

บทที่ 4

ผลการวิจัยและอภิปรายผล

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง จากครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ที่มารับบริการในโรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งในภาคใต้ มีภูมิลำเนาในเขตพื้นที่หนึ่งตำบล จำนวน 10 ราย นำเสนอผลการศึกษาลำดับ ดังนี้

1. บริบทและลักษณะกลุ่มตัวอย่าง
2. ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว

2.1 ความหมายพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

2.2 ความหมายการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

2.3 ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

บริบทและลักษณะกลุ่มตัวอย่าง

บริบทที่ศึกษา

ชุมชนแห่งนี้อยู่ในภาคใต้ของประเทศไทย เป็นชุมชนแถบชายฝั่งทะเล มีประชากร 116,104 คน มี 17 ตำบล กับ 1 เทศบาล มีเนื้อที่ 459.19 ตารางกิโลเมตร หรือ 287,443,075 ไร่ คิดเป็นร้อยละ 4.52 ของพื้นที่จังหวัด ทิศเหนือและทิศตะวันออกติดกับอ่าวไทย ทิศใต้ติดกับชุมชนอื่น ๆ ลักษณะพื้นที่ส่วนใหญ่เป็นที่ราบลุ่มและมีขอบอ่าวจากปลายแหลมถึงปากคลอง มีหาดทรายขาว ทิวทัศน์สวยงามสลับกับป่าชายเลนที่ยังสมบูรณ์ที่สุดของประเทศไทย เป็นที่อาศัยของสัตว์น้ำนานาชนิด เป็นแหล่งอาหารที่สำคัญของนกนางแอ่นที่อาศัยอยู่ในบ้านซึ่งสร้างไว้สำหรับให้นกนางแอ่นอยู่อาศัย เจ้าของบ้านมีรายได้จากการขายรังนก มีแม่น้ำสายหลัก 1 สาย จากแม่น้ำสายหลักจะมีคลองเชื่อมอีก 28 คลอง เป็นพื้นที่เหมาะสมสำหรับอาชีพประมง ดังนั้น ประชาชนที่อาศัยอยู่ริมฝั่งแม่น้ำลำคลองใกล้ขอบอ่าวจะมีอาชีพประมงเป็นส่วนใหญ่ มีทั้งการประมงทะเล ประมงชายฝั่งขนาดเล็ก ประมงน้ำจืด การเพาะเลี้ยงกุ้งกุลาดำ เรืออวนแผ่นตะเข้ ยอบัก โพงพาง เป็นต้น ส่วนพื้นที่ราบลุ่มเหนือริมฝั่งแม่น้ำลำคลอง ประชาชนจะประกอบอาชีพทำนา ทำสวน ทำไร่สวนผสม เช่น สวนผัก สวนมะพร้าว ส้มโอ เป็นต้น

การศึกษาครั้งนี้เลือกศึกษาในตำบลหนึ่ง ซึ่งเป็นเขตเทศบาลเมือง ลักษณะพื้นที่ห่างจากขอบอ่าวประมาณ 3 กิโลเมตร มีแม่น้ำอยู่ระหว่างกลาง ตำบลนี้จะมีพื้นที่ทั้งสองฝั่งคลอง เรียกว่าฝั่งตะวันออก และฝั่งตะวันตก กลุ่มตัวอย่างอยู่ในเขตฝั่งตะวันตก จำนวน 4 ราย และฝั่งตะวันออกจำนวน 6 ราย การสัญจรไปมาระหว่างพื้นที่ใช้เรือข้ามฟาก มี 2 ลักษณะคือ เรือเมล์ขนาดเล็ก บรรจุผู้โดยสารได้ประมาณ 40 คน และเรือแพขนานยนต์ เป็นเรือใหญ่ บรรจุรถจักรยานยนต์ได้ 15 คัน ส่วนรถยนต์สัญจรไปมาโดยใช้สะพานข้ามแม่น้ำ สภาพบ้านเรือนจะเป็นบ้านไม้ยกใต้ถุนสูงอยู่ริมน้ำทั้งสองฝั่งคลอง ครอบคลุมส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว อยู่ในวัยทำงานมากกว่าผู้สูงอายุ อาจจะเป็นเพราะอยู่ในเขตชุมชนเมืองมีการย้ายถิ่นจากชนบทมาทำงานรับจ้าง ทั้งรับจ้างทั่วไป และรับจ้างในเรือประมง อาชีพรับจ้างเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ในเขตพื้นที่เพิ่มจำนวนมากขึ้นอย่างรวดเร็ว เพราะผู้ที่ประกอบอาชีพรับจ้างเป็นลูกเรือประมงมีการใช้สารเสพติดกันมาก โดยเฉพาะชนิดฉีด จากการสอบถามลูกเรือประมงได้รับคำตอบว่า "ใช้แล้วทำงานได้นาน ในทะเลอากาศเย็นมาก ได้แล้วจะอบอุ่นมีชีวิตชีวา และบางครั้งคิดจะเลิกแต่ก็อดใจไม่ได้เพราะเห็นเพื่อนใช้กับเพื่อนด้วย" จากคำพูดดังกล่าวลูกเรือประมงคิดว่าสารเสพติดมีประโยชน์ ช่วยให้ทำงานได้นาน และเมื่อลูกเรือประมงขึ้นฝั่งจะมาเที่ยวสถานเริงรมย์เพื่อคลายความเครียด พบว่าทั้งสองฝั่งคลองมีสถานเริงรมย์เปิดบริการเป็นจำนวนมากเพื่อให้บริการแก่ลูกเรือประมงที่ขึ้นฝั่ง นอกจากลูกเรือประมงที่เสี่ยงต่อการติดเชื้อเอดส์แล้วยังมียังมีนักศึกษาที่มีอาชีพแหวงในสถานเริงรมย์ก็เป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่เป็นผู้นำเชื้อมาเผยแพร่ นอกจากนี้ผู้ชายซึ่งเป็นพ่อบ้านออกมาเที่ยวนอกบ้านเมื่อกลับบ้านก็อาจนำโรคมาติดแม่บ้านได้

การแพร่ระบาดของอย่างรวดเร็วของโรคเอดส์ จากสภาพพื้นที่ อาชีพ และพฤติกรรมเสี่ยงของประชาชน ทำให้ผู้ป่วยเอดส์มารับการรักษาในโรงพยาบาลเพิ่มมากขึ้น อีกทั้งผู้ป่วยเอดส์กลับเข้ารับการรักษาช้า และในบางครั้งญาติไม่รับกลับบ้าน เพราะไม่สามารถดูแลตนเองได้ พยาบาลไม่ได้เสริมสร้างพลังอำนาจให้แก่ญาติเพื่อการดูแลกันเองที่บ้าน จึงเกิดปัญหาผู้ป่วยมากกว่าจำนวนเตียง หอผู้ป่วยแคบและแออัด ผู้ป่วยเอดส์ต้องพักรวมกับผู้ป่วยทั่วไป รวมทั้งมารดาหลังคลอด และทารกแรกคลอด ใช้เตียงเสริมระหว่างทางเดิน อากาศถ่ายเทไม่สะดวก เกิดการแพร่กระจายเชื้อได้ง่าย การศึกษาเรื่องการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว จะส่งผลให้ช่วยแก้ปัญหาดังกล่าวได้ การศึกษาครั้งนี้ได้ศึกษาในกลุ่มตัวอย่าง ดังนี้

ลักษณะกลุ่มตัวอย่าง

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ราย)	ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ราย)
เพศ		อายุ	
หญิง	7	20-40 ปี	2
ชาย	3	41-60 ปี	3
สถานภาพสมรส		61-80 ปี	5
คู่	7	ศาสนา	
หม้าย	3	พุทธ	9
ระดับการศึกษา		อิสลาม	1
ประถมศึกษา	7	อาชีพ	
มัธยมศึกษา	3	ค้าขาย	2
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย		รับจ้าง	3
สามี	1	งานบ้าน	4
ภรรยา	2	หมอดู	1
บิดา	2	อาการของผู้ป่วย	
มารดา	5	ไข้ อ่อนเพลีย	10
ระยะเวลาที่ได้ดูแลมาแล้ว		ไอมีเสมหะ	10
3 เดือน	1	มีเชื้อราที่ผิวหนัง	10
4 เดือน	1	ปวดเมื่อย	10
6 เดือน	2	อาเจียน ถ่ายเหลว	10
1 ปี	5	ลิ้นมีฝ้าขาว	10
3 ปี	1	หายใจเหนื่อยหอบ	9
		ปวดศีรษะ	6
		ผิวหนังเปลี่ยนเป็นสีดำ	4
		แผลที่อวัยวะเพศ	2
		แผลกดทับเรื้อรัง	1
		ตาเหลือง ตับโต	1

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักในครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 10 ราย เพศหญิง 7 ราย เพศชาย 3 ราย อายุระหว่าง 20-40 ปี 2 ราย อายุ 41-60 ปี 3 ราย อายุ 61-80 ปี 5 ราย มีสถานภาพสมรสคู่ 7 ราย สถานภาพสมรสหม้าย 3 ราย นับถือศาสนาพุทธ 9 ราย อิสลาม 1 ราย มีระดับการศึกษาชั้นประถมศึกษา 7 ราย และชั้นมัธยมศึกษา 3 ราย มีอาชีพค้าขาย 2 ราย รับจ้าง 3 ราย งานบ้าน 4 ราย หมอคู่ 1 ราย มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเป็นสามี 1 ราย ภรรยา 2 ราย บิดา 2 ราย มารดา 5 ราย ระยะเวลาที่ให้การดูแล 3 เดือน 1 ราย 4 เดือน 1 ราย 6 เดือน 2 ราย 1 ปี 5 ราย 3 ปี 1 ราย อาการของผู้ป่วย ใช้ อ่อนเพลีย ไขมันในเลือดสูง มีเชื้อราที่ผิวหนัง ปวดเมื่อย อาเจียน ถ่ายเหลว ลิ่มมีฝ้าขาว 10 ราย หายใจเหนื่อยหอบ 9 ราย ปวดศีรษะ 6 ราย ผิวหนังเปลี่ยนเป็นสีดำ 4 ราย ผลที่อวัยวะเพศ 2 ราย แผลกดทับเรื้อรัง 1 ราย ตาเหลือง ตับโต 1 ราย

จากกลุ่มตัวอย่าง 10 ราย มีนามสมมติว่า ลุงคม ลุงวัน น้องยา ป้าสี ป้าซ่า น้องยุ ลุงผัน พี่ต้อย พี่สาย และป้าดำ มีข้อมูลพื้นฐานดังนี้

รายที่ 1 ลุงคม : สามี

ลุงคม ชายชราอารมณดี นับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาชั้นมัธยมปีที่ 6 เคยรับราชการมาก่อน มีบุตร 2 คน เมื่อภรรยาคนที่ 1 เสียชีวิตไป ลุงคมแต่งงานใหม่กับภรรยาอายุรุ่นลูก หวังว่า ได้ช่วยเหลือกันยามเจ็บป่วย และอยู่เป็นเพื่อนในบั้นปลายของชีวิต เพราะบุตรมีครอบครัวไปหมดแล้ว ครอบครัวลุงคมจึงมีเพียง 2 คน คือ ลุงคมกับภรรยา หลังเกษียณอายุราชการลุงคมเลือกรับบำนาญเพื่อมาสร้างบ้านจึงไม่มีเงินเหลือเก็บเพื่อใช้จ่ายรายเดือน ลุงคมและภรรยามีรายได้จากการขายอาหารอีสานที่บ้านของตนเอง ซึ่งปัจจุบันยังมีร่องรอยของการตกแต่งร้านด้วยของพื้นเมืองคือ หมากจากทาสีเขียว (หมากจากคือชื่อเรียกภาชนะที่สานด้วยจาก มีเชือกผูก เพื่อใช้ตักน้ำ เป็นของใช้ที่ทำขึ้นในท้องถิ่นภาคใต้ ใช้วัสดุที่มีอยู่ในท้องถิ่น คือ ทำมาจากใบของต้นจาก) แขนงอยู่ที่เขตแดนสลับกับกระบะอกไม้ไผ่ทาสีเขียว (วัสดุสำหรับตักน้ำกินทำด้วยไม้ไผ่) เป็นแถวดูสวยงาม ลูกค้าที่มาอุดหนุนส่วนใหญ่เป็นลูกเรือประมง ตอนแรกขายอาหารดีมาก มีเงินใช้จ่ายไม่ขาดสน แต่ก็ต้องหยุดขายเพราะภรรยาเจ็บป่วย รายได้จากการขายอาหารก็ไม่มี เริ่มขาดสนเงินทอง ปัจจุบันลุงคมมีรายได้เดือนละ 600 บาท จากการเป็นกรรมการของชุมชน ที่เพื่อนบ้านเลือกเพราะให้ความเคารพนับถือที่ลุงคมเคยรับราชการมาก่อน และเงินจากลูกที่ส่งมาให้เดือนละ 3,000 - 4,000 บาท พอใช้จ่ายไปในแต่ละเดือน ไม่มีเงินเหลือเก็บ ถ้าบุตรส่งเงินมาให้ต้นเดือนก็จะไม่เดือดร้อน แต่ถ้าเดือนไหนที่ลูกส่งเงินมาให้ช้าจะเดือดร้อน ลุงคมดูแลภรรยาซึ่งเจ็บป่วยด้วยภาวะแทรกซ้อนของโรคปอด และการติดเชื้อที่ผิวหนัง มา 1 ปี เจ็บป่วยเข้ารับรักษาในโรงพยาบาลบ่อย จนลุงคมรู้สึกท้อแท้ แต่ก็ยังสามารถดูแลต่อไปต่อไปด้วยการทำให้เข้มแข็ง ครั้งสุดท้ายภรรยาลุงคมมีอาการ

ปวดศีรษะมาก สับสน เพื่อ ถูกส่งไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลศูนย์ แพทย์บอกว่าเป็นเชื้อราชั้น
สมอง รับการรักษาจนอาการทุเลาลง กลับมาบ้าน เพื่อนบ้านมีทั้งรังเกียจและไม่รังเกียจ เพื่อนบ้าน
ที่รังเกียจมีน้อย แสดงออกโดยไม่มาเข้าใกล้ พุดนินทาเมื่อผู้ป่วยหรือผู้ดูแลเดินผ่านจะแสดงกิริยา
รังเกียจออกมาให้เห็น ส่วนเพื่อนบ้านที่ดี ไม่รังเกียจมีมาก คอยช่วยเหลือให้การสนับสนุนครอบครัว
ให้ความเคารพนับถือผู้ดูแลในฐานะบุคคลที่ทำประโยชน์ให้สังคม ลุงคมเล่าว่าตนเองดูแล
ภรรยาามาตั้งแต่เริ่มป่วย พาไปรักษาหลายแห่งทั้งแผนปัจจุบันและแผนโบราณ จนอาการทุเลา
สามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง ที่ประทับใจมากที่สุดคือประสบการณ์ที่พาไปรักษาที่โรงพยาบาล
ศูนย์ ได้รับความช่วยเหลือการทำบัตรทองจากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเสร็จภายใน 5 นาที ได้
ได้รับความช่วยเหลือเป็นอย่างดีจากสังคมสงเคราะห์ ได้รับคำชมจากพยาบาล เพื่อนข้างเตียง เพื่อน
ที่สนิทสนมมาให้การดูแลดีมาก ได้รับการสนับสนุนด้านการรักษาพยาบาลจากหมอประจำโรง
พยาบาลที่สนิทสนมเป็นการส่วนตัว ไม่ว่าจะเวลาใดสามารถโทรไปขอยาได้ ภูมิใจที่ตนเองสามารถ
ดูแลได้โดยไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่นจนภรรยามีอาการดีขึ้น ถ้าหากว่าไม่สบายใจหรือทะเลาะกับผู้ป่วยก็
จะเดินออกไปข้างนอก นั่งดื่มน้ำชาให้หายแล้วค่อยกลับมาใหม่ มีความหวังที่จะให้ภรรยาหายเพื่อ
จะได้ช่วยกันทำมาหากิน คิดว่าจะเปิดร้านค้าให้ขายของหารายได้ ลุงคมบอกว่าที่ให้การดูแล
เพราะต้องทำตามหน้าที่ของสามีที่พึ่งมีต่อภรรยา สามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างตามที่ภรรยา
ต้องการ ตนเองทำหน้าที่ได้ดีและสมบูรณ์แล้ว ส่วนอนาคตจะเป็นอย่างไรแล้วแต่ชะตากรรม

รายที่ 2 : ลุงวัน : บิดา

ชายชรา อายุ 79 ปี พ่อหม้ายภรรยาตายเมื่อ 20 ปีที่แล้ว นับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษา
ชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 มีบุตร 3 คน คนโต และคนรองมีครอบครัวหมดแล้ว ลุงวันจึงอาศัยอยู่กับบุตรชาย
คนสุดท้ายที่ยังเป็นโสด บุตรคนนี้ทำมาหากินเลี้ยงลุงวันอยู่ ลุงวันเล่าว่าเมื่อปีที่แล้วบุตรชายเริ่มมี
ผื่นคันที่ผิวหนัง ผิวหนังเริ่มมีสีดำนมากขึ้น เริ่มมีตุ่มสีดำนชัดเจนรักษาไม่หาย เมื่อลุงวันถามบุตร บุตร
บอกว่าตนเองเป็นโรคเอดส์ ลุงวันตกใจมาก รู้สึกผิดหวัง ไม่มีทางออก ไม่รู้จะหันหน้าไปทางไหน
อายเพื่อนบ้าน ไม่กล้าถามใคร ในบางครั้งมีความทุกข์ ท้อแท้ เครียดที่บุตรชายเป็นโรคนี เพราะ
ทราบว่าเป็นโรคนีแล้วรักษาไม่หาย ตายอย่างเดียว ต่อมาพยายามทำใจยอมรับโดยการตัดใจ
ทำใจ นั่งคนเดียวนาน ๆ และจากการคิดว่าถึงอย่างไรก็ต้องดูแลลูกถ้ายังมีชีวิตอยู่ แล้วแต่
บุญกรรมของลูกที่สร้างมา บุตรคนอื่น ๆ ก็เป็นเหมือนกัน จึงได้พยายามหายมารักษา เสาะหา
ให้ตามคำแนะนำของเพื่อนบ้าน เช่น หนึ่งคางคก ยาสมุนไพร ยาดำ ยาผีบอก ชื่อยาทากแก้คันที่ร้าน
ขายยามาให้ จนกระทั่งอาการค่อยทุเลาลง ลุงวันมีความหวังมากขึ้นว่าลูกจะหาย ลุงวันเล่าว่าเมื่อ
ปีที่แล้วบุตรชายยังแข็งแรง ได้ทำงานรับจ้างในเรือประมงบ้าง เชื่อมเหล็กบ้าง งานอื่น ๆ ตามแต่จะ

มีคนจ้างให้ทำ แต่เมื่อบุตรเริ่มป่วย รูปร่างหน้าตาเปลี่ยนไปไม่มีใครจ้างให้ทำงาน ไม่มีรายได้ ลูกวันจึงเดือดร้อน ต้องขายบ้านและมาอาศัยอยู่กับหลานสาว หลานสาวยินดีให้ความช่วยเหลืออาหารและที่อยู่อาศัย แลกกับลูกวันช่วยเฝ้าบ้านให้ ลูกวันจึงมีเงินใช้จ่ายจากการสนับสนุนของหลาน เพื่อน หรือญาติให้ครั้งละ 20-30 บาท พอซื้อยามารักษาบุตรชาย ส่วนบุตรชายนั้นกลัวคนอื่นจะรังเกียจจึงแยกไปปลูกกระท่อมอยู่ใกล้ ๆ ใช้เป็นที่นอน เวลากลางวันจะมาเฝ้าบ้านกับลูกวันกินอาหารพร้อมกับลูกวันที่บ้านหลาน ลูกวันบอกว่าที่ไม่ไปพึ่งพาลูกเพราะลูกมีบุตรหลายคนและฐานะยากจน แต่ถ้ามาอยู่กับหลานสาวได้ช่วยงานเขาบ้างพอได้ทดแทนบุญคุณที่ได้ช่วยเหลือทุกวันนี้ลูกวันอยู่ได้ด้วยใจ ลูกวันได้แต่คิดว่าแล้วแต่เวรกรรม ตนเองนั้นพบกับความลำบากจนเคยชินแล้ว คอยดูแลบุตร คอยหยาามาให้ คอยเตือนให้กินยา ให้ปฏิบัติตัวถูกต้อง ดูแลเมื่อใช้ และเมื่อบุตรช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ด้วยความรักและความสงสารลูก

รายชื่อ 3 : ยา : ภรรยา

ยา อายุ 30 ปี จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 ก่อนแต่งงานนับถือศาสนาพุทธ หลังแต่งงานนับถือศาสนาอิสลามเหมือนสามี อาชีพรับจ้างขายน้ำชาตอนเย็นถึงค่ำ มีรายได้วันละ 50-100 บาท เวลารว่างในกลางวันจะไปรับจ้างซักผ้า รีดผ้า และทำขนมเพื่อหารายได้มาเลี้ยงสามีที่กำลังป่วยและลูกที่ยังเล็ก ยาแต่งงานมา 16 ปี มีบุตร 3 คน คนโตเป็นผู้หญิง อายุ 15 ปี ท้องแก่ใกล้คลอด ซึ่งเล็กกับสามีมาอยู่กับยา ยาต้องรับผิดชอบเลี้ยงดูอยู่ คนที่ 2 เป็นผู้หญิง อายุ 11 ปี น้องสาวของสามีรับไปเลี้ยงดู ให้เรียนหนังสือ คนที่ 3 เป็นผู้ชาย อายุ 5 ปี อาศัยอยู่กับยา ยังไม่ได้เข้าโรงเรียน เนื่องจากไม่มีเงินจ่ายค่าเล่าเรียน ยาอาศัยอยู่ในซอยเล็ก ๆ ทางเดินเข้าบ้านเป็นสะพานไม้แผ่นเดียว ระหว่างทางเดินมีน้ำขังตลอดทาง บ้านของยาเป็นบ้านชั้นเดียวเล็ก ๆ ฝาไม้ไผ่ หลังคามุงจาก ไม่มีห้องส้วม ห้องส้วมอยู่นอกบ้าน บ้านยาอยู่ใกล้บ้านของมารดาและน้องสาวของสามี ยาเล่าว่าดูแลสามีตั้งแต่เริ่มป่วยมาเป็นระยะเวลา 6 เดือนกว่า เฝ้าดูแลคนเดียวตลอดเวลา ดูแลมานาน ทำให้รู้สึกเบื่อหน่าย และท้อถอย ในระยะแรกจะเป็นมากเมื่อทราบว่าสามีติดเชื้อ ได้รับคำปรึกษาจากโรงพยาบาลเรื่องการดูแลและการปฏิบัติตัว ต่อมาเริ่มยอมรับได้ ขณะนี้สามีถ่ายเหลวบ่อยมาก ทำให้ยาต้องคอยพุงพาไปที่ห้องกระดานสำหรับถ่าย (พื้นกระดานบ้านที่เจาะเป็นช่องไว้สำหรับนั่งถ่าย เมื่อถ่ายสิ่งปฏิกูลจะลงใต้ถุนบ้าน ซึ่งมีน้ำขึ้นลงทุกวัน ชะล้างปฏิกูลลงแม่น้ำไป) จนยาไม่ได้นอนพักผ่อน เกิดอาการอ่อนเพลีย อารมณ์หงุดหงิด ปวดศีรษะ มีปากเสียวกับสามีบ่อย ยาแก้ปัญหาด้วยการเดินออกไปนอกบ้านสักพักแล้วค่อยกลับมาใหม่ หรือไม่พูดกับสามี ทำที่เป็นนอนนิ่ง ๆ จนหลับไปเอง พูดคุยกับเพื่อน หยอกล้อกับหลาน ออกมาทำงาน ช่วยพี่สาวทำขนมบ้าง รับจ้างซักผ้าบ้าง ให้เพลิดเพลินกับงานแล้วจะทำให้ดีขึ้น ยาบอกว่าเป็นสิ่งที่ดีที่ตนเองได้ระบาย

ออกไม่เครียดมาก ยาเคยมีอาการปวดศีรษะมาก ต้องเข้าโรงพยาบาล แพทย์ส่งไปตรวจระบบประสาทครั้งหนึ่ง พบว่าเป็นเพราะความเครียด ยาเคยเจาะเลือดตรวจ 1 ครั้ง ไม่พบเชื้อ ยาเล่าว่าเมื่อก่อนสามีใช้ยาเสพติด ฉีดเฮโรอีน สูบกัญชา สูบบุหรี่ ดื่มเหล้ามาก เคยติดคุกหลายครั้ง แต่พอออกจากคุกสามีก็ยังใช้สารเสพติดเหมือนเดิม ทำให้รู้สึกท้อแท้กับการพูดขอให้เลิก ยิ่ง 4 เดือนที่ผ่านมาอาการทรุดลงเรื่อย ๆ ทะเลาะกันบ่อย ยาคิดว่าอยากจะทำอะไรก็ทำไม่ได้ อยากหนีไปให้ไกลแต่ทำไม่ได้ ยาดูแลทำให้ทุกอย่าง เพราะคิดว่าอยู่กับมานาน มีลูกด้วยกัน สงสารลูก เราดูแลเขา เขาก็ต้องดูแลเรา เมื่อเจ็บป่วยก็ต้องรักษา ยามีความหวังว่าสักวันหนึ่งสามีอาจจะหาย ถ้าสามีปฏิบัติตัวถูกต้อง และกินยารักษา เคยมีญาติช่วยพูดให้สามีปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง เลิกเหล้า เลิกบุหรี่ แต่สามีก็เลิกไม่ได้ ยาได้รับการสนับสนุนเรื่องเงิน อาหาร ข้าวสารจากพ่อแม่ และพี่น้องของสามีซึ่งอยู่ใกล้ ๆ บ้าน ได้รับการรักษาฟรีจากสิทธิบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า ยารับผิดชอบค่าใช้จ่ายในครอบครัวคนเดียว สามีเป็นหัวหน้าครอบครัวแต่ต้องมาเจ็บป่วย ภาระของครอบครัวจึงเป็นของยา ต้องทำงานหาเงินเลี้ยงครอบครัว ดูแลสามีที่ป่วย ลูก และหลาน สภาพจิตใจของครอบครัวขึ้นอยู่กับอาการของผู้ป่วย เมื่ออาการดีขึ้นทุกคนมีหน้าตาสดใส มีกำลังใจ แต่พออาการทรุดลงก็หน้าเศร้าสลดอีก ยาตั้งใจและยอมรับสภาพได้เป็นบางครั้ง บอกว่าไม่นึกว่าตนเองจะตกอยู่ในสภาพอย่างนี้ แต่ก็ยังมีกำลังใจอยู่ พูดอยู่เสมอว่าต้องดูแลเพื่อลูก พูดให้กำลังใจสามีว่า ต้องมีกำลังใจอยู่เพื่อลูก บอกว่าเป็นโรคนี้ก็ธรรมดา ดึกว่ามะเร็ง มะเร็งไม่หาย แต่เป็นโรคนี้ถ้าไม่มีโรคแทรกซ้อนก็อยู่สบาย ไม่มีอาการก็เหมือนคนอื่น ๆ ที่ไม่เจ็บป่วย ถึงแม้ครอบครัวของสามีจะรังเกียจ ก็อดทนได้ ตอนค้าจะได้ยินเสียงสวดคัมภีร์จากมัสยิดใกล้บ้าน สามีบอกว่านอนฟังทุกคืน ท่องคัมภีร์บ้างเป็นบางครั้ง แต่ท่องได้ไม่หมด วันนั้นหลานมาอ่านให้ฟังรู้สึกหลับดี ตื่นขึ้นมาหน้าตาสดชื่น แต่อ่านเองไม่ได้ ช่วงหลังนอนไม่ค่อยหลับ ต้องฟังยานอนหลับ ยาบอกว่าตนเองต้องทำใจให้เข้มแข็ง เป็นหลักไว้ มีบางครั้งที่ท้อถอย แต่ต้องตั้งใจเพื่อให้มีกำลังใจในการดูแลต่อไป สงสารลูก สงสารสามีตนเองเป็นหลักของครอบครัว ตลอดเวลาที่ดูแล ยาคิดว่าสามีไม่ติดเชื้อ คิดว่าเป็นโรคพิษสุราเรื้อรังเมื่อหยุดดื่มสุรากระทันหันก็จะมีอาการหนัก ทำให้เสียชีวิต คิดว่าหมออาจตรวจผิดเนื่องจากมันใจว่าสามีไม่เที่ยวล่าสัตว์ ใช้สารเสพติดจะซื้อเข็มมาให้ ไม่ให้ใช้ร่วมกับเพื่อน บางครั้งถ้าใช้ร่วมกับเพื่อนก็จะลวกน้ำร้อน และนำมาล้างจนไม่มีเลือดติดอยู่ ยาตรวจเลือดแล้ว แต่ไม่พบเชื้อ จึงดูแลโดยไม่รังเกียจ เพราะความดีของผู้ป่วยที่เป็นคนรักลูกรักเมีย คอยห่วงใยตนเองเมื่อยามที่ตนเองเจ็บป่วย ชื่อของมาให่กิน ตนเองเป็นภรรยาต้องทำหน้าที่ดูแลไม่ว่าจะอยู่ในสภาพอย่างไรก็ต้องดูแล สามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างแม้กระทั่งการให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ ทำให้สามีและเพื่อนบ้านเปรียบเทียบยาเหมือนกับพยาบาลหรือหมอประจำตัวที่คอยดูแลตลอดเวลา ยารู้สึกภูมิใจที่ตนเองได้ดูแล และประทับใจที่ตนเองทำได้

