินต่อไปได้ การปกปิดอาการแสดงที่พบได้เสมอคือ การสวมเสื้อแขนยาว สวมกางเกงขายาว เพื่อปกปิดตุ่มแผล หรืออาการทางผิวหนัง ในบางรายที่สีผิวบริเวณใบหน้าเปลี่ยนไปเป็นสีดำคล้ำหรือสีออกม่วงคล้ำจะสวมหมวกเมื่อต้องออกนอกบ้านหรือบางรายไม่ยอมออกจากบ้านเลยในเวลากลางวัน จะออกจากบ้านเฉพาะเวลาค่ำหรือกลางคืนเพื่อไม่ให้ผู้ใดสังเกตได้ นอกจากนี้ยังพบว่ามียางรายที่คิดจะปกปิดอาการแสดงด้วยการขีดฆ่าตัวตายก่อนที่จะมีอาการทางร่างกายจะปรากฏ

กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้นที่ผู้ให้ข้อมูลหลักนำมาใช้ดูแลตนเอง ดังตารางที่ 11

ตารางที่ 11 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามวิธีที่ใช้สำหรับการปกปิดซ่อนเร้น (n = 30)

กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น	จำนวน	ร้อยละ
ปกปิดตนเอง	4	13.33
ปกปิดครอบครัวและสังคม	30	100.00
ปกปิดสถานการณ์โรค		
ไม่เปิดเผย	9	30.00
บอกเป็นโรคอื่น	30	100.00
แยกตัว	18	60.00
ซ่อนยา	5	16.67
เปิดเผยตามความจำเป็น	21	70.00
ปกปิดความรู้สึก		
ร่วมวิพากษ์วิจารณ์	4	13.33
ทำตามปกติ	3	10.00
หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์	3	10.00
สวมแว่นตาดำ	2	6.67
ปกปิดอาการแสดง		
สวมเสื้อและกางเกงขายาว	6	20.00
สวมหมวก	2	6.67
ออกจากบ้านเวลากลางคืน	1	3.33
คิดฆ่าตัวตาย	2	6.67

การปกปิดซ่อนเร้นด้วยวิธีการต่าง ๆ ตามที่กล่าวมา มีเป้าหมายเบื้องต้นคือเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ไม่ว่าจะเป็นการปกปิดตนเองหรือการปกปิดครอบครัวและสังคมต่างมีความเกี่ยวข้องเชื่อมโยงสอดประสานกัน ไม่สามารถแยกออกจากกันได้เด็ดขาด ภายใต้การปกปิดตนเอง หลอกตนเอง ให้เกิดความสบายใจ มีกำลังใจต่อสู้ชีวิตและมีความหวังนั้น ยังส่งผลให้เกิดความรู้สึกมั่นใจมีกำลังใจไปต่อร่วมกับครอบครัวและสังคมได้สำเร็จก็จะนำพาให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เกิดความรู้สึกเชื่อมั่น เกิดพลังใจที่เข้มแข็งได้ด้วยเช่นกัน

วัฒนธรรมการปกปิดจึงเป็นไปเพื่อให้ได้รับการยอมรับทั้งจากตนเอง ครอบครัว และสังคม ได้รับการปฏิบัติการตอบรับจากครอบครัวและสังคมที่คงเดิม ดำรงความสัมพันธ์ตามปกติ ไม่ใช่การรังเกียจเหยียดหยาม ดูหมิ่นดูแคลนอย่างไรคุณค่า หรือไร้ศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ ความรู้สึกมั่นใจ ความเชื่อมั่นในตนเอง ความรู้สึกอบอุ่นใจ กำลังใจ ความหวังใจที่ได้รับในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง โดยวิธีการปกปิดทั้งการปกป้อง การจัดการกับข้อเท็จจริงต่าง ๆ และการบริหารข้อมูลทางสังคมล้วนแต่เป็นวิธีการที่พยายามส่งเสริมให้เกิดความรู้สึกในคุณค่าของตนเอง ความหมายของชีวิต ความหวัง ขวัญและกำลังใจที่จะยืนหยัดต่อสู้ได้ต่อไป นอกจากนี้การปกปิดตนเอง ครอบครัวและสังคม ยังเป็นการบรรเทาความรู้สึกบีบคั้นทางอารมณ์ ความรู้สึกทุกข์ทรมานเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีหรือการเป็นโรคเอดส์ เป็นการเติมความหวังให้กับเป้าหมายสุดท้าย ตามความเชื่อที่ว่าจะสามารถมีชีวิตยืนยาวได้ถ้ามีการดูแลตนเองเป็นอย่างดี โดยที่กายและจิตของมนุษย์มีความเกี่ยวข้องหนุนนำกันและกัน จิตดีมีผลให้กายดี และเมื่อสุขภาพกายดีสุขภาพจิตก็ย่อมดีด้วย

ตัวอย่างข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก ซึ่งพรรณนาถึงวิธีการต่าง ๆ ที่กระทำเพื่อปกปิดสถานภาพของตนในวัฒนธรรมการปกปิดซ่อนเร้น

“.....เราจะไม่บอกคนอื่น ผมไม่บอกใคร เพราะถ้าคนรอบข้างรู้ต้องรังเกียจ และถ้าผมไปรู้ว่าเขารังเกียจ ไม่น่าผมอาจจะคิด คือถ้าเขาพูดว่า ไอ้นี้เป็นโรคเอดส์ ไปนั่งไกล ๆ หน่อย ไม่น่าผมอาจจะคิด แต่เขาไม่รู้ผมว่าผมอยู่ได้ สิ่งที่จะทำให้เราอยู่ได้คือไม่บอกใคร ต้องปกปิดความจริง เพราะกลัวเขารังเกียจ เรากลัวไว้ก่อน บางทีคิดน้อยใจว่าเราเป็น มาเป็นที่เรา แต่ก็เป็นอย่างนี้แล้ว พยายามปลอบใจตัวเองบางทีผมหลอกตัวเองว่าเราไม่ได้เป็น เราไม่ใช่ คนดี ๆ บางทีเขาอาจตายก่อนเรา นี่ก็บอกว่าอยู่ได้ 5 ปี ก็ต้องตาย ผมอยู่มาได้ 3 ปีแล้วก็ยังไม่เป็นอะไร”
(ญ. 9 ก.คง 39)

อีกหนึ่งเดือนต่อมา

“.....ตอนนี้พยายามทำจิตใจให้ดี คิดว่าจะทำให้อยู่ได้ พยายามทำจิตใจให้ดี ก็คือพยายามหลอกตัวเองว่าเราไม่ได้เป็นเราเหมือนเขา เหมือนคนอื่น ถ้าคิดว่าเราเป็นก็หมดจิตใจ ท้อแท้ แ่ลง ๆ ยิ่งคิดก็ยิ่งหนัก ถ้าเราไม่คิด แต่หลอกตัวเองอย่างที่บอกก็ไม่เป็นอะไร ถ้าเรายังคิดหนัก ยิ่งโทษไปอีก ท้อถอยและ

ก็หมดหวัง ถ้าจะอยู่อย่างมีความหวังต้องหลอกตัวเอง ว่าร่างกายแข็งแรง แต่จริง ๆ แล้วร่างกายเหนื่อยหอบ เวลาเดินต้องเดินช้า ๆ..... ก็ไม่ต้องคิดว่าเรา เป็นโรคร้ายไม่คิดว่าเราเป็นโรคนี้ เมื่อใจเราไม่คิดแล้วร่างกายเราก็อยู่ได้ เราก็จะ ไม่บอกคนอื่น ผมโกหกตัวเอง ผมหลอกตัวเองว่าไม่ได้เป็นโรคนี้ผมรู้มา 4-5 ปีแล้ว ร่างกายก็ยังแข็งแรงคงอยู่ได้มั้ง ไม่มีอะไร คนอื่นเขาไม่เป็นเขาดาย ก่อนเรา.....ถ้าจะต้องบอกใครสักคน จะบอกแม่เป็นคนแรก เพราะใกล้ชิดกัน แต่ไม่แน่ เขาอาจจะรังเกียจและเสียใจ อยู่ ๆ ไปก็ลูกของเขา เขาก็ต้องรักอยู่ดี.....” (ญ, 6 ส.ค. 39)

“.....ผมป่วยเป็นโรคนี้พอกับแม่ยังไม่รู้ รู้แต่ที่สาวกับพี่ชาย น้องสาวและน้องชาย ก็ยังไม่รู้.....คืออย่างนี้ ตอนที่ไปตรวจที่คลินิก พี่สาวและพี่ชายไปด้วย พอแพทย์ บอกผมและถามผมว่าจะให้ญาติรู้ด้วยไหม ผมไม่รู้จะทำอย่างไรก็เลยบอกให้รู้ได้... ถ้าวันนั้นพี่สาวและพี่ชายไม่ไปด้วย จะไม่บอก ไม่กล้าบอก จะปิดไว้จนกว่าจะถึง ที่สุด คือจนปิดไม่ได้ ที่ไม่บอกเพราะกลัวรังเกียจ.....” (ช, 5 พ.ย. 39)

เมื่อผู้วิจัยได้พบกับ ช. ครั้งแรก สังเกตเห็นว่า ช. สวมแว่นดำสีดำสนิทไว้ตลอดเวลา ขณะที่ให้สัมภาษณ์แก่ผู้วิจัยจะขยับแว่นตาออกออก สวมใหม่ ทำสลับกันประมาณ 7 ครั้งใน 1 ชั่วโมงเกือบทุกครั้งที่มีองหน้าสบตากับผู้วิจัย พยายามจะถอดแว่นตา แต่เมื่อมีคนเดินผ่านมาจะสวม แว่นทันที (สถานที่สัมภาษณ์อยู่ที่ตึกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล) แต่ในการพบกันครั้งที่ 2, 3 และ 4 ช. ไม่สวมแว่นดำ มีอยู่ตอนหนึ่งผู้วิจัยถามว่าเมื่อครั้งแรกที่พบกันจำได้ว่า ช. สวมแว่นตา ครั้งนั้นมีปัญหาเกี่ยวกับตาหรืออย่างไร และได้รับคำตอบว่ารู้สึกอาย ไม่มั่นใจ กังวลใจ กลัวพบคนรู้จัก และระแวงว่าคนทั่วไปอาจจะรู้ได้ว่าเป็นผู้ติดเชื้อที่เข้ามารับการตรวจในโรงพยาบาล จึงสวม แว่นและรู้สึกอึดใจ แต่เมื่อได้รับคำแนะนำและข้อมูลต่าง ๆ จากผู้วิจัย ทำให้รู้สึกสบายใจ มีความมั่นใจมากขึ้น ถ้าหากจะมาพบและพูดคุยด้วยโดยไม่สวมแว่น

“.....ก่อนจะบอกหมอได้ตรวจตอม่านเหลืองให้ผม ถามว่าเคยเที่ยว เคยอะไรไหม แล้วบอกว่ามีเชื้อเอชไอวี ผมก็ตะลึง พุดไม่ออกได้แต่ฟัง ฟัง ก็ไม่รู้เรื่อง มันหุ้อ หน้ามืดไปหมด ไม่คิดว่าเจ้าของจะเป็นโรคนี้ รู้สึก ตกใจ หน้าหล่ำ (หน้าซีด) หน้าเหลืองเลย เพราะได้ยินข่าวจากวิทยุว่า เป็นโรคที่ร้ายแรง รักษาไม่หาย ไม่มียารักษาเป็นแล้วตายอย่างเดียว

พยายามคิดว่าคงไม่ใช่ผมไม่เชื่อ คือผมโกหกตัวเอง ปลอบใจตัวเองไม่ยอมคิดอะไรต่อเลย.....คิดจัดการกับตัวเองว่าจะต้องปกปิดทุกคน เพราะถ้าเขารู้เขาต้องไม่ยอมรับ กลัวเขาจะรังเกียจ ถ้าพ่อแม่รู้กลัวจะตกใจ เสียใจ แต่ถ้ารู้ก็คงไม่รังเกียจเราคงดูแลเรา เพราะตั้งแต่เกิดมาผมลำบากมาตลอด สมัยเรียนหนังสือไม่เคยได้เงินค่าอาหารเลย เพราะยากจนมาก ผมเป็นคนช่วยกอบ ภูให้พ่อแม่ทุกอย่างเป็นตัวหลักของพ่อแม่ (ตาแดง ๆ หยุดกลืนน้ำลายเป็นระยะ) ส่วนภรรยา ผมยังไม่บอก ผมไม่แน่ใจ เพราะเพิ่งอยู่ด้วยกันปีเดียว ถ้าญาติพี่น้อง เขารู้เขาคงไม่ยอมรับผม ผมไม่แน่ใจว่าบอกแฟนแล้วจะรู้ถึงญาติพี่น้องเขาหรือเปล่า เพราะความซื่อของเขา เขาอาจไปเล่าไปบอกได้ กำลังคิดอยู่ว่าจะทำอะไร ผมไม่อยากให้คนอื่นรู้เลย ทำตัวปกติทุกอย่าง.....ตั้งแต่รู้ว่าเป็นก็ยังมีเพศสัมพันธ์กับแฟนตามปกติคือจะไม่ยุ่งเลย เขาก็จะถาม ผมไม่ได้ป้องกัน ใส่ถุงยางกับแฟนไม่ได้ เพราะไม่รู้จะใช้เหตุผลอะไรบอกกับแฟน กลัวเขารู้ว่าผิดปกติกผมทำทุกอย่างให้ปกติ เพื่อไม่ให้ใครสงสัย.....บอกเพื่อน ๆ ว่าเป็นโรคปอด ปอดอักเสบ เพราะผมไอมากเหนื่อยหอบด้วยผมทำอย่างอื่นที่เคยทำเหมือนเดิมเพื่อปิดเพื่อนฝูงที่ขึ้นตามหลังมือหลังเท้าแฟนเคยถามว่าคุ่มอะไร ทำไมไม่หายสักทีพอดีช่วงนั้นอาบน้ำในสระ น้ำสกปรก มีหอยคัน ผมก็บอกว่าแพ้หอยคัน แต่ทุกวันนี้ผมไม่หอยคันตัวเองแล้ว.....ไม่รู้ว่ายอมรับเมื่อไรผมทำที่เป็นพุดกับแฟนว่าผมเป็นโรคนี้.....โรคเอดส์ แกบอกว่าจะไม่เชื่อถ้าผมเป็นโรคนี้ ผมจะไม่อยู่อย่างนี้หรอก.... ช่วงที่เป็นหนัก ๆ ถึงไม่บอกเขาก็คงรู้.....”

(ค , 29 ต.ค. 39)

“..... พอรู้ว่าเป็นจะเข้าสมาคมคนยากลำบากขึ้น อันนี้ผมคิดเอง เพราะโรคเอดส์เป็นโรคน่ากลัว เคยได้ยินพวกอนามัยไปพบประชาชน และบอกว่าโรคเอดส์เป็นโรคอันตราย เป็นโรคที่ล้างโลก ทำให้คนตายอีก 8 ปี จะมีคนตาย 1 ล้านคน แล้วเล่าถึงอาการต่าง ๆ ให้ฟัง ทำให้คนกลัว ถ้าเป็นแล้วจะทำให้เปื่อยตามตัว ถ้าตายแล้วเขาจะใช้ผ้าห่อศพไว้ให้มิดชิดไม่ให้เห็นเลย คนได้ฟังจึงไม่กล้าเข้าใกล้ คนที่เป็นเพราะกลัวติด มันเป็นโรคน่ารังเกียจ จึงไม่อยากให้ใครรู้ กลัวคนรอบข้างจะรู้ ญาติใกล้ชิดจะอับอายเลยคิดหาวิธีไปอยู่ให้ไกลคนอื่นไว้ก่อน ก่อนที่อาการจะแสดง

ออกมาให้อาย ผมจึงไปซื้อเปิด 1,000 ตัว ไปเลี้ยงอยู่ที่นา และไปนอนเฝ้า
เปิดที่นาเพราะก่อนหน้านี้ผมทำหน้าที่เป็นไปรษณีย์ตำบลในหมู่บ้าน คนจึง
รู้จักผมไปหมดก็เลยคิดหาวิธีออกจากงานทำให้คนอื่นไม่สนใจ เพราะถ้า
หากออกไปเลย และป่วยเขาจะจับได้ หนีไปไกลก็ไม่ได้เพราะมีลูกเมียกลัว
ลูกเมียจะอับอาย เพราะถ้าเขารู้ว่าเป็นเขา ต้องเข้าใจว่าลูกเมียต้องเป็นด้วย
เขาจะอยู่ในสังคมหมู่บ้านลำบาก สังคมหมู่บ้านมันแคบ พูดเคี้ยวเคี้ยวก็ทั่ว
บ้านแล้ว เวลามีคนถามก็ออกตัวกับคนในหมู่บ้านว่าเป็น โรคภูมิแพ้ บาง
ที่เขาสงสัยสักวัน ผมก็ต้องเข้าไปร่วมด้วย เพื่อไม่ให้เขาสงสัยจริง ๆ นะ
อาจารย์ (ผู้วิจัย) ถ้าผมเป็นโรคไม่มีลูกเมีย อาจารย์จะเอาผมไปแสดงที่
ไหน ให้ใครรู้เพื่อเป็นตัวอย่างผมไปได้ทั้งนั้น ผมยินดีไปทุกที่เลย แต่นี่ทำ
ไม่ได้ สงสารลูกเมีย ลูกเมียจะอับอาย.....” (จ , 13 มิ.ย. 39)

“.....คิดว่าโรคเอดส์มันเป็นโรคชั่วร้ายพอสมควรเป็นแล้วไม่มีทางรักษา
มันทำลายชีวิต เป็นโรคที่เราไม่ยอมรับ สังคมรังเกียจ ถ้าคนรู้ว่าผมเป็นคิด
ว่าต้องลาออกจากงานลาออกแน่ เมื่อยังไม่มีคนรู้ลองอยู่ดูสักพัก เพียงแค่คน
สงสัยว่าป่วยเป็นอะไร แต่จากใบรับรองแพทย์ระบุว่าโรคเชื้อหุ้มสมอง
อักเสบ ผมจะต้องตัดตัวเองออกจากสังคม แยกตัวเองออกมา อย่างเช่น
เวลามีงานมีการต่าง ๆ จะไม่เหมือนเดิม เคยอยู่กินเหล้า 2-3 ชั่วโมง ก็จะไม่
อยู่ แต่จะไปพอเป็นพิธี ไม่แตะเหล้า บุหรี่เลย เขาสงสัยกันเพราะเคยขึ้น
ชื่อมาก่อน แต่ก็บอกยืนยันว่าเป็นโรคเชื้อหุ้มสมองอักเสบทำเฉย.....รู้สึก
ว่าสังคมคอยจับคอยจ้อง คอยสังเกตตัวเรา ทำให้รู้สึกกระแวง ไม่วางใจ
กังวลว่าเขาจะรู้ ถ้าหากรู้หนึ่งต้องไม่เป็นสอง คือต้องมากกว่าสองเขาต้อง
เอาไปพูดแน่นอน..... ปรีกษากันกรรยาว่าจะไปรักษาที่จังหวัด (ระบู้ชื่อ
จังหวัด) ก่อน เพราะไม่มีใครรู้จัก จังหวัด (ชื่อจังหวัดที่มีอยู่ปัจจุบัน) มี
คนรู้จักมาก กรรยาก็เป็นเจ้าหน้าที่ของโรคพยาบาลที่นั่น.....” (ฉ ,
26 พ.ย. 39)

“..... ครั้งก่อนผมบอกว่าผมจะไม่บอกใครว่าผมเป็นไอ้ นี้ ยังไม่มีใครรู้ พอ
วันนั้นผมกลับบ้านไปหนึ่งวัน ผมบอกเรื่องติดเชื่อให้พ่อรู้แล้ว เพื่อพ่อจะมี
ทางช่วย พ่อไม่ว่าอะไร.... ผมจะคันตุ่มคันมาก ๆ ที่นี้ก็เกา..... ตุ่มนั้นมันจะ

หายไหม ถ้ามันยุบแล้วมันจะขึ้นอีกไหม ผมต้องใส่เสื้อแขนยาว กางเกงขา
ยาวใส่เสื้อแขนสั้นไม่ได้ มันลายทั้งแขน ทั้งขาผมไม่สบายใจ เพราะเวลา
เป็นคุ่มส่วนมากไปที่ไหนผมจะไม่ใส่รองเท้า คนเขาก็จะเห็น กลัวเขาถาม
เวลาไปไหน ๆ ราคาชุด้มกลัวเขาจะถาม.....” (ง, 15 มิ.ย. 39)

“..... หนูจะไม่บอกใครเลย ไม่คุยให้ใครฟังถ้ามีใครพูดถึงโรคเอดส์หนู
จะเดินหนี หนูกลัวเขารู้ ใจมันคอยระแวงว่าเขาจะรู้.....”

(ส, 26 ธ.ค. 39)

“..... บางทีเพื่อน ๆ ที่ทำงานคุยกันเขาก็ว่าคนนั้นคนนี้เป็นเอดส์ พอได้ยิน
ก็จะผสมโรงไปกับเขาเฮฮาตามปกติ ไม่ให้เขาสงสัย.....”

(ข, 11 ส.ค. 39)

“..... ตอนนี้อย่างไม่มีใครรู้ เรายังพอทำได้ถ้าทำได้ไม่อยากให้ใครรู้เลย
แต่ก็ยังคิดที่ยังพอเลี้ยงที่จะไม่พูดได้ เพราะโรคแทรกมันมีหลายอย่าง เรายัง
พออ้างได้ อย่างเช่นเป็นโรคมะเร็งจากโรคเอดส์ เราก็ไม่ต้องบอกว่าเป็น
เอดส์ แต่บอกว่าเป็นมะเร็งหรือโรคตับโรคปอดได้..... เวลาผมอยู่ในกลุ่ม
เพื่อน ๆ เขาพูดคุยกันเรื่องโรคเอดส์ ผมพยายามเลี้ยงไม่อยากจะพูดถึง ขวน
คุยเรื่องอื่นแทนหรือบางทีก็เดินหนี กลัวว่าพวกเขาจะจับท่าทางความรู้สึก
ได้.....” (ข, 5 พ.ย. 39)

“..... ไม่อยากให้ใครรู้ ออกไปอยู่ห่าง ๆ ในไร่นาในหมู่บ้านมีเป็นโรคนี้
อยู่คนหนึ่งเป็นคนแก่ชาวบ้านรู้ว่ามันเป็นแต่ไม่รังเกียจ ถึงไม่รังเกียจก็ไม่อยาก
ให้ใครรู้ เพื่อนบ้านรู้ว่าผมเป็นเพราะเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล (ระบุชื่อ) เป็น
คนมาพูดเพราะตอนที่ไปนอนป่วย เขามาเจาะเลือดไปตรวจ.....”

(ข, 14 ม.ค. 40)

ผู้วิจัยได้รับอนุญาตจาก ข. ให้ไปเยี่ยมที่บ้านได้ และได้ทราบจากเพื่อนบ้านว่าทุกคน
ในหมู่บ้านรู้ว่ามันเป็นเอดส์ เพราะเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลมาที่บ้าน และบอกว่าในหมู่บ้านนี้มีคน

เป็นเอดส์แล้ว 1 คน และในช่วงนั้น บ. เป็นผู้ป่วยคนเดียวของหมู่บ้านที่ไปรับการรักษาจากสถานบริการแห่งนั้น ทุกคนจึงเชื่อว่าเป็น บ. แต่ก็ไม่ได้รู้สึกรังเกียจแต่อย่างใด จากการที่ผู้วิจัยได้พูดคุยกับเพื่อนบ้านของบ.หลายคนกล่าวว่า สภาพทางกายของ บ. ยังปกติดี ช่วยเหลือตนเองได้ ไม่พอมเหง้าหรือมีแผลเปื่อยพุพองด่างกาย ซึ่งแตกต่างจากโรคเอดส์ตามการรับรู้ที่คนในหมู่บ้านเคยได้รับจากโทรทัศน์ วิทยุ หรือสื่อต่าง ๆ

“.....ผมคิดสั้น คิดจะฆ่าตัวตายด้วยวิธีไหนมันจะรวดเร็วหรือดีกว่ากัน จะผูกคอตายกินยา โคคาดีก หรือไปให้รถทับ แต่พอหันมาดูตัวเราตอนนี้ก็ไม่มีอาการคนก็ยังไม่รู้ ถ้ามีอาการทำใจไม่ได้ที่จะให้คนอื่นรับรู้ผมปกปิดมาตลอด ไม่บอกพ่อแม่.....ตอนนั้นมันบอกใครไม่ได้ มันอึดอัด มันมีดมนกลัวเขาจะรังเกียจ คิดว่าแม่แต่พ่อแม่ก็คงไม่ดูแลเรา..... ผมถือว่าวันที่.....ของทุก ๆ ปี เป็นวันครบรอบ ที่ผมรู้ว่าผมติดเชื้อมเป็นงูสวัด..... ผมปวด ทรมาน นอนไม่ได้เลยมันบวมขึ้นเรื่อย ๆ โตขึ้นและแตก ยิ่งผมปวดผมคิดว่าถึงเวลาแล้วที่จะต้องลงมือปิดฉากชีวิตตัวเอง ผมคิดถึงวันข้างหน้า ไม่รู้ว่าจะหายหรือไม่มันปวดแสบ ทรมานจะอยู่ไปทำไม คิดว่าพรุ่งนี้วันที่ 14 พฤศจิกายน 35 ครบรอบ 2 ปีพอดีคนยังไม่รู้ว่า เป็น (เล่าถึงการพยายามฆ่าตัวตาย 2 ครั้ง 2 วิธี)..... ทำไม่ได้..... ไม่กล้าทำทำไม่ได้ ทั้ง ๆ ที่คิดว่ากล้าทำ คิดเห็นหน้าพ่อแม่คิดว่ามันถึงเวลา มันถึงที่สุดแล้วหรือ ไม่คิดว่าตัวเองจะรอด แต่คิดว่าจะทำเมื่อมันถึงที่สุด เห็นความหวังไขของพ่อแม่ขณะที่ป่วย..... เลยตัดสินใจว่าเป็นไงเป็นกัน จะตายยังกล้าทำ ทำไมถึงจะบอกไม่ได้ปู่ลูก พ่อ แม่ น้องสาว อา เรียกมาบอกเลย.....เล่าทุกอย่างให้ฟัง.....” (บ, 11 ก.พ. 40)

“..... ถ้าเราต้องตายด้วยโรคนี้ รู้สึกว่าเศร้ามันจะไม่สวย กลัวเป็นเนื้อพุพองขึ้นมาถ้าเป็นอย่างนั้นจริง ๆ ผมขอตายก่อนเถอะจริง ๆ ผมคิดอย่างนั้นจริง ๆ (สวดภาวนา) คือผมไม่อยากให้มันถึงที่สุด ผมจึงตายก่อนแน่ ๆ เพราะตายแล้วหนังมันเปื่อยผมทนไม่ได้..... ขาดความมั่นใจ เพราะถ้าคนรอบ ๆ ข้างยังไม่รู้เขาก็ไม่รังเกียจ ถ้าเขาารู้เขาอาจไม่อยากคุยอาจทำใจลำบาก ถ้าเราตายโดยไม่มีใครรู้ว่าเป็นคงจะดี” (ศ, 26 ก.ย. 39)

นอกจากนี้ยังมีกรณีของ ศ. ชายไทยวัย 25 ปี แต่งงานแล้ว มีบุตร 2 คน อาชีพทำขนมขายส่งภายในจังหวัด ปัญมักจะขอให้ภรรยาเป็นผู้ติดต่อกับผู้วิจัยทางโทรศัพท์เป็นประจำ เมื่อวันที่ 2 ตุลาคม 2539 เวลา 7.45 น. เธอได้โทรศัพท์ถึงผู้วิจัย และเล่าเรื่องสามีเธอให้ฟังว่า

“..... หนูมีเรื่อง ศ. จะปรึกษาอะ คือตอนนั้นหนูเคยบอกว่าเขาตาแดง ก็ทำตามที่เขาจารย์ (ผู้วิจัย) แนะนำตอนนี้ตาแดงหายแล้วอะ ที่เป็นตอนนี้เป็นคือหน้าเขาดำ ดำเหมือนไฟไหม้กะ หนูดูแล้วสงสารเขา หนูกลัวเขาจะแสบจะร้อนกะ นี่แสดงว่าเขาเป็นระยะสุดท้ายแล้วใช้ไหมกะ เขาไม่รู้สึกร้อนหรือแสบร้อน แต่เขาอายุเขาต้องไปซื้อของที่ตลาด เขาไม่ยอมออกไปไหนเลยกะ ตอนนี้อยู่คนเดียวอยู่แต่บนห้อง ไม่ยอมลงมาจากบ้าน และ ไม่ทำงานอีกเลย.....”

และวันที่ 4 ตุลาคม 2539 เวลา 19.40 น.

“..... อาจารย์ (ผู้วิจัย) คะ หน้าเขายังดำอยู่เลยเขาหงุดหงิดมาก เขาจะออกไป ข้างนอกตอนค่ำ ๆ มีดแล้วใส่หมวก ใส่เสื้อแขนยาวปิดหน้าปิดตัวไว้หมด เขาขับรถ ออกไปดูอะไรนอกบ้านเลย ๆ เขาเบื่อ กลางวันเขาไม่ยอมออกจากห้อง ถ้าพวกลูก ข้างมารับขนมกลับไปแล้วเขาค่อยลงมาอยู่พักหนึ่งแล้วขึ้นไป เขาวัวเขาอายุคนมากกะ อาจารย์มาเยี่ยมเขาด้วยนะคะ.....”

ปัจจัยที่พบว่าอาจจะมีผลต่อการปกปิดซ่อนเร้นในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ได้จากการความหมายและวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของเนื้อหาการบอกเล่า พรรณนาและบริบทในการศึกษามีหลายปัจจัย ซึ่งปัจจัยต่าง ๆ ในแต่ละรายอาจแตกต่างกันไป หรืออาจมีหลายปัจจัยในรายเดียวกัน ปัจจัยดังกล่าวได้แก่

1. ความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์
2. อาการและอาการ พบว่าในผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่ปรากฏอาการ หรือมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง มักจะบอกกับตนเองว่าไม่ได้เป็นโรคเอดส์ หรือบางรายอาจจะใช้วิธีปิดสถานการณ์โรค บางรายอาจจะใช้วิธีปิดความรู้สึก และในกรณีที่มีอาการทางผิวหนังหรืออาการทางร่างกาย

ปรากฏ ก็อาจใช้วิธีปิดอาการแสดง หรือถ้าอาการแสดงปรากฏ ไม่สามารถปกปิดได้ก็จะเปิดเผยตามความ จำเป็น เป็นต้น

3. ปฏิบัติการยอมรับจากบุคคล ครอบครัว และสังคม มีผลต่อกลวิธีการปกปิด โดยถ้าผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ประเมินว่าการเปิดเผยอาจส่งผลทางด้านลบ หรือด้านบวกก็จะใช้วิธีการปกปิดอย่างใดอย่างหนึ่ง หรือหลาย ๆ วิธีแตกต่างกันไป

4. ความรู้และประสบการณ์ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์บางรายมีประสบการณ์ จากการได้พบเห็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายอื่นในชุมชน ถูกเพื่อนบ้านรังเกียจเหยียดหยามภายหลังจากสถานภาพถูกเปิดเผย ไม่สามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุข จึงให้ความสำคัญมากกับการพยายามปกปิดให้อถึงที่สุดด้วยวิธีการต่าง ๆ

5. สถานะทางจิตใจและอารมณ์ เช่น ความรู้สึกกดดัน ความทุกข์ทรมานใจที่ถูกเก็บกดมานาน ความต้องการระบายอารมณ์หรือที่พึ่งทางใจ เหล่านี้มีผลต่อกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้นทั้งสิ้น

6. สถานการณ์แวดล้อม หรือสถานการณ์บางอย่างทำให้เปิดเผยสถานภาพโดยไม่เจตนา ไม่สามารถปกปิดได้เช่น การมีญาติร่วมรังพึงผลการตรวจเลือด อยู่ในสภาพที่ไม่อาจต่อรองได้ ดังเช่นในกรณีที่ยาตินาส่งโรงพยาบาลเพราะหมดสติ แพทย์วินิจฉัยโรคและบอกผลการติดเชื้อแก่ญาติ เป็นต้น

7. ภาวะเศรษฐกิจ หรือปัญหาการเงินจากการไม่สามารถประกอบอาชีพหรือทำงานได้ขาดรายได้ ต้องพึ่งพาญาติพี่น้อง หรือแหล่งประโยชน์ที่เชื่อว่าสามารถให้ความช่วยเหลือได้ ทำให้ตัดสินใจเปิดเผย

8. ปัจจัยอื่น ๆ อีกเช่น การทำหน้าที่ในครอบครัวและสังคม เป็นต้น (รายละเอียดเสนอในบทที่ 6)

สรุป

กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น เป็นกระบวนการย่อยในวัฒนธรรมการดูแลตนเองอย่างหนึ่งที่พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ได้กระทำการปกปิดสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์จากการรู้เห็นของสมาชิกในครอบครัวและสังคม ให้ได้รับการยอมรับและดำรงความสัมพันธ์ที่ดีไว้ดังเดิม ไม่ถูกปฏิเสธจากสมาชิกในครอบครัวและสังคม เป็นการดำรงรักษา

ความเชื่อมั่น ความสบายใจให้กับตนเอง ให้มีพลังใจที่เข้มแข็งเพื่อที่จะสามารถเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และปัญหาอื่น ๆ ได้ สามารถอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ เช่นคนทั่วไป ตลอดจนมีความหวังที่จะมีชีวิตให้ยาวนานได้มากที่สุด ภายใ้ความเชื่อการมีสภาพจิตใจที่ดีจะส่งผลต่อสุขภาพกายให้แข็งแรงได้

กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้นมีกลไกสำคัญในการรักษาความลับการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ คือการปิดบังซ่อนเร้น แยกตัว แสสร้ง และโกหก เป็นกระบวนการที่ประกอบด้วย 2 กลวิธีย่อยที่มีความเชื่อมโยงสัมพันธ์กัน คือ การปกปิดตนเอง และการปกปิดครอบครัวและสังคม ทั้ง 2 กลวิธี อาจสืบเนื่องมาจากการตระหนักรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ว่าเป็นโรคติดต่อที่อันตราย และ น่ากลัว เพราะผู้ที่เป็นแล้วจะต้องตาย เนื่องจากยังไม่มียาหรือวิธีการรักษาให้หายขาดได้ อีกทั้งเป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับ น่ารังเกียจ และน่าอับอายขายหน้า เพราะเป็นโรคที่มีการติดต่อผ่านมาจากคนที่ไม่ดี เป็นผู้ที่ไม่ดีทางเพศ และเป็นพวกที่ติดยาเสพติด ตลอดจนเป็นโรคที่เมื่อเปิดเผยออกไปอาจนำมาซึ่งความสูญเสียทุกอย่างในชีวิตการตระหนักในปัญหาดังกล่าวจึงส่งผลต่อวิธีการปฏิบัติหรือกิจกรรมที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ได้นำมาใช้ เพื่อปกปิดฐานะของตน ขณะเดียวกันก็สามารถรักษาและดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมไว้ได้ โดยในการปกปิดตนเองจะใช้กลวิธีทางจิตคือหลอกหรือโกหกตนเองว่าไม่ได้เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ และในการปกปิดครอบครัวและสังคม มีวิธีการปกปิด 3 วิธี คือ 1) การปกปิดสถานการณ์โรค มีวิธีการที่นำมาใช้ 5 วิธีคือ ไม่เปิดเผย โกหกว่าเป็นโรคอื่น แยกตัว ซ่อนยา และเปิดเผยตามความจำเป็น 2) การปกปิดความรู้สึก มี 4 วิธีคือ ร่วมวิพากษ์วิจารณ์ ทำตามปกติ หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์ และสวมแว่นดำ 3) ปกปิดอาการแสดง โดยการสวมเสื้อแขนยาว กางเกงขายาว และสวมหมวก การออกนอกบ้านเฉพาะเวลาค่ำหรือกลางคืน และแม้กระทั่งการคิดฆ่าตัวตายเพื่อปกปิดอาการแสดง กลวิธีต่าง ๆ ดังกล่าวไม่คงที่ หากแปรเปลี่ยนตามปัจจัยทั้งด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อม

การผสมผสานการรักษา

วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์อีกลักษณะหนึ่งคือ กลวิธีการผสมผสานการรักษา เป็นการผสมผสานความรู้ทั้งทางทฤษฎีและวิธีการปฏิบัติที่ได้รับรู้

ถ่ายทอดเปลี่ยนผ่านมาจากทั้งระบบการแพทย์สมัยใหม่ ระบบการแพทย์พื้นบ้าน และตามการรับรู้และประสบการณ์ที่ได้รับการปลูกฝังถ่ายทอดสืบต่อกันมาตามวัฒนธรรมหรือที่ไคลน์แมน (Kleinman, 1980) เรียกว่าเป็นระบบการแพทย์ในส่วนของประชาชน ซึ่งในส่วนนี้จะรวมถึงการทดลองใช้หรือทดลองปฏิบัติวิธีการต่าง ๆ ที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์คิดขึ้นเองด้วย

กลวิธีการผสมผสานการรักษาเป็นพฤติกรรมหรือการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพและความเจ็บป่วย อาทิเช่น การรักษาเอชไอวีตนเอง การบำรุงส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การวินิจฉัยอาการผิดปกติ การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี การฟื้นฟูสภาพร่างกาย จิตใจ และอารมณ์ รวมไปถึงการจัดการกับปัญหาด้านสังคม เศรษฐกิจ และความเป็นอยู่ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

เป้าหมายของกลวิธีการผสมผสานการรักษามุ่งการมีสุขภาพร่างกายและจิตใจที่แข็งแรง ความสามารถในการทำหน้าที่ของร่างกาย ความสามารถในการทำกิจกรรมและประกอบอาชีพได้ ไม่มีอาการหรือโรคแทรกซ้อนคุกคามที่ทำให้สุขภาพร่างกายทรุดโทรมเร็วกว่าเวลาอันควร หรือบั่นทอนสภาพจิตใจให้ห่อเหี่ยวเสื่อมถอยลง กล่าวอีกนัยหนึ่งคือ เพื่อเป็นการชะลอความเจ็บป่วยให้ดำเนินไปได้ช้าที่สุด ชีวเวลาสำหรับชีวิตให้ยืนนานมากที่สุดร่วมกับสามารถดำรงอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข โดยมีความเชื่อพื้นฐานว่าสุขภาพกายและสุขภาพจิตต่างก็มีผลซึ่งกันและกัน

การผสมผสานการรักษาไม่ได้เกิดขึ้นอย่างมีรูปแบบหรือแบบแผนที่ตายตัว แต่มีลักษณะเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นและแปรเปลี่ยนเคลื่อนย้ายไปมาได้ตลอดเวลาตามปัจจัยด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อม อาทิ ความเชื่อ การรับรู้ข้อมูลข่าวสาร ประสบการณ์ บริบทของสถานการณ์ ภาวะสุขภาพ ภาวะเศรษฐกิจ ตลอดจนเงื่อนไขต่าง ๆ ตามปัญหาชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์แต่ละบุคคล กลวิธีการผสมผสานการรักษาตามที่ปรากฏจำแนกตามวัตถุประสงค์ของการดูแลสุขภาพตนเองได้ 3 ด้าน คือ 1) การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง 2) การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และ 3) การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ

1. การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง

การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง เป็นส่วนหนึ่งของกลวิธีการผสมผสานการรักษาในวัฒนธรรมการดูแลสุขภาพตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ที่สืบเนื่องมาจากความ

ตระหนักว่าเป็นทางเลือกที่ดีที่สุดที่หวังว่าจะสามารถมีชีวิตยืนยาวได้ต่อไป เพราะโรคเอสไอดีไม่มีวิธีการรักษาให้หายขาดได้ ผู้ที่เป็นจะมีภาวะภูมิคุ้มกันเสื่อม มีโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ง่าย และจะเสียชีวิตในที่สุด แต่การปรากฏอาการของโรคและความก้าวหน้าของโรคจะช้าหรือเร็วแตกต่างกันได้มากตั้งแต่ 2-10 ปี ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความสามารถในการดูแลตนเองให้มีสุขภาพแข็งแรงอยู่เสมอ จะเป็นวิถีทางที่อาจช่วยยืดระยะเวลาของการเป็นโรคในระยะรุนแรงให้ยาวนานออกไปได้ มีชีวิตยืนยาวขึ้น (Sowell et al., 1997) ความหวังที่จะมีชีวิตรอดทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอสไอดีหลายรายให้ความเอาใจใส่ดูแล รักษาสุขภาพตนเองอย่างจริงจังสม่ำเสมอ หลายรายเคร่งครัดในระยะแรก ๆ แต่เมื่อเวลาผ่านไปความสนใจเอาใจใส่เริ่มลดน้อยถอยลง หลายรายพยายามปฏิบัติแต่ไม่อาจกระทำได้ดีดังความตั้งใจ และหลายรายไม่ค่อยได้ปฏิบัติเลย ทั้ง ๆ ที่ตระหนักดีถึงทางเลือกที่เหลืออยู่ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยเงื่อนไขทางสังคมที่แตกต่างกันไป

กิจกรรมหรือพฤติกรรมการปฏิบัติที่พบว่าเป็นวิธีการในการบำรุงส่งเสริมสุขภาพร่างกายให้แข็งแรง ประกอบด้วย 5 กิจกรรม คือ 1) การรับประทานอาหารและน้ำดื่ม 2) การออกกำลังกาย 3) การพักผ่อนและนอนหลับ 4) การละเว้นสิ่งบันเทิงนสุขภาพ และ 5) การดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลและสิ่งแวดล้อม

1.1 การรับประทานอาหารและน้ำดื่ม ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอสไอดีส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญกับอาหารที่รับประทาน 2 ประเภท คือ อาหารที่มีประโยชน์ และอาหารที่ควรหลีกเลี่ยง

การรับรู้เกี่ยวกับอาหารที่มีประโยชน์จะควบคู่ไปกับอาหารบำรุงสุขภาพร่างกาย โดยมีความหมายครอบคลุมลักษณะอาหารที่มีคุณค่า เป็นประโยชน์ต่อร่างกาย ช่วยบำรุงและส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรงสมบูรณ์ ซึ่งส่วนใหญ่จะมุ่งเน้นที่อาหารประเภทเนื้อสัตว์ที่ให้โปรตีน ได้แก่ เนื้อหมู ปลา ไก่ ไข่ นม และอาหารประเภทที่ให้วิตามิน ได้แก่ ผัก ผลไม้ และอาหารประเภทถั่วต่าง ๆ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับฐานะทางการเงินที่เอื้ออำนวยให้จัดซื้อหามารับประทานได้ สำหรับผู้ที่มีความขัดสนด้านการเงินหรืออยู่ในสภาพที่ไม่เอื้ออำนวย จะอาศัยประโยชน์จากอาหารที่หาได้ในสภาพแวดล้อมตามธรรมชาติใกล้ตัว อาทิ ปลา ปู กุ้ง หอย กะปอม (กิ้งก่า) แมงกุดจี (แมลงชนิดหนึ่ง) หนูนากบ เขียด บักเสียด (ฝรั่งไทย) บักทัน (พุทราไทย) มะเฟือง มะยม มะขาม กัลยัช มะกอก และผักต่าง ๆ ที่ปลูกเอง หรือตามแต่จะหาได้ สำหรับน้ำดื่มส่วนใหญ่จะดื่มน้ำสะอาด บางรายดื่มน้ำดื่มสุก หรือน้ำอุ่น

โดยมีหลักในการรับประทานอาหารคือ เลือกรับประทานอาหารที่สะอาด อาหารที่ปรุงสุกและสดใหม่ รับประทานอาหารให้ตรงเวลาและครบ 3 มื้อ

ในท่ามกลางการรับรู้ถึงคุณประโยชน์ของอาหารประเภทต่าง ๆ ดังกล่าว และมีระดับของการปฏิบัติที่แตกต่างกันไปนั้น ความเชื่อเกี่ยวกับอาหารสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์โดยเฉพาะได้มีการกล่าวถึงด้วยเช่นกัน อาหารที่มีการแนะนำว่าควรรับประทานเป็นประจำ ได้แก่ พืชผักประเภทที่มีรสขม เช่น มะแว้ง มะระ ขี้เหล็ก สะเดา บอระเพ็ด ฟักทะลายโจร และผักที่มีรสขมอื่น ๆ แต่เหตุผลในการอธิบายสรรพคุณโดยส่วนใหญ่อธิบายไม่ได้ชัดเจน และไม่เป็นที่ทราบกัน เป็นแต่ได้รับการบอกเล่าถ่ายทอดสืบต่อกันมา

สำหรับอาหารที่ควรหลีกเลี่ยงหรือไม่ควรรับประทาน มีหลักในการถือปฏิบัติ 2 ประการ คือ อาหารบั่นทอนสุขภาพ และอาหารแสลงหรืออาหารชะล่า อาหารบั่นทอนสุขภาพ ได้แก่ อาหารที่เกิดผลเสียต่อสุขภาพร่างกาย อาหารที่อาจก่อให้เกิดอาการแพ้ ท้องเสีย หรืออาจมีเชื้อโรคบางอย่างเจือปน เช่น อาหารทะเล อาหารหมักดอง อาหารค้างคืน อาหารที่อาจมีเชื้อราปน หรือใส่สารกันบูด อาหารใส่ผงชูรส และปลาร้า เป็นต้น สำหรับอาหารแสลงหรืออาหารชะล่า เป็นอาหารตามความเชื่อที่สืบทอดกันมาสำหรับผู้เจ็บป่วยโดยทั่วไป ไม่เฉพาะแต่ในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ แต่ได้ยึดถือปฏิบัติกันมาช้านานว่าเป็นอาหารต้องห้าม ไม่เหมาะสำหรับผู้เจ็บไข้ได้ป่วย เพราะอาจทำให้อาการของโรคกำเริบรุนแรงขึ้น หรือรักษาไม่หายในบางกรณีก็อาจถึงแก่ชีวิตได้ อาหารแสลงหรือชะล่าโรคที่ส่วนใหญ่กล่าวถึง ได้แก่ เนื้อควาย เป็ด ไก่ ปลาไม่มีเกล็ด หน่อไม้ น้ำเย็น เป็นต้น ในขณะที่เดียวกันก็มีอาหารต้องห้ามสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่เกิดขึ้นใหม่โดยเฉพาะที่มีการถ่ายทอดและถือปฏิบัติกันในกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ อาทิ สาเก ปลาชิว ปลาไหล ปลาดุก และหน่อไม้ เป็นต้น และในบางรายที่ไม่แน่ใจว่าอาหารชนิดใดจะก่อให้เกิดผลเสียต่อร่างกายจะทำการทดลองกับตนเอง โดยทดลองรับประทานอาหารครั้งละ 1 ชนิด และคอยสังเกตอาการผิดปกติเพื่อให้สามารถแยกได้ว่าอาหารชนิดใดมีผลดีหรือผลเสียต่อร่างกายอย่างไร การให้ความสำคัญเป็นพิเศษกับเรื่องการรับประทานอาหารดังกล่าว สอดคล้องกับผลการศึกษาของโซเวลล์และคนอื่น ๆ (Sowell, et al., 1997 : 18-26) ที่พบว่าอาหารพิเศษและพฤติกรรมการกินเป็นกิจกรรมการดูแลตนเองในการส่งเสริมและดำรงรักษาสุขภาพของหญิงติดเชื้อเอชไอวีและคล้ายคลึงกันกับการศึกษาของ แอลแลน (Allan, 1990 : 56-63)

การให้ความสำคัญกับเรื่องอาหาร ถือเป็นเรื่องปกติของมนุษย์ทุกคน เพราะอาหารเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งสำหรับชีวิตมนุษย์ ไม่ว่าจะอยู่ในภาวะสุขภาพดีหรือเจ็บป่วย ย่อมต้องการอาหารที่มีคุณภาพประโยชน์ มีสารอาหารครบถ้วนสำหรับการเจริญเติบโต และซ่อมแซมส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย ให้แข็งแรงสามารถดำรงชีวิตต่อไปได้ แต่สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์แล้ว ความแตกต่างอาจจะอยู่ที่เส้นทางเลือกสำหรับการมีชีวิตที่เหลืออยู่ต่อไปเพียงไม่กี่ทาง เป็นความหวังที่ยังเหลืออยู่และในทางเลือกที่เหลืออยู่นี้บางรายก็ไม่อาจกระทำได้อย่างเต็มที่ เพราะเหตุเงื่อนไขปัจจัยที่แตกต่างกัน

การประพฤติปฏิบัติเกี่ยวกับการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ และหลีกเลี่ยงอาหารที่อาจให้โทษ ในแต่ละบุคคลแตกต่างกันไปตามเหตุปัจจัยที่แตกต่างกัน เช่น ความสม่ำเสมอในการปฏิบัติ ฐานะเศรษฐกิจ อาชีพการงาน ภาวะสุขภาพ ภาวะทางจิตใจ และอารมณ์ แรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ สภาวะแวดล้อม การเปิดเผยสถานภาพ และตลอดจนเงื่อนไขอื่น ๆ ของแต่ละบุคคล ทั้งนี้เป้าหมายของการปฏิบัติมักเกี่ยวเนื่องกับภาวะสุขภาพที่ดีขึ้น การทำหน้าที่ของร่างกายได้ดีและจิตใจที่สบายขึ้น เพื่อนำไปสู่การดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข และมีชีวิตยืนยาว

ตัวอย่างข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักที่เกี่ยวข้องกับการรับประทานอาหาร มีดังต่อไปนี้

“..... ผู้ติดเชื้อนำกัน (ด้วยกัน) เฝ้าอยู่เชียงใหม่ แนะนำให้กินน้ำอุ่น 1 แก้วตอนตื่นนอน ของที่มันขม ๆ ให้กินหลาย ๆ กินเครื่องทอด (บอระเพ็ด) ตัดมาทำปลา มีอยู่แล้วมาตัดเป็นท่อน ๆ แล้วค่อย ๆ กิน แต่ฉันบ่กินเพราะกินบ่ได้มันขมมากฉันกินผักแกงขม หมากแข้งขม ผักไหมมันจะออกรสขม ๆ บ่มีใบมีแต่เครื่องกินฟ้าทะลายโจร เคี้ยวอดใส่น้ำร้อนกิน ให้กินบ่เกิน 7 มื้อ 7 วันนั้นแหละ ถ้ากินนานไปจะทำลายกระเพาะแล้วค่อยเริ่มกินใหม่อีก หลังกินรู้สึกว่ะบายลมในท้อง ถ่ายสะดวก ลมในท้องออกดี..... ฉันจะล้าไก่อบ่กินเลย กินแล้วล้าเกิดตุ่ม.....ขึ้นเลย คั้นคายนะ เห็นตอนแผ่นฉันกินแล้วเป็นคัน ฉันเลยบ่กิน ปลาไหลกะบ่กิน เพิ่งว่าห้ามกินปลาไหลเค็ดขาด เพราะเลือดคาว บ่ถูกกับโรค ให้กินแต่ปลามีเกล็ดปลาขาว ปลาช่อน ปลาหมอ พวกปลาจะมีวิตามินหลายกว่าเนื้อวัว เนื้อหมู ปลาตุ๋นกะบ่ให้กินแต่ฉันกิน เพราะที่บ้านมีแต่เอาปลาทูไปขาย กะบ่เป็นหยั่งไค้ละ (ไม่เป็นไร) หน่อไม้ บ่กินถ้ากินจะรู้สึกคัน คายนเหมือนไก่ ฉันเคยกิน เกิดตุ่มคล้ายตุ่มหอยคัน คั้นคายนตามแขน เอาขยำมันทา ผ่น

ขมิ้นแล้วพาคะฉีขึ้น และกินอาหารตามเวลาบางวันบ่กินไก่ กินไข่บ่กินตัว แต่กินไข่ เพราะบ่ไข่เนื้อกินได้ กินเนื้อปลา น้ำพริกปลาต้มยำปลา กินวิตามินที่หมอให้ พวกผลไม้กินพุทรา บักหั่นบ้านเฮา บักกอกที่ใส่ส้มตำ บักขามดิบ ผักกาด ผักชี ผักขม ๆ ผักหอมผักไผ่กินทุกวัน มะละกอพวกนี้เข้านอนแต่หัวค่ำ กินข้าวเสร็จประมาณ 1 ทุ่ม กะเข้านอน ตื่นนอน 1 โมงเช้า.....” (ค, 17 ส.ค. 39)

“..... โอ! ดูแลดีครับ..... อาหารผมก็เลือกกินผักก็เลือกผักที่มีประโยชน์ มีวิตามินเช่น ผักกาด ผักกะหล่ำ ที่กินเป็นประจำคือเนื้อหมู ไข่ พวกถั่ว แดง กินนม โอวัลตินทุกวัน ของดองผมไม่กินเลย เพราะมันจะไปเพิ่มเชื้อของคิบก็ไมกิน ที่ใส่ปลาร้าก็ไม่กิน ปลาไม่มีเกล็ดก็ไม่กิน เป็ด ไก่ก็ไม่กิน ไข่กิน เนื้อควายก็ไม่กิน พวกปลาชิว กุ้งไม่กิน เพราะผมกินยาต้มอยู่เขาห้าม และต่อไปผมก็จะไม่กินอีก ของพวกนี้กินแล้วจะคัน เหน็ดก็กิน ไม่ได้ มะละกอก็ไม่กิน กลัวมันคันอันนี้ผมคิดเอง ผมต้องระวัง เพราะต้องดูแล สุขภาพร่างกายให้แข็งแรงมันอยู่ที่เรา.....” (ง, 15 มิ.ย. 39)

“..... ผมต้องดูแลสุขภาพตนเอง ทำให้สุขภาพแข็งแรง..... ที่ผ่านมามีก็ได้ พยายามดื่มนมตื่นเช้ามาดื่มนมเลย ที่รับคือนมจืดสังเกตว่ากินแล้วดี รู้สึก ระบายดีครับ ผมเลือกกินอาหารที่มีคุณค่าต่อร่างกายตอนสาย ๆ ผมทาน อาหารประเภทจืด ๆ ต้องระวังเรื่องรับประทานอาหารเหมือนกันเลือกกิน อาหารที่มีคุณค่าต่อร่างกายครับ..... ทานหน่อไม้เนื้ออ่อนก็เหมือนกัน หน่อไม้คองที่ เขาใส่ปื้มมา สังเกตว่าทานแล้วจะรู้สึกคันเนื้อคันตัว ผมว่าไม่ถูกกับโรค กินไก่อันนี้ไม่ดี ผมสังเกตดูกินแล้วรู้สึกคัน ๆ เหมือนกันกับกินปลาร้า ที่คิดว่า กินแล้วผิวยาวแรงคือ เหล้า ของดอง ผักดอง อาหารทะเล ไก่สิ่งหนึ่งที่ผมว่า กินแล้วผิวยาวแรงผิวยาวแล้วไม่ดีเลยคือสาเกครับ กินสาเกแล้วรู้สึกคันเนื้อ คันตัวไม่ดี มีคนเคยพูดกันว่าให้กินขี้เหล็ก สะเดา มะระพวกนี้ กินอาหาร ผิดเวลาที่มีผลเสียครับรู้สึกอยากอ้วก คลื่นไส้ ถ้าได้กินอะไรก็จะหาย....” (ข, 5 พ.ย. 39)

“..... ผมกินอาหารทุกอย่างที่สะอาดผักต้องล้างล้างทับทิม ถ้า จะไปกินตามร้านต้องเลือกร้านที่แลดูสะอาด แม่บอกไม่ให้กินสัตว์ปีก

ไข่ก็ไม่ให้กิน บางทีผมก็แอบต้มไข่กิน ผมกินหน่อไม้ต้องแล้วท้องเสีย ของอื่น ๆ อย่างผักกาดคองไม่เป็นไรผมจะ ทดลองโดยกินทีละอย่าง แตกินในครั้งเดียวทีละมาก ๆ เลย ดูว่าเรากินได้หรือไม่....”

