

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Copyright© by Chiang Mai University
All rights reserved

ชุดที่ 1**แนวสัมภาษณ์ผู้ป่วย**

1. ทราบว่าติดเชื้อมาตั้งแต่เมื่อไร
2. สาเหตุที่ทราบว่าตนเองติดเชื้อ สาเหตุที่ครอบครัวทราบว่าตัวเองติดเชื้อ
3. ประวัติครอบครัว
4. ใครเป็นผู้ดูแล
5. ปัจจุบันมีอาการเป็นอย่างไรบ้าง ทำไมถึงคิดว่าเป็น โรคนั้น อาการนั้น
6. คิดว่าผู้ดูแล คนในครอบครัวคิดอย่างไรบ้างกับตนเอง เป็นแล้วทำอะไร
7. ผู้ดูแล / ครอบครัว ทำอะไรให้ หรือช่วยเหลืออะไรผู้ป่วยบ้างในแต่ละครั้งที่มีอาการ
8. คิดอย่างไรกับผู้ดูแล / ครอบครัว และคิดว่าผู้ดูแลคิดอย่างไรกับคน

ชุดที่ 2

แนวสัมภาษณ์ผู้ดูแล

1. โรคเอดส์คืออะไร
เชื่อว่าโรคเอดส์เกิดจากอะไร
รู้ได้อย่างไรว่าเป็นโรคเอดส์
2. ประวัติครอบครัว
3. ประวัติการติดเชื้อของผู้ป่วย รู้ได้อย่างไรว่าผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์
4. ผู้ป่วยมีอาการเจ็บป่วยอย่างไรบ้าง
5. หลังจากที่รู้แล้วว่ามีผู้ป่วยโรคเอดส์ ครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงอย่างไรบ้าง
ครอบครัวหรือท่านต้องช่วยดูแลผู้ป่วยอย่างไรบ้าง (พร้อมสังเกตตอนไปเยี่ยมบ้าน)
 - ผู้ป่วยมาปรึกษาหรือไม่ ให้คำแนะนำอย่างไร
 - การช่วยเหลืออย่างไรบ้าง ท่านทำตัวอย่างไร
 - การอยู่ร่วมกันในบ้านเป็นอย่างไร
6. เวลาผู้ป่วยมีอาการหรือความเจ็บป่วยขึ้นมา หรือมีปัญหาอะไรเกี่ยวกับผู้ป่วยบ้าง มีใครช่วย
อย่างไรบ้าง
 - ไปปรึกษาใครที่ไหน อย่างไร (ให้เล่า)
 - ทำไมถึงเลือกไปปรึกษาหรือไปหาคนนั้น
 - เวลาผู้ป่วยมีความเจ็บป่วย ทำอะไรให้คนไข้บ้าง ดูแลกันอย่างไร ทำอะไรบ้าง เคยใช้พิธีกรรม แล้วรู้ได้อย่างไรว่าความเจ็บป่วยนั้นทุเลาหรือหายแล้ว
7. เมื่อมีผู้ป่วยในบ้านแล้วสิ่งที่ท่านคิดว่าการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับตนเอง หลังจากที่ได้ดูแล
ผู้ป่วยเอดส์ คืออะไร เป็นอย่างไรบ้าง

ชุดที่ 3

แนวสัมภาษณ์คนในชุมชน

1. ประวัติหมู่บ้าน ตำบล
2. ความเป็นอยู่ของคนในชุมชน วิถีชีวิต
3. ความคิดความเชื่อเรื่องสุขภาพและระบบบริการสุขภาพในชุมชนมีหมออะไรอยู่ที่ไหนบ้าง
4. ความคิดความเชื่อ และพัฒนาการเรื่องโรคเอดส์ในชุมชน
 - ชาวบ้านรู้จักโรคเอดส์มาตั้งแต่เมื่อไร ความเป็นไปเป็นมาของโรคเอดส์ในชุมชนจนถึงปัจจุบัน
5. คิดว่าครอบครัวดูแลผู้ป่วยเอดส์กันอย่างไร
6. สุขภาพอนามัยของคนในชุมชนเป็นอย่างไรบ้าง
 - โรคอะไรที่ไปรักษา สอ./ศูนย์รัตนานุรักษ์ หมอพื้นบ้าน
 - หมอพื้นบ้านมีหมออะไรบ้าง อยู่ที่ไหนบ้าง ให้ระบุ/แผนที่

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Copyright© by Chiang Mai University

All rights reserved

ชุดที่ 4

แนวสังเกต

การไปเยี่ยมบ้านแต่ละครั้งจะมีการสังเกตดังนี้

- | | |
|------------|--|
| ครั้งแรก | 1. สังเกตลักษณะบ้านผู้ป่วยและญาติ รวมทั้งลักษณะภายในบ้าน |
| | 2. สังเกตอาการผู้ป่วย |
| ครั้งที่ 2 | 3. สังเกตลักษณะคนภายในครอบครัว |
| | 4. สังเกตลักษณะการกินอยู่ร่วมกัน และความรู้สึกที่แสดงออก |
| ครั้งที่ 3 | 5. สังเกตพฤติกรรมการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย และความรู้สึกที่แสดงออก |

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Copyright© by Chiang Mai University

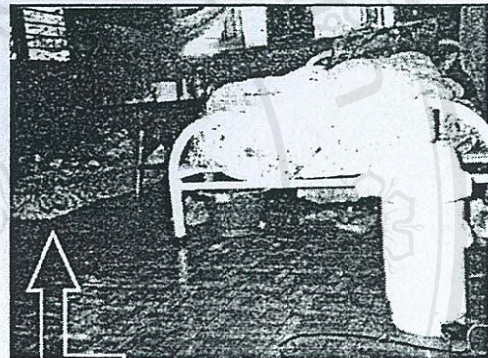
All rights reserved



หุงหาอาหาร



พ่อ : ใจคอนอาหาร



พ่อ : นอนเฝ้าลูกสาว



พ่อ : กำลังเช็ดตัวให้ลูกสาว





พ่อ : วิธีการซักเสื้อผ้าให้ลูกสาว



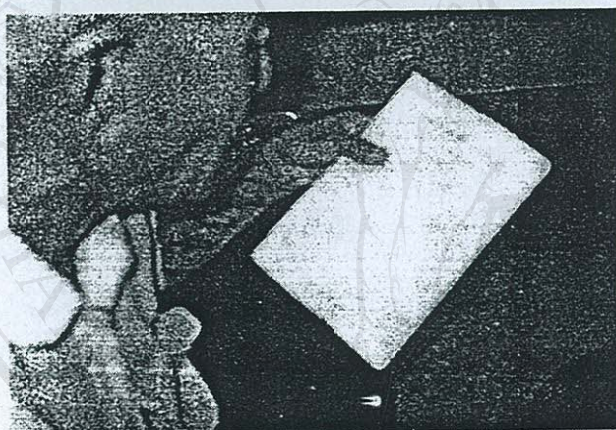
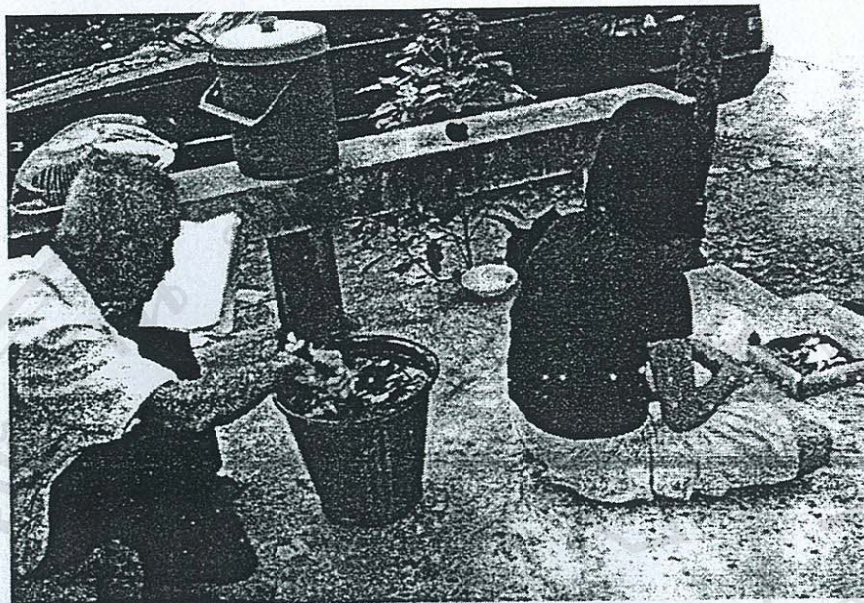
ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยเชียงใหม่
Copyright © by Chiang Mai University
All rights reserved



ผู้ปวยอัมพาด
ภรรยา กำลังป้อนข้าวให้



พิธีกรรมส่งแทน



พิธีกรรม
ฮ่องขวัญ-มัดมือ



ลิขสิทธิ์
Copyright
All

มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
University
reserved

6 18 92

กรณีศึกษา “ครอบครัวพืด”

ประวัติผู้ป่วย

จบชั้นประถมปีที่ 6 เป็นลูกสาวคนเดียวของครอบครัว ปัจจุบันอายุ 28 ปี ประกอบอาชีพรับจ้างมาตลอด ปัจจุบันทำงานโรงงานเซรามิคในเมือง มีบัตรประกันสังคม มีสามีมาแล้ว 3 คน คนที่ 1 แต่งงานกับคนในบ้าน เมื่ออายุ 18 ปี มีลูก 2 คนแล้ว แยกทางกัน ห่างกัน 2 ปี มีสามีคนที่ 2 เป็นคนเชียงราย เหตุผลที่แต่งงานเพราะต้องการหาคนมาช่วยเลี้ยงครอบครัวแบ่งเบาภาระ มีลูก 1 คน อยู่กินได้ 3 ปีกว่า สามีเริ่มป่วยได้ประมาณ 4 เดือนก็เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ เมื่อลูกสาวอายุได้ 1 ปีกว่า หลังจากนั้นอีก 2 ปีกว่าได้แต่งงานกับสามีคนที่ 3 บ้านอยู่ในเมือง ซึ่งมีอาชีพลูกจ้างประจำ เหตุผลเนื่องจากต้องการหาคนมาแบ่งเบาภาระที่มากขึ้นเป็นลำดับ และเห็นว่าเป็นหนุ่มโสดแก่แล้ว (บ่าวเฒ่า) รักตนจริง มีความพร้อมที่จะช่วยเหลือ” สามารถใช้สิทธิในการรักษาพยาบาลเพื่อดูแลตนได้ นอกจากนั้นยังคิดเสมอว่าต้องการคนที่ดูแลตนเมื่อยามเจ็บป่วย ซึ่งพ่อแม่อาจดูแลตนไม่ได้ เช่น พาไปโรงพยาบาล (พ่อแม่ขับรถมอเตอร์ไซด์ไม่เป็น, เช็ดตัว, ซักผ้า) ซึ่งตนได้บอกความจริงเขาไปแล้วว่าคิดเชื่อเอดส์ เมื่อเขาไม่เปลี่ยนใจ ตนจึงแต่งงานด้วย แต่หลังจากอยู่กินกันมาได้พักใหญ่ สถานะสภาพทางการเงินของสามีไม่ได้เป็นดังที่หวังไว้ ไม่สามารถแบ่งเบาภาระของตนได้ เพราะสามีมีหนี้สินมากเงินเดือนถูกหักเกือบหมด จึงทำให้ทั้ง 2 คน ต้องขยันมากขึ้น หลังเลิกงานประจำของทั้ง 2 คนต้องหาของมาขายที่ตนต้องการทำงานหาเงินมาไว้ให้มาก เพื่อความหวังที่จะสร้างบ้านไว้ให้ลูกก่อนเสียชีวิต ตลอดเวลาที่อยู่กินด้วยกัน ตนบอกให้สามีใช้ถุงยางอนามัยตลอด แต่สามีไม่ยอมใช้ (ตนทำหมันแล้ว) ก่อนป่วยทำงานอยู่ในเมือง พักอยู่บ้านสามีกลับมาบ้านวันอาทิตย์ละ 1 ครั้ง เพื่อเยี่ยมลูกและเอาของใช้ ขนม อาหารมาให้พ่อแม่และลูกสาว

การรับรู้ว่าตนติดเชื้อเอดส์

รับรู้ว่าคุณคิดเชื่อเอดส์ครั้งแรกเมื่อคนไปฝากครรภ์ที่ 3 ที่โรงพยาบาล เมื่อทราบผลเลือดความรู้สึกขณะนั้นไม่เชื่อว่าน่าจะมีผลผิดพลาด คิดว่าเป็นไปไม่ได้เพราะเห็นสามียังสุขภาพแข็งแรงดี “ชาวโงะโงะ” ตนจึงไม่ได้สนใจ ไม่ได้มาบอกเรื่องเหล่านี้แก่สามีหรือครอบครัว จนกระทั่งคลอดบุตรแล้วทางโรงพยาบาลไม่ให้กินนมแม่ก็เริ่มสับสน แต่สามีก็ยังปกติอยู่ จนกระทั่งสามีเริ่มมีอาการ ไข้ ปวดศีรษะ อยู่ประมาณ 1/2 ปี ก็เสียชีวิต และสามีไม่มีอาการเหมือนคนเป็นเอดส์ทั่วไป

จึงยังคงสับสน จนกระทั่งชาวบ้านพูดกันว่า สามีเป็นเอดส์ตายจึงเริ่มเข้าใจ จนกระทั่งได้ไปตรวจเลือดอีกครั้ง จึงได้ทราบผลและยอมรับว่าตนเองติดเชื้อเอดส์

ประวัติทางการแพทย์

ได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวี มาตั้งแต่ปี 2537 จากการไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาล ปี 2542 ป่วยด้วยอาการ ไข้สูง เหนื่อย อ่อนเพลีย ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นปอดอักเสบจากเชื้อพี.ซี.พี. เคยนอนโรงพยาบาลมาแล้ว 1 ครั้ง

