

ครวลำดับ 2 และ 3 มีลักษณะการพูดค่อนข้างเร็วและรว ครอบครวลำดับที่ 8, 9 และ 14 ผู้รอดชีวิตมีลักษณะการพูดที่ติดขัดเป็นช่วงๆและเร็ว ส่วนผู้รอดชีวิตครอบครวลำดับที่ 12 พูดต่อเนื่องแต่ไม่ชัดเจน เป็นต้น การที่สามารถสื่อสารกับผู้รอดชีวิตอย่างเข้าใจนั้น สมาชิกครอบครวบอกว่าต้องใช้เวลาในการทำควมคุ้นเคยและเรียนรู้ในสิ่งที่ผู้รอดชีวิตพูด

แต่อย่างไรก็ตาม สมาชิกครอบครวยังคงใช้การสื่อสารด้วยการพูดกับผู้รอดชีวิตถึงแม้ผู้รอดชีวิตไม่สามารถพูดตอบได้เลย ดังเช่น ครอบครวลำดับที่ 7 พูดกับผู้รอดชีวิตก่อน Feed อาหาร พร้อมกับใช้มือสัมผัสที่หน้าท้องผู้รอดชีวิตว่า “ยังไม่หิวนะคะ เคี้ยวจะ Feed ให้เดี๋ยวนี้” จากการสังเกตขณะผู้ดูแล Feed อาหารให้ผู้รอดชีวิตพบว่ามีการพูดคุยกับผู้รอดชีวิตตลอดระยะเวลาของการ Feed อาหาร ภรรยาผู้รอดชีวิตกล่าวว่าตนเองคิดว่าถึงแม้ผู้รอดชีวิตไม่สามารถพูดได้แต่เชื่อว่ายังคงรับรู้ได้ เช่นเดียวกับครอบครวลำดับที่ 11 ที่นอกจากสามารถเข้าใจการแสดงออกทางสีหน้าท่าทางของผู้รอดชีวิตว่าสื่อถึงอะไร ยังสื่อสารด้วยการพูดคุยกับผู้รอดชีวิตตลอดเนื่องจากคิดว่าถึงผู้รอดชีวิตไม่สามารถพูดได้แต่ยังคงรับรู้ได้เช่นกันและการพูดคุยกับผู้รอดชีวิตน่าจะเป็นหนทางหนึ่งในการกระตุ้นการรับรู้ของผู้รอดชีวิต

...ถึงแม้ว่าเค้าจะนอนช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ สีหน้าท่าทาง โกรธเอ๊ย เจ็บเอ๊ย รู้เลย ถ้าเจ็บเนี่ยหน้าไม่สวยเลย เหมือนจะร้องไห้ แบบหน้าเค้าจะเหมือนโอโฮเจ็บจังนะ บางทีหนูวิ่งเข้าไปกอดแน่นๆเค้าจะอึดอัด สักพักหน้าเค้าจะเริ่มบึ้งแบบอึดอัดจัง หน้าไม่พอใจ ชดมาก อย่างเป่าลม สระผม เค้าก็จะหันซ้ายหันขวาเร็วขึ้น สีหน้าท่าทางการแสดงออกชัดเจน เค้าชอบ

(ลูกสาวและหลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครวลำดับที่ 11)

2.3.2. การแก้ไขหรือหลีกเลี่ยงความขัดแย้งที่รุนแรง. เป็นวิธีการเรียนรู้การอยู่ร่วมกันในบ้านของสมาชิกครอบครวและผู้รอดชีวิตโดยพยายามป้องกันและแก้ไขมิให้เกิดเหตุการณ์ความไม่เข้าใจกันหรือกระทบกระทั่งกันอันจะนำมาซึ่งปัญหาครอบครวที่รุนแรงยิ่งขึ้น

ความขัดแย้งเป็นเหตุการณ์ธรรมชาติที่เกิดขึ้นได้ในทุกสังคมเช่นเดียวกับครอบครวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง แต่โดยทั่วไป ความขัดแย้งที่เกิดขึ้นกับทั้ง 14 ครอบครวไม่ได้เป็นความขัดแย้งในลักษณะทะเลาะเบาะแว้งกันอย่างรุนแรงหรือแตกแยกกันบานปลาย มักจะยุติด้วยการประนีประนอมภายในระยะเวลาอันสั้น จากการสังเกตและการพูดคุยกับสมาชิกครอบครวพบว่าสาเหตุของความขัดแย้งดังกล่าวมักเกิดจากความเห็นของสมาชิกครอบครวไม่ตรงกันเรื่องการดูแลผู้รอดชีวิต ครอบครวเรียนรู้การแก้ไขหรือหลีกเลี่ยงความขัดแย้งที่รุนแรงด้วยการพูดคุยระหว่างกันเพื่อสร้างความเข้าใจ ใช้เหตุผล ประนีประนอม ออกไปจากเหตุการณ์และการนิ่งไม่ตอบโต้

ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 2 มีบุตรหลายคน บุตรคนโตมักใช้การเรียกพี่น้องประหลุมเพื่อปรึกษาหารือในเรื่องที่ต้องการความคิดเห็นหรือความร่วมมือเกี่ยวกับผู้รอดชีวิต หากมีความคิดเห็นขัดแย้งไม่ตรงกัน พี่สาวคนโตใช้วิธีทำตัวเป็นกลาง ไม่ออกความคิดเห็นในช่วงแรก แต่รับฟังความคิดเห็นของพี่น้องทุกคน จากนั้นจึงสรุปโดยการใช้เสียงข้างมากของพี่น้อง หากไม่สามารถสรุปได้ พี่สาวคนโตชี้ขาดด้วยการใช้ความคิดเห็นที่เป็นการพบกันครั้งทาง สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 7 ซึ่งมีอยู่ 3 คน มักปรึกษาหารือกันในเรื่องต่างๆของครอบครัวอยู่เสมอตั้งแต่ก่อนเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับหัวหน้าครอบครัว แต่อ่านางชี้ขาดมักอยู่ที่ผู้รอดชีวิตที่เป็นหัวหน้าครอบครัว หลังจากหัวหน้าครอบครัวเป็นโรคหลอดเลือดสมอง สมาชิกครอบครัวที่เหลืออีก 2 คนก็ยังคงปรึกษากัน การสรุปความคิดเห็นเป็นไปตามความคิดเห็นของภรรยาผู้รอดชีวิต โดยน้องสาวภรรยาผู้รอดชีวิตอธิบายเหตุผลที่เป็นเช่นนี้ว่าเนื่องจากพี่สาวเป็นคนที่มีความรู้ดีกว่าตน จึงเห็นคล้อยด้วยในการจัดการปัญหาหรือความขัดแย้งต่างๆในครอบครัว ครอบครัวลำดับที่ 8, 12 และ 13 ใช้การประนีประนอม ซึ่งแรงพุดคุยด้วยเหตุผล หลีกเลี่ยงการใช้อารมณ์คลี่คลายปัญหาหรือความขัดแย้งที่เกิดขึ้น

เวลามีปัญหาเกี่ยวกับพ่อแม่ จะปรึกษากันระหว่างพี่น้อง ก็มีบ้างที่ความคิดเห็นขัดแย้งกัน ลูกๆคนอื่นเค้าไม่ได้มาอยู่ด้วยตลอดเวลากับแม่อย่างเรา เลยไม่รู้เท่ากับคนที่อยู่ด้วย อย่างแม่ชอบกินของหวานชอบกินมะม่วงสุก กินได้ครั้งละมากๆ แต่พี่จะไม่ค่อยให้กินมากเพราะไม่อยากให้แม่อ้วน ถ้าแม่อ้วนตัวแม่ก็จะใหญ่เหมือนก่อนป่วย เราจะทำอะไรให้แม่คนเดียวก็กลำบาก แม่เองก็จะเดินลำบาก แล้วยังก้าวขาหนักหวานมากๆจะเกิดโรคแทรกอย่างเบาหวาน แต่พี่น้องคนอื่นเค้าก็จะบอกว่าไม่ต้องห้ามแม่หรอก แม่อยากกินอะไรเท่าไรให้กินไป เพราะว่าแม่แก่แล้ว คงอยู่ได้อีกไม่นาน แต่พี่เองก็บอกว่าไม่ได้หรอก แล้วก็อธิบายเหตุผลให้เค้าฟังนะว่าอย่างไร เออ หลังจากคุยกันอย่างนี้น้องคนอื่นเค้าก็เงียบไม่ว่าอะไรอีก (ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 8)

... มีการใช้เหตุผลมาก คือพ่อเค้าจะสอนให้ใช้เหตุผล เวลาพุดคุยอะไรกันให้ใช้เหตุผล ถ้ามีเหตุผลก็โอเค พ่อไม่ว่าอะไร ต่างคนต่างก็มีเหตุผลพุดคุยกัน มันก็คลี่คลายไปได้ เข้าใจกันง่าย ถ้าแม่เค้าเข้าใจเค้าก็จะเงียบ

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

เป็นธรรมดาที่เราจะมีความคิดขัดแย้งกันบ้าง แต่เราก็จะไม่พุดกันรุนแรงนะ คือเราจะบอกว่า เอ้ ... (ชื่อผู้ดูแลหลัก) มันน่าจะอย่างนั้นอย่างนี้นะ ก็มีบ้าง แต่ก็ไม่ได้ถึงกับเถียงกันหรอกนะ ไม่ทะเลาะกัน ใช้การพุดคุย การบอกกันเฉยๆ ถ้าเค้ายังยืนยันอยู่เราก็ตามใจเค้า เพราะผมถือว่าผมเป็นฝ่ายอาศัยแรงเค้า สิ่งใดที่เราทำเองได้เราก็ทำเองก็สิ้นเรื่องๆไป

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

ความรู้สึกเป็นครอบครัวเดียวกันเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ช่วยให้ครอบครัวมีการประนีประนอมกัน เมื่อเกิดข้อขัดแย้ง และช่วยลดโอกาสเกิดข้อขัดแย้ง สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 6 กล่าวว่า “ทุกวันนี้อยู่กับหลายคน แต่ก็ไม่มีปัญหาอะไรกันเพราะว่าทุกคนคือญาติพี่น้องลูกหลานกันทั้งนั้น มีอะไรก็ช่วยเหลือกัน” ปัญหาที่เกิดขึ้นกับครอบครัวนี้เป็นปัญหาจากผู้รอดชีวิตชอบแอบดื่มเหล้า ซึ่งสมาชิกครอบครัวทุกคนทราบจึงพยายามเตือนด้วยความปรารถนาดีให้เลิกดื่มเหล้า แต่ผู้รอดชีวิตยังคงแอบดื่มอยู่ บ่อยครั้งที่เกิดปากเสียงขึ้นระหว่างผู้รอดชีวิต ลูกสาว และลูกสะใภ้ ลูกสาวบอกว่าถ้ารู้สึกว่าการตนเองมีอารมณ์โมโหมากๆ ก็ออกไปจากบ้านชั่วคราวเพื่อสงบอารมณ์แล้วจึงเข้าบ้าน เพื่อหลีกเลี่ยงการใช้อารมณ์ที่รุนแรงขึ้น ซึ่งเป็นวิธีเดียวกับครอบครัวที่ 3 และ 9

เราที่เป็นห่วง ห่วงดี ไม่อยากให้พ่อเป็นอะไร แต่แก่กลับมาดื้อซะอย่างงั้น เมื่อไม่นานมานี้ก็ทะเลาะเถียงกันเรื่องที่จะกินเหล้าเนี่ย จนพี่โมโหมาก ซ้อมเตอร์ไซค์ออกไปเลยตอนดึกนั้นเลย ไปที่ทำงาน สงบสติอารมณ์ พอเย็นก็กลับ ไม่พูดกับแกหลายวัน พี่สะใภ้บอกว่าไม่ต้องไปพูดแล้ว พูดไปเราก็กินเนื้อเราก็กินโมโหม่าๆ

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

จะว่ามีปากเสียงก็อาจจะใช่ แต่ที่ไม่รุนแรงนะ บางครั้งคล้ายๆกับว่าแย่งกันมากกว่า เวลาที่แม่เค้าอารมณ์เสียหรือโกรธเราก็จะเข้าไปขอโทษเค้า แต่ถ้ามันเครียดหนักๆผมก็ออกจากบ้าน ไปเลย คือถ้ามันเยอะนักผมก็ไม่อยู่บ้าน ถ้าอยู่บ้านเราก็กินไม่สบายใจ อ่านหนังสือไม่รู้เรื่องมาจู้จุกจิกเราก็กิน เออ ออกจากบ้านไปดีกว่า

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ทั้ง ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ทั้งแม่ จะรู้ คือบางทีคุยกันอยู่ดีๆกับพ่ออย่างเนี่ย เค้าก็จะหงุดหงิดขึ้นมา หรือถ้ามีเรื่องขัดใจกันแล้วพ่อเค้ามักจะโมโห เพราะว่าเค้าจะให้คนอื่นคิดอย่างเค้า ถ้าเป็นอย่างนี้ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ก็จะไม่ว่างคุยเลย เพราะรู้ว่าถ้าพูดต่อ เดี่ยวเรื่องยาว ก็จะเดินออกไปเลย ไปหน้าบ้านซักพัก เดี่ยวก็กลับเข้ามา แม่ก็เหมือนกัน ถ้า ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) อยู่ในห้องกับลูกแม่เค้าก็จะเดินหนีเข้ามา ก็รู้แล้วว่าต้องทะเลาะกับพ่อมา

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

2.3.3. การให้กำลังใจซึ่งกันและกัน. เป็นวิธีการเรียนรู้การอยู่ร่วมกันในครอบครัวเพื่อเสริมสร้างให้ชีวิตครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวสามารถดำเนินต่อไปได้อย่างไม่ห่อเหี่ยวด้วยการ ไม่พยายามเพิ่มความเครียดให้ครอบครัว รักษาหัวใจซึ่งกันและกัน คิดทางบวกและใช้อารมณ์ขัน

พื้นฐานความสัมพันธ์ที่ดีของครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นความรัก ความผูกพัน ความเข้าใจอันดี

ระหว่างสมาชิกครอบครัว เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ช่วยสร้างเสริมพลังใจและความเข้มแข็งในครอบครัวได้ เป็นอย่างดี ทำให้สมาชิกครอบครัวมีความเห็นใจและให้กำลังใจซึ่งกันและกันเพื่ออยู่ร่วมกันและเผชิญเหตุการณ์ต่างๆในชีวิตครอบครัวไปด้วยกัน ดังเช่นสมาชิกครอบครัวในการศึกษาครั้งนี้ที่เรียนรู้การอยู่ร่วมกันกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานานแทนที่จะละทิ้งกันไปด้วยการเอาใจเขามาใส่ใจเรา รักษาหน้าใจ และให้กำลังใจซึ่งกันและกัน หลายครอบครัวที่พยายามลดหรือหลีกเลี่ยงสิ่งนี้อาจสร้างความเครียดให้ครอบครัวเนื่องจากเข้าใจว่าสมาชิกครอบครัวมีความเครียดจากการดูแลผู้รอดชีวิตอยู่แล้วประกอบกับความเครียดที่เกิดจากชีวิตประจำวัน ตัวอย่างจากครอบครัวลำดับที่ 9 ลูกชายผู้รอดชีวิตเข้าใจว่าแม่เครียดกับการดูแลพ่อและดูแลบ้านมากพออยู่แล้ว จึงไม่ต้องการให้แม่ต้องมาเครียดเรื่องตนเองอีก จึงใช้แหล่งสนับสนุนภายนอกครอบครัวเพื่อเป็นที่ปรึกษาเวลาที่ตนเองมีเรื่องไม่สบายใจ

...เพราะว่าอย่างที่ว่า เดิมเวลาที่บ้านเรามีปัญหาที่ปรึกษากัน เดิมนี่เวลาเมื่อไรผมก็ปรึกษาแม่ แล้วผมก็จะไปแม่เพื่อนเป็นที่ปรึกษาอีกคนหนึ่ง เพราะอย่างน้อยผมคิดว่าแม่เหนื่อยเครียดเรื่องพ่อมากแล้ว ถ้าผมเอาปัญหาของผมไปปรึกษาท่านอีก มันก็จะทำให้เค้าเครียดมากทุกวันนี้ผมก็เข้าไปคุยกับพระอาจารย์ที่ผมเคยบวชด้วยบ่อยนะ เวลาเรามีปัญหาเราก็ไม่รู้ว่าจะหาทางแก้อย่างไร ผมมีอะไรก็ปรึกษาท่าน คือผมว่าท่านก็ช่วยได้เยอะ ... ผมว่าคนที่อยู่ด้วยกันมานาน เค้ามีความเป็นห่วงเป็นใยกัน แล้วก็มีความผูกพันด้วยก็อย่างไรงี้ ก็อยู่ด้วยกันก็อย่างที่แม่พูด อายุเราก็กงไม่ยืนยาวมากมายใครไปก่อนก็พันกันไปคือการดูแลห่วงใยซึ่งกันและกันความรู้สึกที่เรามีต่อกันมันเยอะขึ้น เพราะว่าอย่างน้อยเราจะหวังพึ่งใครพึ่งญาติพี่น้องเนี่ยไม่ได้ เราพึ่งคนอื่นไม่ได้แล้ว เราต้องพึ่งพาอาศัยกัน เหมือนกับว่าเราห่วงใยจิตใจกันมากขึ้น เอาใจใส่กันมากขึ้น อะไรที่ไม่สบายก็ถามสารทุกข์สุกดิบกัน คนนอกครอบครัวเราจะไปหวังพึ่งพาไม่ได้ (ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

ถึง ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) มีอะไรก็จะไม่พูดให้แม่ฟัง ถึงไม่มีดังค์ชกบาทก็ไม่พูด ก็จะอึด แต่เค้า (แม่) จะรู้แต่ไม่พูดเราเองหน้ากันเรารู้ เราไม่เคยเอาเรื่องอะไรที่จะเป็นการดกขำ เราจะไม่พูด พี่คนกลางเนี่ยทุกข์หน่อยก็โทรมาหาแม่ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ด่ากลับไปหลายรอบแล้วว่าอย่าเอาอะไรมาใส่หัวแม่อีกนะ ห้ามโทรมาอย่างนี้อีก แม่เค้าฟังเค้าก็ร้องไห้นะ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) เห็นเค้า (แม่) ร้องไห้ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ว่าทุกวันนี้เค้าก็หนักมากแล้ว แคดูแลพี่ (ผู้รอดชีวิต) เค้าก็หนักมากพอแล้ว (น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

การให้กำลังใจซึ่งกันและกันของสมาชิกครอบครัวนอกจากจะทำให้ครอบครัวคลายความเครียดหรือทุกข์ใจได้แล้ว ยังทำให้ครอบครัวเกิดพลังที่จะใช้ชีวิตอยู่ต่อไป และเป็นสิ่งหนึ่งที่ช่วยให้ครอบครัวรู้สึกมีความสุขกับชีวิตครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมา

เป็นเวลานานหลายปี กำลังใจดังกล่าวได้จากสมาชิกภายในครอบครัวและจากผู้รอดชีวิต สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 10 เล่าให้ฟังถึงกำลังใจจากตัวผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวที่ช่วยให้ครอบครัวดำเนินต่อไปได้ เพียงแค่ให้ผู้รอดชีวิตยิ้มให้ แต่ในขณะที่เดียวกันตัวเองก็ต้องมีจิตใจที่เข้มแข็งไม่ท้อถอย

... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) บอกพูดกับเค้า (ผู้รอดชีวิต) มาตลอดว่าให้ยิ้ม บอกเค้า(ผู้รอดชีวิต)ว่าทำอะไรไม่ได้ขออย่างเดียวได้ไหม ให้ยิ้มกับแม่ อย่าทำให้แม่ลำบาก ยิ้มแล้วบอกเค้า(แม่)คืออย่าโกรธ เจอ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) เจอใครๆก็ขอให้ยิ้ม ทำให้สุขภาพจิตดีเค้าก็โอเค ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) บอกเค้าว่าถ้าเค้าร้องไห้คอน ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) อยู่ จะไม่มีแรงทำงานนะ ทุกครั้งเวลาขึ้นไปหาเค้าเค้าก็จะยิ้มให้... คนรอบข้าง ในครอบครัวเราเองต้องเข้มแข็งพอสมควรเลยแหละ จิตใจต้องเข้มแข็ง ไม่หดหู่ เราต้องเข้าใจกัน พูดกันอย่างที่ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) กับแม่ทำ ถ้า ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) รู้ว่าพลียเมื่อไหร่ แม่รู้ ไม่พูด ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ไม่พูด แต่จะเข้าไปกอดแม่ แม่ก็จะตอบหลัง เค้ารู้ใจ เค้าก็จะเล่นให้เราสบายใจ ก็จะรู้สึกดี มีแรงทันที (น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

กำลังใจระหว่างสมาชิกภายในครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญที่หลายครอบครัวใช้เป็นสิ่งช่วยให้สมาชิกครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตอยู่ร่วมกันได้ เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 8 และ 9 ที่เล่าให้ฟังว่า

พอแก่รู้สึกน้อยใจที่พี่น้องไม่มาเยี่ยม ผมก็ปลอบใจพ่อ บอกว่าไม่ต้องคิดอะไรมากหรอก เอาพี่น้องแถวๆบ้านเราก็กอดแล้ว ... ตอนที่พ่อคิดฆ่าตัวตาย ผมก็บอกพ่อว่าอยู่ไปเถอะ คนอื่นที่เค้าเป็นมากกว่าเรา ไม่มีแขนมีขาเค้ายังอยู่ได้ แล้วนี่อะไร ทุกอย่างมีหมด คือเกือบจะหมด แล้วทำไมจะอยู่ไม่ได้ ... กำลังใจนี่สำคัญ เกิดถ้าไม่มีคนไหนอยู่ซัดคนแล้ว ถ้าแม่ไม่อยู่แล้วใครจะดูแล พ่อ ถ้าพ่อไม่อยู่แล้วแม่จะคุยกับใคร เพราะว่าผมไม่ได้อยู่ตลอด คืออย่างไงล่ะ ต่างคนต่างก็มีประโยชน์ซึ่งกันและกัน ฟังพาอาศัยกัน (ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

เคยมีบ้างที่รู้สึกท้อใจเพราะเห็นว่า เอ้ เราก็กทำให้แม่เราทุกวันๆแต่ทำไมแม่ยังเดินไม่ได้ แต่ก็ไม่ได้คิดว่า จะหยุดทำนะ ไม่คิด แล้วก็มาคิดอีกทีว่าแม่ก็ยังดีกว่าคนแรกที่เป็นนะแล้วก็คิดเองว่า ถ้าไม่ทำให้แม่คงจะแย่ไปกว่านี้ อาจต้องล้มหมอนนอนเสื่อ ซึ่งก็จะทำให้ทุกคนลำบากกว่านี้ ปัจจุบันไม่ได้รู้สึกแล้วเพราะเห็นว่าสิ่งที่ตั้งใจทำให้แม่นั้น มันช่วยทำให้แม่ดีขึ้น ได้จริงๆทำให้ความรู้สึกเดิมๆที่เคยมีมันก็เลื่อนลงไป (ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 8)

การคิดทางบวกหรือการมองเหตุการณ์ในแง่ดีเป็นอีกกลวิธีหนึ่งในการสร้างกำลังใจให้กับสมาชิกครอบครัวที่ช่วยให้ครอบครัวรู้สึกดีกับการที่ครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน บางครอบครัวใช้การคิดในทางที่ดีโดยเปรียบเทียบกับผู้รอดชีวิตรายอื่นๆที่มี

อาการมากกว่า เมื่อคิดเช่นนี้จึงทำให้ครอบครัวอยู่ร่วมกันได้ ครอบครัวลำดับที่ 9 ใช้การคิดทางบวก เสริมสร้างกำลังใจ โดยบอกว่า

คือผมมามีคือนี คิดเทียบว่าถ้าเทียบกับคนอื่นที่เค้าเป็น ผมมองว่าพ่อดีกว่านะ มองในแง่ดีนะ ถ้าเทียบกับคนอื่นที่เป็นมากกว่า อีกอย่างคือผมมามีคิด ก็คือผมมามีคิดเชิงบวกว่าของมันเกิดไปแล้วจะทำอะไรกับมันได้ ห้ามฝนไม่ให้ตกก็ทำไม่ได้

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 4 ที่คิดเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่นที่สมาชิกครอบครัวเสียชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองโดยไม่มีโอกาสมีชีวิตอยู่รอด ซึ่งเมื่อหันมามองผู้รอดชีวิตในครอบครัวตัวเอง ถึงแม้ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย แต่การมีชีวิตรอดอยู่จนทุกวันนี้ก็ถือว่าเป็นสิ่งที่ดีสำหรับครอบครัว

มีเพื่อนที่หลายคนนะที่พ่อเค้าตายไปแล้ว เค้าเราก็มารู้ว่า เออ ตัวเรา ตัวยาย ครอบครัวเรายังโชคดีนะ เราจะมีพ่อ มีตา ที่ยังมีชีวิตอยู่ ถึงแม้ว่าเราจะมีพ่อเป็นอย่างนี้นานาน นอนไม่รู้ตัวช่วยตัวเองไม่ได้ แต่เวลาที่เราหันไป เรายังเห็นพ่อ เห็นว่าเรายังมีพ่ออยู่ ครอบครัวเรายังมีพ่ออยู่ครบ

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4)

พี่น้องกับตาว่าให้คิดว่าตาไปจ่ายตลาดคอนเช้าทุกวันแล้วกันเวลาที่ออกไปเอาข้าวให้ยายเนีย เพราะตาต้องออกไปทุกวันไม่มีวันหยุด เพราะว่ายายต้อง Feed ทุกวัน คิดอย่างนี้ก็จะได้ไม่รู้สึกลัวเบื่อหรืออะไรเง (ผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

หลายครอบครัวที่มีการใช้อารมณ์ขันระหว่างสมาชิกครอบครัวเพื่อสร้างบรรยากาศที่ดีให้เกิดขึ้น ลดและช่วยระบายความเครียดที่เกิดขึ้นได้

