



การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้
Self Care of AIDS Patients in a Thai Cultural Context at a Temple
in Southern Thailand

แสงโสม ส่งแสง
Sangsom Songsang

วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
Master of Nursing Thesis in Adult Nursing
Prince of Songkla University

2541

เลขที่ RC 607.A26 ๒๕๔๒ ๒๕๔๑ ๒ 2
Date Key 140646

(1)

ชื่อวิทยานิพนธ์	การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่ง ในภาคใต้
ผู้เขียน	นางสาวแสงโสม ส่งแสง
สาขาวิชา	การพยาบาลผู้ใหญ่
ปีการศึกษา	2540

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบชาติพันธุ์วรรณา มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ รวบรวมข้อมูลจากผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นจำนวนสิบราย โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบมีส่วนร่วม การจดบันทึกภาคสนาม บันทึกเทปและการถ่ายรูป การวิเคราะห์ข้อมูลใช้เทคนิคการวิเคราะห์เชิงคุณภาพของไลนินเจอร์ สตรีเบอร์ด์ และคาร์เพนเตอร์ โดยการทำดัชนีข้อมูล จัดกลุ่มดัชนีข้อมูล สร้างข้อสรุป และพิสูจน์ข้อสรุป

ผลการวิจัยพบว่า ผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ามารักษาในวัดแห่งนี้ต้องย้ายถิ่นฐานจากถิ่นเดิมที่ได้รับ การแสดงท่าที่รังเกียจ หรือครอบครัวต้องการผลึกความรับผิดชอบ ต้องต่อสู้ดิ้นรนเพื่อมีชีวิตรอด โดยผ่านวัฒนธรรมการเสาะแสวงหาแหล่งรักษา เมื่อมาอยู่ที่วัดแห่งนี้ต้องใช้วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน โดยเริ่มจาก วัฒนธรรมการรับใหม่ การผ่านด่านกักกัน การใช้วิถีชีวิตประจำวัน วัฒนธรรมการรับประทานยาแร่เหล็กไหล การปรับตัวเมื่ออยู่ร่วมกัน เกิดวัฒนธรรมกลุ่มย่อยได้แก่ กลุ่มช่วยเหลือ ตัดผม กลุ่มทำอาหาร กลุ่มรักษาความสะอาด กลุ่มอาสาพยาบาล กลุ่มย่อยที่ก่อให้เกิดปัญหาได้แก่ กลุ่มนินทา กลุ่มการพนัน กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่ นอกจากนี้ยังได้รับปฏิกริยาต่อต้านจากสังคมภายนอก ซึ่งเป็นอุปสรรคกับผู้ป่วยเอดส์ในการติดต่อกับสังคมภายนอก

การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ขณะอยู่ที่วัดมีดังนี้ 1) เปรียบเทียบกับเพื่อนดูแลตนเอง โดยสังเกตดูสิ่งผิดปกติ เสาะแสวงหาการรักษา ปรับเปลี่ยนการรับประทานยาแร่เหล็กไหลตามเพื่อน ระมัดระวังอาหารแสลง 2) ผสมผสานกันระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด ดูแลตนเอง โดย พบแพทย์เมื่อมีโรคแทรก ระมัดระวังการติดเชื้อฉวยโอกาส รับประทานอาหารตามชอบ ออกกำลังกาย ยืดที่พึ่งทางใจ 3) ปล่อยตามบุญตามกรรม ดูแลตนเองโดยยึดหวังพึ่งบุญ ระมัดระวังอาหารแสลง ละเลิกกิจกรรมประจำวัน 4) ใจสู้ถึงจะอยู่ได้ ดูแลตนเองโดย มีความคิดค้นบวก รับประทานอาหารอย่างเพียงพอ ออกกำลังกาย ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ขจัดความเครียด

5) ฟิ้นใจ มีความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลที่เปลี่ยนไปเป็นทางลบ ทำให้หมกกำลังใจในการดูแลตนเองจึงละเลยกิจกรรมในการดูแลตนเอง 6) ปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด ดูแลตนเองโดยสร้างเสริมกำลังใจ รักษาศีลห้า ทำวัตรนั่งสมาธิ รับประทานอาหารอย่างเพียงพอออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ รับประทานยาแร่เหล็กไหลด้วยศรัทธา ปัจจัยที่มีผลทำให้การดูแลตนเองลดลงคือ 1) การติดเชื้อมวยโอมาส 2) ข้อจำกัดจากอาหารแสลง 3) ขาดการสนับสนุนจากครอบครัว 4) ความกลัวตาย 5) ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ ปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมการดูแลตนเอง คือ 1) วัฒนธรรมการดูแลแบบระบบสังคมและเครือญาติ 2) ความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล 3) ความคิดด้านบวก 4) ความหวัง

การวิจัยครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ตั้งใจรักษา โดยมุ่งมั่น ศรัทธา ปฏิบัติและดูแลตนเองให้ครบองค์รวมทั้ง กาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สามารถใช้ชีวิตได้อย่างผาสุก ผลการวิจัยสามารถใช้เป็นแนวทางในการดูแลผู้ป่วยเอดส์เพื่อให้ดำรงชีวิตอยู่อย่างไม่ทุกข์ทรมานตามความเชื่อ สังคมและวัฒนธรรมไทย

Thesis Title	Self Care of AIDS Patients in a Thai Cultural Context at a Temple in Southern Thailand
Author	Miss Sangsom Songsang
Major Program	Adult Nursing
Academic Year	1997

Abstract

The purpose of this ethnographic research was to describe and explain self-care activities of AIDS Patients within a Thai cultural context at a temple in Southern Thailand. The sample were 10 full – blown AIDS Patients. Data was collected by using in-depth interviews, participant observation, writing field-note, tape-recordings and photographs. Analysis was carried out using indexing, clustering, drawing themes and verifying conclusion.

The results of the study were as follows : AIDS Patients came to live in the temple because of social stigma associated with AIDS and because their family didnot want them living at home. The patients had to struggle to live their life. When they entered the temple, they had to adjust to a new culture and environment. This included admission process, living in a quarantind area, adopting to a temple life style, drinking Rae-Leklai solution (a solution of coconut oil and mineral substans with purported healing power) and living together in the temple. They developed a sub - culture groups which consisted of different groups : helping, cooking, housekeeping and caring for chronic patients. Negative behavior was also evident in the form of gossip, glambling and casual sex with multiple partners. Patients also were discreminated against by the local community.

Self-care activities of AIDS patients in this temple were divided into six categories

- 1) following other patients model of self – care
- 2) combining of traditional and non – traditional medical care.
- 3) believing in fatalism
- 4) combating disease
- 5) dissatisfaction with temple life style and
- 6) srictly following temple regulations : loving kindness, five Buddhist precepts, meditation, drinking Rae-leklai solution.

Inhibitating factors for self-care activities included

- 1) infection
- 2) belief in toxicity of certain food
- 3) lack of family support
- 4) fear of death and
- 5) economic problems.

Facillitating factors for self-care activities included

- 1) developing sense of

family with other patients. 2) faith in effectiveness of Rae-leklai 3) positive thinking and 4) hope

It is suggested that strickly followed the temple regulation which consististed of holistic approch (mind-body-social and spiritual harmony) live longer and have better quality of life. This can explained as a result to care involving mind-body-social and spiritual.

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จได้ด้วยความช่วยเหลือ ของ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์ ดร.สาวิตรี ลิ้มชัยอรุณเรือง ที่ได้ให้คำแนะนำ ให้เวลาในการตรวจสอบฝึกฝนให้ ผู้วิจัย จนกระทั่งมีความเข้าใจการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนา ผู้วิจัยมีความประทับใจและระลึกถึงพระคุณของอาจารย์ จึงขอกราบขอบพระคุณอาจารย์อย่างสูง รวมทั้งคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุกัญญา โลงนาภิวัฒน์ และรองศาสตราจารย์ นายแพทย์วีระพล จันทร์ดียิ่ง ที่ช่วยเหลือแนะนำให้วิทยานิพนธ์มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น

ผู้วิจัยได้รับความกรุณาจากเจ้าอาวาส เจ้าหน้าทีในวัด ผู้ป่วยเอดส์และญาติที่ให้ความสะดวก ความเป็นกันเอง ให้ความไว้วางใจ โดยเฉพาะเจ้าอาวาสที่มีเมตตาให้ทั้งที่พัก อาหาร รถรับส่ง และคอยห่วงใยความปลอดภัย รวมทั้งผู้ให้ข้อมูลทั้งสิบท่านที่ให้ความร่วมมือ ให้ความเป็นมิตร และข้อมูลที่ผู้วิจัยถือเป็นประสบการณ์ที่มีค่ายิ่ง

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อเจตน์ ส่งแสง ผู้ให้ความรู้ ปลุกฝังนิสัยรักการอ่าน ฝึกฝนความอดทน ขยันหมั่นเพียร ระลึกถึงพระคุณคุณแม่ตลอด ส่งแสง ผู้เป็นแบบอย่างของคุณความดี ความซื่อสัตย์ ความอ่อนน้อม ขอขอบคุณคุณขวัญดา บาสทิพย์ คุณนฤมล อนุภาค คุณมาลี ปทุมศรี ที่เข้าไปช่วยเหลือและเป็นกำลังใจขณะเข้าไปอาศัยอยู่ในวัด ขอขอบคุณ คุณโชน หักตร์ มณีวัต ที่ช่วยเหลือการติดต่oprะสานงาน ขอขอบคุณ คุณชูเทพ ส่งแสง และคุณอนุช สาขากร ช่วยเหลือในการเขียนแผนที่ ขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ที่สนับสนุนทุนวิจัยครั้งนี้

ท้ายสุดขอขอบคุณ นายแพทย์ชัยเจริญ ช่วยช่วง ที่ให้ความช่วยเหลือและกำลังใจทุกด้านตั้งแต่เริ่มการวิจัยจนกระทั่งสิ้นสุดการวิจัย คุณประโยชน์ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ ขอบอบแด่ คุณพ่อ คุณแม่ และอาจารย์ทุกท่าน รวมถึงผู้ป่วยเอดส์ทุกคน

แสงโสม ส่งแสง

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อ.....	(3)
Abstract.....	(5)
กิตติกรรมประกาศ.....	(7)
สารบัญ.....	(8)
รายการตาราง.....	(12)
รายการภาพประกอบ.....	(13)
บทที่	
1 บทนำ.....	1
ปัญหา : ความเป็นมาและความสำคัญ.....	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	4
คำถามการวิจัย.....	4
กรอบแนวคิด.....	4
นิยามศัพท์.....	5
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	6
2. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	7
1. ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม.....	8
2. ปรัชญาการณ้เกี่ยวกับโรคเอดส์.....	10
3. การดูแลตนเองในสังคมและวัฒนธรรมไทย.....	17
3.1 แนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วย.....	17
3.2 แนวคิดเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมไทย.....	18
3.3 พุทธศาสนากับการรักษาพยาบาล.....	19
4. โรคเอดส์กับแพทย์แผนไทย.....	21
5. แนวคิดการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา.....	23

สารบัญ (ต่อ)

หน้า

3. วิธีการวิจัย.....	28
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง.....	28
สถานที่ศึกษา.....	28
รูปแบบการวิจัย.....	30
เครื่องมือ.....	31
บทบาทของนักวิจัย.....	32
จรรยาบรรณของนักวิจัย.....	33
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	33
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	37
4. ผลการวิจัยและการอภิปรายผล.....	39
4.1 ลักษณะและข้อมูลพื้นฐานของกลุ่มตัวอย่าง.....	39
4.2 บริบทของวัดร่มเย็น.....	47
4.2.1 วัด : ที่พึ่งของผู้ป่วยเอกส์.....	47
- ความเป็นมา.....	47
- การบริหารจัดการในวัด.....	49
- เจ้าอาวาส : สิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ.....	53
- อาสาพยาบาล : ผู้ช่วยเหลือยามยาก.....	55
4.2.2 ทำไมจึงต้องมารักษาที่นี่.....	59
4.2.3 วัฒนธรรมการเข้ามาเป็นสมาชิก.....	65
4.2.3.1 การรับใหม่.....	66
4.2.3.2 ด้านกักกัน.....	67
4.2.4 ที่นี่เป็นสังคมของเรา.....	70

สารบัญ (ต่อ)

หน้า

4.3	วิถีชีวิตและการดูแลตนเองในบริบทของวัดแห่งนี้.....	73
4.3.1	วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน.....	73
4.3.1.1	วิถีชีวิตประจำวัน.....	73
4.3.1.2	วัฒนธรรมการรับประทานยา.....	78
4.3.1.3	การเปลี่ยนแปลงของวิถีชีวิต.....	84
4.3.1.4	วัฒนธรรมกลุ่มย่อย.....	89
4.3.1.5	ปฏิบัติต่อด้านที่มีต่อวัด.....	93
4.3.2	การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้.....	96
4.3.2.1	เปรียบเทียบกับเพื่อน.....	96
4.3.2.2	ผสมผสานกันระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด.....	103
4.3.2.3	ปล่อยตามบุญตามกรรม.....	109
4.3.2.4	ใจสู้ถึงจะอยู่ได้.....	114
4.3.2.5	สิ้นใจ.....	121
4.3.2.6	ปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด.....	125
4.3.3	ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อการดูแลตนเอง.....	140
4.4	บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัด.....	147
5.	สรุปและข้อเสนอแนะ.....	151
	สรุป.....	151
	ข้อเสนอแนะ.....	154
	ประสบการณ์และการเรียนรู้ที่เกิดจากการวิจัยครั้งนี้.....	156
	บรรณานุกรม.....	161

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
ภาคผนวก.....	172
ภาคผนวก ก.....	173
ภาคผนวก ข.....	177
ภาคผนวก ค.....	178
ภาคผนวก ง.....	180
ภาคผนวก จ.....	188
ประวัติผู้เขียน.....	189

รายการตาราง

ตาราง	หน้า
I ตารางแสดงจำนวนกลุ่มตัวอย่างจำแนกตามข้อมูลพื้นฐาน.....	40

รายการภาพประกอบ

ภาพประกอบ		หน้า
1	แผนที่วัดร่มเย็น.....	48
2	ทางเข้าวัดร่มเย็น.....	50
3	บรรยากาศภายในวัดร่มเย็น.....	50
4	แร่เหล็กไหล และยาที่พร้อมสำหรับรับประทาน.....	51
5	ผู้ป่วยเข้าแถวรับยาในช่วงเช้า.....	51
6	อาสาพยาบาลกำลังทำแผลให้ผู้ป่วยเอดส์.....	56
7	อาสาพยาบาลให้น้ำเกลือกับผู้ป่วยที่อ่อนเพลีย.....	56
8	การซักประวัติผู้ป่วยใหม่.....	68
9	การทำพิธีกรรมไหว้ครู.....	68
10	ผู้ป่วยเข้าร่วมสวดมนต์และนั่งสมาธิ.....	76
11	ผู้ป่วยฝึกทำมาลัยดอกไม้.....	76
12	การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทย ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้.....	150

บทที่ 1

บทนำ

ปัญหา : ความเป็นมาและความสำคัญ

เอดส์เป็นโรคระบาดที่รุนแรง มีอัตราการเพิ่มจำนวนผู้ป่วยอย่างรวดเร็ว และอัตราการตายเพิ่มสูงขึ้น ในทวีปแอฟริกาที่มีผู้ติดเชื้อเอดส์ประมาณ 1 ล้านคนและจะเพิ่มเป็น 15 ล้านคนในปี ค.ศ. 2000 ศาสตราจารย์โจนาธาน มานน์ อดีตหัวหน้าโครงการต่อสู้โรคเอดส์ขององค์การอนามัยโลก ทำนายว่าใน พ.ศ. 2543 จะมีคนตายด้วยโรคนี้ 5 ล้านคน จะมีผู้ติดเชื้อ 38-110 ล้านคน สรุปแล้วทุก ๆ วันจะมีคนติดเชื้อเอดส์ 5,000 คน หรือทุก 18 วินาที จะมีคนติดเชื้อเอดส์ 1 คน (กองวิชาการ กรมการแพทย์ทหารบก, 2537) นับตั้งแต่มีรายงานโรคเอดส์รายแรกในประเทศไทยเมื่อเดือนกันยายน 2527 จนถึง 31 มีนาคม 2541 พบว่ามีผู้ป่วยเอดส์ 83,357 ราย และมีผู้เสียชีวิต 22,214 ราย (กองระบาดวิทยา, 2541)

การระบาดของโรคเอดส์แทรกเข้าไปทุกกลุ่มของประชากรไม่เพียงแต่กลุ่มประชากรที่มีอาชีพค้าประเวณีเท่านั้นปัจจุบันกลุ่มผู้ใช้แรงงานและเกษตรกรนับเป็นกลุ่มประชากรที่มีการติดเชื้อ เอช ไอ วี ค่อนข้างสูง ในขณะที่เดียวกันกลุ่มอาชีพอื่น ๆ เช่น ค้าขาย ธุรกิจ รับราชการ นักเรียน นักศึกษายังคงเพิ่มจำนวนผู้ป่วยมากขึ้นและยังส่งผลกระทบต่อไปสู่ภรรยาและทารกอีกด้วย (กองระบาดวิทยา, 2541) แม้ว่าอัตราเพิ่มจะชะลอตัวลงแต่ปัญหาการเพิ่มจำนวนของผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นมากขึ้นซึ่งจะทำให้เกิดการระงับของผู้ดูแลและเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญที่สุดปัญหาหนึ่งในประเทศไทย

ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเกิดขึ้นหลาย ๆ ด้านที่รุนแรง ทั้งทางด้านกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์ถูกทำลายระบบภูมิคุ้มกันโรค ร่างกายจึงติดเชื้อโรคชนิดต่าง ๆ ได้ง่าย นอกจากนี้ยังอาจพบอาการของโรคมะเร็งบางชนิด ความเจ็บป่วยเหล่านี้อาจมีความรุนแรงและทำให้ตายได้ รวมทั้งโรคเอดส์ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และไม่มีวัคซีนที่มีประสิทธิภาพในการป้องกัน ทำให้ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะกังวลกลัวตาย กลัวสังคมรังเกียจ กลัวถูกทอดทิ้ง กลัวการถูกแยก (Govoni, 1988; Dipasquale, 1990) ผลกระทบของโรคเอดส์มิใช่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเท่านั้น ยังส่งผลกระทบต่อครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด โดยต้องรับภาระและเพิ่มบทบาทการเป็นผู้ดูแล ซึ่งผู้ดูแลเองอาจมีความกลัวและรังเกียจผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์ เนื่องจากบุคคลเหล่านี้เกรงกลัวว่าจะติด

เนื่องจากผู้ป่วย (กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2533; Brennan, 1988) ส่วนผลกระทบต่อประเทศชาตินั้นจะเป็นผลกระทบทางเศรษฐกิจอย่างมหาศาล ดังที่มีผู้คำนวณว่าผู้ป่วยที่ติดเชื้อเฮคส์ 1 รายตั้งแต่เริ่มมีอาการจนเสียชีวิตจะต้องเสียเงินเป็นค่ารักษาพยาบาล ประมาณ 1,000,000 บาท ถึง 1,500,000 บาท (ปราโมทย์และคณะ, 2532)

เนื่องจากจำนวนผู้ป่วยเฮคส์ ในปัจจุบันอัตราการเพิ่มชะลดตัวลงแต่ผู้ป่วยเฮคส์เพิ่มขึ้นเพิ่มมากขึ้น โดยผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการการดูแลรักษาจากทีมสุขภาพ ทางโรงพยาบาลจะต้องรับผู้ป่วยเฮคส์เข้าไปในโรงพยาบาลมากขึ้นทุกขณะ ในอนาคตอันใกล้โรงพยาบาลทุกแห่งโดยเฉพาะทางภาคเหนือตอนบนก็จะเต็มหมด ไม่สามารถจะรับผู้ป่วยอื่นเลย (ประคอง, 2536) วัดจึงเป็นสถานที่ที่จะรองรับผู้ป่วยเฮคส์ต่อไป ซึ่งจะเป็นการช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในโรงพยาบาลได้มาก ในกรณีที่ผู้ป่วยอาการไม่รุนแรง ซึ่งไม่จำเป็นต้องอยู่รักษาในโรงพยาบาลตลอดเวลาหรือสนับสนุนส่งเสริมให้ครอบครัวสามารถดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้าย และผู้ป่วยซึ่งไร้ที่พึ่งหรือครอบครัว ชุมชนไม่ยอมรับให้ผู้ป่วยอยู่ร่วม ซึ่งก็มีวัดหนึ่งในจังหวัดลพบุรีได้เริ่มโครงการนี้โดยจัดบริการทางด้านที่พัก อาหาร การรักษาพยาบาล และการดูแลทางด้านสุขภาพจิตของผู้ป่วยเฮคส์ โดยมีอาสาสมัคร ซึ่งผ่านการอบรมเป็นผู้ให้การดูแล (ข่าวสารโรคเฮคส์, 2535) และวัดอีกหลายแห่งได้ดำเนินการช่วยเหลือผู้ป่วยเฮคส์ด้านการดูแลรักษาพยาบาล ได้แก่ วัดถ้ำศรีวิไลจังหวัดสระบุรี วัดคีรีวงศ์ จังหวัดชุมพร วัดเชิงหวาย จังหวัดอ่างทอง

มีวัดแห่งหนึ่ง ตั้งอยู่ในภาคใต้ของประเทศไทย เป็นสถาบันทางศาสนาซึ่งดูแลผู้ป่วยเฮคส์ โดยเริ่มทำการบำบัดโรคเฮคส์ เมื่อเดือนมิถุนายน 2537 มีหลักการดูแลรักษา 4 ประการ คือ 1) ให้กำลังใจและมีเมตตาต่อกัน 2) ปฏิบัติศีล 5 อย่างเคร่งครัด 3) ทำวัตร สวดมนต์และนั่งสมาธิ เช้า-เย็น 4) ใช้เหล็กไหลผสมน้ำมันมะพร้าวให้ผู้ป่วยรับประทานในช่วงเช้า สำหรับมือเขียนทางวัด จัดอาหารเสริมให้รับประทาน ปัจจุบันมีผู้ป่วยมารับการรักษาที่วัดแห่งนี้ประมาณ 5,000 คน มีทั้งผู้ป่วยที่มารับยาไปรับประทานที่บ้าน และผู้ป่วยที่อาศัยอยู่ที่วัด โดยจำนวนผู้ป่วยที่อาศัยอยู่ในวัดประมาณ 200 คน ทำให้เกิดปัญหาทางด้านการดูแลเรื่องความสะดวกสบายของผู้ป่วยและสิ่งแวดล้อม ผู้ป่วยขาดความรู้ในการปฏิบัติตัวเกี่ยวกับการป้องกันการติดเชื้อเพิ่ม และการควบคุมการแพร่กระจายเชื้อไวรัส ผู้ป่วยบางคนสับสนเบื่อหน่าย ขาดกำลังใจ ไม่ทราบจะดูแลตนเองอย่างไร

ความรู้ความเข้าใจยังมีน้อยเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเฮคส์ภายใต้สถาบันศาสนา หลักการและวิธีการรวมทั้งความเชื่อเกี่ยวกับการรักษา ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลตนเอง ทำให้ผู้ป่วยจึงต้องมารักษาที่วัดแห่งนี้ การมารักษาที่วัดนี้มีผลกระทบต่อชีวิตอย่างไร เนื่องจากการที่ผู้ป่วยโรคเฮคส์มาอยู่รวมกันจำนวนมาก ถ้าพยาบาลสามารถเข้าใจผู้ป่วยอย่างถ่องแท้จะมีประโยชน์โดยสามารถให้การดูแลผู้ป่วยเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน ทำให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิต

ได้อย่างผาสุก และเหมาะสมกับโรค สำหรับการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยเอดส์ในบริบทของ วัดที่ผ่านมา มีการศึกษาของจิราลักษณ์ (2538) โดยให้การศึกษาและสอนสมาธิแก่ผู้ป่วยเอดส์ พบว่าทำให้ผู้ปฏิบัติส่วนใหญ่มีสุขภาพร่างกายและสุขภาพจิตดีขึ้นแต่ต้องขึ้นกับปัจจัยด้านแรงสนับสนุน คำสั่งใจ การดูแลช่วยเหลือ การไม่ถูกรังเกียจจากครอบครัวและสังคม

สังคมและวัฒนธรรมมีอิทธิพลต่อระบบความคิด ความเชื่อของบุคคล ด้วยเห็นว่าการเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่แยกไม่ออกจากสิ่งที่คนไข้ ครอบครัว เพื่อนบ้าน และชุมชนของคนไข้เองให้ความหมายตามระบบความเชื่อทางวัฒนธรรมของเขา กล่าวเฉพาะในเรื่องการเจ็บไข้ได้ป่วย ระบบวัฒนธรรมจะเป็นตัวกำหนดความเชื่อ เกี่ยวกับสาเหตุของการเจ็บป่วยและวิธีการบำบัดรักษาด้วย (พิมพัลย์, 2530 อ้างตามมะลิและกาญจนา, 2534) ซึ่งคล้ายคลึงกับไลนิงเจอร์ (Leininger, 1985) กล่าวว่า วัฒนธรรมคือ หนทางต่าง ๆ ในการแก้ปัญหาพื้นฐานของมนุษย์ การรักษาพยาบาลถือเป็นส่วนหนึ่งของวัฒนธรรมซึ่งเกิดจากปัญหาพื้นฐานคือ โรคภัยไข้เจ็บ คนที่ต่างวัฒนธรรมกันมีแนวทางในการอธิบาย ตีความ และเข้าใจการดูแลแตกต่างกันไปอย่างมีความสัมพันธ์ทางบวกต่อกัน และเป็นไปอย่างสอดคล้องกับแบบแผนการคิด การให้ความหมายและการใช้โน้ตส์การดูแลเชิงวัฒนธรรมแปรเปลี่ยนไปได้อย่างหลากหลายในแต่ละวัฒนธรรม ถ้าพยาบาลไม่มีความเข้าใจในวัฒนธรรมอาจเกิดปัญหา คือ การพยาบาลไม่สอดคล้องกับสังคมและวัฒนธรรมของผู้ป่วย มีงานวิจัยของบารท์ญูจิต (2540) ศึกษาเรื่องวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี และผู้เป็นโรคเอดส์พบว่าวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์เป็นกระบวนการที่มีเป้าหมายเพื่อยึดชีวิตให้ยืนยาวควบคู่กับการดำรงอยู่อย่างปกติสุขร่วมกับการตระหนักรู้ในประเด็นปัญหาต่างๆจากโรคเอดส์

ปัจจุบันจำนวนผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นในประเทศไทยมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นอย่างรวดเร็วทำให้สถานบริการของรัฐไม่เพียงพอที่จะสามารถรองรับผู้ป่วยเหล่านี้ได้ ผู้ป่วยส่วนหนึ่งจึงต้องหันมาพึ่งพาสถาบันศาสนามากขึ้น แต่ในปัจจุบันยังขาดการศึกษาในเรื่องนี้ ผู้วิจัยเล็งเห็นถึงผลประโยชน์ของการศึกษาคือ ถ้าพยาบาลมีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับความเชื่อ วัฒนธรรมเกี่ยวกับการดูแลรักษาภายใต้สถาบันศาสนาแล้ว จะได้ให้ความช่วยเหลือได้ตรงตามความต้องการของผู้ป่วย ผู้วิจัยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ตามรูปแบบการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (ethnographic research) ซึ่งเป็นการศึกษาข้อมูลจากประสบการณ์ตรงของกลุ่มตัวอย่างที่จะเป็นผู้อธิบาย แปลความหมาย และให้ความหมาย ในสิ่งที่กระทำอยู่ตามการรับรู้ของกลุ่มตัวอย่างแต่ละราย ตามสภาพสังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อมที่เป็นอยู่ เพื่อให้เกิดความเข้าใจและเป็นแนวทางในการพยาบาลต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

บรรยายและอภิปรายถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้

คำถามการวิจัย

1. คำถามหลัก

การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสถาบันศาสนาภายใต้สังคมและวัฒนธรรมไทย เป็นอย่างไร

2. คำถามรอง

1. ทำไมผู้ป่วยจึงต้องมารักษาที่วัดแห่งนี้
2. การดำรงชีวิตอยู่ของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งนี้เป็นอย่างไร
3. ผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งนี้มีการดูแลตนเองอย่างไร มีปัจจัยใดบ้างที่มีผลต่อการดูแลตนเอง
4. พยาบาลมีส่วนช่วยในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัดได้อย่างไร

กรอบแนวคิด

การใช้กรอบแนวคิดในการวิจัยครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดด้านการวิจัยและกรอบแนวคิดทางทฤษฎี โดยใช้เป็นแนวทางในการสร้างแนวคำถามเพื่อเป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมข้อมูลได้ครอบคลุมยิ่งขึ้น ไม่ได้ใช้เป็นกรอบแนวคิดในการควบคุมการวิจัย เพื่อให้ผลการวิจัยเป็นข้อมูลที่ได้จากตัวผู้ให้ข้อมูลโดยแท้จริง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาเป็นกรอบแนวคิดทางด้านการวิจัย เพื่อทำความเข้าใจถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ ซึ่งเป็นข้อมูลจากประสบการณ์ตรงของผู้ป่วย ไลงนินเจอร์กล่าวว่าการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาเป็นการศึกษาแบ่งและจัดกลุ่มความเชื่อ ค่านิยม และการปฏิบัติในการรักษาพยาบาล ซึ่งเป็นความรู้ ความเข้าใจที่จะรับรู้ได้โดยการทำความเข้าใจกับวัฒนธรรมในด้านภาษาถิ่น ประสบการณ์ ความเชื่อ การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณานั้นตั้งอยู่บนพื้นฐานของสมมติฐานว่า บุคคลสามารถให้ความหมายและรู้ถึงความเชื่อและการปฏิบัติของวัฒนธรรมของเขาเกี่ยวกับการดูแลการพยาบาล และความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพและการปฏิบัติ (Leininger, 1985) การศึกษา

จึงให้ความสำคัญกับความละเอียดอ่อนในการเข้าใจลึกซึ้งกับคน ซึ่งจะใช้วิธีการสังเกต สัมภาษณ์ ในรายละเอียดอย่างระมัดระวัง ดังนั้นในการศึกษาผู้วิจัยได้ใช้ปรัชญา และระเบียบวิธีการวิจัยเชิง ชาติพันธุ์วรรณาเป็นกรอบแนวคิดด้านวิธีการวิจัย

สำหรับกรอบแนวคิดทางทฤษฎี ผู้วิจัยใช้ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม(Orem, 1991) ซึ่งโอเร็มได้อธิบายจุดมุ่งหมายของการพยาบาลว่า มุ่งที่ความต้องการของบุคคลในกิจกรรมการดูแลตนเอง และต้องสร้างสรรค์ และจัดการต่อการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง เพื่อที่จะคงรักษาชีวิต และสุขภาพให้พ้นสภาพจากโรคและความเจ็บป่วย และปกป้องผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับคนได้ ผู้วิจัยเลือกใช้แนวคิดที่สำคัญ 2 แนวคิดคือ แนวคิดความสามารถในการดูแลตนเองและแนวคิด ความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดเพื่อใช้เป็นกรอบในการตั้งคำถาม นอกจากทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็มแล้ว ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมและวัฒนธรรมไทยของโกมาตร (2536) เป็นแนวทางในการสร้างคำถาม โดยแนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมและวัฒนธรรมไทย ซึ่งเป็นแบบแผนทางความคิดที่ชาวไทยใช้ทำความเข้าใจและอธิบายปรากฏการณ์เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยมีอยู่หลากหลายลักษณะตามโครงสร้างทางสังคมที่เป็นพหุลักษณะ กล่าวคือ มีระบบวิถีคิดที่แตกต่างหลากหลาย อันเป็นผลจากการที่สังคมไทยได้รับเอาวัฒนธรรมหลายกระแสเข้ามาผสมกลมกลืนกับแบบแผนวัฒนธรรมดั้งเดิม ฐานรากทางวัฒนธรรมความคิดของสังคมไทยจึงมีการคละเคล้ากันระหว่างคติความเชื่อเรื่องผีตาม ลัทธิวิญญูณานิยม วัฒนธรรมความเชื่อตามศาสนา พราหมณ์ และอิทธิพลของพุทธศาสนา วัฒนธรรม ความเชื่อเหล่านี้เป็นรากเหง้าที่กำหนดแบบแผนทางความคิดของสังคมไทย ทั้งในด้านความเป็นไปของชีวิตสังคม และสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ (โกมาตร, 2536) ซึ่งไลนิงเจอร์กล่าวว่าการดูแลคือการให้ความช่วยเหลือ ส่งเสริม สนับสนุน อำนวยความสะดวกและให้อำนาจแก่บุคคล ครอบครัว และชุมชนในการดำรงไว้ ซึ่งภาวะสุขภาพและความผาสุก โดยมีการผสมผสานกลมกลืนระหว่างวัฒนธรรมการดูแลเชิงวิชาชีพและวัฒนธรรมการดูแลที่บ้าน การดูแลนี้มี 3 รูปแบบ คือ การคงไว้ การปรับหากัน และปรับเปลี่ยนโครงสร้าง (Leininger, 1985)

ผู้วิจัยมีความเห็นว่าการผสมผสานแนวคิดดังกล่าวจะช่วยให้ได้แนวทางในการศึกษา และทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยได้อย่างลึกซึ้งและครอบคลุมมากขึ้น

นิยามศัพท์

การดูแลตนเอง หมายถึงการปฏิบัติกิจกรรมที่ผู้ป่วยกระทำเพื่อดูแลตนเองในการตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เกิดความรู้และความเข้าใจ ถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้
2. ได้แนวทางในการให้การพยาบาลแก่ผู้ป่วยเอดส์ครอบคลุมตามความต้องการและสอดคล้องกับสังคม และวัฒนธรรมของผู้ป่วย
3. เป็นข้อมูลให้หน่วยงานทางด้านสาธารณสุขในพื้นที่จัดดำเนินการสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัด

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยกำหนดหัวข้อที่ศึกษาไว้ดังนี้

1. ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรียม
 - 1.1 ความสามารถในการดูแลตนเอง
 - 1.2 ความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมด
2. ปรากฏการณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์
 - 2.1 มโนทัศน์โรคเอดส์
 - 2.2 สาเหตุของโรค
 - 2.3 การติดต่อของโรค
 - 2.4 พยาธิสภาพ
 - 2.5 ระยะที่ก่อตัว
 - 2.6 ลักษณะอาการ
 - 2.7 การวินิจฉัย
 - 2.8 การรักษา
 - 2.9 ความต้องการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์
3. การดูแลตนเองในสังคมและวัฒนธรรมไทย
 - 3.1 แนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วย
 - 3.2 แนวคิดเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมไทย ได้แก่
 - 3.2.1 แนวคิดเรื่องธาตุ สุขภาพ และความเจ็บป่วย
 - 3.2.2 แนวคิดเรื่องไสยศาสตร์กับความเจ็บป่วย
 - 3.2.3 แนวคิดเรื่องโหราศาสตร์ เกราะหักธรรมกับความเจ็บป่วย
 - 3.3 พุทธศาสนากับการรักษาพยาบาล
4. โรคเอดส์กับแพทย์แผนไทย
5. แนวคิดการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา

1. ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม

ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม เกิดจากการที่โอเร็มได้มองเห็นปัญหาความคลุมเครือของการพยาบาล และมีความมุ่งมั่นที่จะค้นหา และพัฒนาให้เกิดความชัดเจนของขอบเขตในการพยาบาลตั้งแต่ครั้งแรกที่โอเร็มได้เริ่มเสนอแนวคิดในปี ค.ศ. 1958 ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มก็ได้มีการพัฒนาอย่างจริงจังและต่อเนื่องตั้งแต่นั้นมา (Orem, 1991)

โอเร็ม ได้กล่าวถึงจุดเน้นและเป้าประสงค์ของการพยาบาลไว้อย่างชัดเจน โดยจุดเน้นของการพยาบาลคือ ความสามารถของบุคคลที่จะสนองความต้องการในการดูแลตนเอง พยาบาลมีหน้าที่ช่วยเหลือเมื่อบุคคลมีความพร่องในการดูแลตนเอง หรือมีความพร่องในการดูแลบุคคลที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ (Orem, 1985) ส่วนเป้าประสงค์ของการพยาบาลเพื่อช่วยบุคคลสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด (therapeutic self-care demands) ในระดับที่เพียงพอและต่อเนื่อง และช่วยเพิ่มความสามารถของบุคคลในการดูแลตนเองเพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ การฟื้นจากความเจ็บป่วยหรือการเกิดบาดเจ็บ และการเผชิญกับผลที่เกิดขึ้นได้อย่างมีประสิทธิภาพ (สมจิต, 2534) แต่ส่วนสำคัญของทฤษฎีของโอเร็มคือ พยาบาลจะต้องช่วยให้บุคคลมีความรู้ความเข้าใจในเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกับตัวเอง ความหมายของเหตุการณ์นั้น ๆ ต้องแน่ใจว่าผู้รับบริการพยาบาลได้ข้อมูลเพียงพอ และเหมาะสมที่จะช่วยให้เขาได้พิจารณาตัดสินใจที่จะกระทำการดูแลตนเองตามที่ต้องการ ทราบวัตถุประสงค์ของการกระทำ ตลอดจนการสังเกตและประเมินผลถึงประสิทธิภาพของการกระทำการดูแลตนเองตามระบบที่เขาได้มีส่วนร่วมในการเลือกหรือกำหนด (Orem, 1991) ซึ่งโอเร็ม (Orem, 1985 อ้างตามสมจิต, 2538) แบ่งระยะการดูแลตนเองเป็น 2 ระยะคือ

ระยะที่ 1 บุคคลจะกระทำการดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น จะต้องมีความรู้เกี่ยวกับตนเองและสิ่งแวดล้อม จะต้องเห็นด้วยว่าสิ่งที่กระทำนั้นเหมาะสมในสถานการณ์นั้น ๆ ดังนั้นก่อนที่บุคคลจะเห็นด้วยกับการกระทำนั้น ๆ ว่าเหมาะสมจึงต้องมีความรู้ก่อนว่าสิ่งที่ต้องกระทำนั้นจะมีประสิทธิภาพและให้ผลตามที่ต้องการ ดังนั้นการดูแลตนเองจึงต้องการความรู้เกี่ยวกับเหตุการณ์ทั้งภายในและภายนอก ความรู้ที่จะช่วยในการสังเกต การให้ความหมายของสิ่งที่สังเกตพบ มองเห็นความสัมพันธ์ของความหมายของเหตุการณ์ กับสิ่งที่ต้องกระทำ จึงจะสามารถพิจารณาตัดสินใจกระทำได้

ระยะที่ 2 เป็นระยะของการดำเนินการกระทำ ซึ่งการกระทำนั้นจะต้องมีเป้าหมาย การตั้งเป้าหมายมีความสำคัญอย่างยิ่งในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อการดูแลตนเองเพราะเป็นตัวกำหนดการเลือกกิจกรรมที่จะกระทำ และเป็นเกณฑ์ที่จะใช้ในการติดตามผลของการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ

จะเห็นได้ว่า ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม ให้ความสำคัญของการให้ความหมายต่อเหตุการณ์ซึ่งถือเป็นการรับรู้ต่อเหตุการณ์นั้นว่ามีผลต่อตนเองอย่างไร ซึ่งถ้าพยาบาลทำความเข้าใจในส่วนนี้ก็จะสามารถให้ความช่วยเหลือได้ตรงตามความต้องการ นอกจากนี้ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มยังเน้นการสะท้อนกลับ (reflection) ทำให้ผู้ป่วยเข้าใจและรับรู้ต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยเห็นถึงความก้าวหน้าและเป้าหมาย เป็นการสร้างเสริมพลังอำนาจให้กับผู้ป่วยมีกำลังใจในการปฏิบัติเพื่อการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง

ปัจจุบันทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มนำไปใช้ทางด้านการศึกษา การปฏิบัติการพยาบาล และการวิจัย โดยใช้เป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยกับผู้ป่วยประเภทต่าง ๆ อย่างกว้างขวาง มีทั้งงานวิจัยที่มุ่งพิสูจน์ข้อความที่แสดงความสัมพันธ์ภายในมโนคติ (proposition) พิสูจน์ข้อสมมติฐานล่วงหน้า (presupposition) หรือพิสูจน์ความสัมพันธ์ของมโนคติ (concepts) ภายในทฤษฎี เช่น งานวิจัยเรื่องการรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์กับความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ในหญิงอาชีพพิเศษ (มัลลิกา, 2534) ซึ่งเป็นการประยุกต์ โดยนำการรับรู้ภาวะสุขภาพและความเข้าใจเกี่ยวกับโรคนำมาศึกษาและประยุกต์ใช้ภายใต้ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็มโดยการรับรู้ภาวะสุขภาพ เป็นคุณสมบัติพื้นฐานของบุคคล (foundation capabilities and disposition) ซึ่งส่งเสริมภาวะสุขภาพและความสามารถในการดูแลตนเอง ส่วนความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเป็นขั้นตอนหนึ่งในกระบวนการคิด เพื่อตัดสินใจและปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเอง ผลการวิจัยพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ และระดับการศึกษา การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ อายุ สามารถอธิบายความแปรปรวนของความสามารถในการดูแลตนเอง เพื่อป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ แต่งานวิจัยดังกล่าวไม่ได้เจาะลึกเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยตามสังคมและวัฒนธรรมไทย

ผู้วิจัยเลือกใช้ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม เนื่องจากแนวคิดในเรื่องการดูแลตนเองของโอเร็ม สอดคล้องกับแนวคิดการวิจัยเชิงคุณภาพคือ การให้ความสำคัญแก่ข้อมูลจากประสบการณ์ตรงเน้นการให้ความหมาย ความรู้สึกตามการรับรู้ของผู้ที่อยู่ในปรากฏการณ์นั้น ๆ นอกจากนี้ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็มยังมีความเหมาะสมในการนำไปใช้ในผู้ป่วยเอดส์ เนื่องจากไม่มีวิธีการรักษาให้หายขาด ผู้ป่วยถูกทำลายระบบภูมิคุ้มกันอย่างรุนแรงทำให้ติดเชื้อฉวยโอกาสและเป็นโรคนะเร็งหลอดเลือดได้แต่ถ้าผู้ป่วยสามารถดูแลตนเองในการป้องกันเชื้อโรค สร้างเสริมภูมิคุ้มกัน บำรุงร่างกายให้แข็งแรง โดยการเรียนรู้ในการผสมผสานกิจกรรมการดูแลตนเอง และลดแทรกเข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต ผู้ป่วยก็สามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีความสุข

ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม มี 6 แนวคิด แต่ผู้วิจัยเลือกแนวคิดที่สำคัญ 2 แนวคิด คือ แนวคิดความสามารถในการดูแลตนเอง และแนวคิดความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมด เพื่อให้เป็นกรอบในการตั้งคำถาม

ความสามารถในการดูแลตนเอง หมายถึง ความสามารถที่ซับซ้อนของบุคคลในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองที่จำเป็น (Orem, 1985) โครงสร้างของความสามารถในการดูแลตนเองมี 3 ระดับคือ 1) ความสามารถในการปฏิบัติการเพื่อดูแลตนเอง (capabilities for self care operations) 2) พลังความสามารถ 10 ประการซึ่งเป็นความสามารถที่เกี่ยวพันสำหรับการดูแลตนเอง (power components) 3) ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน (foundational capabilities and dispositions) โดยความสามารถในแต่ละระดับจะเป็นพื้นฐานของระดับที่สูงขึ้นไป

ความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด (therapeutic self care demand) หมายถึง กิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดที่บุคคลควรจะทำภายในระยะเวลาหนึ่ง ซึ่งประกอบด้วย การดูแลตนเองที่จำเป็น 3 ด้านคือ (Orem, 1985)

1. ความต้องการในการดูแลตนเองโดยทั่วไป (universal self care requisites) เป็นความต้องการขั้นพื้นฐานที่พบได้ทุกช่วงชีวิตของบุคคล ซึ่งจะปรับเปลี่ยนไปตาม อายุ พัฒนาการ สิ่งแวดล้อม และปัจจัยต่าง ๆ เพื่อรักษาไว้ซึ่งโครงสร้างการทำหน้าที่และสวัสดิภาพของบุคคล

2. ความต้องการในการดูแลตนเองตามระยะพัฒนาการ (development self care requisites) เป็นความต้องการในการดูแลตนเอง ซึ่งมีการคัดแปลงให้มีลักษณะเฉพาะเจาะจงกับระดับพัฒนาการหรือเหตุการณ์ต่าง ๆ

3. ความต้องการในการดูแลตนเองตามความเบี่ยงเบนทางสุขภาพ (health deviation self care requisites) เป็นความต้องการในการดูแลตนเองเมื่อมีความพิการหรือเบี่ยงเบนทางโครงสร้าง การทำหน้าที่ตลอดทั้งผลจากการวินิจฉัยโรคและการรักษา

ผู้วิจัยใช้กรอบแนวคิดดังกล่าวเพื่อเป็นแนวทางในการตั้งคำถามเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ตามความต้องการการดูแลตนเองทั้งสามด้านดังกล่าว

เนื่องจากยังไม่มีงานวิจัยซึ่งใช้ทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็มกับผู้ป่วยซึ่งอยู่ภายใต้การดูแลของสถาบันศาสนา ผู้วิจัยเห็นว่าเป็นการทำทนายในการที่จะทดสอบทฤษฎีในการนำไปใช้ครั้งนี้

2. ปรัชญาการณเกี่ยวกับโรคเอดส์

โรคเอดส์กำเนิดในป่าลึกแอฟริกาตะวันตก เมื่อปี พ.ศ. 2503 และแพร่กระจายไปทั่วโลก ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2513 ถูกพบครั้งแรกที่ประเทศสหรัฐอเมริกา เมื่อเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2524 โดยพบในชายรักร่วมเพศ การระบาดแพร่กระจายไปอย่างรวดเร็ว กล่าวคือระบาดไปหลาย ๆ ประเทศ

พร้อมกัน และกระจายไปในทุกทวีป ปัจจุบันมีผู้ใหญ่ 18 ล้านคน และเด็ก 1.5 ล้านคน ป่วยเป็นโรคเอดส์ (กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2538) และมีผู้ป่วยเสียชีวิตจำนวนมาก จะเห็นได้ว่าโรคเอดส์เป็นปัญหาที่สำคัญระดับโลก ที่ต้องการการช่วยเหลืออย่างเร่งด่วน

โรคเอดส์ คือ กลุ่มอาการของโรคที่เกิดจากระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายถูกทำลายจากเชื้อไวรัสเอดส์ ทำให้ร่างกายอ่อนแอ เกิดการติดเชื้อฉวยโอกาสหรือเกิดเซลล์มะเร็งขึ้นในร่างกายได้ง่าย มีการเจ็บป่วยเรื้อรังและเสียชีวิตก่อนเวลาอันควร

เชื้อไวรัสเอดส์ซึ่งเข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายนั้น จัดอยู่ในกลุ่มรีโทรไวรัส (retrovirus) ชื่อฮิวแมนอิมมูโนดิฟิเซียนซีไวรัส (human immunodeficiency virus) หรือ HIV (ชวนชม, 2530; กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2531; WHO, 1983; Volberding, 1989) เป็นไวรัสรูปทรงกลม ขนาดเส้นผ่าศูนย์กลางประมาณ 90 -120 นาโนเมตร มีเปลือกหุ้ม ใจกลางมีรูปทรงแท่ง (bar) ประกอบด้วยนิวคลีโอทีนที่เป็นโปรตีนเป็นแกนกลางเป็นกรดนิวคลีโอติกอาร์เอ็นเอสายเดี่ยว มีลักษณะสำคัญคือ มี เอ็นซัยม์ รีเวอร์สทรานสคริปเตส (reverse transcriptase) ในการเปลี่ยนอาร์เอ็นเอของไวรัสให้เป็นดีเอ็นเอเพื่อประสานเข้ากับดีเอ็นเอของเซลล์ให้เซลล์สร้างยีนอมเพื่อการทวีจำนวนของไวรัสในเซลล์ (ประเสริฐ, 2531; Lewis, 1989)

เชื้อไวรัสเอดส์ดังกล่าวมาข้างต้นมีแหล่งอาศัยคือคน ซึ่งพบได้ในของเหลวที่ออกจากส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย เช่น เลือด น้ำอสุจิ น้ำในช่องคลอด น้ำตา น้ำลาย น้ำไขสันหลัง ปัสสาวะ น้ำนม น้ำคร่ำ (วิวัฒน์, 2532; CDC, 1987; Friedland & Klein, 1988; WHO, 1988) แต่พบว่าโอกาสที่จะแพร่โรค มีเฉพาะทางเลือด ผลิตภัณฑ์จากเลือด น้ำอสุจิ และน้ำในช่องคลอดเท่านั้น (กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2531; Pilot, 1985; Volberding, 1989; WHO, 1990) ดังนั้นโรคนี้จึงติดต่อได้โดยการมีเพศสัมพันธ์โดยทางเลือดที่ปนเปื้อน และโดยตรงทางมารดาที่ติดเชื้อสู่ทารก (ชวนชม, 2530; กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2531; วิวัฒน์, 2532; WHO, 1988) มีบุคคลจำนวนมากยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับการติดต่อ จึงทำให้เกิดความวิตกกังวลเกี่ยวกับการติดต่อ รังเกียจผู้ติดเชื้อเอดส์ ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยไม่สามารถอยู่ร่วมกันในสังคมได้ จะเห็นได้จากการไล่ผู้ติดเชื้อออกจากงาน การไม่ยอมรับสมาชิกที่เป็นผู้ป่วยหรือผู้ติดเชื้อเข้าในครอบครัวหรือชุมชน

เมื่อมีการติดเชื้อโรคเอดส์ ไวรัสเอดส์เข้าไปทำลาย ที เฮลเปอร์ซึ่งมีฐานรับที่จำเพาะ (receptor) ต่อไวรัสเอดส์ เมื่อเซลล์ที เฮลเปอร์ถูกทำลายไปทำให้มีปริมาณลดลง มีผลทำให้การควบคุมการทำงานเพื่อต่อต้านเชื้อโรคลดลง เกิดการติดเชื้อได้ง่ายขึ้นขณะเดียวกันที่ซัพเพรสเซอร์ซึ่งไม่ถูกทำลายจะทำหน้าที่เพิ่มขึ้น ปกติอัตราส่วนของเซลล์ที เฮลเปอร์ต่อเซลล์ที ซัพเพรสเซอร์จะมากกว่า 1 ($T4 : T8 > 1$) เมื่อมีการติดเชื้อโรคเอดส์ อัตราส่วนของเซลล์ เฮลเปอร์ต่อเซลล์ที ซัพเพรสเซอร์ มักจะต่ำกว่า 0.5 (ประเสริฐ, 2532) เมื่อเซลล์สร้างภูมิคุ้มกันโรคได้น้อยลง ผลก็คือมี

ภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องอย่างรุนแรง แต่ระยะเวลาดังแต่เชื้อไวรัสเข้าสู่ร่างกายจนปรากฏอาการของโรคจะใช้เวลาที่กักตัว (incubation period) นานเท่าไรยังไม่มีคำตอบแน่นอนอาจใช้เวลาประมาณ 6 เดือนถึง 5 ปี หรือนานกว่านั้นก็ได้ หรืออาจไม่พบอาการใด ๆ เลย บางรายจะมีเชื้อไวรัสอยู่ในร่างกายได้ตลอดชีวิต (สมจิตต์, 2529; ชวนชม, 2530; Min-Koff, 1986) ผู้ป่วยบางรายที่ขาดความรู้เกี่ยวกับระยะฟักตัว เมื่อรับรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอดส์ ไม่มีวิธีการรักษาอาจชักนำให้ผู้ป่วยคิดฆ่าตัวตายได้

ผู้ติดเชื้อโรคเอดส์จะมีลักษณะอาการหลังติดเชื้อที่แตกต่างกันมาก มีตั้งแต่ไม่ปรากฏอาการไปจนถึงอาการของมะเร็ง หรือโรคติดเชื้อร้ายแรงและทำให้เสียชีวิตอย่างรวดเร็ว ซึ่งกระทรวงสาธารณสุขแบ่งอาการของผู้ติดเชื้อโรคเอดส์ออกเป็น 3 กลุ่ม (กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2535) คือ

1. ระยะไม่ปรากฏอาการ ผู้ติดเชื้อในระยะนี้จะไม่แสดงอาการใด ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ บางรายอาจมีอาการคล้ายเป็นหวัด มีไข้ต่ำ ๆ ปวดศีรษะภายใน 3-4 สัปดาห์ และอาการดังกล่าวจะหายไปได้โดยไม่ต้องรักษา

2. ระยะที่มีอาการสัมพันธ์กับโรคเอดส์ตรวจพบการติดเชื้อเอดส์และผู้ติดเชื้อมีอาการอย่างใดอย่างหนึ่ง หรือหลายอย่างพร้อมกัน ซึ่งเป็นอาการเรื้อรังที่ไม่ทราบสาเหตุ เช่น มีไข้เกิน 37.8 องศาเซลเซียสเป็นพัก ๆ หรือติดต่อกัน อูจจาระร่วงอย่างเรื้อรัง น้ำหนักลดเกินร้อยละ 10 ของน้ำหนักตัว มีต่อมน้ำเหลืองโตมากกว่า 1 แห่งในบริเวณที่ไม่ติดต่อกัน มีเชื้อราในปาก เป็นโรคงูสวัด

3. ระยะป่วยเป็นโรคเอดส์ เป็นระยะที่ภูมิคุ้มกันโรคลดลงมาก ทำให้มีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องอย่างรุนแรง ติดเชื้อง่ายโอกาส เช่น แบคทีเรีย โปรโตซัว ไวรัส รา พยาธิ ทำให้เกิดความคิดปกติในระบบต่าง ๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ การติดเชื้อในระบบทางเดินอาหาร การติดเชื้อในระบบประสาท และเกิดอาการของโรคมะเร็งบางชนิด เช่น มะเร็งหลอดเลือดฝอย

อย่างไรก็ตามผู้ป่วยเอดส์ไม่จำเป็นต้องมีอาการตามระยะอาการตามลำดับผู้ป่วย ซึ่งมีกำลังใจดี ดูแลตัวเองได้ถูกต้อง ผู้ป่วยก็สามารถดำรงชีวิตได้โดยไม่เข้าสู่ระยะป่วยเป็นโรคเอดส์เลย ซึ่งแอลแลน (Allan, 1990) กล่าวว่าปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหาและการดูแลตนเอง การแสวงหาแหล่งช่วยเหลือมีผลต่อระยะเวลาที่ไม่แสดงอาการของโรค

เมื่อต้องการวินิจฉัยเพื่อป้องกันภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องนั้น ต้องใช้การวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการดังนี้

1. การเพาะเชื้อ การตัดชิ้นเนื้อ การตรวจด้วยกล้องจุลทรรศน์ เพื่อหาเชื้อโรคชนิดฉวยโอกาส หรือหาเซลล์มะเร็งบางชนิดในผู้ป่วยมาประกอบกับอาการและอาการแสดงของผู้ป่วย

2. การตรวจดู เซลล์ และทดสอบภูมิแพ้

2.1 การตรวจดู เซลล์ ที่ เฮลิเปอร์ในเลือดจะมีจำนวนลดลง

2.2 การตรวจดู อัตราส่วนของเซลล์ ที่ เฮลิเปอร์ต่อเซลล์ที่ ซัพเพรส เซอร์จะได้ค่าต่ำกว่า 1

2.3 ทดสอบภูมิแพ้ทางผิวหนัง โดยใช้แอนติเจนต่าง ๆ เช่น ทิวริไฟด์ โพรทีนเดวชัน (purified protein derivation) สเตร็ปโทค็อกคัสแอนติเจน (streptococcus antigen) แคนดิดาอัลบิแคน (candida albican) บาดทะยัก และทริคโคไฟทัน รูบรัม ท็อกซอยด์ (trichophyton rubrum toxoid) ผู้ป่วยโรคเอดส์จะไม่มีปฏิกิริยาต่อแอนติเจน คือ ได้ผลลบต่อการทดสอบทั้ง 5 อย่าง แต่ในคนปกติจะได้ผลบวกอย่างน้อย 1 ใน 5 อย่าง

3. การเพาะเชื้อไวรัสเอดส์ได้จากเลือด น้ำอสุจิ น้ำลาย

4. การตรวจน้ำเหลืองหาภูมิคุ้มกันต่อเชื้อโรคเอดส์ โดยวิธีอีไลซา (ELISA test) หรือเอ็นไซม์ ลิงเคด อิมมูโนซอร์เบนต์ แอ็สเซ (enzyme linked immunosorbent assay) เป็นวิธีที่แพร่หลาย ซึ่งถ้าตรวจพบภูมิคุ้มกันแสดงว่ากำลังติดเชื้อโรคเอดส์เลือดได้ผลเป็นบวก หรือที่เรียกว่า เซโรพอสซิทีฟ (seropositive) จะต้องตรวจซ้ำอีกครั้ง โดยวิธีเคมี หรือทดสอบเพิ่มเติมหาแอนติบอดีที่เรียกว่า เวสเทิร์น บลอต (western blot) ถ้าได้ผลบวกทั้งสองอย่างแสดงว่ามีการติดเชื้อโรคเอดส์และบุคคลนั้นสามารถแพร่กระจายเชื้อไปยังผู้อื่นได้

ในด้านการรักษา ปัจจุบันยังไม่มีวิธีการรักษาที่เฉพาะเจาะจงและได้ผลในการรักษาให้ภูมิคุ้มกันบกพร่องหรือเสื่อมไปกลับมีขึ้นใหม่ได้ ทำได้เพียงการรักษาตามอาการของโรค เช่น เมื่อมีการติดเชื้อโรคหรือมะเร็งของหลอดเลือด ก็ให้การรักษาไปตามอาการของโรค หรือมีการใช้ยาหยุดยั้งการเพิ่มจำนวนของโรคเอดส์ คือ ยาไซโดวูดีน (zidovudine หรือ ZDV หรือชื่อเดิม คือ อซิโดธัยมิดีน (azidothymidine) หรือ AZT ใช้รักษาผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการแต่ยังไม่มีผลข้างเคียงค่อนข้างมากได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ปวดศีรษะ ปวดกล้ามเนื้อ ภาวะกระดูกพรุน กระดูกหัก กดการสร้างเม็ดเลือด สำหรับยาดีดีไอ (DDI) และดีดีซี (DDC) มีการปรับใช้ร่วมกันพบว่าผลข้างเคียงในการกดไขกระดูกน้อยกว่าการใช้เอแซดที (AZT) แต่อาจทำให้เกิดอาการเจ็บปวดของระบบประสาทส่วนปลายและตับอ่อนอักเสบ (สุริพร, 2538; Kemp, 1995) นอกจากการใช้ยาแล้ว ยังมีวิธีการเสริมสร้างภาวะภูมิคุ้มกันที่เสียไป โดยการเปลี่ยนไขกระดูก การกระตุ้นเพื่อเพิ่มภูมิคุ้มกัน เช่น อินเทอเฟอรอน แต่ต้องอาศัยการศึกษาค้นคว้าเพิ่มเติม การรักษาอีกวิธีหนึ่งคือ การรักษาสุขภาพทางจิตใจของผู้ป่วยโดยการให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วยและบริการสังคม

สงครามะห์ จะเห็นได้ว่าวิธีการรักษาต่าง ๆ ก็ยังไม่ได้กำจัดเชื้อ HIV ได้อย่างสมบูรณ์ ยังต้องมีการศึกษาทดลองอีกมากมาย เช่น ทดลองใช้ยาต้านรีโทรไวรัสหลายตัวร่วมกัน การใช้ยาที่กระตุ้นภูมิคุ้มกันร่วมด้วย (Fauci & Lane, 1991) ซึ่งเป็นความหวังของผู้ป่วยเอดส์ที่รอคอยความสำเร็จจากการศึกษาทดลองเหล่านี้

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรียม และปรากฏการณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์ จะเห็นได้ว่าโรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยอย่างมากอีกทั้งไม่มีวิธีการรักษา ผู้ป่วยให้หายขาดได้ ผู้ป่วยบางคนอาจเสียชีวิตอย่างรวดเร็ว บางคนอาจมีชีวิตรอดอยู่ได้หลาย ๆ ปี ภายใต้ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ป่วยควรเรียนรู้ในการผสมผสานกิจกรรมการดูแลตนเองและสวดแทรกเข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต โดยความต้องการการดูแลตนเอง (self-care demand) ของผู้ป่วยอาจเพิ่มขึ้นและไม่คงที่จากการดำเนินของโรคในขณะเดียวกันความสามารถในการดูแลตนเอง นอกจากถูกกระทบจากปัจจัยเงื่อนไขการดำเนินของโรค แล้วยังอาจถูกกระทบจากสังคม สิ่งแวดล้อม และแหล่งประโยชน์ ค่าใช้จ่ายอีกด้วย

มีงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตัวเองของผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นการศึกษาในต่างประเทศ ได้แก่ งานวิจัยของเลิฟจอย (Lovejoy, 1988) ได้ศึกษาเกี่ยวกับความเชื่อและพฤติกรรมของผู้ป่วยเอดส์โดยใช้ผู้ป่วยจำนวน 178 คนพบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้พฤติกรรมการดูแลตนเองหลังจากรับรู้ว่าจะตัวเองติดเชื้อเอดส์ สำหรับพฤติกรรมการดูแลตนเองแบ่งเป็น 5 กลุ่มคือ 1) การดูแลเรื่องโภชนาการ 2) การดูแลเรื่องความสะอาดและความสุขสบาย 3) การลดอาการเครียด 4) การรักษาโดยใช้วิธีต่าง ๆ ที่ไม่ใช่ยาทางการแพทย์ 5) การดูแลเพื่อรักษาให้ชีวิตยืนยาว งานวิจัยของฮอลล์ (Hall, 1991) เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพได้ศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเอดส์รักร่วมเพศซึ่งยังไม่ปรากฏอาการจำนวน 11 คน พบว่ากลุ่มตัวอย่างจะมีพฤติกรรมในการค้นหาแหล่งช่วยเหลือ ซึ่งแบ่งได้เป็นจากวิชาชีพทางการแพทย์ วิธีการรักษาแบบใหม่ ๆ และการดูแลตนเองซึ่งพฤติกรรมการดูแลตนเองมักจะได้ผลมากที่สุดจากกลุ่มตัวอย่าง

แอลเลน (Allan, 1990) ได้ศึกษาพฤติกรรมการดูแลตนเองในกลุ่มผู้ป่วยเอดส์รักร่วมเพศซึ่งยังไม่ปรากฏอาการ จำนวน 11 คน ที่อาศัยอยู่ในเท็กซัส ผลการศึกษาแบ่งกลุ่มกิจกรรมการดูแลตนเองได้ดังนี้ 1) ดูแลเพื่อลดความเครียด 2) ดูแลเรื่องอาหาร 3) ดูแลเรื่องการออกกำลังกาย 4) เปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต 5) ปรับเปลี่ยนทัศนคติ แกสกินและบราวน์ (Gaskins and Brown, 1992) ได้ศึกษาผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี จำนวน 10 คน ในการดำรงชีวิตอยู่ของผู้ป่วยเอดส์พบว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่จะต้องดูแลตัวเองเพิ่มขึ้น และต้องปรับเปลี่ยนเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวันซึ่งทำให้ผู้ป่วยเผชิญกับโรคได้ดีขึ้น และช่วยยืดชีวิตของผู้ป่วยให้ยาวนานขึ้น กรอเออร์เซน (Gloersen, 1993) ได้ศึกษาเชิงปรากฏการณ์ในผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 16 คน เกี่ยวกับกิจกรรมที่ส่งผลดีในผู้ป่วยเอดส์

พบว่าผู้ป่วยจะต้องปฏิบัติเกี่ยวกับสุขภาพเพราะเชื่อว่าการปฏิบัติเกี่ยวกับสุขภาพของตนเองสามารถทำให้ภาวะสุขภาพของตัวเองดีขึ้น จะป้องกันไม่ให้สุขภาพทรุดลงโดยการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์มากขึ้น พักผ่อนให้เพียงพอ และรับประทานวิตามิน การศึกษาของวาเลนตีและคณะ (Valente et al., 1993) เกี่ยวกับพฤติกรรมการดูแลตนเองในผู้ป่วยติดเชื้อเอช ไอ วี พบว่าผู้ป่วยจะต้องลดความเครียด ลดการดื่มแอลกอฮอล์ มีความต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพและมีความเชื่อว่าตัวผู้ป่วยเองมีอิทธิพลโดยตรงกับภาวะสุขภาพของตัวเอง โดยต้องมีพฤติกรรมดูแลตนเอง สำหรับงานวิจัยของบาร์โรโซ (Barroso, 1995) เกี่ยวกับกิจกรรมในการดูแลตนเอง เพื่อยึดระยะการมีชีวิตในผู้ป่วยเอดส์โดยสัมภาษณ์ผู้ป่วย จำนวน 14 คน ซึ่งเป็นโรคเอดส์มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี ผลการศึกษาพบว่า สามารถแบ่งกิจกรรมได้ 4 กลุ่มได้แก่ 1) หยุดพฤติกรรมซึ่งก่อให้เกิดอันตรายกับสุขภาพ 2) เพิ่มกิจกรรมในการส่งเสริมสุขภาพ 3) ดูแลสุขภาพด้วยตัวเอง 4) ลดภาวะเครียด

สำหรับงานวิจัยในประเทศไทยมีการศึกษารูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี/เอดส์ พบว่าผู้ป่วยเอดส์มีพฤติกรรมดูแลตนเองได้แก่ รักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและเกียรติของตนเอง แสวงหาการรักษาเยียวยาความเจ็บป่วย ดูแลและรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี คงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข เรียนรู้และฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหาอย่างมีวิจารณญาณ จัดการกับปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์ รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง และแก้ไขปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ (ทิกุล, 2539)

จากงานวิจัยดังกล่าวมา จะพบว่ากิจกรรมในการดูแลตนเองของผู้ป่วยซึ่งรวมผู้ป่วยเอดส์ไว้หลายระยะ มีกิจกรรมดูแลตนเองที่คล้ายคลึงและแตกต่างกัน เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นมีจำนวนเพิ่มขึ้น และมีผู้ศึกษาน้อยมาก ผู้วิจัยมีความสนใจในผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงได้รวบรวมความต้องการดูแลตัวเองของผู้ป่วยเอดส์ไว้ดังนี้ (Beare & Myers, 1990; Long & Wright, 1989 อ้างตามสมจิต, 2537)

1. ดูแลเรื่องการหายใจและคงไว้ซึ่งออกซิเจนที่เพียงพอ เนื่องจากผู้ป่วยโรคเอดส์มักมีการติดเชื้อฉวยโอกาส ปัญหาที่พบบ่อยได้แก่การติดเชื้อ *pneumocystis carinii* ในปอดได้ ผู้ป่วยมักมีอาการหายใจลำบาก มีไข้ ไอมาก ความจุปอดลดลง อาจรุนแรงทำให้การหายใจล้มเหลวได้

2. ดูแลให้ได้สารอาหารและแคลอรีอย่างเพียงพอ โดยผู้ป่วยเอดส์จะมีปัญหา น้ำหนักลด ร่างกายซูบผอมลง ผู้ป่วยอาจไม่ยอมรับประทานอาหารจากภาวะอ่อนเพลียมาก กลืนลำบาก มีแผลในปาก เมื่ออาหาร

3. คงความสมดุลของน้ำและอิเล็กโทรลิตที่ เนื่องจากผู้ป่วยโรคเอดส์มักมีปัญหาท้องเสียทำให้ขาดน้ำและอิเล็กโทรลิตที่ได้

4. การดูแลเกี่ยวกับการขับถ่าย จากปัญหาท้องเสียหากเรื้อรังเป็นเวลานานอาจทำให้เกิดแผลรอบ ๆ ทวารหนัก นอกจากนี้จะทำให้รู้สึกเจ็บปวดแล้วยังมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย

5. การดูแลเรื่องความสุขสบาย ผู้ป่วยโรคเอดส์มักมีปัญหาปวดกล้ามเนื้อและข้อหรือเจ็บปวดแผลมะเร็งหลอดเลือด การติดเชื้องูสวัด

6. การดูแลเรื่องการมีกิจกรรมและการออกกำลังกาย ถึงแม้ว่าผู้ป่วยโรคเอดส์มักจะมีปัญหาเรื่องอ่อนเพลีย แต่การมีกิจกรรมเคลื่อนไหวก็เป็นสิ่งจำเป็นในการป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ จากการนอนนาน ๆ และช่วยให้กล้ามเนื้อมีความแข็งแรงขึ้น

7. ป้องกันเนื้อเยื่อถูกทำลาย ผู้ป่วยโรคเอดส์ที่เป็น Kaposi's sacroma บริเวณผิวหนังจะมีลักษณะคล้ายเป็นรอยถลอก การเช็ดถูเบา ๆ จะทำให้ผิวหนังดีขึ้น กรณีที่ผู้ป่วยเคลื่อนไหวได้น้อย อ่อนเพลียมากต้องเฝ้าระวังการเกิดแผลกดทับ

8. ป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่ร่างกายเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยมักมีแนวโน้มที่จะเกิดการติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่าย การป้องกันการติดเชื้อจึงเป็นสิ่งที่สำคัญมาก

9. ส่งเสริมการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ผู้ป่วยโรคเอดส์มักต้องเผชิญกับความรังเกียจจากผู้อื่น มีความกลัว และถูกตราหน้าจากสังคมไปในทางลบ หรือตัวผู้ป่วยเองมีความรู้สึกไม่ต้องการจะนำเชื้อไปสู่ผู้อื่น ทำให้ผู้ป่วยมักจะแยกตนเองออกจากสังคม

10. ส่งเสริมการปรับอัตมโนทัศน์จากการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ ปัจจัยที่ทำให้ภาพลักษณ์ของผู้ป่วยเปลี่ยนไปได้แก่ Kaposi's sacroma ตามผิวหนัง รอยฟกช้ำ ผอมร่วง ชูบผอมจากน้ำหนักลด

11. สนับสนุน ปรึกษา ปรึกษา และเฝ้าระวังให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับความเครียดต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยอาจมีอาการโกรธที่ตนเองได้รับเชื้อไม่ว่าโดยวิธีใดก็ตาม หรืออาจโกรธที่วงการแพทย์ยังไม่สามารถหาวิธีรักษาให้หายขาดได้ อาจเกิดภาวะหมดหนทางช่วยเหลือ (helplessness) และความรู้สึกหมดหวัง (hopelessness) ดังนั้นจึงต้องการการสนับสนุน ปรึกษา ปรึกษา

12. ช่วยเหลือครอบครัว หรือนุคคลที่ให้การดูแลผู้ป่วยในการเผชิญปัญหาได้อย่างเหมาะสม โดยกลุ่มบุคคลเหล่านี้อาจมีปฏิกิริยาต่อปัญหาการติดเชื้อคล้ายคลึงกับตัวผู้ป่วยเอง อาจรู้สึกกลัวการติดต่อของเชื้อเอดส์มายังตนเอง จากความสัมพันธ์ที่จะต้องให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งก่อให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยหน่าย (burn out) ซึมเศร้า (depress)

ผู้ป่วยแต่ละรายอาจมีความต้องการในการดูแลตนเองไม่เหมือนกัน โดยต้องพิจารณาความสามารถในการดูแลตนเองและปัจจัยพื้นฐานด้วยทำความเข้าใจในด้านความเชื่อการให้ความหมายและวัฒนธรรมการดูแลในสังคมนั้น ๆ เพื่อจะได้ให้การพยาบาลตรงตามความต้องการของผู้ป่วย

8. การดูแลตนเองในสังคมและวัฒนธรรมไทย

8.1 แนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วย

ภูมิปัญญาและองค์ความรู้ที่มนุษย์สังเคราะห์ขึ้น ในแต่ละวัฒนธรรมได้ถูกสะสมและสืบทอดเป็นแบบแผน ขนบธรรมเนียม ประเพณีที่แตกต่างกัน อันเป็นผลมาจากความคิด ความเชื่อ และความเข้าใจ มนุษย์ในแต่ละวัฒนธรรมจึงมีโลกทัศน์ที่แตกต่างกัน ปัญหาความเจ็บป่วยนับเป็นประสบการณ์ สำคัญของมนุษย์ทุกชนชาติที่ได้พยายามแสวงหาทางออกต่อปัญหาสุขภาพ และความเจ็บป่วยในสังคมไทยแบบแผนทางความคิดที่ชาวไทยใช้ทำความเข้าใจและอธิบายปรากฏการณ์เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย มีอยู่หลายหลากลักษณะตามโครงสร้างทางสังคมที่เป็นพหุลักษณ์ กล่าวคือ มีระบบวิธีคิดที่แตกต่างหลากหลาย อันเป็นผลจากการที่สังคมไทยได้รับเอาวัฒนธรรมหลายกระแสเข้ามาผสมกลมกลืนกับแบบแผนวัฒนธรรมดั้งเดิม ฐานรากทางวัฒนธรรม ความคิดของสังคมไทย จึงมีการเคล้ากันระหว่างคติความเชื่อเรื่องผีตามลัทธิวิญญาณนิยม วัฒนธรรมความเชื่อตามศาสนาพราหมณ์ และอิทธิพลของพุทธศาสนา วัฒนธรรมความเชื่อเหล่านี้เป็นรากเหง้าที่กำหนดแบบแผนทางความคิดของสังคมไทย ทั้งในด้านความเป็นไปของชีวิต สังคม และสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ (โกมาตร, 2536)

แนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วย เกิดจากโลกทัศน์ที่มีรากฐานจากวัฒนธรรมที่ผสมผสานระหว่างผี พราหมณ์ พุทธ และยังคงเป็นตัวกำหนดสำคัญที่ทำให้ชาวไทยมีพฤติกรรมสุขภาพต่าง ๆ ไปตามความคิดความเชื่อที่ตนมี แต่แนวความคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยยังมีความแตกต่างกันสองระดับที่ดำรงอยู่ในสังคมไทย ดังนี้ (โกมาตร, 2536)

3.1.1 แนวคิดในระดับปัญญาชน มีลักษณะเป็นระบบสูง มีแบบแผนทางความคิดที่ชัดเจน และอธิบายปรากฏการณ์ต่าง ๆ ด้วยการใช้เหตุผลที่เชื่อมโยงถึงหลักการที่แจ่มชัด โดยหลักการที่ใช้อ้างอิงนั้นจะเป็นหลักการที่สามารถใช้กับปรากฏการณ์ต่าง ๆ ได้ในขอบเขตที่กว้างขวาง ได้แก่แนวคิดเรื่องระบบทฤษฎีธาตุ ทฤษฎีทางโหราศาสตร์

3.1.2 แนวคิดในระดับประชาชน เป็นแนวคิดที่ไม่สลับซับซ้อนและเป็นระบบน้อยกว่า โดยทั่วไปมักอธิบายปรากฏการณ์ต่าง ๆ อย่างตรงไปตรงมาด้วยหลักการหรือเหตุผลอย่างง่าย ๆ ไม่ต้องอาศัยการอธิบายอย่างเป็นระบบทฤษฎี แนวคิดในระดับประชาชนนี้แม้จะมีเนื้อหาค้ำคลึงกับแนวคิดแบบปัญญาชน เช่น มีการกล่าวถึงเรื่องธาตุหรือจักรราศี แต่จะเห็นการอ้างอิงในลักษณะเรียบง่ายและตรงไปตรงมา

โดยแนวคิดทั้งสองระบบดังกล่าว มิได้แยกขาดเป็นอิสระจากกัน แต่มีการเปลี่ยนถ่ายทอดระหว่างกันตลอดมา

3.2 แนวคิดเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมไทย

มนุษย์มีวัฒนธรรมความเชื่อความศรัทธา และสิ่งแวดล้อมทางสังคมที่แตกต่างหลากหลายและเปลี่ยนแปลงเคลื่อนไหวอยู่เสมอ ระบบการแพทย์แบบพหุลักษณะที่มีเนื้อหาหลากหลายและมีรูปแบบที่ผิดแผกแตกต่างกัน สำหรับแนวคิดในสังคมไทยเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยสามารถแบ่งเป็นแนวคิดใหญ่ ๆ ได้ 3 แนวคิดคือ (โกมาตร, 2536)

3.2.1 แนวคิดเรื่องธาตุ สุขภาพและความเจ็บป่วย

โลกทัศน์ตามแนวคิดเรื่องธาตุนั้นถือว่า สรรพสิ่งในธรรมชาติประกอบกันขึ้นด้วยธาตุทั้ง 4 ได้แก่ ธาตุดิน (ปฐวีธาตุ) ธาตุน้ำ (อาโปธาตุ) ธาตุลม (วาโยธาตุ) และธาตุไฟ (เตโชธาตุ) มาประชุมกัน ความเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในธรรมชาติล้วนแต่มีพื้นฐานมาจากการเปลี่ยนแปลงและแปรปรวนธาตุทั้งสี่ ร่างกายของมนุษย์ก็มีธาตุทั้งสี่เป็นองค์ประกอบพื้นฐานที่คูกกันเป็นร่างกายมนุษย์ โดยแต่ละธาตุมีคุณสมบัติและมีบทบาทที่แตกต่างกันและทำหน้าที่คูกกันไว้ให้ระบบร่างกายมีความเป็นไปตามปกติ ความผิดปกติหากว่าจะเกิดขึ้นกับอวัยวะใดล้วนแต่ต้องมีรากเหง้ามาจากการสูญเสียสมดุลของธาตุในระบบ ความคิดปกติที่อวัยวะหนึ่ง ๆ นั้นเป็นเพียงปรากฏการณ์อันเกิดจากปฐมเหตุคือ สมดุลของธาตุแปรปรวนไป การเยียวยารักษาจึงมุ่งไปที่การปรับให้เกิดภาวะสมดุลขึ้นมาใหม่ และเมื่อระบบร่างกายกลับสู่สมดุล ความเจ็บป่วยจึงจะถูกรักษาให้หายไปอย่างแท้จริง (โกมาตร, 2536)

3.2.2. แนวคิดเรื่องไสยศาสตร์กับความเจ็บป่วย

เป็นแนวคิดที่เกิดจากความเชื่อในอำนาจลึกลับเหนือธรรมชาติ เนื่องจากมนุษย์ในสมัยก่อนเมื่อได้พบกับเหตุการณ์ธรรมชาติต่าง ๆ ซึ่งมักเกิดความเสียหายหรือภัยอันตรายก็เกิดความคิดที่ว่าจะต้องมีสิ่งยึดเหนี่ยว จึงได้พากันสร้างเทพเจ้า ผี หรือวิญญาณต่าง ๆ ขึ้น และทำพิธีบูชาสักการะ เพื่อให้สิ่งที่ตนเชื่อว่ามีอยู่นั้นเมตตาต่อตนและไม่ทำร้ายต่อตน ซึ่งถือเป็นแนวคิดซึ่งเกิดจากผลลัพท์ของกระบวนการปรับตัวทางสังคม และการแสวงหาความมั่นคงทางจิตใจของมนุษย์ แนวคิดต่อผีของสังคมไทย สามารถจำแนกออกได้เป็น 2 ประเภทคือ ผีดีกับผีร้าย ทำให้การบำบัดรักษาความเจ็บป่วยมีเนื้อหาและรูปแบบต่างกันไป 2 ประการ กล่าวคือ แนวคิดที่ถือว่าผีเป็นอำนาจศักดิ์สิทธิ์ที่ปกป้องคุ้มครองสรรพสิ่ง การบำบัดรักษาโรคร้ายไข้เจ็บอันเกิดจากการกระทำของผีจะมุ่งเช่นไหว้ประจบประแจงเพื่อเอาใจผี วิงวอนให้ผีเมตตาและยกโทษให้ ซึ่งแนวคิดดังกล่าว ได้แก่ การบำบัดรักษาโดยหมอผี ผีฟ้า ส่วนแนวคิดที่ถือว่าความเจ็บป่วยเกิดจากผีร้ายก็จะมุ่งการขับผีโดยใช้อำนาจของหมอผีหรือหมอธรรม (โกมาตร, 2536)

3.2.3 แนวคิดเรื่องโหราศาสตร์ เเคราะห์กรรม กับความเจ็บป่วย

แนวคิดแบบโหราศาสตร์ได้พัฒนาระบบวิธีคิดที่สลับซับซ้อน โดยใช้วิธีการ

ทางคณิตศาสตร์และดาราศาสตร์ ในการอธิบายปรากฏการณ์และความสัมพันธ์ของสรรพสิ่งในจักรวาล และส่งผลกระทบต่อเนื่องถึงกัน ด้วยเงื่อนไขความสัมพันธ์ที่ไม่อาจหยั่งรู้ได้ด้วยสามัญสำนึกปกติของมนุษย์ การเปลี่ยนแปลงและความเคลื่อนไหวต่าง ๆ ของสรรพสิ่ง เป็นไปตามวิธีหรือชะตาที่ถูกกำหนดโดยตำแหน่งแห่งที่ของมันเอง ความเจ็บป่วยของมนุษย์ถูกมองว่า เป็นปรากฏการณ์ที่เกิดจากเคราะห์กรรมซึ่งสามารถทำนายทายทักล่วงหน้าได้ ด้วยการพยากรณ์ตามแบบวิธีแห่งโหราศาสตร์ และแนวคิดทางโหราศาสตร์ได้กำหนดพิธีกรรมสะเดาะเคราะห์ไว้ เพื่อปรับเปลี่ยนเคราะห์กรรมหรือผ่อนหนักเป็นเบาได้ แนวคิดทางโหราศาสตร์พบว่ามีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับแนวคิดเรื่องธาตุ โดยการสมมูลฐานธาตุตามสุริยคติในห้วงจักรวาล และใช้วิธีการรักษาโดยสมุนไพรซึ่งมีชื่อเรียกว่าธาตุเบญจกูล จะเห็นได้ว่าแนวคิดเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยทั้งในส่วนที่เป็นแนวคิดเรื่องธาตุ แนวคิดทางโหราศาสตร์ หรือแม้แต่แนวคิดทางไสยศาสตร์นั้น จะมีการผสมผสานกลมกลืนกันอยู่ในกระบวนการบำบัดรักษาผู้ป่วยอย่างไม่ได้แยกขาดเป็นอิสระจากกัน เช่น การรักษาด้วยสมุนไพร การรักษาด้วยการเป่ามนต์คาถา การรักษาด้วยสมุนไพรร่วมกับการนวด/สัก การรักษาด้วยการทำสมาธิและหรือติดต่อกับอำนาจเหนือธรรมชาติ การรักษาด้วยการนวด (สมทรง, 2533)

ทั้งแนวคิดเรื่องธาตุ แนวคิดเรื่องไสยศาสตร์และแนวคิดเรื่องโหราศาสตร์ต่างเป็นวิธีการที่ชาวบ้านไทยใช้ในการดำรงชีวิตและแก้ไขปัญหการเจ็บไข้ได้ป่วย ซึ่งเป็นความรู้ความเข้าใจที่ชาวบ้านสั่งเคราะห์ขึ้นจากประสบการณ์ ได้สั่งสมจนเป็นแนวคิดที่มนุษย์ใช้เป็นแนวทางในการแก้ปัญหา มีระบบวิธีคิด ความเชื่อที่ใช้ทำความเข้าใจ และอธิบายปรากฏการณ์ความเจ็บป่วยที่แตกต่างกันออกไป

3.3 พุทธศาสนากับการรักษาพยาบาล

อิทธิพลของศาสนาพุทธได้มีมาเป็นเวลาช้านานหลายพันปี มีอิทธิพลทั้งในการปกครองและในทางกิริยามารยาท ตลอดจนขนบธรรมเนียมประเพณี แม้แต่ความเป็นอยู่ของคนไทยก็อยู่ได้ อิทธิพลของศาสนา โดยเฉพาะการแพทย์พื้นบ้านได้เข้ามาในแผ่นดินไทย พร้อมกับพุทธศาสนา ดังปรากฏว่าเนื้อหาในพระไตรปิฎกได้กล่าวถึงภูมิความรู้เกี่ยวกับชีวิต และมีพุทธบัญญัติที่กำหนดไว้ว่า “ผู้ใดจะถึงอุปัฏฐากเรา ผู้นั้นพึงพยาบาลมิให้อาพาธ ถ้ามีอุปัชฌายะ ๆ พึ่งพยาบาลจนตลอดชีวิต หรือจนกว่าจะหาย ถ้ามีอาจารย์ ๆ พึ่งพยาบาลจนตลอดชีวิต ถ้ามีภิกษุผู้ร่วมอุปัชฌายะ ๆ พึ่งพยาบาลจนตลอดชีวิต ถ้าไม่มีอุปัชฌายะ อาจารย์ สิทธิวิหาริก...สงฆ์ต้องพยาบาล ถ้าไม่พยาบาลต้องอาบัติทุกกฏ” (พระไตรปิฎก ฉบับภาษาไทย เล่ม 8, 2500) นอกจากพระพุทธเจ้าได้บัญญัติไว้