สถานะผู้ป่วยเอดส์ช่วยตัวเองได้

ที่อยู่ บ้านหมู่ 1

ลักษณะครอบครัว

ครอบครัวขยาย ประกอบด้วย พ่อ แม่ ลูก(ผู้ป่วย) ลูกเขย สามี(คนที่ 3) ของผู้ป่วย และ หลาน (ลูกผู้ป่วยอีก 3 คน) รวม 7 คน

เศรษฐกิจและอาชีพของสมาชิกในครอบครัว

ครอบครัวค่อนข้างยากจน มีรายได้หลักได้จากลูกสาว (ผู้ป่วย) ให้พ่อแม่เดือนละ ประมาณ 1,000 บาท (ก่อนที่จะป่วย)

อาชีพสมาชิกในครอบครัว

พ่อแม่ ทำไร่ ทำนา รับจ้างเล็กๆ น้อยๆ

ผู้ป่วย รับจ้าง

สามี ลูกจ้างประจำ

ความสัมพันธ์ในครอบครัว

- ◆ ก่อนข้างอุ้ม พ่อแม่ ลูกหลานผูกพันรักใคร่กันดี
- ◆ ผู้ป่วยเป็นลูกสาวคนเดียว
- ◆ พ่อแม่รักและหวังพึ่งลูกสาว
- ◆ ก่อนจะมีอาการ ผู้ป่วยไปทำงานรับจ้างในเมือง ปัจจุบันกลับมาอยู่แล้ว แต่สามีทำงานอยู่ในเมือง ไปด้วย กลับๆ

เครือญาติ

◆ ยาย (อู๋) มีชีวิตอยู่ อยู่ในหมู่บ้านเดียวกัน ผู้เคยมีประสบการณ์ในการดูแลลูกชาย (น้ำชายของผู้ป่วย) ซึ่งเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ เมื่อประมาณ 5 ปีที่ผ่านมา ยังช่วยตัวเองได้ดี พุดคุยรู้เรื่องดี อายุ 72 ปี

- ◆ น้ำ (อาร์) น้องชายของแม่ (ต่างพ่อ) เป็นอาสาสมัครเอดส์ และเป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน
- ◆ มีญาติพ่ออยู่ในบริเวณใกล้เคียงอีก 1 หลัง
- ◆ มีญาติห่างๆ ในหมู่บ้านเดียวกัน มีลูกชายและลูกสาวเป็นโรคเอดส์ อีก 3 คน/

2 ครอบครัว

ความสัมพันธ์กับชุมชน

ก่อนข้างดี ไปช่วยงานเพื่อนบ้าน ไปเยี่ยมเยียนเวลาเพื่อนบ้านไม่สบายอยู่เสมอ

สมาชิกครอบครัว

1. พ่อ อายุ 49 ปี
2. แม่ อายุ 48 ปี
3. พัด (ผู้ป่วย) อายุ 28 ปี
4. สามีผู้ป่วย อายุ 39 ปี
5. บุตรหญิงคนที่ 1 อายุ 10 ปี เรียนอยู่ชั้น ป.5
6. บุตรหญิงคนที่ 2 อายุ 9 ปี เรียนอยู่ชั้น ป.3
7. บุตรหญิงคนที่ 3 อายุ 4 ๘ ปี เรียนอยู่ชั้นอนุบาล 1

การรับรู้และการให้ความหมายเรื่องโรคเอดส์ของผู้ดูแล

รู้จักโรคเอดส์จริงๆ เมื่อประมาณปี 2538 เนื่องจากน้องชายไม่สบายบ่อย หมอที่โรงพยาบาลบอกว่าเป็นโรคเอดส์ จึงได้รู้ว่าคนที่ เป็นโรคเอดส์นั้นมีอาการ ผอมแห้ง ไม่มีแรง ผิวดำ ผมน้อย ผมสีแดงๆ มีอาการท้องเสีย ผิวหนังเป็นตุ่มหรือเป็นเกล็ดแข็ง ตามอาการของน้องชายตน

ลักษณะอาการของคนเป็นโรคเอดส์

ผอม นอนติดสาลี

ผิวดำ แตกต่างจากคนดำปกติ เพราะคนผิวดำปกติจะดำไม่หม่น ไม่เลื่อม ไม่เงา เหมือนคนที่ เป็นโรคเอดส์

ผม ผมน้อย และผมมักจะตั้งออกเป็นสีแดงๆ

ผิวหนังเป็นตุ่ม แตกต่างจากตุ่มยุกัดทั่วไป “ลักษณะตุ่มจะนูนๆ แห้งๆ เป็นเกล็ด”

ลักษณะอาการเหล่านี้สังเกตมาจากอาการที่เกิดขึ้นกับน้องชายตน

เมื่อก่อนหน้านี้ไม่รู้ว่าเป็นโรคเอดส์มีจริง เคยได้ยินจากสื่อที่บอกว่า โรคเอดส์เป็นแล้วตาย รักษาไม่หาย แต่ไม่เคยสนใจ เมื่อน้องชายเป็นโรคเอดส์จึงได้ให้ความสนใจจนรู้ว่าคนในหมู่บ้านหลายคนตายไปนั้น ตายเพราะโรคเอดส์ โดยพิจารณาจากอาการเมื่อเปรียบเทียบกับรูปภาพในหนังสือที่ได้เห็นจากโรงพยาบาล แต่ก็เห็นว่าน้องชายตนไม่น่าเกลียดแบบนั้น

การที่จะทราบว่าคนใดเป็นเอดส์หรือไม่นั้น ต้องรอดูอาการว่าจะป่วยและมีอาการดังกล่าวหรือไม่ ถ้ามีอาการหนึ่งอาการใด หรือหากเคยมีอาการเหล่านี้แม้เพียงครั้งเดียวก็เชื่อว่าคนนั้นเป็นเอดส์แล้ว สังเกตว่าเวลาที่พูดถึงคนที่ เป็นโรคเอดส์ทุกคนว่า “คนติดเชื้อ” และเข้าใจว่าผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์นั้น ไม่ได้แตกต่างกัน เรียกรวมกันว่า “คนเป็นเอดส์” ทั้งหมด หรือ “คนติดเชื้อ”

แต่อย่างไรก็ทราบว่าคนติดเชื้ออาจสามารถมีสภาพร่างกายที่แข็งแรงอยู่ได้ ซึ่งจะรู้ได้ว่าใครเป็นคนติดเชื้อแน่นอนหรือไม่ ต้องพิจารณาจากอาการและประวัติของคนๆ นั้นเป็นเรื่องตัดสินใจว่าเคยมีอาการดังกล่าวหรือไม่ ประวัติเป็นคนอย่างไรมาก่อนบางครั้งชาวบ้านอาจมาพูดกันว่า คนโน้นคนนี้เป็นเอดส์ ในขณะที่สุขภาพของผู้ที่ถูกกล่าวหา นั้นยังแข็งแรงคืออยู่ (ซึ่งอาจเคยป่วยแต่ไม่ทราบ) ก็พิจารณาจากประวัติถ้าเป็นผู้หญิงเคยทำงานกลางคืน หรือเป็นผู้หญิงบริการ หรือเป็นผู้หญิงลำส่อน หรือ “ฮ้าย” มาก่อนหรือไม่ หรือเป็นภรรยาของผู้ชายที่ลำส่อน หรือตายเป็นโรคเอดส์หรือไม่ หากเป็นผู้ชายก็เช่นกันหากมีประวัติเข้าขู่ ชอบเที่ยวกลางคืน ลำส่อนทางเพศ ก็จะเชื่อว่า คนเหล่านี้ติดเชื้อเอดส์จริง

ดังนั้นคนที่ติดเชื้อ คือ คนที่สำส่อนทางเพศ ผู้หญิงหากิน หรือผู้ชายที่ “ฮ้าย” คนที่ได้ รับเชื้อจากสามี-ภรรยาของตนเองที่หามาให้ ถือว่าเป็น “กรรมของเขา” คนประเภทที่ 2 นี้จะนำ สงสาร “น่าเอ็นดู” แต่ถ้าคนที่ไปหามาใส่ตัวเองจะไม่สงสาร ไม่อยากช่วยเหลือ ไม่อยากเห็นใจ รู้สึก สมน้ำหน้า ถ้าบุคคลนั้นไม่ใช่ลูกหลาน เพราะเขาไปหามาใส่ตัวเอง “เอ็นดูแค่ลูก-เมีย”

โรคเอดส์เกิดกับคนสำส่อน เกิดจากเพศสัมพันธ์ เกิดจากการดูแลผู้ป่วยในครอบครัว เช่น จากเลือด หนอง น้ำลายของผู้ป่วย

โรคเอดส์เป็นเชื้อโรค หรือพยาธิ แต่ไม่รู้ว่าเป็นเชื้ออะไร

หากใครไม่สบายแล้วหมอโรงพยาบาลบอกว่า “เชื้อลงปอด” หรือ “เชื้อขึ้นสมอง” จะ เข้าใจได้ว่าเป็น โรคเอดส์ สังเกตว่าเวลาจะพูดถึงโรคเอดส์กับคนในชุมชนจะใช้คำว่า “เป็นโรคจะอัน ณะล่ะ”

เชื่อว่าคนที่เปิดเผยตัวจะมีสุขภาพที่ดีกว่าคนที่ไม่ยอมเปิดเผยตัว เพราะคนที่เปิดเผยตัว จะได้รับการช่วยเหลือหลายด้าน และได้รับคำแนะนำ รักษาจากคนอื่น ๆ ด้วย ทำให้ไม่ต้องคิดมาก

มีความกลัว และสงสัยว่าการดูแลผู้ป่วยในครอบครัว เคยกินข้าว กินน้ำด้วยกัน สัมผัส ตัวจะติดกันหรือไม่ แต่ถ้าจะให้ใส่ถุงมือ กลัวว่าลูกจะว่ารังเกียจ กลัวลูกจะเสียใจ

ใครคลอดลูกแล้วไม่ได้กินนมแม่ แสดงว่าเป็นเอดส์

คนตายที่โรงพยาบาล ถ้าห่อศพใส่ถุงมา ถ้าหมอสั่งห้ามเปิด แสดงว่าคนนั้นเป็นเอดส์

ใครอยู่ตึกการุณย์ คือ คนเป็นเอดส์

ผู้ดูแล

แม่ของพัดเล่าให้ฟังว่า ทราบว่าลูกสาวติดเชื้อเอดส์แต่ไม่แน่ใจ มาเมื่อปลายปี พ.ศ.2538 ประมาณ 3 ปีที่แล้ว

หลังจากที่สามีคนที่ 2 ของลูกสาวเสียชีวิตลง เมื่อประมาณปี 2538 ชาวบ้านก็ลือกันว่า ลูกเขยเป็นเอดส์ตาย ทำให้คนรู้สึกกังวลและกลางแคลงใจตลอดมา กลัวว่าลูกสาวจะติดเชื้อเอดส์ ด้วย ตามคำที่ชาวบ้านพูดกัน สิ่งที่ทำให้คิดเช่นนั้นก็คือ ลูกเขยตายเมื่ออายุน้อย ยังหนุ่มอยู่ ก่อนหน้านี้ก็ไม่เคยมีอาการเจ็บป่วยมาก่อน เป็นแล้วตายเลย ตายเร็วมาก ประกอบกับความสงสัยที่เกิดขึ้นมานานเกี่ยวกับการที่ลูกสาวคลอดลูกแล้วทางโรงพยาบาลไม่ให้กินนมแม่ ซึ่งเท่าที่ทราบมาว่า คนเป็นเอดส์มีลูกหมอมองจะไม่ให้ลูกกินนมแม่ ดังนั้นจึงแนะนำให้ลูกสาวไปเจาะเลือดตรวจดูที่โรง พยาบาลศูนย์ลำปาง และต้องการให้ลูกสาวไปเอาใบมรณะบัตรลูกเขยมาดูด้วยว่าเป็นไข้มาลาเรีย

จริงดังคำที่พ่อแม่ ลูกเขยจริงหรือไม่ ซึ่งทางพ่อแม่ฝ่ายชายที่เขียงรายแสดงความไม่พอใจ แต่อย่างไรก็ตามในใบสรุปผลการตรวจของแพทย์ในสาเหตุการตายได้แจ้งไว้ว่า เป็นโรคสมองอักเสบ

จากการที่ตนเองแนะนำให้ลูกสาวไปตรวจเลือดและขอใบมรณะบัตรของลูกเขยนั้น นอกจากต้องการทราบและยืนยันว่าลูกสาวติดเชื่อหรือไม่เพื่อคลายความกังวลแล้ว ตนยังหวังอีกประการหนึ่งคือ ต้องการได้รับความช่วยเหลือ (หากลูกเขยติดเชื่อเอดส์จริง) ขณะนั้นสถานการณ์เอดส์ในชุมชนตำบลบ้านคำมีการณรงค์ให้ความรู้ ความเข้าใจให้มีการอยู่ร่วมกันกับผู้ติดเชื้อในชุมชน โดยมีอาสาสมัครเอดส์ในหมู่บ้านเป็นผู้ทำหน้าที่ในการเผยแพร่ความรู้ให้แก่ชาวบ้านด้วยตนเอง และมีผู้ติดเชื้อเอดส์หลายคนเริ่มเปิดเผยตัว สถานบริการ หน่วยงานต่างๆ ของภาครัฐเริ่มเปิดรับในการให้บริการช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์เพิ่มมากขึ้น และกระจายลงมายังชุมชน หมู่บ้านในรูปแบบของงบประมาณที่เป็นเงิน ในการช่วยเหลือโดยเฉพาะในชุมชนตำบลบ้านคำนั้น เกิดการรวมกลุ่มของผู้ป่วยเอดส์ที่เปิดเผยตัว เพื่อช่วยเหลือกันเองขึ้น “ชมรมดาวเหนือ” โดยมีศูนย์รัตนานุรักษ์เป็นจุดศูนย์กลาง และเป็นผู้คอยสนับสนุน พร้อมทั้งมีการให้บริการด้านการรักษาและช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจและสังคมแก่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ได้รับผลกระทบด้วย ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนหลายคนได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องทั้งในและนอกชุมชน และอย่างหนึ่งที่ศูนย์ฯ ให้บริการก็คือ การสงเคราะห์นมผงสำหรับเด็กที่มารดาติดเชื้อเอดส์

