

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้าย*

สุไฮดาร์ แวเตะพย.ม. (การพยาบาลผู้ใหญ่)**

กิตติกร นิลมานัต Ph.D ***

ประณิต ส่งวัฒนา Ph.D***

บทคัดย่อ: การศึกษาเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้าย ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลหลัก ที่รับรู้ว่าผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์และอยู่ในระยะสุดท้าย และให้การดูแลผู้ป่วยเป็นเวลาอย่างน้อย 1 เดือน จำนวน 10 ราย โดยการสัมภาษณ์เจาะลึกและการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้หลักการวิเคราะห์ของแวน มาเนน

ผลการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้าย ใน 4 ลักษณะ คือ 1) การทำทุกสิ่งเพื่อให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น 2) การทำอย่างดีที่สุดเพื่อให้มีชีวิตในช่วงสุดท้ายอย่างมีความสุข 3) การดูแลกายใจอย่างใกล้ชิดเหมือนดูแลเด็ก และ 4) การดูแลให้อยู่อย่างมีคุณค่าเหมือนคนปกติ สำหรับการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายของผู้ดูแลแบ่งได้เป็น 3 ระยะ คือ 1) การดูแลระยะใกล้ตาย ประกอบด้วย ให้อาหารสะอาดและสุขสบาย ให้อินอาหารเพียงพอทุกมื้อ ให้อินยาตามหมอสั่งไม่ให้ขาด บรรเทาอาการผู้ป่วยไม่ให้ทรมาน อยู่เคียงข้างไม่ห่างกาย เอาอกเอาใจไม่รังเกียจ ให้อาปลงใจทุกเรื่องเพื่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป ปกปิดข้อมูลของผู้ป่วยไม่ให้เป็นที่รังเกียจ การอยู่กับพระเจ้า และการป้องกันการติดเชื้อจากการดูแล 2) การดูแลระยะก่อนสิ้นใจ ประกอบด้วย ให้อยู่ท่ามกลางบุคคลอันเป็นที่รัก การสะสางภารกิจ การขอมออาฟ (ขอโทษ) และให้ได้รู้สึกถึงพระเจ้าก่อนหมดลมหายใจ และ 3) การดูแลระยะหลังความตาย ประกอบด้วย อ่านอัลกุรอานและไวท์ซุซ ทำบุญให้ผู้ตาย

ผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากการดูแลทั้งด้านลบและด้านบวก ดังนี้ ผลกระทบด้านลบมี 5 ลักษณะ คือ 1) พักผ่อนไม่เพียงพอ ร่างกายทรุดโทรม 2) ทุกข์ทรมานทางอารมณ์ ได้แก่ เครียด วิตกกังวล ท้อแท้ น้อยใจ และอารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย 3) สูญเสียรายได้ มีหนี้สิน 4) แยกตัวจากสังคม และ 5) ไม่ได้ประกอบพิธีกรรมทางศาสนาตามปกติ ส่วนผลกระทบด้านบวกมี 2 ลักษณะ คือ 1) ภูมิใจที่ได้ดูแล และ 2) ได้รับประสบการณ์ที่ดี ผลการวิจัยครั้งนี้เป็นแนวทางในการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายและครอบครัว

วารสารสภาการพยาบาล 2552; 24(4) 95-109

คำสำคัญ: ผู้ดูแล, การดูแล, มุสลิม, เอดส์ระยะสุดท้าย

*วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์และได้รับทุนอุดหนุนการวิจัยเพื่อวิทยานิพนธ์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

** โรงพยาบาลสมเด็จพระยุพราชยะหา จังหวัดยะลา

*** คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมักมีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกายและจิตอารมณ์ ส่วนใหญ่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ มีคุณภาพชีวิตที่ลดลง รวมทั้งจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่เกิน 6 เดือน^{1, 2} ผู้ดูแลจึงมีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา เพื่อตอบสนองความต้องการในทุกๆ ด้าน การตอบสนองการดูแลอย่างต่อเนื่องในระยะเวลาอันยาวนาน ทำให้การดำเนินชีวิตของผู้ดูแลเปลี่ยนไปและอาจก่อให้เกิดความเครียด จึงส่งผลให้ผู้ดูแลต้องใช้ความอดทนในการดูแลอย่างมาก มีความยากลำบากในการดูแลจนรู้สึกว่าเป็นภาระในการดูแล³ จึงมีความจำเป็นที่ครอบครัวหรือผู้ดูแลต้องได้รับการช่วยเหลือและสนับสนุนจากบุคลากรทางสุขภาพตลอดเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วย รวมทั้งให้การช่วยเหลือหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิตไปแล้ว⁴

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่ผ่านมา พบว่า การศึกษาเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในต่างประเทศ⁵⁻¹⁰ การนำผลการวิจัยมาใช้ในประเทศไทยอาจมีข้อจำกัดเนื่องจากมีความแตกต่างจากบริบทของสังคม วัฒนธรรม วิถีชีวิต รวมทั้งคุณค่า ความเชื่อ และหลักการของศาสนา ส่วนการศึกษาในประเทศไทยเป็นการศึกษาการดูแลผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัวในบริบทของภาคตะวันออกเฉียงเหนือ^{11, 12} และในบริบทภาคใต้¹³⁻¹⁵ การศึกษาทั้งหมดเป็นการศึกษาเฉพาะกลุ่มผู้ดูแลและครอบครัวที่นับถือศาสนาพุทธ ไม่พบการศึกษาในกลุ่มชาวไทยมุสลิม ซึ่งในความเชื่อของชาวไทยมุสลิมส่วนใหญ่มองภาพของโรคเอดส์ คือ สิ่งที่พระเจ้าส่งมาเพื่อลงโทษผู้กระทำผิดในเรื่องเพศและการใช้สารเสพติดชนิดนี้ มองว่าผู้ติดเชื้อเอดส์มีพฤติกรรมที่ไม่ดี ปฏิบัติละเมิด

บทบัญญัติของศาสนาอิสลาม¹⁶ ส่งผลให้ผู้ป่วยเอดส์ที่นับถือศาสนาอิสลามไม่กล้าที่จะเปิดเผยข้อมูลเพราะกลัวการถูกสังคมตีตรา จึงมักหลีกเลี่ยงการเข้ารับบริการทางสุขภาพ ยกเว้นในกรณีที่มีความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิต ดังนั้นมักพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มุสลิมที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลส่วนใหญ่อยู่ในระยะโรคเอดส์เต็มขั้นและ/หรืออยู่ในระยะสุดท้ายโดยมีคนในครอบครัวทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักจนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต จากการที่ศาสนาอิสลามเป็นศาสนาที่ยืนหยัดในหลักการ ยึดหลักคำสอน และหลักปฏิบัติอย่างเคร่งครัดแต่ยืดหยุ่นได้อย่างมีเงื่อนไข ซึ่งเป็นธรรมเนียมแห่งชีวิต โดยที่ศาสนาและความเชื่อต่างๆ จะมีอิทธิพลต่อวิถีการดำรงชีวิตตั้งแต่การเกิด การเจ็บป่วย และการเสียชีวิต¹⁷⁻²¹ จึงอาจส่งผลให้ประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามแนวทางอิสลามมีความแตกต่างจากศาสนาอื่น

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยศึกษาโดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาการศึกษา ทั้งนี้เนื่องจากการศึกษาที่เน้นที่ประสบการณ์ชีวิตของมนุษย์ การให้ความหมายจากประสบการณ์ตามสถานการณ์ที่เป็นจริงและตามการรับรู้ของผู้ที่อาศัยอยู่ในสถานการณ์นั้นๆ ช่วยสะท้อนให้เห็นปรากฏการณ์นั้นอย่างลึกซึ้ง²² ทำให้ได้ข้อมูลเชิงลึกและมีความหลากหลายที่สามารถบรรยายและอธิบายประสบการณ์ตรงของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายได้ดีที่สุด ข้อค้นพบที่ได้สามารถนำมาใช้เป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาล เพื่อสนับสนุนและส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวหรือผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายได้อย่างถูกต้องเหมาะสมสอดคล้องกับคุณค่าและความเชื่อ ตามหลักการของศาสนาอิสลาม