บางครั้งหงุดหงิดนะ โดยเฉพาะช่วงแรกที่ทำให้แม่ดูเล่แม่ เพราะเราต้องทำกิจกรรมหลายอย่าง ก็มักจะเล่าให้สามีฟังว่าเรารู้สึกอย่างไร บางทีก็บอกเค้าว่าทำไมแม่ต้องมาเป็นอย่างนี้ด้วย ทำไมเราต้องมาทำให้แม่ ทำไมต้องมาควักถุงจระให้แม่ ทุกครั้งที่เล่าให้สามีฟัง สามีก็จะไม่ว่าอะไร ไม่พูดอะไร จะหัวเราะ หอเห็นเค้าหัวเราะเราก็จะรู้สึกดีขึ้น เวลาอยู่ด้วยกันส่วนใหญ่ทั้งพ่อทั้งแม่ ที่แล้วก็แฟนพี่มักจะชอบคุยเล่นกัน แหย่ให้แม่หัวเราะ ให้มีอารมณ์ขัน ทุกวันต้องมีเรื่องทำให้หัวเราะ อย่างเนี่ย เราก็ไม่เครียด บรรยากาศครอบครัวก็ดี ไม่เครียด

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 8)

ที่...(ที่สะใจ)...เป็นคนอารมณ์ดี ใจดี ที่เองโดยส่วนตัวก็ไม่ได้เป็นคน Serious อะไรหรือว่าคิดมาก ถ้าเป็นคนเครียดง่ายก็คงจะแย่ไปแล้ว ทุกวันนี้มีเรื่องให้หัวเราะกันได้ทุกวัน
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

แก่นที่ 3 การวางบทบาทหน้าที่ในครอบครัว (Re-alignment of family roles and functions)

การวางบทบาทหน้าที่ในครอบครัว เป็นการจัดสรรความรับผิดชอบ บทบาท หน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง บทบาทในครอบครัวที่สำคัญได้แก่ บทบาทการเป็นผู้ดูแลหลักสำหรับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง การแบ่งปันความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่เดิมของผู้รอดชีวิตและบทบาทต่างๆในครอบครัว นอกจากนี้ยังรวมถึงความเครียดและความพึงพอใจในบทบาทหน้าที่ ซึ่งเป็นการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวที่มีต่อบทบาทหน้าที่ของตนเอง เพื่อให้สอดคล้องกับชีวิตครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไปจากการเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตและการดูแลมาเป็นเวลานาน

3.1. จัดบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้ดูแลหลัก (Arranging roles of a primary caregiver)

จัดบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้ดูแลหลัก เป็นการจัดการของครอบครัวเพื่อให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองซึ่งมีความพิการต้องพึ่งพาผู้อื่น ได้รับการดูแลที่บ้านในด้านต่างๆของชีวิต

บทบาทการเป็นผู้ดูแลผู้รอดชีวิตถือได้ว่าเป็นบทบาทที่เพิ่มขึ้นมาอย่างชัดเจนในทุกครอบครัว การทำหน้าที่ผู้ดูแลผู้รอดชีวิตนั้น พบว่าเกือบทุกครอบครัวมีสมาชิกครอบครัวทำหน้าที่ผู้ดูแลผู้รอดชีวิตเองโดยมีสมาชิกครอบครัว 1 คนทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักและสมาชิกครอบครัวที่เหลืออาจทำหน้าที่ช่วยเหลือผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้รอดชีวิตตามความสามารถหรือความถนัดของตน แต่การจัดบทบาทของการเป็นผู้ดูแลนั้น ทุกครอบครัวบอกว่าไม่ใช่เป็นลักษณะของการตกลงกันว่าใครจะต้องดูแล แต่เป็นไปโดยสัญชาตญาณหรือรับรู้เอง เช่น หากผู้รอดชีวิตเป็นสามี ภรรยาเข้ารับหน้าที่ผู้ดูแล หรือหากผู้รอดชีวิตเป็นบิดามารดา ลูกซึ่งมักเป็นลูกสาวทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลเพราะความรู้สึกว่าลูกต้องดูแลพ่อแม่ ไม่ว่าผู้รอดชีวิตจะเป็นผู้หญิงหรือผู้ชาย ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่ 13 ใน 14 ครอบครัวเป็นผู้หญิง มีความสัมพันธ์กับผู้รอดชีวิตเป็นภรรยาและบุตรสาวตามลำดับ เหตุผลของการเป็นผู้ดูแลส่วนใหญ่บอกว่าเป็นเพราะมีความใกล้ชิดกับผู้รอดชีวิตและอยู่ในสถานภาพที่สามารถอยู่บ้านได้เกือบตลอดเวลาเพื่อดูแลผู้รอดชีวิต ผู้ดูแลหลักที่เป็นสมาชิกครอบครัวในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ส่วนใหญ่ไม่ได้ประกอบอาชีพนอกบ้านประเภทที่มีเวลาประจำ แต่ประกอบอาชีพที่เป็นอาชีพอิสระที่บ้านหรือละแวกใกล้เคียงและสามารถยืดหยุ่นหรือปรับเปลี่ยนการทำงานได้เช่น ค้าขาย รับจ้างเย็บผ้า เป็นต้น

ในจำนวน 14 ครอบครัวนี้ มี 2 ครอบครัว คือ ครอบครัวลำดับที่ 5 และ 12 ที่สมาชิกครอบครัวไม่สามารถดูแลผู้รอดชีวิตเองได้ ผู้ดูแลหลักจึงไม่ใช่สมาชิกครอบครัว แต่เป็นผู้ดูแลที่สมาชิกครอบครัวจ้างมาสำหรับผู้รอดชีวิตที่บ้าน ส่วนสมาชิกครอบครัวทำหน้าที่ช่วยเหลือดูแลในบางกิจกรรมและบางโอกาส สำหรับเหตุผลของการจ้างผู้ดูแลของครอบครัวลำดับที่ 5 นั้นเนื่องจากผู้รอดชีวิตเป็นผู้ชายและหย่าร้างกับภรรยาไปนานแล้ว สมาชิกครอบครัวที่อยู่ในบ้านเดียวกันล้วนแต่เป็นผู้หญิงซึ่งมีความสัมพันธ์กับผู้รอดชีวิตเป็นพี่สาว พี่สะใภ้ และหลานสาว ทำให้ไม่สะดวกดูแลผู้รอดชีวิตที่เป็นผู้ชาย ถึงแม้ผู้รอดชีวิตจะมีลูกสาว 1 คน แต่ก็ไม่สามารถดูแลได้เนื่องจากทำงานและมีครอบครัวอยู่กรุงเทพฯ จึงจ้างผู้ดูแลที่เป็นผู้ชายเพื่อความสะดวกในการดูแลผู้รอดชีวิตที่เป็นผู้ชาย อีกทั้งผู้ชายมีเรี่ยวแรงมากกว่าผู้หญิง จึงสามารถอุ้มยกหรือพยุงผู้รอดชีวิตได้ดีกว่าผู้ดูแลที่เป็นผู้หญิง

จะดูกันอย่างไร ในบ้านมีแต่ผู้หญิงทั้งนั้น จะให้ป้าเองก็ไม่เอาหรอก เราเป็นผู้หญิง จะไปทำให้ได้อย่างไร ถูกสาวเค้าก็ไม่ไ้หรือ เราคุยกันก็ว่า เออ งั้นจ้างคนแล้วกัน ลูกสาวเค้าอยู่คอนันพอดี เค้าก็บอกว่าจ้างคนมาเถอะ จะได้ให้ดูแลพ่อเค้าอย่างใกล้ชิด เรายังว่า เออ งั้นเอาผู้ชายนะ แรงเยอะ จะอุ้มจะยกมันก็จะได้นัดหน่อย อีกอย่างเค้าก็ผู้ชายด้วยกัน ดูแลกัน

(สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 5)

ส่วนครอบครัวลำดับที่ 12 เป็นครอบครัวเดียวที่มีสมาชิกครอบครัวเพียงสามผู้รอดชีวิต ลูกชายและตัวผู้รอดชีวิต สามีต้องทำงานช่วงกลางวัน ส่วนลูกชายกำลังเรียนหนังสือ สมาชิกทั้ง 2 คนจึงไม่สามารถเป็นผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตได้ จึงจ้างผู้ดูแลซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่ที่มีความคุ้นเคยกับงานการดูแลผู้รอดชีวิตและครอบครัวของผู้รอดชีวิตมาก่อน มาทำหน้าที่ดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านเรื่อยมาตลอดเวลา 9 ปี

เราก็เหลืออยู่ 2 คนที่บ้าน หินตอนย้ายกลับมาจากโรงพยาบาลเราก็จ้างคน เค้าไม่ใช่พยาบาลหรอก แต่ว่าทำงานอยู่ที่โรงพยาบาล ซึ่งเค้าคุ้นเคยกับสภาพโรงพยาบาล สภาพคนไข้ แล้วร่างกายเค้าก็แข็งแรง อายุน้อยกว่าคนป่วยปีหนึ่ง ร่างกายตัวใหญ่ เพราะว่าเค้าต้องอุ้มพยุงคนไข้ เราก็ให้เงินเดือนเค้ามาหน่อย เพราะว่าเราไม่มีคนดูแล ไม่มีคน เพราะว่าตัวเราเองก็ต้องไปทำงานลูกก็ต้องเรียนหนังสือ ถึงแม้ไม่เรียนก็ไม่มีปัญหาเพราะตัวเค้าเองก็ช่วยตัวเองไม่ได้ อย่งไรก็ต้องจ้าง

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

เห็นได้ว่า ไม่ว่าผู้ดูแลหลักเป็นสมาชิกครอบครัวหรือผู้รับจ้าง ทุกครอบครัวต่างให้การดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน สมาชิกครอบครัวอธิบายว่า เนื่องจากรู้สึที่บ้านเป็นสถานที่ที่ดีที่สุดสำหรับผู้รอดชีวิต มีความรัก ความอบอุ่น และมีญาติพี่น้องลูกหลานห้อมล้อม อีกทั้งเป็นสถานที่ที่ผู้รอดชีวิตมี

ความคุ้นเคย ซึ่งสะท้อนให้เห็นความสำคัญและความรับผิดชอบของครอบครัวที่ยังคงมีต่อการดูแลสมาชิกครอบครัวที่เจ็บป่วยที่บ้าน

การที่คนชราได้กลับมาอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เป็นบ้านของตัวเอง มันย่อมดีกว่าอยู่ที่โรงพยาบาล ได้
อากาศดีขึ้น ได้รับการเอาใจใส่เต็มที่ ได้รับการพักผ่อนอย่างเต็มที่ อะไรต่างๆเหล่านี้ แล้วการมาอยู่ที่บ้าน
เนี่ย จิตใจมันดีขึ้นจริงๆ ดีกว่าอยู่ที่อื่น เหมาะที่สุดเลย ไม่ว่าอะไรก็ตาม อะไรๆไม่เกินบ้าน ตัวเราเองเนี่ย
ชอบบ้านเป็นสบายใจที่สุด
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

ถึงแม้ครอบครัวลำดับที่ 12 เคยผ่านประสบการณ์การให้ผู้รอดชีวิตอยู่ในสถานดูแลผู้เจ็บ
ป่วยในโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง แต่ถึงกระนั้นก็ไม่คิดให้ผู้รอดชีวิตเข้าไปพักอาศัยอีก ยังคงคิดว่า
บ้านเป็นที่ที่เหมาะสมกับผู้รอดชีวิตมากที่สุด

ตอนนั้นเราไม่คิดถึงเลขนะ...(ชื่อ Nursing Home ที่ผู้รอดชีวิตเคยพัก) คล้ายๆว่าอาจจะเกี่ยวกับความผูก
พัน เราใกล้ชิดกัน เขาก็บอกว่าเค้าอยากกลับบ้าน เราก็นึกถึงแต่ที่บ้านอย่างเดียว ไม่ได้คิดถึงที่อื่นที่เคยไป
อยู่ ถ้าถามว่าประทับใจไหม ก็ไม่ได้ประทับใจ คล้ายๆกับมันเป็น Mass Product ที่เค้าทำเป็นลักษณะส่วน
รวม ไม่เหมือนกับที่บ้าน ที่บ้านเรายังให้การดูแลได้ดีกว่า ค่าใช้จ่ายก็ไม่ต่างกัน
(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

อีกทั้งสมาชิกครอบครัวยังมีความคิดเห็นที่บ้านเป็นสถานที่ที่ให้การดูแลผู้รอดชีวิตได้ดี
และมีความปลอดภัยจากโรคแทรกซ้อนได้กว่าสถานพยาบาลเพราะสมาชิกครอบครัวสามารถเอาใจ
ใส่ดูแลผู้รอดชีวิตได้อย่างเต็มที่

ที่บ้านเนี่ยเหมาะที่สุดเลยสำหรับคนที่ป่วยอย่างคุณชาย หรือคนที่เป็นเรื้อรังอย่างนี้ เพราะว่าเราดูแลได้
อย่างใกล้ชิด อยู่โรงพยาบาลแต่ละทีเค้ามีผู้ป่วยต้องดูแลเป็นสิบ แต่มีพยาบาลไม่กี่คน เค้าก็ต้องดูแลผู้ป่วย
ทุกคนที่อยู่ในความรับผิดชอบ เค้าอาจจะดูแลได้ไม่ทั่วถึง ความผิดพลาด ความเสี่ยงมันมีมาก อย่างถ้าย
ยาวางเรียงๆกันเกิดใส่ยาผิดหยาผิด โอกาสเป็นไปได้สูง อยู่บ้านเนี่ยเราไม่มีเน่ เพราะว่าเราเอาใจใส่ดู
แลคุณชายคนเดียว คนดูแลก็ไม่ใช่ว่าใคร เป็นลูก
(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 1)

ตลอดหลายปีที่ผู้ป่วยอยู่ที่บ้านไม่เคยมีผลกดทับเลย ไปอยู่โรงพยาบาลไม่กี่สัปดาห์มีผลกดทับ เจ้าหน้าที่
ที่คงไม่มีเวลาดูแลพลิกตัวหรือทำความสะอาดอย่างใกล้ชิดเหมือนอยู่บ้าน ผ้าที่โรงพยาบาลใช้ก็น่าจะแฉ่
คลอรีนเพราะมีกลิ่นฉุนมาก ระคายเคืองผิว เพราะว่าโดยปกติคุณตาเป็นคนผิวบาง จับแรงๆอาจลอกได้

(กรรชาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 7)

อาจกล่าวได้ว่า “บ้าน” ยังคงเป็นแหล่งสนับสนุนดูแลที่สำคัญที่สุดสำหรับสมาชิกครอบครัวที่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานาน ทั้งๆที่โรคหลอดเลือดสมองทำให้ผู้รอดชีวิตอยู่ในสภาพที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นเนื่องจากความพิการที่ทำให้ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆด้วยตัวเองลดลง ทำให้ครอบครัวต้องรับผิดชอบดูแลชีวิตผู้รอดชีวิต แต่ทุกครอบครัวก็ยังคงให้การดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน

3.2. การแบ่งปันความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่เดิมของผู้รอดชีวิตและบทบาทต่างๆในครอบครัว (Sharing family responsibility among family members)

การแบ่งปันความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่เดิมของผู้รอดชีวิตและบทบาทต่างๆในครอบครัวเป็นการร่วมกันระหว่างสมาชิกครอบครัว โดยเฉพาะที่ไม่ได้เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในการถ่ายโอนปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ภายในครอบครัวหรือปฏิบัติหน้าที่แทนกันเนื่องจากผู้รอดชีวิตไม่สามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ในครอบครัวได้อย่างสมบูรณ์จากผลของโรคหลอดเลือดสมอง

การที่สมาชิกครอบครัวป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมองเป็นเวลานานส่งผลให้ครอบครัวต้องมีการถ่ายโอนปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ภายในครอบครัวหรือปฏิบัติหน้าที่แทนกัน เช่น ลูกหรือภรรยาทำหน้าที่บางอย่างแทนผู้รอดชีวิต ส่วนใหญ่เป็นการ “ร่วมกันทำ” มากกว่า “แบ่งกันทำ” แต่อาจมีการแบ่งกันทำตามเพศอยู่บ้างในส่วนของงานที่ต้องใช้แรงมาก แต่อย่างไรก็ตามก็ได้แยกขาดหน้าที่ระหว่างชายหญิงโดยสิ้นเชิง สิ่งที่เห็นได้ชัดเจนคือบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของผู้รอดชีวิตลดลง ในขณะที่สมาชิกบางคนต้องทำหน้าที่เพิ่มขึ้นในหน้าที่เดิมของผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ของตนเองได้อย่างสมบูรณ์ ทั้งนี้ผลที่เกิดขึ้นมาน้อยเพียงใด ส่วนหนึ่งขึ้นกับบทบาทหน้าที่เดิมก่อนป่วยของผู้รอดชีวิต หากผู้รอดชีวิตเป็นผู้ชาย บทบาทหน้าที่ที่เคยปฏิบัติกลายเป็นหน้าที่ของผู้หญิงในครอบครัว อย่างเช่นในครอบครัวลำดับที่ 2, 3, 4, 7, 9 และ 14 ซึ่งผู้รอดชีวิตเป็นสามี บทบาทหน้าที่ที่สามีเคยทำจึงเป็นของภรรยาที่ต้องรับผิดชอบ หลายครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตไม่ได้สูญเสียการรับรู้โดยสิ้นเชิง สมาชิกครอบครัวพยายามคงไว้ซึ่งบทบาทของผู้รอดชีวิตซึ่งอาจไม่สามารถปฏิบัติได้เต็มที่ แต่ด้วยความรู้สึกที่ว่าหัวหน้าครอบครัวควรเป็นสามี พ่อ หรือผู้ที่มีอายุมากที่สุดในการครอบครัว จึงทำให้สมาชิกครอบครัวหลายครอบครัวที่เดิมผู้รอดชีวิตเคยเป็นหัวหน้าครอบครัวก็ยังคงบทบาทหน้าที่นี้ไว้ เพียงแต่สมาชิกครอบครัวคนอื่นรับผิดชอบในส่วนที่ผู้รอดชีวิตไม่สามารถทำได้แทน

พ่อก็ยังเป็นหัวหน้าครอบครัวอยู่ แต่ทำอะไรได้น้อยลง แม่เป็นคนทำงานหาเลี้ยงครอบครัวแทน คือแม่ต้องขายของหาเงินแทนพ่อ ทำอะไรแทนพ่อ แต่เรื่องการตัดสินใจส่วนใหญ่ก็ยังเป็นพ่อ บางอย่างที่พ่อเคยทำแล้วเค้ายังทำได้ เค้าก็ทำนะ อย่างเช่นเรื่องซื้อข้าวสาร แต่ให้เป็นเงินเพราะแกลไปซื้อข้าวเองไม่ได้ เรื่องค่ามาปณกิจศพที่จ่ายให้ชุมชน เค้าก็ยังรับผิดชอบ

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

บทบาทในครอบครัวมันก็มีบางส่วน อย่างเช่นเวลาที่ผู้นำหมู่บ้านมาขอความช่วยเหลืออย่างช่วงเลือกตั้ง ผมก็พาพ่อไปเลือกตั้ง พ่อก็ยังเป็นหัวหน้าครอบครัวอยู่ แต่บทบาทน้อยลง แม่กับผมก็รับผิดชอบมากขึ้น แม่ แม่มากกว่าผม ความรับผิดชอบในครอบครัวก็เหมือนกัน ผมว่าแม่มีเยอะทั้งเรื่องอาหารการกิน เรื่องอะไรเกือบทุกเรื่อง คล้ายๆกับว่าแม่ต้องสวมบทบาทแทนพ่อ อย่างบางครั้งมีประชุมผู้นำชุมชน แม่ก็ต้องไปแทน บางครั้งมีงานอย่างงานศพอะไรนอกบ้าน ผมก็ทำแทนท่าน

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

กรณีที่ผู้รอดชีวิตสูญเสียการคิดรู้โดยสิ้นเชิงจากผลของโรคหลอดเลือดสมองดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 4, 7, 10 และ 13 บทบาทเดิมของผู้รอดชีวิตในครอบครัว จึงกลายเป็นหน้าที่ของสมาชิกครอบครัวที่ต้องทำหน้าที่บางส่วนแทนเพราะผู้รอดชีวิตไม่สามารถทำหน้าที่ได้

ดาเป็นอย่างนี้ก็ตัดสินใจอะไรไม่ได้ เวลาทำอะไรบางเรื่องก็คุยปรึกษากับแม่แล้วก็ตัดสินใจร่วมกัน บางเรื่องก็พี่เอง ... ดากับยายเคยออกไปซื้อของเข้าร้านด้วยกัน แต่พอตาป่วย ยายต้องดูแลตาดูแลร้าน พี่ก็เลยต้องเป็นคนออกไปซื้อของเข้าร้าน บางงานตาเคยช่วยที่ทำอย่างเรื่องดูแลบ้าน กวาดใบไม้อะไรรอบบ้าน อย่างเงี้ย ดาช่วยทำ พอตาทำไม่ได้พี่ทำคนเดียว

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4)

ตอนนี้ทุกอย่างมันอยู่ที่ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) หมดเลย แต่ก่อนไม่ใช่ เมื่อก่อน ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) ไม่เคยรับรู้เลยนะที่จริงๆ มีหน้าที่ส่งเงินให้แม่ทุกเดือน แต่ตอนนี้ แบบ งงเลย เอ๊ย มันเป็นเราได้อย่างไรวะ มันกลายเป็นเราได้อย่างไร แต่ตอนนี้ไม่คิดแล้ว ก็เพราะว่า ไม่ใช่เราแล้วจะเป็นใครล่ะ (หัวเราะ) แต่ก่อนที่ ... (ชื่อผู้รอดชีวิต) มีงานมีตังค์เก็บค่าอยู่ค่ากินเค้าเลี้ยงตัวเองได้ แต่เนื้มันนานแล้วมันหมดแล้ว ทุกอย่างก็เลยมาอยู่ที่เรา

(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

ครอบครัวลำดับที่ 13 มีสมาชิกครอบครัวในบ้านเดียวกันทั้งหมด 3 คน เมื่อผู้รอดชีวิตป่วยทั้งสามีและสมาชิกที่เหลือต่างก็ช่วยกันทำหน้าที่เดิมของผู้รอดชีวิต โดยสามีผู้รอดชีวิตทำหน้าที่บางอย่างในการดูแลผู้รอดชีวิตและยังทำหน้าที่บางอย่างในบทบาทของแม่บ้านแทนผู้รอดชีวิต

เราทำแทนได้ บางอย่างเราก็ทำเอง บางอย่างสิ่งที่ยายเค้าเคยทำ ไรเค้าก็ทำอยู่ด้วยแล้ว อย่างซักผ้า ก็ช่วยกันซักผ้า เรื่องการตัดสินใจบางอย่างเค้า (ผู้รอดชีวิต) เคยตัดสินใจเอง ตอนนี้เราก็ไม่มีแล้ว ไม่มีใครคอยช่วย ที่นี้ก็มีแล้ว ที่เป็นคนตัดสินใจ แม้แต่ว่าซัณ จานอะไรต่างๆเหล่านี้ ผมเป็นผู้ชายก็จริง แต่ผมซื้อของใช้ต่างๆมาซักครัว อะไรที่เห็นว่าไม่สะดวก อย่างจานอุณอาหาร อุปกรณ์ต่างๆในครัว ผมก็จะเป็นคนคอยจัดหา เคียวนี้ผมเลยกลายเป็นอย่างนั้นไป ถึงเมื่อก่อนมีบ้าง แต่ว่าเรายังมีขายที่เค้าดูแลตรงนี้อยู่ ผมก็ทำบทบาทตรงนี้น้อยลง แต่ว่าตั้งแต่ที่เค้าไม่สบายเนี่ย บทบาทตรงนี้มาตกที่ผมหมดเลย ทั้งหมด ... ผมก็ทำแทน (การถวายของให้พระ การถวายสังฆทาน บริจาคเงินบำรุงวัด) ผมทำแทน มาอยู่ที่นี่ผมก็ทำหลายครั้งแล้ว ซื้อสังฆทาน ซื้ออาหารใส่ปันโตไปถวายพระ

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 12 เคยปฏิบัติหน้าที่ในบทบาทของแม่อย่างเต็มที่ คือ ดูแลความเป็นอยู่ของลูกชาย ทั้งเรื่องอาหารการกิน การเรียน ไปรับไปส่งที่โรงเรียน หลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับภรรยาทำให้ไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ดังกล่าวได้ สามีผู้รอดชีวิตจึงต้องรับหน้าที่บางอย่างในบทบาทของแม่ที่ภรรยาเคยทำ บางอย่างมอบหมายให้ผู้อื่นทำ และบางอย่างที่ผู้รอดชีวิตยังสามารถทำได้ ก็พยายามส่งเสริมให้ผู้รอดชีวิตได้ปฏิบัติ

แต่เดิมแม่เค้าดูแลเรื่องการคอยรับส่งลูกไปโรงเรียน แล้วหลังจากที่เค้าป่วยเนี่ยงานเราเพิ่มขึ้น คืองานส่วนที่แม่เค้าเคยดูแล เราก็มาดูแลบวกเข้ากับงานของเรา แต่มีผลน้อย เพราะว่าในส่วนนี้เรามีคนอื่นซึ่งทำได้ เราเลยมองว่าไม่ค่อยเพิ่มงานเท่าไร ไม่ได้มาบวกเพิ่มแบบ 1+1 เป็น 2 แต่จะเป็นแบบ 1.1 คือลูกเค้ารู้ว่าแม่ป่วย การปรึกษาแม่ก็คงไม่มี ก็มาทางเรา แต่เราก็ไม่ได้รู้สึกว่ามีอะไรเพิ่ม บางอย่างที่เราจ้างได้เราก็จ้าง อย่างเรื่องดูแลบ้านเราก็จ้างคนทำแทน บางเรื่องเกี่ยวกับลูก อย่างเรื่องซื้อเสื้อผ้า รองเท้า ก็ให้ลูกน้องทำให้แทน ซึ่งแต่เดิมตรงนี้แม่เค้าทำหมด ... ก็มี เวลาที่ลูกมาปรึกษาแล้วเราเห็นว่าเป็นเรื่องที่แม่เค้าเคยรู้ เราก็จะบอกว่า นี่ ถามแม่เค้า แม่เค้าเก่งเรื่องประวัติศาสตร์นะ เค้าเอกทงนี่ ก็จะบอกให้ลูกเค้าปรึกษาแม่เค้าทำได้ เพราะเรื่องการคิดวิเคราะห์เรื่องความจำเค้ายังดี