ในขณะนั้นลูกของผู้ป่วย หลานคนที่ 3 ของตน อายุได้ประมาณ 1 ปีกับ 2 เดือน ยังต้องกินนมผงอยู่ ซึ่งตนและสามีรับภาระในการเลี้ยงดูหลานมาตลอด มีลูกสาวเป็นหลักในการหาเงินมาจุนเจือครอบครัวในการเลี้ยงดูหลานทั้ง 3 คน นอกเหนือจากที่ตนและสามีทำไร่ ทำนา ซึ่งจะมีรายได้ไม่มากนักในฤดูกาลเก็บเกี่ยวผลผลิต

เมื่อลูกสาวของตน ได้ไปตรวจเลือดแล้ว เมื่อระยะเวลาผ่านไปได้สักประมาณหนึ่งประมาณ 2 อาทิตย์ ตนก็ได้ถามถึงผลการตรวจเลือดว่าเป็นอย่างไร “เป็นยังไงดี บอกแม่มาเต๊อะ แม่ทำใจได้” ตนอยากทราบความจริงพร้อมที่จะรับฟัง แต่ลูกสาวบอกกับตนว่า “ผลเลือดผ่าน” อย่างไรก็ตามได้แนะนำให้ลูกสาวไปเข้ากลุ่มผู้ติดเชื้อ จะได้ไปขอรับบริการนมผงมาเลี้ยงลูกและเผื่อจะได้รับการช่วยเหลืออื่นๆ อีกตามมา โดยบอกกับลูกสาวว่า “ยะเต๊อะจะได้เบี้ยได้เงินใครได้มาเลี้ยงหลาน” “ห้อ...มันยังได้เงินเดือนกิน ได้เงินมาเลี้ยงวัว อี...ก็อได้เบ็กนมมาเลี้ยงลูกมัน บ่ต้องเลี้ยงเงินซื้อหย่งเฮา” ลูกสาวจึงทำตามคำแนะนำของตนไปเป็นสมาชิกกลุ่มชมรมดาวเหนือ ร่วมทำกิจกรรมกับชมรมทุกเดือนในช่วงแรกๆ มีบางเดือนอาจขาดไปบ้างเพราะติดงาน ตนจะคอยตักเตือนเพราะกลัวว่าทางกลุ่มชมรมจะตัดสิทธิ์การให้ความช่วยเหลือ ตามคำบอกเล่าของสมาชิกชมรมที่พูดถึงเงื่อนไขกฎระเบียบของชมรมกับความช่วยเหลือ

ในขณะที่เดียวกันนั้นคนมีความรู้สึกสับสนและนี่ก็อยู่ในใจว่า “ลูกสาวตนไม่คิดเชื่อตามที่ได้บอกตนจริงหรือ” บางครั้งตนก็เชื่อเนื่องจากระยะเวลาที่ลูกเขยตายไปก็นานแล้ว ถ้าหากว่าลูกสาวติดก็น่าจะมีอาการป่วยแล้ว ไม่เห็นผอม ค้ำ หรือ “ทรุด” เลย แต่บางครั้งก็คิดว่าลูกสาวตนอาจไม่กล้าบอกความจริง และอาจเป็นเช่นเดียวกับผู้ติดเชื่ออีกหลายคนในชุมชนที่ยังไม่มีอาการก็เป็นได้ ซึ่งตนก็คิดอยู่ว่า จริงๆ แล้วคนเหล่านั้นติดเชื่อจริงหรือเปล่า ไม่แน่ใจทำไมตั้งนานแล้วไม่เห็นมีอาการ “ทรุด” หรือ “ยุบ” สักที

จากนั้นอีกไม่นานประมาณปลายปี พ.ศ.2539 ได้มีเหตุการณ์ขึ้น 2 เหตุการณ์ที่ทำให้ตนได้ทราบว่าคุณสาวตนคิดเชื่อเฮดส์แน้ คือ เมื่อตนต้องไปขอรับสงเคราะห์ที่ศูนย์บริการแห่งหนึ่ง มีเจ้าหน้าที่คนหนึ่งได้พูดกับตนในลักษณะที่ทำให้ตนเข้าใจว่าคุณสาวตนคิดเชื่อเฮดส์แน้ ซึ่งเจ้าหน้าที่นั้นคงเข้าใจว่า ตนและครอบครัวรับรู้เข้าใจกันหมดแล้ว อีกเหตุการณ์หนึ่งคือ ญาติห่างๆ ของตนได้เล่าให้ฟังว่า ลูกชายของเขาซึ่งเป็นผู้ติดเชื่อที่เปิดเผยตัวคนหนึ่งที่ได้บ่นให้ฟังว่า “เป็นเฮดส์แน้ตัวเองกับน้องสาวยังไม่พอมีหลานสาวอีกตั้ง 2 คนที่มาเป็นด้วย โดยเอ่ยชื่อลูกสาวตนด้วย เมื่อได้ฟังดังนั้นตนจึงแน่ใจว่าคุณสาวของตนคิดเชื่อจริงแน่นอน เพราะคนที่พูดนั้นเป็นหลานตนและเป็นคนที่น่าเชื่อถือได้

หลังจากที่ทราบอย่างแน่นอนว่าคุณสาวตนคิดเชื่อเฮดส์แน้ ทำให้ตนมีความวิตกกังวล กลุ้มใจ คิดมาก กินข้าวไม่ได้ นอนไม่หลับ กลางคืนนอนร้องไห้คนเดียว “ก็คิดไปซะป๊ะอย่าง ทุกวันนี้ก็ได้กินกะลูกกู ถ้าลูกกูเป็นอะไรไป จะทำยังไง กลัวลูกสาวตายละ แล้วใครจะช่วยเลี้ยงหลานอีกตั้ง 3 คน จะเอาเงินเอาทองที่ไหนมาเลี้ยง” ไม่กล้าบอกใคร ไม่กล้าปรึกษาใคร แม้แต่สามีตนซึ่งไม่เคยรู้เรื่องเหล่านี้มาก่อน เพราะไม่ค่อยพูดเสวนากับใคร และไม่ได้ออกไปงานสังคมในหมู่บ้านมากนัก เรียกว่า “เป็นคนไม่ค่อยสังคม” “บ่ได้ออกไปปะการเป็นหมู่ เหมือนพวกมะยิงเขา” ที่ไม่กล้าบอกสามีเพราะกลัวสามีคิดมาก เนื่องจากสุขภาพสามีก็ไม่ค่อยดีอยู่แล้วเป็นโรคนิว ก่อนหน้านี้ก็ต้องเข้านอนโรงพยาบาลอยู่ 6 คืน เพื่อผ่าตัดนิว ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษา เสียเวลาไปดูแล จึงกลัวว่าสามีจะล้มเจ็บป่วยขึ้นมาอีก ยิ่งหากสามีเป็นอะไรไปหรือตายไปอีกคน ตนจะทำยังไง ใครจะช่วยเลี้ยงหลาน “ถ้าทิ้งลูกทิ้งผัวมาตายละ อีแม่ก็จะแย่นักสะกะกะ” การที่ไม่กล้าปรึกษาใครเพราะกลัวว่าจะไม่เป็นความลับ กลัวคนอื่น ๆ จะรังเกียจลูกสาวตนจะรังเกียจครอบครัวตน โรคนิวนี้เป็นโรคที่กล่าวขานกันในชุมชน บางคนชอบซุบซิบ ชอบลือกันต่อๆ ไปว่าคนโน้นคนนี้เป็น เท่าที่สังเกตยังเห็นว่าคุณสาวตนในชุมชนบางกลุ่มยังมีการรังเกียจ ไม่ยอมกินน้ำกระบอกเดียวกับผู้ติดเชื่อเฮดส์แน้ อยู่ ถ้าหากมีคนรู้ว่าลูกสาวตนคิดเชื่อเฮดส์แน้ ไม่แน่ใจว่าผู้คนที่รังเกียจมาจนถึงตนด้วยหรือไม่ แต่การที่ไม่ได้บอกใครก็ทำให้ตนรู้สึกอึดอัดอยู่ในใจเหมือนกัน แต่เมื่อนานเข้าก็ลืมไปบ้าง เพราะลูกสาวไปทำงานในเมืองมาเฉพาะวันอาทิตย์ ได้เห็นลูกสุขภาพดีทำให้ลืมไปได้ในบางครั้ง สิ่งที่ทำให้รู้สึกอึดอัดเป็นปัญหา

บ้างก็เมื่อไปอยู่ในกลุ่มคนในชุมชน เวลาไปทำงานหรือไปงานในชุมชน หากมีการพูดถึงเรื่องโรคเอดส์ ถ้าได้ฟังในสิ่งที่ทำให้ไม่สบายใจก็จะหนีออกมา เช่น “หมู่เราจะสู้กันว่าคนโน้นเป็นคนนี้เป็นบ้าเดี๋ยวมีอาการจะอันจะอี หมู่นี้ทำตัวบ๊ิดจะโค แม่ฟังแล้วแม่บ่นวอน แม่ก็ลูกหนี เมียบ้านเหี้ย” แต่ถ้าเป็นเรื่องที่ฟังได้ก็จะฟัง “บางทีเป็นเรื่องเรื่องที่เขาสู้กันว่ามันจะติดจะโค ได้พร่อง การรักษาเป็นจะโค ยะจะโคได้พร่อง แม่ก็ฟังไป” แต่สิ่งที่ทำให้สามารถทำใจได้ ไม่คิดมากกับเรื่องนี้ก็เป็นเพราะว่าตนเอาคนที่ทุกข์กว่ามาเปรียบเทียบ ทำให้รู้สึกปลงได้ “แม่เอา แม่ของอ้าย...มาพ่อ มันมีลูกติดเอดส์ถึง 2 คน เอามันมาตัดใจ แม่ก็ตัดใจได้ เสมออย่างหนึ่งลูกเขาก่อบไซ้ฮ้าย มันติดมาจากผัวมัน บ่ได้ไปขายตัวตีไหน แม่ก่อเอ็นดูมัน ซึ่งหากคนมั่วคิดมากเป็นอะไรไปหลานก็จะไม่มีคนดูแล ในขณะที่ลูกสาวก็ยังมีสุขภาพดี ทงานส่งเงินมาให้ใช้ทุกเดือน ซื้อหาอาหารมาให้กินให้ใช้ทุกอาทิตย์ มาดูแลหลานอยู่บ่อยๆ อย่งไรก็คิดกับลูกสาวก็ไม่เคยได้พูดคุยกันในเรื่องที่ลูกสาวติดเชื้อเอดส์และตนได้ทราบแล้วเลย ด้วยเหตุผลว่าเมื่อลูกสาวไม่กล้าพูดกล้าเอ่ย ตนก็ไม่กล้าพูดกลัวเป็นการตอกย้ำลูกสาวคิดว่าบางทีลูกสาวอาจจะบอกตนเองก็ได้ อีกอย่างหนึ่งบางทีตนคิดว่าอยากจะบอกแม่รู้แล้วว่าลูกติดเชื้อ แต่โอกาสก็ไม่อำนวย เพราะกลัวพ่อเขาได้ยิน กลัวพ่อเขารู้ด้วย

ดังนั้นในการปฏิบัติตัวเมื่ออยู่ร่วมกันในบ้าน ครอบครัว เมื่อลูกสาวกลับมาบ้านก็เป็นเช่นปกติ กินข้าวกินน้ำด้วยกัน ไม่มีการแยกของใช้เป็นพิเศษกว่าสิ่งที่เคยเป็นมาแต่อดีตแต่อย่างใด มีสิ่งของบางอย่างที่ลูกสาวเคยแยกใช้มานานแล้ว ก็คือ สบู่กับผ้าเช็ดตัว ซึ่งเป็นของส่วนตัวที่ไม่ใช้ร่วมกับคนอื่น เมื่อกลับมาบ้านบางวันลูกสาวจะไปนอนกับแม่เขา (หลานกับลูกสาว) ก็ให้ไปนอนด้วย แต่ถ้าฝ่ายหนึ่งฝ่ายใดไม่สบายเป็นไข้ เป็นหวัด โดยเฉพาะหลานเล็กๆ นี้มีอาการเป็นหวัดบ่อย ก็จะไม่ให้ไปนอนด้วย เพราะกลัวจะติดหวัดกัน ตนเข้าใจว่าโรคหวัด ไข เป็นโรคที่ติดต่อกันได้ง่าย ถ้านอนด้วยกันก็จะติดกันได้ ซึ่งได้เรียนรู้สิ่งเหล่านี้จากประสบการณ์ที่สังเกตได้ในครอบครัวเวลามีคนไม่สบาย เมื่อลูกสาวกลับมาบ้านตนจะเป็นคนหุงหาอาหารทำกับข้าวให้ ถ้าลูกสาวอยากกินต้มกินแกงอะไรก็จะจัดการให้กินตามที่อยากเพราะเข้าใจว่าลูกต้องทำงานหนักเหนื่อยเพื่อหาเงินมาเลี้ยงครอบครัว จึงอยากเอาใจในส่วนนี้ แต่ก็พบว่าลูกสาวไม่ยอมกินของหมักดอง ของดิบ ที่เป็นของแสลงสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์เลย การที่ตนทราบว่าอาหารอะไรบ้างที่คนเป็นโรคเอดส์ห้าม การปฏิบัติตัวของคนที่ เป็นโรคเอดส์ต่างๆ นั้น ตนได้จากการที่ได้ฟังคนในชุมชนเขาคุยกันว่า สาเหตุที่ผู้ติดเชื้อคนโน้นคนนี้สุขภาพดี เพราะเขามีการปฏิบัติตัวดี คือ การกินอาหารอะไรบ้าง และที่สำคัญเขาคุยกันว่า เกิดจากการที่คนนั้นๆ เขาเปิดเผยตัว เป็นต้น