(ศ, 26 ก.ย. 39)

“..... เรื่องกินเรื่องอยู่ผมมีปัญหา เพราะแม่ผมเป็นคนขี้เหนียว แบบผมจะกินอะไรไม่ได้กินขวันละ 10 บาทแก้งบ้นเลย กินก็กินแต่พวกปลา แกง หน่อไม้ ผมกินไม่ได้ มันกินทุก ๆ วันใครจะไปทนไหว ไข่ไก่ซื้อมาทีละ 5 บาทได้ 3 ฟอง ผมทอดครั้งเดียวก็หมดแล้ว กินแต่ปลาผมก็เบื่อ มันไม่บำรุงเลย บางทีก็ทำแกง บางทีก็ต้มผมทำเองนะ กินคนเดียว แม่ไม่กิน เงิน 10 บาท อยากได้ไปซื้อของกินที่บำรุง อยากกินพวกผัดอะไรพวกนี้ อาหารผัดทุกชนิด ทอดทุกชนิด ถ้าผมไม่เป็นไข้ ผมก็ไม่กินยากหрокเมื่อก่อนนี้ไม่ลำบาก เพราะมีเงินในกระเป๋ายากซื้ออะไรก็ได้เดินไปซื้อกิน ตอนได้แฟนซื้อมาทำกันกินเอง ข้าวหุงเอง อยากทำอะไรก็ทำกินกัน ไข่ไก่นี้กินแล้วอร่อยดีที่ไม่กินก็พวกปลาร้าดิบ เนื้อดิบ เพราะคนเฒ่าคนแก่บอกว่าให้ชะล่ากับทุกโรคผมกินแต่น้ำต้ม ถ้ากินน้ำดิบแล้วจะปวดท้อง ต้องนอนสักพักแล้วจะหาย ผมจะเป็นสุข ถ้ากินข้าวอร่อย มีดังค์ใช้วันละ 10-20 บาท ไร่ซื้อกินของหวาน ผมอยากกินโอวัลตินทุกวันจะมีความสุขถ้าร่างกายไม่ทรุด คือไม่พอมกินข้าวได้.....” (ก, 7 ม.ค. 40)

“..... ช่วงแรกผมลางานมาอยู่บ้านประมาณ 1 เดือน จากนั้นจึงลาออก ช่วงนั้นต้องการพักผ่อน เพราะงานเดิมต้องออกข้างนอก มลภาวะต่าง ๆ ในกรุงเทพฯ จะทำให้ตนเองเลวลง บันทอนสุขภาพจึงมาเริ่มต้นใหม่ เพื่อดูแลสุขภาพตัวเอง ผมกินนมวันละกล่อง กินอาหารเสริม เช่น ผลไม้ กกล้วย ส้ม อาหารการกิน ผมกินทุกอย่าง เนื้อหมูเป็นอาหารหลักไม่มีอาหารแสลง ตอนนั้นผมเจ็บคอ ลื่นเป็นฝ้า กินข้าวกินน้ำไม่ได้เลย มันแรง ทรมาณ เจ็บคอจะตายเร็วก็ตรงนี้แหละ ผมพยายามดูแลตัวเองรักษาสุขภาพ ปฏิบัติตามแพทย์บอก ทานอาหารที่มันถูกสุขภาพลักษณะ เช่น เนื้อ ผัก ไข่ พักผ่อนมาก ๆ สุขภาพจิตตอนนี้ก็ดีขึ้นเยอะ ผมว่ากำลังใจสำคัญ ครอบครัวยังรู้ว่าเราติดเชื้อมี อยากให้เขาให้ความรักให้ความเป็นอยู่ที่เหมือน ๆ กับที่ผ่านมา

และด้านร่างกายก็ต้องสมดุลกัน เราต้องพร้อมที่จะปฏิบัติตัวตามที่คุณหมอ หรือผู้รู้ ผู้ให้กำลังใจให้ขอก็คิดเอาไว้ปฏิบัติ ซึ่งขึ้นอยู่กับตัวเองมากเพื่อให้เรามีสุขภาพดี.....” (ม , 27 มี.ย. 39)

“..... เป็นโรคร้ายแรง เป็นแล้วไม่มียารักษาให้หาย ถึงอย่างไรก็ไม่รอด ขึ้นอยู่กับโรคขยายตัวออกไปว่าจะช้าจะเร็ว ทำให้เรามีชีวิตสั้นหรือยาว ต้องกินอาหารที่มีประโยชน์เพื่อให้มีสุขภาพดี แต่ไม่อยากกิน ชื่อของดี ๆ มากก็ไม่หิว จะนั่งก็ไม่ได้นั่ง เพราะทำงานไม่เสร็จ และไม่ได้กินข้าวจนประมาณสองโมงครึ่ง เมื่อก่อนก็เป็นเรื่องธรรมดา แต่ตอนนี้รู้สึกมันหนัก คิดอยากกินอะไรก็ซื้อมากิน ถ้าไม่อยากไม่กินเลยกินนมสด กินยาคุสท์เป็นบางครั้ง เฉพาะเวลาเหนื่อยเท่านั้น เนื้อดิบไม่กิน อะไรดิบไม่กิน หมอบอกว่าอย่ากินสุก ๆ ดิบ ๆ ผมกินของที่ช่วยให้ร่างกายสมบูรณ์กินนมสดวันละครึ่งกล่อง บางวันก็กิน 1 กล่อง ถ้ากินหมดแล้วน้ำหนักขึ้นมาก ไม่ชอบพุงใหญ่จะลำบากเวลาไปไหนมาไหน.....” (ป , 25 ก.พ. 40)

“..... หนูกินอาหารที่ไม่เพิ่มเชื้อคือของเป็นเชื้อราไม่กิน ขนมปัง แหนมน้ำอัดลม ไม่ค่อยกิน หมอบอกคนที่ เป็นโรคนี้ไม่ให้กินอาหารดิบ เนื้อดิบ เพราะทำให้มีพยาธิ อาจกลายเป็นโรคแทรกได้ ของหมักต้องกินแล้วทำให้ท้องเสีย พวกนี้หนูไม่กินคิดถึงเรื่องโรคแทรกแซงทำให้ต่อไปจะทำงานไม่ได้.....” (ส , 26 ธ.ค. 39)

“.....เราต้องทำให้ร่างกายแข็งแรง มีภูมิต้านทานได้ไม่เป็นไข้หวัด ป่วยออก ๆ แอด ๆ กินข้าวได้ปกติ ทำงานได้ เช่น ยกของได้ ไม่เหนื่อยก็พอแล้ว เรื่องกินอาหาร ผมถามจากคลินิก หมอบอกว่าไม่ให้กินอาหารทะเล กุ้ง ให้กินเนื้อหมู ไก่ ไข่ แต่ผมจะไม่กิน เป็ด ของป่า งคปลาไหล ปลากระพง กุ้งเนื้อ พวกนี้คนแก่คนเฒ่าบอกว่าอย่าเพิ่งกินเวลาป่วยใช้ให้กินหมูให้แข็งแรงก่อน ตอนหนึ่งคอดอาหารทะเลกินแล้วคัน เช่น ต้มยำกุ้ง ปลากระพง แต่จะหนักไปทางหมู ไก่ เนื้อไม่ค่อยกิน ใบกระเพราไม่กิน เพราะกลิ่นมันเวลาผสมกับกลิ่นยาแล้วยังไม่รู้จักกินไม่ค่อยลง.....” (ฎ , 9 ก.ค. 39)

“..... งคกินไก่” เนื้อ เพราะรู้สึกว่ามันน่าจะไปช่วยเสริมให้เชื่อมากขึ้น เคยกับญาติที่เป็นมะเร็งเต้านม เขาจะไม่กินเนื้อสัตว์บางอย่างเลยลองนำมาทำดูเพื่อจะยืดเวลาจาก 2 ปี เป็น 3 ปี และขังคมะเขือ หน่อไม้ น้ำเย็น ได้ความคิดมาจากทางบ้านซึ่งเขาเป็นหมอสมุนไพร เขาบอกว่า เป็นอาหารแสดงของคนเป็นโรคผู้หญิง ผมไม่ทานปลาไม่มีเกล็ด เพราะมีกลิ่นคาว คิดว่าจะแสดงโรค ทำให้โรคไม่หาย หรือมีอาการลุกลามรุนแรงมากขึ้น อาหารที่รับประทานจริง ๆ คือ เนื้อหมู ปลาที่มีเกล็ด ถ้าปลาไม่มีเกล็ดจะมีกลิ่นคาว คิดว่าจะแสดงโรค ผมจะไม่งคอาหารทะเลแบบเด็ดขาด เพราะผมกลัวขาดสารอาหารกลัวได้สารอาหารไม่ครบ ผมเลยทานอาหารทะเลสัปดาห์ละครั้ง ทำให้ได้รสชาติรู้สึกว่ามันอร่อยมากขึ้น ทานได้เรื่อยๆ ผมระวังเรื่องการกินพอสมควร เช่น อาหารจะไม่ใส่ผงชูรส หรืออะไรพวกนี้ ยกเว้นเลียงไม้ได้ เช่น เวลาไปทานข้างนอกแต่ถ้าบอกได้ก็จะบอก.....”

(น , 26 พ.ย. 39)

“..... ทำไม่ได้เลย หมอแนะนำก็ไม่ได้ทำไม่มีเวลา ต้องขายของ ออกต่างจังหวัด บางทียาที่หมอให้ก็ยังลืมกิน ทานอาหารก็ไม่มีประโยชน์ ทานส้มตำเกือบทุกครั้ง บางทีง่าย ๆ เลย ทานมื่อเดียว ใส่นมไปเลย (ดื่มนม) บางทีก็ทาน 2 มื่อ กลัวเสียเวลา อยากทำแต่ทำไม่ได้เพราะรีบร้อนกับงานส่วนมากจะลืม เวลาขี้เกียจไม่อยากจะทำอะไรเลย มีคนบอกการดูแลตนเองดี จะยืดเวลาออกไปได้ แต่ทำไม่ได้ อย่างนอนให้พอนี้ เพิ่งมาทำตอนหลัง ๆ ก่อนนี้นอนดึกมากงานต้องมาก่อน งานต้องเสร็จ ถึงจะกินลงตอนนี้เรายังเหมือนคนไม่เป็น ยังไม่มีอาการยังไม่รู้ว่าต่อไปเราจะเป็นอย่างไร.....”

(ธ , 21 ม.ค. 40)

“..... คุณหมอเขาไม่ให้กินของดอง เพราะมันจะแทรกซ้อนจากท้องร่วงง่าย ส่วนมากจะชอบกินของดองก็จะกินทุกวัน ก็ไม่เห็นเป็นอะไร หมอไม่ให้กินพวกของดิบ ส้ม (แหม่ม) เนื้อดิบ ก้อย ผักต้องล้างให้สะอาดก่อนถึงกินได้ ส่วนมากให้กินอาหารทำเสร็จร้อน ๆ จะทำกินเองตอนเย็น ตอนเช้าและตอนกลางวัน ซื้ออาหารที่ร้าน ส่วนมากกินข้าว ผักพริกกระเพรา ซื้อเขากิน เห็นของดองที่เขาขายว่าจะไม่กิน แล้วอดไม่ได้ มีเรื่องเดียวที่คุณ

ไม่ได้ คิดว่าเชื้อโรคเยอะในของดิบ สำคัญกว่าของคอง ถ้าทำจริง ๆ ก็ทำ
ได้ ที่ไม่ทำคงเพราะยังไม่กลัวมากพอ ถ้ากลัวมากพอก็คงจะเลิกเองได้
หมด.....” (พ, 20 ม.ค. 40)

1.2 การออกกำลังกาย การออกกำลังกายเป็นกิจกรรมอย่างหนึ่งที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ได้ให้ความสำคัญว่า สามารถช่วยให้สุขภาพร่างกายแข็งแรง เสริมสร้างภูมิคุ้มกันโรคได้ ดังจะเห็นว่าประชาชนส่วนใหญ่ในปัจจุบันนี้ให้ความสำคัญกับการออกกำลังกายว่าเป็นพฤติกรรมสุขภาพที่จำเป็นสำหรับทุกคน และได้รับความสนใจอย่างกว้างขวาง แต่สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์อาจมีเงื่อนไขปัจจัยต่าง ๆ ที่ทำให้วิธีการออกกำลังกายแตกต่างกันไปในบางราย และเป้าหมายสุดท้ายของการออกกำลังกาย คือ อาจช่วยยืดระยะเวลาการเจ็บป่วยและยืดชีวิตออกไปให้ยาวนานขึ้น

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ทั้งหมดตระหนักว่าการออกกำลังกายเป็นวิธีการที่ดีมีประโยชน์ช่วยเสริมสร้างสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงได้ แต่ในความเป็นจริงไม่ทุกคนที่สามารถออกกำลังกายได้อย่างสม่ำเสมอ การศึกษาพบว่าลักษณะของการออกกำลังกายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์แบ่งออกได้ดังนี้

1.2.1 มีความตั้งใจมุ่งมั่นในการออกกำลังกายและปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่องมาตั้งแต่ภายหลังรับรู้ผลการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์

1.2.2 มีความตั้งใจมั่นในการออกกำลังกาย และปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอในระยะแรกที่รับรู้ผลการติดเชื้อ แต่เมื่อเวลาผ่านไปความมุ่งมั่นในการปฏิบัติค่อย ๆ ลดลง และอาจจนไม่ได้ให้ความสนใจอีกต่อไป ทั้งนี้มีสาเหตุมาจากเงื่อนไขปัจจัยหลายอย่าง อาทิผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่มีอาการ มักจะมีความรู้สึกไม่แน่ใจ เพราะร่างกายทั่วไปยังแข็งแรงสมบูรณ์เป็นปกติ ทำให้ไม่เคร่งครัดและลดความสำคัญในการออกกำลังกายลง หรือมีข้อจำกัดจากปัญหาจากภาวะสุขภาพร่างกายที่เริ่มเจ็บป่วยและอ่อนแอลงจากการดำเนินของโรค ทำให้ไม่สามารถออกกำลังกายได้อย่างเต็มที่ และหยุดไปในบางราย แต่บางรายได้ปรับเปลี่ยนวิธีการให้เหมาะสมกับภาวะสุขภาพเช่นการฝึกกายบริหาร เป็นต้น

1.2.3 พยายามออกกำลังกาย โดยอาศัยกิจกรรมต่าง ๆ หลายวาระเพื่อไม่ให้เป็นที่ติดสังเกตของชุมชน เช่น การผสมผสานการออกกำลังกายเข้ากับการทำงานประจำ งานอาชีพต่าง ๆ การง้อสวดแทนการออกกำลังกายไว้ในกรวิ่งเล่น หยอกล้อกับลูก หรือกิจกรรมอื่น ๆ

1.2.4 ตระหนักในความสำคัญของการออกกำลังกาย แต่ไม่ได้ปฏิบัติ โดยมีเหตุผลคือ ไม่ใช่กิจกรรมที่เคยทำมาก่อน ทำให้ลังเล ไม่กล้า เพราะกลัวชุมชนสังเกตความเปลี่ยนแปลงได้ และเหตุผลอีกประการหนึ่งคือ ไม่มีเวลา

มีการศึกษาในต่างประเทศพบว่ากิจกรรมการออกกำลังกายเป็นกิจกรรมการดูแลตนเองในผู้ชายเกย์ติดเชื้อเอชไอวี (Allan, 1990 : 56-63) และได้รับการให้คุณค่าความสำคัญสูง สำหรับการส่งเสริมและดำรงรักษาสุขภาพของหญิงติดเชื้อเอชไอวีที่มีความรู้สูง (Sowell, et al., 1997 : 18-26)

“..... ผมพยายามออกกำลังกายอย่างน้อยอาทิตย์ละ 4 วัน ไปเล่นบาสบั้ง ตระกร้อบั้ง วิ่งบั้งแต่ไม่ค่อยมากนัก ถ้าวิ่งจะวิ่งประมาณ 1 กิโลเมตร แต่ไม่ได้วิ่งทุกวัน แต่การบริหารผมทำทุกวันยกเว้น อกษา ทำทุกวัน.....”
(จ , 26 พ.ย. 39)

“..... ผมสังเกตว่าถ้าไม่ได้ออกกำลังกายจะเพลียปวดตามกล้ามเนื้อ ถ้าเดินหรือวิ่งเล็กน้อยตอนเช้า ๆ ต่อมาก็จะดีขึ้น ถ้าวันไหนนอน ไม่ได้ออกกำลังกายจะปวดกล้ามเนื้อทั้งตัวเหมือนเราทำงานหนักเหนื่อย เพลีย ผมจะออกกำลังกาย วิ่งทุกเช้าเลย วันละ 4 ชั่วโมง วิ่งขึ้นเขาสบาย ไม่เหนื่อยเลย.....”
(ค , 19 พ.ย. 39)

“..... ผมออกกำลังกาย วิ่งหน้าสนามโรงเรียนตอนเช้า ๆ หลังจากผมทราบผล 2-3 เดือน วิ่งวันละ 4-5 รอบ คือเริ่มปรับปรุงตัวเองมาเป็นปี ๆ เมื่อก่อนผมทานเหล้า แต่ตอนนี้มัน ๆ จะทานสักทีเวลามีงาน และกินก็ไม่มากเหมือนเมื่อก่อน ส่วนอาหารผมทานปกติเหมือนเดิม ไม่มีอาหารบำรุง ไม่มีอาหารแสดง มีเฉพาะช่วงที่ผมเป็นวัณโรค ไม่กินไก่ ไม่กินหน่อไม้..... ช่วงนี้ไม่ได้ออกกำลังกายทุกวัน ทำงานใช้แรงงานก็ได้เหงื่อ ไม่ได้ทิ้งทีเดียวกะ โดดเชือกด้วย.....” (บ , 11 ก.พ. 40)

“..... รู้ว่าต้องออกกำลังกาย แต่ยังไม่ทำเพราะขี้เกียจตั้งแต่เกิดอุบัติเหตุ และตื่นสายด้วยทุกวันนี้บางทีก็ปวดกวดบ้าน เจ็บน้ำในหลอด

มอเตอร์ไซด์พุ่งใส่รถมาจากบ่ออยู่ไกล ๆ ราว ๆ หนึ่งกิโลต้อง สวาน้ำขึ้น
มาจากบ่อ ก็ใช้แรงไปเข็นน้ำวันเว้นวัน.....ตอนเย็นผมก็ออกกำลังกายไม่ได้
ผมวิ่งไม่ถนัดขาเจ็บ ๆ ขัด ๆ ยังขาดรองเท้าอยู่.....” (ง , 19 ก.ค. 40)

“..... ฉันออกกำลังกายโดยไปรดผักล้างวันกะแล่น (วิ่ง) เล่นกับลูก มัน
เล่นกลับไปกลับมาที่เหงื่อออก ลูกเล่นเล่นก็เล่นนำได้หยอกได้ม่วน (สนุก)
นำ บ่มีไผ่มาสนใจเอาตักน้ำรดผักนี้ก็ได้เหงื่อ เพราะว่าได้หาบน้ำมารด
เอาครูไปตักน้ำในสระ แล้วมารดผักกว่าจะเสร็จหนานหนึ่งก็ 3-4 หาบ มี
ผักอยู่ 3 หนาน.....” (ค , 12 พ.ย. 39)

“..... ออกกำลังกายทุกวัน วิ่งทุกเย็น ประมาณ 1 ชั่วโมง ถ้าออกกำลังกาย
ทุกวันรู้สึกว่ามันไม่เครียด เราคิดมากก็พอได้ผ่อนคลาย เหงื่อออกก็
ขึ้น.....” (ม , 25 ก.ค. 39)

“..... จะพยายามรักษาสุขภาพให้ดี จะออกกำลังกายบ้างเป็นครั้งคราว เช่น
ภูบ้าน เปิดเพลงเต้นคนเดียวอ่านหนังสือเพื่อไม่ให้คิดมาก.....”
(ข , 3 ธ.ค. 39)

“..... ทุกวันนี้ชอบอะไรก็ซื้อมากิน แต่ก็กินตามที่แม่หามาให้ ออกกำลังกาย
ก็ออกไม่ไหว เพราะเป็นโรคหัวใจ ทำอะไรไม่ไหวก็นอน แล้วก็เลิก
เที่ยวแล้วตั้งแต่รู้ว่า.....” (ก , 26 พ.ย. 39)

“..... บางครั้งสุขภาพทำให้ไม่แข็งแรง ไปออกกำลังกายไม่ได้หนึ่ง
อาทิตย์จะมีอย่างน้อย 1 วันที่ไม่สบายโดยเฉลี่ยแล้วเป็นหวัดบ่อย ปวดเมื่อย
ไม่มีแรง คล้ายเป็นไข้หวัดต้องพักผ่อนให้พิน เพราะคิดว่าเราเป็นคนไม่
สบายจะไปหักโหมไม่ได้.....” (ผ , 21 พ.ค. 39)

1.3 การพักผ่อนและการนอนหลับ เป็นวิธีการสร้างเสริมสุขภาพด้านหนึ่งของผู้ติดเชื้อ
เอชไอวี (Duhamel, 1996 : Abstarct) ลักษณะการพักผ่อนของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์
ที่พบในการศึกษานี้ มักเป็นการนอนพักในตอนกลางวันเป็นส่วนมาก และเกือบทุกรายให้ความสำคัญ

สำคัญกับการนอนหลับให้เพียงพอมาก โดยจะนอนประมาณวันละ 8-12 ชั่วโมง ซึ่งถือว่าเป็นวิธีการที่จะช่วยให้สุขภาพแข็งแรงได้อีกทางหนึ่ง ปัญหาการนอนหลับไม่เพียงพอมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ และหน้าที่การงานเพราะในบางรายมักมีอาการนอนไม่หลับ วิตกกังวล หรือหลับไม่สนิทหรือบางรายต้องเลิกลูกอ่อน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับสภาพปัญหาและเงื่อนไขชีวิตของแต่ละบุคคล ดังตัวอย่างต่อไปนี้

“..... 3-4 ทุ่ม ผมจะเข้านอน ตื่น 6 โมงถึง 7 โมงเช้า ผมนาน ๆ จะนอนไม่หลับเลยทั้งคืนคิดเรื่องต่าง ๆ เลยไม่หลับ ถ้าคืนไหนนอนไม่หลับ วันนั้นทั้งวันไม่ได้ทำงาน ต้องนอนชมที่บ้านเพราะว่าเพลีย ลูกไม่ขึ้น.....”
(ผ., 21 พ.ค. 39)

“..... เทียนี่ผมออกกำลังกายมากเลยครับอาจารย์(ผู้วิจัย) ออกกำลังกายทุกวัน ทั้งตอนเช้าและตอนเย็น ตื่นตั้งแต่ตี 5 แล้วออกกำลังกายไปจนสว่าง 6 โมงเศษ ๆ ผมวิ่งตลอดเลย ตอนเย็นก็นอน ถ้าวันธรรมดาอน 3 ทุ่ม ถ้าวันเสาร์อาทิตย์นอน 4 ทุ่มครึ่ง ผมนอนไม่ค่อยดีก็ เพราะต้องระวังสุขภาพ.....” (ช., 17 ธ.ค. 39)

“..... แต่ก่อนไม่ค่อยจะนอน ทุกวันนี้จะนอนวันละ 8 ชั่วโมงเศษ ๆ ถ้ารู้สึกว่าการไม่ค่อยดี เพลีย ๆ ตอนกลางวันก็จะนอนพักทันที ถ้าไม่อย่างนั้นแล้ว ทำงานไปจะรู้สึกเหมือนหัวใจจะหยุดเต้น.....” (ฉ., 17 ธ.ค. 39)

1.4 การละเว้นสิ่งบั่นทอนสุขภาพ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรงอีกวิธีหนึ่งในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์โดยทั่วไป ที่มักจะให้ความสำคัญและพยายามปฏิบัติภายหลังจากการรับรู้ผลการคิดเชื่อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์คือการละเว้นสิ่งบั่นทอนสุขภาพ หรือหลีกเลี่ยงสิ่งที่มีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ ได้แก่ เครื่องดื่มประเภทแอลกอฮอล์ เช่น สุรา และเบียร์ และงดสูบบุหรี่ รวมทั้งหลีกเลี่ยงจากฝุ่นละออง แสงแดด และการอยู่ในที่ชุมชนแออัด เป็นต้น เพื่อเป็นการดำรงรักษาสุขภาพให้แข็งแรงได้นานที่สุด ยืดระยะเวลาความเจ็บป่วย และชีวิตให้ยาวนานที่สุด ตลอดจนสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุข

ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ หลายรายให้ข้อมูลจากประสบการณ์ตรง ภายหลังการดื่มสุราว่าส่งผลโดยตรงต่อภาวะสุขภาพทำให้ร่างกายทรุดโทรม โดยเฉพาะจะรู้สึกอ่อนเพลียไม่มีแรง ดุกไม่ขึ้น ตัวอย่างเช่น

“..... เหล้า บุหรี่ไม่เอา มันเป็นสิ่งบันเทิงก่อนเมื่อก่อนผมกินเหล้าหนัก กินแล้วเต็มที่เดือนหนึ่งกิน ประมาณ 2 ครั้ง กินหลายขวดกินกับเพื่อน กินแล้วเต็มที่ เมาพิวส์ขาดเลยพอรู้ว่าติดเรื่องคทั้งบุหรี่และเหล้าเลย แต่ผมกินเบียร์นิดหน่อย (หัวเราะ) แต่ต่อไปจะไม่กินแล้ว พอแล้ว ไม่เอาแล้วสิ่งหนึ่งที่ผมระวังก็คือ ไม่ตากแดดตากลม หลีกเลี้ยงฝุ่น ที่มารดโดยสารไม่ฉีดมอเตอร์ไซด์ก็เพราะไม่อยากตกลมกลัวไม่สบาย และหน้าจะดำ.....”

(จ , 19 ก.ค. 40)

“..... ในที่ชุมชนแออัด คนเยอะ ๆ หรือห้างสรรพสินค้าผมไม่ไป ถ้าไม่ใช่วันธรรมดา กลัวติดหวัด เพราะรู้ว่าตนเองมีภูมิคุ้มกันน้อย หรือมีคนไม่สบายจะไม่เข้าใกล้ ลูกสาวเป็นหวัดบ่อย เวลานอนผมก็นอนห่าง ๆ กลัวเขามาติดผม แต่ก่อนไม่สบายผมทานเหล้า ตอนนี้อเลิหมด เคยออกไปเยี่ยมเยียนเพื่อนก็ไม่ไป ทำเพื่อลูก และเพื่อตัวเองจะได้อยู่ได้นาน ๆ เพราะการดูแลตนเองจะช่วยได้ตามคำแนะนำที่เคยได้รับ.....” (ผ , 21 พ.ค. 39)

“..... เรื่องกินเหล้าสูบบุหรี่ เสพมานานประมาณ 20 ปีแล้ว เหล้ากินสัปดาห์ละครั้ง แต่จะเมาทุกครั้งหลังรู้ว่าเป็นเลิกหมดแล้ว บางทีผมไม่อยากออกจากบ้าน ไปพบปะสังสรรค์กับใคร เพราะกลัวว่าออกไปแล้วจะไปรับเอาฝุ่น หรืออากาศไม่ดี หรือเชื้อโรคจากคนอื่น ๆ ได้เหมือนกัน.....”

(ฉ , 17 ธ.ค. 39)

“..... ที่คิดว่ากินแล้วผิวยาวแรง ก็คือเหล้า ของคอง ผักคอง อาหารทะเล ไข่ เหล้านี้กินแล้วตื่นขึ้นมาทรุดเลย ผอมเลย เห็นผลเร็วมาก นี้นะครับ อาจารย์ (ผู้วิจัย) กางเกงที่ใส่อยู่เนี่ยจะหลวมไปเลย ปัญหาของผมก็คือผมยังสูบบุหรี่ สูบเฉพาะวันที่กลุ่มใจเป็นเรื่องงานนะครับ มันเครียด ถ้าได้สูบ

แล้วพอนคลายได้ ผมพยายามไม่เข้าไปที่มีคนอยู่เยอะ ๆ เช่น ศูนย์การค้า
โรงหนัง ผมกลัวติดโรค.... โรคติดต่อ.....” (ช, 17 ธ.ค. 39)

“..... ผมกินเหล้ามาตั้งแต่อายุ 16 ปี กินเกือบทุกวัน บางวันเมาบางวันก็ไม่
เมา สิบบุหรืวันละประมาณซองหนึ่ง ทุกวันนี้เลิกหมดหลังรู้ว่าติดเชื้อ
เพราะร่างกายรับไม่ได้แล้วของสิ่งนั้น สังเกตเห็นได้ว่าถ้ากินเข้าไปตอนเช้า
เย็นลงรู้สึกเลย คือจะรู้สึกเหนื่อยอ่อนเพลีย ไม่มีแรง เขียวออกมาเหลืองช่น
เวลาเข้ารู้สึกเลย สิบบุหรืก็เหมือนกันสูบแล้วเหนื่อยหอบจริง ๆ ผมพยายาม
เลิกหลายทีแล้วเลิกไม่ได้ พอเป็นมากเลิกเลยทุกวันนี้เลิกเลย.....”
(ร, 17 ก.ย. 39)

“.....เวลามีคนมาซื้อไก่ ผมก็บอกให้เขาเข้าไปเลือกจับเอง ผมไม่เข้าไป
หรรอก ผมกลัวหายใจเอาฝุ่น เอาอากาศไม่ดีเข้าไป ตอนให้อาหารไก่ผมก็ใช้
ผ้าผูกปากปิดจมูกเอาไว้.....” (ศ, 26 ก.ย. 39)

1.5 การดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลและสิ่งแวดล้อม การให้ความสนใจเอาใจใส่เกี่ยว
กับสุขวิทยาส่วนบุคคล และสภาพแวดล้อมเป็นอีกเรื่องหนึ่งที่ถูกติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์
ได้ปฏิบัติในการดูแลตนเอง ตามที่ปรากฏในการศึกษานี้ ส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรค
เอดส์หญิงจะให้ความสำคัญมากกว่าชาย โดยจะมุ่งเน้นที่ความสะอาดของร่างกาย สิ่งของเครื่องใช้
เสื้อผ้า ตลอดจนเครื่องนอนต่าง ๆ เพื่อป้องกันการเกิดโรคต่าง ๆ ที่อาจนำไปสู่ภาวะสุขภาพทรุด
โทรมได้ จากการศึกษางานวิจัยที่ผ่านมา ยังไม่พบผลการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองที่ไ้
ความสำคัญกับสิ่งแวดล้อมโดยตรง แต่มีการศึกษารูปแบบของการดูแลตนเองหรือการกระทำเพื่อใช้
จัดการกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วย เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตในผู้ที่เป็นโรคเอดส์เต็มขั้นที่เข้า
พักรักษาตัวในโรงพยาบาลวิธีหนึ่งคือ จัดบรรยากาศและสภาพแวดล้อมให้สุขสบายและปลอดภัย
สำหรับตนเอง (Ragsdal, et al., 1992 a : 259-265) ดังกรณีตัวอย่างต่อไปนี้

“..... รักษาความสะอาดของร่างกาย อาบน้ำเช็ดกับแสง (เย็น) เสื้อผ้าซัก
ให้สะอาด ถิ่นซักทุกวัน ใส่วันละชุด แล้วกะซักที่นอน เสื้อ หมอน ผ้าห่ม กะ
เอาไปตากแดดล้างเนื้อ (บางครั้ง) 4-5 มื้อ เสื้อหนึ่ง ถังเสื้อผ้าหัดหนึ่งจึงเอา

ไปกะมีบ้านนี้ปักกวาดทุกมือ เล็บฉันจะบ่ปล่อยให้ขาว จะตัดสั้นเพราะมัน
จะดำ จะนำเชื้อโรคได้ ผมสระทุก 2 มือ.....” (ค , 17 ส.ค. 39)

“..... ด้วยขามก็พยายามล้างให้สะอาด เก็บให้แห้งแล้วค่อยนำมาใช้ เสื้อผ้า
ทั้งของตัวเองและของลูกจะแยกซักต่างหาก ห้องน้ำไม่ค่อยได้ทำความสะอาด
สะอาด ไม่มีเวลา ต้องดูแลลูก ทำ 2-3 ครั้งต่ออาทิตย์ หนูจะดูแลเรื่องความ
สะอาดของร่างกาย ดัดเล็บให้สั้น สระผม อาบน้ำชำระร่างกายทุกวันทำให้
ให้ร่างกายของเราสะอาด ป้องกันเชื้อโรครอบ ๆ ตัวเรา.....”
(ก , 19 ธ.ค. 39)

2. ป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี

การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี เป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่เกี่ยวข้องกับการ
ป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อเอชไอวีไปสู่บุคคลอื่น ในขณะเดียวกันก็ป้องกันการรับเชื้อเอชไอวี
เพิ่มเข้ามาในร่างกายอีก เป็นพฤติกรรมที่เกิดจากความตระหนักในความรับผิดชอบต่อความปลอดภัย
ของตนเองและสังคมส่วนรวม ผลที่ได้รับตามมาคือความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเอง รู้สึกมีคุณค่า
และมีความรู้สึกสบายใจ รวมทั้งอาจส่งผลดีต่อสุขภาพ ร่างกายทรุดโทรมได้ช้าลง จากการไม่รับเชื้อ
เพิ่ม เพื่อนำสู่เป้าหมายสูงสุดคือการมีชีวิตยืนยาวขึ้นและดำรงอยู่อย่างปกติสุข กิจกรรมหรือพฤติ
กรรมที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี พบมี 2 ลักษณะคือ การป้องกันการแพร่เชื้อ
เอชไอวีทางเพศสัมพันธ์ และ การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีทางอื่น ๆ การป้องกันการแพร่เชื้อ
เอชไอวีทางเพศสัมพันธ์ ได้แก่ การไม่เที่ยวหญิงขายบริการทางเพศ และการสวมถุงยางอนามัย การ
ป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีโดยทางอื่น ๆ อาทิ ทางการสัมผัสสารคัดหลั่งต่าง ๆ เช่น เลือด น้ำ
เหลือง น้ำลาย ตลอดจนการใช้เครื่องใช้ต่าง ๆ ร่วมกัน ซึ่งถึงแม้จะรู้ว่าโอกาสการแพร่เชื้อเอชไอวี
ทางการสัมผัสถูกต้องร่างกายกันและกันโดยตรง หรือใช้ของใช้ร่วมกันมีน้อยมาก หรือแทบจะไม่มี
เกิดขึ้นเลย แต่หลายรายยังมีความรู้สึกไม่ไว้วางใจไม่ต้องการเสี่ยง แม้แต่ความต้องการแสดงความ
รักถูกโดยการโอบกอด หอมแก้มก็ไม่อาจทำได้อย่างสนิทใจ นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี
บางรายรับรู้ผลการติดเชื้อเอชไอวีภายหลังการแต่งงาน ซึ่งก่อนหน้านี้ไม่เคยสวมถุงยางอนามัยมาก่อน
ทำให้ไม่กล้าสวมถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์กับภรรยาหลังการติดเชื้อ เพราะเกรงว่าจะเป็นพริฐ
เนื่องจากยังไม่กล้าบอกความจริงแก่ภรรยา

เมื่อพิจารณาพฤติกรรมการป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี พบว่าทั้งผู้ที่สามารถปฏิบัติได้ และไม่สามารถปฏิบัติได้ ในผู้ที่สามารถปฏิบัติได้ส่วนใหญ่จะเป็นผู้ที่ตระหนักในความรับผิดชอบ ต่อความปลอดภัยของตนและสังคมส่วนรวมดังกล่าวแล้ว และในผู้ที่มีความเชื่อในเรื่องกฎแห่ง กรรมไม่ต้องการสร้างบาปให้เป็นกรรมอีกต่อไป รวมทั้งกลัวการรับเชื้อเพิ่มจากการมีเพศสัมพันธ์ ความตระหนักและความเชื่อดังกล่าว ทำให้เคร่งครัดต่อการสวมถุงยางอนามัย ตลอดจนงดการมีเพศ สัมพันธ์ในบางราย และใช้วิธีการสำเร็จความใคร่ด้วยตนเองแทน ส่วนในผู้ที่ไม่สามารถปฏิบัติได้ พบว่า มีหลายสาเหตุ เช่น เป็นผู้ที่ทราบผลการติดเชื้อภายหลังแต่งงาน ซึ่งตลอดเวลาที่ผ่านมานี้ไม่เคย สวมถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์กับภรรยาของตนมาก่อน เป็นผู้ที่ได้รับผลการติดเชื้อเอชไอวีก่อน แต่งงาน แต่ไม่ได้เปิดเผยให้คู่สมรสรู้และไม่ป้องกัน และในกรณีที่ได้รับผลการติดเชื้อเอชไอวีทั้งสามี และภรรยาต่างก็ติดเชื้อจึงดำเนินชีวิตไปตามปกติ

ตัวอย่างข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก ดังนี้

“..... ไม่ได้ป้องกัน ไม่ได้ใส่ถุงยางอนามัยกับแฟนใส่ถุงยางอนามัยกับ แฟนไม่ได้ เพราะยังไม่ได้บอกให้รู้ ถ้าจะใส่ไม่รู้จะบอกเขาว่าอย่างไร จะ บอกว่าเป็น โรคผิวหนังหรือหนองในก็ได้ ไม่ได้ เพราะแฟนดูหมิ่น ตั้งแต่รู้ว่า เป็นก็ยังมีเพศสัมพันธ์กับแฟนตามปกติคือถ้าไม่ยุ่งเลยเขาจะถาม ไม่รู้จะใช้ เหตุผลอะไรบอกกับแฟนถ้าใส่ถุงยาง กลัวเขารู้ว่าผิดปกติ....”

(ค , 19 พ.ช. 39)

“..... ไม่เที่ยวผู้หญิง..... ใจกังวลเที่ยวก็คงไม่สนุกเหมือนเมื่อก่อน.... ไม่ อยากเที่ยวไม่อยากอะไร ไม่สดชื่นครับ..... ไม่มีความต้องการ ถึงมีก็อดได้ มันกังวล กลัวจะติดเชื้อกลัวไปเพิ่มเชื้อ.....” (ง , 19 ก.ค. 40)

“..... ผมพยายามหลีกเลี่ยงจากสังคมอยากหยุดไว้ที่ตัวเอง ไม่ต้องการ แพร่ไปหาคนอื่น..... มีเมียนี้ลำบากแน่.....แต่กันไปแล้ว อยู่ด้วยก็จะใส่ถุง ยางตลอด เป็นไปไม่ได้.....” (ข , 17 ธ.ค. 39)

“..... เลิกยุ่งเกี่ยวกับแฟน ตั้งความหวังไว้ว่าจะไม่ยอมให้โรคภัยของตัวเอง ไปแพร่เชื้อให้ใครอีก ไม่คิดที่จะแต่งงาน ไม่เที่ยวความต้องการของผู้ ชายผมก็มีปกติ แต่ไม่คิดไป พบแฟนก็เฉย ๆ เลิกติดต่อไปแล้ว..... ผมกลับ

ไปหาเขาอีก และได้แต่งงาน..... แต่ไม่ได้บอกเขา ใช้ถุงยางอนามัยตลอด
หลังแต่งงาน และผมก็เลี่ยงการใช้ปากและลิ้นกับแฟน เลี่ยงการจูบ ทำแผล
ผมจะทำเอง เขาจะทำให้ผมไม่ให้เขาทำ เพราะกลัวติดเชื้อ เขาไม่รู้ เขาอาจ
ไม่ระวังตัว ผมจะเป็นฝ่ายระมัดระวังตัวเองมากที่สุด.....” (บ, 11 ก.พ. 40)

“..... น้องสาว บอกว่าจะชักผ้าให้เพื่อให้ฉันไปเกี่ยวข้าวที่นาฉันบอกไม่
ต้อง จะชักเอง ใจจริงฉันขี้เกียจ แต่ไม่อยากให้น้องมา เปรอะเปื้อนเสื้อผ้าซึ่ง
เชื่อว่าในตัวฉันมีเชื้ออยู่แล้วฉันระวังตัวมาก จะไม่ยอมให้ใครในบ้านติดเชื้อ
จากฉัน โดยเด็ดขาด.....”

(คัดลอกจากบันทึกประจำวันของ บ เขียนเมื่อ 17 พ.ย. 35)

“.....ฉันบ่กล้าจับ (สามีที่กำลังป่วยเป็นเอดส์) เพราะลูกจะมาเพื่อ (คลอด
เกลียด) กลัวจะติดเชื้อถึงจะไปล้างมืออุสญ์ แต่ก็กลัวบ่ออก ถ้ายก
(อุจจาระสามี) จะเอาใส่ถุงพลาสติกแล้วเอาไปฝัง ไปเผาไฟ.....ตอนนี้ฉันมี
คันตามตัวตามตน คันในช่องคลอด มีตกขาวออกมาฉันก็ใส่ผ้าอนามัยป้อง
กันไว้ ป้องกันไม่ให้ไปติดคนอื่น.....ในครอบครัวกินอยู่กันตามปกติ กิน
รวมกัน บางทีฉันแอบล้างขันกินน้ำ เพราะกลัวพื้นติดกัน.....เวลามีอะไร
บาด เลือดออกก็พยายามเอาผงซักฟอกล้างออกดี ๆ สำลีที่เบื่อนกะเผา
ไฟ.....” (ค, 17 ส.ค. 39)

“..... ตอนรู้แรก ๆ ก็ใช้ถุงยางอนามัย เวลามีเพศสัมพันธ์กับแฟน ตอนนี้
ไม่ยุ่งแล้วผู้หญิงก็เลิกเที่ยวไปเลย แยกกินข้าวกินน้ำกับลูกกับแฟน กลัวติด
จากน้ำลาย รู้ว่าไม่ติดแต่ป้องกันเอาไว้ก่อน.....” (ฉ, 15 ก.ค. 39)

“..... เล่นกับลูกต้องระวังตัวตลอด จะรับประทานอะไรจะใกล้ชิดก็ไม่
สนิทใจ เพราะกลัวลูกจะติด ไม่พยายามลูกตัวลูกมากไม่กล้าหอมแก้มลูก
อยากหอมแก้มลูกผมคิดมาก สะท้อใจ กำลังกินขนมค้างอยู่ลูกขอไม่ให้ ลูก
ก็ร้องไห้ ไม่ใช่ผมไม่ให้กินแต่กลัวติดลูก เพราะลูกเขาไม่มีส่วนรู้เห็นไม่
อยากให้เขามาติดจากเรา คิดมาก ยิ่งการที่ผมไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์กับ

ภรรยา สงสารภรรยา เพราะอายุยังไม่มาก ไม่กล้าใช้ถุงยางอนามัย ไม่มั่นใจ
ว่าจะปลอดภัยแล้วเป็นการสร้างบาป.....” (ฉ , 17 ค.ศ. 39)

3. บำบัดรักษาอาการต่าง ๆ

การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ หมายรวมถึงการแสวงหาความช่วยเหลือทางด้านสุขภาพ การสังเกตอาการผิดปกติ การรักษาเยี่ยวยาด้วยวิธีการต่าง ๆ ตลอดจนการคิดวิธีการบำบัดอาการด้วยตนเอง ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ จากการศึกษาพบว่าการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ นี้เป็นวิธีการต่าง ๆ ที่ได้นำมากระทำการดูแลตนเอง ในด้านส่งเสริมสุขภาพป้องกันการคุกคามของโรค รักษาเยี่ยวยาสุขภาพให้หายหรือดีขึ้น ระวังหรือบรรเทาอาการต่าง ๆ โดยมีความมุ่งหวังเพื่อนำไปสู่การมีภาวะสุขภาพที่แข็งแรง สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ยืนหยัดต่อสู้ชีวิตได้ยาวนานมากที่สุดเท่าที่จะสามารถกระทำได้ วัฒนธรรมการบำบัดอาการต่าง ๆ สืบเนื่องมาจากการกระทำมาจากความตระหนักถึงความรุนแรงของโรคเอดส์ที่ไม่มีวิธีการใด ๆ รักษาให้หายขาดได้ การทดลองใช้วิธีการต่าง ๆ หลาย ๆ วิธีผสมผสานกันเป็นเพียงทางเลือกหนึ่ง ถึงแม้ว่าเป็นเพียงความหวัง แต่ก็ช่วยพยุงจิตใจให้เข้มแข็งและมีกำลังใจเข้มแข็งได้ จากการที่ได้กระทำการดูแลตนเอง

จากการศึกษาพบว่ามีผู้ให้ข้อมูลหลักเพียง 1 รายที่ไม่เคยใช้การบำบัดรักษาด้วยวิธีอื่น นอกจากการรักษาด้วยแพทย์แผนปัจจุบัน ดังตารางที่ 12

ตารางที่ 12 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้การบำบัดรักษาต่าง ๆ ที่ไม่ใช่การรักษาแผนปัจจุบัน

การใช้การบำบัดรักษาต่างๆ	จำนวน	ร้อยละ
ไม่เคยใช้	1	3.33
ใช้หลายอย่างร่วมกัน	29	96.67
รวม	30	100.00

ในการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ด้วยวิธีไหน อย่างไหน มีปัจจัยบางประการเข้ามาเกี่ยวข้องและมีผลต่อการกระทำ อาทิ ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยหรือลักษณะอาการ และอาการแสดง ความเชื่อ การรับรู้ข้อมูลข่าวสาร ความรู้และประสบการณ์ ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัว หรือชุมชน ภาวะเศรษฐกิจ อาชีพ เป็นต้น

ดังตัวอย่างข้อมูลการสัมภาษณ์ในผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“..... ผมเคยมีท้องเสียบ่อย ๆ มาตั้งแต่เดือนมกราคมกินอาหารพวกส้มตำก็จะเสีย ขี้ยากินเอง ยาธาตุน้ำขาวก็หาย ถ้าวันนั้นมาถึงก็ต้องเข้าโรงพยาบาล กลัวพ่อแม่ต้องเสียเงิน เสียเงินรักษาแล้วไม่หายเงินทองก็หมดเขอะแล้ว ที่ผมเข้าโรงพยาบาล 2 เดือนนั้นหมดเป็นแสน ประกันสังคมจ่าย แต่ผมก็เสียค่าประกัน แต่ต่อไปนี่ไม่มีประกันสังคมแล้ว เพราะผมออกจากบริษัทแล้ว.....ถ้าได้ทำงานแล้วก็จะช่วยให้สบายใจขึ้น แต่ก็ขึ้นอยู่กับร่างกายที่แข็งแรง ถ้ามันทรุดลง ๆ คงไม่ไหว อยากให้ตุ้มหาย ถ้าตุ้มหายจะรู้สึกว่ามีความสุขขึ้น พ่อรู้ว่าผมเลือดคาวก แต่ไม่รู้บอกอะไร.....(เวลาผ่านไปอีก 4

สัปดาห์).....ผมบอกเรื่องติดเชื้อเอชไอวีให้พ่อรู้แล้วเพื่อพ่อจะมีทางช่วยรักษาให้หาย พ่อไปหาขาดัมมาให้ พ่อเป็นหมอชาสมุนไพร เคยใช้ขาดัมรักษาโรคผู้หญิงโรคหนองในให้คนที่ เป็น แล้วหายทุกคน พ่อเลยลองเอามารักษาโรคนี้ดู เพื่อจะช่วยให้ พ่อเองสบาย (เปิดแขนเสื้อให้ดู) ผมก็นั่งคิดว่ากินขาดัมน่าจะดี ก็เลยกิน กินแล้วสัปดาห์ก็เลือดคุดี ผิวพรรณดี อาจารย์ (ผู้วิจัย) ว่าดีไหมต้องช่วยหลายทาง และมันหายคันด้วย ถ้าก็ปกติด้วย เมื่อก่อนไม่ถ่าย ตอนนี้อถ่ายทุกวัน ไม่ใช่ท้องเสียนะ..... พ่อเอาสมุนไพรมาต้ม ผสมกับยาเลือดเป็นรากไม้ ไม่รู้ว่ารากอะไร พ่อเชื่อว่าโรคนี้เป็นโรคร้ายแรง ก็หาทางพยายามให้อยู่ให้ได้ กินมาแล้ว 4-5 หมื้อแล้ว กินทุกวัน เข้า-เย็น อาบน้ำร้อนเช้า-เย็น และกินยาที่หมอโรงพยาบาลให้อีกแต่ก็สบายตัวดีขึ้น เมื่อก่อนกลับไปซึมแล้วกังวลด้วย หน้าดำลง ๆ กินแล้วมันไล่ตามเส้นดี ขับลมดี กินข้าวอร่อยน้ำหนักเพิ่มจาก 60 เป็น 63 กิโล.... มันน่าจะมียารักษา น้ำ ไม่อยากตาย.....(เวลาผ่านไปอีก 4 สัปดาห์) ตอนนี้ผมกินยาฝนแล้ว เลิกกินขาดัมแล้ว เพราะกินแล้วคุดันไม่ดี กินแล้วทำให้เบื่ออาหารกินข้าวได้น้อย ไม่อยากกิน พ่อก็เลยเอายาฝนให้กินยาฝนนี้พ่อไปเอามาจากประเทศลาว เอามารักษาคนอื่น รักษาโรคตับ แต่ก็ลองเอามาให้ผมกิน กินได้ 2-3 วันแล้ว ดื่มน้ำไป ไม่ขึ้นอีกผมว่าผมไม่ตาย ผมตายยาก (หัวเราะ) คุณสวัสดี อ.อาจารย์ (ผู้วิจัย) ว่าสวัสดีคุณดีขึ้นไหม มีเลือดฝาด แล้วผมก็นั่งสมาธิด้วยนั่งแล้วดีครับ ทำให้จิตใจสบายขึ้น ไม่ต้องห่วงหน้าพะวงหลัง.....” (ง , 29 ส.ค. 39)

“.....ไปตรวจที่คลินิกแล้ว บ.ช.ส. แพทย์บอกว่าเป็นถุงลมในปอดอักเสบ เพราะไอบานาน ไปคลินิกอยู่ 3 ครั้ง ไม่ดีขึ้น พ่อแม่ไปดูหมอสงฆ์ บอกว่าถูกผีไล่ให้รักษาทางไสยศาสตร์ จึงไปรักษากับพระ.....วัดพระพุทธบาทสระบุรี เขาว่ามีรักษาโรคนี้อาจารย์เคยไปไหมครับ เมื่อไม่นานมานี้ได้ฟังข่าวจากวิทยุเกี่ยวกับโสเภณีทางยุโรปเคยตรวจ พบว่าเป็นเอดส์ ต่อมากลับพบว่าไม่เป็น เพราะมีเม็ดเลือดสร้างภูมิต้านทานขึ้นมาเอง อาจารย์(ผู้วิจัย) ว่ามีจริงไหมครับ....ผมเริ่มมีตุ่มคันขึ้นคันมาก ผมใช้น้ำตาเทียนหยดใส่มัน มันเจ็บและหายคันได้ ก่อนนอนจะทำไว้เลย ตึก ๆ คันก็ถูกมาทำ.....มีครั้งหนึ่งผมไม่นอนเลยทดสอบตัวเอง ไปใส่เบ็ดใส่ปลา ตกปลา เดินไปมาทั้งคืน แต่

เพลียมาก นอนอยู่หนึ่งวันตั้งแต่ 2 โมงเช้า ถึงบ่ายโมง แล้วรู้สึกดีขึ้นมีแรงขึ้น.....” (ค , 19 พ.ย. 39)

“.....พออาการเป็นอย่างนี้ก็ไปรักษาที่ลำศรีวิไล อาการดีขึ้นเพราะเมื่อก่อนเป็นไข้ทุกวัน กินข้าวไม่ได้ ลื่นเป็นฝ้า พอไปหาหลวงพ่อกแล้วหาย เป็นตุ่มก็หายยุบไปเลย มันเหลือเชื่อนะ ที่บ้านว่าจะไม่รอดแล้ว แต่ไปแล้วอาการดีขึ้น ไปอยู่ 10 วัน กินยาต้มสมุนไพรและยาเม็ดลูกกลอนหุตะละ 50 บาท ว่าเป็นยาเพิ่มกำลัง ยาต้านมะเร็ง อะไรพวกนี้ หมาคไปพันกว่าบาท รวมค่ารถประมาณ 3,000 บาท ที่จริงหลวงพ่อกใจดีไม่ซื้อก็ให้กินฟรีได้ เหมารถให้อีก หลังจากนั้นอีก 2 เดือน ผมป่วยหนัก ปวดหัวจนสลบไป 2 ครั้ง ต้องเข้านอนโรงพยาบาลอยู่ 3 อาทิตย์ หลังจากออกจากโรงพยาบาล หมอนัดมาตรวจเป็นระยะ ๆ ผมก็มาทุกครั้ง อาการตอนนี้มีปัญหาที่ตา ตามัวมองไม่ชัดเป็นขาว ๆ คันขอบตาด้วยหูอื้อ หูไม่ค่อยได้ยิน ตุ่มนี้ก็ไม่นั่นนอนบางวันคัน บางวันก็ไม่คัน อาบน้ำแล้วอากาศร้อนขึ้น เหงื่อออกจะคัน แต่อาบน้ำจะดีขึ้น.....” (ฎ , 13 ส.ค. 39)

“..... ทุกวันนี้บ่เที่ยวอีกเลย มีแต่กินยาตามหมอสั่ง ทำงานก็บ่ได้เต็มที มีตุ่มคันขึ้น คิดว่าตัวเองจะบ่รอดแล้ว บ่มีกำลังใจทำงานลาพักงาน ทางโรงพยาบาลให้ยามากินรักษาทุ่มและมียาแก้คันให้รักษาอยู่ 2 เดือน ก็ทุเลาตอนที่คันมาก ๆ จะเกาให้เป็นรอยถลอก แล้วเอาไฮโดรเจนเพอไซด์ 2-3 วัน ให้มันหายคัน เพราะคันมาก ทำแล้วดี สบายหายคัน หายได้ชั่วคราว ถ้าคันใหม่ก็ทำอีก ตุ่มยุบลงแต่ขึ้นใหม่ตอนนี้หมอเปลี่ยนยากินชนิดใหม่ให้ เลยไม่เป็นเท่าไร.....” (น , 22 ธ.ค. 39)

“..... ทุกวันนี้กินยาตามหมอสั่ง ดูแลสุขภาพตัวเองเวลาปากเป็นกลางเป็นฝ้า ยำใบเสิดา (เคียวใบฝรั่ง) จะช่วยให้มันจะกัดฝ้าออกจากลิ้น เวลาท้องเสียก็เอาใบทับทิมมาต้มกินน้ำ ฉันทบเคียวรักษาอย่างอื่นกินแต่ยาตามหมอสั่ง เทียวมาทุกเดือน ๆ ละประมาณ 400-500 บาท ค่ารถรวม ๆ แล้วประมาณเดือน

200 บาท ค่ายาอีกประมาณ 100 บาท เพราะขอสังคมสงเคราะห์ได้ ถ้าฝน
ตก ค่ารถกะเพิ่มอีก.....” (ค , 12 พ.ย. 39)

“.....พี่สาวเคยรับยาที่อำเภอศรีวิไล มาให้ดื่มกิน หม้อเดียวก็หยุดไปเลย ๆ
ไม่มีเหตุผล สามี่เป็นคนกินตัวเองจะไม่กิน เพราะเป็นคนกินยายากหมอที่นี่
ให้ยา AZT ไปกินก็ปฏิเสธ ขอไม่กินจะขอทำสมาธิ เพราะสามี่เคยกินแล้วเขา
บอกว่ากินแล้วมันรู้สึกมีอาการทรมานเลยไม่กิน.....” (ข , 13 ส.ค. 39)

“..... เขา (นันทา) บอกกับผมว่าเขาจะรักษาโดยวิธีของเขาเอง เขาเรียก
อะไร ผมไม่แน่ใจ รู้สึกว่าจะเป็นการรักษาแสงเฉื่อย เป็นอย่างไรผมไม่รู้
(ยิ้ม ๆ) ก็ตามใจเขา.....” (แพทย์ผู้ให้การรักษา ข : 13 สิงหาคม 2539)

