

## บทที่ 6

### การรับรู้ของผู้ดูแล: มีทั้งลบ และบวก

การที่ต้องกลายมาผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรคที่บ้านด้วยเหตุผลหลากหลายของแต่ละผู้ดูแล และด้วยเงื่อนไขและบริบทแต่ละผู้ดูแล ทั้งในลักษณะของผู้ป่วย ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ตำแหน่งและหน้าที่ความรับผิดชอบในครอบครัวของผู้ดูแล เพศ วัย และมุมมองตามประสบการณ์การรับรู้ในการดำรงอยู่ในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรค ผู้ดูแลรับรู้ชีวิตของตนเองและให้ความหมายทั้งในเชิงลบและเชิงบวก โดยเมื่อเริ่มต้นผู้ดูแลทุกคนจะรับรู้ในเชิงลบทั้งสิ้น แต่เมื่อเวลาผ่านไปผู้ดูแลแต่ละคนก็ปรับตัว ปรับความรู้สึกจนหลายคนให้ความหมายของการเป็นผู้ดูแลในเชิงบวกมากกว่าลบ ในที่นี้นำเสนอความหมายสะท้อนจากความรับรู้ใน 2 ลักษณะ และอธิบายเหตุผลที่มาของการรับรู้ดังกล่าวดังต่อไปนี้

#### 1. การรับรู้เชิงลบ

ผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรคที่บ้านทั้ง 18 ครอบครัว จำนวน 23 คน ทั้งที่มีความสัมพันธ์ตามบทบาทในครอบครัว และผู้ดูแลที่ทำงาน ทั้ง 23 คน มีความคิดที่เป็นเชิงลบที่สะท้อนถึงชีวิตที่ อึดอัด อดทน และอับอาย โดยมีรายละเอียดดังนี้

##### 1.1 ชีวิตมีแต่ความยากลำบาก

เมื่อผ่านภาวะวิกฤตของความเจ็บป่วยในระยะเฉียบพลัน และเนื่องจากภาวะสโตรคคือภาวะที่ผู้ป่วยจะมีอาการอ่อนแรงซีกใดซีกหนึ่งของร่างกาย ทำให้การใช้ชีวิตในแต่ละวันจะต้องอาศัยคนช่วยเหลือมากน้อยตามระดับความพิการที่ส่งผลต่อระดับการช่วยเหลือตนเอง ดังนั้นผู้ป่วยทุกคนจะมีผู้ที่มาคอยดูแลช่วยเหลือในเรื่องต่างในชีวิตประจำวัน ผู้ที่อยู่ในฐานะผู้ดูแลในระยะนี้จะต้องพลิกผันการใช้ชีวิตจากเดิมมารับผิดชอบผู้ป่วยตามรูปแบบของแต่ละครอบครัว ผู้ดูแลเหล่านั้นรับรู้ชีวิตตนเองด้วยคำว่าชีวิตลำบาก ความลำบากที่ผู้ดูแลแต่ละคนรับรู้ขึ้นเกี่ยวข้องกับภารกิจใหม่ที่ต้องทำคือการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอย่างปกติสุข และมีความปลอดภัย สิ่งที่สะท้อนความลำบากคือมิติของงานดูแลผู้ป่วยสโตรคผสมผสานกับความรู้สึกรู้สึกต่องานที่กระทำ ผู้ดูแลรับรู้ถึงความยากลำบากในเรื่องของการดูแลในชีวิตประจำวันที่หลีกเลี่ยงไม่ได้คือการหาให้ผู้ป่วยได้อยู่ได้กิน และเรื่องของการดูแลการขับถ่ายตลอดจนการทำความสะอาด ความลำบากเนื่องมาจากตัวผู้ป่วยเองและความลำบากที่เป็นเรื่องหน้าที่รับผิดชอบเดิมของตนเอง โดยเฉพาะผู้ดูแลที่ต้องประกอบอาชีพ มีรายละเอียดดังนี้

### 1.1.1 ลำบากเพราะยังตั้งตัวไม่ติด

ในช่วงแรกเมื่อผู้ป่วยกลับมาอยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลรับรู้การดูแลผู้ป่วยสโตรค เป็นเรื่องที่ลำบากในระดับสูง เนื่องจากผู้ดูแลและครอบครัวไม่เคยมีประสบการณ์มาก่อน เป็นงานใหม่ที่ไม่เคยมีประสบการณ์มาก่อน และยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และการดูแลผู้ป่วยสโตรค ในด้านการดูแลช่วยเหลือในชีวิตประจำวัน เพราะผู้ป่วยนั้นยังช่วยตัวเองไม่ได้หรือช่วยตัวเองได้น้อยมาก นอกจากนี้ครอบครัวที่หาเช่ากินค่า ไม่พร้อมด้านที่อยู่อาศัย ในการปรับสถานที่ให้เอื้อกับผู้ป่วยโดยเฉพาะในเรื่องห้องน้ำ และห้องส้วมของผู้ป่วย ทำให้รู้สึกว่ลำบากมาก ทุกอย่างติดขัด ดังพร ลูกสาวที่ดูแลมารดาที่ป่วยเป็นสโตรคในครอบครัวหาเช่ากินค่ารายหนึ่งกล่าวว่า

*“ช่วงแรกๆที่เราเป็นลำบากมากจ้ะ เสาบเคยเห็น แบบว่าครอบครัวไม่เคยเป็นแบบนี้จ้ะ แล้วมาเป็นก็เลยเป็นแบบลำบาก เฮ็ดอียังแนก็เป็นตะกุกตะกัก เป็นแบบบ่เข้าใจกับโรคที่แม่เป็น ชุมว่าเป็นจะเฮ็ดจั่งไต่กับเรา แล้วก็ช่วงที่หมออนุญาตให้ออกมาอยู่บ้าน ช่วงนี้เป็นช่วงที่ลำบากที่สุดเลย ลำบากคนดูแลเพราะว่า การอยู่การกินมันก็ลำบาก ห้องน้ำยังก็บ่ได้เป็นส่วนตัว เฮ็ดอียังก็ลำบาก เพราะว่าแม่ยังช่วยเจ้าของบ่ได้ช่วงแรก ต้องพุงอุ้มหรือว่าเฮ็ดอียัง ป้อนข้าวก็ต้องอยู่กับที่นอน คือนอนติดเสื่อติดบ่อน” (In 05 01 01 10)*

ในช่วงที่กลับบ้านใหม่ๆ นอกจากการตั้งตัวไม่ติดเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลยังตั้งหลักไม่ได้กับการจัดการภารกิจด้านการงานอาชีพของครอบครัวที่เดิมเคยทำอยู่ สร้างความลำบากใจและความกังวลต่อสภาพใหม่ของครอบครัวที่ต้องเผชิญ คือภรรยาทั้งต้องดูแลสามีที่ป่วย และภาวะเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายและอารมณ์ ทั้งต้องดำเนินงานที่เป็นอาชีพของครอบครัว โดยที่ต้องเป็นผู้นำครอบครัวแทนในการดำเนินกิจกรรมต่อ ดังกวีภรรยาของผู้ป่วยสโตรคในครอบครัวกลุ่มพอกินพอใช้ที่มีอาชีพขายเร่สินค้า (เสื้อผ้าสำเร็จรูปจากโรงงาน) ในตลาดเช้า โดยเวลานั้นมีสินค้าที่ต้องนำออกเร่ขายค้างเต็มบ้าน ในขณะที่เดียวกันต้องดูแลสามีที่ผู้ป่วย ทำให้ดูสับสนซุลมุนทั้งงานดูแลผู้ป่วยและงานอาชีพ ที่ยังคิดไม่ออกว่าจะทำอย่างไร

*“พอกกลับบ้านก็อยู่ไปวันๆ กลางคืนนอนไม่หลับ เครียดหงุดหงิด นอนไม่หลับ เพราะเฮีย (ผู้ป่วย) ทำใจไม่ได้ หมอบอกว่าคนไข้จะเอาแต่ใจตัวเอง เพราะแกไม่สู้ ไม่ปลง พยาพยายามขอยาหมอ หมอไม่ให้อยากกินอยากนอนแต่กินไม่ได้..... ตอนนั้นเสื้อผ้าเต็มบ้าน กังวลว่าจะขายอย่างไร ผัว (ผู้ป่วย) ก็บ่นเรื่องขาย คนป่วยก็ป่วย เสื้อผ้าก็เต็มไปหมด” (In 04 01 18 02)*

### 1.1.2 ลำบากกายเพราะต้องทำคนเดียวสารพัดเรื่อง

ในระยะต่อมาผู้ดูแลรับรู้ถึงความลำบากในการดูแลในชีวิตประจำวันได้แก่การต้องคอยหาอาหารให้ผู้ป่วย ดูแลเรื่องขับถ่ายในรายที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้สะดวก ผู้ดูแลจะต้องเป็นผู้คอยช่วยเหลือ และคอยทำความสะอาดให้ โดยเฉพาะผู้ป่วยเดินเองไม่ได้หรือช่วยตนเองได้น้อยต้องอุ้ม (โถม) ต้องยกกัน ความลำบากนี้สะท้อนว่าเป็นการรับรู้ถึงความยาก โดยเฉพาะผู้ดูแลสะท้อนออกมาเป็นชีวิตที่ลำบากในมิติกิจกรรมต่างๆที่ต้องทำให้กับ ผู้ป่วยสตรีรค์เพียงลำพังดังนี้

“มันลำบากลำบาก มันลำบากไม่เท่าไรหรอกนะ ทำคนเดียวนะแกป่วยทำคนเดียว ถ่ายหนักถ่ายเบาโอยเอาแกไม่ค่อยไหว เอาผ้าขาวม้ามัดแกมัดตรงนี้คิงขึ้น(หัวเราะ) คิงแกลุกขึ้น ลุกขึ้นนั่ง โตะที่ทำให้แกถ่ายนะ แกลุกไม่ได้ไซ้ใหม่ จับตัวก็ไม่ได้นะ ก็เอาผ้าขาวม้ามัดจับผ้าขาวม้ายกตัวแกขึ้นมา นั่ง ไม่เคยทำลำบากขนาดนี้ แกว่าเราทำแกเจ็บ แต่ว่าเราทำเราก็อาจริงๆนะ ทำทุกอย่างแกถ่ายหนักไม่ออกก็มีอัสวะเข้าไป เพราะไม่เดินไม่อะไรท้องแกจะผูก ถ่ายไม่ออก เบ่งไม่ออกก็เอามือล้วงเอามือใส่ถุงมือล้วงทำทุกอย่าง” (In 08 01 08 25)

“ชีวิตลำบากโหด(เหลือเกิน) มันสับสนมันเป็นยังไงละบอกไม่ถูกคุณหมอ มันตั้งเหลือเกิน แต่ที่เราไม่ได้เก็บจี้เก็บเยี่ยว ไม่ได้โถมยกโถมยอ เดี่ยวนี้มีแต่จี้แต่เยี่ยว เยี่ยวก็เยี่ยวใส่กระโถนจี้ก็จี้ใส่กระโถน เราเป็นผู้เก็บผู้ล้าง ลูกเขาก็ไม่มาทำเพราะว่าเขารังเกียจ มีแต่แม่แล้วที่ทำเอา มันเป็นอย่างไงเล่า ยากใจที่ซู้ด” (In 09 02 01 04)

“คือไม่ได้ไปไหนเลยต้องอยู่กับแม่ตลอดเวลา เพราะว่าช่วงที่แม่เป็นแม่ก็ถ่ายบ่อย แล้วก็เยี่ยวบ่อย แล้วถ้ากินข้าวกินน้ำ ก็ช่วยเจ้าของไม่ได้ ต้องทำให้แม่ทุกอย่าง แม่กระทั้งอาบน้ำเช็ดตัว ไม่ว่าอะไรนี้ต้องทำให้แกทุกอย่าง แล้วก็ไปไหนไกลไปได้ แม่แกจะแบบว่าเป็นท้องเสียจั้งซี่ละจั้ง ต้องอยู่กับเราตลอด24ชั่วโมง ตอนเช้า ตอนเที่ยง แบบว่าจะเป็นคนแรงหรือว่าอยู่ตลอด ไม่มีว่าจะออกไปจากเรา แล้วช่วงแรกๆที่เราเป็นลำบากมากจั้ง เราไม่เคยเห็น แบบว่าครอบครัวไม่เคยเป็นแบบนี้จั้ง แล้วมาเป็นก็เลยเป็นแบบลำบาก” (In 05 01 01 04)

“มีระยะหลังๆรู้สึกว่ามันมากมายเจาะคอ ก่อนนั้นก็ไม่ถึงขั้นว่าหนักมากมายอะไรนะอาจารย์ แต่ก่อนเราเช็ดตัวอาบน้ำให้แล้วก็แล้วสายจี้ก็ไม่ได้ใส่ คอก็ไม่ได้แกะมาต้มมาฆ่าเชื้อ อันนี้รู้สึกว่ามันขึ้นมากอีกนะงานนี้ นี่ต้องมาเปลี่ยนสายจี้ล้างทุกวันเวลาอาบน้ำ และแผ่นคอต้องเอาไปต้มแต่ก่อนงานไม่หนักเหมือนเดี๋ยวนี้ เดี๋ยวนี้หนักมาก (หมายถึงช่วงเจาะคอแล้ว) ค่าช่วงที่เจาะคอแล้ว แล้วก็ใส่สายจี้ด้วยแต่ก่อนนี่แก้ปวดจี้ที่ก็เอากระบอกให้แกบางที่แกก็เอาแขนข้างที่แกใช้ได้ก็มีมาจี้ของแกเองช่วยตัวเองได้ด้วย เดี๋ยวนี้เราทำให้แกทุกอย่างพลิกตัวอะไรๆ” (In 07 01 04 26)

สำหรับผู้ป่วยที่เดินได้เองการช่วยเหลือในชีวิตประจำวันดูเหมือนจะไม่เป็นภาระมากแต่ต้องใจเย็นและให้เวลา ในกรณีที่ผู้ป่วยสามารถกลับไปทำงานได้ ผู้ดูแลในครอบครัวที่อยู่กันเป็นครอบครัวพ่อแม่ลูก ภรรยาผู้ดูแลก็ต้องรับภาระในการรับส่งไปทำงานและเป็นเพื่อนทานข้าวกลางวันพาไปทำกายภาพในขณะที่เดียวกันก็ต้องจัดการภาระกิจอื่นของครอบครัวด้วย ซึ่งทำให้เกิดความรู้สึกเครียดเบื่อบ้างเพราะต้องรับภาระทุกอย่างแต่เพียงผู้เดียว

“บางทีจะรู้สึกเบื่อ เพราะเหนื่อยกับลูก ภาระทุกอย่างอยู่กับเราหมด เดิมชีวิตพอจะว่างมีเวลาไปเดินห้าง ชีวิตสบายไม่ค่อยได้ทำอะไร พอแฟนเป็นรู้สึกว่าคุณเสียชีวิตบางส่วนไป บางครั้งก็รู้สึกเครียด เครียดที่ต้องไปรับส่ง รับแฟนไปทานข้าวกลางวันทุกวัน แต่ตอนนี้ไม่เครียด แต่บางทีอยากไปกับเพื่อน การทานข้าวตอนนี้ต้องระวังเรื่องอาหาร ทำอาหารกินเองเพราะอาหารเป็นสิ่งที่ต้องระวังในโรคนี้ พอรู้สึกสูญเสียตรงนี้ ทุกวันตอนเช้าก็จะไปส่งลูกเรียนหนังสือส่งสามีไปทำงาน 11 โมงไปรับแฟนทานข้าวกลางวัน บางวันพออีกจะไปทำงาน เย็นก็จะไปรับลูก รับแฟนไปทำกายภาพบำบัด แล้วมาส่งลูกมาว่ายน้ำ จากนั้นจะไปรับแฟนจากการทำกายภาพบำบัด” (In 06 01 02 32)