ตนเคยแนะนำให้ลูกสาวตนไปขอทุนการศึกษาให้หลานกับองค์กรเอกชนที่สามารถติดต่อได้ในชุมชน “มูลนิธิ” เหมือนอย่างกับผู้ติดเชื้อคนอื่นๆ ในชุมชนได้ไปขอแล้วก็ได้มาแต่ลูกสาวปฏิเสธ และให้เหตุผลว่า กลัวลูกจะมีปมด้อย ไม่อยากให้ลูกมีปมด้อย ซึ่งตนเองก็ไม่เข้าใจนัก (ขณะ

นั่นลูกสาวตนยังไม่ทราบว่าคุณ (แม่) รู้ความจริงแล้วว่าติดเชื้อเอชไอวี ในเรื่องเกี่ยวกับลูกสาวของผู้ป่วย หรือหลานของคุณนั้น มีปัญหาเกี่ยวกับหลานที่เป็นเด็กเล็กกับการเข้าสถานเลี้ยงเด็กเล็กในหมู่บ้าน ซึ่งเป็นเรื่องที่ทำให้คุณลำบากใจหลายอย่างคือ เมื่อหลานสาวคนที่ 3 ครบอายุเข้าฝากศูนย์เด็กเล็กได้ในปี พ.ศ.2540 แต่คุณไม่ได้เอาหลานไปเข้าศูนย์เด็กเล็ก เนื่องจากกลัวว่าจะมีปัญหา เพราะที่ผ่านมาเมื่อกรณีลูกสาวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เปิดเผยตัวในหมู่บ้านคนหนึ่ง เมื่อปีก่อนหน้านี้ จะเอามาฝากศูนย์เด็กเล็ก แต่ชาวบ้านมีปฏิกิริยาว่า หากทางศูนย์รับเลี้ยงเด็กคนนั้นๆ หรือถูกผู้ติดเชื้อคนใดเข้ามา ชาวบ้านจะเอาลูกเขาออกหมด ทำให้ลูกผู้ติดเชื้อคนนั้นไม่ได้ผ่านเข้าไปเรียนหรือได้รับการเลี้ยงดูจากศูนย์เด็กเล็กในบ้านสบาย เหตุการณ์เหล่านี้คุณตระหนักดีด้วยกลัวว่าหลานตนจะมีปัญหาด้วย และประกอบกับผู้ดูแลศูนย์เด็กเล็กนั้นเป็นญาติในวงศ์ตระกูลเดียวกัน กลัวเขาลำบากใจไม่อยากให้เขาไม่สบายใจ ตนจึงตัดปัญหาไม่เอาหลานไปเข้าศูนย์ฯ แม้ว่าหลานจะถึงวัยหรือมีอายุครบตามเกณฑ์แล้วก็ตาม เมื่อต้องไปทำไร ทำนา ทำสวนก็ต้องพาเอาหลานติดไปด้วย จนกระทั่งปัจจุบันหลานโตพอที่จะเข้าชั้นอนุบาลในโรงเรียนประถมศึกษาในหมู่บ้านได้ หลานจึงมีโอกาสได้ไปโรงเรียน

เมื่อปลายปี 2540 ลูกสาวตกลงปลงใจแต่งงานใหม่กับสามีคนที่ 3 ทั้งที่ญาติหลายคนรวมทั้งตัวตนเองก็ไม่ค่อยจะเห็นด้วยเท่าไร เพราะกลัวว่าจะไม่รักหลานตนกลัวมีปัญหาเกี่ยวกับหลานๆ เมื่อลูกสาวไปอยู่กินกับสามีและครอบครัวเขาที่อยู่ตำบลอื่นใกล้เมือง ลูกสาวจะพักอยู่ที่บ้านสามีเป็นส่วนใหญ่ เพราะใกล้ที่ทำงานทำให้สะดวกกับการทำงานมากกว่า แต่ก็กลับบ้านทุกอาทิตย์ดังกล่าวแล้ว แต่มาในระยะหลังลูกสาวตนบอกกับตนว่า ต้องทำงานเยอะขึ้นทำนอกเวลาบ่อยขึ้น และยังคงค้าขายเพิ่มในเวลาว่างจากการทำงานอีก ตนจึงคอยเตือนลูกสาวเสมอว่า “ไม่ให้หักโหมงานเพราะเกรงว่าจะไม่สบาย “กลัวจะทรุด”

เมื่อประมาณ 2 เดือนที่ผ่านมา (จากวันที่ได้ไปพูดคุย 7 ตุลาคม 2545) ลูกสาวตนเริ่มมีอาการป่วย คือ มีอาการ ไข้ หนาวสั่น ตาเหลือง ตนรู้เมื่อลูกสาวมาเยี่ยมบ้านเห็นหน้าตาซีดเซียว “แม่ดูว่าหน้ามันบ่งชี้ ตาหม่น” “ยุบตัวดูตัวก็ร้อน” ทำทางอืดโรย จึงถามลูกสาวจึงเล่าให้ฟังว่าไม่สบายเป็นไข้มาประมาณ 2 อาทิตย์แล้ว แฟนเขาพาไปตรวจจากหมอที่โรงพยาบาลค่ายสุรศักดิ์มนตรี (ตามสิทธิ์ประกันสังคม) หมอให้ยามากินอาการก็ยังไม่ดีขึ้นเท่าไร หุคงานมาหลายวันแล้ว อยู่ที่บ้านแฟนแฟนเขาก็เป็นดูแลเรื่องอาหาร การกินเรื่องเสื้อผ้าให้ ตนจึงถามว่าหมอบอกว่าเป็นอะไร ลูกสาวบอกว่าหมอบอกว่าเป็นโรคปอด ได้ยินเช่นนั้นทำให้ตกใจ และคิดว่าบัดนี้ลูกสาวตนเริ่มมีอาการแล้ว “ลูกคุณถ้าจะยุบแล้วถ้า” จึงได้บอกลูกสาวว่าให้กลับมาอยู่บ้านดีกว่า พ่อแม่เป็นห่วงจะได้ดูแลใกล้ชิด “พ่อแม่อาลัยหา อยู่โน้นมันไกลหูไกลตา” และได้พยายามที่จะบอกกับลูกเขยว่า ลูกสาวป่วยเป็นโรคเอชไอวี ซึ่งลูกเขยก็ทำหน้าที่ตาเฉยๆ และตอบมาเหมือนไม่เชื่อที่ตนพูด ในขณะที่ลูกสาวและลูกเขยมา

อยู่บ้านคนเดียวแล้ว คนได้ยินญาติของลูกเขยเล่าให้ฟังว่า ลูกเขยไม่เชื่อว่าลูกสาวคนเป็นเอดส์ เพราะลูกสาวคนไม่มีอาการ ผอมคำเป็นคุ่มเหมือนคนที่ เป็นเอดส์ แต่ถ้าเป็นจริงลูกเขยก็จะยอมตายไปกับลูกสาวคน เพราะรักลูกสาวคนมาก “จะตายโดยน้องช่าวเตื่อะ”

ในช่วงนั้นพ่อได้บอกกับลูกสาวว่า การที่ลูกสาวป่วยครั้งนี้เกี่ยวข้องกับผี “ถ้าจะผิดผีเฮือน บ่ถูกตีถูกตาง” ให้กลับมาอยู่บ้านดีกว่า (พ่อไม่ทราบมาก่อนว่าลูกสาวคิดเชื่อเอดส์) ซึ่งตนก็เห็นด้วยว่าอาจจะเป็นเหตุที่ทำให้ลูกสาวป่วยในครั้งนี้ด้วย จึงบอกให้ลูกสาวกลับมาอยู่บ้าน

ผู้ป่วยเล่าว่าก่อนหน้าที่จะอยู่บ้านนั้น สามมิได้ไปดูหมอแถวบ้านเขามา หมอบอกว่าโดน ผิดตายห้าตายโหงทำเอา จึงตัดสินใจกลับบ้านตามคำแนะนำของตน โดยที่ผู้ป่วยเองเล่าว่าตนเองก็คิดว่าที่ตนเป็นเช่นนี้ อาจเกิดจากคิดเชื่อเอดส์อยู่ด้วย และเกิดจากผีเข้าด้วยเลยเจ็บป่วยขนาดนี้ เมื่อกลับมาอยู่บ้านขณะนั้นผู้ป่วยยังมีอาการไอ ไข้ เหนื่อยหอบ และเริ่มเป็นมากกว่าเดิม ซึ่งตัวผู้ป่วยก็ยังคิดว่า พ่อแม่คนยังไม่ทราบว่าตนเป็นโรคเอดส์ จนกระทั่งได้ยินแม่คุยกับสามิตน จึงได้ทราบว่าตลอดเวลาที่ผ่านมาแม่ตนได้ทราบก่อนแล้วว่าตนคิดเชื่อเอดส์ แต่ไม่เคยได้พูดกันถึงเรื่องนี้

นางสมพร แม่ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า ในวันแรกๆ ที่มาถึงบ้าน คนได้แนะนำให้สามิมิพาพา ลูกสาวไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาลศูนย์ลำปาง “โรงพยาบาลกลางทุ่ง” เนื่องจากตนมีความเชื่อว่าโรงพยาบาลนี้จะรักษาได้ดีกว่า เพราะผู้ป่วยมีประวัติเก่าไม่ว่าจะเป็นโรคคอกอกเป็นพิษ หรือประวัติการคลอดอยู่ และมีประวัติการตรวจเลือดอยู่ด้วย ซึ่งการไปรักษาที่โรงพยาบาลค่ายๆ นั้นโรงพยาบาลอาจไม่ทราบประวัติเก่ามาก่อนจะทำให้รักษาได้ไม่ดีก็ได้ ซึ่งในระหว่างนั้นพ่อของผู้ป่วยได้หาหมอมาทำพิธี “สืบโหราชะตา” เพื่อต่ออายุให้แก่ผู้ป่วย เนื่องจากพ่อกับแม่กลัวว่าลูกสาวจะเสียชีวิต เพราะเห็นว่าอาการหนัก และคิดว่าอาการหนักเพราะผู้ป่วยลูกสาวกินข้าวไม่ได้ (บักกินข้าวบักกินน้ำ กินข้าวบ่ล่า) อ่อนเพลียมาก (อ่อนแก่) ในช่วงตลอดอายุของลูกสาวที่ผ่านมา พ่อของผู้ป่วยบอกว่ายังไม่เคยทำพิธีนี้ให้ลูกสาวเลย พิธีกรรมนี้จะไม่ค่อยได้ทำกันบ่อย นอกจากในคราวที่จำเป็น หลังจากทำพิธีนี้แล้วอาการก็ยังคงเดิมได้อีก 2-3 วัน ต่อมาพ่อและแม่ รวมทั้งยายก็ตัดสินใจทำพิธี “ตานธรรมมหาวิบาก” ให้ โดยพ่อกับแม่ช่วยกันเตรียมของไปวัด พ่อผู้ป่วยเป็นคนไปทำให้ที่วัด พิธีนี้ทำเพื่อทำบุญไปให้แก่ผีสงต่าง ๆ ที่มาทำให้ลูกสาวป่วยนั้นไม่ให้มารบกวน โดยมีพระเป็นผู้หยาดน้ำให้ พิธีนี้จะทำให้ความเจ็บป่วยที่รุนแรงนั้นรอดชีวิตได้ราวปาฏิหาริย์ แต่อาการก็ยังไม่ได้ดีขึ้นมีอาการคลื่นไส้ อาเจียน กินข้าวไม่ได้ มีไข้ เหนื่อยอยู่ เมื่อมีญาติซึ่งเป็นอาว (น้องชายต่างมารดาแม่ และเป็นอาสาสมัครเอดส์) ได้แนะนำให้ไปหาหมอที่ศูนย์รัตนารักษ์ ซึ่งในช่วงนั้นพ่อผู้ป่วยคิดว่าอยากให้ผู้ป่วยได้น้ำเกลือ จึงพาลูกสาวไปเผื่อว่าหมอจะให้ น้ำเกลือ อาการจะดีขึ้น และศูนย์ฯ ก็ได้ให้ยามากิน ระหว่างนั้นพ่อกับแม่และยายผู้ป่วยก็ได้ปรึกษากัน เพื่อทำพิธี “ฮ้องขวัญ-รับขวัญ” ให้อีก 3-4 วัน ซึ่งพิธีกรรมนี้จะทำในเวลาที่ยป่วย “กินข้าวบ่ล่า” “หน้าบ่ขึ้น” “อ่อน” และในขณะที่นั้น

ก็กินยาที่ได้มาจากโรงพยาบาลและที่ศูนย์ฯ ไปด้วย ในช่วงที่อาร์มาเยี่ยม นั้น พ่อจึงทราบความจริงว่า ลูกสาวเป็นเอดส์ เพราะอาร์บอกว่า “มันมีชื่อ” อยู่ที่ศูนย์ฯ (คือได้เข้าร่วมกับกลุ่มผู้ติดเชื้อเข้าชมรม โดยเป็น) พ่อจึงทราบความจริงจากอาร์ ซึ่งพ่อเล่าให้ฟังว่า หลังจากที่รู้เรื่องนี้ทำให้กินข้าวไม่ได้ นอนไม่หลับ สงสารลูก