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

บางครอบครัวสมาชิกครอบครัวต้องปฏิบัติสืบทอดในสิ่งที่ผู้รอดชีวิตเคยปฏิบัติมาเมื่อครั้งที่ยังไม่เจ็บป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งมักจะเป็นเรื่องเกี่ยวกับการปฏิบัติพิธีกรรมทางศาสนา หรือความเชื่อบางอย่างของครอบครัวที่สืบทอดกันมา อย่างเช่น ครอบครัวลำดับที่ 8 ดังนั้นลูกสาวจึงสืบทอดการไหว้ผีปู่ย่าแทนมารดาตั้งแต่เกิดโรคหลอดเลือดสมองจนปัจจุบัน

ผีปู่ย่าเนี่ยเรานับถือ ต้องไหว้ ไม่ทำไม่ได้ แต่ก่อนเป็นแม่ไปทำทุกปี แม่ต้องไปกับญาติ แต่พอแม่ป่วยไปไม่ได้แล้ว พี่ไปแทน ไปแทนมา 2 ปีแล้ว

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวที่ 8)

ปกติเดิมพ่อไม่ได้เป็นอะไร พ่อไป ไปตลาด ไปวัด ไปทำบุญ แต่พ่อป่วย แม่ไป

(ลูกชายผู้ป่วยครอบครัวลำดับที่ 9)

ที่บ้านนี้ต้องไหว้พ่อ แต่ก่อนที่แม่ยังสติทำได้ แม่ก็จะไหว้พ่อ พ่อเสียชีวิตไปนานเป็นสิบปีแล้วละ ทีนี้เราก็กทำ
หน้าที่แทน ไหว้พ่อทุกวันพระ แล้วก็ไหว้เจ้าที่ที่บ้าน ศาลพระภูมิหน้าบ้าน

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

3 ครอบครัวต้องติดต่อหน่วยงานราชการและจัดการเรื่องเอกสารต่างๆแทนผู้รอดชีวิตเนื่องจากผู้รอดชีวิตไม่สามารถทำได้เองตั้งแต่ป่วย ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 12 สมาชิกผู้รอดชีวิตดำเนินการทางกฎหมายเพื่อโอนทรัพย์สินต่างๆที่เป็นชื่อของผู้รอดชีวิต ซึ่งปัจจุบันนี้ผู้รอดชีวิตไม่มีทรัพย์สินที่เป็นชื่อของตนเองเลย สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 10 ดำเนินการเรื่องเอกสารต่างๆแทนผู้รอดชีวิตโดยใช้วิธีป้อนิ้วมือแล้วรับรองว่าเป็นลายนิ้วมือข้างขวาผู้รอดชีวิต มอบฉันทะให้น้องสาวผู้รอดชีวิตเป็นผู้จัดการเอกสารและเรื่องนิติกรรม และสามีของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13 ดำเนินการเกี่ยวกับการติดต่อราชการแทนผู้รอดชีวิต โดยการเซ็นคล้ายเซ็นตัวแทนผู้รอดชีวิตในการติดต่อต่างๆที่เกี่ยวข้องกับผู้รอดชีวิต ซึ่งเมื่อพิจารณาจากบัตรประจำตัวและเอกสารต่างๆของผู้รอดชีวิต จะเห็นได้ว่าเป็นลายเซ็นเดียวกัน

เห็นได้ว่า บทบาทต่างๆในครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไปเป็นบทบาทหน้าที่ของสมาชิกครอบครัวที่ทับซ้อนซึ่งสมาชิกครอบครัวคนหนึ่งต้องทำหน้าที่หลายบทบาท หนึ่ง สอง หรือ สาม บทบาทจากการดูแลผู้รอดชีวิตและจากโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัวมานาน โดยเฉพาะบทบาทเดิมของผู้รอดชีวิต ทำให้สมาชิกครอบครัวต้องแบ่งปันบทบาทหน้าที่ระหว่างสมาชิกครอบครัวที่เหลืออยู่เพื่อคงบทบาทหน้าที่ในครอบครัวไว้

3.3. การตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อบทบาทหน้าที่ (Responded of family members to the roles)

การตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อบทบาทหน้าที่ตนเป็นการแสดงออกถึงความรู้สึกนึกคิดของสมาชิกครอบครัวที่มีต่อการปฏิบัติและความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของตนที่เกิดขึ้นหลังจากครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวซึ่งมีความเครียดและความพึงพอใจในบทบาทหน้าที่

3.3.1. ความเครียดในบทบาทหน้าที่. เป็นการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านที่แสดงออกเป็นความรู้สึกด้านลบจากการที่สมาชิกหลายครอบครัวต้องทำงานหนักขึ้น จากความรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถทำหน้าที่ได้อย่างเต็มที่และจากการที่ต้องปฏิบัติหน้าที่ในบทบาทที่จำเจติดต่อกันมาเป็นเวลานาน

ความรู้สึกเครียดของสมาชิกครอบครัวดื่อบทบาทหน้าที่ในครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในการศึกษาคั้งนี้นั้นเป็นความเครียดในบทบาทของผู้ดูแลหลัก จากการที่ความเครียดในบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลหลักเกิดจากการที่ต้องทำกิจกรรมการดูแลติดต่อกันมาเป็นเวลานานนั้น บางครอบครัวที่เคยมีสมาชิกครอบครัวเป็นผู้ช่วยผู้ดูแลหลักดูแลผู้รอดชีวิต แต่เมื่อเวลานานเข้า สมาชิกครอบครัวที่เคยช่วยกลับไม่ได้ช่วยเหลือดูแลเช่นเคย ประกอบกับผู้ดูแลมีอายุมากขึ้น และหลายคนมีปัญหาสุขภาพ แต่ยังคงต้องรับหน้าที่การดูแลผู้รอดชีวิตจึงทำให้ผู้ดูแลหลักรู้สึกเครียด ผู้ดูแลหลักในครอบครัวลำดับที่ 2 อธิบายความเครียดที่เกิดขึ้นกับตนเองว่าเกิดจากการที่ต้องอยู่ดูแลผู้รอดชีวิตทั้งวันทั้งคืนติดต่อกันมาเป็นเวลานานหลายปี ต้องปฏิบัติกิจกรรมที่ซ้ำซากจำเจเป็นเวลานานจากวัน เป็นเดือน เป็นปีๆซึ่งไม่รู่ว่าจะสิ้นสุดเมื่อไร และเป็นหน้าที่รับผิดชอบที่ไม่มีวันหยุดเสาร์-อาทิตย์เหมือนงานอื่น

...ชายคนเดียว ตั้งแต่คาป่วยมา ก็ทำอย่างนี้แหละ มันเครียดนะหนู ไปไหนก็ไม่ได้ หนูคิดนะ ว่าการทำอะไรที่ซ้ำๆกันเป็นเดือนเป็นปี เป็นปี แล้วก็รู้อาจจะถึงอีกกี่ปี มันอย่างไหนละ มันซ้ำซาก จำเจหนะ แล้วก็เหมือนงานอื่นนะที่วันเสาร์-อาทิตย์เค้าก็ยังหยุดได้ แต่เนี่ย ไม่มีวันหยุด ไม่มี ทำอย่างนี้ทุกวัน (ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2)

ภรรยาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4 ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลสามีที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลยจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน 3 ปี ช่วง 2 ปีแรกผู้ดูแลกล่าวว่าตนเองไม่ได้รู้สึกเครียดที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตเพราะมีหลานชายเป็นผู้ช่วยดูแล หากหลานชายว่างจากเรียนหนังสือก็ต้องมาอยู่ดูแลผู้รอดชีวิตทั้งกลางวันและกลางคืน สามารถทำกิจกรรมต่างๆที่ผู้ดูแลหลักทำได้ ไม่ว่าจะเป็นให้อาหารทางสายยาง เช็ดตัว เปลี่ยนถุงปัสสาวะ ทำให้ภรรยารู้สึกผ่อนคลายไปได้อีกมาก บ่อยครั้งที่ผู้วิจัยเยี่ยมบ้านแล้วพบหลานชายผู้รอดชีวิตนั่งอยู่ข้างเตียงผู้รอดชีวิตและให้อาหารทางสายยาง โดยที่ผู้ดูแลหลักไม่ต้องบอกหรือเตือน ซึ่งสังเกตจากการปฏิบัติของหลานชายเห็นได้ว่ามีความตั้งใจและเต็มใจดูแลผู้รอดชีวิต แต่ตั้งแต่ต้นปี พ.ศ. 2547 เป็นต้นมา ผู้วิจัยไม่เคยพบหลานชายอยู่ดูแลผู้รอดชีวิตเลย ผู้ดูแลหลักบอกว่าหลานชายย้ายโรงเรียนใหม่และติดเพื่อนมาก ตั้งแต่มีเพื่อนก็มักชวนกันไปเที่ยวและกลับบ้านดึก ไม่เคยเข้ามาช่วยเหลือเหมือนแต่ก่อน ถึงแม้ผู้ดูแลหลักเรียกให้มาช่วยหลานชายกลับพูดตะคอกและไม่มาช่วย ทำให้ผู้ดูแลหลักต้องรับผิดชอบดูแลผู้รอดชีวิตเพียงคนเดียว

ลูกๆของผู้รอดชีวิตทั้ง 4 คนต่างก็มีงานทำและมีครอบครัวต้องดูแล ประกอบกับตนเองเริ่มมีปัญหาสุขภาพ ทำให้เกิดความรู้สึกเครียดมากหลังจากดูแลสามีมากกว่า 3 ปี แต่ด้วยความรู้สึกผูกพันที่มีต่อผู้รอดชีวิต จึงทำให้ไม่สามารถละทิ้งหน้าที่ได้

ยายนี้เครียด (เน้นเสียง) เครียดขนาดเลย ดูตามานี่ ทุกวัน ลูกสาวเค้าก็ไม่ได้มาช่วยอะไร แล้วไอ้คนที่เคยช่วยก็ไม่มาช่วยแล้ว ผิดกันไปเป็นคนละคน บางทีอยากจะนอนก็นอนไม่ได้ เคยนะยายเนี่ยไปเลย หนีกลับบ้านที่แม่แดง มันสุดๆแล้ว ไหมหว่า เครียดมาก ต้องไปเป็นภาระหน้าที่ที่เราต้องดูแล ทั้งกันไปไม่ได้ ลูกหลานก็ไม่มีใครมาดูแลได้ ก็มีแต่ยายเนี่ยแหละ
(ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 4)

ปัญหาการเงินเป็นสิ่งบีบบังคับให้บางครอบครัวต้องดิ้นรนแสวงหารายได้มากขึ้นเพื่อจุนเจือครอบครัวจนกลายเป็นสาเหตุของความเครียดของสมาชิกครอบครัว โดยเฉพาะครอบครัวที่มีฐานะทางการเงินไม่ดีซึ่งต้องทำงานหนักขึ้น ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 3 ภรรยาผู้รอดชีวิตเคยจัดการงานและเรื่องต่างๆในบ้าน ดูแลลูกและสามี หลังจากสามีเป็นโรคหลอดเลือดสมองทำให้ตนเองต้องออกไปขายของนอกบ้านเพื่อหารายได้เลี้ยงครอบครัวแทนสามีที่ป่วยและไม่สามารถทำงานได้ อีกทั้งครอบครัวไม่มีเงินเก็บมากพอ ทำให้ภรรยารู้สึกเครียดเพราะต้องทำงานเพิ่มขึ้นอีกหลายเท่า

เครียดสิ ทุกวันนี้เครียดนะ ก็ทุกอย่างมาคอกอยู่ที่เราทั้งหมด ทั้งบ้านทั้งลูก ตั้งแต่ลูกเค้าไม่สบายมาสามปีกว่าเนี่ย แรกก็ทำงานไม่ได้ คีตงที่แกยังดีขึ้น ยังพอช่วยตัวเองได้ แต่เราก็คงต้องทำให้ หาข้าวหาอาหาร อาบน้ำ ทำอะไรให้ แล้วยังต้องออกไปขายของอีก ไม่ขายก็ไม่มีกิน เก้าโมงกว่าสิบโมงก็ต้องเข้ามาแล้ว หาข้าวให้ วันๆเข้าออกเข้าออกบ้านวันละหลายรอบ
(ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3)

ความเครียดในบทบาทของลูกชายผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 2 เป็นความเครียดจากความรู้สึกที่ว่าตนเองทำหน้าที่ได้ไม่สมบูรณ์เท่าที่ควร โดยตนเองมีหน้าที่หลักในการทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตและหาผู้รอดชีวิตไปตรวจตามนัดที่โรงพยาบาล ในขณะที่เดียวกันก็ต้องค้าขายแก๊สเพื่อหาเลี้ยงครอบครัวด้วย จึงรู้สึกว่าการดูแลส่งผลกระทบต่อการค้าขายของตนและการค้าขายก็กระทบต่อการดูแลผู้รอดชีวิตด้วยเช่นกัน ทำให้เกิดความรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถทำหน้าที่ทั้งดูแลพ่อและประกอบอาชีพได้อย่างเต็มที่ ผู้วิจัยมีโอกาสสังเกตชีวิตประจำวันของลูกชายผู้รอดชีวิต พบว่าลูกชายผู้รอดชีวิตตื่นแต่เช้าเพื่อเปิดร้าน โดยบอกกับผู้วิจัยว่าช่วงเช้าเป็นเวลาที่ยุ่งมากเพราะว่าลูกค้าสั่งแก๊สมาก ตนเองเป็นคนเดียวที่ทั้งขายและส่งแก๊ส ช่วงสายๆจึงจะเข้ามาทำกายภาพให้พ่อได้ บางวันที่ยุ่งมากก็ไม่สามารถทำกายภาพให้พ่อได้เลย วันหนึ่งของการเยี่ยมบ้าน ผู้วิจัยพบลูกชายกำลังทำกายภาพ

ให้ผู้รอดชีวิตที่เตียง ขณะทำกายภาพได้ประมาณ 10 นาที เสียงโทรศัพท์มือถือดังขึ้น ลูกชายถอนหายใจพร้อมกับบอกว่าลูกค้าสังแก๊ส แล้วพูดต่อว่ามักเป็นเช่นนี้ ทำกายภาพให้พ่อก็จะต้องมีลูกค้าโทรตาม ไม่ไปสังแก๊สก็ไม่ได้ เพราะก็คือเงินที่ได้มาเลี้ยงดูครอบครัว แต่ก็ต้องทำกายภาพให้พ่อ ตนเองเลยรู้สึกเครียดเพราะรู้สึกว่าการดูแลพ่อได้ไม่เต็มที่

เวลาที่กำลังทำกายภาพให้พ่อแล้วลูกค้าโทรมาสังแก๊ส ก็ต้องหยุดทำกลางคัน เพื่อไปสังแก๊สก่อน ทำให้การทำกายภาพไม่ต่อเนื่อง ผมเป็นหลักในการทำกายภาพให้พ่อนะ บางวันทำได้แป๊บเดียว งานเยอะ ก็ต้องทำงาน ที่ร้านก็มีผมคนเดียวที่สังแก๊ส มันเป็นครอบครัวหะ เราไม่ได้จ้างใคร เมียผมเค้าก็ยกไม้ไผ่ ถ้าเป็นถึงใหญ่ๆ ก็ต้องโทรตามผม แล้วอย่างนี้ ผมก็ออกกำลังพ่อยู่ ก็ทำให้พ่อไม่ได้เต็มที่ซึกที ... ผมเป็นคนที่ต้องพาพ่อไปตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลทุกครั้ง แต่ถ้าหมอ นัดตรวจในวันจันทร์เช้ามันจะยุ่งมาก เพราะมีลูกค้าสังแก๊สมาก ผมก็ เหมือนกับ ใช้นั้นก็ต้องทำ ใช้นี้ก็ต้องทำ ...

(ลูกชายของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2)

3.3.2. ความรู้สึกพึงพอใจในบทบาทหน้าที่ เป็นการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านที่แสดงออกเป็นความรู้สึกด้านบวก เป็นความรู้สึกที่ดีของสมาชิกครอบครัว เป็นความสุขและความพึงพอใจต่อการทำหน้าที่ของตน คิดว่าสิ่งที่ตนเองทำอยู่นั้นเป็นสิ่งที่ควรกระทำและที่มีคุณค่า

นอกเหนือจากความเครียดในบทบาทที่ปรับเปลี่ยนเพิ่มเติมขึ้นของสมาชิกครอบครัวจากการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองแล้ว บางครอบครัวใช้หลักศาสนาเข้ามาช่วยให้เกิดความพึงพอใจในบทบาทหน้าที่ เห็นได้ชัดเจนว่าถึงแม้ว่าผู้ดูแลหลักต้องรับผิดชอบบทบาทของผู้ดูแลหลักที่มีได้หยุดหย่อนเป็นเวลานาน แต่ก็ยังสามารถทำให้พวกเขาเหล่านั้นมีความสุขในสิ่งที่ทำได้จากความรู้สึกของความกตัญญู การทดแทนบุญคุณ ทำให้ไม่รู้สึกว่าบทบาทของผู้ดูแลหลักไม่เป็นภาระกับตนเอง ไม่ทำให้เกิดความเครียดหรือเบื่อ และไม่ทำให้เกิดปัญหาสุขภาพอย่างกับผู้ดูแลหลักหลายคนเป็น นอกจากนี้ สภาพแวดล้อมในครอบครัวที่ห้อมล้อมไปด้วยพ่อแม่พี่น้องลูกหลาน ซึ่งคอยให้ความเกื้อหนุนจนเจือไม่อาจจะเป็นด้านจิตใจ สิ่งของ หรือเงินทอง สนใจได้ถามทุกข์สุขซึ่งกันและกัน และ “ความรัก” ซึ่งเป็นความรู้สึกที่ต่างฝ่ายต่างมีอิทธิพลซึ่งกันและกัน ทำให้เกิดความรู้สึกพึงพอใจในบทบาทของตน

ไม่เลอะละ พี่ไม่รู้สึกว่าความเป็นภาระ ไม่รู้สึกอะไรที่ต้องดูแลพ่อ เคยทำให้แถมมากกว่านี้ ก็ไม่เคยคิดว่าหนักอะไร เหนื่อยไม้ เหนื่อยนะ ช่วงแรก แต่พอมารู้ว่าเป็นพ่อเรา ก็ทำได้ ไม่รู้สิ แกไม่ทำตัวให้เป็นภาระด้วยมั้ง แยกอยู่ของแกล ถึงเวลาก็กินข้าว เราทำให้ เคี้ยวแกลก็อ่านหนังสือพิมพ์ พอเย็นแกลก็ออกไปเดินเล่น แกลไม่ได้เป็นแบบที่นอนทำอะไรเองไม่ได้ คือถ้าทำอะไรให้พ่อให้แม่เนี่ย มันทำได้โดยไม่รู้สึกอะไร

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

ไม่เลยอะ ไม่มีเลย ไม่เบื่อเลย ไม่เบื่ออะ มันทำงานมันชิน ไม่เบื่อ... อย่างวันเสาร์อาทิตย์ หลานजूเผดเล่าก็จะอยู่เค้าหยุดงาน ก็อยู่บ้าน พูทิวด้วยกันสนุกสนาน ไม่เหงา อาจเป็นเพราะว่ามีคนอยู่บ้านเยอะด้วยมั้ง ไม่ใช่หนูอยู่กับย่าสองคนหรือว่าอยู่กับป้าสองคน มันเลยไม่เหงา ไม่เบื่อ ถึงเวลาทุกคนก็จะมาช่วยกันทำ ย่าเราหนะคะ เราไม่ได้ทำให้คนอื่น

(หลานสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

ผู้ดูแลหลักบางครอบครัวเห็นว่าการดูแลผู้รอดชีวิตมานานแล้วผู้รอดชีวิตมีอาการดีขึ้น เป็นเสมือนรางวัลที่ทำให้ไม่รู้สึกรู้ว่าการที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานาน ส่งผลต่อชีวิตตนเอง ไม่ว่าจะเป็นด้านสุขภาพ อารมณ์และจิตใจ ผู้ดูแลหลักของครอบครัวลำดับที่ 9 มีความรู้สึกถึงแม้ตนเองรู้สึกเครียดบ้างกับการดูแลผู้รอดชีวิตในช่วง 2 ปีแรกเนื่องจากต้องทำทุกอย่างให้ผู้รอดชีวิตและผู้รอดชีวิตเองก็เดินไม่ได้ แต่หลังจากที่ผู้รอดชีวิตดีขึ้น สามารถเดินได้ด้วยไม้เท้า 4 ขา และช่วยตัวเองได้มากขึ้น ผู้ดูแลหลักบอกว่า

เห็นลูกดีขึ้น ก็รู้สึกมีความสุขแล้ว ทุกวันนี้มีข้าวกิน ไม่ขัดสน ยังอยู่กันพร้อมหน้าพอ แม่ ลูก ชีวิตก็มีความสุขแล้ว

เช่นเดียวกับผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11 ที่รู้สึกว่าการที่ตนเองได้ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักนั้น นอกจากไม่ส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิตตนเองแล้ว กลับเป็นสิ่งที่ปฏิบัติแล้วมีความสุขมาก ส่งผลดีให้ตนเองไม่มีโรคภัยไข้เจ็บและไม่เครียด

อ้อ ก็ไม่มีอะ เหมือนเดิมทุกอย่าง บางคนบอกว่าสู้วัยทองก็ต้องมีเป็นอย่างงี้อย่างงี้ ไม่เป็นเลยอะ ไม่มีเจ็บป่วย ไม่เป็นอะไรซักอย่าง ... คิดว่าสุขภาพดี เราก็คิดว่า เออ เรามาถูกก๊ักกับแม่ มีความสุข บางทีก็คุยเล่นๆกับพวกหลานๆคุยเล่นไป เราก็ปล่อยให้อารมณ์เราสบายๆเราไม่ต้องคิดมาก

(ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 1 รู้สึกว่าการได้ดูแลผู้รอดชีวิตมาเป็นเวลานานส่งผลดีด้านจิตใจ กล่าวคือ รู้สึกว่าการดูแลผู้รอดชีวิตเป็นสิ่งที่ทำให้ตนได้ปฏิบัติให้แม่หลังจากที่ตนเองห่างเหินแม่นาน เพราะฉะนั้นจึงไม่เคยรู้สึกท้อหรือเบื่อที่ต้องทำให้แม่ทุกวัน กลับรู้สึกว่ายิ่งดูแลให้แม่มองได้นานเท่าไรก็ยิ่งมีความสุขมากเท่านั้น

เราก็คิดว่าเป็นเวลาที่เราต้องดูแลแม่หลังจากที่ไม่ได้อยู่ด้วยกันมานาน โดยปกติแม่ก็จะอยู่กับพี่สาวที่กรุงเทพฯ สามสิบกว่าปีแล้ว เราเองก็ไม่ค่อยได้ไปหาแม่เท่าไร ... ตั้งปณิธานไว้แล้วว่า จะดูแลแม่ ใครชวนไปไหนก็ไม่ไป เพราะต้องดูแลแม่ แม่เราต้องสำคัญที่สุด ... ทำให้แม่มาดั้งแต่แม่เริ่มเป็น เกือบสองปี ไม่เคย ไม่เคยรู้สึกว่าจะเหนื่อยหรือเราจะไม่อยากทำ ไม่เคยมีเลข ยังพูดกับพี่สาวว่าอยากให้แม่อยู่หลายๆปี ถึงร้อยปีก็ยังดี เราก็จะดู

สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 10 รับรู้ได้ว่าผู้ดูแลหลักในครอบครัวตนเองมีความสุขที่ได้ดูแลผู้รอดชีวิต ทั้งนี้ไม่ได้เกิดจากกิจกรรมการดูแลที่ปฏิบัติให้กับผู้รอดชีวิต แต่เกิดจากการที่ได้มาอยู่ใกล้ชิดกับลูกๆ ซึ่งเป็นผลพลอยได้จากการดูแลผู้รอดชีวิต ทำให้แม่ได้ทำหน้าที่แม่ในการดูแลลูกทั้งที่ป่วยและไม่ป่วย แม่เองก็ไม่รู้สึกเครียดเพราะอยู่กับลูกแล้วมีความสุข

เค้ายู่กับ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) แล้วเค้ามมีความสุข เห็นได้ชัดเลย เค้ายบอกว่าเค้ายจะอยู่ที่นี่ ไม่ไปไหนแล้ว พี่ตาย เค้ายจะอยู่ที่นี่ แม่กับ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล) มาอยู่ด้วยกัน ใกล้ชิดกันมากขึ้น แล้วเราก็เห็นว่าแม่มีความสุขมากขึ้นที่มาอยู่กับ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล)

(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

ครอบครัวลำดับที่ 13 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่มีความพึงพอใจในบทบาทหน้าที่ที่ถึงแม้จะต้องทำเพิ่มขึ้นหลังจากภรรยาเป็นโรคหลอดเลือดสมอง แต่การที่เคยบวชพระมานานจึงใช้หลักธรรมะอธิบายบทบาทหน้าที่ของตนเองในครอบครัวที่เพิ่มขึ้นหลังจากภรรยาป่วย ซึ่งการใช้หลักศาสนานี้เอง นอกจากจะทำให้ยอมรับในบทบาทหน้าที่แล้ว ยังทำให้ไม่รู้สึกว่าการทำหน้าที่ที่เพิ่มขึ้นทำให้เกิดความเครียดหรือความรู้สึกเป็นภาระที่ตนเองต้องรับผิดชอบมากขึ้น

รู้สึกว่าการเปลี่ยนแปลงหน้าที่มาดูแลครอบครัว ได้มาดูแลยาย ก็รู้สึกว่าเป็นงานอย่างหนึ่งที่เราต้องทำ ทางพระเรียก “ทาส สะ สงคโ” แปลว่าการสงเคราะห์ครอบครัว สงเคราะห์ภรรยา ผมไม่เคยคิดเครียดเลยนะ เพราะเรารู้แบบนี้ไง นี่คือการสัจจริง

