



คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม : การศึกษาเชิงคุณภาพ

THE QUALITY OF LIFE OF
HEMODIALYSIS PATIENTS :
A QUALITATIVE
RESEARCH

สิรินันท์ กิตติสุขสถิต
จรรยา เสรฐบุญคุณ

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล

สุวัฒน์ วาณิชยการ
สุพรรณชัย กองพัฒนากุล

คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล
มหาวิทยาลัยมหิดล

เอกสารทางวิชาการหมายเลข 192

ISBN 974-588-209-7

ตุลาคม 2538

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม : การศึกษาเชิงคุณภาพ
THE QUALITY OF LIFE OF HEMODIALYSIS PATIENTS :
A QUALITATIVE RESEARCH

ศิรินันท์ กิตติสุขสถิต
จรรยา เศรษฐบุตร

สุพัฒน์ วาณิชการ
สุพรรชัย กองพัฒนากุล

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล

คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล
มหาวิทยาลัยมหิดล

ที่ปรึกษา

รองศาสตราจารย์ ดร.อภิชาติ จำรัสฤทธิ์วงศ์
ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์ ดร.เบญจมา ยอดคำเนิน-แอ็คติภจ
สถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล

งานวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุน
จาก
มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย
และ
สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล

เอกสารทางวิชาการหมายเลข 192
ตุลาคม 2538

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม : การศึกษาเชิงคุณภาพ

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล

25/25 ต.ศาลายา กิ่ง อ.พุทธมณฑล จ.นครปฐม 73170

โทรศัพท์ 441-9964, 441-9666

โทรสาร 441-9333

E-mail: prvt@ mucc.mahidol.ac.th

Library of Congress Catalogue Publication Data

ศิรินันท์ กิตติสุขสถิต จรรยา เศรษฐบุตร นพ.สุพัฒน์ วาณิชยการ

และ นพ.สุพรชัย กองพัฒนากุล คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม :

การศึกษาเชิงคุณภาพ/ศิรินันท์ กิตติสุขสถิต (และคนอื่นๆ)

(มหาวิทยาลัยมหิดล สถาบันวิจัยประชากรและสังคม เอกสารทางวิชาการ;หมายเลข 192)

คำนำ

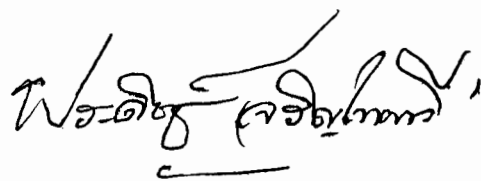
ปัจจุบันวงการแพทย์ตรวจพบว่ามีผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น สาเหตุที่ทำให้เกิดโรคไตวายเรื้อรังมีอยู่มากมายหลายประการ ไม่เพียงแต่โรคเบาหวาน โรคที่หลอดเลือดไต โรคของเนื้อไตบางอย่างเช่น โรคเอส แอล อี เป็นต้น ประมาณว่าผู้ป่วยอาศัยเครื่องล้างไต (Hemodialysis) มีอยู่ไม่น้อยกว่า 300,000 คนทั่วโลก ในขณะที่เกี่ยวกับการรักษาผู้ป่วยด้วยการล้างไตในประเทศไทยก็แพร่หลายเพิ่มมากขึ้น ขณะที่มิเครื่องล้างไตใช้งานได้ไม่เกิน 100 เครื่อง แต่มีผู้ป่วยต้องการการรักษาอยู่อย่างน้อย 100,000 คน และเพิ่มปีละไม่น้อยกว่า 2,500 คน ตามสถิติ 50 คนต่อประชาชน 1 ล้านคน การฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมนั้นถึงขณะนี้ประมาณได้ว่ามีประมาณกว่า 2,000 คน จากทั่วประเทศที่ได้รับการบริการรักษาด้วยวิธีดังกล่าว

เป็นที่ทราบกันดีอยู่แล้วในวงการแพทย์ว่า ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายที่ได้รับการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม สามารถมีชีวิตยืนยาวต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ และคุณภาพชีวิตไม่ด้อยไปกว่าคนปกติทั่วไปนัก ผู้ป่วยในยุโรปและอเมริกามีรายงานวายุได้เกิน 20 ปี ส่วนในประเทศไทยมีผู้ป่วยที่อยู่ได้เกิน 5 ปีมีน้อยมากส่วนใหญ่เสียชีวิตก่อน 2 ปี สำหรับหน่วยงานหลักที่ดำเนินการในการล้างไตเพื่อ “ช่วยต่อชีวิตคน” ให้อยู่ในโลกนี้ต่อไปอย่างมีความสุขและมีประสิทธิภาพ มีคุณภาพชีวิตเหมือนคนปกติ ซึ่งในทางพุทธศาสนาถือว่าเป็นกุศลอันยิ่งใหญ่ นั่น ได้แก่ โครงการหน่วยไตเทียม ของมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ณ โรงพยาบาลสงฆ์ ซึ่งสมเด็จพระเจ้าพี่นางเธอ เจ้าฟ้ากัลยาณิวัฒนา กรมหลวงนราธิวาสราชนครินทร์ทรงเป็นองค์ประธาน โครงการนี้เปิดดำเนินการเมื่อวันที่ 29 ธันวาคม 2530 โดยมีวัตถุประสงค์ในการแบ่งเบาภาระค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดแก่ผู้ป่วยไตเทียม เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยไตเทียมที่ยังอายุน้อย คงมีความรับผิดชอบและยังมีประโยชน์ต่อครอบครัว ต่อสังคม และต่อประเทศชาติ อีกทั้งเป็นผู้ที่เหมาะสมแก่การผ่าตัดเปลี่ยนไตและสามารถเสียค่าใช้จ่ายเองได้บ้างสมควรได้รับการช่วยเหลือให้มีชีวิตยืนยาว ทำประโยชน์ให้แก่ครอบครัว สังคมและประเทศชาติต่อไป

อย่างไรก็ตาม เพื่อให้ทราบถึงคุณภาพชีวิตทางด้านสังคม เศรษฐกิจและความ เป็นอยู่ทั้งก่อนพอกและหลังพอกเลือดของผู้ป่วยไตเทียมที่อยู่ในโครงการหน่วยไตเทียม โรงพยาบาลสงฆ์ ว่าเป็นอย่างไร รวมทั้งยังใช้ข้อมูลดังกล่าวเป็นประโยชน์ต่อโครงการฯ และต่อ คณะกรรมการมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ในการใช้เป็นข้อมูลพิจารณาหลักเกณฑ์ คัดเลือกผู้ป่วยของมูลนิธิฯ ดังนั้น การดำริให้มีการศึกษาวิจัยในประเด็นดังกล่าวนี้ จึงเป็น เรื่องสำคัญและมีประโยชน์อย่างยิ่ง

การศึกษาเรื่อง คุณภาพชีวิตผู้ป่วยไตเทียมซึ่งดำเนินการโดยสถาบันวิจัยประชากร และสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล โดยใช้วิธีการศึกษาเชิงคุณภาพเข้าค้นหาเหตุและผลใน การสนับสนุนการรักษาทางด้านคลินิกของผู้ป่วยไตเทียมว่า ดำเนินควบคู่ไปอย่างมีประสิทธิภาพ สอดคล้องคุณภาพหรือไม่นั้น จึงพบว่าเหมาะสมมากที่สุด

มหาวิทยาลัยมหิดล ขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย และสถาบันวิจัย ประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ได้ร่วมกันให้ทุนสนับสนุนงานวิจัยนี้ ซึ่งถือเป็นการร่วมมือของหน่วยงานในสังคมเพื่อปฏิบัติการกิจการกุศล และผลการศึกษาจะช่วย ให้การดำเนินงานของโครงการหน่วยไตเทียมบรรลุเป้าหมายยิ่งขึ้น นอกเหนือจากนี้ยังมีส่วน ช่วยในการเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ ให้สาธารณชนมีความรู้เกี่ยวกับเรื่องโรคไตวายเรื้อรัง อย่างแพร่หลาย รู้ถึงสถานการณ์ของผู้ป่วยไตเทียมรวมทั้งยังก่อให้เกิดจิตกุศล บริจาคสมทบ ทุนทรัพย์ตามแต่กำลัง เพื่อสนับสนุนโครงการช่วยต่อชีวิตผู้ป่วยไตเทียมให้มีชีวิตยืนยาวใน สังคม และทำประโยชน์สุขให้เกิดแก่ครอบครัว สังคม และประเทศชาติสืบไป



ศาสตราจารย์ นายแพทย์ประดิษฐ์ เจริญไทยทวี
อธิการบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ถ้อยแถลง

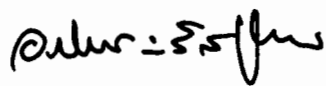
โรคไตวายเรื้อรังนั้น เป็นโรคที่ทรมาณ ไม่มียารักษาให้หายขาด ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลสูงมาก แต่ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตอยู่ได้อีกนาน ผู้ที่ป่วยเป็นโรคไตวายเรื้อรังนี้ สภาพร่างกายทรุดโทรม โรคแทรกซ้อนง่าย สภาพจิตใจคลอนแคลนหวั่นไหวง่าย ฐานะครอบครัวแออัด ญาติพี่น้องไม่เหลียวแล ทำให้ประสบผลร้ายทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ

สถานการณ์เลวร้ายดังกล่าวจะดีขึ้น ถ้าผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายได้รับการดูแลรักษา และได้รับกำลังใจจากผู้คนรอบข้าง และสถานการณ์ดังกล่าวนี้ได้รับการยื่นมือเข้าช่วยเหลือแล้วจากโครงการหน่วยไตเทียม ของมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ณ โรงพยาบาลสงฆ์ จนกระทั่งในปัจจุบัน โครงการสามารถช่วยต่อชีวิตผู้ป่วยไตวายเรื้อรังจำนวนกว่าครึ่งพัน ด้วยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม และทำให้ผู้ป่วยไตเทียมของมูลนิธิฯ สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุขตามอัธยาศัย

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล มีความใส่ใจในเรื่องการพัฒนาคุณภาพชีวิตประชากรตามนโยบายของแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ โดยนำนโยบายดังกล่าวมาบรรจุไว้ในแผนการศึกษาริวิจัยของสถาบันฯ ว่าด้วยหมวดประชากรและการพัฒนาทางด้านสุขภาพอนามัย ซึ่งผู้ป่วยไตเทียมถือว่าเป็นทรัพยากรมีค่าในการพัฒนาประเทศเช่นกัน ดังนั้นการศึกษาคูณภาพชีวิตผู้ป่วยไตเทียม : การวิจัยเชิงคุณภาพจึงถือเป็นพันธกิจหนึ่งของสถาบันฯ

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล หวังว่าผลการศึกษาเรื่องนี้น่าจะเป็นประโยชน์ต่อมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย รวมทั้งเป็นประโยชน์ในการใช้ผลการศึกษาเผยแพร่นำไปสู่สาธารณชนเพื่อก่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจในเรื่องโรคไตวายเรื้อรัง และเพื่อเป็นข้อมูลแก่สาธารณชนที่มีจิตกุศล ในการบริจาคปัจจัยสมทบทุนสนับสนุนการต่อชีวิตของผู้ป่วยไตเทียมให้ยืนยาวต่อไปอย่างมีคุณภาพด้วย

ท้ายสุด ขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ที่ได้ช่วยให้ทุนสนับสนุนการศึกษาริวิจัยโครงการนี้



รองศาสตราจารย์ ดร.อภิชาติ จำรัสฤทธิ์วงศ์
ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยประชากรและสังคม

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย และสถาบันวิจัยประชากร และสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ได้ร่วมกันให้ทุนสนับสนุนในการศึกษาครั้งนี้

ขอขอบพระคุณผู้ป่วยไตเทียมในการศึกษาทุกท่านที่ได้กรุณาสละเวลา และให้ความร่วมมืออย่างดียิ่งในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ขอขอบพระคุณอาจารย์ อรพรรณ หันจางสิทธิ์ หัวหน้าสำนักงานผู้อำนวยการ คุณเนลา แวสว่างวงศ์, คุณจุฬากาญจน์ อธิชนะนันท์, คุณสุกัญญา สุวรรณศรี, คุณกาญจนา ช่อรวมคิด และเจ้าหน้าที่สำนักงานผู้อำนวยการสถาบันวิจัยประชากรทุกท่านที่ได้ช่วยในด้านบริหารจัดการด้านต่างๆ ไปของโครงการวิจัยนี้

ขอขอบคุณผู้ช่วยนักวิจัยของโครงการ ได้แก่ คุณพิเชษฐ์ คำต๋อย, คุณโสภี นุชพิทักษ์, คุณสุภาภรณ์ คี๊วนาง, คุณอัมพร เมฆวลัยลักษณ์ และคุณสุภารัตน์ แดงเทศ ที่ได้ช่วยในการปฏิบัติงานภาคสนามจนสำเร็จลุล่วงด้วยดี

ท้ายสุดขอกราบขอบพระคุณสาธารณชนที่มีจิตกุศล บริจาคเครื่องมืออุปกรณ์ และบริจาคทรัพย์เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยไตเทียมมีชีวิตยืนยาวอย่างมีประสิทธิภาพ และมีคุณภาพชีวิตที่ดีสามารถทำประโยชน์ต่อครอบครัว สังคม และประเทศชาติต่อไป

คณะผู้วิจัย

สารบัญเรื่อง

คำนำ

ถ้อยแถลง

กิตติกรรมประกาศ

สารบัญ

บทคัดย่อ

Abstract

บทนำ

1-4

วัตถุประสงค์

4

คำถามการวิจัย

4-5

ประโยชน์ของการวิจัย

5

วิธีการศึกษา

6-8

ลักษณะทั่วไปของประชากรที่ศึกษากลุ่มตัวอย่าง

8-12

การวิเคราะห์ข้อมูล

13

สภาพร่างกายจิตใจและการแสวงหาการรักษาของผู้ป่วยไตเทียม

13-27

สภาพชีวิตความเป็นอยู่ในครอบครัวของผู้ป่วยไตเทียม

27-39

การประกอบอาชีพและหน้าที่การงานของผู้ป่วยไตเทียม

39-45

ปัญหาจากการฟอกเลือดและการแก้ปัญหาของผู้ป่วยไตเทียม

45-57

อภิปรายและข้อเสนอแนะ

58-61

เอกสารอ้างอิง

62

ภาคผนวก

แนวคำถาม

บทคัดย่อ

การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยไตเทียมครั้งนี้มีขึ้นระหว่างเดือนมกราคม ถึง เดือนมิถุนายน 2538 โดยเป็นการศึกษาเกี่ยวกับสภาพทั่วไป สภาพความเป็นอยู่และครอบครัว ทั้งในด้านความรับผิดชอบต่อครอบครัว การเข้าสมาคมและพฤติกรรมทางเพศของผู้ป่วยไตเทียม หน้าที่การงานและการประกอบอาชีพ ตลอดจนปัญหาและการแก้ปัญหาจากการฟอกไต การศึกษาได้ใช้ตัวอย่างผู้ป่วยไตเทียมของโครงการหน่วยไตเทียม ณ โรงพยาบาลสงฆ์ มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย โดยใช้การศึกษาเชิงคุณภาพ ซึ่งเก็บข้อมูลด้วยวิธีการสนทนาระดับลึก ผู้ป่วยไตเทียม จำนวน 10 ราย บุคคลปกติทั่วไป 10 ราย บุคลากรที่ให้การรักษา และบุคลากรที่ให้การดูแล (Key informants) จำนวนหนึ่ง และได้จัดสนทนากลุ่มจำนวน 1 กลุ่ม รวมทั้งได้ใช้วิธีการสังเกตแบบการจับเวลาควบคู่ไปกับการเก็บข้อมูลในทุกวิธีการศึกษาด้วย

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยไตเทียมส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยภาพรวมอยู่ในสภาวะการณียังต้องได้รับความสนับสนุนเกื้อกูล ทั้งจากหน่วยงานที่มีหน้าที่ในการให้การรักษาโดยตรงจากบุคคลรอบข้างและจากสังคมอีกด้วย ทั้งนี้เพราะผู้ป่วยไตเทียมต้องแบกรับภาระเรื่องค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดอย่างมหาศาล และไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ถ้าต้องการต่อชีวิตให้ยืนยาว

อย่างไรก็ตามสภาพทั่วไปของผู้ป่วยไตเทียมสามารถปรับสภาพและทำให้ตนเองมีวิถีชีวิตที่ดำเนินไปในสภาวะการณียุคปัจจุบันได้ดีพอสมควร แม้จะไม่เทียบเท่าบุคคลปกติทั่วไป สำหรับในด้านความรับผิดชอบต่อครอบครัวนั้น พบว่า ผู้ป่วยไตเทียมสามารถดำเนินชีวิตรับผิดชอบต่อ ปรับสภาพหน้าที่ของตนเองให้เป็นประโยชน์ต่อครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพรวมทั้งในหน้าที่การงานอีกด้วย ส่วนในเรื่องพฤติกรรมทางเพศนั้นพบว่าผู้ป่วยไตเทียมเพศชายจะมีปัญหาการปรับสภาพมากกว่าผู้ป่วยไตเทียมเพศหญิง อย่างไรก็ตามปัญหาที่เป็นทุกข้ออย่างสาหัสของกลุ่มผู้ป่วยไตเทียม ซึ่งคอยบั่นทอนสภาพจิตใจและส่งผลกระทบต่อสภาพร่างกายของผู้ป่วยไตเทียม คือ ปัญหาค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือด ซึ่งปัญหานี้พบว่าผู้ป่วยไตเทียมที่ไม่มีฐานะไม่ร่ำรวยไม่สามารถแก้ไขด้วยตนเองหรือด้วยครอบครัวของตนได้ จำต้องได้รับการช่วยเหลือจากรัฐซึ่งเป็นผู้กำหนดนโยบายและแผนงาน และจำต้องได้รับความเมตตาธรรมจากสังคมส่วนรวมด้วย

ABSTRACT

The study on the quality of life of hemodialysis patients is aimed to scrutinize the patients's way of living which is related to their family responsibilities, social activities, recreation, sexual behavior, occupation and work responsibilities including how to solve their renal disease. The subjects of this study are hemodialysis patients who are supported by the Kidney Foundation of Thailand. Data collection was conducted during January through June 1995 at Hemodialysis Unit, of the Kidney Foundation of Thailand at the Priest Hospital. Using qualitative approaches, 10 patients and 10 normal people, health personnel and their caretakers who are key informants were individually in-depth interviewed. A focus group discussion among hemodialysis patients was also conducted for interactive information. In addition, time allocation schedule was used to gain more data on patients' living.

It is found that most hemodialysis patients are in trouble with their high cost of living. They need support from the health service providers, people surrounding them and also from the society. The patients bear a lot of burden on the cost of medical care and it is unavoidable if they want to prolong there lives.

However, the patients can somewhat adapt their living and their mind even it is not as normal people. The study shows that the hemodialysis patients can earn their living and take care of their work responsibilities which more or less useful to their families.

Apparently the female patients can adjust their ways of life including their duties and sexual relations better than male patients. The most terrible problem of hemodialysis patients which discourage their mind affecting the physical strength is hemodialysis cost. This problem can not be solved by the patients who are not millionaires alone or by their families. It is recommended that the government should take considerations on health policy for kidney patients. They also need the social charity.

บทนำ

ไตเป็นอวัยวะที่สำคัญที่สุดอย่างหนึ่งของร่างกาย ทำหน้าที่ขับของเสียออกจากร่างกาย เก็บและดูดซึมสารที่เป็นประโยชน์เข้าสู่ร่างกายตามเดิม ทำหน้าที่คุมปริมาณระดับน้ำและระดับความเข้มข้นของเกลือแร่หลายๆ ชนิดในร่างกาย รักษาความสมดุลของสภาพความเป็นกรดและด่างในร่างกาย ควบคุมความดัน นอกจากนี้ไตยังมีความสำคัญเกี่ยวกับระบบการทำงานและโครงสร้างของกระดูก รวมทั้งยังสร้างวิตามิน D ซึ่งทำหน้าที่ควบคุมความสมดุลของปริมาณและระดับแคลเซียม ถ้าเด็กเป็นโรคไต เด็กจะหยุดการเจริญเติบโต แครกแกน ผู้ใหญ่ที่เป็นโรคไตวายเรื้อรัง การขาดวิตามิน D จะทำให้กระดูกอ่อน ผุกร่อน หักง่ายและปวดกระดูก

โรคไตมีหลายชนิด อาการแสดงของผู้ป่วยโรคไตชนิดต่างๆ จึงมีความแตกต่างกันไปมาก กรณีผู้ป่วยเป็นโรคไตอักเสบชนิดเฉียบพลัน ผู้ป่วยจะมีอาการบวม ปัสสาวะสีน้ำตาล เนื้อเยื่อ ตรวจปัสสาวะจะพบเม็ดเลือดแดงและไข่ขาว ตรวจความดันโลหิตจะพบว่ามีความดันโลหิตสูงผิดปกติ สิ่งเหล่านี้จะแสดงออกมาให้เห็นในระยะแรกๆ ตั้งแต่เริ่มเป็นโรคนี้ในทางตรงข้าม โรคไตอักเสบชนิดเรื้อรังค่อยเป็นค่อยไป ผู้ป่วยจะไม่มีอาการอะไรแสดงออกมาให้เห็นเลย ระหว่างที่ป่วยเป็นโรคนี้ ผู้ป่วยจะมีความเป็นอยู่ดำเนินชีวิตเหมือนคนปกติทุกอย่างเป็นเวลาหลายๆ ปี ระหว่างนี้ถ้าผู้ป่วยมาตรวจร่างกาย แพทย์ก็อาจจะไม่พบความผิดปกติใดๆ ทั้งสิ้น ยกเว้นถ้าตรวจปัสสาวะอาจจะพบเม็ดเลือดแดงในปัสสาวะ หรือไข่ขาวในปัสสาวะ

สาเหตุที่ทำให้เกิดโรคไตมีมากมายหลายสาเหตุ และเมื่อไตพิการเสื่อมสภาพการทำงานลง จะมีการผิดปกติทุกระบบในร่างกายรวมทั้งจิตใจด้วย อาการผิดปกติเหล่านี้สาเหตุมาจากการที่มีการคั่งค้างของสารเป็นพิษต่างๆ ที่ไม่สามารถขับออกจากร่างกายได้ สารเป็นพิษเหล่านี้มีหลายร้อยชนิด ได้แก่ สารเคมี สารอินทรีย์ต่างๆ รวมทั้งของเสียต่างๆ ชนิดที่มาจากอาหารที่เรารับประทานเข้าไป และมาจากปฏิกิริยาเคมีต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการทำงานของเซลล์ ในอวัยวะทุกระบบของร่างกาย ของเสียและสารเป็นพิษเหล่านี้ เมื่อคั่งค้างอยู่ในร่างกายมากๆ ก็เป็นมลพิษต่อร่างกายเราเอง และจะก่อให้เกิดอันตรายต่อระบบ

การทำงานของอวัยวะทุกส่วนในร่างกาย ตั้งแต่ระบบผิวหนัง ระบบทางเดินอาหาร ระบบการหมุนเวียนของโลหิตและหัวใจ ระบบหายใจ ระบบกล้ามเนื้อ ระบบเส้นประสาทและสมอง ระบบโครงสร้างของกระดูก ระบบเม็ดเลือดและภูมิคุ้มกันของร่างกาย ระบบการทำงานของของฮอร์โมน รวมทั้งระบบจิตใจ อย่างไรก็ตามโรคไตที่พบได้บ่อยๆ นั้น คือ กลุ่มโรคไตที่ทำให้เกิดไตเสื่อมสภาพหรือพิการอย่างเรื้อรัง ได้แก่ โรคไตที่เกิดจากการอักเสบของไต อันเนื่องมาจากปฏิกิริยาการแพ้ของร่างกายต่อสิ่งแวดล้อมต่างๆ ที่อยู่ทั้งในและนอกร่างกาย ปฏิกิริยาการแพ้ของร่างกายต่อสิ่งแวดล้อมที่อยู่ในร่างกาย เช่น การแพ้เนื้อเยื่อของตัวเอง ได้แก่ โรคเอส แอล อี (Systemic Lupus Erythematosus) และการอักเสบของเส้นเลือดฝอยในร่างกาย เป็นต้น สำหรับปฏิกิริยาการแพ้ที่เกิดจากสิ่งแวดล้อมภายนอกต่างกาย เช่น การแพ้สารเคมีบางชนิด การแพ้ยา การแพ้พิษแมลง การแพ้สารที่มาจากเชื้อจุลินทรีย์ แบคทีเรีย ไวรัส เชื้อรา เกิดร่วมกับโรคประจำตัวบางชนิด เป็นต้น นอกจากนี้แล้วยังมีโรคไตที่เกิดจากเบาหวาน เกิดจากโรคเก๊าท์ และโรคไตที่เป็นมาแต่กำเนิด

