

ปกติด้านการสื่อสารอยู่ ได้แก่ พุดไม่ชัด พุดเร็ว พุดติดขัดเป็นช่วงๆ ซึ่งทำให้ยากต่อการเข้าใจในสิ่งที่ผู้รอดชีวิตพุด ผู้รอดชีวิตสามารถเล่าเรื่องราวที่ผ่านมาในอดีตได้ เมื่อฟังวิทยุหรือดูโทรทัศน์ ก็มักแสดงความคิดเห็นต่อสิ่งที่ฟัง ไม่มีผู้รอดชีวิตในกลุ่มนี้ที่สามารถเขียนหนังสือได้ถึงแม้การอ่อนแรงเกิดขึ้นที่แขนด้านซ้ายหรือข้างที่ไม่ถนัด การออกกำลังกายหรือทำกายภาพบำบัดเป็นหน้าที่ร่วมกันระหว่างตัวผู้รอดชีวิตเองกับสมาชิกครอบครัว ส่วนเรื่องยานั้น สมาชิกครอบครัวเป็นผู้จัดหาให้ผู้รอดชีวิตรับประทาน สมาชิกครอบครัวหรือผู้ดูแลของผู้รอดชีวิตในกลุ่มนี้สามารถออกไปปฏิบัติกิจกรรมอื่นได้โดยที่ไม่ต้องอยู่กับผู้รอดชีวิตตลอด 24 ชั่วโมง แต่ต้องกลับเข้าบ้านมาเพื่อช่วยทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตตามเวลา

ผู้รอดชีวิตกลุ่มสุดท้ายเป็นผู้รอดชีวิตที่มีความสามารถช่วยเหลือตัวเองได้มาก ซึ่งมีจำนวน 2 ราย เป็นชายทั้งหมด มีอายุระหว่าง 63-70 ปี 1 รายมีร่างกายด้ายซ้ายอ่อนแรง ส่วนอีก 1 รายมีร่างกายด้ายขวาอ่อนแรง ซึ่งร่างกายด้านที่อ่อนแรงนี้สามารถเคลื่อนไหวได้เองและใช้งานได้ถึงแม้จะไม่เหมือนปกติในระยะก่อนป่วย สามารถเดินได้โดยมีอุปกรณ์ประเภทไม้เท้า 3 ขา และสามารถเดินได้ไกลๆ ผู้รอดชีวิตจึงสามารถปฏิบัติกิจกรรมประจำวันส่วนใหญ่ได้ด้วยตัวเองโดยไม่จำเป็นต้องมีสมาชิกครอบครัวคอยช่วยเหลือ เช่น สามารถทำความสะอาดร่างกายและขับถ่ายอุจจาระ-ปัสสาวะในห้องน้ำได้บ่อยตามที่ตนเองต้องการ แต่งตัวเองได้ รับประทานอาหารเองได้ แต่สมาชิกครอบครัวยังคงเป็นผู้เตรียมอาหารให้และทำความสะอาดเสื้อผ้าให้ ผู้รอดชีวิตทั้ง 2 รายสามารถสื่อสารด้วยการพุดได้รู้เรื่องโดยไม่ยากลำบากในการพุดและผู้ฟังก็สามารถฟังเข้าใจได้ ผู้รอดชีวิตออกกำลังกายและทำกายภาพบำบัดเอง มักใช้วิธีเดิน คีร์รอก และใช้การทำกิจกรรมด้วยตนเองเป็นวิธีหนึ่งในการออกกำลังกาย นอกจากนี้ ผู้รอดชีวิตยังรับผิดชอบจัดหารับประทานเอง ซึ่งพบว่าผู้รอดชีวิตทั้ง 2 คน จำลักษณะและจำนวนเมล็ดที่ต้องรับประทานในแต่ละมื้อได้ เนื่องจากรับประทานติดต่อกันมานานหลายปี แต่เมล็ดที่ต้องมีการแบ่งเมล็ดพบว่าผู้รอดชีวิตไม่สามารถใช้มือแบ่งเมล็ดได้และผู้รอดชีวิตจึงแบ่งยาบางชนิดด้วยการใช้ฟันกัดให้เมล็ดยาแตก จึงเห็นเมล็ดยามีขนาดไม่เท่ากัน สมาชิกครอบครัวหรือผู้ดูแลของผู้รอดชีวิตในกลุ่มนี้สามารถออกไปปฏิบัติกิจกรรมอื่นได้โดยที่ไม่ต้องอยู่กับผู้รอดชีวิตตลอด 24 ชั่วโมง หรือทำกิจกรรมส่วนตัวในบ้านได้โดยไม่ต้องดูแลใกล้ชิดกับผู้รอดชีวิต สามารถให้ผู้รอดชีวิตอยู่เพียงลำพังได้ แต่ช่วยทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตตามเวลา สมาชิกครอบครัวกลุ่มนี้จึงมักแสดงออกถึงความห่วงใยและกลัวว่าผู้รอดชีวิตอาจเกิดอุบัติเหตุหกล้มจากการทำกิจกรรมด้วยตัวเอง จึงมักใช้คำพูดเตือนให้ผู้รอดชีวิตระวังล้ม

การเปลี่ยนแปลงอื่นๆ ที่พบในผู้รอดชีวิต โดยเฉพาะกลุ่มที่มีความสามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้างและได้มากทั้งหมด 8 ราย ได้แก่ การเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และบุคลิกภาพที่แตกต่างไปจากเมื่อครั้งยังไม่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง กล่าวคือ ผู้รอดชีวิต 7 รายมีอารมณ์และบุคลิกภาพก่อน

ป่วยในลักษณะใจร้อน เครียดง่าย และมักให้สมาชิกครอบครัวปฏิบัติตามสิ่งที่ตนเองต้องการ อีก 1 ราย มีลักษณะเป็นคนมีแบบแผนในชีวิต เมื่อทำสิ่งใดต้องเรียบร้อยและดีที่สุด (Perfectionist) หลังจากผู้รอดชีวิตป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมาจนถึงปัจจุบัน พบว่าผู้รอดชีวิต 2 รายจาก 8 ราย มีการเปลี่ยนแปลงไปเป็นคนที่มียารมณ์ร้อนและหงุดหงิดง่ายขึ้น อีก 6 รายมียารมณ์และบุคลิกภาพเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น คือ ใจเย็นขึ้น มียารมณ์ขันมากขึ้น เครียดและหงุดหงิดน้อยลง

โดยสรุป จะเห็นได้ว่า ครอบครัวที่ศึกษาทั้งหมด 14 ครอบครัว พบทั้งลักษณะครอบครัวเดี่ยวและครอบครัวขยาย แต่ส่วนมากมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวนสมาชิกในครอบครัวมีจำนวนตั้งแต่ 3-10 คน อาศัยอยู่ในเขตอำเภอเมืองและนอกอำเภอเมืองในจำนวนเท่าๆกัน สมาชิกครอบครัวทั้ง 32 คนที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้ มีลักษณะที่หลากหลายกัน ทั้งในด้านความสัมพันธ์กับผู้รอดชีวิต อายุ การศึกษา และการประกอบอาชีพ สำหรับผู้รอดชีวิตทั้ง 14 ราย พบว่าส่วนมากได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหลอดเลือดสมองตีบ มีระยะเวลารอดชีวิตตั้งแต่ 2-9 ปี และมีความพิการด้านร่างกายหลงเหลืออยู่ในและการพึ่งพาผู้อื่นระดับที่แตกต่างกัน ซึ่งส่วนใหญ่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง ผู้รอดชีวิตส่วนมากมียารมณ์และบุคลิกภาพเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น ทุกรายไม่ได้ประกอบอาชีพใดๆหลังป่วยจนปัจจุบัน

ส่วนที่ 2 ประสพการณ์ของครอบครัวผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในจังหวัดเชียงใหม่

ผลการศึกษาที่น่าเสนอในส่วนนี้ประกอบด้วยข้อมูลแสดงให้เห็น 4 แก่น (Themes) ของประสพการณ์ครอบครัวที่ดูแลสมาชิกครอบครัวที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองจนถึงปัจจุบัน แก่นดังกล่าวประกอบด้วย การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว (Family's life changes) การอยู่ร่วมกันของครอบครัวกับผู้รอดชีวิต (Family living with long-term stroke survivor) การวางบทบาทหน้าที่ในครอบครัว (Re-alignment of family roles and functions) และการดูแลสุขภาพของครอบครัว (Taking care of family's health) ผู้วิจัยนำเสนอในรูปแบบของการเขียนบรรยายรายละเอียดในแต่ละแก่นของประสพการณ์ครอบครัวร่วมกับนำเสนอในรูปแบบของตารางเพื่อให้ผู้อ่านเข้าใจง่ายขึ้น ประสพการณ์ของครอบครัวผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองทั้ง 5 แก่น ดังสรุปในตารางที่ 4-5

ตารางที่ 4-5 แสดงแก่น (Themes) ของประสบการณ์ครอบครัวผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

แก่นหลัก	แก่นย่อย
1. การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว (Family's life changes)	1.1. การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นต่อผู้รอดชีวิต 1.2. การยอมรับการดูแลเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตครอบครัว 1.3. ภาระทางการเงินของครอบครัว 1.4. การรักษาสมดุลทางการเงินของครอบครัว 1.5. การเปลี่ยนแปลงกิจกรรมและชีวิตทางสังคมของครอบครัว 1.6. การเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ของครอบครัว
2. การอยู่ร่วมกันของครอบครัวกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง (Family living with long-term stroke survivor)	2.1. ปรับเปลี่ยนที่อยู่อาศัย 2.2. ปรับวิถีการดำรงชีวิตและความเป็นอยู่ของครอบครัว 2.3. เรียนรู้การอยู่ร่วมกัน
3. การวางบทบาทหน้าที่ในครอบครัว (Re-alignment of family roles and functions)	3.1. จัดบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้ดูแลหลัก 3.2. แบ่งปันรับผิดชอบบทบาทหน้าที่ในครอบครัวร่วมกัน 3.3. การตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อบทบาท
4. การดูแลสุขภาพของครอบครัว (Taking care of family's health)	4.1. สุขภาพของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง 4.2. สุขภาพของสมาชิกครอบครัวอย่างมีเป้าหมาย

แก่นที่ 1 การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว (Family's Life Changes)

การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว เป็นสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นกับชีวิตของผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวในด้านสภาพร่างกาย การตอบสนองด้านอารมณ์และความรู้สึก และชีวิตครอบครัวด้านสังคม รวมถึงสภาพทางการเงินของครอบครัว ที่เปลี่ยนแปลงแตกต่างไปหลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตและครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตต่อเนื่องมาหลายปีจนถึงปัจจุบัน

1.1. การเปลี่ยนแปลงชีวิตของผู้รอดชีวิต (Stroke Survivors' life changes)

การเปลี่ยนแปลงชีวิตของผู้รอดชีวิตเป็นสภาพและความสามารถด้านร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป การเปลี่ยนแปลงบุคลิกภาพ อารมณ์และการรับรู้ต่อตนเอง และการเปลี่ยนแปลงการใช้ชีวิตในสังคมซึ่งเป็นผลของการเป็นโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่า 1 ปี

1.1.1. สภาพและความสามารถด้านร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป เป็นผลที่เกิดขึ้นต่อร่างกายของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่ทำให้เกิดความพิการหรือผิดปกติในการทำหน้าที่ของอวัยวะต่างๆ ซึ่งทำให้การใช้ชีวิตประจำวัน ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันและความ

สามารถในการติดต่อสื่อสารลดลง และชีวิตต้องกลายเป็นผู้พึ่งพาบุคคลอื่นและ/หรืออุปกรณ์ช่วยเหลือ

โรคหลอดเลือดสมองส่งผลกระทบระยะยาวต่อการทำหน้าที่ของร่างกายผู้รอดชีวิต สภาพร่างกายของผู้รอดชีวิตที่พบจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าส่วนใหญ่ยังคงมีภาวะอ่อนแรงแขน-ขาด้านใดด้านหนึ่ง ความสามารถในการสื่อสารลดลงทั้งในด้านการพูด ความเข้าใจ หรือการคิดวิเคราะห์ ผู้รอดชีวิต 2 ราย ไม่รู้สึกตัวและอีก 4 รายที่รู้สึกตัวแต่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลยนั้น มีเพียงการตอบสนองหรือการแสดงออกทางสายตา เสียง และท่าทางทางกายเท่านั้น การเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายอื่นๆที่พบ เช่น สายตาเสื่อมลง ปากเบี้ยวไปด้านใดด้านหนึ่ง เป็นต้น จากการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายข้างต้นนี้เอง ส่งผลให้ผู้รอดชีวิตกลายเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพาทั้งบุคคลอื่นและ/หรืออุปกรณ์ต่างๆ ที่จำเป็น เช่น รถเข็นนั่ง ไม่เท่า เป็นต้น ถึงแม้ว่าผู้รอดชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่ (7 ราย) สมาชิกครอบครัวเห็นว่าการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น กล่าวคือ สามารถช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้นเนื่องจากการอวัยวะบางส่วนฟื้นคืนสภาพจนสามารถเคลื่อนไหวหรือใช้งานได้ไม่มากนักน้อย ผู้รอดชีวิตอีก 5 ครอบครัว สมาชิกครอบครัวสังเกตว่าไม่มีการเปลี่ยนแปลงไปทางใดทางหนึ่งอย่างชัดเจนตั้งแต่ป่วยจนปัจจุบัน คือ ลักษณะต่างๆ ไปคงเดิมหรือทรงๆ ส่วนผู้รอดชีวิต 2 ราย มีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่แย่ลงอย่างชัดเจน โดยรายหนึ่งมีสภาพหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองจากที่เคยพูดได้ นั่งได้ รับประทานอาหารทางปากได้ ก็ไม่สามารถทำได้ ต้องให้อาหารผสมทางสายยาง และนอนบนเตียงเกือบตลอดเวลา และเกิดการติดเชื้อทางเดินหายใจจนต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ส่วนอีกรายหนึ่งถึงแม้มีสภาพที่ต้องนอนบนเตียงมาตลอดตั้งแต่เริ่มเป็นโรคหลอดเลือดสมอง แต่ในช่วงปีที่ผ่านมาผู้รอดชีวิตมีการติดเชื้อทางเดินหายใจจนต้องเข้าโรงพยาบาลบ่อยครั้งเช่นกัน แต่อย่างไรก็ตาม ทุกครอบครัวเห็นว่าผู้รอดชีวิตทุกคนต้องกลายเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพา การดูแลจากผู้อื่นไม่มากนักน้อยเป็นเวลานานเนื่องจากโรคหลอดเลือดสมองที่ทำให้การทำงานด้านร่างกายไม่สมบูรณ์และ ณ เวลาที่ศึกษานี้ สมาชิกครอบครัวคิดว่าร่างกายของผู้รอดชีวิตคงไม่สามารถฟื้นสภาพกลับไปมีสภาพอย่างเดิมเมื่อครั้งก่อนป่วยได้อีกแล้ว

1.1.2. การเปลี่ยนแปลงบุคลิกภาพ อารมณ์และการรับรู้ต่อตนเอง เป็นผลที่เกิดขึ้นจากการเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวต่อบุคลิกภาพ ลักษณะนิสัย การแสดงออกทางอารมณ์และความรู้สึก รวมถึงการรับรู้ต่อตนเองในภาวะของการเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว

หลายครอบครัวให้ข้อมูลที่แสดงให้เห็นการเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจ อารมณ์และความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับผู้รอดชีวิตหลังการเกิดโรคหลอดเลือดสมองมานาน โดยมองว่าผู้รอดชีวิตยังยอมรับกับสภาพของตนเองไม่ได้ถึงแม้โรคหลอดเลือดสมองเกิดขึ้นมาเป็นเวลานานหลายปีแล้วก็ตาม ผู้รอด

ชีวิตหลายคนยังยอมรับไม่ได้ที่ตนเองต้องมีสภาพเช่นที่เป็นอยู่ แสดงความรู้สึกหือแค้นหรือเบื่อหน่ายกับการมีชีวิตอยู่กับความพิการด้านร่างกายซึ่งเป็นผลของโรคหลอดเลือดสมอง ดังเช่นสมาชิกครอบครัวลำดับที่ 9 เล่าถึงประสบการณ์ที่เกิดขึ้นกับครอบครัวของตนเองว่าถึงแม้พ่อจะป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมานานถึงหลายปีแต่พ่อก็ทำให้ยอมรับความพิการที่เป็นผลของโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับตนเองจนต้องกลายเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพาไม่ได้

...ตอนที่ท่านเป็นแรกๆท่านมีความรู้สึกน้อยใจมากนะ คิดน้อยใจ คิดอยากจะฆ่าตัวตาย คือแกนน้อยใจที่ไปไหนก็ไม่ได้ ทำอะไรไม่ได้ น้อยใจว่าตัวเองเป็นภาระ พี่น้องก็ไม่มา แกพูดว่าเดี๋ยวไปหาขายอะไรมากินบ้าง ไม่ได้พูดอย่างเดี๋ยวนะ ทำเลขซะ แต่แม่ไปเห็นก่อน ผัวขวาม้าเอามาผูก ตอนนั้นเป็นเข้าปีที่ 5 แล้วนะ ครั้น ไม่ใช่เริ่มเป็นนะ คือคล้ายกับว่าแกเบื่อตัวเอง แกคิดว่าเค้าเป็นมานานแล้ว ทำไมเค้ายังไม่หายเป็นปกติ แกรักษามาหมด อะไรที่ว่าดีแค่ผลมันไม่ใช่อะไรที่หวัง เลย์รู้สึกเบื่อ ไม่อยู่แล้ว ร้องไห้ด้วย (ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 12 สมาชิกครอบครัวบอกว่าถึงแม้ผู้รอดชีวิตป่วยมานานถึง 9 ปีแล้ว แต่ยังคงยอมรับสภาพตนเองไม่ได้ว่าตนเองพิการและไม่สามารถเดินได้หรือทำอะไรได้เหมือนเดิมที่เคยทำอีกแล้ว

ทุกวันนี้แกยังไม่ยอมรับว่าตัวเองเป็นคนป่วย เคยมีญาติพี่น้องที่มาเยี่ยมเค้า บอกว่าให้เดี๋ยวลองพยายามเคลื่อนไหวจากครั้งนี้ไปคนเดียวสิ เค้าก็พยายามนั่งแล้วก็ใช้มือถัดไป พยายามที่จะทำคนเดียวแต่มีเหตุการณ์จำเป็นจะได้ทำได้ มีอยู่ครั้งหนึ่งเค้าพูดว่าไม่ต้องหรอก เค้าไม่ใช่คนพิการ เค้าไม่ใช่คนป่วย คือเค้าเข้าใจว่าอาการที่เค้าเป็นเนี่ยเป็นชั่วคราว (สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

ผู้ให้ข้อมูลจากหลายครอบครัวกล่าวว่าโรคหลอดเลือดสมองทำให้ผู้รอดชีวิตมีสภาพจิตใจและอารมณ์แตกต่างกันไปจากระยะก่อนป่วย ผู้รอดชีวิตบางคนเปลี่ยนไปในทางที่ดีขึ้น เช่น จากเคยเป็นคนอารมณ์ร้อน หงุดหงิดง่าย ก็กลายมาเป็นคนใจเย็นมากขึ้น มีอารมณ์ขัน ผู้รอดชีวิตบางคนกลับกลายเป็นหงุดหงิดง่าย หือแค้น กลายเป็นคนมีอารมณ์แปรปรวนง่าย ซึ่งการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวที่เกิดขึ้น ส่งผลต่อสมาชิกครอบครัวคนอื่นๆด้วย กล่าวคือ หากผู้รอดชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงอารมณ์และความรู้สึกในทางที่ดีขึ้น สมาชิกครอบครัวก็เกิดความรู้สึกดี แต่หากผู้รอดชีวิตกลายเป็นคนโมโห หงุดหงิดและแปรปรวนง่าย ก็กลายเป็นสาเหตุของความเครียดในครอบครัว ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 3 ที่ถึงแม้ว่าครอบครัวต้องรับมือกับห้วงหน้าครอบครัวซึ่งรอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน แต่เนื่องจากพฤติกรรมและอารมณ์ของผู้รอดชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปกลายเป็นบุคคลที่

หงุดหงิดง่ายและฉุนเฉียว ประกอบกับความขัดสนทางการเงินของครอบครัวจากการที่หัวหน้าครอบครัวเป็นโรคหลอดเลือดสมองทำให้สมาชิกครอบครัวเกิดความเครียด

พ่อเค้าเอาใจยาก เราไม่รู้ว่เดี๋ยววันนี้เค้าจะอารมณ์ไหน เดี่ยวๆเค้าก็จะหงุดหงิดใส่แม่ แม่เป็นคนที่ได้รับเต็มๆ เค้าเครียด หนูรู้ เพราะขนาดหนูไม่เจอเองได้ยินเสียงเค้าดังหนูก็เครียด แล้วแม่ก็จะเดินเข้ามา มาเล่นกับลูกหนู มาเล่าให้ฟัง
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นสมาชิกจากหลายครอบครัวเล่าว่าผู้รอดชีวิตมีความมั่นใจในตัวเองลดลง อย่างเห็นได้ชัดซึ่งแตกต่างจากเดิมที่เคยทำอะไรได้ด้วยตนเองเพียงลำพัง ไม่หวาดกลัวต่อสิ่งใดง่ายๆ แต่หลังจากเป็นโรคหลอดเลือดสมองจนกลายเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ทำให้ไม่มั่นใจที่ต้องทำกิจกรรมต่างๆด้วยตนเอง ไม่มั่นใจที่ต้องอยู่บ้านเพียงลำพัง รู้สึกกลัวที่ต้องอยู่บ้านเพียงคนเดียวมานานๆ บางคนกลัวตาย จึงมักเรียกหาให้คนในครอบครัวอยู่ด้วย หรือไม่อนุญาตให้ผู้ใกล้ชิดออกจากบ้านไปนานๆ ไม่มั่นใจที่ต้องเดินหรือฝึกเดินด้วยตนเองโดยไม่มีคนอยู่ด้วยเนื่องจากกลัวล้ม สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 8 บอกว่าถึงแม้ใช้ไม้เท้า 4 ขา แต่มารดาก็ยังไม่ยอมแม้กระทั่งลุกขึ้นยืนเองคนเดียวโดยที่ลูกสาวหรือสามีไม่อยู่ เพราะกลัวว่าหากล้มแล้วลูกเองไม่ได้ เวลาฝึกเดินในราวไม้ไผ่ต้องให้ผู้ลูกสาวและสามีอยู่ใกล้ๆตลอดเวลา สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 3 เล่าว่าผู้รอดชีวิตมักไม่อนุญาตให้ภรรยาออกไปนอกบ้านยกเว้นออกไปขายของ แต่ต้องกลับให้ตรงเวลา หากกลับบ้านผิดจากเวลาปกติจะแสดงอารมณ์โกรธ โมโห และฉุนเฉียว

พ่อไม่ค่อยชอบกาให้แม่ออกไปไหน หลายครั้งที่แม่บอกว่าออกไปนั่นไปนี่ หนูก็จะบอกว่าให้ไปถามคนหน้าบ้านก่อน ถ้าหน้าบ้านโอเค ก็ไปได้ แต่พ่อเค้าก็จะถามว่าไปไหน ไปอย่างไร กลับเมื่อไหร่ ถ้าถึงเวลาแล้วยังไม่มา จะมีอาการแล้ว จะหงุดหงิด จะโมโห แล้วถ้าแม่กลับมาก็จะบอกว่าแม่ทำไมไปนาน ปลอบให้เค้าอยู่คนเดียว เกิดเป็นอะไรไปแล้วจะมีใครรู้ไหม อะไรอย่างเนี่ย
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

หลายครั้งที่ผู้วิจัยไปเยี่ยมบ้านของครอบครัวนี้ในช่วงเวลาที่ภรรยาผู้รอดชีวิตออกไปขายของ ผู้รอดชีวิตบอกว่าภรรยาตนเองต้องกลับเข้าบ้านเวลาประมาณสิบโมง เมื่อใกล้เวลาที่ต้องชะเง้อมองบ้าง เซ็นรถเซ็นออกไปดูหน้าประตูบ้านบ้าง ครอบครัวลำดับที่ 12 เป็นอีกครอบครัวหนึ่ง สามีของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 12 เล่าถึงประสบการณ์การเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจ อารมณ์และความรู้สึกของภรรยาซึ่งเป็นโรคหลอดเลือดสมองมา 9 ปีว่าภรรยามีความแปรปรวนด้านอารมณ์ มีความรู้สึกหวาดระแวง กลัวถูกทอดทิ้ง กลัวตาย เพราะคิดว่าหากเกิดเหตุการณ์อะไรขึ้นแล้วตนเองจะ

ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลที่ถูกชายผู้รอดชีวิตเล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงอารมณ์ของแม่ที่หงุดหงิดง่ายและกลัวตาย

อีกสิ่งหนึ่งคือกลัวตาย กลัวไฟไหม้ เคยมีครั้งหนึ่งที่ไฟไหม้อยู่ห่างจากบ้าน เขาก็กลัว กลัวว่าจะหนีไม่ได้ กลัวว่าไฟไหม้แล้วจะตายเพราะหนีออกมาไม่ได้ ยังไม่อยากตาย ... กลัวว่าจะถูกทอดทิ้ง กลัวว่าจะไม่มีคน ... คูทิวแล้วเขาก็จะมีอารมณ์ขึ้น มันอาจจะเกี่ยวกับไอ้ประสาทควบคุมอารมณ์ ถ้ามีเรื่องอะไรจำก็จะจำอยู่นั่นแหละ บางทีลืมไปแล้ว พอนั่งๆอยู่เดี๋ยวก็จะหัวเราะขึ้นมาเอง ก็ถามเค้าว่าหัวเราะเรื่องอะไร เค้าก็จะนึกถึงเรื่องที่เค้าจำ

