

รายงานการวิจัย

ศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ของครอบครัวในอำเภอดงขี้เหล็ก จังหวัดร้อยเอ็ด

The study of family 's Acceptance and Care for persons with HIV/ AIDS
in Tawatburi District; Roi- Et province

โดย

นางสาวกาญจนา	บุตรชน *
นางสาวแสงจันทร์	ศรีทะวงษ์ **
นางสาวนิรฐา	ยะราไสย์ *
นางสาวยุพา	รัตนเวฬุ *
นางดารารัตน์	บุญปก *

* โรงพยาบาลดงขี้เหล็ก สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด

** โรงพยาบาลจตุรพักตรพิมาน สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด

โครงการนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข
ความเห็นและข้อเสนอแนะที่ปรากฏในเอกสารเป็นของผู้วิจัยไม่ใช่ความเห็นของ
สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษาวิจัยโครงการศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด สำเร็จลงได้ด้วยความช่วยเหลืออนุเคราะห์จากหลายหน่วยงาน หลายบุคคล ซึ่งคณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณมา ณ. โอกาสนี้

ขอขอบคุณสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุขที่กรุณาให้ทุนสนับสนุนการวิจัย

ขอขอบคุณสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่กรุณาให้ความช่วยเหลือ ให้คำแนะนำ และอำนวยความสะดวกในการติดต่อประสานงาน

ขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลธวัชบุรี และคณะเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลธวัชบุรีทุกท่านที่ให้ความช่วยเหลืออำนวยความสะดวกในการศึกษาวิจัย

ขอขอบคุณเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่ปฏิบัติงานที่สถานีอนามัยในเขตอำเภอธวัชบุรีทุกท่าน เจ้าหน้าที่ที่รับผิดชอบคลินิกการให้คำปรึกษาสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด และโรงพยาบาลธวัชบุรี ที่กรุณาให้ความช่วยเหลือคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก

ขอขอบคุณ ผศ.ดร.ชนิษฐา นันทบุตร ที่กรุณาให้คำแนะนำในการเขียนบทคัดย่อภาษาอังกฤษ

ขอขอบคุณ ผศ.ดร.บำเพ็ญจิต แสงชาติ และอาจารย์จินตนา สิงขรอาจ ที่กรุณาช่วยเหลือชี้แนะแนวทางการศึกษาวิจัย การแปลผลตลอดทั้งการเขียนรายงานผลการวิจัย ทั้งยังเอาใจใส่ให้คำปรึกษาแนะนำที่มิจัยอย่างใกล้ชิดมาตลอด

และโดยเฉพาะอย่างยิ่งขอขอบคุณผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวซึ่งเป็น กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ที่กรุณาอนุเคราะห์เป็นวิทยาทานให้คณะผู้วิจัยได้เข้าทำการศึกษาข้อมูล

ความสำเร็จและบุญกุศลใดที่ได้จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้ขออุทิศแด่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวทุกท่าน

คณะผู้วิจัย

บทคัดย่อ

**เรื่อง : การศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์
ของครอบครัวในอำเภอร้อยบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด**

**: The study of family 's Acceptance and Care for persons with HIV/ AIDS
in Tawatburi District; Roi- Et province**

ผู้วิจัย : น.ส.กาญจนา บุตรชน, น.ส.แสงจันทร์ ศรีทะวงษ์, น.ส.นิรฐา ยะราสัย, น.ส.ยุพา รัตนเวฬุ
และนางดารารัตน์ บุญปก

ประเด็นสำคัญ : การยอมรับ, การดูแล, ผู้ติดเชื้อเอชไอวี, ผู้ป่วยเอดส์, ครอบครัว

Key words : acceptance, care, HIV,AIDS ,Family care.

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ ศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในเขตอำเภอร้อยบุรีจังหวัดร้อยเอ็ด ดำเนินการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตแบบมีส่วนร่วมจากครอบครัวผู้ติดเชื้อที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการ จำนวน 20 ครอบครัว ซึ่งผู้ให้ข้อมูลประกอบด้วย ผู้ดูแลหลัก ตัวผู้ติดเชื้อ และสมาชิกอื่นในครอบครัวที่ให้การดูแล จากการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นมารดา จำนวน 14 ราย และทุกครอบครัวให้การยอมรับผู้ติดเชื้อ โดยการยอมรับนั้นมีองค์ประกอบ 3 ประการ คือ การให้ผู้ติดเชื้ออยู่ร่วมกันกับครอบครัว การให้การดูแล และ คุณภาพการดูแล ซึ่งคุณภาพการดูแลเป็นองค์ประกอบสำคัญที่จำแนกลักษณะการยอมรับออกเป็น 2 รูปแบบ คือ การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข กับการยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ในการศึกษาครั้งนี้ได้ศึกษาในบริบทที่น่าจะเกี่ยวข้องกับการยอมรับของครอบครัว ดังนี้ 1) ลักษณะของครอบครัว ซึ่งประกอบด้วย โครงสร้างของครอบครัว ความ เกี่ยวพันระหว่างผู้ติดเชื้อและผู้ดูแล สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว และบทบาทหน้าที่ของผู้ติดเชื้อต่อครอบครัวในเรื่องความประพฤติของผู้ติดเชื้อและการมีรายได้มาจุนเจือครอบครัว และ 2) ปัจจัยอื่นที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วย ความเชื่อเกี่ยวกับการติดต่อของโรค และระยะของโรค พบว่า บริบทที่ทำให้การยอมรับของครอบครัวแตกต่างกัน คือ บริบทที่เกี่ยวกับลักษณะของครอบครัว ในด้านสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว และ ความประพฤติของผู้ติดเชื้อ การให้การดูแลผู้ติดเชื้อ พบว่า มีผู้ดูแลหลัก 1 คน และมีผู้ดูแลรองซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัวที่คอยช่วยเหลือและสับเปลี่ยนกันมาดูแลเมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถให้การดูแลได้ในบางครั้ง ในการให้การดูแลของผู้ดูแลมีแบบแผนการดูแล 2 ด้าน คือ 1) การดูแลด้านร่างกาย ซึ่งได้แก่ การดูแลในเรื่องอาหาร น้ำดื่ม และที่อยู่อาศัย การดูแลความสะอาดของร่างกายเสื้อผ้าและเครื่องนอน การแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา การใช้ห้องน้ำห้องส้วมและการจัดการกับสารคัดหลั่ง 2) การดูแลด้านจิตสังคม ได้แก่ การสัมผัสจับต้อง การพูดคุยปลอบใจ การแสดงความเอาใจใส่ และการดูแลอย่างใกล้ชิด ซึ่งแบบแผนการดูแลนี้มี 2 รูปแบบ คือ รูปแบบแรก เป็นแบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ให้การยอมรับแบบไม่มีเงื่อนไข ซึ่ง ผู้ดูแลจะให้การดูแลอย่างใส่ใจและตั้งใจ ทุ่มเทพยดิลินเพื่อให้ได้มาซึ่งการดูแลรักษา มีการประเมินผลการดูแล

กิจกรรมการดูแลต่างๆที่เกิดขึ้นผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อจะปรึกษาหารือและตกลงร่วมกันว่าเหมาะสมหรือไม่โดยคำนึงถึงผลกระทบต่อความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และสภาพร่างกายของผู้ติดเชื้อด้วย หากผู้ติดเชื้ออยู่ในภาวะที่สามารถทำกิจกรรมได้ด้วยตนเอง ผู้ดูแลจะสนับสนุนให้ทำเอง และคอยดูแลช่วยเหลืออยู่ใกล้ๆ ส่วนแบบแผนการดูแลในรูปแบบที่สอง เป็นแบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ยอมรับแบบมีเงื่อนไข พบว่า พฤติกรรม การดูแลเป็นไปตามความต้องการและความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลมากกว่า ไม่ได้คำนึงถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลจะให้การดูแลเมื่อไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้หรือเมื่อมีการร้องขอจากผู้ติดเชื้อเท่านั้น

ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการให้ความรู้แก่ผู้ดูแลให้มีความรู้และสามารถดูแลผู้ติดเชื้อได้อย่างถูกต้อง เป็นแนวทางในการปรับทัศนคติในเรื่องการดูแลผู้ติดเชื้อขณะอยู่โรงพยาบาลแก่ครอบครัว และเป็นแนวทางในการให้การปรึกษาแก่ผู้ติดเชื้อและครอบครัว

Abstract

Title : The study of family's acceptance and care for persons with HIV/AIDS in
Tawatburi District, Roi – Et Province.

Key words : acceptance, care, HIV, AIDS, Family care.

This qualitative research aimed to study family's acceptance and care for persons with HIV/AIDS in Tawatburi District, Roi-Et province. Information included; primary care givers, other family members who live with a person with HIV/AIDS, and a person with HIV/AIDS, of twenty families. Data were collected using in-depth interview and participant observation. Content analysis was conducted concurrently with data collection.

The study revealed that the mother of the person with HIV/AIDS, were mostly regarded as primary care giver. They were three components of acceptance towards HIV infection and persons with AIDS, which included; persons with HIV/AIDS who live with the family, care behaviors, and the quality of care. The quality of care was categorized into unconditional and conditional acceptance. The context of family acceptance involved two aspects, family characteristic and other factors. There were four characteristic of the family which were; family structure, persons with HIV/AIDS and caregiver relationship, family relationship and a person with HIV/AIDS function in living with family, behaviors of the person with HIV/AIDS and their employer. Other factors included; beliefs towards communicable diseases and stages of the illness. Family relationship and behavior of the persons with HIV/AIDS were distinguishing criteria for unconditional and conditional acceptance. In the family living with the person with HIV/AIDS, there were primary caregiver and other caregiver, who provide care for the patient in time of need. Two pattern of care revealed in this study were; physical care including; food, water, house, body clothes, medical-caring search, toilet and discharge care, and psychosocial care through; touching, soothing, paying more attention and giving care closely. The pattern of unconditional care include; caregiver paying more attention in giving care to the patient, utilizing resource and money for proper care, strong commitment of the caregiver showing to provide care concerning health impacts on the patient, and encouraging the patient to pursue self care activities. The pattern of conditional care included; decision making for care without concern made for any health impact on the patient, care being given upon request made by the patient and that the family care giver were unable to avoid such situations.

Result indicated from this study could be applied to encourage family members in providing effective care to the person with HIV/AIDS living in the family. While health personnel, either who work in the community settings or the hospital, could implement such finding into actual health information and health projects to strengthen potential of care among this group of patients and their immediate family, effectively.

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	๗
บทคัดย่อภาษาไทย	๘
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	๑๑
สารบัญ	๑๓
บทที่ 1 ความสำคัญ	1
คำถามในการวิจัย	4
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	4
คำจำกัดความในการวิจัย	5
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับและการนำไปใช้ประโยชน์	6
บทที่ 2 วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	6
บริบทของครอบครัวภาคอีสาน	6
แนวคิดเรื่องครอบครัว	8
โรคเอดส์และผลกระทบ	12
ครอบครัวกับการยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์	15
แนวคิดการดูแลและครอบครัวกับการดูแล ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์	17
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	22
การคัดเลือกครอบครัวที่ศึกษา	22
การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก	22
เครื่องมือในการวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล	23
การรวบรวมข้อมูล	23
การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล	26
การวิเคราะห์ข้อมูล	27
บทที่ 4 ผลการศึกษาและอภิปรายผล	28
ลักษณะของชุมชนโดยรวมและลักษณะของชุมชนครอบครัวที่ทำการศึกษา	28
การยอมรับผู้ติดเชื้อ	30
ลักษณะของครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้อ	31
แบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ของครอบครัว	35
สรุปผลการศึกษา	45

สารบัญ

	หน้า
ข้อเสนอแนะและแผนการนำผลการวิจัยไปใช้ในการแก้ปัญหา และพัฒนาระบบงาน	48
ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป	50
บรรณานุกรม	51
ภาคผนวก ก	55
แนวคำถามการวิจัย	55
แนวทางการสังเกตแบบมีส่วนร่วม	57
หลักเกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้าศึกษา	57
แผนที่อำเภอวิชัยบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด	59
ตัวอย่างกรณีศึกษา	60
ลักษณะการยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข	60
ลักษณะการยอมรับอย่างมีเงื่อนไขของ “สุ”	63
ลักษณะการยอมรับอย่างมีเงื่อนไขของ “สม”	70
ภาคผนวก ข	
การพัฒนาสมรรถนะการวิจัยของทีมวิจัย	76
การก่อตั้งและพัฒนาทีมวิจัย	76
การพัฒนาสมรรถนะการวิจัย	76
การพัฒนาสมรรถนะนักวิจัย	76
การพัฒนาสมรรถนะการเขียนโครงร่างการวิจัยและระเบียบวิธีวิจัย	77
การพัฒนาสมรรถนะการวิเคราะห์ แปลผล อภิปรายผล และเขียนรายงานการวิจัยการวิจัย	77
แผนการนำผลการวิจัยไปใช้ในการแก้ปัญหาและพัฒนาระบบ หน่วยงานและประชาคมที่สนับสนุนโครงการวิจัย วิธีการสนับสนุน และประโยชน์ที่หน่วยงานและประชาคมดังกล่าวได้รับจากงานวิจัย	79
ปัญหาและข้อเสนอแนะ	80

บทที่ 1

ความสำคัญ

ปัจจุบันโรคเอดส์ยังคงเป็นปัญหาสำคัญของวงการแพทย์อยู่ทั่วโลก เพราะถึงแม้ว่าจะมีบุคคลหลายกลุ่ม หลายสาขาอาชีพ จากหลายๆประเทศ ได้พยายามหาวิธีการป้องกันและรักษาด้วยการผลิตวัคซีนป้องกันเชื้อไวรัสเอชไอวี และผลิตยาต่างๆมากมายเพื่อรักษาโรคเอดส์แต่ก็ยังไม่พบว่ามียาวิธีใดที่สามารถป้องกันและรักษาโรคเอดส์ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

การติดเชื้อเอชไอวีเป็นการติดเชื้อตลอดชีวิต ระยะฟักตัวของเชื้อมีค่าเฉลี่ยนานถึง 10 ปี และจะเจ็บป่วยด้วยโรคติดเชื้อฉวยโอกาสหรือมีอาการของโรคแทรกซ้อนอื่นๆ ซึ่งโรคติดเชื้อหรือโรคแทรกซ้อนเหล่านี้ส่วนใหญ่สามารถรักษาให้หายได้ แต่ในที่สุดผู้ติดเชื้อก็จะป่วยอีกด้วยด้วยโรคแทรกซ้อนเดิมหรือโรคแทรกซ้อนใหม่อยู่เรื่อยๆ จนกระทั่งในระยะสุดท้ายเมื่อระดับภูมิคุ้มกันลดลงมากแล้ว ก็จะมีอาการป่วยด้วยโรคแทรกซ้อนที่รุนแรงเกินกว่าจะรักษาได้ ซึ่งระยะนี้ผู้ติดเชื้ออาจจะป่วยเป็นเวลานานหลายเดือนหรือหลายปี อย่างไรก็ตามธรรมชาติของการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์นั้น ผู้ติดเชื้อไม่จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาอยู่ในโรงพยาบาลตลอดเวลา สามารถดูแลที่บ้านโดยให้ผู้ติดเชื้ออยู่ร่วมกับครอบครัวได้ แต่ก็พบว่าประชาชนส่วนใหญ่ยังหวาดกลัวโรคเอดส์จนเกินจำเป็น ส่งผลให้เกิดการรังเกียจและปฏิเสธที่จะอยู่ร่วมใกล้ชิดกับบุคคลเหล่านี้ มีการแบ่งแยกและไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ มีงานวิจัยหลายชิ้นพบว่าหลายๆครอบครัวหรือ ชุมชนยังปฏิเสธ ไม่ยอมรับ แบ่งแยก เลือกปฏิบัติ และปฏิเสธความต้องการของผู้ติดเชื้อ ซึ่งบุคคลเหล่านั้นจะถูกทอดทิ้งและได้รับความรังเกียจจาก พ่อแม่ ญาติพี่น้อง ผู้ร่วมงานและบุคลากรด้านสุขภาพอนามัย การแบ่งแยกผู้ติดเชื้อ นี้ทำให้เกิดผลกระทบที่ตามมาทั้งต่อตัวผู้ติดเชื้อ และครอบครัวทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ (พวงทิพย์ ชัยพิบาลสถิตย์, 2531 , ชุง , ซีเลีย อ่างใน อรทัย โสมนรินทร์, มปป) โดยเฉพาะปัญหาทางด้านเศรษฐกิจพบได้ชัดเจนในผู้ติดเชื้อที่เป็นตัวหลักในการหารายได้เลี้ยงครอบครัว เช่น ปัญหาการถูกไล่ออกจากงาน หรือบางรายเกิดความท้อแท้ไม่สามารถทำงานได้ ส่วนปัญหาสังคมที่พบได้แก่ บางครอบครัวถูกรังเกียจเหยียดหยามจากชุมชนในละแวกเดียวกัน และครอบครัวแตกแยก (สนอง วันทมาตย์, มปป.) และพบว่า การประชา-สัมพันธ์เกี่ยวกับโรคเอดส์ก่อให้เกิดความหวาดกลัวแล้วส่งผลกระทบทั้งทางด้าน เศรษฐกิจ จิตใจ และทำให้เกิดการกีดกันผู้ติดเชื้อ(สมสิทธิ์ ต้นสุก-สวัสดิกุล อ่างใน รายงานการประชุมเชิงปฏิบัติการกองโรคเอดส์, 2535)

การสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อ อยู่ในสังคมได้ตามปกติโดยครอบครัวให้การยอมรับและให้การดูแลเป็นวิธีการที่ดีและเหมาะสม เพราะหากครอบครัวไม่ยอมรับและปฏิเสธการดูแลแล้วเป็นการยาก

ที่จะให้หน่วยงานหนึ่งหน่วยงานใดมารับภาระแทนได้ การที่จะให้ผู้ติดเชื้อได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือสถานบริการตลอดการติดเชื้อย่อมเป็นไปได้ เนื่องจากจะเป็นการสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลมาก ไม่มีเตียงเพียงพอที่จะรับผู้ป่วย และทำให้ผู้ติดเชื้อต้องถูกแบ่งแยกจากสังคมรอบข้าง การดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีจึงควรเป็นรูปแบบที่ผู้ติดเชื้ออยู่บ้านตนเองและครอบครัวยอมรับและให้การดูแล โดยสังคมจะต้องยอมรับให้ผู้ป่วยอยู่บ้านด้วยความสบายใจ (วราภรณ์ พลีพลากร ,2541) การที่บุคคลในครอบครัวหรือผู้ใกล้ชิดให้กำลังใจ ให้ความรัก ความอบอุ่นแก่ผู้ติดเชื้อ การดูแลอย่างต่อเนื่องในระหว่างที่มีการเจ็บป่วย การอยู่เป็นเพื่อน การปลอบโยนให้กำลังใจจะช่วยให้ผู้ติดเชื้อรู้สึกว่าจะไม่ถูกทอดทิ้ง มองเห็นคุณค่าชีวิตของตนเอง (มณี เผือกวิไล ,2537) ในขณะที่ ผู้ป่วยเรื้อรังที่ไม่ได้รับความรักความอบอุ่นจะเกิดความเครียดสูง มีความทุกข์ทรมานมาก เกิดความรู้สึกเบื่อหน่ายท้อแท้สิ้นหวังในสภาพความเจ็บป่วย ความพิการ และมีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ (ชนิดา มณีแสง และคณะ,2537) จากการศึกษาสภาพชีวิตผู้ติดเชื้อเอดส์ของ เกศินี จุฑาวิจิตร (2536) พบว่า ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ไม่ต้องการแยกออกจากครอบครัว และครอบครัวก็ไม่ต้องการให้ผู้ติดเชื้อแยกออกไปเช่นกัน ในการอยู่ร่วมกันของผู้ติดเชื้อและครอบครัว ไม่พบพฤติกรรมที่รังเกียจหรือแบ่งแยก ตรงกันข้ามครอบครัวยังเป็นฝ่ายปลอบขวัญ ให้กำลังใจแก่ผู้ติดเชื้อ ซึ่งสอดคล้องกับ ผลการวิจัยของ ชื่นจิตต์ เพชรชาติ และคณะ (2537) ที่ทำการสำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน พบว่าผู้ติดเชื้อและครอบครัวต้องการให้บิดามารดาดูแลมากที่สุด ซึ่งส่วนใหญ่ทั้งผู้ติดเชื้อและครอบครัวสามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ โดยสิ่งที่ผู้ติดเชื้อและครอบครัวต้องการมากที่สุดเมื่อถึงระยะที่มีการเจ็บป่วยเต็มขั้นอันดับแรกคือ กำลังใจและการดูแลเอาใจใส่อย่างไม่รังเกียจจากแพทย์ พยาบาล บิดามารดา สามี ภรรยา ตลอดจนญาติพี่น้อง

แต่จากการศึกษาวิจัยยังพบว่าการขัดแย้งกันในเรื่องการยอมรับและไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อของครอบครัว การศึกษาของ เกศินี จุฑาวิจิตร (2539) พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่ยังคงอาศัยอยู่กับครอบครัว ส่วนผู้ที่ไม่ได้อาศัยอยู่กับครอบครัวนั้นเป็นเพราะสาเหตุอื่นที่ไม่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวี และในการอยู่ร่วมกันนั้น ไม่พบพฤติกรรมที่รังเกียจหรือแบ่งแยก ตรงกันข้ามครอบครัวยังเป็นฝ่ายปลอบขวัญ ให้กำลังใจแก่ผู้ติดเชื้อ และยังพบปัจจัยสำคัญที่มีอิทธิพลต่อการอยู่ร่วมกันอย่างปกติสุข ได้แก่ ความคิดความเชื่อที่ว่า “ไม่มีอาการแปลว่าไม่มีโรค” ซึ่งหมายถึงเชื่อว่าถ้าไม่แสดงอาการของการเจ็บป่วยแสดงว่าไม่ได้เป็นโรคเอดส์ และ “เป็นเอดส์ดีกว่าติดยาเสพติด” ซึ่งหมายถึงบุคคลที่เป็นโรคเอดส์ก่อให้เกิดปัญหาตามมาน้อยกว่าคนที่ติดยาเสพติด ตลอดจนการศึกษาของ รุ่งอรุณ พรหมรุ่งเรือง (2539) ที่ศึกษาความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์และศึกษาความรู้สึกต่อตัวผู้ติดเชื้อเอดส์ของหญิงมีครรภ์ ณ โรงพยาบาลแม่และเด็ก จ.เชียงใหม่ พบว่า ส่วนใหญ่มี

ความเห็นใจผู้ติดเชื้อเอชไอวีร้อยละ 48.74 และหากคนในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี ก็จะอยู่ร่วมกันได้ ร้อยละ 64 ถ้าหากตนเองติดเชื้อเอชไอวี จะไม่ปกปิดคู่สมรสร้อยละ 94 และ จากการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการยอมรับภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคเอชไอวีของครอบครัว ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี พบว่า 2 ใน 3 ของกลุ่มตัวอย่าง บอกว่าครอบครัวให้การยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอชไอวี ได้มาก และ 1 ใน 4 บอกว่าครอบครัวให้การยอมรับได้ปานกลาง (อรทัย หรุเจริญพรพานิช ,2540)

ผลการวิจัยดังกล่าวแสดงให้เห็นความต้องการที่จะได้อยู่ร่วมกันของผู้ติดเชื้อและครอบครัวแต่ยังมีงานวิจัยอีกจำนวนมากที่พบว่า ครอบครัวหรือชุมชนยังมีปัญหาในเรื่องการยอมรับ และมีการเลือกปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อ ดังเช่น การศึกษาของ สุภาพร อิมส์สารวัณรัตน์ (2540) ที่ทำการศึกษาเชิงคุณภาพในกลุ่มตัวอย่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอชไอวี 20 คน ตามการรับรู้การได้รับการดูแลของผู้ติดเชื้อใน จังหวัดร้อยเอ็ด พบว่า มีกลุ่มตัวอย่าง 16 คน ที่รับรู้ ได้รับการดูแลที่ดีจากครอบครัว และมีกลุ่มตัวอย่าง 4 คน ที่รับรู้ไม่ได้ได้รับการดูแลที่ดีจากครอบครัว แต่ในกลุ่มที่รับรู้ได้รับการดูแลที่ดีจากครอบครัวนั้น พบว่า ในคนที่ยังไม่แสดงอาการจะยังใช้ชีวิตกับครอบครัวอย่างปกติ คือ มีการรับประทานอาหารร่วมกัน ไม่แยกของใช้ ไม่แยกโถ่งน้ำ ห้างน้ำ หรือแครงเล่น แต่ถ้าผู้ติดเชื้อมีอาการแสดง ก็จะมีการแยกรับประทานอาหาร มีการแยกใช้ข้าวของเครื่องใช้ดังกล่าวข้างต้นอย่างชัดเจน ยกเว้น ห้างน้ำไม่ได้แยกใช้เพราะมีเพียงโถ่งเดียวต่อ 1 หลังคาเรือน ในขณะที่กลุ่มที่รับรู้ไม่ได้ได้รับการดูแลที่ดีจากครอบครัวนั้น ครอบครัวจะแสดงความรังเกียจผู้ติดเชื้ออย่างชัดเจน ตั้งแต่การปล่อยให้ทำอาหารรับประทานเอง การแยกรับประทานอาหาร แยกของใช้ทุกอย่าง ไม่ยอมให้ผู้ติดเชื้อหรือลูกผู้ติดเชื้อเข้าใกล้ และ การศึกษาของ ปวงพล ภัทรการ (2539) ก็พบว่า ผู้ป่วยเอชไอวีจำนวนมากเป็นผู้ที่ครอบครัวและญาติรังเกียจ ญาติมักจะเอาผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ไปทิ้งไว้ให้วัดรักษา ไม่ว่าด้วยเหตุผลที่ไม่อยากให้เห็นหรือไม่อยากเสียค่าใช้จ่ายก็ตาม และผู้แทนมูลนิธิดวงประทีป ซึ่งเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้กล่าวว่า มีเจ้าหน้าที่ประมาณ ร้อยละ 80 ที่แสดงความรังเกียจผู้ติดเชื้อ เอชไอวี (สรุปรายงานการประชุมเชิงปฏิบัติการ เพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอชไอวี โดยครอบครัวและชุมชน ,2533) และยังมีการศึกษาของ ซีเลย์ และคณะ(Seeley, et. al, อ้างในอรทัย โสมนรินทร์,มปป) ที่ศึกษาการให้การดูแลผู้ป่วยโรคเอชไอวีโดยครอบครัว โดยศึกษาจากผู้ดูแลจำนวน 30 ราย พบว่า มีข้อจำกัดในการดูแลอย่างเด่นชัดถึง 27 ราย โดยผู้ป่วยได้รับการดูแลจากผู้ดูแลไม่เพียงพอ ในเรื่องอาหาร เงินสำหรับการรักษา และยังมีผลกระทบจากครอบครัวอื่นๆ อีก เนื่องจากครอบครัวเหล่านั้นรังเกียจผู้ป่วยและครอบครัว

ข้อมูลการรายงานสถานการณ์ผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้ป่วยเอชไอวีของกองระบาดวิทยาที่ได้รับรายงานจากสถานบริการทั้งภาครัฐและเอกชน ตั้งแต่ปี 2527 ถึงเดือน พฤษภาคม 2543 พบว่า

มีผู้ติดเชื้อ เอชไอวีที่มีอาการ จำนวน 31,941 คน และผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์ จำนวน 144,248 คน (สรุปสถานการณ์ผู้ป่วยเอดส์ กระทรวงสาธารณสุข, พฤษภาคม 2543, อัปเดตสำเนา) และจากรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ของจังหวัดร้อยเอ็ดถึงเดือนพฤษภาคม 2543 พบว่า จังหวัดร้อยเอ็ดมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ จำนวน 748 คน และผู้ป่วยโรคเอดส์ จำนวน 1,956 คน โดยในเขตอำเภอธวัชบุรีมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ 63 คน ผู้ป่วยเอดส์ 182 คน ซึ่งมากเป็นอันดับ 2 ของ จังหวัดร้อยเอ็ด (สถานการณ์โรคเอดส์รายเดือนของจังหวัดร้อยเอ็ด, พฤษภาคม 2543, อัปเดตสำเนา) และจากข้อมูลของโรงพยาบาลธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด พบว่าผู้มารับการรักษาพยาบาลแผนกผู้ป่วยในของโรงพยาบาล ตั้งแต่เดือนตุลาคม 2542 ถึง เดือน กรกฎาคม 2543 มีอัตราการครองเตียงของผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์คิดเป็น สัดส่วน 1: 9 ของผู้ป่วยทุกประเภท (รายงานเดือนแผนกผู้ป่วยใน โรงพยาบาลธวัชบุรี ปีงบประมาณ 2543)

ข้อมูลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า การติดเชื้อ เอชไอวีหรือป่วยเป็นโรคเอดส์นั้น เป็นการติดเชื้อและเจ็บป่วยที่ยาวนาน ควรได้รับการดูแลรักษาที่บ้านโดยครอบครัว ซึ่งตัวผู้ติดเชื้อเองก็มีความต้องการที่จะได้รับการดูแลโดยครอบครัวที่บ้านเช่นกัน แต่จากการศึกษา พบว่า มีบางครอบครัวเท่านั้น ที่ให้การยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อ และมีบางครอบครัวยังไม่ยอมรับและไม่ให้การดูแล แต่ยังไม่พบว่ามีการศึกษาถึงรายละเอียดในลักษณะของการยอมรับหรือไม่ยอมรับของครอบครัวในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ โดยเฉพาะอย่างยิ่งใน จังหวัดร้อยเอ็ด และใน อําเภอ ธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาในประเด็นดังกล่าว โดยมุ่งหวังที่จะนำผลการวิจัยไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบเพื่อส่งเสริมให้ครอบครัวเกิดการยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ และส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในครอบครัวได้อย่างมีความสุขต่อไป

คำถามในการวิจัย

คำถามหลัก : การยอมรับและการให้การดูแล ผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวใน อําเภอ ธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด เป็นอย่างไร

คำถามรอง

1. การยอมรับหรือไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์เป็นอย่างไร
2. ลักษณะของครอบครัวที่ยอมรับหรือไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์เป็นอย่างไร
3. ครอบครัวที่ยอมรับหรือไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ มีแบบแผนการดูแลและให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีผู้ป่วยเอดส์ เป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

วัตถุประสงค์หลัก

เพื่อศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ของครอบครัว ใน อำเภอ ราชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด

วัตถุประสงค์รอง

1. เพื่ออธิบายความหมายของการยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว
2. เพื่อศึกษาลักษณะของครอบครัวที่มีการยอมรับและไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์
3. เพื่อศึกษาแบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว

คำจำกัดความในการวิจัย

ผู้ติดเชื้อ หมายถึง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งผ่านการตรวจเลือดและได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์

ครอบครัว หมายถึง บุคคลที่อาศัยอยู่ในครัวเรือนเดียวกันกับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป ประกอบด้วย ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย และผู้รับผิดชอบดูแลผู้ป่วย ซึ่งหมายความรวมถึงตั้งแต่ พ่อ แม่ ลูก ญาติ และผู้ที่อยู่อาศัยในครอบครัวเดียวกัน ที่มีความสัมพันธ์กันทั้งในเชิงสายเลือดหรือไม่ใช่สายเลือด แต่มีการให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันโดยอาศัยอยู่ในครอบครัวเดียวกันเป็นระยะเวลาตั้งแต่ 6 เดือนขึ้นไป

ผลที่คาดว่าจะได้รับและการนำไปใช้ประโยชน์

1. ได้องค์ความรู้ที่เกี่ยวข้องกับการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว
2. นำองค์ความรู้ไปเป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบเพื่อส่งเสริมการอยู่ร่วมกันของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว ให้ครอบครัวเกิดการยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ในจังหวัดร้อยเอ็ดต่อไป

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ของครอบครัว ผู้วิจัยได้ศึกษาค้นคว้าทั้งทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และนำเสนอเป็นแนวคิดในการวิจัย ดังนี้

1. บริบทของครอบครัวภาคอีสาน
2. แนวคิดเรื่องครอบครัว
3. โรคเอดส์และผลกระทบ
4. ครอบครัวกับการยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์
5. แนวคิดการดูแล และครอบครัวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

1. บริบทของครอบครัวภาคอีสาน

ลักษณะการปลูกบ้านเรือนของชาวอีสานมักอยู่เป็นกระจุกรวมกันเป็นหมู่บ้าน ทำให้ไปมาหาสู่เพื่อเผื่อแผ่กันช่วยเหลือซึ่งกันและกันได้สะดวก มีความรักความผูกพันต่อกันและกัน สมาชิกในหมู่บ้านดำรงอยู่ด้วยการพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน ยึดเกาะกันโดยมีฮีตคองหรือจารีตประเพณีเป็นกฎระเบียบและเป็นบรรทัดฐานให้สังคมปฏิบัติ เพื่อนำไปสู่ความสงบร่วมกัน (จารุบุตร เรื่องสุวรรณ ,2520) ความสัมพันธ์ทางสังคมขั้นพื้นฐานในหมู่บ้าน คือความสัมพันธ์ทางเครือญาติ ชาวบ้านแต่ละคนจะเกี่ยวพันกับบุคคลอีกคนหนึ่งในกลุ่มเครือญาติบนพื้นฐานความสัมพันธ์ 2 ทาง คือ ทางสายเลือดหรือการสืบเชื้อสาย และการแต่งงานหรือการเกี่ยวดอง โดยทั่ว ๆ ไป กลุ่มเครือญาติมักตั้งบ้านเรือนอยู่ใกล้ๆ กันหรือละแวกเดียวกันโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ที่เกี่ยวพันกันทางสายเลือด แต่ในกรณีที่มีประชากรในหมู่บ้านมากขึ้นมีที่ดินจำกัดสมาชิกของกลุ่มเครือญาติอาจกระจายกันไปพักบริเวณอื่น แต่ยังคงมีความผูกพัน มีความร่วมมือและแลกเปลี่ยนแรงงานซึ่งกันและกันและมักเป็นฝ่ายเดียวกัน (ชยันต์ วรรณะภูทิ อ่างใน เกศินี สราญฤทธิชัย, 2533) การประกอบอาชีพส่วนใหญ่เป็นแบบเกษตรดั้งเดิม คือพึ่งพาธรรมชาติเป็นส่วนใหญ่ มีความเชื่อว่าสภาวะต่างๆ ทางธรรมชาติมีทั้งอยู่ในวิสัยและนอกวิสัยที่คนจะรู้เห็นและควบคุมได้ ซึ่งมีกฎเกณฑ์แน่นอนต้องปฏิบัติให้สอดคล้องจึงจะปลอดภัย และอยู่เย็นเป็นสุขมิฉะนั้นจะถูกละเมิด

ลงโทษได้ มาตรการสำหรับควบคุมความประพฤติเรียกว่า ข้อ “ ขะลำ ” หรือข้อห้ามที่แต่ละคนต้องปฏิบัติในกิจวัตรประจำวันตามขนบธรรมเนียมประเพณีต่างๆ อย่างเคร่งครัดโดยไม่ต้องอธิบายเหตุ

ผล เช่น อาหารที่มักห้ามเมื่อเจ็บป่วย (ชะล่า) ได้แก่ ส้มตำ เนื้อควาย ปลาบางชนิด เป็นต้น (อภิศักดิ์ โสมอินทร์ , 2534)

ชาวอีสานมีความเชื่ออันเป็นพื้นฐานดั้งเดิม ระบบความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพความเจ็บป่วยและการดูแลรักษาเยียวยาได้ผูกโยงกับระบบความเชื่อต่างๆ โดยเชื่อว่า การเจ็บป่วยของมนุษย์และการป้องกันรักษาขึ้นกับปัจจัยหลายประการ ทั้งที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่มีอำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น อำนาจของผีหรือวิญญาณ อำนาจของไสยศาสตร์ เวทย์มนต์คาถา อำนาจที่มาจากอิทธิพลของดวงดาวหรือโหราศาสตร์ที่สัมพันธ์กับโชคชะตาและวิถีชีวิตของมนุษย์ อำนาจความเชื่อเรื่องกรรม บุญกรรม กฎแห่งกรรมในพุทธศาสนา อำนาจจากการประพฤติตามขนบธรรมเนียมประเพณี และกฎเกณฑ์ข้อตกลงร่วมกันในชุมชน เป็นต้น (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ , 2529) ชาวอีสานโดยเฉพาะคนในชนบทเชื่อว่าคนตายแล้วจะกลายเป็นผี วิญญาณจะออกจากร่างไปอยู่ตามที่ต่างๆ ขึ้นอยู่กับผลกรรมที่ทำไว้ในช่วงที่ยังมีชีวิตอยู่ เมื่อหมดกรรมหรือสิ้นบุญจะหมายถึงการตาย เมื่อตายแล้วจะมีการรดน้ำแต่งตั้งตัวให้ศพใหม่ เพราะเชื่อว่าจะได้ไปพบกับพระพุทธรูป จะเก็บศพไว้ที่บ้านเป็นเวลา 2-3 วันเพื่อประกอบพิธีทางพุทธศาสนา (Phongphit and Hewison , 1990)

หญิงชายชนบทอีสานมักแต่งงานเมื่ออายุยังน้อย ส่วนใหญ่มักแต่งงานกับญาติพี่น้องของตนที่อยู่ในหมู่บ้านเดียวกันหรือต่างหมู่บ้าน โดยจะต้องได้รับความเห็นชอบจากผู้ใหญ่ทั้ง 2 ฝ่ายหรือผู้ที่ตนเคารพนับถือ โดยปกติเมื่อหญิงชายแต่งงานกันฝ่ายชายมักไปอยู่บ้านฝ่ายหญิงจึงอยู่ในฐานะลูกเขย ซึ่งพบว่าลูกเขยเป็นผู้ที่ไม่ค่อยมีอำนาจในครอบครัว เช่นเดียวกับกรณีของลูกสะใภ้เมื่อต้องไปอยู่กับพ่อปู่หรือแม่ย่าก็พบว่ามักเป็นผู้ที่ไม่ค่อยมีอำนาจในครอบครัวเช่นเดียวกัน คนหนุ่มสาวในครอบครัวหรือหมู่บ้านมักชอบไปทำงานหาเงินที่กรุงเทพฯ เมื่ออายุยังน้อย ภายหลังจบการศึกษาในระดับประถมศึกษา มีการอพยพแรงงานไปยังต่างถิ่น อาจจะมีการตั้งถิ่นฐานในที่อยู่ใหม่อย่างถาวรหรือชั่วคราวก็ได้

บริบททางสังคมและวัฒนธรรมอีสานมีส่วนอย่างมากต่อการอยู่ร่วมกันของครอบครัว เมื่อมีการเจ็บป่วยมักคิดว่าเป็นเรื่องของเวรกรรม ต้องยอมรับกรรมนั้นและให้การดูแลเพราะผู้ป่วยเป็นสายเลือดทอดทิ้งกันไม่ได้ ความเชื่อในเรื่องบุญส่งผลต่อการสะสมบุญโดยการทำความดีไว้มากๆ เพื่อจะได้มีชีวิตที่ดี เมื่อตายการที่มีบุญมากก็ทำให้เป็นที่พึงพาให้ความปกป้องคุ้มครองผู้อื่นได้

2. แนวคิดเรื่องครอบครัว

ครอบครัวเป็นสถาบันทางสังคมที่เล็กที่สุดที่สุดในชุมชน สมาคมเศรษฐศาสตร์แห่งประเทศไทย (วันเพ็ญ บัณราช , 2532) ได้ให้นิยามของครอบครัวเชิงสหสาขาวิชาดังนี้

1. ทางชีววิทยา ครอบครัว หมายถึง กลุ่มบุคคลที่มีความผูกพันกันทางสายโลหิต

2. ทางเศรษฐศาสตร์ ครอบครัว หมายถึง กลุ่มบุคคลที่มีการใช้จ่ายเงิน งบประมาณ หรือ รายได้เดียวกัน แม้จะมีที่อยู่อาศัยต่างกัน

3. ทางสังคมศาสตร์ ครอบครัว หมายถึง กลุ่มคนที่อยู่ร่วมกัน มีปฏิสัมพันธ์ และสนใจต่อ ทุกข์สุขซึ่งกันและกัน รวมทั้งมีความปรารถนาดีต่อกันโดยมิจำเป็นต้องสืบสายโลหิตเดียวกัน

4. ทางกฎหมายหรือนิติศาสตร์ ครอบครัวหมายถึง ชายหญิงที่จดทะเบียนถูกต้องตามกฎหมาย ซึ่งจะครอบคลุมถึงบุตร และบุตรบุญธรรม สามี ภรรยา บิดา มารดา ที่มีหน้าที่ รับผิดชอบต่อกัน

ดังนั้นความหมายของ “ครอบครัว” โดยสรุป จึงหมายถึง กลุ่มบุคคลตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป ที่ มีความสัมพันธ์ หรือผูกพันกันทางใดทางหนึ่ง เช่น ความผูกพันกันทางสายเลือด ได้แก่ พี่กับน้อง บิดา มารดา กับบุตร ความผูกพันทางเศรษฐกิจ ได้แก่คนที่มีการใช้จ่ายร่วมกัน ความผูกพันทาง กฎหมาย ได้แก่ สามี ภรรยา บิดา มารดา และบุตร และมีการปฏิสัมพันธ์ที่ดีต่อกันตามบทบาทและ หน้าที่ของแต่ละคน (พร้อมจิตร ห่อนบุญเหิมและสร้อย อนุสรณ์วีรกุล,2540)

ครอบครัวในสังคมปัจจุบันมีหลายลักษณะ แต่ถ้าจำแนกตามลักษณะโครงสร้างของ ครอบครัวสามารถจำแนกได้เป็น 2 ประเภท คือ ครอบครัวเดี่ยว (Nuclear family) หมายถึง ครอบครัวที่ประกอบด้วย สามี ภรรยา และบุตร ซึ่งอาจเป็นบุตรที่ให่กำเนิดเองหรือบุตรบุญธรรมก็ ได้ และ ครอบครัวขยาย (Extended family) หมายถึง ครอบครัวที่ประกอบด้วย สามี ภรรยา บุตร และญาติทั้งฝ่ายสามี ภรรยา มีสมาชิกอาศัยอยู่ร่วมกันหลายช่วงวัย ซึ่งสมาชิกแต่ละคนจะ ต้องมีบทบาทหน้าที่ที่ต้องปฏิบัติต่อกัน

2.1 หน้าที่ของครอบครัว (Family function) รุจา ภูไพบูลย์ (2534) ได้กล่าวถึงหน้าที่ ของครอบครัวว่าเป็นกิจกรรมที่สมาชิกในครอบครัวควรกระทำ เพื่อประโยชน์ต่อการอยู่รอดของ ครอบครัว โดยมีความเกี่ยวเนื่องกับโครงสร้างของครอบครัว ซึ่งครอบครัวจะปฏิบัติหน้าที่ได้ดีหรือไม่ เป็นผลมาจากลักษณะโครงสร้างของครอบครัว ถ้าโครงสร้างของครอบครัวเหมาะสมดี มันคงแล้วจะ ทำให้ครอบครัวสามารถปฏิบัติหน้าที่ที่จำเป็นได้อย่างครบถ้วนสมบูรณ์ด้วย ซึ่ง Friedman (1986) ได้ กล่าวว่าการตอบสนองความต้องการของสมาชิกในครอบครัวนั้นมี 6 ประการ คือ

1) หน้าที่ด้านความรักความเอาใจใส่ (Affective function) เป็นการตอบสนอง ความต้องการด้านจิตใจของสมาชิก ซึ่งแสดงออกโดยการให้ความรัก ความอบอุ่น ความเอาใจใส่แก่ สมาชิก เพื่อให้สมาชิกมีสุขภาพจิตดี มีบุคลิกภาพที่มั่นคง ทั้งนี้การที่บุคคลมีสุขภาพจิตดี มีภาพ ลักษณ์ที่ดีมีความรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่ม รู้สึกว่าได้รับความรักความอบอุ่น ไม่ถูกทอดทิ้ง มี คนช่วยเหลือเมื่ออยู่ในภาวะลำบาก จะทำให้สมาชิกในครอบครัวความรักความเอาใจใส่ให้แก่กัน

ฉะนั้นการตอบสนองความต้องการทางจิตใจของสมาชิกจึงเป็นหน้าที่ที่ครอบครัวต้องรับผิดชอบและเป็นหน้าที่ที่สังคมคาดหวัง

2) หน้าที่ในการอบรมเลี้ยงดู (Socialization function) เป็นกระบวนการพัฒนาแบบแผนพฤติกรรมที่ต่อเนื่องตลอดชีวิตของสมาชิก เพื่อเป็นการปลูกฝัง ส่งเสริมนิสัยที่ดีงาม ทำให้เป็นบุคคลที่ดีในอนาคต (จินตนา หมู่ผึ้ง, 2525; Sear et al., 1957) ทั้งนี้สังคมมีความคาดหวังว่าสมาชิกจะได้รับการอบรมในเรื่องกฎระเบียบทางสังคม โดยเรียนรู้เกี่ยวกับวัฒนธรรม และมีความรับผิดชอบอย่างต่อเนื่อง ส่งเสริมให้มีการเรียนรู้บทบาทที่เหมาะสม เช่น เรียนรู้ถึงบรรทัดฐานและความคาดหวังของสังคมในเรื่องที่ควรและไม่ควรปฏิบัติ สอนให้สมาชิกรู้จักปฏิบัติตนเพื่อดูแลสุขภาพ ทั้งของตนเองและของสมาชิกในครอบครัว ให้โอกาสสมาชิกในการเรียนรู้บทบาทที่เหมาะสมทั้งสังคมภายในและภายนอกครอบครัว เพื่อให้สมาชิกสามารถดำรงเลี้ยงชีพตนเองได้ในอนาคต

3) หน้าที่การผลิตสมาชิกใหม่ (Reproductive function) เป็นหน้าที่ในการสืบเผ่าพันธุ์เชื้อสายของมนุษยชาติ และเป็นการสืบสกุลให้กับครอบครัว

4) หน้าที่ในการเผชิญปัญหาของครอบครัว (Family Coping function) เนื่องจากตลอดการดำเนินชีวิตครอบครัว ครอบครัวจะถูกรบกวนจากสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและภายนอก ทั้งจาก บุคคล สิ่งของ สถานการณ์ หรือเหตุการณ์ ซึ่งทำให้เกิดภาวะเครียดและรบกวนความสงบสุขของครอบครัวได้ เช่น การเจ็บป่วยของสมาชิก การตกงาน หรือมีปัญหาเศรษฐกิจ (Holmes & Rahe, 1967) ซึ่งครอบครัวจะทำหน้าที่ในการเผชิญปัญหา เพื่อให้ครอบครัวสามารถปรับตัว และดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างต่อเนื่อง ซึ่งการเผชิญปัญหาของครอบครัวจะมีอยู่ 2 ประเภท คือ การเผชิญปัญหาภายในครอบครัว ซึ่งเป็นการช่วยเหลือตนเองที่ใช้แหล่งประโยชน์ในครอบครัว โดยมีการปรับพฤติกรรมและบทบาทของสมาชิกแต่ละคนเพื่อให้เกิดการแก้ปัญหาได้ และการเผชิญปัญหานอกครอบครัว ซึ่งเป็นวิธีการที่ครอบครัวใช้แหล่งประโยชน์จากภายนอกครอบครัว ในการเผชิญปัญหา ได้แก่ การที่สมาชิกหาข้อมูลข่าวสารต่างๆเพิ่มขึ้นเพื่อประกอบการพิจารณาแก้ปัญหา การที่สมาชิกติดต่อกับชุมชน เพื่อนบ้านเพิ่มขึ้น มีการใช้ประโยชน์จากเครือข่ายทางสังคม โดยมีการปรึกษาหารือเพื่อขอคำแนะนำและขอความช่วยเหลือ และ การที่ครอบครัวใช้แหล่งประโยชน์ในระบบสังคมโดยรวม เช่น ระบบสวัสดิการ การสังคมสงเคราะห์ หรือระบบการบริการสุขภาพ ซึ่งการเผชิญปัญหาของครอบครัวนี้ หากไม่เหมาะสม จะแสดงภาวะผิดปกติโดยใช้วิธีการระบายความรู้สึกคับข้องใจของสมาชิก เช่น ทะเลาะเบาะแว้ง ทุบตีกันในครอบครัว

5) หน้าที่ในการจัดการทรัพยากรทางเศรษฐกิจ (Economic function) เป็นสิ่งจำเป็นที่ทุกครอบครัวต้องปฏิบัติ เพราะครอบครัวต้องมีการจัดหารายได้ที่จะนำมาจับจ่ายใช้สอย ในสิ่งที่จำ

เป็นและเหมาะสมในครอบครัว เช่นการจัดหาเสื้อผ้า อาหาร เครื่องนุ่งห่ม ที่อยู่อาศัย รวมทั้งการดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัว

6) หน้าที่ในการจัดหาสิ่งจำเป็นพื้นฐานทางกายภาพสำหรับสมาชิก (Provision of physical necessities) ปัจจัยสี่ ที่ประกอบด้วยอาหาร เครื่องนุ่งห่ม ที่อยู่อาศัย และยารักษาโรค โดยหมายความรวมถึงการจัดหาซึ่งการบริการสุขภาพ ซึ่งการดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัว นั้นจะเป็นการปฏิบัติตนเพื่อให้สมาชิกมีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรง เช่น มีการจัดแบ่งหน้าที่เพื่อดูแลสมาชิกเมื่อเจ็บป่วยมีการจัดสรรรายได้เพื่อนำมาใช้จ่ายในการรับบริการด้านสุขภาพ และปรับเปลี่ยนแผนการดำเนินชีวิตให้มีแบบแผนการดำเนินชีวิตที่ส่งเสริมสุขภาพ ได้แก่ การรับประทานอาหารที่ถูกสุขลักษณะ การพักผ่อนที่เพียงพอ การงดสิ่งเสพติด เหล้า บุหรี่ การดูแลสุขภาพสะอาดและความปลอดภัยของสิ่งแวดล้อมภายในบ้านและนอกบ้าน

2.2 บทบาทของสมาชิกในครอบครัว รุจา ภูโพนุลย์ (2534) ได้กล่าวไว้ว่า

ครอบครัว เป็นกลุ่มบุคคลที่อยู่ร่วมกัน มีการปฏิสัมพันธ์กันอย่างมีขอบเขตของสิทธิและหน้าที่ มีความสัมพันธ์กันตามบทบาทของแต่ละคนในครอบครัว การที่สมาชิกในครอบครัวสามารถแสดงบทบาทหน้าที่ตนได้อย่างเหมาะสมนั้น นอกจากจะมีผลทำให้สมาชิกประสบผลสำเร็จในหน้าที่ตนแล้ว ยังทำให้ครอบครัวประสบความสำเร็จในการปฏิบัติหน้าที่ที่จำเป็นของครอบครัวอีกด้วย ความเหมาะสมในการแสดงบทบาทของสมาชิกในครอบครัวที่ที่พบบ่อย ได้แก่

1) การร่วมบทบาท (Role sharing) หมายถึง การที่บุคคล 2 คน หรือมากกว่า ปฏิบัติบทบาทร่วมกัน โดยมีการปฏิบัติในบทบาทเดียวกันทั้งๆที่มีสถานภาพต่างกัน เช่น การที่บิดามารดาต่างร่วมบทบาทในการเลี้ยงดูบุตร

2) การรับบทบาท (Role taking) หมายถึง การที่ผู้แสดงบทบาทมีการแสดงบทบาทที่ถูกคาดหวังนั้นๆ ได้ดีมาน้อยเพียงไร ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับการที่บุคคลนั้นๆได้รับการเรียนรู้เกี่ยวกับบทบาทและความสามารถในการจินตนาการว่าบทบาทนั้นๆตนต้องทำอะไร ซึ่งการรับบทบาทต่างๆนั้นมีการเปลี่ยนแปลงได้ตามระยะเวลาเมื่อสถานการณ์และเหตุการณ์เปลี่ยนไป

3) บทบาทเสริม (Complementary role) เนื่องจากว่าบทบาททุกบทบาท ไม่สามารถอยู่ได้เพียงลำพัง ต้องมีคู่บทบาทที่มีปฏิสัมพันธ์กัน และรับการกระทำของแต่ละฝ่าย ฉะนั้นบทบาทต่างๆนั้นจำเป็นต้องมีการพึ่งพากันในการที่จะสะท้อนให้เห็นว่าบทบาทที่ได้แสดงออกมานั้นเหมาะสมหรือไม่ ซึ่งผู้ที่จะเป็นกระจกสะท้อนได้ดีที่สุดก็คือคู่บทบาทนั่นเอง เช่น คู่บทบาทครูกับนักเรียน ซึ่งสังคมคาดหวังไว้ให้แต่ละคนได้แสดงบทบาทเฉพาะของตนให้ชัดเจน โดยทั้งครูและนักเรียนต่างก็มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมบทบาทของกันและกัน

4) การมอบหมายบทบาท (Role allocation) เป็นการกำหนดว่า ใครจะต้องทำอะไรในครอบครัว เป็นการกำหนดโครงสร้างบทบาทในครอบครัว เช่น ใครทำหน้าที่เป็นหัวหน้าครอบครัว ซึ่งการที่บุคคลได้รับมอบหมายให้ทำบทบาทอะไรนั้นขึ้นกับอายุ เพศ บุคลิกภาพ รวมทั้งในการมอบบทบาทให้หากผู้ครองบทบาทแสดงบทบาทไม่เหมาะสมอาจถูกสมาชิกอื่นแสดงความไม่พอใจ เช่น ในกรณีที่บิดาผู้ครองบทบาทในการหาเลี้ยงครอบครัวกลับไม่ทำงานทำ เล่นการพนันจนเป็นหนี้เป็นสิน ทำให้ครอบครัวเดือดร้อน จะทำให้สมาชิกในครอบครัว เช่น ภรรยา และบุตร แสดงความไม่พอใจได้

5) การปรับเปลี่ยนบทบาท (Role modification) เมื่อเกิดปัญหาบทบาทของสมาชิกในครอบครัว สมาชิกจะมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมบทบาท เพื่อให้สามารถดำรงสมดุลของครอบครัวได้ เช่น กรณีที่ผู้ครองบทบาทป่วย สมาชิก(คู่บพาท) อาจปรับบทบาทหน้าที่แทนได้

2.3 ปัจจัยที่มีส่วนทำให้ครอบครัวผาสุก

ความผาสุกของครอบครัว (Family well-being) เป็นเป้าหมายของภาวะสุขภาพครอบครัว เกิดจากการทำงานของครอบครัวที่มีความเหมาะสมระหว่างความต้องการกับแหล่งประโยชน์หรือแหล่งสนับสนุนในครอบครัว หากกลไกการทำงานของครอบครัวไม่เหมาะสมจะทำให้ความสุขในครอบครัวลดลง ซึ่งพบว่าครอบครัวที่มีกลไกการทำงานที่เหมาะสมนั้น ได้แก่ ครอบครัวที่มีโครงสร้างภายในดี เชื้อต่อการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัว (Campbell และ Humphreys, 1984 อ้างถึงใน เกศินี สราญฤทธิชัย, 2542) เช่น มีการดูแล มีการอบรม เลี้ยงดู และเอาใจใส่ต่อสมาชิกในครอบครัวให้มีการเจริญเติบโตอย่างมีคุณภาพ ซึ่งการที่ครอบครัวจะมีโครงสร้างภายในที่ดีนั้นต้องอาศัยการมีปฏิสัมพันธ์ที่ดีของสมาชิกในครอบครัว นอกจากนี้ยังต้องอาศัยการร่วมมือร่วมใจเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันและช่วยเหลือซึ่งกันและกันภายในครอบครัวด้วย (Hanson และ Misch, 1996) ทั้งหมดนี้ก่อให้เกิดความเข้มแข็งของครอบครัว ซึ่งเป็นปัจจัย หรือแรงผลักดันที่ทำให้ครอบครัวมีเอกลักษณ์ของตนเอง ก่อให้เกิดการพัฒนาขึ้นเป็นศักยภาพภายในครอบครัว (Ballack, 1984)

Stinnett, 1979 อ้างใน Mace, 1983 (เกศินี สราญฤทธิชัย, 2542) ได้กล่าวว่า ครอบครัวที่มีความเข้มแข็ง ได้แก่ครอบครัวที่มีลักษณะ ดังนี้ 1) สมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกที่ดีต่อกัน ทำให้บุคคลในครอบครัวมีความรู้สึกว่าเป็นบุคคลที่มีความสำคัญต่อครอบครัว รู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ก่อให้บุคคลในครอบครัวมีความสุข 2) ครอบครัวมีการดำเนินชีวิตตามวิถีชีวิตของครอบครัวโดยมีการใช้เวลาอยู่ร่วมกัน มีกิจกรรมร่วมกัน ส่งผลให้เกิดการสื่อสารที่ดีต่อกัน และทำให้ครอบครัวมีความสุข 3) การกำหนดข้อผูกพันในครอบครัว เป็นการกำหนดข้อตกลงร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว มีการกระทำกิจกรรมร่วมกันตามข้อตกลงเพื่อให้เกิดความสุขในครอบครัว ซึ่ง

สะท้อนให้เห็นถึงการใช้เวลา่วมกันของครอบครัว ทำให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีต่อกันของสมาชิกในครอบครัวและเกิดความพึงพอใจ 4) การมีรูปแบบการสื่อสารที่ดีในครอบครัว ทำให้ครอบครัวสามารถจัดข้อขัดแย้ง และแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้ โดยมีการเลือกวิธีการแก้ปัญหาที่ดีที่สุดสำหรับทุกคนในครอบครัวด้วยวิธีการสร้างสรรค์ เกิดสัมพันธภาพที่ดี และครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี 5) มีความเลื่อมใสในศาสนาในระดับสูง ส่งผลให้บุคคลในครอบครัวเกิดการมองคนในแง่ดี มีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกัน ประกอบกิจกรรมทางศาสนาที่ดีต่อกัน รู้จักให้อภัย ทำให้เกิดความสุขในชีวิตครอบครัว และ 6) ความสามารถในการเผชิญปัญหา และแก้ไขภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้อย่างถูกต้องและมีประสิทธิภาพ ทำให้ครอบครัวสามารถแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นในครอบครัวร่วมกันได้ด้วยดี

โดยสรุปสมาชิกในครอบครัวแต่ละคนมีบทบาทหน้าที่ที่จะต้องปฏิบัติต่อกัน รวมทั้งบทบาทหน้าที่ในการส่งเสริมสุขภาพ และการดูแลเมื่อเกิดการเจ็บป่วยด้วย การที่สมาชิกในครอบครัวเกิดการติดเชื้อ เอชไอวี หรือป่วยเป็นโรคเอดส์นั้น เป็นเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเปลี่ยนแปลงและผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวเป็นอย่างมาก และอาจกล่าวได้ว่า ผลกระทบที่เกิดขึ้นนั้นมีมากกว่าผลกระทบจากโรคอื่นๆ ทั้งนี้เพราะปัจจุบันโรคเอดส์เป็นโรคที่ยังมีความหวาดกลัวให้คนรอบข้างที่อยู่ใกล้ชิด เนื่องจากความรังเกียจกลัวจะติดเชื้อเอดส์ ดังนั้นจึงเป็นไปได้ที่ครอบครัวจะปฏิเสธการให้การช่วยเหลือ ดูแล หรือยอมรับผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์ หรือในกรณีที่ครอบครัวยอมรับและให้การช่วยเหลือ ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ก็ตาม ครอบครัวก็อาจต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้น อย่างไรก็ตามถือเป็นหน้าที่ของครอบครัวที่จะต้องรับผิดชอบ ดูแลผู้ติดเชื้อ และผู้ป่วยเอดส์ เพราะครอบครัวเป็นปัจจัยสำคัญในอันที่จะสนับสนุนช่วยเหลือ และให้กำลังใจกับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

3 . โรคเอดส์ และผลกระทบ

โรคเอดส์ (AIDS:Acquired Immune Deficiency Syndrome) (ไพบูลย์ โล่ห์สุนทร,2538) เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากการติดเชื้อไวรัส เอชไอวี (HIV, Human Immunodeficiency Virus) ในกลุ่ม รีโทรไวรัส แฟมิลีรีโทรไวรัส (Retrovirus ,Family Retroviridae) ซึ่งเชื้อจะเข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย ทำให้ร่างกายมีภูมิคุ้มกันโรคเสื่อมลง ไม่สามารถป้องกันการติดเชื้อต่างๆได้ ทำให้เชื้อโรคฉวยโอกาสบางชนิดเข้าสู่ร่างกาย ก่อให้เกิดการติดเชื้อฉวยโอกาส (Opportunistic infection) และเกิดอาการของโรคได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับชนิดของเชื้อโรคและระบบอวัยวะภายในของร่างกายที่เชื้อโรคเข้าไปทำลาย โดยธรรมชาติของการติดเชื้อเอดส์ (Natural history of infection) เมื่อคนได้รับเชื้อไวรัสเอดส์เข้าสู่ร่างกายทางใดทางหนึ่งแล้วอาจมีการติดเชื้อ

เกิดขึ้นหรือไม่ก็ได้ ผู้ได้รับเชื้อเอดส์เข้าสู่ร่างกายและมีการติดเชื้อส่วนใหญ่จะไม่มีอาการผิดปกติมากนักภายในสองสัปดาห์แรก จะมีอาการเพียงเล็กน้อยคล้ายเป็นหวัด มีไข้ น้ำมูกไหล ปวดเมื่อยตามตัว ซึ่งส่วนใหญ่ไม่ได้สังเกต นี่ถือว่าเป็นไข้หวัดธรรมดา บางรายไม่มีอาการเป็นระยะยาวนานถึง 10 ปี และกลายเป็นพาหะที่ไม่มีอาการ (Asymptomatic carrier) สามารถแพร่เชื้อสู่คนอื่นได้ แต่ประมาณร้อยละ 50 พบว่าผู้ติดเชื้อ เอชไอวี จะเกิดการเจ็บป่วยภายใน 8-10 ปี และเมื่อเข้าสู่ระยะโรคเอดส์หรือเอดส์เต็มขั้น (Full blown AIDS) ในประเทศที่พัฒนาแล้วโดยเฉลี่ยผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้เพียง 1-2 ปี ในประเทศที่กำลังพัฒนามักมีชีวิตอยู่ไม่เกิน 1 ปี ผู้ป่วยเอดส์ภายหลังที่ได้รับการวินิจฉัยจะเสียชีวิตเกือบทั้งหมดภายในระยะเวลา 4-5 ปี

ผลกระทบของการติดเชื้อ เอชไอวีและการเป็นโรคเอดส์ไม่เพียงจะส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจของผู้ติดเชื้อ เท่านั้น ยังส่งผลกระทบไปยังครอบครัวและชุมชนด้วย โดยผลกระทบที่ครอบครัวได้รับจะเป็นผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งคุณภาพชีวิตในที่นี้หมายถึง การมีสุขภาพอนามัยที่ดี ทั้งทางกาย จิต อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ มีความเป็นอยู่ตามควรกับอัตภาพของตน มีการศึกษา มีงานทำ มีรายได้เพียงพอที่จะจุนเจือสมาชิกในครอบครัว (วิจิตร ศรีสุพรรณ และ คณะ, 2537) ผลกระทบที่เกิดขึ้นมีดังนี้

ผลกระทบทางด้านร่างกาย เมื่อบุคคลได้รับเชื้อ เอชไอวี เข้าสู่ร่างกาย สภาวะสุขภาพจะเกิดการเสียสมดุลมากขึ้นตามความรุนแรงของโรค จากสภาวะการขาดความสมดุลของร่างกายดังกล่าวทำให้ผู้ติดเชื้อ มีความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ลดลง จนถึงทำกิจกรรมเองไม่ได้ต้องพึ่งพาอาศัยผู้อื่นโดยเฉพาะบุคคลที่ใกล้ชิดญาติพี่น้อง รวมทั้งแพทย์ พยาบาลที่ทำการรักษา ไม่สามารถประกอบอาชีพได้ หากผู้ติดเชื้อ เป็นหัวหน้าครอบครัวก็จะไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ผู้นำครอบครัวได้ แต่กลับเป็นภาระของครอบครัวที่สมาชิกต้องรับผิดชอบ ผู้ติดเชื้อ นอกจากจะมีอายุไม่ยืนแล้วขณะเมื่อมีชีวิตอยู่ยังต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานและการถูกรังเกียจจากผู้อื่นด้วย

ผลกระทบทางด้าน จิตใจ อารมณ์ และสังคม การติดเชื้อ HIV ส่งผลให้เกิดความทุกข์ใจ หมดความสุข ตื่นกลัว ไม่แน่ใจ สับสน อารมณ์แปรปรวนง่าย หงุดหงิด คิดมาก เก็บตัวกลัวบุคคลรอบข้างจะรู้และรังเกียจตน โกรธตนเอง โกรธผู้ที่แพร่เชื้อมาสู่ตนเอง โทษผู้อื่น โทษสังคม หลบหนีสังคม เมื่อสภาวะของโรคเริ่มรุนแรงขึ้นจนปรากฏอาการให้ผู้อื่นเห็นจะยิ่งกังวลกับภาพลักษณ์ตนเองที่เปลี่ยนแปลงไป บางรายยอมรับภาพลักษณ์ตนเองไม่ได้ ผู้ติดเชื้อ จะมีความทุกข์ใจเพิ่มขึ้นเมื่อต้องออกจากงานหรือต้องขาดงานบ่อยๆ บางรายถึงกับคิดทำร้ายตนเอง ไม่อยากมีชีวิตอยู่ ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับจิตใจอารมณ์นี้ จะทำให้ผู้ติดเชื้อ หมดความอดทน ไม่เข้มแข็งที่จะต่อสู้กับ

ความเจ็บป่วย ส่งผลให้ร่างกายทรุดโทรมลงอีก บางรายประชดโดยไม่ยอมลดละพฤติกรรมเสี่ยง หรือลงโทษสังคมโดยการหาทางแพร่เชื้อให้ผู้อื่น

เมื่อบุคคลในครอบครัวติดเชื้อ เอชไอวี แม้เมื่อยังไม่แสดงอาการ สมาชิกคนอื่นในครอบครัวก็จะเกิดความทุกข์ใจขึ้นแล้วโดยเฉพาะความเป็นห่วงวิตกกังวลที่มีต่อภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื้อ ทั้งยังกลัวว่าเพื่อนบ้านจะรังเกียจ เมื่อรู้ว่าครอบครัวของตนมีผู้ติดเชื้อ

และเมื่อผู้ติดเชื้อแสดงอาการของโรคชัดเจน ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับบุคคลในครอบครัวจะยิ่งมากขึ้น ถ้าผู้ติดเชื้อ เป็นหัวหน้าครอบครัวบทบาทหน้าที่ในการหาเลี้ยงครอบครัวจะต้องสูญเสียไป และถ้าเสียชีวิตลูกก็จะกลายเป็นเด็กกำพร้า ระหว่างที่มีชีวิตอยู่จะเจ็บป่วยบ่อย ๆ ทำให้สุขภาพจิต อารมณ์ สังคมสูญเสีย กระทั่งกระทบต่อสัมพันธภาพทางสังคมกับเพื่อนบ้าน ซึ่งสิ่งต่างๆ เหล่านี้กระทบต่อคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัวโดยตรง ในส่วนของญาติพี่น้อง โดยเฉพาะ บิดา มารดา นอกจากจะทุกข์ใจแล้ว ยังมีความต้องการไม่ยากให้ผู้ติดเชื้อเสียชีวิต ฝากความหวังไว้กับผู้ดูแล โกรธ รังเกียจ ไม่ยอมรับ คิดว่าลูกเป็นคนไม่ดี ทำให้ครอบครัวเสียชื่อเสียง ต้องอับอาย เนื่องจากเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ กลัวโรคจะติดต่อบุคคลคนอื่นในบ้าน สำหรับครอบครัวที่ญาติพี่น้องไม่มีความรู้ก็จะละเลยขาดความระมัดระวังตนเองเมื่อจะต้องให้การดูแลผู้ติดเชื้อ จึงมีโอกาสเสี่ยงต่อการติดเชื้อสูง นอกจากนั้นยังทำให้สัมพันธภาพของครอบครัวเสียไป โดยในครอบครัวผู้ติดเชื้อ ที่ไม่ยอมรับความจริง สามเษภรรยาอาจเกิดความไม่ไว้วางใจกัน เนื่องจากกระแวงว่าฝ่ายหนึ่งจะมีพฤติกรรมไม่ดีหรือสำส่อนทางเพศจึงติดเชื้อ และกลัวว่าจะนำเชื้อมาแพร่

สู่ตน ถึงแม้ในครอบครัวที่ยอมรับความจริงและมีความรู้ในเรื่องวิธีการป้องกันมิให้ตนเองรับเชื้อจากฝ่ายตรงข้ามหรือเป็นผู้แพร่เชื้อเองก็ตาม แต่พฤติกรรมต่างๆ ที่ปฏิบัติต่อกันก็จะเปลี่ยนไป

ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ เมื่อบุคคลในครอบครัวติดเชื้อ เอชไอวี หรือเป็นโรคเอดส์ จะทำให้มีการเจ็บป่วยบ่อยต้องดูแลรักษาซึ่งจะสูญเสียเงินค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลแพง เมื่อมีอาการแทรกซ้อนบ่อยอาจต้องหยุดงาน หรือถูกให้ออกจากงาน ส่งผลให้ครอบครัวสูญเสียรายได้ แต่ในขณะเดียวกันค่าใช้จ่ายกลับเพิ่มขึ้นทั้งในเรื่องการเลี้ยงดูสมาชิกในครอบครัว การดูแลผู้ป่วย ซึ่งเป็นภาระที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้

ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่สำคัญที่สุดคือปฏิกริยาของสมาชิกในครอบครัวที่จะเกิดขึ้นซึ่งจะมีทั้ง ปฏิเสธ ยอมรับ กลัว โกรธ ตำหนิ ทอดทิ้ง แยกตัว ทั้งหมดนี้จะเกิดขึ้นในเวลาเดียวกัน หากปฏิกริยานั้นเป็นไปในทางลบ ผู้ติดเชื้อ จะถูกทอดทิ้ง แต่ถ้าปฏิกริยาเป็นไปในทางบวกก็จะได้รับการดูแล ซึ่งการดูแลจะดีหรือไม่ดีขึ้นอยู่กับปฏิกริยาที่เกิดขึ้นว่ายอมรับได้หรือไม่ มากน้อยเพียงใด จากการศึกษาของ สุภาพร อิมสำราญรัตน์ (2540) ที่ทำการศึกษาเชิงคุณภาพในกลุ่มตัวอย่างผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 20 คน ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อ

และผู้ป่วยเอดส์ จังหวัดร้อยเอ็ด พบว่ามีกลุ่มตัวอย่าง 16 คน ที่รับรู้ว่าการดูแลที่ดีจากครอบครัว และมีกลุ่มตัวอย่าง 4 คน ที่รับรู้ว่าการดูแลที่ดีจากครอบครัว แต่ในกลุ่มที่รับรู้ว่าการดูแลที่ดีนั้น พบว่า คนที่ยังไม่แสดงอาการของโรคจะยังใช้ชีวิตกับครอบครัวอย่างปกติ คือมีการรับประทานอาหารร่วมกัน การไม่แยกของใช้ การไม่แยกโถ่งน้ำ ห้องน้ำ หรือแครนึ่งเล่น แต่ถ้าผู้ป่วยมีอาการแสดงของโรค ก็จะมีการแยกใช้ข้าวของเครื่องใช้ดังกล่าวข้างต้นอย่างชัดเจน

จึงสรุปได้ว่า โรคเอดส์เกิดจากการติดเชื้อไวรัส เอชไอวี ซึ่งมีระยะการฟักตัวของเชื้อที่ยาวนาน จึงจะแสดงอาการเจ็บป่วย ผู้ติดเชื้อนอกจากจะเผชิญกับปัญหาการปรับตัวเมื่อติดเชื้อแล้ว การติดเชื้อ เอชไอวีหรือการป่วยเป็นเอดส์ยังส่งผลกระทบต่อทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม ของผู้ติดเชื้อเอง และส่งผลกระทบต่อผู้ที่อยู่ใกล้ชิดโดยเฉพาะครอบครัว ญาติพี่น้อง ซึ่งจะต้องเป็นผู้ดูแลด้วย ซึ่งการที่จะได้รับการดูแลจากครอบครัวอย่างไรหรือไม่ขึ้นอยู่กับปฏิกิริยาของครอบครัว หากปฏิกิริยานั้นเป็นไปในทางลบ ผู้ติดเชื้อจะถูกทอดทิ้ง แต่ถ้าปฏิกิริยาเป็นไปในทางบวกก็จะได้รับการดูแล ซึ่งการดูแลจะดีหรือไม่ดีนั้น ขึ้นอยู่กับปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นว่ายอมรับได้มากน้อยเพียงไร

4. ครอบครัวกับการยอมรับผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

การยอมรับตามแนวคิดของ โรเจอร์(Roger) อธิบายการยอมรับนวัตกรรใหม่กว่า หมายถึง กระบวนการทางจิตใจที่เกิดขึ้นในปัจเจกบุคคลที่รู้ แล้วสนใจ ไตร่ตรองตัดสินใจ แล้วทดลองปฏิบัติ และนำไปปฏิบัติ ซึ่งการยอมรับตามแนวคิดของ โรเจอร์(Roger) นี้ สามารถนำมาอธิบายการยอมรับผู้ติดเชื้อของครอบครัวได้ กล่าวคือ เมื่อสมาชิกในครอบครัวรู้ว่า มีบุคคลในครอบครัวติดเชื้อ เอชไอวีแล้วจะเกิดความสนใจใคร่รู้มากขึ้น จนนำไปสู่การแสวงหาแนวทางการช่วยเหลือเพิ่มเติม แต่ในบางครอบครัวเมื่อรู้แล้วอาจเกิดการรังเกียจ ไม่สนใจ เพิกเฉย ในบุคคลที่มีความสนใจมากจะมีการแสวงหาความรู้ ข้อมูลข่าวสารที่เฉพาะเจาะจง นำมาพิจารณาไตร่ตรองและนำไปปฏิบัติ ซึ่งการปฏิบัตินี้สามารถอธิบายได้ว่าครอบครัวนั้นยอมรับผู้ติดเชื้อหรือไม่ การยอมรับหรือไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อของครอบครัวอาจประเมินได้จาก ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และพฤติกรรมการแสดงออกของครอบครัวที่แสดงต่อผู้ติดเชื้อนั้น ตัวผู้ติดเชื้อเองก็สามารถบอกได้ว่าครอบครัวยอมรับตนหรือไม่ มณี เผือกวิไล (2537) กล่าวว่า กลุ่มบุคคล ในครอบครัว,ญาติพี่น้อง เพื่อน ผู้ที่รักใคร่สนิทสนมกับผู้ติดเชื้อจะเป็นผู้ที่ใกล้ชิด ผูกพัน ได้รับความไว้วางใจมีความรักความเข้าใจเป็นพื้นฐาน สามารถให้กำลังใจ ให้ความรัก ความอบอุ่นแก่ผู้ติดเชื้อได้ดี ซึ่งการที่ครอบครัวมีทัศนคติที่ดี มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ จะทำให้เกิดการยอมรับเข้าใจสภาพ มีความเข้มแข็งพอที่จะช่วยประคับประคองเสริมความมั่นใจให้ผู้ติดเชื้อ ในการที่จะต่อสู้ภาวะวิกฤตต่างๆที่เกิดขึ้น และมีส่วนร่วมในการวางแผนการ

ดำเนินชีวิตต่อไป แต่ก็พบว่าผู้ติดเชื้อบางรายมีปัญหาเกี่ยวกับครอบครัว เนื่องจากครอบครัวไม่ยอมรับ และเมื่อถูกปล่อยให้อยู่โดดเดี่ยวในสังคม ผู้ติดเชื้อมักจะเกิดความว้าเหว่และกังวล บางรายมีความคิดอยากฆ่าตัวตายเพื่อหลีกเลี่ยงปัญหาต่างๆที่จะเกิดขึ้นในอนาคต มีงานวิจัยหลายชิ้นระบุว่าผู้ติดเชื้อมีปัญหาเรื่องการยอมรับจากครอบครัวหรือชุมชน ทำให้ขาดที่อยู่อาศัย ได้รับการถูกทอดทิ้ง ถูกรังเกียจจากพ่อแม่ญาติพี่น้อง ผู้ร่วมงานและบุคลากรด้านสุขภาพอนามัย (มณี เพือกวิไล, 2537, ปาริชาติ จันทรจรัส, 2537 และพวงทิพย์ ชัยพิบาลสุฤษดิ์ อ้างใน อรทัย โสมนรินทร์, มปป.) แต่ยังมีงานวิจัยหลายชิ้นระบุว่า ผู้ติดเชื้อต้องการอยู่ร่วมกับครอบครัวและครอบครัวก็ไม่ต้องการให้ผู้ติดเชื้อแยกออกไป และในการอยู่ร่วมกันไม่พบพฤติกรรมที่รังเกียจหรือแบ่งแยก ตรงกันข้ามครอบครัวยังเป็นฝ่ายปลอบขวัญให้กำลังใจแก่ผู้ติดเชื้อ และพบว่าผู้ติดเชื้อจะอยู่ร่วมกับครอบครัวได้ดีหรือไม่ นั้น ขึ้นอยู่กับการจัดความสัมพันธ์ระหว่างกันอย่างลงตัวและเหมาะสมกับเงื่อนไขของแต่ละครอบครัวและที่สำคัญทั้งสองฝ่ายต่างต้องมีความรู้สึกที่ดีต่อกัน มีความรัก ความเข้าใจ ความผูกพัน และเห็นอกเห็นใจกัน ปัจจัยสำคัญที่มีอิทธิพลต่อการอยู่ร่วมกันอย่างปกติสุข ได้แก่ความคิดที่เชื่อว่า “ไม่มีอาการแปลว่าไม่มีโรค” และ “เป็นเอดส์ดีกว่าติดยาเสพติด” (เกศินี จุฑาวิจิตร, 2536, 2539) ส่วนปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการยอมรับผู้ติดเชื้อของครอบครัวมากที่สุด ได้แก่ ระดับความสัมพันธ์ในครอบครัวก่อนการติดเชื้อ สถานภาพ หมาย หย่า แยก สาเหตุที่ทำให้ติดเชื้อ อายุ ค่าใช้จ่ายในการรักษา ความสามารถในการช่วยเหลือ ดูแลตนเอง และลักษณะความสัมพันธ์กับครอบครัวตามลำดับ โดยผู้ติดเชื้อที่มีความสัมพันธ์ก่อนการติดเชื้อดี ติดเชื้อจากพฤติกรรมที่สังคมยอมรับได้ มีความสามารถในการช่วยเหลือและดูแลตนเองได้ดี จะได้รับการยอมรับจากครอบครัวมากขึ้น ส่วนผู้ติดเชื้อที่อายุมาก เป็นหม้าย หย่า แยก อาศัยอยู่กับครอบครัวที่มีความสัมพันธ์แบบพี่น้องและญาติ หรืออาศัยอยู่ในครอบครัวขยาย จะได้รับการยอมรับจากครอบครัวน้อยลง (อรทัย หฐเจริญพรพานิช 2540)

จึงสรุปได้ว่าเมื่อเกิดการติดเชื้อ ผู้ติดเชื้อต้องการอยู่ร่วมกับครอบครัว โดยครอบครัวให้การยอมรับและให้การดูแล ซึ่งการยอมรับนี้สามารถประเมินได้จาก ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และพฤติกรรมการแสดงออกของครอบครัวที่แสดงต่อผู้ติดเชืวนั้น โดยผู้ประเมินอาจเป็นตัวผู้ติดเชื้อเอง ผู้ดูแล สมาชิกอื่นในครอบครัว หรือบุคคลอื่นที่ได้พบเห็น แต่จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่มีงานวิจัยใดสามารถอธิบายได้ว่าการแสดงออกของความคิด อารมณ์ ความรู้สึก หรือพฤติกรรมในลักษณะใดจึงจะบอกได้ว่าครอบครัวยอมรับผู้ติดเชืวนั้น

5. แนวคิดการดูแลและครอบครัวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

5.1 แนวคิดการดูแล

แนวคิดการดูแลเป็นแนวคิดที่มีมาตั้งแต่สมัยโบราณ การดูแลเป็นวิถีชีวิตที่บุคคลหรือครอบครัวถือเป็นความรับผิดชอบในการดูแลสุขภาพทั้งในภาวะปกติและภาวะการเจ็บป่วย การดูแลเป็นกิจกรรมที่สำคัญและเป็นหัวใจของการพยาบาล นักทฤษฎีทางการพยาบาลที่สำคัญคือ ไอลินเจอร์ ได้อธิบายความหมายของการดูแลว่า เป็นการเรียนรู้จากพฤติกรรม วัฒนธรรม กระบวนการ หรือแบบแผนในการช่วยเหลือบุคคล ครอบครัว และชุมชน ในการฟื้นฟู ดูแล ดำรงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี (อ้างถึงใน ปัญญากรณ์ ชุตังกร และคณะ, 2538) ในขณะที่ เฮนเดอร์สัน ได้ให้ความหมายของการพยาบาลว่า เป็นการให้ความช่วยเหลือคนป่วยหรือคนที่มีสุขภาพดี โดยปฏิบัติกิจกรรมที่จะช่วยให้เกิดสุขภาพดีหรือหายจากความเจ็บป่วย ทำให้คนนั้นเกิดพลัง ความแข็งแรง มีกำลังใจ หรือเกิดความรู้ขึ้นและตายอย่างสงบ (อ้างถึงใน พวงรัตน์ บุญญานุรักษ์, อัดสำเนา) และไคลน์แมน (Kleinman, 1980) มองว่าการดูแลเป็นกระบวนการที่ผู้ป่วย ครอบครัวและเครือข่ายทางสังคมที่ผู้ป่วยสัมพันธ์อยู่มีส่วนร่วมในการตัดสินใจ เกี่ยวกับการสังเกต การรับรู้อาการผิดปกติ การตัดสินใจ ความรุนแรงตลอดจนช่วยกันเลือกและประเมินวิธีการปฏิบัติในการแก้ปัญหาสุขภาพตามความหมายทางวัฒนธรรมที่ยึดถือ (อ้างถึงใน บำเพ็ญจิต แสงชาติ, 2540) ส่วนแนวคิดการดูแลของ โอเร็ม นอกจากจะให้ความสนใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองแล้วยังตระหนักถึงความสำคัญของการพึ่งพาและดูแลซึ่งกันและกันระหว่างบุคคลในครอบครัวและเครือข่ายทางสังคมด้วย สำหรับแนวคิดของการดูแลบุคคลผู้ต้องการพึ่งพา โอเร็ม ได้อธิบายว่า การดูแลบุคคลผู้ต้องการพึ่งพา หมายถึง กิจกรรมที่บุคคลจัดทำให้กับบุคคลผู้อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบตามบทบาทหน้าที่ทางสังคม เพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและสวัสดิภาพของผู้ป่วย เมื่อกระทำได้อย่างมีประสิทธิภาพจะช่วยให้โครงสร้างหน้าที่และพัฒนาการของบุคคลผู้ต้องการพึ่งพาดำเนินไปถึงขีดสูงสุด (อ้างถึงใน จรียา วิทยะศุกร, 2539) บุคคลที่ต้องพึ่งพาจะมีความต้องการการดูแลใน 3 ประการ ได้แก่ 1) ความต้องการที่จำเป็นโดยทั่วไป ซึ่งเป็นการดูแลตนเองของทุกคนในทุกวัยของชีวิต จะต้องปรับตามอายุ ระยะพัฒนาการ สิ่งแวดล้อมและปัจจัยต่างๆ 2) ความต้องการที่จำเป็นตามพัฒนาการ เป็นการดูแลตนเองเพื่อสนับสนุนกระบวนการของชีวิตและพัฒนาการในช่วงต่างๆของชีวิต และ 3) ความต้องการที่จำเป็นเมื่อภาวะสุขภาพเปราะบาง เป็นการดูแลตนเองที่เกิดขึ้นเนื่องจากมีโครงสร้างหรือหน้าที่ของร่างกายผิดปกติ เช่น การเจ็บป่วย (Orem 1991 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2534)

ผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ เป็นผู้ที่ต้องการการพึ่งพาเนื่องจากภาวะสุขภาพเปราะบาง เมื่อมีอาการเจ็บป่วยความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ด้วยตนเองของผู้ติดเชื้อจะลดลง จำเป็นต้องพึ่งพาให้ผู้อื่นดูแล โดยมีจุดมุ่งหมายของการดูแลจึงมีจุดมุ่งหมายคือ 1) เพื่อบรรเทา

อาการของโรค 2) เพื่อส่งเสริมสุขภาพอนามัยให้แข็งแรง 3) เพื่อลดความวิตกกังวล 4) เพื่อป้องกันการแพร่เชื้อของโรค 5) เพื่อส่งเสริมการดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข 6) เพื่อเพิ่มคุณค่าให้ตนเอง และ 7) เพื่อชะลออาการและมีชีวิตยืนยาวขึ้น (บำเพ็ญจิต แสงชาติ, 2540) งานวิจัยหลายชิ้นพบว่าผู้ติดเชื้อไม่ต้องการแยกออกจากครอบครัว และอยากให้อาการทุเลามากที่สุด และการที่บุคคลในครอบครัวให้กำลังใจ ให้ความรัก ความอบอุ่น การอยู่เป็นเพื่อนช่วยปลอบโยน จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อรู้สึกว่าจะไม่ถูกทอดทิ้ง มองเห็นคุณค่าชีวิตของตน

5.2 ครอบครัวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์

ในภาวะที่เจ็บป่วย บุคคลทุกคนย่อมต้องการการดูแลเพื่อรักษาภาวะสุขภาพของตนเอง ให้กลับคืนสู่สภาพสมบูรณ์แข็งแรงเหมือนเดิม บำเพ็ญจิต แสงชาติ(2540) กล่าวว่าแนวทางการดูแลสุขภาพประกอบด้วยระบบย่อย 3 ระบบ ดังนี้

1.ระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ เป็นส่วนของการปฏิบัติการรักษาพยาบาลทางการแพทย์ มีการจัดองค์กรที่เป็นทางการ

2.ระบบการดูแลสุขภาพภาคพื้นบ้าน หรือการดูแลแบบทางเลือกเป็นการปฏิบัติการรักษาที่มีใช้รูปแบบของวิชาชีพ ไม่มีการจัดองค์กร ใช้อำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น ไสยศาสตร์ และประเพณีที่ไม่ใช้อำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น สมุนไพร

3.ระบบการดูแลสุขภาพภาคประชาชน เป็นส่วนของการดูแลสุขภาพภาคประชาชนซึ่งถูกปลูกฝังถ่ายทอดกันมาตาม วัฒนธรรม ความเชื่อ ที่เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย ประกอบด้วยบุคคลและกลุ่มบุคคล 4 ระดับ คือ 1) ผู้ป่วย 2) ครอบครัวของผู้ป่วย 3) เครือข่ายทางสังคม ได้แก่ ญาติพี่น้อง เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน และ 4) ชุมชน เช่น ผู้นำชุมชน การปฏิบัติการด้านสุขภาพในระบบนี้หมายถึงถึงทั้งด้านการป้องกัน การส่งเสริมสุขภาพ การวินิจฉัยโรค และการเยียวยารักษา ซึ่งจะได้รับการจัดการโดย ผู้ป่วย ครอบครัว และเครือข่ายทางสังคมที่เขาสัมพันธ์ด้วย การตัดสินใจเกิดขึ้นตามการรับรู้และประสบการณ์ โดยบุคคลเหล่านี้จะมีบทบาทร่วมกันในกระบวนการตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรืออาการผิดปกติ ประเมินอาการ หาสาเหตุของโรค เลือกแหล่งหรือวิธีการรักษา ประเมินผลการรักษา ตลอดจนเลือกแหล่งรักษาใหม่ถ้ายังไม่หาย

การเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ มีลักษณะเฉพาะของโรค คือเป็นโรคที่ยังไม่มียารักษา ส่วนใหญ่จะรักษาโรคแทรกตามอาการ เน้นการดูแลสุขภาพให้แข็งแรงเป็นสำคัญ ระบบการดูแลผู้ติดเชื้อจะเชื่อมโยงผสมผสานกันทั้ง 3 ระบบ ในช่วงที่ติดเชื้อแต่ยังไม่มีอาการ ผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลอาจจะเลือกวิธีทางไสยศาสตร์ หรือแสวงหาสมุนไพร ตามวัฒนธรรมความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยที่ถูกปลูกฝังถ่ายทอดมา ตามเงื่อนไขของประสบการณ์ เมื่อเข้าสู่ระยะแสดงอาการหากการรักษาทางไสยศาสตร์และสมุนไพรไม่ได้ผลเท่าที่ควร ก็จะเลือกใช้บริการรักษา

พยาบาลทางการแพทย์ จนอาการดีขึ้นก็จะกลับมาใช้ระบบเดิมอีก หรืออาจเลือกใช้การดูแลรักษาทั้ง 3 ระบบไปพร้อมๆ กันตามสถานการณ์แต่ละคน ในระยะที่สามารถดูแลตนเองได้ผู้ติดเชื้ออาจตัดสินใจเลือกแนวทางการดูแลสุขภาพด้วยตนเอง แต่เมื่อมีอาการของการเจ็บป่วย ความสามารถในการดูแลตนเองลดลง ผู้ติดเชื้อจำเป็นต้องพึ่งพาบุคคลอื่น และบุคคลอื่นที่ผู้ติดเชื้อ ต้องการพึ่งพิงมากที่สุด ก็คือสมาชิกในครอบครัวของตนเอง

ในการประชุมเชิงปฏิบัติการ เพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ โดยครอบครัวและชุมชน ได้ข้อสรุปว่า โรคเอดส์เป็นปัญหาหนึ่งซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงแบบแผนทางพฤติกรรมและการเผชิญปัญหาวิกฤติต่างๆ ในชีวิต อย่างไรก็ตามมาตรฐานการดูแลควรมุ่งเน้นให้อยู่กับครอบครัว ซึ่งครอบครัวในที่นี้ไม่ได้หมายถึงเฉพาะพ่อแม่ลูกเท่านั้น แต่รวมถึงญาติและเพื่อนบ้านที่อยู่ใกล้ชิดภายใต้หลังคาเดียวกันทั้งหมดที่มีความสัมพันธ์และช่วยเหลือเกื้อกูลกัน (สิรินาถ ถีนานนท์ ,2535) และซึ่งสอดคล้องกับ วราภรณ์ พลีพลากร (2541) ที่กล่าวว่า รูปแบบการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคเอดส์ ควรเป็นรูปแบบที่ผู้ป่วยอยู่บ้านของตนเองและครอบครัว โดยสังคมจะต้องยอมรับให้ผู้ป่วยอยู่บ้านด้วยความสบายใจ ส่วนการประชุมกลุ่มย่อยในการประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัว และชุมชน ณ โรงแรมใบหยก พัทยา(2535) ได้เสนอว่า กลวิธีในการสนับสนุนให้ครอบครัวเป็นกลไกหลักในการดูแลผู้ป่วยนั้น รัฐต้องกำหนดเป็นนโยบายที่ชัดเจน กำหนดระดับของการดูแลที่บ้านในเรื่องเอดส์ การให้ความรู้เรื่องการดูแลที่บ้าน (Homecare) โดยต้องจัดบริการเสริมความรู้และทักษะให้กับครอบครัวที่มีบทบาทในการดูแล ให้มีความรู้เรื่องโรคเอดส์ การดูแลรักษาพยาบาลผู้ติดเชื้อ และทักษะด้านการสื่อสาร นอกจากนี้ที่ประชุมกลุ่มยังได้เสนอบทบาทของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อว่า ต้องดูแลในสิ่งต่อไปนี้

1.การดูแลสุขภาพเช่น วิธีดูแลรักษาพยาบาลเมื่อเจ็บป่วย แนะนำการดูแลทางด้านโภชนาการ และการนำไปพบแพทย์เพื่อการรักษาที่จำเป็น

2.การช่วยเหลือทางด้านจิตใจเช่น การยอมรับผู้ติดเชื้อ การแสดงความรัก ความห่วงใย

3.การช่วยเหลือให้อยู่ร่วมกันในสังคมได้อย่างเหมาะสม

4.การช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจ

และมีข้อเสนอแนะแนวทางในการดูแลผู้ติดเชื้อ ดังนี้ ธนา นิลชัยโกวิท (2537)

1.ให้เวลาครอบครัวในการปรับตัวกับการรับรู้ความจริง

2.ตรวจสอบความเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้อ เอชไอวีและโรคเอดส์ในครอบครัว

3.สอบถามถึงปัญหาที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อรู้สึกกังวลใจมากที่สุด

4.ส่งเสริมให้มีการเปิดเผยความรู้สึกนึกคิดต่างๆ ระหว่างสมาชิกในครอบครัว

5. สนับสนุนให้ครอบครัวสื่อสารกับบุคคลทางการแพทย์ที่ให้การดูแล

6. เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์สร้างสัมพันธ์กับครอบครัว

ในการสำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ของ ชื่นจิตต์ เพชรชาติ และคณะ (2537) พบว่า ผู้ติดเชื้อและครอบครัวต้องการให้บิดามารดาดูแลผู้ติดเชื้อมากที่สุด รองลงมาคือแพทย์ ส่วนการดูแลผู้ป่วยที่บ้านนั้นส่วนใหญ่ทั้งผู้ติดเชื้อและครอบครัวคิดว่าสามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ และพบว่า สิ่ง que ผู้ติดเชื้อและครอบครัวต้องการมากที่สุด เมื่อถึงระยะที่มีอาการเจ็บป่วยเต็มขั้น 4 อันดับคือ อันดับที่ 1 คือ กำลังใจและการดูแลเอาใจใส่อย่างไม่รังเกียจจาก แพทย์ พยาบาล บิดา มารดา สามี ภรรยา ตลอดจนญาติพี่น้อง อันดับที่ 2 คือ สถานที่รักษาพยาบาลที่จัดไว้เฉพาะ อันดับที่ 3 คือ ต้องการหาย อันดับที่ 4 คือ ต้องการวัคซีน

มีงานวิจัยหลายชิ้นที่สนับสนุนว่า ครอบครัวสามารถให้กำลังใจ และดูแลผู้ติดเชื้อได้เป็นอย่างดี เช่น มณี เผือกวิไล (2537) ที่กล่าวว่า การที่ผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องในระยะที่มีการเจ็บป่วย และการอยู่เป็นเพื่อน การปลอบโยน การให้กำลังใจจากครอบครัว เพื่อน ชุมชน จะช่วยให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกลำบากท้อแท้ ว้าเหว่ มองเห็นคุณค่าของชีวิตตนเอง ซึ่งครอบครัวมีส่วนให้กำลังใจที่ดี ที่จะช่วยให้ผู้ป่วยมีพลังที่จะเผชิญกับปัญหาการเจ็บป่วย พร้อมทั้งจะต่อสู้กับการเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้น จากการศึกษาของ พวงทิพย์ ชัยพิบาลสฤษดิ์ (2531) พบว่า ความรู้สึกนึกคิดครั้งแรกของผู้ติดเชื้อเอดส์หลังจากรับรู้ว่าเป็นผู้ติดเชื้อ คือ ความเสียใจ ร้องไห้ รู้สึกผิด และบางรายคิดที่จะฆ่าตัวตาย บุคคลในครอบครัวที่ให้การปลอบใจ กำลังใจ ส่วนมากเป็นสตรี คือ มารดา พี่สาว และน้องสาว ทำให้เขามีกำลังใจ และได้ทุ่มเทกำลังความคิด และความสามารถที่มีอยู่เพื่อช่วยเหลืองานของผู้อื่นด้วย สิ่งที่เขาต้องการ คือ ความเข้าใจ การยอมรับ และสัมพันธ์ภาพที่ดีจากสมาชิกในครอบครัว และผู้ให้การดูแลด้านสุขภาพอนามัย สอดคล้องกับ การศึกษาของ สุธีรา สุนทระกุล (2535) ที่พบว่า ปัจจัยที่สำคัญที่สุดในกระบวนการตอบสนอง ต่อการเผชิญปัญหาและเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของผู้ติดเชื้อ ก็คือ ครอบครัว โดยเฉพาะภรรยา และแม่ จะเป็นบุคคลที่สนับสนุนทางจิตใจ คอยกระตุ้นให้กำลังใจกับผู้ติดเชื้อไม่ให้ท้อแท้ ให้ต่อสู้กับโรค และไม่สิ้นหวังในชีวิต ส่วนบุคคลอื่นในครอบครัว ก็ช่วยเหลือทั้งในด้านจิตใจ และเงินทอง ไม่ได้แสดงกิริยาที่รังเกียจแต่อย่างใด

การดูแลผู้ติดเชื้อของครอบครัว ไม่ได้มีเฉพาะด้านบวกเสมอไป มีหลายครอบครัวที่ถึงแม้ยอมรับและให้การดูแล แต่ผลของการดูแลไม่ได้ตอบสนองต่อความต้องการของผู้ติดเชื้อเท่าที่ควร จากการศึกษาของ ซีเลย์ และคณะ(Seeley, et. al, อ้างในอรทัย โสมนรินทร์,มปป.) ที่ศึกษาการให้การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์โดยครอบครัว โดยให้ผู้ให้คำปรึกษาเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลจำนวน 30 ราย นาน

กว่า 6 เดือน พบว่า มีข้อจำกัดในการดูแลอย่างเด่นชัดถึง 27 ราย โดยผู้ป่วยได้รับการดูแลจากผู้ดูแลไม่เพียงพอในเรื่องอาหาร เงินสำหรับการรักษา และยังมีผลกระทบจากครอบครัวอื่นๆ เนื่องจาก รังเกียจผู้ป่วยและครอบครัว และการศึกษาของ ชนิตา มณีแสงและคณะ (2537) พบว่า สาเหตุที่ผู้ดูแลผู้ป่วยไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้เท่าที่ควรเนื่องจากมีความรู้น้อย การใช้เวลาดูแลผู้ป่วยต่อวันนานทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด เบื่อหน่าย และวิตกกังวลสูง ไม่มีเวลาพักผ่อน ไม่มีเวลาออกไปเที่ยวนอกบ้านหรือออกกำลังกาย และทำให้ผู้ดูแลไม่สามารถประกอบอาชีพตามปกติได้ การดูแลผู้ป่วยที่ไม่ให้ความร่วมมือและไม่มีผู้ช่วยดูแลทำให้ผู้ให้การ

ดูแลเหนื่อยมาก เกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ หดหู่กำลังใจ ส่วนในด้านผู้ป่วยเอง พบว่า ผู้ป่วยที่ไม่ได้รับความรัก ความอบอุ่นจะเกิดความเครียดสูง มีความทุกข์ทรมานมาก เกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ สิ้นหวังในสภาพความเจ็บป่วย ความพิการ และมีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ

โดยสรุป เมื่อบุคคลในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย ครอบครัวและชุมชนจะมีกระบวนการในการจัดการดูแลรักษาผู้ป่วยตามความรู้และประสบการณ์ของครอบครัวและชุมชน ซึ่งจะใช้วิธีการหลายรูปแบบ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้ป่วยคงสภาพที่ดี หรือหายจากการเจ็บป่วย แต่การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์มีการเจ็บป่วยที่มีลักษณะเฉพาะ ยังไม่มียารักษา และมีผลกระทบต่อบุคคลในครอบครัวมากกว่าโรคอื่น จึงทำให้ครอบครัวมีปัญหาและข้อจำกัดในการยอมรับและให้การดูแลผู้ป่วยจากการทบทวนวรรณกรรมจะพบว่า ผู้ติดเชื้อ ต้องการอยู่ร่วมกับครอบครัว และการที่ผู้ติดเชื้อ ได้รับการยอมรับและดูแลจากครอบครัวจะเกิดผลดีกับผู้ติดเชื้อมาก

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาการยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว มีเป้าหมายเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการยอมรับ และแบบแผนการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในเขตอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด ซึ่งการติดต่อเข้าถึงผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว ของผู้วิจัย มีความแตกต่างกันไป โดยคำนึงถึงความเป็นปัจเจกบุคคล วัฒนธรรม ฐานะทางเศรษฐกิจ สภาพแวดล้อม และภูมิหลังที่ต่างกันไป วิธีวิจัยที่ใช้การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In depth interview) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participant observation)

การคัดเลือกครอบครัวที่ศึกษา

ทีมวิจัยได้คัดเลือกครอบครัวที่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ที่เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อของตนเองต่อเจ้าหน้าที่สาธารณสุขหรือครอบครัว และ/หรือชุมชน และสมัครใจเข้าร่วมโครงการ ทั้งนี้เพื่อป้องกันการละเมิดสิทธิของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ โดยทีมวิจัยได้ประสานงานกับคณะกรรมการประสานงานสาธารณสุขระดับอำเภอ อำเภอธวัชบุรี (คปสอ.ธวัชบุรี) คลินิกบริการให้คำปรึกษาของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด และโรงพยาบาลธวัชบุรี ในการคัดเลือกครอบครัวที่จะศึกษา ได้ครอบครัวที่ศึกษาจาก คปสอ.ธวัชบุรีโดยเจ้าหน้าที่สถานีอนามัยคัดเลือกให้ 7 ครอบครัว คลินิกบริการให้คำปรึกษาสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด 1 ครอบครัว โรงพยาบาลธวัชบุรี 12 ครอบครัว รวมเป็น 20 ครอบครัว

ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ เป็นชาย 10 ราย เป็นหญิง 10 ราย เป็นเด็ก 3 ราย อายุระหว่าง 6 – 7 ปี เป็นผู้ใหญ่ 17 ราย อายุ 20 – 47 ปี เป็นผู้ติดเชื้อที่ยังไม่แสดงอาการ 4 ราย แสดงอาการแล้ว 16 ราย และในจำนวนนี้มีผู้ที่แสดงอาการเอดส์เต็มขั้น 3 ราย

การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informant) เป็นบุคคลในครอบครัวผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้ดูแลหลัก มีอายุระหว่าง 14 – 70 ปี ที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการ โดยผู้ดูแลหลักยึดตามบทบาทหน้าที่ที่ดูแลผู้ติดเชื้ออย่างต่อเนื่อง และมีเวลาอยู่ใกล้ชิดให้การดูแลผู้ติดเชื้อมากกว่าบุคคลอื่นในครอบครัว เป็นบุคคลที่

ผู้ติดเชื้อและสมาชิกในครอบครัวระบุว่าคือผู้ดูแลหลัก ส่วนสมาชิกคนอื่นในครอบครัว และ/หรือเพื่อนบ้านที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการ เป็นผู้ให้ข้อมูลทั่วไป

ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัยครั้งนี้ พบว่า เป็นบุคคลที่มีความสัมพันธ์ในครอบครัวที่สืบสายโลหิตโดยตรง 18 ราย คือเป็น มารดา 14 ราย ยาย 1 ราย ย่า 1 ราย ลุง 1 ราย พี่สาว 1 ราย และที่ไม่สืบสายโลหิตโดยตรง 2 ราย คือ เป็นภรรยา 1 ราย สามี 1 ราย

เครื่องมือในการวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

เครื่องมือในการวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล ประกอบด้วย แนวคำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับการยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือ ผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว แนวทางการสังเกตแบบมีส่วนร่วม เครื่องบันทึกเสียง และผู้วิจัยเองซึ่งถือเป็นเครื่องมือในการวิจัย โดยทีมวิจัยได้เตรียมความพร้อมของนักวิจัยในด้านความรู้ ความเข้าใจ และทักษะในการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยมีการจัดอบรมแบบเข้ม เพื่อเตรียมความพร้อมของนักวิจัยเป็นระยะเวลา 5 วัน

การรวบรวมข้อมูล

การเข้าถึงข้อมูล

ทีมวิจัยประสานงานกับ คปสอ.ธวัชบุรี คลินิกให้คำปรึกษาสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด และ โรงพยาบาลธวัชบุรี ชี้แจงให้เจ้าหน้าที่รับผิดชอบงานเอดส์ทราบถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย และขอความร่วมมือในการคัดเลือกครอบครัวที่จะเข้าร่วมโครงการ โดยให้เจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบงานที่มีข้อมูลผู้ติดเชื้อเอชไอวี มารับบริการที่สถานีนามัย / สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด/โรงพยาบาลชุมชน ซึ่งส่วนใหญ่จะทราบผลเลือดว่าติดเชื้อเอชไอวีแล้ว ตามความสมัครใจที่จะเข้าร่วมโครงการ และยินยอมให้ผู้วิจัยเข้าเก็บข้อมูลที่บ้านได้ ในรายที่มารับบริการที่คลินิกให้คำปรึกษาของโรงพยาบาลธวัชบุรี หลังจากเจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบแจ้งให้ผู้ติดเชื้อทราบและสมัครใจเข้าร่วมโครงการแล้ว ผู้วิจัยจะขอพบและพูดคุยกับผู้ติดเชื้อก่อน เพื่อนัดหมายวันเวลาที่เข้าพบและสัมภาษณ์ พร้อมสอบถามข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแลหลัก ในรายที่ได้รับการแนะนำจากสถานีนามัยและงานเอดส์และกามโรคสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด เนื่องจากผู้วิจัยยังไม่ได้พบกับผู้ติดเชื้อ ผู้วิจัยจะให้ผู้รับผิดชอบงานนัดหมายวันเวลาที่เข้าพบและสัมภาษณ์ที่บ้านให้ ทีมวิจัยจะเข้าไปเก็บข้อมูลที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักครั้งละ 2 คน โดยในการเข้าพบครั้งแรกจะนัดหมายวันเวลาที่เข้าพบ แต่ในครั้งต่อไปไม่ได้นัดหมายวันเวลาที่ไว้ล่วงหน้าอย่างเป็นทางการ เพียงแต่แจ้งให้ทราบว่าทีมวิจัยจะเข้าพบอีก จนกว่าจะได้ข้อมูลที่ครบถ้วนและสมบูรณ์ ในการเข้าเก็บข้อมูลผู้วิจัยจะแต่งชุดลำลอง ใช้ยานพาหนะส่วนตัว เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตแบบมีส่วนร่วม

การสัมภาษณ์ใช้คู่มือแนวทางการสัมภาษณ์ที่จัดทำไว้ซึ่งพัฒนามาจากการทดลองสัมภาษณ์ครอบครัวผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยเอดส์ ในช่วงของการอบรมเพิ่มพูนทักษะการวิจัยเชิงคุณภาพของผู้วิจัย เก็บข้อมูลการสัมภาษณ์โดยวิธีการจดบันทึก และบันทึกเทป

การเข้าเก็บข้อมูลตามการนัดหมายครั้งแรก ผู้วิจัยจะไปพบผู้ให้ข้อมูลหลักที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักทุกราย สถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นใต้ถุนบ้าน หรือแคร่ไม้หน้าบ้าน ผู้วิจัยแนะนำตัวเอง บอกถึงวัตถุประสงค์ และวิธีการศึกษา อธิบายการยินยอมเข้าร่วมโครงการ และสิทธิของผู้ติดเชื้อที่สามารถยกเลิกการเข้าร่วมโครงการได้ตลอดเวลาถ้าไม่ต้องการเข้าร่วมโครงการต่อ การตกลงยินยอมส่วนใหญ่ใช้ตกลงและยืนยันที่จะเข้าร่วมโครงการด้วยวาจา เพราะผู้วิจัยสังเกตเห็นว่าเมื่อมีการขอให้เซ็นชื่อเป็นลายลักษณ์อักษร ผู้ให้ข้อมูลจะรู้สึกเกร็งและระวังตัวมากขึ้น มีท่าทีเปลี่ยนไปอย่างเห็นได้ชัดเจน เมื่อได้พูดคุยจนรู้สึกสนิทสนมคุ้นเคยกันแล้วจึงมีท่าทีผ่อนคลายลง ในการบันทึกการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทปและจดบันทึกข้อมูล การเก็บข้อมูลครั้งแรก จะเป็นการสอบถามข้อมูลทั่วไป การสังเกตสภาพทั่วไปของครอบครัวและสิ่งแวดล้อม การสร้างความคุ้นเคยเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักไว้วางใจผู้วิจัย ในบางกรณีหากผู้วิจัยสังเกตเห็นว่า ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความพร้อมที่จะให้ข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยก็จะสัมภาษณ์ลงลึกมากขึ้น ระยะเวลาที่ใช้ในการเก็บข้อมูลครั้งแรกจึงแตกต่างกันตามลักษณะความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลหลัก ในการนัดหมายครั้งต่อไป ผู้ให้ข้อมูลหลักจะให้ผู้วิจัยเป็นผู้ตัดสินใจเองว่าจะเข้าเก็บข้อมูลเมื่อไหร่ การเข้าเก็บข้อมูลโดยไม่มีการนัดหมายล่วงหน้าเป็นผลดีสำหรับผู้วิจัย ทำให้ได้ข้อมูลตามสภาพความเป็นจริงมากที่สุดเพราะผู้ให้ข้อมูลหลักไม่ได้เตรียมการไว้ล่วงหน้า จำนวนครั้งที่เข้าเก็บข้อมูลต่อรายโดยเฉลี่ย 4 – 6 ครั้ง

การเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ เป็นเรื่องที่ค่อนข้างละเอียดอ่อน เพราะสังคมได้ตีค่าให้กับโรคเอดส์ว่าเป็นโรคติดต่อที่เกิดจากการสำส่อนทางเพศ ไม่มียารักษา อาการน่ารังเกียจ และส่วนใหญ่จะเสียชีวิต ตราบาปที่ติดมากับโรคทำให้สังคมไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อเท่าที่ควร ตราบาปนี้ส่งผลถึงสมาชิกในครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ติดเชื้อด้วย ทำให้สมาชิกในครอบครัวไม่อยากเปิดเผยว่ามีผู้ติดเชื้ออยู่ในครอบครัว มีหลายครอบครัวพยายามปกปิดไม่ให้ชุมชนรับรู้ จนสุดความสามารถ จนผู้ติดเชื้อมีอาการแสดงไม่สามารถปิดบังได้ ประกอบกับความต้องการการช่วยเหลือจากสังคมในรูปแบบของการสังคมสงเคราะห์ จึงจำเป็นต้องเปิดเผยให้ชุมชนและผู้เกี่ยวข้องทราบ ถึงแม้ผู้ให้ข้อมูลหลักจะยอมรับว่าผู้ติดเชื้อ เอชไอวี ได้เปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อบุคคลในครอบครัวและต่อชุมชนแล้วก็ตาม แต่จากการออกเก็บข้อมูลผู้วิจัยพบว่า การเปิดเผยการติดเชื้อของผู้ติดเชื้อเป็นลักษณะเปิดเผยเพราะสถานการณ์บังคับ เปิดเผยกับเจ้าหน้าที่เพราะต้องการความช่วยเหลือด้านการสงเคราะห์ เงินช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว ซึ่งต้องมีผลการติดเชื้อยืนยันด้วย เปิดเผยกับครอบครัวเพราะต้องการการดูแล เปิดเผยกับชุมชนเพราะไม่สามารถปิดบังอาการได้

ลักษณะการเปิดเผยคือให้รู้เฉพาะเท่าที่จำเป็น เช่น บิดา มารดา หรือญาติใกล้ชิดเท่านั้น ไม่พยายามออกไปพบปะสังสรรค์กับบุคคลภายนอก ครอบครัวใกล้เคียงรับรู้ว่ามีผู้ติดเชื้อ แต่ครอบครัวที่อยู่ห่างไกลออกไปอาจจะไม่รู้ หรือเพียงแค่สงสัย และคอยสังเกตพฤติกรรมอยู่ห่างๆ มีเพียง 5 ครอบครัวเท่านั้นที่ครอบครัวเปิดเผยต่อชุมชนอย่างแท้จริง ผู้วิจัยจึงต้องใช้ความระมัดระวังในการเก็บข้อมูลเป็นอย่างมากเพื่อป้องกันผลกระทบที่ผู้ติดเชื้อและครอบครัวอาจได้รับจากการออกเก็บข้อมูล เช่น ความรู้สึกอับอาย ความสะเทือนใจ เป็นต้น ถึงแม้ผู้วิจัยจะใส่ชุดลาลองและใช้พาหนะส่วนตัว แต่บุคลิกลักษณะเฉพาะตัวและการเป็นคนแปลกหน้าก็ทำให้เพื่อนบ้านของครอบครัวผู้ติดเชื้อเกิดความสนใจ อยากรู้ อยากเห็นว่าเกิดอะไรขึ้นกับผู้ติดเชื้อ มีหลายรายละเอียดสัมภาษณ์ พบว่ามีบุคคลอื่น เช่น เพื่อนบ้านเดินเข้ามาทักทายและนั่งคุยด้วย บางรายทำที่มาหาหน่อไม้ข้างๆบ้านทั้งที่ไม่เคยมาหาเป็นปีแล้ว ทำให้ผู้วิจัยต้องหยุดชะงักชั่วคราวหรือหยุดการสัมภาษณ์และกลับเข้าไปเก็บข้อมูลใหม่ในวันต่อไป ในรายที่เปิดเผยต่อชุมชน ผู้วิจัยจะเจอปัญหาขณะสัมภาษณ์ เพื่อนบ้านจะขอมีส่วนร่วมในการให้ข้อมูล ชักชวนให้ผู้สัมภาษณ์ออกนอกเรื่อง และไม่สามารถสัมภาษณ์ในเชิงลึกได้ ในกรณีเช่นนี้ผู้วิจัยอีกคนจะขอแยกเพื่อนบ้านหรือบุคคลอื่นออกไปนั่งคุยต่างหากเพื่อจะได้ไม่รบกวนการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก และมีโอกาสเก็บข้อมูลในบริบทอื่นๆด้วย

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

การสัมภาษณ์

การสัมภาษณ์ในครั้งแรกที่พบกัน เป็นการสัมภาษณ์ทั่วไปเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลหลักและสมาชิกในครอบครัว พูดคุยซักถามในเรื่องทั่วไป ไม่เร่งรัดคำตอบ พยายามสร้างความสนิทสนมคุ้นเคยเพื่อให้เกิดความไว้วางใจ แสดงออกถึงการให้เกียรติ การยอมรับ แสดงความสนใจอย่างจริงใจ ขณะเดียวกันก็สังเกตกิริยาท่าทางของผู้ให้สัมภาษณ์ไปด้วย ในรายที่พร้อมจะให้ข้อมูลอย่างเต็มที่ที่จะเริ่มสัมภาษณ์ในเชิงลึกตั้งแต่วันแรกและขอบันทึกเสียงในรายที่อนุญาต หากมีบางคำถามที่อาจทำให้ผู้ถูกสัมภาษณ์ลำบากใจในการตอบ ผู้ถูกสัมภาษณ์มีสิทธิที่จะไม่ตอบคำถามก็ได้ ส่วนใหญ่ผู้ให้ข้อมูลจะตอบทุกคำถาม มีบางรายที่เกิดความรู้สึกสะเทือนใจขณะสนทนากันและร้องไห้ออกมา ผู้วิจัยแสดงความเข้าใจในความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลด้วยการสัมผัสอย่างอ่อนโยน หยุดการซักถาม ให้ผู้ถูกสัมภาษณ์ได้ระบายความรู้สึกออกมาจนรู้สึกดีขึ้นและพร้อมจะให้ข้อมูลต่อ จึงเริ่มการสนทนาต่อไป บางครั้งมีเพื่อนบ้านเข้ามาทักทายหรือมาด้อมๆมองๆขณะสัมภาษณ์ และผู้วิจัยสังเกตเห็นว่าผู้ถูกสัมภาษณ์ไม่สบายใจที่จะตอบคำถามต่อหน้าบุคคลอื่น ผู้วิจัยจะเบี่ยงเบนหัวข้อสนทนาเป็นเรื่องทั่วไป และให้ผู้ร่วมวิจัยอีกคนช่วยกันบุคคลอื่นนอกจากการสัมภาษณ์ ผู้ให้ข้อ

มูลส่วนใหญ่เต็มใจที่จะตอบคำถาม ยอมเปิดเผยและเล่าเรื่องราวชีวิตส่วนตัวให้ฟัง ระบายความรู้สึกต่างๆออกมา การสัมภาษณ์ในระยะแรกใช้เวลาประมาณ 30 นาที ถึง 2 ชั่วโมง ตามแต่สภาพของแต่ละบุคคล ก่อนสิ้นสุดการสัมภาษณ์ในครั้งแรกนี้ผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลักจะทำความตกลงร่วมกันในการนัดหมายครั้งต่อไป ส่วนมาก ผู้ให้ข้อมูลหลักเสนอให้ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้วิจัย

การสัมภาษณ์ครั้งต่อมา เป็นการสัมภาษณ์เชิงลึกเข้าสู่ข้อมูลสำคัญตามแนวคำถาม ซึ่งบางรายได้มีการสัมภาษณ์เป็นบางส่วนแล้วในครั้งแรก ส่วนใหญ่จะศึกษาแบบเจาะลึกในครั้งที่ 2 ใช้เวลาในครั้งนี้อยู่ประมาณ 1 – 2 ชั่วโมง หลังการสัมภาษณ์ทุกครั้งผู้วิจัยจะกลับมาบันทึกข้อมูลและถอดเทปพร้อมทั้งวิเคราะห์ ตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูล หากพบว่าข้อมูลยังขาดความต่อเนื่องหรือไม่กระจ่างชัดในข้อใด ผู้วิจัยจะออกสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 – 4 ครั้งแล้วแต่กรณี จนกระทั่งไม่พบข้อสงสัยหรือไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นจึงยุติการศึกษา

การสังเกตแบบมีส่วนร่วม

สถานที่ศึกษาครั้งนี้คือที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักทุกราย ผู้วิจัยมีโอกาสดำเนินสังเกตเห็นสภาพความเป็นอยู่และสภาพแวดล้อมของครอบครัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ตามสภาพความเป็นจริง ซึ่งส่วนใหญ่จะมีความคล้ายคลึงกันในเรื่องสภาพทางภูมิศาสตร์ ความเชื่อ และวัฒนธรรมประเพณีสิ่งที่แตกต่างกันคือลักษณะเฉพาะของแต่ละครอบครัว เช่น ฐานะทางเศรษฐกิจ ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว บทบาทหน้าที่ ความรู้ ทักษะคติ ลักษณะการอยู่ร่วมกัน กิจวัตรประจำวัน และพฤติกรรมและการดูแลผู้ติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัว

ในช่วงของการเก็บข้อมูล นอกจากการออกไปเก็บข้อมูลที่บ้านแล้ว ในบางรายผู้ติดเชื้อมีอาการหนักต้องเข้านอนรับการรักษาที่โรงพยาบาลรวัชบุรีหรือโรงพยาบาลร้อยเอ็ด ผู้วิจัยได้ติดตามเยี่ยมและสังเกตพฤติกรรมและการดูแลผู้ป่วยเอดส์ของสมาชิกในครอบครัวด้วย

การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล

ผู้วิจัยจะทำการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล โดยการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (Data triangulation) ของแหล่งข้อมูล ได้แก่ แหล่งเวลา แหล่งสถานที่ และแหล่งบุคคล

แหล่งเวลา ผู้วิจัยจะไม่นัดหมายผู้ให้ข้อมูลหลักว่าจะออกไปเก็บข้อมูล วัน เวลาใด เพื่อจะได้สังเกตสภาพแวดล้อมและความเป็นอยู่ตามธรรมชาติของผู้ติดเชื้อและครอบครัวให้มากที่สุด

แหล่งสถานที่ ผู้วิจัยจะสังเกตพฤติกรรมและการดูแลของผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อขณะอยู่ที่บ้าน และขณะที่มานอนรับการรักษา ที่โรงพยาบาลรวัชบุรี

แหล่งบุคคล ผู้วิจัยจะซักถามสมาชิกในครอบครัวผู้ติดเชื้อที่มีส่วนในการดูแลผู้ติดเชื้อรวมทั้งเพื่อนบ้านและหรือบุคคลอื่น เช่น เจ้าหน้าที่สาธารณสุขผู้รับผิดชอบงานเอดส์ เพื่อตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูล

นำข้อมูลที่ได้จากทั้งสามแหล่งมาตรวจสอบความสอดคล้องและความต่อเนื่องของข้อมูล อภิปรายซักถามกันในกลุ่มผู้วิจัย ขอคำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษา และออกเก็บข้อมูลเพิ่มเติมจากแหล่งข้อมูลทั้งสามแหล่งจนกว่าจะได้ข้อมูลครบถ้วน สมบูรณ์

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis)

บทที่ 4

ผลการศึกษาและอภิปรายผล

การศึกษาวิจัยในครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อตอบคำถามการวิจัย ในประเด็น การยอมรับ และการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในอำเภอ ราชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด เป็นอย่างไร โดยศึกษาครอบครัวที่เป็นกรณีศึกษา จำนวน 20 ครอบครัว ซึ่งผลการศึกษาครั้งนี้ ได้นำเสนอข้อมูลตามประเด็นต่างๆ ดังนี้

1. ลักษณะของชุมชนโดยรวมและลักษณะของชุมชนครอบครัวที่ทำการศึกษา
2. การยอมรับผู้ติดเชื้อ
3. ลักษณะของครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้อ
4. แบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ ของครอบครัว

1. ลักษณะของชุมชนโดยรวมและลักษณะของชุมชนครอบครัวที่ทำการศึกษา

จังหวัดร้อยเอ็ดมีทั้งหมด 17 อำเภอ และ 3 กิ่งอำเภอ อำเภอราชบุรี เป็นอำเภอหนึ่งใน จังหวัดร้อยเอ็ด แบ่งการปกครองออกเป็น 12 ตำบล 138 หมู่บ้าน 13,875 หลังคาเรือน มีเทศบาล ตำบล 2 แห่ง คือ เทศบาลตำบลนิเวศน์ ซึ่งเป็นที่ตั้งของอำเภอ และเทศบาลตำบลธงธานี มี จำนวนประชากรทั้งหมด 69,436 คน แบ่งเป็นเพศชาย 34,975 คน เพศหญิง 34,461 คน (รายงาน การสำรวจข้อมูลจปฐ.อำเภอราชบุรี, 2542) มีอาณาเขตติดต่อกับอำเภอต่างๆในเขตจังหวัดร้อยเอ็ด คือ ทิศเหนือ จรด กิ่งอำเภอ เชียงขวัญ และ อำเภอ โพธิ์ชัย ทิศใต้จรด กิ่งอำเภอ พุ่งเขาหลวง และ อำเภอ อาจสามารถ ทิศตะวันออก จรด อำเภอ เสลภูมิ และ ทิศตะวันตก จรดกับ อำเภอ เมือง จังหวัดร้อยเอ็ด (รายละเอียดตามแผนที่ หน้า 59) ประชากรส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ จบการ ศึกษาภาคบังคับชั้น ป.4 –6 ประกอบอาชีพทำนาเป็นอาชีพหลัก มีอาชีพรองเพื่อเสริมรายได้คือ รับจ้าง ด้านสภาพเศรษฐกิจประชากรมีรายได้เฉลี่ย 21,680 บาท/ปี (รายงานประจำปี สำนักงาน สาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด, 2542) และจากการสังเกตขณะเข้าทำการศึกษาวิจัยพบว่า สภาพบ้าน เรือนในหมู่บ้านที่ทำการศึกษาวิจัยส่วนใหญ่สร้างด้วยวัสดุถาวร ได้แก่ ไม้ อิฐ ปูน มีเครื่องอำนวยความสะดวก เช่น พัดลม ตู้เย็น โทรทัศน์ วิทยุ โทรทัศน์ ส่วนใหญ่มีที่นาเป็นของตนเอง การคมนาคม มีถนนตัดผ่านไปยังหมู่บ้านอื่นได้ทุกตำบลและทุกหมู่บ้าน ในเขตอำเภอ และระหว่าง อำเภอ โดยที่ถนนที่ใช้ในการคมนาคมบางสายเป็นถนนลาดยาง แต่บางสายเป็นถนนลูกรัง ซึ่งเป็นอุปสรรคในการเดินทางอยู่บ้าง ด้านการสาธารณสุขมีไฟฟ้าเข้าถึงทุกหมู่บ้าน ประชาชน

จะได้รับทราบข้อมูลข่าวสารต่างๆโดยผ่านสื่อในหลายรูปแบบ เช่น วิทยุ โทรทัศน์ หอกระจายข่าว ประจำหมู่บ้าน หนังสือพิมพ์ ฯลฯ การบริโภคน้ำดื่ม น้ำใช้ พบว่าบางหมู่บ้านมีระบบน้ำประปาใช้ บางหมู่บ้านยังไม่มี ซึ่งหมู่บ้านเหล่านี้จะใช้น้ำฝน น้ำบ่อ หรือน้ำบาดาล บริโภค

การตั้งถิ่นฐานของครอบครัวโดยส่วนใหญ่มีความคล้ายคลึงกัน โดยจะตั้งบ้านเรือนอยู่รวมกันในหมู่เครือญาติ เป็นครอบครัวขยายมากกว่าครอบครัวเดี่ยว การดำเนินชีวิตเป็นแบบสังคมชนบทมากกว่าสังคมเมือง ความสัมพันธ์ในชุมชนจะเป็นแบบเครือญาติหรือเกี่ยวดองกัน มีการช่วยเหลือเกื้อกูลกัน สนใจทุกข์สุขของกันและกัน มีขนบธรรมเนียมประเพณีที่ยึดถือกันมาตั้งแต่อดีตจนถึงปัจจุบันโดยยึดถือและปฏิบัติตามครรลอง ประเพณีชาวอีสาน คือ “ฮีต 12 คอง 14 “ มีความเชื่อในเรื่องเวรกรรมและโชคลางหรืออำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น อำนาจของผีหรือวิญญาณ เมื่อมีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยเกิดขึ้น จะมีการดูแลและให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันดีตามอัตภาพ มีการให้การดูแลรักษาทั้งแผนโบราณ ทางไสยศาสตร์ และทางแพทย์แผนปัจจุบันควบคู่กันไป ซึ่งการให้บริการทางการแพทย์แผนปัจจุบันนั้นผู้รับบริการสามารถไปรับบริการได้โดยสะดวกในทุกพื้นที่ โดยมีสถานีนามัยทุกตำบล มีโรงพยาบาลชุมชนขนาด 30 เตียง 1 แห่ง ตั้งอยู่เขตเทศบาลตำบลธวัชธานี ซึ่งเป็นพื้นที่อยู่ทางตอนเหนือของอำเภอ ส่วนตำบลที่ตั้งอยู่ทางตอนใต้ของอำเภอจะอยู่ไกล หมู่บ้านที่อยู่ห่างจากโรงพยาบาลมากที่สุด จะมีระยะทางประมาณ 40 กิโลเมตร ทำให้ไม่สะดวกในการไปรับบริการ แต่ประชาชนที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านเหล่านี้สามารถใช้บริการทางการแพทย์แผนปัจจุบันได้ที่สถานีนามัยใกล้บ้านหรือโรงพยาบาลชุมชนอื่นที่อยู่ใกล้บ้าน ซึ่งได้แก่ โรงพยาบาลอาจสามารถ โรงพยาบาลเสลภูมิและโรงพยาบาลร้อยเอ็ด นอกจากนี้ทุกหมู่บ้านยังมีศูนย์บริการสาธารณสุขประจำหมู่บ้านที่คอยให้บริการขั้นพื้นฐานเมื่อเจ็บป่วย โดยมี อสม. เป็นผู้ให้การดูแล

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้มีการศึกษา 20 ครอบครัว มีที่อยู่อาศัยกระจายกันอยู่ในพื้นที่ต่างๆ ใน 8 ตำบล 17 หมู่บ้าน (รายละเอียดตามแผนที่ หน้า 59) ซึ่งลักษณะของชุมชนและวิถีชีวิตของทั้ง 20 ครอบครัวนี้ มีความคล้ายคลึงกันกับชุมชนของอำเภอรวัชบุรีโดยทั่วไป โดยพบว่าส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย สภาพบ้านเรือนส่วนใหญ่คงทนถาวร บุคคลในครอบครัวมีความสัมพันธ์กันทางสายเลือด และมีความรักใคร่กลมเกลียว เอื้อเฟื้อเผื่อแผ่กัน ให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ไม่มีการทะเลาะขัดแย้งรุนแรง มีการปรึกษาหารือและการวางแผนร่วมกันในการแก้ไขปัญหาต่างๆของครอบครัว มีการเอื้อเฟื้อถ้อยแถลงซึ่งกันและกัน เมื่อมีการเจ็บป่วย มีความเชื่อด้านสุขภาพที่คล้ายคลึงกัน แต่ในกรณีที่มีเหตุการณ์ที่จะก่อให้เกิดความเสียหาย หรือมีผลกระทบในทางลบต่อบุคคล หรือครอบครัวใดครอบครัวหนึ่งแล้วครอบครัวปกปิด ชุมชนจะมีพฤติกรรมเปลี่ยนไปในทางอยากรู้ อยากเห็น ชุบชิบนิินทา แต่ไม่กล้าเข้ามาถามไถ่ และช่วยเหลือ ส่งผลให้ครอบครัวนั้นไม่ได้รับการคบหาและเอื้อเฟื้อจากเพื่อนบ้านอีก

2.การยอมรับผู้ติดเชื้อ

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ความหมายของการยอมรับผู้ติดเชื้อของครอบครัว ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ คือ การให้ผู้ติดเชื้อได้อยู่ร่วมกันกับครอบครัว การให้การดูแล และคุณภาพการดูแล การอยู่ร่วมกันระหว่างผู้ติดเชื้อและครอบครัวจะมีทั้งลักษณะที่อาศัยอยู่ในบ้านหลังเดียวกัน และอยู่บ้านคนละหลัง แต่อยู่ในบริเวณใกล้เคียงกันกับผู้ดูแล สามารถไปดูแลได้สะดวก จากการศึกษา พบว่า ทุกครอบครัวบอกว่ายอมรับผู้ติดเชื้อ และทุกครอบครัวให้การดูแลผู้ติดเชื้อ แต่จะมีคุณภาพการดูแลที่แตกต่างกันจึงพบว่า องค์ประกอบด้านคุณภาพการดูแลเป็นองค์ประกอบที่สามารถจำแนกลักษณะการยอมรับของครอบครัวออกได้เป็น 2 ลักษณะ คือ การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข และการยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ดังนี้

การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข จะมีคุณภาพการดูแลในลักษณะเมื่อผู้ติดเชื้ออยู่ในระยะที่ยังไม่มีอาการเจ็บป่วยสามารถช่วยเหลือตนเองได้จะมีการช่วยเหลือดูแลซึ่งกันและกันระหว่างผู้ติดเชื้อและผู้ดูแล โดยเมื่อฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งเจ็บป่วยหรือมีปัญหาด้านสุขภาพ ฝ่ายที่ไม่เจ็บป่วยจะเป็นผู้ให้การดูแล แต่เมื่อผู้ติดเชื้อเข้าสู่ระยะแสดงอาการและเจ็บป่วยหนัก ผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวก็จะเข้ามาดูแลช่วยกันมากขึ้น และในการดูแลนั้นจะมีการประเมินภาวะการเจ็บป่วยอย่างต่อเนื่อง ผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวมีการปรับเปลี่ยนหน้าที่กันในการดูแลผู้ติดเชื้อตามความเหมาะสม ซึ่งผู้ดูแลหลักบางรายจะละทิ้งงานเดิมที่เคยเป็นที่มาของรายได้เลี้ยงครอบครัว เพื่อมาให้การดูแลผู้ติดเชื้ออย่างใกล้ชิดและไม่ปล่อยให้ผู้ติดเชื้ออยู่ตามลำพัง ผู้ดูแลบอกว่า “งานที่เฮ็ดทุกอย่างทั้งหมด ลูกหลานกะบ่เอา มาเอาลูกผู้เดียว อยู่เป็นหมู่ตลอด บ่เคยปล่อยไว้ให้นอนอยู่ผู้เดียว ถ้าแม่บ่ว่าง กะเปลี่ยนผู้อื่นมาอยู่หน้าแทน ถ้าอยากได้ยังสิได้หยิบให้ง่าย ยามกลางคืนกะนอนในมุ้งเดียวกัน ให้ลูกนอนกลาง แม่กับเมียนอนคนละข้าง ดีๆแม่ก็ลูกคลำคิงตลอด ว่ามีไข้ บ่ อ่อนบ่ สิบได้เซ็ดตัวให้” กิจกรรมการดูแลนี้จะลดลงเมื่อผู้ติดเชื้อหายป่วยและจะเปลี่ยนเป็นการประคับประคองประคับประคองไม่ให้อาการป่วยกำเริบขึ้นแทน และจะให้การดูแลอีกครั้งเมื่อผู้ติดเชื้อเจ็บป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายหากผู้ติดเชื้อเจ็บป่วยมากจนต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทุกคนในครอบครัวจะสับเปลี่ยนกันมาเฝ้าไข้และให้การดูแลที่โรงพยาบาล การดูแลของครอบครัวที่ยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขนี้ ผู้ดูแลและครอบครัวให้การดูแลด้วยความใส่ใจ ตั้งใจ และทุ่มเทพยายามเพื่อให้ได้มาซึ่งการดูแลรักษา และมีการประเมินผลการรักษานั้น ซึ่งกิจกรรมการดูแลต่างๆผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อจะมีการปรึกษาหารือและตกลงร่วมกัน โดยคำนึงถึงผลกระทบต่อความคิด อารมณ์ ความรู้สึกและสภาพร่างกายของผู้ติดเชื้อด้วย ในภาวะที่ผู้ติดเชื้อทำกิจกรรมได้เอง ผู้ดูแลจะสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อทำกิจกรรมด้วยตนเอง เพื่อรักษาบทบาทหน้าที่เดิม

แต่มีบางรายที่ผู้ดูแลทำกิจกรรมให้เพราะผู้ดูแลเห็นว่าผู้ติดเชื่อจำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือ โดยไม่ต้องให้ผู้ติดเชื่อร้องขอ

การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข จะมีคุณภาพการดูแลในลักษณะที่สมาชิกในครอบครัว ไม่ได้ให้ความสนใจ ช่วยเหลือ หรือดูแลผู้ติดเชื่ออย่างจริงจัง ขาดความสม่ำเสมอในการปฏิบัติ บางครั้งปฏิบัติอย่างเสียไม่ได้ ละเลยเพิกเฉย หรือสร้างทำเป็นไม่รู้ไม่เห็นปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื่อ ไม่ว่าจะเป็นทางด้านร่างกายและจิตใจ พฤติกรรมการดูแลที่ไม่ใส่ใจจะเห็นได้อย่างชัดเจนเมื่อผู้ติดเชื่อมีอาการแสดงออกของเอดส์เปื่อย คือ มีตุ่มตามตัว มีกลิ่นเหม็นมาก ผู้ดูแลจะแยกผู้ติดเชื่อนอนมุ้งต่างหาก โดยให้เหตุผลว่ารำคาญที่ผู้ติดเชื่อเรียกใช้บ่อยๆ และห้ามผู้ติดเชื่อ ออกนอกมุ้งเพื่อป้องกันน้ำเหลืองไปเปื้อนสิ่งของเครื่องใช้ เมื่อผู้ติดเชื่อปวดตามตัว ปวดศีรษะมาก ร้องขอให้ผู้ดูแลบีบนิ้วให้ ก็จะทำอย่างเสียไม่ได้ โยนเสื้อผ้าให้ใส่เอง หาอาหารสำเร็จรูป มาทิ้งไว้ให้รับประทานเอง ทั้งๆที่ผู้ติดเชื่อช่วยเหลือตัวเองได้น้อย จนผู้ติดเชื่อเสียชีวิต ผู้ดูแลจึงรู้สึกว่ “โง่งใจ ลาวอยู่ก็ใช้แต่หนู ยั้งเคิ้นตลอดจนรำคาญ แต่พอลาวตาย ก็เหลือโดนลาว ลาวอยู่ก็พอได้พูดด้วย ลาวตายก็ดี ทรมานหลายโพด” พฤติกรรมการดูแลและพฤติกรรมอื่นจะเป็นไปตามความต้องการและความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแล ไม่ได้คำนึงถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื่อ และจะทำกิจกรรมการดูแลต่างๆให้ผู้ติดเชื่อก็ต่อเมื่อหลีกเลี่ยงไม่ได้และเมื่อมีการร้องขอเท่านั้น

3. ลักษณะของครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื่อ

ในการศึกษาลักษณะของครอบครัว ได้ศึกษาบริบทของครอบครัวและบริบทอื่นที่อาจเกี่ยวข้องกับการยอมรับของครอบครัว ดังนี้

บริบทของครอบครัว ประกอบด้วย

โครงสร้างของครอบครัว พบว่า ครอบครัวที่ยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข เป็นครอบครัวเดี่ยว 1 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 17 ครอบครัว ส่วนครอบครัวยอมรับอย่างมีเงื่อนไข เป็นครอบครัวเดี่ยว 1 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว ซึ่งทั้ง 20 ครอบครัว จะกระจายอยู่ในพื้นที่ทั้งเขตเมืองและเขตชนบท จึงสามารถอธิบายได้ว่าโครงสร้างของครอบครัวไม่มีผลต่อการยอมรับผู้ติดเชื่อของครอบครัว

ความเกี่ยวพันระหว่างผู้ติดเชื่อและผู้ดูแล ในครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข ซึ่งมี 18 ครอบครัว พบว่า มี 17 ครอบครัวที่มีความเกี่ยวพันกันทางสายเลือด คือ เป็นมารดา 13 ครอบครัว นอกจากนั้นเป็น ย่า ยาย ลุง พี่สาว อย่างละ 1 ครอบครัว และมีเพียง 1 ครอบครัวเท่านั้นที่มีความเกี่ยวพันกันทางกฎหมาย คือ เป็นสามี ดังนั้นเหตุผลสำคัญที่ผู้ดูแล ให้การยอมรับและดูแลผู้ติดเชื่อจึงเนื่องมาจากความผูกพันกันทางสายเลือดโดยเฉพาะความเป็นมารดา และบุตร ทำให้เกิดความรัก ความสงสาร และผู้ดูแลรู้สึกว่าเป็นหน้าที่ที่ต้องดูแล ดังผู้ดูแลบอกว่า

“เพราะเป็นลูก เป็นสายเลือด อย่างไรทั้งกันไม่ได้” “เพราะมีความรักใคร่ผูกพันได้เลี้ยงดูกันมาแต่เด็ก” “เพราะรัก คั้นผู้อื่นว่าลูกเขาเป็นจิ้งฉี่ จังลี แอ้งเหลื่อโตน ดีกะลูกเขา ชั่วกะลูกเขา เป็นหยังมากะลูกเขา คนอื่นว่าบ่ดีเฮาแอ้งฮักคัก ถ้าเป็นหยังมากะแม่นั้นหลงมพายน้าเอาคือเก่า แต่ว่าในใจกะบ่คิดว่าสิรังเกียจแหลวแนวหมู่นี้ แม่นสิเปื่อยยามยางกะสิเบ็งเอาคือเก่า” “เห็นเพื่อนว่าถ้ามีลูกเป็นโรคนี้ พ่อแม่ทิ่มให้นอนอยู่ตะลุ่มตะลาง หรือว่าเอาไปไว้ท้ายสวน แม่คือสิเฮ็ดบ่ได้ดอก ทิ่มบ่ได้ดอกลูก เหลื่อโตน” ในบางครอบครัวผู้ดูแลหลักเป็นย่าให้เหตุผลในการยอมรับและดูแลด้วยความเอาใจใส่ว่า เนื่องจากรักและสงสารเพราะผู้ติดเชื้อเป็นเด็กที่มารดาเสียชีวิตและบิดาก็แยกไปมีครอบครัวใหม่ ปลอຍให้ย่าเลี้ยงดูมาตั้งแต่เด็ก ดังผู้ดูแลบอกว่า “สงสาร อย่างไรก็เป็นหลานได้เลี้ยงกันมาตั้งแต่ยังเล็ก” และครอบครัวที่สามมีผู้ดูแลนั้นเป็นการดูแลตามบทบาทหน้าที่ที่สามมีต้องดูแลภรรยา และมีความสงสาร เพราะเคยได้อยู่ใกล้ชิดร่วมทุกข์ร่วมสุขกันมาตลอด ส่วนครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ซึ่งมี 2 ครอบครัว พบว่า ครอบครัวแรกผู้ดูแลมีความเกี่ยวพันเป็นมารดาผู้ติดเชื้อ ส่วนอีกครอบครัวผู้ดูแลเป็นภรรยา ฉะนั้นจึงไม่สามารถสรุปและอธิบายได้ว่าความเกี่ยวพันระหว่างผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลมีผลต่อการยอมรับของครอบครัว

สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว พบว่า ครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข เป็นครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน มีการปรึกษาหารือ และวางแผนร่วมกันในการแก้ไขปัญหาต่างๆของครอบครัว สมาชิกถูกอบรมให้มีความรักใคร่กลมเกลียว ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เอื้ออาทรต่อกัน เห็นอกเห็นใจซึ่งกันและกัน ไม่มีการทะเลาะขัดแย้งรุนแรงต่อกัน เช่น ในรายที่ผู้ติดเชื้อเป็นน้องสาวที่ผูกพันกับพี่สาวซึ่งเป็นผู้ดูแลดี เมื่อครั้งที่ไปทำงานรับจ้างที่กรุงเทพฯด้วยกัน ผู้ติดเชื้อจะให้ความช่วยเหลือจนเจือทางด้านการเงินแก่พี่สาวมาตลอด ช่วยพี่สาวดูแลบุตร จึงทำให้ได้รับการดูแลดี บางรายมีปัญหาครอบครัว เช่น พี่น้องถูกมารดาทอดทิ้งมาตั้งแต่เด็ก มีความยากลำบากมาด้วยกัน เมื่อโตขึ้นแม่น้องชายจะมีนิสัยไม่ดี ดื่มสุรา เทียวเตร่ ดิตยาเสพติด เล่นการพนันทุกชนิด และไม่เคยจนเจือครอบครัวเลย เมื่อเจ็บป่วยพี่สาวและครอบครัวก็ยังคงให้การดูแลและห่วงใย เนื่องจากผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อ มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน เมื่อเจ็บป่วยสมาชิกในครอบครัวก็จะสับเปลี่ยนกันมาให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง ส่วนลักษณะของครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข 2 ครอบครัวนั้น พบว่า ครอบครัวแรกผู้ดูแลเป็นภรรยา ซึ่งติดเชื้อด้วยกัน ให้การดูแลด้วยเหตุผลไม่มีคนอื่นดูแล เนื่องจากแยกครอบครัวมาอยู่ด้วยกันเฉพาะสามีภรรยา แต่งงานกันโดยไม่มีความรักเป็นพื้นฐาน ที่แต่งงานกันเพราะภรรยาต้องการประชิดครอบครัว ทำให้มีเรื่องทะเลาะทุบตีกันบ่อยครั้ง ผู้ดูแลบอกว่าอยู่ด้วยกัน 9 ปี จนมีบุตรสาว 1 คนก็ยังไม่มีความรักให้สามี จะอยู่ด้วยกันในลักษณะต่างคนต่างอยู่ไม่ผูกพันกัน ผู้ดูแลเล่าว่า “อยู่ด้วยกันเฉยๆ บ่ได้ฮักกัน กะเลยบ่ผูกพันกัน แพนไปไสมาไส หายไป 4-5 วัน บ่เคยถามว่าไปไหนมา ต่างคนต่างอยู่” “ลาวป่วยหนูกะบ่สนใจลาว เพราะว่าบ่ได้ฮักกัน มาอยู่ด้วยกันซื่อๆ ถ้าฮักกันก็จะทำทุกอย่าง ซักเลื้อให้

‘ไม่สบายก็เช็ดตัวทำอะไรให้ ไม่ต้องให้เรียกเลย ทำโน่นทำนี่ให้’ ส่วนครอบครัวที่สอง มารดาเป็นผู้ดูแล ผู้ติดเชื้อมารดามีสัมพันธภาพแบบห่างเหิน เป็นบุตรที่มารดาไม่ต้องการตั้งแต่แรกเกิด คิดจะยกให้คนอื่นเลี้ยงดู แต่ยายขอมาเลี้ยงดูแทน จึงเติบโตมากับยาย ไม่เคยอาศัยอยู่บ้านกับมารดามาก่อนเมื่อเจ็บป่วยจึงกลับมาอยู่บ้านแต่เนื่องจากยายชราภาพไม่สามารถให้การดูแลได้ จึงย้ายมาอยู่กับมารดา มารดาจึงเป็นผู้ดูแลหลัก แต่ให้การดูแลด้วยความจำใจ การดูแลที่ผู้ติดเชื่อได้รับ จึงเป็นการดูแลที่ สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัวจึงเป็นบริบทที่สามารถอธิบายเหตุผลที่ทำให้ครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื่ออย่างไม่มีเงื่อนไขหรืออย่างมีเงื่อนไขได้

บทบาทหน้าที่ของผู้ติดเชื่อต่อครอบครัว ในด้านตัวของผู้ติดเชื่อเองพบว่ามีส่วนสำคัญที่ทำให้ครอบครัวให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขและยอมรับอย่างมีเงื่อนไข โดยในครอบครัวที่ยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขผู้ติดเชื่อส่วนมากมีประวัติด้านความประพฤติที่ดี มีนิสัยโอบอ้อมอารี เป็นผู้หารายได้มาจุนเจือครอบครัว บางรายก่อนติดเชื่อมีความประพฤติที่ไม่ดี ชอบเที่ยว เล่นการพนันทุกชนิด ดื่มสุรา และ เสพยาเสพติด ไม่เคยหารายได้มาจุนเจือครอบครัว แต่เมื่อติดเชื่อ จะมีความประพฤติเปลี่ยนไปในทางที่ดี ชยัน และรับผิดชอบต่อครอบครัวมากขึ้น เช่น ทำงานบ้านทุกอย่าง ดูแลยายซึ่งมีอายุมากและช่วยเหลือตัวเองได้น้อย เลิกเที่ยวเตร่หรือเล่นการพนัน จึงทำให้ได้รับการยอมรับจากผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวอย่างใส่ใจ และพบว่า บางครอบครัวที่มีฐานะยากจน แต่การติดเชื่อทำให้ผู้ติดเชื่อได้รับการสนับสนุนทางสังคมในเรื่องเงินสงเคราะห์ ทำให้มีรายได้มาจุนเจือครอบครัว ซึ่งผู้วิจัยสังเกตได้ว่าส่งผลให้ครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื่อทั้งที่มีนิสัยและความประพฤติไม่ดีทั้งก่อนและหลังการติดเชื่อ เป็นคนปากร้าย ชอบทะเลาะกับบุคคลในครอบครัวและเพื่อนบ้าน อยู่เสมอ เป็นหญิงที่ชอบเที่ยวล่าสอน เปลี่ยนคู่นอนบ่อยๆที่รู้ว่าตนเองติดเชื่อ ไม่สนใจดูแลบุตรของตน 2 คน ซึ่งยังเล็ก ปล่อยให้มารดาและน้องสาวดูแล ไม่สนใจทำงานช่วยบุคคลในครอบครัว ซึ่งมีฐานะยากจน สมาชิกในครอบครัวคนอื่นไม่มีอาชีพที่แน่นอน โดยน้องสาวทำงานรับจ้าง ส่วนมารดาเที่ยวขออาหารจากคนในหมู่บ้านและนอกหมู่บ้าน แต่จากการศึกษาก็พบว่า มีผู้ติดเชื่อหลายรายที่ไม่เคยให้เงินช่วยเหลือจุนเจือครอบครัวเลย แต่ครอบครัวก็ให้การดูแลอย่างไม่มีเงื่อนไข ส่วนในครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข 2 ครอบครัว ในครอบครัวแรก พบว่า ผู้ติดเชื่อไม่เคยสร้างความเดือดร้อนให้กับครอบครัว แต่มีนิสัยเจ้าชู้ มีภรรยาหลายคน ชอบเที่ยวหญิงบริการ และไม่เคยจุนเจือครอบครัว เนื่องจากมีรายได้พอเลี้ยงชีพตนเองเท่านั้น ส่วนอีกครอบครัวผู้ดูแลเป็นภรรยา ภรรยาบอกว่าสามีมีนิสัยไม่ค่อยดี เป็นคนโมโหง่าย ชอบเที่ยวเตร่ ดื่มสุรา เล่นสนุกเกอร์ และชอบกล่าวโทษว่าภรรยานำเชื้อมาติดตนเอง ตามคำบอกเล่าของผู้ดูแลว่า ‘มักหมู่มากเที่ยว เป็นคนเกเร เสียไปกับหมูเป็นประจำเป็น 4 – 5 มื้อ ใช้เงินเก่ง เงินหาได้ไม่เคยให้หนูใช้น้ำ มีแต่เอาไปเที่ยวกับหมู กินเหล้า ตอนอยู่กรุงเทพฯหาใช้ไฟใช้มัน หาเงินได้ก็ให้เฉพาะซื้อนมให้ลูก กับขนมหรือของที่ลาวมักกิน นอกนั้นเอาไปเที่ยวกับหมูหมด บางทีฝากไว้ 200 ขอดีน 400 บ่เคยให้หนู

เก็บเงิน บ่เคยช่วยงาน” ดังนั้น ความประพฤติดของผู้ติดเชื้อจึงเป็นบริบทที่สามารถอธิบายความแตกต่างของครอบครัวที่ยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข และยอมรับอย่างมีเงื่อนไขได้ แต่การมีรายได้มาจุนเจือครอบครัวไม่สามารถนำมาอธิบายความแตกต่างของการยอมรับได้อย่างชัดเจน

บริบทอื่นที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วย

ความเชื่อเกี่ยวกับการติดต่อของโรค ครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขและครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข มีความเชื่อไม่แตกต่างกัน กล่าวคือ บางครอบครัวเชื่อว่าเมื่อผู้ติดเชื้อตายสิ่งของเครื่องใช้อาจยังมีเชื้อเอชไอวีเหลืออยู่ ทำให้ไม่กล้านำสิ่งของเครื่องใช้ไปใช้ แต่บางครอบครัวเชื่อว่าเมื่อผู้ติดเชื้อตายเชื้อเอชไอวีก็จะตายไปด้วย ทำให้ญาติกล้านำสิ่งของหรือเครื่องใช้ที่ผู้ติดเชื้อเคยใช้มาทำความสะอาดและนำกลับมาใช้อีก ส่วนพิธีการทำศพ บางครอบครัวจะมีพิธีกรรมทางศาสนาพุทธเหมือนคนปกติทั่วไป เช่น มีการอาบน้ำแต่งตัวให้ศพ ล้างหน้าศพ ก่อนทำการเผา โดยเชื่อว่าเป็นการชำระล้างเอาโรคภัยออกจากร่างกายไม่นำติดตัวไปทรมานในภพอื่น แต่บางครอบครัวเชื่อว่าเมื่อผู้ติดเชื้อเสียชีวิตต้องรีบทำการเผาทันทีในวันที่เสียชีวิต ไม่อยากเก็บศพไว้นานเหมือนการเสียชีวิตด้วยโรคอื่น เพราะเชื่อว่าถ้านำเชื้อจากศพของผู้ติดเชื้อหล่นลงพื้นเมื่อเดินไปเหยียบจะทำให้ติดเชื้อได้ ในด้านความเชื่อเกี่ยวกับโรคเอดส์ทุกครอบครัวเชื่อว่าโรคเอดส์เกิดจากพฤติกรรมมั่วสุม ชอบเที่ยว ดิถยาเสพติด เป็นโรคที่น่ารังเกียจ น่าอาย และกลัวการติดเชื้อ แต่สมาชิกในครอบครัวเหล่านี้ก็ยังให้การยอมรับผู้ติดเชื้อได้ เนื่องจากมีปัจจัยอย่างอื่นต่างข้างต้นเข้ามาเกี่ยวข้อง เชื่อว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่รักษาไม่หาย เป็นแล้วตาย ไม่มียารักษา ไม่ควรไปโรงพยาบาล เพราะอาจได้รับน้ำเกลือทำให้ตายง่าย เชื่อว่าโรคนี้สามารถติดต่อได้ง่าย โดยเฉพาะเด็กๆ จึงไม่ควรให้เด็กเข้าไปคลุกคลีกับผู้ติดเชื้อ โดยบุคคลในครอบครัวผู้ติดเชื้อบอกว่า “ย่านแปดถ้วย แปดชาม แปดเฮือน ย่านติดเด็กน้อย” ความเชื่อเช่นนี้ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกกลัวการติดเชื้อ และไม่อยากเข้าไปสัมผัส ใกล้ชิด จนมีความคิดที่จะให้ผู้ติดเชื้อไปอยู่กระท่อมปลายหรือในครัวที่อยู่ท้ายบ้าน แต่ผู้ดูแลเองให้เหตุผลว่า “ลูกทุกคน เป็นจั่งได้ กะเป็นตัว เอาไว้” ทำให้ผู้ดูแลหลักจำใจให้ผู้ติดเชื้ออยู่ร่วมบ้านแต่ให้นอนชั้นล่างของบ้าน ซึ่งไม่มีคนพลุกพล่าน เป็นบริเวณที่ครอบครัวไม่ได้ใช้ประโยชน์

ระยะของโรค ผู้ติดเชื้อทั้งในครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขและครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ส่วนใหญ่จะมีการติดเชื้อในระยะที่แสดงอาการแต่ระดับการแสดงอาการแตกต่างกัน กล่าวคือ บางรายจะมีลักษณะภายนอกเหมือนคนปกติทั่วไปสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ บางรายมีอาการของการเจ็บป่วยในลักษณะที่ผู้ดูแลและญาติให้นิยามว่า เป็นเอดส์แท้ ซึ่งหมายถึงอาการแสดงโดยไม่มีตุ่มเปื่อยตามผิวหนัง แต่อาจมีโรคแทรกซ้อนอื่นร่วมด้วยก็ได้ เช่น มีอาการไอแห้งๆ เป็นไข้หวัด น้ำหนักลด ผอมลง ท้องเสีย เป็นต้น จะมีเพียง 3 ราย ที่เจ็บป่วยแบบที่ผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวเรียกว่าเป็นเอดส์เปื่อย คือ มีอาการตุ่มเปื่อยพุพองตามตัวและมี

โรคแทรกอื่นร่วมด้วย เช่น อุจจาระร่วง เป็นเชื้อราในปาก ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อในครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข มีทั้งผู้ติดเชื้อที่เจ็บป่วยแบบเอดส์แห้งและเอดส์เปียก ส่วนในครอบครัวที่ยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ที่ผู้ติดเชื้อในทั้ง 2 ครอบครัวมีการเจ็บป่วยแบบเอดส์เปียก ดังนั้นจึงไม่สามารถสรุปและอธิบายได้ว่า ระยะของโรคมีผลทำให้การยอมรับของครอบครัวแตกต่างกัน

จึงอาจสรุปได้ว่าบริบทที่มีผลทำให้ครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื้อแตกต่างกันมี 2 บริบท บริบทแรกคือ สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว บริบทที่ 2 คือ ความประพฤติดของผู้ติดเชื้อ ส่วนบริบทอื่น ซึ่งได้แก่ โครงสร้างของครอบครัว ความเกี่ยวพันระหว่างผู้ติดเชื้อกับผู้ดูแล การมีรายได้มาจุนเจือครอบครัว ความเชื่อเกี่ยวกับการติดต่อของโรค และระยะของโรค ไม่สามารถอธิบายความแตกต่างของการยอมรับได้

4. แบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว

จากการศึกษาในกรณีศึกษา 20 ครอบครัว เมื่อบุคคลในครอบครัวรับรู้ภาวะการติดเชื้อจะเกิดพฤติกรรมการดูแลที่แตกต่างกัน ในการให้การดูแลจะไม่ใช้บุคคลเดียวให้การดูแลตลอด แต่จะมีผู้ดูแลหลัก (Primary caregiver) 1 คน และมีสมาชิกอื่นในครอบครัวเป็นผู้ดูแลรอง (Other caregiver) ช่วยเหลือและสับเปลี่ยนหน้าที่กันมาดูแล ซึ่งการสับเปลี่ยนหน้าที่กันมาดูแลนี้จะเกิดขึ้นเมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถดูแลผู้ติดเชื้อได้ หรือสภาวะโรคเปลี่ยน ในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อของครอบครัว มีแบบแผนการดูแล 2 ด้าน ด้านแรกคือ ด้านร่างกาย ได้แก่ การดูแลด้านอาหาร น้ำดื่ม ที่อยู่อาศัย การดูแลความสะอาดของร่างกาย เสื้อผ้าและเครื่องนอน การแสวงหาแนวทางการรักษา และข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา การดูแลเรื่องการใช้น้ำ ห้องส้วม และการกำจัดสารคัดหลั่ง ด้านที่สอง คือ ด้านจิตสังคม ได้แก่ การดูแลด้าน การสัมผัสใกล้ชิด การพูดคุยปลอบใจ การแสดงความใส่ใจ และการดูแลอย่างใกล้ชิด โดยการดูแลมีลักษณะการดูแล 2 รูปแบบตามลักษณะการยอมรับ คือ

รูปแบบที่ 1 แบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข

การดูแลรูปแบบนี้ ในระยะที่ผู้ติดเชื้อไม่มีอาการ ผู้ติดเชื้อจะทำกิจกรรมการดูแลตนเองในบางกิจกรรมตามปกติที่เคยปฏิบัติ และเมื่อเข้าสู่ระยะที่มีอาการจนถึงระยะที่เจ็บป่วยรุนแรง ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง ผู้ดูแลหลักจะช่วยเหลือในการทำกิจกรรมเกือบทั้งหมดโดยไม่ต้องร้องขอ จากการศึกษพบว่า มีครอบครัวที่ให้การดูแลรูปแบบนี้ 18 ครอบครัว ซึ่งมีแบบแผนและกิจกรรมการดูแลดังนี้

แบบแผนและกิจกรรมการดูแลด้านร่างกาย

การดูแลด้านอาหาร น้ำดื่ม และที่อยู่อาศัย

ระยะที่ไม่มีอาการ ผู้ติดเชื้อจะทำอาหารรับประทานเองตามหน้าที่เดิมและรับประทานอาหารร่วมกับบุคคลอื่นในครอบครัว ในบางครอบครัวผู้ดูแลหลักเป็นผู้ทำอาหารให้รับประทาน เนื่องจากผู้ติดเชื้อไม่เคยทำอาหารรับประทานเองหรือผู้ติดเชื้อเป็นเด็กไม่สามารถทำได้ ส่วนในรายที่ทำอาหารเองได้ผู้ดูแลหลักจะเปิดโอกาสให้ผู้ติดเชื้อซื้ออาหารที่ชอบมาทำอาหารรับประทานเองตามใจชอบ หรือผู้ดูแลหลักแสวงหาอาหารที่ชอบมาให้ โดยพิจารณาว่าไม่แสดงต่อโรค ในการงดยาอาหารที่คิดว่าแสดงต่อโรคที่เป็นอยู่ ผู้ดูแลหลักจะพิจารณาดูตามความเหมาะสม ซึ่งการพิจารณานี้อาจเป็นผู้ดูแลหลักตัดสินใจคนเดียวหรือพิจารณาร่วมกันกับผู้ติดเชื้อ และมีบางรายที่ผู้ติดเชื้อรักษาด้วยยาสมุนไพร หมอยาสมุนไพรจะเป็นผู้กำหนดข้อห้ามหรืออาหารแสดงที่ห้ามรับประทานโดยเด็ดขาด ซึ่งผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวจะปฏิบัติตาม เช่น ห้ามรับประทานปลา ราน้ำปลา หรืออาหารทะเล เพราะจะทำให้เกิดผื่นคัน ห้ามรับประทานเนื้อวัว เพราะจะทำให้ฤทธิ์ของยาลดลง ห้ามรับประทานอาหารแปลกๆ เช่น หนุ ปลาไหลเพราะจะทำให้เจ็บป่วย ห้ามรับประทานไข่และสัตว์ปีกเพราะจะทำให้แผลที่มีหายยาก ดังในรายที่ผู้ติดเชื้อเป็นต่อมน้ำเหลืองอักเสบและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแม้เจ้าหน้าที่จะจัดอาหารเหล่านั้นมาให้ก็จะไม่รับประทาน ซึ่งข้อห้ามหรืออาหารแสดงนี้จะแตกต่างกันตามหมอยาที่รักษาหรือความเชื่อที่บอกต่อกันมา จากเหตุผลดังกล่าวทำให้ผู้ติดเชื้อแยกภาชนะใส่อาหารต่างหาก เพื่อป้องกันการปนเปื้อนของอาหารแสดง และมีบางครอบครัวผู้ติดเชื้อจะแยกภาชนะใส่อาหารเองเนื่องจากกลัวญาติรังเกียจหรือกลัวการแพร่เชื้อไปสู่ญาติ แต่ก็มีบางครอบครัวที่ผู้ติดเชื้อเป็นเด็กไม่สามารถแยกภาชนะได้เพราะเด็กจะร้องขอภาชนะตามใจตน ผู้ดูแลก็จะใช้วิธีล้างภาชนะแล้วคว่ำผึ่งแดดเพื่อฆ่าเชื้อโรค หรือผึ่งลมให้แห้งตามวิธีชีวิตเดิม แต่พบว่าส่วนใหญ่จะไม่แยกภาชนะใส่อาหารและน้ำดื่มส่วนการรับประทานอาหาร พบว่าบางครอบครัวยังคงรับประทานอาหารร่วมกันเช่นเดิมตามวัฒนธรรมของคนอีสาน โดยผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวให้เหตุผลว่า สงสาร กลัวผู้ติดเชื้อเสียใจว่าครอบครัวรังเกียจ จากคำบอกเล่าของผู้ดูแลและบุคคลในครอบครัวว่า “กินข้าวกะกินน้ำกัน นั่งวงเดียวกัน บ่ได้แยกถ้วย ชาม ย้านลูกน้อยใจ เสียใจว่าแม่ หรือเอี้ยอ ย้ายรังเกียจ กะเชื่อคำหมอบอกว่า กินอาหารนำกัน กินน้ำนำกันบ่ติดโรค” ในบางครอบครัวรับประทานอาหารร่วมกันโดยไม่แยกภาชนะและรับประทานอาหารร่วมกันโดยไม่มีข้อกีดขวางในขณะที่ผู้ติดเชื้อติดเชื้อมีโรคปอดด้วย ภายหลังการสัมภาษณ์และการสังเกต ผู้วิจัยได้ให้ความรู้ในเรื่อง การป้องกันการติดต่อของโรค ผู้ดูแลหลักก็ยังคงไม่เปลี่ยนแปลงพฤติกรรมใดๆโดยให้เหตุผลว่ากลัวผู้ป่วยจะเสียใจ และตนเองแก่แล้วจะติดเชื้ออะไรก็ไม่กลัว แต่ผู้ติดเชื้อก็จะห้ามรับประทานอาหารส่วนที่เหลือของตนเพราะกลัวผู้ดูแลติดเชื้อ แต่ผู้ดูแลก็บอกว่า “บ่ย้านติดโรคหรอก แม่เฒ่าแล้ว เป็นหยั่งกะเป็น ตายเป็นตาย แม่ขอเอ็ดให้ลูก

มีความสุขเป็นครั้งสุดท้าย แต่แม่กะสุขภาพดีอยู่ดีละ บ่เป็นหยั่งจักเทื่อ ผู้มันเป็นกะบอกแม่ว่า อย่ากินของเหลือจากช้อยเด้อ บางเทื่อกะห้ามบ่ให้เขาเข้าใกล้เวลาไอ" ส่วนรายที่อยู๋ในระยะเจ็บป่วยหนักผู้ดูแลจะแยกให้ผู้ติดเชื้เข้ารับประทานอาหารต่างหาก โดยจะหาอาหารให้รับประทานก่อนคนอื่น ๆ ในครอบครัว เพื่อให้ผู้ติดเชื้ได้รับการดูแลเป็นพิเศษและจัดหาอาหารที่สามารถรับประทานได้ง่ายและสะดวก เช่น ข้าวต้ม โจ๊ก ก๋วยจั๊บ เป็นต้น โดยผู้ดูแลจะยกสำรับไปให้ผู้ติดเชื้รับประทานถึงที่นอน ส่วนเรื่องที่อยู่อาศัยผู้ติดเชื้อาศัยอยู่ในบ้านหลังเดียวกันกับผู้ดูแล บางครอบครัวผู้ติดเชื้นอนรวมกับผู้ดูแลและสมาชิกอื่นในห้องเดียวกัน มีบางครอบครัวเมื่อผู้ติดเชื้ต้องการย้ายที่นอนไปนอนชนหน้าบ้านซึ่งอากาศถ่ายเทได้สะดวกผู้ดูแลก็จัดให้ตามที่ผู้ติดเชื้ต้องการ

การแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา

ในการแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา ผู้ให้การดูแลและผู้ติดเชื้จะรับทราบว่โรคเอดส์เป็นโรคที่ยังไม่มียารักษาให้หายขาดได้ แต่ก็คาดหวังว่าจะรักษาเพื่อให้มีชีวิตยืนยาวต่อไปได้ จึงได้แสวงหาแนวทางการรักษาทั้งทางสมุนไพรจากหมอพื้นบ้าน การรักษาทางไสยศาสตร์ โดยการไปหาพระชอน้ำมนต์มาอาบ การผูกดวงต่ออายุ และการรักษาทางจิตใจ เช่น โยเร ดุหมอดู การแสวงหาการรักษาที่มีทั้งผู้ติดเชื้แสวงหาเอง ผู้ดูแลหลักแสวงหา และหรือบุคคลอื่นในครอบครัวร่วมกันแสวงหา มีบางรายที่เพื่อนบ้านหรือผู้นำหมู่บ้านช่วยแสวงหาวิธีการรักษาโดยนำมาให้ ซึ่งการแสวงหาจะเกิดขึ้นเมื่อรู้แหล่ง สถานที่รักษาการรู้จรรู้มาจากคำบอกเล่าของผู้ติดเชื้คนอื่น ๆ ในหมู่บ้านนั้นหรือต่างหมู่บ้าน ญาติผู้ติดเชื้ด้วยกันเอง หรือจากเพื่อนบ้าน ผู้นำชุมชน สื่อสิ่งพิมพ์ วิทยุ โทรทัศน์ พอดัรแล้วจะเกิดการแสวงหาการรักษาโดย ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจะพาผู้ติดเชื้ไปรักษา หรือผู้ดูแลไปแสวงหามาให้ไม่ว่าระยะทางจะไกล หรือต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นจำนวนมาก บางครอบครัวถึงกับต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่ เช่น ที่นา สร้อยทอง เพื่อนำมาเป็นค่ารักษา บางครอบครัวผู้ติดเชื้เองจะเป็นผู้พาผู้ติดเชื้รายอื่นไปรับยามารักษา ซึ่งในการรักษาแต่ละวิธีอาจยกเลิกหรือเปลี่ยนแปลงการรักษาเมื่อผู้ดูแลหลัก และหรือผู้ติดเชื้ประเมินเองจากสภาวะร่างกายว่าอาการไม่ดีขึ้น หรือผลเล็ดดัยังบอกว่ามีการติดเชื้อยู่เหมือนเดิม หรือผู้ติดเชื้ไม่สามารถทนรับประทานยาสมุนไพรต่อไปได้เนื่องจากมีรสขม และส่วนมากเมื่ออาการไม่ดีขึ้นการรักษาจะเปลี่ยนมารักษาทางการแพทย์แผนปัจจุบันเพียงอย่างเดียว

การดูแลความสะอาดของร่างกาย เสื้อผ้า และเครื่องนอน

การดูแลเรื่องความสะอาดของร่างกาย ในระยะที่ผู้ติดเชื้ยังสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลจะให้ผู้ติดเชื้อาบน้ำทำความสะอาดร่างกายเองเพื่อเป็นการสนับสนุนให้มีการทำกิจกรรมด้วยตนเอง แต่ในครอบครัวที่ผู้ติดเชื้เป็นเด็กไม่สามารถอาบน้ำทำความสะอาดร่างกายเองได้ ผู้ดูแลจะอาบน้ำหรือเช็ดตัวให้โดยที่ผู้ติดเชื้ไม่ได้ร้องขอเนื่องจากผู้ดูแลสงสารอยากให้สุขสบาย เมื่อผู้ติดเชื้เข้าสู่ระยะช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ผู้ดูแลจะช่วยเช็ดตัว ทำความสะอาดร่างกายให้

แต่มี 1 ครอบครัวที่ผู้ดูแลมีข้อจำกัดด้านสุขภาพ คือตาบอดทำให้ไม่สามารถทำความสะอาดให้ผู้ติดเชื้อทั้งตัวได้ ผู้ดูแลจะทำความสะอาดให้เฉพาะบริเวณที่เปื้อน เช่น กรณิ ถ่ายอุจจาระหรือปัสสาวะ

การดูแลความสะอาดเสื้อผ้าในระยะที่ช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ติดเชื้อจะซักเสื้อผ้าเอง เนื่องจากสามารถทำได้และเป็นกิจกรรมที่เคยทำเดิมก่อนติดเชื้อ บางรายนอกจากซักเสื้อผ้าให้ตนเองแล้วยังซักเสื้อผ้าให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวและยังรับจ้างซักเสื้อผ้าให้เพื่อนบ้านข้างเคียงที่รู้ว่าตนมีภาวะการติดเชื้อด้วย มีบางรายที่ผู้ดูแลซักเสื้อผ้าให้เนื่องจากผู้ติดเชื้อไม่เคยซักเสื้อผ้าเองหรือในผู้ติดเชื้อที่เป็นเด็กเล็ก และเป็นบทบาทเดิมของผู้ดูแลซึ่งไม่มีการเปลี่ยนแปลงบทบาทนั้นภายหลังเมื่อทราบว่าผู้ติดเชื้อมีการติดเชื้อ การซักเสื้อผ้าให้มีทั้งแบบแยกซักธรรมดาและต้มน้ำร้อน ลวกก่อนซักหรือซักเสื้อผ้ารวมกันทั้งของผู้ติดเชื้อและของสมาชิกอื่นในครอบครัว ในการซักเสื้อผ้า ผู้ดูแลบางรายวางแผนว่าหากผู้ติดเชื้อมีอาการเป็นตุ่มเปื่อยทางผิวหนังหรือตนเองมีบาดแผลที่มือ จะใส่ถุงมือซัก เพื่อป้องกันการติดเชื้อ

ในการดูแลเปลี่ยนเสื้อผ้าและเครื่องนอน เมื่อยังไม่แสดงอาการหรือยังมีสุขภาพแข็งแรง ไม่มีอาการเจ็บป่วย ผู้ติดเชื้อจะดูแลเปลี่ยนเสื้อผ้า เครื่องนอนเอง โดยญาติสนับสนุนให้มีการทำกิจกรรมด้วยตนเอง แต่เมื่อเข้าสู่ระยะที่เจ็บป่วยจนไม่สามารถทำได้ ผู้ดูแลจะทำความสะอาดและนำไปผึ่งแดดด้วยความเต็มใจ และจัดที่นอนให้อยู่ในที่อากาศถ่ายเทสะดวก เนื่องจากมีความสงสัยต้องการให้มีความสุขสบาย บางรายผู้ดูแลไม่ทำความสะอาดให้ และไม่นำเครื่องนอนไปผึ่งแดดให้ เนื่องจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อไม่มีพื้นฐานของการดูแลสุขลักษณะที่ดีมาก่อน

การดูแลเรื่องการใช้ห้องน้ำห้องส้วมและการจัดการกับสารคัดหลั่ง

มีทั้งครอบครัวที่ใช้ห้องน้ำร่วมกันและไม่ใช้ห้องน้ำร่วมกันกับผู้ติดเชื้อ กรณิใช้ร่วมกันจะใช้วิธีล้างให้สะอาดด้วยผงซักฟอกหลังจากที่ผู้ติดเชื้อใช้เสร็จแล้ว บางครอบครัวใช้น้ำร้อนเทราดโถส้วม หรือใช้น้ำยาทำความสะอาด กรณิไม่ใช้ร่วมกันซึ่งครอบครัวจะมีห้องน้ำมากกว่าหนึ่งห้อง จึงให้ผู้ติดเชื้อใช้ห้องน้ำแยกต่างหาก ในการกำจัดสิ่งคัดหลั่งของผู้ติดเชื้อ ถ้าเป็นอุจจาระ ปัสสาวะจะเทในโถส้วม ล้างให้สะอาด ถ้าเป็นเสมหะจะใส่ถุงทิ้งในถังขยะทั่วไป ถ้าเป็นน้ำเหลืองหรือหนองจากแผลจะใส่ถุงมือทำแผลให้ แต่ถ้าไม่มีถุงมือจะหลีกเลี่ยงการจับต้องผู้ติดเชื้อด้วยมือเปล่า ในบางครอบครัวผู้ดูแลใช้กระดาษชำระซับน้ำเหลืองหรือหนองจากแผลโดยไม่ใส่ถุงมือ โดยให้เหตุผลว่ากลัวผู้ป่วยเสียใจคิดว่าผู้ดูแลรังเกียจ บางครอบครัวไม่มีการจัดหากระป๋องหรือกระโถนให้ใส่กระดาษชำระเมื่อใช้แล้วใช้วิธีกำจัดขยะโดยการโยนทิ้งใต้ถุนบ้านกองไว้หรือใส่ถุงพลาสติก หลังจากนั้น 6-7 วัน จึงค่อยเผา

แบบแผนและกิจกรรมการดูแลด้านจิต – สังคม

เมื่อทราบว่าผู้ติดเชื้อในครอบครัว ผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองจะมีการปลอบโยนให้กำลังใจ ประคับประคองจิตใจ ไม่แสดงความรังเกียจ มีความรักและความสงสารผู้ติดเชื้อ ให้การดูแลโดยที่ผู้ติดเชื้อไม่ต้องร้องขอ เช่นผู้ดูแลบอกว่า “ ลูกบ่สบายหลายแม่กะต้มข้าวให้ลูกกิน คิดว่าคือสิกินง่าย กลืนง่าย ลูกบ่ได้บอก แม่เห็ดเอาเอง อยากให้ลูกแข็งแรง ดึกๆ 5 ห่ม 6 ห่ม กะซงโอวัลตินให้กินทุกมื้อบ่ได้ขาด” ผู้ดูแลและครอบครัวจะเปิดโอกาสให้ผู้ติดเชื้อได้ร่วมสนทนาและรับประทานอาหารร่วมกับเพื่อนบ้าน โดยที่เพื่อนบ้านทราบว่ามีการติดเชื้อ ผู้ดูแลหลักมีการสัมผัสจับต้องตัวผู้ติดเชื้อ มีการซักถามอาการเจ็บป่วย โดยใช้คำพูดปลอบโยน ให้กำลังใจ เช่นในกรณีที่ผู้ป่วยคิดจะฆ่าตัวตาย ผู้ดูแลหลักจะปลอบโยนให้กำลังใจ และคอยดูแลอย่างใกล้ชิด แต่มีบางครั้งที่ผู้ดูแลหลักอาจจะเกิดความเบื่อหน่ายบ้างจึงใช้คำพูดประชดเป็นการบั่นทอนกำลังใจ ส่วนมากผู้ดูแลจะไม่ให้ผู้ติดเชื้อทำงานหนักเนื่องจากกลัวว่าจะทำให้ไม่สบายเพิ่มขึ้นไม่ให้ไปทำงานที่อื่นที่อยู่ไกลจากผู้ดูแล เช่น ต่างจังหวัด หรือ ทუნา เนื่องจากกลัวว่าถ้าผู้ติดเชื้อไม่สบายผู้ดูแลจะไม่ทราบหรือให้การช่วยเหลือได้ไม่ทัน เมื่อเจ็บป่วยผู้ดูแลหลักจะอยู่ดูแลผู้ติดเชื้ออย่างใกล้ชิด บางรายที่ผู้ติดเชื้ออยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต ไม่สามารถเคลื่อนไหวโต้ตอบได้ มีเพียงสัญญาณชีพที่แสดงว่ายังมีชีวิตอยู่ ผู้ดูแลก็จะอยู่ใกล้ชิดและพูดคุยกับผู้ติดเชื้ออยู่บ่อย ๆ โดยจับมือผู้ป่วยไว้เกือบตลอดเวลา เนื่องจากเชื่อในคำบอกเล่าของพยาบาลที่ว่าผู้ป่วยอาจได้ยินและสามารถรับรู้การสัมผัสได้ ในด้านการทำความสะอาดร่างกาย การเช็ดตัว ทาแป้ง เปลี่ยนเสื้อผ้าให้ผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลจะทำให้โดยไม่ใส่ถุงมือทั้งๆที่ต้องการใส่ เนื่องจากกลัวว่าผู้ติดเชื้อจะคิดว่าตนเองรังเกียจ มีบางรายที่บอกว่าไม่กลัวการติดเชื้อใดๆจากผู้ติดเชื้อ เนื่องจากแก่แล้วจะติดก็ไม่ใช่ไร แต่กลัวผู้ติดเชื้อจะเสียใจมากกว่า ผู้ดูแลบอกว่า “ บ่ใส่ถุงมือ เวลาเช็ดตัวให้ลูก ย้านลูกเสียใจ กับมันใจว่าตัวเองบ่มีบาดแผลอยู่มือเลยบ่ใส่ คงบ่ติดง่ายหรอก บางทีก็คิดคิดว่าใส่ใส่ถุงมืออยู่ แต่มีเตียงข้างๆเป็นโรคเดียวกัน แม่เพิ่มใส่ถุงมือเช็ดตัวให้ ลูกฉันทะเว้าขึ้นมาลอยๆว่า แม่แต่แม่กะยังย้านลูกตัวเอง ฉันทเลยบ่ใส่ถุงมือเลย เวลาเช็ดตัวให้ลูก” บางครั้งผู้ดูแลจะตามใจผู้ติดเชื้ออย่างไม่มีขอบเขต เช่น การรับประทานยารักษาวัณโรคไม่ต่อเนื่องและไม่ตรงเวลา บางรายผู้ดูแลจะช่วยผู้ติดเชื้อปิดภาวะการเจ็บป่วยโดยปิดประตูหน้าต่างห้องนอนทุกบาน นอกจากนี้ยังมีพฤติกรรมดูแลที่ผู้ดูแลมีความเข้าใจว่าเป็นการดูแลที่ดีที่สุดที่พึงกระทำให้แก่ผู้ติดเชื้อได้ และเป็นการแสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลหลักไม่ได้รังเกียจและไม่อยากให้ผู้ติดเชื้อเสียใจ คือ ถึงแม้ผู้ติดเชื้อจะมีอาการไอและไม่ปิดปาก แต่ผู้ดูแลหลักก็ยังนอนรวมห้องกับผู้ติดเชื้อ ในการให้การดูแลนั้น ถึงแม้ผู้ดูแลจะดูแลผู้ติดเชื้อด้วยความสนใจ เอาใจใส่ แต่ผู้ดูแลส่วนมากบอกว่ามีความวิตกกังวลเพราะไม่ทราบว่าภาวะการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อในปัจจุบันเป็นอย่างไร และจะเปลี่ยนแปลงไปอย่างไร ผู้ดูแลควรให้การดูแลผู้ติดเชื้ออย่างไรจึงจะถูกต้องเหมาะสม

เมื่อพิจารณาตามทฤษฎีโครงสร้างหน้าที่ครอบครัว พบว่า ครอบครัวที่ยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขจะให้การดูแลผู้ติดเชื้อด้วยความรัก ความเอาใจใส่เป็นอย่างดี ไม่ทอดทิ้งเมื่อเจ็บป่วย สนใจความรู้สึกและความต้องการของผู้ติดเชื้อ มีการเผชิญปัญหาร่วมกัน ครอบครัวจะปรับตัวต่อปัญหาที่เกิดขึ้น รู้จักใช้แหล่งประโยชน์ในครอบครัว มีการปรับเปลี่ยนหน้าที่กันในการให้การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ และการแสวงหาแหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัวอย่างทันท่วงทีและทรัพย์สิน เช่น การแสวงหาข้อมูลข่าวสารและแนวทางการรักษา การพาไปพบแพทย์ การติดต่อขอความช่วยเหลือด้านสงเคราะห์และสิทธิต่างๆ มีหน้าที่จัดการทรัพยากรทางเศรษฐกิจ โดยการช่วยเหลือในการจัดหารายได้มาใช้จ่ายในครอบครัว ร่วมกันจัดหาปัจจัยสี่ให้แก่ผู้ติดเชื้อเป็นอย่างดี มีการแบ่งหน้าที่กันในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ

เมื่อพิจารณาตามทฤษฎีบทบาท พบว่า สมาชิกในครอบครัว มีการปรับบทบาทของสมาชิกในครอบครัวได้อย่างเหมาะสม มีการร่วมบทบาทในการดูแลผู้ติดเชื้อ เช่น ในกรณีผู้ติดเชื้อเป็นเด็ก เมื่อบิดามารดาเสียชีวิต ปู่ ย่า ตา ยาย หรือ ลุง ป้า จะเข้ามาเป็นผู้เลี้ยงดูแทน มีการมอบหมายบทบาทให้สมาชิกในครอบครัวทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก ผู้ดูแลรอง หัวหน้าครอบครัว ผู้หาเลี้ยงครอบครัว เป็นต้น และเมื่อเกิดปัญหาด้านบทบาท สมาชิกในครอบครัวจะมีการเปลี่ยนบทบาทในการดูแลแทนกันได้โดยไม่เกิดความขัดแย้ง

กิจกรรมการดูแลในที่ผู้ดูแลเข้าใจว่าเป็นการดูแลที่ดี แต่เมื่อพิจารณาตามหลักการสาธารณสุขแล้วยังไม่เหมาะสม เช่น กิจกรรมการดูแลเรื่องอาหาร ผู้ดูแลให้ผู้ติดเชื้อร่วมรับประทานอาหารด้วยโดยไม่ใช้ช้อนกลางทั้งๆที่ผู้ติดเชื้อเป็นวัณโรคปอด ถึงแม้จะเป็นการสนับสนุนด้านจิตสังคมของผู้ติดเชื้อแต่ก็จะทำให้มีการติดต่อของโรคไปสู่ผู้อื่นได้ และการงดอาหารที่เชื่อว่าส่งผลต่อโรค เช่น การห้ามรับประทานเนื้อปลา ไข่ สัตว์ปีก ซึ่งอาหารเหล่านี้เป็นอาหารที่มีโปรตีนสูงที่ช่วยในการซ่อมแซมร่างกายและทำให้ร่างกายแข็งแรงขึ้น การจับต้องสัมผัสสิ่งคัดหลั่งจากผู้ติดเชื้อด้วยมือเปล่า การนอนร่วมห้องกับผู้ติดเชื้อที่เป็นวัณโรคปอด โดยผู้ติดเชื้อมีอาการไอและไม่ปิดปาก เพื่อถนอมจิตใจของผู้ป่วย ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลเสี่ยงต่อการติดเชื้อวัณโรคได้ การกำจัดขยะติดเชื้อโดยทิ้งกระดาดที่เช็ดสิ่งคัดหลั่งทิ้งกระจัดกระจายไว้หลายวันก่อนรวบรวมเผาครั้งเดียว ซึ่งอาจก่อให้เกิดการแพร่กระจายเชื้อ และความเชื่อว่าการให้น้ำเกลือจะทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตเร็วขึ้น มีผลทำให้เกิดความวิตกกังวลสูงเมื่อต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

โดยสรุปแบบแผนการดูแลรูปแบบที่ 1 ผู้ดูแลจะให้ความใส่ใจ ตั้งใจ และทุ่มเททรัพย์สินเพื่อให้ได้มาซึ่งการดูแลรักษา และมีการประเมินผลการรักษานั้น กิจกรรมการดูแลใดๆก็ตามจะมีการปรึกษาหารือและตกลงร่วมกันระหว่างผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อโดยคำนึงถึงผลกระทบต่อความคิด อารมณ์ ความรู้สึกและสภาพร่างกายของผู้ติดเชื้อด้วย ในภาวะที่ผู้ติดเชื้อทำกิจกรรมได้เอง ผู้ดูแลจะสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อทำกิจกรรมด้วยตนเอง เพื่อรักษาบทบาทหน้าที่ แต่มีบางรายที่ผู้ดูแลทำให้

เพื่อต้องการช่วยเหลือ และมีบางครั้งเมื่อต้องดูแลผู้ติดเชื่ออยู่นาน ผู้ดูแลจะเกิดภาวะเบื่อหน่ายขึ้นมาบ้าง

รูปแบบที่ 2 แบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ให้การยอมรับอย่างมีเงื่อนไข

รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื่อของครอบครัวเหล่านี้ ผู้ติดเชื่อเป็นผู้ทำกิจกรรมการดูแลตนเองตลอดตั้งแต่ระยะติดเชื่อที่ไม่มีอาการ ระยะมีอาการ จนถึงระยะเจ็บป่วยรุนแรง โดยที่ผู้ดูแลจะให้ความช่วยเหลือบางกิจกรรมตามความจำเป็นและเมื่อร้องขอ บางกิจกรรมไม่ทำให้เลยแม้ว่าในระยะที่เจ็บป่วยรุนแรงผู้ป่วยจะช่วยเหลือตนเองได้น้อย และมีความต้องการการดูแลเกือบทั้งหมดทุกกิจกรรม จากการศึกษา พบว่ามี 2 ครอบครัว โดยครอบครัวแรกเป็นสามี ภรรยา กัน ภรรยาซึ่งเป็นผู้ดูแลมีภาวะการติดเชื่อเหมือนกัน ส่วนครอบครัวที่สอง ผู้ดูแลเป็นมารดา ซึ่งทั้ง 2 ครอบครัวมีแบบแผนและกิจกรรมการดูแลดังนี้

แบบแผนและกิจกรรมการดูแลด้านร่างกาย ได้แก่

การดูแลด้านอาหาร น้ำดื่มและที่อยู่อาศัย

ครอบครัวแรก ในระยะที่ไม่มีอาการ จนถึงระยะมีอาการผู้ติดเชื่อยังสามารถช่วยเหลือตนเองได้ก็จะทำอาหารรับประทานเอง โดยผู้ดูแลหลักเป็นผู้จัดหาวัตถุดิบในการประกอบอาหารมาให้ เช่น ปลา กบ เขียด เป็นต้น หรือหากผู้ติดเชื่อต้องการรับประทานอะไรผู้ดูแลหลักจะแสวงหามาให้รับประทาน แต่ในระยะที่ป่วยเป็นเอดส์เต็มขั้นผู้ดูแลไม่สนใจดูแลให้ได้รับอาหารครบตามเวลาปล่อยให้ผู้ป่วยทำอาหารรับประทานเองโดยมีอาหารสำเร็จรูปทิ้งไว้ให้ปรุงเอง ส่วนผู้ดูแลจะไม่อยู่บ้าน และไปรับประทานอาหารที่บ้านพี่สาว ซึ่งอยู่ไกลกันคนละคุ่มบ้าน จนบางมื่อผู้ติดเชื่อต้องอดอาหารเนื่องจากช่วยเหลือตนเองได้น้อย ผู้ติดเชื่อเล่าว่า “ผมเดินบ่ได้ แฟนกะบ่อยู่ นำไปบ้านพี่สาว บางมื่อกะบ่ได้กินอาหารเลย ทนอดเอา บางมื่อกะนอนหลับซื่อๆ” และแม้ในวันที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิตซึ่งเป็นตอนกลางคืน เพื่อนบ้านข้างเคียงเล่าว่าได้ยินเสียงผู้ป่วยร้องขอน้ำดื่มตลอดคืน แต่ผู้ดูแลซึ่งนอนอยู่บ้านหลังเดียว ให้เหตุผลว่านอนหลับจึงไม่ได้หาน้ำมาให้ดื่ม เพื่อนบ้านเล่าว่า “ได้ยินเสียงร้องขอน้ำกินตลอดคืน อ้อให้ขวด ให้บีบหัวให้แน่น ปวดหัวหลาย หิวน้ำหลาย ขอน้ำกินแน่ แต่บ่ได้ยินเสียงตอบจากเมียเลย คงจะนอนหลับ บ่ได้ยินเสียงอ้อ” ส่วนเรื่องที่อยู่อาศัยจะแยกนอนคนละมุมห้อง ทั้งที่เป็นบ้านหลังเล็กๆเพียงห้องเดียว โดยภรรยาให้เหตุผลว่ารำคาญที่ผู้ติดเชื่อร้องเรียกบ่อยๆ จึงแยกออกมาอนต่างหาก

ส่วนอีกครอบครัวผู้ดูแลหลักจะทำอาหารให้ผู้ติดเชื่อรับประทาน แต่ในระยะมีอาการเช่น ไขบ่ค่อยๆ แม้จะให้หนึ่งร่วมวงรับประทานอาหารด้วย แต่ในการรับประทานจะตักอาหารให้รับประทานต่างหากโดยผู้ดูแลตักให้ และห้ามผู้ติดเชื่อตักเอง รวมทั้งแยกถ้วยชามแก้วน้ำและภาชนะต่างหากเมื่อมีอาการแสดงออกทางผิวหนังหรือมีไข้จะให้แยกรับประทานอาหารคนเดียวในห้องของตนเอง รวมทั้งห้ามตักน้ำดื่มเองจากตุ่มน้ำดื่มรวมไม่ว่าจะมีอาการหรือไม่ ต้องมีบุคคลอื่นตักให้ ถ้าไม่มี

ใครสักให้ทำให้ดื่มในกระตักน้ำของตนเอง ผู้ดูแลหลักบอกว่ากลัวการติดเชื้อจากผู้ติดเชื้อ ส่วนในเรื่องการงดอาหารแสลง ผู้ดูแลหลักจะได้รับคำบอกเล่าจากเพื่อนบ้านว่าควรงดการรับประทานปลาร้า และไข่ แต่ก็ไม่ได้เข้มงวดให้ผู้ติดเชื้องดอาหารแสลง แต่ตัวผู้ติดเชื้อมีประสบการณ์ตรงในการรับประทานส้มตำปลาร้าแล้วมีอาการเป็นผื่นคันมากขึ้น จึงงดอาหารแสลงเอง ในเรื่องที่อยู่อาศัย ผู้ดูแลหลักต้องการให้ผู้ติดเชื้อไปอยู่กระท่อมปลายนา โดยบอกว่า “ย่านแปดเหือน” แต่ผู้ดูแลรองคัดค้านไว้ จึงจัดให้นอนชั้นล่างของบ้านในส่วนที่ไม่ได้ใช้ประโยชน์

การดูแลความสะดวกของร่างกาย เสื้อผ้า และเครื่องนอน

ครอบครัวแรกในระยะเวลาที่ช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ติดเชื้อจะไปอาบน้ำดูแลทำความสะอาดร่างกายที่ห้องน้ำเอง เมื่อเข้าสู่ระยะที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยและมีโรคแทรกทางผิวหนัง มีตุ่มพุพอง ผู้ดูแลก็ไม่ได้ใส่ใจช่วยดูแลทำความสะอาดให้ ทำให้แผลเปื่อยส่งกลิ่นเหม็น ผู้ดูแลจะให้ผู้ติดเชื้ออยู่ในมุ้งตลอดเวลา ห้ามออกนอกมุ้ง ให้ทำกิจกรรมทุกอย่างในมุ้ง ระยะที่ผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองไม่ได้เลยผู้ดูแลไม่ทำความสะอาดร่างกายให้ จะเช็ดตัวทำความสะอาดให้เมื่อผู้ป่วยร้องขอและปฏิเสธไม่ได้ การทำความสะอาดจะทำแบบเร่งรีบเพื่อแก้ความรำคาญ ซึ่งผู้ดูแลให้เหตุผลว่าขี้เกียจ และโดยนิสัยส่วนตัวไม่ชอบปรนนิบัติใคร บางครั้งเมื่อผู้ติดเชื้ออุจจาระเปรอะเปื้อนที่นอน ผู้ดูแลจะทำความสะอาดให้เฉพาะส่วนที่เปื้อนไม่ทำความสะอาดให้ทั้งตัว เมื่อผู้ติดเชื้อร้องขอเสื้อผ้า ผู้ดูแลจะโยนเสื้อผ้าให้ผู้ติดเชื้อเปลี่ยนเองแล้วเดินหนี โดยไม่ติดตามประเมินว่าผู้ติดเชื้อใส่ได้เองหรือไม่ ส่วนการซักเสื้อผ้าผู้ดูแลจะเป็นผู้ซักเสื้อผ้าให้ตลอดระยะที่ติดเชื้อจนถึงระยะสุดท้ายของชีวิต โดยให้เหตุผลว่าทำตามหน้าที่ ส่วนการดูแลเครื่องนอน ผู้ดูแลไม่ดูแลทำความสะอาดที่นอนและไม่นำไปผึ่งแดดให้เลยตลอดทุกระยะของการเจ็บป่วย

ส่วนอีกครอบครัวในระยะเวลาที่ช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ติดเชื้อจะไปอาบน้ำดูแลทำความสะอาดร่างกายที่ห้องน้ำเอง เมื่อผู้ติดเชื้อมีอาการหนักผู้ดูแลหลักจะหลีกเลี่ยงการสัมผัสผู้ติดเชื้อ โดยมอบหมายให้ผู้ดูแลรองทำให้โดยผู้ดูแลหลักยืนดูห่างๆ ส่วนการดูแลความสะดวกเสื้อผ้า ผู้ติดเชื้อซักเสื้อผ้าเอง เมื่อป่วยหนักผู้ติดเชื้อจะกองเสื้อผ้าที่ใช้แล้วรวมกันไว้ เมื่ออาการดีขึ้นจึงลุกขึ้นมาซักเอง ผู้ดูแลหลักไม่ซักเสื้อผ้าให้ผู้ติดเชื้อเลยตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วย เนื่องจากกลัวติดเชื้อจากสิ่งคัดหลั่งที่ปนเปื้อนเสื้อผ้าและไม่มีความรู้เรื่องโรคเอดส์เพียงพอ ประกอบกับมีความผูกพันกับผู้ติดเชื้อน้อย

การแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา

ครอบครัวแรก ผู้ดูแลพาผู้ติดเชื้อไปพบแพทย์เมื่อผู้ป่วยร้องขอ หลังไปรับการรักษากลับมาพักที่บ้านแล้ว ผู้ดูแลไม่ได้ใส่ใจดูแลให้ผู้ติดเชื้อได้รับยาและการดูแลตามคำแนะนำของแพทย์ เช่น ปลดปล่อยให้ผู้ติดเชื้อรับประทานยาเอง ไม่ช่วยผู้ติดเชื้อเคลื่อนไหวกล่อมเนื้อ หรือข้อต่างๆของร่างกาย เพื่อป้องกันข้อติด ผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลปกปิดภาวะการเจ็บป่วยของตนเองไว้จนเกือบถึง

วาระสุดท้ายของชีวิต ญาติที่เป็นผู้ดูแลจึงไม่ได้แสวงหาวิธีการรักษาให้ แต่เพื่อนบ้านเห็นว่าไม่สบายสงสัยว่าจะหาหมอมาให้รักษา โดยบอกผู้ติดเชื้อว่าเป็นการรักษาโรคตามอาการที่เป็นอยู่ ผู้ดูแลหลักและผู้ติดเชื้อก็ยินยอมรับการรักษาที่เพื่อนบ้านหามาให้ เมื่อผู้ติดเชื้อมีอาการทรุดหนัก และยอมเปิดเผยการติดเชื้อญาติจึงพาไปรักษากับแพทย์แผนปัจจุบัน

ส่วนอีกครอบครัวผู้ดูแลหลักจะพยายามผลักดันให้ผู้ป่วยไปรักษาโดยอ้างว่าไม่ว่างหรือติดทำนา เมื่อผู้ติดเชื้อเจ็บป่วยหนักผู้ดูแลจะปล่อยให้นอนป่วยอยู่ที่บ้านตามลำพัง ไม่สนใจดูแล แต่จะวางยาไว้ข้างๆ ที่นอนให้หยิบรับประทานเอง เมื่อป่วยหนักผู้ดูแลหลักไม่ได้พาไปรับการรักษาทั้งให้เป็นภาระของผู้ดูแลรองพาไปรักษา และเมื่อต้องนอนรักษาที่โรงพยาบาล ผู้ดูแลหลักไม่ไปเยี่ยมหรือไปดูแลโดยให้เหตุผลว่า เดินทางลำบาก และตนเองป่วยไปดูแลไม่ได้ ทั้งที่เพื่อนบ้านบอกว่าไม่ได้เจ็บป่วยไปทำสวนได้ตามปกติทุกวัน ส่วนการแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา ผู้ดูแลรองจะสนใจศึกษาดาราสุมไพรและมีการแสวงหาสมุนไพรที่เชื่อว่าจะสามารถรักษาโรคได้มาให้ผู้ดูแลหลักต้มให้อาบหรือดื่ม หรือแนะนำให้ผู้ดูแลหลักแสวงหา ซึ่งผู้ดูแลหลักก็จะทำตามคำแนะนำของผู้ดูแลรอง

การใช้ห้องน้ำห้องส้วมและการจัดการกับสารคัดหลั่ง

ในครอบครัวแรกผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลใช้ห้องน้ำร่วมกัน เนื่องจากผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อต่างก็ติดเชื้อด้วยกัน ส่วนการจัดการกับสารคัดหลั่งผู้ติดเชื้อจะใช้กระดาษชำระหรือผ้าเช็ดตัวสารคัดหลั่งของตนเองแล้ววางไว้พื้น ผู้ดูแลจะกวาดรวมกันแล้วนำไปกองไว้ข้างบ้านรอมเผา

ส่วนอีกครอบครัวผู้ดูแลห้ามผู้ติดเชื้อใช้ห้องน้ำที่มีในบ้านร่วมด้วยแต่จะให้ไปใช้ห้องน้ำบ้านยายที่อยู่ติดกันแทน เมื่อผู้ติดเชื้อขาดเสมหะรอบๆ บ้านผู้ดูแลหลักจะกล่าวเตือนให้หากใส่กระป๋อง กล้วแพร่เชื้อไปสู่หลานในบ้านแต่ไม่ได้สนใจจัดหาภาชนะมาให้

กิจกรรมการดูแลด้านจิต – สังคม

ในครอบครัวแรก ผู้ดูแลหลักใช้คำพูดกับผู้ติดเชื้อแบบประชดประชันไม่ให้อำลัใจ เช่น “อยากสบายก็ตายโสด ถ้าตายจะไปซื้อโลงมาให้ ” เมื่อผู้ติดเชื้อป่วยหนักผู้ดูแลก็ปล่อยให้ผู้ติดเชื้อนอนอยู่ที่บ้านตามลำพัง โดยผู้ดูแลจะหายไปทีี่อื่นนานๆ เช่น บ้านเพื่อนบ้านหรือไต้ต้นไม้ริมถนน เมื่อผู้ติดเชื้อไม่สบาย เช่น ปวดศีรษะ ปวดตามร่างกาย และร้องขอให้ช่วยบีบนิ้วให้ ผู้ดูแลจะปฏิเสธและจะทำเมื่อหลีกเลี่ยงไม่ได้หรือให้รับประทานยาแก้ปวดติดต่อกัน เพื่อจะได้หายปวดหรือหายไข้เร็วขึ้น ผู้ดูแลเล่าว่า “ เวลาต้องให้ช่วยบีบ ช่วยนิ้วให้ เอ็นดูๆ หนูกะเอ็ดเทื่อหนึ่ง ส่วนหลายเวลาเอ็นกะบ่เอ็ด เพราะว่าซี้คร้าน บ่ชอบปรนนิบัติใผ ” แม้ในขณะที่ผู้วิจัยเข้าทำการสัมภาษณ์ เมื่อผู้ติดเชื้อร้องขอความช่วยเหลือ ผู้ดูแลก็บอกผู้ติดเชื้อว่า “ เป็นหยั่งร้องหมอดมื่อ หมอดคีน เอ็ดเอาเอง

โอด ชี้อ้วนแล้ว” จากการสังเกตพบว่า พฤติกรรมการดูแลและการให้การช่วยเหลือจะทำเฉพาะตามกิจกรรมที่ผู้ติดเชื้อร้องขอและหลีกเลี่ยงไม่ได้เท่านั้นเพื่อตัดความรำคาญ

ส่วนอีกครอบครัว เมื่อผู้ติดเชื้อป่วยหนักผู้ดูแลหลักยืนดูห่างให้ผู้ดูแลรองดูแลทำกิจกรรมต่างๆให้ ส่วนผู้ดูแลหลักช่วยดูแลส่วนที่ไม่ต้องสัมผัสผู้ติดเชื้อโดยตรง และตั้งใจจะให้ผู้ติดเชื้อไปอยู่ที่อื่น เช่น ที่กระท่อมปลายนา หรือแยกให้อยู่บนตงหากที่ชั้นล่างของบ้าน บริเวณท้ายบ้านในครัว ตามลำพัง

จะเห็นได้ว่าในแบบแผนการดูแลที่ 2 ผู้ดูแลจะปล่อยปละละเลยไม่ดูแลเอาใจใส่ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเท่าที่ควร มีความเชื่อเรื่องอาหารแสลง แต่ไม่ได้เคร่งครัดในการปฏิบัติดูแล ส่วนการแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษาจะแสวงหาเท่าที่จะหาได้ ตามความสะดวก เศรษฐกิจและเวลา ในด้านการดูแลความสะอาดเสื้อผ้าและความสะอาดของร่างกาย จะกระทำเมื่อมีเหตุไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ โดยไม่มีการประเมินความสามารถในการช่วยเหลือตนเองหรือความสุขสบายของผู้ติดเชื้อ เช่น ผู้ดูแลโยนเสื้อผ้าให้ใส่เอง ไม่ซักเสื้อผ้าให้เมื่อผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ส่วนด้านจิตสังคม ขาดการให้กำลังใจ ทั้งโดยคำพูดและพฤติกรรมที่แสดงออก ได้แก่ การพูดประชดประชัน ยืนดูห่างๆ ปล่อยทิ้งไว้ให้อยู่ตามลำพังเมื่อผู้ป่วยหนักช่วยเหลือตนเองได้น้อย ไม่สนใจติดตามการรักษาหรือให้การดูแลตามคำแนะนำของแพทย์

เมื่อพิจารณาตามทฤษฎีโครงสร้างหน้าที่ครอบครัว พบว่า ครอบครัวไม่ปฏิบัติหน้าที่ด้านการให้ความรัก ความเอาใจใส่ ทอดทิ้งให้ผู้ติดเชื้ออยู่ตามลำพัง การให้ความช่วยเหลือทำเมื่อผู้ติดเชื้อร้องขอหรือปฏิเสธไม่ได้ หรือทำพอให้แล้วเสร็จ ไม่ได้ประเมินว่าตอบสนองความต้องการของผู้ติดเชื้อหรือไม่ กิจกรรมการดูแลจะกระทำโดยใช้ความคิด ความรู้สึกของผู้ดูแลเป็นหลัก การปรับบทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการเผชิญปัญหาไม่เหมาะสม กล่าวคือเมื่อผู้ติดเชื้อเจ็บป่วยผู้ดูแลไม่ปรับพฤติกรรมและบทบาทในการดูแลของตนเองให้สอดคล้องตามความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้ติดเชื้อซึ่งช่วยเหลือตนเองได้น้อยลงหรือช่วยเหลือตนเองไม่ได้ โดยจะให้การดูแลเหมือนกับในระยะที่ช่วยเหลือตัวเองได้ ส่วนการหาแหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัวจะทำเท่าที่หาได้ตามสภาพและความสามารถ โดยไม่ได้ทุ่มเทหรือใช้ความพยายามมาก เช่น แสวงหาการรักษาจะหาเท่าที่หาได้

เมื่อพิจารณาตามทฤษฎีบทบาท พบว่า ครอบครัวที่ยอมรับอย่างมีเงื่อนไข ไม่มีการร่วมบทบาทกันมาก่อน เช่น สามี ภรรยา อยู่ในสภาพต่างคนต่างอยู่ มารดาไม่เคยเลี้ยงดูบุตร ครอบครัวไม่ปฏิบัติตามบทบาท เช่น สามีไม่เคยหาเลี้ยงภรรยา มารดาไม่เคยเลี้ยงดูบุตร แต่มีการละทิ้งบทบาท ผลักไสบทบาทให้ผู้ดูแลรองทำแทนเมื่อบุตรป่วยหนัก ไม่มีการปรับบทบาทเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว เช่น บุตรป่วยมารดาไม่ดูแลตามบทบาทของมารดา สามีป่วยภรรยาไม่ดูแลตามบทบาทที่ภรรยาควรทำ เมื่อครอบครัวปฏิบัติบทบาทหน้าที่ไม่เหมาะสม ส่งผลให้การเผชิญ

ปัญหาของครอบครัวไม่เหมาะสม จึงเกิดพฤติกรรมการดูแล ในลักษณะของการยอมรับ อย่างมีเงื่อนไข

โดยรูปแบบแผนการดูแลในรูปแบบที่ 2 เป็นลักษณะการดูแลที่ไม่ได้สนใจรับรู้การเจ็บป่วย และการร้องขอการดูแลของผู้ติดเชื้อเท่าที่ควร ให้การดูแลเมื่อหลีกเลี่ยงไม่ได้ และไม่ประเมินสถานะการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อหลังให้การดูแล กิจกรรมการดูแลเกิดจากการตัดสินใจของผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ โดยไม่คำนึงถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อ และไม่มี การปรึกษาหารือเพื่อขอความเห็นร่วมกันระหว่างผู้ติดเชื้อกับผู้ดูแล

สรุปผลการศึกษา

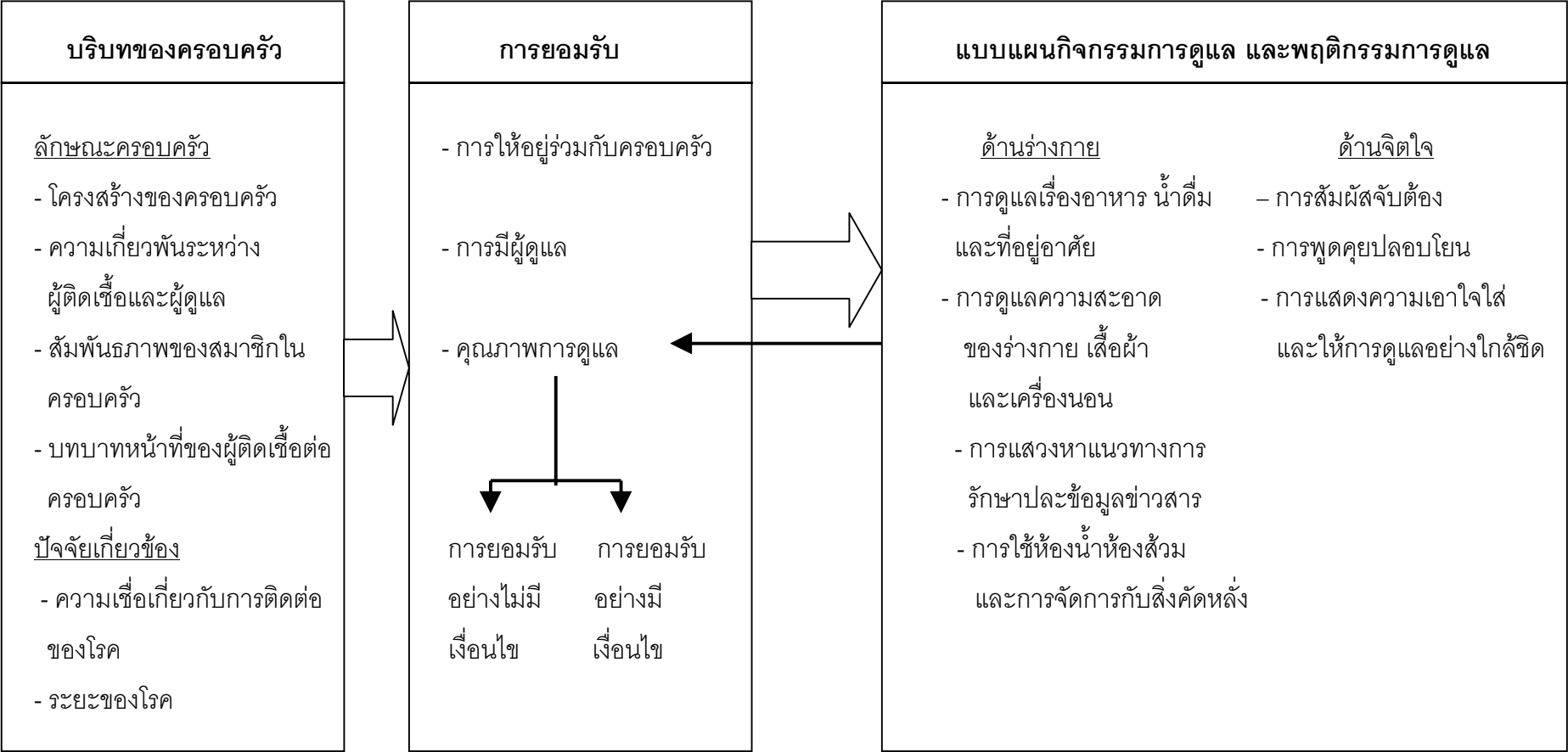
การศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด มีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อ โดยผ่านคำถามตามลำดับคือ การยอมรับผู้ติดเชื้อเป็นอย่างไร ลักษณะครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้อเป็นอย่างไร ครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้อมีแบบแผนการดูแลเป็นอย่างไร และการให้การดูแลผู้ติดเชื้ออย่างไร

สถานที่เก็บข้อมูล บ้านผู้ติดเชื้อในเขตอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด และโรงพยาบาลในเขตจังหวัดร้อยเอ็ดที่ผู้ติดเชื้อไปพักรักษา

ผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ดูแลหลัก สมาชิกในครอบครัว และผู้ติดเชื้อ จำนวน 20 ครอบครัว ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นมารดาของผู้ติดเชื้อมีจำนวน 14 ราย ที่เหลือเป็นยาย ย่า ลุง พี่สาว ภรรยาและสามีอย่างละ 1 ราย

ผลการศึกษาครั้งนี้ทำให้เข้าใจเรื่องการยอมรับ ลักษณะของครอบครัวที่ยอมรับ แบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อมีดังนี้

กรอบแนวคิดการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อของครอบครัว



การยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

ในครอบครัวที่ศึกษาวิจัยครั้งนี้ทุกครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื้อ โดยในการยอมรับนั้นมี องค์ประกอบของการยอมรับ 3 ประการ ได้แก่ การอยู่ร่วมกันกับครอบครัว การให้การดูแล และคุณภาพของการดูแล ซึ่งคุณภาพของการดูแลที่แตกต่างกันเป็นองค์ประกอบที่จำแนกลักษณะการยอมรับออกเป็น 2 รูปแบบ คือ การยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไขกับการยอมรับอย่างมีเงื่อนไข

ลักษณะครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

ครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้ออย่างไม่มีเงื่อนไขและยอมรับอย่างมีเงื่อนไข มีบริบทที่เกี่ยวข้อง 2 บริบท คือ บริบทของครอบครัว และบริบทอื่นที่เกี่ยวข้อง บริบทของครอบครัวมี 4 บริบท ได้แก่ โครงสร้างของครอบครัว ความเกี่ยวพันระหว่างผู้ติดเชื้อและผู้ดูแล สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว และบทบาทหน้าที่ของผู้ติดเชื้อต่อครอบครัวซึ่งได้แก่ ความประพฤติดของผู้ติดเชื้อ และการมีรายได้มาจุนเจือครอบครัว บริบทอื่นที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ ความเชื่อเกี่ยวกับโรคและการติดต่อของโรค และ ระยะของโรค บริบทที่มีผลทำให้การยอมรับแตกต่างกันมี 2 บริบท คือ สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว ความประพฤติดของผู้ติดเชื้อ

แบบแผนการดูแลและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว

ในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อจะมีผู้ดูแลหลัก 1 คน และผู้ดูแลรองซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัวที่คอยช่วยเหลือและสลับเปลี่ยนกันมาดูแลแทนในกรณีที่ผู้ดูแลหลักไม่สามารถดูแลผู้ติดเชื้อได้ แบบแผนในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อจากการศึกษาครั้งนี้มี 2 รูปแบบ รูปแบบแรกคือ แบบแผนการดูแลผู้ติดเชื้อของครอบครัวที่ให้การยอมรับแบบไม่มีเงื่อนไข และรูปแบบที่ 2 คือ แบบแผนการดูแลผู้ติดเชื้อของครอบครัวที่ให้การยอมรับแบบมีเงื่อนไข การดูแลทั้ง 2 รูปแบบนี้ มีการดูแล 2 ด้าน คือ

1. การดูแลด้านร่างกาย ได้แก่ การดูแลในเรื่องอาหาร น้ำดื่ม ที่อยู่อาศัย การดูแลความสะอาดของร่างกาย เสื้อผ้าและเครื่องนอน การแสวงหาแนวทางการรักษาและข้อมูลข่าวสารด้านการรักษา การใช้ห้องน้ำ ห้องส้วมและการจัดการกับสารคัดหลั่ง

2. การดูแลด้านจิตสังคม ได้แก่ การดูแลเรื่อง การสัมผัสจับต้อง การพูดคุยปลอบใจ การแสดงความเอาใจใส่และให้การดูแลอย่างใกล้ชิด

พฤติกรรมกรรมการดูแลของครอบครัวที่ยอมรับแบบไม่มีเงื่อนไข และยอมรับแบบมีเงื่อนไข จะมีความแตกต่างกัน ดังนี้

ในแบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ให้การยอมรับแบบไม่มีเงื่อนไข ผู้ดูแลจะให้การดูแลอย่างใส่ใจและตั้งใจ จะทุ่มเททรัพยากรเพื่อให้ได้มาซึ่งการดูแลรักษา และมีการประเมินการรักษานั้นๆ กิจกรรมการดูแลต่างๆจะมีการปรึกษาร่วมกันระหว่างผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อ จะคำนึงถึงผลกระทบต่อความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และสภาพร่างกายของผู้ติดเชื้อด้วย ในภาวะที่ผู้ติดเชื้อสามารถทำกิจกรรมได้เอง ผู้ดูแลจะสนับสนุนผู้ติดเชื้อทำกิจกรรมด้วยตนเอง เพื่อรักษา

บทบาหน้าที่เดิม แต่มีบางรายที่ผู้ดูแลจะทำให้เนื่องจากต้องการช่วยเหลือ มีบางครอบครัวที่บางครั้งผู้ดูแลต้องดูแลผู้ติดเชื้อมานานจะเกิดภาวะเบื่อหน่ายขึ้นมาบ้าง ส่วนแบบแผนการดูแลของครอบครัวที่ยอมรับแบบมีเงื่อนไขพบว่าพฤติกรรมการดูแลและพฤติกรรมอื่นจะเป็นไปตามความต้องการและความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลมากกว่า ไม่ได้คำนึงถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อผู้ดูแลจะให้การดูแลต่อเนื่องเมื่อหลีกเลี่ยงไม่ได้และเมื่อมีการร้องขอเท่านั้น

กิจกรรมการดูแลที่ครอบครัวคิดว่าเป็นการดูแลที่ดี แต่เมื่อพิจารณาตามหลักการสาธารณสุขแล้วไม่เหมาะสม ได้แก่การกินอาหารร่วมกันโดยไม่ใช้ช้อนกลางทั้งๆที่ผู้ติดเชื้อเป็นวัณโรคปอด จึงจะทำให้มีการติดต่อของโรคไปสู่ผู้อื่นได้ การงดอาหารที่คิดว่าส่งผลต่อโรค เช่น การห้ามรับประทานเนื้อปลา ไข่ สัตว์ปีก ซึ่งอาหารเหล่านี้เป็นอาหารที่มีโปรตีนสูง ช่วยในการซ่อมแซมร่างกายให้แข็งแรงขึ้น การจับต้องสัมผัสสสารคัดหลั่งจากผู้ติดเชื้อด้วยมือเปล่า การนอนร่วมห้องกับผู้ติดเชื้อที่เป็นวัณโรคปอดโดยปิดหน้าต่างทุกบานเพื่อถนอมน้ำใจผู้ติดเชื้อ การตามใจผู้ติดเชื้อเมื่อต้องการหยุดรับประทานยารักษาวัณโรค สิ่งเหล่านี้อาจทำให้ผู้ดูแลเสี่ยงต่อการติดเชื้อวัณโรคได้ การกำจัดขยะไม่ถูกวิธีอาจก่อให้เกิดการแพร่กระจายเชื้อ และความเชื่อว่าการให้น้ำเกลือจะทำให้ผู้ติดเชื้อเสียชีวิตเร็วขึ้น มีผลทำให้มีความวิตกกังวลสูงเมื่อต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ข้อเสนอแนะและแผนการนำผลการวิจัยไปใช้ในการแก้ปัญหาและพัฒนากระบวนการ

การวิจัยครั้งนี้มีข้อเสนอแนะสำหรับเป็นแนวทางในการนำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์ในการแก้ปัญหาและพัฒนากระบวนการให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนในด้านการพัฒนาการปฏิบัติงานเชิงวิชาชีพ ดังนี้

1. พัฒนารูปแบบการให้ความรู้แก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ ทั้งผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองยังมีความรู้ที่ไม่ถูกต้องในหลายด้าน ซึ่งจำเป็นอย่างยิ่งที่เจ้าหน้าที่สาธารณสุขควรที่จะพัฒนารูปแบบการให้ความรู้ที่มีอยู่ให้ผู้ดูแลสามารถนำไปปรับใช้ให้เกิดประโยชน์ เพื่อให้การดูแลผู้ติดเชื้อได้อย่างถูกต้อง โดยมีการปรับหลักสูตรและแนวทางในการให้ความรู้ในเรื่องต่อไปนี้

1.1 ความรู้ในเรื่องระยะของการเกิดโรค และการเปลี่ยนแปลงของโรค ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลจำเป็นต้องมีความรู้ที่ชัดเจนเกี่ยวกับการดำเนินของโรคเอดส์ในแต่ละระยะ ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ดูแลทราบว่า ผู้ติดเชื้อที่ตนกำลังดูแลอยู่นั้นเข้าสู่ระยะใดของโรคแล้ว มีความรุนแรงตามระยะของโรคมากน้อยเพียงไร เพื่อจะได้สามารถวางแผนให้การดูแลอย่างเหมาะสม นอกจากนี้ยังทำให้ผู้ดูแลสามารถเข้าใจถึงภาวะจิตใจของผู้ติดเชื้อเมื่อเกิดการเจ็บป่วยได้มากขึ้น ทำให้เข้าใจเห็นใจผู้ติดเชื้อมากขึ้น ส่งผลให้เกิดการยอมรับและพร้อมที่จะให้การดูแลผู้ติดเชื้อ

1.2 ความรู้ในเรื่องการควบคุมป้องกันการแพร่กระจายโรค ทั้งโรคเอดส์และโรคติดต่ออื่นที่เป็นโรคแทรกของผู้ติดเชื้อ พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังมีความรู้ที่ไม่ถูกต้อง เช่น ไม่มีการป้องกันตนเองขณะให้การดูแลผู้ติดเชื้อขณะสัมผัสกับสิ่งคัดหลั่งที่ออกมาจากผู้ติดเชื้อ ตลอดจนขาดหลักการที่ถูกต้องในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อในแต่ละระยะ ฉะนั้นเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่มีบทบาทในการให้บริการคำปรึกษาแก่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ ควรใช้กลยุทธ์ที่เหมาะสมในการให้ความรู้และคำแนะนำ เพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมกรรมการดูแลของผู้ดูแลให้ถูกต้องเหมาะสมตามหลักการสาธารณสุข เช่น ในขั้นแรกที่ทำให้คำปรึกษาแก่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ ผู้ให้คำปรึกษาอาจแนะนำในภาพรวมของการให้การดูแลที่ถูกต้องอย่างคร่าวๆ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในหลักการของการดูแลก่อน แล้วจึงเจาะลึกถึงการดูแลในขณะนั้นๆว่า ควรปฏิบัติอย่างไรตามระยะที่ผู้ติดเชื้อเผชิญอยู่ และควรต้องมีการติดตามอย่างต่อเนื่อง เพื่อการเปลี่ยนแปลงตามระยะของโรค และให้คำปรึกษาตามระยะที่ปรากฏอยู่ พร้อมให้แนวทางการปฏิบัติที่ถูกต้องตามหลักสาธารณสุขในระยะนั้นๆ

2. การปรับทัศนคติที่ดีของผู้ดูแลต่อโรคเอดส์และต่อผู้ติดเชื้อ เพื่อให้ผู้ดูแลเข้าใจและยอมรับผู้ติดเชื้อมากขึ้น

จากการศึกษา พบว่า มีบางครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้ออย่างมีเงื่อนไข เนื่องจาก ไม่สามารถหลีกเลี่ยงต่อการรับผิชอบและดูแลผู้ติดเชื้อได้ จึงให้การดูแลไปอย่างเสียไม่ได้ ดังนั้น เพื่อให้ผู้ติดเชื้อที่นับวันจะเพิ่มมากขึ้นและมีแนวโน้มที่จะต้องกลับมาสู่การดูแลของครอบครัวมากขึ้น ได้รับการยอมรับจากครอบครัวยิ่งขึ้น เจ้าหน้าที่สาธารณสุขจึงควรมีแนวทางและวิธีการในการสร้างทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อของครอบครัวให้เกิดขึ้นให้ได้ โดยเน้นการดูแลเอาใจใส่ ให้กำลังใจกันของสมาชิกในครอบครัว เพื่อจะส่งผลให้ครอบครัวเกิดความห่วงใยผู้ติดเชื้อ มีการดูแลผู้ติดเชื้ออย่างใส่ใจและเต็มใจ

3. แนวทางการให้การปรึกษาผู้ติดเชื้อ จากผลการวิจัยครั้งนี้ได้พบว่า ปัจจัยที่ส่งผลให้ผู้ดูแลยอมรับผู้ติดเชื้อได้ ที่สำคัญที่สุด คือ สัมพันธภาพของบุคคลในครอบครัว ซึ่งหากบุคคลในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน มีความเอื้ออาทรต่อกัน ก็จะทำให้เกิดความผูกพันและห่วงใยกันมากขึ้น เนื่องจากมีสายเลือดเดียวกัน ทำให้ตัดขาดกันยาก นอกจากนี้ยังมีปัจจัยด้านผู้ติดเชื้อด้วย คือ หากผู้ติดเชื้อมีพฤติกรรมหลังติดเชื้อดี แม้ก่อนติดเชื้อจะมีพฤติกรรมที่ไม่ดีมาก่อน ก็จะได้รับ การเห็นใจและยอมรับผู้ติดเชื้อได้ ฉะนั้นเป็นบทบาทหน้าที่ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่ให้คำปรึกษาที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อได้มองเห็นคุณค่าของตนเองที่มีต่อครอบครัว โดยมีพื้นฐานของความเข้าใจในสถานะของโรคที่ตนเผชิญอยู่ ส่งผลให้มีพฤติกรรมหลังติดเชื้อที่เหมาะสมได้

4. ปรับเปลี่ยนวิธีการให้การปรึกษาโดยใช้วิธีการตามหลักการมีส่วนร่วม

ในการให้การปรึกษาควรมีการนำผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวและผู้ติดเชื้อมามีส่วนร่วมในการให้การปรึกษาด้วย เพื่อให้ผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลได้ทำความเข้าใจในความตกลงในการดูแลกัน และ อาจจัดให้มีการระดมความคิดของครอบครัวในการหาแนวทางให้การดูแลผู้ติดเชื้อ และหาแนวทางให้ครอบครัวเกิดการยอมรับและให้การดูแลที่เหมาะสม

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ผลที่ได้จากการทำวิจัยครั้งนี้ ยังมีแนวทางที่นาคำศึกษาต่อไป เพื่อให้ได้รูปแบบ และองค์ความรู้ที่มากยิ่งขึ้น ที่ผู้วิจัยจึงใคร่ขอเสนอแนะเรื่องที่ต้องการศึกษาวิจัยต่อไปดังนี้

1. ควรมีการศึกษารูปแบบการดูแลที่เหมาะสมกับสภาพผู้ติดเชื้อเอดส์ ซึ่งจะมีความแตกต่างกันตามปัจจัยต่างๆ เช่น สัมพันธภาพของผู้ติดเชื้อกับครอบครัว ระยะของโรค ความเชื่อ ค่านิยม วัฒนธรรมประเพณี ถิ่นที่อยู่อาศัย และประสบการณ์ให้การดูแล เนื่องจากความต้องการด้านการดูแลของผู้ติดเชื้อจะมีลักษณะคล้ายคลึงกันทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ควรมีการศึกษาเพื่อพัฒนาให้มีรูปแบบการดูแลที่เหมาะสมตามกลุ่มผู้ติดเชื้อที่มีลักษณะใกล้เคียงกันจะช่วยให้การดูแลนั้นมีประสิทธิภาพและประสิทธิผลยิ่งขึ้น โดยเฉพาะหน่วยงานหรือองค์กรที่มีลักษณะงานเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ติดเชื้อในชุมชน
2. ควรมีการศึกษาผลกระทบหรือปฏิกิริยาของชุมชนที่มีต่อการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ของครอบครัว
2. ควรมีการศึกษาทัศนคติของครอบครัวและชุมชน ในการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ เพื่อนำไปสู่การปรับทัศนคติในการยอมรับผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์
3. ควรมีการศึกษากระบวนการเปิดเผยข้อมูลการติดเชื้อต่อครอบครัวและชุมชนและผลกระทบจากการเปิดเผยข้อมูล

บรรณานุกรม

- กองระบาดวิทยา,กระทรวงสาธารณสุข. **สรุปสถานการณ์ผู้ป่วยโรคเอดส์ถึง พฤษภาคม 2543**. นนทบุรี: กระทรวงสาธารณสุข, 2543.
- เกศินี จุฑาวิจิตร. **ภาพชีวิตผู้ติดเชื้อเอดส์**. กรุงเทพมหานคร : เอช ที พี เพรส, 2536.
- เกศินี จุฑาวิจิตร. **การศึกษาพฤติกรรมกรรมการสื่อสารและปัจจัยที่มีผลต่อการอยู่ร่วมกันระหว่างผู้ติดเชื้อเอดส์ในระยะที่ไม่มีอาการกับครอบครัว ในรวมผลงานวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ พ.ศ. 2531 - 2537**. นนทบุรี : กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข, 2539.
- เกศินี สราญฤทธิชัย. **การอยู่ร่วมกันของครอบครัวผู้ที่เป็นโรคเอดส์**. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2542.
- จริยา วิทยาศุภกร. **แบบจำลองเชิงสาเหตุของภาระการดูแลในบิดามารดาฐานะผู้รับผิดชอบดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรัง**. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต,มหาวิทยาลัยมหิดล, 2539.
- จันทพงษ์ วะสี. **การศึกษาทดลองวัคซีนเอดส์ในประเทศไทย ใน วารสารชมรมวิชาการ พบส.จังหวัดหนองคาย,ปีที่ 9 ฉบับที่ 2**, 2536.
- ชนิดา มณีแสง และคณะ. **ปัญหาความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน ในวารสารพยาบาล, ปีที่ 3 ฉบับที่ 4**, 2537.
- ชื่นจิตต์ เพชรชาติ, ไสภา เขียววิจิตร และ ดรุณี ภูษณสุวรรณศรี. **การสำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน ในวิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย, ปีที่ 19 ฉบับที่ 2**. 2537 ; หน้า 76-80.
- ธนา นิลชัยโกวิทย์. **เทคนิคการให้การปรึกษาผู้ป่วย**. กรุงเทพมหานคร:สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน, 2537.
- แนวทางการสนับสนุนให้เกิดการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้าน**. มปป.
(อัดสำเนา)
- แบบรง. 506/ 1**, ฉบับปรับปรุงใหม่ สิงหาคม 2536. (อัดสำเนา)
- บำเพ็ญจิต แสงชาติ. **วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี และเอดส์:การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย**.วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล,2540.

ปัญญากรณ์ ชุตังกร, สุจิตรา ลืออำนวยการ และนางลักษณ จุฑาจินดาเขต. การดูแลผู้ป่วย

ความหมายและพฤติกรรมของพยาบาล. ขอนแก่น : คณะพยาบาลศาสตร์
มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2538.

ปาริชาติ จันทรจรัส และ คณะ. ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ : กรณีศึกษาเบื้องต้น
นำเสนอในการประชุมวิชาการนานาชาติ เรื่องโรคเอดส์ครั้งที่ 10 ระหว่าง วันที่
7-12 สิงหาคม 2537 ณ.เมืองโยโกฮาม่า ประเทศญี่ปุ่น. 2537.

ปวงพล ภัทรการ. ทางออกและแนวทางที่เป็นไปได้ในการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์โดยหมอ
พื้นบ้านและสมุนไพรไทย ในวารสารโรคติดต่อ,ปีที่ 22 ฉบับที่ 3. 2539.

ผู้ป่วยใน,แผนก,โรงพยาบาลธวัชบุรี. รายงานเดือนปีงบประมาณ 2541. (อัดสำเนา)

ผ่องสาย จูงใจไพศาล และคณะ. การศึกษาคุณภาพชีวิตมารดาที่ติดเชื้อเอดส์: กรณีศึกษา
เชิงปรากฏการณ์. 2540.

พรทิพย์ จิตธรรมและนิศากร ตันตการ. การศึกษาความรู้เรื่องโรคเอดส์:กรณีศึกษาผู้ป่วย
โรงพยาบาลรามาริบัติ ในวารสารโรคเอดส์ กองโรคเอดส์กรมควบคุมโรคติดต่อ,
ปีที่ 10 ฉบับที่ 8. นนทบุรี: กระทรวงสาธารณสุข, 2540.

พร้อมจิตร ห่อนบุญเดิมและสร้อย อนุสรณ์ธิกุล. ทฤษฎีครอบครัว:แนวคิดและการประยุกต์
ในการพยาบาลอนามัยครอบครัว. ขอนแก่น:พิมพ์ที่คณะพยาบาลศาสตร์
มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2540.

พวงทิพย์ ชัยพิบาลสฤษดิ์. การวิจัยเรื่องภาวะจิตสังคมของผู้ติดเชื้อเอดส์. 2531.

พวงรัตน์ บุญญานุกรณ์. มโนทัศน์และทฤษฎีการพยาบาล. (อัดสำเนา).

ไพบุลย์ โล่ห์สุนทร. ระบาดวิทยา,พิมพ์ครั้งที่ 2. กทม:โรงพิมพ์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2538;
หน้า 222 -229.

มณี เพ็ญกุล. บทบาทพยาบาลในการให้คำปรึกษาแนะนำผู้ติดเชื้อไวรัสเอดส์และ
ผู้ป่วยเอดส์ ในวิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย, ปีที่ 19
ฉบับที่ 2. 2537 ; หน้า 82- 87.

รุจา ภูไพบูลย์. การพยาบาลครอบครัว:แนวคิดทฤษฎีและการนำไปใช้. ขอนแก่น : พิมพ์ที่
ขอนแก่นการพิมพ์, 2537.

รุ่งอรุณ พรหมรุ่งเรือง. การศึกษาความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ของหญิงมีครรภ์ ณ
โรงพยาบาลแม่และเด็ก จังหวัดเชียงใหม่ ใน รวมผลงานวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์
พ.ศ. 2531-2537. นนทบุรี : พิมพ์ที่กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวง
สาธารณสุข,2539.

- โรคเอดส์, กอง, กรมควบคุมโรคติดต่อ, กระทรวงสาธารณสุข. **สรุปการอภิปรายกลุ่มเรื่องปัญหาและความต้องการของผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน ในรายงานการประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์ ณ โรงแรมใบหยกพทยา จ.ชลบุรี, 20-24 เมษายน 2535.**
- วรารณณ์ พลีลากร. **การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน ใน จดหมายข่าวกองสาธารณสุขภูมิภาค, สำนักงานปลัดกระทรวง กระทรวงสาธารณสุข, ปีที่ 3 ฉบับที่ 23 1-15 มกราคม 2541. นนทบุรี : กระทรวงสาธารณสุข, 2541; หน้า 15.**
- วรรณภา ศรีธัญญรัตน์ และ สุจารี อมรกิจบำรุง. **การพยาบาลฟื้นฟู : การใช้กระบวนการพยาบาลเป็นหลัก, เล่ม 1. ขอนแก่น : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2532.**
- วิจิตร ศรีสุพรรณ และคณะ. **การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์. เชียงใหม่ : พิมพ์ที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2537.**
- สนอง วันทมาตย์. **การจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว. ร้อยเอ็ด : ฝ่ายสวัสดิการสังคม สำนักงานประชาสงเคราะห์ จังหวัดร้อยเอ็ด. (อัดสำเนา)**
- สมจิต หนูเจริญกุล. **การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลป์ทางการพยาบาล, พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร : หจก. วี.เจ. พรินติ้ง, 2536.**
- สมคิด อังคศรีทองกุล. **ปัจจัยที่มีผลต่อการใช้จ่ายของผู้ป่วยโรคเอดส์ที่ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลบาราศนราดรุ ในวารสารโรคติดต่อ, ปีที่ 23 ฉบับที่ 2. กรุงเทพมหานคร : พิมพ์ที่โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก, 2540 ; หน้า 178 -184.**
- สิรินาถ ถีนานนท์. **รายงานการประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน. นนทบุรี : กระทรวงสาธารณสุข, 2535.**
- สุภาพร อิ่มสำราญรัตน์. **บทบาทของครอบครัว ชุมชน พระ และเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในจังหวัดร้อยเอ็ด. 2540.**
- สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด. **สถานการณ์โรคเอดส์จังหวัดร้อยเอ็ดประจำปี พฤษภาคม 2543. สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดร้อยเอ็ด, 2543.**
- สุภางค์ จันทวานิช. **วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ, พิมพ์ครั้งที่ 7. กรุงเทพมหานคร : พิมพ์ที่สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2540.**
- อภิศักดิ์ โสมอินทร์. **โลกทัศน์อีสาน. กาฬสินธุ์ : ประสานการพิมพ์, 2534.**

- อรรถัย โสมนรินทร์. ความสัมพันธ์ระหว่างความวิตกกังวลปัจจัยพื้นฐานกับความสามารถใน
การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ของผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตร
มหาบัณฑิตสาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2538.
- อรรถัย หฐเจริญพรพานิช. การศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการยอมรับภาวะการเจ็บป่วยด้วย
โรคเอดส์ของครอบครัว,วารสารโรคเอดส์ ปีที่9ฉบับที่4.นนทบุรี:กระทรวงสาธารณสุข,
2540.
- อุมาพร ตรังคสมบัติ. จิตบำบัดและการให้คำปรึกษาครอบครัว ,พิมพ์ครั้งที่ 1.
กรุงเทพมหานคร: พิมพ์ที่บริษัทเฟื่องฟ้า พรินติ้ง จำกัด, 2540.
- Mace,D.R.Prevention in family services : approaches to family wellness. Bevenly Hills/
London : Sage public Hons, 1983.

ภาคผนวก ก

แนวคำถามการวิจัย

เรื่อง การยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว ในเขตอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด

หมวดที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลัก

1. เพศ อายุ
2. ประวัติการสมรส (โสด หย่าร้าง แยกทาง ฯลฯ)
3. ประวัติการศึกษา
4. ประกอบอาชีพอะไร มีรายได้ รายจ่าย หนี้สินอย่างไร
5. จำนวนสมาชิกในครอบครัวมีกี่คน
6. มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยอย่างไร

หมวดที่ 2 ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว

1. ในช่วงที่เจ็บป่วยใครเป็นผู้ดูแลอยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยตลอด
2. ดูแลตลอด หมายถึงดูแลอย่างไร
3. ผู้ดูแลตลอดให้การดูแลอะไรกับผู้ป่วยบ้าง
 - กิจกรรมการดูแลคืออะไร
 - ทำไม่ถึงทำกิจกรรมการดูแลเช่นนั้น
 - ทำไม่ถึงไม่ทำกิจกรรมการดูแลอื่น
 - กับสมาชิกคนอื่นในครอบครัวถ้าป่วยจะทำเช่นนั้นหรือไม่
4. รู้ว่าผู้ป่วยติดเชื้อเมื่อไร รู้ได้อย่างไร เล่าให้ฟังหน่อย
5. ครอบครัวรู้สึกอย่างไร ทำไมจึงคิดเช่นนั้น
6. รู้แล้วทำอย่างไร (มีการวางแผนการดูแลผู้ป่วยในแต่ละระยะอย่างไร)
7. ก่อนติดเชื้อผู้ป่วยมีนิสัยอย่างไร ทำงานอะไร กลับมาบ้านบ่อยไหม ส่งเงินมาให้ทางบ้านหรือไม่

หมวดที่ 3 ความรู้

1. เคยรู้จักโรคเอดส์มาก่อนหรือไม่
 - รู้ได้อย่างไร
 - รู้จากอะไร
 - รู้ว่าอย่างไร
2. คำว่าเลือดบวก หมายความว่าอย่างไร

หมวดที่ 4 บริบท

1. มีการแสวงหาวิธีการรักษาอย่างไร
 - ทำไมจึงทำอย่างนั้น
 - ได้รับการรักษาจากใครบ้าง
 - รักษาแล้วดีขึ้นหรือไม่
2. มีการแสวงหาวิธีการช่วยเหลืออย่างไร
 - ขณะนี้มีใครช่วยเหลืออะไรบ้าง
 - ขณะนี้ได้รับการช่วยเหลืออะไรบ้าง

หมวดที่ 5 วิถีชีวิตของครอบครัว

1. ก่อนหน้านี้นี้ครอบครัวอยู่กันอย่างไร
 - เมื่อก่อนดูแลกันอย่างไร
 - ใครมีหน้าที่อย่างไร
 - เงินทองใช้กันอย่างไร
2. หลังจากมีผู้ติดเชื้อแล้ว
 - ครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงอย่างไร
 - เพื่อนบ้านมีปฏิกิริยาอย่างไรกับครอบครัว
 - ครอบครัวรู้สึกอย่างไรกับปฏิกิริยาของเพื่อนบ้าน
 - หลังติดเชื้อหรือป่วยแล้วยังทำงานอยู่หรือไม่ ถ้าไม่ได้ทำเพราะอะไร เอาเงินที่ไหนใช้ที่บ้านมีปัญหาเรื่องการเงินหรือไม่

แนวทางการสังเกตแบบมีส่วนร่วม

1. การแสดงออกของปฏิสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์
2. พฤติกรรมการดูแลผู้ป่วยของครอบครัว
 - ทางด้านร่างกาย ในขอบเขต ที่อยู่อาศัย อาหาร น้ำดื่ม การดูแลความสะอาดของร่างกาย เสื้อผ้าและเครื่องนอน การแสวงหาแนวทางการรักษา การใช้ห้องน้ำห้องส้วมและการจัดการกับสิ่งคัดหลั่ง การช่วยเหลือประกอบภารกิจอื่น ๆ การเตรียมอาหาร การรับประทานอาหาร การดูแลรักษาเมื่อเจ็บป่วย การช่วยเหลือการคงสภาพ
 - ทางด้านจิตสังคม ในขอบเขต การเอาใจใส่ความรู้สึกของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วย การแสดงความรักความห่วงใย การใช้คำพูด การรับฟังผู้ป่วย การให้กำลังใจ การดูแลอย่างใกล้ชิด
3. การช่วยเหลืออื่น ๆ ที่ครอบครัวทำให้แก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์
4. วิธีปฏิบัติของครอบครัวในการควบคุมป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ

หลักเกณฑ์ในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้าศึกษา (Inclusion Criteria)

กลุ่มตัวอย่างที่ต้องการ

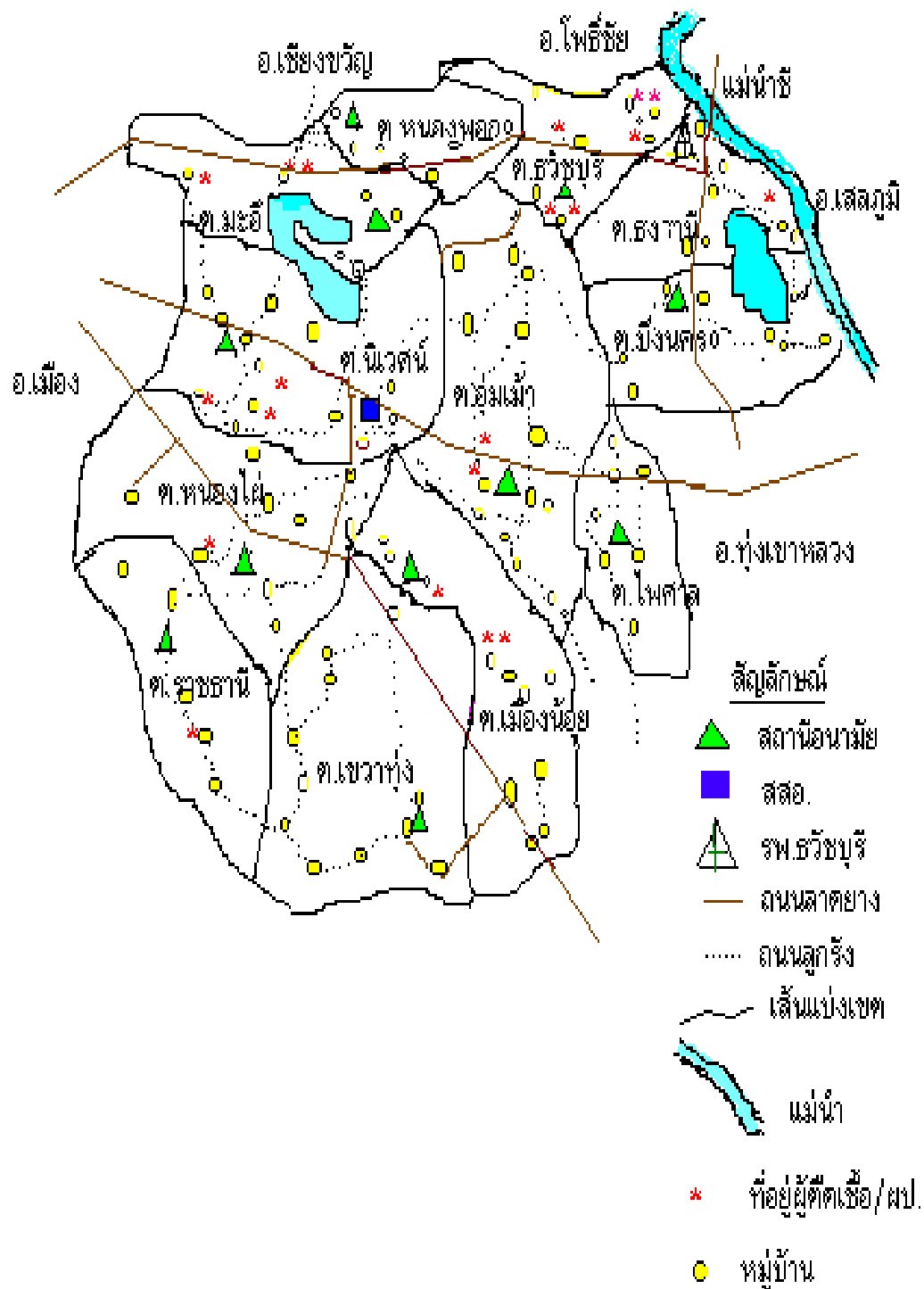
1. กลุ่มตัวอย่างหลัก ได้แก่ บุคคลในครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ทุกคนในครอบครัวที่มีอายุระหว่าง 14 – 70 ปี ที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการโดยการเซ็นหนังสืออนุญาตให้ทีมวิจัยเข้าไปเก็บข้อมูล จำนวน 20 ครอบครัว
2. กลุ่มตัวอย่างรอง ได้แก่ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ 20 case
3. กลุ่มตัวอย่างตามข้อ 1 และ 2 ควรมีคุณสมบัติแตกต่างกันในแต่ละ case เพื่อให้ได้ข้อมูลหลากหลาย

คุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่าง

1. เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ ที่ได้รับการตรวจยืนยันผลการตรวจเลือดโดยวิธี Elisa ว่ามีเอชไอวี แอนติบอดี (HIV Antibody) หรือ เอชไอวี แอนติเจน (HIV Antigen) ในเลือดเป็นบวก
2. เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อของตนเองต่อเจ้าหน้าที่สาธารณสุข และหรือครอบครัวและหรือชุมชน และสมัครใจเข้าร่วมโครงการศึกษาวิจัย

3. เลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่เข้าเกณฑ์ตามการแบ่งกลุ่มระยะต่างๆของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ ตามการจัดกลุ่มโรคของ CDC กระทรวงสาธารณสุข

แผนที่อำเภอธวัชบุรี จ.ร้อยเอ็ด



ตัวอย่างกรณีศึกษา

ลักษณะการยอมรับอย่างไม่มีเงื่อนไข

ภูมิหลังของผู้ติดเชื้อ

ลักษณะเป็นหญิงอายุ 29 ปี เป็นบุตรคนที่ 4 ในจำนวนพี่น้อง 5 คน พ่อมีตำแหน่งเป็นกรรมการองค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) แม่เป็นแม่บ้าน ครอบครัวมีฐานะปานกลาง พี่สาวคนโตแต่งงานมีครอบครัวที่จังหวัดกำแพงเพชร มีลูกสาวหนึ่งคนอายุ 17 ปี มีฐานะไม่ค่อยดี ส่งลูกสาวมาให้อยู่เลี้ยงดูตั้งแต่เด็ก พี่สาวคนรองยังไม่แต่งงานทำงานเป็นแม่บ้านของครอบครัวเศรษฐีในกรุงเทพฯ ฐานะค่อนข้างดี น้องชายคนเล็กทำงานร้านเสริมสวยที่กรุงเทพฯ เช่นกัน ในวัยเด็กผู้ติดเชื้อเป็นคนช่างพูด มีเพื่อนฝูงพอสมควร หลังจากเรียนจบชั้น ม.6 แล้วได้ไปทำงานเป็นพนักงานขายในห้างสรรพสินค้า ที่จังหวัดเชียงใหม่หลายปี ในช่วงแรกที่เข้าทำงานผู้ติดเชื้อถูกส่งมาฝึกงานที่กรุงเทพฯ ได้พบกับสามีซึ่งเป็นคนบ้านเดียวกัน ทำงานเป็นช่างอยู่ที่สำนักงานหนังสือพิมพ์ ผู้ติดเชื้อกลับไปทำงานที่เชียงใหม่อีก 4 ปี จึงตัดสินใจแต่งงานและย้ายกลับไปทำงานที่กรุงเทพฯ เป็นเสมียนห้องอาหาร หลังแต่งงานได้ 2 ปี สามีเริ่มมีอาการป่วย แต่ไม่ทราบว่าเป็นโรคอะไร ช่วงที่สามีป่วยเป็นๆ หายๆ ผู้ติดเชื้อเริ่มตั้งครมภ์ ไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลของรัฐจึงรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอดส์ ผู้ติดเชื้อบอกให้สามีทราบ สามีจึงยอมรับว่าตนเองติดเชื้อเหมือนกัน แต่ไม่กล้าบอกให้ผู้ติดเชื้อรู้ ทั้งสองตกลงกันว่าจะไม่บอกคนอื่น เพราะกลัวว่า พ่อ แม่ ญาติพี่น้องจะรังเกียจไม่ให้กลับบ้านด้วย จนกระทั่งคลอดลูกสาว สามีมีอาการมากขึ้นมีตุ่มเปื่อยตามตัว พ่อ แม่ ญาติพี่น้องเริ่มสงสัย ผู้ติดเชื้อจึงตัดสินใจบอกแม่เป็นคนแรก แม่รู้สึกตกใจและสงสารมาก บอกว่าน่าจะบอกตั้งนานแล้วจะได้ช่วยกันรักษา พ่อ แม่รีบเลี้ยงดูลูกให้ ญาติพี่น้องทราบข่าวต่างพากันสงสาร ช่วยเสาะแสวงหาสมุนไพรมาให้รักษา สามีเสียชีวิตขณะลูกสาวอายุ 2 ปี หลังสามีเสียชีวิตได้ 2 ปี เริ่มมีอาการท้องเสียเรื้อรัง มีตุ่มตามตัว และเป็นริดสีดวงทวาร เมื่ออาการมากขึ้นจึงลาออกจากงานกลับมาอยู่บ้านกับพ่อ แม่

สัมพันธภาพในครอบครัว

สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัวค่อนข้างอบอุ่น พ่อเป็นคนใจดี ใจเย็น และมีเหตุผล เป็นบุคคลที่ชาวบ้านรักและศรัทธา แม่เป็นคนอารมณ์ดี แสดงความรักต่อลูกทุกคนอย่างเท่าเทียมกัน ถ้าลูกคนไหนมีทุกข์จะทุ่มเทความรัก ความสงสารให้มากกว่าคนอื่น มีการปรึกษากันในครอบครัว วางแผนว่าจะช่วยเหลือกันอย่างไร พี่น้องทุกคนรักใคร่กลมเกลียวกันดีไม่มีเรื่องทะเลาะเบาะแว้งกันรุนแรง ผู้ติดเชื้อจะสนิทสนมกับน้องชายคนเล็กมากที่สุด พี่สาวคนโตหลังจากแต่งงานแล้วไม่ค่อยได้กลับมาเยี่ยมบ้าน

แต่ทราบการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อ จะโทรศัพท์ถามข่าวเป็นระยะ และได้ฝากให้แม่ช่วยเลี้ยงลูกสาว อายุ 17 ปี ซึ่งมีหน้าที่ซักเสื้อผ้าให้กับสมาชิกในครอบครัวรวมทั้งของผู้ติดเชื้อด้วย สนทนากับผู้ติดเชื้อพอสมควร พี่สาวคนรองยังไม่แต่งงาน ฐานะค่อนข้างดี เป็นคนส่งเงินให้พ่อแม่เป็นประจำ เป็นที่พึ่งทางด้านเศรษฐกิจของครอบครัว รักพี่น้องทุกคน ส่วนน้องชายคนเล็กทำทางเหมือนผู้หญิง ชอบหยอกล้อและคลอเคลียอยู่ใกล้ๆผู้ติดเชื้อ

การแสวงหาวิธีการรักษา

ในระยะแรกที่รู้ว่าติดเชื้อ ผู้ติดเชื้อจะพยายามศึกษาหาความรู้เรื่องโรคเอดส์เพิ่มเติม และมีความเชื่อว่าสมุนไพรจะช่วยรักษาโรคได้ ดังนั้นเมื่อเปิดเผยการติดเชื้อให้ครอบครัวรับทราบแล้ว จึงช่วยกันแสวงหาแหล่งสมุนไพรที่มีข่าวว่ารักษาโรคเอดส์ได้ดี โดยสืบจากเพื่อนบ้านที่ติดเชื้อเช่นเดียวกันทั้งในหมู่บ้านและหมู่บ้านอื่น และจากสื่อต่างๆ เช่น วิทยุ โทรทัศน์ หรือพ่อค้าเร่ตามหมู่บ้านและพ่อแม่จะพาผู้ติดเชื้อไปรักษาตามคำเล่าลือไม่ว่าจะไกลแค่ไหน ถ้ามีอาการเจ็บป่วยเล็กน้อยๆจะไปรับการรักษาที่สถานีนามัยหรือโรงพยาบาลใกล้บ้าน

พฤติกรรมการดูแล

ในระยะที่ไม่มีอาการผู้ติดเชื้อยังคงทำงานร้านอาหารเหมือนเดิม แต่ไม่ได้บอกให้ใครทราบ จะกลับบ้านเป็นช่วงๆเพื่อแสวงหาสมุนไพรไปต้มดื่มที่กรุงเทพฯเพื่อบำรุงร่างกายให้แข็งแรง เมื่อมีอาการเล็กน้อย เช่น มีไข้ ท้องเสีย มีตุ่มคัน ก็จะแสวงหาสมุนไพรเพื่อบรรเทาอาการเหล่านี้ การดูแลระยะนี้ส่วนใหญ่เป็นการประคับประคองด้านจิตใจ พ่อ แม่จะพาผู้ติดเชื้อไปรับการรักษากับหมอสมุนไพรตามที่ผู้ติดเชื้อต้องการ หมอสมุนไพรแต่ละแห่งจะให้ยาไม่เหมือนกันและมีข้อห้ามของแสงไม่เหมือนกัน เช่น ห้ามพูดกับใคร ห้ามรับประทานปลาร้า รับประทานหมอย่างเดียว หรือปลาหมอตูเดียว ฯลฯ แม่จะคอยดูแลเรื่องอาหารแสง คอยเปลี่ยนรายการอาหารให้ลูก ยابางตัวรับประทานแล้วอาการไม่ดีขึ้นหรือมีอาการข้างเคียงตามมาทำให้ผู้ติดเชื้อรู้สึกท้อ พ่อ แม่ ญาติพี่น้องจะคอยให้กำลังใจพาไปรักษาที่สถานีนามัยหรือโรงพยาบาลจนอาการข้างเคียงดีขึ้นจึงแสวงหาสมุนไพรตัวใหม่ต่อไป น้องชายรู้ว่าพี่สาวติดเชื้อก็ไม่เคยแสดงอาการรังเกียจยังคงพูดคุย หยอกล้อและปฏิบัติต่อพี่สาวเหมือนเดิม ช่วงที่มีอาการเล็กน้อยนี้ผู้ติดเชื้อมีสุขภาพจิตดีมาก สามารถเป็นวิทยากรถ่ายทอดประสบการณ์การติดเชื้อในการอบรมเกี่ยวกับเอดส์ได้ เมื่อเริ่มมีอาการมากขึ้นผู้ติดเชื้อจึงลาออกจากงานกลับมาอยู่บ้านกับพ่อ แม่จะมีอาการ ซีด อ่อนเพลีย น้ำหนักลด ผอมลง ล้นเป็นผ้า เป็นริดสีดวงทวารช่วงนี้จะเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเป็นประจำ บางครั้งต้องให้เลือดแต่ยังคงช่วยเหลือตัวเองได้ดี การดูแลช่วงนี้เป็นการดูแลเรื่องอาหารและดูแลตามอาการโดยเฉพาะอาการที่เกิดจากริดสีดวงทวาร มีอาการปวดและมีน้ำเหลืองซึมตลอด ทำให้ผู้ติดเชื้อรู้สึกทรมานและรำคาญ แม่จะเย็บหมอนพิเศษยัดหนุนนุ่มๆไว้สำหรับรองก้นเวลา

นั่งจะได้ไม่เจ็บ ผสมน้ำอุ่นให้หนึ่งแช่ จัดหากระดาดยักขี้ไ้วให้คอยซับน้ำเหลือง จัดหากระป๋องทำเป็นกระโถนให้ใส่ขยะที่ใช้แล้ว บางครั้งถ้าไม่มีกระป๋องก็ให้โยนทิ้งใต้ถุนบ้าน จัดหาเสื่อมาปูให้นอนที่แคร่ไม้ไผ่ใต้ถุนบ้านในเวลากลางวัน หามุ้งมาครอบให้ป้องกันแมลงรบกวน และมีคนอยู่เป็นเพื่อนอย่างน้อย 1 คน ถ้ามีอาการท้องเสียแม่จะผสมผงน้ำตาลเกลือแร่ใส่กระบอกให้ดื่ม ผู้ติดเชื้อใช้ห้องน้ำ ห้องส้วมร่วมกับสมาชิกในครอบครัวหลังจากใช้แล้วแม่จะต้มน้ำร้อนลวกโถส้วมเพราะเชื่อว่าจะสามารถฆ่าเชื้อได้ หลานสาวจะเป็นคนซักเสื้อผ้าให้ ในช่วงที่ผู้ติดเชื้อมีอาการเล็กน้อยจะซักและตากรวมกันเมื่อมีอาการมากขึ้นจึงแยกซักต่างหากเพื่อป้องกันการติดเชื้อ น้องชายจะคอยแกะสะเก็ดแผลและลูบแขนให้เพื่อบรรเทาอาการคัน ถ้าต้องนอนรักษาในโรงพยาบาลสมาชิกในครอบครัวรวมทั้งน้าชาย น้าสะใภ้จะผลัดเปลี่ยนกันไปดูแล

บริบท

ครอบครัวผู้ติดเชื้อเป็นครอบครัวผู้นำชุมชนในหมู่บ้านเล็กๆแห่งหนึ่ง พ่อเคยเป็นผู้ใหญ่บ้านมาหลายปี เป็นบุคคลที่ชาวบ้านรักและศรัทธา ปัจจุบันได้รับเลือกเป็นกรรมการองค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) แม่เป็นผู้มีมนุษยสัมพันธ์ดี ประกอบกับในชุมชนมีผู้ติดเชื้อเอดส์และเสียชีวิตไปแล้วหลายคน ชาวบ้านจึงมีประสบการณ์เกี่ยวกับผู้ติดเชื้อเอดส์พอสมควร มีความรู้เรื่องโรคเอดส์จากการจัดให้ความรู้ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขและอาสาสมัคร. ส่วนใหญ่จะรู้สึกสงสารมากกว่ารังเกียจ ดังนั้นเมื่อลูกสาวผู้นำชุมชนติดเชื้อเพื่อนบ้านข้างเคียงจึงไม่แสดงอาการรังเกียจยังคงมาพูดคุยและเยี่ยมเยียนเหมือนเดิม หากผู้ติดเชื้ออาการหนักต้องเข้ารับการรักษาทันทีที่โรงพยาบาล เพื่อนบ้านและญาติใกล้ชิดจะชวนกันไปเยี่ยมที่โรงพยาบาลเป็นกลุ่มใหญ่ แม่ผู้ติดเชื้อบอกว่าค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่จะหมดไปกับการต้อนรับผู้มาเยี่ยมมากกว่าหมดไปกับการรักษา เพื่อนบ้านบอกว่าถ้าครอบครัวอื่นมีผู้ติดเชื้อเพื่อนบ้านก็ไปเยี่ยมเหมือนกันแต่จะไม่ไปมากเหมือนครอบครัวนี้

สรุป

ผู้ติดเชื้อรายนี้ได้รับการยอมรับจากครอบครัวอย่างแท้จริง เนื่องจากผู้ติดเชื้อมีฐานะเป็นลูก พ่อแม่จึงให้การดูแลด้วยความรักและสงสาร สถานภาพทางสังคมของครอบครัวทำให้ผู้ติดเชื้อได้รับการยอมรับจากชุมชน การเปิดเผยผลการติดเชื้อต่อครอบครัวและชุมชนทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ให้การดูแลสบายใจ ถึงแม้จะไม่ค่อยมั่นใจในการติดต่อของโรคที่อาจเกิดขึ้นจากการดูแลและเทคนิคในการดูแลบางอย่างไม่ค่อยถูกต้องนัก แต่ครอบครัวให้การดูแลอย่างดีทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ผู้ติดเชื้อเองก็รู้สึกพอใจกับการดูแลที่ได้รับ

ตัวอย่างกรณีศึกษา

ลักษณะการยอมรับอย่างมีเงื่อนไข

ภูมิหลัง และพฤติกรรมหลังการติดเชื้อ

สุ อายุ 34 ปี เป็นชาวร้อยเอ็ดโดยกำเนิด เกิดในหมู่บ้านในชนบทของอำเภอจังหาร ซึ่งห่างจากตัวจังหวัดไปทางทิศเหนือประมาณ 15 กิโลเมตร เป็นลูกคนที่ 2 ในจำนวน 5 คน พ่อแม่มีอาชีพทำนาและรับจ้างทั่วไป เข้าเรียนหนังสือที่โรงเรียนในหมู่บ้านจนจบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 เนื่องจากภาวะเศรษฐกิจ พ่อแม่มีฐานะยากจนมีลูกหลายคนและไม่มีที่ทำกินเป็นของตนเอง จึงได้ย้ายครอบครัวไปอยู่ต่างอำเภอในโครงการจัดสรรที่ทำกินที่ได้รับทุนพระราชทานจากพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว ขณะนั้นสุ มีอายุ 13 ปี ซึ่งเป็นวัยที่เข้าสู่ระยะวัยรุ่นไม่ได้ตามพ่อแม่ไปด้วย ได้ขออาศัยอยู่กับน้ำสาวจะไปเยี่ยมพ่อแม่เนานๆครั้ง ระยะนี้ได้คบเพื่อนวัยเดียวกันเริ่มดื่มสุราและเที่ยวเตร่ ทำให้มีเพื่อนมาก บางวันหายไปจากบ้าน และเปลี่ยนที่นอนไปนอนตามบ้านเพื่อน เมื่ออายุ 17-18 ปี ได้ตามเพื่อนไปทำงานรับจ้างที่กรุงเทพฯจนอายุ 22-23 ปี กลับมาบ้านน้ำสาวและได้รู้จักกับคนขายหวยใต้ดินและช่วยขายหวยเรื่อยมาจนอายุ 25 ปี สุ ได้เดินทางไปขายหวยและแวะหาเพื่อนสนิทที่หมู่บ้านในอำเภอธวัชบุรี ซึ่งห่างจากตัวจังหวัดไปด้านตะวันออกตามทางหลวงแผ่นดินเชื่อมระหว่างอำเภอประมาณ 8 กิโลเมตร ทำให้ได้รู้จักและสนิทสนมกับน้องสาวของภรรยาและได้รู้จักกับภรรยาที่เพิ่งกลับมาจากทำงานรับจ้างที่กรุงเทพฯแต่ไม่สนิทสนมได้พูดคุยกัน 2-3 ครั้ง ภรรยาของ ส. รักอยู่กับหนุ่มต่างหมู่บ้านแต่ถูกยายและแม่กีดกันให้เลิกติดต่อกัน จึงหันมาคบกับ สุ ก็ถูกกีดกันอีก ยายและแม่ให้เหตุผลว่า สุ นิสสัยไม่ดี เกเรไม่รับผิดชอบเที่ยวเตร่ไปเรื่อยไม่มีที่อยู่เป็นหลักแหล่ง ภรรยาของ ส.บอกว่าต้องการทำประชดยายกับแม่จึงตัดสินใจอยู่กับ สุ โดยหนีตามกันไปไม่ได้ทำพิธีแต่งงานกันหลังคบกันได้ 3 เดือน และย้ายครอบครัวลงไปทำงานรับจ้างตัดเย็บรองเท้าที่โรงงานในกรุงเทพฯ มีเงินพอใช้จ่ายมีเหลือส่งให้พ่อแม่ใช้บ้างเนานๆครั้งหลังแต่งงานได้ 1 ปี มีบุตรสาว 1 คน ปัจจุบันอายุ 9 ปี ระยะนี้ สุ ก็ยังเที่ยวเตร่ ดื่มสุรา คบเพื่อนไปเรื่อยไม่รับผิดชอบครอบครัว ภรรยาเห็นว่าค่าใช้จ่ายเริ่มมากขึ้นบางครั้งเงินขาดมือ จึงคิดหาหนทางประกอบอาชีพอื่น ประกอบกับคนในหมู่บ้านที่ไปทำงานรับจ้างด้วยกันหันมาขายอาหารสำเร็จรูปและรายได้ดี สุ และภรรยาจึงเริ่มต้นเข้าบ้านหน้าปากซอยขายของชำและอาหารสำเร็จรูป ปรากฏว่าขายได้ดี เริ่มมีเงินเก็บมากขึ้น จนคิดจะเช่าซื้ออาคารเพื่อขยายร้านให้ใหญ่ขึ้น ระยะนี้สัมพันธภาพของ สุและภรรยาก็ยังเหมือนเดิม สุยังเที่ยวเตร่ ดื่มสุรา เล่นสนุกเกอร์ บางครั้งหายไปจากบ้าน 4-5 วัน ถึงกลับเข้าบ้าน และมี

เรื่องทุบตีกันบ่อยๆ ภรรยาเล่าว่า “ มักหมู่มากเที่ยว เป็นคนเกเร เสียไปกับหมูเป็นประจำ 4 - 5 มื้อ ใช้เงินเก่ง เงินหาได้บ่เคยให้หนูใช้น้ำ มีแต่เอาไปเที่ยวกับหมู กินเหล้า ตอนอยู่กรุงเทพฯกะหาใช้ไฟใช้มัน” และ “บ่ผูกพันกันเลย ลาวมีแต่ไปเที่ยว เป็นคนเจ้าสำราญ บ่เคยช่วยงาน ตอนขายของอยู่กรุงเทพฯเวลาหนูไปตลาดไปซื้อของมาขาย บ่เคยลูกมาเปิดหน้าบ้านขายของ มีแต่นอนจนหนูมาจากตลาดเอิ้นมาล้างผักช่วยจ้ดลูก มาเอ็ดได้คราวเดียวกะหนีไปเที่ยวกับหมู บางเทื่อให้เฝ้าบ้านกลางวันกะหนีไปเล่นสนุกเกอร์ ลาวบ่ได้สร้างความดีหยั่งให้ บ่เคยคิดว่าสีท่ามาหากินมาสร้างครอบครัวให้ดี หาเงินได้กะให้เฉพาะซื้อนมให้ลูกกับขนมหรือของที่ลาวมักกิน นอกนั้นเอาไปเที่ยวกับหมูหมด บางเทื่อฝากไว้ 200 ขอคืน 400 บ่เคยให้หนูเก็บเงิน อย่างบ้านหลังนี้กะแม่นหนูคิดสร้างเองลาวบ่อยากให้อึด ลาวอยากอยู่กรุงเทพฯ ลาวติดกรุงเทพฯบ่อยากกลับมาบ้าน บ่อยากทำอะไรทำนา ชอบสบายแบบกรุงเทพฯ” ในปี 2539 ภรรยาจึงกลับขึ้นมาเยี่ยมบ้านและนำบุตรสาวมาให้พี่สาวช่วยเลี้ยงให้ ขณะนั้นบุตรสาวอายุ 5 ปี สุก ตามขึ้นมาด้วย เมื่อมาอยู่ในครอบครัวของภรรยา สุกก็ยังมีพฤติกรรมเหมือนเดิม หลังจากนำบุตรสาวมาให้พี่สาวช่วยเลี้ยง สุกและภรรยาก็กลับไปทำงานที่กรุงเทพฯต่อและทั้ง สุกและภรรยาจะเที่ยวขึ้นลงกรุงเทพฯเพื่อมาเยี่ยมบุตรสาวบ่อยๆ พี่สาวภรรยาและญาติเล่าว่า “ มันเป็นคนอารมณ์ร้าย ใช้เงินเก่ง บ่ถึกกันกับลูก ขนาดป่วยหนักๆกะยังดีลูก ลูกนั่งอยู่ดีๆกะตี บางเทื่อนำมาตีฮอดถนนหน้าบ้าน “ ภรรยา สุก เล่าว่าอยู่ด้วยกัน 9 ปี จนมีบุตรสาว 1 คนก็ยังไม่มีความรักให้สามี จะอยู่ด้วยกันในลักษณะต่างคนต่างอยู่ไม่ผูกพันกัน ไม่สนใจว่า สุก จะอยู่บ้านหรือไปเที่ยวที่อื่น และเมื่อ สุก เสียชีวิตแล้ว ญาติของ สุก ซึ่งอยู่อีกอำเภอหนึ่งในจังหวัดร้อยเอ็ดได้มารับศพไปทำการเผาตามประเพณีที่บ้านพ่อแม่

รู้ผลติดเชื้อเอชไอวี

หลังจากนำบุตรสาวมาฝากพี่สาวภรรยาเลี้ยง สองสามีภรรยาจะกลับขึ้นมาเยี่ยมบ้านบ่อยขึ้น ในปี 2540 ภาวะเศรษฐกิจไม่ดีทำให้ขายอาหารได้น้อยลง จึงคิดจะกลับขึ้นมาสร้างบ้านเป็นของตนเอง พี่สาวภรรยาจึงแบ่งที่ดินซึ่งเป็นมรดกของพ่อแม่ให้ เป็นสวนอยู่ท้ายหมู่บ้าน สุก และภรรยาเริ่มถมที่ดิน และซื้อไม้สะสมไว้สร้างบ้าน ระยะนี้อาศัยบ้านพี่สาวอยู่ไปก่อน ซึ่งบ้านหลังนี้เป็นบ้านเดิมของพ่อแม่

ประมาณ เดือน เมษายน 2541 ภรรยาเริ่มไม่สบายไอบ่อย มีไข้ขึ้นที่คอ ผอมลง น้ำหนักลดมีไข้ ตอนกลางคืน และมีผื่นขึ้นตามตัว ได้ตระเวนไปรักษาหลายแห่ง สุดท้ายไปรักษาที่โรงพยาบาลเอกชนในจังหวัดร้อยเอ็ด เจ้าหน้าที่เจาะเลือดบอกว่ามีเชื้อชนิดหนึ่งให้เข้าไปพบหมอที่โรงพยาบาลจังหวัด ระยะนี้ สุก ยังแข็งแรง แต่เริ่มมีผื่นขึ้นตามตัว สุก ไปทำงานรับจ้างฆ่าหมูให้ครูในหมู่บ้านส่งขายตลาดในอำเภอทุกวัน หลังจากนั้น 1 เดือน สุก เริ่มไม่สบายมีอาการท้องเสีย มีไข้ตอนกลางคืน ได้ไปตรวจที่โรงพยาบาลจังหวัดร้อยเอ็ด แต่ไม่บอกผลเลือดให้ใครทราบ ได้ปรึกษากับภรรยาและตัดสินใจขอย้ายไปอยู่บ้านตนเอง ขณะนั้นเพิ่งทำโครงหลังคาไว้ พี่สาวได้ขอแรงชาวบ้านไปช่วยก่ออิฐ สร้างบ้านขึ้นเดียวให้และเป็นฐานะจะน้ำ ต่อไฟฟ้าให้ใช้ หลังจากนั้น 3-4 เดือน ภรรยามีอาการไม่สบายอีก ไอบ่อย อ่อนเพลียมาก

ญาติจึงนำส่งโรงพยาบาลจังหวัด เจ้าหน้าที่ขอเจาะเลือดตรวจอีกครั้ง บอกเป็นเลือดบวก แต่บอกญาติว่าเป็นวัณโรคปอด และเจ้าหน้าที่ขอเจาะเลือด สุ ด้วย สุ ไม่ยินยอม ไม่กล้าสว่น้ำเจ้าหน้าที่หนีหายไป จนภรรยาออกจากโรงพยาบาลและพี่สาวให้พักอยู่ที่บ้านพี่สาวก่อน อยู่บ้านพี่สาวได้ 2 อาทิตย์ เมื่อภรรยาอาการป่วยดีขึ้นจึงได้ย้ายออกไปบ้านตนเองอีก สุ ะยะนี้ยังปกปิดผลการติดเชื้อของตนเองและภรรยา สุ ยอมรับและเปิดเผยว่าตนเองติดเชื้อก่อนเสียชีวิต 7 วัน เมื่อแสดงอาการของโรคในระยะสุดท้าย มีโรคแทรกซ้อนทางผิวหนัง ท้องเสีย และอาการป่วยหนักช่วยเหลือตัวเองได้น้อย

ผู้ให้การดูแลหลัก

เมื่อ สุ และภรรยาย้ายครอบครัวไปอยู่บ้านตนเอง ผู้ให้การดูแลหลักคือภรรยาซึ่งติดเชื้อ เอชไอวีเหมือนกันโดยภรรยาให้เหตุผลในการดูแลว่าเพราะเป็นหน้าที่ของคนที่อยู่ด้วยกัน เมื่ออีกคนเจ็บป่วยก็ต้องดูแลกันไป ภรรยา สุ บอกว่า “ก็ดูแล ก็ทำไปจั่งซั่นแหละ คิดว่าอยู่ด้วยกันก็ช่วยๆ กันๆ ไป” ส่วนพี่สาวพี่ชายและญาติข้างภรรยาจะช่วยในด้านการพาไปหาหมอ การแวะไปถามข่าวคราว หรือช่วยบอกแหล่งสมุนไพรที่รักษา สำหรับพ่อแม่เมื่อ สุ ไม่สบายและคิดถึงพ่อแม่มาก ได้ฝากข่าวให้คนไปบอกพ่อแม่และแม่มาเยี่ยม รว 4-5 วันแต่ก็ไม่เดินทางมาเยี่ยม สุ จึงให้พี่ชายภรรยาซื้อรถเครื่องไปตามแม่จึงมาเยี่ยมแต่นั่งดูอยู่ห่างๆ ไม่กล้าเข้าใกล้ และรีบกลับบ้านไม่พักค้างคืน

กิจกรรมการดูแลที่ได้รับ

1. การดูแลด้านร่างกาย ภรรยา สุ เล่าว่าไม่ได้สนใจดูแลสามี เพราะไม่มีความผูกพันกัน มาอยู่ด้วยโดยไม่ได้รับรัก และบอกว่านิสัยตัวเองไม่ชอบปรนนิบัติใคร เวลา สุ ไม่สบายหรือมีไข้ไม่เคยเช็ดตัวให้เลย แต่ถ้า สุ ร้องขอและปฏิเสธหรือหลีกเลี่ยงไม่ได้จริงๆ ถึงจะเช็ดตัวให้ โดยรีบๆ ทำเพื่อให้เสร็จเร็วๆ แต่ถ้าตนเองไม่สบาย สุ จะดูแลเช็ดตัวให้ประจำ ภรรยา เล่าว่า “บ่เคยเช็ดตัวให้เพราะขี้เกียจ ตั้งแต่เพื่อนดีๆ หรือว่าเพื่อนป่วย กะบ่สนใจ บ่เคยถามแล้วแต่สไปไส มาไส บ่ได้รักกันมาอยู่ร่วมกันซื่อๆ” และ “ลาวป่วยหนูกะบ่สนใจลาว เพราะว่าบ่ได้ชอบกัน มาอยู่ด้วยกันเฉยๆ ถ้ารักกันก็จะทำทุกอย่าง ซักเลื้อให้ ไม่สบายก็เช็ดตัว ทำอะไรให้ ไม่ต้องให้เรียกเลย ทำโน้น ทำนี่ให้”

ประมาณเดือนเมษายน 2542 สุ มีตุ่มขึ้นตามตัวมีกลิ่นเหม็น ปวดตามตัว ปวดศีรษะมาก นอนไม่ค่อยหลับ ร้องขอให้ภรรยาบีบนิ้วให้ทุกวัน ภรรยาทำบ้างไม่ทำบ้าง ส่วนใหญ่บอกว่าไม่ค่อยทำ และได้แยกให้ สุ นอนมุ้งต่างหาก ให้แยกนอนมุ้งห้องด้านตะวันตก ตัวเองนอนอีกมุ้งด้านตะวันออกห่างกันประมาณ 3 - 4 เมตร ส่วนบุตรสาวญาติของภรรยาขับไปเลี้ยงดูตั้งแต่ปี 2541 จะแวะมาเยี่ยมพ่อแม่ แม่หลังเลิกเรียน และเสาร์- อาทิตย์ จะช่วยบีบนิ้วพ่อแม่บางครั้ง หรือช่วยล้างถ้วยชามให้ แต่ ภรรยา ไม่อยากให้บุตรสาวมาคลุกคลีด้วย บอกว่า “ไม่อยากให้ลูกเป็นอย่างหนู”

2. กิจกรรมการแสวงหาแนวทางการรักษา

ภรรยาไม่ได้แสวงหาแนวทางการรักษา เนื่องจากภาวะการเจ็บป่วยของตนเองและปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ มีเพียงเพื่อนของ สุ ที่เป็นครู และ สุไปรับจ้างฆ่าหมูส่งขายตลาดให้หาซื้อสมุนไพรมาให้ดื่มดื่มด้วยกันกับภรรยา เมื่อสมุนไพรจืดก็จะไปซื้อมาให้ใหม่อีก บางครั้งเพื่อนบ้านซึ่งเป็นชาวจังหวัดสุรินทร์เมื่อกลับไปเยี่ยมบ้านจะซื้อสมุนไพรมาฝากเนื่องจากสงสาร หรือญาติคนที่นำบุตรสาวไปเลี้ยงเมื่อได้ข่าวยาสมุนไพรที่ลือว่าดีจะแวะมาแจ้งข่าวเป็นระยะ ส่วนพี่สาว พี่ชาย และญาติข้างภรรยาไม่ได้แสวงหาแนวทางการรักษา โดยให้เหตุผลว่า สุ ไม่ยอมรับและไม่เปิดเผยว่าตนเองติดเชื้อ เอชไอวี จนก่อนจะเสียชีวิต 7 วันถึงยอมเปิดเผยว่าตนเองติดเชื้อ และได้ขอให้เพื่อนสนิทที่เป็นคนในหมู่บ้านพาไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาลวชิรบุรี ได้ยามารับประทาน

3. กิจกรรมการดูแลด้านอาหาร

ระยะที่ช่วยเหลือตนเองได้ สุ และภรรยาจะสับเปลี่ยนกันทำอาหารรับประทาน บางครั้งภรรยาออกไปหาปู ปลากลางทุ่งนา เพื่อนำมาให้ สุ ประกอบอาหาร โดยภรรยามีหน้าที่นั่งข้าว สุ จะทำหน้าที่ในวันที่ภรรยาไม่ว่าง หรือไม่อยู่ ระยะที่ป่วยหนักช่วยเหลือตัวเองได้น้อย ภรรยาจะปล่อยให้นอนอยู่ที่บ้านตัวเองจะเข้าไปรับประทานอาหารที่บ้านพี่สาว หรือไปนั่งเล่นที่บ้านเพื่อนสนิทกลางหมู่บ้าน บางครั้งจะซื้ออาหารสำเร็จรูปมาวางไว้ให้ สุ ปรุงรับประทานเอง บางวันก็ปล่อยให้นอนหิว ไม่หาอาหารมารับประทาน ถ้าในวันที่ภรรยาต้องไปรับยาที่โรงพยาบาลประมาณครึ่งวัน จะปล่อยให้นอนอยู่ที่บ้านคนเดียว โดยไม่ได้ฝากให้ใครช่วยดูแล จะทำอาหารให้บางครั้ง ในวันที่ สุ อากาเรียบหนัก พูดเพ้อทั้งคืน ร้องขอ น้ำดื่ม ภรรยาให้เหตุผลว่านอนหลับไม่ได้ยินเสียงเรียก จน สุ เสียชีวิต เพื่อนบ้านเล่าว่า “ ดีๆ ได้ยินเสียงร้องมา 2-3 คืนแล้ว ตอนตี 4 เอ็นหาเมีย ขอน้ำกินแน่ บอกว่าอยากกินน้ำหลาย หิวน้ำหลาย ขอกินน้ำแน่ ซอยสิดายแล้ว ได้ยินแค่นี้กะเจียบไปเลย เมียคงสิบได้ยิน คงสินอนหลับ ตอนเช้ายังมาเบิ่งเห็นเมียมันนั่งข้าวอยู่ กะเลยถามว่าเป็นจิงได้ เมียกะว่าบ่ทันได้ไปส่องเบิ่งในมุ้ง เห็นเจียบๆ บ่ กะเลยบอกว่าไปเบิ่งทะแม่ บ่แม่นมันตายแล้วดี พอเข้าไปเบิ่งมันกะตายอีหลี” และ” พอมันป่วยหนัก ตอนกลางวันเมียมันบ่อยู่กับมันจักเทื่อ มีแต่หนีไปเล่นบ้านอื่น บ่ไปไกลหรอกนั่งอยู่แถวนี้ละ แต่กะบ่สนใจมัน ข้าวกะบ่หาให้มันกิน ขึ้นมันตายยามกลางวันกะตายทิมซื่อๆ คือสิบได้เห็นใจมัน นี่เป็นกลางคืนไปไสบ่ได้กะเลยได้เบิ่งกัน แต่เมื่อก่อนมันสิดายกะเห็นเมียมันเที่ยวไปซื้อแนวมาให้กินอยู่ เดี่ยวกะนม เดี่ยวกะน้ำแดง”

4. กิจกรรมการดูแลเรื่องเสื้อผ้า และที่นอน

ภรรยาจะซักเสื้อผ้าให้พร้อมกับซักของตนเอง ซักอาทิตย์ละ 1 ครั้ง ส่วนที่นอนไม่ได้นำมาทำความสะอาดหรือนำมาผึ่งแดดให้ตลอด ก่อนเสียชีวิต 1-2 สัปดาห์ สุ จะปวดขาเดินไม่ได้ ส่วนใหญ่จะนอนในมุ้งตลอดเวลา ใส่กางเกงขาสั้นตัวเดียว โดยไม่ใส่เสื้อ วันที่ผู้วิจัยไปเยี่ยมพร้อมอาจารย์ที่ปรึกษา

สุ จะนอนในมุ้งเมื่อผู้วิจัยไปถึง จะร้องบอกภรรยาให้หยิบเสื้อมาให้ใส่ เรียก 2-3 ครั้ง ภรรยาก็ไม่สนใจลุกไปดู เมื่อเรียกบ่อยเข้าสุดท้ายเดินไปหยิบเสื้อแล้วโยนเข้าไปในมุ้งให้ สุ ใส่เอง ตัวเองออกมาล้างหน้าบ้าน

5. กิจกรรมการดูแลเมื่อเจ็บป่วย

ภรรยาไม่สนใจดูแลเมื่อเจ็บป่วย เมื่อ สุ มีอาการไข้ ปวดศีรษะ ปวดขามาก ร้องขอให้ภรรยาไปช่วยบีบนิ้ว หรือเหยียบขาคลายอาการปวด ส่วนมากจะปฏิเสธไม่ทำ ช่วยเหลือกรณีที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ เมื่อผู้วิจัยถามว่า สุ ขอร้องให้ช่วยนิ้วทำให้หรือไม่ ภรรยาตอบว่า ส่วนใหญ่ไม่ทำ เหตุผลที่ไม่ทำเพราะขี้เกียจ ไม่ชอบบีบนิ้วให้ใคร ภรรยาเล่าว่า เวลา สุ มีอาการไข้สูงหรือปวดศีรษะมากจะรับประทานยาพาราเซตามอลโดยไม่กำหนดระยะห่างของการใช้ยา เมื่อปวดเวลาไหนก็รับประทานยาเวลานั้น เพื่อจะได้หายเร็วๆ ไม่ร้องเรียกให้รำคาญ วันที่ก่อนจะเสียชีวิต ภรรยาเล่าให้ฟังว่า “ ลาวกินข้าวบ่ได้มา 3 มื้อแล้ว ตกกลางคืนกะฮ้างตลอด ฮ้างว่าปวดหัวหลาย ปวดโต ฮ้างขอยา หนูกะเอาไปให้กินพอได้กินยากะเจ็บเสียวไปคราวหนึ่งบ่ถึง 20 นาทีกะฮ้างอีก ลาวนอนในมุ้งผู้เดียว หนูนอนอีกหมองหนึ่ง ยืนแต่ยาให้บางเทื่อกะฮ้างให้หนูไปเหยียบให้ หนูไปเหยียบให้ มื้อละ 4-5 เทื่อ มีอวาลาวฮ้างให้เช็ดโตให้แน่ หนูว่า บ่ ชี้คร้าน ลาวบอกอีกหนูเลยเช็ดให้ เช็ดคราวเดียวหนูกะมานอกมุ้ง บ่ได้สนใจลาวอีกกลางคืนกะฮ้างปวดหัวอีก ให้หนูไปบีบหัวให้แน่ เอาผ้ามาผูกหัวให้แน่ หนูกะชี้คร้านเฮ็ด กะเลยเอาผ้าให้เฮ็ดเอง ฮ้างอยู่ตลอดคืนหนูกะนั่งถักเสื้อเฉย บ่เข้าไปในมุ้งหาลาว พอลาวฮ้างกะขานตอบแต่บ่เฮ็ดให้”

6. กิจกรรมการดูแลด้านจิตใจ

ระยะที่เจ็บป่วยระยะแรกไม่มีกิจกรรมการดูแลด้านจิตใจที่ชัดเจน จนวันที่ สุ ป่วยหนักและร้องเรียกภรรยาบ่อยๆ จนภรรยารำคาญ ได้พูดประชดไม่ให้งำลังใจ ว่า “ถ้าอยากสบายกะตายโสด ตายแล้วสิไปซื้อโลงมาใส่ให้หрок ลาวจ้งเจ็บไป” เมื่อถามถึงความรู้สึกที่สามีตาย บอกว่า “ โลงใจ หัวเราะลาวอยู่กะใช้แต่หนู ฮ้างเ็นตลอดจนรำคาญ แต่พอลาวตายกะเหลือโดนลาว ลาวตายกะดี ธรรมดาหลายโผด”

บริบทด้านเศรษฐกิจ

ก่อนการเจ็บป่วย สุ และภรรยาทำงานที่กรุงเทพฯ รายได้จากการขายอาหารพอได้ใช้จ่าย และมีเหลือเก็บบ้างเล็กน้อย เมื่อมีอาการเจ็บป่วยและกลับมาอยู่บ้านไม่ได้ประกอบอาชีพที่แน่นอน เงินที่เก็บไว้ต้องนำออกมาเป็นค่ารักษาพยาบาลทั้งสองคน ทำให้ประสบกับปัญหาด้านการเงิน บางครั้งไม่มีเงินต้องหยิบยืมจากพี่สาวภรรยา หรือแบ่งขายไม้ที่เก็บไว้สร้างบ้านจนหมด ก่อนเสียชีวิตพี่สาวภรรยาได้ติดต่อทำเรื่องขอรับเงินสงเคราะห์ผู้ติดเชื้อ ได้รับเดือนละ 500 บาท พอเป็นค่าใช้จ่ายส่วนค่ายาใช้สิทธิประกันสุขภาพ

ด้านสังคม

ประสบการณ์ชุมชน ชุมชนมีประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อมาก่อน แต่ผู้ติดเชื้อไม่ยอมเปิดเผยผลการติดเชื้อของตนเอง ชุมชนจะรับรู้ข่าวสารเรื่องโรคเอดส์จากสื่อต่างๆ เช่น วิทยุ โทรทัศน์ หนังสือพิมพ์ ระยะที่ สุ เจ็บป่วยและเริ่มมีอาการของโรค และมีโรคแทรกทางผิวหนัง มีตุ่มเปื่อยมีกลิ่นเหม็นมาก จะมีการซุบซิบเล่าต่อกัน บางคนจะเดินมาแอบดูห่างๆ ส่วนเพื่อนที่เคยเที่ยวเตร่ หรือดื่มสุราร่วมกัน จะค่อยๆ หนีหน้าไม่มาถามข่าวคราว เพื่อนบ้านจะพยายามหลีกเลี่ยงไม่เดินผ่านหน้าบ้าน เนื่องจากชุมชนมีความเชื่อว่าโรคเอดส์ติดต่อกันได้ง่าย แม้เวลาคลุกคลีกัน รับประทานอาหารร่วมกันก็ติดได้ วันที่ สุ เสียชีวิตมีเพื่อนบ้านมาร่วมงานประมาณ 50 คน ส่วนมากจะนั่งใต้ต้นไม้หน้าบ้าน ไม่กล้าเดินเข้ามาในบ้านโดยให้เหตุผลว่ากลัวติดโรคจากน้ำเหลือง ชาวบ้านที่มาช่วยงานศพจะไม่รับประทานอาหารหรือดื่มน้ำที่จัดหาให้

การปกปิดและเปิดเผย สุ จะปกปิดการติดเชื้อมากับทุกคน พยายามแยกตัวจากสังคม ไม่ออกไปสูงส่งกับบุคคลอื่น กับภรรยาไม่ปกปิดการติดเชื้อเนื่องจากต่างติดเชื้อด้วยกัน แต่พยายามไม่พูดถึงโรคที่ตัวเองเป็นอยู่ จนอาการทรุดหนักและมีโรคแทรกซ้อนทางผิวหนังจึงยอมเปิดเผยผลการติดเชื้อ

ด้านความเชื่อและค่านิยมของชุมชน ชุมชนมีความเชื่อว่าโรคเอดส์เป็นโรคที่น่ารังเกียจ เกิดกับคนที่มีพฤติกรรมไม่ดี ชอบเที่ยวเตร่ ดิถยาเสพติด ถ้าผู้ชายติดเชื้อชุมชนบอกว่าเป็นโรคหาใส่ตัวเอง ชุมชนเชื่อว่าคนที่เป็โรคนี้ควรแยกให้อยู่ต่างหาก แม้จะได้รับความรู้แล้วว่าการรับประทานอาหารร่วมกันไม่ทำให้ติดเชื้อ แต่ก็ไม่แน่ใจว่าจะปลอดภัยจากการติดเชื้อจริงหรือไม่ ทำให้ชุมชนไม่ยอมรับผู้ให้การดูแลด้วย และชุมชนได้ให้นิยามว่าเอดส์มี 2 ชนิด คือ เอดส์แห้งและเอดส์เปียก สุ เป็นเอดส์เปียกซึ่งน่ารังเกียจกว่าเอดส์แห้ง

บริบทของผู้ดูแล ผู้ให้การดูแลหลักคือ ภรรยาซึ่งติดเชื้อด้วยกัน ได้ให้การดูแลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เนื่องจากก่อนแต่งงานไม่ได้มีความรักต่อกันมาก่อน และมีเรื่องทะเลาะทูปตีเป็นบ่อยๆ ส่วนพี่สาว พี่เขยของภรรยาพฤติกรรมการดูแลไม่เด่นชัด มีเพียงทำอาหารไปส่งนานๆ ครั้ง พาไปพบแพทย์หรือไปแวะเยี่ยมถามข่าวคราว อาการเจ็บป่วย

สรุป

ผู้ติดเชื้อรายนี้ได้รับการยอมรับอย่างมีเงื่อนไขและให้การดูแลแบบหลักเลียงไม่ได้ ผู้ดูแลหลักคือ ภรรยาซึ่งติดเชื้อด้วยกัน การให้การดูแลทำแบบไม่เต็มใจ ไม่ใส่ใจในการเจ็บป่วยหรือให้การช่วยเหลือเมื่อผู้ติดเชื้อร้องขอ ระยะที่ป่วยหนักช่วยเหลือตัวเองได้น้อยจะถูกปล่อยให้อยู่คนเดียว ผู้ดูแลไม่สนใจจัดหาอาหารให้รับประทานตามเวลาบางวันผู้ติดเชื้อนอนหลับโดยไม่ได้รับประทานอาหารเลย ภรรยาให้เหตุผลว่าก่อนแต่งงานไม่ได้มีความรักกันมาก่อน และเมื่อมาใช้ชีวิตร่วมกัน สัมพันธภาพของชีวิตคู่จึงไม่ดี มีเรื่องทะเลาะทู่ตีกันบ่อยๆ ภรรยาเล่าว่าพฤติกรรมส่วนตัวของผู้ติดเชื้อไม่ดีทั้งก่อนติดเชื้อและหลังติดเชื้อ ชอบเที่ยวเตร่ ดื่มสุรา ติดการพนัน ไม่รับผิดชอบครอบครัว และเที่ยวกล่าวโทษ ภรรยาว่าเป็นผู้นำเชื้อมาติดตนเอง ทำให้ภรรยาโกรธและแค้นโดยไม่สนใจให้การดูแล

ตัวอย่างกรณีศึกษา

ลักษณะการยอมรับอย่างมีเงื่อนไข

ภูมิหลังของผู้ติดเชื้อ

ผู้ติดเชื้ออายุ 31 ปี เป็นบุตรคนที่ 5 ในจำนวนพี่น้อง 7 คน พี่น้องทุกคนปัจจุบันต่างแยกย้ายไปประกอบอาชีพต่างจังหวัด ติดต่อกันโดยพบกันปีละครั้งในช่วงเทศกาลสำคัญ “สม”ก็เช่นกัน ไปรับจ้างกรีดยางที่ภาคใต้โดยมีภรรยาเป็นคนภาคใต้ มีบุตรเป็นหญิง 1 คนอายุ 7 ปี

ครอบครัวของ“สม”เป็นครอบครัวขยาย อยู่ด้วยกัน 3 ครอบครัวในรั้วบ้านเดียวกัน บ้านทุกหลังเป็นบ้าน สองชั้น ชั้นล่างเป็นปูนก่อด้วยอิฐบล็อกจากไม่ทาสี ชั้นบนเป็นไม้ก่อสร้างมั่นคงถาวร โดยหลังแรกเป็นบ้านยาย อยู่กับน้ำชาย น้ำสะใภ้ของ“สม”มีบุตรวัยก่อนเรียน 4 คน หลังที่ 2 เป็นบ้านน้องสาวของ“สม”อยู่กับสามี และบุตร 2 คน คนโตอายุ 15 ปี ระหว่างบ้านสามหลังมีแคร่ไม้วางอยู่เป็นที่รับแขก เป็นที่นั่งเล่นร่วมกันของครอบครัวทั้งสาม หลังที่ 3 เป็นบ้านของพ่อและแม่ของ“สม” ครอบครัวประกอบอาชีพทำนา มีที่นา 10 ไร่ เลี้ยงวัว 5 ตัว น้ำชายและน้ำสะใภ้ไม่มีที่นา ประกอบอาชีพรับจ้าง แม่เป็นผู้ดูแลหลักเพราะอยู่บ้านหลังเดียวกัน

“สม”คลอดในเดือนเดียวกันกับน้ำชาย เมื่อแรกคลอดแม่ไม่อยากจะเลี้ยงให้เหตุผลว่าเนื่องจากฐานะยากจนตั้งใจจะยกให้คนอื่นที่ไม่มีบุตร ยายสงสารจึงขอมารับเลี้ยงคู่กันกับน้ำชาย “สม”จบการศึกษา ป.6 แล้วไม่เรียนต่อ “สม”เคยรับจ้างทำงานที่โรงงานที่กรุงเทพฯ เคยมีเพศสัมพันธ์กับหญิงสาวในโรงงานคนหนึ่งแต่ไม่ได้แต่งงานกันแล้วเลิกร้างกันเนื่องจาก “สม”มีหญิงสาวมาติดพันหลายคน เมื่อครบเกณฑ์คัดเลือกทหารก็ติดทหารพร้อมกับน้ำชายแต่อยู่คนละกองพัน แต่จะกลับบ้านพร้อมกันตลอด ช่วงที่เป็นทหารเกณฑ์ “สม” จะเที่ยวหญิงบริการโดยที่ใส่ถุงยางอนามัยเป็นบางครั้ง แต่น้ำชายไม่ได้เที่ยว บอกว่า“สม”เป็นคนเจ้าชู้ หลังจากปลดประจำการ น้ำชายก็แต่งงานกับเพื่อนสมัยเรียนมัธยมด้วยกัน ส่วน“สม”ก็แต่งงานกับภรรยาคนภาคใต้จึงไปประกอบอาชีพที่ภาคใต้โดยการรับจ้างกรีดยาง ช่วงที่อยู่ภาคใต้ ติดต่อกับครอบครัวปีละครั้ง โดยการกลับมาเยี่ยมบ้านแต่ไม่เคยส่งเสียเงินทองให้พ่อแม่ใช้เลย ให้เหตุผลว่ามีรายได้พอเลี้ยงตนเองกับครอบครัวเพื่อความอยู่รอดเท่านั้น

สงกรานต์ปีที่แล้ว“สม”กลับมาเยี่ยมบ้านน้ำชายสังเกตได้ว่า“สม”ผอมลง มีไข้บ่อยๆจึงสงสัยถามว่าติดเอดส์หรือเปล่า “สม”ก็ยอมรับแต่ทั้งสองไม่ได้บอกใครอีก น้ำชายบอกว่า“ถ้าจะตายให้กลับมาตายบ้านเด้อแหละ” เมื่อแม่ถาม“สม”ก็จะปิดบังบอกเพียงว่าเป็นไข้ธรรมดา

สัมพันธ์ภาพในครอบครัว

ความสัมพันธ์ระหว่าง“สม”กับน้ำชาขายค่อนข้างสนิทสนมกันมากเพราะเติบโตมาด้วยกัน ตีมนมขายด้วยกัน เข้าเรียนโรงเรียนเดียวกันตลอด จนจบ ป.6 แล้วไปทำงานที่กรุงเทพฯ ส่วนน้ำชาขายก็เรียนต่อจนจบ ม.3 เมื่อครบเกณฑ์ทหารและติดทหารด้วยกัน ความสัมพันธ์ระหว่างยายกับ“สม”นั้นยายรักเหมือนลูก เพราะเลี้ยงดูมาตั้งแต่เกิด “สม”ก็รักและใกล้ชิดยายมาก ส่วนแม่ไม่สนิทกับ“สม”เพราะไม่เคยเลี้ยงดูและอยู่บ้านคนละหลังมาตลอด แต่ก็รับรู้ว่าเป็นแม่ลูกกัน

การติดเชื้อ

“สม”รู้ว่าติดเชื้อเมื่อมีอาการไอเรื้อรังและติดเชื้อวัณโรค จึงพาภรรยาไปตรวจด้วยพบว่าติดเชื้อ ทั้งคู่“สม”รักษาวัณโรคนาน 6 เดือน ก็หยุดยาเองโดยไม่ติดต่อกับแพทย์อีก ต่อมา“สม”และภรรยาต่างมีอาการทางผิวหนังโดยมีผื่นคันขึ้นตามตัว ซึ่งทั้งสองคนผลัดกันดูแลซึ่งกันและกัน โดยที่ญาติทางภรรยาไม่ได้ช่วยเหลืออะไรนอกจากถามอาการเพราะต่างคนต่างอยู่ เมื่อมีอาการผอมลง ใ้มาก ช่วยเหลือตนเองได้น้อย ไม่มีคนดูแลสองสามีภรรยา เมื่อภรรยาป่วยหนัก ญาติฝ่ายภรรยาโทรศัพท์แจ้งให้พ่อแม่ของ“สม”ไปรับแต่ยังไม่มีใครไปรับได้ เพราะไม่มีเงินญาติฝ่ายภรรยาจึงให้เงิน“สม”และส่งให้“สม”ขึ้นรถไฟกลับบ้านเอง ระหว่างทาง“สม”ไม่ได้อาบน้ำ อาหารก็ได้จากการซื้อและผู้โดยสารด้วยกันยื่นให้ “สม”ซื้อยาแก้ปวดชนิดของกินมาตลอดทาง เมื่อถึงบ้านก็ล้มลงที่ประตูบ้าน น้ำชาขายจึงอุ้มขึ้นเตียงอาบน้ำและเปลี่ยนเสื้อผ้าให้โดยที่แม่ไม่กล้าเข้าใกล้ ชาวบ้านที่มุงดูอยู่กับอกว่าเป็น “โรคอันเดียวนั่นแหละ” แนะนำแม่ให้ปลุกกระท่อมที่ปลายนาให้“สม”อยู่ แม่ตั้งใจจะทำตามเพื่อนบ้านบอก แต่พ่อและยายไม่ยอม บอกว่าลูกของเราไม่ให้ไป“สม”จึงได้อยู่ชั้นล่างของบ้านโดยขณะนั้นมีอาการเป็นผื่นคันตามผิวหนัง ไอเรื้อรัง ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยน้ำชาขายกับยายจึงเป็นผู้ดูแลใกล้ชิดช่วงป่วยหนักโดยแม่และพ่อยืนดูห่างๆ

พฤติกรรมการดูแล

ระยะที่ช่วยเหลือตัวเองได้ แม่จะเป็นผู้ดูแลทำอาหารให้รับประทาน หรือหาอาหารที่ชอบมาให้ทำรับประทานเอง ส่วนเสื้อผ้า “สม”ซักเอง ในระยะที่ป่วยหนักและมีการติดเชื้อที่ผิวหนังแม่ไม่กล้าเข้าใกล้ “สม” แต่มีน้ำชาขายให้การดูแลใกล้ชิด โดยมียายและน้ำสะใภ้ช่วยเหลือ หลังจากอาการดีขึ้นจนช่วยเหลือตนเองได้ จะมีแม่ ยาย น้องสาว น้ำชาขาย น้ำสะใภ้สลับเปลี่ยนกันมาดูแล แม่จะให้การดูแลในส่วนที่ไม่ได้สัมผัส“สม”โดยตรง เช่น การต้มน้ำให้อาบ ทำอาหารให้ เมื่อ “สม” ป่วยเข้าอนรึกษาในโรงพยาบาล น้ำชาขายกับน้ำสะใภ้เป็นผู้ดูแลโดยมีหลานสาวคอยขับรถรับส่งอาหารให้ แม่และพ่อไม่เคยมาเยี่ยม“สม” ขณะป่วยเลยให้เหตุผลว่าบ้านอยู่ไกลโรงพยาบาล ค่ารถแพง ระยะทางจากบ้านไปโรงพยาบาลไม่สะดวกต้องเหมารถสามล้อรับจ้างไปกลับในราคา 200 บาท และไม่มีเวลาเนื่องจากต้องทำนา

การดูแลด้านร่างกาย

การดูแลเรื่องอาหาร ในฤดูเก็บเกี่ยวหรือทำนา ผู้ดูแลด้านนี้จะเป็น น้ำสะไ้จะเป็นคนไปซื้อของรับประทานให้ น้องสาว หรือลูกน้องสาวจะทำอาหารให้รับประทาน หรือยายซื้อหาของใกล้บ้านรับประทานให้ เมื่อหมดช่วงทำนา แม่จะเป็นคนทำ อาหารให้รับประทาน อาหารที่รับประทานมักจะเป็นอาหารอ่อน เช่น ก๋วยจั๊บ ข้าวต้มหมู ข้าวจ้าวกับอาหารพื้นบ้านรสไม่จัด แต่พฤติกรรมการรับประทานอาหารของสมาชิกในครอบครัวจะไม่รับประทานอาหารร่วมกันกับ"สม" แยกถ้วยชาม ให้เหตุผลว่ากลัวจะติดถ้วยชาม ติดบุตรหลานที่ยังเด็ก โดยเฉพาะในช่วงที่มีอาการเป็นผื่นทางผิวหนัง การรับประทานอาหารมี 2 ลักษณะคือ ครอบครัวแยกผู้ป่วยและผู้ป่วยแยกตัวเอง ลักษณะที่ครอบครัวแยกผู้ป่วยให้เหตุผลว่า"ล้งมือกะกินฮวม (ให้นั่งร่วมวงด้วยแต่ไม่ให้ตักอาหารด้วย) ล้งมือเปื้อยเบ้งฮั่นบให้กินน้ำ ย่านแปดถ้วยแปดชาม แปดลูกแปดหลาน น้ำเหลืองฮั่นแหลว" "พวกฉันกะกินต่างหากดอก"สม" ได้ของกินแล้ววกะเข้าห้อง" ลักษณะที่ผู้ติดเชื้อแยกตัวเอง ให้เหตุผลว่า"ย่านหมูติดน้ำ" "เกรงใจพ่อแม่ เกรงใจผู้อื่น" "ย่านเขาคิด"

การดูแลเรื่องน้ำดื่ม น้ำที่"สม"ดื่มเป็นน้ำต้มสุกและน้ำต้มยาสมุนไพร แม่จะซื้อสมุนไพรจากหมู่บ้านข้างเคียงมาต้มให้ดื่ม แต่จะห้าม"สม"ตักน้ำในโอ่งรวมในบ้านเอง ต้องมีคนตักให้ ไม่ให้ตักเอง ถ้าไม่มีคนตักน้ำให้ดื่ม "สม" จะดื่มในกระติกน้ำของตัวเองที่เหลือ แยกแก้วน้ำ กระติกน้ำ ไม่ใช้ร่วมกับใคร แก้วจะเก็บไว้ในถาด ข้างเตียงนอน

การดูแลเรื่องอาหารแสลง ครอบครัวมีความเชื่อในเรื่องอาหารแสลงที่อาจทำให้"สม"มีอาการมากขึ้น โดยเฉพาะอาการคัน เป็นตุ่มเปื้อยที่ผิวหนัง "สม"มีประสบการณ์ในการรับประทานปลา ร้าแล้วคันตามตัวมาก จึงไม่รับประทานอีกอีก อาหารที่ครอบครัวคิดว่าแสลงต่อโรค ได้แก่ หอย ส้มตำ อาหารทะเล ไข่ แต่ก็ไม่ได้เคร่งครัดเพียงแต่เตือนไม่ให้รับประทานเท่านั้น

การดูแลเรื่องเสื้อผ้า เครื่องนุ่งห่ม ที่นอน ระยะที่มีอาการหนัก จะไม่มีคนซักเสื้อผ้าให้ ต้องกองไว้ โดยให้เหตุผลว่ากลัวมือมีแผลแล้วจะติดเชื้อเข้าทางแผลโดยไม่รู้ตัว เมื่อ"สม"สามารถช่วยตัวเองได้จึงลุกขึ้นซักเสื้อผ้าเองเอง ที่นอนหมอนมุ้งไม่ได้ยกออกไปผึ่งแดดหรือซักเพราะคิดว่าไม่สกปรก จนต้องช่วยทำให้และคิดว่าเป็นส่วนที่"สม"ทำเองได้

การทำความสะอาดร่างกาย ระยะเวลาที่มืออาการไม่สามารถช่วยตัวเองได้ น้ำชายเป็นผู้อาบน้ำให้ พี่สาวที่มาจากกรุงเทพฯ ก็ช่วยเช็ดตัวให้ เมื่อสามารถช่วยตัวเองได้ยายจะต้มน้ำสมุนไพรให้อาบ ห่างจากการทำนาแม่จะต้มน้ำให้อาบแทนยายที่ไม่สบาย สุขภาพไม่แข็งแรง เมื่อ”สม”ช่วยเหลือตัวเองได้บ้างก็เช็ดทำความสะอาดตัวเอง

การใช้ห้องน้ำ ห้องส้วม และการจัดการกับสารคัดหลั่ง แม่จะให้”สม”ให้ใช้ห้องน้ำ ห้องส้วมที่บ้านยายทั้งๆที่”สม”พักอยู่บ้านแม่ แม่บอกว่าลูกสาวที่กรุงเทพฯสั่งไว้ว่าให้แยก น้ำส้วมไว้บอกผู้ผู้สัมภาษณ์ว่าแม่กลัวติดเชื้อจาก”สม”มากไม่ยอมให้ใช้ห้องน้ำด้วย “สม” จะฉมน้ำลายรอบบ้านโดยไม่ได้ใส่ถุงหรือหาภาชนะรองรับ ครอบครัวก็ไม่ได้สนใจจัดหามาให้เพียงแต่บอกว่าให้ระวังจะติดบุตรหลาน เมื่อมีอาการถ่ายอุจจาระเรื้อรัง “สม”ก็สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ไม่ได้ให้ผู้ดูแลช่วยเหลือ

การดูแลด้านจิตใจ

”สม”ได้รับความหวังเฝ้ายามจากครอบครัวโดยการถามอาการ และการเฝ้าดูในเวลากลางคืน เช่น พ่อจะตื่นนอนมาดูอาการ คอยปลุกเสมอ คำว่า”ตัวดูอาการ”ยามกลางคืนผมตกใจปลุกอยู่เรื่อย ถามเป็นจังได้เหล่า มีแสงบ่ ไคอยู่ดอกพ่อ นอนบ่รู้เมื่อคิง มิได้อยต้อย ผมวาแมนตายแล้ว”

น้ำชายแสดงความหวังเฝ้ายามด้วยการบอกหลานชายว่า”คืนนี้มึงสิดายให้มาตายบ้านดื้อให้ได้เบ็งกันแน” ไม่แสดงท่าทีรังเกียจเมื่อมีอาการหนักด้วยการดูแลอย่างใกล้ชิด “พี่ชายใจขึ้นเตียง หาน้ำมาต้ม ดังพื้นต้มน้ำให้อาบ”น้ำชายให้เหตุผลว่ารู้ว่าติดต่อทางไหนจึงไม่กลัว “สม”มีความไว้วางใจน้ำชาย วางแผนให้น้ำชายดูแลเมื่อมีอาการหนัก ส่วน แม่ก็จะคอยดูอาการอยู่ห่างๆแม้ไม่กล้าใกล้ชิดก็ตาม บอกว่า “ตอนกลางเวณมาแอบเบ็งอยู่ถ้าเห็นนั่งกอดจอดอยู่กันอยู่ก็กลับไปทำนา”

การแสวงหาวิธีการรักษา และการวางแผนการรักษา

การรักษาที่ทั้งแผนปัจจุบันและสมุนไพร ยาแผนปัจจุบันโดยรับยาที่สถานีนามัย หรือซื้อจากร้านขายยาในตลาด “มันปวดแสบกะไปขอยาอนามัยมาให้กิน “สม”วางแผนว่า ถ้ามีอาการหนักมากจะเลือกน้ำชายให้ดูแลเพราะสนิทกันมากและเป็นคนรู้ใจ แม่ได้แสวงหาสมุนไพรตามคำบอกเล่าของเพื่อนบ้านมาต้มให้ดื่ม น้ำชายจะศึกษาดำรงสมุนไพรและหามาให้ต้มอาบ

การยอมรับ การตระหนักต่อการดูแลและการประเมินอาการ

เหตุผลที่สมาชิกในครอบครัวต้องดูแล”สม”เพราะคิดว่า”สม” เป็นสมาชิกคนหนึ่งในบ้านของตนเองจำเป็นที่คนในครอบครัวต้องมีหน้าที่ดูแล สงสารและมีความผูกพันกับผู้ดูแลมาแต่เด็ก ยายบอกว่า”กะวาแมนของเจ้าของกะเลยได้งมได้ชาวเอา” “เลี้ยงมาแต่น้อยตั้งแต่โตทอบักแข็ง ตั้งแต่

ออกจากกันแม่เขาพูนละ“ “หลานทั้งคน ฉันก็ทิ้งบ่เป็นแหละ“พ่อตระหนักว่าเป็นลูกของตัวเองต้องดูแล บอกแม่ว่า“ช่วยลูกเสาดอก นอนอยู่นี้ละ ตายกะตายดอก ผมมาลูบมาค้ำคือเก่าละ” น้ำสะใภ้บอกว่า “กะคนเนาะเหลือโดนกัน“น้ำชายที่ดูแลเพราะความผูกพันมาแต่เด็ก “อยากให้เบิ่งกันโดนๆเขียนหนังสือ มาแต่น้อยเท่าใญ่นำกัน”

สมาชิกในครอบครัวสนใจประเมินผลอาการของ”สม”โดย ยายบอกว่า “ฉันว่าไคน่ายาพิน บ้านนำได้ อาบลงไปมันจับเกล็ดได้ฉันว่า “ “ตะกั่มันเศร้าโคก เดียวนี้ไคนะ” น้ำสะใภ้บอกว่า“แข็งแรงขึ้น ค่ำมาย่างอ้อมเขียน” ส่วนแม่ผู้ดูแลหลักจะบอกว่า”อ้อ บ่บายได้เปื่อยยามยาว”แล้วก็ยื่นดูห่างๆให้น้ำชาย ”สม” เป็นคนดูแล

บริบท

ด้านเศรษฐกิจ

ครอบครัวเป็นครอบครัวที่มีฐานะยากจน พ่อแม่เป็นผู้ประกอบอาชีพทำนา มีที่นา 10 ไร่ เก็บผักที่ปลูกเองขายที่ตลาดสดในอำเภอ เลี้ยงวัวขายเป็นอาชีพเสริม ก่อนเจ็บป่วย”สม”ไม่เคยส่งเงินมาส่งเสียทางบ้านเลย เนื่องจากไม่มีเงินเพียงพอที่จะส่งมาขณะที่ยังประกอบอาชีพได้ ไม่เคยมีเงินเก็บ ครอบครัวมีหนี้สินกับกองทุนกั๊ยมของหมู่บ้านในจำนวนเงินที่สามารถจ่ายคืนได้ ช่วงเจ็บป่วย ”สม”ไม่มีรายได้ต้องพึ่งครอบครัว ”สม”ได้รับเงินสงเคราะห์ช่วยเหลือให้ประกอบอาชีพเลี้ยงวัว 10,000 บาท แม่ของ ”สม”เก็บไว้โดยไม่ยอมนำไปเลี้ยงวัวตามที่ขอเนื่องจากวัวมีอยู่แล้ว น้ำสะใภ้จะบอกว่าจะนำมาใช้จ่ายเมื่อ”สม”ป่วยหนัก ในด้านสิทธิ์ค่ารักษาพยาบาล”สม”ไม่ได้รับสิทธิ์ใดๆ น้ำสะใภ้เคยติดต่อขอการสงเคราะห์จากผู้ใหญ่บ้านให้แต่ก็ไม่ได้รับความช่วยเหลือใดๆ และแม่”สม”ไม่ได้สนใจติดต่อการสงเคราะห์ให้ บอกว่าครอบครัว”สม”กับผู้ใหญ่นานเคยขัดแย้งกันมาก่อน จากการสังเกตช่วงที่ป่วยเมื่อมีอาการต้องนอนโรงพยาบาลน้ำชายเป็นคนหาเงินมาจ่ายค่ายาให้โดยที่แม่ไม่ได้ช่วยค่าใช้จ่ายใดๆ แม่ผู้ป่วยให้เหตุผลว่าเอาฝากธนาคารไว้ให้ ”สม”

ด้านสังคม

ชุมชนมีประสบการณ์เกี่ยวกับโรคจากหมู่บ้านข้างเคียง ทำให้มีความวิตกกังวลจะแนะนำครอบครัวว่าให้ปลูกกระท่อมให้อยู่ต่างหาก คนในชุมชนกลัวเดินผ่านแต่ก็ไม่กล้าเข้ามาคลุกคลีด้วย จึงเป็นการแบ่งแยกผู้ป่วยจากสังคม ครอบครัวบอกว่าชาวบ้านทักทายแต่จะไม่เข้าไปใกล้ “ถามอยู่แต่เขาบ่เข้ามา“เพื่อนบ้านที่เคยติดทวารเกณฑ์ด้วยกัน เคยดื่มเหล้าด้วยกันก็ไม่มาเยี่ยมเยียนถามไถ่อาการเลย น้ำชายบอกว่าคงเป็นเพราะรังเกียจ แต่พ่อบอกว่าผู้ป่วยไม่มาบ้านนานมากและไม่ชอบไปเที่ยวบ้านคนอื่นเป็นนิสัยเดิม ส่วนตัว”สม”เองก็แยกตัวจากสังคมพบว่า”สม” มีความอายที่จะพบผู้คน น้ำสะใภ้ให้ข้อมูลว่า “ค้ำกว่านี้ลาวค้อย่างออกกำลังกาย ย่านคนเห็น อยากอายพิน” ครอบครัวทะเลาะกับผู้นำ

ชุมชน คือ ครอบครัวผู้ใหญ่มาก เมื่อติดต่อขอบัตรสงเคราะห์ผู้ใหญ่มากจะหลบหน้าตลอดจึงไม่ได้รับการสงเคราะห์เมื่อเจ็บป่วย

ความเชื่อ ค่านิยมชุมชน และครอบครัว

ชุมชนมีความเชื่อว่าถ้าอาการหนักไม่ควรไปโรงพยาบาลเพราะหมอจะให้น้ำเกลือทางเส้นเลือดถ้าอาจทำให้ตายเร็วขึ้น ให้รักษาพื้นบ้าน และห้ามกินอาหารแสลง แม่ของ “สม” มีความเชื่อตามชุมชนด้วย

สรุป

“สม”ได้รับการดูแลจากครอบครัวแบบหลักเลี้ยงไม่ได้ ผู้ดูแลหลักคือ แม่ซึ่งขาดความรู้เรื่องโรคเอดส์ แม่รู้จากชาวบ้านว่าสามารถติดต่อกันได้ เมื่อเป็นแล้วรักษาไม่หาย ทำให้วิตกกังวลว่าจะติดเชื้อและกลัวลูกจะตาย ระยะแรกพยายามผลักดันให้ไปอยู่กระท่อมปลายนา แต่คนในครอบครัวทัดทานไว้ การดูแลจึงเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลรองคือน้าชายเกือบทั้งหมด โดยแม่จะปลื้มตัวไปทำนาตลอด หรือจะยืนดูอยู่ห่างๆและวางแผนให้นุตรสาวเป็นคนช่วยดูแล สัมพันธภาพระหว่าง “สม” กับแม่จะห่างเหินระยะหนึ่งเนื่องจากแม่มีความกลัวการติดเชื้อมาก ไม่กล้าเข้าใกล้ “สม” จะแบ่งอาหารให้แยกรับประทานต่างหาก ต่อมาอาการ “สม” ดีขึ้น ช่วยเหลือตัวเองได้ อาการตุ่มเปื่อยตามผิวหนังดีขึ้น จึงยอมให้รับประทานอาหารใกล้ๆ แต่ไม่ให้อมงด้วย เมื่อเจ็บป่วยทุกครั้งจะได้รับการดูแลจากยายในช่วงกลางวัน ซึ่งสุขภาพไม่แข็งแรง “สม” จึงต้องช่วยเหลือตัวเอง แม่จะให้การช่วยเหลือในเรื่องที่ไม่ต้องสัมผัสกับ “สม” โดยตรง เมื่อมีอาการป่วยหนักบางวันจึงถูกปล่อยให้อยู่ตามลำพัง

ภาคผนวก ข.

การพัฒนาสมรรถนะการวิจัยของทีมวิจัย

1. การก่อตั้งและพัฒนาทีมวิจัย

การศึกษาวิจัยโครงการศึกษาการยอมรับและการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วยเอดส์ ของครอบครัวในอำเภอธวัชบุรี จังหวัดร้อยเอ็ด เกิดจากความสนใจร่วมกันของนักวิจัยในพื้นที่จึงได้ ร่วมกันเขียนโครงการวิจัยขึ้นและนำเสนอเอกสารโครงการวิจัยต่อสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เมื่อเดือนมีนาคม 2541 และเอกสารโครงการวิจัยได้รับการพัฒนา ปรับปรุงมาเรื่อยๆ โดยคำแนะนำจากการประชุมวิพากษ์ของอาจารย์ผู้ทรงคุณวุฒิจากมหาวิทยาลัยต่างๆ ใน ประเทศไทยที่สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือจัดประชุมหลายครั้ง และ จากการให้คำปรึกษาแนะนำของอาจารย์ที่ปรึกษาโครงการ จนกระทั่งโครงการวิจัยได้รับการอนุมัติให้รับ พทุนจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุขเมื่อเดือนมกราคม 2542 รวมเวลาพัฒนาโครงการวิจัย 11 เดือน คณะผู้วิจัยโครงการวิจัยนี้ประกอบด้วย

1. นางสาวกาญจนา บุตรชน พยาบาลวิชาชีพ 7 โรงพยาบาลธวัชบุรี หัวหน้าโครงการ
2. นางสาวแสงจันทร์ ศรีทะวงษ์ พยาบาลวิชาชีพ 5 โรงพยาบาลจตุรพักตรพิมาน
3. นางสาวนิรฐา ยะราไสย์ พยาบาลวิชาชีพ 7 โรงพยาบาลธวัชบุรี
4. นางสาวยุพา รัตนเวฬุ นักวิชาการส่งเสริมสุขภาพ 7 โรงพยาบาลธวัชบุรี
5. นางดารารัตน์ บุญปก พยาบาลวิชาชีพ 6 โรงพยาบาลธวัชบุรี

2. การพัฒนาสมรรถนะการวิจัย

2.1 การพัฒนาสมรรถนะนักวิจัย

เนื่องจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพซึ่งนักวิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญของการ ศึกษา จึงได้มีการเตรียมความพร้อมของทีมวิจัยในด้านความรู้ ความเข้าใจและทักษะในการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการจัดอบรมนักวิจัยเป็น 3 ช่วงรวม 5 วัน โดยมีสาระการอบรมดังนี้

1. การพบวิทยากรครั้งที่ 1 ได้เนื้อหาการเรียนรู้ดังนี้

- 1.1 วิทยากรอธิบายแนวคิดและวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ความแตกต่างระหว่างการวิจัยเชิงคุณภาพกับการวิจัยเชิงปริมาณ ความสำคัญของบริบทของการวิจัยเชิงคุณภาพ การเลือก Key informant การเข้าถึง Key informant และการได้มาซึ่งข้อมูลเชิงคุณภาพ การลงบันทึกข้อมูล การตรวจสอบข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล

- 1.2 วิทยาการและคณะผู้วิจัยร่วมกันทบทวนแนวคิดการวิจัย

1.3 ทวนย้ำ แนวคิดการวิจัยกับคำถามการวิจัย และวัตถุประสงค์การวิจัย เพื่อให้ได้ประเด็นที่ชัดเจนในการสร้างแนวคำถาม

1.4 วิทยากรให้ทีมผู้วิจัยฝึกตีความคำถามการวิจัย และฝึกสร้างแนวคำถาม เพื่อสามารถตอบคำถามและวัตถุประสงค์การวิจัยได้ครบถ้วน

1.5 วิทยากรให้ทีมผู้วิจัยสร้างแนวคำถาม หลังเสร็จสิ้นการอบรมครั้งที่ 1 และนำแนวคำถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นไปนำเสนอเพื่อวิเคราะห์ร่วมกันระหว่าง วิทยากรและทีมผู้วิจัยในการพบกันครั้งต่อไป

2. การพบวิทยากรครั้งที่ 2 ได้เนื้อหาการเรียนรู้ดังนี้

2.1 วิทยากรและทีมผู้วิจัยร่วมกันวิเคราะห์แนวคำถามการวิจัยที่ทีมผู้วิจัยสร้างขึ้นเป็นรายชื่อ ตัดคำถามที่ซ้ำซ้อน และสร้างคำถามใหม่ที่ยังไม่ครอบคลุมคำถามและวัตถุประสงค์การวิจัย และจัดลำดับแนวคำถามเพื่อให้มีความต่อเนื่อง

2.2 สรุปแนวคำถามการวิจัย และจัดพิมพ์เป็นแนวทาง

2.2 นัดหมายการพบกันครั้งที่ 3 เพื่อทดลองใช้แนวคำถามการวิจัยที่สร้างขึ้นกับกลุ่มตัวอย่าง Key informant

3. การพบวิทยากรครั้งที่ 3 ได้เนื้อหาการเรียนรู้ดังนี้

3.1 ทีมผู้วิจัยทดลองใช้เครื่องมือในการวิจัยกับกลุ่มตัวอย่าง Key informant

3.2 วิทยากรและทีมผู้วิจัยร่วมกันวิเคราะห์เครื่องมือการวิจัย และปรับปรุงเครื่องมือให้เหมาะสม

3.3 วิทยากรและทีมผู้วิจัยร่วมกันอภิปรายปัญหาและข้อบกพร่องของทีมผู้วิจัยในการเข้าทำการเก็บข้อมูลและชี้แจงแนวทางการแก้ไข

2.2 การพัฒนาสมรรถนะการเขียนโครงร่างการวิจัยและระเบียบวิธีวิจัย

2.3 การพัฒนาสมรรถนะการวิเคราะห์ แปลผล อภิปรายผล และเขียนรายงานการวิจัย

การพัฒนาทั้ง 2 สมรรถนะตามข้อ 2.2 และ 2.3 ใช้วิธีการพัฒนาเหมือนกันคือ

1. คำแนะนำจากการประชุมวิพากษ์ของอาจารย์ผู้ทรงคุณวุฒิจากมหาวิทยาลัยต่าง ๆ ในประเทศไทย ที่สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุขจัดขึ้นหลายครั้ง

2. จากการให้คำปรึกษาแนะนำของอาจารย์ที่ปรึกษาโครงการอย่างต่อเนื่องใกล้ชิด

3. การศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องของทีมงาน

3. แผนการนำผลการวิจัยไปใช้ในการแก้ปัญหาและพัฒนาระบบ

การวิจัยครั้งนี้มีข้อเสนอแนะสำหรับเป็นแนวทางในการนำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์ในการแก้ปัญหาและพัฒนาระบบงานให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนในด้านการพัฒนาการปฏิบัติงานเชิงวิชาชีพ ดังนี้

1. พัฒนารูปแบบการให้ความรู้แก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ ทั้งผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองยังมีความรู้ที่ไม่ถูกต้องในหลายๆด้าน ซึ่งจำเป็นอย่างยิ่งที่เจ้าหน้าที่สาธารณสุขควรที่จะพัฒนารูปแบบการให้ความรู้ที่มีอยู่ให้ผู้ดูแลสามารถนำไปปรับใช้ให้เกิดประโยชน์ เพื่อให้การดูแลผู้ติดเชื้อได้อย่างถูกต้อง โดยมีการปรับหลักสูตรและแนวทางในการให้ความรู้ในเรื่องต่อไปนี้

1.1 ความรู้ในเรื่องระยะของการเกิดโรค และการเปลี่ยนแปลงของโรค ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลจำเป็นต้องมีความรู้ที่ชัดเจนเกี่ยวกับการดำเนินของโรคเอดส์ในแต่ละระยะ ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ดูแลทราบว่า ผู้ติดเชื้อที่ตนกำลังดูแลอยู่นั้นเข้าสู่ระยะใดของโรคแล้ว มีความรุนแรงตามระยะของโรคมากน้อยเพียงไร เพื่อจะได้สามารถวางแผนให้การดูแลอย่างเหมาะสม นอกจากนี้ยังทำให้ผู้ดูแลสามารถเข้าใจถึงภาวะการจิตใจเมื่อเกิดการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อได้มากขึ้น ทำให้เข้าใจเห็นใจผู้ติดเชื้อมากขึ้น ส่งผลให้เกิดการยอมรับและพร้อมที่จะให้การดูแลผู้ติดเชื้อ

1.2 ความรู้ในเรื่องการควบคุมป้องกันการแพร่กระจายโรค ทั้งโรคเอดส์และโรคติดต่ออื่นที่เป็นโรคแทรกของผู้ติดเชื้อ พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังมีความรู้ที่ไม่ถูกต้อง เช่น ไม่มีการป้องกันตนเองขณะให้การดูแลผู้ติดเชื้อขณะสัมผัสกับสิ่งคัดหลั่งที่ออกมาจากผู้ติดเชื้อ ตลอดจนขาดหลักการที่ถูกต้องในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อในแต่ละระยะ ฉะนั้นเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่มีบทบาทในการให้บริการคำปรึกษาแก่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ ควรใช้กลยุทธ์ที่เหมาะสมในการให้ความรู้และคำแนะนำ เพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของการดูแลให้ผู้ดูแลให้ถูกต้องเหมาะสมตามหลักการสาธารณสุข เช่น ในขั้นแรกที่ทำให้คำปรึกษาแก่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ ผู้ให้คำปรึกษาอาจแนะนำในภาพรวมของการให้การดูแลที่ถูกต้องอย่างคร่าวๆเพื่อให้เกิดความเข้าใจในหลักการของการดูแลก่อน แล้วจึงเจาะลึกถึงการดูแลในขณะนั้นๆ ว่า ควรปฏิบัติอย่างไรตามระยะที่ผู้ติดเชื้อเผชิญอยู่ และควรต้องมีการติดตามอย่างต่อเนื่อง เพื่อดูการเปลี่ยนแปลงตามระยะของโรค และให้คำปรึกษาตามระยะที่ปรากฏอยู่ พร้อมให้แนวทางการปฏิบัติที่ถูกต้องตามหลักสาธารณสุขในระยะนั้นๆ

2. การปรับทัศนคติที่ดีของผู้ดูแลต่อโรคเอดส์และต่อผู้ติดเชื้อ เพื่อให้ผู้ดูแลเข้าใจและยอมรับผู้ติดเชื้อมากขึ้น

จากการศึกษา พบว่า มีบางครอบครัวที่ยอมรับผู้ติดเชื้ออย่างมีเงื่อนไข เนื่องจากไม่สามารถหลีกเลี่ยงต่อการรับผิชอบและดูแลผู้ติดเชื้อได้ จึงให้การดูแลไปอย่างเสียไม่ได้ ดังนั้น เพื่อให้ผู้ติดเชื้อที่นับวันจะเพิ่มมากขึ้นและมีแนวโน้มที่จะต้องกลับมาสู่การดูแลของครอบครัวมากขึ้น ได้รับการยอมรับจากครอบครัวยิ่งขึ้น เจ้าหน้าที่สาธารณสุขจึงควรมีแนวทางและวิธีการในการสร้างทัศนคติที่ดีต่อ

ผู้ติดเชื้อของครอบครัวให้เกิดขึ้นให้ได้ โดยเน้นการดูแลเอาใจใส่ ให้กำลังใจกันของสมาชิกในครอบครัว เพื่อจะส่งผลให้ครอบครัวเกิดความห่วงใยผู้ติดเชื้อ มีการดูแลผู้ติดเชื้ออย่างใส่ใจและเต็มใจ

3. แนวทางการให้การปรึกษาผู้ติดเชื้อ

จากผลการวิจัยครั้งนี้ได้พบว่า ปัจจัยที่ส่งผลให้ผู้ดูแลยอมรับผู้ติดเชื้อได้ ที่สำคัญที่สุด คือ สัมพันธภาพของบุคคลในครอบครัว ซึ่งหากบุคคลในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน มีความเอื้ออาทรต่อกัน ก็จะทำให้เกิดความผูกพันและห่วงใยกันมากขึ้น เนื่องจากมีสายเลือดเดียวกัน ทำให้ตัดขาดกันยาก นอกจากนี้ยังมีปัจจัยด้านผู้ติดเชื้อด้วย คือ หากผู้ติดเชื้อมีพฤติกรรมหลังติดเชื้อดี แม้ก่อนติดเชื้อจะมีพฤติกรรมที่ไม่ดีมาก่อน ก็จะได้รับ การเห็นใจและยอมรับผู้ติดเชื้อได้ ฉะนั้นเป็นบทบาทหน้าที่ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่ให้คำปรึกษาที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อได้มองเห็นคุณค่าของตนเองที่มีต่อครอบครัว โดยมีพื้นฐานของความเข้าใจในสภาวะของโรคที่ตนเผชิญอยู่ ส่งผลให้มีพฤติกรรมหลังติดเชื้อที่เหมาะสมได้

4. ปรับเปลี่ยนวิธีการให้คำปรึกษาโดยใช้วิธีการตามหลักการมีส่วนร่วม

ในการให้การปรึกษาควรมีการนำผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อมามีส่วนร่วมในการให้การปรึกษาด้วย เพื่อให้ผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลได้ทำความเข้าใจในการดูแลกัน และอาจจัดให้มีการระดมความคิดของครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ติดเชื้อ โดยเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในทีมให้บริการคำปรึกษาจัดให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวได้ร่วมประชุมปรึกษารื้อกัน เพื่อหาแนวทางให้ครอบครัวเกิดการยอมรับและให้การดูแลที่เหมาะสม

5. ค้นหาแนวทางในการคงสภาพ ไม่ให้ผู้ติดเชื้อเข้าสู่ระยะแสดงอาการของโรคเร็วเกินไป

จากการศึกษา พบว่า ผู้ติดเชื้อที่ครอบครัวยอมรับและให้การดูแลอย่างไม่มีเงื่อนไข ไม่จะมีการเจ็บป่วยในระยะมีอาการหรือไม่มีอาการก็ตาม ส่วนใหญ่จะเป็นการเจ็บป่วยแบบไม่มีตุ่มเปื่อยตามผิวหนัง ฉะนั้นจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อจะต้องมีความรู้และเข้าใจถึงโรคและระยะการเปลี่ยนแปลงของโรคที่ถูกต้อง โดยมีทีมสุขภาพ สังคมสงเคราะห์ ฯลฯ ร่วมทีมกันเพื่อหาแนวทาง การดูแลสุขภาพร่วมกันว่า ควรจะปฏิบัติอย่างไรบ้าง เพื่อให้ระยะของโรคไม่เปลี่ยนแปลงไปสู่ระยะต่างๆ ของโรคเร็วเกินไป ซึ่งแนวทางดังกล่าวจะเหมาะสมหรือไม่ ขึ้นอยู่กับ ผู้ดูแล, ผู้ติดเชื้อ หรือบริบทที่เกี่ยวข้องในแต่ละราย

4. หน่วยงานและประชาคมที่สนับสนุนโครงการวิจัย วิธีการสนับสนุน และประโยชน์ที่หน่วยงานและประชาคมดังกล่าวได้รับจากงานวิจัย

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้มีหน่วยงานที่ให้การสนับสนุนให้การวิจัยสำเร็จลุล่วงดังนี้

4.1 สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข สนับสนุนโดยการให้เงินทุนสนับสนุนและพัฒนาความรู้ความสามารถด้านการวิจัยแก่ทีมวิจัยด้วยการ จัดอบรมนักวิจัย สนับสนุนอาจารย์ที่ปรึกษา จัดประชุมวิพากษ์เพื่อพัฒนาแนวคิดนักวิจัย ซึ่งทำให้ สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุขได้พัฒนานักวิจัยในพื้นที่ และ

ผลการวิจัยสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อ นอกจากนั้นผลการวิจัยยังเป็นการจุดประกายให้นักวิจัยที่สนใจเรื่องเอดส์เกิดแนวคิดหลากหลายในการศึกษาวิจัยอย่างต่อเนื่อง

4.2 โรงพยาบาลราชบุรี สนับสนุนโดยให้โอกาสที่มิวิจัยทำวิจัย สนับสนุนด้านวัสดุสำนักงานด้านการติดต่อสื่อสาร ซึ่งโรงพยาบาลราชบุรี สามารถนำผลการวิจัยที่ได้ไปพัฒนาปรับปรุงการให้การปรึกษา และการให้บริการผู้ติดเชื้อให้มีประสิทธิผลมากขึ้น

5.ปัญหาและข้อเสนอแนะ

ไม่มี