“..... กลัว มีความหวาดกลัว กินยา AZT แล้วมันจะมีผลข้างเคียง ทำให้
หน้าเหลือง และคำเพราะผมสังเกตรู้สึกว่าเป็นอย่างนั้น (ใช้มือลูบใบหน้า)
อีกอย่างหนึ่งผมสังเกตว่าเหมือนมีลมในกระเพาะมาก มีลม กินนิดเดียวก็อืด
อืดลม แน่นท้อง มักจะอาเจียน ตอนช่วงที่ผมโทรไปหาอาจารย์ (ผู้วิจัย) คิด
ว่าตัวเองจะเป็นไส้ติ่ง ผมกลัว ผมไม่อยากเข้าโรงพยาบาลผมกลัวว่าผมจะ
เป็นอะไร ก่อนถึงวันนัด และต้องเข้าโรงพยาบาล กลัวที่บ้านจะรู้เรื่องราว
ผมคิดเชื่อ ผมบอกแม่ว่าไปตรวจเลือด และเป็นโรคเกี่ยวกับเหล้าและบุหรี่
ทำให้มีดเลือดจาง แม่เลยไปหายาสมุนไพรมาต้มให้กิน ก็กินจนท้องกางเลย
ไม่รู้ว่ายาระไร.....” (ศ , 26 ก.ย. 39)

“..... พอออกจากโรงพยาบาล ผมไปรักษากับหมอแก้วที่บอร์บือ รู้สึกจะ
ชื่อหมอ (ระบุชื่อ) รักษาทางสมุนไพรและฉีดยากับเขาไปแล้ว 6 เข็ม ได้ยา
สมุนไพรที่เขาบอกใส่แคปซูลมากิน อาการก็ดีขึ้นจ่ายค่ายาฉีด 1 เข็ม และยา
กินครั้งละ 80 บาท เราไม่สบายมันก็ไม่มีเงินมาหาหมอ มีปัญหาเพราะหาไม่
ได้.....” (ร , 17 ก.ย. 39)

กลวิธีที่ปรากฏในกลวิธีการผสมผสานการรักษาที่ผู้ให้ข้อมูลหลักนำมาใช้สำหรับ
ดูแลตนเองดังแสดงในตารางที่ 13

ตารางที่ 13 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามกลวิธีที่ใช้สำหรับการผสมผสานการรักษา
(N = 30)

กลวิธีการผสมผสานการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง		
การรับประทานอาหารและน้ำดื่ม		
อาหารที่มีประโยชน์	30	100.00
อาหารที่ควรหลีกเลี่ยง	30	100.00
การออกกำลังกาย		
ปฏิบัติสม่ำเสมอ	8	26.67
ปฏิบัติสม่ำเสมอเฉพาะระยะแรก	5	16.67
พยายามสอดคล้องเข้ากับการทำกิจกรรม/การทำงาน	9	30.00
การพักผ่อนและการนอนหลับ	29	96.67
การละเว้นสิ่งบันเทิงนสุขภาพ	26	86.67
การดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลและสิ่งแวดล้อม	6	20.00
การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี		
ทางเพศสัมพันธ์	15	50.00
ทางอื่น ๆ	7	23.33
การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ		
การแสวงหาความช่วยเหลือทางด้านสุขภาพ	30	100.00
การสังเกตอาการผิดปกติ	30	100.00
การรักษาเยียวยาด้วยวิธีการต่าง ๆ	29	96.67
การคิดวิธีการบำบัดอาการด้วยตนเอง	5	16.67

ชนิดหรือวิธีการต่าง ๆ ที่พบว่ามีการนำมาใช้บำบัดรักษาอาการต่าง ๆ หรือเป็นวิธีการสำหรับดูแลตนเองในการศึกษานี้มีหลายวิธี จำแนกได้เป็น 4 กลุ่ม คือ สมุนไพร ยาพื้นบ้าน พิธีกรรม และยาแผนปัจจุบัน (ดังตารางที่ 14) นับตั้งแต่ซื้อยาจากร้านขายยารักษาตนเอง ซื้อยาสมุนไพรจากพ่อค้าเร่ ซื้อยาจีน รักษาด้วยหอมสมุนไพรโดยรับประทานชาดัม ชาฝน ยาถูกกลอน หรือบดใส่แคบซูล รักษาด้วยหอมพื้นบ้าน เช่น เป้าผลุงสวัดหรือรคน้ำมันคัมกับพระ รักษาทางไสยศาสตร์ เช่น หมอราผีฟ้า ตลอดจนคิดหาวิธีทดลองทำด้วยตนเอง เช่น อาการคุมคันตามตัว ลองอาบนํ้าอุ่น ใช้นํ้าดาเทียนหยดลงบนคุ่มคันหรือเกาจนเลือดออก แล้วใช้ไฮโดรเจนเปอร์ออกไซด์ใส่บริเวณคุ่มเพื่อบรรเทาอาการคัน บางรายไปรักษาตามคลินิกตามคำบอกเล่าต่อ ๆ กันมา บางรายไปตามสถานที่ต่าง ๆ ตามคำเล่าลือว่ามีชื่อเสียงเกี่ยวกับการรักษาโรคเอดส์ เช่น ถ้ำศรีวิไล พระพุทธรูปาทสระบุรี หมอเณร เป็นต้น แต่ในกลุ่มนี้ส่วนใหญ่จะรักษากับแพทย์แผนปัจจุบันเท่านั้น หลายรายใช้หลาย ๆ วิธีควบคู่กันไป นอกจากนี้ยังมีอีก 3 รายที่รักษากับแพทย์แผนปัจจุบัน แต่ปฏิเสธยา AZT เนื่องจากกลัวผลข้างเคียงของยา AZT เพราะมีประสบการณ์จากการสังเกตผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายอื่น ๆ ตลอดจนได้รับคำบอกเล่าต่อกันมา

ตารางที่ 14 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลัก จำแนกตามการใช้ชนิดของการบำบัดรักษาต่าง ๆ

ชนิดของการบำบัดรักษา	จำนวน	ร้อยละ
สมุนไพร		
พืชผักและพืชสมุนไพร	24	80.00
ยาพื้นบ้าน		
ยาหม้อ/ยาต้ม	13	43.33
ยาฝน	2	6.67
ยาลูกกลอน	3	10.00
ยาสมุนไพรบรรจุแคปซูล	3	10.00
พิธีกรรม		
เป่าคาถา	7	23.33
ผูกข้อมือ	2	6.67
รดน้ำมนต์	19	63.33
เครื่องรางของขลัง	2	6.67
รำผีฟ้า/ลำทรง	4	13.33
บายศรีสู่ขวัญ	1	3.33
สะเดาะเคราะห์	7	23.33
พิธีไล่ผี แต่งแก้	9	30.00
คติวิธีการทดลองทำด้วยตนเอง เช่น อาบน้ำอุ่น อาบน้ำเย็น	5	16.67
ยาแผนปัจจุบัน		
ซื้อยาจากร้านขายยา	21	70.00
ยาแผนปัจจุบัน	30	100.00

จากการศึกษายังพบว่า การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ด้วยพืชผักและพืชสมุนไพรเป็นวิธีการที่ผู้ให้ข้อมูลหลักส่วนใหญ่นำมาทดลองใช้มาก พืชผักและพืชสมุนไพรที่พบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักนำมาใช้ในการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ดังแสดงในตารางที่ 15 นอกจากนั้นยังพบว่า สถานบริการที่ผู้ให้ข้อมูลหลักไปใช้บริการภายหลังรับรู้ผลการคิดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ ดังแสดงในตารางที่ 16

มีการศึกษาพบว่า การใช้พืชสมุนไพรหรือยาที่ปรุงขึ้นเองเป็นวิธีการที่ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนมากนำมาใช้ในการดูแลตนเอง (Anderson, et al., 1993 : 561-566, Kassler, et al., 1991 : 2281-2288) และใช้การปฏิบัติเยี่ยงยาตามประเพณีมาใช้ในการบำบัดรักษาโรคเอดส์ (Martin, et al., 1995 : 45-53) ซึ่งช่วยสนับสนุนผลการศึกษารั้งนี้



ตารางที่ 15 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามการใช้ชนิดของพืชผักและพืชสมุนไพร

พืชผักและพืชสมุนไพร	จำนวน	ร้อยละ
บอระเพ็ด (เครือกอฮอ)	2	6.67
ฟ้าทะลายโจร	7	23.33
มะระ (ขึ้นก และมะระจีน)	9	30.00
สะเดา	7	23.33
ผักโขม	8	26.67
ผักไหม	8	26.67
ใบฝรั่ง	5	16.67
ใบพลู	3	10.00
ขมิ้น	2	6.67
มะเขือพวง (หมากแข้ง)	3	10.00
ใบทับทิม	3	10.00
เสลดพังพอน	1	3.33
เปลือกต้นแค	2	6.67
บัวบก	5	16.67
มะแว้งขม	2	6.67
ตำลึง	10	33.33
ดอกแค	2	6.67
ผักแกงขม	4	13.33
ตะไคร้	3	10.00

ดังนี้

ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความเชื่อเกี่ยวกับผลทางการบำบัดรักษาของพืชผักสมุนไพรต่างๆ

บอระเพ็ด	แก้ไข แก้ท้องอืด ระบายลม
ฟ้าทะลายโจร	แก้ไอ ขับเสมหะ
ใบฝรั่ง เปลือกต้นแค	เคี้ยวและอมแก้ปากเจ็บปื่อยเป็นแผล
ใบทับทิม	ปิ้งไฟและดมดมแก้ท้องเสีย
ตำลึง	ใช้ใบตำทาแก้คัน และรับประทานบำรุงเลือด
ใบพลู	ตำใส่แผลงูสวัด
บัวบก	แก้อ่อนเพลีย
ดอกแค	แก้ไข ป้องกันไข้หวัด
มะแว้ง	ลดอาการไอ และขับเสมหะ
ผักขม (มะระ ผักโขม ผักไผ่ ผักแกงขม จี๋เหล็ก)	ช่วยฟอกเลือด
	ลดไข้

ตารางที่ 16 จำนวนของผู้ให้ข้อมูลหลัก จำแนกตามสถานบริการสุขภาพที่ใช้บริการ

สถานบริการสุขภาพ	จำนวน	ร้อยละ
โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย	30	100.00
โรงพยาบาลประจำจังหวัด	5	16.67
โรงพยาบาลอำเภอ	7	23.33
สถานีอนามัยตำบล	3	10.00
โรงพยาบาลจิตเวช	2	6.67
โรงพยาบาลเอกชน	5	16.67
คลินิกนิรนาม	3	10.00
คลินิกเอกชน	15	50.00
โรงพยาบาลในกรุงเทพมหานคร	2	6.67

การกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ในกระบวนการของการผสมผสานการรักษา นอกจากจะมุ่งเพื่อภาวะสุขภาพทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และบรรเทาอาการแล้วยังรวมถึงการสังเกตอาการต่าง ๆ ซึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นผู้ตัดสินใจผลของการกระทำต่าง ๆ ด้วยตนเอง การดำเนินการกระทำกิจกรรมใด ๆ ต่อไปหรือเปลี่ยนแปลงวิธีการต่าง ๆ จึงขึ้นกับแต่ละบุคคล นอกจากนี้ยังได้รับผลกระทบจากกลวิธีการ “ทำใจ” และกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น ตลอดจนมีปัจจัยเงื่อนไขอื่น ๆ อีกที่เข้ามามีส่วนเกี่ยวข้องในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ในกระบวนการ ได้แก่

1. ภาวะสุขภาพ และความเจ็บป่วยหรืออาการ อาการแสดงและความรุนแรงของโรค
2. ความรู้และประสบการณ์ต่าง ๆ ทั้งจากประสบการณ์ตรง จากการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์และจากการเจ็บป่วยด้วยสาเหตุอื่น ๆ
3. การรับรู้ข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ
4. ภาวะเศรษฐกิจ อาชีพ และรายได้ ปัญหาด้านการเงินจากทำงานไม่ได้ ต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา

5. ความเชื่อ

6. การเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์

7. ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัวและชุมชน เป็นที่น่าสังเกตว่าในผู้ที่เปิดเผยสถานภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ที่ได้รับการยอมรับจากสมาชิกในครอบครัวหรือชุมชน จะได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม ทั้งทางด้านจิตใจ ด้านเศรษฐกิจ และความช่วยเหลือด้านอื่น ๆ ทำให้มีทางเลือกสำหรับการรักษาพยาบาลได้มากกว่าผู้ที่ไม่ได้เปิดเผยสถานภาพแก่ผู้ใด ผู้ที่ยังไม่เปิดเผยมีทางเลือกสำหรับการรักษาพยาบาลส่วนใหญ่คือสถานบริการสุขภาพของรัฐ

8. ปัจจัยอื่น ๆ อีกเช่น สภาพทางอารมณ์ จิตใจ สถานการณ์แวดล้อม การทำหน้าที่ในครอบครัว เป็นต้น (รายละเอียดนำเสนอในบทที่ 6)

สรุป

การผสมผสานการรักษา เป็นกระบวนการหนึ่งในการดูแลตนเองที่พบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งกระทำโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อการมีสุขภาพที่แข็งแรงสมบูรณ์ ปราศจากโรคหรืออาการแทรกซ้อนต่าง ๆ อันจะก่อให้เกิดความเสื่อมโทรมของสุขภาพ ตลอดจนบำบัดและบรรเทาอาการต่าง ๆ ทั้งนี้เป้าหมายสูงสุดคือการชะลอความเจ็บป่วย ยืดชีวิตให้ยาวและดำรงอยู่ได้อย่างปกติสุข ซึ่งมีพื้นฐานที่สืบเนื่องมาจากความเชื่อและการตระหนักรู้ว่าการดูแลตนเองได้ดีเป็นวิธีการที่ช่วยให้มีสุขภาพแข็งแรง สามารถยืดชีวิตให้ยาวได้ เพราะสุขภาพกาย และสุขภาพจิต มีผลเชื่อมโยงและกระทบซึ่งกันและกัน การผสมผสานการรักษาประกอบด้วยกลวิธี 3 ด้านคือ 1) การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง 2) การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และ 3) การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ทั้ง 3 ด้านต่างมีความสัมพันธ์เชื่อมโยงซึ่งกันและกัน ไม่แยกจากกันโดยเด็ดขาด ขณะเดียวกันก็เชื่อมโยงสัมพันธ์และส่งผลกระทบซึ่งกันและกันกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองอีก 2 กลวิธี คือ การ “ทำใจ” และการปกปิดซ่อนเร้นด้วยเช่นกัน อีกทั้งยังมีอิทธิพลจากปัจจัยด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อมส่งผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองทั้งหมด

สรุปพัฒนาธรรมการดูแลตนเอง

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่าวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นกระบวนการที่เป็นพลวัตรและไม่สิ้นสุดประกอบด้วยกลวิธีหลัก 3 กลวิธี และกลวิธีย่อย ภายใต้วัฒนธรรมหลัก วัฒนธรรมการดูแลตนเองประกอบด้วย 1) การ “ทำใจ” ประกอบด้วย 6 กลวิธี คือ การปลง การใช้กรรม การต่ออายุ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้างความหวัง 2) การปกปิดซ่อนเร้น ประกอบด้วย 2 กลวิธี คือ การปกปิดตนเอง และการปกปิดครอบครัวและสังคม ได้แก่ การปกปิดสถานการณ์โรค การปิดความรู้สึกและการปกปิดอาการแสดง และ 3) การผสมผสานการรักษา ประกอบด้วย 3 กลวิธี คือ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ทั้งนี้พบว่าการเลือกใช้กลวิธี นอกจากจะเป็นผลสืบเนื่องจากปัจจัยที่เกี่ยวข้องด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อมแล้ว ในแต่ละกลวิธียังต่างส่งผลกระทบและมีความเชื่อมโยงเกาะเกี่ยวสัมพันธ์ซึ่งกันและกันไว้ด้วย เป้าหมายสำคัญคือแนวคิดการยืดชีวิตให้ยืนยาวร่วมกับการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข

ดังกล่าวแล้วว่า เป้าหมายสูงสุดของวัฒนธรรมการดูแลตนเองคือ เพื่อยืดชีวิตให้ยาวนานขึ้น ร่วมกับการดำรงอยู่อย่างปกติสุข (นำเสนอในบทที่ 5) โดยการกระทำการดูแลตนเอง ตามวัฒนธรรมการดูแลตนเองให้มีภาวะสุขภาพดีและมีความเป็นปกติสุข เป็นสิ่งสำคัญที่จะนำสู่การมีชีวิตยืนยาวออกไปได้ ทั้งนี้มีพื้นฐานความเชื่อคือกายและจิตต่างมีความสัมพันธ์เชื่อมโยงและมีผลกระทบซึ่งกันและกัน

บทที่ 5

การมีชีวิตร่วมกับโรคเอดส์อย่างปกติสุข

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีการรับรู้และให้ความหมายของการดำรงชีวิตร่วมอย่างปกติสุขอย่างไร คำถามการวิจัยข้อนี้เป็นแนวทางของการได้มาซึ่งความคิดรวบยอดของการดำรงชีวิตร่วมอย่างปกติสุขในสภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ และเป็นกรอบสำหรับใช้พิจารณาการตีความหมายจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับส่วนประกอบต่าง ๆ ของการอยู่อย่างปกติสุข

การมีชีวิตร่วมกับโรคเอดส์ได้อย่างปกติสุข ตามข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลหลักพบว่า การบรรยายขอบเขตความหมายของการอยู่อย่างปกติสุข บางครั้งเป็นการยกตัวอย่างขึ้นมาเพื่อเปรียบเทียบกับหรือแสดงให้เห็นถึงส่วนประกอบต่าง ๆ ที่ทำให้สามารถดำรงอยู่อย่างปกติสุข ในบางรายการสื่อสารบอกประสบการณ์ของการอยู่อย่างปกติสุขอาจมีหลายด้าน ในบางรายการสะท้อนเฉพาะลักษณะที่พิเศษของการอยู่อย่างมีความสุขหรือบางรายการกล่าวถึงเพียงด้านหนึ่งด้านใดของการอยู่อย่างปกติสุข หรือแม้แต่เป็นเพียงด้านย่อย ๆ บางด้านเท่านั้น

ลักษณะเด่นของการอยู่อย่างปกติสุขได้มาจากการวิเคราะห์เรื่องราว (Narrative analysis) โดยคำนึงถึงจำนวนครั้งและเรื่องราวที่ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าหรือบรรยายข้อปลีกย่อยต่าง ๆ จากการสนทนา ยกตัวอย่างประกอบประเด็นแนวคิดต่าง ๆ สิ่งบ่งชี้ที่สำคัญ เนื้อหาของเรื่องราว รวมทั้งการอธิบายเกี่ยวกับตนเอง เป็นต้น นอกจากนี้ยังใช้ข้อมูลจากการบันทึกภาคสนาม และแบบประเมินการสัมภาษณ์มาประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมด้วย

การอยู่อย่างปกติสุข หมายถึง การรับรู้ถึงความรู้สึกพึงพอใจ ความเป็นสุขในการดำรงชีวิตในสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ โดยพบว่ามีข้อบ่งชี้ของการดำรงอยู่

อย่างปกติสุข 8 ด้าน คือ 1) ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย 2) ร่างกายทำหน้าที่ได้ 3) ความสามารถในการทำกิจกรรม 4) การมีรายได้ 5) ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงภาพลักษณ์ 6) การได้รับการยอมรับจากครอบครัวและสังคม 7) การมีกลุ่ม 8) การมีจิตสงบ ข้อบ่งชี้ทั้ง 8 ด้านไม่ได้แยกออกจากกัน หากแต่มีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กัน ความเปลี่ยนแปลงของแต่ละด้านจะมีผลกระทบได้ถึงด้านอื่น ๆ ที่เหลือ ความสมดุลของแต่ละด้านจะเสริมสร้างให้เกิดขวัญและพลังใจที่เข้มแข็งในการยืนหยัดต่อสู้เพื่อให้บรรลุเป้าหมายสูงสุดคือ ยึดชีวิตให้ยาวนานออกไป ในขณะที่เดียวกันก็สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข กล่าวได้ว่า การยึดชีวิตและการอยู่อย่างปกติสุข ดำรงอยู่ร่วมกัน และเป็นเป้าหมายสูงสุดของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ การมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขสามารถเปลี่ยนแปลงเคลื่อนขึ้นลงได้ไม่คงที่ แปรเปลี่ยนไปตามสถานการณ์ของชีวิตหรือปัจจัยเงื่อนไขต่าง ๆ ของแต่ละบุคคล ตลอดจนการปฏิบัติพฤติกรรมในวัฒนธรรมการดูแลสุขภาพตนเองที่มีความประสาณผสมกลมกลืนในทุกระดับ

มีการศึกษาพบว่ามีการบวนการหลายอย่างสำหรับใช้พัฒนาความรู้สึกเป็นสุข (Doing well) คือ การยอมรับ การอยู่อย่างกระตือรือร้น การเป็นนายชีวิต การเชื่อมจิตเข้ากับกาย การอยู่อย่างเข้มแข็ง การคิดทางบวก การมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพ และการเปิดรับการสนับสนุน (Gloersen, et al., 1993 : 44-58)

จากการศึกษาพบว่ามีความสัมพันธ์เชื่อมโยงของข้อบ่งชี้การอยู่อย่างปกติสุขในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ข้อบ่งชี้แต่ละด้านล้วนมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กัน ไม่อาจแยกออกจากกันได้และมีผลกระทบถึงกัน การอยู่อย่างปกติสุขในผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มีลักษณะของการผสมผสานภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยรวมอยู่ด้วยกันในบุคคล ในภาวะที่มีการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายหรือมีปัญหาภาวะสุขภาพ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์สามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขได้ ถ้าได้รับการยอมรับจากครอบครัวและหรือสังคม หรือมีกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีคอยช่วยเหลือซึ่งกันและกัน หรือการทำหน้าที่ของร่างกายยังดำเนินต่อไป สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้ สามารถประกอบอาชีพได้ มีรายได้สำหรับใช้จ่ายในชีวิตประจำวันหรือเมื่อภาพลักษณ์โดยทั่วไปยังไม่เปลี่ยนแปลง ข้อบ่งชี้เหล่านี้จะส่งผลให้เกิดความสุขสงบของจิตใจได้ ในขณะเดียวกันการมีสภาพจิตที่ดี จิตสงบ ก็มีผลต่อสุขภาพกายได้เช่นกัน เพราะมีการศึกษายืนยันแล้วว่าจิตใจ/สภาวะทางจิต (mind/psycho) ระบบประสาท/สมอง (neuro/brain) และระบบภูมิคุ้มกันต่างก็มีอิทธิพลต่อการทำงานของกันและกัน (Kiecolt-Glaser, Garner, Spiecher, Penn, Holliday & Glaser, 1984) ในทางกลับกัน ถ้าภาวะสุขภาพร่างกายเปลี่ยนแปลงไปและ/หรือข้อบ่งชี้ด้านอื่น ๆ เปลี่ยนแปลงไปในทางตรงกันข้ามหรือในทางลบ จะมีผลกระทบต่อความสุขสงบของจิตใจไม่อาจ

อยู่อย่างปกติสุขได้ ในกรณีเช่นนี้พบว่า การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์จิตใจที่ได้รับจากสมาชิกในครอบครัว ชุมชน สังคมหรือบุคคลสำคัญอื่น ๆ จะมีความสำคัญและสนับสนุนส่งเสริมการมีจิตสงบได้ ดังเช่น มีการศึกษาพบว่าความรู้สึกที่วันหวนหาการสนับสนุนทางสังคม มีผลต่อสภาวะทางจิตและกตุมิคุ้มกันได้ (Kiecolt-Glaser, Glaser, Shuttlesworth, Dyer, Ogrocki & Spiecher 1987) การได้รับการยอมรับให้ความช่วยเหลือเอาใจใส่ มีความเข้าใจ ให้คำแนะนำปรึกษาอย่างจริงใจ ให้ความอบอุ่นใจและกำลังใจที่ได้รับจากครอบครัว ชุมชน สังคม หรือบุคคลสำคัญ พบว่าช่วยสร้างเสริมให้ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่เกิดขวัญและพลังใจที่เข้มแข็งขึ้น มีความมุ่งมั่นที่จะยืนหยัดต่อสู้และเอาใจใส่ดูแลสุขภาพตนเองให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ตลอดจนให้บรรลุเป้าหมายสูงสุดคือการมีชีวิตให้ยาวนานขึ้น

ข้อบ่งชี้ของการอยู่อย่างปกติสุข แต่ละด้านมีสาระสำคัญดังนี้

1. ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย

ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นผู้ที่มีเชื้อไวรัสเอชไอวีอยู่ในร่างกาย มีการทำลายภูมิคุ้มกันชนิดอาศัยเซลล์เป็นสื่ออยู่ตลอดเวลา ทำให้ง่ายหรือไวต่อการเกิดโรคหรือความเจ็บป่วยแทรกซ้อนในระบบต่าง ๆ ของร่างกาย การดำเนินของโรคจะช้าหรือเร็วแตกต่างกันตามปัจจัยหลายด้าน การเปลี่ยนทางร่างกายที่ปรากฏพบว่าเป็นข้อบ่งชี้ที่สำคัญที่มีผลกระทบต่อข้อบ่งชี้การอยู่อย่างปกติสุขด้านอื่น ๆ ทุก ๆ ด้าน ผู้ให้ข้อมูลหลักหลายรายให้ความสำคัญกับการมีสุขภาพที่แข็งแรง สมบูรณ์ ไม่มีโรคแทรกซ้อน ไม่มีอาการหรืออาการแสดงปรากฏ เพราะในภาวะที่ยังไม่มีการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายจะช่วยสนับสนุนและดำรงความรู้สึกมั่นคง ปลอดภัย สบายใจ มีขวัญและพลังใจ และดำรงความปกติสุขในชีวิตไว้ได้ ในการบรรยายถึงการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายส่วนใหญ่มักจะเชื่อมโยงไปสู่ความสามารถในการทำหน้าที่ของร่างกาย การทำกิจกรรมต่าง ๆ และภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนไปรวมถึงด้านอื่น ๆ ด้วยเป็นบางราย

2. ร่างกายทำหน้าที่ได้

ร่างกายทำหน้าที่ได้ หมายถึง ความสามารถของร่างกายในการทำหน้าที่ต่าง ๆ ที่เป็นผลสืบเนื่องมาจากภาวะสุขภาพหรือการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย พบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักให้ความสำคัญกับการรับประทานอาหาร และเชื่อมโยงความสัมพันธ์เข้ากับข้อบ่งชี้อื่น ๆ ของการอยู่อย่างปกติสุข กล่าวคือเมื่อรับประทานอาหารได้ดีตามปกติ ไม่เบื่ออาหาร ไม่คลื่นไส้ อาเจียน น้ำหนักไม่ลดจะรู้สึกเป็นปกติสุข มีพลังใจเพราะมั่นใจว่าการได้รับอาหารเพียงพอจะช่วยให้สุขภาพร่างกาย

แข็งแรง มีชีวิตยืนยาวและ ส่งผลต่อความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน ตลอดจนการประกอบอาชีพได้

3. ความสามารถในการทำกิจกรรม

ความสามารถในการทำกิจกรรมเป็นข้อบ่งชี้อย่างหนึ่ง ที่ผู้ให้ข้อมูลหลักกล่าวถึงเสมอ เมื่ออธิบายความรู้สึกรู้สึกการอยู่อย่างปกติสุข ความสามารถในการทำกิจกรรมเป็นความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน รวมไปถึงจนถึงความสามารถในการทำงานหรือประกอบอาชีพการงานได้ ซึ่งจะเห็นได้ว่ามีความเกี่ยวพันเชื่อมโยงมาจากการที่มีภาวะสุขภาพแข็งแรง และมีความสามารถในการทำหน้าที่ของร่างกายตามที่กล่าวแล้วนั่นเอง

ข้อมูลต่อไปนี้แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ของความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย การทำหน้าที่ของร่างกายและความสามารถในการทำกิจกรรมซึ่งเป็นด้านต่าง ๆ ของข้อบ่งชี้การอยู่อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามการบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูลหลัก

“.....จะเป็นสุขถ้ากินข้าวอร่อย มีดังค์ใช้วันละ 10-20 บาท ร่างกายไม่ทรุดลงคือไม่พอม กินข้าวได้.....” (ก , 26 พ.ย. 39)

“.....ควบคุมโรคได้ ไม่ให้โรค ไปหาถูกกับเมีย ตัวเองให้มือผู้มีกินก็พอต้อง มีร่างกายแข็งแรง มีภูมิต้านทานโรคได้ไม่เป็นไข้หวัด ป่วยออก ๆ แอด ๆ กินข้าวได้ปกติ ทำงานได้เช่น ยกของได้ ไม่เหนื่อยก็พอแล้ว.....” (ญ,13 ส.ค. 39)

“.....ถ้าร่างกายแข็งแรงเราก็อยู่ได้เอาแค่เดินไปโน่นไปนี้ได้ ทำงานได้ เช่น จักรรถ คือเป็นขามจักรรถได้ไม่ต้องถึงกับแข็งแรงปกติก็ได้ น้ำหนักคงที่ ผมก็พอใจมีงานทำ มีเงินใช้ก็เป็นสุขแล้ว แต่ตอนนี้ผมไม่ได้อยู่อย่างปกติสุข เพราะผมไม่มีงานทำ ไม่มีเงินใช้ ต้องเป็นภาระของแม่.....” (ญ,9 ก.ค. 39)

“.....สุขภาพกายต้องแข็งแรง ขณะนี้ผมรู้สึกว่าเป็นสุข 50:50 ร่างกาย เวลาดูกระจกแล้วไม่ซิด สมบูรณ์ซึ่งอาจจะต่างไปจากปกติ แต่คิดว่าไม่ให้ทรุดลงมากกว่านี้ ส่วนจะให้ดีขึ้นนั้นหวังน้อยมาก ขอเพียงให้สามารถสอนนักเรียนได้เหมือนเดิม ทำงานได้เหมือนเดิมก็พอใจ.....” (น , 17 ธ.ค. 39)

“.....ด้านร่างกายต้องสมดุล เพราะคิดเชื่อทำให้ไม่แข็งแรงเหมือนคนปกติ ดกงานรายได้ไม่มี สภาพจิตใจก็เปลี่ยนแปลงหงุดหงิดเร็ว ควบคุมอารมณ์ไม่อยู่.....” (ม , 27 มี.ย. 39)

4) การมีรายได้

ข้อบ่งชี้ด้านหนึ่งของการอยู่อย่างปกติสุขที่พบว่าได้รับการกล่าวถึงเสมอคือ ปัญหาเกี่ยวกับเศรษฐกิจ ได้แก่ การไม่มีรายได้ ไม่มีค่าใช้จ่ายในการรักษาหรือแม้แต่การดำรงชีวิต ประจำวันในการซื้ออาหารรับประทาน หลายรายไม่มีรายได้เพราะปัญหาสุขภาพร่างกายไม่สามารถทำงานหรือประกอบอาชีพได้ บางรายถูกให้ออกจากงานเพื่อย้ายที่อยู่หลบไปจากสังคมเดิม บางรายถูกให้ออกจากงานหรือพักงานเพราะไม่สามารถทำงานได้ การที่ไม่มียาน ไม่มีอาชีพ ทำให้ไม่มีรายได้และไม่มีเงินใช้จ่ายในครอบครัว รวมไปถึงจนถึงการรักษาเยียวยาตนเอง ซึ่งเป็นผลกระทบต่อเนื่องกันที่ผู้ให้ข้อมูลหลักหลายรายประสบปัญหาเกี่ยวกับภาวะเศรษฐกิจและมีความรู้สึกกดดัน เป็นทุกข์ขาดขวัญและพลังใจ ทำให้ไม่อาจดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุข

5) ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ

การเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย ตามการดำเนินของโรคเอดส์ก่อให้เกิดอาการแทรกซ้อนหลายอย่างที่พบว่ามีผลกระทบต่อสภาพลักษณะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เช่น การมีตุ่มแผลตามร่างกาย ร่างกายชุ่มพอม ซีดเขียว ผิวผายดำคล้ำ ผมเปลี่ยนเป็นสีแดง หรืออาการแสดงทางร่างกายอื่น ๆ ล้วนมีผลต่อความรู้สึกมั่นใจในตนเอง ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ก่อให้เกิดความวิตกกังวล เครียด ไม่สบายใจและเป็นทุกข์ ขวัญและพลังใจลดลงอันมีผลต่อความปกติสุขในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคม

6) การได้รับการยอมรับจากครอบครัวและสังคม

การได้รับการยอมรับ เป็นประเด็นสำคัญที่พบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักส่วนใหญ่ได้นำมาใช้อธิบายประสบการณ์หรือการรับรู้การอยู่อย่างปกติสุข การยอมรับหมายถึงการได้รับการยอมรับจาก

ครอบครัวและสังคม คือการไม่ถูกรังเกียจเหยียดหยาม ไม่ถูกดูหมิ่นดูแคลน ไม่ถูกทอดทิ้ง ได้รับความเข้าใจ ความเห็นอกเห็นใจได้รับโอกาส ได้รับกำลังใจ ความอบอุ่นใจ ตลอดจนการเอาใจใส่ดูแลจากบุคคล ครอบครัว ชุมชนและสังคม ซึ่งหมายถึงการดำรงความสัมพันธ์ทางสังคมไว้ได้ ซึ่งจะส่งผลต่อความรู้สึกเชื่อมั่นในตนเอง ความรู้สึกปลอดภัย มีคุณค่า มีศักดิ์ศรี มีความหมาย มีความหวัง ตลอดจนมีขวัญและพลังใจที่จะยืนหยัดต่อสู้ให้สามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขและยืนยาว

การได้รับการยอมรับจากสมาชิกในครอบครัวและสังคม อาทิ บิดา มารดา คู่สมรส บุตร ญาติสนิท หรือบุคคลสำคัญ อาจกล่าวได้ว่ามีความสำคัญมากต่อการดำรงชีวิตอยู่อย่างมีความสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ที่สามารถดำรงความสัมพันธ์หรือสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมขึ้นมาใหม่ได้จากการศึกษาครั้งนี้มีการศึกษาพบว่า คุณลักษณะของเครือข่ายของแหล่งสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์สูงสุดกับความรู้สึกผาสุกทางใจ ซึ่งจะหมายรวมทั้งแหล่งสนับสนุนทางด้านอารมณ์จิตใจ ข้อมูลข่าวสาร และการดำรงสัมพันธ์ภาพที่ดีของเพื่อน ๆ และญาติพี่น้อง (Hays, Chauncey, & Tobey, 1990 : 374-385) และการเปิดรับการสนับสนุนจากสังคมเป็นกระบวนการอย่างหนึ่งสำหรับการพัฒนาความรู้สึกปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ (Gloersen, et al., 1993 : 44-58) และจากผลการศึกษานี้พบว่าถึงแม้ข้อบ่งชี้ด้านอื่น ๆ ของการอยู่อย่างปกติสุขถูกกระทบหรือเปลี่ยนแปลงไป แต่ถ้าได้รับการยอมรับไม่ว่าจะเป็นจากสมาชิกในครอบครัวหรือสังคมก็ตาม เปรียบเสมือนมีแหล่งรวมของพลังที่สำคัญทั้งพลังกาย พลังใจ และพลังความคิดที่จะสนับสนุนส่งเสริมการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขได้ ขณะเดียวกันจิตใจที่สงบและมีพลังก็มีผลต่อสุขภาพกายได้เช่นกัน

“.....จะเป็นสุขได้ต้องมีกำลังใจ ครอบครัวที่รู้ว่าเราคิดเขื่อน้อยอยากให้เขาให้ความรัก ให้ความเป็นอยู่ที่เหมือน ๆ กับที่ผ่านมา มีผู้รู้ ผู้ให้กำลังใจ.....”
(ม , 27 มี.ย. 39)

“.....บ่วริจะอยู่ ความสุขจะมีได้ก็ต้องได้อยู่ร่วมกัน (ด้วยกัน) ทั้งครอบครัว บ่มีการรังเกียจกัน มีเพื่อนฝูง มีผู้คนรัก บ่อยากเจอคนที่เว้าใส่ (พูดจากระทบกระเทียบ) บ่ว่าผู้ใดก็ตาม อยากให้เว้าดีเหมือนอาจารย์ (ผู้วิจัย) อยากคุยกับอาจารย์.....มาปีนี้ชำบายใจ (สบาย) ขึ้น ครอบครัวไม่รังเกียจ ให้ความอบอุ่นคือเก่า แต่พี่สาวยังย่านอยู่.....มีกำลังใจเพราะครอบครัว กำลังใจ

คือขานิดหนึ่งเพราะเพื่อนรักก็เลย ให้กำลังใจเสมอ ทำให้จิตใจดีขึ้น.....”

(ค , 3 พ.ย. 39)

“.....อยากให้ทุกคนเข้าใจ ไม่อยากให้เขามองเราเป็นตัวอะไรที่น่า
ขยะแขยง ให้ความอบอุ่นด้านร่างกายและจิตใจ ไม่ทอดทิ้งเรา ทั้งญาติและ
เพื่อน มีความเชื่อมั่นว่าเราไม่ได้อยู่ตัวคนเดียว ปัญหาในครอบครัวก็ทำให้
เราไม่เป็นสุขได้..... ถ้าบอกแล้วเขารู้เขายังเหมือนเดิม รักเราเหมือนเดิม เรา
จะมีความสุขมาก และตอนนี้เขารักเราเหมือนเดิม เรามีความสุขกว่าเขารัง
เกียจ เพราะถ้าเขารังเกียจก็หมด.....ผมทนไม่ได้ ถ้าแม่ไม่รัก แม่รัง
เกียจ.....” (ข , 3 ธ.ค. 39)

7) การมีกลุ่ม

ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนใหญ่ถูกตัดความสัมพันธ์ทางสังคม การมี
กลุ่มเป็นวิธีการรวมความสัมพันธ์ขึ้นมาใหม่ซึ่งมีความสำคัญมากการมีกลุ่ม หมายถึง การมีกลุ่มหรือ
มีเครือข่ายของผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ พบว่าเป็นความต้องการของผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือ
ผู้เป็นเอดส์หลายรายไม่ว่าจะเป็นผู้ที่เปิดเผยฐานะการคิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ที่ยังไม่เปิดเผยก็ตาม
ต้องการให้มีการจัดตั้งกลุ่มขึ้นในชุมชน เพื่อที่จะได้ใช้เป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์
จิตใจ มีโอกาสได้พบปะสังสรรค์แลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์ ตลอดจนปรึกษาหารือปัญหาต่าง
ๆ ร่วมกันกับผู้ที่มีสภาพคล้ายคลึงกันหรือร่วมชะตากรรมเดียวกันได้ดีกว่า การมีกลุ่มมีพวกเขาจะเป็น
การช่วยสร้างเสริมความรู้สึกมั่นใจ อบอุ่นใจ สร้างความหมายใหม่ให้กับชีวิต มีสังคมใหม่ มีขวัญ
และพลังใจจากการยอมรับซึ่งกันและกัน เป็นวิถีทางที่นำไปสู่การได้รับการยอมรับที่อาจเป็นการทด
แทนหรือเสริมการยอมรับจากครอบครัวและสังคม คงไว้ซึ่งคุณค่าและศักดิ์ศรีแห่งตน จึงเป็นการ
สนับสนุนการอยู่อย่างปกติสุขได้อีกทางหนึ่งโดยเฉพาะอย่างยิ่งในรายที่ไม่มีแหล่งสนับสนุนทาง
สังคมด้านอารมณ์ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ เคนดอลล์ (Kendall, 1992 : 28-38) ได้อธิบาย
ให้เห็นถึงความสำคัญของการช่วยเหลือของกลุ่มว่า ช่วยสนับสนุนให้เกิดความรู้สึกเป็นสุข
(wellness) ได้มากที่สุด ในผู้คิดเชื้อที่เป็นเกย์ (gay)

“.....ถึงเดือน (บางเดือน) นอนที่บ้านชีวิตใหม่จะนัดมารวมกลุ่มกัน มาอบ
รมปรึกษากัน ออกความคิดเห็นกัน.....มากี่ดี เพราะได้มาพบพวกมีหัวใจ

ตรงกัน คือรู้ใจกันว่าเราคือผู้ติดเชื่อด้วยกัน เราได้เปิดเผยได้ดี ถ้าสู้กัน ฟังได้ มีอะไรก็ว่าออกมาได้หมด.....” (ค , 12 ธ.ค. 39)

“.....ผมว่าน่าจะจัดชมรมขึ้นมาสำหรับผู้ติดเชื่อ โดยเฉพาะ ให้มีการให้ความรู้เกี่ยวกับการปฏิบัติตัว มีความรู้ข่าวสารใหม่ๆ มาให้ได้รู้ ให้มีโอกาสมาแลกเปลี่ยน พูดคุย ปรับทุกข์กัน.....” (ผ , 21 พ.ค. 39)

“.....ผมอยากให้มียุทธศาสตร์ อย่างน้อยเดือนสองเดือน ได้คุยกันทีก็จะดี.....” (ณ , 17 ธ.ค. 39)

“.....อาจารย์ (ผู้วิจัย) จัดตั้งกลุ่มเถอะให้พวกที่เป็นเหมือน ๆ กันได้มาพบกัน เราจะเข้าใจความรู้สึกของกันดี อย่างน้อยได้เห็นว่ามีเพื่อนนะ ไม่ใช่เราเป็นคนเดียว คนอื่นเขาก็เป็นเขายังอยู่ได้เลย จะได้มาพูดคุยกัน แล้วอาจารย์จัดทัวร์พาไปเที่ยวสักคืน สองคืน คงจะดีผมจะไปด้วย.....” (ท , 9 ม.ค. 40)

“.....มีกลุ่มมีชมรมที่ไหนที่เขาจัดให้พวกติดเชื่อไปอยู่กันบ้าง ผมอยากไปอยู่ถ้ามีแบบนั้น ตอนนี้ไม่อยากอยู่บ้านเลย กลัวคนรู้เพราะเริ่มทำงาน ไม่ค่อยไหวแล้ว และตามตัวมีดุ่มคำ ๆ คับมากขึ้น ถ้าที่ไหนมีผมอยากไปอยู่.....” (ธ , 20 ธ.ค. 39)

8) การมีจิตสงบ

การมีจิตสงบเป็นข้อบ่งชี้หนึ่งที่มีความสำคัญมากต่อการมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขที่พบในผู้ติดเชื่อเอชไอวีและเป็นเอดส์ การมีจิตสงบหมายถึงการมีสุขภาพจิตดี มีจิตใจสงบ มีสมาธิสบายใจ ไม่คิดกังวลหรือฟุ้งซ่าน ไม่รู้สึกหวาดกลัวหรือหวาดระแวงหรือท้อแท้หมดหวัง แต่เป็นความรู้สึกที่มั่นคง มีพลังใจที่เข้มแข็งในการเผชิญปัญหาหรือต่อสู้ชีวิต โดยพบว่าการที่จะบรรลุถึงภาวะของจิตสงบได้มักจะได้รับแรงเกื้อหนุนจากข้อบ่งชี้อย่างใดอย่างหนึ่ง หรือทุกข้อบ่งชี้ของการอยู่อย่างปกติสุข โดยเฉพาะอย่างยิ่งการได้รับแรงสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การไม่ถูกตัดความสัมพันธ์ และการมีสิ่งยึดเหนี่ยวทางใจ มีความสำคัญต่อการเสริมสร้างพลังใจ ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัวและสังคมหรือบุคคลสำคัญ บุคคลอันเป็นที่รัก นับได้ว่ามีอิทธิพลต่อสภาพจิต ช่วย

สร้างเสริมขวัญและพลังใจ ให้ความรู้สึกรอบรู้ใจให้เชื่อมั่น มีแรงจูงใจ มีความหวัง มีเป้าหมายชีวิตใหม่ และมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขได้ ดังจะเห็นได้จากข้อมูลของกรณีตัวอย่างต่อไปนี้

“.....การจะอยู่ให้ได้อย่างปกติสุขตัวสำคัญคือสุขภาพจิตใจ อย่าคิด
ถ้าคิดแล้วจะเป็นกังวล ถ้าคิดมากจะนอนไม่หลับ.....” (จ , 17 ธ.ค. 39)

“.....ความสุขคือ ไม่ตื่นกลัว ปล่อยไปตามวิถีชีวิตอยู่อย่างสงบ ไม่ต้องไป
ดิใจหรือเสียใจกับมันมาก ถ้าไปเคร่งสังคมเราไม่เป็นสุข ปกติถ้าไม่เป็น
อะไรจิตใจก็ทำให้สงบได้ แต่ถ้าวันใดมีลมพิษขึ้นหรือมีแผลในปากขึ้นมา
ผมสงบไม่ได้ มันมีอิทธิพลต่อจิตใจมาก จะซึมเศร้า คิดมาก ช่วงหนึ่งสงบไป
แล้วทำจิตใจได้แล้ว พอมีอาการทางร่างกายขึ้นมา ผมทำใจไม่ได้.....”
(บ , 11 ก.พ. 40)

“.....ความสุขมันอยู่ที่จิตใจ ทำให้อยู่อย่างเป็นสุขได้ไม่เคยกังวล ไม่เคยคิด
เลย กำลังใจของเราเองจิตใจของเราคือ ไม่คิดกลัว กำลังใจมาจากจิตใจของ
เรา ถ้าคิดมากยิ่งโถมมาก จิตใจก็อ่อนแอ คิดมาก คิด โน่นคิดนี้ ร่างกายเรา
จะอ่อนแอ เพราะเวลานอนก็คิดมันเชื่อมโยงกัน ถ้าเราทำตัวเองให้สบายจะ
ไปไหนก็ไป ความรู้สึกเราไม่ได้เป็นโรคอะไรเลย คิดว่าจะไปคิดตลอดเวลา
คือคิดว่าเป็น (โรคเอดส์) แต่ไม่ได้คิดอะไรไปมากกว่านี้ เราทำใจของเรา
ไป....” (พ , 21 ม.ค. 40)

ข้อมูลที่แสดงถึงความสัมพันธ์เชื่อมโยงกันของปฏิกิริยาการยอมรับของครอบครัวและ
สังคมที่มีผลต่อสภาวะทางจิตใจ อารมณ์ ในการดำรงอยู่อย่างปกติสุข ดูรายละเอียดเพิ่มเติมได้ใน
หัวข้อ “การได้รับการยอมรับจากครอบครัวและสังคม” ที่กล่าวมาแล้ว

สรุป

การดำรงอยู่อย่างปกติสุข หมายถึง การมีชีวิตอยู่กับโรคเอดส์อย่างปกติสุขของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ พบว่าการดำรงอยู่อย่างปกติสุขเป็นภาวะที่ดำรงอยู่อย่างลงตัวในการประสานกันอย่างผสมกลมกลืนระหว่างภาวะสุขภาพ และความเจ็บป่วย กล่าวคือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์สามารถดำรงอยู่อย่างปกติสุขได้แม้ในขณะที่มีปัญหาสุขภาพร่างกายหรือถูกคุกคามจากโรค ในทางกลับกันในภาวะที่สุขภาพร่างกายเปลี่ยนแปลงจากการคุกคามของโรค ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ก็สามารถมีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขได้โดยการผสมผสานกันอย่างลงตัวของข้อบ่งชี้ของการอยู่อย่างปกติสุข 8 ด้าน คือ ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย ร่างกายทำหน้าที่ได้ ความสามารถในการทำกิจกรรม การมีรายได้ ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงภาพลักษณ์ การได้รับการยอมรับจากครอบครัวและสังคม การมีกลุ่ม และการมีจิตสงบ ช่วยในการเกื้อหนุนให้เกิดความสมดุลของการผสมผสานกันระหว่างภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย ข้อบ่งชี้แต่ละด้านไม่อาจแยกกันได้โดยอิสระต่างมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกันและมีผลกระทบถึงกันและกัน และยังได้รับผลกระทบจากปัจจัยด้านบุคคลและด้านสิ่งแวดล้อมทั้งทางตรงและทางอ้อม

บทที่ 6

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

คำถามการวิจัยที่อธิบายผลการศึกษาในส่วนนี้ครอบคลุมคำถาม 2 ข้อคือ มีปัจจัยอะไรบ้างที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ และผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายของโรคเอดส์อย่างไร

ในการวิเคราะห์ปัจจัยที่มีความเกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่พบในการศึกษานี้มีความคล้ายคลึงกับปัจจัยที่พบในผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ แต่มีความแตกต่างในประเด็นของการรับรู้เกี่ยวกับโรค ด้วยเหตุเพราะโรคเอดส์เป็นโรคติดต่อร้ายแรง ไม่มีวิธีการรักษาให้หายได้ ทักษะคิดของผู้คนในสังคมต่อโรคเอดส์ยังเป็นภาพเชิงลบ เป็นโรคที่มีตราบาปของความน่ารังเกียจ น่ากลัว น่าขยะแขยง เป็นอันตราย เสื่อมเสียชื่อเสียงและนำมาซึ่งความสูญเสีย ตลอดจนบ่งชี้ลักษณะของคนที่ไม่ดีต่าง ๆ การรับรู้ดังกล่าวส่งผลต่อพฤติกรรมและการดำเนินชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้ทั้งสิ้น ผลการศึกษพบว่าปัจจัยชนิดเดียวกันอาจส่งผลให้มีพฤติกรรมได้ทั้งด้านบวกและลบ เมื่อสถานการณ์แวดล้อมเปลี่ยนไป หรือมีปัจจัยอื่น ๆ เข้ามาเกี่ยวข้อง แต่ละปัจจัยจึงมีความสัมพันธ์กันส่งผลกระทบซึ่งกันและกันได้ ปัจจัยทั้งหมดที่ได้จากการศึกษาพบว่า มีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่ปรากฏในการศึกษานี้ มี 3 กลวิธีคือ การ “ทำใจ” การปกปิดซ่อนเร้น และการผสมผสานการรักษา ในแต่ละกลวิธียังประกอบด้วยกลวิธีต่าง ๆ อีกหลายกลวิธี ดังที่นำเสนอในบทที่ 4

ปัจจัยต่าง ๆ ที่พบว่ามีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรมการดูแลตนเองแบ่งออกได้เป็น 2 ด้าน คือ 1) ปัจจัยด้านบุคคล และ 2) ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม

1. ปัจจัยด้านบุคคล ประกอบด้วย 7 ด้าน ได้แก่ ความเชื่อ ภาวะสุขภาพ และความเจ็บป่วย อาชีพและรายได้ ระยะเวลาที่รู้โรค เชื่อ เฮอร์ไอวี การทำหน้าที่ในครอบครัว ความรู้และประสบการณ์ และสภาวะทางอารมณ์จิตใจ

2. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่ ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัว และสังคม สถานการณ์แวดล้อม ข้อมูลข่าวสารและสื่อต่าง ๆ และบริการด้านสุขภาพที่ได้รับและแหล่งประโยชน์อื่น ๆ

1. ปัจจัยด้านบุคคล

1.1 ความเชื่อ เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการเลือกใช้วิธีการต่าง ๆ ในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพิบูล นันทชัยพันธ์ (2539) ที่พบว่า ค่านิยมและความเชื่อของผู้ติดเชื้อเฮอร์ไอวีมีอิทธิพลต่อการเลือกใช้รูปแบบของการดูแลตนเอง

ความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ส่งผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ซึ่งจากการศึกษาพบว่าโรคเอดส์ที่ได้จากการบอกเล่าบรรยาย อธิบายจากผู้ให้ข้อมูลหลัก เป็นการผสมผสานกันระหว่างความรู้เชิงวิชาการ ทั้งทางด้านระบาดวิทยาและทางชีวการแพทย์ร่วมกับความรู้สึทางด้านอารมณ์จิตใจ มโนคติที่ได้รับการกล่าวถึงมากที่สุดจากผู้ให้ข้อมูลหลักเกือบทุกคนและมีความคาบเกี่ยวโยงกันไม่อาจแยกจากกันได้สมบูรณ์ คือ โรคเอดส์เป็นโรคที่น่ากลัว น่ารังเกียจ และเป็นโรคแห่งความสูญเสีย

โรคเอดส์เป็นโรคที่น่ากลัว ความน่ากลัวของโรคเอดส์ได้รับการอธิบายเชื่อมโยงเข้ากับลักษณะที่อันตรายร้ายแรงของโรคเอดส์ที่สำคัญมี 4 ประการคือ

- 1) เป็นโรคที่มีการแพร่ระบาดได้อย่างรวดเร็วและกว้างขวาง
- 2) เป็นโรคติดต่อที่ร้ายแรง
- 3) เป็นโรคที่ไม่มีวิธีการรักษาให้หายได้
- 4) เป็นโรคที่เป็นแล้วมีชีวิตรอดอยู่ได้ไม่นานต้องตายในที่สุด

โรคเอดส์เป็นโรคที่น่ารังเกียจ ความน่ารังเกียจที่ผู้ให้ข้อมูลหลักอธิบายมีความสัมพันธ์กับภาพลักษณ์ 2 ลักษณะคือ

1) ภาพลักษณ์ที่เป็นผลจากโรค ได้แก่ อาการและอาการแสดงต่าง ๆ เช่น ตุ่มหนอง แผล เปื่อยตามร่างกาย ร่างกายฟ่ายผอม ผิวกายดำคล้ำ ผมหงอกแดง มองดูน่าเกลียดน่ากลัว น่ารังเกียจ น่าขยะแขยง ไม่อยากเข้าใกล้ ไม่อยากพบเห็น

2) ภาพลักษณ์ที่เป็นผลจากพฤติกรรมของคนหมายถึงพฤติกรรมทางเพศหรือเสพยาเสพติด ซึ่งสังคมโดยทั่วไปไม่ยอมรับ เป็นพฤติกรรมที่เบี่ยงเบนไปจากบรรทัดฐานของสังคม ซึ่งมองว่าเป็นคนไม่ดี คือเป็นคนสำส่อนทางเพศและเป็นคนที่เสพยาเสพติด จึงไม่น่าคบ

ความน่ารังเกียจของโรคเอดส์จึงอาจหมายถึง การรังเกียจอาการของโรคหรือรังเกียจพฤติกรรมของคนหรือทั้งสองกรณี แต่สำหรับพฤติกรรมทางเพศนั้น ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เห็นว่าทัศนคติของคนไทยโดยทั่วไปที่มีต่อหญิงขายบริการทางเพศเป็นด้านลบ มองว่าเป็นคนไม่ดี เป็นคนเลว เป็นอาชีพที่ต่ำ น่ารังเกียจ ไม่ควรคบ เป็นอาชีพที่ไม่เพียงแต่จะไม่ได้รับการยอมรับหรือยกย่องจากสังคมเท่านั้น หากแต่ถูกประณามเหยียดว่าไม่มีความละอาย ถึงแม้ว่าจะรับรู้ว่ามีวิถีทางที่เชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายมีหลายทาง แต่ส่วนใหญ่จะมุ่งประเด็นไปที่เพศสัมพันธ์ โดยเฉพาะเพศสัมพันธ์กับหญิงขายบริการทางเพศ ดังนั้น โรคเอดส์จึงถูกเชื่อมโยงเข้ากับความสัมพันธ์ทางเพศของชายนักเที่ยวกับหญิงบริการทางเพศมากกว่าจะมุ่งประเด็นไปที่ชายหรือหญิงที่มีคู่นอนหลายคน หรือมีพฤติกรรมเปลี่ยนคู่นอน หรือมีเพศสัมพันธ์กับหลาย ๆ คนโดยไม่เลือก และโดยที่หญิงขายบริการทางเพศในสังคมได้ถูกจัดให้เป็นหญิงชั้นต่ำ ค้อยการศึกษา ต้องประกอบอาชีพขายบริการทางเพศเพื่อแลกกับรายได้ที่ไม่มาก ทัศนคติด้านลบต่อหญิงบริการทางเพศมีผลกระทบต่อการมองผู้ที่มาใช้บริการหญิงเหล่านี้ที่มักจะได้รับการแบ่งแยกจากสังคม และจัดเป็นคนชั้นต่ำเช่นกัน โดยเฉพาะเมื่อได้รับการติดเชื้อเอชไอวีและป่วยเป็นโรคเอดส์

สำหรับความหมายของความน่ารังเกียจในกลุ่มผู้เสพยาเสพติดที่ติดเชื่อหรือเป็นเอดส์จากการใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน หรืออาจมีเรื่องของเพศสัมพันธ์ร่วมด้วย ซึ่งอาจถูกมองว่า “มั่วเซมมั่วเพศ” ตามการรับรู้ของผู้ให้ข้อมูลหลักนั้น โดยทั่วไปบุคคลประเภทนี้จะไม่เป็นที่ยอมรับของสังคม สังคมปฏิเสธ รังเกียจ ไม่อยากสมาคมด้วย เพราะเป็นผู้ที่ประพฤติปฏิบัติไม่ดี ผิดทั้งศีลธรรมและกฎหมาย จึงมีความเชื่อว่าผู้เสพยาเสพติดต้องไม่ใช่คนดี ดังนั้นน่าจะเป็นภาพสะท้อนการรับรู้ที่เชื่อมโยงการติดโรคเอดส์สัมพันธ์กับพฤติกรรมของบุคคล ส่งผลให้การแบ่งแยกจากสังคมถูกฝังแน่นในความรู้สึกมากยิ่งขึ้น

สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีทัศนคติว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่น่ารังเกียจ เพราะอาการของโรคที่น่ารังเกียจไม่ใช่พฤติกรรมทางเพศ หรือเสพยาเสพติดของคน เนื่องจากการได้รับเชื้อเอชไอวีมีวิธีการติดต่อหรือรับเชื้อได้หลายทาง อีกทั้งมีทัศนคติว่าการเที่ยวหาบริการทางเพศถือเป็นเรื่องปกติวิสัยของผู้ชายในสังคมไทยส่วนใหญ่

อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่ถูกสะท้อนภาพพจน์ในด้านลบ ทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กลายเป็นบุคคลที่น่ารังเกียจสำหรับคนทั่วไป เพื่อนบ้าน เพื่อนฝูง เพื่อนร่วมงาน และแม้กระทั่งสมาชิกในครอบครัว แต่ยังมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์อีกหลายรายเชื่อว่าหากความจริงถูกเปิดเผยสมาชิกในครอบครัวที่เป็นเครือญาติใกล้ชิด อาทิ พ่อ แม่ สามีน ภรรยา ลูก พี่น้อง หรือบุคคลที่มีความสำคัญในชีวิตเขาอาจไม่รังเกียจและเข้าใจ แต่อาจจะรู้สึกเสียใจในระยะแรก เนื่องด้วยความผูกพันทางสายเลือด ความรักใคร่ห่วงใยที่มีต่อกัน จึงน่าจะทำให้บุคคลเหล่านั้นยอมรับได้

สำหรับความหมายที่โรคเอดส์เป็นโรคแห่งความสูญเสีย เป็นการรับรู้ของผู้ที่เป็นโรคเอดส์คือผู้ที่ไม่มีอะไรในชีวิตเหลืออีกต่อไป ในทันทีที่รู้ว่าเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นเอดส์ ความรู้สึกสูญเสียเกิดขึ้นทันที สูญเสียอนาคต สูญเสียความหวัง สูญเสียความสัมพันธ์ สูญเสียความรัก ความผูกพัน สูญเสียอาชีพการงานและรายได้ สูญเสียความรู้สึกที่มีคุณค่าในตนเอง สูญเสียทุกสิ่งทุกอย่าง แม้กระทั่งชีวิตของตนเอง และไม่สิ้นสุดลงเพียงเท่านั้น ความสูญเสียยังส่งผลตกทอดไปสู่สมาชิกในครอบครัว ญาติพี่น้อง ชี้อายุวงศ์ตระกูล การรับรู้ที่โรคเอดส์เป็นโรคแห่งความสูญเสียดังกล่าวน่าจะเป็นการสะท้อนภาพรวมหรือความคิดรวบยอดของความหมายของโรคเอดส์ไว้ทั้งหมด เพราะไม่ว่าความน่ากลัวหรือความน่ารังเกียจ ล้วนแล้วแต่เกี่ยวข้องกับสาเหตุที่สามารถส่งผลกระทบให้เกิดความสูญเสียได้ในลักษณะที่แตกต่างกันทั้งสิ้น

ในการอธิบายความหมายของโรคเอดส์จึงพบว่ามโนคติทั้ง 3 มโนคติคือความน่ากลัว น่ารังเกียจ และความสูญเสีย ไม่ได้แยกขาดจากกัน แต่มีความเกี่ยวเนื่องสัมพันธ์กันและกัน และการรับรู้ความหมายของโรคเอดส์ส่งผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในการที่จะดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ตลอดจนสามารถยืดชีวิตให้ยาวนาน ดังได้กล่าวในบทที่ 4

ตัวอย่างการบรรยายเกี่ยวกับความหมายของโรคเอดส์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก ที่ได้จากการสัมภาษณ์มีดังต่อไปนี้

“.....แพทย์บอกว่าเลือดบวกก็อึม เพราะคิดว่าบ่แม่นโรคนี้ หมอถามว่า กลัวไหม ก็บอกว่าไม่กลัวเพราะบ่สู้ หมอเลยส่งไปให้เจ้าหน้าที่ให้คำแนะนำ พอไปพบเขาก็บอกว่าเป็นเลือดบวกนะ ที่คนเขาเป็นทั่วไปนะ แต่กะบ่บอกว่าเป็นโรคได้ แนะนำว่าให้ไปอ่านแผ่นกระดานพิมพ์เกี่ยวกับการต้านเชื้อ ที่นี้สู้แล้วมีความรู้สึกกลัว ยืนยันว่าตนเองจะมีอายุยืน เพราะเห็นแต่เขาคุยกันว่าเป็นโรคนี้แล้วตายอย่างเดียว มันทำให้น้อยใจ สูญเสียเบ็ดทุกอย่าง มันสูญเสีย เบ็ดหวังในชีวิต บ่เหลือหยั่งอีกแล้วเพราะบ่มียารักษา เป็นแล้วบ่มีทางรอด ยากะบ่มี ก็ว่าตายอย่างเดียว บ่รอด บ่ได้ คิดไปไกลกว่านี้.....