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

อารมณ์จะหงุดหงิดง่ายมากนะ แม่ บางครั้งคูทิวก็โมโหในทีวีก็มี บางครั้งหน้าบึ้งเลย เข้ามาในบ้านหน้าบึ้งโมโห ก็บอก เป็นอะไร ก็บอกว่ากลับข้างจัง

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

1.1.3. การเปลี่ยนแปลงการใช้ชีวิตในสังคม เป็นผลที่เกิดขึ้นจากการเป็นโรคหลอดเลือดสมองมานานที่ทำให้เกิดความพิการและการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายและพฤติกรรมแล้วส่งผลต่อเนื่องต่อการใช้ชีวิตในสังคมของผู้รอดชีวิตในด้านการร่วมกิจกรรมของสังคมและการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคม

การเปลี่ยนแปลงชีวิตที่เกิดขึ้นจากการเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวในด้านการใช้ชีวิตทางสังคมของผู้รอดชีวิตนั้น พบว่าผู้รอดชีวิต 9 รายปฏิเสธการเข้าร่วมกิจกรรมสังคม โดยเฉพาะผู้รอดชีวิตที่มีความสามารถในการเคลื่อนไหวร่างกายด้วยตนเองน้อย หรือมีการเปลี่ยนแปลงภาพลักษณ์ ซึ่งทำให้โอกาสในการทำกิจกรรมนอกบ้านหรือการเข้าร่วมกิจกรรมสังคมน้อยลงมากจากการเป็นโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 2 ที่หลังจากผู้รอดชีวิตป่วยมานาน เกิดความลำบากในการเคลื่อนไหวร่างกายเนื่องจากการอ่อนแรงร่างกายด้านซ้ายและขนาดร่างกายที่อ้วนขึ้นมากทำให้การอุ้มหรือพยุงผู้รอดชีวิตเป็นไปด้วยความยากลำบาก ผู้รอดชีวิตนั่งรถนานไม่ได้เพราะเจ็บกัน ผู้รอดชีวิตจึงมักไม่ชอบออกไปไหน โดยบอกว่าอยู่บ้านสบายกว่าไปทีอื่น

1.2. การยอมรับการดูแลเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตครอบครัว (Acceptance caring as a part of family life)

การยอมรับการดูแลเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตครอบครัว เป็นการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวต่อการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวว่าการดูแลกลายเป็นส่วนหนึ่งที่เพิ่มขึ้นมาใน

ชีวิตครอบครัว โดยปรับความรู้สึกที่เกิดขึ้นในระยะแรกเป็นความรู้สึกของการยอมรับและสงสารผู้รอดชีวิต

การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัวอีกสิ่งหนึ่ง คือการยอมรับว่าการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตครอบครัว ทุกครอบครัวแสดงให้เห็นถึงสภาวะอารมณ์และความรู้สึกของสมาชิกครอบครัวต่อการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองซึ่งเปลี่ยนแปลงไปจากในระยะแรกของการเกิดโรค กล่าวคือในระยะแรก ทุกครอบครัวมีความรู้สึกที่ผสมผสานความรู้สึกที่มักเป็นทางลบหลายๆอย่าง เช่น ก้าว กังวล คาดไม่ถึง เป็นต้น หลายครอบครัวอธิบายความรู้สึกดังกล่าวว่า “ช็อคกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นโดยไม่ได้นึกคิด” เป็นการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นอย่างกะทันหัน เป็นเหตุการณ์ที่ไม่เคยคิดมาก่อนและไม่คิดว่าจะเกิดขึ้นกับครอบครัวของตนเอง สมาชิกครอบครัวมีความรู้สึกและการรับรู้ต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ทั้งในลักษณะของการต้องเผชิญกับความเป็นความตายที่อาจเกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัวที่เป็นโรคหลอดเลือดสมอง ต้องเผชิญกับความไม่แน่นอน ความวุ่นวายในครอบครัว สามิและสมาชิกครอบครัวของผู้รอดชีวิตของครอบครัวลำดับที่ 12 และ 13 เล่าให้ฟังถึงความรู้สึกช่วงแรกที่เกิดโรคหลอดเลือดสมองขึ้นกับภรรยาของตนเอง ที่ต้องเผชิญกับความเป็นความตาย ซึ่งเป็นความรู้สึกเช่นเดียวกันกับอีกหลายๆครอบครัว

... ตอนนั้นก็เข้า ไอ.ซี.ยู. ทางโรงพยาบาล...(ชื่อโรงพยาบาล) เค้าก็แจ้งว่าอาการหนัก อาจจะถึงชีวิต อาจจะตายทันทีในวินาทีไหนเลยก็ได้ คือ เราก็ดูใจนะ ตอนนั้น คือกลัวหะ เหมือนกำลังเผชิญกับความตายที่อาจเกิดได้ทุกเสี้ยววินาที...
(สามิผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

...คือมันมีช่วงหนึ่งที่แม่เป็นบ่อหะครับ เป้าหนึ่งก็ต้องเข้าโรงพยาบาล เคียวก็เข้าโรงพยาบาลอย่างเนี่ย ก็ตกใจทุกครั้ง กลัวว่าแม่จะตาย
(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวที่ลำดับ 12)

ตอนที่อยู่ห้องไอ.ซี.ยู. คิดว่าคุณยายท่าจะแยแล้ว คุณยายคงไม่ไหวแล้ว ผมถึงกับเอาลูกหลานน้องๆคุณยายมาปรึกษากันว่าคุณยายเป็นอะไรไปเราจะเอาไปอยู่เชิงราช ผมพูดไปก็สะอื้นไป (เงิบ) ...
(สามิผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

แย่มากเลยครับ ครั้งที่ 2 เนี่ย คือผมว่าไม่มีพ้อแล้วหะ คือแกไม่รู้สึกลัวอะไรซักอย่าง คิดว่าตอนนั้นคืออย่างไงพ้อคงต้องตายเน้
(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

นอกจากนี้เกือบทุกครอบครัวบอกว่า “ไม่รู้” ว่าความผิดปกติและอาการต่างๆที่เกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัวนั้นเป็นสัญญาณของโรคหลอดเลือดสมอง และจำได้อย่างแม่นยำถึงเหตุการณ์วันแรกที่เกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตไม่ว่าจะเป็นเดินเซ ล้ม หลายครอบครัวคิดว่าเป็นอาการของการเป็นลมธรรมดา ดังเช่นสมาชิกครอบครัวลำดับที่ 2 ที่เล่าเหตุการณ์ให้ฟังว่าผู้รอดชีวิตล้มขณะกำลังซื้อจักรยานยนต์ เพื่อนบ้านช่วยกันพยุงมาที่บ้าน สมาชิกในครอบครัวคิดว่าเป็นลม จึงให้ชาลม ชาหม่อง และช่วยกันบีบนวด วันรุ่งขึ้นอาการไม่ดีขึ้นจึงพาไปโรงพยาบาลซึ่งทำให้ทราบว่าเป็นโรคของหลอดเลือดสมอง ไม่ใช่เป็นลมธรรมดาอย่างที่เข้าใจซึ่งเหตุการณ์ทำนองเดียวกันนี้ยังพบในอีก 3 ครอบครัว สมาชิกครอบครัวคิดว่าจากความไม่รู้ตัวเอง ส่งผลให้ผู้รอดชีวิตได้รับการรักษาที่ถูกต้องช้ากว่าที่ควรจะเป็น บางครอบครัวบอกว่าด้วยความไม่รู้ระยะแรก ทำให้ “สายเกินไป” ที่จะให้ผู้รอดชีวิตมีสภาพกลับคืนมาเหมือนหรือใกล้เคียงปกติ สามิของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 13 เล่าว่าตนเองก็ไม่คิดว่ากรรยาจะเป็นโรคหลอดเลือดสมอง แต่เมื่อกรรยาล้มบ่อยครั้ง จึงคิดว่าน่าจะมีความผิดปกติที่ส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกายซึ่งก็เป็นตามคาด แต่เกินเวลาที่จะทำให้ผู้รอดชีวิตกลับไปเหมือนเดิมได้

... ผมก็ชักจะใจว่าน่าจะต้องมีอะไร เลยไปตรวจทางสมอง ปรากฏว่าเส้นโลหิตมันตีไปเส้นหนึ่ง หมอเค้าก็บอกว่ามันเป็นมานานแล้ว ขณะนี้มันไม่เป็นอีกแล้ว มันหยุดอยู่แค่นั้นไม่มีต่อ แกวอย่างนั้น ทีนี้ต่อมาอาการก็เพิ่มขึ้น ล้มบ่อยขึ้น...เมื่อครั้งสุดท้ายที่ไปโรงพยาบาล...(ชื่อโรงพยาบาล) เนี่ย หมอทางประสาทวิทยาท่านก็บอกว่ารักษาให้หายเนี่ยมันเกินกำหนดแล้ว ... ไม่เคยคิดเลย ไม่เคยคิด คือเรามองไม่ออกมองไม่เห็นว่าคุณยายจะมาเป็นอย่างนี้ แล้วก็ไม่เคยคิดว่ายายจะมาจนถึงขนาดนี้ เพราะว่าถึงแม้มีกรรมพันธุ์จริง แต่เราก็ไม่คิดว่ายายจะมีสภาพแบบนี้ ไม่เคยคิด

(สามิและผู้ดูแลผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

เหตุการณ์การเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับสมาชิกครอบครัวเมื่อเวลาผ่านไปเป็นปีและการให้การดูแลผู้รอดชีวิตมาเป็นเวลานานทำให้สมาชิกครอบครัวค่อยๆปรับเปลี่ยนความรู้สึกและการรับรู้ในระยะแรกที่เคยกระทบจิตใจ อารมณ์ และความรู้สึกของตนกลายเป็นความรู้สึกที่ผสมผสานกันทั้งด้านบวกและด้านลบ กล่าวคือ ความรู้สึกด้านบวกเป็นความรู้สึกที่ดีมากขึ้นที่สมาชิกครอบครัวมีต่อผู้รอดชีวิต เช่น เกิดความรัก ความสงสาร และความเห็นอกเห็นใจผู้รอดชีวิตมากขึ้น พฤติกรรมที่ไม่ดีต่างๆในอดีตของผู้รอดชีวิต เช่น เกรี้ยวกราด โมโหง่าย เอาแต่ใจตัว ดื่มเหล้าเมายา เหล่านี้ถูกลืมเลือนไปและทดแทนด้วยความรู้สึกด้านบวกข้างต้น ในขณะที่เดียวกัน ความรู้สึกด้านลบที่ยังคงเกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัว เป็นความรู้สึกที่เกี่ยวข้องกับโรคหลอดเลือดสมอง เป็นความกลัว โดยเฉพาะความกลัวว่าผู้รอดชีวิตจะล้ม ความกังวล และไม่แน่ใจในเหตุการณ์ที่ไม่คาดคิดที่อาจเกิด

ขึ้นในอนาคต เช่น อาจเกิดโรคหลอดเลือดสมองซ้ำอีก หรือกลัวว่า หากผู้รอดชีวิตเป็นอะไรไปมากกว่านี้แล้วครอบครัวต้องลำบากยิ่งขึ้นในการดูแลผู้รอดชีวิต เป็นต้น

รู้สึกเหมือนกับว่าจิตใจเราหวั่นไหวอย่างเดี๋ยว คล้ายๆกับว่าแม่สำคัญกว่าตัวเราเองอีก จะทำอะไรต้องแม่ก่อนอย่างเงี้ย มากเลยความรักเนี่ย ยิ่งรักเค้ามากขึ้น
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

รักษ่า แล้วก็สังสาร ยิ่งเค้าเป็นอย่างยิ่งสังสาร เค้าช่วยตัวเองไม่ได้ มันทรมาน เค้าอาจจะเครียดก็ได้
(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

(ตอนที่ผู้รอดชีวิตยังสบายดี) ... รำคาญเวลาอยู่ใกล้มัน (ผู้รอดชีวิต) แต่ทุกวันนี้ไม่รู้สึกแล้ว ไม่เลย รู้สึกสังสาร เข้าไปทุกครั้งต้องไปลูบหัวมันทุกครั้ง มันก็จะอิม
(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

การตอบสนองด้านจิตใจอย่างหนึ่งต่อการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นเวลานานของสมาชิกทุกครอบครัว คือ “การยอมรับได้” กับการที่ครอบครัวมีและให้การดูแลสมาชิกเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและมีความพิการที่ทำให้เป็นผู้พึ่งพาครอบครัว ระยะเวลาของโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นและการดูแลมานานนี้เองทำให้สมาชิกครอบครัวเกิดความคุ้นเคยกับสภาพของผู้รอดชีวิตและกิจกรรมต่างๆที่ต้องปฏิบัติให้ผู้รอดชีวิตซึ่งเป็นเหมือนกิจวัตรประจำวันของครอบครัวที่ต้องพบเห็นและปฏิบัติ สมาชิกหลายครอบครัวบอกว่า “เวลา” ทำให้สมาชิกครอบครัวเรียนรู้การยอมรับกับความเป็นจริงและสถานการณ์ปัจจุบันเป็นเสมือนส่วนที่เพิ่มขึ้นมาในชีวิตครอบครัว หลายครอบครัวใช้แหล่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจเพื่อให้ผ่อนคลายจากความรู้สึกทางลบที่เกิดขึ้นในระยะแรกของการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มีการใช้หลักศาสนาเข้ามาอธิบายประสบการณ์ของครอบครัวที่เกิดจากโรคหลอดเลือดสมอง เช่น ทำใจได้ ปลงว่าอะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิด เป็นต้น คิดว่าเป็นเวรกรรมหรือเคราะห์กรรมของครอบครัว หรือหาสิ่งยึดเหนี่ยวที่เป็นความเชื่อ เช่น พระโยเร เป็นต้น

4 ครอบครัวที่ยอมรับกับการเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตไม่ได้ในระยะแรก เพราะความไม่เข้าใจและไม่รู้ว่าโรคหลอดเลือดสมองเป็นอย่างไร จึงคิดเพียงอย่างเดียวว่าผู้รอดชีวิตต้องหายเป็นปกติ แต่หลังจากผู้รอดชีวิตมีชีวิตรอดหลังเกิดโรคนานหลายปี สมาชิกครอบครัวยอมรับได้เพราะมีความรู้ความเข้าใจต่อโรคหลอดเลือดสมองมากขึ้นและรับรู้สภาพการเจ็บป่วยของผู้รอดชีวิตได้ดีขึ้น โดยเข้าใจว่าเป็นโรคที่เกิดความผิดปกติของสมองที่ทำให้เกิดความรู้สึกด้านร่าง

กายและการเปลี่ยนแปลงบุคลิกและพฤติกรรมที่ไม่มีทางพื้นกลับไปเหมือนเดิม ลูกชายของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9 เล่าให้ฟังถึงความรู้สึกยอมรับกับเหตุการณ์ของโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับพ่อของตนหลังจากที่รู้สึกรับไม่ได้กับการที่พ่อเป็นโรคหลอดเลือดสมอง เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 12 ที่ยอมรับได้กับโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับภรรยาเพราะเกิดความคุ้นเคยกับสภาพที่ต้องพบเห็นทุกๆวันมาเป็นเวลานาน

คือว่าช่วงแรกๆผมทำใจไม่ได้ที่พ่อเป็น คือคิดอยู่เรื่อยๆว่าทำไมต้องมาเป็นแบบนี้ ประมาณนั้น คิดตลอดมา ทีนี้พอได้บวชก็ทำให้คิดได้ว่าอะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิด ... ก็คือ เราเห็นเค้าเป็นอย่างนี้มาตลอด ถ้าจะให้เกล็ดกว่านี้คงไม่ได้ ... นอนแต่หัวค่ำ ช่วงบ่ายกินข้าวเสร็จก็จะนอนหลับพักผ่อนสองก็จะตื่น เหมือนกับว่าเราก็ตอบรับที่แก่เป็นอย่างนี้อยู่อย่างนี้
(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

คือมันก็อาจจะเป็นไปได้โดยธรรมชาติ หมายความว่าความเคยชิน คือการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นมา ใหม่ๆ มันก็ต้อง Shock เป็นอาการที่เรียกว่าเราไม่คุ้นเคย แต่พอนานๆเข้ามันก็จะชิน ... คนที่อยู่รอบข้างเนี่ยชินกับสภาพที่ว่ามันหนึ่งแก่ (ผู้รอดชีวิต) เป็นอย่างนี้ ค็นมาก็เป็นอย่างนี้ ก็เราก็เห็นจนไม่รู้สีกว่ามันแปลกอะไรแล้ว ไม่แปลกเพราะว่าเวลามันจะปรับไปเอง มันจะเป็นเองโดยอัตโนมัติ คล้ายๆกับว่าเป็นกราฟที่ Curve มันจะค่อยๆลง ใช้อุณหภูมิแรงของความรู้สึกของคนรอบข้างที่ว่าป็นปัญหาหรือว่าเป็นภาระก็ลดลงไป ... ความสัมพันธ์ ความรู้สึก ความผูกพันอะไรเหล่านี้ก็ไม่เปลี่ยนนะ ถึงแม้ว่าเค้าจะเกษียณการที่เราไม่โกรธไม่เกลียด แต่ว่าเราจะมีเพิ่มมาอีกตัวหนึ่งมา หมายถึงว่าเราก็จะมีความสงสาร ซึ่งเพิ่มมา แต่ก่อนเค้าไม่ได้เป็นอะไร เรายังไม่ได้รู้สึกสงสาร ทีนี้เราสงสารเค้าว่าเค้าต้องมารับกรรมอย่างนี้
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

...ผมก็คิดว่าอันนี้คงไม่เป็นอันตรายถึงชีวิตแบบขนาดปัจจุบันทันด่วน ถ้ามันจะเป็น ไปอีกตามธรรมชาติของโรคนี้เราก็คงทำได้ ทำใจ ... มันก็คงจะได้แค่นี้ ... ทางสมอง มันจะเสื่อม มันจะเป็นอะไรก็เป็นเรื่องทางสรีรศาสตร์ไปแล้วกัน เพราะว่าป็นโรคที่มันเกิดจากความบกพร่องของ cell ผมทำได้
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

นอกจากนี้ จากระยะเวลาของโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้น การดูแลที่ต่อเนื่องมาเป็นเวลานานและสภาพร่างกายของผู้รอดชีวิตทำให้สมาชิกครอบครัวปรับความหวังของตนที่เคยมีต่อผู้รอดชีวิตในระยะแรกจากที่หวังว่าผู้รอดชีวิตต้องหายและเดินได้ปกติเหมือนเมื่อครั้งก่อนป่วย มาเป็นความหวังที่มีโอกาสเป็นจริงมากขึ้นซึ่งสอดคล้องกับสภาพของผู้รอดชีวิตในปัจจุบัน ดังเช่นที่สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 11 และ 13 เล่าว่า

ตอนนี้ก็ขอให้คุณยายแข็งแรงขึ้น นั่งรถเข็นได้ ผมเดินไปข้างนอกได้ พาไปกินอาหาร ไป Feed ที่อื่น กินอาหารทางปากไม่ได้ไม่เป็นไร ก็เตรียมอาหาร Feed ไป ไปห้วยตึงเฒ่าก็จะพาไป ไปนั่ง Feed อาหารที่นั่น ถ้าหากว่าถึงขนาดว่าแข็งแรงเดินได้ จูงได้ก็ยิ่งดี ก็หวังเพียงแค่นั้น ถ้าหวังให้ดีเหมือนเดิมคงไม่ได้แล้ว

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

ถ้าคิดกันจริงๆก็คิดว่าเค้าคงไม่ถูกมาพูดได้อีกแล้ว ซึ่งโอกาสอย่างนั้นมันก็คงหมดไปตั้งแต่ช่วงปีแรกสองปีแรก เพราะว่าหมอบอกว่าถ้าเกินหนึ่งปีหรือสองปีแรกก็จะหมดโอกาสแล้ว แต่เรารู้ว่า มันก็โอกาสจะยังไม่หมดไปเสียทีเดียวที่เราจะให้เค้าตื่น โดยการที่เรากระตุ้นเค้ามากขึ้น ช่วยกัน ถ้าหลายๆปีต่อไป ถ้าเรายังดูแลได้อยู่เหมือนอย่างนี้ เค้าคงจะอยู่กับเราต่อไปอีกนาน

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

1.3. ภาระทางการเงินของครอบครัว (Family's Financial Burden)

เป็นผลต่อชีวิตครอบครัวด้านเศรษฐกิจจากการที่ครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานานที่ทำให้ครอบครัวต้องมีรายจ่ายที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้รอดชีวิตที่บ้านอย่างต่อเนื่องและครอบครัวต้องขาดรายได้ที่เคยได้รับจากผู้รอดชีวิตอย่างถาวร

1.3.1. รายจ่ายของครอบครัวอย่างต่อเนื่องเกี่ยวกับการดูแล เป็นการระดมการเงินของครอบครัวที่เกิดจากความรับผิดชอบของครอบครัวต่อค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวอย่างต่อเนื่องตั้งแต่เริ่มป่วยจนถึงปัจจุบันและต่อเนื่องไปถึงอนาคต

เมื่อย้อนถึงเหตุการณ์การเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับสมาชิกครอบครัวและการดูแลในระยะแรกนั้น สมาชิกครอบครัวอธิบายให้ฟังถึงประสบการณ์ที่ตรงกันคือระยะแรกเป็นช่วงที่ครอบครัวมีรายจ่ายจำนวนมากเกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิต ครอบครัวสามารถย้อนคิดว่าตลอดเวลาที่ผ่านมา ครอบครัวต้องใช้จ่ายเงินไปเป็นจำนวนมากกับการดูแลรักษาผู้รอดชีวิต แต่อย่างไรก็ตาม ทุกครอบครัวแสดงให้เห็นว่าค่าใช้จ่ายดังกล่าวเป็นค่าใช้จ่ายที่ครอบครัวเต็มใจจ่ายถึงแม้บางครอบครัวมีฐานะทางเศรษฐกิจไม่ดีมากนักก็ตามเพราะทุกครอบครัวพยายามขวนขวายหาในสิ่งที่จำเป็นที่ช่วยรักษาชีวิตของผู้รอดชีวิตไว้ได้ สาเหตุสำคัญที่ทำให้ครอบครัวมีค่าใช้จ่ายสูงในระยะแรกของการเกิดโรคนั้นเป็นค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้รอดชีวิตโดยตรงขณะอยู่ในโรงพยาบาล ซึ่งผู้รอดชีวิตหลายคนมีอาการหนักจนถึงขนาดที่ไม่รู้สีกตัวให้อดองรักษาตัวในโรงพยาบาลนาน การตรวจวินิจฉัยซึ่งต้องใช้วิธีการตรวจที่มีราคาสูง อุปกรณ์เครื่องมือสำหรับผู้รอดชีวิต ดังข้อความที่สมาชิกครอบครัวหลายคนเล่าให้ฟังว่า

ถ้าพูดถึงช่วงแรก ตอนนั้นค่าใช้จ่ายสูงมาก ไหนจะค่ายา ค่าซื้ออุปกรณ์ เข้าโรงพยาบาลก็ต้องค่ารักษา
 พยาบาลอีก ตอนนั้นไม่มีเงินเท่าไรทั้งหมด ไม่เคยมีเงินเหลือเก็บเลย
 (ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

... อยู่โรงพยาบาลเกือบเดือน ก็หมดเงินไปเยอะนะ เกือบสี่แสน ... ค่าดูแลที่โรงพยาบาลมันแพงนะ ไม่ถึง
 เดือนสี่แสน มันเยอะนะ จากนั้นอยู่เดือนกว่า ต้องมีคนเฝ้า ก็สมาชิกครอบครัวเราก็ไม่มีใครมีพอกับลูก
 เราก็อัปนอนไม่ได้ ตอนกลางวันเราก็ต้องทำงานตอนนั้นจ้างคนมาดูแลด้วย ... ตอนหลังเราก็เอาไปอยู่ที่
 (ชื่อสถานพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง) เสียเดือนละสองหมื่นบาท
 (สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

ตอนแรกพ่อค้าอาหารไม่ดีใจ หมอเค้าต้องให้พ่ออยู่ในห้องไอ ซี ยู หนูทำงานด้วยตอนนั้นต้องทำงาน
 หนัก ทำไอ กลับดึกเพราะต้องเตรียมเงินไว้ให้ทัน เดี่ยวแม่ก็บอกว่าต้องซื้อนั่นซื้อนี่เพราะว่าพ่อต้องใช้
 เงินตอนนั้นเนี่ยเต็มหมดเคี้ยวหมด หาแทบไม่ทัน หนูไปกู้เงินที่วัดมาแล้วค่อยๆผ่อนใช้ แม่ก็ทำงานไม่
 ได้เพราะต้องคอยดูแลพ่อ
 (ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

