

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาประสิทธิภาพการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพในการดำเนินการวิจัย ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 23 คน ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลและนำเสนอผลการวิจัยเป็น 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล

ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ประกอบด้วย

2.1 ความหมายของอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

2.2 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรุนแรงของอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

2.3 กลวิธีการจัดการกับอาการอ่อนล้าและผลลัพธ์ของการจัดการกับอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

2.4 ความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ต่อการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้า

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษครั้งนี้มีจำนวน 23 คน เป็นชายจำนวน 12 คน และ หญิงจำนวน 11 คน แบ่งเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่แสดงอาการอยู่ในระยะ Asymptomatic Stage จำนวน 12 คน ผู้ป่วยเอดส์ 11 คน ซึ่งเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่รับไว้รักษาในแผนกอายุรกรรม ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดมีอายุตั้งแต่ 24 – 51 ปี ส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มอายุ 20 – 29 ปี จำนวน 10 คน รองลงมาอยู่ในกลุ่มอายุ 30-39 ปี จำนวน 8 คน จำนวนผู้ให้ข้อมูลเกือบทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธและมีเพียงหนึ่งคนทีนับถือศาสนาคริสต์ สถานภาพสมรสคู่ จำนวน 10 คน แยกกันอยู่ จำนวน 4 คน โสด จำนวน 3 คน หย่าและหม้าย จำนวนอย่างละ 3 คน ระดับการศึกษาของผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่สำเร็จการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 จำนวน 14 คน มัธยมศึกษา จำนวน 2 คน เทียบเท่าอนุปริญญา 2 คน และไม่ได้เรียนหนังสือ 5 คน ภูมิลำเนาส่วนใหญ่อยู่ในจังหวัดปราจีนบุรี จำนวน 17 คน ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 22 คน มีสิทธิ์การรักษายาบาล โดยใช้สิทธิ์บัตรทองสามสิบบาท จำนวน 18 คน บัตรประกันสังคม จำนวน 4 คน มีเพียงหนึ่งคนที่ต้องชำระเงินเอง ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดอาศัยอยู่ร่วมกับสมาชิกในครอบครัว โดยจำนวน 10 คน มีจำนวนสมาชิกในครอบครัวที่อยู่ร่วมกัน 3-5 คน และจำนวน 9 คน มีสมาชิกในครอบครัวอยู่ร่วมกันมากกว่า 5 คนขึ้นไป เป็นสามีและภรรยาจำนวน 2 คู่ ผู้ให้การดูแลใกล้ชิดมากที่สุดคือ มารดา จำนวน 13 คน นอกจากนั้นเป็นภรรยา สามี บุตร และน้องของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลเข้าร่วม

ชมรมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีของโรงพยาบาลแหล่งข้อมูลรวมจำนวน 16 คน และยังไม่เคยเข้าร่วมชมรมจำนวน 7 คน และส่วนใหญ่ไม่มีแหล่งประโยชน์ที่สามารถขอความช่วยเหลือ มีเพียงจำนวน 2 คนเท่านั้นที่ได้รับเงินช่วยเหลือในการประกอบอาชีพจากสังคมสงเคราะห์จังหวัด (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 จำนวนผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามเพศ อายุ ศาสนา สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา

จำนวนสมาชิกในครอบครัว สิทธิการรักษาพยาบาล ผู้ดูแลใกล้ชิด ภูมิการ เข้าร่วมชมรม แหล่งขอความช่วยเหลือ

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน 23 คน
1. เพศ	
ชาย	12
หญิง	11
2. อายุ (ปี)	
20 – 29	10
30 – 39	8
40 – 49	4
50 – 59	1
60 ปีขึ้นไป	0
3. ศาสนา	
พุทธ	22
คริสต์	1
4. สถานภาพสมรส	
โสด	3
อยู่ด้วยกัน	10
อยู่แยกกันอยู่	4
หย่า	3
หม้าย	3
5. ระดับการศึกษา	
ไม่ได้รับการศึกษา	5
ประถมศึกษา	14
มัธยมศึกษา	2
อนุปริญญา	2

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน 23 คน
6. จำนวนสมาชิกในครอบครัว	
อยู่คนเดียว	0
2 คน	4
3 – 5 คน	10
มากกว่า 5 คนขึ้นไป	9
7. ผู้ดูแลใกล้ชิด	
มารดา	13
สามี	4
ภรรยา	3
บุตร	2
น้อง	1
8. ภูมิลำเนา	
ปราจีนบุรี	17
ฉะเชิงเทรา	1
ชลบุรี	1
จันทบุรี	1
บุรีรัมย์	1
นครศรีธรรมราช	1
เพชรบูรณ์	1
9. สิทธิการรักษาพยาบาล	
ไม่มี (ชำระเงินเอง)	1
มี	22
- ประกันสังคม	(4)
- บัตรทองสามสิบบาท	(18)
10. การเข้าร่วมชมรมหรือมูลนิธิ	
ไม่เคย	7
เคย	16
- ระยะเวลาต่ำกว่า 3 เดือน	7
- ระยะเวลามากกว่า 3 – 6 เดือน	3
- ระยะเวลามากกว่า 6 เดือน – 1 ปี	5
- มากกว่า 1 ปี ขึ้นไป	1

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน 23 คน
11. แหล่งประโยชน์หรือสถานที่สามารถขอความช่วยเหลือ	
ไม่มี	21
มี (สังคมสงเคราะห์จังหวัด)	2

จากตารางที่ 2 แสดงข้อมูลส่วนบุคคล เกี่ยวกับอาชีพ รายได้ของครอบครัว รายจ่ายของครอบครัว บทบาทของครอบครัว และบทบาทในสังคมของผู้ให้ข้อมูล โดยแยกแสดงให้เห็นถึงการเปรียบเทียบก่อนการเจ็บป่วยและหลังเจ็บป่วย ซึ่งอาชีพของผู้ให้ข้อมูลก่อนเจ็บป่วยส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง และหลังเจ็บป่วยไม่ได้ประกอบอาชีพใด ๆ เพียงแต่ช่วยงานบ้านเล็ก ๆ น้อย ๆ มีเพียงจำนวน 6 คนที่ยังคงประกอบอาชีพต่อ คือ รับจ้างและค้าขาย สำหรับรายได้ต่อเดือนก่อนเจ็บป่วยมีรายได้อยู่ระหว่าง 3,001 - 6,000 บาท และ มากกว่า 9,000 บาท ในจำนวนเท่ากัน คือ จำนวน 9 คน ที่เหลือจำนวน 5 คน มีรายได้อยู่ระหว่าง 6,000 – 9,000 บาท หลังเจ็บป่วยพบว่า มีจำนวนถึง 14 คน ที่ไม่มีรายได้ ส่วนรายจ่ายต่อเดือนก่อนเจ็บป่วยผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีรายจ่ายอยู่ระหว่าง 3,001 - 6,000 บาท จำนวน 13 คน หลังเจ็บป่วยมีรายจ่ายลดลงเหลือ ต่ำกว่า 3,000 บาท จำนวน 9 คน ซึ่งความเพียงพอของรายได้ต่อเดือนก่อนเจ็บป่วยส่วนใหญ่จะพอใช้แต่ไม่มีเงินออม หลังเจ็บป่วยเกือบทั้งหมดไม่มีรายได้เพียงพอและมีหนี้สิน ส่วนบทบาทในครอบครัวก่อนการเจ็บป่วยผู้ให้ข้อมูลมีบทบาทเป็นหัวหน้าครอบครัวจำนวน 9 คนและเป็นสมาชิกในครอบครัวจำนวน 14 คน หลังการเจ็บป่วยทำให้บทบาทความรับผิดชอบเปลี่ยนแปลงจากหัวหน้าครอบครัวเป็นสมาชิกในครอบครัวถึง 5 คน ใน 9 คน ส่วนบทบาทในสังคมที่ตนอาศัยอยู่ก่อนเจ็บป่วยผู้ให้ข้อมูลเคยเป็นอาสาสมัครตำรวจบ้านจำนวน 3 คน และเป็นสมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบลจำนวน 1 คน แต่ภายหลังเจ็บป่วยไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ดังกล่าวได้

ตารางที่ 2 จำนวนผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามอาชีพ รายได้ของครอบครัว รายจ่ายของครอบครัว และ
 บทบาทของครอบครัวก่อนและหลังการเจ็บป่วย

ข้อมูลส่วนบุคคล	ก่อนการเจ็บป่วย (N = 23 คน)	หลังการเจ็บป่วย (N = 23 คน)
13. อาชีพ		
รับจ้าง	15	5
ค้าขาย	6	1
ทำสวน/ทำไร่	2	0
งานบ้าน/ไม่ได้ทำงาน	0	17
14. รายได้ครอบครัวต่อเดือน		
ไม่มีรายได้	0	14
ต่ำกว่า 3,000 บาท	0	1
3,001 – 6,000 บาท	9	4
6,001 – 9,000 บาท	5	2
มากกว่า 9,000 บาท	9	2
15. รายจ่ายครอบครัวต่อเดือน		
ต่ำกว่า 3,000 บาท	3	9
3,001 – 6,000 บาท	13	7
6,001 – 9,000 บาท	4	3
มากกว่า 9,000 บาท	3	4
16. ความเพียงพอของรายได้		
พอใช้และมีเงินออม	8	2
พอใช้แต่ไม่มีเงินออม	15	2
ไม่พอใช้และมีหนี้สิน	0	19
17. บทบาทในครอบครัว		
หัวหน้าครอบครัว	9	4
สมาชิกครอบครัว	14	19
18. บทบาทในสังคม		
ไม่มี	19	23
มี	4	0
- องค์การบริหารส่วนตำบล	(1)	(0)
- อาสาสมัครตำรวจบ้าน	(3)	(0)

ผู้ให้ข้อมูล มีระยะเวลาการรับรู้โรคติดเชื้อเอชไอวี ต่ำกว่า 1 ปี มีจำนวนถึง 13 คน ระยะเวลาที่รับรู้ระหว่าง 1 ปี - 3 ปี จำนวน 1 คน 4 - 6 ปี จำนวน 6 คน มากกว่า 6 ปี จำนวน 3 คน ส่วนผู้ให้ข้อมูลที่ไม่เคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลมีจำนวน 5 คน อีกจำนวน 18 คน เคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลแล้วและจำนวนครั้งที่เคยผ่านการเข้ารับการรักษาน 1-2 ครั้ง มีจำนวนมากที่สุด 10 คน 3 - 4 ครั้ง จำนวน 5 คน 5 - 6 ครั้ง จำนวน 1 คน และมากกว่า 6 ครั้ง จำนวน 2 คน ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่มีโรคประจำตัวอื่นมาก่อน จำนวน 16 คน และภาวะแทรกซ้อนที่ปรากฏหลังการติดเชื้อมีมากกว่า 1 โรค โรคที่พบมากที่สุด คือ ผื่นคันผิวหนังจำนวน 12 ราย รองลงมาเป็นเชื้อราในปอดจำนวน 10 ราย วัณโรคปอดจำนวน 9 ราย เชื้อราในสมองจำนวน 5 ราย ส่วนข้อมูลยาที่ได้รับในปัจจุบันมีทั้งได้รับยาด้านเชื้อไวรัสเอดส์ ยารักษาวัณโรคปอด ยาฆ่าเชื้อราในสมอง ยารักษาเชื้อราผิวหนัง และยาอื่น ๆ เช่น วิตามิน ยาทาผื่นคันผิวหนัง ยาอมรักษาเชื้อราในช่องปาก ยาลดอาการข้างเคียงจากยาด้านไวรัสเอดส์ เช่น ลดอาการไข้ อาการคลื่นไส้ อาเจียน ผื่นคันตามตัว เป็นต้น โดยมีผู้ให้ข้อมูลที่ได้รับยาด้านเชื้อไวรัสเอดส์ จำนวน 16 คน และไม่ได้รับยาด้านเชื้อไวรัสเอดส์ จำนวน 7 คน ผู้ให้ข้อมูลมีวิธีการรักษาอื่นร่วมด้วยนอกเหนือจากการรักษาของแพทย์ จำนวน 11 คน โดย 1 คน มีการรักษาอื่นร่วมมากกว่า 1 วิธี คือรับประทานยาหม้อหรือยาจีน 5 ราย ยาสมุนไพร 4 ราย อบสมุนไพร 3 ราย บีบนิ้ว 3 ราย และอีกจำนวน 12 คน ไม่มีการรักษาวิธีอื่นร่วมด้วย ในจำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดได้รับการตรวจเลือดนับจำนวนเม็ดเลือดขาว แต่ได้รับการตรวจเลือดหาจำนวนซีดีโฟร์เพียงจำนวน 16 คน โดยจำนวน 12 คน มีค่าซีดีโฟร์ต่ำกว่า 100 ลูกบาศก์มิลลิเมตร มีเพียงหนึ่งคนที่มีค่าซีดีโฟร์สูงกว่า 200 ลูกบาศก์มิลลิเมตร ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีน้ำหนักตัวลดลงเมื่อรับรู้โรคติดเชื้อเอชไอวีถึงจำนวน 21 คน มีเพียงจำนวน 2 คน ที่มีน้ำหนักตัวคงเดิมทั้งก่อนและหลังรับรู้โรคติดเชื้อเอชไอวี (จากตารางที่ 3) ส่วนอาการรบกวนโดยเรียงลำดับความรุนแรง 5 อันดับแรกของผู้ให้ข้อมูลกลุ่มนี้ ซึ่งผู้ให้ข้อมูล 1 คน เคยมีอาการรบกวนมากกว่า 1 อย่าง คือ อ่อนล้า/เพลีย/เหนื่อย มีจำนวนมากที่สุด 20 ราย รองลงมา อาการไข้ จำนวน 9 ราย อาการไอ จำนวน 8 ราย อาการปวดศีรษะ จำนวน 6 ราย และอาการรบกวนลำดับสุดท้าย คือ รับประทานอาหารไม่ได้ จำนวน 5 ราย ประสบการณ์อาการอ่อนล้าของผู้ให้ข้อมูลที่ศึกษา มีระยะเวลาของอาการอ่อนล้าอยู่ในช่วง 2 เดือนถึง 4 เดือน มากที่สุด คือ จำนวน 8 คน รองลงมามีระยะเวลาที่มีอาการอ่อนล้าเท่ากันจำนวน 4 ราย คือ ระยะเวลาต่ำกว่า 2 เดือน และระยะเวลามากกว่า 10 เดือนถึง 1 ปี (จากตารางที่ 4)

ตารางที่ 3 จำนวนผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามข้อมูลระยะเวลาที่รับรู้ว่ามีเชื้อ จำนวนครั้งที่เข้ารับการ รักษา โรคประจำตัวภาวะแทรกซ้อนภายหลังติดเชื้อ ยาที่ได้รับในปัจจุบัน วิธีการรักษา อื่นที่ใช้ร่วมด้วย ซิดีโฟร น้ำหนักตัว

ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการรักษา	จำนวน 23 ราย
1. ระยะเวลาที่รับรู้ว่ามีเชื้อ	
ต่ำกว่า 1 ปี	13
1 ปี – 3 ปี	1
4 ปี – 6 ปี	6
มากกว่า 6 ปีขึ้นไป	3
2. จำนวนครั้งเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลทุกแห่ง	
ไม่เคย	5
เคย	18
- 1 – 2 ครั้ง	(10)
- 3 – 4 ครั้ง	(5)
- 5 – 6 ครั้ง	(1)
- มากกว่า 6 ครั้งขึ้นไป	(2)
3. โรคประจำตัวอื่น	
ไม่มีโรคประจำตัวอื่น	20
มีโรคประจำตัวอื่น	3
- ไวรัสตับอักเสบบี	(1)
- กระเพาะอาหารอักเสบ	(1)
- โรคหอบ	(1)
4. ภาวะแทรกซ้อนภายหลังติดเชื้อเอชไอวี (1 คน เป็นได้มากกว่า 1 อย่าง)	
วัณโรคปอด	9
เชื้อราในปอด	10
เชื้อราในสมอง	5
เชื้อราในปาก	9
ผื่นงูสวัด	7
ผื่นผิวหนัง	12

ตารางที่ 3 (ต่อ)

ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการรักษา	จำนวน 23 ราย
5. ยาที่ได้รับการรักษาในปัจจุบัน (1 คน ได้รับยามากกว่า 10 อย่าง)	
ยาต้านไวรัสเอดส์	16
ยาวัณโรคปอด	7
ยาฆ่าเชื้อราในสมอง	3
ยาฆ่าเชื้อราที่ปอด	2
ยาอื่น	18
6. วิธีการรักษาอื่นร่วมด้วยนอกเหนือจากการรักษาของแพทย์	
ไม่มี	12
มี	11
- ยาหม้อ/ยาจีน	(5)
- ยาสมุนไพร	(4)
- อบสมุนไพร	(3)
- บีบนวด	(3)
7. จำนวนซีดีโฟร์	
ไม่ได้รับการตรวจ	7
ได้รับการตรวจ	16
- ระดับของซีดีโฟร์ ต่ำกว่า 100	(12)
- ระดับของซีดีโฟร์ 100 – 200	(3)
- ระดับของซีดีโฟร์ มากกว่า 200	(1)
8. นำหนักตัวหลังรับรู้ว่าคุณติดเชื้อเอชไอวี	
เพิ่มขึ้น	0
ลดลง	21
คงเดิม	2

ตารางที่ 4 จำนวนผู้ให้ข้อมูลจำแนกตามข้อมูลอาการรบกวน 5 อันดับแรก และประสบการณ์ระยะเวลาที่มีอาการอ่อนล้า

ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการรักษา	จำนวน 23 ราย
9. อาการรบกวน 5 อันดับแรก โดยเรียงลำดับตามความรุนแรง (1 คนมีอาการรบกวนมากกว่า 1 อย่าง)	
อ่อนล้า/อ่อนเพลีย/เหนื่อย	21
ไข้	13
ไอ	8
ปวดศีรษะ	6
กินไม่ได้	5
10. ระยะเวลาที่มีอาการอ่อนล้า	
ต่ำกว่า 2 เดือน	4
2 เดือน – 4 เดือน	8
มากกว่า 4 เดือน – 6 เดือน	3
มากกว่า 6 เดือน – 8 เดือน	1
มากกว่า 8 เดือน – 10 เดือน	1
มากกว่า 10 เดือน – 1 ปี	4
มากกว่า 1 ปีขึ้นไป	2

ลักษณะของผู้ให้ข้อมูลที่มาใช้บริการ

ผู้วิจัยเขียนลักษณะของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่ศึกษาไว้แยกตามแผนกของแหล่งข้อมูลในโรงพยาบาลที่ผู้ให้ข้อมูลมารับบริการ ดังนี้ ผู้ให้ข้อมูลที่มาใช้บริการแผนกผู้ป่วยนอก มีลักษณะของผู้ให้ข้อมูลที่อยู่นอกโครงการรับขาด้านไวรัสเอดส์ ไม่ต้องการเปิดเผยการเจ็บป่วยของตนเองกับกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี และมีแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่ายเรื่องยารักษาโรคเพียงพอกจากที่บ้าน โดยเต็มใจที่จะชำระเงินเอง การเดินทางมารับบริการส่วนใหญ่มีญาติคอยรับส่งโดยแหล่งที่อยู่อาศัยมีทั้งในและนอกภูมิภาคนาจังหวัดปราจีนบุรี

ผู้ให้ข้อมูลที่มาใช้บริการคลินิกให้คำปรึกษา ลักษณะของผู้ให้ข้อมูลมีทั้งที่มีและไม่มีงานทำ ซึ่งส่วนใหญ่ใช้สิทธิการรักษาสมทบบาท ลักษณะการเจ็บป่วยมีทั้งผู้ที่มีสุขภาพแข็งแรงและยังไม่เคยมีภาวะของโรคแทรกซ้อนมาก่อน ส่วนในรายที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคแทรกซ้อนมักเข้าออกเพื่อรับการรักษาด่วนในโรงพยาบาลหลายครั้ง เมื่อรักษาภาวะแทรกซ้อนทุเลาก็กลับมาเข้ากลุ่มตามปกติ ผู้ให้ข้อมูลที่มีสุขภาพดีสามารถประกอบอาชีพรับจ้างรายวันเลี้ยงตนเองและครอบครัวได้ แต่มักปกปิดเรื่องการเจ็บป่วยกับคนในครอบครัวและเพื่อนร่วมงาน ส่วนใหญ่จะเปิดเผย

สถานภาพตนเองกับคนใกล้ชิดมากที่สุดเท่าที่นั่น คือ คู่สมรส และมารดา ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่อาศัยอยู่ในแถบชนบทของอำเภอเดียวกันกับโรงพยาบาลแหล่งข้อมูล ระยะทางห่างไกลประมาณ 5 – 30 กิโลเมตร เดินทางมารับบริการ โดยรถประจำทางสองแถวจากหมู่บ้านหรือขับจักรยานยนต์มาเอง ในรายที่มาเองไม่ไหวจะมีญาติพี่น้องมาคอยรับส่ง แต่ถ้าญาติติดธุระหรือผู้ให้ข้อมูลเจ็บป่วย เดินทางมาไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลใช้การสื่อสารทางโทรศัพท์กับหัวหน้าชมรมเพื่อให้ดูแลรับยาต้านไวรัส เอดส์แทนและนำส่งให้ที่บ้าน

ผู้ให้ข้อมูลที่มารับบริการแผนกผู้ป่วยใน ลักษณะผู้ให้ข้อมูลมี 2 ลักษณะ กลุ่มแรกเป็นผู้ให้ข้อมูลที่มารับการรักษาตัวครั้งแรก มีทั้งรับรู้ว่า ตนเองติดเชื้อครั้งแรกและรับรู้ว่าติดเชื้อมานานแล้วแต่ยังไม่มีอาการเจ็บป่วย อาการแสดงของโรคที่เข้ารับการรักษาค่อนข้างรุนแรงหรืออยู่ในระยะอาการของเอดส์ระยะสุดท้าย ซึ่งผู้ให้ข้อมูลยังปรารถนาที่จะปกปิดความจริงของการติดเชื้อมานานไว้ จึงมักทำให้ญาติเกิดความสงสัยและไม่เข้าใจวิธีการรักษาของแพทย์กับอาการเจ็บป่วยที่รุนแรงของผู้ให้ข้อมูล ส่วนกลุ่มที่สองเป็นผู้ให้ข้อมูลที่อยู่ในชมรมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีมักมาด้วยสาเหตุอาการของโรคแทรกซ้อนครั้งแรกหรือด้วยโรคแทรกซ้อนที่เป็นอยู่ซ้ำ ๆ เช่น เชื้อราที่สมอง อาการโคม่าจากวัณโรคกลับเป็นซ้ำ เป็นต้น หรือสาเหตุจากทำงานรับจ้างหนักเกินกำลัง สาเหตุเดินทางบ่อยไม่ค่อยระมัดระวังดูแลสุขภาพของตนเองทำให้น้ำหนักลด รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลีย ไม่มีแรง จนญาติต้องนำส่งโรงพยาบาลโดยบางรายเข้าออกรับการรักษามากกว่า 10 ครั้ง หรือรับการรักษาจนเสียชีวิตในที่สุด

บริบท สภาพแวดล้อม สังคม และวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูล

เพื่อให้เกิดความเข้าใจในภาพรวมของประสบการณ์อาการอ่อนล้าที่เกิดขึ้นในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์กลุ่มนี้ ผู้วิจัยขอกล่าวถึงบริบท สิ่งแวดล้อม สังคม และวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูล โดยจะกล่าวถึงลักษณะของบริการสุขภาพที่ผู้ให้ข้อมูลกลุ่มนี้ได้รับ ลักษณะของชุมชน ความเป็นอยู่ ตลอดจนความเชื่อ ทักษะคติที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ผู้ให้ข้อมูลอาศัยอยู่ในสังคมชนบท มีความเป็นอยู่ในหมู่บ้านเล็ก ๆ ครอบครัวมีลักษณะขนาดกลาง สมาชิกในครอบครัวประมาณ 4 - 6 คน เครือญาติส่วนใหญ่ปลูกบ้านอาศัยอยู่ข้างเคียงกัน คนในชุมชนวัยกลางคนและผู้สูงอายุมีอาชีพทางเกษตรกรรม และรับจ้างแรงงานรายวันทั่วไปทั้งในบริเวณหมู่บ้านและหมู่บ้านใกล้เคียง ส่วนกลุ่มวัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่ที่เป็นเพศหญิงจะเดินทางไปทำงานนอกบ้านรับจ้างรายวันในโรงงานเขตอุตสาหกรรมโดยมีรถโดยสารของแต่ละบริษัทรับส่งถึงตัวหมู่บ้าน เมื่อมีการเจ็บป่วยเล็กน้อย ๆ น้อย ๆ จะไปรักษาที่สถานีนอนมัยใกล้บ้าน และมีการรักษาแผนทางเลือกอื่น เช่น การนวดประคบ ยาสมุนไพรต้มดื่ม จากหมอชาวบ้านที่ได้รับการสืบทอดความรู้มาจากบรรพบุรุษในครอบครัว เมื่ออาการเจ็บป่วยรุนแรงขึ้นหรือมีการเจ็บป่วยแบบเรื้อรังแล้วมักจะเหมารถเข็นมารับรักษาในโรงพยาบาลแห่งข้อมูลทันที ส่วนกลุ่มคนที่ทำงานโรงงาน

มักจะไปตรวจรักษากับคลินิกประกันสังคมที่มาตั้งให้บริการตามเขตชุมชน การเป็นอยู่ของผู้ให้ข้อมูลก่อนเจ็บป่วยมักออกไปทำงานนอกหมู่บ้านหรือจังหวัดใกล้เคียง รายได้ส่วนใหญ่จะส่งมาช่วยเหลือคนในครอบครัว เมื่อรับทราบว่าคุณเองติดเชื้อเอชไอวีก็จะแสวงหาการรักษา โดยส่วนใหญ่ทดลองใช้ยาสมุนไพร ยาจีน ยาเม็ดลูกกลอนมาแล้วและหยุดการรักษาไปเนื่องจากเห็นว่า ต้องใช้ค่าใช้จ่ายจากการรับประทานต่อเนื่องนานและอาการไม่มีความก้าวหน้าไปในทางที่ดีขึ้น เมื่อร่างกายไม่สามารถทำงานได้ ผู้ให้ข้อมูลที่ไม่มีภูมิลำเนาหรือเป็นโรค ส่วนใหญ่จะเดินทางกลับมาให้คนในครอบครัว โดยเฉพาะ มารดาและบิดาคอยดูแลขณะตนเองเจ็บป่วย โดยปกปิดความลับสาเหตุของการเจ็บป่วยไว้ เนื่องจากทัศนคติของคนในสังคมครอบครัวและชุมชนยังไม่ยอมรับและรังเกียจกลัวการติดต่อจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีอยู่ ผู้ให้ข้อมูลต้องเก็บตัวอยู่ในบ้าน ไม่กล้าออกไปไหนให้คนอื่นเห็นสภาพร่างกายของตนเอง และใช้ยาสามัญประจำบ้านแก้ไขอาการเจ็บป่วยเล็กน้อย ๆ หรือไปรับยารักษาและขอให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำที่สถานีนอนามัย แต่เมื่อการเจ็บป่วยรุนแรงขึ้นจนคนในครอบครัวเริ่มสงสัยผู้ให้ข้อมูลจะค่อย ๆ เปิดเผยความจริงกับคนใกล้ชิด โดยเฉพาะมารดาและยังพยายามให้คนในบ้านปกปิดญาติคนอื่นและเพื่อนบ้านให้รู้สถานภาพของตนเองให้น้อยที่สุด ดังนั้นในรายที่มีอาการเจ็บป่วยรุนแรงหรือมีอาการระยะสุดท้าย ญาติมักนำส่งโรงพยาบาล เพื่อปกปิดและให้ไม่เป็นที่สนใจของเพื่อนบ้าน โดยให้เหตุผลว่า เป็นวัน โรคปอดรุนแรงเมื่อเสียชีวิต ในปัจจุบันมีผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มาเข้าร่วมเป็นสมาชิกชมรมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาล แหล่งข้อมูลมากขึ้นจากการได้ยินหรือบอกต่อ ๆ กันของญาติผู้ติดเชื้อเอชไอวีถึงมีแหล่งให้บริการนี้ โดยการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์แล้วทำให้มีอาการดีขึ้น จึงเป็นอีกทางเลือกหนึ่งที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีบางรายจึงเดินทางมาเอง บางรายญาติให้การสนับสนุนเพื่อมีความหวังจะได้รับยาด้านไวรัสเอดส์รักษา และรายที่เป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาลแหล่งข้อมูลมักไม่ยอมเปิดเผยตัวเอง ผู้ที่มีงานทำอยู่มักให้เหตุผลของการลางานว่า มารับการรักษาโรคประจำตัวซึ่งเป็นโรคเรื้อรังอื่น ๆ ที่ไม่ใช่โรคเอดส์

ส่วนที่ 2 ประสพการณ์อาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

การนำเสนอผลการศึกษาประสพการณ์อาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์แบ่งเป็น 4 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 การให้ความหมายของอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ส่วนที่ 2 ปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้าลดลง และปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้นในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ส่วนที่ 3 กลวิธีการจัดการกับอาการอ่อนล้าและผลลัพธ์ของการจัดการกับอาการอ่อนล้าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และส่วนที่ 4 ความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ต่อการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากบุคคลอื่น รายละเอียดดังต่อไปนี้

ความหมายของอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มีการใช้คำเรียกแทนอาการอ่อนล้าหลายคำสลับสับเปลี่ยนกันไป มา โดยไม่สามารถแยกแยะระดับความรุนแรงของอาการได้ชัดเจน คือ คำว่า เหนื่อย เพลีย ไม่มีแรง และอ่อนล้า

โดยสรุปแล้วผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ให้ความหมายของอาการอ่อนล้าว่า หมายถึง ความรู้สึกไม่สุขสบายครอบคลุมทั้งทางร่างกายและจิตใจ โดยมีความรู้สึกเหนื่อย อ่อนเพลีย หดเหี่ยวแรงที่จะปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ให้ดำเนินไปตามปกติ รู้สึกไม่สบายใจ อารมณ์หงุดหงิด คิดมากจนเกิดความเครียด โดยลักษณะอาการจะเกิดเป็น ๆ หาย ๆ ไม่แน่นอน ไม่สามารถคาดเดาระยะเวลาการเกิดและสิ้นสุดของอาการได้ เมื่ออาการเกิดขึ้นแล้วจะส่งผลกระทบต่อร่างกาย อารมณ์ จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจของบุคคลนั้น

ในรายละเอียดการให้ความหมายของอาการอ่อนล้าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ความหมายของอาการอ่อนล้าตามการรับรู้ของตนเองใน 3 ลักษณะ คือ 1) ลักษณะการเกิดอาการอ่อนล้า 2) สาเหตุของอาการอ่อนล้า และ 3) ผลกระทบของอาการอ่อนล้า โดยมีรายละเอียดดังนี้

ความหมายในลักษณะของการเกิดอาการอ่อนล้า

ผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์อาการอ่อนล้า 2 แบบ คือ ในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการของโรคแทรกซ้อนครั้งแรก พบว่ามีอาการอ่อนล้าเกิดขึ้นทันทีที่เป็นครั้งแรกเช่นกันและอาการอ่อนล้าทุเลาลงเมื่อได้รับการรักษาโรคแทรกซ้อนชนิดนั้นหายไป ร่างกายจะกลับเข้าสู่ภาวะปกติและผู้ให้ข้อมูลยังไม่มีประสบการณ์อาการอ่อนล้าเกิดซ้ำอีก จนกระทั่งเมื่อร่างกายมีติดเชื้อโรคแทรกซ้อนซ้ำครั้งต่อไปจะด้วยโรคแทรกซ้อนเดิมหรือโรคใหม่ก็ตาม อาการอ่อนล้าก็จะเกิดขึ้นทันทีอีกครั้งหนึ่งแล้วหายไป จะเป็นช่วง ๆ เช่นนี้ต่อไปที่มีอาการของโรคแทรกซ้อนซึ่งแต่ละช่วงเวลาที่เกิดอาการอ่อนล้าจะเป็นระยะสั้น ๆ ตามการเจ็บป่วย ส่วนแบบที่ 2 พบในกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ว่า มีอาการอ่อนล้าเกิดขึ้นแล้วยังคงอยู่ยาวนานติดต่อกันอาจเป็นสัปดาห์ เป็นเดือน จนนานถึงเป็นปีก็ได้ ซึ่งประสบการณ์ทั้งสองแบบนี้ถ้ามองในลักษณะของการเกิดของอาการอ่อนล้าจะมีลักษณะเหมือนกัน คือ เป็น ๆ หาย ๆ ไม่แน่นอน โดยอาการจะเกิดเป็นช่วง ๆ ในแต่ละครั้งเป็น ๆ หาย ๆ อาจเกิดเป็นในช่วงวันหรือในช่วงแต่ละสัปดาห์เท่าที่ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่ามีอาการอยู่ และในตลอดระยะเวลา 24 ชั่วโมงยังพบว่าอาการอ่อนล้าเกิดเป็นบางช่วงเวลาไม่เป็นตลอดทั้งวัน ซึ่งอาจพบได้ทุกช่วงเวลาที่เกิดอาการอ่อนล้า คือ พบทั้งช่วงเวลาเช้า กลางวัน หรือเย็นก็ได้ไม่ตายตัว จากการสังเกตและติดตามเยี่ยมเพื่อสร้างสัมพันธภาพกับผู้ให้ข้อมูลรหัส 02 เป็นระยะเวลา 7 วัน โดยผู้วิจัยปรับเปลี่ยนเวลาเข้าเยี่ยมเพื่อรออาการบรรเทาจากเหน็ดเหนื่อยที่มีผลทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดอาการอ่อนล้าและไม่สามารถให้

การสัมภาษณ์ได้ โดยเข้าเยี่ยมจนพบเวลาที่เหมาะสมกับผู้ให้ข้อมูลรายนี้ในช่วงเวลา 18.30-20.00 น. ส่วนผู้ให้ข้อมูลรหัส 01 ติดตามเยี่ยมเป็นเวลา 3 วัน เพื่อหลบเลี่ยงอาการรบกวนจากอาการปวดศีรษะและพบเวลาที่เหมาะสมในช่วง 14.00 – 15.00 น. จะเห็นว่าการเกิดอาการอ่อนล้ามีจุดเริ่มต้นของการเกิดอาการและช่วงระยะเวลาเกิดนานในแต่ละบุคคลที่ไม่เหมือนกันซึ่งอาจขึ้นอยู่กับหลายปัจจัยที่มีผลทำให้เกิดอาการอ่อนล้าซึ่งทำให้ลักษณะของเกิดจึงมีระยะเวลาที่ไม่แน่นอน

เป็น ๆ หาย ๆ ไม่แน่นอน

“ตั้งแต่ล้มมาเลย ที่ป่วยมาเป็นปีเนี่ย...ก็เป็นช่วง ๆ นะ บางทีตอนเช้าก็เพลีย...ช่วงเช้าช่วงเย็น...ช่วงเช้า ก็ตื่นแต่เช้าหกโมง สองโมง อะไรอย่างนี้...ตอนช่วงตื่นถ้าตื่นมามันจะเพลียเลย มันจะเป็น...ช่วงเย็นก็อาการอย่างนี้จะติดต่อกันไป แต่ว่ามันจะเว้นช่วง สอง ชั่วโมงอะไรอย่างนี้ มันอยู่ที่ว่าเราจะทำอะไรไม่ให้มันเป็นไปมากกว่านี้หน่อย”

(04/1/2,21-30,44-46)

“...ประมาณสองสามเดือน...ก็ไม่ทุกวันครับ...ไม่ตลอดทั้งวันครับ...ส่วนมากมันจะเป็นช่วงเย็น...ตอนนี้ก็ยังเป็นอยู่...จนถึงวันนี้เลย แต่ไม่ได้มีทุกวัน..มันคาดเดาไม่ได้เลย มันจะเป็นก็เป็นเลย...บทเป็นก็เป็นเลย ไม่เลือกเวลาเหมือนเราอยู่เฉย ๆ นี่...”