### 1.1.3 ลำบากใจ: รังเกียจแคไหนก็ต้องทำ

เนื่องจากผู้ป่วยสตรีมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง การดูแลเกี่ยวกับความสะอาดและการขับถ่ายของเสียต่างๆจากร่างกาย ผู้ดูแลที่ไม่คุ้นเคยจะมองว่างานนี้เป็นงานที่ต้องทำกับสิ่งที่น่ารังเกียจ แต่อย่างไรก็ตามแม้จะรู้สึกรังเกียจ แต่ก็ต้องทำด้วยเงื่อนไขของความกตัญญู ของลูกที่มีต่อพ่อแม่ ดังบุตรสาวที่ดูแลมารดาแล้วดังนี้

“ทำทุกอย่างนะจ๊ะ แบบว่าพูดตรงๆ ทีแรกยามแม่ถ่ายยามแม่จิ้งจี่ก็รู้สึกว่ารังเกียจอยู่ แต่ว่าแม่ รังเกียจปานใดเราก็ต้องทำ เพราะว่าเค้าเป็นแม่เรา แต่ว่าตั้งแต่เค้าออกเรามาเค้าทำกับเรา ตั้งแต่ตอนแบเบาะจนใหญ่จนมีแฟน กว่าจะมาสมัครของเจ้าของเค้าก็เก็บจี่เก็บเยี่ยว เรามาคือกันพอเค้าเป็น ก็ถือเสียว่าเราเป็นลูกเรา ต้องตอบแทนบุญคุณเค้าทำให้เค้า ก็ทีแรกพูดว่ารังเกียจอยู่ จี่แม่ก็รังเกียจ ยามแม่อ้วก แม่อะไรจิ้งจี่ มีบ้างอะอืดพะอม เป็นรังเกียจเป็นแบบช่วงแรกที่แม่จี่แม่ถ่ายเก็บให้แม่ จะกินข้าวไม่ได้เป็นรังเกียจ คิดภาพแล้วก็รังเกียจแต่ว่าหลังๆมาอย่างไรเค้าก็เป็นแม่เราแต่ตอนที่เรานั้นเค้าก็ยังเก็บให้เราซักให้เราเช็ดทุกอย่างให้เรา แต่ตอนนี้ก็เป็นหน้าที่เราที่เราต้องทำ ตอบแทนบุญคุณเค้า ก็เริ่มที่จะไม่รังเกียจแล้ว ยังไงก็แม่เรา” (In 05 01 04 09)

“เราไม่เคยที่จะมาดูแลคนป่วย แบบนี้สารพัดแบบว่าทุกอย่าง ลืมตาขึ้นมาคือเราเลย ก็คือล้างหน้าแปรงฟันพาเข้าห้องน้ำ ตอนที่ยังไม่เข้าห้องน้ำเค้าก็จะฉี่รด เราต้องทำความสะอาดทุกอย่าง ไม่ว่าจะฉี่จะอึจะอะไรก็แล้วแต่ ทีแรกๆก็ลำบากใจอยู่” (In 12 02 04 02)

ในกรณีที่ผู้ป่วยเป็นหญิงที่ยังอยู่ในวัยเจริญพันธุ์ในช่วงมีประจำเดือน ผู้ดูแลที่เป็นสามีต้องพบกับความลำบากใจในการช่วยดูแลและทำความสะอาด การที่ต้องทำในกิจกรรมที่ไม่เคยทำมาก่อน แต่ด้วยความรับรู้ถึงความเป็นฝั้วเมียกันมีการร่วมทุกข์ร่วมสุขกันมาเป็นเวลานานจากการที่มีบุตรด้วยกันจนบุตรเติบโตใหญ่ เมื่อฝ่ายหนึ่งเจ็บป่วยก็จะเป็นที่ของอีกฝ่ายหนึ่งจะต้องช่วยเหลือทำหน้าที่แทนกัน สามีก็ต้องช่วยภรรยาที่ป่วย

“ยากตอนแรกเป็นรอบเดือนนี้แหละตอนลูกไม่ได้อยู่เวลาเอาไปอาบน้ำหรือเอาไปทางนอกจิ้งจี่ผ้าอนามัยได้ใส่กะมี น่าเกลียดคือยังเวลาอาบน้ำจิ้งจี่ แแนวผมกะเป็นผู้ชายนี้ อะครบนี้อะคิ้วคิ้วคิ้วคิ้ว (จับต้องเลือดคิ้ว) ด้วยกันจนแล้ว (ได้เฮ็ดอยู่บ่ล่ะ) ได้ทำอยู่ครบก่อนคุณหมอมามผมกะอาบให้ชนะนี่ เป็นรอบเดือนอยู่นะนี่” (In 05 02 01 03)

ในกรณีที่สามีป่วย และภรรยาต้องดูแลนับว่าเป็นความลำบากใจเพราะการดูแลเกี่ยวกับเรื่องการขับถ่ายเป็นเรื่องที่นับว่าเป็นส่วนตัวของแต่ละคน งานเช่นนี้แม้แต่ผู้มีพระคุณคือบิดามารดาของผู้ดูแลเองก็ไม่เคยทำแต่ต้องมาทำให้สามี แต่เมื่อถึงคราวจำเป็นก็ต้องทำ

ด้วยความรู้สึกลำบากใจและจิตใจอยากที่จะหลีกเลี่ยงได้ ด้วยเหตุผลที่เป็นตัวเมียร่วมทุกข์ร่วมสุขกันมา

“ลำบากๆ หัวใจ แต่พ่อแต่แม่ก็ไม่ได้เก็บจี๊เก็บเยี่ยวกันปานนี้ ไม่รู้จะทำอะไร  
กะทำทุกวันนี้แหละ นี้ออกไป.” (In 09 02 01 12)

“มันได้อยู่ด้วยกันมาแล้วต้องอดต้องทนไป.. เพื่อน(หนู) ก็อบรมแนวว่าอดเอาเฒ่า  
เอยมัน ได้อยู่ด้วยกันมาแล้วมันได้ร่วมกันมาแล้วให้อดเอาทนเอา” (In 09 02 01 24)

“ตอนแรกๆ ก็ได้มีคู่กันอยู่ ต้องโจอม (ยก) กันอยู่ จี๊เยี่ยวประอะเปื้อน ในกระโถน  
ต้องเช็ดต้องล้าง บ่นคำว่ากันอยู่” (Fn 02 01 20 09)

#### 1.1.4 ลำบากใจกับภาวะกาย และอารมณ์ของผู้ป่วย

เนื่องจากผู้ดูแลต้องอยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยดังนั้นเรื่องราวระหว่างผู้ดูแล

และผู้ป่วยเกิดขึ้นมากมาย ในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยพบว่าผู้ดูแลมีความรู้สึกลำบากใจซึ่งมีต้นเหตุมาจากผู้ป่วยในรูปแบบและเหตุผลที่หลากหลายขึ้นกับแต่ละผู้ป่วยเช่น ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเครียดหรือกังวลใจว่าจะเกิดอันตรายต่อผู้ป่วย เพราะกลัวดูแลไม่ดีและคนไข้เกิดอาการและมีความทุกข์ทรมานจึงต้องคอยระแวดระวัง แสวงหาความรู้ส่งผลให้เกิดความเครียดที่นับว่าเป็นความลำบากทางใจอันเกี่ยวเนื่องจากตัวผู้ป่วย

“เออด้วยความที่ว่าผมเป็นลูกเนี้ยครับ ก็ถ้าเกิดว่าเป็นจ้างคนอื่นมาดูแลเนี้ย บางคนก็อาจจะรู้สึกว่างานตรงนี้เป็นงานหนัก งานยากแต่เราก็เห็นตอนที่เค้า เค้าๆ เหนื่อยตอนที่เค้าลำบาก ตอนที่เข้าโรงพยาบาล ตอนที่ต้องใส่ on tube ยังงี้เนี่ยเราก็ไม่อยากจะให้เกิดเรื่องแบบนี้อีกอะ ก็ตอนช่วงที่เข้ามาดูก็จะดูกันค่อนข้างละเอียดคนละสัปดาห์ผมก็ต้องพยายามศึกษาหาความรู้ทางด้านทางการแพทย์อะไรบ้างเพื่อว่าจะช่วยในการประเมินผลอะไรเงี้ย ครับผม แต่จุด จุดที่ดูแลคนไข้เนี่ยผมว่าจริงๆ คือเครียด ครับผมคือว่า ว่าเราต้องระมัดระวัง ต้อง alert ตลอดเวลาอะไรยังงี้” (In 18 01 04 30)

เนื่องจากผู้ป่วยสตรีค์เป็นภาวะเจ็บป่วยที่ยาวนาน และผู้ป่วยมีข้อจำกัด ในการช่วยเหลือตนเอง ต้องอาศัยความช่วยเหลือผู้อื่น ถ้าผู้ดูแลให้การช่วยเหลือไม่ทันใจหรือไม่ได้ คังใจผู้ป่วยมักจะแสดงพฤติกรรมเอาแต่ใจตนเอง สร้างความลำบากใจแก่ผู้ดูแล

“ตอนเจ็บป่วยระยะแรก ต้องนอนเฝ้าดูแลในห้องเดียวกัน ไม่ค่อยได้พักผ่อน เดียว ก็เรียกๆ ไม่ได้หลับ ไม่ได้นอน ทำอะไรไม่ทันใจก็โมโห” (Fn 02 01 34 05)

“ตอนนี้แกลคิดมาก พุดมาก เอาแต่ใจ ใจร้อน ให้เอาของใช้ให้ เอาให้ไม่ทันใจก็ลูก เองเพราะทำไม่ทันใจ” (In 04 01 19 02)

“ใช้รู้สึกหงุดหงิดอยู่ แบบว่าคือไม่ได้อย่างใจ เจ้าอารมณ์ (พูดเสียงหนัก) เป็นคน เจ้าอารมณ์ จิน้อยใจ บางทีก็แหย่ให้เค้าหัวเราะบางทีก็แหย่ให้เค้าร้องไห้ (หัวเราะ) (ทำไม ถึงต้องมาแหย่ให้เค้าร้องไห้) บางทีก็แบบว่าเค้ารู้สึกว่าเขาแต่ใจมากก็แหย่ว่าให้เค้าแบบว่า ซ้ำๆหน่อย โอ้ยเอาแต่ใจแบบว่าไม่ได้เค้าจะเรียกตะโกนเรียก มาๆแล้วเราก็จะแกล้งซ้ำโอ้ย เอาแต่ใจหลาย ซ้ำๆหน่อยอะไรแบบนี้ เพื่อให้เค้ารู้ว่าเอาเค้าเรียกร้องมากเกินไปนะ แบบ ว่าเราคนเดียวบางทีคนเดียวแต่ความต้องการเค้ามีเยอะ บางทีเราสนองให้เค้าไม่ได้ เหมือน กับว่าเราก็มีความต้องการของเรา เรายังไม่ทันได้อะไรของเราเลย เรายังทำธุระของเราไม่ เสร็จเลย บางทีแม่มาอีกแล้ว พักๆไว้ก่อนได้มัย บางทีมันเป็นเรื่องหุยมหุยม” (In 12 02 04 29)

“ถ้าพุดขึ้นมาไม่ถูกหู แคนนี่ก็ขยับมา เต็นใส่เลย จะฆ่าก็ฆ่าเลย เมื่อเช้าก็ฆ่ากันไปที นึงมันแก่มันไม่ยอมไม่หยุด ไม่ยอม มันแก่ง มันฮ้องก้ากๆ ฮ้อง เมื่อเช้านี้หาให้กินไม่ทันก็ ว่าเมื่อเช้านี้ให้ลูกไปซื้อข้าวต้ม มื้อนี้มันไม่มี ทุกวันก็ได้มาทุกเช้าๆมี แต่เมื่อเช้านี้เค้าไม่มา ขาย ให้ลูกไปซื้อ อีนั่นก็เป็นเบาหวาน มันก็ไปหาหมอซะก่อนมันจึงซื้อมาให้ ไม่ได้บุญไม่ ได้กุศลหรอก ได้แต่บาปเจ้ามัน สุน (โมโห)” (In 09 02 01 12 )

“ฉันอยู่ยากๆ ต๊วะ ทำไมอยู่ยากเธอ แกไล่ฉันหนีจากเรือน เพื่อนจะให้คนมาเช่า มือ หนึ่งแกเดิน แกล้ม ที่ล้มมือนั่นฉันไปทำงานบ้าน ไอ้จิบ บ้านหมอดิม ฉันกะออกแต่ 4 โมงเช้า จะเจ้ามาเรียกแล้วก็ไป 5 โมงเย็นจึงได้มา มา ที่นั่นก็รีบไปทำงานที่นี้คุณหมอน้ำกะไม่ทัน ได้้อาบ นุ่งเสื้อนุ่งผ้าแล้วกะไป มันเลยอันกูล้มกะไม่ได้ดู ดู ให้พวกแกหนีจากเรือนกู จะให้ คนมาเช่าบ้าน จะให้เค้ามาดูกู นั่นแล้วไล่ฉัน ไล่ฉันหนี หมดมือ หมดคีน เลิกงานมา 6 ทุ่ม

ฉันก็ไม่ได้นอน ไล่ฉันหนีตื่นเช้ากะไล่ฉันหนีอีกโอยๆ ฉันจะตายคุณหมอม” (In 11 02 01 11)

ในผู้ดูแลที่เกิดความรักความผูกพันกับผู้ป่วยและต้องการดูแลให้ผู้ป่วยมีความสุขกายสุขใจแต่ถ้าผู้ป่วยเกิดความเบื่อหน่ายท้อแท้ในชีวิต ก็ส่งผลให้ผู้ดูแลรู้สึกหงุดหงิดลำบากใจ

“ทำอะไรก็หงุดหงิดบ่นอยากตาย ยังโง่โง้งงี้ไป ทำให้เราสุขภาพจิตเสีย ถ้าเราสุขภาพจิตเสียเหมือนจะพังทุกอย่าง มีครบ โอยอันนี้หงุดหงิดโมโหขึ้นมาโอเอากันไม่รู้เรื่องเลย” (In 13 01 07 06)

ในบางรายที่ผู้ป่วยไม่สามารถพูดสื่อสารได้ดีเนื่องจากพยาธิสภาพของโรคที่มีผลต่อสมองบริเวณที่ควบคุมการพูด ทำให้เกิดการสื่อสารลำบากไม่เข้าใจความต้องการของผู้ป่วยก็สร้างความลำบากหรือเกิดความหงุดหงิดกับผู้ดูแล