หลังจากนั้น 2 เดือน แฟนกะมาชวนมาให้แยกกันอยู่ บอกว่าถ้าลูก ไปโรงเรียนคนรู้ว่าพ่อเป็นคนเขาจะล้อลูก ถ้าผมยังอยู่บ้านกับลูกกับเมีย กลัวชาวบ้านและเพื่อนจะล้อเลียนลูก ถ้าบอกให้พ่อแม่รู้ ก็กลัวผู้ใหญ่เขาเสียใจ กลัวเขาคิดว่าเป็นคนชั่ว คนไม่ดี ได้ยินตามหมู่บ้านเราคุยกันเขาคิดกันว่าคนเป็นโรคนี้เป็นคนชั่ว คนล่าสอน คนเลว ขึ้นบ้านโน้นลงบ้านนี้เขาพูดกันว่าล่าสอนเพราะเที่ยวไปทั่ว เขาประณามเขาคิดว่าไม่ดี เขาเองบ่คิดว่าเราบ่ดี ก่อนนี้คิดว่าเขาเป็นคนดี.....ถ้าคนเขารู้เขาต้องรังเกียจ ไม่อยากคบไม่อยากถาม ไม่อยากกินข้าวกินน้ำร่วมด้วย เพราะเขาคิดว่าเป็นคนน่ารังเกียจ มีโฆษณาว่าเป็นแล้วตาย เขากะย่นกัน ย่นติด เป็นแล้วจะเอามาติดเขา เขาย่นตาย.....เป็นแล้วชีวิตกะเปลี่ยนไป จิตใจน้อยใจ บ่มีกำลังใจทำงาน ตั้งแต่สู้ข่าวกระทบชีวิตครอบครัวต้องแยกกันอยู่เพราะติดเชื้อ เขาเป็นคนบ่ดี คิดถึงลูก นาน ๆ ไปเยี่ยมลูกกับแฟน.....” (น , 22 ธ.ค. 39)

“.....ทางบ้านเราเขาว่าเป็นโรคเอดส์อย่าเข้าใกล้มัน เขาคิดว่าเป็นโรคสังคม รังเกียจ เขากลับเพราะตัวยารักษาไม่ได้ รักษาไม่หาย ถ้ามียารักษาหาย สังคม คงจะยอมรับ ถ้าเราเป็นธรรมดาเขาคงไม่คิดอะไรมาก ถ้าเราเป็นพื้น มีอาการผิวหนังเปื่อยพุพองเขาคงจะรังเกียจแผลและตัวเรา ถ้าเป็นอย่างทุกวันนี้เขาคงไม่รังเกียจเพราะไม่มีอาการอะไร ส่วนมากที่เป็นมันพอม จะพอม

ไปเลย เพื่อนผมเป็นคนหนึ่งพอมตัวเขาคำ.....คือมันเป็นโรคร้าย ไม่มียา รักษา ถ้ามียารักษาคงไม่ร้าย...อายนี้อาย อายเกิดจากความคิดว่าสังคมรังเกียจ เพราะเขาต้องคิดว่าเราคิดผู้หญิงเที่ยวโสเภณี ถ้าเขารู้ว่าเป็นโรคนี้เขาก็คงคิดว่าสงสัยมักเที่ยวผู้หญิง มันมีส่วนเกี่ยวข้องกับความสัมพันธ์ทางเพศ คนเป็นโรคนี้จะถูกสังคมประณาม.....แก้ประณามหรือแก้อย่างไรคิดไม่ออก การประณามคิดว่าแก้ไม่ได้ จะไปแก้ได้อย่างไรถ้ามีข้อแก้โรคนี้ก็ไม่อายกัน.....” (พ, 27 ม.ค. 40)

“.....ไม่รู้จะพูดอย่างไรครับ มันบอกไม่ถูก มันร้ายแรง มันน่ากลัว กลัวความตายไม่รู้จะมาถึงเมื่อไร รอวันที่โรคนี้จะกำเริบขึ้นมา คิดว่าเมื่อไหร่ก็จะอยู่ได้สักทีวัน ยิ่งเห็นในทีวีแล้ว โฆษณาในทีวี.....(นั่งเงียบไป) ทีวีมันบอกว่าคุณรอวัน ให้คุณรอวัน อะไรทำนองนี้ติดตามแล้วไม่สบายใจ รู้สึกใจหาย เหมือนต้องรอวันเหมือนเรา รอวันที่มันจะมกราคมชีวิต ทำอะไรไม่วางใจสักอย่าง คนบ้านนอกถ้าเขารู้ว่าเป็นโรคเอดส์ เขาไม่อยากยุ่งด้วย เขาเกลียดไม่อยากเข้าใกล้ เขากลัวจะติดและรักษาไม่หาย ไม่อยากคบค้าสมาคม กลัวโรคจะติดมา เขากลัวตายเขาไม่อยากคุยด้วย ยิ่งถ้าเห็นเป็นตุ่มเป็นแผลแตกออกมา พอมเห็นแรงห้อยเขายิ่งรังเกียจ ไม่อยากเข้าใกล้ คนเขาไม่อยากเข้าใกล้คนที่เขารู้ว่าเป็นเพราะกลัวติด.....” (ง, 15 มี.ย. 39)

“.....มันเป็นโรคที่น่ารังเกียจ เป็นโรคที่มีตัวร้ายในร่างกาย เข้าใกล้ไม่ได้ เพราะติดได้ คนที่เป็นโรคนี้จะเป็นเหมือนกับตัวร้าย เป็นสัตว์อะไรพวกนี้ เพราะจะเป็นที่รังเกียจเหยียดหยามของคนรอบข้าง ตายไปแล้วคนเขายังรังเกียจ ยังประณามให้ได้ายทั้งวงศ์ตระกูล.....” (อ, 27 มี.ย. 39)

“.....โรคนี้มันน่ารังเกียจ พอเป็นแล้วจะมีตุ่มดำขึ้นตามตัว ผิดคำกล่าวลงปากเปื่อยเป็นแผลตามตัว เป็นแผลเปื่อยพอมลง ๆ ผมเป็นสีแดง ใครเห็นก็ต้องรังเกียจ กลัว สังคมไม่ยอมรับ คนเขากลัวติดต่อ ผมคิดว่าผมหมดสภาพแล้วไม่มีคุณค่า คิดท้อแท้ว่าเป็นคนไม่มีประโยชน์อะไรอีกต่อไปเลย หมดสภาพก็มีแต่รอคอยวันตาย.....เป็นโรคที่น่าอาย น่ารังเกียจ น่าขายหน้า

บอกให้ใคร ๆ ทราบไม่ได้เพราะเขาต้องนึกกันทีว่าเป็นคนชอบเที่ยวผู้หญิง
เที่ยวผู้หญิงโสเภณีมันเป็นเรื่องเลวร้ายมาก มันเสื่อมเสียไปถึงพ่อแม่วงศ์
ตระกูลอายมาก เป็นเรื่องต่ำต้อยมาก สังคมในบ้านนอกไม่ยอมรับ ใครเป็น
โรคนี้จะถูกรังเกียจว่าเป็นตัวไม่ดี ถ้าคนในบ้านรู้ เพื่อนบ้านรู้ เขาต้องรัง
เกียจ เขาจะมองเราเป็นตัวไม่ดี ไม่ยอมรับ เขากลับคิดต่อ กลัวโรคไปติดเขา
เขารังเกียจที่เราทำตัวไม่ดี ไปเที่ยวสำส่อนทางเพศมาเขาจึงรังเกียจโรคใน
ตัวเรา.....” (ฐ, 19 ก.ย. 39)

“.....เป็นโรคที่คนเขารังเกียจ ถ้ารู้ว่าเป็นโรคเอดส์คนเขาต้องว่าเป็นคน
เที่ยวเตร่ เป็นโรคร้ายแรงไม่อยากใกล้ เพราะเป็นโรคที่สังคมรังเกียจรัง
เกียจทั้งตัวเราและโรค ถ้าเขารู้จริง ๆ เขาต้องมองเราไม่ดีว่าเราไปเที่ยวสำ
ส่อนไม่ดี เขามองทางเดียวว่าเราไปเที่ยวสำส่อนมาเพราะว่ามันไม่ดีไปเล่นผู้
หญิง การเที่ยวผู้หญิงโสเภณีเป็นสิ่งไม่ดี โรคนี้มันเป็นโรคที่ถ้ามีอาการแล้ว
มันน่าเกลียด ไม่น่าดู เขาพูด ๆ กันว่ามันจะเป็นตุ่ม ผอม ร่างกายของคน ๆ
นั้น ไม่น่าดู เคยเห็นแต่ไม่สนใจ คนอื่นเขาพูดถึงกัน เขาว่าเขารังเกียจมันไม่
น่าดู.....ที่เห็นมา 2-3 คน เป็นแล้วตาย มีอาการบู่ มีตุ่ม ผื่นดำขึ้น และผอม
ลง กินอะไรไม่ได้ ป่วยรอวันแล้วตายเลย เป็นแค่เดือนสองเดือนไม่ฟื้น
เลย.....” (ป, 25 ก.พ. 40)

“.....รังเกียจว่าเป็นคนไม่ดีไปเที่ยวสำส่อนมา บางคนก็ใช้เข็มฉีดยาร่วม
กันเป็นพวกใช้ยาเสพติด คนเขาไม่อยากคบด้วย พวกนี้คนเขาก็ว่าไม่ดีทั้ง
นั้นแหละ เขาว่าเป็นพวกสำส่อนทางเพศ เป็นพวกติดยาเสพติดเพราะเขาคิด
ว่าคนดี ๆ เขาคงไม่ทำกัน.....” (ค, 3 พ.ค. 39)

“.....คนเขารังเกียจ เป็นโรคร้าย มันน่ากลัว เคยเห็นในรูป ในโฆษณาทีวี
คิดว่าจะติดกันง่ายใกล้ซัดก็มีโอกาสติด บางทีมันอดคิดไม่ได้ว่าจะติดต่อได้
ไม่แน่มันอาจจะติด...ใกล้ซัดแบบว่าพูดคุยกัน กินข้าวกินปลาด้วยกัน
ทำอะไร ๆ ด้วยกันก็คิดว่าจะติดได้ ยิ่งเขาจะว่าไม่ติดแต่ก็ไม่ค่อยแน่ใจ เขา

รังเกียจโรคเอดส์ ไม่ใช่คนหรือการเที่ยวเพราะคนดีคนชั่วก็ได้ คนดีคือคนที่ไม่เที่ยวผู้หญิง แต่เขาติดจากเลือดที่โรงพยาบาลให้ บางคนติดจากแฟน ถูกติดจากแม่ตั้งแต่ในท้องแบบนี้ คนชั่วคือคนกินเหล้าคนเที่ยวผู้หญิง คนเขารังเกียจโรค ไม่ได้รังเกียจตัวคนหรือการกระทำของเขา.....”
(ร , 17 ส.ค. 39)

การรับรู้โรคเอดส์เป็นโรคที่น่ากลัว นำรังเกียจและโรคแห่งความสูญเสียดังกล่าวเป็นการสะท้อนภาพด้านลบเชิงซ้อนในโรคเอดส์ ในการรณรงค์ป้องกันโรคเอดส์ ในปัจจุบันจะเห็นว่า มีภาพต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ที่น่าเสนอในลักษณะที่น่าเกลียด น่ากลัว และนำรังเกียจเป็นส่วนใหญ่ หรือมีคำพูดหรือประโยคบางประโยคที่ใช้ความน่ากลัว ชักจูงประชาชน เช่น “เป็นเอดส์ตายลูกเดียว” “เป็นเอดส์แล้วตายไม่มีทางรักษา” “เป็นเอดส์แล้วคุณรอวัน.....” หรือ “เอดส์เป็นแล้วตาย 100%” เหล่านี้อาจเป็นการตอกย้ำ การสร้างภาพ สร้างความหมายเชิงซ้อนให้กับโรคเอดส์มากยิ่งขึ้น

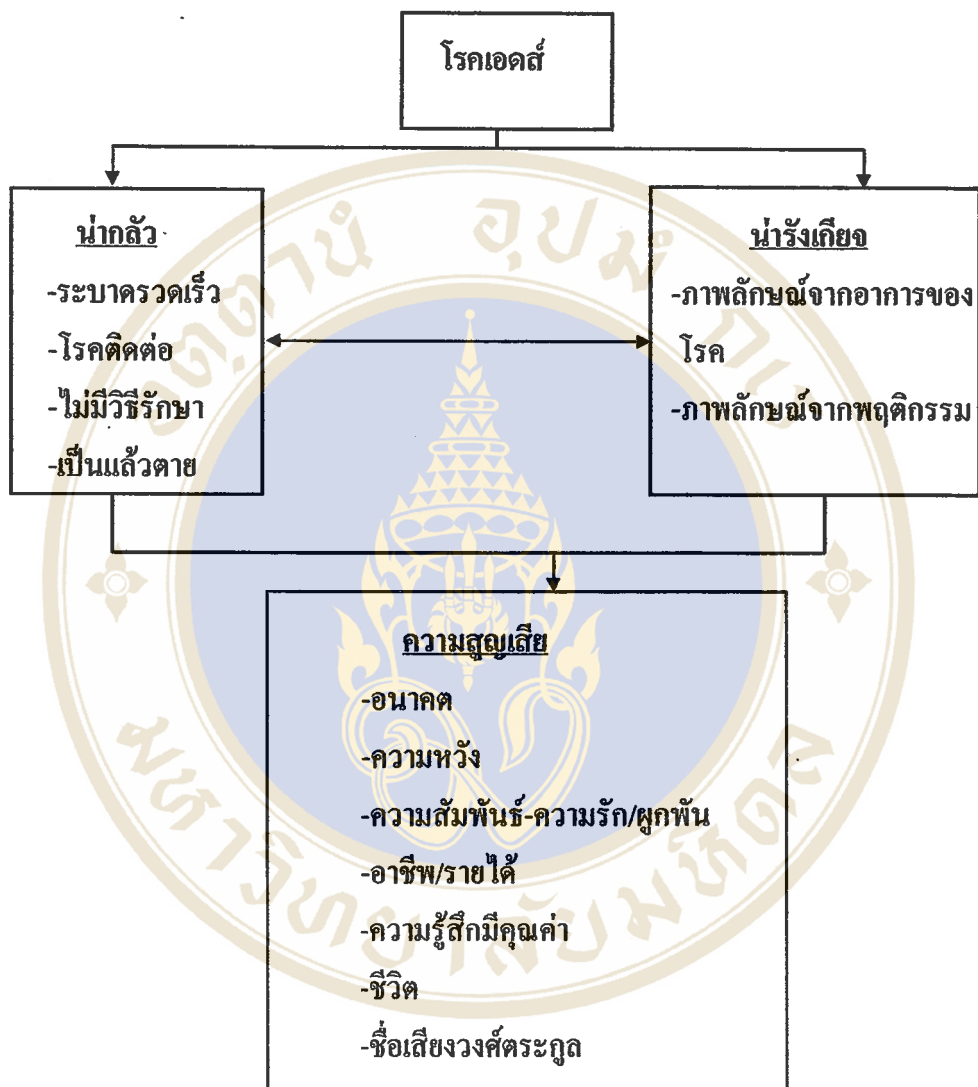
ภายใต้การรับรู้ความหมายของโรคเอดส์ดังกล่าว ยังพบว่าการเชื่อมโยงเข้ากับความเชื่อในเรื่องของกรรมหรือบาป-บุญ และสิ่งที่มีอำนาจเหนือการควบคุม เพราะเป็นการเจ็บป่วยที่เรื้อรัง รักษาไม่หาย มีอาการเป็นที่รังเกียจแก่ผู้พบเห็น ไม่สามารถรักษาได้ตามแนวทางการแพทย์สมัยใหม่ และต้องตายในที่สุด ความเชื่อในเรื่องกรรมและสิ่งที่อยู่เหนือการควบคุมของมนุษย์จึงเป็นวิถีทางที่อาจจะช่วยลดหรือผ่อนคลายความทุกข์ทรมานใจลงได้ ดังได้กล่าวถึงในหัวข้อ การ “ทำใจ” ในบทที่ 4

นอกจากนี้ยังพบว่า ส่วนใหญ่รับรู้โรคเอดส์เกิดจากเชื้อไวรัสเอชไอวี มีวิถีทางติดต่อหรือได้รับเชื้อหลายทางคือติดต่อผ่านทางเพศสัมพันธ์ ทางการได้รับเลือด ทางเข็มฉีดยา และทางแม่ที่มีเชื้อเอชไอวีไปสู่ลูกที่อยู่ในครรภ์ แต่ส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญมุ่งไปที่การติดต่อผ่านทางเพศสัมพันธ์มากกว่า อย่างไรก็ตามก็ยังพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนหนึ่งที่ไม่มีความมั่นใจ ไม่เชื่อมั่น ไม่ไว้วางใจ และหวาดระแวงเกี่ยวกับวิถีทางการติดต่อของโรคที่อาจจะติดต่อแพร่ถึงกันโดยวิถีทางอื่น ๆ ได้อีก เช่น การสัมผัส หรือการรับประทานอาหาร เป็นต้น ทั้งนี้ น่าจะเป็นผลสืบเนื่องมาจากการรับรู้ ความหมายในภาพลบที่อันตรายร้ายแรงของโรคเอดส์นั่นเอง ดังเช่น

“..... โรคนี้ติดต่อกันได้จากการมีเพศสัมพันธ์ จากการใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน และจากการให้เลือด แต่ผมไม่แน่ใจนะว่าทางอื่นมันจะติดได้อีกไหม เวลาไปตัดผมใช้ใบมีดโกนร่วมกัน บางทีมีพวกติดยาเสพติดมาตัดผม หมอเคยบอกเอาไว้ว่าพวกนี้จะมีเชื้อเอชไอวี.....” (ณ , 13 ต.ค. 39)

มีการศึกษาพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ด้านลักษณะและความรุนแรงของโรค อาการ การป้องกัน และการแพร่กระจายของโรคและด้านวิธีการปฏิบัติตน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี (เกสร เหล่าอรกระ, 2540) ซึ่งการศึกษานี้มีความสอดคล้อง กับการศึกษาดังกล่าว เพราะความเชื่อเกี่ยวกับความหมายของโรคเอดส์ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นโรคที่น่ากลัว น่ารังเกียจ และโรคแห่งความสูญเสีย เป็นความผสมผสานกันระหว่างความรู้เชิงวิชาการกับการรับรู้ทางด้านจิตสังคมที่มีต่อโรคเอดส์ โดยที่การรับรู้ว่าโรคเอดส์เป็นโรคแห่งความสูญเสีย เป็นการสะท้อนภาพรวมของความหมายของโรคเอดส์ไว้ทั้งหมด คือ ทั้งเป็นโรคที่น่ากลัว และน่ารังเกียจ (ดังแผนภูมิที่ 3) ความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ดังกล่าวส่งผลหนุนนำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ดูแลตนเองเพื่อให้มีชีวิตที่เป็นปกติสุขและยืนยาวอันเป็นเป้าหมายสูงสุดของชีวิต

ความหมายของโรคเอดส์ นำเสนอโดยสรุปเป็นแผนภูมิได้ดังนี้



แผนภูมิที่ 3 ความหมายของโรคเอดส์ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์

ความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ดังกล่าว มีผลต่อการปกปิดและเปิดเผยสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ และการเลือกวิถี ซึ่งพบว่าในบางรายปกปิดไว้เป็นเวลานานหลายปี มีเพียงบุคคลากรที่เกี่ยวข้องเท่านั้นที่รับรู้ บางรายเปิดเผยเฉพาะกับบุคคลที่มีความสำคัญและความจำเป็นต่อตนเอง หรืออาจบอกโดยให้สอดคล้องกับสถานการณ์ปัญหาในขณะนั้น เช่น การบอกชื่อ

โรคชนิดอื่นที่สอดคล้องกับอาการเจ็บป่วย แทนการบอกเป็นโรคเอดส์ หรือใช้วิธีการอื่น ๆ เช่น การแยกตัวออกจากกลุ่มจากสังคม การแอบซ่อนการรักษาโรคเอดส์ การเผชิญหน้าโดยเข้าร่วมวงสนทนาวิพากษ์วิจารณ์เรื่องโรคเอดส์ การดำเนินชีวิตไปตามปกติไม่เปลี่ยนแปลงพฤติกรรมให้เป็นที่ยอมรับ สังคมแวดล้อมที่ปกปิดอารมณ์ความรู้สึกภายในใจ ตลอดจนการสวมเสื้อแขนยาว สวมกางเกงขายาว และสวมหมวกเพื่อปกปิดอาการแสดงที่ผิดปกติหรือออกจากบ้านเฉพาะเวลากลางคืนเพื่อไม่ให้ผู้อื่นรู้เห็น หรือแม้แต่การคิดฆ่าตัวตายในบางรายเพื่อปกปิดเรื่องราวทั้งหมด ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวเป็นวิธีปฏิบัติในกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น ซึ่งได้นำเสนอแล้วในบทที่ 4

โดยทั่วไป ความเชื่อว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่อยู่เหนืออำนาจการควบคุมของมนุษย์ เช่น เกิดจากผีทำ หรือเกิดขึ้นเพราะมีกรรมนั้นเป็นความเชื่อในพลังอำนาจภายนอกตน ซึ่งมักจะส่งผลต่อการเลือกใช้วัฒนธรรมการดูแลตนเองในอีกลักษณะหนึ่ง สำหรับการศึกษานี้เรียกว่า การ “ทำใจ” โดยผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์พยายามทำใจให้ปลง ปล่อยวาง ไม่คิดหรือคิดว่าเป็นการใช้กรรมที่จำต้องยอมรับสภาพและทดแทนด้วยการประกอบกรรมดี หรือหาสิ่งจรรโลงขวัญและกำลังใจโดยการประกอบพิธีกรรมที่เป็นการเรียกขวัญ และต่ออายุ ความเชื่อในพลังอำนาจภายในตน จะส่งผลต่อวิธีการที่จะนำมาช่วยในการ “ทำใจ” หรือปรับความสมดุลของสภาวะทางจิตอารมณ์ เช่น อาจใช้วิธีการเบี่ยงเบนความสนใจตามความคุ้นเคย และความพึงพอใจของแต่ละบุคคล หรือไปปรึกษาหาหรือขอความช่วยเหลือกับบุคคลที่ได้รับการประเมินแล้วว่าสามารถให้ความช่วยเหลือได้ หรือในบางรายอาจตั้งความหวังหรือความหมายของชีวิตขึ้นใหม่ให้สอดคล้องกับสภาวะของแต่ละบุคคล และใช้เป็นเป้าหมายที่จะต้องพยายามไปให้ถึง ดังได้นำเสนอในบทที่ 4 ในหัวข้อของการ “ทำใจ”

ปัจจัยด้านความเชื่อ ยังมีผลต่อวิธีการจัดการบำบัดรักษาเยียวยาสุขภาพและอาการเจ็บป่วยต่าง ๆ ในวัฒนธรรมการดูแลตนเองในส่วนของการผสมผสานการรักษา เป็นการผสมผสานวิธีการต่าง ๆ ที่มาจากความเชื่อทั้งที่เป็นตามแนวคิดของการแพทย์สมัยใหม่ การแพทย์พื้นบ้าน และการดูแลตนเองตามที่เคยปฏิบัติสืบทอดกันมา ตลอดจนการคิดหาวิธีการต่าง ๆ ขึ้นมาใช้เพื่อบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ความเชื่อเกี่ยวกับการดูแลตนเองว่าเป็นวิธีการหนึ่งที่อาจช่วยยืดระยะเวลาความเจ็บป่วยหรือยืดชีวิตได้ ส่งผลต่อพฤติกรรมการบำรุงส่งเสริมสุขภาพด้วยวิธีการต่าง ๆ ความเชื่อเกี่ยวกับพืชผักสมุนไพร ความเชื่อเกี่ยวกับศาสนา ไสยศาสตร์ โหราศาสตร์ เหล่านี้ล้วนส่งผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองด้วยกลวิธีต่าง ๆ (ดูบทที่ 4)

1.2 อาการและอาการแสดง พบว่าศักยภาพและความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีความสัมพันธ์กับภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยอย่างเห็นได้ชัด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพิกุล นันทชัยพันธ์ (2539) กระบวนการดูแลตนเองอาจแปรเปลี่ยนไปตามความเจ็บป่วยทางร่างกายในขณะนั้น

ความทุกข์ทรมานจากอาการปวดแสบปวดร้อนจากเป็นงูสวัด รับประทานอาหารไม่ได้ คลื่นไส้ อาเจียน หรืออาการแสดงอื่น ๆ สามารถส่งผลกระทบต่อกระบวนการ “ทำใจ” ทำให้ไม่สามารถทำใจให้ปลง ปล่อยวาง หรือไม่คิดได้ บางรายอาจตัดสินใจไปขอรับคำปรึกษาหาวิธีขอความช่วยเหลือ บางรายอาจสูญเสียความหวัง หรือบางรายไม่สามารถใช้กิจกรรมเบี่ยงเบนความสนใจที่เคยใช้ได้อีกต่อไป

“.....พยายามทำใจ ไม่คิดอะไร ไม่สนใจว่าชาวบ้านเขาจะคิดอย่างไร แต่พอเราไม่สบาย ตอนนั้นปากเจ็บ ปากเปื่อยเป็นแผล กินอะไรก็ไม่ได้ จะอ้วก รู้สึกกังวล กลัว ใจก็ไม่สงบ นอนไม่หลับ สุขภาพก็ยิ่งทรุด ยิ่งตอนที่ป่วยหนัก ๆ คิดว่าอยากไปซื้อยามากินให้ตาย อยากฆ่าตัวตายก่อนที่จะคนจะรู้ ยิ่งเห็นแม่รับภาระหนักทุกอย่างคนเดียว แม่อายุมากแล้วมีโรคประจำตัว โรคหัวใจ เงินใช้จ่ายไม่มี เพราะเราออกจากงาน ทำงานไม่ได้มานานแล้ว ตอนนั้นคิดทุกวันเลย แต่มาคิดสงสารแม่ สงสารลูก เลย์ยกเอาความคิดนี้ออกจากหัวใจ ลูกอายุมากขึ้นแล้ว อีกไม่กี่ปีข้างหน้าเขาก็เรียนจบต้องอยู่เพื่อเขา ทำให้สบายใจขึ้น ทำให้ทำใจได้ คิดได้.....” (อ. 27 มิ.ย. 39)

“.....สุขภาพตอนนี้ ไม่สมบูรณ์ ใจ หอบ เหนื่อย ทำอะไรไม่ได้เลย เจ็บแน่นหน้าอก เดินก็เหนื่อย แค่นั่งมาตรวจก็จะไม่ไหว ออกกำลังกายช่วยกวาดบ้านไม่ได้เลย กินข้าวก็ไม่อร่อย ผอมลงมาก ที่ผมเคยบอกตอนนั้นว่าแม่เห็นป่วยมานานไม่หาย ก็คิดว่าไม่ได้เป็นโรคปอด (บอกมารดาว่าเป็นโรคปอด) พาไปรคน้ำมนต์กับพระและคุณวาทะ บอกว่าผ่านปีนี้ไปจะดีขึ้น ให้ไปแต่งแก้ ทำแล้วก็สบายใจ เพราะมันไม่มีทางรักษาอย่างอื่น การที่ผมเป็นโรคนี้ออกให้มีชีวิตรอดเท่านั้น ให้พ้นจากโรคภัยไข้เจ็บพวกนี้ ตอนนี้ผมเป็นงูสวัด ในนี้ (ชี้มือในร่มผ้า) มันเลื้อยไปหมด เมื่อวันก่อนไป

ให้หมอเป่าในบ้าน เป่าให้ ยังไม่ดีเลย ว่าจะขอยาหมอด้อย.....”

(ก , 1 ฐ.ศ. 39)

ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยมีผลต่อการปกปิดซ่อนเร้น ในระยะที่อาการต่าง ๆ ยังไม่ปรากฏสุขภาพโดยทั่วไปแข็งแรง ส่วนใหญ่มักจะพยายามปกปิดสถานการณ์โรคไว้ หรือเปิดเผยตามความจำเป็นเท่านั้น หรืออาจเข้าร่วมสนทนาวิพากษ์วิจารณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์ได้ แต่ในกรณีที่อาการแสดงทางร่างกายปรากฏ วิธีการปกปิดอาจเปลี่ยนไปด้วย เช่น อาจมีการแยกตัว หลบหนี หรือสวมเสื้อแขนยาว กางเกงขายาว สวมหมวก ตลอดจนไม่ยอมออกจากบ้าน ซักตัวเองอยู่ในห้อง เป็นต้น (ดังตัวอย่างข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลหลักในหัวข้อการปกปิดซ่อนเร้นในบทที่ 4)

นอกจากนี้อาการและอาการแสดงยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์การรักษา ในภาวะที่สุขภาพดี ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนมากจะละเลย และไม่เห็นความสำคัญของการดูแลตนเองเท่าที่ควร ไม่ว่าจะเป็นการบำรุงส่งเสริมสุขภาพด้วยวิธีการต่าง ๆ การป้องกันการแพร่เชื้อ หรือการบำบัดรักษาอาการ (ดังกรณีของ ธ บทที่ 4 การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง) และในทางตรงกันข้าม เมื่อเริ่มมีอาการเจ็บป่วยทางร่างกายเกิดขึ้น ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ส่วนมากก็จะเริ่มให้ความสนใจและหันมาเอาใจใส่ดูแล บำรุงส่งเสริมรักษาสุขภาพอนามัยและบำบัดรักษาอาการด้วยวิธีการต่าง ๆ มากขึ้น (กรณีของ ด บทที่ 7) แต่ก็มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์บางรายที่พยายามสนใจ เอาใจใส่ดูแลตนเองอย่างสม่ำเสมอมาตั้งแต่แรกเริ่ม รับรู้การติดเชื้อ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ที่มีการศึกษาสูง ตัวอย่างเช่นกรณีของ จ ซึ่งรับราชการครู กำลังศึกษาในระดับปริญญาโท ภายหลังรับรู้ผลการติดเชื้อเอชไอวี ได้ให้ความสนใจและเอาใจใส่ในการดูแลสุขภาพ ทั้งการบำรุงส่งเสริมสุขภาพ การบำบัดรักษาด้วยวิธีการต่าง ๆ รวมทั้งให้ความระมัดระวังเรื่องการแพร่เชื้อเอชไอวีมาก

ผลการศึกษาดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของจันทนา พงษ์สมบูรณ์ (2539) ที่พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีการรับรู้สถานะสุขภาพดีจะมีพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพที่ดีกว่า จะเห็นว่าภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย มีอิทธิพลและเป็นแรงจูงใจในการนำไปสู่วัฒนธรรมการดูแลตนเอง ขณะเดียวกันค่านิยมและความเชื่อก็มีผลต่อการเลือกวิธีปฏิบัติ

1.3 อาชีพ และรายได้ เป็นปัจจัยที่กำหนดและเอื้ออำนวยต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ผู้ที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี มีอาชีพ และรายได้ดี ไม่ลำบากขัดสน ก็

มักจะมีการดูแลเอาใจใส่ตนเองดีตามไปด้วย มีโอกาสที่ดีกว่าในการจัดสรรปัจจัยที่ช่วยในการบำรุงส่งเสริมสุขภาพ การเข้าถึงระบบบริการทางสุขภาพที่ทันสมัยและระดับที่ดีกว่า ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของพิกุล นันทชัยพันธ์ (2539) หรือบางรายอาจทำได้เร็วกว่าเพราะไม่มีความกังวลเรื่องค่าใช้จ่าย หรือในทางตรงกันข้าม รายที่มีฐานะทางสังคม หรือมีบทบาททางสังคม เป็นที่รู้จักกันดีในชุมชนก็อาจจะมีปัญหาในการ “ทำใจ” ได้เช่นกันจากความวิตกกังวลในชื่อเสียง เกียรติยศ และส่งผลต่อไปถึงการใช้วิธีการปกปิดซ่อนเร้นต่าง ๆ เพื่อปกปิดสถานภาพของการติดเชื้อเอชไอวีของคนด้วย สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีความขัดสนด้านการเงิน หรือผู้ที่ไม่มีงานทำอาจเนื่องจากภาวะสุขภาพร่างกายที่เสื่อมโทรมลงจนไม่สามารถทำงานได้อีกต่อไป หรือในกรณีที่ต้องออกจากงาน เปลี่ยนงาน ไม่มีรายได้ หรือมีรายได้แต่ไม่เพียงพอ โอกาสที่แม่แม่จะซื้ออาหารรับประทานในชีวิตประจำวันก็เป็นไปอย่างลำบาก การจัดหาอาหารเพื่อบำรุงสุขภาพร่างกาย ไม่อาจทำได้ในหลาย ๆ รายความอึดอัดคับข้องใจดังกล่าวย่อมส่งผลกระทบต่อกระบวนการ “ทำใจ” ไม่อาจปลงหรือปล่อยวางได้ ไม่มีเงินไปทำบุญ ไม่มีความหวัง ไม่มีโอกาสต่อรองด้วยวิธีการใด ๆ หลายรายจำเป็นต้องเปิดเผยสถานภาพเพื่อแลกกับการไปขอรับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่น ๆ ไม่ว่าจะเป็นญาติพี่น้องหรือบุคคลสำคัญอื่น ๆ เพราะไม่มีทางเลือกอื่น ผลการศึกษานี้แตกต่างจากการศึกษาของเกสร เหล่าอรรค (2540) ที่พบว่าอาชีพและรายได้ของครอบครัว ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเอง

ตัวอย่างข้อมูลบางส่วนที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลหลัก

กรณีของ ผ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี มีอาชีพค้าขายเฟอร์นิเจอร์และอะไหล่รถยนต์มีฐานะทางเศรษฐกิจดี จะให้ความสนใจเอาใจใส่เรื่องสุขภาพมาก ไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง ถ้าเจ็บป่วยเล็กน้อย ก่อนถึงวันนัด จะไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลเอกชน

“.....ผมต้องพยายามทำให้ตัวเองมีสุขภาพดีตลอดเวลา เรื่องอาหารการกิน แม่และแฟนจะคอยดูแล ปกติในบ้านก็ให้ความสำคัญกับอาหารอยู่แล้ว กินอาหารที่มีประโยชน์ ผมกินวิตามินรวมเสริม ซื้อมากินเอง กินผลไม้ทุกวัน ออกกำลังกาย ไปเดินตอนเช้า ๆ ประมาณ 2-3 กิโลเมตร แต่บางครั้งสุขภาพไม่แข็งแรงก็ไม่ไป....ได้ข่าวว่าพระที่สกลนครมีสมุนไพรรักษา ผมก็ไปซื้อมากิน แต่ก็เหมือนเดิม ไม่ได้ไปซื้ออีก ผมไม่มีปัญหาเรื่องเงิน มารักษาที่

นี้ติดขัดเรื่องยา เมื่อปลายเดือนธันวาคม 39 ไม่มียา ddI แต่มียา AZT ต้องไปซื้อข้างนอกเม็ดละ 100 บาท หลายคนคงเดือนร้อน.....”

(ผ., 21 พ.ค. 39)

กรณีของ ก มีปัญหาเรื่องสุขภาพและค่าใช้จ่ายเนื่องจากร่างกายทรุดโทรม ทำงานไม่ได้ ถูกออกจากงาน อาศัยอยู่กับมารดา 2 คน มารดามีอาชีพขายส้มตำในหมู่บ้านในชนบท เขาต้องขอเงินมารดาใช้ ได้ไม่เกินวันละ 10 บาท หรือบางครั้งไม่ได้เลย (ดูรายละเอียดในบทที่ 4 การผสมผสานการรักษาภายใต้หัวข้อ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง)

กรณีของ จ และ ข รับราชการครู จะพยายามปกปิดการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์มากที่สุด เพราะสำนึกว่าครูควรเป็นแบบอย่างที่ดี ดังเช่น

“...ตัวเองสอนเด็ก เราให้ความรู้เขาว่าเป็นแบบนี้ ๆ ...ได้รับความรู้มาก็มาสอน คิดน้อยใจว่าทำไมต้องมาเป็น ทำไมต้องเป็นเรา เรากลับที่สุดแต่เรามาเป็นเสียเอง เคยสอนเด็กตามทฤษฎี แล้วเรามาเป็นเสียเอง เราเป็นตัวอย่างให้เขา ถ้าเด็กรู้ใคร ๆ รู้จะทำอย่างไร ตอนนี้เพื่อนฝูงยังไม่มีใครรู้จะไม่บอกกับใคร.....” (ข., 13 ส.ค. 39)

1.4 ระยะเวลาที่รู้ติดเชื้อเอชไอวีและเป็นเอดส์ ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ช่วงระยะเวลาที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์รู้ว่าตนเองเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มาจนกระทั่งถึงวันที่ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ครั้งแรกอยู่ในช่วงระหว่าง 0-1 ปี มี 25 ราย 1-3 ปี มี 3 ราย และ 3-5 ปี มี 2 ราย ความแตกต่างของระยะเวลาการรับรู้ผลการติดเชื้อเป็นปัจจัยหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ในผู้ที่รับรู้ผลการติดเชื้อมาเป็นระยะเวลานานมักจะกล่าวว่าในระยะแรกที่ได้รับผลจะเคร่งครัดในการเอาใจใส่ดูแลสุขภาพ รับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ ออกกำลังกายสม่ำเสมอ หลีกเลี่ยงปัจจัยเสี่ยงและสิ่งบันเทิงสนสุขภาพเหล่านี้เป็นต้น พร้อม ๆ กับความพยายามในการ “ทำใจ” ด้วยวิธีการต่าง ๆ ตามความเชื่อควบคู่ไปกับการปกปิดสถานภาพของตน แต่เมื่อเวลาผ่านไปนานขึ้น ในกรณีที่ยังไม่มีอาการแสดงทางร่างกายหลายรายเริ่มค่อย ๆ ลดการให้ความสำคัญในการดูแลสุขภาพตนเอง ไม่เคร่งครัดในการดูแลตนเองอีกต่อไป แต่อีกหลายรายก็ไม่อาจกระทำการดูแลตนเองให้ดีได้ หรือกระทำไม่ได้เนื่องจากอาการเจ็บป่วยที่คุกคามมากขึ้น ๆ ขณะเดียวกันกำลังใจก็อาจเสื่อมถอยลงจนไม่อาจรวบรวมสมาธิในการ “ทำใจ” ได้ และสูญเสียความหวัง ในทาง

กลับกัน มีหลายรายที่กล่าวว่าเมื่อรู้ผลครั้งแรก เสียใจมาก ทำใจให้ยอมรับไม่ได้ และประชดชีวิตด้วยการเที่ยวเตร่ คี๋มสุรามีนเมา ไม่สนใจในการดูแลสุขภาพตนเอง และได้ตระหนักในภายหลังเมื่อโรคคุกคามสุขภาพร่างกายเจ็บป่วยและทรุดโทรมลง จึงเริ่มให้ความสนใจกับการดูแลตนเองด้วยวิธีการต่าง ๆ อย่างจริงจัง

มีรายงานการศึกษาที่พบว่า ความสามารถในการดูแลและการปรับตัวจะเพิ่มมากขึ้นเมื่อระยะเวลาผ่านไปนานขึ้น (พิภูต นันทชัยพันธ์, 2539) ในขณะที่ผลการศึกษาของเกสร เหล่าอรรตะ (2540) กลับพบว่า ระยะของโรคและระยะเวลาตั้งแต่รับรู้การติดเชื้อจนถึงปัจจุบันไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเอง

ตัวอย่างข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลหลัก

“.....ผมกินอาหารทุกอย่างที่สะอาด.....ระมัดระวังเรื่องการกิน.....ผมทดลองกินทีละอย่าง แต่กินในครั้งเดียวทีละมาก ๆ เลยดูว่าเรากินได้หรือไม่.....แรก ๆ ผมก็ออกกำลังกายเสมอ เล่นกีฬา วิ่งทุกวัน หลัง ๆ มาถึงช่วงนี้ไม่ค่อยได้ทำ (หัวเราะ) เพราะรู้สึกว่าตัวเองสบายดี ยังแข็งแรงดี ยังเหมือนคนปกติ.....ลืมน้ำ ขี้เกียจบ้าง.....” (ณ , 15 ต.ค. 39 รับรู้ผลการติดเชื้อนาน 11 เดือน)

“.....ตอนรู้ครั้งแรกใจหดหู่ อย่างไรก็ไม่รู้ ดูแล้วมีความรู้สึกว้า....โอ (ขมวดคิ้ว) บางทีก็อาบเขา (สายหน้า).....ผมคิ่มเหล้าหนักจนเมา ประชดชีวิต เกือบทุกวันติดต่อกันเกือบเดือน อาการผมทรุดหนัก คิ่มเหล้าจัด สูบบุหรี่จัด โอ เจ็บคอ น้ำหนักลด กว่าฟื้นตัวได้นาน ถ้าผมรู้ว่ามันจะแยกลงสาบแบบนี้ ผมจะไม่ทำตัวแบบนี้.....” (ศ, 26 ก.ย. 39)

กรณีของ ด เมื่อรับรู้ครั้งแรกเขาเล่าว่า

“....พยายามคิดว่าคงไม่ใช่ ผมไม่เชื่อ คือผมโกหกตัวเอง ปลอบใจตัวเอง ไม่ได้คิดอะไรต่อ....ตอนนี้ตุ่มคันเริ่มขึ้น คันมาก ผมใช้น้ำตาเทียนหยดใส่มัน.....ผมอ่อนเพลียและผมลง.....แต่ทุกวันนี้ไม่หกลอกตัวเองแล้ว ไม่รู้ยอมรับเมื่อไร.... แต่ถ้าคันมาก ๆ มันก็ไม่ไหว ไม่มีสมาธิในการทำอะไรทั้ง

นั่น....เหล้าไม่กินเลิกไปเลย....ออกกำลังกายทุกวัน....” (รับรู้ผลการ
ติดตาม 3 เดือน) (ค , 24 ต.ค. 39)

1.5 การทำหน้าที่ในครอบครัว หมายถึงบทบาทหน้าที่ของบุคคล บทบาทหน้าที่ในครอบครัวและสังคม ซึ่งเป็นปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ กล่าวคือ ในผู้ที่ยังเป็นโรค บุคคลที่มีความสำคัญมักได้แก่ บิดา มารดา ญาติสนิทหรือคู่รัก ในผู้ที่สมรสแล้วก็มักจะมีคู่สมรสและบุตรเข้ามาเกี่ยวข้องด้วย การตระหนักในบทบาทหน้าที่และความรับผิดชอบต่อบุคคลเหล่านี้เป็นปัจจัยหนึ่งที่เป็นแรงจูงใจไปสู่การกระทำการดูแลตนเอง บางรายตั้งความหวังและเป้าหมายใหม่สำหรับเวลาที่เหลืออยู่ในการทำประโยชน์ ให้แก่ตนเองและบุคคลอันเป็นที่รักและห่วงใย ดังเช่นกรณีของ อ ที่ติดเชื้อเอชไอวีจากสามี ภายหลังที่สามีเธอเสียชีวิต เธอต้องรับผิดชอบครอบครัว ประกอบด้วยมารดาอายุ 60 ปี (ป่วยเป็นโรคหัวใจ) ลูกสาวอายุ 6 ปี และหลานสาวอายุ 8 ปี ต่อมาเธอเริ่มป่วย มารดาต้องเป็นฝ่ายรับจ้างทำงานหาเลี้ยงครอบครัว มารดาและลูกจึงเป็นแรงบันดาลใจให้เธอพยายามกระทำการดูแลตนเองให้ดี มีบางรายปกปิดเรื่องราวเอาไว้เพราะเกรงว่าบิดา มารดา ญาติพี่น้องจะเสียใจ กระทั่งกระเทือนจิตใจหรืออาจส่งผลกระทบต่อชื่อเสียง เกียรติยศของวงศ์ตระกูล ในขณะที่เดียวกันก็อาจมุ่งมั่นตั้งใจเอาใจใส่ดูแลสุขภาพร่างกาย ระมัดระวังการแพร่เชื้อ ตลอดจนแสวงหาข้อมูลและวิธีการรักษาเยียวอย่างสม่ำเสมอ นอกจากนี้บทบาทหน้าที่ทางสังคมอื่น ๆ ทั้งที่เกี่ยวข้องกับอาชีพการงาน ภาพพจน์ที่ดีและการมีกิจกรรมในชุมชนก็มีส่วนเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลตนเอง ดังในกรณีที่มีอาชีพเป็นครู ซึ่งเป็นที่รับรู้โดยทั่วไปว่าคือ พ่อพิมพ์แม่พิมพ์ของชาติ ต้องเป็นแบบอย่างอันดีแก่ศิษย์ (กรณีของ จ และ ข ข้อ 1.3) หรือในบุคคลที่ได้รับการตีค่าและคาดหวังจากครอบครัวและสังคมว่าเป็นคนดีของชุมชน เป็นลูกที่ดี จะมีความยากลำบากในการ “ทำใจ” และมักจะมีพฤติกรรมที่ปกปิดและรักษาความลับไว้เป็นอย่างดี รวมทั้งส่งผลต่อความตั้งใจในการทำนุบำรุงรักษาสุขภาพอย่างเคร่งครัด

1.6 ความรู้และประสบการณ์ มีการศึกษาพบว่าประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการเคยเป็นผู้ได้ดูแลผู้เป็นเอดส์มาก่อน มักจะเป็นผู้ที่สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ดี (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539) การศึกษานี้พบว่า ความรู้และประสบการณ์ เป็นปัจจัยที่พบว่ากำหนดวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ผู้ที่มีความรู้ดี มักเป็นผู้ที่มีการศึกษาในระดับสูง โดยเฉพาะผู้ที่มิวุฒิทางการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไปนั้น ซึ่งมีจำนวน 4 ราย จะให้ความสำคัญกับการดูแลรักษาสุขภาพเป็นอย่างดี แสวงหาวิธีการรักษาและเฝ้าติดตามข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคเอดส์ และความก้าวหน้าในการค้นคว้าวิธีการรักษา ในขณะเดียวกันก็ให้ความ

สำคัญกับการปกปิดการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นโรคเอดส์ไม่ต้องการให้สังคมรู้ กลัวส่งผลกระทบต่อหน้าที่การทำงานและชื่อเสียง (กรณีของ จ และ ข หัวข้อ 1.3) พยายามทำให้ยอมรับได้ค่อนข้างยาก ส่วนผู้ที่มีความรู้หน่อย มักจะปล่อยไปตามกรรม ความเชื่อเรื่องบาปบุญมักจะเป็นปัจจัยร่วมในการปฏิบัติ บางรายทำพิธีสะเดาะเคราะห์เพื่อต่ออายุ บายศรีสู่ขวัญเพื่อเรียกขวัญกลับคืนหรือทำพิธีกรรมอื่น ๆ ที่เป็นการเสริมสร้างขวัญกำลังใจ การต่อรอง สร้างความสัมพันธ์ในสังคม การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง และการบำบัดอาการ นอกจากความเชื่อเรื่องบาปบุญแล้วยังมีปัจจัยร่วมอื่น ๆ อีกเช่น ฐานะทางเศรษฐกิจ ระยะเวลาการเป็นโรค เป็นต้น ประสบการณ์เป็นอีกปัจจัยที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์บางรายเคยใช้การทำสมาธิเพื่อ “ทำใจ” และรู้สึกสงบเป็นสุข และสบายใจ หน้าตาอึมเศร้าสดใสก็พยายามที่จะดำรงการทำสมาธิต่อไป รวมทั้งบอกเล่าให้กับรายอื่น ๆ นำไปปฏิบัติ (กรณีของ ค บทที่ 4 : การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ) บางรายบอกกับคนทั่วไปว่าเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคอื่น ๆ ที่ไม่ใช่โรคเอดส์แล้วได้รับความสนใจเอาใจใส่ดูแลดี ก็มักจะใช้วิธีเดิมซ้ำ ๆ ประสบการณ์ที่เคยพบเห็นปฏิกิริยาการยอมรับผู้เป็นโรคเอดส์ที่เกิดกับสมาชิกในครอบครัวหรือชุมชน ประสบการณ์จากการรับรู้ถึงวิธีการจัดการกับอาการต่าง ๆ ที่ได้รับถ่ายทอดต่อ ๆ กันมาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เช่น การรับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ อาหารแสง การใช้สมุนไพรต่าง ๆ ตลอดจนประสบการณ์ในการรักษาเยียวยาอาการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ ที่เคยปฏิบัติหรือญาติพี่น้องแนะนำ ก็เป็นส่วนหนึ่งที่มีผลต่อการผสมผสานการรักษา (ดังกรณีของ ก; ก; ส; บทที่ 4 : การบำรุงรักษาสุขภาพให้แข็งแรง)

1.7 ภาวะทางอารมณ์และจิตใจ เป็นอีกปัจจัยที่พบว่ามีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์ สภาพจิตใจที่วิตกกังวล สับสน คิดมาก เครียด หรือฟุ้งซ่าน มักเกี่ยวข้องสัมพันธ์กับปัจจัยอื่น ๆ เช่น ปัญหาภาวะสุขภาพหรืออาการทางร่างกาย ปัญหาเศรษฐกิจ ไม่มีเงิน ไม่มีงาน เป็นต้น ซึ่งมีผลต่อกลวิธีการทำใจ ทำให้ “ทำใจไม่ได้” ไม่สามารถทำใจปลง หรือปล่อยวาง หรือทำสมาธิได้ เป็นต้น ความรู้สึกหวาดกลัว หวาดระแวงว่าสังคมคอยจับจ้อง และอาจรู้ได้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ ส่งผลต่อกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น ในขณะเดียวกันภาวะของอารมณ์และจิตใจก็มีผลต่อกลวิธีการผสมผสานการรักษา ทั้งการเลือกวิธีการปฏิบัติและการมุ่งมั่นตั้งใจในการปฏิบัติเพื่อดูแลตนเอง รายละเอียดของข้อมูลกรณีตัวอย่างดังข้อ 1.2, 1.3, 1.4, และบทที่ 4

2. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมเป็นปัจจัยภายนอกที่พบว่ามีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ประกอบด้วยปัจจัยต่าง ๆ ดังนี้

2.1 ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัว และสังคม เป็นปัจจัยภายนอกที่กำหนดพฤติกรรมต่าง ๆ ในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ยังไม่เปิดเผยกับครอบครัว บางรายใช้วิธีทดสอบการยอมรับของครอบครัวโดยการพูดในเชิงไม่จริงจังว่าเป็นโรคเอดส์ ในรายที่เปิดเผยสภาพแก่สมาชิกในครอบครัว และได้รับการยอมรับ ได้รับความเห็นใจเข้าใจ การสนับสนุนด้านอารมณ์ จิตใจอย่างดี มีความรักใคร่ห่วงใย ย่อมส่งผลให้สามารถ “ทำใจ” ได้ตลอดจนเป็นกำลังใจในการให้ความสนใจเอาใจใส่บำรุงรักษาเยียวสุขภาพต่อไป หรือปฏิบัติการไม่ยอมรับของชุมชนที่พูดจากระทบกระทั่งเบียดเบียน ปฏิเสธ ไม่คบหาสมาคมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ก็ย่อมส่งผลต่อความสามารถในการ “ทำใจ” ด้วยเช่นกัน ในกรณีที่ยังไม่เป็นที่เปิดเผยต่อชุมชน ปัจจัยด้านประสบการณ์จะเข้ามามีส่วนกำหนดด้วย ถ้าในชุมชนเคยมีผู้เป็นโรคเอดส์ การยอมรับของชุมชนที่เคยเกิดขึ้นมาก่อน จะมีส่วนในการตัดสินใจเลือกกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น

ตัวอย่างข้อมูลบางส่วนของผู้ให้ข้อมูลหลัก

“.....พ่อและแม่ไม่ได้ร้องไห้ แต่ก็พูดว่าทำไมถึงเป็นอย่างนี้ จะเป็นอะไรก็ช่างเถอะก็ลูกแม่เหมือนเดิมมันแหละ พ่อและแม่ไม่ให้ทำอีก บอกว่าอย่าทำอีก อย่าคิดสั้นพูดในทำนองปลอบใจ แต่พอบอกแล้วมันกลับบ้าน เขากลับมาให้กำลังใจ (ร้องไห้) ช่วงยังไม่บอกไม่เคยร้องไห้ แต่ตอนบอกแม่ผมร้องไห้ ในช่วงนั้นผมสืบสานเรื่องช่วยงานพ่อแม่ทำนาและโรงสีแต่พอบอกให้รู้ก็ดีขึ้น พ่อและแม่เข้าใจไม่เคยแสดงอาการรังเกียจ กินข้าวด้วยกันผิวดำ เข้าใจว่าเขาจะรังเกียจ แต่ไม่เป็น มีพ่อ แม่ น้องสาว น้องชาย อา และน้องเขยรู้ พี่ชาย 2 คนไม่รู้ พ่อและแม่ให้กำลังใจผมมาก ผมได้กำลังใจมาก.....ที่ผมบอกแล้วว่าเป็นงูสวัดและทานยาโรงพยาบาลจนหาย นาน~2 อาทิตย์ มีแผลเป็น ช่วงหลัง ๆ ผมดีขึ้นมาก ทั้งร่างกายและจิตใจ ในช่วง 2 ปี ที่ผ่านมานั้นเหมือนเราอยู่คนเดียวในโลก มีความรู้สึกอีกอัน ช่วงนั้นไม่มีความหวังอะไรเลยอยู่ให้ถึงวันนั้น....” (บ , 11 ก.พ. 40)

“.....ตอนก่อนนั้นคิดหลาย เคียวนี่ไม่ค่อยคิดแล้วครอบครัวไม่รังเกียจ แม่ไม่รังเกียจ ยังให้ความอบอุ่นคือเก่า มีกำลังใจเพราะครอบครัว กำลังใจคือยาชนิดหนึ่ง เพราะเพื่อนไม่รังเกียจ ให้กำลังใจเสมอ ทำให้จิตใจดีขึ้น ยาม

เข้าไปวัดไปทำบุญ ทำบุญแล้วจิตใจสบายขึ้น ตั้งใจไปทำตอนสามสี่
ใหม่ ๆ ไปทุกวัน ตอนหลังไม่ได้ไปทุกวันเดือนหว่างอัน แม่พาไปนั่ง
สมาธิกับพระที่วัดไปแล้วรู้สึกสบายใจขึ้น ถึงเดือนน้องที่บ้านชีวิตใหม่
จะนัดมารวมกลุ่มกันมาอบรมปรึกษากัน ออกความคิดเห็นกัน แต่ละคร้ง
มากันประมาณ 10 คน แต่ในสมุคมีชื่ออยู่ 30-40 คน เพื่อนัดเดือนละ 2
ครั้ง.....” (ค , 12 พ.ย. 39)

ผลการศึกษาดังกล่าวคล้ายคลึงกับการศึกษาของพิบูล นันทชัยพันธ์ (2539) พบว่า ทศ
นคติของครอบครัวและชุมชนที่ดีมีการปฏิบัติที่ไม่ค่อยแบ่งแยก ผู้คิดเชื่อกสามารถอยู่ร่วมกับชุม
ชนได้ตามปกติสุขพอสมควร และเปรมฤทัย น้อยหมื่น ไวย (2536) พบว่า ผู้ที่มีการสนับสนุนทาง
สังคมน้อยจะมีความพร้อมในการดูแลตนเองมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพวงทิพย์ ชัย
พิบาลสฤษดิ์ (2531) และสุธีรา สุนตระกูล (2535) ที่พบว่า ครอบครัวโดยเฉพาะภรรยา และแม่
เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุดในกระบวนการตอบสนองการเผชิญปัญหา และการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม
ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

2.2 สถานการณ์แวดล้อม สถานการณ์แวดล้อม เช่น เหตุการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นใน
ชีวิต กลุ่มสตรีเริ่มเจ็บป่วยหรือเสียชีวิตมีผลต่อการ “ทำใจได้” และ “ทำใจไม่ได้” มีผลต่อการเปิดเผย
สถานภาพและอาจนำไปสู่ความพยายามดูแลสุขภาพตนเองอย่างเคร่งครัด การมีโอกาสเข้ากลุ่มพบ
ปะผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ทำให้ได้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูล ประสบการณ์ต่าง ๆ (ดัง
กรณี ค บทที่ 4 : การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ) ตลอดจนสิ่งแวดล้อมด้านสถานที่อยู่อาศัย
ต่างก็เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ดัง
กรณี ค ที่ไม่สามารถดูแลตนเองเรื่องรับประทานอาหารได้เพราะเป็นตำรวจต้องอยู่รวมกันเป็นหมู่

2.3 ข้อมูลข่าวสาร และสื่อต่าง ๆ ข้อมูลข่าวสารและสื่อต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับโรคเอดส์ที่
ได้รับรู้อย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง ไม่ว่าจะเป็นข่าวสารการค้นคว้าวิจัย และยารักษาโรคเอดส์ ทั้งโดย
การแพทย์สมัยใหม่ และการแพทย์พื้นบ้าน ตลอดจนสถานการณ์ต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ จำนวน
ของผู้ติดเชื้อที่เพิ่มจำนวนมากขึ้น ล้วนมีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองได้ (ดังกรณีของ ผ ข้อ
1.3; ฎ บทที่ 4 : การสร้างความหวัง)

2.4 บริการด้านสุขภาพที่ได้รับและแหล่งประโยชน์อื่น ๆ ระบบการดูแลสุขภาพและแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ที่มีอยู่ในชุมชนในสังคม มีทั้งภาครัฐและเอกชน ทั้งการแพทย์สมัยใหม่และการแพทย์พื้นบ้าน ในระบบเหล่านี้มีองค์ประกอบคือ ระบบของสถานบริการและผู้ให้บริการ ระบบของการให้บริการในต่างสถานที่กันมีความแตกต่างซับซ้อนไม่เหมือนกัน บางสถานที่ที่เป็นแหล่งให้บริการด้านการให้คำปรึกษาเท่านั้น บางสถานที่มีระบบการบริการที่ดี สะดวก อุปกรณ์ทางการแพทย์ทันสมัยและเพียงพอ มีการบริการที่ค่อนข้างสมบูรณ์ ครอบคลุม สะดวกแก่การติดต่อเข้าถึง บางสถานที่อุปกรณ์ไม่เพียงพอ ขาดแคลนบุคลากร การบริการไม่สะดวกและชักช้า ตลอดจนลักษณะนิสัยส่วนตัวของผู้ให้บริการมีส่วนในการเลือกสถานบริการ ผู้ให้บริการที่มีความเข้าใจ ผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ให้คำแนะนำ ปรึกษา และให้กำลังใจมีส่วนช่วยให้สามารถ “ทำได้” หรือเลือกพฤติกรรมการปกปิดที่เหมาะสมได้

“....ผมไม่พอใจระบบการตรวจรักษาคนไข้ที่โรงพยาบาล ตอนนั้นผมไม่สบาย กินข้าวไม่ได้ ลื่นผมเป็นฝ้า ผมก็ไปตรวจ หมอทำเปิดเผยเกินไป (หน้าบึ้ง น้ำเสียงห้วน กร้าว) ลองคิดดูซิคนรอตรวจอยู่แถวนั้นก็ มี เขาให้ผมอ้าปากขึ้นดู แล้วบอกว่าอย่างนี้ต้องให้แน่ ๆ เลย คิดเชื้อเอชไอวี เขาเขียนตัวเอชไอวีไว้ที่บัตรผมตัวเบ้อเร่อ ลองคิดดูซิถ้าใครเห็นแล้วเขาก็รู้หมดเลยสิ ที่นั่นตรวจพอผิวเผินเท่านั้น.....” (ศ, 26 ก.ย. 39)

นอกจากนี้ยังมีรายละเอียดที่ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายบรรยายไว้ในการเล่าเรื่องบทที่ 4 อาทิ

กรณีของ จ ในการปกปิดอาการที่กล่าวถึงการไปใช้บริการที่โรงพยาบาลต่างจังหวัด เพราะ ไม่มีใครรู้จัก

กรณีของ ข ที่เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลเป็นคนนำไปพูดในชุมชน

กรณีของ ง; ก; บ; ค; ก; ร; และ น ในหัวข้อการปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ

จากปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ทั้งหมดดังกล่าว จะเห็นว่าแต่ละปัจจัยล้วนแต่มีผลกระทบหรือเกี่ยวข้องกับทุกกลวิธีย่อยของวัฒนธรรมการดูแลตนเอง และในแต่ละปัจจัยต่างก็สามารถเป็นปัจจัยร่วมซึ่งกันและกันควบคู่กันไปได้

สรุป

ปัจจัยที่พบว่ามีอิทธิพลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเองมี 2 ด้าน คือ 1) ปัจจัยด้านบุคคล ประกอบด้วย ความเชื่อ ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย อาชีพและรายได้ ระยะเวลาที่รู้โรคติดเชื้อ เอชไอวี การทำหน้าทีในครอบครัว ความรู้และประสบการณ์ และสภาพะทางอารมณ์และจิตใจ 2) ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมประกอบด้วย ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัวและสังคม สถานการณ์แวดล้อม ข้อมูลข่าวสารและสื่อต่าง ๆ และบริการด้านสุขภาพที่ได้รับและแหล่งประโยชน์อื่น ๆ

ความเชื่อว่าเป็นโรคเอดส์เป็นโรคที่น่ารังเกียจ น่ากลัว และโรคแห่งความสูญเสีย ส่งผลให้เกิดกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้นในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง การเชื่อมโยงความเชื่อเข้ากับเรื่องกรรม และสิ่งที่อยู่เหนืออำนาจการควบคุม ทำให้มีการเลือกกลวิธีการ “ทำใจ” มาช่วยให้เกิดการยอมรับ รวมไปถึงการผสมผสานวิธีการต่าง ๆ มาใช้ในการรักษา อาการและอาการแสดงที่ปรากฏจากความเจ็บป่วย เช่น คุ่นคั้นตามร่างกายนำไปสู่การปกปิดซ่อนเร้น โดยการสวมเสื้อแขนยาวหรือคิดหาวิธีบรรเทาอาการคัน ความเจ็บป่วยทางร่างกายทำให้ทำงานไม่ได้ ไม่มีรายได้ ไม่มีเงิน ไม่สามารถจัดหาอาหารที่มีประโยชน์รับประทานได้ ปฏิบัติการยอมรับของครอบครัวและสังคมส่งผลให้อยู่ในสภาพที่ปกปิดซ่อนเร้น ตัดขาดจากสังคม มีผลต่อการไปขอรับคำปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือเหล่านี้เป็นต้น จะเห็นได้ว่าแต่ละปัจจัยสามารถส่งผลกระทบต่อกลวิธีต่าง ๆ ในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง บางปัจจัยเป็นปัจจัยร่วมกับปัจจัยอื่น ๆ ได้ และแต่ละปัจจัยส่งผลกระทบซึ่งกันและกันได้เช่นกัน



บทที่ 7

สรุปการศึกษาอภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

สรุปการศึกษา

การศึกษา “วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ : การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย” มีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจการดูแลตนเองจากทัศนะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ โดยผ่านคำถามการวิจัยตามลำดับคือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายของโรคเอดส์อย่างไร ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายของการดูแลตนเองอย่างไร ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีการรับรู้และให้ความหมายการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขอย่างไร ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีกระบวนการในการดูแลตนเองอย่างไร และมีปัจจัยอะไรบ้างที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

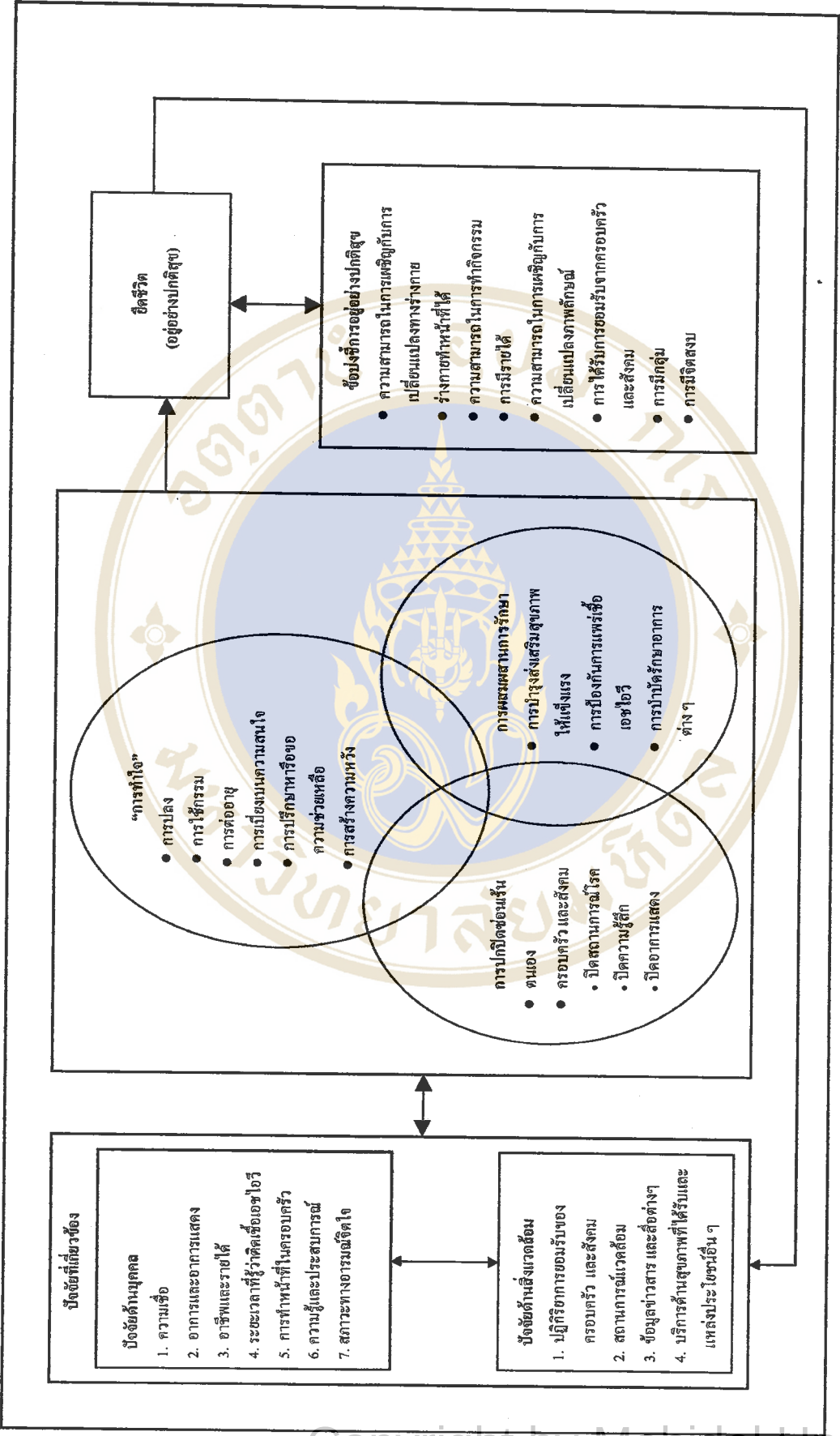
สถานที่เก็บข้อมูล โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key-informants) เป็นผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ จำนวน 30 ราย ที่มารับการตรวจรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล ได้รับการคัดเลือกแบบเจาะจงตามเกณฑ์มีอายุระหว่าง 22-40 ปี (เฉลี่ย 28.3 ปี) เพศชายมากกว่าเพศหญิงเท่ากับ 5:1 ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างรายได้ไม่แน่นอน และค่อนข้างต่ำ การศึกษาระดับประถมศึกษาเป็นส่วนใหญ่ มีสถานภาพสมรสมากที่สุด ระยะเวลาการสมรสอยู่ในช่วง 1-5 ปี ลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวชายมากกว่าครอบครัวเดียวภายหลังการติดเชื้อว่างงาน 10 ราย เปลี่ยนงาน 3 ราย และ

ทำงานเคม 17 ราย ระยะเวลาที่รู้ว่าติดเชื้ออยู่ในช่วง 0-1 ปี จำนวน 25 ราย เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่แสดงอาการ 5 ราย มีอาการและเป็นเอดส์ 25 ราย

ผลของการศึกษานี้แสดงให้เห็นกระบวนการของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามความรู้ ความเชื่อ และประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งสามารถสรุปผลของการศึกษาได้ดังต่อไปนี้ (ดูแผนภูมิที่ 4)





แผนภูมิที่ 4 รูปแบบของวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์

วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ จากการศึกษาพบว่า เป็นวิธีการที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้เรียนรู้และพัฒนาทัศนคติ ค่านิยม และปรับวิถีชีวิตและแบบแผนพฤติกรรมให้เข้ากับโลกหรือวัฒนธรรมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นโรคที่มีตราประทับตีตรา ปัญหาความเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและเศรษฐกิจ ที่เป็นผลกระทบจากโรคเอดส์ ส่งผลให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ตระหนักถึงความต้องการกระทำการดูแลตนเองให้สอดคล้องกับวัฒนธรรมและความเชื่อของตนเกี่ยวกับโรคเอดส์

วัฒนธรรมการดูแลตนเองที่พบในการศึกษา เป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง และเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลาตามปัจจัยเงื่อนไขที่มีอิทธิพลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเอง 2 ด้านคือ ปัจจัยด้านบุคคล และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ปัจจัยด้านบุคคลประกอบด้วยปัจจัยด้านต่าง ๆ อีก 7 ด้านคือ ด้านความเชื่อ ด้านอาการและอาการแสดง ด้านอาชีพ และรายได้ ด้านระยะเวลาที่รู้ว่าเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ด้านการทำหน้าที่ในครอบครัว ด้านความรู้และประสบการณ์ และด้านภาวะทางอารมณ์จิตใจ สำหรับปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมประกอบด้วยปัจจัยต่าง ๆ 4 ด้านคือ ด้านปฏิริยาการยอมรับของครอบครัวและสังคม ด้านสถานการณ์แวดล้อม ด้านข้อมูลข่าวสารและสื่อต่าง ๆ และด้านบริการด้านสุขภาพที่ได้รับและแหล่งประโยชน์อื่น ๆ ปัจจัยแต่ละปัจจัยทั้งหมดดังกล่าว ต่างมีความเกี่ยวข้องซึ่งกันและกัน และส่งผลกระทบต่อทุกวัฒนธรรม และในแต่ละปัจจัยสามารถเป็นปัจจัยร่วมส่งผลกระทบควบคู่ไปกับปัจจัยอื่น ๆ ได้

วัฒนธรรมการดูแลตนเองประกอบด้วย 3 กลวิธีหลัก ภายใต้กลวิธีหลักประกอบด้วยกลวิธีต่าง ๆ 11 กลวิธี ดังนี้

1. กลวิธีการ “ทำใจ” เป็นกระบวนการของความพยายามปรับสภาวะทางจิตใจและอารมณ์ให้มีจิตสงบ สบายใจ มีพลังใจเข้มแข็ง สามารถยืนหยัดต่อสู้เพื่อการมีชีวิตที่ยาวนานขึ้น หรือชีวิตที่ดีออกไป ขณะเดียวกันก็ดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุข โดยมีกลวิธีในการดูแลตนเอง 6 วิธี วิธีเหล่านี้สัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจภายนอกตนและภายในตน วิธีที่สัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจนอกตนได้แก่ การปลง การใช้กรรม และการต่ออายุ วิธีที่สัมพันธ์กับความเชื่อในพลังอำนาจในตนได้แก่ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ และการสร้าง ความหวัง พบว่าในแต่ละกลวิธีมักจะเริ่มด้วยการตระหนักในปัญหาที่เกิดขึ้นก่อน โดยที่การปลง เป็นความพยายามทำใจให้ยอมรับสภาพควบคู่กับการลดความสำคัญขงปัญหาที่กำลังเผชิญอยู่

การใช้กรรมดีเนื่องมาจากความเชื่อเรื่องกรรม 2 ลักษณะคือ กรรมที่เกิดจากการกระทำของตนเอง และกรรมตกทอดสืบต่อมา การชดใช้กรรมจึงเป็นการยอมรับสภาพควบคู่กับการพยายามประกอบกรรมดีด้วยวิธีการต่าง ๆ ทางศาสนา เช่น การสวดมนต์ ไหว้พระ ทำบุญ ใสบาตร ฟังสมาธิ ตลอดจนงานวช เป็นต้น การต่ออายุเป็นการประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ เพื่อเรียกขวัญ สะเดาะเคราะห์ ต่ออายุ ขับไล่ผี ผูกแขน รคน้ำมันต์เพื่อเป็นสิริมงคลกับชีวิต ทั้งนี้สืบเนื่องจากความเชื่อในสิ่งที่อยู่เหนือการควบคุมเหนืออำนาจของมนุษย์ที่จะเข้าไปจัดการได้ เป็นวิธีการที่อ้างเหตุผลเข้าข้างตนเองเพื่อลบล้างกลบเกลื่อนความจริง การเบี่ยงเบนความสนใจเป็นวิธีการหันเหความสนใจออกจากสภาพวิกฤติปัญหาที่เผชิญอยู่ไปสู่สิ่งกระตุ้นอื่น ๆ เช่น การดูโทรทัศน์ การทำกิจกรรมต่าง ๆ หรือวิ่งเล่น เป็นต้น การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ พบว่าผู้ให้คำปรึกษาและช่วยเหลือมี 2 กลุ่มคือ บุคลากรด้านสุขภาพและไม่ใช่นักวิชาการด้านสุขภาพ เป็นบุคคลในองค์กรทั้งของรัฐและเอกชน รวมถึงบิดา มารดาญาติใกล้ชิด หรือบุคคลสำคัญ หรือแม้กระทั่งหมอดูดวงชะตาราศี รวมทั้งการพยายามแสวงหากลุ่มหรือเครือข่ายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เพื่อปรึกษาหารือ แลกเปลี่ยนความคิดเห็นหรือประสบการณ์ และสุดท้ายคือการสร้างความหวัง พบว่ามีทั้งความหวังที่เป็นจริง (realistic hope) และความหวังหลอกหรือไม่เป็นจริง (false hope) การสร้างความหวังที่เป็นจริงมักพบในผู้ที่ยอมรับสภาพการติดเชื้อเอชไอวี จึงตั้งความหวังหรือสร้างความหมายใหม่ให้กับชีวิตในลักษณะที่เป็นจริงได้ ส่วนการสร้างความหวังหลอกมักพบในผู้ที่ยังไม่สามารถยอมรับความจริงได้ จึงมักจะคิดฝันหรือมีความหวังที่ไม่สอดคล้องกับความเป็นจริงหรือเป็นไปได้ยาก

การ “ทำใจได้” หรือ “ทำใจไม่ได้” ขึ้นอยู่กับปัจจัยเงื่อนไขทั้ง 2 ด้านดังกล่าว การ “ทำใจ” อาจแปรเปลี่ยนไม่คงที่ได้ และพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์อาจใช้วิธีใดวิธีหนึ่งหรือหลายวิธีรวมกัน หรือใช้กลับไปกลับมาในการดูแลตนเองตามปัจจัยเงื่อนไขต่าง ๆ

2 กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น เป็นกระบวนการของความพยายามที่จะปกปิดสถานภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ไว้ให้ล่าช้าออกไปมากที่สุด ให้ได้รับการยอมรับและดำรงความสัมพันธ์ไว้ ไม่ถูกปฏิเสธจากสมาชิกในครอบครัว เพื่อนฝูง หรือสังคมโดยทั่วไป ซึ่งจะส่งผลต่อสภาพจิต มีความเชื่อมั่นในตนเอง รู้สึกปลอดภัยสบายใจ และจิตสงบอันนำมาซึ่งพลังใจที่เข้มแข็งในการต่อสู้เพื่อไปสู่เป้าหมายการมีชีวิตรื่นยาวและอยู่อย่างปกติสุข วัฒนธรรมการปกปิดซ่อนเร้นที่พบ ประกอบด้วย 2 กลวิธีคือ การปกปิดตนเอง และการปกปิดครอบครัวและสังคม ทั้ง 2 กลวิธีมีความเชื่อมโยงสัมพันธ์กัน และเป็นการปฏิบัติที่สืบเนื่องมาจากความตระหนักรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ว่าเป็นโรคที่น่ากลัว น่ารังเกียจ นำมาซึ่งความอับอาย อาจส่งผลต่อวิธีการปกปิดที่นำมาใช้

กระทำการดูแลตนเอง โดยหลอกหรือโกหกตนเองว่าไม่ใช่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ หรือการพยายามหลอกลวง สำหรับการปกปิดครอบครัวและสังคม พบว่ามีวิธีการที่ใช้ปกปิด 3 กลวิธีคือ

2.1 การปกปิดสถานการณ์โรค เป็นความพยายามที่จะปกปิดสภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ไว้เป็นความลับมากที่สุดเท่าที่สภาพการณ์ต่าง ๆ จะเอื้ออำนวย มี 5 วิธีคือ ไม่เปิดเผย โกหกว่าเป็นโรคอื่น แยกตัว ซ่อนยา และเปิดเผยตามความจำเป็น

2.2 การปกปิดความรู้สึก เป็นความพยายามที่จะหาวิธีการปิดบังอารมณ์ความรู้สึกภายในจิตใจไม่ให้บุคคลอื่นรู้หรือสงสัยว่าตนคือผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ โดยการสร้างกระทำมี 4 วิธีคือ ร่วมวิพากษ์วิจารณ์ ทำตามปกติ หลีกเลี่ยงการพูดถึงโรคเอดส์ สวมแว่นดำ

2.3 การปกปิดอาการแสดงเป็นความพยายามปกปิดสภาพร่างกาย อาการหรืออาการแสดงของโรคให้รอดพ้นจากการสังเกตของคนทั่วไป วิธีการที่พบเสมอ ๆ คือ การสวมเสื้อแขนยาว กางเกงขายาวเพื่อปกปิดตุ่ม แผล สวมหมวกปิดบังใบหน้าที่คล้ำดำ ไม่ยอมออกจากบ้านในเวลากลางวัน บางรายครุ่นคิดถึงการฆ่าตัวตายเพื่อปกปิดอาการแสดง

3. การผสมผสานการรักษา เป็นส่วนหนึ่งของวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่เป็นการผสมผสานวิธีการดูแลตนเองจากความรู้และความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ และการดูแลรักษาอาการเมื่อเจ็บป่วยที่ได้เรียนรู้และได้รับการถ่ายทอดสืบต่อกันมา ทั้งจากระบบการแพทย์สมัยใหม่ ระบบการแพทย์พื้นบ้าน และระบบความเชื่อโดยทั่วไปในชุมชน โดยตั้งอยู่บนพื้นฐานในการตระหนักว่าการดูแลตนเองเป็นวิธีการและเป็นทางเลือกที่ดีที่สุดสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่จะดำรงภาวะสุขภาพ ยึดชีวิต และดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข รวมถึงการตระหนักว่ากายและจิตมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ซึ่งนำสู่กลวิธีการผสมผสานการรักษา 3 กลวิธีหลักคือ การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี และ การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ทั้ง 3 กลวิธี มีความเกี่ยวข้องเชื่อมโยงไม่อาจแยกขาดจากกันได้ ขณะเดียวกันก็มีความเชื่อมโยงสัมพันธ์กับการ “ทำใจ” และการปกปิดซ่อนเร้นด้วย

3.1 การบำรุงส่งเสริมสุขภาพให้แข็งแรง ประกอบด้วย 5 วิธีคือ การรับประทานอาหารและน้ำดื่ม การออกกำลังกาย การพักผ่อนและนอนหลับ การละเว้นสิ่งบันเทิงหนุ่สุขภาพ และการดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลและสิ่งแวดล้อม ในส่วนของการรับประทานอาหารและน้ำดื่ม พบว่าให้ความสำคัญกับอาหารที่มีประโยชน์ควบคู่กับอาหารที่บำรุงสุขภาพและอาหารที่ควรหลีกเลี่ยง ซึ่งจะเป็นอาหารที่บันเทิงหนุ่สุขภาพและอาหารแสดงตามความเชื่อ การออกกำลังกายกระทำเพื่อมุ่งหวังการมี

สุขภาพแข็งแรง เสริมสร้างภูมิคุ้มกันโรค ตลอดจนใช้เวลาความเจ็บป่วยออกไปให้ยาวนานขึ้น มีวิธีการออกกำลังกายแตกต่างกัน เช่น การทำงานหนักให้เหงื่อออก วิ่งเล่นหยอกล้อกับลูก การฝึกการบริหารในบ้าน เป็นต้น การพักผ่อนและการนอนหลับส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญกับการนอนหลับให้เพียงพอ โดยเฉลี่ยประมาณ 8-10 ชั่วโมง การนอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอเชื่อว่าเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้สุขภาพเสื่อมโทรมได้ สำหรับการพักผ่อน พบว่าส่วนใหญ่มักจะนอนพักหรือเอนหลังในเวลากลางวัน สำหรับการละเว้นสิ่งบันเทิงบนทอนสุขภาพนั้นพบว่าเกือบทุกรายจะถือว่าสุรา เบียร์ และ บุหรี่คือสิ่งบันเทิงบนทอนสุขภาพและส่วนใหญ่จะงดหรือเลิกไปเลย และอีกหลายรายที่หลีกเลี่ยงจากฝุ่นละออง แสงแดด และในที่ที่ชุมชนแออัด และสุดท้ายการดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลและสิ่งแวดล้อม ซึ่งได้แก่การทำความสะอาดร่างกาย เสื้อผ้า เครื่องนอน ตลอดจนข้าวของเครื่องใช้ต่าง ๆ ให้สะอาดอยู่เสมอ เพื่อป้องกันโรคแทรกซ้อนอันอาจนำไปสู่การเสื่อมโทรมของสุขภาพก่อนเวลาอันควร

3.2 การป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี เป็นการผสมผสานการรักษา ที่มีจุด มุ่งหมายในการป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อเอชไอวีควบคู่กับการป้องกันการรับเชื้อเอชไอวีเพิ่ม โดยคำนึงถึงการสวมถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ เป็นวิธีการที่น่าจะสืบเนื่องมาจากการตระหนักในความรับผิดชอบต่อความปลอดภัยของตนเองและสังคม ซึ่งจะนำไปสู่ความรู้สึกลึกซึ้ง ภูมิใจ มีคุณค่า มีความหมาย สบายใจ และสุขใจจากการกระทำ รวมทั้งเป็นวิธีที่ส่งผลดีต่อสุขภาพตนเองจากการไม่ได้รับเชื้อเพิ่ม นอกจากการป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีทางเพศสัมพันธ์แล้วพบว่าหลายรายได้พยายามป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีทางอื่น ๆ อีก อาทิ ทางการสัมผัสสารคัดหลั่งต่าง ๆ เช่น เลือด น้ำเหลืองจากบาดแผล บางรายป้องกันระมัดระวังแม้กระทั่งน้ำลาย การใช้เครื่องใช้ร่วมกัน ตลอดจนการสัมผัสร่างกายตามปกติเพราะความรู้สึกลึกซึ้งยังไม่สามารถวางใจได้สนิท

อย่างไรก็ตามพบว่ามีบางรายที่ไม่ได้ป้องกันบุคคลอื่นเมื่อมีเพศสัมพันธ์ โดยเฉพาะกับภรรยาซึ่งมักพบในผู้ที่ไม่เปิดเผยให้ภรรยารับรู้ หรือผู้ที่ภรรยาติดเชื้อเอชไอวีด้วยกัน

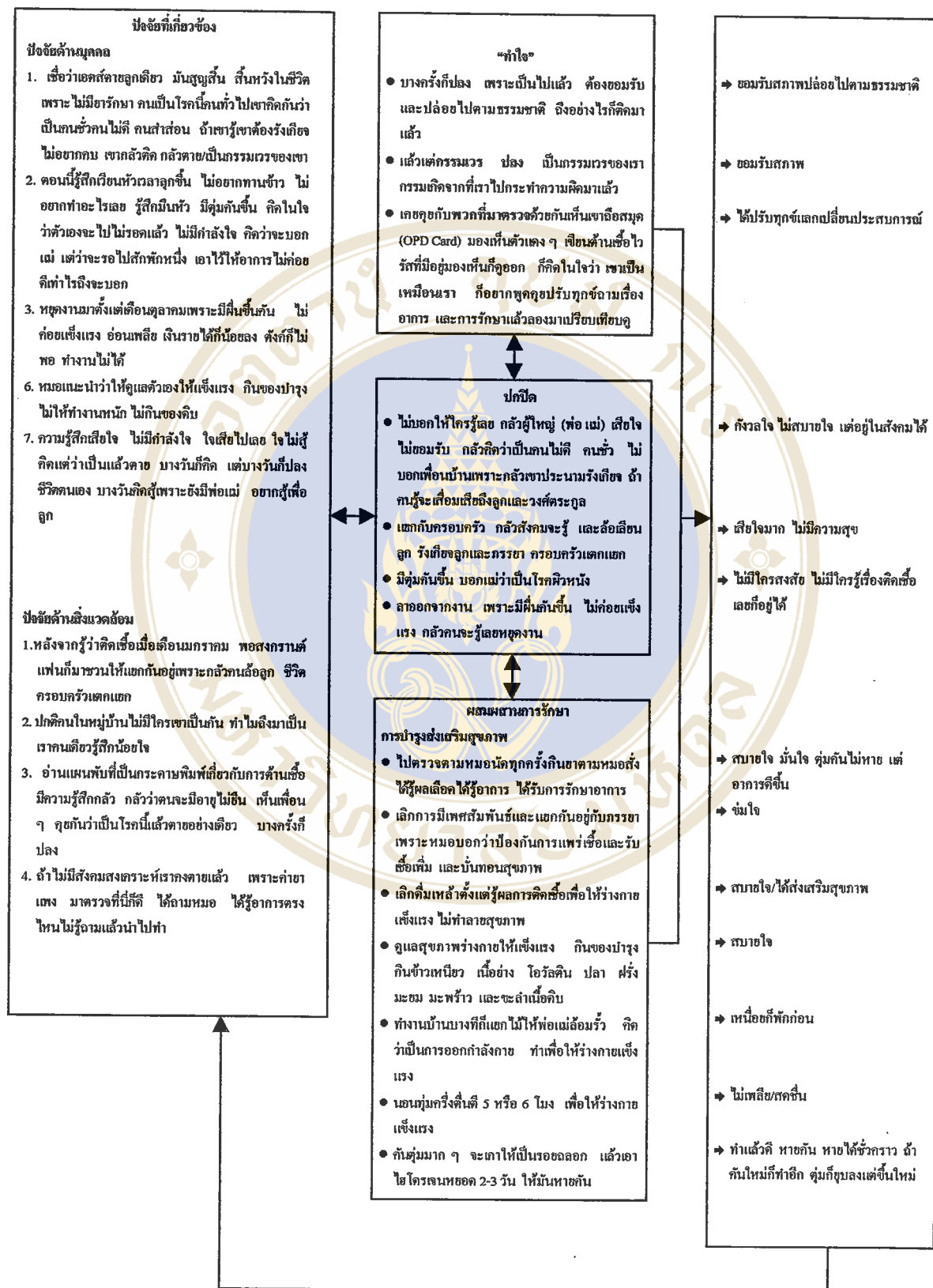
3.3 การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ เป็นกลวิธีการผสมผสานการรักษาอีกวิธีหนึ่งที่พบในการศึกษานี้ ประกอบด้วย การแสวงหาความช่วยเหลือทางด้านสุขภาพ การสังเกตอาการผิดปกติ การรักษาเยียวยาด้วยวิธีการต่าง ๆ และการคิดวิธีการบำบัดอาการต่าง ๆ ด้วยตนเอง ซึ่งพบว่าเป็นวิธีการที่มุ่งเพื่อการรักษาเยียวยาปัญหาด้านสุขภาพให้หายหรือดีขึ้น ตลอดจนบรรเทาอาการต่าง ๆ การบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ สืบเนื่องมาจากการตระหนักในความร้ายแรงของโรคเอดส์ ซึ่งไม่มีวิธีการใด ๆ เยียวยารักษาให้หายขาดได้ ทางเลือกที่จะสามารถกระทำได้อีกคือการทดลอง

ใช้วิธีต่าง ๆ หรือผสมผสานวิธีการต่าง ๆ ร่วมกัน โดยการเลือกใช้วิธีไหน อย่างไหน ขึ้นอยู่กับปัจจัยเงื่อนไขทั้งปัจจัยด้านบุคคลและปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม สำหรับผลลัพธ์ที่ตามมาอาจช่วยบรรเทาอาการบางอย่างได้ หรือมีภาวะสุขภาพดีขึ้น หรืออาจยืดชีวิตได้ แต่สิ่งที่จะได้รับทางอ้อมคือ สภาพจิตใจที่ดีขึ้นจากการได้พยายามกระทำการดูแลตนเองอย่างดีที่สุดแล้ว เป็นความหวังที่ช่วยพยุงจิตใจให้เข้มแข็งมีขวัญและพลังใจที่จะดำรงชีวิตให้ปกติสุขได้ต่อไปให้ยาวนานที่สุด

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษาได้เป็น 3 กลวิธีหลักนั้น ความชัดเจนของการแบ่งแต่ละกลวิธีได้จากพฤติกรรมหรือกิจกรรมการดูแลตนเองที่เด่นชัดเท่านั้น แต่ละกลวิธีไม่อาจแบ่งแยกออกจากกันได้โดยเด็ดขาด ในส่วนรายละเอียดจะต้องใช้การวิเคราะห์เป็นกรณีศึกษาต่อไป ซึ่งอยู่นอกเหนือการศึกษารั้งนี้

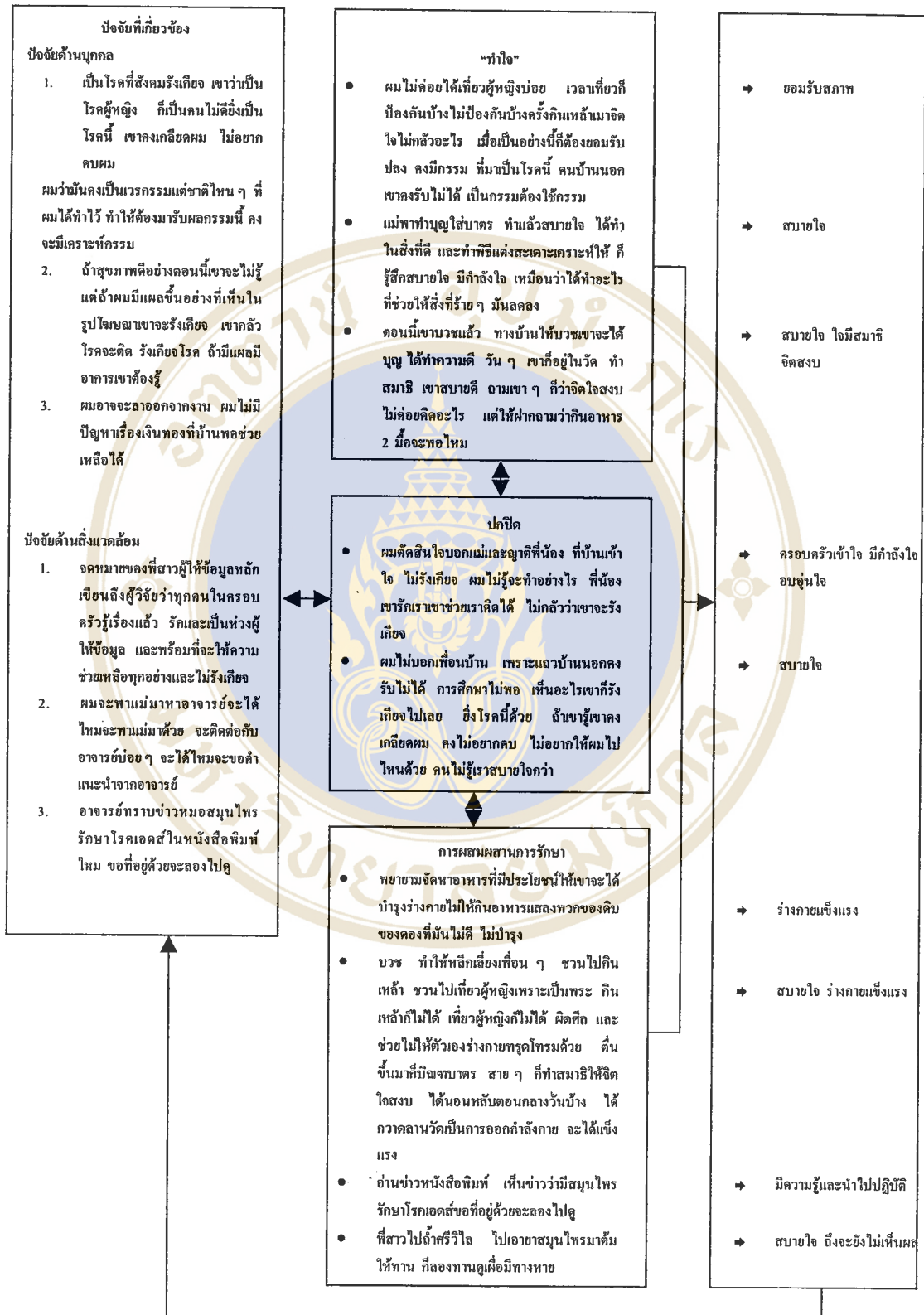
เป้าหมายของวัฒนธรรมการดูแลตนเองคือ การยืดชีวิต และการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ซึ่งเป็นเป้าหมายที่ดำรงอยู่ร่วมกัน โดยมีข้อบ่งชี้ของการดำรงอยู่อย่างปกติสุข 8 ด้านคือ 1) ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย 2) ร่างกายทำหน้าที่ได้ 3) ความสามารถในการทำกิจกรรม 4) การมีรายได้ 5) ความสามารถในการเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ 6) การได้รับการยอมรับจากครอบครัวและสังคม 7) การมีกลุ่ม และ 8) การมีจิตสงบ ข้อบ่งชี้แต่ละด้านต่างมีความสัมพันธ์เกื้อหนุนกันและมีผลกระทบถึงกัน

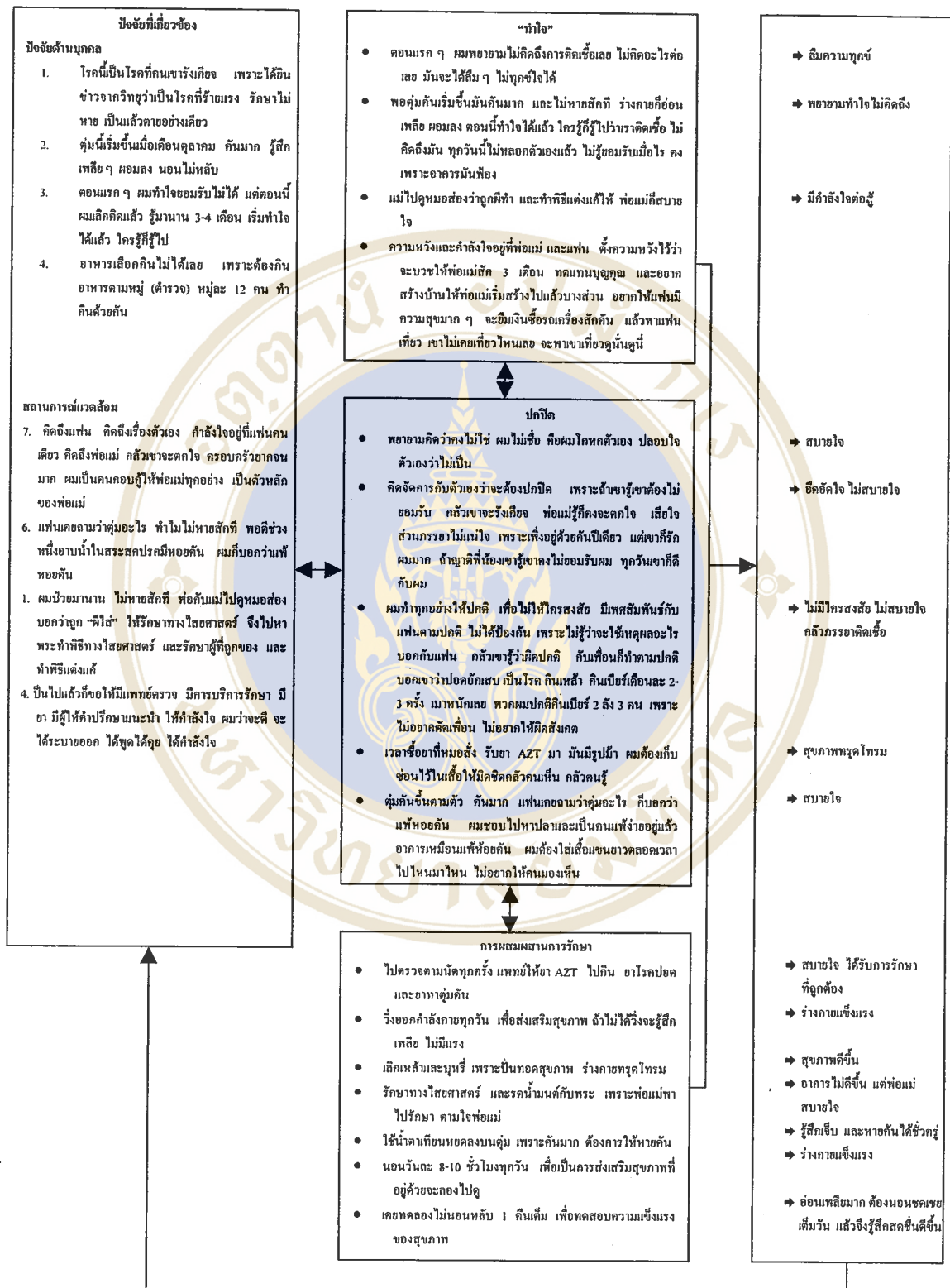
จะเห็นได้ว่า วัฒนธรรมการดูแลตนเองเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นสืบเนื่องจากปัจจัยทั้งด้านบุคคล และด้านสิ่งแวดล้อม มีผลต่อการเลือกใช้วัฒนธรรมการดูแลตนเองแต่ละกลวิธี ซึ่งในทางปฏิบัติจะแปรเปลี่ยนไปไม่คงที่ อีกทั้งแต่ละกลวิธีก็สามารถส่งผลกระทบซึ่งกันและกันได้ ทำให้เกิดเป็นพลวัตรของวัฒนธรรมการดูแลตนเอง และไม่มีแบบแผนที่แน่นอนตายตัว ดังจะเห็นได้จากตัวอย่างของแผนภูมิประวัติการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลหลัก 3 ราย ดังต่อไปนี้ (อีก 6 ราย ในภาคผนวก ก)



แผนภูมิที่ 6

กรณีตัวอย่างของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ น





แผนภูมิที่ 10 กรณีตัวอย่างของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของ ค.