ไอ และมีแผลกดทับที่ก้นกบ 4 แผล แผลดีเพราะใช้น้ำมันมะพร้าวทาแผลแล้วปิดด้วยสำลีชุบน้ำมันไว้ตลอดเวลาจะได้ชุ่มชื้น ประกอบกับใช้ยาสมุนไพรกลางบ้าน รับยาจากโรงพยาบาล ให้กินยาสมุนไพรต้มมา 20-30 หม้อ หมอแผนโบราณที่ต้มยาสมุนไพรห้ามผู้ป่วยกินอาหารเกือบทุกชนิด บางครั้งผู้ป่วยอยากจะกิน แต่กินไม่ได้ ทำให้ร่างกายทรุดโทรม อ่อนเพลีย ไม่มีแรง ป้าข้าเล่าว่าผู้ป่วยมีความเชื่อว่าเฮดส์นั้นเป็นตัว กินไปเรื่อย ๆ ขณะนี้กินเป็นแผล เคยซื้อเนื้อสด ๆ มาหั่นบาง ๆ แล้วปิดทับแผลไว้สักพัก จะรู้สึกว่าดูบดบ ๗ ที่แผล เหมือนมีตัวอะไรออกมากิน แล้วอาการคันที่แผลจะทุเลาลง เคยทำมา 2 ครั้ง ผู้ป่วยบอกว่าจะทำให้ตัวเฮดส์ได้กินอาหาร แล้วจะไม่ลุกลามหรือกินตัวมาก อาการก็จะไม่หนัก ส่วนป้าข้าเล่าว่าที่ดูแลบุตรมาทั้งความสบายใจและไม่สบายใจ ทั้งทุกข์และสุข ดูแลคนเดียวตลอดเวลา ไม่มีใครช่วยเหลือ ทำความสะอาดแผล วันละ 2-3 ครั้ง ใช้น้ำมันมะพร้าว และยาที่ซื้อจากตลาด ไม่ใส่ถุงมือ ใช้นิ้วเสียบลูกชิ้นที่ใช้แล้ว (สังเกตจากมีรอยไหม้สีดำเป็นตอน ๆ) สะกิดสำลีที่ชุบน้ำมันมะพร้าวที่ปิดอยู่ในแผล ค่อย ๆ สะกิดไม่ให้มีเลือดออก จนหมดทุกแผล ใช้น้ำมันเด็มาพันสำลีชุบน้ำยาไฮโดรเจนซัลเฟตสะอาด ใช้น้ำชุบน้ำมันมะพร้าวทาที่แผล ปิดด้วยสำลี ใช้น้ำมันมะพร้าวทาบนสำลีให้ชุ่มอีกครั้ง เพื่อให้แผลชุ่มชื้น เพื่อให้ดึงสำลีออกได้ง่ายเมื่อทำแผลครั้งต่อไป ต่อมาพยาบาลประจำครอบครัวจากศูนย์สุขภาพชุมชนมาเยี่ยมบ้าน สอนการทำแผลที่สะอาด สนับสนุนเรื่องยาและอุปกรณ์การทำแผล ป้าข้าทำตามคำแนะนำ และไปรับอุปกรณ์จากศูนย์สุขภาพชุมชนมาทำเองที่บ้าน ป้าข้ามีปัญหาค่าใช้จ่ายในครอบครัว เพราะทำงานคนเดียว รายได้น้อย ต้องดูแลคนป่วย 2 คน บุตรสาวก็กำลังเรียนหนังสือ บุตรคนอื่น ช่วยเหลือบ้างแต่ไม่เพียงพอ ป้าข้ารู้สึกเหนื่อยมาก หมดแรงที่จะดูแล ต้องปล้ำเอง (ทำเอง) ทุกอย่างอยู่คนเดียว สิ่งที่ทำให้ป้าข้าดูแลต่อไปได้คือการหักใจ ทำใจ พยายามหักใจ ไม่ให้คิดมาก คิดว่ามีความทุกข์ไปก็ไม่สบายใจเปล่า ๆ ถึงอย่างไรก็ต้องดูแล เพราะเป็นลูกของตนเอง ทั้งไปไม่ได้ ป้าข้ายังมีความหวังว่าให้บุตรหาย ยังภูมิใจที่ลูกยังไม่ตาย ยังกินได้ และมีชีวิตอยู่ต่อไป อย่างนี้ ดูแลโดยไม่ รังเกียจ เชื่อว่าการดูแลไม่ทำให้ติดโรค ถึงติดโรคก็ไม่กลัว ตั้งใจว่าจะดูแลไปอย่างนี้ตลอดไป ช่วยเหลือได้ก็จะช่วย แต่ถ้าช่วยเหลือไม่ได้ก็หักใจ แล้วแต่เวรกรรม เชื่อว่าการกินยากกลางบ้านด้วยช่วยให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น ยิ่งถ้ามีตุ่มออกข้างนอกแล้วจะทำให้หายเร็ว เมื่อผู้ป่วยมีอาการหนักมากได้นิมนต์พระมาทำพิธีบังสุกุลให้ เพราะเชื่อว่าจะช่วยต่ออายุ และถ้าต่ออายุไม่ได้ก็ให้จากไปอย่างสงบ ไปสู่สุคติ

รายชื่อ 6 ยู : ภรรยา

ยู อายุ 24 ปี นับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 อาชีพรับจ้างที่แพปลา และรับจ้างล้างจานที่ร้านอาหาร รับจ้างทำดอกไม้แห้ง และเป็นอาสาสมัครเย็บบ้านของกลุ่มผู้ติดเชื้อ แต่งงานกับสามีคนที่ 1 มีบุตร 1 คน เป็นผู้หญิง อายุ 7 ปี ขณะนี้มารดาของสามีเลี้ยงดูอยู่ เลิกกับสามีคนที่ 1 ได้ 7 ปี มาแต่งงานกับสามีคนปัจจุบันซึ่งเจ็บป่วย มีบุตรด้วยกัน 1 คน เพศชายอายุ 2 ปี 8 เดือน ยูเล่าว่าฐานะทางเศรษฐกิจของยูไม่ดีนัก ต้องใช้จ่ายอย่างประหยัด รายได้จากการทำงานมีน้อย ได้รับความช่วยเหลือจากพี่สาวของสามีมาโดยตลอด ให้เงินใช้จ่าย ช่วยจ่ายเงินผ่อนรถจักรยานยนต์ให้ พี่น้องของสามีช่วยสร้างบ้านให้อยู่ ให้อาหารกิน กินข้าวร่วมกัน ทุกคนเห็นใจและเข้าใจยู ไม่รังเกียจ ยูบอกว่าดูแลสามีได้โดยไม่รังเกียจ ไม่โทษและไม่โกรธแค้นที่สามีเป็นโรค และนำมาติดตนเอง ยูสามารถจัดการดูแลตัวเองทุกอย่าง เมื่อสามีเจ็บป่วยหนักต้องนอนโรงพยาบาล มารดาของสามีช่วยดูแลเป็นบางครั้ง ยูบอกว่าตนเอง รู้สึกเบื่อหน่าย เหนื่อย ท้อแท้ บางครั้งทะเลาะกับสามีเพราะสามีไม่ปฏิบัติตามที่ยูบอก แต่ยูก็จำเป็นต้องดูแล ต้องทำให้ยูดูแลได้เพราะไม่มีใครดูแล หวังไปไม่ได้ หวังไปอาจทำให้เสียชีวิตเร็ว บางครั้งรู้สึกเหนื่อยล้า ท้อแท้มาก เหมือนกับตะเกียงที่กำลังจะหมดน้ำมัน ได้ศูนย์ผู้ติดเชื้อช่วยเติมน้ำมันในตะเกียงให้ ทำให้ยูดูแลได้นอกจากนี้ยูยังบอกว่าดูแลสามีได้เพราะความรัก สงสาร เอ็นดู และความดีของสามี อยากดูแลให้อยู่ได้นานที่สุดเพื่อลูก มีลูกด้วยกันแล้ว อยู่กันมานาน มีความหวังจะให้สามีหาย สักวันหนึ่งน่าจะมียารักษาให้หาย จะได้อยู่ร่วมกันทั้งครอบครัว ได้สร้างฐานะและเก็บเงินไว้ให้ลูกเมื่อพ่อแม่ไม่อยู่ ยูได้รับการช่วยเหลือจากพี่สาว มารดาและน้องสาวของสามีเกือบทุกเรื่อง ให้ความช่วยเหลือมาตลอด ทำให้ยูอบอุ่นใจ เป็นกำลังใจให้ยูดูแลได้จนกระทั่งสามีเสียชีวิตไป

รายชื่อ 7 ลุงผ่น : บิดา

ลุงผ่น อายุ 79 ปี นับถือศาสนาพุทธ เรียนหนังสือชั้นประถมศึกษาปีที่ 2 ก็ลาออกจากโรงเรียน มีโรคหอบเป็นโรคประจำตัว ต้องกินยาขยายหลอดลมเป็นประจำ ภรรยาเสียชีวิตไปนานแล้ว มีบุตร 4 คน ชาย 2 คน หญิง 2 คน มี มีครอบครัวหมดแล้ว คนสุดท้ายเป็นผู้ชายซึ่งเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ มีครอบครัวแล้ว แยกทางกับภรรยา มาอาศัยอยู่กับลุงผ่น อยู่กันสองคนพ่อลูก ช่วยดูแลกันยามเจ็บป่วย อาศัยอยู่ในซอยเล็ก ๆ เชิงสะพาน เป็นบ้านชั้นเดียวของตนเอง รอบ ๆ บ้านปลูกต้นไม้และพืชสมุนไพร หน้าบ้านเป็นบ้านของบุตรสาวซึ่งขายอาหาร ลุงผ่นเล่าว่าบุตรชายแต่งงานแล้วไปทำงานที่กรุงเทพฯกับภรรยา เมื่อมีอาการเจ็บป่วยจึงกลับมาทำงานกับพี่สาวที่สุราษฎร์ธานี แต่เมื่ออาการป่วยมากขึ้นก็ได้กลับมาอยู่กับตนเองที่บ้าน ในระยะแรกภรรยาดูแลอยู่ แต่หลังจากภรรยารู้ผลการ

ตรวจเลือดจึงทิ้งไป ปล่อยให้ลุงผันดูแลเพียงคนเดียวมาเป็นเวลา 1 ปีแล้ว รักษาทั้งแผนปัจจุบัน และแผนโบราณ รับยาที่โรงพยาบาลเป็นประจำ ใช้จ่ายกลางบ้านจากหมอนพื้นบ้าน เป็นยาสมุนไพร ยาผีบอก หายามาต้มให้เอง และรักษาทางไสยศาสตร์โดยใช้ไม้เท้าชี้ให้หาย ขณะนี้อาการผู้ป่วย ทุเลาทำให้ลุงผันคิดว่าต้องหายแน่ ๆ และคิดว่าหมอนอาจตรวจผิดก็ได้ อาจจะเป็นโรคอื่น ยังมีความหวังว่าลูกหายแน่นอน ทำให้มีกำลังใจในการดูแลมาก

รายที่ 8 พี่ตั๋ย : มารดา

พี่ตั๋ย อายุ 50 ปี นับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 สถานภาพสมรสคู่ อาชีพรับจ้างทำงานในโรงงานผลิตอาหารทะเล สามีมียาชีพเป็นหัวหน้าลูกเรือประมง ออกเรือประมงในทะเลสองถึงสามเดือนจึงจะเข้าฝั่งสักครั้ง พี่ตั๋ยมีบุตร 2 คน คนโตเป็นผู้ชาย อายุ 21 ปี ซึ่งป่วย ส่วนน้องเป็นผู้หญิง อายุ 19 ปี กำลังศึกษาอยู่ในระดับมัธยม บุตรชายมีครอบครัวแล้ว มีบุตร 1 คน เป็นผู้ชาย อายุ 2 ปี 4 เดือน บุตรชายได้เลิกกับภรรยา 6 เดือนแล้ว เนื่องจากถูกขังในเรือนจำ ภรรยาจึงหนีไป ทิ้งภาระการดูแลให้พี่ตั๋ย พี่ตั๋ยเล่าว่าได้ดูแลบุตรตั้งแต่ออกจากเรือนจำ มา 3 เดือนแล้ว ดูแลคนเดียว สามารถจัดการดูแลได้อย่างดีด้วยความรัก สงสาร และเอ็นดูลูก มีลูกชายเพียงคนเดียว พยายามทำทุกอย่างเพื่อให้ลูกสบายใจ ลูกจะได้ปฏิบัติตัวถูกต้องส่งผลให้มีชีวิตอยู่ได้นาน สำหรับการทราบผลเลือดนั้น พี่ตั๋ยได้รับทราบก่อนผู้ป่วย จึงขอร้องผู้ให้การปรึกษาที่โรงพยาบาลไม่ให้บอกผู้ป่วยรับทราบ บอกเพียงว่าเป็นโรคปอดกลัวว่าบุตรชายจะยอมรับไม่ได้ คิดฆ่าตัวตายเพราะบุตรชายเป็นคนอ่อนแออยู่แล้ว พี่ตั๋ยพยายามให้การดูแลเหมือนปกติทุกอย่าง ไม่แสดงสิ่งผิดปกติให้ลูกสงสัย ต่อมาเมื่อเห็นว่าบุตรถามบ่อย และพูดว่าตนเองยอมรับได้ พี่ตั๋ยจึงบอกลูกให้ทราบ หลังทราบแล้วผู้ป่วยมีอาการมึนงงหงุดหงิด บ่น จู้จุกจิก ไม่สบายใจ หวาดระแวงว่าคนในครอบครัว เพื่อนบ้าน และสังคมรังเกียจ กลายเป็นคนเก็บตัว เกิดทะเลาะกับน้องสาว กับพี่ตั๋ยบ่อยครั้ง พี่ตั๋ยเกิดความเครียด เบื่อหน่าย และห่อหุ้มที่ลูกไม่ทำตามที่ตนเองบอกแก้ปัญหาโดยเดินออกมาข้างนอกให้สบายใจ แอบร้องไห้คนเดียว พยายามหักใจ ตัดใจ คิดว่าแล้วแต่บุญกรรม จิตใจก็สบายขึ้นสามารถดูแลต่อไปได้ สิ่งที่เป็นกำลังใจและสิ่งผูกพันที่ทำให้พี่ตั๋ยดูแลคือ ความรัก ห่วงใยของผู้ป่วยที่มีต่อพี่ตั๋ย คอยถามอยู่เป็นประจำว่าทำงานเหนื่อยไหม คอยนวด คอยอยู่ใกล้ ๆ พุดวางแผนในอนาคตจะทำในสิ่งที่ดี คือ จะบวชให้แม่ ขอเป็นศิษย์นาจา ตอนเข้าตักบาตรอุทิศส่วนบุญกุศลไปให้เจ้ากรรมนายเวร ตอนค้าสดมมนต์ก่อนนอน พี่ตั๋ยคิดว่าตนเองดูแลลูกได้ถูกต้องแล้ว ถ้าหากบุตรเสียชีวิตในขณะที่ตนเองดูแลอยู่จะไม่เสียใจเพราะได้ช่วยเหลือสุดความสามารถแล้ว คิดว่าชีวิตไปตามดวงชะตา มีความหวังจะให้บุตรหาย หรืออยู่ได้

อย่างนี้ไปนาน ๆ คิดว่าถ้าไม่ถูกจำคุกอีก ลูกน่าจะมีชีวิตรอดถึงเวลาที่มียามารักษาให้หายได้ สิ่งที่เป็นกำลังใจอีกอย่างหนึ่งก็คือพฤติกรรมของหลานที่คอยเป็นห่วงเป็นใยพอ หยิบยามาให้กิน ดามอาหารพอ การพูดคุยเก่ง ว่าง่าย ไม่ดี้อ ความน่ารักของหลานทำให้พี่ต้อยมีความสุขและคิดว่าถ้าลูกตายอย่างน้อยก็มีหลานไว้ดูต่างหน้า

รายชื่อ 9 พี่สาย : มารดา

พี่สาย อายุ 55 ปี อาชีพหมอดู นับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 เป็นหม้ายมา 20 กว่าปี มีโรคประจำตัวคือปวดเข่า พี่สายมีบุตร 3 คน ชาย 2 คน หญิง 1 คน มีครอบครัวแล้ว 2 คน บุตรสาวคนสุดท้ายท้องเป็นโสด กำลังศึกษาอยู่ในระดับอุดมศึกษา พี่สายรับผิดชอบดูแลบุตรเพียงลำพัง เพราะแยกทางกับสามีมา 20 กว่าปี พี่สายใช้วิชาดูดวงเลี้ยงลูก ไม่ได้พึ่งพาผู้อื่น พี่สายรู้สึกถึงความมีคุณค่าในตนเอง ที่ตนสามารถเลี้ยงดูบุตรมาได้จนบัดนี้ พี่สายเล่าว่าได้เรียนจบ ม. 6 รุ่นสุดท้ายของโรงเรียนสตรี มาเป็นครูอนุบาล ไม่ชอบเป็นครูจึงมาฝึกอาชีพหมอดู ดูจากตัวเลข วันเดือนปีเกิด ลายมือ และไฟ ประกอบอาชีพนี้ เลี้ยงลูกมาจนโต บุตรชายคนโตแต่งงานแล้ว บุตรและภรรยาประกอบอาชีพรับจ้าง มีบุตรหญิง 1 คน อายุ 1 ปี 8 เดือน ซึ่งพี่สายดูแลให้บางเวลา บุตรคนที่ 2 ป่วยด้วยอาการแทรกซ้อนของโรคเอดส์ บุตรหญิงคนสุดท้าย ยังเรียนหนังสืออยู่ ทุกคนอาศัยอยู่ในบ้านเดียวกัน พี่สายต้องทำงานเพื่อเลี้ยงบุตรที่ป่วย บุตรสาวที่เรียนหนังสือ บางวันต้องช่วยเหลือหลาน พี่สายเล่าว่าดูแลบุตรชายโดยไม่รังเกียจด้วยความรัก สงสาร เอ็นดูลูก และห่วงใย เมื่อมีคนแนะนำว่ารักษาอย่างไรดีถ้าสามารถหามารักษาได้ก็จะหามารักษาลูก พยายามแสวงหาการรักษาทั้งแผนปัจจุบันและแผนโบราณ ด้วยความรักลูก พี่สายบอกว่าถ้าเป็นโรคนี้เสียเองได้ก็จะขอเป็นแทนลูก ในระยะแรกที่ลูกป่วย พี่สายตกใจ วิตกกังวลกลัวลูกจะเสียชีวิตเร็ว แอบร้องไห้คนเดียวบ่อย ต่อมาทำใจได้ พาบุตรไปปรับการรักษาแล้วอาการทุเลาลง ทำให้พี่สายมีความหวังมากขึ้น แต่จะหวังให้หายนั้นไม่หาย เพียงแต่หวังเพียงว่าให้ลูกอยู่ได้อย่างนี้ไปเรื่อย ๆ ตนเองก็จะมีใจต่อสู้ไปพร้อมลูก ขณะนี้มีความรู้สึกภูมิใจมากที่ลูกมีอาการทุเลาลงเรื่อย ๆ หมอสนใจให้การดูแล ไม่ทอดทิ้งผู้ป่วย ให้การดูแลอย่างไม่รังเกียจ เพื่อน เพื่อนบ้าน ญาติพี่น้องของพี่สายก็ไม่มีใครรังเกียจ ให้การช่วยเหลือพี่สายตลอดมา กำลังใจในการดูแลของพี่สาย คือ เป็นลูกของตนเอง คิดว่าต้องดูแลให้ถึงที่สุด พี่สายคิดว่าลูกคนอื่นที่เป็นโรคนี้อีกมี บางครอบครัวมีลูกชาย 3 คน ตายด้วยโรคนี้ทั้งหมด คิดดูแล้วรุนแรงกว่าลูกตนเองมาก จึงคิดได้ว่าลูกตนเองเป็นก็ต้องทำใจยอมรับได้มีกำลังใจดูแลต่อไป รู้สึกภูมิใจที่บุตรเป็นคนดี ไม่เกเร ขยันทำงาน มีความรับผิดชอบ จึงให้การดูแลไม่รังเกียจว่าจะติดโรค และยังคงคิดว่าถึงติดโรคได้ก็ไม่กลัว ให้การดูแลบุตรจนวาระสุดท้าย ให้บุตรได้จากไปอย่างสงบ

รายที่ 10 ป้าดำ : มารดา

ป้าดำ อายุ 68 ปี อาชีพงานบ้าน สถานภาพสมรสคู่ การศึกษาชั้นประถมปีที่ 4 นับถือศาสนาพุทธ มีสามี 3 คน บุตร 7 คน สามีคนที่ 1 มีบุตรด้วยกัน 2 คน แยกทางกัน สามีคนที่ 2 มีบุตรด้วยกัน 2 คน แยกทางกัน สามีคนที่ 3 ปัจจุบันอยู่ด้วยกัน มีบุตรด้วยกัน 3 คน ชาย 2 คน หญิง 1 คน บุตรมีครอบครัวไปหมดแล้วทุกคน สามีป้าดำมีอาชีพถีบรถสามล้อรับจ้าง หาเงินมาเลี้ยงครอบครัว มีรายได้พอใช้จ่ายในแต่ละเดือน สมาชิกในบ้านมี 4 คน คือ ป้าดำ สามี บุตรชายที่ป่วย และหลานสาวอายุ 7 ปี ซึ่งพ่อแม่เสียชีวิตแล้ว ป้าดำอาศัยอยู่ในบ้านของตนเอง ในซอยเล็ก ๆ เป็นบ้านชั้นเดียวมุงด้วยจากและสังกะสี ยกพื้นสูง ใต้บ้านมีน้ำซัง บ้านเรือนอยู่ติดกันหนาแน่น ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพรับจ้าง ป้าดำเล่าว่าบุตรชาย 3 คน ป่วยเป็นโรคนี้หมด บุตรที่นอนป่วยอยู่เป็นลูกชายคนสุดท้ายที่หวังจะได้พึ่งพา แต่เมื่อมาเป็นแบบนี้ ก็ต้องทำใจมีใจที่จะดูแลลูกให้ดีและดีที่สุด ป้าดำทำใจยอมรับได้เมื่อทราบว่าลูกติดเชื้อ ได้รับการปรึกษาและอบรมเรื่องการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านจากโรงพยาบาล 1 ครั้ง จากนั้นป้าดำร่วมกิจกรรมของกลุ่มผู้ติดเชื้อเป็นประจำ ป้าดำบอกว่าให้ลูกกินทุกอย่างที่ลูกอยากกิน พยายามรักษาหวังเพียงว่าให้อยู่ได้นานหลาย ๆ ปี เทียวได้ เดินได้ ป้าดำจะพูดดีกับลูก ไม่พูดหยาบ กลัวลูกจะน้อยใจ ดูแลโดยไม่รังเกียจเพราะเป็นลูกของตนเองไม่ทอดทิ้งด้วยความรัก สงสาร เอ็นดู ร้องให้ทุกคืนวันเพราะสงสารลูก ถึงแม้ว่าติดโรคก็ไม่กลัว พยายามพูดให้ลูกทำใจให้ได้ ปฏิบัติตัวให้ถูกต้อง ป้าดำเล่าว่าได้รับความช่วยเหลือจากสามี ช่วยดูแล ลูกให้เงินทอง เพื่อนบ้าน และญาติพี่น้อง ให้คำแนะนำ ช่วยเหลือสิ่งของเครื่องใช้จำเป็น ป้าดำดูแลลูกจนกระทั่งลูกเสียชีวิตที่บ้าน ไม่พามาโรงพยาบาลเมื่อป่วยหนักเพราะคิดว่าพามาโรงพยาบาลก็ไม่สามารถช่วยได้ ให้การรักษาด้วยยาเดิมที่มีอยู่แล้ว ไม่อยากเห็นลูกถูกกดหน้าอกและการดูแลที่บ้านทำให้บุตรสบายใจมากกว่าพาไปโรงพยาบาล ขอให้ลูกไปอย่างสงบ ญาติพี่น้องได้อยู่ใกล้ชิดในวาระสุดท้าย ได้ให้กำลังใจ เห็นใจกัน ป้าดำบอกว่าก่อนเสียชีวิตได้ทำบั้งสกุลให้ลูกแล้วเพื่อให้ลูกไปสู่ที่สงบ หลังจากงานศพ ป้าดำนอนไม่หลับเป็นเดือน เพราะคิดถึงลูก สงสารลูก

ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

การศึกษาประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจในบริบทการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว เป็นประสบการณ์การพัฒนาศักยภาพตนเองของผู้ดูแลหลักเพื่อให้สามารถควบคุม จัดการ ดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ การศึกษานี้ผู้วิจัยนำเสนอด้วยการบรรยายและอธิบายถึงความหมายพลังอำนาจ ความหมายการเสริมสร้างพลังอำนาจ และปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ดังนี้

1. ความหมายพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

พลังอำนาจของผู้ดูแลหลักเกิดจากความรู้สึกนึกคิดที่เกิดขึ้นจริงจากประสบการณ์ของตนเองเกี่ยวกับสิ่งที่ช่วยเพิ่มกำลังกายและกำลังใจให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้ทุกเวลา ทั้งที่ประสบกับภาระหนักจากการดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ถูกสังคมรังเกียจ แยกออกจากสังคมเพราะไม่มีเวลาร่วมกิจกรรม เกิดปัญหาเศรษฐกิจในบางครั้ง แต่ก็สามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ ผู้ดูแลหลักได้ให้ความหมายของพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านว่า หมายถึง ความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อน เหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัว มีคุณลักษณะเป็นพลวัต ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง อธิบายได้ดังนี้

1.1 สามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว ผู้ดูแลหลักมีความสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว ตั้งแต่การตัดสินใจ การปฏิบัติ และการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติ เพื่อให้ตนเอง ผู้ป่วย และครอบครัว ดำเนินชีวิตอยู่ได้ตามอัธยาศัย ดังคำพูดว่า

"จัดการดูแลได้เองทุกอย่าง ทำคนเดียว ฝ่าคนเดียว แลคนเดียว"

(ทุกรายที่สัมภาษณ์)

ผู้ดูแลหลักทุกรายสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เมื่อถามถึงเหตุผล ก็ได้รับคำตอบจากกลุ่มตัวอย่าง 7 ราย ว่าไม่มีผู้อื่นมาช่วยเหลือดูแลในการปฏิบัติ ดังคำพูดว่า

"พี่ดูแลคนเดียว ฝ่าคนเดียว ทำคนเดียว พาไปโรงพยาบาลพาไปเองทั้งนั้น คนอื่นไม่มี"

(พี่ต้อย : มารดา)

"ข้าดูแลได้คนเดียว คนอื่นไม่มีใครช่วยดูแลเลย เราทำให้ทั้งนั้น จัดการให้เองหมดเลย"

(ป้าสี : มารดา)

"ป่าจัดการดูแลได้เองทั้งหมดเลย ถ้าไปไหนป่าไม่ไป มันก็ไม่ยอมไป...ไม่มีใครช่วยแล ทำเองทั้งเห็น (ทำเองทั้งหมด) ทำเองทั้งเพ (ทำเองทั้งหมด)"

(ป่าคำ : มารดา)

"จัดการดูแลอยู่เองทุกอย่าง ทำไปตามเรื่อง พุดกันธรรมดาเราอยู่กับสองคน ต้องทำให้"