รายจ่ายของครอบครัวในระยะแรกยังคงมีอยู่อย่างต่อเนื่องจนเมื่อผู้รอดชีวิตได้รับอนุญาตให้
 กลับบ้านจากการเตรียมอุปกรณ์เครื่องใช้ต่างๆสำหรับใช้ดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน สมาชิกครอบครัวทุก
 ครอบครัวกล่าวว่าได้รับคำแนะนำจากเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาลในการจัดเตรียมอุปกรณ์ของใช้เกี่ยว
 กับผู้รอดชีวิตตามสภาพหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมอง เช่น เตียงนอน เตียงลม รถเข็น เป็นต้น สิ่ง
 ของเครื่องใช้บางอย่างสมาชิกครอบครัวสังเกตจากที่ผู้รอดชีวิตเคยใช้ขณะอยู่ในโรงพยาบาลแล้วคิด
 ว่าน่าจะจำเป็นสำหรับการดูแลผู้รอดชีวิตต่อที่บ้าน จึงจัดหาให้เหมือนกับที่ผู้รอดชีวิตเคยใช้ เช่น
 ครอบครัวลำดับที่ 7 และ 11 ซื้อเครื่องดูดเสมหะ ครอบครัวลำดับที่ 8 ซื้อรถเข็นสำหรับอาบน้ำ
 ครอบครัวลำดับที่ 7 ซื้ออุปกรณ์เตรียมอาหารผสม เป็นต้น จากการเยี่ยมบ้านจึงทำให้พบอุปกรณ์
 สำหรับผู้รอดชีวิตที่มีในครอบครัว 4 ครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย ก็ต้องมีเตียงผู้
 ป่วย และเตียงลม ทุกครอบครัวจะต้องมีอุปกรณ์ช่วยในการเคลื่อนไหวของผู้รอดชีวิตอย่างน้อยหนึ่ง
 อย่าง เช่น รถเข็นนั่ง ไม้เท้า Walker รองเท้าพยุงขา เป็นต้น และอุปกรณ์ในการจับถ่ายของผู้รอดชีวิต
 เช่น กระบอกปัสสาวะ กระโถน รถเข็นนั่งสำหรับเข้าห้องน้ำ เป็นต้น นอกจากนี้ยังมีของใช้สิ้น
 เปลือง ได้แก่ ผ้าอ้อมพลาสติก และผ้ารองซับพลาสติก สำหรับ 4 ครอบครัวที่มีฐานะการเงินค่อนข้าง
 ข้างดี รู้สึคว่าตนเองมีกำลังทรัพย์พอสำหรับซื้ออุปกรณ์ต่างๆได้โดยไม่ลำบาก ในขณะที่บางครอบครัว
 ที่มีเงินไม่มากพอ ไม่สามารถจัดซื้ออุปกรณ์ต่างๆได้ทั้งหมด เนื่องจากเป็นค่าใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูง
 จึงใช้วิธีการขอจากญาติที่ต่างจังหวัดที่มีอุปกรณ์บางอย่างแต่ไม่ได้ใช้บ้าง เลือกซื้อเฉพาะอุปกรณ์

บางอย่างที่คิดว่าจำเป็นสำหรับผู้รอดชีวิตบ้าง ขอยืมจากโรงพยาบาลที่รักษาอยู่ นอกจากนี้ ครอบครัวยังมีรายจ่ายในการจัดเตรียมสถานที่ในบ้านเพื่อเป็นที่พักของผู้รอดชีวิต เช่น ทำห้องนอนใหม่สำหรับผู้รอดชีวิต ซื้อเฟอร์นิเจอร์บางอย่างที่จำเป็นต้องใช้ ปรับห้องน้ำห้องส้วม เป็นต้น

สมาชิกครอบครัวในทุกครอบครัวให้ข้อมูลว่าเมื่อเกิดโรคหอดเลือดสมองขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวส่งผลด้านการเงินของครอบครัวในระยะยาว พบว่าหลายครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตมีอาการคงที่หรือดีขึ้นและไม่เกิดปัญหาสุขภาพแทรกซ้อนมักรู้สึกว่าจะต้องรับผิดชอบรายจ่ายที่เกี่ยวกับผู้รอดชีวิตที่ถึงแม้ว่าเป็นรายจ่ายที่คงที่แต่เป็นเงินที่ครอบครัวต้องจ่ายตลอดมาติดต่อกันเป็นเวลานานตั้งแต่ผู้รอดชีวิตเริ่มป่วยจนถึงปัจจุบัน ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 1 และ 4 ต้องรับรับผิดชอบค่าใช้จ่ายเรื่องอาหารผสมและผ้าอ้อมพลาสติกที่ไม่สามารถเบิกการชดเชยได้ ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4 เล่าว่าตั้งแต่พ่อป่วย คิดเป็นรายจ่ายเฉพาะผู้รอดชีวิตซึ่งกรรยาผู้รอดชีวิตจกรายจ่ายไว้ทั้งหมดมากกว่าสองแสนบาท

อีกปัจจัยหนึ่งที่ส่งผลกระทบต่อการเงินของครอบครัวผู้รอดชีวิตให้มีความรุนแรงขึ้น คือ ค่าครองชีพที่สูงขึ้นจนทำให้บางครอบครัวรู้สึกว่ารายจ่ายสำหรับการดูแลผู้รอดชีวิตเพิ่มขึ้นเพราะค่าครองชีพที่สูงขึ้นส่งผลให้ราคาสินค้าเพิ่มขึ้นรวมถึงค่าใช้จ่ายของผู้รอดชีวิตด้วย ค่าใช้จ่ายที่สมาชิกครอบครัวเกือบทุกครอบครัวอ้างถึงว่าเป็นค่าใช้จ่ายที่สูงนั้น ได้แก่ ผ้าอ้อมพลาสติก (หรือที่สมาชิกครอบครัวเรียกว่า “แพมเพอร์ส”) ผ้ารองพลาสติก และอาหารผสมสำเร็จรูป สิ่งของทั้ง 3 อย่างนี้ใช้มากกับผู้รอดชีวิตที่มีลักษณะช่วยเหลือตัวเองได้น้อยหรือไม่ได้เลย ชีวิตส่วนใหญ่ต้องนอนอยู่บนเตียง และ/หรือมีปัญหาเรื่องการขับถ่ายและการรับประทานอาหาร โดยมี 6 ครอบครัวที่ใช้ทั้งผ้าอ้อมและผ้ารองซับ สำหรับผู้รอดชีวิตที่รับประทานอาหารทางปากไม่ได้ซึ่งมีอยู่ 7 ราย พบว่า 5 รายใช้อาหารผสมสำเร็จรูปเพราะความสะดวกสบายสำหรับผู้ดูแล มีเพียง 1 ครอบครัวที่ใช้เพราะเคยใช้อาหารผสมปั่นเองแล้วผู้รอดชีวิตท้องเสียและอาเจียน นอกนั้นอีก 2 ครอบครัวใช้อาหารผสมปั่นเอง ครอบครัวลำดับที่ 11 เล่าให้ฟังว่าตลอด 8 ปีที่มารดาป่วยเป็นโรคหอดเลือดสมอง ได้รับเงินเป็นค่าใช้จ่ายรายเดือนเฉพาะผู้รอดชีวิตเดือนละสองหมื่นบาทตลอด แต่ปัจจุบันจำนวนเงินดังกล่าวไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายสำหรับเครื่องใช้ใหม่ๆ ที่ใช้ดูแลผู้รอดชีวิตที่เคยใช้ประจำเพราะค่าครองชีพที่สูงขึ้นส่งผลให้ราคาของใช้สูงขึ้นตามไปด้วย

... (ชื่อลูกชายผู้รอดชีวิต) เข้าเป็นหลักให้แม่ ทุกๆ เดือนจะต้องจ่ายเงินให้แม่ทุกเดือนมาตั้งแต่ไหนแต่ไรแต่ก่อนนี้เค้าให้สองหมื่น แต่เดี๋ยวนี้ขอ บอกเค้าว่าของมันแพงขึ้น เค้าก็ให้เพิ่มเป็นสามหมื่น ต้องจ่ายรายจ่ายของแม่

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

ภรรยาผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 14 เป็นผู้หารายได้คนเดียวของครอบครัวหลังจากสามีป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่า 4 ปี และไม่สามารถประกอบอาชีพได้ แต่ยังมีค่าใช้จ่ายประจำวันเกี่ยวกับอาหารการกินของผู้รอดชีวิต ดังนั้นเมื่อเทียบกับเงินเดือนที่ภรรยาผู้รอดชีวิตได้รับต่อเดือนเพียงทางเดียวแล้ว ค่าใช้จ่ายในส่วนนี้จึงค่อนข้างสูงสำหรับครอบครัว

ลุง(ผู้รอดชีวิต) แกจะกินดีๆ ตอนเช้านี้ต้องกินขนมปังนะ ทุกวัน ขนมปังก็ต้องกินของการบินไทย ถ้าไม่มีจริงๆ ร้านฝ้ายก็ไม่ได้ แต่มันก็แพงก็จะได้กินแล้วแต่ละชิ้นเนี่ยคกเกือบยี่สิบบาทนะ แล้วไหนจะค่าอย่างอื่นอีก ทุกวันต้องกินผลไม้ ต้องซื้อไวต์ลวด ต้องกินยาคุลท์เดี่ยวนี่ขวดละ 5 บาท วันหนึ่งกิน 2 ขวด บ้าต้องซื้อเตรียมให้ลุง เฉพาะของลุงวันๆหนึ่งเป็นร้อยนะ
(ภรรยาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 14)

สำหรับครอบครัวลำดับที่ 12 นั้น นอกจากต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวกับผู้รอดชีวิตในแต่ละเดือนที่ค่อนข้างสูงแล้วยังต้องรับผิดชอบค่าจ้างผู้ดูแลและค่าใช้จ่ายอื่นๆที่ตามมา ซึ่งถึงแม้จะมีความพร้อมทางการเงินของครอบครัวและไม่มีปัญหาทางเศรษฐกิจ แต่ก็ยังรู้สึกถึงการกระทบกระเทือนการเงินของครอบครัว

เคยคิดนะ คุณ...(ชื่อผู้รอดชีวิต) เดือนหนึ่งเนี่ยการดูแลค่าจ้างเท่านี้ เดือนนี้ค่าไฟเดือนละถึงหกเจ็ดพัน แอร์เนี่ยเปิดตลอด ค่าอาหาร เพราะว่าเก็กกินอาหารแพง ผลไม้แพงๆแกชอบกิน เป็นค่าใช้จ่ายที่ไม่น้อยเหมือนกัน ไหนจะค่ารถจ้าง ดูแลอาหารดูแลอะไรด้วย...ด้านเศรษฐกิจของครอบครัวเราก็มีรายจ่ายเพิ่มขึ้น รายจ่ายเพิ่มขึ้นเพราะเราต้องจ้างคนมาต้องอะไรอย่างเนี่ย ส่วนรายได้เราก็ไม่ได้เพิ่ม
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

นอกจากนี้หลายครอบครัวสูญเสียเงินไปเป็นจำนวนไม่น้อยกับการรักษาผู้รอดชีวิตทั้งการรักษาแพทย์แผนปัจจุบันและการรักษาทางเลือกซึ่งส่วนใหญ่มักจะเป็นการเสียค่าใช้จ่ายไปกับการบำบัดรักษาเสริม เช่น ถูกระคบ ยาสมุนไพรต่างๆ หมอนวด ฝังเข็ม เป็นต้น ด้วยมีความหวังว่าผู้รอดชีวิตจะสามารถหายจากการเจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองได้ ดังนั้นหากมีผู้แนะนำว่าการรักษาที่ไหนดี สมาชิกครอบครัวก็จะพาผู้รอดชีวิตไปรักษา หรือไปแสวงหาวิธีการรักษาที่คนอื่นว่าดีมาให้ผู้รอดชีวิต บ้างก็มีการจ้างให้นักกายภาพบำบัดมาทำกายภาพบำบัดหรือจ้างคนมานวดให้ผู้รอดชีวิตที่บ้าน โดยเสียค่าใช้จ่ายเป็นรายชั่วโมง ซึ่งไม่ว่าจะเป็นการบำบัดรักษาเสริมหรือการรักษาตามแผนปัจจุบัน แต่ทุกอย่างคือ “เงิน” ที่ครอบครัวต้องเสียเพื่อแลกกับการรักษาที่คิดว่าน่าจะช่วยให้ผู้รอดชีวิตมีอาการดีขึ้น

ซื้อยาอะไรที่เค้าว่าดี ที่ไหนที่เค้าว่าดี สุขุขทัยก็หาไปนะ ยานวดอะไรที่ตลาดเค้าว่าคลายเส้น ก็ซื้อมา แล้วก็มีคนแนะนำให้มาเร่ขายสมุนไพรจากลำปางมาขายที่บ้าน เออ เราก็ซื้อ ... ทีนี้ก็ปรึกษากันว่า เออ เราจ้างนักกายภาพมาทำให้พ่อดีไหม เพราะว่าเผื่อว่าจะพาเค้านั่ง ได้ หรือเค้าอาจจะเดินได้บ้าง น้องสาวเค้าก็ไปจ้างนักกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลมาทำให้พ่อ เมื่อซักเดือนก่อนให้เค้ามาทุกวันๆละชั่วโมงๆละสองร้อย ทำให้พ่ออยู่เดือนหนึ่ง พ่อก็ยังอย่างเนี้ย เหมือนเดิม เราก็ว่า เออ ถ้ามันลดลงหน่อยดีไหม เพราะไม่มันขายต้องจ่ายอาทิตย์ละพัน ละพัน เราก็บอกเค้าให้ลดลง ตอนนี้เหลือมาอาทิตย์ละสองวัน

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4)

ไอ้โห มีเยอะนะครับ ทั้งแผนปัจจุบัน แผนโบราณ เป็นยารากไม้ ทางใต้เค้าก็เอามาขายเป็นยาชุด แกร้วว่าแถวนี่มีก็มา ... เนี่ย ผมโกรธหลายหนแล้ว เค้า(แม่)ไม่เชื่อ บอกแล้วก็ไม่ฟัง พวกนั้นพูดเค้าเชื่อ อะไรที่มันดีทั้งหมด อาหารเสริม อะไรที่เค้าว่าดีดี ซื้อหมด แม่จะซื้อ ใครว่าที่ไหนมียาอะไรดี ก็ไปเสาะหามาให้ลูกกิน เพราะว่าแกจะได้หายเดินได้อย่างเก่า มีทั้งสมุนไพรเป็นเม็ด เอามาต้ม บางอย่างเป็นพัน

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

1.3.2. ครอบครัวขาดรายได้อย่างถาวร. เป็นการเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัวด้านเศรษฐกิจที่เกิดจากผู้ที่เคยเป็นหลักในการประกอบอาชีพเพื่อหารายได้เข้าครอบครัวไม่สามารถประกอบอาชีพได้เนื่องจากโรคหลอดเลือดสมอง

5 ครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตเคยเป็นหลักในการหารายได้ ได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจมากกว่าครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตไม่ได้เป็นหลักของครอบครัว กล่าวคือ เมื่อผู้รอดชีวิตไม่สามารถทำงานที่เป็นที่มาของรายได้หลังเกิดโรคหลอดเลือดสมอง ทำให้ครอบครัวขาดรายได้อย่างถาวร ภาระค่าใช้จ่ายต่างๆในครอบครัวต้องมาตกที่สมาชิกครอบครัวที่เหลืออยู่ ขณะที่อีก 9 ครอบครัวที่ถึงแม้ผู้รอดชีวิตไม่ได้เป็นผู้หารายได้หลัก แต่กระทบการเงินของครอบครัวในลักษณะที่รายได้ของครอบครัวไม่ได้ขยับตัวอะไร แต่รายจ่ายมีแต่จะเพิ่มทั้งค่าครองชีพที่สูงขึ้น การบริการทางสุขภาพที่ต้องพึ่งพาเงินเป็นสิ่งแลกเปลี่ยน ปัญหาการเงินจึงเป็นสิ่งที่บีบคั้นให้บางครอบครัวต้องเกิดความเครียดและดิ้นรนแสวงหารายได้มากขึ้นเพื่อจุนเจือครอบครัว ดังเห็นได้จากการที่สมาชิกหลายครอบครัวต้องทำงานหนักขึ้น นอกจากครอบครัวต้องรับผิดชอบรายจ่ายที่เกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิตติดต่อกันเป็นเวลานานแล้ว ถึงแม้ว่าผู้รอดชีวิตจะป่วยมานานแต่จากสภาพความพิการที่เป็นผลจากการทำงานของสมองลดลง ผู้รอดชีวิตจึงยังไม่สามารถทำงานหรือประกอบอาชีพเลี้ยงครอบครัวได้ ส่งผลให้ครอบครัวขาดรายได้เป็นเวลานาน ไม่มีผู้รอดชีวิตทั้ง 14 ครอบครัวคนใดที่ประกอบอาชีพที่เป็นที่มาของรายได้ให้ครอบครัวได้หลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมอง ถึงแม้ผู้รอดชีวิตบางคนมีการทำงานของร่างกายและการคิดรู้พื้นดินสภาพมาได้มากจนเกือบเป็นปกติ แต่ไม่สามารถประกอบอาชีพได้ ทั้งนี้มีเหตุผลหลายประการด้วยกัน กล่าวคือ สภาพร่างกายของผู้รอดชีวิตไม่เอื้ออำนวยกับลักษณะอาชีพ

เดิมที่เคยทำได้แก่ ซ่อมรถจักรยานและจักรยานยนต์ ครูสอนดนตรีไทย ทำเฟอร์นิเจอร์และของแต่งบ้าน นักดนตรี และเกษตรกร ผู้รอดชีวิตหลายคนที่มีอายุมาก สมาชิกครอบครัวจึงไม่ต้องการให้ผู้รอดชีวิตทำงานอีกต่อไป ประกอบกับกลัวว่าผู้รอดชีวิตจะล้มแล้วเป็นโรคหลอดเลือดสมองซ้ำอีก ซึ่งเป็นความรู้สึกที่มีอยู่กับสมาชิกครอบครัวตลอดเวลา ผู้รอดชีวิตจึงไม่ได้ประกอบอาชีพไปโดยปริยาย สำหรับผู้รอดชีวิตที่ไม่รู้สึกตัวหรือช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยดังเช่นผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 4, 7, และ 10 ก็ไม่มีโอกาสกลับไปประกอบอาชีพได้อีก อีกทั้งไม่มีผู้รอดชีวิตรายใดได้รับเงินช่วยเหลือจากหน่วยงานไม่ว่ารัฐบาลหรือเอกชนที่จัดเฉพาะสำหรับช่วยเหลือผู้พิการ ยกเว้นอยู่ 1 ครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตเคยรับราชการ เมื่อป่วยไม่สามารถทำงานได้ ในปีแรกของการเจ็บป่วยหน่วยงานที่ผู้รอดชีวิตสังกัดอยู่ยังคงให้เงินเดือนเต็มตามจำนวนทุกเดือน แต่เมื่อขึ้นปีที่ 2 หน่วยงานลดการจ่ายเงินเดือนจากที่เคยได้ทุกเดือนมา เป็นได้รับปีละ 3 เดือนซึ่งทำให้ครอบครัวได้รับความกระทบกระเทือนด้านเศรษฐกิจอย่างมากเพราะค่าครองชีพสูงขึ้นและน้องสาวของผู้รอดชีวิตซึ่งหารายได้คนเดียวต้องทำงานหนักขึ้น เพื่อรองรับค่าใช้จ่ายของผู้รอดชีวิต แม้และค่าใช้จ่ายทุกอย่างในครอบครัว

โดยปกติแล้ว (ผู้รอดชีวิต) ต้องแบ่งเงินเดือนให้พ่อให้แม่ทุกๆเดือน หลังจากป่วยทำงานไม่ได้ แค่นั้นสังกัดยังให้เงินเดือน ตอนนี้เหลือให้ปีละครั้งเท่ากับเงินเดือน 3 เดือน ไม่พอหรอกกับค่าใช้จ่าย...(ชื่อผู้รอดชีวิต) แต่ละเดือนต้องจ่ายอย่างต่ำเก้าพันบาท ทุกเดือน อย่างค่านมค่าผ้าอ้อม เดือนนี้ตั้งเท่าไรหรือนี่ยังไม่รวมค่าใช้จ่ายส่วนตัวของเค้า (ผู้รอดชีวิต) กับของแม่นะ ... (ชื่อน้องสาวผู้รอดชีวิต) เค้ารับผิดชอบคนเดียว ทำงานหนักเพราะค่าอะไรทุกอย่างในบ้านอยู่ที่เค้าหมด (มารดาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

เมื่อก่อนเค้า (ผู้รอดชีวิต) ได้เงินเดือนตลอด คือไม่ได้ทำงานก็ได้ ... เราก็ใจชื้นแล้วก็ได้ส่วนนั้นเอามาช่วยเหลือตัวเอง แล้วพอมาดันปี 47 เนี่ย ทางกระทรวงเค้าไม่ให้แล้ว ทางคลังเค้าไม่ให้เพราะว่าไม่ได้ไปทำงาน แต่ยังใช้สิทธิ์เบิกค่ารักษาพยาบาลได้ แต่ไม่ได้เงินเดือน พี่... (ชื่อผู้รอดชีวิต) เนี่ยเดือนประมาณหมื่นกว่าบาท ทุกวันนี้เค้าทานนมแพะ 10 กระป๋อง 2,525 บาท ได้ 20 วัน แล้วก็ผ้าอ้อม ใช้วันละ 8 ชิ้นๆละ 14 บาท ค่านม ค่าผ้าอ้อมเดือนหนึ่งเท่าไรหรือแล้วละ พวกนี้เบิกไม่ได้ (น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

1.4. การรักษาสมดุลทางการเงินของครอบครัว (Family's Financial Maintenance)

การรักษาสมดุลทางการเงินของครอบครัวเป็นการจัดการร่วมกันของสมาชิกครอบครัวเพื่อดำรงไว้ซึ่งชีวิตครอบครัวด้านเศรษฐกิจด้วยวิธีการช่วยเหลือกันรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในครอบครัว ปรับและจัดระบบการใช้จ่ายของครอบครัวและการแก้ปัญหาการเงินของครอบครัว

1.4.1. การช่วยกันรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในครอบครัว. เป็นการจัดการชีวิตครอบครัวด้านการเงินด้วยการร่วมกันระหว่างสมาชิกครอบครัวเพื่อรับผิดชอบรายรับและค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว

สืบเนื่องจากการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานาน ทำให้ครอบครัวต้องรับผิดชอบรายจ่ายระยะยาว บางครอบครัวต้องขาดรายได้ถาวร ดังนั้นทุกครอบครัวต้องพยายามรักษาความสมดุลทางเศรษฐกิจของครอบครัวซึ่งพบว่าสมาชิกครอบครัวทั้งที่อยู่บ้านเดียวกันและต่างบ้านต่างช่วยเหลือกันและร่วมรับผิดชอบการเงิน รวมทั้งสมาชิกครอบครัวพยายามทำงานหนักขึ้นหรือทำงานเสริม การช่วยเหลือกันรับผิดชอบค่าใช้จ่ายของสมาชิกครอบครัวเป็นเหตุการณ์ที่พบได้ในทุกครอบครัว โดยเฉพาะครอบครัวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวขยาย หลายครอบครัวที่สมาชิกทั้งที่อยู่บ้านเดียวกันและไม่ได้อยู่บ้านเดียวกันร่วมช่วยเหลือรับผิดชอบค่าใช้จ่ายต่างๆในครอบครัวเท่าที่ตนเองจะสามารถทำได้ซึ่งอาจจะมากบ้างน้อยบ้าง อีกทั้งสมาชิกครอบครัวบางคนใช้การช่วยเหลือด้านการเงินเป็นเสมือนการทดแทนเนื่องจากตนเองไม่สามารถช่วยเหลือเรื่องการดูแลได้ กรณีครอบครัวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวเช่นในครอบครัวลำดับที่ 1, 7, 9, 10, 12, 13, และ 14 สมาชิกครอบครัวอยู่ในบ้านเดียวกันมีการพึ่งพา จัดการเรื่องการเงิน และเป็นหลักรับผิดชอบค่าใช้จ่ายต่างๆในครอบครัวระหว่างสมาชิกก่อนขอความช่วยเหลือจากเครือข่ายที่อยู่ต่างบ้าน ยกเว้นกรณีมีความขัดสนการเงินจริงๆ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 14 ก็จะขอความช่วยเหลือจากพ่อแม่ก่อนแล้วจึงขยืมจากผู้อื่น การช่วยเหลือที่ได้รับจากเครือข่ายสำหรับครอบครัวเดี่ยว มักจะเป็นด้านข้อมูลมากกว่าเงินทองและเป็นการช่วยเหลือที่ไม่สม่ำเสมอ

ครอบครัวลำดับที่ 2 ใช้วิธีการลงขัน โดยพี่สาวคนโตจะเรียกน้องๆร่วมปรึกษาหารือเพื่อช่วยเงินคนละเล็กคนละน้อยไว้ให้แม่เป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว สร้างส้วมและทำประตูห้องนอนให้พ่อที่เป็นโรคหลอดเลือดสมอง ครอบครัวลำดับที่ 3 ลูกสาวและลูกเขยทำงานรับจ้างและแบ่งเงินส่วนหนึ่งจุนเจือครอบครัวอย่างสม่ำเสมอ ครอบครัวลำดับที่ 4 ลูกชายซึ่งแยกครอบครัวอยู่ต่างอำเภอ ช่วยเหลือเรื่องเงินบางส่วนแทนเพราะไม่สามารถให้การดูแลพ่อแม่ได้ด้วยตนเอง เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 5 ลูกสาวไม่สามารถมาดูแลพ่อแม่ได้เพราะมีครอบครัวและทำงานอยู่ที่กรุงเทพฯ จึงส่งเงินมาให้เป็นประจำทุกเดือน ครอบครัวลำดับที่ 6 สมาชิกครอบครัวทั้งที่อาศัยอยู่บ้านเดียวกันและต่างที่ยังคงมีการช่วยเหลือเรื่องการเงินและค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว กล่าวคือ ลูกชายผู้รอดชีวิตซึ่งเป็นพระภิกษุ จะมาเยี่ยมสม่ำเสมอและให้เงินพ่อไว้ใช้ จุนเจือค่าใช้จ่ายในบ้านส่วนหนึ่ง ส่วนลูกสาวและลูกสะใภ้ของผู้รอดชีวิตซึ่งอยู่บ้านเดียวกัน รับผิดชอบค่าน้ำค่าไฟร่วมกัน และพี่สะใภ้คอยเป็นห่วงเป็นใยเฝ้าถามและช่วยเหลือเงินเป็นครั้งคราว ครอบครัวลำดับที่ 8 พี่น้องทุกคนจะช่วยกันรับผิดชอบค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับผู้รอดชีวิต ทั้งค่าใช้จ่ายเรื่องอุปกรณ์เครื่องใช้ที่จำเป็นและเรื่องค่าใช้จ่ายส่วนตัว