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย

วิธีดำเนินการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายและรับรู้ผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย และให้การดูแลเป็นเวลาอย่างน้อย 1 เดือน จำนวน 10 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์เจาะลึก (in-depth interview) และการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม ในการเก็บรวบรวมข้อมูล เครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายและผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย แนวคำถามในการสัมภาษณ์เจาะลึกครอบคลุมการให้ความหมายของการดูแล การดูแลผู้ป่วยและผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย แนวคำถามในการสัมภาษณ์ผ่านการตรวจสอบด้านเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ ตรวจสอบ 3 ท่านรวมทั้งแบบบันทึกภาคสนาม (field notes) สำหรับบันทึกสิ่งแวดล้อม และบรรยากาศในขณะสัมภาษณ์

การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล

ชื่อที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นชื่อสมมุติ ข้อมูลที่ได้จะนำไปใช้ในการศึกษาเท่านั้น และหลังจากเสร็จสิ้นการวิจัยแล้ว ข้อมูลจะถูกทำลายโดยไม่นำมาเผยแพร่ต่อ ผู้ให้ข้อมูลสามารถที่จะถอนตัวจากการศึกษาได้ทุกเมื่อตามต้องการ โดยไม่มีผลกระทบใดๆ กรณีผู้ให้ข้อมูลเกิดวิกฤตทางอารมณ์ ผู้วิจัยหยุดการสัมภาษณ์เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ระบายความรู้สึกอย่างเต็มที่ รับฟังด้วยความตั้งใจ และให้การช่วยเหลือเบื้องต้น หากผู้วิจัยพิจารณาแล้วว่าผู้ให้ข้อมูล ต้องการ

ความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ จะดำเนินการส่งต่อไปในการจัดการกับความเครียดที่เหมาะสมต่อไป โครงการวิจัยนี้ได้รับการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมในการทักวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

การเก็บรวบรวมข้อมูล

เมื่อได้รับอนุญาตการเก็บข้อมูลจากผู้อำนวยการโรงพยาบาล และทำความเข้าใจกับผู้เกี่ยวข้องแล้ว ผู้วิจัยขอความร่วมมือจากพยาบาลที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วย ในการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติที่กำหนด และเป็นผู้แนะนำผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายได้รู้จักกับผู้วิจัย หลังจากนั้นผู้ป่วยเป็นผู้แนะนำผู้ดูแลให้แก่ผู้วิจัย จากนั้น ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดของการวิจัย รวมทั้งขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ตลอดจนการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย แล้วจึงดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกใช้เวลาประมาณ 35-90 นาทีต่อครั้ง ซึ่งในแต่ละครั้งผู้วิจัยทำการบันทึกเทปเสียงสนทนาจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทุกราย ภายหลังจากสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลให้คำต่อคำและวิเคราะห์ข้อมูลรายวัน ตลอดจนค้นหาประเด็นคำตอบที่ยังไม่ชัดเจน เพื่อสัมภาษณ์เพิ่มเติมในครั้งต่อไปและสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูลเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (saturation of data)

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

ผู้วิจัยมีการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล (credibility) โดย การใช้เวลาอยู่กับผู้ให้ข้อมูลให้นานพอ (prolonged engagement) ซึ่งผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายถูกสัมภาษณ์แบบเจาะลึกประมาณ 2-4 ครั้ง (สัมภาษณ์ 2 ครั้งจำนวน 2 ราย สัมภาษณ์ 3 ครั้งจำนวน 5 ราย สัมภาษณ์ 4 ครั้งจำนวน 3 ราย) การตรวจสอบข้อมูลจากการสัมภาษณ์และการ

สังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (triangulation) การนำข้อมูลที่ได้นำกลับไปถามผู้ให้ข้อมูล (member check) เพื่อยืนยันความถูกต้องของข้อมูล และการตรวจสอบผลการวิจัยกับผู้ทรงคุณวุฒิ

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลของแวน มาเนน²³ โดยเริ่มจากการย้อนกลับไปทำความเข้าใจ เกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตที่เป็นอยู่ตามธรรมชาติ การใช้ประเด็นคำถาม ที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลย้อนกลับไปยังจุดเริ่มต้นของปรากฏการณ์ จากนั้นจึงค้นหาประสบการณ์ที่เป็นอยู่เหมือนกับอยู่ในสถานการณ์นั้น โดยเก็บรวบรวมข้อมูลในบริบทที่เป็นอยู่ด้วยตัวเอง เพื่อทำความเข้าใจในธรรมชาติ หรือบริบทที่ศึกษา และเข้าใจในประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล และสามารถหาความสัมพันธ์ หรือสะท้อนความหมายของผู้ให้ข้อมูลได้อย่างลึกซึ้ง หลังจากนั้นเป็นการสะท้อนคิดคำหลักที่สำคัญ โดยการถอดข้อมูลจากบทสัมภาษณ์อย่างละเอียดคำต่อคำ ประโยคต่อประโยค และอ่านข้อมูล ทำความเข้าใจ และพยายามดึงคำหลักสำคัญของประสบการณ์ที่ศึกษาจากข้อมูล แล้วจึงรวบรวมคำหลักสำคัญทั้งหมด เพื่ออธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นบนพื้นฐานของข้อมูลจากประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูล และนำคำหลักสำคัญที่ได้ ไปตรวจสอบความตรงของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล และสัมภาษณ์เพิ่มเติมในประเด็นที่ยังไม่ชัดเจน จากนั้นจึงนำข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลทุกรายการ มาจัดหมวดหมู่ของคำหลักสำคัญเหล่านั้น จัดลำดับเชื่อมโยงความสัมพันธ์ของหมวดหมู่เพื่ออธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น ก่อนนำมาจัดเป็นข้อสรุป เพื่อเขียนและบรรยายให้เห็นปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยคงไว้ซึ่งคำหลักสำคัญ ที่มีคามหมายเกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา และพิจารณา

ความสัมพันธ์ของประสบการณ์ย่อย และประสบการณ์ที่เป็นภาพรวมในบริบทที่ศึกษา พร้อมทบทวนกระบวนการต่าง ๆ อย่างละเอียด จากประสบการณ์ส่วนย่อย แล้วเชื่อมโยงไปสู่ประสบการณ์ในภาพรวม

ผลการศึกษา

ข้อมูลส่วนบุคคล

ผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้มี 10 ราย เป็นเพศหญิง 8 ราย และเพศชาย 2 ราย มีอายุอยู่ในช่วง 31-35 ปี มากที่สุด จำนวน 3 ราย รองลงมา คือ อายุ 20-25 ปี จำนวน 2 ราย และอายุ 26-30 ปี จำนวน 2 ราย สถานภาพสมรส คู่ 7 ราย หม้าย 2 ราย โสด 1 ราย ประกอบอาชีพค้าขาย 4 ราย เกษตรกรรม 3 ราย และรับจ้างทั่วไป 3 ราย สำหรับรายได้โดยเฉลี่ยต่อเดือนส่วนใหญ่ต่ำกว่า 5,000 บาท ระยะเวลาที่ทราบการวินิจฉัยโรคของผู้ป่วยอยู่ระหว่าง 2 เดือนถึง 3 ปี ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย เป็นภรรยา 5 ราย สามี 1 ราย มารดา 1 ราย บุตร 1 ราย พี่สาว 1 ราย และหลาน 1 ราย ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยอยู่ในช่วง 2-8 เดือน ไม่มีประสบการณ์การดูแล ผู้ป่วยมาก่อน 9 ราย อีก 1 ราย เคยมีประสบการณ์ดูแลมารดาที่ป่วยเป็นอัมพาตนาน 2 ปี

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย

การศึกษาครั้งนี้ครอบคลุมการให้ความหมายของการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย ผลกระทบจากการดูแล และปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย มีรายละเอียดต่อไปนี้

ความหมายของการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย มี 4 ลักษณะ ดังนี้

1. การทำทุกสิ่งเพื่อให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น

ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลว่าเป็นการทำทุกสิ่งเพื่อให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น โดยพยายามให้การดูแล และทำทุกอย่างให้เต็มที่ เพื่อช่วยให้อาการของผู้ป่วยดีขึ้น แข็งแรงขึ้น ให้มีชีวิตต่อไป เพื่อลูกและตัวผู้ดูแลเอง ทั้งนี้ผู้ดูแลเชื่อว่า การเจ็บป่วยครั้งนี้เป็นสิ่งที่อัลลอฮ์กำหนด และต้องรักษา ดังตัวอย่างคำกล่าว