ในพระไตรปิฎกแล้ว พระภิกษุสงฆ์จำนวนไม่น้อยที่ได้เรียบเรียงคำรายเอาไว้ และถ่ายทอดไปยังชาวบ้านพร้อมทั้งให้การรักษาพยาบาลกับชาวบ้านด้วย

วัดถือเป็นศูนย์รวมที่ให้ความมั่นคงทางจิตใจ เป็นสถานที่ประกอบกิจกรรมทางศาสนา เป็นที่ชุมนุม เป็นสถานศึกษา เป็นสถานสงเคราะห์ผู้ตรุหลานของชาวบ้านที่ยากจน นอกจากนั้นยังมีวัดอีกจำนวนมากที่ทำหน้าที่เป็นเหมือนสถานพยาบาล มีพระเป็นผู้ให้การรักษาที่เรียกว่า หมอพระ จากการศึกษาของกุสุมาและคณะ (2531) พบว่า มีผู้ป่วยมาหาหมอพระที่วัดแห่งหนึ่งในภาคอีสานเพื่อของคสุราเกือบทุกวัน โดยหมอพระรักษาด้วยการท่องคาถา เสกมนต์ เป่ามนต์บนศีรษะผู้ป่วย พร้อมหมูนัวหัวแม่มีเอรอบศีรษะ อบรมถึงโทษของสุราและยาเสพติด และจากการวิจัยของจิระภาและกฤตยา (2538) เรื่องความคิด ความเชื่อทางศาสนาและการรักษาโรคแผนโบราณที่วัดในจังหวัดชัยภูมิพบว่าผู้มารับบริการการรักษามบางส่วนมีความเชื่อมั่นและศรัทธาหลวงพ่อ ตลอดจนศรัทธาศาสนาโดยส่วนใหญ่จะมีความคิดว่าความเจ็บป่วยมีส่วนเชื่อมโยงกับความเชื่อตามแนวทางพุทธศาสนา เพราะเชื่อว่าโรคภัยไข้เจ็บเกิดจากพลังเหนือธรรมชาติ และพระสงฆ์เป็นตัวแทนของศรัทธาในพุทธศาสนาและความดีงามที่พุทธศาสนิกชนกราบไหว้บูชาในส่วนนี้เอง การทำบุญและการชำระจิตใจให้สงบเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการ การรักษาเป็นการวิงวอนขอ ร้อง หรือนำพลังเหนือธรรมชาติมารักษาโดยพระสงฆ์จะมีบทบาทสำคัญในสังคมที่มีความเชื่อถือศาสนาและปรากฏการณ์เหนือธรรมชาติสูงและมีความรู้ในการรักษาแผนโบราณโดยวิธีต่าง ๆ รวมทั้งมีการสวดมนต์ซึ่งเป็นการสวดพุทธคุณ

เนื่องจากโรคเอดส์ทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ไม่พบหนทางป้องกันและรักษา จึงต้องหันมาใช้วิธีทางธรรมชาติซึ่งเหลืออยู่อีกทางเดียวในขณะนี้คือ ธรรมะของพระสัมมาสัมพุทธเจ้า ช่วยได้ 2 ทาง ได้แก่ ช่วยป้องกันโรคหมายถึงมิให้ร่างกายเปิดโอกาสให้สัมผัสกับเชื้อโรคเอดส์ป้องกันไม่ให้เชื้อโรคเอดส์เข้าสู่ร่างกาย การควบคุมโรคหมายถึงการไม่ให้เชื้อโรคแพร่กระจาย ออกจากร่างกายของผู้ที่มีเชื้อโรคอยู่ติดต่อไปยังผู้อื่น (โอภาส, 2534) โดยพระสงฆ์เป็นผู้สอนประชาชนในเรื่องความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ ปัจจุบันมีวัดหนึ่งในจังหวัดลพบุรีได้เริ่มโครงการโดยใช้วัดเป็นสถานที่ที่ผู้ป่วยพักอาศัยเป็นที่พึ่งทางใจ โดยไม่ต้องบวช มีการฝึกสมาธิฝึกจิตใจให้สงบ และมีวัดอีกหลายแห่งได้แก่วัดถ้ำศรีวิไล สระบุรี วัดคีรีวง ชุมพร วัดเชิงหวาย อ่างทองได้ดำเนินการช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ด้านดูแลรักษาพยาบาล (ปวงพล และโอภาส, 2539)

ประคอง และวิชาญ (2536) ได้นำเสนอบทบาทสงฆ์ในการช่วยด้านภัยเอดส์ไว้ ซึ่งในข้อหนึ่งกล่าวว่าวัดอาจเป็นสถานกึ่งพยาบาล เนื่องจากทางโรงพยาบาลจะต้องรับผู้ป่วยติดเชื้อเอดส์เข้าไปในโรงพยาบาลมากขึ้น ถ้าคนไข้จะต้องนอนรอเพื่อรักษาให้ครบ ทางโรงพยาบาลจะส่งผู้ป่วยให้ไปรักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านต่อ แต่ในอนาคตอันใกล้โรงพยาบาลทุกแห่งโดยเฉพาะทางภาค

เหนือคอนบนก็จะเต็มไม่สามารถรับผู้ป่วยอื่นเลย คงต้องมองหาสถานที่เช่นบ้านกึ่งวิถี หรือวัดที่จะฝึกบุคลากร บางคนให้จัดยาแทนแพทย์และพยาบาลในโรงพยาบาล ซึ่งจะเป็นการช่วยเหลือประเทศในยามทุกข์นี้ได้ทางหนึ่ง

4. โรคเอดส์กับแพทย์แผนไทย

การรักษาแบบแพทย์แผนไทยได้วางหลักเอาไว้เป็นองค์รวม การรักษาเขียวยาก็มีวิธีการรักษาแบบองค์รวม โดยหลักปรัชญาของแพทย์แผนไทยนั้นให้ความหมายของชีวิตว่าเป็นส่วนประกอบที่เกิดจาก มหาธาตุรูป 4 คือ ดิน น้ำ ลม ไฟ ซึ่งไม่ได้แบ่งแยกกันอย่างเด็ดขาด เพราะในส่วนของร่างกายแต่ละส่วนอาจประกอบไปด้วย ธาตุต่าง ๆ ตามสัดส่วนที่เหมาะสม ถ้าหากธาตุใดกำเริบหรือหย่อนย่อมาก่อนให้เกิดความไม่สมดุลขึ้น อันเป็นสาเหตุของโรคหรืออาการของโรค (โกมาตร, 2536) แม้แต่ในส่วนประกอบของเซลล์ที่ประกอบด้วยธาตุ 4 ตามสัดส่วน ชนิดและหน้าที่ของเซลล์ที่แตกต่างกันไป

ธาตุดิน ในเซลล์มีกระจายอยู่ตามส่วนต่าง ๆ เช่น nuclear membrane ซึ่งมีลักษณะแข็งยึดเหนี่ยวกันเป็นแผ่นบาง ๆ ribonucleic acid (RNA) , protein , chromosome เป็นต้น

ธาตุน้ำ เป็นส่วนที่เป็นของเหลว ซึ่งประกอบด้วยน้ำร้อยละ 70-80 ส่วนที่เป็นของเหลวภายในเซลล์ ยังประกอบไปด้วยธาตุดินที่แตกย่อย ตามหน้าที่ของมัน เช่น K , Mg , Na และเกลือแร่อื่น ๆ อยู่เป็นจำนวนมาก

ธาตุลม เป็นส่วนที่มีอากาศ ไหลหมุนเวียน ซึ่งถือว่าเป็นลักษณะสำคัญของการมีชีวิต คือต้องมีการเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลา เช่นการส่งผ่านสารและเกลือแร่ต่าง ๆ ภายในเซลล์ เป็นต้น

ธาตุไฟ หมายถึงส่วนของร่างกายที่ทำให้เกิดความร้อน เกิดพลังงานแก่ร่างกายส่วนที่เป็นธาตุไฟ ภายในเซลล์ เช่น mitochondria ซึ่งเป็นแหล่งพลังงานของเซลล์ lysosome ซึ่งทำหน้าที่เป็นระบบย่อยอาหารภายในเซลล์

จะเห็นได้ว่า แม้แต่ในส่วนย่อยของร่างกาย ก็จำเป็นต้องประกอบด้วยธาตุ 4 อย่างสมดุลย์ การเกิดความไม่สมดุลย์ในส่วนย่อยเมื่อเกิดมากขึ้น ก็จะส่งผลกระทบต่อร่างกายส่วนรวมได้ ตามแต่ความหนักเบา ของการขาดความสมดุลย์

4.1 การเกิดโรคเอดส์ตามหลักการแพทย์แผนไทย

ตัวเชื้อโรคเอดส์ เป็นไวรัสซึ่งในสภาพปกติจะเป็นเพียงกลุ่มของวัตถุธาตุซึ่งมีลักษณะของธาตุดินกลุ่มหนึ่งเท่านั้น ไม่เป็นสิ่งมีชีวิต แต่เมื่อมันเข้าไปสู่ T-cell มันมีความสามารถที่จะเหนี่ยวนำเอาสารประกอบชีวิต จาก T-cell มาสร้างชีวิตให้ตัวมันเอง แล้วเซลล์นั้นก็แตกทำลายไป ในความหมายของหลักการแพทย์แผนไทย มันเป็นเพียงสิ่งหนึ่งที่เข้าไปทำให้เกิดความสกปรก

แก่กระแสเลือด และน้ำเหลือง ที่สามารถกำจัดออกมาจากร่างกายได้ตามกรรมวิธีและยาแผนโบราณ เมื่อเชื้อเอดส์เข้าสู่ร่างกาย จะเข้าไปในระบบน้ำเหลือง ซึ่งเป็นระบบสร้างภูมิคุ้มกันของร่างกาย ทำให้ระบบน้ำเหลืองพิการ ร่างกายขาดความสมดุล ขาดภูมิคุ้มกันโรค เมื่อเชื้อโรคเข้าสู่ร่างกาย อาการที่แสดง คือ มีไข้ ครั่นเนื้อครั่นตัว ปวดเมื่อยตามกล้ามเนื้อ ตามข้อ คล้ายอาการไข้หวัด เป็นอาการที่มีระบุในคัมภีร์ตักศิลา เมื่ออาการของโรครุนแรงขึ้นจะมีอาการไข้เรื้อรัง อ่อนเพลีย น้ำหนักลด ต่อมน้ำเหลืองโต ท้องเดินเรื้อรัง ไอ มีฝ้าขาวบนลิ้น และในปาก เป็นฝ้าจ้ำ เป็นฝ้าเม็ดและติดเชื้อราตามร่างกาย เป็นมะเร็งหลอดเลือด อาการเหล่านี้ เป็นอาการของธาตุน้ำพิการ หรืออาโปพิการ

4.2 การรักษาโรคเอดส์แบบแพทย์แผนไทย

การรักษาต้องหาสมุฏฐานของคนไข้แต่ละคน แล้วจึงมาแก้ไขตามสมุฏฐาน หรือจะเริ่มด้วยการปรับธาตุของคนไข้แต่ละคนก่อนเพื่อให้ร่างกายสมบูรณ์ขึ้น ต่อจากนั้นจึงให้การรักษาตามอาการ

ธรรมชาติสถานพยาบาลแผนโบราณ เคยได้ใช้ยาแผนโบราณกับผู้ติดเชื้อในศูนย์ผู้ป่วยติดเชื้อ กับผู้ป่วย 23 ราย ที่อยู่ในระยะสุดท้ายมีอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหารมีอาการทางผิวหนังเป็นเม็ดผื่น และเชื้อราขึ้นตามผิวหนัง ใช้ยาที่เคยใช้รักษามาก่อนไม่ได้ผล ปรากฏว่า หลังจากผู้ป่วยได้รับยา 3-4 วัน อาการเม็ดผื่นที่ผิวหนัง และโรคราหายไป ไม่มีอาการอ่อนเพลีย รับประทานอาหารได้ดี ในรายที่มีอาการของงูสวัด กินลึกและมีโรคอื่นแทรกซ้อนจนเป็นแผลลึกมาก ลักษณะของเม็ดผื่นโตมีขอบแข็ง มีหนองตรงกลาง ได้ให้ยารับประทานควบกับยาทาแผลในระยะ 3-4 วัน แผลเริ่มแห้ง ภายใน 10 วัน แผลหายดี รับประทานอาหารได้ปกติ

ยารับประทานที่ใช้เพื่อขับพิษ แก้ไข้ แก้พิษภายใน ตามพระคัมภีร์ตักศิลา คือ รากหญ้านาง รากชิงชี รากมะเดื่อชุมพร รากเท้าชายหม่อม รากคนทา หนักสี่ถึง ๕ บาท คั้นเอาน้ำรับประทานครั้งละ 1 ถ้วยกาแฟ ก่อนอาหาร เช้า-กลางวัน-เย็น ถ้ามีอาการมากให้เพิ่มก่อนนอน

ยาประสะผิวภายนอก ใช้ใบหญ้านาง ใบมะขาม ดินประสิว ทำให้แห้ง ละลายน้ำชาข้าวฟ่างหรือทา ถ้าพิษไม่ออกมาทำให้ตัวร้อนเป็นแผลให้เอา เถาขี้กาแดง เถาหญ้านางทั้งใบทั้งราก แทรกดินประสิว ทำให้แห้ง ละลายน้ำชาข้าวฟ่างทั้งกินทั้งพ่นหรือทาหรือด้นอาบ

ยังมีตำรับยาจากอาจารย์หลายท่านที่เคยใช้กับผู้ป่วยเอดส์แล้วได้ผล ซึ่งตัวของแต่ละท่านมีสรรพคุณรวมใกล้เคียงกัน จะต่างกันก็เฉพาะตัวยาที่ท่านเลือกใช้ ตามที่มีในท้องถิ่นนั้น ๆ ได้แก่

ตำรับยาของพระอาจารย์ปิ่น วัดริมโขงจะมีตัวยารากสมัดประกอบด้วยตัวอื่นอีก 5 ตัว

ตำรับยาของพระอาจารย์ ที่กำแพงแสนจะมีตัวยาแกแล ประกอบด้วยตัวยาอื่นอีก 8 ตัว
 ตำรับของหมอประภาส ภูน้ำอมเกล้าจะมีตัวยารากเอ็นอ้า ประกอบด้วยตัวยาอื่นอีก 4 ตัว
 ตำรับยาของหมอประเสริฐ จังหวัดระยองใช้ยาตัวเดียวคือรากสมัดหรือหัสคุณ ไทยซึ่งมี
 สรรพคุณขับเลือดและหนอง แก้कुคทะราด แก้แน่น กระจายเลือดลม

การรักษาแบบแพทย์แผนไทย นับเป็นความพยายามและหนทางสุดท้ายของผู้ป่วยและ
 นักวิทยาศาสตร์ที่ได้หันมาค้นคว้าหาตัวยา เพื่อใช้รักษาโรคเอดส์ จากสมุนไพรและหลักการแพทย์
 แผนไทย เพื่อความหวังที่จะช่วยรักษาโรคเอดส์ต่อไป

5. แนวคิดการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณามีความเกี่ยวข้องกับศาสตร์ทางมนุษยวิทยา ใช้ในการ
 บรรยายและอธิบายภาพรวมของวัฒนธรรมเป็นกลยุทธ์ในการศึกษาปัญหาหรือปรากฏการณ์เห็นถึง
 บริบทของสังคมและวัฒนธรรม คือ ผู้วิจัยต้องติดตามผู้ให้ข้อมูลเข้าไปในสถานที่อาศัยของผู้ให้
 ข้อมูล โดยเข้าไปทำความเข้าใจกับอิทธิพลที่มีผลต่อแบบแผนและกระบวนการของสังคม (Dreher,
 1982)

วิธีการการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาในการพยาบาลถูกใช้เป็นครั้งแรกโดยพยาบาล
 มนุษยวิทยา ผู้ซึ่งถูกเตรียมตัวในโครงการศึกษาพยาบาลข้ามวัฒนธรรม เขาได้ใช้วิธีการวิจัยเชิง
 ชาติพันธุ์วรรณาในการเข้าไปศึกษา

5.1 ความเชื่อและปรัชญาของการวิจัย

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา มีความเชื่อว่า โลกมีความแตกต่างกันทางด้านสังคมและ
 ธรรมชาติของสิ่งแวดล้อมเพราะแต่ละแห่งจะมีความเชื่อและให้ความหมายกับโลกที่แตกต่างกัน
 คนมีความแตกต่างกันจากธรรมชาติในสังคมของเขาตามความสามารถในการแปลผล การแสดง
 ออก ความเข้าใจและความเชื่อของเขา (Dreher, 1982) ดังนั้นการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาเป็นการ
 ศึกษาภาพใหญ่ของชีวิตมนุษย์มากกว่าการศึกษาถึงการรับรู้เกี่ยวกับประสบการณ์ การวิจัยเชิงชาติ
 พันธุ์วรรณาเป็นกระบวนการที่เป็นระบบในการสังเกต การบันทึกรายละเอียด การบรรยาย
 วิเคราะห์ถึงวิถีชีวิตหรือแบบแผนของวัฒนธรรม แบบแผนของผู้คนในสภาพแวดล้อมของเขา
 (Leininger, 1985)

นักวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา ต้องศึกษาว่าคนอาศัยในช่วงกลางวันและกลางคืนอย่างไร
 เขามีการติดต่อสื่อสาร มีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นอย่างไร มีโครงสร้างทางสังคมได้แก่ การเมือง

การปกครอง ศาสนา ครอบครัว ภาษา การศึกษา และปัจจัยทางเทคโนโลยีถูกศึกษาอย่างตั้งใจว่ามีอิทธิพลกับแบบแผนการดำรงชีวิตอย่างไร (Spradley, 1979)

5.2 ประเภทของการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา แบ่งได้เป็น 2 แบบ คือ (Leininger, 1985)

5.2.1 mini ethnography เป็นการศึกษาเฉพาะเจาะจงในเรื่องหรือระบบย่อย เช่น ศึกษาในระบบย่อยของวัฒนธรรม ถูกจำกัดขอบเขตและเป็นการศึกษาวิเคราะห์มุมมอง ปัจจัยย่อยของวัฒนธรรมที่ส่งผลกระทบต่อการดูแลสุขภาพ

5.2.2 maxi ethnography เป็นการศึกษาในภาพรวมของวัฒนธรรม ศึกษาทุกระบบของวัฒนธรรม อาจเป็นการศึกษาวัฒนธรรม 2 วัฒนธรรมเพื่อนำมาเปรียบเทียบกัน

ส่วนใหญ่พยาบาลใช้ mini ethnography มากกว่า maxi ethnography เพราะมีปัจจัยด้านเวลา และมีข้อจำกัดในองค์ความรู้และประสบการณ์ในการที่จะศึกษาภาพของวัฒนธรรม

5.3 เหตุผลในการใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Leininger, 1985)

5.3.1 ใช้เมื่อไม่มีองค์ความรู้หรือมีองค์ความรู้ที่จำกัดเกี่ยวกับปรากฏการณ์ เมื่อต้องการรู้ว่าอะไรเกิดขึ้น เกิดขึ้นได้อย่างไร มีความหมายและแปลผลอย่างไร การใช้วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา จึงเป็นสิ่งที่จำเป็นหรือถ้าไม่มีองค์ความรู้เกี่ยวกับประชาชนในพื้นที่ เช่น การพยาบาล การดูแลและปัญหาสุขภาพ ต้องใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา จะสามารถตั้งคำถามได้ว่าการพยาบาลคืออะไร มีการให้การพยาบาลกันอย่างไร ความหมายของการพยาบาลระหว่างพยาบาลและผู้คนในวัฒนธรรม ให้ความหมายแตกต่างกันอย่างไร มักจะเป็นขั้นคอนแรกในการศึกษาปรากฏการณ์ทางการพยาบาล

5.3.2 เมื่อผู้วิจัยต้องการทำความเข้าใจวิถีชีวิตของมนุษย์ทั้งหมด หรือการมองโลกของเฉพาะบุคคล ครอบครัว และวัฒนธรรม ซึ่งเป็นมุมมองของเขาเอง เป็นวิธีการและความเข้าใจชีวิตของผู้คนในวัฒนธรรม ผู้วิจัยต้องใช้วิธีการสังเกตและมีประสบการณ์ในการเข้าไปอยู่ในบริบทนั้น

5.3.3 ใช้วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เมื่อต้องการข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับคำตอบที่แตกต่างไปจากนักวิทยาศาสตร์และนักมนุษยวิทยาเคยถามไว้ เช่น คนในกลุ่มนั้นต้องการการพยาบาลหรือไม่ วัฒนธรรมการพยาบาลของชุมชนเป็นอย่างไร หรืออาจจะเป็นการหาข้อมูลที่ยังไม่สมบูรณ์ มีข้อขัดแย้ง ศึกษาสถานการณ์หรือเงื่อนไขที่ยังขาดความรู้

5.3.4 ใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เมื่อต้องการที่จะเข้าใจข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความหมายในบริบท ความหมายในกรอบกว้าง หรือต้องการรู้สภาพแวดล้อมในบริบท มักเป็นการศึกษาแบบ maxi ethnography

5.3.5 ใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เมื่อต้องการสร้างแนวคิด ทฤษฎี และสมมุติฐานในเรื่องที่ยังไม่ได้ศึกษา

5.3.6 ใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เมื่อต้องการศึกษาข้ามวัฒนธรรม เป็นวิธีที่ใช้เปรียบเทียบมุมมองของมนุษย์ แบบแผนทางวัฒนธรรม การดูแล สุขภาพ และคุณภาพชีวิตของวัฒนธรรมที่แตกต่างกัน

5.3.7 ใช้การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เมื่อต้องการศึกษาแบบแผนชีวิตของคน เพื่อวิเคราะห์แบบแผนการดูแล วิถีชีวิต เพื่อจะเป็นกรอบแนวคิดในการเข้าใจและทำนายการพยาบาล

5.3.8 ใช้สำหรับการค้นหารายละเอียดของเหตุการณ์ สถานการณ์ และเรื่องกว้าง ๆ ซึ่งต้องใช้การสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์ และเข้าไปมีประสบการณ์อย่างมีส่วนร่วม

ขั้นตอนของการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Spradley, 1979)

1. พิจารณาเกี่ยวกับพื้นที่และสิ่งที่ต้องการศึกษา
2. ศึกษาและทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้องกับพื้นที่และสิ่งที่ต้องการศึกษา
3. เตรียมเครื่องมือการวิจัย วางแผนให้พร้อม
4. พิจารณาและเลือกผู้คนที่จะใช้ศึกษา
5. ใช้กระบวนการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม สัมภาษณ์เจาะลึกและตรวจสอบข้อมูล

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาให้ความสำคัญกับการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม เพราะเป็นวิธีที่สังเกตอย่างครอบคลุมและเที่ยงตรง เพราะงานวิจัยนี้จะต้องให้นำหนักกับวิธีที่จะเข้าศึกษาตัวคนและสภาพแวดล้อมที่เป็นธรรมชาติ ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องเข้าไปศึกษาในสถานที่โดยตรง เมื่อมีการสังเกตและสัมภาษณ์แล้วควรมีการบันทึกเอาไว้ด้วย (Dreher, 1982) ซึ่งการสังเกตเมื่อลงไปบริบทแล้วอาจเริ่มจากการสังเกตแล้วค่อยเริ่มมีส่วนร่วมไปทีละน้อย จนกระทั่งเป็นเหมือนคนที่อยู่ในบริบทนั้น

การวิเคราะห์ข้อมูลของการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Leininger, 1985)

วิธีการวิเคราะห์ขั้นแรก คือ การใช้ ข้อมูลที่ได้จากมุมมองของคนในวัฒนธรรม ซึ่งถือเป็นข้อมูลที่ได้รับโดยตรง ซึ่งเรียกว่า "emic" และใช้วิธีการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม แต่วิธีการวิเคราะห์ต้องประกอบด้วยมุมมองของผู้วิจัยที่ได้จากการสังเกตข้อมูลขณะที่เข้าไปศึกษา ซึ่งเรียกว่า "etic" อาจจะต้องมีศาสตร์ทางด้านสังคมและมนุษยวิทยาเข้ามาเกี่ยวข้องกับข้อมูลที่ได้

ในการวิจัยเชิงคุณภาพนั้น ผู้วิจัยจะต้องทำการวิเคราะห์ข้อมูลทั้งในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูลซึ่งเป็นการวิเคราะห์ข้อมูลรายวันและหลังจากเก็บรวบรวมข้อมูลได้ครบถ้วนแล้ว (Leininger, 1985; Strebert & Carpenter, 1995) โดยมีขั้นตอนดังนี้

1. ทำดัชนีข้อมูล (indexing) โดยผู้วิจัยต้องอ่านทำความเข้าใจกับข้อมูลที่บันทึกและหาคำหรือข้อความที่มีความหมาย และขีดเส้นใต้ข้อความนั้นแล้วนำมาเขียนไว้ทางซ้ายมือในแบบบันทึกข้อมูล

2. จัดกลุ่มดัชนีข้อมูล (clustering) หลังจากได้ดัชนีข้อมูลแล้วพิจารณาดัชนีข้อมูลที่คล้ายคลึงกันมาจัดกลุ่มเดียวกัน

3. สร้างข้อสรุป (drawing themes) โดยนำข้อมูลจากกลุ่มดัชนีข้อมูลมาเชื่อมโยงกันและใช้ทฤษฎีจากหลายๆ ศาสตร์มาวิเคราะห์ในแต่ละกลุ่ม เพื่ออธิบายการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ให้ครอบคลุมยิ่งขึ้น

4. พิสูจน์ข้อสรุป (verifying conclusion) โดยการตรวจสอบกับดัชนีข้อมูลและคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูลเพื่อพิสูจน์ว่าข้อสรุปที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นมาจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูลนั้นเป็นหัวข้อสรุปที่ดีและสมบูรณ์แล้ว

งานวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา ที่ได้ศึกษาไปแล้ว ได้แก่ งานวิจัยของคราวฟอร์ด (Crawford, 1994) เรื่องขอบเขตของสุขภาพวัฒนธรรมในผู้ป่วยเอดส์ เป็นการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการได้รับความรังเกียจจากสังคมของผู้ป่วยเอดส์ ดังนั้นจึงต้องการศึกษาถึงภาวะที่มีสุขภาพดีและสุขภาพที่ไม่ดีของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรม ส่วนงานวิจัยของแฟรงเก็นเบิร์ก (Frankenberg, 1994) เรื่องผลกระทบของโรคเอดส์ในแนวคิดเกี่ยวข้องกับความเสี่ยงและวัฒนธรรมในสังคมของอังกฤษ เป็นการศึกษาพฤติกรรมเสี่ยงของผู้ป่วยในวัฒนธรรม สำหรับในประเทศไทยมีการศึกษาของบำเพ็ญจิต (2540) เรื่อง วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ป่วยติดเชื้อเอช ไอ วี และเอดส์ : การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ พบว่าวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์เป็นกระบวนการที่มีเป้าหมายเพื่อยืดชีวิตให้ยืนยาว ควบคุมกับการดำรงอยู่อย่างปกติสุขร่วมกับการตระหนักรู้ในประเด็นปัญหาต่าง ๆ จากโรคเอดส์ ซึ่งการศึกษาที่กล่าวมา เป็นการศึกษาโรคเอดส์โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา แต่ยังไม่มียงานวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา ที่ศึกษาเกี่ยวกับผู้ป่วยเอดส์ภายใต้สถาบันศาสนา ซึ่งในปัจจุบันนับเป็นปัญหาสำคัญ เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นมีจำนวนเพิ่มขึ้น โรงพยาบาลไม่สามารถรองรับผู้ป่วยเหล่านี้ได้ จึงต้องพึ่งสถาบันศาสนา ถ้าพยาบาลมีความรู้ความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ภายใต้สถาบันศาสนาที่จะสามารถให้ความช่วยเหลือได้ตรงตามความต้องการของผู้ป่วย จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าวิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา มีข้อดีและข้อจำกัด ดังนี้

ข้อดี เนื่องจากวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ การสัมภาษณ์เจาะลึก และการสังเกต
 อย่างมีส่วนร่วม ทำให้ได้ข้อมูลในด้านรายละเอียด และเป็นความลับของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลอย่างดี ได้
 ศึกษาถึงธรรมชาติของสังคม บริบท ประเพณี และวัฒนธรรมอย่างละเอียด และเป็นวิธีการที่มี
 ความเที่ยงและความตรงของข้อมูลสูง ถือเป็นข้อมูลที่สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย
 ตามสังคมและวัฒนธรรมโดยแท้จริง

ข้อจำกัด พบว่า มีข้อจำกัดในด้านเวลา คือ ต้องใช้ระยะเวลานานในการสังเกตแบบมี
 ส่วนร่วม และการสัมภาษณ์เจาะลึก ต้องปล่อยไปตามธรรมชาติ จึงจะได้รายละเอียดที่ครบถ้วน
 ดังนั้น การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา จึงต้องมีเวลามากพอที่จะเก็บรวบรวมข้อมูล

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องทั้งหมด ไม่ว่าจะเป็นทฤษฎีการดูแลตนเองของ
 โอเร็ม ปรัชญาการณีกเกี่ยวกับโรคเอดส์ การดูแลตนเองในสังคมและวัฒนธรรมไทยและโรคเอดส์
 กับแพทย์แผนไทย จะเห็นได้ว่า การดูแลโรคเอดส์ใช้แนวคิดหลายแนวคิดร่วมกันเพื่อช่วยเหลือ
 ผู้ป่วยเอดส์โดยเฉพาะการรักษาแบบพื้นบ้าน ซึ่งเป็นภูมิปัญญาและองค์ความรู้ที่มุนษย์สังเคราะห์
 ขึ้นในแต่ละวัฒนธรรม ปัจจุบันวัดเริ่มเป็นที่พึ่งของผู้ป่วยเอดส์มากขึ้น การที่ผู้ป่วยเอดส์มาอาศัยอยู่
 ที่วัดอาจอยู่ภายใต้ความเชื่อ ความรู้สึก และมีพฤติกรรมดูแลตนเองที่แตกต่างกัน ผู้วิจัยมองเห็น
 ความสำคัญที่พยาบาลต้องทำความเข้าใจกับสิ่งเหล่านี้ เพื่อเป็นพื้นฐานในการให้การพยาบาลกับ
 ผู้ป่วยเอดส์ภายใต้สถานศึกษาต่อไป

บทที่ 3

วิธีการวิจัย

การศึกษาวิจัยเรื่องการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ โดยใช้นามสมมุติว่าวัดร่มเย็น ครั้งนี้ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (ethnographic research)

เนื่องจากการศึกษาเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลตนเองภายใต้สถาบันศาสนา ต้องเข้าไปทำความเข้าใจกับวิถีชีวิต การมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม การให้ความหมาย และความเชื่อเพื่อทำความเข้าใจพฤติกรรมและเหตุผลในการดูแลตนเอง และเป็นแนวทางในการให้การพยาบาลตามสังคมและวัฒนธรรมของผู้ป่วย

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการวิจัยครั้งนี้เป็นผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ในวัดร่มเย็น ในช่วงเดือนพฤศจิกายน 2538 ถึง เดือนเมษายน 2540 ซึ่งในช่วงนี้มีผู้ป่วยเอดส์อาศัยอยู่ในวัดร่มเย็น ประมาณ 100 - 200 คนต่อวัน สำหรับกลุ่มตัวอย่างที่เลือกในการวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาผู้ป่วยซึ่งได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าติดเชื้อเอช ไอ วี ซึ่งเข้ารับการรักษายู่ที่วัดร่มเย็น โดยเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติดังนี้

1. รับรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอช ไอ วี และจัดอยู่ในระยะเอดส์เต็มขั้น
2. เป็นผู้ที่มีความรู้สึกลัวกลัว คำนวณตอบรูเรื่อง
3. ยินดีที่จะให้ข้อมูล

จำนวนกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษามีจำนวนทั้งสิ้น 10 ราย ซึ่งมีความแตกต่างกันในด้านปัจจัยขั้นพื้นฐาน ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา ถิ่นที่อยู่อาศัย ทำให้ผลการศึกษารอบกลุ่มบุคคลหลายกลุ่ม หลังจากเก็บรวบรวมข้อมูล 10 รายได้รับข้อมูลครอบคลุมการดูแลตนเองของผู้ป่วยในวัดแห่งนี้ เมื่อผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเพิ่มอีก 3 รายก็ไม่ได้รับข้อมูลใหม่เพิ่มเติม ผู้วิจัยจึงสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูลหลังจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเพียง 10 ราย

สถานที่ศึกษา

วัดร่มเย็นตั้งอยู่ที่จังหวัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ห่างจากตัวจังหวัดประมาณ 90 กิโลเมตร มี

ทางเข้าห่างจากถนนใหญ่ประมาณ 2 กิโลเมตร ทางเข้าเป็นถนนดินแดงลักษณะเป็นหลุมบ่อ แต่ช่วงหลังมีการปรับถนนให้กว้างขึ้น และซ่อมแซมถนนที่เป็นหลุมบ่อ สองข้างทางเป็นสวน ยางพารา วัตถุประสงค์อยู่ในหมู่บ้านเล็ก ๆ ล้อมรอบด้วยโรงเรียนและบ้านเรือนไม้ที่หลัง มีต้นไม้ใหญ่ ร่มเย็น ภายในวัดมีโบสถ์ 1 หลัง มีกุฏิใหญ่ 1 หลังของเจ้าอาวาส มีกุฏิขนาดเล็กอยู่รอบนอกอีก 6 หลัง ด้านในมีเรือนผู้ป่วย โดยแยกผู้ป่วยที่เป็นวัณโรคไว้เรือนต่างหาก ลักษณะเรือนเป็นเรือนไม้ หลังคาสังกะสี ตัวเรือนปิดไม้แค่ครึ่งเรือน ข้างในเป็นห้องโล่งตลอด ผู้ป่วยนำที่นอนและหมอน มุ้งมาเอง นอนเรียงตามยาวเป็นสองแถว ผู้ป่วยที่มีเงินสามารถปลูกเรือนอยู่เป็นเรือนเดี่ยวขนาดเล็กเป็นส่วนตัวอยู่ใกล้กันเป็นแนวยาว ภายหลังมีการปลูกสร้างอาคารขนาดใหญ่สองชั้น ชั้นล่างไว้สำหรับรับแขกและทำวัตร-สวดมนต์ นั่งสมาธิ มีโต๊ะสำหรับเจ้าหน้าที่ทำรับใหม่ มุมคูทิวทัศน์ บนไว้เป็นที่เก็บของซึ่งใช้ในการสนยา และเป็นที่พักของพระและลูกศิษย์

ในวัดมีเจ้าอาวาส 1 รูป พระเณรจำนวนไม่แน่นอน แต่มีเณรผู้ช่วยเหลือ 1 รูป มีอาสาสมัครเป็นพระและผู้ป่วย คอยช่วยเหลือด้านธุรการประมาณ 3 คน ในช่วงแรกเจ้าอาวาสเป็นผู้ดูแลรักษาผู้ป่วยเป็นส่วนใหญ่ ช่วงกลางคืนท่านจะไปนอนที่เรือนซึ่งมีผู้ป่วยหนักเพื่อให้การช่วยเหลือ แต่ช่วงหลังมีอาสาพยาบาลแบ่งเบาภาระเจ้าอาวาส ทำให้ลดภาระทางด้านการรักษา แต่ต้องทำหน้าที่ทางด้านบริหารจัดการภายในวัด

วิธีการบำบัดรักษา เจ้าอาวาสใช้หลัก 4 ประการคือ

1. เมตตา เมื่อผู้ป่วยเข้ามาอยู่ร่วมกันเจ้าอาวาสสอนให้ผู้ป่วยมีความสามัคคี ช่วยเหลือกัน ไม่มีการทะเลาะเบาะแว้ง ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน และเจ้าอาวาสเองก็เป็นกำลังใจให้กับผู้ป่วยด้วยเมตตา

2. ศีล เจ้าอาวาสให้ผู้ป่วยรักษาศีลห้าตามพุทธศาสนา อย่างเคร่งครัด

3. สมาธิ โดยทางวัดจะให้ผู้ป่วยที่ถูกเดินได้มาทำวัตรเช้า - เย็นที่โบสถ์ หลังจากทำวัตร จะมีการนั่งสมาธิประมาณ 10 - 15 นาที

4. ยา เจ้าอาวาสใช้เหล็กไหลในการรักษา โดยใช้น้ำมันมะพร้าวและเหล็กไหล จะมีลักษณะเป็นน้ำสีแดงลักษณะคล้ายเลือด นำยามาผสมกับข้าวต้มให้รับประทานช่วงเช้า ช่วงเย็น จะผสมข่าบารุงและเกลือแร่กับนมข้น ให้รับประทาน ระยะเวลาหลังปรับการรับประทานยา โดยให้ทานยาแร่เหล็กไหลเที่ยว ๆ

การรักษาในวัดแห่งนี้ต้องมีใบตรวจเลือดจากโรงพยาบาล โดยมีผลเลือดที่รับรองว่าติดเชื้อเอช ไอ วี นำน้ำมันมะพร้าว ดอกไม้ รูปเทียน และค่าไหว้ครู 12 บาท หลังจากนั้นไม่ต้องจ่ายค่ารักษา ใช้น้ำและไฟฟ้าของทางวัด ผู้ป่วยมีทั้งรับการรักษาโดยอาศัยอยู่ที่วัดและนำยาไปรับประทานที่บ้าน

รูปแบบการวิจัย

รูปแบบที่ใช้ในการวิจัยเป็นการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (ethnographic research) เป็นรูปแบบหนึ่งของการวิจัยเชิงคุณภาพ เป็นการศึกษาขนบธรรมเนียมประเพณีชนเผ่าต่าง ๆ เพื่อพัฒนาทฤษฎี หรือสร้างทฤษฎีเกี่ยวกับวัฒนธรรมของชนเหล่านั้น ไลนิงเจอร์ (Leininger, 1985) ได้นำวิธีการวิจัยแบบนี้มาประยุกต์ใช้ในการศึกษาวิจัยทางการพยาบาล ซึ่งจะเน้นเฉพาะการสัมภาษณ์การสังเกต และบันทึกเกี่ยวกับปฏิสัมพันธ์ของมนุษย์ว่ารูปแบบและปัจจัยเงื่อนไขในชีวิตประจำวันของเขามีผลต่อการดูแล ภาวะสุขภาพ และการพยาบาลอย่างไร วัตถุประสงค์ของการวิจัยรูปแบบนี้เพื่ออธิบายเกี่ยวกับวัฒนธรรม วิธีการดำเนินชีวิต ศึกษาการพยาบาลและมนุษย์ในวัฒนธรรมต่าง ๆ ศึกษาแบบแผนการดำเนินชีวิต ศึกษาความรู้ความเข้าใจของมนุษย์ (ฮากร์น, 2536) เจอร์แมน (Germain, 1986) กล่าวว่า การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณาเป็นการศึกษาค้นคว้าเกี่ยวกับความรู้ในด้านสังคมและวัฒนธรรมซึ่งประชาชนในบริบทนั้นใช้เป็นแบบแผนสำหรับพฤติกรรมของเขา และทำความเข้าใจกับประสบการณ์ชีวิตของเขา โรเบิร์ตสันและโบเยิน (Robertson and Boyle, 1984) ชี้ว่าสิ่งจำเป็นสำหรับนักวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา คือ การเข้าไปทำความเข้าใจอย่างมีส่วนร่วมเกี่ยวกับพฤติกรรมมนุษย์ซึ่งสามารถทำความเข้าใจได้ในบริบทนั้น ๆ พฤติกรรมถูกมองเป็นองค์รวม ซึ่งไม่ใช่เป็นการทำความเข้าใจเฉพาะตัวมนุษย์เท่านั้น แต่ต้องทำความเข้าใจกับระบบของสังคมและวัฒนธรรมด้วย (Knapp, 1979) การศึกษาจึงให้ความสำคัญกับความละเอียดอ่อนในการเข้าใจลึกซึ้งซึ่งกับคน ซึ่งจะใช้วิธีการสังเกต สัมภาษณ์ในรายละเอียดอย่างระมัดระวัง (Leininger, 1985)

นักวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาต้องศึกษาจากการรับรู้ของผู้ป่วย ซึ่งเป็นการเข้าไปเรียนรู้และศึกษาถึงวัฒนธรรม การรับรู้เกี่ยวกับวัฒนธรรมจากมุมมองของผู้คนในวัฒนธรรมนั้น ๆ ดังนั้นจึงเป็นสิ่งจำเป็นที่นักวิจัยจะต้องให้ความสำคัญกับความหมาย ความเชื่อ และการดำเนินชีวิต นักวิจัยใช้มุมมองของตนเอง เมื่อได้รับข้อมูลจากผู้ป่วย และนำเอาทฤษฎีจากหลาย ๆ ศาสตร์มาวิเคราะห์และแบ่งกลุ่มข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ สังเกต สำหรับบทบาทของนักวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณานั้นต้องเข้าไปรับรู้เรื่องเกี่ยวกับความรู้ลึกของผู้ป่วยในวัฒนธรรมนั้น ๆ จะต้องมีบทบาทในการเข้าไปมีส่วนร่วมจะได้รับข้อมูลคือเป็นผู้สังเกตการณ์ (Harris, 1968)

ในการศึกษาการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอตส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายถึงการดูแลตนเองและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง โดยการศึกษาเป็นเหตุการณ์จริงที่เกิดขึ้นตามที่ได้ให้ข้อมูลแต่ละรายกระทำอยู่ ซึ่งอาจเหมือนกันหรือแตกต่างกันตามสภาพของสังคมและวัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อมที่อาศัยอยู่ การวิจัยครั้งนี้จึงใช้

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา เพื่ออภิปรายเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ว่ามีการดูแลตนเองอย่างไร ทำไมจึงปฏิบัติเช่นนั้น และการกระทำดังกล่าวมีปัจจัยอะไรที่เกี่ยวข้องและเกี่ยวข้องอย่างไร ผลจากการศึกษาจะทำให้เกิดความรู้ ความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ เพื่อเป็นแนวทางในการให้การพยาบาล และแนวทางในการวางแผนการป้องกันการลุกลามของโรค นอกจากนี้การวิจัยรูปแบบนี้ยังเป็นการลดช่องว่างระหว่างทฤษฎีและปฏิบัติอีกด้วย

เครื่องมือ

ในการเก็บรวบรวมข้อมูล จะใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกอย่างไม่เป็นทางการ การสังเกตและการจดบันทึกภาคสนาม พร้อมทั้งทำการบันทึกเทปขณะทำการสัมภาษณ์ด้วย ซึ่งแนวคำถามในการเก็บรวบรวมข้อมูลมี 3 ส่วนคือ

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล จำนวน 9 ข้อ

ส่วนที่ 2 แบบบันทึกเกี่ยวกับประวัติการเจ็บป่วย จำนวน 2 ข้อ

ส่วนที่ 3 แนวคำถามเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทย จำนวน 13 ข้อ โดยแต่ละข้อสามารถขยายแนวคำถามให้เป็นคำถามย่อย ๆ เพื่อจะได้ข้อมูลที่ลึกซึ้งและครอบคลุมต่อไป

เนื่องจากนักวิจัย เป็นเครื่องมือที่สำคัญในการเก็บรวบรวมข้อมูล (Strebart & Carpanter, 1995) เพราะผู้วิจัยเป็นผู้กำหนดปัญหาการวิจัย เก็บรวบรวมข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลต้องใช้ทฤษฎีพื้นฐานหลายศาสตร์ และผู้วิจัยต้องตรวจสอบข้อมูลเพื่อให้ข้อมูลที่ไ้มีความตรงด้านข้อมูลและเชื่อถือได้มากที่สุด ดังนั้นในการดำเนินการวิจัยจึงมีการเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยด้วยดังนี้

1. เตรียมผู้วิจัยด้านความรู้เกี่ยวกับเอดส์ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ เพื่อเป็นแนวทางในการกำหนดประเด็นที่ศึกษาให้ครอบคลุม

2. เตรียมความรู้ด้านระเบียบวิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา (ethnographic methodology) โดยทำการศึกษาปรัชญา เป้าหมาย จรรยาบรรณของนักวิจัย วิธีการรวบรวมข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลต่าง ๆ เพื่อจะได้เข้าใจระเบียบวิธีการวิจัยอย่างลึกซึ้งมากขึ้น

3. เตรียมตัวด้านเทคนิคการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยศึกษาจากหนังสือและฝึกการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกอย่างไม่เป็นทางการ (semi-structure interview) ร่วมกับการสังเกต (observation) และการจดบันทึกภาคสนาม (field note) และการฝึกการวิเคราะห์ข้อมูล โดยการทำโครงการศึกษานำร่อง ศึกษาผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้จำนวน 3 ราย โดยมีอาจารย์ที่ปรึกษาให้คำแนะนำและ

เสนอแนะ จนกระทั่งผู้วิจัยสามารถพัฒนาทักษะด้านเทคนิคการเก็บรวบรวมข้อมูลต่าง ๆ ได้ถูกต้องตามขั้นตอน

4. หากความรู้เกี่ยวกับสถานศึกษา ผู้วิจัยต้องทำความรู้จักสร้างสัมพันธภาพกับเจ้าอาวาส พระ ชี และเจ้าหน้าที่ในวัด ศึกษาขั้นตอนในการรักษาผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ เข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ และช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

5. การสร้างแนวคำถามในการสัมภาษณ์ คำถามที่ใช้เป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอนการศึกษาการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และแนวคำถามผู้วิจัยสร้างจากบททบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคเอดส์ แนวคิดและทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม และแนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยในสังคมและวัฒนธรรมไทย

บทบาทของนักวิจัย

ผู้วิจัยเข้าไปที่วัดร่วมเขียนตั้งแต่ฝึกปฏิบัติการประยุกต์ใช้ทฤษฎีการพยาบาล ผู้วิจัยเลือกศึกษาผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่วมเขียน ในช่วงแรกผู้วิจัยจึงเข้าไปในฐานะนักศึกษาปริญญาโทที่เข้าไปศึกษาผู้ป่วยเอดส์โดยนำทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มไปใช้กับผู้ป่วยเอดส์ โดยการเข้าไปประเมินและให้การพยาบาลตามความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยแต่ละราย บทบาทของผู้วิจัยช่วงนี้เป็นการเข้าไปช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ได้แก่การให้คำแนะนำ ให้กำลังใจ ฝึกการปฏิบัติเพื่อลดอาการแทรกซ้อน ทำแผล เช็ดตัว และให้การช่วยเหลือ ให้คำปรึกษากับอาสาพยาบาล

เมื่อผู้วิจัยเลือกหัวข้อวิจัยเรื่องนี้ ผู้วิจัยต้องปรับบทบาทจากเดิมที่เป็นนักศึกษาเข้าไปช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ ต้องปรับบทบาทเป็นนักวิจัยโดยเข้าไปคล้ายกับบทบาทเดิม แต่จะเน้นการให้ความช่วยเหลืออาสาพยาบาล และการเข้าไปพูดคุยซักถามให้กำลังใจ เข้าไปพูดคุยกับผู้ป่วยในแต่ละบ้าน ซึ่งในช่วงแรกผู้ป่วยจะคาดหวังกับบทบาทเดิม เมื่อผู้วิจัยปรับบทบาทเป็นนักวิจัย ทำให้ปฏิกิริยาของผู้ป่วยเอดส์และอาสาพยาบาลมีความสงสัยและไม่ไว้วางใจ ผู้วิจัยจึงใช้เวลาในการช่วยเหลืออาสาพยาบาลซึ่งเป็นการให้ความช่วยเหลือโดยรวมและให้อาสาพยาบาลนำผู้วิจัยไปทำความรู้จักกับผู้ป่วยเอดส์เพื่อเลือกเป็นผู้ให้ข้อมูล เมื่อเริ่มมีความเคยชินผู้วิจัยจึงห่างจากการช่วยเหลืออาสาพยาบาล เข้าสู่กลุ่มผู้ให้ข้อมูล ช่วงหลังผู้วิจัยจึงใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่ที่เรือนผู้ป่วย

เนื่องจากการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนาต้องเข้าไปสังเกตวิถีชีวิตของผู้ป่วย ดังนั้นผู้วิจัยจึงเข้าไปอาศัยอยู่ในวัดร่วมเขียน ผู้วิจัยใช้เวลาช่วงกลางวันพูดคุยสัมภาษณ์ และสังเกตการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และเข้าร่วมกับกิจกรรมของทางวัด เช่น ทำวัตรเช้าเย็น นั่งสมาธิ เข้าฝึกการทำมาลัย เข้าร่วมอบรมอาสาพยาบาลโดยกรมควบคุมโรคติดต่อ ในช่วงกลางคืนเข้าไปช่วยเหลืออาสา

พยายาม ร่วมกลุ่มสนทนากับผู้ป่วยที่จับกลุ่มกันหน้าบ้าน ไปเยี่ยมกลุ่มตัวอย่างในช่วงกลางคืน ในช่วงหลังผู้วิจัยมีบทบาทเด่น โดยเป็นที่ปรึกษากับอาสาพยาบาล และผู้ป่วยที่มีปัญหา ซึ่งเป็นบทบาทที่นอกเหนือจากบทบาทนักวิจัย

จรรยาบรรณของนักวิจัย

เนื่องจากการวิจัยเชิงคุณภาพตัวผู้วิจัยเป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลที่สำคัญต้องเข้าไปพูดคุยสอบถามกับผู้ป่วยในเรื่องส่วนตัว ความเชื่อ การปฏิบัติตัว การดูแลตนเองเมื่อเป็นเอดส์ ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยในด้านการรักษาความลับ การถูกคุกคามจากการสัมภาษณ์ ประเด็นคำถามที่เจาะลึกอาจกระทบความรู้สึก การถูกรบกวนความเป็นส่วนตัว (Robiey, 1996) ผู้วิจัยได้คำนึงถึงจรรยาบรรณของผู้วิจัยและพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูลดังนี้

ผู้วิจัยแนะนำตัวเองให้ผู้ป่วยทราบ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการศึกษา ขอความร่วมมือในการให้ข้อมูลจากผู้ป่วยโดยบอกให้ทราบว่า ผู้วิจัยจะขอสัมภาษณ์เกี่ยวกับการดูแลตนเองเมื่อเป็นเอดส์ และจะใช้เทปบันทึกเสียงไว้ด้วยเพื่อความสะดวกในการจดบันทึกข้อมูล เมื่อผู้ป่วยยินยอมให้ข้อมูล ผู้วิจัยก็จะอธิบายเกี่ยวกับระยะเวลาที่จะขอสัมภาษณ์ รวมทั้งให้การพยาบาลผู้ป่วยด้วย ผู้วิจัยบอกให้ผู้ป่วยทราบว่าถ้าไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูลก็ให้บอกผู้วิจัยได้และสามารถปฏิเสธหรือออกจากกรวิจัยได้ รวมทั้งบอกให้ผู้ป่วยทราบว่า ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์นั้น ผู้วิจัยจะเก็บไว้เป็นความลับ โดยนำไปใช้ประโยชน์ในการศึกษาเท่านั้น และถ้าจำเป็นต้องอ้างถึงผู้ป่วยที่ให้ข้อมูลผู้วิจัยจะใช้ชื่อเป็นนามสมมุติ

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเข้าไปในสถานที่ศึกษาตั้งแต่เดือน พฤศจิกายน 2538 เนื่องจากเข้าไปศึกษาปฏิบัติรายวิชาการนำทฤษฎีการพยาบาลไปประยุกต์ใช้ ผู้วิจัยเลือกผู้ป่วยเอดส์ในการศึกษา และได้รับการแนะนำสถานที่ศึกษาแห่งนี้จากอาจารย์ที่ปรึกษา ผู้วิจัยมีความสนใจที่จะทำวิทยานิพนธ์ต่อจึงเข้าไปสถานที่ศึกษาต่อเนื่อง แต่ห่างหายไปช่วงที่ผู้วิจัยต้องเรียนภาคทฤษฎี ปีที่ 2 ภาคเรียนที่ 1 แต่หลังจากนั้นเข้าไปในวัดร่วมเย็นตลอดจนกระทั่งเก็บข้อมูลจนเสร็จสิ้นปลายเดือน เมษายน 2540

ผู้วิจัยใช้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลหลายวิธีรวมกัน คือ การสัมภาษณ์แบบเจาะลึกอย่างไม่เป็นทางการ การสังเกต การบันทึกภาคสนามและการบันทึกเทป และในการเก็บรวบรวมข้อมูลมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. ทำหนังสือแนะนำตัวเองจากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ถึงเจ้าอาวาสวัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ เพื่อเป็นการแนะนำตัวเอง และขอความร่วมมือในการทำวิจัย

2. สร้างสัมพันธภาพกับเจ้าอาวาส พระเณร เจ้าหน้าทีในวัด และผู้ป่วยเอดส์โดยเริ่มจาก

2.1 เจ้าอาวาส ผู้วิจัยเริ่มสร้างสัมพันธภาพกับเจ้าอาวาสตั้งแต่เริ่มฝึกปฏิบัติรายวิชาการการประยุกต์ใช้ทฤษฎีการพยาบาล เนื่องจากอาจารย์ที่ปรึกษาได้แนะนำตัวผู้วิจัยไว้ล่วงหน้ากับเจ้าอาวาสแล้ว เมื่อไปถึงวัดผู้วิจัยแนะนำตัวเอง อธิบายวัตถุประสงค์การเข้ามาศึกษา เจ้าอาวาสให้การต้อนรับและให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี แนะนำสถานที่ บอกถึงประวัติความเป็นมาของวัด และการได้มาซึ่งแร่เหล็กไหล แนะนำผู้ป่วยรายที่น่าสนใจผู้วิจัยใช้เวลาช่วงแรกกับเจ้าอาวาสโดยรับฟังคำแนะนำ และปรับทุกข้ด้านการเงินและถูกหน่วยงานของรัฐตรวจสอบ ผู้วิจัยวางตัวเป็นกลางแต่แสดงความเห็นใจเจ้าอาวาส ให้ความช่วยเหลือในขอบเขตของพยาบาล เช่น ให้คำแนะนำ และเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยและญาติ ทำแผล เช็ดตัวให้ผู้ป่วยในรายที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ทำให้เจ้าอาวาสมีความไว้วางใจผู้วิจัยมากขึ้น เมื่อถึงขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อทำวิจัย จึงอธิบายวัตถุประสงค์การวิจัยให้เจ้าอาวาสรับทราบ ท่านมีความยินดีให้เก็บข้อมูล

2.2 พระเณร เจ้าหน้าทีในวัด ผู้วิจัยเริ่มสร้างสัมพันธภาพโดยการเข้าไปแนะนำตัว บอกวัตถุประสงค์การเข้ามาในวัดครั้นเย็น เข้าร่วมกิจกรรมกับทางวัด เมื่อเข้าไปอยู่ในวัดเกือบทุกกิจกรรม พยายามให้ความเป็นกันเอง และให้ความเคารพกับพระเณรในวัด

อาสาพยาบาลเป็นกลุ่มที่ผู้วิจัยเข้าไปคลุกคลีมาก เนื่องจากอาสาพยาบาลทราบว่าผู้วิจัยเป็นพยาบาลดังนั้นเมื่ออาสาพยาบาลมีปัญหาทางการพยาบาลที่จะให้กับผู้ป่วยเอดส์ จึงมักมาขอความช่วยเหลือกับผู้วิจัยบ่อยครั้งจนกระทั่งมีความสนิทสนมผู้วิจัยให้คำแนะนำตามขอบเขตของพยาบาล

2.3 ผู้ป่วยเอดส์ ผู้วิจัยรู้จักกับผู้ป่วยเริ่มจากกลุ่มน้อยโดยการเข้าไปพูดคุยและให้คำแนะนำ เมื่ออาสาพยาบาลมีปัญหาในการให้การพยาบาล ผู้วิจัยเข้าไปให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยรายนั้นและติดตามเยี่ยมเมื่อเข้ามาในวัด

เนื่องจากผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับเจ้าอาวาส พระเณร เจ้าหน้าทีในวัด และผู้ป่วยเก่า ตั้งแต่การฝึกปฏิบัติการนำทฤษฎีการพยาบาลมาใช้กับผู้ป่วยเอดส์ เมื่อเข้ามาทำวิทยานิพนธ์ในเวลาต่อมาจึงใช้เวลาในการสร้างสัมพันธภาพไม่นาน ทั้งเจ้าอาวาส พระเณร เจ้าหน้าที และผู้ป่วยเอดส์ มีความไว้วางใจ และเป็นกันเองกับผู้วิจัย

3. เลือกกลุ่มตัวอย่าง เมื่อพบว่า ผู้ป่วยรายใดมีคุณสมบัติตามกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่กำหนดไว้ ผู้วิจัยจะใช้เวลาพูดคุยมาก ให้ความช่วยเหลือตามสมควร จนกระทั่งผู้ป่วยให้ความไว้วางใจจึงขอความร่วมมือในการศึกษา โดยการชี้แจงวัตถุประสงค์การศึกษา เมื่อผู้ป่วยยินยอมให้ข้อมูล

ผู้วิจัยจะนัดหมายเวลาในการสัมภาษณ์ ขออนุญาตผู้ป่วยในการบันทึกเทป ผู้ป่วยทุกรายให้ความยินยอมที่จะให้ข้อมูลกับผู้วิจัย แต่มีบางรายที่สงสัย เช่นถามว่า “ทำไมที่เอาหนูหละ หนูพูดไม่เก่งหรอก คนอื่นพูดเก่งกว่าหนูลงไป” เมื่อผู้วิจัยอธิบายถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่ตรงตามคุณสมบัติการวิจัย ผู้ป่วยรับฟังและยินยอมที่จะให้ข้อมูล

4. การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลตามวัน เวลา และสถานที่ ที่กำหนดไว้ล่วงหน้า ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยได้ใช้เทคนิคในการเก็บรวบรวมข้อมูล 3 วิธี คือ

4.1 การสัมภาษณ์ ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (indepth interview) ซึ่งนอกจากจะใช้แนวคำถามที่เตรียมไว้แล้ว ผู้วิจัยได้ใช้คำถามเจาะลึกคำตอบที่ไม่ชัดเจน และคำถามที่มีความแตกต่างจากคำถามอื่น พร้อมกับให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายและยกตัวอย่างประกอบจนกระทั่ง เกิดความเข้าใจ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายอย่างลึกซึ้ง ผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ความร่วมมือดี โดยตอบคำถามทุกคำถามโดยไม่ปิดบัง แต่มีบางรายต้องใช้สัมพันธภาพที่ดีและใช้เวลานานพอสมควรผู้ป่วยจึงยอมบอกความลับที่ไม่เคยพูดกับใคร หรือในบางรายให้ข้อมูลไปแล้วในครั้งแรกเกี่ยวกับยาแรว์เหล็กไหล เมื่อผู้วิจัยมาเยี่ยมครั้งต่อมาไม่กล้าให้ข้อมูลเนื่องจากมีเจ้าหน้าที่ในวัดมาสั่งห้ามไว้ ผู้ให้ข้อมูลตามผู้วิจัยว่า “นี่มีพิษเค้าน่ามากกว่าถ้าใครถามเรื่องยา อยู่บอคนะ เค้าน่าประหลาดกัน ที่ก็ไม่รู้หรอก แล้วนี่จะเอาไปทำวิทยานิพนธ์อย่างเดียวไหม” ซึ่งผู้วิจัยต้องอธิบายถึงประโยชน์ของข้อมูลที่ได้รับ ทำให้เกิดความไว้วางใจและให้ข้อมูลมากขึ้น

บรรยากาศการสัมภาษณ์ ส่วนใหญ่จะเป็นเรือนผู้ป่วยเองมีทั้งเรือนเดี่ยวและเรือนรวม ถ้าเป็นเรือนเดี่ยวจะได้ข้อมูลค่อนข้างเร็ว เนื่องจากสถานที่เป็นส่วนตัว ข้อมูลที่เป็นความลับผู้ป่วยจะพูดคุยกุยสะดวก ส่วนในเรือนรวมมักมีผู้ป่วยอื่นเข้าร่วมสนทนาด้วย ต้องใช้เวลาในการสัมภาษณ์นานและหลายครั้ง จึงจะได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ ผู้ป่วยหนึ่งรายมักใช้สถานที่สัมภาษณ์นอกเรือน เช่น เรือนแยกในสวนยางพาราหลังโบสถ์ ไร่ข้าวโพด เป็นลักษณะผู้ป่วยที่ไม่สูงส่งกับใคร ต้องการพูดคุยกุยเป็นส่วนตัว เป็นบรรยากาศที่สบาย ไม่อึดอัด แต่ค่อนข้างเปลี่ยว

เมื่อผู้วิจัยเข้าไปอาศัยอยู่ในวัดทั้งกลางวันและกลางคืน ได้ใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากขึ้นเข้าร่วมกับกิจกรรมที่ผู้ป่วยปฏิบัติ ทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกกับผู้วิจัยแบบญาติแบบเพื่อน โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ไม่มีญาติจะผูกพันมากอยากให้ผู้วิจัยมาคุยกุยบ่อย ๆ เมื่อมีปัญหาจะไปคุยกุยกับผู้วิจัยที่บ้านพัก ผู้ป่วยมักกล่าวกับผู้วิจัยว่า “ที่มาบ่อย ๆ นะ มาคุยกุยกับผมบ้าง ผมไม่มีใคร มีปัญหาที่ไม่รู้จะปรึกษาใคร”

4.2 การสังเกตผู้วิจัยใช้เทคนิคการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม (participant observation) โดยการเข้าไปอยู่อาศัยกับผู้ป่วยเอดส์ที่วัด และเข้าร่วมกิจกรรมกับผู้ป่วย เช่น ทำวัตร สวดมนต์ นั่ง

สมาธิ ซึ่งผู้วิจัยพยายามปรับให้ตัวเองเข้าไปมีส่วนร่วมให้มากที่สุดโดยไม่ขัดกับหลักทางศาสนา อิสลามที่ผู้วิจัยนับถือ ช่วงแรกเป็นการรบกวนต่อผู้ป่วยที่เข้าร่วมกิจกรรมบ้าง เช่น การนั่งสมาธิ โดยที่ผู้ป่วยบางคนระแวงว่าผู้วิจัยจะมีเหตุผลใดแอบแฝงในการเข้าร่วมกิจกรรม แต่เวลาที่ล่วงเลย ไป ทำให้เกิดความเคยชินเสมือนผู้วิจัยเป็นส่วนหนึ่งของวัด ในการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม ผู้วิจัย เข้าร่วมกิจกรรมของทางวัดพร้อมทั้งสังเกตพฤติกรรมของผู้ป่วย การดำเนินของกิจกรรม สถานที่ โดยพยายามจดจำให้มากที่สุดเมื่อมีเวลาเข้าที่พัก จะจดบันทึกเอาไว้ เมื่อมีความคุ้นเคยมากขึ้นใน บางกิจกรรมผู้วิจัยอนุญาตถ่ายภาพเก็บไว้ ในบางครั้งรู้สึกเกรงใจผู้ป่วย เช่น กิจกรรมในการทำ วัตร สวดมนต์ นั่งสมาธิ

ผู้วิจัยยังใช้เทคนิคการสังเกต พร้อมกับการสัมภาษณ์ โดยสังเกตปฏิกริยาท่าทาง สี หน้าหรือกิจกรรมของผู้ให้ข้อมูล ที่มีความเชื่อมโยงกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และสังเกต สภาพแวดล้อมภายในบ้าน ชีวิตความเป็นอยู่ สังคมและวัฒนธรรม เช่น สังเกตการประกอบ อาหาร อุปกรณ์เครื่องใช้ การทำความสะอาด หลังจากการสังเกตในแต่ละครั้ง ผู้วิจัยได้บันทึก สิ่งสำคัญก่อน แล้วนำมาบันทึกรายละเอียดภายหลัง

4.3 การบันทึกภาคสนาม (field note) ผู้วิจัยใช้ทั้งวิธีการจดบันทึกและบันทึกเทปเสียง โดยเริ่มบันทึกเทป เมื่อสร้างสัมพันธภาพได้ระยะหนึ่ง เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดความไว้วางใจในตัว ผู้วิจัยก่อน มักพบว่าผู้ให้ข้อมูลมักประหม่าเมื่อมีการบันทึกเทป การพูดคุยไม่เป็นธรรมชาติ แต่ ในครั้งหลัง ๆ เกิดความเคยชิน ผู้ให้ข้อมูลให้ความสนใจเทปเสียงน้อยลง เมื่อบันทึกเทปในแต่ละ วัน ผู้วิจัยถอดเทป และบันทึกข้อมูลให้เป็นระเบียบ อ่านข้อความจากการถอดเทป เพื่อเลือก จี๊ดเส้นใต้ตรงข้อความที่เป็นคำบรรยายของ ผู้ป่วยที่เกี่ยวข้องกับความเชื่อ วัฒนธรรมการดูแลตน เองของผู้ป่วยเอดส์ แล้วทำการตรวจสอบข้อความที่ยังไม่ชัดเจนและครบถ้วน เพื่อที่จะนำข้อความ นั้นไปสัมภาษณ์ผู้ป่วยในครั้งต่อไป

5. ทำการตรวจสอบความตรงของข้อมูลอีกครั้งก่อนจะทำการสัมภาษณ์ ในครั้งต่อ ๆ ไป โดย การนำข้อมูลจากการวิเคราะห์รายวันไปซักถามย้อนกลับ เพื่อให้ผู้ป่วยยืนยันความถูกต้องของ ข้อมูล เมื่อซักถามจากผู้ป่วยแล้วไม่สามารถค้นหาข้อมูลเพิ่มเติมขึ้นกว่าที่มีอยู่ ถือว่าข้อมูลมีความ อิ่มตัว

6. การตรวจสอบข้อมูล ภายหลังจากรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยนำข้อมูลมาตรวจสอบเพื่อให้แน่ใจ ว่า ข้อมูลที่ได้รับนั้นถูกต้องและตรงกับสภาพความเป็นจริง โดยได้ตรวจสอบข้อมูลไว้ 2 ขั้นตอน คือ

6.1 การตรวจสอบข้อมูลรายวัน เป็นการตรวจสอบในระหว่างการเก็บรวบรวม ข้อมูลเป็นการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) ดังนี้

6.1.1 การตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (data triangulation) ผู้วิจัยตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล โดยการซักถามผู้ให้ข้อมูลจนได้คำตอบไม่เปลี่ยนแปลงและได้บันทึกข้อมูลด้วยการจด และบันทึกเทปขณะสัมภาษณ์ ทำให้บันทึกข้อมูลได้ครบถ้วน และตรวจสอบกับผู้ดูแลและเจ้าอาวาสอีกครั้ง

6.1.2 การตรวจสอบสามเส้าด้านระเบียบวิธีวิทยาการ (methodological triangulation) ในการรวบรวมข้อมูลผู้วิจัยใช้วิธีการสังเกตและการสัมภาษณ์ โดยมีการสังเกตบริบท ความเป็นอยู่ วิถีชีวิต และการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์

6.2 การตรวจสอบข้อมูล เมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากเก็บรวบรวมข้อมูลครบถ้วนแล้ว ผู้วิจัยนำข้อมูลทั้งหมดมาจัดเป็นหัวข้อ (theme) และนำหัวข้อที่สรุป อ่าน ทบทวนให้ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายฟัง เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของหัวข้อที่สรุปครั้งสุดท้าย และสรุปเป็นแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์

การวิเคราะห์ข้อมูล

ในขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยได้วิเคราะห์ข้อมูลทั้งขณะเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งเป็น การวิเคราะห์ข้อมูลรายวัน และหลังจากเก็บรวบรวมข้อมูล ครบถ้วนแล้ว โดยมีขั้นตอนดังนี้ (Leininger, 1985 ; Strebert and Carpenter, 1995)

1. ทำดัชนีข้อมูลโดยผู้วิจัยอ่านข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์และจดบันทึกเรียบร้อยแล้ว นำมาอ่านทำความเข้าใจ หากคำที่มีความหมายเกี่ยวกับวัฒนธรรม การดูแลตนเอง และขีดเส้นใต้ข้อความนั้น นำมาเขียนไว้ทางซ้ายมือ ในแบบบันทึกข้อมูล โดยผู้วิจัยใช้รหัสเป็นหมายเลขต่อ บรรทัด

2. จัดกลุ่มดัชนีข้อมูล หลังจากได้ดัชนีข้อมูลแล้ว พิจารณาคำดัชนีข้อมูลที่ คล้ายคลึงกัน มาจัดกลุ่มเดียวกัน บันทึกด้วยรหัสหมายเลขไว้ก่อนที่จะเขียนบันทึกรวมกัน

3. สร้างข้อสรุป ผู้วิจัยนำข้อมูลจากกลุ่มดัชนีข้อมูลมาเชื่อมโยงกัน และใช้ทฤษฎีจาก ศาสตร์ต่าง ๆ มาวิเคราะห์แต่ละกลุ่ม เพื่ออธิบายวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ของผู้ป่วยเอดส์

4. พิสูจน์ข้อสรุป ผู้วิจัยนำข้อสรุปที่ได้มาตรวจสอบกับดัชนีข้อมูล และคำอธิบายของผู้ให้ ข้อมูล เพื่อให้แน่ใจว่าข้อสรุปที่ได้ตรงตามข้อมูลจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูลโดยแท้จริง

โดยสรุป ระเบียบวิธีวิจัยเรื่องนี้ ใช้รูปแบบวิธีวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา โดยการเข้าไปทำ ความเข้าใจอย่างมีส่วนร่วมเกี่ยวกับพฤติกรรมของผู้ป่วยเอดส์ในบริบทนั้น ๆ โดยต้องทำความเข้าใจกับระบบของสังคมและวัฒนธรรมด้วย ผู้วิจัยต้องเตรียมตัวด้านความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

ระเบียบวิธีวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา หากความรู้เกี่ยวกับสถานที่ศึกษา ผู้วิจัยเข้าไปเก็บรวบรวมข้อมูลโดยเริ่มจากการสร้างสัมพันธภาพกับเจ้าอาวาส ผู้ป่วย และเจ้าหน้าที่ในวัด หลังจากเลือกกลุ่มตัวอย่างแล้วจึงเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เจาะลึก และสังเกตอย่างมีส่วนร่วม ผู้วิจัยต้องเข้าไปอาศัยอยู่ในวัดเพื่อสังเกตวิถีชีวิตและบริบทของผู้ป่วยในวัด จนมีความรู้ความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง มีการตรวจสอบข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลควบคู่กันไปจนกระทั่งได้หัวข้อสรุปที่ดี และสมบูรณ์

บทที่ 4

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

การเสนอผลการวิจัย เรื่องการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ครั้งนี้ เป็นการบรรยายและอธิบายข้อมูลซึ่งได้จากการสัมภาษณ์ เจาะลึก การสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่วมเย็น ในมุมมองของผู้ป่วย 10 ราย ทำให้เกิดความรู้ความเข้าใจถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดร่วมเย็นในภาคใต้ ผลการวิจัยจะนำเสนอควบคู่กับการอภิปรายผลเพื่อให้เกิดความต่อเนื่องตามลำดับดังนี้ ลักษณะและข้อมูลพื้นฐานของกลุ่มตัวอย่าง บริบทของวัดร่วมเย็น ซึ่งจะบรรยายถึงความเป็นมา การบริหารจัดการในวัด เจ้าอาวาสและอาสาพยาบาล ทำไมผู้ป่วยเอดส์จึงต้องมารักษาที่นี่ วัฒนธรรมการเข้ามาเป็นสมาชิก วิถีชีวิตและการดูแลตนเองในบริบทของสังคมในวัดร่วมเย็น โดยบรรยายถึง วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่วมเย็นนี้ ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเอง มีรายละเอียดดังนี้

ลักษณะและข้อมูลพื้นฐานของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา เป็นผู้ป่วยเอดส์ที่รับรู้โรคติดเชื้อ เอช ไอ วี และจัดอยู่ในระยะเอดส์เต็มขั้น จำนวน 10 ราย เป็นผู้ชาย 6 ราย หญิง 4 ราย โดยที่ผู้ป่วยชายดูแลตนเองได้ดีกว่าผู้ป่วยหญิง ซึ่งตรงข้ามกับความคาดหวังของสังคมไทยที่ว่าผู้หญิงควรมีการดูแลตนเองได้ดีกว่าผู้ชาย ผู้ป่วยที่ศึกษาอายุประมาณ 18 - 50 ปี พบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กันระหว่างอายุกับการดูแลตนเอง ตรงข้ามกับที่โอเร็ม (Orem, 1985) กล่าวว่า ความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลขึ้นกับอายุ ในวัยเด็กจะมีการพัฒนาขึ้นเพียงเล็กน้อย และค่อยพัฒนาไปเรื่อย ๆ จนถึงขีดสูงสุดในวัยผู้ใหญ่ และจะลดลงเมื่อถึงวัยชรา ผู้ป่วยที่ศึกษามีระดับการศึกษาที่แตกต่างกัน ตั้งแต่ไม่ได้เรียนหนังสือ จนถึงระดับปริญญาตรี แต่ผลการศึกษา พบว่าระดับการศึกษาไม่มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเอง ซึ่งผู้ที่ดูแลตนเองได้ดีมีทั้งการศึกษาระดับประถมศึกษา และระดับปริญญาตรี ตรงข้ามกับการศึกษาของมัลลิกา (2534) พบว่า ระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อ โรคเอดส์สำหรับข้อมูลพื้นฐานของกลุ่มตัวอย่าง แสดงในตาราง 1

ตาราง 1 แสดงจำนวนกลุ่มตัวอย่างจำแนกตามข้อมูลพื้นฐาน

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ราย)	ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ราย)
1. เพศ		3 - 4	-
- ชาย	6	5 - 6	-
- หญิง	4	มากกว่า 6	-
2. อายุ		6. ระดับการศึกษา	
18 - 30 ปี	6	- ไม่ได้เรียนหนังสือ	1
31 - 40 ปี	1	- ประถมศึกษา	4
41 - 50 ปี	3	- มัธยมศึกษา	2
51 - 60 ปี	-	- ประกาศนียบัตรวิชาชีพ หรืออนุปริญญา	1
3. สถานภาพสมรส		- ปริญญาตรี	2
- โสด	5	- สูงกว่าปริญญาตรี	-
- คู่	-	7. รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน	
- หม้าย	1	- น้อยกว่าหรือเท่ากับ 3,000 บาท	1
- หย่า	4	- 3,001 - 6,000 บาท	4
- แยก	-	- 6,001 - 9,000 บาท	4
4. อาชีพ		- 9,001 - 12,000 บาท	-
- งานบ้าน	-	- 12,001 - 15,000 บาท	1
- เกษตรกรรม	-	8. สถานภาพในครอบครัว	
- รับจ้าง	-	- หัวหน้าครอบครัว	2
- รับราชการ	7	- ภรรยา	2
- กำขาย	1	- บุตร	4
- หญิงบริการ	1	- ผู้อาศัย	4
5. การมีบุตร		9. ศาสนา	
- ไม่มี	6	- พุทธ	10
- มี	-	- คริสต์	-
ถ้ามีจำนวน		- อิสลาม	-
1 - 2	4		

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง แบ่งตามการดูแลตนเองซึ่งแบ่งเป็น 6 กลุ่ม ดังนี้

- 1) กลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน
- 2) กลุ่มผสมผสานกันระหว่างรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด
- 3) กลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม
- 4) กลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้
- 5) กลุ่มสิ้นใจ
- 6) กลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด

ผู้ป่วยจะมีลักษณะและบุคลิกที่แตกต่างกัน ดังรายละเอียด

1. กลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน เป็นกลุ่มตัวอย่างที่มีบุคลิกสำคัญคือ พุดแก่ง จะฉาน สัมพันธภาพกับเพื่อนดี มักจับกลุ่มกันสนทนากับเพื่อน หลังสนทนาแต่ละคนจะได้ข้อคิดแล้วนำไปเปรียบเทียบกับตัวเอง และคอยสังเกตผู้ป่วยคนอื่นเกี่ยวกับการปฏิบัติตัว การใช้จ่าย นำมาเปรียบเทียบกับอาการของตนเอง เมื่อพิจารณาว่าลักษณะอาการคล้ายคลึงกันจึงปฏิบัติตาม ผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้แก่ ดวง แมน และภาส แต่ละคนมีลักษณะและข้อมูลพื้นฐาน ดังนี้

ดวงอายุ 29 ปี เป็นผู้ให้ข้อมูลที่พูดคุยได้สนุก ผู้วิจัยป้อนคำถามสั้น ๆ แต่เธอมีความสุขที่ได้เล่าเรื่องราวของเธอ ดวงเป็นชาวเลย แต่มาประกอบอาชีพรับจ้างกับสามีที่กรุงเทพฯ เป็นคนขยันและอดทนมาก เธอมีลูกสาววัยสองขวบกำลังน่ารัก เธอและสามีอยากสร้างครอบครัวที่มีความสุข สิ้นที่จะสร้างบ้านมีรถขับ อยากให้ลูกสบาย จึงขยันทำงาน แม้เจ็บป่วยก็พยายามอดทน จนกระทั่งร่างกายของเธอสู้ไม่ไหวแล้ว ไปรับการรักษาทั้งคลินิกและโรงพยาบาลหลายครั้งอาการยังไม่หายขาด สุดท้ายจึงรู้ว่าตัวเองคิดเชื่อเอดส์ เธอบอกว่าความฝันทุกอย่างพังทลาย ต้องกลับไปตั้งหลักที่บ้านเกิด เธอโชคดีที่มีครอบครัวที่เข้าใจและไม่ทอดทิ้งเธอ ช่วยกันเสาะแสวงหาแหล่งรักษาทุกที่ และได้ตัดสินใจมารักษาที่วัดแห่งนี้ เธอนับเป็นผู้ป่วยคนหนึ่งในวัดที่พร้อมด้วยความอบอุ่น แม้จะไม่มีสามีมาช่วย แต่แม่ น้องสาว น้องชาย และลูกสาวมาอยู่กันพร้อมหน้าช่วยเหลือกันทุก ๆ อย่าง

ครั้งแรกที่เจอเธอบอกว่าน้ำหนักลดลงประมาณ 10 กิโลกรัม ผอม ใบหน้าตอป ตัวและตาเหลืองเล็กน้อย แต่สีหน้าสดชื่น มีแววแห่งความหวัง รับประทานอาหารได้พอควร ชอบทำกับข้าวรับประทานเอง ครั้งต่อ ๆ มาที่ไปเยี่ยมและสัมภาษณ์เธอเปลี่ยนแปลงไปมาก ผอมลง ตัวและตาเหลืองมากขึ้น หายใจเหนื่อย ไม่มีแรง รับประทานอาหารไม่ได้ ต้องให้น้ำเกลือ แต่เธอก็ยังยิ้มสู้ บอกกับผู้วิจัยว่าคงดีขึ้นในไม่ช้า หลังจากนั้นไม่นานเธอเสียชีวิต ผู้วิจัยไม่ได้อยู่ที่วัดขณะที่เธอเสียชีวิต ทราบข่าวภายหลังรู้สึกเสียใจ

แมนเป็นหนุ่มโสด ชาวเชียงใหม่ อายุ 28 ปี ยอมรับว่าตัวเองเป็นเกย์ และมีอาชีพบริการชอบทางค่านับเงิน ครั้งแรกที่อยู่กับผู้วิจัยที่โรงพยาบาล แมนพาผู้วิจัยไปที่เรือนของเขา โชว์อัลบั้มภาพถ่ายที่เป็นผู้ชายและเป็นผู้หญิง มีรูปถ่ายคู่กับคู่รักซึ่งเป็นผู้ชายด้วยกัน แต่ในรูปดูหวาน

ชั้นกันดี แมนได้เล่าถึงประสบการณ์การขายบริการให้ฟังอย่างไม่ปิดบัง ซึ่งเป็นอีกมุมหนึ่งที่ผู้วิจัยไม่เคยรับรู้มาก่อน แมนรักษาตัวที่วัดแห่งนี้อยู่พักใหญ่จึงไปรับหน้าที่อาสาพยาบาลด้วยความชอบและรับหน้าที่เป็นช่างตัดผมด้วยเนื่องจากมีความสามารถพิเศษด้านเสริมสวย เจอแมนครั้งแรกตอนเป็นอาสาพยาบาล แต่งตัวเรียบร้อย ใส่เสื้อแขนยาวไว้ในกางเกง มีผ้าปิดปากมีคางมุก สวมถุงมือ กำลังจะไปให้น้ำเกลือผู้ป่วย รูปร่างผอมสูง เริ่มมีแผลขึ้นบริเวณแก้มขวา ทำให้แมนรู้สึกหนักใจมาก เนื่องจากเป็นคนรักสวย รักงาม แมนชอบทำอาหารร่วมกับเพื่อนที่มาจากจังหวัดเดียวกัน ทำให้รับประทานอาหารได้มาก ครั้งหลัง ๆ ที่ผู้วิจัยเจอแมน ไม่สดใสเหมือนก่อน พูดคุยน้อยลง ใจป่อยครั้ง นอนชมอยู่ที่บ้าน มีก้อนบวมลักษณะคล้ายหนองที่ตาตุ่มซ้าย และขาหนีบซ้าย บ่นปวดมาก ที่ตาตุ่มซ้ายได้รับการผ่าจากอาสาพยาบาลในวันต่อมา ทำแผลทุกวันจนแผลแห้ง แต่ที่ขาหนีบซ้ายบวมขึ้นทุกวัน นอนร้องคืนทรมานทรมาน จนกระทั่งเจ้าอาวาสพาให้ท่านบอกว่ามีหนองขึ้น ๆ ออกมาจำนวนมาก แมนได้รับการทำแผลทุกวัน แต่แผลไม่ดีขึ้นยังคงปวดร้าวไปทั้งขา ขยับขาไม่ได้เลย อาการไอก็มีมากขึ้น ทราบจากเพื่อนบ้านว่าแมนมีปัญหาด้านจิตใจ เนื่องจากมีคู่รักที่แมนใช้วิธีจับปลาสองมือในที่สุดก็ไม่ได้จากตัวไหนเลย ทำให้แมนต้องซ้ำใจและเสียใจ ซึ่งผู้วิจัยเองก็เคยได้ยินแมนบ่นให้ฟังในช่วงหลัง ๆ บอกว่าท้อแล้ว ไม่อยากสู้ อยากตายให้พ้น ๆ หลังจากนั้นแมนกลับบ้านที่เชียงใหม่ไม่ถึงอาทิตย์เขาก็เสียชีวิต

ภาส เป็นชาวอีสานอยู่จังหวัดอุดรธานี อายุ 28 ปี จบการศึกษาระดับ ปวส. มีงานทำได้รับตำแหน่งผู้จัดการบริษัทแอร์ ติดเอดส์จากการเที่ยวผู้หญิง เดิมเป็นหนุ่มหล่อ แต่งตัวสะอาดสะอาดซึ่งเขาให้ผู้วิจัยดูภาพถ่ายขณะทำงาน แต่ครั้งแรกที่ผู้วิจัยพบภาส มีผื่นคันทั้งตัว ผิวหนังลอกโดยเฉพาะขาทั้งสองข้างเป็นแผลเน่าพุพองทั้งขา ทำให้บางครั้งภาสรู้สึกท้อที่จะรักษาต่อ แต่ได้กำลังใจจากเจ้าอาวาสและคิดถึงพ่อแม่ที่รอเขาอยู่ ภาสแข็งแรงสู้ต่อ รวมทั้งได้รับยาใส่แผลจากทหารกองบิน ในไม่ช้าแผลของภาสเริ่มหายจนเป็นปกติ ร่างกายเริ่มอ้วนท้วนสมบูรณ์ขึ้น นับเป็นผู้ป่วยในวัดคนหนึ่งซึ่งเห็นการเปลี่ยนแปลงอาการที่ดีขึ้นอย่างเห็นได้ชัด ยังคงมีอาการคันเล็กน้อยตามตัว แต่เนื่องจากชอบเสาะแสวงหาการรักษาอาการคันตามเพื่อน ทำให้ปรับเปลี่ยนยารับประทานและยาทาอยู่หลายครั้ง ทำให้การรักษาไม่ต่อเนื่อง อาการคันจึงไม่ทุเลา บางครั้งทำให้ภาสรู้สึกเบื่อและท้อแท้ หลังจากอยู่เรือนสอง รักษาวัณโรคหายแล้ว จึงย้ายมาอยู่เรือนเดี่ยว ไม่ค่อยสูงส่งถึงกับใครบอกว่าไม่อยากคิดวัณโรคอีกแล้ว ช่วงที่ไม่มีเงินภาสก็อาศัยข้าวจากทางวัด แต่ถ้ามีเงินส่งมาจากทางบ้านจะออกไปตลาดหาซื้ออาหารที่อยากรับประทานมาทำเองที่บ้าน เขามอบกับผู้วิจัยว่าอยากกลับบ้านสักอาทิตย์ หลังจากนั้นผู้วิจัยไม่เห็นเขากลับมาวัดแห่งนี้อีกเลย ทราบจากเพื่อนสนิทว่าเขาไปรักษาแถวอีสาน เพราะมีแหล่งรักษาใหม่เพิ่มขึ้นจำนวนมาก