“บางทีหนูก็เป็นอะไรจะยากๆหนูก็เป็นหงุดหงิด ทำอะไรไม่ได้ทันใจหนูก็จะเอ้อมิบั้งมิหงุดหงิด แบบคุณให้แม่บั้งจิ้งจี้ก็มีบั้งจี้ะ เพราะว่ามันทำไม่ถูกแบบว่ามันเป็นหงุดหงิดในตัวเจ้าของเอง ทำอะไรก็ไม่ได้ไม่รู้ว่าจะทำแบบไหนกับเราพูดกันก็ไม่วู้เรื่องสื่อสารกันก็ไม่ค่อยจะเข้าใจ แล้วบางทีคนดูแลก็ลำบาก เพราะว่าเราไม่รู้ความต้องการของคนป่วย แล้วบางทีเราก็อึดอัดที่แบบว่า เวลาที่เค้าพูดแล้วเค้าพูดไม่ชัด บางอย่างที่เค้าบอกเราก็คือ สื่อสารกับเค้าก็ไม่วู้เรื่องอย่างนี้ละคะ แล้วมันเป็นอะไรที่ลำบากมากช่วงแรกๆ” (In 05 01 01 21)

“ก็รู้สึกอึดอัดบางทีเค้าบอกๆไม่ได้ ถ้าอยากได้อะไรโน่นไอ้เนี่ย บางทีเค้าอยากจะได้เงินความจำเรา แต่ว่าเค้าพูดไม่ได้ เราก็อึดไปเรื่อยๆ เดาไป เดาความหมายไปเป็นบางทีเดาถูก แต่บ่อยครั้งที่เดาถูกเพราะว่าอยู่ด้วยกัน ส่วนใหญ่เราก็จะรู้ เค้าก็จะดีใจถ้าเราเดาถูก บางทีเราเดาไม่ถูกเค้าก็จะหงุดหงิด(เสียงย่ำหนักๆ) คิ้วผูกกันแล้ว หงุดหงิดกันแล้ว (ตอนนั้นรู้สึกอย่างไร) เราก็อึดอัด เราก็อึดหงุดหงิด ไม่รู้จะว่าอย่างไร ก็เอ้อซ่างมันเถอะ เป็นอย่างนี้แหละ บางทีก็ซ่างมันเฮอะ” (In 12 02 05 08)

### 1.1.5 ลำบากเพราะทำมาหากินไม่สะดวก: อุกขาติอุกษีญ อี๊ดอัด ต้องอดทน

ความยากลำบากใจที่ไม่สามารถแยกออกจากชีวิตของผู้ดูแลคือการทำมาหากิน เนื่องจากบุคคลมีหลายบทบาทในครอบครัว เมื่อต้องมาเป็นผู้ดูแลด้วยเหตุผลหรือเงื่อนไขต่างๆ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีส่วนที่ต้องรับผิดชอบในการหาเลี้ยงครอบครัวควบคู่ไปด้วยจะรู้สึกยากลำบากที่ไม่ได้ไปประกอบอาชีพ หรือไม่สามารถประกอบอาชีพได้เต็มเม็ดเต็มหน่วยเหมือนที่ผ่านมา ต้องคอยเป็นห่วง หรือพะวงกับการดูแล ความรู้สึกนี้แสดงออกมาในรูปของความอึดอัดใจ ไม่สบายใจ

“โอ๊ย...อุกขาติอุกษีญ ดึกกั๊กกั๊กใจไปยั้งงั้นละดอกคุณหมอยะ .....เคื่องไปแบบนั้น มันก็ไม่ไปคล่องมากล่องเนาะ มันเป็นอย่างไรก็ไม่รู้ครับ ถ้าจะไปหาเงินมันก็ยังมีความใช้ใช้มัย ก็ทั้งไม่สะดวกอย่างที่ว่านั่นแหละ..” (In 15 01 03 04)

“ชีวิตหนูบ่จะลำบากบ้าง เพราะว่าเรื่องอยู่เรื่องกินมันก็ แบบว่าแต่ก่อนนี้แม่ไม่ทันได้ป่วย หนูก็ทำงานเองมีเงินใช้เงินเป็นของตัวเองไม่ต้องขอไฟ ช่วงที่แม่ป่วยชีวิตหนูก็เปลี่ยนไป เงินใช้ก็บ่มีงานก็บ่ได้เฮ็ด จากคนที่เคยอยากเฮ็ดงาน เป็นคนที่แบบว่าเฮ็ดงานตลอดบ่เคยได้หยุดงานจั่งซี่แล้วมาหยุดเฮ็ดงานมันเป็นแบบขาดๆ หนึ่งก็ขาดความมั่นใจ สองก็ขาดว่าตัวเราเคยทำงาน มีเงินให้แม่ให้พ่อแต่ว่าเดี๋ยวนี้ต้องดูแลแต่แม่ไม่มีเงินมาให้พ่อ” (In 05 01 06 25)

“ก็ลำบาก ต้องแบ่งเวลา ไม่มีความเป็นอิสระ ต้องกลับบ้านตรงเวลา” (In 10 02 02)

ในกรณีที่ผู้ดูแลที่อายุมากร่างกายไม่แข็งแรงเหมือนแต่ก่อนไม่สามารถทำงานหารายได้เป็นของตัวเองได้ ต้องคอยเงิน อาหารการกินหรือสิ่งของจากลูกๆส่งมาให้ ทำให้ต้องใช้จ่ายอย่างประหยัด ต้องจัดสรรเงินที่มีอยู่ให้เพียงพอกับรายจ่ายเกี่ยวกับอาหารให้เพียงพอกับเงินที่ลูกมอบให้ใช้ และต้องเสียสละให้กับผู้ป่วยก่อน ต้องรอการเอ่ยปากชักชวนจากลูกหลาน ทำให้ตนเองรู้สึกอดอยาก ยากลำบาก ไม่เหมือนกับที่ตนเองทำมาหากินได้เอง

“มันไม่มีแรงหัวใจ มันก็อึดก็อ้อมมันไม่เป็นอันอยู่อันกิน ถ้าซื้อของกินมาโตมัน เนื้อมันก็เอาให้เรากิน เจ้าของก็ได้กินแต่หัวมัน หัวมันมากินเนื้อมันก็บิให้เขา กินดูกิน ก้างไปจิ้งจั่น คั้นซื้อหลายก็หมดเงิน กว่าเค้าจะส่งมากกว่าเค้าจะส่งมาให้กิน คอยกินกับเขา ก็ได้กินอยู่แต่มันได้กินยากไม่เหมือนเราหาใช้เอง หากินเองสบายเดี๋ยวนี้มันไปไม่ได้ 5 ปี 6 ปี” (In 09 02 02 03)

“เค้าให้ทุกเดือน ส่งมาทางชานันต์ ไม่พอนะคุณหมอถ้าได้ซื้อข้าวด้วย นึกซื้อข้าว มาไว้กะสอบนึ่ง มันจะได้กินมี๊ เขามาเที่ยวก่อนเค้าให้2000 เขามาตอนนั้นเค้าให้500 (หัวเราะ) เดือนนี้ก็มีสองที ก็ส่งให้กินไปอย่างนั้นละ กินอคาอยากๆช่วงหัวมัน เพราะไม่ได้หอดเอา” (In 09 02 02 19)

## 1.2 ปุโสมเฝ้าไข้

การต้องอยู่คอยปรนนิบัติผู้ป่วยในชีวิตประจำวันเป็นเวลานาน แม้จะทำหน้าที่ดังกล่าวด้วยเหตุผลต่างๆของการที่ต้องดำรงอยู่ในหน้าที่ของแต่ละบุคคล ก่อให้เกิดความรู้สึก ว่าเป็นสิ่งที่จำเจ เกิดความรู้สึกว่าชีวิตตนเองต้องอยู่กับที่ไปไหนไม่ได้ ขาดความเป็นอิสระที่จะทำกิจกรรมประจำของตนเอง ขาดการติดต่อกับเพื่อนฝูง สิ่งต่างๆเหล่านี้มีผลทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเบื่อ เพราะต้องอยู่กับเรื่องและกิจกรรมซ้ำเดิม เปรียบเสมือนหุ่นยนต์ที่ต้องทำตามสั่ง มีความคิดที่วนเวียน เกิดความรู้สึกท้อ และบางรายมีความต้องการอยากทิ้งอยากหนี อยากเปลี่ยนชีวิตจากสภาพที่เป็นอยู่

“ชีวิตก็เปลี่ยนไป จากเคยเล่นเคยเที่ยวไป นั่งคุยกับเพื่อน ก็ค่อยๆห่างไป ครบจากที่ว่าเคยไปเที่ยวกับเพื่อนที่เคยเรียนด้วยกันครั้งสองครั้ง ก็ค่อยๆตกลงไปจนเดี๋ยวนี้แทบจะไม่ได้พบเพื่อนเลย เพราะว่าต้องดูแลแม่ เพื่อนก็เข้าใจว่าเราต้องดูแลแม่นะเพื่อนเค้าเข้าใจก็แล้วรู้สึกอย่างไรที่ไม่ได้ไปเที่ยว อืม.ใหม่ก็นึกน้อยใจครับคนอื่นเค้าก็ไปอะไร เราทำไมต้องมานั่งเฝ้าถ้าเป็นปุโสม ครับก็น้อยใจอยู่ เอ้ เคยได้ไปเที่ยวตอน นี้ก็ไม่ได้ไปไหน บ้านคนโน้นก็อายุเท่าเราแล้วยังได้ไปเที่ยวทำไมเราต้องมาอยู่อย่างนี้ บางทีคิดว่าเสียใจอยู่ อะไรอย่างไร ไม่มีคนช่วยดูแลแทนมั่งอะไรอย่างนี้” (In 13 0103 05)

“แต่ช่วงแรกๆก็ไปไหนไม่ได้เลย จะไปเพื่อนมาชวนไปไหนก็จะไม่ได้ไปคือว่าเราเป็นห่วงแก ถ้าปล่อยแกทิ้งไว้แก ก็ไม่รู้จะอย่างไรกับแกดี ก็ต้อง ปฏิเสธทุกอย่าง

เพื่อนมาชวนไปเที่ยวไปเดินเล่น ไปกินไปสังสรรค์อะไรแบบนี้ เราต้องปฏิเสธทุกอย่างเพราะว่าเราต้องดูแลแกเงาะ ปล่อยแกไว้ไม่ได้” (In 05 0103 06)

“ก็ไปได้ไปไหน อยู่แค่นี้ ถ้าเป็นสองอาทิตย์ สรวปได้ไปข้างนอกนี่สรวปจะรู้สึกเบื่อ เพราะว่าอะโม โหให้แก(ผู้ป่วย) แต่แกไม่รู้อะไร แต่ว่าแกร้องไปแล้วถ้าแกร้องมากๆ เราจะรู้สึกเครียด เราก็เลยต้องการหนีไปอยู่ข้างนอกหลายกว่า” (In 01 01 05 26)

“ตลอดสี่เดือนจะนั่งอยู่ด้วยตลอด พอพินก็ทวนคอทำต่อ รู้อยู่ว่าเป็นโรคประสาท โรคผีบ้า ทั้งรัก ทั้งเกลียด ทั้งซังทั้งรำคาญ อยากหนีอยากทิ้ง แต่ก็เห็นแก่ลูก เคียวจะว่าแม่ไม่ดี เคยคิดอยากปล่อยคุณชิวจะทำอะไร อยากให้พี่น้องมาดูแล คุณานิสัยเป็นอย่างนี้ แต่ก็สงสารและก็อยู่ด้วยกัน” (In 04 01 19 04)

### 1.3 น้อยใจในโชคชะตา

เมื่อชีวิตต้องก้าวเข้ามาสู่การเป็นผู้ดูแลได้พบกับความยากลำบากจากงานที่ทำ ตัวผู้ป่วย และการต้องประกอบอาชีพ ความรู้สึกที่ตามมาคือความรู้สึกน้อยใจในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกดังกล่าวสะท้อนความหมายที่แตกต่างกันตามบริบทในครอบครัว และผสมผสานกับความเชื่อ ค่านิยม

#### 1.3.1 น้อยใจที่ถูกละเลย

ความน้อยใจมาจากไม่มีคนช่วย เป็นความรู้สึกที่ถูกสมาชิกครอบครัวละเลยในการมาช่วยดูแลผู้ป่วย

“รู้สึกน้อยใจเหมือนกันที่ไม่มีใครมาช่วยดูแล ตอนนั้นก็เหนื่อยเหมือนกันบางทีก็นึกสงสารคนป่วย บางทีก็นึกอยากเปลี่ยนชีวิต อยากจะไปบวชชิมังอะไรมัง แต่ก็คิดสั้นไม่เคยคิดหรอก แต่ว่าเบื่อหน่าย บางทีก็มีคนเขาคิดปลอมใจมาว่าป้าเอ๊ยไหนๆแกก็ป่วยมาแล้ว ไหนก็ต้องดูแล” (In 07 01 02 26)

“ใหม่ๆก็นึกน้อยใจรับคนอื่นเค้าก็ไปอะไร เราทำไมต้องมานั่งเฝ้าถ้าเป็นปู่โตม....” (In 13 01 03 16) “ครั้บก็น้อยใจอยู่ เอ้ เคยได้ไปเที่ยวตอนนั้นก็ไม่ได้ไปไหน บ้าน

คนโน้นก็อายุเท่าเรายังได้ไปเที่ยวทำไมเราต้องมาอยู่อย่างนี้ บางทีคิดว่าเสียใจอยู่ อะไรอย่างไรไม่มีคนช่วยดู แทนมั่งอะไรอย่างนี้” (In 13 01 03 16)

### 1.3.2 น้อยใจในโชคชะตาของครอบครัว

ผู้ดูแลบางคนมีความรู้สึกว่ามีเหตุการณ์หลายอย่างเกิดขึ้นกับตนเองและสมาชิกในครอบครัว รู้สึกน้อยใจในโชคชะตาของครอบครัว

“ความรู้สึกของเรา ทำไมมันต้องเป็น มลยังไม่รู้เลยว่าทำไมมันต้องเป็น จ๊ะๆพร น้อยใจอยู่เท่าทุกวันนี่ว่าทำไมต้องมาลงใส่กับครอบครัวนี้ พ่อก็ป่วย ไม่ว่าป่วยออกๆแอดๆ พรก็เป็นออกๆแอดๆเหมือนกัน เดี่ยวก็เจ็บปากมดลูก เดี่ยวก็เจ็บท้อง เดี่ยวก็เจ็บสันหลัง เดี่ยวก็เป็นนั่นเป็นนี่ทำไมต้องทุกโรคต้องมาลงใส่กะครอบครัวนี้ บางทีพรดูแลแม่ก็เลยเนี่ยะ บางทีเราทำอะไรหนักๆบางทียกแม่ยกอะไรจั่งสิ มันจะปวดไขสันหลัง ปวดแบบที่ว่า ปวดแล้วมันจะลุกขึ้นนั่งไม่ได้ พอปวดแล้วพรก็ร้องไห้มันแบบธรรมดา เออทำไมแม่จึงเป็นแบบนี้ ทำไมต้องมาใส่นี้ด้วย ทำไมต้องมาเป็นหนูด้วย มองครอบครัวเจ้าของแบบน้อยใจ” (In 05 01 12 28)