ของพ่อกับแม่ ค่ารักษาพยาบาลทั้งของพ่อและแม่สามารถเบิกราชการได้ ประกอบกับครอบครัวไม่ใช้จ่ายฟุ่มเฟือยอยู่แล้ว ค่าใช้จ่ายประจำวันในทุกวันนี้ก็ไม่มาก จึงไม่มีปัญหาการเงิน ถึงแม้ว่าลูกสาวจะลาออกจากการเพื่อมาดูแลแม่ที่บ้าน แต่สามีก็มีรายได้ประจำที่เพียงพอที่จะเลี้ยงลูกและภรรยาอย่างไม่ขาดสน เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 11 ซึ่งมีพี่น้องหลายคน บางคนอยู่ในจังหวัดเชียงใหม่ บางคนอยู่ต่างจังหวัด แต่ทุกคนให้ความร่วมมือช่วยกันรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในบ้านที่ผู้รอดชีวิตอยู่ โดยไม่มีการเถียงกัน

ค่าใช้จ่ายต่างๆเราช่วยกัน พี่น้องหลายคนช่วยกันทุกคน ไม่มีใครเถียงใคร ทุกอย่างเรียบร้อยหมด ...ค่าใช้จ่ายส่วนตัวพี่น้องเค้าก็ช่วยเหลือกัน ก็ไม่รู้สึกรู้ว่ามีปัญหาอะไรเพราะเรามีพี่น้องช่วยกัน
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

1.4.2. การปรับและจัดระบบการใช้จ่ายของครอบครัว. เป็นการจัดการชีวิตครอบครัวด้านการเงินด้วยการปรับและจัดระบบการใช้จ่ายของครอบครัวโดยการปรับเจตคติและพฤติกรรมของสมาชิกครอบครัวที่คำนึงถึงค่าใช้จ่ายของผู้รอดชีวิตเป็นสำคัญการประหยัดในหลายๆด้าน ทำงานเพิ่มขึ้น และจัดการใช้จ่ายอย่างเป็นระบบและมีเป้าหมายชัดเจน

การปรับและจัดระบบการใช้จ่ายในครอบครัวนั้น พบว่าหลายครอบครัวไม่ว่าครอบครัวที่มีสถานะทางการเงินดีหรือไม่ก็ตาม ต่างก็ใช้จ่ายอย่างประหยัดมากขึ้น ครอบครัวลำดับที่ 7 ถึงแม้จะมีพื้นฐานทางเศรษฐกิจที่ค่อนข้างดีและไม่มีปัญหาการเงินอยู่ก่อน แต่พยายามประหยัดค่าใช้จ่ายเพื่อนำเงินไปใช้อย่างอื่นให้กับผู้รอดชีวิต เนื่องจากค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับผ้ารองขับพลาสติกที่ใช้กับผู้รอดชีวิตในแต่ละเดือนนั้นค่อนข้างสูงและไม่สามารถเบิกราชการได้ พยายามหาแหล่งขายของใช้ประจำของผู้รอดชีวิตที่มีราคาถูก นอกจากนี้ภรรยาผู้รอดชีวิตยังบอกอีกว่ายังคงมีค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับผู้รอดชีวิตต่อเนื่องไปอีกนานซึ่งไม่รู้ว่าจะต้องจ่ายเช่นนี้ไปอีกนานเท่าไร ดังนั้นจึงควรประหยัดไว้ก่อนดีกว่า

ครอบครัวลำดับที่ 10 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่พยายามประหยัดค่าใช้จ่ายโดยพยายามหาแหล่งขายที่ราคาถูกกว่า เช่น ผ้าอ้อมพลาสติกที่ต้องใช้กับผู้รอดชีวิตทุกๆวันวันละ 8 ผืน ใช้วิธีสั่งซื้อจากบริษัทโดยตรง ซึ่งราคาถูกกว่าซื้อร้านค้าปลีกถึงผืนละ 2 บาท อาหารผสมสำเร็จรูปที่ผู้รอดชีวิตใช้เป็นประจำ มารดาหาซื้อจากร้านค้าที่มีราคาถูกกว่าและซื้อครั้งละมากๆเพื่อที่ได้ราคาถูกกว่าซื้อจำนวนน้อย เป็นต้น นอกจากนี้น้องสาวของผู้รอดชีวิตยังปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการใช้จ่ายส่วนตัวหลังจากที่ต้องรับผิดชอบชีวิตที่สาวและมารดา โดยเป็นความรับผิดชอบที่คำนึงถึงผู้รอดชีวิตและมารดาเป็นหลักมากกว่าความต้องการของตนเอง

... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) อยากได้อะไรก็ได้ ก็ซื้อ อยากได้อะไรก็ได้อย่างที่วัยรุ่นเค้าจะมี... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ก็มี พอมีค่านาก็ สิ่งที่เราอยากได้มันกลับไม่ใช่แล้ว ต้องคิดมากขึ้น มีความระแวงมากขึ้น เริ่มคิดว่าอยากได้อะไรต้องคิด เมื่อก่อนไม่คิด จะเอาที่ไหน มีประโยชน์กับเรา เอา แต่เดี๋ยวนี้เริ่มคิดแล้วว่าถ้าเอาเราต้องเจียดเงิน เราต้องอะไร เริ่มมีการวางแผนมากขึ้น
(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 13 ที่ถึงแม้ว่าจะไม่มีปัญหาด้านการเงิน แต่เมื่อมีรายจ่ายเกี่ยวกับผู้รอดชีวิตเพิ่มขึ้นและรายรับลดลง ก็ปรับพฤติกรรมการใช้จ่ายให้ประหยัดขึ้น โดยบอกว่า

เราต้องรู้กระเป๋าเราว่ามีแค่นั้น ต้องประมาณการใช้จ่ายให้มีความพอดี และต้องไม่ฟุ่มเฟือยในสิ่งที่คิดว่าไม่จำเป็น เหมือนกับว่าเราต้องรู้จักใช้ชีวิตอย่างพอเพียง เราคิดอย่างนี้ ทำอย่างนี้ ถึงแม้คุณยายต้องเป็นอย่างนี้อีกนานแค่ไหนเงินทองเราก็ไม่มีปัญหา ผมมีบ้านญาติกิน พอแล้ว เราจะกินเท่าไรกันเชียว กินก็เค็ม บำนาญเราก็พอกินพอใช้มาตลอด ส่วนเก็บเราก็มีย คือเราเพียงพอ เราอยู่อย่างเพียงพอและพอเพียง เราเหลือมาเราก็กินมาก มีน้อยก็กินน้อย เรารู้กระเป๋าเรา อะไรที่จำเป็นเราก็ใช้ ... บำนาญของยายเราก็ใช้ของยาย ยายได้บำนาญน้อย

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการจัดการใช้จ่ายเงินในครอบครัว โดยทุกครอบครัวกำหนดเป้าหมายในการใช้จ่ายอย่างชัดเจน โดยเฉพาะเรื่องเกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิต บางครอบครัวมีการแบ่งแยกเงินเป็นส่วนๆ สำหรับค่าใช้จ่ายแต่ละอย่างในครอบครัวอย่างชัดเจน เช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 ภรรยาของผู้รอดชีวิตทำหน้าที่จัดระบบการเงินของครอบครัว ต้องแบ่งเงินเป็นหมวดหมู่ เช่น ค่าน้ำ ค่าไฟ ใช้จ่ายเงินที่ถูกขายให้ประจำแต่ละเดือน เงินที่ได้จากการเบิกค่ารักษาในแต่ละครั้งต้องแยกเก็บไว้ต่างหากเพื่อใช้สำหรับพาผู้รอดชีวิตไปตรวจและสำรองเงินจ่ายค่ายาครั้งต่อไป ซึ่งแต่ละครั้งต้องสำรองเงินครั้งละประมาณเกือบห้าพันบาท เพราะหากนำเงินมาใช้รวมกันกับเงินประเภทอื่นแล้ว เมื่อถึงเวลาพาผู้รอดชีวิตไปตรวจอาจไม่มีเงินสำรอง ครอบครัวลำดับที่ 4 จำแนกรายรับจากค่าเช่าหอให้เป็นค่าอาหารผสมของผู้รอดชีวิต เงินจากการขายของชำที่ร้านเป็นค่าใช้จ่ายประจำวันของครอบครัว หากเงินไม่พอจริงๆ จึงใช้เงินเก็บสะสม หรือครอบครัวลำดับที่ 10 สมาชิกครอบครัวพยายามจัดระบบการเงินโดยเงินส่วนที่ผู้รอดชีวิตได้รับจากต้นสังกัดใช้เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายเฉพาะของผู้รอดชีวิตเป็นหลัก ซึ่งตามสภาพความเป็นจริงแล้ว ไม่เพียงพอกับรายจ่ายที่จำเป็นต่อเดือนของผู้รอดชีวิต น้องสาวผู้รอดชีวิตจึงต้องแบ่งเงินรายได้ส่วนหนึ่งจากการทำงานที่ต้องทำงานมากขึ้นกว่าเมื่อครั้งที่ผู้รอดชีวิตยังไม่ป่วย เพื่อสำรองเป็นค่าใช้จ่ายสำหรับผู้รอดชีวิตและมารดาซึ่งไม่สามารถประกอบอาชีพค้าขายที่เคยทำได้เพราะต้องอยู่ดูแลลูกสาว

1.4.3. การแก้ปัญหาการเงินของครอบครัว. เป็นการจัดการของครอบครัวด้านการเงินในสภาวะการณ์ที่ครอบครัวเกิดปัญหาขาดส่นหรือเมื่อครอบครัวมีแนวโน้มที่อาจเกิดปัญหาขาดส่นที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวเพื่อให้ชีวิตครอบครัวดำรงอยู่ได้ด้วยการพึ่งพาตนเองเป็นหลัก

สำหรับการจัดการปัญหาการเงินนั้น ทุกครอบครัวพยายามหาทางแก้ไขปัญหาการเงินโดยพึ่งพาตัวเองก่อน พบว่าสมาชิกบางครอบครัวต้องทำงานหนักขึ้น หากครอบครัวมีเงินออมก็ใช้เงินออมสำรองที่มีอยู่ ขายของหรือทรัพย์สินบางอย่างหรือที่ดิน หากเกิดปัญหาเศรษฐกิจจริงๆ เช่น บางครอบครัวที่มีปัญหาขาดส่นด้านเงิน ก็แก้ไขปัญหาด้วยการขอความช่วยเหลือจากเครือญาติก่อน แล้วจึงเป็นบุคคลนอกครอบครัว เช่น เพื่อนหรือคนรู้จักกัน ขอยืมจากผู้อื่นแล้วจึงผ่อนใช้บ้าง ภรรยาของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 3 ต้องทำงานหาเลี้ยงครอบครัวแทนสามีที่เป็นโรคหลอดเลือดสมอง

แต่ก่อนแม่ค้าไม่ต้องออกทำงานคะตอนนี้ขายของอย่างนั้นะ ไม่เคย เพราะว่าพ่อเค้าทำได้ไงเค้าทำนั่นทำนี่ จุกๆจิกๆเค้าก็ได้เป็นคังค์แล้ว ใช้จ่ายทุกวันก็ไม่เดือดร้อนอะไร แต่พอเค้าเป็นอย่างนี้ แม่ต้องออกค้าขาย ไม่งั้นก็ไม่มีกิน เพราะว่าพ่อก็เป็นอย่างนี้ จักรยานก็ซ่อมไม่ได้ เคยสอนคนศรีเด็กก็ทำไม่ได้ ถ้าวันไหนแม่ไม่ขายของก็ไม่มีการกิน

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

ภรรยาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 14 ซึ่งเป็นผู้เดียวในครอบครัวที่ประกอบอาชีพหารายได้ ต้องทำงานมากขึ้น โดยนอกจากงานประจำรับราชการในหน่วยงานราชการหน่วยงานหนึ่งแล้ว ทุกเย็นและวันหยุด ภรรยายังรับจ้างเย็บผ้าที่บ้าน ซึ่งมีลูกค้ามาจ้างเย็บผ้าประปราย ทุกๆวันเสาร์-อาทิตย์ จึงมักพบภาพของภรรยาที่นั่งเย็บจักรอยู่หน้าบ้าน มีผ้าที่รอการตัดเย็บจำนวนหนึ่งและผ้าที่เย็บเรียบร้อยแล้วอีกส่วนหนึ่ง ภรรยาเล่าว่าหลังจากสามีป่วย ตนเองต้องทำงานคนเดียว รายจ่ายในครอบครัวไม่ว่าค่ากินอยู่ ค่าน้ำ ค่าไฟ และค่าอื่นๆอีกอีกปีละ อยู่ในความรับผิดชอบของภรรยาผู้รอดชีวิตเพียงผู้เดียว จึงต้องรับจ้างเย็บผ้าที่บ้านเพื่อเป็นรายได้เสริมที่พอช่วยได้บ้าง หากไม่เพียงพอกับการใช้จ่าย ภรรยาใช้ชีวิตขยืมจากพ่อแม่ที่อยู่ต่างอำเภอ ซึ่งก็ได้รับความช่วยเหลืออย่างดีตลอดมา บางครอบครัวขายของใช้หรือทรัพย์สินของครอบครัวที่คิดว่าไม่จำเป็นและขายที่นาเพื่อนำเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 9 และ 14

จากเดิมแก (ผู้รอดชีวิต) ทำงานทำอะไร ผมก็ช่วยท่าน พอไม่สบายก็ไม่ได้ทำอะไร มีอะไรก็ขายไป ท่านก็บอก พุด เห็นขายไปตอนเข้าปีที่ 5 ... ก็เอาเงินมารักษาพ่อ มาเป็นค่าใช้จ่ายประจำวัน ค่ากินค่าอยู่ ก็หาจากที่อื่นไม่ได้แล้ว พ่อแม่ก็ไม่ได้ทำงานแล้ว

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ตอนที่ลุงแกคิณะ เสาร์อาทิตย์จะต้องไปที่สวน ลุงก็จะเก็บมะม่วงเก็บผักผลไม้ที่สวนมาขาย เอาใส่ท้ายรถ ป้าขายที่ทำงานนั่นแหละ ช่วงที่ออกเยอะ ไปเก็บมาทุกวัน ขายหมดทุกวัน บางคนค้าส่งไว้เลย วันๆ ได้หลายร้อยบาทนะ พอมาเป็นแบบนี้ก็ไม่ว่าจะไปเก็บได้อย่างไร ป้าเองก็ทำไม่ได้ รถก็ขับไม่ได้ ปล่อยทิ้งไว้ ส่วนรถลุงป้าก็ขายไปแล้ว เอาเงินมากินมาใช้มารักษาลุงดีกว่า

(ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 14)

การช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลจากรัฐบาลที่บางครอบครัวได้รับนั้น สามารถช่วยเหลือครอบครัวผ่อนภาระเรื่องค่าใช้จ่ายบางส่วนที่เกี่ยวกับผู้รอดชีวิตลงได้ การช่วยเหลือเรื่องการรักษาพยาบาลดังกล่าว ได้แก่ เบิกค่ารักษาจากต้นสังกัดของผู้รอดชีวิต ใช้สิทธิของหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า หรือ “30 บาท รักษาทุกโรค” ครอบครัวลำดับที่ 7 เป็นครอบครัวหนึ่งที่ได้รับสิทธิเบิกค่ารักษาพยาบาลจากต้นสังกัดของผู้รอดชีวิตได้บางส่วน ยังมองว่าผู้รอดชีวิตยังมีค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับสิ่งของเครื่องใช้ที่จำเป็นต้องใช้ในแต่ละวันที่ไม่สามารถเบิกราชการได้ ส่วนมากเป็นของใช้สิ้นเปลือง เช่น ผ้ารองขับ ผ้าอ้อมพลาสติก สายยางให้อาหาร สายยางดูดเสมหะ และถุงมือ เป็นต้น หากไม่ได้รับการช่วยเหลือบางส่วนจากต้นสังกัด ครอบครัวคงต้องลำบาก แต่หากเป็นไปได้การเบิกค่ารักษาพยาบาลน่าจะครอบคลุมของใช้สิ้นเปลืองบางอย่างที่มีความจำเป็นกับผู้รอดชีวิต ถึงแม้ไม่เต็มราคาก็ตาม เช่น เตียงลม และอาหารผสม เป็นต้น

คือถึงแม้ว่าค่ารักษาพยาบาลของ...(ชื่อผู้รอดชีวิต)จะเบิกได้ แต่ในความเป็นจริงผู้ที่ป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมองนั้นยังมีค่าใช้จ่ายที่จำเป็นอย่างอื่นนอกเหนือจากยาที่ใช้รักษาผู้ป่วยอีกแต่เราเบิกไม่ได้ เช่น เตียงนอน เตียงลม รถเข็น ซึ่งจำเป็นกับผู้ป่วยมาก ซึ่งครั้งนี้หากเบิกราชการได้บางส่วนก็ยิ่งดี เพราะถ้าคนที่เค้าไม่มีกำลังที่จะซื้อหาเค้าก็จะลำบากกว่าคนที่ไม่มีกำลัง อย่างกรณีเรา

(ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 7)

เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 11 ที่สามารถเบิกค่ายาและอุปกรณ์บางอย่างตามสิทธิของข้าราชการได้ แต่ยังมีของใช้จำเป็นสำหรับการดูแลผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถเบิกราชการได้ ทำให้ครอบครัวต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายจำนวนมากในส่วนดังกล่าวเอง

ทุกเดือนต้องไปเอายา เราก็จะเอาทุกอย่างมารวดยกกันหมด ค่าPan เอช สาย Suction เอชเนีย จำนวนเงินมันเยอะเหมือนกันนะคะ บางทีเป็นหมื่น แต่ยังไม่รวมผ้าอ้อมนะคะ ผ้าอ้อมใช้วันละห่อโดยประมาณ ค่าใช้จ่ายเฉพาะคุณย่าต่อเดือนเยอะมาก (เน้นเสียง) ผ้าอ้อมพวกนี้ 99 บาท เกือบร้อยบาท ห้างต่อวัน เบิกได้เฉพาะค่ายา แล้วยังมีพวกอัลกอซอล ไฮโดรเจน ซาลิ ดุงมิอะไรพวกเนี่ย ปลีกย่อย แป้ง

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

1.5. การเปลี่ยนแปลงกิจกรรมและชีวิตทางสังคมของครอบครัว (Family's Activities and Social Life Changes)

การเปลี่ยนแปลงกิจกรรมและชีวิตทางสังคมของครอบครัวเป็นการเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัวด้านการปฏิบัติกิจกรรมและปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติกิจกรรมของครอบครัวระหว่างสมาชิกครอบครัว กิจกรรมส่วนตัวและกิจกรรมสังคมที่เป็นผลเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

1.5.1. การปรับเปลี่ยนรูปแบบกิจกรรมระหว่างสมาชิกครอบครัว. เป็นการปรับเปลี่ยนและการจัดการของสมาชิกครอบครัวเกี่ยวกับการปฏิบัติกิจกรรมระหว่างสมาชิกครอบครัวในสถานการณ์ที่ครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านเป็นเวลานาน รวมถึงปฏิสัมพันธ์ของสมาชิกครอบครัวที่มีต่อการปรับเปลี่ยนการปฏิบัติกิจกรรมของครอบครัว ด้วยการพยายามปฏิบัติกิจกรรมระหว่างสมาชิกครอบครัวภายในบ้านและวางแผนสำหรับการปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้าน

การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านมาเป็นเวลานานส่งผลให้หลายครอบครัวรู้สึกว่าการทำกิจกรรมนอกบ้านที่เคยทำอย่างพร้อมหน้าพร้อมตาลดลง เช่น การออกไปเที่ยวสถานที่ต่างๆ การเดินทางไปต่างจังหวัดและการไปทำบุญ เป็นต้น โดยเฉพาะกิจกรรมนอกบ้านของผู้ดูแลหลักและตัวผู้รอดชีวิตเองที่ลดลงอย่างเห็นได้ชัด สาเหตุหลักเกิดจากตัวผู้รอดชีวิตเองมีความลำบากในการเคลื่อนไหวร่างกาย จำเป็นต้องมีผู้ช่วยเหลือและใช้อุปกรณ์ที่จำเป็นและผู้รอดชีวิตหลายคนไม่ชอบเดินทางไกลหรือไปนอกบ้านนานๆ ผู้รอดชีวิตส่วนใหญ่จึงมีชีวิตอยู่ที่บ้านมากกว่าออกสู่สังคมจากเหตุผลดังกล่าวทำให้ครอบครัววางแผนจัดการเพื่อให้สมาชิกครอบครัวคนอื่นสามารถทำกิจกรรมร่วมกันนอกบ้านได้ หลายครอบครัวส่งเสริมการมีกิจกรรมร่วมกันภายในบ้านมากขึ้นโดยมีการกำหนดวันหรือกิจกรรมที่เป็นกิจกรรมที่ปฏิบัติร่วมกันในครอบครัวระหว่างผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวได้อย่างพร้อมหน้าพร้อมตา ซึ่งทำให้สมาชิกครอบครัวใช้เวลาร่วมกันจากการปฏิบัติกิจกรรมในบ้านมากขึ้น ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 4 มีสภาพที่ไม่สามารถทรงตัวและช่วยตัวเองได้เลย ทำให้สมาชิกครอบครัวไม่สามารถพาผู้รอดชีวิตและผู้ดูแลหลักไปทำบุญหรือท่องเที่ยวตามสถานที่ต่างๆ ได้เพราะความลำบากในการอุ้มยกเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิต จึงทำกิจกรรมเกี่ยวกับการทำบุญที่บ้านแทนการไปทำบุญที่วัดเช่นที่เคยปฏิบัติมาเพื่อให้ผู้รอดชีวิตซึ่งไม่สามารถเดินทางไปทำบุญที่วัดได้ ได้มีโอกาสร่วมทำบุญกันอย่างพร้อมหน้าพร้อมตาไปกับครอบครัว โดยนิมนต์พระสงฆ์มาที่บ้านเพื่อรับสังฆทานและทำพิธีสืบชะตาปีละครั้งตลอดระยะเวลาที่ผู้รอดชีวิตป่วย ซึ่งเห็นการปฏิบัติกิจกรรมดังกล่าวได้จากรูปถ่ายหลายรูปหลายเหตุการณ์ที่ภรรยาผู้รอดชีวิตนำมาให้ผู้วิจัยดู โดยในรูปนั้นเห็นผู้รอดชีวิตนั่งรถเข็น มีลูกหลานประคองเพราะผู้รอดชีวิตทรงตัวเองไม่ได้ มี

พระสงฆ์มาทำพิธีที่บ้าน เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 12 และ 13 ซึ่งมักมีกิจกรรมนอกบ้านเป็นประจำเมื่อครั้งผู้รอดชีวิตยังไม่ป่วย แต่หลังจากป่วยจึงทำให้กิจกรรมนอกบ้านของครอบครัวลดลง

...บางทีก็บอก ฮ่าว วันนี้เราไปทานที่นู่นบ่ ที่นี่บ่ ไปด้วยกันสามคนนี่ พุงกันไป ขึ้นรถไป ไปร้านปลาเผาไปร้านปลาปิ้งก็ไปกัน ไปร้านซื้อแปดกยสิบกิโล ก็กินโลหมกพาไป ไปถึงเชียงรายแม่สาย พาไป ... ตามธรรมชาติที่ยาไม่ป่วย เราก็ไปกินสามคนนั่งรถไปเยี่ยมพ่อแม่ไรเค้าที่ลำพูน ไปกินเรื่อย บางทีก็ไปค้างคืน อย่างเนี่ย แต่พออายุมาป่วยอย่างนี้เราก็ไม่ได้ไป อันนี้เรียกว่าห่างกันไป
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

สำหรับ 3 ครอบครัว พยายามมีกิจกรรมที่สามารถกระทำได้ภายในบ้านแทนการมีกิจกรรมนอกบ้านที่ลดลง ครอบครัวมีการกำหนดวันหรือกิจกรรมที่เป็นกิจกรรมที่ปฏิบัติร่วมกันในครอบครัวระหว่างผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวได้อย่างพร้อมหน้าพร้อมตา ซึ่งทำให้สมาชิกครอบครัวใช้เวลาาร่วมกันมากขึ้น เช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 ใช้ประเพณีสงกรานต์เป็นการปฏิบัติกิจกรรมภายในครอบครัวแทนการออกไปเที่ยวต่างจังหวัดซึ่งเคยปฏิบัติเป็นประจำทุกปีเมื่อครั้งผู้รอดชีวิตยังไม่ป่วย โดยลูกหลานทุกคนมารวมกันที่บ้านของผู้รอดชีวิตเพื่อรดน้ำคำหัววयरและขอพรพ่อแม่ จนกลายเป็นธรรมเนียมปฏิบัติของครอบครัวตั้งแต่เริ่มดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านจนถึงปัจจุบัน ครอบครัวลำดับที่ 12 มีธรรมเนียมของครอบครัวคือทุกวันอาทิตย์ของสัปดาห์เป็น “วันครอบครัว” สมาชิกครอบครัวต้องมาพร้อมกันและรับประทานอาหารร่วมกัน

อย่างทุกวันอาทิตย์จะเป็นวันครอบครัว ก็ยังเป็นวันครอบครัวเหมือนเดิม ก็จะเป็นที่รู้กันเลข คือจะเป็นการสังฆิชามา หรือไมก็ KFC มากินกันวันอาทิตย์ ฮ่าว อยากกินอะไร ไอติม แล้วก็จะมานั่งพร้อมหน้าพี่สาวก็จะมากินถ้าไม่คิดอะไร ทุกอาทิตย์ไม่เคยขาด แม่ก็มีความสุขเพราะลูกๆมาอยู่พร้อมหน้ากัน
(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 9 และ 11 ที่รู้สึกว่าการดูแลและการที่ผู้รอดชีวิตป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมองมานานกลับส่งผลให้สมาชิกครอบครัวมีการปฏิบัติกิจกรรมครอบครัวภายในบ้านร่วมกันมากขึ้นกว่าเมื่อครั้งที่ยังไม่เกิดโรคหลอดเลือดสมองกับสมาชิกครอบครัว เช่น มีการรับประทานอาหารร่วมกัน มีเวลาพูดคุยและอยู่ร่วมกันมากขึ้น เป็นต้น