(16/1/441-457)

ความหมายในลักษณะสาเหตุของอาการอ่อนล้า

การให้ความหมายของผู้ให้ข้อมูลในลักษณะสาเหตุของการอ่อนล้า ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นตรงกันว่า ไม่ว่าจะเป็นด้วยสาเหตุใด ๆ ก็ตามที่เป็นต้นเหตุให้ล้มป่วยลงจนต้องนอนพักฟื้นที่บ้านหรือต้องได้รับการช่วยเหลือจากการรักษานอนพักในโรงพยาบาล เมื่อสาเหตุเหล่านั้นเกิดขึ้นแล้ว มักมีผลให้เกิดอาการอ่อนล้าตามมา โดยสะท้อนการให้ความหมายในลักษณะสาเหตุของอาการอ่อนล้าไว้ 2 สาเหตุใหญ่ ๆ คือ 1) สาเหตุด้านร่างกาย และ 2) สาเหตุด้านอารมณ์และจิตใจ ดังนี้

สาเหตุด้านร่างกาย

การให้ความหมายอาการอ่อนล้าในลักษณะสาเหตุด้านร่างกายเป็นการรับรู้ถึง สาเหตุที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกไม่สุขสบายทางร่างกาย โดยรู้สึกเหนื่อย อ่อนเพลีย หดแรงแรงที่จะปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ให้ดำเนินไปได้ตามปกติ อันได้แก่ สาเหตุจากอาการต่าง ๆ จากโรคแทรกซ้อน สาเหตุจากความบกพร่องที่ร่างกายไม่สามารถรับสารอาหารได้เพียงพอจากรับประทานอาหารไม่ได้ สาเหตุของการพักผ่อนไม่เพียงพอจากนอนไม่หลับ สาเหตุจากการออกกำลังกายกำลังแล้วเกิดอ่อนล้า สาเหตุจากการติดเชื้อเอดส์ และสาเหตุจากอาการข้างเคียงของยาที่ได้รับการรักษา โดยเมื่อมีสาเหตุเหล่านี้จะทำให้เกิดอาการอ่อนล้าตามมา ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. สาเหตุของอาการต่าง ๆ จากโรคแทรกซ้อน: อาการแพ้โรคแทรกซ้อน

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับทราบว่า ตนเองติดเชื้อจากคู่นอนหรือคู่นอน โดยที่ร่างกายของตนเองยังไม่เกิดความรู้สึกผิดปกติหรือมีอาการเจ็บป่วยใด ๆ เกิดขึ้นจะรู้สึกว่าร่างกายแข็งแรงสามารถดำรงชีวิตปฏิบัติภารกิจได้ตามปกติ แต่เมื่อเกิดเจ็บป่วยจากอาการของโรคแทรกซ้อน จะด้วยหนึ่งอาการหรือหลายอาการร่วมกันที่เป็นผลจากติดเชื้อหลายระบบของร่างกาย ผู้ให้ข้อมูลจะรับรู้ได้ทันทีว่า การติดเชื้อจากโรคแทรกซ้อนเป็นสาเหตุทำให้สุขภาพทรุดโทรมเพราะรู้สึกร่างกายอ่อนแออ่อนกำลังลงที่จะปฏิบัติภารกิจต่าง ๆ ให้ดำเนินไปตามอย่างที่เคยปฏิบัติได้ ซึ่งอาการต่าง ๆ จากโรคแทรกซ้อนที่ต้องเผชิญส่วนใหญ่ได้แก่ อาการไข้ ไอและเหนื่อยหอบ ปวดศีรษะ ถ่ายเหลว ดังนี้

อาการไข้: ยามไข้มาร่างกายล้า

ผู้ให้ข้อมูลที่มีการติดเชื้อโรคฉวยโอกาส เช่น ติดเชื้อราที่สมอง ปอดอักเสบจากติดเชื้อราที่ปอด ติดเชื้อที่ระบบทางเดินอาหาร เป็นต้น มักเกิดอาการไข้เนื่องจากมีการติดเชื้อในร่างกาย ลักษณะของอาการไข้ที่เกิดขึ้นมักเป็นไข้ที่ทำให้อุณหภูมิร่างกายค่อนข้างสูง หรือลักษณะไข้เรื้อรังเป็น ๆ หาย ๆ มีระยะเวลาติดต่อกันนานเป็นสัปดาห์ ผู้ให้ข้อมูลบางรายเป็นไข้นาน 1 เดือน อีกรายหนึ่งนาน 3-4 เดือน ขณะที่ร่างกายมีไข้จะอาการหนาวสั่นทรมาน ปวดกระดูก ปวดตามตัว เมื่อไข้ลดลงจะรู้สึกว่าร่างกายอ่อนเพลียลง โดยลุกขึ้นทำกิจกรรมต่าง ๆ ไม่ได้ในทันที ต้องใช้เวลาอนพักผ่อนจนกว่าอาการอ่อนล้าจะบรรเทา ผลของไข้ยังทำให้ไม่รู้สึกรับประทานอาหารตามมา จากการสังเกตของผู้วิจัยขณะติดตามเข้าเยี่ยมผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งพบว่า ผู้ให้ข้อมูลกำลังมีไข้ หนาวสั่น นอนห่มผ้า ผู้วิจัยรอนกว่าอาการ ไข้ลดลง ผู้ให้ข้อมูลมีสีหน้าอิดโรย เหงื่อชุ่มตามตัวและเส้นผม บ่นกระหายน้ำ และเพลีย

“...ช่วงเวลาที่ไข้ขึ้น ๆ มาแล้วมันยังกินข้าวอะไรไม่ค่อยได้... วันรุ่งขึ้นถ้ามีฤทธิ์ไข้ ก็จะเป็นอีก..เย็นถ้าไม่มีไข้มันปกติเลย เหมือนคนไม่มีอะไรเลย...ประมาณ 3 - 4 ชั่วโมงไข้แบบตัวเย็น ๆ ปกติแล้ว ถ้ายังตัวร้อนอยู่ ยัง ๆ จะรู้ตัวเองว่า ยังไม่แข็งแรง ยังถูกทำอะไรไม่ไหว พอไข้ส่างจะรู้ตัวเองจะถูกขึ้น เอ่อ..ส่างแล้วนะ ถูกทำอะไรกิน ทำโน่นทำนี่เหมือนคนปกติเลย ถ้าไม่มีไข้เนี่ย”

(02/1/25-29, 40-47)

“เป็นไข้เป็นแล้วก็เพลียด้วยครับ...เป็น ๆ หาย ๆ พอกินยา (ลดไข้) แล้วก็เป็นอย่างอื่น...มันจะอ่อนล้าลงเรื่อย ๆ ...เพลียตอนที่ไข้จะเพลียอ่อนแรง ไม่อยากทำอะไร...เริ่มไข้มาแล้วก็เพลีย ๆ อยู่หลายชั่วโมง...เพลียมาผมก็นอน ทำอะไรไม่ได้”

(20/1/164-172)

อาการไอเหนียวหอบ: ไอแล้วหอบ อ่อนเพลียไปหมด

อาการไอเหนียวหอบเป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ร่างกายอ่อนล้าตามมา โดยผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า เมื่อมีปัญหาโรคแทรกซ้อนที่ระบบทางเดินหายใจ จากการติดเชื้อที่ปอด เช่น โรคปอดอักเสบ เชื้อราที่ปอด วัณโรคปอด ทำให้เกิดการอุดทางเดินหายใจจากการมีเสมหะ หายใจไม่สะดวก กรณีที่มีอาการไอบ่อย ๆ ที่ไม่รุนแรงมักทำให้เจ็บหน้าอกและยังรบกวนการดำเนินชีวิตต่อการสื่อสาร พูดคุยกับคนรอบข้าง รับประทานอาหารไม่สะดวก ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีอาการไอเป็นระยะในเวลา กลางคืนจนทำให้นอนพักผ่อนไม่เต็มที่ เช้าวันรุ่งขึ้นร่างกายจึงรู้สึกง่วงซึม และอ่อนล้า ส่วนกรณีที่มีอาการไอมากและรุนแรงจนหายใจไม่อึดถึงขั้นหอบตัวโยน ร่างกายใช้พลังงานจากการหายใจให้มีอัตราเร็วขึ้นเพื่อเพิ่มปริมาตรอากาศ ทำให้ร่างกายเหนียวอ่อนล้าลง บางรายต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอย่างเร่งด่วนเพื่อให้ได้รับออกซิเจนช่วยในการหายใจ หรือพ่นยาขยายหลอดลมให้หายใจโล่งสะดวกขึ้น เพื่อลดอาการไอเหนียวหอบลง จากการสังเกตของผู้วิจัยขณะติดตามเยี่ยม ผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งในช่วงสัปดาห์แรกมีอาการหายใจหอบเหนื่อยนอนพักผ่อนบนเตียงต้องให้ออกซิเจนช่วยหายใจตลอด พูดคุยกับผู้วิจัยค่อนข้างลำบากเพราะเหนื่อยและเวลาพูดจะมีอาการไอ สัปดาห์ต่อมามีอาการไอและเหนื่อยหอบลดลงจนสามารถปลดออกซิเจนและให้เฉพาะเวลาพ่นยาขยายหลอดลมเท่านั้น ผู้ให้ข้อมูลเริ่มลุกนั่งบนเตียง นอนรับประทานผลไม้เองได้ และปลายสัปดาห์ที่ 2 ผู้ให้ข้อมูลสามารถลงมานั่งพูดคุยกับผู้วิจัยได้

“ตอนเป็นปอดอักเสบจะเจ็บหน้าอก ๆ มาก มันจะคันขึ้น หายใจไม่ออก...มันก็จะเมื่อย ขามันก็จะอ่อน มันไม่มีแรง...ไอก็ทำให้เราเหนื่อย มันจะไอแห้ง ๆ เสดกก็มี ไอเป็นเดือน ทำให้เหนื่อยเจ็บหน้าอก เหนื่อยด้วย หายใจก็ขัด ๆ ทำให้เหนื่อย ไม่มีแรงก็ไม่อยากจะทำอะไร...ไออยู่เดือนหนึ่ง ไอทั้งวันทั้งคืนเลย...”

(03/2/609-612, 798-803)

“ตอนนั้นผมบวชเป็นพระอยู่ ผมก็ไปทำวัดเย็นไม่ได้ ธรรมดาทุกทีทำได้ ผมไปสวนมนต์ไม่ได้ พูดไม่ได้มันไอ...ไอเหลือเกิน...จนมาแน่นหน้าอก หายใจไม่ออกเลยมาหาหมอ...หมอบอกเป็นเชื้อราในปอด...มันไอแล้วเพลีย เป็นไข้แล้วหนาวด้วย ตอนนั้นผมเป็นพระห่มจีวรเอาไม่อยู่เลย จีวรผืนมันบาง ๆ ...”

(20/1/218-224, 242-244)

อาการปวดศีรษะ: ปวดหัวมากล้ามเนื้อล้า

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายถึง อาการปวดศีรษะของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ส่วนใหญ่มาจากโรคแทรกซ้อนของโรคเชื้อราที่สมองมากที่สุด และอาการปวดศีรษะอาจเกิดควบคู่กับอาการไข้ด้วย อาการอ่อนล้าจะเกิดตลอดช่วงระยะเวลาที่มีอาการปวดศีรษะจึงส่งผลให้กล้ามเนื้อของร่างกายส่วนที่เกี่ยวข้องเกิดล้า ลูกเคลื่อนไหวร่างกายไม่สะดวก ยังมีผลต่อประสาทและสมองทำให้ความคิดอ่าน

การตัดสินใจไม่ดี เนื่องจากมีระยะเวลาของอาการปวดศีรษะยาวนานและการใช้ยาช่วยบรรเทาอาการด้วยชนิดผิดหรือชนิดรับประทานมักได้ผลทุเลาเพียงชั่วคราว เมื่อหมดฤทธิ์ยาลดปวดอาการปวดศีรษะก็กลับมารุนแรงเช่นเดิมติดต่อกันไปเช่นนี้จนกว่าจะได้รับการยามาเชื่อเป็นระยะเวลาที่เหมาะสมกับเชื้อสาเหตุ ดังนั้นผู้ให้ข้อมูลจึงต้องนอนนิ่ง ๆ เพื่อช่วยบรรเทาอาการปวดศีรษะให้กับตนเอง เพราะอาการปวดศีรษะจะมีความรุนแรงมากขึ้นเมื่อเคลื่อนไหวร่างกายด้วย แต่การนอนทำเฉย ๆ กลับทำให้เกิดอาการปวดร้าวกระดูกและกล้ามเนื้อบริเวณใกล้เคียงร่วมด้วย เช่น กล้ามเนื้อบริเวณต้นคอ ไหล่ และหลัง เป็นต้น อาการปวดศีรษะยังรบกวนการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน ลูกทำงานบ้านไม่ได้ นานต้องกลับลงนอนพักผ่อน ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้อย่างเต็มที่ เนื่องจากเผชิญกับสิ่งแวดล้อมรอบข้างไม่ไหว เช่น เสียงพูดคุย เสียงเครื่องดนตรี เครื่องจักร เป็นต้น ซึ่งทำให้เพิ่มความรุนแรงของอาการปวดศีรษะมากขึ้น บ่อยครั้งที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการเก็บตัวอยู่คนเดียวเงียบ ๆ เพื่อพักผ่อนโดยหลีกเลี่ยงกระตุ้นต่าง ๆ ไม่ทำให้ตนเองมีอาการมากขึ้น จากการสังเกตของผู้วิจัยขณะสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ซึ่งมีอาการปวดศีรษะจากเชื้อราที่สมอง ขณะตอบคำถามจะทำทำคินาน เมื่อสัมภาษณ์ไประยะเวลาหนึ่งผู้ให้ข้อมูลจะใช้มือกุมขมับบ่อยครั้งขึ้น ผู้วิจัยต้องกระตุ้นด้วยคำถามเดิมซ้ำ ๆ หลายครั้ง บางคำถามที่ย้อนนึกถึงในอดีต มักจำไม่ค่อยได้

“มันจะปวดหัวมาก จนหนูคิดว่าหนูจะตายแล้วนะ...ทำอะไรไม่ได้เลย ลูกไม่ได้มันจะหนักหัวอย่างเดียวคงจะแข็ง...ก็อยากนอน ๆ เฉย ๆ ...มันจะทำให้เราดีขึ้น ตอนนั้นหนูปวดหัว หนูลุกขึ้นมันก็จะหน้ามืด ปวดหัวมาก แล้วมันก็ลุกไม่ได้...ปวดมากปวดไหล่สองข้าง ปวดจนเหมือนกระดูกจะหัก ทำให้เราเมื่อยอ่อนล้าไปเลย...ก็ปวดหัว มันจะไม่อยากทำอะไร แม้แต่เราก็ไม่อยากลิ้ม...จะทำให้เราปวดกระดูก ปวดต้นคอ...ทำให้เรากระดูกกระดิกไม่ได้..มันจะปวดคอ หัวไหล่ ทำอะไรไม่ได้เลย”

(03/1/278-284, 2/549-562)

“ตื่นเช้าขึ้นมาอาการปวดหัวนี้จะทำให้เราเป็นตรงนี้ อ่อนเพลีย หดแรง ทุกอย่างก็อยู่ตรงนี้ละครับ ทุกอย่างมันจะทำอะไรก็ยาก ต้องฝืนละครับ...พอปวดหัวนี้นะ พอปวดหัวแล้วมันทำอะไรไม่ได้..มันเพลีย แล้วก็จะทำอย่างไรมันก็เป็นอยู่อย่างนั้นแหละ...คือหัว...ไปไม่เป็นเลย”

(04/1/21-24, 134-136)

อาการถ่ายเหลว: ถ่ายมากเป็นเหตุหมดแรง

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า สาเหตุที่พบความผิดปกติของตนเองจากการติดเชื้อเอชไอวี อีกอย่างหนึ่ง คือ อาการถ่ายเหลวซึ่งเป็นอาการของโรคแทรกซ้อนของระบบทางเดินอาหาร ทำให้เกิดความผิดปกติของการขับถ่ายอุจจาระเหลวเป็นระยะเวลานานเกือบเดือน จำนวนครั้งของ

การขับถ่ายหลายครั้งต่อวัน เมื่อรับประทานอาหารทุกประเภทก็มีอาการถ่ายเหลวได้ เนื่องจากความสามารถในการดูดซึมอาหารลดลงเกิดได้จากโรคติดเชื้อฉวยโอกาส เช่น Cytomegalovirus หรือ Mycobacterium Avium Comple (MAC) ในระบบทางเดินอาหารหรืออาจเนื่องจากเชื้อเฮลิโคแบคทีเรีย ทำลายเยื่อผิวของลำไส้ อาการถ่ายเหลวบ่อยครั้งทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกอ่อนเพลีย จากสูญเสียสารน้ำ และเกลือแร่ ทำให้น้ำหนักลดลงอย่างรวดเร็ว เวลาออกแรงทำสิ่งใดก็รู้สึกเหนื่อยง่าย นอกจากนี้ อาการถ่ายเหลวบ่อยครั้งยังรบกวนการนอนหลับทั้งในเวลากลางวัน และกลางคืน ทำให้ผู้ให้ข้อมูลได้รับการพักผ่อนไม่เต็มที่ด้วย เมื่อรู้สึกอ่อนเพลีย ไม่มีแรง การช่วยเหลือตนเองที่จะทำกิจกรรมต่าง ๆ จึงลดลง ลุกไปเข้าห้องน้ำเองไม่ไหว ในระยะหลัง ๆ จึงต้องขับถ่ายที่เตียงนอน

“เคยมานอนที่นี่สามครั้งแล้ว ครั้งแรกเป็นหนักเลยคะ...ครั้งแรกทั้งถ่าย ลุกขึ้นไม่ไหวเลยจะหมดแรง...นอนนาน เกือบครึ่งเดือน...ถ่ายเป็นน้ำ ถ่ายติดกันประมาณสี่ห้าวัน...มันถ่ายเอง...มันทำให้เราเหนื่อย มันจะเพลียกินอะไรไม่ได้...บางครั้งกินอะไรมันก็ถ่าย...ก็จะทำให้เราเหนื่อย ถ่ายตอนแรกก็ทำอะไรไม่ได้”

(03/1/45-49, 2/833-837)

“...มีอยู่ครั้งหนึ่งไปเข้าห้องน้ำออกมาไม่ได้เลย ถ่ายทั้งที่ ไม่ได้กินอะไรเลย มันถ่ายมากเลยมีแต่น้ำออกมา ออกมาจากห้องน้ำตรงนั้นเลย ออกมาไม่ได้...ถ่ายคืนหนึ่งสิบครั้งหรือนับไม่ถ้วน วันหนึ่งเดียวเข้าห้องน้ำ เดียวเข้า ๆ ...มันเหนื่อย เหมือนกับตัวเราเจม้นดึก ๆ ...เหนื่อย ไม่ไหวเลยลุกจากห้องน้ำไม่ไหว ต้องตั้งสติก่อน พอลุกขึ้นมามันจะสั่นเลย...ก็พุงเอามือคั้นเข้าขึ้น บางทีก็เรียกลูกสาวคนเล็ก ถ้าแฟนอยู่ก็ให้เข้ามาอุ้ม”

(21/1/113-123, 193-198)

2. สาเหตุรับประทานอาหารไม่ได้: กินไม่ได้อ่อนล้าลงไป

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า เมื่อร่างกายรับสารอาหาร ไม่ได้จะด้วยสาเหตุใดก็ตามร่างกายจะเกิดอาการอ่อนล้า ขณะเผชิญกับภาวะการเจ็บป่วยย่อมต้องการอาหารเข้าไปช่วยเสริมสร้างพลังงานให้กับร่างกาย แต่มีหลายสาเหตุที่เป็นต้นเหตุทำให้ผู้ให้ข้อมูลรับประทานอาหารไม่ได้ ซึ่งบางสาเหตุก็เป็นผลต่อเนื่องมาจากการติดเชื้อ โรคแทรกซ้อน บางสาเหตุก็เกิดขึ้นเองโดยไม่ทราบต้นเหตุที่แน่ชัด คือ 1) กินไม่ได้จากอาเจียน 2) กินไม่ได้จากเบื่ออาหาร และ 3) กินไม่ได้จากปากเป็นแผล มีรายละเอียดดังนี้

กินไม่ได้จากคลื่นไส้ อาเจียน

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า บางครั้งผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกหิว อยากรับประทานอาหารที่ตนเองชอบแต่เมื่อรับประทานเข้าไปแล้วกลับมีอาการคลื่นไส้และอาเจียนออกทันทีโดยไม่ทราบสาเหตุ บางครั้งเมื่อได้กลิ่นของอาหารที่มาวางตรงหน้าก็รู้สึกเหม็น คลื่นไส้ อาเจียน เมื่อเป็นเช่นนี้บ่อยครั้ง

ขึ้นการรับประทานอาหารไม่ได้หลาย ๆ วัน จึงมีผลทำให้ร่างกายได้รับสารอาหารเพียงพอ
ผู้ให้ข้อมูลจึงรู้สึกอ่อนเพลีย ไม่มีแรง

“เรากินข้าวไม่ได้ แบบอ้วก เราได้กลืนอาหาร มันจะกินข้าวได้คำหนึ่งสองคำ
มันก็มีอาการอ้วก ๆ แต่มันไม่ออก มันไม่ออก มันอ้วกเลย ๆ แต่ที่นี้เราก็กินข้าวไม่ได้
มันก็อ่อนล้าลงไป อ่อนเพลียลงไป”

(05/1/2-5)

“รู้สึกว่าการรับประทานอาหารจะลดน้อยลงไปเอง...ปากเราไม่เป็นแผล...แต่
บางทีก็กินอะไรก็อยากกินอะไรเหมือนกัน แต่พอกินเข้าไปปากมันรสชาติมันไม่มี
อะไร เราว่าเราปรุงได้ดีแล้วอร่อยแล้ว เวลากินเข้าไปแล้วเรากินได้สองสามคำ บางทีก็จะ
อ้วกด้วย ก็กินไม่ได้ครับ...ทำให้เหนื่อย เพลียไม่มีแรง เพราะว่าไม่มีอะไรอยู่ในท้องเลย
ครับ”

(15/1/42-55)

กินไม่ได้จากเบื่ออาหาร

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า สาเหตุของการรับประทานอาหารไม่ได้จากการรับรสชาติอาหาร
ผิดปกติไป คือ ปากคอจืดชืดไม่รู้สึกรสชาติ หรือรับรสชาติอาหารเป็นรสขม ทำให้รู้สึกเบื่ออาหาร
รับประทานอาหารไม่อร่อย จึงรับได้ในปริมาณที่น้อยลงจนถึงไม่อยากจะกินอาหารในที่สุด ร่างกายจึง
ขาดสารอาหารทำให้มีอาการอ่อนล้าขึ้น จากการสังเกตขณะเยี่ยมชมติดตามผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง นอนชม
เหงื่อชุ่มตัว มีพนักงานโรงครัวมาส่งอาหาร ผู้ให้ข้อมูลบอกให้มารดาที่มาเฝ้าให้เอาไปรับประทาน
แทนเพราะหมั่นกลืนข้าวต้ม และรู้สึกกลืนไส้ถ้าได้กลืนนาน ๆ

“ถ้าเรากินข้าวไม่ค่อยได้ตอนเช้านี้ไม่มีแรง..มันก็เป็นบางครั้งนะครับ...ตอน
ช่วงนั้นจะเจ็บคอ คือ ที่กินไม่ได้เพราะเบื่ออาหารเนี่ย...สมมติว่าเรากินข้าวไม่ได้ มันก็ไม่มี
แรงไปทำงาน ไปทำก็ไม่ได้เต็มวัน”

(09/1/151-160)

“มันหมดแรง...ไม่มีแรงเลยแล้วกินอะไรไม่ได้...ปากไม่เป็นแผลนะ กินข้าวผัด
กระเพรา ข้าวมันไก่ลูกขี้มาให้กินไม่ได้เลย ปากมันขม ๆ ไปหมด ขมเหมือนบอระเพ็ด
ก็กินไม่ได้...แต่ที่นี้เหนื่อยมากล้นเลย...กินไม่ได้อยู่นานเหมือนกัน ตั้งแต่เริ่มเป็นกิน
อะไรเข้าไปมันหมื่น...กินไม่ได้”

(22/1/10-27)

กินไม่ได้จากปากเป็นแผล

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า กรณีที่มีปัญหาในช่องปากคือ เป็นเชื้อราหรือเป็นแผลในช่องปาก
ลิ้นเป็นฝ้าขาว เป็นงูสวัดหรือเริม ซึ่งทำให้เกิดตุ่มใสในช่องปากและริมฝีปาก ทำให้รู้สึกเจ็บและ

กลืนอาหารลำบากจึงเป็นอุปสรรคของการรับประทานอาหาร ทั้งที่ความรู้สึกหิวจึงรู้สึกทุกซ์ทรมาน จากความหิวและความอยากอาหาร แต่ไม่สามารถรับประทานอาหารทางปากได้ จึงทำให้ร่างกาย ได้รับสารอาหารในปริมาณที่ไม่เพียงพอกับความต้องการ ทำให้รู้สึกอ่อนเพลีย ไม่มีแรง จากการ สังเกตขณะเยี่ยมติดตามผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ผู้ให้ข้อมูลมีเชื้อราเป็นฝ้าขาวที่ลิ้นและกระพุ้งแก้ม สองข้าง บ่นเจ็บปากและกลืนอาหารลำบาก ผู้ให้ข้อมูลใช้หลอดดูดน้ำและนม รับประทานอาหาร ของโรงพยาบาลไม่ได้

“ข้าวกินไม่ได้เลย เพราะปากเราเป็นแผล ที่นี้ปากเราเป็นแผลเราก็จะนอนอย่าง เดียว จะลุกมากินข้าวอย่างนี้ มันก็เหนื่อย มันก็เพลีย...มันเกิดจากการที่เรากินข้าวไม่ได้ มากกว่า...ท้องนี้มันหิวอยู่ แต่ปากมันกินไม่ได้ ท้องนี้หิวมากมันทรมาณใจ แต่ถ้าเราจะ กิน ปากเราก็เป็นแผลแต่เรากินไม่ได้ แต่เราหิวอยากกินแต่กินไม่ได้ ถึงได้บอกว่าไม่มี โรคอะไรที่จะทรมาณเท่ากับ โรค (เอดส์) อันนี้”

(06/1/309-320)

“เป็นเชื้อราในปาก ๆ เป็นแผลหมดเลยกินไม่ได้ กินลงไปมันเจ็บเลย ขนาด กลืนน้ำลายมันยังเจ็บเลย มันเจ็บอย่างบอกไม่ถูก...กินไม่ได้อยู่ประมาณเดือนหนึ่ง ก็ให้ แต่น้ำเกลือ...ปวดเมื่อยไปหมดเลย ผอมน้ำหนักลดลงเยอะครับ เจ็ดสิบห้าเหลือห้าสิบ สองนะลดรูบเลย...แรงอ่อนด้าลง ไม่เหมือนเดิมละ...มันก็เพลีย มันช่วยเหลือตัวเองยังไม่ได้ เดินเหมือนคนพิการ คือ มันเดินแบบเดินมากไม่ได้ มันเหนื่อย ต้องนั่งพักเหมือนคน แก่ ออกแรงไม่ได้เลย”

(20/1/198-214)

3. สาเหตุจากนอนไม่หลับ: นอนไม่พอเป็นเพลียทุกที

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายว่า ถ้าวันไหนนอนไม่หลับเช้าวันต่อมาจะรู้สึกร่างกายอ่อนล้า โดยให้เหตุผลว่า สาเหตุของการนอนไม่หลับทำให้ร่างกายพักผ่อนไม่เพียงพอจึงรู้สึกอ่อนเพลีย ล้า ไม่มีแรง โดยสะท้อนการนอนไม่หลับจาก 4 ลักษณะคือ 1) นอนไม่หลับจากอาการปวด 2) นอน ไม่หลับเพราะไอรบกวน และ 3) นอนไม่หลับจากคิดมาก มีรายละเอียดดังนี้

นอนไม่หลับจากอาการปวด

อาการปวดถือว่าเป็นอุปสรรคต่อการนอนหลับของผู้ให้ข้อมูล เช่น อาการปวดกระดูก กล้ามเนื้อตามตัว อาการปวดศีรษะ อาการปวดจากการอักเสบของต่อมเหงื่อ อาการปวด กล้ามเนื้อตามตัวหลังจากเป็นไข้ เป็นต้น ร่างกายต้องเผชิญกับความเจ็บปวดของอาการต่าง ๆ เป็น ระยะ ๆ ซึ่งมีผลต่อการรบกวนการพักผ่อนทำให้นอนหลับไม่ได้หรือนอนหลับไม่เพียงพอ ร่างกาย จึงเมื่อยล้าและรู้สึกอ่อนเพลียตามมา

“กลางคืนบางทีมันก็นอนไม่หลับ...ตื่นเช้ามาก็เพลีย...แต่มันจะเพลียทุกเช้า กลางคืนนะถ้าเราปวดตัวมาก ๆ ก็จะนอนไม่หลับ ตามันจะแข็งค้างอยู่นั่นแหละ นอนอย่างไรงี้นอนไม่หลับ”

(07/1/155-165)

“ก็นอนไม่หลับ...คือ มันปวด ๆ คอ แล้วพาให้นอนไม่หลับ เหมือนหลับทางใน ครับ แต่มันไม่หลับหรือมันก็ทำให้อ่อนเพลียลงเรื่อย ๆ เท่ากับคนเราพักผ่อนไม่เพียงพอ...มันก็เพลียเลย พอเช้ามามันก็เพลีย มันมีผลจากเรานอนไม่หลับ”

(20/1/299-306)

นอนไม่หลับเพราะไอรบกวน

ผู้ให้ข้อมูลที่มีโรคแทรกซ้อนโดยมีพยาธิสภาพที่ปอดจาก อาการของปอดอักเสบ เชื้อราที่ปอด และวัณโรคปอด มักมีปัญหาจากอาการไอที่เรื้อรัง ลักษณะอาการจะไอถี่เป็นระยะ ๆ ไอแห้ง ๆ และมีอาการไอมากขึ้นถ้าสิ่งแวดล้อมที่อยู่มีอากาศเย็น ที่พบบ่อย คือ ในเวลากลางคืนซึ่งมีอากาศเย็น จึงเป็นช่วงเวลาที่มีการไอถี่ขึ้น ทำให้รบกวนการนอนหลับ เมื่อมีอาการไอเรื้อรังระยะเวลานานมากขึ้นก็ยิ่งทำให้พักผ่อนไม่เพียงพอ ซึ่งอาการไอเป็นสาเหตุที่ทำให้ร่างกายเหนื่อยอยู่ก่อนแล้ว นอนไม่หลับจึงเป็นสาเหตุร่วมทำให้ร่างกายอ่อนล้ายิ่งขึ้น

“ช่วงที่พักผ่อน ๆ น้อย...มีช่วงไอมันก็เหนื่อย ถ้าไม่ไออะไรก็ดี...ช่วงสี่ห้าทุ่ม ไอ ก็หยุดไอแล้วก็หลับ มันจะไอเป็นระยะ ๆ ของมัน”

(17/1/55-62)

“บางทีกลางคํากลางคืนเราก็กไอ พอไอร่างกายเราก็กพักผ่อนไม่เต็มที่ ก็ไม่มีแรง”

(23/1/175)

นอนไม่หลับจากคิดมาก

ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นสอดคล้องกันว่า สาเหตุที่พบบ่อยของการนอนไม่หลับสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ คือ ความวิตกกังวลคิดมากจนทำให้นอนไม่หลับ ช่วงเวลาพักผ่อนเป็นช่วงเวลาที่ต้องหยุดทำกิจกรรมอื่น ๆ ทำให้ตนเองมีเวลาว่างนานพอกับการนอนคิดถึงเรื่องต่าง ๆ โดยเฉพาะเรื่องการเจ็บป่วยของตนเองจากโรคเอดส์ ที่มีผลต่อหน้าที่การงาน ค่าใช้จ่ายในครอบครัวที่เพิ่มขึ้น การคิดกังวลถึงในอนาคตอันใกล้เมื่อโรครุนแรงมากขึ้นกลัวไม่มีคนในครอบครัวให้การช่วยเหลือเลี้ยงดู สาเหตุเหล่านี้ทำให้เก็บไปคิดกังวลอยู่ตลอดเวลาจนทำให้นอนไม่หลับ เมื่อนอนไม่หลับมีผลทำให้ปวดศีรษะ ทำให้การรับรู้หรือการติดต่อสื่อสารกับผู้อื่นลดลง รู้สึกไม่สดชื่น อ่อนล้าไม่อยากลุกทำกิจกรรมใด ๆ

“อันนั้นเขาจะคิดมาก ที่นอนไม่หลับเขาจะคิดเรื่อง (โรคเอดส์) นี่แหละ เพราะตัวเองเป็น(คิด)แล้วก็นอนไม่หลับเป็นสาเหตุที่อ่อนล้าเหมือนกัน เริ่มจากในตัวเรานี้ กลัวคนอื่นเขารังเกียจเราอะไรแบบนี้”

(09/1/168-170)

“มีทั้งเดือนเลยแล้วไม่รู้ด้วยว่าตัวเองนอนไม่หลับ มันคิดอะไรไม่รู้เพลินเลยนะ ไม่ใช่คิดมากเรื่องเงินทอง คิดเรื่องอะไรไปเรื่อยเปื่อยเรื่องสนุกสนานเรื่องเพื่อนอะไรไปเรื่อย จนเช้าพอกกลางวันมาจะนอนให้หลับมันก็อย่างนั้นอีกคิดไปเป็นเดือนเลยถึงรู้ว่า เอ้า..มาสังเกตตัวเองแล้วเราหลับตรงไหนวะนี่ เพิ่งรู้ว่าตัวเองไม่หลับ มันถึงอ่อนเพลียมากเลย...เพลียบางทีก็ลุกจากเตียงไม่ไหว บางวันดูเหมือนสดชื่นลุกขึ้นมาจะหยิบผ้าเช็ดหัวที่มลงไปแล้ว”

(22/1/200-216)

4. สาเหตุออกแรง: ออกแรงเป็นเหตุให้เหนื่อยล้า

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า ทั้งกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในภาวะปกติจะไม่เกิดอาการอ่อนล้า แต่เมื่อใช้กำลังออกแรงปฏิบัติกิจกรรมแล้วจะเกิดอาการอ่อนล้าตามมา โดยร่างกายจะรู้สึกเหนื่อย อ่อนเพลีย ภายหลังออกแรง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นกลุ่มที่ยังสามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้แต่เมื่อออกแรงเดินทางไปทำธุระนอกบ้าน หรือไปทำงานประกอบอาชีพที่เคยทำอยู่ทุกวันจะรู้สึกเหนื่อยง่ายซึ่งไม่เคยเป็นมาก่อน ทำให้ต้องหยุดพักเพื่อให้หายเหนื่อยก่อนที่จะลงมือทำงานต่อไป และเมื่อออกแรงทำซ้ำอีกก็มีผลให้เกิดอาการอ่อนล้าอีกเช่นกัน ส่วนกลุ่มของผู้ป่วยเอดส์จะเกิดอาการได้ ตั้งแต่การใช้แรงในระดับน้อย ๆ เช่น ออกแรงเคลื่อนไหวในลักษณะเดิน ๆ ในที่ราบหรือทางชันขึ้นลงบันได ออกแรงทำงานเล็กน้อยในบ้านทำให้รู้สึกเหนื่อย เพลีย สิ่งที่เกิดขึ้นทำให้ตนเองรับรู้ว่าการอ่อนล้าขึ้นแล้ว จากสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ออกแรงขณะพาเดินไปห้องให้คำปรึกษาที่จัดไว้ท้ายตึกผู้ป่วยในอายุรกรรมหญิง ผู้ให้ข้อมูลเดินช้า ๆ ไม่กระฉับกระเฉง ใช้มือเกาะผนังทางเดินเป็นระยะ เมื่อเดินมาถึงห้องนั่งลงหายใจเร็วแรง เหนื่อยยังให้การสัมภาษณ์พูดคุยทันทีไม่ได้ต้องนั่งพักรอให้หายจากอาการเหนื่อยก่อน

“...แต่ก่อนนั้นออกจากโรงพยาบาลแล้ว ไปสมัครเป็นช่างทาสีบ้านนี้แหละ จะทาสีกำแพงทาสีไป มันเหนื่อย พอมมากเกือบสามสิบกว่าโลน้ำหนักลงมากเราเป็นอะไรน้า เรารู้มาก่อนแล้ว แต่ไม่คิดว่ามันจะออกอาการเร็วไง...”