การทำพิธีฮ้องขวัญ-รับขวัญ เพราะขวัญหายไป โดยประเพณีจากกินข้าวไม่ได้ สาบอาหาร ต้องฮ้องขวัญให้ขวัญกลับมาอยู่กับตัว ถ้าขวัญมาผู้ป่วยก็จะกินข้าวได้ สีหน้าสดใส อากาที่ดีขึ้น ญาติผู้ป่วยจะมองว่าถ้ากินข้าวไม่ได้ แสดงว่าผู้ป่วยมีอาการหนักแล้ว เรียกว่า “ทรุด” หรือ “ยุบ” ถ้า ลูกไม่ได้ ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ อ่อนเพลียมาก เรียกว่า “ทรุดหนัก”

ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า ในช่วงที่ได้ยามากินจากหลายแห่ง (โรงพยาบาลศูนย์/โรงพยาบาล ค่ายฯ/ศูนย์รัตนารักษ์) ตนจะเป็นคนดูแลตนเอง เมื่ออาร์มาเยี่ยม อาร์จะเน้นให้กินยาตามหมอสั่ง จากการสังเกตพบว่า ผู้ป่วยกินยาวิตามินตัวหนึ่งแล้ว รู้สึกเหม็นทำให้ไม่อยากกิน กินเข้าไปแล้วจะมี อากาคลั่งไถ้ ในขณะนั้นผู้ป่วยได้ถามพ่อที่อยู่ในบ้านว่า “เป็นก็ใครอยากกินยานี้ กินแล้วใครอ้วก ใจบ่ดี เป็นบ่กินแล้วเน้อ” พ่อก็บอกว่า “กินแล้วใจบ่ดี ก่อบ่ต้องกินมัน” ที่ผู้ป่วยต้องถามพ่อก่อนนั้น ผู้ป่วยบอกว่า ถามเพื่อให้เกิดความมั่นใจ ซึ่งจริงๆ แล้วยาทุกอย่างตนเองเป็นคนจัดการเองทั้งนั้น พ่อแม่ไม่ได้รู้เรื่องด้วย “พ่อแม่บ่ใช้รู้ว่าเรากินยาอะหยังพร่อง กินเองโหม้ด แต่ถ้าเราจะบ่กินตามหมอสั่ง ก่อใครหื้อเป็นผู้โดยจะไค้มันใจ” แต่ถ้าพ่อบ่บอว่าให้กินก็คงต้องกิน กลัวพ่อจะว่าไม่เชื่อ “เป็นจะว่าบ่ เชื่อเป็น จะบ่ดี” นอกจากนั้นยังมีผงเกลือแร่ที่ได้มานั้นกินแล้วรสเผื่อน ผู้ป่วยจึงเปลี่ยนไปกินยาผงเกลือแร่ชนิดรสส้มที่ได้มาจากโรงพยาบาลค่ายฯ แทน ซึ่งตอนแรกที่ได้ยาผงเกลือแร่มาจากโรงพยาบาลค่ายฯ นั้น ผู้ป่วยไม่ได้กินเลยจึงเหลืออยู่ เหตุที่ไม่ได้กินเพราะตนคิดว่าผงเกลือแร่นี้ รักษาอาการท้องเสียเท่านั้น ซึ่งตน ไม่ได้มีอาการท้องเสียจึงไม่ได้กิน

นางสมพรเล่าให้ฟังว่า เมื่อลูกสาวป่วยได้ไปตรวจที่โรงพยาบาลมาแล้วก็ได้ยามากินที่บ้าน แต่ตนไม่เคยรู้ไม่เคยดูแลเรื่องยาให้ผู้ป่วยหรือลูกสาวเลย “เขาจะจัดการของเขเอง แม่บ่ฮู้เรื่อง โดยเรื่องยา อ่านหนังสือบ่ออกเทื่อ พ่อก็เหมือนเดียวกัน”

ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่าหลังจากที่ได้รับยาจากศูนย์รัตนารักษ์ไปกิน เป็นยาแก้คลื่นไส้กับ ผงเกลือแร่ และวิตามิน ตนได้กินยาตามคำแนะนำไปได้ 3-4 วัน ในช่วงนั้นพิธีเรียกขวัญก็เสร็จพิธี (ฮ้องขวัญทำในเวลากลางคืน ใช้เวลา 4 คืน) ในวันสุดท้ายนั้นหมอบอกว่า “ขวัญบ่ก็มาแล้ว” เพราะ หมอฮ้องขวัญได้ฝันว่าหมอบ่จับจับปลาได้ ซึ่งอีกวันต่อมายาย ญาติ พ่อ แม่ ก็จัดทำพิธี “รดน้ำมดมือ” รับขวัญที่กลับมาแล้ว ในขณะนั้นยาย พ่อ แม่ ญาติของตนต่างก็บอกว่า หน้าตาของผู้ป่วยสดใส แจ่มใสขึ้น ไม่ซีดเซียวเหมือนก่อนนี้ และที่สำคัญตนต่างก็เห็นว่าตนกินข้าวได้

แม่ของผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า หลังจากต้องขจัดขี้มูลแล้วขี้มูลก็เปียกมา ลูกสาวตนกินข้าวกินน้ำได้ “ดูหน้าชื่นยิ้ม กินข้าวล่ำ” แสดงว่าผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นแล้ว ซึ่งจากการถามถึงสาเหตุของการที่ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ทั้งแม่และญาติต่างก็บอกว่า มาจากการที่ได้ทำพิธีขจัดขี้มูลและพิธีกรรมต่างๆ และได้กินยาที่ศูนย์ฯ ร่วมกันด้วย หากกินยาอย่างเดียวไม่ทำพิธีเหล่านี้ด้วยก็ไม่หาย หรือการทำพิธีกรรมอย่างเดียวก็ไม่ดีขึ้นหากไม่ได้กินยาด้วย “ต้องยะตัว 2 อย่างจะได้ช่วยกันท้อหายโว้ยๆ”

จากการสังเกตและแม่ของผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า เมื่อผู้ป่วย “ทรุดหรือยุบ” ครั้งนี้มีการเปลี่ยนแปลงในการอยู่ร่วมกันบางประการ ในการอยู่ร่วมกัน ในการกินได้แยกกล่องใส่ข้าวเหนียว เป็นของผู้ป่วยและสามี ซ้อน ถ้วยใส่แกง กระจบอกน้ำ แก้วน้ำ แยกสำหรับผู้ป่วยและสามีไว้ต่างหาก โดยให้เหตุผลว่า กระจบอกน้ำ แก้วน้ำ ต้องแยกอยู่แล้ว เพราะผู้ป่วยไอ ป่วยอยู่ ต้องกินน้ำอุ่นหรือน้ำไม่เย็น เวลากินอาหารอาจกินสำหรับเดียวกันได้ แต่ในทางปฏิบัติลำบากเพราะบางทีกับข้าวที่ตนและคนอื่นในครอบครัวกิน ผู้ป่วยไม่สามารถกินด้วยได้ ถ้ากินพร้อมกันจะทำให้ผู้ป่วย (ลูกสาว) รู้สึกว่าอยากกินด้วย เดี่ยวจะอดไม่ได้ ดังนั้นจึงแยกกันกิน คนละสำรับเลย ให้เขากินกับสามี หรือกินคนเดียว แต่บางทีก็กินสำหรับเดียวกันถ้ากับข้าวที่กินนั้นไม่เป็นกับข้าวที่แสดงต่อผู้ป่วย และเหตุผลที่ต้องแยกถ้วยน้ำแกงก็เพราะว่า เป็นอาหารที่มีลักษณะเป็นน้ำ การกินแกงต้องชดน้ำโดยใช้ช้อนตักเข้าปาก เวลาช้อนจุ่มลงไปน้ำแกง น้ำลายผู้ป่วยจะติดลงไปละลายอยู่ในน้ำแกงด้วย กลัวว่าถ้ากินน้ำแกงจะทำให้ติดเชื้อเอดส์ได้ ถึงแม้จะใช้ช้อนตักแกงคนละคันก็ตาม ซึ่งการใช้ช้อนตักแกงเวลากินอาหารนั้น ก็มักจะใช้คันเดียวกันทั้งครอบครัวอยู่แล้ว แต่ถ้าเป็นอาหารประเภทน้ำพริก หรืออาหารที่ไม่มีน้ำ จะเข้าใจว่าเวลาหยิบขึ้นไปกินหรือจิ้ม จุ่มก็เข้าปากเป็นคำๆ ไปเลย น้ำลายไม่มีโอกาสจะมาลงติดอยู่ในอาหารที่เหลืออยู่ในชามอาหารได้ ดังนั้นจึงจำเป็นต้องแยกโดยอธิบายให้ลูกสาวฟังว่า ไม่ได้รังเกียจลูกสาว แต่เพื่อความปลอดภัยของคนในครอบครัว โดยเฉพาะหลานซึ่งยังเป็นเด็กเล็กๆ ภูมิต้านทานน้อย กลัวจะติดต่อกันได้ เพราะก็เป็นสิ่งที่ตนไม่แน่ใจว่าจะติดต่อกันได้หรือไม่ แต่ต้องป้องกันไว้ก่อน “แม่ไม่ได้รังเกียจน้องเพื่อ กลัวว่าลูกมึงจะติด โดย ลูกมันยังน้อย ภาระจะอันก่อนบู้ว่าจะติดก่อนติด ต้องระวังไว้ก่อนเน้อ” ซึ่งตนก็พยายามบอกกับหลานเสมอไม่ให้ใช้ช้อน แก้ว ชามแกงเดียวกับแม่เขา ไม่ให้กินข้าวกระตักเดียวกันกับแม่ หรือช้อน ชาม แกงร่วมกัน ไม่ให้กินอาหารที่เหลือจากแม่และพ่อกิน ถ้าหิวและไม่มีกินจริงๆ ให้ไปขอยืมญาติข้างบ้านกินก่อน แล้วตนจะเอาไปใช้กินเขาเอง ดังนั้นในช่วงเช้า ตนจะต้องเตรียมอาหารไว้ให้หลานรองท้องในช่วงเย็นหลังกลับมาจากโรงเรียน เพราะส่วนใหญ่หลานๆ จะหิวเมื่อมาถึงบ้านต้องหาของกินรองท้องก่อนกินอาหารเย็น

ส่วนพ่อผู้ป่วยเล่าถึงเรื่องนี้ว่า ตนไม่มีความรังเกียจและไม่กลัวว่าตนจะติดเชื้อจากลูกเลย เวลากินข้าว ถ้าเหลืออยู่ 2 คนกับลูก ก็จะกินพร้อมลูกสาวสำหรับเดียวกัน เพียงแต่ลูกสาวจะใช้

กลองข้าวของเขาต่างหากไม่ยอมกินกระดิกข้าวเดียวกับคนเท่านั้น ถ้าลูกสาวกล้ารับมาก็กินกับเขาเลย ไม่ได้แยกชามแกงของตนต่างหากใหม่แต่อย่างใด ซึ่งพ่อผู้ป่วยได้ให้เหตุผลว่า “ที่ไม่ต้องการแยกของใช้ในการกินเหล่านี้ก็เพราะสงสารลูก กลัวจะหาว่ารังเกียจและตนเองก็ไม่กลัวว่าจะติด (และก็ไม่รู้ว่าจะติดหรือไม่ติด) เพราะรู้สึกว่าคุณแก่แล้วจะตายก็ไม่เป็นไร ถ้าคิดโรคนี้ก็จะได้ตายไปก่อนเขา แก่แล้ว พันเวรพันกรรมไปก่อน ได้แสดงความเห็นต่อการติดเชื้อเอดส์ของลูกสาวว่า “จะทำยังไงได้ เมื่อลูกเป็นไปแล้ว ถ้าเราไม่ดูแลใครจะดูแล”

ส่วนแม่ของผู้ป่วย เมื่อได้ฟังคำคั่งนั้นจึงให้ความเห็นว่า “เป็นเอดส์ เป็นแล้วตาย ยาบหาย แต่เป็นแล้วบ่ใช้ตายง่ายๆ ระหว่างที่เจ็บป่วยจะมีใครอยากดูแลเรา ยิ่งถ้ามีคู่มีตานั้นน่ารังเกียจโดย ก่อมีไข้อยากขุบอยากจับ อยากช่วยเรา” ที่คนกลัวติดก็เพราะว่ากลัวจะไม่มีใครดูแลคน พ่อผู้ป่วยจึงกล่าวว่า “ถ้าเมียติด ผัวก็ต้องดูแลอยู่แล้ว ถ้าผัวติดเมียก็ต้องดูแล ไม่งั้นใครจะดูแล” แต่อย่างไรแม่ผู้ป่วยก็ยังให้ความเห็นว่าเป็นโรคเอดส์ ไม่ใช่เหมือนโรคอื่นๆ ที่คนไม่รู้สึกละเลยเวลามาดูแลหรือมาอยู่ร่วมด้วย ดังนั้นเวลาหลังจากการจับต้องตัวผู้ป่วยหรือช่วยเหลือผู้ป่วยที่ต้องถูกต้อง ตนจึงต้องล้างมือทุกครั้ง ถ้วยชามที่หลังจากกินข้าวแล้วทุกถาดต้องล้างคว่ำตากแดด ที่ต้องทำอย่างนี้เพราะได้เห็นแม่ของตนทำมาเมื่อตอนที่น้องชายตนที่เป็นเอดส์ตายไปแล้ว ตอนนั้นแม่ของตนดูแลน้องชายของตนที่บ้านแม่และแม่ของตนบอกว่าโรงพยาบาลสอนมา (เมื่อปี 2537)