พบว่าเรื่องนี้น่าจะเป็นข้อดีที่เกิดขึ้น คือจากเดิมที่เราต่างคนต่างอยู่ต่างคนต่างไม่ค่อยห่วงใยกันมากเท่าไร ร์ คือไม่ค่อยได้ถามสารทุกข์สุกดิบ ทานข้าวรียัง คืออย่างงี้แหละ แต่ก่อนนี้ใครทิวก็ทาน ใครอยากทานอะไรก็ซื้อมา แต่มาเดีวนี้ทานข้าวด้วยกันทุกวัน ตอนบ่ายถ้าผมมีเรียนก็ไม่ได้กินด้วย หรือไม่เราก็ไปซื้อ

อะไรมากินด้วยกัน ... ตัดผม มาสองปีนี่ผมก็มาตัดผมให้พ่อเองที่บ้าน เคยพาพ่อไปแล้วเกล้ามากใจ คัดให้ที่บ้านง่ายกว่ากันเยอะเลย แล้วผมก็รู้สึกดี พ่อแม่อีกก็รู้สึกดีด้วย

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ทุกวันอาทิตย์จะออกไปซื้อผลไม้มากินกัน หลานๆอยู่กัน มาเลี้ยงกันกินกัน ทำอะไรกันทุกวันอาทิตย์ หลานๆเค้าจะอยู่บ้าน เค้าชอบอยู่บ้าน มีเวลาเค้าไม่ชอบออกไปไหน บอกว่าชอบอยู่กับย่ามากกว่า... มีความสุข ทุกคน ทุกวันอาทิตย์มาแล้ว ใครอยากกินอะไรบอก ทุกคนมากัน

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

สำหรับการวางแผนเพื่อปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้านนั้น พบว่าทุกครอบครัวจึงมีความคิดเห็นที่เป็นหลักเดียวกันคือหากผู้รอดชีวิตอยู่บ้านในขณะที่สมาชิกส่วนใหญ่ของครอบครัวมีกิจกรรมนอกบ้าน ต้องมีผู้อยู่กับผู้รอดชีวิตด้วยเสมออย่างน้อย 1 คน เพราะสมาชิกครอบครัวยังรู้สึกไม่แน่ใจที่จะให้ผู้รอดชีวิตอยู่บ้านเพียงลำพังด้วยเกรงว่าจะล้ม ไม่มีคนจัดหาอาหารให้ หรือผู้รอดชีวิตบางคนทำอะไรเองไม่ได้เลย ซึ่งทำให้บางครอบครัวไม่สามารถออกไปทำกิจกรรมครอบครัวนอกบ้านได้อย่างพร้อมหน้าพร้อมตา หากครอบครัวต้องการพาผู้รอดชีวิตไปทำกิจกรรมร่วมกันนอกบ้าน สมาชิกครอบครัวต้องเลือกสถานที่ที่มีความเหมาะสมกับสภาพของผู้รอดชีวิตและให้ผู้รอดชีวิตสามารถใช้ห้องน้ำและใช้อุปกรณ์ได้อย่างสะดวก ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 2 ลูกสาวผู้รอดชีวิตเล่าว่าการไปทำกิจกรรมนอกบ้านโดยที่มีผู้รอดชีวิตไปด้วยนั้น ต้องมีการวางแผนล่วงหน้า เพราะต้องบอกให้สมาชิกครอบครัวที่สามารถอุ้มยกผู้รอดชีวิตได้ไปด้วยกัน ต้องนำรถเข็นและกระบอกปัสสาวะไปด้วย ครั้งหนึ่งเคยพาผู้รอดชีวิต ไปเที่ยวบ้านญาติที่จังหวัดเชียงรายซึ่งเป็นสถานที่ที่ผู้รอดชีวิตชอบไป แต่ครอบครัวต้องรีบกลับเนื่องจากความไม่สะดวกในการเข้าห้องน้ำของผู้รอดชีวิต จากนั้นเป็นต้นมาทั้งผู้รอดชีวิตและครอบครัวก็ไม่เคยไปไหนอย่างพร้อมหน้าพร้อมตาอีกเลยจนปัจจุบัน

สมาชิกจาก 7 ครอบครัวรู้สึกว่าการพาผู้รอดชีวิตออกไปนอกบ้านเป็นปัญหาและความยุ่งยากสำหรับสมาชิกครอบครัวเพราะความลำบากในการอุ้มยกเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิต ดังนั้นจึงไม่ค่อยพาผู้รอดชีวิตไปทำกิจกรรมนอกบ้าน ผู้รอดชีวิตส่วนใหญ่จึงมักอยู่แต่ในบ้าน ส่วนอีก 7 ครอบครัวนั้น สมาชิกครอบครัวไม่รู้สึกรว้างเรื่องดังกล่าวเป็นปัญหา ในทางตรงกันข้าม สมาชิกครอบครัวต้องการพาผู้รอดชีวิตออกไปนอกบ้านบ้างหรือสนับสนุนให้ผู้รอดชีวิตออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านด้วยตนเอง ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 5, 6 และ 9 โดยผู้รอดชีวิตทั้งสามครอบครัวนี้สามารถช่วยเหลือตัวเองและเดินได้โดยใช้อุปกรณ์ช่วย ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 5 มักเดินออกไปตัดผมที่ร้านตัดผมใกล้บ้านและชอบเดินเล่นที่ตลาด ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 6 ต้องเดินเล่นทุกวัน

บริเวณลานหน้าวัดใกล้บ้านและเช่นเดียวกับผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 9 ที่ผู้รอดชีวิตซึ่งจักรยานสามล้อทุกๆเช้า-เย็นเพื่อไปคุยกับเพื่อนบ้าน เป็นต้น

... ผมก็พาไปเปิดหูเปิดตาบ้าง พาท่านไป ก็ไม่เป็นปัญหา ท่านก็เอาอุปกรณ์ เอาไม้เท้าไป พอนั่งรถท่านก็อยู่ในรถ บางครั้งพาท่านไปโลดสธ พอไปถึงก็พาทิ้งรถเข็นที่ห้างเค้าจะมีรถเข็นให้ เค้ามีที่สำหรับล้อเข็น โดยเฉพาะ บางทีผมก็พาท่านไปเที่ยวคุณุ่นคุณี่ พาไปเปิดหูเปิดตา
(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ตอนนั้นมียอดเข็นแล้ว เราก็จะพาเค้าไปเที่ยวคุณุ่นคุณี่ เค้าอยากไป ไปสวนอาไปอะไร แต่ว่าเขาเค้าไม่มีแรงใจแล้วเค้าก็จะเหนื่อยง่าย เราก็จะเอาคานั่งรถเข็น wheel chair เข็นไป เราจะใช้เวลาที่เราพาเค้าออกไปข้างนอก ไปสวนสัตว์ ไปโลดสธ

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

... พาไป พ่อเค้าก็จะบอกว่ายากไปเที่ยวบ้านที่ลำปาง แต่ก่อนที่แกไม่ได้เป็นอะไร ก็ไปได้เอง เดียวนี้ถึงแม้ว่าแกจะเดินได้ แต่ก็ไม่สะดวก ถ้าจะไป เราก็จะพาไป ... แกชอบเพราะว่าเป็นบ้านแกใจ มีญาติพี่น้องคนรู้จักเยอะ ... ไม่ลำบากเลย จะลำบากอะไร เวลาพาพ่อไป อาตมาก็จะพาแกนั่งรถโดยสารนี้แหละ แต่ก็กระวังมากนิดหนึ่งตรงเวลาที่พ่อก้าวขึ้นรถลงรถ เพราะมันเป็นทางขึ้นแล้วแกจะก้าวไม่สะดวก ตรงนั้นก็จะคอยจับ พอขึ้นรถได้ก็ไม่มีอะไร พอลงรถแกก็เดินปรือเลย แกชอบเพราะอากาศก็ดี แกคุ้นเคย เพราะฉะนั้นถ้าแกจะไปอาตมาจะพาไป

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

ลุงแก่ไปได้นะ ไปกับป้านี้แหละ ไปรดแดง แกชอบ ไปได้ แกใช้มือจับเวลาจะขึ้นรถ ป้าเอา walker ไปด้วย แต่เราจะต้องจ้างรถแบบหมาเค้าเลย ป้าให้เค้ามารับถึงหน้าบ้าน เพราะถ้าเราไปรดแดงธรรมดาอย่างที่เราขึ้นเนี่ย ไม่ได้ ลุงแก่ก้าวขึ้นช้า คนขับเค้าไม่รอ เคยพาไปครั้งหนึ่ง แล้วคนขับเค้าก็ดูแบบว่า แหมทำไมช้า อย่างเนี่ย เลยติดปัญหา เหมaley มันก็เลยต้องจ่ายเงินแพงไปด้วย

(ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 14)

1.5.2. การปฏิบัติกิจกรรมส่วนตัวและกิจกรรมสังคม. เป็นการจัดการเพื่อปฏิบัติกิจกรรมส่วนตัวของสมาชิกครอบครัวในสถานะที่ครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวด้วยการจัดระบบการดูแลให้เข้ากับกิจวัตรประจำวัน

จากความคุ้นเคยกับกิจกรรมการดูแลที่ปฏิบัติมานานทำให้สมาชิกครอบครัวสามารถจัดระบบการดูแลได้ลงตัว ประกอบกับสภาพของผู้รอดชีวิตที่ดีขึ้นหรือคนที่ ทำให้พึ่งพาผู้ดูแลหลักหรือสมาชิกครอบครัวน้อยลง สมาชิกครอบครัวจาก 7 ครอบครัวสามารถจัดเวลาเพื่อทำกิจกรรมส่วนตัวของตนเองนอกบ้านมากขึ้นและสามารถเข้าร่วมกิจกรรมบางกิจกรรมของสังคมที่เคยทำได้ กรณีที่ผู้

ดูแลหลักต้องทำกิจกรรมนอกบ้านนั้น พบว่าส่วนใหญ่มีการจัดการโดยใช้เวลว่างระหว่างกิจกรรมการดูแลและกลับเข้าบ้านให้ทันกิจกรรมที่ต้องทำให้ผู้รอดชีวิต หากเตรียมกิจกรรมใดให้ผู้รอดชีวิตได้ก็ต้องทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตให้เรียบร้อยก่อนออกจากบ้าน หากไม่สามารถทำเองได้ต้องจัดหาหรือมอบหมายให้ผู้ที่สามารถทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตแทนได้ หรือต้องหากนอนอยู่กับผู้รอดชีวิตในช่วงเวลาที่ตนเองไม่อยู่บ้าน ดังเช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 ผู้ดูแลหลักใช้วิธีการตกลงกับลูกชายคนที่ 5 ให้มาอยู่กับผู้รอดชีวิตแทนในช่วงเวลาที่แม่ไม่อยู่ ซึ่งลูกชายบอกว่าหลังจากที่พ่อป่วยเช่นนี้แล้วต้องจัดการทำกิจกรรมนอกบ้านใหม่โดยต้องสลับกัน หมายความว่าหากตนเองไป แม่ต้องอยู่กับผู้รอดชีวิต หากตนเองอยู่ แม่จึงสามารถไปได้ หากทั้งตนเองและแม่ต้องทำกิจกรรมนอกบ้าน ก็ใช้การจ้างญาติที่อยู่บ้านใกล้เคียงซึ่งไว้ใจได้และสามารถอยู่กับผู้รอดชีวิตได้มาอยู่เป็นเพื่อนผู้รอดชีวิต

ครอบครัวลำดับที่ 4 ให้ลูกสาวดูแลผู้รอดชีวิตแทนในช่วงเวลาที่ผู้ดูแลหลักออกไปตลาดในตอนเช้าและทำกายภาพตอนเย็น ส่วนลูกสาวออกไปทำกิจกรรมนอกบ้าน เช่น ซื้อของในเมือง ในช่วงเวลาหลังจากช่วยผู้ดูแลหลักเช็ดตัวผู้รอดชีวิตเรียบร้อยแล้ว หากไปต่างจังหวัด ต้องปรึกษาและได้รับความเห็นชอบจากผู้ดูแลหลักก่อน ภรรยาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9 สามารถไปวัดใกล้บ้านเพื่อถวายอาหารแด่พระภิกษุทุกวันพระได้หลังจากดูแลผู้รอดชีวิตมานานกว่า 4 ปี เนื่องจากผู้รอดชีวิตช่วยตัวเองได้มากขึ้น การทำกิจกรรมดังกล่าวนี้ ภรรยาและบุตรชายผู้รอดชีวิตร่วมปรึกษากันเพื่อให้ภรรยาสามารถไปวัดได้ทุกวันพระโดยบุตรชายจะตื่นแต่เช้าเพื่อให้มารดาไปวัด ส่วนตนเองทำหน้าที่ดูแลเรื่องอาหารการกินให้พ่อและอยู่เป็นเพื่อนพ่อจนกระทั่งแม่กลับบ้าน ตนเองจึงจะออกไปทำกิจกรรมส่วนตัว

ถ้าวันไหนผมไม่มีเรียนผมก็จะอยู่บ้าน บอกท่าน(แม่)ว่าจะไปไหนก็ไป จะไปก็ไม่งกลับก็ไม่ง ถ้าผมอยู่นะ เพราะว่าถ้าจะทิ้งให้พ่ออยู่คนเดียวก็อย่างไงอยู่ ไม่สบายใจอีก ท่านก็จะไม่สบายใจที่จะไป ผมก็บอกว่าถ้าอย่างนั้น ผมรอ ให้แม่กลับมาก่อนแล้วผมค่อยไป ผลัดกันอย่างเงี้ย เพราะว่าอย่างงี้ต้องมีคนอยู่กับพ่อ

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ผู้ดูแลหลักของครอบครัวลำดับที่ 1 ซึ่งมีตำแหน่งเป็นกรรมการหมู่บ้าน มีกิจกรรมการประชุมคณะกรรมการเป็นประจำทุกๆเดือน ช่วงปีแรกที่ดูแลมารดานั้น ตนเองไม่สามารถออกไปเข้าร่วมประชุมได้เพราะต้องดูแลแม่ หลายกิจกรรมที่เคยทำก็ไม่สามารถปฏิบัติได้เช่นเคย เช่น ออกกำลังกายร่วมกับเพื่อนบ้านที่ลานเอนกประสงค์ของหมู่บ้าน ออกไปทำกิจกรรมกับเพื่อนบ้าน ร่วมรับประทานอาหารกับเพื่อนร่วมรุ่นซึ่งนัดพบปะสังสรรค์กันเป็นประจำ ออกไปรับประทานหรือซื้อของนอกบ้าน เมื่อขึ้นปีที่ 2 ของการดูแลผู้รอดชีวิต ผู้ดูแลสามารถเข้าร่วมกิจกรรมสังคมหรือออกไปทำ

การกินนอกบ้านได้มากขึ้นโดยใช้เวลาในช่วงเวลาว่างจากกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิต สามารถออกกำลัง ภายที่ลานเอนกประสงค์ในหมู่บ้านได้ประมาณวันเว้นวัน ออกไปรับประทานอาหารและซื้อผลไม้ที่ ตลาดช่วงกลางวันได้

จากสภาพของผู้รอดชีวิตที่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้นหรือมีอาการคงที่ เป็นอีกเหตุผลหนึ่งที่ส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวสามารถทำกิจกรรมในสังคมได้มากขึ้น เห็นได้จากผู้ดูแลหลัก ในครอบครัวลำดับที่ 2 สามารถไปเที่ยวต่างจังหวัดกับเพื่อนฝูงได้ ผู้ดูแลหลักของครอบครัวลำดับที่ 3 สามารถไปร่วมงานขึ้นบ้านใหม่เพื่อนบ้านที่ต่างอำเภอได้และไปเสริมสวยได้ เช่นเดียวกับผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 8 ที่ปัจจุบันนี้สามารถออกไปตลาดได้ทุกๆเช้าเพื่อซื้อ อาหารสด ไปร่วมงานศพของเพื่อนบ้านที่สนิทกันได้ และออกงานสังคมร่วมกับสามีได้มากขึ้น แต่ก็ ต้องมีสมาชิกครอบครัวคนหนึ่งอยู่เป็นเพื่อนผู้รอดชีวิตในขณะที่สมาชิกคนอื่นออกไปทำกิจกรรม นอกบ้านซึ่งเป็นกิจกรรมที่สมาชิกครอบครัวพิจารณาแล้วว่าเป็นกิจกรรมสำคัญ

ต้องมีคนอยู่กับแม่ตลอด อย่างน้อย 1 คน หากว่าพ่อไปข้างนอก ที่ต้องอยู่ หากพ่ออยู่ พ่อออกไปได้หรือไม่ ก็พ่อต้องมาอยู่ใกล้ๆแม่ถ้าพ่ออยู่หลังบ้าน แต่ตัวที่เองก็ไม่ค่อยชอบออกไปไหนจะไปที่ไปตลาด นานๆ ที่ออกไปข้างนอกกับสามี สามีเองก็ไม่ชอบออกไปไหน บอกว่าชอบอยู่บ้านมากกว่า มีบางครั้งทั้งพ่อ ทั้งพ่อกับแม่ทั้งคู่ แต่งานนั้นต้องสำคัญจริงๆ แบบขาดไม่ได้ อย่างเป็นญาติสนิทอย่างนี้ สามีที่จะอยู่เป็น เพื่อนแม่ ที่จะทำอาหารไว้ให้เรียบร้อยก่อน ถึงเวลาอาหาร สามีก็จะจัดอาหารให้แม่ เปลี่ยนผ้าให้แม่ อย่างถ้าออกงานกับสามีก็นานๆไปที ถ้าขาดไม่ได้ ก็ต้องไปหลังจากทำอะไรให้แม่ อาบน้ำให้แม่เรียบ ร้อยก่อนแล้วเรค่อยไป ก็จะไปช้าหน่อย ก็ต้องให้แม่เรียบร้อยก่อน

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 8)

บางครอบครัวที่สามารถปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้านได้โดยให้ผู้รอดชีวิตอยู่บ้านคนเดียวนั้น เป็นครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตมีอาการคงที่มาเป็นเวลานาน ทำให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกชินกับการ ปฏิบัติที่ทำงานเป็นกิจวัตรและคิดว่าผู้รอดชีวิตคงไม่มีอาการผิดปกติ จึงทำให้จัดเวลาทำภารกิจนอก บ้านได้และกลับมาทันเวลาปฏิบัติกิจกรรมที่ต้องทำ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1 ใช้ช่วงเวลารว่าง ประมาณ 2 ชั่วโมงระหว่างมีอาหารผสมของผู้รอดชีวิต ออกไปนอกบ้านเพื่อรับประทานอาหาร กลางวันบ้าง ซื้อผลไม้บ้าง เพราะตลอดเวลาเกือบ 2 ปี ผู้รอดชีวิตมีอาการคงที่ ไม่มีกิจกรรมใดที่ต้อง ปฏิบัติให้เป็นพิเศษ เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 10 ที่สามารถปฏิบัติกิจกรรมนอกบ้านได้มากขึ้น โดยให้ผู้รอดชีวิตอยู่บ้านคนเดียว เช่น ส่งของไปต่างจังหวัด ไปธนาคาร หรือออกไปเดินซื้อของที่ ตลาดได้หลังจากคุ้นเคยกับกิจกรรมการดูแลและสภาพผู้รอดชีวิตที่ไม่เปลี่ยนแปลงมาตลอดระยะเวลา 2 ปี

หลังๆนี้ไม่แล้ว แม่ไม่ต้องรีบไปรีบกลับ เมื่อก่อนออกไปไหนแค่ครึ่งชั่วโมงเค้าจะเริ่มกระวนกระวาย แล้ว ออกอาการ เค้าห่วงใจกลัวว่าจะเป็นอะไรไป เหมือน... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) นั่นแหละ แต่ก่อนนี้... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) จะไปไหนไม่ได้เลย ออกจากบ้านนี้เริ่มห่วงแล้ว เอ้ ที่เราจะเป็นอะไรไปรีเปล่า แต่เดี๋ยวนี้ไม่แล้ว รู้อยู่แล้วว่าเค้าไปไหนไม่ได้ แล้วเค้าไม่เป็นอะไรนะ ...

(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

ผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 14 สามารถออกไปทำงานช่วงเวลากลางวันได้ ออกไปซื้อของที่ตลาดหรือห้างสรรพสินค้าได้ เนื่องจากหลังจากที่สามีป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมานาน 4 ปี มีสภาพที่ดีขึ้นและสามารถอยู่บ้านลำพังได้ ส่วนผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10 สามารถออกไปช่วยลูกสาวคนเล็กทำกิจกรรมนอกบ้าน

จากข้อมูลเห็นได้ว่าครอบครัวมีการปรับการมีกิจกรรมของครอบครัวโดยการทำกิจกรรมบางอย่างที่สามารถทำได้ในบ้าน ในขณะที่เดียวกันหากสมาชิกครอบครัวต้องทำกิจกรรมนอกบ้านนั้น ส่วนใหญ่ต้องมีสมาชิกครอบครัวอยู่ด้วยอย่างน้อย 1 คนโดยไม่ปล่อยให้ผู้รอดชีวิตอยู่เพียงลำพัง และหากสมาชิกพาผู้รอดชีวิตออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านต้องวางแผนเรื่องสถานที่และนำอุปกรณ์จำเป็นไปด้วย

1.6. การเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ของครอบครัว (Family's Relationships Changes)

การเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ของครอบครัวเป็นการเปลี่ยนแปลงความรู้สึกและปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวทั้งด้านบวกและด้านลบและการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลภายนอก ครอบครัวที่เกี่ยวข้องเนื่องจากการดูแลผู้รอดชีวิตโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว

1.6.1. การเปลี่ยนแปลงความรู้สึกและปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัว. เป็นความรู้สึกของสมาชิกครอบครัวและเครือญาติที่มีให้ระหว่างกันและการปฏิบัติต่อกันที่เปลี่ยนแปลงไปในลักษณะของความรู้สึกและการปฏิบัติต่อกันทั้งดีและไม่ดีที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว

ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกภายในครอบครัวและเครือญาติของผู้รอดชีวิตนั้นพบว่าครอบครัวส่วนใหญ่ (13 ครอบครัว) แสดงให้เห็นความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวทั้งที่อาศัยอยู่บ้านเดียวกันและไม่ได้อยู่บ้านเดียวกันเป็นไปในทางที่ดีขึ้น กล่าวคือ สมาชิกครอบครัว (เช่น พี่ น้อง สามี ภรรยา) มีความสนิทสนมใกล้ชิดกันมากขึ้น การติดต่อสื่อสารระหว่างสมาชิกครอบครัวและเครือญาติเป็นไปอย่างสม่ำเสมอในลักษณะของการมาเยี่ยมเยียนและ/หรือโทรศัพท์สอบถามทุกข์สุข ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 1 ลูกสาวคนเล็กแยกกันอยู่กับผู้รอดชีวิตและพี่สาว แต่เมื่อเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตและต้องดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน พี่สาวต้องออกจากงานและย้ายบ้านจาก

กรุงเทพฯ มาอยู่ที่เชียงใหม่เพื่อร่วมกันดูแลผู้รอดชีวิต ทำให้เกิดรู้สึกใกล้ชิดกันมากขึ้นหลังจากที่ห่างเหินกันมานานกว่า 30 ปี นอกจากนี้สัมพันธภาพระหว่างลูกสาวคนเล็กและสามียังเป็นไปในทางที่ดีขึ้น ลูกสาวผู้รอดชีวิตเล่าว่าการที่ดูแลแม่ที่ป่วยทำให้เห็นถึงความรักที่มีน้ำใจของสามีมากขึ้น ซึ่งนอกจากสามีไม่รังเกียจที่ผู้รอดชีวิตมาอยู่ที่บ้านเป็นเวลานานแล้ว ยังช่วยเหลือดูแลซื้อหาสิ่งของเครื่องใช้ให้ผู้รอดชีวิตและยังเป็นห่วงเป็นใยเอาใจใส่ช่วยดูแลผู้รอดชีวิตเหมือนเป็นแม่ของตน ครอบครัวลำดับที่ 2 เป็นครอบครัวขนาดใหญ่ ผู้รอดชีวิตมีลูกถึง 8 คน ลูกแต่ละคนต่างคนต่างทำหน้าที่รับผิดชอบงานและครอบครัวของตน เมื่อพ่อป่วย ลูกๆ ทุกคนเข้ามามีส่วนร่วมช่วยเหลือกันทั้งในด้านสิ่งของและการเงิน ร่วมรับรู้และแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้นในครอบครัวและมาเยี่ยมพ่อและแม่บ่อยขึ้น ทำให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกถึงความสัมพันธ์ระหว่างพี่ น้อง พ่อ และแม่ดีขึ้น เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 4 ที่ผู้รอดชีวิตมีลูก 4 คน ซึ่งเมื่อครั้งที่ผู้รอดชีวิตยังไม่ป่วย ผู้รอดชีวิตอยู่กับภรรยา ลูกๆ ต่างคนต่างก็ต้องออกไปทำงานนอกบ้านตั้งแต่เช้าจนเย็นจึงเลิกงานและกลับเข้าบ้านของตนเอง เมื่อผู้รอดชีวิตป่วย ลูกสาวทุกคนต้องมาบ้านอย่างสม่ำเสมอเพื่อนอนเฝ้าพ่อ โดยจัดเป็นเวรสลับสับเปลี่ยนกันไป สำหรับลูกชายที่อยู่ต่างอำเภอใช้วิธีโทรศัพท์ติดต่ออย่างสม่ำเสมอ ทำให้มีความใกล้ชิดกันมากขึ้น ครอบครัวลำดับที่ 9 ก็เช่นเดียวกันที่มองว่ามีข้อดีที่เกิดขึ้นจากการที่พ่อเป็นโรคหลอดเลือดสมองและได้รับการดูแลที่บ้าน กล่าวคือ ความสัมพันธ์ระหว่างพ่อ แม่ ลูกดีขึ้นจากการที่มีเวลาให้กันมากขึ้น เพราะรับประทานอาหารพร้อมกันบ่อยขึ้นและมีเวลาพูดคุยกันมากขึ้น