(ลุงวัน : บิดา)

"ดูแลเราจัดการเองทั้งหมด เมียมันทิ้งไปไม่ใช่หันแล ต้องจัดการเองทั้งหมด"

(ลุงผัน : บิดา)

"เรื่องดูแล สามารถจัดการได้ทุกอย่าง บอกให้ทำอะไรทำให้หมดทุกอย่าง ดูแลเช็ดขี้เช็ดเยี่ยว ดูแลให้กินยาตามหมอสั่ง เขาจะกินอะไรก็ซื้อให้กินตามประสาที่เราจะทำได้ ทำให้"

(ลุงคม : สามี)

"จัดการดูแล จัดการดูแลได้เองทุกอย่างไม่ว่าล้างขี้ หรือล้างอะไร ทำให้เองทั้งนั้น คนอื่นไม่ได้มีใครมาช่วย"

(ยา : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักไม่มีผู้อื่นช่วยดูแลเพราะในครอบครัวมีสมาชิก 2 คน คือผู้ป่วยกับผู้ดูแลหลัก ซึ่งต้องปฏิบัติในบทบาทของสามีกับภรรยา มารดากับบุตร หรือบิดากับบุตร โดยผู้ดูแลหลัก จำนวน 3 ราย ให้เหตุผลที่คล้ายคลึงกันว่า สมาชิกคนอื่นไม่ได้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล เพราะผู้ป่วยไม่ต้องการ คนอื่นรังเกียจหรือไม่กล้ามาดูแล หรือปฏิบัติกิจกรรมการดูแลไม่ได้ ดังคำพูดว่า

"ใครช่วยทำให้ละ จะรังเกียจก็ไม่รังเกียจ แต่ว่าช่วยทำนั้นไม่มี ไม่ช่วยทำ มันทำไม่ได้ เหมเอาเอง ทำเองคนเดียว ปล้ำคนเดียว (ทำคนเดียว)"

(ป่าข้า : มารดา)

"ดูแลคนเดียว คนอื่นเขาไม่กล้ามาดูแลหรอกคะ คือจะดูแลคนเดียวได้ คนอื่นไม่ได้ช่วย"

(พี่สาย: มารดา)

"การดูแลช่วยเหลือทำคนเดียวใครไม่ได้ช่วย เขาไม่ให้ใครทำด้วย ไม่อยากให้แม่ทำ ทำเองทุกอย่าง ไปนครก็ไปกันสองคน ดูแลที่บ้านก็เหมือนกันทำเองทั้งนั้น เขาไม่ชอบให้คนอื่นช่วย แต่ว่าคนอื่นทำก็ไม่เหมือนเมียทำ มันสนิทกัน บางทีกับคนอื่นอายุ รู้สึกอาย ถึงบางทีเขากลัวว่าเป็นแผลบางครั้งเขาเกา เวลารอยยุงกัดจะเป็นแผล ทำเองดีกว่า"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักมีอำนาจจัดการดูแลผู้ป่วยได้ทุกอย่างคนเดียว จากหลายเหตุผลด้วยกัน คือ ไม่มีผู้อื่นช่วยดูแลเพราะในครอบครัวมีอยู่ 2 คน คือผู้ป่วยกับผู้ดูแลหลัก ซึ่งมีบทบาทเป็นสามีกับภรรยา มารดากับบุตร หรือบิดากับบุตร แต่ในบางรายถึงแม้ว่ายังมีสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ อยู่ด้วย แต่คนอื่นไม่มีอำนาจในการจัดการดูแลเนื่องจากผู้ป่วยไม่ต้องการเพราะไม่มีความสนิทสนม รู้สึกอายที่ตนเองเจ็บป่วย หรือคนอื่นไม่ดูแลเพราะรังเกียจผู้ป่วย ในบางรายถึงแม้ว่าไม่รังเกียจแต่ก็ไม่กล้าดูแล และปฏิบัติกิจกรรมการดูแลไม่ได้ ดังนั้นความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียวจึงเป็นพลังอำนาจของผู้ดูแลหลักในการจัดการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

1.2 เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อน จากความสามารถในการจัดการได้ทุกอย่างคนเดียวดังกล่าว ผู้ดูแลหลักได้เปรียบเทียบกับเหมือนกับพ่อแม่ที่เลี้ยงทารกแรกคลอด เพราะว่าเป็นการเรียนรู้สิ่งใหม่ในชีวิต ที่ไม่เคยมีประสบการณ์การดูแลมาก่อน ฝ้าดูแลด้วยความเต็มใจ เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อนต้องทำให้ทุกอย่าง เพราะทารกแรกคลอดยังตัดสินใจและช่วยเหลือตนเองยังไม่ได้ อำนาจการจัดการดูแลจึงเป็นของพ่อและแม่ โดยไม่มีเงื่อนไขใด ๆ ดังคำพูดว่า

"คิดว่าเหมือนแม่ที่เลี้ยงลูกเกิดใหม่ เหมือนลูกเกิดใหม่ไม่มีผิด เลี้ยงเหมือนกับว่าเกิดใหม่ เลี้ยงใหม่ ตั้งเอาใหม่ทำให้ทุกอย่างเหมือนเราลูกอ่อน เหมือนเมื่อก่อนต้องปล้ำต้องทำไปตามเรื่อง"

(พี่ต้อย : มารดา)

"เหมือนแม่ที่ต้องดูแลหมดไม่ว่าอะไรทำให้ทั้งนั้น ทำให้ได้หมดเลย ทำทั้งหมด"

(ป้าข้า : มารดา)

"ดูแลให้ทุกอย่าง อะไรก็อยู่บนหัวแม่มันทั้งนั้น เหมือนลูกอ่อนใหม่เลย ไปไหนก็ไม่ได้"

(ป้าสี : มารดา)

"เลี้ยงดูแลปรนนิบัติ ทำเองทุกอย่าง หน้าทีฉันทั้งนั้น ทำให้ปรนนิบัติเหมือนลูกคนหนึ่ง"

(ลุงคม : สามี)

ผู้ดูแลหลักเปรียบเทียบความสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้ทุกอย่างคนเดียว กับความสัมพันธ์ที่มารดามีต่อบุตรเมื่อแรกคลอด เนื่องจากมารดาต้องช่วยเหลือดูแลบุตรทุกอย่าง ตั้งแต่การตัดสินใจ การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลในเรื่องการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ให้อาหาร ดูแลให้พักผ่อน และเรื่องราวนอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยทั้งหมด เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ เหมือนกับลูกที่เกิดใหม่ ยังช่วยเหลือตนเองไม่ได้ มารดาต้องดูแลเหมือนลูกอ่อน

1.3 เหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัว ผู้ดูแลหลักยังเปรียบเทียบความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างของตนเองว่าเหมือนกับพยาบาลหรือหมอประจำตัว สามารถปฏิบัติกิจกรรมดูแลให้หมดทุกอย่าง ไม่เว้นแม้แต่เรื่องของการรักษาพยาบาล ดังคำพูดว่า

"ตอนนั้นที่ดูแล เขาว่าเก่งจัง เอาใจใส่เขาทุกอย่าง ทำให้เขาทุกอย่างเหมือนพยาบาลประจำตัว เขาว่าเอาใจใส่เขาทุกสิ่งทุกอย่าง อย่างนั้นมันก็เหมือนกับพยาบาลประจำตัว เพราะว่าการไปเอายา การเปลี่ยนน้ำเกลือ ไม่ว่าจะอะไรทำให้ทั้งนั้น ทำเองทุกสิ่งทุกอย่าง ครั้งแรกแทงน้ำเกลือให้เองเลย แขนงคนเดียวมันแหละ เหมือนกับคนที่เขาพูดหยอกกันว่า เขาเก่งมีหมอบประจำตัว เขาไม่ต้องไปหาหมอที่ไหน เพียงแต่ไปเอาน้ำเกลือมาเท่านั้นแหละ ก็สงสัยเหมือนกันว่าทำไมตัวเองทำได้ เห็นดูมันมาก คิดว่าตัวเองต้องทำได้ พอลองทำก็ทำได้จริง ๆ ตอนนั้นเหมือนกับว่าเป็นหมอหรือพยาบาลประจำตัว คือว่าทำได้ทุกสิ่งทุกอย่าง"

(ยา : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักได้รับการเปรียบเทียบความสามารถตนเองที่จัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียวกับพยาบาลหรือหมอประจำตัว เพราะปฏิบัติกิจกรรมการดูแลได้ทุกอย่าง แม้กระทั่งการให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำด้วยตนเองที่บ้าน เป็นความสามารถที่ผู้ดูแลหลักและผู้ป่วยเกิดความภาคภูมิใจ ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลหลักสามารถทำได้เอง

1.4 มีลักษณะเป็นพลวัตร (Dynamic) จากที่ผู้ดูแลหลักสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้ทุกอย่างคนเดียว ให้การดูแลใกล้ชิด ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตลอดเวลา ทำให้บางครั้งระดับความสามารถมีการเปลี่ยนแปลงในระดับลดลง แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถเสริมสร้างให้มีระดับเพิ่มขึ้นอย่างเต็มศักยภาพได้ ดังคำพูดว่า

"บางครั้งอยากจะทิ้งไปให้ไกล ความที่เบื่อ ท้อแท้ ความที่เราไม่ไหว พุดแล้วไม่ฟัง เราทำงานหนักไม่ได้พักผ่อน ต้องมาดูแลมันอีก...ไม่เนื่กว่ามาตกสภาพอย่างนี้...แต่ก็ทิ้งไปไม่ได้ ถ้าทิ้งไปมันตายแน่ ไหน ๆ ก็ดูแลตั้งเริ่มใช้แล้วก็ต้องดูแลต่อไป"

(ยา : ภรรยา)

"เราปล้ำช่วยมัน มันไม่เห็นคุณค่าของเราสักนิด มันหาว่าเราไม่ช่วย...ถ้ามันตามใจเราสักนิด พี่ก็กำลังใจที่จะดูแลต่อไป แต่มันมาทำอย่างนี้ พี่ก็ต้องปล่อยไปตามทางของมัน...บางครั่งนึกว่าอยากไปเสียให้พ้น ๆ ไปให้พ้นให้อยู่กันเอง ตามใจอยู่อย่างไร...แต่มาคิดอีกทีเห็นดูอีก ไม่รู้จะลำบากสักเท่าใด ถ้าเราไป ถ้าพี่ไปขาดใครสักคนมันก็จบ พี่คิดว่าถ้าไม่มีพี่มันอยู่ไม่นาน...คิดว่าต้องทำใจไป ถึงทะเลาะก็ต้องทะเลาะกัน ตามใจ ต้องเถียงต้องรบกันบ้าง"

(พี่ต้อย : มารดา)

"เราต้องจัดการให้เองทั้งหมดเลย เวทนาอืดายโง่ (รู้สึกว่าคุณเองนำเวทนามากที่ต้องมาจัดการดูแลทุกอย่าง) เวทนาจั่ง คิดดูแลแล้วเวทนา คือเพราะเราต้องรับภาระมันทั้งหมด...อกจะหักเสียแล้ว มันหนักอก (เอามือทูปอก) เหมือนจะขาดใจ คิดแล้วหนักอก แต่ทิ้งไปไม่ได้ ทิ้งไปก็ไม่มีใครดูแล เราถูกเราเราก็ต้องดูแลไปตามเรื่องตามราวอีก"

(ป้าสี : มารดา)

"ที่ดูแลมาบางทีก็เป็นไปหมดนิ ทั้งท้อแท้ทั้งเบื่อ เพราะเห็นดู สงสารและรักเขา คือว่าบางทีเราเคยดีออกมาอย่างนี้ เราก็ออกมาข้างนอก ความเครียดมันก็หมดไป แต่เพราะต้องดูแลเขาต่ออีก ถึงมันจะหาย สบายใจ มันก็ยังเป็นอย่างนั้นแหละ สลับไปสลับมา"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักมีระดับความสามารถในการจัดการดูแลเปลี่ยนแปลงทั้งระดับลดลงและเพิ่มขึ้น เมื่อความสามารถในการจัดการดูแลลดลง ผู้ดูแลคิดที่จะทิ้งผู้ป่วยไป คิดว่าดูแลผู้ป่วยไม่ได้ เนื่องจากดูแลมานาน ต้องจัดการเองทุกอย่าง ไม่ได้พักผ่อน เกิดทะเลาะกับผู้ป่วย อีกทั้งผู้ป่วยยังไม่เชื่อฟังตนเอง แต่แล้วผู้ดูแลหลักก็สามารถเพิ่มระดับความสามารถในการจัดการดูแลให้เต็มศักยภาพ จากความรัก สงสาร เอ็นดู ความเกื้อกูลและความผูกพัน ที่มีต่อผู้ป่วยมานาน ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าพลังอำนาจมีระดับที่ลดลงและเพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่อง มีลักษณะเป็น พลวัต (Dynamic) ไม่คงที่มีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา ตามสถานการณ์ที่มากกระทบ

1.5 ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง ผู้ดูแลหลักต้องการให้มีการเสริมสร้างพลังอำนาจอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพอยู่ตลอดเวลา เปรียบเหมือนการเติมน้ำมันในตะเกียง เมื่อน้ำมันลดลงก็ต้องเติมน้ำมันลงไป ในตะเกียง เมื่อน้ำมันในตะเกียงเต็มก็ไม่ต้องเติม เป็นอย่างนี้เรื่อยไปเพื่อให้ตะเกียงสว่างอยู่ตลอดเวลา นั่นหมายถึงผู้ดูแลหลักมีพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยได้ตลอดเวลา ดังคำพูดว่า

“ถ้าไม่มีศูนย์นี้เราคงแยจ้ง เพราะไม่เข้าใจกัน เราไม่รู้ เหมือนตะเกียงที่จะหมดน้ำมันอย่างนั้นแหละ”

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักมีประสบการณ์พลังอำนาจลดลงจากการขาดความรู้ ความเข้าใจในการดูแลว่าควรปฏิบัติอย่างไรเปรียบเหมือนกับตะเกียงที่จะหมดน้ำมัน แต่ในขณะที่เดียวกันก็ได้รับการเติมน้ำมันจากศูนย์แสงธรรมนำสุข ด้วยการช่วยเหลือด้านความรู้ คำแนะนำ การปรึกษา กำลังใจ ความช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจ และด้านอื่น ๆ ตามความต้องการ ช่วยเสริมสร้างให้ผู้ดูแลหลักมีพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ ดังนั้นจึงกล่าวได้ว่าพลังอำนาจต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ผู้ดูแลหลักมีระดับความสามารถในการจัดการดูแลผู้ป่วยได้ตลอดเวลา เปรียบเหมือนตะเกียงที่สว่างอยู่ตลอดเวลาได้ เพราะมีคนคอยเติมน้ำมันในตะเกียงเมื่อระดับน้ำมันลดลง

2. ความหมายการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

หมายถึง ความสามารถในการจัดการให้เกิดสมดุลของการดูแล ซึ่งผู้ดูแลหลักสามารถจัดการให้เกิดความสมดุลได้สองลักษณะ คือ การจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเอง และการได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร ดังนี้

2.1 การจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเอง จากสถานการณ์การดูแล ที่ผู้ดูแลหลักต้องให้การดูแลเป็นระยะเวลาานาน ไม่ได้ทำงานหารายได้มาใช้จ่ายในครอบครัว ขาดรายได้เกิดปัญหาเศรษฐกิจ ประกอบกับอาการของผู้ป่วยก็มีมากขึ้น ตนเองก็ขาดความรู้ในการดูแล อีกทั้งยังกลัวการติดโรค ทำให้ผู้ดูแลหลักรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย เครียด ทุกข์ เศร้าโศก วิตกกังวล กลุ้มใจ น้อยใจ เสียใจ เหนื่อยล้าจากการดูแล ไม่มีทางออก เกิดการเสียความสมดุลของการดูแลผู้ป่วย ไม่อยากดูแลผู้ป่วย พลังอำนาจในการดูแลจึงลดลง ผู้ดูแลหลักจึงต้องจัดการให้เกิดสมดุลของการดูแล เพื่อให้ระดับพลังอำนาจเพิ่มขึ้นเต็มศักยภาพ ด้วยวิธีการจัดการให้เกิดสมดุล 3 ลักษณะ คือ การควบคุมจิตใจ การแสดงพฤติกรรม และการแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก อธิบายได้ดังนี้

2.1.1 การควบคุมจิตใจ ได้แก่ การหักใจ ทำใจ คิดว่าเป็นเรื่องธรรมดาของธรรมชาติ เชื่อว่าเป็นเรื่องบุญกรรมของผู้ป่วย และคิดว่าไม่โดดเดี่ยวมีเพื่อนเป็นเหมือนกันอีกมากมาย อธิบายได้ดังนี้

2.1.1.1 การหักใจ ทำใจ เมื่อผู้ดูแลหลักมีความรู้สึกเหนื่อย

เปื้อน่าย ท้อแท้ เครียด จากการดูแลผู้ป่วย ระดับพลังอำนาจจึงลดลง แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถจัดการให้ระดับพลังอำนาจเพิ่มขึ้นเต็มศักยภาพได้ ด้วยการทำใจ หักใจ ตัดใจ ปลง ทำใจให้เข้มแข็ง ดังคำพูดว่า

“เหนื่อย เหนื่อย คิดว่าเหนื่อย เราไม่ทันหายเหนื่อยเรียกให้ยกอีกแล้ว ทำอยู่อย่างนี้ไม่ได้ ยกออกไปไหนเลย เรียกแต่แม่ บางทีนอนเรียก แม่ แม่ พอขานกินนอนต่อ ทั้งท้อทั้งเครียด แต่ก็ต้องหักใจตัวเอง หักใจไปอย่างนั้น เราทุกข์มากก็อยู่อย่างนั้นแหละ สบายใจเอบบ้าง ถ้าทุกข์มากก็ไม่ไหวเหมือนกัน หักใจได้ก็หัก คิดว่าให้มันสบายใจ คิดว่าตามใจ ก็สบายไปอีก พันเคราะห์ไปอีก นิ่ง นิ่ง ๆ คิด ๆ ก็หายไปเอง คิดทุกข์ไปก็ไม่สบายใจเปล่า ๆ ทำใจไปอีก ถ้าเราไม่เป็นอะไรไปมันก็หาย แต่ถ้าเราเป็นอะไรไปก็เรื่องของมัน ตามใจมัน ทำใจ”

(ป้าขำ : มารดา)

“ใช้ไม่ได้หยุดเลย นอนแต่โรงบาลนับไม่ถ้วน คิดว่าฉันต้องทำใจ ทำใจให้เข้มแข็งไว้ให้ได้ ทำใจให้เข้มแข็งไปตามสภาวะ ฉันว่าอย่างนั้นแหละ เผื่อคนไข้ ไปทุกข์อะไร”

(ลุงคม : สามี)

“แบบว่ารักษาไม่หาย ไม่เห็นผล เราไม่ท้อได้อย่างไร ที่เรานึกท้อเพราะว่ารักษาไม่หาย บางทีเราเครียดเหมือนกัน นิ่ง นิ่ง ๆ นิ่งเสียใจ แต่มานึกอีกที่นั่นนาน ๆ ก็ตัดใจไปได้ หายไปเองหมดไปเอง ท้อแท้เหมือนบางวัน มานิ่ง นิ่ง ๆ แล้วก็ปลง “ไม่รู้จะพูดอย่างไร”

(ลุงวัน : บิดา)

“ท้อแท้ เพราะว่าเราเก็บกดมันพี ไม่ได้ระบาย เวลาเขาเจ็บหนักตกใจ แต่คิด คิด คิดว่าทำใจ ทำใจนะ พอว่าเขาใช้ตอนนั้นคิดว่าต้องหาย แต่พออาการหนักถึงรู้ว่าเขาต้องเสียอยู่แล้ว เพราะว่าเป็นมาก ทำใจ “ไม่รู้จะทำอย่างไรแล้ว ทำอย่างเดียว ทำใจอย่างนั้น พยายามทำให้ได้”

(ยู : ภรรยา)

“เราทำให้มันทุกสิ่ง มันยังหาว่าเราไม่เข้าใจมัน พีเครียดไม่รู้ทำหรือทำให้มันไม่ถูก คิดว่าตัดสินใจว่า หักใจให้ได้ เหนื่อย ๆ บางทีเราทำผิดพลาดไปได้บ้าง แต่คิดว่าเราต้องหักใจ ต้องทำให้ได้ คิดว่าเป็นของธรรมดา เราต้องหัก ไม่หักไม่ได้ มันไม่สบาย บางทีมันเหนื่อย มันหงุดหงิด

ทะเลาะกันบ้างก็ต้องทำใจไป ถึงทะเลาะก็ต้องทะเลาะกัน ตามใจมัน คิดว่าจุดที่มันเหลือเวลาน้อยแล้ว พี่ว่าต้องทำใจให้ได้นะ"

(พี่ตั๋ย : มารดา)

ผู้ดูแลหลักเสียสมดุลของการดูแลผู้ป่วย จากการดูแลมาเป็นเวลานาน อย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องตลอดเวลา ไม่มีเวลาได้พักผ่อน ผู้ป่วยอาการหนัก รักษาไม่หาย เกิดความท้อแท้ เครียด เก็บกด ไม่ได้ระบายความรู้สึก อีกทั้งผู้ป่วยยังไม่เข้าใจตนเอง ยิ่งทำให้เกิดความไม่สบายใจ ท้อแท้ ไม่อยากจะดูแล มีระดับพลังอำนาจลดลง แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถเพิ่มระดับพลังอำนาจให้เต็มศักยภาพได้ โดยการจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองจากการควบคุมจิตใจด้วยการทำใจ หักใจ ตัดใจ ปลง และทำใจให้เข้มแข็ง เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้

2.1.1.2 คิดว่าเป็นเรื่องธรรมดาของธรรมชาติ ผู้ดูแลหลักยังสามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองจากการคิดว่าที่ตนเองตกอยู่ในสถานการณ์อย่างนี้ เพราะเป็นเรื่องเกิดขึ้นตามธรรมชาติที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ต้องทำใจยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้น ดังคำพูดว่า

"คิดว่าอะไรมันจะเกิดขึ้นก็ให้มันเกิด ยอมรับความเป็นจริง เพราะว่าคนเราเกิดมาต้องตายทุกคน คิดอย่างนั้นแล้วทำใจได้ คิดว่าทำใจได้ที่ว่าคนเราเกิดมาต้องตายทุกคน เหมือนเราบางที่อยู่สบาย ๆ อาจเป็นลมตายก็ได้ มันไม่แน่นอน"

(ยา : ภรรยา)

ทำใจให้สบาย ต้องทำใจให้ได้ เป็นเรื่องธรรมดา เป็นเรื่องธรรมชาติ เราต้องคิดให้มาก ต้องคิดให้ได้ เรื่องอย่างนั้นต้องปลงให้ได้ คนเราเกิดมาทีหนึ่งก็ตายทั้งนั้น ไม่มีใครอยู่ค้ำฟ้า คนเราก็มียัย มีเจ็บ มีตาย เด็ก ๆ ก็ตาย ผู้ใหญ่ก็ตาย แก่ตาย เฒ่าตาย พอถึงทีก็ต้องตาย ไม่ใช่ใครไม่ตาย ตายทั้งนั้นคนที่ เป็น ถ้าคนที่ไม่เป็นนั่นอีกเรื่องหนึ่ง ชีวิตเราเขาสร้างมาแล้วว่าใครจะไปตรงไหน อยู่กี่วันก็ปี เขาจะกำหนดไว้แล้ว ไม่ใช่ว่ามันจะตายเอง"

(พี่ตั๋ย : มารดา)

"ไม่รู้จะทำอย่างไร อะไรจะเกิดก็ให้มันเกิดขึ้นมา เราคิดว่าต้องทำใจแล้ว อะไรจะเกิดก็ให้มันเกิดขึ้นมา ถ้ามันไม่เกิดได้ มันก็ดี มันพ้นไป บอกว่าตามใจ ทำใจได้เสียแล้ว"

(ป้าสี : มารดา)

" ดูแลต่อไปเรื่อย ๆ อย่างนั้นแหละ จะทำอะไร มันใช้ ใช้นั้นแล้วก็อยู่อย่างนั้นแหละ ทำอย่างไรได้ เขาขีดสร้างมาแล้วคนเรา เขาขีด เขาสร้างมาแล้วว่า คนนี้ใช้อะไรคนนั้นใช้อะไร ที่ว่าติดมาจะโทษลูกไม่ได้ คนเราเขาสร้างมาแล้ว ว่าใช้ตายกับโรคอะไร สร้างมาแล้วไม่ต้องท้อ ทำอย่างไรจะสร้างมากับโรคนี้ แม่ทำใจได้แล้ว "

(ป้าดำ : มารดา)

ผู้ดูแลหลักคิดว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องธรรมดาของธรรมชาติ ยอมรับความเป็นจริงว่าทุกคนเกิดมาแล้วก็ต้องตาย ธรรมชาติได้สร้างมาแล้ว ไปฝืนไม่ได้ เมื่อคิดอย่างนี้มีผลให้ทำใจยอมรับ มีความสบายใจขึ้น สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองได้

2.1.1.3 เชื่อว่าเป็นเรื่องบุญกรรมของผู้ป่วย ผู้ดูแลหลักยังมีความเชื่อตามศาสนาพุทธว่า เป็นเรื่องบุญกรรมของผู้ป่วยที่ผู้ป่วยสร้างมาตั้งแต่ก่อนการเจ็บป่วย และเชื่อว่าที่ผู้ป่วยต้องทุกข์ทรมานอยู่อย่างนี้ก็เพราะกรรมของผู้ป่วยเอง ดังคำพูดว่า

"รู้สึกว่ามันไปทำตามชะตากรรมมันแหละ คนเราทำบุญไว้ก็ตายยาก ทำกรรมไว้ ก็ตายเร็ว เอาหลักคำพระมาใช้"

(ลุงคม : สามเณร)

"เราว่ารักษาให้มันรอด แต่ไม่รอดก็ไม่ทำอย่างไร เวรกรรมทำเอาเอง ไม่ใช่ใครทำให้ ถ้าเราทำให้อีกเรื่องหนึ่ง นี่ทำเอาเอง ห้ามไม่ได้ แล้วแต่กำลังมัน"

(ป้าขาว : มารดา)

"มีอยู่อย่างเดียวบุญกับกรรม ถ้าว่าบุญยังก็หาย ถ้าว่าไม่มีก็อยู่อย่างนี้ไปเรื่อย ๆ แล้วแต่ซ้ำกับนาน แล้วแต่บุญกับกรรมมันแหละ ถึงอย่างเดียวนั้น บุญดีก็หาย ถ้าไม่ดีก็ไปตามเรื่อง คิดว่าหายนั้นเป็นบุญ"

(ลุงวัน : ปิตา)

"ตั้งว่าเอาแต่บุญแต่กรรมกันแล้ว ตั้งไม่รู้ว่าจะตั้งอย่างไร เอาแต่บุญกับกรรม ถ้าว่าบุญมันยังมีก็อยู่ต่อไป ถ้ากรรมก็อยู่กันอีกนาน ถ้าไม่มีก็ไปตามเรื่องตามราวของมัน คิดว่าไปตามเวรตามกรรมกันแล้ว"

(ป้าสี : มารดา)

“บางที่ยังนึกได้ว่า คนเราถ้ายังมีบุญ ไม่แน่นอน มันไปตามเวรตามกรรมมันแหละ”

(พี่ตั๋ย : มารดา)

ผู้ดูแลหลักมีความเชื่อตามศาสนาพุทธว่า บุญกรรมของผู้ป่วยที่ทำมาก่อนการเจ็บป่วย กลับมีผลต่อผู้ป่วยในปัจจุบัน เมื่อคิดเช่นนี้ผู้ดูแลทำใจได้ คลายจากความทุกข์ และยังคิดอีกว่าถ้าผู้ป่วยทำบุญไว้ก็จะตายยาก ถ้าทำกรรมไว้ก็จะตายเร็ว ถ้ามีบุญหรือทำบุญมาดีก็อยู่ได้ต่อไปหรือว่าหาย แต่ถ้าไม่มีบุญหรือทำบุญไม่ดีแล้วแต่ชะตากรรม แต่ถ้ามีกรรมก็จะอยู่อีกนาน การคิดดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดการปลง และมีสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่บุญกรรม เกิดความสามารถจัดการดูแลผู้ป่วย เกิดสมดุขของการดูแล