2. กลุ่มผสมผสานระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด กลุ่มนี้จะรักษาทั้งแบบของ วัดและทางแพทย์แผนปัจจุบัน บุคลิกของผู้ป่วยกลุ่มนี้จะเป็นผู้ป่วยซึ่งมีความมั่นใจในตนเอง มักจะเป็นผู้มีเหตุผล เนื่องจากเป็นกลุ่มที่มีการศึกษายสูง หรือมีประสบการณ์การรักษาทางการแพทย์มานาน เป็นผู้รักสันโดษ ไม่ค่อยสูงส่งกับใคร ได้แก่ ริสา และชัย สำหรับชัยจัดอยู่ในกลุ่มใจสู้ด้วย จะขอบรรยายข้อมูลพื้นฐานและลักษณะบุคลิกของชัยในกลุ่มใจสู้ถึงอยู่ได้

ริสา เป็นหญิงไทยวัย 44 ปี เป็นชาวกรุงเทพฯ รูปร่างเดิมจากรูปถ่ายสมส่วน ฉลองนิติน การแต่งตัวดี ไบหน้าอ้อมเอิบ ซึ่งแตกต่างจากครั้งที่ผู้วิจัยพบเธอครั้งแรก ไบหน้าตอบ รูปร่างผอม เห็นโครงกระดูก แต่ไบหน้ามีรอยยิ้มที่เป็นมิตร เธอมีปัญหาระบบหายใจ มักไอบ่อยครั้ง มีเสมหะขึ้น บ่นเจ็บหน้าอก เธอได้รับเชื้อเอชไอวีจากสามี เธอเลิกสูบบุหรี่ตั้งแต่อดีตซึ่งมีแต่ความสุข แต่ตอนนี้เธออยู่คนเดียวในสถานที่ที่แตกต่างไปจากเดิมโดยสิ้นเชิง เนื่องจากเธอเป็นคนมีความรู้ จบการศึกษาระดับปริญญาตรี เคยรับราชการ เคยร่วมมรดกคดีต่อต้านและร่วมสัมมนาเกี่ยวกับเอชไอวี หลายครั้ง เธอเองไม่คิดว่าจะต้องมาติดเชื้อเอชไอวีเอง เธอตัดสินใจขายบ้าน กิจการและทรัพย์สินสมบัติเพื่อเก็บเงินใส่ธนาคารเอาดอกเบี้ยมาใช้ และเก็บเป็นทุนการศึกษาแก่ลูกสองคน เธอบอกว่า สิ่งที่บ้านทอนจิตใจอยู่ตอนนี้คือไม่ยอมปลงในทรัพย์สินสมบัติที่ต้องสูญหายไป รวมทั้งความเป็นห่วงที่มีต่อลูกซึ่งฝากญาติเลี้ยงไว้ ริสามีความหวังที่จะหายจากโรคนี้ เนื่องจากทราบว่ามีผู้ป่วยรักษาแล้วหายขาด แต่เวลาที่ล่วงเลยมาเกือบสองปีทำให้ความหวังเริ่มเลือนลาง เธอมักไปปรึกษาโรคแทรกซ้อนกับโรงพยาบาลของรัฐบ่อยครั้ง ช่วงหลังเธอท้องเสียเรื้อรังและมีอาการไอหนักมากขึ้น น้ำหนักลดลง เธอเริ่มคิดถึงความตายมากขึ้น บางครั้งกลัว บางครั้งปลง แต่ก็ยังต่อรองที่จะรอดูความสำเร็จของลูก ๆ ก่อน ครั้งสุดท้ายที่เจออาการยังคงเดิม แต่มีสีหน้าสดชื่นขึ้น รับประทานอาหารได้มากขึ้น หลังจากสิ้นสุดการวิจัยทราบข่าวว่าเธอกลับไปเสียชีวิตที่บ้าน

3. กลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม เป็นผู้ป่วยเอชไอวีที่ถูกทอดทิ้ง ไม่มีญาติคอยดูแล มีความเชื่อเรื่องบุญกรรม ผู้ป่วยในกลุ่มนี้ ได้แก่ ภา

ภา เป็นชาวเชียงใหม่ อายุ 29 ปี ไม่ได้รับการศึกษาเนื่องจากฐานะยากจน มีอาชีพเป็นหญิงบริการตั้งแต่เด็กสาวเพื่อหาเลี้ยงครอบครัว ย้ายถิ่นฐานเพื่อประกอบอาชีพตั้งแต่เชียงใหม่ลงมาภาคกลางบริเวณสระบุรี ลพบุรี แล้วลงมาทางใต้ เธอติดเอชไอวีตั้งแต่อยู่เชียงใหม่ แต่เธอไม่เชื่อ เพราะไม่มีอาการแสดงทางร่างกาย จนกระทั่งมาทำงานทางภาคใต้ ต้องรับแขกวันละสิบห้าคน รวมทั้งบรรยากาศของสถานที่ทำงานเย็นจัดจากเครื่องปรับอากาศ ทำให้เธอมีอาการแสดงทางระบบหายใจ เธอจึงไปตรวจซ้ำหลังจากนั้นอาการทรุดลงเรื่อย ๆ มีคนแจ้งตำรวจ เธอจึงถูกนำตัวมาอยู่ที่รพ.เย็น เธอใช้ชีวิตอยู่ในวัดแบบเรียบง่าย ไม่ค่อยสูงส่งกับใคร ผู้วิจัยเจอเธอตั้งแต่เริ่มเข้าไปในวัด รูปร่างของเธอผอม ขณะพูดยังไออยู่บ่อย ๆ ผมสั้นหน้าม้า เธอเป็นคนรักสะอาด แต่มี

สะเก็ดแผลเต็มตัว ขอบนั่งอยู่หน้าเรือน ซึ่งเป็นเรือนวัดโรค เป็นคนขี้มยาก ผู้วิจัยเริ่มสร้างสัมพันธภาพตั้งแต่เธออยู่เรือนวัดโรค จนกระทั่งย้ายไปอยู่เรือนเดี่ยว ช่วงหลังที่เข้าไปเธอผอมลงมาก แก้มตอบ รับประทานอาหารได้น้อยมาก แผลตามตัวมีมากขึ้น ขณะให้สัมภาษณ์เธอนอนตลอดเวลา ใบบ่อย หน้าตาไม่แจ่มใสเหมือนก่อน ไม่มีน้องชายและน้องสาวฝาเหมือนเคย มีแต่ลูกชายอายุประมาณสี่ขวบบวชเณรอยู่ที่วัดร่มเย็น เธอมักบ่นเป็นห่วงลูกเณร กลัวว่าไม่มีใครส่งเสียให้เรียน เธอเชื่อว่าที่มีอายุยืนยาวเพราะได้รับบุญจากลูกเณรที่บวชให้เธอ แต่บางครั้งก็บ่นน้อยใจว่าลูกเณรไม่ค่อยมาหา นอนอยู่ในเรือนคนเดียว ต้องรอเพื่อนบ้านเดินผ่านเพื่อขอความช่วยเหลือ บางครั้งเธออยากฆ่าตัวตาย จะได้ไม่ต้องทุกข์ทรมาน เธออยู่ในวัดเกือบสองปี ก่อนวันสุดท้ายของเธอ น้องสาวและน้องชายจากเชียงใหม่มารับตัวลูกเณรของเธอไปโดยที่เธอไม่ยินยอม และเธอก็จบชีวิตในคืนนั้น

4. กลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ จะเป็นผู้ป่วยที่มีความคิดในด้านบวก มีความอดทนที่จะต่อสู้กับโรค จะมีหลักการในการดำเนินชีวิต และมีคติประจำใจ ได้แก่ วิทย์ และชัย

วิทย์เป็นหนุ่มใต้ อายุ 30 ปี รับราชการทหาร วิทย์เป็นที่รู้จักกันในวัดว่าคุณตุ๊กแก เพราะลักษณะทางร่างกายโดยมีสีผิวดำเหมือนโคนไฟไหม้ มีแผลทั้งเป็นสะเก็ดแห้ง และมีหนองเต็มทั้งตัว ไม่มีผม ปากแฉ่ วิทย์เป็นที่รักของเพื่อน ๆ ในเรือนไม่มีใครรังเกียจ เพื่อน ๆ บอกว่าน่าสงสาร ชอบช่วยเหลือตัวเอง ไม่พึ่งพาผู้อื่น แม้บางครั้งป่วยหนัก อาเจียนเป็นเลือด เลือดออกทางจมูก มีไข้สูง ก็พยายามพุงตัวเองไปตักน้ำล้างเลือดเอง เขามีเลือดทหารอยู่เต็มตัว บอกกับผู้วิจัยว่า ขาดอาหารต้องอดทน วิทย์ผ่านการรักษามาหลายแหล่ง ตั้งแต่ภาคกลางลงมาได้ มีความเชื่อเรื่องดวงโดยมีหมอดูทำนายว่าตนจะติดเชื้อมรณะ แต่ถ้าต่อสู้จนอายุครบ 30 ปี ก็จะไม่ตาย ทำให้เป็นแรงเสริมอีกแรงที่ทำให้วิทย์ไม่ห่อเหี่ยวที่จะรักษาตัว วิทย์ติดเอดส์เพราะเที่ยวผู้หญิง เมื่อทางค่ายประกาศว่าผลเลือดติดเชื้อมรณะก็ยังไม่เชื่อ ยังคงเที่ยวผู้หญิง จนกระทั่งอาการทรุดลงมาก จึงได้เสาะแสวงหาแหล่งรักษา ตั้งแต่วิทย์มาอยู่ที่วัดแห่งนี้ มองเห็นความก้าวหน้าในการรักษา เริ่มฮ้วนขึ้น แผลดีขึ้น ยังคงมีแผลบริเวณฝ่าเท้า เลือดที่เคยกไหลออกทางจมูกมีน้อยลง ไข้เริ่มลดลง วิทย์ตัดสินใจขอรับยาไปรับประทานที่บ้าน หลังจากได้พูดคุยกับเขาแค่สามครั้ง เนื่องจากรู้สึกห่อเหี่ยว ในบางครั้งที่มีอาการหนัก จึงอยากกลับไปอยู่บ้าน ซึ่งมีญาติคอยดูแล

ชัย เป็นผู้ให้ข้อมูล ที่มีอายุมากที่สุด ลักษณะผอม สูง ผมสีดอกเลา เจอเขารั้งแรกที่โรงพยาบาลซึ่งผู้วิจัยฝึกปฏิบัติเกี่ยวกับการนำทฤษฎีทางการพยาบาลมาประยุกต์ใช้ ชัยคิดเชื่อทางระบบประสาท แต่ช่วงนั้นให้การรักษาจนอาการดีขึ้นแล้ว มีแต่ปัญหาเรื่องผิวหนังเป็นเม็ด สิ้นกันผู้วิจัยได้ให้การพยาบาลอยู่ประมาณสองอาทิตย์ จนกระทั่งเขาให้ความไว้วางใจ เล่าระบายความคับแค้นใจจากการถูกสังกรรมรังเกียจ โดยเฉพาะน้องชายแท้ ๆ ไล่ไม่ให้ใช้ของใช้ร่วมกันแม้แต่เก้าอี้

ไม่เคยมาดูแลให้ความช่วยเหลือ คงมีแต่แม่ซึ่งแก่มาแล้วมากอยุ่ดูแลนาน ๆ ครั้ง เพราะต้องดูแลพ่อเลี้ยงที่นอนเจ็บอยู่ที่บ้านด้วย ชัยมักเล่าด้วยความภูมิใจในตัวลูกชายซึ่งบวชอยู่ที่เชียงใหม่ ซึ่งเป็นบ้านเกิดของภรรยาซึ่งแยกทางกันนานแล้ว

มาพบชัยอีกครั้งที่วัดร่มเย็น เขาแสดงความคิดใจที่พบผู้วิจัย เขาเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมมาก สีหน้าสดชื่น อ้วนขึ้นกว่าเดิมมาก ไม่มีอาการทางระบบหายใจ แต่มีตุ่มแผลเป็นหนองตามร่างกาย ในปากมีฝ้าขาวเล็กน้อย เขาอยู่เรือนเดี่ยว ที่บ้านมีอุปกรณ์หุงหาอาหารพร้อม อยู่บริเวณนอกชาน มักคุยว่าลูกชายลงมาช่วยดูแลแล้ว แต่ตอนนี้ไปทำงานกับน้องชาย มาเยี่ยมอาทิตย์ละครั้ง ชัยเป็นคนพูดเก่ง ขอบออธิบาย มีความเชื่อเรื่องดวงและยาแผนโบราณ กับทนอพระเนื่องจากมีประสบการณ์วัยเด็ก

เขามารักษาที่วัด โดยที่น้องชายอ่านข่าวเจอ จึงนำมาส่งเนื่องจากต้องการผลึกภาระความรับผิดชอบ แม่และพ่อเลี้ยงเสียชีวิตแล้ว ตอนแรกไม่เต็มใจจะอยู่ที่วัด แต่ตอนหลังผู้ป่วยบอกว่าไม่มีที่ไหนดีกว่าที่นี่อีกแล้ว ผู้ป่วยปรับตัวได้ดียังคงรักษาที่โรงพยาบาลด้วย โดยมักไปรับยาเช้ารา โดยใช้สิทธิไม่ต้องจ่ายค่ารักษา มีข่าวจากผู้ป่วยอื่นบอกกับผู้วิจัยว่า ชัยเอาย ที่ได้ฟรีจากโรงพยาบาลมาขายผู้ป่วยในวัด ช่วงนั้นขณะไปคุยกับชัย ผู้วิจัยสังเกตเห็นเขามีเงินจำนวนมาก ของใช้ของกินมีพร้อม แต่เขาบอกว่าได้เงินจากไปช่วยขายข้าวสารกับนายจ้างเก่า เข้าไปช่วงหลังเขาผอมลงมาก หน้าตาโทรม มักแยกตัวนั่งอยู่คนเดียว ไม่ค่อยสูงส่งถึงกับใคร บ่นว่าลูกชายไม่ค่อยสนใจตัวเองแล้ว ตอนนี้ไม่มีใครดูแล ไม่มีเงินใช้ เขาเริ่มแยลงเรื่อย ๆ ความจำเสื่อม ถามตอบช้า เดินเซ ช่วงกลางคืนมักออกไปเดินอยู่คนเดียว หลังจากนั้นเขาอาการทรุดลงหนักกว่าเดิมจนกระทั่งหมดสติ ทราบข่าวหลังสุดว่ายังรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาลและเสียชีวิตในที่สุด

5. กลุ่มฝันใจ เป็นกลุ่มที่โดนทอดทิ้งให้อยู่คนเดียว และมีอาการแทรกซ้อนหลายระบบ รับการรักษาที่วัดเป็นเวลานานแล้ว แต่อาการไม่ดีขึ้น เริ่มหือเห่ การปฏิบัติเพื่อช่วยเหลือตัวเองจึงเป็นไปด้วยความฝันใจ ผู้ป่วยในกลุ่มนี้ ได้แก่ ภา และสาย

สายเป็นสาวชาวเหนือ อายุ 25 ปี รูปร่างสมส่วน หน้าตามีร่องรอยความสวย เธอบอกว่าตอนแรกที่มาอยู่ยังมีเนื้อหนัง ผิวสวย หน้าตาสดใส ผู้ป่วยที่วัดตั้งให้เธอเป็นนางฟ้าประจำวัด ผู้วิจัยพบเธอครั้งแรก รูปร่างหอม แต่ใบหน้ายังอึมเิบ มีแผลตามตัวเล็กน้อย บ่นเจ็บหน้าอก และไอเป็นบางครั้ง เธอคิดเชื่อเอดส์จากสามีคนแรกทำให้ชีวิตของเธอเริ่มเปลี่ยนแปลง เริ่มจากการแยกทางกับสามี หางานทำไม่ได้เนื่องจากจะต้องมีการตรวจเลือดก่อนรับพนักงานเข้าทำงาน จนกระทั่งมาทำงานกับญาติที่หาดใหญ่จึงได้ทราบว่ามิแห่งรักษาที่วัดร่มเย็น ทำให้ชีวิตเธอมีความหวังขึ้นมา

เธอเข้ามาอยู่ในวัดเพียงคนเดียว ไม่มีญาติคอยดูแลเหมือนผู้ป่วยบางคน หลังจากนั้นไม่นานเธอมีอาการติดเชื่อระบบประสาททำให้ต้องสูญเสียตาข้างขวา ช่วงนี้ทำให้เธอพบผู้ชายคนใหม่ที่คอยดูแลเธอเป็นอย่างดี จนกระทั่งตกลงปลงใจใช้ชีวิตอยู่ร่วมกัน สายย้ายเรือนจากเรือนรวมมาอยู่เรือนเดียวกับเขา ซึ่งเป็นเรือนที่ปลูกอยู่ริมรั้วของวัดทางประตูเข้า-ออก อยู่ห่างไกลจากเรือนอื่น ๆ สายใช้ชีวิตอยู่ไม่ถึงปีสามีต้องจากไปด้วยอาการติดเชื่อระบบประสาท เธอเองก็แปลกใจว่าทำไมสามีต้องสูญเสียตาข้างเดียวกับเธอ เธอให้สัญญากับตัวเองว่าต่อไปนี้ถ้าไม่หายจากเอดส์ก็จะไม่มีคู่อีกต่อไป สายใช้ชีวิตเพียงลำพังอีกครั้ง ร่างกายทรุดโทรมลง ผอมจนเกือบเป็นโครงกระดูก ผม่วง ผิวหนังมีรอยแผลทั้งตัว ไอบ่อยครั้ง เธอบ่นอยากกลับบ้าน แต่ต้องรอให้แผลตามตัวหายเสียก่อน เพราะกลัวชาวบ้านจะนิทา เธอจึงต้องอดทนอยู่วัดต่อไป ทราบข่าวภายหลังว่าเธอกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน

6. กลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด เป็นกลุ่มที่ปฏิบัติกฎ 4 ข้อ ของวัดคือ เมตตา ศีลสมาธิ และขันนระห์เล็กไหลอย่างสม่ำเสมอ ได้แก่ พระศักดิ์ และ ไสว

พระศักดิ์ อายุ 32 ปี จบการศึกษาระดับมัธยม ท่านทำหน้าที่รับผู้ป่วยใหม่โดยการซักประวัติ แนะนำเรื่องการไข้ยา และการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเมื่อเข้ามาอยู่ในวัด ผู้วิจัยรู้จักกับท่านตั้งแต่ท่านยังไม่บวชเป็นพระ โดยเริ่มจากท่านเป็นผู้ป่วยที่มารักษาตัวด้วยโรคเอดส์ เดิมเป็นพนักงานเชียร์แขกอยู่ที่สถานบันเทิงแห่งหนึ่งในภาคใต้ แล้วมั่วสุมกับเด็กในร้านจึงติดเชื่อเอดส์ในเวลาต่อมา ท่านไม่ได้บอกทางบ้านเพราะกลัวญาติเสียใจ และคิดว่าสิ่งที่ตัวเองทำไว้ต้องรับกรรมเอง การเป็นอยู่ในวัดจึงต้องคอยอาศัยเพื่อนบ้านและทางวัดในเรื่องอาหารและที่อยู่อาศัย ตอนนั้นรูปร่างท่านผอมมาก ตัว ตาเหลืองมาก ไอบ่อยครั้ง เริ่มมีแผลขึ้นตามตัว ผู้วิจัยรับท่านเป็นผู้ให้ข้อมูลงานวิจัยเรื่องนี้ ขณะที่ท่านบวชเป็นพระแล้ว ครั้งแรกที่เห็นท่านห่มผ้าเหลือง รู้สึกแปลกใจดูท่านเปลี่ยนไปเยอะทีเดียว ร่างกายกำยำ อ้วนท้วนสมบูรณ์ ผิวพรรณผ่องใส คงมีแต่รอยแผลเป็นไม่มีปัญหาทางระบบหายใจ ตัว ตาที่เคยเหลืองกลับดีขึ้นอย่างไม่น่าเชื่อ เนื่องจากการสร้างสัมพันธภาพที่ดีมาเป็นเวลานาน ผู้วิจัยจึงได้รับความสะดวกในการเก็บข้อมูลทั้งการสัมภาษณ์ตัวท่านเอง และสังเกตกิจกรรมต่าง ๆ ได้อย่างสะดวก จากคำบอกเล่าของผู้ป่วยในวัด มักจะบอกว่าท่านเป็นพระที่คู่ ปากจัด และหวงของ ซึ่งตัวท่านเองบอกว่ารักษาผลประโยชน์ให้วัดเป็นการช่วยเหลือหลวงพ่อบ้างไปอีกทางหนึ่ง ท่านปฏิบัติกิจกรรมของทางวัดอย่างครบถ้วน เพื่อเป็นตัวอย่างแก่ผู้ป่วย เป็นพระที่เจ้าอาวาสให้ความไว้วางใจ มีความเชื่อและศรัทธาในอิทธิฤทธิ์ของเหล็กไหล นอกจากนี้ ยังเลื่อมใสในพุทธศาสนา เนื่องจากเปลี่ยนชีวิตของท่านในทางที่ดีขึ้น ครั้งสุดท้ายที่ผู้วิจัยออกจากวัดแห่งนี้ ท่านยังมีร่างกายแข็งแรง ไม่มีอาการของการติดเชื่อฉวยโอกาสแต่อย่างใด

ไสว ชายไทยวัย 44 ปี เป็นชาวกรุงเทพฯ พ่อแม่เสียชีวิตตั้งแต่อายุเจ็ดขวบ จึงต้องมาอาศัยกับญาติที่กรุงเทพฯ จบการศึกษามัธยมศึกษาปีที่หกแล้วจึงยึดอาชีพช่างตัดสูท ครอบครัวยังโสดมาตลอด จนกระทั่งมาพลาดทำหึงบริการและติดเชื้อเอชไอวีด้วยความประมาท พบไสวครั้งแรก ร่างกายแข็งแรง ใจเป็นบางครั้ง มีแผลตามตัว ศีรษะ มีหนองเคราประปราย เขาพูดเร็วมาก ผู้วิจัยต้องถามซ้ำบ่อยครั้ง ไสวชอบแต่งกายด้วยชุดวอร์ม ใส่หมวก ดูทะมัดทะแมงเหมือนนักกีฬา ชอบการวิ่งมาราธอนเป็นชีวิตจิตใจ เขาชอบแยกตัวอยู่คนเดียว แม้กระทั่งการให้สัมภาษณ์เขาเป็นผู้เสนอสถานที่ที่แยกเป็นสัดส่วน เขาปฏิบัติกิจกรรมของทางวัดได้ครบถ้วน โดยเฉพาะการทำวัตรสวดมนต์ ผู้วิจัยสังเกตว่าเขาปฏิบัติทั้งเวลาเช้าและเย็น นั่งอยู่หลังสุดตั้งใจปฏิบัติธรรมไม่ออกแวง นอกจากนี้ ยังช่วยเหลืองานในวัดโดยการทำความสะอาดครัว โรงธรรม และสถานวัดตลอดจนทำไร่ข้าวโพด และมักใช้เวลาว่างที่เหลือในการอ่านหนังสือ เป็นหนังสือเรียนพหุวิชาของมหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาราช เขามีความตั้งใจที่จะเรียนจนจบระดับปริญญาตรี เขาบอกว่าในแต่ละวันจะวางแผนว่าต้องทำอะไรบ้าง แต่ถ้าถึงเวลาที่ทางวัดปิดไฟในเวลาสี่ทุ่มก็จะหลับได้ทันที ไสวเชื่อว่าที่ตัวเองมีอาการดีขึ้นเรื่อย ๆ เป็นเพราะได้รับยา เอ แซด ที (AZT) เร็ว พอดีกับการรักษาที่วัดร่วมเย็น ทำให้เชื้อจางลงมาก แต่เขาก็ยังเสาะแสวงหาแหล่งรักษาที่อื่นอีก และหวังรักษาทางการแพทย์เพื่อให้เชื้อที่จางลงแล้วหายขาด ครั้งสุดท้ายที่เจอไสวยังคงแข็งแรงดี ไม่มีปัญหาทางระบบหายใจ มีแต่รอยแผลเป็นตามตัว

4.2 บริบทของวัดร่วมเย็น

4.2.1 วัด : ที่พึ่งของผู้ป่วยเอชไอวี

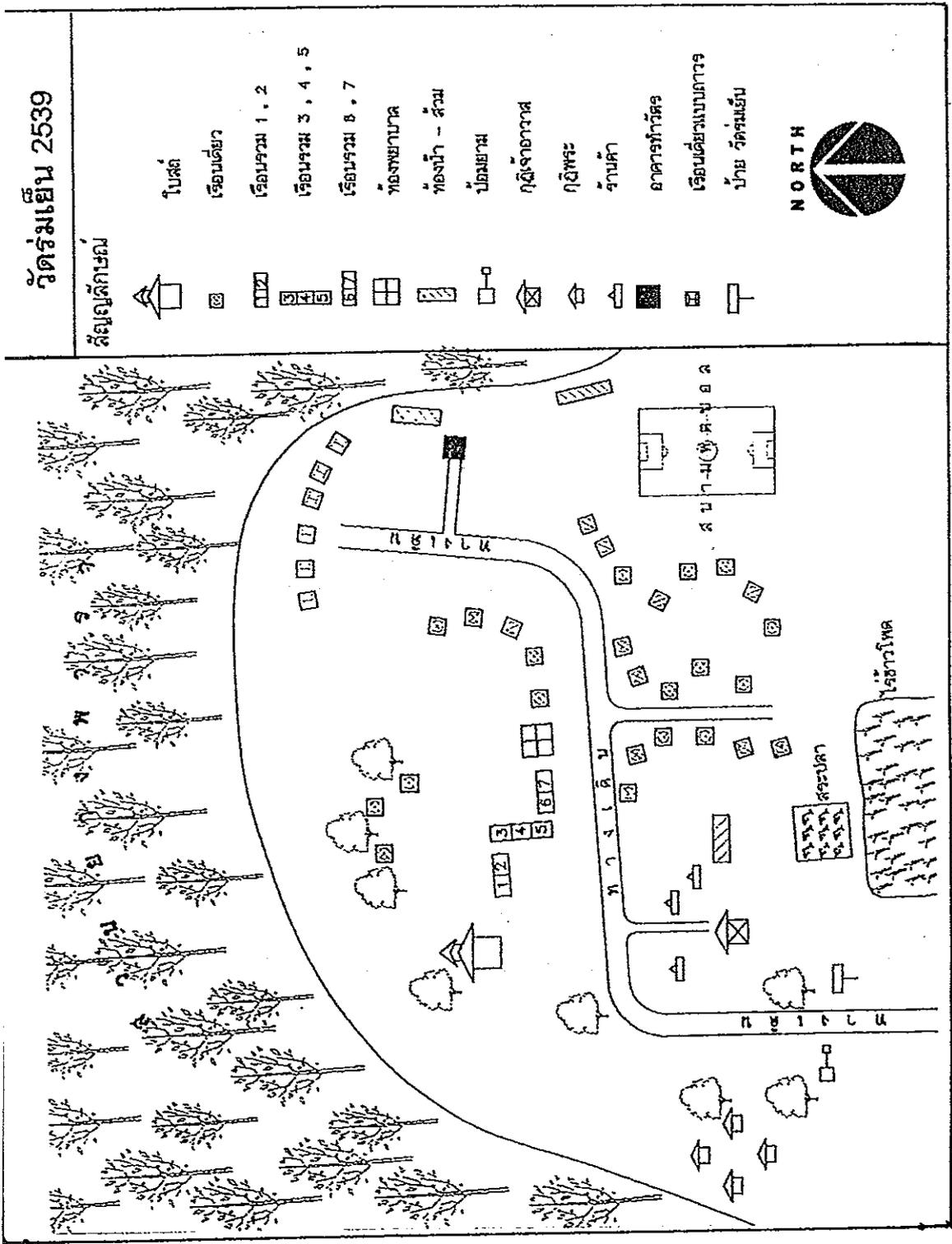
ความเป็นมา วัดร่วมเย็นตั้งอยู่ในอำเภอแห่งหนึ่ง อยู่ห่างจากตัวอำเภอ 7 กิโลเมตร ห่างจากจังหวัด 90 กิโลเมตร ก่อตั้งขึ้นเมื่อปี พ.ศ. 2520 ในที่ดินของเทศบาล จำนวน 7 ไร่ มีการก่อสร้างวัดถาวร เป็นกุฏิเล็ก ๆ หลังคามุงจาก จำนวน 5 หลัง มีพระภิกษุจำวัด จำนวน 13 รูป เณร จำนวน 2 รูป มีเจ้าอาวาสองค์เดิมเป็นเจ้าอาวาส อยู่ตั้งแต่ พ.ศ. 2520 - พ.ศ. 2529 ต่อมาก่อนลาสิกขา เมื่อปี พ.ศ. 2529 เจ้าอาวาสองค์ปัจจุบันเป็นผู้รักษาการเจ้าอาวาส ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2529 จนถึงปัจจุบัน ต่อมาเมื่อปี พ.ศ. 2531 ได้มีจิตศรัทธาได้บริจาคที่ดินใกล้วัด จำนวน 72 ไร่ เมื่อปี พ.ศ. 2531 รวมเป็น 79 ไร่ เจ้าอาวาสได้สร้างวัดถาวรเป็นโรงธรรม ตึกชั้นเดียวขึ้นอีก 1 หลัง พร้อมกุฏิอีก 7 หลัง ญาติโยมในหมู่บ้านและบริเวณใกล้เคียงเข้ามาทำบุญ และร่วมกันปฏิบัติธรรมจำนวนมาก (ดูภาพประกอบ 1)

วัดร่มเย็น 2539

สัญลักษณ์

-  โบสถ์
-  เรือนเดี่ยว
-  เรือนรวม 1, 2
-  เรือนรวม 3, 4, 5
-  เรือนรวม 6, 7
-  ห้องพยาบาล
-  ท่อน้ำ - ส่วน
-  ป้อมยาม
-  กุฏิเจ้าอาวาส
-  กุฏิพระ
-  กำบัง
-  อาคารทำวัตร
-  เรือนเดี่ยวแบบถาวร
-  บ้าย วัดร่มเย็น

NORTH



ภาพประกอบ 1 แผนที่วัดร่มเย็น

วัดเริ่มทำการบำบัดโรคเอดส์ เมื่อเดือนมิถุนายน 2537 ในครั้งแรกมีจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์เพียง 5 คน นอกจากนี้ยังรักษาโรคอื่น ๆ ด้วย เช่น โรคมะเร็ง โรคเบาหวาน และโรคไขข้อ แต่ก็เป็นผู้ป่วยจำนวนน้อย

วัดร่วมมือมีหลักการรักษา 4 ประการ คือ 1) เมตตา 2) ศีล 3) สมาธิ 4) ยา (ดังรายละเอียดหน้า 29) เจ้าอาวาสใช้เหล็กไหลในการรักษาท่านบอกว่ามีวิญญาณปฐุโสมซึ่งสถิตอยู่ในถ้ำแห่งหนึ่ง ได้เข้าฝันเจ้าอาวาสบอกแหล่งที่อยู่ของเหล็กไหลซึ่งเป็นถ้ำแห่งหนึ่งในภาคกลาง เพื่อช่วยเหลือมนุษย์ที่ป่วยด้วยโรคซึ่งรักษาไม่หาย เจ้าอาวาสต้องไปเอาด้วยตนเอง ถ้าให้ลูกศิษย์ไปเอาจะหาไม่เจอ ท่านบอกว่าต้องมีบารมีและมีจิตใจที่ดีในการจะไปเอามาใช้ ท่านนำเหล็กไหลซึ่งเป็นเหล็กไหลกับแร่เลือด โดยใช้น้ำมันมะพร้าวเป็นตัวผสม ยาจะมีลักษณะเป็นน้ำเหลวข้นสีแดงคล้ายเลือด

ต่อมาผู้ป่วยเริ่มรู้จักวัดร่วมมือมากขึ้น มีการบอกเล่ากันปากต่อปากทำให้จำนวนผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้เพิ่มมากขึ้น มีทั้งผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาโดยพักอาศัยอยู่ในวัดแห่งนี้ และผู้ป่วยที่มาปรึกษาไปรับประทานที่บ้าน

การบริหารจัดการในวัด

ที่พัก เมื่อทางวัดเริ่มมีการรับผู้ป่วยเอดส์เข้ารับการรักษาในวัด และมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ ทางวัดได้สร้างเรือนพักแบบไม้ถาวรให้กับผู้ป่วย จำนวน 7 หลัง สามารถรับผู้ป่วยได้ 68 คน เป็นการก่อสร้างแบบง่าย ๆ ใช้ไม้เป็นตัวเรือน มีหลังคาทำด้วยสังกะสี ผู้วิจัยเริ่มเข้าไปในสถานที่ศึกษาตั้งแต่พฤศจิกายน จนถึง เมษายน 2540 เริ่มมีการก่อสร้างเรือนเดี่ยว สำหรับผู้ป่วยที่ต้องการแยกอยู่เป็นสัดส่วน ก่อนข้างมิดชิดไม่โปร่งเหมือนเรือนรวม บางเรือนไม่มีหน้าต่างหรือช่องระบายอากาศ จำนวนการสร้างเรือนเดี่ยวมีมากขึ้น กระจุกกระจายอยู่รอบ ๆ วัด

ทางวัดจะจัดให้ผู้ป่วยใหม่เข้าอยู่ในเรือนรวม ในช่วงแรกจะแยกผู้ป่วยหนักให้อยู่เรือนหนึ่งและเรือนสอง โดยเฉพาะผู้ป่วยที่สงสัยว่าเป็นวัณโรค สำหรับผู้ป่วยอาการไม่หนักจะให้อยู่เรือนสามถึงเรือนเจ็ด ผู้ป่วยที่มีความสามารถ หรือมีฐานะดีจะขออนุญาตเจ้าอาวาสเพื่อสร้างเรือนเดี่ยวเมื่อไม่ได้รับการรักษาที่วัดอาจจะมีอาการดีขึ้นหรือเสียชีวิตก็จะขายต่อกับผู้ป่วยที่มีความสามารถจะซื้อได้ หรือบางเรือนปล่อยว่างไว้จะเป็นหน้าที่ของเจ้าอาวาสที่จะอนุญาตให้อยู่ได้

ในบางช่วงที่มีผู้ป่วยเอดส์มารับการรักษาจำนวนมาก ที่พักสำหรับรองรับผู้ป่วยเอดส์ได้เพียงจำนวนหนึ่งจึงไม่พอ ความเป็นอยู่จึงต้องอาศัยเรือนรวมอยู่กันแบบแออัด ผู้ป่วยที่อดทนก็อยู่ได้ ผู้ป่วยที่ทนไม่ไหวก็รับยาไปทานที่บ้าน



ภาพประกอบ 2 ทางเข้าวัดร่มเย็น



ภาพประกอบ 3 บรรยากาศภายในวัดร่มเย็น



ภาพประกอบ 4 แร่เหล็กไหลและยาที่พร้อมรับประทาน



ภาพประกอบ 5 ผู้ป่วยเข้าแถวรับยาในช่วงเช้า

จะเห็นได้ว่า การเข้ามารักษาตัวในวัดร่มเย็น มีความแตกต่างจากโรงพยาบาล ในด้านสถานที่ซึ่งวัดไม่ได้จัดที่พักรักษาเป็นโรงพยาบาล แต่มีการจัดสร้างเป็นเรือน ทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกเหมือนอยู่บ้าน ถ้ามีญาติมาคอยดูแลสามารถอยู่ร่วมกันได้ แต่บางเรือนการถ่ายเทอากาศยังไม่ถูกต้อง มีเพียงประตูทางเข้า ทำให้บรรยากาศภายในเรือนอึดอัดและมีกลิ่นอับ การจัดวางผังของเรือนผู้ป่วยยังไม่ถูกต้องเนื่องจากเรือนผู้ป่วยวัน โรคอยู่บนที่สูงเมื่อมีฝนตกจึงชะล้างสิ่งคัดหลั่งและเชื้อโรคมายังเรือนเดี่ยว จึงควรมีหน่วยงานของรัฐเข้าไปร่วมกันวางผังเรือนและโครงสร้างเรือนผู้ป่วยเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อลวยโอกาส

การบริการจากหน่วยราชการ ทางวัดได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยราชการในด้านต่างๆ ได้แก่ ศูนย์วันโรคยะลาเข้ามาดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัดอย่างสม่ำเสมอ โดยสร้างเครือข่ายให้ผู้ป่วยเอดส์ในวัดเป็นที่เลี้ยงผู้ป่วยวันโรค มีหน้าที่แจกยารักษาโรคโดยเจ้าหน้าที่ศูนย์วันโรคจะให้คำแนะนำ ให้ความรู้เกี่ยวกับยารักษา สำหรับผู้ป่วยที่ต้องฉีดยา สเตรปโตมัยซิน ศูนย์วันโรคยะลาจะจ่ายยาฉีดให้อาสาพยาบาลเป็นผู้ฉีด อาจมีปัญหาในกรณีที่อาสาพยาบาลขาดความชำนาญไม่สามารถคำนวณยาฉีดตามคำสั่งแพทย์ได้ ผู้ป่วยวันโรคอาจไม่ได้รับยาครบตามแผนการรักษาหรือการได้รับยาในปริมาณมากหลาย ๆ ครั้ง อาจเกิดผลข้างเคียงจากยาได้

กรมควบคุมโรคติดต่อ เขต 12 เข้ามาช่วยเหลือโดยเน้น เรื่องการให้ความรู้เกี่ยวกับอาชีพเสริม มีการจัดวิทยากรผู้มีความรู้ความชำนาญในการฝึกอาชีพ เช่น การฝึกทำมาลัยดอกไม้มือ มีการจัดเตรียมอุปกรณ์มาให้ ผู้ป่วยเอดส์ที่มีความสนใจจะเข้าร่วมฝึก ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นผู้ป่วยที่มีร่างกายแข็งแรง ส่วนการอบรมอาสาพยาบาลเป็นเรื่องที่กรมควบคุมโรคติดต่อให้ความสำคัญ โดยมีโครงการฝึกอบรมอาสาพยาบาล ซึ่งกรมควบคุมโรคติดต่อได้แจ้งให้ทางวัดทราบล่วงหน้า เจ้าอาวาสได้เตรียมความพร้อมเกี่ยวกับสถานที่ และเตรียมอาสาพยาบาล ทั้งกลุ่มเก่าและกลุ่มใหม่ แต่เมื่อเข้าร่วมอบรมอาสาพยาบาล พบว่า การอบรมจะมีเนื้อหาเกี่ยวกับการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเอดส์โดยทั่วไป ทำให้อาสาพยาบาลที่มีความตั้งใจต้องผิดหวัง และเป็นความเข้าใจที่ไม่ตรงกันระหว่างกรมควบคุมโรคติดต่อและเจ้าอาวาส เนื่องจากขณะทำวัตรเช้า ท่านได้พูดคุยกับผู้ป่วยที่เข้าร่วม ทำวัตรว่า กรมควบคุมโรคติดต่อจะเข้ามาช่วยเหลือเรื่องเงินเดือนของอาสาพยาบาล ซึ่งเป็นเหตุผลหนึ่งทำให้ผู้ป่วยเอดส์เข้ามาสมัครเป็นอาสาพยาบาลจำนวนมาก แต่หลังจากการอบรมเสร็จสิ้น พบว่า อาสาพยาบาลใหม่ไม่ได้รับความรู้เพื่อใช้ในการทำงาน ส่วนกลุ่มเก่าก็ไม่ได้รับความรู้เพิ่มเติม

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ โดยโครงการการพยาบาลในครัวเรือน เข้าไปให้ความรู้กับผู้ป่วยและญาติในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเอดส์

ทหารเสนารักษ์จากกองบิน 56 เป็นทหารเสนารักษ์ที่เข้ามาดูแลผู้ป่วยเอดส์ด้วยความสมัครใจ จะเข้ามาวันเสาร์หรือวันอาทิตย์ หรือไม่แน่นอนในบางโอกาส เข้ามาช่วยเหลือโดยให้การพยาบาลกับผู้ป่วยเอดส์ เช่นการทำแผล ฉีดยา ฝึกรับประทาน ทั้งผู้ป่วยเอดส์และอาสาพยาบาลให้ความเป็นกันเองและแสดงความดีใจเมื่อทหารเสนารักษ์เข้ามาในวัด แต่มีบางช่วงที่ทหารเสนารักษ์หายไปประยะเวลานาน เขาบอกเหตุผลผู้ป่วยว่า มีงานต้องปฏิบัติมาก แต่การมาให้ความช่วยเหลือของทหารเสนารักษ์สามารถแบ่งเบาภาระเจ้าอาวาสได้มาก โดยเฉพาะการฝึกอาสาพยาบาลให้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้บ้าง

จะเห็นได้ว่ามีหน่วยราชการน้อยมากที่เข้ามาให้การช่วยเหลือ ซึ่งความช่วยเหลือเหล่านี้ก็ไม่เพียงพอกับความต้องการของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น

เจ้าอาวาส : สิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ

เนื่องจากเจ้าอาวาสเป็นทั้งผู้นำ และผู้ให้การดูแล ผู้ป่วยในวัดร่มเย็นให้ความศรัทธากับเจ้าอาวาสเนื่องจากท่านมีเมตตาแก่ผู้ป่วยคอยถามทุกข์สุข ถ้าใครมีปัญหาเดือดร้อนให้การช่วยเหลือ แม้แต่เรื่องเงินสำหรับใช้ในการเดินทางกลับบ้านหรือทำกิจกรรมต่าง ๆ ท่านจะให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในวัดอยู่เสมอ ท่านไม่ได้ให้การดูแลเพียงอย่างเดียว ยังจัดบริการทางด้านอาหารเพียงให้กับผู้ป่วยที่มีปัญหาการเงินด้วย และยังมีโครงการสร้างโรงอาหารทานให้กับผู้ป่วยอีกต่อไป มีผู้ป่วยหลายคนได้กล่าวถึงเจ้าอาวาสไว้ว่า

“พระอาจารย์เป็นสิ่งสำคัญที่เป็นกำลังใจให้ผม เพราะผมมาอยู่วัดก็ไม่มีรายได้ อะไรแต่ที่วัดมีบุญคุณกับผมมาก ให้ข้าวกิน ให้ที่อยู่อาศัย ตอนนี้ผมก็อยาก ทดแทนบุญคุณวัดช่วยเหลืองานวัดได้ก็ช่วย อย่างคนไข้อื่นไม่มีเงินก็ไปขอกจากหลวงพ่อก่อน ท่านก็ให้ใคร ๆ คิดว่าพระอาจารย์ต้องมีเงินเพราะมีคนไข้มาเอายา เยอะแยะ แต่จริง ๆ แล้วท่านไม่มี มีก็มีแป๊บเดียว เดี่ยวก็ต้องจ่ายแล้ว”

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

ริสาอยู่คนเดียวที่เรือนเดี่ยว อาคาร ไม่แน่นอน บางครั้งหนักแล้วก็ดีขึ้นเป็นช่วง ๆ เธอกล่าวถึงเจ้าอาวาสว่า

“เจ้าอาวาสท่านใจดี แก่ดีกับทุกคน ไม่เลือกที่รักมักที่ชัง มีปัญหาอะไรก็ปรึกษา นี่ก็บอกกับอาจารย์ว่า คงต้องอยู่กับอาจารย์ คงกลับไปอยู่บ้านไม่ได้ แก่ก็บอกให้อยู่ไปเลยแกเห็นไม่มีใครดูแล บางครั้งก็เป็นหนัก พระอาจารย์ก็มาต่อน้ำให้”

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

ส่วนภาส เคยมีแผลเน่าพุพองที่ขา รักษาอย่างไรก็ไม่ทุเลา จนกระทั่งซื้อยาประเภทครีมเป็น
 กระจก ผู้ป่วยบอกว่ากระจกเหล่านี้นั้น เป็นกระจกยาขนาดกลางได้รับความช่วยเหลือเรื่องเงินซื้อ
 ยาจากเจ้าอาวาส ภาสรู้สึกซาบซึ้งในบุญคุณของเจ้าอาวาส

“พระอาจารย์นี้แหละเป็นที่ให้กำลังใจ ผมบอกกับอาจารย์ผมท้อแล้ว อาจารย์ก็บอกอย่า
 ไปท้อ เป็นได้ก็หายได้ ท่านให้กำลังใจ ผมก็ลองสู้ต่อ มีอะไรผมก็ถามพระอาจารย์
 ตลอดแถมแนะนำตลอด มีอะไรท่านก็ซื้อให้ แต่ตอนนี้ ผมมีเงินก็เกรงใจพระอาจารย์
 พระอาจารย์ภาระหนัก ตอนนี้ไม่มีอะไรเลย เพราะท่านควักเงินซื้อกับข้าวเลี้ยงตอน
 กลางวันแล้วแกก็มาวุ่นวายกับพวกภายในอีก”

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

ดังนั้นเจ้าอาวาส จึงเป็นจตุรรมของผู้ป่วยในวัดแห่งนี้ ช่วงไหนที่ท่านไม่ได้อยู่วัด ไม่ว่าจะ
 ไปรับนิมนต์ตามสถานที่ต่าง ๆ หรือในมาเลเซีย หรือ เมื่อท่านป่วย ต้องพักรักษาตัวอยู่โรงพยาบาล
 ผู้ป่วยจะรู้สึกไม่มั่นคง ขาดที่พึ่ง มีคนช่วยเหลือเจ้าอาวาสเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“ตอนนั้นหลวงพ่อก็ไม่สบายนอนอยู่ในโรงพยาบาล ผู้ป่วยในวัดร้อร่นกันมาก
 มีผู้ป่วยกินยาฆ่าตัวตายด้วย”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค.39)

เจ้าอาวาสเคยเป็นทหารเสนารักษ์ ดังนั้นพอจะมีความรู้ในการรักษาพยาบาลอยู่บ้าง
 ถึงแม้ บางอย่างจะอันตรายและเสี่ยงสำหรับผู้ป่วย แต่บางครั้งก็ไม่มีทางเลือก ไม่มีหน่วยงานอื่น ๆ
 เข้ามาให้ความช่วยเหลือในด้านการรักษา ท่านมีความมั่นใจในแนวทางการรักษาของท่าน ผู้ป่วย
 ส่วนใหญ่มีความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด อากาศไข้ แผลและการติดเชื้อในระบบต่าง ๆ การ
 ได้รับความช่วยเหลือจากเจ้าอาวาสอย่างน้อยก็ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าตัวเองไม่ถูกทอดทิ้ง ไม่ถูกปล่อย
 ให้ทนทุกข์ทรมาน โดยไม่ได้รับความช่วยเหลือ จึงเปรียบเสมือนเจ้าอาวาส เป็นผู้ชุบชีวิตใหม่ใน
 ผู้ป่วยที่มีอาการดีขึ้น และเป็นความหวังสิ่งยึดเหนี่ยวกับผู้ป่วยเอดส์ทุกคน

จะเห็นได้ว่า เจ้าอาวาสมีข้อดีในด้านบุคลิกโดยท่านเป็นพระผู้มีเมตตา ใจดี ให้ความช่วยเหลือ
 เหลือกับผู้ป่วยเท่าเทียมกัน เสียสละทั้งกำลังกาย และกำลังทรัพย์ ท่านเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ
 ของผู้ป่วยในวัดแห่งนี้ ตรงกับ วไลพร กล่าวไว้ว่า ความศรัทธา เชื่อมมั่นต่อหมอประนั้น ส่วนหนึ่งมา
 จากประสิทธิผลในการรักษาโดยผู้ป่วยเชื่อว่าการรักษาที่หมอประมีผลดีต่อตนไม่ทางใดก็ทาง
 หนึ่งแม้จะมีผลต่อสุขภาพร่างกายไม่ชัดเจน แต่ก็มีส่วนต่อสภาพจิตใจผู้ป่วย (วไลพร, 2523) และมา

จากความสำเร็จในความเป็นพระว่า พระสงฆ์เป็นผู้ที่มีความเมตตา ให้การรักษาโดยไม่หวังสิ่งใดตอบแทน (อัญชลี,2537) แต่ผู้วิจัยมองเห็นข้อบกพร่องของเจ้าอาวาสที่มีความมั่นใจในตัวเองมากเกินไป โดยเฉพาะการรักษาที่เสี่ยงต่ออันตราย เช่น การฉีดยา การให้เลือดเทียม ซึ่งอาจจะส่งผลเสียต่อผู้ป่วยได้ ดังนั้นหน่วยงานของรัฐควรจัดให้แพทย์เข้าไปตรวจเยี่ยมการรักษาของทางวัด โดยการประเมินการรักษาที่เสี่ยงและอาจเป็นอันตรายต่อผู้ป่วย อาจเข้าไปจัดทำมาตรฐานการรักษาเพื่อปรับทัศนคติของเจ้าอาวาส ในการให้การรักษาแก่ผู้ป่วยเอดส์ เพื่อช่วยเหลือให้ผู้ป่วยเอดส์ได้รับการรักษาอย่างปลอดภัย ภายใต้สถาบันศาสนา

อาสาพยาบาล : ผู้ช่วยเหลือยามยาก

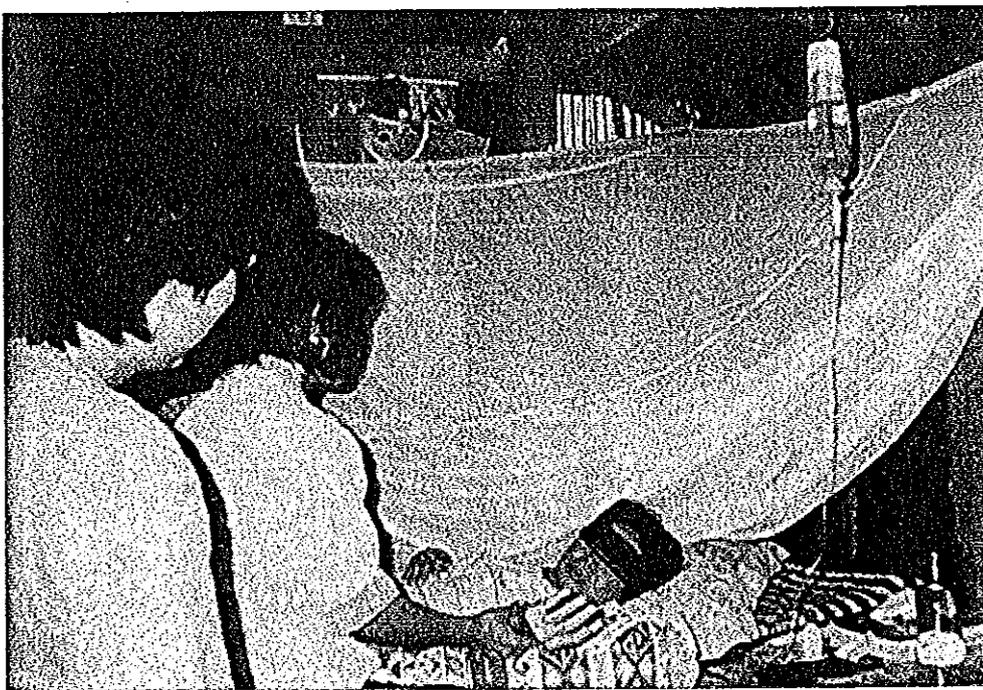
ในช่วงแรกการรักษาพยาบาลเป็นหน้าที่ของเจ้าอาวาส และเนรผู้ช่วยเหลือหนึ่งรูป ผู้ป่วยที่มีผลที่ต้องทำแผลให้ บางรายต้องให้ยารับประทานหรือยาฉีด บางรายเป็นฝีหนอง เจ้าอาวาสก็ต้องผ่าตัด ผู้ป่วยหนักต้องดูแลเป็นพิเศษ เจ้าอาวาสต้องไปนอนที่เรือนเล็กซึ่งแบ่งเป็นห้องพยาบาล เพื่อจะได้ให้การดูแลอย่างพิเศษ ระยะเวลาเครื่องมือเครื่องใช้ทางการแพทย์เพิ่มมากขึ้น ทั้งมีญาติโยมมาริจาค และเจ้าอาวาสยืมเงินโยมที่มาซื้อเพื่อสะดวกในการช่วยเหลือผู้ป่วย เช่น ออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ

แต่เมื่อผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้น ความต้องการการพยาบาลก็มากขึ้น เจ้าอาวาสและเนรผู้ช่วยเหลือไม่สามารถให้การพยาบาลได้ทัน ประกอบกับมีทหารเสนารักษ์จากกองบิน 56 เข้ามาช่วยเหลือจึงได้แบ่งมาภาระลงได้บ้าง จึงเริ่มมีการฝึกผู้ป่วยเอดส์ที่อาการไม่หนัก และยินดีที่จะช่วยเหลืองานทางการแพทย์ เป็นที่รู้จักว่าเป็นอาสาพยาบาล รุ่นแรกได้รับการฝึกฝนจากเจ้าอาวาส และทหารเสนารักษ์รุ่นหลังจะได้รับการฝึกจากรุ่นก่อนไปเรื่อย ๆ อาสาพยาบาลปฏิบัติกรพยาบาลเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และแบ่งมาภาระของเจ้าอาวาสได้มาก ได้แก่ การทำแผล ฉีดยา ให้ยารับประทาน ให้ออกซิเจนหรือเปลี่ยนถังออกซิเจน ดูดเสมหะ สำหรับอาสาพยาบาลที่มีประสบการณ์มาก และเป็นอาสาพยาบาลเป็นเวลานานสามารถผ่าฝีหนองได้ มีการจัดเวรโดยมีอาสาพยาบาลอยู่เวรละ 2-3 คน วันละ 3 เวน คือ เช้า-บ่าย-ดึก บางครั้งแบ่งเป็นเวรกลางวันและเวรกลางคืน ช่วงหลังมีการแบ่งห้องพยาบาลแยกเป็นสัดส่วน เป็นเรือนไม้ ห้องกว้างประมาณ 6 เมตร ยาว 7 เมตร มีเตาไม้เป็นไม้ ด้านหน้าสำหรับผู้ป่วยมาติดต่อขอใช้บริการ ด้านในมีชั้นไม้ประมาณ 3-4 ชั้น เอาไว้วางยารับประทาน ยาฉีด สำลี ก๊อส อุปกรณ์ต่าง ๆ ที่ใช้สำหรับการพยาบาล

ความชำนาญ ทักษะ การป้องกันการปนเปื้อนเชื้อ ของอาสาพยาบาลยังมีน้อยมาก ผู้วิจัยมีโอกาสได้เห็นอาสาพยาบาลเตรียมฉีดยา สเตรปโตมัยซินให้กับผู้ป่วยชายคนหนึ่ง ได้รับการฉีดยากับอาสาพยาบาลมาหลายครั้งแล้ว ทางศูนย์วันโรคยะลาส่งฉีดสเตรปโตมัยซิน จำนวน



ภาพประกอบ 6 อาสาพยาบาลกำลังทำแผลให้ผู้ป่วยเอดส์



ภาพประกอบ 7 อาสาพยาบาลให้น้ำเกลือผู้ป่วยอ่อนเพลีย

0.75 กรัม อาสาพยาบาลจะฉีดยาให้ผู้ป่วยเดินเข้ามาถามผู้วิจัยว่า “เขาสั่งมาเท่านี้ จะต้องใช้เท่าไร” ผู้วิจัยได้สอนการคำนวณให้ ผู้วิจัยเองรู้สึกกังวลเช่นกันว่า ก่อนหน้านี้เขาคำนวณกันอย่างไร ผู้วิจัยสังเกตว่า อาสาพยาบาลดึงยาอย่างไม่แน่ใจ และถามผู้วิจัยอีกครั้งว่าใช้เท่านี้หรือไม่ ขณะฉีดยาคุณลักษณะการวัดตำแหน่ง ฉีดที่สะโพก แปรครึ่งจากคอกซิก (coccyx) ไปยัง ไขมันแอคซ์ เครส (iliac crest) ผู้ป่วยนอนคว่ำ ไม่มีการแนะนำหลังฉีดยา หลังจากนั้นผู้ช่วยหญิงรายหนึ่งของขอให้ผู้วิจัยช่วยดูแผลที่ก้น ซึ่งเป็นรายที่เลขดูไปก่อนนี้ 2 อาทิตย์ ผู้ป่วยบอกว่า แผลลึกลงมาก พอดีตรงกับเวลาทำแผล จึงบอกผู้ป่วยจะขอให้ตอนอาสาพยาบาลทำแผล ผู้ป่วยเลือกอาสาพยาบาลที่ไม่อยู่เวร มาทำแผลให้ โดยให้เหตุผลว่า ทำแผลดี ใจเย็น ทำให้อาสาพยาบาลคนที่อยู่เวรไม่พอใจ สิหน้างี้ตั้งการทำแผลเริ่มกันในห้องพยาบาล ใช้ ซัมเมอร์ เบด (summer bed) ให้ผู้ป่วยนอนตั้งขาขึ้น 2 ข้าง เป็นแผลใกล้ทวารหนัก เป็นแผลลึกมีรอยไหม้ อาสาพยาบาลเตรียมทำแผล โดยใช้ชามรูปไตธรรมดา ไม่ได้ผ่านการฆ่าเชื้อ ใส่น้ำร้อน 1 ส่วน 3 และใส่น้ำที่ใช้ดื่มอีก 1 ส่วน หลังจากนั้นจึงทำความสะอาด ทับทิม ไปจนเข้มข้น สีม่วงจัด แล้วขยำสำลีในถุงใส่ลงไปในชามรูปไต ใช้ฟอร์เซ็ป (forcep) กีบสำลี ขูดล้างทับทิมเข้มข้น เช็ดแผลซ้ำไปมาหลายครั้ง อาสาพยาบาลคนนี้ ตั้งใจทำแผล แต่คงไม่ทราบวิธีการใช้ต่างทับทิม หลังจากนั้นจึงใช้ยาผงชนิดขูดผลาสติ๊กบีบใส่ในแผล เป็นอันเสร็จเรียบร้อย วิธีการทำแผล เสี่ยงต่อการติดเชื้ออยู่มาก ซึ่งผู้ป่วยเอดส์ ก็ง่ายต่อการติดเชื้ออยู่แล้ว นอกจากนี้ การให้อาสาพยาบาลตัดสินใจให้ยากับผู้ป่วยตามอาการต่าง ๆ เช่น อาการปวดตามอวัยวะต่าง ๆ แผลอักเสบ อาการไข้ บ่อยครั้งที่สังเกตเห็น การให้ยาที่มีฤทธิ์ไม่ตรงกับอาการ นับว่าเป็นการเสี่ยงที่จะได้รับผลข้างเคียงจากยาอยู่ไม่น้อย ผู้ป่วยที่อยู่มาแล้วก็รู้ว่า ตัวเองต้องเสี่ยง แต่บางครั้งก็ต้องทน เพราะไม่มีที่พึ่งพาอื่น ช่วงเดือนเมษายน 2540 อาสาพยาบาลเริ่มลดจำนวนลง หลายคนบ่นเหนื่อย บางวันไม่ได้หยุดพักเลย เมื่อไปให้บริการกับผู้ป่วยบางครั้งไม่ถูกใจผู้ป่วยและญาติ ผู้ป่วยและญาติพูดจาหยาบคายทำให้อาสาพยาบาลรู้สึกท้อและหมดกำลังใจ แมนเล่าเกี่ยวกับงานอาสาพยาบาลว่า

“คนไข้บางคนเค้าจะขี้ร้อน พุคคีให้หุงข้าวให้หาข้าวให้ คนไข้แบบนี้ไม่ค่อย เจอ จะเจอพวกห้องร่ว่ง เช็ดล้างกันให้ ให้ออกซิเจน แมนต้องทำตอนนี้คนที่ เป็นพยาบาลเก่าออกไปแล้ว แมนเองก็เพิ่งมาฝึกสามสี่เดือน แมนก็ต้องฝึกคน ใหม่อีก บางคนเค้าจะทนไม่ไหว เค้าแกร้งเข้ม แต่แมนไม่กลัว แมนชอบคนไข้เราคุยดี ๆ เค้าก็มีกำลังใจ แต่บางคนปากเสียอย่าง โอภาสนี่ปากเสีย มีอยู่วันหนึ่งแมนไปให้เลือดเทียมคนไข้เรื้อนหัว แมนก็ศึกษาคนไข้ไปเรื่อยๆ คนนี้เป็นอย่างนี้ คนนั้นเป็นอย่างนั้น บางทีแมนก็โหน้ดไว้หรือจำไว้ แมนก็เป็นห่วงเค้าเอาขาที่หมอกองบินให้เอาไปให้เค้ากินก่อนก็อธิบายเค้า เค้าก็รับ ๆ ตอนกลางคืนแมนปลุกเค้า กลัวล้ม พอรุ่งเช้าตะ โคนถามที่ด้อยที่เป็น

โอเปอเรเตอร์ว่านี่เป็นจังหวะที่หมอให้จริงรีปเล่าว่า แมนไม่ชอบคนไม่มีมารยาทมีอะไร ก็ให้มาพูดกันดี ๆ เขาก็บอกว่าแมนเสือกก็เลยด่ากัน คิดดูสิแผลที่ขาหิวอะหวะ น่ากลัว เหมือนควาจะตาย เรายังดูแลให้ทำแผลให้ทำไมไม่นึกถึงบุญคุณเค้า เงินเดือนเราก็มไม่ได้ บางที่อาทิที่ชอบนิทาพยาบาลคนที่อยู่เวรก่อนนี้ให้คนนี่ฟังก็พยาบาลด้วยกันเค้าต้องอุยกันอยู่แล้วอย่างคลิกไข่ ลูกกระ โปกเป็นแผลต้องล้างให้ยังมีอยู่อีกอย่างที่ไม่ทำคือผ่าตัด”

(สัมภาษณ์ : 10 พ.ย.39)

เมื่ออาสาพยาบาลลดจำนวนลง อาสาพยาบาลที่เหลือต้องทำงานมากขึ้น ต้องอยู่เวรบ่อยครั้ง ทำให้เกิดความเบื่อหน่าย เหนื่อย บางคนล้มป่วย อาสาพยาบาลที่เหลือหมดกำลังใจ วันหนึ่งผู้วิจัยเข้าไปที่ห้องพยาบาลเจอดาว เธอเล่าระบายนความคับแค้นใจ น้ำตาไหล นองหน้า

“ดาวอยู่เวรติดต่อกันสามวันแล้ว ไม่รู้ว่าจะมีใครมาเปลี่ยนอีกมั๊ย ดาวก็อยากออก แต่สงสารหลวงพ่อ ไม่มีใครช่วย ต้องทนต่อไป หนูเบื่อ ๆ บางทีอยากกลับไปบ้าน”

(สัมภาษณ์ : 20 มี.ค.40)

มีผู้ป่วยจำนวนไม่น้อยที่เห็นใจอาสาพยาบาล โดยเฉพาะผู้ป่วยไม่มีญาติคอยดูแล อาสาพยาบาลก็ต้องคอยให้ความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวันดังเช่นคำพูดของพระศักดิ์

“ในกรณีที่ผู้ป่วยไม่แข็งแรง ที่ อีรูด ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ทางวัดก็ใจดำไม่ ลง ก็ต้องช่วยเหลือกันอีก บางที่อาสาพยาบาลเค้าก็ไม่มีเวลาก็เค้าใช้คำว่า อาสา แสดงว่าไม่มีเงินเดือน เค้าก็ทำเหนื่อยฟรี ๆ ก็น่าสงสารเค้า”

ต้นเดือนเมษายน 2540 กรมควบคุมโรคติดต่อเข้ามาอบรมอาสาพยาบาล ทางวัดได้เตรียมอาสาพยาบาลเก่า และที่สมัครใหม่ประมาณสิบคนจากการสอบถาม อาสาพยาบาลใหม่ต้องการช่วยเหลือและแบ่งเบาภาระเจ้าอาวาส ทุกคนตั้งใจที่จะเข้าฝึกอบรม แต่การอบรมส่วนใหญ่จะไม่เน้นเกี่ยวกับอาสาพยาบาล เป็นการให้ความรู้ผู้ป่วยเอดส์โดยทั่วไปมากกว่า ที่ใกล้เคียงที่สุดก็เห็นจะเป็นการสอนให้ใส่ถุงมือ ซึ่งเป็นการปฏิบัติให้ดู ไม่ได้เป็นการฝึกให้ปฏิบัติ ทำให้อาสาพยาบาลที่เข้าฝึกอบรมหลายคนรู้สึกผิดหวัง

อาสาพยาบาลนับเป็นกลุ่มที่มีความสำคัญในวัดแห่งนี้ ได้ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ที่ทนทุกข์ทรมานด้วยอาการต่าง ๆ แต่อาสาพยาบาลที่วัดแห่งนี้ได้รับการฝึกฝนจากเจ้าอาวาส และทหารเสนารักษ์จากกองบิน 56 ในรุ่นแรกเท่านั้น ในรุ่นหลังเป็นการฝึกจากรุ่นที่รุ่นน้อง ดังนั้น ความชำนาญ และความรู้ที่ได้รับจึงไม่น่าไว้วางใจว่าจะให้การพยาบาลผู้ป่วยเอดส์ได้โดยผู้ป่วยจะไม่ได้รับอันตราย ซึ่งเป็นปัญหาใหญ่ที่หน่วยงานของรัฐควรจะเข้าไปให้ความช่วยเหลือ นอกจากนี้ เรื่อง

ขวัญและกำลังใจของอาสาพยาบาลลดลงเรื่อย ๆ ความเมื่อนำจากการปฏิบัติงาน และสุขภาพที่ไม่แข็งแรง ทำให้อาสาพยาบาลต้องขอลออกจากหน้าที่ ทำให้อาสาพยาบาลลดจำนวนลง ส่งผลกระทบต่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้มีความต้องการการพยาบาลจากทีมสุขภาพหลายระดับ โดยเฉพาะผู้ป่วยเอดส์ที่มึนเข้ มีความต้องการการพยาบาลซึ่งต้องเป็นผู้ที่มีความรู้ ความชำนาญ และมีความเสียสละทั้งร่างกายและแรงใจ แต่ในสถานการณ์เช่นนี้ไม่มีหน่วยงานของรัฐเข้ามาช่วยเหลือ เข้าอาวาสจึงต้องรับบทบาทการดูแลอย่างหนัก แต่ยังมีผู้ป่วยเอดส์ ที่ร่างกายแข็งแรงยอมเสียสละโดยไม่ได้รับเงินเดือน เข้ามาแบ่งเบาภาระเจ้าอาวาสและช่วยเหลือเพื่อนผู้ป่วยเอดส์ที่ทุกข์ทรมาน ซึ่งเป็นการช่วยเหลือกันยามยาก ผู้วิจัยมองข้อเสียเป็นสิ่งที่อันตรายเช่นกัน ในกรณีที่อาสาพยาบาลไม่มีความรู้ ความชำนาญ ในการให้การพยาบาลจึงอาจเสี่ยงต่อการติดเชื้อ และผลข้างเคียงของยาได้ และอาสาพยาบาลก็มีข้อจำกัดในด้านร่างกายเนื่องจากเป็นผู้ป่วยเอดส์ มีโอกาสติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่ายจากการปฏิบัติงาน นอกจากนี้ อาจเกิดภาวะเมื่อนำกับงาน ซึ่งตรงกับทาวเลส (Tavares,1994) กล่าวว่า เป็นสิ่งปกติสำหรับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่จะเกิดภาวะเมื่อนำอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งเกิดจากการดูแลผู้ป่วยซึ่งมีอาการที่ทุกข์ทรมานหลายอย่าง รวมทั้งความไม่แน่นอนในอาการป่วย ซึ่งทำให้เกิดความไม่สมดุลร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล และทำให้มีปริมาณที่มากเกินไป ซึ่งในวัดแห่งนี้สัดส่วนระหว่างอาสาพยาบาลกับผู้ป่วยเอดส์ไม่เพียงพอกัน เมื่อเกิดภาวะเมื่อนำและข้อจำกัดในด้านร่างกายกับอาสาพยาบาลทำให้จำนวนของอาสาพยาบาลลดลงเรื่อย ๆ ดังนั้นหน่วยงานของรัฐควรเข้าไปให้ความช่วยเหลือเกี่ยวกับอาสาพยาบาลเป็นจุดแรก

4.2.2 ทำไมจึงต้องมารักษาที่นี่

เนื่องจากเอดส์เป็นโรคที่วงการแพทย์ยังไม่ค้นพบวิธีการรักษาให้หายขาด ถึงแม้จะมียาที่ใช้รักษาก็เพียงแค่ลดการแพร่กระจายเชื้อเอดส์ในร่างกายเท่านั้นเอง นอกจากนี้ยาที่ใช้รักษายังมีราคาแพง และมีผลข้างเคียงต่อร่างกายอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเอดส์จึงต้องหันมารักษาโดยวิธีพื้นบ้าน เช่น การใช้ยาสมุนไพร โดยการตั้งเป็นแหล่งรักษาให้ผู้ป่วยได้รักษาในสถานที่นั้น เช่นเดียวกับวัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ เจ้าอาวาสได้รับการรักษาโรคเอดส์ โดยใช้ยาแร่เหล็กไหล ซึ่งผู้ป่วยอาจนำไปรับประทานที่บ้านก็ได้ หรือรักษาตัวในวัดแห่งนี้ก็ได้ มีผู้ป่วยเข้ามารับการรักษาเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ ซึ่งผู้ป่วยแต่ละคนมีเหตุผลในการมารักษาที่วัดแห่งนี้ก็คล้ายคลึง และแตกต่างกันไป โดยแบ่งเป็นกลุ่มใหญ่ ๆ ได้ 2 กลุ่ม คือ 1) ไม่มีที่ไป 2) หวังว่าจะหายจากโรค ดังรายละเอียดต่อไปนี้

4.2.2.1 ไม่มีที่ไป ในกลุ่มนี้สามารถแบ่งเป็นกลุ่มย่อยได้อีก 2 กลุ่ม คือ กลุ่มถูกทอดทิ้งและกลุ่มญาติรังเกียจ

ก) กลุ่มที่ถูกทอดทิ้ง ได้แก่ ผู้ป่วยมาอยู่ด้วยหรือมาประกอบอาชีพต่างถิ่นเพียงคนเดียว ดังเช่น ภาเป็นหญิงอาชีพบริการ ถิ่นฐานเดิมอยู่เชียงรายมาทำงานทางภาคใต้ เมื่อเอดส์แสดงอาการไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ในสถานบริการ ซึ่งเป็นที่ทำงานของตน ไม่ได้ได้รับความสนใจหรือการดูแลจากเจ้านายและเพื่อน ภาเล่าให้ฟังว่า

“ นอนอยู่สองสามเดือน ลึนเป็นฝ้าเต็มไปหมดเลย ปากนี่นะเต็มไปหมดเลย กินอะไรไม่ได้เลย เค้าแก่ไม่สนใจเลย ค่ำวิ่งเข้าไปสามคน มีคนไปแจ้งว่ามีคนถูกขัง ที่จริงไม่ขังหรอก ค่ำวิ่งเข้าไปวัดร่มเย็นมัย หนูก็อยากไป เค้าแก่ถามว่าเอาเด็กไปทำไม เด็กก็ไม่มีอะไร มีน้ำเหลืองเสียอย่างเดียว ที่สาวเค้าแก่ก็เอามา หลวงพ่อให้กินยา ”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 36)

ข) กลุ่มญาติรังเกียจ จะเป็นผู้ป่วยซึ่งอาศัยอยู่กับญาติ แต่เมื่อญาติทราบว่าผู้ป่วยติดเชื่อเอดส์จะแสดงท่าทีรังเกียจ ญาติจะเป็นฝ่ายหาข้อมูลเกี่ยวกับสถานที่รักษา ซึ่งสามารถนำผู้ป่วยไปอาศัยอยู่ในสถานี่รักษาได้โดยที่ตัวเองไม่ต้องรับผิดชอบ นั่นก็คือเป็นการผลักความรับผิดชอบในตัวผู้ป่วยไปให้แหล่งรักษา ชัยจัดอยู่ในกลุ่มนี้ เขาเล่าให้ฟังว่าเหตุการณ์ก่อนที่จะมารักษาตัวที่วัดแห่งนี้ให้ฟังว่า

“ น้องมันไม่ให้ผมอยู่บ้าน มันรังเกียจ ตอนแรกมันไม่รู้ว่าเป็นโรคเอดส์ ผมปิดบังมันมานาน มันหาเพื่อนที่เป็นหมอจีนมา เห็นผมเป็นเม็ดเล็ก ๆ ไขมันอย่างนี้(ชี้ให้ดูตามตัว) แล้วไปกระซิบน้องชายว่าพี่ชายไม่ใช่เป็นโรคเฝ้าฯหรือกนะ เป็นเอดส์ มันก็เลยมาถามผม ผมเลยบอก เค้าก็ว่าผมว่าทำไมเป็นตั้งนานแล้วเพิ่งมาบอก ผมก็ไม่อยากบอกใคร กลัวเค้ารังเกียจ แต่ตอนนั้นมันรังเกียจผมมากเลย นั่งเก้าอี้มันก็ไม่ได้ ตอนหลังมันก็ได้บอกมาให้มาอยู่ที่นี้ดีกว่า ขนาดผมไปอยู่ (เป็นอยู่ซ่อมรถยนต์ของน้องชาย) ยังไปไม่ได้เลย มันไล่ผม บางทีจะไปขอดังค์มันไล่ผม มันเที่ยวบอกเค้าไปหมดว่าผมเป็นโรคเอดส์ ผมไปซื้อของใคร ๆ ก็ไม่ขาย จริง ๆ ไม่มีใครรู้หรอก แต่น้องชายนั่นแหละไปโฆษณา เค้าถามว่าพี่ชายไปไหน ก็เที่ยวบอกว่าไปอยู่วัดเป็นโรคเอดส์ ”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 36)

เมื่อผู้วิจัยซักถามต่อว่า รู้ข่าวของวัดแห่งนี้ได้อย่างไร ก็ได้รับคำตอบว่า

ชัย : “ น้องชายรู้จักเคยลงหนังสือพิมพ์ มันแนะนำผมมาสองครั้งแล้ว ผมจะไม่อยู่ มาครั้งแรกผมจะกลับ ผมจะไม่อยู่ ไม่มีใครเฝ้า ผมพูดกับน้องว่า ถ้ากูไม่สบาย ทาถูกมาทั้งแล้วใครจะดูแล ”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

แต่หลังจากนั้นน้องชายก็ได้ติดต่อกับลูกชาย ชัยซึ่งบวชอยู่ที่เชียงใหม่ให้ส่งมาดูแลเพื่อ ชัยจึงได้มาอยู่วัดแห่งนี้ แต่ลูกชายคอยช่วยเหลืออยู่ไม่นาน ต้องการทำงานหาเลี้ยงชีพ จึงออกไป อยู่อยู่ซ่อมรถยนต์กับน้ำชาย ชัยจึงต้องอยู่เพียงลำพัง

4.2.2.2 หวังจะหายจากโรค ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีวัตถุประสงค์หลัก คือ ต้องการรักษาตัว เพื่อให้หายจากโรค ซึ่งสามารถแบ่งเป็นกลุ่มย่อย ได้สองกลุ่ม คือ กลุ่มที่เป็นจุดเริ่มต้น และกลุ่มที่ เสาะแสวงหา

ก) กลุ่มที่เป็นจุดเริ่มต้น ส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะมีภูมิลำเนาอยู่ในจังหวัดเดียวกัน หรือใกล้เคียงกับวัดแห่งนี้ ได้รับทราบข่าวหรือพบเจอกับผู้ป่วยที่เคยมารักษาที่วัดแห่งนี้แล้วหาย ขาด คือ เมื่อไปตรวจเลือดแล้ว ผลเป็นลบ ผู้ป่วยมีความหวังที่จะหาย และมุ่งตรงมาที่วัดแห่งนี้ เลย เช่น พระศักดิ์ก่อนที่ท่านจะบวชก็ได้ทำงานติดชายแดนมาเลเซีย ได้รู้จักกับชาวมาเลเซียซึ่งป่วยเป็นโรคเอดส์ มีอาการแสดงทางผิวหนัง ตรวจเลือดผลติดเชื้อเอดส์ จึงมารับการรักษาที่วัด แห่งนี้ ประมาณ 6-8 เดือน อาการต่าง ๆ หาย จึงไปเจาะเลือด ผลเลือดเป็นลบ ท่านจึงมุ่งตรงมา รักษาที่วัดแห่งนี้ เพื่อหวังว่าจะหาย

“ จากที่ผมรู้จักกับมาเลย์คนนึง ตัวเน่าพะ เค้าก็หายภายใน 6 เดือน ผมว่าไม่ว่าอะไร เป็นได้ก็หายได้ ที่นี้มีทุกอย่างให้ มีข้าว มีที่ซุกหัวนอน ออกไปข้างนอกก็มีแต่คน รังเกียจ ”

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค. 38)

สายเชือดติดเชื้อจากสามี หลังจากเจาะเลือดเจอก็แยกทางกับสามี ตัวเธอก็ไม่ได้ไป รักษาที่ไหนเลย เมื่อรู้ว่ามีแหล่งรักษาที่วัดร่มเย็น จึงมีความหวัง เธอเล่าให้ฟังว่า

“ หนูไม่ได้ไปรักษาที่ไหนเลย เก็บกอดมาก ๆ พอหนูรู้ว่าโรคเอดส์กินอันนั้น อันนี้ ไม่ได้ หนูพยายามหลีกเลี่ยงถ้าไม่ทำตัวอย่างนี้หนูเสียเวลานานแล้ว บางทีหนูก็ฟังจาก ชาวบ้านนะว่าคนนั้นเป็นเอดส์กินอันนั้นแล้วทรุด เราก็อพยายามฟัง เราก็จะปฏิบัติอย่าง นั้นอย่างนี้ แม่เพิ่งมารู้ตอนที่หนูอยู่นี้แล้ว แม่เค้าก็เสียใจว่า ทำไมเราถึงเพิ่งมาบอก เราก็กลัวพ่อแม่เสียใจ พอเรารู้ว่าที่นี่มีที่รักษาจึงบอกแม่ว่าตอนนี้มีที่รักษาแล้วนะ ไม่ต้อง คิดมา ”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

เธอยังเล่าถึงเหตุผลที่ตัดสินใจมารักษาที่วัดร่มเย็นนี้ว่า

“ ตอนแรกหนูมีญาติที่หาดใหญ่ ที่นี้น้ำมีไหลตเล็ก ๆ อยากให้คนมาช่วยหนูก็มาช่วย บัดคิวขาด ไม่อยากอยู่บ้านให้มันเซ็ง พอมาอยู่ได้ประมาณ 6 วัน หนูไปทานข้าวร้านหนึ่ง ก็มีคนพูดว่า โอ๊ะ ! เดี่ยวนี้ใครเป็นเอดส์สบาย มีที่รักษาโรคเอดส์ได้ ตอนนั้นคนกิน ข้าวเยอะอยู่ หนูก็เสียบนะ ไม่พูด พอคนไปหนูก็เริ่มถามว่าจริงหรือ เล้าก็บอกว่าจริง คนไปรักษาแล้วตรวจเลือดเป็นลบ หนูก็บอกว่าอยากรู้อยากเห็น ตอนนั้นก็เลยชวนเล้า มาหารอดตุ๊ก ๆ หนูออกค่ารถเอง พอมาก็เห็นแต่เรือนที่เค้ารื้อทิ้งไปแล้ว ตอนนี้นำทำ ศพ มีอยู่เรือนเดียว หนูก็เข้าไปถามคนที่มืออาการหนัก ๆ ก็ฟันคี่ขึ้น ไม่ต้องอายหรอก อยู่ที่นี่เป็นสังคมของเรา เรายกใส่แขนสั้นได้ หนูก็คิดว่าท่าทางจะดี หนูก็ถามเล้าว่ามี คนหายจริงมั๊ย เล้าบอกว่าจริง หนูก็โลใจ ตอนหลังหนูเลยจ้างรถมาเอง ”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

นอกจากนี้เธอยังเล่าเกี่ยวกับสาเหตุจากความฝันก่อนที่เธอจะมาพบวัดร่มเย็นว่า

“ แต่ในวัดนี้เค้าเข้าเหมือนในฝันเราด้วยนะ ” ก่อนหน้านี้หนูไม่เคยรู้จัก ไม่เคยเห็นนะ หนูฝันว่ามันเหมือนว่าเราไปวัดหนึ่งเหมือนวัดร้าง ในความฝันว่าเรามาวัด หนูก็เดิน รอบวัด นำมาอยู่ณะ จิตใจเราจะได้สบายขึ้น ช่วงนั้นก็ผ่านไปนาน พอหนูมาเจอวัดนี้ก็ เหมือนที่หนูฝันไว้ ความรู้สึกกลับคลายคลั่งคลา ”

เธอบอกว่ารู้สึกพึงพอใจเมื่อมาอยู่ที่นี่เหมือนกับที่ฝันเอาไว้แล้วอยากมาอยู่เมื่อมาอยู่แล้ว สบายใจ เพราะว่าคนติดเอดส์เหมือนกันจะคุยอะไรกันก็สบายใจไม่เหมือนอยู่บ้านมีแต่คิดมา พูด กับใครไม่ได้

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

แมนเล่าให้ฟังว่า

“ แมนไม่สบาย ป่วยเดี๋ยวหายเดี๋ยวเป็น ไปตรวจถึงรู้ว่าเป็นเอดส์ หมอเค้าให้ตรวจเลือด หลัง ๆ นี้เริ่มมีแผลขึ้นตามตัว แต่ของแมนมักเป็นในที่ร่ม ช่วงหลังต้องกลับไปอยู่บ้าน ทำงานไม่ได้ เพราะแมนทำงานด้านบริการ พอมาเป็นแบบนี้เค้าก็ไม่รับ ไปอยู่เชิงราช รู้จักที่กิ่ง (คนไข้ที่เคยรักษาที่วัด) แต่ก่อนหน้านี้มีคนจะหลอกเอาเงินแมนหมื่นห้า แต่ แมนไม่ให้ เล้าบอกว่าถ้าจะกินยาเป็นขวดไม่ต้องไปรักษาที่นั่นก็ขวดละพันห้า แมนไม่ เชื่อ เทียวเสาะหาบ้านที่กิ่งจนรู้ถึงมาเอง ”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

ข) กลุ่มเสาะแสวงหา จะเป็นผู้ป้วยภูมิลำเนาอยู่ไกลจากวัด ซึ่งอาจมีแหล่งรักษาอยู่ไกลภูมิลำเนาตน จึงรับการรักษาจากแหล่งใกล้ก่อน เมื่ออาการไม่ดีขึ้น หรือพิจารณาแล้วว่ารักษาไม่หาย จึงเสาะแสวงหาแหล่งใหม่เรื่อย ๆ ผู้ป้วยส่วนใหญ่จะอยู่ในกลุ่มนี้ เช่น ริสาหลังจากทราบ ว่าคิดเชื้อเอดส์ เธอเริ่มด้วยการรักษาแพทย์แผนปัจจุบัน ซึ่งเธอก็ทราบว่าแค่รักษาโรคแทรกซ้อนที่เกิดขึ้น แต่เอดส์ยังคงอยู่กับเธอ ดังนั้นเธอจึงเริ่มเสาะแสวงหาแหล่งรักษาโดยเริ่มไปที่ระยอง โดยเริ่มจากไปเอายาด้วยตัวเอง ช่วงหลังจึงให้ที่อยู่ให้ส่งยาให้ที่บ้าน ราคาไม่แพง แต่ต้องเอาเหล่าขาไปด้วยลักษณะคล้ายขาดอง ทานอยู่ประมาณ 5-6 ขวด ริสาเล่าให้ฟังเกี่ยวกับการเสาะแสวงหาการรักษาให้ฟังว่า

“ ทานยาที่ระยองก็ทานอยู่นะคะ แล้วไปรับพระที่เค้าเรียกแสงทิพย์นั่นก็ไป รับพระของศาสนาญี่ปุ่นให้ใครก็ได้ แล้วคารวะตามแบบของเค้า แล้วเอาผ้าพื้นนั่งนั้งดูซักพัก คนที่รับพระแล้วให้แสงได้เรียกแสงโยเร เอาแสงจากจักรวาลมาแล้วผ่านตัวคนทำ แล้วส่งมาให้เราคนที่รับแล้วส่งต่อให้คนอื่นด้วยเค้าจะไปรับพระที่สระบุรีต้องไปกินหลาย ๆ คันรถ รับพระแล้วให้แสงคนอื่นได้ แต่ไปแค่ 2 วัน ยังไม่ทันได้รับพระ ก็ไปนั่งสมาธิ ไปนั่งสมาธิใกล้สถานีตำรวจบางแค พยายามหาสิ่งต่าง ๆ ที่จะทำให้หาย ก็ไปนั่งสมาธิอยู่ 7 วัน ไปทุกชนชั้นเลย เค้าไม่ให้พูดไม่ให้จาเหมือนชีพรามณ์เลย ทานข้าวเจตอนนั้นอาการเรายังไม่ดี แต่พอเราไปยังอดข้าวก็ยิ่งคอมลง ตอนเย็นทานน้ำปาดะทานนม แต่มันก็ไม่เหมือนทานข้าวเนอะ เราไม่ปกติเหมือนคนอื่นเค้า แต่ก็ทำเต็มคอร์ส ประมาณ 7-8 วัน ”

เธอบอกถึงเหตุผลของการหยุดรับพระว่า “ พอดีไปยูวพุทธเลยหยุด พอดีร่างกายเราไม่ค่อยสบายเลยหยุด นั่งแท็กซี่ที่เหนื่อย หลังไปยูวพุทธก็มาที่นี่ เพื่อนเค้าเคยมาดูงานที่นี่ เค้าก็แนะนำเรา รู้ปุ๊บก็มาเลย ถูกขายมาส่ง ”