(06/1/253-257)

“ของผมขนาดที่ยกเหล็กยกอะไรหนัก จะเหนื่อยง่าย..ยกประตูประตู โอ้ย..ทำหมดทำเหมือนคนดี ๆ ทำจนหอบแล้วจึงบอกให้เพื่อนรู้ หอบแอบหอบอยู่คนเดียวเหนื่อยมาก”

(23/1/416-427)

5. สาเหตุติดเชื่อเอดส์: เชื้อเอดส์เป็นเหตุทำให้หมดแรง

ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนถึง ภาวะเจ็บป่วยของสุขภาพตนเองเปรียบเทียบกับช่วงก่อนและหลังการได้รับเชื้อเอชไอวี โดยพบว่าตนเองมีความผิดปกติของร่างกายหลังได้รับเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกาย เชื่อว่าเชื้อเอชไอวีทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายต่ำลงทำให้เจ็บป่วยได้ง่าย การติดเชื่อเอชไอวีเองที่มีระยะเวลายาวนานก็เป็นเหตุให้ร่างกายเกิดอาการอ่อนล้า หมดเรี่ยวแรง อาจเนื่องมาจากภาวะไข้เรื้อรัง อาการถ่ายเหลว อาการเบื่ออาหารรับประทานอาหารไม่ได้ ซึ่งเป็นอาการที่เกิดจากการติดเชื่อเอชไอวี ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีน้ำหนักตัวลดลงเร็วผิดปกติในระยะเวลา 1 – 2 เดือน ร่างกายซูบผอมจนเพื่อน ๆ ทักว่า ทำไมผอมจังเป็นเอดส์หรือ และเมื่อออกไปทำงานนอกบ้านที่ต้องใช้แรงมาก เช่น งานก่อสร้างยกปูนหนักจะรู้สึกเหนื่อยง่ายกว่าปกติที่เคยทำได้ ทำงานกลางแดดและโดนลมไม่ได้นาน ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบางรายเกิดความสงสัยต่อการเจ็บป่วยตัวเอง เพราะในอดีตที่ผ่านมาเคยมีพฤติกรรมเสี่ยงเรื่องเพศสัมพันธ์ ทำให้ตัดสินใจมาตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีจึงพบว่า เลือดผิดปกติจริง

“เมื่อก่อนทำไร่ทำนาครับ เมื่อแข็งแรงดี พอเริ่มติดเชื่อ (เอดส์) ก็ไม่มีแรงหมด กำลังเลย ช่วงนี้ทำไม่ได้เลย...ก็คิดว่ามันเกี่ยวกับโรค ๆ ที่ผมได้รับเชื้อมา...มันเป็นนาน มันทำให้หมดแรง”

(12/1/13-15,38-41)

“จากโรคมันด้วย...มันทำให้เพลีย พาให้เพลีย...เดี๋ยวก็เป็นโรคอันนี้เป็น โรคอันโน้น...ทำให้เราไม่มีแรง แล้วก็เป็น โรคนั้น โรคนี้จนเราปรับสภาพตัวไม่ทัน”

(16/1/51-57)

6. สาเหตุของอาการข้างเคียงที่ได้รับการรักษา: โคนฤทธิยากี่คล้ายเหมือนกัน

การให้ความหมายถึงสาเหตุของอาการข้างเคียงของยาที่ได้รับการรักษา ส่วนใหญ่พบกลุ่มผู้ติดเชื่อเอชไอวีในโครงการที่ได้รับยาต้านไวรัสเอดส์และกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับการรักษาวันโรคปอดร่วมด้วย โดยสะท้อนอาการข้างเคียงของยาที่ได้รับการรักษา 2 ชนิด คือ 1) ยาวันโรคปอด และ 2) ยาด้านไวรัสเอดส์

ยาวันโรคปอด: กินยาวันโรคทำให้เหนื่อย

กลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นวันโรคปอดร่วมด้วย มีความรู้สึกว่ เมื่อได้รับการรักษาด้วยยาวันโรคปอดแล้วทำให้เหนื่อย ไม่มีแรง เนื่องจากยารักษาวันโรคปอดต้องได้ยาหลายชนิดร่วมกัน และมีจำนวนหลายเม็ด ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่ ช่วงขณะที่ยาออกฤทธิ์จะมีอาการเหนื่อยมาก ไม่อยากทำอะไร ลูกไม่ไหวอยากนอนพักผ่อนอย่างเดียว อีกทั้งการรับประทานยาดังกล่าวต้องมีความต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนานตามแผนการรักษา จึงทำให้ผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจหยุดยาเอง โดยรู้สึกว่ เมื่อหยุดยาแล้วอาการเหนื่อย ไม่มีแรงจะหายไป

“กินยา ๆ (วันโรคปอด) ทำให้ไม่มีแรงเลย...ยารักษาวัน โรคปอด อ่อนเพลียมาก ไม่มีแรงจับ โน่นจับนี้ จะหยิบน้ำกินก็หยิบ ไม่ไหว จะลุกก็ลุกไม่ไหว เพลีย หยิบของเล็ก ๆ น้อย ๆ ก็ไม่มีแรงหยิบ แรงหายไปหมดเลย แม้แต่กำลังมือบางที่ยังกำไม่ถนัดเลย... ก่อนกินยารักษาโรค...มันไม่ได้เป็นอย่างนี้”

(02/1/72-80)

“ตอนนั้นจะเมื่อยเลย ๆ จะแน่นหน้าอก ก็ไอ..ตอนนั้นหนูมา (โรงพยาบาล) หมอให้ยาวัน โรค แต่หนูกลับไปหนูไม่ได้กิน...กินแล้วมันจะเมื่อย นอนทั้งวัน...มีผลจะทำให้เราเหนื่อย...กินยาไปแล้วประมาณครึ่งชั่วโมง ถึงชั่วโมง มันก็จะเหนื่อย มันจะทำให้เรานอน จะไม่อยากจะทำอะไร อยากจะนอนอย่างเดียว...หนูกินประมาณเดือนกว่า ๆ ก็หยุดกิน แล้วไม่ได้กินอีก...เพราะว่ามันเยอะ มันจะเหนื่อย จะไม่อยากจะกิน กินแล้วมันเหนื่อยมาก...ก็ถ้าไม่ได้กินแล้วมันจะดี มีแรงขึ้น ถ้ากินแล้วจะเหนื่อย ไม่ทำอะไรนอนอย่างเดียว”

(03/1/71-79,2/626-640)

ยาต้านไวรัสเอดส์: อุดกการรบกวนด้วยยาต้าน

ความหวังสุดท้ายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์พึงปรารถนาได้รับในการรักษาโรคร้าย คือ การได้รับยาต้านเชื้อไวรัสเอดส์ แต่ผู้ให้ข้อมูลที่ได้รับยาต้านไวรัสเอดส์มีประสบการณ์ที่ใกล้เคียงถึงผลข้างเคียงของยาต่อตนเองว่า ในช่วงระยะเวลาประมาณ 2 – 3 เดือนแรกของการรับประทานยาตนเองรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงในร่างกายที่เลวลงว่า อาการรบกวนซึ่งเป็นอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นจากฤทธิ์ของยาต้านไวรัสเอดส์มีผลทำให้ตนเองเกิดอาการอ่อนล้า โดยอาจมีอาการที่รบกวนอาการเดียวหรือหลายอาการร่วมกัน ผู้ให้ข้อมูลจะรู้สึกกังวลใจ มีอาการครั่นเนื้อครั่นตัวหรือเป็นไข้ ปวดมวนท้องคลื่นไส้ อาเจียน รู้สึกเพลีย ๆ ร่างกายไม่ค่อยมีแรง บางรายต้องหยุดกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อนอนพักผ่อนให้ตนเองรู้สึกดีขึ้น โดยมีความคิดว่า ที่มีอาการเช่นนี้เนื่องจากร่างกายกำลังมีปฏิกิริยากับฤทธิ์รุนแรงของยาต้านไวรัสเอดส์ในระยะที่ยังไม่คงที่ จนกว่าจะได้สูตรยาที่เหมาะสมกับตนเอง ผู้ให้ข้อมูลรับรู้และเข้าใจอาการรบกวนต่าง ๆ เหล่านี้จะหายไปเองได้ในระยะหนึ่ง โดยไม่ต้องหยุดยาและสามารถแก้ไขบรรเทาไปตามอาการที่รบกวนด้วยตนเองได้ แต่ถ้ามีอาการผิดปกติที่มีความรุนแรงต่อระบบต่าง ๆ ในร่างกายอาจทำให้เกิดอันตรายถึงชีวิตซึ่งร่างกายไม่สามารถทนต่อฤทธิ์ยาต่อไปได้ ต้องกลับมาพบแพทย์เพื่อได้รับการหยุดยาและได้รับการช่วยเหลือทันที เช่น ผื่นขึ้นทั่วตัว หน้าบวม เป็นแผลพุพองในเยื่อช่องปาก ไข้สูง ถ่ายเหลวมากผิดปกติ เป็นต้น อาการรุนแรงนี้ทำให้เกิดอาการอ่อนล้าและต้องนอนพักรักษาตัวเป็นระยะเวลานานกว่า เมื่ออาการดีขึ้นแพทย์จะเริ่มพิจารณาให้การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์สูตรใหม่ต่อไป อาการรบกวนจากยานี้ผู้ให้ข้อมูลจะได้รับทราบข้อมูลล่วงหน้าจากแพทย์ พยาบาล เอกสารการให้ข้อมูลยา และการสอบถามเพื่อน

ผู้ติดเชื้อมีด้วยกันบ้างแล้ว จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งที่แผนกผู้ป่วยในอายุรกรรมหญิง ที่มาด้วยอาการถ่ายเหลวผิดปกติจากการรับประทานยาต้านไวรัสเอดส์ได้เพียง 3 วัน แต่ทนรับประทานยาต่อจนครบ 1 สัปดาห์ แต่กลับพบว่า มีอาการถ่ายเหลวที่รุนแรงมากขึ้นจนร่างกายอ่อนเพลียต้องให้ญาติพามาพักรักษาตัวในโรงพยาบาล ซึ่งขณะเยี่ยมติดตาม ผู้ให้ข้อมูลมีอาการปวดปัสสาวะแต่ไม่สามารถลุกไปห้องน้ำได้เองเนื่องจากไม่มีแรง ได้ขอความช่วยเหลือจากผู้วิจัยให้นำกระโถนมาไว้เพื่อทำกิจส่วนตัวที่เตียง

“มันจะเกี่ยวกับเรากินยาด้านหรือเปล่า กินใหม่ ๆ มันทำให้เรามึนงง...เวลาเราลุกขึ้นนั่งมันเพลียไปหมด มันไม่อยากเดินไปไหนมาไหนเลย ลุกขึ้นขามันอ่อน มันก็เซซัด ๆ ติดข้างฝานั่นแหละ...ตอนที่เรากินยาด้านมันก็มีบ้าง บางทีมันซึมลงทึดลงทางไปเลยก็มี...แรก ๆ มันจะมีส่วนคุณเราหน่อย”

(05/2/1136-1150)

“ทำให้อาเจียนบ่อย กินอะไรเข้าไปก็อาเจียน งงสงสัยเลยไปอ่านหนังสือคู่มือการใช้ยา บอกกินครั้งแรกจะเป็นอย่างนี้...มีผลมันจะอ่อนแรง มันจะเพลีย เพราะกินอะไรก็อ้วก กินอะไรเข้าไปก็อ้วกมันก็เพลีย...ผมเป็นสามอาทิตย์ได้ครับ...ครั้งแรกพอกินมาก ๆ มันไปกดเม็ดเลือด ให้เม็ดเลือดมันต่ำลง ผมก็ไปปรึกษาหมอถามว่าเป็นเพราะอะไร เขาก็ดูเกล็ดเม็ดเลือดผม บอกว่าเกล็ดเม็ดเลือดต่ำทั้งตัวเลยนะ...มันอ่อนเพลียหน้าจะมีเม็ด มันจะมีแรงยกของอะไรไม่ได้ เดินยังลื้มเลย”

(20/1/308-322)

สาเหตุด้านอารมณ์และจิตใจ

การให้ความหมายในลักษณะสาเหตุทางด้านอารมณ์และจิตใจ ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นว่าเมื่อมีเรื่องไม่สบายใจที่ต้องคิดมากมักเกิดอาการอ่อนล้าตามมา โดยผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ต้องเผชิญกับภาวะเครียดต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับโรคเอดส์ที่ตนเป็นอยู่ เช่น ปัญหาสุขภาพที่เจ็บป่วย ปัญหาการอยู่ร่วมกันกับคนในครอบครัวและสิ่งแวดล้อมรอบตัวที่พุดถึงผู้ให้ข้อมูลในทางไม่ดี เช่น รังเกียจที่จะดูแลเพราะกลัวโรคติดต่อ รู้สึกถึงการเจ็บป่วยของผู้ให้ข้อมูลเป็นภาระของคนในครอบครัว เป็นต้น สาเหตุด้านจิตใจมีผลทำให้เกิดความวิตกกังวล ความเครียด อารมณ์เปลี่ยนแปลงรู้สึกหงุดหงิดง่าย โกรธง่ายน้อยใจ เป็นการสะท้อนถึง หงุดหงิด คิดมาก อาการมา โดยจะรู้สึกหงุดหงิดเพราะคิดมากในเรื่องที่ทำให้ไม่สบายใจ จิตใจอ่อนแอลง รู้สึกหมดกำลังใจ ท้อแท้ที่จะต่อสู้เพื่อให้มีชีวิตต่อไปได้

หงุดหงิด คิดมาก อาการมา

“ถ้าไม่สบายใจ...อาการมันก็จะมา...อาการ (อ่อนล้า) ของตัวนี้จะมา...บางทีจะหงุดหงิดทางใจมากกว่า...เหมือนได้ยินเรื่องไม่ค่อยดีอะไรอย่างนี้ มันจะเหนื่อย บางทีอยากอยู่เงียบ ๆ คนเดียว..เวลาเสียงดัง ๆ จะรู้สึกหงุดหงิดนะ”

(01/1/102-114)

“เวลาหงุดหงิดมาก ๆ อย่างนี้หนูก็จะพกงานมาทำให้หายเครียด เพราะว่าเรายังเครียดยิ่งจะทรุด..ถ้าเครียดมันก็ยิ่งเพลีย ยิ่งหมดกำลังใจ ไม่ต้องไปคิดมัน (โรคเอดส์) เพราะว่าคิดไปมันก็แค่นั้น มัน (เชื้อเอดส์) ก็ไม่ได้ออกไปจากร่างกายเรา”

(11/1/289-290, 308-309)

ความหมายในลักษณะผลกระทบของอาการอ่อนล้า

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ความหมายของอาการอ่อนล้าและความหมายของโรคเป็นเรื่องเดียวกัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มของผู้ป่วยโรคเอดส์ เนื่องจากรับรู้ว่าคุณเองเจ็บป่วยหนักเพราะมีความรุนแรงของการเจ็บป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย โดยเป็นระยะที่มีอาการต่าง ๆ จากโรคแทรกซ้อนมากกว่า 1 ชนิด และเมื่อไรที่มีอาการเจ็บป่วยเช่นนี้เกิดขึ้นก็จะพบว่ามีอาการอ่อนล้าเกิดขึ้นควบคู่กันไปด้วย ซึ่งการให้ความหมายในลักษณะผลกระทบของอาการอ่อนล้าจึงเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนเองใน 4 ลักษณะ ซึ่งสะท้อนถึงความรู้สึกต่อสิ่งผิดปกติที่เกิดขึ้นกับความสามารถในการออกแรงของร่างกายที่ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ได้เหมือนเดิม คือ 1) ไม่มีแรงทำอะไรได้ไม่เหมือนเดิม และสะท้อนถึงความรู้สึกที่ต้องคอยให้ผู้อื่นช่วยเหลือในสิ่งที่ตนไม่สามารถทำงานได้เหมือนภาวะปกติ คือ 2) ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องคอยพึ่งพาคนอื่น ยังสะท้อนถึงความรู้สึกท้อแท้ที่ตนเองได้รับจากอาการอ่อนล้า ซึ่งมองว่าอาการอ่อนล้าเป็นอาการที่เกิดขึ้นควบคู่กันไปกับความรุนแรงของโรคเอดส์ที่มากขึ้นอย่างแยกออกจากกันไม่ขาด คือ 3) เป็นความท้อแท้ที่สัมผัสได้ทั้งกายและจิต อีกทั้งสะท้อนถึงความเชื่อทางศาสนาที่มีต่ออาการอ่อนล้าอันเกิดจากโรคเอดส์ว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หายต้องเผชิญความเจ็บป่วยกันไปจนกว่าตนเองจะเสียชีวิต คือ 4) ท้อแท้ชีวิตเสมือนเกิดมามีเวรกรรม ดังรายละเอียดข้อมูลต่อไปนี้

1. ไม่มีแรงทำอะไรได้ไม่เหมือนเดิม

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายถึง อาการอ่อนล้าเป็นประสบการณ์การเจ็บป่วยตามระยะอาการของโรคในเชิงเปรียบเทียบกับช่วงภาวะปกติกับภาวะเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจากร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำลง จนเริ่มมีอาการเจ็บป่วยหรืออาการแสดงของโรคปรากฏเด่นชัด รวมทั้งอาการเจ็บป่วยที่เกิดจากโรคฉวยโอกาสรุนแรง ซึ่งทำให้รู้สึกว่า ตนเองไม่แข็งแรง มีเรี่ยวแรงลดลงจนไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมได้ปกติเหมือนที่เคยทำ บางครั้งต้องฝืนทำแต่ก็ไม่สามารถทำได้ในระยะเวลาที่ทนนาน

เหมือนเดิม โดยผู้ให้ข้อมูลสะท้อนถึง ผลกระทบเกี่ยวกับแรงของร่างกายไว้ใน 2 ลักษณะ คือ
1) กิจกรรมทั้งในบ้านนอกบ้านทำได้ลดลง และ 2) โรคเป็นมากขึ้น แรง ไม่มีมากขึ้น

กิจกรรมทั้งในบ้านนอกบ้านทำได้ลดลง

เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลให้ตรงกันถึง ประสบการณ์อาการอ่อนล้าที่เกิดขึ้นกับตนเอง แล้วส่งผลให้ร่างกายไม่มีแรง เมื่อยล้า รู้สึกอ่อนเพลียจนไม่สามารถปฏิบัติภารกิจของตนเองได้ทั้ง ในลักษณะของการออกแรงทำงานภายในบ้านและออกแรงทำงานเพื่อประกอบอาชีพหลักนอกบ้าน โดยเริ่มต้นจากมีอาการรบกวนต่าง ๆ เป็นสาเหตุให้เกิดอาการอ่อนล้า ทำให้ร่างกายรู้สึกไม่สบายมากขึ้นเรื่อย ๆ เกิดอาการไข้ ปวดศีรษะ รับประทานอาหารไม่ได้ น้ำหนักตัวลด เร็วแรงทรมาน กำลังแขนขาอ่อนลง จนไม่สามารถจะปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติอย่างที่ตนเคยทำ ตั้งแต่ การทำกิจวัตรส่วนตัว การควบคุมออกแรงเคลื่อนไหวร่างกายในอิริยาบถต่าง ๆ เพื่อลูกนั่ง ก้าวเดิน ขึ้นลงบันไดและปฏิบัติกิจกรรมอื่น ๆ คือ กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังมีงานทำนอกบ้านเพื่อประกอบ อาชีพหลัก อาการอ่อนล้าทำให้ตนเองอ่อนแรง เหนื่อยเร็วกว่าปกติ ต้องฝืนใช้แรงมากเพื่อที่จะ ทำงานให้ได้ปริมาณเดิม ตนเองต้องหยุดพักเป็นระยะหรือทนออกแรงทำงานในลักษณะเดิมต่อไป ไม่ไหว ในกลุ่มนั้นนอกจากได้รับผลกระทบเรื่องงานแล้วกิจกรรมนอกบ้านยังรวมถึงการเดินทาง การออกไปหาซื้ออาหาร การออกไปพบปะสังสรรค์กับเพื่อน ส่วนในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่พอ ช่วยเหลือตนเองได้แต่ไปออกแรงทำงานนอกบ้านไม่ได้และกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องนอนพักรักษาตัว อยู่ที่บ้าน ขณะมีอาการอ่อนล้าผู้ให้ข้อมูลกลุ่มนี้รับรู้ความสามารถปฏิบัติกิจวัตรส่วนตัว และ การทำงานบ้านที่ต้องทำประจำลดลง เพราะออกแรงทำแล้วจะเกิดอาการที่ไม่ดีต่อตนเอง คือ รู้สึก เวียนศีรษะ หน้ามืด ปวดเมื่อยตัว ไม่ค่อยมีแรง ทำให้ไม่อยากถูกปฏิบัติกิจกรรมใด ๆ อยากนอน พักผ่อนอย่างเดียว แต่ถ้าลุกขึ้นทำได้ก็ต้องฝืนทำจนในที่สุดก็ทำไม่ไหว

“...อ่อนเพลีย เหนื่อย กินอะไรไม่ได้อะไรก็ได้...กินอะไรก็ไม่มีแรง จะหยิบจับอะไรก็ หยิบไม่ได้ไม่มีแรงจะลุก ไม่กระดกกระเเง...แค่นี้ ๆ หน่อย ๆ จะช่วยเหลือตัวเองจะ ลุกจะเข้าห้องน้ำก็โอ้อ้อ..เหนื่อยจังเลย...เหนื่อย เราเคยทำงานแข็งแรงมาปกติ เมื่อก่อน เคยยก ໕๐..อย่าง โหน่ ไหวอย่างนี้ ไหว มันก็น้อยใจตัวเอง ทำไมยกของแค่นี้ทำมันยกไม่ ไหว กำลังมันหายไปไหนหมดเลย...เป็นทั้งหมดเลย...ทั้งตัว ลุกไม่ไหว จับ โหน่ มื้อจะ หยิบก็ไม่มีแรง ขาจะก้าวก็ไม่มีแรง เป็นทั้งตัวไปเลย”

(02/1/7-21, 372-373)

“มันเหนื่อยเหมือนใจจะขาดไปเลย หายใจไม่อิ่ม มันจะหยุดหายใจไปเลย บาง ที่ก็ลุกได้ บางที่ก็ฝืนเอา...แรงมันไม่เท่าเดิม...เหนื่อยมันจับอะไรเหมือนมันหลุดมือไป อย่างนั้น เวลาเราทำของหนัก เช่น เราตักน้ำ ยกของหนักมือน้ำมันจะหลุดไปเลย ขาก็เพลีย เดินไปกินข้าวนี้มันอ่อนเหมือนจะล้มไปเลย...ตอนหนูยังไม่เป็นก็แรงคืออยู่ยกถังน้ำไป

สิบห้าลิตรนะยกไหวที่ทำงานให้ยกสองคนยกไว้กิน แต่เดี๋ยวนี้ทำไม่ได้เลย มันอ่อนไปหมดเลยขนาดจับกระปุกน้ำกินยังจะไม่ได้ไหวแล้ว”

(21/1/75-87)

โรคเป็นมากขึ้น แรงไม่มีมากขึ้น

เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลมองว่าโรคเอดส์เป็นเรื่องเดียวกันกับอาการอ่อนล้า ดังนั้นเมื่อโรคเอดส์มีความรุนแรงมากขึ้นอาการอ่อนล้าที่เกิดย่อมมีมากขึ้นด้วย ซึ่งผู้ให้ข้อมูลสะท้อนถึง ความก้าวหน้าของผลกระทบของอาการอ่อนล้าที่มีต่อร่างกายจะมีมากขึ้นตามลำดับเช่นกัน คือ โรคเอดส์มีความรุนแรงมากขึ้นเท่าใดก็ส่งผลกระทบให้ร่างกายไม่มีแรง อ่อนล้ามากขึ้นเท่านั้น โดยแสดงออกทางร่างกายอย่างเห็นได้ชัดในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีช่วงระยะที่มีอาการของโรคแทรกซ้อนกำลังดำเนินโรคที่ยังไม่ได้ควบคุมด้วยการรักษา และในกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ โดยผู้ให้ข้อมูลจะรู้สึกได้ว่าในระยะแรก ๆ ของโรคยังมีแรงพอที่จะปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้บ้าง แต่เมื่อโรครุนแรงขึ้นเร็วแรงเพื่อจะควบคุมการเคลื่อนไหวร่างกายของตนเองที่จะปฏิบัติกิจวัตรส่วนตัวยังรู้สึกลำบาก จึงสามารถทำอะไรด้วยตนเองได้ลดลง ถ้าความรุนแรงของโรคมีมากขึ้นอีกส่งผลให้หมดเรี่ยวแรง จนกระทั่งไม่สามารถทำอะไรด้วยตนเองได้เลยต้องคอยพึ่งพาคนในครอบครัวช่วยเหลือทำแทนให้

“ช่วงแรกเป็นก็พอยังทำอะไรได้อยู่ พอมาช่วงหลัง ๆ ก็ทำอะไรไม่ได้เลย...แค่เดินไปมา...ทำ (งานบ้าน) ไม่ได้หรอกครับ เหนื่อย แค่เดินมันก็เหนื่อยแล้ว”

(12/1/104-109)

“...ก็เลี้ยงหลานอยู่กับบ้าน...กลับไปผมก็ดูเวลาเขากินนมก็งให้เขากิน ป้อนข้าว อาบน้ำ...ช่วงนี้มันทำไม่ได้เลยครับ ช่วงที่เป็นนี้แหละครับอาทิตย์กว่า ขนาดเดินยังเดินไม่ได้...หน้ามืด แรงไม่เหมือนเดิม ใจมันจะสั้นเวลาเดินมาก มันจะเหนื่อยหน้ามืดครับ”

(16/1/355-376)

2. ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องคอยพึ่งพาคนอื่น

การให้ความหมายของผลกระทบของอาการอ่อนล้าในเรื่องของการช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องพึ่งพาคนอื่นนั้น ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลถึงช่วงเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยอาการของโรคเอดส์และอาการของโรคแทรกซ้อนทำให้เกิดอาการอ่อนล้า ผลกระทบของอาการอ่อนล้าทำให้ร่างกายไม่แข็งแรง กำลังแขนขาอ่อนแรง สมองล้ามีแรงไม่สั่งการ ทำให้ไม่อยากลุกเคลื่อนไหวทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน ลักษณะผลกระทบที่ทำให้ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลกล่าวไว้ใน 2 ลักษณะ คือ ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ต้องหามุคคลไกส์ซิคคอยดูแลช่วยเหลือในเรื่องเฉพาะตัวเพื่ออำนวยความสะดวกเกี่ยวกับการกินอยู่หลับนอนให้ดำเนินชีวิตเป็นไปตามปกติ และช่วยเหลือไม่ได้ต้อง

ให้คนในครอบครัวคอยช่วยเหลือในด้านการเงินเลี้ยงชีพและเลี้ยงครอบครัวแทนในขณะที่ตนเองมีอาการอ่อนล้า รายละเอียดมีดังนี้

ทำอะไรไม่ได้ ต้องเป็นภาระคนอื่น

ในกลุ่มผู้ป่วยเอดส์จะมีความรุนแรงของความเจ็บป่วยของโรคเอดส์มากกว่ากลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี จึงทำให้ผู้ป่วยเอดส์รับรู้ว่าคุณมีอาการหนักเพราะอยู่ในสภาพร่างกายที่ผ่ายผอมผิวดูรับประทานอาหารไม่ได้ มีภาวะอาการต่าง ๆ รบกวนให้มีอาการมากยิ่งขึ้น เช่น ท้องเสีย อาเจียนบ่อย ปวดศีรษะ ไอ เหนื่อยหอบ เป็นต้น ส่วนประกอบเหล่านี้ทำให้ช่วยเหลือตนเองได้ลดลง โดยเริ่มจากการช่วยเหลือตนเองในเรื่องกิจวัตรส่วนตัว การตอบสนองความต้องการของร่างกายด้านการรับประทานอาหาร ควบคุมการขับถ่ายและชำระล้างเองไม่ได้ ลูกหยิบจับทำอะไรเองไม่ไหวนอนพลิกตะแคงตัวเองไปมาไม่ได้ ในสภาพที่เป็นอยู่ดังกล่าวจึงไม่สามารถหลีกเลี่ยงที่จะร้องขอและต้องรอคอยความช่วยเหลือจากคนในครอบครัวทำแทนให้ เพื่อให้ได้รับการดูแลช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกายทั้งในบางส่วนหรือทั้งหมดที่ผู้ให้ข้อมูลปฏิบัติด้วยตนเองไม่ได้ ทำให้รู้สึกเป็นภาระหรือต้องพึ่งพาคนในครอบครัว

“เวลานั้นเป็นก็มันเหนื่อย มันก็ไม่อยากทำอะไรคอยให้คนอื่นทำ...มันทำไม่ได้เอง...เช่นลูกไปเข้าห้องน้ำ ไปกินข้าวก็ลูกไม่ไหว ก็ต้องให้ลูก ให้แม่พาไปอย่างนี้...มันก็ไม่รู้สึกขี้เกียจ มันก็อยากลูกอยู่ แต่มันไปไม่ไหว”

(03/1/533-540)

“มันเป็น มันก็ต้องพึ่งพาเขาอยู่แล้วเพราะเราอยู่กันแค่สองคน...อาบน้ำหรือเช็ดตัว เขาก็ทำหมดเลย เราทำไม่ได้ ดาก็พรว ๆ ไปหมด มีแต่แฟนทำ เขามาเขาก็รับอาบน้ำทำให้ ป้อนข้าวให้...จะอยู่ก็ให้ลำบากคนอื่นเขา...ต้องคอยพึ่งพาเขา เขาบอกว่าตอนนี้พึ่งพาอยู่อีกส่นหน่อยแก่ก็หายเอง แก่ก็หายได้ ใครเขาเป็นคนป่วยมันก็ต้องพึ่งคนไม่อย่างนั้นจะไปพึ่งใคร เขาว่าอย่างนี้นะ”

(19/1/111-123)

ทำงานไม่ไหว ไม่มีรายได้ เดือดร้อนผู้อื่น

การให้ความหมายในลักษณะผลกระทบของอาการอ่อนล้าที่ว่า ทำงานไม่ไหว ไม่มีรายได้ เดือดร้อนผู้อื่น ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลของผลกระทบในแง่ของเศรษฐกิจ ซึ่งผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีฐานะเศรษฐกิจพอกินพอใช้ เมื่อมีประสบการณ์อาการอ่อนล้าผลกระทบของอาการทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงทางเศรษฐกิจในทิศทางที่แย่ลง เนื่องจากอาการอ่อนล้าทำให้ร่างกายไม่มีแรง จึงเป็นอุปสรรคต่อการทำงานประกอบอาชีพหลัก เนื่องจากไม่สามารถออกนอกบ้านเดินทางไปทำงานตามปกติได้อย่างทุกวัน กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีอาชีพค้าขายและอาชีพรับจ้างประจำทั้งที่ทำอยู่กับบ้านหรือนอกบ้านรู้สึกลำบากกับการออกแรงและทนต่อ

การทำงานหนัก ๆ ไม่ไหว ต้องหยุดงานบอยเพื่อพักผ่อนให้อาการอ่อนล้าทุเลา มีผลให้รายได้ของตนเองในแต่ละเดือนไม่คงที่แน่นอนขึ้นอยู่กับสภาพร่างกายในขณะนั้น รายได้จึงขาดหายไป ในระยะแรกถ้าร่างกายฟื้นกลับคืนมาได้ก็ยังสามารถประกอบอาชีพต่อไปแต่ถ้าอาการอ่อนล้ารุนแรงมากขึ้นก็ต้องหยุดพักอยู่กับบ้านไม่สามารถไปทำงานได้อย่างถาวรทำให้ขาดรายได้ในที่สุด ผลกระทบดังกล่าวในบางรายยังทำให้บทบาทหน้าที่ของตนเองเปลี่ยนแปลงจากหัวหน้าครอบครัว กลับกลายมาเป็นสมาชิกคนหนึ่งในครอบครัวเมื่อเกิดการเจ็บป่วยด้วยเนื่องจากช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ทำงานหารายได้ไม่ได้ ต้องกลับมาเป็นฝ่ายขอความช่วยเหลือจากครอบครัวแทน ทั้งค่าใช้จ่ายประจำต่าง ๆ ในครอบครัวที่เคยรับผิดชอบและค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวที่เพิ่มขึ้นจึงเป็นภาระหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวคนอื่นที่ต้องรับภาระแทน

“ตอนนั้นจะเหนื่อย งานเข้ากะด้วย พอเข้ากะกลางคืนจะเพลียมากเลย เพลียแล้วก็จะเข้ากะไม่ได้ มันอดนอนไม่ไหว จากสามโมงเย็นถึงหกโมงเช้า...มันก็จะเหนื่อย มันจะนอน ๆ อย่างเดียว...พอมันทนไม่ไหว หนูก็เลยออกจากงาน...มันจะเหนื่อย มันจะไม่อยากไปทำงาน มันจะหยุดงานบอย...ทำให้เราหาเงินไม่ได้ จากช่วงที่เราหาเงินได้ พอเป็นขึ้นมาทำให้ขาดรายได้...ตอนนั้นทำงานโรงงานมันก็ได้อั่งด้อย พอรู้ว่าเป็นอย่างนี้ขึ้นมา มันก็ไม่มีรายได้ หนูก็ออกมาอยู่บ้านหลายเดือนไม่มีรายได้...บางเดือนก็ไม่ได้ บางเดือนก็ขอแม่มั่ง...กระทบกับแม่แกต้องหาเลี้ยงคนเดียว พ่อก็ติดคุก แม่ก็หาเลี้ยงคนเดียว ทั้งลูกทั้งหลาน...ก็รู้สึกเสียใจอยู่เหมือนกัน จากที่ช่วยแม่หาเงินได้ เราก็อึ้งแค้น”

(03/2/766-774,805-818)

“ตอนนี้ว่าครอบครัวผมมันไม่ค่อยดี พอทำ (งาน) ไม่ได้ มันก็เลยขาดรายได้ คือเมื่อก่อนเราเคยทำอะไรทำนา...ได้ (รายได้) มาเป็นปีครับ...มันก็ไม่มี (รายได้) แล้วครับ นอกจากแฟนทำงาน โรงงานแล้วส่งมาให้ใช้...”

(12/1/175-189)

3. เป็นความทุกข์ทรมาน ที่สัมผัสได้ทั้งกายและจิต

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายในลักษณะผลกระทบของอาการอ่อนล้าเป็นความทุกข์ทรมาน เนื่องจากมองว่า อาการอ่อนล้าเป็นอาการที่เกิดควบคู่กับความรุนแรงของโรคเอดส์อย่างแยกออกจากกันไม่ขาด ผู้ที่มีอาการสัมพันธ์กับโรคเอดส์จะมีลักษณะอาการของโรคแตกต่างกันในแต่ละบุคคล และต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่าง ๆ ที่เกิดจากเชื้อรา ไวรัส แบคทีเรีย จึงมีความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล ความตายกำลังรออยู่ข้างหน้า เหล่านี้เป็นสิ่งที่สัมผัสความทุกข์ทรมานได้ทั้งทางร่างกายจากอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่ทำให้ร่างกายอ่อนล้า และทุกข์ทรมานทางจิตใจที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ทั้งที่ใจยังต่อสู้แต่ร่างกายตอบสนองอะไรไม่ได้ โดยสะท้อนความหมายของความทุกข์ทรมานต่อผู้ให้ข้อมูลใน 2 ลักษณะ ดังนี้

ทรมาณกาย ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ คิดอยากตาย

การให้ความหมายอาการอ่อนล้าถึงความทุกข์ทรมาณผู้ให้ข้อมูลเกือบทั้งหมดอยู่ในระยะอาการของโรคเอดส์ขั้นสุดท้าย เป็นอาการที่เกิดจากโรคแทรกซ้อนที่มีผลกระทบก่อให้เกิดความเจ็บปวดทางร่างกาย อันเนื่องมาจากอาการรบกวนต่าง ๆ ที่รุมเร้าไม่ว่าจะเกิดจากอาการเดียวหรือหลายอาการร่วมกัน เช่น อาการปวดศีรษะที่แทบจะขยับตัวไม่ได้ ต้องนอนนิ่งเพื่อไม่เพิ่มความเจ็บปวดให้กับตนเองจากการดิ้นเขยื้อนขึ้นลง อาการไอ เหนื่อยหอบแทบขาดใจจากการติดเชื้อราที่ปอด อาการไข้หนาวสั่น อาการเวียนศีรษะหน้ามืดเวลาเคลื่อนไหว เป็นต้น ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่ามีอาการต่าง ๆ เหล่านี้สร้างความทุกข์ทรมาณให้กับร่างกายและเป็นสาเหตุให้เกิดอาการอ่อนล้า ยังมีอาการรบกวนร่วมกันหลายอาการยิ่งเพิ่มความอ่อนล้าของร่างกาย ทำให้ออกแรงช่วยเหลือตัวเองได้น้อยลงจนถึงระดับที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้เลย เปรียบเสมือนนอนรอความตายทั้งที่ยังมีลมหายใจ บางครั้งความทุกข์ทรมาณที่มากขึ้นทำให้คิดอยากให้ตนเองตายไปจริง ๆ ซึ่งเป็นวิธีเดียวที่สามารถทำให้รอดพ้นจากอาการทุกข์ทรมาณเหล่านี้ได้

“ทุกวันนี้ก็คิด...อยากฆ่าตัวเองตาย ที่เป็นโรคนี้นี่มันทรมาณมาก เวลามันคันหรือป่วย จะไม่มีแรงลุกขึ้นกินข้าว ไม่มีแรงลุกขึ้นมาช่วยเหลือตัวเองได้ ถ้าเกิดว่าคนรอบข้าง ญาติเขาไม่สงสาร เราก็คือลูกไม่ขึ้นเลย...มันทรมาณ”

(06/1/74-78)

“...หลัก ๆ คือเจ็บไข้สูง ทรมาณที่สุดตอนมันหนาว จะสั่นเหมือนผีเข้าเลย คลุมผ้าห่มก็ยังไม่หายหนาว นี่มันทรมาณอย่างนี้...ปวดถึงกระดูกเป็นทุกวันเลยจากไข้วันละสาม-สี่ครั้ง...มันหลาย ๆ ส่วนรวมกันไหนจะไอไหนจะไข้ พอจะหลับก็ไอ พอหลับหน่อยก็เจ็บไข้...มันก็เหนื่อยนะ เวลาไอมาก ๆ เจ็บหน้าท้อง เจ็บหน้าอก ต้องมานั่งหอบอยู่พักหนึ่ง มันก็เหนื่อย เป็นไข้ก็เหนื่อยเพราะอะไรหนาว ถึงบอกทรมาณมาก ตายไม่กลัวหรอกแต่กลัวทรมาณ...”

(22/1/93-95,185,250-261)

ทรมาณใจ คิดอยากทำแต่ทำอะไรไม่ได้

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายนี้เป็นการทรมาณด้านความคิดที่มีผลทางจิตใจ โดยมองว่า ผลของสุขภาพร่างกายจากการเผชิญกับการเจ็บป่วยของโรคเอดส์ระยะสุดท้ายเป็นอาการที่รุนแรงมากจนเป็นอุปสรรคต่อการช่วยเหลือตนเอง เมื่อคิดเปรียบเทียบกับก่อนเจ็บป่วยเคยช่วยเหลือตนเองได้ แต่ในภาวะเจ็บป่วยเช่นนี้ต้องคอยพึ่งพาผู้อื่นรวมทั้งยังมีอาการรบกวนต่าง ๆ ที่ส่งผลให้อ่อนล้าเพิ่มขึ้นตลอดเวลาจะกระทำการสิ่งใดก็ไม่สะดวก จึงรู้สึกอึดอัดขัดใจที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ทั้งที่ใจต่อสู้ คิดอยากทำ แต่สภาพร่างกายไม่เอื้ออำนวย

“...ใจสู้แต่ร่างกายมันไม่อำนวยก็มีบ้าง มันเครียดอยากทำงานแต่มันทำไม่ได้ ก็ร่างกายมันไม่ไหวแล้ว...ใจก็ยังสู้อยู่ คิดว่าต้องหาย ต้องกินยา ต้องได้รับการรักษา... เพราะเราช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยช่วงที่เราตอนป่วย ก็ทรมานใจเหมือนกัน...ก็อยากให้ตัวเองลูกได้ ถ้าช่วยเหลือตัวเองได้ก็คงจะดีกว่านี้”

(01/2/346-359)

“มันทรมานที่ว่าคนเราเคยทำงานใช้ไหม ที่นี้ทำไม่ได้มันอึดอัด มันทรมานสันติเลยมันอึดอัดอยู่ในหัวใจเรา...อยากทำอะไรก็ทำไม่ได้สักอย่างหนึ่งนะ ใจอยากทำแต่มันทำไม่ไหว...มันลูกไม่ขึ้นละ ร่างกายเรามันอ่อนเพลียไปหมดเลยแหละ”

(19/2/497-503)

4. ท้อแท้ชีวิต เสมือนเกิดมามีเวรมีกรรม

ลักษณะของผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นชาวพุทธ จึงมีความเชื่อทางศาสนาถึงเรื่องบาปบุญคุณโทษ โดยสะท้อนความรู้ถึงการติดเชื้อโรคเอดส์เป็นโรคที่รักษาไม่หาย และต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนของภาวะการเจ็บป่วยที่ถูกคามตลอดเวลา ดังนั้นเมื่อเวลาเกิดเจ็บป่วยก็จะเกิดอาการอ่อนล้าเนื่องจากผู้ให้ข้อมูลมองโรคเอดส์กับอาการอ่อนล้าเป็นเรื่องเดียวกันและเกิดควบคู่กันไป สภาพการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นอาจมีระยะเวลาที่ยาวนานด้วยความเจ็บปวดทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ เปรียบเสมือนกับกรรมเวรที่ต้องชดใช้กันไปจนกว่าจะจบชีวิตลง

“อ่อนล้าบางครั้งเราเหนื่อยมาก ๆ เราก็ท้อกับชีวิต เราคิดว่าทำไมนะ เกิดมามีเวรกรรมจัง เลย ฟังส่งให้เรามาเกิดทำไมถึงส่งโรคอันนี้มาอะ ไรอย่างเงี้ย ให้มาบั่นทอนชีวิตเราอย่างเงี้ย ก็คิดท้อเหนื่อยกับชีวิต...”

(06/1/415-418)

“...แรงจะไม่เหมือนเดิม คิดว่าตัวเองจะไม่ฟื้นแล้ว เพื่อนเขาบอกว่าไม่รอดก็คงไม่รอดแน่...เรามีบุญชะอย่างไม่ตายง่ายหรอก เราไม่เคยทำบาปทำกรรมเราก็ทำบุญไว้ตลอด เราก็เลี้ยงพ่อแม่เลี้ยงแม่ตลอด คนอื่นที่เขาไม่เคยเลี้ยงพ่อแม่เขาเป็นลูกกันหมด เขายังไม่เป็นอะไรเลย เราเลี้ยงมาจนแม่ตาย เราจะไม่มีบุญสะหน่อยหรือ ก็คิดว่าเกิดมาทั้งที่พ่อแม่ก็ได้เลี้ยงมา ลูกก็ได้บวชแล้วคงไม่ตายละมั้ง ถ้ามีบุญคงไม่ตายก็คิดแบบนี้เลยทีนี้...”

(19/1/59-67)

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรุนแรงของอาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มีมากขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลเกือบทั้งหมดมีประสบการณ์อาการอ่อนล้าขณะเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยจากโรคเอดส์ โดยมีปัจจัยส่งเสริมที่มากกระตุ้นทำให้อาการอ่อนล้ามีความรุนแรงมากขึ้น โดยผู้ให้ข้อมูลมีความคิดเห็นตรงกันในเรื่อง 3 ด้าน คือ 1) ปัจจัยด้านร่างกาย 2) ปัจจัยด้านอารมณ์และจิตใจ และ 3) ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม อันได้แก่

1. ปัจจัยด้านร่างกาย

มีหลายปัจจัยทางด้านร่างกายมีส่วนสำคัญในการเพิ่มความรุนแรงของอาการอ่อนล้า ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นสอดคล้องกันว่า เป็นสิ่งที่มีผลต่อร่างกายจากประสบการณ์ตรงที่ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้กระทำเองและเป็นผู้ถูกกระทำ ในปัจจัยของเรื่องการรับประทานอาหาร เรื่องการนอน เรื่องการออกกำลังกาย/ออกแรง เรื่องพฤติกรรมเสี่ยง และเรื่องของฤทธิ์ยาที่ได้รับการรักษา โดยมีรายละเอียดต่อไปนี้

1.1 เรื่องการรับประทานอาหาร: ถ้ากินไม่เหมาะสมไม่พอดีมีปัญหา

ผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์อาการอ่อนล้ามากขึ้นเมื่อร่างกายรับสารอาหารในปริมาณและชนิดของอาหารที่ไม่เหมาะสมกับสภาพร่างกายในขณะนั้น ซึ่งปัจจัยเรื่องการรับประทานอาหารเป็นสิ่งกระตุ้นที่พบบ่อยในชีวิตประจำวัน โดยได้สะท้อนถึงลักษณะของการรับประทานอาหารดังนี้ 1) กินน้อยกินมากก็เพลีย และ 2) บางชนิดกินแล้วไม่ดี มีรายละเอียดดังนี้

กินน้อยกินมากก็เพลีย

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ปริมาณอาหารที่ร่างกายได้รับมีผลต่อการเกิดอาการอ่อนล้าที่มากขึ้น การรับประทานอาหารในปริมาณที่พอดีจะเหมาะสมกับร่างกายมากที่สุด เมื่อมีอาการอ่อนล้า ถ้าเรารับประทานอาหารไม่ได้หรือได้น้อยด้วยสาเหตุของการเบื่ออาหาร อาเจียน เจ็บแผลในปาก กลืนอาหารลำบาก ก็จะทำให้ร่างกายได้รับสารอาหารลดลง เป็นผลให้เกิดอาการอ่อนเพลียมากขึ้น ขณะเดียวกันการรับประทานอาหารในปริมาณมากเกินไปจนอาจทำให้รู้สึกไม่สุขสบายอึดอัดในท้อง อีกทั้งยังมีการให้พลังงานในการเผาผลาญอาหารมากขึ้นกลับทำให้ร่างกายเมื่อยล้า มีความรู้สึกร่างกายอ่อนเพลียมากขึ้น

“ไอ้ที่ข้าวมันกินไม่ค่อยได้ นี่แหละครับผมว่ามันจะมาจากตรงนี้ที่ทำให้ผมเหนื่อย ผมเพลีย บางวันกินไอ้ไอ้..สองจานสามจาน สักพักดึกอีกแล้วกินได้ก็กิน...ดีขึ้นมากครับ เดี๋ยวรู้สึกธรรมดาละครับเหมือนมันมีกำลังขึ้นมา ถ้าวันไหนกินอะไรไม่ได้หรือกินได้นิด ๆ หน่อย ๆ มันก็เหนื่อยเพลีย แล้วทำให้หน้ามืด ขาจะอ่อนชาต้องนั่งถ่วงๆ ผมล้าแน่”

(15/1/154-161)

“อย่างกินเราก็กินให้พอดีหรอคะ บางที่ยังกินมากบางที่มันก็ยังเมื่อไม่อยากจะดู กินแบบพอดี ๆ บางที่หนูเพรียมากก็จะไม่กินมาก กินน้อย ๆ ...บางที่ยังเรากินมาก เพรียไม่อยากจะทำอะไร อยากจะนอนอย่างเดียว จะนั่งอย่างเดียวจะยิ่งไปกันใหญ่”

(11/1/240-244)

บางชนิดกินแล้วไม่ดี

ในภาวะเจ็บป่วยที่มีอาการอ่อนล้า ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ถึงแม้อาหารมีส่วนสำคัญในการชดเชยพลังงาน แต่ผู้ให้ข้อมูลก็ให้ความสำคัญกับการเลือกชนิดของอาหารที่จะรับประทาน เพราะจากประสบการณ์การรับประทานอาหารมีอาหารบางชนิดที่รับประทานเข้าไปแล้วมีผลเสียกับตนเอง โดยไปเพิ่มความไม่สุขสบายขึ้นต่อระบบต่าง ๆ ในร่างกาย เช่น รับประทานของดอง แล้วทำให้เกิดอาหารถ่ายเหลว รับประทานอาหารรสหวานมากเกินไปทำให้ลิ้นรับรสอื่นไม่ดี รู้สึกเลี่ยนทำให้ไม่อยากจะรับประทานอาหารอื่น ๆ ด้วย การดื่มน้ำเย็น ๆ แล้วรู้สึกหนาวอยู่ข้างในร่างกาย บางครั้งหนาวสะบักส่ายจะเป็นไข้ ซึ่งเมื่อเกิดไข้แล้วจะส่งผลให้ร่างกายอ่อนล้าตามมาด้วย เป็นต้น ดังนั้น ผู้ให้ข้อมูลจึงหลีกเลี่ยงอาหารหลายชนิดที่รับประทานเข้าไปแล้วทำให้เกิดผลไม่ดีต่อร่างกายในครั้งต่อไป

“กินของดองแล้วท้องจะอืด จะถ่ายทำให้ถ่าย ถ้าเราลืกได้ก็ดี ถ้าเรากินน้อย ๆ มันก็ไม่เป็นไร ถ้าเรากินมาก ๆ พอแคะร้อน ๆ เรากินเข้าไปไม่ดี เพราะเราดื่มน้ำมาก ใจ...ผลอ่อนล้าตามมาเลย เพราะว่าเราเพรีย เพราะว่าอาการเราไม่มีแรงอยู่แล้วยิ่งถ่ายเรายังไม่มีแรง...ของดองก็มีกินเปรี้ยวจัด พวกมะยมแบบนี้ มะขาม เรากินได้แต่อย่ากินมาก ทุกคนแหละครับ...ถ่าย ไม่อืดเยื้อหรอ แต่ก็เพรียไม่มีแรง วันนั้นต้องทำงานแค่ครึ่งวันเลย”

(09/3/493-511)

1.2 เรื่องการนอน: ยิงนอนยิ่งเพรีย

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เมื่ออยู่ในภาวะเจ็บป่วยจากโรคแทรกซ้อนรุนแรงเรื้อรังจะมีอาการไม่สุขสบายต่าง ๆ ที่มีผลต่อร่างกายทำให้ไม่มีแรง อ่อนเพลีย ลูกช่วยเหลือเหลือตนเองไม่ค่อยได้ จึงต้องการพักผ่อนเพื่อเป็นการชดเชยทำให้ร่างกายมีแรงและสดชื่นขึ้น แต่การพักผ่อนที่ใช้ระยะเวลามากเกินไป เกินความเหมาะสมกับสถานะของคนในขณะนั้น กลับทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าคุณเองยังมีอาการเลวลง เพราะยังรู้สึกมีแรง วิงเวียน อยากนอนเหมือนคนไข้เกียจ ไม่อยากลุกขึ้นมากระทำสิ่งใด ร่างกายจึงไม่กระฉับกระเฉงเหมือนไม่ได้ออกกำลังกาย และการที่ไม่ได้ลุกขึ้นมาปฏิบัติกิจกรรมบ้าง ร่างกายจะไม่ได้รับการถูกกระตุ้นให้รู้สึกอยากอาหาร ปากคอจืดรับรสชาติอาหารไม่อร่อยและไม่ชวนให้อยากรับประทานเลยในที่สุด ดังนั้น การพักผ่อนมากเกินไปจึงไม่สามารถทดแทนให้หายจากอาการอ่อนล้าได้

“เรายังนอนยิ่งลุกไม่ขึ้นเลย ยิ่งลุกไม่ขึ้นก็ยิ่งท้อแท้ยิ่งกังวล จะให้เราเดินไม่ไหวเลย...ผมสังเกตดูยิ่งนอนทำไมยิ่งไม่มีแรง ยิ่งเหนื่อยยิ่งล้า ผมก็กลั่นใจ ตายเป็นตายทำงานดีกว่า ก็ทำงานก็ดีขึ้น”

(09/3/465-475)

“ถ้านอนมากแขนขา มันก็จะเพลีย สมองมันจะไม่ทำงาน มันก็จะยิ่งเพลีย..มันจะล้า มันจะแบบคล้าย ๆ ไม่สั่งงาน แบบสมองปิด คือหนูเคยนอนทั้งวันทั้งคืนก็เคยเป็นนะ แบบลุกขึ้นมาจะมีอะไรทำอะไรไม่ถูกเลย นั่งที่ครึ่งชั่วโมง เป็นชั่วโมงถึงจะรับรู้ว่าการนอนมาก ๆ ไม่ช่วย (หายอาการอ่อนล้า) บางทีมันกลับยิ่งเพลียขึ้น”

(11/1/220-229)

1.3 เรื่องการออกกำลังกาย/ออกแรง: ยิ่งออกแรงยิ่งแย่

ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกว่ ช่วงที่เจ็บป่วยตนเองจะรู้สึกอ่อนล้า แต่ถ้ามมีสิ่งกระตุ้นที่ทำให้ตนเองออกแรงมากขึ้นก็จะมีอาการอ่อนล้ารุนแรงขึ้นด้วย นั่นคือ ร่างกายมีการใช้พลังงานเพิ่มขึ้น ลักษณะของการออกกำลังกายที่มีผลทำให้มีอาการอ่อนล้าเพิ่มมากขึ้นเริ่มตั้งแต่มีการเคลื่อนไหวของอวัยวะบางส่วนในร่างกาย เช่น ส่วนแขน ส่วนขา จนกระทั่งถึงการปฏิบัติเป็นกิจกรรมที่มีความแตกต่างกันในระดับของการใช้แรงจากระดับต่ำ ๆ จนถึงในระดับที่สูงขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการใช้แรงมากยิ่งทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้นตามลำดับ โดยอธิบายได้ใน 2 ลักษณะดังนี้ 1) ออกกำลังไม่เหมาะสมกับสภาพตัวเอง และ 2) มีอาการทำงานยิ่งเหนื่อย

ออกกำลังไม่เหมาะสมกับสภาพตัวเอง

การออกกำลังกายเป็นสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลเห็นว่า เป็นผลดีต่อร่างกายในยามปกติ แต่เมื่อมีอาการอ่อนล้าประเภทของการออกกำลังกายต้องเลือกให้เหมาะสมกับสภาพอาการของตนเองในขณะนั้นโดยไม่รู้สึกเหนื่อยมากเกินไป เช่น การออกกำลังกายประเภทวิ่งมักทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกเหนื่อยมาก และตนเองไม่สามารถปฏิบัติได้เลย เพราะนอกจากเป็นการออกกำลังกายที่หนักเกินไปแล้ว แรงสั่นสะเทือนของการวิ่งอาจไปทำให้อาการปวดศีรษะที่มีอยู่มีความรุนแรงมากขึ้น เป็นต้น นอกจากนี้การออกกำลังกายประเภทที่ทดลองว่า ตนเองสามารถทำได้โดยไม่รู้สึกเหนื่อยมากขึ้นแล้ว ระยะของการออกกำลังกายมีผลทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้นเช่นกัน ซึ่งมีผู้ให้ข้อมูลทดลองเดินออกกำลังกายภายในบ้านได้ 3 รอบจะเริ่มรู้สึกเหนื่อย ถ้าฝืนเดินให้มากขึ้นไม่ได้ทำให้อาการอ่อนล้าเพิ่มขึ้น แต่กลับทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้น ร่างกายรู้สึกเหนื่อยเกินไป และทำให้เข้าวันรุ่งขึ้นเพลียจะลุกเดินออกกำลังกายเหมือนทุกวันที่ทำไม่ได้เช่นเคย

“อย่างเล่นพวกออกกำลังกายทุกอย่าง อย่างเช่น คัมเบลอะไรพวกนี้ ที่ไม่ต้องวิ่ง
ละอะ ถ้าวิ่งนี้เราจะรู้สึกว่ามันไม่ไหว มันจะปวดหัวเลย มันจะตื้อ ๆ เข้ามา ขาพลาดไป
ไม่รอด ต้องนั่งแล้ว”

(04/1/205-208)

“ผมไม่เคยออกเลยกำลังกาย ออกแล้วมันเหนื่อย ๆ เยอะเลย...ผมวิ่งอย่างนี้ก็
เหนื่อย วิ่งนิดเดียวก็เหนื่อย ไม่ต้องวิ่งแค่เดินก็เหนื่อยแล้วครับ แรงไม่ค่อยมี”

(16/1/293-297)

มีอาการทำงานหนักยิ่งเหนื่อย

การออกแรงทำกิจวัตรส่วนตัวและกิจกรรมในบ้านนั้นผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เป็น
กิจกรรมส่วนใหญ่ที่ตนเองเคยปฏิบัติเป็นปกติประจำวัน เป็นกิจกรรมที่ต้องใช้แรงในระดับหนึ่งที่
ตนเองยังสามารถฝืนทำได้ เช่น การลุกขึ้นเดิน การขึ้นลงบันไดบ้าน การทำความสะอาดบ้าน
การทำอาหาร การเลี้ยงดูบุตรหลาน แต่เมื่อมีภาวะเจ็บป่วยกิจกรรมต่าง ๆ เหล่านี้จะไม่สามารถทำ
ได้เต็มที่จนต้องลดกิจกรรมลงเรื่อย ๆ เพราะรู้สึกแขนขาไม่ค่อยมีแรง เหนื่อยมากขึ้น ผู้วิจัยพบ
ผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะมาเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มเป็นประจำ โดยสังเกตเห็นว่า ผู้ให้ข้อมูลมีสีหน้า
ผอมตอมลง ผิวดำขึ้น และน้ำหนักลดลงจากเดือนที่ผ่านมาถึง 5 กิโลกรัม และผู้ให้ข้อมูลดูหน้าตา
ไม่สดใสและไม่กระตือรือร้นเข้าร่วมทำกิจกรรมเหมือนเก่า จากการสอบถามผู้ให้ข้อมูลบอกว่า
ไปทำงานดางป่า ดางไร่กลางแดด ซึ่งเป็นงานรับเหมาแรงทำอยู่ประมาณ 1 เดือน ร่างกายทรุดลง
อย่างรวดเร็วและรู้สึกเหนื่อยมาก โดยเห็นว่า ลักษณะการทำงานหนักเช่นนี้ไม่เหมาะกับสภาพของ
ตนเองและคงไม่กลับไปรับเหมาทำอีก

“บางทีเวลาเหนื่อย ๆ อย่างนี้จะเดินต้องสามวันสี่วันยังลุกแทบไม่ขึ้นเลย บางที
เวลาเราทำงานหนัก ๆ มันจะปวดไปหมดเลย เวลาเราไม่ได้ทำงานหนัก ๆ มันก็ปกติ
ธรรมดา เป็นเพราะทำงานหนัก”

(08/1/232-235)

“ตรงนี้มีส่วนเห็น ๆ เลย มันจะรู้สึกไม่ปกติ เหมือนที่เราเคยพักผ่อนมาเมื่อ
ก่อนนี้...คือ เราทำเครื่องประดับในบ้าน เราก็นั่งโต๊ะอย่างนี้ แล้วก็มือเตอร์ตัวหนึ่ง ก็นั่ง
มือจับเจียตามรูปแบบที่เขาสั่งมา แล้วก็เอาผ้าปิดปากปิดจมูก...พอเรามาทำงานนี้...ไปทำ
ไร่มันต้องอยู่กลางแจ้งด้วย ต้องออกแรงฟันหัวมัน เกือบหัวมัน โขนกองไว้ ต้องออกแรง
เยอะเหมือนกัน...จะรู้สึกปวดเมื่อยตามตัว ปกติจะลุกหกโมงเจ็ด โมงเช้าอย่างนี้เอง ก็
นอนอีกหน่อยนะเดี๋ยวค่อยลุก”

(14/2/526-544)

1.4 เรื่องพฤติกรรมเสี่ยง: เหล้าบุหรี่ไม่ใช่ของดี

ผู้ให้ข้อมูลได้อธิบายว่า บางรายรับรู้ว่าคุณเองติดเชื่อเอชไอวีจากสาเหตุของอาการอ่อนล้าที่ทำให้ร่างกายไม่แข็งแรงเหมือนเดิม แต่การรับรู้ครั้งแรกทำให้ทำใจไม่ได้โดยหาทางออกประชดตัวเองด้วยพฤติกรรมไม่เหมาะสมด้วยการดื่มสุราและสูบบุหรี่หนักขึ้น บางรายคิดอยากลองกับตัวเองเนื่องจากไม่เชื่อว่า พฤติกรรมเสี่ยงเหล่านี้จะไม่เป็นผลดีกับตนเอง บางรายเคยมีพฤติกรรมเสี่ยงมาก่อนการติดเชื่อเมื่อมีการเจ็บป่วยและยังไม่หยุดพฤติกรรมเสี่ยงเหล่านี้จะรู้สึกว่าคุณภาพตนเองทรุดโทรมลงอย่างรวดเร็ว โดยผู้ให้ข้อมูลรับรู้ถึง พฤติกรรมเสี่ยงในความหมายที่ว่า ผลของการติดเชื่อโรคเอดส์ทำให้ร่างกายไม่แข็งแรงเหมือนคนปกติ เมื่อร่างกายอ่อนล้าไม่ควรปฏิบัติพฤติกรรมเสี่ยงบางอย่างตามที่เคยทำเนื่องจากการดูแลตนเองที่ไม่หลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงจะส่งผลโดยตรงกับร่างกายจะทำให้ตนเองยิ่งทรุดโทรมลง และทวีความรุนแรงของอาการอ่อนล้าอย่างเห็นได้ชัด ได้แก่ พฤติกรรมเสี่ยงจากการดื่มสุราและสูบบุหรี่เป็นสิ่งบั่นทอนต่อสุขภาพของตนเอง โดยการสูบบุหรี่จะไปรบกวนการทำงานของระบบทางเดินหายใจกระตุ้นให้เกิดการไอ รู้สึกอึดอัดหายใจไม่สะดวก เจ็บหน้าอกและเมื่อยลำตามมา และพฤติกรรมเสี่ยงจากการดื่มสุราก็เป็นปัจจัยส่งเสริมให้สภาพร่างกายเสื่อมโทรมล้มป่วยลงอย่างรวดเร็ว โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลที่อยู่ในชมรมกลุ่มผู้ติดเชื่อเอชไอวีจะได้รับการตรวจเลือดเพื่อดูการทำหน้าที่ของเอ็นไซม์จากตับทุก 3 เดือน เมื่อที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ ในรายที่มีโรคประจำตัวจากการติดเชื่อไวรัสตับอักเสบบี จะพบว่า มีจำนวนระดับของเอ็นไซม์ต่ำลงอย่างเห็นได้ชัดเมื่อเปรียบเทียบกับผลเลือดครั้งก่อน เมื่อสอบถามประวัติพบว่า ผู้ให้ข้อมูลกลับไปดื่มสุราอีก

“ตอนนั้นดูคุณหรีด้วยไอหนัก ไอแล้วก็อ้วก ไปที่ไหนก็อ้วกที่นั่น...มันทำให้ร่างกายเรา..มันไม่แข็งแรงนะซิคะ มันหมดแรง...มันมีผลมากครับ กินเหล้ามันมีผลมากทำให้ทรุด ๆ หนักลงเรื่อย เพราะเหล้ามันทำให้เลือดฉีดกระจายไปทั่วร่าง มีผลกระทบเลยเพราะผมเห็นรุ่นน้องผม มันป่วยประมาณสองเดือนพักหลังนี้หกเดือนมั้ง มันทรุดมากเลยไม่หยุดกินเหล้า ยิ่งกินหนักกว่าเก่า ก็เลยไปเลย อายุได้ยี่สิบเก้าเอง”

(09/1/99-107,2/543-547)

“แต่ก่อนยังกิน (เหล้า) อยู่ ดูคุณหรีอยู่ เคี้ยวนี้เลิกมาได้เกือบเจ็ดเดือน...เพราะมันไอ เวลาสูบบุหรี่แล้วมันจะ ไอครับ ไอแล้วมันพาให้เพลีย เมื่อยไปเลย หายใจไม่ออก...เหล้าด้วยครับ เหล้ากินแล้วทำให้เราเหนื่อย ไอยิ่งกว่าเก่า ยิ่งกว่าหรีอีก มันคู่กันละครับ”

(16/1/314-320)

2. ปัจจัยด้านอารมณ์และจิตใจ

ปัจจัยด้านอารมณ์และจิตใจ ผู้ให้ข้อมูลเห็นตรงกันว่า เป็นปัจจัยที่พบได้บ่อยมากในเวลา

ที่ตนเองเกิดภาวะเจ็บป่วยหรือมีโรคแทรกซ้อนรุนแรงที่เป็นสาเหตุของอาการอ่อนล้าอยู่เดิมแล้วต้องเพิ่มอาการมากขึ้น ในลักษณะของ ยิ่งคิดยิ่งเครียด คิดในสิ่งที่ไม่สบายใจ ทั้งทางทางได้ยั้งได้เห็นแล้วเก็บไปคิดจนเกิดความเครียดสะสม รู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย รับประทานอาหารไม่ได้นอนไม่หลับ ร่างกายก็เพิ่มความทรุดโทรมอ่อนล้า โดยอธิบายไว้ 3 ลักษณะ คือ 1) ได้ยั้งเรื่องไม่สบายใจเก็บไปคิด 2) คิดพะวงโรคตนเองจนร่างกายทรุด และ 3) เห็นสภาพคนโรคเดียวกันแย่มากแล้วเครียด ดังรายละเอียดต่อไปนี้

2.1 ได้ยั้งเรื่องไม่สบายใจเก็บไปคิด

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เมื่อมีเรื่องไม่สบายใจให้คิดก็จะทำให้เกิดความเครียด อาจเป็นเรื่องปัญหาต่าง ๆ รอบตัว ปัญหาความขัดแย้งของคนในครอบครัวที่ไม่เกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เกิดจากโรคเอดส์ ซึ่งมาผสมผสานกับภาวะเจ็บป่วยจากโรคเอดส์ของตนเอง ทำให้ต้องเผชิญปัญหาจิตใจที่หนักขึ้นทั้งภายนอกและภายในตนเอง

“ถ้าได้ยั้งเพื่อนน้องมาเยอะ ๆ ก็มาพูด มีเรื่องอะไรเราก็คิด รู้สึกเหนื่อย...มันคิดเครียด วยุ่นมาพูดมาคุยกัน กลัวเขามีเรื่องก็เป็นห่วงเขา แต่ช่วงนี้เขาไม่ไป พอรู้พี่ไม่สบายก็ไม่ไป โทร ไปตอนไหนก็เออ..ก็สบายใจ”

(01/1/94-99)

“ยังมีคนมาพูดอะไรยังคิดหนักยิ่งหายยากเข้าไปอีก ยิ่งเครียดหนักเข้าไปอีก...มีความเครียด สมมติเราล้าอยู่แล้วมีคนโน้นพูดอะไรเข้ามาใส่หูเรา ยิ่งคิดมากเรายังกังวล ๆ มันก็นอนไม่หลับ ถ้าเราล้าเราก็ก่อนนอนที่อ่อนล้า แต่พอเราคิดมาเราก็นอนไม่หลับ พอไม่หลับบ๊บบ มันล้าอยู่แล้วมันยิ่งเข้าไปอีก”

(23/1/182-185, 397-400)

2.2 คิดพะวงโรคตนเองจนร่างกายทรุด

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า การคิดพะวงเรื่องโรคภัยของตนเอง มันทำให้มันทอนจิตใจเกิดความวิตกกังวลไปต่าง ๆ นานา โดยคิดกังวลเรื่องภาวะเจ็บป่วยของตนเองที่เป็น โรครักษาไม่หาย คิดกังวลคนในครอบครัวจะรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวี คิดกลัวคนรอบข้างรู้แล้วจะรังเกียจ คิดถึงภาวะสุขภาพที่อาจจะไม่มีแรงหาเลี้ยงชีพตนเองและครอบครัวต่อไปได้ การครุ่นคิดวนเวียนเรื่องโรคของตนเองอยู่ตลอดเวลาทำให้เกิดความเครียด ยิ่งรู้สึกท้อแท้ และปล่อยให้ร่างกายทรุดโทรมมากขึ้น

“ถ้าคนคิดก็คงจะทรุดหนัก...เกี่ยวกับเรื่องนี้แหละ...ทุก ๆ อย่างที่อยู่ในตัวเรา บางคนคิดว่ามันจะหายไหมหนอ คิดว่ามันจะดีขึ้นไหมหนอ มันก็ทำให้ร่างกายเราทรุดโทรมลงไป กินอะไรก็ไม่ได้ หิวเหี่ยวไปหมด คิดแต่ว่ากลัวตัวเองตาย คิดแต่ว่ากินยาอะไร ๆ มันจะหาย ผมคิดอยู่อย่างเดียวคือ อยากให้ปกติเหมือนกับชาวบ้านเขา ผมคิดแค่

นี่...ทุด ๆ หนักลงไปเรื่อย...มันกินไม่ได้นะ ถ้าเราคิดมาก ๆ มันจะแน่นไปหมดในสมองเรา คิดพะวงเรื่องนั้นเรื่องนี้ไปวนอยู่ในสมองเรา”

(05/1/366-382)

“มีคิดเรื่องการทำงานนี้แหละทำให้เราอ่อนล้า อย่างเราจะท้อใจแบบเราไม่แข็งแรงเหมือนเดิม แต่ก่อนนี้เราทำได้ขนาดนี้แต่เดี๋ยวนี้เราทำไม่ได้เราก็อ่อนเพลียจิตใจ เราไม่เข้มแข็งเหมือนเดิม...ยิ่งดูไม่ขึ้นก็ยิ่งท้อแท้ยิ่งกังวลแล้วจะไม่กล้าออกไปหาคนอื่น จะไม่กล้าไปหาญาติ ๆ หรือว่าเพื่อนบ้าน ทำให้เราหลบหน้าไปเลย อีกอย่างเราไม่กล้าบอกว่าเราเป็นโรคแบบนี้ ถ้าเขารู้เขาจะรังเกียจเรา บางคนท้อแท้ใจจนวิ่งไปเลย แล้วก็ปิดห้องไปเลย อยู่แต่ในห้องทั้งวันทั้งคืน ไม่ออกไปหาเพื่อน ไม่ออกไปหาใครยิ่งทุดหนักเลย”

(09/1/230-233, 2/465-473)

2.3 เห็นสภาพคนโรคเดียวกันแย่มากแล้วเครียด

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า การได้พบเห็นภาพที่ไม่น่าดูยังเป็นสิ่งกระตุ้นทำให้ตนเองรู้สึกเครียดด้วยโดยเฉพาะการได้เห็นภาพผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ด้วยกันมีอาการทุดหนักลงทั้งในขณะที่มานอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล เป็นภาพที่ได้เห็นผู้ป่วยเตียงข้าง ๆ ไม่มีแรงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ รับประทานอาหารไม่ได้ เหมือนนอนรอความตาย หรือในขณะที่มาพบกลุ่มผู้ติดเชื้อเพื่อนร่วมกิจกรรมทุกเดือน ได้เห็นภาพการเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพของเพื่อนผู้ติดเชื้อบางคนอ่อนแอลง ร่างกายผายผอม เริ่มเจ็บป่วยมีโรคแทรกซ้อนจนต้องยุติการพบกลุ่ม เมื่อเห็นภาพดังกล่าวทำให้เกิดความเครียด โดยเก็บมาสะท้อนคิดถึงตนเอง รับรู้ได้ถึงความทุกข์ทรมานเมื่อเคยผ่านประสบการณ์นี้มาแล้ว กรณีไม่เคยผ่านประสบการณ์ทำให้เกิดกังวลกับสิ่งที่ต้องอาจเกิดขึ้นกับตนเองในวันข้างหน้า

“บางครั้งมาเข้ากลุ่มเจอคนแบบน่าสงสาร คิดนะเก็บไปคิดปวดหัวใจ ไม่อยากเจอสภาพแบบนี้ ถ้าเกิดเจอกันคุยกันสนุกสนาน ถ้าหนูไปเจอคนที่เขามาแบบร่างกายแบบโทรม ๆ ก็เครียดนะเครียดจริง ๆ ที่เขาเข็นรถมายังมองเขา ไม่อยากเห็นเลย มันเครียดอะไรอย่างนี้...ไม่คิดว่ามีอาการตายอะไร แต่มันทรมาน ทรมานใจตัวเองใจว่า แบบเราเคยเป็น มันทรมานนะเรารับรู้เรื่องหมดแล้ว”

(07/2/632-645)