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

ถึงแม้สมาชิกครอบครัวที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเกิดความเครียดจากบทบาทหน้าที่ของตน แต่จากการศึกษาครั้งนี้แสดงให้เห็นว่าสมาชิกครอบครัวเกิดความพึงพอใจและความสุขในบทบาทความรับผิดชอบของมากกว่า ทั้งนี้ น่าจะเป็นเพราะความเป็นสังคมไทยที่ถูกล้อมหลอมด้วยศาสนาที่ฝังแน่นและถ่ายทอดเป็นความรู้สึกของความกตัญญู การทดแทนบุญคุณ และการสอนให้รู้จักอดทนและควบคุมตนเองต่อความเหนื่อยยากในการทำงานหรือหน้าที่ต่างๆ

แผนที่ 4 การดูแลสุขภาพของครอบครัว (Taking Care of Family's Health)

การดูแลสุขภาพของครอบครัว เป็นกิจกรรมที่ครอบครัวกระทำโดยมีวัตถุประสงค์หลักเพื่อให้เกิดสุขภาพดีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม กับสมาชิกครอบครัวทั้งที่เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและสมาชิกคนอื่น กิจกรรมดังกล่าว ครอบคลุมการดูแลสุขภาพของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองและการดูแลสุขภาพของสมาชิกครอบครัวอย่างมีเป้าหมาย

4.1. ดูแลสุขภาพของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง (Taking Care of Stroke Survivor)

การดูแลสุขภาพของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นการปฏิบัติของสมาชิกครอบครัวต่อผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเพื่อคงไว้ซึ่งความมีชีวิตรอดในสภาพที่เป็นอยู่ ครอบคลุมในด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การดูแลรักษาเฉพาะเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมอง

4.1.1. การดูแลกิจวัตรประจำวันของผู้รอดชีวิต. เป็นการปฏิบัติของสมาชิกครอบครัวเพื่อดูแลกิจวัตรประจำวันโดยปรับเปลี่ยนและเรียนรู้การปฏิบัติตามสภาพของผู้รอดชีวิตและความสามารถของสมาชิกครอบครัวทั้งด้านความสะอาดของร่างกาย ส่งเสริมความรู้สึที่มีคุณค่าในตนเอง และให้กำลังใจเพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไป

ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ครอบครัวบอกว่าเต็มใจให้การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านมาจนถึงปัจจุบันและตั้งใจว่าจะให้การดูแลต่อไปเพื่อให้ผู้รอดชีวิตมีชีวิตรอดยืนยาวที่สุด จึงให้การดูแลผู้รอดชีวิตอย่างเต็มความสามารถของตนเองและตามสถานภาพของครอบครัว สำหรับการดูแลกิจวัตรประจำวันนั้นครอบคลุมการทำความสะอาดร่างกาย การขับถ่าย และการได้รับอาหาร ซึ่งแตกต่างกันตามสภาพของผู้รอดชีวิตและสภาพครอบครัว ผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถดูแลกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตัวเอง สมาชิกครอบครัวเป็นผู้ปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ให้ แต่หากผู้รอดชีวิตสามารถปฏิบัติได้เอง สมาชิกครอบครัวเป็นผู้ดูแลห่างๆหรือช่วยเหลือในบางกิจกรรมและคอยเตือนให้ระวังลักษณะปฏิบัติกิจกรรม สมาชิกครอบครัวปรับวิธีการ เวลา และจำนวนครั้งในการทำทำความสะอาดร่างกายผู้รอดชีวิต โดยการอาบน้ำบ้าง การเช็ดตัวบ้าง ผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถช่วยตัวเองได้ พบว่าผู้ดูแลเช็ดตัวบนเตียงวันละ 1 ครั้ง หรือวันเว้นวันในช่วงสายหรือบ่ายของแต่ละวัน โดยให้เหตุผลว่าเป็นเวลาที่ไม่เข้าและอากาศไม่เย็นจนเกินไป การที่ไม่ได้เช็ดตัวทุกวันเหมือนคนที่ไม่ได้เจ็บป่วยนั้นเนื่องจากเห็นว่าผู้รอดชีวิตไม่ได้มีกิจกรรมมาก ไม่มีเหงื่อ จึงไม่ต้องเช็ดตัวให้ทุกวันก็ได้ ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 13 เช็ดตัวให้ผู้รอดชีวิตที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยในทุกๆช่วงบ่ายของทุกวัน เนื่องจากช่วงเวลาดังกล่าวเป็นช่วงที่อากาศอบอ้าว และทุกวันอาทิตย์ สมาชิกครอบครัวต้องช่วยกันอุ้มผู้รอด

ชีวิตนั่งบนรถเข็น แล้วพาไปอาบน้ำสระผมในห้องน้ำ เพราะคิดว่าเป็นการทำให้ผู้รอดชีวิตรู้สึกสดชื่น ช่วยให้ผู้รอดชีวิตคลายเครียด และช่วยทำให้ร่างกายสะอาดขึ้นเพราะการอาบน้ำช่วยชะล้างเหงื่อไคลได้ดีกว่าการเช็ดตัว

4 ครอบครัวให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่าปัญหาสุขภาพที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลหลักทำให้ต้องปรับการทำความสะอาดร่างกายให้ผู้รอดชีวิตทั้งจำนวนครั้งและวิธีการทำความสะอาดร่างกาย เพราะแรงและกำลังในการปฏิบัติกิจกรรมลดลง ผู้ดูแลหลักครอบครัวลำดับที่ 2 ใช้ผ้าเช็ดตัวชุบน้ำเปล่าบิดหมาด เช็ดแขน ขา และลำตัวให้ผู้รอดชีวิตทุกวันๆละครั้งช่วงเวลาประมาณ 10 นาฬิกา ผู้ดูแลบอกว่าแต่ก่อนเคยเช็ดตัวให้วันละ 2 ครั้ง เช้า-เย็นและใช้สบู่ร่วมด้วย แต่เมื่อตนเองเริ่มมีอาการปวดหลัง ประกอบกับผู้รอดชีวิตอ้วนขึ้น ทำให้ยกขาแยกแขนไม่ไหว จึงต้องเช็ดตัวให้เพียงวันละครั้งและขอให้ลูกชายมาช่วยอุ้มผู้รอดชีวิตเพื่ออาบน้ำสัปดาห์ละครั้ง ครอบครัวลำดับที่ 4 ผู้ดูแลหลักเช็ดตัวคนเดียวให้วันเว้นวันในช่วงเช้า ภรรยาผู้รอดชีวิตเล่าว่าไม่สามารถเช็ดตัวได้ทุกวันเช่นเคย เพราะตนเองสุขภาพแย่งและไม่มีคนช่วยเช็ดตัว บางครอบครัวปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ผู้รอดชีวิตโดยคำนึงถึงกิจวัตรเดิมของผู้รอดชีวิตที่เคยทำก่อนป่วยเพราะต้องการให้ผู้รอดชีวิตได้รับสิ่งเดิมๆหรือสิ่งที่ชอบ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 7 ภรรยาของผู้รอดชีวิตใส่โคโลญจ์ลงในน้ำเช็ดตัวทุกครั้ง เมื่อถามถึงเหตุผลภรรยาเล่าว่าผู้รอดชีวิตชอบใช้น้ำหอมหลังอาบน้ำ เมื่อป่วยภรรยาจึงใช้โคโลญจ์แทนน้ำหอมเพราะราคาถูกกว่า ใส่ในน้ำเช็ดตัวให้ผู้รอดชีวิต ทำให้รู้สึกสดชื่น มีกลิ่นหอม และผู้รอดชีวิตชอบ นอกจากนี้ยังใช้โฟมทาเพื่อป้องกันการระคายเคืองจากการโกนหนวดตามที่คุณรอดชีวิตเคยใช้ สำหรับครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตสามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง การทำความสะอาดร่างกายมักเป็นการช่วยปฏิบัติร่วมกับส่งเสริมให้ผู้รอดชีวิตใช้มือและแขนในการทำความสะอาดร่างกาย หรือสมาชิกครอบครัวช่วยปฏิบัติในบางกิจกรรมเช่น การสระผม เป็นต้น อีกทั้งสมาชิกครอบครัวคอยดูแลหรือเตือนให้ระวังล้ม ไม่ให้ปิดประตูกลอนห้องน้ำ ให้อาบน้ำก่อนสมาชิกคนอื่น และเตรียมเสื้อผ้าให้ ครอบครัวลำดับที่ 8 ลูกสาวมีหน้าที่อาบน้ำแปรงฟันให้ผู้รอดชีวิตทุกวันๆละ 2 ครั้ง ในการอาบน้ำ ลูกสาวช่วยราดน้ำ ให้แม่ใช้มือทั้งสองข้างถูลำตัวด้านหน้าและด้านหลังซึ่งเป็นการส่งเสริมการใช้มือและแขนของผู้รอดชีวิต แต่สมาชิกครอบครัวต้องปรับเปลี่ยนสบู่ จากที่เคยใช้สบู่ก้อนมาเป็นสบู่เหลว เนื่องจากมือของผู้รอดชีวิตไม่สามารถกำก้อนสบู่ได้ ครอบครัวลำดับที่ 2, 3 และ 9 ถึงแม้ผู้รอดชีวิตจะสามารถช่วยตัวเองได้บ้าง แต่เรื่องการอาบน้ำสระผมยังเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลหลักเนื่องจากสมาชิกครอบครัวยังเกรงว่าผู้รอดชีวิตอาจจะลื่นล้มได้ถ้าปล่อยให้อาบน้ำสระผมเอง

สมาชิกครอบครัวยังให้ความสำคัญกับการดูแลด้านจิตใจ สังคมและภาพลักษณ์ของผู้รอดชีวิตว่าเป็นกิจวัตรประจำวันที่ต้องพึงกระทำด้วยโดยพยายามให้กำลังใจ หลีกเลียงสิ่งที่จะกระทบกระเทือนจิตใจทั้งทางการกระทำและวาจา รวมถึงส่งเสริมความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองของผู้รอดชีวิต

ดังเช่นมารดาของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10 รู้ว่าลูกสาวตนเสียใจที่ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติตั้งแต่ป่วย ซึ่งเดิมเคยเป็นผู้ที่มีความสามารถในการทำงาน ขยัน และรักงานมาก หากได้ยินเรื่องที่คนรอบข้างพูดถึงเกี่ยวกับงานของผู้รอดชีวิตที่เคยทำ ผู้รอดชีวิตมักจะร้องไห้ มารดาทราบว่าบุตรสาวเสียใจ จึงพยายามไม่พูดในสิ่งที่กระทบกระเทือนใจบุตรสาวโดยเฉพาะเรื่องงาน เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 12 ที่ให้การดูแลด้านจิตใจของผู้รอดชีวิตโดยการส่งเสริมความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง พยายามทำให้ผู้รอดชีวิตรู้สึกว่าตนเองยังมีความสำคัญ เช่น ให้เงินตามที่ต้องการทุกครั้ง เพื่อให้ผู้รอดชีวิตรู้สึกว่าตนเองมีอำนาจในการสั่งจ่ายเงินได้ การไม่ทำในสิ่งที่คาดว่าจะกระทบกระเทือนใจของผู้รอดชีวิต พร้อมกับสร้างความมั่นใจให้กับผู้รอดชีวิตซึ่งมีความกลัวว่าจะถูกทอดทิ้ง การดูแลด้านสังคมนั้น พบเพียงไม่กี่ครอบครัวที่สมาชิกครอบครัวส่งเสริมให้ผู้รอดชีวิตได้ออกไปร่วมกิจกรรมสังคมหรือและการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นนอกครอบครัวเนื่องจากความไม่พร้อมของสมาชิกครอบครัว ความลำบากในการเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิต และผู้รอดชีวิตปฏิเสธการเข้าร่วมกิจกรรมสังคม ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 3 ผู้รอดชีวิตยังไม่สามารถเดินได้ด้วยตัวเองและภรรยาต้องขายของทั้งวัน ผู้รอดชีวิตจึงมักอยู่บ้านตลอด วันที่ภรรยาไม่ได้ขายของจึงสามารถพาผู้รอดชีวิตนั่งรถเข็นนั่งแล้วเข็นไปยังบริเวณละแวกบ้าน ร่วมงานเฉพาะที่ผู้รอดชีวิตอยากไป เช่น วันผู้สูงอายุของชุมชน งานวันสงกรานต์ และพาไปเลือกตั้ง เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 14 ที่ภรรยาทำงานทุกวัน จันทร์-ศุกร์ ผู้ดูแลพาผู้รอดชีวิตนั่งรถเข็นแล้วเข็นไปเที่ยวเล่นบริเวณลานวัดใกล้บ้านเฉพาะเช้าวันเสาร์หรืออาทิตย์ ไปนมัสการพระที่ครอบครัวเคารพนับถือซึ่งอยู่ที่วัดใกล้บ้านนั่นเอง แต่ผู้รอดชีวิตไม่สามารถเดินขึ้นไปในพระอุโบสถเพราะไม่สามารถขึ้นบันไดได้ จึงได้เพียงแต่นั่งที่รถเข็นแล้วไหว้อยู่ลานหน้าโบสถ์ ครอบครัวลำดับที่ 11 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่ทำให้การดูแลด้านจิตใจและสังคมต่อผู้รอดชีวิตทั้งที่ผู้รอดชีวิตไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ แต่สมาชิกครอบครัวต่างก็พยายามส่งเสริมให้ผู้รอดชีวิตออกไปพบสิ่งแวดล้อมนอกบ้าน ถึงแม้ผู้รอดชีวิตจะไม่สามารถพูดได้แต่สมาชิกครอบครัวก็ยังสื่อให้ผู้รอดชีวิตรับรู้ถึงความรักที่มีต่อผู้รอดชีวิตและไม่ทำให้ผู้รอดชีวิตรู้สึกโดดเดี่ยวโดยการเปิดไฟห้วยเตี๋ยของผู้รอดชีวิตในเวลากลางคืนเพื่อหวังว่าหากผู้รอดชีวิตลืมตาขึ้นมาจะเห็นว่ามีคนอยู่ด้วย อีกทั้งถูกหลานผลัดเวียนกันเข้ามานอนเล่นที่เตียงข้างๆผู้รอดชีวิต ผู้รอดชีวิตลำดับที่ 9 สามารถปั่นจักรยานสามล้อเองได้ จึงปั่นจักรยานไปบริเวณรอบๆบ้าน โดยช่วงแรกภรรยาขี่จักรยานไปคู่กันด้วย แต่หลังจากผู้รอดชีวิตสามารถขี่จักรยานได้คล่องจึงปล่อยให้ตัวเองแต่ยังกำชับว่าไม่ให้ไปที่ถนนใหญ่เพราะรถมากและทางชันเกรงว่าจะล้ม ภรรยาบอกว่าเวลาที่สามีขี่จักรยานสามีได้พักหายพูดคุยกับเพื่อนบ้านทุกวัน ซึ่งว่าการที่สามีได้ออกไปพักหายกับเพื่อนบ้าน ได้พูดคุยกัน ทำให้ผู้รอดชีวิตมีความสุขมากขึ้นและชอบที่ได้คุยกับเพื่อนฝูงที่คุ้นเคยกัน จากที่ช่วง 2 ปีแรกของการเจ็บป่วยไม่มีโอกาสออกไปไหนเพราะว่าเดินไม่สะดวกและพูดลำบาก สมาชิกครอบครัว

ลำดับที่ 6 มักพาผู้รอดชีวิตนั่งรถไปจังหวัดลำปางเพื่อเยี่ยมญาติพี่น้อง ซึ่งเดิมที่ผู้รอดชีวิตสบายดี ผู้รอดชีวิตชอบเดินทางไปเองเป็นประจำ สมาชิกครอบครัวบอกว่า “ก็เป็นความสุขใจแก่ใจตามใจ แกล้งไปก็ไม่ว่าจะทำอย่างไร แกล้งไปเองก็ไปไม่ได้” และยังสนับสนุนให้ผู้รอดชีวิตเดินเล่นทุกวัน ซึ่งนอกจากเป็นการออกกำลังกายแล้ว ผู้รอดชีวิตยังมีเพื่อนพูดคุยที่ออกมาเดินเล่นเช่นกัน อีกทั้งสมาชิกครอบครัวยังส่งเสริมภาพลักษณ์ของผู้รอดชีวิตเมื่อออกไปนอกบ้าน เช่นเดียวกับผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 14 ที่ต้องสวมสร้อยคอ นาฬิกา และแหวนเป็นประจำทั้งขณะอยู่บ้านและออกจากบ้าน ภรรยาผู้รอดชีวิตบอกว่าเป็นเพราะสามีตนชอบแต่งตัวดี ๆ มีเครื่องประดับติดตัวมาตั้งแต่ยังไม่ป่วย หลังป่วยจนรู้สึกตัวดีเช่นปัจจุบัน ก็ร้องขอสวมสร้อยคอ นาฬิกาและแหวนไว้ตลอดเวลาที่อยู่บ้าน และออกจากบ้าน ซึ่งภรรยาผู้รอดชีวิตเห็นว่าเป็นความต้องการของผู้รอดชีวิตจึงไม่ขัดใจ ถึงหนึ่งที่ได้จากการสังเกตและพูดคุยกับสมาชิกครอบครัว

ผู้วิจัยพบว่าผู้รอดชีวิตโดยเฉพาะที่ต้องนอนบนเตียงเกือบตลอดเวลาหลายคนที่ไม่มีผ้าคลุมร่างกายส่วนล่าง หรือมีเพียงผ้าขาวม้า (กรณีผู้รอดชีวิตเป็นผู้ชาย) หรือใส่ผ้าอ้อมพลาสติกไว้ ทำให้รู้สึกว่าการถูกเปิดเผยมาก หรือเวลาเปลี่ยนทำความสะอาด เช็ดตัว ผู้ดูแลใช้วิธีเปิดผ้าออกหมด ด้วยเหตุผลว่าสามารถทำกิจกรรมสะดวก บางครอบครัวเล่าว่าผู้รอดชีวิตเคยไว้ผมยาวมาตลอด หลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมอง สมาชิกตัดสินใจให้สั้นเพื่อความสะดวกสบายในการสระผมและดูแล สิ่งที่พบเห็นนี้ทำให้ผู้วิจัยคิดถึงการให้ความสำคัญกับภาพลักษณ์ของผู้รอดชีวิตในสายตาของสมาชิกครอบครัวเองและการตอบสนองของผู้พบเห็น การปฏิบัติบางอย่างอาจเกิดประโยชน์ด้านความสะดวกสบายกับผู้ดูแล แต่ในขณะเดียวกันอาจละเลยการคำนึงถึงอัตมโนทัศน์ของผู้รอดชีวิต

4.1.2. การดูแลเฉพาะเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมอง. เป็นการปฏิบัติของสมาชิกครอบครัวเพื่อคงไว้ซึ่งความมีชีวิตรอดของผู้รอดชีวิตให้ยาวนานที่สุดในสภาพที่เป็นอยู่หรือดีขึ้นหากเป็นไปได้และควบคุมภาวะเจ็บป่วยโดยปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์อย่างต่อเนื่อง แสวงหาการบำบัดรักษาเสริมและส่งเสริมสุขภาพมีวัตถุประสงค์หลักที่ไม่ได้เพื่อให้ผู้รอดชีวิตหายเป็นปกติแต่เพื่อรักษาชีวิตของผู้รอดชีวิตให้ยืนยาวที่สุด

นอกจากกิจวัตรประจำวันที่สมาชิกครอบครัวให้การดูแลผู้รอดชีวิตแล้ว ทุกครอบครัวยังดูแลเฉพาะที่เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองซึ่งเป็นการดูแลตามการรักษาแผนปัจจุบันและการบำบัดรักษาเสริม แต่การรักษาหลักสำหรับผู้รอดชีวิตทุกครอบครัวเป็นการรักษาทางแพทย์แผนปัจจุบัน เพราะสมาชิกครอบครัวเชื่อว่าโรคหลอดเลือดสมองต้องใช้การรักษาทางแพทย์แผนปัจจุบันเป็นหลัก ได้แก่ การใช้ยาร่วมกับทำกายภาพบำบัดหรือออกกำลังกายและพาผู้รอดชีวิตไปรับการตรวจตามนัดและเมื่อมีปัญหาสุขภาพ สมาชิกครอบครัวจึงดูแลให้ผู้รอดชีวิตได้รับยาตามแผนการรักษาของแพทย์ติดต่อกันอย่างต่อเนื่องไม่เคยขาด เพราะกลัวว่าถ้าขาดยาวันใดวันหนึ่งแล้วอาจทำให้ผู้

โรคชีวิตเป็นโรคหลอดเลือดสมองซ้ำหรือมีอาการผิดปกติอื่นๆขึ้นได้ และเชื่อตามที่แพทย์บอกว่า ต้องให้ผู้รอดชีวิตรับประทานยาเพื่อควบคุมอาการจนกว่าผู้รอดชีวิตจะเสียชีวิต สมาชิกครอบครัวมักทำหน้าที่จัดหาให้ผู้รอดชีวิตรับประทานหรือสมาชิกครอบครัวจัดเก็บยาเพื่อให้ส่งต่อผู้ดูแลหลักจัดยาให้ผู้รอดชีวิต ดังเช่นสมาชิกครอบครัวลำดับที่ 2 จัดยาใส่ขวดโหลพลาสติกไว้ 3 ใบแยกยาตามเวลารับประทานของผู้รอดชีวิต โดยเขียนระบุที่หน้าขวดว่าเช้า กลางวัน เย็น หลายครอบครัวที่ใช้วิธีจำลักษณะของยาจัดให้ผู้รอดชีวิต เช่น สีของยา รูปร่างของยา เป็นต้น บางครอบครัวจำทั้งชนิดและลักษณะยา เช่น ขาดความดันเม็ดสีขาว ผู้รอดชีวิตกินทุกเช้าหลังอาหาร เป็นต้น สำหรับผู้รอดชีวิตที่ต้องได้รับอาหารทางสายยาง ผู้ดูแลใช้วิธีบดยาเม็ดให้ละเอียดรวมกันในแต่ละมื้อยาแล้วให้ยาทางสายยางให้อาหาร ยาที่พบเป็นส่วนใหญ่ที่ผู้รอดชีวิตได้รับซึ่งอาจเป็นอย่างไรอย่างหนึ่งหรือหลายอย่างรวมกัน ได้แก่ ยาควบคุมความดันโลหิต ยาละลายลิ่มเลือด ยาลดไขมันในเส้นเลือด และยาบำรุงประสาทสมอง แต่จากการเยี่ยมบ้านของผู้วิจัยพบว่าสมาชิกครอบครัวเกือบทุกครอบครัวหิบบายามาให้ดูแล้วถามผู้วิจัยว่ายาที่ผู้รอดชีวิตกินอยู่นั้น เป็นยาอะไรอะไร ต้องกินนานหรือไม่ กินนานๆ มีผลเสียอะไรบ้าง ต้องกินยาอย่างไร ที่กินอยู่ถูกต้องแล้วหรือยัง ฯลฯ ซึ่งยาเหล่านี้ผู้รอดชีวิตได้รับมานานตั้งแต่เริ่มป่วย แต่สมาชิกครอบครัวเกือบทั้งหมดบอกว่าได้รับข้อมูลเรื่องยาจากแพทย์น้อยมากเพราะเวลาพบแพทย์มีเพียงไม่กี่นาทีและแพทย์มักบอกว่าให้กินยาเหมือนเดิม อีกหนึ่งเคสมาหาใหม่ เป็นต้น บางครั้งสมาชิกครอบครัวรู้สึกเกรงใจผู้ป่วยรายอื่นที่รอตรวจอยู่จึงทำให้ไม่กล้าซักถาม บางครั้งอาศัยการดูจากซองยา ซึ่งบางโรงพยาบาลระบุว่าเป็นยาอะไร แต่บางโรงพยาบาลไม่ระบุ บางโรงพยาบาลระบุชื่อยา แต่เป็นภาษาอังกฤษซึ่งสมาชิกครอบครัวไม่เข้าใจ

ผู้รอดชีวิตที่สามารถไปโรงพยาบาลเพื่อตรวจตามแพทย์นัดได้นั้น สมาชิกครอบครัวเป็นผู้พาไปโรงพยาบาลตามกำหนดวันนัดถึงแม้ได้รับยาเดิมๆ ต้องไปรอตรวจนานและพบแพทย์เพียงไม่กี่นาทีก็ตาม เพราะคิดว่าอย่างน้อยได้พาผู้รอดชีวิตไปพบแพทย์บ้างนานๆครั้งก็ยังรู้สึกดี และทำให้ได้เห็นได้คุยกับผู้รอดชีวิตคนอื่นๆบ้าง ซึ่งทำให้ทราบข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการดูแลจากผู้อื่น ผู้วิจัยเคยสังเกตการไปตรวจตามนัดของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12 ที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง พบว่าสมาชิกครอบครัวพาผู้รอดชีวิตและผู้ดูแลไปถึงโรงพยาบาลก่อนเวลา 08.30 น. เพื่อรอคิว จากนั้นนั่งรอแพทย์ถึงประมาณ 10.00 น. จึงเรียกตรวจ แพทย์ถามว่า เป็นอย่างไรบ้าง มีอะไรผิดปกติหรือไม่ คำท่อนี้ฟังไว้ที่ศีรษะ ใช้เวลาประมาณ 6 นาที จากนั้นจึงสั่งยาเดิมคือวิตามินบี 1-6-12 และนัศอีก 3 เดือน จากนั้นผู้รอดชีวิตเดินทางกลับบ้านอีก 2 ชั่วโมงโดยประมาณ ถึงบ้านเวลาประมาณบ่ายโมง ลักษณะดังกล่าวพบได้เช่นเดียวกับอีกหลายครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นครอบครัวลำดับที่ 2, 5, 6, 8, 9 และ 13 สิ่งหนึ่งที่ทุกๆครอบครัวต้องการเหมือนกันคือต้องการให้แพทย์มีเวลาพูดคุยขณะตรวจให้

มากกว่าที่เป็นอยู่เนื่องจากสมาชิกครอบครัวต้องการทราบข้อมูลเรื่องการรักษา การฟื้นฟูสภาพ และเรื่องเข้าถึงแม้ว่าผู้รอดชีวิตจะป่วยมานานหลายปี มีอาการคงๆเดิม และได้ยาเหมือนๆเดิมก็ตาม