ยังมีโรคไตอีกชนิดหนึ่งเรียกว่า โรคไตวายเฉียบพลัน ซึ่งทำให้ไตหยุดทำงานอย่างกะทันหัน สาเหตุที่ทำให้เกิดโรคไตวายเฉียบพลันที่พบได้บ่อยๆ คือ การเกิดสภาวะช็อคจากสาเหตุต่างๆ เช่น จากการเสียเลือด จากการติดเชื้ออย่างรุนแรง จากโรคหัวใจล้มเหลว จากการเสียน้ำและเกลือแร่ในร่างกาย จากยาบางชนิด เช่น ยาปฏิชีวนะ จากสารเคมี จากยาจีน ยาหม้อ จากสารเป็นพิษต่างๆ เช่น ปะออง จากพิษงูและแมลงบางชนิด เป็นต้น

ผู้ป่วยด้วยโรคไตวายเรื้อรัง (Chronic renal failure) เมื่อโรคดำเนินมาถึงระยะสุดท้าย (End-stage-renal disease) จะมีการดูแลรักษาได้ 3 แบบ คือ การรักษาแบบประคับประคอง (Conservative treatment) ซึ่งพอจะประคับประคองผู้ป่วยไว้ได้เพียงระยะเวลานั้นๆ ก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิต แบบต่อมา ได้แก่ การรักษาด้วยการล้างไต (Dialysis) ซึ่งอาจทำได้ด้วยวิธีล้างช่องท้องด้วยน้ำยาชนิดถาวร (CAPD) หรือการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม (Hemodialysis) และแบบสุดท้าย ได้แก่ การผ่าตัดเปลี่ยนไต (Kidney Transplantation) ซึ่งถือเป็นแบบการดูแลรักษาที่ดีที่สุด แต่ผู้ป่วยต้องได้รับการรักษาด้วยการล้างไต ระหว่างรอการผ่าตัดเปลี่ยนไต ซึ่งอาจเร็วหรือช้าเป็นปี

ผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังในระยะสุดท้าย เป็นโรคที่พบได้บ่อยมากขึ้นในประเทศไทยในช่วงสามทศวรรษที่ผ่านมา โดยในแต่ละปีมีผู้ป่วยใหม่จำนวน 50-60 คน ต่อประชากร 1,000,000 คน ที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีทั้งสามแบบดังกล่าวข้างต้น ประเทศไทยเริ่มทำการรักษาผู้ป่วยไตวายเรื้อรังด้วย การฟอกเลือด ด้วยเครื่องไตเทียม มาตั้งแต่ปี 2505 และทำการผ่าตัดเปลี่ยนไตเป็นครั้งแรกเมื่อปี 2515 ส่วนการรักษาด้วย CAPD เริ่มทำการรักษาตั้งแต่ปี 2525 อย่างไรก็ตามอุปสรรคสำคัญอยู่ที่การเข้าสู่การรักษาด้วยการล้างไต เนื่องจากค่าใช้จ่ายสูงมาก การรักษาด้วยเครื่องไตเทียม ต้องการทำต่อเนื่องกันไป 2-3 ครั้งต่อสัปดาห์ ผู้ป่วยต้องเสียค่าใช้จ่ายครั้งละ 3,000-4,000 บาท หรือประมาณ 300,000-400,000 บาทต่อปีถ้ารักษาในโรงพยาบาลเอกชน ส่วนในโรงพยาบาลของรัฐค่าใช้จ่ายจะน้อยลงประมาณครึ่งหนึ่ง แต่ความสามารถในการรับรักษาผู้ป่วยจำกัดมาก ดังนั้นกลุ่มผู้ป่วยที่สามารถเสียค่าใช้จ่ายไม่ว่าจะรักษาที่โรงพยาบาลของรัฐหรือเอกชน ซึ่งมีจำนวนน้อยก็สามารถมีชีวิตยืนยาวอยู่ได้ กลุ่มที่ไม่สามารถเสียค่าใช้จ่าย ซึ่งเป็นกลุ่มจำนวนมาก ก็ต้องเสียชีวิตไป

ในจำนวนผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายทั้งหมดนี้ ผู้ป่วยที่ยังเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อครอบครัว สังคม และประเทศชาติ โดยเฉพาะผู้ป่วยอายุน้อยที่เป็นทรัพยากรอันมีค่ายิ่งต่อการพัฒนาไม่ว่าจะเป็นระดับครอบครัว สังคม หรือระดับประเทศ สมควรอย่างยิ่งที่จะต้อง คำนึงถึงกลุ่มคนเหล่านี้ ทั้งทางด้าน การให้บริการรักษาพยาบาล รวมไปถึงคุณภาพชีวิตของเขาด้วย ได้มีหน่วยงานบางหน่วยงานที่ตระหนักถึงคุณค่าของผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเหล่านี้ และได้ดำเนินการเกี่ยวกับการให้บริการรักษาพยาบาล หน่วยงานดังกล่าวคือ มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทยที่ได้จัดตั้งโครงการหน่วยไตเทียมขึ้นเพื่อยืดหยุ่นชีวิตผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย รวมทั้งสนับสนุนการผ่าตัดเปลี่ยนไต โดยเริ่มโครงการมาตั้งแต่ปี พ.ศ.2530 จนถึงปัจจุบัน การรักษาผู้ป่วยโรคไตวายเรื้อรังส่วนใหญ่เป็นการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม และการผ่าตัดเปลี่ยนไต

การรักษาผู้ป่วยด้วยเครื่องไตเทียมนั้น เป็นการรักษาซึ่งต้องอาศัยความร่วมมือจากผู้ป่วยเป็นอย่างมาก เนื่องจากการรักษาด้วยวิธีนี้ผู้ป่วยจะต้องไปรับการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมที่โรงพยาบาลประมาณ 2-3 ครั้งต่อสัปดาห์ หรือประมาณ 8-12 ชั่วโมงต่อ

สัปดาห์ นอกจากนี้ผู้ป่วยจำเป็นต้องจำกัดอาหาร ได้แก่ เกลือโซเดียม และโปรตีน เป็นต้น และผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมีปัญหาเรื่องเพศสัมพันธ์ และอาจมีปัญหาโรคกระดูกพรุนตามมา

แม้ว่าการรักษาด้วยเครื่องฟอกไตเทียม จะช่วยยืดชีวิตให้ยืนยาวขึ้น โดยพบว่า อัตราการรอดชีวิตเป็นเวลา 5 ปีมีมากกว่า 50 % แต่ในช่วงระยะเวลาดังกล่าวผู้ป่วยจะมีคุณภาพชีวิตเป็นอย่างไรนั้นเป็นสิ่งที่น่าสนใจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยเครื่องไตเทียมนี้้น้อยมาก การศึกษาคุณภาพชีวิตนี้ WHO ได้ให้ความหมายคำว่า “สุขภาพ” ว่าหมายถึง สภาพของร่างกายจิตใจ และชีวิตความเป็นอยู่ที่ปราศจากโรค ดังนั้นการศึกษานี้ให้ความสนใจผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยเครื่องไตเทียมนั้นจะมีผลกระทบต่อร่างกายจิตใจ และสภาพความเป็นอยู่ทางสังคมอย่างไร

วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตทางด้านสังคม เศรษฐกิจ และความเป็นอยู่ของผู้ป่วยไตเทียมทั้งก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด
2. เพื่อเปรียบเทียบกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมกับกลุ่มคนปกติทั่วไป

คำถามการวิจัย

1. ภาระหน้าที่ความรับผิดชอบในครอบครัวของผู้ป่วยไตเทียมเป็นอย่างไร เปรียบเทียบก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด
2. ภาระหน้าที่ความรับผิดชอบในหน้าที่การงานของผู้ป่วยไตเทียมเป็นอย่างไร เปรียบเทียบก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด
3. การใช้เวลาว่าง กิจกรรมเวลาว่าง และการเข้าสมาคม ของผู้ป่วยไตเทียมเป็นอย่างไร เปรียบเทียบก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด
4. พฤติกรรมทางเพศ และเพศสัมพันธ์ของผู้ป่วยไตเทียมเป็นอย่างไร เปรียบเทียบก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด

5. สุขภาพร่างกาย (เช่น น้ำหนักลด/แขนขาไม่มีแรง เป็นต้น) และด้านจิตใจ (เช่น ท้อแท้/หงุดหงิด/อารมณ์แปรปรวน เป็นต้น) ของผู้ป่วยไตเทียมเป็นอย่างไรเปรียบเทียบกับก่อนฟอกเลือดและหลังฟอกเลือด

6. ภาระหน้าที่ความรับผิดชอบในครอบครัว ในหน้าที่การงาน และการใช้เวลาว่าง ตลอดจนพฤติกรรมทางเพศหรือเพศสัมพันธ์ และสุขภาพร่างกาย/ด้านจิตใจของผู้ป่วยไตเทียม เปรียบเทียบกับกลุ่มคนปกติทั่วไปแล้วเป็นอย่างไร

ประโยชน์ของการวิจัย

ผลที่ได้จากการวิจัยทำให้ทราบเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตผู้ป่วยไตเทียม ที่ได้รับการรักษาด้วยเครื่องไตเทียมเพื่อใช้เป็นแนวทางในการตัดสินใจของผู้ป่วยไตเทียม และแพทย์ผู้รักษาโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายในการรักษาด้วยเครื่องไตเทียม รวมทั้งเป็นข้อมูลให้แก่มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย และองค์กรที่เกี่ยวข้อง ใช้เป็นข้อมูลในการพิจารณาหลักเกณฑ์ในการรักษาพยาบาลและสนับสนุนการผ่าตัดไตแก่ผู้ป่วยไตเทียม

วิธีการศึกษา

เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (Descriptive Study) โดยใช้วิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ (Qualitative Approach) เป็นวิธีการศึกษา ซึ่งวิธีการศึกษานี้เหมาะสำหรับการศึกษาข้อมูลทางด้านทัศนคติความรู้สึก และพฤติกรรมของกลุ่มประชากรที่ศึกษา

คุณสมบัติของประชากรที่ศึกษา

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ ผู้ป่วยไตเทียมที่มารับการรักษาด้วยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมที่โรงพยาบาลสงฆ์ ถนนพญาไท กรุงเทพมหานคร จำนวน 10 คน และบุคคลธรรมดาทั่วไปที่มีคุณสมบัติทั่วไปใกล้เคียงกับกลุ่มประชากรที่ศึกษา หรือผู้ป่วยไตเทียมจำนวน 10 คน

การคัดเลือกประชากรที่ศึกษา

การคัดเลือกตัวอย่างสำหรับการศึกษาใช้วิธีการแบบ haphazard (opportunistic) โดยนักวิจัยได้ไปที่โรงพยาบาลสงฆ์ เพื่อพบและพูดคุยกับผู้ป่วยไตเทียมที่มารับบริการฟอกเลือดในแต่ละรอบบริการฟอกเลือด จนได้จำนวนตัวอย่างครบ 10 ราย

สำหรับการพูดคุยกับกลุ่มประชากรตัวอย่างที่เป็นคนปกติทั่วไปจำนวน 10 ราย ได้ใช้วิธีการสุ่มแบบเจาะจง (Purposive Sampling) โดยกำหนดคุณสมบัติให้ใกล้เคียงกับคุณสมบัติทั่วไปของผู้ป่วยไตเทียม แล้วนำคุณสมบัตินี้ไปทำการเลือกในคนปกติทั่ว ๆ ไปที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับกลุ่มผู้ป่วยไตเทียม แล้วจึงทำการพูดคุยในประเด็นเดียวกับผู้ป่วยไตเทียม

เทคนิคในการเก็บข้อมูล

1. การสัมภาษณ์ระดับลึก (In-depth interview)

ใช้เทคนิคการสัมภาษณ์ระดับลึก เก็บรวบรวมข้อมูลผู้ป่วยไตเทียมที่ได้รับการฟอกเลือด จำนวน 10 ราย และคนปกติทั่ว ๆ ไป จำนวน 10 ราย รวมทั้งพูดคุยกับบุคคลแวดล้อมผู้ป่วยซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลสำคัญเกี่ยวกับผู้ป่วย (key informant) บางราย เช่น บุคคลที่ทำการรักษา บุคคลในครอบครัว และผู้ดูแล

2. การสังเกต (Observation)

ใช้แบบการสังเกต สังเกตในแต่ละเวลาว่าผู้ป่วยไตเทียมปฏิบัติกิจกรรม อะไร และอย่างไรในชีวิตประจำวัน รวมทั้งใช้สังเกตผู้ป่วยไตเทียมเมื่อมารับการรักษาที่โรงพยาบาลสงฆ์ โดยได้ทำตารางการใช้เวลา (Time allocation) ในชีวิตประจำวันสังเกตผู้ป่วยไตเทียมและพยายามพูดคุยกับผู้ป่วยไตเทียมตามแนวคำถามของโครงการ โดยเน้นเนื้อหาตามสถานการณ์นั้นๆ เช่น ถ้าไปเยี่ยมบ้านก็ให้ซักถามเกี่ยวกับเรื่องการใช้เวลาในครอบครัว เป็นต้น อย่างไรก็ตามช่วงเวลาที่ไม่สามารถสังเกตได้ให้ใช้การซักถามแทนไตเทียมในเนื้อหาเกี่ยวกับการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ในแต่ละวันด้วย

3. การจัดสนทนากลุ่ม (Focus Group Discussion)

ได้ทำการจัดสนทนากลุ่มในกลุ่มผู้ป่วยไตเทียม 1 กลุ่ม เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มี การอภิปรายกันในกลุ่ม นอกเหนือจากข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยในรายบุคคล

ปัญหาและอุปสรรคในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ผู้ป่วยไตเทียมมีเวลาจำกัดในการให้สัมภาษณ์ ส่วนใหญ่มาถึงโรงพยาบาลใกล้เวลาที่เข้ารับการฟอกเลือดและหลังจากทำการฟอกเลือดแล้ว เกือบทั้งหมดมีอาการมีน ศีรษะ อ่อนเพลียอย่างหนัก ไม่สามารถพูดคุยกันได้ ดังนั้นเวลาที่เหมาะสมในการพูดคุย คือ เวลาก่อนฟอก ซึ่งมีเวลาเหลือน้อยมากตามเหตุผลดังกล่าวมาแล้ว ด้วยเหตุนี้จึงมีหลาย รายที่ต้องนัดสัมภาษณ์ถึง 3 ครั้งจึงเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ และการนัดในแต่ละครั้งต้องให้ตรง

กับวันและเวลาที่ผู้ป่วยไตเทียมรายนั้นมารับการฟอกเลือด ซึ่งโดยทั่วไปจะมารับบริการประมาณ 2-3 ครั้งต่อ 1 สัปดาห์ อย่างไรก็ตามในผู้ป่วยไตเทียมบางรายหลังจากฟอกเลือดแล้วมีอาการปกติ แต่เมื่อขอเข้าพูดคุยผู้ป่วยไตเทียม กรณีเช่นนี้ไม่สามารถพูดคุยกับนักวิจัยได้ เนื่องจากมีญาติมารอรับต้องรีบกลับ หรือบางรายก็เกรงเรื่องจราจรติดขัด ในบางรายต้องรีบกลับก่อนเวลาโรงเรียนเลิก หรือที่ทำงานเลิกเพราะวารถโดยสารจะแน่นในช่วงเวลานั้น และทำให้ผู้ป่วยไตเทียมไม่ได้ที่นั่งในรถโดยสารประจำทาง ซึ่งถ้าเป็นเช่นนี้แล้วผู้ป่วยไตเทียมจะเหนื่อยและอ่อนเพลียมาก พวกเขาจึงหลีกเลี่ยงสถานการณ์เช่นนี้

2. กรณีเข้าไปทำการพูดคุยกับผู้ป่วยไตเทียมขณะรับการฟอกไตอยู่ก็ทำได้ยาก เนื่องจากในห้องฟอกนั้นผู้ป่วยไตเทียมจะนั่งฟอกติดกันหมดไม่ส่วนตัว
3. ผู้ป่วยไตเทียมบางรายปฏิเสธ โดยให้เหตุผลว่าไม่ชอบให้ใครมาพูดคุยกับเขาในเรื่องนี้
4. กรณีขอไปเยี่ยมบ้าน ผู้ป่วยไตเทียมส่วนใหญ่จะปฏิเสธโดยอ้างว่าไม่สะดวก ไม่มีเวลา

ลักษณะทั่วไปของประชากรที่ศึกษา

ตัวอย่างทั้งหมดของการศึกษานี้ ประกอบด้วยผู้ป่วยไตเทียมฟอกเลือด บุคคลปกติทั่วไป บุคลากรที่ให้การรักษา และผู้ดูแลผู้ป่วยไตเทียม เนื่องจากการพูดคุยกับบุคลากรที่ให้การรักษา และผู้ดูแลผู้ป่วยไตเทียมฟอกเลือดเป็นการพูดคุยเพื่อให้ได้ข้อมูลสำคัญบางประเด็นเท่านั้น ในการพรรณนาถึงลักษณะทั่วไปนี้ จึงนำเสนอเพียงผู้ป่วยไตเทียม และบุคคลปกติทั่วไป ดังต่อไปนี้

ผู้ป่วยไตเทียมในการศึกษา

ดังได้กล่าวแล้วว่า ผู้ป่วยไตเทียมในการศึกษานี้มี 2 กลุ่ม คือ กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการสัมภาษณ์ระดับลึก และกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการจัดสนทนากลุ่ม จึงขอนำเสนอ ลักษณะทั่วไปในแต่ละกลุ่มดังนี้

กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการสัมภาษณ์ระดับลึก

กลุ่มนี้ประกอบด้วยผู้ป่วยไตเทียมจำนวน 10 ราย แยกเป็นเพศหญิง 5 ราย และเพศชาย 5 ราย ช่วงอายุทั้งกลุ่มอยู่ระหว่าง 17 ปีถึง 51 ปี การศึกษามีตั้งแต่ระดับประถม 4 จนถึงระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง (ปวส.) สถานภาพสมรสมีทั้งโสดและสมรสแล้ว ในกลุ่มสมรสและมีบุตรจะมีจำนวนบุตรระหว่าง 2 คนถึง 4 คน จำนวนปีที่ได้รับการฟอกเลือดมีตั้งแต่ 9 เดือนถึง 6 ปี ส่วนอาชีพและภูมิถิ่นอาศัยมีหลากหลาย ซึ่งสามารถหารายละเอียดลักษณะทั่วไปของกลุ่มนี้ได้จากตารางที่ 1 ชื่อผู้ป่วยไตเทียมทั้งหมด เป็นชื่อสมมุติด้วยเหตุผลด้านจริยธรรมในการทำวิจัย

ตารางที่ 1 ลักษณะทั่วไปของกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการสัมภาษณ์ระดับลึก

ชื่อ (สมมุติ)	เพศ	อายุ (ปี)	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	จำนวน บุตร (คน)	จำนวน สมาชิก ใน ครอบครัว (คน)	จำนวน ปีของ การ ฟอกเลือด	อาชีพ ก่อนเป็น โรคไต	อาชีพ ปัจจุบัน	ภูมิลำเนา เดิม
สรพงษ์	ชาย	38	ม.ศ.3	สมรส	2	4	2 ปีเศษ	รับค้ามาเย็บ	รับจ้าง ล้างจาน	กทม.
ยุรพันธ์	ชาย	43	ป.4	สมรส	2	4	2 ปีเศษ	พนักงาน ขับรถใน บริษัท	ช่วยงาน ธุรการใน (บริษัทเดิม)	ประจวบฯ ศรีจันทร์
สมบัติ	ชาย	35	ม.ศ.3	โสด	-	2	6 ปี	ทำสวน ยาง	ไม่ได้ ทำงาน	ภูเก็ต
สันติสุข	ชาย	51	ม.2	สมรส	4	6	2 ปี	กรรมกร ก่อสร้าง	ขายลูก ชิ้นแข็ง	กทม.
ฉัตรชัย	ชาย	35	ปวช.	สมรส	2	5	9 เดือน	ฝ่ายจัด ซื้อระหว่าง ประเทศ	(อาชีพเดิม) แพร์	
ชย	หญิง	17	ม.5	โสด	-	5	4 ปี	นักเรียน	นักเรียน	กทม.
เนาวรัตน์	หญิง	31	ป.6	โสด	-	8	3 ปีเศษ	รับจ้าง ค้าขาย	ค้าขาย เอง	ชลบุรี
พิศมัย	หญิง	49	ม.3	แต่งงาน	2	4	4 ปีเศษ	ธุรกิจ ส่งออก	แม่บ้าน	กทม.
ปริญญ์	หญิง	45	ปวช.	แต่งงาน	2	6	5 ปีเศษ	ฝ่ายจัดทำ หนังสือ ท่องเที่ยว (บริษัท)	แม่บ้าน	กทม.
มยุรา	หญิง	36	ปวส.	โสด	-	3	2 ปีเศษ	พนักงาน รับ โทรศัพท์ (บริษัท)	ตรวจ หรือคัด ข่าวจาก หนังสือพิมพ์ (บริษัทเดิม)	กำแพง เพชร

กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการจัดสนทนากลุ่ม

กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจากการจัดสนทนากลุ่ม เป็นกลุ่มที่จัดขึ้นเพื่อพูดคุยแลกเปลี่ยนข้อมูลต่างๆ ร่วมกันเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของพวกเขาเปรียบเทียบกับก่อนและหลังฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมจำนวนทั้งหมดในกลุ่มมี 7 คน แยกเป็นเพศหญิง 4 คน เพศชาย 3 คน อยู่ระหว่าง 35 ปี ถึง 42 ปี สถานภาพสมรสมีทั้งโสดและสมรสแล้ว ผู้ที่สมรสแล้วมีจำนวนบุตรระหว่าง 2 คนถึง 4 คน การศึกษาอยู่ระหว่างประถม 4 ถึงระดับปริญญาตรี จำนวนปีที่ได้รับการฟอกเลือดอยู่ระหว่าง 9 เดือนถึง 6 ปีเศษ รายได้ต่อเดือนอยู่ระหว่าง 2,000 บาทถึง 12,000 บาท สำหรับอาชีพและภูมิลำเนาหลากหลายซึ่งทั้งหมดนี้ สามารถดูรายละเอียดได้จากตารางที่ 2

ชื่อ (ชื่อสมมุติ)	เพศ	อายุ (ปี)	การศึกษา	สถานภาพ สมรส	จำนวน บุตร	จำนวน สมาชิก ในครอบครัว (คน)	จำนวน ของการ ฟอกเลือด	อาชีพ ก่อนเป็น โรคไต	อาชีพ ปัจจุบัน	รายได้ ต่อเดือน	ภูมิลำเนา เดิม
หญิง (สุวรรณ)		41	ปริญญาตรี	โสด	-	5	3 ปี	รับจ้าง		2,000	กทม.
หญิง (มนฤดี)		ปวส.	โสด	-	5	2 ปีเศษ		ทำแพทเทิร์น ตัดเย็บเสื้อผ้า	ผู้ช่วย ประชาสัมพันธ์	8,500	กำแพง เพชร
หญิง (ปัทมรา)		42	ป.4	สมรส	2	4	6 ปีเศษ		ช่าง ทำผม	8,000	จังหวัด หนึ่งใน อีสาน
หญิง (อรสา)		44	ป.4	สมรส	4	6	2 ปี	ค้าขาย	ค้าขาย	2,500	กทม.
ชาย (เจตวัน)		36	ปวช.	สมรส	2	4	9 เดือน	พนักงาน บริษัท (จัดซื้อ)	พนักงาน บริษัท (จัดซื้อ)	8,800	แพร่
ชาย (ศรธรรม)		38	ปวช.	สมรส	-	2	1 ปีเศษ	พนักงาน บริษัท (ดูแล ทั่วไป)	พนักงาน บริษัท (ดูแล ทั่วไป)	12,000	แพร่
ชาย (กรรชิต)		42	ป.4	สมรส	2	4	2 ปี	พนักงาน รับรถใน บริษัท	รับเหมา ก่อสร้าง (ส่วนตัว)	9,000	ประจวบ คีรีขันธ์