### 1.3.3 น้อยใจในโชคชะตาของตนเอง

ผู้ดูแลบางคนที่เป็นภรรยา น้อยใจในโชคชะตาชีวิตตนเอง จากความเชื่อว่าการทำดีต้องได้ผลตอบแทนที่ดี ว่าแม้ตนเองทำบุญมามากก็ยังคงมาเจอกับสภาพเหตุการณ์ที่มองว่าเป็นกรรมต้องมีสามีป่วยและต้องมานั่งดูแล

“ก็รู้สึกน้อยใจอยู่นั่นละ ก็ว่าโอ๊ย..ยย ไม่รู้กรรมอะไรน้อ ก็ว่าแบบละ ทำไมมาเป็นแบบนี้ คือทำบุญทำทานอยู่นะ. (In 16 01 08 12), ไม่รู้ใครบ้างไม่รู้จักอะไรหรอกละอี หนูเอ๊ย ก็นายกรรมนายเวรมันเป็นแบบนี้ น้อยใจชีวิตเจ้าของ ที่เกิดมา มีแต่ทำบุญวะดิ เป็นแบบนี้ก็เคยว่าอยู่เหมือนกันนั่นละ” (In 16 01 08 19)

เนื่องจากเป็นบุตรที่ต้องดูแลมารดาที่ป่วยด้วยเหตุผลของความกตัญญู และด้วยความรักมุ่งหวังที่จะดูแลให้มารดามีความสุข แต่บางครั้งเนื่องจากการสื่อสารที่ไม่เข้าใจกัน ไม่สามารถตอบสนองตามที่ผู้ป่วยต้องการ ทำให้เกิดความรู้สึกน้อยใจที่ไม่สามารถดูแลให้ถูกใจผู้ป่วยได้ ความรู้สึกน้อยใจนี้คือความรู้สึกว่าตนเองไม่มีความสามารถ ไร้คุณค่า

“น้อยใจว่าไอ้จะทำยังไงกันกับแม่ดี ทำแบบไหนก็ไม่ถูกใจคนป่วยอะไรอย่างนี้  
 หนา (หัวเราะ) ไม่รู้ว่าจะทำแบบไหนมันกดดันหลายอย่างเหมือนกันสำหรับกับคนดูแล”  
 (In 06 01 02 18)

#### 1.4 ชีวิตไม่เต็มร้อย

การเป็นผู้ดูแลมีความเปลี่ยนแปลงในชีวิตในรูปของการสูญเสียในหลายมิติหลากหลายตามมุมมองของผู้ดูแลที่มีสถานภาพที่ต่างๆ การรับรู้ถึงการสูญเสียทั้งในด้านครอบครัว ชีวิตสมรส สถานภาพทางสังคม อาชีพการงาน และควมมีคุณค่าในตนเอง เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ดูแลเปรียบเทียบกับชีวิตเดิมก่อนที่สมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ดังรายละเอียดดังนี้

##### 1.4.1 สูญเสียความเป็นครอบครัว

สตรีส่วนใหญ่ให้ความสำคัญของการเป็นบิดามารดา เมื่อสามีป่วยเป็นสโตรค แม้จะอาการดีขึ้นแต่เนื่องจากความเจ็บป่วยและสภาพร่างกายไม่เหมือนเดิม ส่งผลต่อสภาพอารมณ์ของผู้ป่วยเปลี่ยนไปเช่นเกิดความเครียด ทำให้ไม่สนใจที่จะทำบทบาทของตนเองในครอบครัวในฐานะบิดา จากครอบครัวที่สามีเคยทำหน้าที่บิดาที่เคย์เล่นและอบรมเลี้ยงดู กลายมาเป็นบิดาที่ห่างเหินเพราะผลจากความเจ็บป่วย ภรรยาที่เป็นผู้ดูแลมองว่าเป็นผู้ที่สูญเสียความเป็นชีวิตครอบครัว คือบทบาทและความสัมพันธ์ที่บิดาพึงมีต่อบุตรขาดหายไป

“ปอมองว่าเรื่องใจของผู้ป่วย ปกติเป็นคนร่าเริง จี๋เล่น แต่พอป่วยมาแฟนจะมีใจ  
 เครียด ไม่เล่นกับลูกเหมือนแต่ก่อน **ปอรู้สึกสูญเสียความเป็นครอบครัว** พี่เขาเคยเล่นกับลูก  
 เล่นต่อสู้อันนี้จะไม่ค่อยเล่นกับลูกและหงุดหงิดง่าย ปอสงสารลูกเพราะลูกยังอยู่ในวัย  
 เด็กควรจะได้เล่นหรือมีโอกาสได้สนุกสนาน อะไรที่เขาควรได้รับปอกก็จะพยายามจัดให้  
 เขาทุกอย่าง ให้โอกาสในฐานะที่เขาเป็นเด็ก” (In 06 01 04 04)

##### 1.4.2 สูญเสียชีวิตสมรส

จากชีวิตภรรยาที่ได้รับการดูแลเอาอกเอาใจจากสามีร่วมกันดูแลครอบครัวกลับต้องพลิกผันมาเป็นผู้ดูแลและจัดการทุกอย่างด้วยตนเองเพียงผู้เดียว มีความรู้สึกขาดคน  
 เลี้ยงข้าง ความสัมพันธ์ระหว่างภรรยาสามีขาดหายไปไม่เหมือนก่อน

“ปอรู้สึกกังวลซึ่งทำให้รู้สึกเครียด ชีวิตแตกต่างไปจากเดิม **เดิมชีวิตสมรสจะเป็น**  
**อะไรที่จุกจิก โทรศัพท์คุยกันบ่อยเวลาที่พี่ไปทำงาน พี่เขาเอาใจปอ เวลาทำผิดพี่จะขอโทษ**  
**ดูแลปอ** เรามีอายุต่างกันถึงสิบปี แต่เดี๋ยวนี้ชีวิตไม่เหมือนเดิม ไม่เต็มร้อย ต้องกลายเป็นคน  
 ดูแล จริงๆอยากทำอะไรด้วยกัน ตอนนี้อยู่คนเดียวไม่มีอะไรมาแทนได้” (In 06 01 04 22)

### 1.4.3 สูญเสียสถานะภาพทางสังคม

ผู้ดูแลที่เป็นภรรยาจากครอบครัวที่สามีมีเกียรติและมีตำแหน่งหน้าที่การงานและมีฐานะในสังคม จากเดิมชีวิตที่อยู่ในแวดล้อมสังคมที่มีคนเอาใจใส่ ให้ความนับถือหน้าถือตา เมื่อสามีป่วยต้องกลายมาเป็นผู้ดูแล อีกทั้งสามีถูกลดหน้าที่การงานให้เหมาะกับสภาพความเจ็บป่วย ทำให้ทั้งสามีและภรรยาไม่ได้เข้าสังคมและกลายเป็นบุคคลที่สังคมให้ความสนใจน้อยจากที่เคยเป็นทำให้รู้สึกว่าคุณค่า

“สำหรับตัวเองพอมีความรู้สึกว่าคุณเสียในตนเอง เดิมเคยออกงานกับแฟน เมื่อป่วยก็ไม่ค่อยได้ออกก็รู้สึกบ้างว่าคุณค่า สามีก็บอกว่าให้ปลงเพราะสิ่งเหล่านี้เป็นหัวโขนความมีคุณค่าอยู่ที่ตัวเรา แต่ตอนนี้พอก็ไม่ยึดติดแรกๆก็รู้สึก แต่หลังๆก็ปลงแล้ว หมอที่รักษายกบอกว่าคนระดับนี้จะหายช้าเพราะกลัวสังคม แรกๆพอรู้สึกว่าคุณที่แวดล้อมมาสนใจห่วงใย ดูแล จนบางที่ยังคิดว่าเขาจะไปหรือเปล่า แต่พอนานไปเข้าสังคมจะลดความสนใจเรากลายเป็นสถานะที่ถดถอย มันเปลี่ยนไป แฟนพอได้ย้ายตำแหน่งจากผอ.ศูนย์ช่างถอยลงมาอยู่ตำแหน่งวิชาการ” (In 06 01 04 10)

### 1.4.4 สูญเสียโอกาสในการทำงาน

ในกรณีที่ผู้ดูแลต้องประกอบอาชีพ และไม่สามารถทำงานได้เต็มที่หรือการต้องมีเงื่อนไขของการต้องมาเป็นผู้ดูแล ทำให้ไม่เอื้อต่อการประกอบอาชีพ หรือต้องเลิกทำงาน ทำให้พลาดโอกาสที่ดีของตนเองในการทำงาน มีผู้ดูแลหลายคนต้องลาออกจากงาน หรือได้งานน้อยลง หรือจำกัดการทำงานของตนเองลง เพื่อที่จะได้มีเวลามาดูแลผู้ป่วย

“ก่อนหน้านั้นแม่ยังไม่ป่วยแม่ทำงานประกันชีวิตเป็นตัวแทนประกันชีวิต กำลังข้ามขั้นเป็นผู้จัดการพอดิ *Nation wild* กำลังทดสอบงาน ก็เค้าให้ทดสอบงาน3เดือน ทำยอดทำเป้าอะไรอย่างงี้ ก็กำลังดำเนินการวันนั้นแล้วทีนี้ก็ออกกลางคันเลย (แล้วรู้สึกอย่างไร) รู้สึกเสียดายอยู่แต่ว่าโอกาสข้างหน้ามันก็มี” (In12 02 0415)

“ช่วงนี้งานเข้าน้อยมากทำให้เครียด ช่วงนี้มีการแข่งขันกันมากบางครั้งคิดอยากเลิกทำ ถ้าไม่มีงาน ก็วางแผนชีวิตไว้แล้วว่าจะอยู่แบบธรรมดาตัดสินใจ ตอนทีแฟนป่วย

ยอมรับว่ามีผลกระทบคืองานน้อยลง ปอช่วยงานพี่เขาก็นั่น ส่วนของการทำบัญชีค่าใช้จ่ายต่างๆ ส่วนการไปเองงานผู้ชายจะทำได้ดีกว่า เพราะจะกว้างขวางและมีเพื่อนฝูงที่รู้จักทำให้ไปเองงานได้ดีกว่าโดยงานเป็นลักษณะไปรับsub project มา” (In 06 01 03 30)

“จเคย ไม่ไปราชการ ทำอะไรก็แค่ที่ทำงาน ต่างจังหวัดนี้ไม่ได้ไปเลย” (In10 0103 01)

#### 1.4.5 สูญเสียความมีคุณค่าในตนเอง

ผู้ดูแลที่เป็นบุตรสาวในครอบครัวที่มีอาชีพรับจ้างมีรายได้ไม่ค่อยพอเพียง แต่งานและอาชีพอยู่กับบิดามารดาเดิมเคยทำงานหารายได้ช่วยครอบครัว แต่เมื่อมารดาป่วยต้องอยู่บ้านดูแลมารดา และไม่ได้ออกทำงาน แม้จะรับรู้ว่าตนเองรับหน้าที่เป็นผู้ดูแล อย่างไรก็ตามก็ยังมีความรู้สึกที่ว่าตนเองไม่มีค่ารู้สึกอายเพราะไม่ได้ช่วยครอบครัวทำมาหากิน ทั้งนี้เพราะความคาดหวังของพ่อแม่ต่อบุตรสาวในสังคมอีสานคือการมีความกตัญญูและต้องดูแลช่วยเหลือพ่อแม่ ทำให้เกิดความรู้สึกส่วนหนึ่งว่าตนเองไม่มีประโยชน์ รู้สึกอาย ไม่มีคุณค่า มองว่าเป็นการสูญเสียความมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลตามเงื่อนไขและความเชื่อของสังคมเกี่ยวกับความคาดหวังของพ่อแม่ต่อบุตรสาว ความรู้สึกทั้งสองสิ่งที่เกิดขึ้นในตัวของบุตรสาวที่เกิดมาในบริบทของสังคมอีสานที่มีความคาดหวังในตัวบุตรสาวจึงสร้างความรู้สึกกดดันให้กับบุตรสาวที่ต้องเป็นทั้งผู้ดูแลและผู้ต้องหาเลี้ยงดูพ่อแม่

“มันเป็นแบบที่ว่อยากอาย อยากอายอยู่ อยากอายที่จะอยู่ บัดแต่ว่าทำอย่างไรได้ ละจี้ก็ต้องอยู่ เพราะว่แม่ไม่มีคนอยู่หน้า พ่อก็บอกอยู่ว่า ถ้าพ่อทำงานพ่อก็ไม่อยากให้มลินี้ไปทำงาน แล้วพ่อก็อ้าข้วมลอยู่กับแม่ แต่ว่มลก็อยากทำงานในความรู้สึกของมลก็อยากทำงานเพราะว่มลไม่เคย ตั้งแต่ออกโรงเรียนมลไม่เคยอยู่บ้าน ไม่เคยอยู่บ้านแบบนี้ทำงานตลอด ไม่เคยอยู่บ้านเฉยๆนั่งอยู่นั่งกินแบบนี้ อยากอายอยู่ (อยากอายผู้ได้) อยากอายแฟนเจ้าของ อยากอายพ่ออยากอายแม่ อยากอายที่จะอยู่กินแบบว่า โย้ยคือจ้งคนไม่มี เป็นแบบคือจ้งคนไม่มีประโยชน์อยู่เรื่อนซื่อๆ ให้แฟนหาเลี้ยง ให้พ่อหาเลี้ยง อยากอายโตเจ้าของอยากออกไปหางานทำ อยากมีเงินมาให้พ่อกับแม่ อยากเส็ดงานเองไม่อยากนั่งอยู่เฉยๆ จี้ะ คิดบางที่ก็คิดไปแล้วก็นั่งร้องไห้โธ้วว่าตัวเรามีค่าตัวนี้จะนั่งอยู่เรื่อนเฉยๆ คูพ่อเจ้าของทำางานหนักๆที่เค้าอายุมากแล้ว บางทีก็นั่งคิดเฮ้าเราอยู่เรื่อนเราก้ไม่ได้นั่งอยู่เฉยๆเราก้ยังมี เรายังปรนนิบัติแม่ ทำให้แม่นี้ก็ยั้งดีเราไม่ได้อยู่เฉยๆ ก็คิดไปหลายแบบคิด

ไปหลายๆอย่าง มันเป็นอย่างไรก็ไม่รู้มันเป็นแบบ เป็นว่างๆเปล่า เป็นแบบเหมือนไม่มีค่าอะไรอย่างนี้ นั่งคิดแบบเรื่อยเปื่อย (ไปทั่ว ไปทีป) ” (In 05 01 07 01)

#### 1.4.6 ผลกระทบถึงสุขภาพ

ผู้ดูแลมีทั้งที่รับรู้ว่าการรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพไม่ดีของผู้ดูแลมีทั้งที่เกิดจากผลของการตรากตรำดูแลผู้ป่วย แต่เพียงผู้เดียว เกิดจากความเสื่อมของร่างกายของตนเองในผู้สูงอายุ และต้องกลายมาเป็นผู้ดูแล และส่วนหนึ่งเกิดจากที่มีโรคประจำตัวของผู้ดูแลที่เป็นมาก่อน