การทำกายภาพบำบัดหรือออกกำลังกายซึ่งมีวิธีการต่างกันไปเป็นอีกวิธีการหนึ่งของการดูแลเฉพาะที่เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมอง สมาชิกทั้ง 14 ครอบครัวเชื่อว่าการออกกำลังกายไม่ว่าด้วยวิธีใด ต่างช่วยฟื้นฟูสภาพร่างกายผู้รอดชีวิตได้ เช่น การเดิน การใช้มือ เป็นต้น และยังทำให้ข้อต่อต่างๆไม่ยึดแข็ง สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 3, 5, 6, 9 และ 12 ให้ผู้รอดชีวิตปฏิบัติด้วยตัวเองเพราะผู้รอดชีวิตสามารถทำกายภาพหรือออกกำลังกายและมีความตั้งใจออกกำลังกายด้วยตัวเอง ซึ่งทำให้ออกกำลังกายได้อย่างสม่ำเสมอ เช่น ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 6 เดินออกกำลังกายทุกเช้า-เย็น ครั้งละประมาณ 1 ชั่วโมง ร่วมกับออกกำลังกายด้วยการปฏิบัติกิจกรรมด้วยตนเองให้มากที่สุด เช่น ซักผ้า ทำความสะอาดห้องนอน ทำกรอบรูปไม่ง่ายๆ เป็นต้น ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 9 ซักกรวย 3 ล้อทุกเช้าร่วมกับฝึกเดินไป-มาในช่องราวเหล็กคู่ที่ทำไว้ และดึงรอกที่ติดที่ข้อได้ขึงข้าว ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 5 ใช้การเดินเวลาเช้า-เย็นรอบๆบ้านวันละประมาณ 30 นาทีรวมกับการดึงรอก เมื่ออยู่ในห้องพักก็ปฏิบัติตามท่ากายบริหารที่ได้รับคำแนะนำมาจากนักกายภาพบำบัดและแพทย์ผู้รักษา เช่น ยกแขนซ้ายข้างที่อ่อนแรงขึ้นลง ทำท่าเหยหยม ใช้มือซ้ายกำลูกเทนนิส เป็นต้น ส่วนผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถออกกำลังกายเองได้นั้น สมาชิกครอบครัวมีหน้าที่ทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิต ทุกครอบครัวให้ข้อมูลว่าได้รับการสอนวิธีการทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตตั้งแต่ก่อนออกจากโรงพยาบาล บางครอบครัวบอกว่าเมื่อมาปฏิบัติที่บ้านทำได้ไม่เหมือนที่โรงพยาบาลทำเพราะจำทำไม่ได้หมดบ้าง ทำเฉพาะท่าที่ทำได้บ้าง การทำกายภาพส่วนใหญ่นั้นเป็นการยกแขน-ขาขึ้นลง งอ-เหยียดแขน-ขา การบีบนิ้วค้ำมือ นิ้วมือ แขนและขา และจัดทำให้ผู้รอดชีวิตนั่งหรือกึ่งนั่งกึ่งนอนบนเตียง สำหรับจำนวนครั้งที่ทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตในแต่ละวัน ขึ้นอยู่กับเวลาว่างหรือกิจกรรมบางอย่างที่ผู้ดูแลหลักหรือผู้มีหน้าที่ทำกายภาพจะสามารถทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตได้ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 บุตรชายใช้เวลาว่างจากการค้าขายมาทำกายภาพให้พ่อ ครอบครัวลำดับที่ 4 ทำกายภาพหลังจากเช็ดตัวผู้รอดชีวิตเสร็จเรียบร้อย ครอบครัวลำดับที่ 1 ออกกำลังกายให้ผู้รอดชีวิตช่วงเวลาเช้า 1 ชั่วโมงหลังจากอาหารมื้อ 06.00 น. ครอบครัวลำดับที่ 14 ทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตหลังจากกรรยา กลับมาจากการทำงาน หรือครอบครัวลำดับที่ 7, 8, 10, 11, 13 และ 14 ทำกายภาพให้ผู้รอดชีวิตทุกครั้งที่มีสมาชิกครอบครัวมีเวลาว่างจากการทำกิจกรรมอื่นระหว่างวัน บางครอบครัวที่มีกำลังทรัพย์สามารถจ้างนักกายภาพบำบัดมาทำให้ผู้รอดชีวิตที่บ้าน โดยเสียค่าบริการเป็นรายชั่วโมงๆละ 200-300 บาท ความถี่ในการจ้างนั้นขึ้นกับสภาพผู้รอดชีวิตร่วมกับปัจจัยด้านการเงินของครอบครัว เช่น ครอบครัวลำดับที่ 13 เป็นต้น

ทุกครอบครัวผ่านประสบการณ์การใช้การบำบัดรักษาเสริมด้วยวิธีการต่างๆ โดยเฉพาะในช่วงปีแรกของการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง มีการนวด การประคบถูกประคบสมุนไพร การใช้สมุนไพรกิน ทา หรือสูดดม การฝังเข็ม การใช้น้ำมันดี การใช้พลังโยเร บางครอบครัวใช้หลายวิธีร่วมกัน ซึ่งได้รับคำแนะนำจากผู้ที่เคยมีประสบการณ์ เพื่อนบ้าน และเครือข่ายครอบครัวเลือกใช้ในการบำบัดรักษาเสริมที่ไม่ใช่วิธีทางไสยศาสตร์หรือสิ่งเหนือธรรมชาติ แต่หลังจากดูแลผู้รอดชีวิตมานาน การใช้การบำบัดรักษาเสริมด้วยวิธีดังกล่าวลดลงมาก สมาชิกครอบครัวบอกว่าช่วงแรกทั้งคู่รอดชีวิตที่บ้านมีความคิดว่าอะไรที่นั่นจะช่วยให้ผู้รอดชีวิตหาย ไม่ว่ามีผู้ใดแนะนำก็พยายามปฏิบัติตาม แต่หลังจากทดลองใช้แล้วพบว่าไม่ได้ช่วยให้ผู้รอดชีวิตมีอาการดีขึ้นอย่างค้ำกล่าว บางครอบครัวจึงเลิกวิธีการบำบัดรักษาเสริมทุกวิธี ใช้เพียงยารับประทานจากโรงพยาบาลและทำกายภาพบำบัดที่บ้าน บางครอบครัวเลิกใช้ในการบำบัดรักษาเสริมทั้งๆที่ยังมีความสนใจในการรักษาเสริมอยู่ ด้วยความคิดที่ว่า “โรคหลอดเลือดสมองเป็น โรคของคนมีเงิน ใครมีเงินก็รักษาได้” เป็นการรับรู้ที่ผู้วิจัยได้ยินจากสมาชิกหลายครอบครัว โดยเฉพาะครอบครัวหาเช้ากินค่ำ หรือมีฐานะการเงินแบบพอกินพอใช้ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 2 และ 3 เป็นต้น การบำบัดรักษาเสริมที่ยังพบว่าสมาชิกหลายครอบครัวใช้ดูแลผู้รอดชีวิตในปัจจุบัน เป็นจำพวกอาหารเสริม โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อบำรุงร่างกาย เช่น ยาธาตุ ชูปไก่สกัด รังนก น้ำสมุนไพร เป็นต้น ซึ่งเป็นการบำบัดรักษาเสริมที่ไม่ใช่วิธีทางไสยศาสตร์ สิ่งเหนือธรรมชาติ วิธีการเกี่ยวกับผี หรือวิธีการรักษาที่คิดว่าไม่น่าเป็นไปได้

4.1.3. การเรียนรู้เพื่อจัดการการดูแลสุขภาพผู้รอดชีวิต เป็นการจัดการของครอบครัวเพื่อปฏิบัติกิจกรรมการดูแลสุขภาพและแก้ไขปัญหาด้านสุขภาพของผู้รอดชีวิตขณะที่ให้การดูแลที่บ้านให้มีความเหมาะสมสอดคล้องกับสภาพของผู้รอดชีวิตและสภาพครอบครัว เป็นการจัดการด้วยการเรียนรู้จากแหล่งข้อมูลและวิธีต่างๆประกอบกัน

สำหรับการจัดการการดูแลสุขภาพของผู้รอดชีวิต พบว่าทุกครอบครัวมีการเรียนรู้การดูแล ซึ่งเป็นการเรียนรู้จากหลายแหล่งและหลายวิธีและทุกครอบครัวใช้การเรียนรู้มากกว่า 1 วิธีร่วมกัน ได้แก่ รับการสอนหรือแนะนำจากเจ้าหน้าที่ทางสุขภาพก่อนที่ผู้รอดชีวิตออกจากโรงพยาบาล แสวงหาข้อมูลจากผู้รู้ทางสุขภาพ เช่น แพทย์ พยาบาล หรือเภสัชกร เป็นต้น แลกเปลี่ยนประสบการณ์จากผู้ให้การดูแลสมาชิกที่ป่วยที่บ้านหรือจากตัวผู้รอดชีวิตเอง เรียนรู้จากประสบการณ์การดูแลผู้รอดชีวิตมาตลอดระยะเวลาของการรอดชีวิต เรียนรู้จากการใช้ชีวิตปกติของผู้รอดชีวิตเมื่อครั้งก่อนป่วย และเรียนรู้จากการลงมือทดลองดู การเรียนรู้ต่างๆดังกล่าวทำให้สมาชิกครอบครัวสามารถปรับเปลี่ยนวิธีการดูแลให้เหมาะสมกับสภาพของครอบครัวตนและช่วยแก้ไขหรือป้องกันปัญหาจากการดูแลได้ ครอบครัวลำดับที่ 1 เล่าประสบการณ์ที่ต้องเผชิญกับความวุ่นวายกับวิธีการให้อาหารทาง

สาขางว่าเมื่อเริ่มดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านคิดว่าต้องให้อาหารผสมแบบหยดตามอย่างโรงพยาบาล เนื่องจากไม่ได้รับคำแนะนำเรื่องนี้และเห็นว่าผู้รอดชีวิตได้รับอาหารแบบหยดมาตลอดที่อยู่ในโรงพยาบาล เมื่อกลับมาดูแลที่บ้านพบปัญหาเรื่องไม่มีภาชนะใส่อาหารผสมและเวลาในการให้อาหารวันละ 5 มื้อที่แตกต่างจากมื้ออาหารปกติ หลังจากดูแลประมาณ 6 เดือน จึงคิดแก้ปัญหาโดยหาวิธีให้อาหารที่ไม่วุ่นวายและผู้รอดชีวิตรับได้ จึงทดลองหลายวิธี จนได้วิธีการให้อาหารที่ให้ง่ายถึงปัจจุบันคือ ใช้ Syringe ให้อาหารครั้งละ 50 มล. พักไว้ 5 นาที จนอาหารหมดและเปลี่ยนเวลา Feed อาหารเป็นเวลาใกล้เคียงเวลาอาหารของคนปกติ หลายครอบครัวเรียนรู้การดูแลจากการสังเกตการปฏิบัติของพยาบาลเมื่อครั้งที่ผู้รอดชีวิตรักษาตัวในโรงพยาบาล เมื่อกลับบ้านจึงนำวิธีการที่สังเกตมาปฏิบัติที่บ้าน เช่น ก่อนให้อาหารผสมทาง Gastrostomy Tube กรรยาผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 7 ต้องเช็ดปลายท่อด้วยสำลีชุบแอลกอฮอล์ก่อนทุกครั้ง โดยให้เหตุผลว่าทำตามพยาบาลที่โรงพยาบาลทำให้เมื่อครั้งที่ผู้รอดชีวิตนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล นอกจากนี้ความลำบากในการเตรียมอาหารผสมป้อนเองให้ผู้รอดชีวิต ทำให้สมาชิกครอบครัวนี้ต้องปรับเปลี่ยนวิธีการเตรียมอาหารและประยุกต์อุปกรณ์ภายในบ้านมาใช้ จากที่เคยทำอาหารผสมวันละ 2 ครั้ง เช้า-เย็น ซึ่งทำให้แต่ละวันมีกิจกรรมที่ต้องทำตลอดเวลาจนไม่สามารถทำงานส่วนตัวได้ จึงปรับวิธีการเป็นทำอาหารเฉพาะเวลาเช้าเพียงเวลาเดียว โดยคำนวณปริมาณอาหารในแต่ละวันให้เพียงพอ นำขวดใส่เต้าหู้ซึ่งมีอยู่ในบ้านแต่ไม่ได้ใช้ประโยชน์อะไรและมีขนาดใกล้เคียงกับปริมาณอาหารผสมในแต่ละมื้อ มาเก็บอาหารแยกใส่เป็นขวดๆละ 1 มื้อ ใส่ตู้เย็นไว้ เมื่อใกล้ถึงเวลาอาหารก็นำมาอุ่นในเตาไมโครเวฟ ซึ่งนอกจากอาหารไม่บูดเสียแล้วยังสะดวกและประหยัดเวลาลงไปได้มาก

นอกจากนี้สมาชิกจาก 3 ครอบครัวดูแลเสื้อผ้าเครื่องนุ่งห่มของผู้รอดชีวิตโดยตัดเสื้อผ้าให้ผู้รอดชีวิตมีลักษณะเป็นเสื้อผูกด้านหน้าเหมือนที่ใช้นในโรงพยาบาลเพราะรู้สึกลัวจะสะดุดต่อการสวมและถอดให้ผู้รอดชีวิต อีกทั้งซื้ออุปกรณ์เครื่องใช้ เช่น Forceps, Jar, Tray ต่างๆ และรถเข็น มาใช้กับผู้รอดชีวิตที่บ้าน ลักษณะเช่นนี้พบได้ในครอบครัวลำดับที่ 11 ซึ่งมีอุปกรณ์เครื่องใช้และเครื่องผ้าเช่นเดียวกับที่โรงพยาบาล ซึ่งสมาชิกครอบครัวกล่าวว่าใช้การสังเกตและจำอุปกรณ์ที่ใช้กับผู้รอดชีวิตขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล เห็นว่าสะดวกดี จึงหาซื้อมาใช้ที่บ้านกับผู้รอดชีวิต และจ้างตัดเย็บผ้าปูที่นอน ปลอกหมอน และผ้าขาวเตียงใช้เฉพาะกับผู้รอดชีวิตมาจนปัจจุบัน ครอบครัวลำดับที่ 10 เคยตัดเสื้อให้ผู้รอดชีวิตเป็นเสื้อผ่าหน้าและผูกเชือกตามแบบอย่างเสื้อผ่าผู้ป่วยในโรงพยาบาล แต่หลังจากให้ผู้รอดชีวิตสวมใส่หลังจากมาดูแลเองที่บ้านได้ระยะหนึ่ง รู้สึกว่าไม่สะดวกทั้งกับผู้ดูแลและผู้รอดชีวิตก็รู้สึกรำคาญด้วย จึงเปลี่ยนเป็นให้ผู้รอดชีวิตสวมเสื้อยืดเดิมที่เคยสวมใส่เมื่อครั้งก่อนป่วย ซึ่งรู้สึกว่าจะสะดวกสบายสำหรับผู้ดูแลและผู้รอดชีวิตชอบที่ได้สวมใส่เสื้อยืดเดิมของตน

สำหรับการเรียนรู้การดูแลเฉพาะเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมอง เช่น การได้รับยา การทำกายภาพบำบัด และการป้องกันและแก้ไขภาวะแทรกซ้อนนั้น พบว่าสมาชิกครอบครัวส่วนใหญ่ใช้การเรียนรู้จากการปรึกษานักวิชาการทางสุขภาพและเรียนรู้ด้วยตนเองจากการศึกษาหาข้อมูลจากแหล่งต่าง ๆ มากกว่าการลองผิดลองถูก เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1 ปรึกษาเภสัชกรเกี่ยวกับการออกฤทธิ์และผลข้างเคียงของยาที่ผู้รอดชีวิตได้รับ ศึกษาพยาธิสภาพของโรคจากการปรึกษากับแพทย์และอ่านหนังสือเอง และเรียนรู้จากประสบการณ์ว่าหากผู้รอดชีวิตมีอาการไอและมีเสมหะต้องรีบให้ยาปฏิชีวนะให้เร็วที่สุด ดังนั้นเมื่อผู้รอดชีวิตเริ่มไอ มีเสมหะ ผู้ดูแลจึงรีบปรึกษาแพทย์และเภสัชกรเพื่อให้ยาป้องกันอาการที่อาจรุนแรงขึ้นจนต้องเข้าโรงพยาบาลซ้ำได้ สมาชิกของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 12 เล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงการต้องเผชิญกับการเกิดโรคหลอดเลือดสมองซ้ำกับภรรยาถึง 6 ครั้ง เนื่องจากไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคอย่างเพียงพอ ทำให้ไม่ทราบว่าโรคนี้อาจสามารถเกิดซ้ำได้ จึงศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองด้วยตัวเองโดยพูดคุยปรึกษากับเพื่อนที่เป็นแพทย์ แลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้ที่เคยมีสมาชิกครอบครัวเป็นโรคหลอดเลือดสมองและใช้วิธีการศึกษาจากตำราทางการแพทย์และสืบค้นจากแหล่งข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ ทำให้เกิดความเข้าใจโรคหลอดเลือดสมองและผลที่เกิดขึ้นมากขึ้น

หลายครอบครัวใช้การประยุกต์และดัดแปลงอุปกรณ์และเครื่องใช้สำหรับดูแลเพื่อความประหยัดและลดปริมาณขยะ เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1 เคยใช้ผ้าอ้อมพลาสติกและผ้ารองซับพลาสติกซึ่งพบว่านอกจากจะทำให้สิ้นเปลืองแล้ว ยังทำให้เพิ่มปริมาณขยะในแต่ละวัน จึงนำผ้าที่ไม่ได้ใช้แล้วพับเป็นชั้นสี่เหลี่ยมเล็กๆหลายชิ้นมาใช้รองน้ำปัสสาวะร่วมกับผ้าอ้อมพลาสติกแล้วผู้ดูแลก็นำผ้าไปซัก ซึ่งนอกจากจะทำให้ประหยัดค่าใช้จ่ายของครอบครัวที่ต้องซื้อผ้าอ้อมพลาสติกและผ้ารองซับแล้ว ยังทำให้ลดปริมาณขยะลงได้อย่างมาก อีกทั้งผิวหนังบริเวณก้นของผู้รอดชีวิตไม่เปื่อยขึ้นเหมือนการใช้ผ้าอ้อมพลาสติกอีกด้วย ครอบครัวลำดับที่ 4 ใช้ส่วนผ้าอ้อมพลาสติกที่ใช้แล้วแต่ไม่เปื้อน ตัดเป็นชิ้นเล็กๆสำหรับไว้รองอุจจาระและปัสสาวะของผู้รอดชีวิตร่วมกับผ้าอ้อมพลาสติกผืนใหญ่ เวลาผู้รอดชีวิตถ่ายจึงทิ้งแต่เฉพาะผืนเล็ก ทำให้ประหยัดค่าใช้จ่ายและลดปริมาณขยะต่อวันได้มาก เช่นเดียวกับครอบครัวลำดับที่ 7 ที่สังเกตว่าผ้ารองซับที่ใช้กับผู้รอดชีวิตนั้นเปื่อยน้ำปัสสาวะเพียงครั้งเดียว จึงตัดแบ่งครึ่งผ้ารองซับผืนที่ใช้แล้วแต่เปื้อนไม่เต็มผืน แล้วนำมาใช้ร่วมกับผืนใหม่ เวลาเปลี่ยนจึงสามารถเปลี่ยนทิ้งเฉพาะครึ่งผืนที่เปื้อนได้ อุปกรณ์บางอย่างหลังจากซื้อมาใช้ในการดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านแล้วจึงพบว่าต้องมีการปรับเปลี่ยนให้เหมาะสมกับการใช้งานจริงของครอบครัว ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 8 ซื้อรถเข็นนั่งอูมิเนียมมาเพื่อให้ผู้รอดชีวิตนั่งอาบน้ำที่บ้าน แต่พบว่าเวลาที่ผู้รอดชีวิตนั่งแล้วปัสสาวะออกมานั้น น้ำปัสสาวะบางส่วนไม่ลงในกระโถนรองใต้รถเข็น ทำให้เปื้อนเลอะเทอะและมีกลิ่นเหม็น ผู้ดูแลจึงเปลี่ยนมาใช้กะละมังพลาสติกทรงสูงรองแทนกระโถน

ซึ่งสามารถรองรับน้ำปัสสาวะได้หมด อีกทั้งยังประยุกต์อุปกรณ์สำหรับผู้รอดชีวิตออกกำลังกายด้วยการใช้ไม้ไผ่ทำเป็นราวคู่เพื่อให้ผู้รอดชีวิตหัดเดิน ครอบครัวลำดับที่ 12 มีการประยุกต์อุปกรณ์ออกกำลังกายให้ผู้รอดชีวิต โดยแทนที่จะให้ผู้รอดชีวิตดึงรอกขึ้น-ลงธรรมดา ก็ใช้การเพิ่มแรงโดยการใส่รอกถ่วงกับตะกร้าที่มีลูกหินแล้วให้ผู้รอดชีวิตดึง หากต้องการให้น้ำหนักถ่วงมาก ก็เพิ่มลูกหินลงไป ในตะกร้า แต่ถ้าหากน้ำหนักถ่วงมากเกินไป ก็หยิบลูกหินออกจากตะกร้าได้

การเรียนรู้เพื่อแก้ปัญหาจากการดูแลผู้รอดชีวิตนั้นพบว่าปัญหาหลักที่ผู้ให้ข้อมูลเกือบทั้งหมดกล่าวถึงมี 2 ปัญหาหลักที่ประสบตลอดระยะเวลาที่ดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน ได้แก่ ปัญหาท้องผูก หลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตและความลำบากในการเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิตที่ช่วยตัวเองได้น้อยหรือช่วยตัวเองไม่ได้เลย ผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 1, 2, 7, 8, 12 และ 13 มีภาวะท้องผูก สมาชิกทั้ง 6 ครอบครัวให้ผู้รอดชีวิตกินยาช่วยระบายที่ได้รับจากแพทย์ผู้ให้การรักษาโรคหลอดเลือดสมองในระยะแรกของการดูแลที่บ้าน แต่พบว่านอกจากไม่สามารถแก้ปัญหาได้แล้วยังสร้างความลำบากให้กับสมาชิกครอบครัวอีกด้วย กล่าวคือ หลังจากผู้รอดชีวิตได้รับยาช่วยระบายแล้ว บางคนถ่ายอุจจาระกระปริบกระปรอย บางคนถูกถ่ายไม่ทันทำให้เลอะเทอะ และผู้รอดชีวิตบางคนแสดงอาการไม่สุขสบายเพราะไม่สบายท้อง ส่งผลให้นอนไม่ได้และรับประทานอาหารได้น้อย ทำให้ทุกครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตประสบปัญหาท้องผูกหันมาลองใช้วิธีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมกรรมการบริโภคอาหาร โดยหากผู้รอดชีวิตสามารถรับประทานอาหารเองได้ สมาชิกครอบครัวจึงให้ผู้รอดชีวิตรับประทานผลไม้สดทุกๆมื้ออาหาร ส่วนผู้รอดชีวิตที่ไม่สามารถรับประทานอาหารเองได้ สมาชิกใช้วิธีการให้น้ำผลไม้บ้าง นมเปรี้ยวบ้าง ระหว่างมื้ออาหาร และมีการใช้สมุนไพรทั้งที่เป็นน้ำและเม็ดที่มีสรรพคุณในการช่วยระบาย เช่น มะขามแขก น้ำลูกพรุน เป็นต้น ร่วมกับการควักอุจจาระซึ่งหลังจากใช้วิธีการดังกล่าวแล้วทำให้ทุกครอบครัวแก้ไขปัญหท้องผูกในผู้รอดชีวิตได้โดยไม่ต้องใช้ยาช่วยระบาย ในขณะที่บางครอบครัวสามารถลดการใช้ยาช่วยระบายลงได้มากจากที่เคยใช้ทุกวันมาเป็นใช้ประมาณสัปดาห์ละ 1-2 วัน หรือเมื่อจำเป็นเท่านั้น

ปัญหาความลำบากในการเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิต โดยเฉพาะเวลาพาผู้รอดชีวิตไปโรงพยาบาลเพื่อตรวจตามนัด ตรวจเมื่อมีอาการผิดปกติ หรือรับบริการบางกิจกรรม สมาชิกทุกครอบครัวเล่าประสบการณ์การพาผู้รอดชีวิตไปพบแพทย์ว่าแพทย์สั่งการรักษาเดิมๆอย่างที่เคยเป็นมา ไม่มีเวลาให้ญาติหรือผู้รอดชีวิตซักถามในขณะที่ตรวจซึ่งแพทย์ใช้เวลาตรวจเร็วมาก ตรงข้ามกับเวลาที่นั่งรอตรวจซึ่งนานเป็นชั่วโมง และแพทย์บางคนไม่ตรวจที่ตัวผู้รอดชีวิตเลย ใช้การซักถามเพียง 2-3 คำถามเท่านั้น บางครั้งเตรียมคำถามไปถาม แต่ไม่มีเวลาที่จะได้ถาม หลายครอบครัวจึงใช้วิธีรับยาแทนโดยไม่พาผู้รอดชีวิตไปพบแพทย์ บางครอบครัวปรับวิธีการพาผู้รอดชีวิตไปตรวจตามนัด เช่น เลือกเวลาพาผู้รอดชีวิตไปตรวจในช่วงเวลาที่มีผู้ป่วยอื่นรอตรวจไม่มาก เพื่อไม่ต้องรอนาน พาผู้รอดชีวิต