ครอบครัวลำดับที่ 6 เป็นอีกครอบครัวที่ระหว่างสมาชิกครอบครัวมีความใกล้ชิดกันมากขึ้น พี่สะใภ้แสดงความเป็นห่วงเป็นใยโดยการให้ผู้รอดชีวิตมาอยู่ด้วยโดยไม่แสดงท่าทางรังเกียจ แต่ยังช่วยเป็นหูเป็นตาดูแลความเป็นอยู่ของผู้รอดชีวิตแทนช่วงเวลาที่ลูกสาวผู้รอดชีวิตไปทำงาน ลูกชายผู้รอดชีวิตซึ่งบวชเป็นพระจำพรรษาที่วัดต่างอำเภอมีการติดต่ออย่างสม่ำเสมอทางโทรศัพท์และต้องมาเยี่ยมเยียนทุกครั้งที่มีโอกาส สมาชิกครอบครัวในครอบครัวที่ 8 และ 11 เล่าว่าผู้รอดชีวิตเปรียบเสมือนศูนย์กลางของลูกหลาน เมื่อป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมอง จึงทำให้ลูกหลานและพี่น้องมีความใกล้ชิดกันมากขึ้นจากการที่ลูกหลานและญาติพี่น้องต้องมาเยี่ยมเยียนผู้รอดชีวิต ญาติพี่น้องที่อยู่ต่างจังหวัดมีการติดต่อกันอย่างสม่ำเสมอ อีกทั้งยังให้การช่วยเหลือกันทั้งด้านเงินทอง สิ่งของเครื่องใช้ ข้อมูล และกำลังใจ

เนื่องจากข้าเปรียบเสมือนศูนย์กลางของทุกคน ไม่ว่าจะอยู่เชียงใหม่หรือกรุงเทพฯ ตั้งแต่ข้าป่วยมา พี่น้องลูกหลานจะติดต่อกันอย่างสม่ำเสมอไม่เคยขาด ใครอยู่เชียงใหม่แต่ไม่ได้กลับบ้านเดียวกันก็ต้องมาที่บ้านทุกๆ เย็นเพื่อมาดูข้า ส่วนที่อยู่กรุงเทพฯ อาจจะมาทุกเดือน ระหว่างสัปดาห์ต้องโทรมาถามว่าข้าเป็นอย่างไรบ้าง บ่อยมาก... เพราะว่าข้าเป็นศูนย์กลางของพวกเราทุกคน ถ้าฟังญาติพี่น้องเค้าก็คงไม่มาเยี่ยมเราหรือว่าอาหรือว่าป้า แต่เค้าจะมาเนื่องจากข้าเป็นสำคัญ ซึ่งกลายเป็นข้อดีที่ทำให้ญาติพี่น้องใกล้ชิด

ชิดกันมากขึ้น บางคนไม่เคยเห็นหน้าเลยตั้งแต่เด็กเพราะว่าเค้าอยู่กรุงเทพฯ แต่เมื่อย่าป่วยเค้ามาเยี่ยม
สม่ำเสมอก็รู้จักสนิทสนมกันมากขึ้น
(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

ครอบครัวลำดับที่ 10 รู้สึกว่าการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหอดเลือดสมองทำให้พ่อ แม่ ถูก
มีความใกล้ชิดกันมากขึ้น เนื่องจากแม่ที่เคยอยู่ต่างจังหวัดต้องย้ายมาอยู่ที่เชียงใหม่ด้วยกันเพื่อดูแลผู้
รอดชีวิต พ่อที่เคยไม่สนใจดูแลภรรยาและลูกเท่าที่ควร ก็หันมาใส่ใจมากขึ้น ต้องโทรศัพท์มาคุยกับ
ภรรยาและถามถึงลูก (ผู้รอดชีวิต) ทุกวัน และต้องเดินทางจากบ้านที่จังหวัดลำปางมาเชียงใหม่เดือนละ 2
ครั้งอย่างสม่ำเสมอ น้องสาวผู้รอดชีวิตเล่าถึงความรู้สึกของตนเองที่มีต่อพ่อ แม่ และพี่ที่เป็นไปใน
ทางที่ดีขึ้นมากกว่าทำให้รู้สึกที่ “บ้านเป็นบ้าน” มากขึ้น เกิดความรู้สึกผูกพันและรับผิดชอบครอบครัวมากขึ้น

อีกด้านหนึ่งคือเรารู้สึกที่บ้านเป็นบ้านขึ้น มีแม่มาอยู่ด้วย เรารู้สึกว่าเราต้องทำอะไรให้ใครบ้าง ... ดีขึ้น
มากกับพ่อแม่ บางทีเค้าก็โทรหา บางทีเค้าก็ช่วยนานาๆทีที่เป็นเงิน แต่มาตลอด ทุกเดือน โทรหาตลอด
มีอะไรก็โทรหากัน แม่กับพ่อแม่ ตอนนี้เค้าดีแล้ว แม่บอกว่าโหสิปกติ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) กับพ่อจะไม่
ค่อยอะไรกันนะ วันก่อนเราคุยกับเพื่อนว่าข้าวหมด วันนี้แม่บอกว่าไปนึ่งซี่โครง ก๋วยเตี๋ยว ปอสังข้าว
มาอ้อเฮา รู้สึกดี
(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

บางครอบครัวที่ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวมีปัญหาอยู่ลึกๆอยู่ก่อนแล้ว กล่าว
คือ สมาชิกครอบครัวมีลักษณะ “ต่างคนต่างอยู่” ไม่ค่อยพูดคุยหรือมีกิจกรรมครอบครัวร่วมกัน นั้น
พบว่าความสัมพันธ์ดีขึ้นหลังเกิดโรคหอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตและดูแลผู้รอดชีวิตมานาน ดัง
เช่นครอบครัวลำดับที่ 5 ที่ลักษณะความสัมพันธ์ของครอบครัวก่อนเกิดโรคหอดเลือดสมองกับผู้
รอดชีวิต ผู้รอดชีวิตมีพฤติกรรมที่สร้างปัญหาให้ครอบครัว กล่าวคือ ชอบดื่มเหล้า อาละวาด ทำลาย
ข้าวของ ไม่สนใจดูแลลูกและภรรยา เป็นที่เอือมระอาของครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้รอด
ชีวิตและสมาชิกครอบครัวระยะก่อนป่วยจึงไม่ดี แต่เมื่อป่วย พฤติกรรมทุกอย่างที่กล่าวมาของผู้รอด
ชีวิตเปลี่ยนไปโดยสิ้นเชิง ทำให้ครอบครัวสงบ ประกอบกับ “ความรู้สึกสงสารและให้อภัย” ของ
สมาชิกครอบครัวที่มีต่อผู้รอดชีวิต จึงทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัว
จึงเปลี่ยนไปในทางที่ดีขึ้น เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 7 ภรรยาผู้รอดชีวิตเล่าว่าก่อนผู้รอดชีวิต
ป่วยด้วยโรคหอดเลือดสมอง ผู้รอดชีวิตเป็นหัวหน้าครอบครัว เป็นคนอารมณ์ร้อนและเผด็จการ
สร้างความเครียดให้กับตนเองและน้องสาวอย่างมากจนบ่อยครั้งที่ภรรยาและผู้รอดชีวิตมีปากเสียง

ทะเลาะเบาะแว้งกันเนื่องจากความคิดเห็นไม่ตรงกัน ภรรยาจึงไม่รู้สึกรู้สีกกับผู้ป่วยโรคจิต เมื่อสามีเป็นโรคหลอดเลือดสมองและตนเองให้การดูแล ผู้โรคจิตไม่สามารถพูดและช่วยเหลือตัวเองได้เลย ภรรยาและน้องสาวจึงรู้สึกว่าคุณค่าตนเองมีอิสระมากขึ้น ไม่ต้องเครียดกับบุคลิกของผู้โรคจิต และจากดูแลผู้โรคจิตมานานกว่า 4 ปีทำให้เกิดความรู้สึกสงสารที่ผู้โรคจิตไม่สามารถทำอะไรเองได้เลยและทำให้รู้สึกผูกพันกันมากขึ้น

แต่สำหรับสมาชิกครอบครัวลำดับที่ 14 เป็นครอบครัวเดียวในการศึกษาครั้งนี้ที่พบว่าความสัมพันธ์ระหว่างผู้โรคจิต ภรรยา และลูกชายลูกสาวของผู้โรคจิตกับภรรยาคนแรก ซึ่งทั้งหมดอยู่บ้านเดียวกัน ไม่ได้เปลี่ยนแปลงจากความสัมพันธ์ก่อนป่วยที่ไม่ค่อยติดกันไปในทางที่ดีขึ้น ภรรยาเล่าให้ฟังว่า หลังจากผู้โรคจิตป่วยมานานจนปัจจุบันเป็นเวลา 4 ปีแล้ว ลูกทั้งสองยังคงแสดงท่าทีห่างเหินต่างๆที่อยู่บ้านเดียวกัน ไม่พูดคุยกันหากไม่จำเป็น ต่างคนต่างอยู่ และไม่เคยมีกิจกรรมร่วมกัน ก็ไม่เคยช่วยเหลือไม่ว่าเป็นการดูแล เงิน หรือถามไถ่ความเป็นอยู่ของพ่อ ลูกทั้งสองคนรับผิดชอบแต่ส่วนที่เป็นของตนเอง ไม่ว่าจะเป็นอาหารการกิน หรือว่าค่าใช้จ่าย ไม่พูดคุยหรือหักท้าวพ่อและมารดาเลย มีเพียงลูกชายที่พูดคุยกันบ้างเฉพาะ โอกาส ซึ่งภรรยาของผู้โรคจิตรู้สึกว่าคุณค่าสัมพันธภาพในครอบครัวยังคงเป็นไปในทางที่ไม่ดี

1.6.2. การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลภายนอกครอบครัว. เป็นความสัมพันธ์และการปฏิบัติระหว่างสมาชิกครอบครัวกับบุคคลนอกครอบครัวที่เกิดขึ้นจากการดูแลผู้โรคจิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวซึ่งเป็นปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องกับชีวิตครอบครัวที่ดูแลผู้โรคจิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว

ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวกับบุคคลนอกครอบครัวเป็นความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นในลักษณะที่มีพื้นฐานจากเครือข่ายที่มีความเป็นเครือญาติกันบ้างหรือความสัมพันธ์กับครอบครัวอื่นที่ประสบเหตุการณ์เช่นเดียวกันและกับบุคคลในวิชาชีพทางสุขภาพ ซึ่งเป็นความสัมพันธ์ที่มีในเชิงการแบ่งปันความช่วยเหลือ ฟังพาอาศัย มีน้ำใจและให้กำลังใจต่อกัน หรือข้อมูลเพื่อร่วมมือกันต่อสู้เพื่อความอยู่รอดกับการดูแลผู้โรคจิตจากโรคหลอดเลือดสมองมากกว่าการแก่งแย่งกันหรือตัวใครตัวมัน เป็นเครือข่ายทางสังคมอย่างหนึ่งที่อิงอาศัยความเอื้อเพื่อช่วยเหลือกันถึงแม้บางกิจกรรมจะมีเงินเข้ามาเป็นตัวเชื่อม ในขณะเดียวกันยังพบลักษณะของความสัมพันธ์ที่ห่างเหินระหว่างสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะผู้โรคจิตเองและผู้ดูแลหลักกับบุคคลอื่น เช่น เพื่อนฝูง หรือญาติพี่น้องต่างถิ่นเนื่องการเจ็บป่วยมาเป็นเวลานานและความพิการ แต่มักจะยังคงมีการติดต่อสื่อสารบ้างไม่ทางใดก็ทางหนึ่ง ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 10 เพื่อนฝูงที่สนิทสนมกันกับสมาชิกครอบครัว ยังคงไปมาหาสู่อย่างสม่ำเสมอ ซึ่งสมาชิกครอบครัวรู้สึกเหมือนกับเป็นกำลังใจที่ได้จากเพื่อนที่มีความ

สัมพันธ์ที่ดีต่อกันเสมอมา ซึ่งผิดกับเพื่อนฝูงของผู้รอดชีวิตที่ตั้งแต่ป่วยก็ห่างเหินไป บางคนไม่มาเยี่ยมเยียนหรือนานๆจึงมาสักครั้ง

อย่างเพื่อน ... (ผู้ให้ข้อมูล) เนี่ย มันจะมาตลอดเลย มันรู้ใจว่าเราต้องการอะไร บางทีมารับแม่เราไปแทน เพราะว่าเราไม่มีเวลา เรางานยุ่ง ไปออกกำลัง ไป ทุกวันนี้มาทุกคนเลยเชื่อไหม มันจะเวียนกันมา เหมือนกับแบ่งเบาใจ เพราะว่าเพื่อนรู้ว่าเราทำงานหนัก ไม่ค่อยมีเวลา...น้อยใจหน่อยที่ ที่ว่าทำไมเพื่อนเค้าไม่มีใครรักเค้าเลยรีใจเนาะ ไม่มีใครมาสนใจเลย ไม่มีมีเลขนะที่ ตอนที่อยู่โรงพยาบาลใหม่ๆนะไป ไปทุกคนเลย แต่ว่าไปคนเดียว คนละครั้งเดียว แต่มารอยู่บ้านมีที่...(ชื่อเพื่อนสนิทของผู้รอดชีวิต) กับพี่ที่แปลคเค้ามาน้อย"

(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

ผู้วิจัยเคยมีโอกาสดูไปสังเกตครอบครัวลำดับที่ 12 ขณะที่สามีพาผู้รอดชีวิตไปตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลรัฐบาลแห่งหนึ่งที่ผู้รอดชีวิตเคยรับการผ่าตัดสมองครั้งล่าสุด โดยแพทย์นัดตรวจทุกๆ 6 เดือน ก่อนถึงวันนัด สามีผู้รอดชีวิตต้องโทรศัพท์นัดหมายกับพี่ๆของผู้รอดชีวิต เมื่อถึงวันตรวจ พี่สาวของผู้รอดชีวิตไปรออยู่ที่โรงพยาบาล ทั้งผู้รอดชีวิต สามี และพี่สาวผู้รอดชีวิตมีท่าทางดีใจที่ได้พบกัน มีการพูดคุยกันตลอด ได้ถามถึงความเป็นอยู่ของแต่ละฝ่าย ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าถึงแม้ความห่างเหินจะเป็นความห่างเหินทางกายที่โอกาสพบปะกันมีน้อย แต่ความสัมพันธ์ทางความรู้สึกและจิตใจยังคงใกล้ชิดกัน ลักษณะดังกล่าวนี้พบได้ในอีกหลายครอบครัวที่โอกาสพบปะกันมีน้อยเพราะอาชีพการงานและสถานที่พักไม่เอื้ออำนวยให้มาเยี่ยมเยียนได้บ่อยๆ แต่ยังคงมีการติดต่อสื่อสารกันอยู่อย่างสม่ำเสมอ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 13 รู้สึกว่าความสัมพันธ์กับเพื่อนฝูงที่เคยติดต่อกัน ญาติ พี่น้องต่างจังหวัดห่างเหินไปเนื่องจากทั้งตนเองและผู้รอดชีวิต ไม่สามารถเดินทางไปเยี่ยมเยียนหรือปฏิบัติกิจกรรมกลุ่มร่วมกันได้เช่นเคย แต่จะใช้วิธีโทรศัพท์ถึงกัน บางทีก็จะเล่าต่อกันฟังเรื่องเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับคนอื่นที่รู้จักและการดูแลรวมถึงข้อมูลการบำบัดรักษาเสริมที่แนะนำต่อกันมา

หลายครอบครัวที่พบว่ามีความสัมพันธ์กับบุคลากรทางสุขภาพมากขึ้น โดยมีการติดต่อกันเพื่อรับบริการทางสุขภาพหรือปรึกษาเมื่อมีปัญหาเกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าเพียง 3 ครอบครัวที่มีบริการเยี่ยมบ้านจากทีมเยี่ยมบ้านอย่างสม่ำเสมอตั้งแต่ครอบครัวให้การดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน โดยทั้ง 3 ครอบครัวเล่าให้ฟังว่าทีมเยี่ยมบ้านเป็นบุคลากรจากโรงพยาบาลที่ผู้รอดชีวิตเคยเข้ารับการรักษา ระยะแรกที่ครอบครัวให้การดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน ทีมเยี่ยมบ้านมาเยี่ยมผู้รอดชีวิตที่บ้านค่อนข้างบ่อยประมาณเดือนละครั้ง ผู้มาเยี่ยมประกอบด้วยพยาบาลและนักกายภาพบำบัด พยาบาลเป็นผู้วัดความดันโลหิตให้ผู้รอดชีวิต ชักถามเรื่องการรับประทานยา การ

รับประทานอาหาร เปลี่ยนสายยางให้อาหารและถนอมถึงปัญหาเกี่ยวกับการดูแล เป็นต้น ส่วนนักกายภาพบำบัดเป็นผู้ให้คำแนะนำเรื่องการออกกำลังกายให้ผู้รอดชีวิต ช่วยพยุงเดิน และฝึกการใช้อุปกรณ์ เป็นต้น เมื่อผู้ดูแลสามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลให้ผู้รอดชีวิตได้แล้ว ทีมเยี่ยมบ้านมาเยี่ยมห่างไปหรือมีเพียงพยาบาลเท่านั้นที่มาโดยมาให้บริการดูแลกิจกรรมบางกิจกรรมให้กับผู้รอดชีวิตที่บ้าน เช่น เปลี่ยนสายยางให้อาหาร แนะนำวิธีทำกายภาพบำบัด และเจาะเลือดไปส่งตรวจ เป็นต้น ทั้ง 3 ครอบครัวที่ได้รับการเยี่ยมบ้านจากทีมสุขภาพเล่าถึงความคิดเห็นที่มีต่อการบริการเยี่ยมบ้านที่ได้รับว่า

... ดิมาๆเลยคะ คุณ...(ชื่อพยาบาล)มาตลอดเลย บางทีก็เอนักศึกษากายภาพมาด้วย มาช่วยสอนออกกำลังกายให้คุณยาย เราไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไรบ้าง ที่ทำให้ทำตามที่เรารู้ แต่พอมีนักกายภาพมาสอน เราก็เหอ ต้องทำอย่างนี้ด้วยเหอ เราไม่รู้ ... โอ้โห เมื่อก่อนลำบากมาก ต้องพาคุณยายไปโรงพยาบาลตามหมอนัด คุณยายต้องเจาะเลือดด้วย พวกกันไปสองคันเพราะเอาคุณยายไปแล้วอาบล้างมาก่อนแล้วค่อยเอาไปตรวจ แค่นี้ยังไม่ต้องแล้ว คุณพยาบาลที่เข้ามาเยี่ยมบ้านมาเจาะเลือดให้ ดิมา ... เราารู้สึกว่ามันจำเป็นนะ คนไข้ที่เป็นอย่างคุณยายเนี่ย เพราะว่าเรายังมีอะไรที่ไม่รู้อีกเยอะถึงแม้คุณยายจะเป็นมานานก็ตาม เรื่องที่เราชำนาญแล้วก็ โอเค แต่เรายังอยากรู้เพิ่มอีกใจ อีกอย่างเรื่องของเรื่องยาหรือเรื่องอะไรที่เราตั้งใจจะไปถามหมอก่อนไปขอเขาให้คุณยายเราก็คุยไม่ได้เพราะว่าหมอเค้าก็มีคนไข้มาก รออีกเยอะ เจอกันสั่งยาแล้วก็กลับ ไม่มีเวลาคูๆ ก็ได้ตามจากคุณพยาบาลที่เข้ามาเยี่ยมนี้แหละ

(ผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 1)

ตอนที่ออกจากโรงพยาบาลเค้าก็บอกว่ามีอยู่เรื่องหนึ่งที่ญาติคนไข้ทำเองไม่ได้คือเรื่องเปลี่ยนสาย คอนนั้นเราไม่รู้ว่ามีทีมเยี่ยมบ้าน ... ที่นี้บอกว่ามีทีมเยี่ยมบ้านจะมาช่วยเปลี่ยนสายให้ เราก็ เออ ค่อยยังชั่ว ไล่กอง ไล่เลข เค้าก็จะโทรมาบอกก่อน ทุกสองอาทิตย์ก็มา จนเดี๋ยวนี้

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

คุณพยาบาลกับนักกายภาพบำบัดเค้าจะมา มาเปลี่ยนสายให้คุณยายทั้งสองสัปดาห์ ดิมาๆเลย มาถามว่าคุณยายเป็นอย่างไรบ้างคะ อย่างนั้นอย่างนี้ มีอะไรไม่เข้าใจเราก็กถาม

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

หลายครอบครัวพยายามสร้างเครือข่ายกับบุคลากรทางสุขภาพโดยใช้ความคุ้นเคยเมื่อครั้งที่ผู้รอดชีวิตรักษาตัวในโรงพยาบาลและประสานสัมพันธ์ไมตรีเรื่อยมาในลักษณะของการพึ่งพาอาศัยกัน เช่นครอบครัวลำดับที่ 10, 11 และ 13 มีการโทรศัพท์เพื่อปรึกษาปัญหาจากการดูแลผู้รอดชีวิตหรือขอความช่วยเหลือจากพยาบาลหรือแพทย์ที่คุ้นเคยกันมาก่อน ปัญหาที่ทั้ง 3 ครอบครัว

ปรึกษาเป็นปัญหาเดียวกันคือผู้รอดชีวิตต้องสาขางให้อาหารออกและอาหารผสมไม่ให้ลงสาขขณะให้อาหารผสม

ยายจะตั้งประจำสาขให้อาหารเนี่ย เราก็ต้องหอบกันไป พายเข้าไปใส่สาขที่โรงพยาบาล (ชื่อโรงพยาบาล) ... บ่อย จนรู้จักกันดีกับพยาบาลที่โรงพยาบาล ที่นั่นตอนหลังพยายตั้งผมก็โทรไป เพื่อว่าพยาบาลคนนั้นเค้าว่าจะให้มาใส่สาขที่บ้านแล้วคิดค่าบริการไป ... มีอยู่ครั้งหนึ่งที่ Feed ให้ยายไม่ลง เราก็โทรไปถามปรึกษาคุณพยาบาลที่ตึกที่ยายเคยอยู่ ...

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

... เคยมีเรื่องสาขเนี่ย วันนั้นมันให้อาหารแล้วไม่ลง สาขมันหักอยู่ข้างใน เราก็เอะ ทำไง เราก็โทรไปหาพยาบาลที่โรงพยาบาลที่ข้าเคยไปนอนอยู่ เรายังจำเค้า เราก็โทรไปหา ward ที่ข้าเคยอยู่ เค้าก็แนะนำเราว่าควรทำอย่างงี้...