“พยายามทำทุกอย่างให้ออกมาดีที่สุด พยายามดูแลให้กินข้าวกินยาจะได้แข็งแรงขึ้น ความรู้สึกของพ่ออยากให้แกมีชีวิตอยู่กับลูก ๆ ให้นานกว่านี้... พี่รู้ว่าอัลลอฮ์กำหนดมาแล้ว แต่พี่ก็ต้องพยายามดูแลเขาให้ดี ทำทุกอย่างให้เขาอยู่กับเราได้นานกว่านี้”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

2. การทำอย่างดีที่สุดเพื่อให้ใช้ชีวิตในช่วงสุดท้ายอย่างมีความสุข

ผู้ดูแลต้องการให้ผู้ป่วยได้ใช้ชีวิตในช่วงสุดท้ายอย่างมีความสุข โดยพยายามทำทุกอย่างที่คิดว่าดีที่สุดสำหรับผู้ป่วย ได้แก่ ดูแลให้ผู้ป่วยรู้สึกสบายใจ ไม่เกิดความรู้สึกทุกข์ใจ รวมทั้งได้อยู่ท่ามกลางคนที่รัก ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ป่วยมีความสุขตลอดช่วงสุดท้ายของชีวิต ดังตัวอย่างคำกล่าว

“ดูแลคนที่เรารัก ให้เขามีความสุขก่อนที่เขาจะจากไป ทำในสิ่งที่คิดว่าดีที่สุดสำหรับเขา ดูแลไม่ทอดทิ้งเขาไปไหน ให้เขาอยู่กับลูก ๆ เขาจะได้มีความสุขมาก ๆ”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 6)

3. การดูแลกายใจอย่างใกล้ชิดเหมือนดูแลเด็ก

ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายส่วนใหญ่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลจึงเปรียบเทียบกับผู้ป่วยเหมือนเด็กเล็ก ซึ่งต้องดูแลอย่างใกล้ชิด และทำทุกอย่างให้ผู้ป่วย อีกทั้งต้องให้ความสำคัญกับการดูแลจิตใจอีกด้วย ดังตัวอย่างคำกล่าว

“พี่ว่าที่สำคัญที่สุดก็คือจิตใจ เพราะว่าคนที่เป็โรคนี้ทุกคนก็ทำใจไม่ได้ทั้งนั้น จิตใจสำคัญมากมันบอบบางเหมือนเด็กอ่อน ต้องอย่าให้มีอะไรมาบั่นทอนจิตใจของเขา ถ้าเกิดเราพูดเรื่องไม่ดีก็ยิ่งทำให้จิตใจเขาแย่ลงไปอีก”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

4. การดูแลให้อยู่อย่างมีคุณค่าเหมือนคนปกติ

ผู้ดูแลสะท้อนว่าเป็นการดูแลให้อยู่อย่างมีคุณค่าเหมือนคนปกติ ต้องให้การดูแลเอาใจใส่ เอาอกเอาใจทุกอย่าง ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ พยายามทำให้ผู้ป่วยสบายใจให้มากที่สุดเพื่อให้มีกำลังใจ และใช้ชีวิตเหมือนคนปกติทั่วไป ดังตัวอย่างคำกล่าว “ดูแลเขาเหมือนคนไข้ปกติทั่วไป คอยให้กำลังใจให้ รู้สึกว่าเขายังมีค่าอยู่ ไม่มีใครคิดจะทิ้งเขาเลย แล้วพี่ก็ไม่เคยแสดงท่าทีรังเกียจเขา”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1)

การดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายแบ่งเป็น 3 ระยะ ดังนี้

1. การดูแลระยะใกล้ตาย เป็นระยะที่ผู้ดูแลเริ่มรับรู้ผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายจากแพทย์หรือจากการสังเกตอาการของผู้ป่วย ว่ามีความรุนแรงและซับซ้อนขึ้นจากโรคติดเชื้อฉวยโอกาส การดูแลระยะใกล้ตาย มีดังนี้

1.1 ให้อาหารสะอาดและสุขสบาย

อิสลามเน้นเรื่องความสะอาดทั้งด้านร่างกายและจิตใจเป็นหลัก และเป็นส่วนหนึ่งที่มุสลิมทุกคนนำมาใช้ในการดำเนินชีวิตประจำวัน อีกทั้งเป็นการแสดงความศรัทธาอย่างหนึ่ง ผู้ดูแลจึงให้ความสำคัญในการดูแลความสะอาด และความสบายของร่างกาย โดยเช็ดหน้า เช็ดตัว แปรงฟัน เปลี่ยนเสื้อผ้า และผ้าปูที่นอน รวมทั้งการช่วยเหลือเรื่องการขับถ่าย และการดูแลความสะอาดหลังขับถ่าย

1.2 ให้อาหารเพียงพอทุกมื้อ

ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีการติดเชื้อมาในช่องปากและหลอดอาหาร มีอาการเบื่ออาหาร ส่งผลให้รับประทานอาหารได้น้อยลงหรือรับประทานอาหารไม่ได้เลย ผู้ดูแลจึงให้การดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับอาหาร และน้ำที่เพียงพอในแต่ละวัน โดยวิธีการป้อนข้าวไว้ในรายที่ไม่สามารถรับประทานอาหารเองได้ จัดหาอาหารที่ผู้ป่วยชอบรับประทาน พยายามเคี้ยวเคี้ยวให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารให้มากขึ้น เพื่อช่วยให้ร่างกายแข็งแรงได้เร็วขึ้น โดยเชื่อว่าอาจทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตได้นานขึ้น

1.3 ให้อาหารตามความต้องการไม่ให้อาหาร

ผู้ดูแลมีความเชื่อว่ามุสลิมเมื่อเกิดการเจ็บป่วยต้องรับหาทางรักษา จึงให้ความสำคัญกับการดูแลให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารอย่างสม่ำเสมอตามแพทย์สั่ง โดยดูแลจัดยาให้ผู้ป่วยรับประทานให้ตรงเวลาและสม่ำเสมอ บางครั้งต้องใช้วิธีการทั้งขู่ทั้งลอบคอยพูดให้กำลังใจ เพื่อให้ผู้ป่วยรับประทานยาครบตามแพทย์สั่ง ซึ่งจะส่งผลให้อาการของผู้ป่วยดีขึ้น แข็งแรงขึ้น หรืออาการไม่ทรุดลงไปมากกว่านี้ รวมทั้งไม่เกิดโรคแทรกซ้อนต่างๆ เพิ่มขึ้น

1.4 บรรเทาอาการของผู้ป่วยไม่ให้ทรมาน

ผู้ดูแลมีการดูแลบรรเทาอาการไม่ให้ผู้ป่วย

ทรมาน ซึ่งมีวิธีการ 4 ลักษณะ คือ 1) การบรรเทาอาการด้วยวิธีการของตนเอง เช่น การนวด การเอาน้ำแข็งมาวางไว้บนศีรษะ การทายาหม่อง การเช็ดตัวลดไข้ 2) การบรรเทาอาการด้วยการใช้ยาแพทย์แผนปัจจุบัน เช่น ให้อาหารลดไข้ในกรณีที่ผู้ป่วยมีไข้สูง ให้อาหารภายนอกในผู้ป่วยที่มีอาการคันตามผิวหนัง 3) การแสวงหาการรักษาตามความเชื่อ โดยรักษาด้วยวิธีการพื้นบ้าน และรักษาผ่านพิธีกรรมที่ศักดิ์สิทธิ์ และ 4) การยุติการรักษาที่เพิ่มความทุกข์ทรมาน โดยปฏิเสธการใส่ท่อช่วยหายใจ และขอพาผู้ป่วยกลับไปตายที่บ้าน

1.5 อยู่เคียงข้างไม่ห่างกาย

ผู้ดูแลทุกรายสะท้อนว่าอาการของผู้ป่วยไม่แน่นอนและสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ส่งผลให้ต้องดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและเอาใจใส่ดูแลผู้ป่วยเป็นอย่างดี

1.6 เอาอกเอาใจไม่รังเกียจ

ผู้ดูแลมีการดูแลเอาอกเอาใจเป็นพิเศษ พยายามไม่ทะเลาะ และไม่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกน้อยใจหรือทุกข์ใจ รวมทั้งไม่แสดงท่าทีรังเกียจ ไม่ซ้ำเติมในสิ่งที่ผู้ป่วยเคยผิดพลาดในอดีต