ไปรอตรวจแต่เช้าเพื่อให้คิวตรวจสั้นๆ ดังเช่น ครอบครัวลำดับที่ 2 ลูกชายช่วยกันเซ็นผู้รอดชีวิตไปโรงพยาบาล โดยเลือกไปในเวลาประมาณ 11.00 น. ซึ่งเป็นเวลาที่มีผู้ป่วยน้อย ครอบครัวลำดับที่ 9 ใช้วิธีการย้ายการใช้สิทธิ์รักษาพยาบาลมาอยู่ที่สถานีนามัยใกล้บ้าน ทำให้สะดวกในการเดินทางซึ่งผู้รอดชีวิตสามารถปั่นจักรยานสามล้อไปเองได้ ส่วนครอบครัวลำดับที่ 8 ถึงแม้ว่ามีสถานีนามัยอยู่ใกล้บ้าน แต่ถนนเป็นถนนลูกรังผิวไม่เรียบ ทำให้ไม่สามารถเข็นรถผู้รอดชีวิตไปได้ ต้องใช้วิธีให้ลูกเขยอุ้มพาข้ามสะพานไปยังอีกฟากถนนซึ่งลูกสวณารถเข็นไปรออยู่ก่อน แล้วจึงให้ผู้รอดชีวิตนั่งรถเข็นขึ้นไปตามถนนใหญ่ เป็นเช่นนี้อยู่หลายเดือน ลูกสาวจึงปรึกษากับพยาบาลที่สถานีนามัยเพื่อให้มาตรวจแม่ที่บ้าน ซึ่งได้รับความร่วมมืออย่างดีโดยเมื่อใกล้ถึงวันนัดตรวจ ลูกสาวผู้รอดชีวิตต้องแจ้งเจ้าหน้าที่ที่สถานีนามัยก่อนล่วงหน้า พยาบาลและแพทย์จากสถานีนามัยใกล้บ้านเป็นฝ่ายเดินทางมาตรวจผู้รอดชีวิตเองที่บ้าน

3 ครอบครัวที่ได้รับการเยี่ยมบ้านจากทีมสุขภาพรู้สึกว่าการเยี่ยมบ้านเป็นสิ่งที่ดีและจำเป็นอย่างมากสำหรับครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านเพราะนอกจากช่วยแก้ปัญหาความไม่สะดวกสบายในการเคลื่อนย้ายผู้รอดชีวิตไปตรวจที่โรงพยาบาลแล้ว กิจกรรมบางอย่างที่ไม่จำเป็นต้องพาผู้รอดชีวิตไปถึงสถานพยาบาลก็ได้รับการดูแลที่บ้านได้จากทีมเยี่ยมบ้าน เช่น การเปลี่ยนสายยางให้อาหาร การเจาะเลือดเพื่อส่งตรวจ การตรวจสอบความดันโลหิตและชีพจร เป็นต้น ได้รับข้อมูลและคำแนะนำวิธีการดูแลใหม่ๆ และการดูแลที่เคยปฏิบัติแต่ไม่ถูกต้อง ก็ได้รับคำแนะนำการปฏิบัติที่ถูกต้อง และยังได้เครือข่ายที่สามารถปรึกษาปัญหาจากการดูแลหรือปัญหาสุขภาพของผู้รอดชีวิตได้เป็นอย่างดี อีกทั้งสมาชิกครอบครัวคนอื่นโดยเฉพาะผู้ดูแลหลักก็ยังได้รับการตรวจสุขภาพ เช่น วัดความดันโลหิตได้ขณะที่ทีมเยี่ยมบ้านมาให้บริการดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้าน อีก 11 ครอบครัวที่เหลือไม่ได้รับการบริการเยี่ยมบ้านกล่าวว่าหากเป็นไปได้ ครอบครัวตนเองก็ต้องการให้มีทีมสุขภาพมาเยี่ยมที่บ้านบ้าง อย่างน้อยเดือนละครั้งก็ยังดี เพราะคิดว่านอกจากจะได้รับบริการตรวจสุขภาพซึ่งโดยปกติผู้รอดชีวิตก็ไม่ได้รับการตรวจอย่างสม่ำเสมอถ้าไม่ได้พาไปสถานพยาบาล เช่น วัดความดันโลหิต ได้รับคำแนะนำวิธีการดูแล และปรึกษาปัญหาหรือข้อข้องใจต่างๆแล้ว อย่างน้อยการพูดคุยซักถามทุกข์สุขของสมาชิกครอบครัว โดยเฉพาะผู้ดูแลหลักจากทีมเยี่ยมบ้าน ยังทำให้ผู้ดูแลหลักซึ่งเป็นผู้ที่อยู่กับผู้รอดชีวิตเกือบตลอดเวลา ได้รับกำลังใจและคลายความเครียดลงได้มาก

ถึงแม้ว่าหลายครอบครัวพยายามเรียนรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้รอดชีวิตด้วยวิธีการต่างๆ แต่จากการที่ผู้วิจัยเยี่ยมบ้านพบว่าเกือบทุกครอบครัวถามเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองว่าเกิดจากอะไร เป็นได้อย่างไร อาการของโรคเป็นอย่างไรบ้าง ตนเองมีอาการเช่นนี้จะป็นได้หรือไม่ ฯลฯ บางครอบครัวขอให้ผู้วิจัยช่วยหาเอกสารความรู้เกี่ยวกับโรคนี้ที่อ่านได้ง่ายๆมาให้ ซึ่งผู้วิจัยก็จัดหาให้กับหลายครอบครัว บางครอบครัว เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1, 8 และ 9 ยังบอกว่าถ้ามีอะไรที่ตนทำ

ให้ผู้รอดชีวิตไม่ถูกต้องหรือเพิ่มเติมอะไรอีกขอให้ช่วยบอกด้วยเพราะตนเองก็ยังไม่รู้การดูแลผู้รอดชีวิตถึงแม้จะให้การดูแลมาเป็นปีๆแล้วก็ตาม เมื่อผู้วิจัยถามหรือพูดคุยความคิดเห็นเกี่ยวกับสาเหตุที่คิดว่าทำให้ผู้รอดชีวิตเป็นโรคหลอดเลือดสมอง สมาชิกครอบครัวบอกว่าคิดว่าอาจเกิดจากพฤติกรรมการกินอาหารของผู้รอดชีวิตที่ไม่เหมาะสมก่อนป่วย โดยเฉพาะอาหารมันประเภทหมูติดมัน หมู 3 ชั้น แกงกะทิ พฤติกรรมการดื่มสุรา การพักผ่อนน้อย บางคนบอกว่าเกิดจากกรรมพันธุ์จากการเคยเห็นว่ามีญาติพี่น้องของผู้รอดชีวิตเคยมีอาการเช่นเดียวกัน เกิดจากความผิดปกติตั้งแต่เด็กจากบุคลิกภาพของผู้รอดชีวิตที่เป็นคนโมโหง่าย เครียดง่าย และปัญหาสุขภาพที่เคยมีอยู่ก่อนทั้งที่เคยทราบและไม่เคยทราบมาก่อนซึ่งส่วนใหญ่ได้แก่ความดันโลหิตสูงและไขมันในเลือดสูง แต่มักไม่ได้รับการรักษาหรือควบคุมอาการของโรคอย่างสม่ำเสมอ หลายคนบอกว่าไม่รู้ว่าจะเกิดขึ้นได้อย่างไร เพราะผู้รอดชีวิตเคยแข็งแรงดีมาตลอด บางคนสามารถอ้างถึงโรคในเชิงวิชาการได้ เช่น เกิดจากการความผิดปกติของเซลล์สมอง เป็นความผิดปกติของการควบคุมการทำงานของสมอง เป็นต้น และทุกคนครอบครัวมักจะลงท้ายที่ “คิดว่าเป็นเวรเป็นกรรม” จึงทำให้เกิดโรคหลอดเลือดสมองขึ้นกับผู้รอดชีวิตและครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจนปัจจุบัน

4.2. ดูแลสุขภาพของสมาชิกครอบครัวอย่างมีเป้าหมาย (Taking care of family members' health purposely)

การดูแลสุขภาพของสมาชิกครอบครัวอย่างมีเป้าหมาย เป็นการปฏิบัติของสมาชิกครอบครัวที่ไม่ได้เป็นโรคหลอดเลือดสมองที่มุ่งดูแลสุขภาพของตนและสมาชิกครอบครัวคนอื่นมากขึ้นหลังจากครอบครัวดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน กล่าวคือ สมาชิกครอบครัวหันกลับมาให้การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลหลัก การดูแลสุขภาพของสมาชิกครอบครัวเพื่อป้องกันการเกิดโรคหลอดเลือดสมอง และการรักษาสุขภาพตนเองเพื่อครอบครัว

4.2.1. การหันกลับมาให้การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลหลัก. เป็นการปฏิบัติของสมาชิกครอบครัวในการดูแลสุขภาพร่างกายและจิตใจของผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิต หลังจากที่ต้องทำบทบาทการเป็นผู้ดูแลหลักติดต่อกันมาเป็นเวลานาน โดยสมาชิกครอบครัวให้ได้รับการดูแลรักษาเพื่อแก้ไขปัญหาสุขภาพนั้นกรณีผู้ดูแลหลักเกิดปัญหาสุขภาพ และพยายามหลีกเลี่ยงการสร้างเสริมความเครียดเพิ่มขึ้นกับผู้ดูแลหลัก

หลายครอบครัวให้ข้อมูลว่าช่วงแรกที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตนั้นสมาชิกครอบครัวมุ่งใส่ใจดูแลผู้รอดชีวิตเพราะมองว่าเป็นผู้ที่กำลังป่วย จนทำให้ลืมและไม่ได้สนใจดูแลสุขภาพคนดีที่เป็นผู้ให้การดูแลคนเจ็บป่วย จนกระทั่งเมื่อผู้ดูแลหลักของหลายครอบครัวเริ่มเกิดปัญหาสุขภาพอันเกี่ยวเนื่องมาจากการทำกิจกรรมการดูแลหลายกิจกรรมมานานหลายปี เกิดความเครียดที่ต้องดูแลผู้รอด

ชีวิตมาเป็นเวลานาน การต้องอยู่กับสิ่งเดิมๆรอบตัว และอายุที่มากขึ้น ทำให้ครอบครัวเริ่มหันมาให้ความสนใจดูแลสุขภาพกายและจิตใจของผู้ดูแลหลักของผู้รอดชีวิต หลายครอบครัวเริ่มตระหนักและกังวลว่าหากผู้ดูแลหลักไม่สามารถดูแลผู้รอดชีวิตต่อไปได้ ครอบครัวและผู้รอดชีวิตจะเป็นเช่นไร

ในมุมมองของสมาชิกครอบครัวเห็นว่าจากการที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตมาเป็นเวลานานส่งผลให้สภาพร่างกายของผู้ดูแลหลักทรุดโทรมลงจนสังเกตได้ ผู้ให้ข้อมูลหลายคนที่เป็นผู้ดูแลหลักเองกล่าวว่าตลอดเวลาที่ให้การดูแลผู้รอดชีวิตมา รู้สึกว่าสุขภาพร่างกายของตนเองแย่ง บางคนมีอาการปวดหลัง ปวดเข่า ปวดเมื่อยตามตัว ผู้ดูแลหลักจาก 4 ครอบครัวเล่าให้ฟังว่าตนเองต้องทำกิจกรรมต่างๆประจำวันให้กับผู้รอดชีวิตเกือบทุกกิจกรรมมาเป็นเวลาหลายปีเพราะผู้รอดชีวิตช่วยเหลือตัวเองได้น้อยมาก ในช่วงปีแรก ยังไม่ค่อยรู้สึกถึงความทรุดโทรมด้านร่างกายตนเองเท่าไรแต่เมื่อเวลานานเข้า เริ่มมีอาการปวดไหล่ ปวดหลัง ปวดเข่า บางคนเกิดปัญหาสุขภาพ เช่น ภรรยาผู้รอดชีวิต ครอบครัวลำดับที่ 9 มีภาวะความดันโลหิตสูงจากที่ไม่เคยเป็นมาก่อนหลังจากดูแลสามีมาตลอดนาน 7 ปี ผู้ดูแลหลักในครอบครัวลำดับที่ 4 มีอาการปวดหลังมากและรุนแรงขึ้นเรื่อยๆจนมีอาการปวดร้าวไปที่ขาข้างซ้าย ยืนนานๆไม่ได้โดยเฉพาะเวลาที่ต้องยืนให้อาหารผสมทางสายยางและพลิกตัวเปลี่ยนท่าผู้รอดชีวิตทุก 1-2 ชั่วโมง ทำให้รู้สึกปวดขามากขึ้น ทุกวันนี้ต้องรับประทานแก้ปวดช่วยและทำกายภาพบำบัดทุกวัน เช่นเดียวกับผู้ดูแลหลักในครอบครัวลำดับที่ 2 ที่มีอาการปวดเข่าและไหล่เพราะต้องช่วยทำกิจกรรมและช่วยพยุงตัวผู้รอดชีวิตที่หลังจากป่วยมาหลายปีแล้วมีร่างกายอ่อนแอขึ้นมาก สาเหตุของการเกิดปัญหาสุขภาพดังกล่าว ผู้ให้ข้อมูลคิดว่าเป็นนอกจากเกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลมาเป็นเวลานานแล้ว ยังเป็นเพราะผู้ดูแลหลักแต่ละคนมีอายุมากขึ้นเรื่อยๆ สุขภาพก็ย่อมเสื่อมโทรมลงตามอายุขัย แต่การทำกิจกรรมการดูแลให้ผู้รอดชีวิตมานานเป็นสิ่งกระตุ้นให้สุขภาพทรุดโทรมลงอย่างรวดเร็ว โดยผู้ให้ข้อมูลคนหนึ่งซึ่งเป็นสมาชิกครอบครัวของผู้รอดชีวิตที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยเปรียบเทียบว่าการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล เช่น เช็ดตัวบนเตียง พลิกตัว เป็นต้น เปรียบเหมือนการที่ต้องยกของหนักติดต่อกันทุกวันเป็นเวลานาน

นอกจากนี้ผู้ดูแลหลักจำนวน 6 คนรู้สึกว่าสิ่งที่ตนเองมีปัญาสุขภาพจากการดูแลผู้รอดชีวิตติดต่อกันมาเป็นเวลานานนี้เอง ทำให้รู้สึกว่าตนเองมีความทนและมีแรงในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่เคยปฏิบัติเป็นประจำลดลงและรู้สึกเหนื่อยง่ายขึ้น ส่งผลให้ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลลดลงหรือทำได้ไม่เต็มที่เหมือนเคย ดังเช่นภรรยาของผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 4 ที่มีปัญหาเรื่องปวดหลังหลังจากดูแลผู้รอดชีวิตอย่างเข้าปีที่ 2 ภรรยาผู้รอดชีวิตเล่าว่าเมื่อมีอาการปวดขาเช่นนี้ก็ทำให้ยกตัวผู้รอดชีวิตไม่ได้ ต้องใช้คิงด้วยผ้าบัง ขอให้อุทิศสาวเข้ามาช่วยบ้าง กิจกรรมบางอย่าง อย่างเช่น การเช็ดตัว จากที่เคยทำได้ทุกวัน ตอนนี้ก็ต้องทำให้วันเว้นวัน เพราะตัวตนเองไม่เอื้ออำนวย นับวันก็ยิ่งทรุดโทรมลง ซึ่งสังเกตได้ชัดเจนจากการที่ผู้วิจัยเยี่ยม

บ้าน ภรรยาผู้รอดชีวิตจะต้องสวมผ้าขาวรัดขา ต้องมีเก้าอี้นั่งข้างเตียงสำหรับเวลาให้อาหารผสมทางสายยางแก่ผู้รอดชีวิต และตัวผู้รอดชีวิตเองเมื่อเข้าไปยืนใกล้ๆจะได้กลิ่นเหม็นอับจากร่างกายและผ้าขาวที่ลื่น ซึ่งแสดงให้เห็นถึงสุขวิทยาของผู้รอดชีวิตที่แย่ง

ครอบครัวดูแลสุขภาพผู้ดูแลหลักที่เกิดปัญหาสุขภาพดังกล่าวข้างต้น เช่น ครอบครัวลำดับที่ 4 ลูกๆแสดงความเป็นห่วงสุขภาพของแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก มีอาการปวดหลังและขาข้างขวามากขึ้นเรื่อยๆจากการดูแลผู้รอดชีวิตที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยมานานถึง 4 ปี จึงพยายามส่งเสริมให้แม่ได้รับการรักษาโดยพาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลที่ลูกสาวทำงานอยู่ เมื่ออาการไม่ดีขึ้นก็พาไปปรึกษากับแพทย์อื่นที่มีผู้แนะนำว่าติดต่อกับเจ้าหน้าที่กายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลแล้วพาแม่ไปทำกายภาพบำบัดทุกเย็น นอกจากนี้ยังซื้อนมเคลือบผิวสูงมาให้แม่ขงดื่ม พาไปฝังเข็มและนวดกล้ามเนื้อ แต่ผู้ดูแลหลักก็ยังรับผิชอบดูแลผู้รอดชีวิตอยู่เช่นเดิม เนื่องจากลูกสาวต้องทำงานทำให้ไม่สามารถผ่อนความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลหลักได้ ผู้ดูแลหลักบางคนที่มีเริ่มแสดงอาการผิดปกติ ก็ให้ความระมัดระวังและดูแลตัวเองมากขึ้น เช่น ครอบครัวลำดับที่ 1 สังเกตเห็นว่าผู้ดูแลหลักต้องใส่ผ้าพยุงหลังเมื่อต้องอุ้มผู้รอดชีวิตลงจากเตียง ผู้ดูแลหลักบอกว่าตนเองมีอาการปวดหลังเป็นๆหายๆหลังดูแลผู้รอดชีวิตได้ประมาณ 6 เดือน จึงซื้อผ้าพยุงหลังสำหรับตนเองและพี่สาวใส่เวลาต้องยกผู้รอดชีวิตและสามีห้ามไม่ให้อุ้มยกผู้รอดชีวิตเลยตั้งแต่รู้ว่าภรรยาปวดหลัง ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 8 บอกว่าแทบไม่ได้สนใจดูแลสุขภาพตัวเองเลยในช่วงปีแรกที่ให้การดูแลแม่ เพราะว่าคำนึงถึงสุขภาพแม่เป็นสำคัญก่อน ทั้งๆที่สถานีนามัยใกล้บ้านจัดให้มีการเดินแอโรบิกทุกเย็นและตนเองก็สนใจแต่ไม่สามารถไปร่วมได้เพราะช่วงเวลาที่เดินแอโรบิกเป็นเวลาเดียวกับที่ต้องทำอาหารเย็นให้ครอบครัว แต่หลังจากดูแลผู้รอดชีวิตนานขึ้นก็สามารถจัดการกิจกรรมต่างๆที่ต้องทำในแต่ละวันได้ลงตัวประกอบกับผู้รอดชีวิตมีอาการดีขึ้น สามีจึงซื้อแผ่น CD เดินแอโรบิกที่บ้านมาให้ ทำให้ออกกำลังกายที่บ้านได้ นอกจากนี้ยังรู้สึกกลัวว่าเมื่ออายุมากขึ้นแล้วอาจเป็นอย่างแม่ การได้ออกกำลังกายที่บ้านจึงทำให้รู้สึกว่าตนเองสุขภาพร่างกายดีขึ้น

สมาชิกครอบครัวลำดับที่ 2 บอกว่าจากที่เห็นแม่ดูแลพ่อมานานก็เริ่มคิดว่าถ้าแม่เป็นอะไรไป ใครจะดูแลพ่อเพราะลูกๆทุกคนต้องทำงาน ลูกสาวผู้รอดชีวิตบอกว่าเมื่อคิดได้อย่างนี้จึงพยายามส่งเสริมให้แม่ทำในสิ่งที่เป็นความสุขเพราะไม่อยากให้แม่เครียด รู้ว่าแม่ชอบดื่มเบียร์และต้องแอบไปซื้อเบียร์เป็นประจำ เมื่อดื่มแล้วอารมณ์ดี พุดคุยเก่ง หัวเราะเฮฮา แรกๆลูกๆไม่เห็นด้วยเพราะคิดว่าเป็นสิ่งไม่ดีต่อสุขภาพแม่แต่เมื่อเห็นว่าเป็นความสุขของแม่ อีกทั้งเห็นว่าแม่เครียดมานานแล้ว เพราะต้องดูแลพ่อทุกวันมานานหลายปี ระยะเวลาจึงซื้อมาแช่ตู้เย็นไว้ให้เป็นประจำ ลูกชายผู้รอดชีวิตในครอบครัวลำดับที่ 9 เกิดความรู้สึกห่วงใยสุขภาพแม่มากขึ้นหลังจากที่แม่มีปัญหาสุขภาพทั้งความดันโลหิตสูง เครียดและนอนไม่หลับจากการต้องดูแลพ่อนานหลายปีจนต้องพบแพทย์เพื่อ

ใช้ยาคลายเครียด จึงพยายามส่งเสริมให้แม่มีสุขภาพจิตที่ดีขึ้นและคลายความเครียด ไม่ทำตัวเองให้เป็นสาเหตุที่เพิ่มความเครียดให้แม่ โดยหลีกเลี่ยงการกระทำที่กระทบกระเทือนใจแม่และพยายามให้แม่ออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านบ้าง เช่น ไปวัด เพื่อเปิดหูเปิดตาจากสภาพแวดล้อมที่ซ้ำซากจำเจ

ผมห่วงแม่มากขึ้น โดยเฉพาะด้านสุขภาพท่าน คำพูด บางครั้งพูดแรงเกินไป ก็จะต้องขอโทษและคิดก่อนพูดให้มากขึ้น เวลาผมไปไหนสักๆ ท่านเป็นห่วง ไม่ได้นอน ผมก็ต้องโทรมาบอกท่าน บางครั้งโทรมาบอกท่านก็ยังเป็นห่วง ไม่นอน ผมก็เลยกลับบ้านเร็วขึ้น คืออย่างน้อยพอกับแม่ท่านก็จะได้เป็นห่วงน้อยลง แล้วท่านก็จะได้นอนพักผ่อนได้มากขึ้นด้วย เพราะแม่เหนื่อยพักผ่อนน้อย ตอนที่พ่อเป็นปืบก็เป็นห่วงพ่อกว่า ตอนนีผมว่าสุขภาพแม่มากกว่าที่อาจะจะไม่สบาย ส่วนตัวแม่เหนื่อย ผมห่วงสภาวะจิตใจท่านมากกว่า เพราะว่าท่านมักจะชอบคิดมากกว่าท่านดูแลพ่อมานานแล้ว ผมก็เลยว่าผลที่เกิดขึ้นก็เกิดด้านสุขภาพจิตของแม่มากกว่าแล้วแม่ก็พักผ่อนน้อยด้วย

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 9)

สมาชิกหลายครอบครัวใส่ใจดูแลสุขภาพตนเองมากขึ้นเพื่อป้องกันการเกิดโรคหลอดเลือดสมองหลังโดยกล่าวว่าจากที่ครอบครัวตนเองต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานทำให้เกิดความกลัวที่จะป่วยและพิการเช่นผู้รอดชีวิตบ้าง กลัวการที่ต้องกลายเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น จึงพยายามดูแลตนเองเพื่อลดโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคหลอดเลือดสมอง ดังเช่นครอบครัวลำดับที่ 8 บอกว่าตนเองรู้สึกกลัวว่าเมื่ออายุมากขึ้นจะเป็นอย่างแม่และกลัวพ่อจะเป็นอย่างแม่อีกคน เพราะอายุมากแล้ว ถ้าพ่อเป็นอีกตนเองคงลำบากเพราะต้องดูแลคนเจ็บป่วยที่บ้านถึง 2 คน จึงปรับเปลี่ยนพฤติกรรมบางอย่างของพ่อโดยเฉพาะเรื่องการบริโภคอาหารเพราะเชื่อว่าโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับแม่นั้นเกิดจากพฤติกรรมการกินอาหารที่ไม่ดี จึงปรับให้พ่อกินอาหารเช่นเดียวกับแม่และลูกสาวเป็นผู้ทำอาหารเองทุกมื้อแทนการซื้อเพราะเชื่อว่าสามารถควบคุมไขมันจากอาหารได้ดีกว่า เน้นการปรุงด้วยวิธีการนึ่งหรือต้ม มีน้ำพริกที่ไม่เผ็ดมาก ไม่เค็ม สมาชิกครอบครัวเปลี่ยนมารับประทานข้าวเจ้าแทนข้าวเหนียว แต่สำหรับสามีและบุตรชายนั้นตนเองไม่คิดว่าจะมีความเสี่ยงต่อการเกิดโรคหลอดเลือดสมองเพราะทั้งสามีและลูกชายยังอายุน้อยและออกกำลังกายเป็นประจำ จึงไม่น่าจะเป็นโรคหลอดเลือดสมองได้ง่าย

ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2 และ 11 ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 3, 9 และ 14 และสามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12 ก็เช่นกันที่รู้สึกกลัวเมื่อเห็นสมาชิกครอบครัวเป็นโรคหลอดเลือดสมอง กล่าวคือกลัวผลกระทบของโรคที่เปลี่ยนคนดีให้กลายเป็นผู้ที่ไม่สามารถทำอะไรได้ด้วยตนเองและต้องเป็นภาระต่อผู้อื่น สมาชิกครอบครัวดังกล่าวจึงหันมาดูแลสุขภาพร่างกายตนเอง เช่น ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 2 กล่าวว่าทุกวันนี้หากมีอาการผิดปกติอะไรนิดๆ

เหนื่อยๆถ้ากินยาเองไม่หายก็ต้องไปพบแพทย์เพื่อตรวจรักษา ต้องตรวจเลือดเป็นประจำทุกปี เพราะเกรงว่าไขมันในเส้นเลือดสูงอย่างพอที่เป็นโรคหลอดเลือดสมองและพยายามควบคุมน้ำหนักตัว อีกทั้งยังบอกว่าถ้าต้องเป็นอย่างผู้รอดชีวิตจริงๆขอตายดีกว่าที่จะมีชีวิตรอคอยให้เป็นภาระลูกหลาน ครอบครัวลำดับที่ 9 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่ภรรยาผู้รอดชีวิตรู้สึกกลัวว่าอาจเป็นโรคหลอดเลือดสมองจากการเห็นตัวอย่างจากสามีที่ป่วย ทำให้ทุกวันนี้ภรรยาต้องไปรับการตรวจที่สถานีนามัยใกล้บ้านทุกครั้งที่มีอาการผิดปกติ เช่น เวียนศีรษะ ใจสั่น ไอ เป็นต้นและทุกๆเดือนต้องไปวัดความดันโลหิตและรับยามารับประทานอย่างสม่ำเสมอไม่เคขาดและต้องออกกำลังกายด้วยการเดิน ออกกำลังกายทุกเย็น ซึ่งภรรยาพร้อมกับผู้รอดชีวิตที่ออกกำลังกายด้วยการขี่จักรยาน และบางครั้งก็วิ่งรอกที่ผู้รอดชีวิตใช้วิ่ง เช่นเดียวกับสมาชิกครอบครัวลำดับที่ 11 ที่หลังจากดูแลผู้รอดชีวิตมาหลายปี ทำให้รู้สึกกลัวเป็นอย่างผู้รอดชีวิต จึงพยายามดูแลสุขภาพตนเองโดยพยายามออกกำลังกายที่กระตุ้นให้มีเหงื่อออกด้วยการทำสวนบ้าง เดินบ้าง กวาดลานหน้าบ้านบ้าง เป็นต้น พยายามทำจิตใจไม่ให้เครียดโดยการ ไม่คิดมากและคิดว่าการอยู่กับผู้รอดชีวิตเป็นความสุข ปลดปล่อยใจให้สบายๆ คุยเล่นกับหลานๆ และรับประทานอาหารแต่พอเหมาะ หลีกเลี่ยงอาหารใส่กะทิ หากมีอาการผิดปกติเล็กน้อย เช่น ไอ เจ็บคอ ก็จะรีบไปพบแพทย์ นอกจากนี้ยังไปรับยาควบคุมความดันโลหิตมารับประทานเป็นประจำ สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่รู้สึกกลัวโรคหลอดเลือดสมองจากประสบการณ์ที่เกิดขึ้นกับภรรยา แต่เนื่องจากตนเองต้องทำงานทุกวัน ทั้งๆที่รู้ว่าโรคนี้อาจเกิดได้กับทุกคน แต่ตนเองก็ยังไม่มีโอกาสดูแลสุขภาพเท่าที่ควร เพราะขณะนี้ตนเองเป็นหลักคนเดียวของครอบครัวจึงต้องมุ่งทำงานเพื่อเลี้ยงดูครอบครัว

กลัวมากค่ะ กลัว นึกถึงว่าถ้าเราเป็นสภาพอย่างนี้ใครจะมาดูแลให้เรา คิดว่าอย่างนี้ เดี่ยวเกิดเป็นอะไรขึ้นมาใครมาช่วยดูแลให้ ...เงินไปซื้ออะไรเราก็รีบไปหาหมอ ทุกเดือนก็ต้องไปเอายาความดัน (ลูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 11)

... ส่งผล เพราะว่าเราเห็นตัวอย่างจากคนใกล้ชิด คือทำให้เรากลัวว่า เอ้ โรคนี้มันร้ายแรงนะคือเรารู้แล้ว ใจว่ามันร้ายแรง แต่ก่อนเราไม่รู้จักความร้ายแรงของโรคนี้เรารู้แค่ว่าเป็นอัมพฤกษ์อัมพาต ทีนี้พอคนใกล้ชิดเราเป็น เราก็มารู้ว่าเราไม่อยากจะ เป็น ทุกวันนี้ทำให้เรากลัวโรคนี้ ถ้าเราจะต้องป่วยโรคนี้เรียกว่าไม่มีชีวิตอยู่ คือถ้าต้องอยู่ในสภาพอย่างนี้ก็ไม่อยากมีชีวิต หรือสมมุติว่าถ้าเราจำเป็นต้องป่วยหรือตายเราก็น่าจะเป็นโรคหัวใจตายโรคหัวใจน่าจะเป็นภาระคนอื่นน้อยกว่า ส่วนการดูแลป้องกันเราก็ทำไม่ได้ เพราะว่าเราเพียงแต่พยายามไม่ให้ตัวเองเครียด เรื่องไขมันเราก็กินยาดูแลสุขภาพเราทั่วไป แต่มันจะเกิดจากอุบัติเหตุที่เราป้องกันไม่ได้ก็ได้ อย่างเช่น Aneurysm คือเราต้องทำงานทุกวัน มีงานตลอด (สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

ในขณะที่มีสมาชิกในอีกหลายครอบครัวไม่เกิดความรู้สึกว่าการเป็นโรคหลอดเลือดสมองกับคนใกล้ชิดมีผลทำให้ตนเองอาจเกิดโรคหลอดเลือดสมองบ้างเพราะคิดว่าตนเองดูแลสุขภาพอยู่ก่อนบ้างแล้วและคิดว่าตนเองไม่น่าจะเป็นได้เพราะยังแข็งแรงอยู่และมีอายุไม่มาก เช่น ครอบครัวลำดับที่ 8 ที่สามีผู้รอดชีวิตรู้ว่าตนเองอายุมากถึง 83 ปีแล้ว ก็อาจเป็นโรคต่างๆ ได้ แต่ไม่รู้สึกกลัวว่าจะเป็นโรคหลอดเลือดสมอง เนื่องจากตรวจสุขภาพและออกกำลังกายเป็นประจำมาหลายปีแล้ว โดยเดินทางไปสถานีนอนัมย์ใกล้บ้านเพื่อให้เจ้าหน้าที่วัดความดันโลหิตให้ประมาณสัปดาห์ละครั้งและตรวจสุขภาพประจำปี ซึ่งผลการตรวจเลือดและตรวจร่างกายประจำปี 2547 พบว่าปกติ นอกจากนี้จากเดิมที่เคยชอบรับประทานอาหารมันๆ แต่ตั้งแต่กรรยาป่วยแล้วถูกสาวทำอาหารให้ก็ไม่ได้รับประทานอาหารเหล่านี้อีกเลย เช่นเดียวกับสามีของผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13 ที่ไม่รู้สึกว่าการเป็นโรคหลอดเลือดสมองเพราะรับรู้ว่ามีสุขภาพดีมาตลอดจากการตรวจร่างกายที่ปกติและการเดินออกกำลังกายที่ทำเป็นประจำ ภรรยาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 7 ก็ไม่คิดว่าตนเองอาจเป็นโรคหลอดเลือดสมองอย่างเช่นสามีเพราะตนเองปรับพฤติกรรมการดูแลสุขภาพตั้งแต่ที่เคยเป็นมะเร็ง โดยงดรับประทานเนื้อสัตว์ทุกชนิด จึงคิดว่าการดูแลตนเองจากโรคมะเร็งน่าจะช่วยให้มีสุขภาพที่แข็งแรงขึ้นและไม่ทำให้ตนเองเป็นโรคอะไรต่างๆ รวมถึงโรคหลอดเลือดสมองด้วย ประกอบกับตนเองไม่มีความเสี่ยงต่อโรคหลอดเลือดสมองเหมือนสามีซึ่งดื่มเหล้า สูบบุหรี่ และเคยมาเป็นเวลานาน ถูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6 เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่ไม่คิดว่าตนเองหรือคนในครอบครัวอาจเป็นโรคหลอดเลือดสมอง เพราะยังมีอายุไม่มาก แต่กลัวการเป็นโรคจากการทำงานที่ต้องเกี่ยวข้องกับสารเคมีมากกว่า

ผมกลับไม่รู้สึก คือผมไม่กลัวว่าจะเป็นอย่างยาย เพราะเหตุว่าผมก็ยังตรวจสุขภาพประจำปี สุขภาพผมก็ดี มาตลอด ผมตรวจตลอดเป็นประจำ ก็เลยไม่ได้ทำให้รู้สึกกลัว เรื่องความเสี่ยงที่จะเป็นอย่างคุณยายก็เลยไม่ได้นึกถึง

(สามีผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 13)

พี่ไม่กลัวเลย ไม่คิดกลัวว่าจะเป็นอย่างพ่อนะ คนอื่นในบ้านเธอ ก็ไม่นะ ก็อายุยังน้อย พี่กลับกลัวว่างานที่ทำ ที่ต้องทำเกี่ยวกับหนู ฉีดสารก่อมะเร็งให้เกิดมะเร็งถ้าได้ พี่กลัวว่ามันจะมากเกิดกับเราบ้าง ก็พยายามสังเกตอาการ ท้องผูกท้องเสียอะไรอย่างเนี่ย พยายามกินผักผลไม้ ไม่ให้ท้องผูก อย่างเนี่ย กลัว (ถูกสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 6)

กลัวเธอครับ ไม่เลยครับ ไม่กลัวว่าจะเป็นอย่างคุณแม่ เพราะว่าเราเล่นกีฬา คิดว่าการเล่นกีฬาก็จะทำให้ร่างกายแข็งแรง แม่ก็เล่น แต่ไม่มากเท่าผม แม่เล่นบ้างไม่เล่นบ้างอย่างเทนนิส วอลเลย์ แบดมินตัน จักรยาน

หุส สุกร์เลข สม่่าเสมอ ถ้าเล่นกีฬาที่แข็งแรงอยู่แล้วครับ แล้วก็เรื่องอาหารการกิน ก็กินดีมีความสุข เลย
คิดว่าไม่น่าเป็น

(ลูกชายผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 12)

การที่ครอบครัวดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านมานานยังทำให้สมาชิก
ครอบครัวหลายคนรู้สึกว่าเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของคนที่ต้องดูแลผู้รอดชีวิตและครอบครัว ดัง
นั้นจึงต้องรักษาสุขภาพตนเองไม่ให้เป็นอย่างอื่นไปเพื่อสามารถเป็นหลักและดูแลผู้รอดชีวิตและครอบครัว
ได้ โดยเฉพาะสมาชิกที่เป็นหลักให้ครอบครัว หลายครอบครัวหันมาปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพ
และดูแลสุขภาพตนเองมากขึ้น โดยมีเป้าหมายสำคัญของการรักษาสุขภาพตนเองให้แข็งแรงไว้ก็
เพื่อสามารถดูแลผู้รอดชีวิตและครอบครัว ได้นานเท่านั้น ดังเช่น มารดาผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่
10 เป็นผู้ดูแลหลักพยายามให้ความสำคัญกับการออกกำลังกายเพื่อให้ร่างกายแข็งแรง เนื่องจากคิดว่า
หากตนเองป่วยหรือมีร่างกายไม่แข็งแรงทำให้ไม่สามารถดูแลลูกสาวได้ วิธีการออกกำลังกายที่
ปฏิบัติเป็นประจำได้แก่การขี่จักรยานที่ลานกว้างข้างบ้านทุกวันตอนเย็นวันละประมาณ 30 นาที
นอกจากนี้ยังใช้การเดินขึ้นลงบันไดประจำวันเป็นวิธีการออกกำลังกายอีกวิธีหนึ่งด้วย ส่วนน้องสาว
ผู้รอดชีวิตพยายามรักษาสุขภาพตนเองโดยเน้นเรื่องการไม่ประมาทต่อการเกิดอุบัติเหตุบนท้องถนน
ที่อาจทำให้เสียชีวิตได้ซึ่งก่อนที่จะต้องดูแลผู้รอดชีวิตนั้น ตนเองยังไม่คำนึงถึงเรื่องนี้มาก่อน

เราต้องไม่เป็นอะไร คิดอย่างเดียวตอนนี้ ห่วงแม่ ก็รักษาตัวเอง ขับรถไม่เคยเกิน 90 เลขนะ จากเดิมไม่ใช่
เราขับตามสบาย ฟังเพลง แต่ตอนนี้เราเริ่มมีสติมากขึ้น รู้ว่าตอนนี้จะเลี้ยวซ้ายนะ เปิดไฟเลี้ยว รู้ว่าเราต้อง
ทำอะไร ขับรถก็ห้ามคิดเรื่องอื่น เมื่อก่อนขับรถใจลอย คิด มือหนึ่งถือเครื่องคิดเลขด้วยขับรถด้วย คุย
โทรศัพท์ แต่เดี๋ยวนี้ไม่มีสติ มันเป็นไปโดยอัตโนมัติ ว่าเราต้องไม่เป็นอะไร

(น้องสาวผู้รอดชีวิตครอบครัวลำดับที่ 10)

การอภิปรายผล

เนื่องจากครอบครัวเป็นกลุ่มที่ประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป มีความสัมพันธ์ซึ่งกัน
และกันซึ่งอาจเป็นความสัมพันธ์ทางสายโลหิต ความผูกพันทางจิตใจ ทางสังคม หรือทางกฎหมาย
ครอบครัวยังเป็นระบบที่ประกอบด้วยระบบย่อย เช่น ระบบคู่ครอง ระบบบิดา-มารดา-บุตร ระบบ
พี่-น้อง และระบบเครือญาติ เป็นต้น ซึ่งสมาชิกครอบครัวต่างก็มีบทบาทหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกันที่
สามารถทำให้ครอบครัวดำรงอยู่หรือแตกแยกได้ นอกจากนี้ ครอบครัวยังเป็นระบบเปิดที่มีปฏิ
สัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมรอบๆครอบครัว จากลักษณะดังกล่าว สมาชิกครอบครัวต่างก็มีความสัมพันธ์

เชื่อมโยงซึ่งกันและกัน หากมีสิ่งใดสิ่งหนึ่งเกิดขึ้นกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งในรอบครัว ข้อม่งผลไม่เพียงแต่ต่อสมาชิกครอบครัวเพียงคนใดคนหนึ่ง แต่ส่งผลต่อครอบครัวโดยรวม และครอบครัวต้องบริหารจัดการเพื่อคงไว้ซึ่งสถานะสมดุลของครอบครัวตน ดังนั้นการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้จึงตั้งอยู่บนพื้นฐานแนวคิดที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาประสบการณ์ครอบครัวโดยรวม (family as a whole) ที่เป็นผลมาจากการที่ต้องดูแลสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่าหนึ่งปีที่บ้านในจังหวัดเชียงใหม่และผสมผสานประสบการณ์ดังกล่าวเป็นหน่วยรวมของการวิเคราะห์ (family as a unit of analysis) เพื่อให้เห็นภาพโดยรวมของครอบครัวอย่างละเอียดลึกซึ้งในมิติต่างๆ

ผู้วิจัยเห็นด้วยกับ Astedt Kurki, Paavilainen, & Lehti (2001) ที่กล่าวว่า ครอบครัวเปรียบเสมือนองค์กรที่เป็นระบบ การที่จะอธิบายระบบโดยรวมจากบุคคลเพียงคนเดียวหรือคนใดคนหนึ่งจึงไม่เพียงพอที่จะสรุปครอบครัวโดยรวมได้ นอกจากนี้ การศึกษาครอบครัวจากสมาชิกเพียงคนเดียว ทำให้ข้อมูลสำคัญที่เกี่ยวข้องกับบริบทครอบครัวและปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวขาดหายไป การศึกษาระบบครอบครัวที่มุ่งความสนใจเพียงสมาชิกครอบครัวคนใดคนหนึ่ง เป็นข้อมูลที่ได้จากความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับคนเดียว ไม่สามารถอ้างถึงหรือสรุปรวมเป็นครอบครัวโดยรวมได้ ดังนั้น เพื่อที่จะให้ได้ข้อมูลที่สามารถอธิบายครอบครัวได้อย่างเป็นระบบและครอบคลุมมากขึ้น ผู้วิจัยจึงต้องศึกษาโดยเก็บข้อมูลจากสมาชิกครอบครัวละอย่างน้อย 2 คน การวิจัยครอบครัวครั้งนี้เป็นการศึกษาปรากฏการณ์ของครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่าหนึ่งปี โดยศึกษาประสบการณ์จากสมาชิกครอบครัวอย่างน้อย 2 คน ผู้ให้ข้อมูลเป็นสมาชิกครอบครัวที่มาจากครอบครัวละ 2-3 คนรวมทั้งสิ้น 32 คน

Daly (1992) กล่าวว่า ครอบครัวเป็นระบบที่มีความซับซ้อน การทำความเข้าใจประสบการณ์ครอบครัวจากมุมมองที่หลากหลายของสมาชิกครอบครัวด้วยระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพจึงมีความเหมาะสม การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้วิจัยตอบคำถามการวิจัยด้วยระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพประเภทชาติพันธุ์วรรณา จึงทำให้ได้ข้อมูลที่สามารถสะท้อนให้เห็นภาพรวมของประสบการณ์ครอบครัวที่มีวิถีชีวิตและความเป็นอยู่ประจำวันตามสภาพธรรมชาติซึ่งมีการเปลี่ยนแปลงและจัดการชีวิตครอบครัวในหลายๆด้าน ทั้งด้านกายภาพ ด้านจิตใจ อารมณ์ ความรู้สึก ชีวิตทางสังคม บทบาทหน้าที่ต่างๆ และปฏิสัมพันธ์ระหว่างกันภายหลังจากดูแลสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้านมาเป็นเวลานานจากมุมมองของสมาชิกครอบครัวที่ไม่ใช่เพียงคนเดียว

การศึกษารอบครัวตามแนวคิดของครอบครัวเป็นหน่วยรวมของการวิเคราะห์และการใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพประเภทชาติพันธุ์วรรณาดังกล่าวข้างต้นนั้น ทำให้ผู้วิจัยเห็นความเป็นจริงที่ว่าครอบครัวเป็นระบบที่เป็นพลวัต ไม่หยุดนิ่ง กล่าวคือครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลง การตอบสนองการเปลี่ยนแปลง และการเรียนรู้โดยตลอด การทำกิจกรรมต่างๆในชีวิตประจำวันทั้งที่

เกี่ยวข้องและไม่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้รอดชีวิต สมาชิกครอบครัวมิได้กระทำบนส้นภายในครั้งเดียว แต่มีการปฏิบัติสืบเนื่องไปเรื่อยๆ ครอบครัวมีความซับซ้อนมากทั้งในด้านลักษณะและโครงสร้าง ของครอบครัวที่มีทั้งครอบครัวเดี่ยว ครอบครัวขยาย ครอบครัวที่ประกอบด้วยสมาชิกเพียง 2-3 คน และครอบครัวที่ประกอบด้วยสมาชิกหลายวัยหลายรุ่นมากถึง 8 คน ลักษณะทางกายภาพของบ้านที่ แตกต่างกันไปตามเศรษฐกิจของครอบครัว วิธีการดำเนินชีวิตที่สมาชิกครอบครัวแต่ละคนต่างก็มี สถานภาพและบทบาทหน้าที่ทั้งในและนอกครอบครัวที่แตกต่างกันไป อีกทั้งลักษณะเฉพาะของแต่ละ ครอบครัวไม่ว่าจะเป็นบริบทของสภาพสังคมและเศรษฐกิจ ความเชื่อ เจตคติ และวัฒนธรรมที่มี อิทธิพลต่อการใช้ชีวิตของครอบครัว รวมถึงปฏิสัมพันธ์และการแสดงออกของสมาชิกครอบครัวที่มี ความละเอียดอ่อน ซับซ้อนและยากที่จะสรุปภาพของครอบครัวได้ภายในระยะเวลาสั้นหรือเพียง การพบปะเพียงไม่กี่ครั้ง ตลอดระยะเวลาเก็บรวบรวมข้อมูลนานกว่า 1 ปีจึงถือเป็นการทำทนายผู้วิจัย และต้องใช้ความพยายามอย่างมากในการศึกษา ทั้งการสร้างสัมพันธภาพเพื่อให้เกิดความไว้วางใจ จากครอบครัวจนไม่รู้สึกลัวผู้วิจัยเป็นบุคคลแปลกหน้าและสามารถเล่าสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในชีวิต ครอบครัวทั้งด้านบวกและด้านลบจากการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน และใช้ ชีวิตประจำวันที่เป็นธรรมชาติซึ่งผู้ให้ข้อมูลสามารถใช้ชีวิตตามปกติได้ในขณะที่ผู้วิจัยเก็บข้อมูล และเห็นถึงความเคลื่อนไหวของครอบครัวตลอดเวลาที่ผู้วิจัยเก็บข้อมูล ดังนั้นสถานที่เก็บข้อมูล ส่วนใหญ่จึงเกิดขึ้นที่บ้านของครอบครัว ซึ่งเป็นสิ่งแวดล้อมที่เป็นธรรมชาติและคุ้นเคยสำหรับ สมาชิกครอบครัวที่สามารถแสดงออกถึงความเป็นตนเองได้อย่างดี และทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดความรู้ สึกเป็นอิสระที่จะแลกเปลี่ยนประสบการณ์ชีวิตและความคิดตน (Thalman Doyd, 1996)

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยนำเสนอใน 2 ประเด็นใหญ่ คือ บริบท ของครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง และประสบการณ์ของครอบครัวผู้รอด ชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อให้สอดคล้องกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้ การอภิปรายผลการ ศึกษา ผู้วิจัยจึงอภิปรายผลตาม 2 ส่วนหลักข้างต้นดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 บริบทของครอบครัวที่ดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง

เป็นที่ทราบกันดีอยู่แล้วว่าครอบครัวเป็นสถาบันพื้นฐานที่สำคัญยิ่งในทุกสังคม ครอบครัวไทยมี ความอบอุ่น ความผูกพันที่แน่นแฟ้น เป็นแหล่งในการดูแลซึ่งกันและกันทั้งในภาวะปกติและเจ็บ ป่วย เมื่อมีปัญหาทำให้การช่วยเหลือกัน ซึ่งเป็นลักษณะที่เด่นชัดของครอบครัวไทยตั้งแต่อดีตจน ปัจจุบัน สำหรับโครงสร้างของครอบครัวภาคเหนือที่มีลักษณะของผู้หญิงเป็นศูนย์กลาง (Woman-Center) ของครอบครัวในการจัดการความเป็นอยู่และการเงินในบ้านทั้งหมด แต่อำนาจบังคับบัญชา

ความรับผิดชอบ และความเป็นผู้นำ ยังคงเป็นของผู้ชายในครอบครัว (Dube, 1997:32) จากการศึกษาของ Kaufman (1960 อ้างใน Dube, 1997) สามารถจำแนกลักษณะของครอบครัวในภาคเหนือได้เป็น 3 กลุ่มคือ 1). ครัวเรือนเดี่ยวหรือครอบครัวเดี่ยว (Household) 2). ครอบครัวขยายในชุมชนเมือง (The Spatially Extended Family) 3). ครอบครัวขยายในชุมชนชนบท (Remotely Extended Family) แต่ละกลุ่มมีลักษณะสำคัญกล่าวคือ ครัวเรือนจะดำเนินการจัดการโดยแม่ ซึ่งมีหน้าที่สำคัญในการเลี้ยงดูบุตรและความเป็นอยู่ภายในบ้าน สามมีฐานะเป็นหัวหน้าครอบครัว แบบแผนการดำเนินชีวิตต่างๆในครอบครัวจะอยู่กับทางฝ่ายผู้หญิง ครอบครัวขยายในชุมชนเมือง มีลักษณะที่สามีภรรยาช่วยกันช่วยเหลือและดำเนินการ แต่ไม่ได้มีข้อบังคับอย่างชัดเจนที่ต้องรับผิดชอบการเงินของครอบครัวร่วมกัน ส่วนครอบครัวขยายในชุมชนชนบท เป็นการแสดงออกถึงความสัมพันธ์ที่มีการแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกัน จากงานวิจัยครั้งนี้สะท้อนให้เห็นลักษณะของครอบครัวที่สอดคล้องกับลักษณะครอบครัวไทยภาคเหนือทั้งลักษณะของครอบครัวเดี่ยว ครอบครัวขยายในชุมชนเมืองและชุมชนชนบท แต่พบว่าครอบครัวส่วนใหญ่จากการศึกษาครั้งนี้มีแนวโน้มเป็นครอบครัวเดี่ยวทั้งที่อยู่ในชุมชนเมืองและนอกเขตเมือง ลักษณะครอบครัวประกอบด้วยสมาชิกเพียงพ่อ-แม่-ลูก หรือสามีภรรยา บางครอบครัวมีการขยายตัวออกไปโดยการแต่งงานของลูกหลาน แต่ยังตั้งบ้านเรือนอยู่ใกล้เคียงกันหรืออยู่บริเวณเดียวกัน มีเครือญาติที่อยู่ภายในชุมชนเดียวกันหรือใกล้เคียง ส่วนครอบครัวที่ยังมีลักษณะเป็นครอบครัวขยายนั้นมีสมาชิกครอบครัวอยู่รวมกันในบ้านหลังเดียวจำนวนหลายคนและหลายรุ่น ภรรยาหรือบุตรสาวเป็นผู้ที่มีหน้าที่หลักในการดูแลความเป็นอยู่ของสมาชิกครอบครัวจัดการการเงิน รวมถึงการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหาลอดเลือดสมอง ส่วนในครอบครัวที่ผู้หญิงเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคหาลอดเลือดสมอง บทบาทหน้าที่รับผิดชอบในครอบครัวจะเปลี่ยนถ่ายสู่สามีหรือลูกสาวเป็นหลัก และถึงแม้สมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้หญิงต้องทำงานนอกบ้าน แต่พบว่าบทบาทหน้าที่เกี่ยวกับความเป็นอยู่ของสมาชิกครอบครัวและงานบ้านยังเป็นของสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้หญิง

ลักษณะของครอบครัวที่ได้จากการศึกษาดังกล่าว สามารถอธิบายได้ว่าสืบเนื่องจากครอบครัวเป็นระบบย่อยระบบหนึ่งในระบบที่ใหญ่กว่า เช่น ชุมชน เมือง ประเทศ เป็นต้น การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในระบบโดยส่งผลถึงระบบอื่นด้วย จากปัจจุบันนี้โลกมีการพัฒนาไปอย่างรวดเร็วทำให้วิถีชีวิตและความเป็นอยู่ของครอบครัวในสังคมไทยโดยรวมเปลี่ยนแปลงไปตามกระแสการเปลี่ยนแปลงของโลก ส่งผลกระทบถึงความเป็นอยู่และโครงสร้างของครอบครัวโดยรวม ตลอดจนค่านิยมในสังคมเปลี่ยนแปลงไป ครอบครัวกลายเป็นครอบครัวที่มีขนาดเล็กลง การอยู่ร่วมกันของสมาชิกครอบครัวลดลง (ภัสสร ลิมานนท์และคณะ 2535:4) ลักษณะโครงสร้างของครอบครัวจากการศึกษาครั้งนี้แสดงให้เห็นถึงอิทธิพลของการเปลี่ยนแปลงของโลกที่มีต่อสังคมชาวเชียงใหม่ กล่าวคือครอบครัวมีแนวโน้มเป็นครอบครัวเดี่ยวมากขึ้น คือสมาชิกครอบครัวที่อยู่บ้านหลังเดียวกัน