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

เกณฑ์ 2 การอยู่ร่วมกันของครอบครัวกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

(Family living with long-term stroke survivor)

การอยู่ร่วมกันของครอบครัวกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นการจัดการของครอบครัวเพื่อให้สมาชิกครอบครัวอยู่ร่วมกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองได้เป็นเวลานาน โดยมีการปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตของครอบครัวในด้านต่างๆจากที่เคยเป็นอยู่เดิมทั้งด้านสภาพแวดล้อมของบ้าน ความเป็นอยู่และการใช้ชีวิตประจำวันของสมาชิกครอบครัวให้มีความสอดคล้องกับสภาพของครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง และเรียนรู้การอยู่ร่วมกันที่บ้านระหว่างผู้รอดชีวิตกับสมาชิกครอบครัว

2.1. การปรับเปลี่ยนที่อยู่อาศัย (Adapting the home)

การปรับเปลี่ยนที่อยู่อาศัยเป็นการจัดการสภาพแวดล้อมภายในบ้านของสมาชิกครอบครัวด้วยการดัดแปลง การต่อเติมที่พักอาศัยและการจัดหาอุปกรณ์ที่จำเป็นสำหรับผู้รอดชีวิตเพื่อให้เหมาะสมกับสภาพความพิการด้านร่างกายของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและสมาชิกครอบครัวสามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลและใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับผู้รอดชีวิตได้

ทุกครอบครัวปรับสภาพบ้านโดยเฉพาะห้องนอนและห้องน้ำเพื่อให้เหมาะสมกับการดูแลและสภาพร่างกายของผู้รอดชีวิตเนื่องจากสมาชิกครอบครัวเห็นว่าผู้รอดชีวิตมีความเปลี่ยนแปลง

ด้านร่างกายจากโรคหลอดเลือดสมองที่ทำให้ไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายและเดินได้เช่นปกติ การจับบริเวณที่พักในบ้านสำหรับผู้รอดชีวิตนั้นขึ้นอยู่กับสภาพการเงินของครอบครัวและสภาพของผู้รอดชีวิตเป็นหลัก สำหรับห้องนอนนั้น 13 ครอบครัวจัดที่เฉพาะบริเวณใดบริเวณหนึ่งในบ้านชั้นล่างเพื่อแยกเป็นห้องหรือพื้นที่เฉพาะพร้อมอุปกรณ์เครื่องใช้ต่างๆสำหรับผู้รอดชีวิตโดยที่ผู้รอดชีวิตไม่ต้องเดินขึ้นบันไดและสะดวกสำหรับอุ้ม ยกหรือเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิต และปรับพื้นที่ให้มีความเสมอกัน ครอบครัวที่มีฐานะทางการเงินดี เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1, 7, 11, 12 และ 13 ปรับสร้างห้องแยกเฉพาะสำหรับผู้รอดชีวิต ชื่ออุปกรณ์เครื่องใช้จำเป็นเกี่ยวกับการดูแลผู้รอดชีวิตและเครื่องอำนวยความสะดวกบางอย่างเพื่อให้ผู้รอดชีวิตสุขสบายเช่น เครื่องปรับอากาศ โทรทัศน์ วิทยุ เป็นต้น ในขณะที่ครอบครัวลำดับที่ 3 ซึ่งมีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวไม่ดี ปรับสภาพบ้านสำหรับผู้รอดชีวิตโดยใช้ผ้าม่านกันพื้นที่วางชั้นล่างของบ้านอย่างง่าย วางเตียงไม้ธรรมดาสำหรับผู้รอดชีวิตและภรรยา

จากการที่สภาพบ้านของครอบครัวที่อยู่ในชุมชนเมืองเริ่มมีความจำกัดด้านพื้นที่ ทำให้ลักษณะบ้านต้องสอดคล้องกับสภาพแวดล้อมและสังคมที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น จากบ้านเดี่ยว มีพื้นที่กว้าง กลายเป็นบ้านตึกแถว หรือทาวน์เฮาส์ บ้านของครอบครัวลำดับที่ 12 ที่มีลักษณะเป็นทาวน์เฮาส์ เมื่อต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง ทำให้ต้องขยับขยายบ้านโดยซื้อทาวน์เฮาส์หลังติดกันเพิ่มเพื่อจัดชั้นล่างของทาวน์เฮาส์หลังหนึ่งเป็นส่วนเฉพาะสำหรับผู้รอดชีวิตและผู้ดูแลหลักที่ให้การดูแลผู้รอดชีวิตเนื่องจากผู้รอดชีวิตไม่สามารถเดินขึ้นบันไดได้และพื้นที่บ้านไม่กว้างพอสำหรับผู้รอดชีวิตและสำหรับเป็นที่พักอาศัยของผู้ดูแล บ้านของครอบครัวลำดับที่ 10 เป็นอีกตัวอย่างหนึ่งของบ้านในชุมชนเมืองสมัยใหม่ที่มีที่พักอาศัยเป็นตึกแถว 4 ชั้น ไม่มีพื้นที่ว่างหรือลานกว้าง แต่เนื่องจากต้องดูแลผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลขที่บ้าน จึงต้องจัดห้องให้ผู้รอดชีวิตพักอาศัยอยู่ที่ชั้น 2 ของบ้าน ซึ่งทำให้เกิดความยากลำบากที่ต้องปรับบ้านตึกแถวให้เหมาะสมกับสภาพผู้รอดชีวิตได้ น้องสาวผู้รอดชีวิตเล่าว่า

มันฉุกเฉินทุก พอรู้ปั๊บบอกแม่ว่าไม่ไหวแล้ว ออกจากแฟลตมาอยู่กับ...(ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ตึกว่ามาอยู่ด้วยกันเลยไม่ต้องไปอยู่แฟลตแล้ว แม่ก็เห็นด้วย พ่อก็เห็นด้วย ก็ตัดสินใจมาอยู่เชิงใหม่ อยู่แฟลตไม่ได้เพราะว่าชั้น 3 ขึ้น-ลงลำบาก ที่นี้บ้าน...(ชื่อผู้ให้ข้อมูล) เห็นว่ามันอยู่ชั้นบนเหมือนกัน เลยไปอยู่บ้านเพื่อน ขอเช่าบ้านเพื่อน เราอยู่ชั้นล่างเพื่อนอยู่ชั้นบนเราก็กังใจเพื่อนอีก ที่...(ชื่อผู้รอดชีวิต) เค้าก็เริ่มกินข้าวลงเดินไม่ได้ ซา ไม่มีแรง ก็ว่า เธอ อยู่ไม่ไหวอีกแล้ว เดียวที่ตกบันได ก็ออกไปอยู่บ้านเพื่อน ก็กังใจเพื่อนอีก ก็เลยตัดสินใจว่าไปอยู่บ้าน...(ชื่อผู้ให้ข้อมูล) เธอจะ ช่างมัน ทนขึ้นลงบันไดเอา คือสงสารแม่เค้าไม่เคยอยู่บ้านหลายชั้น มาอยู่นี้ ก็ให้พี่อยู่ชั้นหนึ่งเลยไม่ต้องลงมา เค้าลงไม่ได้แล้วด้วย

การปรับห้องน้ำห้องส้วมเพื่อให้เหมาะสมกับสภาพผู้รอดชีวิตนั้น พบว่าครอบครัวปรับเปลี่ยนจากเดิมที่ใช้ส้วมแบบนั่งของเป็นส้วมแบบนั่งชักโครกเพื่อให้ผู้รอดชีวิตที่ยังสามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้นั้นสามารถนั่งได้ เพิ่มราวหรือที่สำหรับให้ผู้รอดชีวิตเกาะขณะเดินหรืออุกนั่งในห้องน้ำและปรับพื้นห้องน้ำให้เป็นแบบกระเบื้องไม่ลื่นเพื่อป้องกันไม่ให้ผู้รอดชีวิตลื่นล้ม บางครอบครัวไม่ได้เปลี่ยนชนิดโถส้วมที่เป็นแบบนั่งของ แต่ประยุกต์และเพิ่มอุปกรณ์ในการใช้ห้องน้ำสำหรับผู้รอดชีวิต เช่น ครอบครัวลำดับที่ 3 และ 14 ใช้เก้าอี้นั่งไม้ 4 ขาที่เจาะรูตรงกลางบริเวณที่นั่งสำหรับวางวงฝาส้วมชักโครก เวลาใช้ก็จะนำไปวางครอบบนส้วมแบบของอีกทีหนึ่ง ครอบครัวลำดับที่ 2 สร้างโถส้วมชักโครกติดกับข้างเตียงของผู้รอดชีวิตเพื่อความสะดวกสำหรับผู้รอดชีวิตเวลาถูกจากเตียงนั่งโถส้วม ทำให้ไม่ต้องลำบากเดินไปถึงห้องน้ำ บางครอบครัวปรับพื้นห้องน้ำให้เป็นทางลาดสำหรับเข็นรถเข็นพาผู้รอดชีวิตเข้ามาอาบน้ำในห้องน้ำได้

จากการปรับลักษณะแวดล้อมของบ้านนี้เอง ส่งผลให้สมาชิกในครอบครัวบางคนโดยเฉพาะผู้ดูแลหลักต้องปรับเปลี่ยนที่อยู่อาศัยตามไปด้วย ดังเช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 ที่ลูกชายและลูกสะใภ้ต้องย้ายขึ้นไปนอนชั้นบนแทนผู้รอดชีวิตและภรรยาที่ต้องลงมาอนชั้นล่างในห้องนอนเดิมของตนเอง และด้วยเหตุผลที่สมาชิกครอบครัวคิดว่าคนที่เจ็บป่วยและคนที่ไม่ได้เจ็บป่วยนั้นไม่ควรนอนห้องเดียวกันเพราะเกรงว่าคนป่วยจะทำให้คนดีไม่ได้พักผ่อน ครอบครัวนี้จึงสร้างห้องนอนเพิ่มสำหรับผู้ดูแลหลักซึ่งติดกันกับห้องนอนของผู้รอดชีวิต ส่วนครอบครัวลำดับที่ 1 ลูกสาวทั้งสองคนต้องย้ายมานอนห้องเดียวกับผู้รอดชีวิตเพื่อสามารถดูแลแม่ที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยได้ตลอด 24 ชั่วโมง นอกจากเหตุผลด้านความจำกัดในการเคลื่อนไหวของตัวผู้รอดชีวิต ที่ทำให้ครอบครัวต้องปรับเปลี่ยนที่อยู่อาศัยแล้ว ความเชื่อดั้งเดิมที่ถูกถ่ายทอดกันมาสู่รุ่นลูกหลานที่ว่าลูกไม่ควรนอนสูงกว่าพ่อแม่เป็นสิ่งที่มิอิทธิพลต่อการปรับที่นอนของสมาชิกของ 2 ครอบครัวซึ่งเป็นคนจังหวัดเชียงใหม่ดั้งเดิม ได้แก่ครอบครัวลำดับที่ 3 และ 9 ซึ่งทำให้สมาชิกครอบครัวต้องปฏิบัติตามทั้งๆที่ไม่ทราบเหตุผลที่แท้จริง ครอบครัวลำดับที่ 3 ลูกสาวต้องย้ายลงมาอนข้างล่างตั้งแต่พ่อป่วย เนื่องจากความเชื่อที่ว่าลูกสาวไม่สามารถนอนสูงกว่าพ่อแม่ได้โดยเฉพาะเวลาที่พ่อเจ็บป่วย ส่วนลูกชายนั้นไม่เป็นไร ดังนั้นลูกสาวและลูกเขยจึงต้องย้ายลงมาอนชั้นล่าง ในทำนองเดียวกัน ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9 ย้ายลงมาอนชั้นล่างกับผู้รอดชีวิตเนื่องจากมีความเชื่อที่ถูกสั่งสอนมาว่าลูกไม่ควรนอนสูงกว่าพ่อแม่ อีกทั้งยังเป็นการแสดงออกซึ่งความรักและความห่วงใยที่มีต่อผู้รอดชีวิต

หนูก็ไม่รู้เหมือนกัน รู้แต่ว่า แม่บอกนะว่าหนูเป็นลูกสาวจะนอนเหนือคือสูงกว่าพ่อกว่าแม่ไม่ได้ เค้าถือ
 บึงตอนที่หนูท้องด้วย เค้าบอกว่าเหมือนกับทับ อย่างเนี้ย แต่ลูกผู้ชายไม่เป็นไร หนูกับแฟนก็ย้ายลงมาอยู่
 ห้องเนี้ย ข้างล่าง พี่ชายเค้าก็ยังอยู่ห้องเดิมได้

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

นอนอยู่ข้างล่างนานเหมือนกัน แล้วเราก็ดูแลกันข้างล่าง...คือผมถือหน่ะครับ คือว่าต้องให้พ่อแม่นอนสูงกว่าเรา ถ้าให้ผมนอนสูงกว่าพ่อแม่มันก็ ภาระใครอยู่ คือ ทางเหนือเค้าจะถือหน่ะครับ ก็ลงมาอนข้างล่างกันหมดเลย มันก็เลยเป็นเรื่องที่ลำบากจากเดิมที่เราเคยสะดวกสบายก็ต้องมานอนอยู่บนปาร์เก้ข้างเวลา พ่อ พ่อนอนบนเตียง ... แล้วปมก็คือป้า ป้าบอกว่าอ้าว พ่อนอนอยู่ข้างล่าง ทำไมเราขึ้นไปนอนอยู่ข้างบน ผมก็เชื่อ ลงมานอนข้างล่าง แล้วอีกอย่างคืออย่างน้อยๆก็เรื่องกำลังใจ เค้าก็จะได้ว่าเรารักเค้า คือพ่อแม่ นอนอยู่ข้างล่างแล้วเราเป็นลูกนอนข้างบนก็อะไรอยู่ เหมือนว่าไม่ค่อยห่วงใยอะไรประมาณนั้น

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ความรู้สึกห่วงใย ความกลัวและความรู้สึกไม่แน่ใจว่าอาจเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉินขึ้นกับผู้รอดชีวิตในเวลากลางคืนทำให้ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวที่ 12 ย้ายลงมาอนกับแม่ที่ชั้นล่างซึ่งจัดไว้เป็นห้องของผู้รอดชีวิตเพื่อตนเองจะสามารถช่วยเหลือแม่ได้หากเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉินในเวลากลางคืน

เปลี่ยนแค่การนอน ไม่มีห้องของตัวเองแล้ว ต้องนอนกับแม่ ดูแลแม่ เต็มใจ กินนอนกับแม่ตั้งแต่ป่วย ลงมานอนด้วยกัน พ่อบอกว่า เออ ดีแล้ว มาอนกับแม่ จะได้ช่วยดูแลด้วยครับ เมื่อตอนกลางคืนมีอะไร มีอยู่ครั้งหนึ่งตอนนั้นนอนอยู่ แม่อ้วกใส่หัวเลย ก็รู้เลยครับ คือถ้าเมื่อไหร่แม่อ้วก เป็นแน่เลย (Stroke) ช้ำ พ่อก็จะรู้ พ่อก็เรียกรถพยาบาลมาเลย

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

2.2. ปรับวิถีการดำรงชีวิตและความเป็นอยู่ของครอบครัว (Adjusting Family's way of Life and Living)

การปรับเปลี่ยนวิถีการดำรงชีวิตและความเป็นอยู่ของครอบครัว เป็นการจัดการของสมาชิกครอบครัวเพื่อสามารถอยู่ร่วมกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองได้ ด้วยการปรับเวลาและการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ปรับเปลี่ยนแผนชีวิตของครอบครัวจากเดิมเนื่องมาจากการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

2.2.1. การปรับเปลี่ยนการใช้ชีวิตประจำวันของสมาชิกครอบครัวและผู้รอดชีวิต. เป็นการปรับเวลา การปฏิบัติ และพฤติกรรมการใช้ชีวิตประจำวันของสมาชิกครอบครัวและผู้รอดชีวิตตามสภาพและการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวทั้งในด้านการบริโภคอาหาร การพักผ่อน และการประกอบอาชีพ

การปรับเปลี่ยนการใช้ชีวิตประจำวันที่เด่นชัดในทุกครอบครัวเป็นการปรับเปลี่ยนด้านพฤติ

กรรมการรับประทานอาหารโดยเฉพาะของผู้รอดชีวิต โดยพบว่าทุกครอบครัวมีการปรับพฤติกรรมกรรมการรับประทานอาหารของผู้รอดชีวิตทั้งชนิดและวิธีการปรุงอาหาร ชนิดอาหารที่สมาชิกครอบครัวดูแลให้ผู้รอดชีวิตเป็นอาหารที่ “ไม่มันและไม่เค็ม” อาหารที่ “ไม่มัน” นั้นได้แก่ อาหารจำพวกเนื้อหมูติดมัน ขาหมู เนื้อวัว อาหารหรือของหวานจำพวกกะทิ ของทอดน้ำมัน หรือผลไม้ที่มีรสชาติหวานจัด เช่น ทุเรียน ขนุน และละมุด เป็นต้น ผลไม้ดังกล่าว สมาชิกหลายครอบครัวบอกว่ามักจะไม่ได้ให้ผู้รอดชีวิตรับประทานเพราะเห็นว่าเป็นผลไม้ที่มีน้ำตาลมาก เหตุผลนี้ยังเป็นเหตุผลของหลายครอบครัวในการเปลี่ยนแปลงจากการกินข้าวเหนียวมาเป็นข้าวเจ้าหรือข้าวกล้องด้วยเหตุผลที่ว่าข้าวเหนียวมีน้ำตาลมาก ถ้าผู้รอดชีวิตกินข้าวเหนียวอาจทำให้อ้วนง่ายแล้วทำให้เดินลำบาก ลูกลำบาก และอาจเป็นโรคแทรกประเภทเบาหวานได้ ส่วนอาหารที่ “ไม่เค็ม” นั้นเป็นอาหารที่ไม่ใส่น้ำปลา เกลือ หรือใส่บั้งแต่ในปริมาณที่น้อยกว่าที่เคยรับประทาน ปลา ผัก และผลไม้ เป็นอาหารที่สมาชิกครอบครัวจัดให้ผู้รอดชีวิตเพราะเชื่อว่าเป็นประโยชน์ต่อสุขภาพของผู้รอดชีวิตเองและไม่ขัดต่อโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้น มีไขมันน้อยและช่วยระบาย ผลไม้ที่สมาชิกครอบครัวมักจัดให้ผู้รอดชีวิตรับประทานมีผลสำคัญคือช่วยให้ท้องไม่ผูก ได้แก่ กล้วยน้ำว่า กล้วยไข่ มะละกอ และแตงโม เป็นต้น นอกจากนี้ยังมีผลไม้ตามฤดูกาล เช่น มะม่วงสุก มังคุด สตอร์เบอร์รี่ เชอร์รี่ เป็นต้น นอกจากนี้ยังมี “อาหารแสง” ที่ทุกครอบครัวกล่าวถึงตรงกัน ได้แก่ อาหารจำพวกเนื้อวัวเพราะเชื่อว่าจะไม่ติดต่อโรค หลายครอบครัวจึงไม่ได้ให้ผู้รอดชีวิตรับประทานเนื้อวัวอีกเลยตั้งแต่ป่วย และยังมีอาหารอีกบางชนิดที่ผู้รอดชีวิตกล่าวถึงว่าเป็น “อาหารแสง” ด้วยเหตุผลที่หลากหลาย ได้แก่ เนื้อไก่เพราะเชื่อว่าจะไม่ติดต่อผู้รอดชีวิต พืชผักบางอย่าง เช่น หว้า ไซเท้า ถั่วอก หน่อไม้เพราะเชื่อว่าเป็นอาหารเย็น อาจทำให้กล้ามเนื้อข้างที่เป็นอัมพาตเกร็งขึ้นได้ เป็นต้น ส่วนวิธีการปรุงอาหารนั้น มีการปรับเป็นปรุงด้วยวิธีการนึ่ง ต้ม หรือย่าง แทนการทอดน้ำมัน หรือทอดน้ำมันพืชแทนน้ำมันสัตว์ และใช้น้ำมันในปริมาณน้อย

หลายครอบครัวที่ถึงแม้ผู้รอดชีวิตเป็นโรคหลอดเลือดสมองมานานหลายปีก็ยังคงพฤติกรรมการบริโภคอาหารตามที่ปรับเปลี่ยนได้ ดังเช่นลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6 เล่าว่า ตลอดเวลา 3 ปีที่ดูแลพ่อ ตนเองเป็นคนดูแลเรื่องอาหารให้ซึ่งปรุงอาหารเองบ้างซื้อมาบ้าง แต่ไม่ได้ให้พ่อรับประทานอาหารมันและเค็มเพราะหมอบอกว่าพ่อเป็นโรคความดันโลหิตสูงและไขมันในเลือดสูงอย่างพ่อ ต้องงดอาหารมันและเค็ม เปลี่ยนให้พ่อรับประทานอาหารเจเพราะคิดว่าอาหารเจมีข้าวกล้อง มีผัก และไม่มีเนื้อสัตว์ซึ่งมีประโยชน์และมีวิตามินมากกว่ากินเนื้อสัตว์และแบ่งจากข้าวสวย แต่จัดเตรียมอาหารดังกล่าวเฉพาะสำหรับผู้รอดชีวิตคนเดียวแยกต่างหากจากอาหารของสมาชิกครอบครัวคนอื่น ครอบครัวลำดับที่ 8 เล่าให้ฟังถึงการดูแลเรื่องอาหารของผู้รอดชีวิตว่าหลังจากป่วยมาตลอด 2 ปีว่า ลูกสาวทำหน้าที่ควบคุมอาหารให้แม่ตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาลที่โรง

พยาบาลที่แม่เคยรักษาอยู่ โดยปรุงอาหารให้แม่เองทุกมื้อ เน้นผัก ผลไม้ และงดอาหารประเภทเนื้อสัตว์ติดมันในทุกมื้ออาหารซึ่งผู้รอดชีวิตเคยชอบมากเมื่อครั้งก่อนป่วย และปรุงอาหารด้วยวิธีนี้ถึงหรือต้ม

ในขณะที่ 3 ครอบครัวเมื่อเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตมานาน ผู้รอดชีวิตก็เริ่มกลับไปมีพฤติกรรมมารับประทานอาหารเหมือนเช่นช่วงก่อนป่วยหรือรับประทานอาหารตามต้องการ สมาชิกครอบครัวบอกว่าเป็นเพราะเห็นว่าตลอดเวลาที่ดูแลผู้รอดชีวิตมานั้น ผู้รอดชีวิตไม่เคยมีอาการผิดปกติหรือโรคแทรกซ้อนใดๆเกิดขึ้น ประกอบกับบางครอบครัวเห็นว่าผู้รอดชีวิตอายุมากแล้ว จึงอยากให้รับประทานในสิ่งที่ต้องการ ดังเช่น ครอบครัวลำดับที่ 9 ที่ภรรยาผู้รอดชีวิตเล่าว่าตนเองพยายามดูแลเรื่องอาหาร โดยเน้นปลาและผักเป็นอาหารหลักในแต่ละมื้อ พร้อมผลไม้ตามฤดูกาล หลีกเลี่ยงอาหารมันและรสเค็ม เปลี่ยนการกินข้าวเจ้าแทนข้าวเหนียว ซึ่งภรรยาเตรียมอาหารลักษณะดังกล่าวมานานกว่า 6 ปี ลูกชายผู้รอดชีวิตบอกว่าเมื่อขึ้นปีที่ 7 พ่อตนเองเริ่มจะกลับไปรับประทานอาหารเช่นที่เคยรับประทานเนื่องจากผู้รอดชีวิตเคยรับประทานอาหารรสจัดและข้าวเหนียว พ่อพูดว่าเมื่อที่ต้องรับประทานอาหารรสจัด จึงขอให้เติมน้ำปลา เติมพริกให้มีรสจัดขึ้น หลายครั้งที่ทั้งภรรยาและลูกชายตามใจพ่อเพราะเข้าใจความรู้สึกของพ่อจึงยอมปรับให้รับประทานข้าวเหนียว สลับกับข้าวเจ้าบ้าง แต่หลายครั้งที่ลูกชายขัดใจไม่ให้รับประทานอาหารตามที่พ่อขอเพราะเชื่อว่าสาเหตุหนึ่งที่ทำให้พ่อเป็นโรคหลอดเลือดสมองเนื่องจากพฤติกรรมการกินที่ไม่ดีก่อนป่วย ดังนั้นจึงไม่อยากให้พ่อกินอาหารเหมือนเดิมอีกเพราะกลัวว่าพ่อจะเป็นซ้ำอีกแต่ก็สร้างความไม่พอใจกับผู้รอดชีวิต

... แต่ก่อนแกกินเค็ม เผ็ด มัน หมดเลข แล้วพอป่วยตอนแรกก็ดหมดเลข ทีนี้พอยู่ไปอยู่มากหลายปีเข้า แกเริ่มอยากกินเหมือนเดิม ก็ให้กินบ้าง พอประมาณ บางครั้งก็ห้าม ทุกวันนี้ก็ถืออาหารการกินก็เริ่มกลับเข้าสู่ภาวะปกติ ผมก็เตือนๆท่านว่าถ้าเค็มมากหรือเผ็ดมากพอก็อ่ากินเลย เพราะว่ามันเป็นต้นตอของการเกิดโรค มันก็จะสะสมได้ เพราะว่าช่วงที่แกยังไม่เป็นแกกินครบ เผ็ด เค็ม มัน เราก็กลัวว่าแกจะเป็นเหมือนเดิมอีก บางทีแกก็เชื่อ บางทีแกก็ไม่เชื่อ"

ครอบครัวลำดับที่ 2, 3, 5, และ 12 ซึ่งดูแลผู้รอดชีวิตมานานตั้งแต่ 2-9 ปี สมาชิกครอบครัวไม่ได้มีการปรับพฤติกรรมมารับประทานอาหารมากนัก แต่พยายามหลีกเลี่ยงอาหารมันเท่าที่จะสามารถทำได้และพยายามให้ผู้รอดชีวิตรับประทานผลไม้เพื่อช่วยขับถ่าย จากการสังเกตการรับประทานอาหารของครอบครัวดังกล่าว พบว่าผู้รอดชีวิตรับประทานอาหารชนิดเดียวกับอาหารทั่วไป เช่น ราดหน้า ก๋วยเตี๋ยว ข้าวผัด ข้าวเหนียวกับน้ำพริก ขนมน้ำชา ผัดผักกะโรนี เป็นต้น ยังคงมีการปรุงรสเปรี้ยว เค็ม หวาน และส่วนใหญ่จะเป็นอาหารซื้อจากร้านค้า แต่อาจแตกต่างตรงที่มีรสชาติ

ไม่จัดโดยเฉพาะ ไม่เผ็ดจัด ยังพบขนมหรือของขบเคี้ยวอื่นๆที่ผู้รอดชีวิตรับประทาน เช่น มะขาม คลุกบ๊วย ลูกอม น้ำอัดลม ขนมครก ขนมจำพวกเบเกอรี่ เป็นต้น

สำหรับพฤติกรรมการรับประทานอาหารของสมาชิกครอบครัวที่ไม่ได้เป็นโรคหลอดเลือดสมองนั้น พบว่าสมาชิกครอบครัวคนอื่นยังคงรับประทานอาหารแบบเดิมๆที่เคยรับประทานโดยไม่ได้เปลี่ยนแปลงหรือเปลี่ยนแปลงเพียงเล็กน้อยเท่านั้น เช่น รับประทานอาหารข้าวเจ้าแทนข้าวเหนียวเช่นเดียวกับผู้รอดชีวิต เป็นต้น เมื่อถามถึงเหตุผล สมาชิกครอบครัวหลายคนบอกว่าคิดว่าตนเองไม่มีความเสี่ยงต่อการเกิดโรคหลอดเลือดสมอง จึงไม่จำเป็นต้องปรับเปลี่ยนการรับประทานอาหาร และอาหารที่จัดให้ผู้รอดชีวิตนั้นมีรสชาติจัด ไม่อร่อย ไม่ถูกปาก หลายครอบครัวที่จากการสังเกตพบว่าการกินอาหารตามสมัยนิยม เช่น ไก่ทอดเคเอฟ ซี พิชซ่า ขนมประเภทเบเกอรี่ อาหารเข้าของหลายครอบครัวเป็นกาแฟ นม และขนมปัง เป็นต้น บางครอบครัวที่มีการรับประทานอาหารตามสมัยนิยม ผสมอาหารพื้นเมืองจำพวกแคบหมู ไก่ทอด ข้าวเหนียว หลายครอบครัวก็ยังคงรับประทานอาหารพื้นเมืองที่มักจะมีผักหรือน้ำพริกเป็นส่วนหนึ่งในอาหารเกือบทุกมื้อ หลายครอบครัว ดังเช่น สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 12 และ 13 ปรับพฤติกรรมการบริโภคอาหารให้ง่ายขึ้น จากเดิมที่เคยปรุงอาหารรับประทานเอง ต้องหันมาซื้ออาหารสำเร็จรูปบ้าง ซื้ออาหารที่ซื้อหาและกินได้สะดวกบ้าง เนื่องจากผู้รอดชีวิตซึ่งเคยเป็นผู้รับผิดชอบเกี่ยวกับอาหารการกินของสมาชิกครอบครัวไม่สามารถทำได้

ครอบครัวลำดับที่ 11 เป็นเพียงครอบครัวเดียวที่หลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมองแล้วกับผู้รอดชีวิตแล้ว สมาชิกครอบครัวคนอื่นกลับมีการปรับเปลี่ยนการรับประทานอาหารไปในทางที่ดีขึ้น โดยเฉพาะเรื่องการรับประทานอาหารเป็นเวลาและครบ 3 มื้อต่อวัน ซึ่งเป็นผลพลอยได้จากการที่มารดาอยู่ดูแลผู้รอดชีวิต โดยมารดาเป็นผู้ปรุงอาหารเอง การปรับเปลี่ยนดังกล่าวทำให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกดีขึ้น เช่น ที่น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11 เล่าให้ฟังถึงการปรับเปลี่ยนการกินอาหารไปในทางที่ดีขึ้นหลังจากดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน

... มีแม่มาอยู่ด้วย จากเดิมไม่ค่อยพิถีพิถันเรื่องกิน อย่างไงก็ได้ ดิ้นเข้ามาก็ทำงานก่อน หิวหรือว่างค่อยกิน แต่พอแม่มา ทุกอย่างในชีวิตก็เป็นกิจวัตร สิบเอ็ดโมงครึ่งก็กินข้าว แม่หาให้ หุงข้าว ทำกับข้าวให้ทุกมื้อ กินข้าวกลางวันด้วยกันทุกมื้อ อย่างเนี่ย ทำให้เรารู้สึกดีใจ ...