1.7 ให้กำลังใจทุกเรื่องเพื่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป

ผู้ดูแลคอยพูดให้กำลังใจ ปลอบใจ พูดให้ผู้ป่วยปลง ไม่ให้คิดมาก โดยย้ำว่ายังมีคนที่รักและห่วงใยผู้ป่วยอีกมาก เพื่อให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในการมีชีวิตอยู่ต่อไป

1.8 ปกปิดข้อมูลของผู้ป่วยไม่ให้เป็นที่รังเกียจ

ผู้ดูแลทุกรายมีการปกปิดข้อมูล เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ของผู้ป่วยกับคนอื่นที่ไม่ใช่คนในครอบครัว หรืออาจเป็นคนในครอบครัวแต่ไม่

ใกล้ชิดมาก เนื่องจากกลัวว่าคนอื่นจะมองว่าผู้ป่วยเป็นคนไม่ดีและรังเกียจผู้ป่วย

1.9 การอยู่กับพระเจ้า

ผู้ดูแลเชื่อว่าการอยู่กับพระเจ้า ได้แก่ การมุจำบ (การรำลึกถึงอัลลอฮ์) การอ่านยาซีน (การอ่านบทอัลกุรอาน) การส่งเสริมทำความดีเพื่อโลกอาคีเราะห์ (โลกหน้า) และการขออูอาห์ (การขอพร) จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีจิตใจที่สงบสุข สบายใจขึ้น สามารถลดความทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดที่ต้องเผชิญและมีกำลังใจต่อสู้กับโรคต่อไปได้

1.10 การป้องกันการติดเชื้อจากการดูแล

ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยต้องมีการระมัดระวังเพื่อป้องกันการติดเชื้อ เช่น มีการล้างมือทุกครั้งหลังให้การดูแลผู้ป่วย สวมถุงมือเมื่อต้องสัมผัสเลือดหรือหนอง

2. การดูแลระยะก่อนสิ้นใจ ระยะนี้เป็นระยะที่ผู้ดูแลมีการสังเกตอาการของผู้ป่วยว่าทรุดลงมากขึ้นและรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยกำลังจะเสียชีวิตภายในอีกไม่กี่วัน และไม่มีวิธีการไหน ที่จะสามารถรักษายืดชีวิตผู้ป่วยต่อไปได้ การดูแลระยะก่อนสิ้นใจผู้ดูแลยังคงให้การดูแลเหมือนระยะใกล้ตาย แต่มีการดูแลที่เพิ่มเติม ดังนี้

2.1 ให้อยู่ท่ามกลางบุคคลอันเป็นที่รัก

ผู้ดูแลตัดสินใจพาผู้ป่วยกลับมาตายที่บ้าน โดยให้มีญาติพี่น้องอยู่พร้อมหน้าพร้อมตาให้การดูแลใกล้ชิด มอบความรักความห่วงใยจนผู้ป่วยหมดลมหายใจ

2.2 การสะสางภารกิจ

จากการที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยมีความต้องการที่จะสะสางภาระต่างๆ ก่อนตาย เช่น ภาระเรื่องครอบครัว และทรัพย์สินต่างๆ ซึ่งผู้ดูแลคิดว่าการได้รับปากทำในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการ ส่งผลให้ผู้ป่วยหมดห่วงและรู้สึกสบายใจ

2.3 การขอมาอาฟ (ขอโทษ)

ผู้ดูแลได้เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ขอโทษ และได้รับการให้อภัยจากผู้อื่น ในสิ่งที่เคยทำผิดพลาดมา เพื่อให้ผู้ป่วยได้จากไปอย่างสบายใจ ไม่มีความกังวลหรือมีความรู้สึกติดค้างในใจ

2.4 ให้ได้รับรำลึกถึงพระเจ้าก่อนหมดลมหายใจ

ผู้ดูแลทุกรายให้ความสำคัญกับการเตือนให้ผู้ป่วยรำลึกถึงอัลลอฮ์ ซึ่งผู้ป่วยบางรายไม่สามารถมุจำบได้ด้วยตนเอง ผู้ดูแลจะคอยพูดกระซิบบ้างๆ หูตลอด ส่งผลให้ผู้ป่วยมีอัลลอฮ์อยู่ในใจ เสียชีวิตในศาสนา และมีศาสนาติดตัวไปกับผู้ป่วย รวมทั้งจะได้ไม่ลำบากในโลกอาคีเราะห์ (โลกหน้า)

3. การดูแลระยะหลังความตาย ภายหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิต และมีการจัดการเกี่ยวกับศพตามพิธีกรรมทางศาสนาเรียบร้อยแล้ว ผู้ดูแลยังต้องทำหน้าที่ให้การดูแลต่อไปดังนี้

3.1 อ่านอัลกุรอาน

ผู้ดูแลมีการอ่านอัลกุรอานให้ผู้ป่วยทุกวัน เพื่อเป็นการส่งผลบุญให้วิญญาณผู้ป่วยอยู่อย่างสบาย ไม่ลำบากในโลกหน้า รวมทั้งอยากให้ผู้ป่วยได้มีอิหม่ามมากๆ (ความศรัทธาต่อพระเจ้า)

3.2 ไวทุกข์ ทำบุญให้ผู้ตาย

ผู้ดูแลสะท้อนว่ายังต้องให้การดูแลของผู้ป่วยให้สงบ ซึ่งต้องมีการไวทุกข์ให้ผู้ป่วยจนกว่าจะครบร้อยวัน รวมทั้งมีการทำบุญหลังผู้ป่วยเสียชีวิตครบ 7 วัน 20 วัน 40 วัน และ 100 วัน

ผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์มุสลิมระยะสุดท้าย

จากการดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายเป็นระยะเวลานาน รวมทั้งยังเป็นการดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบต่างๆ มากมายทั้งทางด้านลบและทางด้านบวก ดังนี้

ผลกระทบด้านลบ

1. พักผ่อนไม่เพียงพอ ร่างกายทรุดโทรม

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ต้องเฝ้าดูแลและสังเกตอาการของผู้ป่วยตลอดเวลาทั้งกลางวันและกลางคืน ทำให้ผู้ดูแลพักผ่อนได้ไม่เต็มที่ มีอาการเวียนศีรษะ ตาพร่ามัว เบื่ออาหาร อ่อนเพลีย ดังตัวอย่างคำกล่าว

“รู้สึกว่าร่างกายอ่อนแอลงมากเลย เพราะวันนอนไม่พอ บางคืนก็ไม่นอนได้เลย พอพักผ่อนน้อยก็จะรู้สึกมีเหนื่อยมาก....ถ้าเวลาพักผ่อนน้อยก็จะไม่อยากกินอะไรเลย หรือว่ากินข้าวไม่ตรงเวลาที่ก็จะรู้สึกใจสั่น”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 8)

2. ทุกข์ทรมานทางอารมณ์

จากการที่ผู้ดูแลต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงของอาการผู้ป่วยที่ไม่แน่นอน มีการเจ็บป่วยที่รุนแรงและซับซ้อนมากขึ้น อีกทั้งการเปลี่ยนแปลงทางอารมณ์ของผู้ป่วยในช่วงวาระสุดท้ายของชีวิต ทำให้ผู้ดูแลได้รับความทุกข์ทรมานทางอารมณ์ใน 3 ลักษณะ คือ

2.1 เครียด วิตกกังวล

ผู้ดูแลทุกรายเกิดความรู้สึกเครียด และวิตกกังวลสูงเกี่ยวกับอาการที่ไม่แน่นอนของผู้ป่วย ไม่สามารถทำนายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยได้ มีความกังวลและกลัวว่าผู้ป่วยจะตาย รวมทั้งขาดความมั่นใจและไม่ทราบว่าจะต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างไร ดังตัวอย่างคำกล่าว

“บางวันดูเขาสดชื่นขึ้น แต่บางวันเขาก็ไข้สูงตัวร้อนมาก พุดจาสับสน เราเองก็ไม่รู้จะทำยังไงแล้ว เครียดมากดูแล้วอาการเขาไม่แน่นอนเลย...พอเห็นอาการเขาแย่ เราก็รู้สึกใจคอไม่ดี กังวลสารพัดเลย ก็นั่งมองเขาแบบว่าไม่รู้จะต้องทำยังไง”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 6)