จากการสังเกตพบว่า ในชีวิตประจำวันในการอยู่ร่วมกันในครอบครัว พ่อจะแสดงความรักโดยการจับตัว สัมผัสตัวลูกโดยไม่มีการรังเกียจโดยการเช็ดเหงื่อให้ และในระหว่างที่ผู้ป่วยอาการยังไม่ดีขึ้น มีญาติและเพื่อนบ้านในละแวกนั้นมาเยี่ยมเยียนทั้งกลางวันและกลางคืน แต่ส่วนใหญ่จะมาเยี่ยมกันในเวลากลางคืน เข้ามานั่งคุยกันในบ้าน มีบางคนก็เข้าไปคุยกับผู้ป่วยถึงในมุ้ง ในห้อง ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นญาติสนิท และเป็นผู้หญิงเท่านั้น เรื่องที่คุยจะเป็นการถามไถ่อาการ เมื่อมาถึงผู้ที่สนิทกันก็จะเอาอาหาร ผลไม้มาเยี่ยม พุดคุยอยู่สักพักจึงออกมานั่งคุยข้างนอกกับญาติ (พ่อแม่) และคนอื่นๆ ส่วนเจ้าของบ้านก็จะเอาเมี่ยง เอาพลูมาเลี้ยง เอาน้ำมาให้กิน ผู้คนที่มาเยี่ยมก็กินกันอย่างปกติ เวลาที่มาเยี่ยมตั้งแต่ประมาณทุ่มครึ่งถึง 4 ทุ่มก็จะทยอยกลับ เมื่อเห็นว่าผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น จากการซักถามชาวบ้านก็จะประเมินจากการดูที่หน้าตาแจ่มใส กินข้าวได้ ผู้คนที่มาเยี่ยมเยียนหรือ “มาแอ้วหา” ก็จะน้อยลง เขาบอกกันว่า ผู้ป่วยขวัญมาแล้ว อาการดีขึ้นแล้ว การที่คนป่วยคนใดจะมีคนมาเยี่ยมมากน้อยนั้น ก็แล้วแต่ว่าคนซึ่งเป็นคนป่วยหรือญาติพี่น้องของตนเคยมีน้ำใจกับใครไว้มากน้อยเพียงใด เช่น เคยไปเยี่ยมใครไว้บ้าง เคยทำประโยชน์ให้กับใครไว้เพียงใด จากการซักถามชาวบ้าน ญาติที่มาเยี่ยมเล่าให้ฟังว่า การที่บางคนไม่ค่อยมีคนไปเยี่ยมไม่ได้หมายความว่าเขารังเกียจที่เป็นโรคเอดส์ แต่เป็นเพราะว่าคนๆ นั้นไม่ค่อยมีน้ำใจกับคนอื่นมาก่อน เป็นเรื่องสำคัญกว่า

การที่มีเฉพาะญาติสนิท และถ้าไม่ใช่ญาติสนิทคนที่เป็นผู้ขายจะไม่เข้าไปเยี่ยมถึงในห้อง เพราะยังถือเป็นข้อห้าม กลัวผิดผีบ้านผีเรือน

ในระหว่างการป่วยครั้งนี้แม่ของผู้ป่วยเล่าว่า ตนจะเป็นคนแนะนำกระตุ้นให้กินน้ำอุ่น หรือน้ำธรรมดาไม่ให้กินน้ำเย็น และน้ำที่กินจะเป็นคนคอยดูแลต้มให้กินน้ำที่ต้มสุกแล้ว กลัวสกปรกและเห็นว่าผู้ป่วยไอ จึงไม่ให้กินน้ำเย็น เวลาอาบน้ำก็ต้องให้อาบน้ำอุ่นกลัวผู้ป่วยจะหนาว จะทำให้เกิดอาการไอสูง โดยจะให้หลานสาวคนโตและคนที่ 2 ช่วยกันต้มน้ำให้ผู้ป่วยอาบผสมน้ำให้ด้วย นอกจากเรื่องการดูแลด้านอาหารการกินแล้ว เมื่อผู้ป่วยพอมีแรงก็จะกระตุ้นให้ลงมาเดินข้างล่าง ลงมานั่ง มานอนใต้ถุนบ้านบ้างจะได้โล่ง คิดว่าจะนอนอยู่แต่ในห้องข้างบนมัดคูดูอยู่ และได้เล่าถึงความรู้สึกว่าเมื่อได้เห็นลูกสาวอาการดีขึ้น หน้าตาสดใส กินข้าวได้ พ่อแม่ก็หน้าตาแจ่มใสไปด้วย “ตอนที่มันยุบใหม่ พ่อแม่กินข้าวก็ไม่ได้ นอนก็หลับ ก็คืนนี้ ปวดหัว กินกะพารา อี พ่อก็เจ็บมือ เจ็บเอว” “แสม 2-3 วัน แม่จะต้องพาพ่อมันไปโรงพยาบาล” เมื่อผู้ป่วยกินข้าวได้มากขึ้น พ่อแม่รู้สึกดีใจ พุดกับใครๆว่า ลูกคนกินข้าวได้มากแล้ว และแม่ก็เตรียมวางแผนออกไปรับจ้างทำงานต่อหลังจากที่หยุดงานมาหลายวันที่ต้องคอยดูแลลูกสาวทั้งพ่อแม่ และบอกกับลูกสาวว่า ยังไม่ต้องกลับไปบ้านสามีและไม่อยากให้ลูกสาวกลับไปทำงานในเมืองอีก “ถ้าหายดีแล้ว คราวนี้ก็จะให้อยู่บ้านนี้แหละ ช่วยแม่รับจ้างชะการเท่าที่ทำได้ ถึงฤดูใส่ถั่ว ปลูกนา ก็จะช่วยกัน” กลัวว่าลูกสาวไปทำงานในเมืองแล้วจะกลับไปทำงานหนักไม่มีคนดูแล “ยุบไปแล้วจะยิ่งแย่”

เมื่อผู้ป่วยอาการดีขึ้น แข็งแรง ช่วยเหลือตัวเองได้ดี ไม่มีไข้แล้ว หุงหาอาหารกินเองได้ ไม่อาบน้ำอุ่นแล้ว เพราะผู้ป่วยเองก็เกลียดต้ม แต่การกินยาผู้ป่วยยังกินยาตามแผนการรักษาและตามคำแนะนำในการกินยาต่อไป แม้แต่ยาวิตามินที่เคยกินแล้วมีอาการคลื่นไส้ อาเจียน ก็กลับมากินต่อการไปตรวจตามนัด ผู้ป่วยก็จะเป็นคนดูแลเรื่องนี้เอง โดยมีสามีเป็นผู้พาไป โดยรถมอเตอร์ไซค์ ส่วนการไปรับการดูแลที่ศูนย์รัตนานุรักษ์ผู้ป่วยไปเองได้ ในขณะที่ป่วยสามีเป็นผู้คอยเช็ดตัวให้ (ถ้าอาบน้ำไม่ได้) และเป็นผู้ดูแลซักเสื้อผ้าทั้งหมดให้แม่แต่ชุดชั้นใน

เมื่ออยู่บ้านผู้ป่วยได้ช่วยดูแลลูก และเมื่อพ่อป่วย “เจ็บท้อง” ผู้ป่วยก็เป็นผู้พาพ่อไปตรวจที่โรงพยาบาล ส่วนแม่เป็นผู้ออกไปทำงานรับจ้างที่สวน เกี่ยวข้าวไร่ตามปกติ ให้ผู้ป่วยอยู่บ้านดูแลลูกและทำงานบ้านช่วยลูก ส่วนพ่อผู้ป่วยมีหน้าที่ดูแลเลี้ยงวัวที่มีอยู่ 3 ตัว จากการสังเกตในขณะเก็บข้อมูลพบว่า ในช่วงที่ผู้ป่วยป่วยหรือที่เรียกว่า “ทรุด” อยู่บ้านนั้นทั้งพ่อและแม่ สามารถช่วยกันดูแลผู้ป่วยได้ทั้ง 2 คน เนื่องจากเป็นช่วงหลังฤดูการเก็บเกี่ยวพืชไร่แล้ว กำลังรอการเก็บเกี่ยวข้าว ซึ่งเป็นช่วงที่ว่างจากงานจึงอยู่บ้านได้ตลอดทั้ง 2 คน ซึ่งทั้ง 2 คนมักจะเล่าถึงความรู้สึกของตนให้ฟังบ่อยมาก โดยเฉพาะแม่ผู้ป่วยว่ามีความวิตกกังวลมาก กลุ่มใจเกี่ยวกับอาการของลูกสาว แต่ชาวบ้าน (เพื่อนบ้าน ญาติ) ที่มาเยี่ยมต่างก็ให้กำลังใจ ปลอดภัย ให้คำแนะนำ ทำให้คลายกังวลไปได้

บ้าง ในช่วงแรกๆ พ่อแม่ของผู้ป่วยได้เล่าให้ฟังว่าในการตัดสินใจที่จะจัดการกับอาการผู้ป่วยอย่างไรนั้น เป็นการตัดสินใจร่วมกันระหว่างพ่อ แม่และยายของผู้ป่วย (อัยแก้ว) โดยเฉพาะการทำกรักษาโดยการใช้อุปกรณ์ต่างๆ มียายผู้ป่วยเป็นผู้คอยให้การสนับสนุนและเป็นคนให้ความมั่นใจในการตัดสินใจ ช่วงแรกๆ นั้นไม่ได้ปรึกษาคนอื่นๆ เพราะช่วงแรกยังไม่มีคนรู้ว่าลูกสาวป่วยก็ยังไม่มีการเยี่ยมบ้าน (ใน 2-3 วันแรกที่ผู้ป่วยกลับมาอยู่บ้าน) แต่ถ้านับเป็นการรักษาโดยแพทย์แผนปัจจุบัน การกระตุ้น แนะนำให้ไปโรงพยาบาลศูนย์ฯ แม่ผู้ป่วยจะเป็นผู้ที่มีอำนาจในการตัดสินใจมากที่สุด ในครอบครัว ในขณะที่ผู้ป่วยอยู่ในภาวะทรุด (อ่อนเพลียมาก) ผู้ป่วยมีอาการได้ประมาณ 2 เดือนกว่า ก็ถึงฤดูกาลเก็บเกี่ยวข้าวในนา พ่อและแม่ต้องทำงานหนักมากขึ้นในช่วงที่ผู้ป่วยป่วยอยู่ เมื่อเปรียบเทียบกับตอนที่ผู้ป่วยสบายดี เมื่อก่อนนี้หลังจากที่พ่อแม่เก็บเกี่ยวข้าว ดีข้าวในนาของตนแล้ว พ่อแม่ก็เพียงมีภาระที่จะต้องไปช่วยเหลือเพื่อนบ้านที่เขามาช่วยเราไว้ก่อนเท่านั้น ถ้าเสร็จสิ้นการทำงานในช่วงฤดูเกี่ยวข้าว แต่หลังจากที่ผู้ป่วยทรุดนี้ เมื่อพ่อแม่เกี่ยวข้าวดีข้าวของตนเองเสร็จแล้ว แม่ผู้ป่วยได้วางแผนและตกลงกับสามีไว้ว่า ถ้าทั้ง 2 คนได้ใช้แรงงานของตนทดแทนแรงงานเพื่อนบ้านในการเกี่ยวข้าว ดีข้าวเกือบเสร็จแล้ว แม่ผู้ป่วยได้บอกให้พ่อของผู้ป่วยไปทดแทนแรงงาน (ช่วยมือ) ของเพื่อนบ้านต่อไปให้เสร็จคนเดียว ส่วนแม่ของผู้ป่วยได้ออกมาเป็นผู้รับจ้างแรงงานในการเกี่ยวข้าว ดีข้าวเอง เนื่องจากเห็นว่าตนมีสุขภาพแข็งแรงกว่าสามี (พ่อของผู้ป่วย) สามีปวดท้องเป็นโรคกระเพาะ และเป็นโรคนี้เพิ่งผ่าตัดไปเมื่อปีที่แล้ว และในการไปทดแทนแรงงานให้กับเพื่อนบ้านนั้นมีโอกาสได้พักผ่อนในเวลางานมากกว่าการไปรับจ้าง ซึ่งเมื่อก่อนนี้ตอนที่ผู้ป่วยยังสุขภาพแข็งแรงดี ผู้ป่วยจะห้ามไม่ให้พ่อแม่ออกไปรับจ้างที่ไหนโดยเด็ดขาด อนุญาตให้เฉพาะการทำนาเก็บเกี่ยวข้าวของตนเองและช่วยกันทดแทนแรงงานเพื่อนบ้านเสร็จก็พอแล้ว แต่เมื่อผู้ป่วยมีอาการป่วยดังนี้ ทำให้ขาดรายได้ แม่ของผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องมารับจ้างเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัวแทน แม่ของผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า เมื่อก่อนที่พ่อสุขภาพดีอยู่ สามีก็จะเป็นผู้ที่มีหน้าที่รับจ้าง เพิ่งมาระยะหลังที่สามีสุขภาพไม่แข็งแรง จึงถือเป็นหน้าที่ของตนแทน

หลังจากที่ครอบครัวทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอดส์ และผู้ป่วยก็ทราบว่าครอบครัวทราบความจริงหมดแล้วนั้น ในระหว่างการเจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน สังเกตเห็นว่าแม่จะเป็นคนคอยดูแลให้คำแนะนำ ตักเตือน กระตุ้นเรื่องอาหารการกิน จัดหาอาหารที่ผู้ป่วยอยากกินมาให้ โดยมีพ่อเป็นคนช่วยด้วยอีกแรง ให้คำแนะนำเรื่องการปฏิบัติตัวต่างๆ จากการซักถามแม่ผู้ป่วยถึงการให้คำแนะนำเรื่องการออกกำลังกาย ซึ่งแม่ของผู้ป่วยบอกว่าไม่เคยแนะนำเรื่องนี้ เนื่องจากเข้าใจว่าการออกกำลังกายก็คือ การที่ทำให้เหงื่อออก ถ้าผู้ป่วยอาการดีขึ้น ผู้ป่วยก็จะทำงานบ้านเอง คงไม่ได้อยู่เฉยๆ เมื่อทำงานบ้านแล้วเหงื่อก็จะออกถือว่าเป็นการออกกำลังกายแล้ว การทำงานบ้านถือว่าเป็นเรื่องปกติที่ลูกสาวตนต้องทำอยู่แล้ว ดังนั้นจึงไม่เคยแนะนำเรื่องนี้