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย. 40)

หลังจากทราบผลเลือดแล้วกลับไปอยู่บ้านที่จังหวัดเลย มีญาติให้กำลังใจเยอะ เธอเล่าถึงเหตุการณ์ก่อนตัดสินใจมารักษาที่นี่ให้ฟังว่า

“ แม่กับอาปรึกษากัน อาเลี้ยงวัวแล้วฟังวิทยุอยู่ แต่ก็ไม่รู้ว่าไปยังไหนนะ ก็ปรึกษากับแม่ว่าจะเอาใจ ให้หนูมาพักรักษาตัวกับแฟนก่อนเดือนนึง เดินทางมาทั้งเป็นไข้ มาคนเดียว ทำธุระเรื่องบัญชีด้วย ที่ฝากเงินประจำในชื่อหนูก็ถอนออกหมดเลย เค้าไม่ให้ถอน

แต่หนูบอกว่าหนูไม่สามารถจะส่งต่อไปได้เพราะเป็นโรคที่รักษาไม่หาย เค้าก็มองหน้า
แต่เค้าก็จัดการให้ หลังจากนั้นก็มีที่นี้กัน 3 คน ก็มีน้ำและน้อยชาย ”

(การสัมภาษณ์ : 10 พย. 39)

แต่ก่อนที่เธอจะตัดสินใจมารักษาที่นี่ก็ผ่านการเสาะแสวงหาแหล่งรักษาอื่น ๆ มาแล้ว
และพิจารณาตัดสินใจว่าที่วัดแห่งนี้ น่าจะดีที่สุด

“ ตอนนั้นแม่กับอาเค้าเสาะหาก่อน แล้วจึงกลับไปบอกหนู แม่เดินทางหาจนคืนเป็น
ผลหมด ก็หาตุ๋นไหนดิ แม่ก็มาที่นี่ก่อน ออกจากนี้เดินทางไม่รู้กี่วันก็คืน แต่เค้ารอด
สองคนหมดไปสี่พันกว่า ไปดูพระบาทน้ำพุที่ลพบุรี เค้าบอกไม่มียารักษาหายหรอก ก็
ว่าจะไปประยงค์ด้วย แต่ตัดสินใจมาที่นี่ดีกว่า มีที่พักด้วย ”

(การสัมภาษณ์ : 10 พย. 39)

ภาสก็เป็นหนึ่งในกลุ่มนี้ เขาผ่านการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบันอยู่หลายครั้ง จน
กระทั่งครอบครัวตัดสินใจพาไปรักษาที่วัดพระบาทน้ำพุ เขาเล่าให้ฟังว่า

“ พ่อพาไปศูนย์ลพบุรีวัดพระบาทน้ำพุ ไปเป็นครั้งแรก พอไปดูจริง ๆ มันเหมือนโรง
พยาบาลนี่หว่า มันไม่ได้หาย ให้ยาต่อต้านเอดส์อย่างเดียว ยาของโรงพยาบาลมหิดล
ตายเค้าก็เผาที่นั่นเลย เค้าให้ยามากิน ถ้ายาหมดก็ให้จดหมายไป แต่ผมดูแลสุขภาพ
แล้ว ที่ได้ยินมา ญาติเอามาทิ้งไว้เป็นที่สุดท้าย ตายแล้วเผาที่นี่ ผมว่าไม่เอาแล้วกลับ
บ้านดีกว่า ตอนนั้นที่ไปร่างกายยังปกติอยู่ ถ้าเป็นคนอื่นผมว่าไม่รอด เพราะผมอาศัย
เป็นนักกีฬามาก่อน ผมตรวจเช็คร่างกายมา 3 ปี แล้วนะ ที่รู้ว่าติดเอดส์ ก็ร่างกายปกติ
พอดีมาทำงานที่โคราชหุ้กับเพื่อน ตอนนั้นร่างกายยังไม่เป็นตุ่มอะไรเลย พอเห็นใบ
ผมตัวดำลงทันทีเลย สงสัยมันไปทำลายเซลล์ไขย้าวันโรคหนะ พอทำงานผมกินยามั่ง
ไม่กินยามั่ง ทรดลงอีก กลับบ้านอีก แค่ไม่ถึง 2 เดือนเลย คีขึ้นมาน้อย พ่ออ่าน
หนังสือพิมพ์เจอก็เลยมาที่นี่ถ้าผมไม่มาที่นี่ผมก็ตาย ”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

วิทย์หนุ่มเลือดทหาร ถึงแม้ว่าภูมิฐานะจะอยู่ได้แต่แหล่งรักษาแหล่งแรกเขาไปถึงวัดที่
อ้างทงรักษาด้วยสมุนไพร แต่ก็อยู่ได้ไม่กี่วัน ทราบข่าวจากญาติว่าที่พังงาก็มีแหล่งรักษา เขา
บอกถึงเหตุผลที่ตัดสินใจกลับมาว่า “ คิดว่าอยู่ใกล้ภูเกิด ถ้าตายก็อยู่ไม่ไกลบ้าน ” ที่พังงาเป็นวัด
เขาเรียกว่า ถ้าพญานาคราช ซึ่งเป็นแหล่งรักษาที่วิทย์ประทับใจอยู่ไม่น้อย เขาเล่าให้ฟังว่า

“ เคยรักษาถ้าพญานาคราชที่พังงา รักษาด้วยยาต้มเป็นยาสมุนไพร ต้มน้ำให้ทานไปเรื่อย ๆ หลังกินอาการดีขึ้น แต่พอไปกินแดงโม มันเป็นการกินของผิดเป็นของแสลง ลักษณะเหมือนโดยไฟเผาเป็นอยู่ประมาณ 11 วัน จนหลวงพ่อดูแล้วว่าอาการไม่ไหว จึงหอมที่ตรงพบนายทหาร เคี้ยวบอกว่ามีวัดแห่งหนึ่งรักษาเอคส์ด้วยเหล็กไหล เหมารถมาสองพัน หลวงพ่อ (พังงามาส่ง) มาถึงอาจารย์บอกว่า โอ้โฮ! ทำไมถึงหนักอย่างนี้ ถ้าช้า 7 วัน เนื้อหลุดหมดแล้ว ผมก็เสียใจตอนนั้นพุทองดำเหมือนไฟกิน พองเป็นน้ำ ๆ คนเฝ้าก็ไม่มี แต่มีแม่ชีมาเฝ้าบ้าง หลวงพ่อบอกไม่เป็นไรหรอก ทหารแข็งแรง ”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

ไสว จากการรักษาด้วย AZT ในความดูแลของแพทย์ จนกระทั่งแพทย์สั่งให้หยุดยา เขาเชื่อว่าเชื่อจางลงแล้ว แต่ต้องหากการรักษาอื่น ๆ เพื่อให้เชื่อจางลงกว่าเดิม จึงเริ่มเสาะแสวงหาแหล่งรักษา

“ ไปกินยารักษาโรคไม่วัที่ระยอง เป็นยาต้ม กินแก้วเดียวกินข้าวได้เป็นจาน ๆ เลย มันอร่อย กินไป 2 ขวด ขวดที่ 3 เป็นยาของเหล้า แล้วพอดีที่วัดนี้ลงข่าวเลยมาที่นี่ ” แต่เหตุผลสำคัญที่ตัดสินใจให้มาที่นี่เขาบอกว่า “ ก็มีความหวังว่าจะหาย แล้วมีที่อยู่ด้วย อยู่ฟรี อะไรก็ฟรี ที่ระยองเดือนละสองร้อยกว่าบาท เราก็บอกอาการเค้า ระยะนั้นผมไอมากด้วย แต่ที่นั่นคนนั่นหายนะ ชาวมาเลเซียหายจริง ๆ ด้วย ผมเคยเจอเค้าด้วย ตอนมานำมาทั้งตัวเลย ตอนนี้อยู่แล้ว ”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยที่มารักษาที่วัดแห่งนี้ มีความคล้ายคลึง และแตกต่างกันในเหตุผลที่มา รักษาตัวที่วัด แหล่งที่พึ่งสุดท้ายของเขา ความหวังที่จะมีชีวิตใหม่ ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะคืนวันที่จะมีชีวิตอยู่ต่อโดยการเสาะแสวงหาแหล่งรักษา ไม่ว่าจะต้องสิ้นเปลืองเงินทอง ต้องกู้หนี้ยืมสินมาสักเท่าไร เพื่อว่าจะได้หายจากโรคเอคส์ ทำให้เห็นถึงวัฒนธรรมการย้ายถิ่นฐานเพื่อต้องการจะมีชีวิตต่อไป

4.2.3 วัฒนธรรมการเข้ามาเป็นสมาชิก

แม้ว่าผู้ป่วยเอคส์จะมีเหตุผลในการมาอยู่ที่วัดร่วมเย็น ที่แตกต่างหรือคล้ายคลึงกันก็ตาม แต่เมื่อมาอยู่รวมกันที่วัดแล้ว ทุกคนต้องปฏิบัติเหมือนกันในหลายอย่าง ต้องผ่านขั้นตอนการเข้ามาเป็นสมาชิก โดยแบ่งเป็น 2 ขั้นตอน ได้แก่ การรับใหม่ และค่านักกัน

4.2.3.1 การรับใหม่

สิ่งแรกที่ต้องปฏิบัติ คือผ่านการรับใหม่ ในช่วงแรกที่วัดแห่งนี้เปิดทำการรักษา สถานที่ยังไม่พร้อมเท่าไรนัก มีเพียงกุฏิเจ้าอาวาสเป็นกุฏิสองชั้น ชั้นล่างใช้เป็นโรงครัว มีสถานที่ไว้รับประทานอาหาร เป็นห้องโถง มีห้องสำหรับพักอาศัย เป็นห้องเล็ก ๆ สองห้อง และห้องน้ำ ห้องส้วม ส่วนชั้นบนเป็นสัดส่วนของเจ้าอาวาสเป็นห้องโถง มีการจัดวางพระพุทธรูปและสิ่งศักดิ์สิทธิ์อยู่ด้านหลังที่นั่งของเจ้าอาวาส ด้านหน้าเป็นระเบียง มีบันไดขึ้นลงได้ และด้านหน้าของกุฏิเจ้าอาวาสเป็นโบสถ์สำหรับปฏิบัติธรรม บรรจุนคนได้ประมาณสามร้อยคน ด้านรอบ ๆ วัดโดยเฉพาะประตูทางเข้าจะเป็นกุฏิเล็ก ๆ สร้างด้วยไม้แบบง่าย ๆ อยู่สองสามหลัง มีเรือนรวมอยู่ด้านใน สร้างยาวติดต่อกันกันเป็นห้องได้ประมาณแปดเรือน แต่ละเรือนผู้ป่วยอยู่ได้ประมาณสิบถึงยี่สิบคน ดังนั้นผู้ป่วยที่มาใหม่จะต้องมาพบกับเจ้าหน้าที่ซึ่งทำหน้าที่รับใหม่บริเวณด้านหน้ากุฏิเจ้าอาวาสจัดเป็นโต๊ะม้าหินมีเจ้าหน้าที่หนึ่งคนคอยรับผิดชอบงานรับใหม่ เป็นผู้ป่วยเอดส์ซึ่งอาการอยู่ในขั้นที่แข็งแรงสามารถทำงานได้ รวมทั้งเคยทำงานในโรงพยาบาลเอกชนด้วย จึงสามารถรับงานส่วนนี้ได้ได้อย่างสะดวก ผู้ป่วยไม่ว่าจะมารักษาตัวที่วัด หรือรับยาไปรับประทานที่บ้านก็ตาม ทุกคนจะต้องนำหลักฐานอันได้แก่ 1). ผลเลือดซึ่งรับรองว่าเป็นเอดส์ 2). สำเนาทะเบียนบ้านหรือบัตรประจำตัวประชาชน 3). รูปถ่าย 2 ใบ 4). น้ำมันมะพร้าว เจ้าหน้าที่ที่มีการชักประวัติ และบันทึกลงในสมุดทะเบียน ผู้ป่วยและญาติบางคนไม่ทราบล่วงหน้าว่าจะต้องเตรียมอะไรมาบ้าง อาจต้องกลับไปเตรียมตัวมาใหม่ ช่วงหลังทางวัดมีบริการถ่ายรูป น้ำมันมะพร้าวทางวัดกำหนดว่าต้องเคี้ยวเองไม่มีกลืนหืน ในช่วงแรกทางวัดจัดทำโดยให้ผู้ป่วยที่ทำงานได้มาช่วยตั้งแต่เอารถของวัดไปรับมะพร้าวที่สวน ชูมมะพร้าว เคี้ยวมะพร้าว ช่วงหลังเจ้าอาวาสเห็นว่ายุ่งยากจึงให้ร้านค้ารับไปทำ ส่วนใบตรวจเลือดในบางรายผู้ป่วยเคยเจาะเลือดไว้ต่างจังหวัดซึ่งจะเป็นปัญหาในการเดินทาง หรือในบางสถานบริการสุขภาพไม่ยอมให้ผลเลือดกับผู้ป่วย ในช่วงแรกจะเจอปัญหาเช่นนี้บ่อย ๆ ช่วงหลังมีโรงพยาบาลเอกชนในอำเภอเดียวกับวัดแห่งนี้ ให้บริการการตรวจเลือด โดยทางวัดจะแนะนำให้ผู้ป่วยไปเจาะเลือดที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งนั้นแล้วทางวัดจะไปติดตามผลเอง

หลังจากมีหลักฐานพร้อมหรือตกลงกับทางวัดเรียบร้อยแล้ว ขั้นตอนต่อไปคือพิธีกรรมไหว้ครุ ผู้ป่วยต้องจัดดอกไม้ ธูปเทียน พร้อมค่ายกครุ 12 บาท ถ้าผู้ป่วยไม่ได้เตรียมดอกไม้ ธูปเทียน ทางร้านค้าในวัดมีขาย ในช่วงแรกเจ้าอาวาสเป็นผู้รับไหว้ครุเพียงผู้เดียว แต่ช่วงหลังภาระกิจท่านมากขึ้นจึงยกหน้าที่ให้หลวงลุง ท่านให้ผู้วิจัยเรียกว่าลุงเนรเพราะท่านอายุประมาณ 50 ปี แต่ยังบวชเนรอยู่ ลุงเนรจะไปนั่งด้านหน้าพระประธาน ผู้ป่วยถือจานสังกะสีซึ่งข้างในมีดอกไม้ ธูปเทียน และเงิน 12 บาท คลานเข้ามาแล้วตั้งไว้หน้าโต๊ะหมู่บูชา โดยมีลุงเนรเป็นผู้รับและให้พนมมือ พร้อมทั้งทောင်းข้อความเป็นเชิงสัญญาว่าจะตั้งใจรักษาความเจ็บป่วย ปฏิบัติตัวเป็นคนดี และจะ

ไม่กินของแสลง พอเสร็จจากขั้นตอนนี้ผู้ป่วยที่จะไปรับยาไปรับประทานที่บ้านก็จะรับยาได้ กรณีที่ผู้ป่วยต้องการจะรักษาตัวที่วัดแห่งนี้จะได้รับคำแนะนำจากเจ้าหน้าที่ เช่น ต้องทำวัตร สวดมนต์ อาจทำงานหรือทำกิจกรรมอะไรก็ได้ ถ้าจะออกนอกบริเวณวัดจะต้องขออนุญาตเจ้าอาวาสหรือเจ้าหน้าที่ก่อน และให้กลับก่อนหกโมงเย็น มีการชั่งน้ำหนักตัวผู้ป่วยบันทึกไว้ ให้ผู้ป่วยอ้าปากถ้าเจ้าหน้าที่เห็นมีฝ้าขาวก็จะแนะนำให้ชื้อยาสปรอยลมารับประทาน

4.2.3.2 ด้านกักกัน

เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์จำนวนมาก อยู่ในขั้นการติดเชื้อฉวยโอกาส เช่น วัณโรค ผู้ป่วยเองอาจไม่รู้ตัวว่าตัวเองติดเชื้อวัณโรค หรือผู้ป่วยที่รู้ว่าตัวเองติดเชื้อวัณโรคอาจอยู่ในระหว่างการรักษาหรือไม่ก็ตาม แต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ได้ปฏิบัติเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ซึ่งอยู่รวมกันในวัดแห่งนี้จึงอาจมีการแพร่กระจายเชื้อวัณโรคแก่กัน มีอยู่บางช่วงที่มีผู้ป่วยติดเชื้อวัณโรคจำนวนมากในวัดแห่งนี้ ทางวัดมองเห็นว่าจะมีปัญหาใหญ่ ดังนั้นจึงมีกฎว่าผู้ป่วยที่มาใหม่จะต้องไปอยู่เรือนรวมผู้ป่วยวัณโรคก่อน เปรียบเสมือนเป็นด่านกักกันผู้ป่วยเพื่อรอการตรวจวัณโรคจากศูนย์วัณโรคยะลา ที่เรือนรวมแห่งนี้จะมีผู้ป่วยวัณโรคอาการหนักอาศัยอยู่จำนวนมาก เมื่อผู้ป่วยเข้าไปจะรู้สึกกลัวและอึดอัด ดังคำบอกเล่าของชายว่า

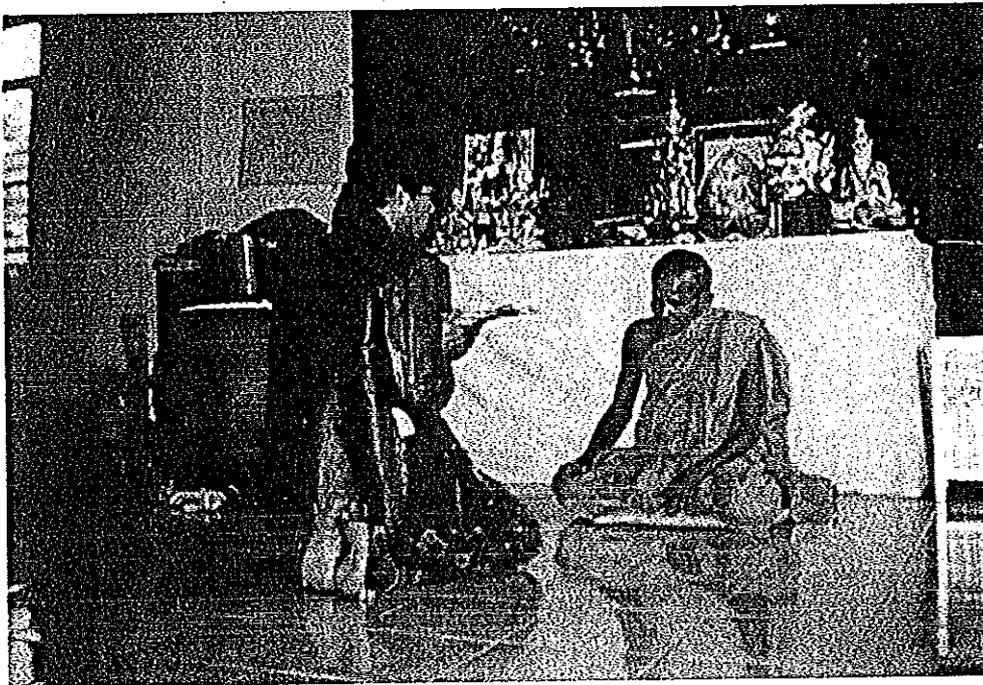
ชาย : “อย่างผมมาใหม่ ๆ นี้ ให้ผมไปนอนเรือนสอง โอ้โฮ ! หนักหมดเลย แต่ละคนนี้จะตายหมดเลย น้ำลายยืด แต่ผมก็ทนนอน ข้างนี้ก็ตาย ข้างนี้ก็ตาย (ใช้นิ้วชี้ไปด้านซ้ายและขวาของตัวเอง) โอ๊ย! นี้ก็จะไปทางไหนดี (หัวเราะ) พอคืออาจารย์ได้รับหนังสือมาปรากฏว่าไม่มีเชื้อวัณโรคแล้วกินยามาปีกว่าแล้ว แต่ก็ต้องกินยาต่อ อาจารย์เลยให้ย้ายออกมาอยู่คน เดียว”

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย. 39)

เมื่อผ่านการตรวจจากศูนย์วัณโรคยะลาแล้ว ผู้ป่วยจะได้ย้ายไปอยู่เรือนรวมหรือเรือนเดี่ยว ถ้าเป็นเรือนเดี่ยวอาจเป็นเรือนว่าง ซึ่งต้องได้รับอนุญาตจากเจ้าอาวาสก่อนหรือผู้ป่วยเก่าอาจขายต่อให้ หรือมีการปลูกสร้างขึ้นใหม่ การอยู่เรือนเดี่ยวเหมาะสำหรับผู้ป่วยที่รักอิสระ ถ้าเป็นเรือนรวมอาจเป็นเรือนว่าง หรือมีการชักชวนเพื่อนที่รู้จักกันมาอยู่เรือนเดียวกันและช่วยเหลือดูแลกัน ใช้ครัวร่วมกันบ้างแยกเป็นสัดส่วนบ้าง แต่ที่นอนจะแบ่งเป็นสองแถว มีทางเดินตรงกลาง นอนหันเท้าเข้าหากันเป็นแถวยาว อุปกรณ์ที่ใช้จะมีที่นอน หมอน มุ้ง ถ้าหากผู้ป่วยไม่ได้เตรียมมา จะมีร้านค้าขายอุปกรณ์เหล่านี้ภายในวัด เป็นร้านค้าที่ปลูกสร้างแบบง่าย ๆ อยู่บริเวณหน้ากุฏิเจ้าอาวาส โดยทั่วไปผู้ป่วยทยอยซื้อกันทีละชิ้น เนื่องจากบางคนอาจมีปัญหาเรื่องการเงิน ถ้าหากมีฝนตกอาจมีปัญหา



ภาพประกอบ 8 การซักประวัติผู้ป่วยใหม่



ภาพประกอบ 9 การทำพิธีกรรมไหว้ครูให้กับผู้ป่วยใหม่

เนื่องจากบางเรือนสร้างขึ้นแบบครึ่งเรือน ดังนั้นผู้ป่วยจึงต้องหาอุปกรณ์เพื่อไม่ให้ฝนสาดเข้าไปถึงที่นอน ในบางวันอากาศร้อนมาก อุปกรณ์ที่สร้างเรือนโดยเฉพาะหลังคาที่เป็นสังกะสี ยิ่งทำให้เพิ่มความร้อนอีกมาก จนกระทั่งผู้ป่วยกล่าวว่า

ดวง : ถ้าร้อนจัดอย่างนี้ ไม่ใช่จะตายด้วยโรคเอดส์นะ จะตายเพราะร้อน เมื่อก่อนผิวงจะเหลือง ๆ เกลี้ยง แต่มาอยู่ที่นี่ก็ดำหมดเลย ”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

จะเห็นได้ว่า การที่ผู้ป่วยเอดส์จะเข้ามาเป็นสมาชิกในวัดแห่งนี้ ต้องผ่านขั้นตอนและกระบวนการที่คล้ายคลึงกัน ถือเป็นวัฒนธรรมของวัดในการที่จะรับสมาชิกใหม่ โดยที่ผู้ป่วยไม่ต้องจ่ายค่ารักษาในราคาแพง เพียงแต่มีค่าไหว้ครู 12 บาท หลักฐานที่ทางวัดกำหนด และเข้าพิธีกรรมไหว้ครู ก็สามารถเข้ารับการรักษาได้ ซึ่งตรงกับหลักการของกระทรวงสาธารณสุขที่ว่าแหล่งรักษาที่ไม่ใช่หน่วยงานของรัฐจะต้องใช้หลักการรักษาด้วยความเมตตา และค่าใช้จ่ายไม่แพง ถึงแม้ในบางขั้นตอนอาจทำให้ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน และเสี่ยงต่อการติดเชื้อฉวยโอกาสก็ตาม แต่เป็นการปฏิบัติที่ทางวัดได้ปรับเปลี่ยนกันมา

ผู้วิจัยมองว่าทางวัดผสมผสานวัฒนธรรมทางการแพทย์แผนปัจจุบัน โดยการนำหลักฐานการจัดสถานที่ ซึ่งคล้ายคลึงกับโรงพยาบาลในการรับใหม่ มีการบันทึกทะเบียนผู้ป่วย ซึ่งอาจทำให้ผู้ป่วยและญาติรู้สึกเบื่อกว่าวิธีการแบบราชการ แต่ยังมีพิธีกรรมไหว้ครู ซึ่งเป็นวัฒนธรรมพื้นบ้าน เป็นพิธีกรรมที่ทำให้ผู้ป่วยมีสิ่งผูกมัดที่จะต้องปฏิบัติตามคำมั่นสัญญาที่ให้ไว้ ขณะทำพิธีกรรมไหว้ครู ดังนั้นผู้ป่วยที่มีความเชื่อพื้นฐานตามแนวคิดไทยทางไสยศาสตร์ จึงเชื่อว่า พิธีกรรมไหว้ครูมีอิทธิพลต่อการรักษาโรคเอดส์ ถือเป็นส่วนหนึ่งซึ่ง เป็นผลลัพธ์ของกระบวนการปรับตัวทางสังคม และการแสวงหาความมั่นคงทางจิตใจของมนุษย์ (โกมาตร, 2537) สำหรับผู้ป่วยที่ต้องการรับการรักษา โดยอาศัยอยู่ในวัด ต้องผ่านด่านกักกันไวรัส ซึ่งทางวัดมองว่า เป็นการคัดกรองผู้ป่วยวัน โรคก่อนออกไปอยู่ร่วมกับผู้ป่วยอื่น แต่จุดนี้อาจทำให้ผู้ป่วยที่ไม่ได้เป็นวันโรคาาจติดเชื้อเข้าสู่ร่างกายได้ เนื่องจากต้องอยู่เรือนเดียวกับผู้ป่วยวัน โรคที่อาการหนัก ควรมีเรือนขนาดเล็กให้ผู้ป่วยใหม่อยู่ได้เรือนละหนึ่งคน เพื่อรอผลการตรวจ เอ็กซเรย์ปอด และเสมหะจากศูนย์วันโรคยะลา เมื่อแพทย์วินิจฉัยแล้วว่า ไม่มีติดเชื้อวันโรค จึงปล่อยให้เลือกเรือนอยู่ได้ แต่ควรมีมาตรฐานในการคัดกรองผู้ป่วยวันโรค เพื่อลดระยะเวลาในการรอผลการตรวจ ซึ่งเป็นบทบาทของพยาบาล ควรจัดทำรูปแบบ ในการคัดกรองผู้ป่วยวันโรค เช่น การกำหนดอาการและอาการแสดง การให้การพยาบาล โดยการแนะนำ การปฏิบัติตัว เพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ โดยจัด

หาอุปกรณ์ นำยามาซื้อ เพื่อกำจัดสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ซึ่งควรเป็นการร่วมมือกัน ระหว่างศูนย์วัดโรคนยะลา และโรงพยาบาลโกถั่ววัด

4.2.4 ที่นี่เป็นสังคมของเรา

เมื่อผู้ป่วยเข้ามาอยู่วัดแห่งนี้แล้ว มีความรู้สึกต่อวัดและมองวัดแตกต่างกันไป ผู้ป่วยกลุ่มใหญ่มองว่าวัดแห่งนี้เป็นสังคมของผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งแตกต่างจากสังคมภายนอกที่มีแต่บุคคลรอบข้างคอยรังเกียจ แต่ในวัดแห่งนี้มีผู้ป่วยเอดส์มาอาศัยรวมกันจำนวนมาก เป็นสังคมที่มีความเข้าใจที่ตรงกัน มีลักษณะอาการที่คล้ายคลึงกัน ทำให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกโดดเดี่ยว มีเพื่อนคุยที่เห็นใจและเข้าใจ ผู้ป่วยเอดส์มองวัดแห่งนี้ว่าเป็นสังคมของเรา เป็นแหล่งปมนิสัยและสงฆ์มีของดีดังรายละเอียดต่อไปนี้

4.2.4.1 วัดเป็นสังคมของเรา โดยที่ผู้ป่วยมองว่าการมาอยู่ร่วมกันกับผู้ซึ่งมีปัญหาคล้ายคลึง มีความเข้าใจที่ตรงกัน ทำให้มีความรู้สึกเป็นสังคมของผู้ป่วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยไม่ต้องคอยระแวงว่าจะมีผู้อื่นรังเกียจ สามารถแต่งกายได้อย่างเปิดเผย เป็นสถานที่สำหรับรักษาตัวเพื่อให้มีชีวิตรอด และมองว่าวัดเป็นแหล่งพึ่งพิงสุดท้าย

ริสาและไสว บอกความรู้สึกที่มาอยู่วัดว่า

ริสา : “ทุกคนเป็นเอดส์หมดก็จะมีไม่มีใครสงสัยเหมือนอยู่ที่บ้าน ชาวบ้านเห็น เรามอมก็สงสัยว่าเป็นเอดส์แน่นอน คอยมองกัน แต่ที่นี่เป็นสังคมเรา เราจะทำยังงัยก็ได้ พุดคุยหยอกล้อกัน มีความสุขไปอีกแบบหนึ่ง”

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย. 39)

ไสว : “ก็เรามาอยู่ในสังคมที่เค้าเป็นโรคเดียวกับเรา ไม่รังเกียจเรามาอยู่กันอย่างสบายใจ ไม่ต้องคอยระแวงว่าเค้าจะรังเกียจเราหรือสงสัยเรา”

(การสัมภาษณ์ : 20 มี.ค. 40)

แม้แต่เรื่องการแต่งกายซึ่งผู้ป่วยไม่สามารถใส่เสื้อแขนสั้นหรือกางเกงขาสั้นได้ในสังคมภายนอก เนื่องจากโรคเอดส์มักมีอาการแสดงทางผิวหนัง จึงต้องปกปิดในสังคมภายนอก แต่ในวัดแห่งนี้เขาสามารถปฏิบัติตัวได้อย่างอิสระ ผู้ป่วยบางกลุ่มมองว่าการมาอยู่วัดเป็นการเข้ามารักษาตัว

เป็นแหล่งรักษาพยาบาลโรคที่เป็นอยู่เนื่องจากแพทย์แผนปัจจุบันยังไม่มีวิธีการรักษาให้หาย นอกจากนี้ ยังให้ความรู้และการปฏิบัติตัวในการใช้ชีวิตอยู่กับโรคเอดส์ดังกล่าวของภาส

ภาส : “ถ้าผมไม่มาที่นี่ผมก็ตาย คนติดเอดส์ทุกคนตายทั้งนั้น ถ้าวงการแพทย์ไม่ให้ความรู้ คำบอกเล่าว่าเราติดเชื้อเอชไอวี”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

ผู้ป่วยแต่ละคนที่มารักษาคือผู้ที่วัดมีอาการความรุนแรงที่แตกต่างกัน อย่างเช่น แมนที่มีอาการไม่รุนแรงมักจะมาอยู่วัดมอญวัดเป็นแหล่งรักษาตัวเช่นกัน เมื่อเริ่มมีอาการของการติดเชื้อฉวยโอกาสเพิ่มขึ้นเขา รู้สึกว่าการมาอยู่วัดถือเป็นการประคับประคองตัวเพื่อให้มีชีวิตอยู่ได้

แมน : “แมนคิดแล้วนะ ถ้าเราไปแล้วเอาชีวิตไม่รอด อยู่ที่นี้ประคองตัวรอดก็ประคองไป ถั่วกลับไปแล้วมันไม่คุ้ม ไปเป็นอะไรที่บ้าน ย่าอะไรก็ไม่รู้ อยู่ที่นี้ อะไรก็ช่วยกันได้”

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค. 40)

ผู้ป่วยอีกกลุ่ม มองการอยู่วัดเป็นแหล่งพึ่งพิงสุดท้าย เนื่องจากเป็นกลุ่มผู้ป่วยที่ไร้ญาติ ไร้ที่อยู่อาศัย ชัยเล่าความรู้สึกให้ฟังว่า

ชัย : “ที่นี้ตอนแรกผมไม่อยากอยู่ แต่พอมาอยู่แล้วได้สักอาทิตย์รู้สึกดี อิศระไม่ยุ่งกับใคร อาจารย์ก็ดี อยู่ ๆ ก็ผมเริ่มชินแล้วให้ผมไปไหน ผมก็ ไม่ไปแล้ว บอกน้องว่านี่กูจะอยู่ที่นี้จนตาย”

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค. 40)

ริสาก็มองวัดเป็นแหล่งพึ่งพิงสุดท้ายเช่นกันเนื่องจากได้ขายบ้านและกิจการส่วนตัวไปแล้ว ส่วนดวงใจมองวัดเป็นแหล่งที่มีบุญคุณ ได้พึ่งพิงยามยาก เธอมองว่าวัดเป็นบ้านแห่งหนึ่ง

ดวง : “เคยจุดธูปบอกว่าขอให้รักษาหาย จะไม่ทิ้งวัด ถึงแม้จะกลับบ้านก็คิดว่าที่นี้ก็คือบ้านแห่งหนึ่ง”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

4.2.4.2 วัดเป็นแหล่งบ่มนิสัย ผู้ป่วยมองการมาอยู่วัด นอกจากเป็นแหล่งรักษาเอคส์แล้ว วัดเป็นสถานที่บ่มนิสัยให้ประพฤตินิสัยดี

พระศักดิ์นอกจากมองวัดเป็นแหล่งรักษาตัวแล้ว ยังมองว่าวัดได้บ่มนิสัยให้กับผู้ป่วย
ป่วย

พระศักดิ์ : “การมาอยู่ที่วัดนี้ ทั้งได้พักฟื้น รักษาตัว ได้บ่มนิสัย คืออาจารย์ท่านก็มีให้แต่สิ่งที่ดีกับผู้ป่วย ผู้ป่วยมี ประวัตีอะไรที่ไม่ดี เราก็ไม่เคยซักคือมีอะไรที่ไม่ดีก็ฝังทิ้งไว้ในวัดอย่าอาฆวนคิดไปใช้ข้างนอกแต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ก็จะดี”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

4.2.4.3 สงสัยวัดมีของดี ผู้ป่วยหนึ่งคนมองการมาอยู่วัดแห่งนี้แตกต่างออกไป โดยบอกว่ก่อนหน้านี้เป็นคนกลัววัด ช่วงกลางคืนเพราะเชื่อว่ามีผี แต่เมื่อมาอยู่ที่วัดแห่งนี้กลับไม่กลัว สายมองวัดแตกต่าง ไปจากคนอื่น โดยเห็นว่าวัดน่าจะมีของดีดังเช่นสายเล่าว่า

“วัดนี้มันแปลก ไม่กลัว มันเหมือนกับบังคับจิตใจเราไม่ให้กลัว แต่ถ้าเป็นที่อื่นนี่หนู กลัวหมดเลยนะ สงสัยหลวงพ่อดีของดี เกือบ เหยมันไม่กลัวอะไรเลย กลางคืนที่ถนนหนวยังเดินคนเดียวเลย ปกติไม่ได้นะ แปลกนะ หนูว่าหลวงพ่อดีแน่เลย หลายคนพูดนะว่าที่วัดทำไมไม่รู้สึกกลัวเลย”

(การสัมภาษณ์ : 28 ม.ค. 40)

ผู้ป่วยเอคส์ในร่มเย็น มองการมาอยู่วัดคล้ายคลึงกัน ผู้ป่วยส่วนใหญ่มองการมาอยู่วัดในแง่ดี โดยที่นี้ทำให้พวกเขาารู้สึกถึงสังคมที่ยอมรับกัน ไม่มีใครรังเกียจซึ่งแตกต่างจากสังคมภายนอก ดังเช่นสกินด์เลอร์ (Schindler, 1992) กล่าวว่าผู้ติดเชื่อเอคส์จะต้องเผชิญกับความขัดแย้งและไม่เห็นด้วยของสังคม ได้รับการต่อต้านและแยกห่างจากสังคม ต้องสูญเสียรายได้ออกจากงาน สูญเสียบทบาททางสังคม แต่การมาอยู่ในสังคมของวัดร่มเย็นสามารถอยู่ได้อย่างเปิดเผย นอกจากนี้มีผู้ป่วยส่วนหนึ่งมองการอยู่วัดว่าเป็นแหล่งบ่มนิสัยให้ประพฤตินิสัยดี ทำให้มีการปฏิบัติตัวในทางที่ดี และการมาอยู่วัดแห่งนี้แตกต่างจากวัดอื่นคือทำให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกกลัวเหมือนวัดอื่น ซึ่งผู้ป่วยเชื่อว่าวัดมีของดี จึงทำให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกกลัว และอบอุ่นเหมือนอยู่บ้าน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของบ่าเพ็ญจิต (2540) ว่า ผู้ป่วยเอคส์ และผู้ป่วยติดเชื่อเอชไอวี มีความต้องการกลุ่มเพื่อจะได้ใช้เป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคม ด้านอารมณ์ จิตใจ มีโอกาสได้พบปะ สังสรรค์ แลกเปลี่ยนความรู้

ประสบการณ์ ตลอดจนปรึกษาหารือปัญหาต่าง ๆ ร่วมกันกับผู้ที่มีสภาพคล้ายคลึงกัน หรือร่วมชะตาเดียวกัน ช่วยสร้างเสริมความรู้สึกมั่นใจ อบอุ่นใจ สร้างความหมายใหม่ให้กับชีวิต มีสังคมใหม่ มีขวัญและพลังใจ จากการยอมรับซึ่งกันและกัน จึงเป็นการสนับสนุนอยู่อย่างปกติสุข ได้อีกทางหนึ่ง โดยเฉพาะในรายที่ไม่มีแหล่งสนับสนุนทางสังคม

4.3 วิธีชีวิตและการดูแลตนเองในบริบทของวัดร่มเย็น

เมื่อผู้ป่วยผ่านกระบวนการและขั้นตอนในการเข้ามาเป็นสมาชิกแล้ว การใช้ชีวิตในวัดร่มเย็น ทุกคนต้องอยู่ในกฎระเบียบที่ทางวัดวางไว้ ผู้ป่วยจะต้องดูแลตนเองหรือผู้ที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ก็ต้องอาศัยผู้ดูแลซึ่งมีความแตกต่างกันไปเป็นกลุ่ม ในตอนนี้จะบรรยายเป็นหัวข้อดังนี้ วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเอง

4.3.1. วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน

วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกันของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็นผู้วิจัยขอบรรยายตามลำดับดังนี้ วิธีชีวิตประจำวัน วัฒนธรรมการรับประทานยา การเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต วัฒนธรรมกลุ่มย่อย ปฏิกริยาต่อต้านที่มีต่อวัด

4.3.1.1 วิธีชีวิตประจำวัน

การมาใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ เป็นวิถีชีวิตที่แตกต่างไปจากสังคมที่บ้าน โรงพยาบาลและชุมชนที่ผู้ป่วยคุ้นเคย การดำเนินชีวิตในแต่ละวันของผู้ป่วยเอดส์ขึ้นอยู่กับกิจกรรมที่ทางวัดจัดไว้ เพื่อนและญาติซึ่งผู้วิจัยขอบรรยายโดยแบ่งเป็น 4 ช่วง คือ ช่วงเช้า : รับประทานวางปู ช่วงเที่ยง : เปลี่ยนบรรยากาศคลายร้อน ช่วงเย็น : สวดมนต์-ทำวัตร-นั่งสมาธิ ช่วงกลางคืน : ภายได้เสียบสงบ แต่ละช่วงมีรายละเอียดดังนี้

ก) ช่วงเช้า : รับประทานวางปู

ความเป็นอยู่โดยทั่วไป ของผู้ป่วยเริ่มตั้งแต่เช้า ผู้ป่วยบางคนตื่นก่อนหกโมงเช้า เพื่อออกกำลังกาย โดยการเดินเล่นรอบวัดบ้าง วิ่งบ้าง หรือบางคนตื่นนอนเพื่อรีบหุงข้าว ทำกับข้าว แต่บางคนซื้อเป็นอาหารเช้า เช่น โอวัลติน กาแฟ ปาท่องโก๋ ที่ร้านค้าภายในวัดมารับประทาน เมื่อเกือบถึงเวลาหกโมงเช้า ทางวัดจะมีเสียงตามสายโดยเริ่มจากเปิดเพลงจังหวะช้า ๆ ก่อน แล้วจึงมีเสียงชักชวนให้มาทำวัตร-สวดมนต์เช้า ผู้ป่วยบางคนนั่งรอก่อนอยู่แล้ว บางคนทยอยกันมาเรื่อย ๆ การทำวัตร-สวดมนต์ ช่วงแรกจะปฏิบัติกันที่โบสถ์หน้ากุฏิเจ้าอาวาส แต่ช่วงหลังมีญาติโยมบริจาคเงินสร้างอาคารขนาดใหญ่สองชั้นเป็นห้องโถง ชั้นล่างจัดทำเป็นสถานที่รับ

ใหม่ มุมดูทีวี ชุดรับแขก และที่สำหรับทำวัตร-สวดมนต์ ผู้ป่วยนั่งกันแบบสบาย ๆ เกือบเต็มห้อง ประมาณ 40 คน มีทั้งตั้งใจปฏิบัติ และไม่ตั้งใจปฏิบัติ ผู้ป่วยวัยรุ่นชายนั่งกันแถวหลังมักหยอกล้อกันหลังสวดมนต์ ทำวัตรมีการนั่งสมาธิ ประมาณ 15 นาที บรรยากาศค่อนข้างเงียบ มีเสียงโอบ้าง ถ้าหากมีเจ้าอาวาสเข้าร่วมปฏิบัติธรรมด้วย ท่านจะใช้เวลาในการเทศนาสั่งสอนผู้ป่วยก่อนสวดมนต์เป็นเวลาเกือบชั่วโมง ส่วนใหญ่เกี่ยวกับความประพฤติ และการมาทำวัตรเช้า โดยจะเห็นว่าถ้ามาช้าก็จะไม่ได้รับยาไปรับประทาน จะสังเกตได้ว่าผู้ป่วยจะมาทำวัตรเช้ามากกว่าทำวัตรเย็น เนื่องจากการแจกยาแรมที่เหลือไหลในช่วงเช้า มีผู้รับผิดชอบในการแจกยา โดยใส่ยาในแกลลอนน้ำดื่มขนาด 5 ลิตร ยืนอยู่ด้านหน้าอาคารใหม่ใกล้ม้าหิน หลังทำวัตรนั่งสมาธิเช้าแล้วผู้ป่วยเข้าแถวเรียงหนึ่งตามยาวเพื่อรับยา โดยผู้ป่วยเตรียมแก้วคนละ 1 ใบ จากการสอบถามผู้ป่วยบอกว่า ผู้ป่วยที่ไม่มาหลังทำวัตรเช้าจะไม่ได้รับยาทั้งวัน ส่วนเจ้าอาวาสบอกกับผู้ป่วยว่าถ้ามาช้าหลังทำวัตรไปสักครึ่งแล้ว จะไม่ให้รับยาไปรับประทานเด็ดขาด ยกเว้นอาสาพยาบาลที่อยู่เวรไปเอายาได้ทุกเวลา

หลังจากได้ยาไปแล้วผู้ป่วยที่ยังไม่รับประทานอาหารเช้ากลับไปยังเรือนของคนตั้งวงกันรับประทานอาหารเช้า บางวงมีเพื่อนบ้านมาร่วมด้วย หลังรับประทานอาหารเช้าแล้ว เป็นเวลาของการทำความสะอาดร่างกาย ซึ่งบางคนเลือกปฏิบัติตั้งแต่เช้านี้ เพราะต้องทยอยกันใช้ห้องน้ำห้องส้วมในช่วงแรก แต่ช่วงหลังเจ้าอาวาสได้สร้างห้องน้ำห้องส้วมเพิ่มอยู่บริเวณสนามฟุตบอล ทำให้ผู้ป่วยสะดวกสบายมากขึ้น บางคนมีเสื้อผ้าที่ค่อนข้างสกปรกก็พาไปซักที่ห้องน้ำ แต่ก็ยังมีผู้ป่วยที่แข็งแรงรับซักเสื้อผ้าบริการในวัดแห่งนี้ด้วย ซึ่งเป็นบริการสำหรับผู้ป่วยที่มีเงิน หรืออาจมีข้อจำกัดทางด้านร่างกาย หลังการทำความสะอาดร่างกาย ผู้ป่วยที่มีแผลต้องฉีดยา หรือมีปัญหาทางร่างกายต้องทำแผล ต้องการรับประทาน จะทยอยกันไปที่ห้องอาสาพยาบาล ซึ่งแต่ละคนจะรู้ว่าต้องไปเวลาใด นอกจากงานหรือกิจวัตรของผู้ป่วยที่เกี่ยวข้องกับงานอาสาพยาบาลแล้ว ผู้ป่วยอื่น ๆ ที่ช่วยเหลืองานวัดก็จะปฏิบัติกันช่วงนี้ไปเรื่อย ๆ เช่น งานทำความสะอาด กวาดลานวัด ดูแลไร่ข้าวโพด พืชผักอื่น ๆ หรืองานพัฒนาวัด ไล่ไก่ ขุดอ่างเลี้ยงปลาขนาดใหญ่ งานก่อสร้างหรืองานทำถนน ผู้ป่วยที่แข็งแรงจะเข้ามาช่วยเหลือกันทำงาน โดยมีเณรชายเป็นหัวเรี่ยวหัวแรง

สำหรับผู้ป่วยที่ประกอบอาชีพ เช่นค้าขาย ขับรถจักรยานยนต์รับจ้าง ก็จะเริ่มงานกันในช่วงนี้ ผู้ป่วยที่ขับรถจักรยานยนต์รับจ้างจะรับส่งผู้ป่วยเอดส์ซึ่งต้องการออกไปทำกิจธุระในเมือง หรือบางรายขอเช่ารถจักรยานยนต์เพื่อออกไปทำกิจธุระได้สะดวกซึ่งจะมีราคาแพงกว่าการโดยสาร ผู้ป่วยที่ประกอบอาชีพค้าขายเริ่มจากการไปซื้อของที่ตลาดแล้วนำมาขายผู้ป่วยในวัดซึ่งบางอย่างขายในราคาแพง ขณะที่สายเล่าให้ผู้วิจัยฟังมีผู้หญิงร่างท้วมขับรถจักรยานยนต์เอาคอกหมูอย่างมาส่งที่บ้านสาย สายหยุดเล่าจนกระทั่งผู้หญิงคนนั้นกลับไป สายเล่าต่อว่า

สาย : “บางคนมาอยู่ที่นี้เพื่อสนุกสนาน เอาเพื่อน เอาฝูงแบบไม่กินยาที่มีนะมีเยอะจะตาย หลายกลุ่ม แต่หลวงพ่อไม่ค่อยรู้หรือคนที่มาเมื่อก็รู้แล้วอย่าไปพูดนะ เขาไม่ยอมทาน มาที่นี้ก็เพื่อขายของ ก็มันได้คินะเอาของมาขายเก่งจะตายเป็นพวกสับประรดมั่ง มะละกอมั่ง นี่มาเพื่อหาเงิน ไปหาที่อื่นได้ขนาดไหน ที่นี้แพงเค้าก็จำเป็นต้องซื้อนะมันเคยไปถึง สกกลแล้วนะแต่ไม่ได้บอกหลวงพ่อเพราะหลวงพ่อเค้าบอกใครไปแล้วไม่ต้องกลับมาที่นี้ ไม่ยอมกินหลวงพ่อไม่รู้ แต่หนูรู้คบกับมันนี่หนูรู้ คิดดูซิไปเอายาจากสกกลมากินนี่ แต่ยาหลวงพ่อไม่ยอมกิน แต่ไม่มีใครรู้เค้าขายของคินะ ได้ที่เป็นหมื่นๆ ก็ไม่มีใครขาย เข้าคินถึงไปซื้อมะละกอมายขาย ได้กำไรห้าสิบลบาท”

ผู้ป่วยบางคนขายยาซึ่งตัวผู้ป่วยเองได้รับสิทธิไม่ต้องจ่ายค่ารักษา เมื่อรับยามาจากโรงพยาบาลจำนวนหนึ่ง ส่วนใหญ่เป็นยามาซื้อรา ผู้ป่วยจะนำมายาในวัดในราคาแพง ผู้ป่วยอื่นที่ไม่สามารถออกไปซื้อยาข้างนอกได้จึงจำเป็นต้องซื้อยาในราคาแพง

ผู้ป่วยบางคนมีอาชีพเป็นผู้ดูแล ผู้ที่ประกอบอาชีพนี้ จะต้องเป็นผู้ป่วยที่อยู่ในขั้นแรก มีสุขภาพร่างกายแข็งแรง จะรับเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยมีฐานะดี และไม่มีญาติดูแล จะให้การช่วยเหลือ เช่น เช็ดตัว เปลี่ยนเสื้อผ้า ป้อนอาหาร เช็ดอุจจาระและปัสสาวะ ซึ่งได้รับค่าจ้างวันละ 150 - 250 บาท

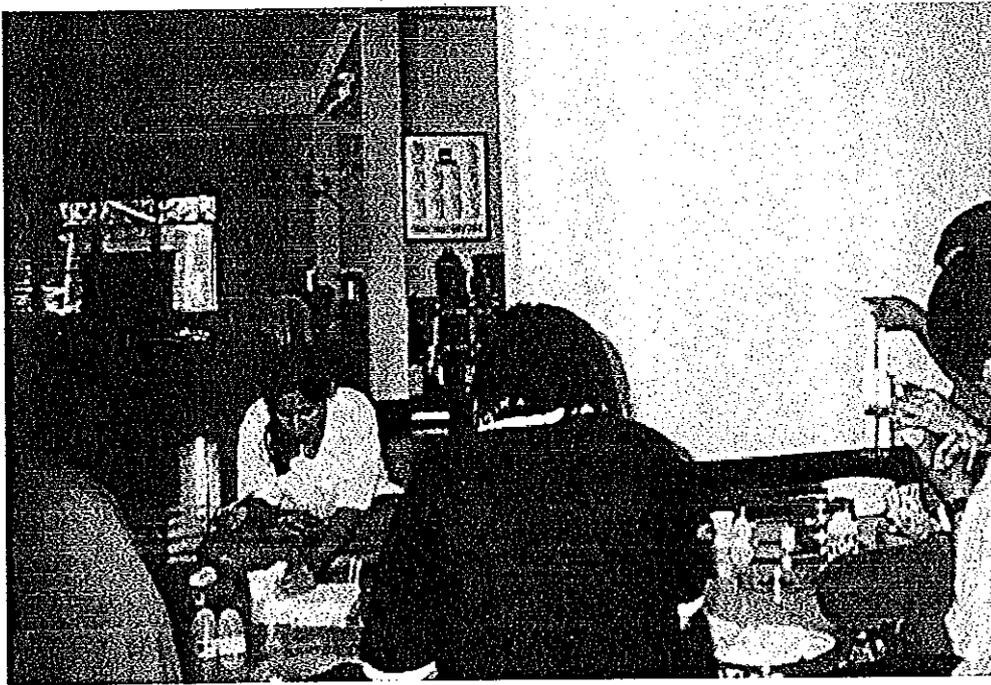
ข) ช่วงเที่ยง : เปลี่ยนบรรยากาศคลายร้อน

ช่วงเที่ยงเริ่มด้วยการเตรียมอาหารเที่ยง บ้างก็ชวนเพื่อน ๆ มาทำกับข้าวครัวเดียว บ้างก็แยกกันทำ ส่วนใหญ่จะทำอาหารท้องถิ่นเดิม แต่ก็ระวังที่จะไม่รับประทานอาหารแสลง ถ้าหากมีกิจกรรมช่วยเหลืองานวัด เจ้าอาวาสจะให้แม่ครัวและลูกมือทำข้าวสวยและกับข้าวมาเลี้ยงกลุ่มที่ช่วยงาน ผู้ป่วยช่วยเหลือกันทำงาน บ้างหยอกล้อกันสนุกสนานเฮฮา ถึงเวลาทานข้าวก็ทานด้วยกัน แต่ก็มีผู้ป่วยแอบแฝงที่ไม่ได้ช่วยงาน เข้ามาร่วมรับประทานอาหารเช้า หลังรับประทานอาหารเช้าใครที่มีงานทำต่อก็ทำกันไป บางกลุ่มก็จับกลุ่มกันพูดคุยหน้าเรือนบ้าง ได้คินไม้บ้าง มีผู้ป่วยบางคนนำกีตาร์มาเล่น ชวนเพื่อน ๆ มาร้องเพลง ผู้ป่วยบางคนก็นอนหลับอยู่ในเรือน ถึงแม้อากาศจะร้อนอบอ้าว แต่อาศัยพัดลมก็พอหลับได้ บางบ้านที่มีลูกเล็ก ๆ ก็เอาผ้ามาผูกเป็นเปลไว้หน้าเรือน พัดกับแหม่นอนไกวเปลให้ลูก บางคนดูทีวีบ้าง ฟังวิทยุบ้าง เพลิดเพลินกันไป ในช่วงนี้จะมีกลุ่มคนจากภายนอกเข้ามาในวัด เช่น กลุ่มศึกษาดูงานต่าง ๆ หน่วยงานของรัฐที่เข้ามาตรวจสอบ กลุ่มที่เข้ามาเพื่อต้องการช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกที่ดีและไม่ดีแตกต่างกันไป

กลุ่มคนภายนอกที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกดี ไม่ถูกทอดทิ้ง ได้แก่ กิจกรรมที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์เข้าไปร่วมกิจกรรม เอช โอ วี คลับ ซึ่งเป็นการแข่งขันกีฬาของผู้ป่วยเอดส์ การเข้าไปฉายใสลดซึ่งเป็นการสอนสุขศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วย



ภาพประกอบ 10 ผู้ป่วยเข้าร่วมสวดมนต์และนั่งสมาธิ



ภาพประกอบ 11 ผู้ป่วยฝึกทำมาลัยดอกไม้

เอดส์ มีญาติโยมเข้ามาบริจาคเงินให้เจ้าอาวาส เพื่อเป็นเงินสำรองในการใช้จ่ายสำหรับช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ การได้รับความช่วยเหลือจากอาจารย์อาภรณ์ เชื้อประไพศิลปี ในการบริจาคเงินเพื่อซื้อเครื่องมือในการจัดทำกลุ่มช่วยเหลือ เช่น กลุ่มตัดผม สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจว่ายังคงมีความช่วยเหลือจากสังคมภายนอก

สำหรับกลุ่มคนภายนอกที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่ดี ได้แก่ หน่วยงานจากภายนอกเข้ามาในลักษณะศึกษาฐานในวัดแห่งนี้ ในช่วงหลังผู้วิจัยมักพบเจอกลุ่มงานนี้น้อย ส่วนใหญ่เดินดูกันแบบห่าง ๆ เหมือนกลัวว่าจะติดโรคจากผู้ป่วย มีผู้ป่วยบางคนบอกถึงความรู้สึกให้ผู้วิจัยฟังว่า

ดวง: "เค้าเข้ามาดูหนูก็ไม่ว่าอะไรหรอก แต่น่าจะเข้ามาดูแล้วแะมาคุยกับพวกเราบ้าง หนูรู้สึกเหมือนเขามาดูสัตว์ในสวนสัตว์เสียมากกว่า"

(การสัมภาษณ์ : 20 ธ.ค. 2539)

พฤติกรรมกรดูงานลักษณะดังกล่าว บางคนอาจจะคิดไม่ถึงว่าจะทำให้ผู้ป่วยบางคนรู้สึกน้อยใจ เสียคุณค่าความเป็นคน คำพูดของผู้ป่วยน่าจะเป็นสิ่งสะท้อนได้ดีสำหรับกลุ่มงานอื่นต่อไป

ก) ช่วงเย็น : สวดมนต์-ทำวัตร-นั่งสมาธิ

พอดีก่อนก่อนหกโมงเย็นมีการเตรียมข้าวปลาอาหารไว้ บางคนรับประทานก่อนทำวัตรเย็น บางคนรับประทานหลังทำวัตรเย็น บางกลุ่มมีการออกกำลังกาย วิ่งบ้าง เล่นฟุตบอลบ้าง ส่วนใหญ่จะเป็นผู้ป่วยที่ร่างกายแข็งแรง

ในผู้ป่วยที่ประกอบอาชีพค้าขายเช่น ทำคอกหมูย่าง จะเริ่มเตรียมส่วนประกอบในการทำ นำอุปกรณ์ได้แก่ เตาสำหรับย่างหมู เมื่ออุปกรณ์และส่วนประกอบพร้อมจึงเริ่มย่างหมูกันหน้าเรือน ผู้ป่วยที่สนใจเริ่มทยอยกันมาจองบ้างซื้อไปบ้าง จากการสอบถามผู้ป่วยบอกว่าขายหมดทุกวัน

เมื่อถึงเวลาทำวัตรเย็นผู้ป่วยเข้าไปร่วมปฏิบัติเหมือนทำวัตรเช้า แต่ผู้ป่วยจะน้อยกว่าช่วงเช้า คนที่เข้าปฏิบัติธรรมจะเป็นผู้ป่วยหน้าเดิม ๆ ได้แก่ ผู้ป่วยที่ยังมีสุขภาพแข็งแรง ส่วนใหญ่จะเป็นผู้ป่วยหญิง และญาติผู้ป่วยซึ่งอยู่ในวัยสูงอายุ หลังทำวัตรเย็นต่างก็แยกย้ายกันกลับเรือน ใครที่ยังไม่รับประทานอาหารเช้า หรือทำความสะอาดร่างกาย ก็จะปฏิบัติกันช่วงนี้อีกครั้ง

1.1.4 ช่วงกลางคืน : ภายใต้อาสนวิหาร

ความมืดเข้ามาพร้อมเสียงสวดมนต์ของผู้ป่วย บรรยากาศรอบ ๆ วัดซึ่งเป็นป่ายางพารามีแต่ความมืด ได้ยินเสียงแมลงตัวเล็ก ๆ ร้องสลับกับความเงียบ บรรยากาศโดยทั่วไป

วังเวง บางบ้านใช้เวลาในการนอนหลับตั้งแต่ห้าชั่วโมง แต่บางบ้านมีกิจกรรมทำกันหน้าบ้าน เช่น ทำขนมหวาน ตำส้มตำ โดยมีเพื่อนบ้านมาร่วมด้วย บางบ้านมีการจับกลุ่มสนทนาหรือร้องเพลงเล่นกีตาร์กัน ช่วงแรกอาจมีการส่งเสียงดังกันบ้าง แต่ช่วงหลังเข้าอวาสาขอให้ช่วงกลางคืนอยู่ในความสงบ ไฟฟ้าซึ่งทางวัดบริการฟรีจะปิดหลังสี่ทุ่ม ยังคงเหลือกุฏิเจ้าอาวาส อาคารใหม่ และเรือนผู้ป่วยที่สร้างใหม่ หลังปิดไฟแล้วบรรยากาศภายในยิ่งเงียบมากขึ้น มีเพียงบางเรือนที่มีผู้ป่วยนั่งคุยอยู่หน้าเรือน ห้องอาสาพยาบาลไฟยังเปิดสว่าง มีเณรชายซึ่งอยู่เวรกลางคืนตลอด และมีผู้ช่วยอีกหนึ่งคนจะนอนเฝ้ากันในห้องอาสาพยาบาล บางคืนผู้ป่วยหนักก็ต้องเดินไปให้การพยาบาลเกือบทั้งคืน ถ้าวันไหนไม่หนักจะมีเวลาหลับบ้าง ด้านหน้าอาคารใหม่มีพระ 3-4 รูป และผู้ป่วยหญิงชายประมาณ 3-4 คน นั่งสนทนากันที่ม้าหินจนคิดถึงจะแยกย้ายกันไปนอน แผลงและขุ่นก่อนข้างมาก เนื่องจากที่พักของผู้วิชัยหน้าตึกยังสร้างไม่เรียบร้อยจึงไม่กล้าปิดไฟ ทำให้ห้องพักผู้วิชัยมีแสงสว่างมารบกวนการนอนหลับ

ช่วงเช้าวันใหม่หมุนเวียนเหมือนกับทุก ๆ วัน แตกต่างก็เพียงช่วงหลัง เริ่มมีหน่วยงานของรัฐเข้ามาให้ความช่วยเหลือบ้าง เช่น ศูนย์ควบคุมโรคติดต่อเข้ามาช่วยฝึกงานอาชีพ หรือให้ความรู้กับอาสาพยาบาล ในช่วงกลางวันบางวันผู้ป่วยจึงมีกิจกรรมเพิ่ม เช่น การฝึกทำมาลัยกับสบู่หอม ผู้ป่วยหญิงให้ความสนใจ ตั้งใจทำกันสวย ๆ แต่สังเกตเห็นกลุ่มผู้ป่วยบางคนทะเลาะกันบ้าง มักใช้คำพูดต่อกัน ลักษณะคล้ายเป็นการอิจฉา หรือดูถูกกันเองก็มี แต่ไม่ถึงเป็นเรื่องใหญ่โต ผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ยังคงใช้ชีวิตประจำวันอยู่เช่นนี้ ซึ่งเป็นวัฒนธรรมการใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันในสังคมและบริบทที่ไม่ใช่บ้านและชุมชนเดิมของเขา

4.3.1.2 วัฒนธรรมการรับประทานยา

ผู้ป่วยเอดส์ทุกคนที่เข้ามารักษาในวัดแห่งนี้ ต้องรับประทานยาแร่เหล็กไหล เนื่องจากเป็นหลักการรักษาที่เจ้าอาวาสให้ความสำคัญมาก

ก) ลักษณะยา เป็นยาซึ่งได้จากแร่เหล็กไหล ใช้น้ำมันมะพร้าวเป็นตัวผสม จะได้เป็นน้ำสีแดง ลักษณะคล้ายสีเลือด เหนียวข้นในช่วงแรก เมื่อเวลาผ่านไปประมาณ 2 ปี ลักษณะของยาที่ได้จากแร่เหล็กไหลเปลี่ยนไปเป็นสีแดงคล้ำ เกือบเป็นสีดำ เจ้าอาวาสให้เหตุผลว่าเปลี่ยนไปตามฤดูกาล

ข) วิธีการรับประทานยา ในช่วงแรกท่านจะผสมกับข้าวต้มให้รับประทาน ตอนช่วงเช้า เมื่อผสมกับข้าวต้มจะเห็นสีของยาเป็นสีแดงชัดเจน แต่ผู้ป่วยมักบ่นว่ากินยาก

ดวง : “ยาที่เป็นข้าวต้มบดเป็นแป้งเหมือนข้าวโอ๊ตเด็ก มันเหนียว กินได้ ประมาณสี่ห้าช้อนแล้วที่เหลือทิ้ง บางทีเมื่อข้าวต้มกลืนยาก”

ช่วงหลังผู้ป่วยมากขึ้น ต้องยุ่งยากในการผสมข้าวต้ม และผู้ป่วยบ่นกินยากด้วย เจ้าอาวาสเริ่มเปลี่ยนเป็นยาแร่เหล็กไหลเพียว ๆ โดยให้ผู้ป่วยเลือกจะรับประทานแบบไหน ผู้ป่วยส่วนใหญ่เลือกแบบน้ำเพียว ๆ หลังสุดจึงให้รับประทานแบบยาคั่วเพียว ๆ โดยรับยาได้หลังจากทำวัตรเช้า ถึงแม้จะเปลี่ยนเป็นยาคั่วแล้วก็ตาม ผู้ป่วยก็ยังบ่นถึงการรับประทานยาให้ฟังว่า

ภา : “โอ๊ย ! มันกินยากเหลือเกินหนอ มันมัน มันเอียน โอ๊ย ! กินยากที่สุดเลยอยู่ในขวด หนะ ต้องแบ่งกิน ถ้ากินเยอะเข้าห้องน้ำไม่ทันเลยต้องฝืนใจกิน เคี้ยวก่อน ถ้าอารมณ์ดี ๆ ก็จะไม่ฝืนใจกิน ต้องกินกับมะขาม บางคนกินอ้วกออกมาเลย ถ้าอยากตายก็จะไม่กินแล้วนี่ ยานี้ มันกินยากจริง ๆ ”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

ดวง : “ยาบูกินไปแล้วปั่นป่วนในลำไส้ เหมือนจะถ่ายแต่ไม่ถ่าย มันจะนั่งแบบปวดท้อง ถ่าย เheberปั่นป่วนจี๊ด ๆ วิ่งไปวิ่งมา มีความรู้สึกว่ายาลงไปแล้วมันจะย่อยแล้วดีปากจะอ้วก ทั้งจะถ่าย เวียนหัว แต่ต้องทน บางทีก็อมของเปรี้ยวไว้ ไม่ให้เราอ้วกเป็นมะนาวขึ้นเล็กๆ ก็ได้ จมเกลือกอมไว้ไม่ให้เลี่ยนไม่ถึงครึ่งชั่วโมงก็หาย จะหายเวียนหัวไปลุกขึ้นทำอะไรต่อได้”

(การสัมภาษณ์ : 13 ต.ค. 39)

ชัย : “อย่าไปกินมาก กินมากมันเพลีย กินยากกินมัน ๆ เหมือนน้ำมันมะพร้าว แต่บางทีมันก็ง่ายเหมือนเรากินยาทุกอย่าง เนี่ยผมกินแล้วเอากับแกลิม ดบน้ำแล้วหายไปเลย มันแค่เหมือนแป๊บเดียวตอนที่เรากลับ ผมกินไม่เป็นเวลาผมชอบกินตอนเช้าเพราะมันไปถ่ายตอนเย็นพอถ่ายเสร็จแล้วนอน ถ้ากินกลางคืนผมไม่เอาศึก ๆ ปวดขึ้นมา”

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย. 39)

ซึ่งผู้ป่วยแต่ละคนจะมีกลวิธีเพื่อที่จะรับประทานยาแร่เหล็กไหลให้ได้ ด้วยวิธีการต่าง ๆ เช่น รับประทานของเปรี้ยวเพื่อแก้เลี่ยน หรือต้องปรับอารมณ์ให้ดีก่อนรับประทานยา หรือต้องรับประทานน้ำตามมาก ๆ ถึงแม้ว่ายาคั่วแล้วจะรับประทานยาก แต่ผู้ป่วยทุกคนพยายามรับประทาน เพื่อหวังว่าจะช่วยให้หายจากโรคเอดส์

ก) ความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับการรักษาที่วัดแห่งนี้ส่วนใหญ่รับรู้ว่า มีผู้ป่วยเข้ามารับการรักษาแล้วหาย โดยการตรวจเลือด ผลเป็นลบ จึงทำให้มีความหวังว่าจะ

หายจากโรคเอดส์เช่นกัน เมื่อเข้ามาเป็นสมาชิกของวัดต้องผ่านวัฒนธรรมการรับใหม่ จึงรับรู้ว่ปุโสมเป็นที่เคารพของเจ้าอาวาส เนื่องจากเป็นผู้บอกแหล่งอาศัยของแร่เหล็กไหล ดังนั้นผู้ปวยส่วนใหญ่จึงมีความศรัทธาต่อปุโสม โดยการกราบไหว้ ระลึกถึง ก่อนรับประทานยา และจะไม่รับประทานอาหารแสลง ได้แก่ อาหารทะเล เนื้อสัตว์บางชนิด ผักและผลไม้หลายชนิด น้ำอัดลม แต่ถ้าผู้ปวยรับประทานอาหารแสลงไปบ้างก็จะจตุรูปขอขมาในความผิดที่ได้กระทำไป ผู้ปวยบอกถึงความเชื่อเกี่ยวกับขยาแร่เหล็กไหลว่า

พระศีลด์ : “ผมเชื่อในสิ่งศักดิ์สิทธิ์เหล็กไหลนะ ตอนแรกก็ไม่เชื่อหรอก แต่มาเห็นหลวงพ่ของท่านพิสูจน์โดยการช็อคไฟก้อนหนึ่งไฟผ่านได้ อีกก้อนไฟผ่านไม่ได้ ก็รู้สึกทึ่งว่าเป็นไปได้ยังไง ทั้ง ๆ ที่เป็นก้อนหินเหมือนกัน มันน่าแปลก แล้วใช้น้ำมันมะพร้าว นำมาทำเป็นขยา คนไข้กินแล้วถ่าย มันก็เหมือนขยับของเสียออกมาก แต่ขยาพวกนี้ก็มีแล้วแต่ธาตุคนนะ บางคนธาตุหนักต้องกินมาก ๆ หน่อย บางคนธาตุเบาที่ต้องค่อย ๆ จิบ”

(การสัมภาษณ์ : 2 เม.ย. 40)

ไสว : “เชื่อว่าขยานี้ทานไปแล้วทำให้เชื่อางลง ก็เหมือนที่เคยบอกว่าขยาช่วยชะล้างเชื้อออกทางอุจจาระหรือทางตุ่ม ทำให้เชื่อในตัวเหลือ้น้อยมาก อย่างผมกินมาปีกว่าแล้ว ตอนนีเชื่อเหลือ้น้อยแล้ว”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

ภาส : “หลวงพ่อกว่าขยามันกระทุ้ง ลอก แดง คัน ลอกสะเก็ดทั้งหน้าทั้งตัว

(การสัมภาษณ์ : 20 มี.ค. 40)

ชัย : “ผมว่ามันขับทางถ่าย เพราะขยานี้กินไปปุ๊บทำให้ขี้ไหล แล้วมันเข้าไปขับมันออกมา เหมือนกับที่เค้าคิดเสโรอื่นที่วัดถ้ำ กินขยาข้ามันก็ขับออก ขับออกอีกหน่อยเชื่อที่มัน สุขขวมันก็ลามหายไป มันจะขับออกหมดก็ได้ เราก็ตาย เลือดไม่มี ให้เราล้างเลือดเท่าไรก็ล้างไม่ออก”

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค. 38)

ดวง : “หลวงพ่อกว่าถ้ามีเชื้อก็ให้มันทุออกมาข้างนอก ลองกินดู อยากให้มันออกตุ่ม เราไม่รู้ว่าข้างในมันเป็นอย่างนี้ ไม่อยากให้มันไม่สบายข้างใน ถ้าท้องไม่เสียจะไม่เป็นฟองนะ จะ

เหลวบ้าง เป็นตะกอนบ้างบางทีก็อยากให้มันออกเหมือนกัน แต่บางทีก็คิดนะบางคนก็ไม่ออก แต่ก็ไม่นกินข้างในก็ปกติเหมือนว่าเชื้อไม่เหมือนกัน คิดว่าขาเข้าไปฆ่าไปชะล้าง เหมือนกับเป็นเม็ดเล็ก ๆ แล้วขาไปชะออกมาเหมือนเชื้อที่ขยายกับกล้องจุลทรรศน์แล้ว ขาเข้าไปฆ่าที่ละน้อย ๆ แล้วขับออกมา หลวงพ่อบอกว่าถ่ายดีแล้ว ให้ขับออกมา”

(การสัมภาษณ์ : 20 พ.ย. 38)

ภา : “ตอนยังไม่หาเงิน ยังไม่เป็นอย่างนี้ที่ ตุ่มเม็ดนี้ก็ไม่เป็น อ้วนสมบูรณ์ กินยาหลวง พ่อ ให้กินขามันออกเต็มเลย หลวงพ่อบอกว่าดีมาก ดีมากให้มันออกมาอย่างนี้ เชื้อของ เรอมันเยอะ โอ้ โห ! กินยาแล้วออกคัน เต็มหมดเลย ถ่ายเหลวทุกวัน ถ่ายแบบ โทษนะเป็นฟองเลย เชื้อมันออกมา ตุ่มก็ออกหนอง ตอนนี่แห้งหมดแล้วนี่(เปิดผ้าให้ดู แผลตามตัวที่แห้งแล้วมีลักษณะ เป็นสะเก็ดแห้ง ๆ)

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย. 39)

ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีความเชื่อว่ายากระตุ้นให้เชื้อออกมาทางผิวหนังและทางอุจจาระ ทำให้ เชื้อจางลง เมื่อมีอาการคุดหนองทางผิวหนัง หรือมีอาการถ่ายเหลว ผู้ป่วยจะดีใจและมีกำลังใจ มีความหวังที่จะหายจากโรค แต่ยังมีผู้ป่วยกลุ่มหนึ่งที่มีความเชื่อแตกต่างออกไป ดังคำพูดของภาส และสายว่า

ภาส : “มีความรู้สึกว่ามันกับขา ตอนนี่ลดขาแล้ว ส่วนใหญ่จะลดทุกคนแหละ ผมลองสอบถามคนเก่า ๆ ดูแล้วนะ มันรู้สึกกลัว ๆ ยังไงก็ไม่รู้ มีความ รู้สึกว่าเรากินเยอะแล้ว บางที ขกแก้วขึ้น เฮ้ย ! อย่ากินหมดเลยครั้งหนึ่งก็พอมีความรู้สึกกลัว ๆ ขา ไม่คิดว่าจะพอ แต่เรา อยู่ที่นี่เรากินสม่ำเสมออยู่แล้ว ไม่จำเป็นที่เราต้องกินมากกินน้อย”

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

สาย : “หนูคิดว่ามันเป็นเหล็ก ถ้าเข้าไปสู่ร่างกายแล้วมันไปสะสม อีกอย่างก็คิดว่า เหล็กไหลเป็นของศักดิ์สิทธิ์ บางครั้งมันก็ต้องไหลออกมั่งหรือว่ามัน จะไปตกตะกอนใน ท้องเรานี้ย หนุว่าก่อน ๆ นี่อาจจะเชื่อ พักหลัง ๆ เราไม่เห็น คนหายมันก็ชักข้อแท้ อาจอยู่ เพื่อกำลังใจ แต่ก็คิดถึงวันสุดท้ายก็สิ้นสุด”

(การสัมภาษณ์ : 8 พ.ย. 39)

ผู้ป่วยบอกถึงความกลัวที่มีต่อยา เนื่องจากเป็นผู้ป่วยที่มารับการรักษาที่วัดเป็นเวลานานแล้ว แต่อาการยังไม่แน่นอน บางช่วงมีการติดเชื้อมาก ทำให้ผู้ป่วยเริ่มมีความหวังที่ลดต่ำลง ความเชื่อว่ายาจะช่วยให้หาย เริ่มเปลี่ยนไป เป็นรู้สึกกลัวยา ไม่แน่ใจในประสิทธิภาพของยา แต่เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้ไม่มีทางเลือก ก็จำใจต้องรับประทานยาเหลือไหลอยู่เช่นเดิม

ง) ผลกระทบจากการรับประทานยา

หลังจากรับประทานยาแร่เหล็กไหล ผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบจากการรับประทานยา ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์ ทำให้ผู้ป่วยบอกถึงการเปลี่ยนแปลง ซึ่งส่งผลกระทบได้ 3 กลุ่ม ดังนี้

(1) ภาพลักษณ์เปลี่ยน สายเป็นผู้ป่วยเอดส์ซึ่งเดิมเป็นคนสวย หลังจากที่ได้รับประทานยาแร่เหล็กไหล ทำให้ตัวเธอมีตุ่มหนอง ทำให้ภาพลักษณ์ของเธอเปลี่ยนไป

สาย : “ถ้าหนูไม่มีตุ่มไม่มีอะไร หนูหน้าตาดีกว่านี้อีก อู๊ย ! ตอนมา ใหม่ ๆ ไม่ได้หลงตัวเองนะ ตุ่มไม่มี ผมยาว อ้วนก็อ้วน แ่ตั้งหนูเป็นนางฟ้าพอหนูมาเป็นเชื้อราขึ้นสมองก็เปลี่ยนไป พอกินยาหลวงพ่อ ยาก็ตีบออกเป็นตุ่ม เนี่ยหนูไม่รู้จะกลับไปคืนสภาพเดิมได้รึปล่าว”

(การสัมภาษณ์ : 8 พ.ย. 39)

สายให้ความสำคัญกับรูปร่างหน้าตามาก มักเห็นสายนั่งมองกระจก เช็ควงและทำความสะอาดผิว มีเครื่องสำอางเพื่อตกแต่งใบหน้า เมื่อเธอมีตุ่มหนองขึ้นตามตัว ซึ่งเธอก็เชื่อว่าเป็นผลจากยาทำให้ภาพลักษณ์ของเธอเปลี่ยนไป มีความรู้สึกเสียคายกับภาพลักษณ์เดิม

(2) ทุกข์ทรมานจากคัน ตุ่มหนองบนร่างกาย สายทำให้เธอทุกข์ทรมานจากอาการคันมาก เธอเล่าให้ฟังว่า

สาย : “มันคันนะคะ ไม่ใช่หวดเลย ใครบอกว่าแค่ให้ลูบ ๆ มันไม่ใช่หวดจริง ๆ มันไม่สะใจ มันคันลึกไปข้างในโน่น ยิ่งเกา ยิ่งคัน ต้องเกาจนเป็นแผลเนี่ย ตอนแรกก็แค่เกา ๆ ไปอย่างนั้นแหละ พอไปตลาดไปหาเภสัชเค้าก็ แนะนำให้เอาคาราไคลด์มาทา พอมีอัลกอฮอล์อยู่แล้วแคะแผลออก ใช้อัลกอฮอล์เช็ดถูก่อน แล้ว ทาด้วยคาราไมค์ทีหลัง”

(การสัมภาษณ์ : 28 ม.ค. 40)

สาขบอกถึงความทุกข์ทรมานจากอาการคันแผลตุ่มหนอง ที่เธอเชื่อว่า เกิดจากยาแรม์เหล็ก ไทล กระจุกเชื้อออกทางผิวหนัง และเธอบอกถึงการดูแลตนเอง เพื่อลดอาการคัน จากเดิมใช้วิธีเกา แล้วปรับเปลี่ยนมาใช้ยาคาราไมด์ และแอลกอฮอล์ ซึ่งหลังจากเธอใช้ยาประมาณ 1 อาทิตย์ อาการคันทุเลาลงบ้างเล็กน้อย แต่เธอยังปฏิบัติเช่นเดิม เนื่องจากไม่มีวิธีอื่นใดที่เธอจะปฏิบัติเพื่อบรรเทาอาการคันได้มากกว่านี้

(8) ออกสู่สังคมไม่ได้ ตุ่มหนองยังทำให้เธอไม่สามารถออกสู่สังคมภายนอกได้ ทั้งที่ตัวเองอยากกลับไปอยู่บ้านกับพ่อแม่

สาข : “นี่หนูก็อยากไปกินบ้านนะ แต่นี่มันเป็นตุ่ม ไปไหนก็อายเค้า ชาวบ้าน ต้องมองเห็นนิดเห็นหน่อยมันก็ต้องพูด ยิ่งเห็นเราไม่ไปไหนยิ่งพูดกันใหญ่ มันสังคมบ้านนอก คนเฒ่า คนแก่ก็ชอบขี้มอมขี้หนูไม่ออกจากบ้านอีก ต้องคิดว่านี่ต้องเป็น อะไรแน่ ๆ เลย ต้องตัดปัญหาอยู่ที่นี้ไปก่อน”

(การสัมภาษณ์ : 28 ม.ค. 40)

เมื่อออกไปนอกวัด สาขพิณจะแต่งกายอย่างมิดชิดโดยใส่เสื้อแขนยาว กางเกงขายาว ใส่ถุงน่อง ไบหน้าแต่งแต้มด้วยแป้งอย่างหนา และทาปากด้วยลิปสติกสีแดง ทำให้ไบหน้าที่เคยซีดซีขาวดูสดใสขึ้นมา

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ามารักษาในวัดแห่งนี้ ต้องรับประทานยาแรม์เหล็กไทลภายใต้ความเชื่อว่ายาแรม์เหล็กไทลทำให้เชื้อจางลง โดยยาจะกระจุกเชื้อออกทางผิวหนังและทางอุจจาระ ตามหลักการรักษาแบบแพทย์แผนไทย เชื่อว่า ยากระจุกเปรียบเสมือนการที่จะปลุกบ้านหรือปลุกผี ต้องปรับที่ดินก่อน ถ้าไม่สบายหรือมีความร้อนอยู่ข้างใน เหมือนเป็นการกระจุกพิษ หรือขับออกมาก่อนที่จะรักษา โดยทั่วไปใช้ยา เมลจอร์ควิเชียร ไล์แค้ รากชิงชี รากหญ้านาง รากคณฑา รากเท้าชาย่อม และรากมะเดื่อชุมพร โดยใช้อย่างละ 1 กรัม (จากการสัมภาษณ์แพทย์แผนไทย จังหวัดสงขลา) แต่สำหรับผู้ป่วยอื่นในวัดแห่งนี้ ผู้ป่วยบางคนหลังรับประทานยา ยังไม่มีเม็ดตุ่มหนองออกตามตัว จะมีการขับถ่ายเหลวทุกราย ซึ่งเกิดจากการรับประทานน้ำมันมะพร้าว ซึ่งผู้ป่วยเอดส์โดยทั่วไปมีการดูดซึมสารอาหารทุกชนิดผิดปกติอยู่แล้ว เนื่องจากเชื้อกระตุ้นให้มีการหลั่ง immunoglobulin A และ G ในลำไส้เพิ่มขึ้นทำให้การดูดซึมไขมันบริเวณลำไส้ผิดปกติ และเกิดการ

สะสมไขมันในลำไส้ทำให้ติดเชื้อและท้องร่วงได้ง่ายขึ้น (Keating, 1995) ดังนั้นเมื่อผู้ป่วยรับประทานยาแร่เหล็กไหล ซึ่งมีส่วนผสมของน้ำมันมะพร้าวจึงทำให้เกิดอาการท้องเสียได้ สำหรับผู้ป่วยที่มีตุ่มตามตัว จะเป็นผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น ซึ่งมีลักษณะคล้ายมะเร็งชนิด kaposi's sacroma เริ่มจากมีตุ่มแดงเล็กคล้ายแมลงกัด ต่อมา มีขนาดใหญ่ขึ้นและเพิ่มจำนวนมากขึ้น และลึกมากขึ้น ตื่น ค่อย ๆ กลายเป็นปื้นขอบเหลี่ยม ต่อมาอาจแตกเป็นแผล อาจพบที่ผิวหนัง เยื่อหูหรือใต้ผิวหนัง (พรรณทิพย์, 2539) ซึ่งส่งผลในด้านภาพลักษณ์และส่งผลกระทบต่อมากในกรณีที่เคยมีผู้ป่วยมีรูปร่างหน้าตาดี ผู้ป่วยรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ ทำให้ซึมเศร้า ไม่มั่นใจในตนเอง เมื่อออกสู่สังคมภายนอก จึงต้องปกปิดร่างกาย ไม่ให้สังคมสงสัย และแสดงท่าทีรังเกียจ โดยการใส่เสื้อแขนยาว กางเกงขายาว ใส่ถุงน่อง แต่งหน้าเพื่อปกปิดแผล แผลตุ่มหนองในบางราย อาจมีการติดเชื้อร่วมด้วย ทำให้แผลอักเสบ มีอาการคันผิปกติโดยทั่วไปพบว่าผู้ป่วยเอดส์มักมีการติดเชื้อที่ผิวหนัง ได้แก่ เชื้อแบคทีเรีย เชื้อไวรัส เชื้อราหรืออาจติดเชื้อจาก protozoa และแมลง (Sande and Volberding, 1997) ส่งผลให้เกิดความวิตกกังวล เครียดและทุกข์ทรมาน ทำให้ความผาสุกในชีวิตลดลง ถึงแม้ว่าผลการตรวจสอบยาแร่เหล็กไหล จากกระทรวงสาธารณสุข จะไม่มีผลช่วยในการรักษาโรคเอดส์ก็ตาม แต่ผู้ป่วยเอดส์ยังคงรับประทานต่อไป ด้วยความหวังว่า เชื้อจะจางลง และจะหายจากโรค ดังเช่นการศึกษาของฮอล (Hall, 1994) ได้ศึกษาการสร้าง ความหวังในผู้ป่วยติดเชื้อเอช ไอ วี พบว่าผู้ป่วยจะค้นหาแหล่งประโยชน์โดยการเรียนรู้และเล็งเห็นว่าเป็นความหวัง ซึ่งจะเป็แรงสนับสนุนให้พวกเขาได้มีมุมมองโลก มองชีวิตในแง่ดี ทำให้พวกเขาสามารถเผชิญกับการรักษา วางแผนการดูแล และเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพ รวมทั้งความหวังยังมีอิทธิพลต่อกระบวนการรักษาเยียวยา และจำเป็นสำหรับการป้องกันภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ที่มีสาเหตุจากความรู้สึกท้อแท้ ลี้หนีหวังจากความเจ็บป่วย (Miller, 1985) ซึ่งผู้ป่วยเอดส์ในวัฒนธรรมเย็นมีความหวังว่ายาแร่เหล็กไหลจะทำให้เขาหายจากโรค แต่พฤติกรรมสุขภาพและการดูแลตนเองที่ตามมาจะแบ่งเป็นกลุ่มซึ่งจะอธิบายรายละเอียดในหัวข้อต่อไป

4.3.1.3 การเปลี่ยนแปลงของวิถีชีวิต

ผู้ป่วยเอดส์ที่มาอยู่รวมกันที่วัดแห่งนี้ เป็นผู้ป่วยที่มาจากภาคต่าง ๆ ของประเทศ ซึ่งในประเทศไทยมีเผ่าชนที่อาศัยอยู่ในประเทศไทย 8 เผ่า แต่แต่ละเผ่ายังมีชาติพันธุ์ย่อยแยกไปอีก (บุญยงก์, 2536 อ้างตาม ศิริพร, 2539) แต่ละชาติพันธุ์ก็มีวัฒนธรรมหรือวิถีชีวิตเฉพาะของตน แต่เมื่อต้องมาอยู่ต่างถิ่น และต้องอยู่รวมกับผู้ป่วยซึ่งมาจากสถานที่แตกต่างกัน จึงต้องมีการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตในด้านต่าง ๆ ได้แก่ อาหารการกินไม่ถูกกัน ต้องทนทุกข์ ต้องมั่นใจในตัวเอง และต้องรู้จักให้รู้จักแบ่งปัน ดังรายละเอียดต่อไปนี้