“หุดหุ่เลย แบบมันอ่อน มันเพลีย มันเหมือนกันนะ คิดเขากับเรามันก็คงเหมือนกัน เหมือนกันตรงที่ว่า มันจะเหนื่อยเหมือนกันหรือเปล่า หรือว่าเราเหนื่อยกว่าเขา”

(21/1/173-176)

3. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม

ปัจจัยรอบข้างมีส่วนทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกอ่อนล้ามากขึ้น สิ่งแวดล้อมที่มาระตุ้นนั้น ผู้ให้ข้อมูลเห็นตรงกันว่า สภาพร่างกายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ไม่สามารถทนสภาพแวดล้อมบางอย่างได้ ในเรื่องของ อากาศเย็น กลิ่นควัน แสงหรือเสียงที่รบกวนได้เหมือนกับคนปกติ ในรายละเอียดต่อไปนี้

3.1 โดนอากาศเย็นแล้วไม่ไ้ไ้มาใช้มา

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ช่วงภาวะเจ็บป่วยร่างกายตนเองไม่แข็งแรง ไม่มีภูมิคุ้มกันทานพอที่จะปรับสภาพร่างกายรับกับสิ่งกระตุ้นจากอากาศเย็น ๆ ได้ ดังนั้นการได้สัมผัสกับอากาศเย็นจากลมแรง ๆ สภาพอากาศเย็นช่วงฝนตก หรือเครื่องปรับอากาศความเย็นตามบ้านและที่ทำงาน สิ่งเหล่านี้เป็นต้นเหตุของอาการไข้และอาการไอได้

“ถ้าฝนตกนะอันตรายที่สุดเลยสำหรับเรายังไม่สบายอยู่อย่างนี้...ถ้าฝนตกแล้วไม่รู้คนอื่นจะหนาวมั้ยนะ แต่เราหนาว เราจะเริ่มไข้แล้วฝนตกนี้ยิ่งตกแรงยิ่งหนาวจะบางครั้งจะทานยาได้ไ้เลย เพราะว่าเรารู้ตัว...พอกออกกร้อน ๆ หน่อย เราจับดูเหมือนไข้ นะก็ทานยา แล้วก็นอน”

(13/1/301-306)

“ไอเลยเกือบจะเป็นไข้ ถ้าโดนอากาศเย็น ๆ จืด ๆ แล้วไม่ใส่เสื้อหนาวนี้จะเป็นไข้เลย”

(23/1/240-241)

3.2 ถูกแสงหรือแดดจัดกลับสู้ไม่ไหว

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ในชีวิตประจำวันหรือขณะเดินทางร่างกายเคยทนสภาพแสงแดดได้ตามปกติ แต่เมื่อมีอาการอ่อนล้าร่างกายไม่สามารถต่อสู้กับแสงแดดได้เหมือนเดิม เนื่องจากตนเองรู้สึกตาพร่า หน้ามืดง่ายเมื่อพบแสงจ้า ๆ และเวลาทำงานกลางแจ้งจะสูญเสียน้ำในร่างกายมากเกินไปทำให้รู้สึกว่ ตนเองเหนื่อยเร็วและเหนื่อยมากกว่าที่เคยเป็น

“กำลังมันจะไม่มีแรง มันสู้แดดไม่ไหวร้อนจัด ๆ หน้าเราจะวูบ..เวลาเราเหนื่อยจัด ๆ หน้าเรามืด...ตากแดด เหงื่อมันออกมากเราจะหมดแรงไปเลย เราต้องเข้าร่มสักพักหนึ่งจึงทำงานต่อได้..ผมไปเหมากากไร่เขาอยู่สองไร่กับสองงาน ถ้าอยู่สี่วัน โอ้ย..อาการทรุด เหนื่อยจัด แดดมันจัดด้วย...พอดอนประมาณบ่ายสามโมงจะเริ่มเวียนหน้าแล้วก็อ้วก แดดมัน โอ้โฮ..แดดมันจ้าเลยนะป่วยคา”

(09/1/93-96, 3/438-439, 578-585)

“มันถูกแสง บางทีเราอนไข้ไหมคะ แล้วเรากลับขึ้นเดินไปเจอแสงอย่างนี้แสงจะสบตาเรา มันจะรู้สึกหน้ามืดวูบลง ต้องหาที่ขี้ด”

(10/1/473-475)

3.3 เสียงดังรำคาญทำให้นอนไม่หลับ

เป็นปัจจัยอย่างหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ทำให้ตนเองมีอาการหงุดหงิดมากขึ้น รู้สึกรำคาญ ไม่สามารถทนการรบกวนต่อเสียงที่มากระตุ้น และไม่ยากอยู่ในสภาพแวดล้อม เช่นนั้น เพราะทำให้ตนเองนอนไม่หลับส่งผลต่ออาการอ่อนล้าในเวลาต่อมา

“บางทีถ้าเกิดพวกน้อง ๆ มากินเหล้ากัน อะไรกัน รู้สึกรำคาญ นอนไม่หลับ ก็มี บ้างแต่ว่าเป็นบ้างคืน...ถ้าคืนนั้นนอนไม่หลับ แล้วเข้ามา...ก็จะเพลีย...เป็นเสียงดัง พวก กินเหล้าเสียงค่อมไม่เป็นหรอกพี่”

(10/1/279-285)

“มีเสียงที่มารบกวนประสาท มีส่วนก็มันหงุดหงิดนะเราถ้าเราเครียด ร่างกายเรา พักผ่อนไม่เพียงพอ อันนี้มันมากระตุ้นให้เรานอนไม่หลับอีก ก็เสียงโทรทัศน์ เปิดเพลง เปิดอะไร”

(23/1/641-643)

3.4 ได้กลิ่นไม่พึงประสงค์ทนไม่ไหว

ขณะมีประสบการณ์อาการอ่อนล้าสิ่งแวดล้อมจากกลิ่นเป็นปัจจัยหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูล เห็นตรงกันว่า มีส่วนสำคัญทำให้ตนเองรู้สึกไม่สุขสบายมากขึ้นทันทีเมื่อได้สัมผัส และรับรู้กลิ่น เหล่านี้เป็นสิ่งไม่ดีเมื่อสูดดมเข้าสู่ร่างกายของตนเองได้ จึงควรหลีกเลี่ยงให้ไกลมากที่สุดเพื่อรักษา สุขภาพของตนเองไว้ ส่วนใหญ่กลิ่นที่รบกวนที่พบบ่อยในกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ อ่อนล้าแต่ยังพอปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้านได้ เมื่อออกนอกบ้านมีโอกาสดำผัสกับกลิ่นควัน เครื่องยนต์ กลิ่นเผาไหม้ ไหม้ของเศษวัสดุพลาสติก ยาง ขยะ หรือกลิ่นนุหรี เมื่อสูดดมจะเป็น อันตรายต่อสุขภาพ ได้คือ รู้สึกคลื่นไส้ อาเจียน แน่นหน้าอก วิงเวียนปวดศีรษะทันที เกิดอาการ เมื่อยล้ามากขึ้นไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมประจำวัน ส่วนกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องนอนพักรักษาตัว อยู่ที่บ้านก็มักจะได้กลิ่นรบกวนประเภทกลิ่นพืชผักหรือผลไม้ที่มีกลิ่นแรงตามธรรมชาติอยู่แล้ว จากการปรุงอาหารในครัวเรือนเมื่อได้กลิ่นจะรู้สึกฉุนเหม็น บางครั้งทำให้เหม็นเบื่อและไม่สามารถ รับประทานอาหารชนิดนั้นได้

“กลิ่นพวกชะอมนี่พอได้กลิ่นแล้วมันจะเวียนหัว...มันจะทำให้เราไม่มีแรง มัน จะหายใจไม่ออก มันเหม็น...กลิ่นน้ำมันรถ...กลิ่นเผาขยะ ๆ รถยนต์ กลิ่นท่อไอเสีย...มัน จะคลื่นไส้ แล้วจะกินอะไรไม่ได้...มันจะทำให้เรากินข้าวไม่ได้ มันจะไม่มีแรง...พอกลิ่น หายก็ค่อยยังช่วย”

(03/2/725-735)

“เรื่องเผาขยะ ถ้าได้กลิ่นเผาขยะมันจะมีอาการ...นี่ละอาการที่ว่า คือได้กลิ่นพวก ไฟไหม้ ยางไหม้ กระจกอะไรพวกนี้ มันจะรู้สึกเหม็น เหม็นแล้วก็จะทำให้เรารู้สึกเหนียว

ล้าลงไปเลย เราต้องหลบให้ไกลที่สุด...คือขณะที่บ้าน ก็คนอื่น ๆ เขาก็เอาไปรวม ๆ กัน มันก็อยู่ไกลพอสมควร บางทีลมมันพัดมา”

(14/1/132-139)

ปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ลดลง

ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนถึงสิ่งที่ทำให้อาการอ่อนล้าลดลงที่สำคัญ 2 ประเด็น คือ การได้รับประทานยาต้านไวรัสเอดส์ และเรื่องของกำลังใจ ดังนี้ คือ 1) รู้สึกดีมีแรงหลังกินยาต้าน และ 2) กำลังใจมา ความอ่อนล้าลดลง รายละเอียดดังนี้

1. รู้สึกดีมีแรงหลังกินยาต้าน

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ฤทธิ์ของยาต้านไวรัสเอดส์นอกจากเป็นสาเหตุทำให้เกิดอาการอ่อนล้ามากขึ้นในระยะของการได้รับยาแรก ๆ ตามที่ดังกล่าวไปข้างต้นแล้ว แต่เมื่อผู้ให้ข้อมูลรับประทานยาดังกล่าวไปในระยะหนึ่ง คือ หลังจาก 2 – 3 เดือนไปแล้ว อาการรบกวนที่เกิดจากยาต้านไวรัสเอดส์ลดลงและตนเองได้รับการปรับสูตรยาที่เหมาะสมจากแพทย์แล้ว ยาต้านไวรัสเอดส์กลับเป็นสิ่งที่ทำให้อาการอ่อนล้าลดลงด้วย โดยรับรู้ว่า ร่างกายเริ่มมีแรง สามารถลุกช่วยเหลือตัวเองได้โดยไม่ต้องพึ่งพาคนในครอบครัว และถ้ารับประทานยาได้อย่างต่อเนื่องตามแผนการรักษาของแพทย์ก็จะรับรู้ว่า ร่างกายแข็งแรงขึ้น มีเรี่ยวแรงพอที่จะออกไปปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้านได้ ไม่รู้สึกเหนื่อยง่ายเมื่อออกแรง สามารถออกแรงทำงานหนักได้บ้างตามที่ร่างกายจะสามารถทนไหว รู้สึกกระฉับกระเฉง รับประทานอาหารได้ปริมาณมากขึ้น ทำให้อาการอ่อนเพลียค่อย ๆ ลดลง

“พอกินยาดังนี้ไป มันสบาย ไม่มีคัน ไม่มีอะไรเลย เหมือนกับเราเป็นหนุ่มขึ้น...

มันแข็งแรง ๆ ทำงานก็ไม่เหนื่อย น้ำก็ไม่มืด อะไรก็ไม่เลย มันก็ดีขึ้น...เมื่อก่อนอยู่บ้านทำนา ขั้บรถไถนา ดำนา อาการมันก็ไม่ค่อยดีเท่าไร มันเหนื่อย มันเพลีย พอมาเข้ากลุ่มกินยามันก็ดีขึ้น...ก็ทำได้ตลอดทั้งวัน ไม่มีอาการ...ขั้บรถไถนาให้เขา ดำนาหาบกล้าอะไรบ้าง...เมื่อก่อนมันเพลีย เพลียเราก็หยุดพักไว้ พอมีแรงก็ทำต่อ แต่เดี๋ยวนี้ไม่ต้องพักทำไปเรื่อย ๆ ทั้งวันได้ ค่อย ๆ ทำไปได้มันก็ดี”

(08/1/53-68)

“ของผม (กินยาด้านไวรัส) ระยะแรก ๆ มีนั่งพ่วงผ่านตรงนั้นไปได้ก็หาย กระฉับกระเฉงก็ปกติ...โชคดีขึ้น รู้สึกต่อสู้อะไรต่ออะไรได้ ต่อสู้กับอากาศเย็นเราก็ปะทะได้ แต่ถ้าเย็นมาก ๆ เราก็ไม่ควรไปปะทะอะไรไหมครับ เวลาเมื่อเหตุการณ์ที่ว่าเราสมควรจะเป็นไข้เราก็ไม่เป็น...แล้วรู้สึกว่าผิวพรรณก็ดีขึ้น...”

(23/1/607-614)

2. กำลังใจมาความอ่อนล้าลดลง

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า ปัจจัยหนึ่งที่ช่วยให้อาการอ่อนล้าลดลง คือ การได้รับกำลังใจ ซึ่งการได้รับกำลังใจเสมือนเป็นสิ่งกระตุ้นหรือเป็นพลังงานเสริมให้ผู้ให้ข้อมูลมีเรี่ยวแรงต่อสู้กับสิ่งต่าง ๆ ที่เข้ามากระทบทางจิตใจได้ และกำลังใจที่ได้รับต้องเป็นกำลังใจจากบุคคลใกล้ชิดหรือบุคคลอื่นเป็นที่รัก เช่น จากบิดา มารดา คู่สมรส หรือ จากเพื่อนนอกจากนี้ยังเป็นกำลังใจที่ตัวผู้ให้ข้อมูลพยายามสร้างขึ้นเพื่อต่อสู้กับสิ่งที่ทำให้เกิดความอ่อนล้าด้วย

“ก็รู้สึกถึงแม่ แม่มาถามมาอะไรอย่างนี้เรารู้สึกดีใจแล้ว มีคนสนใจ แม่สนใจเราเราเหนื่อย เราอะไรอย่างนี้...ก็ที่บ้านมีญาติไม่ค่อยเยอะหรอก...”

(13/1/219-220)

“เพราะว่าเรากำลังใจดี...เราจะสร้างกำลังใจตลอด มันเป็นภูมิคุ้มกันของเราอย่างหนึ่ง ถ้ากำลังใจเราดี มันก็ทำให้เราสดชื่น”

(13/1/236-240)

กลวิธีจัดการกับอาการและผลลัพธ์ของการจัดการกับอาการอ่อนล้าด้วยตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ประสบการณ์การจัดการกับอาการอ่อนล้าของผู้ให้ข้อมูลมีกลวิธีจัดการตามการรับรู้ของการให้ความหมายอาการอ่อนล้า นั่นคือ จัดการกับอาการอ่อนล้าตามสาเหตุการเกิดอาการ ผลกระทบของอาการอ่อนล้า และปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้น โดยทั้งกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มีกลวิธีจัดการกับอาการอ่อนล้าด้วยตนเองในเรื่องต่อไปนี้ 1) การรับประทานอาหาร 2) การพักผ่อน 3) การออกกำลังกาย และ 4) อาการรบกวนที่ทำให้มีอาการอ่อนล้ามากขึ้น โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การจัดการเรื่องการรับประทานอาหาร

สาเหตุหนึ่งของการเกิดอาการอ่อนล้าคือ การรับประทานอาหารไม่ได้ ซึ่งการรับประทานอาหารไม่ได้นั้นมีหลายสาเหตุ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญในการพยายามหาวิธีการให้ตนเองรับประทานอาหารทดแทนให้ได้มากที่สุดเพื่อทำให้ร่างกายมีแรงขึ้นมา โดยสะท้อนการรับประทานอาหารในหลายรูปแบบ คือ 1) กินให้อิ่มให้พอดี 2) กินให้ครบสูตร 3) กินอาหารอื่นเสริม 4) กินให้มาก ๆ เป็นประจำ และ 5) จดกินอาหารแสดง รายละเอียดดังนี้

กินให้อิ่มให้พอดี

การจัดการเรื่องการรับประทานอาหารโดยรับประทานอาหารให้อิ่มแบบพอดี ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เมื่อมีอาการอ่อนล้าไม่ควรรับประทานอาหารในปริมาณที่น้อยหรือมากเกินไป คือ รับประทานอาหาร

อาหารในปริมาณที่พอเหมาะกันตนเอง โดยให้รู้สึกอิ่มท้อง อาจจะเป็นอาหารหลายชนิดรวมกันก็ได้ โดยเริ่มรับประทานอาหารไว้ก่อนตั้งแต่เมื่อเช้าหลังตื่นนอน เพื่อเป็นการเตรียมตัวก่อนการเกิดอาการรบกวนต่าง ๆ ที่ทำให้เกิดอาการอ่อนล้า เนื่องจากขณะเกิดอาการรบกวนจะไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมใด ๆ ได้เลยแม้แต่การรับประทานอาหารและอาการต่าง ๆ เหล่านั้นมีผลทำให้ไม่ยอมอาหารอีกด้วย การจัดการด้วยการรับประทานรูปแบบนี้มีผลทำให้มีเรี่ยวแรงที่จะปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน และสามารถป้องกันการเกิดอาการอ่อนล้าหรือเกิดอาการที่มีความรุนแรงเบาบางลงได้

“...ตื่นขึ้นมาใหม่ ๆ ยังไม่ได้กินอะไรต้องหอะไรในตู้เย็นกินก่อน กินนม... ต้มข้าวต้มหรือเดินไปสั่งร้านอาหารมากิน สั่งป๊อปปี้กินป๊อปปี้ เอาแข็งแรงลูกอาบน้ำ ทำกิจวัตรประจำวัน ทำได้ปกติทุกอย่าง ขอให้เรากินลงไปให้แข็งแรง...กินอิ่ม ถ้าอยากก็ซื้อமாகิน ๆ ได้นิด ๆ หน่อย ๆ ก็ขอให้กิน ขอให้แข็งแรง พอได้กินแล้วอันนี้อร่อยนะกินเยอะ ๆ หน่อย อันนี้ไม่อร่อยกินน้อย ๆ หน่อย จะได้อิ่มมันจะได้คล่องไป...”

(02/1/88-90)

“...ตื่นขึ้นมาเราหอะไรขึ้นมาเราก็กิน ๆ ให้มันอิ่มไว้ก่อน อิ่มแล้วก็โอเค แล้วก็อาการ (อ่อนล้า) นี่ก็ไม่มี...หรือว่าไปเดินอะไรกลับมาทาน ๆ ตรงนี้เราก็กินผ่อน เบื่อบ้าง หิวอะไรก็รีบกิน ๆ เข้าไปอะ”

(04/1/215-219)

กินให้ครบสูตร

การรับประทานให้ครบสูตรในความหมายของผู้ให้ข้อมูลนั้นหมายถึง ประเภทของอาหารที่จะรับประทานในแต่ละวันควรรับประทานอาหารให้ครอบคลุมครบห้าหมู่จะมีประโยชน์ต่อตนเองมากที่สุดโดยทำให้ร่างกายมีแรง รู้สึกสดชื่นขึ้น โดยแต่ละมื้ออาหารจะประกอบด้วยการรับประทานข้าวเป็นอาหารหลัก และมีผลไม้ ขนมหวาน หรือนมเป็นส่วนประกอบด้วย ซึ่งสารอาหารที่ได้จึงจะเป็นสารอาหารจำพวกคาร์โบไฮเดรต โปรตีน ไขมัน เกลือแร่และวิตามิน ซึ่งผู้ให้ข้อมูลบางรายเลือกรับประทานข้าวที่เป็นอาหารหลักก่อน อาจเป็นได้ทั้งข้าวต้มและข้าวสวยหลักจากนั้นพยายามเลือกรับประทานอาหารหวานทั้งจากผลไม้และขนมหวาน หรือดื่มนมระหว่างมื้อ เพื่อดูแลร่างกายให้ได้รับสารอาหารหลายประเภทในวัน

“ถ้าเกิดป่วย...และได้กินอะไรเนี่ยความอ่อนล้ามันก็ไม่มี...อาหาร ข้าว นม ผลไม้ ขนม...เรื่องกิน ข้าว วันนี้ต้องกินให้ได้นะ กินได้นั่งยิ้มเลย กินข้าวเสร็จ สองขนมหวาน ผลไม้...ขนมหวานก็ตามที่ชอบ พวกวันพวกอะไร แต่ผลไม้ไม่ให้ขาด...ผลไม้ช่วงนี้จะกินลิ้นจี่กับเงาะ กินได้ตลอด”

(02/1/83-90,163-176)

“กินอาหาร...มีเกลือแร่ มีวิตามิน มีโปรตีนครบ ๆ มันก็รู้สึกกระฉับกระเฉง
อย่างนี้นี่นะ แต่ถ้าวันไหนเราไม่สนใจตัวเองกินอย่างไหนก็ได้ตามเรื่องตามราว รู้สึกว่า
มันไม่ค่อยดีหรอก”

(23/1/403- 407)

กินอาหารอื่นเสริม

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า การที่รับประทานอาหารไม่ได้หมายถึง การรับประทานข้าวเป็น
อาหารหลักไม่ว่าจะเป็นข้าวสวยหรือข้าวต้มก็ตาม แต่เมื่อมีสาเหตุทำให้รับประทานอาหารหลัก
ไม่ได้ผู้ให้ข้อมูลจะพยายามเลือกหาอาหารชนิดอื่น ๆ ที่ร่างกายสามารถรับได้ โดยรับประทาน
เข้าไปทดแทนอาหารหลักเพื่อชดเชยให้เกิดพลังงานกับร่างกาย อาหารชนิดอื่นที่รับประทาน
ทดแทนและเสริมให้มีกำลัง คือ ผลไม้ชนิดต่าง ๆ ที่รับประทานแล้วรู้สึกดี การดื่มนมทั้งชนิดของ
นมวัวและนมถั่วเหลืองที่ตนเองสามารถดื่มได้แล้วไม่รู้สึกเหินควา กระอักกระอวก คลื่นไส้
นอกจากนี้ยังเลือกอาหารเสริมประเภทบำรุงร่างกายที่นอกเหนือจากอาหาร เช่น การดื่มน้ำเกลือแร่
อาหารเสริมจำพวกเบรนต์ วิตามินชนิดเม็ด เป็นต้น ตัวอย่างวิธีการที่ผู้ให้ข้อมูลบางรายใช้จัดการ
กับตนเอง คือ รับประทานข้าวไม่ได้ จะเลือกดื่มนมก่อน ซึ่งถ้าดื่มนมวัวแล้วเหินควาก็จะเลือกนม
ถั่วเหลืองแทน แต่ถ้าบางวันดื่มนมไม่ได้รู้สึกคลื่นไส้ ก็จะรับประทานผลไม้ ซึ่งมีทั้งรสหวานและ
รสเปรี้ยว ผลไม้รสหวานที่รับประทานส่วนใหญ่เป็น เงาะ ฝรั่ง มังคุด แอปเปิ้ล ส่วนผลไม้รสเปรี้ยว
ที่รับประทานได้ คือ ส้ม ทั้งนี้ขึ้นกับฤดูของผลไม้ที่ออกในบ้านเราด้วย บางรายเลือกรับประทาน
ขนมหวานแทนผลไม้ เช่น ถอดช่อง น้ำกะทิแดงไทย เป็นต้น เพราะทำให้รู้สึกสดชื่น ส่วนการเลือก
อาหารเสริมในผู้ให้ข้อมูลยังมีจำนวนน้อยเนื่องจากมีปัญหาเรื่องรายได้น้อยลง จึงเป็นทางเลือก
สุดท้ายที่ใช้ในการจัดการ

“พวกเบรนต์ ๆ ชุบไก่ ซื้อมากินกัน...ก็ไม่บ่อยเท่าไร ถ้าเพลียมาก ๆ ถ้าตอน
ไหนกินข้าวไม่ได้หรือกินข้าวได้น้อยก็จะซื้อมากินกัน ซื้อมาไว้แช่ตู้เย็น..ตอนนี้กินข้าว
ไม่ได้นะกินได้น้อยเออ...กินเบรนต์หน่อย เออ..อย่างไรร่างกายเราก็มียเบรนต์แต่เรากิน
ข้าวไม่ได้...กินแล้วแต่เป็นบางวัน วันละขวดละ”

(02179-181-184-186)

“มีอาการประมาณวันหนึ่ง ช่วงที่ยังไม่เข้าโรงพยาบาล ถ้าเป็นนี้ประมาณวัน
หนึ่ง วันที่สองนี้เราจะดูอาการของเราว่ามันเกิดจากสาเหตุอะไร เราทานข้าวไม่ได้หรือ
อะไรเราพยายามจะทาน ส้มที่เราซื้อไว้...จะทานได้แค่ส้ม ทานส้ม ทานน้ำ...ก็หายอ่อน
เพลีย ก็ทำงานได้”

(13/1/155-158,274-276)

กินมาก ๆ ให้เป็นประจำ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่าประสบการณ์ตรงจากการทดลองเลือกรับประทานอาหารบางประเภท ให้มาก ๆ และรับประทานเป็นประจำทุกวันมีผลดีต่อการบำรุงร่างกาย โดยสามารถช่วยให้ร่างกาย รู้สึกมีแรง และสดชื่นขึ้นตลอดเวลา ผู้ให้ข้อมูลเลือกที่จะรับประทานอาหารจำพวกนี้เป็นประจำ ทุกวันไม่ขาด บางรายจัดสรรไว้ในมื้ออาหารหนึ่งของแต่ละวัน หรือพยายามรับประทานเป็นช่วง ๆ ขณะทำงานและขณะมีกิจกรรมในชีวิตประจำวันเช่น การดื่มน้ำดื่มสะอาด การดื่มนม การรับประทาน ผักทุก ๆ วัน รับประทานผลไม้บางชนิด เช่น มังคุด เนื่องจากคิดว่าเป็นตัวยาชนิดหนึ่ง การจัดการวิธีนี้ ช่วยบรรเทาอาการอ่อนล้าและป้องกันไม่ให้อาการรุนแรงขึ้นได้ ดังตัวอย่างผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งที่ทำให้ ความสำคัญของน้ำในร่างกาย โดยเลือกรับประทานผลไม้ที่มีน้ำมาก ๆ อย่างแตงโม ซึ่งเห็นว่า น้ำใน แตงโมมีสารอาหารประเภทวิตามินไปช่วยบำรุงร่างกาย ยังทำให้รู้สึกสดชื่นหลังรับประทานอีกด้วย

“จะกินเป็นหลักทุกวันเลย มีแตงโม มีแอปเปิ้ล พอเงินออกเราก็จะซื้อมาบำรุง ร่างกาย ใส่ตู้เย็นไว้ ปั่นผลไม้ใส่ตู้เย็นไว้ เช้าขึ้นมาเรารีบไปทำงาน กินผลไม้แล้วก็ไป...คิดว่ามันมีน้ำ เพราะว่าร่างกายเราจะขาดน้ำไม่ได้ ขาดน้ำทำให้เราอ่อนเพลีย ทำให้เราเป็น โรคนี้ โรคนี้ แตงโมมันจะมีน้ำไง น้ำมันกินเข้าไปจะมีรสหวาน น้ำออกมาบำรุงร่างกาย เรา อันนี้พึ่งจากหมอ ไทรทศน์บ้าง หมอที่นี่บ้าง”

(06/1/468-478)

“ที่หนูทำเท่าที่หนูศึกษาเองนะ หนูจะกินน้ำเยอะ ๆ แล้วก็กินผลไม้...มันดี ตรงที่ว่ามันทำให้เราไม่เพลียอะไร คือน้ำนี่อย่างที่เราทำ ๆ เอง ตอนเช้าเราแปรงฟันล้าง ตา...และก็จะดื่มน้ำเยอะ ๆ ...ผลไม้ส่วนมากจะเป็นมังคุด...ก็หนูคิดว่า มังคุดมันก็เหมือน ตัวยาที่เปลือกเขาเอามาทำยา กิน ได้ หนูก็คิดไปอย่างนั้นนะ แล้วหนูก็กินมังคุดแล้วจะดี... กำลังเรานั้นเหมือนกับไม่เพลีย พอกินแล้วมันดีนะ”

(07/1/211-217, 225-234)

งดกินอาหารแสลง

การเลือกชนิดของการรับประทานอาหารมีส่วนสำคัญต่อการส่งผลให้อาการอ่อนล้าลดลง โดยผู้ให้ข้อมูลรับรู้ ว่า เมื่อตนเองมีอาการอ่อนล้าควรรับประทานอาหารหลาย ๆ ชนิดที่สามารถ รับประทานได้ในปริมาณมากพอที่รู้สึกอิ่มจะช่วยให้ร่างกายมีแรง แต่ชนิดของอาหารที่เลือก รับประทานไม่ควรเป็นอาหารแสลงที่มีผลไม่ดีต่อร่างกายในขณะนั้นด้วย เพราะจะไปเพิ่มอาการ รบกวนที่ทำให้เกิดอาการอ่อนล้ามากขึ้นได้ เช่น อาหารประเภทหมักดอง อาหารสุก ๆ ดิบ ๆ ซึ่ง บางรายมีผลทำให้ระบบทางเดินอาหารติดเชื้อหรือมีการขับถ่ายอุจจาระเหลวมากผิดปกติ

“...ก็หามมเปรี้ยวมาเรากินแล้วถ่ายมัยลงทานดู แล้วแลคตาซอยนี่ฉันกินแล้วดีขึ้นมัย ลง ๆ กินดู แต่มมเปรี้ยวนี้ช่วงที่อ่อนเพลียนี้ ทานไม่ได้มันถ่ายเราก็กินมมเปรี้ยวเราก็กินมมแล้วเหลืองแทน...”

(13/1/86-91)

“ผมก็คิดว่ากินให้มาก ถ้ากินให้มากพอก็จะมีแรงวันต่อไปละครับ...แต่ต้องเลือกอาหารที่ไม่แสดงละครับ ที่หมอเขาบอกอันไหนที่กินไม่ได้ พวกอาหารทะเล ของหมักของดอง แล้วก็เนื้อสัตว์ใหญ่ ๆ พวกวัวพวกควายอะไรนี้ มันจะทำให้กระเพาะเราย่อยยากอะไรอย่างนี้”

(15/1/230-232)

2. การจัดการเรื่องการพักผ่อน

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า กลวิธีการจัดการกับอาการอ่อนล้าด้วยการพักผ่อนช่วยบรรเทาอาการอ่อนล้าได้ แต่การพักผ่อนมีหลายวิธีทั้งการนั่งพักหรือนอนพักผ่อน และการนอนหลับ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลจัดการในลักษณะที่แตกต่างกันไปตามความเหมาะสมกับสภาพการเจ็บป่วยและสถานการณ์ในขณะนั้น โดยสะท้อนการพักผ่อนเพื่อลดอาการอ่อนล้าใน 2 ลักษณะของ 1) กลางวันนอนพักผ่อนเป็นระยะ และ 2) กลางคืนนอนหลับให้เต็มที่ มีรายละเอียดดังนี้

กลางวันนอนพักผ่อนเป็นระยะ

การจัดการกับอาการอ่อนล้าโดยการพักผ่อนช่วงกลางวันหมายถึง การพักในลักษณะของการนั่งพัก การนอนเล่นพักผ่อน และการนอนหลับสนิท โดยผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า กลุ่มของผู้ติดเชื้อที่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ ส่วนใหญ่เมื่อออกแรงทำงานจะรู้สึกเหนื่อยง่าย ดังนั้นจึงเลือกที่จะหาเวลานั่งพักหรือนอนพักผ่อนเป็นระยะ ๆ ในช่วงเวลาทำงานและช่วงเวลาก่อนกลางวัน ส่วนกลุ่มของผู้ป่วยเอดส์ที่ยังสามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้าง มักมีกิจกรรมส่วนใหญ่ด้วยการนอนพักอยู่แล้ว แต่เมื่อมีการออกแรงเคลื่อนไหวร่างกายทำกิจวัตรส่วนตัวเมื่อไรก็จะพบว่ามีอาการเหนื่อย เพลียมากขึ้น กิจกรรมส่วนใหญ่ที่ทำ เช่น ลุกขึ้นเดินเข้าห้องน้ำ ล้างหน้าแปรงฟัน รับประทานอาหาร เป็นต้น เมื่อมีอาการจะจัดการกับอาการด้วยการหยุดออกแรงไปนอนพักเป็นระยะชดเชยให้หายเหนื่อยให้แรงกลับคืนมาแล้วจึงกลับไปทำกิจกรรมต่าง ๆ ต่อ จากการสังเกตกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เดินทางมาเข้ากลุ่มทุกสิ้นเดือน ช่วงพักกลางวันหลังรับประทานอาหารร่วมกันแล้ว ผู้ให้ข้อมูลบางคนจะหาที่นอนพักผ่อนตามใต้ต้นไม้รอบ ๆ ตัวอาคาร บางคนนั่งพุงที่เก้าอี้ภายในห้อง

“...พอเวลาเราพักผ่อนเราก็ก็นั่งแรง เราก็ก็นอนทำงานได้ปกติ...พักผ่อนไม่ถึงชั่วโมงเพราะว่าสมมุติเราาบปูนปั๊บ ถ้าเราทิ้งปูนนานปูนก็แห้ง เราก็ก็นั่งรับมาทำหน้าที

ของเราให้เสร็จ เพื่อที่หัวน้ำจะได้ไม่ดำเรา...นอนพักผ่อน พอเที่ยงก็ไปรับกินข้าว กิน น้ำ...แล้วก็นอนพักผ่อน นอนเท่าไรก็นอนไปเดี๋ยวก็ตื่นมาทำงาน”

(06/1/421-432)

“...ตื่นก็เจ็ด โมง ตื่นก็ไปล้างหน้า แปรงฟันกินข้าว ถ้ารู้สึกอ่อนเพลียก็ขึ้นไป นอนสักครึ่งชั่วโมง แล้วก็ลุกขึ้นมาใหม่...”