2.1.1.4 คิดว่าไม่โดดเดี่ยวเพราะมีเพื่อนเป็นเหมือนกันอีกมาก

ผู้ดูแลหลักมีการจัดการให้เกิดสมดุขด้วยตนเองจากประสบการณ์ที่ได้เห็นผู้ป่วยคนอื่น ๆ มีอาการเจ็บป่วยเหมือนกับลูกตนเอง ดังคำพูดว่า

“ คิดถึงลูกคนอื่น ๆ คิดว่าลูกคนโน้นตายสองคน ลูกคนนี้ตายสามคน ลูกคนนี้ตายคนหนึ่ง มาเป็นโรคนี้ทั้งนั้น คิดว่าลูกเพื่อนก็เหมือนกับลูกเรา เลยทำใจได้ คนในบาง (ในบาง หมายถึง คลองแคบ ๆ) ตายหมดเลย ลูกชายทั้งนั้น คิดว่าลูกเพื่อนก็เหมือนลูกเอง ก็ดูแลได้เหมือนกัน มาลูกเองเป็นเหมือนเพื่อนก็ดูแลได้ คือประสบการณ์ที่รับรู้ คือเห็นตัวอย่างของเพื่อน ๆ ที่ลูก ๆ ของเพื่อนที่เขาเป็นนั่นนะ คือทำใจได้ว่า คือลูกเพื่อนบ้าน 3 คน ที่เขาเป็น 3 คนพี่น้อง นี่เสียชีวิตด้วยโรคนี้ทั้งนั้น พอมาลูกเองก็ทำใจยอมรับ ไม่รู้จะทำอย่างไร ถึงไหนลูกเพื่อนก็เป็น ลูกเราเป็นสักคนหนึ่งก็ไม่ทำอย่างไร”

(พี่สาย : มารดา)

ผู้ดูแลหลักมีประสบการณ์จากบุตรของผู้ป่วยด้วยโรคเดียวกัน และยังมีอาการมากกว่าลูกของตนเอง เกิดความรู้สึกไม่โดดเดี่ยว มีเพื่อนร่วมชะตากรรมเดียวกัน เกิดการปรับสมดุขด้านจิตใจของตนเอง ให้อยอมรับสภาพได้

2.1.2 การแสดงพฤติกรรม ผู้ดูแลหลักยังจัดการให้เกิดสมดุขด้วยตนเองได้ด้วยการแสดงพฤติกรรมเพื่อระบายความรู้สึก ช่วยให้คลายจากความทุกข์ ความเครียด พลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยจึงกลับมาเหมือนเดิม พฤติกรรมที่แสดงออกมีทั้งพฤติกรรมที่ดี และพฤติกรรมก้าวร้าว อธิบายได้ดังนี้

2.1.2.1 การแสดงพฤติกรรมที่ดี ผู้ดูแลหลักแสดงพฤติกรรมที่ดี

ได้แก่ การหนีออกจากสถานการณ์ชั่วคราว นอนหลับ นิ่งคนเดียว ร้องไห้ ทำงานให้มากขึ้น พูดคุย หยอกล้อกับคนอื่น พูดระบายความรู้สึกกับคนอื่นที่ไว้วางใจ เพื่อได้ระบายความรู้สึก ดังคำพูดว่า

“บางทีรบกัน (ทะเลาะกับผู้ป่วย) พี่ก็ต้องลุกไปก่อน ไปนั่งหักใจสักเดียว ว่าเราต้องทำใจให้ได้ เพราะว่าลูกมันไม่สบาย”

(พี่ตั๋ย : มารดา)

“เรามีวิธี พอทำทำขึ้นยักษ์แล้วเราก็ดูหนีเสีย กลัวอะไร ไปนั่งสักวัน แล้วค่อยเข้ามาเจียบเอง ฉันไปนั่งกินน้ำชาสักแก้ว นั่งกินได้วันหนึ่ง”

(ลุงคม : สามมี)

“เวลาแก็กซิมมาก (เครียดมาก) นิ่งคนเดียว นิ่งนาน ๆ นิ่งเท่าแต่ทุกข์ ใคร ๆ ก็เหมือนกัน ทำเฉย ๆ เรื่อย ๆ ไปอย่างนั้นแหละ นิ่งอยู่นาน ๆ หมดไปเอง”

(ลุงวัน บิดา)

“เห็นลูกผอมลง อากาไม่ค่อยดี พี่แอบร้องไห้คนเดียวเกือบทุกวัน กินก็ไม่ได้ ผอมมากแล้ว ผิดรูปผิดร่างแล้ว”

(พี่สาย : มารดา)

“คิดว่าป้าจี้ (เครียดมาก) ไม่ทำอะไร นอนฟูบบนโต๊ะร้องไห้ มันร้อง เราก็ร้อง ร้องด้วยความสงสารลูก คิดว่าเลี้ยงไปพาลางร้องไปพาลาง”

(ป้าดำ : มารดา)

“บางครั้งออกไปข้างนอก ออกไปสักพักค่อยเข้ามา หรือบางทีนอนหลับ ค่อยดีขึ้น บางทีออกมาขายของหน้าเขื่อน เขาถามว่าแฟนทำงานอะไร บอกว่าไม่ได้ทำอะไร เป็นโรคตับ ทำงานไม่รอด เขาก็พูดหยอก พูดอะไรอย่างนั้นแหละ ทำให้เราหายเครียด เขาก็ช่วยได้บ้างได้พูดแล้วหายเครียด และก็พยายามหางานอื่นทำ ทำให้เราลืมไปว่าไม่สบายใจ บางทีช่วยทำขนมบ้านพี่สาว ชักผ้าจ้างเขาบ้างก็หายเครียด เทียบพูดกับเพื่อน กับหลานสาว พูดหยอกกันไปอย่างนั้น ก็หายไปสักพักหนึ่งอีก เวลามั่วมากก็หยุดเถียงเลย นอนเลย”

(ยา : ภรรยา)

"เวลาเครียดมากก็เดินหนี เดินหนีให้แม่เฝ้าเอง ดูแลไม่ได้ เดินหนีให้แม่เฝ้า พอได้ยินเสียงเรียก ก็มาอีก เรียกตลอดเวลาเลย...บางที่เราเครียด เราก็ออกมาข้างนอก ถึงเราออกมา ความเครียดมันก็หายไป"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักเสียสมดุลของการดูแลจากการทะเลาะกับผู้ป่วย อารมณ์ขุ่นมัวเพราะผู้ป่วยพูดมาก กลุ้มใจ เครียดมากเนื่องจากผู้ป่วยอาการหนัก เกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย และท้อแท้มาก ผู้ดูแลหลักจึงจัดการให้เกิดสมดุลด้วยการแสดงพฤติกรรมที่ดี เพื่อให้ตนเองได้ระบายความรู้สึกออกมาได้แก่ การหนีออกจากสถานการณ์ชั่วคราว เพื่อมาทำใจให้สบายแล้วค่อยกลับเข้าไปดูแลใหม่ นั่งคนเดียว ร้องไห้ นอนหลับ พูดระบายความรู้สึกกับคนอื่นที่ไว้วางใจ พูดคุยหยอกล้อกับคนอื่น และทำงานให้มากขึ้นเพื่อให้เพลิดเพลินไปกับงาน

2.1.2.2 การแสดงพฤติกรรมก้าวร้าว ผู้ดูแลหลักแสดงพฤติกรรม

ก้าวร้าวโดยการด่า ว่า และบ่นกับผู้ป่วย ดังคำพูดว่า

"ความที่กลุ้มใจ ไม่นิ เขาพูดมาก อันก็ด่า ด่า และด่า ว่าได้ระบายความในใจ ระบายอารมณ์ ได้ด่า ได้ว่า แล้วก็โล่งอกไป"

(ยา : ภรรยา)

"เวลาเมื่อ ๆ ท้อ ๆ ทำอย่างไรละ ก็ว่าคนไข้แหละ คุณใช้นั้นแหละ บ่นบ้าง ด่าบ้าง อย่างนั้นแหละ จริงแหละทั้งด่าทั้งด่า เมื่อ แบบคนใหญ่กันแล้วนะ พูดไม่รู้ฟัง"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักเสียสมดุลของการดูแลจากการทะเลาะกับผู้ป่วย อารมณ์ขุ่นมัวเพราะผู้ป่วยพูดมาก กลุ้มใจ เกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย และท้อแท้ ผู้ดูแลหลักจึงจัดการให้เกิดสมดุลด้วยการแสดงพฤติกรรมก้าวร้าว ได้แก่ การด่า ว่า และบ่นกับผู้ป่วยเพื่อให้ตนเองได้ระบายความรู้สึกออกม การแสดงพฤติกรรมดังกล่าวมีผลให้ระดับพลังอำนาจกลับคืนมาเต็มศักยภาพเหมือนเดิม ผู้ดูแลหลักสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยต่อไปได้

2.1.3 การแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก ในบางครั้งผู้ดูแลหลักไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองเพียงอย่างเดียว เพราะเป็นสิ่งที่ตนเองไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองได้ จึงต้องไปแสวงหาจากภายนอก เพื่อนำมาพัฒนาศักยภาพความสามารถจัด

การให้เกิดภาวะสมดุลของการดูแลได้ โดยไปขอความช่วยเหลือจากบุคคลหรือแหล่งช่วยเหลือ ได้แก่ สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว บุคคลในชุมชนหรือนอกชุมชน สถานบริการสุขภาพ ซึ่งเป็นบุคคลหรือแหล่งช่วยเหลือที่ผู้ดูแลหลักไว้วางใจประกอบกับบุคคลหรือแหล่งช่วยเหลือนั้น ๆ ยินดีให้ความช่วยเหลือ ทรัพยากรที่แสวงหาจากภายนอก ได้แก่ เงินค่ารักษาพยาบาล การปรึกษาและข้อมูลข่าวสาร การรักษาพยาบาล อธิบายได้ดังนี้

2.1.3.1 การแสวงหาเงินค่ารักษาพยาบาล ในสถานการณ์ที่ไม่มีเงินจ่ายค่ารักษาพยาบาลเพราะผู้ดูแลหลักไม่มีรายได้ เกิดปัญหาเศรษฐกิจในครอบครัว จึงต้องแสวงหาจากภายนอก ดังคำพูดว่า

"ไปบอกนายกเทศมนตรี บอกว่า ท่านชาติฉันลูกใช้ไม่สบาย ไม่มีเงินไปรักษา แกว่าให้พาไปโรงพยาบาล ถ้าหมอว่าอย่างไรแล้วบอกผม"

(พี่สาย : มารดา)

"ค่ารักษาพยาบาลหนักพันกว่า ฉันตายแน่ ไม่มีเงินให้ ลูกส่งให้ทุกเดือนพอ ๆ จ่าย พุดตรงตรงฉันน้ำตาไหลไม่มีอะไรให้ ผมไม่มีเงินจริง จนตรอกแล้ว...พยาบาลอนุญาตให้รักษาต่อไปได้ แต่ว่าวันที่ 1 ตุลาคม ต้องเอาบัตรทองมาให้ได้...ผมนึกถึงสาธารณสุขจังหวัดขึ้นมาได้ ไทโรไปบอกว่าขอทำบัตรทอง สาธารณสุขจังหวัดบอกว่าคุณมาทำ พอไปทำ 5 นาทีเสร็จเลย เฮ...หวางเหว้งเลย หวางออกไป (โล่งอกมาก) คิดดูขนาดโรงพยาบาลทำไม่ได้ เทศบาลทำไม่ได้ มาถึงสาธารณสุข 5 นาทีเสร็จเลย"

(ลุงคม : สามี)

ผู้ดูแลไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองได้เพราะไม่มีเงินจ่ายค่ารักษาพยาบาล จึงแสวงหาจากภายนอกเพื่อมาจัดการให้เกิดสมดุล โดยไปขอความช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลจากบุคคลที่เคารพนับถือ บุคคลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการเก็บเงินค่ารักษาพยาบาล ได้แก่ พยาบาล เทศบาล สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด เพื่อช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล การแสวงหาจากภายนอกดังกล่าวช่วยให้ผู้ดูแลหลักสามารถนำสิ่งที่ไปแสวงหามาพัฒนาศักยภาพให้มีความสามารถจัดการดูแลที่สมดุลได้

2.1.3.2 แสวงหาการปรึกษาและข้อมูลข่าวสาร ในสถานการณ์ที่ผู้ดูแลหลักไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองได้เพราะไม่มีที่ปรึกษา ไม่ทราบข้อมูลข่าวสารเกิดความรู้สึกเครียด ท้อแท้ เบื่อหน่าย ทุกข์ ไม่มีทางออก จึงต้องแสวงหาจากภายนอกเพื่อมาจัดการให้เกิดสมดุล ดังคำพูดว่า

“ส่วนมากมีปัญหาอะไรจะไปแล้วให้พี่บลฟัง เราไม่ที่จะบอกใคร เราไม่ใช่คนที่นี่ ถ้าไม่มี
คุณนี่ (คุณช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์) เราคงแย่จัง เพราะไม่เข้าใจ เราไม่มีความรู้”

(ยู : ภรรยา)

“มาหาหมอนวย มาปรึกษามารับยาทุกเดือน มาเข้ากลุ่มป่ามาทุกครั้ง เขาหยิบของขวัญ
ปีใหม่ป่าก็มา”

(ป่าดำ : มารดา)

“จะไปตามดู เขาบอกว่ายาโน้นเขาต้มกินหาย...นี่จะไปตามดูเรื่องยาที่หัวอิฐ”

(ลุงวัน : บิดา)

“พี่ดูในโทรทัศน์เขาว่าไม่นานมียามารักษาแล้ว ได้แต่ภาวนาให้ยามาเร็ว ๆ”

(พี่ต้อย : มารดา)

ผู้ดูแลไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองได้เพราะไม่มีที่ปรึกษา ไม่มีความรู้เรื่อง
การดูแล ไม่แน่ใจเรื่องข้อมูลข่าวสารที่ได้รับมา ผู้ดูแลหลักจึงแสวงหาการปรึกษา และข้อมูลข่าวสาร
จากภายนอก โดยไปขอคำปรึกษาจากศูนย์ผู้ติดเชื้อเอดส์ ตามเรื่องข้อมูลข่าวสารที่ยังไม่ทราบ หรือ
ถามเพื่อยืนยันข้อมูลที่ทราบให้มีความมั่นใจในการปฏิบัติ ติดตามข้อมูลข่าวสารจากสื่อมวลชน
เพื่อนำมาพิจารณาตัดสินใจ ให้สามารถจัดการดูแลผู้ป่วยให้เกิดสมดุล

2.1.3.3 การแสวงหาการรักษาพยาบาล เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้น
บทบาทที่สำคัญของผู้ดูแลหลักคือ การรักษาพยาบาลผู้ป่วย เพื่อให้หายจากอาการที่เป็นอยู่ จาก
สถานการณ์นี้ผู้ดูแลหลักไม่สามารถจัดการดูแลด้วยตนเองได้ ต้องแสวงหาการรักษาจากภายนอก
ทั้งการรักษาแผนปัจจุบัน และแผนโบราณ ดังคำพูดว่า

“พาไปหาหมอเขาให้ยามากินหาย ยาคีโตโคนาโซล ยาเป็นแผง ยาสปอโรลิกินตลอด
เลย...ตั้งแต่ออกจากโรงพยาบาลหลังให้เอดส์ไฟบีแล้ว ทำทุกอย่างว่าพยายามรักษา หาของมาให้
กิน ให้กินข้าวเย็นได้ หากางคกมาให้ มาใส่แคปซูลให้กิน ว่าจะได้หาย”

(ยู : ภรรยา)

“ครั้งแรกไปต้มยาสองหม้อหกร้อย ครั้งหลังไม่ต้มไปหาคางคกมาให้กิน...เที่ยวหายาต้มที่เขบอกว่่าดี อะไรดีเอามาต้มให้กิน นี่มาให้กินยาต้มอยู่...ไปซื้อยาคั้นมาจากร้านมาให้กิน ให้หาไม่ได้ขึ้น ไปหายาคั้นมาให้อีก...เวลาไปขอยา เขาให้ยาเราก็ชอบใจเขาอย่างนั้นแหละ”

(ลุงวัน : ปิตา)

“ไปต้มยาหม้อหนึ่งที่บางหญ้า ยาหม้อเขียว...ถ้าขาดยาไอ ยาไอขาด ก็มาสั่งลูกจืด ให้เอามาให้จากเทศบาล”

(ป้าดำ : มารดา)

“ไปขอยามาให้กิน ไปที่เทศบาลไปขอยา ไปทั้งเทศบาลและโรงพยาบาล ยาแก้คันไปขอมาให้...อาการไอนี้ไปขอใบสั่งกรรมที่บ้านหม้อข้างมาให้กิน...ไปขอยาขอยาสมุนไพรจากดอกบัวคู่ของเจี่ยมาให้กิน...พาไปโรงพยาบาลครั้งหนึ่ง ให้นำเกลือสองขวด...พีหาหญ้าได้ใบมาเคล้ากับน้ำปูนให้ พอทาเขาก็ไม่คันเท่าใด”

(พี่สาย : มารดา)

“ไปต้มยาให้สักหม้ออีก คือเห็นว่าเขาหายทำงานรอด เขาว่่ายาผีบอก”

(ลุงผัน : ปิตา)

ผู้ดูแลหลักแสดงหากการรักษาพยาบาลทั้งการรักษาแผนปัจจุบัน และแผนโบราณ การรักษาแผนปัจจุบัน ได้แก่ พาผู้ป่วยมารักษาในโรงพยาบาล ไปขอยาจากเทศบาล ไปซื้อยาจากร้านขายยามาให้กิน ให้ทา ส่วนการรักษาแผนโบราณ ได้แก่ ยาสมุนไพรต้ม ยาผีบอก หน้างคางคก ยาค่า ข้าวเย็นใต้ ใบสังกรณี หญ้าได้ใบ ยาสมุนไพรชนิดเม็ดของดอกบัวคู่ สิ่งเหล่านี้ผู้ดูแลหลักแสดงหามาเพื่อพัฒนาให้เกิดความสามารถจัดการดูแลที่สมดุล

2.2. การได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร ผู้ดูแลหลักต้องการทรัพยากรเพื่อเสริมสร้างให้เกิดความสามารถในการดูแลผู้ป่วย ทรัพยากรที่ต้องการ ได้แก่ เงินทอง สิ่งของ กำลังใจ ตลอดจนบุคคลที่ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล สิ่งเหล่านี้ผู้ดูแลหลักไม่สามารถหาตนเองได้ จึงต้องการความช่วยเหลือจากภายนอก ดังนั้นเมื่อมีความช่วยเหลือจากภายนอก จึงเป็นความช่วยเหลือที่ตรงกับความต้องการเพื่อนำมาจัดการดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นการได้รับการช่วยเหลือทรัพยากรในขณะที่มีความต้องการโดยไม่ต้องไปแสวงหามาเอง จะเป็นประโยชน์สูงสุดต่อการดูแลที่ช่วยให้เกิดการเสริมสร้างพลังอำนาจ แต่ถ้าได้รับในขณะที่ผู้ดูแลหลักไม่ต้องการ ทรัพยากรที่ได้มาจะไม่เป็นประโยชน์ ไม่ก่อให้เกิดการเสริมสร้างพลังอำนาจ ได้แก่ การได้รับกำลังใจ

หรือคำแนะนำ ในขณะที่ผู้ดูแลหลักยังไม่พร้อมที่จะรับฟัง หรือยังไม่เกิดความไว้วางใจต่อผู้ให้ ดังนั้นการพูดคุยให้คำแนะนำ กำลังใจ ก็จะกลายเป็นการตอกย้ำ หรือซ้ำเติมความรู้สึกของผู้ดูแลหลักเป็นอย่างมาก ทำให้พลังอำนาจยิ่งลดลงไปอีก ดังคำพูดว่า

"ตอนที่รู้ใหม่ ๆ ถ้าเพื่อนข้างบ้านเที่ยวพูด เทียวถาม หรือพยาบาลแนะนำ หรือถามและแนะนำต่อหน้าคนอื่น ๆ เรียกมาบอกว่าต้องทำอย่างนั้น ต้องทำอย่างนี้ ตอนนั้นยังทำให้เครียดมากขึ้น เหมือนซ้ำเติมเลยทีเหอ ไม่อยากรับรู้อะไรทั้งสิ้น อยากรู้อยู่เฉย ๆ ไม่อยากให้ใครมายุ่ง คนที่เขามาพูดเรารู้ว่าเขาตั้งใจช่วยเรา แต่เหมือนกับซ้ำเติมกันเลยทีนะ ไม่พูดเสียยังดีกว่า"

(ยู : ภรรยา)

การได้รับกำลังใจ คำแนะนำจากผู้อื่นในขณะที่ไม่ต้องการ ทำให้เกิดความรู้สึกในทางลบ เหมือนถูกซ้ำเติม เพราะยังไม่พร้อมที่จะรับรู้ข้อมูลนั้น ๆ เกิดความไม่ไว้วางใจต่อผู้ให้ข้อมูล ความหวังดีที่ได้รับจึงกลายเป็นการซ้ำเติม นอกจากนี้จะไม่เป็นการเสริมสร้างพลังอำนาจแล้ว ยังเป็นสิ่งที่ทำให้พลังอำนาจลดลงอีกด้วย ดังนั้นทรัพยากรที่ได้รับในขณะที่มีความต้องการเท่านั้นจึงจะเป็นการเสริมสร้างพลังอำนาจให้ผู้ดูแลหลักสามารถดูแลผู้ป่วยได้ ทรัพยากรที่ผู้ดูแลหลักต้องการ ได้แก่ ปัจจัยสี่ ผู้ช่วยปฏิบัติการกรรมการดูแล กำลังใจ และคำแนะนำ ดังนี้

2.2.1 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการปัจจัยสี่ ผู้ดูแลหลักมีปัญหาเศรษฐกิจ เนื่องจากไม่ได้ออกไปทำงานหารรายได้นอกบ้าน ไม่มีค่าใช้จ่ายในครอบครัวและค่ารักษาพยาบาล เกิดความเครียด ท้อแท้ มีความทุกข์กับสภาพการเจ็บป่วย จึงต้องการความช่วยเหลือจากภายนอก เป็นการได้รับความช่วยเหลือในขณะที่ไม่มีทรัพยากรด้านปัจจัยสี่ ดังคำพูดว่า

"เราสองคนไม่ได้ทำอะไร ไม่มีรายได้ ถึงพวกนี้แหละ (หมายถึงลูก) เราพอได้พุงกันอยู่ คนนี้ให้บ้าง คนนั้นให้บ้าง เราพอได้ซื้อกับข้าว...ที่ ๆ น่อง ๆ นั้นแหละซื้อข้าวมาให้ซื้อนมมาให้กิน ...เวลาไปรักษาโรงพยาบาลก็ไม่ต้องเสียเงิน"

(ลุงมัน : บิดา)

"นิตส่งให้กิน นิตส่งมาเมื่อวาน เอาอะไรมา มันก็มาเปลื้องให้ มันบอกว่าไม่ว่าแม่ค้ำเขาสักเท่าใด ถ้าเขาให้ค้ำ มันมาเปลื้องให้เอง...โรงพยาบาลเขาช่วยเหลือไม่ทอดทิ้ง รักษาไม่เอาเงิน"

(ป้าดำ : มารดา)

"โรงพยาบาลเขาช่วยเหลือไม่ทอดทิ้ง รักษาเขาไม่เอาเงิน นี่ถ้ารักษาจ่ายเงิน พี่ว่าเราไม่มีสิทธิได้รับการรักษา เพราะเราไม่มี...พาไปโรงพยาบาลเขาก็ไม่เอาเงิน ชัดช่องเขาไม่เอาเงิน ถ้าเขาก็คงจะเป็นพันหว่าบาท"

(พี่สาย : มารดา)

"น้องของเขามาช่วยซื้อของให้ ให้เงินจ่าย เอาลูกคนที่สองไปเลี้ยง ส่งให้เรียน แม่ พี่สาว น้องสาว เขาช่วยให้ข้าวสาร ให้ของกินมา เพราะว่าขายน้ำชาเขาให้คืน 50 ไม่พอจ่าย"

(ยา : ภรรยา)

"มีน้องสาวกับหลานเขาให้กิน ถ้าพูดกันธรรมดาถ้าไม่มีมันเราลำบาก ให้ข้าวกิน ตามใจไปเอาป่าไผ่ เขาเรียกให้กินข้าว ตอนเย็นเอ๋ย ตอนเช้าเอ๋ย...เขาสนใจซื้อของมาให้... พี่ ๆ น้อง ๆ ให้เงินบ้าง บางทีให้ของกิน"

(ลุงวัน : บิดา)

"เมื่อวานพี่สะใภ้มาเยี่ยมให้เงินไว้ 100 หนึ่ง นั้นแหละพอได้ซื้อผูกซื้อยา ซื้ออะไรให้มันกิน"

(ป้าสี : มารดา)

"พอไม่ได้ทำอะไรก็ไม่มีเงินจ่าย พี่โก้ให้เงินจ่าย เสียค่ารถให้ ซื้อของมาฝาก มีแต่พี่สาวของแฟนนั่นแหละที่ให้เงิน ให้มากกว่าเพื่อน แกมีรายได้มากกว่าเพื่อน...เพื่อนบ้านบางทีมาเยี่ยมเขาซื้อนม ซื้อข้าวมาให้ ถ้าไม่ได้ซื้อก็เขาให้เงิน คนร้อย คนร้อย...ช่วงที่มีแผล จะมีที่ทำแผลของบ้านวยให้"

(ยุ : ภรรยา)

"ได้รับอุปการณาการทำแผล น้ำยาล้างแผล ผ้าปิดแผล สำลี พลาสเตอร์ และยากินที่ชุมชน (ศูนย์สุขภาพชุมชนใกล้บ้าน) ให้หลานไปเอาให้ ไปถึงหมอที่ชุมชนเขาก็ให้มาทุกครั้งที่ไป ไปเอาจนเขาจำได้เสียแล้ว ไม่ต้องถามอะไร พอเห็นหน้า เขาก็หยิบของให้แล้ว.....ลูกที่นครปฐมส่งเงินมาให้ เดือนพัน สองพัน ส่งมาให้ พอได้จ่าย.....พี่ ๆ น้อง ๆ บางครั้งซื้อของมาให้ ให้เงิน"

(ป้าขาว : มารดา)

ผู้ดูแลหลักไม่ได้ทำงาน ไม่มีรายได้ ไม่มีเงินใช้จ่ายค่ารักษาพยาบาลและค่าใช้จ่ายในครอบครัว เกิดความเครียด ทุกข์ รู้สึกไม่มีทางออก เมื่อได้รับความช่วยเหลือปัจจัยสี่ ได้แก่ เงินทอง สิ่งของ อาหาร ที่อยู่อาศัย จากลูก ญาติ เพื่อน เพื่อนบ้าน และได้รับความช่วยเหลือค่าใช้จ่ายใน

การรักษาพยาบาล อุปกรณ์การรักษาพยาบาลฟรีจากโรงพยาบาล เป็นการได้รับความช่วยเหลือด้านทรัพยากรตรงกับความต้องการ เพื่อนำมาเสริมสร้างให้ผู้ดูแลหลักสามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้

2.2.2 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการผู้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล

ผู้ดูแลหลักไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลได้คนเดียวเมื่อผู้ป่วยมีอาการหนักมากขึ้น ต้องการให้ผู้อื่นช่วยเหลือปฏิบัติกิจกรรมดูแล เพราะผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองไม่ได้ กิจกรรมการดูแลบางอย่างจึงไม่สามารถทำคนเดียวได้ ดังคำพูดว่า

"พ่อมันช่วยยก ช่วยรดน้ำให้ ทาสปูให้ พ่อมันช่วย ถ้าว่าลุกขึ้นไม่ได้ช่วยยกไปห้องน้ำ ช่วยยกช่วยคลอไป ถ้าเสียหลักก็ล้มกัน...ช่วยเวลาชี้ไปไม่ได้ พ่อช่วยคลอไป ถ้าป่าคลอแล้วทำท่าจะล้มเพราะหัวเข่าไม่แข็งแรง หัวเข่ามันอ่อน ปวดเมื่อยขา พ่อช่วยคลอ แล้วเวลาอาบน้ำพ่อช่วยเอาเบิบน้ำใส่โคมให้อาบ แล้วอาบ ปล้ำกันอยู่สองคน ก่อนที่จะเสียนั้น พี่สาวมาสองคน มาช่วยดูแลอาบน้ำให้ ให้กิน บางครั้งกลางคืนก็ลุกขึ้นเอง ช่วยทำ ช่วยบีบ ช่วยทำโน่นทำนี่ไม่รังเกียจ พอตอนเช้าพี่สาวสองคนช่วยกันหามน้องชายหามหัวหามท้ายมานอนอยู่ตรงนี้แหละ หามมาให้นอน ตอนนั้นมันไม่ได้ ยกขึ้นไม่ได้หามมาทุกวัน หามมาให้นอน เวลามันอาบน้ำไปให้นั่งตรงนั้น ชักน้ำมาแล้วรดตัวให้ ทาสปูให้ ทำให้เรียบร้อยอยู่อย่างนี้ 10 วันก็กลับ"