ประกอบด้วยพ่อ/แม่/ลูก หรือสามี/ภรรยา สอดคล้องกับการศึกษาของนภาพร ชโยวรรณและคนอื่น (2546) ที่พบว่าขนาดครัวเรือนเฉลี่ยในภาคเหนือเท่ากับ 3.7 คน ซึ่งใกล้เคียงกับในกรุงเทพมหานคร ซึ่งมีขนาดครัวเรือนเฉลี่ยเท่ากับ 3.9 คน แต่ก็ยังพบครอบครัวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวขยายซึ่งมีสมาชิกครอบครัวจำนวนหลายคน หลายรุ่น หลายวัยอยู่ในบ้านเดียวกัน หรือบางครอบครัวที่ถูกหลานแยกครอบครัวออกไปโดยการแต่งงานก็ยังคงสร้างบ้านอยู่ในพื้นที่เดียวกันกับบ้านพ่อแม่ ถึงแม้ว่าขนาดครอบครัวมีแนวโน้มเล็กลง สิ่งหนึ่งที่ยังคงพบจากครอบครัวในการศึกษาครั้งนี้คือ สมาชิกครอบครัวทั้งที่อยู่บ้านเดียวกันและไม่ได้อยู่บ้านเดียวกัน มีความผูกพันกัน มีระบบเครือญาติที่ยังคงมีลักษณะที่เด่นชัด เป็นเครือข่ายทางสังคมที่ยังมีความใกล้ชิดกัน มีการช่วยเหลือกันทั้งด้านสิ่งของ เงินทอง และข้อมูล มีการพบปะกันแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างกันบ้าง และมีกิจกรรมร่วมกันในบางโอกาส ถึงแม้จะไม่สามารถเดินทางมาเยี่ยมเยียนได้บ่อยแต่จะยังมีการติดต่อสื่อสารถึงกันทางโทรศัพท์ ทำให้ยังคงเกิดความใกล้ชิดผูกพันกันอยู่อย่างต่อเนื่อง เป็นลักษณะความสัมพันธ์ที่ปรากฏเช่นเดียวกันในงานวิจัยของสุวัฒนา วิบูลย์เศรษฐ์ วิพรรณ ประจวบเหมาะ รูปโฟโธ และเกื้อ วงศ์บุญสิน (2538) ที่ว่าภายในครอบครัวภาคเหนือส่วนใหญ่ยังคงมีความรู้สึกที่ดีต่อกัน และยังพบว่าแม้บิดามารดา บุตร พี่น้อง จะไม่ได้อยู่บ้านเดียวกัน แต่ต่างมีความผูกพันต่อกันโดยมีการไปมาหาสู่กันอยู่บ่อยๆ

นอกจากนี้ จากการเจริญเติบโตทางเศรษฐกิจและสังคมไทยรวมถึงจังหวัดเชียงใหม่ซึ่งเป็นที่จังหวัดที่มีการพัฒนาอย่างรวดเร็วในทุกๆด้าน (อรณี , 2545) ทำให้พบเห็นความเจริญด้านวัตถุที่เข้าถึงในทุกครอบครัว โดยสังเกตจากสาธารณูปโภคและเครื่องอุปโภคบริโภคต่างๆในบ้านที่แต่ละบ้านมักมีเครื่องใช้ดังกล่าวมากกว่าหนึ่งชนิด รวมถึงอุปกรณ์เครื่องใช้เกี่ยวกับผู้รอดชีวิตที่สามารถอำนวยความสะดวกให้กับทั้งผู้รอดชีวิตและสมาชิกในครอบครัวได้ เช่น ผ้าอ้อมพลาสติก ผ้ารองขับ อาหารสำเร็จรูปสำหรับให้ทางสายยาง เตียง ไม้เท้า รถเข็นนั่ง เป็นต้น ซึ่งการจัดหาเครื่องอำนวยความสะดวกต่างๆดังกล่าวในครอบครัวขึ้นกับสถานภาพทางการเงินของครอบครัวเป็นหลัก เช่นเดียวกับการศึกษาของนันทพร ศรีนัม (2545) ที่พบว่าครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี จะสามารถแสวงหาสิ่งอำนวยความสะดวกในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองได้สะดวกขึ้น

ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยพยายามเลือกผู้รอดชีวิตที่มีลักษณะที่หลากหลาย ทั้งเพศ อายุ ความจำกัดในการดูแลตนเองและเคลื่อนไหวร่างกาย และระยะเวลาที่รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง เพื่อให้ได้ประสบการณ์ของครอบครัวที่หลากหลายจากผู้รอดชีวิตที่มีลักษณะแตกต่างกัน นอกจากจะพบว่าผู้รอดชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นผู้ชายมีอายุมากกว่า 60 ปี ซึ่งเป็นกลุ่มเสี่ยงต่อการเกิดโรคหลอดเลือดสมองที่เป็นที่ทราบกันคืออยู่แล้ว (นิพนธ์ ภูมิวนิทร์, 2544) นั้น ยังพบว่าผู้รอดชีวิตจำนวน 4 คนที่เริ่มเป็นโรคหลอดเลือดสมองใน

ช่วงอายุที่น้อยกว่า 60 ปี ในจำนวนนี้มี 2 รายที่เริ่มเป็นเมื่ออายุน้อยกว่า 45 ปี Munter, Garrett, Elag and Coresh (2002) ศึกษาแนวโน้มการเกิดโรคหลอดเลือดสมองในประชาชนอเมริกันที่มีอายุระหว่าง 25-74 ปี ช่วงปี ค.ศ.1973-1994 พบว่า ประชาชนอายุ 25-59 ปี มีแนวโน้มเกิดโรคหลอดเลือดสมองเพิ่มขึ้นจากร้อยละ 0.65 ในช่วงปี ค.ศ.1971-1975 เป็นร้อยละ 0.80 ในช่วงปี ค.ศ.1988-1994 และอายุระหว่าง 60-74 ปี มีแนวโน้มการเกิดโรคหลอดเลือดสมองเพิ่มขึ้นจากร้อยละ 4.2 เป็นร้อยละ 5.2 ในช่วงเวลาเดียวกัน จึงทำให้เห็นได้ว่าไม่เพียงแต่ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นกลุ่มผู้สูงอายุ แต่ยังเกิดในกลุ่มวัยกลางคนที่กำลังเป็นวัยทำงาน มีบทบาทมากในครอบครัวและสังคม

ถึงแม้ผู้รอดชีวิตส่วนใหญ่มิมีระยะเวลาการรอดชีวิตมานาน 2 และ 3 ปี แต่ยังคงพบว่าผู้รอดชีวิตยังไม่สามารถดูแลตนเองได้อย่างเต็มที่จากความพิการด้านร่างกายที่ยังคงมีภาวะอ่อนแรงซีกใดซีกหนึ่งหรือบางรายไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้อย่างสิ้นเชิง มีปัญหาด้านการรับประทานอาหารและการกลืน และมีปัญหาด้านการสื่อสาร หากอธิบายเชิงวิชาการเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดสมองสอดคล้องกับผลการศึกษาหลายงานที่ระบุถึงระยะเวลาการฟื้นสภาพหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองว่ามักจะมี การฟื้นฟูได้อย่างรวดเร็วในช่วง 3 เดือนแรกของการเกิดโรคหลอดเลือดสมอง หลังจาก 6 เดือน กระบวนการฟื้นคืนสภาพจะค่อยๆ ช้าลง แต่ยังสามารถฟื้นคืนสภาพได้หลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมองมานานถึง 2 ปี (นิพนธ์ ภูมิวนิษฐ์, 2544) แสดงว่าหลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมองมายังนานเท่าไรโอกาสในการฟื้นคืนของสภาพร่างกายก็จะน้อยลง ทำให้ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวต้องอยู่กับความพิการต่างๆ ที่เกิดขึ้นทำให้มีความจำกัดในการดูแลตนเองและเคลื่อนไหวร่างกายระยะยาวซึ่งเป็นภาวะที่พบได้บ่อยมากในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว (Green, Forster, Bogle, and Young, 2002) ผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวทุกคนจากการศึกษาครั้งนี้ จึงยังต้องได้รับการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ ในระดับและลักษณะกิจกรรมที่แตกต่างกัน อีกทั้งยังต้องใช้อุปกรณ์ช่วยเหลือ เช่น ไม้เท้า Walker และรถเข็น เป็นต้น การศึกษาของ Clarke, Marshall, Black, and Colantino (2002) พบว่าผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่อยู่ในชุมชน มีข้อจำกัดในเรื่องการทำกิจวัตรประจำวันด้วยตัวเองในการอาบน้ำ การเตรียมอาหาร ต้องการความช่วยเหลือในการเดิน การออกไปทำกิจกรรมนอกบ้าน นอกจากนี้ยังพบข้อมูลเพิ่มเติมว่า ร้อยละ 23 ของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองกลุ่มนี้ต้องใช้อุปกรณ์ประเภท Walker หรือไม้เท้า 4 ขา และร้อยละ 13 ต้องใช้รถเข็นนั่ง

ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพของครอบครัวผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในจังหวัดเชียงใหม่

ผู้วิจัยอภิปรายผลการศึกษาในประเด็นสำคัญตามแกน 4 แก่นของประสบการณ์และการจัดการของครอบครัวผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในจังหวัดเชียงใหม่ ได้แก่ การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว การอยู่ร่วมกันของครอบครัวกับผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมอง การวางแผนบทบาทหน้าที่ในครอบครัว และการดูแลสุขภาพของครอบครัว ดังต่อไปนี้

แกนที่ 1 การเปลี่ยนแปลงชีวิตครอบครัว

การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานทำให้ทุกครอบครัวรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นทั้งกับตัวผู้รอดชีวิตและสมาชิกครอบครัวคนอื่นๆ รวมถึงชีวิตครอบครัวทั้งในด้านการเงิน การมีกิจกรรมของครอบครัวและความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัว ซึ่งเป็นการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตั้งแต่ระยะแรกที่สมาชิกครอบครัวเป็นโรคหลอดเลือดสมองจนปัจจุบัน

สมาชิกครอบครัวจากทุกครอบครัวรับรู้การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับผู้รอดชีวิตที่ถึงแม้จะเป็นโรคหลอดเลือดสมองมานานหลายปีแล้วก็ตาม จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยมีชีวิตรอดจากโรคหลอดเลือดสมองสูงสุดถึง 9 ปี ซึ่งยังไม่พบว่ามีการศึกษาใดที่ศึกษาช่วงเวลากการมีชีวิตรอดในผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและพบว่าผู้รอดชีวิตทุกคนยังคงต้องการการช่วยเหลือในกิจกรรมประจำวันจากสมาชิกครอบครัวเนื่องจากร่างกายไม่สามารถทำหน้าที่ได้อย่างปกติ หากผู้รอดชีวิตมีความพิการจากผลของโรคหลอดเลือดสมองมากเท่าใด ก็ยิ่งต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นมาก ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยส่วนใหญ่ที่ศึกษาผลต่อการทำงานด้านร่างกายในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่าหนึ่งปี เช่น งานวิจัยโดย Berg, Psych, Palomaki, Lonnqvist, Lehtihalmes, Phil, and Kaste (2005) ซึ่งศึกษาดูตามผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองรายงานว่า ร้อยละ 82.1 ของผู้รอดชีวิตต้องการการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมประจำวันในระยะแรกหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมอง หลังจากรอดชีวิตนาน 18 เดือน พบว่ามีผู้รอดชีวิตร้อยละ 28.2 ที่ยังคงต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำกิจกรรมต่างๆ ในชีวิตประจำวัน ผลการศึกษาของ Caedod-Artal, et al. (2000) แสดงให้เห็นว่าร้อยละ 52 ของผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานกว่าหนึ่งปี ยังคงต้องพึ่งพาผู้อื่นในการดูแลกิจวัตรประจำวัน ในจำนวนนี้ ร้อยละ 32 ของผู้รอดชีวิตต้องการความช่วยเหลือในการอาบน้ำ และร้อยละ 7 ต้องการการดูแลสุขภาพจากผู้อื่นอย่างสมบูรณ์ การศึกษาของ Smith, Norrie, Kerr, Lawrence, Langhorne, and Lees (2004) เป็นอีกการศึกษาหนึ่งที่ติดตามประเมินความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้มีชีวิตรอดจากโรคหลอดเลือดสมองมานานหนึ่งปี พบว่า

สภาวะสุขภาพโดยทั่วไปของผู้รอดชีวิต การทำงานของร่างกาย และความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆด้วยตนเองมีระดับต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ และยังพบอีกว่าผู้รอดชีวิตมีความวิตกกังวล

โรคหลอดเลือดสมองยังส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ จิตใจ และการใช้ชีวิตในสังคม มีรายงานความชุกของการเกิดภาวะซึมเศร้าในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองระยะยาว พบว่าร้อยละ 19-55 เกิดในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน 1 ปี ร้อยละ 19 พบในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน 2 ปี และร้อยละ 9-41 พบในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน 3 ปี ซึ่งภาวะซึมเศร้าที่เกิดขึ้นอาจพบเป็นความคิดอยากตาย เฉื่อยชา ไม่สนใจสิ่งรอบตัว ถึงแม้ว่าปรากฏการณ์การฆ่าตัวตายในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองจะพบได้ไม่บ่อยนัก แต่มีรายงานว่าพบได้ถึงร้อยละ 6-12 ในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานาน 2 ปี

(Bogouslavsky, 2002) สมาชิกครอบครัวของผู้รอดชีวิตหลายคนมีความรู้สึกว่าผู้รอดชีวิตที่แท้ที่จริงต้องมีชีวิตที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เดินไปไหนมาไหนไม่ได้ จนทำให้มีผู้รอดชีวิตบางคนมีความคิดที่จะฆ่าตัวตายหรือคิดว่าตายดีกว่าต้องทุกข์ทรมานกับความพิการที่เป็นผลของโรคหลอดเลือดสมอง ทั้งนี้ อาจเนื่องจากการฟื้นฟูสภาพหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองจะค่อนข้างคงที่หรือเป็นไปอย่างช้าๆหลังเกิดโรคมานานกว่า 1 ปี ประกอบกับความสามารถในการเข้าร่วมกิจกรรมสังคมในผู้รอดชีวิตลดลง ห่างเหินจากญาติพี่น้องที่ไม่ได้อยู่บ้านเดียวกัน และผู้รอดชีวิตบางรายยังคงยอมรับสภาพตนเองหลังเกิดโรคหลอดเลือดสมองมานานไม่ได้ จึงทำให้ผู้รอดชีวิตรู้สึกท้อแท้ที่ป่วยมานานแล้วยังไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้อย่างเดิม ผลการศึกษาของ Glass (2003) ระบุว่า การรับรู้ของผู้รอดชีวิตที่มีการรับรู้ว่าตนเองขาดการสนับสนุนจากผู้อื่น ส่งผลให้เกิดภาวะซึมเศร้าในผู้รอดชีวิตมากขึ้นและเพิ่มความเสี่ยงต่อการเกิดความคิดฆ่าตัวตายในผู้รอดชีวิต เช่นเดียวกับการศึกษาของ Berthier and Kulisevsky (1993) และ Kishi, Robinson, and Kosier (1997) แสดงให้เห็นว่าความคิดฆ่าตัวตายในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะยาวเป็นอาการแสดงหนึ่งของภาวะซึมเศร้าซึ่งเป็นผลมาจากความรู้สึกว่าตนเองห่างเหินจากสังคม ย้อนคิดแล้วเกิดการโทษตนเอง ซึ่งแตกต่างจากความคิดฆ่าตัวตายในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองในระยะแรกที่พบว่ามีความสัมพันธ์กับระดับของความพิการที่เกิดขึ้น

การเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และพฤติกรรมในผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองเป็นอีกประเด็นหนึ่งที่พบจากการรับรู้ของสมาชิกครอบครัว โดยพบว่าผู้รอดชีวิตทุกรายมีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น ไม่ว่าจะเป็นอารมณ์เย็นขึ้น จากที่เคยหงุดหงิดและโมโห คุณเฉยง่าย มีอารมณ์ขันมากขึ้น ถึงแม้บางรายจะพบว่ามีความไม่คงที่ของอารมณ์ เกิดความรู้สึกกลัว เช่น กลัวตาย กลัวว่าจะถูกทอดทิ้ง ไม่กล้าทำกิจกรรมบางอย่างด้วยตนเอง เป็นต้น และความเชื่อมั่นในตนเองลดลง แต่โดยภาพรวม ผู้รอดชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดี ซึ่งการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้นนี้ยังไม่พบใน

การศึกษาใด จากตำราที่เกี่ยวข้องกับผลของโรคหลอดเลือดสมองระยะยาวรายงานถึงการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และพฤติกรรมที่พบได้ในผู้รอดชีวิตซึ่งมักเป็นการเปลี่ยนแปลงในด้านลบ ได้แก่ ภาวะซึมเศร้า ความวิตกกังวล โรคจิต และความกลัว ซึ่งผลที่เกิดขึ้นนี้ไม่เพียงเกิดจากการเปลี่ยนแปลงการทำงานของสมองจากโรคหลอดเลือดสมองแล้ว ยังน่าจะมีความสัมพันธ์กับการที่ผู้รอดชีวิตได้รับผลกระทบที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิตของคนอย่างมาก การห่างเหินจากสังคม และการฟื้นฟูสภาพที่เป็นไปอย่างช้าๆ ซึ่งในประเด็นนี้ยังไม่มีการศึกษาอย่างชัดเจน

การศึกษาค้นคว้านี้แสดงให้เห็นการตอบสนองทางจิตใจ อารมณ์และความรู้สึกของสมาชิกครอบครัวจากการที่มีการเปลี่ยนแปลงเป็นกระบวนการตั้งแต่ระยะแรกของการเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับผู้รอดชีวิตจนปัจจุบัน สอดคล้องกับการศึกษาของ McDaniel's.(1976) (อ้างถึงใน Goldstein & Kenet, 2002) เกี่ยวกับการตอบสนองและจัดปรับชีวิตครอบครัวเมื่อมีสมาชิกครอบครัวเป็นโรคเรื้อรังว่า ครอบครัวเกิดการตอบสนองทางอารมณ์และความรู้สึก (Emotional Reactions) 4 ระยะด้วยกัน คือ ช็อค ปฏิเสธ ทำความเข้าใจกับสาเหตุของการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น และยอมรับการเปลี่ยนแปลงต่างๆและมีการปรับเปลี่ยนชีวิตครอบครัว การศึกษาค้นคว้านี้สามารถอธิบายการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อการเกิดโรคหลอดเลือดสมองตั้งแต่ระยะแรกจนระยะปัจจุบันที่ค่อนข้างสอดคล้องกับกระบวนการทั้ง 4 ระยะข้างต้น กล่าวคือ โรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นในระยะแรกกระทบต่ออารมณ์และความรู้สึกของสมาชิกครอบครัว ทุกครอบครัวยังจำได้อย่างแม่นยำถึงเหตุการณ์ระยะแรกที่มิบุคคลในครอบครัวเกิดโรคหลอดเลือดสมองเนื่องจากเป็นภาวะเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นอย่างเฉียบพลัน เป็นเหตุการณ์ที่ไม่มีครอบครัวใดคาดคิดมาก่อน จึงเปรียบเสมือนสิ่งกระตุ้นให้เกิดความเครียดที่เข้ามากระทบต่อชีวิตปกติของครอบครัว สมาชิกครอบครัวบางคนกล่าวว่าเกิดความรู้สึก “ช็อค” กับสิ่งที่เกิดขึ้น เกิดความรู้สึกกลัว วิตกกังวล เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเป็นความตายที่อาจจะเกิดขึ้นในวินาทีใดก็ได้กับผู้รอดชีวิตในขณะนั้นและไม่มีความสุข ซึ่งเป็นการตอบสนองของบุคคลทั่วไปต่อความเครียด (Lazarus & Folkman, 1984) ความรู้สึกหรือความคิดดังกล่าวเป็นปฏิกิริยาที่ปกติสำหรับผู้ประสบเหตุการณ์น่าตกใจที่ไม่คาดฝัน เช่น โรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้น (Muller, 1992) หลายครอบครัวที่สามารถยอมรับได้กับสิ่งที่เกิดขึ้นเมื่อเวลาผ่านไป โดยใช้ “การทำใจ” “ปลง” หรือคิดว่า “อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด” “อายุมากแล้ว ก็เป็นธรรมดาที่จะเจ็บป่วย” อย่างไรก็ตาม สมาชิกครอบครัวส่วนใหญ่คิดว่าโรคหลอดเลือดสมองที่เกิดขึ้นกับสมาชิกครอบครัว หรือการที่ครอบครัวต้องดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมาเป็นเวลานาน เป็นเคราะห์กรรมของทั้งครอบครัวและผู้รอดชีวิต

ถึงแม้ว่า ครอบครัวยอมรับได้ว่าการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองซึ่งเป็นภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังนั้นอยู่ในภาวะสงบสำหรับหลายครอบครัว แต่ สมาชิกครอบครัวยังคงมีความห่วง

กังวลต่อผู้รอดชีวิตว่าอาจเกิดการเจ็บป่วยซ้ำซึ่งอาจทำให้ครอบครัวยุ่งยากกว่าช่วงแรก Griffin (1980 อ้างใน Janosik and Green, 1992; 306) ระบุว่าความกังวลเป็นปัญหาหนึ่งที่พบในครอบครัวจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นความกังวลเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพที่อาจเกิดขึ้นกับผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาค้นคว้านี้ที่ผู้ให้ข้อมูลยังคงมีความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับผู้รอดชีวิตอยู่ตลอดถึงแม้จะให้การดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองมานานและผู้รอดชีวิตบางคนมีสภาพที่ดีขึ้นหรืออย่างน้อยก็ไม่มีอาการเปลี่ยนแปลงก็ตาม เป็นความวิตกกังวลว่าผู้รอดชีวิตอาจจะล้ม เกรงว่าจะเกิดโรคหลอดเลือดสมองซ้ำ หรือมีโรคอื่นแทรก เช่น เบาหวาน เป็นต้น สมาชิกส่วนใหญ่กังวลว่าหากผู้รอดชีวิตล้มซ้ำอีกจะทำให้อาการทรุดหนักลงกว่าเดิม สมาชิกครอบครัวกล่าวว่าแพทย์และพยาบาลมักจะบอกว่าจะหวังอย่าให้ผู้รอดชีวิตล้ม เพราะถ้าล้มอีกจะแย่กว่านี้ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากความรู้เชิงวิชาการทางการแพทย์ที่ระบุว่า การล้ม เป็นเหตุการณ์ที่มักจะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองและมักจะมีผลเสียรุนแรงตามมา (Forster & Young, 1995) จากความรู้สึกลักษณะดังกล่าว สมาชิกครอบครัวจึงพยายามระมัดระวังโดยการปรับสภาพแวดล้อมและความเป็นอยู่ พยายามไม่ให้ผู้รอดชีวิตทำกิจกรรมบางอย่างที่อาจเสี่ยงทำให้ล้มได้ ต้องมีคนอยู่กับผู้รอดชีวิตตลอดเวลา และพูดเตือนให้ระวังล้มในผู้รอดชีวิตที่สามารถเดินได้หรือช่วยเหลือตัวเองได้

เกี่ยวกับการค่าใช้จ่ายของครอบครัว มีการศึกษาจำนวนมากที่ศึกษาผลกระทบด้านเศรษฐกิจจากการเกิดโรคหลอดเลือดสมองกับสมาชิกครอบครัวในระยะหนึ่งปีแรกซึ่งแสดงให้เห็นว่าครอบครัวมีค่าใช้จ่ายสูงขึ้น (สุริรัตน์, 2541; บุญญรัตน์, 2545; เสาวลักษณ์, 2545; นันทพร, 2545) ซึ่งทุกครอบครัวในการศึกษาค้นคว้านี้ต่างต้องใช้จ่ายจำนวนมากในระยะแรกของการดูแลผู้รอดชีวิตจากโรคหลอดเลือดสมองที่ต้องดูแลไปกับค่ารักษาพยาบาลขณะผู้รอดชีวิตอยู่ในโรงพยาบาล และการจัดเตรียมอุปกรณ์ เครื่องใช้ และดัดแปลงบ้านเพื่อพร้อมดูแลผู้รอดชีวิตต่อที่บ้าน สำหรับภาระค่าใช้จ่ายของครอบครัวซึ่งเป็นผลกระทบต่อเนื่องหลังจากดูแลผู้รอดชีวิตที่บ้านมานานกว่าหนึ่งปีที่พบจากการศึกษาค้นคว้านี้ เป็นผลที่เกิดจากการที่ผู้รอดชีวิตส่วนใหญ่เคยเป็นหัวหน้าครอบครัว มีหน้าที่ประกอบอาชีพเป็นรายได้เลี้ยงดูครอบครัว แต่หลังจากเกิดโรคหลอดเลือดสมองพบว่าไม่มีผู้รอดชีวิตคนใดที่กลับไปประกอบอาชีพ ด้วยเหตุนี้จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้จากผู้รอดชีวิตอย่างถาวร ในขณะที่เดียวกันผู้รอดชีวิตยังมีความจำเป็นต้องรับการรักษาอย่างต่อเนื่องด้วยการใช้ยา ครอบครัวจึงต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายอย่างต่อเนื่องทั้งด้านความเป็นอยู่ในแต่ละวันและค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับการรักษา และหลายครอบครัวที่สมาชิกครอบครัวไม่สามารถทำงานได้อย่างเต็มที่หรือต้องออกจากงานเพื่อมาให้การดูแลผู้รอดชีวิต จึงทำให้หลายครอบครัวโดยเฉพาะครอบครัวที่ผู้รอดชีวิตเคยเป็นหลักให้ครอบครัวและครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจปานกลางหรือต่ำกว่าอยู่ก่อนได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจอย่างมาก พบว่ายังมีงานวิจัยที่ศึกษาในประเด็นนี้ที่สามารถนำมาสนับสนุนผล