(21/1/479-481)

กลางคืนนอนหลับให้เต็มที่

ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นว่า การจัดการเรื่องการนอนพักผ่อนในเวลากลางคืนจะต้องเป็น การพักผ่อนนอนหลับได้อย่างเต็มที่ติดต่อกันอย่างน้อย 8 – 10 ชั่วโมง โดยไม่ถูกรบกวนให้ตื่น หรือนอนแบบหลับ ๆ ตื่น ๆ เพราะการนอนลักษณะนี้จะไม่ช่วยลดอาการอ่อนล้าแต่กลับทำให้อาการ อ่อนล้ามากยิ่งขึ้น โดยรู้สึกไม่สดชื่น อ่อนเพลียในเช้าของวันรุ่งขึ้น

“...ส่วนมาก (อาการ) จะเป็นตอนเย็น หลังจากเลิกงานแล้ว เป็นทุกวัน...มันจะ เป็นช่วงเย็นนะครับ พอตื่นมาก็เหมือนเดิม...มันจะเมื่อย เพลีย ปวดแขนปวดขา อ่อน เพลีย...กลับมาบ้านก็อาบน้ำ กินข้าว นอน...ก็นอนช่วงกลางคืนจนถึงเช้าเลย...เช้ามาก็ดี ขึ้น”

(09/1/274-285)

“ถ้าผมพักผ่อนเต็มที่ รู้สึกว่ากระฉับกระเฉง รู้สึกว่าสดใส หน้าตามันดูดีขึ้น มัน นอนอึด บางวัน ๆ ไหนถ้านอนไม่เต็มที่ผมจะแสดงอาการแบบเหี่ยว ๆ ตอบ ๆ ...ผมคิด ว่าประมาณ แปด-สิบ ชั่วโมงถือว่าอึด”

(23/1/329-331)

3. จัดการเรื่องออกกำลังกาย: ออกกำลังกายสม่ำเสมอให้เหมาะกับสภาพร่างกาย

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า อาการอ่อนล้าทำให้กำลังแขนขาอ่อนลง ไม่มีแรงเหมือนเดิม การออกกำลังกายด้วยวิธีที่ใช้แรงและใช้ระยะเวลาที่เหมาะสมกับสภาพของร่างกายจะสามารถช่วย เสริมสร้างความแข็งแรงของกล้ามเนื้อแขนขาได้ กลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่นอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล หรือนอนพักฟื้นอยู่ที่บ้าน จะคอยสังเกตตนเองถึงช่วงเวลาที่ไม่มีอาการรบกวนอื่น ๆ ที่ทำให้ ไม่สบาย และจะใช้เวลานี้ออกกำลังกายด้วยการใช้ท่าการบริหารกับอวัยวะเพียงบางส่วนที่ใช้ในการ เคลื่อนไหว เช่น นอนหรือนั่งขยับแขนขาขึ้นลงอยู่บนเตียง ลงเดินออกกำลังกายข้างเตียงหรือรอบ ๆ ห้องเป็นต้นส่วนในกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีมักมีอาการอ่อนล้าหลังออกแรงทำงาน ดังนั้นจะ พยายามออกกำลังกายให้สม่ำเสมอเพื่อเพิ่มความแข็งแรงของร่างกายให้สามารถทนทานต่อ การทำงานได้ทุกวัน โดยใช้การประเมินสภาพร่างกายของตนเองว่าจะเลือกออกกำลังกายในวิธีใด ที่ไม่ทำให้ออกแรงแล้วรู้สึกเหนื่อยมากเกินไป เพราะถ้าทำให้เหนื่อยเกินไปก็ยิ่งไปเพิ่มอาการอ่อนล้า

ส่วนวิธีการออกกำลังกายที่เลือกทำอยู่ ได้แก่ การออกกำลังกายในร่มด้วยการโหมบาร์ วิดพื้น ยกดัมเบล กระโดดเชือก เดินและวิ่งในบริเวณบ้าน การออกกำลังกายกลางแจ้งด้วยการปั่นจักรยาน เดินรอบ ๆ บ้าน เป็นต้น

“มันก็ดีขึ้นนะ เราออกกำลังกายแบบทหารเรานี้แหละ ออกกำลังกายเรานี้แหละ เรา ก็วิดพื้นมั่ง นั่งกระโดดมั่งอะไรมั่ง แต่ที่นี้ตัวเองทำไม่ไหว มันเมื่อย..ทำแล้วมันก็ขาเรานี้ จะมีเรียวแรงเดิน คือ กำลังขาเรามี...แต่ลูกนั้ง ๆ จับไม้ลูกนั้ง มันก็พอทุเลาไปได้...ถ้า เดินมันก็ไม่หายหรอกนะ แต่ว่ามันก็ทุเลาขาเรา คือเราได้ออกกำลังกายนิด ๆ หน่อย ๆ ก็ ยังดี คือถ้าเราหายแล้วก็จะเดินไม่ได้ เราก็ต้องเดิน...แค่อยู่น้ำบ้านเราอย่างงี้ก็เคยอยู่ เดินวนไปวนมาหน้าบ้านเรา เดินอยู่นั่นละ ก็ไกลโซเหมือนกันละ หน้าบ้าน ๆ พื้น้องมัน หลายหลัง เดินไปหลังโน้นข้างหลังนี้บ้าง เดินวนไปเวียนมาอยู่นั้นแหละ เหนื่อยก็พัก ผ่อนนอน”

(05/1/190-196, 181-183, 199-203)

“ตอนเลิกงาน อาบน้ำ ก่อนจะกินข้าวนี้ออกกำลังกายแล้ว...เป็นท่าโยคะบ้าง นั่ง จัดสมาธิอะไรอย่างนี้ ปกติยกแขนยกขาตามปกติ โดดเชือก โดดบางที่ได้รื้อยกกว่าครั้งนะ ไม่เหนื่อยไม่ว่าอะไรเลย โดดเชือกถึงบอกว่าทุกวันนี้ไม่ได้เป็นอะไรเลย...ถ้าถามว่าแข็งแรงไหม ยกปูนได้เป็นลูกนะทุกวันนี้ ฉาบปูน ๆ ลูกหนึ่งต้องห้าสิบ โลมั่ง...”

(06/1/682-688)

4. จัดการกับอาการรบกวนที่ทำให้การอ่อนล้ามากขึ้น

อาการรบกวนต่าง ๆ ไม่ว่าจะเกิดจากสาเหตุอาการของโรคเอดส์เองหรืออาการของโรคแทรกซ้อนก็ตาม อาการรบกวนเหล่านี้เป็นสาเหตุทำให้เกิดอาการอ่อนล้าและเป็นปัจจัยที่ทำให้ อาการอ่อนล้าเป็นมากขึ้น ผู้ให้ข้อมูลจึงมีวิธีการจัดการกับอาการรบกวนต่าง ๆ เหล่านี้ด้วยตนเองในหลาย ๆ วิธีร่วมกันเพื่อให้ลดอาการรบกวนลงให้มากที่สุด ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นที่ใกล้เคียงกันถึงอาการรบกวนที่พบบ่อยที่ต้องจัดการ มีดังนี้

4.1 จัดการกับอาการไข้

อาการไข้เป็นอาการรบกวนที่พบบ่อยซึ่งเกิดจากการติดเชื้อเอชไอวี และการติดเชื้อจากโรคแทรกซ้อนหลายชนิด ลักษณะของอาการ ไข้มักเกิดไข้ในระดับปานกลางจนถึงไข้สูง ระยะเวลาเกิดเป็นช่วง ๆ ติดต่อกันหลายวันจนทำให้ทั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เกิดอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยหลังมีอาการ ไข้ กลวิธีการจัดการที่ช่วยให้อาการ ไข้ลดลงและทำให้ร่างกาย สุขสบายเร็วที่สุด มักปฏิบัติเหมือน ๆ กัน คือ รับประทานยาลด ไข้ก่อน แต่ถ้ามีอาการ ไข้สูงติดต่อกันตลอดทั้งวันก็จะมีการประเมินความจำเป็นของการรับประทานยาลด ไข้ในครั้งนั้นด้วยเนื่องจาก

อาจได้รับยามากติดต่อกันจนเกินไป หลังรับประทานยาแล้วเมื่อมีอาการหนาวจะพยายามทำร่างกายให้อบอุ่นด้วยการห่มผ้า หลีกเลี่ยงอาการเย็นหรือเปิดพัดลม เข้านอนพักผ่อนจนกว่าอาการไข้ลดลง เมื่อมีเหงื่อออกจะเริ่มเช็ดตัวให้ร่างกายสดชื่น บางรายจะหาอาหารรับประทานหรือดื่มน้ำทดแทนอาการเพลีย หลังจากนั้นจึงค่อย ๆ เริ่มปฏิบัติกิจกรรมต่อ จากการสังเกตของผู้วิจัยขณะเข้าเยี่ยม ผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง พบว่า ผู้ให้ข้อมูลกำลังมีอาการไข้หนาว ขนแขนลุก หลังได้รับยาลดไข้จากพยาบาลประจำการ ผู้ให้ข้อมูลดื่มน้ำตามหนึ่งแก้ว บ่นหนาวจึงผ้าห่มคลุมร่างกาย และขอร้องให้ผู้วิจัยช่วยเปิดพัดลมในห้องให้ และนอนหลับก่อนเนื่องจากพูดไม่ไหว ผู้วิจัยสังเกตจนอาการลดไข้ลง ผู้ให้ข้อมูลจึงผ้าห่มออก ขยับเปลี่ยนท่าลูกนั่งบนเตียง บ่นหิวน้ำและอาหารหวาน ๆ

“ใช้นี้ต้องทานยา แล้วต้องนอน ๆ ในห้อง...จะหาผ้าห่มมาห่ม ๆ ให้หนา ๆ ยิ่งดี เพราะว่าหนาวแล้วเหงื่อจะออก เราไม่เปิดพัดลม เหงื่อจะออกแล้วรู้สึกสดชื่นของเราเอง ของหนูจะเป็นอย่างนี้ ถ้าเหงื่อออกเยอะ ๆ โอ้ย..ฉันสบายแล้ว ฉันหายไข้...”

(13/1/291-296)

“ห่มผ้า หนาวเอาผ้าห่มทั้งตัว เพื่อให้มันอุ่น พอมันอุ่นก็ในหัวใจมันก็หายเหนื่อย...กิน (ยาลดไข้) บางทีก็ไม่กินให้มันหายเอง...ดูอาการสั้น ถ้าสั้นน้อยก็ไม่กิน ถ้าสั้นมากถึงจะกิน ถ้าสั้นน้อยก็ห่มผ้าเลย ๆ เดี่ยวมันก็หายสั้นมาก ๆ ก็กินยา...น้ำก็กินปกติ”

(21/1/460-461)

4.2 จัดการกับอาการปวดศีรษะ

การจัดการกับอาการปวดศีรษะซึ่งเป็นต้นเหตุของอาการอ่อนล้า ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า การจัดการกับอาการปวดศีรษะมักใช้หลายวิธีร่วมกันผลลัพธ์บรรเทาปวดเพียงแต่ทุเลาได้บ้างแต่ไม่ทุกครั้งขึ้นอยู่กับความรุนแรงของอาการปวด โดยส่วนใหญ่ต้องได้รับการรับประทานยาลดอาการปวดศีรษะ และยาแก้ปวดจะเป็นยาหลายประเภททั้งตามการรักษาของแพทย์และซื้อยาลดปวดชนิดอื่นรับประทานเอง มักจะรับประทานติดต่อกันเมื่อมีอาการปวดศีรษะร่วมกับการนอนพักผ่อนเพื่อลดการเคลื่อนไหวร่างกายลดการกระเทือนบริเวณศีรษะไม่ให้เพิ่มความรุนแรงของอาการปวดมากขึ้น บางรายใช้ยาพื้นบ้าน คือ ใช้ยาหม่องทาถูหรือนวดบริเวณศีรษะที่มีอาการปวด บางรายมีอาการปวดมากจนรบกวนการนอนหลับจะใช้น้ำเย็นประคบศีรษะลดปวดเพื่อให้นอนหลับได้หรือใช้น้ำเย็นเช็ดหน้าให้รู้สึกสดชื่นขึ้น จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะติดตามเยี่ยมอาการ ผู้วิจัยเห็นผู้ให้ข้อมูลใช้ผ้าขนหนูผืนเล็ก ๆ ชุบน้ำวางบริเวณศีรษะและใช้ผ้าปิดตา เพื่อลดอาการปวดศีรษะและปิดตาเพื่อลดแสงจ้าจากเพดานส่องตาไม่ให้เวียนหน้าตาเลย เพราะอาการเวียนหน้าจะทำให้รู้สึกมึนงงและเพิ่มอาการปวดศีรษะมากขึ้น และขณะผู้ให้ข้อมูลพูดคุยกับผู้วิจัยจะยกผ้าที่ชุบน้ำขึ้นมาลูบหน้าเป็นระยะเพื่อให้รู้สึกสดชื่นขึ้น

“ทานยาแก้ปวดให้มันหายจากปวด แล้วมันก็อาการอ่อนเพลียมันจะทุเลาเลย... ตอนนี้ก็ทานยาแก้ปวดอยู่ ปวดกลั้นเนื้อปวดหัวเป็นเม็ดสีชมพูใหญ่ ๆ แต่ไม่รู้จักซื้อทางโรงพยาบาลให้มาทาน...สามเวลาหลังอาหารทันที แต่เวลาไม่ปวดผมก็ไม่ทาน เวลามีอาการขึ้นมาเราก็ตาน คือตอนเย็นนี้รู้สึกว่าการกินเราจะปวด เราก็ต้องทานหลังอาหาร ตอนเย็น ตอนเย็นกับตอนเช้า กลางวันไม่เป็นไร...ถ้ามันปวดนี้แล้วทานยามันก็ประมาณ ห้านาที สิบนาที ก็พักผ่อนอีกสักหน่อย ถ้าทานยาเลยแล้วไปทำอะไรนี่จะเป็นกันใหญ่... บางทีผมปวดเวลากลางคืน นอนปวดแต่มันไม่มากนักะ มันจะจี๊ดเข้า มันจะแทง ๆ เข้าไป ผมจะเอาน้ำแข็งมาประคบก่อนหนึ่งดู ไปอยู่นั่นแหละแล้วก็หลับ มันก็หายไปแล้วมันก็ไม่เพลีย มันรู้สึกดีขึ้น ๆ หน่อย...”

(04/1/140-157, 316-320)

“ก็ปวดหัว บางทีก็ปวดสองข้าง บางทีก็ปวดข้างเดียว บางทีก็ปวดไม่อยู่กับที่สะ ะครับ มันก็อ่อนล้าไป...มันจะอ่อนเพลียไป บางทีเรากินยาทำไมอะไรนี้มันจะดีขึ้น...ก็กิน ยาทำไมแล้วรู้สึกว่ามีแรงขึ้น ทำงานได้ทั้งวัน...ทายาหม่อง...มันทั้งเวียนด้วย ปวดหัวด้วย บางทีไม่เป็นอะไรก็ทำ มันก็เบาขึ้นสบายขึ้น บางทีมันเหนื่อย ๆ อะไรนี่ก็ทำ”

(08/1/21-28,253-256)

4.3 จัดการกับอาการไอและเหนื่อยหอบ

อาการไอเป็นสาเหตุของอาการอ่อนล้าเนื่องจากการไอจะใช้แรงมากทำให้รู้สึกเหนื่อย ถ้าปล่อยให้มีอาการไอดีตกกันมาก ๆ จะเหนื่อยมากจนหายใจไม่ทันและมีอาการหอบตามมา ผู้ให้ข้อมูลจึงจัดการกับอาการไอก่อน โดยการดื่มน้ำอุ่นละลายเสมหะและจิบยาแก้ไอ แต่เมื่อจิบยามาก ๆ จะทำให้เพื่อนลั่น ถ้าไอมาก ๆ จะยิ่งคอแห้ง จึงหาวิธีทำให้ชุ่มคอด้วยการอมเปลือกมะนาว ดื่มน้ำสมุนไพร เช่น น้ำฟ้าทะลายโจร น้ำขิง เป็นต้น จะทำให้รู้สึกโล่งคอ แต่เมื่อวิธีการดังกล่าวไม่ได้ผล จนเป็นเหตุให้อาการไอมากไม่หยุดถึงขั้นมีอาการเหนื่อยหอบแล้ว ผู้ให้ข้อมูลจะหยุดทำกิจกรรมทุกชนิดเนื่องจากทำไม่ไหวและลดการใช้แรงเพื่อควบคุมไม่ให้อาการหอบเพิ่มมากขึ้น และพยายามจัดที่นั่งหรือนอนศีรษะสูงให้หายใจโล่งขึ้น และฝึกหายใจเข้าออกลึก ๆ เวลาหอบเพื่อให้ได้อากาศเข้าไปในปอดเพิ่มขึ้น ทำให้รู้สึกหายใจสะดวกขึ้นบ้าง ซึ่งการจัดการนี้จะกระทำไปเรื่อย ๆ จนกว่าจะหายหอบพอที่จะลงนอนพักได้ จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะพูดคุยกับผู้วิจัย ผู้ให้ข้อมูลมีอาการไอเป็นระยะ ๆ และหอบยาจิบแก้ไอที่โต๊ะหัวเตียงมาจิบ แล้วขอให้ผู้วิจัยช่วยบอกพยาบาล หัวหน้าเวรช่วยสั่งยาจิบแก้ไอเพิ่มเพราะจิบบ่อยและยาใกล้หมดขวดแล้ว

“...ถ้าหายหอบมันก็จะ เป็นปกติก็พยายามหายใจครับ หายใจให้มันนานหน่อย มันจะใกล้ขาดแล้วก็ต้องค่อย ๆ หายใจให้มันกลับสภาพเดิม...หายใจเข้าลึก ๆ เลยครับ แล้วค่อย ๆ ปล่อยออกมา (ทำท่าประกอบ สูดลมหายใจเข้าลึก ๆ ยกหน้าอกแล้วค่อย ๆ

ผ่อนลมหายใจออกมา)... โอ้โห...เมื่อคืนนี้ทำอยู่หลายครั้งเหมือนกัน หอบจน เมื่อคืนไอ
มาก...ช่วยเบาได้ครับ...ส่วนมากก็กินน้ำอุ่น หิวเมื่อไรก็กินน้ำอุ่น...มันช่วยได้เยอะครับ
เสลดไม่เกี่ยวเลย มันจะทำให้ไอน้อยลง”

(16/1/68-95)

“กินน้ำอุ่น กินบ๊วยแทนน้ำเลย..มันก็ดีขึ้นคล้าย ๆ ปอดมันจะอุ่น ลำคอมันจะ
อุ่น...อาการไอมันจะเบาบางลง เสมหะจะออกดี...ก็มีพวกมะนาว กับเกลืออม ๆ ทั้ง
เปลือก หั่นเป็นชิ้นเล็ก ๆ แขนเกลือ อมแล้วมันก็ชุ่มคอ บรรเทาไอลง..ทำตามแถวบ้าน
เขาทำกัน...มีก็ฟ้าทะลายโจร ดม ๆ ร้อนกินวันละแก้ว...กินมือเช้า มันช่วยลดไอได้”

(17/1/194-207)

4.4 จัดการกับอาการเครียด

ความเครียดมีสาเหตุมาจากการคิดวิตกกังวลในเรื่องใดเรื่องหนึ่งที่มีอิทธิพลกับตนเอง
ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจทำให้นอนไม่หลับบ้าง รับประทานอาหารไม่ได้บ้าง เกิดความ
ไม่สบายใจ สาเหตุเหล่านี้เพิ่มอาการอ่อนล้าให้มากยิ่งขึ้น ผู้ให้ข้อมูลมีกลวิธีจัดการกับอาการเครียด
ดังนี้

ปล่อยวาง ทำใจยอมรับ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เมื่ออาการของโรคเอดส์รุนแรงสภาพร่างกายของตนเองก็จะแย
ลง มีอาการเจ็บป่วยมากขึ้นจนร่างกายอ่อนล้าช่วยเหลือตนเองไม่ได้ในทุก ๆ ด้าน และมีโอกาสที่จะ
เสียชีวิตลงได้ตลอดเวลา วิธีคิดปล่อยวาง ยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนเองว่าเป็นความจริงที่หลีกเลี่ยง
ไม่ได้ และต้องเผชิญกับสิ่งนี้สักวันไม่วันใดก็วันหนึ่ง ควรทำใจยอมรับ ไม่คิดมากเพราะการคิดมาก
ไม่ใช่การแก้ปัญหาแต่จะทำให้ร่างกายทรุดโทรม ยิ่งคิดยิ่งเครียดไม่มีกำลังใจจะทำอะไร
ไม่คิดไม่สนใจที่จะดูแลตนเองให้ดีขึ้นด้วย

“เราเครียดเรื่องไหนเราก็จะไม่สน ทำเป็นไม่รู้ไม่ชี้... ไม่คิดเลยตอนนี้หนูจะ
ปล่อยวางเลยนะ หนูรู้ว่า ถ้าหนูคิดแล้วจะโทรม ไม่คิด ๆ แล้ว...ถ้าคิดมาก อาการจะรู้สึก
ว่าเหมือนมันจะโทรมลง กลัวมันจะโทรม เพราะถ้าคนเป็นโรคนี้เครียดแล้วมันจะไอนี้ใช้
ไหม...ก็อาการของโรคจะกำเริบ...ก็นั่นแหละโรคนี้ โรคนี้ก็จะมาไข้ไหมคะ ตอนนี้หนูก็
เป็น ที่หัวด้วย ปอดด้วย สองโรคเลย”

(01/1/275-289)

“ถ้าเครียดมันก็ยังเพลีย ยิ่งหมดกำลังใจ ไม่ต้องไปคิดมัน เพราะว่าคิดไปมันก็
แค่นั้น มันก็ไม่ได้ออกไปจากร่างกายเราเราต้องทำให้ได้เราต้องยอมรับให้ได้ ถ้าเรา
ยอมรับได้เราก็จะแข็งแรง ก็จะมีกำลังใจที่จะทำอะไรก็ได้”

(11/1/308-311)

สร้างแรงบันดาลใจให้สู้ต่อ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่าเมื่อมีอาการอ่อนล้า ก็จะไม่มีการใส่ใจ รู้สึกหดหู่ ไม่คิดต่อสู้กับความเครียดที่กำลังเผชิญอยู่ การจัดการกับความเครียดเพื่อสร้างกำลังใจให้กับตนเองอีกวิธีหนึ่ง คือการยึดถือสิ่งอันเป็นที่รักของตนเองเป็นแรงใจให้อยากมีชีวิตต่อสู้กับโรคเอดส์ ซึ่งสิ่งอันเป็นที่รักของผู้ให้ข้อมูลที่เป็นโสด หรือคู่สมรสเสียชีวิตไปแล้ว จะยึดถือบุคคลสำคัญกับตนเองมากที่สุด คือมารดาหรือบิดา ส่วนในกลุ่มที่แต่งงานมีครอบครัวจะให้ความสำคัญกับบุตร โดยเฉพาะอย่างยิ่งในครอบครัวที่ยังมีบุตรเล็ก ๆ เพราะรู้สึกเป็นห่วงบุตรของตนว่า ต่อไปจะดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างไรถ้าไม่มีตนเองเลี้ยงดู กลัวบุตรจะลำบากจึงทำให้อดทนต่อสู้กับอาการอ่อนล้าเพื่อทำให้ตนเองแข็งแรงและมีชีวิตให้ยืนยาวที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้

“มันอยู่ที่จิตใจเราต้องสู้เราอย่าไปท้อเหี่ยวมัน คิดว่ามันเป็น ได้มันก็ต้องหาได้ หายแต่ว่าเราไม่ได้ทั้งยา เรากินยาตลอด ช่างมัน ๆ จะได้หนึ่งปีสองปีดีกว่าเราไม่ได้รักษา”

(05/1/386-388)

“ก็ลูกใจไอ้ตัวเล็กนะ ที่เราต้องอยู่ต่อสู้กับ โรคนี้ เพื่อเราจะได้อยู่กับลูกได้ไปนาน ๆ นี่แหละแรงบันดาลใจ บางทีเลิกงานมาห้าโมงครึ่งนะ ลูกหลับก่อนอย่างนี้ เรามักว่าจะถึงบ้านไกลหลายกิโล กว่าที่จะถึงบ้านหกโมงเย็นอย่างนี้ บางทีลูกเขาไปโรงเรียน อนุบาลเขาก็เพลีย เขาก็หลับอย่างนี้ รอแม่ก็หลับอยู่บ้าน กลับมาก็เห็นลูกนอนหลับรอนั่นแหละกำลังใจ เออ..เรายังมีคนรอเราอยู่อะไรอย่างนี้”

(06/1/692-699)

หันหน้าเข้าหากลุ่ม

การเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นการจัดการกับความเครียดโดยผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า ก่อนเข้าพบกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีตนเองจะมีอาการเครียดมาก ไม่มีกำลังใจ อยู่กับบ้านไม่ออกไปสังคมกับใคร ท้อแท้ ไม่อยากทำอะไร เชื่องซึมลง ไม่กระฉับกระเฉง หหมดเรี่ยวแรงที่จะคิดถึงอนาคตของตนเองจนมีภาวะเจ็บป่วยต้องเข้ารับการรักษาจากแพทย์ที่ประจำในโรงพยาบาล ขณะที่ได้รับการรักษาแพทย์และพยาบาลจะแนะนำให้มาเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มกับทางโรงพยาบาล เมื่อรักษานอนอาการดีขึ้นถึงขนาดมีแรงเดินทางมาเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มได้ บางรายก็จะได้คำแนะนำจากญาติพี่น้อง หรือผู้ป่วยเอดส์ที่มานอนพักรักษาตัวในเตียงข้าง ๆ กัน ผู้ให้ข้อมูลจึงเล็งลองที่จะมาเข้าร่วมกลุ่มโดยเข้าร่วมเป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีทำให้ผู้ให้ข้อมูลได้รับความรู้จากเพื่อน ๆ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกันถึงการปฏิบัติตัวเพื่อที่จะดูแลตนเองให้สุขภาพแข็งแรงขึ้น ซึ่งเป็นวิธีที่เพื่อน ๆ ทำและได้ผลมาแล้ว การเข้ากลุ่มยังทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกสบายใจที่ได้แสดงออกกับกลุ่มคนที่เข้าใจภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ด้วยกันโดยไม่ต้องคอยระวังว่า จะมีใครแสดงความ

รังเกียจ นอกจากนี้การมาเข้ากลุ่มยังเป็นการสร้างความหวังให้กับตนเองที่จะรอการได้รับยาต้านไวรัสเอดส์ในโครงการของโรงพยาบาล โดยได้เห็นความเปลี่ยนแปลงจากเพื่อนผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับยาต้านไวรัสเอดส์มีสุขภาพที่แข็งแรงขึ้น รับประทานอาหารได้ น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น บางรายกลับไปทำงานหนักได้เหมือนเดิม ไม่มีอาการเจ็บป่วยของโรคแทรกซ้อน จึงทำให้รู้สึกว่าตนเองมีความหวังที่จะกลับไปใช้ชีวิตใกล้เคียงภาวะปกติได้ จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยนั่งสนใจฟังผู้นำกลุ่มพูดให้คำแนะนำเรื่องอาการจากโรคแทรกซ้อน ผู้ให้ข้อมูลมีสมุดบันทึกเล็ก ๆ และปากกาคอยจดบันทึกเรื่องที่ตนเองสนใจ ส่วนผู้ให้ข้อมูลอีกราย ขณะเข้ากลุ่มพูดคุยกับเพื่อนผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกัน มีสีหน้ายิ้มแย้มแจ่มใส ดูสดชื่นขึ้นมากกว่าครั้งที่มานอนป่วยในโรงพยาบาลเพียงลำพังโดยไม่มีญาติเฝ้า

“...เข้ากลุ่มก็ช่วยได้ คือว่า เราจะได้ไปทำกับตัวเรา เออ..ว่าคนนี่เขาเป็นมาเขาแนะนำมา เรายังไม่เป็นเราก็จัดไว้ จะได้รับรู้ว่ามีอาการอย่างนั้น ๆ อย่างหนูมานี้หนูก็เอาปากกามาจด เวลาเขียนอะไรบางทีสมุดเขาไม่มี เราก็จดไปเราก็จะได้อ่านได้ เราจะได้เก็บไว้เนะ เวลาเป็นเราจะได้อ่านทำอย่างนี้ ๆ นะ...”

(11/1/280-306)

“...ตั้งแต่ผมเข้าโครงการ ผมมีความหวังขึ้นมาเยอะ...คือการมาเข้ากลุ่มนี้ ใจเรามีความหวังว่าจะได้รับยาจะได้กินยาต้าน คิดว่าร่างกายเราคงจะดีขึ้น เรามีความหวังกับตรงนี้มาก...พบกลุ่ม ๆ เราก็ดีใจ คือมีกำลังใจมา ใจความเหนื่อยล้าตรงนี้มันก็หายไป มีส่วนอยู่เหมือนกัน...การให้กำลังใจนี้ ก็มีการช่วยได้เหมือนกัน...อย่าให้คิดมาก เพราะว่าเขาเป็นมาก่อน เขาเป็นเยอะเขาพูด เขาก็ยังสู้ดีขึ้น”

(14/1/174-183, 217-224)

พูด/ร้องไห้ระบาย

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เวลาที่มีความเครียดเกี่ยวกับอาการของโรคเอดส์ที่เป็นอยู่ การได้พูดระบายความในใจเป็นวิธีช่วยผ่อนคลายความเครียดได้ แต่บุคคลที่ตนต้องการพูดระบายด้วยนั้นหายาก เนื่องจากเรื่องความเจ็บป่วยของตนเองมักเป็นความลับ และบุคคลที่ดูแลใกล้ชิดบางครั้งก็ไม่เข้าใจและไม่พร้อมที่จะรับฟังเรื่องเครียดของตนเอง ดังนั้นการพูดระบายความเครียดที่ดีที่สุดก็คือ การได้พูดระบายกับตัวเองหรือการได้ร้องไห้ระบายความรู้สึกกับตัวเอง โดยหาสถานที่สงบ ๆ ได้ระบายความรู้สึกที่มีออกมา เหมือนเป็นการปลดปล่อยความรู้สึกที่อัดเต็มแน่นอยู่ในใจ การจัดการด้วยวิธีนี้ทำให้หลุดพ้นไปได้ชั่วคราว แต่เมื่อกลับเข้าสู่สิ่งแวดล้อมเดิมความเครียดก็จะพอกพูนสะสมขึ้นมาเหมือนเก่า จึงต้องระบายออกเป็นระยะ ๆ เพื่อไม่ให้เกิดอาการอ่อนล้ามากเกินไป ผู้ให้ข้อมูลหาสถานที่ที่รู้สึกว่าเป็นที่ปลอดภัยจากการได้เห็นและได้ยินจากผู้อื่นด้วย เช่น หลบไปนั่งร้องไห้คนเดียวหลังบ้าน แอบเข้าไปร้องไห้และพูดระบายความรู้สึกคนเดียวในห้องน้ำ เป็นต้น

จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะให้คำสัมภาษณ์เรื่องการช่วยเหลือดูแลเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลจะบอกเล่าไปร้องไห้ไป ซึ่งบอกว่า กล้าเล่าให้ผู้วิจัยฟังเพราะคิดว่า ผู้วิจัยต้องเข้าใจชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ดีกว่าคนในครอบครัวของตนเอง

“ร้องไห้ ร้องแบบร้องคนเดียว... บางทีเขา (ลูก) อยู่เราก็อยากคุยแต่ก็ไม่อยากคุย เพราะเวลาเราคุยเขาก็ร้องไห้...ก็ทำใจคิด ๆ ไปต่าง ๆ บางทีมันทำได้ก็กลับไปนั่งร้องไห้เหมือนเดิม...แต่ที่ร้องไห้ก็มันอยากระบายออก มันระบายกับใคร ไม่ได้ แม่เราจะไปว่ากับเขาก็ไม่ได้เขาก็จะซ้ำเติมเราอะ ใช้อย่างนี้ ก็ไปนั่งร้องไห้...”

(21/1/510-522)

“...เวลาเรามีความทุกข์อะไรในใจ ระบายกับครอบครัวได้ยากนะพี่ ระบายกับเพื่อนฝูงได้บ้าง เป็นบางกรณีและเป็นบางปัญหา แต่บางปัญหาระบายไม่ได้ เราก็ระบายกับตัวเอง ด้วยวิธีพูดกับตัวเอง เข้าห้องน้ำพูดกับตัวเอง บางทีระบายมาทางน้ำตา...”

(232/1/383-387)

หางานอดิเรกทำ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า เมื่อมีอาการเครียดมาก ๆ จะทำให้เกิดอาการอ่อนล้าแต่ถ้าลดอาการเครียดหรือหาวิธีป้องกันไม่ให้เกิดอาการเครียดได้ อาการอ่อนล้าก็จะไม่เกิดขึ้นหรือเกิดในอาการที่ไม่รุนแรงมาก วิธีการจัดหางานอดิเรกหลาย ๆ อย่างมาทำเพื่อผ่อนคลายความเครียด โดยลักษณะของงานอดิเรกที่ผู้ให้ข้อมูลใช้เพื่อเบี่ยงเบนความสนใจให้ตนเองรู้สึกเพลิดเพลินได้บ้าง คือ การดูหนัง ฟังเพลง หางานศิลปะมาทำ เดินเล่น ตกปลา ซึ่งงานอดิเรกเหล่านี้มักช่วยได้ในการลดความเครียดในระดับหนึ่งเท่านั้น แต่ถ้าความเครียดนี้เป็นสิ่งที่ตนถือว่าเป็นภาวะวิกฤตสำหรับชีวิตก็ จะไม่สามารถผ่อนคลายความเครียดด้วยวิธีต่าง ๆ เหล่านี้ จากการสังเกตผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง ขณะมาเฝ้าสามีที่นอนป่วย ผู้ให้ข้อมูลนั่งอ่านหนังสือ และมีหนังสือหลายเล่มวางที่โต๊ะหัวเตียงของคนไข้ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นหนังสือการ์ตูนและหนังสือบันเทิง โดยให้เหตุผลว่าอ่านแล้วทำให้เพลินไม่ต้องคิดเครียดถึงความรุนแรงของการเจ็บป่วยทั้งของตนเองและสามี

“ส่วนมากหนูจะฟังเพลงนะ...ฟังช่วงตอนเย็น ๆ ...แนวสตริงเบา ๆ ...สตริงก็มีเพลงเพื่อชีวิตช้า ๆ ของ พงษ์สิทธิ์ คัมภีร์ พวกนี้...บางทีก็หมอลำ...ฟังแล้วทำให้เราดีขึ้น ฟังไปเรื่อย ๆ ก็คิดไปเรื่อย ๆ แต่ไม่ได้คิดเรื่องโรคนะ หนูก็คิดของหนูไปเรื่อย ๆ ปล่อยใจไปเรื่อย ๆ ก็รู้สึกดี”

(10/1/259-268)

“อย่างหนูนี้เอาพวกไหมเอาพวกอะไรมาถักอย่างนี้ มาทำเรื่อย ๆ หาหนังสืออ่านไปเรื่อย ๆ มันก็คลายเครียด ถ้าเราไม่ทำอะไรเรายังเครียด...เราถักให้ลูก ให้หลาน

ถักเสื้อ กระเป๋า หมวก บางทีเขาก็มาจ้างถัก...อ่านหนังสือบ้าง...อ่านการ์ตูน อ่านละคร พวกนี้ก็หลายอย่างอ่าน ได้หมด เอาะไรมาก็อ่าน ได้ชอบอ่านหนังสือ”

(11/1/290-300)

4.5 จัดการกับอาการอ่อนล้าเพื่อทำให้ตนเองรู้สึกสบายขึ้น

การจัดการกับอาการอ่อนล้าอีกวิธีหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลปฏิบัติ คือ ใช้วิธีที่ทำให้ร่างกายรู้สึกสดชื่นและเพิ่มความสุขสบายให้กับตนเองหลังจากการออกแรงทำงาน หรือมีอาการเมื่อยตึง รู้สึกเหนื่อย ๆ เพลีย ๆ โดยการอาบน้ำให้รู้สึกสดชื่น ออกไปรับอากาศบริสุทธิ์ไม่เก็บตัวอยู่แต่ในห้อง ใช้อาหารปืบนวดกลัมนื้อเฉพาะส่วนให้ผ่อนคลายเพื่อจะได้รู้สึกสบายตัว การดื่มน้ำสมุนไพร หรือการอบสมุนไพรที่มีสรรพคุณช่วยการไหลเวียนโลหิตในร่างกายให้ดีขึ้น

“ก็กินยาลม แล้วก็ทายาหม่อง คมยา...เวลามันเหนื่อย อ่อนล้า เส้นท้องมันขึ้น ด้วยนะ เวลากินแล้วมัน โล่ง ก็ดีขึ้น...ทายาหม่อง ทาหัวบ้าง...ก็ช่วยนวด บีบให้คลายเส้น ที่ท้องแม็กก็โยให้...จนกว่าเราจะรู้สึกว่ามันจะ โล่งตรงท้อง นี่ข้างขวายังไม่ดีเส้นยังตึง อยู่เลยต้องไปหาคนที่นวดเป็น”

(01/1/126-141)

“ก็เข้าอาบน้ำ แล้วก็แต่งตัว ไปเดินบ้าง...เพื่อให้มันสดชื่น บางทีหน้ามันหมอง ๆ เสร้า ๆ ยังไงไม่รู้ บางคนเขาก็ทักวันนี้ทำไมมันหมอง ๆ เสร้า ๆ อย่างนั้นนะ อาบน้ำดีกว่า มั้งอาบน้ำแล้วก็สดชื่น...”