2.2 ท้อแท้ น้อยใจ

ผู้ดูแล 4 ราย ใน 10 ราย เกิดความรู้สึกน้อยใจ รู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่ายและหมดกำลังใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป ดังตัวอย่างคำกล่าว

“บางครั้งก็ท้อเหมือนกัน ให้กินยาก็ไม่ยอมกิน เขาไม่ค่อยฟังเราเลย... พอมากๆ เข้าเราก็รู้สึกน้อยใจบ้างเหมือนกัน”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 4)

2.3 อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย

ผู้ดูแล 3 ราย ใน 10 ราย สะท้อนว่าตั้งแต่ให้การดูแลผู้ป่วยส่งผลให้ตนเองรู้สึกเครียดและวิตกกังวลตลอดเวลา อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย หงุดหงิดและโมโหง่ายขึ้น ดังตัวอย่างคำกล่าว

“เวลาแม่พาลูกชายมาฉันก็เป็นธรรมดาของเด็กนะเวลาเจอแม่...บางทีลูกชนิดหนึ่งเราก็คือเครียดมีเรื่องกังวลอยู่แล้วก็ชอบบ่นว่าลูกหรือบางทีก็รู้สึกที่เราเองจะไม่ไหวตลอดเวลา”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 2)

3. สูญเสียรายได้ มีหนี้สิน

ผู้ดูแลทุกรายต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ทำให้ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ หรือต้องหยุดงาน ส่งผลให้ครอบครัวขาดรายได้ และค่าใช้จ่ายจากการดูแลสูง ต้องประหยัดและยืมเงินจากบุคคลใกล้ชิดหรือญาติพี่น้อง บางรายต้องกู้เงินเพื่อมาเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วยอีกด้วย ดังตัวอย่างคำกล่าว

“จากที่เคยทำงานก็ไม่ได้ทำแล้ว มีแต่เงินออกไม่มีเงินเข้าเลย ไหนจะค่าใช้จ่ายของลูกอีกสองคน ค่ากินค่าดูแลเขาตอนที่ไม่นอน..... ถ้าเกิดอาการเขาหนักมากแล้วจำเป็นต้องใช้เงินขึ้นมาไม่รู้ว่าจะไปหามาจากไหน”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

4. แยกตัวจากสังคม

ผู้ดูแลสะท้อนว่าเวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันจะหมดไปกับการดูแลผู้ป่วย ส่งผลให้วิถีชีวิตผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไป เวลาว่างน้อยลง สูญเสียชีวิตที่เป็นอิสระ ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมที่เคยทำตามปกติ ขาดโอกาสและต้องแยกตัวจากสังคมในที่สุด ดังตัวอย่างคำกล่าว

“เพื่อนๆ ก็ไม่ได้เจอ ไม่ได้เที่ยวเลย เวลาจะไปไหนก็ต้องคิดหนอย่ว่าพ่อเราไม่สบายจะทิ้งไปไม่ได้ รู้สึกว่าชีวิตเปลี่ยนเยอะมาก...ยิ่งพ่อเจ็บหนักอยู่โรงพยาบาลแบบนี้ ผมยิ่งไปไหนไม่ได้ ผมต้องปรับตัวเยอะมาก จะสนุกเหมือนเมื่อก่อนก็ไม่ได้”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9)

5. ไม่ได้ประกอบพิธีกรรมทางศาสนาตามปกติ

ผู้ดูแลสะท้อนว่าในขณะที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยนั้น ทำให้ไม่ได้ประกอบพิธีกรรมทางศาสนาตามปกติ เช่น การขาดละหมาดในบางเวลาหรือละหมาดไม่ครบ 5 เวลาในขณะที่ต้องอยู่ดูแลผู้ป่วย ดังตัวอย่างคำกล่าว

“อย่างอยู่เฝ้าเขาที่โรงบาล พี่จะละหมาดไม่เป็นเวลาไม่แน่นอนเลย ถ้าเขาอาการหนักมากหรือบางวันไม่มีญาติฯ คนอื่นมาเฝ้า พี่ก็ไม่ได้ไปละหมาด ...จะรู้สึกเครียดมากเลยถ้าวันไหนละหมาดไม่ครบเพราะว่าการละหมาดมันเป็นสิ่งที่มุสลิมเราต้องทำมันเป็นหน้าที่”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 8)

ผลกระทบด้านบวก

1. ภูมิใจที่ได้ดูแล

ผู้ดูแล 4 ราย ใน 10 ราย รู้สึกภูมิใจที่ได้ดูแลผู้ป่วยตั้งแต่เริ่มเจ็บป่วยเรื้อรัง จนกระทั่งผู้ป่วยเข้าสู่

ระยะสุดท้าย ได้ให้การดูแลอย่างเต็มที่และดีที่สุดจนผู้ป่วยเสียชีวิต ดังตัวอย่างคำกล่าว

“พี่รู้สึกว่าภูมิใจที่ได้ดูแลเขาอย่างเต็มที่อะไรที่คนอื่นเขาทำไม่ได้พี่ทำได้หมดทุกอย่าง รู้สึกว่าได้ดูแลเขาอย่างดีที่สุดเท่าที่พี่จะทำได้แล้วพี่เองก็ไม่มีอะไรติดค้างในใจเพราะพี่ถือว่าพี่ได้ดูแลเขาตลอดไม่เคยไม่สนใจดูแลหรือว่าทิ้งให้เขาอยู่คนเดียว ได้อยู่กับเขาจนเขาหมดลมหายใจ”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

2. ได้รับประสบการณ์ที่ดี

จากการที่ต้องมาดูแลผู้ป่วยทำให้ชีวิตได้มีโอกาสเรียนรู้สิ่งใหม่ๆ เพิ่มขึ้น ซึ่งถือว่าเป็นประสบการณ์ที่ดี ที่สามารถนำไปใช้ในการดูแลบุคคลอื่นในครอบครัวต่อไป ดังตัวอย่างคำกล่าว

“จากที่ไม่เคยดูแลคนป่วย ไม่รู้ว่าจะต้องดูแลอะไรบ้าง รู้สึกว่าได้เรียนรู้อะไรเพิ่มขึ้นเป็นประสบการณ์ที่ดีเพราะผมได้เอาไปใช้ดูแลแม่ต่อ...มันก็ทำให้ผมรู้จักใช้ชีวิตให้ดีขึ้นจากที่เคยชอบเที่ยวตอนนี้นักกลายเป็นว่ามาเที่ยวที่โรงบาลแทน”

(ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9)

การอภิปรายผล

ผู้ดูแลให้ความหมายของการดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์มุสลิมระยะสุดท้ายว่าเป็นการทำทุกสิ่ง เพื่อให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอายุน้อยและอยู่ในวัยทำงาน ทำให้ผู้ดูแลมีความหวังว่าอาการของผู้ป่วยน่าจะฟื้นหาย และจากความศรัทธาในคำสอนที่ว่า เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นต้องรีบรักษา ไม่ปล่อยให้อยู่ในสภาพสิ้นหวัง^{19, 20} ส่งผลให้ผู้ดูแลพยายามให้การดูแล และทำทุกอย่างให้เต็มที่ เพื่อจะ

ช่วยให้อาการของผู้ป่วยดีขึ้น แข็งแรงขึ้น แต่เมื่อผู้ดูแลรับรู้ว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน จึงให้ความหมายการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายว่าเป็นการทำความดีที่สุด เพื่อให้ใช้ชีวิตในช่วงสุดท้ายอย่างมีความสุข ไม่เกิดความรู้สึกทุกข์ใจ รวมทั้งได้อยู่ท่ามกลางคนที่รัก ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ป่วยรู้สึกทว่าตนเองมีคุณค่าต่อครอบครัว รู้สึกอบอุ่นใจ และรับรู้ถึงความปรารถนาดีที่ญาติมิตรมีให้²¹ นอกจากนี้ผู้ดูแลได้ให้ความหมาย การดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายว่าเป็นการดูแลกายใจอย่างใกล้ชิดเหมือนดูแลเด็ก เนื่องจากเด็กเล็กไม่สามารถตัดสินใจและช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลต้องปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ และเห็นว่าผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมีจิตใจที่บอบบางเปรียบเหมือนเด็กอ่อน ทำให้ผู้ดูแลต้องพยายามดูแลไม่ให้มีเรื่องมาบั่นทอนจิตใจ ที่อาจส่งผลให้จิตใจของผู้ป่วยรับไม่ไหวและทำให้อาการทรุดลงได้ ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยจึงที่ไม่ใช่การดูแลด้านร่างกายเพียงอย่างเดียว แต่ต้องดูแลจิตใจของผู้ป่วยร่วมด้วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา^{15, 24} นอกจากนี้ ผู้ดูแลให้ความหมายการดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายว่าเป็นการดูแลให้อยู่อย่างมีคุณค่าเหมือนคนปกติ เนื่องจากโรคเอดส์ไม่เป็นที่ยอมรับของสังคม ผู้ติดเชื้อมีตราบาปติดตัวและรู้สึกไร้คุณค่าจากการที่สังคมรังเกียจ²⁵ ผู้ดูแลให้การดูแลเอาใจใส่ ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ ไม่ซ้ำเติมในสิ่งที่ผู้ป่วยเคยทำผิดพลาดเพื่อให้ผู้ป่วยมีกำลังใจและรู้สึกว่าตนเองยังมีคุณค่าสำหรับคนในครอบครัว เช่นเดียวกับการศึกษาที่ผ่านมาในกลุ่มไทยพุทธ^{13, 15} ทั้งนี้อาจเนื่องจากผู้ดูแลทั้งสองกลุ่มมีสัมพันธภาพที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย ได้แก่ มารดา สามี ภรรยา หรือบุตรของผู้ป่วย ซึ่งทุกรายมีความรัก ความห่วงใยเป็นพื้นฐานสำคัญ ที่ส่งผลให้ผู้ดูแลยอมรับกับการ

เจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ และเต็มใจที่จะดูแลผู้ป่วยให้มีความสุขตลอดช่วงของการเจ็บป่วย

ผู้ดูแลได้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์มุสลิมระยะสุดท้ายได้อย่างองค์รวม ภายใต้หลักการและความเชื่อของศาสนาอิสลาม ที่เข้าไปสอดแทรกวิถีในการดำเนินชีวิต และพฤติกรรมการดูแลทุกอิริยาบถ โดยแบ่งการดูแลได้เป็น 3 ระยะ คือ 1) การดูแลระยะใกล้ตาย 2) การดูแลระยะก่อนสิ้นใจ และ 3) การดูแลระยะหลังความตาย ซึ่งการดูแลระยะใกล้ตายเป็นการดูแลให้ร่างกายสะอาดและสุขสบาย รวมทั้งการให้กินอาหารเพียงพอทุกมื้อ เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ดูแลต้องให้การดูแลร่างกายไม่ให้บกพร่อง โดยดูแลเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน การช่วยเหลือเรื่องการขับถ่าย การจัดหาอาหารที่ผู้ป่วยชอบรับประทาน เพื่อกระตุ้นให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารได้มากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา^{12, 13, 15} อีกทั้งผู้ดูแลมีการให้รับประทานยาตามคำสั่งของแพทย์ โดยให้ผู้ป่วยรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ และตรงเวลา ซึ่งการรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวต่อไป² นอกจากนี้ ผู้ดูแลมีการบรรเทาอาการผู้ป่วย ไม่ให้ทรมานจากอาการแทรกซ้อนต่างๆ ของโรคเอดส์หรือจากอาการของโรคติดเชื้อฉวยโอกาส โดยใช้ภูมิปัญญาของตนเอง การใช้ยาแพทย์แผนปัจจุบันแสวงหาการรักษาตามความเชื่อ และการยุติการรักษาที่เพิ่มความทุกข์ทรมาน สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการแสวงหาการรักษาของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ไทยพุทธ¹⁴ จะเห็นได้ว่าผลการศึกษานี้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยระยะใกล้ตายนี้ สอดคล้องกับหลักการดูแลแบบประคับประคอง ที่เน้นความสุขสบายและการบรรเทาอาการ^{26, 27}

เนื่องจากผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน รวมถึงการที่ไม่ทราบวันเวลาที่แน่นอนว่าคุณป่วยจะเสียชีวิตเมื่อใด จึงทำให้ผู้ดูแลทุกรายให้ความสำคัญกับการอยู่ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด จนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต ทั้งนี้การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิตตามแนวทางอิสลามนั้น ญาติหรือผู้ดูแลต้องไม่ตั้งข้อรังเกียจเด็ดฉันทผู้ป่วย ไม่ควรแสดงท่าทีรังเกียจ ต้องมีการดูแลอย่างใกล้ชิด ไม่ทอดทิ้งผู้ป่วย ถ้าไม่ดูแลจะถือว่าเป็นการกระทำที่สังคมนรังเกียจ¹⁹ รวมทั้งมีการให้กำลังใจทุกเรื่อง เพื่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป เนื่องจากศาสนาอิสลามสอนให้มุสลิมไม่สิ้นหวังหรือท้อแท้กับการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ให้ถือว่าความเจ็บป่วยเป็นความเมตตาจากอัลลอฮ์^{19, 20} ทำให้ผู้ดูแลมีการพูดให้กำลังใจ ปลอบใจ รวมถึงย้ำว่ายังมีคนที่รักและห่วงใยผู้ป่วยอีกมาก ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ และมีความหวังในการมีชีวิตที่เหลือ สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ไทยพุทธ^{13, 15} นอกจากนี้ผู้ดูแลเชื่อว่าทุกสิ่งทุกอย่างพระเจ้าเป็นผู้กำหนด การเจ็บป่วยเป็นการทดสอบความอดทน ความศรัทธา ความหนักแน่น ความยำเกรงต่ออัลลอฮ์ รวมทั้งต้องแสวงหาวิธีการรักษาโรคให้พ้นจากความทุกข์ทรมาน^{17, 19-21, 28} ทำให้ผู้ดูแลมีการช่วยให้ผู้ป่วยได้อยู่กับพระเจ้า ซึ่งมีวิธีการต่างๆ ได้แก่ การมุจำบ (การรำลึกถึงอัลลอฮ์) การอ่านยาซีน (อัลกุรอาน) การให้ผู้ป่วยทำความดีเพื่อโลกอาคีเราะห์ (โลกหน้า) การขออุมมัลฮะดี (ขอพร) เพื่อให้ผู้ป่วยยอมรับ และมีความอดทนต่อความเจ็บป่วย มีกำลังใจ ช่วยให้จิตใจของผู้ป่วยอยู่กับอัลลอฮ์ มีจิตใจที่สงบ แตกต่างจากครอบครัวไทยพุทธ ที่เชื่อว่าความเจ็บป่วยจากการติดเชื่อเอดส์ เป็นเรื่องของกรรม ทำให้ผู้ดูแลช่วยส่งเสริมผู้ป่วยเอดส์ ให้ทำความดี เพื่อสะสมบุญชักรกรรม และทำให้ผู้ป่วยไม่ทุกข์ทรมานจากความ

เจ็บป่วยทั้งในชาตินี้และชาติหน้า¹³

สำหรับการดูแลระยะก่อนสิ้นใจ ผู้ดูแลยังคงให้การดูแลเหมือนระยะใกล้ตาย แต่มีการดูแลที่เพิ่มเติมคือ การให้อยู่ท่ามกลางบุคคลอันเป็นที่รัก เนื่องจากระยะสุดท้ายของชีวิตมุสลิม จะต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดจากมุสลิม ที่สามารถกล่าวถ้อยคำที่ดีให้แก่เขา การปฏิญาณตน และอ่านบทยาซีน รวมทั้งเป็นบุคคลที่สามารถสัมผัสได้ ตามหลักศาสนาอิสลาม²⁸ อีกทั้งมีการสะสางภารกิจ เป็นการช่วยให้ผู้ป่วยได้สะสางกับภาระต่างๆ ก่อนตาย เพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกสบายใจ ไม่มีเรื่องที่ติดค้างในใจ และจากไปอย่างสงบ ซึ่งศาสนาอิสลามถือเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลที่ต้องช่วยประสานเรื่องภาระที่ค้างค้าง ที่ส่งผลต่อผู้ป่วยในโลกหน้า เช่น เรื่องหนี้สินหรือเรื่องอื่น ๆ^{20, 21} นอกจากนี้ผู้ดูแลได้เปิดโอกาสให้มีการขอมาอาฟ (ขอโทษ) โดยให้ผู้ป่วยได้ขอโทษและได้รับการอภัยในความผิดพลาดที่ผ่านมาจากบุคคลรอบข้าง ญาติพี่น้อง ทั้งนี้ศาสนาอิสลามถือว่าการได้รับการให้อภัยเปรียบเสมือนว่าผู้ป่วยได้ชดใช้ความผิดที่ผ่านมาแล้ว ซึ่งอัลลอฮ์จะอภัยให้และนำบาปไปจากผู้ป่วย^{17, 18, 20} รวมทั้งผู้ดูแลมีการช่วยผู้ป่วยให้รำลึกถึงพระเจ้าก่อนหมดลมหายใจ เนื่องจากเป้าหมายสูงสุดของมุสลิมสำหรับโลกนี้ คือ การตายในอิสลาม ซึ่งก่อนที่วิญญาณจะออกจากร่างกายหรือก่อนสิ้นชีวิต มุสลิมทุกคนควรได้กล่าวคำกาลิมะชาฮาดะห์ คือกล่าวว่า “ลาอิลลาฮา ฮาอิลลัลลอฮ์”^{17, 18, 20, 29}

สำหรับการดูแลระยะหลังความตาย ผู้ดูแลได้มีการอ่านอัลกุรอานให้ผู้ป่วยทุกวัน เป็นการส่งผลบุญให้ผู้ป่วย เพื่อให้วิญญาณผู้ป่วยอยู่อย่างสบาย ไม่ลำบากในโลกอาคีเราะห์ (โลกหน้า) ซึ่งการอ่านอัลกุรอานเป็นการแสดงความเคารพภักดีอย่างหนึ่งที่รางวัลตอบแทนจะไปถึงผู้ตาย³⁰ นอกจากนี้ผู้ดูแลมี

การไว้วางศพ ทำบุญให้ผู้ตาย โดยผู้ดูแลที่เป็นภรรยาของผู้เสียชีวิต มีการไว้วางศพหลังผู้ป่วยเสียชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับหลักการของอิสลามที่ว่าหญิงที่สามีเสียชีวิตนั้น ต้องมีการสำรวมตนต่อการจากไปของสามี คือ 4 เดือนกับอีก 10 วัน ซึ่งตลอดในช่วงระยะเวลานี้ภรรยาของผู้ตายจะต้องไม่แต่งตัวสวยงาม และแสดงความรื่นเริงใดๆ ทั้งสิ้น³¹ สำหรับการทำบุญให้ผู้ตายจะทำหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิตครบ 7 วัน 20 วัน 40 วัน และ 100 วัน โดยผู้ดูแลได้เชิญผู้นำทางศาสนามาอ่านอัลกุรอานให้ผู้ป่วย เป็นการส่งผลบุญไปยังผู้ป่วยจะได้ไม่ลำบากในโลกหน้า จะเห็นได้ว่ากิจกรรมดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายในระยะก่อนสิ้นใจ และหลังความตาย เป็นกิจกรรมที่อยู่ภายใต้ความเชื่อของหลักศาสนาโดยเน้นการดูแลส่งเสริมสุขภาพทางจิตวิญญาณ เพื่อให้ผู้ป่วยเสียชีวิตอย่างสงบและการมีชีวิตใหม่ที่สุขสงบ¹⁷

จากการศึกษาพบว่า เมื่อผู้ดูแลได้ให้การดูแลผู้ป่วยเป็นระยะเวลานาน ส่งผลให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกายและจิตใจเป็นอย่างมาก จากการที่ผู้ดูแลต้องเฝ้าดูแลและสังเกตอาการของผู้ป่วยตลอดเวลาทั้งกลางวันและกลางคืน ส่งผลให้ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ร่างกายทรุดโทรม สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา^{13, 15, 32} อีกทั้งผู้ดูแลยังได้รับความทุกข์ทรมานทางอารมณ์ ได้แก่ เครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการของผู้ป่วย ตัดสินใจไม่ถูกในการดูแลเมื่อผู้ป่วยมีอาการหนักมากขึ้น และกังวลว่าผู้ป่วยจะตาย นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกน้อยใจ ท้อแท้ เบื่อหน่าย และหมดกำลังใจที่จะให้การดูแลผู้ป่วยต่อไป เนื่องจากผู้ป่วยมีพฤติกรรมและอารมณ์ที่แปรปรวน สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลต้องใช้ความอดทนอดกลั้นในการดูแลสูง^{13, 33} นอกจากนี้จากการที่ครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ เป็นผู้มีราย

ได้น้อย จึงมักประสบปัญหาด้านเศรษฐกิจ ประกอบกับผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ทำให้ต้องหยุดงานหรือลาออกจากงาน เพื่อมาดูแลผู้ป่วย ครอบครัวจึงขาดรายได้ และมีค่าใช้จ่ายในการดูแลสูง ผู้ดูแลต้องหยิบยืมเงินจากบุคคลใกล้ชิดญาติ พี่น้องหรือบางครั้งต้องกู้หนี้ยืมสินจากแหล่งต่างๆ เพื่อนำมาเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัวและค่าใช้จ่ายในการดูแลผู้ป่วย^{13, 15, 32, 33} จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลรับรู้ถึงวิถีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป เวลาว่างถูกจำกัดให้น้อยลง สูญเสียชีวิตที่เป็นอิสระ ไปไหนมาไหนไม่ได้เหมือนแต่ก่อน ไม่ได้ทำกิจกรรมที่เคยทำตามปกติ ขาดโอกาสที่จะเข้าสังคม สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ผู้ดูแลแทบไม่มีเวลาทำกิจกรรมที่ชื่นชอบหรือกิจกรรมที่เคยทำตามปกติ ต้องแยกตัวออกจากสังคม มีปฏิสัมพันธ์กับคนในชุมชนน้อยลง การไปมาหาสู่กับคนในชุมชนน้อยลง การติดต่อจะอยู่ในสังคมที่แคบลง^{3, 6} นอกจากนี้ขณะที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยนั้น ทำให้ผู้ดูแลไม่ได้ประกอบพิธีกรรมทางศาสนาตามปกติ เช่น ขาดละหมาดในบางเวลาหรือละหมาดไม่ครบ 5 เวลา ในขณะที่ต้องอยู่ดูแลผู้ป่วย ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าความเคร่งครัดในศาสนาหายไป ทั้งนี้การละทิ้งการละหมาดเป็นสิ่งที่บ่งบอกถึงการปฏิเสธอัลลอฮ์³¹

สรุป

การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายในบริบทของศาสนาอิสลาม ครอบครัว หรือผู้ดูแล จะมีศาสนาเป็นหัวใจสำคัญ ซึ่งเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวด้านจิตวิญญาณมุ่งให้การดูแลที่ช่วยลดอาการเจ็บปวดและความทุกข์ทรมาน เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับความสะดวกสบายทั้งร่างกายและจิตใจในวาระสุดท้ายของชีวิต รวมถึงให้การดูแลที่ครอบคลุมการตอบสนองทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยอีกด้วย โดยให้การดูแลภายใต้กรอบความ

เชื่อความศรัทธา ในคำสอนของพระศาสดา ดังนั้น การเข้าใจความเชื่อและภูมิหลังทางวัฒนธรรมของผู้ป่วยและผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์มุสลิมระยะสุดท้ายจึงเป็นเรื่องสำคัญ ในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ใช้บริการในกลุ่มนี้

ข้อเสนอแนะ

1. ควรมีการจัดอบรมบุคลากรทางสุขภาพในเรื่องแนวทางการดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายในวิถีมุสลิม เพื่อช่วยให้บุคลากรทางสุขภาพสามารถเข้าใจประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์มุสลิมระยะสุดท้ายภายใต้คุณค่า ความเชื่อ และวัฒนธรรมที่สอดคล้องกับหลักการของศาสนาอิสลาม รวมทั้งการส่งเสริมและเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้ปฏิบัติกิจกรรมตามความเชื่อและความศรัทธาตามหลักศาสนา

2. ควรทำการศึกษาเกี่ยวกับการพัฒนารูปแบบการให้การดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์มุสลิมระยะสุดท้ายและผู้ดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เพื่อให้มีความสอดคล้องกับคุณค่า ความเชื่อ วัฒนธรรม และหลักการของศาสนาอิสลาม

เอกสารอ้างอิง

1. Kinzbrunner BM. Predicting prognosis: How to decide when end of life care is needed. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS, editors. **20 Common problems in end of life care**. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 3-28.
2. Wohlfeiler M. End of life care for patient with AIDS. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS, editors. **20 Common problems in end of life care**. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 387-98.
3. นมิตา ล. สกุณ. ภาวะและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2544.

4. กัลยา แซ่ชิต. ความคาดหวังและการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้าย [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2547.
5. Beschle JC, Beggs CM, Russell GA. Interviews with home health aides caring for people with AIDS. **Home Health Nurse** 1995; 13(6):20-4.
6. Brown MA, Cope GP. Theme of loss and dying in caring for a family member with AIDS. **Res Nurs Health** 1993; 16(3): 179-91.
7. Land H, Hudson SM, Stiefel B. Stress and depression among HIV-positive and HIV-negative gay and bisexual AIDS caregivers. **AIDS Behav** 2003; 7(1): 41-53.
8. Stajduhar KI. Loss and bereavement: HIV/ AIDS family caregiving experiences. **Can J Nurs Res** 1997; 29(4): 73-86.
9. Turner HA, Catania JA. Informal caregiving to persons with AIDS in the United States: Caregiver burden among central cities residents eighteen to forty-nine years old. **Am J Community Psychol** 1997; 25(1): 35-59.
10. Wight RG. Precursive depression among HIV infected AIDS caregivers over time. **Soc Sci Med** 2000; 51: 759-70.
11. เกตินี สราญฤทธิชัย. การอยู่ร่วมกันของครอบครัวผู้ที่เป็นโรคเอดส์ [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2542.
12. วาสนี วิเศษฤทธิ์. การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะใกล้ตายในชุมชนชนบทอีสาน [วิทยานิพนธ์ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต]. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2547.
13. Nilmanat K. The experience of Thai families living with a person with AIDS [Doctoral dissertation]. Melbourne, Australia: La Trobe University; 2001.

14. Nilmanat K, Street A. Search for a cure: narratives of Thai family caregivers living with a person with AIDS. *Soc Science Med* 2004; 59: 1003-10.
15. ศิริมา มณีโรจน์. ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2544.
16. อารี จำปากลาง. โรคเอดส์กับชาวไทยมุสลิม. นครปฐม: สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล; 2540.
17. Cheraghi MA, Payne S, Salsali M. Spiritual aspects of end of life care for Muslim patients: Experiences from Iran. *Int J Palliat Nurs* 2005; 11(9): 468-74.
18. Rassool GH. The crescent and Islam: Healing, nursing and spiritual dimension; Some considerations towards an understanding of the Islamic perspective on caring. *J Adv Nurse* 2000; 32(6): 1476-84.
19. เสาวนีย์ จิตต์หมวด. วัฒนธรรมอิสลาม. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพมหานคร: ทางนำ; 2535.
20. ดำรงค์ แวอาลี. ความเจ็บป่วยและการบำบัดรักษาในทัศนะอิสลาม. ใน: ดำรงค์ แวอาลี, บรรณาธิการ. การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามแนวทางอิสลาม. กรุงเทพมหานคร: โอ.เอส.พรินต์ติ้ง เฮาส์; 2547. หน้า. 7-14.
21. อาคิส พิทักษ์คุมพล. ชีวิต ความเจ็บป่วย และความตาย. การประชุมวิชาการ ประจำปี ครั้งที่ 1 เรื่อง การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามแนวทางอิสลาม; วันที่ 7-8 พฤษภาคม 2547; คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์: สงขลา; 2547.
22. ประณีต ส่งวัฒนา, วิภาวี คงอินทร์, และเพลินพิศ ฐานิวัฒนานนท์. ความเหมือนและความแตกต่างในการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล: ปรากฏการณ์วิทยา ทฤษฎีพื้นฐาน และชาติพันธุ์วรรณา. *วารสารสภาการพยาบาล* 2543;15(2): 12-23.
23. van Manen M. *Researching lived experience human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University New York Press; 1990.
24. กำไล สมรักษ์. ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2545.
25. เกษตะวัน นาคดี. ผลการปฏิบัติธรรมต่อการเปลี่ยนแปลงด้านจิตวิญญาณของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ จังหวัดสุรินทร์. รายงานการศึกษาอิสระปริญญาพยาบาลศาสตรบัณฑิต ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น 2544.
26. Ferrell BR, Coyle N. An overview of palliative nursing care. *Am J Nurs* 2002; 102(5): 26-31.
27. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 91-6.
28. นูรุดดิน สาริมิง. แนวทางศาสนาอิสลามเกี่ยวกับความตายและการปฏิบัติต่อคนไข้ในมรณวิถี. *สงขลานครินทร์เวชสาร* 2540; 3(1): 79-91.
29. มุหมัดดาโอ๊ะ เจะเลาะ. ความปรารถนาสูงสุดของมุสลิมก่อนสิ้นชีวิต. ใน: ดำรงค์ แวอาลี, บรรณาธิการ. การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายตามแนวทางอิสลาม. กรุงเทพมหานคร: โอ.เอส.พรินต์ติ้ง เฮาส์; 2547. หน้า. 34-9.
30. บรรจง บินกาซัน. การเดินทางของวิญญาณหลังความตาย. กรุงเทพมหานคร: อัลอะมีน; 2550.
31. บรรจง บินกาซัน. *จรรยา มารยาทในอิสลาม*. กรุงเทพมหานคร: นิตติการพิมพ์; 2543.
32. พวงเพ็ญ ชุมพรปราน, สุริพร ธนศิลป์, สัจจา ทาโต. ความต้องการการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร. *วารสารพยาบาลศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย* 2542; 11(1): 46-58.
33. นงนุช ปัญจธรรมเจริญ. ความวิตกกังวลและพฤติกรรมการปรับตัวในผู้ดูแลบุคคลติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2540

Caregivers' Experiences in Providing Care for Muslim Patients with Terminal AIDS

Suhaida Waeteh M.N.S. (Adult Nursing)**

Kittikorn Nilmanat Ph.D***

Praneed Songwathana Ph.D ***

Abstract: This phenomenological study aimed to describe and explain the caregivers' experiences in providing care for Muslim patients with terminal AIDS. Informants included ten primary caregivers of Muslim patients with AIDS, knowing that the patients were in the terminal stage, and providing care for at least 1 month. Data were obtained using in-depth interviews and non-participant observation. Data were analyzed using van Manen's guideline.

The caregivers described the meaning of caring as 1) doing everything for extending life of their loved one, 2) doing the best they could make the patient live happily at the end of life, 3) taking close care of both body and mind like nurturing a child, and 4) caring for the patient to live worthily as a normal person. Caring for the dying patients with AIDS could be divided into 3 phases, including 1) the end of life care phase; caring behaviors in this phase included providing hygiene and comfort care, encouraging adequate diet/food, supervising patients' adherence to medication, alleviating suffering symptoms, being with the patients, supporting patients' needs, empowering patients' will to live, keeping the HIV diagnosis confidential, staying in remembrance of Allah, and preventing HIV infection from care; 2) the terminal and the last day phase; caring behaviors during this phase included letting the patients be with their loved one, helping patients finish unfinished business, asking for forgiveness, staying in remembrance of Allah at the last breath; and 3) the bereavement phase; caring behaviors during this phase included reading Quran, keeping mourning, and passing merit to the dead.

The informants reported both negative and positive impacts as a result of caring for the patients. Negative consequences were: 1) restlessness and poor physical health, 2) emotional suffering such as stress, anxiety, discouragement, being easily irritated, 3) loss of income and being indebt, 4) social isolation, and 5) not being able to perform religious practices as usual. Positive consequences were: 1) being proud of being a caregiver, and 2) gaining good experience. The results of this study provided directions and suggestions for improve the quality of care for the Muslim patients with terminal AIDs and their families.

Thai Journal of Nursing Council 2009; 24(4) 95-109

Keyword: Caregivers, Caring, Muslim, Terminal AIDS

*A thesis Paper for the Degree of Master of Nursing Science, Faculty of Nursing, Prince of Songkla University

**Crown Prince Yaha Hospital, Yala Province

***Faculty of Nursing, Prince of Songkla University