เมื่อผู้ป่วยทรุดคราวนี้ สามิผู้ป่วยมาอยู่บ้านนี้ด้วย แม่ของผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่ามีการจัดเปลี่ยนบ้านใหม่ โดยเฉพาะห้องนอน ตนเป็นคนจัดการกันห้องนอนใหม่ขึ้นที่บริเวณกลางบ้าน โดยใช้ตู้กันให้เป็นสัดส่วน แล้วให้ผู้ป่วยกับสามินอนในส่วนนี้ และสำหรับห้องนอนที่เคยใช้เป็นห้องลูกสาวก่อนนั้นได้ปรับเปลี่ยนเป็นห้องนอนสำหรับตนเองและสามิ (พ่อและแม่ของผู้ป่วย) รวมทั้งหลานอีก 3 คน ให้นอนรวมกัน โดยมีเหตุผลเพื่อให้ตนเกิดความสบายใจ 3 ประการ คือ เพื่อให้เกิดความปลอดภัยกับหลานสาวทั้ง 2 คน ซึ่งเริ่มโตเป็นสาวแล้วในกรณีพ่อเลี้ยงกับลูกเลี้ยง และเพื่อต้องการให้ลูกสาวซึ่งป่วยอยู่ให้นอนในที่โล่ง จะได้หายใจสะดวก และเพื่อต้องการแยกหลานสาวคนเล็ก ซึ่งต้องการไปนอนกับแม่ ตนจึงกลัวว่าถ้าหากไม่แยกให้ชัดเจนเช่นนี้กลัวหลานสาวอาจจะคิดเชื่อจากแม่ เพราะหลานสาวคนเล็กยังเด็ก ภูมิด้านทานน้อย หรือหากหลานสาวเป็นหวัดอาจจะทำให้แม่ติดหวัดจากลูกได้

ในด้านความเข้าใจเกี่ยวกับอาการของผู้ป่วย ทั้งพ่อและแม่เข้าใจว่า อาการที่เกิดขึ้นกับลูกสาวตนช่วงที่ “ทรุด” นั้น คือ อาการกินข้าวไม่ได้ คลื่นไส้ อาเจียน เป็นไข้ อ่อนเพลีย ไม่มีแรง ผอมลง อาการเหล่านี้เป็นอาการแสดงที่เด่นชัดว่าเป็นอาการของโรคฝีทำ ส่วนอาการไอ หอบ เป็นคุ่มที่หน้านั้น เป็นอาการที่เกิดขึ้นมาไม่รู้สาเหตุ ไม่ใช่อาการเกี่ยวกับฝี ในการรักษาที่ผ่านมาครอบครัวไม่เคยใช้สมุนไพรมารักษาอาการเหล่านี้เลย เพราะไม่เคยลองใช้รักษาอาการเหล่านี้มาก่อน และอาการเหล่านี้ไม่เคยต้องใช้สมุนไพร ไม่เคยมีใครแนะนำให้ใช้สำหรับอาการเหล่านี้ เมื่อคนในครอบครัวเป็นไข้ (เมื่อย) ปวดหัว (เจ็บหัว) ก็จะไปซื้อพาราที่ตลาดมากิน ถ้ากินไปได้ 2-3 วันแล้วอาการไม่ดีขึ้น มีอาการกินข้าวไม่ได้ (กินข้าวบดลา) ร่วมด้วยเช่นนี้ ก็จะทำพิธีกรรมต่างๆ เหล่านี้เช่นเดียวกัน จากการพูดคุยต่อไปว่า ถ้าหากผู้ป่วยมีอาการทรุดอีกครั้ง ก็จะไม่มีการประกอบพิธีกรรมใดๆ อีกแล้ว เนื่องจากทำไปแล้ว ทำบ่อยๆ จะไม่ดี และจากการถามถึงอนาคตข้างหน้า ในกรณีที่ทำหากผู้ป่วยทรุดหนักและต้องเสียชีวิตลง แม่ผู้ป่วยบอกว่าเป็นเรื่องที่ตนคิดอยู่ตลอดเวลา แต่ห้ามพูดกับพ่อผู้ป่วยเพราะจะทำให้ไม่สบายใจ เป็นทุกข์เพิ่มขึ้น ตนได้เตรียมใจไว้ตั้งแต่ตอนที่ลูกสาวทรุดแล้วคิดว่าลูกสาวตนต้องตายแน่ แต่เมื่อผ่านพ้นมาได้ก็ดีใจ แต่ถ้าผู้ป่วยต้องตาย “บุญไม่มี” ก็คิดว่าต้องทำงานหาเงินมาเลี้ยงดูหลานต่อไป หลานจะต้องอยู่กับตนต่อไป แต่เดิมมาจนกระทั่งปัจจุบันมีความผูกพันอย่างมากระหว่างตายายและหลานทั้ง 3 คน เหมือนลูกมากกว่าหลาน ทุกวันนี้หลานทุกคนก็เรียกตาวว่า “พ่อ” เรียกคนว่า “แม่” อยู่แล้วคิดว่าตนพอมีแรงรับจ้าง และทำไร ทำนาเลี้ยงดูหลานต่อไป อาจจะต้องทำอะไรให้มากขึ้น ประกอบกับมีวัวเป็นทุนอยู่อย่างน้อย 3 ตัวแล้ว

ตลอดเวลาที่ผู้ป่วยมาจนปัจจุบัน ผู้ป่วยต้องไปรับการรักษาอย่างต่อเนื่อง และการไปโรงพยาบาลครั้งหนึ่ง ต้องเสียค่าใช้จ่ายทั้งค่ารถไป-กลับ ค่าอาหารสำหรับคน 2 คน ที่ไปด้วยกัน (คือ สามิของผู้ป่วย) เป็นเงินประมาณครั้งละ 200 บาท ที่สำคัญในการไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาล

นั้นต้องจ่ายค่ายาด้วยราคาที่แพงมาก แม้ว่าผู้ป่วยจะใช้สิทธิ์ต้นสังกัดของสามิเบิกได้ก็ตาม แต่ทางครอบครัวต้องสำรองจ่ายค่ายาไปก่อนซึ่งในแต่ละครั้งที่ผ่านมามีไม่มีเงินสำรองจ่ายค่ายาจนต้องขายวัวไป 1 ตัวเพื่อสำรองจ่ายค่ายาโดยเฉพาะ เนื่องจากต้องใช้เงินเป็นเรือนพันในแต่ละครั้ง ซึ่งครอบครัวไม่ได้มีสำรองในครอบครัว และถ้าหากจะไปกู้ยืมคนอื่นก่อนก็ต้องเสียดอกเบี้ย จึงตัดสินใจขายวัวได้ตัวละ 5,000 บาท สำหรับที่ผ่านมามีผู้ป่วยเสียค่ายาครั้งที่ต้องจ่ายด้วยจำนวนเงินที่มากเป็นเรือนพันไปทั้งหมด 4 ครั้งใหญ่ๆ ด้วยกันคือ 1,500 บาท, 1,100 บาท, 1,800 บาท และ 2,500 บาท ซึ่งทั้งหมดนี้ในการเบิกคืนจากต้นสังกัดต้องรอเป็นเดือน จึงได้เงินกลับมาหมุนเวียนใช้ ซึ่งในช่วงที่ผู้ป่วยมีอาการหนักช่วงแรกๆ แพทย์นัดไปรักษาเดือนละถึง 2 ครั้ง

จากการพูดคุยซักถามและสังเกตกริยาท่าทาง แม่ของผู้ป่วยเมื่อถามถึงความรู้สึกในกรณีที่ชาวบ้านจะไปพูดถึงว่าลูกสาวเป็นเอดส์นั้น ปัจจุบันไม่รู้สักใคร่ไม่กลัวว่าจะมีใครไปพูดแล้ว เพราะแน่ใจแล้วว่าลูกสาวตนเป็นเอดส์จริง จึงไม่โกรธจากการสังเกตสีหน้าท่าทางเห็นว่าแม่ของผู้ป่วยพูดด้วยความสบายใจ ไม่มีอารมณ์เป็นทุกข์หรือโกรธ กลัวแต่อย่างใด

แม่ของผู้ป่วยได้เล่าให้ฟังว่า คนได้ตัดสินใจบอกความจริงกับหลานสาวทั้ง 2 คน ให้รู้ว่าแม่คิดเอดส์ในช่วงที่ผู้ป่วยมีอาการหนัก “ทรุด” ที่ผ่านมามีเหตุที่ตัดสินใจบอกเพราะกลัวว่าถ้าหลานมารู้ทีหลังจะน้อยใจยายว่าทำไมไม่บอก “ถ้าเขามาสู้อีกทีหลังจะน้อยใจว่ายะหยิ่ง แม่บอเขา “กลัวเขาน้อยใจ” และการที่บอกนั้นต้องการจะบอกและแนะนำกับหลานให้ระมัดระวังตัวในการอยู่ร่วมกัน กลัวหลานคิดเชื่อจากแม่ โดยบอกว่าไม่ให้กินข้าวกระตักเดียว หรือกลองข้าวเดียวกับผู้ป่วย (แม่) ไม่ให้ใช้ช้อน จาน ชาม แก้วน้ำ กระจกน้ำร่วมกับผู้ป่วย เวลาแม่ป่วยอยู่ไม่ต้องเข้าไปใกล้ๆ แม่มากนัก ถ้าแม่กินข้าวแล้วอาหารเหลือไม่ให้ไปกินอาหารที่เหลือจากแม่กินเด็ดขาด ถ้าไม่มีอะไรจะกินและไม่มีใครอยู่ ไม่มีเงินซื้อขนมให้ไปติดร้านค้าไว้ก่อนก็ได้ “บ่หื้อกินข้าวจากข้าวแม่มัน ถ้าไม่มีอะไรจะกินให้ไปแะร้านมาลีข้างบ้านนี้กินไปก่อน แล้วแม่จะไปซ่ายให้วันหน้า”

จากการถามถึงความรู้สึกของผู้ป่วยทั้ง 2 คน หลังจากได้ทราบเรื่องแม่ของตนจากยายเด็กหญิงทั้ง 2 คน บอกความรู้สึกว่า “กลัวแม่ตาย” เพราะถ้าหากแม่ของตนตายแล้วเพื่อนอาจจะล้อ “เพราะกลัวเพื่อนเขาจะล้อด้วย เพราะแม่อายุยังน้อย ถ้าตายเขาจะบอกว่าแม่ต้องเป็นเอดส์” ไม่อยากให้เพื่อนล้อว่าแม่เป็นเอดส์ รู้สึกอายที่เพื่อนล้อ ไม่อยากให้เพื่อนล้อ” นอกจากนั้นยังได้เล่าให้ฟังว่าเพื่อนที่โรงเรียนเคยเห็นแม่ไปส่งที่โรงเรียน แล้วเห็นหน้าแม่ตอนเป็นตุ่ม เพื่อนชอบถามว่า “หน้าแม่เธอเป็นอะไร” คนจึงตอบว่า “คายข้าวสาลี” (แพ้เปลือกข้าวโพดอ่อน) แต่อย่างไรคนทั้ง 2 ก็รักแม่มาก เท่าๆ กับรักตาและยาย เพราะยายตาเป็นผู้มีพระคุณ เลี้ยงดูตนมาตั้งแต่เด็ก ถ้าหากโดนเพื่อนล้อก็คงไม่ทำอะไร บ่ล้อยให้เพื่อนๆ ล้อไป เพราะยายหรือแม่พรเคยบอกไว้ว่า “ถ้าเพื่อนล้อ ก็บ่ล้อยให้ล้อไป ไม่ต้องไปทะเลาะกับเขา ให้เดินหนีไปเสีย”

ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า ในช่วงที่ตนไม่สบาย ป่วย แม่พ่อยายจะเป็นคนช่วยดูแลมาตลอด โดยเฉพาะแม่เป็นผู้จัดการทุกอย่าง เป็นผู้มีอำนาจในการตัดสินใจในบ้านทุกเรื่อง ซึ่งในเรื่องของการเป็นผู้ที่มีอำนาจในบ้านนั้นหลานทั้ง 2 คน เป็นผู้ให้ข้อมูลเสริมว่า ยายของตนเป็นใหญ่ในบ้าน “ยายให้ตาทำอะไรตาก็ทำตาม ยายเป็นผู้ที่ว่าทุกคนในบ้านได้” แต่หลังจากที่ผู้ป่วยสุขภาพแข็งแรงขึ้น การตัดสินใจในการดูแลรักษาผู้ป่วยนั้น ขึ้นอยู่กับตัวผู้ป่วยเอง แต่จะบอกกับพ่อแม่ทุกครั้ง ในช่วงที่ตนป่วยนั้นความรู้สึกของตนไม่ยอมให้ตนเองเป็นอะไรไปในขณะนั้น เพราะเป็นห่วงลูก ถ้าตนจะตายก็อยากจะให้สร้างบ้านให้ลูกไว้อยู่ตอนโตเสร็จก่อนตายตามที่คาดไว้ ถ้าจะตายหลังจากนั้นก็จะมีไม่รู้สักห่วง เมื่อป่วยได้เห็นหน้าลูกแล้วก็มีกำลังใจขึ้น แต่พ่อแม่ก็มีส่วนเป็นผู้คอยให้กำลังใจเป็นอย่างดี