(21/1/544-548)

4.6 หลีกเลี่ยงปัจจัยเสี่ยง

การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมด้วยการหลีกเลี่ยงปัจจัยเสี่ยงเป็นการจัดการทั้งการป้องกัน และควบคุมไม่ให้เกิดอาการอ่อนล้ามากขึ้นด้วย อันเนื่องมาจากประสบการณ์ตรงสำหรับ กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีพฤติกรรมเสี่ยงก่อนการเจ็บป่วย ถ้าตนเองยังไม่ลดพฤติกรรมเสี่ยงนั้นลงจะรับรู้ ว่า ร่างกายทรุดโทรม อ่อนเพลียลงอย่างรวดเร็ว จึงเลือกที่จะหลีกเลี่ยงการสูบบุหรี่และการดื่มสุรา การลดพฤติกรรมเสี่ยงทั้งสองนี้ยังมีผลดีต่อร่างกายขณะได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสด้วย เนื่องจากไม่ไปรบกวนการทำงานของตับ และยังเป็นผลดีต่อตนเองในรายที่มีโรคแทรกซ้อน ทางปอดไม่ให้มีอาการรุนแรงของโรคมารุนขึ้นด้วย

“...หยุดกินเหล้าแล้ว ก็เพราะว่าเป็น โรคนี้ ถ้ากินยาต้านมันจะล้างยากัน...มันจะ ป่วยอีก เขาบอกว่าให้ผมดูแลรักษาร่างกายให้ดี อย่าไปกินเหล้ามายาเหมือนเมื่อก่อน... ตอนที่ผมป่วยผมก็สูด (สูบบุหรี่) นะแต่มันเพลีย...เวลาสูดบุหรี่แล้วป่วยนาน ๆ มัน

จะ (ผิวหนัง) ดำนะ คำสองเท่าของคนไม่คิดเชื่อพวกนี้ มันมีผลให้เพี้ยนด้วย ตอนนี้อยู่แล้วครับ”

(20/1/150-158)

“แต่ก่อนยังกิน (เหล้า) อยู่ ดูปุหรืออยู่ เคี้ยวเนื้อเล็กมาได้เกือบเจ็ดเดือน...ที่เลิกเพราะมันไออะ เวลาสูบบุหรี่แล้วมันจะไอครับ ไอแล้วมันพาให้เพี้ยน เมื่อไปเลย หายใจไม่ออก...เหล้าด้วยครับ เหล้ากินแล้วทำให้ราเหนือ ไอยิ่งกว่าเก่า ยิ่งกว่าบุหรี่อีก มันคู่กันละครับก็เลยหยุดมาได้เกือบเดือนแล้ว...ดีขึ้น ไอลดน้อยลง ทำให้ไม่เพี้ยน”

(16/1/314-323)

ความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ต่อการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากบุคคลอื่น

ในส่วนของการวิเคราะห์ข้อมูลเกี่ยวกับความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือ เพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากบุคคลอื่น ผู้วิจัยขอรายงานข้อมูลเกี่ยวกับบุคคลผู้ที่ให้การดูแล/ช่วยเหลือแยกเป็น 3 ประเภท คือ

- ประเภทที่ 1 ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากแพทย์
- ประเภทที่ 2 ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากพยาบาล
- ประเภทที่ 3 ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากครอบครัว

ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากแพทย์

เมื่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ไม่สามารถจัดการกับอาการอ่อนล้าด้วยตนเองเพื่อให้บรรเทาอาการลงได้ ผู้ให้ข้อมูลจึงต้องขอเข้ารับการรักษาจากสถานพยาบาล บุคคลที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการได้รับการช่วยเหลือจากบุคลากรทางสุขภาพในด้านการรักษา คือ แพทย์ กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่ศึกษานี้มีลักษณะของการเข้ารับบริการการตรวจรักษาจากแพทย์ 2 ลักษณะ คือ กลุ่มแรกเป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่อยู่ในชมรมผู้ติดเชื้อเอชไอวีของโรงพยาบาล กลุ่มนี้จะได้รับการตรวจอาการตามปกติเมื่อมาร่วมกิจกรรมกลุ่มเดือนละครั้ง แต่ถ้ามีอาการผิดปกติอื่น ๆ กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีนี้จะมาเข้ารับการตรวจรักษาอาการก่อนที่แผนกผู้ป่วยนอก ส่วนกลุ่มที่สองเป็นกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่นอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลกลุ่มนี้จะได้รับการตรวจจากแพทย์ทุกวันช่วงเช้าอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง และได้รับการตรวจเพิ่มเติมเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลงที่รุนแรงขึ้น ขณะได้รับการรักษาจากแพทย์เพื่อช่วยบรรเทาอาการอ่อนล้าผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลถึงความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากแพทย์ในลักษณะของ 1) ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านการรักษา และ 2) ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านอารมณ์และจิตใจ รายละเอียดดังต่อไปนี้

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านการรักษา

การดูแล/ช่วยเหลือด้านการรักษาเป็นบทบาทหน้าที่หลักของแพทย์ที่ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าเป็นผู้มีความรู้ทางวิชาการและมีความเชี่ยวชาญประสบการณ์ด้านการตรวจรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จึงเปรียบเสมือนเป็นที่พึ่งพิงยามเจ็บป่วยและเป็นที่ไว้เนื้อเชื่อใจว่า จะช่วยให้ตนเองมีอาการดีขึ้นได้ โดยอธิบายความต้องการทางด้านการรักษาไว้ 3 ลักษณะ คือ 1) ตรวจอาการบอกความก้าวหน้า 2) ให้ยาดีจะได้มีกำลัง 3) ให้ยารักษาตามอาการที่บอก และ 4) เป็นที่ปรึกษาเรื่องเจ็บป่วย ดังต่อไปนี้

1. ตรวจอาการบอกความก้าวหน้า

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นกลุ่มผู้ป่วยเอดส์เมื่อตนเองมีอาการอ่อนล้าและได้รับการรักษาจากแพทย์โดยพักรักษาตัวในโรงพยาบาล กิจกรรมการรักษาของแพทย์ที่แสดงออกถึง การประเมินสภาพร่างกายในแต่ละวันด้วยวิธีการตรวจร่างกาย เป็นวิธีการวินิจฉัยการเปลี่ยนแปลงของอาการที่เป็นอยู่และควร ได้รับการแจ้งข้อมูลหลังการตรวจรักษาทุกครั้ง เพื่อผู้ให้ข้อมูลจะได้รับรู้และเกิดความเข้าใจภาวะความเจ็บป่วยของตนเองว่า มีความรุนแรงในระดับใด สาเหตุเกิดจากอะไร และต้องพยายามปฏิบัติตัวอย่างไรจึงจะเหมาะสมกับแผนการรักษาของแพทย์ แต่การแสดงออกของแพทย์ที่ตรวจอาการแล้วไม่ได้แจ้งข้อมูลการรักษาให้ทราบถึงความก้าวหน้าของโรค อาจทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดการเข้าใจผิดได้ว่า ตนเองไม่ได้รับการเอาใจใส่ ดูแลรักษาที่ดีจากแพทย์

“อยากให้เขาดูแลว่า อาการเราทำไมอ่อนล้าให้บอกสาเหตุของเราว่า เออ..ทำไมอ่อนล้าจะอ่อนล้าอีกนานไหมให้เรารับรู้ไม่ว่าให้เราเหนื่อยอยู่นั้นแหละ หมอก็ไม่ยอมพูดยอมจา ไม่ยอมเห็นมียาอะไรมาเราก็เพลี่ย ทีนี้เราน้อยใจตัวเองว่าหมอมไม่ยอมดูแล เออ..ถ้าเกิดว่าหมอบอกว่า กินยาตัวนี้นะมันจะมีผลข้างเคียงทำให้เราอ่อนล้า...ขอให้หมอบอกคนไข้ด้วย...หรือไม่ก็เป็นโรคของหนู หรือไม่ก็เพราะอาการป่วย ช่วยวินิจฉัยให้หนูหน่อยว่าที่หนูอาการอ่อนล้าเป็นเพราะอะไรหนูจะได้พยายามทำตรงนั้นให้ดีขึ้นมา ความอ่อนล้าจะได้หาย”

(02/1/310-323)

“เขา(แพทย์)มาถาม ๆ แล้วก็ไป เขาไม่มาตรวจในร่างกายเรา...หาว่าเราเป็นอย่างไรดีขึ้นไหม มาตรวจในร่างกายเรามั่ง อยากให้เขามาตรวจ แต่เขามาถาม ๆ แล้วก็ไป...ก็อยากให้เขาบอกว่าตอนนี้เป็นอย่างไร เป็นหนักเป็นมากนะเขาก็ไม่บอก..ก็อยากให้เขาบอกว่ามีอาการเป็นอย่างไร แล้วก็หนักแค่ไหน”

(03/2/923-934)

2. ให้อาหารจะได้มีกำลัง

ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นสอดคล้องกันว่า การรักษาด้วยวิธีการให้อาหารของแพทย์เป็นวิธีที่ช่วยให้รู้สึกมีเรี่ยวแรงดีขึ้น โดยการให้อาหารที่มีประสิทธิภาพของแพทย์มีหลายวิธีแต่สิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการ คือ ยาชนิดใดก็ได้ที่แพทย์เห็นว่า มีคุณภาพในช่วยการบรรเทาอาการอ่อนล้าได้ดีที่สุด โดยทำให้มีผลกำลังกลับมาเหมือนปกติได้ ชนิดของยาที่ผู้ให้ข้อมูลมีความต้องการได้รับ คือ 1) ให้น้ำเกลือ 2) ให้เลือด 3) ยาบำรุง และ 4) ให้ตามวิธีของหมอ ดังรายละเอียดนี้

ให้น้ำเกลือ

เมื่อร่างกายรับประทานอาหารไม่ได้ติดต่อกันเป็นระยะเวลานาน หรือสูญเสียสารอาหารจากอาการคลื่นไส้ อาเจียน ถ่ายเหลว ทำให้อาหารอ่อนเพลีย ไม่มีแรงเป็นสาเหตุให้ผู้ให้ข้อมูลต้องมาเข้ารับการรักษาจากแพทย์ วิธีการรักษาด้วยการให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำหรือการให้สารเกลือแร่ดื่ม เป็นทางเลือกแรกที่แพทย์สามารถให้ทดแทนสารอาหารกับตนเองได้ เนื่องจากการให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำจะทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกสดชื่นขึ้นอย่างเห็นได้ชัด และมีแรงเก็บสะสมพอที่จะปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ต่อเนื่องไปอีกระยะเวลาหนึ่ง โดยมีความเห็นอีกว่าเป็นวิธีที่ทำให้ร่างกายมีแรงกลับมาได้อย่างมีประสิทธิภาพมากกว่าการรักษาด้วยการให้ยาบำรุงทั้งชนิดฉีดและชนิดรับประทานด้วย

“คุณหมอเขาให้ยา ๆ กินไม่ให้อาเจียนแล้วก็ให้น้ำเกลือ...ให้กูลโคสให้อะไรอย่างนี้ ก็ดีขึ้น..ให้อยู่เป็นอาทิตย์ ๆ กว่าจึงจะรู้สึกดีขึ้น...ถ้ากินยาบำรุง ฉีดยาบำรุงมันก็ชั่วคราว มันก็จะกลับมาเป็นอีก...ประมาณสองถึงสามวันแล้วพอหมดฤทธิ์ยาเราก็ป่วยอีก มานอน ๆ อีก แต่ถ้าให้น้ำเกลือนะ บางทีหกลื่นเจ็ดเดือนก็ยังแข็งแรงอยู่นะ และนี่หมอให้ ๆ นานแล้วก็ยังไม่เคยมาให้อีกเลย...”

(06/1/337-349)

“ตรงนี้คืออยากจะได้ที่ที่เขา (หมอ) ช่วยนี้คือ เกลือแร่ที่เขาให้คนป่วยกินที่เขาเรียกว่าเกลือแร่อะไรนะ คิดว่าตรงนี้นั้นคงจะสดชื่นขึ้นบ้าง...”

(14/1/309-311)

ให้เลือด

ผู้ให้ข้อมูลเชื่อว่า การรักษาของแพทย์ด้วยวิธีการให้เลือดจะสามารถทดแทนส่วนประกอบของเลือดที่มีความผิดปกติจากการติดเชื้อเอชไอวีในร่างกายได้ ช่วยเพิ่มปริมาณเม็ดเลือดให้ระบบการไหลเวียนของเลือดดีขึ้น ลดอาการหน้ามืด วิงเวียนศีรษะจากการเปลี่ยนท่าทางหรือขณะร่างกายมีการเคลื่อนไหว ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่า มีหลายสาเหตุที่ทำให้สูญเสียเลือดและต้องการให้แพทย์รักษาด้วยการให้เลือดทดแทน เช่น ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีการสูญเสียเลือดโดยตรงจากการ

เปลี่ยนแปลงของประจำเดือนที่ออกมากผิดปกติตั้งแต่รับรู้ว่าคุณเองติดเชื้อเอชไอวี บางรายเชื่อว่าเมื่อได้รับยาต้านไวรัสเอดส์แล้วฤทธิ์ยาไปทำลายเม็ดเลือดแดง ซึ่งส่งผลทำให้รู้สึกเวียนศีรษะ หน้ามืดบ่อย โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลที่เป็นสมาชิกในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะได้รับการตรวจนับเม็ดเลือดทุก 3 เดือน หรือได้รับการตรวจทุกเดือนติดต่อกันในรายที่พบความผิดปกติ ซึ่งจะได้รับผลการแจ้งผลเลือดของตนเองทุกครั้ง ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีความสนใจในความก้าวหน้าของจำนวนเม็ดเลือดของตนเองในแต่ละเดือน และถ้าพบว่า มีความผิดปกติของจำนวนเม็ดเลือดที่น้อยลงมักมีการสอบถามพยาบาลและแพทย์ที่ทำการตรวจรักษา ถึงการทดแทนด้วยการให้เลือด และต้องการได้รับเมื่อมีความจำเป็นต่อตนเอง

“ส่วนมากมานี้ (โรงพยาบาล) ก็หาย...เขา (แพทย์) ก็ไม่ได้ทำอะไร ก็ให้เลือดให้ก็ดีขึ้น ให้หาย มันก็ดีขึ้นเลยครับ...คือว่าเรานั่งนาน ๆ แล้วยืนแล้วเราจะเวียน หน้ามืดเลยละครับ ให้เลือดสามถุง...ให้แล้วสองวันก็มีแรงแล้ว”

(16/1/211-218)

“ตอนนั้นมันเมื่อยมันไม่มีแรง มันอ่อนมันล้าไป คุณหมอเขามาดู เขากล่าวว่าอยากได้เลือดไหมเขาก็ให้ อยากได้ก็กระปุกเขาก็ให้ จะให้ ๆ เท่าไรก็ได้ขอให้มีแรง ขอให้เดินได้แล้วเขาก็ให้เลือดสองกระปุกเดินได้หน่อย ดันเข้ามาพอเลือดหมดพอรู้ตัวว่าอาการดีขึ้นมา”

(19/1/435-439)

ให้ยาบำรุง

การให้ยาบำรุงเป็นอีกวิธีหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า เมื่อร่างกายอ่อนล้า เหนื่อย ไม่มีแรงจะช่วยให้รู้สึกดีขึ้น ยาบำรุงยังช่วยกระตุ้นให้รู้สึกอยากรับประทานอาหารมากขึ้น โดยผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายของยาบำรุงนั้นรวมถึง ยาวิตามินทั่วไป ยาบำรุงเลือด ซึ่งผู้ให้ข้อมูลที่ต้องมาตรวจตามนัดมักจะได้รับเป็นประจำจากการตรวจรักษาของแพทย์ ส่วนในรายที่มีอาการเจ็บป่วยนอนพักฟื้นอยู่ที่บ้านแล้วมีอาการอ่อนเพลีย ไม่มีแรง รับประทานอาหารไม่ค่อยได้ ช่วงเวลาไหนที่มีอาการมาก ๆ มักจะให้ญาติพาไปสถานีนอนพักรักษาหรือคลินิกใกล้บ้านเพื่อฉีดยาบำรุงให้เป็นระยะ

“...ก็ไม่ว่าจะให้ช่วยยังไง อย่างนอนหลับ อาการอ่อนเพลียนี้ ก็เคยบอกคุณหมอเหมือนกัน คุณหมอก็ให้แค่ง่ายบำรุง ก็แค่นี้แหละก็รู้สึกดีขึ้นบ้าง”

(05/1/592-594)

“อยากได้ยาบำรุงเพราะว่ากินเข้าไปแล้วเราจะได้อะไรกิน โน่นกินนี้ได้ จะได้มีแรง อยากให้ช่วยมากกว่าถ้ากินจะต้องอ้วก”

(22/1/401-402)

ให้ตามวิธีของหมอ

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า การรักษาด้วยวิธีใดก็ตามที่แพทย์ตรวจวินิจฉัยเห็นชอบว่า เป็นวิธีที่แก้สาเหตุที่ทำให้เกิดอาการอ่อนล้าและช่วยเหลือให้อาการบรรเทาเบาบางลง เช่น สาเหตุจากอาการเหนื่อยหอบ อาการถ่ายเหลว อาการไข้ เป็นต้น วิธีการรักษาสาเหตุต่าง ๆ ดังกล่าวต้องมีผลลัพธ์สุดท้ายของการรักษา คือ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถลุกขึ้นปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ในการดำเนินชีวิตได้เทียบเท่าหรือเกือบปกติได้ โดยผู้ให้ข้อมูลบางรายไม่กล้าถามถึงวิธีการรักษาจากแพทย์เนื่องจากให้ความนับถือในวิชาชีพและไว้วางใจ เชื่อใจว่า แพทย์เป็นวิชาชีพเดียวที่จะช่วยด้านการรักษาและบรรเทาอาการต่าง ๆ ที่เกิดจากโรคเอดส์ได้

“ก็อยากให้มีย่ามั่งบ้างก็แล้วแต่คุณหมอละครับ...ผมก็เคยรักษา คุณหมอเขาก็ช่วยอยู่ ก็แล้วแต่หมอเขา...ทุกวันนี้ก็ฝากผีไว้กับหมอ ก็อยากจะไยยาดี ๆ จะกินให้มันเบาลง ถึงไม่หายก็ให้มันเบาลงก็ยังดี...อาการที่เหนื่อยเนี่ย ให้ผมไปได้มาได้ยังไง”

(12/1/128-133,242-245)

“อยากให้เขาช่วยให้หายถ่าย หายเหนื่อย ก็แล้วแต่เขาให้เราหายเหนื่อยจะได้กลับบ้าน แล้วแต่หมอหนูก็ไม่รู้ว่าเขาจะเอายาอะไรให้กินหรือวิธีอะไร ทำให้หยุดถ่ายหยุดเหนื่อยไปเลย”

(21/1/387-389)

3. ให้ยารักษาตามอาการที่บอก

ความต้องการดูแล/ช่วยเหลือจากแพทย์ที่ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า การให้ยาช่วยเหลือบรรเทาอาการรบกวนต่าง ๆ ที่เป็นต้นเหตุของอาการอ่อนล้าตามที่ผู้ป่วยบอก สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยไม่ให้ทนทุกข์ทรมานกับความเจ็บปวดของอาการต่าง ๆ เหล่านั้นได้ เช่น บรรเทาอาการไข้ อาการไอ เหนื่อยหอบ อาการปวดศีรษะที่รุนแรง อาการปวดเมื่อยกล้ามเนื้อตามร่างกาย อาการถ่ายเหลว เป็นต้น ซึ่งอาการต่าง ๆ ที่รบกวนเหล่านี้ผู้ให้ข้อมูลมักมีประสบการณ์อาการได้ซ้ำแล้วซ้ำเล่า จึงทำให้รู้สึกถึงความทุกข์ทรมานที่ได้รับจากอาการและต้องการให้แพทย์ดูแลรักษา หรือบรรเทาแก้ไขอาการให้เร็วที่สุด

“อยากให้เขาให้ยาช่วย พวกแก้ไอ พวกเจ็บไข้”

(17/1/212)

“ให้ยาครับ อย่างเราปวดก็ให้ยาแก้ปวดเรา เวลาเราปวดมันทนไม่ไหว บางทีปวดมาก ๆ มันทรมานให้ยารักษาเราหน่อย”

(20/1/394-397)

4. เป็นที่ปรึกษาเรื่องเจ็บป่วย

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า การแสดงออกถึงการให้คำปรึกษา การบอกข้อมูลความเจ็บป่วย ด้านการรักษาที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการทราบ เป็นบทบาทหน้าที่ของแพทย์เพื่อช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ และเข้าใจสถานการณ์การเจ็บป่วยของตนเอง และเชื่อมั่นด้านวิชาการและประสิทธิภาพการรักษาของแพทย์ว่าน่าจะมีแนวทางการปฏิบัติตัวเพื่อช่วยลดอาการอ่อนล้าได้เป็นอย่างดีสำหรับผู้ป่วย

“แนะนำว่า ควรทำตัวอย่างไรในการกำจัดอาการอ่อนล้า ถ้าบางทีเราไม่รู้เนี่ย บางทีเรารู้ว่าประสบการณ์เขามาเยอะ เขาอาจจะให้คำแนะนำหน่อยว่า ทำอย่างนี้นะเวลาเหนื่อยมาก เอาไอ้นี้ช่วยนะเวลาเหนื่อยมาก ๆ ...ออกซิเจน เวลาหายใจไม่ทัน เอา ออกซิเจนช่วยนะ อย่างนี้”

(02/1/326-331)

“...อยากจะถามเรื่องอาการของเรา คุณหมอเขาก็อธิบายดีมาก เขาก็รักษา อยู่...อยากถามการรักษาดูแลร่างกายมากกว่า เพราะเราจะดูแลอย่างไร ที่ว่าเราอยากถามนะ หนูอยากถามว่าดูแลอย่างไร ร่างกายเราจะแข็งแรง”

(13/1/329-334)

นอกจากกิจกรรมของแพทย์ทางด้านการรักษาที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการดังที่กล่าวมาแล้ว ยังมีผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลเพิ่มเติมที่ตรงกันว่า ขณะที่ได้รับการรักษาอาการอยู่ เมื่อมีอาการอ่อนล้า รบกวนยังไม่รุนแรง ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกเกรงใจ ไม่อยากรบกวน ขอความช่วยเหลือจากแพทย์ให้ช่วยดูอาการให้ เนื่องจากกิจกรรมการรักษาของแพทย์ในแต่ละวันทั้งที่มีให้กับตนเองและผู้ป่วยรายอื่น ๆ ก็มีภาระหนักอยู่แล้ว อีกทั้งเห็นว่าการดูแลของแพทย์ที่ตนเองได้รับอยู่ก็มีวิธีการให้การรักษาที่ดีที่สุดจากแพทย์ที่พึงปฏิบัติให้อยู่แล้ว

“ไม่น่าจะมีอะไร เพราะว่างานหมอมียะเยอะอยู่แล้ว ก็ยังไม่มียะไรเพราะว่าบาง ครั้งคิดไม่ออกว่าจะถามอะไร...คุณหมอเขาก็อธิบายดีมาก เขาก็รักษาอยู่”

(13/1/328-330)

“ผมคิดว่าช่วงนี้ มันก็อาการยังไม่รุนแรงเท่าไร ยังไม่อยากรบกวนตอนนี้ คือเราพอจะช่วยเหลือตัวเองได้เลยยังไม่คิด...คืองานเขาก็หนักอยู่แล้ว เราพอจะช่วยเหลือตัวเองได้เราก็ช่วยเหลือ งานคุณหมอก็หนักเหมือนกัน”

(14/2/674-679)

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านอารมณ์และจิตใจ

นอกจากการดูแล/ช่วยเหลือจากแพทย์ด้านการรักษาแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังให้ความสำคัญกับการดูแล/ช่วยเหลือทางด้านอารมณ์และจิตใจด้วย เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลคิดว่าภาวะเจ็บป่วยของตนเอง จากโรคเอดส์อาจได้รับการรักษาจากแพทย์ที่แตกต่างไปจากผู้ป่วยปกติอื่น โดยวิธีการรักษาที่

ตอบสนองทางด้านอารมณ์และจิตใจควรมีลักษณะ 1) พุดปอบใจ ให้กำลังใจ และ 2) ไม่รังเกียจ มีรายละเอียดดังนี้

1. พุดปอบใจ ให้กำลังใจ

ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นตรงกันว่า กิจกรรมการรักษาของแพทย์นอกจากให้การรักษาทางด้านร่างกายแล้ว การแสดงออกถึง การพุดให้กำลังใจ ปอบใจผู้ป่วยถึงการกระตุ้นความรู้สึกให้ ยากมีชีวิตต่อสู้กับโรคร้าย ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าเป็นสิ่งที่ดีเสมือนได้พุดคุยกับบุคคลที่สามารถเข้าใจ สภาพของตนขณะที่เผชิญกับโรคเอดส์ที่เป็นอยู่ ทั้งที่รับรู้ว่าเป็น โรคที่รักษาไม่หาย การพุดคุยของ แพทย์เป็นแรงส่งเสริมให้ผู้ให้ข้อมูลไม่คิดมาก มีสุขภาพจิตที่ดีขึ้นบ้าง

“หมอเขาจะถามวันนี้ ๆ เป็นอย่างไรบ้าง เราก็บอกว่าเหนื่อยนะ ท้อแท้กับชีวิต เราก็บอกเขาตรง ๆ เออ..ไม่ต้องเหนื่อยนะ เอากินยาบำรุงอย่างนี้ เขาพุดให้กำลังใจเรานั้นแหละคือ สิ่งที่หมอพุด...ทำให้เราหายเหนื่อยเหนื่อยน้อยหน่อย เออ.เรายังมีความหมายอยู่ คือ ยังไม่มีใครเขาทิ้งเราเลย ยังมีคนที่เขาเข้าใจเราบ้าง ไม่ค่อยเหนื่อยเท่าไร...เท่าที่หมอที่นั่นะ พี่ว่าเขาก็ให้เราดีที่สุดแล้ว...การที่เขาให้หยุดยา ช่วยพุดให้กำลังใจ มันก็พอแล้วนะเพราะไม่มีอะไรที่เขาจะให้เราไปมากกว่านี้อีกแล้ว...”

(06/1/550-563)

“คงเป็นเรื่องปอบใจนี้ครับ ทำให้จิตใจเราดีไม่ต้องคิดมาก หมอเขาพุดอย่างนั้น เราคงจะกินได้ขึ้นมา...อยากให้เขาปอบใจว่าอย่าคิดมากอะไรอย่างนี้ อยากรู้ก็ไป แล้ว ก็ไม่รู้ว่าอะไรอย่างไหนครับ”

(15/1/240-244)

2. ไม่รังเกียจ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า การแสดงออกถึงการรักษาของแพทย์แบบไม่รังเกียจ เป็นสิ่งที่มีความหมายต่อสภาพจิตใจผู้ป่วยมาก เนื่องจากผู้ป่วยมีความคิดเห็นว่า แพทย์เป็นบุคคลด้านการรักษาคนเดียวเท่านั้นที่จะสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยให้บรรเทาอาการทรมานจากโรคเอดส์ได้ แต่ถ้าแพทย์แสดงออกถึงความรังเกียจต่อผู้ป่วยแล้วพวกเขาก็จะไม่กำลังใจต่อสู้กับโรคร้ายนี้ได้

“เท่าที่หมอที่นั่นะ พี่ว่าเขาก็ให้เราดีที่สุดแล้ว ในการที่เขาไม่รังเกียจเรา...พอรู้ว่าเออ..ใครเขาก็ไม่รังเกียจเรา อย่างเช่น เขารู้ว่าเราเป็นอย่างนี้ ที่โรงพยาบาลไปหาหมอเมื่อสองวันก่อน ไปเอายา คุณหมอก็นั่งอย่างงี้ พอเขาเห็นว่าเราเป็นอย่างงี้ พอเราเข้าไปเราก็คิดว่าคุณหมอยังรังเกียจเรา ๆ เดินเข้าไปก็ดิ้งโตะออกมานั่งไกล ๆ เขา คุณหมอบอกว่าไม่ต้องดิ้งไปไกล ๆ หรือครับไกล ๆ นี่แหละ เขียบเข้ามา ๆ พุด ยังพุดคงไม่ดี เขียบเข้ามาเขาก็ดิ้งโตะมานั่งไกล ๆ เขา เออ..เขาก็ไม่รังเกียจเรา ทำให้เราเป็นกันเอง

ทำให้เราคิดว่า เออ..อย่างน้อยเราก็ไม่ค่อยเบื่อหน่ายกับชีวิตเท่าไร เพราะว่าเขาก็ไม่รังเกียจเรา”

(06/1/561-570)

“ไม่ต้องการให้เขาแสดงอาการรังเกียจ หมอบางคนแบบตาขาวมากเลยนะพี่ ยิ่งทางทันตกรรม อย่างผมจะได้รับความอนุเคราะห์ ถ้าพูดว่าเราเป็นอันนี้จะบ้ายเบี่ยงเลยนะพี่ ก่อนหน้านั้นผมไม่พูดจะปกติ...ซึ่งมันเป็นอะไรให้เรากลอยไปเลย คนที่มันเป็นอันนี้เขาไม่ได้เป็นทางนี้ทางเดียวนะ สุขภาพฟันจะไม่มี ฟันผุฟันหลุดฟันหักฟันงอ เขามีความจำเป็นจะต้องทำไขไหมฟัน ถ้าเขาไม่ได้ทำเขาก็ทานอาหารไม่ได้ ๆ ก็มีผลทางร่างกายเขายิ่งจะทรุดจะโทรมเขายิ่งจะตายไว ก็ยิ่งเท่ากับว่าส่งให้เขาไปตายไว ๆ ”

(23/1/461-469)

ความต้องการได้รับดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากพยาบาล

พยาบาลเป็นบุคลากรทางสุขภาพที่ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อย่างใกล้ชิดมากที่สุดคนคนหนึ่ง ซึ่งให้การดูแลผู้ให้ข้อมูลทั้งจุดบริการหน่วยงานแผนกผู้ป่วยนอกและแผนกผู้ป่วยใน กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มาร่วมกิจกรรมกลุ่มของทุกเดือนจะได้รับการบริการตรวจคัดกรองอาการขึ้นต้นก่อนเข้ารับการรักษาจากแพทย์ ช่วงนี้จึงมีโอกาสดูแลเรื่องอาการเจ็บป่วยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจกับพยาบาล ส่วนกลุ่มผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ามานอนพักรักษาตัวในแผนกผู้ป่วยในของโรงพยาบาลทั้งแผนกอายุรกรรมชายและอายุรกรรมหญิง ส่วนใหญ่ผู้ป่วยได้รับการนอนพักเตียงผู้ป่วยในส่วนท้าย ๆ ของตัวอาคาร หรือถ้าผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการในระยะติดต่อของวัณโรคปอดร่วมด้วยพยาบาลจะจัดให้อยู่ในห้องแยกกันโรค ผู้ป่วยมีที่มานอนป่วยมีลักษณะการเจ็บป่วยทั้งที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้บางส่วนจนถึงช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย โดยบางรายไม่มีญาติเฝ้า ดังนั้นขณะนอนป่วยและมีประสบการณ์อาการอ่อนล้า ผู้ให้ข้อมูลจึงมีความรู้สึกว่า บ่อยครั้งที่ผู้ให้ข้อมูลยังได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากพยาบาลโดยยังไม่สามารถตอบสนองความต้องการของตนเองได้ ฉะนั้นกิจกรรมของพยาบาลที่แสดงออกถึงการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าควรมี 2 ลักษณะ ดังนี้ 1) ต้องการการดูแลด้านร่างกาย และ 2) ต้องการการดูแลด้านอารมณ์และจิตใจ รายละเอียด คือ

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านร่างกาย

ผู้ให้ข้อมูลมีความต้องการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากพยาบาล โดยพยาบาลต้องสามารถตอบสนองความต้องการการดูแลด้านร่างกายของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูล

มีความเห็นตรงกันว่า กิจกรรมการพยาบาลที่ช่วยเหลือควรมีลักษณะ 1) ให้อาการตรงเวลา 2) บรรเทาอาการที่รบกวน 3) ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน และ 4) เป็นที่ปรึกษาอาการเจ็บป่วย ดังต่อไปนี้

1. ให้อาการตรงเวลา

กิจกรรมของพยาบาลที่แสดงออกถึงหน้าที่รับผิดชอบอย่างเคร่งครัดในเรื่องของการดูแลให้ยาผู้ป่วยอย่างตรงตามเวลาที่แพทย์สั่งเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับผู้ป่วย เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า การมาให้อาการที่ไม่ตรงต่อเวลามีผลต่อการรักษาที่ไม่ดี โดยอาจมีผลทำให้ร่างกายตนเองอ่อนแอลง

“ขอให้ทำตามคำสั่งหมอใหญ่ที่เขาสั่งในใบสั่งยาตามเวลาที่เขาเขียนให้ ที่เขาเขียนให้เวลานี้นะ โอ้โฮ...มาเวลาโน้น...มันมีผลกับตัวเรา คือว่า ทำให้เราอ่อนล้ามากขึ้น ไม่ตรงต่อเวลาอย่างนี้ ทำให้เราเพลียมากขึ้น”

(02/1/338-342)

“แค่เอามาให้ตรงเวลา ตรงเวลาดีครับ ยานี้คุณหมอสั่งให้ทานเวลานั้นเวลานี้ เขาก็มาตรงดี ตรงเป๊ะเลย...”

(05/1/633-634)

2. บรรเทาอาการที่รบกวน

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า กิจกรรมของพยาบาลเพื่อบรรเทาอาการรบกวนทางร่างกาย เป็นกิจกรรมที่พยาบาลสามารถปฏิบัติได้ คือ การดูแลให้ยาบรรเทาอาการรบกวนทั่ว ๆ ไปที่ไม่รุนแรง ตามการรับผิดชอบที่พยาบาลพึงจะกระทำตัวเอง เช่น การให้ยาบรรเทาอาการไข้ การให้ยาบรรเทาอาการปวดศีรษะ เป็นต้น เป็นการให้ยาเพื่อบรรเทาอาการเบื้องต้นโดยไม่ต้องรอคำสั่งจากแพทย์จะช่วยลดความทุกข์ทรมานของอาการได้ระดับหนึ่ง และอาจหยุดยั้งไม่ให้อาการมีความรุนแรงมากขึ้นได้

“ก็เวลาเราปวด หรือไม่สบายก็อยากให้เราเอายาให้เรากิน เพราะว่าเราช่วยได้ แค่นั้น เราจะมาบีบมานวดก็คงไม่ได้”

(10/1/152-153)

“ให้ช่วยก็ใช่ ๆ นะครับ แบบมันให้อยู่เรื่อย ๆ ก็อยากได้ยา กิน เวลามันไข้มาก ๆ มันคล้าย ๆ กับว่ามันตัดกำลัง”

(12/1/136-137)

กิจกรรมของพยาบาลเพื่อบรรเทาอาการที่รบกวนต่าง ๆ นอกจากดังที่กล่าวแล้ว ยังมีผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นเพิ่มเติมถึง กิจกรรมการพยาบาลบางอย่างที่พยาบาลปฏิบัติไม่ได้ นั่นคือ พยาบาลเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยตลอดเวลา ซึ่งพยาบาลสามารถช่วยเหลือลดความทุกข์ทรมานจากอาการเจ็บปวดทางร่างกายได้เพียงระดับหนึ่งเท่านั้น แต่เมื่ออาการรุนแรงมากขึ้น ผู้ป่วยกลับถูกการปฏิเสธได้รับการช่วยเหลือจากพยาบาล เนื่องจากวิธีบรรเทาอาการที่ผู้ป่วยต้องการบางวิธีไม่ใช่บทบาท

หน้าที่อิสระของพยาบาลที่พึงจะกระทำได้ หรือ ไม่ใช่สิทธิหน้าที่ของพยาบาล โดยต้องอยู่ในความพิจารณาของแพทย์เพียงผู้เดียว จึงทำให้ผู้ป่วยต้องทนทุกข์ทรมานกับอาการทางกายเป็นระยะยาวนานมากขึ้นกว่าจะได้รับการบรรเทาที่เหมาะสม

“บางทีก็อยากเรียกร้องให้พยาบาลช่วยเหมือนกัน...เรื่องหุยกยา คือทำอย่างไร เขาจึงจะช่วยให้เราได้ หรือหาให้เรา กินข้าวได้ นอนให้หลับ...คุณหมอ พยาบาลเนี่ย เออ..เอายานี้มากิน เอยานี้มากิน จะกินข้าวได้นอนหลับนะ อย่างนั้นอย่างนี้ก็คิดไปอย่างหนึ่ง แต่ทีนี้ว่า ผมคิดว่าไม่ใช่สิทธิของพยาบาล เพราะว่าพยาบาลก็รอคำสั่งของหมอ...”