การอภิปรายผล

ในปัจจุบันเป็นที่ยอมรับกันอย่างกว้างขวางมากขึ้นเกี่ยวกับความเชื่อและค่านิยมต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพและความเจ็บป่วยว่าเป็นแรงขับที่เปลี่ยนแปลงหรือเป็นพลวัตรที่มีอิทธิพลต่อภาวะสุขภาพของกลุ่มวัฒนธรรมต่างๆ สุขภาพและความเจ็บป่วยไม่สามารถแยกออกจากบริบทของสังคมและวัฒนธรรมได้อย่างสิ้นเชิง จึงเป็นความจำเป็นสำหรับพยาบาลที่จะต้องมีความรู้ความเข้าใจถึงความสำคัญของความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยที่เฉพาะของกลุ่มวัฒนธรรมต่างๆ ในสังคม ที่มีอิทธิพลต่อบุคคล (Leininger, 1995) เพื่อให้การกำหนดหรือออกแบบกิจกรรมการพยาบาลได้เหมาะสม สอดคล้องกับวัฒนธรรมของผู้ใช้บริการของพยาบาล

วัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ศึกษาในครั้งนี้ เป็นกระบวนการการดูแลตนเองที่เป็นการผสมผสานลักษณะทางวัฒนธรรมเข้ากับการดูแลรักษาความเจ็บป่วย ซึ่งจะช่วยให้บุคลากรด้านระบบบริการสุขภาพมีความเข้าใจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ตามทัศนคติและประสบการณ์ของเขาทั้งในด้านความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์และวัฒนธรรมการดูแลตนเองตามบริบทของสถานะแวดล้อมที่ดำรงอยู่ พยาบาลเป็นกลุ่มใหญ่ที่สุดในบุคลากรด้านระบบบริการสุขภาพที่มีบทบาทหน้าที่ความรับผิดชอบสำคัญไม่ยิ่งหย่อนไปกว่าบุคลากรสาขาอื่นใดในระบบบริการสุขภาพ พยาบาลปฏิบัติงานอยู่ในสถานบริการสาธารณสุขทุกระดับ ตั้งแต่สถานีนานาชาติจนถึงโรงพยาบาลทุกแห่งทั้งภาครัฐและเอกชน จึงเป็นความจำเป็นสำหรับพยาบาลในการทำความเข้าใจกับปรากฏการณ์ต่าง ๆ ทางกายภาพ เพื่อการสร้างสรรค์กิจกรรมการพยาบาลใหม่ๆ ตลอดจนทบทวนวิธีการหรือการปฏิบัติการพยาบาลให้สอดคล้องกับความต้องการของผู้ใช้บริการตามกลุ่มวัฒนธรรมอย่างมีประสิทธิภาพมากที่สุด

การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ตามมุมมองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นการสะท้อนภาพเชิงลบที่ผสมผสานกันระหว่างความรู้เชิงวิชาการ ทั้งทางด้านระบาดวิทยาและชีวการแพทย์ร่วมกับความรู้สึทางอารมณ์ คือ โรคเอดส์เป็นโรคที่น่ากลัว น่ารังเกียจ และนำมาซึ่งความสูญเสียจึงก่อให้เกิดทั้งผลดีและผลเสียต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ กล่าวคือการรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ดังกล่าวช่วยเป็นแรงผลักดันให้มีการดูแลตนเองด้วยวิธีการต่างๆ ทั้งที่เป็นประโยชน์ ไม่เป็นประโยชน์แต่ไม่เกิดโทษและไม่เป็นประโยชน์แต่เกิดโทษ การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ในเชิงลบเป็นเรื่องยากที่จะลบออกไปจากความคิดของสังคมได้อย่างสิ้นเชิงแต่ยังคงอยู่

ทราบเท่าที่การรักษาโรคเอดส์ยังเป็นปริศนาของสังคมและเป็นปัจจัยสำคัญอย่างหนึ่งที่มีผลต่อวัฒนธรรมการดูแลตนเอง

จากการศึกษาพบว่าวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นกระบวนการที่มีเป้าหมายเพื่อชีวิตให้ยืนยาวควบคู่กับการดำรงอยู่อย่างปกติสุข ร่วมกับการตระหนักรู้ในประเด็นปัญหาต่าง ๆ จากโรคเอดส์ จึงเป็นแรงจูงใจ ผลักดันให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีพฤติกรรมดูแลตนเอง 3 ด้านใหญ่ ๆ คือ ด้านการ “ทำใจ” ด้านการปกปิดซ่อนเร้น และด้านการผสมผสานการรักษา โดยมีปัจจัยเงื่อนไข 2 ด้าน คือ ปัจจัยด้านบุคคล และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมเข้ามาสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมการดูแลตนเอง

การ “ทำใจ” สะท้อนวิธีการที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ นำมาใช้ในการ “ทำใจ” มีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจ 2 ด้านคือ พลังอำนาจภายนอกตนและภายในตน วิธีการที่สัมพันธ์กับพลังอำนาจภายนอกตนมี 3 วิธีคือ การปลง การใช้กรรม และการต่ออายุ โดยที่การปลงและการใช้กรรมสะท้อนแนวคิดที่ตั้งอยู่บนความสัมพันธ์กับพุทธศาสนาที่ให้อึดมั่นทางสายกลาง ให้อึดมั่นอย่างพอดี ไม่ยึดมั่นถือมั่น ให้อึดมั่นที่ถูกต้อง ไม่ยึดมั่นที่ผิด ให้ถือว่าการเกิด แก่ เจ็บ ตาย เป็นเรื่องธรรมดา ทุกคนเกิดมา มีกรรม ความเชื่อเรื่องกรรมถูกเชื่อมโยงเข้ากับการเจ็บป่วยหรือการตกอยู่ในสภาพของผู้ที่ด้อยทุน ทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจจากการติดเชื้อเอชไอวีและเป็นเอดส์ เนื่องจากกรรมอาจเกิดจากผลของการกระทำ กรรมชั่วในชาติก่อนหรือชาติปัจจุบัน การ “ทำใจ” ด้วยการปลงและการยอมรับการใช้กรรมนำไปสู่การพยายามประกอบกรรมดีตามพุทธประเพณี เช่น การทำบุญ สวดมนต์ ไหว้พระ ทำสมาธิ ใสบาตร ตลอดจนการบวช การมีศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวทางใจส่งผลต่อสภาพจิตใจ ซึ่งเชื่อว่าเป็นการสร้างบุญและล้างบาป วิธีการปลงและการใช้กรรมจึงเป็นวิธีการอย่างหนึ่งในการพยายามปรับสมดุลของสภาพจิตใจให้ยอมรับสภาพพร้อม ๆ กับลดความสำคัญของปัญหาที่เผชิญลงไป ไม่ให้ความสนใจ ไม่เก็บมาคิด หรือคิดว่าเป็นเรื่องปกติโดยหาเหตุผลมาอธิบายข้อเท็จจริง และต่อรองกับตนเอง ซึ่งจะช่วยให้เกิดความรู้สึกมั่นคง สบายใจ และมีขวัญและพลังใจที่จะยืนหยัดต่อไป

การปลงและการใช้กรรม ถ้าวิเคราะห์ในทัศนะเชิงวิพากษ์ (Critical perspective) จะเป็นวิธีการที่ไปยับยั้งหรือลดทอนอำนาจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ให้ยอมตามหรือยอมจำนนต่อสภาพ แต่ในการศึกษานี้พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เกือบทุกรายใช้ทั้งสองวิธีนี้ในการดูแลตนเองหรือเพื่อการ “ทำใจ” มากที่สุด เป็นวิธีการที่ช่วยเยียวยาสภาพจิตใจได้ดี

ตลอดจนนำไปสู่การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมบางอย่างที่เกี่ยวข้องกับปัญหาจากโรคเอดส์โดยตรง ซึ่งชี้ให้เห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้ค้นพบประสบการณ์ในชีวิตประจำวันที่มีคุณค่าและเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อสุขภาพและการดำรงอยู่อย่างปกติสุขจากแหล่งประโยชน์ดังกล่าวนี้

สำหรับการต่ออายุซึ่งเป็นพิธีกรรมอย่างใดอย่างหนึ่งที่ประกอบขึ้นมาจากความเชื่อเพื่อล้างอาถรรพ์ เพื่อให้หลุดพ้นจากเคราะห์ร้าย ขจัดสิ่งไม่ดีออกไปและก่อให้เกิดสิริมงคลแก่ชีวิต เป็นความเชื่อที่ผสมผสานกันระหว่างไสยศาสตร์ โหราศาสตร์ หลักพระพุทธศาสนาและศาสนาพราหมณ์ โดยส่วนใหญ่สมาชิกในครอบครัวหรือเครือญาติมีส่วนในการดำเนินการให้ และมักจะไม่ว่าปวยด้วยโรคเอดส์ พิธีกรรมหลายอย่างก่อให้เกิดความสบายใจ มีขวัญกำลังใจ เช่น การผูกข้อมือ การใส่เครื่องรางของขลัง การรดน้ำมนต์ การสะเดาะเคราะห์ การบายศรีสู่ขวัญ การเสกเป่าคาถา หรือพิธีกรรมขอขมาผีในรูปแบบต่าง ๆ การประกอบพิธีกรรมเป็นสัญลักษณ์ของการสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมที่มีความหมายสำหรับการมีชีวิตอยู่ สามารถเรียกพลังใจกลับคืนได้จากกระบวนการของการประกอบพิธีกรรมและการเข้าร่วมในพิธีกรรมของครอบครัวและสังคม แต่มีพิธีกรรมบางอย่างก่อให้เกิดอันตรายร้ายแรงแก่สุขภาพร่างกายได้ อาทิ พิธีการไล่ผีออกไปจากร่างกายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ ตามความเชื่อว่าการกระทำจากผีหรือภูตเวทียมนต์คาถาจึงใช้วิธีการเมียนต์ด้วยหวายหรือกระทำการรุนแรงด้วยวิธีการต่าง ๆ โดยผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นเอดส์ไม่เห็นด้วยแต่ไม่คัดค้าน ขอมตามความเชื่อหรือความคิดเห็นของญาติพี่น้อง ซึ่งควรสนับสนุนส่งเสริมการสร้างจิตสำนึกที่ถูกต้อง กล้าคิดเห็น กล้าแสดงออก กล้าเจรจาต่อรอง สามารถตัดสินใจเลือกวิถีปฏิบัติที่เป็นประโยชน์ ไม่ยอมตกเป็นผู้ถูกกระทำในสิ่งที่อาจนำความเสียหายหรือเป็นอันตรายต่อชีวิต ด้วยเหตุผลเพียงเพราะความเกรงใจหรือกลัวเสียหน้าใจในความปรารถนาดีที่ได้รับ ซึ่งในทัศนะเชิงวิพากษ์ (Critical perspective) เป็นวิธีการสร้างความรู้สึกรู้สึกมีอำนาจ (empower) ให้เกิดขึ้น ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์สามารถนำข้อมูล หลักฐานหรือเหตุผลต่าง ๆ มาประกอบการพิจารณาตัดสินใจด้วยตนเองมากกว่าที่จะเป็นการขอมตามผู้อื่น

ทั้งการปลง การใช้กรรม และการต่ออายุ เป็นสัญลักษณ์ที่สะท้อนความเชื่อที่เป็นการผสมผสาน ศาสนาพุทธ พราหมณ์ ไสยศาสตร์ และโหราศาสตร์ ความเชื่อดังกล่าวมีจุดศูนย์กลางอยู่ที่ความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างมนุษย์กับอำนาจเหนือธรรมชาติหรือผู้ติดเชื้อเอชไอวี เอดส์ ญาติพี่น้อง และชุมชนกับสิ่งแวดล้อม ศาสนา สิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรือสิ่งที่อยู่เหนือธรรมชาติในจักรวาล เช่น ผีหรือโชคชะตาที่ยังคงดำรงอยู่และมีความหมายในชีวิต การมีความรู้สึกรู้สึกศรัทธาในสิ่งที่เชื่อถือได้ปฏิบัติตามความเชื่อจะช่วยลดความวุ่นวายใจต่าง ๆ ในขณะนั้นลงได้ และโดยผ่านพิธีกรรมต่าง ๆ

จะทำให้เกิดความรู้สึกว่ามีญาติพี่น้อง มีความห่วงใยอาทร มีสังคมมีความรู้สึกมั่นใจว่าความสัมพันธทางสังคมยังมั่นคง ยังมีสิ่งยึดเหนี่ยวทั้งพึ่งพิงทางใจและคอยคุ้มครองปกป้องรักษา ซึ่งจะเป็นพลังผลักดันสำคัญในการดูแลตนเองได้ต่อไป

สำหรับการ “ทำใจ” ที่สัมพันธ์กับพลังอำนาจภายในคนมี 3 วิธีคือ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือและการสร้างความหวัง

การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือ เป็นวิธีการที่พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มีความต้องการได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์ จิตใจ และต้องการข้อมูลความรู้ต่าง ๆ เพิ่มเติม อาทิ ข้อมูลใหม่ ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ ความก้าวหน้าของการค้นคว้าวิธีการรักษา ปัญหาความยุ่งยากต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในชีวิตประจำวัน การปฏิบัติตัวหรือวิธีการดูแลตนเอง เป็นต้น ซึ่งเป็นการต้องการการปรึกษาหารือที่เป็นพลวัตรอย่างต่อเนื่องไม่ตายตัว จึงมีอาจกำหนดเวลานแน่นอนได้ ขึ้นอยู่กับปัจจัยเงื่อนไขต่าง ๆ ของแต่ละบุคคล บางครั้งความต้องการการปรึกษาหารือเกิดขึ้นทันทีเมื่อเจอได้ การปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือที่พบจากการศึกษานี้เน้นเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่จำเป็นและเป็นประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ซึ่งพบว่ามีการไปขอการปรึกษาหารือจากบุคลากรในระบบบริการด้านสุขภาพทั้งภาครัฐและเอกชน และบุคคลสำคัญอื่น ๆ ได้แก่ บิดา มารดา คู่สมรส เพื่อนที่ไว้วางใจได้ ผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือ ตลอดจนกลุ่มหรือชมรมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชน หรือแม้กระทั่งการเขียนจดหมายระบายอารมณ์ความรู้สึกไปยังผู้จัดรายการวิทยุ เป็นต้น ในขณะที่หลายรายมีแหล่งขอคำปรึกษาหารือได้เมื่อประสบปัญหาถึงแม้จะไม่ค่อยสะดวกนัก แต่ในอีกหลาย ๆ รายก็ไม่มีผู้ที่จะสามารถปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือได้เลย เพราะต้องปกปิดสถานภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี และไม่กล้าแม้กระทั่งติดต่อขอคำปรึกษาหารือหรือซักถามปัญหาจากบุคลากรในระบบบริการสุขภาพ หรือแม้แต่กับแพทย์ผู้ให้การรักษา บางรายจึงมุ่งสู่หมอคู่ใจทำนายโชคชะตาตามความเชื่อทางโหราศาสตร์ ผลการศึกษาดังกล่าวสะท้อนถึงความต้องการแหล่งสนับสนุนด้านความรู้ อารมณ์ จิตสังคมและเศรษฐกิจ เป็นความต้องการหาความสมดุลให้กับชีวิต ต้องการประสาสังคมที่มีพลัง มีความเข้มแข็งในสังคม

ตามมุมมองของทัศนะเชิงวิพากษ์ การขอคำปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือเป็นวิธีการที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ขอมตามคำแนะนำหรือถูกชักจูงจึงเป็นการยับยั้งความคิดความสามารถของบุคคล กระบวนการปรึกษาหารือขอความช่วยเหลือที่ตั้งอยู่บนพื้นฐานของการเปิดโอกาสให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ได้รับความเท่าเทียมกัน (Equality) ทางโอกาสในระหว่างการ

ปฏิสัมพันธ์ได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ได้เจรจาต่อรอง ได้คิดวิเคราะห์และสะท้อนคิด ตลอดจนได้พิจารณาตัดสินใจเลือกวิธีการต่าง ๆ ด้วยตนเอง เป็นวิธีการที่นำไปสู่การเสริมสร้างพลังอำนาจ พัฒนาศักยภาพและความแข็งแกร่งให้กับบุคคล ซึ่งผู้ให้การดูแลสุขภาพควรจะต้องปลูกจิตสำนึกในความรับผิดชอบต่อการพัฒนาศักยภาพและเสริมสร้างกำลังอำนาจให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ทั้งนี้ผู้ให้การดูแลสุขภาพต้องมีความรู้ความเข้าใจ และมีทักษะในการให้คำแนะนำปรึกษาหารือที่สอดคล้องกับสภาพปัญหาและมีเป้าหมายเพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจแก่บุคคล สำหรับบุคคลสำคัญอื่น ๆ ที่ไม่ใช่บุคลากรในระบบการบริการสุขภาพควรได้รับการสนับสนุน ส่งเสริมให้มีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง มีทักษะในการให้คำปรึกษาหารือที่สามารถให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์จิตใจในทิศทางที่สร้างสรรค์ ช่วยพัฒนาบุคคลให้เจริญงอกงามได้ นอกจากนี้ควรหนุนเสริมให้เกิดประชาสังคมด้านเอดส์จากหน่วยงานหรือโครงการต่าง ๆ ที่สามารถเอื้ออำนวยประโยชน์สำหรับให้คำปรึกษาหารือช่วยเหลือในชุมชนอย่างเพียงพอทั่วถึง มีขั้นตอนการติดต่อเข้าถึงที่ไม่ยุ่งยาก สะดวก และรวดเร็ว ตลอดจนสนับสนุนการสร้างเครือข่ายในชุมชน เพื่อให้เกิดการช่วยเหลือพึ่งพาซึ่งกันและกัน โดยการเตรียมความพร้อมของชุมชนอย่างเป็นระบบ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีความหวัง พบว่ามักจะเป็นผู้ที่มีแรงจูงใจและกำลังใจที่เข้มแข็ง พร้อมทั้งจะเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ มีความสนใจและเอาใจใส่ในการดูแลตนเอง มีเป้าหมายในชีวิตและมีความรู้สึกในคุณค่าของตนเอง ในทางตรงกันข้ามผู้ที่ปราศจากความหวังจะมีความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง ขาดกำลังใจ ขาดแรงจูงใจในการเอาใจใส่ดูแลตนเองหรือต่อสู้ชีวิตปล่อยให้อย่างอย่างดำเนินไปตามธรรมชาติ หรือในบางรายคิดถึงความตาย วิธีการฆ่าตัวตาย เป็นต้น ผู้ให้การดูแลสุขภาพควรจะต้องประเมินสภาพอารมณ์ จิตใจของผู้ป่วย เพื่อสามารถให้ความช่วยเหลือได้ถูกต้องเหมาะสม ในผู้ที่มีความหวัง ชีวิตมีความหมายควรได้รับการสนับสนุน ส่งเสริมให้ดำรงความหวังไว้ กระตุ้นและส่งเสริมผู้ที่รู้สึกสิ้นหวังให้สร้างความหวัง และกำหนดเป้าหมายใหม่ในชีวิตทั้งนี้ควรตั้งอยู่บนพื้นฐานของกระบวนการปลูกจิตสำนึก เสริมสร้างพลังอำนาจให้บุคคล ระมัดระวังและหลีกเลี่ยงการปฏิสัมพันธ์ที่บั่นทอนความรู้สึกมีคุณค่าและศักดิ์ศรีของบุคคล

กลวิธีการ “ทำใจ” ดังกล่าวบ่งบอกถึงความเจ็บป่วยมิใช่เป็นเพียงปัญหาทางร่างกายเท่านั้นหากเกี่ยวข้องกับจิตวิญญาณ วิถีชีวิต และวัฒนธรรม

การปกปิดซ่อนเร้น เป็นกระบวนการของความพยายามที่จะปกปิดสถานภาพของการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ โดยมีเป้าหมายเพื่อให้ได้รับการยอมรับ และดำรงความ

สัมพันธภาพสังคมไว้ ความเชื่อเกี่ยวกับโรคส่งผลต่อกลวิธีการปกปิดซ่อนเร้น ทั้งกับตนเอง ครอบครัว และสังคม ด้วยวิธีการต่างๆ และมักจบลงที่ความสัมพันธ์ทางสังคมถูกตัดขาด แต่โดยสภาพความเป็นจริง วัฒนธรรมอีสานมีรากฐานมาจากความรักความผูกพันต่อกลุ่มต่อชุมชน สมาชิกดำรงอยู่ด้วยการพึ่งพาอาศัยกัน ถึงแม้ว่าจะได้รับอิทธิพลจากวัฒนธรรมตะวันตก แต่วัฒนธรรมพื้นบ้านยังมีได้แตกสลายไปอย่างสิ้นเชิง ประชาชนดำรงชีวิตคาบเกี่ยวกันระหว่างกระบวนทัศน์เก่าและใหม่ ถึงแม้ว่าในช่วงเวลาหนึ่ง กลวิธีการปกปิดซ่อนเร้นจะมีความสำคัญซึ่งหมายถึงความสัมพันธ์ทางสังคมบางส่วนที่ถูกตัดขาดไปแต่ส่วนใหญ่ปรารถนาที่จะหวนกลับคืนสู่ครอบครัว และสังคมตามเงื่อนไขของเวลาและปัญหาชีวิตของแต่ละบุคคล บทบาทของผู้ให้การดูแลสุขภาพที่สำคัญคือความยืดหยุ่นในการสนองตอบวิธีการต่างๆ ตามทัศนะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ สัมพันธภาพระหว่างผู้ให้การดูแลสุขภาพและผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีบรรยากาศของความจริงใจ ไม่เร่งรัดขู่เข็ญ ให้เกียรติซึ่งกันและกัน เคารพความเป็นบุคคลจะได้รับความไว้วางใจและเป็นช่องทางสำหรับการปรับวิธีหรือริเริ่มกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้ความช่วยเหลือได้สอดคล้องเหมาะสม การให้คำแนะนำปรึกษาและสัมพันธภาพเชิงบำบัด (Therapeutic relationship) เป็นวิธีการที่เหมาะสมสำหรับให้ความช่วยเหลือในผู้ที่ใช้วิธีการปกปิด ทั้งนี้ควรตั้งอยู่บนพื้นฐานของการเป็นปากเป็นเสียง (Advocacy) การปลุกจิตสำนึกที่ถูกต้อง การเสริมสร้างพลังอำนาจ การพัฒนาศักยภาพของบุคคล ตลอดจนการสนับสนุนส่งเสริมในเรื่องสิทธิประโยชน์ (Patient's right) ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์เป็นสำคัญ ในอีกทางหนึ่ง การเตรียมครอบครัว ชุมชน และสังคมให้มีความพร้อม มีทัศนคติที่ดี มีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องต่อโรคเอดส์ การอยู่ร่วมกันในสังคม การปฏิบัติตัว และการดูแลช่วยเหลือที่ถูกต้อง เป็นวิถีทางที่น่าจะนำไปสู่การลดความรู้สึกขังแค้น ลดพฤติกรรมการปกปิดลงได้สร้างกระชับความสัมพันธ์ทางสังคมขึ้นใหม่แต่ในขณะนี้อาจได้ว่าสังคมป่วยด้วยความตระหนกตกใจในสถานการณ์เอดส์ต้องการการรักษาเยียวยา ดังนั้นการเยียวยาสังคมให้หายป่วยจึงมีความจำเป็นเพื่อสังคมนี้จะได้เป็นสิ่งแวดล้อมที่เกื้อหนุน เสริมสร้างพลังอำนาจให้กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีให้มีกำลังใจต่อสู้กับปัญหาต่างๆ และดำรงชีวิตอยู่ในอย่างปกติสุข

การผสมผสานการรักษา เป็นอีกหนึ่งในวัฒนธรรมการดูแลตนเองที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ ซึ่งจะช่วยให้ผู้ดูแลสุขภาพมีความเข้าใจถึงการเรียนรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ตามบริบททางสังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อม การผสมผสานการรักษาเป็นการผสมผสานความรู้และวิธีการรักษาเยียวยาสุขภาพที่ได้เรียนรู้และถ่ายทอดมาจากแนวคิดในระบบการแพทย์สมัยใหม่ ระบบการแพทย์พื้นบ้านและระบบความเชื่อโดยทั่วไปในชุมชนมาใช้ในการดูแลตนเอง

ประเด็นสำคัญที่พบในวัฒนธรรมการผสมผสานการรักษาที่ควรให้ความสนใจ และนำมาพิจารณาสำหรับผู้ให้การดูแลสุขภาพ ในการที่จะกำหนดหรือวางแผนสำหรับการให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสม ได้แก่ ประเด็นความเชื่อและวิธีการดูแลตนเอง ซึ่งมีทั้งที่เป็นประโยชน์ ไม่เป็นประโยชน์แต่ไม่เกิดโทษ และไม่เป็นประโยชน์และอาจเกิดโทษหรือเป็นผลเสีย ความเชื่อ และ/หรือ วิธีการดูแลตนเองที่เป็นประโยชน์ เช่น การเลือกรับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ สะอาด ปรุงสุก ใหม่ ๆ รับประทานตรงเวลา และครบ 3 มื้อ หลีกเลี่ยงสิ่งบั่นทอนสุขภาพ และรับประทานพืชผักที่มีรสขม เป็นต้น ความเชื่อ และ/หรือ วิธีการดูแลตนเองที่ไม่เป็นประโยชน์แต่ไม่เกิดโทษ เช่น การละเว้นปฏิบัติ หรือข้อห้ามบางอย่างในการดูแลตนเอง เช่น ห้ามรับประทานปลาไม่มีเกล็ด สัตว์ปีก เนื้อควาย หน่อไม้ เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบว่ามี การแยกข้าวของเครื่องใช้ และแยกซักผ้าในบางครั้งรอบครัว สำหรับความเชื่อที่ไม่เป็นประโยชน์และอาจเกิดโทษหรือผลเสีย เช่น ห้ามรับประทานอาหารเกือบทุกชนิด ซึ่งจะนำไปสู่การขาดสารอาหารได้ ตลอดจนความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัวลดลงจากการ ไม่กล้าแสดงความรักใคร่ผูกพันกับลูกด้วยวิธีโอบกอดหรือหอมแก้ม ดังเช่นเคยปฏิบัติ

พบว่าหลายรายที่มีปัญหาเกี่ยวกับการบริโภคอาหารประเภทโปรตีนและผลไม้ตามคำแนะนำของบุคลากรในระบบการบริการสุขภาพ ได้อาศัยภูมิปัญญาคิดหาทรัพยากรในท้องถิ่นมาทดแทน อาทิ อาหารโปรตีนจากสัตว์ต่อไปนี้ เช่น ปลา กุ้ง หอย หนูน้า กุ้งก้ามกราม กุ้ง กบ เขียด เป็นต้น ผลไม้ในท้องถิ่นได้แก่ พุทราไทย มะเฟือง มะขม มะขาม ถั่วลิสง มะกอก ฝรั่ง มะม่วง และพืชผักต่าง ๆ ที่ปลูกเองหรือเก็บตามท้องนาหรือป่าละเมาะ

การแสวงหาความช่วยเหลือด้านสุขภาพ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการใช้พืชและยาสมุนไพรต่าง ๆ เป็นภูมิปัญญาชาวบ้านในท้องถิ่นในการรักษาเย็บเย็บตนเอง รวมทั้งได้รับข้อมูลถ่ายทอดจากกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีประสบการณ์ หรือจากต่างถิ่น เช่น จากผู้ที่มีภูมิถิ่นนาทางภาคเหนือ จากจดหมายข่าวสารโรคเอดส์ของชมรมต่าง ๆ ในสังคม พืชและสมุนไพรบางชนิด แม้จะยังมีอาจพิสูจน์ได้ว่ามีผลต่อการรักษาโรคเอดส์หรือรักษาอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ จากโรค แต่ก็ไม่ได้เกิดโทษต่อร่างกาย และหลายชนิดช่วยรักษาอาการบางอย่างและเสริมร่วมกับยาแผนปัจจุบันได้ อาทิ ขมิ้นใช้ฝนทาแก้อาการคันตามร่างกาย ใบฝรั่งนำมาเคี้ยวช่วยลดฝ้าในปากและรักษาอาการแผลในปาก ใบตำบิมนำมาคั้นใช้คั้นแก้อาการท้องเสีย เป็นต้น

มีบางรายที่ค้นหาวิธีบำบัดอาการบางอย่างด้วยตนเอง ซึ่งอาจเกิดโทษแก่ร่างกายเช่น ใช้น้ำตาเทียนหยดลงไปในตุ่มเพื่อระงับความรู้สึกคันหรือเกาบริเวณตุ่มคันให้เกิดรอยถลอก แล้วใช้ไฮโดรเจนเปอร์ออกไซด์หยดลงบนตุ่ม หรือทดลองอาบน้ำร้อนเพื่อลดอาการคันและให้ตุ่มยุบหาย เป็นต้น

จากประเด็นต่าง ๆ ที่ได้จากผลการศึกษาตามที่นำเสนอ แสดงให้เห็นถึงการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีกระบวนการทัศนหรือความเชื่อและวิธีการปฏิบัติที่เฉพาะเกี่ยวกับการรักษาสุขภาพอนามัยหรืออีกนัยหนึ่งคือ มีวัฒนธรรมของการดูแลตนเอง ซึ่งมีทั้งความแตกต่างและความคล้ายคลึงกับกระบวนการทัศนหรือวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ให้การดูแลสุขภาพ ความรู้ความเข้าใจถึงความแตกต่างและความเหมือนของวัฒนธรรมการดูแลตนเองดังกล่าวจะช่วยลดช่องว่างทางวัฒนธรรม (Cultural gap) จากการออกแบบกิจกรรมการพยาบาลแบบ “ครอบครัววาล” สำหรับผู้ใช้บริการทุกๆ รายให้ลดน้อยลงได้ จากการที่ผู้ให้การดูแลสุขภาพปรับเปลี่ยนกระบวนการทัศนให้สอดคล้องกับผู้ใช้บริการ ให้ความสนใจ ศึกษาวิเคราะห์ให้รู้จริงถึงประโยชน์และโทษ เพื่อสร้างสรรค์กิจกรรมการพยาบาลที่สานประโยชน์ร่วมกันได้อย่างสอดคล้องเหมาะสมและมีประสิทธิภาพสูงสุดสำหรับผู้ใช้บริการแต่ละบุคคล ซึ่งจะช่วยลดช่องว่างระหว่างกระบวนการทัศนของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ใช้บริการและกระบวนการทัศนของวัฒนธรรมการดูแลตนเองของระบบวิชาชีพการบริการด้านสุขภาพ ดังนั้นจึงควรมุ่งเน้นส่งเสริมความเข้าใจความรู้พื้นฐานที่ได้จากการศึกษาในหมู่สมาชิกวิชาชีพการบริการด้านสุขภาพให้กว้างขวาง

ความรู้เกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่ค้นพบจากการศึกษามีความสำคัญสำหรับพยาบาลชุมชนทุกระดับที่จะต้องเรียนรู้และทำความเข้าใจเพื่อนำมากำหนดแผนหรือวางโครงการร่วมกันในการปรับกลยุทธ์การดำเนินงานที่เหมาะสม ข้อมูลชี้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เกือบจะทุกรายไม่ต้องการเปิดเผยสถานภาพของตน การดำเนินกิจกรรมหรือโครงการใด ๆ จึงต้องกระทำด้วยความรอบคอบระมัดระวังเป็นอย่างยิ่ง ควรตระหนักในสิทธิประโยชน์ ความต้องการ และเป็นผู้พิทักษ์สิทธิเป็นปากเป็นเสียงให้ การดำเนินกิจกรรมใด ๆ มิอาจสำเร็จลุล่วงลงได้ถ้าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์รู้สึกไม่ปลอดภัย ถูกคุกคามและไม่ไว้วางใจในผู้ให้การดูแลสุขภาพ ถึงแม้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ส่วนใหญ่มีแนวโน้มต้องการคำปรึกษา ความช่วยเหลือและการสนับสนุนด้านความรู้ ข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ การปฏิบัติตัวหรือการดูแลตนเองที่ถูกต้องเหมาะสม ตลอดจนทางเลือกต่าง ๆ สำหรับการเผชิญปัญหาอย่างต่อเนื่องก็ตาม ความเข้าใจอย่างแท้จริงในทัศนะการมองโลก

ของผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ความจริงใจ ความเต็มใจและความสม่ำเสมอจะช่วยให้พยาบาลสามารถออกแบบกิจกรรมและปรับกลวิธีในการดำเนินงานได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ ประสบการณ์ที่สร้างความเจ็บปวดและความรู้สึกในทางลบที่มีต่อผู้ให้การดูแลสุขภาพในกระบวนการของการปฏิบัติสัมพันธ์ เช่น กิริยา ท่าทาง วิธีการพูด น้ำเสียง ตลอดจนการนำความลับของผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ไปเปิดเผยต่อชุมชนนั้น นับว่าเป็นอุปสรรคสำคัญอย่างยิ่งสำหรับนโยบายควบคุมป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี การส่งเสริมสุขภาพ การดูแลรักษาสุขภาพ ตลอดจนกิจกรรมอื่น ๆ ที่ดำเนินการเกี่ยวกับโรคเอดส์ และยิ่งกว่านั้นนอกจากเป็นการละเมิดสิทธิของผู้ใช้บริการแล้วยังขัดต่อจริยธรรมและจรรยาบรรณของวิชาชีพผู้ให้การดูแลสุขภาพอีกด้วย

ข้อมูลจากการศึกษาชี้แนะประเด็นสำคัญสำหรับผู้ให้การดูแลสุขภาพนำมาเป็นแนวทางในการกำหนดกิจกรรมหรือกลวิธีในการดำเนินงานคือ ครอบครัว และชุมชนเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์และจิตใจที่สำคัญที่ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ปรารถนามากที่สุดทางหนึ่ง แต่มักจะขาดโอกาสที่จะได้รับการสนองตอบ เป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่าโรคเอดส์เป็นโรคเรื้อรังที่ทำให้ภาวะภูมิคุ้มกันของร่างกายเสื่อมลง มีโอกาสเจ็บป่วยและเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ จากโรคฉวยโอกาสได้ง่าย ส่วนใหญ่ต้องเข้าออกโรงพยาบาลเป็นประจำจึงต้องการความช่วยเหลือและการดูแลอย่างต่อเนื่อง แต่เนื่องจากภาวะเศรษฐกิจที่สูงขึ้น ค่ารักษาพยาบาลราคาแพง ปริมาณเตียงไม่เพียงพอ กอปรกับผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มักจะเป็นผู้มีรายได้น้อย ไม่มีรายได้ หรือว่างงาน จำเป็นต้องไปพักรักษาตัวต่อที่บ้าน ความต้องการการดูแลสุขภาพที่บ้าน (Home Health Care) การดูแลโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (Home – Base Care) และการให้คำปรึกษาชุมชน (Community Counselling) เป็นความจำเป็นที่ต้องเข้ามามีบทบาทมากขึ้น การเตรียมชุมชนให้มีความรู้ ความเข้าใจ และยอมรับผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์เป็นงานสำคัญที่จะต้องได้รับการสนับสนุนกำหนดเป็นนโยบายและแผนงานในระบบบริการสาธารณสุข นอกจากนี้กลุ่มสนับสนุนซึ่งกันและกันหรือชมรมต่าง ๆ ของผู้คิดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่มีอยู่ในชุมชนนับเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญที่ผู้ให้การดูแลสุขภาพควรทำความรู้จักและมีข้อมูล ต่าง ๆ อย่างเพียงพอ เพื่อเป็นประโยชน์สำหรับให้คำแนะนำตลอดจนใช้ในการปรับหรือพัฒนากลวิธีในการดำเนินงานให้สอดคล้อง เหมาะสม และมีประสิทธิภาพสูงสุด

ในทัศนะเชิงวิพากษ์การสนับสนุนและการพึ่งพาซึ่งกันและกัน เป็นวิธีการที่ยับยั้งศักยภาพของบุคคล แต่จากการศึกษาชี้ให้เห็นว่าการได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะด้านอารมณ์ จิตใจการดำรงหรือสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยให้ผู้คิดเชื้อเอชไอวี

และผู้เป็นโรคเอดส์รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่ามีความหมาย มีกำลังใจ มีแรงจูงใจรวมพลังอำนาจในการดูแลตนเองเพื่อชีวิตที่ยืนยาวและปกติสุข การเสริมสร้างอำนาจ (Empowerment) เป็นหัวใจสำคัญสำหรับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ และสามารถนำมาใช้เป็นกรอบแนวคิดการออกแบบกิจกรรมการพยาบาลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้ต่อไป

พยาบาลสามารถกำหนดบทบาทหน้าที่ได้อย่างกว้างขวางในการสนองตอบความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้เป็นโรคเอดส์ เนื่องจากพยาบาลมีความรู้พื้นฐานทางชีวจิตสังคม (Biopsychosocial) สำหรับการทำความเข้าใจความสลับซับซ้อนของปัญหาความต้องการหลากหลายลักษณะที่พบจากการศึกษานี้ อาทิภาวะเครียด ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า ความรู้สึกสิ้นหวัง ความรู้สึกในคุณค่าของตนเองต่ำลง การแยกตัว การสร้างสัมพันธภาพ พฤติกรรมการกิน การรับประทานยา ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อนและการนอนหลับ การดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคล การป้องกันโรคและการดูแลอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ ปัญหาครอบครัว ปัญหาเกี่ยวกับเพศ เป็นต้น เนื้อหาวิชาความรู้ในการจัดการเรียนการสอนของพยาบาลเอื้อต่อการติดต่อเข้าถึงผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ จึงสามารถปรับเปลี่ยนวิธีสร้างสรรค์กลวิธีทางการพยาบาล เช่นการช่วยเหลือ สนับสนุน สอน และให้ความรู้ ให้คำปรึกษา แนะนำให้เลือกทางเลือกในการดูแลรักษา ตลอดจนบำบัดอาการต่าง ๆ ให้สอดคล้องกับปัญหาความต้องการสภาพของสังคม วัฒนธรรม ประเพณี และเศรษฐกิจของแต่ละบุคคลได้อย่างเหมาะสมไปพร้อม ๆ กับการพัฒนาศักยภาพ กำลังอำนาจและคงไว้ซึ่งคุณค่าและศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขและยืนนาน

ในท่ามกลางสถานการณ์ทั่วโลกกำลังประสบปัญหาภาวะเศรษฐกิจโดยเฉพาะประเทศไทยตกอยู่ในสภาพที่เผชิญกับความล้มเหลวในระบบเศรษฐกิจ และระบบการเงินในประเทศ งบประมาณด้านต่าง ๆ ถูกตัดทอนลงมาก รวมทั้งงบประมาณด้านแผนการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์ ในขณะที่จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์มิได้ลดลง แต่ทวีจำนวนมากขึ้น ค่าใช้จ่ายด้านไวรัสที่ใช้ในการรักษามีราคาสูง จากข้อมูลราคายาที่ได้จากเภสัชกรในแผนกจ่ายยาของโรงพยาบาล (1 ธันวาคม 2540) เป็นดังนี้

AZT	ขนาด	100 mg	ราคา	24 บาท / เม็ด
ddI	ขนาด	25 mg	ราคา	12 บาท / เม็ด
		50 mg	ราคา	24 บาท / เม็ด
		100 mg	ราคา	45 บาท / เม็ด
ddC	ขนาด	0.375 mg	ราคา	45 บาท / เม็ด
		0.750 mg	ราคา	68 บาท / เม็ด

ในการรักษาโดยทั่วไปได้กำหนดขนาดยา AZT สำหรับผู้ใหญ่เป็น 400-600 mg / วัน (กระทรวงสาธารณสุข กรมควบคุมโรคติดต่อ, กองโรคเอดส์, 2538 : 1) ซึ่งคิดเป็นราคา 2,880-4,320 บาท / เดือน / คน สำหรับยา ddI และ ddC มีวิธีใช้น้ำหนักตัวหรือพื้นที่ผิวของร่างกาย จะเห็นได้ว่า ราคายาดังกล่าวยังไม่รวมถึงราคาที่ใช้รักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส หรืออาการอื่น ๆ ที่พบร่วมด้วย การรักษาโรคเอดส์โดยใช้ยาแผนปัจจุบันมีราคาแพง แต่มีประสิทธิภาพทางการรักษายังไม่แน่นอน

จากสภาพวิกฤติปัญหาทางเศรษฐกิจ สังคม และค่ารักษาพยาบาลที่มีราคาแพง ข้อมูลจากการศึกษาชี้ประเด็นความต้องการการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์และจิตใจ โดยการใช้กลวิธีการ “ทำใจ” ในลักษณะต่าง ๆ ขณะเดียวกันผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ไม่ต้องการเปิดเผยความลับ ไม่ไว้วางใจบุคลากรผู้ให้การดูแลสุขภาพ และหาวิธีบำบัดรักษาเยียวยาตนเองด้วยวิธีการต่าง ๆ ตามเงื่อนไขปัจจัยแตกต่างกัน เพื่อให้สามารถดำรงอยู่อย่างปกติสุขและมีชีวิตยืนยาว กลวิธีต่าง ๆ เป็นศักยภาพและภูมิปัญญาพื้นบ้าน การประกอบพิธีกรรมไม่ว่าจะเป็นการสะเดาะเคราะห์ บายศรีสู่ขวัญ หรือรักษาโดยหมอผีฟ้า ล้วนเป็นการสะท้อน “สัญลักษณ์” หรือ “กฎเกณฑ์” ของความสัมพันธ์ทางสังคมของคนกับธรรมชาติสิ่งแวดล้อม ของคนเป็นกับคนเป็นของคนเป็นกับคนตาย ที่คงความสัมพันธ์และใช้เป็นสิ่งยึดเหนี่ยวให้ช่วยเหลือคุ้มครองในยามทุกข์ยาก เป็นวัฒนธรรมแห่งการช่วยเหลือเกื้อกูลในสังคมที่มีอามองข้าม หากแต่มีความสำคัญในการนำมาพิจารณาเพื่อพัฒนาปรับเสริมเป็นรูปแบบหรือกลยุทธ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในอนาคต การใช้พืชผักสมุนไพรต่าง ๆ เป็นอีกวิธีการที่ได้มีการถ่ายทอดให้แก่กันในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เพื่อนำมาทดลองใช้ในการบำบัดรักษาอาการต่าง ๆ ตลอดจนบำรุงส่งเสริมสุขภาพ

ข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้มีข้อเสนอแนะสำหรับเป็นแนวทางในด้านการพัฒนาศาสตร์ทางการแพทย์ การปฏิบัติการพยาบาล การศึกษาพยาบาล การบริหารการพยาบาล การวางแผนและกำหนดนโยบายสาธารณสุข และการวิจัยดังนี้

การพัฒนาศาสตร์ทางการแพทย์

วิชาชีพการพยาบาลต้องการพัฒนาองค์ความรู้ที่เฉพาะในสาขาของวิชาชีพ เพื่อให้สามารถนำไปใช้การปฏิบัติได้ เพราะศาสตร์ทางการแพทย์เป็นศาสตร์สาขาวิชาการปฏิบัติ (practice discipline) ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ (human science) และให้ความสำคัญกับความเป็นองค์รวมของมนุษย์ การพัฒนาองค์ความรู้ที่นำไปใช้ในการดูแลสุขภาพของมนุษย์จึงมุ่งเน้นความเป็นองค์รวมแห่งสุขภาพ ซึ่งนอกจากจะคำนึงถึงความปลอดภัยในการให้การดูแลสุขภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตสังคมแล้ว ยังต้องครอบคลุมถึงค่านิยม ความเชื่อ และวัฒนธรรมของบุคคล

Metaparadigm เป็นลำดับแรกในลำดับชั้นของโครงสร้างความรู้ของศาสตร์แต่ละสาขาทำหน้าที่บ่งชี้ความแตกต่างหรือบ่งบอกเอกลักษณ์ที่เฉพาะของศาสตร์แต่ละสาขาที่สนใจศึกษาปรากฏการณ์ใด ๆ metaparadigm ของศาสตร์สาขาการพยาบาลประกอบด้วย 4 มโนคติหลักคือ คน (person) สิ่งแวดล้อม (environment) สุขภาพ (health) และการพยาบาล (nursing) (Fawcett, 1989 ; 1993) ผลที่ได้รับจากการศึกษาครั้งนี้จะให้ความรู้สำหรับอธิบายหรือทำความเข้าใจมโนคติหลักทั้ง 4 มโนคติในการพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ดังต่อไปนี้

คนหรือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ เป็นผู้ที่รับผิดชอบต่อสุขภาพของตนเอง มีค่านิยม มีความเชื่อ และมีวัฒนธรรมในการดูแลตนเองที่เป็นพลวัตร มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา โดยมีความสัมพันธ์กับบริบทของสถานะแวดล้อมทางสังคม วัฒนธรรม การเมืองและเศรษฐกิจร่วมสร้างสรรค์ประสบการณ์ชีวิตและสุขภาพ มุ่งสู่การดำรงอยู่อย่างปกติสุข ชีวีชีวิตให้ยืนนาน

สิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งแวดล้อมภายในตัวบุคคลและสิ่งต่าง ๆ ที่แวดล้อมโดยรอบบุคคล มีความสัมพันธ์กับบุคคล บุคคลและสิ่งแวดล้อมร่วมกันสร้างสรรค์ประสบการณ์ชีวิต สุขภาพ การดำรงอยู่อย่างปกติสุข และยืดชีวิตให้ยืนยาว

การศึกษาได้ข้อมูลที่ยืนยันว่า บุคคลหรือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กับสิ่งแวดล้อมไม่สามารถแยกจากกันได้อย่างเด็ดขาด มีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กันในการสร้างสรรค์ประสบการณ์ชีวิตหรือการดำรงอยู่อย่างปกติสุข และยืดชีวิตให้ยืนยาว

สุขภาพ เป็นกระบวนการของการเปลี่ยนแปลงตามการสร้างสรรค์ร่วมกันระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลและบุคคลเป็นผู้ให้ความหมายของสุขภาพ สุขภาพมีความเชื่อมโยงสัมพันธ์กับการดำรงอยู่อย่างปกติสุขและการยืดชีวิต

จะเห็นว่า สุขภาพและความเจ็บป่วยในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ไม่ได้แยกออกจากกันหรืออยู่กันคนละขั้ว หรือดำเนินเป็นเส้นตรงไปตามระยะเวลาที่เปลี่ยนแปลง หากแต่ดำรงอยู่ร่วมกัน นั่นคือถึงแม้ว่าจะมีชีวิตในสภาพการเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ บุคคลหรือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์สามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขได้ ตามการรับรู้และประสบการณ์ที่บุคคลเป็นผู้ให้ความหมาย

สำหรับมโนติการพยาบาล ไม่ได้เป็นผลโดยตรงของการศึกษาครั้งนี้ แต่จากผลการศึกษาและประสบการณ์ของผู้วิจัย รวมทั้งระยะเวลาในการศึกษาโดยตลอด ผู้วิจัยมีโอกาสมอบบทบาททั้งนักวิจัยให้ความรู้ผู้ให้คำปรึกษา และผู้ประสานงาน ซึ่งผู้วิจัยเรียกว่า “การดูแลทางไกล” (Distant Care) ดังได้กล่าวในบทที่ 3 จึงช่วยให้ผู้วิจัยอธิบายมโนติการพยาบาลสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ได้ดังนี้

การพยาบาล เป็นกระบวนการของการร่วมสร้างสรรค์ประสบการณ์ชีวิต สุขภาพ การดำรงอยู่อย่างปกติสุข และยืดชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ระหว่างพยาบาลและผู้ให้บริการหรือผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ โดยผ่านกระบวนการสร้างสัมพันธ์ภาพที่มุ่งให้ความสำคัญกับความเป็นมนุษย์ของบุคคลและส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพของบุคคล

การศึกษานี้ได้ให้ความสำคัญกับความเชื่อและพฤติกรรมในการดูแลรักษาสุขภาพและความเจ็บป่วยของบุคคลที่มีพื้นฐานมาจากวัฒนธรรม ความรู้ที่ได้รับจากการศึกษานอกจากเป็นแนวทางช่วยพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์แล้ว ยังเป็นการสนับสนุนแนวคิดของการพยาบาลข้ามวัฒนธรรม (Transcultural nursing) ซึ่งจะนำไปสู่ความเข้มแข็งของศาสตร์สาขาการพยาบาล ตลอดจนเป็นการขยายพื้นฐานความรู้ของศาสตร์ให้กว้างขวางยิ่งขึ้น

การปฏิบัติการพยาบาล

การปฏิบัติงานของพยาบาลในระบบการดูแลสุขภาพของรัฐ มีขอบเขตการทำงานใน 2 พื้นที่ใหญ่ ๆ คือ ในคลินิกและในชุมชน ซึ่งมีหน้าที่ความรับผิดชอบหลักแตกต่างกัน โดยพยาบาลในคลินิกมุ่งที่การรักษาโรค ส่วนพยาบาลชุมชนมุ่งที่การส่งเสริมสุขภาพและการป้องกันโรค ข้อเสนอแนะสำหรับการปฏิบัติการพยาบาลที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ได้แบ่งตามลักษณะความรับผิดชอบของพยาบาลดังนี้

การปฏิบัติการพยาบาลในคลินิก

ผลจากการศึกษานำมาใช้เป็นกรอบแนวคิดขึ้นการปฏิบัติการพยาบาลดังนี้

1. คณะพยาบาลศาสตร์ สถานบันหรือองค์กรต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องควรจัดตั้งศูนย์ “การดูแลทางไกล” (Distant Caring) ศูนย์ฮอตไลน์ (Hot line) หรือ ศูนย์ให้คำปรึกษา (Counselling) ซึ่งเป็นรูปแบบของการให้ความช่วยเหลืออย่างหนึ่งที่เป็นประสบการณ์ตรงของผู้วิจัยในฐานะพยาบาลในระหว่างการดำเนินการวิจัยครั้งนี้ ซึ่งได้กระทำบทบาททั้งเป็นผู้ให้คำแนะนำปรึกษา ให้ความรู้ ให้ความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านจิตสังคม และเป็นผู้ประสานงานให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์และครอบครัวทั้งโดยตรง ทางโทรศัพท์ และทางจดหมาย

2. ผู้ให้การดูแลสุขภาพควรมีการเรียนรู้และพัฒนาเทคนิคการให้คำปรึกษาที่เฉพาะสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นเอดส์ โดยเทคนิคของการให้คำปรึกษาดังกล่าวควรต้องกระทำร่วมกับการให้ความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านจิตสังคมควบคู่กันไปและสอดคล้องกับแต่ละบุคคล

3. สร้างจิตสำนึกในวิชาชีพผู้ให้การดูแลสุขภาพในการปรับเปลี่ยนกระบวนทัศน์ ให้การยอมรับ และตระหนักในความสำคัญของภูมิปัญญาชาวบ้านในวัฒนธรรมการดูแลตนเอง สนับสนุนและชี้ค้ำชูในการนำความรู้ ความเชื่อที่ไม่เป็นโทษมาผสมผสานในการดูแลรักษาด้วยกันเพื่อครอบคลุมความเป็นองค์รวมแห่งสุขภาพ

4. สนับสนุนและส่งเสริมให้สังคมโดยรวมมีการปรับเปลี่ยนทัศนคติความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ไปในทางสร้างสรรค์ ปลุกจิตสำนึกที่ถูกต้องให้เกิดความร่วมมือในการดูแลตนเองได้สอดคล้องเหมาะสมกับสภาพการณ์และก่อให้เกิดประโยชน์สูงสุด ทั้งนี้ควรตั้งอยู่บนพื้นฐานของการสร้างความสัมพันธ์ทางสังคม การดำรงวัฒนธรรมการช่วยเหลือเกื้อกูลกันระหว่างบุคคล ครอบครัว และสังคม

5. แพนกผู้ป่วยนอกเป็นหน่วยงานที่ต้องให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ที่มารับการตรวจและรักษาตามนัดอย่างต่อเนื่อง สม่ำเสมอ ยาวนาน โดยมีอาจกำหนดระยะเวลาแน่นอนได้บุคลากรในห้องตรวจโรคและผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์มักรู้จักคุ้นเคยกัน พยาบาลสามารถริเริ่มกิจกรรมการพยาบาลที่เป็นประโยชน์เหมาะสมและสอดคล้องกับข้อมูลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ได้ อาทิ การจัดบริการสนับสนุนทางอารมณ์ จิตใจ เป็นรายบุคคลในระยะแรก หรือในช่วงที่ความวิตกกังวลทางอารมณ์สูง โดยการให้คำปรึกษาหรือสร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด (Therapeutic relationship) การจัดกลุ่มสนับสนุนซึ่งกันและกัน (Mutual support groups) ตลอดจนการจัดให้มีการพบปะกันระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์กับสมาชิกในครอบครัวในเวลาต่อ ๆ มาเมื่อภาวะวิตกกังวลผ่อนคลายลง ซึ่งจะต้องมีการประเมินความพร้อมในทุก ๆ ด้านก่อนดำเนินกิจกรรมใด ๆ

การปฏิบัติการพยาบาลในชุมชน

พยาบาลชุมชนในประเทศไทยเป็นบุคลากรที่มีบทบาทสำคัญในการดำเนินงานสาธารณสุขซึ่งมีความสำคัญและจำเป็นต่อสังคม เนื่องจากต้องรับผิดชอบโดยตรงต่อการดูแลสุขภาพอนามัยของประชาชนทั้งในระดับบุคคล ครอบครัว และกลุ่มหรือชุมชน โดยการประสานความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลชุมชนในระดับจังหวัดและระดับอำเภอ พยาบาลชุมชนในจังหวัดมีหน้าที่ให้ความรู้ จัดอบรม วางแผนงาน นิเทศงาน และสนับสนุนด้านเทคโนโลยีต่าง ๆ แก่พยาบาลชุมชนระดับอำเภอ ผู้ปฏิบัติงานด้านสุขภาพในท้องถิ่น เช่น ผสส. อสม. ตลอดจนผู้นำชุมชนอื่น ๆ เพื่อนำไปดำเนินการในชุมชนที่รับผิดชอบ

พยาบาลชุมชนทุกระดับควรเตรียมพร้อมสำหรับบทบาทในการให้บริการการดูแลสุขภาพที่บ้าน (Home Health Care) ซึ่งเป็นความจำเป็นที่จะเกิดขึ้นในอนาคต บทบาทที่สำคัญสำหรับพยาบาลชุมชนได้แก่ การให้คำปรึกษา การให้ความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านจิตสังคม การเป็นผู้ประสานงาน การบริการการรักษาพยาบาลเบื้องต้น ซึ่งต้องมีความรู้ความเข้าใจในวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์ ครอบครัว และสังคม รวมทั้งมีบทบาทในการสนับสนุนส่งเสริมให้เกิดการรวมกลุ่มประชาสังคมที่มีพลัง และสามารถประสานงานกับกลุ่มเครือข่ายต่าง ๆ ในสังคม

การศึกษาพยาบาล

ผลจากการศึกษาครั้งนี้ เป็นแนวทางสำคัญสำหรับพยาบาลในการปรับปรุงรูปแบบและวิธีการให้บริการสุขภาพอนามัย เพื่อก่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ การจัดการศึกษาพยาบาลควรให้ความสนใจกับปัญหาความต้องการที่เฉพาะของกลุ่มบุคคลที่มีความแตกต่างกันด้านวัฒนธรรม ค่านิยม และความเชื่อ ดังเช่นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ โดยการศึกษาพยาบาลควรมีการปรับเปลี่ยนเนื้อหาวิชาในหลักสูตรให้สอดคล้องกับวัฒนธรรม ขนบธรรมเนียม ประเพณี ตามสภาพของสังคม เพื่อให้สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ใช้บริการได้อย่างเหมาะสมมีประสิทธิภาพสูงสุด เป็นการลดช่องว่างระหว่างผู้ให้การดูแลสุขภาพและผู้ใช้บริการ ทั้งนี้ควรเพิ่มเนื้อหาความรู้ทางด้านสังคม วัฒนธรรม แบบแผนการดำเนินชีวิตที่สัมพันธ์กับภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยของสังคมไทยในแต่ละภูมิภาค ซึ่งเนื้อหาความรู้ดังกล่าวควรมุ่งเน้นส่งเสริมในหลักสูตรระดับปริญญาตรี สำหรับพยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติงานในสถานบริการต่าง ๆ ควรได้รับการศึกษาอบรมทบทวนความรู้เพิ่มเติมเป็นระยะ ๆ

นอกจากนี้ควรส่งเสริมและมุ่งเน้นให้มีการจัดการศึกษาของพยาบาลที่ให้ความสำคัญกับการปฏิสัมพันธ์ระหว่างพยาบาลและผู้ให้บริการ และ/หรือ ครอบครัวของผู้ใช้บริการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการสร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด (Therapeutic relationship) ซึ่งมีความจำเป็นสำหรับให้ความช่วยเหลือผู้ให้บริการที่มีภาวะวิกฤติทางอารมณ์และจิตใจ

ความรู้เกี่ยวกับสถานการณ์ทางสังคม ภาวะเศรษฐกิจ และนโยบายต่าง ๆ ที่มีอิทธิพลต่อระบบการดูแลสุขภาพมีความจำเป็นสำหรับการศึกษาพยาบาลไทยในโลกยุคโลกาภิวัตน์ที่มีอาจ

มองข้ามบัณฑิตทางการพยาบาลและพยาบาลวิชาชีพควรเป็นผู้ที่ต้องมีความพร้อมและก้าวทันต่อเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่เปลี่ยนแปลงไปอย่างรวดเร็ว

การศึกษาพยาบาลในระดับปริญญาโทควรผสมผสานความรู้ในบริบททางสังคม วัฒนธรรม ตามความเชื่อของผู้ใช้บริการเข้ากับความรู้ทางทฤษฎีของวิชาชีพผู้ให้บริการด้านสุขภาพ ผสมกับการนำสภาวะทางด้านเศรษฐกิจ และนโยบายทางด้านสุขภาพมาพิจารณาจะส่งผลให้นักศึกษาพยาบาลสามารถทำความเข้าใจบริบทของสถานการณ์ตามความเชื่อของผู้ใช้บริการและสภาวะทางสังคมแวดล้อมได้อย่างแท้จริง ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลสามารถวางแผนการบริการได้อย่างลึกซึ้ง กว้างขวาง และครอบคลุม และนั่นคือการให้พยาบาลแบบองค์รวม (Holistic nursing)

การบริหารการพยาบาล

1. ผู้บริหารการพยาบาล เป็นบุคคลที่ควร ได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลความรู้ที่ค้นพบจากการศึกษา โดยการประสานงานของบุคลากรจากฝ่ายการจัดการศึกษาพยาบาล เช่น คณะพยาบาลศาสตร์ เพื่อส่งเสริมความเข้าใจและตระหนักในความสำคัญของความเชื่อและวัฒนธรรมของผู้ใช้บริการที่มีอิทธิพลต่อการรักษาพยาบาล เพื่อนำไปปรับปรุงการบริการสุขภาพในแผนกการพยาบาลให้เกิดประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ให้บริการ
2. ผู้บริหารการพยาบาลควรส่งเสริมบุคลากรพยาบาลในแผนกการพยาบาลให้ได้รับความรู้ความเข้าใจถึงความสำคัญของทักษะการดูแลสุขภาพตามวัฒนธรรมความเชื่อของท้องถิ่น โดยการจัดอบรมหรือจัดประชุมวิชาการสำหรับหน่วยงาน ต่าง ๆ ของแผนกการพยาบาลเพื่อส่งเสริมและพัฒนาความรู้สำหรับพยาบาล
3. ควรสนับสนุนให้พยาบาลตระหนักถึงความสำคัญในบทบาทที่พยาบาลจะเป็นเสมือนหนึ่งผู้ประสานความแตกต่างและความเหมือนระหว่าง 2 ทัศนะก็คือ ทัศนะทางการแพทย์และทัศนะของผู้ใช้บริการเข้าด้วยกัน หรือเป็นผู้เชื่อมระหว่าง 2 วัฒนธรรม (Cultural Brokerage) ซึ่งจะเป็ประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับการจัดบริการทางการพยาบาลได้สอดคล้องสนองตอบความต้องการของผู้ใช้บริการได้อย่างเหมาะสม อีกทั้งยังเป็นการพัฒนาศักยภาพของพยาบาลไทยให้แข็งแกร่งและสร้างจิตสำนึกของพยาบาลในการให้คุณค่า ให้เกียรติ และยอมรับความเป็นบุคคลของผู้ใช้บริการ

การวางแผนและกำหนดนโยบายสาธารณสุข

วัฒนธรรมการดูแลตนเองที่ได้จากการศึกษานี้จะเป็นประโยชน์สำหรับใช้เป็นแนวทางในการวางแผนและกำหนดนโยบายเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยในระบบการดูแลสุขภาพ ซึ่งโดยทั่วไปจะมีโครงสร้างและการปฏิสัมพันธ์กับผู้ใช้บริการในลักษณะค่อนข้างจะให้ผู้ให้บริการปฏิบัติตาม มากกว่าการเปิดโอกาสให้ตัดสินใจหรือมีทางเลือกอื่นสำหรับผู้ให้บริการ ดังนั้นการวางแผน และกำหนดนโยบายควรมีความชัดเจนและมีทิศทางเดียวกันในทุกระดับ

1. รัฐควรมีบทบาทในการกำหนดยุทธศาสตร์ใหม่ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ โดยการสนับสนุนให้มีการรวมกลุ่มเป็นประชาสังคมด้านเอดส์ เพื่อสร้างความเข้มแข็งของชุมชน ในรูปของการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ หรือปรึกษาหารือ แบ่งปันความทุกข์ ให้ความรัก ความเอื้ออาทรต่อกัน ให้เกิดเป็นพลังเข้มแข็งของสังคมในการรองรับปัญหาเอดส์

2. ปลุกจิตสำนึกบุคลากรด้านสุขภาพให้มีทัศนคติที่ดีต่อพลังของชุมชนมีส่วนร่วมในการริเริ่ม หนุนนำให้เกิดประชาสังคมทุกระดับของสังคม