ก) อาหารการกินไม่ถูกกัน ผู้ป่วยเอดส์มาจากภาคต่าง ๆ มีความเคยชินกับวัฒนธรรมการกินที่ผู้ป่วยมีความเคยชินในถิ่นฐานเดิมของตัวเอง แต่เมื่อต้องเปลี่ยนย้ายสถานที่อยู่อาศัย ผู้ป่วยมาอยู่ในสถานที่ใหม่ ซึ่งวัฒนธรรมเดิมตั้งอยู่ในภาคใด พบว่าผู้ป่วยจากต่างภาคจะได้รับผลกระทบเรื่องอาหารมาก อย่างเช่น ดวงก็ได้รับผลกระทบเกี่ยวกับอาหารเช่นกัน เธอเล่าให้ฟังว่า

ดวง : “ที่นี้ทุรกันดาร ลำบากเรื่องอยู่เรื่องกินแพง ลำบากอาหารการกินไม่ถูกกัน แพงก็แพง กับตัวเมืองก็ไกล แต่ที่โน่นถึงไกลตัวเมือง แต่อุดมสมบูรณ์ น้ำทางเหนือเป็นน้ำป๋อสะอาดใสถ้าหลวงพ่อบ้ายไปอยู่เชียงราย ที่โน่นอาหาร การกินก็คล้ายกัน อยู่โน่นผักก็ราคาห่าบาท ที่โน่นหอม กระเทียม เครื่องเทศ ปลุกกันแล้วขอกินกันได้แต่ที่นี้ต้องซื้อทุกอย่าง”

(การสัมภาษณ์ : 2 ต.ค. 39)

นอกจากผู้ป่วยต้องปรับการรับประทานอาหาร ซึ่งอาจมีผลกระทบต่อผู้ป่วยรับประทานอาหารได้น้อยลง ยังส่งผลให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยที่มีเงินสะสมก่อนหน้าป่วยเป็นโรคเอดส์ ก็อาจมีการปรับเรื่องอาหารให้เข้ากับสถานการณ์ได้ โดยการยอมจ่ายแพง อย่างเช่นดวง

ดวง : “ตอนนี้เห่อกบ คนใช้จับขาย โลละร้อยยี่สิบ ก็คิดว่ากินได้ไม่แพงแต่ต้องกบเป็น ๆ ถ้าตายแล้วไม่เอา มันขังไม่ได้ ไม่อยากเอาไปแช่ตู้แช่หมัก ๆ ก็เสียมันจืด ไม่มีรสชาติ นี่เค้าจับมาขังยังไม่ได้หักขานเลย นี่ถ้าหักขานแล้ว ก็ขังเอาไว้ ขังได้นาน (ลากเสียง) เอามาแกงคั่วใส่ผักตำลึงใส่เครื่องเทศ ผักเผ็ดต้มยำ”

(การสัมภาษณ์ : 2 ต.ค. 39)

ผู้ป่วยบางคนสู้กับอาหารราคาแพงไม่ไหว เนื่องจากอยู่ตัวคนเดียว พ่อแม่อยู่ทางบ้านต้องกู้ยืมเงินส่งมาให้ ก็ต้องพึ่งพาเพื่อนบ้าน ในช่วงหลังทางวัดได้มีการจัดอาหารเที่ยง โดยมีการระดมเงินให้สัญญาณ แต่ผู้ป่วยไปขึ้นเรียงแถวรอก่อนแล้ว ทางวัดจะจัดวางไว้หน้ากุฏิหลวงพ่อบุ๊ แต่ก็ยังมีผู้ป่วยบางคนถึงแม้จะมีปัญหาการเงินแต่ก็ไม่ยอมรับความช่วยเหลืออาหารเที่ยงของทางวัด ยอมใช้เงินที่มีอยู่น้อยไปซื้ออาหารมารับประทานเอง เธอแสดงความคิดเห็นว่า

สาย : “หนูไม่เอา ยังไงก็ไม่รู้ มันเยอะเกิน แต่คนที่ไปเอานี่หน้าใหม่ทั้งนั้นเลย คนเก่า ๆ เค้าจะไม่เอาเลย บางคนนี่ไม่ต้องทำอะไรเลย เงินก็มี อะไรก็มี พอเค้าตีระฆังก็เตรียม กันมันกินไป เนี่ย ! พอบางวันอาหารไม่พอได้แค่บางคน คนที่เหลือไม่ได้ก็มีปัญหาอีก ก็เลย

ตัดปัญหาไปเลยไม่เอาดีกว่า ที่ลองดูซิ พอระฆังตีคนมายืนเต็ม ไปดูสิ บางคนก็มีเงิน แต่มักง่าย คำคิดว่าคนอื่นไปเอาได้ กูก็เอาได้บางคนเอาเป็นกิจวัตรประจำวันเลย”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

ทางวัดยังมีข้อห้ามเกี่ยวกับอาหาร โดยห้ามรับประทานอาหารทะเล สัตว์ปีก ของคองทุกชนิด เครื่องกระป๋อง ไข่ไก่ ไข่เป็ด น้ำปลา กะปิ น้ำอืดลม ผักและผลไม้หลายชนิด เนื้อสัตว์ รับประทานได้เฉพาะเนื้อหมู กบ ทำให้ผู้ป่วยต้องปรับตัวเรื่องอาหารมากขึ้น

ชัย : “ไข่ผมไม่กล้ากิน ลองดูเห็นคำกินกัน หงายหลัง ผมทอดไข่กินไปสองคำ ปวดท้อง เยี่ยว จะเดินไปเยี่ยว พอเดินไปหงายหลังเป็นลมไปเลย ปลาทะเล ห้ามของที่เขื่อน้ำจืดกินได้”

(การสัมภาษณ์ : 9 ต.ค. 39)

ภา : “บางทีกินมะม่วงสุก คันจิก ๆ จีบ ๆ ชอบกินดัมจืด ไม่ชอบใส่หมูใส่มากแล้วเวียน ตอนนั้นกินข้าวกับมะขามสุกอร่อย กินได้เยอะมะขามหวาน หลวงพ่อห้ามเยอะ จนผมอมแล้วนี้ แต่ของแสลงไม่กิน กลัว กลัวจะเป็นหนัก มีบางคนตายคาปากเลยนะ

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค. 39)

ดวง : “พอมลง เพราะไม่ได้รับประทานอาหารบำรุงเต็มที่ เช่น ไข่ เครื่องในสัตว์ สัตว์มีปีก ได้แก่ เครื่องในหมู เครื่องในทานได้ แต่เนื้อนี่เบื่อ”

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค. 39)

เนื่องจากผู้ป่วยโรคเอดส์ มักมีปัญหาท้องเสีย น้ำหนักลด ผู้ป่วยอาจไม่อยากรับประทานอาหารจากภาวะอ่อนเพลียมาก กลืนลำบาก มีแผลในปาก เมื่ออาหาร ดังนั้นผู้ป่วยจึงต้องได้รับสารอาหารแคลอรีอย่างเพียงพอ แต่ผู้ป่วยในวัดแห่งนี้ จะพบอุปสรรคของการรับประทานอาหารจากอาหารการกินไม่ถูกกัน โดยเฉพาะผู้ป่วยต่างภาค หาซื้ออาหารประจำถิ่นเดิมของตนได้ยาก หรือเครื่องปรุงที่จะมาประกอบอาหารมีราคาแพง ผู้ป่วยบางคนมีปัญหาทางด้านการเงิน ไม่สามารถหาซื้ออาหารมารับประทานได้ และพบว่า ปัญหาสำหรับผู้ป่วยกลุ่มใหญ่ คือ อาหารแสลงที่ทางวัดกำหนด อาจเป็นอาหารที่ผู้ป่วยชอบรับประทานจึงเป็นข้อจำกัดในการเลือกรับประทานอาหาร ซึ่งอาหารที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์ ได้แก่ อาหารที่ง่ายต่อการกลืน หรือ

เคี้ยว เช่น อาหารอ่อน เครื่องดื่มจำพวกนมสด น้ำหวาน นมถั่วเหลือง หรือเครื่องดื่มอื่น ๆ ที่มีประโยชน์และมีแคลอรีสูง กากใยน้อย โดยให้แบ่งรับประทานน้อย ๆ แต่บ่อยครั้ง (สมจิต, 2537) มีการศึกษาภาวะโภชนาการของผู้ติดเชื้ เอช ไอ วี โดยติดตามกลุ่มตัวอย่างอย่างต่อเนื่องเป็นเวลา 6 ปี พบว่าร้อยละ 36 ของกลุ่มตัวอย่างมีพัฒนาการของโรคเร็วขึ้นโดยมีอาการของโรคเอดส์ร้อยละ 30 และพบการได้รับอาหารที่มีคุณค่าอย่างเป็นประจำ จะส่งเสริมให้ร่างกายมี CD₄ สูงขึ้น นอกจากนี้การได้รับสารอาหาร (micronutrients) เป็นประจำ เช่น เหล็ก วิตามินอี วิตามินบี 2 จะทำให้พัฒนาการของโรคช้าลงได้ร้อยละ 31 แต่อาหารแสลงที่ทางวัดกำหนดบางชนิดก็เป็นอาหารที่ไม่เหมาะสมกับโรค ได้แก่ ของดอง เครื่องกระป๋อง ขนมันจิ้น เหล้า บุหรี่ น้ำอัดลม ซึ่งอาจส่งผลให้ระบบทางเดินอาหารทำงานผิดปกติได้ ส่วนไข่ไก่ ไข่เป็ด สัตว์ปีก และผลไม้บางชนิด ควรให้ผู้ป่วยเลือกรับประทานได้ แต่อาจมีการปนเปื้อนเชื้อโรคได้ เช่น shigellosis, toxoplasmosis trichinosis, botulism hepatitis, campylobacter jejuni ซึ่งปนเปื้อนในสัตว์ปีกทำให้เกิดท้องเสีย ไข่ที่รับประทานอาจมีเชื้อ salmonella ทำให้อาหารเป็นพิษ กลิ่นใส่อาเจียน ท้องร่วง (พัชรี, 2540) และควรให้ความสำคัญกับความสะอาด และเป็นอาหารที่ปรุงสุก เพราะอาจติดเชื้อจยโอกาสแทรกซ้อนจากอาหารได้ นอกจากนี้ยังต้องให้ความสำคัญกับอาหารท้องถิ่นของผู้ป่วย เนื่องจากรูปแบบการรับประทานอาหารของแต่ละวัฒนธรรม ย่อมมีความแตกต่างกันไป จึงเป็นสิ่งสำคัญ ที่พยาบาลจะต้องทำความเข้าใจ (Leininger, 1988) เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วย ที่มีความพร่องในด้านภาวะโภชนาการ เพื่อให้พ้นหายจากโรคร้ายไข้เจ็บ และส่งเสริมให้มีความผาสุกตามความต้องการของผู้ป่วย

ข) ทนสุด ๆ ผู้ป่วยบางคนบอกเล่าถึงการอยู่วัดแห่งนี้ด้วยความอดทน วิทย์เป็นหนึ่งในจำนวนนี้ เขามารักษาที่วัดแห่งนี้ด้วยสภาพร่างกายที่ใหม่ฟูของทั้งตัว บ่อยครั้งที่มิได้ถอดออกทางจงุกทำให้เพื่อนที่อยู่เรือนเดียวตกใจ

วิทย์ : “หลวงพี่บอกโคตรทนจริง ๆ คิดว่าเจ็ดวันก็ตายแล้ว แต่ก็เหมือนตายแล้วเกิดใหม่ หมออยู่ที่นี่ก็ทนสุด ๆ เลย ขนาดนอนมาในรถเลือดออกมาเป็น ลิ่ม ๆ ออกมาทางจงุก ตอนนี้ออกน้อยลง บางครั้งออกจนน่าตกใจ”

(การสัมภาษณ์ : 2 ต.ค. 39)

ภาสต้องมาอยู่วัด โดยลำพังเขามองว่าถึงแม้ว่าไม่ต้องปรับตัวมากเพราะเคยอยู่แบบสบาย ๆ แต่บางครั้งร่างกายอ่อนแอมาก รู้สึกแย่มากเหมือนกัน เขาเล่าให้ฟังว่า

ภาส : “ถึงจะทรมาณร่างกายอย่างนี้ แต่พ่อแม่ก็ยังหวังเราอยู่ บางทีผมท้อนะ โทรไปขอเงินพ่อ พ่อก็บ่นว่าทำไมไม่ใช้เงินเก่งจัง ผมก็บอกต้องซื้อยา ต้องใช้เงิน เยอะ แต่ขอทีไรก็ให้ พ่อรักผม ผมท้อก็ท้อเรื่องเงินนั่นแหละ แต่พ่อคุยกับพ่อแม่ แล้วเหมือนแกรอเราอยู่ เราก็สู้เอาเพื่อหายก็ได้ตอบแทนแก่”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

พระศักดิ์เป็นผู้ป่วยที่มารักษาตัวในวัดร่มเย็นตั้งแต่มืออาการหนัก จนกระทั่งอาการทุเลาร่างกายแข็งแรงเหมือนคนปกติ ท่านก็ต้องใช้ความอดทนในการรักษาตัวเช่นกัน

พระศักดิ์ : “ผมก็ต้องยอมรับความจริงว่าตอนนี้เราไม่เหมือนคนปกติ เราเป็น โรคเอดส์นะ เราต้องรักษาตัว ถ้าเราไม่อยู่ที่นี้กลับไปบ้านไปให้พ่อแม่ช่วย กลัวแต่จะให้ท่านต้องเป็นทุกข์ไปกับเรา โรคนี้เราหาใส่ตัวเราเองเพราะฉะนั้นก็ต้อง งดใช้กรรม ที่นี้มีทุกอย่างให้มีข้าว มีที่ซุกหัวนอน ออกไปข้างนอกก็มีแต่คนรังเกียจ คิดว่าต้อง อดทนถึงอยู่ได้”

(การสัมภาษณ์ : 20 มี.ค. 40)

จากคำพูดของผู้ป่วยบอกถึงความอดทนต่อการเปลี่ยนแปลงในหลายด้าน ที่ผู้ป่วยต้องปรับตัว ผู้ป่วยเคยใช้ชีวิตอย่างสุขสบาย แต่เมื่อต้องมารักษาตัวในวัด ต้องใช้ความอดทนอย่างสูงในการรักษาตัว จากสภาพร่างกายที่แย่ง จากการขาดผู้ดูแล ต้องอดทนกับความเสียบของวัด ผู้วิจัยพบว่า มีผู้ป่วยบางคนไม่สามารถอดทนกับการที่จะต้องมารักษาตัวในวัดได้ จึงต้องหาแหล่งรักษาใหม่ หรือกลับไปอยู่บ้าน ซึ่งทำให้การดูแลตนเองขาดความต่อเนื่อง ซึ่งความอดทนในการรักษาตัวถือเป็นความตั้งใจ ซึ่งเป็นความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ป่วยสามารถพัฒนาความสามารถ เพื่อสนองตอบต่อ ความต้องการการดูแลตนเองได้ (Orem, 1985)

ก) มั่นใจในตัวเอง

ผู้ป่วยบางคน บอกว่าต้องปรับนิสัยตัวเองที่จะอยู่ร่วมกับผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น สายอยู่วัดมาเป็นเวลาสองปีตั้งแต่มีผู้ป่วย จำนวนน้อยจนกระทั่งมากขึ้นเรื่อย ๆ เธอบอกว่า

สาย : “มันมีแหละเนอะ ทั้งคนที่หวังดีและคนที่ไม่หวังดีกับเรา คนที่หวังดีเป็นกำลังใจกัน มีอะไรก็ช่วยเหลือกันแบ่งกันกิน แต่ทางที่คืออยู่ในวัดนี้หนูว่าอย่าไปเชื่อใครดีกว่า มั่นใจในตัวเอง ไม่มีใครที่ทำให้เราอย่างจริงใจหรอกก็คบได้คบไป”

(การสัมภาษณ์ : 2 เม.ย. 40)

การมาอยู่ร่วมกันของคนหนุ่มมากจากทั่วสารทิศหลายกลุ่ม หลายอาชีพ ฐานะ และอาชีพที่แตกต่างกัน ย่อมมีปัญหาเกิดขึ้นอย่างแน่นอน สังคมภายในวัดแห่งนี้ก็เช่นกัน เมื่อผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากมาอยู่ร่วมกัน แต่ละคนมีความทุกข์ทรมานจากโรคบ้าง บางคนถูกญาติทอดทิ้ง หรืออาจจะไม่มีเงินในการใช้จ่ายที่จะใช้ชีวิตอยู่ในวัดแห่งนี้ ในช่วงแรกผู้ป่วยเอดส์ที่มารักษาในวัดร่วมเป็นมียังมีจำนวนน้อย อยู่กันอย่างสงบ ปัญหาการทะเลาะเบาะแว้งกันเองไม่มี จะคอยช่วยเหลือแบ่งปันกัน อยู่กันแบบพี่แบบน้อง

สาย : “ต่างคนต่างมาหลายลูกหลายแม่ อดูมอล่วยกันน้อย มีแต่ตัวใครตัวมัน รุ่นเก่าพูดกันรู้เรื่อง ขนาดหลวงท่อยังว่าเลขรุ่นเก่าไม่ต้องสอนอะไรมาก อยู่กันแบบที่แบบน้อง รุ่นใหม่มีตัวใครตัวมัน ต้องพูดกันทุกวัน รุ่นเก่าไม่ต้องมีกฎอะไรเลย รุ่นใหม่ขนาดมีกฎแล้วก็ยังงั้น ขยะก็ทิ้งไม่เป็นที่ บางคนมาอยู่ที่นี้เพื่อสนุกสถานเอาเพื่อนเอาฝูงก็มี หลายกลุ่ม”

(การสัมภาษณ์ : 2 เม.ย. 40)

เมื่อผู้ป่วยมีจำนวนมากขึ้น มีการจับกลุ่มกันซึ่งแบ่งได้เป็น 3 กลุ่ม ดังนี้ กลุ่มนินทา กลุ่มการพนัน กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่

ก) กลุ่มนินทา เป็นกลุ่มผู้ป่วยจำนวนหนึ่งไม่เกินสิบคน จับกลุ่มกันนั่งบริเวณทางแยกเดิมเคยเป็นเรือนผู้ป่วย แต่ตอนนี้รื้อทิ้งไปแล้ว มักนินทาผู้ป่วยที่อาการหนัก ถ้ามีผู้ป่วยหนักเดินผ่านก็จะพูดให้ได้ยิน ซัยเองเคยประสบกับเหตุการณ์เช่นนี้ เขาเล่าให้ฟังว่า

ซัย : “ตอนนั้นผมมาใหม่ ๆ ยังผมอมอยู่ ผมไม่ชอบสูงสิงกับใคร ชอบนินทากัน เหมือนผมเดินผ่านก็ว่าผม ผมอม ๆ อย่างนี้ไม่กี่วันก็ตาย ผมไม่ชอบ อาจารย์ก็เคยดูแล้ว เดี่ยวนี้เสียบ ๆ ไปข้าง”

(การสัมภาษณ์ : 9 ต.ค. 39).

ผู้ป่วยกลุ่มนินทาเป็นกลุ่มที่บั่นทอนกำลังใจผู้ป่วยในวัด ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเบื่อหน่ายอย่างเช่น ภาส

ภาส : “มีอยู่กลุ่มเดียวนี้แหละ ผมก็เบื่อเหมือนกัน อยากหนี ชอบนินทาคนโน้นคนนี้ แต่ก่อนนี้ไม่มีนะกลุ่มนี้ พูดอะไรก็เชื่อฟังกันหมด พอพวกนี้มาวุ่นวายฉิบหายเลย”

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย. 39)

หลังจากภาสได้ระบายความคับแค้นใจให้ผู้วิจัยฟัง เขาก็อดทนมาตลอดโดยพยายามเก็บตัวอยู่ในบ้าน และหลังจากนั้นอีกหนึ่งเดือน ภาสกลับบ้านไปโดยไม่ย้อนกลับมาอีกเลย

ข) กลุ่มการพนัน เป็นกลุ่มหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยดูแลตนเองได้น้อยลง บางรายถึงกับไม่รับประทานอาหาร ไม่หลับไม่นอน ทำให้สุขภาพอ่อนแอจนเสียชีวิต ส่วนใหญ่จะเป็นการพนันมวย และการเล่นไพ่ ในวัดแห่งนี้มีร้านค้าขายข้าวและเครื่องดื่มซึ่งปลูกสร้างขึ้นแบบง่าย ๆ ภายในร้านมีทีวีสำหรับลูกค้า เมื่อมีรายการมวยจะเป็นที่รู้จักกันสำหรับนักพนัน จะมารวมกันที่ร้านค้าและวางพนันกัน ส่งเสียงเชียร์กันดังสนั่น บางครั้งมีการทะเลาะกันบ้าง ชัยเลยเข้าไปอยู่ในเหตุการณ์ขณะที่ตัวเองไปรับประทานอาหารเช้าที่ร้าน เขาเล่าให้ฟังว่า

ชัย : “เป็นคนมีอายุ แต่มันมีเงิน บางทีเล่นมวยคู่ละห้าร้อย คู่ละพันเล่นเสาร์-อาทิตย์ เล่นที่ร้านข้าวแกงนุ่น บางทีผมนั่งอยู่พอเห็นเค้าเล่นกันผมก็ถูก กลัวโดนอาจารย์ค่าไปด้วย”

(การสัมภาษณ์ : 12 ม.ค. 40)

ส่วนการเล่นไพ่จะเล่นกันในเรือนผู้ป่วยทั้งกลางวันกลางคืน จนละเอียดกิจวัตรประจำวัน และละเอียดการดูแลตัวเองซึ่งป่วยด้วยโรคเอดส์ เข้าอวาตเคยคิดว่ากล่าวตักเตือนแล้วแต่ก็ยังแอบเล่นกัน

ชัย : “อาจารย์จะเผาหลายครั้งแล้วอาจารย์คงไม่ให้กินยาแล้วคึกๆตื่นๆไม่หลับไม่นอน เล่นทั้งคืน ตอนหลังมีคนไปฟ้องอาจารย์ใหญ่อาจารย์ใหญ่ร้องไปดู วงแตก อาจารย์ว่า ต่อไปดูเห็นมีงูเล่น งูจะเผาทั้งหลังนี่แหละให้มันตายไปด้วย คุมอมติดคุก ทำแบบนี้ไม่ดีมารักษาเอดส์มากินยากลับชวนกันมาเล่นไพ่ พ่อแม่ให้เงินพวกเอ็งมา สงสารเค้าม๊าย เค้าต้องเอาเงินมาส่งเสียพวกมึงพวกมึงไม่ได้เอาเงินมาเป็นประโยชน์ แต่เอาเงินมาเล่น”

(การสัมภาษณ์ : 12 ม.ค. 40)

พวกที่เล่นไพ่เป็นกลุ่มที่ขาดการนอนหลับพักผ่อน การรับประทานอาหารเช้าและการออกกำลังกาย ดังนั้นผู้ป่วยจะมีสุขภาพที่ทรุดโทรมเร็ว ผู้ป่วยคนหนึ่งเป็นนักพนันไพ่ ชัยเล่าให้ฟังถึงมีอาการทรุดโทรมว่า

ชัย : “ชื่อเล็กที่เล่นไพ่หนะ แกนอนหลับแล้วไม่ยอมลุกเลย ชี้เขี้ยวก็จ้างเค้าวันละร้อยห้าสิบล้านเอาแบบที่รองเขี้ยวของเด็กใส่ให้ ไม่ลุก ไม่มีแรง ข้าวก็ไม่กิน ตายไปแล้ว”

(การสัมภาษณ์ : 12 ม.ค. 39)

ก) กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่ เริ่มจากหญิงอาชีพบริการที่ไม่ได้สนใจเรื่องผิดศีลธรรม มีการแอบลักลอบมีคู่กัน หรือรอจนคู่ตนเองตายจากไปก่อน จนดูเป็นเรื่องธรรมดา กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่ จึงกระจายเข้าสู่กลุ่มผู้ป่วยเอดส์ทั่วไปในวัดแห่งนี้

สาย : “บางคนมารักษาไม่ได้ก็มาหาแฟน ไม่ต่ำกว่ายี่สิบกว่าคู่แล้วนะไปตามดูหนูไม่ได้ โทหกบางคนไม่รู้มาจากไหนมาได้หัวได้เมียกันหลวงพอประกาศค่าจะตาย ไม่ใช่สถานที่ให้มาหาลูกหาหัวกัน หนูว่าเรื่องนี้ทำให้เสื่อม ปิ้งกันก็เอากันแล้วสิบยี่สิบคู่”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

ไสว : “ที่นี้ก็เหมือนกัน เปลี่ยนคู่กันไปเปลี่ยนกันมา เชื่อมันก็บวกไปมันจะหายได้จ๊วย พวกนี้มันหน้ามืด เค้าบอกจะตายอยู่แล้วก็มีมันชะเลย แหมคนเรานะ ไม่ได้ตายกันง่าย ๆ”

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย. 40)

นอกจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าเรื่องการมั่วสุมเปลี่ยนคู่แล้ว มีผู้ป่วยและญาติได้บอกเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าในบางครั้งมีการทะเลาะวิวาทกันในวัดเนื่องจากแอบลักลอบมีคู่กับสามีหรือภรรยาคนอื่น บางคนมีการแพร่กระจายเชื้อโรคทางเพศสัมพันธ์ เช่น ซิฟิลิส หงอนไก่ การมั่วสุมเรื่องเพศไม่ได้จำกัดแค่ผู้ป่วยเอดส์เท่านั้น ในกลุ่มพระสงฆ์ยังมีการลักลอบมีเพศสัมพันธ์กับผู้ป่วยหญิงจนกระทั่งตั้งท้องและคลอดลูกออกมา ญาติผู้ป่วยเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าพระบางรูปแอบลักลอบมีเพศสัมพันธ์กับผู้ป่วยนอกวัด โดยมีการนัดหมายกันไว้ล่วงหน้า เมื่อผู้วิจัยถามถึงการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ได้รับคำตอบว่า

ไสว : “ไม่รู้เหมือนกันนะ แต่มีลูกก็มีนะ บ้านเจ้านั้นแหละ ลูกแกมีลูกกับผู้ป่วยเพิ่งคลอด บางทีอาจารย์ก็ประกาศทางไมค์ด่าเลยนะจะมารักษาตัวหรือจะมาเอาเชื้อเพิ่ม พวกนี้คิดแบบสั้น ๆ รักษาที่หาย ไม่หายก็เผา”

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย. 40)

และจากการสอบถามผู้ป่วยคนอื่น เรื่องการป้องกันการแพร่กระจายติดเชื้อ ทราบว่ามีหน่วยงานของรัฐนำถุงยางอนามัยมาแจกกับผู้ป่วยบ้าง แต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ใช้ จึงมีการตั้งครรภ์และการแพร่กระจายเชื้อกามโรค ซึ่งตรงกับกรณีวิจัยของ กรรณิการ์ (2537) พบว่า ผู้ป่วยเอดส์ ไม่ชอบสวมถุงยางอนามัย และไม่จัดหาถุงยางอนามัยมาใช้เอง และการศึกษาของวิชัย (2534) พบว่าการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการใช้ถุงยางอนามัยในกลุ่มผู้เสพยาเสพติดทำได้ยากกว่าการปรับเปลี่ยน

พฤติกรรมการใช้เข็ม และอุปกรณ์ฉีดยาร่วมกัน เจ้าอาวาสได้ตั้งเตือนก่อนการทำวัตรอยู่เสมอ โดยเฉพาะการฝึกสวดทำ แต่มีผู้ป่วยบางคนไม่เชื่อฟังมีการแอบประพฤติผิด เนื่องจากผู้ป่วยมีจำนวนมาก ขึ้นเจ้าอาวาสดูแลได้ไม่ทั่วถึง ทำให้มีปัญหากลุ่มแพร่กระจายเชื้อเอชไอวีและกามโรค การทะเลาะวิวาทเกิดขึ้นในสังฆมณฑลแห่งนี้

ผู้วิจัยมองว่า ผู้ป่วยกลุ่มที่ก่อปัญหาเป็นผู้ป่วยที่ไม่ได้มีความมุ่งมั่น ตั้งใจที่จะรักษาตัว ไม่มีการปรับเปลี่ยนนิสัย และวิถีชีวิตให้เหมาะสมกับโรค เป็นกลุ่มผู้ป่วยที่ขาดความสามารถและคุณสมบัติในการดูแลตนเอง สะท้อนให้เห็นถึงผลจากการไม่ปฏิบัติตามหลักพุทธศาสนา คือ การปฏิบัติศีลห้า อย่างเคร่งครัด ซึ่งส่งผลให้มีการดูแลตนเองในทางลบ ได้แก่ ขาดการพักผ่อนนอนหลับ รับประทานอาหารไม่เพียงพอ แพร่กระจายเชื้อกามโรค และเชื้อเอชไอวี แต่กลุ่มที่ให้ความช่วยเหลือกับผู้ป่วยเอชไอวี และช่วยเหลืองานวัด ทำให้เขารู้สึกว่าตัวเองยังมีประโยชน์กับสังฆม คงไว้ซึ่งคุณค่าและศักดิ์ศรีแห่งตน สำหรับผู้ป่วยที่ได้รับความช่วยเหลือ ก็รู้สึกไม่โดดเดี่ยว ยังคงมีเพื่อนที่ช่วยเพื่อน ตรงกับการศึกษาของ เค็นดอลล์ (Kendall, 1992) ได้อธิบายให้เห็นถึงความสำคัญของการช่วยเหลือของกลุ่มว่า ช่วยสนับสนุนให้เกิดความรู้สึกเป็นสุขได้มาก

4.3.1.5 ปฏิบัติการต่อต้านที่มีต่อวัด

เมื่อทางวัดเริ่มมีการรับผู้ป่วยเอชไอวีเข้ารับการรักษาในวัดและมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ การก่อสร้างที่อยู่อาศัยผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้นอย่างชัดเจน ผู้ป่วยเอชไอวีเข้าออกวัดไปยังตัวเมืองมากขึ้น ผู้ป่วยบางคนเข้าไปเดินในหมู่บ้านซึ่งเป็นทางผ่านจากวัดไปยังตัวเมือง เป็นหมู่บ้านเล็ก ๆ มีบ้านเรือนอยู่กระจัดกระจาย ถึงแม้จะเป็นหมู่บ้านเล็กๆ แต่ก็เป็นที่ชุมชนของคนที่ได้รับรู้ข่าวสารเกี่ยวกับโรคเอชไอวี อาจจะเป็นการรับรู้จากสื่อซึ่งใช้คำพูดที่รุนแรง ทำให้ชาวบ้านกลัวและรังเกียจผู้ป่วยเอชไอวี เมื่อวัดในหมู่บ้านของตนรักษาผู้ป่วยเอชไอวี จึงมีปฏิปักษ์รังเกียจและกลัวการติดต่อกับผู้ป่วยเอชไอวีในวัด

จากเดิมในวัดแห่งนี้เป็นที่ชุมชนของชาวบ้านในหมู่บ้าน ไม่ว่าจะเป็นการทำบุญตามประเพณีและเทศกาลต่าง ๆ เช่น วันเข้าพรรษา วันออกพรรษา วันอาสาฬหบูชา วันวิสาขบูชา วันสงกรานต์ ชาวบ้านในหมู่บ้านและในอำเภอมาร่วมกันทำบุญจำนวนมาก แต่หลังจากชาวบ้านทราบข่าวว่ามีการรักษาผู้ป่วยเอชไอวีในวัดแห่งนี้ ชาวบ้านเริ่มมีจำนวนน้อยลง แต่ทางวัดก็ยังคงจัดเทศกาลและประเพณีดังกล่าวถึงแม้จะมีชาวบ้านมาร่วมน้อยมาก ผู้ป่วยเอชไอวีที่พอจะช่วยเหลือตัวเองได้จะร่วมในประเพณีที่วัดแห่งนี้ โดยเฉพาะการทำปรีวาสถือเป็นการไถ่บาป ผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตัวเองได้และมีจิตศรัทธาจะมาร่วมทำบุญ ทำสมาธิ จากการสัมภาษณ์เจ้าอาวาสท่านบอกว่างานที่

จัดยิ่งใหญ่ที่สุดในวัดจะเป็นงานวันเกิดของเจ้าอาวาส เป็นงานที่ลูกศิษย์จัดให้ ผู้ป่วยจะแสดงมุทิตาจิต เพื่อตอบแทนบุญคุณเจ้าอาวาสที่ดูแลและให้การช่วยเหลือผู้ป่วย

เมื่อในวัดเต็ม ไปด้วยผู้ป่วยเอดส์ ชาวบ้านเริ่มตั้งตัวเป็นศัตรูกับทางวัด มีการรวมกลุ่มร้องเรียนไปยังหน่วยราชการเพื่อให้มาตรวจสอบที่วัดแห่งนี้ แต่ในบางครั้งผู้ป่วยก็เป็นฝ่ายเข้าไปรุกรานชาวบ้าน เช่น มีผู้ป่วยบางคนแอบไปใช้บ่อน้ำของชาวบ้าน ทำให้เกิดปัญหาทะเลาะวิวาทสำหรับหน่วยราชการในพื้นที่มีความคิดเห็นที่แตกต่างจากทางวัด ซึ่งเกิดจากความเชื่อพื้นฐานที่แตกต่างกัน ผู้วิจัยมีโอกาสได้พูดคุยกับข้าราชการในพื้นที่ ส่วนใหญ่มีความคิดเห็นว่าทางวัดหลงใหลผู้ป่วย ไม่เชื่อว่ายาแร่เหล็กไหลสามารถรักษาโรคเอดส์ได้ และคิดว่าผู้ป่วยต้องใช้จ่ายเงินจำนวนมากในการซื้อยา

ปฏิกริยาของสังคมในตัวเมือง เช่น ตลาด ร้านค้า ร้านเสริมสวย หรือแม้แต่โรงพยาบาลของรัฐ ผู้ป่วยได้รับการปฏิบัติ ไม่ให้บริการการพยาบาลเฉพาะผู้ช่วยเหลือเจ้าอาวาส ทำหน้าที่ส่งผู้ป่วยเอดส์ในวัดที่มีปัญหาซึ่งไม่สามารถให้การช่วยเหลือในวัดได้ไปรับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลในเขตรับผิดชอบ

เณรชาย : “ตั้งแต่การพุดจา พุดใส่พระเณรเหมือนไม่ใช่คน กริยา ทำทางการปฏิบัติกับผู้ป่วยแสดงออกถึงความรังเกียจอย่างเห็นได้ชัด หลาย ๆ ครั้งเข้าทนไม่ได้ ต้องยอมเดินทางเหนือย เข้าไปในโรงพยาบาลใหญ่ แต่ก็ไม่เคยโดนค่าเลย”

(การสัมภาษณ์ : 2 เม.ย. 40)

แมนเคยเข้าไปในร้านเสริมสวย ต้องการจะตัดผม เจ้าของร้านมองเขาตั้งแต่หัวจรดเท้า แล้วบอกว่าไม่ว่าง ทั้ง ๆ ที่ร้านไม่มีลูกค้า แมนบอกว่ารู้สึกอายและเจ็บใจมาก บางครั้งเข้าไปซื้อของในตลาด แม่ค้าพูดด้วยบ้าง บางคนไม่พูดด้วย ไม่ยอมขายของให้ โยนของที่ซื้อให้กับผู้ป่วย ซึ่งสิ่งเหล่านี้ยิ่งเป็นการเพิ่มความเครียดให้กับผู้ป่วย และยังเป็นอุปสรรคกับชีวิตประจำวันที่ต้องติดต่อกับสังคมภายนอกอีกด้วย ซึ่งการจัดตั้งสถานดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์บางแห่ง ประสบกับปัญหาการต่อต้านจากชุมชนใกล้เคียง เพราะเหตุว่าประชาชนในชุมชนนั้นยังไม่เข้าใจวัตถุประสงค์ของการดำเนินการ จึงตั้งข้อรังเกียจผู้ป่วยเอดส์ถึงขั้นขับไล่ ปัญหาของการไม่ยอมรับของชุมชนนับว่าเป็นปัญหาที่สำคัญที่สุด เพราะเป็นเหตุให้ ไม่สามารถดำเนินการต่อไปได้ ในที่สุดต้องล้มเลิกโครงการ เป็นผลเสียหายต่อผู้ป่วยเอดส์ (ปวงพล และโอภาส, 2540) แต่เจ้าอาวาสได้จัดการกับปัญหาที่มีปฏิกริยาต่อต้านจากภายนอกโดยการวางบทลงโทษสำหรับผู้ป่วยที่เข้าไปในหมู่บ้าน โดยการกักบริเวณ ถ้ายังไม่เชื่อฟังจะไม่รับไว้รักษาในวัด หลังจากมีบทลงโทษ ทำให้ปัญหาชาวบ้านลดลง ความเป็นอยู่จึงแยกกันเป็นสัดส่วน ไม่มีปฏิสัมพันธ์กัน ระหว่างวัด กับชาวบ้านใน

หมู่บ้าน ถึงแม้จะมีการต่อต้านจากชาวบ้าน หน่วยราชการหรือสังคมภายนอกวัด แต่สำหรับผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ ถือเป็นการรักษาเยียวยาจิตใจผู้ป่วย เป็นความหวังที่จะมีชีวิตใหม่ มีสังคมที่เข้าอกเข้าใจกัน ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ และสามารถใช้ชีวิตได้อย่างเปิดเผย

จะเห็นได้ว่า การที่ผู้ป่วยเอดส์จากทั่วทุกภาคของทุกประเทศมารวมกันที่วัดแห่งนี้ ซึ่งผู้ป่วยมองว่าเป็นสังคมของผู้ป่วยเอดส์ สามารถใช้ชีวิตได้อย่างเปิดเผย แต่การที่ผู้ป่วยเอดส์ต้องอยู่ร่วมกันจำนวนมากซึ่งมาจากสถานที่ต่างกัน หลากหลายอาชีพ การศึกษา และฐานะ นิสัย และความเคยชินของแต่ละคนก็แตกต่างกันไป ผู้ป่วยต้องเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตหลายอย่าง เมื่อต้องใช้ชีวิตอยู่ร่วมกัน เช่น ปรับเปลี่ยนเรื่องอาหารการกินที่มีราคาแพง และวัฒนธรรมการกินที่แตกต่างจากเดิม ผู้ป่วยต้องใช้ชีวิตอยู่ด้วยความอดทนกับอาการป่วยของตนเองหรือภาวะเศรษฐกิจในด้านการเงินที่ฝืดเคือง ผู้ป่วยบางคนต้องปรับเปลี่ยนนิสัย โดยต้องมั่นใจในตนเองมากขึ้น เนื่องจากกีดกันการอยู่ร่วมกับคนจำนวนมากมีทั้งหวังดีและหวังร้าย และมีผู้ป่วยบางคนต้องปรับเปลี่ยนนิสัยจากเดิมเป็นคนเห็นแก่ตัว เมื่อมารักษาตัวในวัดแห่งนี้ต้องอยู่อย่างโดดเดี่ยว แต่ได้พึ่งพาเพื่อนบ้าน ดังนั้นจึงต้องรู้จักแบ่งปันกับเพื่อนบ้าน ผู้ป่วยทุกคนต้องเรียนรู้ที่จะใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันในสังคมใหม่ ต้องปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตจากเดิมเพื่อการพึ่งพา ช่วยเหลือเกื้อกูลเป็นการต่อสู้เพื่อมีชีวิตรอด สิ่งเหล่านี้ถือเป็นกระบวนการทางสังคม (social process) ซึ่งสร้างให้มนุษย์สามารถอยู่ร่วมกันได้อย่างสันติสุขภายในกรอบของสถาบันที่มีอยู่เป็นการปรับตัว (accommodation) ซึ่งอาจกระทำได้ 2 วิธี คือ การประนีประนอม (compromise) โดยการหันหน้าเข้ามาเจรจาประองคองกันเพื่อลดหรือบรรเทาความขัดแย้งและการบังคับ (coercion) ได้แก่ การที่ฝ่ายมีกำลังมีอำนาจเหนือกว่าบังคับให้อีกฝ่ายหนึ่งปรับตัวเอง โดยฝ่ายที่มีกำลังน้อยก็จำเป็นต้องปฏิบัติตาม (ชุตดา, 2527)

แต่การอยู่ร่วมกันจำนวนมากของผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างและหญิงบริการ ความเคยชินและนิสัยดั้งเดิมของผู้ป่วยบางคน ไม่ได้มีการปรับเปลี่ยนจึงทำให้เกิดปัญหาในสังคมที่อยู่ร่วมกัน พบว่ามีกลุ่มปัญหาที่เกิดขึ้น 3 กลุ่ม คือ กลุ่มนินทา โดยมีการจัดกลุ่มนินทาผู้ป่วยด้วยกัน กลุ่มการพนัน เป็นกลุ่มที่ผู้ป่วยติดการพนัน เช่น เล่นไพ่ พนันมวย ทำให้ละเลยกิจกรรมการดูแลตนเอง กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่ โดยผู้ป่วยไม่คำนึงถึงการแพร่กระจายเชื้อ กลุ่มเหล่านี้มีขึ้นในช่วงหลัง ทำให้สังคมในวัดเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมอยู่กันแบบที่แบบน้องกลายเป็นอยู่แบบตัวใครตัวมัน ทำให้เกิดการทะเลาะเบาะแว้ง มีการแพร่กระจายเชื้ออากาโรค ส่งผลให้การดูแลตนเองลดลง

นอกจากปัญหาที่เกิดจากผู้ป่วยซึ่งเป็นสังคมในแล้ว การรวมตัวกันของผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากย่อมทำให้ชาวบ้านละแวกใกล้เคียงเกิดความกลัว และรังเกียจ หน่วยงานของรัฐไม่ยินดีที่จะรับผิดชอบผู้ป่วยเอดส์เหล่านี้ ทำให้เกิดปฏิกิริยาต่อต้านที่มีต่อวัดและผู้ป่วยเอดส์ ส่งผลให้ผู้ป่วยมีความเครียดเพิ่มขึ้นและเป็นอุปสรรคในการติดต่อกับสังคมภายนอก

4.3.2 การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า การดูแลตนเองโดยทั่วไปของผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น ต้องครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ดังนี้

ด้านร่างกาย คือ ต้องมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง โดยมีการดูแลตนเอง เรื่อง การหายใจเพื่อไม่ให้เกิดอาการทางระบบหายใจ รับประทานอาหารได้ น้ำหนักไม่ลด ไม่มีตุ่มหนองตามร่างกาย ขับถ่ายปกติ ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้เอง นอนหลับพักผ่อนได้

ด้านจิตใจ คือ ต้องมีจิตที่สงบ ไม่กังวล หวาดกลัว ไม่ท้อแท้หรือคิดฟุ้งซ่าน โดยมีการดูแลตนเองในการปรับทัศนคติจากการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ สามารถเผชิญกับความเครียดได้

ด้านสังคม คือ การได้รับการยอมรับจากครอบครัว เพื่อน หรือบุคคลทั่วไป ให้โอกาสในการทำงาน และมีผู้ให้กำลังใจและผู้ที่สามารถให้คำแนะนำปรึกษา

ถ้าหากผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นมีการดูแลตนเองได้ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมแล้ว ผู้ป่วยเอดส์ก็สามารถใช้ชีวิตอยู่กับโรคเอดส์ได้อย่างมีความสุข

จากการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสังเกต และสัมภาษณ์แบบเจาะลึกเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยโรคเอดส์ในวัดแห่งนี้ พบว่า มีกลุ่มผู้ป่วยที่แตกต่างกันสามารถแบ่งกลุ่มได้ 6 กลุ่ม ดังนี้ เปรียบเทียบกับเพื่อน ผสมผสานระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด ปล่อยตามบุญ ตามกรรม ใจสู้ถึงจะอยู่ได้ ผินใจ และปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด

4.3.2.1 เปรียบเทียบกับเพื่อน : เล้าก็เหมือนกับเรา

ผู้ป่วยกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน จะมีบุคลิกที่สำคัญ คือ พุดเก่ง ฉะฉาน สัมพันธ์ภาพกับเพื่อนดี แต่จากการสังเกตผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีเพื่อนสนิทประมาณ 2 -3 คน มักจับกลุ่มกันพูดคุยบริเวณชานบ้านหรือใต้ต้นไม้ เรื่องที่สนทนากันมักเป็นเรื่องเกี่ยวกับผู้ป่วยที่มีอาการหนัก ๆ คนที่รู้รายละเอียดจะเป็นผู้เล่า คนอื่น ๆ จะเป็นผู้เสริม บางครั้งเป็นการนินทาคนโน้นคนนี้ มักใช้เวลาการสนทนาในช่วงบ่าย ผู้ป่วยบอกว่าในบ้านจะร้อนมาก ซึ่งโครงสร้างของเรือนผู้ป่วยจะประกอบด้วยสังกะสีมุงหลังคา บางเรือนใช้สังกะสีเป็นฝาเรือน ภายในเรือนส่วนใหญ่ปิดมิดชิดไม่มีหน้าต่างหรือช่องระบายอากาศเลย ช่วงบ่ายอากาศร้อนมาก บ่อยครั้งจะเห็นผู้ป่วยออกมานั่งจับกลุ่มกันที่ชานบ้านข้าง ใต้ต้นไม้ข้าง หลังสนทนาแต่ละคนก็จะได้ข้อคิดไปบ้าง แล้วนำไปเปรียบเทียบกับตัวเอง

ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะคอยสังเกตผู้ป่วยคนอื่น ๆ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการใกล้เคียงกับตนว่าปฏิบัติตัวอย่างไร ดูแลตัวเองอย่างไร ใช้จ่ายอะไรบ้าง ดังเช่น คงบอกว่า

ดวง : "พิจาณาดู ก็เค้าก็เหมือนกับเรา คนที่ทรุดมา ก็ทรุดมาเหมือนเรา คนอื่นที่
อาการดีก็มี แต่บางคนร่างกายสมบูรณ์ก็ตายก่อนเราก็มีเยอะ แต่ไม่มากเท่าไร แต่คิดว่า
เรามีพร้อมทุกอย่างกำลังใจ"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

ผู้ป่วยบางคนจะสังเกตเพื่อนที่ทรุดลงนั้นเพราะอะไร ตัวเองจะไม่ปฏิบัติตาม อย่าง
เช่น ชัยบอกว่

ชัย : "ดูบางคนแข็งแรงกว่าผมอีก ตายแล้วเยอะแยะเลย ก็มีเงินไม่รู้จักซื้อกินเอาแต่
ไปนั่งเล่นไพ่ ดึก ๆ ค่ำ ๆ ไม่หลับไม่นอน เล่นทั้งคืน"

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค.39)

แมน : ปูมันอยู่ที่วัดฮ้วนท้วนสมบูรณ์ดี พอกลับไปบ้านมันก็แย่มากถ้าเราไปแล้ว
เอาชีวิตไม่รอด อยู่ที่นี้ประคองตัวรอดก็ประคองไป"

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน

ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการดูแลตนเองโดยสังเกตสิ่งผิดปกติ เสาะแสวงหาการรักษา ปรับเปลี่ยน
การรับประทานอาหารแร่เหล็กไหลตามเพื่อน ระวังระวังอาหารแสลง ดังรายละเอียดต่อไปนี้

สังเกตสิ่งผิดปกติ กลุ่มนี้จะมีลักษณะเด่นในเรื่องการสังเกตสิ่งผิดปกติในร่างกาย เช่น
ดวงบอกว่

ดวง : ก็พยายามดูว่าตัวเองเหนื่อยมั๊ย เจ็บหน้าอกมั๊ย เค้ามาตรวจวัน โรค ก็หาเสลด
มาตรวจ ถ้ามีอะไรเค้าก็น่าจะเรียกแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

แมน : "เป็นก้อนขึ้นมาก่อน แต่แมนลองกดดูอีกข้างนึงมันก็มี แมนก็คิดว่ามันคงจะ
ไม่เป็นไร พออยู่ไปมันก็ใหญ่ขึ้น โตขึ้น รู้สึกปวด ประมาณ 10 วัน มันก็ใหญ่ขึ้น ของ
แมนใหญ่ขึ้นเร็วมาก โกล้จะผ่านมันปวดเหมือนมีอะไรอยู่ข้างใน มันจะพุ่งออกมา แมน
หลับไม่ได้นอนไม่ได้ 2-3 คืน พอหลวงพ่อกลับมาหลวงพ่อก็เลยผ่าให้ ตอนแรกนึกกา
น้ำมันไม่ลง ตอนเป็นเม็ดเล็ก ๆ ช่วงนี้คนจะเป็นแบบแมนเยอะ เป็นที่คอ ของแมนนี่ดี
ที่เป็นตรงขาที่ตาตุ่มเป็นก้อนแมนให้รัศมี (อาสาพยาบาล) ผ่าให้ แต่ที่นี้มันเป็นเยอะ
(ชี้ที่ขาหนีบซ้าย) มันเลยไปไหนไม่ได้เลย"

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค.39)

เสาะแสวงหาการรักษา กลุ่มนี้เมื่อผู้ป่วยทราบว่าตัวเองมีอาการผิดปกติเกิดขึ้น จะเสาะแสวงหาวิธีการรักษาโดยไปพูดคุยโดยตรงกับผู้ที่มีอาการ หรือไปคุยกันในวงสนทนา จะได้ข้อคิดเช่นไปซื้อยามากินเอง รักษาที่อาสาพยาบาล หรือไปพบแพทย์แผนปัจจุบัน และการใช้วิธีการรักษาแบบพื้นบ้านซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นยาสมุนไพร เมื่อได้ข้อคิดเช่นนี้ ผู้ป่วยจะเป็นผู้ตัดสินใจว่าจะใช้วิธีใดซึ่งขึ้นอยู่กับข้อจำกัดในด้านเศรษฐกิจด้วย บางคนไม่มีเงินก็จะให้อาสาพยาบาลรักษาให้ แต่บางคนไม่มั่นใจในอาสาพยาบาล พอจะมีเงินก็ไปรักษากับแพทย์แผนปัจจุบัน เช่น ดวงบอกว่า

ดวง : "เมื่อวานไปหาหมอข้างนอก เขาก็ดูปาก ดูคอให้ แต่เข่าบอกว่าไม่ได้เป็นเชื้อรา หมอก็แก่แล้ว ตรวจดูกระเพาะ ลำไส้ เขาก็จ่ายยาให้กิน กินยา 2 วัน ก็หมด วันที่ 3 เริ่มหิวข้าว กินได้แต่กินได้น้อย กินได้ทั้ง 3 มื้อ กินไม่เป็นเวลา"

(การสัมภาษณ์ : 18 ต.ค.39)

ภาส : " ตอนแรกเพ็ญกินข้าวไม่ได้ เป็นเชื้อราที่ปาก ตอนกินรู้สึกจะอ้วก พอมาที่นี่มีคนแนะนำ เพื่อน ๆ ก็บอกให้ซื้อยาสปอโรลมากิน กินไปก็หาย แต่หมอเข่าก็แนะนำ หมก้ออาศัยน้ำร้อน หมก้อกินน้ำร้อนด้วย แปรงพินเอาแปรงสีพินซูดที่ลิ้นตอนเช้า "

(การสัมภาษณ์ : 20 ก.ย. 39)

สำหรับผู้ป่วยที่ฐานะด้อยลงมากก็จะลองซื้อยารับประทานเองตามเพื่อนๆ ที่รับประทานแล้วดีขึ้น ผู้ป่วยจะเปลี่ยนยาที่ใช้รักษาไปเรื่อย ๆ การรับประทานยาจึงไม่ต่อเนื่อง ซึ่งยาบางตัวมีผลข้างเคียงที่รุนแรง หรือยาที่ใช้ไม่ได้ตรงกับอาการของผู้ป่วย เกิดผลเสียทางร่างกายจากผลข้างเคียงของยา และต้องเพิ่มค่าใช้จ่าย เป็นค่ายาจำนวนมาก

ส่วนสายมั่งกึ่งจากกลุ่มสนทนา โดยเธอบอกว่า

สาย : "บางทีหนูก็ฟังจากข้างบ้านนะ ว่าคนนั้นเป็นเอดส์ กินอันนั้นแล้วทรุด ก็พยายามฟัง เราจะปฏิบัติตัวอย่างนั้นอย่างนี้"

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย.39)

นอกจากนี้ เธอใช้การสื่อสาร เช่น อ่านหนังสือ ฟังข่าว

สาย : "หนูก็อ่านหนังสือบ้าง ฟังข่าวบ้าง ที่วีไม่เคยดูหนังตั้งแต่เป็นโรคเอดส์ หนูไม่รับรู้อะไร หนูดูแต่ข่าว พอหมดข่าวก็ปิดแล้ว เข่าบอกว่าอะไร ๆ ทุกอย่างที่ยมมันยับยั้งได้หมดมันมีคนสิงค ไปร้ออยู่ได้เพราะมะระะ กิน 7 ปี แล้วยังอยู่แข็งแรง หนูก็เลยซื้อมะระะคัมภรรมคาเหมือนยาจนละ กดกินน้ำทุกวัน พอแห้งก็เติมน้ำ ถ้ามั่นจืดจางก็

เปลี่ยนใหม่ มันไม่แรง หนูใช้แค่ 2 ลูกเอง ยิ่งขมยิ่งคืออะไรที่เคี้ยวดี เราก็ทำทุกอย่าง ที่
วีเคี้ยวมันขมขี้เอดส์ และทำให้เลือดเราดีด้วย"

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย.39)

สายคัมมะระโดยหั่นเป็นชิ้นเล็ก ๆ ใส่ในหม้อสแตนเลสขนาดเล็ก ๆ มีน้ำปนประมาณ
ครึ่งหม้อ วางไว้บนเตาแก๊สปีกนิก บริเวณระเบียบงบ้านซึ่งจัดไว้เป็นส่วนหนึ่งของครัว

ปรับเปลี่ยนการรับประทานยาแร่เหล็กไหลตามเพื่อน จากการที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ มักจับ
กลุ่มสนทนากับเพื่อน โดยเฉพาะเพื่อนเรือนรวมเดียวกัน ซึ่งมักพูดคุยกันเรื่องอาการ และการรักษา
แลกเปลี่ยนความคิดเห็น การรับประทานยาแร่เหล็กไหลก็เช่นกันผู้ป่วยกลุ่มนี้มักนำมาพูดคุย
และมีการปรับเปลี่ยนตามผู้ป่วยที่รับประทานยาแล้วดีขึ้น ดังเช่นดวงอธิบายให้ฟังว่า

ดวง : ตอนนี่กินทั้งยาปู และยาตัด เป็นยาตัดราก ยาปูกินผสมกับข้าวต้ม และก็มี
ยาเขียว ๆ คั่ว เป็นตัวยาล้วน ๆ ยาปูจะมี 2 อย่าง เป็นข้าวต้มบดเป็นแป้งเหมือนข้าว
โอ๊ตเด็ก มันเอียน กินได้ประมาณ 4-5 ช้อน แล้วที่เหลือทิ้ง เราก็เอามาพอประมาณ
ไม่ยอกทิ้งนะถ้าทิ้งแล้วไม่สบายใจ ถ้ากินทิ้ง ๆ ขว้าง ๆ ก็ไม่สบายใจ ถ้าจำเป็นจริง ๆ
ยกเหนือหัว ขอโทษขอโทษ ถ้ายาเขียวเป็นน้ำ เลือกกินอย่างใดอย่างหนึ่ง ถ้าเราเบื่อ
ข้าวต้ม กลืนยาก ก็เอายาเขียวมากิน แต่ยาตัดกินเมื่อไหร่ก็ได้ไม่อันตราย มันเป็น
เหมือนน้ำชา น้ำหวาน ถ้าต้มจืดออกมาขม ๆ กินเหมือนน้ำร้อน กินวันไหนก็ได้ กิน
สลับกันได้แต่ชอบ เพราะกินเหมือนน้ำร้อน เหมือนอยู่ไฟ เป่าแล้วค่อยกิน มีคนเอามา
ต้ม แล้วก็ต้กแบ่งมาคล้ายยาสมุนไพร เอามาต้มเป็นรากไม้ เป็นยาหม้อ ซ้อมาจาก
ตลาดมีขาย"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

ซึ่งในวันต่อมาดวงซื้อมาจากตลาด ผู้วิจัยพิจารณาแล้วเป็นโสมสกัด ขวดประมาณ

1 ลิตร

ภาส : มีความรู้สึกว่ามันขมแล้ว ตอนนี่ลดยาแล้ว ส่วนใหญ่จะลดทุกคนแหละ
ผมลองสอบถามคนเก่า ๆ ดูแล้วนะ มันรู้สึกกลัว ๆ ยังงี้ก็ไม่รู้ มีความรู้ที่เรากิน
เยอะแล้ว

(การสัมภาษณ์ : 16 ก.ย. 39)

ระมัดระวังอาหารแสดง ในเรื่องของการรับประทานอาหาร ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะให้ความสำคัญเกี่ยวกับของแสดง ซึ่งเป็นอาหารที่ทางวัดห้ามรับประทาน ชัยจะคอยสังเกตเกี่ยวกับการรับประทานอาหารของผู้ป่วยอื่น ๆ เขาเล่าให้ฟังว่า

ชัย : "ไข่มุมไม่กล้ากินแล้วแหละ วันก่อนลองกินดูเห็นเค้ากินกันได้ ผมทอดใจกินไป 2 คำปวดท้องเฉียว จะเดินไปเฉียว พอเดินไปหงายหลังเป็นลมไปเลย ภาครัฐที่หลังว่าต้องคนที่แข็งแรงกินได้"

(การสัมภาษณ์ : 18 ต.ค.39)

ถ้าจะกล่าวในเรื่องของอาหาร ผู้ป่วยจะให้ความสำคัญกับของแสดงมาก มักจะเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าคนโน้น คนนี้กินของผิดไป ทำให้มีอาการต่าง ๆ นา ๆ หรือบางคนก็ถึงกับตายคาปากเลยที่เดียว คงบอกว่า

ดวง : "เนื้อวัวนี่ปกติก็แรงอยู่แล้ว ผิดอยู่แล้ว ไม่ว่าจะป็นโรคอะไร (ของแสดง) ระวังเท่าชีวิตเลย บางทีถ้าเจ็บไข้ได้ป่วย ก็จุดธูปขอขมาเพื่อไปโดนของผิดเข้าไม่ได้ตั้งใจ ไม่ได้เจตนาจะทำ อาจจะรู้เท่าไม่ถึงการณ์ ก็จุดธูปไหว้เผื่อกินของแสดง โดยไม่รู้ตัว"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

โดยทางวัดจะพิมพ์เป็นเอกสารหนึ่งแผ่น บอกถึงรายการอาหารที่ห้าม เช่น เนื้อสัตว์ ยกเว้นเนื้อหมู กบ สัตว์น้ำเค็มทุกชนิด ผัก และผลไม้บางชนิด โดยทางวัดจะแจกเอกสารเกี่ยวกับของแสดง เมื่อผู้ป่วยได้ลงทะเบียนแล้วว่าจะรักษากับทางวัด จากที่ผู้ป่วยกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน มักมีการสนทนากันบ่อยครั้ง และมีนิสัยชอบสังเกต ในวงสนทนามักมีเรื่องของผู้ป่วยที่รับประทานของแสดง แล้วมีอาการต่าง ๆ เกิดขึ้น

ดวง : "ดีที่ตายแล้ว คนที่เมียช่วยให้น้ำเกลือหนะ วิ่งอะไรก็ได้ดีแข็งแรงแล้วนะ สงสัยเค้าไม่พูด ตอนแรกมาหน้าบวมเค้ามารู้สึกว่ากินกึ่งไปตัวไปกินของแสดง แต่ไม่รู้ไปกินอะไรบ้าง เพราะกลับบ้านไปตั้งนาน กลับมาหน้าบวมเพะ หลวงพ่อถามดีมีง ไปทำอะไรมาเค้าปฏิเสธ โทกหก แต่หลวงพ่อก็ไม่เชื่อ"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

การรับประทานอาหาร สำหรับการดูแลตนเองในเรื่องการรับประทานอาหารในกลุ่มนี้จะขึ้นอยู่กับอาการและระบบเศรษฐกิจขณะนั้น มีทั้งผู้ป่วยอาการดีขึ้น และกำลังทรุด ในผู้ป่วยที่

อาการเริ่มดีขึ้นจะรับประทานอาหารได้มาก อยากรับประทานอาหาร พยายามสรรหาอาหารที่ชอบ เช่น ซับลำไยให้ผู้ป่วยฟังว่า

ชัย : "ผมทำกับข้าวเอง บางทีซื้อหมูยอมาทอดกิน จิ้มซอส ซ้อถั่วงอก มะเขือ มาผัดกินกับเต้าเจี้ยว ผมผัดกับข้าวเสร็จแล้ว ถ้างกะทะใหม่ แล้วต้มข้าวต้ม ผมชอบกิน มันกินง่ายดี บางทีดื่อก ๆ ลูกชิ้นมานั่งกิน ลูกชิ้นมาจุกเทียบกิน (ทางวัดหลัง 4 ทุ่มจะปิดไฟฟ้า) อิ่มแล้วนอน กลางคืนผมหิวเก่ง ข้าวสวยผมกินไม่ลง ข้าวสารทางวัดแจกกับข้าวกินเอง ส่วนมากผมชอบผัดถั่วงอก มะเขือยาวผัดคะน้าผมกินจนเบื่อแล้วมะเขือยาว ผัดเต้าเจี้ยวใส่ใบกะเพรา อร่อยบางทีก็ผัดกาดขาวบ้าง กินเป็นข้าวต้มอร่อย ผมทำกินเอง ไปซื้อมันแพงไม่อร่อย ซ้อมีแต่ต้มยำ ผัดพริก"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

ต้องขึ้นอยู่กับภาวะเศรษฐกิจของผู้ป่วยด้วย ชัยช่วงที่มีเงินเยอะ เขาก็สามารถจะเลือกรับประทานอาหารได้ตามชอบ แต่เมื่อเงินหมด ญาติไม่มาดูแล ก็ต้องพึ่งพาอาหารทางวัด ซึ่งเข้าอาวาสจะทำเชื้อในมือเที่ยงจะมีการเคาะระฆังเป็นสัญญาณว่ามีอาหารจัดวางไว้ที่หน้ากุฏิแล้ว ผู้ป่วยจะไปยื่นเข้าแถวตักอาหารไปที่ละคนภาสก็เช่นกัน เขาบอกว่า

ภาส : "ตอนเพลกินกับที่วัด ตอนเย็นก็ทำเอง แต่บางทีก็ไปกินที่บ้านคนรู้จัก กลับมาถ้าหิวอีกก็กินมาหมา อาหารกินไม่เลือก แต่อย่าให้เผ็ดให้เค็ม ผมกินไม่ได้ อาหารรสจัดอาหารได้กินไม่ได้ จะออกไปหากินข้างนอกว่าจะซื้อหัวหมูให้เลี้ยงให้กินหน่อย ผมชอบกินเปลี่ยนบรรยากาศบ่อย ๆ บางทีซื้อลิ้นหมูมาต้มยำเหมือนต้มยำไก่เลย บางทีก็ทำเอง บางทีก็ให้ที่หน่อมทำผมทำได้หมดทุกอย่างแหละ หัวหมูซื้อมาอย่างบ่อยเลย ซื้อหัวหมูมาประมาณ 70-80 บาท จะได้หูได้คอเอามาลวกกระเทียม พริกไทย รากผักชี ตั้งไว้สัก 2 ชั่วโมง ใส่นมอย่างกิน คนอื่นเดินผ่านก็มาขอกินขึ้นสองชั้น"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

ส่วนควมนั้นเธอเล่าถึงการเปลี่ยนแปลงในการรับประทานอาหารจากก่อนมาที่วัด และขณะที่อยู่วัดให้ฟังว่า

ดวง : "มาอยู่ที่นี้ดีขึ้น ทานได้ ท้องไม่อืด ตอนอยู่บ้านถ้าออกมาเป็นขึ้น เหมือนอาหารไม่ย่อย ตอนนี่ดีขึ้นถ่ายธรรมดาแล้ว แต่หอบลง เพราะไม่ได้รับอาหารบำรุงเต็มที เช่น ไข่ เครื่องในสัตว์ต่าง ๆ สัตว์มีปีกได้แต่เครื่องในหมู เครื่องในทานได้ แต่เนื้อ"

นี่เบื้อ หัวใจ ปอด ไล่ต้นก็ทานได้ ตอนนี่เห่อกบ คนใช้จับมาขาย โลละ 120 ก็คิดว่ากินได้ไม่แพง แต่ต้องกบเป็น ๆ ถ้าตายแล้วไม่เอา มันขังไม่ได้ ไม่อยากเอาไปแช่ตู้ แช่ มาก ๆ ก็เสีย มันจืดไม่มีรสชาติ นี่เค้าจับมาขังยังไม่ได้อหฺกขาลย นีก็หฺกขาลย แล้วก็ขังเอาไว้ ขังได้น้ำน (ลากเสียง) เอามาแกงคว่ำใส่เครื่องเทศ ผัดเผ็ด ต้มยำก่อนทำก็เผาไฟให้หอม ๆ ช่วงก่อนคนยังไม่จับมาขาย พวกมาเลย์นี่ก็สั่งอึ่ง เอามาลับ ๆ ทำอย่างเดียว กบกับกบ อึ่งจะกระดูกอ่อน แต่กบจะเนื้อเยอะ กระดูกอ่อนของอึ่งที่ขาอ้อยชอบกิน กบเผาล้างน้ำที่ หนึ่งเผาขม ๆ ออกหมด เอามาต้มให้สุกแล้วตำให้ละเอียด เอามาเชือดพวงไปเผาไฟให้ หอม ๆ แล้วเอามาตำโหลกกับพริกที่ผิงไฟหอม แล้วใส่ต้นหอมใบผักชีฝรั่งกินกับผัก ต้มผักคิบ กระถิน ยอดฟักทองลวก ชะอมลวก ผักปราง ผักพวกนี้ มีภาคเหนือมากกว่าภาคใต้เยอะ"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค.39)

ในผู้ป่วยที่กำลังทรุด ซึ่งมักจะมีอาการแทรกซ้อนทางระบบหายใจ โดยจะไอบ่อยครั้ง มีเสลดขึ้น บางครั้งหายใจเหนื่อย บ่นเจ็บหน้าอก ผู้ป่วยมักวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการของตัวเอง ไม่ให้ความสนใจในการรับประทานอาหาร เช่น สาขบอกว่เธอมีกทำอาหารทานเอง เพราะอยู่คนเดียวถ้าทำไม่ไหวก็จะไปซื้อกิน ตัวเธอเองมักต่อว่ผู้ป่วยบางคนที่มีเงินแต่ชอบไปพึ่งอาหารเพลของทางวัด เธอบอกว่

สาข : "ก็แล้วแต่ใครจะไปเอานะ ที่พระตักบาตรฉันเพล ที่นี่พอเหลือคนใช้ก็ถือถ้วยชามกันไปเอา แต่หนูไม่เอา มันขังใจก็ไม่วู้ มันขะอะกิน (ผู้ป่วย) แต่คนที่ไปเอาหน้าใหม่ทั้งนั้นเลย คนเก่า ๆ เค้าจะไม่เอาเลย บางคนนี่ไม่ต้องทำอะไรเลย เงินก็มี อะไรก็มีพอเค้าตีระฆังก็เตรียมกัน มันกินไป เนี่ย ! พอบางวันอาหารไม่พอ ได้แค่บางคนคนที่เหลือไม่ได้ก็มีปัญหาอีกก็เลยตัดปัญหาไปเลยไม่เอาดีกว่า พี่ลองดูซิ พอระฆังตีคนมาขึ้นเต็ม ไปดูสิ บางคนก็มี เงินแต่มีกง่าย แต่เค้าคิดว่าคนอื่นไปเอาได้ ถูกก็เอาได้ บางคนเอา เป็นกิจวัตรประจำวันเลย หนูไม่ยอมแข่งกับใคร ไปซื้อเองก็ได้หนูตัวคนเดียวเนอะ"

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

จะเห็นได้ว่า ผู้ป่วยกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน เป็นกลุ่มที่คอยสังเกตสิ่งผิดปกติในร่างกายของตนเองและแสวงหาวิธีการรักษา โดยเปรียบเทียบกับเพื่อนที่มีอาการใกล้เคียงกัน แล้วพิจารณาการรักษาโดยซ้อยตามเพื่อน ซึ่งอาจส่งผลให้เกิดผลข้างเคียงจากยามีอาการดี้อยา และ

ต้องใช้จ่ายค่ายาในราคาแพง มีการปรับเปลี่ยนการรับประทานยาแร่เหล็กไหลตามเพื่อน แต่ให้ความสำคัญกับอาหารแสลง เนื่องจากกลัวว่าตนเองมีอาการหนักเหมือนเพื่อนบางคนที่ยินอาหารแสลง ดังนั้น จึงมีความพร้อมเกี่ยวกับการดูแลตนเองในการรับประทานอาหาร ไม่สามารถดูแลตนเอง เรื่อง การหายใจ การควบคุมน้ำหนัก ขาดการดูแลตนเองทางด้านจิตใจ และด้านสังคมในบางราย ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีการดูแลตนเองที่ปรับเปลี่ยนไปเรื่อย ๆ ตามประสบการณ์ที่ได้จากเพื่อน ทำให้ขาดการต่อเนื่องในการดูแลตนเอง ซึ่งตรงข้ามกับการศึกษาของ ไชเจลและครอส (Siegel and Krauss, 1991) โดยศึกษาผู้ป่วยเอดส์ 55 คน พบว่าผู้ป่วยมีกลวิธีที่จะพัฒนาเพื่อให้คงไว้ซึ่งความมีสุขภาพที่แข็งแรง โดยที่ผู้ป่วยบอกว่าสิ่งสำคัญที่จะควบคุมสุขภาพของเขาได้คือ เชื่อว่าตัวเองมีอิทธิพลที่จะควบคุมเชื่อในตัวเขาได้ ซึ่งความเชื่อในตนเองเป็นอิทธิพลทางบวกโดยเป็นการส่งเสริมการดูแลตนเอง (Valente et al, 1993) แต่ผู้ป่วยกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อนไม่มีความเชื่อในตนเอง ทำให้การดูแลตนเองโดยรวมเป็นไปในทางลบ ผู้ป่วยกลุ่มนี้เสียชีวิตไปแล้ว 3 คน และกลับไปอยู่บ้านทั้งที่อาการยังไม่ดีขึ้น 2 คน เมื่อสิ้นสุดการวิจัย ผู้ป่วยเสียชีวิตหมดแล้ว

4.3.2.2 ผสมผสานระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด

บุคลิกของผู้ป่วยกลุ่มนี้จะเป็นผู้ป่วย ซึ่งมีความมั่นใจในตนเอง มักจะเป็นผู้มีเหตุผล เนื่องจากเป็นกลุ่มที่มีการศึกษาสูง หรือมีประสบการณ์การรักษาทางการแพทย์มานาน เป็นผู้รักสันโดษ ไม่ค่อยยุ่งสังกับใคร

การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มผสมผสานระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด

ผู้ป่วยมีการดูแลตนเองโดย พบแพทย์เมื่อมีโรคแทรก ระวังระวังการติดเชื้อฉวยโอกาส รับประทานอาหารตามชอบ ออกกำลังกาย ยืดที่พึงทางใจ ดังนี้

พบแพทย์เมื่อมีโรคแทรก ผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นกลุ่มที่ดูแลตนเองโดยการรับประทานยาแร่เหล็กไหลของทางวัด เนื่องจากมีความเชื่อว่า ยาทำให้เชื่อใจลง และด้วยยาเหล็กไหล สามารถรักษาโรคเอดส์ได้เพียงอย่างเดียว แต่โรคแทรกซ้อนที่เกิดจากภาวะภูมิคุ้มกันต่ำ ทางวัดไม่สามารถรักษาได้ จึงต้องรักษาโดยพึ่งทางแพทย์แผนปัจจุบันด้วย ผู้ป่วยกลุ่มนี้ส่วนใหญ่จะไปโรงพยาบาล และแพทย์จะนัดตรวจเป็นระยะ ๆ และได้ยาแผนปัจจุบันมารับประทานที่วัดด้วย ดังเช่น ริสา เธอเป็นผู้ป่วยที่จบการศึกษาระดับปริญญาตรี เธอมารักษาตัวที่วัดประมาณปีกว่า เธอบอกว่า

ริสา : “เวลาที่มีโรคแทรกก็จะไปหาหมอที่ มอ. เพราะตั้งแต่ที่มาตอนแรก เป็นไฉนัส อักเสบ ก็ต้องไปหาหมอที่ มอ. เป็นประจำ พี่ก็ทำอย่างนี้เป็นคนแรกแหละ คนอื่นก็ทำตาม เพราะที่นี้ไม่มีหมอรักษาโรคอื่น ยาก็ไม่ให้ เราก็ต้องไปโรงพยาบาล”

ชัยเขาก็คิดเช่นเดียวกัน โดยอ้างคำพูดของเจ้าอาวาสว่า

ชัย : "พระอาจารย์บอกแล้วว่าที่นี่ รักษาแต่เอดส์ แต่โรคแทรกซ้อนนี้ โรคปอดพระ
อาจารย์ไม่ได้รักษา ให้ช่วยตัวเองเอา"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

ก่อนที่จะมารักษาที่วัดแห่งนี้ชัยรับการรักษาแพทย์แผนปัจจุบันมาตลอด ตั้งแต่เริ่มรู้ว่า
ตัวเองเป็นโรคนี้จากการมีแผลอักเสบที่ก้น ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลศูนย์แห่งหนึ่งจนแผลเริ่ม
ดีขึ้น ต่อมาเมื่อมีปัญหาเกี่ยวกับการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ เขาก็รับการรักษาที่โรงพยาบาลมา
ตลอด ผู้วิจัยได้รู้จักกับเขารั้งแรกเมื่อเขามารับการรักษาเนื่องจากการติดเชื้อทางระบบประสาท
ผู้วิจัยได้ดูแลและให้การพยาบาลจนเขาให้ความไว้วางใจ ชัยให้ความเชื่อถือการรักษาแผนปัจจุบัน
เนื่องจากเมื่อมีอาการแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นอย่างรุนแรงแพทย์ก็ยังรักษาจนอาการเป็นปกติ

ริสาออกเหตุผลที่ไม่รับการรักษาโรคแทรกซ้อนที่วัดว่า

ริสา : "ไม่ใช่ดูถูกยาพระอาจารย์ เพราะถ้าเราปวดท้องที่นี้เค้าไม่มียา ไม่มีหมอ ถึงมี
ยาอยู่บ้าง อาสาเค้าก็คิดยาให้เราก็ไม่หาย หมอโดยตรงไม่มี แต่ที่นี้ก็มีวัดความดัน วัด
ไข้ แต่พยาบาลเค้าก็เก่ง ศีรษะเดียวเค้าก็ทำได้แล้ว แต่ที่นี้คนป่วยก็เลือกได้ บางคน
เค้าก็บอกไม่ได้เรียนมา เค้ากลัวตาย ตอนนั้นให้น้ำเกลือ 9 ครั้งถึงจะได้ แต่ก็ต้องทน
เพราะเราเพลีย ถ้าเราเป็นคนเก่าเรารู้ว่าเขาไม่ใช่หมอมารักษาแล้ว แต่ถ้าผู้ป่วยที่มาใหม่
เค้าก็ไม่รู้ คิดว่าเป็นหมอจริง ๆ"

(การสัมภาษณ์ : 22 มี.ค.40)

ช่วงหลังริสามีปัญหาผิดปกติทางร่างกาย จึงไปนอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลจนแข็งแรง
จึงกลับมามออยู่ที่วัด

ระมัดระวังการติดเชื้อฉวยโอกาส ผู้ป่วยกลุ่มนี้ จะระมัดระวังการติดเชื้อโดยเฉพาะ
วัณโรค เนื่องจากผู้ป่วยมีความเข้าใจพยาธิสภาพของโรคว่าสามารถติดเชื้อได้ง่ายกว่าคนปกติ

ชัยให้ความหมายกับโรคเอดส์ว่าเป็นโรคติดเชื้อจากเลือด จากผู้หญิงซึ่งหมายถึงเพศ
สัมพันธ์ และเชื่อโรคเอดส์ ทำให้ภูมิต่ำลง สามารถติดโรคอื่น ๆ ได้ง่ายดังนั้นชัยจึงกลัวการติดโรค
โดยเฉพาะวัณโรคซึ่งผู้ป่วยจำนวนไม่น้อยที่เสียชีวิตจากการติดเชื้อวัณโรค ชัยบอกว่าผู้ป่วยวัณโรคไม่
ค่อยระมัดระวังเรื่องการแพร่กระจายเชื้อ ชอบนั่งรวมกันกับบุคคลอื่น แล้วบ้วนน้ำลายไม่เป็นที่เป็น
ทาง นอกจากนี้ยังมีผู้ป่วยรายอื่นปนกับผู้ป่วยว่ากลัวติดเชื้อโรคจากผู้ป่วยที่เข้าไปทำวัตร-สมาธิ ทำ
ให้ไม่อยากร่วมกิจกรรมกับทางวัด

สำหรับริสา ผู้วิจัยไปที่เรือนเดี่ยวของเธอจัดไว้สะอาดสะอ้าน การระบายอากาศถ่ายเท ดี แต่มักจะพบเรือนนอนอยู่บนเตียงไม้ไผ่เพียงคนเดียว เธอก็ยังบอกเหตุผลคล้ายคลึงกับชัยว่ากลัวจะติดวัณโรคจากคนอื่น เพราะไม่แน่ใจว่าใครบ้างที่เป็น วิธีที่ดีที่สุดคือไม่ไปสูงลิงกับใคร ทำให้เธอรู้สึกโดดเดี่ยว เมื่อมีอาการเจ็บป่วยจึง ไม่มีเพื่อนผู้ป่วยมากคอยช่วยเหลือ เธอบอกว่า

ริสา : "เวลาเจ็บไข้ได้ป่วย อาการหนักมาก บางทีระดับประคองตัวเองไม่ไหว ไม่มีใครช่วยดูแลเรา มาพุง ช่วยถือขวดน้ำเกลือให้เราก็นั่งดี แต่ไม่มีใครต้องช่วยเหลือตัวเองทุกอย่าง บางทีก็หืออยากตายให้มันรู้แล้วรู้รอดไป"

(การสัมภาษณ์ : 15 ม.ค.40)

ชัยก็เช่นเดียวกัน แต่อาจโชคดีกว่าริสาเล็กน้อย เนื่องจากมีผู้ป่วยเรือนไม้ไกลกันมากนัก เป็นเด็กสาวได้ ชัยบอกว่ามาหลงรักลูกชายของชัยเมื่อครั้งลูกชายมาดูแลตัวเองอยู่ตอนนี้ลูกชายออกไปทำงานกับน้องชายที่ในเมืองแล้ว แต่เด็กสาวก็ยังเรียกชัยว่าพ่อ มากอยดูแลบ้าง ช่วงหลังชัยเป็นหนักเข้าต้องให้การดูแลมากขึ้น เด็กสาวเริ่มเบื่อหน่าย ช่วงหลังห่างหายไป ปล่อยให้ชัยต้องดูแลตัวเองเพียงลำพัง

นอกจากวัณโรคแล้วชัยยังให้ความสำคัญกับเชื้อราในปากโดยบอกว่า

ชัย : "ยาแก้ฝ้าหมดแล้ว เวลาผมไม่มียาตัวนี้ ผมกินข้าวไม่ได้ ปวดหัวต้องไปเอาที่ ม.อ. ขอสงเคราะห์ให้"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

ชัยมักได้ยากกลุ่มสปอโรลมาจำนวนมาก ครั้งละกล่องถึงสองกล่องจากโรงพยาบาล เขาบอกว่าสงเคราะห์บอกว่าราคาหลายพัน บางครั้งไม่ยอมจ่ายให้ แต่ชัยไม่ยอมบอกกับสงเคราะห์ว่าถ้าไม่มียาตัวนี้ เขาก็ไม่สามารถมีชีวิตอยู่ได้ หลังจากได้ยามาแล้วชัยรับประทานอย่างสม่ำเสมอ ผู้วิจัยได้รับข้อมูลจากผู้ป่วยรายอื่น ๆ ว่าชัยมักนำยาที่ได้สงเคราะห์จากโรงพยาบาลมาขายให้กับผู้ป่วยในวัดได้ราคามีคละสับกว่าบาท มีผู้ป่วยบางคนที่มีปัญหาเรื่องการเดินทางไปซื้อยาที่จะซื้อกับชัย แต่มีผู้ป่วยบางคนที่ไม่เห็นด้วยกับการกระทำของชัย เนื่องจากเห็นว่าไม่ได้ลงทุนลงแรงอะไร แต่กลับได้เงินใช้จำนวนมาก บางคนก็บอกว่าจะให้ทางโรงพยาบาลรับทราบไว้ ผู้วิจัยสังเกตว่าช่วงนั้นชัยมีเงินใช้จ่ายเยอะ อาหารการกินสมบูรณ์ มีอาหารสะสม เช่น กุนเชียง หมูยอ ขนมหิงอย่างดี นม โอวัลติน ผลไม้ มีการทำกับข้าวหลายอย่างในมือเดียว มีการแบ่งปันให้กับเพื่อนบ้านที่คอยช่วยเหลือกัน นอกจากนี้ยังพกเงินจำนวนมากในกระเป๋าเสื้อด้วย ชัยบอกกับผู้วิจัย

ว่านายจ้างเท่าไรช่วยชายชาวสารจึงมีเงินใช้จ่าย แต่อย่างไรก็ตามชัยก็ไม่ละเลยที่จะรับประทานยาเองด้วย

รับประทานอาหารตามชอบ ผู้ป่วยกลุ่มนี้ให้ความสำคัญกับการรับประทานอาหาร พบว่า ผู้ป่วยเลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ไม่กลัวอาหารแสลง และไม่ระมัดระวังอาหาร โดยการรับประทานอาหารที่ปรุงไม่สุกและไม่สะอาด ชัยบอกถึงการดูแลตนเองเกี่ยวกับการรับประทานอาหารว่า

ชัย : "สงสัยกินเก่งนะผม กลางคืนกินทั้งคืนกินเสร็จแล้วนอน กินกับ ผักกาดขาว ปลาทอด คนเราพยายามกินแล้วอยู่ได้นาน หากเราไม่กิน ท้อแท้ใจ ดูบางคนแข็งแรงกว่าผมอีก ตายแล้ว ตายเยอะแยะเลย เพราะอะไรล่ะ ก็มีเงินไม่รู้จักซื้อกิน"

(การสัมภาษณ์ : 8 ต.ค.39)

นอกจากนี้ชัยยังมีวิธีการที่จะทำให้รับประทานอาหารได้เมื่อมีปัญหาเชื่อว่า โดยการพึ่งยาแผนปัจจุบัน ทำให้ไม่มีอุปสรรคในการรับประทานอาหาร ขณะที่ชัยมีเงินใช้จ่ายก็จะเลือกหาอาหารมาปรุงรับประทานตามชอบ แต่เมื่อขาดสนเรื่องเงิน ก็ต้องอาศัยข้าวของวัด แต่เขาต้องพยายามหาทานให้ได้ ในบางมือที่วัดไม่ได้ทำอาหารแจกผู้ป่วยจะไปขอที่ร้านค้ารับประทานก่อนแล้วค่อยจ่ายเงิน ชัยบอกว่ามีอยู่ร้านหนึ่งให้เขาค้างชำระได้ ส่วนริสาเองก็ให้ความสำคัญในการรับประทานอาหารเช่นกัน เธอบอกว่า

ริสา : "ต้องคอยระวังเรื่องอาหาร เลือกกินอาหารที่มีประโยชน์ แต่บางอย่างก็เป็นอาหารแสลง ถ้าผลอกินไปบ้างตามใจปาก ก็จะจุดรูปขอขมา"

(การสัมภาษณ์ : 15 ม.ค.40)

เพื่อนบ้านใกล้เรือนเคียงคุยให้ผู้วิจัยฟังว่าริสาชอบรับประทานอาหารแสลง บางครั้งตั้งใจฝากซื้อจากตลาด เพื่อนบ้านเชื่อว่าที่ริสาพอมลง ไม่สบายบ่อยเนื่องจากรับประทานอาหารแสลง ริสาก็มีอาการท้องเสียเรื้อรังบ่อย ซึ่งเธอเองก็เข้าใจว่าไม่ใช่เกิดจากฤทธิ์ยาแร่เหล็ก ไหลจับของเสีย เพราะถ้าเกิดจากยา เธอบอกว่าถ่ายแล้วจะหยุดไปเอง แต่ตอนนี้ปวดจนท้องแข็งด้วย ผู้วิจัยลองถามความคิดเห็นของเธอน่าจะเกิดจากสาเหตุอะไร เธอตอบว่า