กลุ่มคนปกติทั่วไป

ได้ทำการสัมภาษณ์ระดับลึก โดยใช้แนวคำถามสำหรับสัมภาษณ์บุคคลปกติทั่วไป จำนวน 10 ราย โดยเลือกคุณสมบัติของบุคคลปกติทั่วๆ ไปทั้ง 10 รายนี้ให้ใกล้เคียงกับคุณสมบัติของกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมที่ทำการสัมภาษณ์ระดับลึกจำนวน 10 รายเช่นกัน ทั้งนี้เพื่อใช้เปรียบเทียบข้อมูลเนื้อหาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของบุคคลทั้ง 2 กลุ่ม

สำหรับลักษณะทั่วไปของกลุ่มคนปกติทั้ง 10 รายนี้ แยกเป็นเพศหญิง 5 ราย และเพศชาย 5 ราย อายุระหว่าง 16 ปีถึง 49 ปี การศึกษาอยู่ระหว่างประถม 4 ถึงระดับปริญญาตรี สถานภาพสมรสมีทั้งโสดและแต่งงานแล้ว จำนวนบุตรอยู่ระหว่าง 1 คนถึง 5 คน รายได้ต่อเดือนอยู่ระหว่าง 5,000 บาทถึงแสนกว่าบาท แต่มีอยู่ 1 รายที่ไม่สามารถระบุรายได้ที่แน่นอนได้ เนื่องจากเป็นงานรับเหมาทำสี ซึ่งขึ้นอยู่กับการทำงานในแต่ละครั้ง สำหรับอาชีพและภูมิลำเนาเดิมก็มีหลากหลาย ซึ่งทั้งหมดนี้มีรายละเอียดอยู่ในตารางที่ 3 ดังนี้

ตารางที่ 3 ลักษณะทั่วไปของบุคคลปกติทั่วไป

ชื่อ	เพศ	อายุ (ปี)	การศึกษา	สถานภาพ สมรส (คน)	จำนวน บุตร	จำนวน สมาชิกใน ครอบครัว (คน)	อาชีพ ปัจจุบัน	รายได้ (บาท/เดือน)	ภูมิลำเนาเดิม
บึงอร	หญิง	16	ม.5	โสด	-	4	นักเรียน	ไม่มี	สุพรรณบุรี
ศุษา	หญิง	31	ปริญญาตรี	โสด	-	1	ขายแอมเวย์ (พนักงาน ขายตรง)	5,000	ราชบุรี
สุพรรณิ	หญิง	36	ปริญญาตรี	โสด	-	1	เจ้าหน้าที่ฝ่าย บุคคล(บริษัท)	20,000	ราชบุรี
ทองพูน	หญิง	40	ป.4	สมรส	5	5	ค้าขาย	5,000	กทม.
มานิ	หญิง	42	ม.1	สมรส	3	5	กิจการส่วนตัว (รถทัวร์)	100,000	อยุธยา
บัญญัติ	ชาย	38	ปวช.	สมรส	1	3	พนักงานฝ่าย ผลิตในโรงงาน	8,500	ปทุมธานี
สริศย์	ชาย	36	ม.ศ.3	สมรส	1	3	พนักงาน ซ่อมบำรุง	7,500	ชัยภูมิ
สงกรานต์	ชาย	40	ปวช.	สมรส	3	5	พนักงานสโตร์	9,000	กำแพงเพชร
ธนะนันท์	ชาย	39	ม.ศ.5	สมรส	1	3	พนักงาน	15,000	สุราษฎร์ธานี
ทนาง	ชาย	37	ป.7	โสด	-	1	รับเหมาทาสี	ไม่แน่นอน	บุรีรัมย์

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ระดับลึกผู้ป่วยไตเทียม เป็นรายบุคคล และจากการสนทนากลุ่มผู้ป่วยไตเทียม รวมทั้งข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไปได้นำมาวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) และเปรียบเทียบข้อมูลระหว่างผู้ป่วยไตเทียมและบุคคลทั่วไปในบางส่วนที่สามารถนำมาเปรียบเทียบกันได้ ระหว่างการวิเคราะห์จะได้ยกคำพูด (quotation) ของผู้ให้สัมภาษณ์เพื่อให้ผู้อ่านได้เข้าถึงคำตอบและความรู้สึกของผู้ให้สัมภาษณ์อย่างชัดเจน

การวิเคราะห์ข้อมูลแบ่งออกเป็น 4 ส่วนใหญ่ คือ

- ส่วนที่ 1 ว่าด้วยสภาพร่างกายจิตใจและการแสวงหาการรักษาของผู้ป่วยไตเทียม
- ส่วนที่ 2 ว่าด้วยสภาพชีวิตความเป็นอยู่ในครอบครัวของผู้ป่วยไตเทียม
- ส่วนที่ 3 ว่าด้วยการประกอบอาชีพ และหน้าที่การงานของผู้ป่วยไตเทียม
- ส่วนที่ 4 ว่าด้วยปัญหาจากการฟอกไต และการแก้ปัญหาของผู้ป่วยไตเทียม

ส่วนที่ 1 สภาพร่างกาย จิตใจ และการแสวงหาการรักษาของผู้ป่วยไตเทียม

1.1 อาการก่อนพบว่าเป็นโรคไต

เนื่องจากโรคไตเป็นโรคที่ค่อนข้างยุ่งยากซับซ้อน โรคไตไม่ใช่โรค ๑ เดียว แต่อาจเกิดจากสาเหตุหลายประการ เช่นอาจเกิดจากสภาพผิดปกติ หรือการเสื่อมตามวัยของไตเอง หรือเกิดจากการแทรกซ้อนของโรคอื่น ๆ ดังนั้นอาการที่แสดงออกของผู้ป่วยไตชนิดต่าง ๆ ในระยะแรกก่อนพบว่าเป็นโรคไตนั้นแตกต่างกันอย่างมาก ในกลุ่มผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาโดยการฟอกเลือดด้วย เครื่องไตเทียมของมูลนิธิโรคไต จะเล่าอาการก่อนที่จะทราบว่าตัวเองป่วยเป็นโรคไต เช่น เริ่มจากไอเป็นเลือด หน้ามืดจึงไปหาหมอ บางคนมีอาการแบบไข้หวัดธรรมดา ก็รับการรักษาด้วยการกินยาแก้ไ้ที่หมอให้มา บางคนตอนกลางคืนเป็นตะคริวทุกคืนแล้วปวดปัสสาวะบ่อย บางคนมีอาการบวมตามแขนขาและหน้า แพทย์ที่

รักษาบอกว่า เป็นความดันโลหิตสูงก็รับประทานยา และพบแพทย์ตามสั่ง แต่รักษาไประยะหนึ่งเกิดอาการชัก ให้แพทย์โรงพยาบาลเอกชนตรวจจึงทราบว่า เป็นโรคไต อาการที่ปรากฏของผู้ป่วยบางคนคือ อาเจียน และความดันโลหิตสูง บางรายท้องเสีย ถ่ายออกมาเป็นเลือด และอาการอื่นๆ ที่ปรากฏตามคำบอกเล่าได้แก่ ตัวชืด ปวดศีรษะ แน่น หายใจไม่ออก ผู้ป่วยจะบอกว่า

“เริ่มเป็นมันจะเหนื่อยง่าย ความดันสูงบ่อย ปวดหัวมาก”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แต่อาการที่พบมากที่สุด คือ ความดันโลหิตสูง อ่อนเพลีย ไม่มีแรง และอาการถึงขั้นช็อคหมดสติ

เมื่อผู้ป่วยไปพบแพทย์เพื่อตรวจรักษาตามอาการที่ปรากฏนั้น การวินิจฉัยโรคส่วนใหญ่ คือ พบว่าผู้ป่วยมีความดันโลหิตสูง แพทย์จึงรักษาด้วยการให้ยาลดความดัน บางรายรักษาโรคความดันโลหิตสูงนานนับปี ยกเว้นบางรายที่แพทย์สงสัยว่าจะเป็นโรคไต จึงส่งตรวจวิเคราะห์โดยละเอียดจึงรู้ว่าเป็นโรคไต

“ป่วยอยู่พักใหญ่ มารักษาหมอคลินิก ความดันเราสูงก็รักษาธรรมดา ๆ มันไม่ลด หมอเขาก็แนะนำให้ไปเช็คร่างกายสงสัยไตมันจะไม่ดีเขาว่าอย่างนั้น”

(สันติสุข ชายอายุ 51 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

จากการที่ผู้ป่วยได้รับการรักษาโรคความดันโลหิตสูง เป็นช่วงระยะเวลาหนึ่ง บางราย อาจรับการรักษาอยู่เป็นปี เมื่อทราบภายหลังว่าเป็นโรคไตวาย ทำให้ผู้ป่วยบางรายคิดว่าสาเหตุของการเป็นไคนั้น น่าจะมาจากรับประทานยาลดความดันโลหิตสูงมากเกินไป และการเร่งตัวยาที่มีความแรงมากไปจนร่างกายรับไม่ไหว เนื่องจากแพทย์ที่รักษา ยังหาสาเหตุไม่พบ และยาที่แพทย์สั่งให้รับประทานมีอันตรายต่อโรคไต

“เขอบอกว่าความดันคุณสูง คุณก็ต้องเหนื่อยซิ หัวใจคุณเต้นแรง ก็ให้แต่ยาความดัน พอตอนหลังบอกว่า ความดันของคุณคุมไม่ได้แล้วก็ต้องเพิ่มยาขึ้นให้แรงขึ้นไปอีก มันก็ยิ่งเร่งปฏิกิริยา คือ ไปเร่งตรงจุดที่โต”

(ฉัตรชัย ชายอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ด้วยเหตุที่โรคไตเป็นโรคที่ไม่แสดงอาการในระยะแรก ทำให้ผู้ป่วยโรคไตจำนวนมากไปพบแพทย์ด้วยความเข้าใจว่าเป็นโรคอื่น เมื่อแพทย์ไม่สามารถวินิจฉัยได้ในครั้งแรกว่าเป็นโรคไต ทำให้ผู้ป่วยบางรายต้องใช้เวลาแสวงหาวิธีการรักษาพยาบาลตามอาการเจ็บป่วยในขณะนั้น และหลังจากที่ผู้ป่วยได้รับทราบว่าเป็นโรคไตวายแล้วเริ่มกระบวนการของการแสวงหาการรักษาพยาบาล ก่อนที่จะมารับการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมของมูลนิธิโรคไตฯ ณ โรงพยาบาลสงฆ์ ผู้ป่วยใช้เวลาและใช้เงินทองในการรักษาตัวเองมีใช่น้อยทีเดียว ในการสนทนากลุ่มผู้ป่วยกล่าวว่า

“ไม่มีใครเดินเข้าโรงพยาบาลบอกว่าโรคไต ไตวายเฉยๆไม่มีอะ มันซ็อคแล้ว”

(เจตริน ชายอายุ 35 ปี สนทนากลุ่ม)

1.2 การแสวงหาการรักษาโรคไต (ก่อนการฟอกเลือดที่มูลนิธิโรคไตฯ)

เมื่อผู้ป่วยได้รับการตรวจวินิจฉัยว่าเป็นโรคไตวาย และได้รับการแนะนำว่าควรฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียมนั้น ผู้ป่วยทุกรายเริ่มรับการรักษาครั้งแรกที่โรงพยาบาลเอกชน ซึ่งเสียค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดครั้งละตั้งแต่ 2,000 บาท - 3,500 บาท มีน้อยรายที่เคยเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลของรัฐและเข้ารับการรักษาเป็นระยะเวลาที่สั้นมาก สาเหตุที่เข้าเพราะเป็นเหตุฉุกเฉิน หรือเพื่อการตรวจโรคมากกว่าที่จะเข้าไปรับการฟอกเลือดแต่อย่างใด

ผู้ป่วยจะเล่าว่าได้ย้ายการฟอกเลือดจากโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่งไปอีกแห่งหนึ่ง บางคนย้ายถึง 4-5 แห่ง เนื่องจากค่าใช้จ่ายสูง บางรายใช้เวลารักษาที่โรงพยาบาลเอกชนถึง

2 ปี หมดเงินไปเป็นจำนวนมาก เมื่อเงินจะหมดผู้ป่วยถึงกับคิดว่าตัวเองต้องตายแน่ได้ บอกลาพยาบาลที่ดูแลการฟอกเลือดที่โรงพยาบาลเอกชนว่าคงไม่มาฟอกอีกแล้ว

**“ผมบอกว่า ผมอีกไม่นานผมคงไม่มาฟอกอีกแล้ว ไม่ได้เห็นหน้าผมแล้วว่
จัน บอกผมจะไม่มาแล้ว ไม่มีเงินรักษามันแพงเพราะครั้งหนึ่งมันตั้ง 3,500
ถ้าให้เลือดด้วยก็ 4,000 กว่า”**

(ยุรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แต่เมื่อได้รับคำแนะนำให้ไปติดต่อที่มูลนิธิโรคไตฯ ซึ่งตั้งอยู่ในโรงพยาบาลศิริราช ทำให้ผู้ป่วยเกิดความหวังขึ้นมาอีก และยอมรับการรักษาพยาบาลต่อไปอีก

กระบวนการแสวงหาการรักษาโรคไต ที่โรงพยาบาลเอกชน เป็นผลให้ผู้ป่วยที่เคยมีเงินสำรองเป็นก้อน ได้หมดเงินก้อนนั้นไปในการรักษา เงินทุนสำรองบางก้อนได้จากการช่วยเหลือระดมทุนจากเพื่อนร่วมงาน เมื่อทราบว่า การรักษาโรคไตต้องใช้จ่ายเงินจำนวนมากและต้องกระทำอย่างต่อเนื่องตลอดไป อย่างไรก็ตามเงินก้อนที่มีอยู่ก็หมดไปในเวลาอันรวดเร็ว การหันมาหามูลนิธิโรคไตฯ เพื่อการฟอกเลือดเป็นการแสวงหาการรักษาพยาบาลอีกวิธีหนึ่งของผู้ป่วยโรคไต

สำหรับบุคคลปกติธรรมดา จะมีวิธีการรักษาพยาบาลที่คนไทยส่วนใหญ่กระทำนั้น คือ ถ้าเจ็บป่วยเล็กน้อย เช่น เป็นไข้หวัด จะไปหาซื้อยาตามร้านขายยามากินเอง หรือไปหาแพทย์ตามคลินิกใกล้บ้าน แพทย์จะจ่ายยามาให้รับประทานก็รับประทานยาตามแพทย์สั่ง แต่บางรายเมื่อรู้สึกตัวว่าสบายดีแล้วก็จะไม่รับประทานยาจนหมด อาจจะเก็บยาไว้หรือทิ้งไป ถ้าไม่หายดีจะแสวงหาโรงพยาบาลเพื่อรักษาต่อไป

แบบแผนการแสวงหาการรักษาพยาบาลในช่วงระยะเวลาไม่นานนี้ได้เปลี่ยนไปจากเดิม เนื่องจากการที่มีระบบประกันสังคมเข้ามา ทำให้ผู้ทำงานในสถานประกอบการหันไปใช้บริการที่สถานพยาบาลที่สถานประกอบการนั้น ได้ทำสัญญาผูกพันกันไว้ว่าจะรับรักษาผู้ป่วยที่มาจากสถานประกอบการ ทำให้ลูกจ้างของสถานประกอบการไม่ต้องแสวงหา

การรักษาด้วยตัวเอง แต่จะถูกส่งตัวไปยังสถานพยาบาล ซึ่งมักจะเป็นโรงพยาบาลเอกชน ซึ่งเป็นขั้นตอนแรก และขั้นตอนเดียวของการรักษา และไม่ต้องเสียค่าใช้จ่าย เนื่องจากได้รับการคุ้มครองตามระบบประกันสังคม

ข้อสังเกตสำหรับผู้ป่วยไตเทียมที่ต่างกับบุคคลธรรมดา ในด้านขั้นตอนการรักษาพยาบาล คือ ผู้ป่วยไตเทียมที่เริ่มแสวงหาการรักษา มักเริ่มอาการที่รุนแรงกว่าอาการเจ็บป่วยเล็กน้อย ๆ น้อย ๆ ของบุคคลทั่วไป ทำให้ต้องไปเริ่มต้นที่โรงพยาบาล และมักเป็นโรงพยาบาลเอกชน เพราะโรงพยาบาลของรัฐไม่ได้รับรองรับการรักษาโรคไตซึ่งเป็นโรคที่ต้องรักษาเยียวมาเป็นระยะยาว ผู้ป่วยโรคไตที่เคยไปเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลรัฐระบุไว้ว่า

“โรงพยาบาล (ของรัฐ) ที่ฟอก (เลือด) ช่วงที่อยู่ก็ฟอก แต่ว่าเครื่องไม่มีประจำ เครื่องมันน้อย เขาให้คนไข้ที่ฉุกเฉินมารักษาแล้วก็ส่งตัวไปโรงพยาบาลอื่น”

(สรวงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แต่ข้อแตกต่างอีกประการหนึ่ง คือผู้ป่วยไตเทียม ไม่ได้รับการคุ้มครองด้านการรักษาพยาบาล เช่นเดียวกับโรคอื่น ทำให้ผู้ป่วยโรคไตเทียมต้องเสียค่าใช้จ่ายซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่สูงมากเมื่อเปรียบเทียบกับโรคอื่นอยู่แล้ว ดังนั้นผู้ป่วยไตเทียมจึงเรียกร้องขอรับความช่วยเหลือจากรัฐในเรื่องนี้

การรักษาโรคไตด้วยวิธีการอื่นนอกเหนือจากการฟอกเลือด

การรักษาผู้ป่วยไตวาย ระยะสุดท้ายนั้นมีอยู่ 3 วิธี คือ

1. โดยการล้างช่องท้องด้วยน้ำยาชนิดถาวร (C.A.P.D) แพทย์จะใส่ท่อพลาสติกขนาดเล็กเข้าไปในช่องท้องผู้ป่วย ปลายหนึ่งของท่อยังอยู่ในช่องท้องของผู้ป่วย อีกปลายหนึ่งยื่นออกมา บริเวณผนังท้องภายนอกผู้ป่วยขณะที่น้ำยาอยู่ในช่องท้อง ของเสียต่าง ๆ รวมทั้ง

สารเป็นพิษที่คั่งค้างอยู่ในร่างกาย จะซึมจากกระแสเลือดผ่านทางผนังหน้าท้องด้านในเข้าสู่ น้ำยาล้างช่องท้อง เมื่อถึงเวลาประมาณ 4-6 ชั่วโมง ผู้ป่วยก็จะปล่อยน้ำยาพร้อมพิษ และของเสียที่อยู่ในน้ำยาออกมาสู่ภายนอก วิธีนี้ผู้ป่วยสามารถทำเองที่บ้านหรือที่ทำงาน และค่าใช้จ่ายถูกกว่าการใช้เครื่องไตเทียม

2. **โดยการใช้เครื่องไตเทียม** เครื่องไตเทียม คือ เครื่องมือที่ใช้กรองของเสียและพิษจากเลือดแทนไต หลักการใช้ คือ นำเลือดของผู้ป่วยเข้าไปผ่านการกรองในเครื่องไตเทียม น้ำยาในเครื่องไตเทียมจะไหลผ่านสารเป็นพิษและของเสียจากเลือดผู้ป่วย ซึ่งในที่สุดก็ไหลออกจากเครื่องและถูกทิ้งไป ส่วนเลือดที่ถูกรองแล้วจะไหลกลับเข้าร่างกายของผู้ป่วย

3. **โดยการผ่าตัดเปลี่ยนไต** ไตที่นำมาเปลี่ยนให้ผู้ป่วยไตวาย อาจได้มาจากพ่อแม่ ญาติพี่น้องท้องเดียวกัน หรือจากผู้ถึงแก่กรรมใหม่ หรือจากบุคคลอื่นที่บริจาคให้ โดยจะต้องได้รับการตรวจอย่างถี่ถ้วนว่ามีเลือดกลุ่มเดียวกัน และเนื้อเยื่อในร่างกายของผู้ป่วยและผู้บริจาค เข้ากันได้เป็นอย่างดี จึงสามารถจะเปลี่ยนไตได้ ผู้ที่ได้รับการเปลี่ยนไตแล้วจำเป็นต้องรับประทานยากดภูมิต้านทานของร่างกายไว้เสมอ มิฉะนั้นร่างกายของผู้ป่วยจะสร้างภูมิต้านทานไปทำลายไตใหม่ที่เพิ่งเปลี่ยน และผู้ป่วยจะต้องใช้ยาไปตลอดชีวิต

ผู้ป่วยของมูลนิธิโรคไตฯ ทั้งหมดทราบถึงวิธีการรักษาโรคไตทั้ง 3 ชนิด รวมทั้งค่าใช้จ่ายในการรักษาแต่ละวิธี และผลดีผลเสียของแต่ละวิธี เช่น วิธีแรก คือการล้างช่องท้องด้วยน้ำยา ผู้ป่วยจะอภิปรายในการสนทนากลุ่มว่า

- “- เจาะท้องจะมีเข็ญง่าย อาบน้ำไม่ได้
- มันแบบจะมีถุงห้อยอยู่อย่างนี้ เรานึกสภาพ
 - แต่หมอเขบอกว่าถ้าอยากเจาะท้องนี้ เราไม่ต้องผูกติดกับโรงพยาบาล เพราะอยู่ที่บ้านมันจะล้างได้ตลอดเวลาอะ พอล้างเสร็จปั๊บมันก็ออกมาทำงานต่อได้”

บางคนเคยมีประสบการณ์ในการรักษาด้วยการล้างช่องท้องมาแล้ว แต่ได้รับความทรมานมากเลยเปลี่ยนเป็นการฟอกไต

“เกิดซ็อกเขาก็เจาะหน้าท้องเลยล้าง ล้างด้วยน้ำยาล้างหน้าท้อง อีกเดือนหนึ่งก็ต้องมาอีก ก็ตัดสินใจว่าจะทำไหม มันทรมานมาก ล้างหน้าท้องนะ”

(ปริยานุช หญิงอายุ 45 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยบางรายมีความต้องการเปลี่ยนไต และไปยื่นความจำนงขอรับบริจาคไตไว้แล้วที่โรงพยาบาลของรัฐ แต่โอกาสที่จะได้รับบริจาคเป็นเรื่องยากขนาด **“หมอบอกว่าเหมือนคุณถูกรางวัลที่หนึ่ง ถ้าได้อะไรอย่างนี้”** เพราะผู้ป่วยก็เข้าใจดีว่า **“ถึงเลือดกรุ๊ปเดียวกัน แต่เนื้อเยื่อไม่เข้ากัน เขาให้เราไม่ได้ก็เพราะว่ามันจะมีผลกับเรา”** ผู้ป่วยที่ร่วมสนทนากลุ่มจะเล่าว่า เคยพบเห็นผู้ผ่าตัดเปลี่ยนไตที่ต้องกลับมาใช้วิธีการฟอกเลือดเช่นเดิมหรือเสียชีวิตไปก็มี ผู้ป่วยรายหนึ่งเล่าถึงเพื่อนสนิทที่ต้องตายไป เนื่องจาก

“ก่อนมาฟอกเร้อึดอึดเดี๋ยวก็น่ากลัว แต่ถ้าติดเชื้อมันจะรับไม่ได้เลยกระเพาะทะลุ อย่างเพื่อนผมดีใจได้เปลี่ยนไตเสร็จแล้วจะกลับบ้านกระเพาะทะลุรับไม่ได้ เสียชีวิตเลยนะ”

(ศราราม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

โดยสรุปผู้ป่วยที่ได้รับการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม ยอมรับว่าวิธีที่ใช้อยู่เป็นวิธีที่ดีที่สุด และปลอดภัยที่สุด ในปัจจุบันสำหรับพวกเขา แม้ว่าจะต้องเสียค่าใช้จ่ายมากมายมหาศาลจนชั่วชีวิตของพวกเขาก็ตาม