แม่ผู้ป่วยเล่าว่า สำหรับการดูแลผู้ป่วยนั้น ส่วนใหญ่เป็นเรื่องการแนะนำเรื่องอาหาร แนะนำคอยจัดการหาอาหารดีๆ เพราะต้องการให้ผู้ป่วยมีสุขภาพแข็งแรง การกินอาหารดี อาหารดี หมายถึง “จีนหมู ผัก” “เพราะผักมีวิตามิน” แต่จากการสังเกตและซักถาม พูดคุยกับแม่ของผู้ป่วยจะพบว่า แม่ของผู้ป่วยเป็นผู้จัดการดูแลหลายอย่างมากกว่าสิ่งที่เธอบอก

ในเวลา que ผู้ป่วยไม่สบายใจ แม่ของผู้ป่วยบอกว่า ตนจะสังเกตได้จากสีหน้าไม่สดชื่น กินข้าวได้น้อยไม่เหมือนเคย ถ้าสบายใจก็จะกินอิ่มนอนหลับ

จากการสังเกตและพูดคุยกับสมาชิกในครอบครัว สรุปได้ว่าสมาชิกครอบครัวมีส่วนในการดูแลผู้ป่วยในระหว่างที่ป่วย “บุบ” ดังนี้

“แม่” จะดูแลเรื่องอาหารการกิน ความสะอาด การปฏิบัติตัวในการกิน พยายามหาของกินที่มีประโยชน์ที่เหมาะสมมาให้กิน ถ้ามีโอกาสเห็นลูกสาวกินข้าวไม่ได้ก็หามาให้ คอยถามไถ่ถึงความต้องการเสมอ นอกจากนั้นถามไถ่อาการ แนะนำการปฏิบัติตัวตามอาการต่างๆ การออกกำลัง การอยู่ในที่โล่ง การรักษาความสะอาดสิ่งแวดล้อมในบ้าน การตัดสินใจในการรักษา (ร่วมกับเครือญาติ)

“พ่อ” ดูแลถามไถ่อาการ แสดงความรักความห่วงหาอาทรมาก เป็นที่ปรึกษาเรื่องการกินยา เพื่อให้เกิดความมั่นใจ กินข้าวพร้อมลูก เช็ดเหงื่อให้ (ช่วยเหลือเรื่องเล็กๆ น้อยๆ) พาไปหาหมอที่อยู่ใกล้บ้านในระหว่างที่ลูกสาวยังช่วยตนเองไม่ได้ (มาขออย่าให้ลูกสาว พาลูกสาวมาตรวจที่ศูนย์รัตนารักษ์) ช่วยจัดการเรื่องพิธีกรรมต่างๆ ในการรักษาผู้ป่วย

“สามี” เนื่องจากกลางวันจะต้องไปทำงานทุกวัน กลับมาเย็นๆ ค่ำๆ ถ้าบางวันที่ผู้ป่วยอาบน้ำเองไม่ได้ (แต่ก็น้อย) สามีจะเป็นผู้เช็ดตัวให้ เป็นผู้ซักเสื้อผ้าทั้งหมดให้กับผู้ป่วยไม่เว้นแม้แต่ชุดชั้นใน ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า บ้านเกี่ยวกับการซักผ้าของตนนั้น จะให้แม่ซักให้ตนไม่ได้ และตนก็จะไม่ให้แม่ซักให้ เพราะกลัวว่าจะบาป “กลัวบาปจะจบหัวเอา แม่เป็นเลี้ยงเรามาตั้งแต่น้อยแล้ว บ่อ

ยากให้เป็นมาลำบากกับเรานัก” แต่สามีชักให้ตนได้ไม่เป็นไร ซึ่งสามีก็ไม่เคยบ่นอะไรเลย ทำให้ได้หมดทุกอย่าง ส่วนเรื่องการเช็ดตัวนั้น แม่ผู้ป่วยและผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า เหตุที่ไม่อยากเช็ดตัวให้ลูกสาวก็เพราะว่าถ้าตนทำแล้วจะรู้สึกไม่สบาย “ถ้าแม่ยะแล้วใจบ่ดี กินข้าวกินน้ำบ่ล่ำ ถ้าขวัญแม่จะบ่สู้” บ่ว่าจะยะให้ไฟก็เป็นจะอ้อ แม่ตั้งบ่ยะ แม่เคยยะให้แม่ของแม่ เช็ดตัวให้เป็น เอากระโถนเยียวไปทิ้งตอนแม่ของแม่บ่ช่าบาย วันเดียวแม่บ่กลับมาบ้าน หน้าบ่ขึ้น ใจบ่ดี กินข้าวบ่ล่ำ ขวัญมันบ่สู้ต้องรดน้ำมัดมือตั้งหาย” แต่ถ้าจะให้พ่อทำก็ไม่ถนัด เพราะเป็นผู้ชายคงทำไม่เป็น ซึ่งลูกสาวก็รู้จึงขอให้แฟนมาทำให้ พ่อแม่ไม่ได้ยุ่งเกี่ยว สำหรับพ่อนั้นพ่อบอกว่ามีแฟนเขาทำให้แล้ว ไม่เคยทำให้ แต่ถ้าจำเป็นก็ทำได้ เช็ดตัว ซักผ้า ยกเว้นซักชุดชั้นในเท่านั้น ซึ่งคิดว่าผู้ป่วยเองคงทำได้ “มันก็จะองเองได้กำ” สำหรับผู้ป่วยแล้วในกรณีการเช็ดตัวไม่ยากให้เป็นภาระแม่เช่นเดียวกับการซักผ้า เพราะกลัวจะเป็นบาป และเคยเห็นแม่ที่ไปดูแลยายแล้วกลับมาไม่สบายก็ยิ่งทำให้ไม่อยากให้แม่ลำบาก จึงไม่อยากให้แม่ทำให้

“ลูกสาวทั้ง 2 คน” จะเป็นคนต้มน้ำให้แม่อาบ โดยยายบอกให้ทำในช่วงแรกๆ ต่อมาลูกสาวทั้ง 2 คนจะช่วยกันทำโดยไม่ต้องบอก รู้ว่าเป็นหน้าที่ช่วยเหลือแม่ซึ่งไม่สบายอยู่ บางครั้งถ้าว่างวันเสาร์-อาทิตย์ ลูกสาวคนโตก็เป็นคนทำอาหารให้ผู้ป่วยกิน

น้ำชาย “อ่าว” ช่วยให้คำแนะนำ ช่วยพาไปรักษาที่ศูนย์รัตนานุรักษ์ 1 ครั้ง อ่าวเป็นอาสาสมัครเอดส์ในหมู่บ้าน

ยาย “อ้อย” เป็นคนให้คำแนะนำแม่ผู้ป่วยเรื่องการดูแลผู้ป่วย “ให้ระมัดระวังเรื่องอะไรบ้าง” การจัดทำ, เตรียมของสำหรับพิธีกรรมต่างๆ

การช่วยเหลือในด้านการรักษาพยาบาล

- ◆ ใช้สิทธิ์ต้นสังกัดสามีในการรักษา แต่มีปัญหาเพราะว่าการไปตรวจจะต้องออกเงินตนเองไปก่อน และค่ายาแต่ละครั้งสูงมาก ตั้งแต่ 2,000 บาทขึ้นไป ทำให้แม่ของผู้ป่วยต้องตัดสินใจขายวัวไป 1 ตัว ในราคา 5,000 บาท เพื่อนำเงินไปสำรองจ่ายค่ายาในการไปตรวจที่โรงพยาบาล

- ◆ ได้รับการช่วยเหลือค่ารถไปโรงพยาบาลจากกองทุนเอดส์ในหมู่บ้าน ซึ่งขอรับการช่วยเหลือโดยผ่านอาสาสมัครเอดส์ประจำหมู่บ้าน ช่วยครั้งละ 200 บาท ที่ผ่านมามีประมาณ 2 ฝเดือน เพิ่งได้รับการช่วยเหลือเพียงครั้งเดียว แต่ไปโรงพยาบาล 10 ครั้งแล้ว ตั้งแต่มาอยู่บ้าน ค่ารถไปโรงพยาบาลแต่ละครั้งไป-กลับ 100 บาทต่อรถไป 2 ทอด ค่ากินข้าวกลางวันอีก 50 บาท และถ้าเอารถมอเตอร์ไซค์ไปเองจะหมดประมาณ 50 บาท รวมค่าอาหารกลางวันอีก 50 บาท (ไปกับสามีอีก 1 คน รวมค่าใช้จ่าย 2 คน) รวมค่าใช้จ่ายแต่ละครั้งประมาณ 100-200 บาท

การช่วยเหลือทางด้านสังคม

ในชีวิตประจำวัน

- ◆ เงินค่าเบี้ยยังชีพจากประชาสงเคราะห์ เดือนละ 500 บาท มาประมาณ 3 ปีแล้ว
- ◆ จากพ่อแม่ที่ทำงานรับจ้าง ได้มาซื้อของกินของใช้ เงินเดือนสามมีที่เหลืออยู่เล็กน้อย
- ◆ ในช่วงปิดเทอม ลูกสาวทั้ง 2 คนรับจ้างแกะข้าวโพดอ่อนเพื่อเก็บเงินไว้ใช้ตอนเปิดเทอม หรือสำหรับซื้อของที่ตนอยากได้ เพื่อใช้ในการเรียน และสำหรับซื้อขนมกินในแต่ละวัน บางครั้งได้เอาไว้ช่วยเหลือตา-ยาย ซึ่งต้องมีค่าใช้จ่ายจำเป็น เช่น ค่าเงินฉาบฉวย

ในการศึกษาลูก

- ◆ ได้รับการช่วยเหลือจากเงินกองทุนเพื่อพัฒนาสังคม (SIF) จำนวน 4,000 บาท เพื่อให้เป็นการศึกษาลูกสาว 1 คน (คนโต) เมื่อเดือนตุลาคม 2543 ผ่านชมรมดาวเหนือและศูนย์รัตนารักษ์

การประกอบอาชีพ

- ◆ เคยได้รับการช่วยเหลือเงินทุนประกอบอาชีพจาก EC ผ่านศูนย์รัตนารักษ์ เมื่อ 3 ปีที่แล้ว จำนวน 5,000 บาท ให้ซื้อวัวมาเลี้ยง 1 ตัว เป็นตัวเมีย ขณะนี้มีวัว 3 ตัว (ได้จากการรับจ้างเลี้ยงวัวให้ญาติอีก 1 ตัว เป็นตัวเมียตัวที่ 2 ส่วนตัวที่ 3, 4 เป็นลูกของตัวที่ 1, 2 ขายไป 1 ตัว เหลือ 3 ตัว)

ตลอดช่วงเวลาที่ลูกสาวป่วยต้องหยุดงานมาเป็นเวลา 2 เดือนกว่านั้น พ่อแม่ต้องใช้เงินที่หามาได้จากการปลูกกล้วยที่ได้เงินมา 3,000 บาท โดยได้เงินมาก่อนหน้าที่ลูกสาวจะป่วย เมื่อลูกสาวป่วยขึ้นมาแม่ทราบแม่ก็ได้เตรียมวางแผนไว้ว่า จะต้องใช้เงินที่มีอยู่อย่างประหยัด เพราะลูกสาวไม่สบายแล้วไม่มีใครช่วยหาเงินมาให้ใช้ในช่วงนี้ได้ ซึ่งภายในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยป่วยมานี้ ได้ใช้เงินที่มีอยู่ไปหมดแล้ว และขายวัวไปอีก 1 ตัวในราคา 5,000 บาท และเงินที่ได้มาเหลืออีกเพียงไม่กี่ร้อยตลอดช่วงเวลา 2 เดือนครึ่ง

อย่างไรก็ตาม ในการอยู่ร่วมกันในครอบครัว จากการสังเกตดูเหมือนว่าในการกินข้าว ทั้งผู้ป่วยและแม่ต่างก็เข้าใจในการที่ต้องแยกเครื่องใช้ดังกล่าว กลายเป็นข้อปฏิบัติในครอบครัวต่อมา ซึ่งแม่ผู้ป่วยให้เหตุผลเพิ่มเติมว่า การที่ต้องแยกเครื่องใช้ในการกินนั้นมีเหตุผลว่า ถ้าหากกินร่วมกันกลัวว่าเวลาคน ชาวบ้านมาเยี่ยมเยียน มาแฉวหาเห็นจะทำให้ชาวบ้านนั้นรังเกียจครอบครัวคน (พ่อ แม่ หลาน) ไปด้วย ถ้าแยกเครื่องใช้เสียเวลาเขามาเห็นเขาจะารู้สึกสบายใจ ไม่รังเกียจเวลาไปทำงานด้วยกันในทุกๆ ในนาจะได้ไม่เกรงใจสมาชิกครอบครัวคนอื่นที่อยู่ร่วมกับผู้ป่วย (เช่น พ่อแม่ หลาน)

ประวัติผู้เขียน

ชื่อ	นางพรทิพย์ เข้มเงิน
วัน เดือน ปี เกิด	21 กรกฎาคม 2504
ประวัติการศึกษา	ปีการศึกษา 2521 สำเร็จการศึกษามัธยมศึกษาตอนปลาย โรงเรียนกรรณสุตศึกษาลัย จังหวัดสุพรรณบุรี ปีการศึกษา 2525 สำเร็จการศึกษาประกาศนียบัตรพยาบาลผดุงครรภ์และอนามัย วิทยาลัยพยาบาลเกื้อการุณย์ ปีการศึกษา 2528 สำเร็จการศึกษาปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล
ประวัติการทำงาน	ปี พ.ศ. 2526 – 2537 พยาบาลวิชาชีพ 3 โรงพยาบาลวชิรพยาบาล กรุงเทพมหานคร ปี พ.ศ. 2537 – 2544 นักวิชาการควบคุมโรค 5 สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 10 เชียงใหม่ ปี พ.ศ. 2545 – ปัจจุบัน นักวิชาการสาธารณสุข 6 สำนักงานป้องกันและควบคุมโรคที่ 10

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
Copyright© by Chiang Mai University
All rights reserved