“ช่วงแรกๆนี่เป็นแม่เสีย 100 เปอร์เซ็นต์ (ลูกสาวมาคุยด้วย ต้องหลอกล่อให้ไปเล่นที่อื่น) พี่ชายก็จะ 2 อาทิตย์ ลามาได้ทีหนึ่ง ก็มาช่วยดู มาดูแลก็มาดูแลสองวัน ก็เราเป็นชะส่วนใหญ่ จนถึงประมาณ 3-4 เดือน แรกๆเรารับหมดเลย โอ้มีบ้างมีอาการปวดหลัง เพราะคนไข้ตัวโตแล้วเราตัวเล็ก เวลาเราจับลูกจับนั่งคนไข้เค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ปวดหลังก็มีบ้างแต่แปลกตอนนี้ไม่เป็นไข้ไม่เป็นอะไรเลย พอพ่อมาใช้ขึ้นเลย ตอนนั้นพ่อไม่อยู่พอพ่อกลับมาที่นี่แบบแม่ป่วยเลย นอนเลื้อยเลย” (In12 02 04 08)

“เจ้าของก็พอเจ้าของ ข้าก็ไม่ดี ข้าก็โศกเศร้ามันกะลำบาก ปวดตั้งแต่เง้า ขามาหานี้เดินได้อยู่ก็บ๊ิดไปจ้งชั้นแหละ ห้าหน้าห้าหลังไป เดินคือคนมานี้ เซหน้า ชน (ตำ) หน้าชน(ตำ) หลัง” (In 09 01 03 23)

“ความรู้สึกของเรา ทำไมมันต้องเป็น มลยัง\*ไม่รู้เลยว่าทำไมมันต้องเป็น จ๊ะๆมลดน้อยใจอยู่เท่าทุกวันนี้ว่าทำไมต้องมาลงใส่กับครอบครัวนี้\* พ่อก็ป่วย ไม่ว่าจะป่วยออกๆ แอดๆ มลก็เป็นออกๆแอดๆเหมือนกัน\* เดียวก็เจ็บปากมดลูก\* เดียวก็เจ็บท้อง\* เดียวก็เจ็บสันหลัง\* เดียวก็เป็นนั้นเป็นนี่ทำไมต้องทุกโรคต้องมาลงใส่กะครอบครัวนี้\* บางทีมลดดูแลแม่ก็เลยเนี่ยะบางทีเราทำอะไรหนักๆบางทียกแม่ยกอะไรจ้งสิ มันจะปวดไขสันหลัง\* ปวดแบบที่ว่าปวดแล้วมันจะลุกขึ้นนั่งไม่ได้\* พอปวดแล้วมลก็ร้องไห้มันแบบธรรมดา\* เออทำไมแม่จ้งเป็นแบบนี้\* ทำไมต้องมาใส่นี้ด้วย\* ทำไมต้องมาเป็นหนูด้วย\* มองครอบครัวเจ้าของแบบน้อยใจ “ (In 05 01 12 28)

“ผมก็ไม่สบายด้วยบ้างเกี่ยวแก่หัวใจ ผมก็ไปโรงพยาบาลมาแล้วเค้าเขียนหนังสือมาให้ผมก็เลยไปโรงพยาบาล ผมไม่สบาย มีแต่เหนื่อยๆแน่นหน้าอก ไปหาหมอก็ว่าหัวใจโตนิดๆ

แต่ยังไม่ชัดเจน เป็นบางเวลา ก็ไปได้ หมออยู่ชานตะนี้เค้านัดไปเอายามากิน” (In 15 02 03 08)

## 2. การรับรู้เชิงบวก: อิสระและมีอำนาจ

การรับรู้การเป็นผู้ดูแลนอกจากจะมองชีวิตว่าเป็นเชิงลบแต่ในขณะเดียวกันผู้ดูแลจำนวน 10 คนมีการมองชีวิตตนเองในปัจจุบันเป็นเชิงบวกดังต่อไปนี้

### 2.1 ชีวิตดีขึ้น

การรับรู้ว่าชีวิตดีขึ้นกว่าเดิมเป็นการมองภาพชีวิตตนเองในเชิงรูปธรรม จากการที่ มาเป็นผู้ดูแลมีหลายลักษณะ ทั้งนี้สภาพเป็นอยู่ในครอบครัวเปลี่ยนไป หรือมีบางเหตุการณ์ที่เกี่ยวกับผู้ป่วยเปลี่ยนไป เช่น รายที่เป็นภรรยาที่อยู่ในเงื่อนไขต้องช่วยสามีทำมาหากินอย่างเคร่งครัด ต้องตื่นเช้าและถูกสามีคอยกำกับการทำงาน เมื่อสามีป่วยก็หยุดการทำมาหากินในรูปแบบที่ภรรยา มองว่ายากลำบากและเหน็ดเหนื่อย และมาทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยแทน ผู้ดูแลรายดังกล่าวมองว่าทำให้ชีวิตนำภิรมย์กว่าในอดีตที่ผ่านมา

“ตอนนี้ก็พาฝึกออกกำลังกาย ฝึกให้แข็งแรง ในใจคิดว่าสักวันหนึ่งคงอยู่ได้ ใจอยู่ได้ ไม่คิดท้อ คิดว่ามีช่องทาง เลยอยู่ได้วันๆหนึ่ง ขนาดต้องส่งธนาคาร ให้ลูกเรียน กินใช้ ค่าน้ำค่าไฟประมาณหนึ่งหมื่นบาท เงินก็ยังไม่หมด จิตใจยังร่าเริง มีความสุขกว่ามีเสื้อผ้า ตอนมีเสื้อผ้าแฟนจะบ่นว่าเราขี้เกียจ ก็คิดว่าแก่แล้ว ทำไมลำบาก ผัวบ่น เหนื่อยต้องตื่นแต่เช้า ปวดขา เหนื่อยท้อแท้ ท้อใจ คนอื่นเค้าร่าเริงเราหมกมุ่น พอผู้ป่วย มีงาน มีเงินใช้ ทำใจได้ รักษาตัว นั่งกิน นอนกิน ร่าเริงกว่าเก่า อยากรักษาตัวก็ได้ค่า ค่าแล้วก็เดินหนี เกลียดทำไมมึงไม่ตาย” (Fn 04 01 18 18)

ในอีกกรณีทีก่อนที่สามีป่วยมีความสัมพันธ์ที่ราวฉาบเกี่ยวกับการใช้ชีวิตคู่ สามีแอบมีความสัมพันธ์กับหญิงอื่นที่เป็นเพื่อนร่วมงาน ภรรยาต้องใช้ชีวิตอยู่กับสามีอย่างระมัดระวัง เพราะรู้ว่าสามีคอยจ้องจะทำร้ายตนเอง ต้องการหย่าร้างและแบ่งมรดกที่มีอยู่ เมื่อสามีเจ็บป่วยและต้องพึ่งพาภรรยาเกิดความรู้สึกหมดหวังเพราะไม่ต้องลำบากคอยระวังตัวจากการปองร้ายของสามี

“สบายขึ้น บ่ยากคือเก่า บ่ต้องระวังตัวมาก เรา(สามี) ซิม่า ตอนนีไปไหนมาไหนบ่ได้ เพินติดผู้สาวและก็อยากได้มูล(มรดก)อยากให้อันชายที่แล้วเอาเงินมาแบ่งกัน เป็นที่ที่แม่ให้มา แม่เตือนให้ระวังผัวจะมาแย่งเอาสมบัติของเจ้าของ เจ้าของอยู่กินกับเรา เป็นแบบ

หาเลี้ยงชีพ ทำงานหนักทุกอย่าง หาเงินส่งดอกเบี้ยยธนาคารที่กู้มาสร้างหอพัก ขยายหอพัก ให้เช่า เพินให้เงินน้อยมาก ต่อมาช่วงอายุ 50 ก่อนจะป่วย เราติดผู้หญิง และคิดจะฆ่ามัน เอา ยาล้างห้องน้ำมาใส่ขวดแช่แทนน้ำกิน ไปซื้อปลามาทอดแล้วก็เอายาฆ่าปลามาฉีดมองทำ กับข้าวจนชุ่มหมด เพื่อที่มันจะได้กินปลาแล้วว่าเป็นปลาที่เขาใส่ยา” (Fn 02 01 16 11)

ในกรณีที่เป็นลูกหรือหลานที่ดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลบางรายไม่มีอาชีพเป็นของตนเอง เนื่องจากขาดโอกาสทางการศึกษาเนื่องจากมีโรคประจำตัวที่เป็นอุปสรรคต่อการศึกษา และถูกพิจารณาให้กลายเป็นผู้ดูแลโดย ผู้ดูแลเองก็ยอมรับเงื่อนไขเพราะเป็นการแสดงความกตัญญูต่อผู้ป่วยที่เคยเลี้ยงดูอีกทั้งเป็นการแสดงความเชื่อฟังบุพการีที่ได้มอบหน้าที่นี้ให้ อย่างไรก็ตามถึงแม้จะเป็นญาติมีความผูกพันกันแต่ผู้ดูแลก็ได้รับคำตอบแทนเป็นกำลังใจจากบิดา การที่ได้มาทำหน้าที่ดังกล่าว ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าตนเองสามารถหารายได้ด้วยน้ำพักน้ำแรงของตนเอง มีโอกาสได้ทำในสิ่งที่ตนเองชอบ

“ก็มีเงินเดือนใช้ (หัวเราะ) มีเงินเดือนใช้ค่ะ ก็ทั้งดีทั้งเหนื่อยค่ะ แต่ว่าที่ดีมีเงินเดือนใช้ แล้วจะได้เลี้ยงสิ่งที่ต้องการ ค่ะสรรคหมานะค่ะ เลี้ยงหมาได้ใกล้ชิดมัน” (In 01 01 18 06)

ในบางรายผู้ดูแลที่เป็นลูกชาย ก่อนที่และเป็นผู้ดูแลมารดารับรู้สิ่งที่ได้จากชีวิตการเป็นผู้ดูแลว่าการที่ต้องเฝ้าคอยปรนนิบัติมารดาแม้จะรู้สึกน้อยใจว่าตนเองไม่มีโอกาสได้ไปเที่ยวสังสรรค์เหมือนเพื่อนฝูงในวัยเดียวกัน แต่ก็เกิดความรับรู้ในแง่ดีว่าการมาเป็นผู้ดูแลเช่นนี้ทำให้ชีวิตตนเองดีขึ้นไม่เสเพลเหมือนก่อนที่มารดาป่วย

“ใหม่ๆก็ก็น้อยใจครับคนอื่นเค้าก็ไปอะไร เราทำไมต้องมานั่งเฝ้าถ้าเป็นปู่โสม ก็เคยชินแล้ว ก็เคยชินถึงขั้นที่ว่าไม่นึกอยากจะไปเที่ยวที่ไหน อย่างมีคนชวนไปเที่ยวก็คิดขี้เกียจเลยล่ะ เพราะว่ายู่มาในสภาพนี้ 6-7 ปีไม่ได้เที่ยว จนว่าณปัจจุบันนี้เรื่องเที่ยวเป็นเรื่องที่ขี้เกียจ (แล้วตัวเองมองว่าอย่างไร เป็นสิ่งที่เปลี่ยนแปลงอย่างนี้) อ้อก็คิดว่าเป็นไปในทางที่ดีขึ้น (แม่ป่วยเราเลยดีขึ้นไซ้ไหม) ครับ ไม่งั้นก็ไปเที่ยวเสเพลเยอะแล้ว” (In 13 01 03 14)

## 2.2 ภาคภูมิใจ

ความรู้สึกที่ดีที่เกิดขึ้นก่อนเกิดขึ้นจากภายในของผู้ดูแล ทั้งนี้เป็นการสะท้อนจากผู้ป่วยหรือจากสังคมแวดล้อม ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าตนเองได้กระทำในสิ่งที่ดีงาม เกิดความรู้สึกว่าตนเองภาคภูมิใจมีคุณค่าในตนเองมากขึ้น สังคมมองว่าการกระทำเป็นผู้ดูแลเป็นสิ่งที่ดีเป็นการแสดงถึงการมีความกตัญญู เป็นการกระทำที่ใฝ่บุญ ความรู้สึกดังกล่าวก่อให้เกิดกำลังใจที่จะทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลได้อย่างยั่งยืน

“ก็อยากให้เค้าพัฒนา แบบว่าเราดูแลแล้วเค้า เอ้อๆมีพัฒนาตอบโต้ที่ดีขึ้น เป็นกำลังใจให้เราเอ้อๆเค้าดีขึ้นนะ ฝึกบ่อยๆทำบ่อยๆเราก็ขยันที่จะดูแลเค้าเอ้อเราดูแลเค้ามาถูกทางแล้ว ถ้ากายภาพไหนที่ดี เป็นผลที่คุณหมอเค้าแนะนำว่าดีเราก็จะทำเอาเค้าดี ขาเริ่มมีกล้ามเนื้อขึ้นนะ เออเป็นกำลังใจรู้สึกเป็นกำลังใจขึ้นนะ ก็คือเค้ามีพัฒนาการที่ดี” (In12 02 04 22)

“ตอนที่ สร มาเบิ่งเรา เรา (ผู้ป่วย) ซึมมมมาก พอ สร เลี้ยงไป เรากินข้าวได้เยอะขึ้น แต่ก่อนนี้กินข้าวจางจางนี่(ทำมือประกอบ) ซ่านี่ อ้วนขึ้นๆ ซ่านี่ จางเยอะขึ้นๆ เรากินข้าวเก่งขึ้นนะคะ แล้วก็บ่เป็นอหยังง่าย บ่เป็นอหยังง่าย บ่เป็นหวัด บ่เป็นหยัง เพราะว่า สร ป้องกัน” (In 01 01 03 17)

“กะเรามีสุขภาพดีขึ้นมั่งกะ ภูมิใจว่าเราแข็งแรงขึ้นแล้วเด้อ แต่ผู้อื่นนี่เขา เดียวว่าเราจ่อย จ่อยยังไ้ โดหนัก หนัก (หัวเราะ)” ( in 01 0119 24)

“ปกติก็ไม่ค่อยชอบเที่ยวก็เอาไปเป็นข้ออ้างกับเพื่อนๆได้ บางทีชวนเราไปโน่นไปนี่เราบอกว่าไม่ได้ต้องไปอาบน้ำพ่อ เค้าก็เข้าใจก็เป็นการปฏิเสธเค้าไปในตัวนั่นแหละ เพื่อนมองว่าผมเป็นคนกตัญญู” (In 10 01 03 03)

“มันเป็นหน้าที่เราต้องทำ ตอนนี้อยู่ขยับไถ่แกก็มาขอ พาสนา แกได้บุญน้ำ (หัวเราะ) คนแก่เพื่อนแก (อาจารย์รู้สึกอย่างไรบ้างคะตอนนั้น ) คำก็รับเอาแล้วหัวเราะ” (In 14 01 04 30)

## 2.3 มีอำนาจ

ความรู้สึกว่ามีอำนาจมากขึ้นของผู้ดูแลเกิดในผู้ดูแลที่มีฐานะเป็นภรรยา ซึ่งโดยส่วนใหญ่ผู้ป่วยที่เป็นสามีมักจะมีความเป็นผู้นำหรือเป็นหัวหน้าครอบครัวแต่เมื่อเจ็บป่วยและต้องพึ่งพาภรรยา ความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับภรรยาในฐานะต้องรับผิดชอบดูแลด้วยเหตุผลต่างๆก็จะเป็นต่อ

หรือเป็นที่ของผู้ดูแลที่จะทำอะไรตามใจคิดของตนเองเพื่อชดเชยความรู้สึกที่ด้อยกว่าหรือคับแค้นใจในอดีตในอดีตที่ผ่านมา