การแสวงหารักษาด้วยวิธีพื้นบ้าน

ในระบบการรักษาพยาบาลของไทย จะพบว่านอกจากมีการรักษาพยาบาลด้วยการแพทย์ปัจจุบัน (เช่น โรคไตวาย ใช้วิธีการรักษาด้วยการฟอกเลือดโดยใช้เครื่องไตเทียม หรือการผ่าตัดเปลี่ยนไต) คนไทยจำนวนไม่น้อยที่นิยมการรักษาพยาบาลด้วยวิธีพื้นบ้าน เช่น การกินยาสมุนไพร การเป่าเสก การรดน้ำมนต์ ฯลฯ ในการศึกษาผู้ป่วยไต

เทียมครั้งนี้ได้ชักถามผู้ป่วยถึงกระบวนการการรักษาพยาบาลด้วยวิธีอื่น ๆ นอกเหนือจากการแพทย์แผนปัจจุบัน พบว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่เชื่อมั่นในวิธีการแพทย์แผนปัจจุบันมากกว่าการรักษาพยาบาลด้วยวิธีพื้นบ้าน มีเพียงส่วนน้อยที่ได้รับการแนะนำจากเพื่อนฝูงให้ทดลองใช้วิธีพื้นบ้าน เช่น ให้กินแกนสับปะรดจะช่วยขับปัสสาวะ หรือเอาใบกุยช่ายผสมกับน้ำมะพร้าวแต่ผู้ป่วยไม่เชื่อจึงมิได้ทำตาม

ญาติผู้ป่วยบางรายไปหายาจีน หรือยาสมุนไพรมาทดลองเช่นกันแต่ก็ไม่ประสบความสำเร็จ

“ก็กินยาหมोजีนอยู่หลายเดือนเหมือนกัน เพราะแม่เขายกให้หายก็ให้กินเยอะ พวกท่านทางจรเข้ก็กิน ยาจีนจากเมืองจีนก็กินเม็ดตั้งห้าร้อย แต่มันก็ไม่หาย มันก็เดิม ๆ”

(จอย หญิงอายุ 17 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยยาจีน เมื่อพบความขัดแย้งในการรักษาระหว่างหมोजีนกับแพทย์แผนปัจจุบัน เช่น การรับประทานผลไม้ หมोजีนจะอนุญาตให้รับประทานได้ แต่แพทย์แผนปัจจุบันไม่รับประทานมาก ผู้ป่วยซึ่งมีความเอนเอียงในการรักษาแบบใหม่ อยู่แล้วจึงไม่เชื่อถือในคำแนะนำของแพทย์แผนโบราณ แต่เชื่อในคำแนะนำของพยาบาล

“พยาบาลที่นี่ เขาจะให้ความรู้เยอะ คุณอย่าทานนะสมุนไพรมันเป็นรากไม้ โปรเตสเซียมสูง คุณทานเข้าไปคุณจะแน่นนะหายใจไม่ออกอะไรอย่างนี้ เราฟังเราก็ปฏิบัติตามเขา เราจะไม่ทาน”

(ปริญญช หญิงอายุ 45 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

โดยสรุปผู้ป่วยไตเทียม มีความคิดเห็นตรงกันว่า วิธีการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม เป็นวิธีการที่ดีที่สุด ด้วยประสบการณ์ของตนเอง และด้วยโลกทัศน์ของการยอมรับการแพทย์สมัยใหม่ของผู้ป่วย

สำหรับคนปกติธรรมดา มีการแสวงหาวิธีการรักษาพื้นบ้านเช่นกัน วิธีกินยาลูกกลอน แต่ก็ไม่มาก เนื่องจากทั้งผู้ป่วยไต และบุคคลปกติในการศึกษารั้งนี้เป็นผู้ที่อยู่ในกรุงเทพมหานคร หรืออยู่ในเขตเมืองของจังหวัดอื่น ความเชื่อในการรักษาส่วนนี้ ผู้วิจัยไม่มีข้อมูลว่า ผู้ป่วยไตอื่น ๆ (ที่ยังมีชีวิตอยู่ หรือเสียชีวิตแล้ว) ได้ใช้วิธีการรักษาพื้นบ้านมากนักเลยเพียงใด ผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคไต (ซึ่งอาจไม่ทราบว่าเป็นโรคไต) ทราบถึงวิธีการแสวงหาการรักษาพยาบาลแผนปัจจุบันหรือไม่

การรับรู้เรื่องไต

เนื่องจากโรคไตไม่ใช่โรคที่รู้จักกันแพร่หลาย เมื่อเปรียบเทียบกับโรคเอดส์ ซึ่งเป็นโรคที่มีการประชาสัมพันธ์ออกข่าวอย่างครึกโครม โรคไตจะมีผู้รู้จักน้อยมาก ยกเว้นผู้ที่ป่วยเป็นโรคไตแล้ว หรือผู้ที่เป็ญาติใกล้ชิดกับผู้ป่วยโรคไต

จากการสอบถามคนปกติที่มีได้ป่วยเป็นโรคไตว่ารู้จักโรคไตหรือไม่ ส่วนใหญ่จะตอบว่า

“เคยได้ยิน แต่ไม่ทราบว่าเป็นอย่างไร”

(บังอร หญิงอายุ 16 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกคนปกติทั่วไป)

มีการคาดเดาสาเหตุของโรคไปต่างๆ นานา เช่น เกิดจากการรับประทานอาหารเค็ม เพราะฉะนั้น คนที่ไม่รับประทานเค็มก็จะไม่ป่วยเป็นโรคนี้ จากการสนทนากลุ่มผู้ป่วยบอกว่ามีสาเหตุจากการรับประทานยาแก้ปวดมาก หรือรับประทานยาที่รักษาเส้นเอ็นกับยารักษาความดันโลหิตสูง ผู้ป่วยหญิงบอกว่าเป็นเพราะยาลดความอ้วน ฯลฯ ส่วนคนปกติธรรมดาที่ไม่ป่วยด้วยโรคไต ส่วนใหญ่ไม่มีความรู้เกี่ยวกับโรคไตเลย คาดเดาว่าโรคไตเกิดจากการทำงานหนัก และบอกถึงอาการที่แสดงออกด้วย เช่น

“โรคไตนี้ก็เกิดจากการทำงานหนัก ตัวมันจะเหลือง แล้วปัสสาวะออกมามันเหลืองครับ”

(บัญญัติ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกคนปกติทั่วไป)

ไม่เฉพาะกลุ่มคนปกติธรรมดาอาจไม่รู้จักรหรือเคยได้ยินเกี่ยวกับโรคไต ผู้ป่วยโรคไตเองก็เช่นกัน จะไม่มีความรู้เรื่องโรคไตมาก่อน

“คือมีอาการที่แน่ๆ ก็คือความดันนี้จะสูง อย่างอื่นผมไม่รู้ว่ามันเป็นไตวายอย่างไร อาการอย่างไผมไม่รู้เรื่องเลยตอนนั้น”

(ยุรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“ที่รู้แรกนี่ เป็นความดันสูง ไม่รู้ว่าตัวเองเป็นไต พอมารู้สุดท้ายไตมันวายแล้ว ระยะสุดท้ายที่ต้องฟอก ในวันนั้นเลย ไม่เคยนึก ไม่เคยรู้”

(ฉัตรชัย ชายอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แต่เมื่อพบว่าตัวเองต้องป่วยเป็นโรคไต จนถึงขั้นไตวายต้องรับการฟอกเลือด ผู้ป่วยจึงได้รู้จักโรคไต แต่การรับรู้เรื่องโรคไตและยอมรับว่าตัวเองเป็นโรคไตซึ่งมีกระบวนการรักษายาวนาน พบว่าต้องใช้เวลาพอสมควร ในระยะแรกทีเดียว ผู้ป่วยจะบอกว่ารับไม่ได้ และไม่เคียดคิดว่าตัวเองป่วยเป็นโรคไต ผู้ป่วยในกลุ่มสนทนารายหนึ่งบอกว่า

“มันเจ็บใจที่ว่าเราไม่เคยเป็นโรคอะไรเลยสักอย่างหนึ่ง พอรู้ว่าเราเป็นโรคนี้ที่รักษาไม่หาย ผมใจมันแหว่งๆ นะ”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

ส่วนผู้ป่วยหญิงเล่าว่านอนร้องไห้อยู่ทุกคืนที่โรงพยาบาลบางคนบอกว่าถ้าเป็นไปได้ยอมให้ตัดขาไปข้างหนึ่งดีกว่าเป็นโรคไต เมื่อจิตใจผู้ป่วย ไม่ยอมรับสภาพร่างกายของผู้ป่วยก็จะทรุดโทรมมากในระยะแรก

สภาพร่างกายของผู้ป่วยไตเทียม

ทางการแพทย์ให้ความสนใจต่อสภาพร่างกายของผู้ป่วยไตเทียม การศึกษาด้านคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม สนใจที่จะรับทราบสภาวะทางร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยที่จะมีผลต่อการดำรงชีวิตประจำวันของพวกเขา

สภาพร่างกายโดยทั่วไปที่รับทราบจากคำบอกเล่าของผู้ป่วยไตเทียม คือ อาการเหนื่อยหอบ อ่อนเพลีย ไม่มีแรง ทำให้รู้สึกอยากจะนอนตลอดเวลา เวลาหายใจจะเหนื่อย รู้สึกเหมือนหายใจไม่เต็มที หัวใจเต้นแรง รู้สึกแน่นหายใจไม่ออก บางคนมีอาการมีง่วงศีรษะเป็นประจำในช่วงเช้า หรือมีอาการชาตามมือตามเท้า อาการคลื่นไส้อาเจียนเป็นตะคริว มีบวม โดยเฉพาะระหว่างทำการฟอกบางคนอาจมีอาการนอนไม่หลับ ประสาทการรับรู้ช้ากว่าเดิม ส่วนอาการเบื่ออาหารจะเกิดเฉพาะบางคน ผู้ป่วยด้วยโรคไตจะน้ำหนักลดอย่างมากในระยะแรก บางคนอาจลดมากกว่า 10 กก. ทำให้รูปร่างเปลี่ยนไปมากอย่างผิดตาผู้พบเห็น

อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยทุกคนยอมรับว่า การฟอกเลือดจะทำให้ร่างกายดีขึ้นกว่าก่อนได้รับการฟอก เพราะก่อนฟอกจะรู้สึกอึดอัด หายใจไม่ออก

“สมมุติว่าพรุ่งนี้เช้าจะมาฟอกใช้ไหม วันนี้จะนอนราบไม่ได้แล้ว มันจะแน่น มันอึดอัดในอก ก่อนฟอกน้ำมันท่วม”

(ยรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แต่ในการฟอกระยะแรกเป็นสิ่งที่ทรมานเช่นกัน บางคนอาเจียนเกือบทุกวัน แต่ระยะหลังร่างกายจะปรับตัวดีขึ้น ถึงตอนนี้ทุกคนยอมรับความจริงว่าถ้าไม่ได้รับการฟอกก็ต้องเสียชีวิต และต้องฟอกสม่ำเสมอ

**“ไม่มาฟอก ก็ตายซิ ถ้าไม่มามันก็แน่น...แน่นไปหมดตามตัวอะไรแบบนี้
มันหายใจก็ไม่ออก เหมือนคนจมน้ำ”**

(เนาวรัตน์ หญิงอายุ 31 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

สำหรับบุคคลปกติธรรมดาคนนั้น จะให้ข้อมูลว่ามีสุขภาพร่างกายแข็งแรงดี บางคนเคยเจ็บป่วยเล็กๆ น้อยๆ เช่น เป็นหวัด ปวดศีรษะ บางคนมีโรคประจำตัวบ้าง เช่น โรคปวดเมื่อย หรือโรคท้องผูก แต่ทุกคนก็ได้แสดงความห่วงใยต่อสุขภาพร่างกายของตนเอง เนื่องจากยังไม่เคยเผชิญกับโรคที่ร้ายแรง หรือโรคที่เรื้อรัง เช่น โรคไต

การเปรียบเทียบคนปกติธรรมดากับผู้ป่วยไตเทียมในแง่สุขภาพร่างกายนั้น ย่อมทำไม่ได้ เพราะผู้ป่วยกับผู้ไม่ป่วย สภาพร่างกายไม่เหมือนกันอยู่แล้ว คำกล่าวที่ว่า **“ความไม่มีโรคเป็นลาภอันประเสริฐ”** นั้นเป็นสิ่งที่ยังแท้นั่นเองในกรณีนี้

สภาพจิตใจของผู้ป่วยโรคไต

เมื่อผู้ป่วยไตเทียมรู้จักและรับรู้สภาพของการเป็นไตวาย และการรักษาด้วยการฟอกเลือดโดยการใส่ไตเทียม ซึ่งต้องเสียเวลาและค่าใช้จ่ายไปตลอดชีวิต ในระยะแรกโดยเฉพาะ 6 เดือนแรกจะพบว่าสภาพจิตใจของผู้ป่วยจะตกต่ำมาก จากการสนทนากลุ่มผู้ป่วยจะบอกในครั้งแรกที่ฟอกไตว่ายังไม่เข้าใจอะไรดีพอ แต่พอครั้งที่สอง เริ่มรับรู้ถึงปัญหาที่ใหญ่ที่ต้องเผชิญในอนาคตทำให้ท้อถอยมาก

**“ครั้งที่สองนี้ ใจเราไม่สู้แล้ว เรารับรู้หมดทุกอย่างว่าต่อไปเราจะต้องรักษา
อย่างไร ค่าใช้จ่ายอย่างไร ตอนนั้นใจไม่สู้ คือหลังจากการฟอกใหม่ๆ”**

(ครรชิต ชายอายุ 42 ปี สนทนากลุ่ม)

ผู้ป่วยบางคนมีอารมณ์แปรปรวน แสดงอาการโมโหง่าย หงุดหงิด รู้สึกท้อแท้ และหมดหวังในชีวิต บางคนมีความคิดอยากจะตายก็มี

“คือใจมันอย่างไรไม่รู้ มันหงุดหงิดง่าย ตอนที่เป็นอย่างใหม่ๆ ทำอะไรมันก็หงุดหงิด แม้แต่ตัวเองทำมันก็ไม่ค่อยถูกใจตัวเอง”

(ยุรนนท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“บางทีนึกถึงคำฟอกแล้ว บางทีก็หงุดหงิดเหมือนกัน เครียด”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

นอกจากเกิดอาการหงุดหงิด ไม่สบายใจแล้ว ผู้ป่วยไตเทียมยังมีความวิตกกังวล อันเนื่องมาจากค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือด ค่ายา และค่าใช้จ่ายอื่นที่เกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาล โดยเฉพาะผู้ชายที่มีฐานะเป็นผู้นำครอบครัว ซึ่งมีหน้าที่ต้องหาเลี้ยงครอบครัว ส่งเสียให้บุตรเล่าเรียน กลายเป็นบุคคลที่คิดมาก การคบค้าสมาคมกับเพื่อนฝูงก็ลดลง เพราะเกรงว่าเพื่อนจะรังเกียจ มีความรู้สึกน้อยใจ และรู้สึกหว่าดระแวงคนรอบข้าง ทั้งยังเกิดความรู้สึกว่าตัวเองเป็นภาระของสังคม ต้องพึ่งพาผู้อื่น

“ไม่รู้สิ เราคิดว่าเราไม่มีรายได้แล้ว ไม่เหมือนแต่ก่อนเราไม่ต้องพึ่งใครมีรายได้เอง ไม่ต้องพึ่งใคร เดียวนี้เราต้องพึ่งเขา จะทำอะไรต้องพูดเหมือนกันเรา ต้องขอเขาอะไร อย่างนี้ ทำให้เราไม่สบายใจ...คิดมาก”

(ปริยานุช หญิงอายุ 45 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยไตเทียมในการสนทนากลุ่มกล่าวว่า **“ปกติไม่อยากจะให้ใครเรียกตัวเองว่าป่วยนะจะไม่ชอบให้ใครพูดว่าเป็นคนป่วย”**

แต่ผู้ป่วยไตเทียมได้สูญเสียความมั่นใจในตัวเองไม่มากนักน้อย ผู้ป่วยผู้หญิงในการสนทนากลุ่มบอกว่า

“ก่อนหน้านั้นผมมั่นใจที่สุดเลยผมไม่เคยปรึกษาใครทั้งนั้น ผมทำอะไรผมมั่นใจในตัวของผมเอง”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

เนื่องจากสภาพร่างกายไม่เอื้ออำนวย เมื่อจะทำอะไรก็รู้สึกอ่อนเพลีย ไม่มีแรง ทำให้ไม่กล้าที่จะเสี่ยงทำกิจการอะไร เพราะไม่มั่นใจว่าจะทำได้หรือไม่ เพราะเมื่อมีเวลาว่างก็ต้องนอนพักเอาแรงเพื่อมิให้อ่อนเพลียมากเกินไป

ผู้ป่วยหญิงคนหนึ่ง สรุปว่า **“โรคนี้น่ากลัว...ทรมานจิตใจ”** ส่วนผู้ป่วยรายหนึ่งพบว่าปัญหาที่เผชิญอยู่เป็นการบีบคั้นและแตกต่างจากปัญหาของคนปกติธรรมดาอย่างมาก

“อย่างเขาไม่มีกินจริงๆ นี่นะ ไปขอตามวัด มันก็ยังไม่อดตาย ใจเราไม่มีอยู่ ไม่มีกินไปวัด เราก็กิน แต่ฟอกเลือดนี้ใครจะมาให้เรา มันบังคับอยู่แล้ว มันก็ต้องหนักกว่า หนักกว่าคนดีๆ เยอะเลย”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

เมื่อผ่านไปสักระยะหนึ่ง สภาพทางจิตใจของผู้ป่วยจะดีขึ้น เนื่องจากค้นพบทางออกใหม่อีกทางหนึ่ง คือการเข้ารับความช่วยเหลือจากมูลนิธิโรคไต ซึ่งเป็นการลดค่าใช้จ่ายลงได้บ้าง และเมื่อปัญหาค่าใช้จ่ายในการรักษาลดลง และสามารถปรับตัวกับการใช้เวลาการเดินทางเพื่อมารับการฟอกเลือด ทำให้ผู้ป่วยกล่าวว่า

“ไม่ได้ครับ คิดมากยิ่งขึ้นไปอีก โรคไตนี้หมอบอกว่ายิ่งคิดมากยิ่งขึ้นไปอีก ใหญ่ แบบเรพยายามทำใจ...ใจเรามันต้องมึนนะทำได้ ไม่ใช่เราท้อแท้”

(สันติสุข ชายอายุ 51 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

สิ่งหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยไตเทียมส่วนใหญ่ไม่มีความรู้สึกว่าถูกทอดทิ้งให้ต้องเผชิญชะตากรรมแต่ลำพังก็คือ กำลังใจจากบุคคลในครอบครัว และเพื่อนร่วมงาน

สำหรับบุคคลปกติที่ไม่ป่วยด้วยโรคไตนั้น มิได้หมายความว่าบุคคลเหล่านี้จะปลอดภัยจากความเครียดหรือความวิตกกังวล โดยรวมอาจดูเหมือนว่าบุคคลเหล่านี้มีสุขภาพจิตดี เพราะไม่ต้องวิตกกังวลเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล อย่างไรก็ตาม จากสภาพเศรษฐกิจ และชีวิตความเป็นอยู่ในปัจจุบันของคนเมือง จะพบว่าแม้ผู้ที่ไม่ได้เจ็บป่วยก็มีปัญหาด้าน

สุขภาพจิตเช่นกัน เพียงแต่สภาพปัญหาจะต่างกัน แม้แต่นักเรียนก็จะมีความคิดเกี่ยวเนื่องกับการเรียนหนังสือ ผู้ที่ทำธุรกิจก็จะวิตกกังวลในการประกอบธุรกิจ คนที่มีครอบครัวก็จะบอกว่ามีความเครียดเกี่ยวกับเรื่องของลูก หรือผู้เป็นภรรยาที่สามีประพฤติผิดนอกใจ ก็จะไม่สบายใจอยู่ตลอดเวลา ดังนั้นการตัดสินใจว่าผู้ป่วยโรคใดมีสุขภาพจิตที่เลวร้ายกว่าผู้ที่ไม่ได้ป่วยจึงเป็นเรื่องยาก

ส่วนที่ 2 สภาพชีวิตความเป็นอยู่ในครอบครัวผู้ป่วยไตเทียม

1. ภาระความรับผิดชอบต่อครอบครัว

1.1 ภาระด้านรายได้ ผู้ป่วยไตเทียมมีภาระความรับผิดชอบต่อครอบครัวเช่นเดียวกับบุคคลปกติโดยทั่วไป ความรับผิดชอบของแต่ละบุคคลแตกต่างกันตามสถานภาพและบทบาทต่อครอบครัวของแต่ละครอบครัว เช่น ผู้ที่มีสภาพความเป็นบิดาและมิบทบาทเป็นหัวหน้าครอบครัวที่ต้องมีภาระเลี้ยงดูสมาชิกในครอบครัวมากกว่าบุคคลอื่น หรือผู้ที่เป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัวต้องเป็นผู้ที่ทำงานหนัก ครอบครัวบุคคลปกติต้องเผชิญกับสภาพเศรษฐกิจที่บีบคั้นในปัจจุบันไม่มากนักน้อยอยู่แล้ว แต่ครอบครัวผู้ป่วยโรคไตต้องเผชิญความบีบคั้นที่รัดกุมมากกว่าเป็นเท่าทวีคูณ เนื่องจากต้องแบกภาระในเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวอยู่ด้วย ผู้ที่เป็นหัวหน้าครอบครัว (ชาย) บางคนบอกว่าแต่เดิมที่ยังไม่เป็นโรคไตตนเองจะเป็นผู้รับผิดชอบเรื่องค่าใช้จ่ายในบ้านทั้งหมด ภรรยาไม่ได้ทำงานนอกบ้านรับหน้าที่เป็นแม่บ้านดูแลบ้านและลูก แต่ปัจจุบันเมื่อมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น จำเป็นต้องให้ภรรยาออกไปทำงานช่วยหาเงินอีกแรงหนึ่ง

“เพราะค่าใช้จ่ายมันเริ่มไม่พอแล้ว เมื่อก่อนเขาไม่ทำงานเพราะผมถือว่า ไม่มีความเดือดร้อนอะไร เอาความสุขสบายมาให้ครอบครัวเราให้ลูกเรามากกว่า เพราะผมทำคนเดียวก็พอได้อยู่ได้กินแล้วไม่เดือดร้อนอะไร ที่นี้พอมาช่วงหลังนี้เงินมันเริ่มขาดมือ แฟนเขาบอกจะไปทำงานก็บอกตามใจอยากไปทำอะไรก็ไปไม่ว่าอะไร”

(ยุรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ในบางครอบครัวที่ผู้ป่วยเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัวแต่ลำพัง โดยที่ภรรยาไม่ได้ทำงานเสริมรายได้ จะพบว่าตกอยู่ในฐานะลำบาก แต่โชคดีที่ได้รับความอนุเคราะห์จากที่ทำงาน และมูลนิธิโรคไต ทำให้สามารถฟอกไตได้เป็นระยะเวลานานปี

ผู้ป่วยที่สถานภาพเป็นภรรยา จะพบว่าตัวเองจะต้องพึ่งพาสามีมากขึ้น จากเดิมอาจเคยได้พอสมควร ทำให้สามีหรือญาติสามีเกรงใจ เมื่อเกิดเจ็บป่วยที่ทำงานจะช่วยเหลือและญาติพี่น้องของตนก็จะให้ความช่วยเหลือเช่นกัน

1.2 ภาระงานบ้าน โดยทั่วไปงานดูแลบ้านและการเลี้ยงดูบุตรมักตกเป็นภาระแก่ผู้เป็นภรรยา ไม่ว่าจะออกไปทำงานนอกบ้านหรือไม่ก็ตาม ดังนั้นผู้ป่วยที่เป็นสามีมักบอกว่าภาระงานบ้านทั้งหมดภรรยาจะเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบ ยกเว้นจะมีญาติที่อยู่ในบ้านเดียวกันช่วยดูแลให้บ้าง ผู้ป่วยสามารถพักผ่อนได้อย่างเต็มที่ ในกรณีที่เกิดอ่อนเพลีย ไม่มีแรง และสามารถใช้เวลาเดินทางไปฟอกไตได้โดยไม่ต้องผูกพันกับงานบ้าน