(ป้าคำ : มารดา)

"ตอนที่เฝ้าใช้นั้น ได้ผลัดเปลี่ยนกับแม่เวลาใช้หนัก เวลาใช้หนักแม่จะไปอยู่เป็นเพื่อน ตอนแรกนั้นอยู่คนเดียว ตอนที่หนักแล้วแม่มาอยู่เพื่อน"

(ยู : ภรรยา)

เมื่อผู้ป่วยมีอาการหนัก ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ผู้ดูแลหลักต้องดูแลปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ผู้ป่วยเอง ในสถานการณ์นี้ผู้ดูแลหลักต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่น เมื่อผู้ดูแลหลักได้รับการช่วยเหลือเพื่อปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ผู้ป่วยจากบุคคลอื่น เช่น ช่วยยกผู้ป่วยไปห้องน้ำ อาบน้ำ คอยอยู่เป็นเพื่อน ตามความต้องการแล้ว ผู้ดูแลหลักสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้

2.2.3 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการกำลังใจ ผู้ดูแลหลักยังมีความต้องการกำลังใจเพื่อให้ตนเองสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป ดังคำพูดว่า

"เพื่อน ๆ ให้กำลังใจกันว่ากำลังใจเราดี แข็งแรงเสียอย่าง อย่างอื่นดีทุกอย่าง"

(พี่ตั๋ย : มารดา)

"พี่มาเยี่ยมบอกว่าอย่าไปทุกข์ ทำใจให้สบาย เพื่อนบ้านข้าง ๆ ก็เหมือนกัน มาเยี่ยมกัน"

(ป้าข้า : มารดา)

"พวกอ้ายจิ้มพวกบางลึกไปเยี่ยม 2 ครั้งแล้ว น้องของน้องสะใภ้ก็มาเยี่ยม"

(ป้าดำ : มารดา)

"คือกำลังใจว่าคุณหมอบอกเขาปลอบใจมาว่า ต้องทำใจในโรคนี้ ต้องพยายามมากินยา"

(พี่สาย : มารดา)

"สังคมสงเคราะห์ว่าคุณเก่งจัง วิ่งจนได้...หัวหน้าตึกอายุรกรรมบอกเก่งจังคุณนะวิ่งจนได้ บอกว่าผมปล้ำสุดขีดแล้ว...ผมดูแลใช้เขายกหัวแม่มือให้ทั้งนั้น (ยกหัวแม่มือเป็นภาษามือที่แสดงถึงเก่ง ดี เยี่ยม)...ฉันดูแลทำได้ทั้งนั้น พยายามว่าคุณเก่งจัง หายากอย่างนี้"

(ลุงคม : สามมี)

ผู้ดูแลหลักได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการกำลังใจ จากการมาเยี่ยมเยียนของญาติ พี่น้อง เพื่อน เพื่อนบ้าน คำปลอบใจ คำชมจากบุคคลอื่น การพูดคุยปลอบใจให้หายจากความเครียด ความทุกข์ สิ่งเหล่านี้เป็นสิ่งที่เพิ่มระดับความสามารถในการดูแลให้ผู้ดูแลหลักมีระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ

2.2.4 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการคำแนะนำ ผู้ดูแลหลักต้องการความช่วยเหลือเรื่องคำแนะนำเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล การดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลหลักได้รับคำแนะนำเรื่องการรักษาพยาบาลทั้งที่เป็นแผนปัจจุบัน และแผนโบราณ ดังคำพูดว่า

"น้องข้างบ้านแนะนำให้ต้มยาหอมเขียว ถ้าเป็นแบบนี้ สั่งว่าให้ไปต้มยากับแกนะ แล้วมารับรองว่าให้หาย ต้มแก้วว่าแกไม่เอาอะไร...เจ้าหน้าที่อนามัยที่เทศบาลที่อยู่ข้างบ้านบอกว่าให้พาไปนคร แนะนำให้พาไป พาไปที่หมอสวนตัว...แล้วแนะนำว่าให้พาไปโรงพยาบาล ไปหาน้องนวย ไปหาหมอชมนาด"

(ป้าดำ : มารดา)

"เขาแนะนำให้ไปต้มยา ต้มยาหอมสี่ห้าร้อย หม้อพัน เราเอาอะไรไปต้มละ กินได้สองหม้อ ที่หลังเขาไม่ต้ม เพื่อนมาบอกว่าให้กินคางคก เอาคางคกมาให้กิน กินร้อยกว่าตัวแล้ว นี่เขาแนะนำให้กินยาตำอึก ให้กินยาตำ สี่วันห้าวันซื้อยี่สิบ สามสิบบาท ป้าเล็กแนะนำว่าเขากินหาย เขาบอก"

ว่ายาที่หัวอิฐ เขาต้ม เขากินหาย เพื่อนบอกตอนเช้า บอกว่าเป็นยาผีบอกให้ มันบอกว่าลงหนังสือพิมพ์ หรือว่าลงอะไร มันจะตัดมาให้ดู”

(ลุงวัน : บิดา)

“บ้านวายนแนะนำว่าให้กินข้าวเย็นได้ มาต้มให้กิน ต้มแล้วแผลแห้ง กินข้าวเย็นได้แล้วหาย ถึงอ้วน กินได้”

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการคำแนะนำเรื่องการรักษาพยาบาลผู้ป่วยทั้งการรักษาแผนโบราณ และแผนปัจจุบัน การรักษาแผนโบราณ ได้แก่ ยาสมุนไพรต้ม หนึ่งคางคก ยาตำ ข้าวเย็นใต้ และยาผีบอก ส่วนการรักษาแผนปัจจุบัน ได้แก่ พาผู้ป่วยมารับการรักษาในโรงพยาบาล และคลินิกแพทย์ สิ่งดังกล่าวเหล่านี้ช่วยให้ผู้ดูแลหลักมีแนวทางในการตัดสินใจเพื่อการรักษาพยาบาล ลดความวิตกกังวล ความเครียด มีทางออก ส่งผลให้มีความหวังจากการรักษา เกิดพลังอำนาจ สามารถดูแลผู้ป่วยได้

3. ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน เป็นการเพิ่มระดับพลังอำนาจให้เต็มศักยภาพ จากการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลหลักให้สามารถควบคุม จัดการดูแลผู้ป่วยได้ ปัจจัยเสริมที่เกี่ยวข้องมีมากมาย จากการศึกษาพบว่า ปัจจัยเสริมที่สำคัญมีอยู่ 2 ประการ คือ ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก และปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท อธิบายได้ดังนี้

3.1 ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก ผู้ดูแลหลักมีความเป็นปัจเจกบุคคล มีเอกลักษณ์ ความรู้สึกนึกคิด ความเชื่อ การรับรู้ และประสบการณ์ที่แตกต่างกัน พบว่าปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลักมี 4 ลักษณะ คือ การยอมรับสภาพว่าต้องดูแล ความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไป การรับรู้เรื่องโรค อาการ และการดูแลรักษา และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ดังนี้

3.1.1 การยอมรับสภาพว่าต้องดูแล ผู้ดูแลหลักยอมรับสภาพว่าตนเองต้องดูแลผู้ป่วยด้วยความรับผิดชอบตามบทบาทหน้าที่ทางสังคม หลีกเลี่ยงไม่ได้ เป็นบทบาทหน้าที่ซึ่งกำหนดมาแล้วตามโครงสร้างของครอบครัวและสังคม และด้วยความรัก เอ็นดู สงสาร เข้าใจ และห่วงใยผู้ป่วย อธิบายได้ดังนี้

3.1.1.1 ยอมรับสภาพว่าต้องดูแลเพราะเป็นบทบาทหน้าที่

ซึ่งเป็นบทบาทหน้าที่ทางสังคม ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ เช่น บทบาทของมารดา บิดา และคู่สมรส ดังคำพูดว่า

"ฉันลูกฉันไม่รู้จะเอาไปไหน ตาคำ ๆ ฉันรักษาอยู่อย่างนี้ลูกของตัวเองไม่รู้จะทำอะไรไปไหน"
(ป้าคำ : มารดา)

"แบบว่าอย่างไรก็ลูกเราเนี่ย ไม่ดูแลได้อย่างไร ต้องดูแล อยากรู้ก็ต้องดูแลลูก ดูแลไปอย่างนั้นแหละ จำเป็นต้องดูแลเพราะคนอื่นไม่มีใคร ถ้าเราช่วยได้เราช่วย บอกแล้วถ้าเราช่วยลูกได้เราช่วย ต้องดูแลแหละเรา เพราะว่าลูกเรา เราไม่ดูแลได้อย่างไร เราจะเอาไปไหน ถึงอย่างไรเป็นอย่างไรเราก็ต้องรับ เราต้องรับดูแล รับเลี้ยงได้"
(ป้าสี : มารดา)

"จำเป็น ถูกดูแลอยู่นั้นแหละ ถ้ายังมีชีวิตจะพาไปไหนเสีย เป็นลูกของตัวเองจะพาไปไหน ต้องดูแลไปอย่างนั้น รักษาไปอย่างนั้นจะเอาไปไหนเสีย ปล่อยให้"
(ป้าขาว : มารดา)

"จิตใจของเรา ลูกของเรา เราต้องดูแล เราไม่ทิ้ง ตามใจใครทั้ง เราไม่ทิ้งถ้ามันหนักไป ไปไม่รู้ไปไหนนะ บอกไม่ได้ หมดมันหมดแต่จำเป็น ถูกดูแลอยู่นั้นแหละ ถึงหมดถ้ายังมีชีวิตจะพาไปไหนเสีย ไม่เบื่อ ไม่ทำอะไร เราจะเบื่อไม่ได้ของอย่างนี้ ถ้าเบื่อเท่ากับเราทอดทิ้ง ที่ทิ้งไม่ได้คือว่าเราต้องเฝ้าไว้เพราะว่ามันคือลูกเรา ถ้ามันยังมีชีวิตนะ เราทิ้งไม่ได้ ต้องดูแล ต้องควบคุมดูแลให้กินยา ให้เงินให้ทองใช้จ่าย ต้องดูแล"
(ลุงผัน : บิดา)

"ในใจที่สิ่งสำคัญ กำลังใจของพี่น้องแหละ คือลูก ความสำคัญก็คือลูก จะไม่ทอดทิ้งเขา จะดูแลอยู่เอง ความสำคัญก็คือลูก"
(พี่ส่าย : มารดา)

"ก็ต้องดูแล นี่แหละคำว่าเป็นภรรยาที่ต้องรับผิดชอบใช่ไหม ต้องรับผิดชอบอยู่แล้ว ไม่รับผิดชอบได้อย่างไร หน้าที่สามีต้องทำอย่างนั้น ประณินบิตีเหมือนลูกคนหนึ่ง ยามเจ็บไข้ไม่สบายเราต้องรักษา ปล่อยให้ได้อย่างไร ไม่รักษาได้อย่างไร ต้องดูแลไปอย่างนั้นแหละ หน้าที่ของเรา เราก็ทำ"

ไปตามหน้าที่ ที่เราทำได้ อยู่กันแล้วการปรนนิบัติเป็นของธรรมดา ท้อก็ต้องทำไป ดูแลไปอย่างนั้นแหละ หน้าที่เรา เราก็ต้องทำไป ตามหน้าที่ที่เราทำได้"

(ลุงคม : สามี)

"ใช้ต้องรักษา เราใช้เขาก็ต้องดูแลเราเหมือนกัน ถ้าไม่ดูแลก็ไม่มีใครดูแลเขา เห็นสภาพแล้วเหมือนจะทิ้งไปเสียให้พ้น แต่ทิ้งไปได้ บางทีนี่ก็จะทิ้งไปให้ไกล แต่ทิ้งไปไม่ได้ ถ้ายังมีเขาก็ต้องดูแลไปอีก อีกอย่างหนึ่งเราเป็นเมียก็ต้องทำอยู่แล้ว ไม่ว่าจะอยู่ในสภาพอย่างไร เมื่อตัวจะเฒ่าจะเปื่อยก็ต้องทำให้ ถึงไหนเราก็ต้องถูกทำ คิดว่าทำให้กันได้ ไม่ว่าจะอะไรทั้งสิ้น"

(ยา : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักมีบทบาทเป็นบิดา มารดา สามี และภรรยา ซึ่งเป็นบทบาทหลักในการดูแลผู้ป่วยตามที่สังคมกำหนด ผู้ที่เข้ามารับบทบาทนี้จึงต้องยอมรับสภาพการเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่ออยู่ในสังคมได้ สังคมจะยอมรับ อีกทั้งยังได้รับการยกย่อง ชมเชยจากสังคม เมื่อคนในสังคมปฏิบัติตามบทบาทหน้าที่ แต่ถ้าไม่ยอมรับที่จะปฏิบัติตามบทบาทหน้าที่แล้ว สังคมไม่ยอมรับ และถูกประณามจากสังคมว่าเป็นคนไม่ดี ไม่มีควมรับผิดชอบ ไม่มีใครคบค้าสมาคมด้วย ต้องอยู่โดดเดี่ยว ซึ่งไม่ใช่วิถีชีวิตของคนไทย เพราะคนไทย สังคมไทย ต้องอยู่ร่วมกัน มีการพึ่งพาอาศัยกัน

3.1.1.2 ยอมรับสภาพว่าต้องดูแลด้วยความรัก เอ็นดู สงสาร เข้าใจ และห่วงใยผู้ป่วย นอกจากความรับผิดชอบต่อบทบาทหน้าที่ของสังคมแล้วยังพบว่าผู้ดูแลหลักยอมรับสภาพการดูแลด้วยความรัก เอ็นดู สงสาร เข้าใจ และห่วงใยผู้ป่วย ดังคำพูดว่า

ทำได้ทั้งนั้นตามใจมันต้องการอะไร ป้าให้ได้ทั้งนั้น รักลูก สงสารลูกนิ ถ้าว่าเจ็บแทนมันได้ก็จะเจ็บแทนมัน อย่าให้มันเจ็บ ความที่เห็นตุมัน เจ็บขึ้นมาแต่ละทีแล้วน่าเห็นดู"

(ป้าสี : มารดา)

ที่ดูแลเขาได้เพราะความรัก ที่จริงถ้าไม่มีความรัก พี่นะพี่น้องของแฟนเขาไม่ใช่ดีกับเรา กตตันนะ แต่ถ้าเราทิ้งไปนั้นตายเร็วอยู่แล้ว เห็นดูเขา ความรักและความเห็นดูเขาด้วย สงสารเขาด้วย สิ่งสำคัญที่สุดที่ทำให้เราดูแลเขาได้ คือ เพราะความรัก ความสงสาร สงสารด้วยและรักด้วย"

(ยุ : ภรรยา)

"สงสารลูก สงสารอย่างแรงเลย สุด ๆ เลย พี่แอบร้องให้คนเดียวเกือบทุกวัน กินไม่ได้ ความที่สงสารลูก ถ้าเป็นโรคนีได้ก็จะขอมาเป็นเสียเอง แต่ว่าเป็นเองไม่ได้ก็ต้องพยายามรักษาลูก"

พยายามรักษา สิ่งที่คุณดูแลได้คือความรัก ความสงสาร ความห่วงใยต่อลูกนี่แหละ เพราะว่าพี่รักของพี่มากเลยทุก ๆ คน รักทุกคน รักเหมือนหมด"

(พี่สาย : มารดา)

"รักษาลูก สงสารกับลูก เห็นลูกก็ ป้าพยายามรักษา...ป้าไม่ท้อนึกว่าซีเกียจจ้งแล้วก็ไม่มีความคิดว่าสงสารลูก ตอนเลี้ยงมันเลี้ยงไปพลางร้องไปพลางสงสารลูก "

(ป้าดำ : มารดา)

ผู้ดูแลหลักยอมรับสภาพการดูแลจากความรัก ความผูกพัน สงสาร เห็นใจ เข้าใจ และห่วงใย เป็นปัจจัยที่ส่งผลทางจิตใจให้ผู้ดูแลหลักยอมรับสภาพการดูแล มีความสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้ทุกอย่าง

3.1.2 ความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไป การมีชีวิตอยู่ต่อไปของผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลหลักตั้งความหวังไว้ เมื่อเกิดความหวังก็จะเกิดกำลังใจส่งผลให้มีกำลังใจที่จะปฏิบัติการดูแลเพื่อให้ได้ตามความหวังที่ได้ตั้งไว้ ความรู้สึกเครียด ท้อแท้ เบื่อหน่ายก็จะหายไป กลายเป็นความหวังและกำลังใจเข้ามาแทนที่ ผู้ดูแลหลักตั้งความหวังไว้ว่าให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไป 2 ลักษณะ คือ หวังให้ผู้ป่วยเป็นเพียงผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ไม่มีอาการ และหายจากโรคเอดส์ อธิบายได้ดังนี้

3.1.2.1 หวังให้ผู้ป่วยเป็นเพียงผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ไม่มีอาการ

ผู้ดูแลหลักมีความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไปโดยที่ไม่มีอาการและอาการแสดง แต่เป็นเพียงผู้ติดเชื้ออย่างเดียว ดังคำพูดว่า

"โรคนี้จะหายนั้นไม่หาย ความหวังไม่หวังให้เขาหาย แต่หวังให้เขาอยู่ทุเลา อยู่ได้อย่างนี้ต่อไปเรื่อย ๆ อย่างนี้แหละ ให้เขาต่อสู้ได้ ทุเลาขึ้นมา ๆ แล้วให้แข็งแรงเหมือนเดิม เราก็สบายใจ"

(พี่สาย : มารดา)

"มีความหวังว่าถึงรักษาไม่หายก็ให้เที่ยวได้ เดินได้ อย่านอนกับที่ ปล้ำรักษา เที่ยวได้ เดินได้ไม่ต้องรบกวนแม่มาก คิดว่าโรคนี้ไม่หายแน่ มีกำลังใจว่ารักษาพอเดินได้เที่ยวได้ก็สบายใจแล้ว"

(ป้าดำ : มารดา)

ผู้ดูแลหลักมีความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไปโดยที่ไม่มีอาการและอาการแสดงของโรค ให้เป็นเพียงผู้ติดเชื้ออย่างเดียว เพราะผู้ดูแลหลักมีความรู้ว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่มีเชื้ออยู่ในร่างกาย

ไปตลอดชีวิต ถึงแม้ว่าจะมีอาการหรือไม่มีอาการแสดงออกมาภายนอกก็ตาม ผู้ดูแลหลักจึงมีความหวังเพียงว่าให้มีชีวิตอยู่ต่อไปโดยไม่มีอาการ ให้ผู้ป่วยสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ร่างกายแข็งแรง มีกำลังใจที่จะอยู่ต่อไปโดยที่ผู้ดูแลหลักไม่ต้องให้การดูแลใกล้ชิดตลอดเวลา เมื่อมีความหวังอย่างนี้ เมื่อตั้งความหวังผู้ดูแลหลักเกิดความสบายใจ มีกำลังใจมากขึ้น

3.1.2.2 **หวังให้ผู้ป่วยหายจากโรคเอดส์** ผู้ดูแลหลักยังมีความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไปโดยหายจากการเป็นโรคเอดส์ ดังคำพูดว่า

"หวังว่ารักษาให้มันหาย ว่าให้มันหายเราก็กสบายใจสักนิด ให้มันหาย คิดว่าน่าหาย"

(ป้าข้า : มารดา)

"ให้เขาหายแล้วเราสบายใจ"

(ลุงคม : สามี)

"หวังว่าสักวันหนึ่งเขาคงจะหาย ตั้งความหวังไว้ว่ามันคงจะหาย"

(ยา : ภรรยา)

"เราหวังอะไรหวังให้ลูกหายเท่านั้นแหละ ความหวังของเราหวังแหละ หวังให้ลูกหาย เราลำบากมามากแล้วมันหายเราได้สบายใจ"

(ป้าสี : มารดา)

"หวังอย่างเดียวหวังให้เขาหาย อยากให้หายอย่างเดียว"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักมีความหวังให้ผู้ป่วยหายจากโรค ถึงแม้ว่าเป็นความหวังในสิ่งที่เป็นไปไม่ได้ แต่ผู้ดูแลหลักก็ยังมีความหวัง ซึ่งเป็นความหวังที่ช่วยให้เกิดกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยต่อไป จากความหวังนี้ก่อให้เกิดกำลังใจในการดูแลเพื่อให้ได้ตามที่หวังไว้

3.1.3 **การรับรู้เรื่องโรค อาการ และการดูแลรักษา** ผู้ดูแลหลักมีการรับรู้เรื่องโรค อาการ และการดูแลรักษาที่แตกต่างกัน การรับรู้กระตุ้นให้เกิดการปฏิบัติตามการรับรู้นั้น ๆ จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลหลักมีการรับรู้ที่แตกต่างกันหลายลักษณะ มีทั้งการรับรู้ที่ตรงกับความเป็นจริงและไม่ตรงกับความเป็นจริง การรับรู้ที่ตรงกับความเป็นจริง ได้แก่ รับรู้ว่าโรคเอดส์รักษาไม่หาย ต้องตายทุกราย และรับรู้ว่าการดูแลรักษาไม่ทำให้ติดโรค ส่วนการรับรู้ที่ไม่ตรงกับความเป็น

จริง ได้แก่ รับรู้ว่าอาการมีตุ่มสีดำที่ผิวหนังแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยใกล้จะหายจากโรค รับรู้ว่าผู้ป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี โทษว่าการตรวจทางห้องปฏิบัติการผิดพลาด และรับรู้ว่าการรักษาด้วยยาสมุนไพรควบคู่ไปกับการรักษาแผนปัจจุบันช่วยให้ผู้ป่วยหาย

3.1.3.1 การรับรู้ที่ตรงกับความเป็นจริง ได้แก่ รับรู้ว่าโรคเอดส์รักษาไม่หาย ต้องตายทุกราย การดูแลรักษาไม่ทำให้ติดโรค อธิบายได้ดังนี้

1) รับรู้ว่าโรคเอดส์รักษาไม่หายต้องตายทุกราย ผู้ดูแลหลักมีการรับรู้ว่าโรคเอดส์รักษาไม่หายเป็นแล้วต้องตาย ดังคำพูดว่า

"คิดว่าโรคนั้นมันไม่หายแน่ แต่ปล้ำรักษาให้พอเดินได้เที่ยวได้"

(ป้าดำ : มารดา)

"เมื่อผลการวิจัยโรคนี้ว่ารักษาไม่หาย ก็ยอมรับว่าไม่หาย"

(พี่สาย : มารดา)

"แบบว่ารักษาไม่ค่อยหาย ไม่เห็นผล โรคนี้ไม่ใช่ว่าจะหายได้ ถึงเป็นอย่างนี้เข้าแล้ว ไม่ใช่ว่านี่ ๆ มันจะหายได้ แต่ละคนนอกจากตาย มันเป็นโรคนี้ไม่ใช่ที่เราจะว่า ถ้าเป็นโรคเมื่อก่อนพอได้หาทางมารักษา พอถูกเข้าถึงพอได้หาทางมารักษาให้หาย แต่นี้เป็นโรคนี้ ลำบากใจนี้ นี่เป็นปีแล้วยังไม่หาย"

(ลุงวัน : ปิตา)

ผู้ดูแลหลักรับรู้ว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่ไม่มียามารักษาให้หาย เป็นแล้วต้องตายทุกราย เมื่อรับรู้แบบนี้ผู้ดูแลหลักจึงทำใจให้ยอมรับและสามารถดูแลผู้ป่วยได้

2) รับรู้ว่าการดูแลรักษาไม่ทำให้ติดโรค ผู้ดูแลหลักรับรู้เรื่องการดูแลว่าการดูแลผู้ป่วยไม่ทำให้ติดโรค เนื่องจากโรคเอดส์ไม่ติดต่อจากการดูแล ดังคำพูดว่า

"เขาบอกว่าจะติดเอานะ ฉันไม่สนใจ เขากลัว เขารังเกียจ อย่างโน้นอย่างนี้ ว่าอย่ามาพูด โทหกเปล่า ๆ ติดเปรตอะไร เราไม่ทำอะไร เราจะติดได้อย่างไร ฉันว่าช่างมัน ติดก็ช่าง เราแก่แล้ว เสียตายอะไร คิดอย่างนั้นแหละ ทำได้ทั้งนั้น ไม่รังเกียจ เขาว่าจะติดกัน จะติดกันนะ โทหกทั้งนั้น ติดเปรตอะไร"

(ป้าช้า : มารดา)

"เราไม่กลัวติดโรค เรานึกว่าลูกเรา เราต้องทำอยู่แล้ว คนอื่นไม่ทำก็เราต้องทำ เราไม่ใช่อยู่นานสักเท่าใดแล้ว เราไม่กลัว บางคนถูกลูกเอาผ้าห้อมีอนะ ป้าไม่ทำ ป้าไม่ทำแบบนั้นกับลูก"
(ป้าสี : มารดา)

"ลุงไม่รังเกียจ บางคนเขาว่าลูกเป็นเอดส์แล้วรังเกียจ กลัวจะติด ติดก็ให้มันติดลุงไม่กลัว เรื่องนั้น เขาว่าต้องมีช้อนกลาง แล้วอย่ากินต่อ ไม่ ลุงต่อ เรารู้ว่าไม่ติด"
(ลุงฝัน : บิดา)

"การที่เพื่อนเขาบอกว่า เป็นโรคที่ติดต่อกันง่าย พี่ก็ไม่กลัว ไม่กลัวที่จะติดต่อ เพราะโรคนี้ ไม่ใช่ว่าจะติดต่อกันง่าย ๆ จะติดต่อก็คือเมื่อเราไปร่วมเพศสัมพันธ์ ไปจับต้องของที่เป็นเลือดสด ๆ"
(พี่สาย : มารดา)

"ไม่รู้สึกอะไร ที่ว่าจะรังเกียจ กลัวติดก็ไม่มี เพราะป้าว่าใช้นี้ต้องไม่ติดกัน ไม่สวมเพศเลือด แล้วไม่ติดกัน ถ้าเมื่อใดเป็นแผลนั้นติด ถ้าเอาใจใส่ป้องกันอะไรก็ไม่ติด"
(ป้าดำ : มารดา)

ผู้ดูแลหลักรับรู้ว่าคุณเองปฏิบัติกรดูแลผู้ป่วยไม่ทำให้ติดโรค เพราะมีความรู้ว่าโรคเอดส์ติดต่อกันทางเพศสัมพันธ์ การไปจับต้องเลือดโดยตรง และใช้เข็มฉีดยาร่วมกันเท่านั้น เมื่อพิจารณากิจกรรมการดูแลของตนแล้วไม่ได้ทำกิจกรรมที่มีผลต่อการติดโรค จึงรับรู้ว่าการดูแลไม่ทำให้ติดโรค เป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจที่มีผลให้ผู้ดูแลหลักให้การดูแลโดยไม่รังเกียจ ให้การดูแลอย่างเต็มใจ ไม่ทอดทิ้งและมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วย

3.1.3.2 การรับรู้ที่ไม่ตรงกับความเป็นจริง ได้แก่ อาการมีตุ่มสีดำที่ผิวหนังแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยใกล้จะหายจากโรค ผู้ป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี โทษว่าการตรวจทางห้องปฏิบัติการผิดพลาด และการรักษาด้วยยาสมุนไพรควบคู่ไปกับการรักษาแผนปัจจุบันช่วยให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น อธิบายได้ดังนี้

1) รับรู้ว่าอาการมีตุ่มสีดำที่ผิวหนังแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยใกล้จะหายจากโรค ผู้ดูแลหลักรับรู้เรื่องอาการของโรคว่าถ้ามีตุ่มสีดำที่ผิวหนัง แสดงให้เห็นว่าเป็นอาการของการหายจากโรค ดังคำพูดว่า

"ลุงคิดว่ามันหาย เพราะอาการมันดี เพราะว่าความทนทานกับโรค มันทนทานได้แล้ว.....
รู้สึกว่าเป็นแวน ๆ มันหึ่งออกมาข้างนอก ดีขึ้น ลุงคิดว่าน่าจะหายเพราะว่ากินยานั้นมันหึ่งออกมาข้าง

นอกละ มันออกมาข้างนอกหมดแล้วลงสบายใจแหละนี่ที่มันได้หึ่งออกมาข้างนอก เพราะมันจะหายจากภายใน ไม่ใช่หายจากข้างนอกเข้าใน แต่หายจากข้างในออกมาข้างนอก”

(ลุงผัน : บิดา)

“ถ้าเป็นตุ่มนอกผิวหนังจะไม่ใช่ข้างใน หมอบอกว่าถ้าเป็นข้างในมันเร็ว นี่เป็นข้างนอกพอได้เห็น กินยาให้มันหึ่งออกมาข้างนอก”

(ป้าข้า : มารดา)

ผู้ดูแลหลักรับรู้ว่าคุณป่วยมีอาการตุ่มสีดำที่ผิวหนัง เป็นอาการที่แสดงให้เห็นว่าคุณป่วยใกล้จะหาย และรับรู้ว่าคุณหายจากภายในออกมาภายนอกซึ่งมีอาการแสดงให้เห็นด้วยตุ่มสีดำ แต่ถ้าไม่มีตุ่มสีดำ ผิวหนังเกลี้ยง แสดงว่าคุณกลับเข้าไปข้างใน มีผลให้เป็นรุนแรง เสียชีวิตเร็ว ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลหลักเห็นตุ่มสีดำที่ผิวหนังของคุณป่วยผู้ดูแลหลักจึงรับรู้ว่าคุณป่วยจะหาย แต่ความจริงแล้วตุ่มสีดำที่ผิวหนังเป็นอาการแสดงของการติดเชื้ออวัยวะทางผิวหนังของโรค นับว่าผู้ดูแลหลักรับรู้ไม่ตรงกับความเป็นจริง แต่ส่งผลให้ผู้ดูแลหลักสามารถให้การดูแลได้ด้วยหวังว่าคุณป่วยใกล้จะหายแล้ว เกิดพลังอำนาจเพิ่มขึ้นเนื่องจากมีอาการดังกล่าว

2) รับรู้ว่าคุณป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลหลักรับรู้ว่าคุณป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งเป็นปฏิกริยาการตอบสนองของครอบครัวในระยะปฏิเสธการติดเชื้อของคุณป่วย โดยกล่าวโทษว่าการตรวจทางห้องปฏิบัติการผิดพลาด ดังคำพูดว่า

“ไม่คิดว่าจะเป็นโรคนี้อ บางครั้งหมอบอกจะบอกผิดได้เหมือนกัน ตอนนี้อย่างคิดที่ไม่มี คือว่ามันใจว่ามันไม่ล่าสอนกับใคร ดิตยาเสพติดเข็มเราไปซื้อให้เอง เขาเป็นคนสะอาด หญิงก็ไม่เที่ยวอีกอย่างหนึ่งถ้าเล่นยาเสพติด ถ้าใช้ร่วมกับเพื่อนจะลวกน้ำร้อนก่อน ล้างจนเกลี้ยง ไม่ให้มีเลือดติดอยู่เลย เข็มซื้อไว้หลายอัน บางทีเพื่อมายืมก็ให้ไปเลย มันก็มั่นใจว่ามันก็ไม่มีเชื้อเหมือนกัน คิดว่ามันเป็นโรคพิษสุราเรื้อรังมากกว่าอย่างอื่น อีกอย่างหลังจากมันไปตรวจแล้วเราก็ไปตรวจ หมอบอกว่าไม่มี แต่ถ้ามันเป็น มันเป็นมานานแล้ว ไม่อยู่ถึงตอนนี้ คือมันใจว่าน่าจะไม่ใช่ ไม่น่าจะเป็น มันเลือดกลุ่มเอบี หมอบอกว่ามันเป็นเลือดกลุ่มบวก เราไม่แน่ใจว่าเป็นเลือดกลุ่มเอบีหรือไม่ บางทีหมอบอกตรวจผิดก็ได้ จากเลือดเอบีเป็นเลือดบวก”

(ยา : ภรรยา)

“หมอตรวจว่าเป็นโรคเชื้อราในปอด ถึงกับเลือดบวก เลือดนี้บวกได้ทั้งนั้น คนที่เจ็บเลือดไม่ค่อยมีเลือดบวกได้ทั้งนั้น ไม่ใช่ว่าจะว่าหมอไม่ใช่ บางคนตรวจผิดก็มี บางทีหมอวิเคราะห์ผิดก็

ได้ว่าเป็นไข้ นี้ เห็นหลายคนแล้วเป็นโรคนี้ ตายทั้งนั้นอยู่ไม่ได้ ของเรามันดีขึ้น มันไม่เป็นโรคนี้ คิดว่าหาย หมอตรวจผิดโรค หมอนี่นะตรวจผิดกันมาก เราไม่ใช่ดูถูกหมอไม่ใช่ เขาเรียนมาเราไม่เรียน แต่บางคนตรวจไม่ถูก ไล่ตั้งเห็นบางคนยังบอกว่าไม่ใช่"

(ลุงผัน : บิดา)

ผู้ดูแลหลักรับรู้ว่าคุณป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี ปฏิเสธการติดเชื้อของคุณป่วย โทษว่ามีการตรวจผิดพลาดทางห้องปฏิบัติการ คิดว่าคุณป่วยเป็นโรคอื่น เพราะผู้ป่วยไม่มีปัจจัยเสี่ยง คือ ไม่สำส่อน ซื่อ เข้มจิตยามาให้ใช้เองหลายอัน ถ้าใช้ร่วมกับเพื่อนก็จะลวกน้ำร้อนก่อน แล้วล้างจนเกลี้ยง และตนเองไปตรวจแล้วก็ไม่มีเชื้อ คิดว่าอาจตรวจผิดพลาดจากเลือดกลุ่มเอบีเป็นเชื้อเอชไอวี ถ้าเป็นโรคนี้จริงคิดว่าน่าจะเป็นก่อนหน้านี้แล้ว ไม่อยู่ถึงตอนนี้ และผู้ป่วยก็มั่นใจว่าตนเองไม่ติดเชื้อ อีกทั้งยังมีประสบการณ์จากคนที่ เป็นโรคนี้แล้วตาย แต่เมื่อมาพิจารณาผู้ป่วยที่ตนดูแลอยู่ไม่เป็นอย่างนั้น กลับมีอาการทุเลาลง จึงรับรู้ว่าคุณป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี การรับรู้ดังกล่าวเป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจที่เป็นสิ่งกระตุ้นให้ผู้ดูแลหลักเกิดความมั่นใจในการดูแล สามารถจัดการดูแลได้อย่างไม่รังเกียจ

3) รับรู้ว่าการรักษาด้วยยาสมุนไพรควบคู่ไปกับการรักษาแผนปัจจุบันช่วยให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น ผู้ดูแลหลักยังรับรู้ว่าการรักษาด้วยยาสมุนไพร และยาแผนปัจจุบันไปพร้อม ๆ กันช่วยให้ผู้ป่วยหายเร็วขึ้น ดังคำพูดว่า

"ให้กินยาต้มด้วยว่าให้มันหาย คิดว่าหายแน่ เพราะเราต้มยาด้วย ให้กินยาต้มประกอบกัน รู้สึกว่ากินยาต้มมีดี เพราะว่าเขาเคยหาย เขาทำงานรอด ต้องมาประกอบกัน ถ้าให้กินยาเม็ดของหลวงก็ได้เหมือนกัน แต่ว่ามันช้า"

(ลุงผัน : บิดา)

"เชื้อที่หมอ (หมอแผนโบราณ) ที่หมอบุค แกว่าแก้รักษาให้หายละ เห็นมันบอกว่าสองเดือนหาย หมอที่รักษานะ ไม่ใช่ว่าอย่างโน้นอย่างนี้ เห็นตัวร่าง (ร่างกาย) ดีขึ้น มันไม่ค่อยคันแล้ว"

(ลุงวัน : บิดา)

ผู้ดูแลหลักรับรู้เรื่องการรักษาว่าถ้ารักษาด้วยยาสมุนไพร พร้อมกับยาแผนปัจจุบันจะช่วยให้โรคหายเร็วขึ้น เป็นการรับรู้จากประสบการณ์ที่เห็นผู้ป่วยรายอื่น กินยาสมุนไพรต้มแล้วหาย สามารถทำงานได้ตามปกติ ประกอบกับการพิจารณาผู้ป่วยที่ตนดูแลอยู่ผู้ป่วยก็มีอาการดีขึ้น ทำให้รับรู้ว่าการรักษาด้วยยาสมุนไพรพร้อมกับยาแผนปัจจุบันช่วยให้ผู้ป่วยหาย

3.1.4 ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง เป็นความรู้สึกของมนุษย์ที่เกิดขึ้นเมื่อได้ปฏิบัติในสิ่งที่ตนเชื่อว่าปฏิบัติแล้วจะส่งผลให้เกิดความรู้สึกภูมิใจ ผู้ดูแลหลักมีความรู้สึกภูมิใจที่ตนเองสามารถดูแลผู้ป่วยได้ ไม่ทอดทิ้งผู้ป่วย และได้รับการยอมรับนับถือจากสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเกิดขึ้นจาก 2 ลักษณะ คือ ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น และได้ให้การดูแลอย่างดีที่สุด อธิบายได้ดังนี้

3.1.4.1 รู้สึกมีคุณค่าในตนเองจากไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองจากพลังทางบวกที่ตนเองสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้โดยไม่ต้องพึ่งพาอาศัยผู้อื่น ส่งผลให้มีความมุ่งมั่นที่จะดูแลผู้ป่วยต่อไป ดังคำพูดว่า

"พึ่งตนเอง อัดตาหิ อัดตาโน นาโถ ตนเป็นที่พึ่งของตนเอง พี่น้องก็ไม่เคยไปยุ่ง ฉันคนมิดเพื่อน เพื่อน ๆ เขาดี เขาว่าไม่มีเงินทำไมไม่ไปเอาละ ฉันว่า ไม่ ไม่ ฉันไม่เอา ฉันไม่ไปเอา ไม่เดือดร้อนเต็มทีฉันไม่ไปเอา ขอด ขอด ขอดของเองไปก่อน ทำไปตามหน้าที่ของเรา ไม่ไปเอาของใคร"
(ลุงคม : สามมี)

"เลี้ยงลูก 5 คน กับวิชาดูหมอนี่แหละ ที่ว่าภูมิใจคือว่าพี่ได้ดูแลลูกด้วยตนเอง ไม่ได้ขอความช่วยเหลือใคร แล้วก็ไม่มีใครทวงใครให้มาดูแล...คิดว่าสุด ๆ ของพี่ก็คือความภูมิใจได้เป็นแม่ของลูกนี่แหละ ดูแลอยู่เองจนกระทั่งบัดนี้อายุ 29 ปีย่างแล้ว คิดว่าเราทำให้เขาแล้ว ดีที่สุดแล้ว"
(พี่สาย : มารดา)

ผู้ดูแลหลักรู้สึกภูมิใจที่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ และดูแลได้ดีโดยไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เปรียบเทียบความมีคุณค่าในตนเองด้วยคำว่า "อัดตาหิ อัดตาโน นาโถ" อีกทั้งยังเกิดความภูมิใจที่สามารถประกอบอาชีพเลี้ยงลูกมาได้จนกระทั่งปัจจุบัน เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง

3.1.4.2 รู้สึกมีคุณค่าในตนเองจากได้ให้การดูแลอย่างดีที่สุด เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเนื่องจากตนเองได้ให้การดูแลอย่างดีที่สุดแก่ผู้ป่วย ดังคำพูดว่า

"สบายใจที่ได้ช่วยมัน ภูมิใจที่เราทำได้ คือว่าสามารถช่วยเหลือดูแลเขาได้ คือว่าเราได้ช่วยส่วนหนึ่งของชีวิตมัน"
(ยา : ภรรยา)

"ภูมิใจที่ได้ดูแลเขา อดทนเอาไม่ทอดทิ้ง ภูมิใจที่ได้ทำให้เขาที่ได้ดูแล ที่ได้ดูแลเขา"

(ยู : ภรรยา)

“ที่ว่าที่ดูแลมันดีแล้ว พี่ว่าพี่ทำดีแล้วนะ ดูแลดีแล้วนะตั้งแต่เริ่มเป็นมา พี่ปล้ำ พี่ปล้ำไม่ได้หลับได้นอน ปล้ำไปจบหมด ตัวที่เองที่รู้สึกว่าเป็นสบายใจนะ แน่ใจว่าตัวเองต้องทำถูกแล้วนะ”

(พี่ต้อย : มารดา)

ผู้ดูแลหลักเกิดความสบายใจ ภูมิใจที่ได้ให้การดูแลผู้ป่วย อุดหนุนดูแลไม่ทอดทิ้ง คิดว่าตนเองดูแลได้ดีที่สุดแล้ว ได้ตอบสนองของความต้องการของผู้ป่วย เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองจากการได้ดูแลผู้ป่วยอย่างดีที่สุดแล้ว

3.2 ปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท เป็นปัจจัยที่เกิดจากความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลหลักต่อสิ่งแวดล้อม สิ่งนั้นเป็นสิ่งที่อยู่ภายนอกตัวผู้ดูแลหลัก แต่มีผลต่อการควบคุม จัดการ ปฏิบัติกิจกรรมดูแลผู้ป่วย บริบทที่มีผลต่อการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลหลัก คือ ผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชน ซึ่งพบปัจจัย 5 ลักษณะ ได้แก่ อาการของผู้ป่วยดีขึ้น ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชน อธิบายได้ดังนี้

3.2.1 อาการของผู้ป่วยดีขึ้น อาการของผู้ป่วยก็เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีความสำคัญต่อการเสริมพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วย ให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้ ดังคำพูดว่า

“อาการดีขึ้น ได้ดีใจ นี่แหละชื่นใจชื่นนิตหนึ่งที่เขาไม่ไอ รู้สึกภูมิใจว่าตอนนี้นั้นเขาก็ทุเลาขึ้นมาก มีกำลังใจนะ เพราะเห็นเขาอาการดีขึ้น แต่ยังไม่เต็มร้อย ผิดกับเมื่อก่อนที่เขาเป็น แรกเริ่มเดิมทีก็หมายความว่าอาการรู้สึกว่าจะหนัก คือเรานี้จะตกใจ พิวตกกังวล พอเขาไอ พี่ก็รู้สึกนอนไม่หลับแล้ว แอบร้องไห้ ...แต่พอรักษาเขาอาการทุเลาลงเราก็ภูมิใจ”

(พี่สาย : มารดา)

“กินข้าวได้ รู้สึกภูมิใจ ถ้าว่ากินข้าวไม่ได้เราไม่สบายใจอีก กินข้าวได้เราพาให้ปลื้มใจ ภูมิใจนั่นแหละ กินยา กินจัง บอกว่าเบือ ว่าเบือไม่ได้ลูกต้องกิน ไม่กินยาไม่หาย เบือต้องกิน ภูมิใจที่ลูกยัง ยังไม่ตาย ว่ามันอยู่อย่างนี้ไปเรื่อย ๆ ถ้ารักษาอยู่อย่างนี้มันก็ปลื้มใจอยู่นั่นแหละ”

(ป้าข้า : มารดา)

“อาการทุเลาขึ้นมา เข้า ๆ ออกเดินได้ ข้าวกินได้ หากินได้มากไหมแต่กินได้ คนเราถ้าเจ็บไข้ไม่สบายถ้ากินได้เราก็ภูมิใจ มีความรู้สึกว่าเราดีขึ้นมาก มันกินข้าวได้ เราารู้สึกว่าเราสบายใจขึ้น มันจะหายหรือไม่หายก็ตามใจ แต่เราภูมิใจขึ้นมาแล้วว่ามันกินข้าวได้ เดินได้”

(ลุงผัน : บิดา)

"เห็นว่าดี กินข้าวได้ เดินได้ พี่ก็ภูมิใจ นอนพูดทุกคืนลูกนี่แหละเป็นกำลังใจ ขออย่าให้ไข้อย่ามีโรคแทรกนะ ดีใจ ภูมิใจว่าน้ำหนักมันขึ้นเกือบ 10 โล เป็นคนอื่นน้ำหนักลง นี้น้ำหนักขึ้น"
(พี่ต้อย : มารดา)

"อาการเขาดิขึ้นทุกวัน ตอนนี้เขาดิขึ้นเราก็สบายใจ จันว่าอาการดิขึ้น ดูแลแข็งแรงกว่าเดิม ความรู้สึกเราก็ดิขึ้น ดิขึ้นมาก"
(ลุงคม : สามมี)

"ภูมิใจที่ว่ามันไม่เป็นมาก ไม่รุนแรง ยังอยู่อย่างนี้ได้ไปเรื่อย ๆ"
(ลุงวัน : บิดา)

เมื่ออาการผู้ป่วยทุเลา ไม่รุนแรง กินอาหารได้ กินยาได้ มีน้ำหนักเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยสบายใจขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้ ซักผ้า ทำอาหารเอง ถึงจะหายหรือไม่หายก็ตาม ผู้ป่วยไม่ต้องการการดูแลตลอดเวลา ผู้ดูแลหลักจะมีความรู้สึกภูมิใจ ดีใจ สบายใจ ปลื้มใจ ชื่นใจ มีความรู้สึกดี และมีกำลังใจในการดูแล หมายถึงระดับพลังอำนาจมีเต็มศักยภาพ แต่เมื่ออาการของผู้ป่วยหนักลง กินไม่ได้ อาเจียน ผู้ป่วยต้องการให้ดูแลตลอดเวลา ผู้ดูแลหลักจะมีความรู้สึกตกใจ ร้องไห้ วิตกกังวล นอนไม่หลับ ท้อแท้ เหงื่อเย็น หมดกำลังใจ แค้นใจ ใจไม่ค่อยดี กลัวว่าผู้ป่วยจะเสียชีวิต หมายถึงระดับพลังอำนาจลดลง ดังนั้นอาการของผู้ป่วยดิขึ้นจึงมีผลต่อการเพิ่มระดับพลังอำนาจให้มีความสามารถในการจัดการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลหลักอีกประการหนึ่ง

3.2.2 ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย ซึ่งเป็นลักษณะที่ผู้ดูแลหลักชื่นชอบ เป็นที่ต้องการ เกิดความพึงพอใจ และประทับใจผู้ดูแลหลัก มีผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดกำลังใจในการดูแล เป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจที่เกิดขึ้นมาเพื่อให้ผู้ดูแลหลักสามารถดูแลผู้ป่วยได้ด้วยใจเต็มใจ รู้สึกสบายใจ รู้สึกดี มีความสุขมาแทนความท้อแท้ ดังคำพูดว่า

"มันไม่ค่อยรบกวนอะไรอย่างนั้นแหละ ถึงจะเจ็บจะอะไรมันก็ไม่รบกวน มันไม่ซีปาก แบบว่าทำให้หัวใจเรารักมันอยู่เรื่อยอยู่เรื่อย มันจะว่าอย่างโน้นอย่างนี้ละแม่ มันไม่รบกวน ทำให้หัวใจเราคอยนึกอยู่แต่มัน คือว่าลูกคนนี้น้ำมันไม่ซีปากเลย ตามใจแม่ ได้ทั้งนั้น บางทีเจ็บ เจ็บมากไม่ครวญคราง นั่งกุมหัวอยู่อย่างนี้ เราต้องเข้าไปถามอีกว่าเป็นอย่างไรบ้างลูก บอกว่าเจ็บหัว น่าเห็นใจมัน พูดถึงมันใจแข็งไม่อ่อนแอ ไม่คราง ไม่ร้อง เพื่อนบ้านเขาก็ดีกับมัน แบบว่ามันไม่ให้ร้ายใคร แบบว่าตอนมันสบาย ๆ มันไม่มัวกับใคร มันไม่ซีปาก ไม่มี ขนาดว่ามันไม่สบายมันไม่ลงมาเลยอยู่

แต่ที่บ้าน อยู่ตามประสามัน ใครจะข้างจะควายมันไม่สน นอนอยู่เรื่อย ๆ ตามเรื่องของมัน ไม่เข้าซีไม่รู้จักอะไรอะไร นอนอยู่คนเดียว บ่นก็ไม่บ่นอะไร"

(ป้าสี : มารดา)

"เมื่อก่อนเขาแข็งแรง ทนมาก ทำงานขยัน บางครั้งเขาก็ได้ช่วยเหลือแม่ บางครั้งเขาก็ใช้จ่ายส่วนตัวไม่ต่างกัน ขยัน ขยันทำงานปีทั้งปีไม่ได้หยุด ไม่ได้ก่อสร้างก็ไปหิ้วอิฐ ไม่ได้หิ้วอิฐก็มานี้ก่อสร้าง นี่พี่สงสาร และภูมิใจ ถึงแม้ว่าเขาผิดหวังในชีวิต แต่เขายังกลับมาหาแม่ เขาไม่เที่ยวเกะกะ ไม่ติดสารเสพติด"

(พี่สาย : มารดา)

"ตอนที่สบาย ๆ เราเห็นดูมันสิ่งหนึ่ง ที่ว่าความช่างของมันมีหลายอย่าง รถเสียซ่อมเองได้ เตาไรต์ดำเตาเบา (เตาไรต์ที่มีน้ำหนักน้อย) เอาแผงไฟฟ้าที่เสียมาใส่ให้หนักเข้า หม้อข้าวที่เสียทำได้ มีอะไรก็ทำได้เกี่ยวกับไฟฟ้า แล้วก็ช่างเชื่อม เชื่อมได้ทุกสิ่งแหละ มันน่าเห็นใจว่าจะเกะกะเกรจะถูกเรื่องถูกราวกับเพื่อนมันไม่มี อยู่ตามประสามัน ทั้งสองคนแหละทำแต่งงาน"

(ป้าดำ : มารดา)

"เขาเป็นคนขยัน เขาไม่ซีเกียจงาน จะขยัน"

(ยู : ภรรยา)

"มันบอกว่าพอเสร็จคดีแล้วจะบวช บวชเสร็จแล้วเป็นศิษย์ของนาคา คิดว่าจะดักบาตรตรวจน้ำไปให้เจ้ากรรมนายเวรบ้าง ขอหนังสือสวดมนต์มาให้ได้สวดมนต์ มันทำตามทุกอย่าง ที่พี่ให้ทำอะไรมันก็ทำ วันนี้บอกว่าแม่ลูกขึ้นหุงข้าว มันจะดักบาตรตอนหัวรุ่ง พี่ว่าได้ เดินไม่ถึงไม่เป็นไร ได้ดักบาตรบ้าง ดักได้เสร็จได้เดิน ได้สบาย พี่ว่าได้ไม่เป็นไร เคี้ยวข้าวขมไว้ดักบาตรหัวรุ่ง มันนึกขึ้นเองว่าจะดักบาตร ได้ทำบุญบ้าง ได้บายใจ ตอนนี้มันดูแลลูกมันเองได้ มันบอกว่าแม่ไปเถอะมันดูแลเองได้ มันดูแล 3 วันแล้วนะ พี่ไม่จ้างเขา มันว่าอย่าจ้างมันดูแลเอง ได้ช่วยแม่ มันว่าให้เราบายกว่านี้สักนิดเราจะไปทำงาน"

(พี่ต้อย : มารดา)

ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย คือ ไม่รู้จักจุกจิก อดทนต่อสิ่งที่มากกระทบ ไม่รบกวนผู้อื่น ปฏิบัติตัวดี ขยันทำงาน ไม่เกเร ไม่ติดสารเสพติด มีความสามารถพิเศษ เป็นช่างซ่อม ช่างไฟฟ้า ช่างเชื่อม ทำได้ทุกอย่าง ปฏิบัติตนเป็นคนดีเป็นที่พอใจ เชื่อฟัง ทำตามความต้องการของผู้ดูแล

หลัก และวางแผนจะทำในสิ่งที่ดีในอนาคต ได้แก่ การวางแผนว่าจะบวชทดแทนบุญคุณ จะทำแต่ความดี ตักบาตร สวดมนต์ ส่งผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดความรัก สงสาร รู้สึกสบายใจ ให้การดูแลด้วยความเต็มใจ เกิดพลังอำนาจสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้

3.2.3 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย ผู้ดูแลหลักและผู้ป่วย มีการติดต่อสื่อสาร ช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่ตลอดเวลา มีความสัมพันธ์ ผูกพันกันอย่างใกล้ชิด มีผลซึ่งกันและกัน ดังคำพูดว่า

"นึกว่าซีเกียจไม่มี ไม่ท้อแท้ สงสารลูก เอ็นดูลูก เลี้ยงไปพาลงร้องให้ไปพาลง สงสารลูก เห็นดูลูก มีใจที่จะดูแลลูกได้"

(ป้าดำ : มารดา)

"สิ่งที่ทำให้พี่ดูแลดีคือความรัก ความห่วงใยต่อลูกนี่แหละ สงสารลูก สงสารลูกอย่างแรงสุด ๆ เลย... ในใจที่ความสำคัญคือลูกจะไม่ทอดทิ้งเขา"

(พี่สาย : มารดา)

"ป้าทำได้ทั้งนั้นรักษาลูก สงสารลูกนิ ว่าเห็นดูมัน มันไม่สบายอย่าว่ามัน เห็นดูมัน"

(ป้าสี : มารดา)

"จิตใจของเรา ลูกของเรา เราไม่ทอดทิ้ง ดูแลได้ดีที่จิตใจนั่นแหละ เราตั้งว่าเราพยายาม"

(ลุงผัน : บิดา)

"คิดว่าเห็นดูเขานึก นึกขึ้นมาแล้วก็นึกเห็นดูมัน...วันนั้นเรายังนอนอยู่ยังไม่ตื่น เขาไปซื้อน้ำชา ซื้อข้าวมันมาตั้งให้ ก็นั่นแหละยังภูมิใจอีกอย่างหนึ่งว่ามันยังเป็นห่วงเราอยู่ เขาซื้อน้ำชา ซื้อข้าวมันมาตั้งให้ 2 วัน 2 วันที่เขาเดินได้ หลังจากนั้นแล้วเขาก็ทรุดลง นั่นแหละยังภูมิใจว่าเขายังเป็นห่วงเราเหมือนกัน ถึงอย่างไรก็ยังเป็นห่วงเราอยู่ มาถึงเขาเรียกให้กินก็ภูมิใจ ส่วนหนึ่งมันก็ยังดี คือว่ามันเป็นคนเอาใจใส่ต่อลูกเมีย ลูกมันรักมาก นึกถึงว่าเราเป็นลม มันก็ช่วยเราเหมือนกัน เราเป็นลมมันตกใจจัง"

(ยา : ภรรยา)

"ที่ดูแลเขาได้เพราะความรัก สิ่งสำคัญเรารักเขาด้วย รักและสงสารเขาด้วย ทั้งรักและสงสาร...คือ เขาดี ช่างนอกเขาทำไม่ดี แต่กับลูกกับเมียเขาดี นึกถึงตอนที่เรายู่กันใหม่ ๆ เขาดี"

เราทิ้งไปไม่ได้ เราทิ้งเหมือนกับทำร้ายจิตใจกันนะ นึกถึงความดีด้วย ความดีของเขา ไม่ได้ก็มี แต่ว่าเขาดีนั่นแหละ สิ่งสำคัญที่เป็นกำลังใจในการดูแลคือ ตัวเขานั่นแหละ เขา คือว่าสายตาเขา เทียวหา เทียวหาว่าเราอยู่ตรงไหน เทียวหา หาเหมือนคนติดยา นึกเห็นแต่หน้า พอเห็นหน้าถึงทำได้ทั้งนั้น เห็นดู จะเรียกตลอดเลย มันทำได้โดยอัตโนมัติ ความรู้สึกที่ดี ๆ นะ ทำให้เราทำได้เอง เขาดี ดีกับเรา เขาจะห่วงใยเราตลอดเลย ไม่ว่าเรื่องกินเรื่องอะไร ไม่ให้เราดูแลเขาฝ่ายเดียว ถึงเขานักแล้วก็เหมือนกัน มีอะไรเขาจะแบ่งไว้ให้ เก็บไว้ให้ เขาจะไม่กินก่อน รอเรามากิน เขาดีกับเรา กินนิ เขาจะคอยห่วงใยเราตลอดเวลาเลย ใช้ เวลาเราใช้ เราไม่สบายเขาดูแลเราดี ชื่อขนมมาให้กิน ถ้าเราไม่กินเขาก็ไม่กิน คิดว่าคงจะเป็นอย่างนั้น เวลาเจ็บไข้ไม่สบายเขาก็ดูแลเรา ดูแลดี เขาแข็งแรงไม่ค่อยเป็นอะไรมาก ไม่ค่อยเป็นอะไร พอใช้ถึงเขาดูแลเราอย่างดีเลย"

(ยู : ภรรยา)

ผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วยมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันตั้งแต่ก่อนการเจ็บป่วย เกิดความผูกพันทางใจ รักใคร่ เชื้ออาหาร ให้การช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน เป็นความผูกพันระหว่างบิดาและมารดากับลูก ระหว่างคู่สมรส ด้วยความรัก สงสาร เอ็นดู ห่วงใย ต่อกันจากที่เคยร่วมทุกข์ร่วมสุขกันมานาน เมื่อเจ็บป่วยจึงให้การดูแลด้วยใจไม่ทอดทิ้งจากความดีของผู้ป่วยที่คอยห่วงใยผู้ดูแลหลักเป็นความผูกพันทางใจด้วยสายสัมพันธ์ที่ดี ซึ่งมีต่อกันก่อนการเจ็บป่วย เป็นปัจจัยเสริมที่มีผลให้เกิดการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีความสุข

3.2.4 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับครอบครัว การมีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างสมาชิกคนอื่นในครอบครัว เกิดสัมพันธภาพที่ดี เป็นปัจจัยที่มีผลต่อความสามารถในการจัดการเพื่อการดูแลของผู้ดูแลหลักได้ ดังคำพูดว่า

"เป็นกำลังใจว่าลูกชาย เหมือนว่าแหละ (สีหน้าเลียนเป็นเศร้าลง มีน้ำตาคลอเบ้าตา) ไม่ค่อยมีลูกชาย ลูกชายเป็นกำลังใจ พ่อมันรัก พ่อรู้ว่าติดโรคนี้อีก พ่อแค่นใจมาก ลูกชายสามคนไม่มีเหลือคนเดียว"

(ป้าดำ : มารดา)

"เราเห็นดูมัน เห็นดูลูกมัน คิดดู พอตอนค่ำเทียวหาถุงยา พูดว่าพอกินยา พอกินยา ลูกมันพอถึงเวลาเทียวหา ยาให้พ่อมันกิน พอตอนเย็น พอกินข้าวเสร็จหิ้วถุงยามาแล้ว เอามาให้พอกิน ทุกคนในบ้านไม่รังเกียจเลย ยายมานอนกอด เขาไม่รังเกียจเลย ข้าวก็กินพร้อมกัน ใช้ช้อนกลาง กับลูกมันก็นั่งหยอกเล่นกันเรื่อย....พ่อเขาไม่รังเกียจ เรือเข้ามาถึงเขาก็กิน เขาไม่รังเกียจ"

กับลูก ไม่มีผิดปกตีสักอย่างเดียว"

(พี่ตั๋ย : มารดา)

"พ่อแม่แฟนเขาไม่ทอดทิ้งเรานะ เขาบอกว่าไม่ให้เรากลับบ้าน กลัวว่าไปที่บ้านพ่อแม่เรา อาจจะรังเกียจ แกว่าให้อยู่กับแก แกนั่นแหละคือสิ่งที่ภูมิใจ เขาไม่รังเกียจเราเลย ด้อย่างหนึ่งทุกคนไม่รังเกียจ กินข้าวพร้อมกันทุกคน ไม่มีใครรังเกียจสักคนหนึ่ง"

(ยู : ภรรยา)

สัมพันธภาพที่ดีในครอบครัว พ่อรักลูกชายก็มีผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักต้องให้การดูแลลูกชายที่ป่วยอย่างดี ให้อยู่ได้นานจะได้เป็นกำลังใจแก่พ่อ และหลานซึ่งเป็นลูกของผู้ป่วยมีพฤติกรรมคอยห่วงใยพ่อ ให้ความใกล้ชิดหยอกล้อกันกับผู้ป่วยและคนอื่น ๆ ภายในครอบครัว โดยทุกคนในครอบครัวไม่รังเกียจ ความน่ารักของวัยเด็กจึงเป็นความสุขที่เกิดขึ้นในครอบครัว มีผลให้ผู้ดูแลหลักซึ่งเป็นย่ามีกำลังใจดูแลผู้ป่วยดี เพื่อหลานที่น่ารักของครอบครัว นอกจากนี้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวไม่รังเกียจผู้ป่วย ยังให้ความสนิทสนม ห่วงใย ไม่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม นับว่าเป็นปัจจัยที่สำคัญที่ช่วยเพิ่มพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลหลัก

3.2.5 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับชุมชน ญาติพี่น้อง เพื่อน

เพื่อนบ้านในชุมชน และทีมสุขภาพ เป็นปัจจัยที่มีผลต่อการดูแล ดังคำพูดว่า

"ส่วนมากในนี้เป็นญาติกันทั้งนั้น ในเครือญาติ ในหลานพี่หลานน้อง ไม่มีใครรังเกียจเขาสักคนเดียว"

(พี่สาย : มารดา)

"เพื่อนบ้านอีกบ้านหนึ่งเขาดีมาก เขาไม่รังเกียจ ยังมากินข้าวด้วยกันเหมือนเดิม เขาดีมาก เขาเห็นดู เขาพามันไปกิน ไปเลี้ยง พอเงินเดือนเขาออก เขาก็พาไปเพื่อน ๆ ไม่รังเกียจเข้าไปกอด"

(พี่ตั๋ย : มารดา)

"ก็หมอนั้นแหละ สนับสนุนกันมานาน สนับสนุนตั้งแต่รับราชการ หมอรุ่นน้องเรารุ่นพี่ วันนั้นขอยาจากพยาบาลไม่ได้ ไทรไปหาหมอบที่บ้าน ได้ยามาทันที สั่งยามาทงไทรศัพทมาให้ทันที"

(ลุงคม : สามี)

"เพื่อนบ้านเขาดีนะกับมัน เขามีอะไรเขายังเอามาให้กิน เขาดี เขาเห็นตุมัน"

(ป้าสี : มารดา)

"พี่ ๆ น้อง ๆ เขาดี เขามา เขาไม่รังเกียจ มีอะไรซื้อมาให้กิน"

(ป้าขาว : มารดา)

สัมพันธภาพที่ดีในชุมชน ได้แก่ เพื่อน เพื่อนบ้านไม่รังเกียจ และมีความสนิทสนมกับทีมสุขภาพ ทำให้ได้รับการช่วยเหลือด้านการรักษาพยาบาลตามความต้องการ สิ่งเหล่านี้เป็นบริบททางสังคมที่มีผลต่อการปรับตัวผู้ดูแลหลักและครอบครัวให้อยู่ในสังคมได้ เมื่อสังคมไม่รังเกียจ ให้การยอมรับ ย่อมส่งผลให้ครอบครัวมีการปรับตัวที่ดีต่อสังคม เป็นสิ่งที่ส่งเสริมให้ผู้ดูแลหลักดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้เป็นอย่างดี

การอภิปรายผล

การศึกษากลุ่มผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ในเขตพื้นที่หนึ่งตำบล มีกลุ่มตัวอย่างจำนวน 10 ราย อภิปรายผลได้ดังนี้

เพศ หญิง 7 ราย ชาย 3 ราย อธิบายได้ว่า ผู้ดูแลหลักเป็นเพศหญิงมากกว่าเพศชาย เนื่องจากสถิติชายไทยติดเชื้อเอดส์มากกว่าหญิง กล่าวคือ เพศชายติดเชื้อในอัตราร้อยละ 2 แต่เพศหญิงติดเชื้อในอัตราร้อยละ 1 (The Thai Working Group on HIV/AIDS Project, 2001) ดังนั้นเพศหญิงจึงเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์มากกว่าเพศชาย สอดคล้องกับการศึกษาของพวงเพ็ญ ชุณหพราน และคณะ (2541) ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร และการศึกษาของนิมิตา ล. สกุล (2544) ศึกษาภาวะและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ และการศึกษาของ ศิริมา มณีโรจน์ (2544) ศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จากการศึกษาที่กล่าวมาทั้งหมดพบว่ามีผลการศึกษาที่เหมือนกัน คือ ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์มีเพศหญิงมากกว่าเพศชาย และสอดคล้องกับการศึกษาของจริยาวัตร คมพัยค์ม (2543) ศึกษาการรับรู้ความต้องการและการปฏิบัติด้านสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเป็นเพศหญิงมากกว่าเพศชาย โดยเป็นภรรยา รองลงมาคือ มารดา พี่สาว น้องสาว และจากการศึกษาครั้งนี้ อาจกล่าวได้อีกอย่างหนึ่งว่าผู้ดูแลมีเพศหญิงมากกว่าเพศชาย เนื่องจากค่านิยม วัฒนธรรมของสังคมไทยที่มีมาตั้งแต่โบราณว่า หน้าที่การดูแลผู้ป่วยในครอบครัวเป็นหน้าที่ของผู้หญิง ผู้ชายไม่มีหน้าที่ดูแลเนื่องจากต้องทำงานนอกบ้าน หารายได้มาเลี้ยงครอบครัว นอกจากนั้นจากการศึกษาครั้งนี้ยังพบอีกว่าผู้ดูแลหลักที่เป็นเพศชาย 3 ราย

เป็นครอบครัวที่ไม่มีสมาชิกผู้หญิง คือ เพศชาย 2 ใน 3 มีบทบาทเป็นบิดา อาศัยอยู่กับบุตรที่ป่วยเพียงสองคน หน้าที่การดูแลจึงเกิดขึ้นโดยหลีกเลี่ยงไม่ได้ ส่วนเพศชายอีก 1 ราย เป็นสามีอาศัยอยู่กับภรรยาที่เจ็บป่วยเพียงสองคน ต้องดูแลโดยหลีกเลี่ยงไม่ได้ มีความรับผิดชอบในการปฏิบัติหน้าที่ดูแล เมื่อมาพิจารณาผู้ดูแลหลักที่เป็นเพศหญิง 7 ราย มีบทบาทเป็นมารดา 5 ราย และภรรยา 2 ราย ในครอบครัวยังมีบุคคลอื่นที่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ แต่บทบาทการดูแลก็เป็นหน้าที่ของเพศหญิงซึ่งเป็นมารดา และภรรยา เนื่องจากเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุด

อายุ พบว่าผู้ดูแลหลักมีอายุ 20-40 ปี 2 ราย 41-60 ปี 3 ราย 61-80 ปี 5 ราย มีอายุอยู่ในวัยชรามากที่สุด คือ 61-80 ปี เนื่องจากบุตรที่เจ็บป่วยกลับมาบ้านเพื่อมาพึ่งพาผู้ดูแลหลักที่เป็นบิดา มารดา ซึ่งมีอายุมากแล้ว ผู้ดูแลหลักก็ต้องยอมรับสภาพการดูแลเพราะเป็นลูกของตนเอง อีกทั้งตนเองยังได้รับการดูแลจากผู้ป่วยก่อนการเจ็บป่วย ถึงแม้ผู้ป่วยบางรายมีครอบครัวแล้วแต่ก็ยังกลับมาพึ่งพาบิดา มารดา ซึ่งอยู่ในวัยชราด้วยเหตุผลว่าแยกทางกับคู่สมรส ถูกคู่สมรสทอดทิ้งหรือเจ็บป่วยทั้งสองคน ต่างคนก็ต่างกลับมาบ้านพึ่งพาอาศัยบิดามารดาของตนเอง บิดา มารดาก็พร้อมที่จะให้การดูแลด้วยความรักอันยิ่งใหญ่ที่มีต่อลูก ไม่มีอะไรมาเปรียบเทียบได้ ไม่ผลักราะให้คนอื่น ให้การดูแลด้วยความรัก สงสาร เอ็นดู ห่วงใยลูกตลอดเวลา แต่การศึกษาครั้งนี้มีผู้ดูแลหลักซึ่งมีอายุในวัยชราเหมือนกัน มีบทบาทเป็นสามีที่ดูแลภรรยาด้วยความรับผิดชอบในหน้าที่ แม้ว่าไม่สมหวังตามเป้าหมายที่วางไว้ว่าภรรยาซึ่งมีอายุรุ่นลูกจะได้ดูแลตนในยามชรา เมื่อเหตุการณ์กลับตรงกันข้ามทำให้ตนเองต้องมาเป็นผู้ดูแลเสียเองก็ทำใจยอมรับสภาพการดูแลได้

อาชีพ ผู้ดูแลหลักมีอาชีพค้าขาย 2 ราย รับจ้าง 3 ราย งานบ้าน 4 ราย หมอดู 1 ราย มีอาชีพงานบ้านมากที่สุด อาจเนื่องจากผู้ดูแลหลักเป็นบุคคลในวัยชราไม่ได้ประกอบอาชีพนอกบ้านจึงสามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องได้

ระดับการศึกษา ผู้ดูแลหลักมีระดับการศึกษาชั้นประถมศึกษา 7 ราย และชั้นมัธยมศึกษา 3 ราย การศึกษาระดับประถมศึกษามากที่สุด อาจเนื่องจากประเทศไทยจัดการศึกษามากดับบังคับเพียงระดับประถมศึกษาปีที่ 4 และประชาชนยังมีค่านิยมเรื่องศึกษาน้อยมาก มุ่งแต่เรื่องการทำมาหากินเพื่อเลี้ยงชีพมากกว่า

อาการของผู้ป่วย พบว่ามีอาการไข้ อ่อนเพลีย ไอมีเสมหะ เชื้อราที่ผิวหนัง ปวดเมื่อย อาเจียน ถ่ายเหลว ลึนมีฝ้าขาว ทั้งหมด 10 ราย อาการหายใจเหนื่อยหอบ 9 ราย ปวดศีรษะ 6 ราย ผื่นหนังเปลี่ยนเป็นสีดำ 4 ราย ผลที่อวัยวะเพศ 2 ราย ผลกดทับเรื้อรัง 1 ราย ตาเหลือง ตับโต 1 ราย ซึ่งเป็นผู้ป่วยอยู่ในระยะแสดงอาการหรือระยะเจ็บป่วยของโรคเอดส์ที่ต้องให้การดูแลใกล้ชิด

ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นการพัฒนาความสามารถในการควบคุมจัดการดูแลผู้ป่วย เกิดจากความรู้สึกนึกคิดที่เกิดขึ้นจริงจากประสบการณ์ของผู้ดูแลหลัก ที่ประสบกับภาระหนักจากการดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ถูกสังคมรังเกียจ แยกออกจากสังคมเพราะไม่มีเวลาร่วมกิจกรรม และเกิดปัญหาเศรษฐกิจในบางครั้ง แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถดูแลผู้ป่วยได้ อธิบายได้ดังนี้

1. พลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

พลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน หมายถึง ความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อน เหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัว มีคุณลักษณะเป็นพลวัต ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง อธิบายได้ดังนี้

1.1 สามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เป็นความสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว ตั้งแต่การตัดสินใจ การปฏิบัติ และการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติ เพื่อให้ตนเองผู้ป่วย และครอบครัวดำเนินชีวิตอยู่ได้ ด้วยเหตุผลว่า ไม่มีผู้อื่นช่วยเหลือดูแล เนื่องจากในครอบครัวมีสมาชิกเพียง 2 คน คือผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย ต้องปฏิบัติภาระดูแลในบทบาทของสามีกับภรรยา มารดากับบุตร และบิดากับบุตร อาจกล่าวได้ว่าการดูแลกันยามเจ็บป่วยเป็นหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว หลีกเลี้ยงไม่ได้ ตามค่านิยม วัฒนธรรมที่ดีของสังคมไทยที่สืบทอดกันมาแต่โบราณ แต่ในบางครอบครัวยังมีสมาชิกคนอื่น ซึ่งไม่ได้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วย แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว ด้วยเหตุผลว่า ผู้ป่วยไม่ต้องการให้ผู้อื่นดูแล เพราะไม่สนิทสนม รู้สึกอาย คนอื่นไม่สนใจมาช่วยดูแล เพราะรังเกียจผู้ป่วย หรือไม่กล้ามาดูแล และปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยไม่ได้ ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่า พลังอำนาจเป็นความสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียวของผู้ดูแลหลักในครอบครัว

1.2 เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อน ผู้ดูแลหลักเปรียบเทียบความสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียวว่า เหมือนกับการเลี้ยงลูกอ่อน ทำให้ทุกอย่าง เพราะทารกแรกคลอดตัดสินใจเอง ช่วยตัวเองยังไม่ได้ ต้องปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ เช่น การให้อาหาร ให้น้ำ เช็ดตัว ดูแลให้พักผ่อน และเรื่องอื่น ๆ ทั้งหมด

1.3 เหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัว ผู้ดูแลหลักยังเปรียบเทียบความสามารถจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียวว่าเหมือนกับพยาบาลหรือหมอประจำตัว เนื่องจากสามารถปฏิบัติได้ทุกอย่าง แม้กระทั่งการให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำเองที่บ้าน ส่งผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดความภาคภูมิใจ ไม่ต้องไปพึ่งพาผู้อื่น

1.4 มีคุณลักษณะเป็นพลวัตร (dynamic) เมื่อผู้ดูแลหลักดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ทำให้ในบางครั้งระดับของพลังอำนาจเปลี่ยนแปลงจากสถานการณ์มากระทบ เช่น ขาดความรู้ในการดูแล ไม่มีที่ปรึกษา หมดกำลังใจ ประสบกับปัญหาเศรษฐกิจ มีผลให้ระดับของพลังอำนาจลดลง ไม่สามารถดูแลได้ คิดจะทิ้งผู้ป่วยไป เกิดการทะเลาะกับผู้ป่วย แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถเสริมสร้างพลังอำนาจให้กลับมีระดับเพิ่มขึ้นเต็มศักยภาพได้ จากความรัก สงสาร เอ็นดู เกื้อกูล ความผูกพันที่มีต่อกันมานาน ความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่ การปฏิบัติตนเพื่อได้ระบายความรู้สึก การแสวงหาทรัพยากรและได้รับการช่วยเหลือทรัพยากรจากสมาชิกคนอื่นในครอบครัว เพื่อน เพื่อนบ้าน และทีมสุขภาพ ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่า พลังอำนาจมีระดับเพิ่มขึ้นและลดลงอย่างต่อเนื่อง มีคุณลักษณะเป็นพลวัตร (dynamic) เปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์มากระทบ มีความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม สอดคล้องกับคำกล่าวของ บุญใจ ศรีสถิตยัณราภรณ์ (2539) ว่าแนวคิดการเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นแนวคิดที่มีลักษณะเป็นพลวัตร (dynamic) มีความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม

1.5 ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ระดับพลังอำนาจมีเต็มศักยภาพตลอดเวลา ผู้ดูแลหลักเปรียบเทียบการเสริมสร้างพลังอำนาจอย่างต่อเนื่องว่า เหมือนกับการเติมน้ำมันในตะเกียงเมื่อน้ำมันลดลง เพื่อให้ตะเกียงมีแสงสว่างตลอดเวลา นั้นหมายถึงผู้ดูแลหลักมีพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยตลอดไป

2. การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

หมายถึง ความสามารถในการจัดการให้เกิดสมดุของการดูแล เนื่องจากผู้ดูแลหลักเสียสมดุล ระดับพลังอำนาจลดลง จากขาดความรู้ในการดูแล ไม่มีที่ปรึกษา หมดกำลังใจ ประสบกับปัญหาเศรษฐกิจ เกิดความรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย เครียด เศร้าโศก ไม่มีทางออก ไม่สามารถดูแลได้ คิดจะทิ้งผู้ป่วยไป เกิดการทะเลาะกับผู้ป่วย แต่ผู้ดูแลหลักก็สามารถเสริมสร้างพลังอำนาจให้กลับมีระดับเพิ่มขึ้นเต็มศักยภาพได้ จากความสามารถในการจัดการให้เกิดสมดุล 2 ลักษณะ คือ ความสามารถในการจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเอง และการได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร สอดคล้องกับคำกล่าวของโรดเวลล์ (Rodwell, 1996) ว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจแบ่งได้ 2 ลักษณะใหญ่ ๆ คือ การเสริมสร้างพลังอำนาจโดยตนเอง จากความสามารถของบุคคลใน

การพัฒนาตนเองด้วยวิธีการต่าง ๆ เรียนรู้จากประสบการณ์ ตลอดจนการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นจากการวิเคราะห์ในสิ่งต่าง ๆ จนเกิดความเข้าใจ มีอิสระในการเลือก ตัดสินใจ จนสามารถควบคุมและจัดการกับชีวิตของตนเองได้ และการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยบุคคลอื่น คือ บุคคลที่มีพลังมากกว่าเสริมสร้างให้บุคคลที่ด้อยกว่า ด้วยวิธีการต่าง ๆ ในการกระตุ้นให้บุคคลตระหนักในความสามารถของตนเอง และสอดคล้องกับคำกล่าวของเฮ้าส์ (Hawks, 1992) กล่าวว่า การเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นกระบวนการระหว่างบุคคลที่จัดการได้อย่างเหมาะสม โดยใช้ทรัพยากรและสิ่งแวดล้อมที่มีอยู่มาพัฒนาความสามารถให้ประสบความสำเร็จตามเป้าหมายสูงสุดของบุคคลและสังคม

2.1 การจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเอง จากการควบคุมจิตใจ การแสดง

พฤติกรรม และการแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก อธิบายได้ดังนี้

2.1.1 การควบคุมจิตใจ เป็นการปฏิบัติเพื่อได้ระบายความรู้สึก คลายจาก

ความทุกข์ ความเครียด พลังอำนาจกลับคืนมาเหมือนเดิมอีก เกิดสมดุลของการดูแล ได้แก่ การหักใจ ทำใจ ตัดใจ ปลง ทำใจเข้มแข็ง ซึ่งเป็นวิธีการลดความคิดด้วยความคิด เป็นการสะท้อนสิ่งที่เกิดขึ้นด้วยตนเองร่วมกับการปล่อยวาง ขณะเดียวกันก็จะค้นหาเหตุผลเพื่อให้มองเห็นว่าความรู้สึกปล่อยวางนั้นเหมาะสม ซึ่งเป็นกระบวนการของความพยายามปรับสภาวะจิตใจและอารมณ์ให้สงบ สบายใจ มีพลังเข้มแข็ง รู้สึกว่าไม่อยากให้ผู้ป่วยทรมาน สงสาร คงต้องทำใจยอมรับ ต้องยอมรับสภาพว่าเป็นเรื่องที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ คิดว่าเป็นเรื่องธรรมชาติของธรรมชาติ ซึ่งได้สร้างมาแล้ว สอดคล้องกับการศึกษาของวิลาวด์นีย์ เสนาร์ตัน และคณะ (2542) ที่พบว่าเมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายญาติให้ข้อมูลว่า ไม่รู้ทำอะไร คงต้องทำใจยอมรับ เช่นเดียวกับทัตดาว ลอโรจน์วงศ์ และคณะ (2542) ที่สตรีภาคเหนือให้ความคิดเห็นต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และการอยู่ร่วมกันในสังคมว่า การยอมรับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องของธรรมชาติ คิดว่าเกิดขึ้นแล้วต้องยอมรับทั้ง ๆ ที่ไม่อยากให้เกิด นอกจากนี้ผู้ดูแลหลักยังจัดการให้เกิดสมดุลด้วยการปฏิบัติตนด้านจิตใจจากการ เชื่อว่าเป็นเรื่องบุญกรรมของผู้ป่วย ที่สร้างมาก่อนการเจ็บป่วย ที่มีผลต่อผู้ป่วยในปัจจุบัน ตามคำสอนของศาสนาพุทธ เมื่อคิดอย่างนี้ ผู้ดูแลหลักเกิดการปลง มีสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่บุญกรรม อีกทั้งยัง คิดว่าไม่โดดเดี่ยวเพราะมีเพื่อนเป็นเหมือนกันอีกมาก จากประสบการณ์ที่เห็นคนอื่นอยู่ในสถานการณ์เดียวกันกับตนเอง เกิดความรู้สึกไม่โดดเดี่ยว เกิดการปรับสมดุลด้านจิตใจ ให้ยอมรับสภาพ สามารถควบคุม จัดการดูแล และต่อสู้อุปสรรคต่อไปได้

2.1.2 การแสดงพฤติกรรม เพื่อระบายความรู้สึก เมื่อผู้ดูแลหลักเสียสมดุล

จากการทะเลาะกับผู้ป่วย อารมณ์ขุ่นมัวเพราะผู้ป่วยพูดมาก กลุ้มใจ เครียดมาก เนื่องจากผู้ป่วยอาการหนัก เกิดเบื่อหน่าย ท้อแท้มาก จึงต้องจัดการให้เกิดสมดุลด้วยการแสดงพฤติกรรม ทั้งพฤติกรรมในทางที่ดีและก้าวร้าว พฤติกรรมในทางที่ดี ได้แก่ การออกมาจากสถานการณ์ชั่วคราว

เพื่อทำในให้สบาย ได้ระบายความเครียด แล้วกลับเข้าไปดูแลใหม่ เดินออกมาจากบ้านมานั่งคนเดียว ร้องไห้ นอนหลับ หรือได้พูดคุยเพื่อระบายความรู้สึกกับคนที่ไว้วางใจ ได้พูดคุยยกล้อกับคนอื่น ทำงานมากขึ้นไม่ให้มีเวลาว่างเพื่อความเพลิดเพลิน สอดคล้องกับการศึกษาของพวงเพ็ญชุนพราน และคณะ (2541) พบว่าวิธีการปรับตัวของผู้ดูแลเพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยต่อไปได้ คือ 'ไปที่แม่น้ำ ไร่ป่า ไร่สวน ทำงานให้มากขึ้น อยู่คนเดียว และพยายามคิดหาหนทางปรับจิตใจ เกือบทุกคนจะใช้การร้องไห้ เป็นการระบายอารมณ์ และความกดดันในยามที่อยู่คนเดียว เนื่องจากไม่สามารถร้องไห้ในที่สาธารณะ หรือให้ผู้อื่นในครอบครัวและเพื่อนบ้านเห็น ไม่สามารถร้องไห้ต่อหน้าผู้ป่วย เพราะไม่ต้องการให้ผู้ป่วยกระแทกกระทั้นใจ จะเจ็บป่วยมากขึ้น ผู้ดูแลยังหาทางออกโดยการสูบบุหรี่ ดื่มเหล้า กินจุกมากขึ้น ปลูกต้นไม้ ถักไหมพรม เป็นต้น ส่วนการแสดงพฤติกรรมก้าวร้าว ได้แก่ การด่า ว่า บ่นกับผู้ป่วย เมื่อได้แสดงพฤติกรรมดังกล่าวแล้ว ความรู้สึกเครียด เบื่อหน่าย ท้อแท้ อารมณ์รุนแรง จะลดลงเพราะได้ระบายความรู้สึก เกิดความรู้สึกดี มีกำลังใจ พลังอำนาจในตนเอง กลับคืนมาในระดับที่เต็มศักยภาพ เกิดภาวะสมดุล สามารถให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านต่อไปได้

2.1.3 การแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก ในบางครั้งผู้ดูแลหลักไม่สามารถ

จัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองเพียงอย่างเดียว เพราะเป็นสิ่งที่ตนเองไม่สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเองได้ จึงต้องไปแสวงหาจากภายนอก เพื่อนำมา พัฒนาศักยภาพความสามารถจัดการให้เกิดภาวะสมดุลของการดูแลได้ โดยไปขอความช่วยเหลือจากบุคคลหรือแหล่งช่วยเหลือที่ผู้ดูแลหลักไว้วางใจประกอบกับบุคคลหรือแหล่งช่วยเหลือที่คนอื่น ๆ ยินดีให้ความช่วยเหลือ ทรัพยากรที่แสวงหา ได้แก่ การแสวงหาเงินค่ารักษาพยาบาล ในสถานการณ์ที่ไม่มีเงินจ่ายค่ารักษาพยาบาลเพราะผู้ดูแลหลักไม่มีรายได้ เกิดปัญหาเศรษฐกิจ จึงต้องแสวงหามาจากบุคคลที่เคารพนับถือ บุคคลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการเก็บเงินค่ารักษาพยาบาล ได้แก่ พยาบาล เทศบาล สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด เพื่อช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล แสวงหาการรักษา และข้อมูลข่าวสาร ในขณะที่ไม่มีที่ปรึกษา ไม่ทราบข้อมูลข่าวสาร เกิดความรู้สึกเครียด ท้อแท้ เบื่อหน่าย ทุกข์ ไม่มีทางออก จึงแสวงหาโดยไปขอคำปรึกษาจากศูนย์ผู้ติดเชื่อเฮดส์ ถามเรื่องข้อมูลข่าวสารที่ยังไม่ทราบ หรือถามเพื่อยืนยันข้อมูลที่ทราบให้มีความมั่นใจในการปฏิบัติ และติดตามข้อมูลข่าวสารจากสื่อมวลชน เพื่อนำมาพิจารณาตัดสินใจ ให้สามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้ และการแสวงหาการรักษาพยาบาล ทั้งการรักษาพยาบาลที่เป็นแผนปัจจุบัน และแผนโบราณ การรักษาพยาบาลแผนปัจจุบัน ได้แก่ พาผู้ป่วยมารักษาในโรงพยาบาล ไปขอยาจากเทศบาล ไปซื้อยาจากร้านขายยามาให้กิน ให้ทา ส่วนการรักษาพยาบาลแผนโบราณ ได้แก่ ยาสมุนไพรต้ม ยาผีบอก หนังสติ๊ก ยาตำ ข้ำเย็นใต้ ใบสังกรณี หญ้าใต้ใบ สมุนไพรอัดเม็ดของดอกบัวคู่ การได้แสวงหาสิ่งดังกล่าวช่วยให้ผู้ดูแลหลักเกิดความสามารถ จัดการดูแลผู้ป่วยได้ สอดคล้องกับการศึกษาของเนาวรัตน์ พลายน้อย และคณะ (2541) พบว่าวิธีสนองตอบและเผชิญปัญหาของสมาชิกใน

ครอบครัว ชุมชน ของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์มีขั้นตอน คือ การพึ่งพาตนเองก่อนภายในครอบครัว หากครอบครัวรับภาระไม่ไหวจึงพึ่งพาญาติพี่น้อง ต่อมาจึงพึ่งพาคนอื่นในชุมชนที่มีฐานะดี แล้วจึงแสวงหาการพึ่งพาจากภายนอกชุมชน ได้แก่ ขอคำแนะนำจากหมอ เจ้าหน้าที่โรงพยาบาล เจ้าหน้าที่อนามัย ขอความช่วยเหลือจากโรงพยาบาลในการลดค่ารักษาพยาบาล หากความรู้จากหนังสือ แสวงหาการรักษาด้วยยาสมุนไพร ไลยศาสตร์ รดน้ำมนต์ เข้าทรง สะเดาะเคราะห์ ได้รับนมผงสนับสนุนในการเลี้ยงลูกจากโรงพยาบาล ได้รับเงินสนับสนุนจากนายจ้าง เป็นต้น

2.2 การได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร คือทรัพยากรที่ได้รับมาในขณะที่ผู้ดูแลหลักไม่มี เป็นสิ่งที่ตรงกับความต้องการเพื่อนำมาจัดการดูแลผู้ป่วย ส่งผลให้เกิดความสมดุลของการดูแล สิ่งเหล่านี้ผู้ดูแลหลักไม่ได้แสวงหา แต่เป็นการได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการ จึงเป็นประโยชน์สูงสุดสำหรับผู้ดูแลหลัก เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแล เป็นพลังอำนาจที่ได้รับมาเพื่อพัฒนาศักยภาพ ในทางตรงกันข้ามถ้าผู้ดูแลหลักได้รับความช่วยเหลือในขณะที่ไม่ต้องการ ก็จะไม่เกิดการเสริมสร้างพลังอำนาจ แต่กลับมีผลให้ระดับพลังอำนาจลดลง เช่น การได้รับคำแนะนำจาก ทีมสุขภาพ กำลังใจ ในขณะที่ผู้ดูแลหลักยังไม่พร้อมที่จะรับ ไม่พร้อมที่จะรับฟัง หรือยังไม่ไว้วางใจผู้ให้ มีผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกเหมือนถูกตอกย้ำ ซ้ำเติม ระดับพลังอำนาจลดลง ดังนั้นการได้รับความช่วยเหลือเมื่อผู้ดูแลหลักต้องการเท่านั้นจึงจะเป็นการเสริมสร้างพลังอำนาจให้มีระดับพลังอำนาจเพิ่มขึ้น การศึกษาค้างนี้พบว่า ผู้ดูแลหลักได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร คือ ปัจจัยสี่ ผู้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล กำลังใจ และคำแนะนำ ดังนี้

2.2.1 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการปัจจัยสี่ ในขณะที่ผู้ดูแลหลัก

ไม่มีค่าใช้จ่ายในครอบครัว และค่ารักษาพยาบาล เนื่องจากไม่ได้ออกไปทำงานหารายได้นอกบ้าน ผู้ดูแลหลักมีปัญหาเศรษฐกิจ รู้สึกหมดพลัง หมดกำลังใจที่จะดูแล เกิดความเครียด ท้อแท้ มีความทุกข์กับสภาพการเจ็บป่วย ต้องการความช่วยเหลือจากภายนอก ด้านปัจจัยสี่ เมื่อได้รับปัจจัยสี่คือ เงินทอง สิ่งของ อาหาร ที่อยู่อาศัย ค่าใช้จ่ายในครอบครัวและค่ารักษาพยาบาล และอุปกรณ์การรักษายาบาล แล้ว ผู้ดูแลหลักสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้

2.2.2 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการผู้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล

ในขณะที่ผู้ดูแลหลักไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลได้คนเดียวเมื่อผู้ป่วยมีอาการหนักมากขึ้น ต้องการให้ผู้อื่นช่วยเหลือปฏิบัติกิจกรรมดูแล เพราะผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองไม่ได้ กิจกรรมการดูแลบางอย่างจึงไม่สามารถทำคนเดียวได้ ต้องการการช่วยยกผู้ป่วยไปห้องน้ำ อาบน้ำ คอยอยู่เป็นเพื่อนจะได้มีกำลังใจมากขึ้น เมื่อได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ ตามความต้องการแล้ว ผู้ดูแลหลักมีความสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้

2.2.3 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการกำลังใจ ในขณะที่ผู้ดูแลหลัก

รู้สึกหมดพลัง หมดกำลังใจที่จะดูแล เกิดความเครียด ท้อแท้ มีความทุกข์กับสภาพการเจ็บป่วย

ต้องการความช่วยเหลือจากภายนอก เมื่อได้รับกำลังใจ ด้วยคำชม คำปลอบใจ การมาเยี่ยมเยียน ของญาติพี่น้อง เพื่อน เพื่อนบ้าน การพูดคุยปลอบใจให้หายจากความเครียด ความทุกข์ สิ่งเหล่านี้ เป็นสิ่งที่เพิ่มระดับความสามารถในการดูแลให้ผู้ดูแลหลักมีระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ

2.2.4 ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการคำแนะนำ ในขณะที่ผู้ดูแลหลักรู้สึก ไม่มีทางออก หดหนทาง หดพลังที่จะดูแล ต้องการคำแนะนำจากภายนอก เมื่อได้รับคำแนะนำ เกี่ยวกับการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเอดส์ทั้งการรักษาแผนโบราณ และแผนปัจจุบัน การรักษาแผน โบราณ ได้แก่ ต้มยาสมุนไพร คางคก ยาตำ ข้าวเย็นได้ และยาผีบอก ส่วนการรักษาแผนปัจจุบัน ได้แก่ รับประทานยาในโรงพยาบาล และคลินิกแพทย์ สิ่งดังกล่าวเหล่านี้ช่วยให้ผู้ดูแลหลักมีแนวทาง ในการตัดสินใจเพื่อการรักษาพยาบาล ลดความวิตกกังวล ความเครียด มีทางออก ส่งผลให้มี ความหวังจากการรักษา เกิดพลังอำนาจ สามารถดูแลผู้ป่วยได้

3. ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจ เป็นปัจจัยนำเข้าสู่ที่สำคัญต่อการเกิดกระบวนการเสริม สร้างพลังอำนาจ เพื่อให้ผู้ดูแลหลักมีความสามารถจัดการดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่อง พบว่ามี ปัจจัยหลัก 2 ประการ คือ ปัจจัยภายในตัวของดูแลหลัก และปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท

3.1 ปัจจัยภายในตัวของดูแลหลัก ผู้ดูแลหลักมีความเป็นปัจเจกบุคคล มีเอกลักษณ์ ความรู้สึกนึกคิด ความเชื่อ การรับรู้ และประสบการณ์ที่แตกต่างกัน พบว่าปัจจัยภายใน ของผู้ดูแลหลักมี 4 ลักษณะ คือ การยอมรับสภาพว่าต้องดูแล ความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ การรับรู้เรื่องโรค อาการ การดูแลรักษา และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อธิบายได้ดังนี้

3.1.1 การยอมรับสภาพ ผู้ดูแลหลักยอมรับว่าตนเองต้องดูแล จากความ รับผิดชอบตามบทบาทหน้าที่ทางสังคม หลีกเลี่ยงไม่ได้ ผู้ดูแลหลักมีบทบาทเป็นบิดา มารดา สามี และภรรยา ซึ่งเป็นบทบาทหลักในการดูแลผู้ป่วยตามที่สังคมกำหนด ผู้ที่เข้ามารับบทบาทนี้ จึงต้องยอมรับสภาพการเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่อให้อยู่ในสังคมได้ สังคมจะยอมรับและได้รับการยก ย่อง ชมเชยจากสังคม เมื่อคนในสังคมปฏิบัติตามบทบาทหน้าที่ แต่ถ้าไม่ยอมรับที่จะปฏิบัติตาม บทบาทหน้าที่แล้ว สังคมไม่ยอมรับ และถูกประณามจากสังคมว่าเป็นคนไม่ดี ไม่มีความรับผิดชอบ ไม่มีใครคบค้าสมาคมด้วย ต้องอยู่โดดเดี่ยว ซึ่งไม่ใช่วิถีชีวิตของคนไทย เพราะคนไทย สังคมไทย ต้องอยู่ร่วมกัน มีการพึ่งพาอาศัยกัน ประกอบกับความรัก สงสาร เอ็นดู และห่วงใยผู้ป่วย จึง ยอมรับสภาพการเป็นผู้ดูแลด้วยความเต็มใจ สามารถให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องได้ เกิด พลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยได้จากภายในตนเอง ไม่ผลักภาระให้คนอื่น ดูแลด้วยความผูกพันที่

เหนียวแน่น อุทิศตนดูแลได้อย่างไม่มีเงื่อนไข สอดคล้องกับการศึกษาของเนาวรัตน์ ปลายน้อย และคณะ (2541) ที่พบว่าครอบครัวที่ยอมรับว่าสมาชิกในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี จะได้รับการเห็นอกเห็นใจจากสังคม แต่ถ้าสมาชิกในครอบครัวไม่ยอมรับ มักจะถูกเพื่อนบ้านนินทา สังคมไม่ยุ่งเกี่ยวกับครอบครัว เช่นเดียวกับการศึกษาของทัตดาว ลออโรจน์วงศ์ และคณะ (2542) ที่พบว่าถ้าผู้ป่วยเป็นบุตรก็จะยอมรับ ถ้าเป็นสามีก็จะพยายามทำใจ โดยจะต้องให้การดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ให้ความรู้ที่ถูกต้อง แสดงความจริงใจให้ผู้ป่วยเกิดความมั่นใจว่ายังมีคนในครอบครัวคอยให้กำลังใจ ให้ความรักและความช่วยเหลือตลอดไป

3.1.2 ความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไป ผู้ดูแลหลักมีความหวังว่าให้

ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไปโดยเป็นเพียงผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ไม่มีอาการ และให้ผู้ป่วย หลีกเลี่ยงโรคเอดส์ ความหวังเป็นสิ่งสำคัญต่อการเพิ่มพลังกายและใจปฏิบัติกรดูแลเพื่อให้ได้ตามความหวังที่ได้ตั้งไว้ ความรู้สึกเครียด ท้อแท้ เบื่อหน่ายก็จะหายไป กลับเป็นความหวังและกำลังใจเข้ามาแทนที่ ความหวังเป็นสิ่งกระตุ้นให้เกิดการปฏิบัติให้บรรลุถึงจุดหมายนั้น มีผลให้เกิดพลังความสามารถในการจัดการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน สอดคล้องกับการศึกษาของศิริมา มณีโรจน์ (2544) พบว่าความหวังเป็นสิ่งช่วยสนับสนุนหรือส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยต่อไปได้

3.1.3 การรับรู้เรื่องโรค อาการ และการดูแลรักษา มีทั้งการรับรู้ที่ตรงกับ

ความเป็นจริง และไม่ตรงกับความเป็นจริง

3.1.3.1 การรับรู้ที่ตรงกับความเป็นจริง ได้แก่ การรับรู้ว่าโรคเอดส์รักษาไม่หาย ต้องตายทุกราย เมื่อรับรู้แบบนี้ผู้ดูแลหลักจึงทำใจให้ยอมรับ และสามารถดูแลผู้ป่วยได้ รับรู้ว่าการดูแลรักษาไม่ทำให้ติดโรค เพราะมีความรู้ว่าโรคเอดส์ติดต่อกันทางเพศสัมพันธ์ การไปจับต้องเลือดโดยตรง และใช้เข็มฉีดยาร่วมกันเท่านั้น เมื่อพิจารณากิจกรรมการดูแลของตนแล้วไม่ได้ทำกิจกรรมที่มีผลต่อการติดโรค จึงรับรู้ว่าการดูแลไม่ทำให้ติดโรค ส่งผลให้ดูแลได้โดยไม่รังเกียจ ด้วยความเต็มใจ ไม่ทอดทิ้งและมีกำลังใจในการดูแลผู้ป่วย สอดคล้องกับการศึกษาของทัตดาว ลออโรจน์วงศ์ และคณะ (2542) ที่สตรีภาคเหนือให้ความเห็นต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ว่า บุคคลในครอบครัวใช้ชีวิตประจำวันร่วมกันตามปกติได้ เพราะโรคเอดส์ไม่ติดต่อกันง่าย ๆ การอยู่ร่วมกันไม่เป็นการเสี่ยง หากไม่มีบาดแผล ดังนั้นครอบครัวจึงสามารถดำเนินชีวิตตามปกติ

3.1.3.2 การรับรู้ที่ไม่ตรงกับความเป็นจริง ได้แก่ อาการมีตุ่มสีดำนที่ผิวหนังแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยใกล้จะหายจากโรค เพราะรับรู้ที่โรคนี้หายจากภายในออกมาภายนอกซึ่งมีอาการแสดงให้เห็นด้วยตุ่มสีดำ แต่ถ้าไม่มีตุ่มสีดำ ผิวหนังเกลี้ยง แสดงว่าโรคกลับเข้าไปข้างใน มีผลให้เป็นรุนแรง เสียชีวิตเร็ว ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลหลักเห็นตุ่มสีดำที่ผิวหนังของผู้ป่วยผู้ดูแลหลักจึงรับรู้ผู้ป่วยจะหาย แต่ความจริงแล้วตุ่มสีดำที่ผิวหนังเป็นอาการแสดงของการติดเชื้อ

ช่วยโอกาสทางผิวหนังของโรค นับว่าผู้ดูแลหลักรับรู้ไม่ตรงกับความเป็นจริง แต่ส่งผลให้ผู้ดูแลหลักสามารถให้การดูแลได้ด้วยความหวังว่าผู้ป่วยใกล้จะหายแล้ว เกิดพลังอำนาจเพิ่มขึ้น ซึ่งตรงกันข้ามกับการศึกษาของประณิต สงวัฒนา (2541) ที่พบว่าตุ่มสีน้ำตาลหรืออาการทางผิวหนัง เป็นสิ่งที่แสดงถึงสัญลักษณ์ของการเป็นโรคถูกตีตรา (stigmatized) เป็นสิ่งที่ไม่ดี ถูกสังคมรังเกียจ นอกจากนี้ผู้ดูแลหลักยังรับรู้ที่ ผู้ป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี โดยโทษว่าเป็นการตรวจผิดพลาดทางห้องปฏิบัติการ ซึ่งเป็นปฏิกิริยาการตอบสนองของครอบครัวในระยะปฏิเสธการติดเชื้อของผู้ป่วย คิดว่าผู้ป่วยเป็นโรคอื่น เพราะผู้ป่วยไม่มีปัจจัยเสี่ยง คือ ไม่สำส่อน ซื่อเซ็มฉิตยามาให้ใช้เองหลายอัน ถ้าใช้ร่วมกับเพื่อนก็จะลวกน้ำร้อนก่อน แล้วล้างจนสะอาด และตนเองไปตรวจแล้วก็ไม่มีเชื้อ คิดว่าอาจตรวจผิดพลาดจากเลือดกรุ๊ปเอบี เป็นเชื้อเอช ไอวี ถ้าเป็นโรคนี้อาจคิดว่าน่าจะเป็นก่อนหน้านี้แล้ว ไม่อยู่ถึงตอนนี้ และผู้ป่วยก็มั่นใจว่าตนเองไม่ติดเชื้อ อีกทั้งยังมีประสบการณ์จากคนที่ เป็นโรคนี้แล้วตาย แต่เมื่อมาพิจารณาผู้ป่วยที่ตนดูแลอยู่ไม่เป็นอยางนั้น กลับมีอาการทุเลาลง จึงรับรู้ที่ผู้ป่วยไม่ติดเชื้อเอชไอวี การรับรู้ดังกล่าวเป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจที่เป็นสิ่งกระตุ้นให้ผู้ดูแลหลักเกิดความมั่นใจในการดูแล สามารถจัดการดูแลได้อย่างไม่รังเกียจ และผู้ดูแลหลักยังรับรู้เรื่องการรักษาว่า การรักษาด้วยยาสมุนไพรร่วมกับยาแผนปัจจุบันช่วยให้โรคหายเร็วขึ้น เป็นการรับรู้จากประสบการณ์ที่เห็นผู้ป่วยรายอื่น กินยาสมุนไพรร่วมกับยาจากโรงพยาบาลแล้วหายสามารถทำงานได้ตามปกติ ประกอบกับการพิจารณาผู้ป่วยที่ตนดูแลอยู่ พบว่าผู้ป่วยก็มีอาการดีขึ้น ทำให้รับรู้ว่าการรักษาด้วยยาสมุนไพรร่วมกับยาแผนปัจจุบันช่วยให้ผู้ป่วยหาย เกิดกำลังใจในการดูแล เป็นปัจจัยเสริมอย่างหนึ่งที่ทำให้เกิดพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป

3.1.4 ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง จากการศึกษาผู้ดูแลหลักมีความรู้สึกที่ตนเองมีความสามารถดูแลผู้ป่วยได้โดยไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ได้รับการยอมรับนับถือจากสังคม และยังสามารถให้การดูแลอย่างดีที่สุด เกิดความภาคภูมิใจในตนเอง อธิบายได้ว่าเป็นความสามารถภายในตนที่กระตุ้นให้เกิดแรงจูงใจ มีกำลังกายกำลังใจที่เข้มแข็ง สามารถเผชิญปัญหาอุปสรรคได้ เช่นเดียวกับคำกล่าวของโรดเวลล์ (Rodwell, 1996) ว่า บุคคลที่มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองจะเป็นผู้ที่สามารถเผชิญโลกได้อย่างมั่นใจ มีความสามารถ พึ่งพอใจในชีวิต และรู้สึกว่าตนเองมีประโยชน์

3.2 ปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท เป็นปัจจัยความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลหลักและสิ่งแวดล้อม ได้แก่ ผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชน อธิบายได้ดังนี้

3.2.1 อาการของผู้ป่วยดีขึ้น ไม่รุนแรง กินอาหารได้ กินยาได้ มีน้ำหนักเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยสบายใจขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ดูแลหลักจะมีความรู้สึกภูมิใจ ตีใจ สบายใจ ปลื้มใจ ชื่นใจ มีความรู้สึกดี และมีกำลังใจในการดูแลต่อ อธิบายได้ว่าอาการของผู้ป่วยดีขึ้นมีผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดความภาคภูมิใจ มีระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ เป็นปัจจัยที่ช่วยเสริมพลังอำนาจในการดูแลของผู้ดูแลหลักได้

3.2.2 ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย ซึ่งเป็นลักษณะที่ผู้ดูแลหลักชื่นชอบ เป็นที่

ต้องการ เกิดความพึงพอใจ และประทับใจผู้ดูแลหลัก มีผลให้ผู้ดูแลหลักเกิดกำลังใจในการดูแล เป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจที่เกิดขึ้นมาเพื่อให้ผู้ดูแลหลักสามารถดูแลผู้ป่วยได้ด้วยความเต็มใจ รู้สึกสบายใจ รู้สึกดี มีความสุขมาแทนความท้อแท้ ลักษณะนิสัยที่ดี คือ ไม่จู้จู้จุกจิก อดทนต่อสิ่งที กระทบ รู้จักเกรงใจ ปฏิบัติตัวดี ขยันทำงาน ไม่เกเร ไม่ติดสารเสพติด มีความสามารถพิเศษ เป็น ช่างซ่อม ช่างไฟฟ้า ช่างเชื่อม ทำได้ทุกอย่าง ปฏิบัติตนเป็นคนดีเป็นที่พอใจ เชื่อฟัง และทำตาม ความต้องการของผู้ดูแลหลัก ในระยะที่เจ็บป่วยก็ยังพบว่าบุคลิกภาพและลักษณะนิสัยของผู้ป่วยก็ ยังเป็นที่ประทับใจของผู้ดูแล และการวางแผนจะทำในสิ่งที่ดีในอนาคต ได้แก่ การวางแผนว่าจะ บวชทดแทนบุญคุณ การทำแต่ความดี ตักบาตร สวดมนต์ สิ่งเหล่านี้เป็นปัจจัยที่ส่งผลให้ผู้ดูแล หลักเกิดความรัก สงสาร รู้สึกสบายใจ ให้การดูแลด้วยความเต็มใจ เป็นปัจจัยทำให้ผู้ดูแลหลัก สามารถดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของศิริมา มณีโรจน์ (2544) ที่พบว่าผู้ติดเชื้อที่มีนิสัยและ บุคลิกภาพที่ดี พุดจาสุขภาพอ่อนโยน หรือมีภาพลักษณ์ที่เป็นคนดี เป็นสิ่งสนับสนุนให้ผู้ดูแล สามารถดูแลผู้ป่วยได้

3.2.3 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย ผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย

มีความสัมพันธ์ทางบวก เกิดสัมพันธภาพที่ดีต่อกันตั้งแต่ก่อนการเจ็บป่วย เกิดความผูกพันทางใจ ความรักใคร่ เอื้ออาทร ให้การช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน เป็นความผูกพัน ระหว่างบิดาและมารดากับลูก ระหว่างคู่สมรส ด้วยความรัก สงสาร เอ็นดู ห่วงใยต่อกัน จากที่เคย ร่วมทุกข์ร่วมสุขกันมานาน เมื่อเจ็บป่วยจึงให้การดูแลด้วยใจไม่ทอดทิ้ง

3.2.4 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับครอบครัว ความสัมพันธ์ที่ดี

ในครอบครัว ได้แก่ พ่อรักลูกชายก็มีผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักต้องให้การดูแลลูกชายที่ป่วย อย่างดี จะได้เป็นกำลังใจแก่พ่อ หลานซึ่งเป็นลูกของผู้ป่วยคอยห่วงใยพ่อ ให้ความใกล้ชิดคอยหล้อ กันกับผู้ป่วยและคนอื่นในครอบครัว ความน่ารักของวัยเด็กจึงเป็นกำลังใจของยาในการดูแล สมาชิกคนอื่นในครอบครัวไม่รังเกียจผู้ป่วย ให้ความสนิทสนม ห่วงใย ไม่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม นับว่าเป็นความสัมพันธ์ทางบวกที่เป็นปัจจัยเสริมพลังอำนาจได้ สอดคล้องกับการศึกษาของเกศินี สราญฤทธิชัย (2542) ศึกษาการอยู่ร่วมกันของครอบครัวผู้ที่เป็นโรคเอดส์ และ สปรัดเลย์ (Spradley, 1996) ว่าสมาชิกในครอบครัวมีปฏิสัมพันธ์ที่ดีต่อกัน มีการสื่อสารที่ดีภายในครอบครัว มีทัศนคติที่ดีต่อกัน มีความร่วมมือและร่วมใจช่วยเหลือดูแลซึ่งกันและกัน เกิดความเป็นอันหนึ่งอัน เดียวกันในครอบครัว ทำให้ครอบครัวมีศักยภาพ สามารถเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้นภายในครอบครัว ได้อย่างเหมาะสม สมาชิกในครอบครัวดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

3.2.5 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับชุมชน ความสัมพันธ์ที่ดี

กับบุคคลในชุมชน เกิดสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ญาติพี่น้อง เพื่อน เพื่อนบ้านไม่รังเกียจ มีความสนิทสนมกับทีมสุขภาพ ทำให้ได้รับการช่วยเหลือด้านการรักษาพยาบาลตามความต้องการ สิ่งเหล่านี้เป็นบริบททางสังคมที่มีผลต่อการปรับตัวผู้ดูแลหลักและครอบครัวให้อยู่ในสังคมได้ เมื่อสังคมไม่รังเกียจ ให้การยอมรับ ยอมรับส่งผลให้ครอบครัวมีการปรับตัวที่ดี เป็นสิ่งที่ส่งเสริมให้ผู้ดูแลหลักดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ต่อไปอย่างมีความสุข

กล่าวโดยสรุปจากผลการศึกษาประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว เกี่ยวกับความหมายพลังอำนาจ ความหมายการเสริมสร้างพลังอำนาจ และปัจจัยเสริมให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน เป็นการนำเสนอผลการศึกษาในสิ่งที่ช่วยให้ระดับพลังอำนาจเพิ่มขึ้น แต่ในสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ไม่ได้มีเพียงสิ่งที่ช่วยให้ระดับพลังอำนาจเพิ่มขึ้นเท่านั้น ยังมีสถานการณ์ที่มีผลให้ระดับพลังอำนาจลดลงด้วย เนื่องจากพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านมีระดับที่เพิ่มขึ้น และลดลงจากสถานการณ์ที่มากกระทบ เปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ไม่คงที่ มีลักษณะเป็นพลวัต (dynamic) สถานการณ์มีทั้งประสบการณ์ที่เป็นการเสริมสร้างพลังอำนาจ และประสบการณ์ที่ทำให้พลังอำนาจลดลง อธิบายสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว ได้ดังนี้

สถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว

ประสบการณ์พลังอำนาจลดลง

1. ไม่มีผู้อื่นช่วยเหลือ จากไม่มีผู้อื่นในครอบครัว หรือมีแต่ผู้ป่วยไม่ต้องการ
คนอื่นไม่กล้ามาปฏิบัติกิจกรรมการดูแล
2. ไม่มีความรู้และประสบการณ์
การดูแลมาก่อน
3. กลัวการติดเชื้อ
4. ดูแลใกล้ชิดและต่อเนื่องเป็นเวลานาน
5. ไม่ได้พักผ่อน
6. ทะเลาะกับผู้ป่วย
7. ผู้ป่วยไม่เชื่อฟังผู้ดูแลหลัก
8. อาการผู้ป่วยหนักมากขึ้น
9. ขาดรายได้ ต้องประสบกับปัญหา
ทางเศรษฐกิจ
10. เกิดความรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย
เศร้าโศก วิตกกังวล เหนื่อยจากการดูแล
เครียด ทุกข์ ไม่มีทางออก น้อยใจ
และเสียใจ

ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจ

ประสบการณ์ที่เกิดจากผู้ดูแลหลัก

1. สามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเอง
 - 1.1 การควบคุมจิตใจ
 - 1.2 การแสดงพฤติกรรม
 - 1.3 การแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก
2. ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก
 - 2.1 ยอมรับสภาพว่าต้องดูแล
 - 2.2 หวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตรอดต่อไป
 - 2.3 รับรู้เรื่องโรค อาการ การดูแลรักษา
 - 2.4 ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง

ประสบการณ์ที่เกิดจากบริบท

1. ได้รับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร
 - 1.1 ปัจจัยสี่
 - 1.2 ผู้ช่วยปฏิบัติกิจกรรมการดูแล
 - 1.3 กำลังใจ
 - 1.4 คำแนะนำ
2. ปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท
 - 2.1 อาการผู้ป่วยดีขึ้น
 - 2.2 ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย
 - 2.3 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลัก
กับผู้ป่วย
 - 2.4 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลัก
กับครอบครัว
 - 2.5 สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลัก
กับชุมชน

