



ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

The Experiences of Caregivers in Providing Care for HIV and AIDS Patients

ศิริมา มณีโรจน์

Sirima Maneerojjana

๐  
เลขหมู่ RC60Y.A26 010A 88-24 0.2  
Bib Key ๕17187

วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่

มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

Master of Nursing Science Thesis in Adult Nursing

Prince of Songkla University


2544


ชื่อวิทยานิพนธ์      ประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์  
ผู้เขียน              นางศิริมา มณีโรจน์  
สาขาวิชา            การพยาบาลผู้ใหญ่

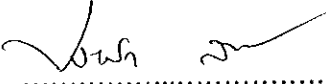
---

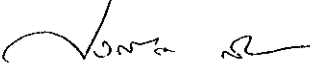
คณะกรรมการที่ปรึกษา


คณะกรรมการสอบ

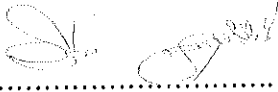
  
..... ประธานกรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา เชาวลิต)

  
..... ประธานกรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา เชาวลิต)


  
..... กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประสิทธิ์ ส่วงวัฒนา)

  
..... กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประสิทธิ์ ส่วงวัฒนา)

  
..... กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ อุษณีย์ ตัณฑรีบุรณ์)

  
..... กรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ นพ. วีระพล จันทรดียง)

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยนี้เป็น  
ส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่

  
.....  
(รองศาสตราจารย์ ดร. ปิติ ทฤษฎีคุณ)

คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

ชื่อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
ผู้เขียน	นางศิริมา มณีโรจน์
สาขาวิชา	การพยาบาลผู้ใหญ่
ปีการศึกษา	2544

### บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยานี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ามาให้การดูแลผู้ป่วย ณ หอผู้ป่วยอายุรกรรมของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคใต้ ซึ่งคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เจาะลึก ระหว่างเดือนมกราคมถึงเดือนพฤษภาคม 2543 วิเคราะห์ข้อมูลโดยประยุกต์ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลของโคไลซ์ซี่

ผลการวิจัยสรุปได้ดังนี้ คือ ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลว่า (1) การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น (2) ดูแล "ใจ" ร่วมดูแล "ไข้" และ (3) การเสริมสร้างกำลังใจต่อผู้ป่วย โดยผู้ดูแลมีบทบาทต่างๆ คือ (1) ช่วยให้เกิดความสุภาพ สะดวกสบายและปลอดภัย (2) แสวงหาข้อมูลข่าวสาร (3) อื้ออาหาร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง (4) ปรึกษาประคองจิตใจ ไม่ให้กระทบกระเทือน (5) เข้าใจเขาในฐานะ "คน" (6) ช่วยเปลี่ยนความท้อแท้ เป็นความหวังและพลังใจ (7) ให้ความรู้สึกและปฏิบัติเหมือนคนปกติ ที่ไม่น่ารังเกียจ (8) รังบ้างปล่อยบ้าง แต่อยู่เคียงข้างตลอด และ (9) สร้างความเพลิดเพลินเจริญใจ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งทางด้านบวก และด้านลบ โดยผลกระทบด้านลบ มี 4 ลักษณะ คือ (1) เดือดร้อนทางอารมณ์ (2) ครอบครัวยากลำบาก ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น (3) สุขภาพทรุดโทรม และ (4) วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง ส่วนผลกระทบด้านบวก มี 5 ลักษณะ คือ (1) มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ (2) ได้บทเรียนสอนตนเอง (3) ได้บทเรียนสอนผู้อื่น (4) ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ และเรียนรู้สิ่งใหม่ ๆ ในชีวิต และ (5) มีโอกาสได้แทนคุณ โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ 11 ปัจจัย คือ (1) ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ (2) มองโลกในแง่ดีและมีความหวัง (3) พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ (4) ญาติในครอบครัวให้การช่วยเหลือ และให้กำลังใจ (5) ใครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ (6) ดูแลใกล้ชิด เท่ากับยึดชีวิตให้ยืนยาว (7) เป็นโรคที่คนรังเกียจไม่มีใครอยากดูแล (8) ที่ผ่านมาเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก (9) การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ (10) ถือว่าการตายเป็นเรื่องธรรมดา ใครก็หนีไม่พ้น และ (11) ถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรม ต้องทำใจ

ผลการศึกษานี้ สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผน ปฏิบัติการพยาบาล  
ที่มุ่งเน้นการพยาบาลแบบองค์รวม รวมทั้งให้การดูแลครอบครัว ญาติ หรือผู้ดูแลที่ต้องดูแล  
ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนเป็นแนวทางสำหรับการวิจัยในประเด็นอื่นๆ



Thesis Title	The Experiences of Caregivers in Providing Care for HIV and AIDS Patients
Author	Mrs. Sirima Maneerojjana
Major Program	Adult Nursing
Academic Year	2001

### Abstract

This phenomenological study aimed to describe and explain experiences of caregivers in providing care for HIV and AIDS patients. Informants included ten caregivers of HIV and AIDS patients, selected from a medical ward of a hospital in southern Thailand. Data were collected by using in-depth interviews during January to May 2000. The Colaizzi's method was applied for data analysis.

Informants reflected three meanings of caring (1) helping patients to get better, (2) caring for "mind" and "illness," and (3) enhancing patients willpower. Eight roles of caregivers were described as follows: (1) providing physical comforts and safety, (2) seeking information, (3) compassion and concern (4) emotional supporting, (5) understanding patients as "human beings," (6) changing discouragement to hope, (7) treating patients as usual, (8) always being with patients, and (9) promoting joyful life. The informants reflected both positive consequences and negative consequences from caring for patients. Four negative consequences were : (1) emotional suffering, (2) family's low income but high expenses, (3) poor physical health, and (4) changing life styles. Five positive consequences were : (1) feeling happy and being proud, (2) having a lesson to teach one-self, (3) having a lesson to teach others, (4) sharing experiences and learning new things, and (5) having a chance to pay back. Informants identified eleven factors related to caring for HIV and AIDS patients: (1) sibling relationship, (2) positive thinking and enhancing hope, (3) thoughts and mind, (4) gaining family support, (5) trusting no one, (6) caring to prolong patient's life (7) nobody wants to care for HIV/AIDS patients, (8) the patient is a good person, (9) having time for physical and mental preparation, (10) no one cannot avoid death, and (11) believing karma. These findings can be used as guidelines for helping families or caregivers to care for HIV and AIDS patients effectively.

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดีด้วยความอนุเคราะห์จาก รองศาสตราจารย์ ดร.อรรถญา เขาวลิต และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประณีต ส้งวัฒนา อาจารย์ที่ปรึกษาผู้ควบคุม วิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้คำปรึกษา เสนอข้อคิดเห็น ตรวจสอบ และแก้ไขข้อบกพร่อง ทุกขั้นตอน ของการวิจัย รวมทั้งสนับสนุนและให้กำลังใจแก่ผู้วิจัยด้วยดีตลอดมา ผู้วิจัยได้ตระหนักและซาบซึ้ง ในความกรุณาเป็นอย่างยิ่ง จึงขอกราบขอบพระคุณมา ณ ที่นี้

ขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ อุษณีย์ คัมภีร์บุรณ และ รองศาสตราจารย์ นพ. วีระพล จันทร์ดียิ่ง คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้ข้อเสนอแนะจนวิทยานิพนธ์ ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น รวมทั้ง ดร. เพลินพิศ ฐานิวัฒนานนท์ และอาจารย์พัชรียา ไชยลังกา ผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบความตรงเครื่องมือวิจัยที่ให้แนวทางที่มีประโยชน์ต่อการ วิจัยครั้งนี้

ขอขอบพระคุณผู้อำนวยการ โรงพยาบาลมหาราชนครศรีธรรมราช หัวหน้าฝ่ายการ พยาบาล ตลอดจนเจ้าหน้าที่หอผู้ป่วยอายุรกรรมชายและอายุรกรรมหญิง ที่อำนวยความสะดวกใน การเก็บข้อมูล ที่สำคัญคือ กลุ่มผู้ให้ข้อมูลทุกคนที่ให้ความร่วมมือให้ข้อมูล และเสียสละเวลาอันมี ค่าในการให้สัมภาษณ์เพื่อการศึกษาในครั้งนี้

ขอขอบพระคุณ คณาจารย์ทุกท่าน ที่ได้ประสิทธิประสาทความรู้ในระหว่างการศึกษา รวมทั้งบัณฑิตวิทยาลัย มหาลัยวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ที่ให้การสนับสนุนทุนอุดหนุนบางส่วนใน การทำวิทยานิพนธ์

ท้ายที่สุดขอกราบขอบพระคุณ พ่อ แม่ ผู้ปลูกฝังความพากเพียร ความใฝ่รู้ในการศึกษา และให้การสนับสนุนอย่างดียิ่ง ขอบคุณน้องๆ ที่น่ารักทั้ง 4 คนที่คอยเป็นกำลังใจ รวมทั้งเพื่อนๆ พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิตที่รักทุกคน ที่คอยช่วยเหลือด้วยดีเสมอมา

คุณค่าหรือคุณประโยชน์อันใด อันเกิดจากวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขอมอบอุทิศแก่ ผู้ติดเชื้อ เชนไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทุกท่าน

ศิริมา มณีโรจน์

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ .....	(3)
Abstract .....	(5)
กิตติกรรมประกาศ .....	(6)
สารบัญ.....	(7)
สารบัญตาราง .....	(10)
สารบัญภาพประกอบ .....	(11)
บทที่	
1 บทนำ .....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา .....	1
วัตถุประสงค์ .....	4
คำถามวิจัย .....	4
นิยามศัพท์ .....	4
ประโยชน์ที่ได้รับจากการวิจัย .....	5
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง .....	6
การคิดเชื้อเอชไอวี และ โรคนอกซ์ .....	6
ความหมายของการคิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยนอกซ์	
ในทางสังคม วัฒนธรรม .....	7
ความหมายของการคิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยนอกซ์	
ในทางจิตวิทยา .....	9
ผลกระทบของการคิดเชื้อเอชไอวี และ โรคนอกซ์ .....	9
ผู้ดูแลและการดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยนอกซ์ .....	14
ความหมายและประเภทของผู้ดูแล .....	15
ความสำคัญของผู้ดูแลในสังคมไทย .....	17
การดูแลที่เกิดจากสมาชิกในครอบครัวของสังคมไทย .....	18
บทบาทของผู้ดูแล .....	19
บทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและ	
ผู้ป่วยนอกซ์ด้านต่างๆ .....	21

## สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
ผลกระทบของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล .....	25
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ .....	28
แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	33
ความหมายของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	34
ความเป็นมาของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	34
ลักษณะของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	36
ข้อดีและข้อจำกัดของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	38
แนวทางการแก้ไขจุดอ่อนของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา .....	39
3 วิธีดำเนินการวิจัย .....	41
กลุ่มผู้ให้ข้อมูล .....	41
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยและการควบคุมคุณภาพ .....	42
วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล .....	42
การวิเคราะห์ข้อมูล .....	47
4 ผลการวิจัยและการอภิปรายผล .....	49
ผลการวิจัย .....	49
ลักษณะผู้ให้ข้อมูล .....	49
ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ .....	63
ความหมายและบทบาทของผู้ดูแล .....	63
ผลกระทบจากการดูแล .....	77
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแล .....	87
การอภิปรายผล .....	100
5 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ .....	124
สรุปผลการวิจัย .....	124
ข้อเสนอแนะ .....	129
บรรณานุกรม .....	132

## สารบัญ (ต่อ)

ภาคผนวก .....	153
ภาคผนวก ก. แบบบันทึกข้อมูลผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ .....	154
ภาคผนวก ข. แบบบันทึกข้อมูลของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ .....	157
ภาคผนวก ค. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ .....	159
ภาคผนวก ง. แบบสังเกตการดูแล .....	161
ภาคผนวก จ. แบบบันทึกข้อมูลจากการสัมภาษณ์ .....	162
ภาคผนวก ฉ. แนวทางการให้คำอธิบายเพื่อการพิทักษ์สิทธิ .....	163
ภาคผนวก ช. รายงานผู้ทรงคุณวุฒิ ตรวจสอบความตรงของเครื่องมือวิจัย .....	164
ประวัติผู้เขียน .....	165

สารบัญตาราง

ตาราง	หน้า
1 ลักษณะของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล .....	50

## สารบัญภาพประกอบ

ภาพประกอบ	หน้า
1. ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ .....	99

## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในศตวรรษที่ 21 นี้ โรคเอดส์เป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญระดับโลกและระดับประเทศ ซึ่งปัจจุบันประเทศไทย กำลังประสบกับปัญหาการติดเชื้อเอชไอวี อย่างรุนแรง และมีผู้ติดเชื้อเพิ่มสูงขึ้นอย่างรวดเร็ว (ปนัดดา, 2540) มีการแพร่ระบาดไปในทุกกลุ่มประชากร โดยเฉพาะอย่างยิ่งได้แพร่กระจายเข้าสู่สถาบันครอบครัว อันจะนำไปสู่ความสลับซับซ้อนในการแก้ปัญหามากขึ้น ซึ่งกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข ได้คาดประมาณว่าในช่วงปลายปี พ.ศ. 2543 น่าจะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวี ประมาณ 1.3 ล้านรายและผู้ป่วยเอดส์ประมาณ 470,000 ราย (กองโรคเอดส์, 2543)

การตกอยู่ในสภาพการติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ติดเชื้อคือ ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานทั้ง ร่างกาย จิตใจ และสังคม มากกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังประเภทอื่น (Donlou, Wolcott, Gottlieb & Landsverk, 1985) ทั้งนี้ เนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวี มีการดำเนินของโรคไม่แน่นอน และไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และในปัจจุบันยังไม่มียาที่ใช้รักษาโรคเอดส์โดยตรง ไม่มีวัคซีนที่ใช้ในการป้องกันโรคเอดส์ ก่อให้เกิดความรู้สึกลัวหวาดกลัว ซึมเศร้า วิตกกังวล โกรธ รู้สึกผิด เกลียดชังตนเอง ท้อแท้ สิ้นหวัง (Gasskins & Brown, 1992) และ ความไม่แน่นอนในชีวิต (Flaskerud, 1992; Govoni, 1988) เนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายเสื่อมลง เกิดการติดเชื้อต่างๆ โดยเฉพาะการติดเชื้อฉวย โอกาส (Staprans & Feinberg, 1994; Volberding, 1992) นอกจากนี้ การติดเชื้อเอชไอวียังส่งผลกระทบต่อจิตสังคมได้อีกมากมาย (Flaskerud, 1987; Nicholes, 1985) ซึ่งทำให้ผู้ติดเชื้อเกิดความรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ เพราะโรคเอดส์เป็นโรคที่มีตราบาป (stigmatized disease) ผู้เป็นโรคเอดส์ก็จะถูกสังคมตีตรา (socially stigmatized) ว่าเป็นคนเลว คนผิดศีลธรรม และเป็นอันตรายต่อสังคม ทำให้ภาพลักษณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ถูกห่อหุ้มด้วยความลึกลับ น่ากลัว และความตาย (Meisenhelder & La'Charite, 1989) ซึ่งจากสถานการณ์ดังกล่าวแสดงให้เห็นว่า โรคเอดส์ไม่ได้เป็นเพียงโรคทางการแพทย์เท่านั้น แต่กลายเป็นโรคและความเจ็บป่วยทางสังคมวัฒนธรรมด้วย (Helman, 1990)

นอกจากนี้เมื่อการดำเนินโรครุนแรงขึ้น ทำให้ความสามารถในการดูแลตนเองลดลง ซึ่งส่งผลต่อการรับรู้ถึงความพอใจ และความสุขในชีวิต หรือการมีคุณภาพชีวิตที่ลดต่ำลง (Ragsdale &



Morrow, 1990) ค้ำยันเหตุนี้เองผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จึงต้องการการดูแลทั้งจากทีมสุขภาพครอบครัว และผู้ดูแล แต่เนื่องจากการใช้สถานพยาบาลเป็นฐานในการดูแลรักษาผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กำลังเป็นปัญหาอยู่ในขณะนี้ เพราะไม่สามารถที่จะรองรับผู้ป่วยเอดส์ได้ทั้งหมด จึงเป็นจุดหักเหที่สำคัญ สำหรับการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์ในยุคปัจจุบัน คือ เปลี่ยนจากการดูแลรักษาเพื่อเตรียมการตาย (prepare to die) เป็นการรักษาเพื่อให้มีชีวิตอยู่ (prepare to live) (ชัยยศ, 2540)

จากเหตุผลดังกล่าว ครอบครัวหรือผู้ดูแล ซึ่งจำเป็นต้องมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มากขึ้น เพราะเป็นผู้ที่มีความใกล้ชิด และเข้าใจผู้ป่วยมากที่สุด ดังนั้นเมื่อมีสมาชิกในครอบครัวคิดเชื้อเอชไอวี และป่วยด้วยโรคเอดส์ ย่อมมีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว และบุคคลใกล้ชิด โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ดูแลที่อยู่ใกล้ชิด คือ ทำให้บุคคลในครอบครัวตื่นตระหนก รู้สึกสูญเสีย จะพบกับการเปลี่ยนแปลงมากมายทั้งทางร่างกาย จิตใจ และสังคมอย่างรุนแรง (Baker, Mieswiadomy & Arnold, 1988) ทำให้เกิดภาวะวิกฤตขึ้นกับครอบครัว และการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลได้ (Brown & Powell-Cope, 1992) แต่ผู้ดูแลที่เข้าใจถึงการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น รู้ถึงความต้องการการดูแลตนเองของผู้ป่วยในระยะเจ็บป่วย ย่อมจะช่วยให้ผู้ป่วยอยู่กับพยาธิสภาพได้ดีที่สุด มีผู้วิจัยยืนยันว่าผู้ดูแลหรือครอบครัวจะเป็นตัวแปรสำคัญที่มีผลต่อการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วย (Wahlquist, 1987) และปฏิกิริยาของครอบครัวต่อความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจะมีอิทธิพลต่อการตอบสนองและการปรับตัว รวมทั้งการร่วมมือในการรักษาของผู้ป่วย (Baker, Mieswiadomy & Arnold, 1988; Lewandowski & Jones, 1983; Woods, Lewis & Ellison, 1989) ดังนั้นการศึกษาเรื่องบทบาทของครอบครัวต่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ จึงเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งในสภาวะปัจจุบัน (สุชีลา, 2541) ซึ่งในสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้ หลายหน่วยงานได้พยายามค้นหาวิธีว่าสังคมจะอยู่กับผู้ป่วยเอดส์ได้อย่างไร และทำอย่างไรให้ครอบครัวและชุมชนเข้ามามีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยให้มากขึ้น ซึ่งผู้ศึกษาเชื่อว่าก่อนที่จะกำหนดมาตรการใด ๆ ในการวางแผนการพยาบาลเพื่อปรับรูปแบบการให้บริการ โดยให้ครอบครัวหรือผู้ดูแลเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องเข้าใจความรู้สึกและปฏิกิริยาของครอบครัวต่อผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยในต่างประเทศซึ่งตีพิมพ์ในวารสารวิทยาศาสตร์สุขภาพและสังคมศาสตร์ร่วมกับการสืบค้นข้อมูลจากระบบคอมพิวเตอร์เครือข่ายห้องสมุด ทั้งจาก Med-line และ CD-ROM ย้อนหลังจากปี ค.ศ.1991 ถึง ค.ศ.1998 พบว่างานวิจัยเกี่ยวกับผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นเรื่องเกี่ยวกับคุณลักษณะของญาติผู้ดูแล (caregiver characteristics) ภาวะเครียด (stress) ความต้องการการดูแล (caregiving demands) ภาระการดูแล (care burden) การเผชิญปัญหา (coping) การสนับสนุนทางสังคม (social support) และภาวะสุขภาพ (physical health) การแสดง

บทบาทหน้าที่ (role function) ตลอดจนการปรับตัวทางด้านจิตสังคม (psychological adaptation) ส่วนงานวิจัยของประเทศไทยที่ผ่านมามีตั้งแต่ พ.ศ. 2529-2539 พบว่าการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีอยู่ไม่มากนัก ประมาณ 9 เรื่อง (พิมพ์วัลย์ และคณะ, 2541) และระเบียบวิธีการศึกษาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาแบบสำรวจ (survey) เพื่อให้ได้ข้อมูลระดับกว้าง ความรู้ที่ได้จากการวิจัยเกี่ยวข้องกับ การยืนยัน หรือพิสูจน์กฎเกณฑ์ที่เป็นสากล สนับสนุนข้อเท็จจริง และจากการศึกษาทั้ง 9 เรื่อง แบ่งเป็นการศึกษาเกี่ยวกับปฏิกิริยาของครอบครัวและชุมชนต่อผู้ป่วยเอชไอวี จำนวน 4 เรื่อง ซึ่งเป็นการศึกษาในภาคเหนือ 3 เรื่อง ส่วนภาคใต้มีเพียง 1 เรื่อง คือ การศึกษาของ ประณีต (2541) เรื่อง วัฒนธรรมการดูแลผู้ป่วยเอชไอวีที่บ้านและชุมชน กรณีศึกษา อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา โดยใช้วิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา ซึ่งศึกษาดูตามการดูแลผู้ป่วยเอชไอวีในครอบครัวกลุ่มตัวอย่างที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านที่มีผู้ป่วยเอชไอวีและไม่มีผู้ป่วยเอชไอวี อย่างไรก็ตามจากการศึกษาที่มีเพียงส่วนน้อยทำให้ไม่สามารถเห็นภาพที่ชัดเจนของปรากฏการณ์การดูแลของผู้ดูแล อีกทั้งยังขาดความเข้าใจที่ลึกซึ้งซึ่งเกี่ยวกับบทบาท ผลกระทบ และปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอชไอวี ซึ่งสิ่งเหล่านี้เป็นสิ่งที่ยากต่อการวัดโดยใช้เครื่องมือ (Streubert & Carpenter, 1995) ผู้วิจัยจึงใช้การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research) เพราะการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นการมองความจริงทางสังคมมีลักษณะเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลาทั้งที่เกี่ยวข้องกัน และขัดแย้งกัน ซึ่งจะทำให้ได้ข้อมูลอย่างหลากหลายและเป็นธรรมชาติอันจะทำให้สามารถค้นหาความหมายจากประสบการณ์ตรงของผู้ดูแลได้ดีที่สุด (Strauss & Corbin, 1990) อีกทั้งยังเอื้ออำนวยให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งซึ่งถึงความรู้สึกนึกคิดและพฤติกรรมภายในตามมุมมองของบุคคลในปรากฏการณ์นั้นๆ ได้มากขึ้น และเป็นวิธีที่เหมาะสมที่จะนำมาซึ่งความเข้าใจในประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอชไอวี ซึ่งจะช่วยให้เกิดความเข้าใจโลกของผู้ดูแลและความต้องการด้านสุขภาพของเขา (Swanson & Chenitz, 1982) เพื่อนำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนปฏิบัติการพยาบาล ที่มุ่งเน้นการพยาบาลแบบองค์รวม (holistic approach) รวมทั้งให้การดูแลครอบครัว ญาติ หรือผู้ดูแลที่ต้องช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยต่อไป

## วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในเรื่องต่อไปนี้

1. การให้ความหมายของผู้ดูแลเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
2. บทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
3. ผลกระทบของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล
4. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

## คำถามวิจัย

- 1) ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์อย่างไร
- 2) ผู้ดูแลมีบทบาทอย่างไร ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
- 3) ผู้ดูแลได้รับผลกระทบอย่างไร จากการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
- 4) มีปัจจัยอะไรบ้าง ที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

## นิยามศัพท์

1. ประสบการณ์การดูแล หมายถึง เหตุการณ์หรือสิ่งต่างๆ ที่ผู้ดูแลประสบหรือได้รับจากการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งรวมถึงการให้ความหมายของการดูแล บทบาท (เน้นที่พฤติกรรมในการให้การดูแล และการกระทำที่แสดงถึงการดูแล) ผลกระทบที่เกิดขึ้นตลอดจนปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

2. ผู้ดูแล หมายถึง บุคคลที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยโดยตรงอย่างสม่ำเสมอ และต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่นในการให้ความช่วยเหลือหรือปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ โดยไม่หวังค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล

### ประโยชน์ที่ได้รับจากการวิจัย

1. ได้เข้าใจเกี่ยวกับการให้ความหมายของการดูแล บทบาทของผู้ดูแล ผลกระทบต่อผู้ดูแล ตลอดจนปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
2. เป็นแนวทางในการวางแผนการปฏิบัติการพยาบาล ที่มุ่งเน้นการพยาบาลแบบองค์รวม รวมทั้งให้การดูแลครอบครัว ญาติ หรือผู้ดูแลที่ต้องดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยต่อไป
3. เป็นข้อมูลพื้นฐานในการหาแนวทางเพื่อช่วยเหลือหรือสนับสนุนให้ผู้ดูแลเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลและส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้อย่างถูกต้อง เหมาะสม สอดคล้องกับปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและผู้ดูแลอย่างแท้จริง
4. เป็นแนวทางสำหรับการศึกษาวิจัยในประเด็นอื่นๆ เช่นการส่งเสริมความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เป็นต้น

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ผู้วิจัยได้ทำการศึกษา ค้นคว้าเอกสาร วารสาร ตำรา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องครอบคลุมหัวข้อต่อไปนี้ คือ

1. การติดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์
2. ผู้ดูแลและการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
3. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
4. แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

### การติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์

โรคเอดส์ (Acquired Immune Deficiency Syndrome : AIDS) คือกลุ่มอาการที่เป็นผลเนื่องมาจากภูมิคุ้มกันบกพร่อง หรือกลไกการต่อต้านเชื้อโรคของร่างกายถูกทำลายและเป็นโรคติดต่อที่เกิดจากการติดเชื้อไวรัสเอชไอวี (Human Immunodeficiency Virus : HIV) เชื้อนี้จะทำลายระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย ทำให้ภูมิคุ้มกันลดน้อยลงหรือไม่มีเลย ร่างกายจึงเกิดการติดเชื้อฉวยโอกาส (opportunistic infection) ต่าง ๆ ได้ง่าย (กองโรคเอดส์, 2536) ซึ่งผู้ติดเชื้อเหล่านี้มักจะมีอาการรุนแรงและเสียชีวิตอย่างรวดเร็ว (Corless & Pittman-Lindeman, 1989; WHO, 1993) เชื้อเอชไอวีเหล่านี้สามารถตรวจพบได้ในของเหลวจากส่วนต่างๆ ของร่างกาย ได้แก่ น้ำตา น้ำลาย น้ำไขสันหลัง ปัสสาวะ น้ำนม น้ำคร่ำ เหงื่อ น้ำอสุจิ และน้ำในช่องคลอด แต่พบว่าโอกาสที่จะทำให้เกิดการติดเชื้อมีเฉพาะทางเลือด การติดต่อทางเพศสัมพันธ์ และการติดต่อจากมารดาสู่ทารก (Grime & Grime, 1994; WHO, 1993)

เมื่อเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกาย จะใช้เวลาพักตัวนานเพียงใดยังไม่มีการยืนยันแน่ชัด ขึ้นอยู่กับการดูแลตัวเองและภาวะสุขภาพของแต่ละบุคคล ซึ่งช่วงเวลาตั้งแต่เริ่มได้รับเชื้อจนเริ่มปรากฏอาการของโรค เรียกว่า ระยะแอบแฝง (latent period) อาจใช้เวลาประมาณ 6 เดือน ถึง 5 ปี หรือนานกว่านั้นก็ได้ โดยทั่วไปแล้วระยะพักตัวของโรค นับตั้งแต่เชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายจนเกิดโรคในผู้ใหญ่ใช้เวลา 3-8 ปี (Levinson & O'Connell, 1991) หรือ 2-15 ปี (กระทรวงสาธารณสุข, 2532) อ้างตาม ลัดดาวัลย์, 2540) หรือนานกว่านั้นก็ได้ โดยผู้ติดเชื้ออาจไม่พบอาการใดๆ เลย บางรายจะมีเชื้อไวรัสอยู่ในร่างกายได้ตลอดชีวิตโดยไม่มีอาการ (Pratt, 1995; Schoub, 1994) และจากการ

ศึกษาของดันชี (Dunichi, 1991) พบว่า โดยเฉลี่ย ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ไม่มีอาการร้อยละ 25-50 จะป่วยเป็นโรคเอดส์ภายใน 5-10 ปี และกลุ่มเสี่ยงแต่ละกลุ่มจะมีระยะเวลาในการเป็นโรคเอดส์เพิ่มขึ้นแตกต่างกัน คือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีในกลุ่มชายรักร่วมเพศ หรือรักร่วมเพศจะป่วยเป็นโรคเอดส์เพิ่มขึ้นร้อยละ 54 ภายในเวลา 11 ปี และกลุ่มที่ติดเชื้อเอชไอวีจากการได้รับเลือดจะป่วยเป็นโรคเอดส์เพิ่มขึ้นร้อยละ 49 ภายในเวลา 7 ปี ส่วนในกลุ่มฮีโมฟีเลีย (hemophilia) จะป่วยเป็นโรคเอดส์เพิ่มขึ้น ร้อยละ 25 ภายในเวลา 9 ปี ซึ่งใกล้เคียงกับการศึกษาของ วอลเบิร์ตคิง (Volberding, 1992) ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะพัฒนาเป็นเอดส์เพิ่มขึ้นภายในเวลา 10-11 ปี

#### ความหมายของการติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในทางสังคมวัฒนธรรม

โรคทุกโรครวมทั้งโรคเอดส์ ถูกจัดเป็นกลุ่มคำหรือสัญลักษณ์ที่มีความหมายทางสังคม วัฒนธรรมอาจมีความแตกต่างกันตามประสบการณ์ของบุคคล ซึ่งการให้สัญลักษณ์หรือความหมายของความเจ็บป่วยอาจเป็นไปในทางบวกหรือลบสามารถปรับเปลี่ยนไปตามกาลเวลาเป็นสัญลักษณ์ที่เน้นถึงอวัยวะส่วนใดส่วนหนึ่งหรือร่างกายทั้งหมดเป็นความหมายที่อาจคำนึงถึงลักษณะทางสรีรวิทยาหรือชีวภาพก็ได้ รวมทั้งเป็นความหมายที่มีอิทธิพลต่อชีวิตทั้งชีวิตของผู้ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคนั้นๆ (Sontag, 1979 อ้างตาม ประณีต, 2541ข) โดยประชาชนไทยส่วนใหญ่มีความเชื่อว่าการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์เป็นโรคของเวรกรรม เป็นโรคที่มีความสัมพันธ์กับความสกปรก และเป็นโรคที่ไม่มียารักษาได้ผล ซึ่งจากการศึกษาของ พิรยา (2539) เรื่องโรคเอดส์เชิงสังคม วัฒนธรรม ที่สะท้อนผ่านหนังสือพิมพ์รายวัน โดยเลือกหนังสือพิมพ์ไทยรัฐกรอบเช้า ตั้งแต่วันที่ 1 มกราคม 2527 ถึง 31 ธันวาคม 2536 ผลการศึกษาพบว่า หนังสือพิมพ์ให้ความหมายของโรคเอดส์เชิงสังคมวัฒนธรรมทั้งหมด 14 ลักษณะ คือ (1) การรักษาไม่หาย ตายลูกเดียว (2) โรคที่น่าสะพรึงกลัว (3) โรคติดเชื้อที่ระบบารุนแรงและติดต่อได้ง่าย (4) สิ่งที่มีอันตรายต่อการอยู่รอด (5) ความสิ้นหวังเจ็บปวดทุกข์ทรมาน (6) ความอภัยศอดดู สร้างความเสื่อมเสียทางด้านสังคม-เศรษฐกิจ (7) โรคที่ใครๆ ก็เป็นได้ (8) โรคของคนที่มีพฤติกรรมเบี่ยงเบน (9) ความผิด บาป เสื่อมศีลธรรม (10) ความเคราะห์ร้าย (11) โรคของคนต่างชาติ ต่างเผ่าพันธุ์ (12) โรคของคนด้อยสุภาพ (13) โรคของความสกปรกแปรเดื่อน และ (14) โรคที่สังคมรังเกียจ ส่วนการศึกษาของ ประณีต (2541ข) โดยการสัมภาษณ์และสนทนากลุ่มประชาชนจำนวน 300 คน ใน 6 หมู่บ้าน ของเขตอำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา ได้ให้ความหมายของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ ออกเป็น 3 กลุ่ม คือ (1) กลุ่มภาษาที่ใช้กันทั่วไป เช่น โรคสำส่อน โรคที่รักษาไม่หาย โรคที่เป็นแล้วตายลูกเดียว โรคเลือดบวก โรคผู้หญิงเป็นต้น (2) กลุ่มภาษาที่เน้นอาการเฉพาะ เช่น เอดส์อ้วน

เอดส์ผอม เอดส์มีตุ่ม เอดส์ไม่มีตุ่ม เอดส์เปื้อย และหิดดำ และ (3) กลุ่มภาษาเชิงพื้นบ้าน เช่น โรคสังคมรังเกียจ โรคฮิต โรคของคนมีกรรม โรคเลือดไม่ดี เลือดคมีพิษ

แต่สำหรับสังคมตะวันตก มองโรคเอดส์ไว้หลายลักษณะดังนี้ คือ (Helman, 1990)

โรคเอดส์ คือ สงคราม (เป็นสงครามในสังคมที่มีการใช้ชีวิตแบบไม่มีศีลธรรม) ความล่าช้า อธิปไตยของต่างชาติและชนกลุ่มน้อยที่ถูกตีตรา เช่น พวกเกย์ ไสเณห์ ผู้อพยพ และผู้ติดยาเสพติด ส่วนผู้ป่วยที่มีพฤติกรรมทางเพศแบบปกติ จะถูกมองว่าเป็นผู้บริสุทธิ์ที่ตกเป็นเหยื่อของสงคราม

โรคเอดส์ คือ ผู้บุกรุกและเป็นผู้บุกรุกจากต่างประเทศ ซึ่งจะเกี่ยวข้องกับทัศนคติในทางลบต่อชาวต่างชาติและผู้อพยพ โดยเฉพาะพวกแอฟริกา ใต้และอื่น ๆ ควบคู่ไปกับความกลัวการรุกรานแบบไม่เปิดเผยจากผู้แพร่เชื้อเอดส์จากต่างชาติ

โรคเอดส์เหมือนกับกาฬโรค มะเร็ง และวัณโรคที่ได้กลายมาเป็นอุปมาอุปไมย และเป็นสิ่งที่ใช้อธิบายความกลัว ความวิตกกังวลของชีวิตสมัยใหม่

โรคเอดส์เป็นโรคติดต่อที่มองไม่เห็นภาพของเอดส์ มีพื้นฐานมาเช่นเดียวกับโรคติดต่อแบบพื้นบ้านสมัยก่อน (กาฬโรค ไข้ทรพิษ) โรคเอดส์เป็นโรคที่สามารถติดต่อกันได้ทุกรูปแบบจากผู้ติดเชื้อ ไม่ว่าจะโดยการสัมผัสทางกาย ของเสียจากผู้ป่วย และอากาศที่หายใจเข้าไป การติดต่ออาจเกิดได้ทั้งในที่ทำงาน โรงเรียน ที่โบสถ์ และที่บ้าน ซึ่งจะเหมือนกับทฤษฎีเชื้อโรคในยุคกลางที่ว่าผู้ป่วยจะถูกแวดล้อมไปด้วยกลิ่นอายของโรคภัยหรือถูกปกคลุมด้วยอากาศที่เป็นพิษ ซึ่งทำให้เกิดโรคได้ ความเชื่อดังกล่าวสามารถอธิบายพฤติกรรมทางเพศของผู้ป่วยที่อาจติดต่อกับคนรอบข้างได้

โรคเอดส์เป็นการลงโทษทางศีลธรรม โดยแบ่งผู้ป่วยเอดส์เป็น 2 กลุ่มคือ กลุ่มผู้บริสุทธิ์ เช่น ผู้ที่ได้รับเลือด ทารก และคู่ของผู้มีพฤติกรรมทางเพศแบบรักสองเพศ (bisexual) และกลุ่มผู้มีความผิดปกติ เช่น พวกรักร่วมเพศ (homosexual) พวกล่าช้าทางเพศ ไสเณห์ และผู้ติดยาเสพติด ภาพของโรคเอดส์เป็นการพิพากษา เป็นการลงโทษสำหรับผู้มีพฤติกรรมเบี่ยงเบน

จากการอุปมาอุปไมยที่ปรากฏทางสื่อมวลชน และในการสนทนาระหว่างผู้คนแสดงให้เห็นว่า โรคเอดส์สะท้อนให้เห็นถึงการเจ็บป่วยทางสังคมและวัฒนธรรม (social illness) ด้วย (Helman, 1990) ดังนั้นความหมายของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ จึงเป็นโรคติดเชื้อที่ยังไม่มีวิธีการรักษาให้หายขาดได้ ไม่มีวัคซีนป้องกันและเป็นโรคที่มีความรุนแรง ผู้ป่วยเอดส์ทุกรายต้องเสียชีวิต นอกจากนั้นโรคเอดส์เป็นโรคของคนสกปรก โรคของคนไม่มีศีลธรรม เป็นคนเลว และเป็นอันตรายต่อสังคม เป็นโรคที่ตราหน้า (stigmatized disease) ทำให้ภาพลักษณ์ของผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ถูกห่อหุ้มไว้ด้วยความลึกลับ น่ากลัว และความตาย (พิมพัลย์, 2536)

เป็นคนคิดปกติที่สังคมไม่ยอมรับ จึงนำไปสู่การอคติ และการแบ่งแยกจากบุคคลรอบข้าง ทำให้การดำเนินชีวิตในสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ตลอดจนครอบครัวแปลกแยกออกไป (บำเพ็ญจิต, 2540) ทำให้ไม่กล้าเปิดเผยสถานภาพของตนให้บุคคลรอบข้างรับรู้

ความหมายของการติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ในทางจิตวิทยา ได้มีผู้ให้ความหมายไว้ในลักษณะดังนี้ คือ (ประยุคต์, 2533; ลัดดา, 2535; บำเพ็ญจิต, 2540)

โรคเอดส์ หมายถึง ภาวะสิ้นหวัง (hopeless) สำหรับผู้ป่วย ญาติและผู้ที่เกี่ยวข้องอย่างมาก เนื่องจากเหตุผลต่าง ๆ คือ เป็นโรคที่ไม่มียารักษา ทั้งยังก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยเมื่อมีอาการของโรคเต็มขั้น นอกจากนี้ยังแพร่กระจายได้รวดเร็วจึงก่อให้เกิดความกลัว และน่ารังเกียจจนทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ไม่มีใครอยากติดต่อกับพันธมิตรด้วย

โรคเอดส์ หมายถึง ภาวะไม่มีผู้ให้ความช่วยเหลือ (helpless) เนื่องจากความกลัวจะติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ผู้ที่เคยให้ความช่วยเหลือมีแนวโน้มจะเลิกให้ความช่วยเหลือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์จึงสิ้นหวังมากขึ้น

โรคเอดส์ หมายถึง ภาวะที่หมดคุณค่าหมดความสำคัญ (worthless) เนื่องจากคนที่เคยรักใคร่สนิทสนมรังเกียจและทำตัวห่างเหิน เพื่อนฝูงที่เคยไปมาหาสู่ก็จะเลิกคบหาสมาคมด้วย ประสิทธิภาพในการทำงานลดลง ถูกนายจ้างให้ออกจากงาน ทำให้รู้สึกโดดเดี่ยว หมดคุณค่าสำหรับคนรักและสังคม จึงนำไปสู่ความสิ้นหวังอย่างที่สุด

ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์

### 1. ผลกระทบต่อผู้ป่วย

#### 1.1 ผลกระทบด้านร่างกาย

เมื่อได้รับเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกาย จะทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายลดต่ำลง จะเริ่มมีอาการต่างๆ และติดเชื้อฉวยโอกาสตามมา ซึ่งปัจจุบันพบว่าร้อยละ 95 ของผู้ติดเชื้อทั้งหมดจะเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และมีอาการแทรกซ้อนต่างๆ (ธนา, 2535) เช่น อ่อนเพลีย มีไข้เป็นประจำ หรือเป็นๆ หายๆ น้ำหนักลด ท้องเสียเรื้อรัง ไอเรื้อรัง ลิ้นเป็นฝ้า บางรายอาจหายใจเหนื่อยหอบจากการถูกดามเข้าสู่ระบบทางเดินหายใจ (ปิยรัตน์, 2537) และเมื่อเข้าสู่ระยะเอดส์เต็มขั้น จะมีร่างกายซูบผอม เกิดโรคเรื้อรังต่างๆ จากการติดเชื้อรา ไวรัส แบคทีเรีย โปรโตซัว หรือมะเร็งผิวหนังบางชนิด เช่น Kaposi's Sacoma ที่ส่งผลเกิดผลกระทบต่อภาพลักษณ์ และทำให้เกิดความทุกข์ทรมานจากความไม่สุขสบายทางร่างกายเป็นอย่างมาก (สุรพลและอมร, 2536)



## 1.2 ผลกระทบด้านจิตสังคม

จากการศึกษาวิจัยหลายคณะ พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนมากเมื่อทราบว่าติดเชื้อ จะมีปัญหาด้านจิตสังคมดังนี้ คือ การปฏิเสธ ความกลัว ความรู้สึกแปลกแยก ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า มีความคิดจะฆ่าตัวตาย แยกตัวจากสังคม รู้สึกผิดต่อการดำเนินชีวิตที่ผ่านมา ไม่แน่ใจในการวินิจฉัยของแพทย์และต้องการคำแนะนำที่เหมาะสมโดยภาวะทางจิตสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์นั้นขึ้นกับระยะของโรค ซึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จะต้องเผชิญกับภาวะวิกฤต 7 ระยะ (Flaskerud & Ungvarski, 1995) ดังนี้คือ

1.2.1 ระยะทราบผลเลือดเป็นบวก (HIV seropositivity) ผู้ที่ได้รับการตรวจและพบว่าตนเองมีผลเลือดเป็นบวก จะมีความวิตกกังวลแม้จะไม่มีอาการแสดง ส่วนใหญ่ผู้ที่อยู่ในระยะนี้จะเครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับการเป็นโรคเอดส์ บางรายจะรู้สึกซึมเศร้า หวาดกลัว และสิ้นหวัง ส่งผลให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีบางรายมีการตอบสนองต่อตนเองและสังคมในลักษณะที่ทำให้เกิดการสูญเสีย เช่น การมีพฤติกรรมที่เสี่ยงต่อการแพร่เชื้อหรือสำล่อนทางเพศ ส่วนบางรายจะรู้สึกสูญเสียบทบาททางเพศ เนื่องจากกลัวคู่นอนได้รับเชื้อ เพราะได้เปิดเผยสภาพการติดเชื้อให้คู่นอนทราบ แต่ในขณะเดียวกันอาจทำให้บางรายสูญเสียสัมพันธภาพระหว่างเพื่อนร่วมงานและสูญเสียบทบาทในครอบครัว รู้สึกสูญเสียความมั่นคงด้านหน้าที่การงานและถูกสังคมรังเกียจ แต่ในระหว่างที่อยู่ในระยะของการติดเชื้อที่ไม่ปรากฏอาการ (asymptomatic) ยาวนาน อาจทำให้เริ่มสงบ ผ่อนคลาย หรือมีภาวะการบีบคั้นทางอารมณ์ลดลง (Ragsdale & Morrow, 1990) เพราะผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่เริ่มมีความหวังมากขึ้น ซึ่งจะทำให้ความเครียดลดน้อยลงหรือไม่มีความเครียดได้ (Kelly & Murphy, 1992)

1.2.2 ระยะปรากฏอาการ (AIDS diagnosis) เมื่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี เริ่มมีอาการและอาการแสดงทางด้านร่างกาย ผู้ป่วยเอดส์จะได้รับความเครียดทางด้านจิตใจและสังคมที่สัมพันธ์กับโรค (Ragsdale & Morrow, 1990) ซึ่งจะส่งผลคุกคามต่อชีวิตเป็นอย่างมาก ผู้ป่วยเอดส์ระยะนี้จะมีปฏิกิริยาตอบสนอง โดยการปฏิเสธ ไม่เชื่อว่าเหตุการณ์นี้จะเกิดขึ้นกับตนเอง รู้สึกว่าตนเองจะต้องเสียชีวิตในไม่ช้า ต่อมาจะรู้สึก โกรธ ซึมเศร้า ประสพกับความยุ่งยากลำบาก และวิตกกังวล ซึ่งระดับความวิตกกังวลจะสูงในช่วง 2 - 3 เดือน หลังจากได้รับทราบผลการวินิจฉัย ทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้รับความตื่นตกใจ หวาดกลัว หรือสับสนและวุ่นวาย ส่วนในบางรายอาจทำให้เกิดอาการหัวใจเต้นเร็วกว่าปกติหรือมีพฤติกรรมย้ำคิดย้ำทำ ไม่สนใจเรื่องเพศสัมพันธ์ และบางรายอาจคิดฆ่าตัวตาย

1.2.3 ระยะรับการรักษา (treatment) ในระยะนี้ผู้ป่วยเอดส์จะมีสภาพร่างกายอ่อนแอ สุขภาพทรุดโทรมลง ประกอบกับมีอาการซึมเศร้า รู้สึกว่าตนเองมีความแตกต่างจากสังคม กลัวการเปลี่ยนแปลงภาพลักษณ์ กลัวความปวด การได้รับการรักษาโดยการแยกผู้ป่วยเอดส์จาก

ผู้ป่วยประเภทอื่น (isolation) ทำให้ผู้ป่วยเอดส์รู้สึกว่าตนเองแตกต่างจากผู้ป่วยประเภทอื่นและสังคมรังเกียจ

1.2.4 ระยะสิ้นสุดการรักษา (treatment terminal) เมื่อผู้ป่วยเอดส์ได้รับการรักษาไประยะหนึ่ง จนอาการของการติดเชื้อดีขึ้น แต่ผู้ป่วยเอดส์กลับมีความวิตกกังวลเพิ่มสูงขึ้น ทั้งนี้เนื่องจากความไม่แน่นอนของโรคและกลัวว่าโรคจะกำเริบซ้ำอีก

1.2.5 ระยะปรากฏอาการใหม่ (new symptoms) เนื่องจากสภาวะของร่างกายที่มีภูมิคุ้มกันบกพร่อง ทำให้อาจเกิดโรคแทรกซ้อนต่างๆ ได้ และรู้สึกว่าตนเองมีอาการรุนแรงต่างๆ ที่แพทย์ประเมินว่าไม่มีอาการใด ๆ ผิดปกติ (hypochondriasis) ซึ่งส่วนใหญ่เกิดจากการที่ผู้ป่วยเอดส์ประเมินว่า ตนเองยังไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างเต็มที่จากแพทย์และพยาบาล จึงมีความต้องการในด้านต่างๆ เพิ่มมากขึ้น รู้สึกสูญเสียความปลอดภัยในชีวิต ซึ่งผู้ป่วยจะมีพฤติกรรมต้องการพึ่งพาแพทย์และพยาบาลมากขึ้นด้วย

1.2.6 ระยะโรคกลับซ้ำ (recurrence and relapses) ในระยะนี้ทำให้ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกหมกหมองในชีวิต และรู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือ โศกเศร้า และหมดอาลัยตายอยากในชีวิต รวมทั้งรู้สึกว่าคุณค่าในตนเองลดน้อยลง ผิดหวังและท้อแท้ ไม่สามารถควบคุมเหตุการณ์ต่างๆ ได้ ต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้น ผู้ป่วยจะมีพฤติกรรมแยกตัวเอง กลัวแพทย์และพยาบาลทอดทิ้ง เนื่องจากไม่สามารถรักษาโรคนี้อีกต่อไปแล้ว และในระยะนี้บางรายมีการกำเริบจากการติดเชื้อฉวยโอกาสในระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่งอาจทำให้สับสนและความจำเสื่อม

1.2.7 ระยะสุดท้าย (terminal illness) เป็นระยะที่ผู้ป่วยมีการเจ็บป่วยรุนแรงมาก ทำให้สมรรถภาพทางร่างกายเสื่อมลงและทรุดโทรมมาก ต้องพึ่งพาผู้อื่นเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ ได้ รวมทั้งผู้ป่วยเอดส์บางรายจะไม่สนใจสิ่งแวดล้อม และหมดอาลัยตายอยากในชีวิต

## 2. ผลกระทบต่อครอบครัว/ญาติ

การติดเชื้อเอชไอวีและการป่วยเป็นโรคเอดส์ นับเป็นภาวะวิกฤตที่ส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวอย่างรุนแรง (ธนา, 2537) ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่จะรู้สึกว่าทางครอบครัวรังเกียจตนเอง เพราะครอบครัวทำใจลำบากที่จะยอมรับว่าญาติของตนติดเชื้อที่ร้ายแรงน่ารังเกียจ เมื่อถามผู้ติดเชื้อเอชไอวีว่า จะบอกผลการติดเชื้อเอชไอวีแก่ในครอบครัวหรือไม่ มักจะได้รับคำตอบที่เหมือนกันว่า “ถ้าไม่จำเป็นก็จะไม่บอก เพราะกลัวพ่อแม่ สามี-ภรรยาและครอบครัวจะรังเกียจ ไม่สบายใจ เพื่อนบ้านและสังคมจะรังเกียจ” จากการศึกษา ของแมกเกรทและคณะ (Mc'Grath, et al., 1993) ซึ่งศึกษาผู้ป่วยโรคเอดส์ 24 ราย ใน 22 ครอบครัว พบว่ามีเพียง 4 ราย ที่

บอกผลการตรวจเลือดแก่ทุกคนในครอบครัว สาเหตุที่ผู้ป่วยเอดส์ไม่บอกบุคคลในครอบครัว เนื่องจากกลัวครอบครัวกังวลว่าจะได้รับเชื้อจากผู้ป่วย ซึ่งถ้าญาติไม่ให้การยอมรับ จะทำให้พวกเขาคิดมาก วิตกกังวล โศกเศร้ามากขึ้น และส่งผลให้การดำเนินโรคเข้าสู่ระยะที่ปรากฏอาการเร็วขึ้น (วิชาญ และประคอง, 2540) ซึ่งผลกระทบที่ครอบครัวได้รับ มีดังนี้

2.1 ผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตในครอบครัว เมื่อบุคคลในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี แม้จะไม่แสดงอาการใดๆ ก็ยังมีความทุกข์ทรมานใจเกิดขึ้น โดยเฉพาะพ่อแม่ สามิ-ภรรยา จะมีความวิตกกังวลในภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื้อ กลัวเพื่อนบ้านและสังคมจะรังเกียจหากมีอาการแสดงของโรคขึ้นผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวจะมีมากขึ้น ถ้าผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นหัวหน้าครอบครัว บทบาทในการหาเลี้ยงครอบครัวจะเปลี่ยนแปลงไป ประกอบกับความเจ็บป่วยบ่อยๆ จากโรคแทรกซ้อน ทำให้มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัว และหากมีการเสียชีวิตทำให้บุตรกลายเป็นเด็กกำพร้าขาดผู้อุปการะเลี้ยงดู

2.2 ผลกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว ถ้าสัมพันธภาพเดิมดี มีความใกล้ชิดผูกพัน เมื่อทราบว่าสมาชิกในครอบครัวคนใดติดเชื้อเอชไอวี บุคคลในครอบครัวอาจเกิดความรู้สึกเศร้าโศกเสียใจ เห็นอกเห็นใจ และอยากให้ความช่วยเหลือ แต่ถ้าสัมพันธภาพเดิมไม่ดีต่อกัน เมื่อทราบว่าสมาชิกคนใดในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี อาจทำให้รังเกียจ ไม่อยากเข้าใกล้ กลัวการติดเชื้อจากผู้ป่วยเอดส์ โกรธหรือไม่พอใจที่ทำให้เกิดความเสื่อมเสียวงศ์ตระกูล มักพบในครอบครัวที่ไม่ยอมรับความจริง เช่น ถ้าภรรยาตรวจเลือดพบเชื้อเอชไอวี สามิอาจแสดงความรู้สึกรังเกียจ ไม่ไว้ใจ ละทิ้งไป หรือถ้าสามิมีการติดเชื้อเอชไอวี ภรรยาอาจโกรธและกลัวว่าสามิจะแพร่เชื้อมาสู่ตนและครอบครัว ทำให้สัมพันธภาพที่ดีที่เคยมีกลับไม่ได้ พฤติกรรมต่างๆ ที่เคยปฏิบัติต่อกัน อาจมีความเปลี่ยนแปลงไป แต่ทั้งนี้อาจขึ้นอยู่กับสาเหตุของการติดเชื้อ เช่น การติดเชื้อเพราะการถ่ายเลือดหรือรับผลิตภัณฑ์ที่มีเชื้อเอชไอวี คนในครอบครัวจะมีความรู้สึกสงสาร เห็นอกเห็นใจ และมองว่าไม่ใช่ความผิดของสมาชิกคนนั้น แต่จะมุ่งไปโกรธที่ต้นเหตุที่ทำให้เกิดการติดเชื้อมากกว่า แต่ถ้าหากการติดเชื้อนั้นเพราะสาเหตุจากการเที่ยวผู้หญิง หรือขายบริการ หรือจากการเสพยาเสพติด คนในครอบครัวจะรู้สึกโกรธ ทำใจได้ยาก ไม่พอใจ ที่ทำให้เสียชื่อเสียงวงศ์ตระกูล กลัวเพื่อนบ้านหรือคนในชุมชนรังเกียจ (สุวัฒน์และคณะ, 2537)

2.3 ผลกระทบต่อรายได้ของครอบครัว เนื่องจากสมาชิกในครอบครัวมีการติดเชื้อเอชไอวี ส่งผลต่อสภาวะสุขภาพ ทำให้เจ็บป่วยบ่อย ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล อาจต้องหยุดงานบ่อยหรือถูกออกจากงาน ทำให้ครอบครัวต้องสูญเสีย และขาดรายได้

2.4 ผลกระทบต่อภาระรับผิดชอบที่เพิ่มขึ้นของครอบครัว ภายหลังจากที่สมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่งต้องเจ็บป่วยหรือเสียชีวิตลงจากการติดเชื้อเอชไอวี ฝ่ายที่ยังมีชีวิตอยู่ต้อง

รับภาระต่างๆ ของครอบครัว ต้องทำงานหนักเพิ่มขึ้น เพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว ภาระในการเลี้ยงดูบุตรหลานที่กำพร้าพ่อหรือแม่ เป็นต้น นับเป็นภาระของครอบครัวที่เพิ่มขึ้นโดยไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้

### 3. ผลกระทบต่อชุมชน

โรคเอดส์เป็นโรคที่สังคมนำภัย และเมื่อมีรายงานผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทยมากยิ่งขึ้น ก็ทำให้ภาพพจน์โดยรวมของประเทศเกิดความเสียหาย พฤติกรรมของคนในสังคมโดยส่วนรวมที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม เช่น ที่เคยใช้ชีวิตอย่างสงบสุขสามัคคีจะเปลี่ยนเป็นความระมัดระวังมากขึ้น (ปิยรัตน์, 2537) หรือบางรายอาจมีการย้ายที่อยู่ไปเลย และเมื่อมีคนตายด้วยโรคเอดส์มากขึ้น การใช้ถุงยางอนามัยจะกลายเป็นของธรรมดา และมีการใช้กันมากขึ้น ยาเสพติดจะมีการใช้น้อยลง และในอนาคตชายที่เคยสำส่อนทางเพศเที่ยวหญิงบริการทางเพศบ่อยๆ อาจเปลี่ยนทัศนคติมาไม่กระหยิ่มน้อยมากขึ้น (สถาพร, 2534) ซึ่งจากการศึกษาการเปลี่ยนแปลงด้านพฤติกรรมในกลุ่มทหารเกณฑ์ พบว่า อัตราการใช้ถุงยางอนามัยบริการทางเพศลดลงจากร้อยละ 81.4 เป็นร้อยละ 63.8 (ในช่วงเวลาจาก พ.ศ. 2534-พ.ศ. 2538) อัตราการใช้ถุงยางอนามัยเมื่อเที่ยวหญิงบริการ เพิ่มจากร้อยละ 61 เป็นร้อยละ 92.5 (ครรรชิต, 2540) และคนที่แต่งงานกันต้องมีการขอตรวจเลือดของคู่รักเสียก่อน (สถาพร, 2534) ส่วนปัญหาเรื่องการยอมรับและความเข้าใจของชุมชนต่อปัญหาเอดส์นั้น ปรากฏว่าในภาคเหนือและภาคกลางที่เคยเป็นไปในทางลบได้คลี่คลายจนเป็นไปในทางที่ดีขึ้น ในขณะที่ภาคใต้ที่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในขั้นเริ่มต้นหรือเขตพื้นที่ที่มีการระบาดของโรคเอดส์ต่ำ คนจำนวนมากยังไม่ค่อยรู้เรื่องโรคเอดส์ มักคิดว่าโรคเอดส์เป็นเรื่องไกลตัวไม่ใช่เรื่องของตน จึงส่งผลให้ปฏิกิริยาของชุมชนเป็นไปในทางลบและไม่พร้อมที่จะเข้าร่วมแก้ปัญหา เมื่อทราบว่าใครติดเชื้อเอชไอวีก็จะรู้สึกและแสดงความรังเกียจ จึงพบว่าประชาชนส่วนใหญ่ยังไม่พร้อมที่จะอยู่กับผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ (สุชีลา, 2541)

### 4. ผลกระทบต่อเศรษฐกิจและสังคมในระดับประเทศ

เมื่อมีการระบาดของเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เพิ่มมากขึ้น ย่อมส่งผลกระทบต่อความก้าวหน้าทางเศรษฐกิจและสังคมเพิ่มมากขึ้นด้วย เนื่องจากมีการแพร่กระจายสูงสุดในกลุ่มประชากรวัยแรงงาน (ปิยรัตน์, 2537; เยาวรัตน์, 2537) ซึ่งเป็นกำลังสำคัญทางเศรษฐกิจ และความมั่นคงของประเทศ แต่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อาจถูกไล่ออกจากงานหรือไม่สามารถสมัครงานได้ และจะต้องใช้เงินในการดูแลรักษาตนเองเป็นจำนวนมากเมื่อมีการเจ็บป่วย (ธนา, 2537) อีกทั้งรัฐยังต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาและจัดหาเวชภัณฑ์ จัดสถานบริการต่างๆ เพื่อ

รองรับผู้ป่วยเอดส์มากขึ้น (คณะทำงานด้านสุขศึกษาและประชาสัมพันธ์โรคเอดส์, 2535) โดยผู้ป่วยเอดส์แต่ละราย เจ็บป่วยปีละ 3 ครั้ง เฉลี่ยนอนโรงพยาบาล ครั้งละ 12 วัน (ต้องการครองเตียงประมาณปีละ 1 เดือน ทำให้โรงพยาบาลต้องเสียค่าใช้จ่ายต่อเตียง ประมาณปีละ 3 แสนบาท (กองโรคเอดส์, 2540) ซึ่งจากการศึกษาด้านทุนการดูแลสุขภาพผู้ที่มีอาการสัมพันธ์กับโรคเอดส์ และผู้ป่วยเอดส์ในโรงพยาบาลสังกัดกระทรวงสาธารณสุขทั่วประเทศ พบว่า ต้นทุนที่ไม่ได้เก็บค่าบริการ (แรงงานและการดำเนินการ) เท่ากับ 341.19 บาท/วัน (ผู้ป่วยใน) ต้นทุนในการให้บริการทางการแพทย์ (ตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ การปฏิบัติการรักษาและค่ายา) เท่ากับ 4,236.47 บาท/ราย ต้นทุนที่เกิดกับผู้ป่วยและญาติเท่ากับ 1,153.91 บาท/ราย (สุคนธา และคณะ, 2536) ส่วนงบประมาณค่ารักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส และรักษาอื่นๆ (ไม่รวมค่ายาต้านไวรัสเอดส์) ปีละ 1,300-1,800 ล้านบาท (กองโรคเอดส์, 2540) ทั้งนี้ยังต้องเสียค่าใช้จ่ายในการควบคุมป้องกันการแพร่กระจายของโรคเอดส์มากขึ้น (จรรยา, 2539) ส่วนการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบของโรคเอดส์ด้านเศรษฐกิจและสังคม ต่อครอบครัวและชุมชนพบว่า ครอบครัวและชุมชนแบกรับภาระทางเศรษฐกิจและปัญหาสังคมต่างๆ เช่น การสูญเสียโอกาสในการออมเงินของครอบครัว และโอกาสในการศึกษาของบุตร เด็กและคนชราถูกทอดทิ้งไว้สูง ตลอดจนการคลอดเด็กทิ้งไว้ตามโรงพยาบาล (พิมพ์วัลย์ และคณะ 2542) นอกจากนี้ยังมีผลกระทบต่อเศรษฐกิจการท่องเที่ยว ซึ่งเคยทำรายได้ให้กับประเทศเป็นอย่างมาก แต่เนื่องจากนักท่องเที่ยวกลัวการเสี่ยงต่อการติดเชื้อเอชไอวี การเผยแพร่ชื่อเสียงของประเทศมีน้อยลง (ปิยรัตน์, 2537) การส่งสินค้าออกนอกประเทศจะถูกรังเกียจ แรงงานไทยที่จะไปทำงานในต่างประเทศถูกกีดกัน (สินินุช, 2540) สิ่งต่างๆ เหล่านี้ล้วนแต่เกิดขึ้นจากผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีทั้งสิ้น

จากผลกระทบทางด้านร่างกายและจิตใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัว ชุมชน สังคมและเศรษฐกิจดังกล่าว ก่อให้เกิดปัญหาอย่างมากแต่อาจมีความรุนแรงแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับระยะเวลาของการติดเชื้อ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวหรือผู้ดูแล ตลอดจนสังคม โดยเฉพาะเมื่อระยะเวลานานขึ้น ความสามารถในการดูแลลดต่ำลง รวมทั้งมีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิต และประกอบอาชีพด้วยเหตุนี้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จึงต้องการการดูแลทั้งจากทีมสุขภาพและผู้ดูแล

#### ผู้ดูแลและการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

จากสภาพการณ์ที่มีการแพร่ระบาดของโรคติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ยังเพิ่มขึ้นอีกเรื่อยๆ (วิภูช, 2540) อ้างตาม พิมพ์วัลย์ และคณะ 2542) ทำให้สังคมไทยต้องอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อ

เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เพิ่มมากขึ้น และรูปแบบในการดำเนินการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยเอดส์ได้เปลี่ยนการย้ายฐานจากการรักษาในโรงพยาบาลเป็นการดูแลรักษาผู้ป่วยโดยครอบครัว หรือชุมชน และเน้นการดูแลผู้ป่วยเอดส์อย่างสมดุลทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของความเป็นครอบครัว ความรัก ความเอื้ออาทรต่อกัน (ชยันต์, 2537; เกียรติภูมิ, 2537) ซึ่งจากการศึกษาพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในประเทศแทนซาเนีย พบว่า ผู้ป่วยโรคเอดส์ได้รับการดูแลจากครอบครัวและผู้ดูแลมากที่สุด (Talle, Haran & Hegyye, 1995) เพราะครอบครัวเป็นสถาบันที่สำคัญที่สุด ที่ทำหน้าที่เป็นเกราะป้องกันปัญหาต่างๆ ที่จะเกิดกับบุคคลครอบครัวที่อ่อนแอ จะสร้างภูมิคุ้มกันแก่บุคคลให้สามารถเผชิญปัญหาและดำรงชีวิตอยู่ได้ในสังคม (อรัญญา, สุริพร และอังศุมา, 2537) ดังนั้นครอบครัวหรือผู้ดูแลจึงมีความสำคัญในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยทั้งในขณะที่รับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาล หรือเมื่อออกจากโรงพยาบาลแล้ว โดยร้อยละ 60-85 ของผู้ป่วย จะอยู่ภายใต้การดูแลของครอบครัวหรือผู้ดูแล (Elizabeth, Anderson & Juditt, 1994 อ้างตาม ประเทือง, 2541) ดังนั้นบทบาทผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จะต้องแสดงความเอื้ออาทร ยอมรับเข้าใจ และยินดีให้ผู้ป่วยอยู่ในครอบครัวได้ตามปกติ

#### ความหมายและประเภทของผู้ดูแล

ผู้ดูแล (caregiver or informal caregiver) หมายถึง ญาติหรือสมาชิกในครอบครัวที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย (บุพาทิน, 2539) ซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มผู้ให้การดูแลที่ไม่เป็นทางการส่วนใหญ่เป็นสมาชิกในครอบครัวเดียวกันกับผู้ป่วย เช่น เป็นคู่สมรส บุตร ญาติพี่น้อง หรืออาจเป็นบุคคลใกล้ชิดคนอื่น ๆ เช่น เพื่อน และเพื่อนบ้าน เป็นต้น (วิมลรัตน์, 2537) ซึ่งพอสรุปลักษณะในความหมายดังกล่าวได้ดังนี้คือ

1. ญาติหรือบุคคลในที่นี้อาจเป็น บิดา มารดา สามี ภรรยา บุตร ญาติพี่น้อง เพื่อน หรือแม้แต่บุคคลสำคัญในชีวิต
2. ผู้ป่วยต้องเป็นบุคคลที่มีภาวะสุขภาพเปลี่ยนแปลงเนื่องจากโรค ความพิการหรือความเสื่อมถอยของสมรรถภาพร่างกาย จิตใจ หรืออารมณ์ ที่มีผลทำให้ผู้ป่วยมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน หรือก่อให้เกิดความต้องการในการดูแลรักษาเฉพาะแพทย์ โดยความต้องการดังกล่าวที่เกิดขึ้นนั้นต้องได้รับการตอบสนองหรือดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่อง
3. มุ่งเน้นเฉพาะการให้ความช่วยเหลือดูแลโดยไม่รับค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล

ส่วน ฮอโรวิทซ์ (Horowitz, 1985) ให้ความหมายของผู้ดูแลไว้ 2 ลักษณะ โดยจำแนกตามระดับของความรับผิดชอบในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วย และการใช้เวลาในการดูแลซึ่งประกอบด้วย

1. ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึง ผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการรับผิดชอบปฏิบัติกิจกรรมดูแลผู้ป่วยโดยตรง (direct care) อย่างสม่ำเสมอ และต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่น
2. ผู้ดูแลรอง (secondary caregiver) หมายถึง บุคคลอื่น ๆ ที่อยู่ในเครือข่ายของการดูแลเท่านั้น อาจจะช่วยทำกิจกรรมบางอย่าง แต่ไม่ได้ทำอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง โดยอาจมีหน้าที่จัดการด้านอื่น ๆ รวมทั้งปฏิบัติกิจกรรมดูแลผู้ป่วยเป็นครั้งคราว เมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถทำหน้าที่ได้ หรือ คอยช่วยเหลือผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วย

อนึ่ง ผู้ป่วยแต่ละรายอาจมีเฉพาะผู้ดูแลหลัก หรือมีผู้ดูแลทั้งสองลักษณะ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับเครือข่ายทางสังคมของผู้ป่วยและผู้ดูแล ซึ่งการที่สมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวจะถูกกำหนดให้รับบทบาทเป็นผู้ดูแล หรือเป็นบุคคลที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยนั้น อาจขึ้นอยู่กับปัจจัยต่าง ๆ ดังนี้ คือ

1. บทบาทหน้าที่ ความรับผิดชอบ และวัฒนธรรมประเพณีที่สืบทอดกันต่อมา โดยที่ครอบครัวมีหน้าที่ในการดูแลสมาชิกในครอบครัวให้ดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขร่วมกัน โดยเฉพาะเพศหญิงที่ได้รับการหล่อหลอมทางสังคมให้เป็นผู้รับผิดชอบดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวและชุมชน เช่น ลูกต้องดูแลพ่อแม่ การเพิกเฉยหรือละเลยหน้าที่ความรับผิดชอบ จะถูกสังคมตำหนิได้ (ยุพาพิน, 2539)

2. สัมพันธภาพ สมาชิกในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยดี จะมีความเห็นใจ สงสาร และห่วงใยในตัวผู้ป่วยมาก มักเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยและรู้สึกมีความสุขที่ได้ดูแลผู้อื่น มีทัศนคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วย รู้สึกว่าการดูแลทำให้สัมพันธภาพระหว่างตนเองและผู้ป่วยมีความใกล้ชิดมากขึ้น เป็นโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถ เป็นที่ต้องการและได้รับการชื่นชมจากบุคคลรอบข้าง (รุจา, 2535; ยุพาพิน, 2539)

3. ศักยภาพของญาติผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวที่มีความรู้ ความเข้าใจในตัวผู้ป่วย การเจ็บป่วยและการดูแล รวมทั้งประสบการณ์หรือทักษะในการดูแลผู้ป่วยจะมีแนวโน้มเป็นผู้รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยมากกว่าสมาชิกอื่น ๆ

4. การยอมรับของญาติผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวที่มีเจตคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วย หรือมีแรงจูงใจในการดูแล เช่น พิจารณาว่าเป็นโอกาสได้ตอบแทนพระคุณ ได้ใกล้ชิดผู้ป่วย หรือได้รับการยอมรับจากสังคม เป็นต้น

5. การยอมรับของผู้ป่วย ผู้ป่วยเอดส์บางรายเลือกที่จะได้รับการดูแลจากสมาชิกบางคนในครอบครัว ซึ่งสมาชิกในครอบครัวมักยินยอม โดยเฉพาะในกรณีที่มีแนวโน้มว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตต่อไปอีกไม่นาน

6. เวลาและความสะดวกของผู้ดูแล อาจขึ้นอยู่กับปัจจัยภายในแต่ละบุคคลได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส และงานประจำที่ทำอยู่ (ยุพาพิน, 2539)

7. ความจำเป็นทางเศรษฐกิจ สมาชิกในครอบครัวที่ไม่มีรายได้ จากงานประจำมักเป็นผู้รับบทบาทการดูแล เพื่อให้เกิดผลกระทบต่อรายได้ในครอบครัวน้อยที่สุด

อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาจากรายงานวิจัยทั้งในต่างประเทศและประเทศไทย พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง โดยเฉพาะบุคคลที่เป็นภรรยาและบุตรคนโต ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากลักษณะทางชีวภาพของความเป็นหญิงและบทบาททางสังคมที่ผู้หญิงมีหน้าที่ในการดูแลความเป็นอยู่ของสมาชิกในบ้านอยู่แล้ว นอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังอยู่ในวัยกลางคน สถานภาพสมรส โสดหรือแต่งงานมีบุตร เป็นแม่บ้านหรือประกอบอาชีพนอกบ้าน ส่วนครอบครัวที่สมาชิกเพศชายเป็นผู้ให้การดูแล จะจัดการเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการดูแลมากกว่า การดูแลโดยตรง (ยุพาพิน, 2539; รุจา, 2535; สายพิณ, 2536)

#### ความสำคัญของผู้ดูแลในสังคมไทย

แม้เทคโนโลยีด้านการแพทย์และการพยาบาลได้พัฒนาให้มีประสิทธิภาพสูงขึ้น แต่ภาวะความเจ็บป่วยก็ได้มีการเปลี่ยนแปลงไปตามความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์เทคโนโลยีเช่นกัน เพราะคุณภาพการรักษาที่ดี ทำให้ช่วงชีวิตผู้ป่วยยาวนานขึ้น และที่สำคัญคือ ช่วงชีวิตที่ยาวนานขึ้น ทำให้มีโอกาสเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาสต่าง ๆ ได้ง่าย ทำให้การรักษายากขึ้นเป็นเงาตามตัว ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยต้องการการดูแลเพิ่มมากขึ้นตามลำดับด้วย (ชัยยศ, 2539)

ผู้ดูแลในสังคมไทยส่วนใหญ่ มักเป็นสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัว เป็นบุคคลที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับผู้ป่วย เช่น พ่อ แม่ พี่ น้อง สามี ภรรยา บุตร หรือหลาน ทั้งนี้เนื่องจากลักษณะครอบครัวยังเป็นครอบครัวขยาย มีความสัมพันธ์ภายในครอบครัวค่อนข้างจะแน่นแฟ้นตามบรรทัดฐานของสังคม ตลอดจนเป็นการแสดงบทบาทและความรับผิดชอบตามความคาดหวังของสังคม ภายใต้ขนบธรรมเนียมที่สืบทอดกันมา เช่น เมื่อสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยต้องรักษาตัวในโรงพยาบาลย่อมคาดหวังที่จะเห็นบุตรหลาน ญาติที่น้องมาเอาใจใส่ดูแล เช่น บิดา มารดาให้การดูแลบุตร บุตรดูแลบิดา มารดา การดูแลคู่สมรสหรือเพื่อนที่เจ็บป่วย เป็นต้น โดยมีเป้าหมายสำคัญคือ ช่วยเหลือบุคคลให้เจริญเติบโตจนถึงระดับที่เกิดความพอใจ หรือเกิดความสำนึกแก่ตนเองสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมอย่างมีความสุข (รุจา, 2535) ซึ่งต้องอาศัยองค์ประกอบของการดูแลใน



ด้านความรู้เกี่ยวกับบุคคลและวิธีการช่วยเหลือ มีความเต็มใจดูแลช่วยเหลือ สร้างสัมพันธภาพที่ดี และไว้วางใจซึ่งกันและกัน ให้ความดูแลด้วยความอดทน อ่อนน้อมถ่อมตน ไม่ใช่อำนาจ มีความหวังและเป้าหมายการดูแลที่ต่อเนื่อง ปฏิบัติการดูแลบนพื้นฐานทางจริยธรรมและพิจารณาเลือกวิธีการช่วยเหลือที่ดีที่สุด มีการประเมินผล ปรับปรุงและเลือกวิธีการช่วยเหลืออย่างเหมาะสม (Mayeroff, 1971 อ้างตาม พยอม, 2539) ส่วนพฤติกรรมกรรมการดูแลตามวัฒนธรรมไทย ประกอบด้วย ความรัก การอยู่ร่วมกันด้วยความจริงใจ เรียกได้เสมอทุกเวลา เฝาระแวดระวังอยู่ใกล้ ๆ มีการสื่อสารด้วยความสนใจ ยอมรับ มีการสัมผัสและเห็นอกเห็นใจ โดยมีความรักที่ไม่จำกัดเหมือนความรักของพระเจ้า (ทวงเพ็ญ, 2537)

ดังนั้นผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลที่มีความสำคัญยิ่งในโลกปัจจุบัน เพราะมีจำนวนผู้ป่วยเรื้อรังเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ ผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีความใกล้ชิดและเข้าใจผู้ป่วยมากที่สุด เป็นผู้ที่มิบทบาทในการปกป้อง ช่วยเหลือ สนับสนุน และให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยมากที่สุด ทั้งนี้เนื่องจากลักษณะโครงสร้างของสังคมไทย ระบบครอบครัวประกอบด้วยบุคคลที่มีความผูกพันระหว่างสมาชิกในแต่ละรุ่นที่ต้องพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน รวมทั้งประเพณีและวัฒนธรรมที่ดั้งเดิม ซึ่งเมื่อสมาชิกคนใด คนหนึ่งของครอบครัวเจ็บป่วยย่อมจะส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในโครงสร้าง หน้าที่ และบทบาทของสมาชิกในครอบครัวด้วย

การดูแลที่เกิดจากสมาชิกในครอบครัวของสังคมไทย มีลักษณะเฉพาะดังนี้

1. การดูแลจะทำเป็นประเพณีสืบทอดกันมาในครอบครัว เนื่องจากครอบครัวไทยมีความผูกพันแนบแน่นระหว่างสมาชิกในแต่ละรุ่น รวมทั้งวัฒนธรรมประเพณีที่เพศหญิง มีความศรัทธาในความรัก ความผูกพัน ความภักดีต่อสามี (วิมลรัตน์, 2537) และยังมีความรับผิดชอบในฐานะภรรยา และมารดาที่ไม่ทอดทิ้งบุตร (ทัศนศรี, 2541) จึงพบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่สำคัญมี 2 กลุ่ม คือ บิดา-มารดา และภรรยา (นงนุช, 2540; อรทัย, 2538) สังคมจึงคาดหวังว่า เมื่อบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยย่อมมีสมาชิกในครอบครัวคอยดูแลช่วยเหลือ และการช่วยเหลือส่วนใหญ่จะช่วยเหลือในด้านการเตรียมอาหาร ทำความสะอาดร่างกาย เป็นต้น

2. การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยมีการริเริ่มและคงไว้ซึ่งสัมพันธภาพในสังคม เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์จะได้รับผลกระทบทางจิตใจเป็นอย่างมาก ทำให้มีพฤติกรรมการแก้ปัญหาโดยมุ่งเน้นอารมณ์ซึ่งสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ต่ำลง และทุกข์ทรมานจิตใจมากขึ้น ดังนั้นครอบครัวหรือผู้ดูแลมีส่วนในการช่วยเหลือด้านจิตใจ เพื่อประคับประคองให้สามารถปรับตัวจนยอมรับความจริงได้โดยผู้ดูแลเชื่อจะเริ่มตั้งเป้าหมายของชีวิตในแง่ที่สอดคล้องกับสภาพความเป็นจริง (ธนา, 2537)

3. ในการดูแล ผู้ดูแลจะเป็นสื่อกลางระหว่างผู้ป่วยและบุคลากรในองค์กรหรือหน่วยงาน ที่ให้การช่วยเหลือ เพราะในบางครั้งผู้ป่วยบางรายอาจมีความเกรงใจผู้ให้การรักษา ไม่กล้าขอความช่วยเหลือโดยตรง หรือไม่กล้าแสดงความคิดเห็น ประกอบกับในสังคมไทยยังมีความเหลื่อมล้ำระหว่างฐานะของผู้ให้การรักษา หรือบุคลากรทางแพทย์กับผู้ป่วยอย่างมาก โดยที่ผู้ป่วยเห็นว่าผู้รักษาคือ พระเจ้าจะตัดสินใจอย่างไรย่อมถูกต้องเสมอ ดังนั้นผู้ดูแลจึงเป็นสื่อกลางในการถ่ายทอด การรับรู้ และความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ รวมทั้งปัจจัยส่งเสริมและปัจจัยอุปสรรคต่าง ๆ ในการดูแล เพื่อช่วยบุคลากรทางการแพทย์ตัดสินใจในการเลือกการรักษา และขณะเดียวกันก็ช่วยให้บุคลากรทางการแพทย์ได้เข้าใจปัญหาความเจ็บป่วยของผู้ป่วยได้มากขึ้น

4. ผู้ดูแลที่เป็นชายส่วนใหญ่จะช่วยเหลือสนับสนุนผู้ป่วยเรื่องการเงิน และจัดหาผู้ดูแล จากหน่วยงานอื่นๆ ในขณะที่ผู้ดูแลเพศหญิงจะเป็นผู้ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยโดยตรง ทั้งนี้เนื่องจาก แนวคิดขนบธรรมเนียมที่มีมาตั้งแต่เดิม วัฒนธรรมได้กำหนดบทบาทของสามีภรรยา เช่น สามีทำงานนอกบ้านเพื่อต้องการค่าจ้างในการสนับสนุนครอบครัว ส่วนภรรยา มีหน้าที่ดูแลบ้าน ดูแลบุตร และให้การสนับสนุนสามีและวัฒนธรรมไทยคาดหวังว่าสามีน่าจะประสบความสำเร็จทางธุรกิจมากกว่าภรรยา (Collins, 1985 อ้างตาม สายพิณ, 2536)

จากที่กล่าวมาแล้วข้างต้นจะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลมีความสำคัญและเกี่ยวข้องกับสังคมไทย อย่างลึกซึ้งซึ่งจนแยกจากกันได้ยาก ส่วนพฤติกรรมกรรมการดูแลก็มีมานานแล้ว เพราะมีผู้กล่าวไว้ว่า การดูแลเป็นคุณสมบัติที่มนุษย์ทุกคนมีอยู่ ชาติพันธุ์ของมนุษย์จึงดำรงมาจวบจนทุกวันนี้ (Higgin, 1980 cited in Leininger, 1984)

#### บทบาทของผู้ดูแล

บทบาทเป็นพฤติกรรมปฏิบัติหรือหน้าที่ที่บุคคลพึงกระทำเมื่อดำรงตำแหน่งใด ๆ ใน สถานการณ์ใดสถานการณ์หนึ่งตามความคาดหวังของตนเองและบุคคลอื่นที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับ สัมพันธกับตำแหน่งนั้น ๆ (ทัศน, 2525; ราณี, 2535) และความคาดหวังในบทบาทจะเป็นไปตาม ความเชื่อ ค่านิยม ประเพณี วัฒนธรรม บรรทัดฐานของสังคมประสบการณ์การเรียนรู้และความ ต้องการของบุคคล (สายพิณ, 2536) ซึ่งในการดูแลผู้ป่วยนั้น ผู้ดูแลมีบทบาทหน้าที่ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลดังนี้คือ (ยูพาพิน, 2539; วิมลรัตน์, 2537)

1. ให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรงกันอันเนื่องมาจากข้อจำกัดทางกาย ความพร้อมหรือความต้องการส่วนบุคคลในผู้ป่วยแต่ละราย
2. การจัดสภาพแวดล้อมในการดูแลผู้ป่วย และการดูแลจัดเตรียมต่าง ๆ เช่น การเตรียมอาหาร เสื้อผ้า ของใช้ต่าง ๆ เป็นต้น

3. เป็นสื่อกลางในการติดต่อกับบุคลากรหรือองค์กรทางสุขภาพ เพื่อรักษาพยาบาล หรือช่วยประสานงาน ลดความขัดแย้งที่อาจเกิดขึ้นระหว่างการดำเนินการรักษาแผนปัจจุบัน และการรักษาแผนโบราณ

4. ตัดสินใจในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วย เช่น การแสวงหาของการรักษา เลือกรักษา รักษา และบุคคลที่จะขอความช่วยเหลือในการดูแลรักษาผู้ป่วย

5. รับภาระงานอื่นๆ เช่น การเงิน งานบ้าน การจัดทำนิติกรรมต่างๆ เป็นต้น

จากการศึกษาเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ความรับผิดชอบและกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยของ โฮโรวิทซ์ (Horowitz, 1985) พบว่าญาติผู้ดูแลมีบทบาทหน้าที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วย 6 ด้านคือ

1. การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วย

2. การช่วยเหลือระดับประคองด้านอารมณ์และจิตใจ

3. จัดการติดต่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาจากเจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพ สถานบริการสุขภาพ หรือสวัสดิการทางสังคมอื่น ๆ

4. ช่วยเหลือด้านการเงินและวัสดุสิ่งของที่จำเป็น

5. แบ่งเบาภาระงานบ้าน

6. เป็นธุระติดต่อกับชุมชน สังคมที่อยู่อาศัย

ดังนั้นผู้ดูแลแต่ละคนอาจมีบทบาทในการทำกิจกรรมดังกล่าวแตกต่างกันออกไปตามสภาพสังคม วัฒนธรรม สถานการณ์ และความสามารถของแต่ละบุคคล ตลอดจนตามความต้องการของผู้ป่วยแต่ละราย ซึ่งแมคคลิน (Macklin, 1988) ได้จำแนกผู้ดูแลตามลักษณะของกิจกรรมการดูแล เป็น 2 กลุ่ม คือ

1. ผู้ช่วยเหลือดูแล (care provider) เป็นผู้กระทำการช่วยเหลือผู้ป่วยในทุก ๆ ด้าน ทั้งด้านร่างกาย และส่วนบุคคลตามความจำเป็น และความต้องการของผู้ป่วยที่เกิดขึ้น ซึ่งจะยึดติดกับแบบแผนการรักษาที่จำเป็น เช่น อาบน้ำ ป้อนข้าว การให้ยาตรงตามเวลา และอื่น ๆ เป็นต้น ตลอดจนเป็นการช่วยเหลือด้านการรักษา ดูแลร่างกายให้สุขสบาย แต่จะละเลยการดูแลด้านจิตสังคมของผู้ป่วย

2. ผู้จัดการดูแล (care manager) ทำหน้าที่กว้างกว่าผู้ช่วยเหลือดูแล โดยจะทำหน้าที่จัดการหรือประสานงานให้ผู้ป่วย ได้รับการที่ผสมผสานหลายรูปแบบ และได้รับประโยชน์สูงสุด ผู้จัดการดูแลจะใช้เวลา และพลังงานแสวงหาแหล่งสนับสนุนต่าง ๆ ที่มีอยู่ในสังคม และจัดการติดต่อให้ผู้ป่วยได้รับบริการต่าง ๆ ที่เหมาะสม นอกจากนี้อาจช่วยตอบสนองความต้องการ ทางด้านจิตสังคมแก่ผู้ป่วย เช่น พาผู้ป่วยไปซื้อของ หรือหาความเพลิดเพลิน ชักชวนเพื่อนที่สนิทสนมผู้ป่วย มาเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านและเป็นเพื่อนเดินทางไปพักผ่อน เป็นต้น

บทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ด้านต่าง ๆ

เนื่องจากมนุษย์เป็นหน่วยรวมอย่างผสมผสานของกาย จิต สังคม และวิญญาณ ดังนั้น ผู้ดูแลควรมีบทบาทในการดูแลให้ครอบคลุมทุกด้าน เพราะถ้าผู้ป่วยไม่ได้รับการดูแลที่ถูกต้องและเหมาะสมจากผู้ดูแล การที่ในจากโรคจะลดลงอย่างมีนัยสำคัญ (Friedman, 1986) ดังนั้น บทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จึงมีความสำคัญที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจต่อสู้กับโรคร้ายไข้เจ็บ สามารถดำรงชีวิตเช่นคนปกติ และทำประโยชน์ให้แก่สังคมต่อไป (บังอร และทวีทอง, 2536) โดยบทบาทของผู้ดูแลติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ประกอบด้วยด้านต่างๆ ดังต่อไปนี้ คือ

1. การให้คำปรึกษาหรือให้คำแนะนำ (ขณะทำงานด้านสุขศึกษาและประชาสัมพันธ์, 2525)

การให้คำปรึกษาหรือให้คำแนะนำ จัดเป็นการดูแลเบื้องต้นสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ต้องเผชิญคือ ปัญหาทางจิตใจ ความรู้สึกกลัว วิตกกังวล ความกลัวการไม่ได้รับการยอมรับจากครอบครัว จากคนใกล้ชิด ดังนั้นผู้ดูแลต้องเข้าใจถึงความรู้สึก ความต้องการทางด้านอารมณ์ของผู้ป่วย และมีเวลาให้ผู้ป่วยอย่างเพียงพอ

- 1.1 รับฟังผู้ป่วยระบายความรู้สึกด้วยความตั้งใจและสนใจ
- 1.2 เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ระบายความรู้สึกกลัว วิตกกังวล ซึ่งถือเป็นเรื่องปกติในผู้ป่วยทุกคน
- 1.3 ระมัดระวังคำพูดที่อาจทำให้กระทบกระเทือนต่อความรู้สึกของผู้ป่วยได้ง่าย เช่น การตำหนิผู้ป่วย
- 1.4 เตือนสติไม่ให้ไปรับเชื่อเพิ่มขึ้นอีก ถ้าต้องการมีเพศสัมพันธ์ แนะนำให้ใช้ถุงยางอนามัย ควรทำหมัน หากคิดยาเสพติดควรไปปรึกษาแพทย์เพื่อเลิกยาเสพติด
- 1.5 เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับการรับรู้ความเข้าใจเรื่องโรคและการรักษา รวมทั้งเหตุการณ์ปฏิบัติต่าง ๆ
- 1.6 ให้ออกความต้องการของตนเอง เพื่อให้การช่วยเหลือที่ถูกต้อง
- 1.7 รักษาความลับของผู้ป่วย
- 1.8 คอยสังเกตพฤติกรรมการทำร้ายตนเองและผู้อื่น
- 1.9 ไม่ควรพูดให้ความหวังเกี่ยวกับการรักษา ควรอธิบายถึงภาวะการณั้ของโรคและผลของการรักษา
- 1.10 ยอมรับปฏิกิริยาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เช่น อารมณ์โกรธ ไม่พอใจ หรือตอบสนองความกลัว โดยถือเป็นเรื่องปกติ

1.11 กระตุ้นให้ระบายความรู้สึกเพื่อเข้าใจถึงความรู้สึกที่แท้จริง

1.12 ส่งเสริมให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณค่า

1.13 หลีกเลี่ยงการให้ความหวังที่เป็นไปไม่ได้

2. การให้ความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านจิตใจ และสังคม (กองโรคเอดส์, 2536; วิชาญ และประคอง, 2540; Nichols, 1985)

2.1 สร้างความเข้าใจพูดคุยและให้ความรู้สึกที่ถูกต้องกับเพื่อนบ้าน เพื่อให้เห็นใจ เข้าใจ และไม่รังเกียจผู้ป่วย

2.2 แนะนำผู้ป่วยทำใจหนักแน่น ไม่หวั่นไหว อดทน และวางเฉย

2.3 สร้างความมั่นใจในตนเองแก่ผู้ป่วย โดยเชื่อว่าทุกคนมีศักดิ์ศรี ความเป็นมนุษย์ เท่าเทียมกัน

2.4 ให้ผู้ป่วยยอมรับและกล้าเผชิญกับความจริง

2.5 เสริมสร้างอารมณ์ขัน มองโลกในแง่ดี ส่งเสริมการกำหนดเป้าหมายในชีวิตให้เป็นรูปธรรม เช่น การทำงานที่ล้าง การเฝ้าดูลูกที่กำลังเติบโต

2.6 ให้ผู้ป่วยตัดสินใจด้วยตนเองในเรื่องต่าง ๆ และชมเชยเมื่อตัดสินใจได้ดี

2.7 สอนฝึกสมาธิ หาหนังสือธรรมให้อ่าน หรือเปิดเทปที่มีการสอนธรรมให้ฟัง ถ้าผู้ป่วยทำได้จะทำให้จิตใจสงบสุขสบาย สามารถทำงานต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ

2.8 ช่วยสอนให้ผู้ป่วยทำบุญ แผ่เมตตา หรือชวนเข้าวัดเพื่อให้จิตใจสงบ

2.9 ชี้ให้เห็นแหล่งหรือสิ่งที่จะช่วยเหลือ เช่น ครอบครัว เพื่อน พระและศาสนา เป็นต้น

2.10 แสดงความรัก ความห่วงใย ความเอาใจใส่ โดยการใช้คำพูด ท่าทาง และการสัมผัส เช่น จับมือ โอบกอดเพื่อให้กำลังใจ

2.11 สร้างความรู้สึกที่ดีภายในบ้าน เช่น พุดคุย นั่งเล่นกับสมาชิกในครอบครัว และมีกิจกรรมร่วมกันเหมือนปกติ

2.12 คอยดูแล เอาใจใส่ และสังเกตอารมณ์ ความรู้สึกของผู้ป่วย

3. การให้ความช่วยเหลือทางด้านร่างกายและเมื่อเจ็บป่วยหรือมีปัญหาสุขภาพ (วิชาญ และประคอง, 2540)

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จะมีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่อง ทำให้ร่างกายอ่อนแอ เจ็บป่วยได้ง่าย และมีโอกาสเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาสทำให้มีอาการรุนแรง ช่วยตัวเองไม่ได้ อาจเป็นอัมพาต เป็นมะเร็ง ผู้ดูแลไม่ควรแสดงการรังเกียจ เพราะเชื้อโรคนี้อันตรายต่อการพูดคุย

สัมผัสภายนอก การรับประทานอาหารร่วมกัน เป็นต้น ดังนั้น บทบาทของครอบครัวควรให้การช่วยเหลือทางด้านร่างกายโดย

- 3.1 จัดสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสม และปลอดภัย สถานที่อยู่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวก
  - 3.2 ดูแลเรื่องอาหารให้ได้ครบทุกหมู่ โดยเฉพาะอาหารที่มีโปรตีนและพลังงานสูงให้เหมาะสมกับฐานะ
  - 3.3 ให้อ่างเครื่องคั้นนมของมีนมเมงคูดูปหรือ งคยที่มีผลต่ออารมณ์
  - 3.4 แนะนำให้พักผ่อนและออกกำลังกาย ผู้ป่วยควรได้รับการพักผ่อนนอนหลับอย่างน้อยวันละ 6-8 ชั่วโมง ส่วนการออกกำลังกายพิจารณาตามความเหมาะสม
  - 3.5 ส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีการขับถ่ายเป็นกิจวัตรประจำวัน
  - 3.6 ให้อุป่วยหลีกเลี่ยงการซื้อยามารับประทานเอง
  - 3.7 แนะนำให้ผู้ป่วยมีเพศสัมพันธ์อย่างปลอดภัย หรือแนะนำให้ช่วยเหลือตัวเอง
  - 3.8 ป้องกันการรับเชื้อเพิ่มหรือควบคุมการแพร่เชื้อ เช่น ดูแลความสะอาดของร่างกาย ความสะอาดสิ่งแวดล้อมในบ้าน หากมีบาดแผลที่ผู้ป่วยสามารถทำเองได้ให้ผู้ป่วยดูแลตนเองสำหรับวัสดุอุปกรณ์ทำแผลที่ใช้แล้วนำไปทิ้งในภาชนะที่มีฉนวนเพื่อนำไปเผา
  - 3.9 แนะนำให้ปกปิดรอยแผล เช่น การแต่งหน้า หรือสวมเสื้อแขนยาว
  - 3.10 พาหรือเป็นเพื่อนไปตรวจตามนัด ถ้าผู้ป่วยตั้งครรภ์ควรพาไปฝากครรภ์ตามนัดหรือพาไปรับบริการวางแผนครอบครัว
  - 3.11 ช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกอบอุ่นใจโดยการสัมผัส เช่น จับมือ บีบนวดตามร่างกายด้วยความนุ่มนวลและเต็มใจ
  - 3.12 แนะนำให้ผู้ป่วยทำความสะอาดสิ่งขับถ่าย น้ำลาย เสมหะ กระจกตาเปื้อนเลือด น้ำอสุจิ ด้วยตนเอง
  - 3.13 แยกของเครื่องใช้ที่สัมผัสเลือด เช่น มีดโกน กรรไกรตัดเล็บ แปรงสีฟัน
4. การช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจ (กองโรคออส, 2536; ปารีชาติ, 2536)

ลักษณะและธรรมชาติของครอบครัวที่มีสายใยความผูกพันเอื้ออาทรระหว่าง พ่อแม่สามีภรรยา บุตร ซึ่งจะเป็นจุดนำครอบครัวไปสู่การยอมรับและให้การสนับสนุนช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีให้สามารถอยู่ร่วมกันอย่างปกติได้ อีกทั้งโดยโครงสร้างหน้าที่ของครอบครัวแล้วครอบครัวจะมีบทบาทในฐานะเป็นเครือข่ายสังคมทางด้านสุขภาพที่นับว่าอิทธิพลต่อการดูแลรักษาหรือแนะนำผู้ป่วย ดังนั้นครอบครัวของผู้ป่วยสามารถเป็นกลไกในการดูแลเบื้องต้นระยะยาวและเป็นกลไกการประสานการรักษา ตลอดจนการแสวงหาทรัพยากรการช่วยเหลือทางสังคมเพิ่มเติม แม้ว่าครอบครัวจะต้องประสบกับปัญหาหลาย ๆ อย่าง เช่น ปัญหาด้านการเงินเพราะค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ที่

เพิ่มขึ้น โดยเฉพาะเรื่องการรักษาพยาบาล ปัญหาด้านการดูแลสุขภาพ หรืออาการของผู้ป่วย ซึ่งปัญหาต่างๆ อาจก่อให้เกิดภาวะความตึงเครียดและนำไปสู่ปัญหาวิกฤตการณ์ที่อาจจะทำให้ครอบครัวแตกร้าง ในขณะที่เดียวกันผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อาจถูกไล่ออกจากงาน ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ ดังนั้นบทบาทของครอบครัวในการช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจจึงทำได้โดย

4.1 วางแผนร่วมกันภายในครอบครัว เรื่องการใช้จ่ายเงินและจัดสรรไว้ส่วนหนึ่งสำหรับช่วยเหลือผู้ป่วยเมื่อจำเป็น

4.2 ช่วยหางานให้ผู้ป่วยทำอย่าให้อยู่เฉยๆ เพราะการอยู่เฉยๆจะทำให้คิดมากหากถูกไล่ออกจากงานก็ให้ทำงานบ้านเล็ก ๆ น้อย ๆ เช่น ทำความสะอาดรอบบ้าน ภายในบ้าน ซ่อมบ้าน เป็นช่างไม้ จัดสวน ทำสวนครัว เป็นต้น

4.3 ใช้จ่ายอย่างประหยัด

4.4 สมาชิกในครอบครัวควรหารายได้เพิ่มขึ้น

4.5 ขอความช่วยเหลือเรื่องการทำงานจากหน่วยงาน เช่น ประชาสงเคราะห์จังหวัด สำนักงานแรงงานและสวัสดิการสังคม กรมแรงงาน องค์กรเอกชน เช่น มูลนิธิฟื้นฟูชนบท (FARM)

5. การกระตุ้นส่งเสริมให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตได้อย่างปกติ (กองโรคเอดส์, 2536)

ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในครั้งแรกจะมีปฏิกิริยาต่อต้าน เมื่อตรวจพบเชื้อเอชไอวีในเลือดครั้งแรกจะมีความวิตกกังวล ขณะเดียวกันจะต่อต้านการเป็นโรค ต่อมารู้สึกผิดอยากฆ่าตัวตาย และเริ่มการยอมรับความคิดปกติ ยอมรับการวินิจฉัยโรค ซึ่งในระยะหลังจากผ่านพ้นภาวะต่าง ๆ ได้นั้น หากผู้ดูแลเข้าใจคอยกระตุ้นส่งเสริมให้กำลังใจเน้นการสร้างสัมพันธภาพที่ดีของสมาชิกในครอบครัว โดยจัดกิจกรรมร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว อาจเป็นกิจกรรมปกติ เช่น งานบุญ งานจัดเลี้ยงสังสรรค์ หรือกิจกรรมเสริมพิเศษ งานประเพณีในหมู่บ้านเข้าชมรมอาสาสมัครในหมู่บ้าน ผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ก็จะสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติต่อไป ดังนั้นบทบาทของผู้ดูแลในการกระตุ้นส่งเสริมให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตได้อย่างปกติ ได้แก่

5.1 ส่งเสริมการมีกิจกรรมร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว

5.2 จัดกลุ่มให้มีการพบปะสังสรรค์กัน เช่น งานบุญ งานประเพณีในหมู่บ้าน

5.3 กระตุ้นให้ผู้ป่วยทำกิจกรรมที่เหมาะสมกับความสามารถและข้อจำกัด

5.4 กระตุ้นให้ผู้ป่วยพูดคุยกับผู้อื่น

5.5 ให้อุปนิสัยหน้าที่ที่เลขปฏิบัติเหมือนเดิม

5.6 สมาชิกในครอบครัวควรชี้ให้ผู้ป่วยเห็นคุณค่าและความสำคัญของตนเอง

6. การประสานงานระหว่างผู้ป่วยกับบุคลากรทางสาธารณสุขและบุคคลอื่นด้านสื่อสารข้อมูล (ขณะทำงานด้านสุศึกษาและประชาสัมพันธ์, 2535)

การจัดทรัพยากรและการประสานงานเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับบริการที่เหมาะสม หรือได้รับความช่วยเหลือสนับสนุนตามสมควรและสอดคล้องกับสภาพความต้องการของผู้ป่วย ผู้ดูแลควรรู้จักทรัพยากรในชุมชนที่จะติดต่อขอความช่วยเหลือเมื่อจำเป็น และสามารถเป็นสื่อกลางในด้านการสื่อสารข้อมูลได้เป็นอย่างดี ดังนั้นสมาชิกในครอบครัวควรมีบทบาทในการประสานงานกับบุคลากรทางสาธารณสุขหรือบุคคลอื่น หรือองค์กรหน่วยงานต่าง ๆ เช่น

6.1 ต้องการข้อมูลเรื่องโรคเอดส์ ขอคำแนะนำได้จากศูนย์สาธารณสุขมูลฐานชุมชน (ศสมช.) สถานีอนามัย โรงพยาบาลทุกแห่ง องค์กรเอกชน เช่น แอคเซส (Access)

6.2 ต้องการคำแนะนำปรึกษา ขอคำแนะนำได้ที่หน่วยคำปรึกษา สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด โรงพยาบาลทุกแห่ง หน่วยงานเอกชน เช่น แอคเซส (Access) องค์กรแคร์ (CARE)

6.3 ต้องการความช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วย เลี้ยงดูบุตร ขอคำแนะนำได้ที่ อสม. เจ้าหน้าที่อนามัยในหมู่บ้าน แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ในโรงพยาบาลและนักสังคมสงเคราะห์ที่ประชาสังคมสงเคราะห์จังหวัด

6.4 มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ติดต่อขอคำแนะนำที่นักสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาล

6.5 มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในครอบครัวติดต่อขอคำแนะนำที่นักสังคมสงเคราะห์จังหวัด องค์กรงานเอกชน เช่น องค์กรแคร์ (CARE) เอ็น.ซี.เอ. (N.C.A.)

6.6 มีปัญหาเรื่องอาชีพต้องการหางานทำ ขอคำแนะนำได้ที่ประชาสงเคราะห์จังหวัด สำนักงานแรงงานและสวัสดิการสังคม กรมแรงงาน องค์กรเอกชน เช่น มูลนิธิฟื้นฟูชนบท (FARM)

ผลกระทบของการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล

การติดเชื้อเอชไอวีเป็นการเจ็บป่วยที่คุกคามถึงชีวิต และเป็นภาระที่หนักอึ้งที่มีผลกระทบต่อผู้ติดเชื้อ (Fortinash & Holoday-Worret, 1996; Long, Phipp & Cassmeyer, 1993) รวมทั้งมีผลกระทบต่อครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ดูแลที่อยู่ใกล้ชิด เนื่องจากผู้ดูแลต้องรับภาระในการดูแลความคาดหวังของสังคม ว่าญาติหรือผู้ดูแลควรรับผิดชอบในการดูแลผู้ติดเชื้อ ซึ่งนอกจากช่วยดูแลทางร่างกายแล้ว ผู้ดูแลยังต้องช่วยเหลือประคับประคองทางด้านจิตใจของผู้ติดเชื้อด้วย (ชนา, 2537) ซึ่งเกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลดังนี้คือ



1. ด้านร่างกาย พบว่าผู้ดูแลจะใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น ทำให้ไม่มีเวลาดูแลตนเองและบุคคลในครอบครัว ผู้ดูแลบางรายจะอ่อนเพลียรับประทานอาหารได้น้อยลง หรือรับประทานอาหารได้ไม่เพียงพอตามความต้องการของร่างกาย บางรายมีอาการปวดศีรษะ เป็นโรคถุงวัด (Lovejoy, 1988) นอกจากนี้ยังพบการแสดงออกทางร่างกายที่เกิดจากผลกระทบจิตใจของผู้ดูแล เช่น อ่อนเพลีย กล้ามเนื้ออ่อนแรง ใจสั่น หายใจเร็วขึ้น หายใจไม่เต็มอิ่ม แน่นหน้าอก มีอาการท้องอืด อึดอัดแน่นท้อง ปัสสาวะบ่อยขึ้น นอนไม่หลับ ไม่มีเวลาพักผ่อน เป็นต้น

2. ด้านจิตใจ การดูแลบุคคลติดเชื้อมะเร็งไอวีที่มีอาการนั้น ด้านจิตใจของผู้ดูแลจะได้รับผลกระทบสูงกว่าด้านอื่น ๆ (Fortinash & Holoday-Worretwet, 1996) เพราะการที่สมาชิกในครอบครัวได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อมะเร็งไอวีหรือป่วยโรคเอดส์ บุคคลในครอบครัวจะตื่นตระหนก ซึ่งถ้าผู้ดูแลมองเห็นว่าความเจ็บป่วยนั้นเป็นสิ่งคุกคามความมั่นคงของครอบครัวและต้องเผชิญกับสถานการณ์ จึงไม่สามารถแก้ไขได้ จะทำให้เกิดวิกฤตขึ้นกับครอบครัวและการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลได้ (Brown, 1993; Brown & Powel-cope, 1993) ทำให้รู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือ (helpless) เกิดความรู้สึกไม่แน่นอน (uncertainly) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ กิตติกร (2538) พบว่า ผู้ดูแลไม่สามารถให้ความหมายเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ และไม่สามารถคาดคะเนระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยได้และไม่ทราบว่าควรจะสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยจากใคร ทำให้ผู้ดูแลจะต้องแสวงหาความรู้ และต้องเรียนรู้ในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น หากผู้ดูแลมีระดับความวิตกกังวลสูงทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางด้านความคิด การรับรู้ความสามารถในการตัดสินใจลดลง ไม่มีสมาธิ เกิดการตัดสินใจผิดพลาดได้ (Spear, 1996) ในผู้ดูแลที่ขาดความรู้เข้าใจที่ถูกต้อง คิดว่าโรคเอดส์เป็นโรคติดต่ออันตราย ติดต่อกันง่าย นำรังเกียจ กลัวการติดเชื้อ กลัวการเผชิญหน้ากับความตายและการต้องสูญเสียบุคคลที่รัก (Dunket & Hatfield, 1986 cited in Lego, 1994) บางรายอาจถึงขั้นกลัวไม่กล้าดูแล เกิดความทุกข์ใจ ตื่นตระหนก วิตกกังวล และหมดหวัง (Brown, 1993) นอกจากนี้การที่ผู้ดูแลต้องเผชิญหน้ากับความตื่นตระหนกและความหวาดกลัวของบุคคลในสังคม ปฏิกริยาของสังคมที่มีต่อโรค และต้องเผชิญหน้ากับการตราหน้าและปฏิเสธจากสังคม มีผลทำให้ผู้ดูแลมีความวิตกกังวลมากขึ้น ประกอบกับการติดเชื้อมะเร็งไอวียังถือเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังผู้ดูแลต้องใช้เวลาในการดูแลและจะทำให้เกิดความเบื่อหน่ายและละทิ้งผู้ป่วยได้ (Kelly & Lawrence, 1988) ซึ่งจากการศึกษาของเพียร์ลินและคณะ (Pearlin et al., 1989 cited in Stewart, Hart & Mann, 1995) ได้สรุปความเครียดที่เกิดขึ้นกับญาติ เพื่อน หรือสมาชิกในครอบครัว ที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเอดส์ คือ มีภาระในการที่จะต้องให้การดูแลผู้ป่วยทางร่างกาย มีความไม่แน่นอนของภาวะสุขภาพผู้ป่วย และมีผลกระทบต่ออาชีพ และบทบาทในสังคม ส่วนการศึกษาของ คาวเลสและรอดเจอร์ (Cowles & Rodger, 1991) ได้รายงานถึงผลการศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ของ

บุคคลที่มีความใกล้ชิดและมีความสำคัญกับผู้ป่วย โดยผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ในลักษณะของคนรักหรือคู่ขา จำนวน 10 คน พบว่า ความรู้สึกที่เกิดขึ้นขณะให้การดูแลแก่ผู้ป่วย จะเป็นในลักษณะซึ้ง เมื่อทราบผลการวินิจฉัย หวาดกลัวต่อการติดเชื้อ หมคหวัง รู้สึกโดดเดี่ยว มีความขัดแย้งทางจริยธรรม เมื่อต้องเปิดเผยถึงการวินิจฉัยโรคต่อผู้อื่น นอกจากนี้ผู้ให้สัมภาษณ์ส่วนใหญ่จะเห็นว่า การทราบถึงผลการวินิจฉัยก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงครั้งยิ่งใหญ่ มีทั้งด้านบวก และ ด้านลบในชีวิต เป็นการมีชีวิตอยู่บนความไม่แน่นอน เนื่องจากขาดความเข้าใจเกี่ยวกับโรค

3. ทางด้านสังคม-จิตวิญญาณ การติดเชื้อเอชไอวีหรือโรคเอดส์นี้เป็นโรคที่แตกต่างจากโรคอื่น ๆ เป็นโรคที่รักษาไม่หาย ถูกสังคมรังเกียจ มีลักษณะแพร่กระจายของโรคในกลุ่มที่มีปัญหาในสังคม เช่น กลุ่มผู้ติดยาเสพติด กลุ่มอาชีพบริการ หรืออยู่ในกลุ่มที่สังคมไม่ยอมรับ เช่น กลุ่มรักร่วมเพศ เป็นต้น (Bor & Elford, 1994) ทำให้ถูกปฏิเสธจากสังคมและคุกคามการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคที่ต้องใช้เวลานานในการรักษาและต้องรับยาอย่างต่อเนื่อง ยาที่ใช้มีราคาแพง ทำให้ค่าใช้จ่ายแต่ละครั้งค่อนข้างสูงชัน และผู้ติดเชื้อบางรายไม่สามารถจะทำงานได้ เนื่องจากมีสุขภาพไม่ดี ขณะเดียวกันความเจ็บป่วยก็ต้องอาศัยผู้ดูแล ทำให้การทำงานต่าง ๆ ของครอบครัวถูกระงับ เพราะต้องใช้เวลามาดูแลผู้ป่วย ทำให้เกิดปัญหาทางการเงินรุนแรงมากขึ้น และถ้าผู้ติดเชื้อเป็นหัวหน้าครอบครัวปัญหาทางเศรษฐกิจก็ยิ่งรุนแรงทวีมากขึ้นตามลำดับ (Bernstein & Carmel, 1987) ทำให้รู้สึกเป็นภาระในทางที่ต้องดูแลผู้ป่วยและทำให้วิตกกังวลมากขึ้น ผู้ดูแลยังถูกรังเกียจจากสังคม ถูกตราหน้า ถูกไล่ออกจากงาน ถูกล้อเลียนดูหมิ่นแค้น และถูกกีดกันออกจากกิจกรรมต่าง ๆ ของสังคม ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหดหู่ อับอายขายหน้า รู้สึกว่าตนเองน่าสงสาร น่ารังเกียจ ได้รับแต่สิ่งเลวร้าย (Flaskerud & Ungvarski, 1995) สำหรับผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีนั้นจะรู้สึกถูกแยกออกจากสังคม หมคทางช่วยเหลือตนเอง และมีพฤติกรรมหลีกเลี่ยงจากสังคม (Govoni, 1988) นอกจากนั้นจากการดูแลผู้ติดเชื้อยังมีผลกระทบทางด้านจิตวิญญาณในด้านคำตอบเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ ความหวัง ความมีคุณค่า การให้ความหมายกับชีวิต การเข้าร่วมกิจกรรมศาสนา ความรู้สึกขัดแย้งระหว่างความรับผิดชอบที่ต้องดูแลผู้ป่วยกับความรู้สึกเบื่อหน่ายและเป็นภาระ

จะเห็นได้ว่า ผลกระทบของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์นั้น ทำให้เกิดผลกระทบทั้งทางด้านบวกและด้านลบต่อผู้ดูแล ซึ่งทางด้านลบ ได้แก่ รู้สึกโกรธง่าย สูญเสียความเป็นส่วนตัว รู้สึกเหมือนผูกติดไว้กับผู้ป่วย ถูกแยกจากสังคมและรู้สึกเหงา ไม่สามารถวางแผนอะไรได้ล่วงหน้า มีความขัดแย้งกับบทบาทของผู้ดูแลที่บ้านกับบทบาทของผู้ทำงานอาชีพ ไม่มีเวลาพักผ่อน ส่วนทางด้านบวก เช่น รู้สึกมีความสุขที่ได้ดูแลผู้อื่น รู้สึกว่าการดูแล ทำให้สัมพันธ์ภาพระหว่างตนเองและผู้ป่วยมีความใกล้ชิดมากขึ้น เป็นโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ รู้สึกเป็นที่ยึดเกาะของผู้อื่น

## ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อไอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

จากการทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง ทั้งทางด้านสังคมวิทยา จิตวิทยา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องทั้งในประเทศและต่างประเทศ ดังที่กล่าวมาแล้วนั้น ผู้วิจัยเชื่อว่าจะมีผลต่อความคิด ความเชื่อ และทัศนคติในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นอย่างมาก ขณะเดียวกันปัจจัยต่างๆ ที่ผู้วิจัยคิดว่ามีความสำคัญและเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ได้แก่ ปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคล ปัจจัยด้านความสัมพันธ์กับครอบครัว ปัจจัยด้านการเจ็บป่วยและการรักษา และปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้คือ

### 1. ปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคล

#### 1.1 เพศ

จากรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ของกองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข (2540) พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศไทยเป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง กล่าวคือ เป็นเพศชายร้อยละ 83.94 และเป็นเพศหญิงร้อยละ 6.06 โดยมีสัดส่วนระหว่างเพศชายต่อเพศหญิงเท่ากับ 4 : 1 ประกอบกับประเด็นเรื่องเพศกับการทำหน้าที่ดูแล สำหรับสังคมไทยแล้วผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิงจะถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ดูแลงานบ้าน และช่วยเหลือสมาชิกในบ้าน เช่น ดูแลเด็กเล็ก หรือผู้สูงอายุ เป็นต้น ซึ่งเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อ และระบบความเชื่อทางคุณธรรมในผู้หญิงมีรากฐานมาจากความผูกพันและความรับผิดชอบ ที่ยึดถือเป็นประเพณีสืบต่อกันมายาวนาน (สายพิณ, 2536) ดังนั้นเมื่อมีผู้ป่วยโรคเอดส์อยู่ในบ้าน ผู้ที่มีหน้าที่ดูแลคงไม่พ้นผู้หญิงที่เป็นภรรยา แม่ พี่สาวหรือน้องสาวของผู้ป่วย (อรทัย, 2542) ส่วนการศึกษาการดูแลในครอบครัวชนบทไทย พบว่าผู้ดูแลครอบครัวส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงร้อยละ 70 – 80 ส่วนเพศชายจะถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ที่หารายได้มาสนับสนุนครอบครัว (รุจา, 2535)

#### 1.2 อายุ

เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ส่วนใหญ่เป็นชายวัยผู้ใหญ่ที่มีอายุระหว่าง 20-40 ปี (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2540) ซึ่งเป็นผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยที่มีอายุน้อย จึงมีความสัมพันธ์กับครอบครัวอย่างเหนียวแน่น และผู้ป่วยบางคนยังไม่ได้แต่งงานหรือแยกครอบครัวออกไป จึงทำให้ผู้ที่คอยให้การดูแลคือ พ่อ แม่ โดยผู้ดูแลที่มีอายุมากจะผ่านเหตุการณ์ในชีวิตมากกว่าร่วมกับมีแรงสนับสนุนด้านข้อมูลที่ดี จะทำให้การดูแลนั้นมีการตัดสินใจที่ดี มีประสบการณ์ในการเผชิญปัญหาต่างๆ ได้ดีกว่า และทำให้ดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น แต่ผู้ดูแลที่มีอายุมาก

สุขภาพจะมีความเสื่อมตามวัยยอมให้การดูแลได้ไม่นาน จึงต้องการผู้ช่วยเหลือด้านแรงงานมากกว่า ผู้ดูแลที่มีอายุน้อย (วิมลรัตน์, 2537)

### 1.3 สถานภาพสมรส

จากการศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อการอยู่ร่วมกันของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ กับครอบครัวพบว่า ผู้ติดเชื้อเพศชายที่มีสถานภาพสมรส จะมีภรรยาเป็นแรงสนับสนุนพิเศษ คือ เป็นทั้งผู้เห็นใจ ให้กำลังใจ และมีความรู้สึกร่วมทุกข์ร่วมสุขคือติดเชื่อด้วยกัน ส่วนแม่จะเป็นแรงสนับสนุนอย่างดีสำหรับผู้ที่เป็นโสด (สมมาตร, 2537) ส่วนผู้ดูแลที่มีสถานภาพสมรสจะได้รับความช่วยเหลือจากคู่สมรสในการแบ่งเบาปัญหาหรือความเครียดที่เกิดขึ้น ช่วยให้เกิดความมั่นคงทางอารมณ์ รู้สึกเห็นคุณค่าในตนเอง สามารถเผชิญกับปัญหาและมีการปรับตัวได้ดี (Robert, 1987 อ้างตาม เปรมฤทัย, 2536) แต่หากมองในทางตรงกันข้าม จะเป็นที่น่าสังเกตว่า ผู้ที่มีสถานภาพสมรสโสดอาจสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ดีเพราะไม่มีคู่สมรสหรือบุตรที่ทำให้ต้องเกิดความกังวลที่จะต้องแบ่งเวลาให้การดูแลเอาใจใส่

### 1.4 ระดับการศึกษา

ถึงแม้ว่าระดับการศึกษาจะไม่มีความสัมพันธ์กับการดูแลผู้ป่วยโดยตรง แต่ก็พบว่า ผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูงจะมีทักษะในการใช้เหตุผล เป็นผู้มีความรู้ เข้าใจในการรักษา มีวิธีการแก้ปัญหาที่ดี รู้จักแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆ ส่งผลให้มีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้นต่างกับผู้ที่มีการศึกษาดำจะขาดความรู้ความเข้าใจในการปฏิบัติตนทำให้ขาดทักษะในการดูแลผู้ป่วย (Andrew & Roy, 1991) ส่วนระดับการศึกษาผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์นั้น ส่วนใหญ่มักจะเป็นกลุ่มผู้ด้อยโอกาสทางการศึกษา ทั้งนี้เนื่องจากกลุ่มดังกล่าวส่วนใหญ่เป็นผู้ใช้แรงงานประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป และเกษตรกรรม (กองโรคเอดส์, 2540) แต่จากการศึกษาของ สมมาตร (2537) พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีการศึกษาดีจะสามารถปรับตัวภายหลังการติดเชื้อได้ดีกว่า และมีโอกาสที่จะแสวงหาความรู้เรื่องการดูแลสุขภาพอนามัยของตนเอง รวมทั้งมีความระมัดระวังเรื่องการแพร่โรคไปสู่ครอบครัวได้ดีกว่าผู้ที่มีการศึกษาน้อย ซึ่งอาจเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ครอบครัวดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น เพราะครอบครัวจะเกิดความปลอดภัยและวิตกกังวลเกี่ยวกับโรคน้อยลง

### 1.5 อาชีพ/รายได้

จากข้อมูลด้านอาชีพของผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่พบว่า ประกอบอาชีพเป็นผู้ใช้แรงงานได้แก่ รับจ้างทั่วไป และทำการเกษตร ซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มผู้ที่มีรายได้น้อย นอกจากนี้ ยังพบว่า ครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ เป็นผู้ที่มีรายได้น้อยเช่นกัน โดยส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง ค้าขาย แม่บ้าน ซึ่งมักจะประสบปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ (กองโรคเอดส์, 2540) ซึ่ง

จากการศึกษาของ จริยา (2539) ที่พบว่าฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวเป็นปัจจัยส่งเสริมที่มีผลต่อการอยู่ร่วมกันของครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อรทัยและคณะ (2539) ที่ได้ทำการศึกษาความต้องการของญาติผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ที่มีรายได้น้อย และมีปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่ายไม่เพียงพอ ซึ่งอาจเป็นสาเหตุสำคัญของการที่ครอบครัวไม่สามารถแบกรับภาระในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้ ในขณะที่ครอบครัวที่มีรายได้ดีอาจจะแบกรับภาระในการรักษาดูแลได้ดีกว่าครอบครัวที่มีรายได้น้อย ทั้งนี้มีผู้อธิบายไว้ว่า ผู้ดูแลหรือครอบครัวที่มีรายได้น้อยมีโอกาสแสวงหาสิ่งเอื้ออำนวยความสะดวกสบาย หรือทางเลือกในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยได้มากกว่า ทำให้ผู้ดูแลสามารถดำเนินชีวิตท่ามกลางความเจ็บป่วยของผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี เนื่องจากไม่ต้องพะวงกับปัญหาทางการเงินทำให้มีแนวโน้มจะให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างสม่ำเสมอมากกว่าผู้ดูแลที่มีรายได้น้อย (เปรมฤทัย, 2536)

## 2. ปัจจัยด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว

### 2.1 ลักษณะของความสัมพันธ์กับครอบครัว

เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ต้องการความช่วยเหลือและต้องการแรงสนับสนุนจากครอบครัว จะสามารถเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ไม่ได้มีแรงสนับสนุนจากครอบครัว ซึ่งการได้รับแรงสนับสนุนนั้น จะขึ้นกับลักษณะของความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กับคนในครอบครัวด้วย ได้แก่ ความสัมพันธ์ระหว่างการเป็นคู่สมรส หรือสามีภรรยา ความสัมพันธ์ระหว่าง พ่อ แม่ ลูก และความสัมพันธ์โดยการสายเลือด ได้แก่ ความเป็นพี่น้อง ก็อาจเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการได้รับการดูแลจากผู้ดูแล ซึ่งจากการศึกษาของ อรทัย (2538) ที่ทำการศึกษาผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของโรงพยาบาลบาราศนราดรุร จำนวน 300 ราย พบว่า พ่อ แม่ มีความต้องการให้การดูแลผู้ป่วยมากกว่า ภรรยา พี่ น้อง และกลุ่มอื่นๆ ส่วนการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่าครอบครัวที่มีความสัมพันธ์แบบ พ่อ แม่ ลูก และ ครอบครัวที่มีการความสัมพันธ์แบบ สามี ภรรยา มีการยอมรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ไม่แตกต่างกัน

### 2.2 ระดับความสัมพันธ์ก่อนการติดเชื้อ

จากสภาพปัญหาเอดส์ในปัจจุบัน ที่พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไม่สามารถใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวได้ เนื่องจากความสัมพันธ์ในครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ประกอบกับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคเอดส์ในระยะที่ผ่านมา ทำให้ครอบครัวเกิดปฏิกิริยาในเชิงลบต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ (วิพุธ, 2539) ซึ่งจากการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่าระดับความสัมพันธ์กับคนในครอบครัวก่อนการติดเชื้อมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการยอมรับของครอบครัว กล่าวคือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีความสัมพันธ์กับครอบครัวดีในระยะก่อน

การคิดเชื้อ จะได้รับการยอมรับจากครอบครัวได้มากกว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีความสัมพันธ์กับครอบครัวไม่ดี

### 3. ปัจจัยด้านลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษา

#### 3.1 สาเหตุที่ทำให้คิดโรค

จากการรายงานข้อมูลผู้ป่วยเอดส์ของ กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข (2540) พบว่าสาเหตุที่ทำให้คิดเชื้อเอดส์นั้นร้อยละ 80 คิดเชื้อจากทางเพศสัมพันธ์ โดยพบว่าผู้ชายส่วนใหญ่ติดเชื้อจากการมีเพศสัมพันธ์กับหญิงบริการ ส่วนการติดเชื้อในผู้หญิงเกิดจากการได้รับเชื้อเอดส์จากสามี รองลงมาคือติดเชื้อจากการฉีดยาเสพติด การติดเชื้อจากมารดา และไม่ทราบสาเหตุมีประมาณร้อยละ 7 ส่วนการติดเชื้อจากการได้รับเลือดนั้นมีน้อยมาก คือ น้อยกว่าร้อยละ 1 ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวมีผลต่อการยอมรับของครอบครัวได้ กล่าวคือ ผู้ที่ติดเชื้อเอดส์จากพฤติกรรมที่สังคมยอมรับได้ เช่น ผู้ชายที่ติดเชื้อจากการเที่ยวหญิงบริการ ผู้หญิงที่ติดเชื้อจากการมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรส ผู้ที่ติดเชื้อจากอุบัติเหตุและการรับเลือด จะได้รับการยอมรับจากสังคมมากกว่าผู้ที่ติดเชื้อจากการฉีดยาเสพติด พวกรักร่วมเพศ พวกลูกค้าทางเพศ หรือ ผู้หญิงที่ติดเชื้อจากคู่สมรสเดิม ซึ่งเป็นพฤติกรรมที่สังคมไม่ยอมรับ (อรทัย, 2542)

#### 3.2 อาการหรือโรคแทรกซ้อนที่เป็น

อาการหรือโรคแทรกซ้อนของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์เป็นปัจจัยที่จะส่งผลกระทบต่อตัวเลขของผู้ดูแลเป็นอย่างมาก ซึ่งจากการศึกษาด้านมิติทางสังคมของการอยู่ร่วมกันในครอบครัวนั้น จากการศึกษาของ จริยา (2539) พบว่า ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการจะอยู่ร่วมกับครอบครัวได้อย่างปกติ โดยครอบครัวจะเห็นใจ สงสาร ไม่กลัว ไม่หวาดระแวง แต่ในระยะที่ผู้ติดเชื้อเริ่มปรากฏอาการนั้น ครอบครัวจะเริ่มกังวล ไม่สบายใจ และเกรงว่าจะติดเชื้อจากผู้ป่วย และโดยเฉพาะยิ่งหากผู้ป่วยมีอาการหนักหรือมีโรคแทรกซ้อน เช่น วัณโรค โรคทางสมอง และโรคผิวหนังที่เห็นอย่างชัดเจน จะทำให้ครอบครัวเกิดความวิตกกังวลและกลัวการติดโรคมายิ่งขึ้น แต่จากการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่า สำหรับผู้ดูแลที่เป็น พ่อ แม่ เมื่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ มีอาการทางผิวหนังจะให้การยอมรับมากขึ้น ทั้งนี้เนื่องจากเห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นลูก ได้รับแรงกดดันจากสังคมภายนอกมาพอแล้ว ก็ยังทำให้ พ่อ แม่ เกิดความสงสารและเห็นใจลูกมากขึ้น

#### 3.3 ระยะเวลาที่เจ็บป่วย

โรคเอดส์เป็นโรคที่ทำให้เกิดการเจ็บป่วยเรื้อรัง และเมื่อมีอาการหรือเจ็บป่วยจนไม่สามารถประกอบอาชีพได้ ก็จะกลับไปอยู่บ้านเป็นภาระให้ครอบครัว ทำให้ครอบครัวต้อง

สูญเสียกำลังคนที่จะต้องมาดูแล สูญเสียรายได้ และรับภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูงเกินกว่าครอบครัวที่มีฐานะยากจนจะรับภาระค่าใช้จ่ายได้ ซึ่งจากการศึกษาของ ลดาวัลย์ (2540) กล่าวว่า ผู้ดูแลที่มีระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยนานจะมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้ดี เนื่องจากได้รับประสบการณ์เพิ่มขึ้นในแต่ละวัน จากการที่มีโอกาสในการที่จะได้ซักถามข้อสงสัยจากบุคลากรทางการแพทย์ ตลอดจนจากการที่ได้พูดคุยกับผู้ป่วยและผู้ดูแลที่มีปัญหาเช่นกัน แต่อย่างไรก็ตามระยะเวลาที่เจ็บป่วยนาน อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้เบื่อหน่ายได้ ซึ่งทำให้สอดคล้องกับการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่า การที่ครอบครัวต้องดูแลผู้ติดเชื้อที่มีอาการเจ็บป่วยจากโรคแทรกซ้อนเป็นระยะเวลานานๆ จะทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าเบื่อหน่ายต่อภาระหน้าที่ดังกล่าว จึงทำให้ระดับการยอมรับของครอบครัวลดลง

#### 3.4 ความสามารถในการดูแลและช่วยเหลือตนเอง

สำหรับการดูแลและช่วยเหลือตนเองนั้น ได้แก่ การดูแลรักษาความสะอาดของร่างกาย การรับประทานอาหาร การพักผ่อนและทำกิจวัตรอื่นๆ ด้วยตนเอง เพื่อที่จะได้ไม่ต้องเป็นภาระกับผู้อื่นมากเกินไป (ประยุตต์ และดวงตา, 2539) ซึ่งจากการศึกษาของ จรียา (2539) พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เริ่มมีอาการนี้จะยังคงสามารถดูแลช่วยเหลือตนเอง และประกอบอาชีพได้บ้างแต่ในระยะเวลาที่อาการเจ็บป่วยรุนแรงขึ้น ซึ่งมักจะเป็นระยะสุดท้ายของโรค ผู้ป่วยจะมีอาการทางด้านร่างกายค่อนข้างมาก และได้รับความทุกข์ทรมานกับอาการเจ็บป่วย การพึ่งพาตนเองจะทำได้น้อยลงตามลำดับ ต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้น ส่วนการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ช่วยเหลือตัวเองดีและมีความสนใจในการดูแลตนเองอย่างดีจะได้รับการยอมรับจากครอบครัวมากขึ้น ซึ่งเป็นเพราะผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ช่วยเหลือและดูแลตนเองได้ดี จะลดภาระพึ่งพิงจากครอบครัวได้มาก และหากผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการไม่รุนแรง สามารถประกอบอาชีพและมีรายได้เป็นของตนเองด้วยแล้ว ภาระการพึ่งพิงครอบครัวก็ยังมีน้อยลง ทำให้การยอมรับของครอบครัวมีมากขึ้นด้วย

### 4. ปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม

#### 4.1 ระยะเวลาของการเปิดเผยสภาพการติดเชื้อกับครอบครัว

การที่ครอบครัวหรือผู้ดูแล ได้รับรู้ปัญหาดังแต่เริ่มแรก จะทำให้ครอบครัวสามารถปรับตัวหรือเตรียมตัวเตรียมใจยอมรับสภาพและปัญหาที่จะเกิดขึ้นจากการติดเชื้อหรือการเจ็บป่วยได้บ้าง แต่หากครอบครัวไม่ได้รับรู้สภาพการติดเชื้อมาก่อนและเมื่อถึงระยะเวลาที่เจ็บป่วย จะทำให้ครอบครัวไม่สามารถปรับตัวเองได้ทันที่ ยิ่งหากผู้ป่วยเอดส์มีอาการแสดงของโรครุนแรง และน่ารังเกียจมาก ๆ แล้ว ก็อาจทำให้ครอบครัวหรือผู้ดูแลยังไม่สามารถปรับตัวรับกับสภาวะ

การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเอกสได้ เพราะการปรับตัวของผู้ดูแลก็จะต้องใช้ระยะเวลาเช่นเดียวกัน ดังนั้นผู้ที่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อให้ผู้ดูแลหรือครอบครัวทราบตั้งแต่ระยะเริ่มแรกของการติดเชื้อก็อาจจะได้รับการดูแลจากผู้ดูแลหรือครอบครัว มากกว่าผู้ที่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อเมื่อมีอาการหรือเจ็บป่วยแล้ว

#### 4.2 การได้รับการปรึกษาจากเจ้าหน้าที่

การให้คำปรึกษามีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วยเอกส และครอบครัว สามารถปรับตัวในการอยู่ร่วมกับครอบครัวและสังคมต่อไปได้อย่างปกติ ซึ่งจากการประเมินผลโครงการ Home Based Care ของมูลนิธิธัชออนไลน์ โดย อรอนงค์ และคณะ (2539) พบว่าการให้คำปรึกษาแก่ผู้ป่วยเอกสและครอบครัว ช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถจัดการ ในเรื่องเกี่ยวกับการติดเชื้อ การเจ็บป่วย จนกระทั่งการเตรียมตัวตายได้ และการให้คำปรึกษาแก่คู่สามีภรรยาที่ติดเชื้อเอชไอวีนั้น ทำให้เกิดการยอมรับในอาการเจ็บป่วยของตนเองและคู่สมรสได้ดีขึ้น นอกจากนี้ยังพบว่า ครอบครัวของผู้ป่วยเอกสในโครงการสามารถจัดการกับสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วย รวมทั้งสามารถให้การดูแลและรักษาพยาบาลอาการเจ็บป่วยได้ดีขึ้น

#### 4.3 การมีเครือข่ายทางสังคม

การมีเครือข่ายทางสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอกส หมายถึง การเข้าร่วมหรือทำกิจกรรมกับกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกัน จะทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอกสมีความรู้ และมีกำลังใจที่ดีขึ้น เพราะการมีเพื่อนร่วมชะตากรรมเดียวกันทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอกสไม่รู้สึกว่าตนเองอยู่โดดเดี่ยวในสังคม ในทางตรงกันข้ามการมีกลุ่มเพื่อนที่ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกัน จะทำให้มีการช่วยเหลือเกื้อกูลและประคับประคองทางด้านจิตใจซึ่งกันและกัน (อรทัย, 2542) ซึ่งการรวมตัวและช่วยเหลือเกื้อกูลกันดังกล่าว ทำให้ภาระในการพึ่งพิงครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอกสน้อยลง จึงอาจส่งผลให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอกสสามารถอยู่ร่วมกับครอบครัวได้อย่างปกติ

#### แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ถือเป็นหนึ่งในหลาย ๆ วิธีที่ใช้ในการศึกษาและวิจัย เพื่อแสวงหาความรู้กันอย่างแพร่หลายในทางปรัชญา สังคมวิทยา และจิตวิทยา เป็นต้น ซึ่งมีแนวคิดรากฐานมาจากสังคมศาสตร์ และมนุษยศาสตร์ (อาภรณ์, 2536) แต่ในทางการพยาบาลและนักวิจัยทางการพยาบาล ได้เริ่มมีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เมื่อต้นศตวรรษที่ 20 นี้ (Streubert & Carpenter, 1995)



### ความหมายของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาถือเป็นวิทยาศาสตร์ที่มุ่งอธิบายเฉพาะปรากฏการณ์หรือสิ่งที่เกิดขึ้น ซึ่งเป็นประสบการณ์ชีวิตที่เกิดขึ้นจริงของบุคคลนั้นๆ (Streubert & Carpenter, 1995) และเป็นการค้นหาความหมายของปรากฏการณ์ต่าง ๆ ตามสภาพความเป็นจริง และตามการรับรู้ที่บุคคลประสบมาด้วยตนเอง โดยบุคคลนั้นจะพรรณาสอบการณ์ออกมาจนชัดเจนมากที่สุด และมีสาระสำคัญที่เด่นชัด (รุจา, 2531) ซึ่ง เมอร์ลิว-พอนตี (Merleau-Ponty, 1962 cited in Streubert & Carpenter, 1995) กล่าวว่าการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาถึงแก่นแท้และสาระสำคัญ (essences) ตามสิ่งที่เกิดขึ้นเพื่อค้นหาความหมายของแก่นแท้หรือสาระสำคัญนั้น และเป็นแก่นแท้ตามการรับรู้และความคิดอย่างมีสติ (consciousness) นอกจากนี้การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ยังเป็นปรัชญาที่คำนึงถึงความคงอยู่ในเวลานั้นๆ และไม่ได้คาดหวังที่จะเข้าใจบุคคลทั้งหมดจากจุดเริ่มต้นที่ศึกษา แต่เป็นปรัชญาที่คงอยู่กับโลก เพื่อค้นหาความจริงที่เกิดขึ้น

ส่วน สเปกเกิลเบิร์ก (Herbert Spiegelberg, 1975 cited in Streubert & Carpenter, 1995) ได้ให้คำจำกัดความว่า เป็นการศึกษาเชิงปรัชญา เพื่อสืบสวนและพรรณาโดยตรงจากประสบการณ์ตรง ซึ่งไม่ใช่ทฤษฎีในการอธิบายและเป็นอิสระเท่าที่จะเป็นไปได้ โดยไม่ต้องมีการทดสอบความคิดและข้อสมมุติที่เชื่อกันโดยทั่วไป

ดังนั้นการศึกษาเชิงปรากฏการณ์จึงเป็นระบบของการคิดหรือการรับรู้ที่เป็นระบบ โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิตหรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นทั้งที่เป็นปรัชญาและวิธีการวิจัย

### ความเป็นมาของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เริ่มแพร่หลายเมื่อประมาณต้นศตวรรษที่ 20 ซึ่งมีการเปลี่ยนแปลง 3 ระยะ คือ ระยะเริ่มต้น (preparatory) ระยะที่สองหรือเยอรมัน (second phase or German) ระยะที่สามหรือฝรั่งเศส (third phase or France) (Streubert & Carpenter, 1995) ซึ่งรายละเอียดดังนี้ คือ

ระยะเริ่มต้น ผู้ที่มีบทบาทสำคัญยุคนี้ คือ เบรันทาโน (Brantano : 1838-1917) และ คาร์ลสตัมพ์ (Carl Stumpt : 1848-1936) ซึ่งเป็นศิษย์คนแรกของเบรันทาโน ที่คิดและแสดงให้เห็นถึงศาสตร์ของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

ระยะที่สอง ผู้ที่มีบทบาทสำคัญ คือ เอ็ดมันด์ ฮัสเซิล (Edmund Husserl : 1857-1938) และมาร์ติน ไฮเดกเกอร์ (Martin Heidegger 1889-1976) โดยมีฮัสเซิลเป็นบิดาของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Omery, 1983) และเขาเชื่อว่าปรัชญาที่จะกลายเป็นวิทยาศาสตร์ที่แข็งแกร่งนั้น ควรจะสร้างมาจากความตระหนักรู้ที่ลึกซึ้งของผู้ที่เกี่ยวข้องในบริบทที่ศึกษา ซึ่งจะทำให้การ

ศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยากลายเป็นข้อค้นพบที่เป็นรากฐานของทั้งปรัชญาและวิทยาศาสตร์ทั้งหลาย (Husserl, 1931, 1965 cited in Streubert & Carpenter, 1995) ต่อมาไฮเดกเงอร์ ซึ่งเป็นศิษย์ของฮัสเซิล ได้สานต่อแนวคิดและได้พัฒนาแนวคิดเกี่ยวกับสาระสำคัญหรือแก่นแท้ (essence) การหยั่งรู้ (intuiting) และการทอนปรากฏการณ์ (phenomenology reduction) (Spiegelberg, 1965 cited in Streubert & Carpenter, 1995)

ระยะที่ 3 ผู้ที่มีบทบาทสำคัญมีหลายคน เช่น กาเบรียล มาร์เซิล (Gabriel Marcel : 1889-1973) จีน พอล ซาทร์ (Jean Paul Sartre : 1905-1980) และเมอร์ลิว-พอนตี (Merleau-Ponty : 1905-1980) ซึ่งแนวคิดที่พัฒนาขึ้นในยุคนี้ คือ การทำให้รูปร่างของปรากฏการณ์ชัดเจนขึ้น (embodiment) และการดำรงชีวิตอยู่ในสิ่งแวดล้อม (being-in-the-world) โดยเชื่อว่าการกระทำหรือการแสดงออกของบุคคลล้วนมีพื้นฐานมาจากการรับรู้ การได้อยู่ในประสบการณ์จริง (lived experience) ผ่านประสาทสัมผัสทั้ง 5

ในที่สุด ไฮเดกเงอร์ได้พัฒนาการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา โดยเรียกว่าปรากฏการณ์เชิงตีความ (interpretive phenomenology) ซึ่งจุดสำคัญเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของไฮเดกเงอร์เปลี่ยนจากปรัชญาของฮัสเซิล คือ การค้นหาความหมายเพื่อรู้ (question to knowing) เป็นการค้นหาความหมายตามลักษณะที่เป็นอยู่จริง (question of being or experiencing the world) ฉะนั้นการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของไฮเดกเงอร์ เป็นการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับบุคคลตามลักษณะที่เกิดขึ้นในโลกของแต่ละบุคคล (humans inhabit their world) (Ruangjiratain & Kendall, 1998)

ระยะต่อมา การ์ดาเมอร์ (Gadamer, 1975 cited in Annells, 1996) ซึ่งเป็นนักปรัชญาและเป็นศิษย์ของไฮเดกเงอร์ และเป็นผู้สนับสนุนแนวความคิดของไฮเดกเงอร์ ได้เพิ่มเติมแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาแบบเฮร์แมนนิวิตซ์ อีก 2 ประการ คือ ภาษา (language) ซึ่งเป็นตัวกลางสำคัญที่จะสื่อให้เห็นถึงความหมายของปรากฏการณ์นั้นได้ เป็นสื่อสำคัญที่จะบอกถึงสิ่งที่อยู่ภายในและภายนอกสิ่งแวดล้อม การทำความเข้าใจกับรูปแบบความหมายในภาษาที่ผู้ให้ข้อมูลใช้ ซึ่งเป็นสิ่งที่ช่วยให้ผู้วิจัยสามารถเข้าใจในสิ่งที่บุคคลได้ให้ความหมายได้ดีขึ้น ส่วนการหล่อหลอมความเข้าใจ (fusion of horizons) หมายถึง การที่จะสามารถเข้าใจความหมายที่บุคคลได้สื่อออกมา นั้นจะต้องมีการทำความเข้าใจถึงความหมายที่สื่อออกมาได้ตรงกัน (Annells, 1996; Kock, 1995; Thompson, 1990)

### ลักษณะของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นวิธีการทางวิจัยอย่างหนึ่งที่มีความเข้มงวด มีการวิเคราะห์วิจารณ์ และมีระบบในการวิเคราะห์ข้อมูลหลายวิธีที่จะเป็นแนวทางที่เหมาะสมกับปรากฏการณ์ที่น่าสนใจ โดยอธิบายถึงขั้นตอนหรือวิธีการศึกษาซึ่งถือเป็นจุดสำคัญของการสืบค้นแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยมีขั้นตอนต่างๆ 6 ขั้นตอนดังนี้คือ (Streubert & Carpenter, 1995)

1. การพรรณนาหรือบรรยายปรากฏการณ์ (descriptive phenomenology) เป็นสิ่งกระตุ้นให้ผู้ศึกษารับรู้ข้อมูล ขณะที่ข้อมูลเต็มไปด้วยความสำคัญเป็นข้อมูลที่กว้างและลึกของปรากฏการณ์ที่กำลังศึกษา และมีขั้นตอนย่อย 3 ขั้นตอนคือ

1.1 การหยั่งรู้ (intuiting) เป็นกระบวนการที่ผู้วิจัยเริ่มต้นรับรู้เกี่ยวกับ ปรากฏการณ์ โดยอาศัยหลักเกี่ยวกับการวิจารณ์ การประเมินผล

1.2 การวิเคราะห์ปรากฏการณ์ (phenomenological analyzing) ขั้นตอนนี้เป็นการวิเคราะห์แยกแยะจุดสำคัญของปรากฏการณ์ ทั้งในส่วนที่มีความสัมพันธ์และขัดแย้งกัน

1.3 การจัดกลุ่มปรากฏการณ์ (phenomenological describing) การบรรยายหรือพรรณนาในขั้นนี้ อาศัยการจัดกลุ่มหรือจัดหมวดหมู่ของปรากฏการณ์ ซึ่งสิ่งที่นักวิจัยควรหลีกเลี่ยงคือ การบรรยายก่อนเวลาอันควร เพราะจะทำให้เกิดความคลาดเคลื่อนได้

2. การหาจุดสำคัญหรือเนื้อหาสาระที่แท้จริงของปรากฏการณ์ (phenomenology of essences) เป็นขั้นตอนที่มีผลต่อความเที่ยงของข้อมูลและทำให้สิ่งที่ศึกษามีความเป็นรูปธรรมที่ชัดเจน โดยเน้นการศึกษาทั้งที่เป็นโครงสร้าง หรือส่วนประกอบที่สำคัญและสัมพันธ์กับปรากฏการณ์นั้น

3. การศึกษาปรากฏการณ์ตามที่ปรากฏ (phenomenology of appearances) เป็นการเฝ้ามองเพื่อค้นหาความชัดเจนของปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในสถานที่ที่แตกต่าง

4. การศึกษาโครงสร้างของปรากฏการณ์ (constitution phenomenology) เป็นการกำหนดโครงสร้างตั้งแต่เริ่มต้นจนเสร็จสมบูรณ์ในภาพรวม ของปรากฏการณ์อย่างมีสติและระมัดระวัง

5. การทอนปรากฏการณ์ (reductive phenomenology) เป็นการพิจารณากลับกรองประสบการณ์และวิเคราะห์ความสัมพันธ์เพื่อให้ประสบการณ์ที่เกิดขึ้นถูกต้องตามความเป็นจริง

6. การศึกษาความหมายหรือการตีความในปรากฏการณ์ (hermeneutic phenomenology) เป็นการแปลความหมายของปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

นอกเหนือจากหลักการที่ได้กล่าวมาแล้วข้างต้น วิธีการที่สำคัญในการดึงเอาความหมาย ทั้งที่ชัดและแอบแฝงอยู่ในปรากฏการณ์ออกมาให้ได้ก็คือ การแยกสิ่งหลักออกจากสิ่งย่อย ถือเป็นหลักการสำคัญ เพื่อให้ได้แก่นแท้ของความรู้จากประสบการณ์ที่ศึกษาหลังจากที่ได้สืบสวน

พิจารณา วิเคราะห์ และแจกแจง ปรัชญาการณ้อย่างละเอียดแล้ว ต้องสามารถมองเห็นสิ่งหลัก ๆ ที่ประกอบขึ้นเป็นปรัชญาการณ่นั้น ๆ ได้ การไตร่ตรอง คือการใช้ความคิด พิจารณาใคร่ครวญในสิ่งที่ได้พบเห็นหรืออาจกล่าวได้ว่าเป็นการเปลี่ยนความสนใจกับสิ่งที่ปรากฏชั่วคราว ไปเป็นการตั้งคำถามที่เกี่ยวกับสิ่งนั้นแล้วพยายามหาคำตอบ ซึ่งอาจทำให้ต้องสับสนโยงโยไปสู่อะไรหลายปรัชญาการณที่เกี่ยวข้อง การไตร่ตรองจำต้องอาศัยเวลา สมาธิ และสภาพแวดล้อมที่เอื้ออำนวย สงบและผ่อนคลาย เพื่อให้ผู้ศึกษาจะได้ใช้ความคิดและเหตุผล พิจารณา ใคร่ครวญ ถึงสิ่งที่กำลังศึกษาอย่างอิสระ แต่เป็นระบบ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรัชญาการณที่ศึกษาอย่างแท้จริง สำหรับการทอนปรัชญาการณ นั้นก็คือ การตั้งข้อสงสัยถึงความเป็นไปได้/ไม่ได้ มีอยู่/ไม่มีอยู่ ขององค์ประกอบหลักของปรัชญาการณโดยใช้ตรรกะ เพื่อจะได้สามารถถ่วงถ่วงเอาสิ่งที่เป็นแก่นออกมาจากปรัชญาการณที่ทั่วไปได้และยังช่วยให้สืบสวนหาความสัมพันธ์ขององค์ประกอบหลักของปรัชญาการณได้อย่างถูกต้องแน่นอนมากขึ้นด้วย (ศรีเพ็ญ, 2532)

นอกจากนี้การศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยา ยังมีลักษณะของการเน้นข้อมูลมากกว่าตัวเลข มีจุดมุ่งหมาย เพื่ออธิบายเหตุการณ์เฉพาะมากกว่าการตัดสินความเป็นสากลในวงกว้าง ซึ่งคลาร์ค (Clark, 1994) ได้กล่าวไว้ว่าจุดเน้นและประเด็นสำคัญของการศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยา ซึ่งมีลักษณะ ดังต่อไปนี้

1. การศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยามีจุดเน้นที่ปรากฏของปรัชญาการณตามคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล
2. การศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยาให้ความสำคัญกับองค์รวม
3. การศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยาเป็นการค้นหาความหมาย หรือการทำความเข้าใจประสบการณ์ แนวคิด การตัดสินใจ และความเข้าใจของบุคคล ผ่านกระบวนการหยั่งรู้ (intuition) และการสะท้อนคิดพิจารณา (reflection) อย่างมีสติ
4. การศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยามีจุดมุ่งหมายที่จะอธิบายประสบการณ์ ซึ่งต้องบรรยายให้ตรงกับความเป็นจริงของสิ่งที่เกิดขึ้นมากที่สุด และควรอธิบายอย่างตรงไปตรงมาด้วยคำพูดของผู้ให้ข้อมูล ว่าเกิดอะไรขึ้น ซึ่งคำพูดเหล่านี้จะแสดงให้เห็นถึงมโนภาพ ความรู้สึกทั้งในด้านดีและไม่ดีตามความเป็นจริง ไม่ใช่เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลตามความคิดเห็นของผู้ศึกษา
5. ในการศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยา ผู้ศึกษาต้องมีการใช้คำถามที่เหมาะสม เพื่อค้นหาความหมายของประสบการณ์ และมีการใช้ข้อมูลจากหลายแหล่ง จากความทรงจำ ประวัติในอดีต บันทึกต่าง ๆ รวมทั้งสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นในปัจจุบันและที่จะดำเนินไปในอนาคต
6. ในการศึกษาเชิงปรัชญาการณวิทยา สามารถนำข้อมูลจากคำบอกเล่า (subjective data) และข้อมูลที่ได้จากการประเมินและสังเกต (objective data) มาใช้ร่วมกันเพื่อยืนยันซึ่งกันและกัน

7. ในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาค้นคว้าปรากฏการณ์ในทุกๆ ประเด็น เพราะการรับรู้ของบุคคลในทุก ๆ ประเด็นจะมีความหมายและมีคุณค่า

8. ผลการศึกษาที่ได้เกิดจากการคิด การหยั่งรู้ การสะท้อนคิดที่พิจารณา และการตัดสินใจ เลือกข้อมูลภายใต้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ต้องตามหลักการทางวิทยาศาสตร์

9. การศึกษาจะผ่านกระบวนการมองเห็น (seeing) สะท้อนคิดที่พิจารณา (reflection) จนเกิดความรู้ความเข้าใจปรากฏการณ์ทั้งในระดับต้นและลึก (knowing)

ข้อดีและข้อจำกัดของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาสามารถช่วยให้ผู้ศึกษาได้รับความรู้สูงสุดเมื่อ

1. ต้องการความรู้ความเข้าใจอย่างแท้จริง ในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น ด้วยกระบวนการคิด อย่างมีระบบของผู้ศึกษา

2. ต้องการค้นหาแบบแผนความสัมพันธ์ของการเกิดขึ้นและการคงอยู่ของปรากฏการณ์ นั้นๆ

3. ต้องการสร้างพื้นฐานความเข้าใจในเรื่องใหม่ ๆ ที่ยังไม่มีใครศึกษาไว้ เพราะการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาไม่ต้องการความรู้ล่วงหน้า ไม่ต้องมีทฤษฎีหรือสมมติฐาน แต่ผลจากการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา จะช่วยในการตั้งสมมติฐานการศึกษาและวิจัยต่อไปได้ ซึ่งถือเป็นรากฐานสำคัญของงานวิจัยเชิงบริสุทธิ์

ด้วยเหตุที่ปรากฏการณ์วิทยาไม่สนใจที่จะอธิบายสาเหตุและผลของปรากฏการณ์ ไม่มุ่งทำนายหรือทดลองทฤษฎี/สมมติฐานที่มีผู้เคยตั้งไว้แล้ว นอกจากนี้การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยานั้น มุ่งอยู่เฉพาะปรากฏการณ์ที่ศึกษาเท่านั้น โดยไม่คำนึงถึงปรากฏการณ์อื่น ๆ ซึ่งแม้จะมีลักษณะเดียวกันแต่ไม่ได้นำมาศึกษา ผลที่ได้ก็จะไม่พาดพิงหรือครอบคลุมไปถึง

ส่วนลินช์-ซัวร์ (Lynch-Sauer, 1985) กล่าวว่าประเด็นสำคัญที่อาจเป็นจุดอ่อนของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ได้แก่

1. มีความยากลำบากในการจำลองประสบการณ์ของมนุษย์มาอธิบายให้เห็นภาพได้อย่างชัดเจน

2. การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นเรื่องของความรู้ที่ลึกมากเกินไป

3. ถ้านักวิจัยมีอคติหรือความลำเอียงก็จะทำให้คุณค่าของการศึกษาลดลง

4. ภาษาของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นภาษาที่มีความไม่แน่นอน ไม่สามารถระบุไปให้ชัดเจน ทำให้มีโอกาสอธิบายความหมายของปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้ไม่ชัดเจน นอกจากนี้

นั่นสิ่งที่ค้นพบก็มีความสำคัญเพียงเวลาหนึ่ง ไม่มีความจีรังยั่งยืน และอาจเป็นเพียงอดีตเมื่อเวลาหนึ่งผ่านไป

5. ไม่มีขั้นตอนและวิธีการที่ชัดเจนในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
6. วิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาย้อนหลัง (retrospective)
7. ผลของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาขึ้นอยู่กับความทรงจำและเป็นข้อมูลที่ได้รับ

จากคำบอกเล่า

แนวทางแก้ไขจุดอ่อนของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

เพื่อแก้ไขจุดอ่อนเหล่านั้น เรินฮาร์ซ (Reinharz, 1983 cited in Streubert & Carpenter, 1995) ได้เสนอแนวทางซึ่งประกอบด้วย 5 ขั้นตอนดังนี้

1. การแปลงข้อมูลต้องเกิดจากประสบการณ์ของบุคคลตามประสบการณ์นั้น ๆ มาเป็นภาษาตามคำบอกเล่าอย่างสร้างสรรค์ และเหมาะสมกับการได้เข้าไปมีส่วนร่วมในประสบการณ์นั้น
2. การแปลงข้อมูลต้องมาจากสิ่งที่ได้เห็น และได้ยินจากประสบการณ์ (original experience) โดยนักวิจัยจะต้องเข้าใจในความจริงที่เป็นประสบการณ์ โดยการเข้าไปมีส่วนร่วมหรือแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน และไม่ใช้ทัศนคติส่วนตัวในการตัดสินเหตุการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้น
3. การแปลงข้อมูลจะต้องเกี่ยวกับสิ่งที่เข้าใจภายใต้การสืบค้นและหาข้อมูล ให้ถึงสาระสำคัญ (essence) ของประสบการณ์จากข้อมูลที่ค้นพบ
4. การแปลงสาระสำคัญทั้งหมดมาสู่การเขียนจะต้องให้เห็นภาพรวมที่ครบถ้วน ภายใต้ข้อมูลจริง ซึ่งเป็นความจริงที่พบตามมุมมองของผู้ให้ข้อมูล จะทำให้นักวิจัยได้ข้อมูลบางอย่างเพิ่มมากขึ้น
5. การแปลงข้อมูลมาเขียนรายงานหรือเอกสารการวิจัย จะต้องมีความละเอียด รอบคอบ วิเคราะห์ สังเคราะห์ และเข้าถึงความหมายของปรากฏการณ์ โดยไม่บิดเบือนข้อเท็จจริง หรือละเลยทุก ๆ ข้อมูลที่มีคุณค่า

จากที่กล่าวมาทั้งหมด จะเห็นได้ว่าจุดมุ่งหมายในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์คือการค้นหาความหมายเพื่อจะตีความถึงสิ่งที่เกิดขึ้นในแต่ละวัน ตามลักษณะประสบการณ์ที่ทำให้บุคคลแสดงออกภายใต้กิจกรรมแต่ละกิจกรรม ด้วยความเข้าใจลึกซึ้งเพื่ออธิบายหรือบรรยายสิ่งที่เกิดขึ้นให้เป็นที่ไปภายใต้บริบทที่เกิดขึ้นจริง ดังนั้นการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นวิธีที่มีความเหมาะสมกลมกลืนกับการพยาบาลเป็นอย่างดี และมีความสำคัญเช่นเดียวกับการศึกษาทางปรัชญา (philosophy) สังคมวิทยา (sociology) และจิตวิทยา (psychology) ซึ่งในระบบสาธารณสุขและงานวิจัยทางการ

พยาบาลนั้น การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีวัตถุประสงค์ เพื่อบรรยายหรืออธิบายประสบการณ์ชีวิตที่เกี่ยวกับสุขภาพหรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ซึ่งเป็นแนวทางหนึ่งในการช่วยให้ผู้ปฏิบัติงานหรือตัวนักวิจัยได้เข้าใจถึงความรู้สึกของผู้ป่วย อันจะนำไปสู่การดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น

อย่างไรก็ตาม การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาประสบการณ์ของบุคคลตามลักษณะการดำเนินชีวิตที่เขาเป็นอยู่จริง โดยบุคคลจะให้ความหมายของประสบการณ์ที่เกิดขึ้นแตกต่างกันไปตามลักษณะที่แตกต่างกันดังนี้คือ วัฒนธรรม (culture) ประวัติ (history) นโยบายทางการเมือง (policy) ขนบธรรมเนียมประเพณี (traditions) ครอบครัว (family) และชีวิตส่วนบุคคล (personal life) สิ่งเหล่านี้ล้วนมีส่วนในการให้ความหมาย หรือเป็นเบื้องหลังที่มาของความหมาย ส่วนกระบวนการตีความ นักวิจัยจะต้องมีส่วนร่วมกับผู้ให้ข้อมูล และเข้าใจถึงภูมิหลังของการให้ความหมาย กระบวนการนี้รู้จักกันในนามของ การเชื่อมโยงประสบการณ์จากจุดหนึ่งไปสู่อีกจุดหนึ่ง (hermeneutic circle) โดยนักวิจัยเริ่มต้นด้วยการทำความเข้าใจพฤติกรรมของบุคคลที่ศึกษาภายใต้ภูมิหลังการให้ความหมายของเขาเหล่านั้น หรือก่อนที่จะวางรูปแบบของความหมาย (forestructure)

นอกจากนั้น สัมพันธภาพระหว่างนักวิจัยและผู้ให้ข้อมูลเป็นสิ่งสำคัญเพื่อจะก่อให้เกิดความชัดเจนในการค้นหาความหมายของประสบการณ์ และจะได้รับผลสำเร็จอย่างดียิ่ง หากใช้เทคนิคการฟัง และการเข้าถึงเรื่องราวของผู้ให้ข้อมูล (gaining insights) จะทำให้เกิดการมีส่วนร่วม และได้ข้อมูลที่เต็มไปด้วยคุณค่าที่ลึกซึ้งของการให้ความหมาย (Koch, 1995) ดังนั้นการไว้ออกความรู้สึกของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลจึงเป็นสิ่งสำคัญ เพราะนักวิจัยเองคือบุคคลสำคัญที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าข้อมูลอย่างมีคุณภาพ และทำให้งานวิจัยมีคุณค่า หรือมีความหมายตามวัตถุประสงค์ที่ผ่านการตีความในบริบทที่ศึกษาอย่างจริงจังและสามารถนำไปใช้ในการศึกษาค้นคว้าในขั้นต่อไป

### บทที่ 3

#### วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้ เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ โดยใช้ระเบียบการวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยา แบบเฮอรัมนิวติกซ์ (hermeneutic phenomenology) โดยมีวิธีการวิจัยดังนี้

#### กลุ่มผู้ให้ข้อมูล (participants)

กลุ่มผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้ คือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ที่เข้ารับการรักษาคัดที่หอผู้ป่วยอายุรกรรม โรงพยาบาลรัฐบาลแห่งหนึ่ง ในภาคใต้ จำนวน 10 ราย โดยเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติ ดังนี้

1. มีความสามารถในการเข้าใจภาษาไทย สื่อสารโดยการพูดได้
2. ผู้ดูแลทราบว่าบุคคลที่ให้การดูแลได้รับการตรวจเลือดหาแอนติบอดี ต่อเชื้อเอชไอวี และได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวี หรือเป็นโรคเอดส์
3. เป็นที่ยอมรับในกลุ่มญาติหรือผู้ติดเชื่อว่าเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิด และเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ เป็นเวลาอย่างน้อย 1 เดือน โดยไม่หวังค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล
4. สัมครใจให้ความร่วมมือในการศึกษา

#### เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ มีจำนวน 19 ข้อ ประกอบด้วย เพศ อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาที่ทราบการวินิจฉัยโรคของผู้ป่วย ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ผู้ช่วยเหลือในการดูแล การดูแลผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลที่ผ่านมา การรู้จักพบเห็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ การดูแลผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ผ่านมา ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาลและที่บ้าน ความสามารถในการดูแลผู้ป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล



2. แบบบันทึกข้อมูลของผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ แบ่งออกเป็น 2 ตอน

ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วย มีจำนวน 7 ข้อ ประกอบด้วย เพศ อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ต่อเดือน

ตอนที่ 2 ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย จำนวน 5 ข้อ ประกอบด้วย ประวัติการเจ็บป่วยในปัจจุบัน การวินิจฉัย การรักษา ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย สภาพทั่วไปของผู้ป่วย

3. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ ผู้ดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ใช้แนวคำถามปลายเปิดจำนวน 6 ข้อ ในแต่ละข้อมีคำถามย่อยเพื่อเจาะลึกข้อมูล

4. แบบสังเกตการดูแล ประกอบด้วย การสังเกตสัมพันธภาพ ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย พฤติกรรมการดูแล การตอบสนองของผู้ป่วยต่อการดูแลของผู้ดูแล รวมทั้งสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยหรือเป็นอุปสรรคต่อการดูแล

5. เทปบันทึกเสียงการสัมภาษณ์

การควบคุมคุณภาพของเครื่องมือ

การประเมินความน่าเชื่อถือของข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ ประเมินได้จากวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล จากแนวคำถามของการสัมภาษณ์ และตัวนักวิจัยเองที่เป็นผู้เก็บข้อมูล

สำหรับเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลทั้ง 4 ชุดนี้ ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ปรัชญาของแบบการวิจัย ประสบการณ์ของผู้วิจัยในการเก็บข้อมูล และผ่านการตรวจสอบของผู้ทรงคุณวุฒิ เพื่อให้ได้คำตอบตรงตามวัตถุประสงค์ของการวิจัย และนำแนวคำถามที่สร้างขึ้นนี้ไปทดลองใช้โดยศึกษานำร่องในกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะเหมือนกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย หลังจากนั้นให้อาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบแก้ไข และได้รับการตรวจสอบคุณภาพอีกครั้ง โดยผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน ซึ่งประกอบด้วยอาจารย์พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลผู้ป่วยเอดส์ 2 ท่าน และอาจารย์พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ 1 ท่าน ตรวจสอบ จากนั้นผู้วิจัยนำเครื่องมือที่ได้รับการตรวจสอบแก้ไข และให้ข้อเสนอแนะไปปรับปรุงอีกครั้งก่อนนำไปใช้จริง

วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เจาะลึก (in-depth interview) แบบกึ่งโครงสร้าง (semistructured interview) ประกอบการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม โดยมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

### ขั้นตอนการเตรียมเก็บข้อมูล

1. การเตรียมตัวของผู้วิจัย เป็นขั้นตอนที่มีความจำเป็นและมีความสำคัญในการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยผู้วิจัยได้เตรียมตัวในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1.1 เตรียมความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ แนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแล แนวคิดเกี่ยวกับการดูแล ผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแล และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อเป็นแนวทางในการกำหนดประเด็นคำถามให้มีความครอบคลุมให้มากที่สุด ตลอดจนเป็นแนวทางในการวิเคราะห์ข้อมูล และการอธิบายปรากฏการณ์ของผู้ดูแล

1.2 เตรียมความรู้ด้านระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา โดยการศึกษาปรัชญา แนวคิดและหลักการ เป้าหมาย จรรยาบรรณของนักวิจัย ตลอดจนวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล และการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ เพื่อจะได้มีความรู้ และเข้าใจระเบียบวิธีการวิจัยอย่างลึกซึ้งมากที่สุด ซึ่งจะนำไปสู่การศึกษาที่ถูกต้องและครอบคลุมปรากฏการณ์ให้มากที่สุด โดยการศึกษาจากตำรา หนังสื คำบรรยายจากผู้ทรงคุณวุฒิ

1.3 เตรียมตัวด้านเทคนิคในการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยผู้วิจัยได้ศึกษากลยุทธ์จาก ตำรา วารสารต่าง ๆ และปรึกษากับผู้มีประสบการณ์ในด้านเทคนิคการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกต และการจดบันทึกภาคสนาม เพื่อให้เกิดทักษะในการนำไปใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลให้ ครบคลุมและลึกซึ้ง

2. การเตรียมหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูล โดยผู้วิจัยเตรียมหนังสือจากคณะพยาบาล ศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลที่เป็นสถานที่เก็บข้อมูล เพื่อ ขออนุญาตและขอความร่วมมือในการทำวิจัย

3. การสร้างแนวคำถามในการเก็บรวบรวมข้อมูล คำถามที่ใช้เป็นแนวทางในการเก็บ รวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยสร้างจากการศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง และปรัชญาของรูปแบบการวิจัย โดยใช้แนวคำถามปลายเปิด ใช้คำถามที่ชัดเจน เข้าใจง่าย และสื่อความหมายได้เข้าใจตรงกัน เพื่อ ให้ได้คำตอบตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษา และครอบคลุมมากที่สุด

4. การศึกษานำร่อง (pilot study) ผู้วิจัยได้ทำการศึกษานำร่องในระหว่างเดือนพฤษภาคม ถึงเดือนสิงหาคม พ.ศ.2542 โดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ด้วยตนเอง จำนวน 3 ราย เพื่อศึกษาความเป็นไปได้ในการศึกษาวิจัย และการแก้ไขคำถามในการวิจัยครั้งนี้ รวมทั้งเพื่อเป็นประ โยชน์ในการฝึกทักษะการเก็บรวบรวมข้อมูลให้ได้ครบถ้วนตามที่ต้องการ

### ขั้นตอนการดำเนินการ

หลังจากเตรียมหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูล จากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัย สงขลานครินทร์ ถึงผู้อำนวยการ และหัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาลของโรงพยาบาลที่เป็นสถานที่ เก็บข้อมูล เพื่อขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล เมื่อได้รับการอนุมัติแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบ หัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาล และหัวหน้าหอผู้ป่วยอายุรกรรม เพื่อแนะนำตัวและขออนุญาตเก็บ รวบรวมด้วยวาจาอีกครั้ง และชี้แจงรายละเอียดของการวิจัย สร้างสัมพันธภาพกับบุคลากรภายใน หอผู้ป่วย เพื่อขอความร่วมมือในการดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามแผนการวิจัย โดยมีขั้นตอน ดังต่อไปนี้

1. ตรวจสอบคาร์ตเด็กซ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ และกลุ่มผู้ให้ข้อมูล
2. ศึกษาข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วย และข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยจากไข้ประวัติด และ เก็บรวบรวมข้อมูลไว้ในแบบบันทึกข้อมูลที่กำหนดไว้ ก่อนที่จะเข้าไปสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วย และญาติ
3. สร้างสัมพันธภาพกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ จนมีบรรยากาศของความ ใจกว้างใจ เพราะบางครั้งผู้ป่วยไม่ต้องการเปิดเผยข้อมูลใดๆ ให้กับผู้ที่ไม่รู้จักทราบ ดังนั้นจึงต้อง สร้างความคุ้นเคย โดยเข้าไปพูดคุยเรื่องทั่วๆ ไปก่อน ที่สำคัญ คือ น้ำเสียงและท่าทางต้องเป็นมิตร ไม่แสดงความรังเกียจ แม้ว่าสภาพร่างกายเขาจะไม่น่าดูก็ตาม ซึ่งจะพบว่าได้ผลเป็นอย่างดี
4. ก่อนการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยไปพบผู้ดูแล แนะนำตัว และทำความเข้าใจกับกลุ่มผู้ให้ ข้อมูลว่า การสัมภาษณ์ไม่มีการระบุชื่อ นามสกุล และที่อยู่ของผู้ถูกสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูล สบายใจว่า สภาพการติดเชื้อของผู้ป่วยและผู้ให้ข้อมูลจะไม่ถูกเปิดเผย โดยข้อมูลที่ได้จะใช้นาม สมมติ และนำเสนอในภาพรวมของการศึกษาทั้งหมด ซึ่งอาจจะเป็นประโยชน์ต่อการนำไปใช้ใน การวางแผนปฏิบัติการพยาบาล แก้ไขปัญหาของการอยู่ร่วมกันของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วย เอดส์ ครอบครัว และสังคม และขออนุญาตติดตามสัมภาษณ์ต่อที่บ้าน โดยผู้วิจัยจะถามความสมัคร ใจ และให้เวลาในการคิด การตัดสินใจ โดยไม่เคร่งครัด เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลมีความพร้อมที่จะให้ ข้อมูลตามความจริง
5. ยึดจรรยาบรรณของนักวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ เนื่องจากเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลที่สำคัญ ผู้วิจัยต้องพูดคุยกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูลอย่าง ใกล้ชิดตลอดกระบวนการวิจัยในเรื่องส่วนตัว ความคิด ความรู้สึกในแต่ละเหตุการณ์ อาจทำให้ กระทบความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วย หรือกระทบต่อผู้ให้ข้อมูลในด้านการรักษาความลับ การถูก คุกคามจากการสัมภาษณ์ในประเด็นคำถามที่เจาะลึก ดังนั้นผู้วิจัยจึงคำนึงถึงจรรยาบรรณของนัก วิจัยอย่างเคร่งครัด และพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย โดยแนะนำตนเองและชี้แจงวัตถุประสงค์ของการ

ศึกษา การขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล และให้ผู้ให้ข้อมูลเซ็นคำยินยอม หรืออาจยินยอมด้วยวาจา เปิดโอกาสให้ซักถามปัญหาและข้อสงสัยต่าง ๆ รวมทั้งการให้สิทธิแก่ผู้ให้ข้อมูลในการที่จะเข้าร่วมหรือถอนตัวจากการวิจัยในครั้งนี้ โดยไม่มีผลกระทบหรือก่อให้เกิดความเสียหายใด ๆ ต่อผู้ให้ข้อมูลและบุคคลที่เกี่ยวข้อง

6. การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลภายหลังจากได้สร้างสัมพันธภาพกับผู้ให้ข้อมูล โดยใช้เทคนิคการเก็บรวบรวมข้อมูลดังนี้

6.1 การสัมภาษณ์ (interview) ผู้วิจัยใช้เทคนิคการสัมภาษณ์ แบบเจาะลึก (in-depth interview) เนื่องจากการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา จะเกี่ยวข้องกับการแปลความหมายในปรากฏการณ์ โดยความหมายนั้นจะอยู่ในภาษา วัฒนธรรม การปฏิบัติในประสบการณ์ที่สำคัญ ๆ ที่เกิดขึ้นทุกวัน โดยใช้คำถามแบบตะล่อมกล่อมเกลา เพื่อให้ได้ข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ให้สามารถทำความเข้าใจทั้งความหมายหรือนึกถึงภาพประสบการณ์ที่เกิดขึ้นได้ โดยมีรายละเอียดที่สมบูรณ์ ผู้วิจัยจะใช้คำถามเพื่อขอความกระจ่างของคำตอบที่คลุมเครือ คำพูดที่มีความแตกต่างจากคำพูดอื่น พร้อมทั้งให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายและยกตัวอย่างประกอบ โดยวิธีการสัมภาษณ์จะผสมผสานเทคนิคการฟัง การบรรยาย การกล่าวซ้ำ การเงียบ และการสะท้อนกลับ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในข้อมูลที่ได้ตามความหมายของผู้ให้ข้อมูล โดยไม่มีการใช้คำถามนำหรือการชี้นำในทางความคิดจากผู้วิจัย ในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยปล่อยให้ผู้ให้ข้อมูลได้แสดงออกเชิงความคิด ความรู้สึกอย่างเป็นอิสระมากที่สุด เลือกลงเวลาและสถานที่ที่เหมาะสมกับการสัมภาษณ์ ถ้ากลุ่มผู้ให้ข้อมูลไม่พร้อม หรือไม่สะดวกที่จะให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยก็จะนัดเวลาสัมภาษณ์ใหม่ ซึ่งเวลาในการสัมภาษณ์ จะใช้เวลาประมาณ 45-90 นาที ส่วนจำนวนครั้งของการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความอึดตัวของข้อมูล ถ้าข้อมูลไม่อึดตัวก็จะทำการติดตามเพื่อที่จะสัมภาษณ์เพิ่มเติมในช่วงเวลาต่อไป หรือติดตามต่อบ้านในครั้งต่อ ๆ ไป จนกว่าจะได้ข้อมูลที่ตอบคำถามการวิจัยได้ครอบคลุมและครบถ้วนตามวัตถุประสงค์ที่วางไว้

6.2 การสังเกต (observation) ผู้วิจัยใช้การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (non-participant observation) โดยสังเกตพฤติกรรมการดูแลขณะให้การดูแลผู้ป่วย (body language) เช่น การแสดงท่าทางประกอบคำพูด การแสดงสีหน้า (facial expression) ขณะให้สัมภาษณ์ เพื่อค้นหาและประเมินข้อมูล เพิ่มเติมระหว่างการสัมภาษณ์ และสามารถสร้างความเข้าใจพฤติกรรมที่ไม่ใช่คำพูดที่ละเอียดซับซ้อน ทำให้มองเห็นประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลได้อย่างสมบูรณ์ เหมือนกับผู้วิจัยได้เข้าไปอยู่ในสิ่งแวดล้อมของผู้ให้ข้อมูล

6.3 การจดบันทึกภาคสนาม (field note) ผู้วิจัยกระทำพร้อม ๆ กับการสัมภาษณ์ และการสังเกต โดยวิธีการจดบันทึกสรุปสั้น ๆ เฉพาะประเด็นสำคัญที่เกิดขึ้น และตามด้วยการบันทึกสิ่งที่สังเกตได้ (observation field note) ภายในวันนั้น

6.4 การบันทึกเทปผู้วิจัยจะทำการบันทึกเทปขณะทำการสัมภาษณ์ ผู้ให้ข้อมูลทุกราย เพื่อให้ได้ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ครบถ้วนสมบูรณ์

7. ในกรณีผู้ให้ข้อมูลเกิดภาวะวิกฤตทางด้านจิตใจ ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้เตรียมการช่วยเหลือดังนี้

7.1 หยุดการสัมภาษณ์ และเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้ระบายความรู้สึกสภาพปัญหา ความต้องการ ได้อย่างอิสระและเต็มที่ โดยให้ความมั่นใจในด้านการปกปิดเป็นความลับในข้อมูลเหล่านี้ ตลอดจนรับฟังอย่างตั้งใจ และแสดงความเห็นใจ เปิดโอกาสให้ร้องไห้ถ้าผู้ดูแลต้องการ

7.2 ให้กำลังใจ ปลอบใจ ให้ความเมตตา สงสาร ตามความเหมาะสม

7.3 ช่วยผู้ดูแลในการตัดสินใจเลือกวิธีการเผชิญปัญหา โดยไม่ต่อต้านหรือห้ามถ้าผู้ดูแลทำในสิ่งที่ผู้วิจัยพิจารณาแล้วเห็นว่าไม่เกิดอันตราย รวมทั้งช่วยค้นหาทางเลือกตามสภาพปัญหาหากผู้ดูแลต้องการ

7.4 อำนวยความสะดวกในเรื่องต่าง ๆ ที่สามารถกระทำได้ เช่น ข้อมูลข่าวสาร คำแนะนำต่าง ๆ ในการปฏิบัติการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อมือไขว้ และผู้ป่วยเอดส์ ส่วนความต้องการที่ผู้วิจัยไม่สามารถจัดหาให้ได้ก็จะแนะนำแหล่งประโยชน์ให้

8. การแปลผลข้อมูลรายวัน หลังจากเก็บรวบรวมข้อมูลในแต่ละวัน ผู้วิจัยทำการแปลผลข้อมูล ดังนี้

8.1 นำข้อมูลที่ได้มาบันทึกให้เป็นระเบียบทุกวันหลังการสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยนำมาถอดข้อความ เป็นคำต่อคำ ประโยคต่อประโยค เพื่อบันทึกเหตุการณ์ทั้งหมดที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ แล้วตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลเหล่านั้นอีกครั้ง โดยเปรียบเทียบกับการฟังเทปบันทึกเสียงซ้ำว่ามีความสอดคล้องกันหรือไม่ระหว่างข้อความที่บันทึกเทปกับสิ่งที่สังเกตได้

8.2 อ่านข้อความจากการถอดเทป และเลือกข้อความที่เป็นคำบรรยายของผู้ให้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความคิด ความรู้สึก การให้ความหมายการดูแล บทบาทของผู้ดูแล ผลกระทบและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแล ตรวจสอบข้อมูลที่ยังไม่ชัดเจนครบถ้วน พร้อมทั้งตั้งคำถามเพิ่มเติมเพื่อนำไปสัมภาษณ์ครั้งต่อไป ในขั้นตอนนี้บางครั้งผู้วิจัยจะใกล้ชิดกับข้อมูลดิบจำนวนมาก โดยไม่สามารถจัดความคิดรวบยอดได้ จะทำให้รู้สึกเหมือนอยู่ในทะเลข้อมูล จึงจำเป็นต้องเตือนตนเองให้ประเมินปริมาณข้อมูลที่มีอยู่ และจัดการกับข้อมูลเหล่านั้น โดยจำแนกให้เป็นหมวดหมู่

จัดระเบียบ เชื่อมโยง และตัดทอนปรากฏการณ์ และทำความเข้าใจกับข้อมูลที่มีอยู่ให้เท่าทันกับข้อมูลที่เพิ่มขึ้นก่อนเก็บข้อมูลครั้งต่อไป

9. การสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล การเก็บรวบรวมข้อมูล สิ้นสุดเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (saturation of data) โดยพิจารณาจากการที่กลุ่มผู้ให้ข้อมูลไม่สามารถให้ข้อมูลเพิ่มเติมจากที่มีอยู่ได้อีก

10. การตรวจสอบข้อมูล เมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยจะนำข้อมูลมาตรวจสอบโดยการอ่านทบทวนซ้ำอีกครั้ง เพื่อให้แน่ใจว่าข้อมูลที่ได้รับนั้นถูกต้องและตรงตามคำบรรยายและอธิบายของผู้ให้ข้อมูลจริง และตรวจสอบกับผู้ทรงคุณวุฒิอีก 2 ท่าน เพื่อความถูกต้องของข้อสรุป ก่อนสรุปเป็นประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

### การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิจัยเชิงคุณภาพนั้น ผู้วิจัยจะทำการวิเคราะห์ข้อมูลทั้งในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูล และหลังจากการเก็บรวบรวมข้อมูลได้ครบถ้วนแล้ว ซึ่งถือเป็นการวิเคราะห์ข้อมูลเมื่อสิ้นสุดการวิจัย เพราะการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นกระบวนการแสวงหาความรู้แบบอุปนัย (induction) โดยต้องออกไปสัมผัสกับปรากฏการณ์ที่เป็นรูปธรรมมาก่อน แล้วนำมาสร้างเป็นข้อสรุป ชิงนามธรรม และพยายามที่จะตรวจสอบข้อมูลนั้น จนกว่าจะมั่นใจว่าเป็นข้อค้นพบที่สามารถเป็นข้อสรุปได้ และวิเคราะห์ข้อมูลโดยประยุกต์การวิเคราะห์ข้อมูลของ โคลลาซซี่ (Colaizzi, 1978 cited by Beck, 1994) เนื่องจากเป็นวิธีที่มีการวิเคราะห์ที่ชัดเจนเข้าใจง่าย มีวิธีการไม่ยุ่งยาก และเป็นวิธีที่ได้รับการยอมรับและใช้กันอย่างแพร่หลายในงานวิจัยทางการแพทย์เชิงปรากฏการณ์วิทยา ตลอดจนสามารถจะนำไปสู่การสร้างแนวคิดจากข้อมูลได้ตามวัตถุประสงค์ของการศึกษา โดยมีวิธีการวิเคราะห์ข้อมูล 7 ขั้นตอน ดังนี้

1) อ่านคำบรรยายหรือข้อมูลทั้งหมดที่ได้จากการบันทึกประจำวันหลายๆ ครั้ง เพื่อให้เกิดความเข้าใจในภาพรวมของปรากฏการณ์ (acquired or feeling for them)

2) อ่านข้อความเดิมอีกครั้ง แล้วดึงข้อความหรือประโยคสำคัญๆ (extract significant phrases or statement) ที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การดูแลของผู้ดูแล เช่น ความหมายของการดูแล บทบาท ผลกระทบและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแล

3) พยายามให้ความหมายในข้อความหรือประโยคสำคัญ (formulating meaning)

4) นำข้อความหรือประโยคที่กำหนดความหมายแล้ว มาจัดกลุ่มตามประเภท หรือลักษณะที่มีความหมายไปทำนองเดียวกัน (organize the formulated meaning into clusters of

themes) ซึ่งจะจัดได้ทั้งกลุ่มใหญ่ (themes) และกลุ่มย่อย (sub-themes) ที่อยู่ภายใต้ความหมายเดียวกันกับกลุ่มใหญ่นั้นๆ และนำหัวข้อทั้งหมดย้อนกลับไปตรวจสอบกับข้อมูลเบื้องต้น เพื่อตรวจสอบความตรงของข้อมูลอีกครั้ง

5) อธิบายความหมายของปรากฏการณ์การดูแลของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ อย่างละเอียดครบถ้วน (exhaustive description of the phenomenon) ตามข้อค้นพบบนพื้นฐานของข้อมูลจากประสบการณ์จริงของผู้ดูแล หลังจากที่ได้ข้อมูลในแต่ละประเด็นมากพอแล้ว

6) นำคำอธิบายปรากฏการณ์อย่างละเอียดไปรวมกันสรุปเป็นโครงสร้างพื้นฐานของปรากฏการณ์ (essential structure of the phenomenon) ซึ่งจะกระทำในช่วงของการวิเคราะห์ข้อมูลเมื่อใกล้สิ้นสุดการวิจัย เพื่อสรุปเป็นแนวคิดของประสบการณ์ และสื่อให้ตรงกับปรากฏการณ์จริงภายใต้การศึกษาวิจัย

7) ทำการตรวจสอบข้อมูล (final validating step) เมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยนำข้อสรุปมาตรวจสอบกับผู้ทรงคุณวุฒิอีก 2 ท่าน เพื่อความถูกต้อง และให้ได้ข้อสรุปสุดท้ายที่สมบูรณ์ และเป็นข้อค้นพบที่ได้จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลอย่างแท้จริง

ตลอดกระบวนการวิจัย นักวิจัยอาจประสบปัญหาในด้านต่างๆ เช่น ความขัดแย้ง ความคับข้องใจ ความคาดหวังที่จะทำงานวิจัยให้เสร็จทันเวลาที่กำหนด ในบางครั้งจะเกิดความเครียด ซึ่งจะทำให้มีความตึงตันทางความคิด ไม่สามารถคิดในทางใหม่ๆ ได้ ในที่สุดก็ไม่สามารถจะดำเนินการวิจัยได้ จึงจำเป็นที่จะต้องบริหารจัดการกับปัญหาอย่างเหมาะสม เช่น ขอคำปรึกษาจากอาจารย์ หรือหยุดพักชั่วคราว และหันไปทำอย่างอื่นที่สนุกสนานชั่วคราว จนกว่าจะมีความพร้อมที่จะกลับมาทำต่อ เพราะประสิทธิภาพของงานวิจัยขึ้นอยู่กับประสิทธิภาพและคุณภาพทางความคิดของนักวิจัย ดังนั้นนักวิจัยควรประสานการวิจัยให้เป็นส่วนหนึ่งของชีวิต พร้อมกับคำนึงถึงวิถีทางที่จะส่งเสริมการวิจัยให้บรรลุเป้าหมาย โดยไม่ปล่อยให้เงื่อนใยของชีวิตที่เกิดขึ้นมาเป็นอุปสรรคต่อการดำเนินการวิจัย

## บทที่ 4

### ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

#### ผลการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งผลการศึกษาได้นำเสนอตามลำดับ ดังนี้

1. ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

2. ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

2.1 ความหมายของการดูแลและบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

2.2 ผลกระทบจากการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล

2.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

#### ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

กลุ่มผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 10 ราย ซึ่งเป็นเพศหญิง 7 ราย เพศชาย 3 ราย มีอายุระหว่าง 22-65 ปี มีสถานภาพสมรสคู่ 8 ราย สถานภาพสมรสโสด 2 ราย ทุกรายนับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาระดับประถมศึกษา 6 ราย นอกนั้นจบการศึกษาระดับปริญญาตรี ระดับอนุปริญญา มัธยมศึกษา ประถมศึกษา อย่างละ 1 ราย เท่ากัน 3 ใน 10 ราย ประกอบอาชีพเกษตรกรรม รองลงมามีอาชีพรับจ้าง และงานบ้านมีจำนวน 2 ราย เท่ากัน 5 ใน 10 มีรายได้ครอบครัวโดยเฉลี่ย 2,000-3,000 บาทต่อเดือน รองลงมาคือ 2 ราย มีรายได้ 10,000 บาทขึ้นไป ผู้ดูแล 4 ราย เป็นมารดาของผู้ป่วยนอกนั้นเป็นตา บิดา ภรรยา สามี น้องสาว และพี่ชาย มีจำนวน 1 ราย เท่ากัน 8 ใน 10 ราย มีผู้ช่วยเหลือในการดูแล 1 คน อีก 2 ราย มีผู้ช่วยเหลือในการดูแล 2 คน 9 ใน 10 ราย ไม่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ผู้ดูแล 3 ราย ให้การดูแลผู้ป่วยมานาน 4 เดือน รองลงมาคือ ให้การดูแลผู้ป่วยเป็นเวลา 1 เดือน และ 5 เดือน อย่างละ 2 รายเท่ากัน ส่วนใหญ่ 9 ใน 10 ราย มีความถี่ในการดูแลทุกวัน มีเพียง 1 ราย ต้องดูแลเฉพาะวันจันทร์ถึงวันศุกร์ ส่วนวันเสาร์ และวันอาทิตย์จะมีผู้ช่วยเหลือในการดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่ 9 ใน 10 ราย รับรู้ว่าตนเองมีภาวะสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรงก่อนการดูแลผู้ป่วยเพียง 1 ราย ที่รับรู้ว่าตนเองมีสุขภาพไม่แข็งแรง เนื่องจากอยู่ใน



ระหว่างการรักษาตัวอย่างต่อเนื่อง (เนื่องจากต้องไปฉายแสงเพื่อรักษามะเร็งปากมดลูก) ส่วนการรับรู้ภาวะสุขภาพหลังให้การดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่ 9 ใน 10 ราย มีสุขภาพไม่แข็งแรง ผู้ดูแลส่วนใหญ่ 9 ใน 10 ราย ประเมินคุณภาพการดูแลผู้ป่วยอยู่ในระดับปานกลาง มีเพียง 1 ราย ที่ประเมินคุณภาพการดูแลผู้ป่วยในระดับดี

ตาราง 1 ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (คน)
เพศ	
หญิง	7
ชาย	3
อายุ (ปี)	
22-30	3
31-40	1
41-50	4
51-60	1
61-65	1
สถานภาพสมรส	
โสด	2
คู่	8
ศาสนา	
พุทธ	10
ระดับการศึกษา	
ไม่ได้รับการศึกษา	1
ประถมศึกษา	6
มัธยมศึกษา	1
อนุปริญญา	1
ปริญญาตรี	1

ตาราง 1 (ต่อ)

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (คน)
อาชีพ	
รับจ้าง	2
เกษตรกรกรรม	3
ค้าขาย	1
ข้าราชการ (บำนาญ)	1
รัฐวิสาหกิจ (ไฟฟ้า)	1
งานบ้าน	2
รายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ย (บาท/เดือน)	
2,000-3,000	5
3,001-4,000	1
4,001-5,000	1
5,001-6,000	1
10,000 ขึ้นไป	2
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	
ตา	1
มารดา	4
บิดา	1
ภรรยา	1
สามี	1
น้องสาว	1
พี่ชาย	1
ผู้ช่วยเหลือในการดูแล	
1 คน	8
2 คน	2
ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยที่ต้องการเข้ารับ	
การรักษาในโรงพยาบาล	
มี	8
ไม่มี	2

ตาราง 1 (ต่อ)

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (คน)
ประสบการณ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอช ไอวีและ	
ผู้ป่วยเอดส์	
มี	1
ไม่มี	9
ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยรายนี้	
1 เดือน	2
4 เดือน	3
5 เดือน	2
6 เดือน	1
7 เดือน	1
11 เดือน	1
ความถี่ในการดูแล	
ทุกวัน	9
วันจันทร์ ถึงวันศุกร์	1
ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลก่อนการดูแลผู้ป่วย	
ไม่แข็งแรง	1
แข็งแรง	9
ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลหลังให้การดูแลผู้ป่วย	
ไม่แข็งแรง	9
แข็งแรง	1
การประเมินคุณภาพการดูแลผู้ป่วย	
ดี	1
ปานกลาง	9

### ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแล

ผู้ดูแล ซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลในการศึกษารั้งนี้มี 10 ราย มีนามสมมติว่า พี่เอียด พี่ตุ้ ลูกเจียม จรวาย พี่เปี่ยน พี่แฉ้ว ป้าทาบ พี่แปลก ชัย และไก่ มีดังนี้

#### รายที่ 1 พี่เอียด : มารดา

หญิงวัยกลางคน อายุ 40 ปีเศษ สถานภาพสมรสคู่ จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 รูปร่างผอม ผิวค่อนข้างคล้ำ ครอบครัวปัจจุบันมีสมาชิก 6 คน คือ มารดาอายุ 70 ปีเศษ สามีนุตรชาย นุตรสาว ลูกสะใภ้และเด็กผู้หญิงอีก 1 คน ซึ่งมีผู้มาจ้างเลี้ยงวันละ 100 บาท ประเภทส่งตอนเช้า และมารับกลับตอนเย็น พี่เอียดเลี้ยงเด็กผู้หญิงคนนี้ตั้งแต่อายุประมาณขวบกว่า ๆ หลังจากเลี้ยงดูอยู่ได้ประมาณ 15 วัน มารดาของเด็กคนนี้ก็ไม่ได้กลับมารับอีกเลย พี่เอียดไม่ทราบจะจัดการกับเหตุการณ์นี้อย่างไร นอกจากจะรอเวลาว่ามารดาของเด็กคนนี้จะกลับมารับ วันแล้ววันเล่าจนบัดนี้เด็กอายุ 4 ขวบกว่าแล้ว ทำให้พี่เอียดต้องมีภาระเพิ่มมากขึ้นในทุกๆ วันที่ผ่านมา

พี่เอียดเป็นคนในหมู่บ้านแห่งนี้ และอยู่ที่นั่นมาตลอด อาชีพของครอบครัวคือรับจ้างทั่วไป และค้าขาย รายได้วันละ 100 กว่าบาท ส่วนนุตรชาย (อู๊ด) ซึ่งเจ็บป่วยขณะนี้อาศัยการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 ก็ออกมาช่วยทำงานหาเงินเรื่อยมา โดยขับรถมอเตอร์ไซด์รับจ้าง ต่อมาเมื่อภรรยาทำงานเป็นพนักงานเสิร์ฟที่ห้องอาหารแห่งหนึ่งในตัวเมือง จนกระทั่ง 2 ปีต่อมา ภรรยาได้ล้มป่วยด้วยโรคเอดส์และเสียชีวิตเมื่อเดือน ธันวาคม 2539 ต่อมาอู๊ดมีภรรยาใหม่ (ไก่) ซึ่งขณะนั้นนุตรชายของตนเองยังมีสุขภาพแข็งแรงจนกระทั่งประมาณกลางปี 2540 นุตรชายเริ่มมีไข้ ไม่สบาย บ่อย อ่อนเพลีย และเริ่มมีผื่นตามตัว อู๊ดเล่าให้ฟังว่า เมื่อมีผื่นตามตัวครั้งแรกไปตรวจที่คลินิกโรคผิวหนัง แต่อาการไม่ดีขึ้น เลยตัดสินใจไปตรวจเลือดที่คลินิกนิรนาม ผลปรากฏว่ามี "เลือดคาวก" อู๊ดพูดถึงความรู้สึกหลังจากทราบว่าคิดเชื่อว่า "ไม่แน่ใจ ทำใจไม่ได้" หลังจากนั้นไปตรวจเลือดใหม่แต่เปลี่ยนสถานที่ ไปตรวจที่โรงพยาบาล ผลปรากฏว่าตรงกัน ก็ไม่คิดจะไปตรวจที่อื่นๆ อีก แต่รู้สึกไม่สบายใจ หวิวๆ เว้งว้าง บอกไม่ถูก แต่ไม่ได้ดูแลตนเองเป็นพิเศษ เพราะไม่มีอาการอะไรมากมายยังสามารถทำงานได้ตามปกติ หลังจากนั้นประมาณปลายปี พ.ศ.2541 พี่เอียดรับทราบว่านุตรชายของตนเป็นโรคเอดส์ เพราะเริ่มไม่สบายบ่อยขึ้น ร่างกายอ่อนแอ มีผื่นตามตัว สามวันคือสี่วันไข้ อ่อนเพลีย บางวันไม่สามารถออกไปทำงานตามปกติได้ ต่อมาปลายปี 2542 อู๊ดเริ่มปรากฏอาการของโรคเอดส์เต็มขั้นร่างกายซูบผอมลง มีแต่หนังหุ้มกระดูก ไม่สามารถเดินได้เอง มีผื่นทั่วตัว ผิวคล้ำคล้ำ รับประทานอาหารไม่ได้ เนื่องจากมีฝ้าและแผลในปาก ถ่ายเหลววันละ 10 กว่าครั้ง ตลอดเวลาเกือบ 4 เดือนที่เจ็บป่วย และไม่สามารถทำงานได้ ทำให้พี่เอียดต้องรับภาระในการดูแลอย่างเต็มตัว เพราะทั้งภรรยาและน้องสาวต้องออกไปทำงานหาเงินมาจุนเจือครอบครัว

ความสัมพันธ์ในครอบครัวหลังจากคิดเชื่อเอชไอวีและเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ ทุกคนก็ปฏิบัติเหมือนเดิม เวลาทำกับข้าวจะแบ่งแยกไว้ให้ลูกชาย ส่วนกับลูกสะใภ้ก็ยังคงกินอยู่ร่วมกันตามปกติ แต่ความสัมพันธ์กับเพื่อนบ้านเปลี่ยนไป พี่เอียดบอกว่า ชาวบ้านบางคนพูดว่าไม่กล้ามากินของที่พี่เอียดทำขาย ทำให้ขายของไม่ค่อยได้ และรายได้ลดลง แต่ถึงแม้ว่าต้องเจอกับการล้มป่วยด้วยโรคเอดส์ ต่อหน้าถึงสองคน และรู้ว่าไม่มีตัวยาใดๆ มารักษาให้หายได้ ผู้ป่วยทุกคนต้องเสียชีวิตแต่ก็ยังมีความหวังที่อยากให้ลูกหาย การหายในความหมายของพี่เอียด ไม่ใช่การหายจากการติดเชื้อนี้ แต่อยากให้ลูกเดินได้ ไปไหนมาไหนได้ ทานอาหารได้ตามปกติ แค่นี้พี่เอียดก็พอใจแล้ว

## รายที่ 2 พี่ตุ้ : น้องสาว

สาวโศกวัย 36 ปี รูปร่างสมส่วน ผิวขาว ผอมยาว สวมแว่นสายตา จบการศึกษาระดับปริญญาตรี บุคลิกภาพกระฉับกระเฉง แต่งกายสะอาด ยิ้มแย้มแจ่มใส มีพี่น้องทั้งหมด 4 คน ตัวเธอเองเป็นคนที่ 3 ส่วนผู้ป่วย (พี่ยุ) เป็นพี่สาวคนที่ 2 เธออาศัยอยู่กับครอบครัวของน้องสาว คอยช่วยเหลือน้องสาวในการดูแลหลานๆ 2 คน ส่วนวันหยุด (เสาร์ - อาทิตย์) จะไปช่วยพี่ชายซึ่งเปิดร้านขายของที่ระลึกในตัวเมือง รายได้ของพี่ตุ้มาจากการมีบ้านให้เช่า 1 หลัง ราคา 3,000 บาทต่อเดือน

ส่วนผู้ป่วย (พี่ยุ) อายุ 41 ปี ติดเชื้อเอชไอวีจากสามี เริ่มรับรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวีเมื่อ 3 ปีที่แล้ว ส่วนสามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เมื่อปลายปี พ.ศ. 2539 ซึ่งขณะนั้นสุขภาพของพี่ยุยังสมบูรณ์แข็งแรงดี ต่อมาเริ่มอ่อนเพลียและมีไข้เป็น ๆ หาย ๆ มาตลอด ประกอบกับสภาพจิตใจที่อ่อนแอ หมกมุ่นใจในการดูแลตนเอง ทำให้อาการทางด้านร่างกายกลับแย่ลงตามไปด้วย ต่อมาเมื่อเป็นมากขึ้นต้องหยุดงานบ่อยและต้องลาออกจากงาน แต่เธอหารายได้ด้วยการปักครอสติสอยู่กับบ้าน เธอใช้ชีวิตอยู่ในบ้านเป็นส่วนใหญ่ไม่ค่อยได้ออกสังคม บางวันครุ่นคิดถึงแต่สามี พักผ่อนไม่เพียงพอ บางวันปักครอสติสจนเพลิน ไม่อยากรับประทานอาหาร ไม่อยากดูแลตนเอง เพราะคิดว่าผู้ป่วยโรคนี้ต้องเจ็บปวดและทุกข์ทรมานมาก เธอคิดแต่เพียงว่าเธอคงจะต้องตาย และบางครั้งก็คิดว่าสามีเอาเปรียบที่ทิ้งเธอไว้คนเดียว เธอไม่มีกำลังใจในการต่อสู้กับชีวิต ไม่รู้ว่าจะมีชีวิตอยู่ต่อไปเพื่อใคร เพื่ออะไร และจะมีชีวิตอยู่ต่อไปทำไม

ดังนั้นจึงเป็นงานที่หนักสำหรับน้องสาวผู้ดูแลเป็นอย่างมาก ทั้งปัญหาในด้านร่างกายและจิตใจที่อ่อนแอ ตลอดระยะเวลา 1 เดือนกว่า ๆ ที่พี่ยุต้องอยู่โรงพยาบาลจะมีพี่ตุ้คอยเฝ้าดูแลตลอดทุกวันไม่เคยขาด พี่ตุ้บอกว่า “เตรียมตัวเตรียมใจไว้เวลานแล้วแหละสำหรับการดูแลพี่ยุ” เพราะเธอรู้สึกว่าไม่มีใครจะมีเวลาในการดูแลได้ทำเธอ พี่ ๆ น้อง ๆ ต่างมีภาระในเรื่องงานและครอบครัวทั้งสิ้น ดังนั้นเธอจึงเหมาะสมที่สุด แต่เธอก็เต็มใจ ทั้งด้วยความรักความผูกพันระหว่างสายเลือด ประกอบกับพี่ยุไม่มีใครจริง ๆ นอกจากเธอ

สำหรับพี่ๆ มาโรงพยาบาลด้วยอาการ อ่อนเพลีย ปวดศีรษะมาก ได้รับการวินิจฉัยด้วยการเจาะหลังแล้วพบว่า ติดเชื้อราในสมอง (cryptococcal meningitis) ได้รับความ amphotericin B วันละ 50 มิลลิกรัม ติดเข้าเส้นเลือด ขณะอยู่โรงพยาบาลมีอาการปวดศีรษะมาก เกรียด นอนไม่หลับ กระสับกระส่าย ได้ยาพาราเซตามอล อาการไม่ทุเลา ทำให้พี่ตัวเองก็เกรียดและวิตกกังวลไม่น้อยเช่นกัน ทั้งปัญหาด้านค่าใช้จ่ายสำหรับตัวเองและผู้ป่วยก็ไม่ค่อยมีรายได้อะไรมากมาย แต่ต้องจ่ายค่ายาในช่วงแรกๆ วันละ 700 ถึง 1,000 บาท ต่อวัน จึงสร้างความเกรียดให้เธอไม่น้อย ประกอบกับบางครั้งรู้สึกว่าคุณไข้โรคนี้นี้ ไม่ค่อยได้รับความเอาใจใส่จากแพทย์และพยาบาล สร้างความกดดันในการดูแลผู้ป่วย เพราะต้องตัดสินใจแก้ปัญหาด้วยตนเองในการดูแลผู้ป่วย ถึงขั้นต้องไปซื้อยานอนหลับจากร้านขายยามาให้ผู้ป่วยทานเอง เพราะทนดูความเจ็บปวดและทุกข์ทรมานของผู้ป่วยไม่ไหว ต่อมาปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายได้รับการช่วยเหลือจากสังคมสงเคราะห์ แต่เธอกลับต้องมาเจอปัญหาเรื่องอาการแทรกซ้อนด้านสายตาของพี่ๆ ตาที่พี่เริ่มมองไม่เห็น จึงไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้แม้เรื่องเล็กน้อยๆ ในชีวิตประจำวัน ทำให้พี่ๆ ไม่รู้ว่าจะวางแผนอนาคตต่อไปอย่างไรดี

### รายที่ 3 ลุงเจียม : ตา

คุณตา อายุ 60 ปี รูปร่างท้วม ผิวค่อนข้างคล้ำ ผมสีดอกเลา รับราชการตำรวจ และลาออกมาทำสวน อัยาศัยดี คุยเก่ง มีบุตร 3 คน เป็นบุตรสาว 1 คน และบุตรชาย 2 คน (บุตรชายเสียชีวิตแล้ว 1 คน) บุตรชายคนสุดท้ายไม่ค่อยสนใจอะไร ไม่เอาภาระงานเท่าที่ควร มีแต่บุตรสาวคนโตเพียงคนเดียวที่ลุงพอจะพึ่งพาอาศัยหรือฝากผีฝากไข้ได้

หลานสาวซึ่งเจ็บป่วยขณะนี้ เป็นบุตรของลูกสาวคนโต ซึ่งมีบุตรคนเดียวและตนเองได้แยกทางกับสามี สภาพครอบครัวไม่อบอุ่น ทำให้หลานสาวดิศยศเสพติดและในที่สุดหลานสาวต้องติดคุกโทษฐานมียาบ้าไว้ในครอบครอง ทั้งเสพ และชายต่อมาล้มป่วยด้วยโรคเอดส์สร้างความเกรียดและความกดดันให้กับลุงเจียมเป็นอย่างมากตลอดเวลา 1 เดือนกว่าๆ กับการดูแลหลานสาวที่โรงพยาบาลซึ่งมีอาการอ่อนเพลีย มีไข้ รับประทานอาหารไม่ได้ คลื่นไส้ อาเจียน ลุงเจียมพยายามดูแลเอาใจใส่ คอยดูแลอย่างใกล้ชิดเพราะรู้สึกว่าถึงมีคนอื่นมาดูแลก็ไม่สามารถทำได้ดีเท่าตนเอง แม้แต่แม่ของผู้ป่วยเองก็ตาม จนต่อมาเมื่อหลานสาวอาการดีขึ้น และรับประทานอาหารได้มากขึ้น ไม่มีอาการคลื่นไส้ อาเจียน สีหน้าสดชื่นขึ้น เริ่มพูดคุยมากขึ้นจนสามารถนั่งได้ ทำให้ลุงเจียมรู้สึกดีขึ้น สบายใจขึ้นมาได้บ้าง แต่สิ่งที่ทำให้ลุงเจียมทุกข์ทรมานคือ อาการแทรกซ้อนทางสายตา ที่ไม่สามารถมองเห็นได้ จึงทำให้ต้องดูแลใกล้ชิดมากขึ้น เพราะในทุก ๆ กิจกรรมจะต้องช่วยเหลือตลอดเวลา เพราะสายตาที่มองไม่เห็น

ขณะที่ให้การดูแลหลานสาวที่โรงพยาบาล ทำให้ลุงเจียมต้องทอดทิ้งภรรยาไว้ที่บ้านตามลำพัง แต่ต้องเดินทางกลับไปดูแลภรรยาทุกวันเสาร์ - อาทิตย์ จะคอยเตรียมข้าวของเครื่องใช้ต่าง ๆ

ไว้ให้พร้อม พอวันจันทร์ตอนหัวรุ่ง ลุงเจียมต้องลุกขึ้นตั้งแต่ตี 4 เพื่อเตรียมตัวไปดูแลหลานโดยออกเดินทางจากบ้านต่างอำเภอ ซึ่งอยู่ห่างจากโรงพยาบาลประมาณ 40 กิโลเมตร เพื่อมาให้ทันเวลาก่อนที่ลูกสาวจะออกไปทำงาน

#### รายที่ 4 จรวย : สามี

ชายหนุ่มวัย 28 ปี รูปร่างสมส่วน ผิวค่อนข้างคล้ำ จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 อาชีพรับจ้างทั่วไป และขับรถมอเตอร์ไซด์รับจ้าง ลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยวคือ มีภรรยาและบุตร 3 คน แต่งงานกับภรรยา (ซึ่งผ่านการแต่งงานมาแล้วและมีลูกติดอีก 2 คน อายุ 8 ขวบและ 6 ขวบ) เมื่อปี พ.ศ.2540 โดยภรรยาทำงานเป็นพนักงานเสิร์ฟอาหารที่ร้านคาราโอเกะแห่งหนึ่งในตัวเมือง หลังจากนั้นภรรยาก็ตั้งครรภ์ ไปฝากครรภ์เมื่ออายุครรภ์ได้ประมาณ 7 เดือน ได้รับการตรวจเลือด และผลเลือดมี "เลือดบวก" ทางโรงพยาบาลแนะนำให้สามีมารตรวจและเรียกทั้งคู่ไปคุยเพื่อให้คำแนะนำ จรวยได้ตรวจเลือดในสัปดาห์ต่อมา และผลปรากฏว่าเหมือนกัน จรวยบอกว่าการครั้งแรกที่ทราบคิดว่า "ไม่น่าจะเป็นไปได้" แต่ก็ไม่ได้ทะเลาะกัน เลย ๆ กันมากกว่า "ไม่อยากจะคิดว่า ใครติดจากใคร ทำใจได้พยายามให้กำลังใจซึ่งกันและกัน เพราะเราไม่มีใคร"

หลังจากคลอดบุตรได้ประมาณ 4 เดือน ภรรยาก็เจ็บป่วยเป็น ๆ หาย ๆ เรื่อยมา จนถึงขณะนี้บุตรชายอายุได้ 1 ขวบ 2 เดือน แต่การป่วยครั้งนี้ภรรยาอ่อนเพลียมาก รับประทานอาหารไม่ได้ มีอาการคลื่นไส้ อาเจียน จรวยบอกว่าเหตุที่ภรรยาทรุดลงในครั้งนี้ เนื่องจากบางวันภรรยาไม่ยอมทานข้าว เพราะบางวันไม่มีเงินซื้อข้าวสาร ต้องอดมื้อ กินมื้อ ถ้าพอมีย่างจะเก็บไว้ให้เด็ก ๆ ทานกัน ร่างกายจึงอ่อนเพลียมากขึ้น ตลอดเวลาที่ดูแลภรรยาทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน ก็พยายามประคับประคอง อย่างใกล้ชิด ด้วยความหวังอยากให้ภรรยาได้อยู่กับบุตรให้นานที่สุด จรวยบอกว่าเวลาไม่สบายใจ จะมีลูก ๆ ที่ทำให้ตนเองมีกำลังใจและลุกขึ้นมาต่อสู้ได้อีก เพราะลูกกำลังอยู่ในวัยที่น่ารัก เป็นกำลังใจอย่างดีสำหรับเค้าที่จะดูแลตนเองและภรรยาให้อยู่ได้นาน ๆ เพื่อเป็นกำลังใจของลูกต่อไปในอนาคต

หลังจากทราบว่าติดเชื้อ จรวยได้บอกให้บุคคลในครอบครัว คือ พ่อแม่และน้อง ๆ ทราบ จรวยไม่กลัวว่าบุคคลเหล่านี้จะรังเกียจ แต่กลับมองว่าอาจเป็นผลดีที่จะทำให้พวกเขาเหล่านั้นจะได้ระมัดระวังตัว ซึ่งก็เป็นจริงอย่างที่หวัง เพราะครอบครัวไม่ได้รังเกียจ พ่อแม่และน้อง ๆ เห็นใจพยายามให้ความช่วยเหลือ ช่วยดูแลลูก ๆ ให้ ส่วนความสัมพันธ์กับเพื่อน ๆ และเพื่อนบ้าน จรวยคิดว่าทุกคนถ้าได้ทราบว่าติดเชื้อเขาก็รังเกียจจึงไม่อยากบอกให้ใครรู้

### รายที่ 5 ที่เขียน : มารดา

หญิงวัยกลางคน อายุ 40 ปี อาชีพแม่บ้าน รูปร่างผอมสูง พุศุขยู่เก้ง ยิ้มง่าย จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 สามีรับราชการตำรวจ มีบุตร 4 คน เป็นผู้ชายทั้งหมด สำหรับบุตรชายที่เจ็บป่วยด้วยโรคนี้ เป็นบุตรคนที่ 2

ที่เขียนรับทราบว่าเป็นบุตรชายติดยาเสพติด (ฉีดเฮโรอีน) เมื่อ 4-5 ปีแล้ว แต่ครอบครัวได้พยายามบำบัดรักษาหลายครั้งแล้ว แต่ไม่ประสบผลสำเร็จ ไม่ว่าจะค่าอย่างไร ครั้งแล้วครั้งเล่าที่ต้องทะเลาะกับบุตรชาย บางครั้งถึงขั้นจะตัดแม่ ตัดลูกแต่ก็ไม่เป็นผล ส่วนการเป็นโรคเอดส์นั้นที่เขียนทราบเมื่อ 5-6 เดือนที่ผ่านมาเนื่องจากบุตรชายต้องเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาล ด้วยอาการถ่ายเหลว อ่อนเพลียและลูกสะกั้มาเยี่ยม แล้วบอกว่าเป็นโรคเอดส์ เธอจึงรู้สึกอับอาย และกลัวคนที่ทำงานจะรู้ว่าสามีเป็นโรคเอดส์ และตั้งแต่นั้นมาลูกสะกั้ก็ไม่มาดูแลอีก แต่ที่เขียนบอกว่าครอบครัวของบุตรชายมีเรื่องทะเลาะกันบ่อย ทั้งปัญหาเรื่องการเงิน เรื่องเงินและเรื่องการติดยาเสพติด ครั้งนี้พอเป็นโรคนี้ด้วยทำงานก็ไม่ได้ จะไปอยู่กับภรรยา也不行 ภาระในการดูแลจึงตกเป็นของที่เขียน เพราะที่เขียนคิดว่า "ถ้าไม่ดูแลแล้วจะเอาไปไหนเสีย จะเหม็น จะเหมียว จะน่าก็ไม่ต้องดูแลเพราะลูกของเรา เราต้องรัก เพราะเราเกิดมาเอง"

ตั้งแต่นั้นมา ที่เขียนให้ลูกหยุดทำงาน พักผ่อนอยู่กับบ้าน ตลอดเวลาเกือบ 2 เดือนที่ผ่านมาที่ผู้ป่วยต้องพักรักษาตัวที่บ้าน ที่เขียนพยายามเฝ้าดูแล โดยอาศัยทั้งยาหม้อ ยาต้ม และยาของแพทย์แผนปัจจุบัน ที่เขียนบอกว่าอาการจะดีขึ้นเป็นช่วง ๆ ทรง ๆ ทรวด ๆ สำหรับครั้งนี้ มาด้วยอาการอ่อนเพลีย ปวดศีรษะมาก ได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อราในสมอง

ขณะดูแล ที่เขียนบอกว่าไม่กระทบด้านหน้าที่การงาน เพราะที่เขียนจะมีเต่งานบ้าน กวาดบ้าน ถูบ้าน ซักเสื้อผ้า ส่วนสามีไปทำงาน ภาระค่าใช้จ่ายต่าง ๆ สามีเป็นผู้รับผิดชอบมานานแล้ว เพราะที่เขียนมีโรคประจำตัวทั้งโรคโลหิตจาง และ 1 ปีที่ผ่านมา เป็นมะเร็งที่ปากมดลูก รักษาตัวที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์แม้จะมีโรคต่าง ๆ มารุมเร้า แต่ที่เขียนบอกว่า เราต้องทำใจคิดว่าอะไรจะเกิดก็ต้องเกิด การมาเจอเหตุการณ์อย่างนี้ ทำให้จิตใจเข้มแข็งมากขึ้น แต่กว่าจะผ่านขั้นตอนของการทำใจได้ ที่เขียนก็มีความเสียใจ เครียดและวิตกกังวลไม่น้อยเช่นกัน บางครั้งรู้สึกเหน็ดเหนื่อยเมื่อยล้า ต้องอดหลับอดนอนก็ต้องทนเพื่อดูแล เพราะที่เขียนคิดว่า พ่อแม่คือหลักที่มั่นคงที่สุดของลูก เพราะลูกไม่มีใครอีกแล้ว



### รายชื่อ 6 พี่แ้ว : บิดา

ที่แ้วเป็นคุณพ่อลูก 3 อายุ 50 ปี รูปร่างสูงใหญ่ อัจฉริยะ มีความมั่นคงทางด้านอาชีพการงาน มีความรู้ความสามารถกับตำแหน่งผู้บริหารของรัฐวิสาหกิจแห่งหนึ่ง

ที่แ้วแต่งงานครั้งแรก มีบุตรสาว 2 คน และได้แยกทางกับภรรยา ที่แ้วเป็นผู้ดูแลบุตรทั้งหมด ต่อมาที่แ้วแต่งงานใหม่ มีบุตรอีก 1 คน ปัจจุบันที่แ้วต้องรับภาระดูแลบุตรสาวคนโตซึ่งเจ็บป่วยอยู่ บุตรสาวคนใหม่ของที่แ้วมีอายุ 20 ปี จบการศึกษาระดับ ปวช. และไปทำงานกรุงเทพฯ และต่อมาอยู่กินกับคู่รัก ซึ่งมีอาชีพเป็น ดี เจ จนกระทั่งเมื่อปลายปี พ.ศ. 2540 คู่รักของผู้ป่วยได้เจ็บป่วยและเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยรู้สึกเสียใจมาก อ้างว้าง ว้าเหว่ และขาดเพื่อนคู่คิด จนกระทั่งตนเองเริ่มไม่สบาย อ่อนเพลีย และเริ่มหยุดงาน มาพักกับน้องสาวซึ่งเรียนเภสัชอยู่ที่มหาวิทยาลัยเอกชนแห่งหนึ่ง ต่อมาน้องสาวโทรมาบอกพ่อ(ที่แ้ว) ว่าพี่ไม่สบายมาก ไม่ยอมทานอาหารเลย น้ำหนักลดลงมาก เข้ารักษาตัวที่โรงพยาบาลจุฬาฯ และได้รับทราบข่าวดีเชื่อเอชไอวีด้วย เมื่อบุตรสาวอาการไม่ดีขึ้น และไม่มีคนคอยดูแล เพราะน้องสาวต้องไปเรียนตลอด ที่แ้วเลยไปรับกลับมารักษาต่อที่โรงพยาบาลใกล้บ้านครั้งแรกผู้ป่วยหอบ และซีดมาก ต้องให้เลือดหมอนแวนำให้ดูแลเรื่องการรับประทานอาหาร ต่อมาผู้ป่วยต้องเข้ารักษาตัวอีกครั้ง เนื่องจากมีโรคแทรกซ้อนคือ ปอดบวม ที่แ้วต้องเฝ้าดูแลตลอดระยะเวลาที่พักรักษาตัว 9 วัน หลังจากนั้นแพทย์ก็อนุญาตให้กลับบ้าน

ตลอดระยะเวลาที่ดูแลบุตรสาว ผ่านมาเกือบ 1 ปี ที่ที่แ้วต้องพยายามสร้างกำลังใจควบคู่กับสร้างกำลังใจ รวมทั้งเสริมสร้างความเข้าใจของทุกคนในครอบครัว ทราบถึงสาเหตุของโรค การติดต่อคือให้ทุกคนมีความรู้ มีความเข้าใจ ทุกคนเลยไม่รังเกียจผู้ป่วย ทำให้สัมพันธ์ภาพในครอบครัวเหมือนเดิม มีการปฏิบัติกับผู้ป่วยเหมือนคนปกติทั่วไป เช่น รับประทานอาหารร่วมกัน ไปเที่ยวด้วยกัน พาไปออกกำลังกายต่าง ๆ โดยไม่แยกให้ผู้ป่วยอยู่คนเดียว เมื่อกำลังใจของผู้ป่วยดีขึ้น กำลังกายก็ดีขึ้น ผู้ป่วยรับประทานอาหารได้ ตอนนี้น้ำหนักของผู้ป่วยเพิ่มขึ้นเป็น 42 กิโลกรัม จากเดิมน้ำหนัก 32 กิโลกรัม

สิ่งที่ที่แ้วได้รับขณะนี้คือ ความภาคภูมิใจ ที่สามารถนำลูกให้พ้นช่วงวิกฤตนั้นได้ นำลูกชนะโรคร้ายที่หลาย ๆ คนกลัว หลาย ๆ คนคิดว่าเป็นโรคนี้นี้เป็นแล้วต้องตาย แต่ที่แ้วได้พิสูจน์ด้วยตนเองแล้วว่า... “ใครบอกว่าโรคนี้นี้แล้วตาย ที่ตายนะโรคอื่น ไม่ตายด้วยโรคเอดส์ ตายด้วยโรคอื่น... เสียอกเสียใจ เมหาเหล่า รอดชนตาย ผูกคอตาย กระโดดตึกตาย ไม่ได้ตายด้วยโรคเอดส์ แต่ส่วนใหญ่ตายด้วยโรคปอด..”

รายที่ 7 ป้าทบ : มารดา

ป้าทบ วัย 55 ปี รูปร่างท้วม ผิวค่อนข้างคล้ำ ผมสีดอกเลา พุดน้อยไม่ได้เรียนหนังสือ อาชีพทำสวน มีรายได้เดือนละประมาณ 4,000 – 5,000 บาท ต้องดูแลบุตรชายชื่อนันท์ ซึ่งคิดเชื่อ เอชไอวี

นันท์รับทราบว่าคุณเองคิดเชื่อเอชไอวี เมื่อประมาณปี พ.ศ. 2537 โดยได้บริจาคโลหิต และมีผลแจ้งไปที่บ้าน นันท์บอกถึงความรู้สึกครั้งแรกว่า “ทำใจไม่ได้ เครียด คิดมากนอนไม่หลับ สับสน” แต่ไม่ได้บอกให้ใครรู้เพราะไม่มีอาการอะไร ยังแข็งแรง ทำงานได้ตามปกติ จนกระทั่ง เริ่มมีอาการไข้ ปวดศีรษะและอ่อนเพลีย เมื่อปี พ.ศ. 2541 ป้าทบบอบุตรชายไปรักษาที่คลินิก อาการไม่ทุเลา เป็น ๆ หาย ๆ ตลอด เลยตัดสินใจไปรักษาที่ โรงพยาบาล และรับทราบว่าลูกชาย มีเลือดบวก รับการรักษาที่นั่นประมาณ 20 วัน อาการทุเลาและแพทย์อนุญาตให้กลับบ้าน ต่อมา ครั้งที่สองเริ่มมีอาการปวดศีรษะ มีไข้หนาวสั่น และไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลเดิมอีก แต่แพทย์ แนะนำให้มารักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน ซึ่งมารักษาต่อที่โรงพยาบาลใกล้บ้านตามคำแนะนำของ แพทย์ นันท์มีการคิดเชื่อราที่สมอง แต่เป็นเชื้อราที่คือต่อยา amphotericin B. ทำให้อาการของ นันท์ไม่ดีขึ้น ป้าทบต้องดูแลบุตรชายอยู่ที่โรงพยาบาลเป็นเวลา 1 เดือนเศษ ด้วยอาการปวด ศีรษะ มีไข้สูง และหนาวสั่น ป้าทบบอกว่าลูกชายทานยาพาราเซตามอลอยู่เกือบเดือนเต็ม ๆ และ ป้าเองก็เฝ้าดูแลไม่เคยห่าง เช็ดเนื้อเช็ดตัวทั้งกลางวันและกลางคืน ไม่ได้หลับไม่ได้นอน บางวัน เป็นห่วงลูก ทำให้รับประทานอาหารไม่ได้ วันหนึ่งทานข้าวแค่มี้อเดียว ป้าบอกว่า “คนเฝ้าไข้ก็ เหมือนกับคนไข้คนหนึ่งเหมือนกัน ในหัวอกหัวใจมันคิดมาก ไม่ได้กิน ไม่ได้นอน ”

แต่ด้วยความรักลูก เพราะลูกเป็นเด็กน่ารัก เป็นเด็กดี ไม่เหลวไหล เอาภาระเอางานทุก อย่าง ป้ารู้สึกว่าคุณต้องสูญเสียลูกชายไปในครั้งนี้ งานการทุกอย่างคงไม่สามารถทำได้เหมือน เดิม ป้าเปรียบเสมือนว่า “แขนหักไปข้างหนึ่งเหลือเพียงแขนข้างเดียว” รวมทั้งความคาดหวังว่าจะ ให้นันท์ได้บวช ก็ต้องสูญสิ้นไปในไม่ช้านับว่าเป็นผลกระทบอย่างใหญ่หลวงต่อครอบครัวและ จิตใจที่ป้าทบได้รับจากการดูแลบุตรชายที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

รายที่ 8 พี่แปด : มารดา

พี่แปดเป็นหญิงวัยกลางคน อายุ 41 ปี รูปร่างค่อนข้างผอม ผิวคล้ำ ผมยาว ทำทาง กระจับกระจาง คล่องแคล่วว่องไว พุดจาถาคณาน จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 อาชีพทำ สวนยางพารา มีบุตรทั้งหมด 6 คน (เป็นบุตรจากสามีคนแรก 4 คน) ซึ่งได้แยกทางกับสามีคน แรกตั้งแต่บุตรยังเล็ก ๆ พี่แปดเป็นผู้ดูแลบุตรเองทั้งหมด ต่อมาสามีใหม่ (คนปัจจุบัน) มีบุตร อีก 2 คน พี่แปดบอกว่าสามีเป็นคนดี ใจเย็น พุดน้อย คอยเอาใจใส่บุตรทุกคนเป็นอย่างดีและ

บุตรสาวซึ่งเป็นผู้ป่วย (เกิดจากสามีคนแรก) ก็จะมีสามีมาดูแลช่วยเหลือ มาผลัดเปลี่ยน เพื่อให้ที่แปลกได้ไปทำธุระ และได้พักผ่อนบ้าง

ส่วนบุตรสาว (สาว) จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 และแต่งงานเมื่อ 4-5 ปี ที่แล้ว สามีเป็นคนภาคกลาง อาชีพขับรถบรรทุกส่งของในกรุงเทพฯ และจังหวัดใกล้เคียง หลังจากแต่งงานก็ไปอยู่กับสามีตามจังหวัดต่าง ๆ ในภาคกลาง มีบุตรด้วยกัน 1 คน อายุประมาณ 2 ขวบ ต่อมาสามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เมื่อปี พ.ศ. 2540 สาวก็กลับมาอยู่กับพ่อแม่อีกครั้ง หลังจากนั้นก็แปลกก็แบ่งที่ดินให้ทำมาหากินโดยแบ่งที่นา ที่สวนให้จำนวนหนึ่ง แบ่งที่ดินและปลูกบ้านหลังเล็ก ๆ ให้หลังหนึ่ง และที่แปลกจะมาคอยช่วยเหลือดูแลตลอดเพราะบ้านไม่ไกลกันมากนัก ถ้ามีเวลาว่าง จะมาช่วยบุตรสาวตัดยางบ้าง ช่วยปลูกผักสวนครัวบ้าง

ต่อมาประมาณต้นปี พ.ศ. 2542 สาวไม่สบาย เป็น ๆ หาย ๆ ตลอด รับประทานที่คลินิกต่าง ๆ อาการไม่ทุเลา จึงไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง แพทย์บอกว่า “เลือดบวก” ให้ยามารับประทานอาการทุเลาลงไปช่วงหนึ่ง สามารถทำงานได้ตามปกติ และหลังจากทราบว่าลูกมีเลือดบวกที่แปลกบอกว่า เสียใจ แต่คิดว่าลูกไม่ผิด เพราะสามีเป็นคนนำโรคนี้นมาให้ อีกอย่างก็เพราะความรักและสงสารลูก เพราะเค้าไม่มีใคร ที่แปลกบอกว่า การที่ลูกสาวติดโรคในครั้งนี้ จะได้เป็นบทเรียนสอนบุตรสาวคนอื่น ๆ ว่า ก่อนแต่งงานต้องให้ผู้ชายตรวจเลือดก่อน ถึงจะรวยหรือจนก็ไม่สำคัญ ถ้ารู้ผลเลือดก่อน เราจะได้ไม่ติดโรค จะได้ไม่ลำบากในภายภาคหน้า ต่อมาบุตรสาวไม่สบายอีก แต่มีอาการมากกว่าเดิม มีไข้สูง เพื่อ รับประทานอาหารไม่ได้ ที่แปลกบอกว่าที่เป็นหนักขึ้น เนื่องจากบุตรสาวแอบสูบบุหรี่ ทำให้ทรุดหนักลง ที่แปลกพาไปรักษาที่โรงพยาบาลในอำเภอ พักอยู่ 2 คืน อาการไม่ทุเลา ยังมีไข้สูง อาเจียนและปวดศีรษะ ที่แปลกจึงขออนุญาตมารับรักษาต่อที่โรงพยาบาลในจังหวัด หลังจากพักรักษาตัวอยู่ 4 คืน ไข้ลดลง และได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อวัณโรคที่ปอด

ตลอดเวลาที่ให้การดูแลบุตรสาว ที่แปลกเฝ้าดูแลเป็นอย่างดี ทั้งด้านกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ เพราะที่แปลกเป็นคนช่างสังเกต ช่างพูด และมีความหวังว่าบุตรสาวจะต้องหายเป็นปกติ แม้ในการดูแลรักษาจะทำให้หมดสิ้นเงินทอง ต้องกู้หนี้ยืมสินก็ตาม แต่ที่แปลกมีความคิดว่า เงินทองสามารถหาใหม่ได้ ถ้าเรายังมีชีวิต ถ้าอดทน ขยัน ไม่มีวันอดตาย

จากการดูแลที่ผ่านมา ที่แปลกมีความรู้เรื่องการติดต่อของโรค ที่แปลกรู้ว่า โรคเอดส์ไม่ติดต่อทางลมหายใจ สามารถติดต่อได้ทางเลือด และทางเพศสัมพันธ์ รักษาไม่หาย แต่อยากให้ลูกมีสุขภาพร่างกายแข็งแรงขึ้น สามารถกลับไปอยู่กับครอบครัวได้ แค่นี้ที่แปลกก็พอใจแล้ว

### รายที่ 9 ชัย : พี่ชาย

ชัย หนุ่มวัย 22 ปี รูปร่างสมส่วน ผิวค่อนข้างขาว จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 ออกมาทำสวน ช่วยเหลือครอบครัว เพราะชัยมีเพียงแม่ที่คอยส่งเสียให้เล่าเรียน ส่วนพ่อเสียชีวิตตั้งแต่ปี พ.ศ. 2522 ทำให้ชัยต้องออกมาทำงาน เพราะในครอบครัวมีพี่น้อง 9 คน ชัยเองเป็นคนที่ 8

ส่วนน้องชายเป็นคนสุดท้อง เป็นบุตรชายที่แม่รักและห่วงมากที่สุด จบการศึกษาระดับปวช. แล้วไปทำงานที่กรุงเทพฯ ทำอยู่ได้ประมาณ 4-5 ปี กลับมาอยู่บ้าน และทำงานเป็นพนักงานขายของในร้านค้า ต่อมาไปทำงานโรงแรมต่างจังหวัดได้ประมาณ 7-8 เดือน และจะกลับมาเยี่ยมบ้านเดือนละครั้ง แต่ช่วง 2-3 เดือน ที่ผ่านมามีไม่ค่อยได้กลับมาเยี่ยมบ้าน ชัยบอกว่าน้องชายเป็นคนเรียบร้อย นิสัยค่อนข้างสำอางคล้ายผู้หญิง แต่เอาการเองงานดี ชัยทราบจากพี่สาวว่าน้องชายไม่สบายมี “เลือดบวก” ซึ่งครั้งแรกที่รับทราบ ชัยบอกว่า... “เสียใจ คิดว่ามันไม่น่าเกิดกับน้องชาย มันน่าจะเกิดกับคนที่เกี่ยวข้องกับผู้หญิงมากกว่า”

ต่อมาน้องชายเข้ารับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลต่างจังหวัด ด้วยอาการมีไข้ ปวดศีรษะ อ่อนเพลียและเหนื่อยหอบ นอนพักรักษาตัวอยู่ 3 วัน อาการไม่ทุเลา พี่สาวอยากพากลับมารักษาตัวที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน ชัยต้องทำหน้าที่ดูแล เนื่องจากพี่ ๆ คนอื่น ๆ มีครอบครัว มีภาระงาน และอยู่ต่างจังหวัด เดินทางไม่สะดวก แต่ชัยบอกว่า ตนเองก็เต็มใจเพราะรักและสงสารน้อง และไม่อยากจะปล่อยให้พี่สาวเป็นภาระของแม่ซึ่งมีอายุมากแล้ว (63 ปี) หากปล่อยให้แม่มาดูแลตามลำพัง แม่คงดูแลไม่ไหว และเกรงว่าแม่จะทรุดตามลงไปด้วย

ชัยบอกว่า ถึงแม้การดูแลจะเป็นงานที่หนักและเหนื่อย ต้องอดหลับอดนอน แต่ช่วยให้ชัยได้รับประสบการณ์ในด้านบวก ทางด้านการดูแลสุขภาพ การไม่ยุ่งเกี่ยวกับยาเสพติด และการเที่ยวส่วนทางเพศ ที่สำคัญคือ ชัยบอกว่า การดูแลน้องชายในครั้งนี้ เท่ากับว่าเป็นการตอบแทนบุญคุณที่เมื่อก่อน น้องชายได้ช่วยเหลือการทำงานต่าง ๆ ในครอบครัวมาโดยตลอด

ตลอดเวลาที่ดูแลน้องชาย 1 เดือนเศษ ชัยได้ดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน เปลี่ยนเสื้อผ้า ป้อนข้าวป้อนน้ำ เมื่อได้พูดคุยถึงความสุขของครอบครัว และความสบายของพี่ ๆ น้อง ๆ ชัยมักจะร้องไห้ เพราะชัยอยากให้ครอบครัวมีความสุข ไม่อยากที่จะสูญเสียน้องชายก่อนวัยอันควร เพราะน้องชายคนนี้เป็นที่รักของแม่และพี่ ๆ มาก เพราะชัยบอกว่าลูกชายทุกคนบวชกันหมดแล้ว เหลือเฉพาะน้องชายคนเดียวที่ยังไม่ได้บวช

### รายที่ 10 ไก่ : ภรรยา

เป็นหญิงสาววัย 22 ปี รูปร่างสมส่วนผิวค่อนข้างคล้ำ ผมหยาบ จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 ภูมิลำเนาเดิมอยู่ที่จังหวัดร้อยเอ็ด และออกจากบ้านมาหางานทำตั้งแต่อายุ 17 ปี โดยมา

กับเพื่อน และย้ายที่ทำงานมาเรื่อยๆ จนกระทั่งมาอยู่ที่จังหวัดนครศรีธรรมราช เมื่อปลายปี 2538 โดยทำงานเป็นพนักงานขายของหน้าร้าน และมีสามีอาชีพรับจ้าง แต่มีปัญหาทะเลาะกับสามี เนื่องจากสามีชอบเล่นการพนัน และได้แยกทางกัน เมื่อปลายปี 2539 ต่อมาเพื่อนแนะนำให้รู้จักกับอู๊ด (สามีคนปัจจุบันซึ่งเป็นผู้ป่วย) ทั้งสองจึงตกลงใจใช้ชีวิตร่วมกันขณะที่โก้ใช้ชีวิตร่วมกับสามี โก้ไม่ทราบว่าสามีมีเลือดบวกจากภรรยาคนเก่า อู๊ดเองก็ไม่กล้าบอกโก้เกรงว่าภรรยาจะรังเกียจ และเนื่องจากตอนนั้นตนเองยังมีสุขภาพแข็งแรงดี สามารถทำมาหากินได้ตามปกติ และเลี้ยงดูโก้ซึ่งไม่มีงานทำ รายได้ส่วนใหญ่ในครอบครัวจึงมาจากสามีเพียงคนเดียว

จนกระทั่งต่อมาอู๊ดเริ่มไม่สบาย ก็จะมีโก้คอยดูแลและต่อมาโก้ก็ต้องออกจากงาน เนื่องจากเพื่อนๆ ที่ทำงานทราบว่าสามีเป็นโรคเอดส์ ทำให้เพื่อนๆ รู้สึกรังเกียจโก้ไปด้วย ซึ่งโก้เล่าว่า สัมพันธภาพระหว่างเพื่อนไม่เหมือนเดิม คิดว่าเพื่อนๆ ที่ทำงานรังเกียจ เพื่อนๆ ไม่กล้ามาร่วมกลุ่มในการรับประทานอาหาร หรือแม้แต่เวลาคั้นน้ำ เขาก็ไม่กล้าใช้แก้วน้ำร่วมกัน “เขาไม่กินด้วยเขาเลยๆ แต่ก่อนเขากิน เคยพูดเล่นกันแต่เดี๋ยวนี้ไม่เหมือนเดิม” ซึ่งขณะนี้โก้ยังไม่ได้ตรวจเลือดคิดว่า จะหาโอกาสดี ๆ ไปตรวจเหมือนกันถ้ามีเงินเพราะเกรงว่าค่าตรวจจะแพง แต่บางครั้งก็คิดว่า “ไม่น่าจะไปตรวจเพราะถึงอย่างไรก็ติดอยู่แล้ว” ขณะนี้โก้คิดว่าคงต้องทำงานหาเงินเก็บไว้ใช้จ่ายเพื่อวันหน้าไม่สบายขึ้นมาจะลำบากอีก โก้วางแผนไว้ว่า ถ้าเกิดต้องเสียสามีไป ก็คงไม่อยู่ที่นี้ จะกลับไปอยู่กับพ่อแม่ที่ร้อยเอ็ด โก้มีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์พอสมควร ทราบว่าโรคนี้นี้ติดต่อได้ทางเพศสัมพันธ์ ทางเลือด และจากมารดาสู่บุตร “โรคนี้อันตรายไม่หาย แต่ไม่แน่ที่เราจะเป็นเมื่อไร ถ้าดูแลสุขภาพให้ดี ไม่ดื่มเหล้า ไม่สูบบุหรี่ ไม่ติดยาเสพติด จะอยู่ได้นาน”

ตลอดเวลาที่ดูแลผู้ป่วยโก้ให้การดูแลอย่างดีและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด โดยไม่รู้สึกรังเกียจ ทั้งกินอยู่ร่วมกัน นอนเตียงเดียวกันเหมือนเดิม ทำให้อู๊ดรู้สึกสงสารและเห็นใจโก้ไม่น้อยเช่นกัน ส่วนโก้เองสามารถยอมรับสภาพได้ เพราะคิดว่า เมื่อก่อนที่โก้ไม่มีงานทำ เขาก็คอยเลี้ยงดูเอาใจใส่เหมือนกัน เขาไม่ทอดทิ้งเรา ตนเองจึงมีความรู้สึก ว่า ไม่อยากทอดทิ้งเขาเหมือนกัน

## ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

ผู้วิจัยนำเสนอประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในหัวข้อต่อไปนี้

### ความหมายของการดูแล และบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลสะท้อนถึงความหมายของการดูแลจากประสบการณ์ตรงที่ได้มีโอกาสดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ใน 3 ลักษณะ คือ (1) การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น (2) ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ไข้” และ (3) การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ชีวิต

#### ความหมาย 1 : การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น

จากการดูแลที่ผ่านมาผู้ดูแลได้อธิบายถึงความหมายการดูแลในลักษณะของการช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ทั้งทางร่างกายและจิตใจ เพื่อให้บุคคลอันเป็นที่รักมีอากาศดีขึ้น หรืออยากให้หายจากโรค โดยมีการช่วยเหลือใน 2 ลักษณะ คือ (1) การช่วยเหลือเมื่อทำเองไม่ได้ (2) การช่วยเหลือทีละน้อย ค่อยๆ เพิ่มพูน

1.1 การช่วยเหลือเมื่อทำเองไม่ได้ จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแล 4 ใน 10 ราย ให้คำอธิบายว่า ต้องให้การดูแลช่วยเหลือเนื่องจากผู้ป่วยมีร่างกายอ่อนแอ ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เต็มที่ ประกอบกับการไม่มีบุคคลอื่นทำหน้าที่แทนไม่ว่าจะเป็นบุคคลใกล้ชิด หรือแม้แต่เจ้าหน้าที่ ไม่ว่าจะแพทย์หรือพยาบาลก็ไม่ค่อยมาสนใจ หรือเอื้ออำนวยความสะดวกให้แก่ผู้ป่วย ดังนั้นผู้ดูแลจึงต้องมาช่วยเหลือผู้ป่วย เพราะถ้าไม่ช่วยเหลือแล้ว ผู้ป่วยก็คงไม่ดีขึ้นหรือไม่ได้รับการตอบสนองในสิ่งที่ต้องการ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... การทำในสิ่งที่ว่า เขาทำเองไม่ได้ อย่างเช่นว่า เขาจะเย็บขบ้อย เราต้องไปขอผ้ามาเปลี่ยน ประเดี๋ยวไปขอ เดี่ยวก็ไปขอ ถ้าเราไม่ขอ เขาก็ต้องนอนเปียกอยู่อย่างนี้แหละ พยาบาลเขารู้ว่าคนเป็นโรคนี๊ บางคนนอนเปียกใส่ผ้า เขาไม่ค่อยมาสนใจหรอก เขาไม่ค่อยมาเปลี่ยนให้ แต่ถ้าเราไม่สนใจสักคน เขาก็นอนจมเย็บอยู่อย่างนั้นแหละ ก็เลยคิดว่าเราต้องทำหน้าที่นี้ ต้องเปลี่ยนผ้าให้ เช็ดตัวให้ ต้องช่วยเหลือในจุดนี้แหละ จุดที่เขาทำเองไม่ได้นี่แหละ เขาถึงจะดีขึ้น...”

(จรรยา : สามี่)

“... การทำให้มันดีขึ้น ต้องช่วยเหลือมัน (ผู้ป่วย) แหะ เพราะมันทำอะไรไม่ได้ ที่ทำให้ทุกอย่าง ทั้งทั้งนี้แหละ เช็ดเนื้อเช็ดตัว เรื่องอาหารการกิน มันกินไม่ได้ ที่ก็คอยถามแหะว่าอยากกินอะไรบ้าง บอกมาเดอะ แม่ไปซื้อให้เอง แม่หาให้กินทุกอย่าง นอกจากดาวกับเดือนเท่านั้นแหละที่เอามาไม่ได้...”

(เป็ยน : มารดา)

1.2 การช่วยเหลือที่ละน้อย ค่อยๆ เพิ่มพูน พบว่าผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย อธิบายถึงการดูแลว่าเป็นการช่วยเหลือที่กระทำทุกๆ อย่าง อย่างเต็มใจ และกระทำอย่างดี เพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น ซึ่งผู้ดูแลบางราย อธิบายการช่วยเหลือที่เกิดขึ้น จะเป็นไปในลักษณะของการค่อยเป็นค่อยไป ไม่เร่งรัดหรือรีบร้อนมากนัก โดยพยายามเข้าไปมีส่วนร่วมและดูแลช่วยเหลือในทุกๆ กิจกรรมรวมทั้งให้กำลังใจร่วมด้วย และเปรียบเทียบการดูแลเหมือนกับการบวกเลข ที่ต้องพยายามทำให้มีค่าเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ วันละเล็กละน้อย ตลอดจนต้องรักษาสภาพไม่ให้ลดต่ำลงด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“...การทำทุกอย่าง คือ การเช็ดตัว การกิน การอยู่ ต้องทำทุกอย่างเพื่อให้มันดีขึ้นคือคิดว่าต้องทำให้มันดีทุกอย่าง มันจึงจะดีขึ้นได้ คือพอทำความสะอาดให้ดีขึ้นนิดหนึ่ง พอให้กินยามันก็ดีขึ้นนิดหนึ่ง พอให้กำลังใจก็ดีขึ้นนิดหนึ่ง ถ้าอย่างละนิด อย่างละน้อย แล้วมารวมกัน มันก็ดีขึ้นเอง สมมติว่าถ้าเป็นเลข เราก็อย่าลบออก เราต้องบวกเพิ่มขึ้น ถ้าบวกมันได้มากขึ้น ถ้าคูณมันก็มากเกินไป ถ้าเป็นวิธีบวกมันเพิ่มไปที่ละนิด ๆ ถ้าคูณมันขึ้นเป็นเลขหมื่น เลขแสน ไม่รู้จะทำอย่างไร ไม่รู้จะไปเอามาจากไหน แต่นี่เราจะเอาที่ละน้อยๆ เอาไปที่ละนิด แต่ถ้าบวกแล้วเกิดมาลดลงเป็นลบ ก็รู้สึกเสียดาย ต้องพยายามช่วยเหลือที่ละเล็กละน้อย ทุกอย่างมันก็จะดีขึ้นเอง”

(แปลก : มารดา)

จากการให้ความหมายการดูแลในลักษณะการช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น ผู้ดูแลได้แสดงบทบาท ที่สอดคล้องกับการให้ความหมายดังกล่าวไว้ 2 ลักษณะ คือ (1) ช่วยให้เกิดความสบาย สะดวกสบาย และปลอดภัย (2) แสวงหาข้อมูลข่าวสาร

### 1. ช่วยให้เกิดความสบาย สะดวกสบาย และปลอดภัย

ผู้ดูแลส่วนใหญ่จะดูแลเกี่ยวกับการให้ได้รับยาและการรักษาต่างๆ ตามคำสั่งแพทย์ในแต่ละวัน การรับประทานอาหารและการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันต่างๆ ให้เกิดความสบาย เพื่อบรรเทาอาการแสดงที่ผู้ป่วยเป็นอยู่ รวมทั้งป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่อาจจะเกิดขึ้น ซึ่ง

ผู้ดูแลได้ให้การดูแลใน 2 ลักษณะ คือ (1) บรรเทาอาการและดูแลด้านร่างกายไม่ให้บกพร่อง (2) เฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพื่อพิชิตโรคแทรกซ้อน

### 1.1 บรรเทาอาการ และดูแลด้านร่างกายไม่ให้บกพร่อง

ผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย ต้องดูแลเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน เช่น อาบน้ำ เช็ดตัว แปรงฟัน การช่วยเหลือเรื่องการขับถ่าย (พาไปห้องน้ำ) ดูแลให้รับประทานยาตามการรักษาของแพทย์ ระวังระวังอาหารแสลง และจัดหาอาหารที่ผู้ป่วยชอบมาให้ ตลอดจนดูแลเมื่อมีปัญหา เพื่อ บรรเทาอาการต่าง ๆ เช่น ปวดศีรษะ มีไข้ ไอบ่อย หายใจเหนื่อยหอบ คลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย เป็นต้น ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“การดูแลก็ต้องเรียกให้กินอะไรต่อมิอะไร ลูบน้ำเช็ดตัว อะไรอย่างนั้นแหละ เค้าเอายามาให้ เราก็ต้องให้กิน... ป้าดูการหายใจ คนคงไข้ (คนดูแล) ก็เหมือน อย่างหมอนั้นแหละ แต่ว่าตรวจไม่รู้ แต่จะดูอาการภายนอก... ดูการหายใจ ดูว่า ตัวร้อนมั๊ย แต่เราไม่มีเครื่องวัด เพียงแต่คลำดู มือ-เท้าเย็นมั๊ย ถ้าเย็นก็ห่มผ้า ถ้า ร้อนก็เปลื้องผ้า ถ้าร้อนก็ผ้าชุบน้ำ เช็ดตัวอยู่อย่างนั้นแหละ ถ้าเป็นกลางคืน ถ้าเค้า ตัวร้อนก็จะเช็ดตัวจนรุ่ง ค็นนั้น ป้าซื้อน้ำแข็งมา 10 บาท ใส่กระติกไว้ก็ใช้หมด ทั้ง 2 ถุง เอาผ้าไปใส่กระติก เอาผืนนั้นแช่ เอาผืนโน้นมาเช็ด ผลัดเปลี่ยนกัน ตลอด”

(ป้าทบ : มารดา)

“ในหัวต้องคิด ว่าประเดี๋ยวจะให้ลูกกินกับอะไร มัน (ผู้ป่วย) ไม่บ่นไม่ขอว่าจะ กินอะไร เราต้องเตรียมไว้ให้เอง ถ้าปล่อยให้มันบ่น มันจะแรงกว่านี้ เราต้องเตรียมมา ให้พร้อม บังคับให้กินต้องว่ากินสักนิดตะลูก เอ็นดูแม่ พุดอย่างโน้น อย่างนี้ พุดไป เรื่อย ๆ... แต่ต้องดูด้วยว่า ของกินบางอย่างมันแสลงมั๊ย กินแล้วมันจะแรง (เป็นมาก) ขึ้นมั๊ย เช่น แดงโม เป็นของแสลงร้อน ถ้าไข้จะตัดออกไว้ก่อน ไม่ต้องให้หมอบอก เรารู้ตัวลูกเราเอง ว่าความไข้เป็นอย่างไร ถ้าลูกเรามีแผลเป็นหนอง เราก็บอกว่าข้าว เหนียวอย่ากิน ลูกเนียง สะตอ อย่ากิน...ถึงเวลา หมอ (พยาบาล) มาให้ยาที่เป็นแฉงๆ แก้วปวดคล้ายยาพารา ชื่อซาร่าอะไรนั้นแหละ ต้องจับหัวลูกดูก่อน ถ้าตัวลูกไม่ร้อนตัว ซาร่านั้นจะเก็บไว้ก่อน จะไม่ให้กิน บางคนเวลาหมอมานำให้เขากินหมด แต่นี้จะไม่ให้ กิน ต้องถามลูกก่อนว่าปวดหัวมั๊ย ร้อนในหรือเจ็บกล้ามเนื้อมั๊ย ถ้ามีอาการจะให้กิน แต่ถ้ายาอื่นที่เขาจัดมาให้ ก็จะให้กินเพราะเขาจัดมาแล้ว แต่ถ้ายาแก้ปวดโดยตรงจะไม่ ให้กิน เพราะมันเป็นยาเสพติดเหมือนกัน ในช่วงมีความไข้เราต้องเช็ดตัว แล้วเอา



ความอบอุ่นใหม่มาใส่เข้าไป ตอนความร้อนออกไป เราต้องถอนความชื้นให้ถูก ไม่ใช่เอาไปโปะ ๆ ไว้อย่างเดียว ถ้าเป็นอย่างนั้นมันจะทำให้ปอดบวมได้ เพราะความร้อนในอกไม่ได้ถอนออกไป... เวลาถูกขี้ไคร้ก็ต้องเช็ด ต้องล้าง เอาน้ำมาขันหนึ่ง เช็ดกับกระดาษทิชชูก่อน และเอาผ้าชุบน้ำมาเช็ด ก็จะได้ไม่ติดรูทวาร ถ้าไม่เช็ดน้ำมันจะติดรูทวาร ถ้าเห็นว่าเลอะเตี๋ยง ก็เอาผ้าถูมาเปลี่ยน แล้วรองที่ก้นให้หนา อย่าให้มีความชื้น เพราะถ้าเราเปลี่ยนผ้าถูแล้วที่นอนเปียกคงที่อยู่ ก็ไม่รู้จะเปลี่ยนทำไม มันไร้สาระ ถ้าไม่เปลี่ยนก็เอาผ้าถูพับสองทบ (พับซ้อนสองครั้ง) มารองไว้ใหม่ พยายามดูแลที่ก้นให้มาก ถ้าก้นไม่เป็นอะไรก็ไม่เป็นไร เพราะที่หลังเราได้เช็ดตลอด แต่ที่ก้นนี้ พอนั่งก็คงที่ นอนก็คงที่ จึงพยายามที่ก้นมาก... เวลาถูกเยี่ยวใส่ผ้าเราก็บอกลูกให้เปลี่ยนท่า รองผ้าข้าง เช็ดน้ำเยี่ยว เพราะถ้าเยี่ยวออก ความร้อนมันก็ออก น้ำเยี่ยวมันสกปรก เราก็อธิบายบอกว่าให้พลิกตัว หันไปข้างโน้น แต่ถึงเราจะเปลี่ยนผ้าแล้ว เราก็ต้องเอาผ้าขนหนูมาเช็ด เช็ดน้ำเยี่ยวออก อย่าให้ค้างคาอยู่ ความสกปรกต้องเช็ดออก แล้วผ้าถูจะพยายามให้แห้ง แล้วก็หันให้ถูกอากาศบ้าง มันจะได้ไม่อับ”

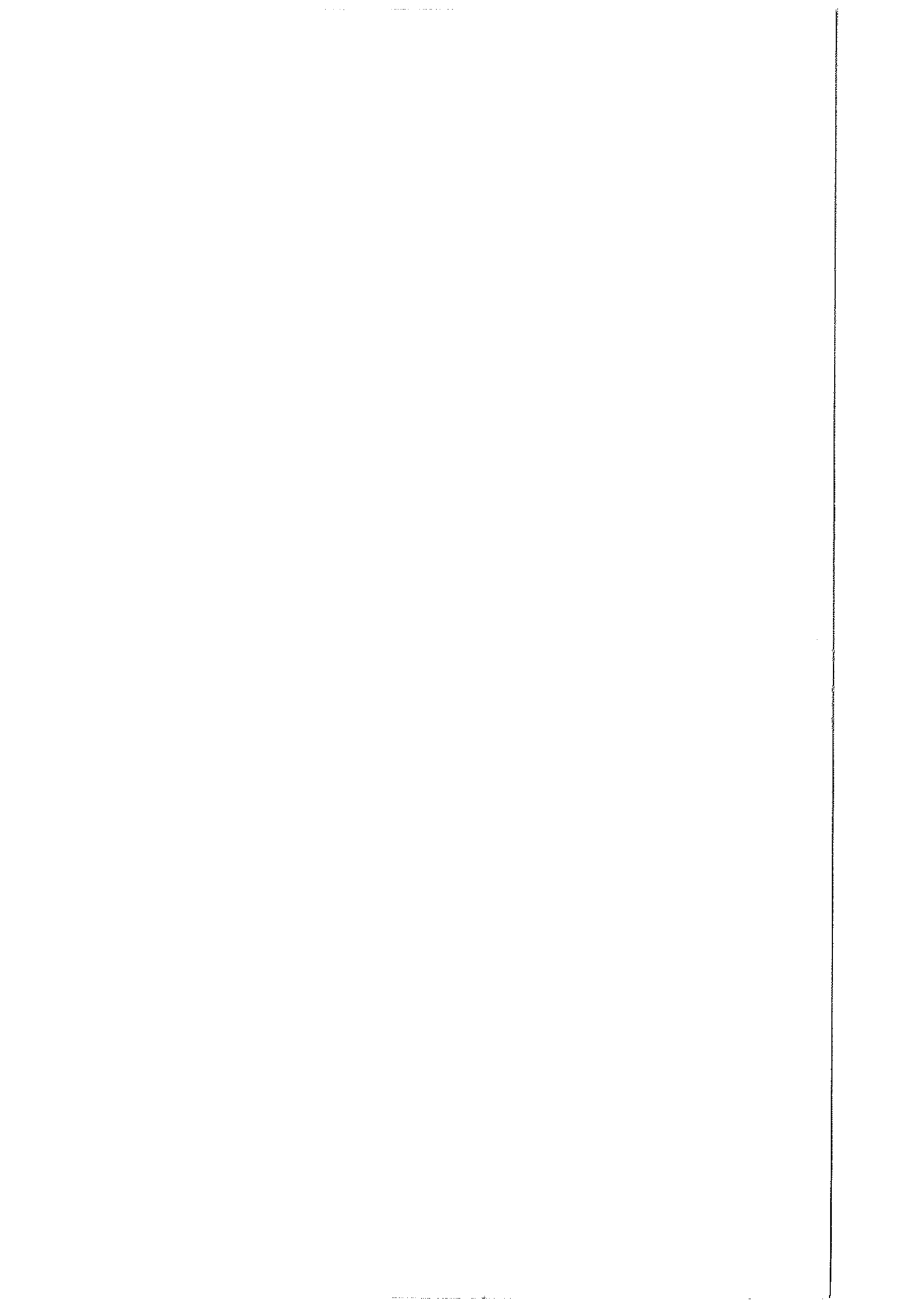
(แปลก : มารดา)

## 1.2 เฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพื่อพิชิตโรคแทรกซ้อน

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย จะเฝ้าสังเกตเกี่ยวกับอาการของโรคตามการรับรู้และคำอธิบายของแพทย์และพยาบาล ในการให้คำปรึกษาที่ผ่านๆมา โดยพยายามสังเกตเกี่ยวกับอาการ ไข้ว่าจะเป็นกลับซ้ำขึ้นมาอีกหรือไม่ หรือมีอาการอื่นๆ ที่เพิ่มขึ้นมาอีกหรือไม่ ตลอดจนรายงานอาการให้แพทย์และพยาบาลทราบ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ตอนกลางคืน ป้าจะตื่นเป็นช่วงๆ พอตื่นขึ้นก็จับศีรษะดูว่า ตัวร้อนหรือไม่ ถ้าตัวร้อน ป้าจะเช็ดตัว และให้กินยาพารา 2 เม็ด...ช่วงที่ไอบามากๆ ป้าก็จะนอนไม่ค่อยหลับ ป้าก็จะเอายามให้อ้อม ป้าว่าให้อ้อมไว้จะได้ชุ่มคอ และไม่ไอบามาก เพราะถ้าไอบามากเค้าจะเหนื่อย... ที่หลับที่นอนป้าก็จะแยกเป็นสัดส่วน พอกลางวันจะพาไปตากแดด และเมื่อก่อนถ้านอนบนพื้นปูนซีเมนต์ ตอนนี้นำไปนอนบนเตียง และนอนในห้อง ป้าว่ามันจะได้ไม่ชื้น จะได้ไม่เป็นปอดบวม”

(ป้าใจ : มารดา)



“ช่วงแรกใช้ขึ้นนาน ใช้ขึ้น 3 ชั่วโมง แม่เซ็ดตัวไม่ตื่นแม่ไปเรียกพ่อเข้ามาช่วย แต่แม่กลัวมันจะกัดลิ้น แม่เอาผ้ามารองไว้ก่อน กลัวว่าเขาจะกัดฟันแน่น แล้วอ้าปาก ไม่ออก คือเราต้องสติดีด้วยนะ เวลารักษาใช้ ถ้าเอาผ้ามารอง เวลาจืด จะกรอกยา เรา จืดง่าย... เวลาร้อนในนะ จะเอามือมาอังที่จมูกเรา แล้วเอาไปอังที่จมูกคนไข้ ถ้าความ ร้อนของเขากับของเราเหมือนกันก็ไม่เป็นไร แต่ถ้าของเค้าร้อนกว่า ถึงเค้าจะบอกเย็น จนเป็นตัวเขียว ก็ต้องเซ็ดตัวนั้นแหละ...นอกนั้นนะ เราเฝ้าไข้แล้วต้องป้องกันโรคให้ มันด้วย เนี่ยไปขอคำหมอมารับปากให้มัน คือว่าถ้าคนอื่นเค้าไข้แรงกว่ามัน ถ้าปัด ปากก็คงไม่เข้ามัน ให้มันเป็นแต่โรคนี้ออ อย่าไปเอาโรคอื่นมาอีก อย่าให้เข้าทางปาก แต่ไม่ปิดทางจมูก กลัวมันจะรำคาญ และทางจมูกเครื่องกรองมันพอมันบ้าง”

(แปลก : มารดา)

## 2. แสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ผู้ดูแล 4 ใน 10 ราย จะพยายามแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรค และอาการที่ผู้ป่วย เป็นอยู่ เพื่อช่วยเหลือในสิ่งต่างๆ ตามที่จะช่วยเหลือได้ ขณะเดียวกันผู้ดูแลเองก็ต้องการที่จะมีความ รู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคให้มากขึ้น โดยข้อมูลส่วนใหญ่ได้จากการดูทีวี อ่านหนังสือพิมพ์ อ่าน จากเอกสาร แผ่นพับต่างๆ ที่หน่วยงานทางราชการแจกให้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ก็พยายามศึกษาจากหลายด้าน จากโทรทัศน์ก็เคยดู มีอยู่ครั้งหนึ่งที่มี ผู้ป่วยโรคนี้ออกมาพูดว่า เขาติดเชื้อมันใครๆ ก็ดูไม่ออก สามารถอยู่ร่วมกับสังคมได้ และเคยอ่านจากหนังสือพิมพ์บ้าง ก็เล่าให้เขาฟังด้วย ว่าพ่ออ่านมาเป็นอย่างนี้นะ... อีกอย่างเราไม่ได้แยกให้เขาอยู่คนเดียว เพราะโรคนี้นี้ไม่ได้ติดต่อทางลมหายใจ แล้ว อีกอย่าง คือ พยายามให้ครอบครัวมีความรู้ ความเข้าใจในโรคนี้นี้ด้วย ก็เลยไม่มี ปัญหาอะไร”

(พี่แฉ้ว : บิดา)

“ที่อ่านหนังสือพิมพ์ หนังสือต่าง ๆ และเอกสารที่โรงพยาบาลแจกให้ และดูทีวี ที่จะดูรายการที่เกี่ยวกับคนเป็นโรคนี้น้อย พอมิรายการเกี่ยวกับคนเป็น โรคนี้นี้ ที่จะเรียกพี่ ๆ น้อง ๆ มาดูด้วย แล้วพอมิหนังสือเกี่ยวกับโรคนี้นี้ ที่จะรีบอ่าน เลย เมื่อก่อนเคยดูทีวี ที่มีคนไข้รายหนึ่ง ชื่ออะไรที่จำไม่ได้ แต่เขาบอกว่า เขาอยู่ มาได้เป็น 10 ปี พี่ก็เล่าให้เขาฟังเหมือนกัน... อ่านแล้วมีความรู้และได้รู้ว่าจะต้อง ดูแลเขาอย่างไรด้วย”

(พี่ตุ้ : น้องสาว)

“ผมก็พยายามติดตามข่าวคราวจากหนังสือพิมพ์บ้าง โทรทัศน์บ้าง บางครั้งไม่ว่าใครบอกว่ายาอะไรดี ๆ ก็จะไปหา ไปซื้อมาให้ เพื่อว่ากินแล้วอาการเขาจะดีขึ้น”

(ลุงเจียม : ตา)

ความหมาย 2 : ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ไข้”

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย ที่อธิบายถึงการดูแลของเขาในลักษณะการเปรียบเทียบกับกรดูแลของแพทย์ ซึ่งมีทั้งที่เหมือนและแตกต่างกัน แต่การดูแลของผู้ดูแล ไม่ใช่การรักษาโรคเพียงอย่างเดียว ผู้ดูแลต้องดูแล “จิตใจ” ของผู้ป่วยร่วมด้วย ซึ่งต้องคอยดูแลเอาใจใส่ สังเกตอารมณ์และความรู้สึกของผู้ป่วยด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“...แพทย์เค้าเป็นหมอ เขาเอายามาให้กินแต่เราคนคอง (คนดูแล) ต้องรักษาร่างกายให้ลูกเรา แต่เค้ารักษา “โรค” ในร่างกายให้กับลูกเรา เค้ารักษาคคนมาก เค้าจะมาเฝ้าอยู่ก็ไม่ได้ เค้ามาทำตามหน้าที่ เอายามาวางลงของคนนั้น คนนี้ เราต้องเอาให้กิน อะโรยอย่างนั้นแหละ บางวัน มาดูๆ ไม่พูดอะไร แต่เราคนมาเฝ้าหนัก – เมาเรารู้ เรื่องจิตใจคนไข้เรารู้”

(ป้าทบ : มารดา)

จากการให้ความหมายของการดูแลในลักษณะ ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ไข้” ผู้ดูแลได้อธิบายถึงบทบาทในการดูแลไว้ 3 ลักษณะ คือ (1) ให้อาหาร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง (2) ประคับประคองจิตใจไม่ให้กระทบกระเทือน และ (3) ดูแลเขาในฐานะ “คน”

#### 1. ให้อาหาร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง

ผู้ดูแลอธิบายถึงการดูแลในลักษณะของความให้อาหาร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง เพื่อให้คนไข้สบายใจ โดยแสดงออกใน 3 ลักษณะ คือ (1) เฝ้าดู ถามไล่อาการ (2) ยามเจ็บไข้ต้องเอาใจเอาใจไม่เหินห่าง และ (3) เมื่อเจ็บป่วยเบาบาง จะอยู่ห่าง ๆ อย่างห่วงใย

##### 1.1 เฝ้าดู ถามไล่อาการ

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย อธิบายว่า การดูแลเป็นการแสดงออกถึงความให้อาหาร และสนใจเอาใจใส่ต่อปัญหาอาการด้วยการถามไล่อาการและความเป็นอยู่ของผู้ป่วยเป็นระยะๆ ทุกครั้งที่เข้ามาให้การดูแล และตอบสนองความต้องการต่างๆ ด้วยความเต็มใจ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... คือการคอยเฝ้า คอยดู คอยถาม ว่าเจ็บมากมัย ถ้าเค้าเจ็บมากป้าจะ ไม่นอนจะลุกขึ้นนั่งเฝ้านั่งบีบนวด ถ้า่วงนอนมากก็จะทุบลงข้างเตียงสักพัก... คนเฝ้าต้องพยายามดูแล คืนนี้จะเป็นอย่างไรบ้าง จะเชียวจี้ก็หน จะร้อนจะเย็น จะ ต้องคอยสังเกต”

(ป่าทบ : มารดา)

“การทำใ้คนไข้สบายใจ ว่าที่ได้มาดูแล มาเื้ออาหารว่าเขาอยู่สภาพ อย่งไร ว่าจะกินอะไร อยกกินอะไร ได้หาให้ ได้ป้อนให้ เขาจะได้มีกำลังใจว่า แม่ได้เอาใจใส่ ไม่ทอดทิ้ง ว่ายังสมำเสมอ ไม่ใช่ลูกเป็นอย่างนี้แล้วจะมาทอดทิ้ง เขาจะได้รู้ว่าแม่ไม่ทอดทิ้ง แต่ไม่มีแม่คนไหนหรือจะทอดทิ้งลูก น้อยคนแหละที่ จะทิ้งลูก ... เวลาลูกนอน ก็ถามว่าลูกเจ็บตรงไหนบ้าง แสดงความเื้ออาหารว่าลูก เจ็บตรงไหน ไหนแม่ดูซิ เป็นอย่งไร ถามไปเรื่อยๆ วันนี้สบายคิมัย วันนี้กินอะไร บ้าง ไปถึงต้องถามก่อน กินแล้วยัง กินข้าวได้มัย เาอะไรบ้างเคียวแม่ไปซื้อมาให้ บางทีถ้าไม่เอาอะไรก็แล้วไป ถ้ามีของอยู่ก็คะยั้นคะยอให้กิน กินสักนิดละดูกล เพื่อจะได้หาย มีแต่น้ำเกลือมันไม่พอ ท้องมันว่าง บางทีถ้าเห็นขนมอะไรน่ากิน ก็ จะซื้อมาให้ ”

(ที่เื้อด : มารดา)

## 1.2 ยามเจ็บไข้ ต้องเอาอกเอาใจ ไม่เหินห่าง

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย อธิบายถึงความหมายการดูแลในลักษณะของความเกี่ยวเนื่องระหว่างความรักและความใกล้ชิดว่า ยังมีความรักต่อผู้ป่วยทั้งเมื่อยามปกติ และยามเจ็บป่วย แต่ในยามเจ็บป่วยต้องเอาใจใส่ และใกล้ชิดมาก เพราะความเจ็บป่วยเป็นเรื่องสำคัญของชีวิต เป็นเรื่องเกี่ยวกับความเป็นความตาย จึงพยายามให้ความสนใจ เอาใจใส่ เฝ้าติดตามอาการอย่าง ใกล้ชิด ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“การดูแลคนไข้ เราต้องเอาใจ ต้องถาม ต้องดูแล ว่าจะกินอะไรบ้าง เหมือนกับว่ายามสบายก็รักนั่นแหละ แต่มันห่างได้ แต่ยามไข้มันต้องไม่ห่าง ต้องถี่ขึ้น ต้องใกล้ชิด ... ต้องใกล้ชิดขึ้นอีกสักนิด ห่างเหินไม่ได้หรอก กับความไข้ เพราะเป็นที่เป็นที่ตายของคนเรา เราต้องพยายามเฝ้าดูแลรักษาให้ดี”

(ป่าทบ : มารดา)

“คนเฝ้าต้องเอาใจสักนิด อย่าใส่อารมณ์กับเขา เพราะจิตใจมันไม่ได้อยู่แล้ว บางทีมันทำหน้าที่ใส่ที่ ตวาดที่บ้าง แต่ที่เข้าใจเพราะลูกมันเจ็บ อย่าไปโกรธมัน ถ้าไปใส่อารมณ์ ก็เอ็นดูมันอีก...คิดเสียว่าลูกมันเจ็บ มันไม่สบายเราต้องเอาใจ”

(เขียน : มารดา)

### 1.3 เมื่อเจ็บป่วยเบาบาง จะอยู่ห่างๆ อย่างห่วงใย

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย อธิบายถึงการดูแลที่ต้องให้การเอาใจใส่อย่างดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ให้เต็มที่ เพราะผู้ดูแลมีภาระหน้าที่ต้องรับผิดชอบ ซึ่งในความเอาใจใส่ดูแล ไม่จำเป็นต้องนั่งเฝ้าดูแล แต่อาจแสดงความรัก ความห่วงใย และความเอาใจใส่ ด้วยการโทรศัพท์พูดคุยเมื่ออยู่ห่างไกลกัน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“การดูแลไม่ใช่ว่าเราจะต้องนั่งเฝ้าเขาตลอด เพราะเรามีภาระมีงานที่จะต้องทำ แต่มันคือการเอาใจใส่เขาเท่าที่เราจะทำได้ให้เต็มที่ แต่ทำให้เหมือนกับว่าเขาเป็นคนไข้ที่อาการไม่หนักจนเกินไป เช่น เวลามาทำงานแล้วนึกเป็นห่วง ก็โทรกลับไป เป็นห่วงบ้างลูก ไม่ต้องถามอาการหรือปวดหัว ตัวร้อนไม่ต้อง แต่ถามว่า เป็นห่วงบ้าง ทานข้าวหรือยัง ถามแสดงความเอาใจใส่เขานิดหนึ่ง แล้วยาหละลูก อย่าลืมนะลูกนะ ไม่ใช่ชู้ตะคอกเค้า บางทีก็ถามว่า หากมีอาการออกไปเดินเล่นหรือยัง เขาก็จะบอกมาเองแหละว่า ไม่ได้ทำไปหรือเพราะข้างนอกฝนมันตก เราก็จะได้รู้สภาพว่าเขาทำอะไรอยู่บ้าง คือความเอาใจใส่ดูแล ไม่ใช่ว่าเราจะต้องไปนั่งเฝ้า ไม่ใช่การนั่งเฝ้า ขึ้นแรกอาจนั่งเฝ้า ถ้าเขาช่วยตัวเองไม่ได้ ถ้าเขาช่วยเหลือตนเองได้บ้าง ก็กระตุ้นให้เขาช่วยเหลือตัวเองก่อน”

(พี่แฉั่ว : บิดา)

## 2. ปรึกษาปรึกษาจิตใจ ไม่ให้กระทบกระเทือน

ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ผู้ดูแลส่วนใหญ่พูดเป็นเสียงเดียวกันว่า ต้องพยายามเข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วย ปรึกษาปรึกษาจิตใจไม่ให้ผู้ป่วยเครียดหรือคิดมาก โดยจะแสดงออกใน 2 ลักษณะ คือ (1) พุดคุย ปลอดภัย ให้กำลังใจ (2) เรียกร้องต้องได้ ไม่ใช่ขี้ดใจ

### 2.1 พุดคุย ปลอดภัย ให้กำลังใจ

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย ระบุว่า ผู้ป่วยมีความรู้สึกที่ไวต่อปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้าง และท้อแท้ได้ง่าย เพราะมีความรู้สึกกลัว ผู้ป่วยมีความทุกข์ ความกังวล จึงพยายามเข้าไปพุดคุยและให้การสัมผัส หรือโอบกอดด้วยความนุ่มนวล เพื่อให้กำลังใจ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“คือการให้กำลังใจ พุดคุยกับเค้า ปล่อยให้เค้า พยายามไม่ให้เค้าคิดมาก ที่ก็บอกว่าไม่ต้องคิดมาก ประเดี๋ยวก็จะดีขึ้นแล้ว เดี่ยวจะสนุกสนานแล้วจะกลับบ้าน จะพาไปเที่ยวกระบี่ จะพาไปนั่งชมวิว เราจะสนุกกันเหมือนเดิม เราจะสนุกกัน มีหลานๆ เยอะไม่ต้องคิดแล้วเรื่องเก่าๆ เอาของใหม่ๆ ดึกว่าเค้าก็มีกำลังใจขึ้น”

(ตุ้ : น้องสาว)

“...คือพูดให้เขามีกำลังใจ ถ้าเขาถามถึงลูกเราก็บอกว่าลูกสบายดีไม่อยากให้เขาเป็นห่วงในจุดจุดนี้ คอยปล่อยให้เขาเวลาเขาคิดมากหรือถ้าเขาพักก็จะนั่งประคองเขา... คอยปล่อยให้เขา อย่างเช่นการกินยา เค้าเป็นคนทานยายาก ก็ต้องบดต้องตำ บอกว่า ทานหน่อยเถอะน้อง บางทีกินคำหนึ่งตั้งนานกว่าจะได้กินอีก ก็บอกว่า กินนิดเถอะน้อง จะได้อยู่กับลูกนานๆ ถ้าน้องหายจะได้อยู่กับลูกนานๆ ถ้ามาน้องอยากหายมัย ถ้าอยากหายต้องกินยา ต้องทำตามทีหมอสั่ง ข้าวก็ต้องกิน อยากกินอะไรก็บอก พี่จะหามาให้ ก็ต้องช่วยปล่อยให้ เพราะผมคิดว่าไม่มีอะไรดีกว่าสิ่งนี้แล้ว เพราะคนไข้ต้องการกำลังใจ”

(จรวาย : สามี่)

## 2.2 เรียกร้องต้องได้ ไม่ใช่จิตใจ

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย อธิบายว่า การดูแลเป็นการเอาใจใส่สนใจต่อปัญหา และพยายามถามความต้องการของผู้ป่วยอย่างสม่ำเสมอ และเมื่อทราบว่าผู้ป่วยต้องการสิ่งใดก็จะตอบสนองทันที ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ ถ้ามั่น (ผู้ป่วย) ว่าเข็ดตัวก็เข็ดตัว ถ้ามั่นว่าทาแป้งก็ทาแป้ง ถ้าว่านี่ข้อมนมก็ข้อมนม ตามใจมันต้องการอะไร ได้ทั้งนั้นเลยแหละ ถ้ามั่นว่ารองหลัง ก็รองหลัง ถ้ามั่นว่าเปลี่ยนผ้าที่นอนก็เปลี่ยน ถ้ามั่นว่าเย็บจะให้เอากระโถน เราก็เอากระโถนมาให้ อย่าให้มันไปสะดุดใจสักอย่าง อย่าให้มันจิตใจ ถ้ามั่นต้องการอะไรก็จัดหาให้ ทันที... ขัดใจไม่ได้แหละ ความใช้มันจะดีขึ้นไม่ได้ ถ้าจิตใจอาการจะไม่ดีขึ้น”

(แปลก : มารดา)

### 3. ดูแลเขาในฐานะ “คน”

ในการดูแลผู้ป่วยผู้ดูแลส่วนใหญ่อธิบายว่าคนไข้ต้องการความเข้าใจ ความเห็นใจ ตลอดจนการไม่รังเกียจ ซึ่งผู้ดูแลต้องแสดงให้ผู้ป่วยเห็นว่าเขาได้รับความเข้าใจในฐานะ “คน” ใน 2 ลักษณะ คือ (1) เข้าใจคนไข้ แม้เหนื่อย ก็ไม่หน่าย (2) ปกปิดความลับของคนไข้ ไม่ให้เป็นที่รังเกียจ

#### 3.1 เข้าใจคนไข้ แม้เหนื่อย ก็ไม่หน่าย

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย ได้อธิบายว่า ในการดูแลผู้ดูแลจะต้องเข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วย บางครั้งอารมณ์โกรธและหงุดหงิด ต้องถือเป็นเรื่องปกติในผู้ป่วยทุกคนจะมีต้องมีความอดทน ใจเย็น ระวังคำพูดที่อาจทำให้กระทบกระเทือนต่อความรู้สึกของผู้ป่วย เช่น การตำหนิผู้ป่วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ถ้าเวลากินยา เราต้องเตรียมตัวยาทิ้งนำไปรอไว้แล้ว ไว้ให้พร้อม เพราะถ้าติดคอต้องใส่น้ำให้ทันที เพราะยาเม็ดมันไม่เท่ากัน เราก็ต้องเตรียมไว้แหละ คือว่าคนเรากินยาแล้วอ้วก มันจะเปลี่ยมาก พยายามอย่าให้ติดคอไว้ก่อน เมื่อก่อนตอนอยู่ที่บ้านต้องบด ยาเม็ดกลืนไม่ได้ มาที่นี่ (โรงพยาบาล) ไม่ต้องบด มันว่ามันกินได้ เราต้องถามมันก่อนเหมือนกัน เพราะมันเป็นผู้กิน จะบังคับไม่ได้...”

(แปลก : มารดา)

“ตอนใหม่ๆ เค้กกินอะไรไม่ค่อยได้ ต้องบังคับให้กิน แต่ต้องใจเย็น ของบางอย่างเค้าอยากกิน เช่น ขนมจีนน้ำยาไม่ใส่กะทิ เราก็รู้ว่ามันไม่มีประโยชน์เท่าไร แต่ต้องเอามาให้ เขาอาจกินได้ 2 คำ แต่เราอดสำหรับขบรด ไปและกลับ เขากินได้ 2 คำ แล้วกินไม่ลง ก็ต้องทำใจให้ได้ว่า เนี่ยแหละคือลักษณะของคนไข้ ต่อไปเขาก็อาจกินมากขึ้น มากขึ้นๆ อย่าไปตัดพ้อต่อว่า ว่าไอ้โฮพ้ออดสำหรับขบรดไปหรือแสดงความโกรธ เพราะอาจกระทบกระเทือนถึงจิตใจ ก็บอกว่าเดี๋ยวลูกค่อย ๆ กิน

(พี่แฉ้ว : บิดา)

“คือการให้เค้ามีกำลังใจ บอกเค้าว่า ให้เค้าหายเร็ว ๆ ถึงเหนื่อยก็ไม่เคยบ่น ป้าจะไม่บ่นเบื่อหน่าย ป้าไม่เคยบ่น ไม่เคยว่าอะไรเค้าเลย มีการเตรียมพร้อมว่าอย่าให้เค้าบ่นอะไร ป้าจะถามว่าอยากกินอะไรให้บอก นั่นเค้าชอบแดงโม ป้าก็ไปซื้อมาไว้ให้ เค้าชอบกิน ... คือ จะจัดเอาไว้ อย่าให้ขาดตอน ขาดช่วง”

(ป้าใจ : มารดา)



### 3.2 ปกปิดความลับของคนไข้ ไม่ให้เป็นที่รังเกียจ

ผู้ดูแล 4 ใน 10 ราย จะกลั่นกรองข้อมูลข่าวสาร และปฏิกิริยาของบุคคลในสังคมรอบข้าง และพยายามหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารที่เป็นทางลบ ไม่ให้ผู้ป่วยทราบ รวมทั้งยังทำหน้าที่ปกป้องความรู้สึกแปลกแยกของผู้ป่วย หรือตราบาปที่เกิดขึ้น โดยพยายามปกปิดข้อมูลที่ทำให้บุคคลอื่นล่วงรู้ว่าผู้ป่วยติดเชื่อเป็นความลับ นอกจากนี้ ต้องระมัดระวังคำพูด ที่อาจทำให้กระทบกระเทือนต่อความรู้สึกของผู้ป่วย และขณะเดียวกันก็พยายามสร้างความเข้าใจพูดคุยกับบุคคลรอบข้าง เพื่อให้เห็นใจ เข้าใจ และไม่รังเกียจผู้ป่วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“พี่กลัวคนข้างๆ จะรู้ เพราะเขาซุบซิบกันบ่อย บางคนก็ชอบมาถามว่าเป็นอะไร พี่ก็จะบอกว่า ปวดหัว ไม่เป็นอะไรมากหรอก ปวดหัวนี้แหละ เป็นกันทั้งบ้านเลย แล้วเค้าจะพูดให้เราได้ยินว่า ยุงกัด ไม่รู้ว่าจะติดเอดส์มั๊ย ไม่รู้ว่าใครเป็นเอดส์บ้าง เค้ากลัวจะติด เราก็นั่งคิดว่าจะตอบมั๊ย ก็ไม่กล้าตอบตอนนั้น เพราะกลัวว่า เขาจะคิดว่าเรากินปูร้อนห้อง พี่ก็จะนั่งเฉย วันหลังพอที่ได้โอกาสดีๆ จังหวะดี ๆ พี่ก็จะพูดว่า วันก่อนพี่ดูทีวีนะ นำสงสารคนเป็นโรคเอดส์ เขานำสงสารจังเลยไม่น่ากลัวหรอกยุงกัดก็ไม่ติด อะไรทำนองนี้แหละ พี่ก็พูดไปเรื่อย ๆ พยายามให้เขาเข้าใจและอย่ารังเกียจผู้ป่วยมากนัก... ส่วนกับญาติ ๆ ก็ไม่บอกให้รู้ว่าเป็นโรคนี้อีกแล้วเขารังเกียจ แต่กับพี่ ๆ น้อง ๆ จะรู้กันมานานแล้ว ไม่มีใครรังเกียจหรอก”

(พี่ตุ้ : น้องสาว)

ความหมาย 3 : การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ชีวิต

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย อธิบายถึงการดูแลในลักษณะของการสร้างกำลังใจให้ต่อสู้กับความเจ็บป่วย และมีกำลังใจที่เปี่ยมล้นไปด้วยพลังของการต่อสู้เพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไป ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“คือการให้กำลังใจ เค้าอยากได้อะไรในช่วงแรกก็พยายามจัดหาให้ แต่เขาก็ไม่ได้ต้องการอะไรมากมายหรอก... ถามว่าเค้าสู้มั๊ย เค้าตอบว่า เค้าสู้ คำเดียวที่เค้าสู้คือ ถ้าสู้ต้องเชื่อพ่อ หลังจากนั้นเค้าเรื่องศาสนาเข้ามาช่วยอาการก็ดีขึ้นมาเรื่อย ๆ... สรุปลก็คือกำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ”

(พี่แฉ้ว : บิดา)

การให้ความหมายของการดูแลในลักษณะของการเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อชีวิต ผู้ดูแลอธิบายถึงบทบาทที่สอดคล้องกับการให้ความหมายดังกล่าวไว้ 4 ลักษณะ คือ (1) ช่วยเปลี่ยนความท้อแท้ เป็นความหวังและกำลังใจ (2) ให้ความรู้สึกและปฏิบัติเหมือนคนปกติ ที่ไม่น่ารังเกียจ (3) รังบ้างปล่อยบ้าง แต่อยู่เคียงข้างตลอด และ (4) สร้างความเพลิดเพลินเจริญใจ

### 1. ช่วยเปลี่ยนความท้อแท้ เป็นความหวังและกำลังใจ

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย ระบุว่าผู้ป่วยรู้สึกท้อแท้ และหมดหวังกับการเป็นโรคเอดส์ การให้กำลังใจ การสร้างความหวัง เป็นการกระตุ้นให้คิดถึงเป้าหมายในการดำเนินชีวิต เปลี่ยนความรู้สึกจากท้อแท้เป็นความหวังและมีกำลังใจที่จะต่อสู้เพื่อเอาชนะความทุกข์ทรมาน โดยการยกตัวอย่างผู้ป่วยที่ปฏิบัติตัวที่ดี และมีชีวิตอยู่ได้นานขึ้นนั้น เป็นความจริงและเป็นไปได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“การดูแลในแต่ละวัน จะพยายามไม่ให้เค้าเครียด พยายามเน้นอย่าให้เค้าพูดถึงเรื่องเก่าๆ เพราะเค้าจะคร่ำครวญ จะชอบรำพึงรำพันถึงความหลัง เค้าจะพูดถึงเรื่องความรักของเค้ากับแฟน ที่ต้องเจอกันในชาตินี้ ชาติหน้า เพราะฉะนั้นช่วงนี้ ที่ก็จะปล่อยให้พูด ให้เค้าระบายออกเสียบ้าง ช่วงเค้าเอะ เค้าก็ดีขึ้น... ก็บอกว่า เค้าตายไปนานแล้ว เค้าไปสบายแล้ว ถ้าเรามาคร่ำครวญอย่างนี้ เค้าจะเสียใจ เค้าไม่ได้ตั้งใจ ... กำลังใจสำคัญที่สุดเลยแหละ เพราะคนไข้คิดว่าตนเองหมดหวังแน่นอน ต้องตายแน่นอน ไม่ช้าก็เร็ว เราก็บอกเค้าว่า มีคนเยอะแยะเลย คนที่เขาอยู่ได้นาน พยายามยกตัวอย่าง คนโน้น คนนี้ ที่เราอ่านมาจากหนังสือที่น้องแมวให้มา ที่ก็อ่านแล้วบอกเค้าว่าคนไข้คนนั้นเค้าบอกว่า ... เค้าจะเป็นแมว 9 ชีวิตแล้วที่หกละจะเป็นหรือเปล่า เค้าก็หัวเราะ”

(ตุ้ : น้องสาว)

### 2. ให้ความรู้สึกและปฏิบัติเหมือนคนปกติ ที่ไม่น่ารังเกียจ

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย อธิบายว่าสิ่งที่ทำให้ผู้ดูแลให้การยอมรับและสามารถอยู่ร่วมกันได้อย่างปกติสุข คือสร้างความรู้สึกที่ดีภายในบ้าน เช่น พูดคุย นั่งเล่นกับสมาชิกในครอบครัว การรับประทานอาหารร่วมกัน มีกิจกรรมร่วมกันเหมือนปกติ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ขณะนี้ทำให้เขารู้สึกว่าเป็นคนธรรมดา ไม่ต้องให้พ่อดูแลทุกที่ก้าว ดูแลตนเองให้ได้ ให้เขารู้สึกว่าเขาเหมือนคนธรรมดา แล้วเค้าก็ถามว่าพ่อไม่รังเกียจหรือ ก็บอกว่าพ่อไม่รังเกียจ ไม่เห็นเป็นอะไรเลย คนที่ป่วยเป็นโรคเอดส์นี้ไม่ใช่

น่ารังเกียจ ทุกคนมีโอกาสเป็น ขณะนี้ลูกก็มีเพื่อนที่ป่วยเป็นโรคนี้อยู่ทั่วประเทศ เป็นล้าน ๆ คน ไม่ใช่ลูกเป็นอยู่คนเดียว แต่ลูกโชคดีชนิดหนึ่งตรงที่ว่า เราเข้าใจใน สภาพของมัน ทั้งพ่อทั้งลูกเข้าใจ... พยายามทำให้เค้าเหมือนคนธรรมดาคนหนึ่ง ไม่ใช่เอาใจจนเกินไป จนกระทั่งเค้าไม่ได้ทำอะไรแล้วจะต่อต้านขึ้นมา บางอย่างที่เราไม่ให้หรือให้ไม่ได้ก็บอกว่าไม่ได้นะลูก เช่น วันก่อนเค้าพยายามจะออกมา เยี่ยมเพื่อน ก็บอกว่าไม่ได้นะลูก ลูกยังไม่แข็งแรงพอ ไม่ใช่จะห้าม แต่ให้ลูกแข็งแรงกว่านี้ แล้วพ่อจะพาไป ลูกเอานั่นเอานี่ ก็บอกว่าไม่ได้นะลูก เป็นเหตุผลแบบ คนธรรมดา ๆ เหมือนเขาไม่ใช่คนป่วย เหมือนคนทั่ว ๆ ไป เขาก็เกิดกำลังใจ แล้ว ไม่ใช่หลอกนะในเรื่องการออกกำลังกาย แต่บอกเขาตรง ๆ ว่า โรคอย่างนี้มันเกี่ยวกับภูมิคุ้มกันภูมิคุ้มกันบกพร่อง อะไรที่เสริมสร้างให้ร่างกายแข็งแรง ถ้าร่างกายแข็งแรง ตัวโรคนี้จะอ่อนแอลง ถ้าร่างกายแข็งแรงมันก็สู้ได้ แต่ถ้าเมื่อไรร่างกายสู้ไม่ได้ ตัวโรคก็จะแข็งแรงขึ้น เราก็คงแก้มัน แต่ถ้าลูกบอกว่าสู้ ... ลูกต้องออก กำลังกาย... มากินด้วยกัน วงเดียวกันเลย ก็มีช้อนกลางทำให้เขาเหมือนปกติเลย ไม่ใช่ให้เขาไปนั่งกินอยู่คนเดียวจะเป็นการบั่นทอนกำลังใจ นี่ทำให้เขาเหมือน ปกติธรรมดา ให้เขารู้ว่าเขาเป็นสมาชิกครอบครัวคนหนึ่ง

(พี่แฉั่ว : บิลา)

### 3. รังข้างปล่อยข้าง แต่อยู่เคียงข้างตลอด

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย อธิบายว่า การดูแลจะต้องคอยตัดเตือนในบางเรื่องหรือบางสิ่ง บางอย่างที่ไม่ควรกระทำ เพราะอาจมีผลต่อสุขภาพ ส่วนบางอย่างที่ยังไม่แน่ใจในความปลอดภัยก็ จะร่วมทำกิจกรรมกับเขาด้วย ไม่ควรจู้จี้จ้ำจิมมากเกินไป แต่จะพูดให้เขาเข้าใจถึงเหตุผล รวมทั้ง ยอมรับฟังความคิดเห็นของผู้ป่วยด้วย

“คือตัวผู้ดูแลอย่าไปหลงระเริงว่ามันดีขึ้นมา มาก แข็งแรง แล้วปล่อยปละ ละเลยอย่างนี้ไม่ได้นะ แต่อย่าไปจู้จี้จ้ำจิมมากมั่ง คอยดูคอยดิง ๆ รัง ๆ ไว้บ้างบาง ครั้งเขาคิดว่าเขาแข็งแรงแล้ว แต่เราต้องคอยเตือนเขาเหมือนกันว่า เรื่องนี้อย่างเพิ่ง ทำนะ เรื่องนั้นอย่าไปทำนะแล้วก็บอกเขาบ้างว่าอะไรที่มีผลกระทบกับเขาก็บอก เขาเหมือนกัน แต่บางครั้งเขาผลอเหมือนกัน ก็ต้องบอกเขาเหมือนกัน แต่ เนื่องจากเขาเป็นคนที่ไม่ดีขึ้นจะออกไปเที่ยว แต่เราก็พาไปบ้าง จะไปเที่ยว ไลค์ส หรือไปโอเชียน บางครั้งก็ให้ไป แต่ไม่ใช่ไปบ่อยจนเหน็ดเหนื่อยแล้วมีผลกระทบ

ต่อร่างกาย... คือถ้าจะไปไหน จะพิจารณาบางครั้งก็ไปด้วย บางครั้งก็ไม่ไปด้วย  
เป็นบางครั้งบางคราว...”

(ที่แอ้ว : บิดา)

#### 4. สร้างความเพลิดเพลินเจริญใจ

การเสริมสร้างความเพลิดเพลินและอารมณ์ขัน เป็นปัจจัยหนึ่งที่จะช่วยให้ผู้ป่วยมีความสุข สัมผัสความโศกเศร้าและความทุกข์ ซึ่งผู้ดูแล 4 ใน 10 ราย ได้ช่วยเหลือผู้ป่วยโดยการหางานให้ผู้ป่วยทำ ไม่ให้ผู้ป่วยอยู่นิ่ง เพราะการอยู่เฉยๆ จะทำให้คิดมาก เช่น ทำงานบ้านเล็กๆ น้อยๆ เช่น เลี้ยงไก่ชน จูงหมาเดินเล่น อ่านหนังสือให้ฟัง เปิดเพลงให้ฟัง ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“บางวันที่ก็จะอ่านหนังสือให้ฟัง เพราะตาเค้ามองไม่เห็น ได้อะไรมาก็จะ  
มาเล่าให้ฟังเรื่องตลกๆ ที่อ่านเจอ หนังสือหรือนิยายดีๆ จะมาเล่าให้ฟัง เพราะที่  
ชอบอ่านหนังสืออยู่แล้ว หนังสือพิมพ์ นิตยสาร เกล็ดเล็กเกล็ดน้อยที่อ่านทั้งนั้น  
แหละ...บางทีพอได้เรื่องตลกๆ ขำๆ ที่ก็คิดว่า เดี่ยวจะเอาไปเล่าให้พี่ๆ ฟังนะ เอา  
ให้หัวเราะท้องขดท้องแข็งไปเลย พี่ๆ ไม่ได้หัวเราะแบบนี้มานานแล้ว เขาจะได้หาย  
เครียด”

(ที่ตุ้ : น้องสาว)

“ช่วงเดือนเมษา อากาศในบ้านมันร้อนก็จะช่วยกันสร้างหน้า (ที่นั่งพัก)  
ไว้ข้างบ้าน เอาไว้ให้นอนเล่นตอนเที่ยงๆ แล้วก็ต่อสายไฟไป เปิดเพลงให้ฟัง  
เค้าชอบฟังเพลงดอกไม้ให้เค้าฟัง ก็ถามว่าชอบมั๊ย ถ้าเค้าชอบก็เปิดยาวไปเลย”

(ไก่อ : ภรรยา)

“ตอนอยู่บ้านเค้าก็จะชอบดูทีวี ช่วงหลังน้องสาวส่งหมามาให้ หมาดัวนี่  
เป็นหมาที่เค้าเคยชอบเลี้ยงตอนที่อยู่กับแฟน และน้องสาวไปเอามาให้จาก  
นครปฐม ทีนี้เค้าก็ยังมีกำลังใจ เค้าก็คุยกับหมาบ้าง คือว่า มีหลายอย่างที่เสริมสร้าง  
กำลังใจ และเป็นการสร้างความเพลิดเพลินไปอย่างหนึ่งด้วย”

(ที่แอ้ว : บิดา)

“ก็เอาไก่ชนมาให้เลี้ยงเล่นๆ ไปด้วย เพราะเค้าชอบ ที่ถือว่าดีเหมือนกัน ได้สนุกไปวันๆ หนึ่งได้นั่งเฝ้าไก่ ให้น้ำไก่ตอนเช้าๆ มันเพลินดี”

(ที่เขียน : มารดา)

ผลกระทบจากการดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล

จากการดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ก่อให้เกิดผลกระทบกับผู้ดูแลไม่น้อยไปกว่าที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื่อเอง ซึ่งในการดูแลนอกจากจะจัดการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและความทุกข์ทรมานทางร่างกายแล้ว ผู้ดูแลยังต้องช่วยเหลือประคับประคองด้านจิตใจของผู้ติดเชื่อด้วย แต่อย่างไรก็ตามผู้ดูแลไม่ได้ประสบความสำเร็จทั้งหมด ยังมีบางสิ่งที่ทำให้ผู้ดูแลต้องพยายามต่อสู้เกี่ยวกับการเรียนรู้ที่จะมีอยู่กับความทุกข์ทรมาน ซึ่งทำให้ผู้ดูแลได้รับประสบการณ์ที่เกี่ยวกับความพยายามที่จะจัดการหรือบรรเทาความทุกข์ทรมาน ทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งทางด้านบวกและด้านลบ ดังต่อไปนี้คือ

#### ผลกระทบด้านลบ

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ก่อให้เกิดผลกระทบทางด้านลบ เนื่องจากการมีบทบาทหน้าที่เพิ่มขึ้นหลายด้าน หรือต้องกระทำหลายบทบาทในเวลาที่ย่ำแย่หรือไม่สามารถแสดงบทบาทหน้าที่ได้เหมาะสมตามความคาดหวังของตนเองและ ผู้ป่วย ซึ่งผู้ดูแลได้อธิบายไว้ 4 ลักษณะ คือ (1) เดือดร้อนทางอารมณ์ (2) ครอบครัวยากจนได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น (3) สุขภาพทรุดโทรม และ (4) วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

##### 1. เดือดร้อนทางอารมณ์

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตทางอารมณ์ที่เกิดขึ้นในแต่ละวัน เมื่อต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วย และเหตุการณ์ต่างๆ ที่มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ก่อให้เกิดความกดดันในทุกๆ ด้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านจิตสังคม ซึ่งส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางอารมณ์ ที่เข้ามารบกวนความรู้สึกอย่างต่อเนื่องไม่สิ้นสุด โดยผู้ดูแลได้อธิบายความเดือดร้อนทางอารมณ์ ใน 3 ลักษณะ คือ (1) เครียด กังวล และกลัว (2) โดดเดี่ยว ที่ต้องเผชิญปัญหาเพียงลำพัง (3) ท้อแท้และไม่อยากคิดทำอะไร

##### 1.1 เครียด กังวล และกลัว

ผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย อธิบายว่าจากการดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้ ประสบกับความเครียดและกังวลในระดับสูงมากที่สุด ซึ่งจุดสำคัญของความเครียดและกังวลในผู้ดูแล คือ จากการเจ็บ

ป่วยของผู้ป่วยที่ไม่สามารถคาดการณ์ล่วงหน้าในระยะสั้นได้ รู้สึกหมกหมุ่นทางช่วยเหลือ ในผู้ดูแลที่เครียดมาก ทำให้มีอาการแสดงที่เด่นชัดเกี่ยวกับอาการอ่อนเพลีย และเหนื่อยล้าทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ส่วนผู้ดูแลบางรายเกิดความเครียดจากการกลัวคนอื่น ๆ และเพื่อนบ้านรู้ ทำให้ต้องคอยปิดบังเมื่อถูกถามจะรู้สึกเครียด คับข้องใจ ภาวะเช่นนี้ทำให้ผู้ดูแลไม่มีความสุข ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... เครียดมาก ตอนแรก ๆ กลัวคนจะรู้ กลัวคนรังเกียจ บางทีเตียงข้าง ๆ เขาชอบนอนฟัง ที่กลัวคนข้าง ๆ เขาจะรู้ เพราะเขามักจะพูดซุบซิบกับบ่อน บางครั้งกระโดนของเรา เขาก็ไม่อยากใช้ บางคน ก็ชอบถามว่าเป็นอะไร ที่ก็บอกว่าปวดหัว ปวดหัวนี้แหละ ปวดกันทั้งบ้าน ที่ก็เป็น น้องสาวก็เป็น...เครียดมาก บางวันปวดหัว บางวันปวดฟัน เหมือนจะเป็นไข้ในบางวัน ช่วงนี้ปวดหัวมากเลย กลายเป็นโรคเครียดเลย”

(ที่ผู้ : น้องสาว)

“บางครั้งเครียด แต่ผมพยายามทำไม่ให้เครียด เพราะคิดว่าไม่ได้ทำให้อะไรดีขึ้น พอเครียดมาก เดินอ่อนไปหมด เดินเหมือนคนไม่มีแรง เหนื่อย ๆ เพลีย ๆ เดินไม่คล่อง เพื่อนเขาเดินกระฉับกระเท่ง แต่เราเดินไม่ไหว ซ้ออ่อนไปหมด”

(ชาย : พี่ชาย)

## 1.2 โดดเดี่ยว ที่ต้องเผชิญปัญหาเพียงลำพัง

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย เล่าว่า เขาเกิดความรู้สึกโดดเดี่ยวเมื่อคาดหวังว่าจะมีผู้อื่นเข้าใจ หรือคอยพูดคุย ปลอบใจ บางรายโดดเดี่ยวเมื่อต้องเผชิญกับภาวะการดูแลโดยลำพัง ซึ่งความรู้สึกโดดเดี่ยวและว้าวุ่นเกิดขึ้นทั้ง ๆ ที่รายล้อมไปด้วยเพื่อนและบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัว ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“สำหรับที่นะ กระทบด้านจิตใจมากๆ เลย เพราะถ้าเหนื่อยกายไม่ทำอะไรก็หาย แต่เหนื่อยใจมันไม่หาย บางทีถ้าคิดมากๆ สมองทีบไปเลย มันคิดอะไรไม่ออก บางทีที่เคยแบบนั่งร้องไห้ข้างหลังบ้านโน้นแหละ ร้องไห้ โสๆ ร้องดังๆ อยู่คนเดียว เพราะรู้สึกอึดอัด จะพูดกับคนทั่ว ๆ ไปก็ไม่ได้ เหมือนอยู่ตัวคนเดียว ไม่รู้จะพูดกับใคร ไม่รู้จะไประบายกับใคร เราพูดไม่ได้ ที่ร้องไห้เลย ร้องไห้ ให้มันได้ออกไปบ้าง”

(พี่เอียด : มารดา)

“...ตั้งแต่เขานอนเจ็บอยู่ ผมก็เลี้ยงดูมาหลายวันแล้ว มาถึงตอนนี้มีผมคนเดียว ถ้ามีญาติเต้ามาเผ่าบ้างก็ว่ากันไปอีกอย่างหนึ่ง แต่นี้ไม่มีใครมาเปลี่ยนผมเลย มันต้องทำใจ คือ หนึ่งไม่มีใครมาให้กำลังใจเรา เราต้องรันทอดอยู่คนเดียว...คือพอเขาเป็นโรคนี้นะ มันไม่มีใครจะให้ความคิดกับเรา คนอื่นก็มีแต่พูดให้เราคิดมาก เขาพูดเพื่อจะไปอย่างนั้นแหละ ว่าเราเที่ยวฆ่าผู้หญิงอย่างนั้น อย่างนี้ ทำให้เราไม่มีกำลังใจ ....”

(จรรยา : สามี่)

### 1.3 ท้อแท้ และไม่อยากคิดทำอะไร

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย มีความรู้สึกท้อแท้ เนื่องจากรับรู้ว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ไม่มียารักษา เป็นแล้วต้องตาย และไม่มีความหวังที่จะช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหมดหวัง หมดกำลังใจในการดูแล ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... รู้สึกน้อยใจ เสียใจมาก ท้อแท้หมดเลย ไม่อยากคิดจะทำอะไร และไม่สบายใจ อยู่เหมือนกับคนบ้า ซึม ๆ คิดอะไรก็ไม่ถูก ไม่รู้จะทำอย่างไรดี...นอนไม่หลับเลย นอนร้องไห้เกือบทุกคืน ไม่รู้จะทำอย่างไรแล้ว เพราะมันรักษาไม่หายแล้ว มีแต่โทษกับบุตร”

(ที่เป็ยน : มารดา)

## 2. ครอบครัวยากจนได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น

ผู้ดูแล 7 ใน 10 ราย เป็นผู้ที่มีฐานะยากจน จึงกล่าวเป็นเสียงเดียวกันว่า ได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจเป็นอย่างมาก ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูงเกินกว่าฐานะของครอบครัวจะรับภาระได้ นอกจากนี้ ผู้ดูแลบางรายต้องหยุดงาน ลาออกจากงาน ทำให้ครอบครัวสูญเสียรายได้ ส่งผลให้ผู้ดูแลบางรายต้องประหยัด อดออม ตัดรายจ่ายที่ไม่จำเป็นเพื่อเก็บเงินเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าครอบครัวนั้นไม่มีเงินออม ก็อาจทำให้จำเป็นต้องขายไร่ ขายนา และกุ๋หนี่ ยืมสิน หรือขอหยิบยืมจากบุคคลใกล้ชิด ญาติที่น้อง หรือบางรายต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่เพื่อนำมาใช้จ่ายในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ตอนแรกเครียดมาก ต้องหาเงินวันละ 700 – 800 บาท ในวันแรก ๆ วันละ 1,000 กว่าบาท ช่วงหลังๆ ก็มา 700 – 800 บาท ช่วงหลังๆ ก็ลดมา 600 – 700 บาทบ้าง 100 กว่าบาทบ้างก็ร่วมหมื่นกว่าบาทนะ ถ้า 100 กว่าบาทเนี่ยนะ ดีใจ เดี๋ยว

ตัวปลิวหน่อย พอ 700-800 ชักจะแยแล้ว เกรียคนะตอนนั้นเพราะไม่กล้าบอกใครด้วย กับน้องก็ไม่กล้าบอกว่าเงินไม่พอ ต้องไปถอนเงินของตนเองจากธนาคารมา 1,500 บาท หามาสำรองไว้ก่อน เพราะช่วงนี้ที่ไม่มีมีรายได้อะไร บ้านที่คิดว่าจะให้เค้าเช่า เพื่อจะเอามาเป็นรายจ่ายก็ไม่ได้ให้เช่า จะต้องเก็บไว้ให้ที่ยู่ ตอนนี้อ่าหอพักก็ไม่ได้ เพราะคนที่เค้าอยู่เค้าออกไป แต่เราต้องใช้จ่าย ค่าใช้จ่ายต้องมีทุกวัน วันละ 100 กว่าบาท ค่ารถที่มาเผื่อในแต่ละวันก็ 30 บาท ไหนจะเป็นค่ากินทั้งของเค้าและของพี่อีก รายจ่ายเยอะมากไม่พอกับรายได้”

(ตุ้ : น้องสาว)

“ถึงตอนนี้หมดไปหมื่นกว่าบาทแล้ว ก็มากอยู่เหมือนกันพอถึงตรงนี้ก็เอาเครื่องทองไปจำหน่ายได้แล้ว ทองของมัน (ผู้ป่วย) นั้นแหละแต่ยังไม่ได้บอกมันคิดว่าให้มันขาย สักเดือนเดียว คงหาเงินมาได้ให้มันแล้วจะซื้อไว้ให้เหมือนเดิม มีสร้อยคอบาทหนึ่ง สร้อยมือบาทหนึ่ง แหวนสองสสิ่ง จำนำไว้ 9,000 ค่อยหาใหม่... ถ้าไม่พอก็คงต้องขายที่ดิน”

(แปลก : มารดา)

“ช่วงที่เขาไม่สบายที่บ้านก็ไม่ได้ทำงานอะไร ผมก็ขับมอเตอร์ไซด์รับจ้าง ต้องหยุดบ้าง ถ้าทำงานไม่ไหว ได้บ้างไม่ได้บ้าง วันร้อยครั้งร้อย คือบางวันพูดจริงๆ แล้ว แทบไม่มีข่าวสารตรอกหม้อ บางที่ช่วงนั้นแทบไม่ได้ทำงานอะไรเลย บางวันข่าวได้หุงบ้างไม่ได้หุงบ้าง แต่พอมีสักงานก็ให้เด็ก ๆ กินไปก่อน เพราะไม่มีรายได้”

(จรวาย : สามี่)

### 3. สุขภาพทรุดโทรม

ผู้ดูแล 9 ใน 10 ราย ได้ทุ่มเทร่างกาย แรงใจอย่างเต็มที่ในการดูแลผู้ป่วย ประกอบกับการดูแลที่ยาวนาน ทำให้ผู้ดูแลเหนื่อย และพักผ่อนไม่เพียงพอ ผู้ดูแลบางราย ร่างกายจะอ่อนเพลีย รับประทานอาหารได้น้อยลง บางรายปวดศีรษะ ปวดเอว ปวดหลัง บางรายนอนไม่หลับ หรือต้องหลับๆ ตื่นๆ เพราะต้องเฝ้าระวังอาการไข้ อาการไอ หายใจเหนื่อยหอบ ท้องเสีย ซึ่งผู้ดูแลบางรายจะมีลักษณะของผู้คนอน คาโรย ผมยุ่ง สีหน้าบ่งบอกถึงความเหน็ดเหนื่อย ส่วนผู้ดูแลที่เป็นผู้หญิงบางรายจะร้องไห้ ขณะให้สัมภาษณ์ คือ จะรู้สึกเหนื่อย หมดแรง ดังคำบอกเล่าที่ว่า



“วันแรกที่มา ไม่ได้นอนเลย ไข้ขึ้นตลอด เช็ดตัวตลอด เช็ดอยู่นาน นานเป็น 3 ชม. ถ้า 4 คืบเปียกหมด ผลัดกันอยู่เรื่อยเอาตีน โน้นคืบนี้ พอเช็ดหมดก็ ไม่นอน นั่งฟูบบนเตียง เอาผ้าห่มมาพับ แล้วเอาหมอนมากุมไว้ด้วย เพราะถ้ามัน พลิกตัวคือเราได้รู้สึกทันที มันก็จะไค้ไม่ต้องออกแรง เท่ากับเรียกเราคือพอมือมัน เคลื่อนไหว เราจะรู้ว่าลูกรู้สึกนอนตรงนั้นเลย ไม่ได้นอนได้เพียงเวลาลูกเรียกกลัว จะไม่ได้ยิน... กินก็ไม่ได้ทำให้ยอมลง”

( แปลก : มารดา )

“เหนื่อยจังแล้ว ไม่ค่อยจะรอดแล้ว เหนื่อยจังไม่ค่อยไหว จะขอร้องให้พ่อ เต้ามาช่วยที จะหยุดนั่งบ้าง ป้าไม่รอดแล้ว ทั้งวันทั้งคืน ข้างก็ไม่ได้กิน กินไม่ลง กินไม่ลงกับว่าหวัดหวิด (เป็นหวัด) มันเจ็บแรง แล้วใครจะมากินลง ถ้าถูกเจ็บแรง พุงลั่น (ท้องร้อง) ก็ลั่นไปแหละ ต้องทน บางทีวันหนึ่งๆ ป้าได้กินคนเดียว... ป้า คิดว่า ถ้าได้ซั้งน้ำหนักน่าจะลด เหนื่อยจัง กินไม่ได้กิน นอนไม่ได้นอน คนเฝ้าไข้ คนหนึ่งคงเหมือนอย่างคนไข้คนหนึ่งเหมือนกัน เหมือนไข้ทั้ง 2 คน”

( ป้าทบ : มารดา )

“ผมหนักและเหนื่อยกว่าแม่เต้ามาก เพราะผมเฝ้าทั้งกลางวันกลางคืน อยู่ กับเค้าตลอด 24 ชม. มีผลัดเปลี่ยนกันบ้างตอน 6 โมงเย็น ให้ผมได้ไปอาบน้ำและ กินข้าว พอประมาณ 2 ทุ่ม ก็มาเปลี่ยนให้แม่เต้าไปพักผ่อน ... ทำให้เรากินไม่ได้ เท่าที่ควร แล้วมาอดหลับอดนอน ... อยากจะกินแต่กินไม่ได้ พอกินถึงรู้สึกเบื่อ พอจะกิน 2 ซาม ก็กินได้จานเดียว ทำให้เราอ่อนเพลีย เนียน้ำหนักลดลง 2 กิโล เรา มาเสียแรง เสียแรงคล้ายกับว่าเรามาทรمانร่างกายของเรา ทำให้เราอดหลับ อดนอน ไม่เหมือนอยู่บ้านตามธรรมดา นอนไม่เป็นเวลา คือตั้งแต่จากหัวค่ำถึง ตี 12 ผมจะนอนไม่หลับ แต่พอตีหนึ่งถึงตีห้า ผมจะนอน แต่หลานเรียกทุกชั่วโมง ตี 1 - ตี 2 - ตี 3 ตรงนั้นแหละผมจะหลับสนิท แต่เนี่ยแกมาเรียก ... เรียกให้ยกขา ยกแข็ง หิวน้ำบ้าง จะเขี้ยวบ้าง ..... ทำให้เราขาดการพักผ่อนนอนหลับ”

( ลูกเจียม : ตา )

“...เหนื่อยะกลางคืนไม่ได้นอน บางคืนแทบไม่ได้นอน แทบไม่ได้พักผ่อน ก็เหนื่อยมาก แต่ต้องทำใจนะ เพราะไม่มีใคร ถ้าเกิดเรามาอน แล้วคนไข้ตกเตียง มันก็ยิ่งแรงขึ้นอีก แต่ถึงจะหนักและเหนื่อยก็ต้องทำ เพราะไม่มีสิ่งใดจะดีไปกว่านี้ ...”

(จรรยา : สามี่)

#### 4. วิธีชีวิตเปลี่ยนแปลง

การดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้ นอกจากจะเกิดผลกระทบทางด้านร่างกายและจิตใจแล้ว แต่ตลอดเวลาที่รับภาระในการดูแลผู้ป่วย ทำให้วิถีชีวิตของผู้ดูแลเปลี่ยนไปใน 3 ลักษณะ คือ (1) เปลี่ยนจากความอิสระ สู่ว่างงาน (2) หวังพึ่งลูกหลานไม่ได้ ยังกลับกลายเป็นผู้ถูกพึ่งพา และ (3) เปลี่ยนจากจัดงานบุญเป็นงานศพ

##### 4.1 เปลี่ยนจากความอิสระ สู่ว่างงาน

ผู้ดูแล 4 ใน 10 ราย อธิบายว่าการดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้เป็นภาวะอันหนักหน่วงจนแทบไม่มีเวลาทำกิจกรรมที่ชื่นชอบ กิจกรรมที่เคยทำตามปกติ และเวลาว่างก็ถูกจำกัดให้น้อยลง ไม่เวลาพักผ่อนหย่อนใจ หรือต้องยกเลิกสิ่งที่เคยปฏิบัติอีกมากมาย การกระทำใด ๆ จำเป็นต้องวางแผนไว้ล่วงหน้าไม่สามารถไปไหนได้นาน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ปกติที่จะอยู่บ้านเดียวกับน้องสาว ก็ช่วยเค้านิดๆ หน่อยๆ ก่อนหลานๆ ไปโรงเรียน พอตอนเย็นก็ช่วยรับหลานที่โรงเรียนบ้าง แต่ไม่ทุกวัน เพราะบางวันปู่-ย่า เค้าจะไปรับเอง พอเค้ากลับมาที่หากับข้าวนิดๆ หน่อยๆ ให้ทานก่อนที่พ่อกับแม่เค้าจะกลับจากที่ทำงาน กลางวันที่ก็จะว่าง ก็จะอ่านหนังสือไปเรื่อยๆ ทั้งวัน ที่ชอบอ่านหนังสือ ส่วนวันเสาร์-อาทิตย์ จะไปช่วยขายของที่ชายที่ร้าน ... แต่ไม่ทุกอาทิตย์ เพราะที่ก็จะชอบเที่ยว ไปหาเพื่อนที่โน่นที่นี่ เนี่ยก็เพิ่งไปหาเพื่อนที่ภูเกิด ความที่ว่าเราเป็นคนโสด มีอิสระ ที่ก็จะเสียความเป็นส่วนตัวไป ธรรมดาเวลาที่เป็นอยู่ๆ ที่ก็นั่งดูทีวี อ่านหนังสือ แต่มาถึงตอนนี้ที่ทำไม่ได้ ที่ไม่มีเวลาตรงนี้เลย ตรงนี้แหละสำคัญมาก รู้สึกอึดอัดเหมือนกัน เพราะชอบอ่านหนังสือ เนี่ยกะอยู่หลายวันว่าจะไปร้านหนังสือที่โลตัส เพราะถ้ามีเวลาว่าง จะชอบไปอ่านหนังสือ ดูๆ เล่นไหนชอบๆ ก็จะซื้อสักเล่มหนึ่ง ตรงนี้เท่ากับว่าไม่มีเวลาเป็นส่วนตัวเอง หหมดไปกับค่าน้ำแหละ ตั้งแต่ 8 โมงเช้าถึงเย็น เพราะพี่มาทุกวัน แต่ที่หนักกว่านั้นคือพอช่วงกลางคืน พี่ยังต้องไปช่วยเค้าดูแลหลาน ลูกของคนพี่เค้าต้องมาเฝ้าดูแลในตอนกลางคืน พี่ต้องดูแลลูกเค้าในช่วงกลางคืน บางครั้งลูกเค้าก็กวน ไม่ค่อยได้

นอน บางคืนถ้าตื่นก่อนเค้าก็ต้องช่วยเค้าจัดร้าน เค้าก็ต้องรีบตื่นตั้งแต่ตี 5 นอนไม่หลับ กังวลว่าพี่จะเป็นอย่างไรบ้างในช่วงกลางคืน”

( ตู : น้องสาว )

“... ปกติถ้าตาอุ๊ปกติ ไม่ทรุดลงเค้าบอกงานไหน พี่จะไปไม่ว่าจะงาน บวช งานแต่งงาน งานศพ ทอดีว่าพี่เป็นสมาชิกของชมรมกลุ่มแม่บ้าน เขาจะไปกันเป็นกลุ่ม แต่ช่วงนี้พี่ไม่ได้ไป พี่ไม่ได้ไปไหนเลย ไปรำ ไปแสดงตามงานต่าง ๆ ก็ไม่ได้ไป เพราะปกติเค้าจะมาชวนพี่ไปรำบ่อย ธรรมดาที่จะรำเก่ง ทอดีมาชวนว่าไปธุระที่โน้นที่นี่ พี่ไม่ไปแต่ช่วงนี้เค้ามาชวนไปรำ พี่ก็ไม่ไป พี่หยุดนิ่งเลย พี่ซึมไม่ไปเลย พี่ว่าถึงไปก็ไม่สบายใจ พอไปนั่งกับเพื่อนถึงเพื่อนจะไม่รู้ แต่ในใจเราไม่สบายใจ สีหน้ามันบอกว่าเราไม่สบาย แล้วจะไปนั่งยิ้มแฉ่งแจ่มใสก็ไม่ได้ เพราะธรรมดาที่เป็นคนพูดมาก ชอบคุยกับคนโน้นคนนี้ พี่ชอบเข้าหยอกคนนั้นคนนี้ แต่พอไปถึงเราเงียบไปนั่งอยู่คนเดียว ถึงเพื่อนนั่งมากๆ แต่เราไม่พูดไม่หลงกับใครเลย มันก็คิดสังเกตอยู่แล้ว พี่ก็เลยไม่ได้ไปไหน”

( พี่เอียด : มารดา )

“... บางทีก็คิดว่า เหมือนมาติดลูก ติดตาราง มันแข็งๆ เบื่อๆ รุ่งขึ้นก็นั่งอยู่ตรงนี้ คำก็อยู่ตรงนี้ไปไหนก็ไปไม่ได้ มันเบื่อ จะไปไหนก็ไม่กล้าไป ถ้าจะไปให้สักประเดี๋ยวก็ต้องฝากเพื่อนไว้ ฝากหลายๆ หนก็เกรงใจเขาเหมือนกัน”

( พี่เป็ยน : มารดา )

“... สำหรับผมก็กระทบกับงานทางบ้านที่ต้องขาดไป ตรงนี้ไม่ใช่จะทำกิจการแล้วจะขาดทุนก็ไม่ใช่ เพียงแต่ขาดกิจการทางบ้าน เพราะทางโน้นมีอยู่แต่ป่าเพียงคนเดียวเหมือนกัน ป่าก็เป็นลมอยู่ข้างเหมือนกัน ถ้าขายเล็กๆ น้อยๆ ขาดเหลืออะไรต้องไปจัดการ ป่าแก่ไปตลาดไม่เป็นกับเค้าหрок แกลหลงๆ ถิ่มๆ ทำให้ผมเฝ้าหลานทุกวันไม่ได้ ผมต้องกลับบ้านทุกอาทิตย์ อาทิตย์ละครั้ง เป็นห่วงป่าเหมือนกัน ไม่มีใครดูแล... ผมเองก็ไม่มีเวลาได้ดูแลป่าเหมือนเมื่อก่อน”

( ลุงเจียม : ตา )

#### 4.2 หวังพึ่งลูกหลานไม่ได้ ยังกลับกลายเป็นผู้ถูกพึ่งพา

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุมีความ คาดหวังที่จะได้พึ่งพาบุตรหลานในยามเจ็บป่วย ยังกลับต้องมาพึ่งพิงการช่วยเหลือของตนเองเป็นผู้ดูแลป้อนข้าว ป้อนน้ำ ให้แก่บุตรหลานที่ล้มป่วยด้วยโรคเอดส์ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“พี่ว่า ... พี่เจ็บไข้อย่างสาหัส หวังจะพึ่งลูก แต่เมื่อลูกมาพึ่งเรา เราต้องมา คอง (ดูแล) ลูกเสียเอง คนอื่นเขาได้ฝากผีฝากไข้กับลูก แต่เรากลับมาฝากลูก พี่ว่า ... พี่ไม่รู้พึ่งลูกคนไหนได้”

(พี่เขี่ยน : มารดา)

“คนอื่นเขาได้พึ่งลูกยามเจ็บ ยามไข้ เลี้ยงลูกหวังจะได้พึ่งพายามแก่เฒ่าแต่ตอนนี้ต้องมาดูแลลูกแทน พี่ว่าลูกคนอื่นเขาได้ทำศพแม่ แต่สำหรับพี่ พี่ว่า... พี่ต้องทำศพลูก”

(พี่เอียด : มารดา)

#### 4.3 เปลี่ยนจากการจัดงานบุญ เป็นงานศพ

ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย มีความคิดความเชื่อ และมีความหวัง จะให้บุตรหลานได้บวชเรียนเพื่อว่าพ่อแม่จะได้บุญกุศลอันยิ่งใหญ่ แต่ผู้ดูแลต้องกลับกลายมาเป็นผู้รับผิดชอบจัดงานศพให้แก่บุตร ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“นันท์ (ผู้ป่วย) นะป้าว่า สร้างบ้านไว้ให้แล้ว แล้วก็จะให้บวช บวชเสร็จ ค่อยหาเมียให้แต่ให้บวชก่อน ... ถ้าบวชมีบาปหนักบาปหนา มันจะได้หลุดลွ่ยกันไปในส่วนตัวที่มันทำมา ... บวชแก้ความทุกข์ ความโศกได้ออกไปบ้าง สิ่งที่เป็นเวรเป็นกรรมต่อพ่อแม่ คนไทยเรานับถือศาสนาพุทธ ก็ต้องบวชนั่นแหละ พ่อแม่เค้าว่า ถ้าลูกบวชจะได้รับส่วนบุญด้วย แต่ตอนนี้คิดว่าคงไม่ได้บวชแล้ว สงสัยว่าคงได้จัดงานศพมากกว่า...”

(ป้าทาบ : มารดา)

#### ผลกระทบด้านบวก

จากการศึกษาในครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลมีความรู้สึกที่ดีต่อการดูแลใน 5 ลักษณะ คือ (1) มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ (2) ได้บทเรียนสอนตนเอง (3) ได้บทเรียนสอนผู้อื่น (4) ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และเรียนรู้สิ่งใหม่ๆ ในชีวิต และ (5) มีโอกาสได้แทนคุณ

## 1. มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่

ผู้ดูแล 2 ใน 10 อธิบายว่า รู้สึกสุขใจ ภาคภูมิใจ ที่ได้ดูแลและช่วยเหลือผู้ป่วยตลอดจนตอบสนองความต้องการในการในด้านต่าง ๆ อย่างเต็มที่ มีความรู้สึกเหมือนได้ทำความดีอย่างหนึ่งที่ได้มีส่วนให้ผู้ป่วยได้บรรเทาความทรมานจากความเจ็บป่วยซึ่งได้ทำอย่างเต็มที่และอย่างดีที่สุดแล้ว และผลพลอยได้จากการดูแลซึ่งเป็นงานที่หนักและเหนื่อย คือ ความผาสุกด้านจิตใจที่พบความสำเร็จในงานนั้น ๆ และที่สำคัญที่สุด คือความนับถือตนเอง รู้สึกภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อย่างสมบูรณ์ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“สิ่งที่ได้รับคือ สิ่งที่เกิดขึ้นในจิตใจ คือเราสามารถพาลูกชนะโรคนี้อันชนะโรคร้ายที่หลายๆ คนกลัว เราจะเป็นผู้ยิ่งใหญ่ (อันนี้ผมไม่ได้เปรียบเทียบกับในหลวงนะ) คือทำให้ได้อย่างนั้น ความภาคภูมิใจเกิดขึ้นแล้ว ถ้าเราไม่พยายามให้เขาได้รับกำลังใจ กำลังใจ เราจะไม่ได้โอกาสนี้เลย เพราะเขาจะไม่ฟื้นขึ้นมา และถ้าเราเสียใจก็เสียใจ เราต้องสูญเสียเขาไป ถ้าเราทุ่มเทให้เขาในช่วงแรก เราคงไม่สูญเสียเขาไป ก็คิดอย่างนี้เมื่อดูแลเขา ...มาถึงตอนนี้รู้สึกภาคภูมิใจมากเลย เพราะโรคนี้อันแม่หลายๆ คน ท้อแท้ๆ หลุดไปอย่างนี้แล้วตายทั้งนั้นเลย ใครบอกว่าเป็นโรคนี้อันแล้วตายที่ตายนะ โรคนั้น ไม่ตายด้วยโรคเอดส์หรือตายด้วยโรคนั้น เสียอกเสียใจตาย เมฆแล้วแล้วรถชนตาย ผูกคอตาย กระโดดตึกตาย ไม่ได้ตายด้วยโรคเอดส์ ส่วนใหญ่เป็นโรคปอดตาย ...”

(พี่แอม : บิดา)

“...คือว่า ไก่ได้ดูแลเขาแล้วไก่สบายใจ แต่ถ้าไก่ไม่ได้ทำนั้นแหละไก่จะเสียใจ ถ้าเกิดว่าเขาตายแบบทุเรศ น่าสมเพช ไก่ปล่อยปลละละเลยไกว่าไก่อควรเสียใจ แต่ตอนนี้ไก่ไม่เสียใจเพราะไก่อู้ตัวของไก่อเองว่า ไก่อดูแลเขาดี คือ ไก่อเอาอกเอาใจเขา เขาอยากได้อะไร อยากกินอะไร ไก่อจะให้ทุกอย่าง... ไก่อู้สึกว่า ไก่อได้ทำเต็มที่แล้วไก่อคิดว่า ไก่อสบายใจมีความสุขเพราะไก่อคิดว่าเราทำความดี ไก่อทำดีที่สุดแล้ว”

(ไก่ : ภรรยา)

## 2. ได้บทเรียนสอนตนเอง

ผู้ดูแล 1 ใน 10 ราย อธิบายว่า จากการดูแลผู้ป่วยทำให้ได้เห็นความเจ็บป่วยในโรคต่าง ๆ และความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยโรคเอดส์ ซึ่งถือเป็นประสบการณ์ที่ได้เรียนรู้ด้วยตนเองเพื่อ

ใช้เป็นแนวทางในการดูแลตนเองโดยหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงต่าง ๆ และดูแลตนเองให้มีสุขภาพแข็งแรงเพื่อให้ปราศจากโรคร้ายต่าง ๆ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“สำหรับผมนะมาอยู่ที่โรงพยาบาลเกือบเดือนผมเห็นคนไข้มากมายมีทั้งเด็กทั้งคนแก่ บางคนมาอยู่กันเหมือนบ้าน... แต่ผมว่าคนที่ป่วยเป็นโรคนี้นี้ก็มีมากส่วนมากเป็นคนอายุน้อย ๆ กันทั้งนั้น ผมว่าต่อไปผมต้องดูแลร่างกายตนเองให้มากขึ้น คือว่า พอลกลับไปบ้าน คิดว่าต้องทำให้ร่างกายแข็งแรงกว่าเดิมเพราะว่าไม่อยากให้โรคที่ไม่ดีมาอยู่ในตัวผม เช่น โรคมะเร็ง โรคเอดส์... ผมว่า ผมคงไม่ยุ่งเรื่องยาเสพติด หรือเที่ยวมั่วสำส่อนทางเพศ เพราะเห็นคนเป็นโรคนี้อันตรายทุกขัทรมาน”

(ชัย : พี่ชาย)

### 3. ได้บทเรียนสอนผู้อื่น

ผู้ดูแล 1 ใน 10 ราย อธิบายว่า จากการดูแลผู้ป่วยทำให้ทราบเกี่ยวกับการติดต่อของโรคและสามารถนำไปแนะนำบุตรคนต่อ ๆ ไป ที่จะต้องมีการตรวจเลือดก่อนแต่งงานเพื่อป้องกันการติดเชื้อจากสามี ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“การที่ลูกสาวติดโรคนี้อันแล้วเราได้มาดูแลในครั้งนี้นี้ก็ดีเหมือนกันจะได้เป็นบทเรียนสอนลูกสาวคนอื่น ๆ เพราะที่มีลูกสาวอีกหลายคนจะได้บอก ได้เตือนลูก ๆ ว่าก่อนแต่งงานต้องให้ผู้ชายตรวจเลือดก่อนถึงจะรวมหรือจนกว่าไม่สำคัญถ้ารู้ผลเลือดก่อนเราจะได้ไม่ติดโรค จะได้ไม่ลำบากในภายภาคหน้า”

(พี่เป็ยน : มารดา)

### 4. ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และเรียนรู้สิ่งใหม่ๆ ในชีวิต

ผู้ดูแลอธิบายว่า ในการมาดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้ถือเป็นโอกาสดีที่จะได้เรียนรู้สิ่งใหม่ๆ ในชีวิตที่ไม่เคยพบเห็นมาก่อน และรู้สึกว่าเป็นสังคมอีกสังคมหนึ่งที่ได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและช่วยเหลือซึ่งกันและกันตลอดจนได้ทำหลาย ๆ สิ่งที่ไม่ได้ทำมาก่อน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“สำหรับที่ไม่รู้สึกเบื่อเลย เพราะก่อนหน้านี้ที่ไม่มีสังคม ก็จะอยู่กับบ้านไม่ค่อยได้เจอใครจะอยู่บ้านอ่านหนังสือ ดูทีวี แต่มาอยู่ที่นี่ ได้คุยกับหลาย ๆ คนได้เห็นอะไรหลาย ๆ อย่าง คนโน้นเป็นอย่างนั้น คนนั้นเป็นอย่างนี้ ได้คุยกันก็สนุกดี มันไม่เบื่อเหมือนอยู่บ้าน เหมือนกับได้เปลี่ยนบรรยากาศ ได้ประสบการณ์ใหม่ๆ เป็นสังคมอีกสังคมหนึ่ง ก็สนุกดี เราอย่ามองมุมเดียวว่า เรามาอยู่ทรมาน

นั่งหลังขดหลังแข็ง อย่างมองอย่างนั้น เรามานั่งคุยกันเป็นอย่างไรกันบ้าง ก็ถาม  
คนนั้น คนนี้ คนไหนที่ไม่รู้หรือทำอะไรไม่ถูกเราก็แนะนำ ส่วนตัวเราเองก็ได้  
เรียนรู้สิ่งต่าง ๆ ที่เราไม่เคยรู้ ไม่เคยเห็นด้วย”

(ตุ้ : น้องสาว)

## 5. มีโอกาสได้แทนคุณ

ผู้ดูแล 1 ใน 10 ราย อธิบายว่า ในการมาดูแลครั้งนี้ถือเป็นการตอบแทนคุณงามความดี  
ต่าง ๆ ที่ผู้ป่วยเคยช่วยเหลือเมื่อในอดีต ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“เกิดผลคือว่า เราได้มาดูแลมัน (ผู้ป่วย) มาทำให้มันเพราะเมื่อก่อนตอนที่  
มัน ดี ๆ มันเคยทำให้เรา พอมันไข้อย่างนี้เราได้มาดูแลมันเราก็สบายใจ เพราะ  
เมื่อก่อนไม่ว่าเรื่องอะไรต่าง ๆ ที่ผ่านมา สิ่งไหนที่เป็นหน้าที่เรา มันก็ช่วยมา  
ตลอด พอมาถึงตอนนี้ก็เหมือนกับว่าได้ตอบแทนบุญคุณได้แลกเปลี่ยนกันอย่าง  
นั้นแหละ”

(ชัย : พี่ชาย)

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

ผลจากการศึกษาข้อมูลที่น่าสนใจและสะท้อนให้เห็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับ  
บทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์หลายประการ โดยผู้ดูแลส่วนใหญ่มีพื้นฐาน  
ความเชื่อทางสังคมและการปลูกฝังทางค่านิยมทางวัฒนธรรม ตลอดจนมีความใกล้ชิดสนิทสนมกับ  
ผู้ป่วยภายใต้พื้นฐานสัมพันธ์ภาพที่ติดต่อกัน โดยผู้ดูแลอธิบายถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องใน 11 ลักษณะดังนี้  
คือ (1) ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ (2) มองโลกในแง่ดีและมีความหวัง (3) พื้น  
ฐานทางความคิดและจิตใจ (4) ญาติในครอบครัวให้ความช่วยเหลือ และให้กำลังใจ (5) ใครดูแล  
ก็ไม่ไว้วางใจ (6) ดูแลใกล้ชิดเท่ากับยึดชีวิตให้ยืนยาว (7) เป็นโรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล  
(8) ที่ผ่านมามีเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก (9) การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ (10) ถือว่าการ  
ตายเป็นเรื่องธรรมดา ใครก็หนีไม่พ้น และ (11) ถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรม ต้องทำใจ

### 1. ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล 8 ใน 10 ราย มีความรัก ความห่วงใยเป็นพื้นฐานสำคัญที่  
ส่งผลให้ผู้ดูแล เต็มใจที่จะดูแลบุคคลที่ตนรัก ซึ่งผู้ดูแลบางรายมองเป็นผลดีที่ได้ดูแลผู้ป่วย และจะ  
ได้มีความใกล้ชิด เป็นโอกาสในการแสดงความรัก แสดงบทบาทหน้าที่และความรับผิดชอบ จึงให้

ความเอาใจใส่ ที่เต็มไปด้วยความรัก ความเห็นอกเห็นใจ และห่วงใย ไม่อยากทอดทิ้ง คังคำบอกเล่าที่ว่า

“เพราะความรักลูก สงสารลูก จิตใจเป็นห่วง ทั้งไม่ลง ไปไม่ลง ถ้าไม่ดูแล จะเอาไปไหนเสีย จะเหม็น จะเบื้อ จะเนา ก็จะทำไปไหนเสีย ก็ลูกเรานั้นแหละ เพราะลูกของเราเราต้องรัก เพราะเราเกิดมาเอง ทั้งความรัก ความห่วง ความผูกพัน เพราะพ่อแม่ต้องรักลูก ใครบ้างไม่รักลูก พ่อแม่คนไหนบ้างไม่รักลูก รักลูกนั้น รักเหมือนจะตาย รักลูก รักหลานนี้รักจริงทั้งไม่ลงหรอก...เพราะเอ็นดูสงสาร มันไม่มีใครแล้ว มันไม่มีที่พึ่งแล้ว มันก็ต้องมาเกาะหลัก แล้วหลักเราแข็งแรงเพราะมันเชื่อแน่นว่า พ่อแม่ต้องไม่ทิ้งแน่ ก็จริงนั่นแหละ เราทั้งไม่ลง เพราะเลือดเนื้อเชื้อไขของเรา จะเอาไปไหนเสีย”

(พี่เปี่ยน : มารดา)

“มันคงมาจากความผูกพัน ทั้งหน้าที่ที่ต้องทำ ถ้าพี่ไม่ทำ แล้วใครจะทำ พี่เอ็นดูสงสารเป็นพี่น้องจะเอาไปไหนเสีย”

(ตุ้ : น้องสาว)

“ที่มาทำนี่ เพราะความรักลูก ถ้าไม่รักทำไม่ได้ กับว่าภาระงานทางบ้านมีมากมาย แล้วไม่รู้ว่าจะหาไปไหน ถ้าลูกเพื่อน เราจะมาเฝ้าอยู่ทำไม ทำใจกับว่าลูกเอง เป็นตายก็ต้องรักเขา ไม่มีตั้งค้ก็ต้องรักษา”

(แปลก : มารดา)

“เพราะความเป็นห่วง ห่วงใย ถ้าเป็นอะไรจะให้เห็นกับตา ...เราทำไปเพราะความเป็นแม่ ถ้าพี่ไม่มาดูแล พี่ว่าลูกที่ต้องเสียนานแล้ว เพราะอะไร ๆ คงไม่เท่ากับแม่..... เพราะความรัก ความอบอุ่น ระหว่างแม่ กับเมีย แม่มากกว่าอยู่แล้ว พี่เคยคิดว่า แม่ตายแทนลูกได้ พี่เคยทำพญายมตอนกลางคืน พี่ว่าถ้ามีจริง มาพาพี่ไปเลย ถ้ามีจริงอย่างที่เขาวา กำหนดชีวิตคนได้ มาพาพี่ไปเลย พี่ยอมตายแทนลูก แลกกับลูก พี่ว่าพี่เอานะ”

(พี่เอียด : มารดา)





### 3. พื้นฐานทางความคิด และจิตใจ

จากการศึกษา พบว่า ผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย มีข้อคิดและคติประจำใจที่เปรียบเสมือนแหล่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความสุขขึ้นภายในจิตใจ มีความอดทนหนักแน่น ไม่ย่อท้อต่อปัญหา ทำให้มีกำลังใจที่จะดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ จาก 5 แนวความคิด คือ (1) ไม่หนวกก่อนฝน (2) ที่สุดสำคัญที่ใจ (3) คนเป็นที่พึ่งแก่ตน (4) จิตเป็นนาย กายเป็นบ่าว และ (5) เอาใจเขามาใส่ใจเรา

#### 3.1 ไม่หนวกก่อนฝน

เป็นข้อคิดที่ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหนักแน่นกับสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ไม่กระวนกระวายทุกข์ร้อนหรือหวาดกลัวไปเสียก่อน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ที่ป่าดูแลอยู่ได้” คือว่าป่าคิดว่า ถ้าเป็นแบบนี้มันน่าจะเป็นแบบนี้ ถ้าเป็นแบบนี้ มันน่าจะเป็นแบบนี้ ถ้าเราอดทนได้ เราก็อยากให้คนอื่นอดทนด้วย เวลาเขาบ่นว่า ไม่สบาย เจ็บตรงนั้น ตรงนี้ ป่าก็ว่า ไหนลองทำนี้ทำนั้นดูซิ ลองทำดูเพื่อมันดีขึ้น เพราะใจของป่าเองไม่ยากอ่อนแอ ถ้าทนได้จะทน ถ้าไม่เจ็บปวดจนเกินไป ในใจของป่าจะไม่ท้อทุกอย่าง...ไม่ว่าสิ่งไหนที่เกิดขึ้นแล้วเราจะทนจนสุดความสามารถ เราจะยอมตอนโน้นแหละ แต่ถ้าเราทนได้ก็ทน ป่าว่าเราหายใจไปเรื่อย ๆ หรือหายใจยาว ๆ แต่ถ้าหัวใจเหมือนจะหยุดเต้น ตอนนั้นแหละถึงจะสุดความสามารถ ป่าไม่อยากจะหนวกก่อนฝน... หมายความว่าคนที่เห็นสิ่งไหนแล้วตกใจกลัวเสียก่อน แต่ป่าจะไม่กลัว ป่าจะดูแลต่อไปให้ถึงที่สุด”

(ป่าใจ : มารดา)

#### 3.2 ที่สุดสำคัญที่ใจ

เป็นข้อคิดที่ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมั่นใจในสิ่งที่ตนเองกระทำลงไป โดยไม่รู้สึกลัวหวาดกลัวหรือรังเกียจความสกปรกที่เกิดจากโรค เพราะสามารถทำให้สะอาดได้เหมือนเดิม แต่หากมีความคิดรังเกียจในจิตใจแล้ว ไม่สามารถเปลี่ยนความคิดนั้นได้โดยง่าย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“จริง ๆ แล้วเรื่องซี เรื่องเยี่ยวนี่รังเกียจมาก แต่พอลูกซีไม่รังเกียจเลย เพราะเราถือว่าความสกปรกไม่มี ถ้ามีมันอยู่ที่ตัวเรา อยู่ที่ใจเรา ความสกปรกมันทำให้สะอาดได้ คือเราเข้าห้องน้ำไปล้างให้สะอาด ก็สะอาดเหมือนเดิม เหมือนอย่างว่า มือเราตูดซีถูก เราก็เห็นอยู่แล้ว เราก็ไปล้างให้สะอาด ถ้าเราไม่ล้างก็



### 3.5 เอาใจเขามาใส่ใจเรา

เป็นข้อคิดที่ผู้ดูแลแสดงออกถึงความเห็นอกเห็นใจคือรับรู้ปัญหาของผู้ป่วย รับรู้สภาพความรู้สึกนึกคิดของผู้ป่วยเสมือนหนึ่งว่า ถ้าตนเองเป็นผู้ป่วยในขณะนั้นด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ก่อนอื่นมันคงมาจากความผูกพัน ทั้งหน้าที่ที่ต้องทำ ไม่มีคนอื่น ไม่มีใครและเป็นพี่เป็นน้อง แล้วอีกอย่างคือ พี่ชอบนึกถึงใจเค้าใจเรา ชอบคิดว่าถ้าเป็นเราละ ถ้าเราทึ่งเค้า เค้าจะรู้สึกอย่างไร แล้วถ้าเกิดเราไม่สบายขึ้นมาบ้าง แล้วไม่มีใครมาดูแล แล้วเราโดนทึ่งบ้าง ไม่มีญาติมาดูแลเราจะรู้สึกอย่างไร พอคิดอย่างนี้เราก็ก็นึกมาดูแลเขาต่อไปอีก เราจะไปนอนหลับได้อย่างไรละ”

(ตุ้ : น้องสาว)

### 4. ญาติในครอบครัวให้ความช่วยเหลือ และให้กำลังใจ

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย ได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัว เช่น มารดา สามี ภรรยา พี่สาว น้องสาว ซึ่งจะให้ความช่วยเหลือใน 3 รูปแบบ คือ (1) ช่วยแบ่งเบาภาระงานในบ้าน เช่น ช่วยงานบ้าน กวาดบ้าน ถูบ้าน ทำกับข้าว ช่วยเลี้ยงลูก หรือแม้แต่การช่วยเป็นธุระจัดการเรื่องอื่น ทั้งที่เกี่ยวข้อง และไม่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย (2) ช่วยเหลือเรื่องเงินทอง สิ่งของเครื่องใช้ต่าง ๆ ที่จำเป็น ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกไม่ถูกรุมเร้าจนเกินไปได้ เนื่องจากมีผู้ช่วยแบ่งเบาภาระ ทำให้สามารถไปจัดการธุระส่วนตัวได้มากขึ้น มีเวลาพักผ่อนเพิ่มขึ้น และ (3) ช่วยเสริมแรงใจ ได้แก่ การให้กำลังใจ พุดคุย ปลอบใจ อยู่เป็นเพื่อน ไม่รังเกียจ คอยมาเยี่ยมเยียน และให้การยกย่องชมเชย หรือครอบครัวเห็นความสำคัญ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง เสริมสร้างกำลังใจให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ลูก ๆ ช่วยให้กำลังใจป้า และให้กำลังใจคนไข้ ถ้าเค้ามาเยี่ยมแล้วทับถมคนไข้เราก็น้อยใจ แต่เมื่อพอมາถึงเขาเห็นใจเรา เค้าสงสารคนไข้ ป้าก็มีกำลังใจ เค้าบอกว่า...เค้าตัดกันไม่ขาดหรอก อยากรู้เสียก็พี่น้องกัน...ส่วนคนที่เค้ามาไม่ได้ เค้าก็ให้ตั้งค้มา คนละพัน ๆ ป้าก็ไม่กังวลอะไร แล้วลูกคนที่อยู่สระบัว เค้าจะซื้อของไว้ให้ครบหมด นั้นแหละวันก่อนมาซื้อโอวัลติน ขนม นมเนย เค้าซื้อไว้ให้ เค้าบอกว่าถ้าไม่มีอะไรให้บอก ไปหาได้ตลอดเวลา เค้าไม่ให้ลำบากอะไร ป้าเฝ้าได้ดูแลได้ตลอด เพราะมีลูก ๆ ช่วยเหลือทำให้เราไม่ลำบากไม่ว่าเรื่องอะไร”

(ป้าใจ : มารดา)

“สิ่งที่ช่วยให้ดูแลอยู่ได้” คือ พี่จะมีน้องสาว คอยให้กำลังใจ และ สนับสนุนมากมาย ไม่ว่าจะเรื่องเงินทอง เรื่องบ้าน ที่ที่อยู่กับเค้า เค้าเข้าใจที่มาก เวลาที่ไม่สบายใจที่ก็จะนอนคุยกับเค้า พุดคุยกันได้ทุกเรื่อง ก็ให้กำลังใจต่อกันมา เป็นทอด ๆ ส่วนพี่ชายก็ให้ความช่วยเหลือ วันก่อนเค้าก็ให้เงินมาครั้งหนึ่งแล้ว เหมือนกัน ส่วนญาติ ๆ เวลาเยี่ยมเค้าก็จะให้เงินคนละ 500 ที่ก็เก็บ ๆ ไว้ ที่จะจดไว้ให้พี่ยุ (ผู้ป่วย) ว่าใครให้มาทำอะไร แล้วใช้จ่ายอะไรไปบ้าง ก็ช่วยกันแบบนี้แหละ พี่ถึงดูแลอยู่ได้มันไม่เป็นภาระหนักเกินไป เพราะลำพังพี่คนเดียวคงลำบากเหมือนกัน

(พี่ตุ้ : น้องสาว)

“พี่โชคดีที่แฟนที่ เค้าไม่เคยบ่นไม่เคยว่า ที่อยู่บ้านก็ทำแต่งงานบ้าน เงินทองแฟนหาให้จ่าย ก็กวาดบ้าน ถูบ้าน ซักเสื้อผ้าซักผ้า เพราะเขารู้ดีว่าพี่ไม่ค่อยสบาย พี่ไม่ทำงานอะไรมานานแล้ว แต่เขาไม่เคยบ่นไม่เคยว่าอะไรเลย ทำงานบ้านเสร็จก็นอน พอลุกไม่สบายก็มาเฝ้าดู ก็จะมาเปลี่ยนบ้างตอนเย็น ๆ เพราะกลางวันต้องทำงานแต่แกชมที่นะ แกไม่ชมต่อหน้าหรือก คนอื่นมาเล่าให้พี่ฟัง ไปชมกับคนข้างนอกว่าพี่เก่ง อดทน ทำได้ขนาดว่าไม่สบาย ยังมาเฝ้าดูแลได้... ทำให้พี่มีกำลังใจขึ้นมาเหมือนกัน เหมือนกับว่าไม่เหนื่อยมากนักคิดว่ายังเฝ้าดูแลต่อไปได้อีกหลายวัน”

(พี่เป็ยน : มารดา)

“...ในบางช่วงผมคิดว่า จะไปหน้าก็ไม่ได้ ถอยหลังก็ไม่ได้ ดิ้นก็ไม่ได้ แต่คิดว่าอย่างน้อยผมยังมีแม่ช่วยดูแลดู เล็ก ๆ อีกสองคน ถ้าไม่มีใครผมคงลำบาก จุดนี้ทำให้ผมคิดมาก แต่เนี่ยยังมีแม่คอยช่วยเหลือ คอยดูแลดูเล็ก ๆ ให้ทำให้ผมหมดห่วงไปได้บ้าง และมีเวลาเฝ้าดูแลเขามากขึ้นด้วย”

(จรรยา : สามี)

##### 5. ใครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ

ผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย รู้สึกไม่ไว้วางใจบุคคลอื่น ๆ เพราะเกรงว่าบุคคลอื่นดูแลไม่เต็มที่ หรือไม่เอาใจใส่เท่าที่ควร และเชื่อว่าตนเองเท่านั้นที่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ดีที่สุด เพราะได้รับทราบสภาพปัญหาของผู้ป่วยดีกว่าบุคคลอื่น ๆ จึงไม่อยากทอดทิ้งผู้ป่วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ไม่ค่อยตั้งใจ (วางใจ)ใคร ที่ยอมมาเฝ้าเอง เพราะเรารู้เท่าถึงการณ์ของความไข้มากกว่า ถ้าให้ลูกคนอื่นมาเฝ้า ไม่รู้มันรู้เท่าถึงการณ์นี้ มันเห็นแต่ว่านอนสบายแล้ว ออกไปนั่งแต่ข้างนอก คือถ้าเราเฝ้าเอง เราต้องคอยเช็คคอยตรวจทุก 15 นาที หรือ 20 นาที... คิดว่าถ้าคนอื่นมาดูแลมันจะแรงกว่านี้ นั่นแหละ อย่างเตียงทั้ง 2 เตียงนั้นแหละ จ้างคนมาเฝ้า ค่าก็ทำไปพันนั้นแหละ ไม่เท่าไรก็ตาย...สู้เรามาดูแลเองไม่ได้เราละเอียดกว่าคนอื่น ๆ ถึงที่ ๆ นื่อง ๆ ก็ไม่วางใจใคร มาดูแลเองดีกว่าจะได้สบายใจด้วย...”

(แปลก : มารดา)

“ป้าไม่อยากจะวางใจคนอื่น ถ้าให้คนอื่นมาเฝ้ามาดูแลเกรงว่ามันจะเสีย (เสียชีวิต) ป้าไม่ไว้ใจคนอื่นที่ ๆ นื่อง ๆ ก็ไว้ใจไม่ได้ ถึงป้ามาอยู่ ป้าเข้าใจทุกเรื่องจะหนัก จะเบา ก็รู้... นี่แหละที่ป้าต้องมาดูแลเองต้องมาเฝ้าเอง เพราะไม่ตั้งใจ (วางใจ) คนอื่น ”

(ป้าทบ : มารดา)

#### 6. คุณแลกลัซซิดเท่ากับยึดชีวิตให้ยืนยาว

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย อธิบายว่า การดูแลผู้ป่วยจะต้องให้ความรักให้ความเมตตา และเอาใจใส่ต่อผู้ป่วยอย่างจริงจัง จึงจะช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตยืนยาวต่อไป สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ถึงแม้ว่าจะขัดต่อความรู้สึกในจิตใจบ้างก็ตาม ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“นี่นะเป็นลูกเป็นหลาน ถ้าเหลน-หลินนะไม่เอาแล้ว นี่มันอดไม่ได้ สงสารลูกด้วย แม่ค่าก็ไม่ได้มาเฝ้ามาดูแล ผมเองต้องทำหน้าที่แทน สงสารลูก สงสารหลาน ถึงมันจะไม่รอดก็จริง แต่อาจตายช้าลง เป็นการต่ออายุ แทนที่จะตาย ปีนี้ อาจตายปีหน้า เราก็ต้องคอยดูแลรักษากันไปแหละครับ...เหมือนกับว่าช่วยต่ออายุไปสักปี...สองปี...”

(ลุงเจียม : ตา)

“... คือ ถ้าผมทิ้งเขาไป ถ้าเกิดว่าเขาจะมีชีวิตอยู่ต่อได้สักสิบวันอาจจะตายวันนี้เลยก็ได้ ถ้าจะทิ้งไปก็คิดมาก เคยอยู่ด้วย แม้ว่าผมจะกลับบ้านหรือออกไปสักเดี๋ยวนะ เขายังไม่ยอมให้ผมออกไปเลย ไม่มีใคร ดูแลได้เท่าผม ขนาดแม่ผมเอง ยังทำไม่ได้ ถ้าเกิดผมทิ้งเขาไปอีก เขาไม่รู้จะอยู่อย่างไร ถ้าเขายังอยู่สภาพแบบ

นี่ ผมไม่อยากจะมาทักเขาไป เพราะถ้ามีผมอยู่ผมคิดว่าเขายังสามารถอยู่ต่อได้อีกหลายวัน”

(จรรยา : สามี)

#### 7. เป็นโรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล

จากการศึกษา พบว่า ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย มีการรับรู้โรคเอดส์เป็นโรคที่ทุกคนในสังคมรังเกียจไม่ว่าจะเป็นแพทย์ หรือพยาบาลก็รังเกียจเหมือนกัน ทำให้แพทย์ พยาบาลหลีกเลี่ยงหรือใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยเหล่านี้น้อยกว่าผู้ป่วยโรคอื่น จึงทำให้ผู้ดูแลต้องเพิ่มการเอาใจใส่ดูแลผู้ป่วยมากขึ้น ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... พยาบาลไม่ค่อยสนใจเลย เพราะเค้าไม่ค่อยมาดูแล ช่วงแรก ๆ ที่ผู้ป่วยดื้อมาก ปวดตลอดเวลา ยาอะไรก็ไม่ให้ ที่ยูก็ร้องตลอด เขาอยากได้ยาฉีด เพราะอยู่ที่เชียงใหม่เค้าเคยได้ แต่มาที่นี่ที่ไม่กล้าไปขอ ที่กลัวเค้าไม่ให้ เราก็ก้าวเค้าดู กลัวเค้าตวาด ในใจนึกว่าเค้าคงรังเกียจคนโรคนี้ละ ไม่รู้เค้าคิดอย่างไรกับคนโรคนี้ จะว่าเค้าไม่มีความรู้ก็คงไม่ใช่ แต่เค้าก็ไม่ค่อยมาดูแลสนใจ พี่ยอมรับว่าที่เครียดกับเรื่องนี้มาก ทำให้เราต้องดูแลตลอดทั้งไปไหนไม่ได้เลย ถ้าปล่อยให้เขาอยู่คนเดียว คงแย่กว่านี้...”

(พี่ตุ้ : น้องสาว)

“มันจำเป็นต้องทำ ถ้าเราไม่ทำสักคนแล้วใครจะมาทำ ยกตัวอย่างว่า พยาบาลก็คงไม่อยากทำ ถึงทำก็คงไม่สนิท มีพยาบาลหลายคนที่เค้าไม่ชอบทำ... คล้าย ๆ ว่ามันเป็นสิ่งระคายเคือง สิ่งที่สกปรก สิ่งทีกลัวจะติดเชื้อถ้าเป็นโรคอย่างนี้ เพราะพยาบาลยังพูดกับคนบางคนเลย...แบบว่า ครั้งก่อนเคยจ้างคนมาเฝ้า แล้วพยาบาลพูดว่า กล้าเฝ้า กล้าทำหรือคนเป็นโรคนี้...คนเฝ้ามาพูดกับผมว่า พยาบาลพูดอย่างนี้ ทำให้คนเฝ้าเค้ากลัว เค้าเลยออกไปเลย... ต่อมาคนที่ 2 มาอยู่ได้วันเดียว ผมก็พยายามพูดพยายามสอน แต่พอผมกลับบ้าน ผมทราบว่าคุณอื่น ๆ กลับพูดว่า กล้าเฝ้าหรือ นั่นคนเป็นโรคเอดส์ ทอพูดอย่างนั้น เฝ้าได้ทีเดียวไปอีก ผมก็ต้องเฝ้าเอง ต้องดูแลเองเพราะคนอื่น ๆ ไม่อยากทำ ไม่กล้าทำ”

(ลุงเจียม : ตา)

### 8. ที่ผ่านมาเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย อธิบายว่า นอกจากภายในครอบครัวจะมีความรักใคร่ผูกพันกันแล้ว ส่วนตัวผู้ป่วยเองก็มีความประพฤติเรียบร้อย ไม่คือ ไม่เกร แต่จะชอบช่วยเหลือครอบครัว ขยันทำมาหากิน ว่างใจได้ในทุก ๆ อย่าง และที่สำคัญ คือเป็นคนมีน้ำใจกับทุกคนในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกอยากดูแลและช่วยเหลือ เพื่อให้ผู้ป่วยหายจากโรคโดยเร็ว ตลอดจนไม่อยากจะสูญเสียผู้ป่วยไป ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“เพราะมันเป็นเด็กเรียบร้อย น่าเอ็นดู เป็นคนไม่เกะกะเกรใคร ไม่ว่าใครมีงานอะไรจะไปช่วยทั้งนั้น คนอื่น ๆ เขาก็บอกว่ามันน่าเอ็นดู เพื่อนบ้านรักทุกคน เขาบอกว่ามันเป็นคนดี ชอบช่วยเหลือคนอื่น เด็กคนนี้รู้จักทุกสิ่งทุกอย่าง ไม่ว่าหน้าที่การงานอะไร มันเข้าใจทุกเรื่อง ไม่ว่าจะงานนา งานสวน ทำได้ทุกอย่าง มันรู้เรื่องหมด... กับที่ ๆ นื่อง ๆ ก็ใจใหญ่ ใจกว้างมีน้ำใจ คอยเป็นห่วง คอยดูแลที่ ๆ นื่อง ๆ เสมอ เพราะอย่างนี้แหละที่เราต้องมาดูแล ไม่อยากจะเสียเขาไปเลย”

(ป่าทบ : มารดา)

“ที่ดูแลอยู่ได้ เพราะเขาเป็นคนไม่หยาบ ไม่คือ ไม่เกร ถ้าเขาเป็นคนหยาบ คนคือ ปากก็น้อยใจเหมือนกัน แต่นี่เขาเป็นคนเรียบร้อย ไม่ข่มเหง ไม่เอาแต่ใจตนเอง ทำให้เราไม่รำคาญใจ และอยากดูแลให้เขาหายเร็ว ๆ”

(ป่าใจ : มารดา)

### 9. การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย ได้รับรู้ปัญหาตั้งแต่เริ่มแรก จะทำให้ผู้ดูแลมีเวลาในการเตรียมตัวและเตรียมใจที่จะรับกับสภาพหรือปัญหาที่จะเกิดขึ้น จากการเจ็บป่วยไว้ล่วงหน้า จึงทำให้ผู้ดูแลมีความรู้เพิ่มขึ้นและสามารถดูแลหรือจัดการกับปัญหาต่างๆ ได้มากขึ้นดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ที่เต็มใจ เพราะที่เตรียมใจไว้แล้วตั้งแต่แรกแล้วว่า ที่ต้องมาดูแลเค้าที่รู้ว่าเขาเป็นมานานแล้ว ประมาณ 1 กว่าๆ หรือเกือบ 2 ปีแล้ว...ที่ก็สงสารเค้านะ ที่เราด้วยนะ ถ้าเราไม่ทำแล้วใครจะทำ ที่เองก็เข้าใจว่าโรคนี้เป็นอย่างไร ที่อ่านหนังสือดูทีวี ที่จะดูรายการที่เกี่ยวกับคนโรคนี้น้อย พอมีรายการเกี่ยวกับโรคนี้นี้ ที่ก็จะเรียก



ที่ๆ นื่องๆ มาดูด้วย แล้วถ้ามีหนังสือเกี่ยวกับโรคนี้ที่จะรีบอ่านเลย ที่จะเตรียมตัวไว้สำหรับแค่นี้แหละ เริ่มอ่านตั้งแต่เริ่มรู้ว่าที่ๆเริ่มเป็น อ่านแล้วมีความรู้ จะได้ไว้เตรียมตัว และจะได้รู้ว่าจะต้องดูแลเขาอย่างไรบ้าง ที่วิกิเคยดูที่มีคนไข้รายหนึ่ง ชื่ออะไรที่ก็จำไม่ได้ แต่เค้าบอกว่าเค้าอยู่มาได้เป็น 10 ปี”

(ที่ตู้ : น้องสาว)

#### 10. ถือว่าการตายเป็นเรื่องธรรมดา ใครก็หนีไม่พ้น

ผู้ดูแล 3 ใน 10 ราย มีความเชื่อเกี่ยวกับอนิจจัง ซึ่งมองว่าทุกคนเกิดมาแล้วต้องตาย เพียงแต่ว่าจะช้าหรือเร็วเท่านั้น ทำให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญกับความสูญเสียได้มากขึ้น และเกิดความรู้สึกที่ดิ้นรนดูแล ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“... คิดว่าหนุ่มก็ตาย แก่ก็ตาย จนก็ตาย รวยก็ตาย คิดอย่างนั้นแหละ มันเป็นไปตามดวง เราอยากรักษาให้หายนั้นแหละ แต่ถ้าไม่หายก็ไม่ว่าจะทำอย่างไร... ใคร ๆ ก็เหมือนกันทุกคนถึงเมียบหมอกก็ตาย คนรวยก็ตาย ป้าคิดอย่างนั้น พอคิดถึงข้อนี้ จึงเอามาหักใจได้ พอหักใจได้ก็รู้สึกสบายใจขึ้นมาบ้าง ได้ดูแลต่อไปได้อีก... การเป็นการตายนี้มันอยู่กับทุกคน เรื่องการเป็น การตาย เราเกิดมาคนเดียวก็ตายคนเดียว ป้าหักใจอย่างนั้นแหละ หักใจช่วยได้ดิ้นะ ไม่ต้องคิดมาก”

(เป่าทบ : มารดา)

“ที่ดูแลอยู่ได้ก็คิดว่า เกิดมาก็ เกิด - แก่ - เจ็บ - ตาย ถึงวาระของมันแล้ว ... เสียใจว่ามันอายุยังน้อยนั้นแหละ แต่พอลึกอีกที ก็ช่างมันเถอะ คนเรารู้ว่าแล้ว แก่ก็หล่น อ่อนก็หล่น ป้าก็คิดว่าอย่างนั้นแหละ วันก่อนป้าเห็นคนนั้นเดินคล่องแคล่วดี พอรุ่งเช้าตายแล้ว นั้นแหละถึงวาระแล้ว คือป้าหักใจได้... ถ้าหักใจได้ก็ดูแลต่อไปได้อีก”

(เป่าใจ : มารดา)

“...คนเรามันตายทั้งแพ คนที่ดีกว่าเราหรือคนที่เหมือนเรา มันก็ตายทั้งนั้นแหละ มันหลีกเลี่ยงไปไหนไม่ได้ ความไข้เราสลัดไม่ได้ จะคิดแต่ว่าจะไข้หัวคนนั้นแหละ มันหลีกเลี่ยงไม่ได้ ไม่มีใครอยากตาย อยากจะอยู่ค่าที่นั่นแหละอยากจะปกครองประเทศ แต่มันไม่ได้หรอก คนข้าราชการทำงานดีๆ เงินเดือนสองหมื่น

สามหมื่น เขาก็ตายเหมือนเรา เกิด-แก่- เจ็บ-ตาย คิดอะไรให้มาก เราก็ตาย เขาก็ตาย ทำใจได้ แต่จะดูแลต่อไปให้ดีที่สุด”

(แปลก : มารดา)

#### 11. ถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรม ต้องทำใจ

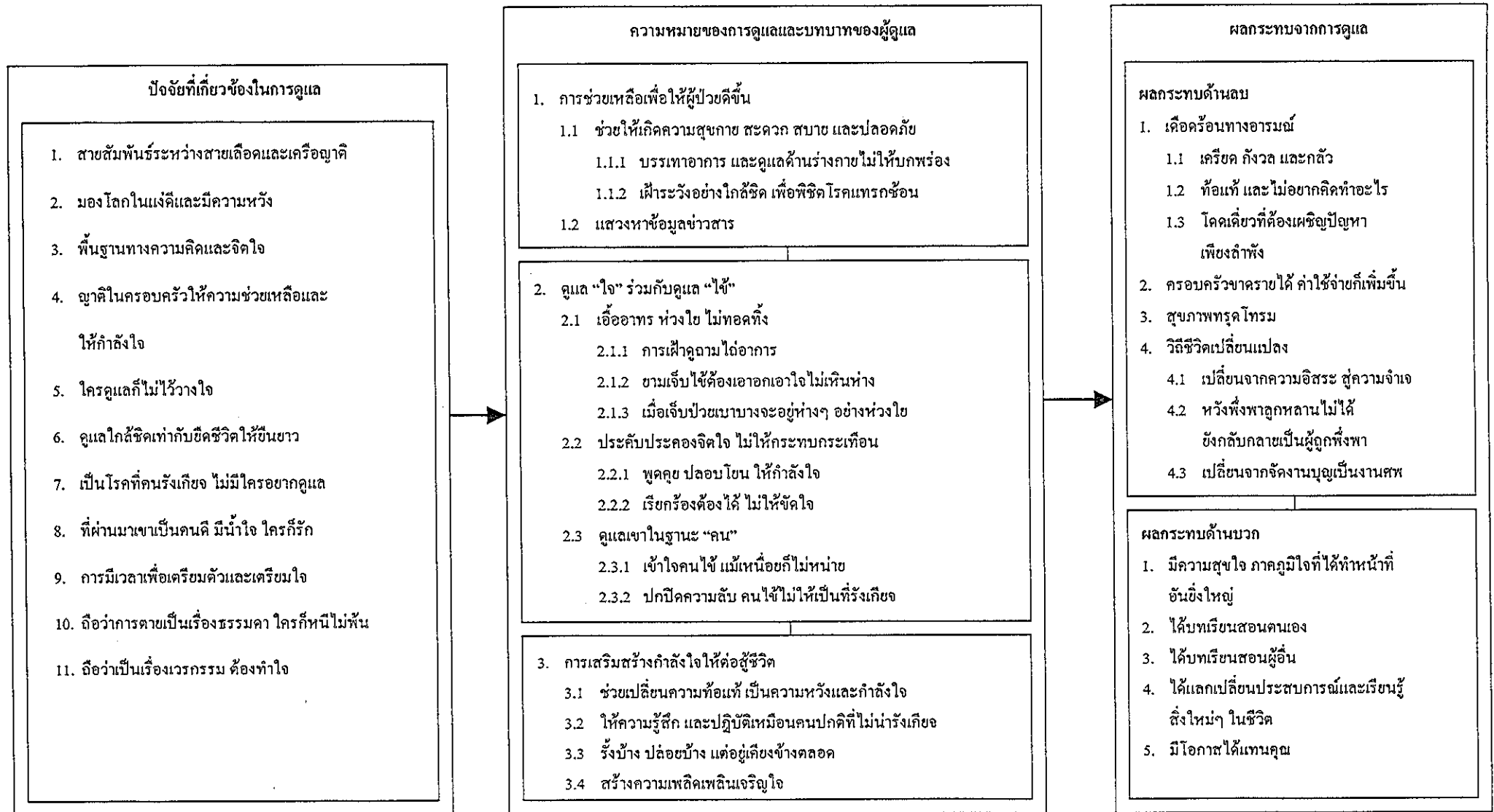
ผู้ดูแล 2 ใน 10 ราย มองว่าเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นนั้นเป็นบุญกรรมหรือเคราะห์กรรมแต่หนหลังที่ติดตามตัว เป็นความโชคร้าย โดยผู้ดูแลบางรายมองเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่สามารถแก้ไขหรือเปลี่ยนแปลงอะไรได้อีกแล้ว นอกจากการยอมรับความจริง จึงปลงหรือทำใจ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลยอมรับกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นได้ง่าย ให้อภัย และไม่กล่าวโทษผู้ติดเชื้อ แต่จะรู้สึกสงสารและเห็นใจ ซึ่งทำให้ความกังวลลดลง และไม่เครียดจนเกินไป จึงสามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“มันรู้สึกว่ามันสบายใจ แต่ที่ทำต่อไปได้เพราะคิดว่า สิ่งที่เกิดมาแล้ว ถ้ามีทางแก้ไขเราก็หาทางให้ได้รอดชีวิต แต่ในเมื่อแพทย์ยังช่วยไม่ได้แล้ว แล้วเราจะช่วยอะไรได้ มันก็ต้องทำใจ และปลงใจ เพราะถ้าไม่ทำใจเราจะเครียดเกินไป... เราต้องคิดอย่างนี้แหละ ถึงจะมีกำลังใจต่อสู้ต่อไปได้... คิดว่าอะไรจะเกิดก็ต้องเกิด ถ้าไม่เกิดก็เท่ากับว่ามันผ่านไปคือ หักใจว่าถ้าไม่ถึงวันเวลาของมันที่จะไปแล้ว คงไม่ไป คนเราเค้าสาปมาแล้ว เขาให้มันแค่นั้นก็แค่นั้นแหละ เพราะเป็นเวรเป็นกรรมมาประกอบด้วยเหมือนกัน เวรกรรมเราสร้างมาชาติก่อนมาตามทันในชาตินี้ เวรกรรม ที่มันมาทรมานให้เราเจ็บไข้ได้ป่วยนั้นแหละ เพราะเวรกรรมในชาติก่อน เราเกิดมาในชาติก่อน ไม่ได้ทำบุญเท่าที่ควร หรือไปทำบาปทำกรรมในชาติก่อนก็อาจเป็นได้ มาตามทันในชาตินี้ สมกับว่าตามคนโบราณ บาปเวรมีจริง คนที่มานอนเจ็บไข้ในนั้นแหละคือเวรกรรมในชาติก่อน เค้าสาปมาแล้ว ให้มานอนเจ็บไข้ในชาตินี้ มาตามทันในชาตินี้”

(ลุงเจียม : ตา)

จากผลการศึกษา ประสพการณ์ของผู้ดูแล ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายการดูแล และแสดงบทบาทที่สอดคล้องกับการให้ความหมาย ส่งผลให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งทางด้านบวกและทางด้านลบ ทั้งนี้มีปัจจัยในหลาย ๆ ลักษณะ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งปัจจัยดังกล่าวเป็นปัจจัยที่ส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป ดังสรุปในภาพประกอบ 1

ประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์



## การอภิปรายผล

### ลักษณะกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง และมีความสัมพันธ์ในฐานะมารดา ภรรยา และน้องสาว ทั้งนี้เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทยส่วนใหญ่เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง กล่าวคือเป็นเพศชายร้อยละ 78.28 และเป็นเพศหญิงร้อยละ 21.72 คิดเป็นสัดส่วนระหว่างเพศชายต่อเพศหญิงเท่ากับ 3.6 : 1 หรือ ประมาณ 4 : 1 (กองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข, 2543) จึงอนุมานได้ว่าจำนวนผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิงมีมากกว่าเพศชาย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในภูมิภาคต่าง ๆ ของประเทศไทย (กองโรคเอดส์, 2539; ฤกษ์, 2538; อรทัย, 2540; Songwathana & Manderson, 1998) ทั้งนี้เนื่องจากพื้นฐานความเชื่อทางสังคมและการปลูกฝังค่านิยมทางวัฒนธรรมของสังคมไทย ที่เพศหญิงจะถูกอบรมเลี้ยงดูให้เป็นผู้ดูแลงานบ้านและช่วยเหลือสมาชิกในบ้าน ส่วนเพศชายจะทำหน้าที่ช่วยเหลือจัดการด้านค่าใช้จ่าย การติดต่อประสานงานมากกว่าการดูแลโดยตรง (วิมลรัตน์, 2537) รวมทั้งระบบความเชื่อคุณธรรมในเพศหญิงมีรากฐานมาจากความผูกพัน และความรับผิดชอบที่ยึดถือเป็นประเพณีสืบต่อกันมา (สายพิน, 2536) ดังนั้นเมื่อมีผู้ป่วยโรคเอดส์อยู่ในบ้านผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลจึงไม่พ้นผู้หญิง (อรทัย, 2540) และผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิงส่วนใหญ่ก็เต็มใจยอมรับบทบาทที่สังคมคาดหวังนี้ด้วย เพราะมีความรับผิดชอบในฐานะภรรยาและมารดาที่ไม่ทอดทิ้งบุตร รวมทั้งความรัก ความผูกพัน ความสงสารและเห็นใจ สำหรับผู้ดูแลที่เป็นน้องสาวยอมรับบทบาทการเป็นผู้ดูแลตามที่ ตามความจำเป็นและลักษณะสัมพันธ์กับผู้ป่วย ส่วนผู้ดูแลที่เป็นเพศชายต่างให้เหตุผลในการดูแลตนเองเดียวกันว่าเป็นพันธะหน้าที่ที่เกิดจากการยอมรับในบทบาท ความใกล้ชิดสนิทสนม และเกิดจากจิตสำนึกที่ถือเป็นความรับผิดชอบของกลุ่มสมรสโดยตรง ซึ่งการที่เพศชายได้เข้ามามีส่วนร่วมในการแบกรับภาระดังกล่าว สะท้อนให้เห็นถึงความรักใคร่ผูกพันในครอบครัว (family tie) ของสังคมไทย (อรทัย, 2525) ประกอบกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่อายุยังน้อย ทำให้ผู้ป่วยบางรายยังไม่ได้แต่งงานหรือแยกครอบครัวออกไป จึงมีความสัมพันธ์กับครอบครัวเหนียวแน่นทำให้ผู้ที่คอยให้การดูแลคือ พ่อ แม่ พี่น้อง ส่วนผู้ป่วยที่แต่งงานมีครอบครัวจะมีผู้สมรสให้การดูแล นอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอาชีพเกษตรกรกรรม รับจ้าง ค้าขาย และเป็นแม่บ้าน จึงมีความยืดหยุ่นในด้านเวลาที่ไม่มีความทำงานที่แน่นอน แต่ทำงานตามช่วงฤดูกาล หรือการว่างงาน จึงทำให้ผู้ดูแลมีเวลาดูแลผู้ป่วยโดยไม่กระทบกระเทือนต่ออาชีพมากนัก

ความหมายของการดูแลและบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลให้ความหมายการดูแลใน 3 ลักษณะ คือ (1) การช่วยเหลือ เพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น (2) ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ไข้” และ (3) การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ชีวิต ซึ่งในแต่ละรายได้แสดงบทบาทที่สอดคล้องกับการให้ความหมายในหลาย ๆ ลักษณะ โดยเมื่อพิจารณาเกี่ยวกับการให้ความหมายของการดูแล และบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ผู้ดูแลบางรายให้ความหมายที่เหมือนกัน ทั้งนี้อาจเป็นเพราะผู้ดูแลเหล่านี้มีลักษณะส่วนบุคคลที่คล้ายกัน และตกอยู่ในสถานการณ์ที่ใกล้เคียงกัน แต่บางรายให้ความหมายแตกต่างกัน ทั้งนี้อาจเป็นเพราะ ผู้ดูแลแต่ละรายอยู่ในสถานการณ์ที่แตกต่างกัน มีความรู้ความสามารถ ตลอดจนความต้องการของผู้ป่วยแต่ละรายแตกต่างกัน แต่อย่างไรก็ตาม มีผู้กล่าวว่า การดูแลเป็นคุณสมบัติที่มนุษย์ทุกคนมีอยู่ ชาติพันธุ์ของมนุษย์จึงดำรงมาได้จวบจนทุกวันนี้ (Higgin, 1984 cited in Leininger, 1988) ดังนั้น คำอธิบายเกี่ยวกับความหมายของการดูแลส่วนใหญ่ แสดงให้เห็นว่าการดูแลเป็นสิ่งที่เกิดจากความรัก ความห่วงใย ปราบปราม และความสงสารผู้ป่วย อย่างแท้จริง เป็นความรู้สึกลึกที่ปราศจากการรังเกียจของผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ มอร์ส และคณะ (Morse, et al., 1990) ซึ่งได้ศึกษาความหมายและคุณลักษณะของการดูแลจากนักวิจัย จำนวน 25 คน พบว่า ธรรมชาติของการดูแลมาจากอารมณ์ และความรู้สึกเมตตา สงสาร หรือเห็นใจ ในสิ่งที่ผู้ป่วยกำลังประสบอยู่ สิ่งเหล่านี้จะช่วยลดความรู้สึกอึดอัด และอับอายขายหน้าได้ (Wrubel & Folkman, 1997) และเป็นแรงจูงใจให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป

การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น เป็นการให้ความหมายในลักษณะการช่วยเหลือเมื่อทำเองไม่ได้ และการช่วยเหลือที่ละน้อย ค่อย ๆ เพิ่มขึ้น ทั้งนี้เนื่องจากกลุ่มผู้ป่วยส่วนใหญ่ (7 ใน 10 ราย) เป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการ (symptomatic HIV) เช่น มีอาการไข้ อุจจาระร่วง รับประทานอาหารไม่ได้ ลิ้นเป็นฝ้าขาว หายใจเหนื่อยหอบ ปวดศีรษะ คลื่นไส้ อาเจียน และเบื่ออาหารจากการมีแผลในช่องปาก จึงทำให้ผู้ป่วยมีน้ำหนักลดลง ส่วนผู้ป่วย 3 ใน 10 ราย อยู่ในระยะเอดส์เต็มขั้น ทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยด้วยโรคแทรกซ้อน เช่น วัณโรคปอด (Pulmonary TB) และเยื่อหุ้มสมองอักเสบจากเชื้อคริปโตคอกคัส (Cryptococcal Meningitis) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของปีร์ตัน (2537) ที่พบว่า ร้อยละ 95 ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์จะมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยอาการต่าง ๆ เหล่านี้ นอกจากนั้นในระยะสุดท้ายของโรค ผู้ป่วยจะมีอาการอ่อนเพลียรุนแรงมาก ผอมแห้ง เหนื่อยง่าย (กัมมันต์ และคณะ, 2535; สถาพร, 2535) และสอดคล้องกับการศึกษาของ ปีร์ตดา (2541) พบว่าอาการดังกล่าวจะทำให้ผู้ป่วยมีความทุกข์ทรมาน จากความไม่สบายทางร่างกายเป็นอย่างมาก และเป็นปัจจัยที่ทำให้ผู้ติดเชื้อไม่สามารถดูแลตนเองได้เต็มที่ นอกจากนี้ยังสอดคล้องกับการรายงานของกองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข (2543) ที่พบว่า

โรคแทรกซ้อนที่พบบ่อยที่สุด ตั้งแต่มีการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในปัจจุบันมี 5 อันดับ คือ วัณโรคปอด ทั้งในและนอกปอด (Mycobacterium Tuberculosis, Pulmonary or Extrapulmonary) มากที่สุดเป็นอันดับหนึ่งคือ ร้อยละ 27.0 รองลงมา คือ ปอดบวมจากเชื้อ นิวโมซิสทิส คารินีอี (Pneumocystis Carinii) ร้อยละ 19.0 และคริปโตคอกคัส (Cryptococcosis) ร้อยละ 16.9 ติดเชื้อรา (Candidiasis) ของหลอดอาหาร หลอดลม หรือปอด ร้อยละ 5.4 และ ปอดบวมกลับซ้ำ (Pneumonia Recurrent) มากกว่า 1 ครั้ง ใน 1 ปี ร้อยละ 3.7 โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวี สมองอักเสบจากเชื้อคริปโตคอกคัส (Cryptococcal Meningitis) จะทำให้มีอาการที่สำคัญ คือ ปวดศีรษะรุนแรง มีไข้ ซึ่งเป็นเหตุให้ผู้ป่วยต้องประสบกับความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดเป็นอย่างมาก (วีรจิตต์, 2542) สภาพดังกล่าวทำให้ผู้ดูแล มองว่าผู้ป่วยเป็นผู้ที่มีอาการค่อนข้างรุนแรงทำให้ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เต็มที่ การรับรู้ลดลง ด้วยเหตุนี้จึงทำให้ผู้ดูแลรู้สึกสงสาร และเห็นใจที่ผู้ป่วยต้องทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด อาการไข้ และช่วยเหลือตนเองไม่ได้ จึงอยากช่วยให้ผู้ป่วยได้รับความสุขกาย สะดวกสบาย และปลอดภัย โดยส่วนใหญ่เป็นการดูแลเกี่ยวกับการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ เช็ดตัว ให้ประพั่น การช่วยเหลือเรื่องการขับถ่าย ดูแลเรื่องอาหารการกินโดยจะจัดอาหารให้น่ารับประทาน จัดหาอาหารที่ผู้ป่วยชอบมาให้ รวมทั้งกระตุ้นให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารให้เพียงพอ และระมัดระวังอาหารแสลง ตลอดจนกิจกรรมที่มุ่งเน้นเกี่ยวกับการบรรเทาอาการ และอาการแสดงที่ผู้ป่วยเป็นอยู่ ซึ่งผู้ดูแลจะต้องสัมผัสกับอาการทางด้านร่างกายมากมาย เช่น การดูแลเกี่ยวกับการบรรเทาความเจ็บปวด หายใจเหนื่อยหอบ ไอบ่อย การดูแลเรื่องอาการคลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย เช็ดตัวลดไข้ เพราะมีไข้สูงตลอดและมีเหงื่อออกมากในตอนกลางคืน รวมทั้งการตอบสนองความต้องการต่าง ๆ ของผู้ป่วย โดยการดูแลส่วนใหญ่จะยึดติดกับแบบแผนการรักษาเป็นส่วนใหญ่ เช่น การดูแลให้ได้รับยา ตามการรักษาของแพทย์ในแต่ละวัน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสเตทซ์ และบราวน์ (Stetz & Brown, 1997) ที่ได้ศึกษาบทบาทผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง และโรคเอดส์ โดยใช้วิธีการศึกษาเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกกลุ่มผู้ดูแลดังกล่าว จำนวน 26 ครอบครัว ซึ่งดูแลผู้ป่วยมาไม่ต่ำกว่า 4 เดือน ผลการวิจัยพบว่า บทบาทของผู้ดูแลประกอบด้วยกลยุทธ์ต่าง ๆ เช่น การจัดการกับความเจ็บป่วยและความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยโดยให้การดูแลด้านร่างกาย ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบายมากที่สุด เฝ้าระวังและสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ รวมทั้งจัดสิ่งแวดล้อมภายในบ้านให้ผู้ป่วยได้รับความสะดวกสบาย ตลอดจนช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญและเตรียมพร้อมเกี่ยวกับความตายอย่างสงบ และสอดคล้องกับการศึกษาของ ค่วงสมร และคณะ (2536) ที่ได้กล่าวถึงบทบาทของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชนไว้ว่า ผู้ดูแลจะให้ความเอาใจใส่เรื่องอาหาร เสื้อผ้า ทำความสะอาดร่างกาย และการใช้ยาพื้นฐาน

ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ไข้” เป็นการให้ความหมายที่ผู้ดูแลกล่าวถึงลักษณะการมองผู้ป่วยแบบ “คนทั้งคน” คือมองทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจ ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลรับรู้ว่า การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจ เนื่องจากปัจจุบันยังไม่มียารักษาโรคเอดส์ ผู้ติดเชื้อเอดส์ทุกรายต้องเสียชีวิตแน่นอน ทำให้ผู้ป่วยเกิดความกลัว เครียด และวิตกกังวล ท้อแท้และสิ้นหวังเป็นอย่างมาก (Gasskins & Brown, 1992) ด้วยเหตุนี้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์จึงได้รับผลกระทบทางจิตใจ สังคมมากกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น (Donlou, Wolcott, Gottlieb & Landsverk, 1985) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาวิจัยต่าง ๆ ที่ผ่านมา พบว่า ผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบด้านจิตสังคม ต่าง ๆ กันดังนี้ คือ การปฏิเสธ ความกลัว ความวิตกกังวล ซึมเศร้า มีความคิดฆ่าตัวตาย (Faskerud & Ungvarski, 1995) โดยเมื่ออาการแสดงทางด้านร่างกายเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยเอดส์จะได้รับความเครียดทางด้านจิตใจ และสังคมเพิ่มมากขึ้นด้วย (Ragsdale & Morrow, 1990) ซึ่งส่งผลกระทบต่อชีวิตของผู้ป่วยเอดส์เป็นอย่างมาก ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยจึงต้องรักษาอาการทางด้านร่างกาย และต้องรักษาใจ ซึ่งต้องอาศัยความรู้สึก และเข้าใจจิตใจของผู้ป่วย ซึ่งเป็นที่ยอมรับกันว่าจิตใจและกำลังใจของผู้ป่วยเป็นเรื่องสำคัญ และมีผลต่อชีวิตที่ยืนยาวของผู้ป่วย ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลมองผู้ป่วยแบบ “องค์รวม” ผู้ดูแลจึงให้การ ดูแลเขา ในฐานะ “คน” ทำให้ผู้ดูแล สามารถตอบสนองความต้องการทางจิตสังคม (psychosocial needs) ได้เพิ่มขึ้น ซึ่งได้แก่ การต้องการความรักความยอมรับจากผู้อื่น ความมั่นใจ พื่อใจ รู้สึกว่ามีเกียรติ และศักดิ์ศรีในสังคม และมีคุณค่าต่อสังคมส่วนรวม ซึ่งความรู้สึกเหล่านี้ เป็นความสมดุลทางจิตที่ทำให้บุคคลเป็นสุข ทั้งนี้เนื่องจากภาวะของความเป็นมนุษย์ (human being) ไม่อาจเกิดขึ้นได้จากการมองส่วนย่อย แต่ต้องมองภาพรวมทั้งหมด ซึ่งประกอบด้วยองค์ทางชีวภาพ จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ (bio-psycho-social-spiritual being) (ละออง, 2535; สิวลี, 2537) แต่ผู้ดูแลประเมินว่า แพทย์เป็นเพียงผู้รักษา “โรค” ในร่างกายของคนไข้เท่านั้น และเป็นการทำงานตามหน้าที่จึงมิได้มาใส่ใจดูแลด้านจิตใจเท่าที่ควร แม้ว่าผู้ดูแลจะชื่นชมการดูแลของแพทย์ปัจจุบันที่มีความรู้ความสามารถ มีเครื่องมือที่ทันสมัย จนกระทั่งสามารถปราบปรามโรคร้ายได้ แต่เพราะชีวิตของคนมิได้เติบโตขึ้นเพียงลำพังโดยปัจเจกเท่านั้น แต่ยังต้องเกี่ยวพันกับหลายส่วน ซึ่งทำให้ผู้ดูแลแสดงบทบาทในลักษณะ เอื้ออาทร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลมีความรัก ความผูกพันกับผู้ป่วย รวมทั้งวัฒนธรรมประเพณีที่ปลูกฝังให้ผู้ดูแลในสังคมไทย มีความรับผิดชอบในฐานะผู้ดูแล ซึ่งทำให้มีการปฏิบัติบนพื้นฐานทางจริยธรรม ความเมตตา เอื้ออาทร มีความสนใจเอาใจใส่ อันเป็นผลให้เกิดการดูแลในลักษณะ ฝ้าดู ถามไต่อาการ และ ยามเจ็บไข้ต้องเอาอกเอาใจ ไม่เห็นห่าง แต่เมื่อเจ็บป่วยเบาบาง จะอยู่ห่าง ๆ อย่างห่วงใย ซึ่งเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย คอยดูแลอย่างใกล้ชิด ใส่ใจต่อปัญหา ด้วยการคอยสอบถามอาการ และความเป็นอยู่ของผู้ป่วยเป็นระยะ ๆ ด้วย

ความเต็มใจ และมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน เพราะความเอื้ออาทร (caring) เกิดจากการตระหนักในคุณค่าของบุคคลเข้าใจในชีวิตมนุษย์ ก่อให้เกิดความปรารถนาดีต่อกัน (ละออง, 2535) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของหวงเพ็ญ (2537) ที่กล่าวถึงพฤติกรรมการดูแลตามวัฒนธรรมไทยว่า ประกอบด้วย ความรัก การอยู่ร่วมกันด้วยความจริงใจ เรียกได้เสมอทุกเวลา เพื่าระแวดระวังอยู่ใกล้ๆ มีการสื่อสารด้วยความสนใจ ยอมรับ มีการสัมผัส และเห็นอกเห็นใจ โดยมีความรักที่ไม่จำกัด เหมือนความรักของพระเจ้า และสอดคล้องกับการศึกษาของ เกียรติภูมิ (2537) และ ชยันต์ (2537) ที่พบว่า รูปแบบในการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์ โดยครอบครัวและชุมชนนั้น จะเน้นการดูแลผู้ป่วยอย่างสมดุล ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของความเป็นครอบครัวที่มีความรัก ความเอื้ออาทรต่อกัน นอกจากนี้ผู้ดูแลได้แสดงบทบาทสำคัญในการรับฟังความคิดเห็นของผู้ป่วย แม้จะไม่ได้ช่วยอะไรมากนัก แต่การรับฟังอย่างเข้าใจ และเห็นใจก็เป็นยาวิเศษ เสมือนหนึ่งว่าการกระทำนั้นเป็นการแบ่งเบาความทุกข์อันใหญ่หลวงของเขา โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับผู้ป่วยที่สิ้นหวัง หากได้รับการประคับประคองจิตใจ ไม่ให้กระทบกระเทือน จากใครคนใดคนหนึ่ง ก็จะทำให้ผู้ป่วยเกิดกำลังใจ ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว พร้อมทั้งจะต่อสู้กับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ดังคำกล่าวของผู้คิดชื่อเอชไอวีรายหนึ่งว่า *“ผมไม่ต้องการอะไรมากเพียงแต่อยากให้มีคนรับฟังและเข้าใจผม แค่นี้ผมก็พอใจแล้ว”* ดังนั้น ผู้ดูแลหรือครอบครัวเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญ ในการดูแลผู้คิดชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งจะต้องแสดงความเอื้ออาทร ยอมรับ เข้าใจ และยินดีให้ผู้ป่วยอยู่ในครอบครัวได้ตามปกติ เพราะครอบครัวเป็นสถาบันสำคัญที่สุด ที่ช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญปัญหาและดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้ (อรัญญา ,สุริพร และอังศุมา, 2537) ข้อมูลดังกล่าว สะท้อนให้เห็นว่า บุคลากรทางการแพทย์ และสาธารณสุข ควรตระหนักถึงแนวทางการดูแลแบบองค์รวมให้มากขึ้น เพราะในอดีตการรักษาโรคเอดส์เป็นการมองปัญหาแบบชีวการแพทย์ (biomedical model) แต่ในปัจจุบันมีแนวโน้มของการมองปัญหาแบบชีวจิตสังคม (biopsychological model) มากยิ่งขึ้นและเน้นการรักษาแบบองค์รวม (holistic approach) ซึ่งจะช่วยให้การดูแลรักษาผู้ป่วยมีประสิทธิภาพมากขึ้น (ปองพล, 2539)

การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ชีวิต เป็นการให้ความหมายในลักษณะของการดูแลด้านจิตใจ ที่จะต้องให้กำลังใจ ปลอบใจ เพื่อให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยทั้งนี้เนื่องจากผู้คิดชื่อส่วนใหญ่จะมีความคิด ความเชื่อ และความรู้สึกว่าการคิดชื่อเอชไอวี ทำให้พวกเขามีความทุกข์ทรมาน สิ้นหวัง ท้อแท้ และเบื่อหน่ายกับชีวิต โดยผู้คิดชื่อบางรายพูดว่า *“หลังจากรู้ว่าติดชื่อเอชไอวี รู้สึกเลยว่า ชีวิตมีคมน อยู่ไปวัน ๆ ไม่คิดอยากทำอะไร”* นอกจากนี้ยังพบว่าผู้คิดชื่อ คิดว่าภายหลังติดชื่อเอชไอวีแล้ว จะไม่สามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ เป็นชีวิตที่มีความทุกข์ ทุกสิ่งทุกอย่างล้วนแต่เป็นอุปสรรคต่อการดำรงชีวิตทั้งสิ้น ตลอดจนมีความรู้สึกต่อการคิดชื่อ



เอชไอวี และโรคเอดส์ว่า เป็นโรคที่รักษาไม่หายเป็นแล้วตาย ร่างกายฝ่ายผอม ทรวดโทรมน่าอัปอาย เป็นที่น่ารังเกียจของสังคม ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมาน และสิ้นหวัง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ แรกส์เดล และ มอโรห์ (Ragsdale & Morrow, 1990) ที่พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบทางด้านจิตสังคมเป็นอย่างมาก โดยเมื่อผู้ป่วยมีอาการแสดงสัมพันธ์กับการติดเชื้อเพิ่มขึ้น ก็จะทำให้มีปัญหาทางด้านจิตสังคมเพิ่มมากขึ้นด้วย โดยมีรายงานการวิจัยต่าง ๆ ที่พบว่า ปัญหาทางด้านจิตสังคมที่สำคัญคือ ความเครียดเกี่ยวกับความไม่แน่นอนในการดำรงชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวี และการไม่สามารถทำนายหรือคาดการณ์ล่วงหน้าถึงการพยากรณ์โรคได้นอกจากนั้นยังมีความวิตกกังวลกับสุขภาพในอนาคต (Krikorian et al, 1995 cited in Holt, Court, Vedhara, Noh, Holmes & Snow, 1998) ตลอดจนกังวลเกี่ยวกับความตาย (Catania et al., 1992) ประกอบกับการมีชีวิต ที่ต้องประสบกับความสูญเสียต่าง ๆ มากกว่าปกติ เช่น สัมพันธภาพที่เปลี่ยนแปลงไป และสถานการณ์ในทางการเงิน (Powell-Cope, 1995) ซึ่งสิ่งเหล่านี้เป็นเหตุให้ผู้ป่วยขาดกำลังใจในการต่อสู้ ท้อแท้ และรู้สึกสิ้นหวังเป็นอย่างมาก หมกอาลัยตายอยากในชีวิต รวมทั้งรู้สึกว่าคุณค่าของตนเองลดลงด้วย (Flaskerud & Ungvarski, 1995) ดังนั้นผู้ดูแลจึงเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญ ในการเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ เพื่อเปลี่ยนความรู้สึกท้อแท้ เป็นความหวังและกำลังใจ และกระตุ้นให้ผู้ป่วยค้นหาความหมายของสิ่งต่าง ๆ ที่เป็นสาระสำคัญของชีวิต และหาแนวทางแก้ไขสถานการณ์ให้ดีขึ้น (สุธีรา, 2535) ซึ่งผู้ดูแลเกือบทั้งหมดใช้วิธีการ “พูดคุย” ในลักษณะของการใช้คำพูดเพื่อปลอบโยน คำพูดที่ฟังแล้วรู้สึกอบอุ่น ตลอดจนการร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นอย่างเห็นอกเห็นใจ สิ่งเหล่านี้จะช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่เปี่ยมล้นไปด้วยความหวัง และพลังของการต่อสู้ เพราะการมีความหวังจะช่วยกระตุ้นการทำงานของระบบภูมิคุ้มกัน ทำให้ร่างกายสามารถต่อต้านเชื้อโรคได้ดีขึ้น การดำเนินของโรคไปสู่ระยะที่รุนแรงก็จะช้าลง ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาเรื่อง “Psychoneuroimmunology and AIDS” ซึ่งนำหลักวิชาการเกี่ยวกับระบบภูมิคุ้มกันมาอธิบายปัจจัยทางด้านจิตใจ โดยพบว่าเมื่อความเครียดลดลงและมีการมองโลกในแง่ดี จะทำให้การทำงานของระบบภูมิคุ้มกันดีขึ้น (Lovejoy & Sisson, 1989)

นอกจากนี้ผู้ดูแลได้แสดงถึงการยอมรับว่าสามารถอยู่ร่วมกันกับผู้ป่วยได้อย่างปกติสุข โดยให้ความรู้สึกและปฏิบัติเหมือนคนปกติ ที่ไม่น่ารังเกียจ ทั้งนี้เนื่องจากการให้ความหมายของโรคเอดส์เชิงสังคมวัฒนธรรมที่มองว่าโรคเอดส์เป็นโรคของคนไม่มีศีลธรรม เป็นโรคของความต่ำส่งทางเพศ เป็นโรคของคนเลว ผู้ป่วยเอดส์ทุกรายต้องเสียชีวิต (ทิมพวัลย์, 2536) ลักษณะดังกล่าวจะถูกสังคมประเมินว่าไร้ค่า เป็นสิ่งสกปรก เป็นอันตรายต่อสังคม ซึ่งการที่ผู้ป่วยเอดส์ถูกสังคมตีตรา (socially stigmatized) เช่นนี้ทำให้ภาพลักษณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ถูกห่อหุ้มด้วยความเกลียดชัง น่ากลัว และความตาย (Meisenhelder & La'Charite, 1989)

ลักษณะเช่นนี้ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ต้องกลายเป็นบุคคลที่สังคมรังเกียจในที่สุด (เสาวภา, 2540) จึงทำให้ผู้ป่วยส่วนใหญ่รู้สึกว่าเป็นคนที่สังคมรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล และไม่มีใครอยากใกล้ชิดสนิทสนม คั้งการศึกษาของ เบนเนตต์ (Bennett, 1990) เกี่ยวกับประสบการณ์การถูกริบาจากสังคมในผู้ป่วยเอดส์ กลุ่มรักร่วมเพศ จำนวน 10 ราย พบว่าผู้ป่วยเอดส์ได้รับการปฏิบัติต่างๆ เช่น เลยชา หลบหลีก จ้องมอง นินทา และถูกแบ่งแยกอย่างเด็ดขาดจากครอบครัว เพื่อน และนายจ้างซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาวิจัยที่ผ่านๆ มา ที่พบว่าความคิดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์ ทำให้เกิดผลกระทบทางด้านจิตสังคมต่าง ๆ มากมาย ได้แก่ การสูญเสียภาพลักษณ์ ความรู้สึกแปลกแยกได้รับการรังเกียจเหยียดหยามจากสังคม ส่งผลให้ความรู้สึกมีคุณค่า และความมีศักดิ์ศรีในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์นั้นลดน้อยลงด้วย (กิตติพัฒน์, 2536; ทิพย์ทยา, 2537; Kelly & Lawrance, 1988; Flakerud & Unguanski, 1995) และสอดคล้องกับการศึกษาของสุธีรา (2536) ที่กล่าวว่า ความทุกข์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ที่เกิดขึ้นในปัจจุบัน โดยส่วนใหญ่แล้วไม่ใช่ความทุกข์ที่เกิดจากปัญหาสุขภาพแต่เป็นความทุกข์ด้านจิตใจ และความทุกข์ทางด้านสังคม ซึ่งจากการสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อบางราย พบว่าสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการความช่วยเหลือมากที่สุด คือ การที่คนในสังคมมองผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ เหมือนผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ที่ต้องการการรักษา และการดูแล ดังนั้นผู้ดูแลบางรายเล่าว่าการทำอย่าง “ปกติ” หรือ “ทำอย่างที่เคยทำ” เป็นการแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยเห็นว่าเขาไม่ใช่คนไข้ เขาก็เหมือนคนปกติคนหนึ่ง ซึ่งประกอบด้วย การพูดคุย นั่งเล่นกับสมาชิกในครอบครัว รับประทานอาหารร่วมกัน หรือมีกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกันเหมือนปกติก็เป็นวิธีที่ดีวิธีหนึ่งที่อาจทำให้เขารู้สึกว่าเขาเป็นผู้ติดเชื้อ เขาก็สบายใจ และรู้สึกว่าได้รับการยอมรับว่าสามารถอยู่ร่วมกับผู้ป่วยได้อย่างปกติสุข และมีกำลังใจที่จะต่อสู้ นอกจากนี้ผู้ดูแลยังได้แสดงบทบาทสำคัญที่ช่วยสนับสนุนและให้กำลังใจผู้ป่วยด้วยการเข้าใจถึงความรู้สึกและความต้องการของผู้ป่วย จะช่วยให้ผู้ป่วยกลับไปดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดี ด้วยการคอยดูแล เอาใจใส่และตักเตือนในบางสิ่งบางอย่างที่อาจมีผลเสียต่อสุขภาพ โดยไม่เคร่งครัดมากเกินไป แต่จะเป็นไปในลักษณะ รั้งบ้างปล่อยบ้าง แต่อยู่เคียงข้างตลอด ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ายังมีคนคอยเข้าใจ ไม่ทอดทิ้ง และมีกำลังใจในการต่อสู้ต่อไปในอนาคต เป็นเหตุผลที่สอดคล้องกับองค์การอนามัยโลกที่ได้ระบุไว้ในหนังสือ “*Understanding and Living with AIDS*” ว่าครอบครัวเป็นสถานที่ที่สามารถให้ความคุ้มครองดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้ดีที่สุด ซึ่งทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยสามารถอยู่ได้อย่างไม่ต้องปกปิดตนเอง ทั้งยังได้รับความรัก และการยอมรับมากกว่าที่อื่น ตลอดจนครอบครัวสามารถประคับประคองด้านจิตใจ การให้อภัย ให้ความรักให้กำลังใจและการสัมผัสด้วยความรักและห่วงใย รวมทั้งวางแผนการในอนาคตร่วมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ (WHO, 1992)

ผลกระทบจากการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ต่อผู้ดูแล

การศึกษาครั้งนี้พบว่า การดูแลผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลเป็นอย่างมาก (Caldwell et al., 1992 cited in Hughes & Caliendo, 1996) โดยผู้ดูแลจะได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (Pakenham, Dadds & Terry, 1995) ซึ่งผลจากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งด้านบวกและทางด้านลบ ดังนี้ คือ

ผลกระทบด้านลบ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบทางด้านลบใน 4 ลักษณะ คือ (1) เค็ดรื้อนทางอารมณ์ (2) สุขภาพทรุดโทรม (3) ครอบครัวยากจนได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น และ (4) วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง

เค็ดรื้อนทางอารมณ์ เป็นผลกระทบทางด้านจิตใจ ที่เข้ามารบกวนความรู้สึกอย่างต่อเนื่องตลอดเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งลักษณะที่ผู้ดูแลแสดงออกคือ รู้สึกเครียด ไม่สบายใจ หวาดหวั่น เป็นทุกข์ มีความคิดหมกมุ่น ตัดสินใจไม่ถูก มีความรู้สึกล้มเหลว รู้สึกอ่อนเพลีย และเหนื่อยล้าทั้งร่างกายและจิตใจ โดยเมื่อพิจารณาแล้วพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่จะประสบกับความเครียด กังวล และกลัว มากที่สุด ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความรักใคร่ผูกพัน ใกล้ชิดสนิทสนมกับผู้ป่วย จึงได้พยายามทุ่มเทแรงกายแรงใจอย่างเต็มที่ในการดูแลผู้ป่วย ซึ่งหลายโอกาสที่ผู้ดูแลเล่าว่า เขาให้การดูแลผู้ป่วยเหมือนการทำงานที่ต้องใช้กำลังและเวลาเกือบทั้งหมด ทั้งกลางวันและกลางคืนในการดูแลผู้ป่วย ตลอดจนความอดทนอดหย่อน พยายามคืนรนต่อสู้ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ นงนุช (2540) เรื่องความวิตกกังวลและพฤติกรรมการปรับตัวในผู้ดูแลบุคคลติดเชื้อเอชไอวี ที่มีอาการ พบว่า ปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลเกิดความวิตกกังวลคือ ผู้ดูแลมีความผูกพันกับผู้ป่วยประกอบกับผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ มีอายุน้อย ซึ่งผู้ดูแลเกรงว่า จะทำให้เสียชีวิตก่อนวัยอันควร ส่วนการศึกษาของ เพียร์ลีนและคณะ (Pearlin et al., cited in Stewart, Hart & Mann, 1995) ได้สรุปความเครียดที่เกิดขึ้นกับญาติ เพื่อน หรือสมาชิกในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเอดส์ว่า รู้สึกเป็นภาระที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย ทางด้านร่างกาย ความไม่แน่นอนของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย และผลกระทบต่ออาชีพ ตลอดจนบทบาทในสังคม นอกจากนี้ผู้ดูแลบางรายมีความเครียด และกังวลเนื่องจากประเมินสถานการณ์ว่า ผู้ป่วยเอดส์จะมีอาการทางกายเป็นที่น่ารังเกียจ มีความทุกข์ทรมานจากอาการต่าง ๆ เป็นอย่างมาก ประกอบกับมีประสบการณ์การรับรู้จากสื่อโทรทัศน์ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์จะมีอาการทางผิวหนัง มีตุ่ม มีแผลพุพอง มีน้ำเหลืองเยิ้มจากผิวหนังเป็นที่น่ารังเกียจ ร่างกายชุ่มหอม ไม่มีแรง ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ทำให้ผู้ดูแลตื่นตระหนกและหวาดหวั่น ในทำนองเดียวกันผู้ดูแลประเมินว่าผู้ป่วยมีอาการแทรกซ้อนที่รุนแรง เช่น ปวดศีรษะรุนแรง และได้รับความทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วยเป็นอย่างมาก ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียด ทุกข์ใจและทรมานไปด้วยซึ่งสอดคล้องกับการ

ศึกษาของโอไบรน์ (O' Brien, 1993) ที่พบว่าสิ่งที่ก่อให้เกิดความเครียดในผู้ดูแลคือการรับรู้ผู้ป่วยที่มีความทุกข์ใจและสอดคล้องกับการศึกษาของ ฮินด์ (Hinds, 1985) ที่พบว่าครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่บ้านส่วนใหญ่มีความเครียดเนื่องจากได้รับรู้เกี่ยวกับความทุกข์ทรมานของผู้ป่วย นอกจากนี้ ผู้ดูแลบางรายมีความเครียด วิตกกังวลและกลัวเนื่องจากประเมินและให้ความหมายของโรคเอดส์ว่า “เป็นโรคที่รักษาไม่หาย” “ไม่มียารักษา” “ต้องตายอย่างแน่นอน” ซึ่งการให้ความหมายดังกล่าวสอดคล้องกับความหมายของการคิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในทางจิตวิทยา ที่กล่าวว่าโรคเอดส์หมายถึงภาวะสิ้นหวัง (hopeless) และหมดหนทางช่วยเหลือ (helpless) (ประยุคต์, 2533; ถัดดา, 2535; บำเพ็ญจิต, 2540) และสอดคล้องกับการศึกษาของ วรูเบล และ โฟล์คแมน (Wrubel & Folkman, 1997) ที่พบว่าจุดหลัก ๆ ของความเครียดในผู้ดูแลคือ อาการของผู้ป่วย ซึ่งเกี่ยวพันกับการที่ไม่สามารถคาดการณ์ล่วงหน้าในระยะสั้นได้ ประกอบกับสัมพันธภาพที่เปลี่ยนแปลงและความรู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือ ส่วนบางรายงานการวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยติดเชื่อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์พบว่า ผู้ดูแลที่มีความเครียดในระดับสูงจะมีความซึมเศร้าร่วมด้วย (Folkman et al., 1996 cited in Wrubel & Folkman, 1997) สำหรับผู้ดูแลบางรายที่รู้สึก ท้อแท้ และไม่อยากคิดทำอะไร เนื่องจากผู้ดูแลเหล่านั้นให้ความหมายของโรคเอดส์ว่าเป็น “โรคของคนไม่ดี” “โรคของคนเลว” “โรคของคนสำส่อน” เป็นโรคติดต่อที่น่ารังเกียจ ด้วยความหมายเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าไม่อยากให้ใครรู้ กลัวถูกเปิดเผย กลัวผู้อื่นรังเกียจ และหากสังคมรังเกียจจะทำให้ไม่สามารถอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข ส่งผลให้ผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว ที่ต้องเผชิญปัญหาเพียงลำพัง ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหมือนถูกแบ่งแยกจากบุคคลอื่น ๆ และไม่รู้จะบอกใครหรือปรึกษาใคร ควรจะพูดอย่างไรดี แล้วควรจะบอกคนอื่นหรือไม่เพราะเกรงว่าสังคมจะรังเกียจ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พาวเวลล์ – โคปและบราวน์ (Powell-Cope & Brown, 1992) ซึ่งกล่าวว่า ตราบาป (stigma) ของการติดเชื่อเอชไอวี หรือโรคเอดส์ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกโกรธ เครียด และถูกแบ่งแยกจากสังคมเพิ่มมากขึ้น ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหดหู่ อับอายขายหน้า รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจได้รับแต่สิ่งเลวร้าย (Flaskerud & Unguanski, 1992) และเป็นสิ่งเลวร้ายสำหรับครอบครัว (Powell-Cope, 1994) ซึ่งลักษณะดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของฟลาสเคอร์ริดและทาโบรา (Flaskerud & Tabora, 1998) ที่ศึกษาปัญหาสุขภาพในผู้ดูแลที่มีรายได้น้อยในการดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ โดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลขณะพักรักษาตัวในโรงพยาบาลจำนวน 36 ราย พบว่าผู้ดูแลทุกรายมีปัญหาทั้งทางร่างกายและจิตใจ ซึ่งในด้านจิตใจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว สูญเสีย โกรธ ถูกแบ่งแยก และมีตราบาปทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเป็นทุกข์ที่รุนแรงเกินกว่าที่ผู้ป่วยได้รับ โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิงมากกว่าร้อยละ 70 จะรู้สึกโดดเดี่ยวและหว้าเหว่ ทั้ง ๆ ที่รายล้อมไปด้วยเพื่อน ๆ และครอบครัว แต่ผู้ดูแลเหล่านั้นก็ยังรู้สึกว่าไม่มีใครเลยที่จะมาพูดคุย หรือรับฟังเกี่ยวกับเรื่องราวของผู้ป่วย หรือ

เรื่องโรคที่ผู้ป่วยเป็นอยู่และไม่มีใครเลยที่อาสาเข้ามาช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เนื่องจาก ผู้ดูแลเพศหญิงมีการรับรู้เกี่ยวกับภาวะการดูแล และภาวะบีบคั้นทางอารมณ์มากกว่าเพศชาย นอกจากนี้ยังมีบางรายงานการวิจัย ที่พบว่าผู้ดูแลที่มีรายได้น้อยจะประสบกับภาวะบีบคั้นทางอารมณ์ และรู้สึกเป็นภาระในการดูแลมากกว่าผู้ดูแลที่มีรายได้เพียงพอ (Turner, Catania & Gagnon, 1994; Lutzsky & Knight, 1994 cited in Flaskerud & Tabora, 1998)

นอกจากนี้ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ดูแลหรือครอบครัวได้รับผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจที่ต้องรับภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาทำให้ ครอบครัวขาดรายได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น ทั้งนี้เนื่องจากผู้คิดเชื่อไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ และขณะเจ็บป่วยก็ต้องการการดูแล ทำให้การทำงานของสมาชิกครอบครัวอื่น ๆ ถูกกระทบเพราะต้องหยุดงานมาช่วยกันดูแลทำให้ครอบครัวขาดรายได้ เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอาชีพทำนา ทำสวน และรับจ้าง ซึ่งผลผลิตมีพอที่จะกินในปีหนึ่ง ๆ เท่านั้น หรือพอมือพอกินไปวัน ๆ ไม่มีเงินออมเพื่อใช้ในเวลาที่เจ็บป่วย ทำให้มีผลกระทบต่อรายจ่ายในครอบครัว ซึ่งทำให้ผู้ดูแลกลัวเป็นเสี่ยงเดียวกันว่า ต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นค่ายาและค่ารักษาเป็นเงินค่อนข้างสูงเกินกว่าฐานะของครอบครัวจะรับภาระได้ นอกจากนี้ยังมีค่าใช้จ่ายในการเฝ้าดูแล ซึ่งได้แก่ ค่าอาหารของผู้ป่วยที่ผู้ดูแลนำมาเพิ่มเติม ค่าอาหารสำหรับผู้ดูแลเอง ค่าสิ่งของเครื่องใช้ต่าง ๆ ค่าผ้าอ้อมผู้ใหญ่ (แพมเพอร์ส) ค่าเดินทางระหว่างบ้านกับโรงพยาบาล ซึ่งสอดคล้องกับรายงานของกองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข (2543) ที่พบว่า ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเป็นผู้ใช้แรงงาน ได้แก่ รับจ้างทั่วไป/กรรมกร ร้อยละ 43.86 และทำการเกษตร ร้อยละ 21.16 ซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มผู้มีรายได้น้อย นอกจากนี้ยังพบว่าครอบครัวผู้คิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ เป็นผู้ที่มีรายได้น้อยเช่นกัน โดยส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง ค้าขาย และแม่บ้าน ซึ่งมักจะประสบปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ และสอดคล้องกับการศึกษาของ จริยา (2539) ที่พบว่า โรคเอดส์เป็นโรคที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาและต้องรับยาต่อเนื่อง ยาที่ใช้มีราคาแพงทำให้ค่าใช้จ่ายในแต่ละครั้งเป็นจำนวนเงินประมาณ 1,000 – 3,000 บาท ซึ่งทำให้เกิดปัญหาทางด้านเศรษฐกิจตามมา ซึ่งทำให้สอดคล้องกับการศึกษาของอรทัย และคณะ (2539) ที่ได้ทำการศึกษาความต้องการของญาติของผู้ป่วยเอดส์ พบว่าครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ เป็นผู้ที่มีรายได้น้อย และมีปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่ายที่ไม่เพียงพอ ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญที่กระทบต่อครอบครัวหรือผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ และเป็นสาเหตุสำคัญของการที่ครอบครัว ไม่สามารถแบกรับภาระในการดูแลผู้ป่วยได้ ส่วนการศึกษาของ อรทัย (2542) พบว่า ผู้คิดเชื่อเอชไอวี และ ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว บางราย ยังต้องเสียค่าใช้จ่ายในเรื่องการพยายามแสวงหาหนทางรักษาด้วยวิธีอื่น ไม่ว่าจะเป็นการรักษาแผนปัจจุบันหรือแผนโบราณ ถึงแม้ว่าจะไม่ช่วยให้อาการด้านร่างกายดีขึ้นมากนัก แต่ก็อาจช่วยในเรื่องจิตใจได้ซึ่งอาจเป็นเพียงการแสวงหากำลังใจและแหล่งระบายความทุกข์ของตนเอง

เท่านั้น ซึ่งสอดคล้องกับการประมาณการของกองระบาคเวทยา กระทรวงสาธารณสุข (2540) ที่ประมาณว่ามีผู้ป่วยเอดส์ 1 ใน 3 ของผู้ป่วยเท่านั้นที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลนอกจากนั้นจะรักษาด้วยวิธีอื่น

จากสภาพดังกล่าวส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดเรื่องด้านการเงิน กล่าวคือต้องประหยัดและอดออม ตัดรายจ่ายที่ไม่จำเป็นเพื่อเก็บเงินเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าครอบครัวนั้นไม่มีเงินออม ก็อาจทำให้ต้องขายไร่ ขายนาค และกู้หนี้ยืมสิน หรือขอหยิบยืมจากบุคคล ใกล้ชิดญาติพี่น้อง หรือบางรายต้องจำหน่ายทรัพย์สินที่มีอยู่เพื่อนำมาใช้จ่ายในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ และบางรายทำให้รายรับกับรายจ่ายของครอบครัวตกอยู่ในสภาพที่คาบเกี่ยวระหว่าง “พอมียอดกินไปวัน ๆ” กับ “ชักหน้าไม่ถึงหลัง” เพราะการดูแลผู้ป่วยเป็นเงื่อนไขหลักค้ำให้จำเป็นต้องมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น แต่ที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่สามารถดูแลได้เนื่องจากได้รับสวัสดิการผู้มีรายได้น้อยจากทางราชการ หรือบางครอบครัวมีบัตรสุขภาพ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษา ที่พบว่า โรงพยาบาลต้องสงเคราะห์การรักษาพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีปัญหาเศรษฐกิจถึงร้อยละ 90 เนื่องจากการรักษาโรคติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีปัญหาเศรษฐกิจถึงร้อยละ 90 เนื่องจากการรักษาโรคติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีปัญหาเศรษฐกิจถึงร้อยละ 90 เนื่องจากการรักษาโรคติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีปัญหาเศรษฐกิจถึงร้อยละ 90 (สิวภรณ์, 2541) และสอดคล้องกับการศึกษาต้นทุนในการให้บริการทางการแพทย์แก่ผู้ป่วยเอดส์ในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข ที่พบว่าต้นทุนในการให้บริการทางการแพทย์ (การตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ การรักษาและค่ายา) เท่ากับ 4,236.47 บาท/ราย และ ต้นทุนที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและญาติ เท่ากับ 1,153.91 บาท/ราย ซึ่งจากต้นทุนที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและญาติการที่ผู้ป่วยเข้ารับรักษาในโรงพยาบาลนั้น สะท้อนให้เห็นถึงผลกระทบต่อรายได้ต่อปีของผู้ป่วยและครอบครัว (สุคนธาและคณะ, 2536)

ส่วน สุขภาพทรุดโทรม เป็นผลกระทบด้านร่างกายของผู้ดูแล ที่เกิดจากการดูแลและเฝ้าระวังสังเกตอาการตลอดเวลา ทั้งกลางวันและกลางคืน ซึ่งเป็นภาระกิจที่ค่อนข้างหนักสำหรับผู้ดูแล ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วย และความไม่สุขสบายของผู้ป่วย ประกอบกับความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับการติดเชื้อและการดำรงชีวิตต่อไปในอนาคตส่งผลให้ผู้ดูแลพยายามทุ่มเทแรงกาย แรงใจในการดูแลอย่างเต็มที่ จนทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อยล้า เนื่องจากผู้ดูแลต้องใช้ระยะเวลาและใช้พลังงานอย่างต่อเนื่องในการดูแล ทำให้ผู้ดูแลบางรายพักผ่อนไม่เพียงพอ ปวดศีรษะ ปวดเอว ปวดหลัง นอกจากนี้ยังมีอาการทางร่างกายที่เกิดจากผลกระทบด้านจิตใจของผู้ดูแลเช่น อ่อนเพลีย กล้ามเนื้ออ่อนแรง ใจสั่น หายใจไม่เต็มอึด ปัสสาวะบ่อย นอนไม่หลับ ส่วนผู้ดูแลบางรายใช้เวลาในการดูแลมากขึ้นทำให้ไม่มีเวลาดูแลตนเอง ซึ่งผู้ดูแลเล่าว่ารู้สึกไม่สบาย ปัสสาวะบ่อย อยากไปตรวจรักษาแต่ไม่มีเวลา ไม่กล้าทิ้งผู้ป่วยไว้ตามลำพัง นอกจากนี้ผู้ดูแลบางรายรับประทานอาหารได้น้อยลง เมื่ออาหาร อ่อนเพลียจากการที่ต้องดูแลผู้ป่วย

ตอนกลางคืน ทำให้พักผ่อนไม่เพียงพอ ส่งผลให้ผู้ดูแล 3 ใน 10 รายมีน้ำหนักลดลงจากเดิม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ มาร์ตินสันและคณะ (Martinson et al., 1995) โดยศึกษาในผู้ดูแลที่เป็นมารดาชาวจีนที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังจำนวน 75 ราย พบว่าการดูแลบุตรส่งผลให้มารดามีปัญหาสุขภาพด้านร่างกาย (physical health) ร้อยละ 49.3 ซึ่งทำให้มีเวลาในการพักผ่อนนอนหลับไม่เพียงพอร้อยละ 59.0 และสอดคล้องกับการศึกษาของ ฟลาสเคอรัค และ โทโบรา (Flaskerud & Tobora, 1998) ที่ศึกษาปัญหาด้านสุขภาพของผู้ดูแลที่มีรายได้น้อยในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ พบว่าผู้ดูแลจะประสบปัญหาด้านสุขภาพคือ ทำให้ภาวะสุขภาพทรุดโทรมลงมาก ร้อยละ 59 อยู่ในระดับปกติ ร้อยละ 27 และอยู่ในระดับดี ร้อยละ 14 โดยปัญหาสุขภาพที่พบมากที่สุดคือปัญหาระบบทางเดินหายใจและการไหลเวียนโลหิต ร้อยละ 74 และปัญหาระบบประสาทและกล้ามเนื้อ ร้อยละ 60

นอกจากนี้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทำให้ผู้ดูแลมีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไปอย่างมาก ผู้ดูแลบางรายไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ บางรายต้องลาออกจากงาน และการกระทำใด ๆ ก็ตาม จำเป็นต้องวางแผนไว้ล่วงหน้า หรือไม่ไปไหนนาน ๆ ส่งผลให้ผู้ดูแลผู้ป่วยบางรายไม่มีเวลาเป็นของตนเอง หรือสูญเสียความเป็นส่วนตัว รู้สึกว่าถูกผูกติดไว้กับผู้ป่วย แต่บางรายการเปลี่ยนแปลงมีผลไปถึงการทำกิจวัตรประจำวันที่ทำให้ผู้ดูแลต้องมีบทบาทหน้าที่มากขึ้นต้องกระทำหลายบทบาทพร้อมกันในเวลาจำกัด หรือบางรายต้องทำบางสิ่งบางอย่างที่ไม่เคยปฏิบัติมาก่อน จนแทบไม่มีเวลาพักผ่อนหย่อนใจ และทำให้ผู้ดูแลต้องลดงานสังคมต่าง ๆ ลง หรือไม่ติดต่อกับเพื่อนบ้าน หรือบางรายเลิกคบเพื่อนโดยเจตนา เพราะเกรงว่าหากเพื่อน ๆ รู้ว่าผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์ จะถูกรังเกียจ จึงไม่อยากเข้าไปพูดคุย หรือพบปะสังสรรค์กับเพื่อนฝูง ส่วนผู้ดูแลบางรายรู้สึกว่าตนเองต้องเผชิญกับการสูญเสียในไม่ช้านี้ ซึ่งผู้ดูแลเปรียบเทียบการสูญเสียเหมือนกับการต้องสูญเสียแขนด้านใดด้านหนึ่งไป ทำให้ตนเองและครอบครัวที่ไม่สามารถดำเนินการงานได้ตามปกติ ซึ่งส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านต่าง ๆ ตามมา นอกจากนี้และผู้ดูแลบางรายต้องใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น จนไม่มีเวลาดูแลบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัว ทำให้แบบแผนการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลเปลี่ยน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของคาวเลสและรอดเจอร์ (Cowles & Rodgers, 1991) ที่ได้ศึกษาประสบการณ์ และความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 10 ราย โดยวิธีการสัมภาษณ์เจาะลึก พบว่า ผู้ดูแลต้องเผชิญหน้ากับความสูญเสีย รู้สึกหมกหมัว เกิดความขัดแย้งเมื่อต้องเปิดเผยผลการวินิจฉัยโรคต่อบุคคลอื่น ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิต มีชีวิตไม่แน่นอนและมีอนาคตไม่แน่นอน และสอดคล้องกับการศึกษาของบราวและเพาเวลล์โคป (Brown & Powell – Cope, 1993) เกี่ยวกับความรู้สึกสูญเสียในผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ 53 ครอบครัว พบว่า ผู้ดูแลรู้สึกสูญเสียความเป็นอิสระ รู้สึกสูญเสียการดำเนินชีวิต สูญเสียสัมพันธ์ภาพกับบุคคล

อื่น และสูญเสียอนาคต นอกจากนี้ยังสอดคล้องกับ ศิริวรรณ (2541) ที่กล่าวว่า ผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ ซึ่งเป็นวัยสุดท้ายของชีวิต เป็นวัยที่ได้ผ่านความสุขสมบูรณ์ และประสบการณ์ที่หลากหลาย อันเป็นที่สุดของชีวิตมาแล้วมาถึงวันนี้ น่าจะเป็นวันเวลาแห่งการพักผ่อน และเฝ้ามองดูความเจริญเติบโต และอนาคตของบุตรหลานในครอบครัวกลับมามีต้องพลิกบทบาทของตนเองมาเป็นผู้เฝ้าไข้ เยียวารรักษา ป้อนน้ำ ป้อนข้าว ให้แก่บุตรหลานที่ล้มป่วยด้วยโรคเอดส์ ยิ่งถ้าอาการอยู่ในระยะสุดท้าย ซึ่งผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ทำให้ภาระในด้าน การดูแลตกหนักกับผู้ดูแลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ส่วนความภาคภูมิใจ และความหวังจากการมีบุตรชายไว้สืบทอดวงศ์ตระกูล และความหวังให้บวชเรียน เชื่อว่า พ่อ แม่จะได้เกาะชายผ้าเหลืองไปสวรรค์ ตามวิถีความเชื่อของคนไทย แต่โบราณกำลังจะหดหายไปจากสังคมไทย เพราะผู้เป็นบิดา มารดา ที่อยู่ในวาระสุดท้ายของชีวิต ได้กลับมาเป็นผู้รับผิดชอบ จัดงานศพให้แก่บุตร ซึ่งวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปนี้ กำลังเกิดขึ้นในสังคมอันเป็นผลกระทบต่อผู้ดูแลและผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

จากการที่วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกสูญเสียทั้งด้านความอิสระ อนาคตของตน การดำเนินชีวิต รู้สึกหมดหวัง ท้อแท้ หมดกำลังใจ สูญเสียพลังอำนาจ ไม่สามารถทำสิ่งที่ตนเองมุ่งหวัง ไม่สามารถวางแผนชีวิตล่วงหน้าได้ (ชนิตา และคณะ, 2538; ยูพาพิน, 2539; Flakerud & Ungarski, 1995) ตลอดจนมีแนวโน้มที่จะทำให้ภาวะสุขภาพทั้งทางร่างกายและ จิตใจ ลดถอยลงตามลำดับ ซึ่งส่งผลกระทบต่อความพึงพอใจในชีวิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย (ยูพาพิน, 2539)

ผลกระทบด้านบวก ผู้ดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ได้รับผลกระทบด้านบวกใน 5 ลักษณะคือ (1) มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ (2) ได้บทเรียนสอนตนเอง (3) ได้บทเรียนสอนผู้อื่น (4) ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และเรียนรู้สิ่งใหม่ ๆ ในชีวิต และ (5) มีโอกาสได้แทนคุณ

จากการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลถือเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลจึงมีผลกระทบจากการดูแลที่แตกต่างกัน ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งด้านบวกและทางด้านลบ (จอม, 2541; มาลี, 2542; Horowitz, 1985; Given & Given, 1991) แต่ในอดีตการประเมินกิจกรรมการดูแลของผู้ดูแลส่วนใหญ่จะมองเฉพาะด้านลบของการดูแล ส่วนงานวิจัยเกี่ยวกับผลกระทบด้านบวกของการดูแลเริ่มได้รับความสนใจไม่นานมานี้เอง (Langer, 1995 cited in London, LeBland & Aneshensel, 1998) ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าเหตุที่ทำให้ผู้ดูแลมีมุมมองในด้านบวกหรือด้านดีสำหรับการดูแล มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ ทั้งนี้เนื่องจากสังคม วัฒนธรรม ประเพณีอันดีงามของไทย ที่สืบทอดความรับผิดชอบดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัว โดยให้ดำรงชีวิตอย่างปกติสุขร่วมกัน และการ



เบิกเฉย หรือละเลยหน้าที่ความรับผิดชอบจะถูกสังคมตำหนิได้ (ยูพาพิน, 2539) ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลได้ทำหน้าที่ในการดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาตลอด จึงทำให้ผู้ดูแลมีความสุขที่ทำได้ และ ได้ช่วยเหลือให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น หรือทำให้ความเจ็บป่วยทุเลาเบาบางลง ตลอดจนตอบสนองความต้องการในด้านต่างๆ อย่างเต็มที่ รู้สึกสุขใจเหมือนได้ทำความดีอย่างหนึ่ง ซึ่งได้ทำอย่างเต็มที่ และทำอย่างดีที่สุดแล้ว จึงเกิดความผาสุกด้านจิตใจ และผลพลอยได้จากการดูแลซึ่งเป็นงานที่หนัก และเหนื่อย คือ ความสำเร็จในงานนั้นๆ ที่สำคัญ คือ ความนับถือตนเอง รู้สึกภาคภูมิใจในตนเองที่ได้ทำหน้าที่อย่างสมบูรณ์ที่สุด ตลอดจนทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงความเป็นคนที่มีประสิทธิภาพ ซึ่งเกิดขึ้นเมื่อสามารถดูแลผู้ป่วยจนพ้นหายจากความเจ็บป่วยได้ รู้สึกว่าตนเองได้สร้างสรรค์งานชิ้นเลิศ จึงภาคภูมิใจในความสำเร็จ นอกจากนี้ผู้ดูแลบางรายถือเป็นโอกาสดี ที่ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และได้เรียนรู้สิ่งใหม่ๆ ในชีวิต ซึ่งไม่เคยพบเห็นมาก่อน แต่มีโอกาสได้เห็นความเจ็บป่วยด้วยโรคต่างๆ และความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ ซึ่งถือเป็นประสบการณ์ตรงที่ได้เรียนรู้ได้ด้วยตนเอง และที่จะต้องจดจำไว้เป็นบทเรียน เพื่อเตือนตนเองและผู้ป่วยให้ปลอดภัยจากโรคร้ายนี้ ส่วนผู้ดูแลบางรายคิดว่ามีโอกาสดีแทนคุณ ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลมีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย มีความเมตตาสงสารและห่วงใยในตัวผู้ป่วยมาก และมีทัศนคติที่ดีต่อการดูแล จึงทำให้มีความสุขที่ได้ดูแลผู้ป่วย และรู้สึกว่าดูแลทำให้สัมพันธภาพระหว่างตนเองและผู้ป่วยมีความใกล้ชิดมากขึ้น เนื่องจากผู้ดูแลรับรู้ ผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายของโรค เมื่อหมดหนทางในการช่วยเหลือ สิ่งเดียวที่ทำได้ คือ พิจารณาว่า การดูแลเป็น โอกาสที่ดีแทนคุณ และสิ่งนี้จะช่วยให้ผู้ดูแลมีแนวโน้มที่จะให้การดูแลผู้ป่วยได้ต่อไปอีก และมากกว่าสมาชิกคนอื่นๆ ด้วย

อย่างไรก็ตามการได้รับผลกระทบต่าง ๆ เหล่านี้อาจเกี่ยวข้องกับปัจจัยอื่น ๆ อีกหลายประการทั้งทางด้านผู้ป่วยผู้ดูแลและสถานการณ์การดูแล เช่น ลักษณะส่วนบุคคล ลักษณะของสัมพันธภาพ ระยะเวลาในการดูแล อาการและอาการแสดงของผู้ป่วย การสนับสนุนทางสังคม ตลอดจนการประเมิน และการตัดสินใจในบางสถานการณ์ของผู้ดูแล

#### ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

ผลการศึกษาเป็นข้อมูลที่สนับสนุนและสะท้อนให้เห็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์หลายประการ ซึ่งสามารถแบ่งเป็นปัจจัยด้านต่าง ๆ ได้ ดังนี้

1. ปัจจัยด้านสังคม และวัฒนธรรม ได้แก่ สายสัมพันธ์ระหว่างสายเลือด และเครือญาติ ไครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ ดูแลใกล้ชิดเท่ากับชีวิตให้ยืนยาว เป็น โรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล

2. ปัจจัยด้านความเชื่อ ก่านิยม และทัศนคติ ได้แก่ มองโลกในแง่ดี และมีความหวัง พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ ถือว่าความตายเป็นเรื่องธรรมดา ใครก็หนีไม่พ้น ถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรม ต้องทำใจ

3. ปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ การมีเวลาเพื่อเตรียมตัว และเตรียมใจ ญาติในครอบครัวให้ความช่วยเหลือและให้กำลังใจ

4. ปัจจัยด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว ได้แก่ ที่ผ่านมาเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ด้วยความเต็มใจ โดยไม่มีการขอร้อง หรือตั้งเงื่อนไขเป็นสิ่งตอบแทนจากผู้อื่น

ซึ่งจากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลผู้ติดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่จะเป็นบุคคลในครอบครัว ได้แก่ พ่อ แม่ พี่ น้อง สามี และภรรยา ทั้งนี้เนื่องจากลักษณะโครงสร้างของสังคมไทยมี ความสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ ซึ่งเป็นปัจจัยด้านสังคมวัฒนธรรมอย่างหนึ่ง ที่มีอิทธิพลต่อการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล เป็นการคิดด้วยระบบความเชื่อทางคุณธรรมของบุคคลและปฏิบัติตามความคาดหวังของสังคม รวมทั้งขนบธรรมเนียมประเพณีและวัฒนธรรมอันดั้งเดิมที่สืบทอดกันมา (รุจา, 2537; วิมลรัตน์, 2537) โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาจะทำหน้าที่ในบทบาทนี้เป็นพิเศษ เพราะปัจจัยทางวัฒนธรรมมุ่งให้ความสำคัญกับบทบาทโดยใช้คำว่า “แม่” ซึ่งหมายถึงความยิ่งใหญ่ในความรู้สึกของลูก ซึ่งผู้ดูแลเห็นว่าเป็นการรับผิดชอบของครอบครัว ของพ่อแม่ ที่จำเป็นต้องดูแลไม่ควรผลักภาระให้คนอื่น จึงให้การดูแลด้วยความรักและความผูกพันอย่างเหนียวแน่น มารดาในสังคมไทยจึงอุทิศตนเพื่อลูกได้เสมอโดยไม่มีเงื่อนไข (ทัศนศรี, 2541) นอกจากนี้ผู้หญิงยังมีรากฐานมาจากความรัก ความผูกพันในการให้ความสำคัญความรับผิดชอบต่อที่ยึดถือประเพณี สืบทอดกันมา จึงรับภาระในการดูแล (Klien, 1998 อ้างตาม สายพิณ, 2536) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของประณีต (2541) ซึ่งสำรวจความคิดเห็นและการสนทนากลุ่มเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ที่มุ่งเน้นถึงประสบการณ์การรับรู้และการให้ความหมายต่อโรคเอดส์ทั้งกลุ่มผู้ป่วย ผู้ให้การดูแล โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก จากผู้หญิงในหมู่บ้านของอำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา พบว่า ร้อยละ 86 ของผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิง จะรู้สึกสงสารและเห็นใจ และร้อยละ 75.7 คิดว่าผู้ป่วยเอดส์ ควรได้รับการดูแลจากบุคคลในครอบครัว โดยเมื่อพิจารณาถึงระดับการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยจะมีความแตกต่างกันไปตามระดับความสัมพันธ์ในเครือญาติ แต่เนื่องจากผู้หญิงในหมู่บ้านส่วนใหญ่ไม่เคยเห็นผู้ป่วยเอดส์มาก่อน จึงเสนอแนะว่า โรงพยาบาลหรือแพทย์ ควรเป็นแหล่งที่ดีที่สุดสำหรับการดูแลผู้ป่วย และให้การช่วยเหลือสนับสนุนผู้ป่วยเท่าที่จำเป็น และสอดคล้องกับการศึกษาของ เนาวรัตน์ และคณะ (2541) เรื่องการสนองตอบและการเผชิญปัญหาโรคเอดส์ของชุมชนที่มีความซุกซนของการติดเชื่อเอดส์สูง ทำการศึกษาพื้นที่จังหวัด เชียงรายและพะเยา โดยวิธีการ

สัมภาษณ์ผู้รับผิดชอบดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวพบว่า ครอบครัว สมาชิกในชุมชน มีความเห็นตรงกันว่า ในเบื้องต้นการรับผิดชอบดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นภาระของครอบครัวและญาติพี่น้อง แต่หากเกินภาระที่ครอบครัวจะดูแลได้ สมาชิกในชุมชนจะยื่นมือเข้าช่วยเหลือ ตามแต่กำลังความสามารถ และตามเงื่อนไขความจำเป็นในแต่ละรายต่อไป ส่วนการศึกษาของโกลด์สไตน์และคณะ (Goldstein, Regnery & Wellin, 1981) โดยทำการสัมภาษณ์ครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเกี่ยวกับความเครียดในระหว่างการดูแลจำนวน 25 ราย ซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้สมรส และให้เหตุผลในการดูแลคือมีความรักและความผูกพันกับผู้ป่วย และสอดคล้องกับการศึกษาประสบการณ์การทำหน้าที่ดูแลของวูด (Wood, 1991) ซึ่งเป็นการศึกษาเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยการสัมภาษณ์สมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังนาน 2 เดือนจำนวน 10 ราย พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง และให้เหตุผลในการดูแลที่เหมือนกันคือเกิดจากความผูกพันกับผู้ป่วย ดังนั้นผู้ดูแลจึงได้ทุ่มเทแรงกายแรงใจอย่างเต็มที่ในการดูแลผู้ป่วย นอกจากนี้ยังมีปัจจัยในด้านการมองโลกในแง่ดีและมีความหวัง โดยผู้ดูแลบางรายตั้งความหวังว่าสถานการณ์ต่างๆจะดีขึ้น อาการผู้ป่วยจะดีขึ้น ส่งผลให้เกิดการดูแลอย่างใกล้ชิด ให้ความรัก ความเข้าใจ ให้อภัยมีการเอาใจใส่ดูแลที่ดี และสม่ำเสมอ จึงทำให้สามารถทำหน้าที่ในการดูแลได้ดีขึ้น ประกอบกับผู้คิดเชื้อส่วนใหญ่มีอายุน้อย ผู้ดูแลจึงมีความหวังที่จะให้ผู้ป่วยหายจากโรค ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของเฮิร์ธ (Herth, 1992) ที่กล่าวว่าความหวังคือความคาดหวังและเชื่อมั่นว่าจะบรรลุถึงสิ่งที่ดีในอนาคต ซึ่งสามารถแสดงออกมาทางอารมณ์และพฤติกรรมที่ดี ส่วนผู้ดูแลบางรายที่มีบุตร จะมีความหวังที่จะให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นเพื่อจะได้อยู่กับลูก อยู่กับครอบครัวอย่างพร้อมหน้า ได้มีความสุขร่วมกัน ในการมองพัฒนาการและการเจริญเติบโตของลูก เพราะลูกทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจ มีจิตใจเข้มแข็ง มีกำลังใจต่อสู้กับชีวิตทำให้อยากดูแลผู้ป่วยและตนเองให้มีสุขภาพแข็งแรง เพราะจะได้มีชีวิตอยู่กับลูกได้นานๆ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของฮอลล์ (Hall, 1994) ที่กล่าวว่า การมีลูกที่น่ารักทำให้นุคนคลเกิดความสุขและมีความหวัง เพราะความหวังเป็นพลัง (a spiritual force) ในการดำรงชีวิตทำให้มองเห็นสิ่งใหม่ๆที่จะเกิดขึ้นในอนาคต และมีการดำเนินชีวิตในแต่ละวัน อย่างกระตือรือร้น

นอกจากนี้จากการศึกษายังพบว่า การที่ผู้ดูแลได้รับรู้สภาพปัญหาตั้งแต่ระยะแรกที่ตรวจพบเชื้อ หรือตั้งแต่ที่ไม่มีอาการแสดงใด ๆ จะเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อความเครียดและแรงสนับสนุนทางทางสังคม ซึ่งเปรียบเสมือนเป็นการเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจเพื่อรับสภาพปัญหาที่จะเกิดขึ้นจากการดูแลผู้ป่วยไว้ล่วงหน้า และมีเวลาในการศึกษาหาความรู้รวมทั้งมีเวลาทำความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเพิ่มมากขึ้น ทำให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญปัญหาต่าง ๆ ได้ดีขึ้นด้วย ซึ่งลาซารัส และ โฟล์คแมน (Lazarus & Folkman, 1984) กล่าวว่า หากบุคคลมอง

เหตุการณ์นั้นว่า เป็นไปโดยไม่คาดฝัน (unexpectedness) คือเป็นเหตุการณ์ใหม่ที่ไม่เคยพบหรือไม่เคยประสบมาก่อน และไม่ทราบว่าจะเกิดอะไรขึ้นในอนาคต บุคคลไม่ได้เตรียมพร้อมที่จะรับเหตุการณ์นั้น จะทำให้บุคคลประเมินเหตุการณ์นั้นว่าเป็นความสูญเสียและทุกข์มากกว่าบุคคลที่ได้เตรียมตัว และเตรียมใจมาก่อน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อรทัย (2542) ที่พบว่าผู้ดูแลที่ไม่ได้รับรู้สภาพการคิดเชื่อก่อน เมื่อถึงระยะหนึ่งที่จะต้องรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากผู้ป่วยมีอาการของโรครุนแรง หรือมีอาการที่น่ารังเกียจแล้ว อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกกลัวการคิดเชื่อจากผู้ป่วย เครียดและวิตกกังวล หรือไม่มั่นใจว่าตนเองจะสามารถให้การดูแลหรือช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ก็อาจเกิดปัญหาการรังเกียจ และไม่ยอมรับจากครอบครัวผู้ดูแลได้

ส่วนสิ่งที่เปรียบเสมือนแหล่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ และช่วยสนับสนุนหรือส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปได้อีกปัจจัยหนึ่งคือ พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ เช่น “ที่สุดสำคัญที่ใจ” “จิตเป็นนาย กายเป็นบ่าว” “เอาใจเขามาใส่ใจเรา” จะทำให้ผู้ดูแลมีจิตใจหนักแน่น สงบและเยือกเย็น คิด พุคและกระทำในสิ่งที่ดี เกิดความรู้สึกที่ดีในการดูแล ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดในพุทธศาสนาที่กล่าวถึงความสำคัญของความคิดในจิตใจ โดยเห็นว่า “สิ่งทั้งหลายมีใจเป็นหัวหน้า” “สิ่งทั้งหลายมีใจเป็นใหญ่ ใจเป็นประธาน” ทุกอย่างเกิดจากจิตใจ ความเป็นอยู่ในปัจจุบันคือผลของความคิดที่เราสะสมไว้ในแต่ละวัน ซึ่งมีผลต่อการกระทำต่าง ๆ ในชีวิตเรานั้น ความสุขความทุกข์ในชีวิตเรานี้จึงเกิดจากจิตใจของแต่ละบุคคล (ปัญญานันทภิกขุ, 2517; พระเทพเทวี, 2532) ส่วนผู้ดูแลที่ยึดมั่นในความจริงอันเป็นสัจธรรมของชีวิต เช่น “ตนเป็นที่พึ่งแห่งตน” หรือ “อตตahi อตตโน นาโถ” หรืออย่าง “อกขาตาโร ตถาคตา ตุมเหหิ กิจจํ อาตปปี” ตถาคตาทั้งหลายเป็นผู้บอกเป็นผู้ชี้ทางให้ ความเพียรทำนองทำนอง ทั้งนี้เพราะพระพุทธศาสนาไม่ใช้ศาสนาของการบวงสรวงอ้อนวอน และคลบ้นคลาญ แต่เป็นศาสนาของการกระทำและความเพียร (พระธรรมปิฎก, 2542) ความเพียรพยายามในการพึ่งตนเอง และรู้จักแก้ไขปัญหารับปรุงตนเองอย่างมัวหวังพึ่งปัจจัยภายนอก เพราะปัจจัยภายนอกนั้นมันไม่ยั่งยืน มันไม่แน่นอน ถ้าจะให้เกิดผลสำเร็จ แท้จริงแล้ว จะต้องพึ่งตนเองให้มากที่สุด (พระธรรมปิฎก, 2537) อันเป็นอีกแง่มุมหนึ่งที่ช่วยผลักดันให้เกิดการดูแลต่อไปได้ ส่วนข้อคิดที่ว่า “ไม่หนาวก่อนฝน” มีความหมายที่สอดคล้องกับข้อคิดที่ว่า “ไม่ตีตนไปก่อนไข้” คือ พอได้ข่าวว่ามีอะไรไม่สู้ดีเกิดขึ้น ก็ไม่กระวนกระวาย หรือทุกข์ร้อนหวาดกลัวไปเสียก่อน ก็เป็นข้อคิดเพื่อเตือนสติ สร้างกำลังใจ ซึ่งสอดคล้องกับพุทธศาสนสุภาษิตในพระไตรปิฎกที่กล่าวไว้สั้นๆ แต่มีความหมายลึกซึ้งกินใจ เช่น “มัวรำพึงหลังก็มีแต่จะหุดหาย... อันใดยังมาไม่ถึงอันนั้นก็ยังไม่...” การยึดมั่นในสิ่งนี้สามารถทำให้จิตใจสงบ ปล่อยวาง เกิดปัญญาที่จะหาทางออกและมีชีวิตอย่างไม่สิ้นหวัง (พระธรรมปิฎก, 2542) แต่เมื่อผ่านไประยะหนึ่ง ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยมีความรุนแรงมากขึ้น อาจต้องเผชิญกับการสูญเสีย

และไม่สามารถที่จะดำเนินชีวิตไปสู่จุดหมายที่ตนเองตั้งใจไว้ ผู้ดูแลจะพยายามปรับกระบวนการคิดของตนเอง โดยพยายามยอมรับสภาพซึ่งผู้ดูแลบางรายถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรม ต้องทำใจ หรือคิดว่า เป็นเรื่องของ “เคราะห์กรรม” เป็นการชดใช้ “กรรม” ที่เคยก่อไว้ในอดีตเคยทำบุญทำกรรมร่วมกัน เป็นเหตุให้ต้องมาดูแล ซึ่งกิติพัฒน์ (2537) กล่าวถึงความเชื่อเรื่องเวรกรรมไว้ว่า เป็นวัฒนธรรมทาง ความเชื่ออย่างหนึ่ง เช่นเดียวกับเรื่องบุญเรื่องกรรม เรื่องไสยศาสตร์ เรื่องงมงายเรื่องงูเห่า เรื่อง วาสนา เรื่องโชคกลาง เรื่องฟ้าบันดาล เรื่องชาตินี้ชาติหน้า และความเชื่อเหล่านี้ได้รับการต่อยอดโดย ผู้ปกครองผ่านระบบการศึกษา ประเพณี สุภามิต คำขวัญ คำเปรียบเทียบบ คำพังเพย นิทานสอนเด็ก ซึ่งความเชื่อดังกล่าวให้คุณค่าแก่การมีชีวิตอยู่รอดในสังคม เพราะคนในสังคมที่ประสบปัญหาและ ไม่รู้วิธีที่จะแก้ไขปัญหานั้น ย่อมเต็มไปด้วยความรู้สึกกังวลใจ ไม่สบายใจ คับข้องใจ ตลอด จนมีความกดดันทางจิตใจมากมาย บุคคลเหล่านี้ต้องการวิธีที่จะลดความรู้สึกไม่สบายใจ หรือ ระบายความทุกข์ แม้ปัญหาจะไม่ได้รับการแก้ไขโดยเร็วก็ตาม ความเชื่อเรื่องเวรกรรม ได้เข้ามาเป็น เครื่องมือในการอธิบายปรากฏการณ์ที่บุคคลประสบอยู่ ความทุกข์ใจก็จะผ่อนคลายลงไป ทำให้ บุคคลมีสติมากขึ้น ส่วนทัศนศรี (2541) กล่าวว่า การปลง หรือทำใจ เป็นวิธีการลดความคิดด้วย ความคิด เป็นการสะท้อนถึงสิ่งที่เกิดขึ้นด้วยตนเองร่วมกับการปล่อยวาง ขณะเดียวกันจะค้นหาเหตุผล เพื่อให้เห็นว่า ความรู้สึกปล่อยวางนั้นเหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของบ่าเพ็ญจิต (2540) ที่พบว่า การทำใจเป็นกระบวนการของความพยายามปรับสภาวะทางจิตใจและอารมณ์ให้มี ชีวิตสงบ สบายใจ มีพลังเข้มแข็ง ทำให้ผู้ดูแลสามารถยืนหยัด ต่อสู้เพื่อให้มีชีวิตยืนยาว และสามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีความสุข นอกจากนี้สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่าน ๆ มา ที่พบว่าคนที่ บุคคลเชื่อว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเหตุการณ์ที่ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้หรือเป็นอำนาจที่เหนือ ธรรมชาติจะทำให้บุคคลยอมรับเหตุการณ์ที่เกิดได้ง่ายขึ้น (ปาริชาติและคณะ, 2538; Lazarus & Folkman, 1984) เพราะความเชื่อดังกล่าวทำให้ความกังวลลดลง สามารถเผชิญกับความสูญเสีย ลดความไม่สุขสบาย และเกิดความรู้สึกที่ติดขณะดูแล (O'Brien, 1982 cited in Kaye & Robinson, 1994) ส่วนผู้ดูแลบางราย ถือว่าการตายเป็นเรื่องธรรมดา ใครก็หนีไม่พ้น เป็นการให้เหตุผลกับตนเองว่าเกิดมาแล้วทุกคนต้องตาย เพียงแต่จะช้าหรือเร็วเท่านั้น ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลทั้งหมดนับถือ ศาสนาพุทธ พุทธศาสนิกชนมีความเชื่อว่า ความตายเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นได้กับทุกคนเมื่อหมดบุญที่ ได้ทำมาแต่ปางก่อนก็ต้องตายเป็นเรื่องธรรมดา และมีความเชื่อเกี่ยวกับอนิจจังซึ่งหมายถึงความไม่เที่ยงแท้ของสิ่งต่าง ๆ รวมทั้งชีวิตมีการเปลี่ยนแปลง (พระธรรมปิฎก, 2537) ทำให้รู้สึกสงสารและ เห็นใจผู้ดูแลเชื่อ

ส่วนการมี ญาติในครอบครัวให้ความช่วยเหลือ และให้กำลังใจ เช่น มารดา คู่สมรส บุตร พี่สาว พี่ชาย และน้องสาว ซึ่งรูปแบบของการช่วยเหลือผู้วิจัยได้แบ่งเป็น 3 ลักษณะดังนี้ คือ

(1) ช่วยเหลือเรื่องเงินทองหรือวัตถุสิ่งของ (2) ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานต่างๆ เช่น ช่วยเลี้ยงลูก ช่วยงานบ้าน ทำกับข้าวหรือการช่วยเป็นธุระจัดการเรื่องอื่นๆ ทั้งที่เกี่ยวข้องและไม่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย และ (3) ช่วยเสริมแรงใจ ได้แก่ การให้กำลังใจ ความรักใคร่ห่วงใย ความเอาใจใส่ รู้สึกเห็นอกเห็นใจ ยกย่องชมเชย ตลอดจนยอมรับและเห็นคุณค่า เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความรักใคร่ผูกพันกันอย่างลึกซึ้ง มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกันทั้งในด้านอารมณ์ สิ่งของ การเงินและแรงงาน การแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและความรู้สึกต่างๆ ตลอดจนเมื่อสมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่งเจ็บป่วย ญาติพี่น้อง จะมาเยี่ยมเยียนและให้กำลังใจพร้อมทั้งร่วมกันรับผิดชอบและแก้ไขปัญหา ซึ่งการช่วยเหลือและการให้กำลังใจดังกล่าวเปรียบเสมือนแรงสนับสนุนทางสังคม (social support) และเป็นปัจจัยทางด้านจิตสังคมที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลและมีความสำคัญต่อการดำรงชีวิตในสังคม ทำให้ผู้ดูแลไม่รู้สึกอ้างว้างและโดดเดี่ยว แต่จะรู้สึกมั่นคง ปลอดภัยและอบอุ่น ซึ่งจะส่งผลเป็นพลังงานอย่างหนึ่ง ให้ผู้ดูแลพยายามจะต่อสู้ต่อไป ซึ่งลาซารัสและโพลล์คแมน (Lazarus & Folkman, 1984) กล่าวว่า การได้รับความช่วยเหลือประคับประคองจากบุคคลรอบข้างในสังคมจะช่วยให้บุคคลมีกำลังใจที่จะต่อสู้กับปัญหาและความยากลำบากได้มากขึ้น ผู้ดูแลที่ได้รับการช่วยเหลือด้านอารมณ์ไม่ว่าจะเป็นการให้กำลังใจ การยกย่องชมเชยจากบุคคลในครอบครัวว่าเป็นคนดี มีความสามารถที่ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี เนื่องจากสนใจและเอาใจใส่ดูแลผู้ป่วยไม่ละเลยหรือทอดทิ้งผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ รุสทอน (Rustoen, 1995) ที่กล่าวว่า ผู้ดูแลที่รู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และสามารถเอื้อประโยชน์ต่อผู้อื่นหรือเป็นที่พึ่งของผู้อื่นได้ จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีความสุข มีกำลังใจ และเต็มใจที่จะดูแลผู้ป่วย ตลอดจนสามารถปรับตัวต่อความเครียดได้ และสอดคล้องกับการศึกษาของกัญญารัตน์ (2539) ที่พบว่า ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยรวมทั้งทำให้สามารถแก้ไขปัญหาต่างๆ ได้เหมาะสมและสามารถดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป

ส่วนการที่ผู้ดูแลรู้สึกว่าเมื่อตนเองมีปัญหามีบุคคลที่พร้อมจะให้ความช่วยเหลือได้ตามความต้องการหรือจะมีญาติพี่น้องมาเยี่ยมเยียนผู้ป่วยและผู้ดูแลอย่างสม่ำเสมอหรือแม้แต่ปัญหาทางด้านการเงินก็จะได้รับความช่วยเหลือจากญาติ ๆ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวได้รับความเห็นใจ มีผู้เข้าใจและมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยต่อไป ส่วนผู้ดูแลที่ได้รับการช่วยเหลือรับภาระในการดูแลบุตรที่ยังเล็กอยู่หรือช่วยเหลือผลัดเปลี่ยนดูแลผู้ป่วยแทนบางโอกาส เช่น เมื่อผู้ดูแลไปธุระ ไม่สบายหรือต้องการพักผ่อน ทำให้ผู้ดูแลได้รับความสุขสบาย สามารถละวางจากผู้ป่วยได้บ้าง มีเวลาผ่อนคลายอารมณ์ ทำให้ไม่รู้สึกเหนื่อยล้าเกินไป ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของเทืองลดา (2539) ที่พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมสามารถแบ่งเบาภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นได้ และสอดคล้องกับการศึกษาของ เทอร์เนอร์และคาทานียา (Turner & Catania, 1997) ที่พบว่า

สนับสนุนทางสังคมจะทำให้ลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อผู้ป่วยมีความต้องการการดูแลที่เพิ่มมากขึ้น นอกจากนี้ยังมีการศึกษาวิจัยในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นเกย์ ที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมกับระดับภาระในการดูแลของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ในทิศทางที่สวนทางกัน และยังพบว่าผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่สูงกว่า จะได้รับประสบการณ์ในด้านลบต่ำลงตามมาด้วย (Folkman et al., 1994) แต่การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่าผู้ดูแลเพียง 2 ใน 10 ราย ที่มีปัญหาในการขอความช่วยเหลือและการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้าง เช่น พี่ๆ น้องๆ ปล่อยให้เป็นการดูแลเพียงคนเดียว สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลเครียดและขาดแรงจูงใจที่จะดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแล ไม่ได้รับการสนับสนุนจากบุคคลที่ผู้ดูแลคาดหวังว่าจะเป็นผู้ให้การสนับสนุนได้รับการสนับสนุน ซึ่งจากการศึกษาของ เทอร์เนอร์ เพียร์ลินและมัลลัน (Turner, Pearlin & Mullan, 1998) พบว่าสาเหตุที่ผู้ดูแลได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำมากหรือไม่เพียงพอเกิดจากหลาย ๆ เหตุผลด้วยกันคือ (1) ขาดแหล่งสนับสนุนที่หาได้ง่ายหรือไม่สามารถหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมได้ (2) มีการรับรู้หรือมีความเข้าใจเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่ถูกต้องเพราะไม่ทราบว่าจะขอการสนับสนุนด้านข้อมูล คำปรึกษา ความรู้และแหล่งทรัพยากรจากที่ใดบ้าง และ (3) ผู้ดูแลไม่ต้องการใช้แหล่งสนับสนุนทางสังคม ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว ว่าแห้วและโสภณศรีต้องต่อสู้ตามลำพัง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของเลนนอน มาร์ตินและดีน (Lennon, Martin & Dean, 1990) ที่ศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นเกย์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ พบว่าการได้รับการช่วยเหลือที่ไม่เพียงพอมีความสัมพันธ์กับความรู้สึกโสภณศรีจากการตายของบุคคลอื่นเป็นที่รักด้วยโรคเอดส์เพิ่มมากขึ้น นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอเกิดจากการที่ผู้ดูแลพยายามปกปิดความลับ ทั้งนี้มีผู้อธิบายไว้ว่าการติดเชื้อเอชไอวีหรือโรคเอดส์ถูกแวดล้อมไปด้วยลักษณะที่แตกต่างจากโรคอื่นเพราะผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ที่มีพฤติกรรมเบี่ยงเบนทางเพศ การติดยาเสพติด หรือเป็นบุคคลใน “กลุ่มเสี่ยง” ดังนั้นโรคเอดส์จึงเกี่ยวพันกับพฤติกรรมทางร่างกายและความประพฤตินิสิตธรรม เป็นตราบาปที่ต้องปิดบัง ก่อให้เกิดความความหวาดกลัวที่เปรียบเสมือน “โรคติดต่อทางศีลธรรม” (moral contagion) ผู้ดูแลจึงต้องปิดบังความสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งต่อตราบาปที่สังคมหยิบยื่นให้ มีการแยกตัวจากสังคมทำให้มีความยากลำบากในการได้รับการสนับสนุนทางสังคม (Turner, Pearlin & Mullan, 1998) เป็นผลให้ผู้ดูแลไม่วางใจผู้อื่น หวั่นวิตกว่าคนอื่นจะรู้ถึงความเจ็บป่วย ดังจะเห็นได้จากเมื่อมีบุคคลอื่น ๆ มาสอบถามอาการผู้ดูแลจะพูดจากรอช้า อึ้ง พูดตะกุกตะกัก และจะเลี่ยงไปบอกอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น ปวดศีรษะ ไอและหอบ ปวดบวม เป็นต้น เพราะในปัจจุบันนี้ประชาชนทั่วไปยังมีทัศนคติต่อโรคเอดส์ยังคงเป็นไปในทางลบ การที่จะขอความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นอาจมีผลให้ตนเองและครอบครัวถูกตีตรา (stigma) และได้รับ

การรังเกียจจากสังคมได้ (Brown & Powell-Cope, 1993) ดังนั้นผู้ดูแลจึงต้องการขอความช่วยเหลือหรือไม่ปล่อยให้บุคคลอื่นมาแก้ปัญหา หากไม่แน่ใจว่าตนเองจะมั่นคงและปลอดภัย (กิตติกร, 2538) จากผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าในระยะยาวหากผู้ดูแลยังมีการตอบสนองเช่นนี้ ซึ่งเปรียบเสมือนการหลีกเลี่ยง หรือการปฏิเสธการสนับสนุนทางสังคม เพราะสิ่งเหล่านี้อาจทำให้ผู้ดูแลได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมลดต่ำลง ซึ่งเทอร์เนอร์ เพียร์ลินและมัลลัน (Turner, Pearlin & Mullan, 1998) ได้เสนอแนะเกี่ยวกับการเพิ่มแรงสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ว่าอาจต้องใช้แรงจูงใจ หรือการโน้มน้าวจิตใจ ด้วยวิธีอื่นหรือสถานการณ์ที่พิเศษและแตกต่างจากโรคอื่น

ที่กล่าวมาทั้งหมดแสดงให้เห็นว่าแรงสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ดูแลได้รับทั้งหมด ได้แก่ การสนับสนุนในด้านอารมณ์ การเห็นคุณค่าและการยกย่องชมเชย และการอำนวยความสะดวกสบายต่างๆ เป็นปัจจัยสำคัญที่ก่อให้เกิดกำลังใจและความหวัง เป็นการตอบสนองความต้องการพื้นฐาน อันเป็นองค์ประกอบสำคัญในการดำเนินชีวิต ซึ่งเมื่อได้รับการตอบสนองอย่างเพียงพอก็จะทำให้เกิดความสามารถในการเผชิญปัญหาหรืออุปสรรคต่าง ๆ นำไปสู่การปรับตัวที่เหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาถึงผลของการส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมในภาวะเครียดและการปรับตัวของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมสามารถลดความเครียดในผู้ดูแล และส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัวให้ดีขึ้น (Hughes & Caliandro, 1998) ด้วยเหตุนี้เองแรงสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นสิ่งช่วยลดแรงปะทะที่เป็นผลกระทบทางด้านลบของความเครียดในการดูแลผู้ป่วย (Broadhead et al., 1983; Cohen & Syme 1985; cited in Turner, Pearlin & Mullan, 1998) สิ่งเหล่านี้แสดงว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความเกี่ยวข้องกับผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นอย่างมาก และในปัจจุบันนี้มีงานวิจัยจำนวนมากที่แสดงให้เห็นว่า เราควรให้ความสำคัญกับแรงสนับสนุนทางสังคมให้เพิ่มมากขึ้น ทั้งนี้เพื่อเป็นการช่วยให้บุคคลมีภาวะสุขภาพที่ดี และมีความผาสุกในชีวิตภายใต้เหตุการณ์หรือประสบการณ์ที่มีความยากลำบาก (Sarason, Pierce & Sarason, 1994 cited in Turner, Pearlin & Mullan, 1998)

นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลประเมินว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้รับการดูแลในภาพรวมค่อนข้างต่ำ เนื่องจาก เป็นโรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล ไม่เว้นแม้แต่แพทย์หรือพยาบาล จึงเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลต้องเพิ่มการเอาใจใส่ และดูแลผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้น ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ด้วยเหตุผลทั้งทางด้านผู้ดูแลและด้านบุคลากร โดยเมื่อพิจารณาเหตุผลในด้านผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลรับรู้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นโรคที่แตกต่างจากโรคอื่น เป็นโรคติดต่อที่เป็นอันตราย เป็นโรคที่รักษาไม่หาย เป็นโรคที่สังคมรังเกียจ โดยผู้ดูแลกล่าวถึงการช่วย



เหลือที่ได้รับขณะที่อยู่โรงพยาบาลว่า เขาต้องการความช่วยเหลือจากแพทย์และพยาบาลแต่กลับไม่ได้รับ หรือได้รับการช่วยเหลืออย่างไม่เต็มใจนัก ทั้งนี้อาจเนื่องจากการติดต่อขอความช่วยเหลือจากแพทย์และพยาบาล ผู้ดูแลต้องเป็นฝ่ายเข้าไปพบกับแพทย์และพยาบาลก่อน อาจเป็นสิ่งที่สร้างความอึดอัดใจเกรงว่าเป็นการรบกวนเวลาในการดูแลผู้ป่วยรายอื่นของแพทย์และพยาบาล (Bonds, 1982 อ้างตาม ประไพ, มาลี และกิตติกร, 2540) ส่วนด้านบุคลากรให้เหตุผลว่า “งานเยอะ งานยุ่งมาก ไม่มีเวลาสนใจญาติ” ทำให้มีการปฏิบัติการที่เร่งรีบเพื่อให้กับทันเวลาและความต้องการของผู้ป่วยที่มีจำนวนมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ บียสุดา (2542) เกี่ยวกับการรับรู้ความไม่สุขสบาย การได้รับการดูแล กับความหวังในผู้ป่วยโรคเอดส์ พบว่าพยาบาลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ป่วยน้อย และขาดการให้ความสำคัญกับการพูดคุย ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่ายพยาบาลขาดความสนใจ ประกอบกับบุคลากรทางการแพทย์บางส่วนแม้จะเป็นผู้ที่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์เป็นอย่างดีก็ยังมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อโรคเอดส์ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ บังอร และคณะ (2539) ที่ทำการศึกษาศักดิ์ของบุคลากรทางการแพทย์ซึ่งทำหน้าที่เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 700 คน จากโรงพยาบาล 8 แห่งในจังหวัดเชียงใหม่ พบว่าบุคลากรทางการแพทย์ยังมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อโรคเอดส์ เช่น เห็นว่าโรคเอดส์เป็นโรคแห่งความตาย การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ทำให้สิ้นเปลือง และผู้ป่วยเอดส์เป็นผู้หมดหวังในการรักษาทำให้เป็นการเสียเวลาและคิดว่าครอบครัวจะวิตกกังวล หากรู้ว่าพวกเขาต้องดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ รวมทั้งต้องป้องกันการแพร่กระจายของโรคจากผู้ป่วยไปยังคนอื่น ๆ ดังจะเห็นได้จากผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้รับการปฏิบัติให้แปลกแยกจากผู้ป่วยทั่วไป โดยถูกมองเป็นเครื่องมือสำคัญที่ถูกนำมาใช้แยกผู้ป่วยเอดส์ให้แตกต่างจากผู้ป่วยประเภทอื่น (อรทัย, 2542) และสอดคล้องกับการศึกษาของลดาวลัย (2540) ที่พบว่ายังมีเจ้าหน้าที่บางส่วนมีทัศนคติต่อโรคเอดส์ในทางลบ ซึ่งยังคงมีความรังเกียจเลือกปฏิบัติต่อผู้ป่วย ประกอบกับเกรงว่าตนเองอาจเสี่ยงต่อการติดเชื้อ เช่น วัณโรคและโรคอื่น ๆ อาจทำให้ลำบากในการดูแล ซึ่งยังคงมีท่าทีและปฏิกิริยาแสดงความรังเกียจผู้ติดเชื้อ นอกจากนี้สอดคล้องกับการศึกษาวิจัยในต่างประเทศ ของ วิลลีและแอกคลิน (Willey & Acklin, 1988 cited in Siminoff, Erlen & Lidz, 1991) พบว่าเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ ร้อยละ 54 มีความคิดเห็นว่าควรปฏิเสธการดูแลผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวี นอกจากนี้เคลลี และคณะ (Kelly et al., 1988 cited in Siminoff et al., 1991) พบว่าพยาบาลจำนวน 166 คน มีทัศนคติทางลบต่อผู้ป่วยเอดส์ และมีความรู้สึกที่ไม่ดีต่อกลุ่มผู้รกร่วมเพศที่มีส่วนทำให้เกิดการระบาดของโรคเอดส์ เช่นเดียวกับการศึกษาในประเทศแคนาดา พบว่าพยาบาลมีทัศนคติทางลบต่อผู้ป่วยเอดส์และยังพบว่า พยาบาลร้อยละ 90 รายงานว่าเขาควรมีสิทธิที่จะปฏิเสธการดูแลผู้ป่วยเอดส์อีกด้วย (Kery & Horrocks, 1990 cited in Siminoff et al., 1991) จากทัศนคติในเชิงลบของแพทย์และพยาบาลย่อมมีผลกระทบต่อการให้บริการผู้ป่วย ทำให้ผู้ป่วยไม่ได้รับการดูแลที่ดีเท่าที่

ควร ผู้ป่วยบางรายอาจถูกปฏิเสธไม่รับไว้ในโรงพยาบาลเพราะคิดเชื่อเอชไอวี และบางรายอาจถูกทอดทิ้งขาดการเอาใจใส่ดูแลจากแพทย์และพยาบาล (ทวีทอง, 2536) หรือแพทย์และพยาบาลบางรายอาจหลีกเลี่ยงหรือใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยเหล่านี้น้อยกว่าผู้ป่วยโรคอื่น (Breault & Politfroni, 1992) ดังนั้นบทบาทของแพทย์และพยาบาลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จึงจำเป็นต้องมีทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เพราะแพทย์และพยาบาลจัดเป็นบุคลากรในทีมสุขภาพที่มีโอกาสปฏิบัติงานใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากที่สุด และจะต้องเป็นแบบอย่างที่ดีงามในการแสดงออกถึงความไม่รังเกียจ ไม่กลัวผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ แพทย์ และพยาบาลเปรียบเสมือนกุญแจดอกสำคัญในการแก้ไขปัญหาการรังเกียจ การไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในสังคมตลอดจนเป็นผู้พัฒนาความแข็งแกร่งให้กับผู้ดูแล ครอบครัว ชุมชนและสังคมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ให้อยู่ร่วมกันได้อย่างปกติสุข

อย่างไรก็ตามแม้ว่า การติดเชื้อเอชไอวี หรือโรคเอดส์เป็นที่รังเกียจของสังคม ผู้ดูแลอาจมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อจากการดูแลทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกรังเกียจในการที่จะต้องดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ แต่ผู้ดูแลก็ยังสามารถให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ต่อไปได้ ซึ่ง อรทัย (2542) อธิบายด้วยแนวคิดทฤษฎีเรื่อง Cognitive Dissonance Theory ของ เฟสติงเจอร์ (Festinger 1957 cited in Myer, 1994) ที่กล่าวว่า การที่บุคคลจะตัดสินใจหรือกระทำในสิ่งที่ไม่สอดคล้องกับทัศนคติและความเชื่อของตนได้นั้นด้วยการหาเหตุผลมาสนับสนุนการกระทำและมองถึงผลดีของการกระทำ จึงตัดสินใจกระทำสิ่งนั้น ส่วนในการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลให้เหตุผลว่าใครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ และผู้ดูแลมองว่าการดูแลนั้นเป็นสิ่งที่มีความสำคัญ เกิดประโยชน์และการกระทำนั้นเป็นสิ่งที่ดี เพราะ การดูแลใกล้ชิดเท่ากับยืดชีวิตให้ยืนยาว ประกอบกับผู้ดูแลมีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย คือ ที่ผ่านมาเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก มีส่วนเกี่ยวข้องกับการได้รับแรงสนับสนุนด้านกำลังใจเป็นอย่างมาก โดยอารมณ์ และความรู้สึกของผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยมีส่วนช่วยในการสนับสนุนหรือส่งเสริมให้การดูแลเป็นไปในแนวทางที่ผู้ดูแลวางไว้ และสัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วยและผู้ดูแลจะเป็นตัวที่ช่วยสนับสนุนความสามารถของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่องและไม่ลดละ แม้ว่าในบางครั้งจะมีความคิดเห็นแตกต่างกันบ้างก็ตาม ทั้งนี้เนื่องจากสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วยและผู้ดูแลจะช่วยให้การดูแลมีประสิทธิภาพมากขึ้น กล่าวคือ ทำให้ผู้ดูแลสามารถหาแนวทางในการช่วยเหลือผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสมทั้งทางร่างกายและจิตใจ นอกจากนี้จะส่งผลให้ผู้ดูแลสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลให้เป็นที่ไปในลักษณะของการเป็นผู้ประเมินหรือตัดสินใจกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ได้ง่ายขึ้น ตลอดจนทำให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการเข้าใจปัญหาสำคัญที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยในขณะนั้นและสามารถให้การช่วยเหลือในลักษณะต่าง ๆ ต่อไปได้ (Wrubel & Folkman, 1997) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อรทัย (2542) ที่พบว่า

ระดับความสัมพันธ์กับคนในครอบครัวก่อนการคิดเชื่อมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการยอมรับของครอบครัว กล่าวคือ ผู้คิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ที่มีความสัมพันธ์กับครอบครัวดีในระยะก่อนการคิดเชื่อจะได้รับการยอมรับจากครอบครัวมากกว่าผู้คิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ที่มีความสัมพันธ์กับครอบครัวไม่ดี

สรุปการอภิปรายเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้คิดเชื่อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลในทางบวกกับตนเองมากกว่าทางลบ และสะท้อนบทบาทของผู้ดูแลได้เห็นชัดขึ้น ซึ่งความหมายที่ผู้ดูแลให้อาจมีการเปลี่ยนแปลงไปตามสภาวะการณ์ของการดูแล และปัจจัยที่เกี่ยวข้องทั้งที่เป็นปัจจัยส่วนบุคคล สังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อม ซึ่งปัจจัยเหล่านี้อาจส่งผลกระทบต่อทั้งในด้านบวกและด้านลบต่อการดูแล อย่างไรก็ตามเมื่อประเมินการดูแลในภาพรวม พบว่า ผู้ดูแลสามารถทำใจให้ยอมรับการดูแลผู้คิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ให้อยู่ร่วมกันในครอบครัวได้ โดยไม่รู้สึกรังเกียจ นับว่าเป็นสิ่งที่ดี ต่อการเตรียมพร้อมที่จะต้องเผชิญกับปัญหา เพิ่มมากขึ้น และการมีทัศนคติทางบวกต่อผู้ป่วยเอดส์ เช่น มีความสงสาร เห็นอกเห็นใจ อยากเห็นผู้ป่วยหายจากโรครวมทั้งได้ให้การเอาใจใส่ดูแลผู้ป่วย ทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน มาตลอด ย่อมสะท้อนให้เห็นถึงความพร้อมและศักยภาพของครอบครัวในระดับหนึ่ง แม้ว่าครอบครัวส่วนใหญ่ เป็นครอบครัวที่มีรายได้น้อย มีอาชีพรับจ้างทั่วไป แต่จากผลการวิจัย ชี้ให้เห็นว่าผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้ครอบคลุม ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม แม้ว่าความพร้อมทางเศรษฐกิจมีน้อยที่สุดก็ตาม แต่ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังขาดความรู้ในเรื่องการป้องกันตนเองขณะดูแลผู้ป่วย จึงควรเสริมสร้างความพร้อมโดยการให้การสนับสนุน เรื่อง ยา วัสดุอุปกรณ์ และคู่มือที่จำเป็นให้เพียงพอ เพื่อให้คงไว้ซึ่งการดูแลที่ต่อเนื่องและยั่งยืน

## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

#### สรุปผลการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยใช้ปรัชญาการวิจัยแบบเฮร์แมนนิวติกซ์ เรื่องประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยาย และอธิบายการให้ความหมายของการดูแล บทบาทของผู้ดูแล ผลกระทบจากการดูแลตลอดถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนด โดยเป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ เป็นเวลาอย่างน้อย 1 เดือน ณ หอผู้ป่วยอายุรกรรมหญิง และอายุรกรรมชาย ของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดภาคใต้ จำนวน 10 ราย ซึ่งเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนมกราคมถึงเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2543 โดยพิจารณาจากความอึดตัวของข้อมูลโดยใช้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม การบันทึกเทป และการบันทึกภาคสนาม ซึ่งทำการแปรผลรายวันหลังจากเก็บรวบรวมข้อมูลในแต่ละวัน และตรวจสอบความตรงกับผู้ให้ข้อมูลทั้งในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและหลังจากสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากนั้นตรวจสอบความตรงอีกครั้งกับผู้ทรงคุณวุฒิ 2 ท่าน วิเคราะห์ข้อมูลโดยประยุกต์วิธีวิเคราะห์ข้อมูลของ โคลไลซซี (Colaizzi) เพื่ออ้างอิงไปสู่ประเด็นที่ศึกษา

จากประสบการณ์ตรงที่ผู้ดูแลได้มีโอกาสดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ผู้ดูแลได้สะท้อนถึงความหมายของการดูแลใน 3 ลักษณะคือ (1) การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น (2) ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ใจ” และ (3) การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อสู้ชีวิต โดยการให้ความหมายดังกล่าวจะเปลี่ยนแปลงตามอาการหรือความรุนแรง โดยแต่ละความหมายผู้ดูแลได้แสดงบทบาทในการดูแลดังนี้

1. การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น ผู้ดูแลได้แสดงบทบาทถึงการช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้นไว้ 2 ลักษณะ คือ (1) ช่วยให้เกิดความสุขกาย สะดวกสบาย และปลอดภัย (2) แสวงหาข้อมูลข่าวสาร ซึ่งในการดูแลมักจะบรรยายลักษณะการบรรเทาอาการ และการดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ และไม่สามารถกำหนดบทบาทที่แน่นอน ได้ว่าจะต้องทำอะไรเมื่อไร แต่มีการตอบสนองความต้องการตลอดระยะเวลาของความเจ็บป่วย ซึ่งทำให้ผู้ดูแลต้องสัมผัสกับอาการทางด้านร่างกายมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในการดูแลผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรง บางครั้งก่อให้เกิดความ

น่ารังเกียจ สำหรับผู้พบเห็นโดยทั่วไป แต่คำอธิบายของผู้ดูแลส่วนใหญ่ แสดงให้เห็นว่าการดูแล เป็นสิ่งที่เกิดจากความห่วงใย ความรัก ความผูกพัน ความสงสารผู้ป่วยอย่างแท้จริง และเป็นความรู้สึกที่ปราศจากรังเกียจ สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลไม่รู้สึกรับอภัยขานหน้า

2. ดูแล “ใจ” ร่วมกับดูแล “ใจ” ผู้ดูแลได้แสดงบทบาทที่สอดคล้องกับการให้ความหมายไว้ 3 ลักษณะ คือ (1) เอื้ออาทร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง (2) ประทับใจประทับใจไม่ให้เกิดทรมาน และ (3) เข้าใจเขาในฐานะ “คน” ซึ่งเป็นการดูแลที่แสดงถึงลักษณะการมองผู้ป่วยแบบ “คนทั้งคน” คือมองทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ โดยพฤติกรรมส่วนใหญ่จะแสดงออกถึงความห่วงใย ใส่ใจต่อปัญหา มีความเต็มใจ อยู่ร่วมกันด้วยความจริงใจ เรียกได้เสมอทุกเวลา เฝ้าระแวดระวังอยู่ใกล้ ๆ มีการสัมผัส เห็นอกเห็นใจ นอกจากนี้ผู้ดูแลได้แสดงบทบาทสำคัญ ในการรับฟังความคิดเห็นของผู้ป่วย แม้ไม่ได้ช่วยอะไรมากนัก แต่การรับฟังอย่างเข้าใจ และเห็นใจกันเป็นยาวิเศษ เสมือนหนึ่งว่า การกระทำนั้นเป็นการแบ่งเบาความทุกข์อันใหญ่หลวงของเขา

3. การเสริมสร้างกำลังใจให้ต่อชีวิต ผู้ดูแลได้แสดงบทบาทที่สอดคล้องกับการให้ความหมายดังกล่าวไว้ 4 ลักษณะ คือ (1) ช่วยเปลี่ยนความท้อแท้ เป็นความหวัง และกำลังใจ (2) ให้ความรู้สึกและปฏิบัติเหมือนคนปกติที่ไม่น่ารังเกียจ (3) รั้งบ้างปล่อยบ้าง แต่อยู่เคียงข้าง ตลอด และ (4) สร้างความเพลิดเพลินใจ เป็นความพยายามที่ผู้ดูแลทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกอยากมีชีวิตอยู่ต่อไปโดยไม่รู้สึกท้อแท้กับความเจ็บป่วยหรือทุกข์ทรมาน ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่ ใช้วิธีการ “พูดคุย” ในลักษณะให้คำพูดเพื่อปลอบโยน คำพูดที่ฟังแล้วรู้สึกอบอุ่น ให้ความรู้สึกที่ดียอมรับว่าสามารถอยู่ร่วมกับผู้ป่วยได้อย่างปกติสุข ตลอดจนการร่วมตัดสินใจในปัญหาต่าง ๆ อย่างเห็นอกเห็นใจ สิ่งเหล่านี้จะช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจและสามารถอยู่กับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในปัจจุบันได้

ผลกระทบจากการดูแล พบว่าผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกายและจิตใจ และมีความซับซ้อน เนื่องจากเมื่อเกิดผลกระทบขึ้นมาก็โยงต่อกันเป็นลูกโซ่ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งทางด้านบวกและด้านลบ

ผลกระทบทางด้านลบ ผู้ดูแลผู้คิดเชื่อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบใน 4 ลักษณะ คือ (1) เตื่อร้อนทางอารมณ์ (2) สุขภาพทรุดโทรม (3) ครอบครัวยากจนได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น และ (4) วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง

1. เตื่อร้อนทางอารมณ์ เป็นผลกระทบด้านจิตใจที่เข้ามารบกวนความรู้สึกอย่างต่อเนื่องตลอดเวลา ในการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียด กังวล และกลัวมากที่สุด ส่วนบางราย รู้สึก โดดเดี่ยวที่ต้องเผชิญปัญหาเพียงลำพัง รู้สึกเหมือนถูกแบ่งแยกจากบุคคลอื่น ๆ และไม่รู้สึก

รู้สึก โศกเศร้าที่ต้องเผชิญปัญหาเพียงลำพัง รู้สึกเหมือนถูกแบ่งแยกจากบุคคลอื่น ๆ และไม่รู้ว่าจะปรึกษาใคร ควรจะพูดอย่างไรดี และควรจะบอกคนอื่นดีหรือไม่ เพราะเกรงว่าสังคมจะรังเกียจ

2. ครอบครัวขาดรายได้ ค่าใช้จ่ายก็เพิ่มขึ้น ผู้ดูแลกลายเป็นเสียงเดียวกันว่าต้องสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายเป็นเงินค่อนข้างสูงเกินกว่าฐานะทางครอบครัวจะรับได้ แต่ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลจะรุนแรงมากน้อยแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับว่าแต่เดิมผู้ดูแลเป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัวหรือไม่ และอาการของผู้ป่วยรุนแรงเพียงใด ค่าใช้จ่ายที่ต้องให้การรักษามากน้อยเพียงใด แต่ที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่สามารถดูแลได้เนื่องจากได้รับสวัสดิการสังคมสงเคราะห์ อีกส่วนหนึ่งจะต้องไปกู้หนี้ยืมสินมา แต่ผู้ดูแลทุกรายยืนยัน และพร้อมที่จะแบกรับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลต่างตระหนักดีว่าผู้ป่วยเอดส์ จะมีชีวิตอีกไม่นาน ซึ่งยินดีทำทุกอย่างเพื่อให้ผู้ป่วยดีขึ้น อย่างไรก็ตามผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังต้องการความช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เพียงให้เกิดความพร้อมในการดูแล

3. สุขภาพทรุดโทรม เป็นผลกระทบด้านร่างกายของผู้ดูแล ที่เกิดจากการดูแลและเฝ้าระวัง สังเกตอาการอย่างใกล้ชิด ทั้งกลางวันและกลางคืนซึ่งเป็นภาระกิจที่ค่อนข้างหนัก จนทำให้ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ปวดศีรษะ ปวดหลัง ปวดเอว รับประทานอาหารไม่ได้ น้ำหนักลด นอกจากนี้ยังมีอาการทางร่างกายที่เกิดจากผลกระทบทางด้านจิตใจของผู้ดูแล เช่น อ่อนเพลีย กล้ามเนื้ออ่อนแรง ใจสั่น หายใจเร็วขึ้น หายใจไม่เต็มปอด แน่นหน้าอก ท้องอืด ปัสสาวะบ่อย เป็นต้น

4. วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง การเปลี่ยนแปลงเริ่มตั้งแต่การทำกิจวัตรประจำวัน การมีบทบาทหน้าที่มากขึ้น ต้องทำบางสิ่งบางอย่างที่ไม่เคยทำมาก่อน ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ ต้องลาออกจากงาน ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง หรือสูญเสียความเป็นส่วนตัว ซึ่งการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวส่งผลกระทบต่อความพึงพอใจในชีวิต และการมีคุณภาพชีวิตที่ลดต่ำลงด้วย

ผลกระทบด้านบวก ผู้ดูแลผู้คิดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ได้รับผลกระทบด้านบวกใน 5 ลักษณะ คือ (1) มีความสุขใจ ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ (2) ได้บทเรียนสอนตนเอง (3) ได้บทเรียนสอนผู้อื่น (4) ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และเรียนรู้สิ่งใหม่ ๆ ในชีวิต และ (5) มีโอกาสแทนคุณ

จากการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลถือเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลจึงมีผลกระทบจากการดูแลที่แตกต่างกัน ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่า เหตุที่ทำให้ผู้ดูแลมีมุมมองในด้านบวก เกิดจากเหตุผล 2 ประการ คือ ประการแรก ในการดูแลผู้ป่วยครั้งนี้ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงความเป็นคนที่มีความประสิทธิภาพ ซึ่งเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อสามารถแก้ไขเหตุการณ์ที่มีความยากลำบาก หรือผ่านงานที่หนักและเหนื่อย จึงมีความภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่และเป็นความรู้สึกที่พิเศษเมื่อสามารถดูแล

ผู้ป่วยจนพ้นภัยจากความเจ็บป่วยได้ และรู้สึกว่าคุณเองได้สร้างสรรค์จนได้ผลงานชิ้นเลิศ จึงรู้สึกภาคภูมิใจในความสำเร็จ ส่วนผู้ดูแลบางรายรู้สึกมีความสุขที่ได้ทำสิ่งดี ๆ และได้ช่วยเหลือให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น หรือทำให้ความเจ็บป่วยทุเลาเบาบางลง รู้สึกเหมือนได้ทำความดีอย่างหนึ่ง สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลได้รับความสุขใจ และ ประการที่สอง ผู้ดูแลจะพบว่า การดูแลเป็นความรู้สึกที่มีความหมายและรู้สึกว่าการดูแลเป็นสิ่งสำคัญที่ถือเป็นประสบการณ์ตรงที่จะได้จดจำไว้เป็นบทเรียน เพื่อเตือนตนเองและผู้อื่นให้ปลอดภัยจากโรคร้ายนี้ ตลอดจนถือเป็นโอกาสหนึ่งหรือโอกาสสุดท้ายที่จะได้ตอบแทนคุณงามความดีหรือบุญคุณของผู้ป่วย

อย่างไรก็ตามการได้รับผลกระทบต่าง ๆ เหล่านี้อาจเกี่ยวข้องกับปัจจัยอื่น ๆ อีกหลายประการทั้งทางด้านผู้ป่วยผู้ดูแลและสถานการณ์การดูแล เช่น ลักษณะส่วนบุคคล ลักษณะของสัมพันธภาพ ระยะเวลาในการดูแล อาการและอาการแสดงของผู้ป่วย การสนับสนุนทางสังคม ตลอดจนการประเมิน และการตัดสินใจในบางสถานการณ์ของผู้ดูแล

#### ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

1. ปัจจัยด้านสังคมวัฒนธรรม ได้แก่ สายสัมพันธ์ระหว่างสายเลือดและเครือญาติ ใครดูแลก็ไม่ไว้วางใจ ดูแลใกล้ชิดเท่ากับยึดชีวิตให้ยืนยาว ซึ่งเป็นการคิดด้วยระบบความเชื่อทางคุณธรรมของบุคคล รวมทั้งขนบธรรมเนียมประเพณี วัฒนธรรมอันดีงาม ทั้งความรัก ความผูกพัน อย่างเหนียวแน่น จึงรับภาระในการดูแล

2. ปัจจัยด้านความเชื่อ ค่านิยม และทัศนคติ ได้แก่ พื้นฐานทางความคิดและจิตใจ มองในแง่ดีและมีความหวัง เป็นโรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล ถือว่าความตายเป็นเรื่องธรรมดาใครก็หนีไม่พ้น ถือว่าเป็นเรื่องเวรกรรมต้องทำใจ

2.1 การมีข้อคิดและคติประจำใจ มองโลกในแง่ดีและความหวัง เป็นสิ่งที่จะช่วยสนับสนุนหรือส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ และเปรียบเสมือนแหล่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ เช่น “ที่สุดสำคัญที่ใจ” “จิตเป็นนาย กายเป็นบ่าว” “เอาใจเขามาใส่ใจเรา” “คนเป็นที่พึ่งแห่งตน” “ไม่หนวกก่อนฝน” จะทำให้ผู้ดูแลมีจิตใจหนักแน่น สงบเยือกเย็น เกิดความรู้สึกที่ดีในการดูแล

2.2 เป็นโรคที่คนรังเกียจ ไม่มีใครอยากดูแล ในส่วนทัศนคติของบุคลากรทางการแพทย์ และสาธารณสุขในการปฏิบัติงานกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ จากรายงานการศึกษาต่าง ๆ ที่ผ่านมา พบว่างานวิจัยในประเด็นนี้มีการศึกษากันมากที่สุด และพบว่า เริ่มมีความเห็นใจ และมีทัศนคติ ต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ในทางที่ดีมากขึ้น แต่ก็ไม่ยินดีในการให้บริการมากขึ้น เนื่องจากกลัวการติดต่อของโรค แต่ต้องทำการรักษาพยาบาลตามหน้าที่ เนื่องจากโรคเอดส์

เป็นทั้งโรคทางการแพทย์และโรคทางวัฒนธรรม การดูแลจึงต้องดำเนินไปทั้งสองอย่างพร้อม ๆ กัน ถ้าบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขยังมีทัศนคติในทางลบ ต่อโรคเอดส์ก็จะทำให้การปรับเปลี่ยนความคิดของผู้ดูแล หรือประชาชนเป็นไปได้ยากขึ้น เช่นเดียวกัน

2.3 ความเชื่อเรื่องเคราะห์กรรมและการทำใจ เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลนำมาใช้ปดอบประโลมความโศกเศร้าเสียใจ ก็คือ ถือว่าเป็น “เคราะห์กรรม” เป็น “เวรกรรม” เป็นการ “ชดใช้กรรม” ที่เคยทำบุญทำกรรมร่วมกันเป็นเหตุให้ต้องมาดูแล ที่ไม่มีผู้ใดสามารถหลีกเลี่ยงได้ ส่วนการปลงหรือทำใจ เป็นวิธีการลดความคิดด้วยความคิด เป็นการสะท้อนถึงสิ่งที่เกิดขึ้นด้วยตนเองร่วมกับการปล่อยวาง ซึ่งความเชื่อดังกล่าวทำให้ครอบครัว และผู้ป่วยยอมรับในชะตากรรม หรือสภาพความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ในระยะเวลาอันรวดเร็ว

3. ปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ ญาติในครอบครัวให้ความช่วยเหลือ และให้กำลังใจ

3.1 ญาติในครอบครัวในความช่วยเหลือและให้กำลังใจ ผู้ดูแลต้องแบกรับภาระ เรื่องค่าใช้จ่าย ทั้งค่ายา ค่าอาหาร ค่าเดินทาง และต้องขาดรายได้ จากการต้องหยุดงานมาดูแลผู้ป่วย ช้ำยังได้รับการดูถูกเหยียดหยามจากสังคม ผู้ดูแลเหล่านี้ จึงต้องการผู้ช่วยเหลือหรือสนับสนุนในการดูแลทุกรูปแบบของการอุทิศตน

3.2 การมีเวลาเพื่อเตรียมตัวและเตรียมใจ เมื่อเวลาผ่านไประยะหนึ่ง ความเชื่อของผู้ดูแลเปลี่ยนไป ทั้งนี้เนื่องจาก ผู้ดูแลมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์เริ่มมากขึ้น รู้ว่าโรคเอดส์คืออะไร คิดต่ออย่างไร และเมื่อได้รับเชื้อแล้วจะแสดงอาการอย่างไร ความรู้เหล่านี้มาจากทั้งประสบการณ์ตรง และจากการแสวงหา จากสื่อต่าง ๆ เช่นวิทยุ โทรทัศน์ หนังสือพิมพ์ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความตระหนักว่า โรคเอดส์มีได้น่ากลัวอย่างที่คิด เท่าที่เคยรับรู้มา ผู้ป่วยมิได้เสียชีวิตทันที แต่สามารถมีชีวิตที่ยืนยาวได้ ถ้ามีการดูแลสุขภาพอย่างดี อย่างไรก็ตามแม้ว่างานวิจัยด้านนี้จะมีน้อยมาก แต่สามารถสะท้อนปฏิกิริยาทางบวก ของผู้ดูแลที่มีต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ได้เป็นอย่างดี และเป็นประโยชน์อย่างมาก เพราะสามารถชี้ให้เห็นอิทธิพลของสื่อ ที่ทำให้โรคเอดส์กลายเป็นโรคทางวัฒนธรรม ที่มีความซับซ้อน และยากต่อการแก้ปัญหา

4. ปัจจัยด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว ได้แก่ ที่ผ่านมาเขาเป็นคนดี มีน้ำใจ ใครก็รัก เมื่อผู้ดูแลกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์มีความใกล้ชิดสนิทสนม และมีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน ทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างไม่ลดละ แม้จะมีความคิดเห็นแตกต่างกันบ้างก็ตาม ส่วนผู้ติดเชื้อที่มีนิสัยและบุคลิกภาพที่ดี พุดจาสุภาพอ่อนโยน หรือมีภาพลักษณ์ที่เป็นคนดี คนที่ช่วยเหลือสังคม ผู้ดูแลจึงไม่สามารถผลักภาระในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ดังนั้น ความรักความผูกพัน และสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน เป็นหัวใจสำคัญของการดูแล และการอยู่ร่วมกัน



## ข้อเสนอแนะ

การศึกษารุ่นนี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นการมองประสบการณ์ในระดับลึกที่สะท้อนให้เห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องส่งเสริมรูปแบบการดูแลโดยครอบครัวและชุมชน ที่มีขยายตัวเพิ่มขึ้น จึงมีข้อเสนอแนะเกี่ยวกับ การปฏิบัติกรพยาบาล การบริหารกรพยาบาล การศึกษาพยาบาล และการวิจัยทางการพยาบาล ดังนี้

### ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. จากการดูแลในภาพรวมพบว่าผู้ดูแลได้ให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งจะเน้นการดูแลด้านร่างกายเป็นส่วนใหญ่ แต่ผู้ดูแลบางรายขาดการดูแลด้านจิตวิญญาณ ดังนั้นเพื่อให้เกิดความครอบคลุม สมบูรณ์แบบของกรรวม พยาบาลจะต้องตระหนัก และให้การดูแลด้านจิตวิญญาณ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกสงบ ปราศจากความทุกข์ทรมาน ซึ่งจะมีผลต่อญาติหรือผู้ดูแล ให้สามารถยอมรับกับความสูญเสียที่จะเกิดขึ้นได้ด้วย

2. ครอบครัวหรือผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เป็นผู้ที่มีการหนัก และใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากที่สุด ทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดและวิตกกังวลสูง ดังนั้นพยาบาลควรให้ความสำคัญกับการดูแลครอบครัว หรือผู้ดูแล และตระหนักถึงปัญหาเหล่านี้ด้วย

3. ในการช่วยเหลือผู้ดูแลเพื่อลดความเครียดวิตกกังวล และกลัว หรือผลกระทบด้านลบต่าง ๆ ที่จะเกิดขึ้นจำเป็นจะต้องปรับกลยุทธ์เพื่อจำกัดบทบาทหน้าที่ และสนับสนุนบทบาทผู้ดูแลให้เกิดขึ้น และคงอยู่ต่อไป กลยุทธ์หนึ่งที่สามารถทำได้ง่าย คือ การดูแลแบบผสมผสานผ่านรูปแบบบริการการเยี่ยมบ้าน (home health care) จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกไม่ถูกทอดทิ้ง และลดภาระการดูแลลงไปได้บ้างในบางส่วน ตลอดจนอาจส่งผลให้ผู้ดูแลมีแนวโน้มที่จะประเมิน ประสบการณ์การดูแลในด้านบวกเพิ่มมากขึ้น

4. ผู้ดูแลบางรายไม่สามารถให้การดูแลผู้ป่วยที่ได้รับความเจ็บปวด หรือการนอนไม่หลับได้ ทำให้ผู้ดูแลต้องไปซื้อยาจากร้านขายยา มาให้ผู้ป่วยรับประทานเอง ดังนั้นพยาบาลควรแนะนำวิธีบรรเทาความเจ็บปวด และการลดความเครียดด้วยวิธีอื่น ๆ ร่วมด้วย เช่น การผ่อนคลาย ความเครียด การจินตนาการ และการใช้สมาธิ เป็นต้น

5. ผู้ดูแลบางรายได้แสดงความคิดเห็นที่น่าสนใจ กล่าวคือ แพทย์และพยาบาลบางส่วนแสดงอาการรังเกียจผู้ติดเชื้อผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเรื่องนี้เป็นเรื่องที่ละเอียดอ่อนจึงควรมีการอบรมจริยธรรมในการดูแลให้แพทย์และพยาบาล ได้ตระหนักในบทบาท และมีทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์รวมทั้งเป็นแบบอย่างที่ดีงามในการแสดงออกถึงความไม่รังเกียจ ไม่กลัว

ผู้คิดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ เพื่อให้ผู้ป่วยและผู้ดูแล เกิดความรู้สึกที่ดีต่อการดูแล ตลอดจนต้องมีการสนับสนุนทางสังคม และมีระบบที่เอื้อในการช่วยเหลือผู้ดูแลร่วมด้วย

### ด้านบริหารการพยาบาล

1. ผลการวิจัยพบว่าผู้ดูแลสามารถทำใจให้ยอมรับการดูแล และอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ โดยไม่รู้สึกรังเกียจ นับว่าเป็นสิ่งที่ดีต่อการเตรียมพร้อมที่จะเผชิญกับปัญหาผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จึงควรถ่ายทอดความคิดเห็นที่สำคัญ ความเข้าใจที่ลึกซึ้งหรืออารมณ์และหาแนวทางส่งเสริมความเข้าใจที่ถูกต้อง เกี่ยวกับโรคเอดส์ และปฏิกิริยาทางบวกต่อการดูแล ให้กับผู้ดูแลและประชาชนโดยทั่วไปได้รับรู้ โดยใช้สื่อที่มีอิทธิพลต่อการรับรู้ของประชาชน เช่น โทรทัศน์ วิทยุ และหนังสือพิมพ์ เป็นเครื่องมือในการเผยแพร่ประชาสัมพันธ์โรคเอดส์

2. ประสพการณ์ส่วนใหญ่เกิดจากการดูแลที่ไม่มีรูปแบบ แต่เกิดจากการเรียนรู้ขณะให้การดูแล หากจะทำให้เกิดการดูแลที่มีประสิทธิภาพ จะต้องพัฒนาศักยภาพและความสามารถของผู้ดูแล ซึ่งจำเป็นจะต้องให้ผู้ดูแลได้รับความรู้และคำแนะนำเพิ่มเติมจากเจ้าหน้าที่ หรือบุคลากรทางการแพทย์อย่างต่อเนื่อง ความรู้ที่ควรเน้นให้แก่ผู้ดูแลได้แก่ การติดต่อของโรคเอดส์ การป้องกันการติดเชื้อ การป้องกันโรคแทรกซ้อน การส่งเสริมสุขภาพ

3. ควรนำแบบอย่างของครอบครัวหรือผู้ดูแลที่ประสบความสำเร็จในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มาปรับใช้กับครอบครัวหรือผู้ดูแลรายอื่น ๆ ที่ยังมีปฏิกิริยาทางลบต่อผู้ป่วยเอดส์

4. ควรหาแนวทางหรือกลวิธีในการถ่ายทอดให้ผู้ป่วยได้รับรู้ถึงผลดีของการบอกผลการติดเชื้อเอชไอวี ให้ผู้ดูแลหรือผู้ใกล้ชิดได้รับทราบตั้งแต่ระยะเริ่มต้น ซึ่งอาจทำให้เกิดผลดีกว่าที่ผู้ป่วยคิดไว้ ทั้งนี้เนื่องจากผู้ดูแลเองก็จะต้องใช้ระยะเวลาหนึ่งในการปรับตัวเช่นกัน

5. เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความใกล้ชิดคือมีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือทางเครือญาติกับผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกสงสาร เห็นอกเห็นใจ และสามารถให้การดูแลได้ ดังนั้นจึงควรให้ความสำคัญกับสถาบันครอบครัว และส่งเสริมให้ครอบครัวหรือผู้ดูแล เข้ามามีส่วนร่วมในการพยาบาลให้มากขึ้น ตลอดจนส่งเสริมแรงสนับสนุนทางสังคมและระบบพยาบาลที่เอื้อเพื่อลดปัญหาการทอดทิ้ง หรือไม่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้

6. ในการสนับสนุนหรือส่งเสริมบทบาทของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ จะต้องได้รับความร่วมมือจากบุคลากรทุกฝ่าย ตลอดจนจะต้องมีการประสานงานที่ดี มีเครือข่ายที่เหมาะสม จะก่อให้เกิดคุณภาพการพยาบาลที่มีประสิทธิภาพมากขึ้น

### ด้านการศึกษาพยาบาล

1. ควรจัดให้พยาบาลได้ศึกษาแนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแลรูปแบบต่างๆ ในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านอย่างต่อเนื่อง เพื่อเพิ่มศักยภาพ และความสามารถในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยและผู้ดูแล

2. สำหรับนักศึกษาพยาบาลควรจัดการเรียนการสอนในรายวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ ให้ครอบคลุมถึงแนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแล บทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลและปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย รวมทั้งควรเตรียมนักศึกษาให้มีความรู้เกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ของผู้ดูแล การให้คำแนะนำผู้ดูแลหรือครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

### ด้านวิจัยทางการพยาบาล

1. ใช้ข้อมูลพื้นฐานในการวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลที่เหมาะสมกับบริบทของผู้ป่วย และผู้ดูแลต่อไป

2. การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งใช้กลุ่มตัวอย่างน้อย อาจไม่สามารถนำผลการวิจัยไปอธิบายปรากฏการณ์อื่น ๆ ได้ แม้ว่าจะมีการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาแล้วก็ตาม ซึ่งเป็นข้อจำกัดโดยทั่วไปของงานวิจัยเชิงคุณภาพ นอกจากนี้กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ มีลักษณะครอบครัว สังคม วัฒนธรรม และวิถีชีวิตความเป็นอยู่ที่ใกล้เคียงกัน ผลการศึกษาก็อาจไม่เพียงพอในการสรุปภาพรวมทั้งหมด ดังนั้นในการศึกษาค้นคว้าต่อไป จึงควรมีการศึกษาในพื้นที่อื่น ๆ ที่มีลักษณะทางสังคม และวัฒนธรรมที่แตกต่างกัน เช่น ชุมชนมุสลิม ชุมชนประมง เป็นต้น

3. ควรมีการศึกษาเกี่ยวกับผู้ดูแลบริบทอื่น ๆ เช่น ผู้ดูแลที่เป็นผู้ติดเชื้อด้วยกัน ผู้ดูแลที่นับถือศาสนาอิสลาม ผู้ดูแลที่มีบุตรที่ติดเชื้อด้วยกัน เป็นต้น

4. ควรมีการศึกษาติดตามผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแล ภายหลังจากการเสียชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

## บรรณานุกรม

กองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข. (2536). คู่มือการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2539) การศึกษาการได้รับบริการการดูแลของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านในจังหวัดลำปาง. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์อักษรพัฒนา.

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2539) รายงานการเฝ้าระวังสถานการณ์โรคเอดส์. ข่าวสารโรคเอดส์, 10 (1), 3-5.

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2541) สรุปรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ในประเทศไทย ข่าวสารโรคเอดส์, 11 (8), 4-5.

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2543) วิเคราะห์สถานการณ์ผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย ประจำเดือน มกราคม 2543 ข่าวสารโรคเอดส์, 13 (1), 5-7.

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2543) วิเคราะห์สถานการณ์ผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย ประจำเดือน กุมภาพันธ์ 2543. ข่าวสารโรคเอดส์, 13 (2), 4-6

กองโรคเอดส์. กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. (2543) วิเคราะห์สถานการณ์ผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย ณ วันที่ 31 พฤษภาคม 2543 ข่าวสารโรคเอดส์, 13 (5), 4-5

กองระบาดวิทยา. สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. (2541). สถานการณ์ผู้ป่วยเอดส์ประเทศไทย, รายงานการเฝ้าระวังโรคประจำสัปดาห์, 29 (5), 1-2.

กิตติกร นิลมานัต. (2538). ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและวิธีการเผชิญภาวะเครียดของญาติผู้ดูแลผู้ติดเชื้อที่มีอาการ ขณะพักรักษาตัวในโรงพยาบาล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

กิติพัฒน์ นนทปัทมะกุลย์. (2537). แนวทางด้านสังคมในการส่งเสริมการอยู่ร่วมกันของคนไทยยุคเอดส์. วารสารโรคติดต่อ, 20 (3), 145-154.

กัมมันต์ พันธุมจินดา. (2535). ความคิดปวกทึงทางระบบประสาทในโรคเอดส์ในมันทนาหาญวนิชย์ และอุษา ทิสยากร (บรรณาธิการ). เอดส์ : การดูแลรักษา (หน้า 61-76) กรุงเทพมหานคร : บริษัท ดีไซน์ จำกัด.

กัญญารัตน์ ฝั่งบรรหาร. (2539). ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยบางประการกับความเหนียวแน่นของผู้ดูแลผู้ป่วยบาดเจ็บศีรษะในระยะพักฟื้น. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลอายุรศาสตร์และศัลยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

เกียรติภูมิ วงศ์รจิต. (2537). เอดส์และสุขภาพจิตในประเทศไทย. วารสารโรงพยาบาลนิติเวช, 1 (10), 50-66.

ครุชิต ลิ้มปกกาญจนารัตน์. (2542). การทบทวนและสังเคราะห์องค์ความรู้จากผลงานวิจัยทางด้านระบาดวิทยาของโรคเอดส์ การป้องกันโรคเอดส์ และการสาธารณสุขเกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย. ใน วิบุต พูลเจริญ และคณะ (บรรณาธิการ). รวบรวมและวิเคราะห์ผลงานการวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย พ.ศ. 2536 – 2540 (หน้า 36-40) กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.

คณะทำงานด้านสุขศึกษาและประชาสัมพันธ์โรคเอดส์. กองโรคเอดส์. (2535). คู่มือปฏิบัติการพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์สถาบันพัฒนาการสาธารณสุขอาเซียน.

จรรยา รัตนวิภา. (2539). การทำงานเกี่ยวกับเอดส์ในชุมชน. วารสารสาธารณสุขมูลฐานภาคเหนือ, 9 (5), 4 – 7.

จักรกฤษณ์ พิญญาพงษ์. (2540). ความคาดหวังและบริการที่ได้รับจริงในการให้คำปรึกษาของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โรงพยาบาลอุดรดิตต์ วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

จอม สุวรรณโณ. (2541). ญาติผู้ดูแล : แหล่งประโยชน์ที่สำคัญของผู้ป่วยเรื้อรัง วารสารพยาบาล, 47 (3), 147 – 157.

จริยา ชูตะฐาน. (2539). ปฏิสัมพันธ์และความต้องการของผู้ติดเชื้อโรคเอดส์ ครอบครัวชุมชน. วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต, สาขามานุษยวิทยาประยุกต์ คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

จริยวัตร คมพัยค์ม์. (2531). แรงสนับสนุนทางสังคม : มโนทัศน์และการนำไปใช้. วารสารพยาบาลศาสตร์, 6 (2), 96-106.

จริยวัตร คมพัยค์ม์. (2539). ครอบครัว : หน่วยพื้นฐานของสุขภาพและการดูแล. วารสารพยาบาลศาสตร์, 4 (4), 351-365.

จิตรา เจริญภัทรเกษ์ช. (2537). การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์  
 เต็มขั้นศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น โรงพยาบาลบำราศนราดูร. วิทยานิพนธ์  
 สังคมสงเคราะห์ศาสตร์มหาบัณฑิต, คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์,  
 กรุงเทพมหานคร.

ชนิศา มณีวรรณ. (2537). ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน.  
 วารสารการพยาบาล, 43 (4), 236-244.

ชนิศา มณีวรรณ, เมธี สุทธิจินดา, สมทรง จุไรทัศน์ และวรรณ นิลนัครา. (2538).  
 ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน. วารสารการพยาบาล, 4 (4), 236-244.

ชยันต์ วรรณระภูมิจิ. (2537). เอดส์ : การป้องกัน การดูแลผู้ป่วย และวัฒนธรรมไทย.  
 รายงานการสัมมนา "วัฒนธรรมไทยร่วมใจช่วยผู้ป่วยเอดส์" วันที่ 2-3 เมษายน 2537.  
 ณ ห้องประชุมสำนักบริการวิชาการ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ : โรงพิมพ์เมือง.

ชัยยศ คุณานุสนธิ์. (2539). สรุปสาระสำคัญจากการประชุมวิชาการเรื่องโรคเอดส์  
 ในภูมิภาคเอเชียแปซิฟิก ครั้งที่ 4. The 4 th international congress on AIDS in Asia and the  
 Pacific วารสารโรคเอดส์, 9 (3), 168-173.

ชัยยศ คุณานุสนธิ์. (2540). สรุปสาระสำคัญจากการประชุม The 4 th conference on  
 retroviruses and opportunistic infections. วารสารโรคเอดส์, 10 (2), 74-81.

ชูชื่น ชิวพูนผล. (2541). อิทธิพลของภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมอง  
 โลกของผู้ดูแลและความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ต่อการปรับตัวของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง  
 ระยะลุกลาม. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล,  
 กรุงเทพมหานคร.

ดวงสมร พันธุเสน. (2539). การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ ใน ดวงสมร พันธุเสน, วีระสิทธิ์  
 สิทธิไตรย์, อังสนา สรียาภรณ์, และ โสภา เขียววิจิตร (บรรณาธิการ) คู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ โดย  
 ครอบครัวและชุมชน. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์สุภา.

คารุณี จามจรี. (2534). การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน. วารสารกองการพยาบาล, 2 (10),  
 52 – 55.

ถาปณี จารุวัฒน์. (2540). การศึกษาความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์  
 หรือผู้ป่วยเอดส์ ศึกษาเฉพาะกรณีโรงพยาบาลสระบุรี จังหวัดสระบุรี. วิทยานิพนธ์สังคม  
 สงเคราะห์ศาสตร์มหาบัณฑิต, คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์,  
 กรุงเทพมหานคร.

ธนา นิลชัยโกวิทย์. (2537). เทคนิคการให้การปรึกษาผู้ป่วย HIV. กรุงเทพมหานคร : หมอชาวบ้าน.

ทัศนาศา บุญทอง. (2525). ทฤษฎีบทบาท : แนวความคิด และการนำไปใช้ในวิชาชีพพยาบาล. วารสารพยาบาล, 31 (4), 93-102.

ทัศนีย์ อนันตพันธุ์พงศ์. (2540). ญาติกับการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย. วิทยาลัยพยาบาลวิฑฒฒญการพยาบาลสภากาชาดไทย, 22 (2), 110-115.

ทัศนศรี เสมียนเพชร (นาวาโทหญิง). (2541). ความสัมพันธ์ระหว่างภาระบทบาทสุขภาพมารดาและบุตรกับความเครียดในบทบาทและความพึงพอใจในบทบาทของมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ทศย์ทยา ทอมทรัพย์. (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ภาวะสุขภาพปัจจัยพื้นฐานกับความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อโรคเอดส์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

แต่งน้อย ย่านาวารี. (2536). ความสัมพันธ์ระหว่างสิ่งเร้าความเครียดและการเผชิญความเครียดของผู้ติดเชื้อ เอชไอวี. วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์, 13 (4), 24-36.

นนุช ปัญจธรรมเจริญ. (2540). ความวิตกกังวลและพฤติกรรมการปรับตัวในผู้ดูแลบุคคลติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลอาัยุรศาสตร์และศัลยศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

เนาวรัตน์ ปลายน้อย, สุกวัลย์ ปลายน้อย, ประภาพรรณ อุ่อบ, วิฑูร ยุคตานนท์, และชัยวัฒน์ ปัญจพงษ์. (2540). การตอบสนองและการเผชิญปัญหาโรคเอดส์ของชุมชนที่มีความชุกของการติดเชื้อเอดส์. คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

บงอร ศิริโรจน์ และทวีทอง หงษ์วิวัฒน์. (2536). การเผชิญปัญหาและการปรับตัวของผู้ติดเชื้อเอดส์. การวิจัยเสนอในการสัมมนาระดับชาติเรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 3 วันที่ 7-9 กรกฎาคม โรงเรงแอมบาสาชเคอร กรุงเทพมหานคร.

บำเพ็ญจิต แสงชาติ. (2540). วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ : การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ปองพล ภัทรากร. (2539). ทางออกและแนวทางที่เป็นไปได้ในการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์ โดยหมอพื้นบ้าน และสมุนไพรไทย. วารสารโรคติดต่อ, 22 (3), 194-203.

ปนัดดา ปรียทจน. (2540). เอกส์ : การยอมรับและช่วยเหลือจากสังคม. วารสาร  
พยาบาลศาสตร์, 15 (1), 2-7.

ปาริชาติ จันทร์จรัส. (2537). การสนับสนุนครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่  
บ้าน. ข่าวสารโรคเอดส์. 7 (4), 1-4.

ปาริชาติ จันทร์จรัส, สมบัติ แทนเจริญสุข, นุชนรารถ เคชศิริ และจิราภรณ์ ยามนุ.  
(2538). ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ : กรณีศึกษาเบื้องต้น. วารสารสังคมศาสตร์, 8 (1),  
10-16.

ปิยรัตน์ นิลอัยยกา. (2537). ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์ต่อบุคคล  
ครอบครัวและชุมชน ใน วิจิตร ศรีสุพรรณ, วัฒวัฒน์ เสนารัตน์, วัฒวัฒน์ พิเชียรเสถียร,  
อะเคื้อ อุณหเลขกะ, และพูนทรัพย์ โสภารัตน์ (บรรณาธิการ) การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวี  
และผู้ป่วยเอดส์. (หน้า 210-242). เชียงใหม่ : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ปิยสุดา พานิช. (2542). การรับรู้ความไม่สุขสบายด้านร่างกาย การได้รับการดูแลกับ  
ความหวังในผู้ป่วยเอดส์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่  
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, สงขลา.

ปรมฤทัย น้อยหมั่นไวย. (2535). แรงสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแล  
ตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต, สาขาพยาบาล  
ศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ประณีต ส่งวัฒนา. (2541ก). การอาศัยอยู่ร่วมกัน การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วย  
เอดส์ในช่วงสุดท้ายของชีวิต : ประสบการณ์ในภาคใต้ของไทย. วารสารโรคเอดส์, 10 (1), 16-26.

\_\_\_\_\_ . (2541ข). เอกส์และการดูแล : ความหมายและความสำคัญตาม  
การรับรู้ของประชาชน. วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์, 18 (1-4), 48-69.

ประไพ บุรินทรมาตย์, มาลี เลิศมาลีวงศ์ และกิตติกร นิลมานิต. (2541). ความรู้สึกไม่  
แน่นอนในความเจ็บป่วย และการเผชิญความเครียดของญาติ ผู้ดูแลผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ  
ขณะพักรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล. วารสารพยาบาลศาสตร์, 2 (1), 76-90.

ประเทือง พิมพ์โพธิ์. (2541). ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับ  
พฤติกรรมของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ และผู้ติดเชื้อเอชไอวี. วิทยานิพนธ์สาธารณสุข  
ศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

ประยุक्त เสรีเสถียร. (2533). สังคมจิตวิทยาของผู้ติดเชื้อเอดส์และแนวทางการให้  
คำปรึกษา. กรุงเทพมหานคร : องค์การพัฒนาเทคโนโลยีเพื่อการสาธารณสุข.



ประยูคต์ เสรีเสถียร และดวงตา ไกรภัสสรพจน์. (2539). คู่มือการให้บริการปรึกษา  
เรื่องโรคเอดส์ พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์ชุมชนสหกรณ์เกษตรแห่งประเทศไทย.

ปัญญานันท์ภิกขุ. (2517). เตือนใจ. กรุงเทพมหานคร : บุรินทร์การพิมพ์.

เผอญู ถนอมพงษ์ชาติ. (2539). การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ต่อเนืองที่บ้าน. วารสาร  
โรคติดต่อ, 22 (4), 357-362.

พยอม อยู่สวัสดิ์. (2539). การดูแล : แนวคิดและทฤษฎีการพยาบาลเชิงมนุษยธรรม  
นิยม. วารสารพยาบาล, 14 (1), 26-34.

พระเทพเวที (ประยูคต์ ปยุตโต). (2532). อมฤตพจนนา. พิมพ์ครั้งที่ 4.  
กรุงเทพมหานคร : บริษัทอมรินทร์พริ้นติ้ง กรุ๊ป จำกัด.

พระธรรมปิฎก (ป.อ.ปยุตโต). (2537). กรรมและนรกสวรรค์สำหรับคนรุ่นใหม่  
พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพมหานคร : บริษัท สหธรรมิก จำกัด.

พระธรรมปิฎก (ป.อ.ปยุตโต). (2542). ปฏิบัติธรรมให้ถูกต้อง พิมพ์ครั้งที่ 4.  
กรุงเทพมหานคร : บริษัทสหธรรมิก จำกัด.

พวงทิพย์ ชัยพิบาลสฤณี และคณะ. (2534). แบบแผนจิตสังคมของชาวไทยติดเชื้อ  
โรคเอดส์ : กรณีศึกษาโครงการวิจัยพฤติกรรมสุขภาพเพื่อพัฒนานักวิจัยหน้าใหม่. กระทรวง  
สาธารณสุข.

พวงเพ็ญ ชูลหปราน. (2537). พยาบาลไทยกับการดูแล. วารสารพยาบาลศาสตร์  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 6 (2), 21-24.

พวงเพ็ญ ชูลหปราน, สุริพร ธนศิลป์, และสังจา ทาโต. (2541). ศึกษาความต้องการ  
การสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร. คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์  
มหาวิทยาลัย, กรุงเทพมหานคร.

พิมพ์วัลย์ บุญมงคล. (2536). ร่างกาย ความสกปรกและภัยอันตราย トラบาปและ  
โรคเอดส์. วารสารสังคมศาสตร์การแพทย์, 7 (1-2), 6-18.

พิมพ์วัลย์ บุญมงคล. (2539). โรคติดเชื้อระบบเจริญพันธุ์ โรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์  
และการเสี่ยงต่อการติดเชื้อโรคเอดส์ในหญิงชนบทที่แต่งงานแล้ว : ประสพการณ์และกลวิธีการ  
แก้ไขปัญหาในระดับชุมชน. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการผู้หญิงกับสุขภาพโดยเครือข่าย  
ผู้หญิงกับสุขภาพ. วันที่ 13 - 14 มิถุนายน 2539 ณ โรงแรมเอสดีอเวนิว. คณะสังคมศาสตร์และ  
มนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, ศรีอภัยบุญ ทราษทอง, ศิริวรรณ ไกรสุรพงศ์, วรรณภา จารุสมบัติ, และสุชีลา ดันชัยนันท์. (2541). การประมวลและสังเคราะห์องค์ความรู้ของงานวิจัยเอ็ดส์ ด้านสังคมศาสตร์ และพฤติกรรมศาสตร์. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์รุ่งแสง.

พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, ศรีอภัยบุญ ทราษทอง, ศิริวรรณ ไกรสุรพงศ์, วรรณภา จารุสมบัติ, และสุชีลา ดันชัยนันท์. (2542). การทบทวนและสังเคราะห์องค์ความรู้จากผลงานวิจัยทางด้านสังคมศาสตร์ และพฤติกรรมศาสตร์เกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย ในวิหุช พูลเจริญและคณะ (บรรณาธิการ) รวบรวมและวิเคราะห์ผลการวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย พ.ศ.2536 – 2540. (หน้า 741 – 753). กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.

พืระยา จารุทรัพย์. (2539). โรคเอดส์เชิงสังคมวัฒนธรรมไทยที่สะท้อนผ่านหนังสือพิมพ์รายวัน. วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข. มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

เพ็ญลดา เคนไชยวงศ์. (2539). ความสัมพันธ์ระหว่างการเฝ้าหาของผู้ป่วย แรงสนับสนุนทางสังคมและภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

มาลี ประทุมศรี. (2542). ประสบการณ์การให้การดูแลของพยาบาลและการได้รับการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, สงขลา.

ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. (2539). ญาติผู้ดูแลที่บ้าน : แนวคิดและปัญหาในการวิจัย. วารสารรามธิบดี, 2 (1), 84-93.

เขาวรัตน์ ปรปักษ์งาม. (2537). พัฒนาการแนวคิดในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย. วารสารสาธารณสุขมูลฐานและการพัฒนา, 7 (1), 9-27.

ราณี วิริยะเจริญกิจ. (2535). ปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับการรับรู้บทบาทและการปฏิบัติจริงของหัวหน้าฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลชุมชนเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการบริหารการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

รุจา ภูไพบูลย์. (2531). การพยาบาลกับการวิจัยเชิงคุณภาพ. วารสารพยาบาล, 37 (3), 203 –213.

รุจา ภูไพบูลย์. (2535). ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว. วารสารพยาบาล, 41 (1), 9-18.

ลดาวัลย์ อุ้นประเสริฐพงศ์. (2540). แบบจำลองสาเหตุการปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ในผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ละออง หุตางกูร. (2535). หลักพื้นฐานเพื่อการพยาบาลชีว-จิต-สังคม. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยรังสิต.

ลัดดา จิตรวัฒน์แพทย์. (2535). เทคนิคการสื่อความหมาย ใน มัทนา หาญวนิชย์ และ อุษา ทิศยากร (บรรณาธิการ). เอดส์ : การดูแลรักษา (หน้า 296-297). กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์ดีไซค์.

วรรณทนา สุกสีมานนท์. (2540). ความเครียดและการเผชิญความเครียดในผู้ป่วยเอดส์วารสารคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยบูรพา, 5 (2), 9-18.

วิชาญ วิทยาศัย และประคอง วิทยาศัย. (2540). ข้อปฏิบัติของญาติผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์. เวชปฏิบัติในผู้ติดเชื้อเอดส์. คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ บริษัท โอ-เอส พรินติ้งเฮาส์ จำกัด.

วิพุธ พูลเจริญ. (2539). สวัสดิการสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์. สรุปรายงานการสัมมนาระดับชาติเรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 6 (26-28 สิงหาคม) กรุงเทพมหานคร : กองโรคเอดส์กระทรวงสาธารณสุข.

วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒิพานิช. (2537). การส่งเสริมบทบาทของสมาชิกในครอบครัวในฐานะผู้ดูแล. วารสารพยาบาลศาสตร์, 12 (4), 33-37.

วีรจิตต์ โชติมงคล. (2542). การรักษาโรคเชื้อหูดมอองอักเสบในผู้ป่วยเอดส์. วารสารโรคเอดส์, 11 (3), 135-141.

วีระพล จันทร์คี้อยิ่ง. (2538). คู่มือการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับโรคเอดส์. คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

ศิริวรรณ อรุณทิพย์ไพฑูรย์. (2541). เอดส์ : ด้านหนึ่งของผลกระทบทางวัฒนธรรมข่าวสารโรคเอดส์, 11 (8), 1-3.

ศิวาภรณ์ อุบลชนเขตต์. (2541). สถานการณ์เอดส์ในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ทศวรรษแรก 2531-2540. สงขลานครินทร์เวชสาร, 16 (1), 19-25.

ศรีเพ็ญ สุทธิพิทยากุล. (2532). การศึกษาและวิจัยด้วยวิธีปรากฏการณ์วิทยา. วิธีวิทยาการวิจัย, 4 (1), 9-20.

สถาพร มานัสถดิศย์. (2534). การตอบปัญหาโรคเอดส์ พิมพ์ครั้งที่ 2 : อักษรสมัยการพิมพ์.

สถาพร มานัสสถิตย์. (2535). การติดเชื้อในระบบทางเดินอาหารในผู้ป่วยเอดส์. ใน มัทนา หาญวิเศษ และอุษา ทิพยากร (บรรณาธิการ). เอดส์ : การดูแลรักษา (หน้า 44-56). กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์ดีไซค์.

สมมาตร พรหมภักดี. (2537). การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมทางเพศของชายเอดส์ที่ติดเชื้อเอดส์. การเผชิญปัญหาของผู้ติดเชื้อเอดส์. ใน เทียนจันทร์ ประดับมูข (บรรณาธิการ). กรุงเทพมหานคร : ศูนย์การศึกษา นโยบายสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

สายพิณ เกษมกิจวัฒนา. (2536). แบบจำลองสาเหตุความเครียดในบทบาทภรรยาผู้ป่วยเรื้อรังในฐานะผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์ดุสิตบัณฑิต, สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

สายพิณ เกษมกิจวัฒนา. (2538). ปัจจัยที่ทำนายปัญหาสุขภาพของภรรยาที่ดูแลสามีเจ็บป่วยเรื้อรัง. วารสารพยาบาลศาสตร์, 13 (3), 75 – 85.

สายพิณ เกษมกิจวัฒนาและคณะ. (2539). แบบจำลองสาเหตุและภาวะสุขภาพของสมาชิกใน ครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง. วารสารพยาบาลศาสตร์, 14 (2), 79-92.

สินีนุช รัตนสมบัติ. (2540). ผลของการพยาบาลแบบสนับสนุนการดูแลตนเองต่อความพึงพอใจในชีวิต และความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

สิวลี ศิริไล. (2537). จริยศาสตร์สำหรับพยาบาล. พิมพ์ครั้งที่ 5 คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุคนธา คงสีด และคณะ. (2536). ต้นทุนในการดูแลรักษาผู้ที่มีอาการสัมพันธ์กับเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ ในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข. วารสารวิชาการสาธารณสุข, 2 (2) 36-40.

สุชีรา ดันชัยนันท์. (2541). บทบาทครอบครัว ชุมชน และองค์กรเอกชนต่อการดูแลผู้ป่วยและการแก้ปัญหาเอดส์ ใน พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, สร้อยบุญ ทราชทอง, ศิริวรรณ ไกรสุรพงษ์, วรรณ จารุสมบัติ และสุชีลา ดันชัยนันท์ (บรรณาธิการ). การประมวลและสังเคราะห์องค์ความรู้ของงานวิจัยเอดส์ด้านสังคมศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์ (หน้า 145-171). พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์รุ่งแสง.

สุภางศ์ จันทวานิส. (2539). การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ. โครงการตำราคณะรัฐศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สุชีรา ชุ่มตระกูล. (2535). การเผชิญอันตรายของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อ HIV ผลงานวิจัยทางสุขศึกษาและพฤติกรรมเกี่ยวกับโรคเอดส์ในรอบ 3 ปี (2533 – 2535). กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก.

สุธีรา ชุ่มตระกูล. (2536). การปรับตัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และครอบครัว. วารสาร  
กระทรวงสาธารณสุข, 12 (10-12), 126-130.

สุรพล สุวรรณกุล และมีทนา หาญวนิชย์. (2535). โรคเอดส์ทางคลินิก ใน มีทนา  
หาญวนิชย์, และ อุษา ทิศยากร. (บรรณาธิการ). เอดส์การดูแลรักษา (หน้า 10-21).  
กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์ดีไซร์.

สุรพล สุวรรณกุล และอมร สีลาธรรม. (2536). โรคติดเชื้อเอชไอวี และเอดส์.  
กรุงเทพมหานคร : ที.พี. พรินติ้ง จำกัด.

สุรพร ธนศิลป์. (2538). การพยาบาลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์. พิมพ์ครั้งที่ 2  
กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สุวัฒน์ มหัตถ์วันศุกร์, วรรณภา อินตะประเสริฐ, อัมพร หัสศิริ, สิรินาถ จิตต์ภักดี,  
และณัฐราพร เครือพันธ์. (2537). รายงานการวิจัยเรื่องปัจจัยที่มีผลต่อสภาพจิตใจและสังคมของ  
ผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในเขตภาคเหนือตอนบน. เชียงใหม่ : โรงพยาบาลสวนปรุง.

เสาวภา พงศิริพงษ์. (2541). ปฏิกริยาของสังคมต่อผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว ใน  
พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, สร้อยบุญ ทราขทอง, ศิริวรรณ ไกรสุรพงษ์, วรรณ จารุสมบัติ และสุชีลา  
ตันชัยนันท์ (บรรณาธิการ). การประมวลและสังเคราะห์องค์ความรู้ของงานวิจัยเอดส์ด้านสังคม  
ศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์. (หน้า 111 – 138) พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์รุ่งแสง.

เสาวภา พงศิริพงษ์ และคณะ. (2537). ปฏิกริยาของครอบครัวและชุมชนต่อผู้ป่วยเอดส์  
: กรณีศึกษาหมู่บ้านในจังหวัดเชียงราย เอกสารประกอบการสัมมนา เรื่อง ความร่วมมือของชุมชน  
ในการป้องกันดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์. วันที่ 10-12 ตุลาคม 2537 ณ สถาบันพัฒนาการสาธารณสุข  
อาเซียน มหาวิทยาลัยมหิดล. กรุงเทพมหานคร.

เสาวนีย์ พันธุ์พัฒนากุล. (2537). การรับรู้ของประชาชนเกี่ยวกับบทบาทของครอบครัว  
ใน การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ณ หมู่บ้านดอกบัว ตำบลท่าวังทอง อำเภอเมือง  
จังหวัดเชียงใหม่. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

อรเพ็ญ นาควัชระ. (2525). ความผูกพันในครอบครัว เชียงใหม่เวชสาร, 21 (1),  
77-85.

อรทัย โสมนรินทร์. (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างความวิตกกังวล ปัจจัยพื้นฐานกับ  
ความสามารถในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ของผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต,  
สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

อรทัย โสมนรินทร์, เสดิญา ถนอมพงษ์ชาติ และศศิมา กุสุมา ณ อรุณยา. (2539).

ความต้องการของญาติผู้ป่วยเอดส์. บทคัดย่อ ผลงานวิชาการเอกสารประกอบการสัมมนาระดับชาติ เรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 6. กรุงเทพมหานคร : กองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข.

อรทัย หรุเจริญพานิช. (2542). ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการยอมรับภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ของครอบครัว. วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาวิจัยประชากรและสังคม คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

อรอนงค์ อินทรวิจิตร, พรทิพย์ ชะเอม และคณะ. (2539). Home-Based care. บทคัดย่อ ผลงานวิชาการเอกสารประกอบการสัมมนาระดับชาติ เรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 6. กรุงเทพมหานคร : กองโรคเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข.

อดิรัตน์ วัฒนไพลิน. (2539). อิทธิพลของการสนับสนุนทางสังคมต่อกระบวนการปรับตัวของผู้ติดเชื้อ เอชไอวี ที่ไม่แสดงอาการ : การศึกษาพื้นฐานเพื่อการพัฒนาหลักสูตร. วิทยานิพนธ์ดุสิตบัณฑิต, สาขาการวิจัยและพัฒนาหลักสูตร มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ, กรุงเทพมหานคร.

อรัญญา เชาวติตร, สุรพร ธนศิลป์, และอังศุมา อภิชาติ. (2537). บทบาทของพยาบาลในการป้องกันและควบคุมการแพร่เชื้อและการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี ผู้ป่วยเอดส์. ใน วิจิตร ศรีสุพรรณ, วิลาวัลย์ เสนารัตน์, วิลาวัลย์ พิเชียรเสถียร, อะเคื้อ อุณหเลขกะ, และพูนทรัพย์ โสภารัตน์ (บรรณาธิการ). การพยาบาลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์. (หน้า 177-200). เชียงใหม่ : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

อะเคื้อ อุณหเลขกะ และวิลาวัลย์ เสนารัตน์. (2537). วิทยาการระบาคของโรคเอดส์และสถานการณ์โรคเอดส์ในประเทศไทย. ใน วิจิตร ศรีสุพรรณ, วิลาวัลย์ เสนารัตน์, วิลาวัลย์ พิเชียรเสถียร, อะเคื้อ อุณหเลขกะ และพูนทรัพย์ โสภารัตน์. (บรรณาธิการ). การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์. (หน้า 48-74). เชียงใหม่ : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์. (2536). การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. วารสารการพยาบาล, 42 (1), 16 – 31.

Andrews, H.A. & Roy, L.C. (1991). The Roy adaptation model. California : Appleton and Lange.

Annells , M. (1996). Hermeneutic phenomenology : Philosophical perspectives and current use in nursing research. Journal of Advanced Nursing , 23 (4) , 705-715.

- Baines, E.M. & Oglesby, F.M. (1992). The elderly as caregivers of the elderly. *Holistic Nursing Practice*, 7 (1), 61-69.
- Baker, C., Mieswiadomy, R.M. & Arnold, W.K. (1988). Nursing intervention for children with parents in intensive unit. *Heart-Lung* 17 (2), 411-446.
- Beck, C.T. (1994). Phenomenology : It's use in nursing research. *International Journal of Nursing study*, 31 (6), 499-510.
- Becker, G. & Arnold. (1986). Stigma as a social and cultural construct. *Dilemma of difference. A multidisciplinary view of stigma*. Plenum press, New York, 39-58.
- Bennett, M.J. (1990). Stigmatization : Experiences of persons with acquired immunodeficiency syndrome. *Issues in Mental Health Nursing*, 11 (1), 141-153.
- Bernstein, J. & Carnel, S. (1987). Trait anxiety and sense of coherence. *Psychological*, 60, 1000.
- Bor, R. & Elford, J. (1994). *The family and HIV*. Norwalk : Cassell.
- Bower, B.J. (1987). Intergenerational caregiving : Adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9 (2), 20-31.
- Breault, A.J. & Politfroni, E.C. (1992). Caring for people with AIDS : Nurse' attitudes and feelings. *Journal of Advanced Nursing*, 17 (1), 21-27.
- Brown, C. (1986). The experience of care : Patient perspectives. *Topics in Clinical Nursing*, 8 (2), 56-62.
- Brown, M.N. (1993). Caregiver stress in families of person with HIV/AIDS. In S.L. feetman, S.B. Meister, J.M. Bell & C.L. Gillis (Eds.), *The nursing of family : Theory/ research/education/practice*. (pp. 211-223). London. SAGE.
- Brown, M.A. & Powell-Cope, G. (1991). AIDS family caregiving : Transition through uncertainty. *Nursing Research*, 40 (6), 338-345.
- Brown, M.A. & Powell-Cope, G. (1992). *Caring for a loved one with AIDS : The experiences of families, lovers, and friends*. Seattle : The University of Washington Press.
- Brown, M.A. & Powell-Cope, G. (1993). Theam of loss and dying in caring for family member with AIDS. *Research in Nursing & Health*, 16 (3), 179-191.
- Bunting, S.M. (1989). Stress on caregivers of the elderly. *Advances in Nursing Science*, 11 (2), 63-73.

Burnard.P. (1993). The psychological needs of people with HIV and AIDS : A view from nurse educators and councellors. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (11), 1779-1786.

Burns, N. & Grove, S.K. (1993). *The practice of nursing research : Conduct, critique and utilization*. Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Catania, J.A., Turner, H.A., Choi, K. & Coates, T.J. (1992). Coping with death anxiety : Help seeking and social support among gay men with various HIV diagnoses *AIDS*, 6 (2), 999-1005.

Chekryn, J. (1989). Families of people with AIDS. *The Canadian Nurse*, 85 (9), 7-12.

Clark, M. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Osk : Saeq Publication.

Corless, I.B. & Pittman-Lindeman, M. (1989). *AIDS : Principle, practice and politics*. New York : Hemisphere.

Cowles, K.V. & Rodgers, B.L. (1991). When a love one has AIDS : Care for the significant other. *Journal of Psychosocial Nursing*, 29 (4), 7-12.

Craft, M.J. & Willaden, J.A. (1992). Intervention relate to family. *Nursing Clinics of North America*, 27 (2), 517-540.

Crystal, S. & Glick-Schiller, N. (1993). Stigma and homecoming : Family caregiving and the "Disaffiliated" intravenous drug user. *Advances in Medical Sociology*, 3 (4), 165-184.

Davis. (1989). Double stigma. *Nursing Times* , 85 (4), 70 – 71.

Dippasquale, J. A. (1990). The psychological effects of support groups on individuals infected by AIDS virus. *Cancer Nursing*, 13 (5), 278-285.

Dunchi, C.A. (1991). Mental health needs of clients along the continuum of human immunodeficiency virus (HIV) infection. In *Psychiatric Mental Health Nursing*. Philadelphia : J.B. Lippincott company.

Donlou, J.N., Wolcott, D.L., Gottlieb, M.S. & Landsverk, J. (1985). Psychosocial aspects of AIDS and AIDS-related complex : A pilot study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3, 39-55.

Durham, J. D. (1994). The changing HIV / AIDS epidemic : Emerging psychosocial challenges for nurses. *Nursing Clinics of North America*, 29 (1), 9-18.



- Durham, J. D. & Cohen, F.L. (1991). *The person with AIDS*. New York: Springer.
- Edlund, B. & Sneed, N. V. (1989). Emotion responses to diagnosis of cancer : Age-related comparison. *Oncology Nursing Forum*, 16 (5), 691-697.
- Fauci, A.S.& Lane, H.C. (1991). The acquired immunodeficiency syndrome AIDS. In Jean D. Wilson and others (Eds.), *Harrison's principle of internal medicine*. (pp. 1402-1410). New York : McGraw-Hill inc.
- Firn, S. (1995). Psychological and emotional impact of an HIV diagnosis. *Nursing Time*, 91 (8) , 37 – 39.
- Flaskerud, J.H. (1987). AIDS : Psychological aspect *Journal of Psychological Nursing*, 25 (12), 9-16.
- Flaskerud, J.H. & Tabora, B. (1998). Health problems of low-income female caregivers of adults with HIV/AIDS. *Heath Care for Women International*, 19 (1), 23-36.
- Flaskerud , J.H. & Ungvarski, P.L. (1992). *HIV/AIDS : A guide to nursing care*. 2 nd ed. Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Flaskerud, J.H. & Ungvarski, P.J. (1995). *HIV/AIDS : A guide to nursing care*. 3 rd ed. Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Folkman, S., Chesney, M.A., Cooke, M., Boccellari, A. & Collette, L. (1994). Caregiver burden in HIV-positive and HIV-negative partners of men with AIDS. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (4), 746-756.
- Forrest, D. (1989). The experience of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 14 (10), 815-823.
- Fortinash, K.M. & Holoday-Worret, P.A. (1996). *Psychiatric mental health nursing*. St. Louis.
- Friedman, M.M. (1986). *Family nursing theory and assessment*. New York : Appleton : Century Crofts.
- Gasskins, S. & Brown, K. (1992). Psychosocial responses among individuals with human immune deficiency virus infection. *Applied Nursing Research*, 5 (3), 111-121.
- Given, B.A. & Given, C.W. (1991). Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nursing Research*, 9, 77-101.

- Goldstein, V., Regnery, G. & Wellin, E. (1981). Caregiver role fatigue. *Nursing Outlook*, 1 (7), 24-30.
- Goodman, C. (1986). Research on the informal carer : A selected literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 11 (4), 705-712.
- Gong, V. (1985). *Understanding AIDS : A comprehensive guide*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Govoni, L.A. (1988). Psychosocial issues of AIDS in the nursing care of the homosexual men and their significant others. *Nursing Clinics of North America*, 23 (4), 749-766.
- Green, J. & McCreaner, A. (1989). *Counseling in HIV infection and AIDS*. Boston Blackwell-Scientific Publication.
- Grimes, D.E. & Grimes, R.M. (1994). *AIDS and HIV infection*. St. Louis.
- Hall, B.A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research in Nursing and Health*, 17 (4) , 283 – 294.
- Hays, R.B., McKusick, L., Pollack, L., Hilliard, R., Hoff, C. & Coates, T.J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS*, 7 (4), 425-431.
- Helgadottir, H. (1990). AIDS : Giving alone. *Nursing Time*, 86 (37), 28-32.
- Helman, C.G. (1990). *Culture health and illness*. Oxford : Butterworth-Heinemann.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument of measure hope :Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, (5) 1251-1259.
- Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (1),358-548.
- Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home : Are we meeting them *Journal of Advanced Nursing*, 10 (6), 575-581.
- Holt, R., Court,P., Vedhara, K., Nott, K.H., Holmes, J. & Snow, M.H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS CARE*, 10 (1), 49-60.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the elderly, In C. Eisdorfer (Ed.), *Annual Review of Gerontology & Geriatrics*. (pp. 194-246). New York : Springer Publishing Company.

Hughes, C., & Caliandro, G. (1996). Effect of social support, stress and level of illness on caregiving of children with HIV/AIDS. *Journal of Pediatric Nursing*, 11 (6), 347-358.

Hughes, C. & Caliandro, G. (1998). The experience of being a grandmother who is the primary caregiver for her HIV-positive grandchild. *Nursing Research*, 47 (2), 107-113.

Kally, J.A. & Lawrence, J.S. (1988). *The AIDS health crisis : Psychological and social intervention*. (2 nd ed.) USA : Plenum Press.

Kane, C. F. (1988). Family social support : Toward a conceptual model. *Advances in Nursing Science*, 10 (2), 18-25.

Kaye, J. & Robinson, K.M. (1994). Spirituality among caregivers. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (3), 218-221.

Kelly, J.A. & Murphy, D.A. (1992). Psychological interventions with AIDS and HIV : Prevention and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 (4), 576-585.

Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research : The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21 (5), 827 – 863.

Lazarus, R.S. & Folkman, s. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer Publishing Company.

Le' Claive, M. (1992). Living with AIDS : A woman's point of view *The person with AIDS : A personal and professional perspective*. ( pp 33-40). Thorofare : Slack Incorporated.

Lego, S. (1994). AIDS-related anxiety and coping method in a support group for caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 8 (3), 200-207.

Leininger. M.M. (1988). Leininger's theory of nursing : Cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quaterly*, 2 (4), 11–20.

Lennon, M.C., Marin, J.L. & Dean, L. (1990). The influence of social support on AIDS-related grief reaction among gay men. *Social Science and Medicine*, 31 (4), 477-484.

Leonard, V.W. (1994). A Hiedeggerian phenomenology perspective on the concept of person. In P. Benner. (Ed.), *Interpretive phenomenology*. (pp. 43 - 63). Thousand Oak : Sage Publications.

Levinson, S.F. & O'Connell, P.K. (1991). Rehabilitation dimensions of AIDS. *Achieves Physical of Medical Rehabilitation*, 72 (8), 690-696.

Lewandoski, W. & Jones, S.L. The family with cancer : Nursing interventions though out the course of living with cancer. *Cancer Nursing*, 11 (6), 313-321.

London, A.S., LeBland, A.J. & Aneshensel, C.S. (1998). The integration of informal care : Case management and community-based services for person with HIV/AIDS. *AIDS CARE*, 10 (4), 481-503.

Long, B.C., Phipp, W.J. & Cassmeyer, V.L. (1993). *Medical-surgical nursing : A nursing approach* 3 rd ed. St. Louis.

Lovejoy, N.C. (1986). Family response to cancer hospitalization. *Oncology Nursing Forum*, 13 (4), 33-37.

Lovejoy, N.C. (1988). Family and caregiver response to HIV infection. In G. Gaying, & T. A. Momoran. (Eds.), *AIDS : Concepts in nursing practice* (pp. 379-403). Baltimore : William & Wilkins.

Lovejoy, N.C. & Sisson, R. (1989). Psychoneuroimmunology and AIDS. *Holistic Nursing Practice*, 3 (4), 1-15.

Lynch-Sauer, J. (1985). Using a phenomenological research method to study nursing phenomena. In M. Leininger. (Ed.), *Qualitative research methods in nursing*. (pp. 93-107). Orlando : Grune & Stratton. Inc.

Macklin, E.D. (1988). AIDS : Implications for families. *Family Relation*, 37 (4), 141-149.

Martinson, T.M. et al. (1995). Chinese mother's reactions to their child's chronic illness. *Health Care for Woman International*, 16 (4), 365-375.

McGrath J.W., et al., (1993). AIDS and the urban family : Its impact in Kamplal, Uganda. *AIDS CARE*, 1 (10), 55-70.

Meise, K. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 20, (7), 225-232.

Meisenhelder, J.B. & La'Charite, C. (1989). Fear of contagion : A stress response to acquired immune deficiency syndrome. *Advances in Nursing Science*. 11 (2), 29-38.

Morse, J.M., Solberg, S.M., Neander, W.L., Bottorff, J.L. & Johnson, J.L. (1990). Concepts of caring and caring as a concept. *Advances in Nursing Sciences*, 13 (1), 1-14.

Morse, J.M., Bottorff, J.L., Neander, W.L. & Solberg, S.M. (1991). Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring. *Journal of Nursing Scholarship*, 23 (2), 119-126.

Mullins, I.L. (1996). Nurse caring behaviors of person with acquired immune deficiency syndrome/human immune deficiency virus. *Applied Nursing Research*, 9 (1), 18-3.

Nichols, S.E. (1985). Psychosocial reactions of person with the acquired immune deficiency syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 103 (5), 765-767.

O'Brien, M.T. (1993). Multiple sclerosis : Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing*, 103 (3), 123-125.

O'Brien, M.E. & Phenfer, W.G. (1993). Physical and psychosocial nursing care for patients with HIV infection. *Nursing Clinics of North America*, 28 (2), 303-315.

O'Donnell, T.G. et al. (1990). Parents as caregivers : When a son has AIDS. *Journal Psychosocial Nursing Mental Health Service*, 28 (6), 14-17.

Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5 (2), 49-62.

Pakenhan, K.I., Dadds, M.R. & Terry, D.J. (1995). Carers' burben and adjustment to HIV. *AIDS CARE*, 7 (4), 189-203.

Pearlin, L.I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30 (3), 241-256.

Pearlin, L.I., Mullan, J.I., Aneshensel, C.S., Wardlaw, L. & Harrington, C. (1994). The structure and function of AIDS caregiving relationships. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17 (3), 51-56.

Pizurki, H., Mejia, A., Butter, I. & Ewart, L. (1987). *Woman as providers of health care*. Geneva : World Health Organization.

Pollar, M. (1989). Divine relation social relation, and well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 92-104.

Powell-Cope, G.M. (1994). Family caregivers of people with AIDS : Negotiating partnerships with professional health care providers. *Nursing Research*, 43 (6), 324-330.

Powell-Cope, G.M. (1995). The experiences of gay couples affected by HIV infection. *Qualitative Health Research*, 5, 36-62.

Pratt, R. (1995). *HIV & AIDS a strategies for nursing care*. 4 th ed. London : Edward Arnold.

Ragsdale, D., Kotarba, J.A. & Marrow, J.R. (1992). Quality of life of hospitalized persons with AIDS. *Journal of Nursing Scholarship*, 24 (4), 39-44.

Ragsdale, D. & Morrow, D.R. (1990). Quality of life as a function of HIV classification. *Nursing Research*, 39 (6), 355-359.

Ruangjiratain, S. & Kendall, J. (1998). Understanding women's risk of HIV infection in Thailand through critical hermeneutics. *Advances in Nursing Science.*, 21 (2), 42-51.

Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients : A theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18 (5), 355-361.

Sandler, R.L. (1995). Caregiving affects the whole family. *Nursing Research*, 44 (3),139-146.

Schnell, D.J., Higgins, D.L., Willson, R.w. & Goldbraum, G. (1992). Men's disclosure of HIV test results to male primary sexual partners. *American Journal of Public Health*, 82 (7), 1675-1676.

Schoub, B.D. (1994). *AIDS and HIV in perspective*. New York : The Press Syndrome of the University of Cambridge.

Siminoff, L.A., Erlen, J. A. & Lidz, C.W. (1991). Stigma, AIDS and quality of nursing care : State of the science. *Journal of Advanced Nursing*, 6 (3), 262-269.

Sirapo-Ngam, Y. (1994). *Stress, caregiving demands, and coping of spousal caregivers of parkinson's patients*. A Dissertation in Nursing Science. University of Alabama, Birmingham.

Songwathana, P & Manderson, L. (1998). Perception of HIV/AIDS and coping for people with terminal AIDS in southern Thailand. *AIDS CARE*, 10 (2), 155-165.

Spear, H.L. (1996). Anxiety. *RN*, 59 (7), 40-45.

Staprans, S.I. & Feinberg, M.B. (1994). Natural history and immunopathogenesis of HIV disease, In P.T. Cohen, M.A. Sande. & P.A. Volberding (Eds.), *The AIDS knowledge base : A textbook on HIV disease*. 2 nd ed. Boston : Little, Brown.

Stetz, K.M. & Brown, M.A. (1997). Taking care : Caregiving to persons with cancer and AIDS. *Cancer Nursing*, 20 (1), 12-22.

Stewart, M.J., Hart, G. & Mann, K.V. (1995). Living with hemophilia and HIV/AIDS : Support and coping. *Journal of advanced Nursing* , 22 (5), 1101-1111.

Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basic of Qualitative Research*. Newbury Park CA : SAGE.

Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (1995). *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia : J.B. Lippincott Company.

Swanson, J.M. & Chenitz, W.C. (1992). Why qualitative research in nursing *Nursing Outlook*, 30 (1), 241-245.

Talle, A., Haran, T. & Hegyye, E.S. (1995). Health care seeking behavior of patients with AIDS. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 115 (26), 3284-3285.

Thompson, T.L. (1990). Hermeneutic inquiry, In L.E. Moody (Ed.), *Advanced Nursing Science Through Research*. (pp. 223-280). L.E. New York : Sage Publications.

Thompson, S.C., Nanni , C. & Levine , A. (1996) The stressors and stress of being HIV – positive. *AIDS CARE* , 8 (1) , 5 14.

Turner, H.A. & Catania, J.A. (1997). Informal caregiving to persons with AIDS in the United States : Caregiver burden among central cities residents eighteen to forty-nine years old. *American Journal Community and Psychology*, 25 (3), 35-59.

Turner, H.A., Catania, J.A. & Gagnon, J. (1994). The prevalence of informal caregiving to persons with AIDS in the United States : Caregiver characteristics and their implications. *Social Science and Medicine*, 38 (11), 1543-1552.

Turner, H.A., Pearlin, L.I. & Mullan, J.T. (1998). Sources and determinants of social support for caregivers of persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 39 (2), 137-151.

Volberding, P.A. (1992). *Clinical spectrum of HIV disease. AIDS : Etiology diagnosis treatment and prevention*. 3 rd ed. Philadelphia : J.B. Lippincort Company.

Wahlquist, G. (1987). The family in rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 2 (5), 62-68.

William, K.C. (1995). The meaning of grieving for families living with AIDS. *Nursing Science Quarterly*, 8 (3), 104-114.

Woods, N.F., lewis, F.M. & Ellison, E.S. Living with cancer : Family experience. *Cancer Nursing*, 12, (1), 28-33.

World Health Organization. (1992). *Understanding and Living with AIDS*.

World Health Organization. (1993). *HIV infection and AIDS : Guidelines for nursing care*. Manila.

Wrubel, J. & Folkman, S. (1997). What informal caregivers actually do : The caregiving skills of partners of men with AIDS. *AIDS CARE*, 9 (6), 691-706.



## ภาคผนวก

## ภาคผนวก ก.

## แบบบันทึกข้อมูลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์

คำแนะนำ ให้ใส่เครื่องหมาย ✓ ลงใน ( ) หรือเพิ่มเติมข้อความลงในช่องว่างให้ตรงกับผู้ให้สัมภาษณ์ตอบ

ญาติผู้ดูแลรายที่.....วันที่.....รหัสผู้ให้ข้อมูล.....

## 1. เพศ

- ( ) ชาย  
( ) หญิง

## 2. อายุ.....ปี

## 3. สถานภาพ

- ( ) โสด ( ) หย่าร้าง  
( ) คู่ ( ) แยกกันอยู่  
( ) หม้าย

## 4. ศาสนา

- ( ) พุทธ ( ) อิสลาม  
( ) คริสต์ ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....

## 5. ระดับการศึกษา

- ( ) ไม่ได้เรียนหนังสือ ( ) ปวส./อนุปริญญา  
( ) ประถมศึกษา ( ) ปริญญาตรี / สูงกว่า  
( ) มัธยมศึกษา / ปวช. ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....

## 6. อาชีพ

- ( ) รับจ้าง ( ) รัฐวิสาหกิจ  
( ) เกษตรกรรม ( ) รับราชการ  
( ) ค้าขาย ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....  
( ) งานบ้าน

## 7. รายได้ของครอบครัว.....บาท / เดือน

8. ระยะเวลาที่ท่านทราบการวินิจฉัยโรคของผู้ป่วย ..... ปี / เดือน
9. ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย
- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> บิดา    | <input type="checkbox"/> บุตร               |
| <input type="checkbox"/> มารดา   | <input type="checkbox"/> พี่/น้อง           |
| <input type="checkbox"/> คู่สมรส | <input type="checkbox"/> อื่น ๆ (ระบุ)..... |
10. ผู้ช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วย
- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> ไม่มี          |   |
| <input type="checkbox"/> มีจำนวน.....คน |   |
| <input type="checkbox"/> บิดา/มารดา     | <input type="checkbox"/> เกือบ ๆ            |
| <input type="checkbox"/> บุตร           | <input type="checkbox"/> สะใภ้/เขย          |
| <input type="checkbox"/> คู่สมรส        | <input type="checkbox"/> หลาน               |
| <input type="checkbox"/> พี่/น้อง       | <input type="checkbox"/> อื่น ๆ (ระบุ)..... |
11. ท่านเคยให้การดูแลผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหรือไม่
- |                                     |
|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> เคยดูแล    |
| <input type="checkbox"/> ไม่เคยดูแล |
12. ท่านเคยรู้จักพบเห็นผู้ติดเชื้อเอช ไอ วี หรือผู้ป่วยเอดส์หรือไม่
- |                                 |
|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> เคย    |
| <input type="checkbox"/> ไม่เคย |
13. ท่านเคยให้การดูแลผู้ป่วยติดเชื้อ เอช ไอ วี และผู้ป่วยเอดส์หรือไม่
- |                                     |
|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> เคยดูแล    |
| <input type="checkbox"/> ไม่เคยดูแล |
14. ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยรายนี้ที่โรงพยาบาล.....ปี.....เดือน
15. ระยะเวลาที่ดูแลผู้ป่วยรายนี้ที่บ้าน.....ปี.....เดือน
16. ความถี่ในการดูแล
- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> ทุกวัน       | <input type="checkbox"/> เสาร์-อาทิตย์      |
| <input type="checkbox"/> วันเว้นวัน   | <input type="checkbox"/> อื่น ๆ (ระบุ)..... |
| <input type="checkbox"/> สัปดาห์ละวัน |   |

17. ถ้าให้ท่านประเมินคุณภาพการดูแลผู้ป่วยท่านคิดว่าท่านให้การดูแลผู้ป่วยอยู่ในระดับใด

- ( ) ดีมาก ( ) ปานกลาง  
( ) ดี ( ) ไม่ค่อยดี

18. ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลก่อนการดูแลผู้ป่วย

- ( ) แข็งแรง  
( ) ไม่แข็งแรง เพราะ.....

19. ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลหลังการดูแลผู้ป่วยหรือภาวะสุขภาพปัจจุบัน

- ( ) แข็งแรง  
( ) ไม่แข็งแรง เพราะ.....

## ภาคผนวก ข.

## เครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

รหัสผู้ให้ข้อมูล.....เพียง.....  
 HN ..... โรงพยาบาล..... หอผู้ป่วย.....  
 วันที่รับใหม่.....วันที่เก็บข้อมูล.....

## ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

## 1. เพศ

- ( ) ชาย  
 ( ) หญิง

## 2. อายุ.....ปี

## 3. สถานภาพ

- ( ) โสด ( ) หย่าร้าง  
 ( ) คู่ ( ) แยกกันอยู่  
 ( ) หม้าย

## 4. ศาสนา

- ( ) พุทธ ( ) อิสลาม  
 ( ) คริสต์ ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....

## 5. ระดับการศึกษา

- ( ) ไม่ได้เรียนหนังสือ ( ) อนุปริญญา / ปวส.  
 ( ) ประถมศึกษา ( ) ปริญญาตรี / สูงกว่า  
 ( ) มัธยมศึกษา / ปวช. ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....

## 6. อาชีพ

- ( ) รับจ้าง ( ) รัฐวิสาหกิจ  
 ( ) เกษตรกรรม ( ) รับราชการ  
 ( ) ค้าขาย ( ) อื่น ๆ (ระบุ).....  
 ( ) งานบ้าน

## 7. รายได้.....บาท / เดือน

ตอนที่ 2 ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย

ประวัติการเจ็บป่วยในปัจจุบัน

- ระยะเวลาที่รับรู้ว่ามีเชื้อ เอชไอวี.....ปี.....เดือน
- การเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล (ไม่เคย/เคย).....ครั้ง
- อาการที่สำคัญที่มาโรงพยาบาล

ครั้งที่ 1.....

.....

.....

ครั้งที่ 2.....

.....

.....

ครั้งที่ 3.....

.....

.....

การวินิจฉัย.....

.....

.....

การรักษา.....

.....

.....

ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย.....

.....

.....

สภาพทั่วไปของผู้ป่วย.....

.....

.....

.....

.....

## ภาคผนวก ก.

## แนวคำถามในการสัมภาษณ์

แนวคำถามต่อไปนี้เป็นแนวคำถามปลายเปิด ซึ่งสร้างขึ้นเป็นคำถามหลัก ใช้สำหรับเป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ตามวัตถุประสงค์ในการศึกษา โดยเน้นที่การให้ความหมายตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลเป็นหลัก ซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับการให้ความหมายการดูแล ความรู้สึก บทบาทของผู้ดูแล ผลกระทบ และปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เป็นรายบุคคล จึงต้องอาศัยความละเอียดอ่อนของผู้วิจัย การสังเกต การสัมภาษณ์อย่างเป็นธรรมชาติ และการเข้าถึงข้อมูลตามความเป็นจริงให้มากที่สุด ตลอดจนความรู้สึกที่ไวต่อสิ่งที่เกิดขึ้น จึงมีความจำเป็นต้องยืดหยุ่นและปรับเปลี่ยนแนวคำถามไปได้ตามความจำเป็น โดยไม่คำนึงถึงลำดับ แต่คำนึงถึงความต่อเนื่อง และความเป็นธรรมชาติในการสัมภาษณ์ไม่เร่งรัด แต่จะให้ผู้สอดคล้องและครอบคลุมวัตถุประสงค์ของการวิจัย โดยใช้คำถามดังนี้

## ความหมายของการดูแล

## แนวคำถาม

1. จากประสบการณ์ที่ท่านได้ดูแลผู้ป่วยในครั้งนี้ หรือจากการดูแลผู้ป่วยที่ผ่านมา (ถ้าเคยมีประสบการณ์มาก่อน) ท่านให้ความหมายของการดูแลว่าอย่างไร/คิดว่าการดูแลคืออะไร

## บทบาทในการดูแล

## แนวคำถาม

2. ที่ผ่านมามีอะไรบ้างที่ท่านทำหรือทำอะไรบ้างในการดูแลผู้ป่วย

2.1 ท่านทำอะไรบ้าง/ทำอย่างไรบ้างที่คิดว่าเป็นการดูแล กรุณายกตัวอย่างหรือเล่าให้ฟังในสิ่งที่ท่านคิดว่าเป็นดูแล

2.2 บอกได้ไหมคะว่า ท่านมีเหตุผลอะไรจึงทำอย่างนั้น

2.3 วิธีการที่ท่านทำนั้นผลเป็นอย่างไร ท่านพึงพอใจหรือไม่ เพราะเหตุใด

2.4 คนไข้รู้สึกหรือแสดงออกต่อการดูแลของท่านอย่างไร

### ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

#### แนวคำถาม

3. ท่านคิดว่ามีสิ่งใดบ้าง / ปัจจัยอะไรบ้าง ที่ทำให้ท่านดูแลผู้ป่วยได้ดี หรือมีอะไรที่ท่านคิดว่าเป็นสิ่งที่ช่วยให้ท่านอยากดูแลผู้ป่วย ช่วยให้ท่านทำได้อย่างดี และรู้สึกอยากจะทำต่อไป

4. ท่านคิดว่ามีสิ่งใดบ้างที่เป็นอุปสรรคต่อการดูแลผู้ป่วย หรือมีอะไรที่ทำให้ท่านไม่สามารถทำได้ ทำได้ไม่ดี หรือรู้สึกไม่อยากจะทำ

#### ผลกระทบจากการดูแล

#### แนวคำถาม

5. ในการดูแลผู้ป่วยครั้งนี้ ทำให้ชีวิตของท่านเปลี่ยนไปอย่างไร เกิดผลดีหรือผลเสียกับตัวท่านหรือครอบครัวอย่างไร

5.1 ในการดูแลผู้ป่วยครั้งนี้ ชีวิตของท่านเปลี่ยนแปลงอย่างไร เพราะเหตุใด อยากให้ช่วยยกตัวอย่าง

5.2 ท่านรู้สึกอย่างไรต่อการเปลี่ยนแปลงนี้

5.3 ความเป็นอยู่ในครอบครัวภายหลังการดูแลผู้ป่วย

5.3.1 การปฏิบัติต่อกันในแต่ละวันเป็นอย่างไร มีอะไรที่แตกต่างไปจากเมื่อก่อนไหม

5.4 ความเป็นอยู่ในสังคมภายหลังการดูแลผู้ป่วย

5.4.1 ชาวบ้านหรือเพื่อนบ้านคิดอย่างไรเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวี หรือการเป็นโรคเอดส์ของ (ชื่อผู้ป่วย) และมีปฏิกิริยาต่อผู้ป่วยอย่างไร

5.5 การเปลี่ยนแปลงในครั้งนี้เกิดผลดี / ผลเสีย กับตัวท่านอย่างไรบ้าง อยากให้ช่วยยกตัวอย่าง

5.6 ท่านคิดว่าต่อไปนี้จะอยู่อย่างไร

5.6.1 ท่านคิดอย่างไรกับอนาคตข้างหน้า ท่านคิดหรือวางแผนเกี่ยวกับการดำเนินชีวิตไว้อย่างไร

5.6.2 มีอะไรอีกไหมที่ท่านอยากจะเล่าเพิ่มเติมจากที่เล่ามาทั้งหมด



## ภาคผนวก ง.

## แบบสังเกตการดูแล

สัมพันธภาพของผู้ดูแลกับผู้ป่วย

.....

.....

.....

พฤติกรรมการดูแล

- ความสอดคล้องของอารมณ์ คำพูด กิริยาท่าทาง

.....

.....

- ความสามารถในการดูแล

.....

.....

- ความสนใจและเอาใจใส่

.....

.....

- ความเต็มใจและความพร้อม

.....

.....

การตอบสนองของผู้ป่วยต่อการดูแลของผู้ดูแล

.....

.....

สิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยหรือเป็นอุปสรรคในการดูแล

.....

.....



ภาคผนวก ก.

แนวทางการให้คำอธิบายเพื่อการพินิจพิเคราะห์ผู้ให้ข้อมูล

ศาสตราจารย์ ดร. ศิริมา มณีโรจน์ กำลังศึกษาระดับปริญญาโทที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ขณะนี้กำลังทำวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแล ในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ เพื่อนำประโยชน์จากการวิจัยครั้งนี้ ไปใช้เป็นแนวทาง สำหรับวางแผนให้การพยาบาลที่เหมาะสม และให้การพยาบาลที่มีประสิทธิภาพยิ่ง ๆ ขึ้นไป ดิฉันขอรบกวนเวลาเพื่ออธิบายรายละเอียดของการวิจัย เพื่อว่าท่านสนใจเข้าร่วมโครงการนี้

การวิจัยครั้งนี้ต้องการทราบถึง การให้ความหมายของการดูแล ความรู้สึกในการดูแล ผู้ป่วยโรคนี้ บทบาทในการดูแล ผลกระทบ และปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ จึงขอความร่วมมือจากท่านในการให้สัมภาษณ์ ซึ่งวันและเวลาในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความพร้อมของท่าน โดยจะใช้เวลาราวๆ ประมาณ 45-90 นาที หลังจากนั้นจะนัดสัมภาษณ์อีกครั้งต่อไป จนกว่าข้อมูลจะเพียงพอ และขณะสัมภาษณ์จะขอบันทึกเทป เพื่อให้ข้อมูลที่ได้ครบถ้วนตรงตามที่ท่านเล่า การวิจัยครั้งนี้ อาจไม่ให้ประโยชน์กับตัวท่านโดยเฉพาะ แต่ข้อมูลที่ได้นำไปปรับปรุงการบริการและช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยที่ติดเชื้อ เอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ต่อไป

การเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ จะเป็นไปตามความสมัครใจของท่าน ไม่ว่าท่านจะเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่ก็ตาม จะไม่มีผลกระทบต่อท่านและผู้ป่วยแต่อย่างใด หากท่านไม่สะดวก ท่านสามารถปฏิเสธ การเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้ หากท่านยินดีเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ภายหลังจากท่านมีเหตุจำเป็นหรือเปลี่ยนแปลง ท่านมีสิทธิจะถอนตัวได้โดยไม่มีข้อแม้ใด ๆ

การสัมภาษณ์อาจมีผลต่อตัวท่านบางคนอาจจะไม่สบายใจในสิ่งที่ถาม แต่บางคนอาจจะรู้สึกสบายใจที่ได้ระบาย ข้อมูลของท่านทั้งหมดจะถูกเก็บเป็นความลับ และการนำเสนอข้อมูลจะใช้นามสมมติ ส่วนการเสนอผลการวิจัยจะเป็นผลสรุปโดยภาพรวมของการศึกษาทั้งหมด

ในระหว่างการสัมภาษณ์ หากท่านมีข้อสงสัยใด ๆ ท่านสามารถสอบถามดิฉันได้ ดิฉันยินดี ตอบข้อสงสัยของท่านตลอดเวลา

ขอขอบคุณทุกท่านที่ให้ความร่วมมือ

ศิริมา มณีโรจน์

## ภาคผนวก ข

## รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ ตรวจสอบความตรงของเครื่องมือวิจัย

- |   |  |
|---|--|
| 1.ดร. เพลินพิศ ฐานีวิพัฒนานนท์            | ภาควิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์<br>คณะพยาบาลศาสตร์<br>มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์     |
| 2. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ อุษณีย์ ตัณฑรีบุรณ์ | ภาควิชาการพยาบาลสาธารณสุขศาสตร์<br>คณะพยาบาลศาสตร์<br>มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ |
| 3. อาจารย์พัชรียา ไชยลังกา                | ภาควิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์<br>คณะพยาบาลศาสตร์<br>มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์     |

## ประวัติผู้เขียน

ชื่อ	นางศิริมา มณีโรจน์	
วัน เดือน ปีเกิด	19 พฤศจิกายน 2511	
วุฒิการศึกษา		
วุฒิ	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
ประกาศนียบัตรพยาบาลศาสตร์ และผดุงครรภ์ชั้นสูง	วิทยาลัยพยาบาล สุราษฎร์ธานี	พ.ศ. 2533
สาธารณสุขศาสตรบัณฑิต	มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช	พ.ศ. 2537
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน		
พยาบาลวิชาชีพ ระดับ 6	หอผู้ป่วยหนัก (ICU.2) โรงพยาบาลมหาราชนครศรีธรรมราช	