ผู้ป่วยชายบางคนที่มีแม่บ้านไม่อยู่ในสภาพที่พร้อมจะทำงานบ้านได้เต็มที่ เช่น แม่บ้านไม่ค่อยสบาย ผู้ป่วยชายก็ได้ช่วยเหลือภรรยาของตนทำงานบ้าน เช่นเดียวกับผู้ชายยุคใหม่

ในกรณีที่ผู้ป่วยหญิงในฐานะภรรยา ยังคงปฏิบัติหน้าที่แม่บ้านเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป

“ว่างก็พักผ่อนบ้าง กวาดบ้านถูบ้านบ้าง ทำกับข้าว ดูแลแม่ด้วย ดูแลลูกคนเล็ก”

(พิศมัย หญิงอายุ 49 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ที่ยังเป็นโรคก็จะทำงานบ้านเท่าที่จะทำได้ และมีสมาชิกในครอบครัวจะช่วยทำงานบ้านบางส่วน ตัวเองจะช่วยทำเท่าที่ช่วยได้

ในการสนทนากลุ่มที่มีทั้งผู้ชายและผู้หญิงรวมกัน ประเด็นหนึ่งที่ถูกหยิบยกขึ้นมาอภิปรายคือ ทำไมผู้ป่วยชายจึงดูว่ามีอาการหนักมากกว่าผู้ป่วยหญิง เป็นเพราะผู้

หญิง ปรับตัวกับความทุกข์ร้อนได้ง่ายกว่า หรือผู้หญิงมีหน้าที่ดูแลบ้านช่องให้เรียบร้อย จึง
 มีงานต้องทำตลอด จนไม่มีเวลาคิดมาก ผู้ป่วยชายในการสนทนากลุ่มเอ่ยปากว่า

**“ผู้หญิงนี่เก่งจริง ๆ ยอมรับเลยขนาดเขาเป็นโรค เขาก็ทำได้ทุกอย่าง
 เรานี้นอนอย่างเดียว”**

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

โดยภาพรวมในด้านภาระงานบ้าน ผู้ป่วยสามารถดูแลรับผิดชอบได้เช่นเดียวกับ
 บุคคลปกติ แต่ผู้ป่วยที่ทำงานบ้านน้อยลง เป็นเพราะมีบุคคลใกล้ชิดเต็มใจที่จะช่วยเหลือ
 หรือแบ่งเบาภาระดังกล่าว

2. การสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยไตเทียม

2.1 ด้านกำลังใจ ในครอบครัวบุคคลทั่วไป ย่อมมีการสนับสนุนให้กำลังใจแก่
 สมาชิกในครอบครัวอยู่เป็นธรรมดา ในการศึกษาครั้งนี้ มีความสนใจบุคคลในครอบครัวของ
 ผู้ป่วยไตเทียม ว่าได้มีการสนับสนุนให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยมากน้อยเพียงใด เพราะลำพังผู้ป่วย
 เองต้องมีความกังวลใจมากพอที่จะต่อสู้กับการรักษาพยาบาลที่ยืดเยื้อยาวนาน ผู้ป่วยหญิงเล่าให้
 ฟังว่า

**“มันจะเป็นเพราะว่าอยู่กับครอบครัวด้วยมั้ง เขาก็ดีละนะ เขาไม่เคยพูด
 แบบว่าให้น้อยใจเลยนะ เขารู้ว่าเราเป็นคนใจน้อย เขาก็เลยไม่พูด
 ไม่อะไรๆ อย่างเนี่ย”**

(เนาวรัตน์ หญิงอายุ 31 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยได้แสดงออกในเรื่องกำลังใจว่าเขาต้องต่อสู้กับชีวิตเพื่อลูก

**“เมื่อมันมาถึงตรงนี้แล้วนะครับ ก็....เพียงแต่เราต้องเดินไปข้างหน้าเพื่อ
 หาวิธีอย่างไร เพื่อจะให้มีชีวิตยืนยาวที่สุด เพราะตอนนี้ลูกผมยังเล็ก**

อยู่...เพราะฉะนั้นถ้าผมล้มไปคน เขาจะลำบาก....ผมจะไม่ยอมให้ตัวเอง
ล้มไปตอนนี้”

(ฉัตรชัย ชายอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยหลายคนกล่าวว่า ผู้ป่วยเป็นโรคนี้ต้องพึ่งตัวเองให้มากที่สุด

“เชื่อไหมเป็นโรคนี้ต้องช่วยตัวเองให้มาก แล้วจะมีกำลังใจนะ ถ้าเรา
ต้องพึ่งคนอื่นตลอดเวลา โรคนี้มันยาว มันนาน แล้วคนข้าง ๆ ก็
รำคาญ พุดจริงๆ ใครมันจะมาดูแลเราตลอด เราจะต้องช่วยตัวเองให้
มาก”

(พิศมัย หญิงอายุ 49 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

นอกจากนี้ผู้ป่วยเองต้องการกำลังใจจากบุคคลรอบด้านอีกเช่นกัน ในบางครั้ง
ผู้ป่วย บอกว่ารู้สึกท้อแท้ หงุดหงิด (ดูเรื่องสุขภาพจิตของผู้ป่วย) แต่เนื่องจากได้รับแรงใจ
จากสมาชิกในครอบครัวทำให้ผู้ป่วยไม่ท้อถอย อดทนกับการเดินทางมาฟอกเลือดและ ค่า
ใช้จ่าย ที่หนักหนาสาหัส

“เขาก็ให้กำลังใจดี เรื่องในครอบครัวไม่มีปัญหาอะไรครับ คือว่า คุณ
กันรู้เรื่องว่า เรามีความหวัง มุลนิธิเนี่ย (ค่าฟอก) ครั้งละพัน เงินเราก็
พอได้ หมุนไปเรื่อยๆ ผมก็มีรายได้อยู่ ถ้าบริษัทปลดออก เราก็มีรายได้
จากทางอื่น”

(ยุรนันท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ในฐานะหัวหน้าครอบครัว ที่ต้องรับผิดชอบสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วย
เองยอมรับว่าในระยะแรกภรรยาจะหงุดหงิด อารมณ์เสียมาก แต่ภายหลังภรรยาเข้าใจได้ ทำ
ให้จิตใจดีขึ้นทั้งสองฝ่าย

**“พักนี้ค่อยยังชั่วหน่อย ตอนใหม่ ๆ เขา (ภรรยา) ก็หงุดหงิดมาก
เลยเพราะค่าใช้จ่ายมันสูง”**

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

โดยสรุป สำหรับผู้ป่วยไตเทียมต้องอาศัยกำลังใจของตัวเอง และกำลังใจจากครอบครัว ซึ่งผู้ป่วยต้องมีกำลังใจของตนเอง และต้องได้รับกำลังใจจากสมาชิกในครอบครัว ในระดับที่มากกว่าครอบครัวปกติให้แกกัน ผู้ป่วยไตเทียมมีวิธีการให้กำลังใจตัวเองหลายวิธี เช่น การมองครอบครัวคนปกติที่ไม่ได้ป่วยว่าเขามีชีวิตความเป็นอยู่ลำบากกว่าตนเอง ผู้ป่วยหญิง ในการสนทนากลุ่มเล่าว่า

“คนอื่นเขาหนักยิ่งกว่าเรา คนอื่นเขาแย่งกว่าเรา”

บางครอบครัวถึงมิได้เจ็บป่วย แต่ก็ทะเลาะเบาะแว้งกันเป็นประจำ

**“เรามองเขาต่ำกว่าเราก็มียะอะ แต่เขาไม่ได้เป็นโรคเท่านั้นเอง...เขาก็หา
เข้ากินคำลำบาก บ้านที่ผิวเมียทะเลาะกัน ทุกทีกัน อะไอย่างเนี่ย
....เราก็เอาจุดนี้มาเป็นกำลังใจให้ตัวเราเอง และครอบครัวนะ”**

(ฉัตรชัย ชายอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยที่ยังอายุน้อย จะได้รับความรักความเอาใจใส่จากพ่อแม่พี่น้อง

**“เพราะแม่จอยเขาก็ดูแลดีที่สุดแล้ว เขาเป็นคนที่แบบว่าเอาใจใส่ลูก
ทุกอย่าง อย่างจอยอยากกินอะไร เขาก็จะทำให้ตลอด แล้วพี่สาวก็ดูแล
ตลอด ห่วงใยตลอดมารับมาส่งประจำ จอยเลยไม่มีปัญหาเรื่อง
ขาดแคลนความรักจากพวกทางนี้”**

(จอย หญิงอายุ 17 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยตั้งข้อสังเกตว่าผู้ป่วยไตเทียมที่ได้รับความสงเคราะห์จากมูลนิธิโรคไตฯ น่าจะเป็นผู้ที่ถูกคัดกรองแล้วว่ามาจากครอบครัวดี ที่มีความสนับสนุนหนุนใจกัน ทางด้านกำลังใจ และกำลังใจทรัพย์ที่ทำให้มีความพร้อมที่จะต่อสู้กับปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นทั้งในปัจจุบัน และในอนาคต

2.2 ด้านกำลังเงิน ดังที่ได้บรรยายในตอนแรกเกี่ยวกับการแสวงหาการรักษาพยาบาลของผู้ป่วยไตเทียมว่า ผู้ป่วยทั้งหมดได้ใช้ความพยายามในการรักษาตัวเอง และเคยใช้บริการของโรงพยาบาลเอกชน และเสียค่าใช้จ่ายมหาศาลมาแล้วทั้งสิ้น บางคนต้องใช้จ่ายจากเงินที่ตนเองเก็บสะสมมาจากการทำงานเป็นเวลานาน จนหมดเงินก้อนนั้น หรือบางคนบอกว่าขณะนี้ **“มีสมบัติก็ขายเอามารักษาตัว”** ทุกคนต้องการหาวิธีลดค่าใช้จ่ายในการรักษา โดยหันมาพึ่งพามูลนิธิโรคไต อย่างไรก็ตามเมื่อซักถามเรื่องราวรับรายจ่ายของผู้ป่วยโดยละเอียดจะพบว่า ผู้ป่วยมีรายได้ที่ไม่สูงนัก เมื่อคำนึงถึงสภาพเศรษฐกิจที่เป็นอยู่ในปัจจุบันนี้ (ผู้ที่มีรายสูงจะไม่สามารถรับการสงเคราะห์จากมูลนิธิฯ) แม้จะได้รับค่าลดหย่อนในการฟอกเลือดจากมูลนิธิฯแล้วก็ตาม ผู้ป่วยแฉกแจงให้ทราบถึงค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดได้ ตัวเลขที่ชัดเจน รวมทั้งค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ค่ายาสำหรับรับประทาน ฯลฯ ทำให้ทราบว่า ผู้ป่วยมีรายจ่ายในเรื่องนี้ต่อเดือนสูงทีเดียว

“ค่าฟอกที่โรงพยาบาลสงฆ์ครั้งละ 1,000 บาท ค่ารถ เมื่อก่อนต้องแท็กซี่ไป-กลับ ก็ 200 กว่าบาท เดี๋ยวนี้มารถเมลกีประมาณ 10 กว่าบาท ค่ายายังไม่คิดละเอียดดี เดือนหนึ่งผมว่าเดือน 2,000 บาท เพราะผมกินยาความดันสูง เพราะมันแพง”

(ยรรนันท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

เมื่อรวมค่าใช้จ่ายต่างๆ แล้วผู้ป่วยในการสนทนากลุ่มบอกว่า **“10,000 บาทเตรียมไว้เลย”** เมื่อเทียบกับรายได้จะพบว่ารายจ่ายของผู้ป่วยสูงกว่ารายได้ของผู้ป่วยเอง แต่สิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยสามารถมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ทั้งที่รายจ่ายสูงเป็นเพราะผู้ป่วยส่วนหนึ่งได้รับความช่วยเหลือทางการเงินจากครอบครัวนับตั้งแต่สามี/ภรรยา / บิดามารดา/ ญาติพี่น้อง และญาติอื่นๆ ผู้ป่วยหญิงในการสนทนากลุ่มกล่าวว่า ญาติได้ช่วยเหลือตนอย่างไร **“อาเขยช่วยค่าช่วย 7,000 บาท แล้วน้องเขยก็ช่วยคนละ 1,000 บาท พอตีค่าฟอกเลือด”**

ความช่วยเหลือเช่นนี้แสดงออกถึงวัฒนธรรมอันดีของไทย ที่ยังสามารถดำรงความเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่ที่นับวันจะลดน้อยลงตามลำดับ โดยเฉพาะในสังคมเมือง

2.3 การใช้เวลาว่าง และการเข้าสมาคม แต่ก่อนป่วยเป็นโรคไต ผู้ป่วยมีกิจกรรมที่ทำในเวลาว่างทำนองเดียวกับผู้ป่วยปกติ เช่น คนที่ชอบกีฬา ก็เล่นกีฬา ถ้าชอบท่องเที่ยวต่างจังหวัดก็จะไปเที่ยว คนที่ชอบอ่านหนังสือ คู่มือทัศนิกก็จะทำตามความพอใจของตน แต่เมื่อป่วยเป็นโรคไต ผู้ป่วยต้องกันเวลาส่วนหนึ่งสำหรับการฟอกเลือด และการเดินทาง ซึ่งเท่ากับใช้เวลาไป 1 วัน ต่อการฟอกเลือด 1 ครั้ง หรือ 2-3 วันต่อสัปดาห์ กิจกรรมที่เคยทำตอนปกติจึงถูกตัดออก เช่น การออกกำลังกายเล่นกีฬา ผู้ป่วยจะบอกสามารถออกกำลังกายได้บ้างเล็ก ๆ น้อย ๆ แต่ไม่ได้กระทำโดยหักโหมอย่างเช่นแต่ก่อน

“ตอนนี้ก็ออกกำลังกาย โดดเชือกได้นิดหน่อย หรือไม่ก็เดิน หรือวิ่งเบา ๆ น้อย ๆ พอรู้สึกเหนื่อยก็เลิก”

(สันติสุข ชายอายุ 51 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

อย่างไรก็ดี ผู้ป่วยส่วนใหญ่สามารถใช้เวลาว่างเช่นเดียวกับบุคคลปกติ เช่น อ่านหนังสือ คู่มือทัศนิก ฟังเพลง เดินเล่นตามห้างสรรพสินค้า หรือออกไปเที่ยวกับครอบครัว ทั้งนี้แล้วแต่ความชอบของแต่ละครอบครัว แต่ไม่สามารถทิ้งบ้านไปไหนไกลๆ เพราะต้องกลับมารับการฟอกเลือดตามกำหนดเวลาที่แน่นอนตายตัว

“ก็แค่นิกรู่งเทไปเที่ยวตามในนี้ไม่เคยออกต่างจังหวัด อย่างเมื่อก่อนไปเที่ยวก็ไปต่างจังหวัดเพราะแฟนเขาก็ไม่ได้ทำงาน”

(ยุรนนท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“และไปเที่ยวภูเก็ต หรือไปเที่ยวไหนเราไปนะหรือแม่กระทั่งครอบครัวนั้นไม่มีทางเลยจะ ไปเชียงใหม่สักอาทิตย์หนึ่งนี้ไม่ได้ตรงนี้ เราไปไม่ได้เลย เราจะต้องอยู่ในกรุงเทพฯ นี่ตลอด”

(ศรวรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

สิ่งที่ทำให้มองเห็นว่าผู้ป่วยแตกต่างจากบุคคลปกติ คือ ในด้านการพบปะสังสรรค์กับเพื่อนฝูง ผู้ป่วยไตเทียมหลายคนบอกว่า ก่อนที่จะล้มป่วยลงได้มีการคบค้าสมาคม

กับเพื่อนฝูงเช่นคนปกติทั่วไป เช่นพวกผู้ชายจะมีการสังสรรค์หลังเลิกงานด้วยการดื่มเหล้ากันบ้าง แต่เมื่อป่วยเป็นโรคไต รู้สึกว่าตัวเองไม่ค่อยแข็งแรง สุขภาพร่างกายไม่อำนวย ก็ไม่สามารถออกไปไหนไกลๆ ได้ อีกทั้งต้องใช้เวลาส่วนหนึ่งหมดไปกับการฟอกเลือดครึ่งค่อนวัน โอกาสพบปะเพื่อนฝูงจึงลดน้อยลง ในการสนทนากลุ่ม ผู้ป่วยชายรายหนึ่งถึงกับพูดว่า

**“ก่อนหน้าคิดว่าชีวิตผมสมบูรณ์ทุกอย่างนะ หลังจากเป็นโรคนี้แล้วของ
ผมมันหายไปครึ่งต่อครึ่งเลย มันสูญเสียอะไรหลายอย่าง อย่างเราเคย
สนุกสนานนี่อะ เราเคยไปเที่ยว อยากจะไปที่ไหนไม่ได้”**

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

การพบปะกับเพื่อนฝูงนี้ที่ลดน้อยลงกว่าเดิมนั้น มิใช่เพราะเหตุเจ็บป่วยแต่เพียงอย่างเดียว แต่สภาพการจราจรในกรุงเทพฯ ทำให้ทุกคนต้องลด/เลิกการพบปะสังสรรค์ลงไปโดยปริยาย นอกจากนี้ไม่ว่าคนปกติหรือคนป่วยจะบอกเหมือนกันถึงสาเหตุที่ไม่ค่อยพบปะสังสรรค์กับเพื่อนฝูงก็คือ เป็นคนที่มีเพื่อนฝูงน้อยอยู่แล้ว ไม่ค่อยรู้จักใคร ดังนั้นพอตกเย็น ก็กลับบ้านบ้านใครบ้านมันซึ่งเป็นไปตามธรรมเนียมของชาวกรุงเทพฯ ที่ต่างคนต่างอยู่

พฤติกรรมที่เปลี่ยนไปอีกประการหนึ่งของผู้ป่วยไตเทียม คือ การลดละเลิกการดื่มเหล้า และการสูบบุหรี่ ทั้งนี้เพราะได้คำแนะนำจากแพทย์ให้เลิกการดื่มเหล้าผู้ป่วยก็ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์

**“ครับพอรู้ว่าไตเทียม ผมเขถามผมก็บอกเขาว่า เหล้าผมกินบ้างเขา
บอกว่าก็ควรจะหยุดกิน”**

(ยุรนนท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

มีจำนวนน้อยมากที่ยังดื่มเหล้าเมื่อพบปะกับเพื่อนฝูง แต่เป็นปริมาณที่น้อยมาก

ต่างกับคนปกติธรรมดา ที่ยังคงมองว่าการดื่มเหล้าเป็นเรื่องปกติธรรมดาของสังคม

“มันก็มีบ้างครับ คนเรานั้นอยู่คนเดียวไม่ได้ เราต้องมีบ้างแต่เราต้องอยู่ตามฐานะแล้วก็ตามเวลาที่เรามี.... บางทีเลิกงานมาแล้วก็ตั้งวงกันนิดหน่อย”

(ธนะนันท์ ชายอายุ 39 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

การพบปะเพื่อนฝูงของผู้ป่วยไตเทียมที่ลดน้อยลงอีกสาเหตุหนึ่ง เนื่องจากผู้ป่วย กลายเป็นคนคิดมาก คิดว่าการที่ตัวเองเจ็บป่วย และไปมาหาสู่เพื่อนบ่อยๆ เพื่อนจะเข้าใจว่าไปยืมเงินเพื่อน เพราะค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคนี้สูงมากทำให้ผู้ป่วยไตเทียม มีฐานะยากจนลงกว่าเดิม มีความรู้สึกที่เพื่อนฝูงจะรังเกียจ

“ก็ฐานะเราไม่ดี เราไม่อยากไปยุ่งกับเขาแล้ว ไปแบบว่ากลัวเราจะไปยืมเงินไปอะไร เราก็ไม่ออกไป”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

2.4 พฤติกรรมทางเพศและเพศสัมพันธ์ของผู้ป่วยไตเทียม การสอบถามเรื่องพฤติกรรมทางเพศและเพศสัมพันธ์ ไม่ว่าในคนปกติหรือผู้ป่วยเป็นเรื่องยากโดยเฉพาะกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้หญิงโสด ดังนั้นข้อมูลเรื่องพฤติกรรมทางเพศและเพศสัมพันธ์ ในการศึกษาครั้งนี้จะได้จากผู้ชายและผู้หญิงที่แต่งงานแล้ว และผู้ชายโสด ส่วนผู้หญิงโสดใช้การซักถามทางอ้อมเพื่อทราบทัศนคติในเรื่องนี้ แต่ไม่ได้ถามเจาะจงไปที่พฤติกรรมทางเพศ

พฤติกรรมทางเพศของชายไทย ที่มิได้เป็นผู้ป่วยในการศึกษานี้มีแบบแผนเช่นเดียวกับชายไทยทั่วไป กล่าวคือ ชายที่เป็นโสดก็มักเที่ยวผู้หญิงบริการ แต่ปัจจุบันข่าวคราวเรื่องการแพร่กระจายของเอดส์ทำให้ชายไทยส่วนหนึ่งระมัดระวังตัวมากขึ้น

“เรื่องนี้ ตอนนั้นผมไม่เที่ยวเลย เลิกเที่ยวมา 3-4 ปีแล้วผมไม่กล้าไป
แล้ว ตอนนั้นโรคเอดส์มันเยอะ ผมกลัว แต่ถ้าก่อนนี้ผมเที่ยว กินเหล้า
แล้วผมจะไปเที่ยวผู้หญิง แต่ตอนนั้นผมไม่เลย”

(ทนง ชายอายุ 37 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

ผู้ชายที่แต่งงานแล้ว และได้ป่วยเป็นโรคไต ยอมรับว่าแต่เดิมเคยเที่ยว
ผู้หญิงบริการ แต่เมื่อแต่งงานแล้วก็เลิกพฤติกรรมเช่นนั้นด้วยเหตุผลว่า กลัวเอดส์เช่นกัน

“สมัยเป็นหนุ่ม สมัยนั้นมันก็มีบ้างแต่หลังจากแต่งงาน 10 ปีมานี้ผมไม่
เอาแล้วครับ ผมเลิกแล้ว ยิ่งเดี๋ยวนี้มันโรคหลายอย่างเอดส์อย่างนี้ผม
กลัวครับ กลัวมากเลย”

(ธนะนันท์ ชายอายุ 39 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

ในด้านเพศสัมพันธ์ในกลุ่มบุคคลปกติ ผู้ชายจะบอกว่าตอนแต่งงานกันใหม่ ก็มี
เพศสัมพันธ์กับภรรยาบ่อยครั้ง แต่เมื่อเวลาผ่านไปความถี่ค่อยลดลง แม้จะไม่ได้สนใจ
ภรรยาก็ตาม

แต่สำหรับผู้ป่วยไตเทียมชายและหญิงจะบอกตรงกันว่า เพศสัมพันธ์นั้นสามี
ภรรยา ลดลงอย่างมาก จนถึงขั้นงดการมีเพศสัมพันธ์ “ลดจำนวนลงไป หรือแทบจะไม่มี
เลย” สาเหตุหนึ่งเป็นสาเหตุเช่นเดียวกับบุคคลปกติ กล่าวคือ เมื่อแต่งงานมานานความ
ต้องการมีเพศสัมพันธ์ค่อยลดลง แต่สาเหตุสำคัญก็ คือ สภาพร่างกายไม่แข็งแรงเหมือนแต่
ก่อน ผู้ป่วยชายกล่าวว่าสมรรถภาพทางเพศของตนลดลงอย่างแน่นอน

“ก่อนที่ยังไม่เป็นไตมันปกติดี มีอารมณ์ทางเพศ มีความต้องการ
เหมือนคนทั่วไป แต่ว่าพอเป็นแล้วมันไม่มีอารมณ์เลย”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

สำหรับผู้ป่วยหญิง กล่าวว่า ก่อนเป็นโรคไตความรู้สึกทางเพศจะเหมือนคนปกติทั่วไป แม้ว่าโดยเฉลี่ยจะมีเพศสัมพันธ์กับสามีไม่มากนัก พอเป็นโรคไต รู้สึกตัวเองไม่มีอารมณ์ทางเพศ มีความรู้สึกเฉย ผู้ป่วยบอกว่า มีลักษณะ “มันเหมือนกับตายด้าน” ส่วนสามีให้ความสงสัยเพราะเห็นว่าผู้ป่วยร่างกายอ่อนแอ “แฟนเขาบอกว่าเขาสงสัยว่าเป็นโรคนี้ ไม่สบาย เหนื่อย จะไปยุ่งด้วยก็สงสัย”

(อรสา หญิงอายุ 44 ปี สนนากลุ่ม)

ในการสนทนากลุ่มเฉพาะกลุ่มผู้หญิง ผู้ป่วยหญิงสารภาพว่า ตนเองเห็นใจสามีเช่นกันจึงช่วยให้สามีมีความสุขบ้าง “อย่างเราใช้มีอย่างนี้ก็ได้ ผู้ชายแค่นี้ก็ เขาก็มีความสุขแล้ว”

(ปัทมรา หญิงอายุ 42 ปี สนนากลุ่ม)

อย่างไรก็ตาม การเปรียบเทียบผู้ป่วยไตเทียมกับบุคคลปกติธรรมดาว่ามีพฤติกรรมทางเพศที่ต่างกันนั้น เป็นการไม่สมควร เนื่องจากผู้ที่ป่วยเป็นโรคไตไม่ว่าเป็นโรคไตยอมมีความวิตกกังวล ซึ่งส่งผลต่อความรู้สึกทางเพศ และสมรรถภาพทางเพศอยู่แล้ว ผู้ป่วยโรคไต อาจเป็นผู้ที่มีภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลมากกว่า ผู้ป่วยโรคอื่น ทำให้ความรู้สึกหรืออารมณ์ทางเพศสูญสลายไป

แต่ชีวิตของผู้ป่วยไตเทียม แม้ว่าจะไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์จนสามีภรรยาได้ แต่ก็ราบรื่นด้วยความเข้าใจซึ่งกันและกัน ผู้ป่วยหญิงจะอธิบายว่าเนื่องจากสภาพร่างกายของผู้ป่วยผอม และไม่มีแรง สามีของผู้ป่วยก็เข้าใจไม่ยากרבกวน แต่ก็แสดงความรักความห่วงใยซึ่งกันและกัน

“ถึงบางที่เราไม่ได้หลับนอนกันเรานอนกอดกันมันก็ยังดี มันก็ต้องมีบ้าง ไม่ใช่ห่างเหินกันไปเลย ผัวเมียใช้ไหม”

(ปัทมรา หญิงอายุ 42 ปี สนนากลุ่ม)

ส่วนผู้ป่วยชายในการสนทนากลุ่มบอกว่า เป็นเรื่องที่ได้ทำความเข้าใจกันทั้งสองฝ่าย

“เราเป็นผัวเมียกัน ผมนี่เปิดอกพูดกันเลย... ในเมื่อเป็นโรคนี้เขาต้องรู้ว่าเราเป็นอย่างไร เราจะเหมือนคนปกติธรรมดาไม่ได้ เขาต้องเข้าใจซะใหม่ แต่ปัญหานี้ไม่ใช่ปัญหาใหญ่นะ ปัญหานี้อยู่ที่เรื่องเงินมากกว่า...”

(เจตริน ชายอายุ 35 ปี สนทนากลุ่ม)

การเจ็บป่วยด้วยโรคไตมีผลต่อโอกาสแต่งงานด้วยเช่นกัน สตรีโสดที่ป่วยเป็นโรคไต บอกว่า ก่อนเป็นโรคไต มีชายหนุ่มมาชอบพอ และพยายามจีบอยู่บ้าง แต่พอรู้ว่า เป็นไตก็เลิกกันไป

“แรกๆ ก็มาดี คุดดี แต่พอหลังๆ พอเขารู้ว่าเราป่วย เขาก็ไป”

(จอย หญิงอายุ 17 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“บางครั้งก็คิด (แต่งงาน) เพราะว่าตัวเองยังไม่แต่งงานแล้วบางทีผู้ชายชอบเราอยู่นะ พอรู้ว่าเป็นไตนะ ทิ้งเลย”

(มยุรา หญิงอายุ 36 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยหญิงระบุไว้ชัดเจนถึงเหตุผลที่ผู้ชายทิ้งไปเลยเมื่อรู้ว่าเธอเป็นโรคไต คือ หนึ่งค่ารักษาสูง สองให้ความสุขทางเพศไม่ได้

อีกประเด็นหนึ่งของการศึกษาครั้งนี้ คือ ความสามารถ และความต้องการที่จะมีบุตรหรือไม่ ผู้ป่วยไตที่ได้รับการฟอกเลือดจะมีเลือนน้อย สภาพร่างกายไม่สมบูรณ์จึงไม่สมควรที่จะมีบุตร ในการสนทนากลุ่มผู้ป่วยเล่าว่า เพื่อนคนหนึ่งมีลูก 3 คนแล้ว เกิดตั้งครรภ์อีกครั้ง “เขาบอกว่าเขาต้องก่อนที่เขาจะรู้ว่าเป็น (ไต) แล้วหมอเขาถามว่า ถ้าเธอลูกไว้ คุณอาจจะไม่ได้เลี้ยงลูกอีก 3 คนที่เหลือ” ดังนั้นผู้ป่วยโรคไตที่เกิดตั้งครรภ์จะต้องทำแท้ง

ในส่วนตัวผู้ป่วยที่มีบุตรแล้ว การเผชิญกับสภาพที่เป็นอยู่ ไม่ว่าจะเรื่องค่าครองชีพ หรือไร้ความรู้สึกทางเพศ ทำให้ผู้ป่วยหญิงไม่มีความคิดที่จะต้องการมีบุตรอีก ไม่ว่าจะเป็นสภาพร่างกายจะเอื้ออำนวยหรือไม่ก็ตาม ผู้ป่วยกล่าวว่า ไม่อยากให้ลูกที่เกิดใหม่ต้องเกิดมารับความทุกข์ยากในสังคมปัจจุบัน

ยกเว้นคนที่เป็นโสดที่เป็นคนรักเด็กมีความรู้สึกอยากมีลูก ได้ตั้งเงื่อนไขว่า ถ้าเปลี่ยนไตแล้วก็อยากมีบุตรบ้าง

ส่วนที่ 3 การประกอบอาชีพและหน้าที่การงานของผู้ป่วยไตเทียม

1. อาชีพและลักษณะงานของผู้ป่วยโรคไตเทียม

บุคคลปกติธรรมดาทั่วไปที่มิได้เจ็บป่วย จะประกอบอาชีพตามความรู้ ความสามารถ และความถนัด แต่ในกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมจะมีการเปลี่ยนงานที่ทำเพื่อให้สอดคล้องกับสภาพร่างกายของผู้ป่วย ซึ่งจะแตกต่างกับบุคคลธรรมดา คือ อ่อนเพลียง่ายและไม่สามารถทำงานที่ต้องใช้แรงงานหนัก เช่น ผู้ป่วยชายในอดีตเป็นพนักงานขับรถ สามารถขับรถออกไปต่างจังหวัดเป็นระยะทางไกลๆ และใช้เวลาทำงานวันละหลายชั่วโมง ต้องเปลี่ยนมาทำงานสำนักงานด้านธุรการที่ไม่ต้องใช้แรงงานมาก ผู้ป่วยที่เคยรับจ้างทำงาน ก่อสร้างเป็นช่างไม้ช่างปูน ที่ลักษณะงานต้องใช้กำลังมาก ก็ต้องเปลี่ยนอาชีพมาค้าขายของเล็กๆ น้อยๆ ทำให้รายได้ลดลงกว่าเดิม อีกรายหนึ่งหัวหน้างานให้ทำงานอยู่ในสำนักงานที่เดิม แต่เปลี่ยนลักษณะงานที่ทำที่สบายขึ้น และไม่ต้องยกของหนักๆ เช่น เครื่องคอมพิวเตอร์ ในอดีตวันหยุดผู้ป่วยเคยรับจ้างเป็นช่างซ่อมแซมอาคารสถานที่ เช่น ช่างไฟฟ้า ช่างสี ช่างประปา ในปัจจุบันภรรยาไม่ยอมให้ทำเพราะกลัวว่าจะเป็นอันตรายต่อสุขภาพร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยขาดรายได้ส่วนนี้ไป แต่ก็สามารถทำงานประเภทเดียวกันนี้ที่บ้านได้

“ก่อนที่จะผมจะป่วยนะ ผมเป็นช่างไฟฟ้า ช่างประปา ทุกอย่าง ทำสี ทำอะไรเสาร์อาทิตย์ผมก็ไปรับจ้างได้ เสาร์อาทิตย์หนึ่ง 700-800-

1,000 อะไรอย่างเนี่ย ซึ่งรายได้ตรงนี้ ตอนนี้ตัดทิ้งไปแล้ว...แต่ที่บ้านก็
ทำอยู่ งานตัวเองที่บ้านก็ทำหมดพวกซ่อมไฟ ซ่อมอะไร...ทำหมดละ”

(นัศรชัย ชายอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยบางรายที่มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด และเคยทำอาชีพเกษตรกรรมเมื่อ
มารับการฟอกเลือดในกรุงเทพมหานคร ต้องเลิกอาชีพเดิมไปแล้ว และไม่ได้หางานอาชีพ
อื่นทำ เพราะผู้ป่วยคิดว่า “การออกแรงนี้ไม่ไหว ออกแรงน้อยๆ ได้” ออกแรงมากไม่ได้

ผู้ป่วยชายที่ประกอบอาชีพอิสระทำกิจการอยู่ที่บ้าน ซึ่งต้องทุ่มเทให้กับงาน
มาก เมื่อล้มป่วยลงไม่สามารถทุ่มเทให้กับกิจการเดิมที่ ต้องเปลี่ยนมาทำงานรับจ้างเล็กๆ
น้อยๆ รายวัน ส่วนภรรยาค้าขายเล็กๆ น้อยๆ พอมีรายได้มาจุนเจือ

การเปลี่ยนอาชีพ หรือเลิกทำงานของผู้ป่วยหญิง อาจจะสะดวกมากกว่าผู้ป่วย
ชาย จากเดิมที่ทำงานที่มีนายจ้างคอยควบคุมสั่งงาน อาจเปลี่ยนมาเป็นช่วยญาติพี่น้อง
ทำกิจการ ค้าขายของตนเอง ซึ่งสามารถยืดหยุ่นเรื่องการทำงานได้มากกว่า

“เป็นลูกจ้างเขา มันก็ต้องทำตามที่เขาบอกให้ทำอะไร เราก็ต้องทำ
แต่อันนี้มันงานของเราเอง เราจะทำอะไรก็ได้ตามสบาย”

(เนาวรัตน์ หญิงอายุ 31 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

หญิงสาวที่ทำงานในสำนักงาน แม้ว่าจะยังทำงานในสำนักงานเช่นเดิม แต่
นายจ้าง จะเปลี่ยนลักษณะงานที่เบากว่าเดิม และอนุญาตให้หยุดงานไปฟอกเลือด ถึง 2 วัน
(วันทำงานทั้งหมดมี 5 วัน)

ผู้ป่วยหญิงบางราย หารายได้พิเศษเพิ่มเติมนอกเหนือจากงานประจำด้วย
การขายตรง สินค้าประเภทเครื่องสำอาง ซึ่งทำรายได้ดีพอสมควร รายได้ส่วนนี้สามารถช่วย
ในการฟอกเลือดได้เล็กน้อย

ทางออกอีกประการหนึ่ง ในด้านอาชีพของผู้ป่วยหญิง คือ การลาออกจากงานที่เป็นลูกจ้างบริษัท เพื่อมาทำหน้าที่แม่บ้านแต่อย่างเดียว แต่การลาออกเป็นไปโดยสมัครใจ ไม่ใช่ถูกบริษัทไล่ออกแต่อย่างใด เนื่องจากบริษัทได้ย้ายที่ตั้งไปอยู่ไกลจากบ้านผู้ป่วย ผู้ป่วยเห็นว่าการเดินทางจากบ้านไปทำงานเป็นระยะทางไกลมาก และใช้เวลาเดินทางมากจึงลาออก อีกเหตุผลหนึ่งที่ลาออกจากงานเป็นเพราะระยะทางที่ต้องเดินทางมาพอกเลียด ต้องใช้เวลามากเช่นกัน ดังนั้นเมื่อใคร่ครวญถึงสภาพร่างกายแล้ว ผู้ป่วยจึงต้องลาออกจากงาน

ผู้ป่วยหญิงที่เคยเป็นนักธุรกิจที่มีความสามารถมาก เมื่อกลายเป็นผู้ป่วยโรคไตต้องละทิ้งงานด้านบริหารจัดการ และเป็นแม่บ้านดูแลบุตร และญาติผู้ใหญ่ในบ้าน ปัจจุบันทำแต่งานบ้าน ซึ่งไม่ใช่ภาระหนักสำหรับเธอ ซึ่งเคยทำงานบ้านและธุรกิจควบคู่กัน

“เกี่ยวกับเรื่องงานนั้นเธอ มันคนละแบบ (งานบ้านกับธุรกิจ) ใช้อย่างนี้มันงานบ้านอย่างเดียว ก็ไม่หนักเท่าไร แต่ก่อนทั้งงานบ้านด้วย”

(พิศมัย หญิงอายุ 49 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ดังนั้นเมื่อเปรียบเทียบผู้ป่วยไตเทียม กับบุคคลธรรมดา ในแง่การมีงานทำและลักษณะงาน จะพบว่า ผู้ป่วยไตเทียมยังคงมีความสามารถในการทำงาน แต่ลักษณะงาน ควรเป็นงานที่ไม่ใช้พลังกำลังมาก ผู้ป่วยที่เคยแสดงความสามารถในการทำงานจนผู้บังคับบัญชาชื่นชม และพอใจผลงานจะได้รับความช่วยเหลือให้เปลี่ยนลักษณะการทำงาน ไม่ใช้การบีบบังคับให้ลาออก ผู้ป่วยที่ลาออกจากงานประจำที่ทำอยู่ มักไม่มีความคิดที่จะหางานทำประจำใหม่ แต่จะเลือกทำงานที่มีความยืดหยุ่นในด้านเวลา เพราะต้องใช้เวลาส่วนหนึ่งไปพอกเลียด ผู้ป่วยไตเทียมจึงมีข้อจำกัดในด้านประเภท และลักษณะงานที่ทำ แต่บุคคลทั่วไปมีโอกาสในการทำงานได้หลากหลายประเภทมากกว่า ผู้ป่วยโรคไตเทียมอาจจัดว่าเป็นกลุ่มที่ควรให้สิทธิเฉพาะอย่างในการทำงาน

2. ความเกือหนนจากหัวหน้างานและเพื่อนร่วมงาน

ในการสัมภาษณ์ระดับลึก เกี่ยวกับหน้าที่การงานของผู้ป่วย ผู้วิจัยได้พบข้อมูลที่น่าสนใจว่า ผู้ป่วยที่ทำงานภาคเอกชนมีหน้าที่การงานที่มั่นคง มักจะกล่าวว่า จะทำงานที่ทำปัจจุบันต่อไปอีก ไม่คิดจะเปลี่ยนงานเนื่องจากได้รับความสนับสนุนเห็นอกเห็นใจจากนายจ้างและจากเพื่อนร่วมงานเป็นอย่างดี เมื่อสัมภาษณ์ลึกลงไปในเรื่องละเอียด ได้พบว่าผู้ป่วยส่วนหนึ่งได้รับความช่วยเหลือเกื้อหนุนเป็นอย่างดีจากหัวหน้างาน และจากเพื่อนร่วมงาน ทำนองเดียวกันที่ได้รับจากครอบครัว กล่าวคือได้รับความช่วยเหลือด้านกำลังเงินและกำลังใจ จนสามารถฟันฝ่าอุปสรรคในระยะแรกที่เป็นช่วงที่เกิดความท้อแท้เบื่อหน่ายชีวิต (จนบางคนคิดว่าจะยอมตาย) ผู้ป่วยคนหนึ่งระบายความรู้สึกให้ฟังว่า

“ตอนที่อยู่โรงพยาบาล (เอกชน) ที่ว่าครั้งละ 3,500 ตอนที่พอกครั้งที่สอง พอพอกเสร็จ...ผมไปบอกผู้จัดการว่า เนี่ยดูสภาพผมก็แล้วกัน ผมขอเงินสักก้อนหนึ่งเพื่อเอาไปเป็นค่าใช้จ่ายในระหว่างที่ค่า
โยกย้ายบ้าง ค่าทำศพบ้าง ว่าง่ายๆ คือ ผมจะไม่รักษาแล้ว ผมจะไม่
มาพอกเลือดแล้ว คือ ถ้าไม่มาพอกเลือด คือ แน่ๆ ไม่เกิน 15 วัน”

(ยุรพันธ์ ชาย อายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยที่ทำงานในภาคเอกชนใช้วิธีการระดมเงินทุน จากบริษัทในเครือเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเป็นไปในลักษณะยั่งยืน เป็นความคิดที่น่าสนใจมาก

“พอเริ่มพอกเลือดเขาก็ช่วย เขาบอกว่าเขาหาทุนให้ก้อนหนึ่งไว้สำหรับ
เราเปลี่ยนไต แต่เขาให้เป็นดอกเบี้ย 4,000 กว่าบาท จริงๆ มัน 5,000
หักภาษีออกไปเหลือ 4,000 กว่าบาท”

(มยุรา หญิง อายุ 36 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยอีกรายหนึ่ง ได้รับความช่วยเหลือจากที่ทำงานเก่า แม้ว่าจะออกจากที่ทำงานนั้นมานานแล้วก็ตาม

“ตอนแรกมันไม่มีกำลังใจในเรื่องนี้..... เราไม่มีเงินเก็บก็ใช้เงินที่หาคนเดียวที่เห็น พอล้มลงครั้งแรก...ก็ได้เงินช่วยเหลือจากที่ทำงานเก่าที่ผมออกมาตอนเมื่อ 10 ปีที่แล้ว...เขาช่วยมาก่อนหนึ่งเหมือนกัน ก็ได้เงินส่วนนั้นละมารักษา”

(ฉัตรชัย ชาย อายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

นอกจากความช่วยเหลือทางการเงินแล้ว หัวหน้างาน หรือผู้บังคับบัญชาของผู้ป่วยยังให้ความสนับสนุนด้านกำลังใจเป็นอย่างดี แม้แต่งานรับจ้างรายวัน นายจ้างอดัม อล่วยให้กับผู้ป่วยโรคไต

“แล้วแต่เราจะทำ เราเหนื่อยเพลีย เราก็บอกเขาวันนี้เรามาไม่ไหว บางทีก็ไปสายหน่อยมันเพราะมันเพลีย...พวกของอะไรหนักๆ อย่างนี้เขาก็ให้เด็กยก เราไม่ต้องยก”

(ศรพงษ์ ชาย อายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ไม่เฉพาะหัวหน้างานหรือนายจ้าง ที่มีความเมตตากรุณาต่อผู้ป่วยโรคไตแล้ว เพื่อนร่วมงานส่วนมากก็มีความเห็นอกเห็นใจผู้ป่วย ได้ช่วยเหลือทั้งทางการเงิน และกำลังใจ

“นายจ้างคนปัจจุบันนี้ก็ดี วันนี้เขาจะไม่ตัดเงินเดือนที่เรามาฟอก เขาถือว่าเขายกให้ แล้วค่าใช้จ่ายเขาก็ช่วย ที่ออฟฟิตเนี่ยตอนที่ผมล้มเข้าโรงพยาบาลเขาก็แชร์กันคนละ 500 คนละ 1,000 มั้ง”

(ฉัตรชัย ชายทำงานสำนักงาน อายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ผู้ป่วยยังได้เพื่อนที่ให้กำลังใจ และยังช่วยแนะนำวิธีการรักษาโรคไตให้ด้วย

“เพื่อนทุกคนเขาก็ให้กำลังใจ ส่วนมากก็จะแนะนำเรื่องของยาแผนโบราณให้ลองหันมารักษาดูซึ่งเราฟังแล้วก็อยากจะไปเหมือนกันละนะ”

(ฉัตรชัย ชายทำงานสำนักงาน อายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

อย่างไรก็ตาม การที่ผู้ป่วยได้รับอิทธิพลจากนายจ้างทำให้ถูกเพื่อนร่วมงานที่ไม่เข้าใจเรื่องโรคไต จะมองว่าผู้ป่วยเออาร์คเอาเปรียบ โดยทำงานไม่เต็มเวลาแต่ได้รับค่าตอบแทนเต็มที่

“บางคนเป็นคนปกติแต่เอาเปรียบเรา บางคนก็ว่าเราเป็นไต นายจ้างเขาให้หยุดด้วย เริ่มมองแบบไม่ดี...จริงนะ บางคนเห็นว่าเราทำงานไม่เต็มทีไหนๆ ก็ได้หยุดวันจันทร์ วันพฤหัสบดีแล้ว แต่เขาไม่รู้ว่าจริง ๆ แล้ว เราล้าร่างกายเรารับอย่างไร เกิดปฏิกิริยาอย่างไรเขาไม่รู้ เขาเห็นตอนที่เราดึ้นแล้ว ตอนที่เราฟอก ตอนที่เราอาเจียนเขาไม่เห็น”

(มยุรา หญิงทำงานบริษัท อายุ 36 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ในเรื่องนี้ ถ้ามีการประชาสัมพันธ์ให้ทราบถึงคุณค่าของผู้ป่วยโรคไตว่ายังสามารถทำงานได้ และไม่ได้เป็นโรคติดต่อที่น่ารังเกียจ และให้รับทราบถึงค่าใช้จ่ายที่ผู้ป่วยโรคไตต้องแบกรับภาระไว้ จะทำให้เพื่อนร่วมงานมีความเข้าใจผู้ป่วยดีขึ้น และเห็นอกเห็นใจผู้ป่วยมากขึ้น

ส่วนที่ 4 ปัญหาจากการฟอกเลือดและการแก้ปัญหาของผู้ป่วยไตเทียม

ในหัวข้อต่อไปนี้จะป็นเนื้อหาเกี่ยวกับปัญหาจากการฟอกเลือดรวมถึงการ แก้ปัญหาที่มีอีกด้วยกล่าว สำหรับปัญหาจากการฟอกเลือด โดยทั่วไปแล้วจากการพูดคุยกับกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมทั้งจากการสัมภาษณ์ระดับลึก และจากการสนทนากลุ่ม พบว่าส่วนใหญ่ประสบปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่าย ปัญหาความวิตกกังวลต่อแท่ ปัญหาการเดินทางมารับบริการฟอกเลือด และปัญหาเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร ซึ่งในแต่ละประเด็นปัญหามีรายละเอียด ดังต่อไปนี้

1. ปัญหาค่าใช้จ่าย

ปัญหานี้ถือเป็นปัญหาหลักหรือปัญหาใหญ่ที่สุด สำหรับกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมทั้งหมด จากปัญหานี้เห็นได้ว่าโรคไตเป็นโรคที่ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวถึงกับสิ้นเนื้อประดาตัวในการรักษา เนื่องจากต้องเข้ารับการฟอกเลือดอย่างสม่ำเสมอ และต้องฟอกไปตลอดชีวิต

“มันหนักที่การเงินมาก”

(สุวนันท์ หญิงอายุ 41 ปี สนทนากลุ่ม)

“ถ้ารักษาไม่หายก็ปล่อยให้มันตายดีกว่า รายได้เราแค่นี้มันไม่พอจ่ายเงินไม่พอ ต้องใช้เงินเยอะ แต่ก่อนนี้ มีเงินเก็บไว้มันหมดแล้ว ก็ขายที่ขายบ้านไปหกแสน แต่มันก็หมดแล้ว ตอนนี่ยกขอร้องให้อาจารย์แพทย์ลด”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“เงิน เงิน ไม่มีเงินอยู่ไม่ได้หรอก มันต้องใช้เงินฟอกเลือด เงินต้อง มาอันดับ 1 อยู่แล้ว ขาดเงินเมื่อไหร่ เราไม่ไปฟอกเลือดเราก็ตายแล้ว”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

“ก็ผมขายรถปอ้อไปคันหนึ่งแล้ว แล้วก็ขายที่ไปหนึ่งแปลงแล้วพี่”