ริสา : "น่าจะเกิดจากกินของไม่ดี หรือไม่สุกมากกว่า คิดว่าเราน่าจะกินของแสลงไปด้วย บางทีเราทานไม่ได้ ก็ตามใจปากคำ คิดว่าคำเดียวคงไม่เป็นไรหรอกน่า"

(การสัมภาษณ์ : 15 ม.ค.40)

แต่หลังจากอาการท้องเสียเรื้อรังไม่หาย เธอต้องปรับนิสัยการกินใหม่ โดยเฉพาะอาหารรสเผ็ดจะไม่รับประทาน นอกจากนี้การปรับเรื่องอาหารแล้ว ตัวเธอได้เข้ารับการรักษาอาการท้องเสียที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ซึ่งอาการท้องเสียของผู้ป่วยเอดส์เกิดจากผู้ป่วยเอดส์มีภูมิคุ้มกันน้อยกว่าปกติ โดยเฉพาะ CD₄ ในระบบทางเดินอาหารลดน้อยลงทำให้ลำไส้ไม่สามารถป้องกันตนเองจากเชื้อโรคได้ตามปกติ (Mayer and Wanke, 1994) หรืออาจเกิดจากภาวะกรดและน้ำย่อยในกระเพาะอาหารลดน้อยลง ทำให้เชื้อโรคไม่ถูกกำจัดในกระเพาะและเข้าสู่ลำไส้ทำให้เกิดภาวะท้องร่วง (Belitsos, 1992) และผู้ป่วยมีความกังวลว่าตัวเองรับประทานอาหารแสลง ซึ่งเป็นผลทางด้านจิตใจเป็นเหตุผลที่ทำให้อาการท้องร่วงเป็นมากขึ้น

การออกกำลังกาย เป็นอีกเรื่องหนึ่งที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอ แต่ต้องขณะที่ร่างกายแข็งแรง ธิสามักออกกำลังกายโดยการเดินเล่นที่ถนนด้านนอกวัดเป็นประจำ แต่เมื่อมีอาการหนักเข้าก็ไม่ได้แต่นั่ง ๆ นอน ๆ อยู่บนเรือน ชัยบอกว่าตอนที่มาวัดวันแรกร่างกายทรุดโทรมมากต้องคลานมา หน้าตาดำ ถ้ารูปออกมาเหมือนกับผีดิบ ต้องขึ้นไปไหว้อาจารย์ปู่บนภูเข้างาอาวาสก็ต้องคลานขึ้นไป ต้องไปอยู่เรือนสองซึ่งเป็นเรือนวันโรคก่อน ได้น้ำเกลือ 2 ขวดรู้สึกดีขึ้น เพื่อน ๆ แนะนำสปอร์โอลให้กินแก้เชื้อราในปาก กินไป 7-8 กล่องก็เริ่มกินได้ เริ่มจากโอวัลติน แล้วเป็นข้าวต้ม กินได้แข็งแรงก็ลุกเอง เริ่มออกกำลังกาย โดยการเดินเล่น ช่วงหลังเริ่มกินมากขึ้น เมื่อมีแรงเริ่มแข็งแรงดีแล้วก็ลองหิ้วน้ำหนัก ๆ ก่อน หลังจากนั้นก็เริ่มหนักขึ้นโดยตัดรองจากหิ้งน้ำ หิ้วมาไว้ที่เรือนเอาไว้ใช้สอย ล้างจาน ล้างมือล้างเท้า ทำกับข้าว

ยึดที่พึ่งทางใจ การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ต้องขึ้นกับปัจจัยจากแรงสนับสนุนทางครอบครัว ซึ่งเป็นแรงเสริมให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในการดูแลตนเอง ชัยมีกำลังใจที่ได้จากลูกชาย เขาเล่าให้ฟังว่า

ชัย : "กำลังใจของผมไม่ยอมตายหรอก จะอยู่อย่างนี้แหละ ผมว่ามันอยู่ที่กำลังใจ ก็ใจเรามีแหละ คนอื่นก็ช่วยเราไม่ได้หรอก มันอยู่ที่ใจถ้าใจเราจะสู้จะอย่าง เราเป็นจะเรียกคนอื่นมาช่วยไม่ได้ มันอยู่ที่ตัวเราเอง เดินไม่ได้ ไม่มีใครมาหา ผมก็พยายามลุกขึ้นมาให้ได้ บางทีลุกขึ้นมาแล้วหน้ามืดก็พยายามนั่งซักพัก"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

และยังพูดถึงลูกชายว่า

ชัย : "ทุกวันนี้อยู่ได้เพราะลูก บอกลูกว่าไม่อยากให้ลูกมาลำบากลำบากกับพ่อเลย ลูกก็หยอกเล่นว่า นี่พ่อแก่แล้วไม่น่าเป็นโรคเอดส์เลย (หัวเราะ) พ่อก็ไม่รู้ว่ามันจะเป็น ใครมันอยากจะเป็นนะ มันคิดมาแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

ชัยบอกว่าลูกชายทำให้ตัวเองหยุดสูบบุหรี่ได้ ทั้งที่ก่อนหน้านี้พยายามเลิกแต่ก็ไม่สำเร็จ มีอยู่ครั้งหนึ่งตัวเขานั่งสูบบุหรี่อยู่ ลูกชายเห็นจึงไปซื้อมาครึ่งพ้อซึ่งมีบุหรี่อยู่ 5 ซอง โยนให้แล้วบอก "เอาพ้อสูบให้พ่อ พ่ออยากจะตาย ไม่รักษานะ" ผมก็บอก "เออไม่สูบแล้ว" ลูกก็บอก "เห็นบอกไม่สูบ แต่ไปแอบสูบ นั่งอยู่ในห้องเห็นควันบุหรี่" ผมก็ตกใจทุกทีแหละ เวลากำลังสูบอยู่แล้วลูกมา ก็เลยเอานูหรี้ไปคืนได้ตั้งค้มาทีไปสาบาน เข้าไปในโบสถ์ แกนั่งอยู่พอดี แกบอกให้สาบานว่าชีวิตนี้จะไม่สูบบุหรี่ หากสูบพ้อจะมีอันเป็นไป เค้าก็ดีใจ บอกว่าพ้อสาบานแล้วนะ

ริสามีลูก 2 คน อยู่ในวัยรุ่น เธอบอกว่าลูกสองคนนี้เป็นกำลังใจให้เธอต้องอยู่ต่อ แม้สัก 3 ปีก็ยังมี อยากรู้ความสำเร็จของลูก ทุกวันนี้เธอคอยลูกชายคนโตซึ่งให้สัญญาว่าจะมาหาเธอหลายวันแล้ว เธอมักปลอบใจตัวเองว่าลูกชายคงไม่ว่าง คงติดซ้อมฟุตบอลทีมเยาวชน เมื่อมาอยู่วัด ริสามีกำลังใจ ซึ่งได้รับจากหลวงพ่อบอก

ริสา : "ท่านมีเมตตากับทุก ๆ คน นี่ก็เห็นว่าไม่มีใครดูแล บางครั้งก็เป็นหนัก พระอาจารย์ก็มาต่อน้ำเกลือให้ และการที่เราอยู่ในนี้ ทุกคนเป็นเอดส์หมด ก็จะไม่มีการสงสัยเหมือนอยู่บ้าน ชาวบ้านเห็นเราพอมก็สงสัยว่าเป็นเอดส์แน่นอน คอยมองกัน แต่ที่นี้เป็นสังคมเรา เราจะทำยังไงก็ได้ พุดคุยหยอกล้อกัน มีความสุขไปอีกแบบหนึ่ง"

(การสัมภาษณ์ : 8 ต.ค.39)

ผู้ป่วยกลุ่มนี้ให้ความสำคัญกับการทำวัตร-สมาธิน้อย มักอ้างถึงข้อจำกัดของร่างกายซึ่งเป็นอุปสรรคในการทำวัตร นั่งสมาธิ

ริสา : "ก่อนนี้ที่สบายดี แข็งแรงดีไปทำวัตรทุกวันเลยนะ ทำแล้วก็สบายใจ รู้สึกปลงกับชีวิตมากขึ้นนะ ถ้าตายตอนนี้ก็จะไม่กลัว เพราะได้จัดการวางแผนให้ลูกทั้งสองคนไว้เรียบร้อยแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 20 มี.ค.40)

ช่วงหลังร่างกายเธออ่อนแอลงมาก ไม่มีแรงที่จะเดินไปทำวัตรที่กุฏิ ส่วนชัยบอกถึงอุปสรรคในการทำวัตร-สมาธิว่า

ชัย : "สมาธิผมทำไม่ได้ ขาผมนั่งนานไม่ได้ ถ้านั่งนาน ๆ ลุกขึ้นมา อึ้ย ! ผมเดินไม่ได้เลยปวดหมดเลยเวลานั่งลุกขึ้นมาแล้วเจ็บ เพราะนาน ๆ จะได้ยืดขาที่ ไปนาน ๆ ครั้ง อาจารย์ก็ไม่ว่า ส่วนในกลุ่มที่ไปนี้แข็งแรง ท่องอะไรเป็น เราไปนั่งเฉย ๆ ก็อย่าไปคิดว่า ถึงเวลาเอะเราถึงค่อยไป ไม่มีใครเค้าว่า อาจารย์เค้าดูคน อย่างเค้าทำถนนก็เรียกคนหนุ่มที่แข็งแรงไปช่วย ไม่เรียกผม อาจารย์บอกคนนี่เค้าทำงานหนักไม่ได้เดี๋ยวจะโทรม แต่เวลาผมแข็งแรง ขาหายปวดแล้วผมก็ไป ฝนตกมันลำบากทางข้างในและ แต่ทำแล้วสบายใจรู้สึกดีขึ้น ทำเสร็จก็รับยาไปเลย"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

จะเห็นว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีสุขภาพร่างกายของตัวเองเป็นเกณฑ์พิจารณาว่าต้องทำวัตรสมาธิหรือไม่ แต่ก็บอกถึงประโยชน์ในการทำวัตรรู้สึกสบายใจ และปลงชีวิตได้มากขึ้น ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะเป็นผู้ป่วยที่มีความรู้และประสบการณ์ด้านด้านการรักษาทางแพทย์แผนปัจจุบัน ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความเชื่อว่ายาแรมเหล็กไหลสามารถรักษาโรคได้ แต่ไม่สามารถรักษาโรคแทรกซ้อนได้ ดังนั้นจึงต้องรักษาสมาสนกันระหว่างแรมเหล็กไหลกับแพทย์แผนปัจจุบัน พบว่าผู้ป่วยไม่ให้ความสำคัญกับของแสลงมักรับประทานอาหารตามชอบแต่จะจุกจุกขมามาเพื่อความสบายใจผู้ป่วยจะพิจารณาสภาพร่างกายของตนเองในการออกกำลังกายและทำวัตรสมาธิเมื่อมีอาการแทรกซ้อนผู้ป่วยจะพึ่งการรักษาแผนปัจจุบันโดยละเอียดที่จะดูแลตนเองในด้านต่าง ๆ ได้แก่ การดูแลตนเองเรื่องการหายใจ การขับถ่าย การดูแลตนเองทางด้านจิตใจ รวมทั้งขาดแรงสนับสนุนทางสังคม จึงหมกมุ่นใจในการดูแลตนเอง ช่วงหลังผู้ป่วยกลุ่มนี้น่าจะหนักลงมาก มีการติดเชื้องานระบบประสาท มีการขับถ่ายผิดปกติ และต้องทุกข์ทรมานอยู่เพียงคนเดียว ผู้ป่วยกลุ่มนี้เสียชีวิตแล้วทั้ง 2 คน

4.3.2.3 กลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม

ผู้ป่วยกลุ่มนี้เข้ามารับการรักษาที่วัดร่มเย็นเป็นเวลานาน ขาดผู้ดูแล ท้อแท้กับชีวิต มีความเชื่อเรื่องบุญกรรม

การดูแลตนเองผู้ป่วยกลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม

ผู้ป่วยกลุ่มนี้ดูแลตนเองโดย ยึดหวังพึ่งบุญ ละเลยการดูแลตนเองเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน รมักระวังอาหารเนื่องจากกลัวอาหารแสลง

หวังพึ่งบุญ ผู้ป่วยมีความเชื่อพื้นฐานเรื่องบุญกรรม ซึ่งเป็นความเชื่อตามบรรพบุรุษ ขาดการวิเคราะห์ ดังเช่นภามีลูกชายวัยประมาณสี่ขวบ เธอตัดสินใจให้บวชเณรกับเจ้าอาวาส

เพื่อให้ฝ่าฝืนกับเจ้าอาวาส จะได้ให้เล่าเรียนไปด้วย การที่ถูกชายบวชเณรทำให้เธอภาคภูมิใจและเชื่อว่าเธอได้รับบุญจากการที่ถูกชายบวชเณร เธอบอกว่า

ภา : "มีใจแข็งนะ รุ่นก่อน ๆ ตายหมดแล้ว ลูกเณรบวชมันเลยเอาบุญมาช่วยหนู"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

ละเอียดกิจวัตรประจำวัน จากความเชื่อเรื่องบุญกรรม ทำให้ผู้ป่วยหวังพึ่งบุญในการมีชีวิตรอด รวมทั้งผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการติดเชื่อหลายระบบ ขาดผู้ดูแลจึงปล่อยตามบุญตามกรรมกิจวัตรประจำวันส่วนใหญ่จึงถูกละเลย ได้แก่ การทำความสะอาดร่างกาย การขับถ่าย การพักผ่อน การรับประทานอาหาร

การทำความสะอาดร่างกาย ต้องขึ้นกับสภาพร่างกาย ช่วงก่อนที่เธอยังแข็งแรงดี เธอบอกว่าเป็นคนสะอาด เธอมีเกล้าถึงการใช้ชีวิตในขณะที่เป็นหญิงอาชีพบริการว่า หลังจากให้บริการแขกแล้ว จะทำความสะอาดร่างกายทุกครั้ง รวมทั้งเก็บอุปกรณ์ต่าง ๆ ที่ใช้ลงกระโถนอย่างมิดชิด ถ้าแขกใช้ถุงยางอนามัยหลังจากเสร็จภาระกิจแล้วจะใช้ทิชชูเช็ดถุงยางอนามัยเก็บใส่ถังขยะไว้ ผ้าปูที่นอนจะซักสะอาดทุกวัน ปูผ้าปูที่นอนจนตึงเรียบ ถ้าคนไหนที่เป็นแขกประจำก็จะขอเงินเอาไว้ซื้อผ้าเช็ดตัวแบบถูก ๆ ที่ตลาดเอาไว้ แยกเป็นของส่วนตัวให้แขกได้ทำความสะอาดร่างกาย เธอบอกว่าเพราะความสะอาดของเธอนี้เองทำให้มีแขกมาใช้บริการเธอมาก หลังจากมาอยู่ที่วัดแห่งนี้ใหม่ ๆ ร่างกายยังแข็งแรง ยังทิวน้ำได้ ปักกวาดลานวัดได้ เธอจะทำความสะอาดร่างกายวันละ 2 ครั้ง แต่ถ้ามีไข้จะอาบน้ำวันละครั้ง แต่ตอนนี้ความเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ทรุดโทรมลงหลายวันเธอจะได้อาบน้ำสักครั้ง โดยการช่วยเหลือของเพื่อนบ้าน ช่วยพุงไปห้องน้ำ น้อยครั้งที่จะมีการเช็ดตัวที่เรือน การทำความสะอาดในปากบางวันเธอก็ละเลยไป เธอบอกว่า

ภา : "เมื่อวานไม่ได้แปรง ไม่มีแรง ผนตคนะ ลงไปไม่ได้ ผนสาด ลูกขึ้นไม่ไหว กลางคืนน้ำหนาว (ลากเสียง)"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

อุปสรรคของภานิกจากสภาพร่างกายที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ขาดคนดูแล แต่เมื่อมีปัญหาจากผนตคนเพิ่มมาอีก ทำให้การดูแลตนเองของภานเป็นอุปสรรคมากขึ้น การนอนเฉย ๆ อยู่บนเรือนจึงเป็นสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับเธอ ผู้วิจัยได้พูดคุยกับเธอหลายครั้งจนเกิดความสนิทสนม เธอให้ความไว้วางใจมากขึ้น วันนั้นเธอซักถามผู้วิจัยด้วยสีหน้าอาย ๆ ว่า

ภา : "นี่หมอ หนูอยากบอกอะไรแต่ไม่กล้าบอก มันอายนะ มันมีแบบหงอนไก่อนะ หมอ ไม่กล้าพูด เกรงใจ มันคัน บางที่เป็นแผล หมอโทษนะ หนองไหลนะ มันไหลออกมาแล้วมีกลิ่นด้วย สงสัยจากหาเงินนะ"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

เธอบอกว่าตอนหาเงินก่อนข้างจะดูแลเรื่องความสะอาดในช่องคลอดเป็นพิเศษ

ภา : "ตอนหาเงินไม่เป็นเหน็บขา กินยาชุดแปดสิบ ร้อย ร้อยกว่า ซึ่ยาล้างหม้อ (ล้างอวัยวะสืบพันธุ์) ทำสบู่บาท ที่เขาใส่นั้นแล้วบีบล้างในช่องคลอด บางที่ใช้ห้องน้ำที่โรงแรม ยกขาสูง ๆ เอามือล้าง บางทีก็ใช้ยาที่ใช้ล้างช่องคลอด ใส่น้ำร้อน แล้วล้างน้ำ ตอนหาเงินหนูขยันทำความสะอาด มาอยู่ที่นี้หนูก็หยุดทำไป"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

แต่การมาอยู่ที่วัดแห่งนี้เธอต้องเปลี่ยนแปลงวิธีการปฏิบัติตัวจากข้อจำกัดทางด้านสภาพร่างกาย อุปกรณ์ สถานที่

ภา : "บางทีกลางวันหนูอาบน้ำ ถ้าไม่อาบน้ำมันมีกลิ่นออกมา โทษนะกลิ่นไอ้หยา ! กลิ่นอะไรดีหะ มันไหลออกมาติดกางเกงในเลขสี่ออกเหลืองๆ มีกลิ่นด้วยนะ แต่มันเป็นน้ำแบบเหนียวหน้อย ๆ คล้ายเป็นโรค ยาที่น้องสาวซื้อมาให้เอามา 10 เม็ด แบบจรวดเม็ดละ 15 บาท ใช้แล้วดี"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

ช่วงหลังสุขภาพเธอแยลง การทำความสะอาดก็ลดน้อยลง ยาที่ซื้อมา 10 เม็ดหมดแล้วเธอจึงไม่ได้ทำอะไรมากไปกว่าการนอนรอความช่วยเหลือ เธอมักพูดว่า

ภา : "คงเป็นเวรกรรม ลำบากเหนื่อยยากมาตลอดแต่สุดท้ายก็ต้องมานอนอยู่คนเดียว"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

การจับถ่าย ผู้ป่วยมักรอคอยผู้ช่วยเหลือเพื่อพุง และช่วยเหลือในการเข้าห้องน้ำ ภาเล่าให้ฟังว่า

ภา : "บางทีหนูอื่นเอาไว้ไม่ให้ออก หนูอยากเปีย แต่ไม่มีแรง อยู่คนเดียวไม่รู้จะขอช่วยใคร คนผ่านมาที่ก็เรียกเค้าแต่เกรงใจ"

การใช้ห้องน้ำ ห้องส้วม ทางวัดจัดไว้ให้ผู้ป่วยเป็นห้องน้ำรวม อยู่ใกล้กุฏิเจ้าอาวาส ประมาณ 6 ห้อง อยู่บริเวณสนามฟุตบอล 10 กว่าห้อง เป็นห้องน้ำใหม่ที่เพิ่งสร้างขึ้นพร้อมกับอาคารใหม่ที่ใช้ทำวัตร-สมาธิ เรือนของภาอยู่ใกล้กับห้องน้ำเก่า แต่ถึงอย่างไรเธอก็ไม่สามารถพุงตัวเองเข้าห้องน้ำได้ ต้องรอว่ามีใครเดินผ่านบ้าง ช่วงกลางวันพอจะมีเพื่อนบ้านเดินผ่าน แต่กลางคืนนาน ๆ ครั้ง เพราะสี่มุมทางวัดจะปิดไฟ ดังนั้นทุกคนจะอยู่ในบ้านแล้ว จนต้องรอเข้าเมื่อมีเพื่อนมาเยี่ยมหรือเดินผ่าน

การพักผ่อน ผู้ป่วยมักมีปัญหาการนอนหลับซึ่งอาจเกิดจากความเครียด และกลัวการอยู่คนเดียว

ภา : "บางทีนอนไม่หลับ ไม่ได้คิดหรอก เมื่อวานมีคนตายใกล้ ๆ นี้นอนไม่หลับ พลิกไปพลิกมา หมาก็มาทอนตรงหน้านี้ โอ๊ย ! อตทนเอา คีนใจเอา บางทีตอนดึก ๆ นอนไม่หลับ บางทีลุกมาไม่มีแรง ล้มลง มันพลิก เอาไม่ทัน"

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

สภาพร่างกายของเธอที่อิงถึงการพักผ่อนไม่เต็มที่ รอบเบ้าตาคล้ำ หน้าตาอิดโรย หาวบ่อย บางครั้งผู้วิจัยไปเยี่ยม พบว่า เธอนอนหลับ จึงมักปล่อยให้เธอนอนหลับอย่างเต็มที่ไปก่อน ผู้วิจัยจึงต้องเปลี่ยนแผน ไปคุยกับผู้ป่วยคนอื่นก่อน

การรับประทานอาหาร นับว่าเป็นปัญหาสำคัญของผู้ป่วยกลุ่มนี้ เพราะผู้ป่วยรับประทานอาหารได้น้อยมาก เป็นอาหารที่ไม่ค่อยจะมีคุณค่าทางอาหาร นอกจากนี้แล้วยังมีความกลัวเรื่องของแสงอีกด้วย เธอกุญเรื่องการรับประทานอาหารให้ฟังว่า

ภา : "บางทีกินมะม่วงสุก คั้นจืด ๆ จีบ ๆ ชอบกินต้มจืด ไม่ชอบใส่หมู ใส่มากแล้วเอียน ตอนนั้นกินข้าวกับมะขามสุกอร่อย กินได้เยอะเป็นมะขามหวาน หลวงพ่อห้ามเยอะจนคอมเบือแล้วนี่ แต่ของแสงไม่เคยกิน กลัว กลัวจะเป็นหนัก มีบางคนตายคาปากเลยนะ"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

บางครั้ง มีเพื่อนบ้านมาช่วยเป็นกำลังใจบ้าง ช่วยเชียร์ให้กินได้ปริมาณมากขึ้นบ้าง ถ้าวันไหนได้รับประทานอาหารมากก็จะทำให้นอนหลับสบาย

ภา : "กินมามากินได้ บางทีตอนดึก ๆ ดื่มนม ชงโอวัลตินกิน บางทีเพื่อนมาโกหก
นะ กิน ๆ ไปเถอะ เอ้า ! อีกคำเดียวจนหมดเหลือแต่น้ำ มันหลอกให้กิน ถ้ากินข้าวอ่อม
กินอะไรก็อ่อม ก็จะนอนหลับสบายดี ถ้ากินไม่อ่อมกระเพาะร้อง แสบหมดเลย"

(การสัมภาษณ์ : 10 ธ.ค.39)

เธอมักบ่นว่าถ้าลูกเธามาคอยนั่งดูแม่เวลากินข้าวบ้างก็ดี แต่ลูกเธอมานาน ๆ ครั้ง มา
สักครู่แล้วกลับ เวลาส่วนใหญ่จึงเป็นการอยู่แบบโดดเดี่ยว ทำให้การดูแลตนเองของเธอลดน้อยลง
เช่น การรับประทานน้ำซึ่งมักเกิดปัญหาในช่วงกลางคืน เธอเล่าว่า

ภา : "กลางคืนคอแห้งนะ บางทีก็เก็ยจุกจิงเลยนี่ จะดื่กไม่รู้มันอ่อน มันพลิกฝืนจะ
ดื่กไปเอาน้ำร้อนมากิน แห้งหมดเลยนะ คออ้าปากก็ไม่ได้"

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

ผู้ป่วยมีความพร่องในการดูแลตนเองทุกด้าน โดยมีสาเหตุจากข้อจำกัดของสภาพร่างกาย
ที่มีการติดเชื้อหลายระบบ เป็นการดำเนินของโรคซึ่งเป็นสิ่งที่ควบคุมได้ยาก ผู้ป่วยจึงไม่
สามารถปฏิบัติกิจกรรมในการดูแลตนเองได้ทั้งหมดต้องพึ่งพาผู้ดูแลเป็นบางส่วน แต่ผู้ป่วยกลุ่มนี้
ขาดผู้ดูแล ทำให้หมดกำลังใจที่จะดูแลตนเอง ซึ่งผลการศึกษาของ เปรมฤทัย (2536) พบว่า ผู้ที่มี
การสนับสนุนทางสังคมน้อยจะมีความพร่องในการดูแลตนเองมาก

ภานอนทนทุกข์ทรมานอยู่นาน จากการขาดสารอาหาร มีการติดเชื้อทางเดินหายใจ
ระบบสืบพันธุ์ มีผลติดเชื้อที่ผิวหนัง จนกระทั่งวันหนึ่งน้องชายและน้องสาวจากเชียงรายมาที่วัด
แต่ไม่ได้มาให้อาหารหรือคอยช่วยเหลือ แต่มารับหลานชายซึ่งเป็นลูกเธอรออยู่ที่วัดแห่งนี้กลับไปอยู่
บ้าน เจ้าอาวาสเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าหลังจากลูกเธอรอกลับเชียงรายแล้วในคืนนั้นภาก็สิ้นใจ

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้ มีความเชื่อเรื่องบุญกรรม โดยเชื่อว่าเป็นเวรกรรมที่ต้องมา
นอนรักษาตัวอยู่เพียงลำพัง แต่สามารถมีชีวิตที่ยืนยาวได้เพราะได้รับบุญจากลูกเธอร แต่ขาดการดูแล
ตนเอง มักปล่อยให้ตามบุญตามกรรม แต่เมื่อตัวบุญซึ่งเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจไม่มีแล้ว ทำให้
ผู้ป่วยจิตตก เสียชีวิตในคืนนั้น ซึ่งตรงกับ ฮอล (Hall, 1990) กล่าวว่าชีวิตทั้งหมดอยู่บนพื้นฐาน
ของความหวังและเมื่อความหวังลดต่ำลงหรือไม่มี จะพบว่าชีวิตที่กำลังจบสิ้นลง และการตายหรือ
ความเจ็บป่วยอาจเพิ่มขึ้นในสภาพสังคมที่ทำให้เครียดซึ่งทำให้นักชดเกิดความรู้สึกหมดหวัง
(hopelessness) ขาดอำนาจควบคุม (loss of a feeling of mastery and control) ท้อแท้ใจและรู้สึกว่
ตนเองไม่มีประโยชน์ ผลสืบเนื่องคือความอ่อนแอทางร่างกาย (สุริย์, 2536)

4.3.2.4 กลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้

ในกลุ่มนี้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ชายทั้งหมด ผู้ป่วยจะมีความคิดในด้านบวก มีความอดทน ในการที่จะต่อสู้กับโรค ไม่ว่าตัวเองจะมีอาการหนักมากสักเพียงไร นับเป็นกลุ่มที่มีการดูแลตนเอง ได้ดี ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีหลักการในการดำเนินชีวิต

การดูแลตนเองของกลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้

ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีการดูแลตนเองโดย มีความคิดในด้านบวก รับประทานอาหารอย่าง เพียงพอ ออกกำลังกาย ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ขจัดความเครียด

มีความคิดในด้านบวก ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะปรับเปลี่ยนความคิดในด้านดีซึ่งเป็นพลังที่ดีใน การส่งเสริมให้ผู้ป่วยดูแลตนเองในด้านดี เช่น วิทย์หนุ่มได้เดิมมีอาชีพเป็นทหาร เค้ามิเลือดทหาร อย่างเต็มตัว มีความอดทนสูงต่อสภาพร่างกายของเขาขณะนั้น ซึ่งเต็มไปด้วยแผลสุพองทั้งตัว มีทั้ง สะเก็ดแห้งและเป็นหนอง ตัวดำเหมือนผู้ป่วยถูกไฟไหม้ ปากแดงเจ็บ คีระยะไม่มีผม ร่างกายผอม พยายามช่วยเหลือตัวเองทุกอย่าง เขาบอกว่า

วิทย์ : "ชีวิตไม่เคยทำช้ามาก เคยทำแต่ความดี จะไม่ยอมตาย จะสู้ถ้าไม่สิ้นลม จะ แข็งใจ จะไม่ขอความช่วยเหลือกับใคร"

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค.39)

วิทย์ : "คนมาเห็นผมเลือดออกทางจมูกมาก คนอื่นเค้าตกใจกัน ผมก็จะเอากระโถน รองไว้ เอาน้ำ ผมรู้แล้วว่าตัวเองร้อน แต่ผมว่าผมรอดแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค.39)

สำหรับชัย ก็จัดอยู่ในกลุ่มนี้ด้วยเช่นกัน เนื่องจากมีลักษณะเด่นที่มีกำลังใจในการต่อสู้ โรค เขาบอกกับผู้วิจัยอยู่เสมอว่า

ชัย : "มันอยู่ที่ตัวเราเอง รักษาใจของเราเอง มันอยู่ที่กำลังใจ พยายามหมอบ เราก็เชื่อ ไม่ได้เหมือนกัน เค้าก็ตรวจเราไปอย่างนั้นแหละ เกิดเค้าบอกสองปีตาย อยู่ได้ตั้งห้าปี เพราะคนที่อยู่ได้ เค้าปฏิบัติตัวเองกลับอยู่ได้ เช่น ถ้าหมอบบอกว่า อ๊ยะ! คุณนี่เลือด บวกเยอะ ไอ้คนนั้นก็น้อยใจ อ่อนใจตายไปเอง ผมไม่ยอมเชื่อ ก็ใจเรานี้แหละ คนอื่น ก็ช่วยเราไม่ได้หรอก มันอยู่ที่ใจ ถ้าใจเรารู้จะอย่างไรเป็นคนเรียกคนอื่นมาช่วยไม่ได้ มันอยู่ที่ตัวเราเอง"

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค.39)

พระศักดิ์ : "ก็เชื่อโรคนี้เราไปรับมาด้วยตัวเราเองไม่มีพ่อแม่คนไหนมาหยิบยื่นให้เรา"

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย.39)

ท่านกล่าวว่าพ่อแม่จะเสียใจและเป็นทุกข์ในตัวท่านจึงยอมทุกข์ทรมานอยู่เพียงคนเดียว แม้ว่าจะไม่มีเงินติดตัวใช้ซื้ออาหารและเครื่องใช้ แต่ก็ต้องอดทน คอยอาศัยเพื่อนบ้านที่มีเมตตา คอยเรียกให้ไปรับประทานอาหารด้วย แต่ช่วงหลังเจ้าอาวาสเมตตาจึงรับประทานอาหารกับทางวัด และได้ช่วยเหลือทางวัดในการรับใหม่ผู้ป่วย ช่วงหลังท่านตัดสินใจบวช

พระศักดิ์ : "เราเกิดเป็นคนไทย ถึงแม้ผมจะเชื่อชาติจีน เดิมโตในไทย รับการศึกษา ที่นี่ ถึงแม้ว่าการศึกษาจะไม่สูงก็จริง แต่ทุกวันเราไหว้พระ ศาสนา ทุกศาสนาสอนให้เราเป็นคนดี แต่จะดีหรือไม่อยู่ที่ตัวเรามาอยู่ที่นี้ก็ช่วยแบ่งเบาภาระหลวงพ่อกำหนดให้ทำได้ ท่านซาบซึ้งกับทางวัดที่ให้ท่านหลาย ๆ อย่าง ผมดีขึ้นไป ผมมีสภาพที่ดีขึ้นก็เพราะท่าน โยมก็เห็นว่าผมเปลี่ยนแปลงไปอย่างไร เมื่อก่อนผมก็อยู่เหมือนคนไม่มีญาติ โยมก็เห็น ผมก็บอกแล้วใจว่าตัวผมทำเอง ผมก็รับเอง อยู่ที่ร่างกายของเราเอง เราจะทำดีก็เป็นคนดี อยู่ที่เราจะสำนึกได้มั้ย"

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย.39)

การที่พระศักดิ์ ต้องมาอยู่ในวัดแห่งนี้ ซึ่งล้อมรอบด้วยสวนยางพารา กล้วยสวง ซึ่งแตกต่างจากชีวิตเดิมของท่านอย่างสิ้นเชิง ท่านบอกว่าต้องปรับตัวมากทีเดียว บางทีคิดฟุ้งซ่าน ไม่เคยชินกับการมาอยู่วัด กล้วย วังเวง จากเดิมเคยทำงานสถานเริงรมย์ มีแต่สิ่งสนุกสนานเข้ายวน แต่ตัวท่านมีหลักยึดไว้ว่า

พระศักดิ์ : "ต้องยอมรับความจริงว่าตอนนี้ไม่เหมือนคนปกติ เราเป็นโรคเอดส์นะ เราต้องรักษาตัว ถ้าเราไม่อยู่ที่นี่ กลับไปบ้านไปให้พ่อแม่ช่วย ก็รังแต่จะ让您ต้องเป็นทุกข์ไปกับเรา ก็อย่างที่บอกว่าโรคนี้ เราหาใส่ตัวเราเอง ไม่มีพ่อแม่คนไหนหยิบยื่นให้ เพราะฉะนั้นก็ต้องชดใช้กรรม อีกอย่างหนึ่งก็ยังมีหวังว่าโรคนี้ต้องหายจากที่ผมรู้จักกับมาเลย์คนหนึ่งตัวนำพะ เจ้าก็หายภายในหกเดือน ผมว่าไม่ว่าโรคอะไรเป็นได้ก็หายได้ ที่นี้มีทุกอย่างให้ มีข้าว มีที่ซุกหัวนอนออกไปข้างนอกก็มีแต่คนรังเกียจ คิดว่าต้องอดทน ถึงอยู่ได้"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.39)

จะเห็นได้ว่าเป็นกลุ่มผู้ป่วยที่มีความคิดในด้านบวก ทำให้มีกำลังใจและความหวังในการต่อสู้กับโรค ส่งผลให้มีการดูแลตนเองในด้านบวกเช่นเดียวกัน ซึ่งตรงกับการศึกษาของ อัลแลน (Allan, 1990) พบว่าผู้ป่วยเอดส์มีการดูแลตนเองโดยการปรับทัศนคติ และเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิตทำให้ผู้ป่วยมีการดูแลตนเองด้านบวก

การรับประทานอาหาร ทุกคนจะให้ความสำคัญในการรับประทานอาหาร วิทย์ถึงแม้ปากเจ็บ รับประทานอาหารลำบาก แต่ก็พยายามที่จะปรับอาหาร

วิทย์ : "ตอนมาวันแรกตามตัวเป็นแผลเต็มไปหมดเลย แล้วที่หลังนี้จะปวดมาก ไม่มีใครช่วยได้ มีแต่ลูกศิษย์วัดเอาไม โลกกับตัวเหลืองมาให้กิน ทานได้ต้องทาน พยายามทานให้หนักท้องไว้ ผมมาอยู่ที่นี่ผมก็กินทุกอย่าง ผมกินน้ำเอ็ดดี้ (น้ำหวาน+น้ำแดง) มาแล้วสองแก้ว ข้าวทานไม่ได้มาก แต่พยายามทาน ไม่งั้นก็ทานกล้วยเดี่ยว"

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย.39)

ในเรื่องการดื่มน้ำวิทย์บอกว่าเป็นธรรมดาของทหารต้องกินน้ำมากอยู่แล้ว เพราะคิดว่าถ้ากินน้ำเยอะก็จะมีเหงื่อออกเยอะ จะทำให้คลายความร้อนได้ช่วยมีอาการหนักอยู่หลายครั้ง ต้องพึ่งโรงพยาบาลของรัฐ จนสุดท้ายต้องมาอาศัยที่วัด เจ้าเล้าประสบการณ์จากการฟื้นฟูตัวหลังป่วยหนักว่า

วิทย์ : "ผมอยู่ทนนะ จะไปหลายครั้งแล้ว ไปไม่รอด เดินไม่ไหวแล้ว เจ้าบอกจะตายจะตาย ผมก็ดีขึ้นมานอง กำลังใจของผมไม่ยอมตายหรอก จะอยู่อย่างนี้แหละ ข้าวกินไม่ได้ก็พยายามฝืนกิน พริกเทศกินหมด ทั้งที่เมื่อก่อนกินไม่ได้"

(การสัมภาษณ์ : 12 พ.ย.39)

อย่างที่กล่าวไปแล้วในกลุ่มก่อนช่วยรับประทานอาหารได้ดีขึ้นเรื่อย ๆ โดยปรับจากอาหารเหลวเป็นอาหารอ่อน และอาหารธรรมดาในที่สุด เขารับประทานอาหารทั้งกลางวันและกลางคืน เลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ เขาบอกว่าถ้าไม่กินหมายถึงความตายอยู่ข้างหน้า

ชัย : "คนเราพยายามกินแล้วอยู่ได้นาน หากเราไม่กินท้อแท้ใจ ดูบางคนแข็งแรงกว่าผมอีกตายแล้ว ตายเยอะแยะเลย เพราะอะไรล่ะ ก็มีเงินไม่รู้จักซื้อกิน"

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค.40)

พร้อมทั้งบอกการกำจัดอุปสรรคในการรับประทานอาหารโดยการหาซื้อยามาซื้อ
รามารับประทาน

ชัย : "ในปากฝ้ายทำให้มันขึ้น ต้องกินยา เนี่ย ! ของผมเป็นแผลง (ยา)"

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค.40)

ผู้ป่วยในวัดแห่งนี้นิยมใช้สปรอล เพื่อกำจัดฝ้าในปาก แต่เป็นยาที่มีราคาแพง ดังนั้น
ผู้ป่วยที่มีปัญหาเรื่องการเงินจะไม่ได้ใช้ยาตัวนี้ บางคนจะปล่อยให้ตามเลย บางคนก็ซื้อยามาใช้
เหน็บช่องคลอดมาอม

พระศักดิ์ กล่าวถึงการรับประทานอาหาร โดยการใช้ น้ำหนักเป็นเกณฑ์ว่า

พระศักดิ์ : "เราป่วยก็พยายามทาน จะท้องว่างหลังจากสวดมนต์ นั่งวิปัสสนา บางที
ทานไม่ได้ ก็จากเบื่ออาหาร ตูน้ำหนักก็คิดว่าลดลงมากมัย แต่ถ้าวัดแค่กิโล เราทานไป
สักหน่อยน้ำหนักก็จะเพิ่มขึ้นเอง"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.40)

เป็นอีกวิธีหนึ่งที่ใช้ น้ำหนัก เป็นตัวควบคุมในการรับประทานอาหาร ช่วงแรกก่อน
ท่านบวชท่านก็พยายามทำงานทุกอย่างเพื่อแลกมาเป็นอาหารเนื่องจากมีปัญหาเรื่องการเงิน มักช่วย
งานวัดบ้างช่วยงานเพื่อนบ้านบ้าง ช่วงหลังมีการเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกายในทางที่ดีขึ้น น้ำหนัก
เพิ่มขึ้นจากเดิมสิบกิโลหน้าตาอึมเฉิบ สดใส

การออกกำลังกาย ในวัดมีสนามฟุตบอลอยู่ใกล้กับอาคารทำสมาธิ จะมีผู้ป่วยผู้ชาย
เล่นกันในช่วงเย็น จะทำให้ร่างกายผู้ป่วยแข็งแรงขึ้น บางคนเตะฟุตบอลไม่ได้ก็จะวิ่งเหยาะ ๆ ไป
รอบสนามฟุตบอลบ้าง ตามบริเวณวัดบ้าง พระศักดิ์ให้ความสำคัญกับการออกกำลังกายไม่น้อย
โดยเปรียบเทียบให้ฟังว่า

พระศักดิ์ : "การได้ออกกำลังกาย เล่นฟุตบอล วิ่ง ก็จะทำให้ร่างกายแข็งแรง ผมยัง
สังเกตพวกที่ทำงานก่อสร้างกับออฟฟิศ พวกออฟฟิศมักจะไปเร็วกว่าพวกก่อสร้าง
เพราะร่างกายไม่ค่อยได้ใช้งาน"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.40)

เนื่องจากตัวท่านเป็นภิกษุการออกกำลังกายที่ผู้ป่วยทั่วไปปฏิบัติกัน อาจจะไม่เหมาะ
สมสำหรับท่าน แต่ท่านมีวิธีการออกกำลังกายได้ทุกวันเช้า-เย็น นั่นคือการทำวัตร-สวดมนต์

พระศักดิ์ : "เข้ามาอยู่ในวัดได้สวดมนต์ทำวัตรก็เหมือนการออกกำลังกายไป
ในตัว กรณีที่เราทำวัตรวันละ 45 นาที ก็จะช่วยให้ปอดขยาย เสลดที่ติดอยู่ในปอดก็จะ
หลุดออกได้บุญด้วย"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.40)

ผู้วิจัยสังเกตการปฏิบัติตัวของพระศักดิ์ตั้งแต่มายังไม่บวช ขณะนั้น ท่านมีปัญหาการ
หายใจ ตอนนั้นร่างกายไม่แข็งแรง ท่านปรับการออกกำลังกายตามสภาพร่างกายปกติที่ไม่เป็นโรค
เอคส์จะวิดพื้นธรรมดา แต่เมื่อร่างกายแยลงต้องเปลี่ยนมาวิดพื้นกับน้ำหนักต่าง

พระศักดิ์ : "ผมก็ออกกำลังกาย วิดพื้นกับน้ำหนักต่างบ้าง ก็ต้องดูว่าตัวเองไหวแค่
ไหน ตอนนั้นโยมก็เห็น ผมแย่มาก ครึ่งสี่ ครึ่งคน โยมยังเคยสอนผมหายใจลึก ๆ
ยาว ๆ เป็น กำลังใจให้ผมสู้"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.40)

ส่วนชยันนี้ใช้การออกกำลังกายโดยแบ่งไปในกิจวัตรประจำวัน เช่น การหิ้วน้ำไปใช้ที่
บ้าน การเดินเล่นไปรอบ ๆ วัด วิทย์มีข้อจำกัดในด้านร่างกายเนื่องจากมีแผลพุพองทั้งร่างกาย รวม
ทั้งฝ่าเท้าด้วย วิทย์จึงไม่ได้ออกกำลังกายเหมือนคนอื่นในกลุ่ม แต่เขาได้ย้อนครั้งที่ร่างกายยังแข็ง
แรง ซึ่งเป็นช่วงแรกของการติดเชื้อเอคส์ว่า

วิทย์ : " ช่วงเช้าก็วิดร่างกายให้แน่นเปรี้ยว ออกกำลังกายมาตลอด วิ่งและวิดน้ำ"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.40)

การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความคิดในด้านบวก จึงให้
ความสำคัญกับการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ดังเช่น วิทย์เขาคำนึงถึงการป้องกันการแพร่
กระจายเชื้อ โดยการแยกของใช้ทุกอย่าง ซึ่งรวมถึงการซักผ้า และการเข้าใกล้ตัวเอง จากการ
สังเกตบ่อยครั้งที่นั่งคุยกับวิทย์ เขามักใช้เล็บแกะเกาแผลทั้งสะเก็ดแห้ง และที่เป็นหนอง ตกหล่น
บนพื้นบ้าง บางทีก็เช็ดกับเสื้อผ้าตัวเอง ในเรื่องของการดูแลแผล เขาใช้น้ำยาฆ่าเชื้อซึ่งเป็นยา
กลุ่มเดียวกับเมตาดีนซุบสาลี แล้วหยดตรงที่มีน้ำหนอง แล้วทิ้งใส่ถุงพลาสติก ผู้ป่วยมีความตั้งใจใน
การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ แต่บางครั้งอาจผลอล้มในบางพฤติกรรม และอาจได้รับความรู้ใน
การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อยังไม่เพียงพอ

การจัดความเครียด เมื่อมีปัญหาที่กระทบจิตใจทำให้เกิดความเครียด ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีวิธีคลายเครียดได้แก่ การทำใจให้สบาย การนั่งสมาธิ อย่างเช่น วิทย์เมื่อมีความเครียดหรือนอนไม่หลับจะมีวิธีการแก้ไขโดยการนั่งสมาธิ เขาอธิบายให้ฟังว่า

วิทย์ : "นั่งขัดสมาธิ กำมือสลับกัน พูดว่ารู้สึกตัว ๆ ทำแล้วคลายเครียด รู้สึกว่าดีขึ้นนอนหลับได้"

(การสัมภาษณ์ : 20 ต.ค.39)

เป็นวิธีที่วิทย์ใช้เป็นประจำเมื่อรู้สึกเครียดหรือนอนไม่หลับ ซึ่งได้ผลดีทีเดียว แต่ถึงอย่างไรก็ตาม การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มนี้อาจกลับไปสู่การดูแลตนเองในด้านลบได้ ต้องขึ้นกับปัจจัยด้านแรงสนับสนุนทางสังคม ซึ่งผู้ป่วยยึดถือเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ อย่างเช่น ชัยในช่วงหลังเริ่มเปลี่ยนไป มักแยกตัวนั่งซึมอยู่คนเดียว ผู้วิจัยชวนคุยก็คุยน้อยลง ทราบว่ามีปัญหาเรื่องเงิน ทั้งน้องชายและลูกชายซึ่งทำงานอยู่ในอำเภอแห่งหนึ่งไม่ให้ความสนใจเหมือนก่อน โดยเฉพาะลูกชายเดิมที่เดียวบวชพระอยู่เชียงราย ทราบข่าวพ่อติดเอดส์จึงลงมาเฝ้าดูอาการจนกระทั่งอาการดีขึ้นมาก จึงขออนุญาตพ่อออกไปทำงานซ่อมรถที่อู่ไม้ชาย มหานาน ๆ ครั้ง ชัยจะต้องเป็นฝ่ายไปหาแต่กลับโดนผลักไล่ไล่ส่ง

ชัย : "ญาติเค้าก็มีมาหา เค้ามากันเยอะ ๆ เค้าก็ดีใจ ไ้เราก็นั่งดู โอ้โฮ ! ที่น้องชนข้าวของมาเต็มมาเยี่ยม ไ้เราไม่มีเลย บางทีก็นั่งรอกันนี่ เอ๊ะ ! เมื่อไรลูกเรา น้องเราจะมาซักที เป็นเดือนแล้วรอไปเถอะ (สีหน้าวิชัยเศร้าลง) เมื่อเข้าก็โทรศัพท์ไป" ลูกทำไมไม่มาหาพ่อบ้าง" เค้าบอกยังไม่ว่าง วันอาทิตย์หยุดงานก็ยังไม่ว่าง พ่อไม่มีเงินแล้วจะเอาอะไรกิน"

(การสัมภาษณ์ : 20 ต.ค.39)

ชัยได้แต่รอแล้วรอเล่าก็ยังไม่มีใครมา ต้องรับประทานอาหารเพลกับทางวัด ตอนเย็นค้ำที่ร้านค้าไว้ เขาเริ่มไม่สนใจตัวเอง ปล่อยเนื้อปล่อยตัว ไม่อาบน้ำ ใส่เสื้อผ้าชุดเก่า ๆ บางครั้งมีกลิ่นเหม็นของปีศาจวะ ชัยเคยเล่าให้ฟังว่าเคยสาบานกับลูกชายในโบสถ์ว่าจะไม่สูบบุหรี่ แต่ตอนนี้เขาสูบบุหรี่แบบมวนต่อมวน ผู้วิจัยเคยเตือนสติเค้าบ้างแต่ไม่เป็นผล หลังจากนั้นเขาเริ่มเถียงขามากขึ้น ถมตอบไม่รู้เรื่อง การเดินคิดปกติ เข้างเดินถอยหลังบ้าง บางครั้งบ่นปวดศีรษะ ขอบเดินทั้งวันทั้งคืน เคยเจอนอนซุกอยู่ที่กอกผักนึ่ง ทั้งเนรชยและอาสาพยาบาลต้องช่วยเหลือกัน จับไว้ในบ้านแล้วปิดประตู ได้ยินเสียงชัยตะโกนออกมา "ไม่อยากอยู่คนเดียว หมกแล้ว" คั้นนั้นเมื่อผู้วิจัยและน้อง ๆ เข้านอนกันที่เรือน ซึ่งเป็นเรือนที่ก่อสร้างใหม่ใกล้อาคารปฏิบัติสมาธิ และทำวัตร

เป็นเรือนขนาดห้องหนึ่งห้องมีประตูหน้าและหน้าต่างบานเกล็ด 4 บาน ก่อสร้างด้วยปูนทาสีดูเรียบร้อยสะอาดตา คั้นนั้นโชคดีที่หน้าต่างสร้างเสร็จแล้ว ทุกทีนอนกันแบบหวาดผวา หลับบ้าง ตื่นบ้าง แต่คืนนี้หลับสบายตลอดคืน ประมาณตีหนึ่งเสียงซัยเรียก "หมอครับ ๆ" อยู่หน้าบ้าน เกาะประตูเสียงดังขึ้นเรื่อย ๆ ผู้วิจัยจำได้ว่าเป็นเสียงซัยแน่นอน แต่ไม่กล้าเปิดประตู เพราะในเรือนมีแต่ผู้หญิง สักครู่ได้ยินเสียงมีคนหาซัยกลับไป ช่วงเช้าวันถัดมาเขายังคงเดินไปเดินมาอยู่ ผู้วิจัยคอยสังเกตการณ์อบรมอาสาพยาบาลของศูนย์ควบคุมโรคติดต่อ จึงไม่ได้ติดตามดูซัย ทราบจากน้องนักศึกษาปริญญาโทที่ไปด้วยกันว่าซัยมีอาการหนักมาก ชัก เกร็ง ตาค้าง เรียกไม่รู้สีกตัว น้องนักศึกษาจึงปรึกษากับเจ้าอาวาสส่งผู้ป่วยไปโรงพยาบาล เป็นการเปลี่ยนแปลงจากเดิมที่เขาเป็นคนสูมตลอดเคสล้มเจ็บหนัก ๆ หลายครั้ง แต่ก็ผ่านมาได้ แต่ครั้งนี้ เขาจะสู้ลำพังเพียงคนเดียวจะไหวหรือไม่ถ้าลูกชายคนเดียวยังทอดทิ้งเขาอยู่อย่างนี้

ในผู้ป่วยกลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ เป็นกลุ่มที่มีความคิดในด้านบวก ทำให้มีความหวังและกำลังใจในการต่อสู้กับโรคส่งผลให้มีการดูแลตนเองในด้านบวก เช่น เลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ โดยปรับการรับประทานอาหารตามข้อจำกัดของร่างกาย การใช้น้ำหนักตัวในการควบคุมการรับประทานอาหาร การออกกำลังกายตามความเหมาะสมของสภาพร่างกาย การจัดกับความคิด และการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ตรงกับงานวิจัยที่ใช้ผู้ป่วย เอช ไอ วี หลังได้รับการวินิจฉัยเป็น เอคส์ นิวโมซิสทิส แครีไน (AIDS-Pneumocystis carinii) ผู้ป่วยที่มีการรับรู้ด้านบวก และพยายามเผชิญกับปัญหาและเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตในด้านบวก จะพบว่าผู้ป่วยจะมีอาการที่ดี (Lovejoy and Sisson, 1989) ซึ่งตรงกับมิชนเซลและซอร์ริชัน (Mishel and Soreson, 1993) กล่าวว่า ผู้ป่วยเอคส์จะอยู่อย่างผาสุกได้ โดยที่ผู้ป่วยต้องยอมรับและปรับทัศนคติเกี่ยวกับโรคหรือผลของโรค การปฏิบัติในทางบวกและปฏิบัติในสิ่งซึ่งเป็นประโยชน์ รวมทั้งผู้ป่วยรายนี้มีความเชื่อส่วนบุคคลที่ว่า โรคเอคส์เป็นโรคที่เป็นได้ก็หายได้ ซึ่งถือเป็นปัจจัยส่วนบุคคลที่ช่วยในการเผชิญปัญหา ซึ่งลาซารัสและโฟลคแมน (Lazarus and Folkman, 1980) กล่าวว่าปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหา คือความเชื่อส่วนบุคคลที่เกี่ยวข้องกับธรรมชาติของความเจ็บป่วย ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยสามารถดูแลตนเองในด้านบวกหรือด้านลบตามความเชื่อได้

แต่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ มักปฏิบัติการทำวัตร นั่งสมาธิไม่สม่ำเสมอ ซึ่งเปรียบเสมือนยังขาดการเยียวยาทางด้านจิตใจ ซึ่งการทำสมาธิทำให้จิตใจสงบ ขจัดความเครียดหรือความคิดฟุ้งซ่าน ดังนั้นเมื่อมีผลกระทบจากแรงสนับสนุนทางครอบครัว ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถควบคุมจิตใจให้คงที่ได้ การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นไปอย่างไม่สม่ำเสมอ ต้องขึ้นอยู่กับแรงสนับสนุนของครอบครัว ซึ่งผู้ป่วยยึดถือเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ผู้ป่วยมีการดูแลตนเองทางด้านร่างกายได้ดี แต่ไม่มีความมั่นใจในการดูแลตนเองทางด้านจิตใจ ต้องขึ้นกับแรงสนับสนุนทางสังคม ทำให้การ

ดูแลตนเองโดยทั่วไปไม่นานคง ผู้ป่วยกลุ่มนี้เสียชีวิตไปแล้ว 2 คน กลับไปรักษาต่อที่บ้าน 1 คน และยังมีชีวิตอยู่อีก 1 คน ซึ่งเป็นผู้ป่วยที่อยู่ในกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัดด้วย

4.3.2.5 ผื่นใจ

กลุ่มนี้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้หญิงทั้งหมด โคนทอดทิ้งให้อยู่คนเดียว และมีอาการแทรกซ้อนจากหลายระบบ ผู้ป่วยมารับการรักษาที่วัดแห่งนี้เป็นเวลาานเกือบ 2 ปี แต่อาการไม่ดีขึ้น เริ่มท้อแท้ต่อการรักษาแต่ไม่มีทางเลือกอย่างอื่น จำเป็นต้องรักษาตัวต่อที่วัดแห่งนี้ซึ่งทำให้ความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลเปลี่ยนแปลงไป ซึ่งแบ่งเป็นความเชื่อ 2 ระยะ ได้แก่

1. เป็นความเชื่อในช่วงแรกที่เข้ามารักษา ผู้ป่วยกลุ่มนี้ จะมีความเชื่อ และศรัทธา ทั้ง ประสิทธิภาพของยา และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ซึ่งเป็นผู้บอกยา ภาชนะในประสิทธิภาพของยา เนื่องจากเดิมตัวเธอยังไม่มีตุ่มหนอง แต่หลังจากรับประทานยาแร่เหล็กไหลแล้วมีแผลตุ่มหนองออกทางร่างกาย เจ้าอาวาสบอกกับเธอว่าแผลออกเยอะเนื่องจากเชื้อของเธอมียะเยะ นอกจากตุ่มหนองตามร่างกายแล้วยังมีการจับถ่ายเชื้อทางอุจจาระด้วย สายมีความเชื่อในสิ่งศักดิ์สิทธิ์ซึ่งเป็นผู้บอกยา เธอบอกว่าเธอนับถือปู่จะโหว่ทุกคืน ในด้านประสิทธิภาพของยา เธอเชื่อยาแร่เหล็กไหล เมื่อกินเข้าไปแล้วจะตีบออก ทำให้เกิดเป็นตุ่มแผลหมายถึงเชื้อโรคก็ออกมาจากแผลด้วย สายค่อนข้างที่จะเป็นห่วงในเรื่องภาพลักษณ์ เนื่องจากเดิมเป็นผู้หญิงที่หน้าตาดี ผิวสวยเรียบ จึงมักเป็นห่วงว่าตัวเองจะกลับคืนสู่สภาพเดิมได้หรือไม่ ที่กล่าวมาเป็นการเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ซึ่งเป็นความเชื่อในช่วงแรกของการเข้ารับรักษา แต่เมื่อเวลาผ่านไปนานเข้าอาการของผู้ป่วยกลุ่มนี้ยิ่งทรุดหนักลง ทำให้ความเชื่อเดิมเริ่มเปลี่ยนแปลงไป

2. ความเชื่อช่วงหลัง ภาเริ่มเบื่อและมีความทุกข์ทรมานมากในการที่จะรับประทานยาแร่เหล็กไหล ต้องฝืนในการรับประทานยา ผลของยาที่ทำให้เธอท้องเสียเป็นเหตุให้เธอไม่มีแรง ทำให้ความเชื่อความศรัทธาที่มีอยู่เดิมเริ่มลดน้อยลง แต่การรับประทานยาของเธอในช่วงนี้ต้องฝืนใจกินถ้าไม่กินก็ต้องตาย เธอບໍ່ให้ผู้ป่วยฟังว่า

ภา : "กินทุกวัน ทุกวัน ถ่ายทุกวัน ไม่มีแรงแล้ว หลวงพ่อบอกว่าไม่กินเยอะ กินจิบ ๆ ก็พอแล้ว ก็ฝืนใจกิน ถ้าไม่กินก็ตาย"

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค.39)

ความทุกข์ทรมานจากการรับประทานยาเนื่องจากเป็นยาที่ผสมด้วยน้ำมันมะพร้าว และฝืนแร่เหล็กไหลเข้าด้วยกัน ดังนั้นรสชาติจึงไม่น่ารับประทาน ดังที่ภาอธิบายให้ฟังว่า

ภา : "วันนี้ ยังไม่ได้กิน ว่าจะฝืนกิน โอ๊ย ! มันกินขยาก็เหลือเกิน หมอมันมัน มัน เอียน โอ๊ย ! กินยากที่สุดเลย อยู่ในขวดหนะ ต้องแบ่งกิน ถ้ากินเยอะ เข้าห้องน้ำไม่ทันเลย ต้องฝืนใจกิน เดี่ยวก่อน ถ้าอารมณ์ดี ๆ ก็จะฝืนใจกิน ถ้าอยากจะตายก็จะไม่กินแล้ววันนี้ มันกินยากจริง ๆ"

(การสัมภาษณ์ : 12 ต.ค.39)

บางวันเธอรับประทานยาได้ แต่ส่วนใหญ่เธอจะวางไว้เฉย ๆ ถ้ามีเพื่อนบ้านมา กระตุ้นจึงจะรับประทาน

สายรักษาตัวที่วัดเป็นเวลานานเช่นกัน แต่ไม่มีอาการที่ดีขึ้น กลับคิดเชื่อเพิ่มมากขึ้น เธอกล่าวถึงความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลที่เปลี่ยนไปจากเดิมว่า ก่อนหน้านี้อาจจะเชื่อ แต่ช่วงหลังไม่เห็นใครหายเธอชักท้อแท้ เธอให้ข้อสังเกตไว้ว่าผู้ป่วยที่หายส่วนใหญ่ย้ายไปรับประทานที่บ้าน ส่วนผู้ป่วยที่รับประทานยา และอาศัยอยู่ในวัดไม่มีใครหาย เธอเชื่อว่าเจ้าที่แรง ผู้ป่วยที่มารักษาตัวที่วัดทำให้เสื่อม เช่น การมีเพศสัมพันธ์ของสามีและภรรยาที่มารักษาตัวด้วยกัน หรืออาจเป็นผู้หญิงผู้ชายที่เพิ่งมาพบรักกันในวัด เธอบอกว่ามีประมาณ 20 คู่ บุคคลเหล่านี้อาจกระทำการใด ๆ ที่ลบหลู่ไม่ให้ความเคารพกับเจ้าที่เจ้าทาง และไม่ให้เกิดจิตกับสถานที่ ความเชื่อของสายทำให้ตัวเธออยากกลับไปรักษาตัวที่บ้าน โดยรับยาไปรับประทานที่บ้านและสวดมนต์-ทำวัตรที่บ้าน แต่ก็มีอุปสรรคทางด้านภาพลักษณ์จากรอยแผลตามร่างกาย และร่างกายที่ทรุดโทรมผ่ายผอม เธอกลัวสังคมที่บ้านซึ่งเป็นสังคมชนบทมีผู้เฒ่าผู้แก่อยู่ตามบ้าน ชอบสังเกตบ้านโน้นบ้านนี้ เธอกลัวสังคมรังเกียจ และอาจส่งผลกระทบต่อรายได้ของมารดาในการปลูกผักขายด้วย เธอจำต้องฝืนใจอยู่ที่วัดแห่งนี้ต่อไป

การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มฝืนใจ

การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มฝืนใจ ส่วนใหญ่เป็นการดูแลตนเองในด้านลบ เนื่องจากเป็นผู้ป่วยกลุ่มที่มีอาการหนัก ช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ขาดผู้ดูแล เริ่มท้อแท้ต่อการรักษา อย่างเช่น สายเคมีน้ำหนักตัวน้อยสุด 40 กิโลกรัม แต่ตอนนี้เธอมีน้ำหนักแค่ 38 กิโลกรัม เธอไม่ค่อยให้ความสำคัญกับการรับประทานอาหารมากนัก เนื่องจากอยู่ตัวคนเดียว จึงหาซื้อมารับประทานส่วนใหญ่จะเป็นอาหารจานเดียวตามร้านค้าในวัด แต่ถ้าพอจะทำกับข้าวเองไหวก็จะทำรับประทานเอง เธอปฏิเสธความช่วยเหลือในเรื่องอาหารที่ทางวัดจัดให้ ซึ่งมีผู้ป่วยจำนวนมากไปรอรับการช่วยเหลือจากทางวัด บางครั้งมีปัญหาในกรณีที่อาหารไม่เพียงพอกับผู้ป่วย เธอไม่ยอมไปแย่งกับผู้ป่วยคนอื่น ภาต้องคอยให้เพื่อนบ้านมากระตุ้นจึงจะรับประทาน บางทีมีเพื่อนบ้านมากอดป้อนอาหารให้ แต่อาหารที่รับประทานมักเป็นอาหารที่ค้อยคุณค่าทางโภชนาการ เช่น มาม่า รับประทานข้าว

กับมะขามสุก เธอบอกไม่กล้าจะกินอะไรมากเพราะกลัวของแสลง กลัวจะเป็นหนักมากกว่านี้ เพราะเคยเห็นมีบางคนตายคาปาก ถ้าพูดถึงเรื่องการออกกำลังกายผู้ป่วยทั้งสองคนรีบเบ้หน้าปฏิเสธทันที เพราะสภาพร่างกายไม่เอื้ออำนวย ภาบอกว่าแค่ลุกเดินก็ปวดถึงกระดูกบริเวณบั้นเอวและก้น กบ หายใจเหนื่อยมาก แค่เดินไปร้านค้าก็ต้องอดทน กลั้นใจเอา สายที่ร่างกายไม่เอื้ออำนวย เธอบอกว่า

สาย : "หนูไม่ไหว ชอบไอ พอไอเข้าไปวิ่งก็ไม่ได้ มันเหนื่อย พอไอหายมันก็ต้องเสียอีก มันจะสลับกัน ตั้งแต่ออกโรงพยาบาล พอเชื่อกันสมอง หายก็เริ่มท้องเสีย พอหมอให้ทานยา ก็เป็นปวดอีกเสบอีก"

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

เธอบอกถึงข้อจำกัดด้านร่างกายให้ผู้วิจัยฟัง แล้วสรุปว่าการอยู่หนึ่ง ๆ เจ็บ ๆ จะดีที่สุดสำหรับเธอ การนอนหลับจะเป็นปัญหาสำหรับภาบ้าง เนื่องจากเธออยู่เพียงคนเดียว ในวัดแห่งนี้เป็นที่รวมของผู้ป่วยเอดส์หลายระดับ มีทั้งเริ่มติดเชื้อ ติดเชื้อฉวยโอกาส จนกระทั่งผู้ป่วยใกล้ตาย บ่อยครั้งในช่วงกลางคืนจะมีผู้ป่วยเอดส์ตาย นั่นคือเหตุผลหนึ่งที่ทำให้ภากลัว เธอเล่าให้ฟังว่า

ภา : "บางที นอนไม่หลับ พลิกไปพลิกมา หมาก็มานอนตรงหน้านี้ โอ๊ย! อดทนเอา ผื่นใจเอา"

(การสัมภาษณ์ 1 เม.ย.40)

ส่วนอีกเหตุผลหนึ่งเพราะคิดถึงบ้านที่เชียงราย คิดถึงญาติพี่น้องที่ทิ้งเธอไว้คนเดียวที่นี่ จนบางครั้งตัวเธอคิดฆ่าตัวตาย การทำความสะอาดร่างกาย ปาก และฟัน ของผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องขึ้นกับข้อจำกัดของร่างกายด้วย เพราะผู้ป่วยช่วยเหลือตัวเองได้น้อย รวมทั้งไม่มีกำลังใจในการปฏิบัติกิจกรรมในการดูแลตนเอง สายมักดีขึ้นเป็นช่วง ๆ บางช่วงก็มีอาการหนัก เธอเล่าให้ฟังว่า

สาย : "แต่ก่อนหน้านี้ โอ๊ย ! หนูแะ แะ หนูผอม ผอม หมดกำลังใจ หนูผื่นใจทุกอย่างไม่ว่าทำอะไร หนูท้อแท้ มันทำอะไรไม่ได้ แม้กระทั่งลุกมากินน้ำ มันเจ็บไปหมด"

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

เมื่อผู้วิจัยซักถามว่าอะไรทำให้ลุกขึ้นมาได้ เธอตอบว่า

สาย : "มันมีอยู่วันนึงเบาหน่อย ก็ผื่นว่า กูต้องลุกให้ได้ คงต้องผื่น เราไม่ได้เดินสักอาทิตย์นี้รู้เลยนะ แค่เดินก้าวเดียวก็เหนื่อยแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

สายจะมีการดูแลตนเองได้ดีกว่าภา เนื่องจากสายชอบเสาะแสวงหาวิธีการปฏิบัติตน (จัดอยู่ในกลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อนด้วย) เมื่อใดที่เธอพยายามฟื้นจากอาการที่รุนแรงเธอได้แล้ว เธอก็จะอดสู้อึดสู้ได้สักพักใหญ่ แผลตามร่างกายของสายทำให้เธอทุกข์ทรมานอยู่ได้ไม่น้อยทีเดียว เธอบอกว่า

สาย : "มันคันนะคะ ไม่ไหวเลย ใครบอกว่าแค่ให้ลูบ ๆ มันไม่ไหวจริง ๆ ไม่สนใจ มันคันลึกไปข้างในโน่น ยิ่งเกาก็ยิ่งคัน ต้องเกาจนเป็นแผลเนี่ย"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

เธอบอกถึงวิธีการดูแลตนเองเมื่อเกิดอาการคันว่า

สาย : "ตอนแรกก็แค่เกา ๆ ไปอย่างนั้นแหละ ทอไปตลาดไปหาเภสัชเค้าก็แนะนำ ให้เอาคาราไมล์มาทา หนูก็เลยซื้อมาพอกีมีอัลกอสอลอยู่แล้ว ก็ใช้อัลกอสอลเช็ดดูก่อน แล้วทาด้วยคาราไมล์ทีหลัง"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

เธอบอกใช้วิธีนี้แล้วได้ผล คันแห้ง แต่อย่าไปกินของแสลง ถ้ากินแล้วจะคันทรมาน ผู้วิจัยได้มีโอกาสพบเธอขณะใช้คาราไมล์ทาแผล เธอเริ่มจากใช้สैंบะแกะแผลที่เป็นสะเก็ดแห้งออก แล้วชุบสำลีกับอัลกอสอล ต่อจากนั้นจึงเอาคาราไมล์ทา เมื่อผู้วิจัยถามถึงวิธีการกำจัดขยะเบื้องต้นที่คิดหลัง เธอตอบว่า

สาย : "เผาเองที่หลังบ้านนี่แหละ ขยะของหนูหนูเผารวมเองหมด ขุดหลุม ถ้าฝนตก ก็ช้อน้ำมันมาราดซักหน่อยแล้วจุกไฟเผา"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

นั่นคือคำตอบในวันที่เธอดูแลสุขภาพ แต่ในช่วงหลังผู้วิจัยเข้าไปเยี่ยมเธอโดยไม่ได้นัดไว้ ก่อน ร่างกายของเธอทรุดโทรมลงอีก ใบบ่อยขึ้น ดูเหนื่อยหอบ แผลตามตัวมากขึ้น ความสะอาดภายในบ้านดูแย่มาก หมอน มุ้ง เสื้อผ้า กองรุงรังไปหมด ในครัวได้กลิ่นแกงบูด แผลงวัน แผลงหัว บินตอมเศษอาหารในกะละมังซึ่งมีจานสิ้นกะละมัง มีราขึ้นในงานข้าวเหล่านั้น

ผู้ป่วยกลุ่มนี้ใจเป็นกลุ่มผู้ป่วยที่มารับการรักษาโดยลำพังขาดผู้ดูแล ขาดความหวัง และกำลังใจ ดังนั้นการดูแลตนเองของผู้ป่วยจึงเป็นไปด้วยความสิ้นใจ ผู้ป่วยมีความเชื่อในเรื่องยาช่วงแรกด้วยความศรัทธาว่ายาจะช่วยให้หายจากโรคเอดส์ได้ แต่เมื่อเวลาผ่านไป อาการผู้ป่วยเริ่มทรุดลงทำให้ผู้ป่วยรู้สึกท้อแท้ ความศรัทธาเริ่มลดลง แต่ผู้ป่วยก็ยังรับประทานยาแร่เหล็กไหลอยู่

ด้วยความสิ้นใจ ดังนั้นจึงต้องสิ้นใจที่จะปฏิบัติในการดูแลตนเอง ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีความพร้อมในการดูแลตนเองในด้านการรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การดูแลตนเองเกี่ยวกับการหายใจ ผู้ป่วยจะทุกข์ทรมานกับการใช้ชีวิตกับโรคเอดส์ มีความทุกข์ทรมานกับอาการที่เปลี่ยนไป การถูกทอดทิ้ง และการติดเชื่อในระบบต่าง ๆ ซึ่งความต้องการการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยแต่ละคนนั้น มีความแตกต่างกันตามระดับความรุนแรงของโรค (Morrison, 1993) ในผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการจะดูแลสุขภาพมาก แต่ขาดผู้ดูแลจึงทำให้ผู้ป่วยอาการเลวลง จากงานวิจัยพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมช่วยแก้ปัญหาได้ดีเกี่ยวกับความเจ็บป่วย โดยเห็นได้จากระดับ T cell เพิ่มขึ้น (Lovejoy and Sisson, 1989) และผู้ป่วยกลุ่มนี้มีรักษาที่วัดแห่งนี้เป็นเวลาานาน มีการติดเชื่อหลายระบบ อาการต่าง ๆ ยังไม่ดีขึ้น ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกไม่แน่นอน ซึ่งเป็นเหตุการณ์ซึ่งไม่สามารถที่จะทำนายได้ ซึ่งทำให้เกิดความท้อแท้ และนำมาซึ่งการกระทำและกิจกรรมต่าง ๆ ในทางลบ (Allan, 1990) ผู้ป่วยกลุ่มนี้เสียชีวิตไปแล้วทั้ง 2 คน

4.3.2.6 ปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด

การรักษาผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ เจ้าอาวาสเป็นผู้นำในการดูแลรักษาผู้ป่วย ท่านมีหลักในการบำบอดรักษา 4 ประการ คือ 1) เมตตา 2) ศีล 3) สมาธิ 4) ยา (ดังรายละเอียดในหน้า 29) หลักการทั้ง 4 ข้อ ของเจ้าอาวาสถือเป็นกฎที่ผู้ป่วยจะต้องปฏิบัติ แต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ปฏิบัติได้เป็นบางคน หรืออาจจะเป็นคนกลุ่มน้อยก็ว่าได้ จากการเก็บรวบรวมข้อมูลผู้ป่วย 10 ราย มีผู้ป่วยซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มนี้ 2 ราย เป็นผู้ป่วยเพิ่งบวชเป็นพระหลังจากรักษาตัวที่วัดแห่งนี้ และคอยช่วยเหลืองานของเจ้าอาวาส 1 ราย อีกหนึ่งรายเป็นผู้ป่วยกำลังศึกษาในระดับปริญญาตรีของมหาวิทยาลัยเปิดแห่งหนึ่ง ผู้ป่วยในกลุ่มนี้จะปฏิบัติตัวตามหลักการรักษาอย่างเคร่งครัด เป็นกลุ่มที่มุ่งมารักษาตัว มีความหวังในการรักษา จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มนี้ทั้ง 2 ราย มักพูดคุยให้ผู้วิจัยฟังถึงผู้ป่วยที่รักษาหายแล้ว ซึ่งถือเป็นความหวังของพวกเขา พระศักดิ์เคยรู้จักกับผู้ป่วยเอดส์ชาวมาเลเซีย เคยรับการรักษาที่วัดร่วมเย็นจากเดิมเคยนำพะทั่งตัวหลังจากรักษาตัวอยู่ประมาณ 6 เดือน ผู้ป่วยไปเจาะเลือดอีกครั้งปรากฏผลเป็นลบ

การดูแลตนเองของผู้ป่วยกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด

ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะดูแลตนเองโดยสร้างเสริมกำลังใจ รักษาศีลห้า ทำวัตร นั่งสมาธิ รับประทานอาหารอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ รับประทานยาแร่เหล็ก โทลด้วยศรัทธา

สร้างเสริมกำลังใจ ตามหลักการรักษาของวัดในด้านการให้กำลังใจด้วยเมตตา เนื่องจากพระศักดิ์ทำหน้าที่รับใหม่ มีโอกาสได้พบปะกับผู้ป่วยมาใหม่ ส่วนใหญ่จะมาด้วยอาการหนัก บางคนหมดหวัง และสิ้นหวัง ตัวท่านเองเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยเหล่านี้

พระศักดิ์ : "ตอนนี้ก็เป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยใหม่ พยายามอธิบายให้เค้ามีหวัง ถ้าเค้ามาหาคูผมก็จะเอาผลที่ผู้ป่วยมีผลลบหลังรักษาให้เค้าดูสิหน้าเค้าจะสดชื่นขึ้น"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.39)

นอกจากนี้ท่านยังบอกถึงกำลังใจที่ท่านได้รับอีกว่า

พระศักดิ์ : พระอาจารย์เป็นสิ่งสำคัญที่เป็นกำลังใจให้ผม เพราะผมมาอยู่วัดก็ไม่มีรายได้อะไร แต่ที่วัดมีบุญคุณกับผมมาก ให้ข้าวกิน ให้ที่อยู่อาศัย ตอนนี้ผมก็อยากทดแทนบุญคุณวัด ช่วยเหลืองานวัดได้ก็ช่วย"

(การสัมภาษณ์ : 15 ธ.ค.39)

พระศักดิ์ให้ความนับถือเจ้าอาวาส เนื่องจากมีบุญคุณช่วยเหลือยามยาก และยึดเหนี่ยวเป็นกำลังใจในการรักษาตัวด้วย ไสวเห็นด้วยในการที่ผู้ป่วยมาอยู่รวมกัน ทำให้มีกำลังใจในการต่อสู้โรค

ไสว : "ก็เรามาอยู่ในสังคมที่เค้าเป็นโรคเดียวกับเรา ไม่รังเกียจเรา มันก็อยู่กันอย่างสบายใจ ไม่ต้องคอยระแวงว่าเค้าจะรังเกียจเรา หรือสงสัยเรา"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

เขาบอกว่า การดำเนินชีวิตของเขาไม่ได้สร้างความเดือดร้อนให้ใคร ยามว่างช่วยเหลืองานของทางวัด และไม่ลืมที่จะปฏิบัติตามกฎของวัด ไสวมักย้ำอยู่บ่อย ๆ ว่า

ไสว : "ต้องดูตามกฎของวัดเค้าทำอะไรกันบ้าง ไม่เคยทำให้หลวงพ่อดังหน้าใจ ไม่สูงลิบ ไม่เคยทะเลาะเบาะแว้งกับใคร"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

การรักษาศีล 5 เป็นส่วนที่เจ้าอาวาสจะอบรมผู้ป่วยในขณะที่มีการทำวัตรเช้า-เย็น ในบางวันเจ้าอาวาสจะเป็นผู้นำในการทำวัตร แต่ในบางวันที่เจ้าอาวาสมีภาระกิจ จะมีพระองค์อื่นคอยทำหน้าที่แทน เจ้าอาวาสจะใช้เวลานานในการเทศนาสั่งสอนผู้ป่วยให้ตั้งมั่นอยู่ในคุณงามความดี นั่นคือ การยึดหลักศีล 5 เป็นแนวทางในการปฏิบัติ

ในด้านของการรักษาศีล พระศักดิ์ปฏิบัติได้ครบทั้ง 5 ข้อ ท่านเล่าถึงแนวทางการปฏิบัติตัวว่า

พระศักดิ์ : "ผมก็มาทางด้านธรรมต้องรักษาศีล 5 อยู่แล้ว แต่เราก็มีส่วนที่ต้องช่วยเหลืออยู่ เราไปมุ่งธรรมอย่างเดียวมันก็ไม่ได้ เพราะเราก็เป็นผู้ ป่วยอยู่ด้วย ผมก็ให้กำลังใจในผู้ป่วยที่มาใหม่ในฐานะที่เป็นผู้ป่วยรุ่นพี่ คนที่ให้ความเคารพนับหน้าถือตากี่มี ก็จะสอนกับผู้ป่วยใหม่ จากที่ตัวเองปฏิบัติมาแล้วได้ผล"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

นั่นคือ ความเมตตาที่ท่านมีต่อผู้ป่วยใหม่ ซึ่งก็เป็นโอกาสที่ท่านได้ปฏิบัติเนื่องจากท่านทำหน้าที่รับผู้ป่วยใหม่อยู่แล้ว ไสวบอกว่าการปฏิบัติของเขาไม่ได้นับเป็นข้อตรงตามศีล 5

ไสว : "อยู่ที่ใจเรามากกว่าว่าเราจะทำดีหรือไม่ ผมก็ไม่ได้นับเป็นข้อ ๆ ก็ดำเนินชีวิตตามปกติก็ไม่ได้มีอะไรกับเค้า"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย.40)

ไสวมักแยกตัวอยู่คนเดียว เขามีเรือนเดี่ยวอยู่แต่มักไปอาศัยนอนกับพระตามกุฏิ ไม่เคยสูงลิงกับใคร หรือทะเลาะเบาะแว้งกับใคร ไม่เมาเหล้า หรือติดลูกติดเมีย ไสวมีความเชื่อเรื่องการเพิ่มเชื้อเขาเล่าถึงเหตุการณ์ที่อยู่ในวัดให้ฟังว่า

ไสว : "ผมว่าผมเชื่อนะเรื่องเพิ่มเชื้อ ที่นี้ก็เหมือนกัน เปลี่ยนคู่กันไป เปลี่ยนคู่กันมา เชื้อมันก็บวกไป มันจะหายได้ไง พวกนี้มันหน้ามืด เค้านอกจะตายอยู่แล้วก็มีมันซะเลย แหมคนเรานะไม่ได้ตายกันง่าย ๆ"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

การทำวัตร นั่งสมาธิ ผู้ป่วยในกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัดนี้ ให้ความสำคัญกับการทำวัตร ผู้ป่วยจะเข้าปฏิบัติทั้งเช้า-เย็นทุกวันปฏิบัติอย่างจริงจัง ไม่วอกแวก ไสวมักนั่งอยู่แถวหลัง แต่ก็มีจิตใจมุ่งมั่นที่จะปฏิบัติธรรม ในจำนวนผู้ป่วยอื่น ๆ ที่เข้าทำวัตรมีเป็นบางกลุ่มที่นั่งแถวหลัง ผู้ป่วยชายอยู่ในวัยรุ่นขณะปฏิบัติธรรมจะหยอกล้อ หัวเราะ คุยกันบ้าง กลุ่มนี้ต้องการมารับยาไปรับประทานเนื่องจากเจ้าอาวาสจะไม่ให้ยากับผู้ป่วยที่ไม่มาทำวัตร หรือแม้กระทั่งมาขณะที่ยังไม่ทำไปแล้ว แต่สวัสด์บอกถึงความรู้สึกที่ตัวเองทำวัตร-สมาธิว่า

ไสว : "ทำแล้วสงบ จิตใจแจ่มใสดี ทำให้ใจเราเข้มแข็งขึ้นมา ความเข้มแข็งทำให้เราไม่วอกแวก ทำให้เชื่อใจลงได้ ผมคิดว่าต้องมียากินด้วยทำเสริมไป ทำแล้วสบายใจ ผมจะไปทุกครั้ง"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย. 40)

ส่วนพระศักดิ์นั้น ปฏิบัติธรรมเป็นกิจของสงฆ์อยู่แล้ว ในบริเวณอาคารซึ่งใช้ปฏิบัติธรรมนั้นมีกฎ ซึ่งเจ้าอาวาสเขียนไว้ ถ้าพระองค์ใดไม่เข้าปฏิบัติทำวัตร-สมาธิ จะได้รับการลงโทษถึงขั้นไล่ออกจากวัด แต่ถ้ามีเหตุผลจำเป็นต้องได้รับอนุญาตจากเจ้าอาวาส แต่พระศักดิ์ท่านยึดมั่นว่า ศาสนาทุกศาสนาสอนให้เป็นคนดี แต่จะหรือไม่อยู่ที่ตัวเอง ท่านก็ยอมรับความจริงในการรักษาตัว ตัวท่านเองถือเป็นโชคที่ได้เข้ามารับการรักษาที่นี่ ท่านให้ความคิดเห็นเกี่ยวกับการทำวัตร-สมาธิ ไว้ว่า

พระศักดิ์ : "ผมทำตลอดก็ถือว่าทำแล้วสบายใจ เหมือนเราทำแล้วก็ได้บุญด้วย ผู้ป่วยเห็น พระทำเป็นตัวอย่างก็ถือเป็นผู้นำ ผู้ป่วยพอเห็นพระทำตัวเอง จะไม่ทำก็เกิดความละอายใจ "

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค. 40)

แต่ตัวท่านปฏิบัติมาตลอดตั้งแต่ยังไม่บวช ขณะนั้นยังเป็นผู้ป่วย ซึ่งอาการค่อนข้างหนัก โดยมีปัญหาติดเชื้ทางระบบทางเดินหายใจ ซึ่งท่านกล่าวถึงประโยชน์ของการทำวัตร-สมาธิ ซึ่งช่วยให้ระบบทางเดินหายใจของท่านดีขึ้นว่า

พระศักดิ์ : " ตั้งแต่ผมเป็นผู้ป่วย ซึ่งก็อยู่ในระยะไม่ค่อยดีอยู่แล้ว เข้ามาอยู่ในวัดได้ สวดมนต์ทำวัตรก็เหมือนการออกกำลังกายปอดไปในตัว กรณีที่เราทำวัตรวันละ 45 นาที ก็จะทำให้ปอดขยาย เสลดที่ติดอยู่ในปอดก็จะหลุดออก ได้บุญด้วย "

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค. 40)

ผู้ป่วยบางคนมักอ้างว่าท่านท่องเที่ยว จำยาก จะไม่มาทำวัตร-สมาธิ พระศักดิ์ก็บอกว่ามีเยอะผู้ป่วยพวกนี้จะมีข้ออ้างต่าง ๆ นา ๆ

พระศักดิ์ : อย่างนี้ไปคิดว่าสวดไม่ได้อายุเค้า คนบางคนถ้าขึ้นเตียงก็จะมีข้ออ้างตลอด บางคนเค้าอ่านหนังสือไม่ออก เค้าก็ยังอุตสาห์มานั่งท่องนาน ๆ เข้าเค้าก็จำได้ ทุกวันนี้เราอยู่วัดเราไม่ตักตวงที่นี่แล้วจะไปเอาที่ไหน ต่อไปถ้าเราหายคือออกไปทำการปฏิบัติหน้าที่ เรายังคงไม่มีเวลาที่จะปฏิบัติหรอก เพราะสภาพเศรษฐกิจก็บังคับเราไม่ให้มีเวลาไปบ้าง ในประเทศอื่นคงได้ ในสภาพเศรษฐกิจที่ดี "

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค. 40)

นอกจากนี้ท่านยังบอกถึงการเตรียมตัวที่คิดก่อนมาทำสมาธิด้วยว่า

พระศักดิ์ : "คนเรากล้าสภาพร่างกายไม่พร้อม จิตใจมันก็ไม่สงบ อย่างบางคนมานั่งสมาธิไม่ได้กินข้าวมา พอนั่งท้องมันร้อง เวลาทำสมาธิต้องทำจิตใจให้สงบ อย่าไปคิดฟุ้งซ่านให้คิดแต่ลมหายใจเข้า-ออก คิดแต่ หุท โห หุท โห ผมว่ามันสบายนะถ้าคุณเข้าถึง ไปหาความสบายอย่างนี้ เนี่ย ! ยาก"

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค.40)

รับประทานอาหารอย่างเพียงพอ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีการดูแลตนเองในด้านบวก ในเรื่องอาหารผู้ป่วยจะให้ความสำคัญมาก ถึงแม้จะมีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจก็ตามพยายามดิ้นรนที่จะได้รับประทานอาหาร อย่างพระศักดิ์ตอนที่ยังไม่บวชดังกล่าวไปแล้วในกลุ่มใจผู้ถึงจะอยู่ได้ ไสวรับประทานอาหารได้ทุกมื้อในปริมาณมากจะรับประทานกับทางวัดหรือไม่ ก็ซื้อกับร้านค้า

การออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ ไสวมีร่างกายกำยำ ลำสัน เขามักแต่งชุดเป็นนักกีฬา ใส่เสื้อวอร์ม กางเกงวอร์ม ไสวเคยเป็นนักวิ่งมาราธอนก่อนเป็นเอดส์เคยวิ่งเป็น 10 กิโลเมตร แต่หลังรับเชื้อแล้วเริ่มมีอาการเหนื่อย เมื่อย จึงออกกำลังกายได้น้อยลง เมื่อมาอยู่ที่วัดแห่งนี้ ไสวก็ยังออกกำลังกายทุกวัน ซึ่งส่งผลให้มีการนอนหลับได้ดีอีกด้วย ไสวเล่าถึงการออกกำลังกายให้ฟังว่า

ไสว : "วิ่งถนนนอกวัดไป-มา 2 รอบ เข้า-เย็น สม่ำเสมอ นอนหลับสบายธรรมดา เคยบ้างนอนไม่หลับตอนแรก ๆ เพราะผมเคยทำงานกลางคืน มันปรับตัวยังไม่ค่อยได้"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย.40)

ส่วนพระศักดิ์การออกกำลังกายของท่านเปรียบได้กับการทำวัตรเช้า-เย็น ท่านถือว่าทำให้ปลอดได้ขยายตัว ก็เหมือนการออกกำลังกายซึ่งการทำวัตร-สมาธินี้ถือเป็นหัวใจของผู้ป่วยกลุ่มนี้ดังกล่าวไปแล้วข้างต้น

ไสวจะมีการวางแผนว่าในแต่ละวันจะต้องทำอะไรบ้าง ช่วงเช้าตื่นนอนแล้วจะออกกำลังกายวิ่งไปตามถนน ทำวัตรเช้า รับประทานไปรับประทาน เสร็จแล้วจะทำความสะอาดร่างกาย หลังจากนั้นจึงช่วยเหลืองานวัด เช่น ทำความสะอาดโบสถ์ กวาดลานวัด แล้วจึงไปดูแลรดน้ำในไร่ข้าวโพด รับประทานอาหารเสร็จแล้ว ในช่วงบ่ายจะหามุมนั่งอ่านหนังสือเรียน เคื่อบอกว่าเรื่องการอ่านหนังสือจะอ่านได้ตลอดเวลา หลังจากนั้นจึงทำวัตรเย็น แล้วกลับมาหุงหาอาหาร หรือไม่แน่นอน บางครั้งจะรับประทานอาหารก่อนทำวัตร ปัดไฟสี่ทุ่มเป็นเวลาหลับของเขา

ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ไสวเคยมีบาดแผลที่เท้าจากเศษแก้วในไร่ข้าวโพด เขาบอกถึงวิธีปฏิบัติตัวเมื่อมีบาดแผลว่า

ไสว : "ผมก็ล้างให้สะอาด ถู ๆ แล้วปิดพลาสติก บางที่ผมเข้าไปทำในห้องพยาบาลเอง เพราะไม่อยากจะบวมเค้า บางทีก็ไปทำผลกับอาสา เค้าก็ทายาให้ สำลีที่เช็ดแล้วก็จะทิ้งในถังขยะ รู้ว่าต้องเอาไปเผา แต่ไม่รู้ว่าจะเอาไปทำยังไงต่อ แผลก็ปิดพลาสติกไว้"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย.40)

ไสวบอกวิธีการปฏิบัติเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ และรับเชื้อเพิ่ม

ไสว : "ไม่รู้เหมือนกันนะ แต่มีลูกก็มีนะ บ้านเจ้านั้นแหละลูกชายที่บวช แกมีลูกกับผู้ป่วยในวัด เพิ่งคลอด บางทีอาจารย์ก็ประกาศทางไมค์ว่าเลขนะจะมารักษาตัว หรือจะมาเอาเชื้อเพิ่ม พวกนี้คิดแบบสั้น ๆ รักษาที่หาย ไม่หายก็พากัน"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้ ให้ความสำคัญในการแพร่กระจายเชื้อทั้งทางด้านบาดแผล และป้องกันการรับเชื้อเพิ่มโดยการไม่ร่วมเรื่องเพศสัมพันธ์ ซึ่งผู้ป่วยกลุ่มหนึ่งในวัดปฏิบัติกันถึงเป็นการปฏิบัติศีลตามหลักพุทธศาสนาเป็นส่วนส่งเสริมในการดูแลตนเองด้านบวก

รับประทานยาแร่เหล็กไหลด้วยศรัทธา ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลของทางวัด โดยมีความศรัทธาต่อประสิทธิภาพของยา และสิ่งศักดิ์สิทธิ์เป็นผู้บอกยา ไสวมีความเชื่อว่ายาช่วยให้เชื้อโรคลดลง

ไสว : "ยาทำให้เชื้อจางลง ๆ มันจะไปทำลายเชื้อโรค เห็นภัสรมัยเริ่มดี แต่ต้องใช้เวลาหน่อย พอยาที่หมอลูกผลิตใหม่ เราก็รักษาง่ายขึ้น เพราะเชื่อมันจางลงแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย.40)

ไสวได้ยกตัวอย่างผู้ป่วย ซึ่งเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีอย่างเห็นได้ชัดคือภัส เพื่อสนับสนุนความเชื่อของตนเอง แต่ก็ยังหวังการรักษาแพทย์แผนปัจจุบันเพื่อให้โรครักษาได้หายขาด แต่เขายังบอกว่าตัวเองอาการดีขึ้นอย่างรวดเร็วจากการที่ได้รับยา เอ แชด ที (AZT) เร็ว ในปริมาณที่เหมาะสม อยู่ในความดูแลของแพทย์ เมื่อทราบข่าวว่าที่วัดรักษาหายจึงรีบมารับยาที่วัด ทำให้เชื่อยังจางลงเรื่อย ๆ

ไสว : "ยาที่วัดช่วยชะล้างเชื้อออกทางอุจจาระ หรือทางค่อม ทำให้เชื้อในตัวเหลือ น้อยลง อย่างผมกินมาปีกว่าแล้ว ตอนนี้เชื้อเหลือน้อยแล้ว"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

พระศักดิ์ที่เชื่อในประสิทธิภาพของยาเช่นกัน โดยบอกว่า

พระศักดิ์ : "การทานยานี้จะสังเกตถ้าถ่ายมากก็จะทานน้อย ถ้าเราทานยามากแล้ว เชื้อโรคในตัวเราน้อยลงก็จะถ่ายน้อยลง"

(การสัมภาษณ์ : 30 เม.ย.40)

พระศักดิ์กล่าวถึงสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่บอกยาว่า

พระศักดิ์ : "ยาทุกอย่างที่ได้มาต้องมีครู ยาที่ปู่ให้มาท่านเป็นผู้บอก เวลากินยา ก็ต้องยกมือท่วมหัว นึกถึงบุญคุณของท่าน"

(การสัมภาษณ์ : 30 เม.ย.40)

ซึ่งท่านเชื่อว่าถ้าใครคิดที่เคยสัญญาไว้ เช่นเรื่องของแสงจะเป็นการผิดครู ทำให้ผู้ป่วยบางคนมีอันเป็นไป และท่านยังมีความเชื่อในอิทธิฤทธิ์ของหินเหล็กไหล จากการพิสูจน์ของเจ้าอาวาสโดยก้อนหนึ่งไฟผ่านได้ แต่อีกก้อนไฟผ่านไม่ได้ ทำให้เสริมความศรัทธาในตัวยามากขึ้น ไสวให้ความเห็นเกี่ยวกับขานแร่เหล็กไหลว่า

ไสว : "มันเป็นแร่เหล็กไหลที่ปลุกเสกให้มีพลัง แต่ต้องมีบารมีเป็นตัวเสริม แร่ เลือดไปถ่าย เลือดเก่าออกมาทำให้เลือดดีขึ้น"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.41)

ไสว หมายถึงบารมีของเจ้าอาวาสที่ช่วยให้ยามีประสิทธิภาพมากขึ้น แต่ก็ยังขึ้นกับ บารมีของผู้ป่วยด้วย

ไสว : "มันเป็นบางคน คนที่รักษาได้หายต่างมีบารมี เหมือนนอหิวาต์เมื่อก่อนรักษา หายบ้าง ตายบ้าง แล้วแต่บางคนนะ"

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย.40)

ซึ่งไสวเคยเปรียบเทียบผู้ป่วยในวัดที่ขี้เกียจไม่ยอมช่วยงานวัดถือเป็นพวกที่มีบารมี

ผู้ปวยกลุ่มนี้มักสร้างคุณค่าให้ตนเอง โดยการไม่ปล่อยให้เวลาว่างโดยไม่เกิดประโยชน์ จะให้ความช่วยเหลืองานวัดอย่างสม่ำเสมอ ดัง เช่น ไสวเชื่อว่าการทำงานเป็นการออกกำลังกายไปด้วย

"คนที่หายนี้คงต้องทำงานและออกกำลังกายด้วย"

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

ผู้ปวยกลุ่มนี้จะไม่ดูคายน คอยช่วยเหลืองานของทางวัด ไสวช่วยกวาดลานวัด ทำความสะอาดโบสถ์เก่า และช่วยทำไร่ข้าวโพดกับวัด อยู่ด้านหลังกุฏิของหลวงพ่อบ ในไร่ข้าวโพดเป็นสถานที่ ที่ไสวชอบนั่งอ่านหนังสือเรียนบนเรือนหลังเล็ก สร้างขึ้นง่าย ๆ ใว้นั่งพักผ่อน ไสวบอกว่าคนที่ช่วยงานวัดมีไม่มาก และยังคงแพร่กรเรื่องบุญกรรมและบารมีว่า

ไสว : "ผมช่วยทางวัดถูกร้ว กวาดลานวัด ทำไร่ทำสวน ทำกันไม่กี่คนหรอก บางคนที่เกี่ยว พวกนี้บารมีน้อย แล้วแต่กรรมของใคร"

(การสัมภาษณ์ : 1 เม.ย.40)

ผู้วิจัยไม่เคยเห็นไสวอยู่นิ่งเฉย ไม่ทำงานช่วยเหลือทางวัด ก็นั่งอ่านหนังสือ เป็นคนกระตือรือร้น และกระฉับกระฉ่ง เช่นเดียวกับพระศักดิ์ ท่านบอกว่า

พระศักดิ์ : "จุดแรกที่เข้ามา ก็เพื่อต้องการรักษาตัวเอง ตอนนั้นไปคิดมากไม่ได้ว่า จะต้องช่วยเหลือพระอาจารย์ พอรักษาตัวดีขึ้นแล้ว แข็งแรงขึ้น ก็เข้าไปช่วยเหลือ ดีกว่าจะมายุ่งกินเฉย ๆ มารักษาที่นี้ซักราบาก็ไม่เสีย ช่วงก่อนนี้ผมช่วยคุณตุ้ย มีอยู่ช่วงหนึ่งคนไข้มากรวันละร้อยถึงสองร้อยคน รับยาไปกินบ้านบ้าง บางคนก็อาศัยอยู่ที่วัด แกทำไมไหวคนเดียวก็เลยไปช่วยถ่ายรูปบ้าง ทำอะไรบ้าง ตอนนั้นผมยังไม่บวช คิดว่าเรากินแล้วนอน ผมว่าอยู่ที่จิตสำนึกมากกว่า คนเรากินแล้วต้องทำ ไม่ใช่กินล้างผลาญ ก็เหมือนโยมบางคนที่มารักษาดัว บางคนไปพูดทำให้วัดต้องเสื่อมเสีย ถ้าผมเรียกมาตักเตือนได้ก็จะเรียกมาตักเตือนเค้าไม่สำคัญว่าตอนนี้ที่อยู่พึ่งบุญใคร"

(การสัมภาษณ์ : 10 พ.ย.40)

พระศักดิ์ได้รับความไว้วางใจจากเจ้าอาวาสให้ทำงานฝ่ายรับใหม่ ลงทะเบียนผู้ปวย ท่านรับผิดชอบงานดี และจริงจังกับงานเคร่งครัดกับกฎระเบียบของทางวัด ทำให้ผู้ปวยบางคนไม่ชอบท่าน

ผู้ป่วยในกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด จะมีสภาพทั้งร่างกายและจิตใจในทางที่ดีขึ้น พระศักดิ์เดิมร่างกายคอมเห็นแต่กระดูก ใบบอย ตัวและตาเหลือง แต่ตอนนี้น้ำหนักเพิ่มขึ้น ร่างกายแข็งแรง ตัวตาที่เคยเหลืองไม่มีร่องรอยให้เห็น ไม่มีอาการไอ สภาพภายนอกเหมือนคนปกติ ใสว ถึงแม้การเปลี่ยนแปลงจะเห็นได้ไม่ชัด เนื่องจากตอนมาร่างกายแข็งแรงเพียงแต่มีปัญหาทางด้าน การหายใจ แต่เมื่อมาอยู่ที่วัดแห่งนี้สุขภาพมีแต่ดีขึ้น อาการทางระบบหายใจเป็นปกติไม่เคยมี อาการแทรกซ้อนใด ๆ และเตรียมตัวที่จะออกไปทำงานข้างนอก เพียงแต่รอให้สภาพร่างกายแข็งแรงแน่นอน หรือตามความหวังของผู้ป่วยก็คือเมื่อเจาะเลือดแล้วผลเป็นลบ พระศักดิ์ก็เช่นเดียวกัน ท่านหวังว่าเมื่อหายแล้วก็คงไม่ได้ช่วยเหลืองานเจ้าอาวาสไปตลอด คงต้องออกไปทำงานทำข้าง นอกและหวังที่จะทดแทนบุญคุณพ่อแม่ต่อไป

จะเห็นได้ว่า ผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ มีกลุ่มการดูแลตนเองที่แตกต่างกัน และคล้ายคลึง กัน ซึ่งแบ่งได้ 6 กลุ่ม ดังนี้ 1) กลุ่มเปรียบเทียบกับเพื่อน 2) กลุ่มผสมผสานกันระหว่างการรักษา แผนปัจจุบันกับทางวัด 3) กลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม 4) กลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ 5) กลุ่มฝันใจ 6) กลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด ทั้ง 6 กลุ่มนี้สามารถแบ่งเป็นกลุ่มใหญ่ ๆ ได้ 2 กลุ่ม 1) กลุ่มที่ ดูแลตนเองด้านบวก ได้แก่ กลุ่มผสมผสานกันระหว่างการรักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด กลุ่มใจสู้ ถึงจะอยู่ได้ กลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด 2) กลุ่มที่ดูแลตนเองด้านลบ ได้แก่ กลุ่มเปรียบ เทียบกับเพื่อน กลุ่มปล่อยตามบุญตามกรรม และกลุ่มฝันใจ ในผู้ป่วยซึ่งเป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลหนึ่ง รายอาจจัดอยู่ในสองกลุ่มได้ เช่น พระศักดิ์ อยู่ในกลุ่มที่ดูแลตนเองในด้านบวก คือ กลุ่มใจสู้ถึงจะ อยู่ได้ และกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด จะเห็นการเปลี่ยนแปลงของท่านได้อย่างชัดเจน จาก เดิมน้ำหนักลดลงเหลือ 48 กิโลกรัม ตัวและตาเหลือง มีปัญหาทางระบบทางเดินหายใจ มีสะเก็ดแผล ตามตัว แต่ผู้ป่วยไม่ท้อแท้ ใจสู้ มีความคิดในด้านบวก รวมทั้งปฏิบัติตามกฎของวัดอย่างเคร่งครัด โดยเฉพาะการทำวัตร สวดมนต์ นั่งสมาธิ ท่านจะปฏิบัติทุกวันและสม่ำเสมอ ประมาณหกเดือน ผ่านไปท่านบวชเป็นพระภิกษุ ช่วยเหลืองานทางวัด โดยทำหน้าที่รับใหม่ และยังปฏิบัติตัวเหมือน เดิม น้ำหนักเพิ่มขึ้นเป็น 65 กิโลกรัม อาการตัวและตาเหลืองหายไป สะเก็ดแผลแห้งหาย อาการ ทางระบบหายใจไม่มี ท่านสดชื่นและกระฉับกระเฉงอย่างเห็นได้ชัด

การดูแลตนเองโดยการปฏิบัติตามกฎของวัดอย่างเคร่งครัดเป็นการสะท้อนถึงการดูแล ตนเองที่ครบองค์รวมทั้งร่างกาย จิตใจ จิตสังขม และจิตวิญญาณ เป็นการพัฒนาและปรับความสม ดุลระหว่างร่างกายและจิตใจตามแนวคิดของไซมอนตัน (Simonton, 1978) เมื่อผู้ป่วยได้รับการ เชี่ยวชาญทางจิตใจ จะทำให้มีการปรับตัวทางด้านสรีรภาพ โดยจะกระตุ้นกลไกตามธรรมชาติของ ร่างกาย 2 ทาง คือ กระตุ้นให้ต่อมพิทูอิทารีมีการผลิตฮอร์โมนที่สมดุล มีผลทำให้จำนวนเซลล์เม็ด

ปกติลดลง และกระตุ้นการทำงานของระบบภูมิคุ้มกัน ให้มีการสร้างภูมิคุ้มกันเพิ่มขึ้น ซึ่งมีผลโดยตรงสำหรับผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งมีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่อง คล้ายคลึงกับผลการศึกษา ปรากฏการณ์ของการอยู่อย่างปกติสุข ในผู้ป่วยติดเชื้อเอดส์ พบว่า มีการใช้กระบวนการหลายอย่าง คือ 1) การยอมรับ 2) การอยู่อย่างกระตือรือร้น 3) การเป็นนายชีวิต 4) การเชื่อมจิตเข้ากับกาย 5) การอยู่อย่างเข้มแข็ง 6) การคิดทางบวก 7) การมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพ 8) การเปิดรับการสนับสนุน แต่กระบวนการต่าง ๆ เหล่านี้เป็นกระบวนการที่ไม่หยุดนิ่ง มีการเปลี่ยนแปลงอยู่เสมอ และมีผลกระทบซึ่งกันและกัน (Gloersen, et al., 1993) ซึ่งกระบวนการดังกล่าวไม่ได้เป็นการปฏิบัติร่วมกันตลอด แต่ผู้ป่วยกลุ่มปฏิบัติตามกฎของวัดอย่างเคร่งครัด ใช้วิธีการปฏิบัติในการดูแลตนเองอย่างครบองค์รวม และมีการปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอ จึงทำให้ผู้ป่วยอยู่ได้อย่างมีความสุข พบว่า ผู้ป่วยทั้งสองรายในกลุ่มปฏิบัติตามกฎของวัดอย่างเคร่งครัดยังคงมีชีวิตอยู่ปกติสุข

ความสัมพันธ์ระหว่างการดูแลตนเองกับแนวคิดไทย เรื่อง สุขภาพและความเจ็บป่วย

จากการศึกษาในกลุ่มผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ซึ่งเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่มีการดูแลตนเองทั้งด้านบวกและด้านลบ ภายใต้อุดมการณ์การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์กลุ่มนี้ มีความเชื่อตามแนวคิดไทยเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยที่คล้ายคลึงกัน ซึ่งแบ่งได้ 4 กลุ่ม ดังนี้

1. ความเชื่อเรื่องบุญกรรม ผู้ป่วยจะให้ข้อมูลว่าสาเหตุของการเป็นโรคเอดส์เกิดจากบุญกรรม เช่น มีบาปกรรมมากจึงต้องเป็นโรคนี ผู้ป่วยบางคนเชื่อว่าถ้าตัวเองยังมีบุญเก่าก็จะต้องมีชีวิตอยู่รอดจนกระทั่งมีการผลิตยามารักษาโรคเอดส์ได้ หรือมองว่าที่ญาติพาผู้ป่วยมาพึ่งไว้ที่วัดแห่งนี้ถือเป็นการทำบาป

ความเชื่อเรื่องบุญกรรม เป็นความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของความเจ็บไข้ได้ป่วย รวมถึงความตายและวิบัติภัยนานาประการ เป็นผลของการกระทำดี กระทำชั่ว (บุญ-บาป) ที่คน ๆ นั้นได้กระทำมาในชีวิตปางก่อนและในชีวิตปัจจุบันด้วย อันเป็นความเชื่อที่จัดว่าเป็นความเชื่ออันเนื่องมาจากพุทธศาสนา แต่อย่างไรก็ตามหากพิจารณาในแง่ของพุทธศาสนาของชาวบ้านแล้ว จะเป็นลักษณะผสมผสาน ระหว่างความเชื่อในเรื่องภูติผีวิญญาณ ไสยศาสตร์ เวทย์มนต์คาถา ความเชื่อในเรื่องเทวดาฟ้าดิน ดังนั้นในการวิเคราะห์หรืออธิบายสาเหตุของโรคภัยไข้เจ็บ วิธีการของการรักษาบำบัด ตลอดจนการประเมินผลของการบำบัดรักษาจะมีลักษณะผสมผสาน แต่ท้ายที่สุดแล้วทุกสิ่งทุกอย่างมักจะขึ้นอยู่กับกฎแห่งกรรม กล่าวคือ การบำบัดรักษาจะได้ผลมากน้อยเพียงใด กฎแห่งกรรมจะเป็นตัวตัดสินสูงสุด ถ้าคนป่วยตายลงก็ถือว่าเขาทำบุญมาแค่นั้น ไม่มีใครหรือวิธีการใด ๆ จะช่วยได้ (ฉลาดชาย, 2537) เช่นเดียวกับภามีที่มีความเชื่อที่ว่าที่ตนเองสามารถมีชีวิตที่ยืนยาวอยู่ได้ เพราะลูกชายบวชเณรทำให้มีบุญมาช่วยตนให้มีชีวิตยืนยาว ผู้ป่วยปล่อยตามบุญตามกรรม

โดยละเอียดการดูแลตนเอง ทำให้มีการดูแลตนเองทางลบ แต่เมื่อลูกชายลืกลองกลับไปอยู่กับน้องสาวที่ภาคเหนือบุญก็หมด ภาคก็ต้องจบชีวิตลง

ไสวเชื่อเรื่องบารมีโดยบอกว่า ผู้ที่ปลูกเสกยาแร่เหล็ก ไหลต้องมีบารมี และคนที่รักษาหายต้องมีบารมีเช่นกัน ซึ่งบุญบารมีที่ได้สั่งสมมาของบุคคลคนหนึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องโดยตรงกับการมีโชควาสนาบุญบารมี ซึ่งบุคคลนั้นได้ทำเองไว้ตั้งแต่อดีตชาติ คนไทยเราเชื่อว่าบุคคลใดสร้างบุญบารมีสะสมไว้มาก ๆ แล้ว บุญบารมีนั้นจะเป็นปัจจัยเกื้อหนุนให้บุคคลนั้นสามารถทำกิจการใด ๆ ได้โดยราบรื่น ไม่มีอุปสรรค ได้กำเนิดในตระกูลดี ร่ำรวย มียศศักดิ์ กลาดแคล้วจากภัยอันตรายต่าง ๆ (โกมาตร, 2537) แต่ไสวกคิดว่า การได้ช่วยเหลืองานวัด ดูแลพระสงฆ์ เป็นการสะสมบารมี ซึ่งเป็นแนวทางการปฏิบัติของไสว เป็นการกระทำความดี ทำให้ไสวเห็นคุณค่าของตนเอง ซึ่งถือเป็นความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่ดี ในการดูแลตนเอง (Orem, 1985)

2. ความเชื่อเกี่ยวกับโหราศาสตร์ ผู้ป่วยมีความเชื่อเกี่ยวกับหมอดู เช่น ทำนายว่าจะเจ็บป่วยเพราะผู้หญิง แต่ไม่ตายง่าย ๆ เพราะดูจากดิ่งหุมี่ดิ่งหุ่ยว หรืออาจทำนายว่าภายในหนึ่งปีจะป่วยหนัก ถ้ารอดได้ก็จะมีชีวิตที่ยืนยาว

ความเชื่อเกี่ยวกับโหราศาสตร์ เป็นประเพณีนิยมของคนไทยที่นิยมให้โหร หรือผู้รู้วิชาโหราศาสตร์ คำนวณวัน เดือน ปีเกิด และเวลาตกฟากของเด็กที่เกิดใหม่ คนไทยเราถือว่า ดวงชะตามีความสำคัญ เพราะดวงดาวในขณะที่เกิดมีอิทธิพลต่อชีวิต ดวงชะตาจึงเป็นสิ่งที่อยู่ติดตัวเจ้าของ คนเราไม่มีทางเปลี่ยนชะตาของตนเองได้ (โกมาตร, 2537) ความเชื่อทางโหราศาสตร์ที่ผู้ป่วยมีความเชื่อนั้น จะเป็นความเชื่อเกี่ยวกับหมอดู ซึ่งได้รับการทำนายกันมาอย่างเช่น ชัย บอกว่า

ชัย : “ผมว่าผมไม่ตายง่าย ๆ หรือ ผมเคยดูดวง หมอดูทายว่าผมจะตายด้วยผู้หญิง แต่ก็ไม่ตายง่าย เล่าดูโหงวเฮ้งว่ารูปหน้า ใบหูของผม ดิ่งหุ่ยว ลายมือเส้นชีวิตยาว (ชี้ให้ดู) แสดงว่าตายยาก”

(การสัมภาษณ์ : 16 ก.พ. 39)

ขณะนั้นชัยมีอาการเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น ร่างกายแข็งแรง สีหน้าสดชื่น มีความกระตือรือร้นในการหาอาหารมารับประทาน ซึ่งผู้วิจัยเห็นว่า น่าจะเป็นส่วนหนึ่งที่เป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยมีความหวังว่าตนเองตายยาก สำหรับผู้ป่วยรายนี้ จะเห็นได้ว่า ทำให้ผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงในการดูแลตนเองในทางที่ดีขึ้น ส่วนสาย ไปดูดวงตอนที่ตัวเองเป็นเอดส์แล้ว เธอเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

สาย : “หนูดูดวงมีคนทักว่า 25 ปี หนูจะหนักมาก หมอเค้าไม่รู้หรือกว่าเราเป็นอะไร ถ้าเป็นก็จะเป็นในปีนี้ เค้าว่าปีนี้ต้องระวัง ถ้าอยู่รอดก็จะอยู่สุขสบายไปตลอดชีวิต เราก็มารู้เนอะว่า ปีหน้าหรือปีไหนมียารักษา”

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 39)

เธอก็มีหวังที่จะพุงชีวิตให้รอดไปภายในปีนี้ แต่ดูเธออ่อนแอลงมาก ร่างกายผ่ายผอม น้ำหนักลดลงเหลือแค่ 35 กิโลกรัม ผิวหนังมีแผลตามตัวมากขึ้น ใบบ่อยครั้ง บางครั้งมีเสลดสีเขียวปน เธอบอกว่าถ้าเป็นวันโรครักดี เพราะเคยเห็นเพื่อน ๆ ทานยาวันโรค แล้วอ้วนขึ้นทุกคน ตัวเธอพยายามเสาะแสวงหาการรักษาแผนปัจจุบันเพื่อที่จะรักษาภาวะแทรกซ้อนด้วย ขณะนี้กำลังส่งเสลดตรวจที่โรงพยาบาลศูนย์แห่งหนึ่ง การทำนายของหมอดู เป็นการจำกัดเวลาภายในหนึ่งปี เพื่อให้สายได้ต่อสู้กับโรคแทรกซ้อน บางครั้งก็เป็นกำลังใจให้เธอสู้ แต่บางครั้งโรคเริ่มร้าว ทำให้เธอท้อแท้เช่นกัน แต่เธอก็ยังมีหวัง ว่าปีหน้าคงมียารักษาโรคได้แล้ว

ความเชื่อเกี่ยวกับโหราศาสตร์ เป็นส่วนหนึ่งที่เป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยมีชีวิตต่อสู้กับโรค และเสริมสร้างความมั่นใจ สำหรับผู้ป่วยสองรายมีความพยายามในการดูแลตนเองดีขึ้น แต่ในบางช่วงที่ร่างกายติดเชื้อมากก็หมดกำลังใจ ท้อแท้

3. ความเชื่อเกี่ยวกับธาตุ ผู้ป่วยที่ให้ข้อมูลมีความเชื่อเรื่องธาตุน้อย และไม่ลึกซึ้ง เพียงแค่บอกว่าเป็นยาที่รับประทานไปต้องดูว่าตัวเองธาตุหนัก หรือธาตุเบา

พระศักดิ์ โยงเรื่องยาแร่เหล็กไหลเข้ากับเรื่องธาตุ ผู้วิจัยซักถามท่านเกี่ยวกับความเชื่อในเรื่องธาตุ ท่านตอบว่า

พระศักดิ์ : “ผมก็เชื่อแต่ก็ไม่รู้ละเอียด รู้แต่ว่า แต่ละคนก็ต้องดูวันเดือนปีเกิด กันว่า ตกอยู่ธาตุใด แต่ถ้าการกินยาเนี่ย เราทำอย่างนี้ไม่ได้ ต้องใช้ตัวเองเป็นครู ลองกินดูว่า เราธาตุหนัก ธาตุเบา แล้วค่อย ๆ ปรับไป”

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค. 40)

วิทย์ได้กล่าวถึงเรื่องธาตุกับอาการที่ตัวเองเป็นเกี่ยวข้องกับคั้งนี้

วิทย์ : “เคยรักษาถ้าพญานาคราชที่พังงา รักษาด้วยยาต้ม เป็นยาสมุนไพร ต้มน้ำให้ทานไปเรื่อย ๆ หลังกินอาการดีขึ้น แต่พอไปกินแดงโม มันเป็นการกินของผิด เป็นของแสลงลักษณะเหมือนโดนไฟเผา เป็นอยู่ประมาณ 12 วัน ไฟธาตุเผาหมดทั้งตัว ตอนนั้นพุพองดำเหมือนไฟกิน”

(การสัมภาษณ์ : 20 ธ.ค. 39)

วิทย์ให้ความหมายของอาการร้อน เป็นแผลพุพอง ว่าเกิดจากการรับประทานอาหารผิดไป ทำให้ร่างกายปรับสมดุลของธาตุผิดปกติไป กระตุ้นให้ธาตุไฟทำงานมาก จึงทำให้ตัวเองมีอาการดังกล่าว ส่งผลให้วิทย์ ให้ความสำคัญกับอาหารแสลง กลัวจะมีอาการไฟธาตุเผาอีก

แนวคิดเรื่องธาตุเป็นแนวคิดในระดับปัญญาชน ซึ่งจะมีลักษณะเป็นหลักการที่ใกล้เคียงกับวิทยาศาสตร์ธรรมชาติ สำหรับในระดับชาวบ้านทั่วไปการรับรู้เรื่องธาตุจะมีลักษณะที่ตรงไปตรงมาไม่สลับซับซ้อน แนวคิดไทยในเรื่องธาตุถือว่าสุขภาพดีเป็นผลลัพท์จากดุลยภาพแห่งธาตุทั้ง 4 หมายถึง องค์ประกอบและคุณลักษณะทั้ง 4 ประการ ได้แก่ ดิน น้ำ ลม ไฟ มีความสมดุลสอดคล้องกัน ความผิดปกติหากว่าจะเกิดขึ้นกับอวัยวะใดส่วนแต่ต้องมีรากเหง้ามาจากการสูญเสียสมดุลของธาตุในระบบ ความผิดปกติที่อวัยวะหนึ่ง ๆ นั้นเป็นเพียงปรากฏการณ์อันเกิดจากปฐมเหตุ คือสมดุลของธาตุแปรปรวนไป การเชี่ยวชาญรักษาจึงมุ่งไปที่การปรับให้เกิดภาวะสมดุลขึ้นมาใหม่ และเมื่อร่างกายกลับสู่สมดุลความเจ็บป่วยจึงจะถูกรักษาให้หายไปอย่างแท้จริง (โกมาตร, 2537)

4. ความเชื่อเกี่ยวกับไสยศาสตร์ ในกลุ่มผู้ให้ข้อมูล จะให้ความเชื่อทางไสยศาสตร์เป็นจำนวนมาก ไม่ว่าจะเป็นความเชื่อพื้นฐานเกี่ยวกับไสยศาสตร์ดั้งเดิม หรือจะเป็นความเชื่อที่เพิ่งเกิดขึ้นในวัดแห่งนี้ เช่น สายซึ่งมีเรือนอู๋ริมรั้วอยู่ห่างไกลจากเพื่อนผู้ป่วยด้วยกัน พ่อแม่เชื่อว่าที่ทางไม่ดี เพราะไม่มีเจ้าที่เจ้าทางคุ้มครองทำให้ป่วยบ่อย

สาย : “มันก็เป็นเขตของวัดไม่น่าจะเป็นอะไร แต่ทางบ้านเขาเชื่อ หนูว่าจะไปถามหลวง พ่ออีกที เขาจะให้หนูซื้อบ้านนี้ แล้วไปสร้างฟุ้งที่มีคนอยู่กันเยอะ ๆ มันเป็นไปไม่ได้แล้ว หลวงพ่อไม่ให้ที่ เพราะเขาจะสร้างเป็นบ้านใหม่”

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย. 39)

แต่จากการสังเกตของผู้วิจัย สายไม่ได้มีความกระตือรือร้นในการย้ายเรือน เธอจะพอใจกับบ้านหลังเดิม อาจเป็นเพราะความเคยชินที่อยู่มาเป็นเวลานานแล้ว

แนวคิดทางไสยศาสตร์ อธิบายถึงที่มาว่า มนุษย์ในสมัยก่อนเมื่อได้พบกับเหตุการณ์ธรรมชาติต่าง ๆ เช่น ฟ้าผ่า ฟ้าร้อง ฝนตก หรือแผ่นดินถล่ม ซึ่งมักก่อให้เกิดความเสียหายหรือภัยอันตรายแก่ตน ก็เกิดความคิดที่ว่าจะต้องมีสิ่งใดสิ่งหนึ่งอยู่เบื้องหลังหรือบังคับให้เกิดสิ่งเหล่านั้น จึงได้พากันสร้างเทพเจ้า ผี หรือวิญญาณต่าง ๆ ขึ้น และทำพิธีบูชาสักการะเพื่อให้สิ่งที่ตนเชื่อว่ามีอยู่นั้นเมตตาต่อตนและไม่ทำร้ายตน หรือคลบแคลลให้บังเกิดความสุขแก่ตน คำอธิบายดังกล่าวอาจกล่าว

ได้ว่าแนวคิดเรื่องไสยศาสตร์นั้นเป็นผลลัพธ์ของกระบวนการปรับตัวทางสังคมและการแสวงหาความมั่นคงทางจิตใจของมนุษย์ (โกมาตร, 2537)

ดังเช่นผู้ป่วยในวัดแห่งนี้ เมื่อกระทำผิดต่อหลักการรักษา เช่น กินของแสลง จะมีการจุกหูของอภัยต่อปู่โสม เมื่อได้กระทำดังกล่าวผู้ป่วยจะรู้สึกสบายใจ

5. ความเชื่อเกี่ยวกับหมอพระ ชัยมีประสบการณ์ที่ดีเกี่ยวกับหมอพระ ตั้งแต่สมัยวัยเด็ก มีอาการป่วย ซึ่งไม่สามารถรักษาโดยแพทย์แผนปัจจุบันได้ แต่หมอพระสามารถรักษาให้หายขาดได้ ชัยเล่าให้ผู้วิจัยฟังด้วยความชื่นชมว่า

ชัย : “ตอนนั้นไม่สบายเป็นโรคไต บวมหมดทั้งตัว โรงพยาบาลไม่รับ แม่ไปบนเอาไว้ที่หน้าวัดพระแก้ว จับผมเอาไปนอน เอาธูปไปจุดขอให้รักษาลูกหาย บนไขไปร้อยหนึ่ง พอเสร็จไปโรงพยาบาลศิริราช เขารับตัวไว้พอดี หมอเห็นนามสกุลเดียวกัน รับรักษาไว้ รักษาไม่หาย บวมหมด ยายมาให้พาไปหาหลวงตา เอาน้ำมันทาในกระเพาะทอง ให้ยาหอมกิน พอกินหาย ตั้งแต่บัดนั้นทาตามตัวด้วย กินด้วย เอากล้วยมาเป่า ๆ ให้กิน หลวงตาเลี้ยงแก่ตายแล้ว แต่ไม่เอาสูตรยาให้ใครเลย ในห้องหลังตายแล้วของสมุนไพรมืด”

(การสัมภาษณ์ : 13 มี.ค. 40)

ชัยเชื่อว่าหลวงตาได้ช่วยชีวิตให้อยู่จนถึงบัดนี้ และเปรียบเทียบว่าการรักษาของแพทย์แผนปัจจุบันไม่สามารถรักษาได้ แต่รักษากับหมอพระแล้วหาย เช่นเดียวกันกับการรักษาโรคเอดส์ครั้งนี้ของตนเอง เขามีความเชื่อและศรัทธาในตัวเจ้าอาวาส ที่จะช่วยรักษาโรคเอดส์

หมอพระจัดเป็นหมอพื้นบ้านที่มีบทบาทในด้านการรักษาโรค และเป็นที่ยอมรับปัญหาสุขภาพให้แก่คนไทยจำนวนมาก เป็นที่ยอมรับกันในสังคมไทยทุกระดับมาเป็นเวลาช้านาน ความศรัทธา เชื่อมั่นต่อหมอพระนั้น ส่วนหนึ่งมาจากประสิทธิผลในการรักษา โดยผู้ป่วยเชื่อว่าการรักษากับหมอพระนั้นมีผลดีต่อคนไม่ทางใดก็ทางหนึ่ง แม้จะมีผลต่อสุขภาพร่างกายไม่ชัดเจน แต่ก็ยังมีผลต่อสภาพจิตใจของผู้ป่วย (วไลพร, 2523) อีกส่วนหนึ่งมาจากความศรัทธาในความเป็นพระว่า พระสงฆ์เป็นผู้ที่มีความเมตตาให้การรักษาโดยไม่หวังสิ่งใดตอบแทน (อัญชติ, 2537) ตรงกับบุคลิกของเจ้าอาวาสวัดแห่งนี้ มีความเมตตาต่อบุคคลทุกคนเป็นทั้งผู้ให้การรักษา และเป็นผู้นำในสังคมวัดแห่งนี้ เมื่อผู้ป่วยมีความทุกข์ทรมานจากอาการติดเชื้อ หรืออาการปวด เจ้าอาวาสซึ่งเคยเป็นทหารเสนารักษ์จะช่วยเหลือโดยการให้ยาและให้กำลังใจ ท่านมีพร้อมทั้งเป็นผู้รักษาและเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้

ผู้ป่วยเอดส์ซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลเป็นกลุ่มที่มีการศึกษาดังแต่ไม่ได้รับการศึกษา จนกระทั่งปริญญาตรี แต่ทุกคนมีความเชื่อที่คล้ายคลึงกัน โดยเฉพาะทางด้านไสยศาสตร์ ซึ่งตรงกับโกมาตร กล่าวว่าการดำรงอยู่ของระบบวิธีคิดเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย ตามแนวคิดดั้งเดิมของไทย ยังคงปรากฏให้เห็นอยู่ได้โดยทั่วไป แม้ในกลุ่มคนที่ได้ชื่อว่ามีการศึกษาชั้นสูง ความเชื่อทางโหราศาสตร์ ไสยศาสตร์ หรือประสิทธิภาพของการเยียวยารักษาด้วยสมุนไพร ยังคงเป็นสิ่งที่ตอบสนองต่อความต้องการในมิติต่าง ๆ ของชาวไทย ดังสังขธรรมทางสังคมที่ว่า ไม่มีระบบการแพทย์ใดระบบเดียวที่จะมีความสมบูรณ์แบบในตัวเองและสามารถตอบสนองต่อสภาพปัญหา และความต้องการที่หลากหลายของสังคมที่ประกอบขึ้นด้วยกลุ่มคนที่มีความหลากหลายในเรื่องวัฒนธรรม ความคิด ความเชื่อ สังคมทั้งหลาย รวมทั้งสังคมไทย จึงประกอบขึ้นด้วยระบบการแพทย์ แบบพหุลักษณะ กล่าวคือ มีระบบการแพทย์ที่ดำรงอยู่ และมีบทบาทในการดูแลรักษาความเจ็บป่วยมากกว่า 1 ระบบ โดยต่างมีระบบวิธีคิด ทฤษฎี และวัฒนธรรมทางการแพทย์ที่แตกต่างกัน ยึดถือความเป็นจริง (reality) สื่อ ภาษา สัญลักษณ์ และระบบอ้างอิงที่แตกต่างกัน และต่างสนองต่อความต้องการของมนุษย์ที่มีอยู่อย่างแตกต่างหลากหลาย (โกมาตร, 2537)

ความเชื่อที่แอบแฝงภายใต้การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษาการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ ภายใต้การดูแลตนเองมีความเชื่อที่แอบแฝงอยู่คล้ายคลึง หรือแตกต่างกันส่งผลให้การดูแลตนเองมีทั้งด้านบวก และด้านลบ ซึ่งมณีกล่าวว่า ความเชื่อเป็นพื้นฐานให้เกิดการกระทำสิ่งต่าง ๆ ทั้งด้านดี ด้านร้าย ความเชื่อที่ก่อให้เกิดประโยชน์ได้แก่ความเชื่อทำให้เกิดความมั่นใจ ความเชื่อทำให้เกิดพลัง ความเชื่อทำให้เกิดการสร้างสรรค์ ความเชื่อทำให้เกิดความสามัคคี เป็นพื้นฐานให้เกิดปัญญา (มณี, 2536) ซึ่งตรงกับผู้ป่วยกลุ่มใจสู้ และกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด กลุ่มนี้ใช้ความเชื่อเป็นพลังในการดูแลตนเอง ด้านบวก จะเห็นความเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจในด้านดี ผู้ป่วยมีร่างกายที่แข็งแรง และจิตใจที่แจ่มใส

สำหรับความเชื่อด้านลบ จะเป็นความเชื่อแบบมงายไม่ใช้วิจารณญาณ คือเชื่อตามการบอกเล่าของบรรพบุรุษ ไม่มีการศึกษาวิเคราะห์ (มณี, 2536) เช่น ภาเชื่อว่าได้บุญที่ลูกชายบวชให้ แต่ก็ปล่อยตัวตามบุญตามกรรมหวังพึ่งแต่บุญเมื่อลูกชายสึกบุญหมด ภาคิดว่า หมดบุญแล้วชีวิตก็สิ้นหวัง เป็นความเชื่อซึ่งส่งผลให้ละเลยการดูแลตนเอง ทำให้มีการคิดเชื่อหลายระบบ ซึ่งเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยไม่สามารถควบคุมได้ ส่งผลให้หมกมั่งใจ และเกิดภาวะสิ้นหวัง

ผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้มีความหวังที่จะหายจากโรคเอดส์ โดยมีความเชื่อในยาแร่เหล็กไหล ในกลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ และกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด เป็นความเชื่อในด้านดี เนื่องจาก

มีการดูแลตนเองในด้านบวก จากความเชื่อว่ายาแร่เหล็กไหลทำให้ผู้ป่วยมีความหวัง ซึ่งความหวังก่อให้เกิดการปรับตัวทางด้านสรีรภาพโดยจะกระตุ้นกลไกตามธรรมชาติของร่างกาย 2 ทาง คือ กระตุ้นให้ต่อมพิทูอิทารีมีการผลิตฮอร์โมนที่สมดุล มีผลทำให้จำนวนเซลล์ผิดปกติลดลง และกระตุ้นการทำงานของระบบภูมิคุ้มกันให้มีการสร้างภูมิคุ้มกันเพิ่มขึ้น (Simonton, 1978)

4.3.3 ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเอง

การดูแลตนเองของผู้ป่วยทั้งหกกลุ่มนั้น มีการเปลี่ยนแปลงได้ทั้งด้านบวกและด้านลบ ทั้งนี้ต้องขึ้นกับปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเอง ซึ่งแบ่งเป็นปัจจัยที่มีผลทำให้การดูแลตนเองลดลง และสิ่งที่จะช่วยส่งเสริมในการดูแลตนเองแต่ละข้อมีรายละเอียดดังนี้

4.3.3.1 ปัจจัยที่มีผลทำให้การดูแลตนเองลดลง

ก) การติดเชื่อฉวยโอกาส

ผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่เข้ามารับการรักษาในวัดแห่งนี้ จะเป็นผู้ป่วยที่มีอาการหนักมาแล้ว ผ่านการรักษามาจากหลายแห่ง มีการติดเชื่อฉวยโอกาสเป็นส่วนใหญ่ โดยเฉพาะมีการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ วัณโรคเป็นโรคที่ผู้ป่วยในวัดแห่งนี้เป็นกันมาก ถึงแม้ว่าจะได้รับการตรวจรักษาจากศูนย์วัณโรคยะลา ผู้ป่วยบางคนเลยที่จะรับประทานยา หรือบางคนกลัวเพื่อนรังเกียจจึงไม่ยอมไปตรวจ ปล่อยให้อาการของโรคดำเนินมากขึ้นเรื่อย ๆ พระศักดิ์เล่าให้ฟังเกี่ยวกับผู้ป่วยวัณโรคว่า

พระศักดิ์ : “ผมเห็นคนไข้บางคนรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ อย่างกินยาวัน โรคที่นี้ก็มีคนดูแลอยู่เป็นที่เลี้ยง เค้าก็มีหน้าที่คอยให้ยาที่ทางศูนย์วัณโรคยะลาเค้าควบคุมอีกที แต่บางคนก็กินยาไม่สม่ำเสมอ กินบ้างไม่กินบ้าง ทำให้เกิดโรคแทรกแล้วคนไข้วัณโรคนี้ก็จะไม่ให้มา ทำวัตรสวดมนต์เราจะแยกไปเลย จะแนะนำคนไข้ใหม่ให้ไปเช็คปอดที่ศูนย์วัณโรคยะลา หรือให้เจอกับเจ้าหน้าที่จากยะลา ซึ่งจะมาที่นี้สองอาทิตย์ครั้ง เค้าก็ต้องรักษาวัณโรคให้หายก่อนถึงจะมาทำ เคยมีอยู่ช่วงหนึ่ง ผู้ป่วยคิดวัณโรคกันเยอะมาก เราก็สงสัยกันว่าน่าจะติดกับแก้วกาแพ่ที่มีการจัดงานศพกันในวัดก็แก้ใจกัน โดยใช้แก้วไค้ก กินแล้วทั้งหมด ผู้ป่วยบางคนก็ยังประหลาดใจไม่คิดบ้างถ่มน้ำลายไว้สะเปะสะปะ มันควบคุมยาก ต่างคนต่างมา”

(การสัมภาษณ์ : 3 เม.ย. 40)

จากการสังเกตการทำวัตร-สมาธิยังมีผู้ป่วยกลุ่มที่ไอบ่อยร่วมปฏิบัติธรรมอยู่บ้าง บางครั้งไอบ่อยจนกระทั่งต้องออกไปไอบนอกอาคาร ผู้ป่วยบางคนขอร้องให้ผู้วิจัยช่วยคุยกับเจ้าอาวาสให้มีกฎโดยเด็ดขาด ไม่ให้ผู้ป่วยวันโรคเข้าร่วมการทำวัตร-สมาธิ ถ้าไม่เช่นนั้นผู้ป่วยที่ไม่ได้ติดเชื้อวันโรคก็ไม่มีสมาธิที่จะปฏิบัติธรรม และบางวันก็ไม่อยากไปร่วมการปฏิบัติธรรม จะเห็นได้ว่านอกจากส่งผลกระทบต่ออาการดูแลตนเองของตัวเองแล้ว ยังมีผลกระทบต่อสังคม ทำให้กลุ่มผู้ป่วยบางคนดูแลตนเองลดลง

ชัยบอกว่า บางครั้งไม่สามารถจะทำกิจกรรมหรือกิจวัตรประจำวันได้ หรือถ้าทำงานหนักก็จะล้มป่วย

ชัย : “ก็เหมือนกับที่ว่าออกแดดก็เป็นโรคแดด โคนฝนก็เป็นโรคฝน โคนอะไรไม่ได้ซักอย่าง ตัวไหนมาก่อนก็เป็นเลย”

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

ภา นอกจากติดเชื้อระบบทางเดินหายใจแล้ว ยังมีการติดเชื้อระบบสืบพันธุ์ที่มีการติดเชื้อราในระบบทางเดินอาหาร และมีอาการทุกข์ทรมานจากการปวดกระดูกอีกด้วย สิ่งเหล่านี้ผู้ป่วยเองไม่สามารถที่จะควบคุมได้ ส่งผลให้ผู้ป่วยหมดกำลังใจในการดูแลตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ ทิกุล (2539) และบำเพ็ญจิต (2540) ว่ากระบวนการดูแลตนเองอาจแปรเปลี่ยนไปตามความเจ็บป่วยทางร่างกายในขณะนั้น

ข) ข้อจำกัดจากอาหารแสดง

เนื่องจากทางวัดมีข้อห้ามเกี่ยวกับอาหาร ทำให้ผู้ป่วยมีข้อจำกัดในการรับประทานอาหาร ซึ่งเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยดูแลตนเองด้านอาหารลดลง ดังเช่น คำพูดของภา

ภา : “ตอนนั้นกินข้าวกับมะขามสุก กินได้เยอะ หลวงพ่อห้ามเยอะจนหมดแล้วนี่ แต่ของแสดงไม่เคยกิน กลัว กลัวจะเป็นหนัก

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

ข้อห้ามของทางวัดเกี่ยวกับอาหาร เป็นปัญหาหนึ่ง ที่ผู้ป่วยบางคนบอกว่าเป็นอาหารที่ผู้ป่วยชอบรับประทาน ทำให้เป็นอุปสรรคในการรับประทานอาหาร รับประทานอาหารได้น้อยลงเมื่ออาหาร กับข้าวซำมือเค็ม ถ้าหากผู้ป่วยรายใดเป็นเชื้อราในปากร่วมด้วยจะเป็นอุปสรรคมากขึ้น ทำให้น้ำหนักลดลงเรื่อย ๆ จนกระทั่งไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้

ค) ขาดการสนับสนุนจากครอบครัว

มีผู้ป่วยจากต่างจังหวัดทั่วประเทศ และชาวต่างประเทศ เข้ามารักษาตัวบ่อยครั้ง ผู้วิจัยได้พบเจอผู้ป่วยที่ญาติทอดทิ้งไว้ ปล่อยให้ผู้ป่วยนอนทุกข์ทรมานอยู่เพียงผู้เดียว

ภา : “บางที่ไม่สบายลูกไม่ได้ ร้องไห้เลย ใครก็ไม่มาดูแล ทรมาณจังเลย ใครไม่เดินผ่านเรียกก็ไม่ได้ยิน น้องสาวหนู น้องชายหนู เล้าไม่ค่อยรักหนูเท่าไรหรือรอกทำบ้านให้แล้ว ไม่ยอมมาเฝ้าหนู”

(การสัมภาษณ์ : 2 พ.ย. 39)

ภาถูกทอดทิ้งจนวาระสุดท้ายทั้งที่ตัวเองทำงานหาเลี้ยงครอบครัวมาตลอด

ชัยนับเป็นผู้ป่วยที่ใจสู้คนหนึ่ง ปฏิบัติตัวในด้านคีรั่างกายแข็งแรงดีขึ้นจนเห็นได้ชัด แต่หลังจากที่ลูกชายออกไปทำงานข้างนอก นาน ๆ ครั้งจึงจะมาสักทีพักหลังเจ็บหายไปแล้ว ชัยต้องเป็นฝ่ายไปหา และบางครั้งโดนไล่ให้กลับมาวัด ชัยได้แต่รอ บางครั้งนั่งดูญาติคนอื่นมาเยี่ยมก็อดที่จะน้อยใจไม่ได้ ช่วงหลังการเปลี่ยนแปลงเริ่มเกิดขึ้นกับชัยจากเดิมเคยใจสู้ แต่ตอนหลังกลับปล่อยตามบุญตามกรรมจนกระทั่งอาการหนัก

ง) ความกลัวตาย

เนื่องจากการเข้ามาอยู่ร่วมกัน ของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ มีทั้งผู้ป่วยที่เพิ่งเริ่มติดเชื้อติดเชื้อฉวยโอกาส และเข้าสู่ขั้นสุดท้าย ดังนั้นจึงไม่แปลกที่จะมีผู้ป่วยตายในวัด ได้เกือบทุกวัน ถ้าผู้ป่วยที่ตายอยู่ในเรือนเดี่ยวจะดูมิดชิด แต่ถ้าผู้ป่วยอยู่เรือนรวมซึ่งมีผู้ป่วยนอนเรียงแถวสองแถว เมื่อมีผู้ป่วยตายทุกคนจะรับรู้เนื่องจากเป็นเรือนโล่ง มีการจุดธูปไว้ที่ศีรษะ ทุกคนได้กลิ่นรูป ผู้วิจัยได้เข้าไปอยู่ในเหตุการณ์นี้ตั้งแต่ผู้ป่วยหมดลมหายใจ ถ้ามีญาติ ญาติจะช่วยกันทำความสะอาดบ้าง แต่บางครั้งญาติกลัวการติดต่อไม่กล้าทำความสะอาด แต่จะเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ หลังจากนั้นจะมีเจ้าหน้าที่ทางวัดหรือพระมาสวดมนต์ให้ มีการห่อศพด้วยผ้าขาว แล้ววางไว้รอซื้อโลงไปทำพิธีที่โกสัโบลสถ์เก่า แต่ถ้าผู้ป่วยไม่มีญาติก็ต้องคลุมด้วยผ้าห่มสีนแก่ของผู้ป่วยไว้รอจนกว่าญาติจะมา หรือถ้าไม่แน่ใจว่าไม่มีญาติมารับศพจึงเป็นหน้าที่ของเจ้าหน้าที่วัด ขณะที่ศพรอญาติมารับผู้ป่วยในเรือนก็ได้แต่มอง และข้อนนึกถึงตัวเอง ผู้ป่วยกล่าวกับผู้วิจัยว่า

ดวง : “กว่าจะตาย ทรมาณมากชักคิ่นชักงอ นำกล้ว หนูมองดูแล้วนึกย้อนถึงตัว สักวัน หนูก็คงต้องเป็นแบบนี้”

(การสัมภาษณ์ : 2 ค.ค. 39 :

สีหน้าผู้ป่วยบอกถึงความเศร้าความกลัว)

ช้อยู่เรือนเดี่ยวซึ่งกันห้องติดกันกับผู้ป่วยเอดส์ที่ตายแล้ว เขาเล่าให้ฟังว่า

ชัย : "ข้างห้องผมตายมาสามศพ ผมก็นอนอยู่นั้น เขาก็ไม่เอาศพไปซักที่ศาลาไม่ว่าง ตายไปสามสี่ศพติด ๆ กัน เขาก็ไว้ตรงนั้นแหละ เอาผ้าคลุมไว้ก็เหม็น คนที่ตายมาแล้วก็ชี้เขี้ยวตรงนั้นแหละ"

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค. 40)

นอกจากนั้นการเผาศพ ก็ยังมีปัญหาอยู่ เนื่องจากวัดในจังหวัดแห่งนี้ไม่ยอมรับศพที่ตายด้วยเอดส์ มีอยู่เพียงวัดเดียวที่รับเผา โดยเสียค่าใช้จ่ายศพละ 3,000 บาท และค่ารถบรรทุกศพอีก 500 บาท ผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่บางคนก็บอกว่า "รู้สึกสมเพศตัวเองเหลือเกิน" บางศพไม่มีเงินเพราะญาติทิ้งไว้ ผู้ป่วยก็จะช่วยเหลือกัน

ชัย : "ศพที่นี้ถ้าไม่มีเงิน พอมีคนตายก็จะเฉลี่ยกัน เดินเก็บคนขี้สับมั่ง สามสับมั่ง แล้วแต่เค้าจะให้ เรียรซื้อโลงบ้าง บางทีดึก ๆ เรายังไปนั่งเป็นเพื่อนเค้า บางคนใจดีหน่อย มีวิธีโอเค้าก็ยกไปตั้งให้ดู"

(การสัมภาษณ์ : 8 ม.ค. 40)

พระศักดิ์เล่าให้ฟังถึงผู้ป่วยใกล้ตายว่า

พระศักดิ์ : "ผู้ป่วยที่ตายก็มีแตกต่างกันนะ บางคนก็ตายแบบทรมานทรมาย ก็ไม่ได้ช่วยเหลือ บางรายตายแบบสงบ ก็ให้ท่องพุทโธ พุทโธ แล้วแต่กรรม ถ้าผู้ป่วยมีกรรมมากก็ต้องชดใช้จนหมดกรรมนั้นแหละ"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

ดังนั้นผู้ป่วยที่เห็นเพื่อนตายอย่างทุกข์ทรมาน และต้องมีปัญหาการประกอบพิธีศพทางศาสนาแล้วยิ่งเพิ่มความกลัว ดังนั้นผู้ป่วยที่เห็นเพื่อนตายอย่างทุกข์ทรมาน และต้องมีปัญหาการประกอบพิธีศพทางศาสนาแล้วยิ่งเพิ่มความกลัวเนื่องจากผู้ป่วยที่อยู่เรือนรวมมักเห็นผู้ป่วยตายในเรือนเดียวกัน ในบางช่วงผู้ป่วยตายบ่อยเมื่อเจอกับอุปสรรคในการทำศพ มีการค้างศพไว้ที่เรือนบ้าง ไม่มีญาติมารับฝังศพบ้าง ทำให้ผู้ป่วยมีความกลัวและกังวลเพิ่มขึ้น ความหวังที่จะหายจากโรคลดลงและละเลยการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเอง ตรงกับที่กอร์ดอน (อ้างตาม พยอม, 2517) ซึ่งกล่าวว่า การกลัวความตายประกอบด้วย กลัวเวลาตายที่ใกล้เข้ามา กลัวร่างกายเน่าเหม็น กลัว

ร่างกายจะหายไปและกลัวความสุขที่ได้รับจะหมดไป การกลัวความตายจะมีมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับความรู้สึกที่แต่ละคนมีต่อความทุกข์ทรมานที่กำลังเผชิญอยู่

จ) ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ

ผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มคนผู้มีรายได้น้อย มีอาชีพรับจ้าง เกษตรกร และแม่บ้าน ผู้ป่วยจำนวนมากมารักษาโดยไม่มีเงินคิดตัวมาเลย ซึ่งในการเข้ามารักษาตัวในวัดแห่งนี้มีค่าใช้จ่ายเป็นค่ายกฐินสองบาท สำหรับค่าน้ำ ค่าไฟไม่ต้องจ่าย ถ้ามีปัญหาเรื่องอาหารทางวัดมีอาหารมือเที่ยงให้ผู้ป่วย แต่ผู้ป่วยต้องใช้เงินเพื่อซื้อยา อาจจะเป็นยาที่ซื้อมารับประทานเอง ในบางรายต้องซื้อน้ำเกลือ ยา หรือเลือดเทียมมาเตรียมไว้เพื่อให้อาสาพยาบาลฉีดให้ หรือผู้ป่วยบางคนต้องไปหาแพทย์ตามโรงพยาบาล จึงต้องใช้ค่าใช้จ่ายจำนวนมาก ผู้ป่วยกลุ่มใหญ่ที่มีรายได้น้อยเมื่อป่วยแล้วเงินที่เคยเก็บสะสมก็หมดลงเรื่อย ๆ จนต้องพึ่งพาพ่อแม่ทางต่างจังหวัดบางครั้งต้องกู้ยืมเงินจนทำให้ผู้ป่วยรู้สึกท้อและหมดหวัง ส่งผลให้การดูแลตนเองลดน้อยลง ดังเช่นคำพูดของภาสและสาย

ภาส : "บางทีผมท้อนะ โทรไปขอเงินพ่อ พ่อก็บ่นว่าทำไมไม่ใช้เงินเก่งจัง ผมก็บอกต้องซื้อยา ต้องใช้เงินเยอะ ผมท้อก็ท้อเรื่องเงินนั่นแหละ"

(การสัมภาษณ์ : 15 ต.ค. 39)

สาย : "บางครั้ง แม่ยังกู้เค้ามาส่งให้ ก็เห็นใจเค้า สงสารเค้า บางทีหนูหนัก ๆ นะ หนูแข่งตัวเอง บอกตายให้หัน ๆ ไปเลย การราคาซึ่งอยู่หายก็ไม่หาย พ่อแม่ก็ส่ง ๆ เงินมา บางทีท้อนะ บางทีถ้าเป็นหนัก ๆ ไม่กลัวแล้วนะ ตายก็ ตายไปเลย ปัญหามันรุมล้อมเยอะ"

(การสัมภาษณ์ : 9 เม.ย. 40)

4.3.3.2 ปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมการดูแลตนเอง

ก) วัฒนธรรมการดูแลแบบระบบสังคมและระบบเครือญาติ

ผู้ป่วยในวัดร่มเย็น ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมการดูแลตนเอง โดยส่วนใหญ่ได้รับจากเจ้าอาวาส ครอบครัว และเพื่อนบ้าน ดังนี้

เจ้าอาวาส ท่านเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจของผู้ป่วยเอดส์ในวัด ให้การช่วยเหลือคอยดูแล ตามทุกข์สุขกับผู้ป่วยทุกคน รวมทั้งให้การรักษาพยาบาล สำหรับผู้ป่วยที่ทนทุกข์ทรมานจากอาการของโรคค้ำ

ริสา : กำลังใจที่ได้นี้ก็ได้จากหลวงพ่อก็เพราะท่านมีเมตตากับทุก ๆ คน

(การสัมภาษณ์ : 8 เม.ย. 40)

ครอบครัว เป็นปัจจัยหนึ่งส่งผลให้การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็นดีขึ้น โดยพบว่าผู้ป่วยกลุ่มที่ญาติเข้ามาช่วยดูแลเป็นทั้งกำลังใจให้ผู้ป่วย และเป็นผู้ดูแลเมื่อผู้ป่วยมีสภาพร่างกายที่อ่อนแอลง เช่น ดวงมีทั้งแม่ น้องสาว น้องชายและลูกสาวมาคอยดูแล และช่วยเหลือ ปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ให้เมื่อดวงรู้สึกอ่อนเพลีย แม่เป็นแม่ครัวทำกับข้าวที่ดวงอยากรับประทาน ลูกสาวคอยออกอุ๋นให้กำลังใจ นั่นคือ สิ่งที่ดวงมีมากกว่าผู้ป่วยอื่นอีกหลายคนในวัดร่มเย็น

ดวง : " ครอบครัวดี ดีมาก ๆ เลยไม่ยอมให้ออกกำลังกาย อยากรักอะไรก็ไปหามา ผู้ย่นมีแต่ของกินเพียบกำลังใจเต็มร้อยไม่ได้คิดอะไรมากมายพ่อก็รักน้องช่วยเช็ดขี้ไคล ขัดขี้ไคลตามตัว หู นั้งอาบน้ำก็เช็ดดูให้"

(การสัมภาษณ์ : 10 ต.ค. 39)

ชัยจะเห็นได้ชัดว่าช่วงที่มีลูกชายมาดูแลนั้นเขามีการดูแลตนเองในด้านดี รับประทานอาหารได้มากขึ้น ออกกำลังกาย จิตใจแจ่มใส ผลตามมาก็คือน้ำหนักเพิ่ม สภาพร่างกายแข็งแรง ซึ่งเดิมทีเคยช่วยเหลือเป็นผู้ป่วยที่สู่ว่างตลอดอยู่แล้ว แต่เมื่อมีแรงเสริมจากลูกชายยิ่งทำให้มีกำลังใจในการต่อสู้กับโรครุนแรงยิ่งขึ้น เมื่อความเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นลูกชายเริ่มห่างหายไป ชัยซึ่งเป็นผู้ป่วยกลุ่มใจสู้ สูญหายก็สู้ไม่ไหว ผู้ป่วยบ่นน้อยใจอยู่เสมอ รู้สึกถูกทอดทิ้ง การปฏิบัติตัวในการดูแลตนเองเริ่มลดลง ไม่รับประทานอาหาร ไม่ทำความสะอาดร่างกาย ไม่รับประทานยา จากที่เคยสาบานกับลูกชายไว้ว่าไม่สูบบุหรี่ ตอนนั้นก็กลับมาสูบบุหรี่แบบมวนต่อมวน อาการเขาทรุดลงเรื่อย ๆ จนกระทั่งต้องนำส่งโรงพยาบาล

สายมีแม่มาเยี่ยมนาน ๆ ครั้ง เธอบอกว่าบางครั้งอาการหนักอยากให้อุ๋นมาอยู่ใกล้ ๆ เพราะต้องการความช่วยเหลือ ต้องนอนอยู่เพียงคนเดียว บางครั้งรู้สึกหมดกำลังใจ

เพื่อนบ้าน ภายในวัดมีการสร้างเรือนอาศัยใกล้เคียงกัน บางเรือนเรียกกันไคยีน ในกลุ่มผู้ป่วยที่มาอยู่รวมกันนี้ มีผู้ป่วยบางคนเป็นคนมีน้ำใจ เต็มใจ คอยห่วงใย ให้กำลังใจกับผู้ป่วยที่ต้องการความช่วยเหลือ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ถูกทอดทิ้ง คอยดูแลเรื่องอาหารให้ เช่น ภาซึ่งอยู่ในเรือนเดียวเพียงลำพังมีสายเป็นเพื่อนบ้านที่ดี คอยเป็นห่วงและให้กำลังใจ สายมากอยป้อนอาหารให้ภา หรือคอยแนะนำเกี่ยวกับการปฏิบัติตัว แต่เพื่อนบ้านไม่ได้อยู่กับผู้ป่วยตลอดเวลา ต้องมีเวลาสำหรับตัวเองและครอบครัวด้วย

อีกกรณีหนึ่ง คือ กลุ่มเพื่อนบ้านต่างเทศซึ่งตอนหลังกลายมาเป็นคู่รักกัน เช่น สายมาอยู่ที่วัดเพียงคนเดียว เธอสู้ป่วยด้วยการติดเชื้อทางระบบประสาท มีเพื่อนบ้านผู้ชายคอยดูแลทั้งที่วัด

และที่โรงพยาบาลจนกระทั่งสายอาการดีขึ้นแล้วตกลงใจใช้ชีวิตร่วมกัน คอยดูแลกัน จนกระทั่งฝ่ายชายเสียชีวิตลง

ข) ความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล

จากความเชื่อของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้เกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล ผู้ป่วยจะรู้สึกดีใจเมื่อรับประทานยาไปแล้ว มีแผล ตุ่มหนอง ออกตามร่างกาย ผู้ป่วยเชื่อว่ายาขับเชื้อโรคลให้กระพุ้งออกทางผิวหนัง หรือในบางรายถ่ายออกทางอุจจาระ แต่ความเชื่อว่ายากะพุ้งออกทางผิวหนังจะได้ผลดีกว่าออกทางอุจจาระ ดังนั้นหลังรับประทานยาแร่เหล็กไหลแล้วมีตุ่มหนองหรือแผลออกตามร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยมีความหวังว่าเชื้อกำลังจะจางลง ทำให้เป็นกำลังใจในการดูแลตนเอง

ภา : "จิตใจตุ่มออกเยอะ ออกคันเต็มหมดเลย เชื้อมันออกมา ตุ่มก็ออกหนอง"

(การสัมภาษณ์ : 12 ธ.ค. 39)

ค) ความคิดในด้านบวก

ผู้ป่วยบางคนโดยเฉพาะกลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ จะมีความคิดในด้านบวกเป็นการเสริมสร้างกำลังใจ ส่งผลให้มีการดูแลตนเองได้ดี เช่น คิดว่าการเข้ามาอยู่วัดนอกจากเป็นแหล่งรักษาตัวแล้ว ยังเป็นสถานที่บ่มนิสัยเพื่อให้ได้ประพฤติกฎปฏิบัติในสิ่งที่ดี ดังเช่น คำพูดของพระศักดิ์ว่า

" การมาอยู่วัดนี้ ทั้งได้พักฟื้นรักษาตัว ได้บ่มนิสัย จะหาที่ไหนแบบนี้ไม่ได้แล้ว "

(การสัมภาษณ์ : 12 เม.ย. 40)

ง) ความหวัง

ผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่มารักษาคณะที่วัดร่มเย็นต่างมีความหวังว่าจะหายจากโรคเอดส์ทั้งยาแร่เหล็กไหล และจากการรอกอยยาแผนปัจจุบัน ทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป

จากปัจจัยที่มีผลกระทบต่ออาการดูแลตนเองดังกล่าวแล้วข้างต้น พอดีสรุปเป็นแนวคิดได้ ดังนี้ 1) ความหวัง 2) ความเชื่อ 3) ความคิดในด้านบวก 4) แรงสนับสนุนทางสังคม

โดยเริ่มจากผู้ป่วยมีความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหลว่าจะรักษาให้หายจากโรคเอดส์ โดยเชื่อโรคงจะกระพุ้งออกทางผิวหนัง เมื่อมีปรากฏการณ์ดังกล่าว จะทำให้ผู้ป่วยเกิดความหวังทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจและมีความรู้สึกว่าการที่ดูแลตนนั้น ไม่ใช่สิ่งที่ยุ่แรงเกินกว่าจะแก้ไขได้ (Simonton et al, 1978) ซึ่งก็ถือว่าเป็นความเชื่อในด้านดี ขณะเดียวกันความเชื่อเกี่ยวกับของแสลง

โดยที่ทางวัดห้ามรับประทานอาหารบางชนิด เช่น อาหารทะเล เนื้อวัว น้ำแข็ง และน้ำอัดลม ผัก และผลไม้บางชนิด ซึ่งทำให้เป็นข้อจำกัดในการเลือกรับประทานอาหาร ในกลุ่มที่เดิมผู้ป่วยชอบรับประทานอาหารในกลุ่มอาหารแสลง ทำให้เลือกรับประทานอาหารได้น้อยลง

ผู้ป่วยกลุ่มใจสู้ จะมีความคิดในด้านบวก มีการพูดถึงตนเองในด้านบวก และเชื่อว่าตนเองมีกำลังใจที่ดีในการดูแลตนเองเพื่อต่อสู้กับโรค ซึ่งการดำเนินชีวิตในด้านบวกจะช่วยลดความเครียดและเพิ่มความผาสุกให้ผู้ป่วยเอดส์ด้วย

แรงสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ พ่อแม่ ญาติสนิท เพื่อนบ้าน ได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์ ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ส่งผลให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในการที่จะมีชีวิตอยู่ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า ซึ่งถือว่าเป็นคุณสมบัติขั้นพื้นฐานในการกระทำการดูแลตนเอง (Orem, 1985)

ไลนิงเจอร์ ได้สะท้อนความสำคัญของโครงสร้างทางสังคม และความสัมพันธ์ของระบบต่าง ๆ ซึ่งมีผลต่อการดูแลสุขภาพ มีปัจจัยหลายปัจจัยที่มีผลต่อการดูแล อันได้แก่ ปัจจัยทางศาสนา ปัจจัยทางระบบครอบครัวและเครือข่าย ความเชื่อ ปัจจัยทางการเมือง การศึกษา ทางเศรษฐกิจ วัฒนธรรมการดูแล คือการให้ความช่วยเหลือ ส่งเสริม สนับสนุน อำนวยความสะดวก และให้อำนาจแก่บุคคล ครอบครัวและชุมชนในการดำรงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพและความผาสุก โดยมีการผสมผสานกลมกลืนระหว่างวัฒนธรรมการดูแลวิชาชีพและวัฒนธรรมการดูแลที่ในบ้าน การดูแลนี้มี 3 รูปแบบ คือ การคงไว้ การปรับหากัน และปรับเปลี่ยนโครงสร้าง (Leininger, 1985)

4.4 บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัด

จากผลการวิจัย พบว่า ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับการรักษาที่วัดร่มเย็น มีผู้ป่วยหลายประเภท ซึ่งมีปัญหาที่แตกต่างกัน ถัดแบ่งเป็นระดับของการดูแลสุขภาพที่บ้าน ตามสมาคม โรงพยาบาลอเมริกัน (Stewart, 1979 ; อ้างตาม พรทิwa, 2538) ก็จะครอบคลุมผู้ป่วยทั้งระดับป่วยหนัก ระดับพักฟื้น และระดับสุขภาพพื้นฐาน ซึ่งต้องการการดูแลที่แตกต่างกันตั้งแต่จากทีมสุขภาพที่มีทักษะสูง ทีมฟื้นฟู และบุคลากรทางวิชาชีพสุขภาพอื่น ๆ แต่ภายในวัดมีเพียงเจ้าอาวาสและอาสาพยาบาลที่ไม่มีความรู้ และไม่มีความชำนาญ ผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น จึงไม่ได้รับการดูแลอย่างทั่วถึง เมื่อผู้วิจัยเข้าไปเพื่อศึกษางานวิจัยเกือบทุกครั้ง ผู้ป่วยมักบอกรับรู้ ว่าต้องการให้พยาบาลเข้ามามีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ เช่น ให้คำแนะนำ เป็นกำลังใจ ให้การพยาบาล และให้คำแนะนำอาสาพยาบาล คังคำพูดของผู้ป่วย

“ผมอยากให้พยาบาลมาคุย ปลอดภัย นี่ไม่มีใครมากอยปลอดภัย อย่างพี่ (ผู้วิจัย) มาทุกที มาปลอดภัยเขาก็มีกำลังใจ เขาก็อยากมีคนคุยด้วยเรื่อย ๆ เหมือนกับเรา อยู่คนเดียว ไม่มีคนคุยด้วย ก็เหงา เรากลับดีใจ มีคนมาหาเรา มาคุยกับเรา”

“ดีใจจัง หมอ (ผู้วิจัย) เข้ามาอยู่ด้วยเวลาเมื่อไร สงสัยจะได้ถาม”

“พี่ (ผู้วิจัย) มาอยู่นี่ แม่นว่าดีที่สุด บางทีแทงน้ำเกลือไม่ได้ โอ๊ย ไม่รู้ว่าจะทำยังไง มีที่อยู่ที่คอยเบาใจ”

“น่าจะมีพยาบาลเข้ามาบ่อย ๆ นะคะ ป้าเห็นแต่คุณหมอ (ผู้วิจัย) นั้นแหละ หรือคนอื่นจะรังเกียจเรา”

ดังนั้นพยาบาลจึงเป็นบุคคลที่มีความสำคัญในทีมการดูแลสุขภาพ อนามัยที่บ้าน ที่จะทำให้การดูแลผู้ป่วยเกิดความต่อเนื่องและมีคุณภาพ โดยสามารถให้บริการได้อย่างอิสระ ภายใต้ขอบเขตของผู้ประกอบวิชาชีพที่รองรับโดยกฎหมาย (Martison & Widmer, 1989 ; Rovinski & Zastochi, 1989) พยาบาลสามารถกำหนดบทบาทหน้าที่ในการสนองต่อความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยเอดส์ได้ เนื่องจากพยาบาล มีความจำเป็นจะต้องรอบรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อโรคเอดส์ อาการสำคัญทางคลินิก การรักษาโรค การดูแลช่วยเหลือ สำหรับผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่วมเย็น เป็นการรวมผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน ดังนั้น จึงเป็นบทบาทของพยาบาลในการจัดบริการ การดูแลสุขภาพที่บ้าน เช่น กำหนดให้มีกิจกรรมเยี่ยมผู้ป่วยเอดส์ในวัด เพื่อจะประเมินปัญหาความต้องการการพยาบาล ซึ่งงานวิจัยเรื่องนี้ได้เข้าไปประเมินวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่วมเย็น โดยพยาบาลควรจะมีบทบาทดังนี้

4.4.1 บทบาทของผู้รับฟัง ผู้สนับสนุนให้กำลังใจ ให้ข้อมูลและความรู้ที่เหมาะสม จากคำพูดของผู้ป่วย มีความต้องการให้พยาบาลคอยพูดคุยให้กำลังใจ หรือคอยเป็นที่ปรึกษา ซึ่งเป็นการสนับสนุนทางจิตใจให้ผู้ป่วยรู้สึกมั่นใจในการดูแลตนเอง

4.4.2 บทบาทของพยาบาลในการเยี่ยมบ้าน ซึ่งมีพื้นที่รับผิดชอบวัด ควรวางแผนเยี่ยมผู้ป่วยในวัด โดยมีกิจกรรมในการประเมินสภาพผู้ป่วย จัดสิ่งแวดล้อม ให้การพยาบาล ติดตามและประเมินผล เพื่อปรับเปลี่ยนแผนการดูแลผู้ป่วยเอดส์

4.4.3 บทบาทการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ

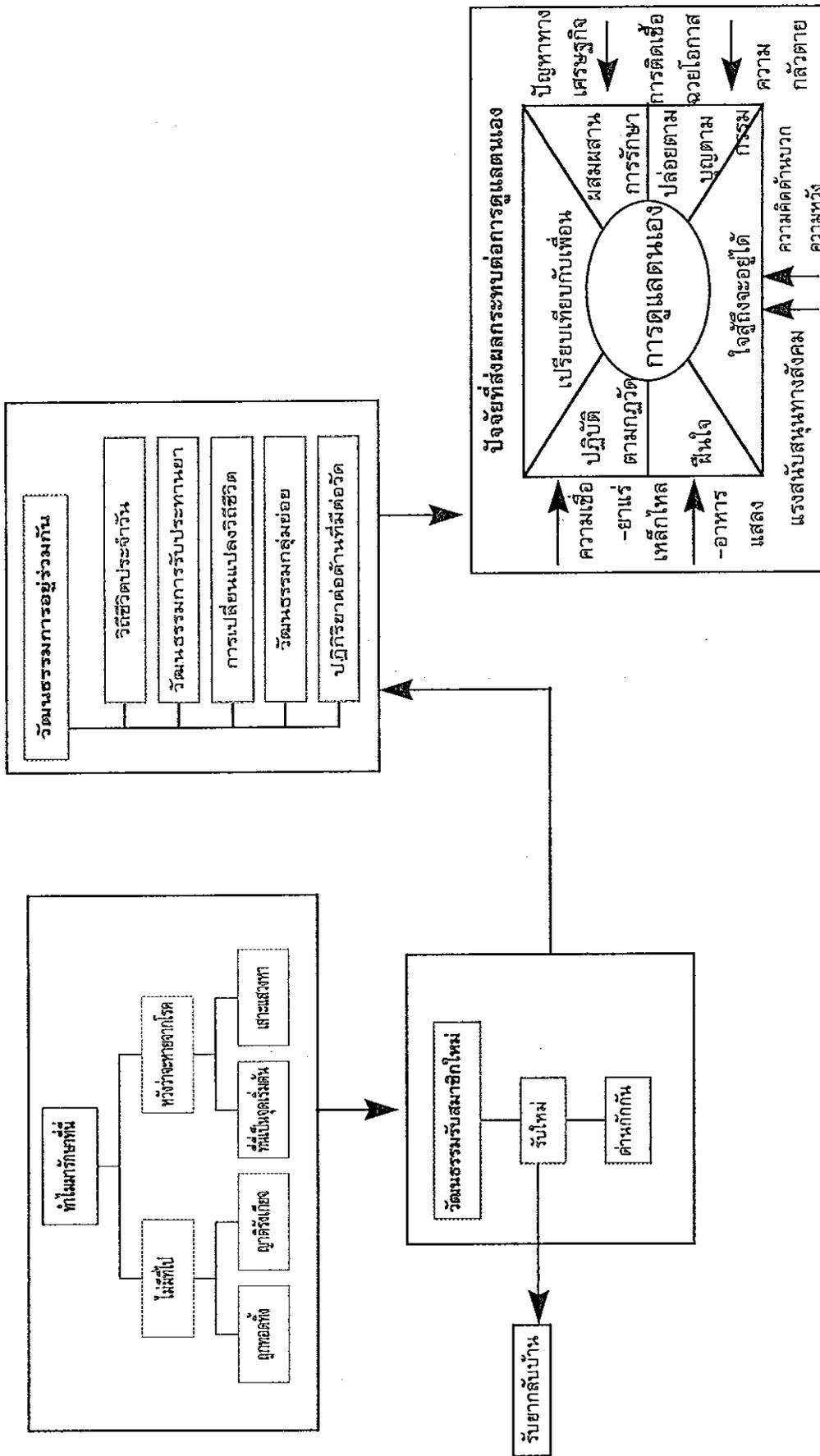
4.4.3.1 บทบาทการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อวัณโรค เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์ในวัดมีปัญหาเสี่ยงต่อการติดเชื้อวัณโรค พยาบาลควรมีบทบาทในการจัดรูปแบบ คัดกรองผู้ป่วยวัณโรค ขณะรับใหม่ โดยการกำหนดอาการ และอาการแสดง หรือเมื่อต้องอยู่ร่วมกับผู้ป่วยวัณโรค ควรมีการจัดระบบเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อวัณโรค โดยการจัดหาอุปกรณ์ และน้ำยาฆ่าเชื้อ ให้ความรู้ คำแนะนำ ฝึกปฏิบัติ เพื่อฟื้นฟูระบบหายใจ

4.4.3.2 บทบาทการป้องกันการแพร่กระจายเชื้อทางเพศสัมพันธ์ ให้ความสำคัญกับการให้ความรู้และคำปรึกษาเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอดส์ และเชื้อกามโรค โดยเฉพาะกลุ่มมั่วสุมเปลี่ยขลุ่ย และผู้ป่วยคู่สามีภรรยา

4.4.4 พยาบาลควรมีบทบาทในการฝึกอบรมอาสาพยาบาล โดยการเข้าไปประเมินกิจกรรมที่ต้องปฏิบัติการพยาบาล อาจมีการจัดทำมาตรฐานกิจกรรมการพยาบาล ฝึกอบรมอาสาพยาบาล ทั้งการปฏิบัติและทฤษฎี ฝึาดัดตามการปฏิบัติหน้าที่ของอาสาพยาบาล ประชุมปรึกษาระหว่างพยาบาล อาสาพยาบาล และเจ้าอาวาส เพื่อปรับเปลี่ยนปัญหาาร่วมกัน

4.4.5 บทบาทการปรับเปลี่ยนทัศนคติและค่านิยม โดยการช่วยเหลือเกี่ยวกับข้อมูล รายละเอียด โดยพูดคุยเป็นรายบุคคลจะเห็นผลทางบวก ลดความไม่แน่นอนกับผู้ป่วย ช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญปัญหาได้

4.4.6 บทบาทการเชื่อมโยงการพยาบาลกับวัฒนธรรม โดยการผสมผสานการพยาบาล ผู้ป่วยเอดส์ ให้สอดคล้องกับวิถีชีวิต สังคม และวัฒนธรรมไทยภายใต้สถาบันศาสนา เช่น สอดแทรกการปฏิบัติธรรม การสวดมนต์ ทำวัตร นั่งสมาธิ และกิจกรรมทางศาสนาอื่น ๆ เพื่อเยียวยาผู้ป่วยทางด้านจิตใจ



ภาพประกอบที่ 12 การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้

บทที่ 5

สรุปและข้อเสนอแนะ

สรุป

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามรูปแบบการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ เพื่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้

การเก็บรวบรวมข้อมูลใช้เทคนิคการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบมีส่วนร่วม การจดบันทึกภาคสนาม บันทึกเทปและการถ่ายรูป กลุ่มตัวอย่าง เป็นผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นที่รับการรักษาที่วัดแห่งนี้จำนวน 10 ราย หลังจากสร้างสัมพันธภาพจนได้รับความไว้วางใจแล้ว และได้แจ้งการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัยแก่ผู้ให้ข้อมูลทราบ สำหรับการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้นัดหมายไว้ล่วงหน้า และได้เข้าไปอาศัยอยู่ในวัดแห่งนี้เพื่อสังเกตวิถีชีวิต และวัฒนธรรมการดูแลตนเอง ซึ่งได้รับความร่วมมือจากผู้ให้ข้อมูลและเจ้าอาวาส รวมทั้งเจ้าหน้าที่ ผู้ป่วยเอดส์และญาติเป็นอย่างดีจนสิ้นสุดการวิจัย ทำให้เกิดความรู้และความเข้าใจถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ และปัจจัยที่มีผลกระทบต่อตนเองของผู้ป่วยเอดส์ที่วัดแห่งนี้

ผลการศึกษาครั้งนี้แสดงให้เห็นถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ โดยเริ่มจากผู้ป่วยเอดส์ต้องย้ายถิ่นฐานจากถิ่นเดิมซึ่งผู้ป่วยได้รับการแสดงท่าที่รังเกียจ หรือครอบครัวต้องการผลึกความรับผิดชอบ ผู้ป่วยต้องต่อสู้ดิ้นรนเพื่อมีชีวิตรอด ผู้ป่วยต้องผ่านวัฒนธรรมการเสาะแสวงหาแหล่งรักษาซึ่งในวัดแห่งนี้มีทั้งผู้ป่วยที่เริ่มการรักษาที่นี่ และผ่านการรักษามาแล้วหลายแห่ง เมื่อผู้ป่วยเข้ารับการรักษาที่วัดแห่งนี้ ผู้ป่วยต้องสร้างสังคมใหม่ ผู้ป่วยเอดส์มองวัดเป็นสังคมของเขาเนื่องจากไม่ได้รับการแสดงท่าที่รังเกียจจากผู้อื่น สามารถใช้ชีวิตได้อย่างเปิดเผย และผู้ป่วยเอดส์มีความหวังว่าจะหายจากโรคเอดส์ภายใต้ความเชื่อว่ายาค่ายกระทุ้งเชื้อออกทางผิวหนังและอุจจาระจนกระทั่งเชื่องางลง

วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกันในวัดแห่งนี้ เป็นวัฒนธรรมที่สร้างขึ้นใหม่ มีการรวมกันของผู้ป่วยเอดส์จำนวนมาก เป็นวัฒนธรรมจำยอมที่ผู้ป่วยเอดส์จำต้องปฏิบัติตามตั้งแต่ วัฒนธรรม

การรับใหม่ การผ่านด่านกักกันต้องใช้วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกันโดยมีวิถีชีวิตประจำวัน วัฒนธรรม การรับประทานยาแร่เหล็กไหล การเปลี่ยนแปลงของวิถีชีวิต โดยผู้ป่วยต้องมีการปรับตัวในการใช้ ชีวิตร่วมกับสมาชิกใหม่ และการที่ผู้ป่วยเอดส์มาอยู่ร่วมกันจำนวนมาก ทำให้เกิดวัฒนธรรมกลุ่ม ช่อย ได้แก่กลุ่มช่วยเหลือตัดผม กลุ่มประกอบอาหาร กลุ่มรักษาความสะอาด ซึ่งสามารถช่วยเหลือ ผู้ป่วยเอดส์และแบ่งเบาภาระของเจ้าอาวาส ในขณะที่เดียวกันมีกลุ่มช่อยที่ก่อให้เกิดปัญหา ได้แก่ กลุ่มนินทา กลุ่มการพนัน กลุ่มมั่วสุมเปลี่ยนคู่ซึ่งก่อให้เกิดปัญหาการทะเลาะวิวาทและการแพร่ กระจายเชื้อกามโรค นอกจากนี้ยังได้รับปฏิภริยาต่อต้านจากสังคมภายนอก ได้แก่ ชาวบ้านในหมู่ บ้าน ร้านค้า สถานบริการ หน่วยงานของรัฐ รวมทั้งหน่วยงานทางด้านสาธารณสุขในอำเภอเดียวกัน ซึ่งเป็นอุปสรรคกับผู้ป่วยเอดส์ในการติดต่อกับสังคมภายนอก

การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ แบ่งได้เป็น 6 กลุ่ม ได้แก่ 1) กลุ่มเปรียบ เทียบกับเพื่อน ดูแลตนเองโดยสังเกตสิ่งผิดปกติ เสาะแสวงหาการรักษา ปรับเปลี่ยนการรับ ประทานยาแร่เหล็กไหลตามเพื่อน ระวังระวังอาหารแสลง 2) กลุ่มผสมผสานกันระหว่างการ รักษาแผนปัจจุบันกับทางวัด ดูแลตนเองโดยพบแพทย์เมื่อมีโรคแทรก ระวังระวังการติดเชื้อฉวย โอกาส รับประทานอาหารตามชอบ ออกกำลังกาย บิดที่ทิ้งทางใจ 3) กลุ่มปล่อยตามบุญตาม กรรม บิดหวังพึ่งบุญ ระวังระวังอาหารแสลง ละเลยกิจวัตรประจำวัน 4) กลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ ดูแลตนเองโดย มีความคิดด้านบวก รับประทานอาหารอย่างเพียงพอ ออกกำลังกาย ป้องกันการ แพร่กระจายเชื้อ ขจัดความเครียด 5) กลุ่มสิ้นใจ มีความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล ที่เปลี่ยนไป เป็นทางลบ ทำให้หมดกำลังใจในการดูแลตนเอง จึงละเลยกิจกรรมในการดูแลตนเอง 6) กลุ่ม ปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด ดูแลตนเองโดยสร้างเสริมกำลังใจ รักษาศีลห้า ทำวัตรนั่งสมาธิ รับ ประทานอาหารอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ ป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ รับ ประทานยาแร่เหล็กไหลด้วยศรัทธา เป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ป่วยกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด โดย ใช้หลักการทั้ง 4 ข้อ คือ กำลังใจ ศีลห้า ทำวัตร-สมาธิ และยาแร่เหล็กไหล ซึ่งเป็นการสะท้อนถึง การรักษาที่ครบองค์รวมทั้งกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตอยู่ได้อย่างไม่ ทุกข์ทรมาน เปรียบเทียบจากผู้ป่วยที่มีอาการหนักเหมือนกัน แต่ในกลุ่มที่ปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่ง ครัด จะมีการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีอย่างเห็นได้ชัด

ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ แบ่งเป็นปัจจัยที่มีผล ทำให้การดูแลตนเองลดลง และสิ่งที่ช่วยส่งเสริมในการดูแลตนเอง สำหรับปัจจัยที่มีผลทำให้การ ดูแลตนเองลดลงได้แก่

1. การติดเชื่อฉวยโอกาส โดยที่ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ จะมีการติดเชื่อฉวยโอกาส ในบางรายมีการติดเชื่อหลายระบบ ซึ่งเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยไม่สามารถควบคุมได้ ทำให้ท้อแท้ หหมดกำลังใจในการดูแลตนเอง

2. ข้อจำกัดจากอาหารแสลง เนื่องจากทางวัดมีข้อห้ามการรับประทานอาหารบางชนิด ซึ่งอาหารที่ทางวัดห้ามเป็นอาหารที่ผู้ป่วยชอบรับประทานในบางคน ทำให้เป็นข้อจำกัดในการรับประทานอาหาร

3. ขาดการสนับสนุนจากครอบครัว ในกรณีที่ผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญสำหรับผู้ป่วย แต่ผู้ป่วยบางคนถูกทอดทิ้งให้อยู่คนเดียวในวัดขาดผู้ดูแล เมื่อต้องการความช่วยเหลือ ต้องคอยเพื่อนบ้านที่เดินผ่าน กิจกรรมการดูแลตัวเองบางอย่างจึงถูกละเลย เนื่องจากขาดผู้ช่วยเหลือ

4. ความกลัวตาย เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ มีชั้นสุดท้ายรวมอยู่ด้วย จึงพบว่าในบางช่วงมีผู้ป่วยเอดส์ตายติดต่อกันหลายคน มีพิธีกรรม การทำศพและปัญหาจากการที่ญาติไม่มารับศพ และวัดไม่รับเผาศพ ผู้ป่วยเอดส์ในเรือนรวมเห็นเพื่อนตายอย่างทุกข์ทรมาน จึงเกิดความกลัว

5. ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ พบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีรายได้น้อย ถึงแม้ค่ารักษา ค่าน้ำ ค่าไฟ ไม่ต้องจ่ายให้วัด แต่ผู้ป่วยก็ต้องใช้จ่ายในกิจวัตรประจำวัน ทำให้เงินสะสมลดน้อยลง ต้องพึ่งพาญาติ ต้องกู้ยืมเงิน ส่งผลให้ผู้ป่วยรู้สึกท้อแท้และหมดหวัง

ปัจจัยที่ส่งเสริมการดูแลตนเอง

1. วัฒนธรรมการดูแลแบบระบบสังคมและเครือญาติ ได้แก่ เข้าอาวาส ท่านเป็นทั้งผู้นำและผู้ดูแล ให้ความเมตตาแก่ผู้ป่วยทุกคน ผู้ป่วยจึงเปรียบท่านเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ

ครอบครัวในผู้ป่วยที่มีญาติคอยดูแล ช่วยเหลือ ถึงแม้ว่าสภาพร่างกายจะอ่อนแอแต่จะมีกำลังใจที่เข้มแข็ง

เพื่อนบ้าน เนื่องจากมีเรือนอยู่ใกล้กัน ดังนั้นผู้ป่วยที่ไร้ญาติ จะได้รับการดูแลจากเพื่อนบ้าน ให้การช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันและเป็นกำลังใจแก่กัน

2. ความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล โดยที่ผู้ป่วยรับประทานยาแร่เหล็กไหลแล้วมีผู้มองตามคิ้วหน้าง ผู้ป่วยจะดีใจ เนื่องจากมีความเชื่อว่ายาทำให้เชื่อจางลงโดยการกระทุ้งออกทางคิ้วหน้าง ทำให้ผู้ป่วยมีความหวังว่าเชื่อจางลง ทำให้เป็นกำลังใจที่จะดูแลตนเอง

3. มีความคิดในด้านบวก ผู้ป่วยกลุ่มที่มีความคิดในด้านบวก จะเสริมสร้างกำลังใจให้ตนเองมีการดูแลตนเองในด้านดี

4. ความหวัง โดยที่ผู้ป่วยมีความหวังว่าจะหายจากโรค จากยาแร่เหล็กไหล จากการรอคอยการผลิตยาของแพทย์แผนปัจจุบัน ทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะมีชีวิต ที่จะต่อสู้กับโรคเอดส์

ภายใต้พฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ มีความเชื่อตามแนวคิดไทย เรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยที่คล้ายคลึงกัน 4 กลุ่ม คือ 1) ความเชื่อเรื่องบุญกรรม 2) ความเชื่อเกี่ยวกับโหราศาสตร์ 3) ความเชื่อเกี่ยวกับธาตุ 4) ความเชื่อเกี่ยวกับหมอพระ ผู้ป่วยเอดส์ที่มารักษาในวัดแห่งนี้มีความเชื่อเกี่ยวกับยาแร่เหล็กไหล โดยเชื่อว่ายาจะกระทุ้งเชื้อออกทางผิวหนัง เมื่อมีอาการแทรกซ้อนหรือทุกข์ทรมานด้วยอาการปวด จะได้รับการช่วยเหลือแผนปัจจุบันจากเจ้าอาวาสและอาสาพยาบาล ซึ่งการรักษาบางอย่างอาจเกิดอันตราย เช่น ผลข้างเคียงจากยา ปั่นเม็อนเชื้อโรค

ผู้ป่วยเอดส์ที่ตั้งใจมารักษา โดยมีความมุ่งมั่น ศรัทธา ปฏิบัติและดูแลตนเองให้ครบองค์รวมทั้งกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ก็จะสามารถใช้ชีวิตอยู่ได้อย่างไม่ทุกข์ทรมาน แต่วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกันของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็นมีปัญหาต่าง ๆ ที่ควรได้รับการช่วยเหลือจากผู้มีความรู้ ความชำนาญ เข้าไปร่วมวางแผนแก้ปัญหา เช่น การวางผังเรือน การกำจัดระบบน้ำเสีย การฝึกอบรมอาสาพยาบาล การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ จะทำให้ผู้ป่วยเอดส์เหล่านี้สามารถใช้ชีวิตได้อย่างผาสุก

ข้อเสนอแนะ

ผลการวิจัยเรื่องนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลเพื่อให้หน่วยงานของรัฐบาลทางด้านสาธารณสุข ได้มีความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น และพิจารณาให้การช่วยเหลือต่อไป นอกจากนี้ถ้าเปรียบเทียบกับงานวิจัยเรื่องนี้ในบทบาทของพยาบาลในการดูแลสุขภาพอนามัยที่บ้าน ซึ่งแบ่งเป็นบทบาทในการให้การพยาบาลโดยตรง (direct care) และบทบาทที่ไม่ได้ให้การพยาบาลโดยตรง (indirect care) งานวิจัยเรื่องนี้เป็นบทบาทในการให้การพยาบาลโดยตรง โดยการเข้าไปประเมินสภาพทั่วไปของผู้ป่วยเอดส์ในวัดร่มเย็น ซึ่งเป็นการประเมินความรู้สึกรักของผู้ป่วยต่อการรักษาที่วัด การดูแลตนเอง ปัจจัยเสริมและสิ่งขัดขวางต่อการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นประโยชน์ที่หน่วยงานของรัฐบาลและจัดดำเนินการต่อไปดังข้อเสนอแนะต่อไปนี้

1. ควรมีการสนับสนุนในการสร้างความหวัง สร้างกำลังใจให้กับผู้ป่วยจากความเชื่อในด้านดี เนื่องจากความหวังเป็นวิถีทางที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญความเครียด และเป็นปัจจัยให้มีการปรับเปลี่ยนความคิด มองโลกในแง่ดี และเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพ แต่ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีความเชื่อที่เป็นโทษ ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยดูแลตนเองในทางลบ ควรมีการประเมินผู้ป่วย และปรับแนวคิด และอธิบายถึงแนวทางการปฏิบัติตัว

2. ควรสนับสนุนให้ผู้ป่วยเอดส์ ปฏิบัติทำวัตร สมาธิ เพื่อพัฒนาความสมดุลระหว่างร่างกาย และจิตใจ ส่งผลให้ผู้ป่วยเอดส์ไม่คิดฟุ้งซ่าน ลดความวิตกกังวล

3. การจัดสถานที่ที่เป็นบ้าน ซึ่งมีความแตกต่างจากโรงพยาบาลทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกเหมือนอยู่บ้าน โดยญาติสามารถอาศัยอยู่ร่วมกันได้

4. ความเชื่อที่เป็นประโยชน์ ในผู้ป่วยบางคนที่มีความเชื่อแล้ว ส่งผลให้มีความคิดในด้านบวกและมีการดูแลตนเองด้านบวก ดังเช่นผู้ป่วยกลุ่มใจสู้ถึงจะอยู่ได้ ผู้ป่วยมีความเชื่อว่ายาช่วยรักษาให้เอดส์หาย ส่งผลทางด้านการปฏิบัติทำให้ผู้ป่วยดูแลตนเองในด้านบวก ถือเป็นสิ่งที่มีประโยชน์ต่อการดูแลตนเองจึงควรคงไว้ จึงควรให้การพยาบาลที่มีความสอดคล้องกับการปฏิบัติตามหลักความเชื่อของผู้ป่วยตามสังคมและวัฒนธรรมและหลักของพุทธศาสนาเพื่อให้เป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ

5. ประเพณี และเทศกาลต่าง ๆ เช่น งานปีใหม่ งานสงกรานต์ วันเข้าพรรษา วันวิสาขบูชา ถือเป็นกิจกรรมที่ทำให้ผู้ป่วยได้ปฏิบัติกิจทางศาสนา เป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ สร้างความสามัคคีในผู้ป่วยด้วยกัน และบางกิจกรรมสร้างความสนุกสนาน ผ่อนคลายความตึงเครียด

6. ผู้ที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ในวัด ควรเป็นผู้ที่มีความเมตตาและมีจิตวิญญาณที่จะให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ โดยแท้จริง อย่างเช่น เจ้าอาวาสวัดร่มเย็น ท่านเป็นพระที่มีเมตตาแก่ผู้ป่วยทุกคน ให้ความช่วยเหลือในทุกด้าน ท่านเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวของผู้ป่วยเอดส์ที่มีความทุกข์ทรมาน

7. การใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันควรมีเมตตาต่อกัน เอื้อเฟื้อ เอื้ออาทรกัน จะทำให้สังคมอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุข ดังเช่นการอยู่ร่วมกันของผู้ป่วยเอดส์ในช่วงแรกอยู่กันแบบที่แบบนึ่ง แต่เมื่อมีผู้ป่วยมาอยู่ร่วมกันมากขึ้น ความเมตตา เอื้อเฟื้อเริ่มลดลงสังคมเปลี่ยนไปแบบตัวใครตัวมัน ก่อให้เกิดปัญหาเกี่ยวกับสังคม

8. การรักษาศีลห้า ตามหลักพุทธศาสนาถือเป็นแนวทางปฏิบัติที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์สามารถใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุข ดังเช่น ผู้ป่วยกลุ่มปฏิบัติตามวัดอย่างเคร่งครัด แต่ถ้าผู้ป่วยผิดศีลข้อใดข้อหนึ่งหรือมากกว่าทำให้อาการทรุดหนักลง ดังเช่นผู้ป่วยกลุ่มย่อยที่ก่อให้เกิดปัญหา ดังนั้น จึงควรมีการสนับสนุนการปฏิบัติตนในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ โดยใช้แนวทางการรักษาศีลห้าตามหลักพุทธศาสนา

9. ในผู้ป่วยที่ดูแลตัวเองในด้านบวก ซึ่งเป็นผู้ป่วยกลุ่มหนึ่งมีจำนวนไม่มากนัก ควรมีการส่งเสริมผู้ป่วยกลุ่มนี้ และฝึกผู้ป่วยกลุ่มนี้ให้ช่วยเหลือและเป็นพี่เลี้ยงกับผู้ป่วยกลุ่มที่ดูแลตัวเองในด้านลบ

10. ควรมีหน่วยงานทางด้านสาธารณสุขเพื่อปรับเปลี่ยนทัศนคติทางการรักษาของเจ้าอาวาส เนื่องจากท่านเคยไปเป็นทหารเสนารักษ์ ดังนั้นจึงมีความรู้เกี่ยวกับการรักษาพยาบาลอยู่

บ้าง แต่เมื่อท่านนำมาใช้กับผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้บางครั้งเป็นการเลียงและเป็นอันตราย ท่านมีความมั่นใจในการรักษาของท่าน จึงควรมีแพทย์เข้าไปพูดคุยกับท่านบ้าง เพื่อปรับทัศนคติทางด้านการรักษาของท่านในทางที่ปลอดภัยกับผู้ป่วยเอดส์มากที่สุด

11. ควรมีการอบรมอาสาพยาบาล เพื่อให้ได้รับประสบการณ์ และให้การรักษาพยาบาลผู้ป่วยเอดส์ในวัดอย่างถูกต้อง โดยการเข้าไปประเมินกิจกรรมที่ต้องให้การรักษาพยาบาล และจัดการฝึกอบรมอาสาพยาบาลทั้งทางด้านทฤษฎีและปฏิบัติ เป็นที่เลียงคอยดูแลอย่างใกล้ชิดในช่วงแรก เมื่อมีความชำนาญมากขึ้น หน่วยงานของรัฐอาจเข้าไปเดือนละสองครั้ง เพื่อรับฟังปัญหาและร่วมกันแก้ปัญหาระหว่างหน่วยงานของรัฐ อาสาพยาบาล และเจ้าอาวาส

12. ควรมีการจัดระบบกำจัดน้ำเสีย เนื่องจากในวัดร่มเย็นมีทั้งผู้ป่วยเอดส์หลายระดับ มีโรคติดต่อหลายชนิด มีผู้ป่วยวัณโรคซึ่งมีเรื้อนอยู่บริเวณที่สูง เมื่อมีฝนตกน้ำจากเรือนผู้ป่วยวัณโรคไหลลงมาริเวณผู้ป่วยที่ยังไม่มีโรคแทรกซ้อนซึ่งชะเอาสิ่งคัดหลั่งลงมาด้วย ควรมีระบบกำจัดน้ำเสีย และการไหลถ่ายเทน้ำให้ถูกต้อง

13. ควรให้ความสำคัญกับการป้องกันโรคติดต่อ เนื่องจากเมื่อมีการรับใหม่ผู้ป่วยต้องอยู่ที่ค่านักกันเพื่อรอผลการตรวจวัณโรค อาจทำให้ผู้ป่วยบางคนคิดว่าวัณโรคตรงจุดนี้ และการทำวัตรสวดมนต์มีผู้ป่วยวัณโรครวมอยู่ด้วย จึงควรมีการจัดระบบและสถานที่รับใหม่ สถานที่การทำวัตรสวดมนต์อย่างเป็นสัดส่วน

14. หน่วยงานของรัฐ ควรมีการจัดระบบในการเข้าไปช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ เช่นการเยี่ยมผู้ป่วยในวัด การให้ความรู้และญาติหรือเป็นการให้สุขศึกษาเดือนละครั้ง เพื่อการแพร่กระจายเชื้อทางเพศสัมพันธ์ การให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยหนักซึ่งทางวัดไม่สามารถให้การรักษาได้

ประสบการณ์และการเรียนรู้ที่เกิดจากการวิจัยครั้งนี้

ในการศึกษาครั้งนี้ นอกจากจะได้ผลการวิจัยเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทยที่วัดแห่งหนึ่งในภาคใต้แล้วผู้วิจัยยังได้รับประสบการณ์ที่นอกเหนือจากผลการวิจัยมีดังนี้

1. การเตรียมตัวผู้วิจัย เพื่อจะลงไปสถานที่ศึกษาซึ่งเป็นแหล่งผู้ป่วยเอดส์ มีโรคติดต่อมากมาย ได้แก่ วัณโรค โรคผิวหนัง ผู้ที่จะเข้าไปคลุกคลีในสถานที่ศึกษาแห่งนี้ จึงต้องเป็นผู้ที่มีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง ผู้วิจัยจึงต้องเตรียมพร้อมทางด้านร่างกายโดยมีการออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ และนอนหลับพักผ่อนอย่างเพียงพอ

2. การสร้างสัมพันธ์ภาพ ผู้วิจัยต้องสร้างสัมพันธ์ภาพกับบุคคลหลายกลุ่ม ดังนี้

2.1 คนขับรถจักรยานยนต์รับจ้าง เนื่องจากสถานที่ศึกษาเป็นวัดซึ่งอยู่ห่างไกลจากตัวเมือง ตั้งอยู่ในสวนยางพารา ไม่มีรถประจำทาง ต้องอาศัยรถจักรยานยนต์รับจ้าง เมื่อผู้วิจัยต้องเดินทางรู้สึกเครียดและคิดว่าเป็นการเสี่ยงอันตราย ผู้วิจัยพยายามหากวิธีเพื่อให้ตัวเองปลอดภัยที่สุด โดยเลือกคนขับรถจักรยานยนต์รับจ้างที่มีอายุ รูปร่างเล็ก ทำทางใจดี และสร้างสัมพันธ์ภาพแบบลูกหลาน เมื่อแน่ใจว่าเป็นผู้ที่ไว้วางใจได้ จะเลือกโดยสารเฉพาะคน แต่หากกลับเลือกโดยโดยสารไม่ได้ ต้องคอยสังเกตว่ามีรถทางราชการหรือญาติผู้ป่วยเข้ามาหรือไม่ ต้องยอมเสี่ยง

2.2 เจ้าอาวาส นับว่าเป็นบุคคลสำคัญในการทำวิจัยครั้งนี้ ท่านมีบทบาทควบคุมดูแลแหล่งรักษานี้ ผู้ป่วยให้ความเคารพ เชื่อถือและศรัทธาในตัวท่าน ดังนั้นต้องสร้างสัมพันธ์ภาพให้ท่านไว้วางใจในตัวผู้วิจัยในขั้นแรก เพื่อที่จะได้รับความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูล และเชื่อถือในตัวผู้วิจัย ผู้วิจัยเริ่มจากการเข้าไปแนะนำตัว อธิบายวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย ให้ความเคารพและรับฟังความคิดและข้อเสนอแนะของท่าน

2.3 เจ้าหน้าที่ในวัด ซึ่งทำหน้าที่รับใหม่ผู้ป่วยและอาสาพยาบาล โดยเข้าไปแนะนำตัว บอกวัตถุประสงค์ในการเข้ามาในสถานที่ศึกษา ช่วยเหลืองานตามขอบเขตของพยาบาล วางตัวอย่างเหมาะสม ให้ความเป็นกันเองทั้งการพูด กริยาท่าทางและสีหน้า พยายามสร้างความสนิทสนมกับผู้ป่วยกลุ่มนี้มากเพราะเป็นกลุ่มที่ผู้ป่วยให้ความเกรงใจ

2.4 ผู้ป่วย บางกลุ่มเริ่มจากการเข้าไปทักทาย ถามอาการ และให้คำแนะนำตามอาการของผู้ป่วย บางกลุ่มผู้ป่วยเข้ามาพูดคุยและซักถามอาการและขอร้องไห้ไปดูอาการญาติหรือเพื่อนบ้าน ผู้วิจัยเริ่มจากการสนิทสนมกับผู้ป่วยกลุ่มเล็ก ๆ แล้วค่อยขยายกลุ่มใหญ่ขึ้น ผู้ป่วยใหม่เมื่อเห็นผู้ป่วยเก่าพูดคุยสนิทสนมกับผู้วิจัยก็มีความรู้สึกเป็นพวกที่อดด้วย ถ้าผู้ป่วยมีคุณสมบัติเป็นผู้ให้ข้อมูลการวิจัย ผู้วิจัยจะขออนุญาตผู้ป่วยในการสัมภาษณ์ บอกถึงวัตถุประสงค์การทำวิจัย วิธีการเก็บข้อมูล นัดเวลาการสัมภาษณ์ โดยเริ่มจากการสร้างสัมพันธ์ภาพ พูดคุยในเรื่องทั่ว ๆ ไปที่ผู้ป่วยวิตกกังวลก่อน ในวันแรก ๆ ไม่ได้คาดหวังว่าผู้ป่วยจะตอบคำถามจากแนวคำถามที่วางไว้ในบางคำถามต้องรอจนกระทั่งสนิทสนมกันมากผู้ป่วยจึงจะบอกความจริง เช่น สายคอนแรกไม่ยอมบอกว่ามีสามีคนที่สองที่วัดแห่งนี้ เมื่อคุยไปนาน ๆ หลายครั้งจึงยอมเล่าความจริงให้ฟัง

3. มีความรู้ ความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ที่คืนรนต่อสู้ เพื่อที่จะมีชีวิตรอด ผู้ป่วยและญาติต้องไฝหาแหล่งให้บริการอื่นซึ่งไม่ถูกกฎหมาย และมีวิธีการที่ไม่เป็นที่ยอมรับทางการแพทย์ แต่กลับเป็นที่ยอมรับในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์และคนทั่วไปอย่างกว้างขวาง อีกทั้งยังได้รับความศรัทธาและเชื่อถือมากกว่าหน่วยงานของรัฐ แม้ว่าจะต้องเดินทางไกลและเสียค่าใช้จ่ายสูงก็ตาม เหตุผลที่สนับสนุนพฤติกรรมดังกล่าว คือ การขาดที่พึ่ง หน่วยงานของรัฐที่มีอยู่ไม่สามารถสร้างความมั่นใจ

ให้ผู้รับบริการ ได้ว่ามีประสิทธิภาพ และปลอดภัยที่สุด

4. ความคับข้องใจของผู้วิจัย

4.1 การวางตัวในช่วงแรกที่เข้าไปในสถานที่ศึกษาเป็นวัดที่มีผู้ป่วยเอดส์รักษาอยู่ เป็นแหล่งรักษาซึ่งไม่ใช่โรงพยาบาล ไม่มีที่มสุขภาพ มีวัฒนธรรมและประเพณีทางศาสนาเข้ามาเกี่ยวข้อง ผู้วิจัยค่อนข้างหนักใจเนื่องจากตัวผู้วิจัยนับถือศาสนาอิสลาม การปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนาบางอย่างผู้วิจัยไม่สามารถปฏิบัติได้ แต่ต้องเข้าไปสังเกตจึงต้องปรับเพื่อเข้าไปมีส่วนร่วมให้มากที่สุดเพื่อไม่ให้ผู้ป่วยรู้สึกขัดแย้ง และมีพฤติกรรมที่ไม่เป็นไปตามธรรมชาติ

กิจกรรมทางการแพทย์ เช่น ฉีดยา ให้น้ำเกลือ ให้เลือดเทียม ทำแผล ซึ่งปฏิบัติโดยอาสาพยาบาลที่ยังไม่มีประสบการณ์และความชำนาญ และไม่มีความรู้เกี่ยวกับการใช้ยา และการปนเปื้อนเชื้อ ผู้วิจัยรู้สึกขัดแย้งกับการปฏิบัติงานที่เสี่ยงและอาจส่งผลกระทบต่อผู้ป่วย แต่เป็นการช่วยเหลือผู้ป่วยที่ทนทุกข์ทรมานในขณะที่หน่วยงานของรัฐไม่ได้ให้ความช่วยเหลือ ผู้วิจัยพยายามคุยกับเจ้าอาวาสแต่ท่านค่อนข้างมั่นใจในแนวทางการรักษาของท่าน ผู้วิจัยจึงไม่กล้าต่อต้านมาก เพราะกลัวจะมีผลต่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งต้องใช้เวลาอีกยาวนาน แต่สำหรับอาสาพยาบาลผู้วิจัยให้คำแนะนำและสอนการปฏิบัติได้ บางครั้งมีอุปสรรคเรื่องเครื่องมือ เครื่องใช้ เช่น อุปกรณ์ที่ต้องฆ่าเชื้อโรค ยาที่ใช้ทำแผล

4.2 เนื่องจากวัตถุประสงค์การวิจัยเพื่อทำให้เกิดความรู้ ความเข้าใจถึงการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในวัดแห่งนี้ แต่เมื่อผู้วิจัยลงไปเก็บข้อมูล เข้าไปอยู่ คลุกคลีกับผู้ป่วยในวัดร่วมเขียน ผู้ป่วยจะคาดหวังกับผู้วิจัยว่าจะต้องช่วยเหลือผู้ป่วยได้ มักขอความช่วยเหลือซึ่งบางอย่างเกินกำลังของผู้วิจัย เช่น ขอเงิน ให้ชื่อของใช้มาให้ เรียกขอความช่วยเหลือตอนดึก และการเข้าไปช่วยเหลือผู้ป่วยอาจทำให้ข้อมูลปนเปื้อน ไม่ได้เป็นไปตามธรรมชาติที่เป็นอยู่

4.3 เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยซึ่งติดเชื้อมโรค คังนั้นการเข้าไปสัมผัสและคลุกคลีกับผู้ป่วย กลัวการติดเชื้อมโรค แต่ไม่กล้าป้องกันมาก เนื่องจากกลัวผู้ป่วยคิดว่าผู้วิจัยรังเกียจ

5. ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบชาติพันธุ์วรรณา

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาในด้านการพยาบาลในประเทศไทย มีให้ผู้วิจัยอ่านน้อย กลัวว่าจะหลงทางเพราะยังไม่เข้าใจการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา พยายามใช้เวลามากในการค้นคว้าหนังสือ วารสาร และอ่านทฤษฎีของไลนินเจอร์ (Leiniger) ต้องอ่านซ้ำใหม่พร้อมกับการปฏิบัติจริง จนเริ่มมีความเข้าใจเรื่อย ๆ พบปัญหาและอุปสรรคดังนี้

5.1 การทำความเข้าใจกับผู้ให้ข้อมูล ต้องทำความเข้าใจกับผู้ให้ข้อมูลทราบก่อนถึงวัตถุประสงค์การวิจัย มีความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับอะไร แล้วจึงเริ่มสัมภาษณ์ แต่ผู้ให้ข้อมูลซึ่งเป็น

ผู้ป่วยเอดส์มักจะพูดถึงเรื่องที่ตัวเองมีปัญหา ดังนั้นจึงต้องใช้เวลาในการรับฟังเรื่อง que ผู้ป่วยต้องการพูดคุยก่อน แล้วจึงซักถามและพูดคุยกับผู้ให้ข้อมูลต่อไปได้ บางรายต้องใช้เวลาหลายวันจึงสามารถชักนำเข้าสู่คำถามได้

5.2 เมื่อห่างหายจากแหล่งข้อมูลเป็นระยะเวลาาน เนื่องจากผู้วิจัยลงสถานที่ศึกษา ตั้งแต่ฝึกการปฏิบัติ เรื่อง ทฤษฎีการพยาบาลในปีการศึกษาที่ 1 แล้วเข้ามาอีกเมื่ออยู่ที่ 2 ต้องเริ่มต้นในการสร้างสัมพันธภาพใหม่ เสาะหาบุคคลสำคัญของชุมชน เพราะมีผู้ป่วยที่มาใหม่จำนวนมาก มองผู้วิจัยอย่างคนแปลกหน้า ถ้าผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดีกับบุคคลสำคัญของชุมชน ผู้ป่วยใหม่จะให้ความเป็นกันเองและไว้วางใจ แต่ภายในสังคมจะพบการแบ่งพรรคแบ่งพวก ถ้าสนิทสนมกับผู้ใดมากเกินไป อีกฝ่ายหนึ่งจะน้อยใจ ไม่ยอมพูดคุยกับผู้วิจัย ดังนั้น ผู้วิจัยจะต้องใช้การสังเกตพฤติกรรมผู้ป่วยมากขึ้น เพราะต้องวางตัวเป็นกลาง

5.3 ผู้วิจัยไม่มั่นใจในแนวคำถามที่ตั้งไว้ เกรงว่าในขั้นตอนการเขียนงานวิจัยจะไม่ครอบคลุมระเบียบวิธีการวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณา รู้สึกเครียดเมื่อสัมภาษณ์และสังเกตกริยาท่าทางสีหน้า และต้องสังเกตวิถีชีวิต พยายามเข้าไปทุกกลุ่มและทุกกิจกรรมให้มากที่สุด ทั้งฟัง บันทึก และถ่ายภาพ ซึ่งบางกิจกรรมรู้สึกเกรงใจผู้ป่วย เช่น การทำวัตร นั่งสมาธิ

5.4 หลังจากเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยมักใช้กรอบแนวคิดตัวเองที่จะเขียนรายงาน โดยการตีกรอบแล้วใส่ข้อมูลที่เก็บรวบรวมเข้าไป ซึ่งหลังจากได้รับคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษาแล้วเกิดความเข้าใจ ต้องปรับการเขียนรายงานใหม่โดยใช้ข้อมูลของผู้ป่วยเป็นหลัก แต่ไม่ลืมที่จะตอบคำถามการวิจัย

5.5 การออกจากสนามวิจัย ผู้วิจัยบกร่องในการบอกเล่าผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยเอดส์ในวัด รวมทั้งวันสุดท้ายไม่ได้บอกเล่าเจ้าอาวาสเนื่องจากท่านไม่ได้อยู่วัด เมื่อต้องการที่จะเข้าไปเยี่ยมผู้ป่วยเอดส์และเจ้าอาวาสอีก ผู้วิจัยรู้สึกไม่สบายใจ เกรงว่าผู้ป่วยและเจ้าอาวาสไม่พอใจที่ผู้วิจัยหายไปโดยไม่ได้ออกลา

กล่าวโดยสรุปแล้วงานวิจัยเรื่องนี้ผู้วิจัยได้เรียนรู้ถึงวัฒนธรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ เห็นถึงวัฒนธรรมการย้ายถิ่นโดยผ่านการเสาะแสวงหาแหล่งรักษา ผู้ป่วยต้องสร้างสังคมใหม่โดยใช้วัฒนธรรมการอยู่ร่วมกัน การเกิดวัฒนธรรมย่อยที่ช่วยเหลือเกื้อกูลกันและกลุ่มที่ก่อให้เกิดปัญหา การได้รับปฏิกริยาต่อต้านจากสังคมภายนอก

ผู้วิจัยได้ศึกษาการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์พบว่ากลุ่มที่มีความตั้งใจ มุ่งมั่น และศรัทธาในการดูแลรักษา ปฏิบัติตามกฎของวัดอย่างเคร่งครัด สามารถใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุข พบปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองได้แก่ ความหวัง ความเชื่อ ความคิดในด้านบวก และแรงสนับสนุนทางสังคม

ภายใต้พฤติกรรมการดูแลตนเอง มีความเชื่อตามสังคม และวัฒนธรรมของผู้ป่วยซึ่งส่วนใหญ่จะมีความคล้ายคลึงกัน

ผลการวิจัยเรื่องนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลเพื่อให้หน่วยงานของรัฐบาลทางด้านสาธารณสุข ได้มีความเข้าใจผู้ป่วยเอดส์ในวัฒนธรรมเขิน และให้ความช่วยเหลือ โดยมีการผสมผสานกลมกลืนระหว่างวัฒนธรรมการดูแลเชิงวิชาชีพ และวัฒนธรรมการดูแลที่บ้านต่อไป

บรรณานุกรม

- กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2532). คู่มือการให้คำปรึกษาแนะแนวเกี่ยวกับโรคเอดส์. กรุงเทพฯ:ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.
- กรรณิการ์ อนุภักดิ์. (2537). พฤติกรรมกำบังกั้นการติดเชื้อเอช ไอ วีของภรรยาผู้เสพยาเสพติดทางหลอดเลือด. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข. (2533). คู่มือการเฝ้าระวังผู้ติดเชื้อ HIV เฉพาะพื้นที่ในประเทศไทย. กรุงเทพฯ:องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก.
- กองวิชาการ กรมแพทย์ทหารบก. (2537). เอกสารทางวิชาการเรื่องโรคเอดส์. Volume 6.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์. (2536). แนวคิดไทยเรื่องเจ็บไข้ได้ป่วย. ภูมิปัญญาชาวบ้านกับการพัฒนาชนบท เล่ม 2. กรุงเทพฯ:บริษัทอัมรินทร์พริ้นติ้งกรุ๊ป.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ . (2537). เจ็บไข้ได้ป่วย. เอกสารการสอนชุดวิชา หน่วยที่ 7-15 แนวคิดไทย มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. นนทบุรี:สำนักพิมพ์ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช.
- กุสุมา ชูศิลป์ และคณะ. (2531). สภาพและปัญหาการแพทย์แผนโบราณและกลวิธีพัฒนาในงานสาธารณสุขมูลฐาน รายงานวิจัยเบื้องต้น. คณะแพทยศาสตร์ สถาบันวิจัยและพัฒนา มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- ข่าวสารโรคเอดส์. (2535). ธรรมรักษ์นิเวศน์ สถานพยาบาลพิเศษสำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์, 5(17).
- คณะทำงานด้านสุขศึกษาและประชาสัมพันธ์โรคเอดส์เพื่อกลุ่มเป้าหมายที่ 4. (2535). คู่มือปฏิบัติการพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. กรุงเทพฯ:โรงพิมพ์สถาบันพัฒนาการสาธารณสุขอาเซียน มหาวิทยาลัยมหิดล ศาลายา.

คำนวน อึ้งชูศักดิ์. (2534). การคาดคะเนจำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย. ใน การสัมมนาเรื่องโรคเอดส์แห่งชาติ ครั้งที่ 1 วันที่ 20-22 มี.ค.2534 .ณ โรงแรมสยามซิตี้ กรุงเทพฯ. 205-212.

จิระภา ศิริวัฒนเมธานนท์, กฤตยา แสงเจริญ. (2538). รายงานการวิจัยเรื่องความคิด ความเชื่อทางศาสนา และการรักษาโรคแผนโบราณ:กรณีศึกษาที่วัดชัยภูมิ พิทักษ์ จังหวัดชัยภูมิ. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์, 18, (3-4).

จิราลักษณ์ จงสถิตินัน. (2538). รายงานวิจัยเรื่อง การรักษาผู้ติดเชื้อเอดส์ด้วยการปฏิบัติธรรม : ศึกษาเฉพาะกรณีวัดคอยเก็ง อำเภอแม่สะเรียง จังหวัดแม่ฮ่องสอน. เชียงใหม่ : คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

เจษฎา จงไพบูลย์วัฒนะ. (2532). AIDS:ผลกระทบต่อร่างกาย. รายงานการประชุมวิชาการเรื่อง การพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

ฉลาดชาย รมิตานนท์. (2537). สีกับพระ. เอกสารการสอนชุดวิชา หน่วยที่ 1-6 แนวคิดไทย มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช.นนทบุรี:สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช.

ชวนชม สกนธวัฒน์. (ม.ย.-มิย. 2530). โรคเอดส์. ศรีนครินทร์เวชสาร, 2, 124-126.

ชวนชม สกนธวัฒน์ และคณะ. (ตค.-ธค. 2531). AIDS Proventive Strategies in a High Risk Population. ศรีนครินทร์เวชสาร, 3, 234-235.

ชุกดา จิตพิทักษ์. (2527). หลักการและทฤษฎีเกี่ยวกับปัญหาสังคม. สงขลา : คณะวิทยาการจัดการ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

แน่นน้อย ย่านวารี. (2536). ความสัมพันธ์ระหว่างสิ่งเร้าความเครียด ความเครียด และการเผชิญความเครียดของผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

ประคอง วิทยาศัย, วิชาญ วิทยาศัย. (2536). บทบาทของสงฆ์ในการช่วยด้านภัยเอดส์ ข่าวสารโรคเอดส์, 6 , 9-10.

ประเสริฐ ทองเจริญ. (2531). เอดส์: กลุ่มอาการภูมิคุ้มกันเสื่อม. กรุงเทพฯ: อักษรสมัย.

ปราโมทย์ ธีรพงศ์และคณะ. (2532). มหันตภัยเอดส์. วารสารพยาบาลศาสตร์, 7(3), 123-127.

ปวงพล ภัทรารกรและโอภาส พูลพิพัฒน์. (2539). รูปแบบการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยเอดส์วัดเชิงหวาย จังหวัดอ่างทอง. กรุงเทพฯ : บริษัท ไอ.คิว. บั๊กเซ็นเตอร์ จำกัด.

ปาริชาติ จันทร์จรัส. (2537). แนวคิด Hospice และการประยุกต์ใช้กับปัญหาโรคเอดส์. ข่าวสารโรคเอดส์, 7(2,3).

พรทิศา อินทร์พรหม. (2539). ผลของการดูแลสุขภาพอนามัยที่บ้านต่อการรับรู้ความสามารถในการดูแลตนเองและภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเบาหวาน. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

พัชรี ตั้งกุลยางกุล. (2540). โภชนาการสำหรับผู้ติดเชื้อ HIV และผู้ป่วยเอดส์. กรุงเทพฯ : มูลนิธิสุขภาพไทย.

พิกุล นันทชัยพันธ์. (2539). รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต. มหาวิทยาลัยมหิดล.

พิมพ์วัลย์ ปรีดาสวัสดิ์. (2530). แนวความคิดเชิงทฤษฎีเกี่ยวกับพฤติกรรม的自我ดูแลสุขภาพตนเอง. นครปฐม : ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

มณี พยอมยงค์. (2536). วัฒนธรรมในบ้าน: คติความเชื่อ. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

มะลิ ลีวนานนท์ชัย. (2534). ระบบความคิด ความเชื่อ และพฤติกรรมการรักษาโรคกระดูกด้วยระบบการแพทย์แผนไทย. กรุงเทพฯ : สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.

มัลลิกา ตั้งเจริญ. (2534). การรับรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์กับความสามารถในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ในหญิงอาชีพพิเศษ. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล.

วไลพร ภวภูตานนท์ ณ มหาสารคาม. (2523). หมอพระ. วารสารสังคมศาสตร์การแพทย์, 2 (4). 35-40.

วิชาญ วิทยาศัย. (2535). เวชปฏิบัติในผู้ติดเชื้อเอดส์. กรุงเทพฯ:พิมพ์ดี.

วิวัฒน์ โรจนพิทยากร. (2532). สุขศึกษาและประชาสัมพันธ์. ในวิวัฒน์ โรจนพิทยากร (บก.). คู่มือการปฏิบัติงานเรื่อง แนวทางการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคเอดส์. กรุงเทพฯ:ชุมชนสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.

สมจิต หนูเจริญกุล. (2537). การดูแลตนเอง:ศาสตร์และศิลป์ทางการแพทย์พยาบาล. กรุงเทพฯ:ห้างหุ้นส่วนจำกัด วี.เจ.พรินติ้ง.

สมจิต หนูเจริญกุล. (2537). การพยาบาลผู้ป่วยภูมิคุ้มกันบกพร่อง. การพยาบาลอายุรศาสตร์ เล่ม 1. กรุงเทพฯ: ห้างหุ้นส่วนจำกัด วี.เจ.พรินติ้ง.

สมทรง สุภคิลปี ณ นคร. (2532). เอกสารประกอบการอภิปรายหมู่เรื่อง "สถานะการดูแลรักษาสุขภาพแบบพื้นบ้านไทย:มิติทางสังคมและวัฒนธรรม" ในการสัมมนาเรื่อง "การพัฒนาสมุนไพรไทยและการดูแลรักษาสุขภาพแบบพื้นบ้าน" วันที่ 9-11 มค. 2532 ณ โรงแรมเวียงใต้ .กรุงเทพฯ.

- สมบัติ แกนประเสริฐธรรม และสมศักดิ์ ภิญโญธรรมกร. (2534). ระบาดวิทยาของการติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย. ในเอกสารประกอบการสัมมนาโรคเอดส์แห่งชาติ ครั้งที่ 1 วันที่ 20-22 มีนาคม 2534. ณ โรงแรมสยามซิตี้ กรุงเทพฯ.
- สมศักดิ์ โล่ห์เลขา. (2534). การตรวจหาแอนติเจนของเชื้อ HIV คลินิก:วารสารเวชปฏิบัติและการใช้ยา.
- สุโขทัยธรรมมาธิราช. (2531). เอกสารสอนชุดวิชาปัญหาคารพัฒนาชนบทไทย. กรุงเทพฯ: ห้างหุ้นส่วนจำกัด โรงพิมพ์ชวนพิมพ์.
- สุรเชษฐ์ เวชพิทักษ์. (2533). รากฐานแห่งชีวิต:วัฒนธรรมชนบทกับการพัฒนา. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมู่บ้าน.
- สุวีพร ธนศิลป์. (2537). การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์. สงขลา: โรงพิมพ์อัลลอยด์เพรส.
- เสรี พงศ์พิส. (2536). ภูมิปัญญาชาวบ้าน. กรุงเทพฯ: บริษัทอัมรินทร์พริ้นติ้งกรุ๊ปจำกัด.
- ศิริพร จิรวัดนกุล. (2539). การพยาบาลข้ามวัฒนธรรม. วารสารพยาบาล, 44(1), (8-16).
- อากรณ์ เชื้อประไพศิลป์. (2530). การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. วารสารพยาบาล, 42(1), 16-31.
- อัญชลี รัชานกุล, รัชคนัย สิทธิศาสตร์, พิศวรรณ กลิ่นศรีสุข. (2537). สถาบันศาสนากับการแพทย์แผนไทย. การบันทึกและการถ่ายทอดความรู้ทางการแพทย์แผนไทย. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก.
- โสภาส พูลพิพัฒน์. (2534). อนุโมทนา. ข่าวสารโรคเอดส์, 4 (16).

- Abram, B. et al., (1993). A prospective study of dietary intake and acquired immune deficiency syndrome in HIV-seropositive homosexual men. J. Acquir Immune Defic Syndr, 6, 949 - 958.
- 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.
- Barbara, G. (1993). The Phenomena of Doing Well in People with AIDS. Western Journal of Nursing Research, 15(1), 44-58.
- Barbara, S. (1988). Paths to knowledge: Innovative Research Methods for Nursing. New York: National League for Nursing.
- Barroso, J. (1995). Self-Care activities of long-term survivors of acquired immunodeficiency syndrome. Holistic Nursing Practice, 10(1), 44-53.
- Belitsos, P.G. (1992). Association of gastric hypoacidity with opportunistic enteric infections in patients with AIDS. J Infect Dis, 166, 277 - 284.
- Brennan, L. et al., (1988). The battle against AIDS. Nursing, 18 (4), 60 - 64.
- Catherine K. (1993). An ethnographic study of nursing culture as an exploration for determining the existence of a system of ritual. Journal of Advanced Nursing, 18, 1461-1470.
- Center for Disease Control (1980). Classification system for human T-lymphotropic virus type III/Lymphadenopathy associated virus infection. MMWR, 35, 334 - 339.
- Centers for Disease Control (1987). Revision of the CDC surveillance case definition for acquired immunodeficiency syndrome. MMWR, 36(15), 35-155.

- Centers for Disease Control. (1987). Public health services guidelines for counselling and antibody testing to prevent HIV infection and AIDS. Mortality Morbidity Weekly Report, 36 , 509-515.
- Chaisson, R.E., Volberding, P., & Sande, M.A. (1987). Acquired immunodeficiency syndrome. in Parrillo, J.E., & Msaur, H. (Eds.) The critically ill immunosuppressed patient: diagnosis and management. Rockville: An Aspen Publication.
- Crawford, R. (1994). The boundaries of the self and the unhealthy other : Reflections on health, culture and AIDS. Soc. Sci. Med, 38 (10), 1347 - 1365.
- Dipasquale, J.A. (1990). The psychological effects of support group on individuals infected by the AIDS virus. Cancer Nursing, 13(5), 278-285.
- Dreher, M.G. (1982). Working men of Ganja. Philadelphia : Institute for the Study of Human Issues.
- Eldridge, P. (1994). Prevalence and characteristics of pain in persons with terminal stage AIDS. Journal of Advanced Nursing, 20 , 260-268.
- Fauci, A.S. and Lane, H.C. (1991). The acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). In Jean D. Wilson and others (Eds.), Harrison's principles of Internal medicine. New York. Mc Graw-Hill Inc.
- Flaskerud, J.H. (1992). Psychosocial aspects. in Flaskerud, J.H., & Ungrarski, P.J. (Eds.). HIV/AIDS: a guide to nursing care. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Frankenberg, R. J. (1994). The impact of HIV/AIDS on concepts relating to risk and culture within british community epidemiology. Soc. Sci. Med. 38 (10). 1325 - 1335.

Friedland, G.H. and Klein, R.J. (1986). Lack of transmission of HIV-III/Lav infection to house hold contacts of patients with AIDS or AIDS related complex with oral candidiasis N Engl J. Med. , 314 ,1127-32.

Gaskin, S. and Brown, K. (1997). Psychosocial responses among individuals with human immunodeficiency virus infection. Apply Nursing Research,5(6) , 111-21.

Germain, G. (1979). The cancer unit : An ethnography. Wake field, Mass : Nursing Resoures, Inc.

Gloersen, B., Kendall, J., Gray, P., Mc. Connell, S. Turner, J. and LewKowiz, J.W. (1993). The phenomenon of doing well in people with AIDS. West J Nurs Res,15(4) , 44-58.

Govoni, L.A. (1988). Psychosocial issues of AIDS in the nursing care of the homosexual men and their significant others. Nursing Clinic of North America, 23(4), 749-766.

Hall, B.A. (1991). Help-seeking among HIV-sevopositive gay men. HIV Positive : Perspectives on Counseling. Philadelphia, Pa:Charles.

Hall, B.A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV Disease. Resesearch in Nursing & Health,17, 283-293.

Hanleys, G. (1992). HIV Infection in Women. Nursing Clinics of North America,27(4), 925-937.

Harris, F.G. (1976). The space intruders : The interpretation of space use in a housing development. Paper presented at the 104 th Annual Meeting of the American Public Health Association, Miami, Florida, October.

Keating, J. et al., (1995). Intestinal absorptive capacity, intestinal permeability and jejunal histology in HIV and their relation to diarrhea. Gut, 37, 623 - 629.

Lazarus, P.S. and Folkman, S.(1984). Stress, appraisal, and coping. New Yourk : Springer Publishing Company.

Leininger, M. (1985). Qualitative Research Methods in Nursing. Orlando:Grane & Stratton Inc.

Lewis, J.G. (1989). History of the acquired Immunodeficiency Syndroms (AIDS). epidemic. In Hopp, J.W. and Rogers, E.A. (Eds). AIDS and the allied health professions. Philladelphia:F.A. Davis Company 1-19.

Lovejoy, N.C., Moran, T.A. and Paul, S. (1988). Self care behavior. and informational needs of seropositive homosexual/bisexual men. Journal Acquired Immune Deficiency Syndorme, 1 , 199-161.

Lovejoy, N.C. and Sison, R. (1989). Psychoneuroimmunology and AIDS. HolisticNursing Practice, 3 (4): 1-15.

Mary, G. (1994). Entering the field:intrusious of the social and its exclusion from studies of nursing practice. J. Nursing Study,31(4) , 315:336.

Mayer, H.B. and Wanke, C.A.(1994). Diagnostic strategies inf HIV-infected patients with diarrhea. AIDS. 8, 1639 - 1648.

- Melby and Steele. (1995). Nurses Knowledge and belief AIDS:Comparing nurses in hospital, community and hospice settings. Journal of Nursing, 22, 879-887.
- Morrison, C. (1993). Delivery Systems for the care of persons with HIV infection and AIDS. Nursing Clinics of North America, 28(2) , 317-333.
- Newman, M. (1994). The paradox of HIV/AIDS as expanding consciousness. Advance Nursing Science,16(3) , 13-21.
- Orem, D.E. (1985). Nursing concepts of practice. New York: McGraw: Hill Book Company.
- Orem, D.E. (1991). Nursing concepts of practice. St. Louis, Missouri: Mosby Year Book.
- Sande, M.A. and Volberding, P.A. (1997). Dermatologic care in the AIDS patients. The Medical managment of AIDS. Philadelphia : W.B. Saunders company.
- Schindle, V.A. (1990). The psychosocial issue of AIDS in Marcil, W.M. and Tigges, K.N. (ed). The person with AIDS:A personal and professionalperspective. Thora fare:Slack incorporation.
- Simonton, O.et al. (1978). Getting well again. New York:Bantam Books.
- Spradley, J.(1979). The ethnographic interview. New York : Holt, Rinehart & Winston.
- Streubert, H.J. and Carpenter, D.R. (1995). Ethnographic Research Approach. Qualitative Research in Nursing:Advancing the Humanistic Imperative. 88-124.

- Tavares, M. (1994). A crisis offering an opportunity for growth: Burn out in Aids care. Professional Nurse,9(8): 544-548.
- Thompson, S.W. and Gietz, K.R. (1985). Acquired immune deficiency Syndrome in infants and children. Pediatric Nursing,11(4), 278-280.
- Valente, S.M., Saunders, J.M., and Uman, E. (1993). Self Care Psychological distress and HIV disease. J. Assoc nurses AIDS Care,4 , 15-25.
- World Health Organization. (1988). Guidelines for nursing management of people infected with human immedeficiency virus. Gonova.
- World Health Organization. (1990). Teaching modules for basic nursing and midwifery education in the prevention and control of AIDS. Manila.
- World Health Organization. (1990). Weekly Epidemiology Record,65 (1) , 1-2.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก
แนวคำถามในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ชื่อผู้ให้ข้อมูล.....

วันที่สัมภาษณ์.....ผู้ให้ข้อมูล

() ผู้ป่วย () ญาติ () อื่น ๆ.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1.1 เพศ () ชาย () หญิง

1.2 อายุ ปี

1.3 สถานภาพสมรส

() โสด () หย่า

() คู่ () แยก

() หม้าย

1.4 อาชีพ

() งานบ้าน () รับราชการ รัฐวิสาหกิจ

() เกษตรกรรม () ค้าขาย

() รับจ้าง () อื่น ๆ (โปรดระบุ).....

1.5 การมีบุตร

() ไม่มี () มี

1.6 ระดับการศึกษา

() ไม่ได้เรียนหนังสือ

() ประถมศึกษา

() มัธยมศึกษา

() ประกาศนียบัตรวิชาชีพ หรืออนุปริญญา

()ปริญญาตรี

() สูงกว่าปริญญาตรี

() อื่น ๆ(โปรดระบุ)

() มีความรู้ ความชำนาญด้านใด.....

1.7 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน

() น้อยกว่าหรือเท่ากับ 3,000 บาท

- () 3,001 - 6,000 บาท
 () 6,001 - 9,000 บาท
 () 9,001 - 12,000 บาท
 () 12,001 - 15,000 บาท
 () มากกว่า 15,000 บาท

1.8 สถานภาพในครอบครัว

- () หัวหน้าครอบครัว
 () ภรรยา
 () บุตร
 () ผู้อาศัย มีบทบาทและหน้าที่ในครอบครัวอย่างไร.....

1.9 ศาสนา

- () พุทธ
 () อื่น ๆ โปรดระบุ.....

ส่วนที่ 2 ประวัติการเจ็บป่วย และการรักษา

2.1 ประวัติการเจ็บป่วยในปัจจุบัน

.....

2.2 ประวัติการเจ็บป่วยในอดีต

.....

ส่วนที่ 3 แนวคำถามเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทย

1. ท่านรับรู้ว่าเป็นอย่างไร.....

2. ท่านมีความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์อย่างไร.....

3. ทำไมจึงสงสัยว่าเป็นโรคเอดส์.....

4. ท่านมีความรู้สึกอย่างไรเมื่อทราบว่าผลเลือดติดเชื้อเอชไอวี.....

.....มีการปรับตัวอย่างไร.....

5. ผลกระทบจากการเป็นโรคเอชไอวีต่อตัวเองเป็นอย่างไร.....

.....

ผลกระทบต่อครอบครัวเป็นอย่างไร.....

.....

6. ท่านต้องเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตอย่างไรบ้าง.....

.....

7. ท่านได้ไปรับการรักษาที่ไหนมาบ้าง..... มีวิธีการรักษาอย่างไร.....

.....อาการดีขึ้นหรือไม่อย่างไร..... ท่านมีความเชื่อกับสถานที่

ที่ไปรักษาอย่างไร.....

8. ท่านมีความคิดอย่างไรจึงมารักษาที่วัดแห่งนี้..... ได้ข้อมูลจากไหน.....

.....

9. ท่านมีความเชื่อเกี่ยวกับการรักษาของวัดแห่งนี้หรือไม่.....

มีความรู้สึกอย่างไร (ทั้ง 4 ด้าน)

- กำลังใจ
- สมาธิ
- คิด
- ยา

10. อาการเปลี่ยนแปลงจากก่อนมา ขณะมา อาการปัจจุบันมีการเปลี่ยนแปลงอย่างไร

.....

.....

11. ท่านคิดว่าอะไรที่ทำให้ท่านมีกำลังใจ.....

12. ท่านดูแลตนเอง หลังจากทราบว่าผลเลือดติดเชื้อเอชไอวีอย่างไร.....

.....

เมื่อมาอยู่วัดแห่งนี้การดูแลตนเองของท่านต้องเปลี่ยนแปลงอย่างไรบ้างในด้าน

- การรับประทานอาหาร และน้ำ
- การหายใจ
- การขับถ่ายปัสสาวะ
- การขับถ่ายอุจจาระ

- การรักษาความสะอาดร่างกาย
- การดูแลสิ่งแวดล้อม
- การออกกำลังกาย
- การนอนหลับ
- การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ

13. มีอาการผิดปกติทางด้านร่างกายอย่างไรบ้าง.....
 แก้ไขอย่างไร.....
14. ท่านคิดว่าปัจจัยที่ส่งเสริมการดูแลตนเองของท่านมีอะไรบ้าง.....
 อย่างไร.....
15. ท่านคิดว่าอะไรเป็นอุปสรรคในการดูแลตนเองของท่าน.....
 เป็นอุปสรรคอย่างไร.....
16. เมื่อท่านมาอยู่ที่วัดแห่งนี้ ท่านต้องการความช่วยเหลือในด้านใดบ้าง.....
 จากใคร.....เพราะอะไร.....

ภาคผนวก ข

แบบบันทึกภาคสนามการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์

ชื่อ.....

วันที่.....เวลา.....

สถานที่.....

ระบุคำที่มีความหมาย (Key word)	บรรยายเหตุการณ์หรือสถานการณ์
สมมุติฐานชั่วคราว	การตีความเบื้องต้น (ตามแนวคิด/หลังการตาม ความคิดเห็นของผู้วิจัย)

ภาคผนวก ก

ตัวอย่างแบบบันทึกสถานการณ์ (Fieldnote)

ผู้ป่วยคนที่.....นามสมมุติ.....สัมภาษณ์ครั้งที่.....

วันที่.....เวลา.....

1. แบบบันทึกของผู้วิจัย (Personal note)

- เหตุการณ์ที่เกิดขึ้น (ใคร อะไร ที่ไหน เมื่อไร อย่างไร ทำไม)

.....

- ปฏิกริยาที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเป็นอย่างไร.....

.....

- ผู้วิจัยคิดหรือรู้สึกอย่างไรในขณะนี้ (feeling/thinking) ต่อกันเอง ผู้ป่วยและสังคม

.....

- สิ่งที่คุณกังวลถึง (concern).....

.....

2. แบบบันทึก หลักการ แนวคิด และทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับเหตุการณ์ (Theoretical notes)

หลักการ แนวคิด และทฤษฎีที่นำมาใช้ อธิบายเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในวันนี้ได้แก่.....

.....

แผนงานที่จะทำในวันต่อไป.....

.....

3. แบบบันทึกเกี่ยวกับระเบียบวิธีวิจัย (Methodological note)

- วิธีการที่ผู้วิจัยใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในวันนี้ได้แก่.....

.....

- เทคนิคหรือวิธีการที่ทำให้ได้ข้อมูลลึกซึ้ง ครบถ้วนได้แก่.....

.....

- ปัญหาและอุปสรรคที่ทำให้ไม่ได้รับข้อมูลที่ต้องการในวันนี้ได้แก่.....

.....
.....

แนวทางแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น.....

.....
.....

ภาคผนวก ง

ตัวอย่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์

ตัวอย่างที่ 1

รหัส 01	เพศชาย
สถานภาพสมรส	โสด
อาชีพ	รับราชการ
ระดับการศึกษา	มัธยมศึกษา
รายได้	4,000 บาท/เดือน
สถานภาพในครอบครัว	บุตร
ศาสนา	พุทธ
<p>ประวัติการเจ็บป่วยในปัจจุบัน ติดเชื้อเอชไอวี มา 7 ปี ทราบจากการตรวจที่ค่ายทหาร ขณะนั้น ไม่มีอาการปรากฏ ปฏิบัติตัวอย่างปกติ ยังคงกินเหล้า สูบบุหรี่ และเที่ยวผู้หญิง จนร่างกายทรุดโทรม จึงเริ่มดูแลสุขภาพเรื่องการกิน การออกกำลังกาย ไปหาแหล่งรักษามา 3 แห่ง จนกระทั่งมาอยู่ที่วัด แห่งนี้เป็นเวลา 1 เดือน ปัจจุบันร่างกายผอม ผิวหนังแห้งตัวลักษณะเหมือนไฟไหม้ มีแผลเป็น สะเก็ดแห้งบางแห่งก็มีน้ำเหลืองไหล ปากบวมเจ็บ หูดไม่ซัคลักษณะเสียงเหมือนมีสิ่งอุดกั้นบริเวณ จมูก ไม่มีประวัติการเจ็บป่วยในอดีต</p>	

สัมภาษณ์ครั้งที่ 1

วันที่ 17 ตุลาคม 2539 เวลา 10.30-12.00 น.

สัมภาษณ์ที่เรื้อนรวม 7

ก่อนการสัมภาษณ์ครั้งนี้ผู้วิจัยได้สร้างสัมพันธภาพ และทบทวนขอสัมภาษณ์ไว้แล้ว ผู้ให้ข้อมูลยินดี ที่จะให้ข้อมูลเชื่อเชิญให้ผู้วิจัย ไปนั่งบริเวณสักสวน ของตนเอง

Coding	Content
ยาต้ม,ยาสมุนไพร	<p>คำถาม : ก่อนจะมารักษาที่นี่ได้ไปรักษาที่ไหนมาบ้างคะ</p> <p>คำตอบ : เคยรักษาถ้าพญานาคราช ที่พังงา</p> <p>คำถาม : รักษาโดยวิธีใด แล้วอาการดีขึ้นมั๊ย</p> <p>คำตอบ : รักษาด้วยยาต้ม เป็นยาสมุนไพร ต้มน้ำให้ทานไปเรื่อย ๆ หลังกินอาการดีขึ้น แต่พอดีไปกินแดงโม มันเป็นการกินของผิดเป็นของแสลง หลังกินตัวผม ลักษณะเหมือนโดนไฟเผาเป็นอยู่ประมาณ 11 วัน จนหลวงพ่อดูแล้วว่าอาการไม่ไหว จึงพามาที่ตรงพบนายทหาร เค้านอกว่าวัดนี้รักษา</p> <p>เอกส์ด้วยเหล็กไหล</p>
ไฟธาตุเผา	<p>คำถาม : ที่บอกว่าเหมือนโดนไฟเผาเป็นอย่างไร</p> <p>คำตอบ : ไฟไหม้อย่างแรง ตัวดำ ฝ่าเท้า หน้าตา เป็นหลังทานแดงโม ร้อนขึ้นทั้งตัว พูพอง ดำเหมือนไฟกิน พองเป็นน้ำ ๆ ไฟธาตุเผาหมดทั้งตัว</p>
ผสมศึดยา	<p>คำถาม : คิดว่าทำไมถึงเป็นอย่างนั้น</p> <p>คำตอบ : ผมศึดยาและเป็นไข้หวัดใหญ่ด้วย</p>
ของแสลง	<p>คำถาม : ศึดยาหมายถึงอะไรคะ</p>
ไฟธาตุเผา	<p>คำตอบ : ผมกินของแสลงคือแดงโม ซึ่งที่วัดห้ามทาน ผมจึงต้องโดนไฟธาตุเผาหมดทั้งตัว</p> <p>คำถาม : ก่อนหน้าที่จะโดนไฟธาตุเผา ร่างกายเป็นอย่างไร</p> <p>คำตอบ : ก่อนหน้านี้ผมรักษาจนร่างกายแข็งแรง วิ่งขึ้นบันได 200 ชั้นได้ วิ่งขึ้นลงถ้ำ</p> <p>คำถาม : เมื่อก็บอกว่ามีคนแนะนำให้มาวัดนี้แล้วมาเลขรีเปลา</p>

Coding	Content
ใจเสีย	<p>คำตอบ : เหมารอดมา 2,000 หลวงพ่อที่พึ่งงามาส่ง มาถึงท่าน อาจารย์บอกว่า "โอ้โฮ ทำไมถึงหนักอย่างนี้ ถ้าช้า 7 วัน เนื้อหลุดหมดแล้ว" สมก็ใจเสีย คนเฝ้าก็ไม่มี แต่มีแม่ชีเฝ้า หลวงพ่อบอกไม่เป็นไร หรอกทหารแข็งแรง</p>
	<p>คำถาม : มาอยู่ที่วัดนี้เป็นอย่างไรบ้าง</p>
	<p>คำตอบ : มีไข้ตลอดเวลา สมไม่ได้ทานยาหลวงพ่อเพราะเดิน ไม่ไหว ไปส้วมไม่ทัน ถ้าไปถ่ายแถว ๆ นี้ เดี่ยวเพื่อน ๆ เค้าจะว่าเอา ตอนนั้นจิตยาแก้ไข้ฉีด ประมาณ 6 เข็ม หมอบอกว่าฉีดหลายเข็มไม่ได้ เดี่ยวด้านยา ช่วงเย็นไข้จะเริ่มสงบ ๆ ๆ ๆ ตอนเช้า หายดีปกติช่วงเย็นก็เอาอีก</p>
จิตยา	<p>คำถาม : แล้วทำอะไรบ้าง ตอนไข้ไม่สบาย</p>
ปวดมาก	<p>คำตอบ : ก็จิตยาอย่างเดียว เช็ดตัวก็ไม่ได้ตามตัวเห็นแผล เต็มไปหมดเลย แล้วที่หลังนี้จะปวดมากมันจะตัด <u>ข้าวหัวใจและปอด</u> <u>ปวดมาก</u> ไม่มีใครช่วยได้ มีแต่ ลูกศิษย์วัดเอาไมโลกับถั่วเหลืองมาให้กิน</p>
ตัดข้าวหัวใจและปอด	<p>คำถาม : ทานได้มัย</p>
	<p>คำตอบ : ทานได้ ต้องทาน พยายามทานให้หนักท้องไว้ สม มาอยู่ที่นี้สมก็กินทุกอย่าง เมื่อกี้สมกินน้ำเอ็ดดี้ (น้ำหวาน) มาแล้ว 2 แก้ว</p>
	<p>คำถาม : ทานข้าวได้บ้างมัย</p>
	<p>คำตอบ : ทานได้ไม่มาก แต่พยายามทาน ไปงั้นก็ทาน ก๋วยเตี๋ยว</p>
	<p>คำถาม : มาเริ่มกินยาของที่วัดเมื่อไร</p>
	<p>คำตอบ : กินตั้งแต่ตอนแรก กินกับข้าวต้ม แต่ตอนหลังกิน ข้าวต้มไม่ได้ จึงต้องกินยาแบบเหี่ยว ๆ หลังกินยา</p>

Coding	Content
ไฟมันยังเผา	แผลแห้งลง แต่ยังร้อน ๆ อยู่ ไฟมันยังเผาอยู่
ทนสุด ๆ เลย	หลวงพ่อบอกโคตรทนจริงๆ คิดว่า 7 วันก็ตายแล้ว แต่ก็เหมือนตายแล้วเกิดใหม่ ผมอยู่ที่ทนสุด ๆ เลย ขนาดนอนมาในรถเลือดออกมาเป็นลิ่มๆออกทางจมูกตอนนี้ ออกน้อยลง บางครั้งออกจนน่าตกใจในจมูกหายใจไม่คล่อง ต้องหายใจทางปากมีความรู้สึกเหมือนมีอะไรมาทับ
เหมือนโรคห่า	<p>คำถาม : มีความเชื่อเกี่ยวกับโรคนี้ยังงัย</p> <p>คำตอบ : ผมคิดว่าเป็นเหมือนโรคหน้าสมัยก่อนคือ เพื่อที่จะกวาดล้างคนไม่ดี บางคนอยู่ไม่ได้ก็เอาเข้าไปกินข้างนอกไปกินของแสดงข้างนอกก็ตาย มันเป็นอย่างนั้น คนๆ นั้นต้องทำชั่วไว้มากแล้ว เหมือนโรคห่าที่รักษาไม่หาย แต่คนดี ๆ เค้าก็อยู่กัน ได้ รักษาได้ เหมือนที่บางคนอยู่ไม่ได้ ร้อนรน ก็กลับไปกินของแสดงตาย</p>
จะไม่ยอมตาย	ชีวิต ไม่เคยทำชั่วมาก เคยทำความดี จะไม่ยอมตาย
จะสู้ถ้าไม่สิ้นลม	<p>จะสู้ถ้าไม่สิ้นลมจะแข็งใจ จะไม่ขอความช่วยเหลือ</p> <p>เหลือกับใคร คนมาเห็นผมเลือดออกทางจมูกออกมาก คนอื่นตกใจกัน ผมก็เอากระโถนรองไว้ เอน้ำมาบ้วน ผมรู้แล้วว่าตัวเองร้อน แต่ผมว่าผมรอดแล้ว</p>
หมอเค้าหาย	<p>คนเราจะเกิดมันเกิดยาก หมอเค้าหายว่าถ้าไม่ตายอายุ 28 ก็ไม่ตายแล้ว ผมก็คิดว่าถ้าอยู่อายุ 29 ปี ก็คงมีयरักษา</p>
	คำถาม : คุณคิดว่าที่เป็นโรคนี้เพราะอะไร
	คำตอบ : ผมคิดว่าเกิดจากความคะนอง ตอนนั้นอายุ 23 ปี

Coding	Content
หมอดูบอก	<p>กว่า เป็นทหารตอนนั้นกำลังสนุก ไม่ได้ป้องกันทางเพื่อนและกองร้อยที่ฐานก็ให้เราใส่ถุงยาง ผมบอกเค้าว่าใส่ถุงยางมันไม่หรัย แต่ผมไม่เสียใจหรอก ที่เป็นอย่างนี้ กะอยู่ 5 ปี ถ้า 5 ปียังไม่ตายก็ไม่ตาย หมอดูบอกว่าถ้าอายุ 28 ปี แล้วยังไม่ตาย ก็จะไม่ตาย ตอนนั้นก็เลยมาแล้ว ผมก็เสียใจตรงที่ชอบบริจาคเลือด ปีนี้ 2-3 ครั้ง เวลาผมบริจาคเลือดผมก็จะกรวดน้ำอุทิศให้ทุกคน ก็มารู้ตอนบริจาคเลือดคัวย แต่ผมก็เฉย ๆ เพราะรู้มาจากนราธิวาสแล้ว</p>
วาสนา	<p>คำถาม : ตอนรู้ที่นราธิวาสรับได้มัย</p>
หมอดู	<p>คำตอบ: ก็ทำใจว่าชีวิตเรา ถ้ามีวาสนาก็ไม่ตาย ผมนี่ถึงหมอดูที่เคยบอกว่า อายุ 23 ปี จะติดเชื้อมีแรง</p>
ออกกำลังกายมาตลอด	<p>คำถาม : ดูแลตัวเองอย่างไรบ้าง</p>
	<p>คำตอบ : ตอนอยู่บ้านยังแข็งแรงก็ให้ร่างกายให้แน่นเปรี๊ยะ</p>
	<p>ออกกำลังกายมาตลอด วิ่งและวิดน้ำ</p>
	<p>คำถาม : มีใครบอกมัยว่าจะต้องดูแลตัวเองยังงัย</p>
	<p>คำตอบ: ไม่มีใครบอก หมอที่แข็งแรงก็ไม่ได้บอกว่าต้องทำยังงัยบ้าง แต่ตัวเองคิดว่าร่างกายจะต้องแข็งแรงกินอาหารทุกอย่างไม่เลือก น้ำก็กินเยอะจะช่วยระบายร่างกาย อยู่บ้านเสื้อผ้าของใช้แยกซัก แต่ก็ยังเที่ยวอยู่ กินเหล้า เที่ยวผู้หญิง คิดว่าเวลาเรายังเหลืออีกไม่มากแล้ว</p>
หลับ ๆ ตื่น ๆ	<p>คำถาม : นอนหลับได้สั่มัย</p>
	<p>คำตอบ: ที่บ้านหลับได้ไม่มีปัญหา แต่มาอยู่ที่นี่มันหลับ ๆ ตื่น ๆ มีความรู้สึกเหมือนมีคนมาเรียก เสียงที่เราไม่รู้จักเรียกว่าคุณ ๆ บางทีก็เรียก "ที่ ๆ ตื่นเถอะตื่นไปซักผ้าเถอะ วันนั้นพอผมไปซักผ้าเสร็จปรากฏว่าน้ำหยดไหลไปเลย หัวผมเสีย</p>

Coding	Content
นั่งสมาธิ	<p>คำถาม : ถ้านอนไม่หลับจะทำอย่างไร</p> <p>คำตอบ : นั่งสมาธิ กำมือสลับกัน พูดว่ารู้สึกตัว ๆ ทำแล้ว ทรายเครียด รู้สึกว่าดีขึ้น นอนหลับได้</p>

Personal note

ก่อนการเดินทาง ผู้วิจัยจะรู้สึกเครียด เนื่องจากรู้สึกว่า เป็นการเสี่ยงในการเดินทาง โดยใช้รถมอเตอร์ไซด์รับจ้างจากอำเภอเข้าไปในวัด ซึ่งสองข้างทางเป็นสวนยางพารา ผู้วิจัยจะเลือกบุคคลที่ดูน่าไว้วางใจและมีอายุควมารถมอเตอร์ไซด์รับจ้างจะมีที่ถนนใหญ่ และหน้าตลาด ถ้าที่ถนนใหญ่ไม่น่าไว้วางใจก็จะเดินเข้าไปที่คิวด้านหน้าตลาด จะมีคุณลุงซึ่งเคยนั่งด้วยเป็นประจำ ขณะเดินทาง ก็จะซักถามความน่าไว้วางใจของคนขับมอเตอร์ไซด์คนอื่น ๆ ขากลับก็ต้องรอรถมอเตอร์ไซด์รับจ้างที่เข้ามาซึ่งมีให้เลือกน้อย แต่ก็ยอมเสี่ยงคิดอยู่เสมอว่า "มาทำประโยชน์และทำความดีให้กับคนซึ่งเดือดร้อนและต้องการความช่วยเหลือนะ" บางครั้งก็มีรถถูกขโมยของเจ้าอาวาสเข้ามาข้างใน ท่านก็ให้อาศัยรถกลับไปด้วย

ก่อนการสัมภาษณ์ ผู้ให้ข้อมูลกำลังเปลี่ยนเสื้อผ้า เมื่อเห็นผู้วิจัยมีท่าทางเร่งรีบ เดินมารับที่บันไดและเชื้อเชิญไปนั่งที่สักส่วนของตน พยายามตอบคำถามด้วยความเต็มใจ แต่เสียงพูดไม่ชัดเจน ผู้ป่วยบอกว่าเหมือนมีสิ่งอุดกั้นในจมูก ทำให้มีปัญหาในการสื่อสาร บางครั้งต้องถามซ้ำหลายครั้ง แต่ผู้ให้ข้อมูลไม่มีท่าที่รำคาญ พยายามพูดซ้ำ ๆ และเปล่งเสียงดังขึ้น

ขณะสัมภาษณ์เนื่องจากผู้ป่วยไม่มีผู้ดูแล ผู้ป่วยพยายามช่วยตัวเอง แม้ว่าที่ฝ่าเท้าจะปวดมากขณะเดิน เพื่อน ๆ ที่อยู่เรือนเดียวกันบอกว่าบางครั้งมีไข้สูง เลือดออกทางจมูก พยายามพยุงตัวเองเดินไปหาน้ำและอาหารเอง เพื่อนจะช่วยเหลือก็ไม่ยอม

การสัมภาษณ์เกี่ยวกับการดูแลตนเองผู้ป่วยยังตอบไม่ชัดเจน ต้องกลับไปเจาะลึกในเรื่องนี้ครั้งต่อไป และการสัมภาษณ์อยู่ในช่วงใกล้เที่ยงมีเพื่อน ๆ เริ่มทำกับข้าวเสียงดัง จึงขอจบการสัมภาษณ์ เข้าไปพูดคุยและสังเกตการทำกับข้าวของเพื่อนบ้าน และผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลรับประทานอาหารร่วมกับเพื่อนโดยเฉลี่ยกันออกเงิน ส่วนใหญ่จะทำกับข้าวตามที่บ้านเดิมรับประทานกัน มักบ่นเรื่องราคาอาหารแพง

ในเรื่องความเชื่อต้องเจาะว่า ความเชื่อเกี่ยวกับหมอคุณดวงชะตา ส่งผลให้ผู้ป่วยมีกำลังใจต่อสู้หรือไม่ อย่างไร เคยมีเหตุการณ์ใดที่ทำให้ผู้ป่วยมีความเชื่อเกี่ยวกับหมอและการที่ไฟธาตุเผาตัว ผู้ป่วยคิดว่าของแสดลง ไปทำอะไรจึงทำให้ไฟธาตุเผาตัว

คำถามในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

1. การดูแลตนเองเมื่อป่วยเป็นเอดส์ที่บ้านเป็นอย่างไร ที่วัดเป็นอย่างไร ปัจจุบันเสริมอุปสรรคในการดูแลตนเองที่วัด
2. มีความเชื่อเกี่ยวกับหมอดูดวงชะตาอย่างไร มีประสบการณ์อะไรบ้าง
3. ของแสลงทำให้โรคร้ายเข้าตัวได้อย่างไร อะไรทำให้ความร้อนในตัวลดลง
4. ความเชื่อ ความรู้สึกเกี่ยวกับการรักษาของวัดแห่งนี้ในด้านกำลังใจ สมภาณี สีด ยา

Observational note

ผู้ให้ข้อมูลอยู่เรือนเจ็ด เป็นเรือนรวมกันสังกะสีครึ่งเรือน แบ่งสัดส่วนกันอยู่ตามแนวยาว มีที่นอน ผ้าห่มและหมอนเป็นของตัวเอง มีคราบสิ่งสกปรกหลังบริเวณที่นอนและผ้าห่ม ขณะสัมภาษณ์ได้กลิ่นคาวจากแผล ผู้ให้ข้อมูลมักเกาบริเวณแผลที่ขา บางแผลมีเลือดซึม เล็บมือไม่ตัดสีน้ำตาล หน้อยบริเวณปลายเล็บ มีน้ำมูกใส ๆ ไหลทางจมูก ผู้ให้ข้อมูลใช้มือเช็ดแล้วป้ายกับเสื้อ เมื่อสัมภาษณ์นานเข้าผู้ให้ข้อมูลมีอาการเหนื่อย เมื่อผู้วิจัยถามผู้ให้ข้อมูลตอบไม่เหนื่อย ลักษณะผู้ป่วยติดใจที่ได้พูดคุย มักซักถามผู้วิจัยบ่อยว่าจะมาอีกเมื่อไร เพื่อนบางคนบ้างเข้ามาคุยด้วย บ้างก็นั่งฟังอยู่ในสัดส่วนของตนเอง เมื่อสัมภาษณ์นานเข้าก็จะหนีไปทำกิจกรรมของตัวเอง

Theoretical note

ความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ เหมือนโรคห่าเพื่อที่จะกวาดล้างคนไม่ดี ถ้าเป็นคนดีจะรักษาได้ ผู้ให้ข้อมูลคิดว่าชีวิตไม่เคยทำชั่วมาก เคยทำความดี จะไม่ยอมตาย จะแข็งใจสู้ นอกจากนี้ยังมีความเชื่อในเรื่องโหราศาสตร์ โดยเชื่อว่าหมอดูเคยทำนายว่าจะติดเชื้อร้ายแรงตอนอายุ 23 ปี ซึ่งเหตุการณ์ก็ตรงกับที่หมอดูทำนายไว้ และหมอดูทำนายต่อไปว่าถ้าอยู่เกินอายุ 28 ปี ก็จะไม่ตาย ตอนนี้ผู้ให้ข้อมูลอายุ 30 ปีแล้ว คิดว่าตัวเองไม่ตายแน่นอน เป็นความเชื่ออำนาจภายนอกตน มักจะเชื่อว่าการจะมีสุขภาพดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับโชคเคราะห์และชะตากรรม เพราะฉะนั้นจึงเป็นบุคคลที่เลื่อยชา ไม่กระตือรือร้น ไม่สนใจใฝ่หาความรู้หรือมีพฤติกรรมอนามัยเกี่ยวกับสุขภาพ (Strickland, 1978) จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลมีพฤติกรรมการป้องกันการติดเชื้อเพิ่มและการแพร่เชื้อไม่ถูกต้อง รวมทั้งการรับประทานอาหารยังไม่เพียงพอสำหรับผู้ป่วยติดเชื้อ ต้องสังเกตและเจาะลึกเกี่ยวกับพฤติกรรมป้องกันการติดเชื้อเพิ่มการป้องกันการแพร่เชื้อ รวมทั้งการดูแลตนเองในด้านอื่น ๆ อีก จากการที่หมอดูทำนายว่าถ้าอยู่ได้จนอายุ 28 ปีก็จะไม่ตาย ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีกำลังใจ อดทนต่อความเจ็บป่วยได้ดีขึ้น (สายพิน, 2532) ความหวังก่อให้เกิดการปรับตัวทางด้านสรีรภาพโดยจะกระตุ้นกลไกตามธรรมชาติของร่างกาย 2 ทาง คือ กระตุ้นให้ต่อมพิทูอิทารีมีการผลิต

ฮอว์โมนที่สมดุล มีผลให้จำนวนเซลล์สืบพันธุ์ลดลง และกระตุ้นการทำงานของระบบภูมิคุ้มกัน ให้มีการสร้างภูมิคุ้มกันเพิ่มขึ้น (Simonton, et.al., 1978)

ระบบความเชื่ออยู่เบื้องหลังพฤติกรรมของมนุษย์ เป็นความรู้สึกลึกซึ้งของแต่ละบุคคล ที่สัมพันธ์กับลักษณะของเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ศาสนา ภาษา วัฒนธรรม ประสบการณ์ของตนเองและจากผู้อื่น รวมทั้งความศรัทธาซึ่งเป็นแรงผลักดันทิศทางของพฤติกรรมในการดำเนินชีวิต ผู้วิจัยต้องเจาะลึกในเรื่องความเชื่อต่อไปว่าในท้องถิ่นของผู้ป่วยมีความเชื่อในเรื่องโหราศาสตร์อย่างไรบ้าง และส่งผลให้การดำเนินชีวิตหรือการปฏิบัติตัวเป็นอย่างไร ผู้ป่วยเคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับความเชื่อทางโหราศาสตร์อย่างไรบ้าง

ภาคผนวก จ
การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยได้พิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมในการวิจัยดังนี้

"สวัสดิ์ศึะ คิถัน นางสาวแสงโสม ส่งแสง เป็นนักศึกษาพยาบาล หลักสูตรพยาบาล
ศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ มีความสนใจที่จะศึกษา
เกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเอดส์ในสังคมและวัฒนธรรมไทย เพื่อนำมาใช้เป็นแนวทางให้
การพยาบาลได้สอดคล้องกับสังคมและวัฒนธรรม จึงใคร่ขอความร่วมมือจากท่าน ในการพูดคุย
และสัมภาษณ์โดยจะใช้เวลาประมาณ 1-2 ชั่วโมง ต่อการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง และหลังจากนั้นจะ
นัดสัมภาษณ์อีกท่านละ 4-5 ครั้ง เพื่อจะสัมภาษณ์เพิ่มเติม สำหรับวัน เวลา ในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับ
ความสมัครใจและความสะดวกของท่าน ในระหว่างการสัมภาษณ์ท่านอาจจะขอยกเลิกการ
สัมภาษณ์ได้ตามความต้องการ คำตอบของท่านคิดนั้นจะถือเป็นความลับ และนำมาใช้เฉพาะในการ
วิจัยครั้งนี้เท่านั้น ขอขอบพระคุณที่ท่านให้ความร่วมมือ"

แสงโสม ส่งแสง

ประวัติผู้เขียน

ชื่อ นางสาวแสง โสม ส่องแสง

วัน เดือน ปีเกิด 10 มิถุนายน 2510

วุฒิการศึกษา

วุฒิ	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
ประกาศนียบัตรพยาบาลศาสตร์ และผดุงครรภ์ชั้นสูง	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี	พ.ศ. 2533

ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน

ตำแหน่งพยาบาลวิชาชีพ 5	โรงพยาบาลตราง จังหวัดตราง	พ.ศ. 2533-ปัจจุบัน
------------------------	---------------------------	--------------------