3. สร้างจิตสำนึกที่ถูกต้องของชุมชนและสังคมให้มีทัศนคติที่ดี ถอดคติ ความกลัว และความรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ มีสำนึกในความรับผิดชอบร่วมกันในการแก้ไข ปัญหาเอดส์ในสังคม

ทั้งนี้ควรมุ่งเน้นที่การประสานความร่วมมือระหว่างหน่วยงานต่าง ๆ เช่น โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลทั่วไป สำนักงานควบคุมโรคติดต่อ สำนักงานประชาสัมพันธ์ จังหวัด กระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคม และองค์กรเอกชน สาธารณประโยชน์ เป็นต้น เพื่อประสานความเข้าใจในการดำเนินงานแก้ไขปัญหาเอดส์ในบริบทของสังคมไทยอย่างเป็นองค์รวม

4. ควรพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในชุมชนทั้งด้านการบริการการรักษาพยาบาลเบื้องต้น การช่วยเหลือทางด้านจิตใจ ควบคู่ไปกับการช่วยเหลือด้านการประกอบอาชีพ เศรษฐกิจและที่พักอาศัย ในส่วนของการบริการรักษาพยาบาลเบื้องต้น และการช่วยเหลือทางด้านจิตใจ ควรจัดให้สอดคล้องกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

5. พืชผักสมุนไพรหลายชนิดพบว่ามีผลทางการรักษาและบรรเทาอาการได้ ควรได้รับการสนับสนุนให้มีการนำมาใช้และส่งเสริมให้มีการศึกษาค้นคว้าวิจัยทางสมุนไพรเพื่อป้องกันและรักษาโรคเอดส์ และผสมผสานการแพทย์แผนปัจจุบันและการแพทย์แผนไทย เข้ามาประยุกต์ใช้

ร่วมกันในการรักษาผู้ป่วยอย่างกว้างขวาง โดยวางแผนกำหนดนโยบายในการดำเนินงานและติดตามผลอย่างเคร่งครัด

6. ควรมีการเตรียมบุคลากรผู้ให้การดูแลสุขภาพโดยมุ่งที่การบริการผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ที่สัมพันธ์กับวัฒนธรรมและสิ่งแวดล้อมของเขา เตรียมหน่วยงานหรือองค์กรต่าง ๆ ในชุมชนสำหรับให้บริการด้านการให้คำแนะนำปรึกษาหรือสนับสนุนด้านอารมณ์ จิตใจ ในรูปแบบต่าง ๆ อาทิ การฝึกสมาธิ การผ่อนคลายให้กระจายไปในท้องที่ต่าง ๆ อย่างทั่วถึง และมีระบบการติดต่อเข้าถึงสะดวกรวดเร็ว ไม่ยุ่งยากซับซ้อน

7. ควรมีหน่วยงานหรือองค์กรสำหรับเตรียมความพร้อมของชุมชนเพื่อรองรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ในชุมชนหรือการดูแลสุขภาพที่บ้าน ซึ่งกำลังจะกลายเป็นความต้องการสูงในอนาคตอันใกล้

การวิจัย

วิชาชีพการพยาบาลจะต้องตระหนักถึงความจำเป็นที่พยาบาลควรมีส่วนร่วมในการกำหนดแผนและนโยบายต่าง ๆ ในระบบบริการสาธารณสุขที่กระทบต่อการดำรงชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้เป็นโรคเอดส์หรือผู้ป่วยโรคอื่น ๆ การมีส่วนร่วมมีหลายระดับ วิธีทางหนึ่งที่สามารถกระทำได้ก็คือผลการศึกษาวิจัยที่มีคุณภาพ สามารถให้ความรู้พื้นฐานทางสังคมที่เป็นประโยชน์สำหรับเป็นแนวทางในการพิจารณาตัดสินใจหรือวางแผนนโยบายทางด้านสุขภาพ เพื่อนำไปใช้ในการดำเนินงานตามแผนได้สอดคล้องเหมาะสมกับความต้องการของประชาชนอย่างแท้จริง นั่นย่อมหมายความว่าโครงการศึกษาวิจัยนั้น ๆ ต้องแสดงให้เห็นความชัดเจนของปัญหาหรือความไม่สมบูรณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในบริบททางสังคม ตลอดจนผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นตามมาหากไม่ได้รับการแก้ไขจึงจะเกิดผลในการยอมรับจากผู้มีหน้าที่ในการกำหนดนโยบายด้านสุขภาพนำไปเป็นแนวทางวางแผนการดำเนินงาน

ความเชื่อและวัฒนธรรมการรักษาเอชไอวีตามทัศนะของชุมชนในท้องถิ่นหรือตามแบบพื้นบ้านได้รับการยอมรับและให้ความสำคัญมากขึ้นจากผู้ให้การดูแลสุขภาพ การส่งเสริมความรู้ความเข้าใจในความเชื่อ และวิถีการปฏิบัติหรือวัฒนธรรมในการรักษาเอชไอวีสุขภาพตนเองในผู้ติด

เชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์หรือโรคอื่น ๆ ของประชาชนในภาคต่าง ๆ ของประเทศไทยจะช่วยให้พยาบาลและบุคลากรในระบบบริการสาธารณสุขและบุคลากรผู้ที่มีส่วนในการกำหนดนโยบายสาธารณสุขสามารถนำไปประยุกต์ใช้เป็นแนวทางกำหนดหรือวางแผนการปฏิบัติงานที่เหมาะสมและเกิดประโยชน์สูงสุดในการให้บริการสุขภาพและส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ใช้บริการ

ประเด็นต่าง ๆ ที่ควรทำการศึกษาวิจัยต่อไปได้แก่

1. ควรมีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในลักษณะนี้ซ้ำอีกในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ในชุมชนที่แตกต่างกันและทุกภาคของประเทศไทย ตลอดจนศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังโรคอื่น ๆ เช่น โรคมะเร็ง โรคหัวใจ โรคเบาหวาน หรือในผู้ที่เป็นอัมพาต เป็นต้น เพื่อการได้มาซึ่งองค์ความรู้ที่ลึกซึ้งและกว้างขวางเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองในประเทศไทย สำหรับนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการกำหนดนโยบายการดำเนินงานสาธารณสุขของประเทศไทย
2. ความรู้ที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ช่วยให้เข้าใจวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ในการผสมผสานความรู้จากต่างทัศนคติทั้งทัศนคติการแพทย์ แบบพื้นบ้านหรือดั้งเดิม ทัศนคติการแพทย์สมัยใหม่และการแพทย์แบบประชาชน ซึ่งรวมถึงการใช้พืชสมุนไพรต่าง ๆ มารักษาเยียวยาตนเองที่สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพัฒนารอบแนวคิดในการทำวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Action research) ทางการพยาบาลที่มุ่งการพัฒนารูปแบบการพยาบาลซึ่งจะช่วยพัฒนาความรู้ระดับปฏิบัติการพยาบาลอันเป็นเป้าหมายหลักของศาสตร์การพยาบาล นอกจากนี้โดยกระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการยังช่วยในการพัฒนาศักยภาพและก่อให้เกิดความร่วมมือทั้งผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัยเพื่อพัฒนาความรู้ที่เหมาะสมตรงสภาพปัญหาและความต้องการมากที่สุด
3. สร้างและพัฒนาเครื่องมือสำหรับวัดประเมินตัวแปรอื่น ๆ ที่ได้จากการศึกษา เช่น การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ ความสามารถในการดูแลตนเอง ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลตนเองและการดำรงอยู่อย่างปกติสุข ซึ่งจะนำไปสู่การวิจัยโดยใช้สถิติอ้างอิงหรือการวิจัยเชิงปริมาณ (Quantitative research) เพื่อหาความสัมพันธ์ของตัวแปรหรือการวิจัยเชิงกึ่งทดลอง ตลอดจนการวิจัยเชิงทำนายในลักษณะต่าง ๆ ได้ต่อไป

4. ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบเกี่ยวกับประสบการณ์และวัฒนธรรมการดูแลตนเองในกลุ่มต่าง ๆ หรือตัวแปรส่วนบุคคลที่ต่างกัน เช่น อายุ เพศ หรือการศึกษา ในสถานการณ์ที่แตกต่างกัน ตลอดจนศึกษาถึงผลกระทบของการให้บริการสุขภาพที่มุ่งเน้นการมีส่วนร่วมของผู้ใช้บริการ ซึ่งมีความรู้และวัฒนธรรมในการปฏิบัติที่แตกต่างกับผู้ให้บริการสุขภาพนั้น มีความเหมาะสมอย่างไร ควรเป็นอย่างไร ภายใต้งื่อนไขใด

5. ควรทำการศึกษาปฏิกิริยาตอบสนองของครอบครัวและชุมชนต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้โรคเอดส์ในต่างชุมชนเพื่อให้ได้รับความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง เพื่อใช้เป็นแนวทางในการวางแผนและกำหนดนโยบาย ตลอดจนพัฒนารูปแบบต่าง ๆ ที่ส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในชุมชนหรือพัฒนาศักยภาพของชุมชนให้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์

6. ควรทำการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการนำพืชผักสมุนไพรต่าง ๆ ที่มีการนำมาใช้ในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ทั้งชนิด ประเภท วิธีการ และผลทางการรักษา

บรรณานุกรม

กรมควบคุมโรคติดต่อ, กองโรคเอดส์. นิยามผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการที่ใช้ในการ
เฝ้าระวังโรค (ฉบับปรับปรุงแก้ไข ครั้งที่ 4). วารสาร โรคเอดส์. 5(2) : 61-78.

กระทรวงสาธารณสุข, กรมควบคุมโรคติดต่อ, กองโรคเอดส์. สรุปจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์ ถึงวันที่
31 สิงหาคม 2540 ข่าวสาร โรคเอดส์. 10 (8) : 4-5.

การท่องเที่ยวแห่งประเทศไทย. (เจ้าของ). (2528). อีสานของเรา. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์ เอส.ซี.พับ
ลิเคชั่น.

เกศินี จุฑาวิจิตร. (2533). การศึกษาพฤติกรรมการสื่อสารและปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการอยู่ร่วมกัน
ระหว่างผู้ติดเชื้อเอดส์ในระยะที่ไม่มีอาการกับครอบครัว. วิทยานิพนธ์ปริญญา
วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต ภาควิชาการประชาสัมพันธ์ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์
มหาวิทยาลัย.

เกสร เหล่าอรรคะ. (2540). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ ปัจจัยพื้นฐานบาง
ประการกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาล
ศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัย
ขอนแก่น.

โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์. (2529). คุณค่าและอรรถริยาภาพของภูมิปัญญาดั้งเดิมในระบบการแพทย์
พื้นบ้าน. ปาจารย์สาร. 13(4), 29-30.

_____. (2534). แนวคิดการดูแลสุขภาพตนเอง. รายงานสรุปการสัมมนาเรื่อง การวิจัยอย่างมี
ส่วนร่วมในการส่งเสริมการดูแลสุขภาพของตนเอง ระหว่างวันที่ 20-22 มีนาคม 2534
จัดโดยสถาบันพัฒนาการสาธารณสุขร่วมกับกระทรวงสาธารณสุข.

จันทนา พงษ์สมบูรณ์. (2539). ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ติดเชื้อ
เอชไอวี. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยมหิดล.

จารุบุตร เรืองสุวรรณ. (2520). ของดีอีสาน. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์การศาสนา.

ฉลาชาย รมิตานนท์. (2527). ผีเจ้านาย. กรุงเทพฯ : พายัพออฟเซตปริ้นท์.

ชื่นชม เจริญยุทธ. (2522). ปัจจัยที่กำหนดการเลือกใช้บริการสาธารณสุขประเภทต่าง ๆ ของ
ประชาชนในชนบท. วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาสังคมศาสตร์
การแพทย์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- ดวงกมล วัตราคุศล. (2537). การสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์มีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์. (2531). การดูแลสุขภาพตนเอง : มิติใหม่ทางการสาธารณสุข คลินิก. 4(7), 489-494.
- ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคนอื่น ๆ, (บรรณาธิการ). (2533). พฤติกรรมสุขภาพ. ข่ายงานวิจัยพฤติกรรมสุขภาพ ศูนย์ประสานงานทางการแพทย์และสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข.
- ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, บังอร ศิริโรจน์, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, สมมาตร พรหมภักดี, ศศิธร ไชยประสิทธิ์, และ วรรณา จารุสมบุรณ์. (2536 ก.). ชะตาชีวิตผู้ป่วยโรคเอดส์ “ชาย” กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์แสงแดด.
- _____. (2536 ข). ชะตาชีวิตผู้ป่วยโรคเอดส์ “หญิง” กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์แสงแดด.
- ทิตยัทยา หอมทรัพย์ (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ภาวะสุขภาพ ปัจจัยพื้นฐานกับความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อโรคเอดส์. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- เบญจา ขอดคำเนิน-แอ็ดติกข์. (2536). มนุษยวิทยากับปัญหาทางการแพทย์และสาธารณสุข. สังคมศาสตร์การแพทย์. 7 (1-2), 68-76.
- เบญจา ขอดคำเนิน-แอ็ดติกข์ และคนอื่น ๆ. (บรรณาธิการ). (2533). การศึกษาเชิงคุณภาพ : เทคนิคการวิจัยภาคสนาม. โครงการเผยแพร่ข่าวสารและการศึกษาด้านประชากร สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บำเพ็ญจิต แสงชาติ, ขนิษฐา นันทบุตร, และ ครุณี รุจกรกานต์. (2538). รายงานการวิจัยเรื่อง การรับรู้การมีชีวิตอยู่กับโรคเอดส์ : การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณนา. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย. (2536). แรงสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- พวงทิพย์ ชัยพิบาลสุฤษดี. (2531). การวิจัยเรื่องสภาวะจิตสังคมของผู้ติดเชื้อเอดส์. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการ เรื่อง การวิจัยในการควบคุมและป้องกันโรคเอดส์ 14-16 สิงหาคม 2536, ประจวบคีรีขันธ์. (อค์สำเนา).

- พวงทิพย์ ชัยพิบาลสถุดี และคนอื่น ๆ . (2534). สรุปรายงานการวิจัย เรื่อง กระบวนการศึกษาแบบแผนจิตสังคมของชาวไทยที่ติดเชื้อเอชไอวี. โครงการวิจัยพฤติกรรมสุขภาพเพื่อพัฒนานักวิจัยรุ่นใหม่ แผนงานส่งเสริมการวิจัยพฤติกรรมสุขภาพ, กรุงเทพฯ .
- พิกุล นันทชัยพันธ์. (2539). รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, สาขาพยาบาลศาสตรบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- พิมพ์วัลย์ ปรีดาสวัสดิ์, เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ และอรัญญา ปูรณ์ (บรรณาธิการ). (2530). การดูแลสุขภาพตนเอง : ทักษะทางสังคมวัฒนธรรม. กรุงเทพฯ : ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.
- เพ็ญจันทร์ ประดับมุข. (บรรณาธิการ). (2537). การเผชิญปัญหาชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี. กรุงเทพมหานคร : ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ไพศาล ไกรสิทธิ์. (2535). วัฒนธรรมการทำงานของคนไทย. กรุงเทพฯ : เทคนิค 19.
- ไพศาล วิศาล, พระ (บรรณาธิการ). (2536). องค์กรร่วมแห่งสุขภาพ : ทักษะใหม่เพื่อคุณภาพแห่งชีวิตและการบำบัดรักษา. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์มูลนิธิโกมลคีมทอง.
- รัชนิกร เสรมฐ์. (2536). โครงสร้างสังคมและวัฒนธรรมไทย. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ : ไทยวัฒนาพานิช.
- รุ่งอรุณ ทิมขุนทด และ สมศักดิ์ ศรีสันติสุข. (2532). รายงานการวิจัยเรื่อง การเปลี่ยนแปลงทางเศรษฐกิจ การเมือง สังคม และวัฒนธรรมในชุมชนชาติพันธุ์กวยและญ้อ : การศึกษาเปรียบเทียบเฉพาะกรณี.
- ลือชัย ศรีเงินขวง และทวีทอง หงษ์วิวัฒน์. (บรรณาธิการ). (2533). ยุทธศาสตร์เพื่อการดูแลสุขภาพตนเอง. (บทนำ). นครปฐม : ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ศิริพร ขัมภลจิต. (2532). จรรยาบรรณนักวิจัย ใน เพชรน้อย สิ่งข้างซ้าย และคนอื่น ๆ . (บรรณาธิการ). วิจัยทางการพยาบาล : หลักการและกระบวนการ. (หน้า 27-33). คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- สงัน สุวรรณเลิศ. (2519). ฝึบ-ฝึเข้า ในทรรสนะทางจิตเวชศาสตร์. กรุงเทพฯ : บพิธการพิมพ์.
- สมจิต หนูเจริญกุล. (บรรณาธิการ). (2536). การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลป์ทางการพยาบาล. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ : ห้างหุ้นส่วนจำกัด วี.เจ.พรินติ้ง.

- สมบัติ แทนประเสริฐสุข และ สมศักดิ์ ภิญโญธรรมากร. (2534). ระบาดวิทยาของการติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย. ใน เอกสารประกอบการสัมมนาโรคเอดส์แห่งชาติ ครั้งที่ 1, จัดโดยกระทรวงสาธารณสุข โดยการสนับสนุนจากองค์การอนามัยโลก 20-22 มีนาคม 2534 โรงแรมสยามซิตี้ กรุงเทพมหานคร.
- สุริรา ชื่นตระกูล (2535). “การเผชิญอันตรายของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อ HIV”. ผลงานวิจัยทางสุขศึกษาและพฤติกรรมเกี่ยวกับโรคเอดส์ในรอบ 3 ปี (2533-2535). กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก.
- สุพรรณิ ไชยอำพร และ สนิท สมักรการ. (2536). การวิเคราะห์ทางสังคมเพื่อการพัฒนา : แนวความคิดและวิธีการ. โครงการส่งเสริมเอกสารวิชาการ สถาบันบัณฑิตพัฒนบริหารศาสตร์. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุภาภักดิ์ จันทวานิช. (2535). การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ. โครงการตำราคณะรัฐศาสตร์ ศาสตราจารย์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อภิศักดิ์ โสมอินทร์. (2534). โลกทัศน์อีสาน. กทม. : ประสานการพิมพ์.
- อานันท์ กาญจนพันธุ์. (2533). การวิจัยด้านสตรีศึกษา : แนวคิดในการวิเคราะห์เชิงวิพากษ์. การฝึกอบรมนักวิจัยด้านสตรีศึกษา. โครงการสตรีศึกษา คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- หลวงปู่เทสก์ เทสรังสี, พระ. (2523). พระธรรมเทศนา : กรรม. แสดง ณ วัดหินหมากเป้ง อ.ศรีเชียงใหม่ จ.หนองคาย วันที่ 7 พฤษภาคม พ.ศ. 2523. เอกสารไม่ตีพิมพ์.

- Agar, M. (1980). Stories, background knowledges and themes : Problems in the analysis of life history narratives. American Ethnologist. 7 (2), 223-236.
- Allan, J.D. (1990). Focusing on living, not dying : A naturalistic study of self-care among seropositive gay men. Holistic Nursing Practice. 4 (2), 56-63.
- Allen D.G. (1985). Nursing research and social control : alternative models of science that emphasize understanding and emancipation. IMAGE : The Journal of Nursing Scholarship. XVII (2), 58-64.
- _____. (1986a.). Professionalism, occupational segregation by gender and control of nursing. Women and Politics, 6 (3), 1-24.
- _____. (1986b,). Using philosophical and historical methodologies to understand the concept of health. In P.L. Chinn (Ed.) Nursing research : Methodology issue and implementation. (pp. 157-168) Rockville, MD : Aspen.
- Allen, J. A., & Curran, J. (1988). Prevention of AIDS and HIV infection : Needs and priorities for epidemiologic research. American Journal of Public Health. 78 , 381-386.
- Anderson, W. et al. (1993). Patient use and assessment of conventional and alternative therapies for HIV infection and AIDS. AIDS. 7 , 561-566.
- Ashley, J. (1980). Power in structured misogyny : Implications for the politics of care. Advances in Nursing Science. 2 (3) , 3-22.
- Baker, A.J. (1986). The portrayal of AIDS in the media : An analysis of articles in the New York Times. In D.A. Feldman & T.M. Johnson. (Ed.) The Social Dimensions of AIDS. (pp. 179-194). New York : Praeger.
- Barofsky, I. (1978). Compliance, adherence and the therapeutic alliance : Step in the development of self-care. Social Science Medicine 12 , 369-376.
- Barroso, J. (1995). Self-care activities of long-term survivors of acquired immunodeficiency syndrome. Holistic Nursing Practice. 10 , 44-53.
- Bechtel, G.A. (1994). Purpose in life among gay men with HIV disease. Nursing Connections. 7 (Winter) , 5-11.
- Becker, H.S. (1978). Practitioners of vice and crime. In N.K. Denzin (Ed.) Sociological methods : A Sourcebook. (pp. 85-101). New York : McGraw-Hill.

- Benner, P. (1985). Quality of life : A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. Advances in Nursing Science. 8 (2) , 1-14.
- Bennett, M.J. (1990). Stigmatization : Experiences of person with Acquired Immune Deficiency Syndrome. Issues in Mental Health Nursing. 11 , 141-154.
- Berkelman, R.L., et al., (1989). Epidemiology of human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency Syndrome. American Journal of Medicine. 86, 86, 761-770.
- Best, S. & Kellner, D. (1991). Postmodern Theory : Critical Interrogations. New York : The Guilford Press.
- Black, P.H. & Levy, E.M. (1988). The HIV seropositive state and progression. New England Journal of Public Policy. 4 , 97-107.
- Blumer, H. (1969). Symbolic interaction : Perspective and Method. Englewood, Cliffs, New Jersey : Printice Hall.
- Bogdan, R.C., & Taylor, S. (1975). Introduction to Qualitative Research Methods. Chickester, John Wiley.
- Boyle J. (1994). Style of ethnograph In J.M. Mourse (Ed.) Issue Qualitative Research Method. (pp. 159-195) Thousand Oaks CA: SAGE.
- Brammer, L.M. (1979). The Helping Relationship : Process and Skills. New Jersey : Prentice-Hall Inc. Englewood Cliffs.
- Briggs, C.L. (1983). Questions for the ethnographer : A critical examination of the role of the interview in fieldwork. Semiotica, 46 (2/4) , 233-261.
- Buchwald, D., et al., (1994). Caring for Patients a multicultural society. Patient Care. 28(11), 105-123.
- Burgess, A., Dayer, M., Catalan, J., Hawkins, D., K Gazzara, B. (1993). The reliability and validity of two HIV-specific health-related quality of life measures : a preliminary analysis. AIDS, 7 , 1001-1008.
- Chenitz, W.C. and Swanson, J.M. (Ed.). (1986). From Practice to Grounded Theory : Qualitative Research in Nursing. California : Adison-Wesley.
- Chinn, P.L. (Ed.). (1991). Anthology on Caring. New Youk : National League for Nursing Press.

- Cleary, P.D., et al. (1993). Health-related quality of life in persons with Acquired Immune Deficiency Syndrome. Medical Care. 31 , 569-580.
- Clifford, J. (1986). Partial truths. In J. Clifford & G.E. Marcus, (Ed.) Writing culture : The poetics and politics of ethnograph. (pp. 1-26). CA : University of California Press.
- Cole, F.L. & Slocumb E.M. (1993). Nurses' attitudes toward patients with AIDS. Journal of Advanced Nursing. 18 , 1112-1117.
- Conrad, NL. (1985). Spiritual support for the dying. Nursing Clinics of North America. 2 , 415-426.
- Corbin, J. (1986). Coding. Writing Memos, and Diagramming. In W.C. Chenitz & J.M. Swanson. (Ed.) From practice of grounded theory : Qualitative research in nursing. (pp. 102-120). Menlo Park, CA : Addison-Wesley.
- Coward, DD. (1994). Meaning and purpose in the lives of persons with AIDS. Public Health Nursing. 11 , 331-336.
- Craig, HM. & Edward, J. (1983). Adaptation in chronic illness : An eclectic model for nurse. Journal of Advanced Nursing. 8 , 387-404.
- Dean, H. (1985). Choosing multiple instruments to measure the quality of life. Oncology Nursing Forum, 12 , 96-100.
- _____. (1986 a). Lay care in illness. Social Science and Medicine. 22 (2) , 275-284.
- _____. (1986 b). Self-care behavior : Implications for aging. In K. Dean., T. Hickey. & B. Holstein (Eds.) Self-care and health in old age. (pp. 58-93). London : Croom Helm.
- DeFriesse, G. et al. (1982). Medical self-care instruction for lay persons : A new agenda for health science continuing education. Mobius. 2 (1) , 42-48.
- Denzin, N.K. (1978). Sociological methods : A Sourcebook. (2nd ed.) New York : McGraw-Hill.
- _____. (1983). Interpretive interactionism. In G. Morgan. (Ed.) Beyond method : Strategies for social research. (pp. 129-146). Beverly Hills, CA : SAGE.
- Dirksen, SR. (1990). Theoretical modeling to predict subjective Well-Being. Western Journal of Nursing Research. 12 , 629-643.
- Duhamel, LM., (1996). AIDS and Cancer : The journey from stigma to self-care (Immune deficiency). Dissertation abstracts on disk (CD-ROM net work). AAC 9512817.

- Dzurec, L.C. (1989). The necessity for and evolution of multiple paradigms for nursing research : a poststructuralist perspective. Advances in Nursing Science. 11 (July) , 69-77.
- Fabrega, H. (1973). Toward a model of illness behavior. Medical care. 6 (6) , 470-484.
- Fawcett, J. (1989). Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. (2nd. Ed). Philadelphia : F.A. Davis.
- _____. (1993). Analysis and evaluation of nursing theories. Philadelphia : F.A. Davis.
- Fetterman, DM. (1989). Ethnography : Step by step. Newbury Park, CA : SAGE.
- Field, P.A. & Morse, J.M. (1985). Nursing Research : The Application of Qualitative Approaches. London : Croom Helm.
- Flaskurud, J.H. (1987). AIDS : Psycholocial aspects. Journal of Psychosocial Nursing. 25 (12) , 9-16.
- _____. (1992). Psychological aspects. In J.H. Flaskerud and P.J. Ungvarski (Eds.) HIV/AIDS : A Guide to Nursing Care. (pp. 239-274). Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Foot, A.W. et al. (1990). Hope, Self-Esteem and Social support in Person with Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing. 22 , 155-158.
- Ford, G. (1986). Illness behavior in the elderly. In K. Dean. T. Hickey. & B. Holstein, (Eds.) Self-care and health in old age. London : Croom Helm.
- Friedlander, A.H., & Arthur, R.J. (1988). A diagnosis of AIDS : Understanding the psychosocial impact. Oral Surgery. 65 (6), 680-684.
- Gantz, S.B. (1990). Self-care : Perspectives from six disciplines. Holistic Nursing Practice. 4 (February) , 1-12.
- Ganz, P.A., Schag, C.A.C., Kahn, B., Peterson, L., & Hirji, K. (1993). Describing the health related quality of life impact of HIV infection : Findings from a study using the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). Quality of Life Research. 2 , 109-119.
- Gaskins, S. & Brown, K. (1992). Psychosocial responses among individual with human immuno deficiency virus infection. Applied Nursing Research. 5 (3) , 111-121.

- Germain, CP. (1986). *Ethnography : The Method*. In P.L. Munhall & C.J. Oiler. (Eds.) Nursing Research : A qualitative perspective. Norwalk, connecticut : Applenton-centuray-crofts.
- Glaser, BG., and Strauss, AL. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Chicago : Aldine.
- Gloersen, B. et al. (1993). "The phenomena of doing well in people with AIDS". Western Journal of Nursing Research. 15 (1) , 44-58.
- Hall, B. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. Nursing Science Quarterly. 3, 177-184.
- _____. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. Research in Nursing & Health. 17(4), 283-293.
- Hall, JM., Stevens, PE., and Meleis, AI. (1992). Developing the construct of role integration : A narrative analysis of women clerical workers' daily lives. Research in Nursing & Health. 15 , 447-457.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1983). Ethnography : Principles and practice. London : Tavistock.
- Hand, R. (1989). Alternative therapy used by patients with AIDS. N Engl J Med. 320 , 672-673.
- Harding, S. (1987). Introduction : Is there a feminist method?. In S. Harding. (Ed.) Feminism and methodology. (pp. 1-14). Bloomington, IN : Indiana University.
- Hays, R., Chauncey, S., & Tobey, L. (1990). The social support networks of gay man with AIDS. Journal of Community Psychology. 18, 374-385.
- Hickey, T., Dean, K., & Holstein, B. (1986). Emerging trends in gerontology and geriatrics : Implications for the self-care for the elderly". Social Science and Medicine. 23 , 1363-1369.
- Hill, L. & Smith, N. (1985). Self-Care Nursing. Englewood Cleffs. NJ : Prentice-Hall.
- Holter, I.M. (1988). Critical theory : A foundation for the development of nursing theories. Scholarly for Nursing Practice : An International Journal. 2 (3) , 223-236.
- Igun U.S. (1979). Stages in health-seeking : Descriptive model. Social Science & Medicine. 13 , 445-452.

- Jorgensen, D.L. (1989). Participant observation : A methodology for human studies. Newbury Park, California : SAGE.
- Kassler, W.J. et al. (1991). The use of medicinal herbs by human immunodeficiency. virus-infected patients. Arch Intern Med. 151 , 2281-2288.
- Katz, A. (1996). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. JANAC. 7 (July-August) , 51-60.
- Kelly, J.A., & St. Lawrence. J.S. (1988). The AIDS health crisis : Psychological and social interventions. New York : Plenum Press.
- Kelly, J.A., et al. (1993). Factors associated with severity of depression and High-Risk sexual behavior among Persons diagnosed with human immunodeficiency virus (HIV) infection. Health Psychology. 12 (3) , 215-219.
- Kendall, J. (1992). Promoting wellness in HIV-Support groups. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care (JANAC). 3, 28-38.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Garner, W., Speicher, C., Penn, G.M, Holiday, J., & Glaser, R. (1984). Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students. Psychosomatic Medicine. 46 , 7-23.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Shuttlesworth, E.C., Dyer, C. S., Orocki, P., & Speicher, C.E. (1987). Chronic stress and immunity of family caregivers of Alzheimer's disease victims. Psychosomatic Medicine. 49 , 523-535.
- Kleinman A. (1980). Patients and Healers in the Context of Culture. Loss Angeles, CA : University of California Press.
- _____. (1992). Local worlds of suffering : an interpersonal focus for ethnographers. Qualitative Health Research. 2 , 127-134.
- Korner, J. (1970). Hope as a method of coping. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 70 , 134-139.
- Lange, SP. (1978). Hope. In C.E. Carlson & B. Blackwell (Eds.) Behavioral Concepts : Nursing intervention. (2 nd.ed). Philadelphia : J.B. Lippincott .

- Leininger, M. (1978). Transcultural nursing : Concepts, theories, and practices. New York : Wiley.
- _____. (1980). Care : A central focus of nursing and health care services. Nurses and Health Care. 1 , 135-143.
- _____. (1981). Care : An essential human need. Thorofare, NJ : Slack .
- _____. (1985). Qualitative Research Methods in Nursing. New York : Grune and Stration.
- _____. (1991). Culture care diversity and universality A theory of nursing. New York : National League for Nursing Press.
- _____. (1976 a). The layperson as the primary health care practitioner. Public Health Reports. 91 , 206-210.
- _____. (1976 b). Self-care : An international perspective. Social Policy. 7 , 70-75.
- Levin, L.S. (1981). Self-care in health : potentials and pitfalls. World health forum. 2 , 177-184.
- Levin, L.S., Katz, A.H. & Holst, E. (1976). Self-Care : Lay initiatives in Health. London : Croom Helm .
- Linn, J.G. et al. (1996). Perceived health, HIV illness, and mental distress in African-American clients of AIDS counseling centers. Journal of the Association of Nurses in AIDS-care. 7 (March-April) , 43-51.
- Lofland, J. (1971). Analizing social settings : A guide to qualitative observation and analysis. Belmont, CA : Wadsworth.
- Lovejoy, N.C. et al. (1991). Potential correlates of self-care and symptom distress in homosexual / bisexual men who are HIV seropositive. Oncology Nursing Forum. 18 , 1175-1185.
- Lubeck, D.P., et al. (1993). Quality of life and health service use among HIV infected patients with chronic diarrhea. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 6 , 478-484.
- Lubeck, D.P., & Fries, J.P. (1992). Changes in quality of life among persons with HIV infection. Quality of Life Research. 1 , 359-366.
- Marriner-Tomey, A. (1989). Nursing Theorists and their work. (2nd . ed.), St. Louis : The C.V. Mosby.
- Marsh, G.W. (1990). Refining an emergent life-style change theory through matrix analysis. Advances in Nursing Science. 12 (April) , 41-52.

- Martin, M.A., Rissmiller, P., & Beal, J.A. (1995). Health-Illness beliefs and practices of Haitians with HIV disease living in Boston. JANAC. 6 (November-December), 45-53.
- Mehrabian, A. (1981). Silent messages : Implicit communication of emotions and attitudes. (2nd ed.). Belmont, CA : Wadsworth.
- Meisenhelder, J.B & LaCharite, C. (1989). Fear of contagion : the public response to AIDS. Image : The Journal of Social Psychology. 131 , 761-768.
- Meleis, A.I. (1996). Culturally competent scholarship : substance and rigor. Advances in Nursing Science. 19 (December), 1-16.
- Miles, M.S. & Huberman, A.M. (1994). Qualitative data analysis : A sourcebook of new methods. (2nd ed). Thousand Oaks : SAGE Publications.
- Miller, J.F. (1987). Inspiring hope. American Journal of Nursing, 85 , 22-25.
- Mishel, M., & Braden, C. (1987). Uncertainty : a mediator between social support and adjustment. Western Journal of Nursing Research. 9 , 43-57.
- Mishler, E.G. (1986). Research interviewing : Context and narrative. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Morin, S.F. (1988). AIDS : The challenge to psychology. American Psychologist. 43 838-842.
- Morin, S.F. & Batchelor, W.F. (1984). Responding to the psychological crisis of AIDS. Public Health Reports. 99 (1) , 4-9.
- Morin, S.F., Charles, K.A., & Malyon, A.K. (1994). The psychological impact of AIDS on gay men. American Psychologist. 39 , 1288-1293.
- Morse, J.M., & Field, P.A. (1996). Nursing Research : the Application of Qualitative Approaches. London : Chapman & Hall.
- Mullin, V.I. (1980). Implementing the Self-Care Concept in The Acute Care Setting. Nursing Clinics of North America. 15 (1) , 177-190.
- Munhall, P.L. (1989). Philosophical pondering on qualitative research methods in nursing. Nursing Science Quarterly, 2 (1) , 20-28.
- Naylor, MD. et al. (1991). Measuring effectiveness of nursing practice. Clinical Nurse specialist. 5 , 210-215.
- Nichols, S.E. (1985). Psychosocial reactions of persons with the acquired immunodeficiency syndrome. Annals of internal Medicine. 103 , 765-767.

- Nokes, K.M., Wheeler, K., & Kendrew, J. (1994). Development of an HIV Assessment Tool. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 26 (2) , 133-138.
- Norris, CM. (1979). Self-Care. American Journal of Nursing. 79 (March) , 486-489.
- Northrup, DT. (1993). Self-care myth reconsidered. Advances in Nursing Science. 15 (March) , 59-66.
- Nowotny, LM. (1989). Assessment of hope in patients with cancer : development of an instrument. Oncology Nursing Forum, 16 , 57-61.
- Nuntaboot, K. (1994). Cultural perceptions of illness in rural Northeastern Thailand. Unpublished Ph.D. thesis, Massey University. New Zealand .
- O' Donnell, T.G. et al. (1990). Parents as caregivers : When a son has AIDS". J Psychosocial Nursing Mental Health Serv. 28 (6) , 14-17.
- Omery, A. (1988). Phenomenology : A method for nursing research. Advances in Nursing Science, 5 , : 49-63.
- Orem, D.E. (1980). Nursing : Concepts of Practice. (2nd. ed.). New York : McGraw-Hill.
- . (1985). Nursing : Concepts of Practice. (3rd ed.). New York : McGraw-Hill Book.
- . (1991). Nursing : Concepts of Practice. (4th. ed.). Louis : Mosby Year Book.
- . (1995). Nursing : Concepts of Practice. (5th. ed.). Louis : Mosby Year Book .
- Padilla, G. & Grant, M. (1985). Quality of life as a cancer Nursing Outcome variable. Advances in Nursing Science. 10 , 45-60.
- Parse, R. (1990). Parse's Research Methodology with an illustration of the Lived Experience of hope. Nursing Science Quarterly, 1 , 9-17.
- Parse, R., Coyne, A.B. & Smith, M.J. (1985). Nursing Research : Qualitative Methods. Bowie, M.D. : Brady Commits.
- Porter, K., et al. (1993). Factor associated with lack of awareness of HIV infection before diagnosis of AIDS. British American Journal. 307: 20-23.
- Ragsdale, D., Kotarba, J.A., & Marrow, J.R. (1992 a). Quality of life of hospitalized persons with AIDS. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 24 (4) , 259-265.
- . (1992 b). Work-related activities to improve quality of life in HIV disease. Journal of Association of Nurse in AIDS Care, 3 (1) , 39-44.

- Rideout, E.K. & Montemuro, M. (1986). Hope, morale and adaptation in patient with chronic heart failure. Journal of Advanced Nursing, 11 , 429-438.
- Rotter, J.B. & Mulry, R. (1965). Internal versus external control of reinforcement and decision Time. Journal of Personality and Social Psychology. 2 , 589-604.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients : a theoretical analysis. Cancer Nursing. 18 , 355-361.
- Sandelowski, M. (1991) Telling stories : Narrative approaches in qualitative research. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship. 3 (Fall) , 161-166.
- Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Kahn, B., & Petersen, L. (1992). Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection : Development of the HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES). Quality of Life Research, 1 , 397-413.
- Schwartz, H. & Jacobs, J. (1979). Qualitative sociology : A method to the madness. New York : Free Press.
- Siminoff, L.A., Erlen, J.A. & Lidz, C.W. (1991). Stigma, AIDS and quality of nursing care : Stage of the science. Journal of Advanced Nursing. 16 , 262-269.
- Sowell, R.L. et al. (1997). Self-Care activities of women infected with Human Immunodeficiency virus. Holistic Nursing Practice. 11 (January) , 18-26.
- Spradley, J.P. (1980). Participant observation. New York : Holt, Rinehart and Winston.
- Sritanyarat, W. (1996). A grounded theory study of self-care processes among Thai adult with diabetes. Unpublished doctoral dissertation. Faculty of the Graduate School of The University of Texas. Austin.
- Stevens, P.E., Hall, J.M. (1992). Applying critical theories to nursing in communities. Public Health Nursing. 9 (1) , 2-9.
- Suchman, E. (1965). Stages of illness and medical care. Journal of Health and Human Behavior. 6 , 114-128.
- Susman, G. & Evered. R. (1978). An assessment of the scientific merits of action research. Administrative Science Quarterly 23 , 583-603.
- Swanson, J.M. & Chenitz, W.C. (1982). Why Qualitative Research in Nursing? Nursing Outlook, 30 , 241-245.

- Thomson, J.L. (1987). Critical scholarship : The critique of domination in nursing. Advances in Nursing Science. 10 (1) , 27-38.
- Torrance, G. (1987). Utility approach to measuring Health-Related Quality of Life. J Chron Dis. 40, 593-600.
- Travelbee, J. (1971). Interpersonal aspect of nursing. Philadelphia : F.A. Davis
- Twaddle, A. (1969). Health decisions and sick role variations : An expltoration. J Health Soc Behav. 10 , 105-114.
- UNAIDS. (1997, December). Report on the Global HIV/AIDS Epidemic. Mimeographed.
- Van Maanen, J. (1983). Qualitative methodology. Beverly Hills CA : SAGE.
- Vickery, D. (1986). Medical self-care : A review of the concept and program models. American Journal of Health Promotion. 1 , 23-28.
- Wachtel, T., Piette, J., Mor, V., Stein, M., Fleishman, J. & Carpenter, C. (1992). Quality of life in persons with Human Immunodeficiency virus infection : Measurement by the medical outcomes study instrument. Annals of Internal Medicine, 116 , 129-167.
- Walker, Annette C. et al. (1995). Impact of culture on pain management : An Australian nursing perspective. Holistic Nursing Practice 9 (January) , 48-57.
- Wallack, J.J. (1991). AIDS and the health care professional : evolving attitudes and strategies to effect change. Psychiatric Medicine. 9 , 483-510.
- Watson, J. (1988). Nursing : Human Science and human care : Theory of Nursing. New york : National League for Nursing.
- Webb, C. (1984). Feminist methodology in nursing research. Journal of Advanced Nursing 9 , 249-256.
- Webster, S. (1983). Ethnography as storytelling. Dialectical Anthropology. 8 (3) , 185-205.
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. Journal of Health and Social Behavior. 30 (September) , 270-281.
- Wenger, Anna Frances Z. (1993). Cultural meaning of symptoms. Holistic Nursing Practice. 7 (January) , 22-35.
- West, C. (1990). The new cultural politics of difference. In R. Ferguson, M. Gever, T. Minh-ha , & C. West. (Eds.) Out there : marginalization and Contemporary Cultures. (pp. 19-38). Cambridge, MA : MIT Press.

- Whetstone, W. (1987). Perceptions of self-care in East Germany : a cross-cultural, empirical investigation. Journal of Advanced Nursing. 12 , 167-176.
- Wood N.F. (1988). Women's health. Annual Review of Nursing Research. New York : Springer. 6 , 209-236.
- Woods, N. (1989). Conceptualizations of self-care : Toward health-oriented models. Advances in Nursing Science. 12 , 1-13.
- World Health Organization. (1995, January). The current global situation of the HIV/AIDS pandemic, Washington, DC : Author.
- Wu, A.W., Rubin, H.R., Mathews, W.C., Brysk, L.M., Bozzette, S.A., Hardy, W.D., Atkinson, J.H., & et al. (1993). Functional Status and Well-Being in a Placebo-Controlled Trial of Zidovudine in Early Symptomatic HIV Infection. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 6 , 452-458.
- Wu, A.W., Rubin, H.R., Mathews, W.C., Ware, J.E. Jr., Brysk, L.T., Hardy, W.D., & et al. (1991). A health status questionnaire using 30 items from the medical outcomes study : preliminary validation in persons with early HIV infection. Medical Care, 29 , 786-798.
- Young, J.C. (1981). Non-use of physicians : Methodological approaches. policy implications, and the utility of decision model. Social Science & Medicine 158 : 499-507.
- Zborowski, M. (1952). Cultural components in response to pain. J soc Issues. 8 , 16-30.

ภาคผนวก ก.

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

รหัสผู้ให้ข้อมูล.....

เพศ.....อายุ.....ปี การศึกษา.....ศาสนา.....

อาชีพ.....สถานภาพการทำงานหลังการติดเชื้อ.....

สถานภาพสมรส.....ระยะเวลาในการสมรส.....ปี

สมาชิกของครอบครัวในปัจจุบัน.....ภูมิลำเนา.....

รายได้ครอบครัวโดยเฉลี่ย.....บาท/เดือน

สถานภาพทางการเงินโดยรวม (เหลือเก็บ.....พอใช้.....มีหนี้สิน.....)

ปัจจัยเสี่ยงในการได้รับเชื้อเอชไอวี.....

พฤติกรรมเสี่ยง.....

มีเพศสัมพันธ์ครั้งแรกอายุ.....ปี

ระยะเวลาที่รับรู้การติดเชื้อเอชไอวี.....ปี.....เดือน

การเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล (ไม่เคย เคย).....ครั้ง

การวินิจฉัยโรค.....

การรักษาที่ได้รับ.....

การประเมินอาการและอาการแสดง

อาการและอาการแสดง	มี
1. มีฝ้าขาวในปาก ลิ้น 2. รับประทานอาหารไม่ได้ 3. น้ำหนักลด หรือผอมลง 4. มีไข้ 5. ไอ 6. ท้องเดิน 7. ปวดศีรษะ 8. ตาพร่ามัว / หรือเห็นภาพซ้อน 9. เริม หรืองูสวัด 10. ตุ่ม / ผื่นตามผิวหนัง 11. เรื้อนกลาง 12. หายใจลำบาก เหนื่อยหอบ 13. แขนขาอ่อนแรง 14. อ่อนเพลีย ไม่มีแรง 15. เดินเซ ทรงตัวไม่ดี 16. ปวดตามข้อต่างๆ 17. ชาตามปลายมือปลายเท้า 18. พุดช้า พุดไม่ชัด 19. ความทรงจำไม่ดี คิดช้า 20. นอนไม่หลับ 21. ต่อม่าน้ำเหลืองโต 22. มีเหงื่อออก 23. อื่น ๆ ระบุ 	

ภาคผนวก ข.

แนวคำถามในการสัมภาษณ์

แนวคำถามต่อไปนี้เป็นแนวคำถามหลักอย่างคร่าว ๆ ในการเริ่มต้นคำถามในการสัมภาษณ์หรือสนทนา ที่สร้างขึ้นตามวัตถุประสงค์และฐานแนวคิดของการวิจัย โดยเน้นที่การให้ความหมายตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก รายละเอียดของสาระจึงสามารถยืดหยุ่นและปรับเปลี่ยนได้ตามความจำเป็นในประเด็นที่เกี่ยวข้อง ต้องการล้วงลึก และตะล่อมกล่อมกลาในทันทีจากทักษะของผู้ให้ข้อมูล ดังนั้น ในบางคำถามอาจไม่ได้ถาม บางคำถามอาจปรับปรุงหรือปรับเปลี่ยนใหม่ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับวิจารณญาณของผู้สัมภาษณ์ โดยคำนึงถึงลำดับ ความต่อเนื่องและความเลื่อนไหลของเนื้อหาที่เป็นธรรมชาติ ไม่เร่งรัด แต่สอดคล้องและครอบคลุมวัตถุประสงค์ ตลอดจนเข้ากับบรรยากาศของการสนทนา

การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

ความหมาย ความเชื่อ และสาเหตุ

ปฏิกิริยาตอบสนองต่อโรคเอดส์

แนวคำถาม

ความคิดเห็นเกี่ยวกับโรคเอดส์ และการให้ความหมาย

ความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของการเกิดโรค

ความคิดเห็นต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ความคิดเห็นต่อตนเองที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

การรับรู้ปฏิกิริยาของสังคม (ครอบครัว เพื่อนร่วมงาน เพื่อนบ้าน ชุมชน)

ต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ตัวอย่างคำถาม

1. คุณเคยได้ยินเกี่ยวกับโรคเอดส์บ้างไหม
โรคเอดส์ตามที่คุณรู้มาเป็นอย่างไร กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
มีอะไรเกี่ยวข้องกับการเกิดโรคเอดส์ได้บ้าง คุณมีความคิดเห็นอย่างไร
2. โรคเอดส์เกิดขึ้นได้อย่างไร
ติดต่อกันได้อย่างไร
มีวิธีป้องกันอย่างไร
3. ก่อนที่คุณจะติดเชื้อเอดส์ คุณคิดอย่างไรกับผู้ที่ติดเชื้อเอดส์ กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
4. เมื่อรู้ว่าติดเชื้อเอดส์ คุณคิดอย่างไรกับตนเอง กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
5. คุณคิดว่าผู้คนทั่วไปในสังคม หรือผู้คนรอบข้างคุณ เขามีความคิดเห็นอย่างไรกับผู้ติดเชื้อเอดส์หรือผู้เป็นเอดส์ ทำไมเขาจึงคิดอย่างนั้น
6. คุณคิดว่าเหตุการณ์จะเป็นอย่างไร ถ้าหากญาติพี่น้องหรือคนในครอบครัว (หรือระบุตัวบุคคล) รู้ว่าคุณติดเชื้อเอดส์ คุณจะทำอย่างไร กรุณาเล่าให้ฟังด้วย

การดูแลตนเอง

ประวัติชีวิตและการได้รับเชื้อเอชไอวี
ความหมายและความเชื่อเกี่ยวกับการดูแลตนเอง
ประสบการณ์ในการดูแลตนเอง
ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง และผลลัพธ์ของการดูแลตนเอง

แนวคำถาม

ประวัติชีวิตในอดีต จนกระทั่งรับรู้การติดเชื้อเอชไอวี
ความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลตนเองและการให้ความหมาย
พฤติกรรมหรือการกระทำการดูแลตนเอง
การแสวงหาความช่วยเหลือ
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง
ผลที่เกิดขึ้นหรือผลที่ได้รับจากการกระทำการดูแลตนเอง

ตัวอย่างคำถาม

1. กรุณาลำเรื่องราวเกี่ยวกับตัวคุณก่อนหน้านี้ให้ฟังด้วยว่า มีความเป็นมาอย่างไร จนกระทั่งมารู้ว่าติดเชื้อเอดส์
2. คุณคิดว่าคุณติดเชื้อเอดส์ได้อย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วย
3. นับตั้งแต่วันที่ คุณ ได้รู้ว่าติดเชื้อเอดส์ มีอะไรเกิดขึ้นในชีวิตคุณบ้าง
คุณคิดว่าชีวิตของคุณเปลี่ยนไปหรือไม่ เปลี่ยนไปอย่างไร
คุณทำอะไร ผลเป็นอย่างไร
4. ที่ผ่านมามีอะไรที่คุณ ได้ทำอะไรที่เป็นการดูแลรักษาตนเองจากการเป็นโรคเอดส์บ้าง
วิธีการที่คุณทำนั้นเป็นอย่างไร ทำไมจึงทำอย่างนั้น
ผลเป็นอย่างไร คุณพึงพอใจหรือไม่ เพราะเหตุใด
5. คุณคิดว่ามีสิ่งใดบ้างที่ช่วยให้การกระทำการดูแลตนเองของคุณได้ผลดี
หรือมีอะไรที่คุณคิดว่าเป็นตัวช่วยให้คุณอยากทำการดูแลตนเอง ช่วยให้คุณ
ทำได้อย่างดี และรู้สึกอยากจะทำต่อไป เพราะเหตุใด ทำไมจึงเป็น
อย่างนั้น
6. คุณคิดว่ามีสิ่งใดบ้างที่เป็นอุปสรรคต่อการกระทำการดูแลตนเองของคุณ
หรือมีอะไรที่ทำให้คุณ ไม่สามารถทำได้ ทำได้ไม่ดี หรือไม่รู้สึกอยากจะทำ
7. การดูแลตนเองตามที่คุณรู้มา คุณรู้ได้อย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วย
8. คุณเคยปรึกษา หรือขอคำแนะนำจากใครหรือไม่
ถ้าเคย คุณปรึกษาใคร ด้วยเรื่องอะไร หลังการปรึกษาคุณรู้สึกอย่างไร
ถ้าไม่เคย คุณมีความคิดเห็นอย่างไรในเรื่องนี้
9. คุณเคยไปรับการรักษาโรคเอดส์ที่ไหนบ้าง
ไปแล้วเป็นอย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วย
10. คุณรู้จักสถานบริการหรือหน่วยงานต่าง ๆ ที่ให้ความช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ
เอดส์ที่ไหนบ้าง รู้ได้อย่างไร เคยไปรับบริการบริการในสถานที่ยังกล่าว
หรือไม่ ผลเป็นอย่างไร
11. คุณเคยพูดคุยปรึกษาปัญหากับผู้ติดเชื้อเอดส์หรือไม่ ส่วนมากเป็นเรื่อง
เกี่ยวกับอะไร คุณรู้สึกอย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วย

ผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวี

ด้านเศรษฐกิจ

ด้านสังคม

ด้านจิตใจ

ด้านร่างกาย

แนวคำถาม

ผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวี หรือเป็นโรคเอดส์ต่อการดำเนินชีวิตที่เกี่ยวข้องกับด้านเศรษฐกิจ สังคม จิตใจ ร่างกาย

ตัวอย่างคำถาม

1. โรคเอดส์ทำให้ชีวิตคุณเปลี่ยนไปอย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วยชีวิตของคุณลำบากขึ้นไหม เพราะเหตุใด ทำไมจึงคิดว่าลำบากขึ้น คุณแก้ไขอย่างไร ผลเป็นอย่างไร คุณพอใจหรือไม่
2. คุณคิดว่าสุขภาพของคุณขณะนี้เป็นอย่างไร และต่อไปจะเป็นอย่างไร คุณคิดจะทำอย่างไร ทำไมจึงคิดอย่างนั้น กรุณาลำให้ฟังด้วย
3. คุณมีสิ่งกังวลห่วงใยอะไรบ้าง เรื่องอะไรมากที่สุด เพราะเหตุใด คุณมีวิธีการแก้ไขอย่างไร คิดว่าผลจะเป็นอย่างไร
4. คุณคิดว่าต่อไปนี้จะอยู่อย่างไร กรุณาลำให้ฟังด้วย

ความต้องการและความคาดหวัง

ความต้องการการบริการด้านสุขภาพ

ความคาดหวังในอนาคต

แนวคำถาม

ลักษณะหรือรูปแบบความต้องการการดูแลสุขภาพจากสถานบริการสุขภาพ

ความคาดหวังหรือการวางแผนสำหรับอนาคต

ตัวอย่างคำถาม

1. คุณคิดว่าการบริการของที่นี่เป็นอย่างไร กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
2. คุณรู้สึกรึ้อย่างไรเวลามาตรวจหรือมาพบแพทย์แต่ละครั้ง กรุณาเล่าความรู้สึกและสิ่งที่คุณคิดให้ฟังด้วย
3. คุณเคยไปติดต่อ ถาม หรือขอคำแนะนำจากแพทย์ พยาบาล หรือเจ้าหน้าที่ที่นี่หรือไม่ กรุณาเล่าให้ฟังด้วยว่าคุณเข้าไปด้วยเรื่องใด ผลเป็นอย่างไร
4. คุณคิดว่าควรจัดบริการอะไรให้กับผู้ติดเชื้อเอชส์ ซึ่งคุณคิดว่าเป็นความจำเป็นและมีประโยชน์ (เช่น สถานที่ บุคลากร รูปแบบการบริการต่าง ๆ)
5. ใครบ้าง ที่คุณคิดว่าสามารถให้ความช่วยเหลือคุณได้ เกี่ยวกับเรื่องอะไร กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
6. คุณคิดอย่างไรกับอนาคตข้างหน้า คุณคิดหรือวางแผนไว้อย่างไร กรุณาเล่าให้ฟังด้วย
7. มีอะไรอีกไหมที่คุณอยากเล่าเพิ่มเติมจากที่เล่ามาทั้งหมดแล้ว

ภาคผนวก ก.

แบบสังเกตและประเมินการสัมภาษณ์

สถานที่

ความเต็มใจและความพร้อมของผู้ให้ข้อมูล

ความพร้อมของผู้สัมภาษณ์

ลักษณะความสัมพันธ์ภายใต้บรรยากาศการสัมภาษณ์

ความสอดคล้องของอารมณ์ คำพูด กิริยาท่าทางและบริบท

การตอบสนองของผู้สัมภาษณ์

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ง.

แบบบันทึกข้อมูลภาคสนาม

[illegible]

ภาคผนวก จ.

แบบการอธิบายและการยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย

ดิฉันชื่อ บำเพ็ญจิต แสงชาติ เป็นพยาบาลและสอนที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ขณะนี้กำลังศึกษาระดับปริญญาเอกที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล และกำลังทำวิจัยเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาปริญญาเอก ดิฉันขอรบกวนเวลาคุณสักครู่บอกเล่าถึงรายละเอียดของการวิจัยให้คุณฟัง เพื่อว่าคุณจะสนใจเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ด้วย

การวิจัยครั้งนี้ต้องการศึกษาวัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์ ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย ซึ่งดิฉันสนใจที่จะเรียนรู้และทำความเข้าใจเกี่ยวกับความคิดเห็น ความรู้สึก และการปฏิบัติตนของคุณนับตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่ามีภาวะผิดปกติเกิดขึ้นที่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวีหรือเป็นโรคเอดส์ คุณมีวิธีการจัดการและการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันอย่างไรบ้าง

เมื่อเข้าร่วมการวิจัยคุณจะได้รับการสัมภาษณ์ 2-3 ครั้ง แต่ละครั้งจะใช้เวลาประมาณ 1-2 ชั่วโมง การนัดหมายวัน เวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความสะดวกของคุณ ในการสัมภาษณ์ดิฉันจะถามคำถามที่เกี่ยวข้องกับโรคเอดส์ตามการรับรู้ของคุณในด้านความหมายของโรคเอดส์ สาเหตุของการเกิดโรค ความคิดเห็นต่อตนเองและผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้เป็นโรคเอดส์ และปฏิกิริยาของคนทั่วไปต่อคนที่ เป็นโรคเอดส์ ความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลตนเอง คุณได้กระทำการดูแลตนเองอย่างไร คุณแสวงหาความช่วยเหลืออย่างไร มีปัจจัยอะไรบ้างที่ช่วยส่งเสริมหรือเป็นอุปสรรคในการดูแลตนเอง โรคเอดส์ทำให้ชีวิตคุณเปลี่ยนแปลงอย่างไร คุณต้องการการบริการรักษาหรือขอรับความช่วยเหลือจากบุคลากรทางด้านสุขภาพอย่างไร คุณวางแผนอนาคตข้างหน้าไว้อย่างไรถ้าหากคุณไม่ขัดข้องดิฉันจะขออนุญาตบันทึกเสียงพูดคุยในระหว่างการสัมภาษณ์ไว้ด้วย แต่จะไม่มีการบันทึกเสียงใด ๆ ถ้าคุณ ไม่ต้องการและ ไม่ได้รับอนุญาตจากคุณก่อน

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์จะรักษาไว้เป็นความลับ ไม่เปิดเผยชื่อจริงของคุณ แต่ใช้รหัสหรือนามแฝงแทนและลบเทปบันทึกเสียงทิ้งเมื่อสิ้นสุดการวิจัย การนำข้อมูลไปเผยแพร่จะใช้เพื่อประโยชน์ทางวิชาการเท่านั้น และนำเสนอในภาพรวมไม่เฉพาะเจาะจงรายบุคคล

การเข้าร่วมในการวิจัยนี้คุณจะได้รับประโยชน์จากการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ระบายอารมณ์ แบ่งปันความรู้และประสบการณ์ต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับการเจ็บป่วย ส่วนผลการวิจัยจะเป็นประโยชน์สำหรับเป็นแนวทางในการปรับปรุงการบริการด้านสุขภาพเพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดและตอบสนองความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้เป็นโรคเอดส์คนอื่น ๆ ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือต่อไป

การเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เป็นไปตามความสมัครใจของคุณ ไม่ว่าคุณจะเข้าร่วมวิจัยหรือไม่ก็ตาม จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อคุณและการรักษาพยาบาลที่คุณจะได้รับจากโรงพยาบาล แต่อย่างไรก็ตาม ในระหว่างการพูดคุยสนทนาคุณสามารถถามคำถามข้อใดก่อนให้คำตอบ หรือหากมีคำถามที่ทำให้คุณรู้สึกอึดอัดใจ ไม่สะดวกใจที่จะตอบ คุณมีอิสระที่จะปฏิเสธไม่ตอบหรือยุติการพูดคุย ตลอดจนขอข้อมูลของคุณกลับคืนได้ทุกเมื่อ และคุณมีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ทุกเวลาถ้าคุณไม่ต้องการ

ในระหว่างการเข้าร่วมโครงการ ถ้ามีข้อสงสัยใด ๆ ดิฉันยินดีที่จะตอบข้อสงสัยของคุณตลอดเวลา โดยคุณสามารถติดต่อโดยตรงถึงดิฉัน บำเพ็ญจิต แสงชาติ ภาควิชาพื้นฐานการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น โทรศัพท์ (043) 237606 หรือที่บ้าน 236446

สำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย

ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายหรือได้อ่านตามรายละเอียดข้างบน มีความเข้าใจและยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้

ลงชื่อ

วันที่

เดือน

พ.ศ.

ภาคผนวก ข.

ตัวอย่างบันทึกประจำวันของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

วันอาทิตย์ 15 พฤษภาคม 2535
 - ใช้ชีวิตอย่างเข้าสังคมที่ 3 ทั่วทุกนครตามครึ่งจากคั่นจนหมดคั่นแล้ว
 - มีกำลังใจที่จะก้าวเดินต่อไปในชีวิต พร้อมที่จะเผชิญกับทุกสิ่งอย่าง
 - เริ่มไม่แปลกกับพ่อแม่มั่นตรงแรก, มีประมุขที่รร., นอนอยู่บ้านทั้งวัน
 จินตีย่นเข้าคั่นที่ 3 ของการที่ทราบว่าคุณเองเป็นเอชไอวี ความ
 ครึ่งทั้งหมดยกอยู่ในตัวฉัน ได้ถูกเปิดเผยจนหมดคั่นแล้วเมื่อตอนเช้าวัน
 นี้ได้ช่วยผ.ค.ในคั่นตามบันทึกเล่มก่อน ความลับที่ฉันปกปิดทุกคนไว้
 ตลอดช่วง 2 ปีที่ผ่านมา บัดนี้ฉันในครอบครัวได้รู้จักฉันไปหมดแล้ว
 แต่ไม่มีใครแสดงท่าทีที่รังเกียจฉันเลย ทุกคนให้ความเข้าใจและเห็นใจ
 ในสิ่งที่เกิดขึ้นกับฉัน พูดในคำคงใจ แสดงความเข้าใจเอาใจใจฉันดีมากว่า
 แต่ก่อนมานับถือ สงบเพราะฉันทำตัวให้มันเรียบร้อยมาเรื่อยๆ
 ไม่ทำตัวให้มันเงา: แก่กว่าคนอื่น แม้ในยามปกติ หรือยามเจ็บป่วยใช้ไม้ส่าย
 คั่นที่สัปดาห์ให้ทุกคนรู้ว่า "เราอยู่ร่วมกันได้" และไม่มีทพที่รังเกียจต่อถึงกับใน
 การใช้ชีวิตร่วมกันตามปกติธรรมดาในครอบครัว ไม่มีใครพูดให้ร้ายถึงฉันเหตุ
 ที่ฉันเกิดขึ้นกับฉัน ทุกคนคงเข้าใจตรงที่ว่า ฉันร่ำไห้เมื่อเวลาตกน้ำได้
 เสมอ หากเป็นเรื่องที่แก้ได้หรือพอมีทางช่วยเหลือได้ มันคงไม่มีปัญหาอะ
 ไร แต่ที่ฉันเป็นเรื่องที่สวดวิสัยที่ใครจะช่วยให้ได้ เพียงแต่ให้ฉันยอมรับได้
 หรือไม่แสดงความรังเกียจ มันก็ง่ายเพียงพอแล้วสำหรับฉัน ฉันไม่ได้รังเกียจ
 ไรไปมากกว่าการเข้าใจฉันแน่ๆ ถ้าฉันมีกำลังใจดีพอ ฉันก็จะก้าวเดินต่อไป
 ไปในสิ่งที่รู้สึกดี แม้ฉันจะไม่เห็นภาพข้างหน้าชัดเจนยิ่ง และยาวไกล
 เพียงนั้น แต่ฉันก็พร้อมที่จะก้าวเดินต่อไป ไม่ว่าเรื่องมันจะยากง่ายแค่ไหน
 เมื่อฉันหายใจฉันยังไม่สิ้น มันก็ต้องเดินกันต่อไป

ภาคผนวก ข.

ตัวอย่างจดหมายของผู้ติดเชื่อเอชไอวี

๔๖. พฤษภาคม ๓๘.

จาก... กรุงเทพมหานคร.

เรียนอาจารย์ที่เคารพและศิษย์ที่อยู่เสนา.

ผมเศษ. ที่เป็นคนไข้... อาจารย์... เรื่อง... อาจารย์...
 อาจารย์... ผมขอมี... อาจารย์...
 ผม... อาจารย์... มี...
 ตอน... อาจารย์... ๗๐% แล้วครับ. ผม...
 1. ... ตอน... ครับ.

ผม... อาจารย์... และ,
 ผม... ครับ. ...
 ...

6/3/95

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

...
 ...

ภาคผนวก ณ.

ประวัติชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์

ภูมิหลัง

ก. เป็นชาวขอนแก่นโดยกำเนิด เธอเกิดในหมู่บ้านเล็ก ๆ ในชนบท เรียนหนังสืออยู่ในหมู่บ้านจนจบชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 ก็ออกจากโรงเรียนมาช่วยพ่อแม่ทำนา กับพี่สาวอีก 1 คน จนกระทั่งอายุ 25 ปี เธอได้ออกจากหมู่บ้าน มุ่งหน้าเข้าสู่กรุงเทพฯ ไปรับจ้างทำงานพิมพ์ผ้าที่โรงงานแห่งหนึ่ง ทำอยู่ได้ 6 เดือนก็เดินทางกลับบ้าน ในช่วงนั้นญาติผู้ใหญ่ได้ชักนำให้เธอได้แต่งงานกับชายที่ญาติเลือกให้ ซึ่งเธอมิได้รู้จักคุ้นเคยกันมาก่อน แต่เธอก็มิได้คัดค้านเพราะเป็นประเพณีที่พบได้ทั่วไปในชีวิต ในชนบทของชาวอีสานที่ญาติผู้ใหญ่จัดการเรื่องคู่ครองให้บุตรหลาน เธอแต่งงานเมื่อปี พ.ศ. 2535 ขณะที่เธออายุได้ 27 ปี สามีเป็นชาวจังหวัดสุรินทร์ หลังแต่งงานเธอและสามีอาศัยอยู่กับพ่อแม่ของเธอ ช่วยพ่อแม่ทำนา สามีไม่เคยเที่ยวเตร่ ไม่เที่ยวผู้หญิงบริการ ไม่เคยเสพยาเสพติด แต่งงานได้ประมาณ 1 ปี เธอให้กำเนิดบุตรสาว 1 คน (ขณะตั้งครรภ์อายุ 1 ปี 7 เดือน) ชีวิตของเธอราบรื่นดี

รู้ผลติดเชื้อเอชไอวี

หลังให้กำเนิดบุตรสาวได้ 8 เดือน ก. ได้ไปติดต่อเพื่อวางแผนครอบครัวโดยขอรับการใส่ห่วงที่ศูนย์อนามัยแม่และเด็ก หลังจากใส่ห่วงได้ไม่นาน ก. เริ่มมีอาการปวดหน่วงในท้อง บริเวณท้องน้อย เธอจึงไปตรวจที่โรงพยาบาลอำเภอ ได้รับการบอกกล่าวว่าเชือบวมดลูกผิดปกติอาจจะเป็นมะเร็งได้จึงส่งต่อให้ ค.ไปรับการตรวจที่โรงพยาบาลศูนย์ในจังหวัด แพทย์ได้ตัดชิ้นเนื้อไปตรวจและนัดให้มาฟังผลอีก 1 สัปดาห์ เมื่อครบกำหนดฟังผลชิ้นเนื้อแพทย์ขอตรวจชิ้นเนื้อซ้ำและเจาะ

เลือดส่งตรวจและนัดมาฟังผลใหม่ เมื่อกลับมาอีกครั้งเธอได้รับการบอกจากแพทย์ว่าเธอมีเลือดบวก ติดเชื้อเอดส์ และแนะนำให้ทำหมันพร้อมทั้งห้ามให้ลูกคัมมนมแม่ ให้คัมนมผสมแทน

เมื่อรับรู้ว่าคุณติดเชื้อเอชไอวี ค. เสียใจมาก เธอเล่าว่า “รู้สึกเสียใจ ร้องไห้ตลอดเวลาช่วงนั้นนอนโรงพยาบาลอยู่ 3 วัน แฟนขึ้นมาเยี่ยมทีไรก็ต่อว่าแฟนว่าไปเที่ยวเอามาติด เห็นหน้าที่ไรก็ร้องทุกที มันรู้สึกเสียใจ เครียด โกรธให้แฟนว่าไปหาที่ขวไม่รู้จักป้องกันตัวเอง แฟนก็ไม่พูด หมอเรียกแฟนไปตรวจเลือด ผลก็ออกมาบวก แสดงว่าเราติดจากเขา เขาเคยมีอาการมาก่อน เคยมีต่อมน้ำเหลืองโต เป็นเปื่อยพุพองตรงที่ท้ายทอย เป็นตุ่มใหญ่ ๆ เป็นอยู่หลายเดือน ไปคลินิกหมอบอกว่าเป็นเนื้องอกวาง ซ็อยาเนื้องอกวางมาทาอยู่ 3-4 เดือนก็หายไป เขาเป็นก่อนแต่งงานเสียอีก ตั้งแต่แต่งงานเขาก็มีไข้มาตลอด โคนฝนตอนทำงานก็มีไข้หนาวสั่น ห่มผ้า 3-4 ผืนบดี้ขึ้น ไปซ็อยาที่ฟี่มากินก็หายไปอยู่พักหนึ่ง โคนฝนอีกก็มีไข้ อีก มีท้องเสียเกือบทุกเดือน ทำงานหนักบได้ จะเหนื่อย อ่อนเพลีย หนูก็คิดว่าเขาเคยไปดงเคยเป็นไข้มาเลเรีย บได้คิดอย่างอื่น เวลาชวนไปหาหมอกะไปแต่คลินิก ชวนไปโรงพยาบาลบกลับมา เพิ่งจะมามากกว่าที่บมาตรวจเพราะย่าน (กลัว) หมอตรวจเลือดพบกะตอนที่รู้แล้วว่าหนูเป็น แต่ก่อนก็อ้างว่าโรงพยาบาลมันช้า ไม่ได้กลับบ้านเร็ว หนูคิดว่าเขาต้องรู้มาก่อนแล้วว่าตัวเองเป็น เพราะหนูมาคิด ๆ ดูหนูรู้ว่าตอนช่วงก่อนแต่งงานช่วงนั้นเขาอายุ 25 ปี เขาไปทำงานอยู่ที่ประเทศซาอุดีอาระเบียอยู่ปีครึ่ง เขาก็กลับมาทำนาอยู่ 1 ปี เขาก็ไปทำงานที่กรุงเทพฯ อีก 4-5 ปี พอปี พ.ศ. 2534 เขาสมัคร ไปทำงานที่ได้หวัแล้วไม่ได้ไป ปี2535 เขาก็มาแต่งงานกับหนู หนูคิดว่าที่เขาไม่ได้ไปดงเป็นเพราะเลือดบวก หนูมาคิดได้ตอนหลัง ๆ นี่เอง ช่วงที่เขาเป็นมากที่สุดเดือนเมษายน 2537 ช่วงนั้นลูกกินนมก็พากันลงกรุงเทพฯ ไปหาเงิน เขาทำงานหนัก กินเหล้า สูบยาจนถึงวันส่งโรงพยาบาล เขาปวดหัวแสงหลาย (มาก) ก็ยังสูบ มีไข้ จ้อยหลาย (ผอมมาก) กะเลยพากันกลับมาบ้าน เพราะทำงานบได้ ถ่ายคุ (ถ่ายอุจจาระบ่อย) พาไปฉีดยาคลินิกกะดีขึ้นจนเฮ็ด (ทำ) นาได้ ทำนาเสร็จพอมาววันที่ 8 พฤศจิกายน 2537 กะมาป่วยอีก เข้ารักษาอยู่โรงพยาบาลอำเภอ ได้ x-ray หมอบอกถุงน้ำคือักเสบ ไข้สูงรักษาอยู่ 1 อาทิตย์ อาการดีขึ้นขอกลับบ้าน แพทย์นัดให้ไปตรวจแกะบ่ยอมไป แต่ไปคลินิกอาการกะบ่ดี แต่แกะไปเลี้ยงควายได้ ถ้าย่าง (เเดิน) ไกล ๆ ก็บอกว่าเหนื่อย ให้พาไปตรวจคลินิกแห่งใหม่บไปที่เก่า เขาบอกว่าไข้ลงปอดให้ยาไปกินก็เขาไข้ (หายไข้) บ่เขาเหนื่อย บ่เขาเพลีย จนในที่สุดปวดหัว ปวดหลายจนได้ฮ้อง ฮ้องให้กะได้พามาโรงพยาบาลในระหว่างทางก็หน้ามืดตาหลาย ส่งโรงพยาบาลอำเภอตรวจเลือด ตรวจปัสสาวะ แพทย์บอกติดเชื้อเอดส์ จึงส่งมาโรงพยาบาลนี้ ในวันที่เจออาจารย์นั่นแหละ”

นั่นเป็นเรื่องราวที่ ค. เล่าให้ผู้วิจัยฟัง หลังจากที่สามีเธอเสียชีวิตแล้ว เธอกลับมาพบผู้วิจัย ผู้วิจัยได้พบเธอครั้งแรกในวันที่เธอพาสามีมาส่งที่โรงพยาบาล แพทย์ให้การวินิจฉัยว่าเป็น HIV infection c Cryptococcal meningitis และรับไว้เป็นผู้ป่วยใน ระหว่างนั้นญาติ ๆ มาเยี่ยมและสงสัยอาการป่วยของสามีเธอ ซึ่งเธอและสามีไม่ยอมเปิดเผยกับใคร เธอบอกว่า “ถ้าพวกเขาจะไม่มีที่อยู่ เขาจะรังเกียจ หนูคงไม่มีความสุข” เมื่อญาติ ๆ มารับสามีเธอกลับไปบ้านและทราบว่าเป็นโรคเชื้อรา ขึ้นสมอง ก็มีการพูดคุยกันต่อ ๆ ไป โดยเฉพาะพี่ชายของสามีเป็นข้าราชการครุมีส่วนในการทำงาน รมรงค์ป้องกันโรคเอดส์ ได้มาถามความคิดเห็นเธอจากเธอจนทราบว่าสามีเธอเป็นเอดส์ และนำไปเล่าให้ภรรยาฟัง ภรรยาไปเล่าให้เพื่อนบ้านฟังต่อ ๆ กันไป เธอเล่าว่า “ชาวบ้านตอนแรก ๆ ก็มาดูดี มาห่มมาหอมดี (มารูมมาล้อม) เพราะยังไม่รู้ว่าเป็นโรคเอดส์ เขาก็พากันมาถามไถ่ดี หลังจากู้กันคนเคยมาจะบักด้ามา บางคนมาจะอยู่ไกล ๆ เขาว่าขยันดี บางคนก็ถามว่าไม่ใช่แฟนติดแล้วหรือ แมงวันจะบ่นมาซื้อมาติดหรือพวกเขาขยันแม่แต่ยุ่ง”

เมื่อสามีเสียชีวิตลงด้วยโรคเอดส์ ค. มีชีวิตอยู่ด้วยความลำบากเพราะถูกสงสัยและเป็นที่เพ่งเล็งของเพื่อนบ้านว่าเธออาจจะติดเชื้อจากสามี ในหมู่บ้านยังไม่มีข่าวว่าใครเป็นโรคนี้ จะไปไหนเธอก็กลัวคนจะถาม กลัวเขารังเกียจว่าจะนำเชื้อไปให้เขาเลยไม่ยอมออกไปไหนอีก เธอตัดสินใจบอกพ่อและแม่ แม่บอกว่าให้ถือว่าเป็นกรรม ไม่รู้จะทำอย่างไร ไม่มีอะไรรักษา ไม่รู้ว่าจะหาอะไรมารักษาให้ ส่วนพ่อไม่ยอมพูดอะไรเลย แม่แนะนำให้เธอมาตรวจเลือดซ้ำ ค. มาพบผู้วิจัยบอกว่าไม่อยากจะกลับไปหมู่บ้านอีก แต่ก็ยังไม่รู้ว่าจะไปไหน อยากไปเรื่อย ๆ ผู้วิจัยคุยกับเธออยู่เกือบ 3 ชั่วโมง เธอบอก “รักลูกพอ ๆ กับอาชคนตอนนี้ ใจหนึ่งก็คิดว่าอยู่ได้ อยู่เฉพาะในบ้านตัวเองอยู่เลี้ยงลูกไปจนกว่าจะตาย แต่อีกใจหนึ่งก็บออยากอยู่กลัวเชื้อโรคติดต่อพวกเขา” ในที่สุด ค. ขอมกลับบ้าน และมาตรวจตามแพทย์นัดเป็นระยะ ๆ ในระยะแรก ๆ ค. ต้องต่อสู้กับอารมณ์ ความรู้สึกกดดันต่าง ๆ มากมายทั้งจากคนรอบข้าง จากเพื่อนบ้าน แม้กระทั่งบุคลากรทางการแพทย์บางรายที่แสดงกิริยาต่อเธอ เธอพูดประโยคหนึ่งว่า “สาธุคาที่พวกเขามองหนู อาจารย์ไม่ใช่หนูอาจารย์ไม่รู้หรอก”

ในที่สุดคนเราก็ดูไม่สามารถหมกมุ่นครุ่นคิดอยู่กับความทุกข์อยู่ได้ตลอดเวลา ความรู้สึกของ ค. เริ่มดีขึ้น ราชินต่อปฏิบัติกิจของครอบครัว เธอต้องต่อสู้กับชีวิตเพื่อความอยู่รอดอีกมากมาย เธออาศัยอยู่กับพ่อ แม่ พี่สาวที่เป็นโสด 1 คน หลานสาวอายุ 6 ขวบ เป็นลูกของน้องสาวทำงานอยู่ที่กรุงเทพฯ และลูกสาวของเธออีก 1 คน รายได้ของครอบครัวได้จากน้องสาวส่งมาให้เดือนละ 1,000 บาท และน้องชายให้เป็นเงินก้อนประมาณ 5 เดือน จะส่งมา 2,000-3,000 บาท เธอรับจ้างเก็บข้าวได้วันละ 50-60 บาท ในช่วงหมดงานจะเลี้ยงเป็ด สำหรับปัญหาการติดเชื้อเอชไอวีเธอเล่าว่า “หนูรู้

ว่าให้ออกกำลังกายแต่ทำไม่ได้ ให้รักษาสุขภาพจิต ทำใจทำได้ยากกว่าไม่ให้คิดก็คิดเหมือนเดิม คิดมาก ๆ ร่างกายจะทรุดโทรม พ่อแม่ที่น้องก็บอก หนูจะลั่นนิ้วตาย เนื้อไก่ ปลาไหลเท่านั้นตอนนี้”

การได้รับกำลังใจจากครอบครัวทำให้เธอมีกำลังใจมากขึ้น สามารถเผชิญปัญหาต่าง ๆ ในชีวิตได้อย่างดี ซึ่งเธอกำลังว่า “ตอนนั้นคิดหลาย (คิดมาก) เดียวนี้ไม่ค่อยคิดแล้ว.....มาปีนข้ามบาใจขึ้น ครอบครัวไม่รังเกียจ ให้ความอบอุ่นคือเก่า แต่ที่สาวก็ยังขานอยู่พื้นแยกด้วยซาม แยกกล่องข้าว รื้ออยู่ไม่ติดก็ขาน แม่ไม่รังเกียจยังให้ความอบอุ่น กินรวมกันไม่ว่าอะไร” ค. รับหน้าที่ช่วยที่สาว และครอบครัวทำงานบ้าน เช่น ก่อไฟ เลี้ยงหมู กวาดบ้านและงานอื่น ๆ ที่ไม่ต้องเกี่ยวข้องกับเรื่องอาหารการกิน เพราะเมื่อใดที่ ค. เป็นคนทำอาหารที่สาวจะไม่ยอมรับประทานเพราะยังรู้สึกกลัวติดเชื้อมาจากเธอ แต่ก็มักจะบ่นเสมอว่า ค.ทำให้เธอต้องลำบาก เมื่อมีเวลาว่าง ค. จะทอดผ้าไหม สานสวิง ขายตามหมู่บ้านเป็นรายได้เสริม และช่วยให้เธอ ไม่ต้องคิดหมกมุ่นเกี่ยวกับตนเอง

ค. ได้รับคำแนะนำให้รู้จักกับชมรมเพื่อนชีวิตใหม่ และศูนย์แอ็ค (Act center) เธอสมัครเข้าเป็นสมาชิกทั้ง 2 แห่ง ชมรมบ้านชีวิตใหม่มีกิจกรรมทุก ๆ เดือน ๆ ละ 2 ครั้ง มีการนัดมาอบรม ปรึกษาหารือกันเพื่อหาวิธีการชักชวนสมาชิกใหม่ให้เข้ากลุ่ม ค. ไม่ได้มาทุกครั้ง เพราะมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการเดินทาง แต่เธอก็ชอบ เธอบอกว่า “ดีเพราะได้มาพบพวกที่มีหัวใจตรงกัน คือรู้ใจกัน ว่าเราคือผู้ติดเชื้อด้วยกัน เว้ากันได้เปิดเผยดี เล่าสู่กันฟังได้” ส่วนการเข้าเป็นสมาชิก Act center เธอเข้าไปเพื่อขอรับการช่วยเหลือในเรื่องเงินทุนสำหรับมาประกอบอาชีพลงทุนทำผ้าไหมในระยะแรก ซึ่งได้รับความช่วยเหลือ 4,000 บาท บางครั้งก็นัดให้มารวมกลุ่มทำกิจกรรม พาไปเที่ยวเยี่ยมชมกลุ่มผู้ติดเชื้อทางภาคเหนือและกรุงเทพฯ และเธอได้อาศัยพักค้างคืนที่ Act center เวลาที่เดินทางมาตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลและกลับบ้านไม่ทันเพราะไม่มีรถเข้าหมู่บ้าน กลุ่มเพื่อนช่วยทำให้เธอรู้สึกว่ามีเพื่อนที่เข้าใจความรู้สึกกันได้อย่างแท้จริง คอยปรึกษาแนะนำและให้กำลังใจซึ่งกันและกัน เธอบอกว่าพวกเธอต้องการกำลังใจจากคนภายนอกและจากสังคมไม่อยากให้สังคมทอดทิ้งคนติดเชื้อ อยากให้มีการรวมกลุ่มกัน อยากมีบ้านเป็นที่ทำงานส่วนตัวสำหรับผู้ติดเชื้อ มีงานให้ทำ มีฝ่ายให้คำปรึกษาจากบุคลากรผู้มีความรู้ความเข้าใจ ไปเยี่ยมและให้คำแนะนำ

ค. พยายามปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตให้สอดคล้องกับสภาพแวดล้อมและเงื่อนไขต่าง ๆ ในชีวิตภายในช่วงเวลา 1 ปี เธอสามารถเผชิญปัญหาต่าง ๆ ได้อย่างดี เธอเข้มแข็งขึ้น ยอมรับสภาพความเป็นจริงในชีวิตจะเห็นจากคำบอกเล่าของเธอที่สะท้อนความรู้สึกและสภาพทางอารมณ์ จิตใจของเธอได้เป็นอย่างดี ดังข้อความที่ว่า “แต่ก่อนขานตาย ตอนนี้ขาน เพราะบ่ได้เป็นโรคนี้ก็ตายเหมือน

กัน มีกำลังใจเพราะครอบครัว กำลังใจคือยาชนิดหนึ่ง เพราะพื้นไม่รังเกียจให้กำลังใจเสมอ ทำให้จิตใจดีขึ้น คิดว่าในโลกนี้มีตัวเราคนเดียว คนอื่นก็เป็นและคิดว่าตัวของฉันบได้เป็นคนนำโรคนี้มาใส่ตัวฉัน เป็นเวรกรรมอาจทำไม่ได้ไว้แต่ชาติก่อน คิดส่านี่ช่างมัน คิดว่ามันเข้ามาในร่างกายแล้วจะทำอย่างไรได้คิดว่าเลี้ยงให้มันดีก็แล้วกัน เพราะทำอย่างไรก็เอามันออกไม่ได้ คิดว่ามันเป็นส่วนหนึ่งของร่างกาย..... คิดว่าเป็นการใช้กรรม การไปทำบุญก็ทำเพื่อไว้ชาติหน้า ภาพหน้าให้ดีกว่าเก่า บให้เหมือนชาตินี้ การหยาดน้ำเป็นการแผ่ส่วนกุศลให้เจ้ากรรมนายเวร สัตว์เล็กสัตว์น้อยที่เขามานำมาให้ได้รับกุศลด้วย จิตใจเราสบายขึ้น ไม่มีอะไรดีกว่าการไปทำบุญ ค. บอกว่าเธอต้องพยายามทำใจให้ยอมรับ” ค. เริ่มไปทำบุญที่วัดทุกเช้าหลังสามิเสยชีวิต เมื่อเดือนที่ผ่านมารอไปฝึกทำสมาธิกับพระที่วัด พระจะนำด้วยการสวดมนต์ ชักจูงจิตใจให้เข้าสู่สมาธิ แผ่เมตตาหลังทำสมาธิเธอรู้สึกสบายใจร่างกายแข็งแรงมีกำลังใจมากขึ้น จิตใจจะว่างมีสมาธิแต่เมื่อมาฝึกเองจะไม่ค่อยมีสมาธิ สับสน เพราะไม่มีผู้ชักจูง หลังฝึกสมาธิมีคนทักว่าหน้าตาเธออิมแอ็บสไลต์ขึ้น

การดำเนินชีวิตของ ค. เป็นไปอย่างระมัดระวัง ค. ให้ความสนใจกับการดูแลตนเองในระดับหนึ่ง กิจกรรมในชีวิตประจำวันของ ค. เมื่อตื่นนอนคือ ดื่มน้ำ 1 แก้ว พยายามรักษาความสะอาดของร่างกาย ใส่เสื้อผ้าสะอาด ซักผ้าทุกวัน รับประทานยาตามแนวการรักษาของแพทย์ รดน้ำผักซึ่งเธอบอกว่าเป็นการออกกำลังกาย การออกกำลังกายของ ค. อีกวิธีหนึ่งคือการวิ่งเล่นหยอกล้อกับลูก เธอบอกว่านอกจากจะทำให้ได้เหงื่อแล้วยังเป็นวิธีการออกกำลังกายที่ไม่ทำให้คนอื่นสงสัยในพฤติกรรมของเธออีกด้วย จึงเป็นการผสมผสานวิธีการออกกำลังกายร่วมกับการละเล่นสันทนาการ ในเรื่องการรับประทานอาหารหลายอย่าง ค. ได้รับความรู้มาจากการแลกเปลี่ยนและถ่ายทอดมาจากกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกันเองและผู้ติดเชื้อเอชไอวีในภาคเหนือจากที่เธอเคยไปเยี่ยม เธอได้รับคำแนะนำให้ดื่มน้ำอุ่น 1 แก้วทันทีเมื่อตื่นนอน ให้รับประทานอาหารที่มีรสขมมาก ๆ เช่น บอระเพ็ด (เครื่องชง) แต่เธอรับประทานไม่ได้เพราะรสขมมาก เธอเลือกรับประทานผักชนิดอื่นแทนเป็นผักพื้นบ้าน อาทิ ผักกangkขม มะม่วงขม ผักไหม ผักชี-ผักขม ๆ ฟักทะลายโจร (แก้วห้องอืด ระบายลม) เมื่อลิ้นเป็นฝ้า ปากเป็นแผล เธอจะเคี้ยวใบฝรั่ง เป็นต้น เธอเคยซื้อยาสมุนไพรที่มีคนนำมาขายและมีคนแนะนำให้มาดื่มดื่มน้ำกิน แต่ก็ไม่พบว่าอาการดีขึ้น อาหารที่เธอถือว่าเป็นอาหารแสลงหรืออาหารจะตามความเชื่อ ได้แก่ ไก่ เพราะจะคันตามตัว ปลาไหลที่มีกลิ่นคาวจะทำให้โรคลุกลามไปเร็ว ปลาตุกไม่มีเกล็ดจะห้ามกินในกลุ่มผู้ติดเชื้อแต่เธอก็รับประทาน หน่อไม้จะทำให้เกิดอาการคันตามตัวเธอจะรับประทานเฉพาะปลาไม่มีเกล็ด เนื้อหมู เนื้อวัวไม่รับประทาน พยายามรับประทานอาหารให้ตรงเวลา รับประทานยาและวิตามินตามที่แพทย์ให้การรักษา ส่วนผลไม้เธอรับประทานผลไม้ตาม

ท้องถิ่น เช่น พุทรา มะกอก มะขาม มะละกอ ถั่วลิสง เป็นต้น เมื่อมีอาการคันหรือคันตามตัวเธอจะใช้น้ำมันทาอาการดีขึ้นได้

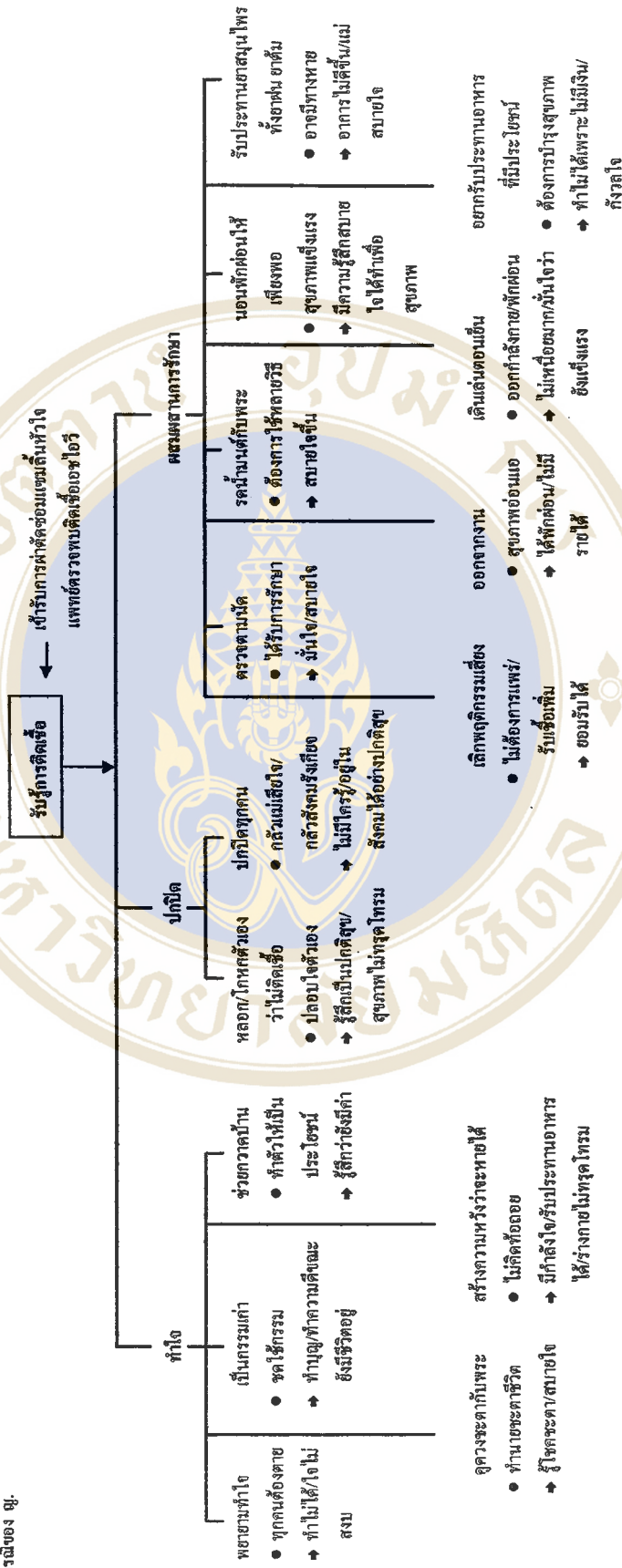
สำหรับการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ค. จะระมัดระวังเกี่ยวกับข้าวของเครื่องใช้ต่าง ๆ แยกซักผ้า ไม่ไว้เล็บยาวเพราะอาจไปทิ่มถูกทำให้เกิดแผล หรือเป็นแหล่งเพาะเชื้อโรคได้ ไม่ใช่ภาชนะหรือช้อนร่วมกันขณะรับประทานอาหาร สำนัที่เปื้อนเลือดเมื่อมีแผลเลือดออกจะนำไปเผาไฟ นอกจากนั้นก็จะมุ่งเน้นที่การรักษาสุขอนามัยของร่างกายโดยทั่วไปให้สะอาด อาบน้ำทุกวัน และสระผมบ่อยขึ้น ความทุกข์ของ ค. ที่ยังไม่เคยหมดไปได้เลยก็คือเรื่องลูก ค. กลัวลูกจะติดเชื้อเอชไอวีมาตั้งแต่แรกเกิดหรือติดจากเธอในภายหลัง เธอยังไม่พร้อมและทำใจยังไม่ได้ที่จะพาลูกไปเจาะเลือดตรวจ

ปัญหาเศรษฐกิจเป็นอีกเรื่องหนึ่งที่ ค. ต้องเผชิญ เธอรับผ้าไหมไปขายและทอผ้าไหมเองบ้าง แต่ค่าใช้จ่ายก็ไม่เพียงพอในครอบครัว บางเดือนเธอรับกวมนแม่และพี่สาว ถ้าเธอต้องเดินทางเข้ากลุ่มเธอจะต้องจ่ายค่ารถไป-กลับประมาณ 200 บาท เพราะต้องต่อรถหลายทอด และถ้ามาตรวจตามนัดจะต้องบวกค่ายาอีกประมาณ 100-200 บาท ส่วนที่เกินมากกว่านี้เธอจะขอสังคมสงเคราะห์ การเข้ากลุ่มเป็นทางเลือกทางหนึ่งที่ทำให้เธอสบายใจ และยอมรับสภาพได้จากการได้พบปะพูดคุย แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน จึงยังเป็นสิ่งสำคัญและจำเป็นสำหรับเธอในขณะนี้

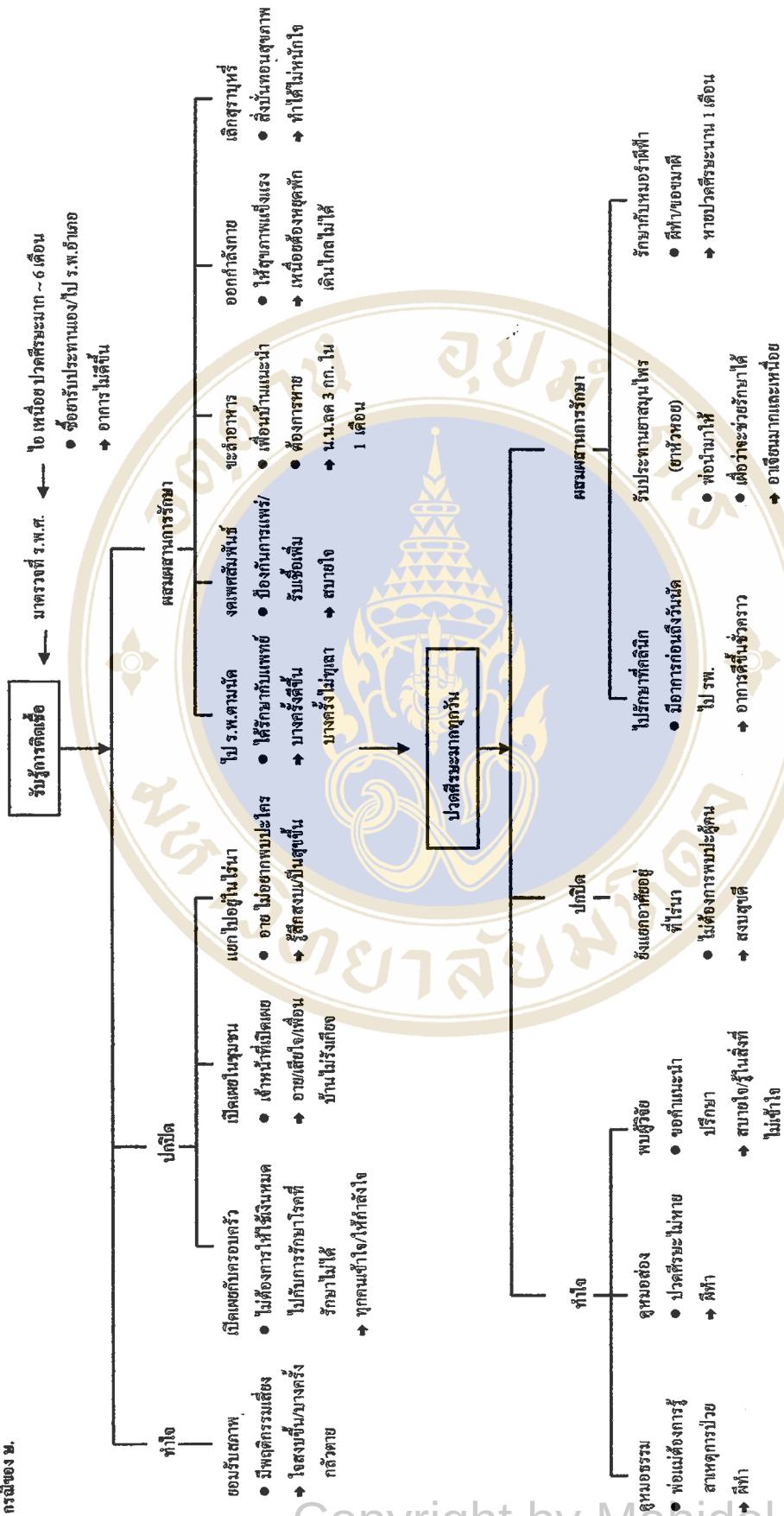
ภาคผนวก ญ

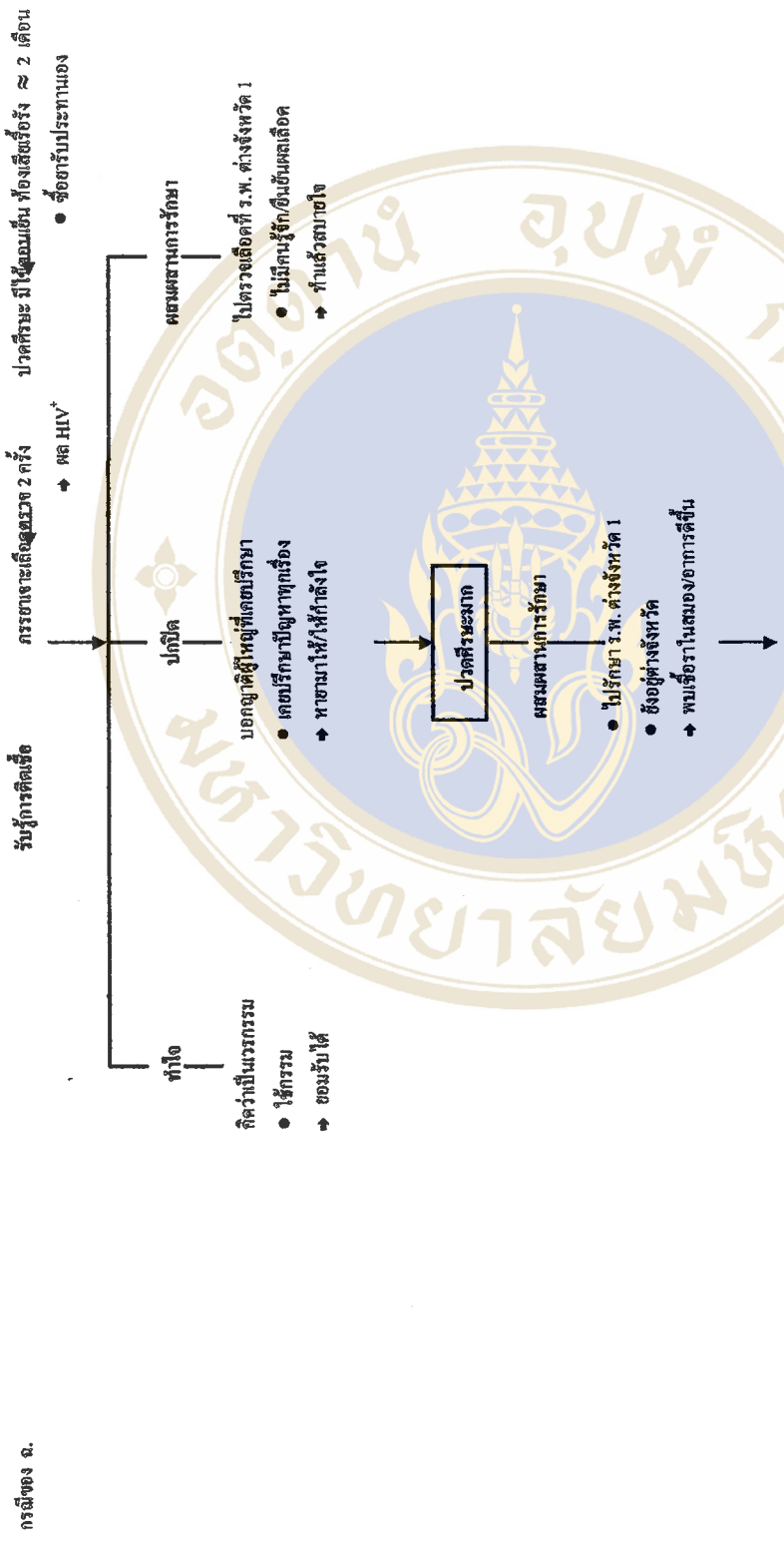
ตัวอย่างของแผนภูมิประวัติการดูแลตนเองของผู้ให้ข้อมูลหลัก

กรณีของ ญ.



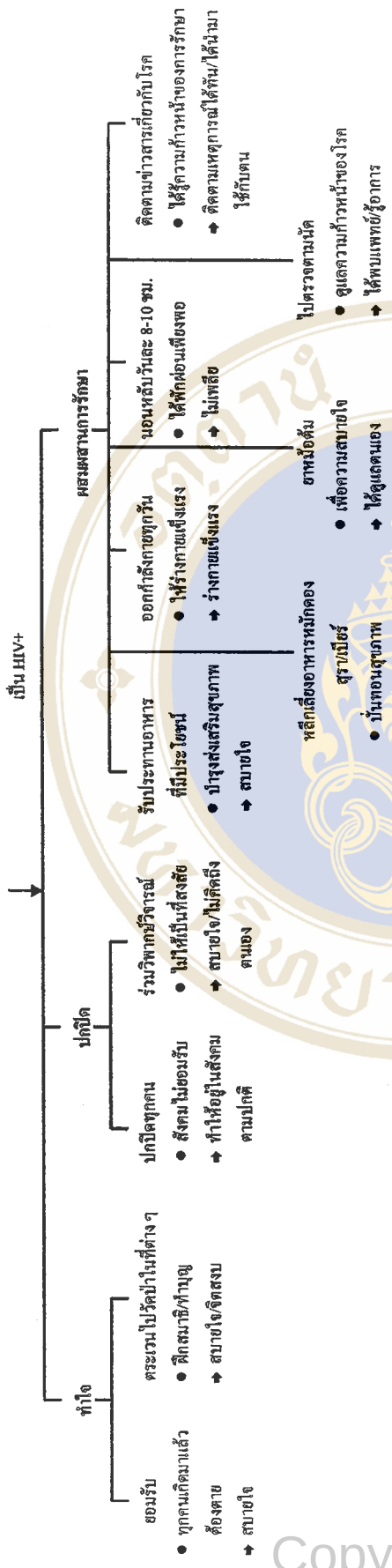
กรณีของ น.

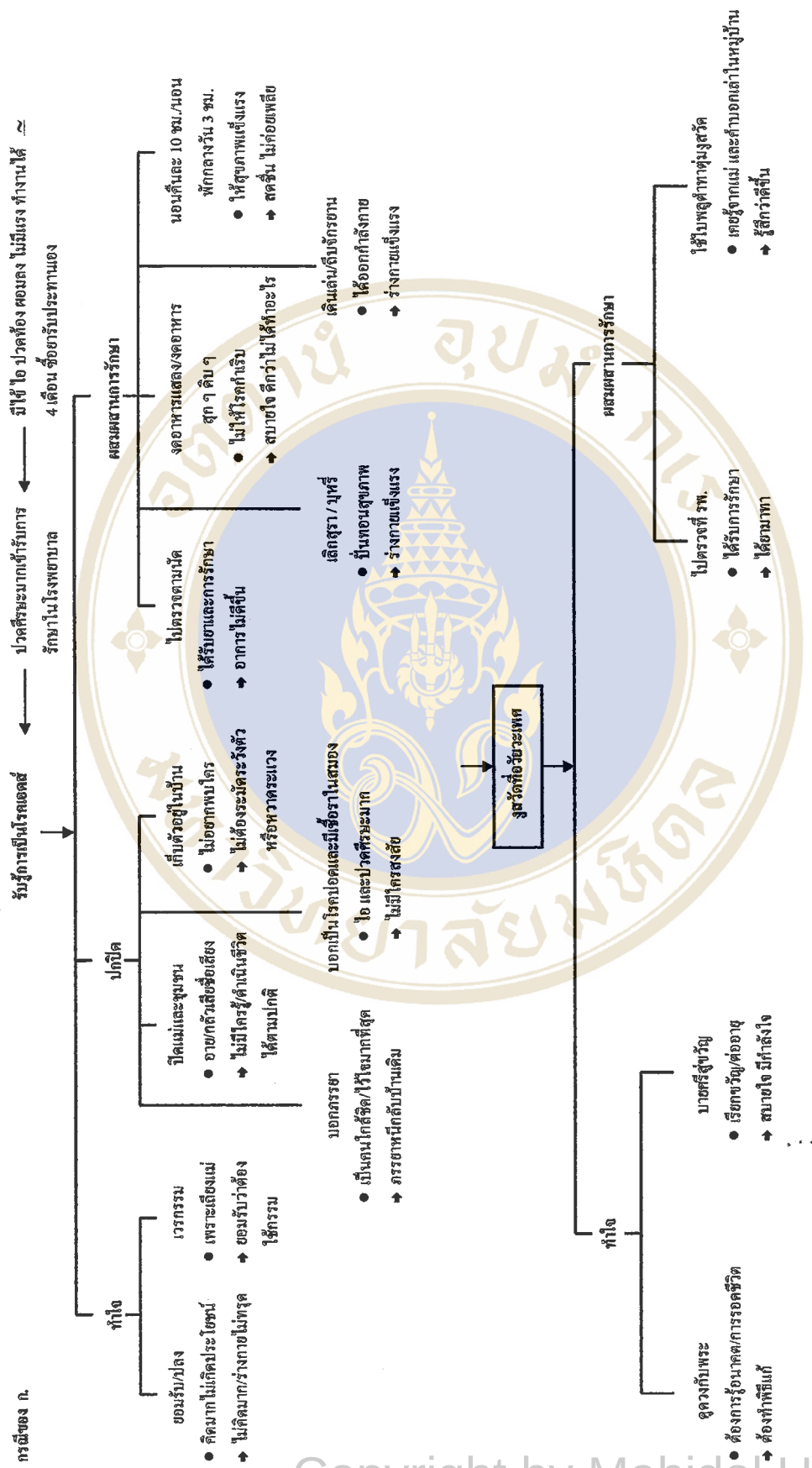


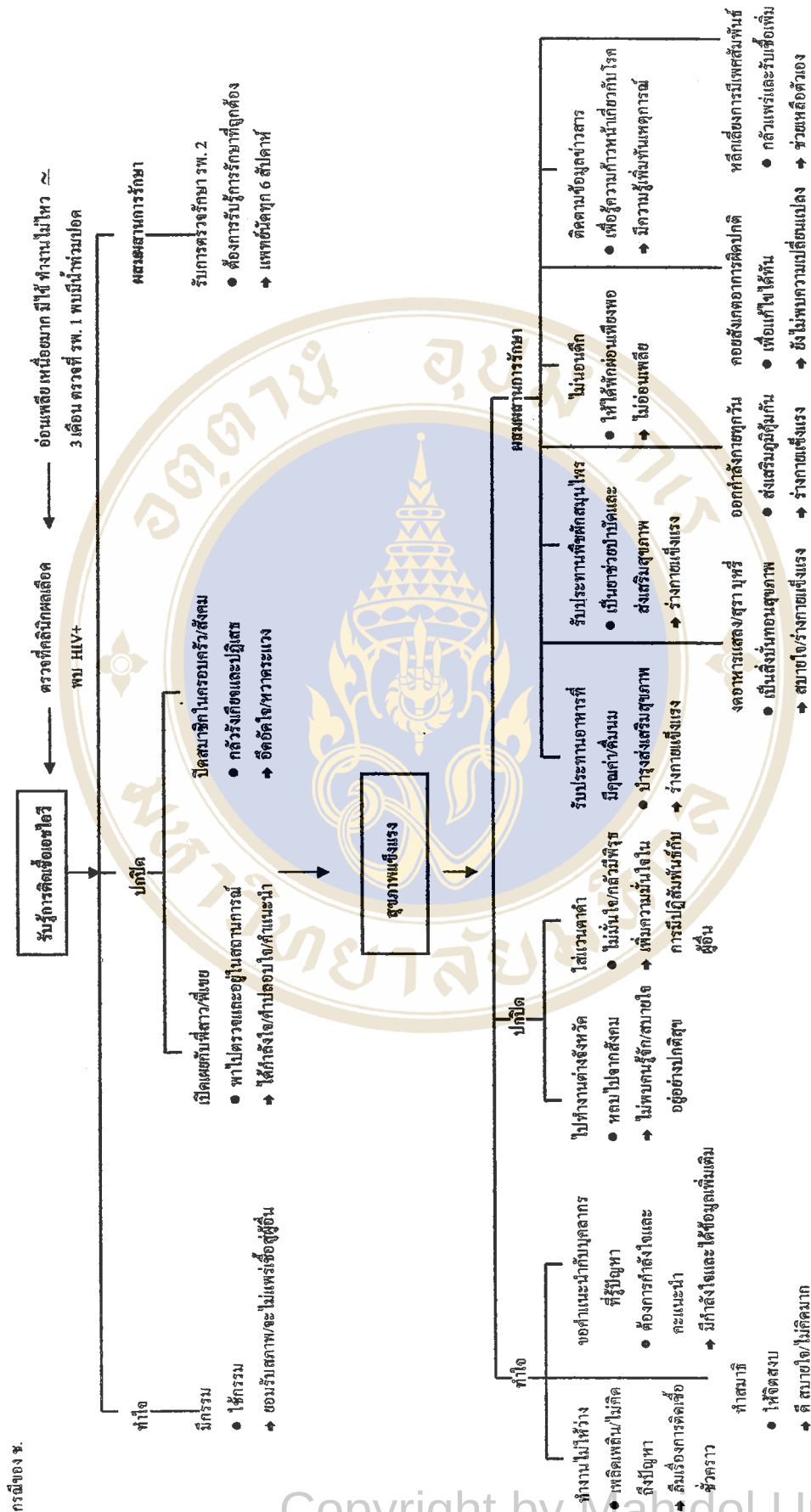


[illegible]

การวินิจฉัย
รับรู้การติดเชื้อเอชไอวี ← เจาะเลือดที่ รพ. ตรวจพบ ← หลังรับรู้ว่าสามีติดเชื้อเอชไอวี









ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ	นางบำเพ็ญจิต แสงชาติ
สถานที่เกิด	จังหวัดอุบลราชธานี ประเทศไทย
ประวัติการศึกษา	มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2518 อนุปริญญาพยาบาลอนามัย มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2519 ประกาศนียบัตรผดุงครรภ์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย พ.ศ. 2524 ครุศาสตรบัณฑิต (พยาบาล) มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2528 วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (พยาบาล) มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2540 พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต
ทุนการวิจัย	1. โครงการร่วมผลิตระดับปริญญาเอก สาขา วิชาพยาบาลศาสตร์ 2. คุณประภัสสร สุธรรมวิจิตร
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน	พ.ศ. 2519-2524 แผนกการพยาบาลผู้ป่วยพิเศษ โรงพยาบาลศิริราช ตำแหน่ง : พยาบาลประจำการ พ.ศ. 2524-ปัจจุบัน ภาควิชาพื้นฐานการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ตำแหน่ง : ผู้ช่วยศาสตราจารย์