(ยุรนันท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

ค่าใช้จ่ายในการฟอกไตนั้นจะแตกต่างกันไปตามแหล่งที่ให้บริการ ในแหล่งบริการของรัฐบาลค่าใช้จ่ายในการฟอกแต่ละครั้งโดยไม่คิดรวมค่ายาจะตกประมาณ 1,200 บาทต่อการฟอก 1 ครั้ง ส่วนของโรงพยาบาลเอกชนจะตกครั้งละประมาณ 2,000 - 3,500 บาท สำหรับมูลนิธิโรคไต จะคิดค่าฟอกครั้งละ 1,000 บาท ผู้ป่วยไตเทียมทั่วไป จะต้องเข้ารับการฟอกเลือดอาทิตย์ละ 2 - 3 ครั้ง ดังนั้นเมื่อรวมค่าฟอกเลือดทั้งเดือน ในกรณีฟอกในโรงพยาบาลเอกชนก็จะตกประมาณเดือนละ 30,000 ถึง 40,000 บาท ถ้าเป็นโรงพยาบาลของรัฐหรือมูลนิธิ ก็ตกประมาณ 12,000 บาทถึง 20,000 บาท และถ้ารวมค่ายา ซึ่งเป็นประมาณ 1 ใน 3 ของค่าฟอกเลือดและค่าเดินทางเข้าไปด้วยแล้ว ก็ยิ่งทำให้ค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือดและรักษาโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้ายเพิ่มสูงขึ้นอีกมาก

วิธีการแก้ปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่ายจากการฟอกเลือดนี้ ผู้ป่วยไตเทียมเกือบทั้งหมดมีความรู้สึกว่าเป็นปัญหาที่แก้ได้ยาก อย่างไรก็ตามพวกเขาก็พยายามโดยการลดค่าใช้จ่ายส่วนตัวที่ฟุ่มเฟือยลงทั้งหมด พยายามหารายได้พิเศษด้วยการเป็นพนักงานขายตรง ค้าขายเล็กๆ น้อยๆ เพื่อหารายได้มาเพิ่มเป็นค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือด และพยายามแสวงหาแหล่งบริการฟอกเลือดที่มีค่าใช้จ่ายต่ำที่สุด

อย่างไรก็ตาม นอกเหนือจากการแก้ปัญหาค่าใช้จ่ายด้วยตัวของผู้ป่วยไตเทียมเองแล้ว ยังพบว่าผู้ป่วยไตเทียมยังได้รับการช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายจากแหล่งต่างๆ เช่น จากญาติพี่น้อง จากแหล่งที่ทำงาน จากสมาคมหรือมูลนิธิบางแห่ง เป็นต้น ซึ่งสถานการณ์เช่นนี้ แสดงให้เห็นว่าสังคมไทยยังเป็นสังคมที่ช่วยเหลือเกื้อกูลกัน เมื่อคนในสังคมต้องประสบกับปัญหา ซึ่งการยื่นมือเข้าช่วยเหลือผู้ป่วยไตเทียมนี้นับเป็นกำลังใจให้แก่ผู้ป่วยไตเทียมในการดำรงชีวิตอยู่ต่อไปในสังคมอย่างมีคุณภาพ

สำหรับการช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายจากแหล่งต่างๆ นั้น มีรายละเอียดพอสังเขป ดังนี้

แหล่งช่วยเหลือค่าใช้จ่ายจากญาติพี่น้องของผู้ป่วยไตเทียม

แหล่งนี้จะเป็นแหล่งที่นอกจากให้ความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายแล้ว ยังให้ความช่วยเหลือด้านกำลังใจแก่ผู้ป่วยไตเทียมอีกด้วย แหล่งนี้แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างญาติพี่น้องซึ่งยังคงดำรงอยู่ในสังคมไทย อย่างไรก็ตามผู้ป่วยไตเทียมส่วนใหญ่จะพยายามช่วยเหลือตัวเองให้ได้มากที่สุดเท่าที่จะสามารถทำได้ แม้ว่าจะยินดีและซาบซึ้งใจกับการช่วยเหลือจากญาติ แต่ก็มีความรู้สึกอึดอัดและเกรงใจต่อญาติพี่น้องที่มาช่วยเหลือในการออกค่าใช้จ่ายให้ ซึ่งการช่วยเหลือค่าใช้จ่ายจะมากหรือน้อยก็ขึ้นอยู่กับฐานะและความเต็มใจ รวมทั้งความสามารถในการช่วยเหลือของญาติพี่น้องผู้นั้น ในขณะที่เดียวกันก็พบว่า มีผู้ป่วยไตเทียมบางรายไม่ได้รับการเหลียวแลเอาใจใส่จากญาติพี่น้องเลย

“อาเขยช่วยซะ 2 คนช่วย 7,000 แล้วยังเขยก็ช่วยคนละ 1,000 พอดีค่าฟอกเลือด”

(สุวนันท์ หญิงอายุ 41 ปี สนนทากลุ่ม)

“เพราะเขาฐานะก็ไม่ค่อยดี ช่วยได้ไม่มาก ไปที่ก็ได้ 200 - 300 บาท”

(สรพงษ์ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

แหล่งช่วยเหลือค่าใช้จ่ายจากญาติรวมทั้งแหล่งอื่นๆ

นอกเหนือจากได้รับการช่วยเหลือค่าใช้จ่ายบางส่วนจากแหล่งญาติแล้ว กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมบางรายยังได้รับการช่วยเหลือจากแหล่งอื่นๆ อีกด้วย ได้แก่ จากหน่วยงานที่ตนทำงานอยู่หรือจากมูลนิธิทางด้านสังคมสงเคราะห์ เป็นต้น แต่การช่วยเหลือจากหน่วยงานนั้นแม้ว่าจะช่วยเหลือมากแต่ก็ไม่สามารถจะช่วยเหลือได้ตลอดไป จะช่วยได้ภายในระยะเวลาหนึ่งเวลาใดเท่านั้น

“เมื่อก่อนนี้คุณลุงดูแลค่าใช้จ่าย แต่ตอนนี้ได้ทุนจากพระองค์โสมฯ”

(จอย หญิงอายุ 17 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“ผู้จัดการเกบอกว่ามันเป็นมาแล้ว ไม่มีใครตั้งใจให้เป็น ไม่มีใครที่อยากให้เป็น เป็นในเมื่อมันเป็นมาแล้ว ก็จะช่วยจนกระทั่งถึงที่สุด ถ้าสมมุติว่ามันเป็นอะไรเขาก็มีเงินก้อนหนึ่งที่จะช่วยครอบครัวเรา เราก็เริ่มมีกำลังใจขึ้นมาบ้าง”

(ยุรนันท์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“ของผมเรื่องค่าใช้จ่าย เขา (บริษัท) ไม่ช่วยอะไรแต่เรื่องเวลาที่ผมมาพอก เขาก่อนญาติดี”

(เจตริน ชายอายุ 35 ปี สันทนากลุ่ม)

ในเรื่องปัญหาค่าใช้จ่ายนี้ จะเห็นได้ชัดเจนว่า เป็นปัญหาที่ยิ่งใหญ่สำหรับผู้ป่วยไตเทียมที่ตกอยู่ในสภาพต้องมีค่าใช้จ่ายสำหรับการฟอกเลือดอย่างสม่ำเสมอและพอเพียง และเป็นค่าใช้จ่ายประจำจำนวนมากที่ต้องใช้ ซึ่งการแก้ปัญหาทางหนึ่งสำหรับผู้ป่วยไตเทียมที่ต้องประสบกับสถานะเช่นนี้ จำต้องได้รับความร่วมมือและการช่วยเหลือจากสังคมบางส่วน เพื่อเป็นกำลังใจให้กับกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมที่เป็นจริงแล้วเขาคือ ทรัพยากรมีค่ากลุ่มหนึ่งที่ยังสามารถใช้ความรู้ ความสามารถพัฒนาสังคมและประเทศชาติได้ ทางแก้ดังกล่าวคือการประชาสัมพันธ์ให้ประชาชนทั่วไปมีความรู้ ความเข้าใจ และทราบถึงสถานะของผู้ป่วยไตเทียม เพื่อจะได้มีจิตศรัทธาช่วยเหลือบริจาคกำลังใจทรัพยากรตามสมควร สมทบช่วยเหลือผู้ป่วยไตเทียมซึ่งแนวทางแก้ไขเช่นนี้ นอกเหนือจากการช่วยเหลือกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมโดยตรงแล้ว ยังเป็นการสร้างไว้ซึ่งคุณธรรมและจริยธรรมของคนในสังคม ที่จะส่งผลให้สังคมไทยเป็นสังคมที่มีการพัฒนาด้านจริยธรรมควบคู่ไปกับการพัฒนาสังคมและเศรษฐกิจอีกด้วย

เพื่อทราบแนวโน้มว่าประเด็นดังกล่าวเป็นอย่างไร บุคคลทั่วไปรู้สึกและมีความคิดเห็นอย่างไร การศึกษานี้ได้ตั้งคำถามเกี่ยวกับ ความรู้เรื่องโรคไต รวมทั้งการบริจาคทรัพยากรเพื่อช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยไตเทียมขึ้น โดยใช้ถามกลุ่มบุคคลปกติทั่วไปจำนวน 10 ราย ที่ตกเป็นตัวอย่างของการศึกษานี้ ซึ่งพบว่าส่วนใหญ่เคยได้ยินคำว่าโรคไต แต่ไม่ทราบว่าโรคไตคืออะไร มีสาเหตุจากอะไร รู้แต่เพียงว่าโรคไตมักเกิดกับผู้ที่ทำงานหนัก เช่น ซ่อมรถแทรกเตอร์ คนเป็นโรคไตมักจะปวดหลัง และเป็นโรคไตเพราะชอบทานอาหาร

เค็มจัด หรือ อาหารรสจัดๆ เป็นต้น นอกจากนั้นยังไม่แน่ใจว่าโรคไตเป็นโรคร้ายแรงหรือไม่ รู้แต่เพียงว่าเป็นโรคที่ไม่ติดต่อ

สำหรับการบริจาคเงินเพื่อช่วยผู้ป่วยโรคไตนั้น เกือบทั้งหมดไม่เคยได้ยินว่ามี การบริจาคในเรื่องนี้ เคยได้ยินแต่การบริจาคเลือด หรือบริจาคไต และถ้ามีการบริจาคเงิน เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยโรคไต ก็อาจจะบริจาคถ้ามีกำลังทรัพย์เพียงพอ แต่ถ้าต้องให้บริจาคไต คงบริจาคไม่ได้ อย่างไรก็ตามในกลุ่มนี้มีอยู่ 1 รายที่รู้จักโรคไตดีมากกว่าทุกคน เนื่องจากมี พี่สาวกำลังเป็นโรคไตวายอยู่ และเคยเห็นเด็กอายุ 5 ขวบ เป็นโรคไตวายด้วย และตัวเขาก็ เคยบริจาคเงินเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยโรคไต แต่เป็นการบริจาคผ่านคนกลางอีกทีหนึ่ง ซึ่งเขาก็ ไม่แน่ใจว่าเงินบริจาคนี้จะถึงผู้ป่วยหรือไม่ อย่างไร

“โรคไตนี้เคยได้ยินครับ แต่ไม่รู้ว่าเป็นอย่างไร เขาว่าโรคไตฯ เนี่ย”

(ชนะนันท์ ชายอายุ 39 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

“ไม่เคยบริจาค แล้วก็รู้จักด้วยว่ามีมูลนิธิโรคไตฯ ไม่รู้ว่าตั้งอยู่ที่ไหน”

(ทนนง ชายอายุ 37 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

“ไม่เคยบริจาคเลย ก็ไม่เคยเป็นนี้ครับ”

(บัญญัติ ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

“เคยได้ยินค่ะ มูลนิธิโรคไต เคยได้ยินตามโรงพยาบาลว่าเป็นมูลนิธิโรคไต ของสมเด็จพระพี่นางในพระบรมราชูปถัมภ์”

(อุษา หญิงอายุ 31 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

“เคยบริจาค เขจะมีเป็นเอกสารขอมาที่บริษัท แล้วเขามารับบริจาค ก็ไม่ ทราบว่าถึงหรือเปล่านะ”

(สุพรรณิ หญิงอายุ 35 ปี สัมภาษณ์ระดับลึกบุคคลปกติทั่วไป)

“ถ้าเกิดว่าเรามีฐานะหรือว่าจะไร พวกนี้นะอะ พอที่จะช่วยได้ก็ช่วยทางด้านการเงิน อาจจะบริจาคเพื่อให้ไปรักษา แต่ถ้าเรามีเงินไม่ค่อยมาก อะไอย่างนี้นะก็ช่วยได้นิดหน่อย”

(บังอร หญิงอายุ 16 ปี สัมภาษณ์ระดับศึกษาบุคคลปกติทั่วไป)

4.2 ปัญหาความวิตกกังวล

ปัญหาจากการฟอกเลือดในประเด็นความวิตกกังวล ท้อแท้ของกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมในที่นี้สามารถเสนอเหตุการณ์และเรียงลำดับรวมทั้งประเภทของความวิตกกังวลได้ดังนี้

ความวิตกกังวลต่อสถานการณ์เมื่อแรกทราบและแรกฟอก

ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังส่วนใหญ่เมื่อทราบว่าตัวเองเป็นโรคไตวายเรื้อรัง ต่างก็ยังไม่มีความรู้สึกวิตกกังวลอะไรมากมาย เพราะไม่ทราบว่าโรคนี้เมื่อเป็นแล้วจะรักษาด้วยยาก สิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายสูง รวมทั้งยังมีผลต่อสุขภาพร่างกายอย่างมากมาที่จะดำเนินชีวิตประจำวัน ในหลายรายเมื่อทราบผลครั้งแรกจากแพทย์ก็ได้ดำเนินการรักษา กลับปล่อยทิ้งไว้อย่างไม่ใส่ใจโดยคิดว่าไม่ได้เป็นโรคอะไรที่ร้ายแรง จนกระทั่งอาการแสดงของโรคอยู่ในขั้นสุดท้ายที่ต้องฟอกเลือดล้างไต จึงทราบว่าโรคนี้เป็นโรคร้ายแรง บันทอนทั้งเงินทองและจิตใจของผู้ป่วยอย่างมหันต์เลยทีเดียว มีบางรายถึงกับคิดว่ายอมเสียแขนหรือขาของตนดีกว่าที่จะประสบกับโรคนี้ มีบางรายกว่าจะทราบก็พบว่าหมดทุนทรัพย์ที่จะรักษาตัวแล้ว ซึ่งทั้งหมดนี้เห็นได้ชัดเจนว่า แม้ในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังเองกว่าจะทราบและเข้าใจว่า โรคไตวายเรื้อรังเป็นอย่างไร ควรจะดำเนินการรักษาตัวอย่างไรที่จะช่วยชะลอ และช่วยประหยัดค่าใช้จ่ายเพื่อสำรองเก็บไว้ใช้ได้นานๆ ก็สายเกินแก้จึงเป็นผลให้ผู้ป่วยไตวายเรื้อรังในระยะเริ่มแรกที่ทราบและเข้าใจถึงความร้ายแรง และความสิ้นเปลืองนี้ มีอาการและความรู้สึกท้อแท้และสิ้นหวังอย่างรุนแรง สภาพร่างกายของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังในช่วงนี้ ก็จะมีอ่อนแอทรุดหนักลงไปกว่าที่เป็นอยู่

“ผมไม่รู้จัก ผมเป็นโรคไตมา 10 ปีนะ เป็นอย่างนั้นะ ผมไม่รู้เรื่อง”

(ยุรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“ตอนนั้นเรียนอยู่ ป.4 ตอนนั้นไปหาหมอที่...(โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง) เขาก็บอกว่าเป็นความดันสูง แล้วก็ไข้หวัด เขาให้ยาแก้ไข้มา กิน แต่วามันไม่หาย ก็เลยเปลี่ยนไปรักษาที่อื่น ที่ใหม่ เขาเช็คให้และบอกว่าเป็นไตอักเสบเรื้อรัง แต่ไม่รู้ว่ามันคืออะไรก็เลยไม่ได้สนใจ พอมาเช็คอีกครั้ง ตอนอยู่ ม.2 เขาอุลตราซาวด์ เขาก็ดูว่าเนี่ยไตเสีย ต้องฟอกเลือด”

(จอย หญิงอายุ 17 สัมภาษณ์ระดับลึก)

หลังจากรับรู้ว่าคุณเองเป็นโรคไตวายเรื้อรัง เนื่องจากมีอาการแสดงออก เช่น เกิดอาการช็อค อาเจียนอย่างรุนแรง จนถึงขนาดต้องได้รับการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม ในช่วงแรกๆ นี้ กล่าวกันว่า ความรู้สึกวิตกกังวลก็เริ่มเกิดขึ้น แต่พอผ่านไปช่วงระยะเวลาหนึ่ง เมื่อทราบชัดว่าโรคนี้ร้ายแรง และสามารถอยู่ได้ด้วยการฟอกเลือดเท่านั้น ผู้ป่วยทุกคนจะมีความรู้สึกวิตกกังวล ท้อแท้ หมดกำลังใจ สภาพร่างกายจะยิ่งทรุดโทรมมากยิ่งขึ้น เพราะต้องวิตกกังวลกับค่าใช้จ่ายประจำที่จำเป็นต้องจ่ายไปตลอดชีวิตในการฟอกเลือด รวมทั้งยังวิตกกังวลถึงอนาคตของครอบครัว กังวลถึงภาระในการเลี้ยงลูก กังวลว่าตนเองนอกเหนือจากจะไม่สามารถหาเลี้ยงครอบครัวแล้ว ยังต้องเป็นภาระให้แก่ครอบครัวอีกด้วย ความวิตกกังวลต่างๆ ที่รุมเร้าผู้ป่วยไตเทียมอยู่ก็ส่งผลให้เกิดความท้อแท้ เศร้าซึมตามมาอีกด้วย

“ช่วง 6 เดือนแรกนี้แย่มากเลย จิตใจไม่ยอมรับเลย จะทรุดโทรมมากเลย แล้วจะมีโรคแทรกซ้อน”

(เจตริน ชายอายุ 35 ปี สนทนากลุ่ม)

“แต่ช่วงแรกๆ นี้ไม่ยอมรับสินะ วางแผนว่าอยากตาย ทราบว่าค่าใช้จ่ายสูงมาก แล้วเราก็คิดว่าเราจะเป็นภาระให้กับคนอื่นด้วย”

(สุวนันท์ หญิงอายุ 41 ปี สนทนากลุ่ม)

“นอนร้องไห้ทุกคืนเลยอยู่โรงพยาบาล”

(อรสา หญิงอายุ 44 ปี สนทนากลุ่ม)

“มันแบบว่า...มันเป็นเองนะ บางทีเราก็คิดมั่งอะไรมั่ง เป็นห่วงลูกอะไรมั่ง เราจะอยู่ได้นานแค่ไหน บางทีมันก็คิดเหมือนกัน”

(สันติสุข ชายอายุ 51 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

อย่างไรก็ตามเมื่อปรับสภาพจิตใจ สภาพร่างกาย หลังจากรับรู้และได้รับการฟอกเลือดมาระยะหนึ่งแล้ว พบว่าผู้ป่วยไตเทียมหลายรายมีกำลังใจดีขึ้น มีสภาพร่างกายดีขึ้น ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับกำลังใจจากคนรอบข้าง เช่น จากสามี ภรรยา บุตร หรือญาติพี่น้องซึ่งจากการพูดคุยแล้วพบว่า ผู้ป่วยไตเทียมต้องการกำลังใจจากคนเคียงข้าง คือ จากภรรยา สามี หรือบุตรมากที่สุด และกำลังใจจากแหล่งนี้มีผลต่อสภาพจิตและสุขภาพร่างกายของผู้ป่วยไตเทียมมากที่สุด

“แฟนก็ดี ลูกก็ดี มีแต่เห็นใจ สงสาร”

(อรสา หญิงอายุ 44 ปี สนทนากลุ่ม)

“ตอนนี้หรือหะ กำลังใจหรือหะ ผมว่าอยู่ที่แฟนผมมากกว่า เพราะว่าผู้หญิงเขาเอาใจดี ดีตลอด เขาเป็นกำลังใจให้เราดีมากเลย”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สนทนากลุ่ม)

“ลูกสาวให้กำลังใจดีมาก ส่วนแฟนนี่ต้องขอ (คำฟอก) เราขอก็ให้บ้างไม่ให้บ้างวันนั้น บอกมาว่าไม่มีเศษตังค์ก็พี่ก็เลยว่าเขาว่าอะไรนะไม่เคยเห็นใจเลยอะไรอย่างนี้ ขนาดขอกินวันละ 20-30 ยังไม่ให้เขาถึงจะควักให้”

(ปริยานุช หญิงอายุ 45 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

นอกเหนือจากกำลังใจจากคนใกล้ชิดแล้ว ยังพบว่ากำลังใจจากแหล่งอื่นๆ ก็มีส่วนสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยไตเทียมมีกำลังใจต่อสู้กับสภาวะการณที่ตนได้รับอยู่ และเมื่อรวม

กับอาการทางสภาพร่างกายที่ดีขึ้นจากการฟอกเลือด ก็ทำให้ผู้ป่วยไตเทียมมีขวัญและกำลังใจที่จะดำรงชีวิตแบบคนปกติทั่วไป

“ช่วงนี้ยังดี ดีกว่าตอนป่วยแรกๆ เวลานั้นประสาทแย่มากทำอะไรไม่ค่อยได้ ตั้งแต่ฟอกมาเรื่อยๆ นี่ดีขึ้น ดีขึ้นมาก”

(สันติสุข ชายอายุ 51 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“แต่เดี๋ยวนี้ไม่ค่อยคิดแล้วละ เพราะว่าที่ทำงานไปบอกด้วยว่า พวกที่ทำงานจะบอก จะถามเรื่องว่าเป็นอย่างไร แล้วก็อีกอย่างเขาบอกว่าไม่ต้องคิดมากหรอก บางทีเราก็มองโรคนี้ เราก็มองโรคอื่น ซึ่งร้ายแรงกว่า”

(มนฤดี หญิงอายุ 36 ปี สันทนากลุ่ม)

แม้ว่าผู้ป่วยไตเทียมจะมีความต้องการกำลังใจจากคนรอบข้าง ในขณะเดียวกันผู้ป่วยไตเทียมก็พยายามแก้ปัญหาให้แก่ตนเองด้วย กล่าวคือ พยายามทำใจยอมรับ และให้กำลังใจกับตนเองควบคู่ไปด้วย มีหลายรายนั่งสมาธิเพื่อฟื้นฟูจิตใจ มีหลายรายพยายามสร้างความเคยชินในการฟอกเลือดให้เป็นเสมือนกิจวัตรประจำวันกิจวัตรหนึ่ง เช่น เมื่อตื่นนอน ต้องเข้าห้องน้ำ ล้างหน้า แปรงฟัน แล้วจึงรับประทานอาหารเช้า เป็นต้น นอกเหนือจากนั้นในกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมด้วยกันเอง ก็พยายามรวบรวมจับกลุ่มกันทำกิจกรรมร่วมกัน พูดคุยปรับทุกข์ซึ่งกันและกัน ให้ความช่วยเหลือดูแลซึ่งกันและกันในขณะที่รับการฟอกเลือดอยู่ แลกเปลี่ยนความรู้ ความเข้าใจ และการปฏิบัติตัว เพื่อให้ตนเองมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น เจกเช่นบุคคลปกติทั่วไปได้

“รักษาตัวหรืออะ คือทำใจนะอะ บางทีก็เข้าธรรมะมั่ง ฟังธรรมะมั่ง ไปวัดก็ไป คืออะไรก็อยากจะทำแบบปกติ อย่าไปเคร่งเครียดมันมากกับความป่วย อย่าไปนึกถึงมันมาก งานบ้านก็ทำปกติ ถึงเวลาทำก็ทำ”

(ปัทมรา หญิงอายุ 42 ปี สันทนากลุ่ม)

ในการแก้ปัญหาของผู้ป่วยไตเทียมนี้ นอกจากจะพยายามทำให้อยอมรับสภาพ และปรับตัวให้เกิดความปกติในการใช้ชีวิตประจำวันแล้ว พวกเขายังพยายามแสวงหา แหล่งบริการรักษาที่เสียค่าใช้จ่ายต่ำที่สุดอีกด้วย ทั้งนี้แพทย์ในโรงพยาบาลเอกชนรวมทั้ง โรงพยาบาลของรัฐเกือบทุกแห่ง ก็ได้ให้คำแนะนำในการติดต่อ แหล่งที่ผู้ป่วยไตเทียมทุกคน ได้เข้าพึ่งพาในการรักษา และสามารถช่วยลดค่าใช้จ่ายเป็นอย่างมากให้แก่กลุ่มนี้ ได้แก่ มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ซึ่งเป็นแหล่งสำคัญที่สามารถลดภาระค่าใช้จ่ายในการฟอก เลือด และทำให้กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมทุกคนสามารถมีชีวิตยืนยาวต่อไปได้อีกเป็นจำนวนมาก

“ที่โรงพยาบาล...(เอกชน) เขาบอกให้ไปขอรายการที่มูลนิธิฯ ให้ไป
กรอกให้พวกเรากรอกกันเองแล้วส่งไปที่ศิริราช เพราะที่นี้ค่าใช้จ่ายถูก
และก็ดีเหมือนกับโรงพยาบาลเอกชน แต่ค่าใช้จ่ายมันจะถูกกว่า”

(เนาวรัตน์ หญิงอายุ 31 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

4.3 ปัญหาเกี่ยวกับการเดินทางมารับบริการฟอกเลือด

ปัญหาที่จะนำมากล่าวต่อไปนี้เป็นปัญหาเฉพาะของผู้ป่วยไตเทียมที่เดินทาง มารับบริการฟอกเลือดของมูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ซึ่งตั้งอยู่ที่โรงพยาบาลสงฆ์ ถนน ศรีอยุธยา กรุงเทพมหานคร ในการเดินทางมารับบริการฟอกเลือดนี้ ส่วนใหญ่กลุ่มผู้ป่วย ไตเทียมกลุ่มนี้ กรณีถ้าอาศัยอยู่ในเขตกรุงเทพมหานคร หรือปริมณฑล จะใช้บริการรถโดยสารประจำทาง ถ้าอาศัยอยู่นอกเขตดังกล่าวก็จะโดยสารรถรับจ้าง ซึ่งปัญหาส่วนใหญ่เกิดจาก การเดินทางไม่สะดวก ต้องต่อรถโดยสารหลายทอด ค่าใช้จ่ายในการเดินทางก็แพงพอสมควร และต้องพยายามหลีกเลี่ยงภาวะการจราจรแออัด หรือชั่วโมงเร่งด่วน เพราะสภาพร่างกาย ของผู้ป่วยไตเทียมไม่เอื้ออำนวยต่อสภาพการณ์เช่นนี้

“มารถเมล์ ใหม่ มาแท็กซี่ ตอนหลังไม่ไหว ค่าแท็กซี่ไปกลับก็ 200
อะโรยแบบนี้ไม่ไหว จากบ้านนั่งเรือหางยาวมา มาขึ้นท่าช้างแล้วก็
จากท่าช้างนั่งรถเมล์ 201 มาลงนี่เลย”

(ปริยานุช หญิงอายุ 45 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“นั่งมอเตอร์ไซด์ออกมาขึ้นรถเมล์ มันลำบากเพราะตามองไม่เห็น
รถเมล์มันผ่านไป เราไม่รู้ว่าจะรออะไร นอกจากว่ามีคนเขาขึ้น เราก็
ขึ้นตามเขา”

(พิศมัย หญิงอายุ 49 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“จากที่โน้น (มีนบุรี) มาที่นี่ (รพ.สงฆ์) เจลี่ยแล้ววันละไม่ต่ำกว่า 2
ชั่วโมง ตอนเช้าจะช่วงเย็นก็แล้วที่เคยมาเมื่อกลางเดือนที่แล้วเนี่ยมา 4
ชั่วโมง ติดอยู่บนทางด่วน พอลงจากรถเมล์ ลงจากทางด่วน เรา
โทรศัพท์มาบอกเขาว่าเรามาแต่ยังมาไม่ถึง มาถึงนี่บ่ายโมงกว่า”

(ยุรพันธ์ ชายอายุ 43 ปี สัมภาษณ์ระดับลึก)

“การเดินทาง คนอยู่ไกล แนนอนมีปัญหาอยู่แล้วนะฮะ แต่ผมอยู่ใกล้ก็
ไม่มีปัญหา”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์กลุ่ม)

สำหรับปัญหาดังกล่าวนี้ ในกลุ่มผู้ป่วยไตเทียมที่มาร่วมในการจัดสนทนากลุ่ม
ได้เสนอแนวคิดในการแก้ปัญหาที่ว่า รัฐบาลควรให้ความช่วยเหลือโดยจัดบริการรถรับส่งแก่
ผู้ป่วยไตเทียม ซึ่งกรณีเช่นนี้ผู้ป่วยไตเทียมยกตัวอย่างจากประเทศอื่นๆ ที่เขามีสวัสดิการด้าน
นี้บริการให้แก่ผู้ป่วยไตเทียมในประเทศของพวกเขา เช่น ที่ประเทศสหรัฐอเมริกาให้บริการ
รถรับส่งจากบ้านไปถึงแหล่งฟอกเลือด โดยเสียค่าบริการ แต่ได้รับบริการฟรีจากการฟอก
เลือด เป็นต้น

“อะ มีรถมารับไปฟอกฟรี ส่งถึงบ้านเลย เสียค่ารถอย่างเดียว เขาจะ
ฟอกให้เราฟรีเลย”

(ศรธรรม ชายอายุ 38 ปี สัมภาษณ์กลุ่ม)

4.4 ปัญหาเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร

ปัญหานี้ถือเป็นปัญหาใหญ่พอสมควรในกลุ่มผู้ป่วยไตเทียม เนื่องจากจะมีข้อจำกัดมาก โดยจำกัดทั้งประเภทและปริมาณของอาหาร ทั้งนี้เนื่องจากถ้าไม่จำกัดแล้วจะมีปัญหาต่อระบบขับถ่ายนั่นเอง

ประเภทอาหารที่ถูกจำกัด ได้แก่ ประเภทเนื้อสัตว์ ผักสด ผลไม้ที่มีสีเหลือง โดยพยายามให้ลดอาหารประเภทโปรตีน และอาหารที่มีคลอเรสเตอรอลสูง อาหารประเภทไข่ จะรับประทานได้แต่ไข่ขาว นมสดทานไม่ได้เพราะมีฟอสฟอรัส ทานเข้าไปจะมีผลต่อกระดูก ผักสดผลไม้ก่อนรับประทานต้องต้มเสียก่อนและไม่ให้รับประทานมากเกินไป เนื่องจากอาหารประเภทนี้จะมีน้ำและโปแตสเซียมสูง ทานมากเกินไปจะทำให้หน้าทวมปอด หรือหัวใจหยุดเต้น ในเรื่องน้ำดื่มก็มีข้อจำกัดเช่นกัน คือ พยายามไม่ดื่มน้ำมากเกินไป เนื่องจาก การดื่มน้ำมากเกินไป น้ำจะทวมปอด ทำให้หายใจไม่ออก นมและถั่วทานแล้วจะเกิดอาการคัน

สำหรับปัญหานี้กลุ่มผู้ป่วยไตเทียมส่วนใหญ่ จะปฏิบัติตามอย่างเคร่งครัด ซึ่งมีผู้ป่วยไตเทียมหลายรายปรับทุกข์ในเรื่องนี้ เนื่องจากบางครั้งมีความต้องการรับประทานอาหารประเภทต้องห้าม แต่ไม่สามารถทำได้ อย่างไรก็ตามมีผู้ป่วยไตเทียมหลายรายเล่าให้ฟังว่า ช่วงเวลาที่พวกเขาสามารถรับประทานอาหารทุกชนิดได้อย่างเสรี คือ ช่วงระหว่างการฟอกเลือด 1 วัน หรือช่วงระหว่างกำลังฟอกเลือดอยู่ เนื่องจากเป็นช่วงใกล้กับการฟอกเลือดที่จะทำการขับของเสียทั้งหมดออกจากร่างกายเมื่อได้รับการฟอกเลือดนั่นเอง

“อยากกินอะไร ก็ต้องกินก่อนจะเข้าเครื่องฟอกแหละ เพราะว่าเดี๋ยวก็ขับออกหมด”

(ปัทสรา หญิงอายุ 42 ปี สนทนากลุ่ม)

สำหรับข้อจำกัดในเรื่องการรับประทานอาหารในกลุ่มคนปกติทั่วไป ที่ตกเป็นตัวอย่างนั้น พบว่าส่วนใหญ่ไม่มีข้อจำกัดในเรื่องการรับประทานอาหารโดยเฉพาะอย่างยิ่ง

ตัวอย่างชายทั้งหมด 5 รายไม่มีข้อจำกัดในเรื่องอาหารเลย ในรายที่มีข้อจำกัดเรื่องอาหารนั้น เป็นหญิงทั้งหมด 3 ราย โดยให้รายละเอียดว่าต้องควบคุมปริมาณและประเภทอาหารบางประเภทเช่นกัน ซึ่งข้อจำกัดนี้พบว่าใกล้เคียงกับข้อจำกัดของผู้ป่วยไตเทียมเช่นกัน คือ ไม่รับประทานอาหารปริมาณมากเกินไป ไม่รับประทานไขมันมากเกินไป ไม่รับประทานอาหารประเภทเนื้อสัตว์ และไขมันมากเกินไป เพราะจะทำให้เกิดผลเสียต่อสุขภาพร่างกาย เช่น น้ำหนักมากเกินไป คอเรสเตอรอลสูงเกินไป เป็นต้น

อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

อภิปรายผล

จากการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ป่วยโรคไต ที่ได้รับความช่วยเหลือจากมูลนิธิโรคไตฯ ด้วยวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ทำให้ได้ทราบถึงรายละเอียดด้านชีวิตความเป็นอยู่ หน้าที่การงานปัญหาต่างๆ ที่ผู้ป่วยเผชิญอยู่ ฯลฯ ที่สำคัญได้ทราบถึงความรู้สึก ความต้องการ ความคิดเห็นที่มีต่อโรคไตวาย และต่อสภาพการเป็นผู้ป่วยด้วยโรคนี้

เนื่องจากข้อมูลข่าวสาร และการเผยแพร่ความรู้เรื่องไตยังไม่เป็นที่แพร่หลาย ไม่ว่าในกลุ่มผู้ป่วยไตเอง ญาติพี่น้อง หรือเพื่อนฝูงของผู้ป่วย หรือในบุคคลปกติที่มีไตป่วยเป็นโรคนี้ ทำให้โรคไตไม่ได้รับความสนใจ หรือเห็นใจจากสังคมเท่ากับผู้ป่วยโรคเอดส์ ซึ่งมีการรณรงค์เผยแพร่ข่าวสาร และความช่วยเหลือไปยังผู้ป่วยโรคเอดส์อย่างมากมายมหาศาล ผู้ป่วยโรคไตจึงได้ตั้งคำถามว่าทำไมพวกเขาต้องมารับเคราะห์ส่วนนี้ เพราะผู้ป่วยไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัดของการป่วยเป็นโรคไต แม้แต่แพทย์เองก็ให้คำตอบแก่พวกเขาในเรื่องนี้ไม่ได้ ผู้ป่วยโรคไต (รวมถึงผู้ป่วยโรคอื่นๆ) ตั้งข้อสงสัยว่าเหตุใดผู้ป่วยโรคเอดส์ซึ่งส่วนมากได้ติดเชื้อมาจากพฤติกรรม หรือการกระทำของตัวเอง จึงได้รับความสนใจ และดูแลเอาใจใส่จากรัฐ และสังคมมากเป็นพิเศษ ดังนั้น ถ้าความรู้ในการป้องกันมิให้เป็นโรคไตไม่ชัดเจนเหมือนการป้องกันโรคเอดส์ น่าที่จะมีการให้ความรู้ถึงอาการเริ่มแรกของโรคไต เช่นเดียวกับอาการแสดงออกเริ่มแรกของโรคมะเร็ง ซึ่งจะเป็นหนทางหนึ่งของการป้องกันมิให้ไตวายอย่างรวดเร็วฉับพลัน อาทิการตรวจหาการทำงานที่ผิดปกติของไต หรือระดับของเสียในร่างกาย

ผู้ป่วยโรคไตบางคนมีความรู้สึกน้อยใจที่ถูกรังเกียจจากเพื่อนฝูงและผู้ใกล้ชิด เพราะถูกมองว่าเป็นผู้ที่ทำให้สิ้นเปลืองเงินทองค่าใช้จ่ายของครอบครัว หรือจะไปรบกวนขอความช่วยเหลือจากเขาอย่างไม่มีวันสิ้นสุด ในเรื่องนี้การให้ข้อมูลข่าวสารแก่บุคคลทั่วไปว่าผู้ป่วยมิได้เกิดจากพฤติกรรมที่เลวร้าย หรือการใช้ชีวิตที่ฟุ่มเฟือยผิดปกติจากบุคคลธรรมดาทั่วไป ผู้ป่วยไตที่ยังอายุน้อยคงสามารถมีชีวิตอยู่ได้ตามปกติ ถ้าได้รับการฟอกเลือดอย่างต่อเนื่อง

ด้วยความร่วมมือร่วมใจของเพื่อนมนุษย์ด้วยกัน และความช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยโรคไตเป็นสิ่งที่จำเป็นอย่างยิ่ง และควรกระทำต่อเนื่อง เพราะปริมาณผู้ป่วยโรคไตได้เพิ่มสูงขึ้นเรื่อยๆ

ผู้ป่วยโรคไตได้แสดงออกให้เห็นในการศึกษาค้างนี้ว่า พวกเขามีได้นั่งหรือนอนรอความหวังที่จะได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัว หรือจากรัฐบาลแต่อย่างเดียว พวกเขาได้ใช้ความพยายามช่วยตัวเองมาตั้งแต่แรกเริ่ม และยังคงช่วยตัวเองต่อไปอีกแม้ว่าบางช่วงเวลา โดยเฉพาะช่วงแรกเป็นช่วงเวลาวิกฤต พวกเขาจะมีความรู้สึกท้อแท้สิ้นหวังถึงขั้นอยากตายก็ตาม เมื่อผ่านพ้นช่วงวิกฤตมาได้ พวกเขาพยายามปรับตัว คำนึงต่อผู้ไม่เฉพาะด้านค่าใช้จ่าย แต่ยังคงต่อสู้กับสภาพแวดล้อมในบ้าน และนอกบ้าน โดยเฉพาะสภาพการจราจรที่ติดขัดในกรุงเทพมหานคร สิ่งสำคัญที่พวกเขาเผชิญอยู่คือ ค่าใช้จ่ายสำหรับการรักษาโรคไตมันมากมายเกินกว่ารายได้เฉลี่ยของคนไทยโดยทั่วไป หรือแม้แต่ว่ารายได้เฉลี่ยของคนชั้นกลางของประเทศไทย และผู้ป่วยมิได้รับความคุ้มครองจากระบบประกันสังคมแต่อย่างใด

นอกจากการขอความช่วยเหลือตัวเอง ในด้านการรักษาพยาบาลแล้ว ประเด็นที่น่าจะให้ความสนใจได้แก่ความสนับสนุนจากครอบครัว บุคคลแวดล้อม รวมทั้งเพื่อนร่วมงาน มีส่วนที่ทำให้ผู้ป่วยโรคไตมีกำลังใจ และมีพลังต่อสู้กับชีวิต และมีพลังที่จะประกอบอาชีพ หรือทำหน้าที่การทำงานเท่าที่ร่างกายจะอำนวยให้ผู้ป่วยไตจำนวนมากได้พิสูจน์แล้วว่า พวกเขาสามารถทำงานหาเลี้ยงชีพอยู่ได้ และถ้าไม่มีค่าใช้จ่ายในการฟอกเลือด พวกเขาสามารถดำรงชีวิตได้ในระดับที่ดีพอสมควร เพราะแต่ก่อนล้มป่วยลงคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคไตอยู่ในเกณฑ์ปกติเมื่อเปรียบเทียบกับบุคคลทั่วไป เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ในสังคม หรือกาฝากในสังคม ดูเหมือนว่าผู้ป่วยโรคไตเป็นผู้ที่ทำประโยชน์ให้แก่สังคมได้มากกว่า ถ้ามีความช่วยเหลือจากสังคมหรือจากรัฐให้มากขึ้นจะทำให้ผู้ป่วยโรคไตมีชีวิตที่ยาวนาน ที่จะทำประโยชน์ให้แก่สังคมได้ต่อไป

แม้ว่าสังคมภายนอกจะยังไม่ทำความเข้าใจถึงสภาพการป่วยเป็นโรคไต และปัญหาที่ผู้ป่วยโรคไตเผชิญอยู่ จากการสัมภาษณ์บุคคลปกติธรรมดาว่า รู้จักโรคไตหรือไม่ เกือบทั้งหมดไม่รู้จัก ที่เคยพอได้ยินบ้าง ก็เป็นคำบอกเล่า หรือความเชื่อที่ไม่ถูกต้อง ส่วนมูลนิธิ

โรคไตฯ เอง บุคคลทั่วไปจะรู้จักน้อยมาก ทำให้บุคคลทั่วไปไม่รับทราบภารกิจที่สำคัญต่อชีวิตมนุษย์ของมูลนิธิโรคไต ถ้ามูลนิธิโรคไต เป็นที่รู้จักกว้างขวางมากกว่านี้จะทำให้การระดมเงินทุนเพิ่มมากขึ้น และสามารถช่วยผู้ป่วยได้มากขึ้นในส่วนตัวผู้ป่วยโรคไตก็มีความรู้สึก และความต้องการที่จะช่วยเหลือกันเอง ด้วยความเห็นใจและเข้าใจปัญหาของกันและกันได้มากกว่าบุคคลที่มีได้ป่วยเป็นโรคไต การช่วยเหลือดูแลสอดส่องอาการของกันและกันเป็นความเอื้ออาทรที่เริ่มหายากในสังคมไทย หลักการที่มูลนิธิโรคไตฯ ต้องการให้ผู้ป่วยช่วยตัวเองให้มากขึ้นเป็นหลักการที่ถูกต้อง เพราะทำให้ผู้ป่วยเกิดความภาคภูมิใจว่ายังสามารถช่วยตัวเองได้ และการได้รับความช่วยเหลือจากมูลนิธิโรคไต ไม่ใช่การให้ทาน แต่เป็นการร่วมมือระหว่างกันและให้เห็นคุณค่าของการช่วยเหลือร่วมมือซึ่งกันและกัน ถ้าผู้ป่วยโรคไตได้รับความสนับสนุนให้มีการจัดตั้งองค์กรผู้ป่วย (patient organization) จะช่วยให้ผู้ป่วยมีที่พึ่งทางใจ และที่พึ่งทางกาย การขยายเครือข่ายผู้ป่วยโรคไต ให้แผ่กว้างออกไปเพื่อแลกเปลี่ยนความรู้ความสามารถกำลังใจ และร่วมมือกันทำกิจกรรมที่จะเป็นประโยชน์แก่ผู้ป่วยในลักษณะยั่งยืน เช่น กิจกรรมเพื่อเสริมรายได้แก่ผู้ป่วย หรือกิจกรรมที่ช่วยเหลือมูลนิธิโรคไต เป็นโอกาสที่ผู้ป่วยจะเห็นคุณค่าของตัวเองมากขึ้น

ข้อเสนอแนะ

1. รัฐควรส่งเสริมและสนับสนุนให้มีการประชาสัมพันธ์อย่างทั่วถึง และเข้าถึงกลุ่มประชาชนทั่วไปเกี่ยวกับความรู้เรื่องโรคไต เนื่องจากในปัจจุบันโอกาสที่คนเราจะเป็นไตมีมาก รวมทั้งอัตราการเพิ่มของคนที่เป็นโรคไตก็เพิ่มมากขึ้นอีกด้วย โดยอาการที่แสดงออกของโรคที่พบบ่อย คือ ปฏิกริยาแพ้ต่อสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและภายนอกจากมลพิษต่างๆ ที่ปนเปื้อนมากับ น้ำ อาหาร และอากาศ ซึ่งทั้งหมดนี้เกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตประจำวันของประชากรในสังคม

2. รัฐควรเพิ่มหน่วยบริการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม ให้มีการกระจายไปตามแหล่งบริการของรัฐในพื้นที่ต่างๆ ทั่วประเทศ เพื่อให้การบริการมีอย่างทั่วถึงและยังเป็นการลดภาระทั้งด้านค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ภาระความไม่สะดวกในการเดินทางของผู้ป่วยไตเทียม

3. รัฐควรมีการลดภาษี อุปกรณ์ต่างๆ เกี่ยวกับอุปกรณ์และเครื่องมือที่ใช้ในการรักษาโรคไตวายเรื้อรัง อาทิ เครื่องฟอกไตเทียม ยาที่ใช้รักษา ค่ารักษา เป็นต้น

4. มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทยควรจัดให้มีการประชาสัมพันธ์อย่างจริงจัง และทั่วถึงเกี่ยวกับบทบาทและความรับผิดชอบของมูลนิธิโรคไต ให้แพร่หลายและเข้าถึงกลุ่มประชาชนทั่วไป เพื่อให้ประชาชนทราบและมีความเข้าใจถึงการอยู่ร่วมกันในสังคมระหว่างผู้ป่วยไตเทียมกับบุคคลทั่วไป รวมทั้งยังเกิดจิตศรัทธาที่จะเสียสละบริจาคทรัพย์ตามกำลังที่มีเพื่อเกื้อหนุน ภารกิจของมูลนิธิในการสร้างประโยชน์ที่ยิ่งใหญ่ต่อผู้ป่วยไตเทียม ซึ่งยังคงเป็นทรัพยากรมีค่าของประเทศ ของสังคม และของครอบครัว

5. มูลนิธิโรคไตฯ ควรเป็นแกนนำรวบรวมให้สมาชิกผู้ป่วยไตเทียมของมูลนิธิโรคไต รวมตัวกันเพื่อจัดทำกิจกรรมต่างๆ ทั้งนี้เพื่อเป็นการเพิ่มความสามัคคีภายในกลุ่ม เพิ่มพูนความรู้ ความเข้าใจการใช้ชีวิตในสังคมอย่างปกติสุข เพิ่มขวัญและกำลังใจให้แก่กันภายในกลุ่ม รวมทั้งให้มีการฝึกอาชีพภายในกลุ่ม เพื่อเป็นการหารายได้พิเศษมาช่วยเป็นค่าใช้จ่ายในการรักษาตนเองอันเป็นการเพิ่มรายได้ให้แก่ครอบครัวอีกทางหนึ่งด้วย

6. สื่อมวลชนแขนงต่างๆ โดยเฉพาะหนังสือพิมพ์ วารสารต่างๆ ควรมีบทความประจำเฉพาะเรื่องโรคไต เพื่อส่งเสริมให้ความรู้เรื่องโรคไตแพร่หลาย รวมทั้งเป็นแกนในการจัดกิจกรรมการกุศลเพื่อระดมทุนเข้าช่วยมูลนิธิโรคไตฯ หรือหน่วยงานอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องในการช่วยเหลือผู้ป่วยโรคไต

หนังสืออ้างอิง

สุพัฒน์ วาณิชยการ 2536. **รายงานประจำปี 2536** (ปีที่ 6) โครงการหน่วยไตเทียม
มูลนิธิโรคไตแห่งประเทศไทย ณ โรงพยาบาลสงฆ์ (1 ม.ค. 2536 - 31 ธ.ค. 2532)
กุมภาพันธ์

Tuyatt GH., Bombardier C., and Tugwell P., 1986. "Measuring disease-specific
quality of life in clinical trial". *Canadian Medicine Associate Journal*
: 889-895.

Laupacis A., Muirhead N., Keown P., and Wong C.A., 1992. *Disease specific
questionnaire for assessing quality of life in patients on
hemodialysis*. Nephron : 60:302-306.

Laupacis A., Wong C., Churchill D., and the Canadian Erythropoietin study Group
: 1991 "The use of generic and specific quality of life measures in
hemodialysis patients treated with erythropoietin". *Controlled Clinical
Trials*, 12:168S-170S.

**สถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล**

พุทธมณฑล ศาลายา นครปฐม 73170

โทร. 441-9964 , 441-9666

โทรสาร 441-9333

E-mail prvtt@mucc.mahidol.ac.th