(05/1/612-621)

“พยาบาลจะได้ฉีดยาให้ จะได้โทรหาหมอใหญ่ให้เซ็นอนุมัติฉีดยาให้...คนป่วยเขาเยอะ เขาไม่ได้ร้องคนป่วย ขออะไรเขาก็เฉย...ขอยาแก้ปวด กว่าจะได้ยามากิน โอ้ย..นาน...ก็อยากให้ยาผมกิน ยาแก้ปวดท้อง ผมปวดท้องน่าดู ทีนี้นางพยาบาลก็บอกถามหมอใหญ่ก่อน ทีนี้ผมจะตายเอาชี”

(20/1/445-454)

3. ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน

ผู้ให้ข้อมูลที่เข้าพักรับการรักษาในโรงพยาบาลส่วนใหญ่มีอาการอ่อนล้าในลักษณะของการช่วยเหลือตัวเองได้ลดลง จากร่างกายไม่มีแรง อ่อนเพลีย ลูกนั่งช่วยเหลือตนเองได้น้อย การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ของผู้ให้ข้อมูลจึงเป็นการทำกิจกรรมที่จำกัดอยู่บนเตียง ดังนั้นผู้ให้ข้อมูลจึงเห็นว่า กิจกรรมต่าง ๆ ของพยาบาลที่ให้การดูแลให้ผู้ป่วยได้ทำกิจวัตรส่วนตัวอื่น ๆ ตามปกติ การได้รับการดูแลเรื่องรับประทานอาหารและยา เป็นสิ่งจำเป็นสำหรับของผู้ป่วยที่ควรจะได้รับจากพยาบาลในขณะที่เจ็บป่วย โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลที่ไม่มีญาติคอยดูแล

“บางครั้งเรากินยาเองไม่ได้ ก็อยากให้อ่านให้ ลูกไม่ได้ก็อยากเอายาให้กิน...ตอนหนูลูกไม่ได้เขาก็ถาม ๆ อยู่นั่นแหละว่ากินยาหรือยัง หนูก็ลูกไม่ไหว เขาก็วางไว้บนโต๊ะ...เขาก็มาแจก ๆ แล้วก็ไป อยากให้เขาถามว่าเรากินได้ไหม...ก็อยากให้เขานำมาให้กิน.ถ้าเราก็กินเองได้...ไม่ต้อง กินเองได้...อย่างปวดถ่ายหนูก็เอากะโถนไปวางไว้ใกล้ ๆ ..ก็รอแม่มา ก็ให้ไปทิ้ง...ก็เวลาปวดถ่าย เราไม่มีแรงลุกไป อยากให้เขาช่วยเอาไปเท ถ้าปวดเราก็กินยาขมลูกได้ แต่ให้เขาเอาไปเท”

(03/2/881-893,912-918)

“ตอน (อยู่โรงพยาบาล) ไม่มีญาติก็ไม่ได้เช็ด (ตัว) หรือ นอกจากจะวานคนอื่นเขา (ญาติข้างเตียง) บางทีก็ไม่ได้เช็ด (ตัว) ถ้าไม่มีญาติเฝ้าก็ต้องการให้ช่วย พอถึงเวลาเช็ดตัวเราก็ดูไม่ไหวก็ให้เขาดักน้ำมาให้เราเช็ด เราจัดการตัวเองได้”

(22/1/460-462)

4. เป็นที่ปรึกษาของผู้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า กิจกรรมของพยาบาลที่แสดงถึงบทบาทเป็นที่ปรึกษาของผู้ป่วย คือ การได้พูดคุยกับพยาบาลเพื่อช่วยเหลือในการตัดสินใจหรือช่วยสรรหาหาเพื่อบรรเทาอาการตามที่ผู้ป่วยต้องการ รวมถึงการบอกข้อมูล การให้คำแนะนำการปฏิบัติตัวที่เหมาะสมกับความรุนแรงของโรคขณะอยู่ในความดูแลของพยาบาล จะเป็นวิธีที่ช่วยให้ผู้ป่วยนำมาเลือกปฏิบัติเพื่อช่วยให้มีอาการที่ดีขึ้น

“ก็อยากให้เขาช่วยหายามาให้เท่านั้นละครับ...ยาต้านละครับอยากจะได้... นอกจากป่วยมากทำงานไม่ไหว จะมาขนอนพักผ่อนในโรงพยาบาลบ้างเป็นบางครั้ง ต้องการให้เขาให้น้ำเกลือเพื่อให้กำลังมาเหมือนเดิมบ้าง”

(09/1/216-218,3/672-674)

“อยากขอคำปรึกษาเขา (พยาบาล) ว่าเราเป็นไอ้โน่น ไอ้โน้ เราต้องทำตัวแบบไหน...การดูแลตัวเอง เช่น จะออกข้างนอกไปเดินได้ไหม ถามเขาไปเดินได้ไหม...”

(19/1/476-480)

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านอารมณ์และจิตใจ

การดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากพยาบาล มีบางกิจกรรมของพยาบาลที่แสดงออกถึงผลกระทบทางอารมณ์และจิตใจต่อผู้ให้ข้อมูล โดยเห็นตรงกันถึงความต้องการของกิจกรรมการพยาบาลที่ได้รับควรมีลักษณะ 1) ไม่แสดงท่าทางรังเกียจ 2) พุดจาดีให้กำลังใจ 3) ดูแลไม่ต้องร้องขอ 4) มาทันทีที่มีปัญหา 5) ห่วงใยสอบถามอาการ และ 6) เก็บความลับ รายละเอียดดังต่อไปนี้

1. ไม่แสดงท่าทางรังเกียจ

การดูแลของพยาบาลต่อผู้ป่วยที่แสดงออกถึงความไม่รังเกียจเมื่อมีกิจกรรมการพยาบาล ทั้งต้องมีการสัมผัสและไม่ได้สัมผัสร่างกายของผู้ป่วย โดยท่าทีที่แสดงออกว่าไม่รังเกียจขณะมีปฏิสัมพันธ์นั้นต้องทำด้วยความจริงใจที่จะให้การช่วยเหลือไม่ใช่กระทำเพียงตามบทบาทหน้าที่ของพยาบาลเท่านั้น โดยเป็นพฤติกรรมที่แสดงออกนั้นหมายถึงทั้งกิริยาท่าทาง วาจา และจิตใจที่บริสุทธิ์ที่มีต่อผู้ให้ข้อมูล เพราะสิ่งต่าง ๆ เหล่านี้สามารถถ่ายทอดความจริงที่ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ได้ถึง ความไม่รังเกียจต่อพวกเขา

“...พอคนเขา (พยาบาล) จำใจมาช่วยเราก็จริง แต่ว่าสีหน้าเขา แต่มุคลิกเขา ใจเขาไม่เต็มใจ..ก็ให้ใจที่ว่า ใจบริสุทธิ์กับเรา ไม่ใช่ เออ..ฉันจะช่วยแล้วนะอย่างนั้นอย่างนี้ เหมือนกับรังเกียจเราอย่างนั้นอย่างนี้ อย่างนั้นอย่ามาช่วยเลย ขอช่วยเหลือตัวเองดีกว่าค่ะ”

(02/1/354-362)

“...นางพยาบาลรู้สึกบางคนเขาก็ไม่ค่อยอยากพูดกับเรา ไม่ค่อยจับกับเรา แต่เวลาจับเราก็มือนตัวเราเป็นอะไรก็ไม่รู้ บางทีก็จับอย่างนี้ (ใช้สองนิ้วจับที่ข้อมือ)...ถ้าวันไหนถ้าเขาใส่ถุงมือเขาก็จับเราดีจับเต็มที่ได้อ้อ ถ้าวันไหนเขาไม่ได้ใส่ถุงมือเขาก็จับอย่างงี้ (ใช้สองนิ้วจับที่แขน) เขาก็ทำอย่างนี้เราก็คือ...เราก็น่ารังเกียจนะ...ถ้าคุณหมอหรือพยาบาลแสดงท่าทางว่ารังเกียจแยะแยะ คนไข้ท้อนะ อยากตายแล้ว มีชีวิตก็ไม่เหมือนชาวบ้านเขาเพราะตัวเองชอบคิด...”

(06/1/583-604)

2. พุดจาตีให้กำลังใจ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า ในยามที่ตนรู้สึกท้อแท้หมดหวัง ว่าเหว่ไม่มีใคร การแสดงออกของพยาบาลโดยเข้ามาพูดคุยปลอบใจกับผู้ป่วยด้วยวาจาที่ไพเราะ มีความจริงใจ ให้กำลังใจกัน ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกที่ดี รับรู้ว่าตนยังไม่ถูกสังคมทอดทิ้ง อย่างน้อยก็มีคนเข้าใจมีเพื่อนคอยปลอบใจยามเจ็บป่วย

“อยากให้ช่วยพุดดี ๆ พุดเพราะ มันช่วยให้เรามีกำลังใจ...แล้วก็อยากให้เขาพุดให้กำลังใจ ส่วนมากเขาจะพุดเรื่องการกินยานะจะได้หาย...อยากให้พุดดี ๆ พุดเพราะ ๆ เรื่องอะไรก็ได้”

(03/1/489-496)

“สภาพตอนนั้นเหนื่อย ๆ ลูกไม่ขึ้นเลยอย่างนี้ อยากให้เขาเดินเข้ามา..อยากให้เขาให้กำลังใจเราลูกขึ้น ประคองเราลูกขึ้นมานั่งแล้วก็พุดอะไรอย่างนี้แหละ...นั่งแล้วคุยเออ..เดี๋ยวก็หายนะอะไรอย่างนี้ พุดแบบให้กำลังใจทำให้เราคิดว่า เอ๊ะ..โลกนี้น่าอยู่ น่าเราจะไม่ถูกทิ้ง”

(06/2/597-613)

3. ดูแลไม่ต้องร้องขอ

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า กิจกรรมของพยาบาลที่แสดงออกถึงการเดินมาดูแลที่เตียงผู้ป่วย และเสนอให้ความช่วยเหลือโดยที่ผู้ป่วยไม่ได้ร้องขอนั้น มีความจำเป็นต่อผู้ป่วยในกรณีที่ผู้ป่วยช่วยเหลือตัวเองไม่ค่อยได้ หรือไม่มีญาติคอยดูแลใกล้ชิด ทำให้รู้สึกได้รับการช่วยเหลือที่ดี พยาบาลให้ความสนใจดูแลผู้ป่วย ไม่รู้สึกถูกทอดทิ้ง และยังสามารถบอกความต้องการเฉพาะหน้าถึงอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับตนเองเพื่อให้ได้รับการดูแลได้เมื่อพยาบาลเดินมาให้ดูแล

“ตอนนั้นหนูก็นอนอยู่ห้อง (ห้องแยกโรค) บางครั้งหมอ (พยาบาล) เขาไม่เคยมาดูแล...ก็อยากให้มาดูแล มาถามทุกเรื่อง เช่น กินยาหรือยัง อยากให้ถามพุดเล่นอะไรบ้าง...ก็เข้ามาดูเราทีหนึ่ง แล้วก็หายไปเลย...ถ้าเราอยู่ไกล น้ำเกลือหมด ถ้าเราไม่มีญาติเฝ้า เราถูกไม่ได้ เราก็คงปล่อยให้มันหมดเพราะพยาบาลอยู่ไกลเรียกไม่ได้...ก็อยากให้เขาเดิน

มาดูเราบ่อย ๆ ... สักสี่ห้าชั่วโมงเดินมาดูครั้งก็ได้ เพราะน้ำเกลือมันหลายชั่วโมงเหมือนกันกว่าจะหมด...”

(03/2/872-878,904-909)

“อย่างเรานอนป่วยในโรงพยาบาลหรือคะ หนูอยากให้พยาบาลมาตรวจเรื่อย ๆ อย่างนี้ดีกว่า แต่หนูไม่อยากกรบกวน... มาเดินดูแล สักชั่วโมงครึ่งหนึ่งอะไรอย่างนั้นคะ... คือ บางครั้งเราอยากจะบอกว่าอาการเราเป็นอย่างนี้ ๆ ง่ายคะ อย่างเราเหนื่อย เราเป็นอะไร อย่างนี้เราสามารถอธิบายให้เขาฟังว่า อาการเป็นอย่างนี้ ถ้าเกิดว่าหมอ (พยาบาล) เขาเรียน เขาก็รู้ใช่ไหมคะ เออ. ว่าเราเป็นอะไรอยู่ตอนนี้ และถ้าเกิดว่าเขาเดินมาตรวจอีกสี่ห้า ชั่วโมง เราก็จะบอกเหตุผลเขา ตอนนี้เรารู้สึกดีขึ้นแล้วนะประมาณนั้น”

(07/1/362-380)

4. มาทันทีที่มีปัญหา

ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นว่า เมื่อผู้ป่วยเกิดปัญหาจากการเจ็บป่วยที่ต้องได้รับการรักษาและต้องขอความช่วยเหลือจากพยาบาลเพื่อปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเอง การแสดงออกของพยาบาลถึงความกระตือรือร้น สนใจกับปัญหาของผู้ป่วยและมาให้การช่วยเหลือทันทีที่บอก เป็นสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกดีต่อการได้รับการปฏิบัติ และรู้สึกไม่ถูกทอดทิ้งให้เผชิญกับปัญหานานเกินไปทำให้รู้สึกไม่เกิดความปลอดภัยต่อชีวิตของตนเอง เช่น เมื่อมีอาการปวดศีรษะรุนแรงหลังได้รับการฉีดยาลดอาการปวดแล้วแต่ไม่ถึงระยะเวลากำหนดของฤทธิ์ยา เมื่อผู้ให้ข้อมูลให้ญาติเดินไปบอกว่าอาการไม่ทุเลาลงเลย พยาบาลควรเดินมาประเมินอาการอีกครั้งทันที ไม่ควรละทิ้งเพราะเห็นว่าได้รับยาฉีดไปแล้ว หรือกรณีผู้ให้ข้อมูลให้ญาติข้างเตียงช่วยเดินไปบอกพยาบาลถึงน้ำเกลือที่ให้ใกล้หมดขวด แต่พยาบาลไม่มาในทันที จนน้ำเกลือหมดทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องได้รับความเจ็บปวดจากการให้ใหม่อีกครั้งเนื่องจากเส้นเลือดอุดตัน เป็นต้น

“พยาบาลเขาดูแลดีมาก เพราะว่า ไม่น่าเชื่อว่า ยามเราไอหอบหรืออะไรอย่างนี้ เรียกพยาบาลเมื่อไรก็มาเมื่อนั้น มาถึงก็ ๆ จะมีการพ่นยา... ก็จะมีบรรเทา ๆ มันจะดีขึ้น อาการหอบก็จะค่อย ๆ บรรเทาลง คิดว่าเรียกเมื่อไรก็มาเมื่อนั้น ถ้าเราต้องการช่วงที่เราอ่อนล้า หรือว่าหอบ เรียกพยาบาลว่าจะหอบให้มาดูเรา”

(13/1/338-343)

“ถ้าเราเรียกอย่างนี้ก็มา ไม่ใช่ นั่งเฉยอยู่ เหมือนคนเขาพูดกัน เรียกพยาบาลสามหนสี่หนก็ไม่มีดู น้ำเกลือหมดก็ไม่มาดู แต่ที่รู้ว่าพยาบาลเขาไม่ใช่อยู่กับคนเดียว เขาอยู่กับคนส่วนรวม ไม่ใช่เรียกปุ๊บมาก็ต้องทำใจ”

(19/1/468-471)

5. ห่วงใยสอบถามอาการ

ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นตรงกันว่า กิจกรรมของพยาบาลที่แสดงออกถึงการเข้ามาพูดคุยซักถามอาการเปลี่ยนแปลงเป็นระยะ ๆ ตลอดจนการดูแลแต่ละเวร เป็นการแสดงออกว่าพยาบาลมีความสนใจ ห่วงใยดูแลความเจ็บป่วยของผู้ป่วย นอกจากนี้การได้รับข้อมูลอาการเปลี่ยนแปลงจากการสอบถามอาการบ่อย ๆ ยังเป็นข้อมูลที่มีประโยชน์ต่อการรักษาที่พยาบาลจะเป็นผู้ให้ข้อมูลส่งต่อกับแพทย์ เพื่อจัดการกับอาการได้อย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้ยังเป็นกิจกรรมที่พยาบาลควรจะต้องปฏิบัติได้ดี เนื่องจากเป็นบุคคลที่ใกล้ชิด มีบทบาทที่จะประเมินอาการเปลี่ยนแปลงได้ดีกว่าการดูแลของแพทย์

“เดินมาดูถามคนป่วยมั่งเป็นอย่างไรบ้าง บางทีคนป่วยเขาปวดถ้าเขาต้องรอหมอใหญ่นะอย่างนี้ ก็อยากเออ.ถามอาการคนไข้เป็นอย่างไรบ้าง ไม่ใช่ว่าหมอใหญ่อถามอย่างเดียว นางพยาบาลก็ถามเป็นเหมือนกัน ถามแล้วบอกว่าเป็นอย่างนี้ นางพยาบาลก็ต้องไปบอกหม้ออีกที...อยากให้อถาม เพราะให้ไปขอยาปั๊บไม่เดินมาถามอาการเลยเวลา กินยาเสร็จอยากให้อถามว่าเป็นอย่างไบบ้างดีขึ้นไหม ทีนี้กินยาปั๊บก็ไม่ได้ถามอะไรผมก็ปวดอยู่นั่นละ...”

(20/1/433-442)

“ถ้าเขาถามเราว่าเราเป็นอะไรอย่างไร สนใจเราดีเราก็มักใส่ใจ ดูเขาสนใจเรา... ก็วันนี้เป็นอย่างไรบ้าง มีอาการแทรกซ้อนอะไรไหม เขาก็จะดูหมด”

(22/1/404-408)

6. เก็บความลับ

ผู้ให้ข้อมูลมองว่า สาเหตุของการเจ็บป่วยของตนเองควรได้รับการถูกเก็บรักษาเป็นความลับจากเจ้าหน้าที่ที่มีสุขภาพที่มีความเกี่ยวข้องในการรักษา ดังนั้น เมื่อมาเข้ารับการรักษาพยาบาลเป็นผู้ให้การดูแลใกล้ชิดผู้ป่วย และมีโอกาสรับรู้ประวัติความเป็นมาเรื่องการเจ็บป่วยจากเอกสารเข้ารับการรักษา จึงไม่สมควรแสดงออกถึงการเปิดเผยความลับของผู้ป่วย ซึ่งเป็นสิ่งที่พยาบาลควรยึดปฏิบัติตามหลักจรรยาบรรณของพยาบาลอยู่แล้ว

“เคยผ่าตัดลำไส้ตอนนั้นรู้ว่าติดเชื้อแล้วละ พวกพยาบาลมันทำเหมือนรังเกียจใส่เราเห็น ๆ เลยอย่างนี้...เขา (พยาบาล) คุยกันผู้หญิงคนนี้ติดเชื้อ เขาคุยกันเราก็ได้ยิน ถึงจะรู้ว่าติดเขาก็ไม่น่าจะเอามาพูดอะไรอย่างนี้...ให้เขาเก็บเป็นความลับ ไม่ต้องเอาเรื่องของคนไข้มาพูด เหมือนเขาไม่มีจรรยาบรรณแพทย์เลย มีผลทางจิตใจเยอะเหมือนกันก็พยายามทำใจ ก็เดียวเราก็จะออกจากโรงพยาบาลแล้วก็ไม่เจอหน้ากันแล้ว”

(22/1/436-448)

ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากครอบครัว

จากการวิเคราะห์ข้อมูลจะเห็นได้ว่า ครอบครัวเป็นสถานที่ที่จะช่วยให้การดูแลสุขภาพของคนในครอบครัวที่มีภาวะเจ็บป่วยได้อย่างใกล้ชิดที่สุด แต่ในกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อาจมีความแตกต่างของการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือจากครอบครัวที่ไม่เหมือนกับกลุ่มโรคเรื้อรังอื่นทั่วไป เพราะสังคมยังมองเห็นว่าโรคเอดส์เป็นโรคติดต่อที่ร้ายแรงและเป็นที่ยรังเกียจของผู้อื่น ดังนั้นการตอบสนองความต้องการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าของผู้ให้ข้อมูลกลุ่มนี้จึงมีลักษณะของ 1) ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านร่างกาย และ 2) ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านอารมณ์และจิตใจ ดังนี้

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านร่างกาย

ผู้ให้ข้อมูลให้ความเห็นตรงกันว่า ในสถานการณ์ที่ต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยของโรคเอดส์ ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ต้องการได้รับการดูแลจากคนใกล้ชิดมากที่สุด ซึ่งส่วนใหญ่เป็น มารดา และคู่สมรส ซึ่งบุคคลเหล่านี้สามารถดูแลช่วยเหลือด้านร่างกายได้ทุกอย่างโดยไม่แสดงออกถึงความรังเกียจ กิจกรรมของคนในครอบครัวที่แสดงออกถึงการดูแล/ช่วยเหลือด้านร่างกาย มีดังนี้ 1) ช่วยบีบนิ้วบรรเทาอาการ 2) ช่วยเหลือทำแทน และ 3) เป็นที่ปรึกษาหาวิธีทำให้ดีขึ้น มีรายละเอียดดังนี้

1. ช่วยบีบนิ้วบรรเทาอาการ

ผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลว่า อาการอ่อนล้าจากการปวดเมื่อยตามร่างกาย อาจเกิดจากการปวดกล้ามเนื้อเนื่องจากการออกแรงทำงานหนักที่ไม่เหมาะสมกับสภาพของตนเอง อาการเมื่อยล้าของอวัยวะส่วนแขนขาที่เกิดจากการเจ็บป่วยที่ต้องนอนนาน ๆ ทำให้ถูกเคลื่อนไหวร่างกายลำบาก อาการรบกวนเหล่านี้ผู้ให้ข้อมูลต้องการได้รับการบำบัดด้วยวิธีง่าย ๆ จากการการบีบนิ้วคลายกล้ามเนื้อเพื่อช่วยบรรเทาปวดได้ จึงต้องการให้คนในบ้านมีส่วนช่วยบีบนิ้วคลายกล้ามเนื้อตามอวัยวะส่วนต่าง ๆ ของร่างกายในส่วนที่ตนเองทำไม่ถึงหรือไม่สามารถทำได้

“บอกเขา (สามี) วันนี้เหนื่อยจัง เขาก็เอายาหม่องมาถู ๆ ให้ บางทีก็มาบีบนิ้ว แขนปวดขาอะไรก็มาบีบ ๆ เอายาหม่องมาถู มันดีขึ้น...”

(08/1/225-226)

“ก็มีบีบ ๆ กันเอง ให้แม่บีบอะไรเวลาปวด เวลาทำงานหนักมาก็ให้บีบ แม่ไม่เคยพาไปหาหมอนงหมอนวดอะไร...มีน้ำมันยาหม่อง ทานวดเฉย ๆ อย่างนี้...มันก็ดีขึ้นครับ ตามกล้ามเนื้อ..ส่วนมากก็แถวนี้ครับ แถวไหล่ครับ แล้วยกแถวขา...เราก็ตีขึ้นแก้เหนื่อยแก้ปวดไป...”

(15/1/200-207)

2. ช่วยเหลือทำแทน

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า อาการอ่อนล้ามีผลกระทบต่อการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันมาก เนื่องจากไม่มีแรง ลูกทำกิจวัตรส่วนตัวลำบาก ออกแรงเคลื่อนไหวร่างกายจะรู้สึกเหนื่อยเร็วผิดปกติ ทำให้ความสามารถในการดูแลตนเองจึงกระทำได้เพียงบางส่วนเท่านั้น ดังนั้นการดูแลตนเองในส่วนที่ตนเองไม่ได้จึงต้องการการดูแลใกล้ชิดจากญาติเพื่อช่วยเหลือทำแทนให้ ทั้งในเรื่องของการดูแลช่วยเหลือเรื่องกิจวัตรส่วนตัว ตั้งแต่ตื่นเข้ามาให้ได้ล้างหน้า อาบน้ำ แปรงฟัน และการขับถ่าย ดูแลจัดเตรียมอาหารให้ ช่วยหยิบยาและคอยเตือนให้รับประทานยาตรงตามเวลา ช่วยเหลือทำงานบ้านแทนเมื่อตนเองทำไม่ไหว

“อยากให้เค้าว่า หาอะไรให้กินหน่อย หรือไม่ใช่ขึ้นหยาให้กินหน่อยแค่นั้นไม่มีแรงลุกขึ้น...เอาเข้ามาใกล้ๆ ไม่ให้ลุก แต่เอามาให้เรากินไม่ใช่ป้อนอย่างนั้นอย่างนี้...งานบ้านอย่างอื่นหนูทำไม่ได้หรอก เขา (สามี) ก็จะทำ เขาก็จะล้างก็ล้างจาน บอกวันนี้เขา (ผู้ให้ข้อมูล) ทำไม่ไหวนะ กับข้าวซื้อกินไหม ถ้าไม่ซื้อก็ทำกิน...บางทีเขาจะทำกับข้าวเขาจะถามเอาอะไรลงก่อน เราก็นอนบอกบนเตียง เอาโน่นลงก่อนเอานี้ลงก่อน เขาก็ทำตามช่วยเหลือกัน...”

(02/1/252-253,261-271)

“อยากให้เขาอยู่เคียงข้างเรา ดูแลเราทุกอย่าง หาข้าวให้กิน เช็ดตัวให้ แล้วก็ไปเอากระโถนเหยี่ยวมาให้หน่อย เพราะเวลาเราเดินไม่ไหว เราก็ต้องพึ่งพาเขาแหละ ต้องอาศัยเขาแหละเพราะเราช่วยเหลือตัวเองไม่ได้แล้วละช่วงนั้นที่เราเป็นมะมันป่วย”

(20/1/377-380)

3. เป็นที่ปรึกษาหาวิธีทำให้ดีขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า กิจกรรมของครอบครัวที่แสดงออกถึง การเป็นที่ปรึกษาเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยโดยรวมพูดคุยแสดงความคิดเห็นระหว่างสมาชิกกันเองในครอบครัวกับผู้ให้ข้อมูลเพื่อช่วยกันคิดหาวิธีการรักษาเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้า เป็นการสนับสนุนของครอบครัวที่จะช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลมีอาการที่ดีขึ้นได้ เช่น เมื่อไม่มีแรง รับประทานอาหารไม่ได้ คนในบ้านพาไปสถานอนามัยหรือโรงพยาบาลใกล้บ้านเพื่อไปรับการรักษาด้วยสารน้ำทางหลอดเลือดดำ หรือฉีดยาบำรุงให้มีแรงลุกขึ้นได้บ้าง หรือมีอาการของแขนขาอ่อนแรงปรึกษากันช่วยกันพาไปปีบนวดหรือประคบกล้ามเนื้อให้หายจากอาการ

“ก็มีปรึกษา (ลูก ๆ) กันว่า อยากไปหาให้น้ำเกลือสักกระปุกสองกระปุกก็คงจะมีเรี่ยวแรงดี ก็คงจะสบายขึ้น”

(05/1/517-518)

นอกจากการดูแล/ช่วยเหลือด้านร่างกายจากครอบครัวดังได้กล่าวมาแล้ว ยังมีผู้ให้ข้อมูลให้เหตุผลเพิ่มเติมในมุมมอง ไม่อยากรบกวนให้ใครเดือดร้อน เนื่องจากเห็นว่า การติดเชื้อเอชไอวีเป็นพฤติกรรมที่ตนเองกระทำผิดพลาดขึ้นเองจึงควรต้องรับผิดชอบการกระทำของตนที่สร้างขึ้น ไม่ต้องการให้คนอื่นในครอบครัวมาร่วมรับรู้เห็นสิ่งไม่ดีนี้ และไม่อยากจะรบกวนให้รู้สึกเดือดร้อนต่อการดูแลยามเจ็บป่วย เนื่องจากเป็นการเพิ่มภาระให้กับครอบครัว

“ไม่อยากรบกวนใคร ไม่อยากให้ใครเดือดร้อน เราเป็นเองก็ต้องแก้ไขตัวเอง เพราะคนอื่นเขาไม่รับรู้กับเรา”

(20/1/131-136)

“ส่วนตัวของผม ๆ อยากช่วยเหลือตัวเองมากกว่า ไม่อยากให้ใครมาดูแล.. ถ้าเป็นคนอื่นนะ อยากให้มาดูแลเรา ไม่อยากให้ครอบครัวมาดูแล... ไม่อยากให้ญาติ ไม่อยากให้เขามารับรู้อะไรตรงนี้อะไรอยากให้ผู้ติดเชื้อที่ปกติดีไปดูแลคนที่ป่วย สัมหมอนนอนเสื่อไม่มีญาติไม่มีใครเอาแล้วอย่างนี้ แล้วเราก็ผลักดันมาดูแล อยากให้เป็นอย่างนี้มากกว่า”

(23/1/585-594)

ต้องการดูแล/ช่วยเหลือด้านอารมณ์และจิตใจ

ความต้องการดูแล/ช่วยเหลือจากครอบครัวทางด้านอารมณ์และจิตใจมีความสำคัญต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มาก ผู้ให้ข้อมูลมีความคิดเห็นตรงกันว่า อาการอ่อนล้าส่งผลทำให้ตนเองรู้สึกเบื่อหน่ายกับชีวิต รู้สึกถึงความท้อแท้สิ้นหวัง แต่ถ้าคนในครอบครัวให้การสนับสนุนแสดงออกถึงความเข้าใจภาวะความเจ็บป่วย ร่วมช่วยกันประคับประคองสภาพจิตใจ จะทำให้ของผู้ให้ข้อมูลรู้สึกมีกำลังใจ รู้สึกตนเองยังมีคุณค่า และยังเป็นที่พักของคนที่ครอบครัวเสมอ โดยกิจกรรมการดูแลที่ครอบครัวแสดงออกควรมีดังนี้ 1) ให้กำลังใจโดยไม่รังเกียจ 2) พุดปลอบใจเห็นใจไม่ซ้ำเติม และ 3) ห่วงใย คอยถาม ตามดูแล

1. ให้กำลังใจโดยไม่รังเกียจ

กิจกรรมของครอบครัวที่แสดงออกถึง การไม่พุดจาหรือไม่แสดงท่าทางรังเกียจในการช่วยเหลือดูแลเป็นการส่งเสริมให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกมีกำลังใจคิดต่อสู้กับโรคร้ายเพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้ และไม่ต้องการถูกเลือกปฏิบัติจากคนใกล้ชิดในครอบครัว อยากให้ทุกคนแสดงความรักและผูกพันกับตนเองเช่นเดิมเหมือนก่อนการติดเชื้อเอชไอวี รู้สึกทนไม่ได้หากคนในครอบครัวไม่เข้าใจและแสดงความรักเกียจต่อการอยู่ร่วมกันเสียเอง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลรู้ตัวเองดีว่าควรจะทำปฏิบัติตัวอย่างไรที่จะป้องกันไม่ให้มีการแพร่กระจายเชื้อไปสู่คนที่อาศัยอยู่ร่วมบ้านเดียวกัน แต่ผู้ให้ข้อมูลกลับถูกแบ่งแยกกีดกันสิ่งของเครื่องใช้ในชีวิตประจำวันบางชนิดที่ไม่มีผลต่อการติดต่อของโรค

“มีกำลังใจสำคัญที่สุด สำคัญกว่าข้าวสำคัญกว่าอะไร กำลังใจว่าเราไม่รังเกียจเรา เออ..เป็นแบบนี้บางครั้งเราป่วย มันจะเป็นตุ่มแล้วจะเป็นหนอง มันไม่ปกติเราก็ต้องการอยากลูก อยากให้เขามาค้นเอาเราขึ้นนั่ง เอาข้าวให้เรากิน ไม่รังเกียจเราอะไรอย่างนี้ คิมันก็หายนะ เออ..เขาไม่รังเกียจเรา...ทุกวันนี้ไม่ค่อยได้เพราะว่าเราต้องยอมรับความเป็นจริงว่าตัวเรา รับตัวเราได้ว่าเราเป็นโรคอันนี้ แต่คนอื่นเขารับไม่ได้...”

(06/1/512-519)

“มันต้องเกี่ยวข้องกับคนรอบข้างด้วย คนที่อยู่บ้านเราบ้านเดียวกัน เขาให้กำลังใจไหมหรือเขาจะรังเกียจเราไหม มันก็มีผลเหมือนกัน ถ้าเขาให้กำลังใจเราดีเราก็ไม่มีอะไร...”

(09/1/176-179)

2. พุดปลอบใจเห็นใจไม่ซ้ำเติม

ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่า อยากให้คนในครอบครัวรับรู้และเข้าใจโดยยอมรับได้ว่าผู้ให้ข้อมูลเจ็บป่วยจากติดเชื้อเอชไอวี ไม่ว่าจะติดเชื้อมาด้วยลักษณะใด การพูดแสดงความเห็นใจ ปลอบใจของคนในครอบครัวต่อการเจ็บป่วยที่เกิด ไม่พูดพูดซ้ำซ้ำเติมถึงพฤติกรรมเสี่ยงที่เป็นต้นเหตุของการได้รับเชื้อเอชไอวี และช่วยเหลือกันหาวิธีทางแก้ไขให้สภาวะสุขภาพที่เป็นอยู่ดีขึ้นจะทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกได้รับกำลังใจ ไม่มีใครคอยซ้ำเติม

“มันรับไม่ได้ตอนแรก พอแฟนให้กำลังใจ พุดปลอบเราอะไรเรา มันก็เหมือนโรคทั่วไปหรอก คิดเสียว่าเราไม่เป็นโรคนั้นหรอก เราเป็นโรคภูมิแพ้ คิดเสียว่าคนไม่เป็นโรคเรายังตายได้เลย ขนาดขับรถไฟชนกันตายยังมี...เวลาไม่มีแรงก็อยากให้เขา(ภรรยา) ช่วย บางทีพุดปลอบใจอะไรบ้าง ก็เป็นโรคมันแล้วก็ต้องหายได้”

(20/1/277-280, 385-385)

“อยากให้เขา (แม่) พุดให้กำลังใจที่เราเป็น ปลอบใจสักนิดหนึ่งเออ..มันเป็นไปแล้วก็ช่างมันปล่อยมันไปไม่ใช่มีแต่จะสมน้ำหน้าที่หนูเอามาติดตัวหนูเอง เขาสมน้ำหน้ามึงที่เอามาติดตัวมึงเอง...”

(21/1/360-362)

3. ห่วงใยคอยถามตามดูแล

ส่วนใหญ่ที่ผู้ให้ข้อมูลเผชิญกับอาการอ่อนล้ามักเป็นช่วงของการเจ็บป่วย ซึ่งต้องนอนพักรักษาตัวทั้งที่สถานบริการสุขภาพและที่บ้านเป็นระยะที่ยาวนานหรือมีระยะการเจ็บป่วยได้บ่อยครั้ง ดังนั้นการแสดงความห่วงใยจากญาติผู้ดูแลใกล้ชิด โดยแสดงออกถึงการเข้ามาสอบถามอาการเจ็บป่วยบ่อย ๆ คอยเฝ้าติดตามช่วยเหลือดูแลเป็นระยะโดยไม่ต้องขอร้อง ทำให้ผู้ให้ข้อมูล

รู้สึกดีใจที่มีคนในครอบครัวเป็นห่วงใยให้ความสนใจ ไม่รู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้งให้เผชิญอาการของโรคร้ายแต่เพียงลำพัง

“อยากให้แม่ดูเราอยู่ใกล้ ๆ ...เพื่อให้กำลังใจเรา ก็ถ้าแม่อยู่ใกล้ ๆ ก็อบอุ่นดีนะ...ก็ให้แม่เช็ดตัวให้ พาไปห้องน้ำ ป้อนข้าว...เขาก็ถามว่ากินข้าวเองได้ไหม...ก็รู้สึกดีใจ เรายังมีคนเป็นห่วงเรา”

(03/2/948-956)

“แม่เขาจะเข้ามาดู เขาจะให้กำลังใจ เป็นอย่างไรลูก หนูเหนื่อย หนูต้องการอะไรไหม แม่เขาจะถามตลอด...แม่จะไม่ต้องให้เราเรียกเขาหรืออะไร แม่เขาจะห่วงเขาจะขึ้นมา...เขาจะถาม หนูกินข้าวต้มมัย...กิน ๆ อะไรมัย เขาจะถามเองโดยที่เราแบบขึ้นใจ เรามีกำลังใจ เขาจะถามเราตลอด...ห้องจะติดกัน กลางคืนแก็งถามได้ยินเสียงโอแกก็มาดู เหนื่อยมัย หอบมัย...ก็รู้สึกถึงแม่มาถามมาอะไรอย่างนี้เราก็รู้สึกดีใจแล้ว มีคนสนใจ แม่สนใจเรา”

(13/1/183-220)

สรุป จากการศึกษาประสบการณ์อาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ทำให้ผู้ศึกษาได้ทราบและเข้าใจถึงความหมายของอาการอ่อนล้า ปัจจัยที่ทำให้อาการอ่อนล้ามากขึ้นหรือลดลง กลวิธีการจัดการกับอาการอ่อนล้าและผลลัพธ์ของการจัดการ ความต้องการได้รับการดูแล/ช่วยเหลือเพื่อบรรเทาอาการอ่อนล้าจากแพทย์ พยาบาล และครอบครัว ซึ่งผลการศึกษาดังกล่าวสามารถสรุปให้เห็นในภาพรวมของประสบการณ์อาการอ่อนล้าในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ได้ดังนี้ (ภาพที่ 3)

