



รายงานการวิจัย

เรื่อง

# ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้นดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขตกรุงเทพมหานคร



362.196  
9792  
พ473ศ  
จ.1

การวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของ  
โครงการพัฒนาภูมิปัญญาและการวิจัยเพื่อป้องกันและแก้ไขปัญหาเอดส์  
ทบวงมหาวิทยาลัย

สำนักนโยบายและแผนอุดมศึกษา  
สำนักงานปลัดทบวงมหาวิทยาลัย  
กันยายน 2541

รายงานการวิจัย  
เรื่อง



ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี  
ในเขตกรุงเทพมหานคร

A Study of Supporting Needs of Care Givers of HIV  
Infected Person in Bangkok Metropolitan Area

หัวหน้าโครงการวิจัย

รองศาสตราจารย์ ดร. พันตำรวจตรี(หญิง) พวงเพ็ญ ชุณหปราณ

ผู้ร่วมโครงการวิจัย

ผู้ช่วยศาสตราจารย์สุรพร หนึลลป  
อาจารย์สังจา ทาโต

สถาบันวิทยบริการ  
วชิราวุฒวิทยาลัย

งานวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนจากเงินอุดหนุนการวิจัยและพัฒนาเพื่อป้องกันโรคเอดส์  
ของทบวงมหาวิทยาลัย ปีงบประมาณ 2539

ISBN 974-8275-79-5

๕๑๙๘๒๔๙๙

๒๐ ส.ค. ๒๕๔๒

.....

มอบให้หอสมุดกลาง สถาบันวิทยบริการ

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

..... 16 / ..... / 41 .....

สถาบันวิทยบริการ  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยเรื่อง “ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานครครั้งนี้ ได้รับการสนับสนุนจากทุนอุดหนุนวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ ทบวงมหาวิทยาลัย ปีงบประมาณ พ.ศ. 2540 คณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณเป็นอย่างสูง มา ณ ที่นี้ ขอขอบพระคุณท่านผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่านที่ได้กรุณาตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือการวิจัย ผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โรงพยาบาลตำรวจ และโรงพยาบาลราชวิถี หัวหน้าพยาบาล หัวหน้าตึกพยาบาลประจำการที่อนุญาตและช่วยเหลือในการเก็บข้อมูลการวิจัย ขอขอบคุณ คุณชัตติยา ชั้นประดับ ที่ช่วยและประสานงานในการเก็บข้อมูลและผู้ที่สำคัญยิ่งคือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว ซึ่งแม้อยู่ในภาวะแห่งความยุ่งยากแต่ได้ให้ข้อมูลโดยละเอียด คณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณเป็นอย่างสูงและระลึกเสมอว่าทุกท่านเป็นส่วนสำคัญที่ทำให้การวิจัยครั้งนี้ สำเร็จได้

พวงเพ็ญ ชุณหปราณ

สุรพร ธนศิลป์

สัจจา ทาโต

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สถาบันวิทยบริการ  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## บทคัดย่อภาษาไทย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ ด้านเศรษฐกิจ ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านทรัพยากร ด้านแหล่งสนับสนุน และปัญหาการดูแลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร กลุ่มตัวอย่างคือผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำนวน 60 คน เลือกโดยการสุ่มแบบเฉพาะเจาะจง เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยคือแบบสัมภาษณ์เชิงลึก เทปและเครื่องบันทึกเสียง วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหาจากคำสัมภาษณ์ที่ได้จากการถอดเทปเป็นรายบรรทัด เปรียบเทียบข้อความอย่างต่อเนื่อง จัดหมวดหมู่ข้อมูลไว้เป็นพวก ๆ เชื่อมโยง อธิบายความหมายของข้อความรวมทั้งสิ่งที่เกิดขึ้น และเสนอข้อความที่มีความหมาย ผลการวิจัยมีดังต่อไปนี้

ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ในเรื่องเชื้อที่ทำให้เกิดโรค อาการในระยะต่าง ๆ การรักษา การติดต่อของโรค การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เพราะความรู้ที่ผู้ดูแลมีอยู่นั้นผิวเผิน ผู้ดูแลต้องการให้มีการให้ความรู้โดยการใช้สื่อโทรทัศน์และวิทยุ เพราะส่วนใหญ่เป็นผู้มีการศึกษาระดับประถมศึกษา ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจพบว่าผู้ดูแลทั้งหมดมีหนี้สินจากการดูแลและต้องการการสนับสนุนค่ายาจากกองทุนและสังคมสงเคราะห์ ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้ดูแลต้องการเปิดเผยความลับกับใครคนหนึ่งที่ได้ใจได้ แต่ต้องการปกปิดเพื่อนบ้าน ผู้ร่วมงาน ต้องการไม่ให้คนรังเกียจ ให้กำลังใจ ปลอบใจ อาย่าซ้ำเติม ให้คำปรึกษาและมาเยี่ยมเยียน ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรพบว่า ผู้ดูแลต้องการน้ำยาฆ่าเชื้อ แอลกอฮอล์ ผงไออาร์เอส ยาทาแผล ต้องการคนมาสับเปลี่ยนและต้องการเวลาเป็นของตัวเองบ้าง ความต้องการการสนับสนุนด้านแหล่งสนับสนุน ผู้ดูแลต้องการทราบแหล่งสนับสนุนเช่น คลินิกนิรนาม ฮอทไลน์ ศูนย์ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชน ต้องการแหล่งกองทุนช่วยเหลือในเรื่องต่าง ๆ ต้องการให้เพิ่มเตียงในการรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาลให้มากขึ้น ต้องการให้โรงพยาบาลทุกแห่งยินดีรับผู้ติดเชื้อที่อาการหนักและต้องเข้าโรงพยาบาลบ่อย ๆ และไม่ต้องรอการเข้ารับการรักษาในห้องฉุกเฉินนานเกินไป สิ่งที่พบเพิ่มเติมคือ ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนจากศาสนา สิ่งศักดิ์สิทธิ์ต่าง ๆ เพื่อทำให้เกิดความหวังและพลังใจ ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีคือ ไม่มีความรู้เพียงพอ ทำให้กลัวการติดเชื้อจากผู้ป่วย ปัญหาการเป็นหนี้สิน กลัวการถูกรังเกียจ ความยากลำบากในการหาเตียงให้ผู้ติดเชื้อในโรงพยาบาล สุขภาพทรุดโทรม ขาดรายได้ หหมดแรง มีปัญหาด้านเพศสัมพันธ์กับคู่สมรส ความคับข้องใจในการเก็บความลับ

## Abstract

This research was a qualitative research. The objectives were to study of supporting needs of care givers of HIV infected person in Bangkok Metropolitan Area in the aspects of knowledge, economic, psychological and emotional, resources and supportive agency. And also the problems in caring of HIV infected person. The samples were 60 care givers of HIV infected persons selected by purposive sampling. Research instruments were indepth interview form, tape and tape recorders. The data was analysed by transcribed of the content line by line, comparing them continuously, categorization, noted, developed and followed up linkage between categories. Explained the meaning of those categories, content, evidences, quoted of the meaningly sentences. The result were as followed:

Supporting needs of care givers in the aspect of knowledge, they needed knowledge of disease agent, signs and symstoms in various stages, treatment, transmission and caring of HIV infected person. Their previous knowledge were very superficial. They preferred television, and radio as the media because most of them had primary education. In the aspect of economic, almost all of them had debt and need only the support for medicine from fund and social security.

In the aspect of psychological and emotional support they needed to reveal their secret with someone who can be trust, but in the meantime they wanted to conceal from the neighbour and co-workers. They did not want prejudice but needed mental support, mitigate, not to be blamed. They needed counselling and visitors. In the aspect of resources they needed antiseptic, alcohol, ORS powder, wound antiseptic. They needed someone to relief and having personal time. In the aspect of resources agencies, they needed to know about anonymous clinic, hotlines, HIV caring center in the community, funding agencies. They also needed more hospital beds for HIV Infected persons, the willingness to admitted serious ill HIV infected person, they did not want to wait for a long time in emergency unit before admitted. The emerging item was spiritual supporting need, they needed support from religion and the holy spirit for their hope, mental strength. Problems in caring of HIV infected person were lack of knowledge, fear of contageous, debt, prejudice, having difficulty in finding hospital bed for HIV infected person, deteriorated health, lack of income, exhausted, having sexual problems with spouse, and fustration while concealing of the secret.

## สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ .....	ก
บทคัดย่อภาษาไทย .....	ข
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ .....	ค
สารบัญ .....	ง
สารบัญตารางและแผนภูมิ .....	ช
บทที่ 1 ความสำคัญและความเป็นของปัญหา .....	1
1.1 ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา .....	1
1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย .....	4
1.3 ขอบเขตของการวิจัย .....	4
1.4 นิยามศัพท์ .....	4
1.5 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ .....	5
บทที่ 2 วรรณกรรมและการวิจัยที่เกี่ยวข้อง .....	6
2.1 ความหมายของโรคเอดส์ .....	6
2.2 สถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ในประเทศไทย .....	8
2.3 ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ต่อผู้ป่วย ครอบครัว สังคม และ ประเทศชาติ .....	8
2.4 การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ .....	22
2.5 บทบาทของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ .....	22
2.6 ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ .....	23
2.7 การวิจัยที่เกี่ยวข้อง .....	24
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย .....	30
3.1 ประชากร .....	30
3.2 กลุ่มตัวอย่าง .....	30
3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล .....	30
3.4 การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ .....	31

## สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
3.5 การเก็บรวบรวมข้อมูล .....	31
3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล .....	32
บทที่ 4 ผลการวิจัย .....	33
4.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง .....	34
4.2 ความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	43
4.3 ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	49
4.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	59
4.5 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	69
4.6 ความต้องการการสนับสนุนด้านแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	74
4.7 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี (Emerging Item) .....	76
4.8 ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแล .....	77
บทที่ 5 ข้อค้นพบใหม่และข้อสังเกตที่สำคัญ .....	86
5.1 ผู้หญิงเป็นผู้ดูแลผู้ชายที่ติดเชื้อเอชไอวีมากกว่า .....	86
5.2 ผู้หญิงที่ติดเชื้อเอชไอวีไปรักษาตัวที่ไหนและใครเป็นผู้ดูแล .....	86
5.3 ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเปิดเผยการติดเชื้อเมื่ออาการรุนแรงแล้ว .....	87
5.4 จุดจบในชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นอย่างไร .....	87
5.5 ข้าราชการที่ติดเชื้อเอชไอวีมีวิถีชีวิตอย่างไร .....	87
5.6 การรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีทั้งแผนปัจจุบันและใช้สมุนไพร .....	87
5.7 ความแตกต่างระหว่างผู้ดูแลมีการศึกษาน้อยกับมีการศึกษาสูง .....	87
5.8 การรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวียังคงมีอยู่ในครอบครัว ชุมชน และโรงพยาบาล .....	88
5.9 ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่อสู้อย่างโดดเดี่ยว .....	88



## สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทที่ 6 การอภิปรายผล.....	89
6.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	89
6.2 ความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	90
6.3 ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	92
6.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	92
6.5 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	93
6.6 ความต้องการการสนับสนุนด้านแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	94
6.7 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	94
6.8 ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแล .....	95
6.9 ข้อค้นพบใหม่และข้อสังเกตที่สำคัญ .....	96
ข้อเสนอแนะ .....	97
บรรณานุกรม .....	99
ภาคผนวก .....	108
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ .....	109
แบบสัมภาษณ์เชิงลึก .....	115

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 ปัจจัยที่มีผลทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ขาดสารอาหาร .....	10
ตารางที่ 2 แสดงสถานภาพส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	34
ตารางที่ 3 จำนวนและร้อยละข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล .....	38
ตารางที่ 4 จำนวนและร้อยละของเหตุผลที่มาเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	40
ตารางที่ 5 จำนวนและร้อยละของอาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในปัจจุบัน .....	40
ตารางที่ 6 จำนวนและร้อยละของระยะเวลาที่ผู้ดูแลได้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	41
ตารางที่ 7 จำนวนและร้อยละของสถานที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี .....	41
ตารางที่ 8 จำนวนและร้อยละของการติดเชื้อของผู้ติดเชื้อเอชไอวี.....	42
แผนภูมิที่ 1 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี....	67

## บทที่ 1



# ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

## 1.1 ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

เริ่มมีรายงานผู้ป่วยเอดส์รายแรกของประเทศไทยจากโรงพยาบาลรามารับดี เมื่อเดือนกันยายน 2527 (ประเสริฐ, 2531) จนถึงปัจจุบัน พบผู้ป่วยเอดส์ 46,337 ราย (กองระบาดวิทยา, 2539) และมีการคาดคะเนว่าในปัจจุบันนี้ประเทศไทยมีผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ไม่แสดงอาการประมาณ 800,000 คน (กองระบาดวิทยา, 2539) ผู้ติดเชื้อที่ไม่แสดงอาการนี้จะมีระยะเวลาของการดำเนินโรคจนกระทั่งเป็นผู้ป่วยโรคเอดส์แตกต่างกันไปตั้งแต่ 1-15 ปี (กระทรวงสาธารณสุข, 2532) ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่าง ๆ หลายประการ

การระบาดของโรคเอดส์ในประเทศไทยสามารถแบ่งเป็นระยะต่าง ๆ ได้ดังนี้ (กองโรคเอดส์, 2534)

**ระยะที่ 1** ในช่วง ปี พ.ศ. 2520 เป็นระยะที่โรคเอดส์คงถูกนำเข้ามาในประเทศไทย แต่การระบาดของเชื้อเอดส์จำกัดในกลุ่มคนจำนวนน้อยและมีพฤติกรรมพิเศษ เช่น ในกลุ่มชายรักร่วมเพศเริ่มตรวจพบผู้ป่วยเอดส์บ้าง แต่เกือบทั้งหมดเป็นผู้ป่วยที่ติดเชื้อมาจากต่างประเทศ

**ระยะที่ 2** การระบาดของโรคเอดส์ครั้งใหญ่ในปี พ.ศ. 2531 พบในกลุ่มผู้ติดยาเสพติดชนิดฉีด โดยอัตราการติดเชื้อเอดส์เพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็วจากต่ำกว่าร้อยละ 1 ในปลายปี พ.ศ. 2530 เป็นสูงกว่าร้อยละ 40 ในช่วงปลายปี พ.ศ. 2531

**ระยะที่ 3** การระบาดของโรคเอดส์ครั้งใหญ่ในปี พ.ศ. 2532 ในกลุ่มหญิงบริการเชื่อว่า การติดเชื้อในกลุ่มนี้น่าจะเกิดจากการติดต่อทางเพศสัมพันธ์ชนิดรักร่วมเพศ

**ระยะที่ 4** การระบาดของโรคเอดส์ในกลุ่มชายที่เกี่ยวหญิงบริการ พ.ศ. 2533

**ระยะที่ 5** เป็นระยะที่คาดว่าอีก 5-10 ปี จะพบการระบาดของเชื้อเอดส์ในหญิงทั่วไป คือ หญิงที่กำลังจะแต่งงานหรือหญิงที่เป็นแม่บ้านและลูกที่เกิดจากแม่ที่ติดเชื้อเอดส์ ซึ่งปัจจุบันพบว่าการคาดคะเนการระบาดในระยะที่ 5 นี้ เป็นความจริง

ดังจะเห็นได้ว่าในปัจจุบันโรคเอดส์ได้ระบาดไปในคนทุกเพศทุกวัยของประเทศ โดยเฉพาะในวัยผู้ใหญ่ซึ่งเป็นผู้ทำงานพบว่าการติดเชื้อเอดส์สูงสุด ในอนาคตจะมีสัดส่วนของเด็กกำพร้าและผู้สูงอายุสูงกว่าประชากรกลุ่มอื่น

โรคเอดส์เป็นโรคที่เกิดจากเชื้อไวรัส เอชไอวี มีผลทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายเสื่อมลง จึงทำให้ร่างกายติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่าย และเป็นมะเร็งของหลอดเลือดได้ง่าย นอกจากผลกระทบต่อทางด้านร่างกายแล้ว โรคเอดส์ยังส่งผลกระทบต่อทางด้านจิตสังคมซึ่งมักจะรุนแรงกว่าโรคอื่น ๆ กล่าวคือ เกิดขึ้นทุกระยะของโรคตั้งแต่ก่อนทราบผลการตรวจ ระยะทราบผลการตรวจ ระยะได้รับการรักษา ระยะเกิดโรคแทรกซ้อนหรือติดเชื้อซ้ำ และระยะใกล้ตาย ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะวิตกกังวล กลัวตาย กลัวสังคมรังเกียจ กลัวถูกทอดทิ้ง กลัวการถูกแยก บางคนอาจทุกข์ทรมานจากอาการทางกายและจิตสังคม จึงคิดฆ่าตัวตาย นอกจากนี้โรคเอดส์ยังส่งผลกระทบต่อภาวะทางเศรษฐกิจ ทำให้รายได้จากการที่ทำงานได้ลดลง และต้องใช้จ่ายในการรักษา ผลกระทบดังกล่าวส่งผลกระทบต่อครอบครัวของผู้ป่วยโดยตรง โดยเฉพาะปัญหาด้านสังคมและเศรษฐกิจ นอกจากนี้ยังทำให้สมาชิกในครอบครัวต้องเปลี่ยนบทบาท เช่น ภรรยาต้องเป็นผู้นำครอบครัว ต้องทำงานหาเลี้ยงครอบครัว และทำงานบ้านด้วย รวมทั้งต้องดูแลสามีซึ่งป่วยอยู่ หรือลูกต้องหยุดเรียนเพื่อดูแลพ่อ นอกจากนี้โรคเอดส์ยังมีผลกระทบต่อสังคมและประเทศชาติ ในด้านเศรษฐกิจรายได้ของประเทศต่อหัวจะลดลง ดังที่ได้กล่าวแล้วว่าประชากรในวัยแรงงานมีอัตราการติดเชื้อสูงสุด อีกทั้งการสูญเสียค่ารักษาพยาบาลที่สูงมากในการดูแลผู้ป่วยในด้านทรัพยากรบุคคล โรคเอดส์ทำให้สูญเสียทรัพยากรบุคคลของชาติ เนื่องจากวัยรุ่นและเด็กเป็นมากขึ้น ทำให้กำลังของชาติลดลง อนาคตของชาติมืดมน อีกทั้งในปัจจุบันมีการแพร่ระบาดของโรคเข้าสู่ครอบครัวแบบครอบครัว ทำให้เกิดปัญหาเด็กกำพร้าเพิ่มขึ้น เด็กที่เป็นกำลังสำคัญกลับต้องเป็นภาระกับครอบครัวและประเทศชาติ อีกทั้งส่งผลกระทบต่อด้านขวัญและกำลังใจของประชาชน ทำให้ประชาชนต้องอยู่อย่างหวาดผวาลี้ภัย ดังนั้นการให้ข้อมูลที่ถูกต้องในการป้องกันเอดส์จะช่วยทำให้ประชาชนอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ในอดีตนั้น เน้นการดูแลเฉพาะเมื่อมีอาการรุนแรงและประชาสัมพันธ์ให้ประชาชนกลัว ส่งผลให้สังคมรังเกียจคนที่เป็นโรคเอดส์ ทำให้เกิดปัญหาด้านจิตสังคมกับผู้ป่วยและครอบครัวมาจนทุกวันนี้ ปัจจุบันนี้มีการดูแลด้านจิตใจเพิ่มขึ้น มีการให้คำปรึกษาก่อนและหลังเจาะเลือด แต่ยังไม่มียุทธศาสตร์ของรัฐบาลที่รองรับผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้าย มีเฉพาะรูปแบบที่พระให้การช่วยเหลือโดยผสมผสานระหว่างการดูแลด้านจิตใจโดยการทำสมาธิ การเดินจงกรมร่วมกับการดูแลด้านร่างกายจากอาสาสมัคร ดังเช่น พระอโศกที่วัดพระบาทน้ำพุ จังหวัดลพบุรี ซึ่งในอนาคตหากไม่มีการเตรียมแผนเพื่อรองรับจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่เพิ่มขึ้นทุกปี ซึ่งถ้าหากผู้ติดเชื้อเอดส์จำนวน 800,000 คน มีอาการโรคเอดส์เต็มขั้น คงเกินกำลังความสามารถของโรงพยาบาลของรัฐและเอกชน รวมทั้งองค์กรที่ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายอย่างวัดพระบาทน้ำพุ จะรับ

ผู้ป่วยเหล่านี้ไว้ได้ ดังนั้นในอนาคตรูปแบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ คงต้องเปลี่ยนรูปแบบไปเป็นการดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ที่บ้าน

การดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ที่บ้านมิใช่เป็นการผลักภาระไปให้ครอบครัวของผู้ป่วยทั้งหมด (Urgvarski, 1995) แต่เป็นการประสานงานระหว่างผู้ป่วย ผู้ดูแลผู้ป่วย (care-givers) ซึ่งอาจหมายถึง ครอบครัว เพื่อน หรืออาสาสมัคร และบุคลากรในทีมสุขภาพที่ดูแลงานด้านนี้ การดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ที่บ้านนี้เป็นการเพิ่มคุณภาพชีวิตที่ดีให้กับผู้ป่วย เพราะผู้ป่วยส่วนใหญ่มักต้องการการดูแลเอาใจใส่จากบุคคลที่ใกล้ชิด และผู้ป่วยไม่ต้องปรับตัวจากการเปลี่ยนสภาพแวดล้อมไม่เกิดความเครียดกับการต้องสร้างสัมพันธภาพใหม่กับบุคคลรอบข้างขณะอยู่โรงพยาบาล เช่นกับบุคลากรในทีมสุขภาพกับผู้ป่วยเดียวกัน เป็นต้น อีกทั้งไม่ต้องลดศักดิ์ศรีของตนเองและสามารถวางแผนในอนาคตสำหรับตัวผู้ป่วยเองได้ ส่วนในด้านเศรษฐกิจในส่วนที่ต้องใช้จ่ายเกี่ยวกับค่าครองชีพ ค่าเดินทางทั้งของผู้ป่วยและครอบครัวจะก็ลดลง จากเหตุผลดังกล่าวสามารถส่งผลดีในการปรับตัวกับโรค ผู้ป่วยจะมีขวัญและกำลังใจในการต่อสู้กับโรค ทั้งนี้ผู้ป่วยรวมทั้งผู้ดูแลผู้ป่วยต้องได้รับการเตรียมตัวในการดูแลตนเองที่บ้านเป็นอย่างดี และมีแหล่งสนับสนุนที่คอยช่วยเหลือและติดต่อขอความช่วยเหลือได้ตามความต้องการ ผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ที่สำคัญสำหรับสังคมไทยคือครอบครัว ดังนั้นการให้การสนับสนุนแก่ครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ที่บ้านจึงเป็นสิ่งจำเป็นและต้องปฏิบัติตั้งแต่ผู้ป่วยอยู่ในโรงพยาบาล การให้การสนับสนุนเป็นบทบาทหนึ่งตามแนวคิดของโอเรม (Orem, 1995) เพื่อเป็นการเตรียมให้ผู้ดูแลหรือครอบครัวพร้อมที่จะดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีเป้าหมายเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยที่มีอยู่ในปัจจุบัน และที่จะเกิดขึ้นในอนาคตได้อย่างเพียงพอและต่อเนื่อง

การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในโรงพยาบาลต้องการพยาบาลที่มีความรู้ที่ดี เพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อโรคเอดส์ไปยังผู้อื่นและป้องกันการนำเชื้ออื่นไปให้กับผู้ป่วยเอดส์ อีกทั้งต้องมีเจตคติที่ดีต่อผู้ป่วย มีการประสานงานที่ดีในทีมสุขภาพ อีกทั้งควรมีหน่วยให้คำปรึกษาแก่พยาบาลกลุ่มนี้เพื่อลดความเครียด ในทำนองเดียวกันการดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ขณะอยู่บ้าน ย่อมต้องการครอบครัวที่มีความรู้ดี มีทัศนคติที่ดีต่อผู้ป่วยและมีการประสานงานที่ดีกับแหล่งสนับสนุนในชุมชน การเตรียมครอบครัวให้พร้อมในการดูแลผู้ป่วยที่มีเชื้อเอดส์ขณะอยู่บ้าน เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี จึงเป็นบทบาทที่สำคัญยิ่งสำหรับพยาบาล ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาถึงความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และศึกษาปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแล

## 1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. ศึกษาความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ ด้านเศรษฐกิจ ด้านจิตใจ และ อารมณ์ ด้านทรัพยากร ด้านแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร
2. ศึกษาปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ของผู้ดูแล

## 1.3 ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มา รับบริการในโรงพยาบาลของเขตกรุงเทพมหานคร

## 1.4 นิยามของตัวแปร

**ความต้องการ** หมายถึง สิ่งที่เป็นที่ปรารถนา อยากได้ สิ่งที่ขาดและต้องการมีของ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

**ผู้ดูแล** หมายถึง บุคคลที่ทำหน้าที่ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ดูแลในการรักษาพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีอย่างน้อย 5 วันต่อ 1 สัปดาห์ เป็นผู้ที่อยู่ในครอบครัว ญาติ เพื่อน หรือผู้ที่ได้รับการว่าจ้างให้มาทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

**การสนับสนุนด้านความรู้** หมายถึง ความเข้าใจ การอธิบายได้ การนำไปใช้ เกี่ยวกับสาเหตุของโรคเอดส์ การติดต่อ อาการ การตรวจเพื่อวินิจฉัย การรักษา การดูแลด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมที่ผู้ดูแลต้องการได้รับข้อมูลจากผู้อื่น

**การสนับสนุนด้านเศรษฐกิจ** หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในด้าน ค่ายา ค่าอาหาร ค่าพาหนะ ค่าของใช้ในการดูแล ค่าใช้จ่ายประจำวัน ซึ่งผู้ดูแลต้องการได้รับจากผู้อื่น

**การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์** หมายถึง การประคับประคองจิตใจ การช่วยเหลือเมื่อต้องปิดบังหรือเปิดเผยการติดเชื้อ การจัดการกับความเครียด ความโกรธ การอ่อนแรง การนอนไม่หลับ การคับข้องใจที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องการได้รับการช่วยเหลือจากผู้อื่น

**การสนับสนุนด้านทรัพยากร** หมายถึง สิ่งของ ของใช้ ห้างพัก บุคคล เวลา สิ่งแวดล้อม ที่ผู้ดูแลต้องการได้รับจากครอบครัว รัฐ และองค์กรเอกชน

การสนับสนุนด้านแหล่งสนับสนุน หมายถึง การรู้แหล่งในชุมชน โรงพยาบาล สถานบริการ องค์กรเอกชน บุคคล สถานที่ สถานบริการ ศาสนา กองทุน ที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีความต้องการความช่วยเหลือ

ปัญหาของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี หมายถึง สิ่งที่ผู้ดูแลประสบความยากลำบาก และหาทางเลือก หรือทางออกไม่ได้เต็มที่ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

### 1.5 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเป็นข้อมูลในการให้การสนับสนุนแก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ของหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง
2. เพื่อเป็นข้อมูลในการพัฒนาระบบการให้การสนับสนุนแก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
3. เพื่อเป็นข้อมูลในการพัฒนาระบบการดูแลที่บ้านสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี

## บทที่ 2

### วรรณกรรมและการวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยเรื่องการศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขตกรุงเทพมหานคร ผู้วิจัยได้ศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ดังหัวข้อต่อไปนี้

- 2.1 ความหมายของโรคเอดส์
- 2.2 สถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์ในประเทศไทย
- 2.3 ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ต่อผู้ป่วย ครอบครัว สังคม และประเทศชาติ
- 2.4 การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
- 2.5 บทบาทของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
- 2.6 ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์
- 2.7 การวิจัยที่เกี่ยวข้อง

#### 2.1 ความหมายของโรคเอดส์

**เอดส์** มีต้นตอจากคำย่อภาษาอังกฤษ คือ AIDS ซึ่งเป็นคำย่อของคำว่า Acquired Immuno Deficiency Syndrome โดยมีความหมายดังนี้ (ประเสริฐ, 2531 ; Gong, 1985)

**Acquired** หมายถึง ภาวะที่เกิดขึ้นในภายหลังมิได้เป็นมาแต่กำเนิดหรือสืบสายเลือดทางพันธุกรรม

**Immune** หมายถึง เกี่ยวกับระบบภูมิคุ้มกันหรือภูมิคุ้มกันของร่างกาย

**Deficiency** หมายถึง ความบกพร่องหรือขาด

**Syndrome** หมายถึง กลุ่มอาการคือโรคที่มีอาการหลาย ๆ อย่าง ไม่เฉพาะที่ระบบใดระบบหนึ่ง

ดังนั้น**เอดส์** จึงหมายถึงกลุ่มอาการภูมิคุ้มกันเสื่อม โดยที่คณะอนุกรรมการบัญญัติศัพท์แพทย์ของราชบัณฑิตยสถานได้ประชุมกันแล้วเห็นว่าคำว่า "เสื่อม" นั้น หมายถึง สิ่งที่เคยดีมาก่อนอยู่แล้ว เกิดขาดไปพร่องในภายหลัง ซึ่งน่าจะตรงกับคำว่า acquired มากกว่าคำว่า "บกพร่อง" ซึ่งไม่สามารถบอกได้ว่าขาดตั้งแต่กำเนิดเกิดมาขาดในภายหลัง (ประเสริฐ, 2531)



เอดส์ เป็นภาวะภูมิคุ้มกันเสื่อมในคนที่เคยมีสุขภาพแข็งแรงมาก่อน ทำให้มีการติดเชื้อจุลินทรีย์ซึ่งปกติจะอยู่ร่วมกันกับร่างกายมนุษย์โดยไม่ก่อโรค (Jennings, 1988)

เอดส์ เป็นลักษณะของภูมิคุ้มกันชนิดเซลล์ (cell-mediated immunity) เสื่อมไป จึงทำให้เกิดลักษณะทางคลินิกที่รุนแรง และที่พบบ่อยคือการติดเชื้อฉวยโอกาส (opportunistic infection) ซึ่งส่วนใหญ่เป็นการติดเชื้อนิวโมซิสติส คารินิไอ (Pneumocystis carinii) ที่ปอด หรือ มะเร็งที่ปกติไม่พบในคนที่อายุน้อยกว่า 60 ปี คือ มะเร็งแคโปซิซาร์โคมา (Kaposi's sarcoma) (Thompson, 1989)

ศูนย์ควบคุมโรค (Centers for Disease Control) ของสหรัฐอเมริกาได้กำหนดความหมายของคำว่าเอดส์เป็นครั้งแรกใน พ.ศ. 2525 ว่าเป็นภาวะภูมิคุ้มกันชนิดเซลล์เสื่อม ทำให้เกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาสและมะเร็งบางอย่างง่าย โดยที่ผู้ป่วยคนนั้นยังไม่สูงอายุเกินไปที่ภูมิคุ้มกันจะเสื่อมหรือได้รับยาที่กดภูมิคุ้มกันอยู่เดิม หรือเป็นโรคภูมิคุ้มกันบกพร่องแบบปฐมภูมิ (primary immune deficiency) หลังจากมีการทดสอบแอนติบอดี เพื่อวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวี แล้ว ศูนย์ควบคุมโรคของสหรัฐอเมริกาได้นำเอาผลของการตรวจนั้นเข้ามาประกอบในการวินิจฉัยเอดส์ด้วย โดยแบ่งเป็น 3 กรณี คือ กรณีที่ไม่มีผลการตรวจแอนติบอดีต่อเอชไอวี กรณีที่แอนติบอดีต่อเอชไอวีให้ผลบวก และกรณีที่แอนติบอดีต่อเอชไอวีให้ผลลบแต่นำที่จะเป็นเอดส์อยู่ โดยได้ปรับปรุงความหมายของเอดส์ ใน ปีพ.ศ. 2530 โดยกำหนดรายชื่อโรคติดเชื้อฉวยโอกาส มะเร็งบางชนิด อาการทางจิตประสาทและอาการผอมแห้ง (wasting syndrome) ร่วมกับท้องร่วง ที่จะใช้วินิจฉัยว่าเป็นเอดส์เต็มขั้น โดยได้ให้คำนิยามของโรคต่าง ๆ และวิธีการวินิจฉัยไว้อย่างชัดเจน

เอดส์เป็นโรคที่เกิดจากการติดเชื้อไวรัสเอชไอวี (Human Immuno Deficiency Virus) ไวรัสนี้จะเข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย ทำให้ไม่สามารถป้องกันอันตรายจากโรคเชื้ออื่น ๆ หรือโรคมะเร็งบางชนิดได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งโรคติดเชื้อหรือโรคมะเร็งประเภทฉวยโอกาส ผู้ป่วยเอดส์มักจะมีอาการรุนแรงและเสียชีวิตอย่างรวดเร็ว (กระทรวงสาธารณสุข, 2531)

เอดส์ คือ โรคที่เกิดจากเชื้อไวรัสชนิดหนึ่ง เข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันหรือกลไกต่อต้านเชื้อโรคของร่างกาย ทำให้ภูมิคุ้มกันลดน้อยลงหรือไม่มีเลย ร่างกายจึงติดเชื้อโรคชนิดต่าง ๆ ได้ง่าย แม้กระทั่งเชื้อที่พบทั่วไปในธรรมชาติและไม่ทำอันตรายต่อคนปกติ ก็จะเป็นอันตรายสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีระบบภูมิคุ้มกันลดน้อยลง นอกจากนี้ยังอาจพบอาการของโรคมะเร็งบางชนิด เช่น มะเร็งผิวหนังบางชนิดที่ปกติไม่พบบ่อย ความเจ็บป่วยเหล่านี้อาจมีความรุนแรงและทำให้ตายได้ (กรมควบคุมโรคติดต่อ, 2537)

สรุปได้ว่า **เอดส์** หมายถึง กลุ่มอาการภูมิคุ้มกันชนิดเซลล์เสื่อมที่เกิดจากการติดเชื้อเอชไอวี ทำให้เกิดโรคจากเชื้อฉวยโอกาส เช่น นิวโมซิสติส คารินิไอ มะเร็งบางชนิด เช่น มะเร็งแคโปซิ ซาร์โคมา ในคนที่อายุน้อยกว่า 60 ปี มีอาการทางจิตประสาท และอาการผอมแห้งร่วมกับท้องร่วง

## 2.2 สถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ในประเทศไทย

นับตั้งแต่มีรายงานผู้ป่วยโรคเอดส์รายแรกในประเทศไทยเมื่อเดือนกันยายน 2527 จนถึงวันที่ 31 พฤษภาคม 2540 รวมระยะเวลา 13 ปี มีผู้ป่วยโรคเอดส์จำนวน 63,578 ราย (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2540) ในจำนวนนี้รายงานว่าเสียชีวิตแล้ว 16,934 ราย ผู้ป่วยร้อยละ 82.51 เป็นเพศชาย อีกร้อยละ 17.49 เป็นเพศหญิง ร้อยละ 47.57 ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป ร้อยละ 21.90 ประกอบอาชีพเกษตรกรรม ร้อยละ 90 เป็นผู้ป่วยโรคเอดส์ที่อยู่ในวัยทำงานซึ่งมีอายุระหว่าง 15-54 ปี ร้อยละ 5.12 เป็นเด็กอายุระหว่าง 0-4 ปี ปัจจัยที่ทำให้ติดเชื้อโรคเอดส์ ส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มที่ติดจากการมีเพศสัมพันธ์ คิดเป็นร้อยละ 81.50 รองลงมาคือกลุ่มผู้ใช้ยาเสพติดฉีดเข้าเส้น คิดเป็นร้อยละ 6.03 และเด็กที่ติดเชื้อจากมารดา คิดเป็นร้อยละ 5.33 ส่วนปัจจัยเสี่ยงจากการรับเลือด คิดเป็นร้อยละ 0.07 นอกจากนี้ยังมีกลุ่มผู้ติดเชื้อโรคเอดส์ที่ไม่ทราบปัจจัยเสี่ยงอีก คิดเป็นร้อยละ 7.08 สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ปรากฏอาการ มีจำนวน 26,378 ราย ส่วนผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่ปรากฏอาการคาดว่าจะมีมากกว่า 1,000,000 ราย

## 2.3 ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ต่อผู้ป่วย ครอบครัว สังคม และประเทศชาติ

โรคเอดส์เป็นโรคที่เกิดจากการติดเชื้อเอชไอวี (Human Immuno Deficiency Virus) ไวรัสนี้จะเข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย ทำให้ไม่สามารถป้องกันอันตรายจากโรคติดเชื้ออื่น ๆ จึงติดเชื้อฉวยโอกาส (Opportunistic infection) ได้ง่าย และเป็นมะเร็งที่ปกติไม่พบในคนที่มียุ่ต่ำกว่า 60 ปี คือ มะเร็งแคโปซิ ซาร์โคมา (Kaposi's sarcoma) (Thompson, 1989)

นอกจากผลกระทบโดยตรงต่อภาวะร่างกายและจิตใจแล้ว การติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ยังส่งผลกระทบต่อครอบครัว สังคม และประเทศชาติเป็นอย่างมาก

## ผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว

สุริพร ธนศิลป์ (2538) ได้กล่าวถึงผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ที่มีต่อผู้ป่วยและครอบครัว โดยใช้กรอบแนวคิดแบบแผนสุขภาพของกอร์ดอน 11 แบบแผน เป็นรูปแบบในการประเมินดังนี้

**แบบแผนที่ 1 การรับรู้สุขภาพและการดูแลสุขภาพ** เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และเป็นโรคที่มีผลกระทบต่ออวัยวะของร่างกายหลายระบบ โดยเฉพาะในระยะเวลาที่มีการติดเชื้อของสมอง มีการอักเสบของจอตาจากเชื้อซัยโตเมกาโลไวรัส และระยะเอดส์ดีเมนเซีย ทำให้ผู้ป่วยซึม ลับสน ซัก หมดสติ และการมองเห็นลดลงจนถึงตาบอด ส่งผลกระทบต่อแบบแผนการรับรู้สุขภาพและการดูแลสุขภาพ โดยทำให้ผู้ป่วยมีข้อจำกัดในการรับรู้สุขภาพและเกิดอุบัติเหตุได้ง่าย นอกจากนี้ผู้ติดเชื้อในระยะแรกที่ทราบว่าตนเองติดเชื้อเอดส์มักจะวิตกกังวล ซึมเศร้า ท้อแท้ ไม่ยอมรับ ทำให้ความสนใจในการดูแลสุขภาพของตนเองโดยทั่วไปลดลง การรับรู้ลดลง รวมทั้งโรคเอดส์เป็นโรคที่พบบ่อยในระยะ 10 ปีมานี้ ผู้ป่วยจึงไม่มีความรู้ในการดูแลตนเอง

**แบบแผนที่ 2 อาหารและการเผาผลาญสารอาหาร** ผลกระทบต่อแบบแผนนี้ได้แก่ แบบแผนในการรับประทานอาหารเปลี่ยนไป โดยมักจะมีอาการเบื่ออาหาร รับประทานอาหารไม่ได้ ทั้งจากภาวะของโรคที่ทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายเสื่อม ทำให้ติดเชื้อราในปากและหลอดอาหาร เป็นเริ่มบริเวณริมฝีปากและในช่องปาก เป็นแผลในช่องปาก เป็นมะเร็งแคโรซิโนมาบริเวณลิ้น เยื่อในช่องปาก และหลอดอาหาร ทำให้ผู้ป่วยเจ็บปาก กลืนลำบาก ร่วมกับความเครียดที่ต้องเผชิญกับโรค และปัญหาทางเศรษฐกิจ ทำให้รับประทานอาหารได้น้อยลง เบื่ออาหาร จนถึงขั้นรับประทานอาหารไม่ได้ ทำให้เกิดภาวะขาดอาหาร ซึ่งสามารถสรุปปัจจัยที่มีผลทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ขาดสารอาหารได้ดังตารางที่ 1 และจากการที่โรคเอดส์เป็นโรคที่ไม่หายขาด มีการกำเริบเป็นครั้งคราว ต้องเข้าโรงพยาบาลซ้ำแล้วซ้ำเล่า อาจมีผลทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์รู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ ความอยากอาหารลดลง รับประทานอาหารได้ไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย การดูดซึมและการย่อยลดลง จากการถูกจำกัดการเคลื่อนไหว จึงมักมีภาวะทุพโภชนาการร่วมด้วยเสมอ (จารุวรรณ, 2535) ทำให้เกิดภาวะเสียสมดุลของน้ำและอิเล็กโตรลัยท์ เนื่องจากภาวะอุจจาระร่วงเรื้อรัง อาการคลื่นไส้ อาเจียนและการรับประทานอาหารได้น้อย ทำให้เกิดภาวะขาดน้ำ โซเดียมในเลือดต่ำ โปแตสเซียมในเลือดต่ำ ซึ่งภาวะโปแตสเซียมในเลือดต่ำ ส่งผลให้กล้ามเนื้อในทางเดินอาหารอ่อนแรง ทำให้เกิดอาการเบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน และท้องอืดได้ (อรัญญา, 2533) ส่งผลให้น้ำหนักลด และมีอาการผอมแห้งในทารกที่ป่วยเป็นโรคเอดส์ จะพบการเจริญเติบโตและพัฒนาการช้า นอกจากนี้ยังมีผล

ทำให้ภาวะภูมิคุ้มกันเสื่อม เนื่องจากเชื้อไวรัสเอชไอวีไปทำลาย ซีดี 4 ทำให้เกิดมะเร็งและติดเชื้อฉวยโอกาสทั่วร่างกาย โดยเฉพาะอวัยวะที่สำคัญ 4 ระบบ ดังนี้ (ประเสริฐ, 2531)

1. ระบบประสาท เกิดจากการติดเชื้อฉวยโอกาสและมะเร็งลิมโฟมา ทำให้สมองอักเสบ และเยื่อหุ้มสมองอักเสบ เชื้อฉวยโอกาสที่เป็นสาเหตุส่วนใหญ่ ได้แก่ เชื้อ ท็อกโซปลาสมา กอนดิโอ และคริปโตค็อกคัส นีโอฟอร์แมนส์ (McArthur et. al., 1988) ทำให้เกิดอาการได้หลายประเภทดังนี้ (Farthing et. al., 1988)

ตารางที่ 1 ปัจจัยที่มีผลทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ขาดสารอาหาร (Weaver, 1991)

ปัจจัยที่มีผลทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ขาดสารอาหาร		
ทางกาย	ทางจิต	ทางสังคม
- เบื่ออาหาร	- ซึมเศร้า	- ไม่มีเงิน
• ไข้	- ออยากตาย	- ไม่มีแหล่งเก็บอาหาร
• เป็นผื่น	- การไม่รู้คุณค่าของอาหาร	- ไม่มีคนช่วยเตรียมอาหาร
• เคมีบำบัด	- กลัวเกิดปัญหาทางกาย เช่น	- ไม่มีโปรแกรมอาหาร
• ภาวะโปแตสเซียมในเลือดต่ำ	ท้องร่วง อาเจียนและคลื่นไส้	- ไม่ยอมรับโปรแกรมอาหาร
- มีแผลในปาก เจ็บปาก	- นิสัยการรับประทานอาหาร	- แยกตัว
- กลืนลำบาก		
- ดูดซึมน้ำไม่ดีและท้องร่วง		
- คลื่นไส้ อาเจียน จาก		
• ยาเคมีบำบัด		
• ลำไส้อักเสบ		
• หลอดอาหารอักเสบ		
• การเคลื่อนตัวของลำไส้ลดลง		
- สภาพจิตใจเปลี่ยนแปลง		
เนื่องจาก		
• พยาธิสภาพในระบบประสาท		
• ยาลดปวดหรือยาแก้ท้องร่วง		
• ขาดอาหาร		
• ภาวะดีเม้นเชี่ย		
- อ่อนเพลีย ไม่มีแรงไปซื้อ		
อาหาร ไม่มีแรงทำและ		
รับประทานเอง		

1.1 อาการผิดปกติเฉพาะที่ของสมอง (focal lesion) เกิดสมองอักเสบจากการติดเชื้อท็อกโซพลาสมา กอนดิโอ เฮอร์ปีส ซิมเพล็กซ์ ซัยโตเมกาโลไวรัส เชื้อราที่ผลิตหนองและมะเร็งลิมโฟมา ลักษณะทางคลินิกตั้งแต่รุ่งงามจนถึงอัมพาตครึ่งซีก พูดไม่ได้เนื่องจากตัวควบคุมผิดปกติ (aphasia) ชัก ลักษณะการเดินผิดปกติ (ataxia) ไข้ ปวดศีรษะ และอาการแสดงของการเสียศูนย์ควบคุมต่าง ๆ ในสมอง (McArthur et al., 1988)

1.2 อาการของเชื้อหุ้มสมองอักเสบ เกิดจากการติดเชื้อคริปโตค็อกคัส นีโอฟอร์แมนส์ มัยโคแบคทีเรียม ทูเบอร์คูลิซิส จะมีไข้ ปวดศีรษะ จากมีอาการคอแข็ง กลัวแสง ซึม ความจำผิดปกติ หลงลืม สับสน พฤติกรรมผิดปกติหรือชัก และมีอาการอาเจียน เบื่ออาหารร่วมด้วย (McArthur et al., 1988)

1.3 อาการอักเสบของจอตา เกิดจากการติดเชื้อซัยโตเมกาโลไวรัส ทำให้การมองเห็นไม่ชัด จะเห็นเป็นหย่อม ๆ มักจะเริ่มเป็นข้างเดียว แล้วจึงลุกลามไปจอตาอีกข้าง (Drew, 1992)

2. ระบบทางเดินหายใจ เกิดจากการติดเชื้ออหิวาตกโรคและมะเร็งแคปซิลี ซาร์โคมา ทำให้ปอดบวมหรือปอดอักเสบ วัณโรคที่เคยสงบไปแล้วกลับกำเริบขึ้นใหม่ เชื้ออหิวาตกโรคที่เป็นสาเหตุทำให้เกิดปอดบวมมากที่สุด คือ เชื้อนิวโมซิสติส คารินิไอ อาการทางคลินิกจำแนกตามสาเหตุได้ดังนี้ (ประเสริฐ, 2531 ; Millar, 1988)

2.1 เชื้อนิวโมซิสติส คารินิไอ : จะมีอาการไอแห้ง ๆ เป็นเวลานาน มีความลำบากในการหายใจเข้าลึก ๆ มีอาการหอบ มีไข้ต่ำ ๆ มักไม่เจ็บหน้าอก ตับและม้ามอาจโต บางรายที่เป็นรุนแรงจะทำให้เกิดอาการหายใจลำบาก (Wachter et al., 1992)

2.2 เชื้อซัยโตเมกาโลไวรัส : จะมีอาการหายใจตื้น ๆ หอบเหนื่อยเมื่อ ออกแรง มีไข้ และไอแห้ง ๆ อัตราการเต้นของหัวใจและหายใจเพิ่มขึ้น (Drew, 1992)

2.3 เชื้อรา : อัตราการหายใจลดลง มีไข้และไอ

2.4 เชื้อมัยโคแบคทีเรีย ทูเบอร์คูลิซิส : ทำให้เกิดอาการอ่อนล้าและไอ พบว่าระยะเวลาตั้งแต่สัมผัสเชื้อ จนทำให้เกิดวัณโรคเฉียบพลันในผู้ป่วยเอดส์จะน้อยกว่าคนปกติ (O'Brien & Barlett, 1992)

2.5 เชื้อแบคทีเรีย : จะใช้สูง เจ็บหน้าอกเวลาหายใจ หายใจตื้นและไอ

2.6 มะเร็งแคปซิลี ซาร์โคมา : จะมีอาการไอและหายใจน้อยลงร่วมกับไอเป็นเลือด และหายใจมีเสียง stridor

3. ระบบทางเดินอาหาร เกิดจากเชื้อฉวยโอกาสในลำไส้ ทำให้ช่องปากอักเสบ หลอดอาหารอักเสบ กระเพาะอาหารและลำไส้อักเสบ และทวารหนักอักเสบ เชื้อฉวยโอกาสที่เป็นสาเหตุส่วนใหญ่ ได้แก่ เชื้อแคนดิดา อัลบิแคนส์ ซัยโตเมกาโลไวรัส คริปโตสปอริเดียม มูริส และ มัยโคแบคทีเรียม เอเวียม อินตราเซลลูลารี นอกจากนี้มีอะโรมาโตซิสซิส ยังเป็นสาเหตุที่สำคัญที่รบกวนหน้าที่ของกระเพาะอาหารและลำไส้ อาการทางคลินิกมีหลายประเภท ดังนี้ (Farthing et. al., 1988)

3.1 ท้องร่วง เกิดจากเชื้อไวรัสโปรโตซัวและแบคทีเรีย ซึ่งในที่นี้จะกล่าวเฉพาะอาการที่เกิดจากเชื้อฉวยโอกาสเท่านั้น ดังนี้ (Crocker, 1989)

3.1.1 เชื้อซัยโตเมกาโลไวรัส: เชื้อนี้จะมีผลทำลายเนื้อเยื่อหรือเยื่อบุโดยตรง ทำให้ลำไส้ใหญ่อักเสบ มีอาการท้องร่วงเป็นน้ำ (watery diarrhea) อาจมีหรือไม่มีเลือดปน ปวดท้องร่วมกับมีอาการท้องบวมเล็กน้อย น้ำหนักลด ไข้ และเบื่ออาหาร นอกจากอาการดังกล่าวแล้ว เชื้อนี้ยังทำให้เกิดอาการปวดจุกบริเวณลิ้นปี่อย่างรุนแรงและต่อเนื่องจากกระเพาะอาหารอักเสบ (Drew, 1992)

3.1.2 เชื้อคริปโตสปอริเดียม มูริส : จะมีอาการอุจจาระร่วงเรื้อรังอย่างรุนแรงจนอ่อนเพลีย อุจจาระไม่มีเลือดปน อาจพบอาการอุจจาระร่วงเป็นน้ำวันละ 10 ลิตร แบบ อหิวาตกโรคได้ แต่พบน้อย มีอาการปวดท้องเกร็งท้อง การดูดซึมอาหารไม่ดีและน้ำหนักลด

3.1.3 เชื้อมัยโคแบคทีเรีย เอเวียม อินตราเซลลูลารี : เป็นเชื้อที่สำคัญที่เป็นสาเหตุให้กระเพาะอาหารและลำไส้ของผู้ป่วยเสียหน้าที่ จะมีไข้ น้ำหนักลด อ่อนล้า อุจจาระร่วงอย่างรุนแรง ร่วมกับมีไขมันมากเกินปกติในอุจจาระ ปวดท้องเล็กน้อยถึงปวดมากจนหมดแรง และการดูดซึมอาหารไม่ดี

3.2 หลอดอาหารอักเสบ เกิดจากเชื้อแคนดิดา อัลบิแคนส์ ซัยโตเมกาโลไวรัส และเฮอริปัส ซิมเพล็กซ์ ทำให้กลืนลำบากและเจ็บขณะกลืนรับประทานอาหารได้น้อยลงอาจมีเลือดออกร่วมด้วย นอกจากนี้เชื้อแคนดิดา อัลบิแคนส์ ยังทำให้ช่องปากอักเสบ พบฝ้าขาวปกคลุมบริเวณลิ้นและเยื่อในช่องปาก ทำให้เคี้ยวอาหารลำบาก ส่วนเชื้อเฮอริปัส ซิมเพล็กซ์ ทำให้เกิดตุ่มน้ำในช่องปากและริมฝีปากมีอาการปวดแสบ ทำให้เคี้ยวอาหารลำบากเช่นกัน

3.3 หน้าที่ของกระเพาะอาหารและลำไส้ลดลงจากรอยโรคของแคโรไล ซาร์โคมา ที่แทรกเข้าไปได้ชั้นเยื่อของทางเดินอาหาร ทำให้เกิดความเจ็บปวด ภาวะเลือดออก และเกิดการอุดตันของทางเดินอาหาร ขนาดของรอยโรคมะเร็งแคโรไล ซาร์โคมา มีตั้งแต่เล็กกว่า 1 มิลลิเมตร จนถึงเป็นตุ่มขนาดใหญ่ ทำให้เกิดความเจ็บปวดน้อย ๆ จนถึงมากจากการที่เยื่ออักเสบ และเกิดการบวมของเยื่อ อาจพบอาการแสดงของการสูญเสียโปรตีน จากรอยโรคของแคโรไล ซาร์โคมา

บริเวณลำไส้เล็ก อากากรกลืนลำบากจากรอยโรคบริเวณหลอดอาหารและช่องปากโดยเฉพาะที่ เพดาน คอ และทอนซิล มีหลายรายงานที่กล่าวว่า มะเร็งแคโปลี ซาร์โคมาบริเวณทางเดินอาหาร นั้นพบได้น้อย เว้นเสียแต่ว่าพบรอยโรคบริเวณผิวหนังแล้ว แต่มีบางรายงานกล่าวว่ามะเร็งแคโปลี ซาร์โคมาบริเวณทางเดินอาหารนั้นเป็นอาการหนึ่งของรอยโรคบริเวณผิวหนัง

4. ระบบหลอดเลือด จะทำให้เป็นมะเร็งของหลอดเลือดใต้ผิวหนังหรือมะเร็งแคโปลี ซาร์โคมา ซึ่งมะเร็งชนิดนี้ในคนปกติจะพบในวัยชรา แต่บุคคลที่มีภูมิคุ้มกันเสื่อมจะเป็นได้ในวัยหนุ่มสาว ลักษณะอาการของโรคแสดงได้หลายรูปแบบและแตกต่างกันเป็นอย่างมาก โดยมักจะขึ้นหลาย ๆ ตำแหน่งในเวลาพร้อม ๆ กัน หรือใกล้เคียงกัน โดยจะเริ่มเป็นผื่นสีชมพู สีแดงหรือสีม่วงคล้ำ ๆ อยู่นูนจากผิวหนัง อาจจะเป็นผื่นนูนหรือเป็นตุ่มน้ำ เมื่อเวลาผ่านไปผื่นอาจจะรวมกันขยายโตขึ้นเป็นปื้นหนา ๆ หรือกลายเป็นก้อน ทุเมอรส์คัลล์ง บนผื่นอาจจะมีรอยแตกแยกของผิวหนัง มักพบบริเวณลำตัว แขน ศีรษะ ต้นคอ และปลายจมูก อาจพบผื่นบริเวณเยื่อเมือกช่องปาก ทางเดินอาหาร ต่อม้ำเหลือง และทุกอวัยวะยกเว้นที่สมอง จะมีอาการอื่นร่วมด้วย เช่น มีไข้ น้ำหนักลด อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร และท้องร่วง เป็นต้น

นอกจากอวัยวะทั้ง 4 ระบบดังกล่าวแล้ว ยังพบอาการที่เกิดขึ้นในอวัยวะระบบอื่น ๆ ได้ เช่น ระบบผิวหนัง ทำให้เกิดผิวหนังอักเสบ ซึ่งมักเกิดจากเชื้อไวรัส เช่น เฮอร์ปีส ซิมเพล็กซ์ เฮอร์ปีส ซอสเตอร์ และเชื้อรา นอกจากนี้อาจพบโรคเรื้อนกวาง หรือสะเก็ดเงิน (Psoriasis) อาการแก่เร็วเกินอายุ (rapid aging) อาการแพ้ยา เป็นต้น เกิดมะเร็งลิมโฟมา โดยเฉพาะชนิด น็อนฮอซกิ้นลิมโฟมาบริเวณหลอดอาหารและลำไส้

**แบบแผนที่ 3 การขับถ่าย** โรคเอดส์ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของแบบแผนการขับถ่าย โดยจะทำให้เกิดอุจจาระร่วงเรื้อรัง เนื่องจากการติดเชื้อฉวยโอกาสและเชื้อทั่วไป ในบางรายที่มีการติดเชื้อรุนแรงอาจจะมีอุจจาระเป็นมูกเลือด อุจจาระเป็นน้ำได้ การที่มีลำไส้อักเสบจากการติดเชื้อต่าง ๆ ซึ่งผู้ป่วยจะถ่ายอุจจาระเป็นมูกเลือดร่วมกับเป็นตะคริวที่ท้อง เรียกว่า "Gay Bowel Syndrome" นอกจากนี้ยังพบการเปลี่ยนแปลงในลักษณะของอาการท้องผูก ซึ่งเกิดจากการอุดตันของลำไส้จากมะเร็งแคโปลีซาร์โคมาหรือมะเร็งตัวอื่น ร่วมกับการได้รับน้ำและอาหารในปริมาณน้อย

**แบบแผนที่ 4 กิจกรรมและการออกกำลังกาย** ผลกระทบต่อแบบแผนนี้ ได้แก่ ความสามารถในการเคลื่อนไหวและทำกิจกรรมลดลง เนื่องจากโรคเอดส์ทำให้เกิดภาวะทุพโภชนาการ ภาวะโปแตสเซียมในเลือดต่ำ ภาวะขาดน้ำและโซเดียม ใช้ ติดเชื้อทั่วไปในร่างกาย

โดยเฉพาะการติดเชื้อในสมองและทางเดินหายใจ ภาวะเอดส์ตีเม็นเซีย ภาวะอุจจาระร่วงเรื้อรัง ร่วมกับอาการผอมแห้งและเลือดออกง่าย ทำให้เกิดอาการอ่อนเพลีย อ่อนล้า กล้ามเนื้ออ่อนแรง จนถึงอัมพาตและหมดสติได้ นอกจากนี้ยังส่งผลให้การระบายอากาศและการแลกเปลี่ยนก๊าซ ลดลง เนื่องจากมีอาการอุดตันของทางเดินหายใจจากการติดเชื้ออวัยวะและมะเร็งแคปไซ ซาร์โคมา ทำให้กล้ามเนื้อหายใจอ่อนแรง อาจเกิดภาวะหายใจวายจากการติดเชื้อที่รุนแรงและ กล้ามเนื้อหัวใจเป็นอัมพาต จากภาวะโปแตสเซียมในเลือดต่ำยังทำให้เกิดอาการไอแห้ง ๆ เป็น เวลานาน หายใจหอบ หอบเหนื่อยเมื่อออกกำลังกาย หายใจตื่น อัตราการหายใจลดลง ไอเป็นเลือด อาจทำให้เกิดภาวะช็อคจากการติดเชื้อในกระแสเลือดที่รุนแรงทำให้ความดันโลหิตลดลง หัวใจ เต้นเร็วขึ้น การไหลเวียนของเลือดบริเวณผิวหนังลดลง อาจเริ่มเขียวคล้ำเป็นแห่ง ๆ อาจเกิดภาวะ หัวใจเต้นผิดจังหวะ และความดันโลหิตต่ำขณะเปลี่ยนท่า เนื่องจากภาวะโปแตสเซียมในเลือดต่ำ

**แบบแผนที่ 5 การพักผ่อนนอนหลับ** โรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อแบบแผน โดย ทำให้นอนไม่หลับหรือพักผ่อนได้ไม่เพียงพอ เนื่องจากภาวะเครียดและแรงกดดันด้านจิตใจ นอกจากสาเหตุทางจิตแล้ว ยังพบสาเหตุจากทางกายได้ เช่น อาการหอบเหนื่อย นอนราบไม่ได้ใน ผู้ป่วยที่มีการติดเชื้อทางเดินหายใจ อาการอุจจาระร่วงเรื้อรัง อาการปวดและเจ็บ เป็นต้น ญาติ ผู้ป่วยก็อาจได้รับผลกระทบต่อแบบแผนการนอนเช่นเดียวกับผู้ป่วย เนื่องจากวิตกกังวลเกี่ยวกับ โรคที่ผู้ป่วยเป็น เป็นห่วงกลัวผู้ป่วยจะตายหรือต้องดูแลผู้ป่วยอย่างมาก โดยเฉพาะในผู้ป่วยเอดส์ที่ ช่วยเหลือตัวเองได้น้อย หรือผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายที่นอนรักษาตัวที่บ้าน ซึ่งญาติต้องดูแล ผู้ป่วยทั้งหมดจะทำให้การพักผ่อนนอนหลับไม่เพียงพอ

**แบบแผนที่ 6 สติปัญญาและการรับรู้** ผลกระทบต่อแบบแผนนี้ได้แก่ การ ได้รับความรู้สึกทางประสาทสัมผัสและการตอบสนองเปลี่ยนแปลงไปทำให้เกิดอาการปวด เช่น ปวดศีรษะ ปวดท้อง เจ็บในช่องปาก หลอดอาหาร และทวารหนัก ซึ่งเกิดจากการติดเชื้อในสมอง และทางเดินอาหาร ทำให้ไม่สุขสบาย ทำให้ตาพร่ามัว จนถึงตาบอดได้ เนื่องจากจอตาอักเสบจาก การติดเชื้อซัยโตเมกาโลไวรัสของระบบประสาท นอกจากนี้อาจมีการสูญเสียความจำ พุดคุย ไม่รู้เรื่อง ซึม สับสน และหมดสติจากการติดเชื้ออวัยวะและภาวะเอดส์ตีเม็นเซีย หรือสมอง อักเสบจากเชื้อเฮชไอวี โดยมีอาการทางคลินิกดังนี้ (Flaskerud, 1987 ; McArthur et al., 1988) อาการเริ่มแรกมักจะมีสูญเสียความทรงจำและความสนใจ เช่น จำชื่อคนไม่ได้ จำวันไม่ได้ เข้าใจ เรื่องราวต่าง ๆ ยาก พุดโต้ตอบช้าและขาดความสนใจต่อสังคม แยกตัวจากสังคม อาจพบอาการ ทางจิตจากออร์แกนิก (organic psychosis) คือ อาการกระสับกระส่าย พฤติกรรมไม่เหมาะสม



หรืออาการประสาทหลอน อาการระยะหลังจะมีการสูญเสียทางความคิดและการเคลื่อนไหว เช่น ความคิดสับสน ไม่พูด อาการจ้องถลึงตา การเคลื่อนไหว และการเดินผิดปกติ ซาเกร็ง ซาอ่อนแรง จนถึงขั้นเป็นอัมพาต มือสั่น กล้ามเนื้อสั่น และกระตุก หรือชัก กลั้นปัสสาวะไม่ได้ ตาบอด เพ้อคลั่ง และหมดสติ

**แบบแผนที่ 7 การรับรู้ตนเองและอัตมโนทัศน์** ผลกระทบต่อแบบแผนนี้ ได้แก่ การสูญเสียภาพลักษณ์โดยจะพบในผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ปรากฏอาการและผู้ป่วยเอดส์ ทั้งนี้เนื่องจากอาการผอมแห้ง น้ำหนักลด ภาวะทุพโภชนาการ ภาวะขาดน้ำ มีการติดเชื้อบ่อย ๆ เช่น ติดเชื้อเฮอริปัส ซิมเพล็กซ์บริเวณริมฝีปากหรือทวารหนัก ติดเชื้อทางเดินอาหาร ทำให้อุจจาระร่วง เรื้อรัง ติดเชื้อระบบประสาท ทำให้เสียการทรงตัว ตาบอด หรือเป็นอัมพาต เป็นต้น ภาวะผมร่วงในผู้ป่วยที่ได้รับเคมีบำบัด รวมถึงการนอนที่ไม่เพียงพอ ไม่สุขสบาย และภาวะเครียดจากโรค ทำให้ผู้ป่วยซึ่งเคยมีสุขภาพแข็งแรงกลายเป็นผู้ที่อ่อนแอ ผอมแห้ง ไม่มีแรง ทำกิจกรรมได้ลดลงและมีภาวะซึมเศร้า นอกจากนี้ยังมีผลต่ออัตมโนทัศน์ในทางลบ รู้สึกตนเองผิดและอับอายที่เป็นโรคเอดส์ เนื่องจากสังคมประณามว่าเป็นบุคคลที่มีพฤติกรรมไม่ดี เช่น พฤติกรรมค้าสอน เพศสัมพันธ์แบบรักร่วมเพศหรือติดยาเสพติด การถูกปฏิเสธและรังเกียจจากคู่สมรสหรือครอบครัว หรือเพื่อนบุคคลากรในทีมสุขภาพและผู้คนในสังคม ผู้ป่วยยังรู้สึกสูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง และขาดความภูมิใจในตนเองได้ จากสมรรถภาพทางร่างกายที่ลดลงหรือเปลี่ยนไปทำให้ไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ได้ตามปกติ ต้องพึ่งพิงผู้อื่น เป็นภาระของครอบครัวและสังคม เนื่องจากไม่สามารถดูแลตนเองได้ รวมทั้งการตกงานจากสังคมรังเกียจ ทำให้ขาดรายได้จึงต้องพึ่งพาครอบครัวทั้งหมด ทำให้ผู้ป่วยสูญเสียคุณค่าและศักดิ์ศรี รู้สึกท้อถอย ไร้พลัง (powerlessness) ในการต่อสู้กับชีวิต ร่วมกับปัจจุบันนี้ยังไม่มียาที่รักษาโรคเอดส์ให้หายขาดได้

**แบบแผนที่ 8 บทบาทและสัมพันธภาพ** ผลกระทบต่อแบบแผนนี้ ได้แก่ การแยกตัวจากสังคม ซึ่งเกิดจากหลายสาเหตุทั้งจากตัวผู้ป่วยเอง ครอบครัว และสังคม ดังนี้คือ จากการทำผู้ป่วยสูญเสียภาพลักษณ์ทำให้ไม่อยากเข้าสังคม จากการทำไม่มีแรงออกไปพบปะผู้คนกลัวผู้อื่นรู้ว่าตนเป็นเอดส์ จากการทำครอบครัวแสดงความรังเกียจและปฏิเสธหรือเพื่อนบ้านและสังคม แสดงความรังเกียจเพราะกลัวติดโรค นายจ้างบางคนไล่ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการออกจากงานเนื่องจากกลัวนำเชื้อไปแพร่ ทำให้ต้องตกงานดังเช่นกรณีของคุณจะอ่อน เตื่อสุ่ม ซึ่งเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องประสบกับการถูกออกจากงาน ถูกเพื่อนบ้าน รังเกียจ เคยถูกไล่ออกจากบ้านเช่นถึง 32 ครั้ง (วิวัฒน์, 2534) การหางานใหม่ก็ยาก เพราะระเบียบบริษัทส่วนใหญ่จะระบุให้ตรวจเลือด

หาแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีก่อน อีกทั้งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัว ครอบครัวที่ผู้ป่วยไม่ปิดบัง ก็เสี่ยงต่อการแสดงความรู้สึกและปฏิเสธ ส่วนในครอบครัวที่ผู้ป่วยปิดบัง ตัวผู้ป่วยต้องป้องกันตนเองไม่ให้แพร่เชื้อแก่คู่สมรส โดยขณะมีเพศสัมพันธ์ก็ต้องใช้ถุงยางอนามัยทุกครั้งซึ่งปกติไม่เคยใช้ทำให้เกิดความระแวงได้ ครอบครัวได้มีการติดเชื้อเอชไอวีทั้งพ่อและแม่โอกาสที่ลูกจะกำพำทั้งพ่อและแม่มีได้สูง เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์มักเสียชีวิตก่อนวัยอันสมควรและยังเสี่ยงต่อการเป็นเอดส์ทั้งครอบครัวจากสามีนำเชื้อมาแพร่ให้กับภรรยาทางเพศสัมพันธ์ แล้วแม่ที่มีเชื้อก็สามารถแพร่เชื้อไปยังลูกในครรภ์ได้ ประมาณร้อยละ 30-50 (ข่าวสารโรคเอดส์, 2534) นอกจากนี้ยังทำให้สมาชิกในครอบครัวต้องเปลี่ยนบทบาท เช่น ภรรยาต้องเป็นผู้นำครอบครัวและทำงานบ้านด้วย รวมทั้งต้องดูแลสามีซึ่งป่วยอยู่หรือลูกต้องหยุดเรียนเพื่อเฝ้าพ่อ

**แบบแผนที่ 9 เทศและการเจริญพันธุ์** โรคเอดส์มีผลกระทบต่อแบบแผนนี้ ทั้งระยะที่ไม่มีอาการและมีอาการ โดยในผู้ติดเชื้อที่ไม่ปรากฏอาการ กลุ่มที่ต่อต้านสังคมจะมีเพศสัมพันธ์เพิ่มขึ้นหรือล่าช้าทางเพศมากขึ้น เพราะต้องการแก้แค้นสังคมที่แสดงความรู้สึกและโกรธผู้ที่แพร่เชื้อให้ตนเอง ในกลุ่มที่ยอมรับคำแนะนำก็ต้องมีพฤติกรรมป้องกันการมีเพศสัมพันธ์ที่ถูกต้อง โดยต้องใช้ถุงยางอนามัยเพื่อป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวีและป้องกันการรับเชื้ออื่น สำหรับในคู่สมรสมักพบว่าเมื่อมีเพศสัมพันธ์ลดลง สำหรับผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการ มักมีเพศสัมพันธ์ลดลง เนื่องจากการเจ็บป่วยที่เรื้อรัง อ่อนล้า ภาวะเครียดจากโรคและปัญหาทางเศรษฐกิจ ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้ที่อยู่ในวัยเจริญพันธุ์ จึงทำให้ตรวจพบการติดเชื้อเมื่อผู้หญิงตั้งครรภ์ อาจตัดสินใจทำแท้ง ส่วนลูกที่เกิดจากแม่ที่ติดเชื้ออาจติดเชื้อเช่นกันทำให้ชีวิตสั้นลง

**แบบแผนที่ 10 การปรับตัวและความทนทานต่อความเครียด** โรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อแบบแผนนี้สูงทั้งต่อผู้ป่วยเองและครอบครัว กล่าวคือโรคเอดส์ก่อให้เกิดความเครียดตั้งแต่เริ่มตรวจพบเชื้อไปจนตลอดชีวิต บางคนเมื่อทราบว่าตนติดเชื้อ ถึงกับเกิดอาการช็อคทันที (Chenit, 1992) ผู้ที่มารับการตรวจและพบว่าตนมีเลือดบวกมักจะไม่มีอาการแสดง แต่มีความกังวล ซึ่งมี 2 ประเภทคือ ประเภทที่มีความวิตกกังวลน้อยหรือไม่มีเลย และประเภทที่มีความวิตกกังวลมาก (Flaskerud, 1992) ประเภทแรกมักใช้กลไกการปรับตัวโดยการปฏิเสธ และยังคงพฤติกรรมเสี่ยงต่อการแพร่เชื้อ เช่น การมีเพศสัมพันธ์ล่าช้า การฉีดยาเสพติด และแม้ว่าบุคคลกลุ่มนี้จะตระหนักถึงโรคนี้อยู่ก็ไม่คิดว่าจะคุกคามต่อชีวิต สำหรับผู้ที่มีความวิตกกังวลมากส่วนหนึ่งเป็นผู้ที่ไม่เคยมีประวัติพฤติกรรมเสี่ยงต่อการติดเชื้อเอชไอวี เช่น ไม่เที่ยวล่าสอน ไม่ฉีดยา

เสพติด อาจเพิ่งเที่ยวหญิงบริการเป็นครั้งแรกหรือติดจากการรับเลือด จึงมีความวิตกกังวลสูงเมื่อได้ทราบว่าตนติดเชื้อ กลัวการแพร่เชื้อสู่บุคคลที่รัก กลัวสังคมห่างเหิน กลัวถูกปฏิเสธการแสดง ความสนิทสนม บุคคลกลุ่มนี้จะมีอาการซึมเศร้า หดหวังในชีวิต ย้ำคิดย้ำทำ และอาจมีอาการแสดงทางกายอันเนื่องมาจากสาเหตุทางจิตใจ (Fullilove, 1989) ในผู้ป่วยอีกกลุ่มที่มาโรงพยาบาลด้วยอาการติดเชื้อโดยไม่คิดว่าเป็นผลจากความผิดปกติของภูมิคุ้มกันเสื่อมและเมื่อทราบผลการวินิจฉัยว่าตนเป็นโรคเอดส์จะเกิดความกลัว ความกังวลจากความเข้าใจว่าโรคนี้ไม่มีทางรักษาให้หายอาจจะตายในไม่ช้า ความรู้สึกไม่มั่นคงในชีวิต กลัวถูกต่อต้านหรือถูกรังเกียจจากสังคม เนื่องจากคนทั่วไปเข้าใจว่าโรคนี้ติดมาจากการสำส่อนทางเพศ การติดเชื้อเสพติด (Fullilove, 1989) ความวิตกกังวลจะเปลี่ยนไปตามความรุนแรงของอาการ ผลการวินิจฉัยโรค การรักษาและผลการรักษา ซึ่งผู้ป่วยจะต้องเผชิญกับภาวะวิกฤต 5 ระยะ ดังนี้ (Flaskerud, 1992)

1. ระยะทราบผลการวินิจฉัย ผู้ป่วยจะมีปฏิกิริยาการตอบสนองโดยการปฏิเสธ มีความรู้สึกเฉย ต่อมาจึงมีความรู้สึกโกรธ รู้สึกผิด ซึมเศร้า บางคนมีอาการย้ำคิดย้ำทำ หงุดหงิด ไม่สนใจเรื่องเพศสัมพันธ์และอาจคิดฆ่าตัวตาย ความวิตกกังวลจะสูงในช่วง 2-3 เดือน หลังจากได้รับทราบผลการวินิจฉัย

2. ระยะรับการรักษา เป็นระยะที่จะมีการแพร่เชื้อได้ง่าย ผู้ป่วยที่ถูกแยกให้อยู่ในห้องแยก จะรู้สึกว่าตนมีความแตกต่างจากสังคม เกิดความรู้สึกซึมเศร้า หดหวัง หดเรี่ยวแรง กลัวความเจ็บปวด กลัวการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ

3. ระยะสิ้นสุดการรักษา เมื่อผู้ป่วยได้รับการรักษาไประยะหนึ่ง จนอาการของการติดเชื้อดีขึ้น แต่ผู้ป่วยยังคงมีความกังวลสูง จากความรู้สึกไม่แน่นอนของโรค กลัวโรคจะกำเริบขึ้นอีก ผู้ป่วยจะมีพฤติกรรมต้องการพึ่งพาแพทย์และพยาบาลมาก

4. ระยะโรคลุกลาม เมื่อโรคกำเริบจากการติดเชื้อฉวยโอกาสและอาจมีอาการผิดปกติทางระบบประสาทส่วนกลาง เช่น ความจำเสื่อม ผู้ป่วยจะหดหวังในชีวิต ซึมเศร้า หดอาลัยตายอยากในชีวิต รู้สึกชีวิตไร้คุณค่า กลัวแพทย์และพยาบาลทอดทิ้ง เนื่องจากไม่สามารถรักษาโรคนี้ได้ต่อไปแล้ว ผู้ป่วยอาจมีพฤติกรรมแยกตัวเอง คิดฆ่าตัวตายได้

5. ระยะสุดท้าย เป็นระยะที่การเจ็บป่วยรุนแรงมาก สมรรถภาพทางกายเสื่อมลง ผู้ป่วยไม่สามารถช่วยตัวเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้ มีอาการสับสน ความจำเสื่อม เจ็บปวด ไม่สนใจสิ่งแวดล้อม

ฮอลล์ (Hall, 1990) ได้อธิบายปฏิกิริยาตอบสนองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ด้วยทฤษฎีของคูเบลอร์รอส ที่กล่าวถึงปฏิกิริยาตอบสนองของบุคคลเมื่อรู้สึก ล้มหวัง และใกล้ตาย ให้ความมี 5 ระยะคือ

1. ระยะปฏิเสธและแยกตัว เมื่อผู้รับบริการทราบว่าตนติดเชื้อเอดส์ จะมีปฏิกิริยาปฏิเสธ ไม่ยอมรับ ระยะนี้อาจคงอยู่เพียงชั่วคราว หรืออาจคงอยู่จนถึงภาวะสุดท้ายของชีวิต เป็นระยะที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ต้องการหนีและหลีกเลี่ยงการคุกคามจากความจริงที่ตนยอมรับไม่ได้
2. ระยะโกรธ (anger) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จะแสดงอาการโกรธโดยตรงต่อบุคคลรอบข้าง บุคคลที่เป็นสาเหตุให้ตนติดเชื้อและบุคลากรที่ให้การดูแลรักษา ตลอดจนทุกคนทุกสิ่งทุกอย่าง
3. ระยะต่อรอง (bargaining) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เริ่มยอมรับสภาพความเป็นจริง แต่ยังคงต่อรองเพื่อที่จะควบคุมตนเองในการคงไว้ซึ่งพลังอำนาจของตนเอง
4. ระยะซึมเศร้า (depression) เป็นระยะที่ยอมรับความเป็นจริงว่าตนติดเชื้อเอดส์ โดยไม่สามารถปฏิเสธอีก ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จะรู้สึกเศร้าโศก เสียใจ ท้อแท้ หดหวัง ระยะนี้อาจคิดทำร้ายตนเองหรือคิดฆ่าตัวตายได้
5. ระยะยอมรับ (acceptance) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จะยอมรับความจริงด้วยอารมณ์ที่สงบ

สำหรับการวิจัยของนิโคล (Nichols, 1985 อ้างตาม กิติพัฒน์ และคณะ, 2533) พบว่า กระบวนการปรับตัวของผู้ป่วยเอดส์แบ่งออกได้เป็น 4 ขั้นตอนคือ

1. ขั้นวิกฤต (crisis state) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระยะเริ่มแรก จะเกิดความรู้สึกวิตกกังวลอย่างรุนแรง จะแสดงอาการช็อค กลัว โกรธ หรือซึมเศร้า
2. ขั้นเปลี่ยนผ่าน (transition state) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ อาจเกิดการเปลี่ยนแปลงในการประเมินคุณค่าตนเอง เกิดความรู้สึกสงสัยตนเอง โกรธแค้น หรือวิตกกังวล หรือเกิดความรู้สึกแปลกแยกถอนตัวออกจากเครือข่ายทางสังคม เช่น ครอบครัว และชุมชน คิดฆ่าตัวตาย และอาจมีการถ่ายทอด ทดแทนความโกรธไปสู่การดำเนินแบบแผนพฤติกรรมทางเพศ หรือการใช้ยาในลักษณะของการเพิ่มภัยอันตรายให้กับผู้อื่นและตนเองต่อไป
3. ขั้นบกพร่อง (deficiency state) จะเป็นขั้นยอมรับข้อเท็จจริงว่าร่างกายมีความบกพร่อง
4. ขั้นเตรียมพร้อมสำหรับการตาย (preparation of death)

จะเห็นว่าการตอบสนองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อาจมีหลายรูปแบบ ความรู้ดังกล่าว จะช่วยพยาบาลในการประเมินสภาพผู้ป่วย เพื่อให้การช่วยเหลือที่ถูกต้องเหมาะสม แต่สิ่งที่เป็นอุปสรรคในการรวบรวมข้อมูล คือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กลัวผู้อื่นรู้ จึงไม่ค่อยกล้าพูดคุยกับพยาบาล ความเครียดยิ่งสะสม ทำให้เกิดผลกระทบต่อจิตใจยิ่งขึ้น ผู้เขียนได้สัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำนวน 5 ราย พบว่า 3 ราย มีความรู้สึกว่าการกระทบทางด้านจิตสังคมจะรุนแรงกว่าด้านร่างกาย เพราะตนเองรู้สึกผิด กลัวผู้อื่นรู้ โดยเฉพาะภรรยา ไม่กล้าบอกกับครอบครัว และไม่อยากบอกให้ครอบครัวรู้ว่าตนเองเป็นที่รังเกียจ แม้กระทั่งพยาบาลยังไม่อยากเข้าใกล้ มีผู้ป่วย 1 รายที่รู้สึกเฉย ๆ อีก 1 ราย รู้สึกเสียใจ เมื่อได้รับคำปรึกษา รู้สึกทำใจได้ และพร้อมที่จะให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยรายอื่น ๆ และจากการศึกษาผู้ป่วยเอดส์จำนวน 66 ราย ของแ่งน้อย (2536) พบว่า สิ่งสร้างความเครียดด้านจิตสังคมที่ผู้ป่วยรับรู้ว่ารุนแรงมากที่สุดคือการที่ต้องระมัดระวังต่อการมีเพศสัมพันธ์ รองลงมาคือการเปลี่ยนแปลงรูปร่างและลักษณะของร่างกาย และพบว่าผู้ป่วยมีความเครียดมากที่สุด จากการที่รู้สึกว่าเป็นความผิดของตนเองที่ต้องเจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอดส์ รองลงมาคือความรู้สึกหวั่นวิตก ว่าคนอื่นจะทราบถึงสาเหตุของการเจ็บป่วยของตนเอง นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ป่วยจะรู้สึกกลัวเมื่อนึกถึงความเจ็บป่วย ซึ่งสอดคล้องกับคำกล่าวของ สมมาตรและวิภาวี (2532) ที่กล่าวว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะรู้สึกกลัวต่อการเจ็บป่วยและความตายที่ตนจะต้องเผชิญ ส่วนมยุรี (2535) กล่าวว่า ชีวิตประจำวันที่ต้องเผชิญต่อโรคเอดส์ ไม่สามารถบรรยายเป็นถ้อยคำได้ ความกลัว ตระหนก หมดหวัง เสียขวัญ คำต่าง ๆ เหล่านี้รวมกันยังไม่อาจบรรยายเป็นความรู้สึกที่แท้จริงได้ จากความรู้สึกของคุณจะอ่อนเลื่อสุม ได้บรรยายถึงความรู้สึกของตนเองหลังจากที่ทราบการติดเชื้อเอดส์ว่า รู้สึกเจ็บปวด รวดร้าว เปล่าเปลี่ยว โดดเดี่ยว เดียวดาย อับอาย ซอซ้อ อกระบม ร้าวระทม ตรอมตรม ขมขื่น สะอื้น หงอยเหงา เศร้าโศก ตกระกำลำบากยากเย็น คับแค้นแสนเข็น ซ้ำลำเค็ญ ทุกข์ทรมาน น่าเวทนา จนสุดจะบรรยาย (วิวัฒน์, 2534) ผลกระทบของโรคเอดส์มิใช่เกิดขึ้นเฉพาะตัวผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เท่านั้น ยังมีผลกระทบต่อครอบครัว โดยเฉพาะผู้ที่เป็นพ่อและแม่ ดังที่มยุรี (2535) กล่าวไว้ว่า เอดส์เป็นโรคของการสูญเสียการเฝ้ามองลูกที่กำลังจะตายไปต่อหน้าต่อตาในวันหนึ่งวันใดอันไกลข้างหน้า ไม่ใช่เรื่องที่จะมาทำใจกันได้เหมือนเรื่องอื่น ๆ ในชีวิตประจำวัน แม้มีความรู้สึกเหมือนฝันร้าย ช่วยอะไรไม่ได้ ท้อแท้ ความเสื่อมถอยทางร่างกายของลูกเป็นความเสื่อมถอยทางจิตใจของแม่ แม่เศร้าโศกมากที่เห็นลูกของแม่ต้องมานอนให้แม่ดูแลเหมือนเด็กเล็ก ๆ ทั้ง ๆ ที่ลูกอยู่ในวัยหนุ่มแน่น สิ่งที่แม่ทำใจได้ยากที่สุดคือ การที่ต้องเห็นลูกกลายเป็นคนแก่ เลอะเลือนช่วยตัวเองไม่ได้ แม่อยากจะร้องตะโกนให้ทุกคนรู้ว่า เอดส์เป็นโรคที่โหดร้ายทรูณลดคุณค่าและศักดิ์ศรีของความเป็นคนลงอย่างมาก มีจดหมายจากใจพ่อที่มีลูกติดเชื้อเอชไอวี

เขียนไว้ว่า ตอนที่ลูกชายบอกว่าติดเชื้อเอดส์ ไม่เชื่อหูตัวเองและโกรธทุกอย่างทุกอย่างเหมือนกับว่ากำลังมีอะไรที่มาจากชีวิตลูกรักไป พยายามหาหาและอาจารย์ตามวัดต่างๆ หวังว่าอำนาจบางอย่างจะช่วยลูกได้ ด้วยใจที่ไม่อยากให้เรื่องนี้เป็นจริง ปฏิเสธมาเสมอว่าลูกไม่เป็นเอดส์ (ข่าวสารโรคเอดส์, 2536) มีจดหมายอีกฉบับเขียนจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เป็นทั้งครอบครัว คือ ตัวสามี ภรรยา และลูก โดยภรรยาเป็นคนเขียนจดหมายเล่าว่า สามีต้องไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลบาราคนราดูร ลูกชายอายุ 4 ปี ต้องเสียชีวิตด้วยเชื้อราในปอด รู้สึกเสียใจมากจนคิดฆ่าตัวตายหลายครั้งแต่ก็ทำไม่ได้ (ข่าวสารโรคเอดส์, 2535) จากการอภิปรายของวิทยากรซึ่งเป็นผู้ติดเชื้อจากสมาคมพัฒนาประชากรและชุมชนเกี่ยวกับ "ข้อคิดจากผู้ติดเชื้อเอดส์" วิทยากรชายกล่าวว่าแสดงความคิดเห็นว่า คนรอบข้างมีปฏิริยาต่อตนแตกต่างกัน พี่น้องบางคนแสดงอาการรังเกียจ แต่พ่อและแม่เข้าใจพาไปรักษาแผนโบราณ ส่วนวิทยากรหญิงกล่าวว่า ตนเองติดเชื้อเอดส์จากสามีแต่ไม่โกรธสามี เพราะสามีรู้เท่าไม่ถึงการณ์ ถ้าโกรธแล้วทะเลาะกันก็ไม่มีประโยชน์กับเรื่องที่ผ่านมาแล้ว จะทำให้ครอบครัวเดือดร้อนเปล่า ๆ ควรจะหันหน้ามาปรึกษากัน แก้ไขกับปัญหาที่เกิดขึ้นจะดีกว่า เรื่องทางเพศสัมพันธ์ก็มีตามปกติโดยสามีใช้ถุงยางอนามัย เพื่อป้องกันการแพร่เชื้อสู่กันและกัน ส่วนตัวของวิทยากร แพทย์ได้แนะนำให้คุมกำเนิด (ธนพร, 2536) ผู้ป่วยที่มีครอบครัวให้ความรัก ความเข้าใจ และสนับสนุนในการเผชิญโรคร้าย จะทำให้ผู้ป่วยมีความอดทน และมีความหวังมากที่สุด (มยุรี, 2535) แต่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์บางรายอาจมีปัญหาครอบครัว เนื่องจากครอบครัวไม่ยอมรับ เช่น กรณีของนายจะอ่อน เลือส้ม ที่ภรรยาไม่ยอมรับร่วมหลับนอนด้วย (วิวัฒน์, 2534) ในส่วนของครอบครัวที่เป็นภรรยาที่ทนจากผู้ป่วยเอง ผู้ป่วยส่วนใหญ่ปฏิเสธที่จะบอกครอบครัวเพราะเขารู้สึกว่าทุกวันนี้ทางครอบครัวก็รังเกียจเขาอยู่แล้ว ถ้าทางบ้านรู้ว่าเขามีเชื้อเอดส์เขาจะถูกรังเกียจยิ่งกว่านี้ และบางทีอาจถูกไล่ไม่ให้อยู่อาศัย สู้ไม่บอก และเขาระมัดระวังตัวในเรื่องสัมผัสแพร่เชื้อเองดีกว่า (กิตติพัฒน์ และคณะ, 2533) จะเห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จะเกิดความหวั่นวิตกกกว่าคนอื่นจะทราบถึงสาเหตุของการเจ็บป่วยของตนเอง ทำให้ตนเองต้องตกอยู่ในสภาพที่สังคมรังเกียจจึงพยายามเก็บตัว

**แบบแผนที่ 11** คุณค่าและความเชื่อ โรคเอดส์เป็นโรคที่เรื้อรัง ซึ่งอาจก่อให้เกิดความเบี่ยงเบนของความเข้มแข็งทางจิตใจ ทำให้เปลี่ยนความเชื่อ สิ่งยึดเหนี่ยวหรือสิ่งที่มีคุณค่าสำหรับคนได้ บางคนอาจรู้สึกว่าการที่ตนป่วยเป็นโรคเอดส์ เป็นการลงโทษจากพระเจ้า บางคนคิดว่าเป็นการใช้อำนาจทางไสยศาสตร์ของคนคิดร้ายต่อตน ทำให้ต้องล้มป่วยลง บางรายอาจเลื่อมนับถือในสิ่งที่เคยยึดเหนี่ยวและเชื่อถือ เนื่องจากคิดว่าสิ่งที่ นับถือไม่ได้ช่วยเหลือนตนให้พ้น

จากความเจ็บป่วยเลย ทั้ง ๆ ที่ตนทำดีมาตลอดหรือบางรายที่ไม่เคยเชื่อถือในสิ่งศักดิ์สิทธิ์ใดกลาง ก็อาจเปลี่ยนมานับถือเพื่อหาสิ่งยึดเหนี่ยวหรือหาที่พึ่ง เนื่องจากหมดหวังในภาวะเจ็บป่วยซึ่งไม่หาย และสร้างความทุกข์ทรมานให้แก่ตนตลอดมา (จารุวรรณ, 2535) จะเห็นว่าโรคเอดส์ ส่งผลกระทบต่อแบบแผนสุขภาพของบุคคลและครอบครัวเป็นอย่างมาก ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม

**2.3.1 ผลกระทบต่อสังคมและประเทศชาติ**

อุบัติการณ์ของโรคเอดส์ ปรากฏขึ้นอย่างรุนแรงและเฉียบพลัน จึงส่งผลกระทบต่อสังคมและประเทศชาติ ดังนี้

1. ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่อยู่ในช่วงอายุ 20-59 ปี ซึ่งเป็นวัยทำงาน เมื่อมาป่วยด้วยโรคเอดส์ทำให้ตงงาน เนื่องจากภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ทำให้ร่างกายอ่อนเพลีย อ่อนล้า ไม่มีแรงทำงาน และที่สำคัญยิ่งคือ ถูกรังเกียจจากสังคมทั้งตนเองและครอบครัวทำให้ขาดรายได้ นอกจากนี้ค่ารักษาที่ต้องใช้ในการรักษาผู้ป่วยที่ต้องเจ็บป่วยเรื้อรัง เข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาลซ้ำแล้วซ้ำเล่า จะทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายมิใช่น้อย โดยเฉพาะเมื่อไม่มีรายได้ จึงไม่สามารถจ่ายค่ารักษาได้ รัฐต้องเข้ามารับผิดชอบโดยการให้สังคมสงเคราะห์แก่ผู้ป่วย

2. ผลกระทบด้านทรัพยากรบุคคล โรคเอดส์ทำให้สูญเสียทรัพยากรบุคคลของชาติ เนื่องจากวัยรุ่นและเด็กเป็นมากขึ้น ปัจจุบันนี้พบผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นสูงถึงร้อยละ 6 ทำให้กำลังของชาติลดลง อนาคตของชาติมืดมน อีกทั้งในปัจจุบันนี้เอดส์มีการแพร่ระบาดเข้าสู่ครอบครัวแบบครบวงจร ทำให้เกิดปัญหาเด็กกำพร้าเพิ่มขึ้น เด็กที่เป็นกำลังสำคัญกลับต้องเป็นภาระกับครอบครัวและประเทศชาติ

3. ผลกระทบต่อขวัญของประชาชน ประชาชนในชาติจะอยู่อย่างหวาดผวาลี้ภัยขวัญ เพราะกลัวผู้ป่วยที่เป็นเอดส์ บางคนไม่กล้าว่ายน้ำในสระ บางคนไม่กล้าเข้าห้องน้ำสาธารณะ พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยบางคนก็ถูกรังเกียจ บางคนไม่กล้าไปในที่แออัด เช่น ศูนย์การค้า เพราะกลัวคนเอาเข็มฉีดยาไปแทง

ดังนั้นการให้ข้อมูลที่ถูกต้องในการป้องกันโรคเอดส์ จะช่วยให้ประชาชนอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข จะเห็นได้ว่าโรคเอดส์ส่งผลกระทบอย่างรุนแรง ทั้งตัวของผู้ป่วยและครอบครัว รวมไปถึงสังคมและประเทศชาติ ดังนั้นการดูแลเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีพฤติกรรมกาป้องกันโรคที่ถูกต้อง ไม่ให้เกิดการแพร่กระจายเชื้อ จึงมีความสำคัญยิ่ง รวมถึงการให้ความรู้แก่ประชาชนเพื่อป้องกันการติดเชื้อด้วย

## 2.4 การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์

โรคเอดส์เป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาด เป็นโรคที่มีผลกระทบต่ออวัยวะของร่างกายหลายระบบ และมีผลกระทบต่อครอบครัวซึ่งต้องเป็นผู้รับภาระในการช่วยเหลือ ดูแลผู้ป่วย เมื่ออยู่ที่บ้าน เนื่องจากการรักษาและการอยู่โรงพยาบาล เมื่อผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นจะทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายโดยไม่จำเป็น ผู้ป่วยส่วนใหญ่จึงต้องกลับไปพักรักษาตัวที่บ้าน เป็นสาเหตุให้สมาชิกในครอบครัวต้องรับภาระเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ ซึ่งต้องใช้เวลาในการดูแลวันละ 8.5 ชั่วโมง กิจกรรมการดูแล ได้แก่ การอยู่เป็นเพื่อน (companionship) การติดต่อต่าง ๆ (running errand) และการจัดหาอาหาร ภาวะเหล่านี้ทำให้สมาชิกในครอบครัวต้องรับบทบาทของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น จากบทบาทเดิมที่ตนต้องรับผิดชอบอยู่ เช่น ภรรยาที่ทำงานนอกบ้านต้องรับกลับมาดูแลสามีในระหว่างพักกลางวันและต้องรับภาระดูแลงานบ้านและเลี้ยงดูบุตร

## 2.5 บทบาทของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

แมคคลิน (Macklin, 1988) ได้จำแนกบทบาทของผู้ดูแลออกเป็น 2 ประเภท คือ

2.5.1 ผู้ช่วยเหลือดูแล (care provider) เป็นผู้กระทำการช่วยเหลือผู้ป่วยในทุก ๆ ด้าน ทั้งด้านร่างกายและด้านส่วนบุคคลตามความจำเป็น และความต้องการของผู้ป่วยที่เกิดขึ้น มักจะยึดติดกับแบบแผนการรักษาที่จำเป็น เช่น อาบน้ำ ป้อนข้าว ให้ยาตามเวลา และอื่น ๆ เป็นต้น มักจะเป็นการช่วยเหลือด้านการรักษา ดูแลร่างกายให้สุขภาพแต่มักจะละเลยการดูแลด้านจิตสังคมของผู้ป่วย

2.5.2 ผู้จัดการดูแล (Care manager) ทำหน้าที่กว้างกว่าผู้ช่วยเหลือดูแล โดยจะทำหน้าที่จัดการหรือประสานงานให้ผู้ป่วยได้รับการบริการที่ผสมผสานหลายรูปแบบและได้รับประโยชน์สูงสุด ผู้จัดการดูแลจะใช้เวลาและพลังงานที่มีอยู่ แสวงหาแหล่งสนับสนุนต่างๆ ที่มีอยู่ในสังคมและจัดการติดต่อให้กับผู้ป่วยให้ได้รับบริการต่าง ๆ อย่างเหมาะสม นอกจากนี้จะใช้เวลาบางส่วนที่เหลือตอบสนองด้านจิตสังคมให้แก่ผู้ป่วย

ดวงสมร พันธุเสน และคณะ (2539) ได้กล่าวถึงบทบาทของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในครอบครัวและชุมชนไว้ดังนี้ ประเทศไทยมีผู้ติดเชื้อเอดส์มากขึ้นและจะมีผู้ติดเชื้อประมาณ 8 แสนคนในปี 2538 และจะมีผู้มีอาการปัสสาวะไม่ต่ำกว่า 3 หมื่นคน และจะมีผู้ป่วยเอดส์มากกว่าจำนวนเตียงที่มีอยู่ในโรงพยาบาลทั้งหมด บางจังหวัดในภาคเหนือมีผู้ป่วยเอดส์นอนอยู่ในห้องผู้ป่วยอายุรกรรมมากกว่าครึ่งหนึ่งของเตียงที่มีอยู่ การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ล้นมือจนแทบจะรับไม่ไหว



ดังนั้นการที่ผู้ป่วยเอดส์ที่อาการไม่มากจะอยู่ที่บ้านและได้รับการดูแลจากญาติก็จะเป็นสิ่งที่ดีทั้งต่อตัวเองและสังคม ผู้ดูแลจะช่วยให้ผู้ป่วยได้รับบริการต่าง ๆ ได้แก่

ก. ให้กำลังใจและความอบอุ่นใจ

ข. ให้ความเอาใจใส่ของผู้ดูแลเรื่องอาหาร เสื้อผ้า ทำความสะอาดร่างกายและการให้ยา

ค. พุดคุยปรับทุกข์หรือคุยแก้เหงา

ง. การใช้ยาพื้นฐาน แม้ไม่หายแต่ช่วยบรรเทาอาการหรือทำให้กำลังใจดีขึ้น เป็นการส่งเสริมคุณภาพชีวิต

จ. มีผู้มาเยี่ยม

จะทำให้การยอมรับในชุมชนแม้ว่าผู้ป่วยจะป่วยก็อาศัยอยู่ในชุมชนได้ เพื่อนบ้านสมาชิกในชุมชนจะมาเยี่ยมและช่วยเหลือได้สะดวก

## 2.6 ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

เนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวี ระบาดมากขึ้นและเป็นโรคเรื้อรัง เมื่อเป็นแล้วผู้ป่วยจะถึงแก่ชีวิต ไม่มียารักษา โดยทั่วไปแล้วครอบครัวของผู้ติดเชื้อจะเป็นผู้ดูแลและพบเสมอว่าครอบครัวขาดความรู้และข้อมูลต่าง ๆ ในการดูแลและการปรับตัว รวมทั้งขาดการสนับสนุน (Matocha, 1992) ผู้ดูแลต้องการความรู้ การสนับสนุนด้านต่าง ๆ อย่างยิ่ง อีกทั้งจำนวนผู้ติดเชื้อก็มากขึ้น ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลมีตั้งแต่ การดูแล การเข้าใจ การสนับสนุนทางเศรษฐกิจ สังคม จิตใจ การดูแลสุขภาพ การอยู่เป็นเพื่อน การเป็นตัวกลางติดต่อกับสถานบริการและบุคคลอื่น ๆ ภายนอกครอบครัว

ผู้ที่จะให้การสนับสนุนนั้นอาจจะเป็นคนในครอบครัว เป็นผู้สืบสายโลหิต ผู้เป็นญาติ ตามกฎหมายและบุคคลอื่น เช่น เพื่อน ผู้ร่วมงาน คู่รัก ญาติ ถ้าผู้ติดเชื้อเป็นบุคคลลักเพศ (เกย์) สิ่งที่ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนจากการค้นพบของมาโทคา (Matocha, 1992) พบว่า ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนด้านสิ่งแวดล้อม เพื่อให้มีที่ที่จะให้ผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลอยู่ได้และผู้ดูแลต้องการพื้นที่ที่จะวางของใช้ในการดูแล พักผ่อนเมื่อเครียดและเหนื่อยล้าจากการดูแล ความต้องการเรื่องที่สองคือ ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจ ผู้ดูแลต้องการพูดเรื่องสถานการณ์ที่เป็นอยู่ ระบายความโกรธ ความกลัว ความคับข้องใจ ต้องการคนให้กำลังใจ แม้จะมีความสำเร็จเพียงเล็กน้อยก็ตาม ผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าเขามีชีวิตผ่านไปวัน ๆ ถ้าคิดถึงเรื่องอนาคตก็จะเครียด ผู้ดูแลอยากจะตัดสินใจอะไร ๆ เมื่อผู้ติดเชื้อยังมีชีวิตอยู่ ความต้องการการสนับสนุนอย่างที่สองคือ ความต้องการทางสังคม ผู้ดูแลต้องการติดต่อกับคนในครอบครัวและเพื่อน ๆ ตลอดระยะเวลา

ที่ผู้ติดเชื้อป่วยและภายหลังถึงแก่กรรมแล้ว ต้องการเปิดเผยความลับให้คนอื่นรู้ซึ่งเป็นสิ่งที่ยาก หากผู้ดูแลคนใดต้องการเปิดเผยความลับเขาจะพยายามแยกตัวออกจากครอบครัวและเพื่อน ความต้องการการสนับสนุนอันดับที่สี่คือ การสนับสนุนทางเศรษฐกิจเพราะต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการรักษาพยาบาลอันยาวนาน การจัดงานศพ เงินทองที่สะสมมาจะร่อยหรอและหมดไป โดยเฉพาะผู้สูงอายุ ถ้าเป็นเกย์จะมีปัญหากฎหมายเกี่ยวกับทรัพย์สินที่หามาด้วยกัน

ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนสิ่งต่าง ๆ จากครอบครัว ผู้ที่สามารถทำให้ความหวังคงอยู่ การยอมรับ การวินิจฉัยโรค ทำให้เกิดความแข็งแกร่งภายในผู้ดูแล ผู้ดูแลไม่ยอมรับว่าความตายของผู้ติดเชื้อเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ยังคงมีความหวังว่าจะมียารักษาโรคให้หายได้ ความต้องการแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลจะไม่เหมือนกัน บางคนพึ่งตนเองและครอบครัว บางคนพึ่งรัฐ และองค์กรเอกชน ผู้ดูแลจะแสวงหาแหล่งสนับสนุนตามระยะต่าง ๆ ของการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนจากนักวิชาชีพในการค้นหาแหล่งสนับสนุน ครอบครัวและเพื่อนเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญที่สุดของผู้ดูแล

## 2.7 การวิจัยที่เกี่ยวข้อง

### งานวิจัยในประเทศไทย

ชินจิตต์ เพชรชาติ และคณะ (2537) ได้สำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน โดยศึกษาผู้ติดเชื้อ 213 คน และครอบครัว 60 ครอบครัว ผลการสำรวจพบว่า ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีความต้องการมากที่สุดในเรื่องกำลังใจ การดูแลเอาใจใส่อย่างไม่รังเกียจจากแพทย์พยาบาล และญาติพี่น้อง ส่วนความต้องการการอบรมเรื่องกาปฏิบัติตัวของผู้ติดเชื้อเอดส์เพื่อให้มีสุขภาพแข็งแรง การคุ้มครองสิทธิและการให้ความร่วมมือทางสังคมอยู่ในระดับมาก ผู้ติดเชื้อต้องการการอบรมการดูแลผู้ป่วยที่บ้านอยู่ในระดับปานกลาง แต่ครอบครัวต้องการในระดับมาก ผู้ติดเชื้อและครอบครัวร้อยละ 53.5 ไม่ต้องการให้มีการเยี่ยมบ้าน หากจำเป็นต้องมีการเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อต้องการให้พยาบาลเป็นผู้เยี่ยมมากที่สุด ส่วนครอบครัวต้องการให้นักจิตบำบัดเป็นผู้เยี่ยมมากที่สุด

จิตรรา เจริญภัทรภัสซ์ (2537) ได้ศึกษาการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น ศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น โรงพยาบาลบำราศนราดูร โดยการศึกษาบุคคลในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์จำนวน 100 คน ใช้แบบสอบถามการสนับสนุนทางครอบครัว ผลการวิจัยพบว่าคนในครอบครัวไม่ค่อยเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ เชื้อโรคที่ทำให้เกิดโรค สิ่ง que เข้าถึงมากที่สุดคือ สื่อโทรทัศน์ รองลงมาคือหนังสือพิมพ์และวิทยุ ตามลำดับ ครอบครัวยินดีมีกิจกรรมร่วมกับผู้ป่วยเอดส์ในด้านเศรษฐกิจพบว่า ครอบครัวมีฐานะระดับพอกินพอใช้ บางส่วนยัง

มีหนี้สิน บางส่วนใช้บริการของสังคมสงเคราะห์ และพบว่าสมาชิกในครอบครัวส่วนใหญ่ไม่กล้าเปิดเผยแก่คนในชุมชนว่า มีผู้ติดเชื้อเอดส์หรือผู้ป่วยเอดส์ในบ้าน เพราะยังปรากฏว่าเมื่อเปิดเผยไปแล้วเพื่อนบ้านห่างเหิน บางรายต้องเลิกประกอบอาชีพเดิม เช่น อาชีพขายสินค้าบริโภค เพื่อนบ้านจะบอกต่อ ๆ กัน จนไม่มีลูกค้ามาซื้อสินค้า

สมสกุล ภูมิบ่อพลัน และบงกช เชี่ยวชาญยนต์ (2539) ได้ทำการวิจัยประเมินความเครียดและความรู้เรื่องโรคเอดส์ของผู้มารับบริการที่คลินิกนิรนามศูนย์กามโรคและโรคเอดส์เขต 12 สงขลา และหน่วยกามโรคและโรคเอดส์ หาดใหญ่ ประชากรตัวอย่างจำนวน 155 ราย ทำการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม-มิถุนายน 2538 โดยใช้การสัมภาษณ์จากแบบสอบถามเพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเครียดกับปัจจัยต่าง ๆ ได้แก่ เพศ อายุ อาชีพ การศึกษา รายได้ ประสบการณ์เจาะเลือด และความรู้เรื่องโรคเอดส์ ผลการศึกษาพบว่าทุกปัจจัยไม่มีความสัมพันธ์กับความเครียดอย่างมีนัยสำคัญ โดยพบว่า ผู้ติดเชื้อที่ชายบริการทางเพศมีความเครียดสูงมาก (ร้อยละ 7.6) กลุ่มอาชีพอื่นที่มีความเครียดสูงมาก (ร้อยละ 2.2) ความเครียดระดับสูงร้อยละ 10.6 และ 11.2 ตามลำดับ เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคที่ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ติดเชื้ออย่างรุนแรงทั้งด้านร่างกายและสังคมจิตใจ

รพีพรรณ เรืองเดชอนันต์ อุวี เบาทรวง และสุพิศ รุ่งเรืองศรี (2540) ได้ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างเจตคติต่อการตั้งครรภ์การสนับสนุนทางสังคมและสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์แรก โดยเก็บข้อมูลจากหญิงตั้งครรภ์แรกแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาราชเชียงใหม่ จำนวน 100 ราย ใช้แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แบบวัดเจตคติต่อการตั้งครรภ์แบบวัดการสนับสนุนทางสังคม และแบบวัดสัมพันธ์ภาพระหว่างหญิงมีครรภ์กับทารกในครรภ์ ผลการวิจัยพบว่า เจตคติต่อการตั้งครรภ์ของหญิงครรภ์แรกอยู่ในทางบวกมากที่สุด การสนับสนุนทางสังคมจากสามีหญิงครรภ์แรกอยู่ในระดับมากที่สุด การสนับสนุนทางสังคมจากมารดาของหญิงครรภ์แรกอยู่ในระดับมาก สัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรกอยู่ในระดับมากที่สุด เจตคติต่อการตั้งครรภ์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรกอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ .001 การสนับสนุนทางสังคมจากสามีมีความสัมพันธ์ทางบวกกับสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 การสนับสนุนทางสังคมจากมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรกอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ .01 ตัวทำนายที่สามารถทำนายสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรกคือ การสนับสนุนของสังคมจากสามี โดยสามารถอธิบายความผันแปรของสัมพันธ์ภาพกับทารกในครรภ์ได้ร้อยละ 28.08 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

บวรศรี นูระนะจารุ และคณะ (2540) ได้ทำการศึกษาวิจัยเชิงพรรณนาโดยใช้แบบสอบถามสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัณโรคที่ติดเชื้อเอชไอวีและญาติในครอบครัวผู้ป่วยอย่างละ 61 ราย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยต่าง ๆ ทั้งด้านสังคมประชากรศาสตร์ ปัจจัยด้านจิตวิทยา และปัจจัยเสี่ยง ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยวัณโรคที่ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่เป็นชาย (98.36 %) อยู่ในกลุ่มวัยแรงงานและเจริญพันธุ์ (81.97 %) และมีสถานภาพทางการศึกษาและสังคมเศรษฐกิจที่ต่ำ อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่เสี่ยงต่อการติดและแพร่วัณโรคและโรคเอดส์ ส่วนญาติผู้ป่วยร้อยละ 88.25 เป็นหญิงและมีสถานภาพทางการศึกษาและสังคมเศรษฐกิจที่ต่ำเช่นกัน แต่ได้ให้การยอมรับและดูแลผู้ป่วยด้วยดี (96.72 %) ผู้วิจัยได้ให้ข้อเสนอแนะในการเร่งรัดงานฝึกอบรม เผยแพร่ประชาสัมพันธ์และงานให้คำปรึกษาแนะนำแก่ผู้ป่วยและญาติ ตลอดจนการดูแลด้านเฝ้าระวัง การรักษา ป้องกันและควบคุมการแพร่วัณโรคและโรคเอดส์ต่อไป รวมทั้งเสนอแนะให้มีการดูแลทุกด้านอย่างผสมผสานและครบวงจร

#### งานวิจัยในต่างประเทศ

มาโทคา (Matocha, 1992) ได้ทำการวิจัยเรื่องผลที่เกิดกับครอบครัวอเมริกันในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์โดยศึกษาว่า ผู้ดูแลเผชิญและควบคุมสถานการณ์ในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์อย่างไร ลักษณะของผู้ดูแลเป็นอย่างไร ผลจากการดูแล ความต้องการของผู้ดูแลและทรัพยากรที่ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ใช้ กลุ่มตัวอย่างคือผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยโรคเอดส์ 8 ครอบครัว วิธีการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้พัฒนาหัวข้อในการสัมภาษณ์ไว้ 4 เรื่อง คือ ความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ผลการวิจัยพบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์มีความต้องการด้านจิตวิญญาณเพิ่มขึ้นมาอีกหนึ่งอย่าง ผลการวิจัยพบว่าผลกระทบที่เกิดกับครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลมีช่วงเวลาเริ่มตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเอดส์ จนกระทั่งป่วยและถึงแก่กรรมและรวมไปถึงเวลา 1 ปีภายหลังถึงแก่กรรม โดยแบ่งออกเป็นระยะต่าง ๆ ดังนี้

- ระยะที่ 1 ตั้งแต่ 2 สัปดาห์ภายหลังได้รับการวินิจฉัยจนถึง 6 สัปดาห์
- ระยะที่ 2 ตั้งแต่ 6 สัปดาห์ภายหลังได้รับการวินิจฉัยไปจนถึงระยะที่สุขภาพคงที่
- ระยะที่ 3 ตั้งแต่ 6 สัปดาห์ภายหลังได้รับการวินิจฉัยไปจนถึงระยะที่สุขภาพไม่ปกติ ไม่คงที่

ผลกระทบที่เกิดขึ้นมีทั้งด้านเศรษฐกิจ สังคม จิตใจ การดูแลสุขภาพตนเอง การต้องการผู้มาอยู่เป็นเพื่อน การทำสมาธิ ต้องการระบบสนับสนุนนอกเหนือจากการสนับสนุนครอบครัว และต้องการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ

ฟาร์นแฮม (Farnham, 1994) ได้รายงานค่าใช้จ่ายของบริษัทที่ใช้ในเรื่องเกี่ยวกับการระบาดของโรคเอดส์ไว้ในการรายงานของกระทรวงสาธารณสุขแห่งสหรัฐอเมริกาตั้งนี้ บริษัทต่าง ๆ และชุมชนทางธุรกิจได้สูญเสียค่าใช้จ่ายไปจำนวนมากเพื่อให้การศึกษาแก่นักลากรในเรื่องการระบาดของโรคเอดส์ นักลากรในบริษัทต่าง ๆ ยังมีความกลัวและไม่เข้าใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ สังคมต้องจ่ายเงินเป็นจำนวนมากในการจัดหาทรัพยากรเพื่อการดูแลผู้ป่วย และยังมี การสูญเสียทางอ้อมจากการสูญเสียคนจากโรคนี้ ซึ่งบางครั้งเกิดจากการเจ็บป่วย ค่าบริหารจัดการ ค่าระดมการป้องกัน ค่าผู้ดูแลพยาบาล ซึ่งทุกอย่างนี้ทั้งบริษัทและสังคมต่างก็ต้องมีความรับผิดชอบในการจ่ายด้วย

สโลน (Slone, 1995) ได้ทำการศึกษาความเครียดของพยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ ในระยะสุดท้าย โดยการศึกษาในสถานดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้าย 5 แห่ง ผลการวิจัยพบว่า พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายรายงานว่าการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์นี้แตกต่างจากการดูแลผู้ป่วยทั่วไป พยาบาลมีความเครียดสูงมากเมื่อดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายควรมีหนทางในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายให้ดีขึ้น และควรให้เครดิตและตอบสนองต่อความต้องการของพยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเหล่านี้ด้วย

แซนด์เลอร์ (Sandler, 1995) ได้ทำการศึกษาผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแล พบว่า เมื่อบุคคลใดบุคคลหนึ่งในครอบครัวรับภาระในการดูแลผู้ป่วย ผลกระทบไม่ได้เกิดกับบุคคลคนนั้นแต่เพียงผู้เดียว แต่จะกระทบไปทั้งครอบครัวโดยจะเกิดภาวะความตึงเครียดและความยากลำบาก ซึ่งผลการวิจัยนี้ทำในมหาวิทยาลัย Case Western Reserve ในคลีฟแลนด์ การวิจัยครั้งนี้ได้ศึกษาผลกระทบต่อทรัพยากรของครอบครัว ความต้องการด้านความสุขสมบูรณ์ ความเครียดที่เกิดกับครอบครัวที่ดูแลบิดามารดาผู้สูงอายุ โดยสุ่มผู้ดูแลที่อยู่ในชุมชนและในองค์กรเอกชนที่ให้การดูแลสุขภาพ เมื่อได้กลุ่มตัวอย่างแล้วทำการโทรศัพท์เพื่อขอทราบข้อมูลพื้นฐาน หลังจากนั้นส่งแบบสอบถามเพื่อสอบถามการสนับสนุนทางสังคมระบบทรัพยากรภายในครอบครัวปรากฏการณ์ในชีวิต ความตึงเครียด ความสุขสมบูรณ์ ซึ่งผู้ดูแลทั้งสามีและภรรยาเป็นผู้กรอกข้อมูลกลุ่มตัวอย่างจำนวน 65 คน ตอบแบบสอบถามกลับมา ผลการวิจัยพบว่าทรัพยากรภายในครอบครัว (ซึ่งหมายถึงความแข็งแกร่งและทรัพยากรที่จะสามารถนำมาใช้ในยามต้องการ) และการสนับสนุนทางสังคม (การได้รับการสนับสนุนจากเพื่อน) เป็นการสนับสนุนที่สำคัญในชีวิต

รัปเพิร์ต (Ruppert, 1996) ได้ทำการศึกษาเรื่องการดูแลของผู้ดูแลที่เป็นบุคคลทั่วไป โดยศึกษาผู้ดูแลผู้ป่วยเบาหวาน และมีอาการสมองขาดเลือด พบว่า ผู้ดูแลจะดูแลผู้ป่วยในเรื่อง การเตรียมอาหาร ช่วยในการทำกิจวัตรประจำวัน ให้อาหาร ฝึกยา ตรวจสอบตารางการนัดเพื่อไปพบแพทย์ ช่วยในการลุกจากเตียงเพื่อไปนั่งเก้าอี้ ภาระของผู้ดูแลนั้นนอกจากจะดูแลผู้ป่วยแล้วต้องทำ

งานบ้านด้วย เกิดปัญหาด้านเศรษฐกิจ วิตกกังวลว่าจะทำไม่ได้ดีเท่าที่ควร เมื่อดูแลผู้ป่วยไป ระยะเวลาหนึ่งก็จะเกิดความรู้สึกว่าหมดแรง คับข้องใจ และรู้สึกว่าเพื่อน ครอบครัว และเจ้าหน้าที่ สาธารณสุขทอดทิ้ง ดังนั้นหน้าที่ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุข แพทย์ พยาบาล จำเป็นต้องให้การดูแล ผู้ดูแลผู้ป่วยด้วย คนเหล่านี้ต้องการการสนับสนุนและการดูแล เช่นเดียวกับรับพิธีที่ได้สร้าง โปรแกรมการดูแลผู้ดูแลขึ้นโดยมีหลักสูตรยาว 6 สัปดาห์ มีการเข้าฟังบรรยายสัปดาห์ละ 2 ชั่วโมง โดยสอนให้ผู้ดูแลเกี่ยวกับเรื่องความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับความ สุขสมบูรณ์ การจัดการกับความ เครียด มุมมองด้านจิตวิทยาของผู้ดูแล เทคนิคการสื่อสาร โภชนาการเพื่อความสุขสมบูรณ์ การออกกำลังกาย ในการฝึกอบรมผู้ดูแลได้พยายามทำให้เกิดความไว้วางใจและความสนิทสนม ทำให้ผู้ดูแลสามารถถามคำถามส่วนตัว ผู้ฝึกอบรมจะพยายามให้ข้อมูลย้อนกลับในทางสร้างสรรค์ และหลีกเลี่ยงการวิจารณ์ และตัดสินความถูก-ผิดภายหลังการฝึกอบรม ผู้ดูแลได้รับ ประกาศนียบัตรและมีความพึงพอใจในการอบรมมาก และได้รับการเชิญชวนให้เข้าร่วมในกลุ่ม ผู้ให้การสนับสนุนผู้ดูแลและชมรมผู้ดูแลในชุมชน และให้มีการติดต่อเพื่อรายงานและแลกเปลี่ยน เรื่องต่างๆ ที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ดูแลมีความภูมิใจในตนเอง และมีความรู้สึกเป็น เจ้าของและมีส่วนร่วม ในกิจกรรมทางสังคมอื่น

ไบเรนบอม และคณะ (Birenbaum et al, 1996) ได้ศึกษาสถานะทางสุขภาพของบิดา มารดาของเด็กที่ถึงแก่กรรมจากโรคร้ายแรง โดยทำการศึกษาบิดามารดาจำนวน 48 ครอบครัว เป็นมารดา 47 คน บิดา 33 คน ใช้แบบวัดสุขภาพของ Duke-UNC Health Profile ทำการวัด สถานะสุขภาพของบิดามารดาก่อนเด็กถึงแก่กรรม 2 สัปดาห์ 4 เดือน และ 1 ปี ภายหลังเด็กถึง แก่กรรม สิ่งที่วัดได้แก่อาการแสดง อารมณ์ สังคม และร่างกาย พบว่า ก่อนถึงแก่กรรมบิดามารดา มีสถานะทางสุขภาพทั้ง 4 อย่าง ต่ำกว่าภายหลังเด็กถึงแก่กรรม เมื่อเวลาผ่านไปครบ 1 ปี สถานะ สุขภาพของบิดามารดาของเด็กที่ถึงแก่กรรมจะเท่ากับบุคคลปกติ ผู้วิจัยเสนอแนะว่าบุคลากรใน ระบบสาธารณสุขควรให้การสนับสนุนทุกด้านแก่บิดามารดาของเด็กที่เป็นโรคที่รักษาไม่หาย และ ถึงแก่กรรม และพยายามในการดัดศักยภาพของบิดามารดาให้ร่วมกับการสนับสนุนจาก ครอบครัวและสังคม

สเตทซ์ และบราวน์ (Stetz and Brown, 1997) ได้ศึกษาบทบาทผู้ดูแลผู้ป่วยโรค มะเร็งและเอดส์ ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้ดูแลผู้ป่วยดังกล่าวจำนวน 26 ครอบครัว ซึ่งดูแลผู้ป่วยมาไม่ต่ำกว่า 4 เดือน ผลการวิจัยพบว่าบทบาทของผู้ดูแลประกอบด้วย กลยุทธ์ ผลที่เกิดขึ้นและปฏิสัมพันธ์ กลยุทธ์ในการดูแลได้แก่ การจัดการกับความเจ็บป่วย การเผชิญหน้าและเตรียมพร้อมเกี่ยวกับความตาย การจัดการสิ่งแวดล้อม ด้านผลกระทบจากการ ดูแล ได้แก่ การตระหนักถึงความแข็งแกร่งภายในตนเอง ความทุกข์ทรมานของตนเอง ส่วนด้าน

ปฏิสัมพันธ์นั้นประกอบด้วย การตอบสนองต่อปฏิริยาของครอบครัว การไม่ได้รับความสะดวกจากระบบบริการสาธารณสุข จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งและเอดส์ จะต้องอุทิศชีวิตส่วนใหญ่ของตนในการดูแลคนในครอบครัวที่เจ็บป่วย ได้รับความทุกข์ทรมานและเฝ้าดูคนที่รักกำลังถึงแก่ชีวิต แต่บางคนมองว่าการมีประสบการณ์เช่นนี้ทำให้เกิดความแข็งแกร่งภายในตนเอง ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งนี้คือ บุคลากรในระบบบริการสาธารณสุขควรให้ความร่วมมือกับครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยอย่างเป็นทีมเดียวกัน



สถาบันวิทยบริการ  
วาลงกรณ์มหาวิทาลัย

## บทที่ 3

### วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (Indept interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลครอบคลุมความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในด้านความรู้ เศรษฐกิจ จิตใจและอารมณ์ ทรัพยากร แหล่งสนับสนุนและปัญหาในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

#### 3.1 ประชากร

ประชากร คือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขตกรุงเทพมหานคร

#### 3.2 กลุ่มตัวอย่าง

คือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่ทำการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งมารับการรักษาในโรงพยาบาลในเขตกรุงเทพมหานคร 3 โรง จำนวน 60 คน โดยเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยมีคุณสมบัติ ดังนี้

1. เป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี อย่างน้อย 5 วันต่อ 1 สัปดาห์
2. เป็นญาติหรือบุคคลที่ได้รับการว่าจ้างให้มาทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
3. ยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

#### 3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วยแบบสัมภาษณ์เชิงลึก มี 3 ส่วน

ส่วนที่ 1 เป็นข้อมูลส่วนบุคคล

ส่วนที่ 2 แบบสัมภาษณ์เชิงลึกความต้องการการสนับสนุนเป็นคำถามแบบเปิด

ด้านความรู้

ด้านเศรษฐกิจ

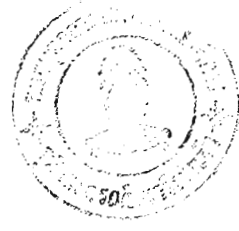
ด้านจิตใจและอารมณ์

ด้านทรัพยากร

ด้านแหล่งสนับสนุน

ด้านอื่น ๆ





### ส่วนที่ 3 ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

เครื่องมืออื่น ได้แก่ เทปบันทึกเสียง ตลับเทป สมุดจดโน้ตเกี่ยวกับประวัติของผู้ดูแล และสิ่งที่พบเห็นในการสัมภาษณ์ แบบขออนุญาตเก็บข้อมูลกับผู้ดูแลเป็นรายบุคคลและตัวผู้วิจัย

#### 3.4 การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

ตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือโดยการหาความตรงตามเนื้อหา (Content Validity) โดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิในการรักษาพยาบาลดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 8 ท่าน ตรวจสอบเครื่องมือ เมื่อผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 8 ท่าน เห็นชอบ และให้ข้อเสนอแนะ แล้วนำเครื่องมือมาปรับปรุงแก้ไข และนำไปทดลอง ทำการสัมภาษณ์ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 5 คน โดยผู้วิจัย 3 คน และอภิปรายทำความเข้าใจให้ตรงกันในประเด็นคำถามแต่ละข้อเพื่อให้เครื่องมือมีความเที่ยงและเกิดความเที่ยงในตัวผู้วิจัยแต่ละคน และแก้ไขเครื่องมืออีกครั้งหนึ่งโดยเพิ่มเติมเรื่อง อายุจริงของผู้ดูแล อาการของผู้ติดเชื้อ การดูแลผู้ไม่รู้สึกตัว การใช้ยา ผลกระทบต่อครอบครัว ผลกระทบด้านเพศ แล้วจึงนำมาทำการเก็บข้อมูลต่อไป

#### 3.5 การเก็บรวบรวมข้อมูล

3.5.1 ผู้วิจัยทำจดหมายขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้อำนวยการ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โรงพยาบาลตำรวจ และโรงพยาบาลราชวิถี

3.5.2 ผู้วิจัยและคณะขออนุญาตเข้าพบหัวหน้าพยาบาลหรือผู้ช่วยหัวหน้าพยาบาล เพื่อชี้แจงวิธีการเก็บข้อมูลโดยละเอียด

3.5.3 ผู้วิจัยและพยาบาลฝ่ายวิชาการไปพบหัวหน้าตึกที่มีผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี มา รับการรักษาตัวอยู่ และชี้แจงรายละเอียดการเก็บข้อมูลวิจัยให้หัวหน้าตึกทราบ นัดหมายการเก็บข้อมูลวิจัยและอธิบายให้พยาบาลในตึกทราบว่า จะมีคณะผู้วิจัยมาเก็บข้อมูล โดยผู้ดูแลจะต้องเป็นผู้ที่ยอมรับสภาพการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และเต็มใจในการให้สัมภาษณ์

3.5.4 ผู้วิจัยขอสัมภาษณ์ผู้ดูแลโดยการแนะนำให้รู้จักกับผู้ดูแลผ่านทางพยาบาล ประจำตึก ให้ผู้ดูแลอ่านข้อความในใบขออนุญาตเก็บข้อมูล ลงนามแปง หรืออนุญาตด้วยวาจา ให้เก็บข้อมูลได้ จึงดำเนินการเก็บข้อมูล

3.5.5 เชิญผู้ดูแลเข้าไปในห้องที่จัดไว้เฉพาะ (ห้องหัวหน้าตึกหรือห้องเรียนประจำตึก) แล้วทำการสัมภาษณ์โดยปิดประตูอย่างมิดชิด และมีเฉพาะผู้วิจัย และผู้ดูแลเท่านั้น และขออนุญาตบันทึกเทป ผู้วิจัยทำการบันทึกเทป ผู้ดูแลทุกรายจนครบถ้วน 60 คน ในขณะทำการสัมภาษณ์จะเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลพูดอย่างอิสระ และถามตามประเด็นที่ตั้งไว้โดยใช้คำถามนำ

คำถามใดไม่กระจ่างจะถามซ้ำจนข้อมูลตรงกันและอิมิตัว ซึ่งพิจารณาจากการที่คำตอบจะวนกลับมาอย่างเดิมอีก

3.5.6 นำเทปที่ได้และข้อความที่จดบันทึกไปถอดเป็นลายลักษณ์อักษรบรรทัดต่อบรรทัด โดยให้กำหนดหมายเลขไว้แต่ละบรรทัด จนหมดข้อความที่ได้จากการสัมภาษณ์

3.5.7 ผู้วิจัยทำบันทึกส่วนตัวในการเก็บข้อมูล จากการสังเกตที่พบในระหว่างการเก็บข้อมูล เช่น ลักษณะผู้ป่วย ลักษณะผู้ดูแล การร้องไห้ ลักษณะทางอารมณ์ ท่าทาง และสิ่งอื่น ๆ ที่สังเกตพบ

### 3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล

1. การวิเคราะห์ข้อมูลจะเริ่มกระทำไปขณะเก็บข้อมูลทุกครั้ง เพื่อดูว่าข้อมูลที่ได้มาครอบคลุมตามวัตถุประสงค์ที่ตั้งไว้หรือไม่ และถามคำถามที่ขาดหายไปจนครบถ้วน

2. นำเทปบันทึกเสียงมาถอดเทป ทุกข้อความโดยเขียนไว้ด้านซ้ายของกระดาษประมาณ 2/3 และด้านขวามือกำหนดเลขประจำบรรทัดไว้ทุกบรรทัด ทุกคนจนครบ 60 คน

3. อภิปรายข้อมูลที่ค้นพบระหว่างผู้วิจัย 3 คน จดบันทึกประเด็นสำคัญไว้เพื่อเป็นการทดสอบความเที่ยงของข้อมูลเมื่อทุกคนเห็นตรงกันจึงสรุปประเด็น

4. จัดทำตาราง Overview Grid โดยจัดทำเป็นหัวข้อใหญ่ หัวข้อย่อย สิ่งที่ค้นพบตามวัตถุประสงค์และสิ่งที่ค้นพบใหม่ (Emerging Item)

5. วิเคราะห์เนื้อหาของข้อมูลเป็นรายบรรทัดโดยเปรียบเทียบข้อความอย่างต่อเนื่องแล้วประมวลข้อมูลทั้งหมดเป็น 3 ระดับคือ

5.1 ทำการวิเคราะห์ข้อมูลบรรทัดต่อบรรทัดเพื่อค้นหาสิ่งที่เป็นจริง ข้อความที่สอดคล้องกัน ข้อความ วลีที่มีความหมายเดียวกัน

5.2 จัดกลุ่มข้อมูลไว้เป็นพวก ๆ รวมทั้งข้อมูลที่ค้นพบใหม่

5.3 ทำการเชื่อมโยง อธิบายความหมายของข้อความและสิ่งที่เกิดขึ้น และสิ่งที่สังเกตพบในระหว่างการสัมภาษณ์

5.4 จดบันทึกข้อความสำคัญเพื่ออ้างอิงข้อความนั้น (Quoting)

ก่อนการเขียนบรรยายผลการวิจัย อ่านข้อมูลการสัมภาษณ์ซ้ำ ๆ จัดทำตารางการวิเคราะห์ จดบันทึกข้อความสำคัญ อ่านบทสัมภาษณ์ซ้ำ อ่านบันทึกส่วนตัวที่ผู้วิจัยบันทึกเรื่องราวไว้ เพื่อค้นหาคำอธิบายจนกว่าข้อมูลนั้นอิมิตัว (data saturation occurred) แล้วจึงเริ่มเขียนบรรยายและอธิบายผลการวิจัย

## บทที่ 4

### ผลการวิจัย

ผลของการวิจัย “ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ใน  
เขตกรุงเทพมหานคร จะนำเสนอตามลำดับดังต่อไปนี้

- 4.1 เป็นการเสนอข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง
- 4.2 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
- 4.3 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
- 4.4 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี
- 4.5 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
- 4.6 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
- 4.7 เสนอข้อมูลความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งเป็นข้อค้นพบใหม่ (Emerging Item)
- 4.8 เสนอข้อมูลปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแล

#### 4.1 เสนอข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่างเป็นรายกรณีและเป็นคำร้อยละ

ตารางที่ 2 แสดงสถานภาพส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ดูแลคนที่ (ชื่อลมมติ)	เพศ	อายุ	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	อาชีพ	รายได้ (ต่อเดือน) บาท	การเกี่ยวข้องกับ ผู้ติดเชื้อ เอชไอวี	ระยะเวลาที่ ดูแลผู้ป่วย ติดเชื้อเอชไอวี	การเบิกค่า รักษาพยาบาล	หมายเหตุ
1. นางสาวสม	หญิง	25	ปวช.	คู่	ทำงานบริษัท	15,000	บุตรสาว	11 ปี	เบิกไม่ได้	กำลังตั้งครรรภ์ 6 เดือน บุตรคนแรก)
2. นางลมัย	หญิง	28	ป.2	คู่	ทำสวน	4,000	ภรรยา	2 ปี	เบิกไม่ได้	
3. นางบุพา	หญิง	30	ป.2	คู่	ค้าขาย (หมู)	10,000	น้องสาว	3 ปี 1 เดือน	เบิกไม่ได้	
4. นางกรกช	หญิง	22	ป.6	คู่	โรงงาน	5,000	มารดา	4 ½ เดือน	เบิกไม่ได้	
5. นางอ่อนวง	หญิง	53	ปวส.	คู่	ค้าขาย(อาหาร)	20,000	ภรรยา	8 เดือน	เบิกได้	ผู้ติดเชื้อเป็นข้าราชการ ตำรวจ
6. นางวิหค	หญิง	22	ม.3	คู่	รับจ้าง	4,000	ภรรยา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
7. นางพรทิพย์	หญิง	41	ป.7	คู่	รับจ้าง	5,000	ภรรยา	2 ปี	เบิกไม่ได้	
8. นางสาวสมพร	หญิง	29	ปวช.	โสด	ค้าขาย(อาหาร)	10,000	พี่สาว	3 ปี	เบิกไม่ได้	
9. นายวรุฒ	ชาย	37	ปวช.	คู่	ช่างก่อสร้าง	12,000	สามี	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
10. นายสำรวย	ชาย	38	ป.4	คู่	รับจ้าง	4,000	ภรรยา	2 ปี	เบิกไม่ได้	
11. นางลมหมาย	หญิง	60	ไม่ได้เรียน	คู่	ลูกจ้าง	5,000	มารดา	5 ปี	เบิกไม่ได้	
12. นางอ้อยใจ	หญิง	27	ไม่ได้เรียน	คู่	แม่บ้าน	3,000	มารดา	1 เดือน	เบิกไม่ได้	

ผู้ดูแลคนที่ (ชื่อสมมติ)	เพศ	อายุ	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	อาชีพ	รายได้ (ต่อเดือน) บาท	การเกี่ยวข้องกับ ผู้ติดเชื้อ เอชไอวี	ระยะเวลาที่ ดูแลผู้ป่วย ติดเชื้อเอชไอวี	การเบิกค่า รักษาพยาบาล	หมายเหตุ
13. นางสาวกร	หญิง	38	ป.6	คู่	แม่บ้าน	5,000	ภรรยา	3 ปี	เบิกได้	ผู้ติดเชื้อเป็นข้าราชการ ตำรวจ
14. นางสาวนศรี	หญิง	21	อนุปริญญา	โสด	ทำงานบริษัท	7,000	น้องสาว	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
15. นายองอาจ	ชาย	53	ม. 6	คู่	ค้าขาย	30,000	บิดา	1 เดือน	เบิกไม่ได้	
16. น.ส.นงนุช	หญิง	40	ป.ตรี	โสด	รับราชการ	12,000	พี่สาว	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
17. นางสาวใจ	หญิง	58	ไม่ได้เรียน	คู่	ค้าขาย	20,000	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
18. นางกลอย	หญิง	45	ไม่ได้เรียน	คู่	ค้าขาย	15,000	ภรรยา	1 เดือน	เบิกไม่ได้	
19. นางจรรยา	หญิง	33	ม. 3	คู่	ค้าขาย	4,000	ภรรยา	5 ปี	เบิกไม่ได้	
20. นางล้อม	หญิง	49	ป. 4	คู่	ค้าขาย	14,000	มารดา	1 เดือน	เบิกไม่ได้	
21. นางจรรยา	หญิง	31	ป. 4	คู่	รับจ้าง	4,000	มารดา	2 ปี	เบิกไม่ได้	
22. นางมุก	หญิง	27	ม. 3	คู่	รับจ้าง	6,000	ภรรยา	2 ปี	เบิกไม่ได้	
23. นางสาวสิริน	หญิง	22	ม. 3	โสด	รับจ้าง	3,000	ผู้รับจ้างดูแล	1 ½ ปี	เบิกไม่ได้	
24. นายมนต์	ชาย	50	ป. 4	คู่	รับจ้าง	4,000	บิดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
25. นางจิต	หญิง	41	ป. 4	คู่	รับจ้าง	4,000	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
26. นางจอน	หญิง	44	ป. 4	คู่	รับจ้าง	5,000	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
27. นางรุน	หญิง	45	ป. 4	คู่	รับจ้าง	3,500	ภรรยา	5 เดือน	เบิกไม่ได้	
28. นางศรีไทย	หญิง	33	ป. 4	คู่	รับจ้าง	4,500	ภรรยา	1 เดือน	เบิกไม่ได้	
29. นางมุก	หญิง	35	ปวช.	คู่	ทำงานบริษัท	7,500	พี่สาว	6 เดือน	เบิกไม่ได้	

I1198249

ผู้ดูแลคนไข้ (ชื่อสมมติ)	เพศ	อายุ	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	อาชีพ	รายได้ (ต่อเดือน) บาท	การเกี่ยวข้องกับ ผู้ป่วย เชื้อเอชไอวี	ระยะเวลาที่ ดูแลผู้ป่วย ติดเชื้อเอชไอวี	การเบิกค่า รักษาพยาบาล	หมายเหตุ
30. นางวีไล	หญิง	22	ป. 6	คู่	รับจ้าง	5,000	น้องสาว	1 เดือน	เบิกไม่ได้	
31. นางรุ่ง	หญิง	43	ป. 4	คู่	รับจ้าง	3,800	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
32. นางพวง	หญิง	32	ม. 6	คู่	รับจ้าง	6,000	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
33. นางลมศรี	หญิง	31	ป.ตรี	โสด	บริษัท	9,600	คนรัก	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
34. นายสุวิทย์	ชาย	25	ป.5	คู่	รับจ้าง	4,000	สามี	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
35. นางจรี	หญิง	42	ป.4	ม่าย	รับจ้าง	3,000	มารดา	2 เดือน	เบิกไม่ได้	
36. นางนุช	หญิง	45	ป.4	คู่	รับจ้าง	4,000	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
37. นางอรุณ	หญิง	42	ป.4	คู่	รับจ้าง	5,000	มารดา	2 เดือน	เบิกไม่ได้	
38. นางลมพร	หญิง	22	ป. 4	คู่	รับจ้าง	3,500	ภรรยา	6 ปี	เบิกไม่ได้	
39. นางมะลิ	หญิง	25	ม. 3	คู่	รับจ้าง	5,300	ภรรยา	3 เดือน	เบิกได้	
40. นางพิกุล	หญิง	30	ป. 6	คู่	รับจ้าง	3,700	ภรรยา	6 เดือน	เบิกไม่ได้	
41. น.ส.คงคา	หญิง	30	ป. 6	โสด	รับจ้าง	3,500	ภรรยา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
42. นายชิต	ชาย	23	ม. 3	คู่	รับจ้าง	5,000	สามี	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
43. นายดี	ชาย	35	ปวช.	คู่	ทำงานบริษัท	7,500	พี่สาว	6 เดือน	เบิกไม่ได้	
44. นางจงจิตร	หญิง	22	ม. 6	คู่	ธุรกิจส่วนตัว	9,000	ภรรยา	1 ½ ปี	เบิกไม่ได้	
45. นายไทด์	ชาย	33	ป.ตรี	โสด	รับจ้าง	7,000	น้องชาย	1 ปี	เบิกไม่ได้	
46. นายวินัย	ชาย	41	ป. 6	คู่	รับจ้าง	4,500	สามี	2 ปี	เบิกไม่ได้	
47. นางชำเลื่อง	หญิง	22	ป. 6	คู่	รับจ้าง	3,500	คนรัก	2 ปี	เบิกไม่ได้	

ผู้ดูแลคนที่ (ชื่อสมมติ)	เพศ	อายุ	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	อาชีพ	รายได้ (ต่อเดือน) บาท	การเกี่ยวข้องกับ ผู้ติดเชื้อ เอชไอวี	ระยะเวลาที่ ดูแลผู้ป่วย ติดเชื้อเอชไอวี	การเบิกค่า รักษาพยาบาล	หมายเหตุ
48. นางเอื้อง	หญิง	63	ป. 4	คู่	รับจ้าง	3,000	มารดา	1 ½ ปี	เบิกไม่ได้	
49. นางอุรา	หญิง	29	ป. 6	คู่	ก่อสร้าง	3,200	ภรรยา	1 ปี	เบิกไม่ได้	
50. นางยุบล	หญิง	43	ป. 2	หย่า	รับจ้าง	2,800	มารดา	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
51. นางนก	หญิง	44	ไม่ได้เรียน	คู่	รับจ้าง	2,000	พี่สาว	3 เดือน	เบิกไม่ได้	
52. นายชาติ	ชาย	37	ม. 3	คู่	รับจ้าง	5,000	สามี	9 เดือน	เบิกไม่ได้	
53. นางสาวจริง	หญิง	47	ไม่ได้เรียน	หย่า	ค้าขาย	7,000	มารดา	6 เดือน	เบิกไม่ได้	
54. นางอุทุม	หญิง	57	ป. 2	คู่	รับจ้าง	3,000	มารดา	1 ½ ปี	เบิกไม่ได้	
55. นางกรณี	หญิง	33	ป.ตรี	โสด	รับราชการ	6,700	น้องสาว	3 ปี	เบิกได้	
56. นายขจร	ชาย	31	ป. 6	คู่	รับจ้าง	3,200	คนรัก	1 ½ ปี	เบิกไม่ได้	
57. นายสมพร	ชาย	28	ม. 6	คู่	ค้าขาย	5,000	สามี	2 ปี 2 เดือน	เบิกไม่ได้	
58. นางศิริ	หญิง	27	ป. 6	คู่	รับจ้าง	5,000	บุตรสาว	6 เดือน	เบิกไม่ได้	
59. นางอยู่	หญิง	35	ปวช.	คู่	รับจ้าง	6,000	เพื่อน	6 เดือน	เบิกไม่ได้	
60. นางกรอง	หญิง	48	ป.2	แยก	รับจ้าง	4,000	มารดา	6 เดือน	เบิกไม่ได้	ผู้ป่วยเคยเป็นทหาร มาก่อน

จากตารางที่ 2 แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงอายุระหว่าง 22 ปีถึง 63 ปี จบชั้นประถมศึกษา สมรสแล้ว มีอาชีพรับจ้าง รายได้ระหว่าง 2,000 บาท ถึง 30,000 บาท ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดาและภรรยาของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ระยะเวลาการดูแลอยู่ระหว่าง 1 เดือน ถึง 11 ปี ค่าใช้จ่ายของผู้ดูแล 57 ราย เบิกไม่ได้

ตารางที่ 3 จำนวนและร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล	จำนวน	ร้อยละ
<b>เพศ</b>		
หญิง	49	81.83
ชาย	11	18.17
รวม	60	100.00
<b>อายุ</b>		
21-30 ปี	23	38.41
31-40 ปี	15	25.05
40 ปีขึ้นไป	22	36.72
รวม	60	100.00
<b>ความเกี่ยวข้องกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี</b>		
มารดา	18	30.06
ภรรยา	17	28.39
สามี	7	11.67
พี่สาว	4	6.68
น้องสาว	4	6.68
คนรัก	3	5.01
บิดา	2	3.34
บุตรสาว	2	3.34
น้องชาย	1	1.67
เพื่อน	1	1.67
ผู้รับจ้าง	1	1.67
รวม	60	100.00
<b>การอาศัยอยู่</b>		
อยู่บ้านเดียวกับผู้ติดเชื้อ	46	76.36
อยู่คนละบ้าน	14	23.64
รวม	60	100.00



ตารางที่ 3 (ต่อ) จำนวนและร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล	จำนวน	ร้อยละ
<b>การศึกษาของผู้ดูแล</b>		
ไม่ได้เรียน	6	10.02
ประถมศึกษาปีที่ 1-6	31	51.67
ประถมศึกษาปีที่ 7	1	1.66
มัธยมศึกษาตอนต้น	7	11.67
มัธยมศึกษาตอนปลาย	4	6.66
ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	5	8.34
ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง	1	1.66
อนุปริญญา	1	1.66
ปริญญาตรี	4	6.66
รวม	60	100.00
<b>สถานภาพสมรส</b>		
โสด	8	13.28
คู่	48	80.28
ว่าง	1	1.66
หย่า	2	3.32
แยก	1	1.66
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 3 แสดงว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นหญิงคิดเป็นร้อยละ 81.83 มีอายุระหว่าง 21-30 ปี คิดเป็นร้อยละ 38.41 อายุ 41 ปีขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 36.72 ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดาของผู้ติดเชื้อเอชไอวี คิดเป็นร้อยละ 30.06 และเป็นภรรยาร้อยละ 28.39 อยู่บ้านเดียวกับกับผู้ติดเชื้อร้อยละ 76.36 ผู้ดูแลส่วนใหญ่จบชั้นประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 51.67 ผู้ดูแลส่วนใหญ่สมรสแล้วคิดเป็นร้อยละ 80.08

**ตารางที่ 4** จำนวนและร้อยละของเหตุผลที่มาเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

เหตุผล	จำนวน	ร้อยละ
เพราะเป็นญาติ	55	93.36
เพราะสงสาร	2	3.32
เพราะเป็นเพื่อน	2	1.66
เพราะได้รับค่าจ้าง	1	1.66
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 4 แสดงว่าเหตุผลที่ผู้ดูแลมาเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่คือ เพราะเป็นญาติ ร้อยละ 93.36

**ตารางที่ 5** จำนวนและร้อยละของอาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในปัจจุบัน

อาการ	จำนวน	ร้อยละ
ระยะรุนแรงมีผื่นขึ้นมีเชื้อรามากผอมมาก	32	53.52
ระยะที่สองน้ำหนักลดมาก ท้องเดิน	17	28.22
ระยะแรกมีไข้หวัด อ่อนเพลีย มีริมเล็กน้อย	11	18.26
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 5 แสดงว่า อาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่อยู่ในระยะรุนแรงร้อยละ 53.52

**ตารางที่ 6 จำนวนและร้อยละของระยะเวลาที่ผู้ดูแลได้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมาแล้ว**

อาการ	จำนวน	ร้อยละ
1-5 เดือน	31	51.86
6 เดือน - 1 ปี	4	6.64
1 ปีขึ้นไป	25	41.50
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 6 แสดงว่าระยะเวลาที่ผู้ดูแลได้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่คือ 1-5 เดือน และ 1 ปีขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 51.86 และร้อยละ 41.50 ตามลำดับ

**ตารางที่ 7 จำนวนและร้อยละของสถานที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี**

สถานที่	จำนวน	ร้อยละ
บ้านผู้ป่วย	27	45.22
บ้านเช่า	23	38.18
บ้านญาติ	10	16.6
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 7 แสดงว่าสถานที่ที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่เป็นบ้านผู้ป่วยเองและรองลงมาคือ บ้านเช่า คิดเป็นร้อยละ 45.22 และ 38.18 ตามลำดับ

สถาบันวิทยบริการ  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตารางที่ 8 จำนวนและร้อยละของการติดเชื้อของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ติดเชื้อจาก	จำนวน	ร้อยละ
เพศสัมพันธ์	41	68.46
ยาเสพติด	6	9.96
ได้รับเลือด	3	4.98
จากมารดา	2	3.32
ไม่ทราบ	8	13.28
รวม	60	100.00

จากตารางที่ 8 แสดงว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่ ติดเชื้อจากการมีเพศสัมพันธ์ คิดเป็น ร้อยละ 68.46 รองลงมาคือจากยาเสพติด ร้อยละ 9.96 และร้อยละ 13.28 ไม่ทราบว่าติดจากทางใด

## 4.2 ความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

4.2.1 ความต้องการความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ว่าเกิดจากอะไร ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีทุกคนตอบว่าต้องการความรู้เกี่ยวกับเชื้อที่ทำให้เกิดโรค ต้นตอที่มาของโรคนี้ สัตว์ที่เป็นพาหนะของโรค การทำอันตรายต่ออวัยวะและร่างกายของผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อจำนวนประมาณหนึ่งในสามทราบว่า เอดส์เกิดจากเชื้อไวรัส บางคนบอกว่าเกิดจากเชื้อรา

ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีประมาณ 6 คน บอกว่า ต้นตอของโรคนี้มาจากประเทศอเมริกา ผู้ที่มีการศึกษาสูงจะบอกว่ามาจากแอฟริกา ส่วนใหญ่แล้วจะไม่ทราบว่ามาจากประเทศไหนรู้แต่ว่าเป็นเมืองนอก

ผู้ดูแลประมาณ 10 คน ทราบว่า สัตว์ที่ทำให้ติดเชื้อได้คือลิง นอกนั้นไม่ทราบ และมีจำนวนน้อยที่เข้าใจผิดว่า ติดจากยุง ติดอาหาร ติดทางผิวหนัง

ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกือบทั้งหมดไม่ทราบว่าเชื้อเอชไอวี ทำอันตรายต่อระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย ความรู้ในเรื่องนี้มีแตกต่างกันออกไปมาก คือ บางคนตอบว่าเชื้อเอชไอวี ทำลายสมอง เข้าปอด กัดกินหัวใจ ตับไต ทำลายลำไส้ทำให้ถ่ายบ่อย และทำลายระบบภายใน ซึ่งเป็นความเข้าใจที่ไม่ถูกต้อง ดังคำตอบของผู้ดูแลต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 4 "เข้าสมอง"

ผู้ดูแลคนที่ 11 "เข้าปอด"

ผู้ดูแลคนที่ 12 "เข้าไปกัดกินตับไต หัวใจ"

ผู้ดูแลคนที่ 27 "นำไปทำลายลำไส้ ทำให้ถ่าย"

เมื่อสอบถามความต้องการของผู้ดูแลว่าต้องการความรู้เพิ่มเติมเรื่องอะไรบ้าง คำตอบส่วนใหญ่คือ

ผู้ดูแลคนที่ 23 "อ่านหนังสือไม่ออก"

ผู้ดูแลคนที่ 30 "อยากรู้หมด"

4.2.2 ความต้องการความรู้เกี่ยวกับการติดต่อและแพร่ระบาดของเชื้อเอชไอวี พบว่าผู้ดูแลมีความรู้ถูกต้องเป็นส่วนใหญ่ในเรื่องการติดต่อทางเพศสัมพันธ์ ทางเลือด ทางเข็มฉีดยา แต่ยังมีความรู้ที่ไม่ถูกต้องอยู่หลายอย่างเมื่อถามถึงการติดต่อระหว่างชายกับชาย แม่สุลูก การร่วมเพศทางทวารหนักและทางปาก กล่าวคือ ผู้ดูแลประมาณครึ่งหนึ่งตอบว่าไม่ทราบว่ามีการมีเพศสัมพันธ์ระหว่างผู้ชายกับผู้ชายจะติดกัน แม่จะติดถึงลูกทุกคน หรือบางคนก็ตอบว่าไม่แน่ไม่ทราบว่ามีการร่วมเพศทางทวารหนักและทางปากจะติดเชื้อเอชไอวี และมีบางคนมีความรู้ผิด ๆ คือ บอกว่า เอดส์สามารถติดต่อทางลมหายใจ

- ผู้ดูแลคนที่ 1 "เค้าติดจากโสเภณี"  
 ผู้ดูแลคนที่ 2 "ติดจากช่อง"  
 ผู้ดูแลคนที่ 5 "เคยผ่าตัดถุงน้ำดี โรงพยาบาล.....  
 ติดจากเลือด โรงพยาบาล.....ไม่รักษา  
 เชื้อหุ้มสมองอักเสบออกอาการมา 7-8 ปี แล้ว"  
 ผู้ดูแลคนที่ 8 "เฮดส์ติดจากสำส่อน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 9 "เขาติดมาจากตัวเขาเอง ติดจากนักร้อง แต่เขาไม่กล้า  
 ไปตรวจ"  
 ผู้ดูแลคนที่ 10 "ติดมาจากเข็มฉีดยา ซีโรอิน ติดทางลมหายใจ"  
 ผู้ดูแลคนที่ 12 "ตัวเองก็ติดด้วย ติดจากสามีเก่าที่เป็นทหาร"  
 ผู้ดูแลคนที่ 13 "เขาคนชอบเที่ยว"  
 ผู้ดูแลคนที่ 27 "ครั้งเดียวไม่ติด"

แต่ในเรื่องการดื่มน้ำแก้วเดียวกันและการอยู่บ้านเดียวกัน ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดมีความรู้ที่ไม่ติดต่อกัน แต่มีจำนวนน้อยตอบว่าติดกัน

จะเห็นได้ว่าในเรื่องการติดต่อนั้นผู้ดูแลต้องการความรู้มากและละเอียดยิ่งขึ้น เพราะการไม่มีความรู้เรื่องการติดต่อของโรค ในขณะที่ต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด จะทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดเป็นอย่างมาก

ผู้ดูแลคนที่ 10 "อยู่บ้านเดียวกันติดหรือไม่ก็ไม่รู้"

ผู้ดูแลคนที่ 11 "ต้องการรู้เรื่องการติดต่อ"

ผู้ดูแลคนที่ 12 "ต้องการรู้มากเลยตอนนี้"

4.2.3 ความต้องการความรู้เกี่ยวกับอาการของโรคเอดส์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี พบว่ามี 3 คน ที่ไม่ต้องการความรู้เพิ่ม ซึ่งจากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ดูแลคนหนึ่งยังอยู่ในระยะปฏิบัติ แม้จะทราบว่าการตรวจเลือดของผู้ป่วยให้ผลบวก แต่ภายหลังจากการสัมภาษณ์ ผู้ดูแลได้ขอความเห็นจากผู้สัมภาษณ์ว่าอาการเช่นนี้ใช่หรือไม่ใช่ เพื่อทดสอบความมั่นใจของตนเองและถามวิธีการดูแล ซึ่งเป็นการเริ่มก้าวไปสู่ภาวะการต่อรอง

ส่วนผู้ดูแลเกือบทั้งหมด ต้องการทราบอาการการติดเชื้อเอชไอวีในระยะ ต่าง ๆ ไม่ทราบว่าการตรวจเลือดจะต้องทำเมื่อไรและกี่ครั้งในการยืนยันผล ไม่รู้จักอาการโรค ติดเชื้ออวัยวะต่าง ๆ อาการเอดส์เต็มขั้นเป็นอย่างไร การติดเชื้อกามโรคเกี่ยวข้องกับการติด

เชื้อเอชไอวีอย่างไร ไม่ทราบว่าการเป็นมะเร็งของหลอดเลือดที่ผิวหนัง (Kaposi Sarcoma) เกี่ยวข้องกับการเกิดโรคเอดส์อย่างไร

- ผู้ดูแลคนที่ 3 "งูสวัด ไม่เกี่ยว"  
 ผู้ดูแลคนที่ 13 "ไม่ทราบว่าการใช้หวัดเป็นอาการของโรคเอดส์ หรือเปล่า"  
 ผู้ดูแลคนที่ 16 "เป็นมะเร็งตับด้วย"  
 ผู้ดูแลคนที่ 31 "เป็นเอดส์แล้วก็ เป็นมะเร็งสมอง มะเร็งเลือด"  
 ผู้ดูแลคนที่ 43 "ไม่ทราบ ไม่รู้จัก"

อย่างไรก็ตามในเรื่องการมีน้ำหนักลด อ่อนเพลีย มีผื่นตามตัว ต่อมมน้ำเหลืองโต ปอดอักเสบ ปวดศีรษะ หอบ ท้องเสีย ผู้ดูแลเกือบครึ่งหนึ่งทราบว่าเป็นอาการของเอดส์ เพราะหลายคนได้สังเกตเห็นในผู้ป่วยที่ตนให้การดูแล ผู้ดูแลประมาณ 10 คน ทราบว่าวัณโรคเป็นโรคที่เกิดขึ้นพร้อม ๆ กับการเกิดโรคเอดส์

- ผู้ดูแลคนที่ 13 "เขาเป็นตำรวจ 3 เดือนมานี้ ทрудหนัก ผอมลง ปวดศีรษะ"  
 ผู้ดูแลคนที่ 14 "เค้าเป็นก๊กโรงแรม มีเพศสัมพันธ์กับผู้หญิงบริการ เป็นไข้หวัด ท้องเสียผอม เป็นแผลตามตัว เป็นวัณโรค เป็นโรคกระเพาะ"  
 ผู้ดูแลคนที่ 17 "ลูกชายไปค้าหยก แถวแม่ตาย เค้าไปเที่ยวผู้หญิง แถวนั้น ไม่น่าเลย"

ผู้ดูแลจำนวนน้อยให้ข้อมูลว่าการดื่มเหล้าไม่เกี่ยวข้องกับการติดเอดส์ แต่จำนวนมากบอกว่าการดื่มเหล้านำไปสู่การติดโรคเอดส์

ผู้ดูแลทั้งหมดต้องการให้แพทย์พยาบาลเป็นผู้ให้ความรู้ นอกนั้นต้องการให้กระทรวงสาธารณสุข อาสาสมัคร เป็นผู้ให้ความรู้ วิธีการสอนที่ผู้ดูแลต้องการมากที่สุดคือ การจัดทำเอกสารแจกให้อ่านเอง เหตุที่ผู้ดูแลต้องการเอกสารอ่านเองเพราะไม่ยอมให้ใครทราบ ว่าญาติของตนติดโรคเอดส์จึงต้องการศึกษาด้วยตนเอง นอกจากนั้นผู้ดูแลต้องการทราบข้อมูลโดยการดูโทรทัศน์ วิดีโอ สารคดี ให้คนสนิทอธิบายให้ฟัง และบางคนที่อ่านหนังสือไม่ออก ต้องการให้มีคนพูดให้ฟัง

- ผู้ดูแลคนที่ 11 "อยากให้พูดให้ฟัง อ่านหนังสือไม่เก่ง"  
 ผู้ดูแลคนที่ 16 "อ่านหนังสือไม่ได้"

ผู้ดูแลคนที่ 30 “ถามหมอ”

ผู้ดูแลคนที่ 35 “ไม่กล้าถามใคร”

#### 4.2.4 ความต้องการความรู้เกี่ยวกับการตรวจเพื่อให้ทราบว่ามีติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ดูแลทั้งหมดทราบว่า ตรวจพบโดยการตรวจเลือดแต่ไม่ทราบว่าควรจะตรวจภายหลังการมีเพศสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีกี่เดือน กี่วัน และไม่ทราบว่าการตรวจเพื่อยืนยันควรทำอย่างไร ผู้ดูแลจำนวน 7 คน เท่านั้นที่ทราบว่าสามารถตรวจพบเชื้อเอชไอวีในน้ำลายผู้ป่วยได้ ซึ่งจะพบได้จากการสัมภาษณ์ ผู้ดูแลดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 3 “หลังติดเชื้อ 3 เดือน จึงตรวจเลือดพบ”

ผู้ดูแลคนที่ 12 “ไม่ทราบเลยว่าตั้งแต่ติดเชื้อจนตรวจเลือดแบบนานเท่าไร”

ผู้ดูแลคนที่ 35 “รู้ผลเลือดภายใน 1 อาทิตย์”

ผู้ดูแลคนที่ 36 “ตรวจน้ำลายไม่เจอ”

แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลต้องการความรู้เกี่ยวกับการตรวจเพื่อวินิจฉัยและยืนยันการเป็นเอชไอวีเกือบทุกคน

#### 4.2.5 ความต้องการความรู้เกี่ยวกับการป้องกันการติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแล

พบว่า ผู้ดูแลทราบว่าการป้องกันการติดเชื้อเอชไอวีทำได้โดยการไม่มีเพศสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อ แต่ทราบแต่เพียงว่าติดทางเพศสัมพันธ์ปกติ แต่ไม่ทราบว่าละอียดลึกลงไปว่าการร่วมเพศทางทวารหนักทางปาก การร่วมเพศระหว่างชายกับชาย หญิงกับหญิง ก็สามารถติดต่อกันได้ ไม่ทราบในเรื่องการป้องกันโดยไม่ใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน และไม่ควรรีบรีดเลือดเมื่อรู้ว่าเป็นเอชไอวี อย่างไรก็ตามผู้ดูแลยังกังวลไม่แน่ใจว่าการดูแลผู้ป่วยเอชไอวีอย่างไรถึงจะมีผลทำให้ตนติดเชื้อด้วยหรือไม่ ทำให้เกิดความกังวลอยู่ลึก ๆ ในใจ ตัวอย่างกรณีผู้ดูแลคนที่ 27 ได้กล่าวไว้ดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 27 “เห็นเขาเป็นแผลขึ้นมาจะพยายามให้ ให้เขาหายไป ไม่ปล่อยให้ เป็นคนอื่นอาจจะตายไปแล้ว เพราะว่าคนเราจะต้องคิดมาก พ่อแม่ที่เคยรักและกินอาหารร่วมกัน เคยนอนด้วยกัน เคยจับเนื้อต้องตัว เคยล้อเล่น อยู่ดี ๆ มารังเกียจ ไม่ออกไปนอนโน้น นอนนี้ เสื้อผ้าก็ไม่ทำให้ บางครั้งก็กลัวติดเชื้อ บางครั้งก็ไม่กล้าติด บางครั้งเอ๊ะ มันไม่น่าจะเป็นไปได้เพราะที่น้องกัน เราไม่มีเพศสัมพันธ์กัน”

แสดงว่าผู้ดูแลไม่ทราบว่าเชื้อเอชไอวีสามารถติดจากบาดแผล จากสิ่งคัดหลั่งของผู้ติดเชื้อ ซึ่งอาจทำให้ไม่ระมัดระวังตัวเมื่อเกิดบาดแผลในขณะดูแล ผู้ที่จะสอนเรื่องการป้องกันตามความเห็นของผู้ดูแล



ผู้ดูแลคนที่ 23 “คุณหมอคะ แต่ก็เข้าใจเวลามีน้อย ก็เอาหนังสือมาอ่าน  
ก็รู้แค่นี้”

“บางทีอยากคุยกับพยาบาลแต่เขายุ่งมาก”

ผู้ดูแลคนที่ 29 “สอนการดูแลพยาบาลควรสอน”

4.2.6 ความต้องการความรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการรักษาโรคเอดส์ ผู้ดูแลเพียง 7 คน ที่พบว่ายารักษาโรคเอดส์ชื่อเอซดที (AZT) มีเพียงรายเดียวที่รู้จักยา ดิดีไอ (DDI) เกือบทั้งหมด ไม่มีความรู้เรื่องยารักษาโรคเอดส์เลย บางคนทราบแต่ว่ายาเม็ดขาว ๆ แต่ไม่ทราบเป็นยาอะไร และทุกคนต้องการทราบวิธีการรักษาโรคเอดส์เพิ่มเติม ในจำนวนผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี 60 คน มีหลายคนที่ใช้การรักษาแผนโบราณ

ผู้ดูแลคนที่ 3 “พาน้องไปหาหมอแขกเป่าหัว”

ผู้ดูแลคนที่ 5 “ลูกชายไปซื้อยาลูกกลอน มาจากวัดที่อ่างทอง แต่  
คนใช้ไม่ยอมกิน เขาบอกว่าเขาไม่ได้เป็นเอดส์”

ผู้ดูแลคนที่ 9 “ใช้โปรเคนรักษาโรคเอดส์”

ผู้ดูแลคนที่ 24 “มีวแต่ทำอะไรกันก็ไม่รู้ ไม่รู้จักคิดค้นยาเร็ว ๆ”

ผู้ดูแลคนที่ 35 “ซื้อยากินเอง”

ผู้ดูแลคนที่ 36 “ขนาดเมืองนอกเค้ายังไม่มียารักษาเลยคะ”

ผู้ดูแลคนที่ 44 “สมุนไพร”

ผู้ดูแลคนที่ 58 “มียาแผนโบราณจากวัดพระเค้าดำ ตอนนี้ได้ข่าว  
กำลังศึกษาเรื่องมะเร็ง ถ้าเกิดผลสำเร็จจะช่วยชีวิต  
หลายคน”

สำหรับเรื่องวัคซีนป้องกันโรคเอดส์นั้น ผู้ดูแลทราบว่ามีเพียง 8 คนเท่านั้น นอกนั้นไม่ทราบว่ามี ดังนั้นสามารถสรุปได้ว่า ผู้ดูแลความต้องการความรู้เรื่องการรักษาเป็นอย่างมาก และผู้ดูแลคาดหวังให้แพทย์พยาบาล กระทรวงสาธารณสุข เป็นผู้ให้ความรู้เรื่องการรักษาโรคเอดส์

4.2.7 ความต้องการความรู้ในการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลส่วนใหญ่ใช้วิธีดูแลรักษาตามที่เคยทราบว่าแต่บางเรื่องก็ไม่ทราบวิธี

ผู้ดูแลคนที่ 10 “ทำน้ำเกลือ เอาน้ำผสมเกลือร้อน”

ผู้ดูแลคนที่ 16 “ดูแลไม่เป็นอยู่แล้ว ต้องไปหาหมอ”

ผู้ดูแลคนที่ 23 “ถ้ามีผื่นเอายาหม่องทา”

ผู้ดูแลคนที่ 33 “ซื้อยาป้ายล้นชาวละออง”

ผู้ดูแลคนที่ 44 “ทำแผลไม่เป็น”

แม้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีซึ่งผู้ดูแลกำลังให้การดูแลอยู่ จะมีอาการมากก็ตาม ความรู้ของผู้ดูแลมีน้อยมาก กล่าวคือไม่ทราบวิธีทำน้ำเกลือไออาร์เอส เมื่อผู้ป่วยท้องร่วง ไม่ทราบวิธีวัดปรอท ไม่รู้จักการดูแลเมื่อผู้ป่วยมีอาการเจ็บปาก เจ็บคอ หรือมีเชื้อราในปาก ไม่ทราบวิธีการวัดความดันโลหิต การหายใจ การจับชีพจร การทำลายเชื้อ การทำแผล การดูแลผู้ที่ไม่รู้สึกตัว บางคนไม่รู้เรื่อง อาหาร 5 หมู่ ไม่รู้วิธีดูแลเมื่อเป็นงูสวัด

4.2.8 ความต้องการความรู้ในการดูแลด้านจิตใจและสังคมของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีมากเพราะการมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีอยู่ในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลต้องรับภาระหนักทั้งร่างกายและจิตใจ ในด้านร่างกายต้องทำหน้าที่ในการหาเลี้ยงผู้ป่วย ทำงานบ้าน ช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย ไม่ค่อยมีเวลาพักผ่อนทางด้านจิตใจ ต้องคอยปกปิดความลับ ไม่ให้ใครรู้ กลัวอาการต่าง ๆ ที่จะเกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อ ผู้ดูแลหลายคนเป็นที่รองรับอารมณ์เครียดของผู้ติดเชื้อ โดยเฉพาะผู้ติดเชื้อที่มีอาการทางสมอง ทำให้อารมณ์หงุดหงิด โมโหง่าย ปวดศีรษะ บางคนหนุ่ย ท้อแท้ ดังนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการความรู้ในการดูแลด้านจิตใจ ทั้งจิตใจของตนเองและจิตใจของผู้ติดเชื้อเป็นอย่างมาก ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 7 “รู้สึกสูญเสียมาก ๆ เลย”

“เสียชีวิตอย่างเดียว”

“เขาจะโดดเดี่ยว ตอนที่ไม่มีใครดูแลตอนอยู่โรงพยาบาล”

ผู้ดูแลคนที่ 10 “เขาหงุดหงิด บางทีนั่งเฉย ๆ เขาโดดเดี่ยว” “ใจมันหิว ๆ ไม่มีกำลังใจ ก็มานั่งคิดว่าเมื่อก่อนไม่เป็นอย่างนี้ แต่ทำไมเดี๋ยวนี้เขามาเป็นอย่างนี้ มันไม่มีกำลังใจเลย เป็นคนเฉยไปเลย บางทีก็นั่งร้องไห้ออกมาเฉย ๆ บางทีก็นั่งบ่น”

ผู้ดูแลคนที่ 11 “อึดอัดที่จะต้องปกปิด อึดอัดมาก”

ผู้ดูแลคนที่ 18 “เขาบอกว่า เขาชอบให้มีกลางวัน ไม่อยากให้มีกลางคืน กลางวันเขาอยากได้อะไรก็มีคนหยิบให้ จะฉี่จะอะไรก็หยิบให้เขาไปเขาเอาไปล้าง”

ผู้ดูแลคนที่ 38 “แทบช็อคและตกใจ เสียใจมาก ตัวชาหมดเลย”

ผู้ดูแลคนที่ 55 "การดูแลเรื่องจิตใจ ต้องการมาก ๆ เลยค่ะ เพราะเขาเป็นข้าราชการ เราไม่อยากจะให้ผู้ร่วมงานรู้ คนที่ใกล้ชิดจะรู้เป็นบางคนเท่านั้นค่ะ"

"คนใช้หมดหวังเป็นบางครั้ง แต่กลัว นี่ไม่กลัว เพราะคนใช้ทำใจ เพราะอ่านหนังสือมาเยอะพอสมควร ที่กังวลมากคือ ความคิดเกี่ยวกับการฆ่าตัวตาย เพราะคนใช้เคยพูดถึงว่า เพื่อนเค้า ผูกคอตาย ก็คงจะไม่ทราบ แต่เคยถามเขาว่ากลัวมั๊ย เค้าว่าไม่กลัว แต่ความคิดฆ่าตัวตายมีบ้างเป็นระยะ ๆ"

ผู้ดูแลคนที่ 56 "ใหม่ ๆ เค้าเคยคิดฆ่าตัวตาย แต่เดี๋ยวนี้ไม่คิด เขาคิดว่าที่แรกคิดจะฆ่าหมดทุกคน รวมทั้งตัวเอง แต่ว่าคิดได้ว่าไหน ๆ ก็พลาดมาแล้ว จะทำยังไงได้ ก็เลยต้องตัดใจอยู่ต่อไป จนถึงเวลา"

สรุปได้ว่า ผู้ดูแลต้องการความรู้ในเรื่องดูแลด้านจิตใจของตนเองที่มีความเครียด ความกดดันจากการต้องปกปิดความลับ การเป็นที่ระบายนารมณ์ของผู้ติดเชื้อและต้องการความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อที่มีความกลัว หวาดหวง หดหู่ เสียใจ โกรธ และคิดฆ่าตัวตาย

#### 4.3 ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

##### 4.3.1 ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจ

ค่าใช้จ่ายของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ประกอบไปด้วย ค่ายา ค่าอาหาร ค่าน้ำ ค่าไฟ ค่ารถไปหาแพทย์และโรงพยาบาล ค่าของใช้ในบ้าน ค่าใช้จ่ายในการศึกษาของบุตร ค่าเช่าบ้าน ค่าใช้จ่ายในการมาเยี่ยมผู้ป่วย

4.3.1.1 ค่าใช้จ่ายที่เป็นค่าใช้จ่ายหลักของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี คือ ค่ายา ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีทุกคนกล่าวเป็นเสียงเดียวกันว่าเป็นค่าใช้จ่ายที่มาก และเป็นค่าใช้จ่ายซึ่งเขาต้องการความช่วยเหลือมากที่สุด เพราะเป็นค่าใช้จ่ายที่ต้องจ่ายเป็นประจำทุกเดือน ค่าใช้จ่ายในการซื้อยาเริ่มตั้งแต่ 2,000 ถึง 3,000 บาทต่อเดือน ในรายที่เป็นมากอาจเพิ่มเป็น 4,000 เป็น 7,000 บาทต่อเดือน มีอยู่หนึ่งรายที่มีค่าใช้จ่ายภายใน 2 เดือน ถึง 200,000 บาท ในรายที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวไม่เป็นข้าราชการและเบิกไม่ได้ ได้ให้นักสังคมสงเคราะห์ช่วยเหลือในเรื่องค่ายา ซึ่งในการสัมภาษณ์ผู้ดูแล 60 คน พบว่า 55 คน มีปัญหาเรื่องค่ายา

ผู้ดูแลคนที่ 4 "สังคมสงเคราะห์ช่วย"

ผู้ดูแลคนที่ 20 "กระทบกระเทือนรายจ่ายมันมากขึ้น รายได้เท่าเดิม ก็ต้องประหยัด คนป่วยโรคนี้มันเยอะขึ้นทุกวัน ขอให้ช่วยค่ายากี่พอแล้ว"

ผู้ดูแลคนที่ 21 "อย่างน้อยทำงานคนเดียว แต่ต้องรับผิดชอบทั้งครอบครัว ถ้าต้องเอามาจ่ายค่ายาหมด มันก็ไม่พอ"

ผู้ดูแลคนที่ 25 "ค่ายาตกเดือนหนึ่งก็เป็นพัน"

ผู้ดูแลคนที่ 27 "ยารักษาโรคเอดส์ เห็นบอกว่าเม็ดละ 80 บาท วันหนึ่งจะต้องมีถึง 500 บาท แต่ทางครอบครัวเราสู้ไม่ไหว ก็ต้องแล้วแต่ระยะ เวลาว่าเขาจะอยู่กับเราได้นานเท่าไร ถ้าเขาเจ็บมากก็ส่งโรงพยาบาล คุณหมอก็ให้ยาไป เราก็ให้ยาตามคุณหมอไป แต่ยานอกเหนือจากนี้ เขาบอกว่าเป็นยาที่แรง ระวังได้เยอะ เราไม่พอที่จะสู้ได้ เราอาจจะสู้ได้ในระยะแรก แต่ระยะต่อไป เราอาจสู้ไม่ไหวต้อง 50/50."

ผู้ดูแลคนที่ 40 "ค่ายาไม่ต่ำกว่า 5,000 บาทต่อเดือน บางเดือนก็ 20,000 กู้จากการไฟฟ้า 5,000 บาทต่อเดือน พอได้เงินมาก็เอาไปคืน บางทีก็หยิบยืมจากน้องสาว"

ผู้ดูแลคนที่ 57 "ค่ายาตกเดือนละ 2,000-3,000 บาท ผมเองขับรถแท็กซี่ จากคนใช้นิดหน่อยที่ร่อยพวงมาลัยและรับจ้าง ถ้านอนโรงพยาบาลนาน ๆ ก็ไม่พอ"

ผู้ดูแลคนที่ 60 "ค่ายาตอนนี้ประเมินไม่ได้ ถ้าเขาอยู่โรงพยาบาลแม้อีกไป บางครั้งก็พันสองพันก็หมด ค่าใช้จ่ายอย่างค่ารถ ค่ากินอยู่ของคนเฝ้า เงินก็หยิบยืมไปเรื่อย ๆ มีข้าวของก็ขายไป" "เดี๋ยวนี้แทบไม่มีแล้ว ค่ารักษามาก เหลือซักรั้วซักรั้วก็ใช้จนหมดแล้ว มันหลายปีมาแล้ว"

จะเห็นว่าค่าใช้จ่ายค่ายา เป็นค่าใช้จ่ายที่มีจำนวนมากและต้องใช้จ่ายประจำ ทำให้ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อบางคน แทบสิ้นเนื้อประดาตัวและต้องหยิบยืมเพื่อมาใช้และเป็นปัญหา ค่าใช้จ่ายที่ผู้ดูแลได้รับความเดือดร้อนมาก

4.3.1.2 ค่าใช้จ่ายของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีอีกอย่างหนึ่ง คือ ค่าอาหาร ค่าอาหารประกอบไปด้วย ค่าอาหารของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ผู้ดูแลนำมาให้เพิ่มเติม ค่าอาหารสำหรับตัวผู้ดูแลเอง ค่าอาหารสำหรับบุตรที่อยู่ที่บ้าน บางคนมีพ่อแม่ที่ต้องเลี้ยงดูอีกต่างหาก ค่าใช้จ่ายเรื่องอาหารของผู้ดูแลนั้นมีตั้งแต่ 50 บาท จนถึง 200-300 บาทต่อเดือน ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดให้สัมภาษณ์ว่าไม่มีปัญหาเรื่องนี้เพราะเป็นจำนวนเงินที่ไม่สูง มีผู้ดูแลจำนวนหนึ่งที่ต้องอาศัยอาหารจากวัด และอาหารที่หาได้จากธรรมชาติ จะเห็นได้จากการสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 11 “ค่าอาหารไม่ได้เสีย ไปเอาที่วัด ลูกชายไปช่วยพระบิณฑบาต มือเข้า เขาหว่านน้อง ๆ กล้วนน้อง ๆ ไม่มีกิน”

ผู้ดูแลคนที่ 23 “ผมทำงานไฟฟ้า หารายได้คนเดียว บ้านที่อยู่ก็เป็นบ้านหลวง เดือน ๆ ก็เงินเดือน แทบไม่พอใช้ก็ต้องประหยัด กับข้าวก็ซื้อเท่าที่จำเป็น หารอาหารเอาตามท้องไร่ ท้องนา”

ผู้ดูแลคนที่ 26 “ค่ายา บิ๊บใช้สังคมสงเคราะห์ ครั้งหนึ่งเป็นพัน ค่าอาหารก็กินตามมีตามเกิด”

ผู้ดูแลคนที่ 36 “ค่ายากี่หลายบาท ถ้าผมไม่มี ผมก็บอกไม่มี ค่ารถที่มาหาหมอ ผมก็ยืมเค้ามาคนละ 20-30 บาท ของใช้ในบ้านก็ใช้รวมกัน เดือนไหนเงินไม่พอค่าใช้จ่าย ผมก็ไปงมหอยในคลองมาขาย”

4.3.1.3 ค่าน้ำค่าไฟที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ต้องใช้จ่ายตั้งแต่ 70 บาท ถึง 5,000 บาท ส่วนใหญ่แล้วจะใช้จ่ายค่าน้ำไฟ ประมาณเดือนละ 200 บาท บ้านที่ใช้จ่ายถึง 4,000-5,000 บาท เป็นบ้านที่ทำธุรกิจอยู่ในบ้าน ซึ่งมีเพียง 1 บ้านเท่านั้น ในเรื่องค่าน้ำค่าไฟ ผู้ดูแลไม่คิดว่าเป็นปัญหามาก เนื่องจากมีจำนวนไม่มากเท่าใด จากคำสัมภาษณ์ดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 33 “ค่าน้ำ ค่าไฟ มากขึ้น”

4.3.1.4 ค่ารถไปโรงพยาบาล ผู้ดูแลส่วนใหญ่กล่าวว่า เป็นปัญหาเพราะต้องนำผู้ป่วยเข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาล ตลอดเวลา ในภาวะการจราจรวิกฤติในกรุงเทพมหานครเช่นนี้ ทำให้ภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีมากขึ้น ค่าใช้จ่ายในการนำผู้ติดเชื้อเอชไอวีไปโรงพยาบาลเริ่มตั้งแต่ 200 บาท จนถึง 1,000 บาท การที่ค่ารถมากอย่างนี้ เพราะผู้ดูแลกล่าวว่า การไปโรงพยาบาลได้รับการปฏิเสธที่จะรับตัวไว้ในโรงพยาบาล ทำให้ต้องตระเวนนำผู้ติดเชื้อเอชไอวีไปตามโรงพยาบาลต่าง ๆ หลายแห่ง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีบางคนทำงานอยู่ในกรุงเทพฯ เมื่อเจ็บป่วยก็กลับภูมิลำเนาเดิม เมื่อมีอาการมากขึ้น ก็เดินทางกลับมารักษาตัวในกรุงเทพฯ ทำให้มีค่าใช้จ่ายในการเหมารถเข้ามาในกรุงเทพมหานคร ดังปรากฏในการสัมภาษณ์ผู้ดูแลดังต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 13 “เขาป่วยที่กรุงเทพฯ แล้วช่วงวันศุกร์เขาขึ้นรถกลับบ้าน  
เขาไปถึงบ้านเลย เขาบอกให้พามาโรงพยาบาลหน่อย ถามว่า  
เป็นอะไร เขาก็บอกปวดศีรษะ”

ผู้สัมภาษณ์ แล้วก็พามากรุงเทพฯ อีก

ผู้ดูแลคนที่ 13 “มาที่โรงพยาบาลโคราชก่อนค่ะ แล้วค่อยย้ายมากรุงเทพฯ  
“เหมารรถมา”

ผู้สัมภาษณ์ มาถึงโรงพยาบาลตำรวจแล้วหมอจับตัวไว้เลยหรือคะ

ผู้ดูแลคนที่ 13 “ยังไม่ได้จับ มาห้องฉุกเฉินมาถึงค่าแล้ว มาฉุกเฉินเลยตอนนั้น  
เขาก็ให้กลับเขาบอกไม่เป็นอะไรมาก พอกลับไปที่บ้านน้องสาว  
พอกลับไปเขาก็ปวด แต่กินยาก็หายพอตกวันที่สองก็ปวดมาก  
เลยเบลอเลย ไม่รู้เรื่องเลยพามาโรงพยาบาลนี้แหละค่ะ เพิ่งส่ง  
ขึ้นเมื่อวานช่วงบ่าย เขาเบลอพูดไม่รู้เรื่องเลย” (ส่งจากห้อง  
ฉุกเฉินเข้าในหอผู้ป่วย)

ในกรณีผู้ดูแลคนที่ 15 ซึ่งเป็นบิดาของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ได้ให้สัมภาษณ์การ  
พาบุตรชายไปหาแพทย์ ดังต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 15 “เท่าที่เป็นตอนนั้นแบบว่าผมคงคิดว่า เขาคงมีความเครียด  
เกี่ยวกับเรื่องอะไรหลาย ๆ อย่าง ในช่วงปีเขาใช้ยานี้ ก่อนที่ผม  
จะรู้ เขาใช้ยานี้ ผมพาไปหาหมอที่โรงพยาบาลรังสิต ที่เขาตรวจ  
ปัสสาวะอยู่รังสิต ปรากฏว่าไปตรวจ หมอออกใบรับรองว่า  
ไม่มีสารเสพติดทั้งยาบ้า ยาอะไรก็ไม่มี ก็เรียบร้อยดี ก็ไม่มี  
อะไรก็อยู่ด้วยกันอย่างนั้น ไม่มีปัญหา มามีปัญหาตอนก่อน  
สิ้นปี ตอนประมาณ 28-29 นี้แหละ ตอนที่เขาไปใช้ยา ผมถึงรู้  
ที่ผ่านมานี้แหละ คือ เข้าห้องน้ำนานมาก ก็เรียก เอทำไม  
ไม่ ออกมาสักที สงสัยก็เลยป็นดู ปรากฏว่า เขามีอาการนั่ง  
อย่างนี้ ซึม ๆ อย่างนี้ ก็เลยเปิดประตู เรียกเขาออกมา เขาก็  
ไม่ยอมออก จนกระทั่งต้องคุยกัน อยู่นาน คุยจนรู้เรื่องยอม ก็  
พาขึ้นไปนอน พอพาขึ้นไปนอนข้างบนเสร็จจูงขึ้นก็เห็นอาการ  
ไม่ค่อยดี ไม่ค่อยมีแรง ไม่ค่อยมีอะไร ก็เลยพาไปหาหมอ วันนั้น  
ก็ตระเวนหาโรงพยาบาลทั้งรัฐ ทั้งเอกชน ไม่มีใครรับหมด”

ผู้สัมภาษณ์ อ้อ เหมอค่ะ

ผู้ดูแลคนที่ 15 “ครับ ไม่ครับ”

ผู้สัมภาษณ์ คุณพ่อช่วยเล่าตอนนี้ให้ฟังหน่อย

ผู้ดูแลคนที่ 15 “มาโรงพยาบาลที่เคยไปตรวจปีสภาวะ เขาบอกว่าอาการอย่างนี้ ที่นี้รับไม่ได้ เพราะว่าเตียงนี้ไม่ได้รับคนไข้แบบนี้คือ มาเข้าก็ให้น้ำเกลือ เสร็จก็กลับตอนเย็นนะ”

ผู้สัมภาษณ์ โรงพยาบาลรัฐบาลหรือเอกชนคะ อยู่ใกล้จุฬาฯ ทำไม่ถึงไม่ไป โรงพยาบาลจุฬาฯ คะ

ผู้ดูแลคนที่ 15 “เดี๋ยวก่อนครับ อันนี้ยังไม่ต้องพูดถึงก่อนคือ ไปทางนี้ก่อน ทางนี้เขาแนะนำให้ไปโรงพยาบาลบาราศนราดรุร ไปบาราศกั นอนรอหมอม 2-3 ชั่วโมง จนกระทั่งหมอมมาดูบีบ อ้อ! ตอนนีหมอม ไม่มีนะครับ รับไม่ได้ เพราะคนไข้อาการแบบนี้ ตอนนีปีใหม่ หมอมจะหยุดหมดทั้งโรงพยาบาล เวลานี้มีหมอมอยู่คนเดียวกำลัง ตรวจรักษาคนไข้คนที่ไปรักษาทุกคน จะต้องร่วงทุกคนที่ไป นางพยาบาลก็แนะนำให้คนละแก้วก็ทาน ๆ ทุกคนที่ไป พอสุดท้าย ก็เอาไม่ได้ ไม่ได้ก็ทำยังไงครับ คุณหมอมก็บอกไปปรึกษา ปรึกษา ปรึกษากัวนมาปรึกษา ก็บอกว่าไม่มีหมอมหยุดราชการ ต้อง ไปเป็นวันจันทร์ แล้ววันจันทร์ไม่ทราบจะมีหมอมใหม่ เพราะปีใหม่ แล้ว ก็ไม่ได้ เขาก็โทร พี่สาวลูก ๆ ที่ไปด้วยกัน เขาโทรเข้าศูนย์ คำว่าศูนย์ที่ผมก็ไม่รู้ว่าศูนย์อะไร ก็โทรถาม 13 13 ก็บอกให้โทร ไปที่ศูนย์

ผู้สัมภาษณ์ “ศูนย์ส่งกลับ”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “ไม่ทราบว่าส่งกลับหรืออะไร ก็แนะนำว่าทำไมคุณไม่ไปที่นั่น ที่นี้ ก็ไปหมู่บ้านที่ลาดพร้าวที่บ้ามัดคนติดยา พอไปถึงเขาก็ บอกว่า โดยที่...อาการอย่างนี้หนักอย่างนั้นอย่างนี้ ที่นี้รับไม่ได้ หมอมไม่พร้อม ถ้าคนไข้ช็อคขึ้นมาจะรับไม่ไหว เขาก็บอกว่าจะัน ไปที่ไหนดี เขาก็บอกให้มาลาดพร้าวตรงได้ อ้อมสะพาน ที่ เสพติดเหมือนกัน ไม่ทราบชื่อเหมือนกัน ก็มีนางพยาบาล เหมือนกัน แต่เขารักษาสมุนไพรมาดูอาการเขาบอก คนไข้คุย ไม่รู้เรื่อง รู้สึกอาการจะไม่ได้ เดียวจะแนะนำให้โทรมาที่

โรงพยาบาลลาดพร้าว ปรากฏว่าผู้อำนวยการโรงพยาบาล ลาดพร้าวบอกให้ส่งมา ก็ส่งไปที่ลาดพร้าวปรากฏว่าทาง ลาดพร้าวเขาก็รับไว้เข้าห้องฉุกเฉิน คุณหมอเขาก็ตรวจอาการ รู้สึกจะไม่ค่อยดีนะ คือ ไม่ค่อยรู้เรื่องแล้วนะ พอเสร็จก็เข้าไป ห้องพัก ห้องพักก็มีหมอมารตรวจ เขาบอกว่าเด็กคนนี้มี อาการสมองบวม ว่างั้นนะ เขาตรวจดูที่ตา เขาบอกว่าตานี้ ไม่สามัคคี คือ ให้มองซ้ายข้างหนึ่งมาอีกข้างหนึ่งไม่มา อะไร แบบนี้เขาบอกว่าอาจจะเส้นทางสมอง เขาก็ถามว่าเคยล้มไหม เคยอุบัติเหตุไหม เคยโดนตีมาไหม ผมบอกไม่ทราบ เท่าที่รู้ไม่มี ก็เลยปรากฏว่าคุณหมอเอาไปเอกซเรย์ ปรากฏว่าเลือดออกตรง สมองหน่อย บอกว่าอาการนี้มาจากเชื้อไวรัสชนิดหนึ่ง ทำให้ติด เชื้อทำให้ เลือดออกในสมอง แต่เชื้ออันนี้สามารถหายได้ แต่ ค่อยๆ รักษาเองตามธรรมชาติ เขาจะตัวเชื้อจะสลายไปเองก็มี แค่นี้ อาการที่เกิดขึ้นที่ฝ่าเท้า เป็นจุดจ้ำแดง ๆ และที่มือ เห็น วันนั้นก็เอ คนในบ้านทุกคนที่เห็นยังไม่รู้ว่าเป็นอะไร คุณหมอบอกที่ ลาดพร้าวก็บอกว่าอาการนี้เป็นอาการที่ติดเชื้อที่ว่านะสะ เเซอไอวีนี้ฉันที่ชั้น 2 ครั้ง ผมก็ถามว่าชั้น 2 ครั้งเป็นยังไงครับ คุณหมอ ผมก็ถามไว้ตอนที่ 1-2 เป็นยังไงครับ คุณหมอก็ก็น่าได้ บอกผม ผมก็ไม่รู้ ก็อยู่บ้านก็ปกติ ทานข้าวไปไหน ๆ ก็ไปกับผม ยังงี้ก็ปกติ อยู่บ้านทุกคน ก็เลยสรุป คุณหมอปูนเพ็ญ (นาม สมมติ) ที่ลาดพร้าวบอกว่าที่มากับคนไข้ไม่มีคุณพ่อ คุณแม่ พี่ และเพื่อนชิตยาชะ ตรวจเลือดพอตรวจเลือดก็เป็นแบบอะไร เนกกาตีฟ ไม่มีอะไร วันนี้มันต้องรอเพาะเชื้ออีก 3 เดือน 6 เดือน ปีหนึ่งมาตรวจถึงจะสบายใจ เอ แต่ถ้าลูกคนนี้อยู่กับผม มาเป็นปี ๆ ถ้าเป็นมันก็เป็นหมดทุกคนในบ้าน เพราะว่าเขาไม่มี อาการอะไร พอมาตรวจลอบที่นี้ผมถามแล้วปรากฏว่า หมอบอกว่าน้ำเหลืองก็ไม่มี ไม่โต อะไรก็ไม่มี มีการไม่น่าจะใช่ ชั้น 2 ครั้ง 3 อะไรนี้ เพิ่งจะเริ่มเป็นอาจจะเพิ่งเริ่มเป็น ร่างกาย เขาไม่สมบูรณ์ ก็อาจจะเป็นไปได้"

ผู้สัมภาษณ์ "นอนที่โรงพยาบาลลาดพร้าวที่วันคะ"



ผู้ดูแลคนที่ 15 “อาทิตย์หนึ่งครับ”

ผู้สัมภาษณ์ “ทำไมย้ายมานี่ล่ะคะ”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “แพงมาก สู้ค่าใช้จ่ายไม่ไหว เพราะตอนนั้นไม่มีใครรับ มัน  
จำเป็น กลัวลูกจะไม่รอด ก็เลยเข้าไปก่อน ค่าใช้จ่ายแพงมาก”

ผู้สัมภาษณ์ “ใครแนะนำให้มาที่นี่”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “หมออภิตศน์” (นามสมมติ)

ผู้สัมภาษณ์ “หมออภิตศน์ทำงานที่ลาดพร้าวหรือ”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “เปล่าหรือครับ หมออภิตศน์เป็นลูกค้าที่ล้าลูกกา ก็คุยกับ  
คุณหมอ คุณหมอก็บอกเขา ไม่เป็นไรจะช่วย คือ มาทั้งที่นี้ทั้งที่  
จุฬาฯ แต่ที่จุฬาฯ เขาบอกรับลงชื่อไว้ละ แต่ยังไม่มียัง แต่โอ้  
ตอนนี้ไม่ไหวคนใช้หนัก โทรมไปที่ศูนย์ ศูนย์เขาก็บอกว่า เคนนใช้  
หนัก ก็น่าจะรับไว้ ทำไมไม่รับ เราเองก็ไม่ทราบว่าเขาไม่รับ  
เพราะอะไร”

ผู้สัมภาษณ์ “เวียนไปเวียนมา”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “ครับ วันที่ตั้งแต่เข้าไปจบเขาที่โรงพยาบาลลาดพร้าว เกือบ 3  
ทุ่ม ตระเวนตั้งแต่เช้า จากอาการที่พูดรู้เรื่องจนพูดไม่รู้เรื่อง  
จนกระทั่งที่พูดคุยกันในรถว่าเป็นยังไง ก็ไม่มีอะไรป่า คุยรู้เรื่อง  
แล้วก็บอกว่าเขา ทำไมทำอย่างนี้ ไม่เอาแล้ว ไม่เอาแล้ว ก็คุยกัน  
รู้เรื่องดี พอเย็นซึกไม่รู้เรื่องแล้ว

จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลคนที่ 60 พบว่า ค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปโรงพยาบาล  
เป็นดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 60 “ก็เรื่องยาเขาไปหาหมอ นั่งแท็กซี่ครั้งหนึ่งก็ร้อยกว่าบาท ไป-  
กลับก็ 200 กว่า บางที่ค่ายาอาจจะเป็น 1,700 บาท บางที่แม่ก็  
มีไปแค่ 600 บางครั้งยากก็ไม่มีหมด เพราะค่ายา เงินไม่มีบัตร  
อะไรก็ไม่มี พอต่อมาก็ทำบัตรสุขภาพขึ้นมา ก็ได้บัตรสุขภาพ  
รักษามาจนจะปีแล้ว หลัง ๆ ก็ค่อยยังชั่วหน่อย เพราะมีบัตร  
สุขภาพ”

โดยสรุปจะเห็นได้ว่าการนำผู้ป่วยส่งโรงพยาบาลมีค่าใช้จ่ายจำนวนมาก เพราะ  
ต้องไปบ่อย ๆ ถ้าอาการหนักก็ต้องเหมารถแท็กซี่ ต้องตระเวนไปหลายโรงพยาบาลกว่าจะได้รับ  
การรักษาในหอผู้ป่วย อย่างไรก็ตามผู้ดูแลมิได้กล่าวถึงการต้องการการสนับสนุนในเรื่องค่ารถแต่

อย่างไร แต่เมื่อนำค่าใช้จ่ายมาคิดรวมกับค่ายา ค่าอาหาร และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ก็ทำให้ผู้ดูแลได้รับความลำบากดังกล่าว

4.3.1.5 ค่าใช้จ่ายอื่น ๆ นอกจากค่าใช้จ่ายดังกล่าวมาแล้ว ผู้ดูแลมีค่าใช้จ่ายอื่น ๆ อีก เช่น ค่าเช่าบ้าน ค่าอาหารทั้งบ้าน ค่าเล่าเรียนบุตร ค่าลูกจ้าง ค่าส่งเงินหนี้ที่ยืมมา ค่าผ้าพันแผล ค่าข้าวของเครื่องใช้ ค่าผ้าอ้อมผู้ใหญ่ (แพมเพอร์ส) ค่าตรวจด้วยคอมพิวเตอร์ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางของผู้ดูแล ค่าทำบุญ ค่าโทรศัพท์ ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 10 "อาชีพ ขายผงฮีโรอื่น แต่ยังมีกิน ถ้าหมด ก็จะไปขายต่อ ต่อมา ผูกเรือข้ามฟาก เป็นแอดส์ แล้วยังติดยาเสพติด ติดผง"  
"ค่าน้ำไม่ต้องเสีย ใช้น้ำคลองอยู่กระต๊อบในสวน"

ผู้ดูแลคนที่ 14 "ค่าเช่าบ้าน 1,400 บาท"

ผู้ดูแลคนที่ 19 "ค่าใช้จ่าย 500, 800, 1,000 ทวีคูณขึ้นเรื่อย ๆ จนสูงสุด เข้าคอมพิวเตอร์ 3,500 บาท"

ผู้ดูแลคนที่ 34 "ค่าใช้จ่ายข้าวของเครื่องใช้ 1,000 บาท ต่อเดือน"

4.3.2 ผลกระทบทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี การมีค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ตลอดเวลาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลาหลายปี ทำให้เกิดการกระทบกระเทือนต่อภาวะเศรษฐกิจของผู้ดูแล ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 59 ราย จาก 60 ราย ได้กล่าวถึงภาวะการเป็นหนี้สิน การหยิบยืม ขอรบกวนเรื่องเงินจากบุคคลใกล้ชิดญาติ ญาติพี่น้อง และบางคนต้องขายของที่มีอยู่เพื่อนำมาใช้จ่าย ค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีทั้งค่าใช้จ่ายของผู้ติดเชื้อในเรื่องอาหาร ยา ค่ารถ ค่าของใช้ส่วนตัว ค่าใช้จ่ายของผู้ดูแล ค่าอาหาร ค่ารถ และยังมีค่าใช้จ่ายของ คนที่อยู่ที่บ้านซึ่งอาจจะเป็น บิดา มารดา ตายาย บุตร ประกอบกับเมื่อผู้ดูแลต้องหยุดทำงานหรือลางานมาดูแลผู้ติดเชื้อจึงทำให้รายได้ลดลง จึงเกิดความกระทบกระเทือนเป็นทวีคูณ ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 4 "เป็นหนี้ไปยืมตำรวจด้วยกันหรือคนที่เขาออกเงินกู้"  
"ไม่มีเงินเก็บเลย" "ไม่มีใครช่วยเหลือ"  
"บ้านที่ส่งไว้ ไม่ได้ส่งมาหลายเดือนแล้ว"

ผู้ดูแลคนที่ 9 "ก็กระเสือกกระสน ไม่ค่อยพอเท่าไร ต้องขยันทำโอทีตอน กลางคืน"

ผู้ดูแลคนที่ 11 "กระเทือนค่ะ คิดว่าออกมาเดือน ๆ ไม่เหลือเลย ตัวเองก็ไม่ได้ใช้ เดือน ๆ ไม่เคยซื้อเสื้อผ้าใช้เลย ไม่เคยซื้อเลย ตัวเองก็ไม่ได้ใช้ รองเท้าก็ไม่เคยซื้อ ลูกบอก แม่รองเท้าขาดแล้ว ไม่รู้จักเปลี่ยน เพิ่งซื้อ 2 วันนี่ ไปไหน ๆ ก็อึดนี้"

- ผู้ดูแลคนที่ 12 "สามีหาได้เดือนละ 6,000 บาทรถ ช่วยพี่สาวขับรถ พอไม่มีงาน พี่สาวเลิกจ้าง เงินไม่พอใช้ ผิด"
- ผู้ดูแลคนที่ 21 "เป็นหนี้เขาเกือบหมื่น เงินเก็บก็หมดแล้ว" "ร้อยละ 20 ก็เอา"
- ผู้ดูแลคนที่ 27 "ตอนนี้แม่ไปกู้มาแล้ว 20,000 บาท คิดดอกเบี้ยร้อยละ 5  
เดือนละ 5 เดือนละ 1,000 บาท"  
"ตอนนี้เป็นหนี้เขาเยอะ หนักใจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 31 "เคยปรึกษา ญาติ พี่น้อง เรื่องค่าใช้จ่ายคนอื่น เขาก็ช่วยอะไร  
มากไม่ได้ ตกหนักอยู่ที่ฉัน"
- ผู้ดูแลคนที่ 35 "กระทบกระเทือนมาก เงินไม่มีเหลือเก็บเลย ยืมน้ำ ยืมมา  
หลายหมื่น ค่าใช้จ่าย 2 เดือนนี้รวม 2 แสนแล้ว"
- ผู้ดูแลคนที่ 36 "ผมทำงานรับจ้างวันหนึ่ง ๆ ได้ร้อยละกว่ามาก แล้วแต่เค้าจะให้  
แฟนผมเค้าทำเซมิซัด ได้รับวันละร้อยละกว่าบาทเหมือนกัน  
พอเค้าป่วย ผมก็ทำงานบ้างหยุดบ้าง ต้องมาดูแลเค้า เดือน ๆ  
ก็ไม่ค่อยพอใช้ บ้านผมไม่ต้องเช่า อาศัยอยู่กับยายของแฟนผม  
อยู่กันหลายครอบครัว"
- ผู้ดูแลคนที่ 40 "หยิบยืมมาจากน้องสาวหนู"
- ผู้ดูแลคนที่ 41 "เดือนชนเดือน ไม่มีใครช่วยเพราะเป็นความลับไม่เคยบอกใคร  
เวลาเงินขาด ยืมคนนั้น คนนี้"
- ผู้ดูแลคนที่ 50 "ถ้าเกิดขัดสนจริง ๆ ก็ยืมเพื่อน"
- ผู้ดูแลคนที่ 58 "เงินเก็บไม่มีแล้ว บางทีก็ยืมคนอื่น ส่งมาให้ก่อน"
- ผู้ดูแลคนที่ 60 "ค่ายาตอนนี้ประเมินไม่ได้ ก็เขาอยู่โรงพยาบาล แม่ถือไป  
บางครั้งก็พันสองพันก็หมด ค่าใช้จ่ายอย่าง ค่ารถ ค่ากินอยู่  
ของคนเฝ้า"  
"หยิบยืมไปเรื่อย ๆ มีข้าวของก็ขายไป"

4.3.3 **วิธีการแก้ไข** และความต้องการความช่วยเหลือทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี เมื่อทำการสัมภาษณ์ผู้ดูแล ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ถึงปัญหาทางเศรษฐกิจ และวิธีการแก้ไขแล้ว สามารถแบ่งออกได้ 5 ระยะ ดังนี้

**ระยะที่ 1** เมื่อผู้ติดเชื้อเริ่มมีอาการ ผู้ดูแลจะใช้เงินเก็บสะสมที่มีอยู่ในการ ใช้จ่ายภายในบ้าน ในการรักษาพยาบาล ในการเป็นค่าใช้จ่ายของบุตร และค่าใช้จ่ายในการเฝ้าไข้ เมื่อเวลาผ่านไป และต้องนำผู้ติดเชื้อไปรับการรักษาบ่อยมากขึ้น เงินเก็บที่มีอยู่เริ่มร่อยหรอลง และหมดไปในที่สุดก็จะหาวิธีการแก้ไขในระยะที่ 2 ต่อไป

**ระยะที่ 2** เป็นระยะของการขอความช่วยเหลือจากพี่น้องญาติใกล้ชิด เช่น พ่อแม่ของผู้ป่วย ญาติพี่น้อง ลูกสาว น้องสาว พ่อแม่ของผู้ติดเชื้อ การขอความช่วยเหลือในระยะนี้ ทำไปพร้อมกับการปกปิดความลับเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีไปด้วย และเมื่อขอความช่วยเหลือ จากญาติพี่น้องบ่อยเข้า ความลับก็จะถูกเปิดเผยที่ละน้อย และรู้จักกันอยู่ในครอบครัว และญาติ พี่น้อง

**ระยะที่ 3** เป็นระยะของการหยิบยืมและเป็นหนี้ผู้อื่น การเกิดหนี้สินของผู้ดูแล การหยิบยืมมีตั้งแต่การหยิบยืมจากญาติใกล้ชิด ยืมจากสหกรณ์ออมทรัพย์ซึ่งตนเป็นสมาชิกอยู่ ยืมจากยูเนียน และสุดท้ายเพื่อนบ้าน คือ ยืมจากผู้ที่มาซื้อไฟในการปล่อยเงินกู้และต้องเสีย ดอกเบี้ยในอัตราสูง คือร้อยละ 5 ถึง 20 บาท ต่อเดือน สภาวะการกู้ยืมเงินของผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อ เอชไอวี มีตั้งแต่ 1,000 บาท จนถึงหลายหมื่นบาท

**ระยะที่ 4** เป็นระยะการนำของเก่าที่มีอยู่มาขาย เช่น สร้อยคอทองคำ หรือของ มีค่าอื่น ๆ ระยะนี้เป็นระยะที่ผู้ดูแลเกือบจะหมดหนทางในการช่วยเหลือตัวเอง และส่วนใหญ่กำลัง อยู่ในระหว่างการเป็นหนี้ และคิดว่าหนทางนี้คงจะเป็นหนทางสุดท้ายของการช่วยเหลือตนเอง และเมื่อขายของที่มีอยู่หมดแล้ว ก็จะเข้าสู่ระยะที่ 5

**ระยะที่ 5** ระยะขอความช่วยเหลือจากสังคมสงเคราะห์ ภายหลังจากที่พยายาม ดันรนเพื่อช่วยเหลือตนเองและผู้ติดเชื้อ ตั้งแต่การนำเงินเก็บมาใช้จ่าย ขอความช่วยเหลือจากญาติ พี่น้องเพื่อนฝูง หยิบยืมเป็นหนี้สิน ขายของเก่า ผู้ดูแลที่มาถึงระยะนี้ก็หมดหนทางที่จะช่วยเหลือ ตนเอง เปรียบเหมือนนักมวยที่ถูกด้อนเข้ามุม ถูกพายุหมัดของเศรษฐกิจ หนี้สินกระหน่ำจนหมด ทางสู้ ต้องยอมเอ่ยปากขอความช่วยเหลือจากสังคมสงเคราะห์ ซึ่งจริง ๆ แล้ว หากว่าผู้ดูแลยังมี กำลังทรัพย์เหลืออยู่ก็ไม่ต้องการเอ่ยปากให้ทางราชการหรือสังคมต้องมาเดือดร้อนกับตน

จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลได้พยายามแก้ไขปัญหามาของเศรษฐกิจด้วยตนเองจนถึงที่สุด แต่มี 2-3 รายที่เกิดการท้อแท้ และแสดงออกถึงความหมดหวัง

ผู้ดูแลคนที่ 43 “ผมทำงานไฟฟ้า หารายได้คนเดียว บ้านที่อยู่เป็นของหลวง เดือน ๆ ก็ชนเดือน แทบไม่พอใช้ ก็ต้องประหยัดกับข้าวก็ซื้อเท่าที่จำเป็น หารอาหารเองเอาตามท้องไร่ ท้องนาบ้าง”

ผู้ดูแลคนที่ 27 “เราอาจสู้ได้ในระยะแรก แต่ระยะต่อไป เราอาจสู้ไม่ไหว ห้าสิบห้าสิบ”

ผู้ดูแลคนที่ 35 “กระทบมาก จากเคยทำ 2 คนเหลือทำงานคนเดียว เงินไม่พอใช้ ค่าเล่าเรียนลูก ค่าใช้จ่ายทุกอย่างไม่พอ”

ผู้ดูแลคนที่ 48 “เคยปรึกษาญาติพี่น้อง คำบอกไม่เป็นไร แต่ทุกคนยังมองไม่เห็นเลย เพราะทุกคนมีครอบครัว ต้องใช้จ่ายลูกค่าเรียน หนังสือเหมือนกันนี่คะ มันก็ดันตรงนี้เหมือนกัน”

ผู้ดูแลคนที่ 56 “ค่ายาเดือนนี้หมิ่นกว่าแล้ว ถ้าไม่มีเงินจริง ๆ ก็จะไปกันกลับไปตายที่บ้าน”

สรุปได้ว่า ความต้องการความช่วยเหลือทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องการนั้นคือ ค่ายา ส่วนค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ผู้ดูแลพอจะช่วยตนเองได้ หรือขอความช่วยเหลือจากผู้อื่น ภาวะในการเสียค่ายารักษาโรคเอดส์เป็นภาวะหนักหน่วงยาวนาน ที่ทำให้ผู้ดูแลเกือบทั้งหมด (59 ใน 60) เกิดหนี้สิน

#### 4.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจ และอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

##### 4.4.1 เมื่อทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลมีความรู้สึกอย่างไร

ผู้ดูแล 58 คน กล่าวเป็นเสียงเดียวกันว่า รู้สึก ตกใจ ซ็อก เสียใจ โกรธ เครียด หดหู่ ท้อแท้ เสียใจ สูญเสีย คิดมาก ลึนหัวง โดดเดี่ยว เศร้าโศก กลัว กลุ้มใจ น้อยใจ กำลังใจถดถอย โมโห ตัวซ่า ส่วนอีก 2 คน อยู่ในภาวะปฏิเสธว่าไม่ใช่ ทั้ง ๆ ที่ทราบว่า ผู้ที่ตนดูแลติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลต้องการการยืนยันว่าเป็นแน่ ๆ จากการซักถามอาการ และขอคำปรึกษาในการดูแลผู้ติดเชื้อภายหลังจากที่ผ่านภาวะการตกใจ ซ็อกไปแล้ว ก็จะเกิดความกลัว กลัวคนอื่นจะรู้ความลับ จึงต้องปกปิด การปกปิดนี้ปกปิดแม้กระทั่งคนในครอบครัว เช่น แม่ดูแลลูกก็จะปิดมิให้ลูกคนอื่นรู้ สามีภรรยา ก็จะปิดมิให้พ่อ-แม่ของอีกฝ่ายรู้ การปกปิดจะดำเนินการไปได้ชั่วระยะเวลาหนึ่ง ในขณะที่ผู้ติดเชื้อยังไม่ปรากฏอาการ แต่เมื่อผู้ติดเชื้อเริ่มปรากฏอาการแล้ว จะต้องพาไปรับการรักษาพยาบาลบ่อยขึ้น คนในครอบครัวและเพื่อนบ้านจะเริ่มสงสัย และสอบถามว่าเป็นโรคอะไร

ทำไมจึงรักษาไม่หายสักที ในตอนนี้ผู้ดูแลจะเริ่มรู้สึกอึดอัดมากขึ้น เพราะถ้าหากผู้อื่นทราบจะทำให้เกิดผลกระทบต่ออาชีพของตนเองและครอบครัว แม้อูเหมือนว่าทางรัฐบาลจะได้พยายามประชาสัมพันธ์ว่า โรคเอดส์ไม่ติดกันทางการรับประทานอาหาร อยู่ร่วมบ้าน แต่ผู้ดูแลก็จะพยายามปกปิดจนถึงที่สุด เพราะผู้ดูแลจำนวนมากมีอาชีพค้าขายของชำ อาหาร ผู้ติดเชื่อบางคนเป็นก๊วนในโรงแรม ซึ่งถ้าหากความลับเปิดเผยก็จะทำให้หมดอาชีพได้ จะเห็นได้จากคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 4 “รู้สึกสูญเสียอย่างมาก คิดท้อแท้กับชีวิตไม่บอกใคร เก็บไว้  
ลองคนผัวเมีย”

ผู้ดูแลคนที่ 10 “ปิดคนข้างบ้านไม่ยอมให้ใครรู้เพราะเราค้าขาย ใครรู้ก็เขาก็  
ไม่ยอมมากินเรา”

ผู้ดูแลคนที่ 5 “ปิดเด็กที่ร้าน เพราะถ้าเขารู้ เขาก็ไม่อยู่ช่วยทำงาน”

ผู้ดูแลคนที่ 29 “ไม่ยอมเจอใคร หมดแรง”

ผู้ดูแลคนที่ 7 “ทำไมไม่เป็นโรคอื่น ทำไมต้องเป็นโรคนี้ โรคมะเร็ง หรืออะไร  
ก็ได้”

ผู้ดูแลคนที่ 9 “เศร้าโศก กลัว กลัวจะสูญเสียเขาไปด้วย และกลัวตัวเอง  
จะเป็น”

“ครั้งแรกก็เกือบจะรับไม่ได้ ตกใจ หดหู่ ทุกอย่าง เพราะรู้ว่าเขา  
ต้องจากผมไปแน่นอน เพราะทางอื่นไม่มีทาง” “ไม่บอกใครเลย  
ปิดไว้คนเดียว” “อ่อนเพลีย เหนื่อย หมดแรง”

ผู้ดูแลคนที่ 13 “นอนไม่หลับมา 3 วัน เพราะไม่คืน”

“ที่แรกก็กลัวนะคะ แต่ว่าไงล่ะ ตกใจกลัว แต่ตอนนี้รู้แล้ว เรา 2  
คน เริ่มทำใจไม่ยอมให้คนอื่นรู้ เขาก็ตั้งไว้ว่าอย่าพูดไปนะ รู้แต่  
เรา 2 คน”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “ปิดหมด ไม่บอก”

ผู้ดูแลคนที่ 17 “เสียใจมากเลย ร้องให้ทุกวันเลยคะ ว่าทำไมโรคนี้จึงมากเกิดกับ  
ลูกเรา ก็คิดไม่ตก เสียใจมาก ๆ แต่กับไม่ใช่ไปโทษเขาอะคะ แต่  
ก็ไม่ได้ดูว่าเขาอะคะ ทำไมจึงได้เคราะห์ร้ายอย่างนี้ จึงโดน  
อย่างนี้”

ผู้ดูแลคนที่ 18 “ก็ไร่นะซี ถึงได้ทุกขใจนี้ แบบคิดมากด้วย ร้องให้ด้วย เมื่อเช้า  
นั่งรถมา เราอยู่ในรถก็น้ำตาไหล คอยเช็ด”

- ผู้ดูแลคนที่ 19 “ถ้าเขาป่วยหนัก เขาก็ท้อแท้นะ บางทีเขาพูดออกมาว่า ถ้าไม่ติดลูกก็อยากตายไปเลย แต่เวลาเขาไม่สบายหนูจะไม่กระดิกตัวไปไหนเลย จะคอยดูแลเขาตลอดเวลา”
- “หนูปิดค่ะ แต่ทางคือว่าไงคะ ที่ไม่ปิด คือพ่อแม่ แฟน เขาเคยไปอยู่กับหนูด้วย ทีนี้แกกลัวติดโรคนี้แกบอกว่าเป็นโรคนี้แล้วอยู่ด้วยไม่ได้ แกก็เลยไป พอลูกชายบอกว่า โรคนี้มันไม่ติดกันง่าย ๆ ไม่ใช่ว่าอยู่รวมบ้านกันแล้วมันจะติด เขาก็เถียงกับลูกชายแบบไงล่ะ ทางเตี้ยเขาโมโห เขาก็เลยพูดว่าอยู่ไม่ได้ เพราะเป็นโรคนี้ แถวนั้นเขาก็รู้หมดหนูก็ไม่ยุ่ง ไม่สูงส่งกับใคร ก็อยู่แต่บ้านเรา แต่เราไม่สมาคมกับคนอื่น ”
- ผู้ดูแลคนที่ 21 “เสียใจมาก ปิดบังทุกคน” “อย่างญาติพี่น้องเราก็อยากให้รู้เค้ารู้จะได้หายสงสัยว่าทำไมรักษาไม่หาย แต่กลัวเหมือนกันกลัวเค้าจะรังเกียจเรา ก็เลยยังไม่บอกเค้า”
- ผู้ดูแลคนที่ 23 “อึดอัด อึดอัดมาก พอคนถามหนูจะบอกว่าเป็นอย่างไรไป อึดอัดเพราะเราต้องคอยป้องกันเค้าจากคนอื่น เราเหนื่อยเหมือนกัน เราต้องคอยป้องกันเด็กคนอื่น เพราะคนไข้จะเรียกเด็กคนอื่นไปบีบบวด เครียดมากเพราะไม่มีใครรู้กับหนูเลย บางทีอยากจะบอก อยากจะพูดว่า อย่างทำอย่างนั้นอย่างนี้กับเขา ใจถ้าบอกให้คนอื่นรู้ว่าเขาติดเชื้อก็กลัวจะถูกรังเกียจ
- ผู้ดูแลคนที่ 25 “ก็ไม่ให้ใครรู้ กลัวเขาจะรังเกียจ และเสียชื่อ ครอบครัวป่า”
- “พ่อเด็ก ไม่สบายใจเลย ติดลูก ส่วนป้ายังสงสัยสารเค้ามมากขึ้นตอนที่เขาป่วยหนัก”
- “ไม่อยากให้ใครรังเกียจ แคนี้เค้าก็แย่งพอยู่แล้ว”
- ผู้ดูแลคนที่ 35 “ไม่อยากให้คนอื่นรู้ ปิดบังหมดทุกคน โกรธว่าทำไมต้องเป็นเขา รู้สึกคับข้องใจ แต่ไม่เครียด ไม่ต้องการให้ใครรังเกียจ และควรให้กำลังใจเขา”

ผู้ดูแลคนที่ 38 “เมื่อรู้แทบช็อคเลย ตกใจ เสียใจมาก ตัวชาหมดเลย” “ตอนแรก โกรธมาก แต่พอเห็นอาการเขาทรุดแล้ว ก็สงสาร สงสารมาก ต้องเปิดเพื่อนบ้าน เพราะบ้านชายของ ถ้าเค้ารู้มีหวังชายของ ไม่ได้แน่” “ตอนแรก ๆ นอนไม่หลับ คิดมาก ไม่รู้จะทำอย่างไร ลูกเมียก็ยังมีแล้วยังมาติดโรคนี้ก็ตก ตอนนี้นำใจได้บ้างพอนอนได้ มันเหนื่อยมาก ทั้งชายของทั้งคู่เลย”

“เพื่อนบ้านสงสัยเหมือนกัน แต่ฉันบอกว่ามันเป็นโรคปอดบวม”

ผู้ดูแลคนที่ 48 “เสียใจพี่ นอนร้องไห้เลยว่าลูกทำไม ทำตัวประพฤติดังนี้ เครียดมาก เสียใจมาก ไม่กินข้าว กินปลา เจ็บใจ ทำไมลูก หละหลวม ลูกก็บอกว่าอยากจะมีเพื่อนบ้าง แต่เพื่อนมันไม่มี เวลานี้ไม่มี ใครช่วยได้ ดิฉันช่วยตัวเอง แม้แต่สามีก็ไปมีเมียบ่อย มันเสียใจหลายอย่าง แต่อดทน เพื่อลูกและหลาน ถ้าใครมา ประสบเหตุการณ์แบบดิฉันคงไม่มีชีวิตอยู่แล้ว ต้องทำอะไรที่ว่า หมดสติ หมดความคิด”

ผู้ดูแลคนที่ 59 “รู้สึกเสียใจ... (ร้องไห้) คิดว่าไม่คิดว่า... (สะอื้น) มันจะมาเป็น กับครอบครัวของแม่ได้ แต่เสียใจมากที่สุด (ร้องไห้).....  
กลุ่มใจไม่มีทางออก... (ร้องไห้) ได้แต่นอนร้องไห้ (ร้องไห้)....  
ขนาดคิดได้ใจหาย... (ร้องไห้) ร้องไห้ไปก็ไม่ได้อะไร เมื่อมันเกิดขึ้นแล้ว (ร้องไห้).... หาทางแก้ไขดีกว่า... (ร้องไห้)

#### 4.4.2 ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นอย่างไร เมื่อต้องดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

จากการสัมภาษณ์พบว่า ความสัมพันธ์ในครอบครัวเปลี่ยนไปเพราะผู้ดูแลต้องคอยปิดบัง ซ่อนเร้นไม่ให้คนในครอบครัวและเพื่อนบ้านรู้ เมื่อถูกถามจะรู้สึกอึดอัด โกรธ คับข้องใจ เพราะจริง ๆ แล้วผู้ดูแลอยากจะบอกให้คนในครอบครัว ญาติพี่น้องทราบ เพื่อแบ่งเบาความทุกข์ใจ ภาระในใจให้บรรเทาลง แต่อีกใจหนึ่งกลัวจะถูกรังเกียจภาวะเช่นนี้ทำให้ผู้ดูแลไม่เป็นสุข ประกอบกับภาระทางกายก็มีมาก จากการต้องทำงานหาเลี้ยงชีพ หาเงินค่ารักษาพยาบาล ดูแลบุตร บิดามารดา ทำให้ตกอยู่ในภาวะเครียดและพบว่า ผู้ดูแลบางคนมีปัญหากับสามี สามีมีภรรยาบ่อย บางคนเมื่อพ่อแม่ทราบว่าเป็นก็ขอย้ายออกจากบ้านทำให้ขาดผู้สนับสนุน



นอกจากเกิดความเครียดจากการปิดบังความลับ การถูกซักถาม การรับภาระหลายอย่างแล้ว ผู้ดูแลยังต้องคอยระวังไม่ให้ผู้ป่วยฆ่าตัวตายหรือทำร้ายตนเอง โดยการคอยอยู่ดูแลตลอดเวลา ทำให้ไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง ไม่มีเวลาไปคบค้าสมาคมกับคนอื่น

เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีในระยะหลังจะมีอาการปรากฏมากขึ้น ในกรณีที่ผู้วิจัยไปทำการสัมภาษณ์ผู้ดูแล พบว่า ผู้ป่วยเกือบครึ่งหนึ่งมีอาการทางสมองคือ เยื่อหุ้มสมองอักเสบจากเชื้อรา มีอาการทางผิวหนังทำให้ผู้ป่วยไม่สบาย ปวดศีรษะมาก กระวนกระวาย ผู้ดูแลต้องเป็นที่รองรับทางอารมณ์ของผู้ป่วย ทั้งทางวาจาและถูกทำร้ายร่างกายในยามที่โรคกำเริบ หรือผู้ป่วยหงุดหงิดและหาทางออกไม่ได้ ก็จะระบายอารมณ์กับผู้ดูแล จะเห็นได้จากคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 10 “เขาหงุดหงิด บางทีนั่งเฉย ๆ เขาโดดเตะเลย”

ผู้ดูแลคนที่ 18 “เขาตวาดว่าไม่กินก็จะให้กินเรื่อยไม่กินเลยเฉย ๆ เหมือนวันนั้นยามเขาทิ้งแล้ว คนหนึ่งเขาก็หยิบมาให้ว่าพี่ ๆ ของเสียใช้ไหม เขาก็บอกให้ทิ้งก็ทิ้ง อารมณ์เสีย เขาจะมาใส่ที่เรา เหมือนกับว่ากินนี่หนอยนะ เขาก็ตะคอก ไม่กิน ๆ ชอบจะเอามาให้กิน ก็เลยเหมือนกับว่าน้ำตาตกใน ร้องไม่ออก ร้องเข้าไปข้างใน แล้วเขาเขาเจ็บ เขาจะเจ็บ พอเห็นเขาหนาวก็ไปเอาผ้าห่มข้างเตียงมาผืนหนึ่ง มาปิดขาให้ แต่จะยกขึ้น โอ๊ย ๆ ทำอย่างนี้ก็ต้องตายเพราะมีงแหละ เขาพูดอย่างนี้ไม่รู้จะทำอย่างไร เราว่าเราค่อย ๆ แล้วนา เขายังว่าแรงไป”  
“มันเศร้ากันทั้งนั้น ลูกก็ร้องไห้ ตะกักน้ำตาคลอ อย่าไปร้องไห้ พ่อเห็นนะ พ่อจะร้องมั่ง” “กลางคืนนางพยาบาลเขาไม่ให้ใครอยู่ เขาก็บอกว่าเขาชอบให้มีกลางวัน ไม่อยากให้มีกลางคืน กลางวันเขาอยากได้ อะไรก็หยิบให้ จะฉี่จะอะไรก็หยิบให้ เอาไปเทไปล้าง”

ผู้ดูแลคนที่ 27 “กลางคืนเขาก็นอนกับพี่ พี่พูดทุกอย่างเนี่ยนะ เค้าชอบพูดมีง ๆ ๆ ๆ เขาก็บอกว่าบอย บอย ต้องทำอย่างนั้นนะ พี่หาได้แค่นั้นนะ กำลังใจต้องดีหน่อย หมอให้กินยา ก็กินเข้าไป มันจะได้หาย จะได้แข็งแรงเหมือนเก่า ออกวิ่งได้ อยากให้เขาสู้ ช่วย ๆ กันหน่อย” “เคยมีคนมาเยี่ยมบ้านคนไข้ ดีใจ”  
“คนไข้พูด เดี่ยวกูตาย มีงก็สบายแล้ว”

ผู้ดูแลคนที่ 55 “คนใช้หมดหวังก็เป็นบ้างอยู่บางครั้ง แต่กลัวที่ไม่กลัว เพราะคนใช้ทำใจเพราะอ่านหนังสือมาเยอะพอสมควร ที่กังวลมากก็คือ ความคิดเกี่ยวกับการฆ่าตัวตาย เพราะผู้ป่วยเคยพูดถึงว่า ถ้าเมื่อเดี๋ยวนี้ เค้ากลัวมีย เค้าว่าไม่กลัว แต่ความคิดฆ่าตัวตายมีบ้างเป็นระยะ ๆ”

ผู้ดูแลคนที่ 56 “ใหม่ ๆ เคยคิดฆ่าตัวตาย แต่เดี๋ยวนี้ไม่คิด ผมก็คิด ที่แรกคิดว่า จะฆ่าหมดทุกคน รวมทั้งตัวเอง แต่คิดได้ว่าไหน ๆ ก็พลาดมาแล้ว จะทำยังไงได้ ก็เลยต้องตั้งใจอยู่ต่อไปจนถึงเวลา”

**4.4.3 ชีวิตประจำวันเปลี่ยนแปลงไปอย่างไรบ้าง และการติดต่อกับผู้อื่นเป็นอย่างไร** ชีวิตประจำวันผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวีเปลี่ยนแปลงไป เพราะภาระจะเพิ่มขึ้น มีอารมณ์โกรธผู้ที่คอยซักถาม บางคนแยกตัวไม่ติดต่อกับเพื่อนบ้าน เลิกคบเพื่อนโดยเจตนา การงานทำได้น้อยลง ต้องลางานบ่อยขึ้น การค้าขายลดลง เพราะต้องเอาเวลามาดูแลผู้ป่วย ฝึผู้ป่วยในโรงพยาบาลเมื่อมีอาการมาก มีผู้ดูแลจำนวนน้อยที่มีแม่และญาติพี่น้องเข้าใจและให้การสนับสนุน ทำให้มีกำลังใจในการต่อสู้ต่อไป โดยเฉพาะผู้ที่มีบุตรจะกลัวว่าเป็นเสียงเดียวกันว่าจะต้องต่อสู้ต่อไป เพื่อดูแลบุตร ความกระทบกระเทือนและการเปลี่ยนแปลงในชีวิตมีดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 2 “ตั้งแต่สามีป่วย การทำงานมันรวนไปหมด”

ผู้ดูแลคนที่ 6 “ลูกเป็น พ่อแม่ไร้อาต ไม่มีคนฝากผี ฝากไข้”

ผู้ดูแลคนที่ 7 “การค้าขายลดลง ชื่อของไม่เต็มที แต่ก่อนหนูซื้อผัก พี่สาวซื้อพวกเนื้อสัตว์ พอมาเฝ้าห้องไม่มีคนช่วย”

ผู้ดูแลคนที่ 20 “แม่เลิกขายของ”

ผู้ดูแลคนที่ 28 “ชีวิตเปลี่ยนไป ทุกที่ต้องตื่นแต่เช้า ไปซื้อของแล้วก็ขายที่ตลาด ตกเย็นค่อยกลับบ้าน ตอนนี้อย่างมาดูแลเขาทั้งวัน”

ผู้ดูแลคนที่ 29 “กระทบกระเทือน คิดว่าถ้าคนอื่นรู้ว่าเค้าเป็น คงกระทบกระเทือนมาเลย เพราะมันกระทบถึงการค้าขาย ถ้าเราตายไป ลูกเราจะลำบาก เพราะว่าถ้ามันกระทบออกไป”  
“เคยออกไปคุยกับญาติ แต่ตอนนี้ไม่ไปแล้ว”

ผู้ดูแลคนที่ 33 “เงินหาไม่ได้ หงุดหงิด เขาเคยหาเงินได้มา เราก็ให้เขา เราสงสารเค้า มีของอะไรก็แบ่งกัน อยากให้สามี อย่าบ่น อย่าว่าจะ เราต้องทำงาน อย่าด่าอย่าว่า ให้เสียหาย เพราะหลวงพ่อดีใจมา คำเดียวก็ไม่เคยเรียก อายุ 51 ท่านไม่เคยว่า”

“ห่างกันเพื่อนบ้าน ก็ห่างลงไปบ้าง เค้าก็เรียกเดี๋ยวนี้ทำไม  
ไม่ค่อยมา”

“ชีวิตเปลี่ยนไป เราเหมือนร้อนขึ้น แต่ก่อนเคยเย็น อยากรจะ  
ดึงแฟนเอาไว้”

ผู้ดูแลคนที่ 39 “ปรึกษากับสามี ให้อย บ่นแต่กลุ่ม ๆ กินแต่เหล้า”

ผู้ดูแลคนที่ 60 “เปลี่ยนอะ เคยมีทุกสิ่งทุกอย่าง แต่ก่อนเคยมีเงินมีทอง พอได้  
กิน ได้ใช้ พอเขาป่วยมา แม่ก็ไม่มีอะไรเลย กับข้าวบางครั้งก็  
ต้องไปเซ็นเขา ลูกอยากกิน ต้องไปซื้อมา ไม่กล้าบอกลูกค้า”  
(ร้องไห้)

จะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลมีความสูญเสียการงาน เศรษฐกิจ สูญเสียความมั่นคงทาง  
จิตใจ เกิดความไม่มั่นคงเนื่องจากผลกระทบของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

4.4.4 ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีการปรับตัวทางด้านจิตใจอย่างไรบ้าง จากการ  
สัมภาษณ์พบว่าผู้ดูแลมีการปรับตัวทางจิตใจต่าง ๆ กัน ขึ้นอยู่กับระดับการศึกษาและการเลี้ยงดู  
ฐานะทางเศรษฐกิจและการได้รับการสนับสนุนทางจิตใจ ผู้ที่มีการศึกษาจะไปที่แม่น้ำ ไปวัด  
ทำงานมากขึ้น อยู่คนเดียวและพยายามคิดหาหนทางปรับจิตใจ ผู้ที่ได้รับการสนับสนุนทางด้าน  
จิตใจจะคิดถึงอนาคตของบุตรและต่อผู้ต่อไป แสวงหาความรู้เพิ่มเติมจากผู้อื่น เกือบทุกคนจะใช้  
การร้องไห้เป็นการระบายอารมณ์ และความกดดันในยามที่อยู่คนเดียว เนื่องจากไม่สามารถร้องไห้  
ในที่สาธารณะหรือให้ผู้อื่นในครอบครัวและเพื่อนบ้านเห็น ไม่สามารถร้องไห้ต่อหน้าผู้ติดเชื้อเพราะ  
ไม่ต้องการให้ผู้ติดเชื้อกระทบกระเทือนใจและเจ็บป่วยมากขึ้น

มี 2-3 รายที่ผู้ดูแลหาทางออกโดยการสูบบุหรี่ ดื่มเหล้า กินจุมากขึ้น หลายรายที่  
ปลูกต้นไม้ ถักไหมพรมและหลายคนกล่าวว่าปล่อยตัวมากขึ้น เพราะไม่มีเวลาดูแลตนเอง  
ดังคำสัมภาษณ์ดังนี้

ผู้ดูแลคนที่ 1 “วันอาทิตย์ไปกับสามี ไปดูน้ำ ไปวัด แกวท่าพระจันทร์”

ผู้ดูแลคนที่ 2 “อยากอยู่คนเดียว คิดถึงการเจ็บป่วยของสามี”

ผู้ดูแลคนที่ 3 “สูบบุหรี่ 10 กว่ามวนต่อวัน”

ผู้ดูแลคนที่ 6 “ปลูกต้นไม้ ถักไหมพรม”

ผู้ดูแลคนที่ 10 “กินจุ ดื่มเบียร์ นูหรี”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “ปล่อยตัว ไม่ได้ทำอะไรเลย ปล่อยตัว”

ผู้ดูแลคนที่ 19 “เช่าวิดีโอตลกมาดู ตลกไทย ก็จะไม่เครียด เช้ามาดูวันละ  
ม้วน”

#### 4.4.5 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี

สิ่งที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องการในด้านจิตใจและอารมณ์มากที่สุดคือ การอย่ารังเกียจผู้ติดเชื้อและครอบครัว อยากให้ทุกคนคิดว่าโรคนี้นั้นเป็นโรครธรรมดาทั่วไป เหมือนกับเป็นโรคอื่น ๆ เพื่อผู้ดูแลจะได้ไม่ต้องคอยปกปิดแอบซ่อนตัวและได้รับความกดดัน การไม่ต้องการให้ผู้อื่นรังเกียจนี้เป็นเรื่องแรกๆที่ผู้ดูแลทุกคนกล่าวว่าเป็นเสียงเดียว และต้องการพ้นจากความทุกข์ทรมานในการกลัวคนรังเกียจ

ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจอันดับที่สองที่ผู้ดูแลต้องการคือ ต้องการให้กำลังใจ เข้าใจมีน้ำใจ ปลอดภัย เห็นใจ ร่วมรับรู้และข่มขู่โดยเห็นถึงความทุกข์ร้อนของผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลจะทำให้จิตใจของผู้ดูแลดีขึ้น ไม่โดดเดี่ยวเหมือนที่เป็นอยู่

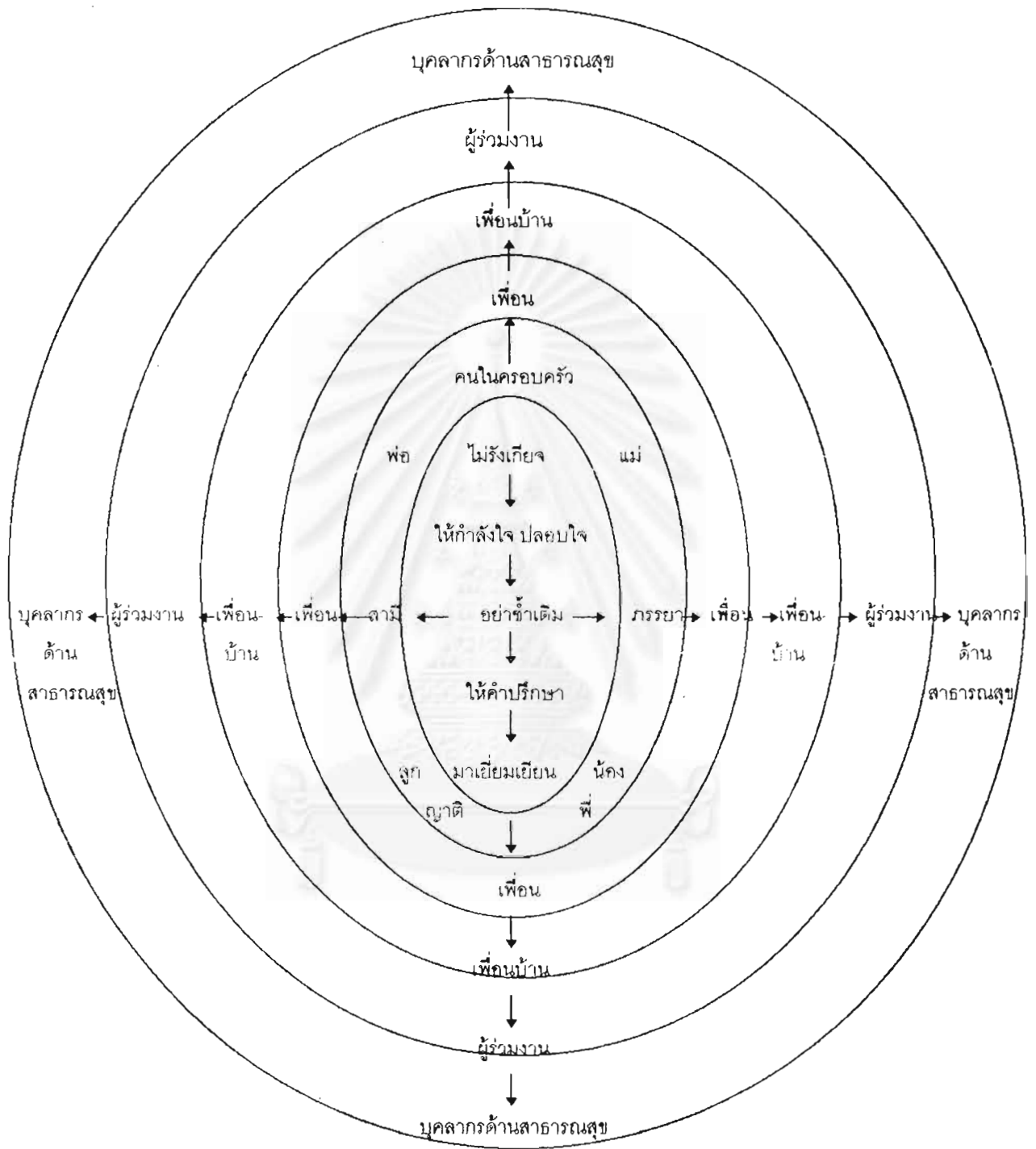
การไม่ซ้ำเติมก็เป็นการสนับสนุนทางจิตใจอีกอย่างหนึ่งที่ผู้ดูแลต้องการจากคนในครอบครัว เพราะการได้ทราบว่าคนในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวีก็เป็นการทุกข์เพียงพออยู่แล้ว การซ้ำเติมจากคนรอบข้างหรือจากเพื่อนบ้านยิ่งจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความบอบซ้ำทางใจมากยิ่งขึ้น

ความต้องการการสนับสนุนทางจิตใจอีกประการหนึ่งคือ ต้องการได้รับความปรึกษาจากคนในครอบครัว จากเพื่อน เกี่ยวกับเรื่องการดูแล ปัญหาทางเศรษฐกิจ การงานต่าง ๆ

ความต้องการการสนับสนุนทางด้านจิตใจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ต้องการนอกเหนือจากที่กล่าวมาแล้วคือ การมาเยี่ยมบ้านทั้งผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลและให้การช่วยเหลือเท่าที่ทำได้

สำหรับบุคคลที่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องการให้มาให้การสนับสนุนด้านจิตใจ จะเริ่มจากคนในครอบครัว เพื่อน เพื่อนบ้าน ผู้ร่วมงาน และบุคลากรสาธารณสุข เป็นอันดับสุดท้าย ทั้งนี้เพราะผู้ดูแลเห็นว่าคนที่เข้าใจและช่วยได้เร็วที่สุด ดีที่สุดคือคนในครอบครัวและเพื่อน

ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อสามารถเขียนเป็นแผนภูมิได้ดังนี้



แผนภูมิที่ 1 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์  
ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ความต้องการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งได้พบจากการสัมภาษณ์มีดังนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 1 "ปรึกษาญาติพี่น้อง"
- ผู้ดูแลคนที่ 7 "ต้องการให้เพื่อนสนับสนุนด้านจิตใจ ให้กำลังใจ เขาไม่รังเกียจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 9 "อยากให้รัฐบาลช่วยรักษาพยาบาล รับมาดูแล จัดสถานที่รักษาพยาบาล ไม่อยากปล่อยให้อยู่ร่วมกับคนอื่น คือบางคน ถ้าคนอื่นรู้เขารู้ว่าเป็นเขา จะมองดูด้วยสายตารังเกียจอะไรแบบนี้"
- ผู้ดูแลคนที่ 10 "ต้องการให้เพื่อนร่วมงานสนับสนุนดูแลไม่รังเกียจ"  
"ฉันทำโน่น ทำนี่ สบายไม่เดือดร้อน บางทีใครเขานี่แฟนเป็นเอดส์นะ เรานั่งอยู่ เขาไม่รู้ เขาก็มองหน้าว่า พี่อย่าพูดสิ เขาก็พี่องเจ้าของงาน หว่าเรา นี่ดูสิ ผัวเป็นเอดส์ เขาก็พูด พี่เอ๊ย อย่ามาว่า คนเรานั้นจะเป็นนะ อุ่มซุหนอยสิ พูดปลอบใจให้มันดี ๆ หน่อย หว่าเราปากจัด เขาก็บอกว่า ป้าอย่าพูด ถ้าป้าหวังดีกับหนู ป้าก็เฉย ๆ ได้ ถ้ามีวิชาอะไรดี ๆ ก็บอกจะได้ไปรักษาที่ไหน เขาก็บอกว่าไปโรงหมอสิ บางคนไปบอกเจ้าของงานว่า นี่ ๆ คุณ ๆ ลูกน้องเป็นอะไร ตัวลายพร้อย สงสัยติดเอดส์มั้ง"
- ผู้ดูแลคนที่ 13 "ต้องการคำปรึกษา มีคนปลอบใจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 25 "ไม่อยากให้ใครรังเกียจ แค่นี้เค้าก็แย่มากอยู่แล้ว"
- ผู้ดูแลคนที่ 27 "เคยมีคนขึ้นมาเยี่ยมบ้าน คนใช้ดีใจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 28 "อย่าวิพากษ์วิจารณ์กันให้มากนัก เห็นใจกันบ้าง"
- ผู้ดูแลคนที่ 30 "อยากให้พวกญาติ ๆ มาร่วมรับรู้ อยากให้คนอื่นคิดว่าเราเป็นคนธรรมดาไม่เป็นโรคติดต่อ"
- ผู้ดูแลคนที่ 33 "อยากให้คนในซอยเค้ารักเรา ก็ชื่นใจแล้วจ๊ะ"
- ผู้ดูแลคนที่ 35 "ไม่ต้องการให้ใครรังเกียจและควรให้กำลังใจเขา"
- ผู้ดูแลคนที่ 36 "ไม่ให้คนอื่นรังเกียจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 40 "ต้องมีความอดทนให้คนอื่นเข้าใจโรคนี้"
- ผู้ดูแลคนที่ 41 "ต้องการให้มีคนมาเยี่ยม ไม่อยากให้คนไข้อยู่คนเดียว มันเหมือนกับอยู่คนเดียวในโลก ไม่มีใคร"



ผู้ดูแลคนที่ 43 "อย่าว่านะ อย่างผมปลอบใจเขา พ่อแม่ญาติพี่น้อง ต้องให้  
กำลังใจ ไม่รังเกียจ ถ้าไม่รังเกียจว่าเป็นเอดส์ ไม่อยากคบ มัน  
จะไม่มีกำลังใจ แล้วโรคมันจะกำเริบขึ้น "ต้องการให้คน  
ไม่รังเกียจ เขาจะได้มีกำลังใจ"

ผู้ดูแลคนที่ 47 "ตอนแรก ๆ พอหนูรู้เรื่องนี้ คนนั้นก็พูด คนนั้นก็พูด หนูก็เครียด  
นอนไม่หลับ ไม่มีกำลังใจ ท้อแท้ พอหนูบอกว่าจะไม่ต้องการ  
พูดเรื่องนี้อีก ให้เฉย ๆ ให้ลืมไปเลย ลืมว่าเราไม่ได้เป็นแบบนี้  
พอเค้าไม่พูดกัน หนูก็ดีขึ้น เค้าไม่ซ้ำเติมแบบนี้"

#### 4.5 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

4.5.1 เมื่อได้เริ่มดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลได้เตรียมเครื่องใช้ สิ่งของอะไร  
บ้าง และมีความต้องการการสนับสนุนด้านที่อยู่ เครื่องมือเครื่องใช้อย่างไร

ด้านสถานที่ ถ้าหากเป็นบ้านซึ่งมีห้องนอนหลายห้อง ผู้ดูแลและผู้ป่วยจะแยกกัน  
นอนคนละห้อง และคอยไปดูอาการเป็นระยะ จนเมื่อผู้ป่วยอาการมากขึ้น จะย้ายมานอน ใกล้ ๆ  
เพื่อดูแล

ในรายที่อยู่ในบ้านที่มีห้องเดียว จะจัดให้ผู้ติดเชื้อนอนที่มุมหนึ่ง และผู้ดูแลนอน  
อีกมุมหนึ่ง

มีอยู่หนึ่งรายผู้ดูแลเป็นพี่สาวและน้องชายติดเชื้อ ทั้งสองคนจะนอนเตียง  
เดียวกัน

ด้านเครื่องนอน ผ้าห่ม ที่นอน ปลอกหมอน ส่วนใหญ่จะใช้ของที่มีอยู่แล้ว มีเพียง  
2-3 รายที่ซื้อใหม่

เครื่องใช้อื่น ๆ ได้แก่ กระจกน้ำ กระจกโถง ถ้วยยา กาละมัง ผ้าเช็ดตัว แปรงสีฟัน  
ถังขยะ กระจาดขี้ขูด หวี สบู่ จานชาม ส่วนใหญ่แล้วจะแยกกันระหว่างคนในบ้านกับผู้ติดเชื้อ มี  
2-3 รายที่ไม่ได้แยก

เครื่องใช้ที่ผู้ดูแลไม่ได้เตรียม และไม่มีไว้ใช้ในการดูแลผู้ติดเชื้อ ได้แก่ น้ำยา  
ฆ่าเชื้อในห้องน้ำ ฤงยางอนามัย ปอทวดใช้ ฤงมือ แอลกอฮอล์ ผงโออาร์เอส (O.R.S.) ยาทาแผล

ในเรื่องการเตรียมที่นอนและการนอนของผู้ดูแลกับผู้ติดเชื้อ จะเห็นได้จาก  
คำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 4 "ปลุกกระตือบอาศัยที่ดินสวน"

ผู้ดูแลคนที่ 10 "ที่นอนไม่มี นอนบนเสื่อน้ำมันเอาผ้าปูคะ"

- ผู้ดูแลคนที่ 19 "ปลุกกระต๊อบอาศัยที่ดินวัด"
- ผู้ดูแลคนที่ 24 "บ้านไม่มีห้องนอน เป็นบ้านไม้โล่ง ๆ ก็ให้มันนอนตรงมุม"
- ผู้ดูแลคนที่ 26 "ฉันทึนอนข้าง ๆ เขา อากาศมันร้อน ห้องมันก็ค่อนข้างอบ อากาศลมไม่มีพัดผ่าน หน้าต่างก็ไม่มี ฉันทึอดัดเหมือนกัน เวลานอน"
- ผู้ดูแลคนที่ 29 "บ้านเป็นทาวน์เฮ้าส์ จะนอนรวมกัน นอนกับพี่นอนข้างล่าง ให้เขาอนกลาง ๆ เขาก็นอนริม เพราะเขาโดนลมไม่ได้"
- ผู้ดูแลคนที่ 35 "ตอนป่วยตอนแรก ๆ นอนเตียงเดียวกัน พอเป็นหนักและต้อง แยกเตียง ใช้เตียงฟูก"
- ผู้ดูแลคนที่ 36 "ผมนอนข้าง ๆ เขา บ้านไม้ได้แบ่งเป็นห้อง ก็ต้องนอนครบ มิฉะนั้นจะได้เรียกง่าย ๆ"
- ผู้ดูแลคนที่ 39 "ไม่หอรอก ให้เขาอนกระดาน"
- ผู้ดูแลคนที่ 54 "ก็นอนคนละที่ แต่อยู่ห้องเดียวกัน บางทีเค้าก็เรียกให้มานอน ใกล้ ๆ พอเขาหลับ ปากก็หนีไปนอนห่าง ๆ (หัวเราะ) ปากก็กลัว เหมือนกันนะ"

ในด้านเครื่องมือ เครื่องใช้ต่าง ๆ ผู้ดูแลได้กล่าว ดังนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 1 "ใช้ที่นอนเก่า เราเช็ด มีกล้วยยา"
- ผู้ดูแลคนที่ 28 "แยกเฉพาะของเขา เราเช็ด เราเอาน้ำราดบนผ้า"
- ผู้ดูแลคนที่ 29 "มีผ้าห่ม ที่นอน เสื้อผ้า ผ้าเช็ดตัว หวี สบู่ แปรงสีฟัน ที่เป็นของเขา ไม่ต้องยุ่งกับใคร งานขามไม้ได้แยก มันปนกันไปหมดแล้ว ถ้าเราทำอะไรผิดสังเกต คนในบ้านจะสงสัย"
- ผู้ดูแลคนที่ 33 "ไปหาซื้อจากตลาดนัด ไบละ 10 บาท"

จากคำสัมภาษณ์ดังกล่าว สามารถสรุปได้ว่า ผู้ดูแลมีเครื่องมือเครื่องใช้ สถานที่ ที่ จะให้การดูแลผู้ติดเชื้อได้ โดยปรับปรุง ดัดแปลงจากสิ่งที่มีอยู่เดิม และซื้อหาเพิ่มเติมบ้าง ของใช้ บางอย่าง เช่น งาน ขาม ใช้รวมกัน เพื่อมิให้ผิดสังเกต แต่สิ่งที่ผู้ดูแลต้องการและยังไม่สามารถจัดหาได้ในการดูแลก็คือ ยาและเครื่องมือในการป้องกันการติดเชื้อ เช่น ถุงยางอนามัย ถุงมือ น้ำยาฆ่าเชื้อ ยาทาแผล แอลกอฮอล์ ผงไออาร์เอส ทั้งนี้เป็นเพราะฐานะทางเศรษฐกิจไม่เอื้ออำนวยให้สามารถจัดหาและเครื่องใช้ดังกล่าวและเป็นเพราะไม่รู้วิธีการป้องกันการติดเชื้ออย่างถ่องแท้ จะเห็นได้ว่าในขณะนี้ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลบางคนก็มีความกลัวการติดเชื้ออยู่ลึก ๆ ในใจ



ผู้ดูแลไม่ได้กล่าวถึงความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรที่เป็นวัตถุ เครื่องมือ สถานที่ แต่อย่างใด เพราะปรับปรุงใช้ตามสถานภาพของแต่ละครอบครัว

4.5.2 ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในด้านทรัพยากร บุคคล พบว่า ผู้ดูแลต้องการให้พี่น้อง แม่ พี่สาว พี่สะใภ้ ญาติ มาช่วยดูแล โดยผลัดเปลี่ยนกัน เพื่อให้ผู้ดูแลได้พักผ่อนบ้าง และโดยเฉพาะผู้ดูแลที่ต้องทำงานด้วยเมื่อมาเฝ้าผู้ติดเชื้อในโรงพยาบาล ทำให้ขาดงานและเกิดความเครียด

ผู้ดูแลคนหนึ่งเป็นบุตรสาวของผู้ติดเชื้อตั้งครรภ์ได้ 6 เดือน เมื่อบิดาไม่สบายมากต้องเข้าโรงพยาบาล บุตรสาวจะมาเยี่ยมตอนเช้า ป้อนอาหารบิดาเสร็จแล้วขึ้นรถเมล์ไปทำงาน ตอนกลางวันรีบเลิกงาน 11.30 น. มาป้อนอาหารบิดา ดูแลเช็ดตัวแล้วกลับไปทำงาน ตอนเย็นเวลาประมาณ 17.00 น. กลับมาดูแลบิดาอีก และเวลาประมาณ 19.00 น. สามีจะมารับขึ้นรถเมล์กลับบ้านด้วยกัน ทำให้เธอรู้สึกหมดแรง และเกรงว่าบุตรในครรภ์จะได้รับการกระทบกระเทือน

บิดาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีวัยรุ่นคนหนึ่งเป็นนักธุรกิจ ต้องเปิดร้านเป็นสัปดาห์เพื่อมาเฝ้าบุตรชาย ทำให้ขาดรายได้ และต้องกู้ยืมเงินจากเพื่อนมาใช้จ่ายในขณะดูแลบุตร

สามีของผู้ติดเชื้อเอชไอวีวัยผู้ใหญ่ (26 ปี) ทำงานเป็นหัวหน้าก่อสร้าง ตอนเช้าจะมาดูแลภรรยาแต่เช้า ป้อนอาหาร เช็ดตัวให้ แล้วไปทำงานจนถึงเวลา 16.30 น. มาเยี่ยมผู้ติดเชื้อ ป้อนอาหาร เช็ดตัวให้ แล้วกลับไปทำงาน ผลัดกลางคืน (โอที) เพื่อหารายได้เพิ่ม เลิกงานเวลาเที่ยงคืนกลับถึงบ้านประมาณตี 1 และในตอนเช้าต้องรีบลุกเพื่อจะได้มาเยี่ยมภรรยาในตอนเช้า

ผู้ดูแลประมาณ 5 คนที่กล่าวว่าไม่ต้องการใครมาช่วยดูแล แต่ไม่ได้หมายความว่า ไม่ต้องการจริง ๆ แต่เป็นเพราะต้องการปกป้องความลับ บางคนไม่มีใครอีกเลยและบางคนไม่มีเงิน

ความต้องการการสนับสนุนด้านบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 1 "ไม่ต้องมีใครมาเปลี่ยน เขาเงินมาช่วยก็พอแล้ว เขาทำงานหมดคนอื่นไม่ว่าง"

ผู้ดูแลคนที่ 4 "ไม่ต้องการคนช่วยคนมาเปลี่ยน ต้องการดูแลด้วยตัวเอง"

ผู้ดูแลคนที่ 16 "ไม่มีใครก็คงต้องคนเดียวแหละในโลกนี้ ก็เป็นญาติเขาคคนเดียว"

ผู้ดูแลคนที่ 23 "อยากให้มีคนมาผลัดเปลี่ยนเพราะเหนื่อยเหลือเกิน"

- ผู้ดูแลคนที่ 27 "ต้องการแต่ก็ไม่มีใคร"  
 ผู้ดูแลคนที่ 30 "อยากให้มีคนมาเปลี่ยนตอนกลางคืน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 38 "อยากเหมือนกัน แต่ไม่รู้จะเป็นใคร เพราะไม่มีใครแล้ว"  
 ผู้ดูแลคนที่ 58 "อยากให้คนมาเปลี่ยน เพราะผมจะได้ไปทำงาน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 60 "อยากมี แต่ไม่มีใครทำ เขารังเกียจ... (ร้องไห้)"

สรุปได้ว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ต้องการคนมาผลัดเปลี่ยน การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เนื่องจากเหนื่อย ต้องการการพักผ่อนบ้าง โดยเฉพาะเวลากลางคืน สำหรับคนที่ทำงานต้องการคนสับเปลี่ยน เพื่อจะไปทำงานหารายได้ และบางคนต้องไปทำธุระแต่เนื่องจากต้องการปกปิดและหาใครไม่ได้ ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงยังคงรับภาระการดูแลอยู่ตามลำพัง

4.5.3 ความต้องการสนับสนุนของผู้ดูแลด้านเวลา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่ค่อยมีเวลาเป็นของตัวเอง เพราะผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่มีอาการมากแล้ว จึงต้องการการดูแลตลอดเวลา เวลาที่ผู้ดูแลพอจะพักได้บ้างคือเวลาตอนนอน ทุกคนกล่าวว่าต้องการเวลาพักผ่อนในตอนกลางคืนดังกล่าว คำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 3 "3 ทุ่มไปแล้ว ไม่ชอบดูทีวี ชอบอ่านหนังสือ หาความรู้ทุกแนว วิทยาศาสตร์ ประวัติศาสตร์โรคต่าง ๆ ด้านการรักษายาบาล"  
 ผู้ดูแลคนที่ 5 "มีเวลาเป็นส่วนตัว เวลานอน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 31 "ไม่ค่อยมีเวลาเป็นของตัวเอง อยากมีบ้างเหมือนกัน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 32 "อยากมีเวลาตอนกลางวัน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 33 "ดูแลตัวเองน้อยลง กับข้าวซื้อมาบางทีก็ไม่ได้กิน ขอให้ลูกหลานได้กินก็พอ"  
 ผู้ดูแลคนที่ 38 "แต่ไม่หอรอก ถ้ามีเวลาก็อยากดูแลเขา"  
 ผู้ดูแลคนที่ 48 "ก็มีเมียเค้าดูแลบ้าง ส่วนมากดิฉันก็ปล้ำอยู่คนเดียว ทั้งกลางวันกลางคืน"  
 ผู้ดูแลคนที่ 55 "คิดว่าเวลาส่วนตัวน้อยลง แต่ก็อยากดูแลเขาอย่างเต็มที่"

#### 4.5.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรอื่น ๆ ได้แก่

ต้องการให้รัฐบาลช่วยเหลือยา ค่ายา เกือบทุกคน ค่ารักษาพยาบาล จัดตั้งกองทุนของรัฐเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี ต้องการให้มีสถานดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมากขึ้น ต้อง

การให้มีสถานดูแลผู้ติดเชื้อโดยเฉพาะ ต้องการให้รัฐบาลช่วยดูแลบุตรของผู้ติดเชื้อ ต้องการให้กระทรวงสาธารณสุขช่วยเหลือผู้ติดเชื้อทั่วประเทศ ต้องการให้มีการจัดตั้งศูนย์ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชน ต้องการให้พยาบาลไปเยี่ยมที่บ้าน (เป็นบางคน)

ต้องการให้รัฐบาลสนับสนุนการต่อต้านโรคเอดส์โดยเฉพาะ เพราะเป็นโรคร้ายแรง และต้องการให้มีผลการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาโรคเอดส์ออกมาเร็ว ๆ

การที่ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือเรื่องยา เพราะค่ายาในการรักษาโรคติดเชื้อเอชไอวีนั้นต้องใช้จ่ายมากและเป็นเวลานาน ทำให้ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองลดลงเรื่อย ๆ ถ้าหากมีการจัดตั้งกองทุนเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ก็จะทำให้บรรเทาภาระและความทุกข์ของผู้ดูแลได้บ้าง ความต้องการให้จัดเตียงในโรงพยาบาลสำหรับสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นความต้องการของผู้ดูแลทุกคน เพราะทุกคนได้รับความลำบากมาก เพราะเมื่อห้องฉุกเฉินทราบว่าติดเชื้อเอชไอวีและโทรศัพท์ไปขอเตียงในหอผู้ป่วยในมักจะได้รับบริการปฏิเสธ ทำให้ผู้ดูแลต้องตระเวนพาผู้ติดเชื้อไปหลายโรงพยาบาลกว่าได้เตียง แม้เจ้าหน้าที่จะแจ้งว่าการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีให้ปฏิบัติเช่นเดียวกับผู้ป่วยอื่น ๆ แต่ในทางปฏิบัติไม่เป็นไปเช่นนั้น

ผู้ป่วยรายหนึ่งพาสามีซึ่งเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการแทรกซ้อนจากการผ่าตัดมาที่ห้องฉุกเฉินแห่งหนึ่ง มีเลือดออกบริเวณเส้นเลือดต้นขา สามีของเธอนอนอยู่ในห้องฉุกเฉิน 3 วัน และเธอซึ่งเป็นผู้ดูแลนั่งร้องไห้และนอนพักอยู่ในบริเวณที่นั่งของญาติเป็นเวลา 3 วัน จึงได้รับการรับตัวเข้าไว้เป็นผู้ป่วยในของโรงพยาบาลแห่งนั้น

ความต้องการในการให้รัฐจัดสถานที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่างหาก แยกจากผู้ป่วยอื่น ๆ เป็นความคิดที่สวนทาง และตรงกันข้ามกับที่รัฐพยายามที่จะให้ผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีนอนในหอผู้ป่วยทั่วไป แต่ในความเป็นจริง ผู้ป่วยและผู้ดูแลยังได้รับการรังเกียจและมองดูด้วยสายตาคลางแคลงใจ จากผู้ป่วยและญาติคนอื่น ๆ ทั้งนี้เพราะในระยะสุดท้ายของโรค ผู้ป่วยจะมีอาการทางผิวหนัง มีเชื้อราขึ้นในปาก มีจุดตามตัวทั่วไป มีอาการทางสมอง ทำให้ผู้ป่วยอื่นกลัวการติดต่อ

ผู้ดูแลหลายคนต้องการให้พยาบาลไปเยี่ยมที่บ้าน แต่จำนวนมากไม่ต้องการเพราะเกรงว่าเพื่อนบ้านจะทราบว่าติดเชื้อเอชไอวี

ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรอื่น ๆ พบได้จากคำสัมภาษณ์ของผู้ดูแลดังต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 10 "อยากให้สังคม ประชาสงเคราะห์ช่วยค่ายา 8 พัน เกือบหมื่น"  
"เราจะเอาดั่งที่ไหนไปซื้อโลง จะตายเอา บางทีคิดว่าปอดเด็กตั้ง  
เขาให้ จะมีคนไปรับหรือเปล่า"

- ผู้ดูแลคนที่ 24 "รัฐบาลช่วยเรื่องอื่นคงยาก ขอให้ช่วยเรื่องยากก็พอแล้ว"
- ผู้ดูแลคนที่ 24 "อยากให้พยาบาลไปเยี่ยมบ้าน" โรงพยาบาลไม่พอ ต้องเพิ่ม
- ผู้ดูแลคนที่ 29 "อยากให้มีสถานบริการเพิ่มเพราะทุกวันนี้ไม่เพียงพอ มา  
โรงพยาบาลนี้ลำบากเรื่องเตียงมาก"
- ผู้ดูแลคนที่ 34 "ไม่ต้องการให้พยาบาลไปเยี่ยมที่บ้านเพราะจะทำให้คนอื่น  
สงสัย"
- ผู้ดูแลคนที่ 36 "หมอนอนมายช่วยได้"
- ผู้ดูแลคนที่ 37 "ควรมีสถานดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์โดยเฉพาะ"
- ผู้ดูแลคนที่ 38 "โรงพยาบาลมีเตียงไม่พอ ต้องรอเตียงนานมาก"
- ผู้ดูแลคนที่ 56 "อยากให้ผลวิจัยเกี่ยวกับการรักษาโรคเอดส์ออกมาเร็ว ๆ"
- ผู้ดูแลคนที่ 59 "อยากให้ชุมชนตั้งศูนย์ขึ้นมา"
- ผู้ดูแลคนที่ 60 "อยากให้รัฐบาลสนับสนุนการต่อต้านโรคเอดส์โดยเฉพาะ  
และอยากให้ทุกฝ่ายช่วยต่อต้านโรคนี้ เพราะว่ามันร้ายแรง  
มากค่ะ..(ร้องไห้)"

#### 4.6 ความต้องการของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้านแหล่งสนับสนุน

ผู้ดูแลจำนวน 10 คน กล่าวว่าไม่รู้จักแหล่งสนับสนุนที่ไหนเลย 7 รายรู้จักคลินิกนิรนาม 8 ราย รู้จักฮอตไลน์ สองสามรายรู้จักวัดพระบาทน้ำพุ ส่วนใหญ่แล้วผู้ดูแลจะใช้แหล่งสนับสนุนคือโรงพยาบาลที่ตนและผู้ติดเชื้อเคยรักษามาก่อน ผู้ดูแลประมาณ 10 ราย ต้องการรู้จักคนที่ เป็นเอดส์เพื่อทำความรู้จักและพูดคุยกัน นอกนั้นไม่ต้องการรู้จัก

แหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลต้องการมากที่สุดคือโรงพยาบาล โดยจัดเตียงให้พอเมื่อผู้ป่วยมีอาการและต้องการพักรักษาตัว ไม่ต้องให้รอนาน และอยากให้แยกผู้ป่วยต่างหาก ไม่ต้องปะปนกับผู้ป่วยอื่น และต้องการให้รัฐสนับสนุนค่ายา โดยการจัดตั้งกองทุนตามที่ได้กล่าวมาแล้ว

เนื่องจากผู้ดูแลในการศึกษานี้มีการศึกษาระดับประถมศึกษาเป็นส่วนใหญ่ การแสวงหาแหล่งสนับสนุนจึงทำได้อย่างจำกัด เพราะบางคนอื่นหนังสือไม่ออก บางคนอ่านได้เล็กน้อยหรือลืมนิยามบ้าง ทำให้สื่อต่าง ๆ ที่ทางรัฐบาลเสนอออกไปในรูปสิ่งพิมพ์ไม่ได้รับการรับรู้จากผู้ดูแลกลุ่มนี้ ผู้ดูแลได้เสนอว่าการเผยแพร่ความรู้ควรจะทำในรูปการเผยแพร่ทางโทรทัศน์และวิทยุ จะได้ผลดีที่สุดเพราะทำให้เข้าใจได้ง่ายกับคนทุกระดับเพราะมีทั้งภาพและเสียง และเป็นสื่อที่มีผู้ใช้แทบทุกครัวเรือน

แหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลหลายคนต้องการคือ แหล่งสนับสนุนในชุมชน ศูนย์ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีในชุมชน ทั้งนี้เพราะผู้ดูแลให้เหตุผลว่าใกล้บ้าน ไม่ต้องเดินทาง และไม่ต้องคอยเตียง แต่หลายคนยังคับข้องใจ เพราะไม่ต้องการให้คนในชุมชนและเพื่อนบ้านทราบว่าญาติของตนเป็น เอดส์

ความต้องการแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลตามการสัมภาษณ์มีดังต่อไปนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 6 “ในชุมชนไม่มีใครช่วยเหลือเลย”  
“ไม่อยากให้พยาบาลไปที่บ้านหรืออก เคียวเขาสงสัย”
- ผู้ดูแลคนที่ 9 “ต้องการกองทุนสนับสนุนค่ายาจากรัฐบาล
- ผู้ดูแลคนที่ 14 “ไม่รู้แหล่งเลยคะ ไม่คิดว่าจะมีใครเป็น”
- ผู้ดูแลคนที่ 19 “ไม่ต้องการรู้จักคนติดเอดส์คนอื่น”
- ผู้ดูแลคนที่ 21 “มาโรงพยาบาลสะดวกกว่า เพราะเดียวชาวบ้านจะสอบถาม  
ว่าเป็นโรคอะไร” “แต่สถานพยาบาลไม่พอคะ คนไข้เยอะ  
มีปัญหาเตียงเต็ม”
- ผู้ดูแลคนที่ 22 “สถานพยาบาลยังน้อยไป เพราะว่าประชากรมันเพิ่ม โรคนี้พอมี  
อะไรแทรกก็เป็นโรคทั้งนั้น”
- ผู้ดูแลคนที่ 23 “อยากมาก อยากคุยกับคนที่ เป็นหัวอกเดียวกัน”
- ผู้ดูแลคนที่ 26 “โรงพยาบาลมีเตียงน้อย ไม่พอรักษา”
- ผู้ดูแลคนที่ 27 “น่าจะมีองค์การที่จะให้ความรู้ อยู่นอกโรงพยาบาลได้ ตั้ง  
หน่วยขึ้นมาสักหน่วย ให้บริการเป็นจุดเฉพาะโรคนี้เลย  
ประชาชนจะได้เรียนรู้มากกว่านี้เพราะทางโรงพยาบาลทางหมอ  
อาจจะให้บริการเราไม่เต็มที่ เพราะต้องดูแลอย่างอื่นอีกเยอะ”
- ผู้ดูแลคนที่ 30 “ศูนย์สาธารณสุขมูลฐาน ให้ยืมตำราศึกษาพยาบาล ให้ยาฟรี”
- ผู้ดูแลคนที่ 32 “ควรมีกองทุน”
- ผู้ดูแลคนที่ 35 “อยากอ่านหนังสือ”
- ผู้ดูแลคนที่ 44 “อยากให้รัฐบาลช่วยดูแลคนที่ เป็นโรคนี้ ช่วยค่าใช้จ่ายต่าง ๆ  
เพราะบางคนก็ฐานะดี บางคนก็ฐานะไม่ดี ก็อยากให้มีที่อยู่  
สำหรับคนโรคนี้โดยเฉพาะ เพราะบางคนที่เป็นแล้วก็โดน  
รังเกียจ ก็ไม่รู้ว่าเขาจะไปอยู่ที่ไหน”  
บางที่โรงพยาบาลเองก็ยังไม่รับก็อยากให้มีที่สำหรับผู้ป่วย  
โดยเฉพาะ แค่นี้คะ”

ผู้ดูแลคนที่ 45 "อยากให้มียุทธศาสตร์พยาบาลให้มากกว่านี้ อย่างเช่น มาสถานพยาบาลแบบนี้ก็ค่อนข้างลำบาก อีกอย่างเกรงใจ คนไข้ด้วย อยากให้มีสถานพยาบาลที่รักษาเฉพาะโรคนี้ เพิ่มขึ้น" "ผมว่าตอนนั้นมันมีการเผยแพร่ความรู้ด้านนั้นน้อยลงไป เยอะ จากแต่ก่อนที่ดูบูมขึ้นมา ทั้งข่าว ทั้งหนังสือพิมพ์ สารคดี อะไร พักหลัง ๆ นี้ ไม่รู้โดนตัดงบประมาณหรือไม่ มันถึงได้หายไปหมด แทบจะหาดูหรือศึกษาได้น้อยมาก ต้องเดินเข้าไปที่ กองควบคุมโรคติดต่อหรือโรงพยาบาลเฉพาะถึงจะรู้ ถึงแม้ตอนนี้ปริมาณของผู้ติดเชื้อมันลดลงก็จริงแต่ว่ามันอาจจะลดแล้วรอเพิ่มก็ได้ ถ้าไม่มีการให้การศึกษานะ" "พยาบาลควรมาเยี่ยมที่บ้าน ถ้าเป็นอย่างนั้นได้ก็ดี เท่าที่ผมเคยได้ยินมา เช่น บางทีญาติคนไข้ อาจจะต้องไปทำงาน ไม่มีเวลาดูแล อาจจะเยี่ยมทุกวัน ถ้าเป็นไปได้ แต่ว่าเวลาที่ไปทำงานนี้ควรจะมาช่วยผมเอง คิดว่าถึงจะเป็นแพทย์พยาบาลก็กลัวเหมือนกัน เท่าที่ผมดูเห็น ๆ ถ้าผู้ป่วยมาดูกันเอง คนที่แข็งแรงกว่ามาดูคนที่อ่อนแอกว่าได้ก็ดี"

#### 4.7 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ เป็นความต้องการที่ค้นพบใหม่ในการวิจัยครั้งนี้

ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ เพราะการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นการผ่านกระบวนการแห่งความเครียด ความกดดันทั้งด้านจิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ผู้ดูแลจึงต้องการการพึ่งพิงทางจิตวิญญาณจากศาสนา สิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อทำให้เกิดกำลังใจที่จะต่อสู้ต่อไป การแสวงหาการพึ่งพิงทางด้านจิตวิญญาณนั้น ผู้ดูแลต้องการต่อบาตร ซื่อของไปถวายพระ สวดมนต์ ฟังเทศน์ นั่งสมาธิ ทำสังฆทาน ไปสะเดาะเคราะห์ บางคนต้องการไปสวดมนต์กับเจ้าแม่กวนอิม ไปหาเจ้า ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 4 "ต่อบาตร ซื่อของไปถวายพระ"

ผู้ดูแลคนที่ 10 "บางทีไปนั่งสวดมนต์เองที่วัด บางทีนอนก้มมือไหว้ บอกอย่าให้เขาเป็นอะไรไปให้เขาหาย"

- ผู้ดูแลคนที่ 11 "บางที่ปวดหัว ทานยาแก้ปวดหัวเรื่อย มันก็เครียด แต่เราก็เปิด  
เทคนิทั้ง สวดมนต์ทุกคืน บางทีก็นั่งสมาธิสักพักจะได้ลืมอะไร"
- ผู้ดูแลคนที่ 13 "สวดมนต์ไปไหว้พระ"
- ผู้ดูแลคนที่ 18 "เป็นพุทธ พระนี่นะเคยไปหาไปทำสังฆทาน ไปหาเจ้าก็มี เขา  
บอกว่าโดนของ เอาไอ้วมา เอายาให้เขากิน ที่เหลือเอาน้ำมา  
เช็ดตัว ทำมาแล้ว น้องสาวอยู่พัทยา โทรถามเจ้าคนไทย  
เรียกเสร็จพ่อ เขาบอกไม่เป็นไร"
- ผู้ดูแลคนที่ 26 "ฉันกะว่ากลับไปจะให้เขาไปสะเดาะเคราะห์ ทำบุญ"
- ผู้ดูแลคนที่ 28 "อยากให้พระมาช่วยด้านจิตใจ"
- ผู้ดูแลคนที่ 31 "อยากให้พระมาช่วยดีเหมือนกัน"
- ผู้ดูแลคนที่ 33 "อยากให้พระมาโปรด"
- ผู้ดูแลคนที่ 35 "อยากให้พระมาโปรด"

สำหรับผู้ดูแลที่ไม่ต้องการการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณนั้น เป็นเพราะอยู่ในระหว่าง  
ระยะโกรธ หงุดหงิด และไม่มีเวลา เนื่องจากเวลาทั้งหมดทุ่มเทให้กับการดูแลผู้ติดเชื่อ ตัว  
คำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 5 "ไม่ต้องการพระหรือนักบวชมาช่วย"
- ผู้ดูแลคนที่ 17 "ช่วงนี้ไม่ได้แต่งตัวเลยคะ ช่วงนี้ไม่มีแก้จิตแก้ไขเลย แม้แต่จะไป  
ไหว้พระเจ้าแม่กวนอิมก็ยังไม่มีการจิตใจ สวดมนต์เจ้าแม่  
กวนอิม บางทีก็สวดไม่ออก"
- ผู้ดูแลคนที่ 20 "ต้องการไปวัดแต่ยังไม่พร้อม"
- ผู้ดูแลคนที่ 56 "เวลาก็ทุ่มเทให้เขาหมด ไม่ได้ไปไหน"

#### 4.8 ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื่อเฮอโรวีของผู้ดูแล

4.8.1 ปัญหาเกี่ยวกับความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื่อเฮอโรวีของผู้ดูแล ผู้ดูแล  
ส่วนใหญ่จบชั้นประถมศึกษาและมีประมาณ 6 คนที่ไม่ได้เขียนหนังสือ ทำให้ไม่มีความรู้ย่าง  
ถ่องแท้ ในเรื่องเชื้อที่ทำให้เกิดโรค การติดต่อ พาหะของโรค อาการในระยะต่าง ๆ การตรวจเลือด  
เพื่อยืนยันการเป็นโรค การรักษาโรค การติดเชื่อฉวยโอกาส ความรู้ของผู้ดูแล ไม่ลึกซึ้งทั้ง ๆ ที่ต้อง  
คลุกคลีอยู่กับผู้ติดเชื่อเฮอโรวีทุกวัน ทำให้มีโอกาสเสี่ยงต่อการติดโรคได้ อุปสรรคในการแสวงหา  
ความรู้คือ การกลัวคนรังเกียจ ทำให้ไม่กล้าถามผู้ใด ไม่กล้านำเอกสารเกี่ยวกับโรคเอชไอวีมาอ่านใน

บ้าน เพราะกลัวคนสงสัยและไม่ทราบว่าจะขอข้อมูลได้ที่ใด ได้แต่เลียบเคียงถามคนที่รู้จักไปเรื่อย ๆ ดังนั้นความรู้อาจมีอย่างกระต่อนกระแต่น ผู้ดูแลจำนวนมากต้องการให้มีการเผยแพร่การดูแลทางโทรศัพท์ เพราะมีภาพประกอบ มีเสียงบรรยาย ซึ่งผู้ที่ไม่สามารถอ่านหนังสือได้ก็เข้าใจ และเป็นสิ่งที่ทุกคนควรเปิดทุกวัน ผู้ดูแลได้ให้ข้อสังเกตว่าในระยะหลังการรณรงค์การป้องกันโรคเอดส์ลดลงกว่าเดิม ทั้ง ๆ ที่การระบาดของโรคมีมากขึ้น

**4.8.2 ปัญหาทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี** เป็นปัญหาอันหนักหน่วง เนื่องจากการเจ็บป่วยนี้เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังใช้เวลายาวนานในการรักษา โดยเฉพาะในระยะท้าย ๆ ของโรค ผู้ติดเชื้อจะป่วยบ่อยทำให้ต้องเข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาล ผู้ดูแลต้องนำเงินที่เก็บออมไว้มาใช้จ่ายจนหมดและต้องขอยืมเพื่อนฝูง เจ้าหนี้ ชายทรัพย์สินที่มีค่า และเกือบทั้งหมด (59 คน ใน 60 คน) ตกอยู่ในสภาวะเป็นหนี้สิน ปัญหาเศรษฐกิจทวีความรุนแรงขึ้น เพราะเมื่อผู้ติดเชื้อป่วยมากขึ้น ผู้ดูแลต้องหยุดงานขาดรายได้ หรือรายได้ลดลง ค่าใช้จ่ายในการดูแลก็มีหลายอย่าง ตั้งแต่ค่าโรงพยาบาล ค่ายา ค่าอาหารของผู้ดูแล ค่ารถไปกลับ ค่าอาหารเสริมผู้ติดเชื้อ ค่าน้ำ ค่าไฟ ค่าโทรศัพท์ ค่าเล่าเรียน ฯลฯ ยิ่งผู้ป่วยยาวนาน ฐานะทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลก็เข้าภาวะใกล้หายนะมากเท่านั้น

**4.8.3 ปัญหาการรกลักรการรังเกียจ** เป็นปัญหาสำคัญอย่างหนึ่งของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี แม้ว่าจะมีการรณรงค์ไม่ให้เกิดการรังเกียจผู้ติดเชื้อในสื่อต่างๆ แต่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวผู้ดูแลก็ยังได้รับการรังเกียจอยู่ เช่น ได้รับการรังเกียจจากเพื่อนร่วมงาน นายจ้าง เพื่อนบ้าน ทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลต้องคอยปกปิดเป็นความลับไม่ให้ผู้ใดทราบและเมื่อถูกถามว่าเป็นโรคอะไร ก็จะตอบว่าเป็นโรคปอด เป็นเชื้อหุ้มสมองอักเสบ เป็นต้น แม้เมื่อมาขอรับการรักษาตัวในโรงพยาบาล ก็ยังได้รับการมองด้วยสายตาแปลก ๆ จากผู้ป่วยด้วยกัน รวมทั้งญาติผู้ป่วยอื่น ๆ ด้วย หากผู้ติดเชื้อมีอาการตามผิวหนังและซุบซอมลงมาก ทำให้ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อได้รับความน้อยเนื้อต่ำใจ เสียกำลังใจ

**4.8.4 ปัญหาการหาเตียงในโรงพยาบาลและการรับไว้รักษาตัวในโรงพยาบาล** ผู้ดูแลเกือบทุกรายได้รับความเดือดร้อน ในการพาผู้ป่วยไปโรงพยาบาลทั้งโรงพยาบาลของรัฐและเอกชน เมื่อทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีก็จะไม่รับผู้ป่วยเข้าโรงพยาบาลทันที แต่จะให้นอนในห้องฉุกเฉิน และบางแห่งก็พยายามส่งต่อไปยังโรงพยาบาลอื่น ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยตระเวนไปตามโรงพยาบาลต่าง ๆ ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้



- ผู้ดูแลคนที่ 6 “แฟนหนู เขาก็เดินได้ แต่คนที่ เป็นมาก ๆ โรงพยาบาลน่าจะมียา  
เตียงให้นอน ไม่ใช่ไล้กลับบ้าน”  
“กว่าจะได้เตียงนอนก็หลายวัน คุณหมอบอกว่าจะจองให้  
วันนั้นไปโรงพยาบาล ล. พอไปโรงพยาบาล ล. (อยู่หนองแขม)  
เขาก็ไม่รับ ไล้กลับบ้าน โรงพยาบาล ศ. (อยู่ธนบุรี) เขาเขียนจดหมาย  
ว่าหมอโรงพยาบาล ศ. มาเลยว่า บอกว่าไม่มีเตียง แล้วยังส่ง  
คนไข้มาอีก เมื่อวานก็ส่งมา 2 คน ไม่มีเตียงคนไข้ผู้หญิงอยู่บน  
กับคนไข้ผู้ชายแล้ว แฟนหนูโมโหเขาก็เลยกลับ”
- ผู้ดูแลคนที่ 7 “หมอลูกตรวจตรวจช่วงบ่าย ได้ยามานานพออาทิตย์ถัดมา  
อาการเขาไม่ดีขึ้น ก็เลยพาเขามาฉุกเฉิน เข้าตึกฉุกเฉิน เจอหมอ  
อะไรก็ไม่รู้ผู้ชาย เขาก็เลยบอกว่าต้องระวังยาตัวนี้ เสร็จแล้วให้  
ยาเกลือแร่กับยาคลื่นไส้ไป กลับบ้านเขาอนอนบนรถแท็กซี่ตลอด  
อาการทรุดลงทรุดลงอีก วันจันทร์ หนูก็พามา ออกจากบ้าน  
ราว ๆ 11 โมง มาถึงสี่แยกศรีนครินทร์มีอาการไข้ อาเจียนออก  
ก็ไม่รู้จะทำอย่างไรได้ ให้แท็กซี่ไปบอกตำรวจ ตำรวจก็ดับ  
ไฟแดงเป็นไฟเขียว หนูเลยบอกแท็กซี่ให้เข้าศรีนครินทร์  
วันจันทร์ไปห้องฉุกเฉินอีก เขาย้ายไปอายุรกรรม น่องปวดหัว  
มาก ปวดหลังมาก เขาบอกเขาฉี่รด ไปถึงอายุรกรรมรอจน 9  
โมงเช้า คนไข้มากน่องอาการไม่ดีเลย หมอก็ไม่สนใจ คนก็เยอะ  
เขาก็บอกว่าคนป่วยลูกได้ไหม จะได้เข้าห้องตรวจ น่องก็ลูก เขา  
ถามฉันว่า น่องชายหรือลูก สักพักก็ซัก ซักเสร็จก็ห้ามขึ้นเตียง”
- ผู้ดูแลคนที่ 9 “มาโรงพยาบาลตอนตี 2 มาอยู่ห้องฉุกเฉิน 2 ชั่วโมง
- ผู้ดูแลคนที่ 14 “เมื่อสองวันก่อนไอ ตอนแรกเขาบอกเจ็บคอ เป็นหวัด เป็นไข้  
แล้วเป็นเรื้อย และปวดท้อง พามาอาทิตย์ที่แล้วนอนไม่หลับ  
ก็พาไปโรงพยาบาล ร. หมอเจาะเลือดแล้วก็ให้รอผล 1 ชั่วโมง  
แล้วเขาทำใบส่งตัวมาที่นี่ (ร.พ.ต.) เขาบอกว่ามีประกันอยู่ที่นี้  
ให้มาที่นี่ หมอเขาเลยรับไว้”

- ผู้ดูแลคนที่ 18 “พอยไปคลินิก 2 ครั้ง เนื่องจากท้องร่วงไม่หาย จึงไป  
โรงพยาบาลเอกชน นอนอยู่ 3 วัน อาการหนักขึ้น ถ่ายออกมา  
เป็นสีดำ ต้องใส่ออกซิเจน มีเกร็ดเลือดไม่พอ ต้องเช่ารถมา  
โรงพยาบาล จ่ายค่ารถไป 3,500 บาท มาโรงพยาบาลนี้ 6 โมง  
เย็น ได้เข้าตึก 2-3 ทุ่ม”
- ผู้ดูแลคนที่ 19 “การเดินทางมาเยี่ยมสามีแต่ละวัน” ออกบ้านก็มอเตอร์ไซด์  
10 บาท มานั่งรถเมล์ มาลงตลาดบางบัวทอง จากบางบัวทอง  
นั่ง 134 มาลงบัวทองธานี จากบัวทองธานี ก็มานั่งรถตู้มาลง  
บางแค ต่อจากเดอะมอลล์บางแค มาที่นี้รถ 147 ข้ามฝั่งไปลง  
ตลาดบางขุนเทียน ตลาดธนบุรีปากท่อ แล้วจึงนั่งรถจากที่นั่น  
มาโรงพยาบาลได้”
- ผู้ดูแลคนที่ 20 “มาโรงพยาบาล 6 โมงเช้า บ่ายโมง บ่ายสองโมง จึงได้เข้ามา  
นอนในตึก จนเหมือนเขาไม่สนใจเราเลย ทำอะไรไม่ถูกถึงกับ  
ต้องร้องไห้ หมอเขาบอกว่าร้องไห้ทำไมคุณ ที่นี้พูดไม่ได้แล้ว  
มันตันขึ้นมา ที่นี้เขาเลยให้ ทั้ง ๆ ที่บัตรประกันสังคมโทรไปที่  
บริษัทแล้ว เขาก็รับว่ามีจริง เขาก็ยังไม่ทำอะไรให้ เพราะรับรอง  
ว่ามีบัตรจริงจะให้ยาไปกินที่บ้าน แล้วเขากถามว่าคุณใช้เงินเอง  
ก็ได้ หมอจัดห้องให้ก่อนได้ไหม ใช้เงินเองก็ได้ เขาก็บอกว่าใช้เงิน  
ค่ายามันแพงนะ เม็ดละตั้ง 250 บาท ช่วงที่ใช้วันหนึ่ง  
เท่าไรเขาก็ไม่บอก เขาก็ไม่ทำอะไรให้ รอจนพี่ชายไปหาบัตร  
ที่บ้าน หาบัตรไม่เจอ ก็พอดีกลุ่มใจ ออกไปนั่ง คนป่วยเขาผูก  
แล้วจนซื้อคูปองไปแล้ว โมโห ก็เลยออกไปนั่งร้องไห้ข้างนอก นั่งไป  
นั่งมาคั่นกระเป๋าก็อีกที กระเป๋าดึงก็คั่นออกมา เจอบัตรประกัน  
สังคม เพราะนั่งร้องไห้จนเหนื่อยแล้ว ก็พบบัตรประกันสังคมมา  
ยื่นให้เขา เขาก็บอกว่า ป้าไม่รู้เรื่องเอง ไม่รู้เรื่องจริง ๆ มี  
ประสาทไม่ทำงาน หลานเขาก็ให้ดูว่าเป็นบัตรประกันชีวิต เขา  
บอกว่าไม่ใช่บัตรนี้ แล้วเขาก็รู้ว่าโรคนี้เขาไม่ช่วยทำอะไร แม้  
พยาบาลหน้าห้อง เขาก็บอกว่าคุณมีลูกก็คน อะไรอย่างนี้ เขาก็  
สลัดใจนะคะ เขาก็รู้แบบว่าคุณมีลูกอีกไหม เขากถามอย่างนี้”

ผู้ดูแลคนที่ 25 “อยากให้มีโรงพยาบาลเพิ่ม จะเข้าโรงพยาบาลแต่ละครั้ง  
ลำบากมาก

ผู้ดูแลคนที่ 27 “เขาต้องเสีย ผิดสังเกต และพาไปตรวจที่คลินิก หมอเจาะเลือด  
ดู บอกว่าติดเชื้อ วันรุ่งขึ้นนัดให้ไปฟังผล เขาก็บอกว่าติดเชื้อ  
เอชไอวี และเอาให้ไปโรงพยาบาล จึงไปโรงพยาบาล ร. เขาให้  
เจาะเลือด 2-3 เทียว เขาก็บอกว่าญาติคุณติดเชื้อแน่นอน แต่  
ทางโรงพยาบาลเรายังไม่วิเคราะห์เกี่ยวกับโรคนี้ ให้คุณไป  
โรงพยาบาลใกล้ ๆ บ้านดีกว่า ก็เลยไปโรงพยาบาล ศ. แล้วก็มา  
รักษาที่นั่นเดือนกว่า”

ผู้ดูแลคนที่ 35 “โรงพยาบาลไม่ค่อยมีคนสนใจ”

#### 4.8.5 ปัญหาของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้านสุขภาพของผู้ดูแล

เนื่องจากการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เป็นการดูแลที่ยาวนานและในระยะท้ายจะ  
ต้องดูแลใกล้ชิด ทำให้สุขภาพกายของผู้ดูแลถดถอยลง เพราะไม่มีเวลาเป็นของตนเอง ทุ่มเท  
ทรัพยากรไปในกรดูแลผู้ติดเชื้อมากกว่าจะใช้จ่ายในการดูแลตนเอง จิตใจเครียด กลัวการรังเกียจ  
วิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคต ผู้ดูแลทั้งหมดที่ผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์มีลักษณะของผู้ดอนนอน ตาโรย  
ผอมลง ผมงุ้ม สีหน้าบอกความท้อแท้ และผู้ดูแลที่เป็นผู้หญิงจะร้องไห้ในขณะให้สัมภาษณ์คือ รู้สึก  
กำลังถอยหมดแรงเหนื่อย รับประทานอาหารน้อยลง พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย เมื่อย มีนง  
ใจสั้น อาเจียน หายใจไม่ทั่วท้อง นอนหลับไม่พอ จะเป็นลม น้ำหนักลด ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 11 “ดิฉันคนแก่ ซาผ่ำตัดเดินไม่สะดวก กระดูกล้อม ผ่าตัดใส่เหล็ก  
รู้สึกกำลังถอยหมดแรง เวลาถูพื้นจะรู้เลย เหนื่อยหอบ ไม่มี  
แรง”

ผู้ดูแลคนที่ 15 “หมดแรงเหนื่อย เหนื่อยใจมากกว่า”

ผู้ดูแลคนที่ 17 “เขาอยู่โรงพยาบาล ฉันอยู่บ้านตี 2 ตี 3 นอนไม่หลับ  
ตื่นแล้วนอนไม่หลับจนถึงเช้าเลย ตอนเข้ามา 10 โมงมาอยู่ 2-3  
ชั่วโมง บ่ายสองกลับ ตอนเย็นมาอีกรอบ ประมาณ 4-5 ชั่วโมง  
สัก 2 ทุ่มกลับ เหนื่อยหมดแรง ทานน้อยลง นี้ออมไปนะ  
ระยะที่ลูกเป็นนี่ผมอมลงไป 3 กิโล”

- ผู้ดูแลคนที่ 19 “หนูติดเชื้อมาแล้ว ติดมา 1 ปี หนูมารักษาตัวที่ชั้น 13 ทุกเดือน มาระยะนี้หนูไม่สบายเดือนนี้แหละ วันที่ 14 มีอาการเวียนหัว คือ เป็นไข้หวัดธรรมดาอย่างงี้ แต่เป็นผิดกับคนอื่น คือไม่ถึงขนาดให้น้ำเกลือ พอเป็นครั้งนี้รู้สึกเบื่ออาหาร กินข้าวไม่ได้ อาเจียนแรก ๆ ไปรับยาที่อนามัย บอกเป็นไข้หวัด เายามาทานก็ไม่หาย ไปหาหมอที่คลินิกเขาบอกว่ามีเชื้อนี้ อยู่ ๆ มันเบื่ออาหาร อาเจียน หมอเขาก็ให้น้ำเกลือ ยาบำรุง และก็ฉีดยาให้เข็มหนึ่ง หนูก็ดีขึ้น นอนอยู่โรงพยาบาลได้ 2 วัน ก็ออกจากโรงพยาบาล “มาดูแลแฟนหนู หนูไม่ได้กลับ หนูก็นอนในรถ หนูนอนในรถทุกวัน น้องเขามีกฎแคบ 2 ตอน เขามาจอดไว้ หนูเอาแอลกอฮอล์ทาตัวแล้วนอน 4 วันแล้ว นี้นอนในรถในโรงพยาบาล หนูปิดกระจกข้างหน้า แต่เปิดกระจกช่วงแคบหลังไว้ 2 ซ้ำ หนูก็นอนในนั้นคนเดียว เอาผ้าเช็ดตัวบังไว้ น้องเขยเขาเอาผ้าห่มมาให้ในรถ”
- ผู้ดูแลคนที่ 20 “อ่อนเพลียค่ะ ตอนที่รู้ใหม่ ๆ ก็ขายอาหารไม่ได้ ใจมันสั้น มึนงง สมองไม่รับอะไรเลย ช่วงนี้ปล่อยให้เด็กทำอะไรก็ได้ ก็ไม่ทำ เพราะใจสั้นเหมือนหายใจไม่ทั่วท้อง หาหมอบประจำเหมือนกัน”
- ผู้ดูแลคนที่ 21 “ไม่ค่อยมีเวลาเป็นของตัวเอง ทำให้นอนไม่พอ บางครั้งจะเป็นลม”
- ผู้ดูแลคนที่ 27 “อยากมีเวลาร่วมเป็นของตัวเอง แต่คงไม่มีนอกจากว่าเด็กจะไม่สบาย นอนหลับทุกคืน ไม่อยากแยกห้อง นอกจากว่าเค้าเป็นหนัก เด็กจะมาเบียดจนเราตกเตียง บางครั้งรู้สึกลำบาก เหมือนตัวเขาต้องการความอบอุ่นจากเรา ชีวิตทั้งชีวิตอยู่กับคนไข้”
- ผู้ดูแลคนที่ 29 “ชิม วันหนึ่งเคยกิน 2-3 ซาม พอรู้ ครึ่งซาม ยังกินไม่ได้เลย”  
นอนไม่หลับเลย อยากนอนแต่นอนไม่ได้ เครียดมากกินไม่ได้  
กินน้อยลงไปมาจาก 100 % เหลือ 10 %
- ผู้ดูแลคนที่ 32 “นอนไม่ค่อยหลับ เขาจะกวนทั้งคืน กินน้อยลง น้ำหนักลดลง 2 กิโล”

ผู้ดูแลคนที่ 39 "เอาลูกไปไว้บ้านนอกทั้ง 2 คนเลย พอตีตอนนี้ปิดเทอมทั้ง 2 คน ตอนแรกกะว่าจะเอาลูกไปไว้บ้านนอกจะได้ทำงานอย่างเต็มที่ จะได้มีเงินซื้อเสื้อผ้าให้ลูก ตอนนี้เลยเป็นหนักกว่าเก่า แต่ก่อนเคยเป็นคนสนุกสนาน เดี่ยวนี้ไม่เลย เนียน้ำหนักลดลง ตั้งเยอะ มีแต่คนทัก"

ผู้ดูแลคนที่ 48 "ลำบาก อุดหนุน อุดหนุน ข้าวปลาเคยกทานได้ก็ทานน้อยลง บางทีคิดแล้วก็ไม่ทานเลย มันตื่นคอกออย ไม่ทานดีกว่า ไปทานนมชกแก้ว บางทีก็ชดแบรนต์ชกชวดหนึ่งแค่นี้"

4.8.6 ปัญหาของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกี่ยวกับความสัมพันธ์ในครอบครัว ส่วนใหญ่แล้วความสัมพันธ์ในครอบครัวไม่เปลี่ยนแปลง ทั้งนี้เป็นเพราะผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นแม่และภรรยาของผู้ติดเชื้อ แต่มีอยู่ 1 ครอบครัวที่ถ้าพ่อรู้จะต้องขาดจากความเป็นพ่อลูกกัน และ 4-5 ราย มีปัญหาเพราะไม่มีเวลาดูแลคู่สมรส บางรายเมื่อบุตรติดเชื้อและผู้ดูแลไม่มีเวลาให้ คู่สมรสก็แยกทางไปมีภรรยาใหม่ ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

ผู้ดูแลคนที่ 35 "มีปัญหาดูแลลูกได้น้อยลง ไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง ความอบอุ่นในครอบครัวไม่ค่อยมี ไม่ค่อยมีเวลาให้คนรอบข้าง"

ผู้ดูแลคนที่ 40 "ความอบอุ่นในครอบครัว ความมั่นใจหายไป"

ผู้ดูแลคนที่ 48 "เขาไปมีเมียน้อย"

ผู้ดูแลคนที่ 50 "ไม่ค่อยเหมือนเดิม มันจุ่นวายไปหมด คล้าย ๆ กับว่า มันไม่สบายใจ มีทะเลาะกัน บางทีพี่น้องมันก็รังเกียจ"

4.8.7 ปัญหาด้านเพศของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในรายที่เป็นคู่สมรส พบว่า การติดเชื้อของคู่สมรส ทำให้กระทบกระเทือนบทบาททางเพศของครอบครัว คู่สมรสของผู้ติดเชื้อ 2 ราย ติดเชื้อแล้วและกำลังรักษาตัวไปพร้อม ๆ กับดูแลสามีที่เป็นผู้ป่วย นอกนั้นสงสัยว่าตนเองคงจะติดเชื้อเพราะก่อนที่จะทราบว่าสามีหรือภรรยาติดเชื้อก็ไม่ได้ป้องกันตน และในขณะที่ให้สัมภาษณ์ก็มักยุ่งอยู่กับการดูแลคู่สมรส ทำให้ยังไม่ได้ไปเจาะเลือดเพื่อพิสูจน์ว่าตนติดเชื้อด้วยหรือไม่ แต่บางคนไม่ไปเจาะเลือดด้วยความตั้งใจ เพราะยังทำใจไม่ได้ว่าถ้าตนติดเชื้ออีกคน ใครจะเป็นผู้ดูแลคู่สมรส และสถานการณ์ภายหน้าจะเป็นอย่างไร จึงหวังเห็นยิวการเจาะเลือดไว้ก่อน อย่างไรก็ตามเมื่อทราบว่าคู่สมรสติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลจะแยกนอนกับผู้ติดเชื้อและบางคนเตรียมถุงยางอนามัยไว้ ดังคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 2 "ก็แยกกันนอน"
- ผู้ดูแลคนที่ 4 "แยกนอน"
- ผู้ดูแลคนที่ 8 "เมื่อเป็นเอดส์แล้วก็แยกกันนอนไม่ยุ่งกัน หมอเขาบอกให้เตรียมถุงยางอนามัยไว้ เพื่อเขาอยากยุ่งเป็นครั้งสุดท้ายก่อนตาย"
- ผู้ดูแลคนที่ 10 "ความสัมพันธ์ไม่เปลี่ยน ก็ไม่เคยยุ่งเพศกันเลย หลายเดือนแล้ว ตั้งแต่รู้ ก็ยังรักเขาดิ่ ก็ไม่เกลียดเขา"
- ผู้ดูแลคนที่ 18 "มีอะไรกัน ไม่รู้ติดหรือเปล่า ไปเจาะเลือดแล้วหมอบอกไม่ติด"
- ผู้ดูแลคนที่ 19 "ไม่มีเพศสัมพันธ์กันมา 2 ปีแล้ว หนูคิดว่าหนูจะใส่แอลกอฮอล์ใส่ลงไป ถ้าสมมติว่าเขาแข็งแรงร่วมเพศได้ หนูจะใส่แอลกอฮอล์ฆ่าเชื้อเมื่อร่วมเพศเสร็จ หนูคิดนะ แต่ตอนนี้ยังไม่เคยตอนนี้ เพราะร่างกายเขายังไม่อำนวยให้เลย ตั้งแต่ไม่สบายมา เป็นโรคนี้นมาเป็นปี หนูรู้มาปีหนึ่ง เขาก็อ่อนแออย่างนี้มาเรื่อย ๆ"
- ผู้ดูแลคนที่ 24 "คิดว่ามันน่าจะมีปัญหาเกี่ยวกับเมียมัน"
- ผู้ดูแลคนที่ 40 "ถุงยางมีไม่ได้ใช้ เพราะไม่ได้ยุ่งกัน"

4.8.8 ปัญหาของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีจากแหล่งสนับสนุน ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่ทราบว่าจะขอการสนับสนุนด้านข้อมูล คำปรึกษา ความรู้ และทรัพยากรจากที่ไหนบ้าง ที่เป็นเช่นนี้เพราะผู้ดูแลส่วนใหญ่การศึกษาน้อยไม่ได้ติดตามข่าวสารข้อมูลจากสื่อต่างๆอย่างสม่ำเสมอ การพยายามปกปิดความลับของการติดเชื้อของคนในครอบครัวจึงไม่กล้าซักถามผู้ใด เนื่องจากกลัวผู้อื่นสงสัย แหล่งสนับสนุนบางแห่งที่ดูเหมือนว่าจะเป็นที่รู้จักดี เช่น คลินิกนิรนาม ฮอทไลน์ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ก็รู้จัก การไม่รู้จักแหล่งสนับสนุนทำให้ผู้ดูแลมีความโดดเดี่ยวและต้องต่อสู้ตามลำพัง จากการสัมภาษณ์ของผู้วิจัย ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำนวนมาก ไม่ได้รับคำปรึกษาแนะนำ การป้องกันการติดเชื้อ การดูแล การปฏิบัติตัว ผู้วิจัยได้สอบถามจากพยาบาลประจำหอผู้ป่วยว่าเหตุใดผู้ดูแลบางคนจึงไม่ได้รับคำปรึกษา ก็ได้รับคำตอบว่าในโรงพยาบาลยังไม่มีระบบให้คำปรึกษาแก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อที่ถือปฏิบัติเป็นมาตรฐานเดียวกัน ถ้าหอผู้ป่วยบางแห่งมีพยาบาลที่ผ่านการอบรมการให้คำปรึกษาแก่ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อก็จะได้รับคำปรึกษาเหตุผล อีกประการหนึ่งคือพยาบาลเกรงว่าจะเป็นการละเมิดสิทธิของผู้ป่วย เพราะบางครั้งผู้ป่วยไม่ได้ยินยอมให้ตรวจเชื้อเอชไอวี แต่เนื่องจากอาการของผู้ป่วยแสดงชัด ทางโรงพยาบาลจึงต้อง

ป้องกันบุคลากรของโรงพยาบาลโดยการป้องกันแบบสากล (U.P.) หรืออีกเหตุผลหนึ่งคือผู้ป่วยต้องการปิดไว้เป็นความลับ ไม่ต้องการให้ผู้อื่นทราบว่าตนติดเชื้อ ดังนั้นหากพยาบาลเปิดเผยการติดเชื้อแก่ผู้ดูแลหรือญาติผู้ป่วย ก็จะเป็นการละเมิดสิทธิของผู้ป่วย และอาจถูกฟ้องร้องได้ จึงทำให้การให้คำปรึกษาแก่ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเป็นปัญหาอยู่ในปัจจุบัน

ปัญหาในเรื่องการไม่ทราบแหล่งสนับสนุนเห็นได้จากคำสัมภาษณ์ต่อไปนี้

- ผู้ดูแลคนที่ 6 “ในชุมชนไม่มีใครช่วยเหลือเลย”
- ผู้ดูแลคนที่ 10 “ไม่รู้จักเลยคลินิกนิรนาม”
- ผู้ดูแลคนที่ 14 “ไม่รู้จักเลยค่ะ ไม่คิดว่าจะมีใครเป็น”
- ผู้ดูแลคนที่ 35 “อยากอ่านหนังสือ”

สถาบันวิทยบริการ  
 าลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## บทที่ 5

### ข้อค้นพบใหม่และข้อสังเกตที่สำคัญ

ในการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 60 คน ทำให้ปรากฏภาพและข้อเท็จจริงหลายประการ ซึ่งเป็นเรื่องที่มีผู้วิจัยวิเคราะห์และประมวลได้เป็นข้อค้นพบใหม่ บางเรื่องเป็นเรื่องที่มีคำตอบแต่บางเรื่องเป็นคำถามที่จะต้องค้นหาความจริงต่อไป ข้อค้นพบใหม่ดังกล่าวคือ

5.1 ผู้หญิงเป็นผู้ดูแลผู้ชายมากกว่า ในการวิจัยครั้งนี้พบว่า มีผู้หญิงเป็นผู้ดูแล 49 คน และผู้ชายเป็นผู้ดูแลเพียง 11 คน ในการสุ่มกลุ่มตัวอย่างผู้วิจัยสุ่มแบบเจาะจง (Purposive Sampling) ใช้ผู้ดูแลที่อยู่ในวันที่ผู้สัมภาษณ์ไปทำการสัมภาษณ์ โดยไม่ได้กำหนดว่าเป็นเพศชายหรือเพศหญิง แต่ปรากฏว่ากลุ่มตัวอย่างที่พบในวันนั้น ๆ เป็นผู้หญิงเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งข้อมูลนี้สอดคล้องกับจำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำแนกตามเพศ คือ เพศชายมีจำนวนผู้ติดเชื้อ 82.51 เปอร์เซ็นต์ และเพศหญิงมีการติดเชื้อ 17.49 เปอร์เซ็นต์ (กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์, 2540)

5.2 ผู้หญิงที่ติดเชื้อเอชไอวี ไปรักษาตัวที่ไหน ใครเป็นผู้ดูแล เพราะการเปิดเผยว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวีกับสามีเป็นเรื่องยาก ไม่เหมือนการที่สามีบอกภรรยาเพราะในวัฒนธรรมไทยชายยังนิยมหญิงพรหมจารี และครอบครัวไม่สามารถยอมรับได้ว่าสะใภ้หรือบุตรสาวติดเชื้อเอชไอวี โอกาสที่ผู้หญิงที่ติดเชื้อเอชไอวีจะบอกให้สามีหรือครอบครัวทราบเป็นไปได้ยาก ดังนั้นโอกาสในการแพร่กระจายเชื้อจะเกิดขึ้นได้และหญิงที่ติดเชื้อเอชไอวีจะปกปิดตนเอง ไม่ได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้องจนกว่าอาการจะเป็นมากและไม่สามารถปิดเป็นความลับได้อีกต่อไป ในการวิจัยครั้งนี้ผู้เขียนได้พบหญิงหลังคลอดซึ่งเพิ่งคลอดบุตรได้ 2 วัน และติดเชื้อเอชไอวีหญิงผู้นี้เล่าให้ฟังว่าเธอติดเชื้อจากสามีคนแรกซึ่งเป็นทหาร ต่อมาได้หย่าร้างกันและเธอแต่งงานใหม่กับสามีคนปัจจุบัน และเมื่อมีบุตรคนแรก สามียังไม่ทราบว่าเธอติดเชื้อเอชไอวี จากการสนทนากันเธอพบว่าเธอคิดว่าจะไม่บอกให้สามีทราบเพราะกลัวว่าจะถูกทอดทิ้ง ทั้งนี้เพราะสามีเป็นบุตรคนจีน อยู่กันหลายครอบครัวในบ้าน เธอเกรงว่าคนอื่นจะรังเกียจและให้เธอออกจากบ้าน เธอและสามีไม่มีบ้านเป็นของตนเอง ต้องอาศัยพ่อแม่สามีอยู่ และตัวเธอก็ไม่มีอาชีพอะไร เป็นแม่บ้านทำงานบ้าน จากกรณีที่ยกตัวอย่างจะเห็นได้ว่า เมื่อผู้หญิงติดเชื้อเอชไอวีจะมีความยากลำบากกว่าผู้ชายเพราะเป็นกลุ่มด้อยโอกาส (ภัสสร ลิมานนท์, 2539) ผู้ชายเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว เมื่อเจ็บป่วยจะมีภรรยา มารดา หรือบุตรดูแล แต่ถ้าภรรยาติดเชื้อเอชไอวีไม่อาจจะหยุดงานมาดูแลภรรยาได้ เรื่องนี้เป็นเรื่องที่น่าจะทำการศึกษาต่อไป



5.3 ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะปกปิดความลับในการติดเชื้อของตนไว้ ในระยะแรก ๆ ที่ไม่มีอาการใดปรากฏ ต่อเมื่อมีอาการปวดอวัยวะสืบพันธุ์ มีราขึ้นในปาก ผิวหนังเป็นจุด สะเก็ด แล้วจึงเปิดเผยให้ผู้อยู่ในครอบครัวทราบ ทำให้โอกาสการแพร่เชื้อในระยะแรกเป็นไปได้มาก กว่าที่ผู้ติดเชื้อจะเปิดเผยอาจจะแพร่เชื้อไปยังสามี ภรรยา และบุคคลอื่นอีกหลายคน ดังนั้นการให้คำแนะนำก่อนการเจาะเลือด จึงเป็นเรื่องสำคัญ ปัจจุบันมีการเจาะเลือดเพื่อวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีก่อนการผ่าตัด ก่อนการคลอดในรายที่สงสัยโดยไม่ได้ทำการให้คำปรึกษา แนะนำก่อนเจาะ ทำให้เกิดภาวะขัดแย้งในการปฏิบัติ เพราะเมื่อทราบแล้วไม่สามารถบอกผู้ป่วยได้ เนื่องจากไม่ได้รับอนุญาตให้เจาะเพื่อวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวี แต่สถานบริการสุขภาพจำเป็นต้องทำเพื่อความปลอดภัยของเจ้าหน้าที่ จึงเกิดภาวะขัดแย้งทางจริยธรรมและกฎหมายเกี่ยวกับสิทธิผู้ป่วยและเกิดผลเสียแก่ผู้ป่วยและญาติ ในกรณีที่เป็นแล้วไม่ได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการป้องกันการติดเชื้อและการปฏิบัติตัว

5.4 จุดจบชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นอย่างไรภายหลังจากการเจ็บป่วยรุนแรง การวิจัยครั้งนี้ไม่ได้ติดตามผู้ป่วยไปจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต แต่ผู้วิจัยได้เห็นผู้ป่วยรายหนึ่งถึงแก่กรรมในวันรุ่งขึ้นหลังจากที่ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ภรรยาของผู้ติดเชื้อ เป็นการถึงแก่กรรมในโรงพยาบาล และภรรยาเป็นผู้ยากไร้ต้องให้มูลนิธิปอเต็กตึ๊งบริจาคโลงศพให้ และจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อคนอื่น ๆ บางคนบอกว่าเมื่อรักษาไม่หายก็จะ "หอบกันไปตายที่บ้าน" ดังนั้นจึงเกิดคำถามว่าในระยะก่อนตายหรือใกล้ตาย ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวและชุมชนมากน้อยเพียงใด ผู้ติดเชื้อได้รับการดูแลให้บรรเทาความเจ็บปวด ทรมาน และถึงแก่กรรมโดยความสงบหรือไม่

5.5 ในจำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวี 60 คน มีผู้ติดเชื้อที่เป็นข้าราชการ 2 คน รูปแบบของการรับการรักษาของผู้ติดเชื้อที่เป็นข้าราชการจะเหมือนกัน กล่าวคือผู้ติดเชื้อจะเดินทางไปรับการรักษาในโรงพยาบาล ซึ่งอยู่ห่างไกลจากที่ทำงานของตน เช่น ผู้ติดเชื้อจากจังหวัดเชียงใหม่จะมารักษาตัวที่กรุงเทพมหานคร เพื่อมิให้ผู้อื่นรู้จักตนและไม่กระทบกระเทือนการทำงานของตน การย้ายที่ในการรักษาพยาบาล ทำให้จำนวนผู้ติดเชื้อที่เป็นข้าราชการในจังหวัดที่เขาเกิดมีภูมิลำเนาลดต่ำลง ทั้ง ๆ ที่ตามความเป็นจริงมีอัตราการติดเชื้อสูง

5.6 ในการวิจัยครั้งนี้พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีใช้การรักษาทั้งแผนปัจจุบันและแผนโบราณไปพร้อม ๆ กัน คือ รับประทานยาจากโรงพยาบาลไปรับประพาศและดื่มน้ำมนต์ที่รับมาจากพระสงฆ์ ทำการสะเดาะเคราะห์ ดูหมอดดูเพื่อเป็นการบรรเทาความทุกข์ไปพร้อม ๆ กัน

5.7 จากการวิจัยครั้งนี้พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษา และมีความรู้ในเรื่องต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์น้อยกว่าผู้ที่มีการศึกษาสูงกว่า

เนื่องจากการเข้าถึงสิ่งต่าง ๆ น้อยกว่าทรัพยากรในการได้มาซึ่งความรู้ต่าง ๆ มีน้อยกว่า ยิ่งผู้ดูแลที่ไม่รู้หนังสือยิ่งมีความรู้น้อยมาก เพราะอ่านหนังสือไม่ออกและไม่มีเอกสาร โทรทัศน์ หนังสือเกี่ยวกับโรคเอดส์ ต้องพึ่งพาการถ่ายทอดความรู้จากผู้อื่น ในเรื่องนี้แสดงให้เห็นว่าการผลิตสื่อต่าง ๆ ที่มีอยู่ในปัจจุบันเชื่อให้เฉพาะผู้ที่อ่านหนังสือได้และมีระดับเศรษฐกิจที่สามารถมีโทรทัศน์ วิทยุ และสื่อต่าง ๆ ได้ แต่ไม่ได้คิดถึงผู้ที่ด้อยการศึกษา และมีฐานะเศรษฐกิจต่ำ ซึ่งในความเป็นจริงแล้วคนกลุ่มนี้เป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อมากที่สุด โดยเฉพาะกลุ่มที่มีอาชีพรับจ้างและเกษตรกรรม

5.8 จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ ในการวิจัยครั้งนี้พบว่าการรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวียังคงมีอยู่ในชุมชน ในสถานบริการสุขภาพ ซึ่งผู้ดูแลได้กล่าวถึงการได้รับการรังเกียจจากคนในชุมชน ทำให้ต้องพยายามปิดบัง ทุกวิถีทางที่จะไม่ให้คนในชุมชนทราบว่ามีการติดเชื้อเอชไอวีในครอบครัว ถ้าความลับนี้ถูกเปิดเผยออกไปจะทำให้กระทบกระเทือนการค้าขาย จะไม่มีผู้มาซื้อของในบ้านหรือมาซื้ออาหารที่ทำขาย และจะขาดรายได้ การได้รับการรังเกียจในสถานบริการพบว่า เมื่อไปรับการตรวจในห้องฉุกเฉินหรือห้องตรวจผู้ป่วยนอกจะต้องรอนานมากเป็นเวลานานหลายชั่วโมง โรงพยาบาลต่าง ๆ เมื่อทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีจะปฏิเสธโดยบอกว่าเตียงไม่ว่าง และพยายามส่งต่อไปยังโรงพยาบาลอื่น ๆ ทำให้ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อต้องตระเวนไปตามโรงพยาบาลต่าง ๆ โรงพยาบาลบางแห่งรับผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีไว้เป็นผู้ป่วยกลางวัน (Day Care) คือ เข้ามาเย็นกลับ ผู้ป่วยต้องนอนในเปลเช่น เป็นเวลา 7-8 ชั่วโมง ทำให้ไม่ได้รับความสุขสบาย โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการมาก การพลิกตัว ขยับตัวทำได้ลำบากในเปลแคบ ๆ

เมื่อถูกรับเข้าไว้ในหอผู้ป่วยและหากผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีอาการทางผิวหนัง ผอมแห้ง และผู้ป่วยอื่น ๆ และญาติคนอื่น ๆ ทราบ ก็จะถูกมองด้วยสายตารังเกียจ และไม่กล้าเข้ามาใกล้ การรักษาพยาบาลที่ได้รับเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่ป่วยด้วยโรคอื่น จะได้รับน้อยกว่า ซึ่งจะต้องมีการศึกษาอย่างละเอียดต่อไปว่าเหตุการณ์เหล่านี้มีลักษณะอย่างไรและจะต้องแก้ไขอย่างไร

5.9 ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่จะมีความโดดเดี่ยว เนื่องจากต้องปิดเป็นความลับ ดังนั้นควรจะมีการแสวงหาหนทางเพื่อช่วยบรรเทาภาระอันหนักหน่วงของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี อย่างเป็นระบบทั้งในโรงพยาบาล บ้าน และชุมชน ตลอดจนทำการรณรงค์การไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อในสังคมต่อไปจนกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเอชไอวีจะได้รับการปฏิบัติอย่างเดียวกันกับผู้ป่วยด้วยโรคอื่น ๆ

## บทที่ 6

### การอภิปรายผล

การอภิปรายผลการวิจัยเรื่อง "ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร มีข้อสรุปและสามารถอภิปรายดังต่อไปนี้

#### 6.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

6.1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี พบว่า ผู้ดูแลเป็นหญิง 49 ราย คิดเป็นร้อยละ 81.83 อภิปรายได้ว่า เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศไทยเป็นชายมากกว่าหญิง กล่าวคือ เป็นชายร้อยละ 83.94 และเป็นเพศหญิงร้อยละ 16.06 (กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา, 2540) ดังนั้นจำนวนผู้ดูแลที่เป็นหญิงจึงมีมากกว่าและเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อที่เป็นชาย

ผู้ดูแลมีอายุระหว่าง 21-30 ปี จำนวน 23 คน คิดเป็นร้อยละ 38.41 รองลงมาคืออายุ 41 ปีขึ้นไปจำนวน 22 คน คิดเป็นร้อยละ 36.72 และอายุ 31-40 ปี จำนวน 15 คน คิดเป็นร้อยละ 25.05 จะเห็นได้ว่าอายุของผู้ดูแลอยู่ในระหว่างวัยผู้ใหญ่ตอนต้นถึงวัยผู้ใหญ่ตอนกลาง ทั้งนี้เพราะผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่เป็นชายวัยผู้ใหญ่คือมีอายุตั้งแต่ 20 ปีถึง 44 ปี (กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา, 2540) เพราะการติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทยในปัจจุบันเป็นการติดจากเพศสัมพันธ์เป็นส่วนใหญ่ คิดเป็นร้อยละ 79.49 (อ้างในเล่มเดียวกัน)

ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีฐานะเป็นมารดาของผู้ติดเชื้อ จำนวน 18 คน คิดเป็นร้อยละ 30.06 และเป็นภรรยาจำนวน 17 คน คิดเป็นร้อยละ 28.39 เป็นสามีจำนวน 7 คน คิดเป็นร้อยละ 11.67 นอกนั้นเป็นน้อง พี่ คนรัก บิดา ลูก เพื่อน และผู้รับจ้างดูแลจำนวน 4 ถึง 1 คน ในเรื่องนี้อภิปรายได้ว่าในวัฒนธรรมไทย มารดาและภรรยาเป็นผู้ที่รับหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเจ็บในครอบครัวมาแต่โบราณ มารดาเป็นผู้ที่รักบุตรโดยปราศจากเงื่อนไข แม้บุตรจะเป็นโรคติดต่อร้ายแรงและอาจแพร่เชื้อมาสู่ตนและอาจทำอันตรายถึงแก่ชีวิต แต่มารดาของผู้ติดเชื้อก็ยินดีที่จะดูแลบุตร สำหรับภรรยาเปรียบเสมือนคนคนเดียวกัน ดังนั้นเป็นหน้าที่ของภรรยาในการดูแลสามี และมีหน้าที่รักษาความลับของสามีในการติดเชื้อด้วย สำหรับบิดาของผู้ติดเชื้อนั้นมี 1 รายที่กล่าวว่า "ถ้าพ่อเขารู้ก็จะตัดลูก (กรณีนี้ 25) แต่สำหรับบิดาของผู้ติดเชื้ออื่น ๆ เป็นผู้เฝ้าบ้าน ดูแลบ้าน ในขณะที่มารดามาอยู่ดูแลผู้ติดเชื้อในโรงพยาบาล ในจำนวนผู้ดูแล 60 คน มีผู้รับจ้างดูแลเพียง 1 คนเท่านั้น ทั้งนี้เพราะประการแรก การเป็นโรคนี้ครอบครัวต้องการปิดไว้เป็นความลับ

จึงพยายามดูแลกันเองในครอบครัว และประการที่สองผู้อื่นเมื่อทราบว่าติดเชื้อเอชไอวีก็จะไม่รับจ้างดูแลเนื่องจากกลัวการติดเชื้อ

ในเรื่องการศึกษาของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลจำนวน 31 คน คิดเป็นร้อยละ 51.67 จบชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 ถึง 6 ซึ่งสอดคล้องกับอาชีพของผู้ดูแล ซึ่งส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างและค้าขาย

สภาพสมรสของผู้ดูแลส่วนใหญ่สมรสแล้ว จำนวน 48 คน คิดเป็นร้อยละ 80.28 เนื่องจากการติดเชื้อในระยะเวลาหลังของประเทศไทยเป็นการติดต่อที่เข้าถึงทุกคนในครอบครัวแล้ว (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2539) และส่วนใหญ่จะอาศัยอยู่ที่เดียวกับผู้ป่วย เหตุผลที่ต้องมาดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีเพราะเป็นญาติ

อาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในการวิจัยครั้งนี้ส่วนใหญ่อยู่ในระยะรุนแรงคือ มีผื่นขึ้นตามผิวหนัง มีเชื้อรามากในปาก และบางคนมีการติดเชื้อในเยื่อหุ้มสมอง ผอมมาก จำนวน 32 คน คิดเป็นร้อยละ 53.52 ระยะที่ 2 คือ 17 คน คิดเป็นร้อยละ 28.22 มีอาการน้ำหนักลดลงมาก ท้องเดิน ส่วนผู้ติดเชื้อในระยะแรก ซึ่งมีอาการไข้หวัด อ่อนเพลีย มีเริ่มเกิดขึ้นเล็กน้อยมีเพียงร้อยละ 18.26 ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะมารับการรักษาในโรงพยาบาลเพราะมีอาการติดเชื้อฉวยโอกาส และทำให้ภูมิคุ้มกันต่ำลง เชื้อฉวยโอกาสที่พบบ่อยในประเทศไทยคือ เชื้อวัณโรค ทำให้เกิดวัณโรคปอด ต่อมน้ำเหลือง ตับ หรือสมองได้ บางครั้งก็เกิดจากเชื้อซัยโตเมกกะโลไวรัส (CMV) ทำให้ตาบอด ปวดท้อง ท้องเสีย ถ่ายเป็นเลือด เกิดเชื้อรา เกิดมะเร็งของผนังเส้นโลหิต (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2539) จะเห็นได้ว่าอาการของผู้ติดเชื้อเป็นไปตามที่ตำราและเอกสารได้เขียนไว้ ในระยะหลังผู้ติดเชื้อมีอาการมากขึ้น บ่อยขึ้นและต้องมารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ดูแลต้องติดตามมาดูแลต่อในโรงพยาบาลด้วย

การติดเชื้อของผู้ติดเชื้อในการวิจัยครั้งนี้จำนวน 41 คน คิดเป็นร้อยละ 68.46 ติดจากเพศสัมพันธ์ จำนวน 6 คนคิดเป็นร้อยละ 9.96 ติดจากยาเสพติด 3 คนติดจากการได้รับเลือด และ 2 คนติดจากมารดาคิดเป็นร้อยละ 3.32 ในเรื่องนี้สอดคล้องกับแนวโน้มการระบาดของโรคเอดส์ ซึ่งเกิดจากเพศสัมพันธ์ทั่วประเทศคิดเป็นร้อยละ 79.32 (กองระบาดวิทยา, 2539) จากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เป็นชายติดเชื้อมาจากหญิงบริการ ถ้าเป็นผู้ติดเชื้อที่เป็นหญิงจะติดจากคู่สมรสซึ่งไปเที่ยวหญิงบริการมา ดังนั้นมารดาหรือภรรยาจึงเป็นผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่

6.2 ความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้ของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลมีความเข้าใจไม่ถูกต้องเรื่องเชื้อที่ทำให้เกิดโรค พาหะของโรค กล่าวคือ ไม่ทราบว่าเกิดจากเชื้ออะไร เพราะหลายคนตอบว่า เกิดจากเชื้อรา ยุงเป็นพาหะ และไม่เข้าใจเรื่องการที่มีภูมิคุ้มกันบกพร่อง

และเข้าใจว่าเชื้อเข้าไปทำลายปอด สมอง และลำไส้ ในเรื่องการติดต่อผู้ดูแลทราบว่า ติดต่อกทางเพศสัมพันธ์ แต่ไม่ทราบว่าเพศสัมพันธ์ระหว่างชายกับชาย สามารถแพร่เชื้อได้ และมีจำนวนน้อยที่บอกว่าติดทางลมหายใจ กล่าวได้ว่าผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อมีความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้เป็นอย่างมาก เพราะแม้ทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อที่มีอาการระยะรุนแรงก็ไม่มีความรู้เพียงพอที่จะป้องกันตนเองได้ ผลการวิจัยสอดคล้องกับการวิจัยของ ซีนจิตต์ เพชรชาติ และคณะ (2527) ซึ่งพบว่า ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อในครอบครัวต้องการความรู้เรื่องเชื้อโรคเอดส์ การป้องกันการติดเชื้อเอดส์เพิ่มเติม การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลและสอดคล้องกับผลการวิจัยของ จิตรา เจริญภัทรภัสซ (2537) ซึ่งพบว่า ครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ มีผู้ไม่เข้าใจเรื่องโรคเอดส์ ร้อยละ 49.00 นอกจากนี้แล้วผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ยังต้องการความรู้เกี่ยวกับอาการของผู้ติดเชื้อ โดยเฉพาะเมื่อพูดถึงการติดเชื้อฉวยโอกาส ผู้ดูแลจะทำหน้าที่สงสัยว่าคืออะไร และไม่คุ้นเคยกับคำนี้มาก่อน

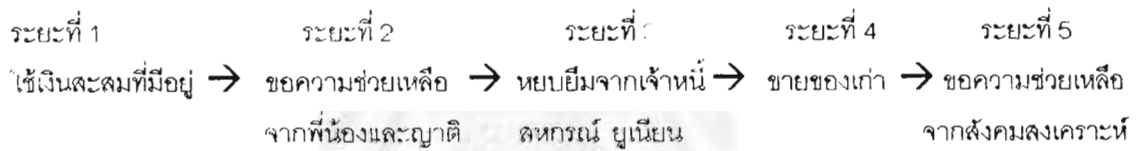
ผู้ดูแลต้องการให้แพทย์ พยาบาลเป็นผู้ให้ความรู้มากที่สุด และต้องการให้จัดทำเอกสารแจกให้อ่านเองเพราะไม่ต้องการให้ผู้อื่นสงสัย ในกลุ่มที่ไม่รู้หนังสือ และจบชั้นประถมศึกษา ต้องการให้มีการเผยแพร่ทางโทรทัศน์และมีคนอธิบายให้ฟัง นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องการรู้เรื่องการป้องกันการติดเชื้อเพราะหลายคนไม่ได้ใส่หน้ากากอนามัยในห้องน้ำ หลายคนนอนในห้องเดียวกันกับผู้ติดเชื้อ และจับต้องตัวกัน อาจจะไม่มีมาตรการป้องกันเมื่อมีแผล

ผู้ดูแลต้องการความรู้ในการดูแลด้านร่างกายของผู้ติดเชื้อและด้านจิตใจ ได้แก่ การดูแลเมื่อมีไข้ ท้องร่วง การดูแลเมื่อเป็นฝี การทำแผล การให้อาหาร การดูแลเมื่อเกิดเริ่ม การทำลายเชื้อ การสังเกต การหายใจ ซึ่พจร การวัดความดันโลหิต การดูแลผู้ที่ไม่รู้สึกตัว การวัดปรอท การให้กำลังใจ การให้ความรัก การจัดการกับความหุนหัน ความเครียด ความกลัว การหมดหวัง ความเสียใจ ความโกรธ และการคิดฆ่าตัวตายของผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลเกือบทั้งหมด กล่าวว่าการให้พยาบาลเป็นผู้สอนเรื่องเหล่านี้

ผู้วิจัยได้รับฟังเรื่องซึ่งยังเป็นข้อขัดแย้งทางจริยธรรมที่ปรากฏในสถานบริการสุขภาพ คือ โรงพยาบาลหลายแห่งจะเจาะเลือดเพื่อวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีเมื่อจะทำการผ่าตัด เหตุผลคือเพื่อป้องกันบุคลากรเมื่อผู้ป่วยต้องทำการผ่าตัด เมื่อพบว่ามีเชื้อ บุคลากรไม่กล้าบอกผู้ป่วย เพราะได้ละเมิดสิทธิเจาะเลือดผู้ป่วยโดยไม่ได้รับอนุญาตและอาจถูกฟ้องร้องได้ ผลคือผู้ป่วยและครอบครัวไม่ได้รับการสอนเรื่องต่าง ๆ เกี่ยวกับการป้องกันการแพร่เชื้อเอชไอวี การที่เป็นเช่นนี้ดูเหมือนว่ากฎหมายจะพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย แต่ไม่พิทักษ์สิทธิของผู้ให้บริการโดยให้ความคิดว่าการทำ UNIVERSAL PRECAUTION จะสามารถป้องกันการติดเชื้อได้ แต่นั่นหมายถึงกับบุคลากร แล้วผู้ดูแล ญาติ ของผู้ป่วยแล้ว เมื่อเขาขาดความรู้ก็ทำให้แพร่เชื้อได้รวมทั้งตัวผู้ป่วยด้วย หากไม่ได้รับการสอนเขาย่อมไปแพร่เชื้อให้แก่ครอบครัว ผู้วิจัยมีความเห็นว่ากฎหมายปิดช่อง

การให้การสอนแก่ผู้ป่วย และญาติ โดยไม่ได้ตั้งใจ อีกเรื่องหนึ่งที่สำคัญคือ การสอนผู้ดูแลหรือญาติ หรือผู้ป่วยติดเชื้เอชไอวียังไม่เป็นระบบ หอผู้ป่วยบางแห่งก็มีการสอน บางแห่งไม่มีการสอน ไม่มีแผนพับ ไม่มีอุปกรณ์ หรือสื่อภายในหอผู้ป่วยที่จะใช้สอนผู้ดูแลผู้ติดเชื้เอชไอวี ญาติผู้ป่วยอยากรู้ อึดอัด แต่ก็อยากปกปิดไม่ให้ใครรู้ บางคนก็กลัวไม่กล้าถาม ถ้าหากจะทำให้การแพร่ระบาดของโรคต่ำกว่าเดิมควรจะมีการจัดระบบการให้คำปรึกษา และจัดทำสื่อเฉพาะและมีสถานที่ในการให้การสอนผู้ดูแลในหอผู้ป่วยที่รับผู้ติดเชื้เอชไอวีที่มิดชิด

6.3 ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแล ผลการวิจัยพบว่า ผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนเรื่องค่ายามากที่สุด นอกนั้นผู้ดูแลจะพยายามรับผิดชอบของ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ จะขอความช่วยเหลือจากนักสังคมสงเคราะห์เมื่อเงินหมดหรือร่อยหรอลง การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยขอเสนอรูปแบบการดำเนินงานทางเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้เอชไอวี ซึ่งสามารถเขียนเป็นแผนภูมิได้ดังนี้



จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลผู้ติดเชื้เอชไอวีได้พยายามดิ้นรนทุกวิถีทางในการช่วยตนเอง ก่อนการขอความช่วยเหลือจากสังคมสงเคราะห์ ความต้องการการสนับสนุนจะมีมากเพราะผู้ติดเชื้ส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย ซึ่งเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว การเป็นโรคนี้เป็นโรคเรื้อรังต้องใช้เวลาในการรักษาหลายปี ในระยะหลังเมื่ออาการรุนแรงก็ต้องเข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาลทำให้ค่าใช้จ่ายในการเดินทางและค่ายารักษามีมากขึ้น ผลการวิจัยสอดคล้องกับผลการวิจัยของ มาโตคา (Matocha, 1992) ซึ่งพบว่าเมื่อผู้ป่วยเอดส์เจ็บป่วยมากจนถึงระยะที่ 3 รายได้จะลดลงมากเพราะทำงานไม่ได้ผู้ดูแลก็สูญเสียรายได้เพราะมัวมาทำหน้าที่ดูแล ไม่ได้ไปทำงาน ทำให้ภาวะทางเศรษฐกิจทรุดโทรมลง ในการวิจัยครั้งนี้ พบว่าผู้ดูแล 59 คน (ใน 60 คน) เกิดภาวะหนี้สิน

6.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ดูแล เนื่องจากผู้ดูแลผู้ติดเชื้เอชไอวีต้องปกปิดความลับไว้ในครอบครัวเท่านั้น ไม่ต้องการให้คนในชุมชนที่ตนอยู่ทราบว่าเป็นโรคนี้ เพราะเกรงผลกระทบจากการประกอบอาชีพ คนในหมู่บ้านจะเลิกมาซื้อของในรายที่ขายอาหารก็จะมีคนมาซื้อรับประทาน เมื่อถูกถามจะหลบเลี่ยงโดยตอบว่า เป็นปอดอักเสบ เยื่อหุ้มสมองอักเสบ เป็นหวัด เป็นต้น จริงๆ แล้วผู้ดูแลต้องการใครสักคนหนึ่งที่จะเป็นที่ระบาย ปรึกษา ปลอบใจ ให้กำลังใจ เพราะนอกจากภาระในการดูแล การหาเงินมาเป็นค่าใช้จ่าย

การแยกตัวจากคนอื่น การอดนอนแล้วผู้ดูแลยังเป็นที่รองรับอารมณ์ของผู้ติดเชื้ออีกด้วย ในการวิจัยนี้สรุปได้ว่าการสนับสนุนทางจิตใจ และอารมณ์ที่ผู้ดูแลต้องการมากที่สุด ตามลำดับคือ

ไม่รังเกียจ

ให้กำลังใจ ปลอบใจ

อย่าซ้ำเติม

ให้คำปรึกษา

มาเยี่ยมเยียน

ผู้ดูแลต้องการให้ช่วยสนับสนุนด้านจิตใจ และอารมณ์มากที่สุด ตามลำดับ ดังนี้

อันดับแรก คนในครอบครัว พ่อ-แม่ สามี ภรรยา ลูก พี่ น้อง ญาติ

อันดับที่สอง คือ เพื่อน

อันดับที่สาม คือ เพื่อนบ้าน

อันดับที่สี่ คือ ผู้ร่วมงาน

อันดับที่ห้า คือ บุคลากรด้านสาธารณสุข

ผลการวิจัยครั้งนี้สอดคล้องกับผลการวิจัยของ มาโทคา (Matocha, 1992) ซึ่งพบว่า สภาพจิตใจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ ซึ่งแบ่งเป็น 3 ระยะคือ ระยะที่ 1 เมื่อผู้ติดเชื้อได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเอดส์ผู้ดูแลจะรู้สึกเครียดและโดดเดี่ยว ระยะที่ 2 เมื่อเริ่มดูแลผู้ดูแลจะคิดถึง ความตายของผู้ติดเชื้อ และการมีชีวิตอยู่โดยปราศจากผู้ติดเชื้อ ระยะที่ 3 เป็นระยะที่ ผู้ติดเชื้อ ใกล้จะถึงแก่กรรม ผู้ดูแลต้องให้การดูแลมากขึ้นต้องตัดสินใจเรื่องใหญ่ ๆ ติดต่อกับบุคลากรทางสาธารณสุข จากการเศร้าโศกต้องมองดูคนที่รักทุกข์ทรมานและใกล้ความตายไปที่ละน้อย ดังนั้น เพื่อแบ่งเบาความทุกข์ของผู้ดูแล ควรมีการให้น่าแนะนำ ปรึกษา หาญาติใกล้ชิดคนอื่นมา สับเปลี่ยน หรือมีสถานที่ให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลเฉพาะ ให้เวลาแก่ผู้ดูแลในการพักฟื้น และ กลับมารับหน้าที่ดูแลต่อไป ถ้าเป็นดังนี้จะทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลและมีเวลาในการปรับจิตใจเป็น ระยะ

**6.5 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากรของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี**  
 สิ่งที่ผู้ดูแลต้องการคือ น้ำยา และเครื่องมือเครื่องใช้ ในการดูแล และการป้องกันการติดเชื้อเอชไอวี ได้แก่ ถุงยางอนามัย ถุงมือ น้ำยาฆ่าเชื้อ ยาทาแผล แอลกอฮอล์ ผงไออาร์เอส ปรอทิวด์ใช้ ส่วน สถานที่ เครื่องนอน จานชาม กาละมัง ถ้วยยา ผ้าเช็ดตัว แปรงสีฟัน ถังขยะ กระดาษทิชชู ฯลฯ ผู้ดูแลจะใช้ของที่มืออยู่เดิม

ความต้องการการสนับสนุนทรัพยากรบุคคล ผู้ดูแลต้องการให้พี่น้อง แม่ พี่สาว น้องสาวและญาติมาช่วยดูแลผลัดเปลี่ยน มาช่วยดูแลเพื่อให้ผู้ดูแลได้พักผ่อน เพราะในระหว่างการดูแลผู้ดูแลต้องตรากตรำใช้ร่างกายมาก น้ำหนักจะลดลง นอนไม่หลับ ไม่ได้ ออกกำลังกาย รับประทานอาหารไม่ถูกส่วน การมีผู้มาสับเปลี่ยน ทำให้ผู้ดูแลสามารถไปหารายได้เพื่อมาแบ่งเบาภาระในการดูแล

ผู้ดูแลต้องการให้จัดสถานที่ดูแลผู้ติดเชื้อโดยเฉพาะ ให้โรงพยาบาลจัดเตียงรับผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีที่อาการหนักมากขึ้น ต้องการให้กระทรวงสาธารณสุขช่วยเหลือผู้ติดเชื้อทั่วประเทศ จัดตั้งศูนย์ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชน บางคนต้องการให้พยาบาลไปเยี่ยมบ้าน แต่ส่วนใหญ่ไม่ต้องการเนื่องจากกลัวคนอื่นสงสัย ต้องการให้รัฐบาลณรงค์เรื่องการป้องกันโรคเอดส์อย่างต่อเนื่อง เพราะในระยะหลังผู้ดูแลเห็นว่าการรณรงค์ซบเซาไป แต่จำนวนผู้ป่วยก็ยิ่งเพิ่มมากขึ้น ต้องการให้มีการวิจัยเพื่อผลิตวัคซีน และยารักษาออกมาเร็ว ๆ ในเรื่องนี้เกี่ยวข้องกับภาวะเศรษฐกิจของประเทศ ครอบครัวของผู้ติดเชื้อต้องรับผิดชอบเรื่องค่ารักษาเอง และผู้ดูแลส่วนใหญ่ก็มีฐานะเศรษฐกิจไม่ดี อาชีพรับจ้าง ค้าขาย ทำให้ได้รับความลำบากในการหาเตียงเพื่อให้ผู้ป่วยเข้ารับการรักษา

**6.6 ความต้องการของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้านแหล่งสนับสนุน ผลการวิจัย** พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่รู้จักคลินิกนิรนาม ฮอทไลน์ วัดพระบาทน้ำพุ เป็นเพราะผู้ดูแล ส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษา อาชีพ รับจ้าง ค้าขาย ไม่ได้อ่านข่าว อ่านหนังสือต่างๆ บางคนไม่มีโทรศัพท์มือถือ แหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลใช้คือ โรงพยาบาลของรัฐที่เคยรักษาพยาบาลมาตั้งแต่เริ่มเจ็บป่วย หรือโรงพยาบาลของรัฐแห่งอื่นที่มีผู้แนะนำ ผู้ดูแลต้องการให้โรงพยาบาลจัดเตียงให้แก่ผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีให้เพียงพอไม่ต้องรอนาน ไม่ปฏิเสธการรับเข้าโรงพยาบาลเมื่อผู้ป่วยอาการหนักและไม่ต้องพาผู้ป่วยตระเวนไปหาเตียงตามโรงพยาบาลต่าง ๆ ผู้ดูแลประมาณ 10 รายเท่านั้นที่ต้องการรู้จักผู้ติดเชื้อเอชไอวีคนอื่น ๆ นอกนั้นไม่ต้องการ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ต้องการให้มีแหล่งช่วยเหลือในชุมชน เพราะใกล้บ้านไม่ต้องเดินทางแต่ยังกลัวว่าคนอื่นในชุมชนจะทราบว่ามีผู้ติดเชื้อเอชไอวีในครอบครัว นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องการให้รัฐหรือเอกชนจัดตั้งกองทุนช่วยเหลือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อช่วยเหลือในระยะคับขัน เมื่อทรัพยากรต่าง ๆ ของตนร่อยหรอลง และไม่ทราบว่า จะได้รับความช่วยเหลือจากใคร

**6.7 ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในด้านจิตวิญญาณ** เป็นสิ่งที่ค้นพบใหม่จากการวิจัยครั้งนี้โดยผู้ดูแลมีความต้องการการสนับสนุนทางด้านจิตวิญญาณ จากศาสนา สิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อให้เกิดกำลังใจ อบอุ่นใจ โดยการตักบาตร สวดมนต์ ฟังเทศน์ ซื่อของ ไปถวายพระ ไปทรงเสด็จพ่อ โดยการทำร่วมกับการรักษาพยาบาลปัจจุบันที่เป็นเช่นนี้เพราะการ



ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นการดูแลที่ผู้ดูแลทราบว่า วาระสุดท้ายคือ ความตายและผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในการวิจัยครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นผู้อยู่ในระยะที่ 3 ซึ่งมีอาการรุนแรง เช่น ปอดอักเสบ เยื่อหุ้มสมองอักเสบ บางคนมีราขึ้นตามปอด และตามผิวหนัง ดังนั้นผู้ดูแลจึงเกิดความกลัวความตายที่ใกล้เข้ามา ทำให้พลังในตัวอ่อนลง ดังนั้นการได้รับการสนับสนุนทางด้านจิตวิญญาณจะทำให้จิตวิญญาณแข็งแกร่งขึ้น เกิดความหวังและพลังใจที่จะรับสิ่งที่เกิดขึ้นในอนาคต ในเรื่องนี้สอดคล้องกับผลการวิจัยของ มาโทคา (Matocha,1992) ซึ่งพบว่า ความต้องการด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เป็นเรื่องที่คุณดูแลอธิบายได้ยาก และมีความพยายามที่จะอธิบายเป็นคำพูดว่าเป็นเสมือนความหวัง และความแข็งแกร่งทางจิตใจ เมื่อแรกทราบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี ความหวังความแข็งแกร่งทางจิตใจจะลดลง ถ้าผู้ติดเชื้ออาการดีขึ้นความแข็งแกร่งก็จะเพิ่มขึ้น เมื่อใกล้จะถึงวาระสุดท้ายของผู้ติดเชื้อ หากผู้ดูแลได้มีโอกาสพูดกับผู้ติดเชื้อเกี่ยวกับความตาย และการเตรียมตัวจะทำให้สามารถตัดสินใจเรื่องต่าง ๆ ได้ง่ายขึ้น และทำให้ความแข็งแกร่งทางจิตใจกลับคืนมา ดังตัวอย่างคำพูดที่ว่า "เขาไม่รู้สึกลัวตัว หมอถามเราสองคนว่าจะให้ใช้เครื่องช่วยหายใจกับลูกชายของเราหรือไม่ เราได้ตัดสินใจร่วมกันแล้วว่าไม่ ฉันไม่ได้ลังเลเลยที่จะบอกว่าจะไม่ ฉันรู้สึกว่าคุณได้ให้สิ่งที่ฉันควรจะให้กับลูกเป็นครั้งสุดท้าย ของขวัญสำหรับลูกชายของเราคือ ไม่ต้องให้เขาเจ็บปวดทุกข์ทรมานอีกต่อไป" ในเรื่องสถานบริการสาธารณสุขควรจัดบริการเพื่อตอบสนองความต้องการ และสนับสนุนจิตวิญญาณของทั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ดูแลโดยเปิดโอกาสให้ได้ทำบุญตักบาตรภายในสถานบริการในเวลาเช้า จัดกลุ่มสนทนากาฐะณิเกศหนทางจิตวิญญาณ โดยผู้รู้ด้านศาสนาและผู้ดูแลจัดกลุ่มให้กำลังใจซึ่งกันและกันเพื่อแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและระบายความคับข้องใจ และหาหนทางในการตัดสินใจต่าง ๆ อย่างมีเหตุผล และไม่รู้สึกลัวโดดเดี่ยวในการดูแล

6.8 ปัญหาการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแลคือ การไม่มีความรู้เรื่องเชื้อไวรัส การติดต่อ อากา การรักษา การตรวจเลือดเพื่อยืนยัน การติดเชื้อฉวยโอกาส การป้องกัน การติดเชื้อในขณะที่ต้องดูแลคลุกคลีกับผู้ติดเชื้ออย่างใกล้ชิด ผู้ดูแลขาดสื่อที่จะให้ความรู้ความเข้าใจเรื่องต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเอดส์ เนื่องจากการด้อยการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจไม่ดี ผู้ดูแลมีปัญหาทางเศรษฐกิจ เกิดภาวะหนี้สิน เนื่องจากการเจ็บป่วยจากเชื้อเอชไอวีเรื้อรัง ปัญหาจากการกลัวการถูกรังเกียจจากคนในครอบครัว เพื่อนบ้าน คนในชุมชน จากบุคลากรสาธารณสุข และแม้แต่จากผู้ป่วย และญาติคนอื่น ๆ ในโรงพยาบาล ปัญหาการหาเตียงในโรงพยาบาลเมื่อป่วยมาก ต้องตระเวนไปตามโรงพยาบาลหลายแห่งกว่าจะรับเข้าไว้รักษา ปัญหาการรอนานในห้องฉุกเฉินก่อนจะนำตัวเข้าในหอผู้ป่วยใน ปัญหาสุขภาพกายของผู้ดูแลเอง เนื่องจากต้องตรากตรำทั้งกลางวัน และกลางคืน บางคนต้องทำงานด้วย และดูแลผู้ติดเชื้อไปพร้อมๆ กัน โดยเฉพาะใน

การวิจัยครั้งนี้ผู้เป็นมารดาของผู้ติดเชื้อ ซึ่งมีอายุมากแล้วทำให้เหนื่อยอ่อนมาก ส่วนผู้ที่เป็นภรรยา ก็เช่นเดียวกัน เนื่องจากมีภาระดูแลงานบ้าน บุตร บิดามารดาสูงอายุ ที่บ้าน และดูแลผู้ติดเชื้อด้วย ทำให้เกิดภาวะหมดแรง นอกจากนี้ผู้ดูแล 1 คน สามีไปมีภรรยาใหม่เพราะไม่มีเวลาดูแลสามี ปัญหาที่ผู้ดูแลที่เป็นภรรยาเผชิญอีกอย่างหนึ่งคือ ไม่แน่ใจว่าตนติดเชื้อจากสามีหรือไม่ เพราะไม่กล้าไปเจาะเลือด กลัวรู้ว่าติดแล้วจะไม่มีแรงในการดูแลต่อไป จึงหวังเหนี่ยวการเจาะเลือดของตนไว้ และปัญหาที่สำคัญคือ ไม่รู้จักแหล่งสนับสนุนอื่น ๆ เช่นคลินิกนิรนาม ฮอทไลน์ กลุ่มเพื่อน วันพุธ ทั้งๆ ที่ตามการรับรู้ของคนทั่วไปว่าเป็นแหล่งสนับสนุนที่มีการประชาสัมพันธ์ในหนังสือพิมพ์ โทรทัศน์อย่างมากมายแล้ว

6.9 ในการวิจัยครั้งนี้ได้ข้อค้นพบใหม่และข้อสังเกตสำคัญ ซึ่งบางเรื่องยืนยันสิ่งที่เกิดขึ้นในสังคมไทย ได้แก่

6.9.1 ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นเพศชาย ผู้ดูแลเป็นเพศหญิง ซึ่งกลุ่มงานระบาดวิทยา โรคเอดส์ กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข ได้รายงานว่ามีผู้ป่วยเอดส์ตั้งแต่ พ.ศ. 2527 ถึงวันที่ 31 พฤษภาคม 2540 ว่า มีผู้ป่วยเอดส์ชาย จำนวน 52,457 คน คิดเป็นร้อยละ 82.51 เพศหญิง จำนวน 11,121 คน คิดเป็นร้อยละ 17.49 และเป็นผู้ที่มีอาชีพรับจ้างทั่วไป ร้อยละ 47.57 (กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา, 2540)

6.9.2 ผู้หญิงที่ติดเชื้อเอชไอวีในการวิจัยครั้งนี้มีเพียง 11 คน และผู้ดูแลเป็นสามี 7 คน อีก 4 คน มีมารดา และพี่น้องดูแล ผู้หญิงที่ติดเชื้อจะไม่กล้าบอกให้สามีทราบ เพราะกลัวการถูกทอดทิ้ง ทำให้ไม่ได้รับการดูแลเท่าผู้ชายที่ติดเชื้อ แนวโน้มการติดเชื้อของสตรีในโลกมีแนวโน้มสูงขึ้น โดยในช่วงศตวรรษปี 1990 พบว่า มีสตรีทั่วโลกติดเชื้อมากถึง 6 ล้านคน และมีการคาดคะเนว่าในปี ค.ศ. 2000 จะมีสตรีติดเชื้อประมาณ 13 ล้านคน (ภัตสร ลิมานนท์, 2539) ในเรื่องนี้ทำให้น่าเป็นห่วงเพราะบทบาทสตรีเป็นผู้ดูแลคนในครอบครัวมาตลอด แต่เมื่อสตรีติดเชื้อใครเล่าจะเป็นคนดูแลเธอ

6.9.3 ผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะปกปิดเรื่องการติดเชื้อไว้เป็นความลับในระยะแรกต่อเมื่ออาการรุนแรงขึ้น มีจุด ผื่นตามผิวหนัง มีการติดเชื้อฉวยโอกาส จึงมารักษาตัวและเปิดเผยต่อกัน ดังนั้นเมื่อสามีติดภรรยายอมติดไปด้วยเพราะไม่ได้มีการป้องกันตัว

6.9.4 ยังไม่มีการติดตามผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ดูแลในวาระสุดท้ายของชีวิต เพราะบางรายเมื่อรู้ตัวว่ารักษาไม่หายก็จะ "ขอกลับไปตายบ้าน" สภาพก่อนตายจะตายอย่างสงบหรือตายอย่างเจ็บปวดทรมาน หรือมีความพร้อมในการตายหรือไม่ ยังไม่มีการติดตามศึกษา

6.9.5 ผู้ติดเชื้อที่เป็นข้าราชการจะเดินทางไปรักษาในโรงพยาบาลที่อยู่ห่างไกลจากที่ทำงาน เพื่อมิให้คนในจังหวัดนั้นทราบว่าตนติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลต้องเดินทางไปดูแลในจังหวัดนั้น ๆ ด้วย การทำเช่นนี้ทำให้ดูเหมือนว่ากรุงเทพมหานครมีผู้ติดเชื้อมากกว่าที่อื่น

6.9.6 ผลการวิจัยครั้งนี้สอดคล้องกับการวิจัยอื่นในเรื่องที่ว่า ผู้ติดเชื้อรับการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบันและแผนไทย ตีมน้ำมนต์จากพระสงฆ์ เนื่องจากการรักษาแผนปัจจุบันเป็นการให้ยาบำบัดอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ แต่ไม่มีระบบการดูแลจิตใจที่แน่นอน ดังนั้นผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อจึงต้องแสวงหาทางเลือกอื่นด้วย ในภาคเหนือตอนบนวัดหลายแห่งได้ดำเนินการให้การช่วยเหลือผู้ป่วยโรคเอดส์ในรูปแบบที่แตกต่างกัน บางชมรมมีการใช้สมุนไพร และการรักษาแผนพื้นบ้านด้วย (สมบัติ แทนประเสริฐสุข, 2540)

6.9.7 ผลการวิจัยพบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษา บางคนไม่สามารถอ่านหนังสือได้ การผลิตสื่อป้องกันโรคเอดส์ในปัจจุบันเป็นสื่อสำหรับผู้มีการศึกษาอ่านออกเขียนได้หรือสูงกว่า แต่จากสถิติกระทรวงสาธารณสุข พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวี เป็นผู้มีอาชีพรับจ้างร้อยละ 47.57 (กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา 2540) ดังนั้นบุคคลเหล่านี้จึงเข้าไม่ถึงสื่อดังกล่าว การผลิตสื่อควรตอบสนองต่อผู้ด้อยการศึกษา และไม่รู้หนังสือด้วย

6.9.8 ผู้ดูแลกล่าวเป็นเสียงเดียวกันว่าระยะหลัง ๆ การรณรงค์การป้องกันโรคเอดส์ลดลง แต่ในทางตรงข้ามจำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์มากขึ้น ผู้ดูแลขอให้หน่วยงานของรัฐและเอกชนช่วยกันรณรงค์ให้มากขึ้น และทั่วถึง เพื่อให้พวกเขาได้รู้วิธีการป้องกันตนเอง

6.9.9 ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีความต้องการการสนับสนุนการดูแลในชุมชน ต้องการให้จัดหน่วยดูแลในชุมชนมีพยาบาลเยี่ยมบ้าน เพื่อผู้ดูแลจะได้ออกไปทำงานหารายได้มาจุนเจือครอบครัว และบรรเทาปัญหาทางเศรษฐกิจที่เป็นปัญหาสำหรับทุกครอบครัวที่ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี

### ข้อเสนอแนะในการวิจัย

ผลการวิจัยความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีข้อเสนอแนะดังนี้

1. ควรแจ้งผลการเจาะเลือดให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีทราบแต่แรก เพื่อป้องกันครอบครัวบุคคลอื่นในสังคม เนื่องจากกฎหมายปัจจุบันปกป้องสิทธิของผู้ป่วยไม่ให้มีการเจาะเลือดโดยไม่ได้ยินยอม ดังนั้นจะพบว่าแนวโน้มการติดเชื้อในสตรี ซึ่งเป็นภรรยาของผู้ติดเชื้อสูงขึ้นทุก ๆ ปี และควรรณรงค์ให้เข้าใจว่าการทำเช่นนี้ (เจาะเลือดในชายสงสัย) เพื่อปกป้องสังคมโดยรวม

2. รณรงค์การป้องกันโรคเอดส์ การป้องกันการแพร่เชื้อ ให้กว้างขวาง และใช้สื่อเหมาะสมกับคนทุกระดับรวมถึงผู้ไม่รู้หนังสือ ผู้มีอาชีพรับจ้างทั่วไปซึ่งเป็นกลุ่มเสี่ยง

3. จัดทำเอกสาร สื่อโทรทัศน์ เผยแพร่วิธีการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เผยแพร่ในชุมชนต่าง ๆ ผ่านทางผู้นำชุมชน
4. จัดระบบการสนับสนุนผู้ดูแลในสถานบริการสาธารณสุข เพื่อให้ผู้ดูแลมีความรู้ความเข้าใจสามารถปฏิบัติการดูแลได้ถูกต้อง โดยการจัดทำคู่มือ วิดีโอสำหรับกลุ่มผู้ดูแล
5. จัดระบบการดูแลที่บ้านในชุมชน เพื่อติดตามช่วยเหลือสนับสนุนผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยใช้พลังชุมชน และองค์กรเอกชน
6. จัดตั้งกองทุนสงเคราะห์ผู้ป่วยและผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อปลดปล่อยหนี้สินช่วยเหลือผู้ที่ติดเชื้อในการซื้อขายเช่นเดียวกับกองทุนช่วยเหลือผู้ป่วยมะเร็ง ผู้ป่วยไตวาย ผู้ป่วยวัณโรค และอื่น ๆ
7. ใช้พลังทางศาสนาช่วยเยียวยา พันहुจิตใจของผู้ดูแล และผู้ติดเชื้อเอชไอวี และทำให้พบทางสงบ เนื่องจากวัดมีอยู่ทั่วประเทศและมีตัวอย่างที่วัดเป็นแหล่งที่พึ่งพิงทางใจของครอบครัวและผู้ติดเชื้ออยู่แล้ว
8. ควรทำการศึกษาเรื่องวาระสุดท้ายของผู้ติดเชื้อ การดูแลผู้ติดเชื้อที่เป็นหญิง การแพร่เชื้อในครอบครัว
9. ควรมีเตียงในโรงพยาบาลสำหรับรับผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้าย เพราะครอบครัวบางครั้งครอบครัวไม่สามารถปรับตัวได้ในระยะนี้เนื่องจากผู้ป่วยมีอาการหนักและต้องเข้าโรงพยาบาลบ่อย จำนวนผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้นทุกปี ควรให้โอกาสแก่ผู้ป่วยโรคเอดส์ในการรักษาตัวเท่า ๆ กับให้โอกาสกับผู้ป่วยที่เป็นโรคอื่น ๆ



บรรณานุกรม



สถาบันวิทยบริการ  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## บรรณานุกรม

- กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. คู่มือการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก, 2537.
- กองควบคุมโรคเอดส์. ข่าวสารโรคเอดส์. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึก, 2534.
- กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์ และคณะ. เอดส์สังคมและพฤติกรรมใน ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ. พฤติกรรมสุขภาพ. กรุงเทพฯ : ม.ป.ท. 2533
- กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. สรุปจำนวนผู้ป่วยเอดส์ ถึงวันที่ 3 พฤษภาคม 2540.
- คณะกรรมการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์แห่งชาติ. แผนปฏิบัติการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์ พ.ศ. 2538-2539. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์ชุมนุมชนสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย, 2537.
- จากรวรรณ มานะสุรการ. วิธีจัดการความกลัวที่มีต่อยาแอมโฟเทอรินบี. วารสารพยาบาลสงขลา-นครินทร์, 9(3), 2532.
- จิตรา เจริญภัทรภักดิ์. การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น. โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต : คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2537.
- จันทพงษ์ วะสี. บุคลากรทางการแพทย์กับการติดเชื้อ. เอกสารประกอบการบรรยาย ประชุมวิชาการ เรื่อง เอดส์ การลดความเสี่ยงจากการปฏิบัติกรพยาบาล จัดโดยสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย 2534.
- ชินจิตต์ เพชรชาติ และคณะ. การสำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน. กรุงเทพฯ : สำนักงานกลางสภาวิชาชีพ, 2537.
- ชันนาฏ ญ นคร และคณะ. บทบาทของพยาบาลแบบองค์รวมที่มีต่อผู้ป่วยระยะสุดท้ายและความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยระยะสุดท้าย. วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย 20 (3) (กันยายน-ธันวาคม 2538). 331-339.
- ดวงสมร พันธุเสน และคณะ. คู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์สุภา, 2539.

- ธนพร จินตนาภักดี. ข้อคิดจากผู้ติดเชื้อเอดส์. วารสารโรคเอดส์. 6(2), 2536.
- ธรรมบุญ วรณิสสร. การศึกษาการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ 8 ปี ย้อนหลังใน 6 จังหวัดภาคเหนือตอนบน. วารสารวิชาการสาธารณสุข 5(2) (เมษายน-มิถุนายน 2539) 2477-252.
- นิสิต วรรณัจฉริยา. ปัจจัยที่มีผลต่อการทำงานเป็นอาสาสมัครเอดส์ประจำหมู่บ้านที่ดีและต่อเนื่องของจังหวัดเชียงใหม่. วารสารวิชาการสาธารณสุข. 5 (4) (ตุลาคม-ธันวาคม 2539). 499-504.
- เน่งน้อย ผ่านวารี. ความสัมพันธ์ระหว่างสิ่งเร้า ความเครียดของผู้ติดเชื้อเอดส์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, 2536.
- บวรศรี บุรณะจารุ และคณะ. ปัจจัยที่มีผลต่อความมั่นคงทางสังคมของผู้ป่วยวัณโรคปอดที่ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว. วารสารวิชาการสาธารณสุข 6(2) (เมษายน-มิถุนายน 2540). 271-279.
- ประพันธ์ ภานุภาค. โรคเอดส์และตัวท่าน ปี 2539. กรุงเทพฯ : คลินิกนิรนาม/โครงการโรคเอดส์ สภากาชาดไทย, 2539.
- ประภัสสร เตียว. เปิดตัวผู้ติดเชื้อหนทางสู้เพื่อความหวัง. ไทยรัฐ. วันพฤหัสบดีที่ 10 เมษายน 2540. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์ไทยรัฐ, 2540. น. 5
- ปาริชาติ จันทรจรัส และคณะ. ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ : กรณีศึกษาเบื้องต้น. วารสารสังคมศาสตร์. 8 (1). 2538.
- ประภาพร จินันทุยา. คุณภาพชีวิตผู้สูงอายุ. วิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย. 20(3) (กันยายน-ธันวาคม 2538). 362.
- ประเสริฐ ทองเจริญ. เอดส์ : กลุ่มอาการภูมิคุ้มกันเสื่อม. กรุงเทพฯ : อักษรสมัย, 2531.
- เผอัญ ถนอมพงษ์ชาติ. การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ต่อเนื่องที่บ้าน. วารสารโรคติดต่อ. 22 (4) (ตุลาคม-ธันวาคม 2539). 358-361.
- พรทิพย์ ศิริภานุมาศ. แนวทางใหม่ของการควบคุมวัณโรคในผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศกำลังพัฒนา. วารสารวิชาการสาธารณสุข. 5 (4). (ตุลาคม-ธันวาคม 2539). 539-597.
- เพ็ญจันทร์ ประดับมุข. (บก). การเผชิญชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์. นครปฐม: ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. 2537.
- ภัสสร ลิมานนท์. ปัญหาผู้หญิงไทยกับเอดส์ : ทางออกอยู่ที่ใด. วารสารประชากรศาสตร์. 12(1) มีนาคม 2539.
- มยุรี ศิริบุญโยโสชนสกี. ลูกของแม่จากไปด้วยเอดส์. วารสารโรคเอดส์. 5(24), 2535.

- รพีพรรณ เรืองเดชอนันต์, จวี เบาทรวง และสุพิศ รุ่งเรืองศรี. ความสัมพันธ์ระหว่างเจตคติต่อการตั้งครรภ์ การสนับสนุนทางสังคมและสัมพันธภาพกับทารกในครรภ์ของหญิงครรภ์แรก พยาบาลสาร. 24 (2) (มกราคม-มีนาคม 2540) 59-770.
- ลือชัย ศรีเงินยวง และทวีทอง หงษ์วิวัฒน์. ยุทธศาสตร์เพื่อการดูแลสุขภาพตนเอง นครปฐม: ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. 2533.
- ศรีสมร กมลเพชร. การสำรวจความรู้ทัศนคติเกี่ยวกับโรคเอดส์และพฤติกรรมการป้องกันโรคเอดส์ในคู่สมรสที่จดทะเบียนอย่างถูกต้อง อำเภอเมือง จังหวัดนครราชสีมา วารสารวิชาการสาธารณสุข. 4 (3). (กรกฎาคม-กันยายน) 2538, 213-219.
- สมจิต หนูเจริญกุล. การดูแลตนเอง: ศาสตร์และศิลป์ทางการพยาบาล. (ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ: วิศิฏ์สิน. 2534.
- สมชาย ไรจน์ตันางกูร และคณะ. ความรู้ ทัศนคติ และพฤติกรรมการป้องกันโรคเอดส์ของประชากรผู้ใหญ่ จังหวัดสุโขทัย. วารสารวิชาการสาธารณสุข 6 (1). (มกราคม-มีนาคม). 2540.
- สมมาตร ทรอย และวิภาวี คงอินทร์. เอกสารประกอบการประชุมการพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ : ม.ป.ท., 2532.
- สมสกุล ภูมิบ่อพลัน และกนกช เขียวชาญยนต์. ความเครียดและความรู้เรื่องโรคเอดส์ของผู้มารับบริการที่คลินิกนิรนาม จังหวัดสงขลา. วารสารวิชาการสาธารณสุข 5 (3) (กรกฎาคม-กันยายน 2539) 348-353.
- สมบัติ แทนประเสริฐสุข. พัฒนาการการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้านและในชุมชนในประเทศไทย วารสารวิชาการสาธารณสุข. 6 (1). (มกราคม-มีนาคม 2540).
- สมศักดิ์ ชุณหรัศมิ์ และคณะ. ระบบบริการสาธารณสุขกับการควบคุมป้องกันโรคเอดส์. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมชนสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย, 2539.
- สำนักนายกรัฐมนตรื. แผนป้องกันและควบคุมโรคเอดส์แห่งชาติ. (พ.ศ. 2535-2539). กรุงเทพมหานคร : สำนักงานปลัดสำนักนายกรัฐมนตรื, 2535.
- สุจิตรา ใจเขื่อนแก้ว และคณะ. การมารับบริการปรึกษาเกี่ยวกับโรคเอดส์ที่คลินิก จังหวัดเชียงใหม่ วารสารวิชาการสาธารณสุข 5 (2) (เมษายน-มิถุนายน 2539) 173-179.
- สุจิตรา ลิ้มอำนวยลาก และวิพร เสนารักษ์. กระบวนการพยาบาล: ทฤษฎีและการนำไปใช้. (ครั้งที่ 3) ขอนแก่น: ขอนแก่นการพิมพ์. 2534.



- สุรพร ธนศิลป์. การพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2538.
- สุภาภรณ์ อัญมมมงคล. ผลกระทบต่อครัวเรือนที่ติดเชื้อเอดส์เด็กและผู้สูงอายุรับกรรม. ไทยรัฐ. 16 กันยายน 2538. น. 5.
- แสวง บุญเฉลิมวิภาส. เอดส์ : สิทธิและการอยู่ร่วมกัน เอดส์กับมาตรการทางกฎหมาย. กรุงเทพฯ: คณะนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2539.
- วาสนา เลอวิทย์วรพงศ์. ข้อควรระวังในการปฏิบัติงานคลุกคลีกับเชื้อที่ติดต่อทางเลือดและสารน้ำ. วิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย. 21(1) (มกราคม-เมษายน 2539). 31-36.
- วรรณิ ศรีโพธิ์ทอง. การประเมินผลการเผยแพร่ความรู้โรคเอดส์ทางโรงพยาบาลในภาคตะวันตกของประเทศไทย ปี 2537. วารสารวิชาการสาธารณสุข 5 (2) (เมษายน-มิถุนายน 2539) 180-189.
- วิจิตร ศรีสุพรรณ. การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์. เชียงใหม่ : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2537.
- วิชัย โชควัฒนา. กฎหมายเกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย. วารสารวิชาการสาธารณสุข 4 (3). (กรกฎาคม-กันยายน) 2538, 261-268.
- วิรัช นิราจฤทธิ์. วิถีทางแห่งพุทธศาสนากับการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ กรณีศึกษา : การฝึกสมาธิเพื่อสุขภาพ ณ วัดดอยเก็ง วารสารวิชาการสาธารณสุข. 5 (1) (มกราคม-มีนาคม) 2539. 8 - 16
- วิวัฒน์ โรจนพิทยากร. เล่าสู่กันฟัง...จะอ่อน เสื่อสู่ม วีรบุรุษโรคเอดส์. ข่าวสารโรคเอดส์. 4(7) 2534.
- อดิศักดิ์ จินตนาติลก. ผู้ป่วยคลอดที่มีผลเลือดเอชไอวีบวกในโรงพยาบาลตากสิน. วารสารวิชาการสาธารณสุข 4:3 (กรกฎาคม-กันยายน) 2538. 213-219.
- อรัญญา เชาวลิต. การพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์. วารสารพยาบาล. 37(4), 2531.
- อุทุมพร ทองอุไทย (จามรมาน). การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณลักษณะ. กรุงเทพฯ : ฟีนีქซ์บุ๊คซิง, 2531.

## ภาษาอังกฤษ

- Archer, C.K., et al. Husbands and sons as care givers of chronically ill elderly women. Journal Gerontol Soc. Work. 5(23), 1993.
- Beare, P.G. & Myers, J.L. Principles and Practice of Adult Health Nursing (2<sup>nd</sup> ed). St. Louis: Mosby, 1994.
- Betts, V.T. Helping caregivers in long term care situations. Am Nurse. 27(4) (June 1995).
- Berg, Bruce L. Qualitative Research Methods For the Social Sciences. Boston: Allyn and Bacon, 1998.
- Birchenall, Mary, et al. The Social Context of Caring in a mixed economy. New York: Churchill Living Stone, 1997.
- Birenbaum Linda, K., et al. Health Status of Bereaved Parents. Nursing Research. 45(2) (March-April), 1996. 105-109.
- Bomar, Perri J. Nurses and Family Health Promotion. Concept, Assesment and Intervention. Philadelphia: W.B. Saunder, 1996.
- Chenit, W.C. Living with AIDS. Philadelphia : W.B. Saunder, 1992.
- Cohen, Sheldon and S. Leonard, Syme. Social Support and Health. New York : Academic Press Inc., 1985.
- Corey, Gerald. Theory and Practice of Groups Counselling. Pacific Grove: Brooks Cole, 1995.
- Crocker, K.S. G.I. Manifestation of the Acquired Immuno Deficiency Syndrome, Nursing Clinic of North America. 24(2), 1989.
- Dildy, P. Susan. Suffering in People with Pheumatoid Arthritis. Applied Nursing Research. 9(4) (November 1996) 177-183.
- Dimond, Bridgit. Legal Aspects of Nursing. 2<sup>nd</sup> ed. London: Prentice Hall, 1995.
- Dorsett, Cynthia L. "Bringing Edie "home" to die". Nursing 95 (July 1995). P. 45-49.
- Drew, W.L. Cytomegalovirus infection in Patient with AIDS. Clinical Infections Disease. 14(2), 1992.
- Fan Hung et al. AIDS Science and Society. Boston : Jones and Bartlett Publishers, 1996.

- Farnham, P.G. Defining and measuring the costs of the HIV epidemic to business firms. Public Health Report. 199(3) (May-June, 1994), 311-318.
- Farthing, C.F., et al. A Color atlas of AIDS and HIV Disease. London : Wolfe Medication Publication, 1988.
- Faulkner, A. Nursing: The Reflective Approach to Adult Nursing Practice. 2<sup>nd</sup>. Ed) London: Chapman & Hall, 1996.
- Findeis, A., et al. Influence for individuals using home ventilators : An appraisal by family caregivers. Rehabil Nurse. 19(1). (January-February 1994). 6-11.
- Fish, S. Alzheimer's : Caring for your Loved One, Caring for yourself. Batavia JL : Lion Publishing, 1990.
- Flaskerud J.H. & Ungvarski, P.J. HIV/AIDS : a guide to nursing care. (3<sup>rd</sup> ed). Philadelphia: W.B. Saunders, 1995.
- Fullilove, M. Anxiety and Stigmatized Aspect of HIV Infection. Journal of Clinical Psychiatry 50(1), 1989.
- Gilgun, Jane F. Kerry Daly, Gerald, Handel. Qualitative Methods in Family Research. Newbury Park : Sage Publications, 1992.
- Gong, V. AIDS : Defining the syndrome. Cambridge : Cambridge University Press. 1985.
- Gorman, J.M. Caring for the AIDS Victim : What can we learn? American Journal of Psychiatry. 150(5) (May, 1993), 689-690.
- Hall, B.A. AIDS : Grieving Alone. Nursing Time. 86(37) 1990.
- Hamilton, P.M. Realities of Contemporary Nursing. (2<sup>nd</sup> ed.) California: Addison-Wesley Nursing, 1996.
- Ignatavicius, Donna, D. et al. Medical Surgical Nursing. Philadelphia: W.B. Saunder, 1995.
- Jeanine, Briones, et al. Case Management of Patients with Chronic Critical Illness. Critical Care Nursing. 16(6) (December 1996), 59-66.
- Jennings, M.C. Nursing Care Planning Guide for Home Health Care. Baltimore : William & Wilkins, 1988.

- Kelly J. Janet, et al. AIDS Deaths Shift from Hospital to Home. American Journal of Public Health. 83(10) (October), 1993.
- Kelly, Patricia. Primary Care of Women and Children with HIV Infection. Boston: Jones and Bartlett Publishers. 1995.
- Lewis, J., and Glennerster, H. Medical Surgical Nursing. Assessment and Management of Clinical Problems. St. Louis: Mosby, 1996.
- Loeb, S. et al. (Eds). Teaching patients with chronic conditions. Pennsylvania: Springhouse corporation, 1992.
- Luckman, J & Sorensen, K.C. Medical Surgical Nursing: a Psychophysiologic approach. Philadelphia: W.B. Saunders, 1996.
- Macklin, E.D. AIDS Implications for families. Family Relations, 38(2), 1987.
- ✓ Matocha, Linda K. "Case Study Interview Caring for Person with AIDS". Methods in Family Research. Newbury Park : Sage Publications, 1992.
- McArthur, J.H. Palenicek, J.G. HIV and the Nervous System. NCNA. 23(4), 1988.
- McDowell, Joan R.S. and Derek Gordon. Diabetes: Caring for Patients in the Community. New York : Churchill Livingstone, 1996.
- Millar, A.B. Respiratory Manifestation of AIDS. British Journal of Hospital Medicine. 39(3) 1988.
- Mitchinson, M.J. and et al. Essentials of Pathology. Oxford: Blackwell Science, 1996.
- Nelson, Jenenne. Struggling to Gain Meaning : Living with the Uncertainty of Breast Cancer. Advanced Nursing Science. 18(3) (March 1996). 59-76.
- O'Brien, L.M. Bartlett, K.A. T.B. plus HIV spells trouble, American Journal of Nursing 92(5) 1992.
- Office for Technical Co-operation and Health Manpower Development Ministry of Public Health. AIDS Research in Thailand. Bangkok : MOH., 1990.
- Orem, D.E. Nursing : Concept and Practice. New York : McGraw Hill Book Co., 1995.
- Osborn, J.E. AIDS and the politics of compassion. Hospitals 66 (18) (September 1992), 64.
- Phipps, W.J. et al. Medical-Surgical nursing: Concepts and clinical przactice. (5<sup>th</sup> ed.) St. Louis: Mosby, 1995.

Porth, Carol, Mattson. Pathophysiology Concepts of Altered Health States. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1994.

Pratt Robert, J. HIV and AIDS A Strategy for Nursing Care. London: Arnold, 1995.

Robert, D. Taking Care of Caregiver. Palo Alto : CA, Bull Publishing Co., 1991.

Roberts, S.L. Critical Care Nursing: Assessment & Intervention. Stamford: Appleton & Lange. 1996.

Ruppert Rebecca A. Caring for the Lay Caregiver. American Journal of Nursing. 96(3) (March 1996), 40-46.

Sandler, Roben L. Caregiving Affects the Whole Family, Nursing Research 44(3) (May-June 1995), 139-146.

Schober, Jane E. and Susan M. Hinhliff. Towards Advanced Nursing. Practice key concepts for health care. London: Arnold, 1995.

✓ Slone, M. and Stephany T. Stressor of hospice home care nurses caring for AIDS patients : a pilot study. American Journal of Hospice & Palliative Care. 12(1) (January-February, 1995) 32-36.

✓ Stetz, K.M. and Brown, M.A. Taking Care : Care giving to persons with cancer and AIDS. Cancer Nursing. 20(1) (February 1997), 12-22.

Souli, B; Larson, E.L. & Perston, G.A. Infections and nursing practice prevention and control. Baltimore: Mosby, 1995.

Thai RedCross Society. The Program on AIDS. Bangkok: Thai Red Cross Society, 1966.

Thomsan, J.M. et al. Mosby Manual of Clinical Nursing. St. Louis : The C.V. Mosby, 1989.

Ungvarski, P.J. HIV/AIDS : a guide to nursing care. Philadelphia : W.B. Saunder, 1995.

Vithayasai, Prakong and Vicharn Vithayasai. Atlas of HIV. Chiangmai: The Children Foundation, 1994.

Wachter, R.M. et al. Critical Care of Patients with AIDS. JAMA. 267(4) 1992.

Weaver, K. Reversible Malnutrition in AIDS. American Journal of Nursing. 9(9) 1991.

WHO, UNDP and United Nations Division for the Advancement of Women. Women and AIDS: Agenda for Action, 1994.

William, K. Cody. "The Meaning of Grieving for Families Living with AIDS". Nursing Science Quarterly. 8(3), (Fall, 1995). p.104-114.



สถาบันวิทยบริการ  
าลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

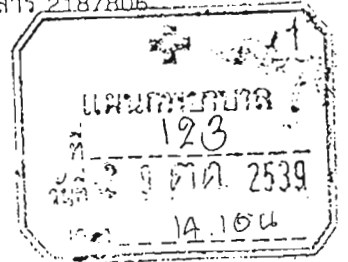
1. ศาสตราจารย์ นายแพทย์ภิรมย์ กมลรัตนกุล คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
2. นายแพทย์สมสิทธิ์ ต้นศุภสวัสดิกุล นายแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ โรงพยาบาลบำราศ-นราดур
3. พ.ต.อ. นายแพทย์สัญชัย วสุนธรา นายแพทย์ผู้เชี่ยวชาญงานจิตเวช โรงพยาบาลตำรวจ
4. นางเนอัญ ถนอมพงศ์ชาติ หัวหน้างานการพยาบาล โรงพยาบาลบำราศ-นราดур
5. นายแพทย์ รัตน์นราทร นักสังคมสงเคราะห์ โรงพยาบาลบำราศนราดур
6. นางเขารัตน์ อินทอง ผู้อำนวยการพยาบาล โรงพยาบาลบำราศ-นราดур
7. นางเตือนใจ อินทุโสมมา นักวิชาการ(สังคมสงเคราะห์) โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
8. นางสุภาวดี กังวาลเนาวรัตน์ นักวิชาการ(สังคมสงเคราะห์) โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

สถาบันวิทยบริการ  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



๔๔๖๙๙  
 วันที่ ๒๘ / ๑๑ / ๕๙ เวลา ๑๕.๕๕ น.  
 ส่งมาถึงด้วย  
 คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
 ถนนพญาไท กรุงเทพฯ 10330  
 โทร. 2187800-23 โทรสาร 2187806

๒๘ ตุลาคม 2539



เรื่อง ขออนุญาตเก็บข้อมูลในการทำวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

เนื่องด้วย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ต.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชุณหปราณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุรีพร ธนศิลป์ และ อาจารย์สังจา ทาโต อาจารย์ประจำคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้รับการสนับสนุนจากสำนักนโยบายและแผนอุดมศึกษา สำนักปลัดทบวงมหาวิทยาลัย ในการทำวิจัย เรื่อง “ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขตกรุงเทพมหานคร” ประจำปีงบประมาณ 2540 โดยเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 60 คน จึงใคร่ขออนุญาตในการเก็บข้อมูลผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่มารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 20 คน ทั้งนี้ต้องได้รับการอนุญาตจากผู้ดูแลผู้ป่วยทุกราย และข้อมูลที่ได้รับจะรายงานเป็นภาพรวม ไม่เปิดเผยเป็นรายบุคคล

จึงเรียนมาเพื่อโปรดอนุญาตให้คณะผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลดังกล่าวด้วย จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

*พวงเพ็ญ ชุณหปราณ*

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ต.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชุณหปราณ)

หัวหน้าโครงการวิจัย

๒๘ ต.ค. ๒๕๓๙

*เรียน ผอ. รพ.จุฬาฯ*

*เพื่อขออนุญาต*

*กวิ ๒๙ ต.ค. ๒๕๓๙*





ที่ จพ.ล. ๘13๑ /2539

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์.

1873 ถ.พระราม 4 แขวงปทุมวัน

เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

๒๑ พฤศจิกายน 2539

เรื่อง ยินดีอนุญาตให้เก็บข้อมูลเพื่อประโยชน์ทางวิชาการ  
เรียน คณะบดีคณะพยาบาลศาสตร์

ตามที่คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้ขอความอนุเคราะห์ให้ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ต.ต. หญิง พวงเพ็ญ ชูณหะพาน ผู้ช่วยศาสตราจารย์สุวิพร ธนศิลป์ และอาจารย์ ลัจจา ทาโต ซึ่งกำลังศึกษา เรื่อง " ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขต กรุงเทพมหานคร " เข้าทำการเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 20 คน ดังความแจ้งละเอียดแล้ว นั้น

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์พิจารณาแล้ว ไม่ขัดข้อง ยินดีอนุญาตให้ผู้มีรายนามข้างต้น เข้าทำการเก็บข้อมูลตามที่แจ้งมาได้ กรุณาติดต่อขอพบนางสาวบุญชอบ บำเพ็ญธุรกิจ หัวหน้าพยาบาล ณ ตึกจักรพงษ์ ชั้นบน ในวันที่เข้าเก็บข้อมูล

จึงเรียนมาเพื่อทราบ

ขอแสดงความนับถือ

(นายแพทย์พิชัย บุญยรัตเวช)

รองผู้อำนวยการ ฝ่ายวิชาการ

ปฏิบัติกรแทน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ถนนเจริญกรุง กรุงเทพฯ 10330  
โทร. 21878000 โทรสาร 21878006

31 ตุลาคม 2539

เรื่อง ขออนุญาตเก็บข้อมูลในการทำวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลตำรวจ

คณะพยาบาล รพ.พต.
วันที่ 21/10/39
เรื่อง 7 ม.ค. 2539
เวลา 11:00

ยพศ. รพ. พต.
วันที่ 30/33
วันที่ 5, 11, 2539
เวลา .....
ผู้ส่ง .....
ผู้รับ .....

เมื่อด้วย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ศ.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชูณาปรัตน์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุวีพร เตจิลปี และ อาจารย์สิจจา นนโต อาจารย์ประจำคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้รับทราบคำสั่งจากสำนักนโยบายและแผนสุขภาพ สำนักปลัดกระทรวงมหาดไทย เกี่ยวกับการทำวิจัย เรื่อง "ศึกษาความพึงพอใจการบริการสุขภาพของผู้อยู่อาศัยในเขตกรุงเทพมหานคร" ประจำปีงบประมาณ 2540 โดยเก็บข้อมูลจากผู้อยู่อาศัยในเขตกรุงเทพมหานคร จำนวน 60 คน จำไว้ขอขออนุญาตในการเก็บข้อมูลผู้อยู่อาศัยในเขตกรุงเทพมหานคร จำนวน 20 คน ทั้งนี้ ผู้ขอได้รับขออนุญาตจากผู้ดูแลโรงพยาบาล และข้อมูลที่ได้รับจะรวมเข้าเป็นภาพรวม ไม่เปิดเผยเป็นรายบุคคล

จึงเรียนขอโปรดอนุญาตให้คณะผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลดังกล่าวไว้ด้วย จึงเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

*(Signature)*  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ศ.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชูณาปรัตน์

หัวหน้าโครงการวิจัย

ณ.อ. ๖/๑๐๖๑๖๖๖ ม.

เพื่อโปรดพิจารณา: (ชื่อและนามสกุล)

ท.ล.อ. *(Signature)*  
(นาย ... ..)  
รพ. ... ..

6 พ.ย. 2539

โทร. 2189819, 2189823

โทรสาร 2189836

แจ้งขอ ผ.พ.ต. (ชื่อและนามสกุล)

*(Signature)*  
ผ.พ.ต. ... ..  
... ..

รับทราบ



คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ถนนพญาไท กรุงเทพฯ 10330

โทร. 2137800-23 โทรสาร 2187806

2150871-3  
ทอ 59814

2188966

3 มีนาคม 2540

เรื่อง ขออนุญาตเก็บข้อมูลในการทำวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลราชวิถี

เนื่องด้วย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ต.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชุมพรารณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุรีพร ธนศิลป์ และ อาจารย์สัจจา ทาโต อาจารย์ประจำคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้รับการสนับสนุนจากสำนักนโยบายและแผนอุดมศึกษา สำนักปลัดทบวงมหาวิทยาลัย ในการทำวิจัย เรื่อง “ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในเขตกรุงเทพมหานคร” ประจำปีงบประมาณ 2540 โดยเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 60 คน จึงใคร่ขออนุญาตในการเก็บข้อมูลผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่มารับการรักษาในโรงพยาบาลราชวิถี จำนวน 20 คน ทั้งนี้ ต้องได้รับกระออนุญาตจากผู้ดูแลผู้ป่วยทุกราย และข้อมูลที่ได้รับจะรายงานเป็นภาพรวม ไม่เปิดเผยเป็นรายบุคคล

จึงเรียนมาเพื่อโปรดอนุญาตให้คณะผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลดังกล่าวด้วย จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. พ.ต.ต.หญิง พวงเพ็ญ ชุมพรารณ)

หัวหน้าโครงการวิจัย

## หนังสือแสดงความยินยอม

ข้าพเจ้ายินยอมอนุญาตให้ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลเกี่ยวกับความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแล ในการทำวิจัยเรื่อง ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแล ในเขตกรุงเทพมหานคร โดยข้อมูลที่ได้เสนอเป็นภาพรวมเท่านั้น

ลงชื่อ.....

(.....)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ. 25.....

าลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะผู้วิจัยขอขอบคุณในความร่วมมือของท่านเป็นอย่างยิ่ง

สำหรับผู้วิจัย

--	--

**หัวข้อแนวการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก**  
**ในการวิจัยเรื่อง ศึกษาความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแล**  
**ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ในเขตกรุงเทพมหานคร**  
 (รวม 17 หน้า)

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี

- |   | สำหรับ<br>ผู้วิจัย |
|---|--------------------|
| 1. เพศ <input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง   | [ ]                |
| 2. อายุ <input type="checkbox"/> ต่ำกว่า 20 ปี <input type="checkbox"/> 21-30 ปี <input type="checkbox"/> 31-40 ปี <input type="checkbox"/> 41 ปีขึ้นไป | [ ]                |
| 3. เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเป็น <input type="checkbox"/> พ่อ <input type="checkbox"/> แม่   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> พี่ <input type="checkbox"/> น้อง  |                    |
| <input type="checkbox"/> ลูก  |                    |
| <input type="checkbox"/> ตา <input type="checkbox"/> ยาย  |                    |
| <input type="checkbox"/> ปู่ <input type="checkbox"/> ย่า   |                    |
| <input type="checkbox"/> ญาติ ลุง, อา, น้า  |                    |
| <input type="checkbox"/> เพื่อน   |                    |
| <input type="checkbox"/> คนรัก  |                    |
| <input type="checkbox"/> อื่น ๆ ระบุ.....   |                    |
| 4. อยู่บ้านเดียวกับกับผู้ป่วย <input type="checkbox"/> อยู่ <input type="checkbox"/> ไม่อยู่  | [ ]                |
| 5. การศึกษาของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี  |                    |
| <input type="checkbox"/> ประถมศึกษา ป. 6  | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> มัธยมศึกษาตอนต้น ม.3   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> มัธยมศึกษาตอนปลาย ม. 6   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> ปวช.   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> ปวส.   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> อนุปริญญา  | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> ปริญญาตรี  | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> ปริญญาโท   | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> ปริญญาเอก  | [ ]                |
| <input type="checkbox"/> อื่น ๆ ระบุ.....   | [ ]                |

6. สถานภาพ สำหรับ  
 โสด  สมรส  ม่าย ผู้วิจัย  
 หย่า  แยก  
 อื่น ๆ ระบุ..... [ ]
7. เหตุผลที่มาเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยคือ [ ]  
 เพราะเป็นญาติ  
 ได้รับค่าจ้าง  
 สงสาร  
 อื่น ๆ ระบุ.....
8. อาการของผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ปัจจุบันที่กำลังดูแลอยู่ [ ]  
 ระยะแรก มีไข้หวัด อ่อนเพลีย มีริมเล็กน้อย  
 ระยะที่สอง น้ำหนักลดมาก ท้องเดิน  
 ระยะรุนแรง มีผื่นขึ้น มีเชื้อรามาก ผอมมาก
9. ดูแลผู้ป่วยมานานเท่าไรแล้ว [ ]  
 3 เดือน  
 6 เดือน  
 1 ปีขึ้นไป ระบุ..... ปี
10. สถานที่ที่ดูแลผู้ป่วย [ ]  
 บ้านผู้ป่วย  
 บ้านญาติ  
 บ้านเช่า  
 อื่น ๆ ระบุ.....
11. ผู้ป่วยติดเชื้อจากอะไร ถ้าไม่รังเกียจจะบอกได้ไหม [ ]  
 เพศสัมพันธ์  
 ได้รับความเลือด  
 จากยาเสพติด  
 จากมารดา  
 ติดอย่างไรโปรดเล่าอย่างละเอียด.....
12. อาการความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อดูแลผู้ป่วยไประยะหนึ่งเป็นอย่างไร [ ]  
 .....  
 รู้สึกเป็นภาระอย่างไรบ้าง กรุณาเล่าให้ฟังอย่างละเอียด  
 .....
13. ภารกิจประจำวันในการดูแลผู้ป่วยเริ่มตั้งแต่เช้าจนถึงเวลาอน [ ]  
 ทำอะไรบ้าง และมีปัญหาอะไรบ้าง.....

## ส่วนที่ 2 ความต้องการการสนับสนุนด้านต่าง ๆ

### 2.1 ความต้องการการสนับสนุนด้านความรู้

ข้อเสนอแนะ

#### 2.1.1 เอดส์เกิดจากอะไร

- ท่านต้องการความรู้เรื่องการติดเชื้อ เอช ไอ วี เพิ่มขึ้นไหม
- ท่านคิดว่าความรู้เรื่องการติดเชื้อ เอช ไอ วี ของท่านเพียงพอแล้วหรือยัง
- เชื้อ เอช ไอ วี เป็นเชื้ออะไร
- ต้นตอของการติดเชื้อนี้มาจากประเทศไหน
- สัตว์อื่น ๆ ที่ติดเชื้อนี้คือสัตว์อะไร
- เชื้อ เอช ไอ วี ที่ทำอันตรายต่อมนุษย์ส่วนไหน
- ท่านต้องการมีความรู้เรื่องโรคเอดส์เพิ่มเติมอะไรบ้าง
- ใครควรจะเป็นผู้ให้ความรู้เหล่านี้แก่ท่าน

#### 2.1.2 เอดส์ติดต่อและแพร่ระบาดอย่างไร

- การติดเชื้อ เอช ไอ วี ติดต่อกันทางไหนบ้าง
- การติดต่อทางเพศสัมพันธ์นั้นติดเฉพาะชายหญิง หรือมีการติดต่อแบบอื่นด้วย
- การติดเชื้อ เอช ไอ วี ติดทางการร่วมเพศทางทวารหนักหรือไม่
- การติดเชื้อ เอช ไอ วี ติดทางการร่วมเพศทางปากหรือไม่
- การได้รับเลือดสามารถติดเชื้อ เอช ไอ วี ได้หรือไม่
- การใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน สามารถติดเชื้อ เอช ไอ วี ได้หรือไม่
- แม่ที่ติดเชื้อ เอช ไอ วี ที่ตั้งครรภ์สามารถถ่ายทอดเชื้อไปสู่ลูกได้หรือไม่
- การดื่มน้ำแก้วเดียวกัน จะทำให้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ได้หรือไม่
- การอยู่บ้านเดียวกัน ทำให้ติดเชื้อ เอช ไอ วี หรือไม่

- ท่านต้องการมีความรู้เรื่องการติดเชื้อ เอช ไอ วี เพิ่มเติมอีกหรือไม่

### 2.1.3 เอดส์มีอาการอย่างไร

- เมื่อได้รับเชื้อ เอช ไอ วี จะตรวจพบเชื้อในเลือดทันทีจริงหรือไม่
- เมื่อไรจึงจะตรวจพบเชื้อ เอช ไอ วี ในเลือด
- อาการของผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ในระยะ 2-6 อาทิตย์จะเป็นอย่างไร
- ระยะจากได้รับเชื้อ เอช ไอ วี จนเริ่มป่วยนานประมาณเท่าใด
- อาการแรกเริ่มของผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี เป็นอย่างไร
- อาการระยะที่สองของการติดเชื้อ เอช ไอ วี เป็นอย่างไร
- อาการระยะที่สามของการติดเชื้อ เอช ไอ วี เป็นอย่างไร
- อาการเอดส์เต็มขั้นเป็นอย่างไร
- อาการโรคฉวยโอกาสเป็นอย่างไร
- คนไขเอดส์จะมีอาการมะเร็งของอวัยวะใดมากที่สุด
- ท่านคิดว่า ท่านต้องการมีความรู้เรื่องอาการของโรคเอดส์ในเรื่องไหนบ้าง
- ท่านคิดว่า ท่านต้องการความรู้เหล่านี้จากใคร
- ทำอย่างไรจึงจะช่วยให้คุณ มีความรู้เพิ่มขึ้นมากที่สุด
- ท่านคิดว่าใครมีหน้าที่จะช่วยให้คุณเพิ่มพูนความรู้ในเรื่องโรคเอดส์
- ท่านต้องการเพิ่มเติมอะไรอีกในเรื่องนี้

### 2.1.4 เมื่อไรท่านควรสงสัยว่าติดเชื้อ เอช ไอ วี หรือมีอาการของเอดส์

- เมื่อมีเพศสัมพันธ์แบบไม่ป้องกัน
- ใช้เข็มฉีดยาส่
- เคยได้รับเลือดสะอาด
- เป็นกามโรค



- ในระยะเอดส์เต็มขั้น ควรรักษาอย่างไร
  - ยาอะไรที่ใช้ในการรักษาโรคเอดส์
  - ตรวจอะไรจึงจะทราบว่า ภูมิคุ้มกันอยู่ในระดับไหน
  - ท่านต้องการทราบการรักษาโรคเอดส์เพิ่มเติมหรือไม่
  - ถ้าต้องการทราบเรื่องอะไร
- 2.1.8 ท่านมีความหวังในการรักษาโรคเอดส์อย่างไร
- ท่านทราบเรื่องวัคซีนป้องกันโรคเอดส์หรือไม่
  - เขาทำอย่างไร
  - ท่านต้องการทราบเรื่องวัคซีนใหม่
  - ใครที่ท่านคิดว่าจะบอก-สอน ท่านเรื่องการรักษาโรคเอดส์
- 2.1.9 ความต้องการความรู้ในการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อ เอช ไอ วี
- ท่านต้องการทราบวิธีการดูแลผู้ป่วยขณะเป็นไขใหม่
  - ทำอย่างไรถ้าผู้ป่วยมีไข้
  - ท่านต้องการให้มีผู้สอนท่านเรื่องการดูแลผู้ที่มีอาการไขใหม่
  - ใครที่คิดว่าจะสอนได้ดีที่สุด
  - วิธีไหนที่จะทำให้ท่านทำได้
  - ถ้าผู้ป่วยมีอาการระงว่งท่านจะทำอย่างไร
  - ท่านทำน้ำเกลือชาวบ้านเป็นไหม
  - ทำอย่างไร
  - ท่านต้องการทราบวิธีดูแลผู้ป่วยอาการระงว่งใหม่
  - ถ้าผู้ป่วยมีอาการเจ็บปาก เจ็บคอ มีเชื้อราในปาก ท่านจะดูแลอย่างไร
  - ถ้าผู้ป่วยเป็นเริม ท่านจะทำอย่างไร หมายถึง ดูแลที่บ้าน
  - ถ้าผู้ป่วยมีอาการไอ ท่านจะทำอย่างไร หมายถึง การดูแลที่บ้าน
  - ท่านต้องการความรู้ในการดูแลผู้ป่วยในเรื่องต่างๆหรือไม่

- เรื่องอะไรที่ท่านต้องการมากที่สุด
- ท่านต้องการให้ใครสอนท่านในเรื่องการดูแล
- ท่านคิดว่าใคร หน่วยงานไหน มีหน้าที่ในการให้ความรู้แก่ประชาชนในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์
- ท่านอยากจะเพิ่มเติมอะไรอีกไหม

นอกจากนี้ท่านต้องการความรู้เรื่องเหล่านี้หรือไม่

- การแก้ไขอาการอ่อนเพลีย
- การมีผื่นตามผิวหนัง
- การมีผื่นแพ้
- การเบื่ออาหาร
- การคลื่นไส้ อาเจียน
- อาการปวดท้อง
- การวัดปรอท
- การจับชีพจร
- การสังเกตการหายใจ
- การวัดความดันโลหิต
- การเช็ดตัวผู้ป่วย
- การทำลายเชื้อ
- การทำแผล
- การช่วยเหลือในการขับถ่าย
- การให้ยารับประทาน
- การให้อาหาร
- การดูแลผู้ที่ไม่รู้สึกรักตัว

ท่านต้องการความรู้ในการดูแลด้านจิตใจและสังคมในผู้ป่วยเอดส์หรือไม่

- การดูแลผู้ที่รู้สึกผิด
- การดูแลผู้ที่รู้สึกสูญเสีย
- การดูแลผู้ที่มีความเศร้าโศก

## ข้อเสนอแนะ

- การดูแลผู้ที่กลัว
- การดูแลผู้ที่กังวลใจ
- การดูแลผู้ที่หกล้ม
- การดูแลผู้ที่คิดฆ่าตัวตาย
- การดูแลผู้ที่รู้สึกโดดเดี่ยว
- การปลอบและทำให้ผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจขึ้น มีความหวังขึ้น
- ท่านต้องการความรู้ในการให้คำปรึกษา แนะนำผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ที่ยังไม่มีอาการหรือไม่



สถาบันวิทยบริการ  
 าลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ท่านต้องการวิธีทำสมาธิหรือไม่  
 ความรู้อะไรที่ท่านต้องการมากที่สุดขณะนี้

2.2 ความต้องการการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจ

ข้อเสนอแนะ

2.2.1 ท่านกรุณาเล่าเรื่องการใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยให้ฟังว่า  
 มีการใช้จ่ายอะไรบ้าง

- ค่ายาเดือนละเท่าไร
- ค่าอาหาร
- ค่าน้ำ - ค่าไฟ
- ค่ารถไปหาหมอ
- ค่าของใช้ในบ้าน
- ค่าของใช้ในการดูแล - ผ้าพันแผล ผ้าเช็ดตัว
- นอกจากนี้มีค่าอะไรอีก
- ค่าใช้จ่ายรายวันประมาณวันละเท่าไร
- ค่าใช้จ่ายประจำเดือน เดือนละเท่าไร

2.2.2 ท่านได้รับเงินค่าใช้จ่ายต่าง ๆ มาจากไหนบ้าง กรุณา  
 เล่าให้ฟัง

- ค่ายา
- ค่าอาหาร
- ค่าน้ำ-ค่าไฟ
- ค่ารถ
- ค่าของใช้
- มีค่าอะไรอีก
- ผู้ที่ให้เงินมาเป็นค่าใช้จ่ายเหล่านี้ได้รับความ  
 กระทบกระเทือนลำบากไหม
- เขาบ่นไหม
- ทำให้เงินเขาไม่พอใช้ไหม

2.2.3 ค่าใช้จ่ายดังกล่าวเพียงพอหรือไม่

- ถ้าเพียงพอมีเหลือเก็บไหม
- ถ้าไม่พอ ท่านต้องการเพิ่มอีกเท่าไร

- ท่านคิดว่า ใครควรจะช่วยเหลือท่านในเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแล
- 2.2.4 เมื่อท่านมาดูแลผู้ป่วย ท่านมีรายได้จากไหน
- ท่านต้องออกจากงานมาดูแลหรือไม่
  - ท่านต้องเลิกทำงาน มีหยุดทำ เพื่อมาดูแลหรือเปล่า
  - ท่านยังทำงานอยู่ แล้วท่านแบ่งเวลาอย่างไร
  - การดูแลผู้ป่วย กระทบกระเทือนงานและรายได้ของท่านหรือไม่
- 2.2.5 ท่านคิดอย่างไรกับเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย
- ท่านเคยปรึกษากับญาติพี่น้องเรื่องนี้ไหม แล้วเขาว่าอย่างไรกันบ้าง
- 2.2.6 การดูแลผู้ป่วย กระทบกระเทือนฐานะทางเศรษฐกิจของท่านหรือไม่
- กระทบกระเทือนอย่างไร กรุณาเล่าให้ฟัง
- 2.2.7 ท่านต้องการให้ใครช่วยเหลือท่านในเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย
- ท่านคิดว่าทางรัฐบาลควรช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจของผู้ดูแลผู้ป่วยอย่างไรบ้าง
  - ค่าใช้จ่ายอะไรที่ท่านต้องการมาช่วยเหลือมากที่สุด
- 2.2.8 ท่านต้องการความช่วยเหลือเพิ่มเติมอะไรเกี่ยวกับเรื่องเศรษฐกิจไหม

## 2.3 ความต้องการการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์

ข้อเสนอแนะ

2.3.1 เมื่อทราบว่าผู้ป่วยเป็นโรคติดเชื้อเอชไอวี ท่านมีความรู้สึกอย่างไร

- ไม่อยากให้คนอื่นรู้
- ปิดบังทุกคนหรือไม่
- แยกตัวจากคนอื่นหรือไม่
- ท่านรู้สึกแบบนี้หรือไม่
- อ่อนเพลีย เหนื่อย
- หมดแรง
- ไกรรว่าทำไมต้องเป็นคนของท่าน
- รู้สึกผิด
- รู้สึกหมดหวัง
- รู้สึกคับข้องใจ
- รู้สึกหมดอำนาจ
- ละเลยการดูแลตนเอง
- นอนไม่หลับ
- เครียด
- กินจุ
- คี้มเหล้า สูบบุหรี่ ใช้จ่าย.....
- หงุดหงิด, กลัวคนรังเกียจ
- ไม่มีสมาธิ
- การมีคุณค่าในตนเองลดลง
- ไปรคเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับสภาวะทางจิตใจและอารมณ์ของท่านเมื่อดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี

2.3.2 ความต้องการสนับสนุนเมื่อทราบว่าผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์  
ท่านต้องการให้ผู้อื่นช่วยเหลือด้านจิตใจอย่างไร

2.3.3 ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นอย่างไรเมื่อต้องดูแล  
ผู้ป่วยโรคเอดส์เหมือนเดิม เหมือนเดิมอย่างไร  
เปลี่ยนแปลงไปอย่างไรบ้าง

2.3.4 ท่านยังติดต่อกับคนอื่นเหมือนเดิมไหม หรือชีวิตประจำวันเปลี่ยนแปลงไปอย่างไร

- ท่านคิดอย่างไรถ้ามีการเปลี่ยนแปลง

2.3.5 ท่านต้องการให้ใครช่วยเหลือท่านทางด้านจิตใจและอารมณ์

- ต้องการให้ช่วยเหลืออย่างไรบ้าง

- ต้องการให้ช่วยในด้านไหนมากที่สุด

- ท่านมีอะไรจะเสนอแนะเกี่ยวกับการช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ติดเชื้ อ เอช ไอ วี ในด้านจิตใจและอารมณ์เพิ่มเติมอีก



สถาบันวิทยบริการ  
วาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## 2.4 ความต้องการการสนับสนุนด้านทรัพยากร

ข้อเสนอแนะ

- 2.4.1 ท่านต้องการสิ่งของต่าง ๆ ในการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อ  
เอช ไอ วี ะไรบ้าง
- โปรดเล่าให้ฟังว่า เมื่อท่านเริ่มดูแลให้ฟังว่า เมื่อท่าน  
เริ่มดูแลผู้ติดเชื้อ ท่านเตรียมอะไรบ้าง
  - หาของใช้ต่าง ๆ มาอย่างไรบ้าง
- 2.4.2 ท่านเตรียมเรื่องเหล่านี้หรืออะไรบ้างในการดูแลผู้ป่วย
- สถานที่ ห้องนอนผู้ป่วยทำอย่างไร
  - เตียง ใช้เตียงอะไรเอามาจากไหน ถ้าไม่มีทำอย่างไร
  - โต๊ะ ตู้ เก้าอี้ของใช้ในการดูแล ต้องใช้หรือไม่
  - ถุงมือ
  - พรอทวดใช้
  - ยา
  - ยาฆ่าเชื้อ
  - ถุงยางอนามัย
  - กระโถน  
กระตักน้ำ
  - กาละมัง
  - ผ้าเช็ดตัว
  - มีอะไรอีกไหม
  - ท่านสามารถหาของใช้เหล่านี้ได้โดยง่ายไหม
  - ท่านโปรดเล่าเพิ่มเติมในเรื่องของใช้
- 2.4.3 ท่านมีคนมาผลัดเปลี่ยนดูแลผู้ป่วยบ้างไหม
- ท่านต้องการให้ใครมาผลัดเปลี่ยน
  - ท่านต้องการให้ผลัดเปลี่ยนตอนไหน เวลาไหนบ้าง
  - ท่านต้องการเวลาเป็นส่วนตัวบ้างไหม ตอนไหนบ้าง
  - เพราะอะไร ท่านจึงต้องการเวลาเป็นของตนเอง
- 2.4.4 ท่านพักอยู่ในห้องเดียวกันกับผู้ป่วยหรือไม่
- ท่านคิดว่าสภาพความเป็นอยู่ของท่านขณะดูแลผู้ป่วย  
เป็นอย่างไร ถ้าหากไหม



- 2.4.5 ท่านต้องการสนับสนุนด้านทรัพยากร คน ของ เวลา  
สิ่งแวดลอม อย่างไรบ้าง
- 2.4.6 ท่านคิดว่าใครควรให้การสนับสนุนท่านในเรื่องนี้
- 2.4.7 ท่านคิดว่ารัฐบาลควรช่วยเหลือสนับสนุนท่านในด้าน  
ทรัพยากรอะไบ้าง



สถาบันวิทยบริการ  
วชิรพยาบาล

## 2.5 ความต้องการแหล่งสนับสนุนผู้ดูแล

ข้อเสนอแนะ

- 2.5.1 - ท่านรู้จักแหล่งสนับสนุนผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี  
ในชุมชนของท่านหรือไม่ มีหรือไม่มี  
- ท่านคิดว่าชุมชนควรช่วยเหลืออย่างไร
- 2.5.2 - ท่านต้องการแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับความรู้ คำแนะนำ  
ทิศทางของการรักษา คุณดูแล ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี  
ท่านจะหาได้จากไหน
- 2.5.3 - ท่านคิดว่าควรมีกองทุนช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี  
และผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี หรือไม่  
- กองทุนนี้ควรมาจากไหน
- 2.5.4 ท่านคิดว่าควรมีสถานบริการด้านการรักษาพยาบาล  
ผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี เพิ่มขึ้นหรือไม่
- 2.5.5 ท่านต้องการให้กลุ่มวิชาชีพต่าง ๆ เช่น แพทย์ พยาบาล  
นักจิตวิทยา นักสังคมสงเคราะห์ ช่วยเหลือท่านในการ  
ดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี
- 2.5.6 ท่านต้องการความช่วยเหลือจากกลุ่มเพื่อนผู้ติดเชื้อหรือ  
ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อหรือไม่
- 2.5.7 ท่านต้องการให้มีพยาบาลมาช่วยดูแลผู้ป่วยที่บ้าน  
หรือไม่
- 2.5.8 ท่านต้องการให้คนในครอบครัวมาช่วยดูแลผู้ป่วยหรือไม่  
ใครควรช่วยมากที่สุด
- 2.5.9 ท่านต้องการให้ทางศาสนา (พระ นักบวช) มาช่วยใน  
การดูแลด้านจิตใจผู้ป่วยด้วยหรือไม่
- 2.5.10 ท่านต้องการการสนับสนุนเรื่องอื่น ๆ หรือไม่ เช่น  
คนช่วยทำงานบ้าน
- 2.5.11 ท่านรู้จักแหล่งสนับสนุนผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลใน  
ประเทศไทยหรือไม่ มีอะไรบ้าง ที่ท่านทราบ
- 2.5.12 ท่านจะเพิ่มเติมเรื่องแหล่งสนับสนุนอย่างไรบ้าง

### ส่วนที่ 3 ปัญหาการดูแล

#### 3. ปัญหาการดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ของผู้ดูแล

##### 3.1 ท่านมีปัญหาเกี่ยวกับความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี อย่างไรบ้าง

- สาเหตุของโรค
- การติดต่อ
- อาการ
- การรักษาพยาบาล
- การป้องกัน
- การดูแลผู้ติดเชื้อ
- อื่น ๆ โปรดเล่าเพิ่มเติม

##### 3.2 ท่านมีปัญหาในด้านเศรษฐกิจในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือไม่โปรดเล่าปัญหาให้ฟัง

- รายได้
- การประกอบอาชีพ
- การออกจากงาน
- สมรรถภาพการทำงาน
- ค่าใช้จ่ายต่าง ๆ
- ความลำบาก
- ผู้ช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่าย
- อื่น ๆ โปรดเล่าเพิ่มเติม

##### 3.3 ท่านมีปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์อย่างไรบ้างในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี

- โปรดเล่าให้ฟังด้วย
- มีอะไรเพิ่มเติมไหมคะ

##### 3.4 ท่านมีปัญหาครอบครัวหรือไม่ในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวี

- งานบ้านเป็นอย่างไร
- ครอบครัวเป็นอย่างไร
- การดูแลลูกเป็นอย่างไร
- เวลาเป็นของตนเองอย่างไร

ข้อเสนอแนะ



ข้อเสนอแนะ

- ความอบอุ่นในครอบครัวเป็นอย่างไร
- เวลาที่ให้กับคนในครอบครัวเป็นอย่างไร
- ไปรคเล่าเพิ่มเติม

3.5 ท่านมีปัญหาด้านทรัพยากรในการดูแลผู้ติดเชื้อ เอช ไอ วี ใดบ้าง

- การจัดบ้าน ห้อง
- เตียง
- ยา ของใช้ต่าง ๆ
- คนช่วย
- ฝ้ายต่าง ๆ
- ไปรคเล่าเพิ่มเติม

3.6 ด้านมีปัญหาในเรื่องแหล่งสนับสนุนต่าง ๆ หรือไม่ เช่น

- โรงพยาบาล
- สถานดูแลหลายด้าน
- ฮอตไลน์
- เครือข่าย
- ศาสนา
- สถานดูแลกลางวัน
- การให้คำปรึกษา
- อื่น ๆ ไปรคเพิ่มเติม

ขอขอบคุณที่ให้ความร่วมมือ  
คณะผู้วิจัย