ไม่เพียงแต่การปรับการบริโภคอาหารแล้ว สมาชิกหลายครอบครัวยังปรับการพักผ่อนและการนอนให้สอดคล้องกับกิจกรรมการดูแลผู้รอดชีวิต หลังจากจัดระบบการดูแลผู้รอดชีวิตได้แล้วทำให้สมาชิกครอบครัววางแผนการทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตได้ ผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตที่ต้องได้รับอาหารทางสายยางบอกว่าตนเองนอนดึก ดิ้นเช้า เพราะต้องเตรียมให้อาหารทางสายยางซึ่งต้องให้ตามเวลา ทำให้ต้องนอนหลังจากให้อาหารมือสุดท้ายแก่ผู้รอดชีวิตแล้วซึ่งมักจะเป็นเวลาหลัง 22.00

น. และตื่นเช้าเพื่อให้ทันเวลาอาหารเช้าในมือ 06.00 น. สมาชิกบางครอบครัวต้องตื่นเช้าขึ้นเพื่อทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตก่อน เช่น ล้างหน้า แปรงฟัน เช็ดตัว ออกกำลังกาย เป็นต้น และใช้เวลาว่างระหว่างกิจกรรมหรือเวลานอนพักผ่อนช่วงกลางวันของผู้รอดชีวิตสำหรับนอนพักผ่อนด้วยเช่นกัน การเปลี่ยนแปลงดังกล่าวนี้กลายเป็นความเคยชินจนเป็นกิจวัตรประจำวันของสมาชิกครอบครัว จึงไม่ทำให้รู้สึกง่วงหรือเพลียซึ่งแตกต่างจากระยะแรกของการดูแลที่ยังไม่สามารถปรับตัวได้ จึงทำให้รู้สึกว่าการดูแลผู้รอดชีวิตช่วงแรกนั้นเหนื่อยและเพลียจากการพักผ่อนไม่เพียงพอ ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 9 ภรรยาต้องตื่นเช้าพร้อมผู้รอดชีวิต จากนั้นผู้รอดชีวิตออกไปปั่นจักรยานออกกำลังกาย ภรรยาใช้เวลาช่วงนี้ในการซื้ออาหารสดที่ร้านใกล้เคียงเพื่อเตรียมทำอาหาร ซักผ้า และอาบน้ำ เมื่อผู้รอดชีวิตกลับเข้าบ้านก็เป็นเวลาอาหารเช้าซึ่งจะรับประทานอาหารร่วมกัน ออกกำลังกายในบ้าน หลังอาหารกลางวันเป็นเวลาพักผ่อนของผู้รอดชีวิต ซึ่งภรรยาก็ได้ใช้เวลานี้เป็นเวลาพักผ่อนของตนเองด้วย แล้วจึงอาบน้ำให้ผู้รอดชีวิต ดูแลอาหารเย็นและเข้านอน ครอบครัวลำดับที่ 2 ภรรยาผู้รอดชีวิตเล่าว่า

รู้เวลาที่แต่ละวันมีอะไร ตาตื่นเช้า ตีสามตีตื่นแล้ว เราก็ตื่นมาเปิดทีวีให้แกดูก่อน ตาก็ดูทีวีเรื่อยไป เราก็นอนต่อได้ เกือบหกโมงค่อยตื่น แวะซิงโอวัลตินให้แกก่อน แล้วไปเปิดร้านให้น้องสาว พอสายๆก็เข้ามาหาข้าวหาน้ำให้แกกินมือเช้า แล้วเราก็ทำอะไรก็ได้ไป เข้ามาอีกทีตอนเที่ยง อย่างเงี้ย มันเป็นเวลา (ผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2)

การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้สมาชิกครอบครัวบางคนต้องปรับลักษณะงานที่เคยทำอยู่ทั้งชนิดงาน เวลา และสถานที่ทำงานเพื่อสามารถทำงานไปด้วยและดูแลผู้รอดชีวิตไปด้วยได้ เช่น ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2 เคยออกไปขายอาหารที่ร้านอาหารนอกบ้าน หลังจากต้องดูแลสามีป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมอง จากเคยขายของนอกบ้านก็เปลี่ยนมาเป็นขายของที่บ้านโดยแบ่งพื้นที่เล็กๆหน้าบ้านตั้งแผงขายอาหารสดและอาหารสำเร็จรูปอยู่ที่บ้าน เมื่อถึงเวลาที่ต้องทำกิจกรรมให้ผู้รอดชีวิตก็เดินเข้ามาทำให้หรือเมื่อไม่มีลูกค้ามาซื้อของก็สามารถเดินเข้ามาดูแลผู้รอดชีวิตเป็นระยะๆ ทำนองเดียวกันกับภรรยาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3 เลือกวิธีการประกอบอาชีพโดยการขี่จักรยานเร่ขายอาหารสำเร็จรูปอยู่ภายในหมู่บ้านและสถานที่ใกล้เคียง โดยให้เหตุผลว่าการค้าขายลักษณะเช่นนี้เป็นอิสระ ทำให้สามารถเข้าบ้านมาดูแลสามีเมื่อไรก็ได้

... คีตกรที่แกยังดีขึ้น ยังพอช่วยตัวเองได้ แต่เราก็ยังต้องทำให้ หาข้าวหาอาหาร อาบน้ำ ทำอะไรให้ แล้วก็ต้องออกไปขายของอีก เขามีคอกออกไปซื้อของแล้วก็ไปขายรอบหนึ่งก่อน เก็บเงินกว่าสิบโมงก็ต้องเข้ามาแล้ว หาข้าวให้ วันๆเข้าออกเข้าออกบ้านวันละหลายรอบ ถ้าไม่ขายของอย่างนี้ก็แทบไปแทบมาไม่ได้ (ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

เช่นเดียวกับลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6 ซึ่งหากผู้วิจัยไปเยี่ยมบ้านช่วงเวลาประมาณ 11.00 น. มักพบเห็นรถจักรยานยนต์ของลูกสาวผู้รอดชีวิตจอดอยู่หน้าบ้าน หรือหากเป็นวันหยุดเสาร์-อาทิตย์ ลูกสาวก็มักไปทำงาน ทั้งๆที่เคยบอกว่างานที่ทำอยู่ทำเฉพาะจันทร์-ศุกร์ เมื่อได้พูดคุยกัน ลูกสาวผู้รอดชีวิตเล่าให้ฟังว่า

... งานที่ทำอยู่เป็นงานที่ทำเช้ากลับเย็น หยุดเสาร์-อาทิตย์ก็จริง แต่ก่อนก็ทำเช่นนี้ หลังจากพ่อป่วยและย้ายมาอยู่ด้วยกันที่บ้าน ก็ต้องทำงานด้วยในเวลากลางวัน ต้องดูแลพ่อด้วย เลยต้องกลับบ้านมาทุกกลางวันเพื่อหาข้าวกลางวันให้พ่อ บางวันเตรียมอาหารเชื่อกว่าก็จะรีบร้อยก็เกือบเก้าโมงเช้า ก็ไปทำงานสายหน่อยแต่ก็กลับเย็นหน่อย โชคดีที่หัวหน้าเค้าก็รู้ว่าเราต้องดูแลพ่อ เค้าไม่ว่า เค้าก็บอกว่าขอให้งานเสร็จตามที่ให้ไว้ ไม่บ่กพร่องเท่านั้น คือเราก็ยืดหยุ่นเวลา ทำงานให้เสร็จทันกำหนด บางทีเสาร์อาทิตย์ก็แวะไปทำอย่างเนี่ย...

ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 7 ที่ถึงแม้จะเกษียณราชการก่อนกำหนดแต่ยังได้รับเชิญเป็นอาจารย์พิเศษของสถาบันการศึกษาเดิมที่เคยทำเล่าให้ฟังว่าเปลี่ยนการใช้เวลาเตรียมการสอนจากที่เคยเตรียมสอนโดยค้นคว้าข้อมูลในเวลากลางวัน แต่หลังจากต้องดูแลสามีด้วย เวลากลางวันจึงไม่สะดวกทำงาน จึงต้องค้นคว้าและเตรียมสอนในเวลากลางคืนเพราะไม่ค่อยมีกิจกรรมการดูแลผู้รอดชีวิต

ทุกวันนี้ยังต้องไปสอนหนังสือ ก็ใช้เวลาช่วงกลางคืนที่คนป่วยหลับเตรียมสอน เข้า internet แล้วก็จะเดินมาดูเค้าเป็นระยะๆ ก็ ทำอย่างนี้มา เพราะกลางวันเนี่ยไม่ได้เลย มีงานของเค้าที่เราต้องทำให้ตลอด (ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 7)

ครอบครัวลำดับที่ 4 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่ลูกสาวของผู้รอดชีวิตเคยเป็นครูสอนหนังสือของสถาบันการศึกษานอกโรงเรียนแห่งหนึ่ง หลังจากพ่อป่วย แม่ต้องดูแลคนเดียวและต้องขายของหน้าบ้านด้วย จึงลาออกจากการเป็นครู เหตุผลหนึ่งคือเพื่อมาช่วยแม่ดูแลพ่อด้วย ในขณะที่เดียวกันก็รับผิดชอบเสื้อผ้าที่บ้านด้วยเพื่อตนเองสามารถทำงานที่บ้านได้และทำเวลาใดก็ได้ และช่วยแม่ขายของที่บ้านไปด้วยซึ่งเป็นการปรับเปลี่ยนการทำงานทั้งชนิดงาน สถานที่และเวลาการทำงาน

2.2.2. การปรับเปลี่ยนและวางแผนชีวิตครอบครัว. เป็นการจัดการการดำเนินชีวิตใน

อนาคตของครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวและการเตรียมความพร้อมสำหรับเผชิญเหตุการณ์ไม่คาดคิดที่อาจเกิดขึ้นในอนาคต

การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน ยังทำให้หลายครอบครัวไม่สามารถใช้ชีวิตตามแผนที่เคยตั้งไว้ได้และในขณะที่เขากำลังต้องปรับแผนชีวิตในอนาคตดังกล่าวเพราะคำนึงถึงผู้รอดชีวิตเป็นหลัก ดังเช่นภรรยาและสามีในครอบครัวลำดับที่ 14 ซื่อที่สวนและปลูกบ้านหลังเล็กๆไว้ด้วยหวังใช้ชีวิตนั้นไปด้วยกันที่สวน ทำไร่ ปลูกผลไม้ และใช้ชีวิตง่ายๆ เมื่อเกิดโรคหลอดเลือดสมองขึ้นกับสามีและต้องดูแล ทำให้ต้องเลิกล้มความตั้งใจแผนชีวิตที่วางไว้ เพราะผู้รอดชีวิตเดินไม่ได้และบ้านสวนอยู่ไกลจากโรงพยาบาล หากมีปัญหาสุขภาพฉุกเฉินอาจเกิดอันตรายได้ เพราะเดินทางไปโรงพยาบาลไม่สะดวก จึงต้องปล่อยให้ที่สวนรกร้าง บ้านที่เคยปลูกเตรียมไว้ก็ทรุดโทรมลง ซึ่งทำให้ภรรยารู้สึกเสียใจที่ไม่ได้ใช้ชีวิตตามที่วางแผนไว้แต่ยังคงมีความหวังว่าสักวันหนึ่ง หากผู้รอดชีวิตสามารถเดินได้คล่องกว่านี้ก็จะมีโอกาสกลับไปใช้ชีวิตที่สวนได้ บ่อยครั้งที่ผู้วิจัยเยี่ยมบ้าน ทั้งภรรยาและผู้รอดชีวิตมักจะพูดถึงว่าถ้าต่อไปผู้รอดชีวิตเดินได้ คงได้ไปอยู่บ้านสวนด้วยกัน ส่วนครอบครัวลำดับที่ 9 ก็เช่นเดียวกัน ภรรยาและสามีมีที่สวนไว้ผืนหนึ่ง เมื่อครั้งก่อนป่วยบ่อยครั้งที่ทั้งคู่ต้องไปพักค้างที่บ้านสวน ทำสวนและปลูกต้นไม้ โดยวางแผนชีวิตว่าในอนาคตจะมาอยู่อย่างถาวร แต่เมื่อสามีเป็นโรคหลอดเลือดสมอง จึงจำเป็นต้องขายที่สวนไป เพื่อนำเงินมาใช้จ่ายในครอบครัว ทำให้โครงการที่วางไว้ดังกล่าวจึงต้องล้มเลิก ครอบครัวลำดับที่ 11 เป็นอีกตัวอย่างหนึ่งของการปรับเปลี่ยนแผนชีวิตหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับสมาชิกในครอบครัว โดยผู้ให้ข้อมูลเล่าให้ฟังว่าเคยวางแผนสำหรับขยายงานธุรกิจส่วนตัว แต่เมื่อพี่สาวป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมอง แผนชีวิตงานดังกล่าวต้องชลอไว้ก่อน เพราะต้องเตรียมพร้อมด้านการเงินสำหรับผู้รอดชีวิต

... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ไม่มีอนาคตนะ ตอนนี้ ต้องที่ ... (ชื่อผู้รอดชีวิต) ตายแล้ว จริงๆนะ เพราะว่ามันคิดอะไรไม่ได้หนะที่ แต่ก่อนนี่คิดนะ วางแผนไว้ จะเอาเงินมาทำนั่นทำนี่ เออ ทำงานอีกสองปีซื้อเครื่องมาลง กู้เงินมาทำ SME ดีกว่า ก็วางแผนไว้ว่าจะซื้อเครื่องพิมพ์มาลงใหม่อีก พอที่ ... (ชื่อผู้รอดชีวิต) มาป่วย มันคิดอะไรต่อไม่ได้ เพราะว่ามันเป็นการลงทุนไงที่ ลงทุนใหญ่ ถ้าเราไม่เต็มที่กับมันก็จะไม่ได้ ตอนนี้เราพร้อมเรารู้เรื่อง แต่เราทำไม่ได้เพราะว่าเราต้องมีเงินที่ต้องเตรียมไว้สำหรับแม่กับที่ ... (ชื่อผู้รอดชีวิต) ก่อน ตอนนี้ก็ได้แต่วางแผนว่าเมื่อยู่ด้วยกันนี่ จะให้แม่เค้าทำอะไรดี เพราะว่าแม่เค้าเป็นคนอยู่เฉยไม่ได้

นอกจากปรับเปลี่ยนแผนชีวิตของครอบครัวแล้ว หลายครอบครัวมีการวางแผนสำหรับเหตุการณ์ที่ไม่คาดคิดที่อาจเกิดขึ้นกับผู้รอดชีวิต เช่น ครอบครัวลำดับที่ 12 มีประสบการณ์การเกิดโรค

หลอดเลือดสมองซ้ำกับผู้ป่วยชีวิตหลายครั้ง จนเป็นบทเรียนที่ทำให้สามีวางแผนการปฏิบัติสำหรับสมาชิกครอบครัวไว้หากผู้ป่วยเกิดการผิดปกติกระตุ้นขึ้นอีก สมาชิกครอบครัวสามารถเรียกรถพยาบาลจากโรงพยาบาลได้ทันที โดยที่โต๊ะวางโทรศัพท์จะมีเบอร์โทรศัพท์ของรถพยาบาลของโรงพยาบาลเอกชนเขียนติดไว้ ลูกชายของผู้รอดชีวิตกล่าวว่าเป็นการเตรียมพร้อมไว้เผื่อมารดาเกิดการของโรคหลอดเลือดสมองอีกแล้วบิดาไม่อยู่ คนในบ้านก็สามารถช่วยเหลือทัน บางครอบครัวคิดว่าผู้รอดชีวิตอาจเสียชีวิตในวันใดวันหนึ่ง หรือสมาชิกครอบครัวคนใดคนหนึ่งอาจเสียชีวิตก่อนผู้รอดชีวิตแล้วสมาชิกครอบครัวที่เหลือรวมถึงผู้รอดชีวิตเองอาจจะลำบาก จึงต้องมีการเตรียมวางแผนล่วงหน้าไว้หากเกิดเหตุการณ์ที่ไม่คาดคิดขึ้น ก็คงไม่ถูกละเลย ดังเช่นน้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11 ที่เล่าถึงเรื่องการวางแผนอนาคตเพื่อเตรียมรับกับวาระสุดท้ายของพี่สาวซึ่งเป็นโรคหลอดเลือดสมองมาเกือบ 2 ปีว่า

คิดว่าพี่คงอยู่ไม่นาน แต่มันเป็นผลดีกับเรานะ มันทำให้เราได้วางแผนอะไรได้มากขึ้น วางแผนว่าถ้าพี่เป็นอะไรไป ถ้าแม่อยู่ด้วย จะให้แม่เค้าทำอะไร เราเริ่มวางแผน ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) เอาชุดข้าราชการมาเตรียมใส่ธนูไว้ เตรียมทำหนังสืองานศพ บอก ... (ชื่อลูกจ้าง) ว่า folder นี้นะ ถ้าพี่... (ชื่อผู้รอดชีวิต)... เป็นอะไรไป ส่งพิมพ์ได้เลย เพียงแต่พิมพ์ว่าซาจะเมื่อไหร่ มรณะเมื่อไหร่เท่านั้นเอง สดักเกอร์งานศพ นี้นะ พิมพ์ไว้แล้ว แล้วก็หาเบอร์โทรบุฟเฟต์ว่าหิวเท่าไรกลางคืน 25 บาท คินหนึ่งเท่าไรก็หิวคำนวณเสร็จ โทรถามที่โรงพยาบาลว่าถ้ามีคนตายที่บ้านต้องทำอะไร โลงศพหกพัน รู้หมดแล้ว พร้อมแล้ว พร้อมรับการตายที่จะเกิดขึ้น จะไม่มีอะไรเกิดขึ้นที่ทำให้เราเป็นอะไรได้อีกแล้ว คือถ้ามันตายเราจะไม่ร้องไห้ฟูมฟาย คือเสียใจ แต่ก็ดีใจที่เค้าหมดเวรหมดกรรม (น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

บางครอบครัวที่สมาชิกครอบครัวที่เป็นหลักให้กับครอบครัวและผู้รอดชีวิตอยู่ในขณะนี้นั้น เกิดความรู้สึกกังวลมากหากในอนาคตตนเองเป็นอะไร ไปหรือเสียชีวิตไปก่อนผู้รอดชีวิต อาจทำให้สมาชิกครอบครัวที่เหลืออยู่และผู้รอดชีวิตลำบากได้ จึงพยายามวางแผนอนาคตเตรียมไว้หากเกิดเหตุการณ์ดังกล่าวจริงๆ เพื่อไม่ให้สมาชิกครอบครัวและผู้รอดชีวิตลำบาก ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 13 เล่าว่า

ถ้าผมเป็นอะไรไปก่อนยายเนี่ยผมห่วงตรงนี้ ยายยังมี ... (ชื่อผู้ดูแล) ถ้าผมยังอยู่นะ ใครจะเป็นอะไรผมยังเป็นร่มโพธิ์ร่มไทร เป็นหลักได้ เนี่ยผมห่วงตรงนี้อย่างเดียว ตรงนี้ห่วง ... ผมนึกอย่างนั้นนะ เนี่ยเป็นความจริงที่เล่าให้ฟัง ลูกเต้าไม่ห่วงหรอก ก็คงต้องอาศัยลูก ก็บอกเค้า ส่งไว้ว่าถ้าพ่อเป็นอะไรไปให้แม่เท่านั้นนะ ให้ ... (ชื่อผู้ดูแล) เท่านั้นนะ ส่งไว้หมดในกรณีที่เราตายก่อน ถ้าพ่อไม่ถึงแก่กรรมก่อน ไม่มีปัญหา พ่อจัดการให้หมดเรียบร้อย... เป็นห่วงว่าถ้าผมไปก่อนเค้าเนี่ย ก็คงลำบากพอสมควร

(สามิผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

2.3. เรียนรู้การอยู่ร่วมกัน (Learn to live Together)

เรียนรู้การอยู่ร่วมกันเป็นการปรับตัวเพื่อการอยู่ร่วมกันในครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นเวลานานระหว่างผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวคนอื่นๆ โดยเรียนรู้การสื่อสารเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้รอดชีวิต การแก้ไขหรือหลีกเลี่ยงความขัดแย้งที่รุนแรงและให้กำลังใจซึ่งกันและกัน

2.3.1. การเรียนรู้การสื่อสารเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้รอดชีวิต. เป็นกลไกอย่างหนึ่งของสมาชิกครอบครัวที่พยายามสื่อและเข้าใจความหมายและความต้องการระหว่างผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่มีความสามารถในการสื่อสารผิดไปจากปกติและสมาชิกครอบครัวด้วยการกำหนดสัญลักษณ์ การทำความเข้าใจภาษาพูดและการแสดงออกต่างๆ

โรคหลอดเลือดสมองนั้นทำให้เกิดจากความผิดปกติด้านการสื่อสารของผู้รอดชีวิตไม่มากนัก น้อย พบว่าผู้รอดชีวิต 4 รายไม่สามารถพูดได้เลย ผู้รอดชีวิต 2 รายพูดตอบซ้ำมาก ผู้รอดชีวิต 5 รายพูดคุ้ยได้แต่ไม่ชัด พูดติดขัดหรือเร็ว และอีก 3 รายสามารถพูดคุ้ยได้ใกล้เคียงคนปกติมาก การเปลี่ยนแปลงดังกล่าวทำให้สมาชิกครอบครัวต้องเรียนรู้การสื่อสารและทำความเข้าใจกับสิ่งที่ผู้รอดชีวิตแสดงออกเพื่อสามารถสื่อถึงความหมาย ความต้องการ ความรู้สึก อารมณ์ และการกระทำได้ การสนทนาหรือการสื่อสารที่เกิดขึ้นระหว่างสมาชิกครอบครัวและผู้รอดชีวิตมักเป็นแบบไม่เป็นทางการ มักปนไปด้วยอารมณ์ขันของฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งหรือทั้งสองฝ่ายร่วมกับการแสดงออกทางสายตาและท่าทางร่วมด้วย ครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตไม่สามารถสื่อสารด้วยการพูดได้ สมาชิกครอบครัวใช้การสังเกตลักษณะท่าทาง สีหน้า การแสดงออก หรือการเปล่งเสียงของผู้รอดชีวิตเป็นหลักกว่ามีความหมายอย่างไร ต้องการอะไร สมาชิกครอบครัวกล่าวว่าต้องใช้เวลาในการเรียนรู้การสื่อสารต่างๆ เหล่านี้ สมาชิกครอบครัวบางคนที่ไม่ได้ใช้เวลาอยู่กับผู้รอดชีวิตนานจึงไม่เข้าใจในสิ่งที่ผู้รอดชีวิตแสดงออกได้ดีเท่ากับสมาชิกที่ใช้เวลาอยู่กับผู้รอดชีวิตมานานหรือผู้ดูแลหลัก นอกจากนี้ยังมีการใช้สื่อหรือสัญลักษณ์เพื่อใช้สื่อสารแทนคำพูด เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1 ลูกสาวทั้ง 2 คนของผู้รอดชีวิตทราบว่าเวลาที่แม่มีท่าทางกระสับกระส่ายเล็กน้อยแล้วจึงนอนนิ่งแสดงว่าแม่ปัสสาวะออกมาแล้ว ลูกสาวก็เปลี่ยนผ้าและทำความสะอาดให้ ผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10 ใช้การสื่อสารด้วยการยกมือข้างขวาขึ้น-ลง และการส่งเสียง ซึ่งแสดงออกถึงความต้องการหรือความรู้สึกที่แตกต่างกันแต่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักสามารถเข้าใจการแสดงออกดังกล่าวว่าลูกสาวต้องการสื่ออะไร ส่งเสียงเช่นนี้ ต้องการอะไร จัดทำนอนอย่างไรผู้รอดชีวิตจึงมีความสุขสบาย ซึ่งน้องสาวผู้รอดชีวิตบอกว่ามารดาเข้าใจพี่สาวมากที่สุด ทั้งนี้เนื่องมาจากแม่เข้าใจสัญลักษณ์ที่ผู้รอดชีวิตแสดงออกนั่นเอง สำหรับครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตสามารถพูดได้แต่พฤติกรรมมีการพูดเปลี่ยนไปจากปกติ เช่น ผู้รอดชีวิตครอบครัว