“พอตัวป่วย มีงาน มีเงินใช้ ทำใจได้ รักษาตัว นั่งกิน นอนกิน ร่าเริงกว่าเก่า อยากค่าตัวก็ได้ค่า ค่าแล้วก็เดินหนี เกลียด ทำไมมีงไม่ตาย”(พูดเชิงที่เล่นที่จริง) แต่ก่อนมีเงินแต่ไม่สบายใจ ตัวบีบให้ทำ เหนื่อยก็ไม่ให้พูด” (Fn 04 01 18 25)

“ เคยพูดว่าให้หาผู้หญิงใหม่ คนอื่นถ้าเขาเจอแบบเราจะทำอย่างไร เราอยู่ด้วยใจคนอื่นเขาจะเอาเงิน คิดว่าทำตามหน้าที่อยู่เพราะลูก ลูกบอกว่าแม่อย่าทิ้งป้า เตี้ยวมันก็ตายหรือ เราทำดีไม่ถูกใจก็แล้วไป ถ้าพูดมากก็ทรมานไม่ให้ข้าวกิน ทุกวันนี้ดีขึ้น มีเวลานั่งคุย” (Fn 04 01 19 16)

“คิดเห็นคำความหลัง คืด.นั่นคืดนี้ ความทุกข์ความยากความลำบากลำบากน คำบังคับข่มเหง ภาคนี่มันก็ว่าได้ทำเจ้าของ มันได้ทำเจ้าของ มันเป็นแบบนี้มันก็มีทางสู้หา มันก็เก่งคือเก่า เพราะว่ามันคือเก่า เอาแต่ใจมัน คนผู้เก่านี้คือเก่า บ่เปลี่ยนแปลงเลยจิตใจของมัน สมัยก่อนมันก็เป็นจิงสิแหละมันก็บ่ล มันป่วยจึงซิมันก็บ่ละ ความเว้าความปากมันเก่ง แต่ก็แหละตั้งแต่มันดีๆ แต่มันดีๆเขาปากบ่ได้เฮว่าบ่ได้ (เสียงผู้ป่วยแทรกร้องคำมา)อยากค่ามันก็ค่า ผู้จิงนี้เค้าสิกล้าปากหรือ อันนี้มันเถียงเฮาแก๊ๆ เมื่อเช้านี้ก็ดี ไม่นี่แหละ น่วนมัน ดีอีหลีนี้แหละ” (In 09 01 01 23)

“ไม่ใช่อยู่อยุ่ปากเสียนะ เค้าก็พูดก่อน เค้าก็พูดให้เราได้ยินก่อน ว่าเลย พอมาบีบเราก็อีหน้าค่า(หัวเราะ) ถ้าเค้าไม่พูดโอเคอยู่ด้วยกันได้ มันก็ปากเสียนะจอกัน ว่าเรานะ ว่าเราว่าไม่ได้เลย ไม่ให้ว่า (เค้าว่าอยู่หรือ) ว่าก่อน ว่าอะไรเรา แต่เดี๋ยวนีไม่ให้ใครมาว่า เราเป็นคนหาข้าวหาน้ำให้กินนะ จริงมัย ขนาดเค้าหาเลี้ยงเราเราต้องไปว่าเค้าเลย เราหาเลี้ยงมาตลอด ว่าฉันไม่ได้ฉันจะทำอะไรไม่เกี่ยว เล่นห่วยเล่นเบอร์เรื่องของฉันไม่เกี่ยว ความสุขของฉันๆทำอะไรคุณก็ไม่ได้ดื้อข้าว มีข้าวกินตลอด (หัวเราะ)” (In 08 01 13 09)

#### 2.4 รู้สึกผูกพัน

ในกรณีที่ผู้ดูแลเป็นลูกชายได้กลายเป็นผู้รับผิดชอบดูแลมารดาที่เจ็บป่วยทำให้มีความใกล้ชิดมากกว่าที่เคยเป็น เพราะต้องคอยดูแลประจำวันตั้งแต่ตื่นเช้าจนเข้านอน จนทั้งสองฝ่ายมีความรู้สึกว่าเขาคนไม่ได้เพราะไม่มีใครรู้ใจเท่า ในขณะที่ผู้ดูแลก็จะเกิดความรู้สึกว่าต้องคอยอยู่

อย่างใกล้ชิดเพราะเป็นคนที่รู้จักว่าใครๆว่าผู้ป่วยต้องการหรือชอบอะไร ก่อให้เกิดความรู้สึกใกล้ชิดผูกพันกับมารดามากขึ้น

“ก่อนที่แม่จะเป็นตอนนั้นก็ยังไม่ผูกพันกันมาก ครับคือว่าผมก็ยังเล่น ยังสนุกอยู่ ยังไม่ค่อยได้คลุกคลีกับแม่เหมือนกับตอนที่หลังจากป่วย เพราะว่าหลังจากป่วยผมก็ต้องนอนเฝ้าแม่ คือวันที่ผมไม่ได้ทำงานก็ต้องพาไปเที่ยวหรือนั่งเล่นด้วยใกล้ๆไม่ห่าง ตอนที่ก่อนป่วยแม่เขาเดินไปไหนเองได้ผมก็จะไม่มีโอกาสพาไปเล่นไปเที่ยวอย่างนี้ ก็เลย ยอมรับว่าความผูกพันยังน้อย พอหมอบอกว่าทำใจ ก็จะไม่ค่อย อิ่มมากเท่าไร ไม่ถึงขั้นเสียอกเสียใจหรืออะไร ก็เสียใจหดหู่อยู่แต่ก็ทำใจได้บ้าง ก็ผมก็เป็นคนคือมาก่อนไข้ คือหลายๆห้องปกครองกับผมนี้ผูกพันกันมาก ตกเย็นมาก็ไปเล่นไปเที่ยวกินเหล้าเมาไปกับลูกน้องไม่ค่อยได้อะไรเท่าไร’ ถ้าปัจจุบันนี้หมอบอกว่าให้ทำใจ ผมว่าอาการก็จะต่างจากตรงนั้นหลายเท่า (แสดงว่ายิ่งคุยยิ่งผูกพัน) ครับ ( มันเกิดอะไรขึ้น) ตอนเล็กๆแม่ผมทำงานหนักทำงานหลายอย่าง ส่วนใหญ่ผมจะอยู่กับน้ำ น้ำก็เสียแล้วละ ความผูกพันกับแม่ก็จะไม่เท่านี้ พอหลังจากป่วย ตามที่เล่าให้ฟังนั้นแหละ คือถ้าเห็นแม่ก็ต้องเห็นผม เห็นผมก็ต้องเห็นแม่ ถ้าวันที่ไม่ได้ทำงาน ตอนนี้เกิดความผูกพันกันมาก” (In 13 01 01 13)

“แม่ยังไม่ตื่นเราก็คงมาทำกับข้าว คือทำกับข้าวนี้ทำให้แต่แม่คนเดียวส่วนของคนทั้งบ้านที่สะใภ้เป็นคนทำให้ ส่วนของแม่จะเป็นเราเป็นคนทำเพราะว่า เข้าใจคำว่าคนแก่ถ้าคนอื่นทำไม่ใช่ผมทำนี่จะไม่อร่อยแม่แต่ดื่มไข่” ครับถ้าที่สะใภ้ดื่มไข่ก็จะว่าสุกไปแข็งไป คือถ้าคนที่ถูกใจคนที่รักทำก็จะ....คือผมต้องรับผิดชอบตรงนี้” (In 13 01 05 17)

### 3. อิทธิพลต่อการรับรู้

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแล 12 คน มีการรับรู้ทั้งบวกและลบ โดยผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยทั้งที่เป็นภรรยา (4 คน) ลูกชาย (3 คน) ลูกสาว (1 คน) น้องสาว (1 คน) หลานสาว (1) คนและคนดูแลว่าจ้างหญิง (2 คน) การเกิดรับรู้เชิงลบและเชิงบวกอธิบายได้ว่า การมาเป็นผู้ดูแลมองว่าเป็นการดำเนินชีวิตซึ่งจะมีช่วงเวลาที่ดำเนินไปตั้งแต่เริ่มสู่บทบาทมีช่วงเปลี่ยนผ่าน และช่วงที่เลิกจากการเป็นผู้ดูแล (Moen, Robinson & Fields, 1994; Moen, Robinson, & Dempster-MeClain, 1995; Suitor & Pillemer, 1990 Cited by Marks & Lambert; 1999) ดังนั้นในช่วงที่อยู่ในบทบาทดังกล่าวผู้ดูแลอาจมีประสบการณ์ทั้งเชิงบวกและเชิงลบในเวลาเดียวกัน (Bradburn, 1969; Bryant & Veroff, 1982; Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995; Cited by Marks & Lambert; 1999)

ดังนั้น ผู้ดูแลผู้ป่วยสตรีโรค เกิดการรับรู้เชิงลบเป็นช่วงแรกๆที่เริ่มรับบทบาทเป็นผู้ดูแล เพราะต้องเผชิญกับเหตุการณ์ที่ไม่คุ้นเคยอีกทั้งผู้ป่วยอาจช่วยเหลือตนเองได้น้อย อาการต่างๆยังไม่คงที่ เกิดการรับรู้เชิงลบ ในขณะที่เดียวกันชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงตามเงื่อนไขของแต่ละคนทำให้เกิด การรับรู้เชิงบวก ตัวอย่างเช่น “สร” ได้ให้คำตอบแทน แม้จะเป็นลูก ก็ทำให้เกิดการรับรู้ ชีวิตดีขึ้น เพราะมีรายได้เป็นของตัวเองจากการดูแลอาแม่

ผู้ดูแลใน 11 คน มีการรับรู้ในเชิงลบอย่างเดียว โดยผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยที่เป็น ภรรยา (5 คน) สามี (1 คน) ลูกชาย (2 คน) ลูกสาว (1 คน) น้องสะใภ้ (1 คน) น้องชาย (1 คน) การรับรู้เชิงลบเป็นเรื่องของความยากลำบากในการดูแลในมิติต่างๆและพฤติกรรมของผู้ป่วย และพบว่า ส่วนใหญ่ที่เป็นภรรยาและมีเพียงรายที่เป็นสามีที่มองเรื่องของการที่ไม่สามารถไปประกอบอาชีพ การรับรู้เชิงลบอย่างเดียวของผู้ดูแลเหล่านี้ อาจเกิดจากการที่มีเป้าหมายชีวิตหลายอย่าง เช่นผู้ดูแลที่เป็นภรรยาในครอบครัวที่มีฐานะมองเป้าหมายทั้งเรื่องตนเอง เรื่องครอบครัวอีกทั้งต้องรับภาระต่าง ทุกอย่างในครอบครัวทั้งการดูแลผู้ป่วย การทำธุรกิจ การเลี้ยงดูบุตรในวัยเรียน การมีภาระที่ต้องทำ หลายอย่างและไม่สามารถจัดการและตอบสนองความต้องการของตนเองทำให้รู้สึกว่าคุณค่าตนเองไร้ พลังอำนาจจนไม่มีการคิดถึงการเป็นผู้ดูแลในเชิงบวก ผู้ดูแลบางคนยึดมั่นในความเชื่อว่าเป็นสังคม อีสานลูกสาวต้องความกตัญญูหาเลี้ยงบิดา มารดา แต่เมื่อมารดาป่วยต้องหยุดงานมาดูแลมารดาที่ ป่วยเพื่อให้บิดาออกไปทำงาน ถึงแม้ตนเองดูแลมารดาแต่ก็ยังอดคิดไม่ได้ว่าตนเองไม่สามารถ แสดงความกตัญญูด้วยการหาเลี้ยงบิดามารดาได้อีก ทั้งเป็นครอบครัวยากจนไม่มีผู้ช่วยเหลือใน ครอบครัวเมื่อถึงผลัดที่ต้องดูแลมารดาที่ต้องทำหน้าที่ทุกอย่างด้วยตนเอง ทำให้เกิดการรับรู้ในเชิง ลบแต่เพียงอย่างเดียว

การรับรู้เชิงลบของผู้ดูแลมองว่าการที่ผู้ดูแลที่ต้องทำภารกิจตามบทบาทนี้แต่หากทำแล้ว เกิดความรู้สึกว่าคุณค่าตนเองไร้พลังอำนาจยอมทำให้เกิดความรู้สึกเชิงลบต่อตนเอง ในทำนองเดียวกันผู้ดูแลที่เกิดความรู้สึกที่ดีต่อตนเองหลังจากทำบทบาทของผู้ดูแลสามารถอธิบายได้จากอิทธิพลที่มา จากภายในและภายนอกตัวผู้ดูแลเช่นกัน ดังนี้

### 3.1 อิทธิพลภายนอกตัวผู้ดูแล

สิ่งที่เป็นอิทธิพลจากภายนอกส่วนใหญ่ที่ส่งผลต่อความคิดในเชิงลบของการเป็นผู้ดูแล เป็นเรื่องของ สังคมวัฒนธรรม ความเชื่อและหลักปฏิบัติทางศาสนามีรายละเอียดดังนี้

#### 3.1.1 ความเป็นเครือญาติ

เครือญาติหมายถึงแบบแผนความสัมพันธ์หรือระบบความสัมพันธ์ของกลุ่มคนที่เกี่ยวข้องกัน โดยทางสายเลือดหรือการแต่งงาน การจัดระบบเครือญาติเป็นเรื่องของวัฒนธรรม ไม่ใช่ธรรมชาติและมีปรากฏในทุกสังคมแต่ละสังคมจะมีการจัดระบบเครือญาติในการ

กำหนดบทบาทแนวปฏิบัติ และหน้าที่ของสมาชิกต่างกันไป หน้าที่และบทบาทของเครือญาติคือการช่วยเหลือเกื้อกูลกันและถ่ายทอดและสืบทอดวัฒนธรรมของสังคมนั้นๆ (สนธิ สมักรการ, 2535; ศีราพร จิตะฐาน, 2535)

ในชุมชนอีสานให้ความสำคัญของการนับถือเครือญาติทั้งสายตรงหรือที่เกิดจากการแต่งงาน การอยู่กันเป็นครอบครัวถือว่าเป็นระบบเครือญาติเบื้องต้น ผู้ดูแลทุกคนมีบทบาทเป็นสมาชิกในครอบครัวของตนทั้งในเชิงสายโลหิตและจากการแต่งงาน ทุกคนมีสถานภาพในครอบครัว การดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเป็นสิทธิหน้าที่ของสมาชิกที่มีต่อกัน เป็นโครงสร้างทางสังคมของครอบครัว ที่แสดงถึงความเกื้อกูลกันในสังคมอีสาน แนวความคิดดังกล่าวมีอิทธิพลต่อการเป็นผู้ดูแล ไม่ว่าจะสามีดูแลภรรยา หรือภรรยาดูแลสามี ลูกต้องดูแลพ่อแม่ หลานต้องดูแลปู่ย่าตายาย น้องต้องดูแลพี่ โดยเฉพาะสมาชิกที่อยู่ร่วมกันในครอบครัวเดียวกัน สิ่งนี้ถือว่าเป็นอิทธิพลภายนอกสิ่งแรกที่มีผลต่อการรับรู้เชิงลบ กล่าวคือผู้ดูแลต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลแม้หน้าที่นั้นจะยากลำบากเพียงใดแต่ด้วยความความเป็นเครือญาติกันจึงต้องดูแลกันเพื่อให้เกิดความสอดคล้องกับค่านิยมของสังคมที่เครือญาติต้องช่วยเหลือเกื้อกูลและดูแลกันเมื่อเจ็บป่วยยังผลให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเชิงลบ

### 3.1.2 การเป็นคนดี

การกำหนดค่าความเป็นมนุษย์ คนดีในคตินิยมดั้งเดิมของอีสานคือคนที่ไม่บกพร่องต่อหน้าที่และดำเนินชีวิตตามฮีตตามคอง (บรรทัดฐานทางสังคม) ผู้ดูแลที่เป็นสามีภรรยาในการศึกษารุ่นนี้ได้สะท้อนแนวคิดที่ยึดมั่นในการเป็นสามีภรรยาต้องร่วมทุกข์ร่วมสุขกัน ยามเจ็บป่วยต้องดูแลกันนอกจากเป็นหน้าที่แล้วยังมองว่าถ้าไม่ปฏิบัติจะถูกสังคมมองว่าเป็นคนไม่ดี และในทำนองเดียวกันที่ลูกหลานหรือน้องต้องดูแลผู้ที่มีอาวุโสในครอบครัวเนื่องด้วยการให้ความหมายที่แสดงถึงการปฏิบัติตามฮีตตามคอง สิ่งนี้เป็นอิทธิพลจากภายนอกอีกประการหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวทั้งหลายเกิดความรู้สึกในเชิงลบในขณะที่ต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล

### 3.1.3 การยึดหลักธรรมคำสอนทางพุทธศาสนา

ในสังคมอีสานยึดถือว่าการเป็นคนดีในสังคมนั้นต้องยึดหลักธรรมคำสอนทางพุทธศาสนา คำสอนทางพุทธศาสนามีผลต่อการกำหนดพฤติกรรมบุญในสังคม ดังเช่นในการศึกษารุ่นนี้การเป็นผู้ดูแลเป็นการแสดงที่สื่อถึงพฤติกรรมบุญเช่น การแสดงความกตัญญู (ดูแลผู้ป่วยเพื่อทดแทนบุญคุณผู้มีพระคุณ) ความเคารพในความเป็นผู้อาวุโส การมีความเมตตากรุณา

## 3.2 อิทธิพลภายในตัวผู้ดูแล

อิทธิพลภายในตัวผู้ดูแลที่มีต่อการคิดในเชิงลบและเชิงบวก มีดังนี้

### 3.2.1 ความรู้สึกไร้พลังอำนาจ

จากอิทธิพลภายนอก เมื่อพิจารณาในแง่มุมมองของผู้ดูแลที่มองชีวิตในเชิงลบถึงความรู้สึกที่อึดอัดและต้องอดทนและมีความอับอาย เป็นการสะท้อนให้เห็นว่าในฐานะผู้ดูแลนั้นอยู่ในสถานการณ์ที่มองตนเองว่าไร้พลังอำนาจซึ่งตีความจากการรับรู้ในเชิงลบสะท้อนถึงการที่ผู้ดูแลมองตนเองตามแนวคิดของ Rutman (1996) ได้ดังนี้

(1) **ไร้ความสามารถ: ไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ของการดูแลผู้ป่วยได้** ความรู้สึกที่ชีวิตยากลำบากเกี่ยวกับจัดการการดูแลในระยะแรก (ตั้งตัวไม่ติด) การรับภาระดูแล (ดูแลคนเดียว) การต้องทำสิ่งที่ไม่คุ้นเคย (งานน่างงเกียจ) การไม่สามารถจัดการความรู้สึกตนเองจากพฤติกรรมของผู้ป่วย การไม่สามารถคงวิถีชีวิตแบบเดิมได้ (การประกอบอาชีพ) ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณเองไม่สามารถควบคุมสถานการณ์เกี่ยวกับการทำหน้าที่นี้ได้อย่างลุล่วงกลายเป็นอุปสรรคที่เกิดขึ้นและตนเองไม่สามารถจัดการให้ลุล่วงได้ทำให้เกิดความรู้สึกไร้ความสามารถในฐานะเป็นผู้ดูแล

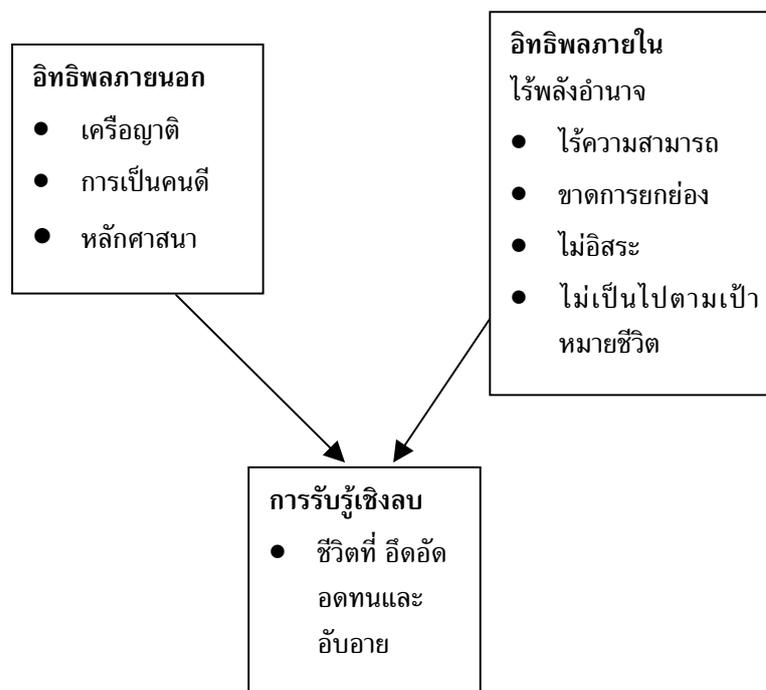
(2) **ขาดการยกย่อง ทำดีไม่ได้ดี** ตัวผู้ดูแลไม่ได้รับการให้ความสำคัญจากบุคคลในครอบครัวถูกละเลยแม้ทำความดี (ดูแลผู้ป่วย) จากความรู้สึกน้อยใจของผู้ดูแลในประเด็นต่างๆ อธิบายได้ว่าเป็นอิทธิพลของความรู้สึกที่ผู้ดูแลไม่ได้รับการให้ความสำคัญ จากผู้ป่วยทำให้แต่ไม่ถูกใจ สมาชิกครอบครัวไม่เห็นใจมาช่วยเหลือผลักดัน โศกชะตาไม่เข้าข้าง เป็นเสมือนการทำดีไม่ได้ดี

(3) **ไม่อิสระ** กล่าวคือไม่สามารถดูแลและตอบสนองความต้องการของตนเองได้ ดังเช่นความรู้สึกที่ต้องผูกติดกับผู้ป่วย (เป็นปู่โสมเฝ้าไข้) ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง หรือไม่สามารถคิดตัดขาดจากผู้ป่วยได้ไม่มีเวลาเป็นส่วนตัวหรือตอบสนองความต้องการของตนเอง

(4) **ชีวิตไม่เป็นไปตามเป้าหมาย** บุคคลทุกคนมีเป้าหมายชีวิตเปรียบเสมือนเป็นแรงจูงใจในการใช้ชีวิตซึ่งอาจมีความแตกต่างกันไปแต่ละบุคคลขึ้นกับวัยและพัฒนาการของบุคคล การอยู่ในฐานะผู้ดูแลมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตไม่เป็นไปตามเป้าหมายชีวิตของตน เกิดการรับรู้ในแง่ของความสูญเสียในแง่ต่างๆตามมุมมองของผู้ดูแลแต่ละคนทั้งในเชิงตนเอง ครอบครัว สังคม

จากอิทธิพลทั้งภายในและภายนอกสามารถนำมาอธิบายการเกิดการรับรู้เชิงลบร่วมกันของผู้ดูแลได้ดังแสดงในภาพที่ 11 อิทธิพลจากภายนอกเป็นเรื่องของสังคม หลักความเชื่อทางศาสนา ค่านิยมมีอิทธิพลต่อการต้องมาเป็นผู้ดูแลในครอบครัวของสังคมอีสาน แต่ในขณะที่เดียวกันผู้ดูแลเกิดความที่ไร้พลังอำนาจ ดังนั้นการที่ต้องเป็นผู้ดูแลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ผนวกกับความรู้สึกไร้พลังอำนาจในการทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วย จึงทำให้ผู้ดูแลรู้สึกรับรู้

ชีวิตโดยรวมในเชิงลบว่าเป็นชีวิตที่อึดอัดเพราะทำหน้าที่ด้วยความยากลำบากในขณะเดียวกันไม่สามารถละทิ้งหน้าที่ดังกล่าวจึงต้องทำหน้าที่ผู้ดูแลด้วยความอดทน



ภาพที่ 11 แสดงอิทธิพลภายในและภายนอกที่มีผลต่อวิถีคิดในเชิงลบของผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรค

### 3.2.2 ความรู้สึกมีพลังอำนาจ

อิทธิพลภายในตัวผู้ดูแลที่มีต่อการคิดในเชิงบวกมีดังนี้

(1) **มีชีวิตที่เป็นไปตามเป้าหมาย** ผู้ดูแลมีเป้าหมายชีวิตต่างกันไปตามวัยตามเพศหรือบทบาทในครอบครัว การมาเป็นผู้ดูแลส่งผลให้เป็นไปตามเป้าหมายของตนทำให้เกิดความรู้สึกในเชิงบวกคือชีวิตมีการเปลี่ยนทิศทางไปในทางที่ตนเองตั้งไว้ ตัวอย่างผู้ดูแลที่เป็นภรรยาที่มีอายุมากมีเป้าหมายชีวิตที่บั้นปลายชีวิตคือสุขสบายไม่ต้องยากลำบากในการต้องทำมาหากินเลี้ยงชีวิต มีลูกหลานห้อมล้อมดูแลเป็นลักษณะความสุขหนึ่งของคนอีสาน แต่สามีผู้ดูแลที่เป็นคนจีนมีค่านิยมของการต้องทำงานหนัก ขยันหาเลี้ยงชีพ ภรรยาเองก็ต้องร่วมช่วยกันอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เมื่อสามีล้มป่วยต้องหยุดการทำมาหากินในลักษณะเดิม (ค้าขายเร่เสื่อผ้าตามตลาดเช้า) ภรรยาต้องมาเป็นผู้ดูแลไม่ต้องทำมาหากินแบบเดิมทำให้ชีวิตมีอิสระไม่ต้องทำตามกฎเกณฑ์ของสามี (Fn 04 01 18 18)

เป้าหมายชีวิตของผู้หญิงคือ มีสามีที่ซื่อสัตย์ ให้เกียรติ ยกย่องภรรยา แต่สามีที่เป็นต้นเหตุแห่งความทุกข์ของผู้หญิงคือ การมีความสัมพันธ์กับหญิงอื่นและมีพฤติกรรมมุงร้าย ภรรยาสร้างความทุกข์ใจแก่ภรรยา เมื่อสามีล้มป่วยต้องพึ่งพา จึงเป็นเครื่องแสดงว่าเหตุแห่งความทุกข์ใจของผู้หญิงได้หมดไปเพราะสามีไม่สามารถไปก่อความทุกข์ได้อีก ทำให้ผู้หญิงไม่ต้องรับภาระดูแลสามีที่ป่วยแต่รับรู้ว่าคุณค่าชีวิตตนเองดีขึ้นมีความเป็นอิสระจากการไม่ต้องทุกข์ใจและกาย (Fn 02 01 16 11)

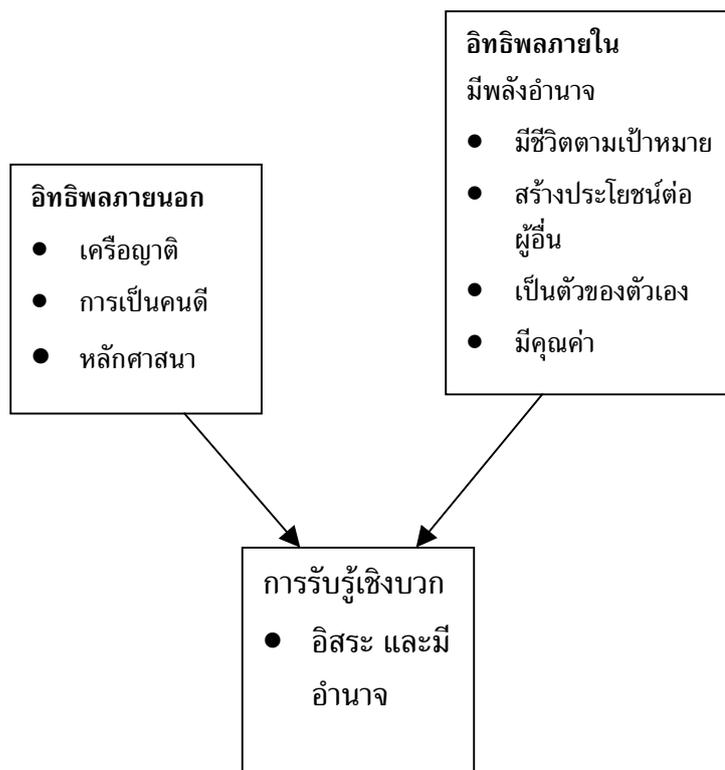
ผู้ดูแลที่เป็นบุตรชาย เป้าหมายคือเป็นคนดีไม่เสเพล การมาดูแลมารดาทำให้ไม่มีโอกาสเข้าสังคมคบเพื่อนเกรงทำตัวไม่ดีเหมือนเช่นก่อนมองว่าไม่มีโอกาสทำตามเป้าหมายชีวิต ผู้ดูแลที่เป็นหลานสาวที่ดูแลมา เป้าหมายอยากมีอาชีพเป็นของตนเองเช่นผู้อื่น ได้รับเงินเดือนจากบิดาในฐานะผู้ดูแลจึงมองว่าตนเองมีชีวิตที่ดีขึ้นสามารถมีรายได้เป็นของตนเองไม่ต้องพึ่งพาใครและมีอิสระในตนเองได้ทำในสิ่งที่ตนต้องการ (In 01 01 18 06)

(2) **สร้างประโยชน์ต่อผู้อื่น** ภายใต้สถานการณ์ที่ผู้ป่วยสตรีต้องการความช่วยเหลือและผู้ดูแลสามารถดูแลจนผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงในทิศทางที่ดีขึ้น ดังเช่นผู้ดูแลทั้งหลายในการศึกษาครั้งนี้โดยเฉพาะผู้ดูแลที่เป็นลูกหลานหรือน้อง เกิดความรู้สึกภาคภูมิใจ เพราะรับรู้ว่าการกระทำของตนเองที่สามารถส่งผลให้ชีวิตผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้น

(3) **เป็นตัวของตัวเอง** โดยทั่วไปฐานะผู้หญิงอีสานในครอบครัวมีการหล່หลอมให้รับรู้ว่าคุณค่าตนเองต้องอยู่ฐานะที่เป็นรองสามี ต้องเชื่อฟังสามีช่วยสามีทำมาหากิน เมื่อสามีล้มป่วยต้องพึ่งพา ภรรยาทั้งหลายมีการเปลี่ยนแปลงความรู้สึกว่าสามารถจัดการสิ่งต่างๆด้วยตนเองรวมทั้งการเป็นผู้ดูแลสามี ดังนั้นภรรยาสามารถทำสิ่งต่างๆเพื่อตอบสนองความต้องการของตนเองได้อย่างเป็นอิสระ

(4) **มีคุณค่า** การที่บุคคลเป็นที่ต้องการและยอมรับจากผู้อื่นเป็นเครื่องแสดงว่าคุณค่าคุณค่านั้นมีคุณค่าและได้รับการยอมรับ จากกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลที่เป็นลูกชายที่ดูแลมารดา ลูกชายได้ทำสิ่งที่เกิดการเปลี่ยนแปลงที่ดีต่อมารดา มารดาตอบสนองความพึงพอใจด้วยการเรียกหาเจาะจงผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงความพึงพอใจทำให้คงการดูแลที่ต่อเนื่อง กลายเป็นความรู้สึกที่เข้าใจกันและกันและขาดจากกันไม่ได้ ความรู้สึกผูกพันเป็นเครื่องแสดงถึงความเชื่อมั่นตนเองและมีคุณค่าและเป็นตัวเชื่อมต่อให้ผู้ดูแลคงทำหน้าที่ต่อเนื่อง

จากอิทธิพลภายนอกเดียวกันของผู้ดูแลและอิทธิพลภายในของผู้ดูแลที่แสดงถึงการรับรู้ตนเองว่ามีพลังอำนาจอิทธิพลทั้งสองส่วนเสริมแรงให้ผู้ดูแลเกิดการรับรู้ในเชิงบวก ดังแสดงในภาพที่



ภาพที่ 12 แสดงอิทธิพลภายในและภายนอกที่มีผลต่อวิถีคิดในเชิงบวกของผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรค

#### 4. สรุปความหมายของชีวิตผู้ดูแลและปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้

จากการรับรู้ทั้งเชิงลบและเชิงบวกของผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรคที่บ้านสามารถสรุปเป็นความหมายทั้งเชิงลบและเชิงบวกและสามารถวิเคราะห์ปัจจัยต่างๆ ที่มีผลต่อการรับรู้ชีวิตในฐานะผู้ดูแล ดังรายละเอียด

##### 4.1 สรุปความหมายชีวิตของผู้ดูแล

การรับรู้ทั้งเชิงลบและเชิงบวกได้สะท้อนให้เห็นความหมายของการใช้ชีวิตอยู่ในฐานะผู้ดูแลเป็นสองแง่มุมที่อาจเกิดขึ้นในตัวคนเดียว หรือเกิดขึ้นเพียงแง่มุมใดอย่างเดียว ขึ้นกับหลายปัจจัยทั้งจากตัวผู้ดูแล ตัวผู้ป่วย และลักษณะของครอบครัวทั้งจำนวนสมาชิกครอบครัว หรือความสัมพันธ์ในครอบครัวก่อนการมีผู้ป่วยสโตรค

##### 4.1.1 ชีวิตที่อึดอัด อดทนและอับอาย

ในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยสโตรคที่บ้านในสังคมอีสานได้สะท้อนให้เห็นว่าผู้ที่ต้องกลายมาเป็นผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยทั้งในเชิงการแต่งงานคือคู่สามี ภรรยา และความสัมพันธ์แบบสืบสายโลหิต และโดยการว่าจ้าง เหตุผลของการมาเป็นผู้ดูแลมีทั้งที่เหมือนและแตกต่างตาม

ความสัมพันธ์ โดยมีอิทธิพลมาจากวัฒนธรรมของการเป็นเครือญาติที่ต้องเกื้อกูลกัน บรรทัดฐานของสังคมอีสาน (อีสาน) ของบุคคลตามบทบาทในครอบครัวและหลักปฏิบัติของศาสนพุทธ เรื่องกรรมเวร ศีลธรรม บาปบุญ โดยมุ่งหวังสุดท้ายคือการเป็น คนดีของครอบครัวและสังคม

การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยสตรีที่ต้องการความช่วยเหลือในระดับต่างๆล้วนส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดการรับรู้ต่อชีวิตของตนรอบด้าน ในการดำเนินชีวิตทั้งการดูแลผู้ป่วย ชีวิตส่วนตัว ชีวิตการทำงานสุขภาพกายใจ รวมทั้งความสัมพันธ์ในครอบครัว การรับรู้เชิงลบที่เกิดขึ้นสะท้อนถึงความคิดของผู้ดูแลว่าเป็นผู้ที่ไร้พลังอำนาจ (powerless) ในตนเอง กล่าวคือแสดงด้วยการรับรู้ที่แสดงออกถึงการที่ผู้ดูแลไม่สามารถจัดการหรือควบคุมสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยในมิติต่างๆ การไม่ได้รับการยอมรับนับถือจากสมาชิกในครอบครัว ไม่สามารถที่จะจัดการที่ก่อให้เกิดการตอบสนองความต้องการของตนเองและดำเนินชีวิตให้เป็นไปตามเป้าหมายของตนเองได้ การที่ต้องทำหน้าที่ผู้ดูแลภายใต้ความรู้สึกที่ไร้พลังอำนาจ ทำให้ผู้ดูแลให้ความหมายชีวิตของตนว่าเป็นชีวิตที่อึดอัด เพราะต้องทำบทบาทด้วยความรู้สึกไร้พลังอำนาจ ต้องอดทนเพราะไม่สามารถหลีกเลี่ยงละทิ้งบทบาทนั้นได้ อีกทั้งอับอายเพราะเกิดความรู้สึกด้อยค่าในตนเองอดทนและอับอาย

#### 4.1.2 ชีวิตที่อิสระและมีอำนาจ

ในขณะที่ผู้ดูแลได้ให้ความหมายชีวิตออกมาในเชิงบวกว่าเป็นชีวิตที่ อิสระและมีอำนาจ ความรู้สึกดังกล่าวเป็นการสะท้อนการมองชีวิตหลังจากที่ได้ทำบทบาทผู้ดูแลเกิดขึ้น โดยผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลในทิศทางที่ดีขึ้นจากเดิม ทั้งเรื่องของตนเอง โอกาสในชีวิตของผู้ดูแล การได้สร้างการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้นกับผู้ป่วย ตนเองมีคุณค่า ได้รับการยอมรับและมีโอกาสในการตอบสนองความต้องการของตนเอง สิ่งเหล่านี้สะท้อนถึงการเป็นผู้มีพลังอำนาจตามมุมมองของผู้ดูแลโดยพิจารณาจากชีวิตก่อนมาเป็นผู้ดูแลในมิติต่างๆ

### 4.2 ปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ของผู้ดูแล

การรับรู้ทั้งเชิงบวกและเชิงลบของผู้ดูแลสามารถวิเคราะห์ปัจจัยต่างๆที่มีผลต่อการรับรู้ชีวิตในฐานะผู้ดูแลได้ดังนี้

#### 4.2.1 ปัจจัยด้านผู้ดูแล

การที่ผู้ดูแลผู้ป่วยสตรีที่บ้านรับรู้และให้ความหมายต่อการมีชีวิตเป็นผู้ดูแลทั้งเชิงบวกและเชิงลบพบว่ามีปัจจัยด้านตัวผู้ดูแลเองดังนี้คือ

(1) อายุ ผู้ดูแลที่สูงอายุจะพบว่ามีความลำบากในการดูแลผู้ป่วยเนื่องจากความเสื่อมถอยของร่างกายโดยเฉพาะปัญหาเกี่ยวกับกระดูกและข้อ ทำให้ดูแลผู้ป่วยด้วยความยากลำบาก เนื่องจากผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ทำให้ต้องมีการอุ้มยก พยุงผู้ป่วย ซึ่งต้องใช้

แรงงานมาก ดังคุณยายทองแก้วอายุ 68 ปี ต้องดูแลสามีที่ป่วยและนอนติดเตียงกล่าวสะท้อนถึงสุขภาพจากความชราดังนี้

“เจ้าของก็พอเจ้าของ ข้าก็ไม่ได้ ข้าก็โคๆเค่ๆมันกะลำบาก ปวดตั้งแต่เง้าขามหานี้ เดินได้อยู่ก็บืดไปจ้งชั้นแหละ ห้าห้าห้าหลังไป เดินคือคนเมานี้ เซหน้า ชน(ดำ)หน้า ชนหลัง” (In 09 01 03 23)

(2) **ภาวะสุขภาพก่อนมาเป็นผู้ดูแล** ถ้ามีความเจ็บป่วยหรือมีโรคประจำตัวมาก่อนเป็นผู้ดูแลจะทำให้การรับรู้ความยากลำบากในการดูแล เพราะนอกจากจะต้องคอยดูแลผู้ป่วย จิตใจก็ยังมีกังวลเกี่ยวกับสุขภาพของตน ต้องคอยดูแลสุขภาพตนเอง

“ผมก็ไม่สบายด้วยบ้างเกี่ยวแก่หัวใจ ผมก็ไปโรงพยาบาลมาแล้วเค้าเขียนหนังสือมาให้ผมก็เลยไปโรงพยาบาล ผมไม่สบาย มีแต่เหนื่อยๆแน่นหน้าอก ไปหาหมอก็อ้วหัวใจโต นิดๆ แต่ยังไม่ชัดเจน เป็นบางเวลาก็ไปได้ หมออยู่ชานะนี้เค้านัดไปเอายามากิน” (In 15 02 03 08)

(3) **สถานะเพศ** มองในเชิงบทบาทชายหญิง สามีที่ต้องกลายมาเป็นผู้ดูแลภรรยาที่ป่วย โดยเฉพาะที่ไม่มีใครอีกแล้วในครอบครัว จึงต้องรับผิดชอบงานทุกอย่างทั้งงานดูแลภรรยา งานบ้านทุกอย่าง มองว่าเป็นงานที่ไม่คุ้นเคย และเป็นงานของผู้หญิง แต่ด้วยข้อจำกัดของสมาชิกครอบครัวทำให้ตนเองต้องมาเป็นผู้ดูแล แทนที่จะได้ออกไปหาเลี้ยงครอบครัวตามบทบาทที่สถานะเพศชายที่สังคมคาดหวัง

(4) **ประสบการณ์เดิมในการดูแลผู้ป่วย** ถ้าไม่เคยมีประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลมาก่อนจะรู้สึกยากลำบากต่อการทำหน้าที่ผู้ดูแล โดยเฉพาะในช่วงแรก เพราะเป็นประสบการณ์ใหม่ หากไม่ได้เตรียมความพร้อมล่วงหน้าจะสร้างความลำบากให้แก่ผู้ดูแล

(5) **การมีอาชีพ** ผู้ดูแลผู้ป่วยที่ต้องประกอบอาชีพมักรู้สึกลำบากใจในการจัดการตนเองระหว่างการดูแลและการทำงาน โดยเฉพาะในรายที่ต้องหยุดงาน ส่วนผู้ดูแลที่ไม่มีอาชีพหรือไม่ได้ไปประกอบอาชีพ เกิดความรู้สึกที่ต้องอาศัยผู้อื่นเช่นลูกๆ

(6) **เป้าหมายชีวิต** ผู้ดูแลมีเป้าหมายชีวิตมากขึ้นแตกต่างกันไป ถ้าการเป็นผู้ดูแลขัดขวางหรือเป็นอุปสรรคต่อเป้าหมายชีวิตที่ตั้งไว้ของผู้ดูแล จะส่งผลต่อการรับรู้การเป็นผู้ดูแล

(7) **ศักยภาพของผู้ดูแล** ผู้ดูแลที่มีความสามารถในการจัดการ การดูแล หรือมีความรู้ ความสามารถเชิงช่าง สามารถสร้างหรืออำนวยความสะดวกหรือให้การดูแลที่ตอบสนองผู้ป่วยได้ครอบคลุมและพึงพอใจ และมีสุขภาพจิตดี ยังผลให้ผู้ดูแลไม่เสียสุขภาพจิตด้วย

#### 4.2.2 ปัจจัยด้านผู้ป่วย

(1) **ลักษณะการพึ่งพาของผู้ป่วย และความสามารถในการสื่อสาร** ระดับของการพึ่งพาหรือความพิการมีผลต่อความเหนื่อยล้า หากการสื่อสารเป็นไปด้วยความไม่เข้าใจทำให้เกิดความคับข้องใจ

(2) **สภาพอารมณ์ของผู้ป่วย** ผู้ป่วยสโตรคที่ปรับสภาพจิตใจตนเองไม่ได้ มีอารมณ์ผันแปร เรียกร้องและเอาใจตนเอง บางรายท้อแท้หมดกำลังใจในการดูแลตนเอง พฤติกรรมดังกล่าวสร้างความเครียดให้กับคนดูแล หรือทำให้ผู้ดูแลไม่มีเวลาพักผ่อนหรือมีเวลาทำกิจส่วนตัว

(3) **ความรุนแรงหรือความซับซ้อนของโรค** ผู้ดูแลรู้สึกกังวลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่ซับซ้อนของผู้ป่วยกลัวว่าจะดูแลไม่ดีและกลับเป็นหนักทุกซ์ทรมาณกับผู้ดูแล หรือการที่ผู้ป่วยมีอาการทรุดลงต้องมีเครื่องช่วยรักษาต่างๆมากขึ้นและเป็นภาระผู้ดูแลในการดูแล

#### 4.2.3 ปัจจัยด้านครอบครัว

(1) **แหล่งประโยชน์ในครอบครัว** ในที่นี้หมายถึงจำนวนสมาชิกในครอบครัวที่จะเป็นแหล่งประโยชน์ แรงงาน กำลังใจ สิ่งเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ทั้งในเชิงบวกและเชิงลบ

(2) **ฐานะเศรษฐกิจของครอบครัว** ในครอบครัวที่มีแหล่งประโยชน์มากเพียงพอ สามารถจัดการเรื่องการดูแลได้ด้วยความสะดวก หรือแสวงหาการรักษาได้

(3) **วิถีชีวิตครอบครัว** ความแตกต่างของวิถีชีวิตครอบครัวก่อนและหลังมีผู้ป่วยสโตรคมีผลต่อการรับรู้ของผู้ดูแลทั้งเชิงบวกและเชิงลบ

**สรุป** ผู้ดูแลที่มีสถานะและเงื่อนไขต่างกันมีการรับรู้เกี่ยวกับการเป็นผู้ดูแลที่เหมือนกันแต่อาจแตกต่างกันตามปัจจัยต่างๆดังกล่าวข้างต้น ปัจจัยเหล่านี้มีผลตามแต่ละครอบครัวทำให้ความต้องการของผู้ดูแลแต่ละคนแตกต่างกันไป การที่จะส่งเสริมสุขภาพผู้ดูแลจึงต้องทำความเข้าใจในสถานะ เงื่อนไขและปัจจัยต่างดังกล่าวข้างต้นซึ่งจะขยายความในรายละเอียดในบทที่ 7 การพยาบาลครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยสตรีจำเป็นต้องมีความเข้าใจผู้ดูแลในแง่มุมต่างๆโดยรวมและรอบด้านเพื่อส่งเสริมสุขภาพผู้ดูแลที่บ้านที่เป็นผู้รับบริการแอมแปงที่สำคัญคนหนึ่ง ในการดูแลสุขภาพผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน