



รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

DEVELOPMENT OF SELF-CARE AGENCY MODEL

IN PERSONS WITH HIV INFECTION / AIDS



วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาระดับปริญญาโท สาขาสาธารณสุขศาสตรดุษฎีบัณฑิต

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2539

ISBN 974-588-602-5

สงวนลิขสิทธิ์

อภิเนันทนาการ

จาก

Copyright by Mahidol University

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

วพ

พ 6315

2539

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์



พิกุล นันทชัยพันธ์

ผู้วิจัย



สมจิต หนูเจริญกุล วท.บ.(พยาบาล), M.S., Ph.D.

ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์



วิจิตร ศรีสุพรรณ วท.บ.(พยาบาล), M.P.H., Dr.P.H.

กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์



เสรี พงศ์พิศ B.A., M.A., Ph.D.

กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

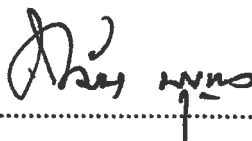


อดุลย์ วิริยเวชกุล ราชบัณฑิต,

พ.บ., น.บ., F.R.C.P.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย



ทัศนา บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

ประธานคณะกรรมการประจำหลักสูตร

พยาบาลศาสตรคุณวุฒิบัณฑิต

คณะพยาบาลศาสตร์

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
ได้รับการพิจารณาอนุมัติให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์

วันที่ 19 ธันวาคม 2539



พิทล นันทชัยพันธ์

ผู้วิจัย



สมจิต หนูเจริญกุล วท.บ.(พยาบาล), M.S., Ph.D.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์



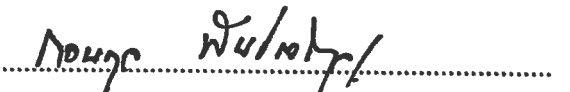
วิจิตร ศรีสุพรรณ วท.บ.(พยาบาล), M.P.H., Dr.P.H.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



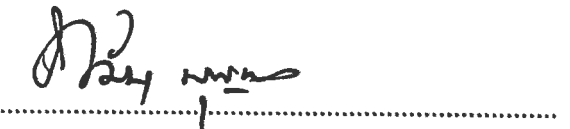
เสรี ทงศ์พิศ B.A., M.A., Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



กอบกุล พันธุ์เจริญวรกุล วท.บ., M.S., Ph.D.

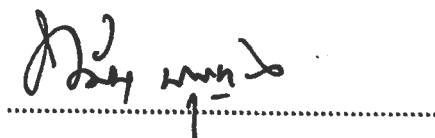
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



ทัศนา บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

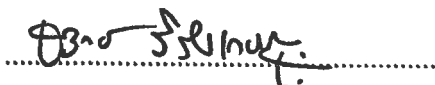
คณบดี

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล



ทัศนา บุญทอง ค.บ., M.S., Ed.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



อดุลย์ วิริยเวชกุล ราชบัณฑิต,
พ.บ., น.บ., F.R.C.P.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ พิกุล นันทชัยพันธ์
วัน เดือน ปีเกิด 26 ตุลาคม 2499
สถานที่เกิด จังหวัดลำพูน ประเทศไทย
ประวัติการศึกษา มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, พ.ศ. 2522 :
วิทยาศาสตรบัณฑิต (พยาบาลและผดุงครรภ์)
มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ. 2532 :
วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (พยาบาล)
ทุนการวิจัย 1. โครงการร่วมผลิตระดับปริญญาเอก สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์
2. คุณสุธี และคุณสุจิตรา ศรีสุกรวณิชย์
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน
พ.ศ. 2522 - 2527 : หน่วยห้องผ่าตัดและพักฟื้น
โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่
ตำแหน่ง : พยาบาลประจำการ
พ.ศ. 2527 - ปัจจุบัน : ภาควิชาการพยาบาลศัลยศาสตร์
คณะพยาบาลศาสตร์
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
ตำแหน่ง : อาจารย์ประจำ

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจากหลายท่าน ก่อนอื่น ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณองค์พระผู้เป็นเจ้าสำหรับพระพรและทีมงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอดส์ สภากริสตจักรในประเทศไทย ขอขอบคุณศาสตราจารย์สนั่น วุฒิ และน้อง ๆ ทีมงานรับใช้พันธกิจทุกท่าน ที่ให้ความร่วมมือด้วยดียิ่งในการเก็บรวบรวมข้อมูล ขอขอบคุณสำหรับโอกาสที่ได้ร่วมรับใช้พันธกิจในหน่วยงานแห่งนี้

ขอกราบขอบพระคุณศาสตราจารย์ ดร.สมจิต หนูเจริญกุล, รองศาสตราจารย์ ดร. วิจิตร ศรีสุพรรณ และ รองศาสตราจารย์ ดร. เสรี พงศ์พิศ ซึ่งเป็นที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์และเป็นผู้คอยให้คำแนะนำ แก้ไขและตรวจสอบข้อบกพร่องของวิทยานิพนธ์ ตลอดจนให้กำลังใจตลอดมา

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวที่ให้ความร่วมมือในการวิจัยด้วยดี ขอขอบคุณสำหรับความไว้วางใจ สำหรับความรักและความปรารถนาดีที่บังเกิดขึ้นระหว่างเรา สำหรับความรู้และประสบการณ์ที่ได้รับ ขอขอบคุณจากการใช้ประโยชน์จากความรู้เหล่านี้จึงดลบันดาลให้พี่น้องทุกท่านมีสุขภาพที่ดีและมีความสุขตลอดชีวิต และขออุทิศส่วนกุศลไปยังบรรดาพี่น้องที่ล่วงลับไปแล้วด้วย

กราบขอบคุณ โครงการร่วมผลิตระดับปริญญาเอกสาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ ทบวงมหาวิทยาลัยของรัฐ และคุณสุธี - คุณสุจิตรา ศรีสุกรวณิชย์ ที่ได้สนับสนุนทุนวิจัยครั้งนี้

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณคุณแม่ ผู้เลี้ยงดูและคอยให้การดูแลสมาชิกในครอบครัวด้วยดีเยี่ยมตลอดมา ขอขอบคุณอาจารย์วิศรุต จินดารัตน์ ผู้คอยให้การสนับสนุนการศึกษาและให้กำลังใจอย่างสม่ำเสมอ ท้ายสุดนี้ ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อสุดที่รัก ผู้ล่วงลับไปในช่วงเวลาของการวิจัยครั้งนี้ ผู้เป็นแบบอย่างที่ดีของลูก และเป็นผู้ที่มีส่วนสำคัญยิ่งในการพัฒนาสุขภาพของผู้วิจัย ขอคุณประโยชน์จากการวิจัยครั้งนี้ดลบันดาลให้ท่านไปสู่สุคติ.

พิกุล นันทชัยพันธ์

ชื่อวิทยานิพนธ์ รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
ผู้วิจัย พิกุล นันทชัยพันธ์
ปริญญา พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

สมจิต หนูเจริญกุล วท.บ. (พยาบาล), M.S., Ph.D.

วิจิตร ศรีสุพรรณ วท.บ.(พยาบาล), M.P.H., Dr.P.H.

เสรี พงศ์พิศ B.A., M.A., Ph.D.

วันสำเร็จการศึกษา 19 ธันวาคม พ.ศ. 2539

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนารูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยใช้กรอบแนวคิดที่พัฒนามาจากทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จำนวน 60 ราย เลือกแบบเจาะจงตามเกณฑ์ที่กำหนด เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่มารับบริการในสำนักงานส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธุจักษุเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทย เพื่อส่งเสริมการดูแลที่บ้าน ผู้วิจัยได้ให้บริการที่คลินิกร่วมกับการเยี่ยมบ้าน โดยให้บริการ 1-6 ครั้งต่อเดือนติดต่อกัน 3-6 เดือน กระบวนการวิจัยอาศัยความร่วมมือกันระหว่างผู้วิจัยกับผู้ติดเชื้อในการแลกเปลี่ยนข้อมูล, การประเมินความต้องการการดูแลตนเอง ความสามารถในการดูแลตนเอง และความพร้อมในการดูแลตนเอง, การค้นหาปัญหาและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง, การค้นหาวิธีและลงมือกระทำเพื่อจัดการกับปัจจัยเพื่อส่งเสริมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เป็นรูปแบบการส่งเสริมการดูแลตนเองที่บ้านโดยอาศัยชุมชนเป็นฐาน และใช้ระบบการจัดการเป็นรายกรณี

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพพบว่า บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์มี 6 หมวดคือ จัดการกับความเจ็บป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจ ตรวจสอบการปฏิบัติการดูแลสุขภาพให้มีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง จัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง จัดวางระบบการดูแลสุขภาพตนเอง ส่งเสริมการเรียนรู้และฝึกทักษะในการใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับการติดเชื้อเอดส์ และประสานความร่วมมือกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง โดยใช้วิธีการช่วยเหลือ คือ สร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด ให้การปรึกษา ช่วยประเมินและวิเคราะห์สถานการณ์ สอนและแนะนำ ให้การรักษา

เชี่ยวชาญการเจ็บป่วย ประยุกต์และผสมผสานการดูแลแบบพื้นบ้าน เสนอทางเลือกและให้อำนาจในการตัดสินใจ ส่งเสริมให้มีทักษะในการคิดและตัดสินใจ ให้ข้อมูลสะท้อนกลับ ช่วยแก้ไข

ปัญหา และให้การดูแลโดยตรง ส่งต่อเพื่อรับบริการที่เหมาะสม และประสานความร่วมมือกับบุคคลทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ทั้งนี้ การช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์แต่ละรายมักใช้หลายวิธีร่วมกันขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

สำหรับพฤติกรรมการดูแลตนเองในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่พบในการศึกษารั้งนี้ ประกอบด้วย รักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและเกียรติของตนเอง แสวงหาการรักษาเชี่ยวชาญความเจ็บป่วย ดูแลและรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี คงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข เรียนรู้และฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหาอย่างมีวิจารณญาณ จัดการกับปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์ รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง และ แก้ไขปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง 3 ด้านคือ ปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม และปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์

การประเมินประสิทธิผลของโครงการใช้ทั้งข้อมูลเชิงคุณภาพและข้อมูลเชิงปริมาณที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างจำนวน 42 คนที่สามารถติดตามได้ตั้งแต่ 3 เดือนขึ้นไป แม้จะมีกลุ่มตัวอย่างจำนวน 18 รายที่ป่วยหนักและเสียชีวิตไปตลอดการศึกษารั้งนี้ แต่ผลของการประเมินก็เป็นที่น่าพอใจคือพบว่าภายหลังเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้วผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีความสามารถในการดูแลตนเองดีขึ้น มีอาการเจ็บป่วยน้อยลง และมีคุณภาพชีวิตดีกว่าก่อนเข้าร่วมโครงการ และจากข้อมูลเชิงปริมาณที่ได้จากการใช้แบบสอบถามเกี่ยวกับความสามารถในการดูแลตนเอง อาการเจ็บป่วย และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์พบว่ามีความเปลี่ยนแปลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติตั้งแต่เข้าโครงการได้เพียง 1-2 เดือนและค่อนข้างมีความคงตัวไปจนถึง 6 เดือน

ผู้วิจัยอภิปรายผลการศึกษาโดยเชื่อมโยงกับความรู้ทางการแพทย์ตามแนวคิดของโอเร็ม และการพัฒนาความรู้ในศาสตร์ทางการแพทย์ พร้อมทั้งได้เสนอแนะสะท้อนของผู้อยู่วิจัย และข้อเสนอแนะที่ได้จากการวิจัยเกี่ยวกับการจัดระบบบริการด้านสุขภาพ การศึกษาทางการแพทย์ การบริหาร และการวิจัย

Thesis Title Development of Self - Care Agency Model in Persons with
HIV infection/AIDS

Name Pikul Nantachaipan

Degree Doctor of Nursing Science

Thesis Supervisory Committee

Somchit Hanucharurnkul B.Sc. (Nursing), M.S., Ph.D.

Wichit Srisuphan B.Sc. (Nursing), M.P.H., Dr.P.H.

Seri Phongphit B.A., M.A., Ph.D.

Date of Graduation 19 December B.E. 2539 (1996)

ABSTRACT

This action research aimed at developing the model of promoting self-care in persons with HIV infection/AIDS. The Theoretical framework for this study was derived from Orem's General Theory of Nursing. A purposive sample of 60 persons with HIV infection/AIDS was obtained from the Health Promotion Center, Social Development and Service Department, the Church of Christ in Thailand. To enhance the quality of home health care, clinical services and home visits were performed by the investigator 1- 6 times a month for 3-6 months consecutively. Research process relied on mutual collaboration between the researcher and HIV infected person in sharing information; determining self-care demand, self-care ability, and self-care deficit; defining the problems and related factors; exploring and selecting means to manage those factors in order to promote the individual's self-care ability. The model of community - based home care service with case management was used in this study.

Based on the qualitative data, 6 domains of nursing role were found. They were: management of physical and mental illness; monitoring and ensuring the quality of health care practices; management of changing situations, organizing self-care system, promoting patients to learn how to live with AIDS, and collaboration with other significant persons. Methods of help provided by this nurse-investigator, to meet

those nursing domains, could be categorized as establishing a therapeutic relationship; counselling; assisting in defining situations/problems; teaching about caring; giving information; using modern and traditional approaches to cure and care; providing options and rights in decision making; promoting skills in critical thinking; providing direct care; referring to appropriate resources; and cooperating with family and other persons. Several methods were used simultaneously for each person based on the conditioning factors.

Self-care behaviors found among persons with HIV infection/AIDS consisted of preserving dignity and prestige; seeking care and cure; maintaining health and well-being; maintaining self-esteem, developing skills in problem solving; coping with emotional or mental problems; keeping a sense of self-control; and managing economic and daily living problems. Factors influencing those self-care abilities could be categorized into personal factors, environmental factors, and AIDS-situational factors.

The data collected from the 42 persons who participated in the study for more than 3 months was used in evaluating the effects of the program. Although eighteen persons had severe illness and died, results of the study revealed the favourable effects of the intervention on individual's self-care ability, symptom control, and quality of life. Both qualitative and quantitative data indicated that after participating in this study program the persons with HIV infection/AIDS had improved ability in self-care practice, had fewer symptoms, and had better quality of life than before entering into the program. The data obtained from the questionnaires indicated that these effects could be seen significantly after only 1-2 month of the participation and could be sustained for up to 6 months.

Results of the study are discussed relative to the validity of Orem's theory of nursing as well as the contribution to nursing science. Reflections of the researcher and implications for health care service, nursing education and administration, and for further research are recommended.

สารบัญ

หน้า

ประวัติผู้วิจัย	
กิตติกรรมประกาศ	
บทคัดย่อภาษาไทย	ก
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	ค
สารบัญ	จ
สารบัญตารางและภาพ	ข
บทที่ 1 บทนำและกรอบทฤษฎี	
ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา	1
กรอบแนวคิดสำหรับการวิจัย	4
ข้อตกลงเบื้องต้น	23
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	23
คำถามในการวิจัย	24
สมมติฐานของการวิจัย	24
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	24
บทที่ 2 วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	
ความรู้เกี่ยวกับเอดส์	25
แนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต	32
คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	35
แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง	45
ศักยภาพในการดูแลตนเอง	49
ผลการศึกษานำร่องเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	54
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	
ประชากรตัวอย่าง	64
สถานที่ศึกษา	64
เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล	64
การดำเนินการวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล	66
การวิเคราะห์ข้อมูล	69

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทที่ 4 ผลการวิจัย	
ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	71
บริบทของการศึกษา	78
การส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง	89
กระบวนการปฏิสัมพันธ์เพื่อส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง	91
บทบาทและวิธีการช่วยเหลือของพยาบาลผู้วิจัย	92
บทบาทของผู้วิจัยในการช่วยเหลือครอบครัวและชุมชน	118
พฤติกรรม的自我ดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	119
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์	131
ประสิทธิผลของโครงการต่อความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์	143
ประสิทธิผลของโครงการต่ออาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอดส์	152
ประสิทธิผลของโครงการต่อคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์	160
บทที่ 5 อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	
อภิปรายผล	176
มุมมองอื่นของผู้วิจัย	201
ข้อเสนอแนะที่ได้จากการวิจัย	204
บรรณานุกรม	208
ภาคผนวก ก คำชี้แจงเกี่ยวกับโครงการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ติดเชื้อเอดส์	218
ภาคผนวก ข แนวคำถามสำหรับบันทึกข้อมูลเชิงคุณภาพ	219
ภาคผนวก ค แบบประเมินข้อมูลส่วนบุคคล	220
ภาคผนวก ง แบบประเมินอาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	221
ภาคผนวก จ แบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	222
ภาคผนวก ฉ แบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์	223
ภาคผนวก ช การคำนวณขนาดตัวอย่าง	224
ภาคผนวก ซ แสดงจำนวนกลุ่มตัวอย่างในแต่ละเดือน	225
ภาคผนวก ฌ ราชานามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือวิจัย	226

สารบัญตารางและภาพ

	หน้า
ตารางที่ 1 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างจำนวน 60 ราย	73
ตารางที่ 2 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามต่อเนื่องครบ 3 เดือน	74
ตารางที่ 3 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามต่อเนื่องครบ 4 เดือน	75
ตารางที่ 4 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามต่อเนื่องครบ 5 เดือน	76
ตารางที่ 5 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามต่อเนื่องครบ 6 เดือน	77
ตารางที่ 6 บทบาทของพยาบาลผู้วิจัยและวิธีช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์	117
ตารางที่ 7 การดูแลตนเองที่จำเป็นและพฤติกรรมของผู้ติดเชื้อเอดส์	132
ตารางที่ 8 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	145
ตารางที่ 9 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	147
ตารางที่ 10 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอันดับของความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	148
ตารางที่ 11 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน ด้วยสถิติพรีดแมน	151
ตารางที่ 12 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	153

สารบัญตารางและภาพ (ต่อ)

	หน้า
ตารางที่ 13 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	155
ตารางที่ 14 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	157
ตารางที่ 15 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน ด้วยสถิติฟรیدแมน	158
ตารางที่ 16 แสดงอาการเจ็บป่วย 5 อันดับแรกและอาการที่พบก่อนเสียชีวิตของกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามครบ 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน	159
ตารางที่ 17 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	165
ตารางที่ 18 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	166
ตารางที่ 19 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ	169
ตารางที่ 20 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน ด้วยสถิติฟรیدแมน	173
ภาพที่ 1 รูปแบบส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้าน	175

บทที่ 1

บทนำและกรอบทฤษฎี

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การที่บุคคลรับรู้ว่าคุณมีการคิดเชื้อเอชไอวีหรือเอดส์นั้นถือได้ว่าเป็นเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดภาวะเครียดในชีวิต (Stressful life event) เพราะการคิดเชื้อไวรัสนี้หมายถึงความถึงภาวะที่คุกคามต่อชีวิตและความเป็นอยู่ของบุคคล เป็นโรคที่ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ การรักษาที่มีอยู่ในปัจจุบันนี้ก็เป็นเพียงการระงับหรือยับยั้งการเพิ่มจำนวนของเชื้อไวรัสเท่านั้น การรักษาด้วยยาเหล่านี้ยังทำให้เกิดอาการข้างเคียงที่ไม่พึงประสงค์มากมาย อีกทั้งยังมีราคาแพงมากและจะต้องใช้ติดต่อกันตลอดไปด้วย (วิชาญ วิทยาศัย และประคอง วิทยาศัย 2535) การรักษาโรคเอดส์จึงเป็นเรื่องยุ่งยากและเกินกำลังความสามารถของผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทยซึ่งส่วนมากจะเป็นผู้มีสถานภาพทางเศรษฐกิจสังคมต่ำ (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข 2537) ผู้ติดเชื้อเอดส์จึงมีความไม่แน่นอนใจตลอดเวลาเกี่ยวกับโรคและความเจ็บป่วย วิธีการดูแลรักษา และผลของการรักษา

สาเหตุของความเจ็บป่วยในผู้ติดเชื้อเอดส์มาจากการมีภูมิคุ้มกันบกพร่อง เนื่องจากการทำลายของเชื้อไวรัสที่มีต่อเม็ดเลือดขาวโดยเฉพาะ T helper cells ซึ่งทำให้ภูมิคุ้มกันชนิดอาศัยเซลล์เป็นสื่อ (Cell-mediated immunity) บกพร่องไป ทำให้ร่างกายสูญเสียภูมิคุ้มกันต่อการติดเชื้อไวรัส การติดเชื้อรา และการเกิดมะเร็ง จึงพบเสมอว่าผู้ป่วยเอดส์มีการติดเชื้อฉวยโอกาสเข้าสู่ระบบต่างๆของร่างกายซึ่งอาจรุนแรงถึงตายได้ (วิชาญ วิทยาศัย และประคอง วิทยาศัย 2535) นอกจากนี้เชื้อไวรัสชนิดนี้ยังสามารถทำลายเซลล์ประสาทโดยตรง (Gottlieb, Jeffries, Mildvan, Pinching, Quinn, & Weiss 1987) ทำให้ผู้ติดเชื้อมีโอกาสผิดปกติในระบบประสาทและสมองได้ ซึ่งความเจ็บป่วยเหล่านี้ไม่สามารถทำนายได้ว่าจะเกิดกับผู้ติดเชื้อเอดส์คนไหนบ้างและเมื่อใด แต่ค่อนข้างเชื่อกันว่าผู้มีสภาพร่างกายอ่อนแอและมีภูมิคุ้มกันต่ำอยู่แล้วจะมีโอกาสเกิดโรครุนแรงได้มากกว่า

ภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องและการเกิดอาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอดส์ยังมีสาเหตุมาจากสภาพปัญหาด้านจิตใจของผู้ติดเชื้อเองอีกด้วย เป็นระยะเวลาแล้ว 20 ปีแล้วที่ได้มีการศึกษาและพบว่าสภาพจิต (mind/psycho) ระบบประสาท/สมอง (neuro/brain) และระบบภูมิคุ้มกัน (Immune system) ต่างก็มีอิทธิพลต่อการทำงานของกันและกัน สภาพจิตที่มีผลต่อการกด

ภูมิคุ้มกันได้แก่ ภาวะเครียด (Kiecolt-Glaser, Garner, Spiecher, Penn, Holliday, & Glaser 1984; Linn, Linn, & Klimas 1988) ภาวะซึมเศร้าหรือโศกเศร้า (Houldin, McGeerle, & Lowery 1993; Irwin, Daniels, Bloom, Smith, & Weiner 1987) และภาวะโคดเคี้ยวขาดการสนับสนุนทางสังคม (Kiecolt-Glaser, Glaser, Shuttleworth, Dyer, Ogrocki & Spiecher 1987) ผู้คิดเชื่อเอดส์เป็นผู้มีความเปลี่ยนแปลงทางอารมณ์และจิตใจอย่างรุนแรง ภายหลังจากการรับรู้สภาพปัญหาแล้วผู้คิดเชื่อก็มักมีอาการวิตกกังวล เครียด ซึมเศร้า แยกตัวจากสังคม ท้อแท้ สิ้นหวัง หดหนทาง และไม่แน่นอนใจในการดำรงชีวิตอยู่กับเอดส์ (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ 2536ก, 2536ข.) ผู้คิดเชื่อเอดส์จึงมีแนวโน้มที่จะมีภูมิคุ้มกันบกพร่องมากยิ่งขึ้นเนื่องมาจากความเปลี่ยนแปลงทางสภาพจิตดังกล่าว นอกจากนี้ยังมีแนวโน้มที่จะเกิดอาการเจ็บป่วยได้ง่ายยิ่งขึ้นเพราะสภาพปัญหาด้านจิตใจมักทำให้มีอาการนอนไม่หลับ เบื่ออาหาร น้ำหนักลด อ่อนเพลีย ร่างกายอ่อนแอ หดกำลังใจที่จะดูแลเอาใจใส่สุขภาพของตนเอง

นอกจากผลกระทบต่อสุขภาพของร่างกายและจิตใจดังกล่าวแล้ว การคิดเชื่อเอดส์ยังกระทบต่อชีวิตความเป็นอยู่ในสังคมด้วย ผู้คิดเชื่อเอดส์มักประสบกับปัญหาและความยากลำบากในการใช้ชีวิตอยู่ในสังคม เนื่องจากภาพที่น่ากลัวของเอดส์มักทำให้ผู้คนในสังคมมีทัศนคติที่ไม่ดีและมีความรังเกียจผู้คิดเชื่อเอดส์ แม้ว่าปัจจุบันนี้จะมีการประชาสัมพันธ์และรณรงค์ให้ความรู้ความเข้าใจแก่ประชาชนเพื่อให้สามารถอยู่ร่วมกับผู้คิดเชื่อเอดส์ได้อย่างปกติสุขก็ตาม เรามักได้พบได้ยินเสมอว่าผู้คิดเชื่อเอดส์ต้องมีชีวิตอย่างโคดเคี้ยว ไร้ที่พึ่งพา ต้องตกงาน ขาดรายได้ ขาดแหล่งสนับสนุนหรือแหล่งประโยชน์ สัมพันธภาพและเครือข่ายทางสังคมน้อยลงหรือไม่มีเลย โรคเอดส์มักทำให้บุคคลไม่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในฐานะที่เป็นผู้ป่วย ดังเช่นที่ผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ได้รับ การคิดเชื่อเอดส์มักทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถแสวงหาหรือใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ในสังคมได้เท่าที่ควร การคิดเชื่อเอดส์จึงมีผลกระทบต่อบุคคลทั้งด้านภาวะสุขภาพร่างกาย จิตใจ และคุณภาพชีวิตโดยรวม จำเป็นต้องอาศัยพลังความสามารถอย่างสูงในการดูแลตนเองเพื่อให้ดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขในช่วงชีวิตที่เหลืออยู่

การดูแลตนเอง (Self-care) เป็นกลวิธีที่สำคัญที่สุดสำหรับการดำรงและรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความเป็นอยู่ที่ดีของประชาชนในสังคม เมื่อประสบกับความเจ็บป่วยสิ่งแรกที่บุคคลในวัยผู้ใหญ่แทบทุกคนจะปฏิบัติก็คือการดูแลตนเอง ไม่ว่าจะเป็นการเฝ้าระวังรักษาด้วยตนเองหรือการกระทำใด ๆ ที่จะช่วยให้หายจากความเจ็บป่วย ไคลน์แมน (Kleinman 1980) ได้รายงานผลการศึกษาวาร้อยละ 93 ของการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ได้รับการรักษาเยียวยาจันต้นภายในครอบครัว

ครัว และร้อยละ 73 ที่ได้รับการรักษาเพียงแคภายในครอบครัวเท่านั้นโดยไม่จำเป็นต้องไปแสวงหาจากภายนอกเลย ซึ่งให้เห็นว่าบุคคลและครอบครัวเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญที่สุดของตนเองในการดูแลรักษาชีวิตและสุขภาพ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในสถานการณ์ที่บริการด้านสาธารณสุขของประเทศยังไม่มีประสิทธิภาพเพียงพอที่จะสนองตอบต่อความต้องการของประชาชนได้

ผลการศึกษาสำรวจเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จำนวน 20 ราย พร้อมทั้งครอบครัวซึ่งเป็นผู้อาศัยอยู่ในเขตจังหวัดเชียงใหม่ระหว่างเดือนเมษายนถึงเดือน มิถุนายน พ.ศ. 2537 (พิบูล นันทชัยพันธ์ 2537) พบว่าผู้ติดเชื้อและครอบครัวส่วนมากจะต้องพึ่งตนเองและต้องดูแลตนเองเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่กับเอดส์ได้ มีการแสวงหาข้อมูลและความช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆเพื่อการรักษาเยียวยาในหลายรูปแบบทั้งแบบที่เป็นการแพทย์สมัยใหม่และที่เป็นการดูแลรักษาแผนโบราณหรือตามประเพณีดั้งเดิม ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความเชื่อและข้อมูลข่าวสารที่ได้รับ ผู้ติดเชื้อส่วนมากมีการรับรู้ว่าคุณไม่สามารถดูแลตนเองได้ในทุกเรื่องมักจะต้องอาศัยบุคคลในครอบครัวหรือบุคคลใกล้ชิดคอยช่วยเหลือ ผู้ติดเชื้อและครอบครัวส่วนมากจะมีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้อเอดส์ตลอดจนการดูแลตนเองที่มีประโยชน์ เช่น การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ การออกกำลังกาย การแสวงหาการรักษาเยียวยาเมื่อมีความเจ็บป่วย การพักผ่อนอย่างเพียงพอ การป้องกันการได้รับเชื้อโรคเข้าสู่ร่างกาย การทำจิตใจให้สบาย การปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิต และการปรับทัศนคติในการมีชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวีให้เป็นทางสร้างสรรค์

อย่างไรก็ตาม จากผลการศึกษาดังกล่าว พบว่าผู้ติดเชื้อส่วนมากมักจะไม่ได้กระทำการดูแลตนเองตามที่ควรจะเป็น และมักจะกระทำไม่เพียงพอและต่อเนื่อง กระทำไม่สม่ำเสมอหรือไม่ได้กระทำเลย ทั้งๆที่ทราบว่าควรทำอย่างไร ปัจจัยที่พบว่ามีส่วนทำให้ผู้ติดเชื้อมีความพร้อมในการดูแลตนเอง ได้แก่ อาการเจ็บป่วยทางร่างกาย สภาพจิตใจที่ท้อแท้ซึมเศร้าและไม่สามารถยอมรับสภาพได้ ขาดกำลังใจ ขาดแรงจูงใจ ขาดผู้ให้การสนับสนุน ขาดความเข้าใจและความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัว สมาชิกในครอบครัวไม่มีความมั่นใจและไม่กล้าที่จะให้การดูแลผู้ป่วย มีปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ ขาดแหล่งประโยชน์ทางสังคม และขาดทักษะในการติดต่อขอรับการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ในสังคม ปัจจัยเหล่านี้ล้วนทำให้ผู้ติดเชื้อไม่สามารถดูแลตนเองได้อย่างเพียงพอ

ผลการศึกษาครั้งนี้ยังชี้ให้เห็นว่าการณรงค์แก้ไขปัญหเกี่ยวกับโรคเอดส์ในด้านการเผยแพร่ความรู้และความเข้าใจนั้นค่อนข้างจะบรรลุผลดี คือ ผู้ติดเชื้อส่วนมากมีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์และข้อปฏิบัติในการมีชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเป็นอย่างดี แต่ก็ยังไม่เพียงพอที่จะทำให้บุคคลปรับเปลี่ยนทัศนคติและสามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องได้ ปัญหาที่พบจากการศึกษาครั้งนี้ ชี้ให้เห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องศึกษาและแสวงหารูปแบบของการส่งเสริมการดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่มีประสิทธิผล และควรจะได้กระทำในระดับบุคคลและครอบครัว นอกเหนือจากจะกระทำในระดับนโยบายของชาติ คือ ส่งเสริมให้มีระบบบริการที่เอื้ออำนวยต่อการพัฒนาสุขภาพและความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อและครอบครัวให้ดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุขที่บ้านหรือในชุมชน

การดูแลตนเอง (Self-care) ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1985; 1991) เป็นการดูแลตนเองในระดับบุคคล ซึ่งเกิดจากการเรียนรู้และพัฒนาภายใต้ขนบธรรมเนียม ประเพณีและวัฒนธรรมของสังคมแวดล้อม การดูแลตนเองเป็นเรื่องขององค์รวม (Holism) เป็นพฤติกรรมหรือการกระทำของบุคคลอย่างมีเป้าหมายและตั้งใจในการควบคุมปัจจัยต่างๆ ทั้งภายในและภายนอกตนเองที่มีผลกระทบต่อหน้าที่และการพัฒนาการของตนเองเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและความผาสุกในชีวิต การพัฒนาและส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเองในทางพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็มนั้น ถือเป็นกระบวนการของความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลและบุคคลผู้รับบริการ มีการพิจารณาพิจารณาการณ์ การหาทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลตนเอง การตัดสินใจ การลงมือปฏิบัติและการประเมินผลร่วมกัน จึงเป็นการใช้ความรู้และประสบการณ์ทางวิชาชีพของพยาบาลร่วมกับความรู้และประสบการณ์ของผู้รับบริการร่วมกัน นอกจากนี้ยังครอบคลุมถึงการดูแลปัญหาด้านความเจ็บป่วยและอุปสรรคที่ทำให้มีความพร้อมในการดูแลตนเองหรือขัดขวางต่อการพัฒนาสุขภาพในการดูแลตนเองด้วย ผู้วิจัยมีความเชื่อว่าแนวคิดดังกล่าวจะมีความเหมาะสมกับการนำมาใช้ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และ/หรือครอบครัวที่อาศัยอยู่ที่บ้าน ทั้งนี้เพื่อลดความพร้อมในการดูแลตนเองและเพื่อให้ผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวสามารถดูแลตนเองได้อย่างเพียงพอและต่อเนื่อง เพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต และเพื่อลดหรือบรรเทาอาการเจ็บป่วยที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอดส์หรือชะลอการดำเนินของโรคเอดส์

กรอบแนวคิดสำหรับการวิจัย

กรอบแนวคิดสำหรับการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย กรอบแนวคิดเชิงทฤษฎี และกรอบแนวคิดเกี่ยวกับวิธีวิทยาการวิจัย ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

กรอบแนวคิดเชิงทฤษฎี

กรอบแนวคิดเชิงทฤษฎีสำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ พัฒนาจากความรู้ในทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1985; 1991) ซึ่งประกอบด้วยทฤษฎีย่อย 3 ทฤษฎี คือ ทฤษฎีการดูแลตนเอง ทฤษฎีความพร้อมในการดูแลตนเอง และทฤษฎีระบบการพยาบาล

แนวคิดเกี่ยวกับการพยาบาล (Concept of Nursing)

การพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991: 87-88) เป็นศาสตร์สาขาที่เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติโดยตรง คือเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ (Practical Science) ความรู้ทางการพยาบาลจึงประกอบด้วย 2 ส่วน คือ ความรู้ที่มุ่งอธิบายหรือให้ความหมายถึงองค์ประกอบต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการปรากฏการณ์และการกระทำ ได้แก่ มโนทัศน์หรือทฤษฎีต่างๆ และความรู้ที่นำไปสู่การปฏิบัติจริงซึ่งประกอบด้วยหลักการและมาตรฐานในการปฏิบัติ ตลอดจนเทคโนโลยีที่เกี่ยวข้องซึ่งเป็นการนำความรู้ที่เกี่ยวข้องมาประยุกต์ใช้นั่นเอง ความรู้ในส่วนที่สองนี้เข้าใกล้กับความเป็นรูปธรรมของการปฏิบัติในสถานการณ์จริงมากขึ้น ประสบการณ์ของบุคคลมีความสำคัญยิ่งในการพัฒนาความรู้ประเภทนี้ นอกจากความรู้ทางการพยาบาลดังกล่าวแล้ว การพยาบาลในฐานะที่เป็นศาสตร์ของการปฏิบัติยังต้องอาศัยความรู้จากศาสตร์อื่นๆที่เกี่ยวข้องมาประยุกต์ใช้ (Applied Science)

โอเร็ม (Orem 1985; 1991) พัฒนาความรู้ทางการพยาบาลโดยอาศัยแนวคิดของศาสตร์ของการกระทำ หรือ Action Science โดยมีความเชื่อว่าการกระทำ (Action) เกิดจากความตั้งใจ หรือจงใจกระทำของมนุษย์ทั้งสิ้น มนุษย์เป็นผู้ออกแบบการกระทำ (Designers of action) เพื่อให้เกิดผลตามที่ตนต้องการ ในการออกแบบการกระทำในแต่ละสถานการณ์นั้นจะต้องอาศัยความรู้และจะพยายามเรียนรู้จากประสบการณ์ที่สั่งสมมาก่อนด้วย ความรู้ที่ถูกนำมาใช้เหล่านี้เรียกว่าเป็นความรู้ของการกระทำ (Theories of action) (Argyris, Putnam, & Smith 1985) การพยาบาลถือว่าการกระทำอย่างตั้งใจหรือจงใจ (Deliberate action) โดยพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่มีความรู้และประสบการณ์ทางการพยาบาล มีจุดมุ่งหมายคือการช่วยเหลือบุคคลผู้รับบริการที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ตามปกติหรือมีความพร้อมในการดูแลตนเอง และเพื่อสร้างระบบของการดูแลที่มีลักษณะ 3 อย่าง คือ (1) สนองตอบต่อความต้องการของบุคคลในการควบคุมการทำหน้าที่และการพัฒนาการทั้งในปัจจุบันหรือในบางช่วงของเวลา (2) ปกป้องและคงไว้ซึ่งความสามารถในการกระทำการดูแลตนเองทั้งที่ได้พัฒนาแล้วหรือกำลังพัฒนา และ(3) กำกับการกระทำหรือ

พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองให้เป็นไปในทางที่ให้คุณภาพชีวิต สุขภาพ และ ความผาสุก (Orem 1991: .5)

ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991: 31-32) บุคคลที่อยู่ในความรับผิดชอบของ พยาบาลหรือเป็นผู้รับบริการของพยาบาล ได้แก่บุคคลที่ไม่สามารถกระทำการดูแลตนเองหรือ ให้การดูแลผู้ที่ต้องการการพึ่งพาซึ่งเป็นผู้อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบของตนเองได้ เนื่องจากมี ปัญหาสุขภาพเกิดขึ้น หรือ บุคคลที่ไม่สามารถควบคุมปัจจัยทั้งภายในตนเองและภายนอกตนเอง หรือสิ่งแวดล้อมให้เป็นไปในทางที่จะสามารถป้องกันโรค ส่งเสริมสุขภาพ หรือ รักษาไว้ซึ่ง ความเป็นบูรณาการของชีวิตและความผาสุกของตนเอง การพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็มจึง เน้นที่การช่วยเหลือผู้ที่มีความพร่องในการดูแลตนเอง และเน้นที่การพัฒนาศักยภาพในการดูแล ตนเองของผู้รับบริการให้เพียงพอและต่อเนื่อง การปฏิบัติการพยาบาลเพื่อให้บรรลุเป้าหมาย ดังกล่าวจะต้องอาศัยความรู้ แห่งวิชาชีพการพยาบาลและอาศัยการกระทำอย่างจงใจ

การกระทำอย่างจงใจและมีเป้าหมาย (Deliberate Action)

ตามแนวคิดของศาสตร์ของการกระทำดังกล่าวถือว่า การกระทำของมนุษย์ที่เกิดจาก ความตั้งใจหรือเจตนาที่จะให้ได้ผลที่ต้องการอย่างใดอย่างหนึ่งนั้นเกิดขึ้นอย่างเป็นกระบวนการ ซึ่งประกอบด้วย 2 ระยะที่สัมพันธ์กัน (Orem 1991: 162-167) คือ ระยะที่ 1 ระยะของการ ประเมินและตัดสินใจ เป็นการพินิจวิเคราะห์และสะท้อนความคิดความเข้าใจเกี่ยวกับสถานการณ์ ที่เกิดขึ้น พิจารณาว่าสถานการณ์นั้นจะสามารถเปลี่ยนแปลงได้หรือไม่ อย่างไร มีทางเลือก อะไรบ้าง ผลที่จะได้รับในแต่ละทางเลือกเป็นอย่างไร และมีการตัดสินใจที่จะกระทำ ระยะที่ 2 ระยะของการกระทำและการประเมินผลการกระทำ ในการศึกษาและทำความเข้าใจในแต่ละระยะ ของการกระทำจะต้องอาศัยกระบวนการสะท้อนความคิด (reflection) และการสังเกตจากการกระทำ และผลที่ได้รับ และการพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็มก็เป็นการกระทำอย่างจงใจและมีเป้าหมายของบุคคลที่ได้ชื่อว่าพยาบาลเพื่อประโยชน์ต่อบุคคลหรือกลุ่มบุคคลผู้รับบริการ

การดูแลตนเอง (Self-care)

ในแทบทุกสังคมที่มีกลุ่มคนอาศัยอยู่ร่วมกัน บุคคลในวัยผู้ใหญ่มักถูกคาดหวังว่าจะ ต้องเป็นผู้ที่สามารถพึ่งตนเองได้ ดูแลตนเองได้ และมีความรับผิดชอบในการดูแลบุคคลที่ ต้องการการพึ่งพาให้มีความผาสุกได้ ส่วนบุคคลที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ผู้เจ็บป่วย ผู้สูงอายุ

ผู้พิการ เด็กหรือทารก ย่อมต้องได้รับการช่วยเหลืออย่างทันท่วงทีในสถานการณ์ที่ประสบอยู่ และต้องได้รับการช่วยเหลือให้สามารถใช้ศักยภาพที่มีอยู่เพื่อรับผิดชอบตนเองได้อีกตามควรแก่ ัฒภาพต่อไป การดูแลตนเองและการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพาถ้วนเป็นกิจกรรมที่มีคุณค่า และเป็นที่ต้องการของสังคม พยาบาลซึ่งเป็นวิชาชีพหนึ่งที่ทำให้บริการแก่ประชาชนในสังคมก็ตั้ง อยู่บนค่านิยมดังกล่าวนี้ด้วย

การดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1985; 1991) แม้จะได้รับการพัฒนาขึ้น ในสังคมตะวันตกแต่ก็น่าจะมีความเหมาะสมที่จะนำไปประยุกต์ใช้ได้กับทุกสังคม เนื่องจากเป็น การดูแลตนเองที่ไม่ได้จำกัดอยู่เฉพาะภายในขอบเขตของวิชาชีพด้านสุขภาพสมัยใหม่ตามค่านิยม ทางตะวันตกเท่านั้น หากแต่ได้ให้ความสำคัญยังต่อบริบททางสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อ และ วิถีชีวิตที่เป็นภูมิหลังของบุคคลด้วย ลักษณะเด่นของแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเร็ม พอจะสรุปได้ดังนี้

1. การดูแลตนเองเป็นการกระทำของบุคคลอย่างจงใจและมีเป้าหมาย (deliberate action) เป้าหมายของการดูแลตนเองก็เพื่อควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลกระทบต่อหน้าที่และ พัฒนาการของตนเองเพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและความผาสุก (Orem 1991: 64, 69, 117) การดูแลตนเองมี 2 ระยะเหมือนกับการกระทำทั่วไป คือ ระยะคิด ประเมิน พิจารณา และตัดสินใจเกี่ยวกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นและการเปลี่ยนแปลงหรือการดูแลตนเองที่จะเป็นไปได้ ตลอดจน การตัดสินใจที่จะกระทำการดูแลตนเอง ระยะที่สองคือระยะของการกระทำการดูแลตนเองและการ ประเมินผลการกระทำ สำหรับเป้าหมายของการดูแลตนเองนั้น โอเร็มเรียกว่า Self-care requisite (SCR) หรือการดูแลตนเองที่จำเป็น มี 3 ด้านคือ

1.1 การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป (Universal self-care requisites) เป็น การดูแลตนเองเพื่อส่งเสริมและรักษาสุขภาพและสวัสดิภาพ ซึ่งจำเป็นสำหรับบุคคลทุกเพศทุก วัย ได้แก่การดูแลตนเองเกี่ยวกับอากาศ อาหาร น้ำ การขับถ่าย การพักผ่อน การปฏิสัมพันธ์กับ บุคคลอื่น การป้องกันอันตรายต่อชีวิต สวัสดิภาพ และต่อพัฒนาการของตนเอง

1.2 การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ (Developmental self-care requisites) เป็นการดูแลตนเองเพื่อส่งเสริมกระบวนการพัฒนาการของชีวิตในระยะต่างๆ

เช่น การเจริญเติบโตเข้าสู่วัยต่าง ๆ ของชีวิต การตั้งครรภ์ การคลอดบุตร หรือการสูญเสียบุคคลใกล้ชิดซึ่งจะเป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาการของบุคคล

1.3 การดูแลตนเองที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาสุขภาพ (Health deviation self-care requisites) ได้แก่ การดูแลตนเองเกี่ยวกับการแสวงหาความช่วยเหลือที่เหมาะสม การปฏิบัติเพื่อการแก้ไขปัญหาสุขภาพ การให้ความสนใจรับรู้ข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับปัญหาสุขภาพของตนเอง การปรับทัศนคติและเรียนรู้ที่จะมีชีวิตร่วมอยู่กับผลของพยาธิสภาพและสภาวะที่เป็นอยู่อย่างปกติสุข

เป้าหมายของการดูแลตนเองหรือการดูแลตนเองที่จำเป็น (SCR) เหล่านี้จะเป็นแนวทางในการพิจารณาและกำหนดทางเลือกหรือกิจกรรมการดูแลตนเองต่อไป ซึ่งการดูแลตนเองที่จำเป็นในแต่ละอย่างก็ต้องการกิจกรรมเฉพาะที่จะไปสู่เป้าหมายนั้นๆ และในสถานการณ์ หนึ่งๆ หรือในช่วงเวลาใดเวลาหนึ่งบุคคลอาจจะมีความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นในขณะเดียวกันหลายด้านจึงต้องอาศัยกิจกรรมหลายอย่างเพื่อสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นเหล่านั้นซึ่งโอเร็มเรียกว่า **Therapeutic Self-care Demand (TSCD)** หรือความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด ซึ่งหมายถึง **กิจกรรมทั้งหมดที่จำเป็นต้องกระทำเพื่อให้บรรลุถึงเป้าหมายคือการดูแลตนเองที่จำเป็นทั้งหมดของบุคคลภายใต้เงื่อนไขต่างๆตลอดจนสถานการณ์ที่ประสบอยู่เป็นกิจกรรมการดูแลตนเองที่จำเป็นเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและสวัสดิภาพ**

2. การดูแลตนเองเป็นสิ่งที่เรียนรู้ภายใต้วัฒนธรรม ประเพณี และสังคมแวดล้อมของบุคคล การดูแลตนเองเป็นเรื่องที่ถ่ายทอดสืบต่อกันมาจากบรรพบุรุษ เมื่อบุคคลเจริญวัยขึ้นจะมีการเรียนรู้และกระทำกิจกรรมการดูแลตนเองตามที่ได้รับรู้และปฏิบัติกันภายในครอบครัวและชุมชน การดูแลตนเองจึงเป็นเรื่องที่ถูกริเริ่มขึ้นในบ้านหรือในชุมชน แต่อย่างไรก็ตามการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็มนั้นจะเน้นในระดับบุคคลมากที่สุด สำหรับครอบครัวและชุมชนจะมีความสำคัญในฐานะที่เป็นสิ่งแวดล้อม เป็นปัจจัยพื้นฐานที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองของบุคคลเป็นอย่างมาก นอกจากนี้ ครอบครัวยังอาจถือว่าเป็นผู้รับบริการในฐานะที่เป็นผู้ที่ต้องการให้การดูแลบุคคลที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ หรือที่โอเร็มเรียกว่าเป็นการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพา (Dependent care) พยาบาลจึงต้องให้ความช่วยเหลือสมาชิกในครอบครัวให้สามารถดูแลบุคคลในความรับผิดชอบได้ด้วย ทั้งนี้จะต้องคำนึงถึงบริบททางวัฒนธรรมและสังคมด้วย

ปัจจัยที่เป็นตัวกำหนดการดูแลตนเองที่จำเป็นและความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของบุคคล (TSCD) จะเกี่ยวข้องกับคุณลักษณะส่วนบุคคลและบริบททางสังคมที่บุคคลนั้น

อาศัยอยู่ซึ่งรวมเรียกว่า ปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factor or BCF) ได้แก่ อายุ เพศ ระยะพัฒนาการ ภาวะสุขภาพ ประสบการณ์ส่วนตัว สังคมและวัฒนธรรม ระบบครอบครัว แบบแผนการดำเนินชีวิต ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม แหล่งประโยชน์ และปัจจัยด้านระบบบริการสุขภาพ (Orem 1991: 136)

3. การดูแลตนเองเป็นกระบวนการของการมีส่วนร่วม (Participation) ในกระบวนการพัฒนาและส่งเสริมความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลนั้นต้องอาศัยความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลกับผู้รับบริการในทุกระยะของการดูแลตนเอง พยาบาลจะช่วยให้ผู้รับบริการได้สะท้อนความคิด พิจารณาไตร่ตรองเกี่ยวกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้นตลอดจนทางเลือกต่างในการแก้ไขปัญหา เป็นการกระตุ้นให้ผู้รับบริการได้คิดริเริ่มและเกิดแรงจูงใจที่จะดูแลตนเองเพื่อกองไว้ซึ่งการทำหน้าที่และพัฒนาการของตนเอง ในกระบวนการดังกล่าวผู้รับบริการจะมีอำนาจในการเจรจาต่อรอง(negotiation)หรือทำความเข้าใจและในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลตนเอง พยาบาลในฐานะที่เป็นนักวิชาชีพด้านสุขภาพจะเป็นผู้ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อการตัดสินใจ ให้คำแนะนำ และให้การดูแลที่จำเป็นในกรณีที่ผู้รับบริการไม่สามารถกระทำการดูแลตนเองได้ คือมีความพร้อมในการดูแลตนเองอันเนื่องมาจากการเจ็บป่วย

4. การดูแลตนเองมีทั้งที่มีและไม่มีคุณประโยชน์ต่อชีวิต สุขภาพ และความผาสุก การกระทำเพื่อดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็มอาจจะมีทั้งที่เป็นประโยชน์ (Therapeutic self-care) และไม่มีประโยชน์ (Non-therapeutic self-care) นอกจากนี้ยังอาจจะเป็นการดูแลที่ไม่มีทั้งคุณและโทษถือเป็นกลางๆ (Neutral) การพยาบาลมุ่งให้เกิดการดูแลตนเองที่มีคุณประโยชน์และละเว้นจากการดูแลตนเองที่ให้โทษต่อชีวิตและสุขภาพ เกณฑ์สำหรับการพิจารณาว่าเป็นการดูแลที่มีคุณประโยชน์หรือไม่นั้นจะต้องอาศัยการประเมินร่วมกันระหว่างพยาบาลและผู้รับบริการ โดยพิจารณาว่าการดูแลตนเองที่มีประโยชน์จะต้อง (1) สามารถส่งเสริมกระบวนการของชีวิตและการทำหน้าที่ของบุคคล (2) คงไว้ซึ่งการเจริญเติบโต พัฒนาการ และวุฒิภาวะตามปกติของบุคคล (3) สามารถป้องกัน ควบคุม และรักษาเย็บป่วยโรคภัยและความเจ็บป่วยได้ (4) สามารถป้องกันและปรับลดสภาวะไร้ประสิทธิภาพได้ และ (5) ส่งเสริมให้เกิดสวัสดิภาพและความผาสุกของบุคคลได้ (Orem 1991: 124) การตัดสินใจว่าการกระทำใดๆจะเป็นการดูแลตนเองที่มีคุณประโยชน์หรือไม่นั้นมีความสัมพันธ์กับค่านิยม ความเชื่อ และวัฒนธรรมในสังคม พยาบาลจึงต้องคำนึงถึงปัจจัยดังกล่าวด้วยเสมอ

ศักยภาพในการดูแลตนเอง (Self-care Agency)

ศักยภาพในที่นี้มาจากคำว่า “agency” ซึ่งโอเร็มใช้ในความหมายเดียวกับคำว่า “power and capacity” (Taylor 1994) ศักยภาพในการดูแลตนเองหมายถึงพลังความสามารถของบุคคลที่จะกระทำกิจกรรมที่จะสนองตอบต่อความต้องการการดูแลที่จำเป็นทั้งหมดของตนเอง ศักยภาพในการดูแลตนเองเป็นมโนทัศน์ที่กล่าวถึงคุณภาพอันสลับซับซ้อนของบุคคลเกี่ยวกับศักยภาพและความสามารถซึ่งมีด้วยกัน 3 ระดับคือ

1. ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน (Foundational Capabilities and Dispositions) (Orem 1991 : 153) ได้แก่

1.1 ความสามารถและคุณสมบัติในการรับรู้ความรู้สึก การมองเห็น การได้ยิน การสัมผัส รวมทั้งการควบคุมการเคลื่อนไหวและท่าทางของร่างกาย

1.2 มีความตั้งใจ มีทักษะของการรับรู้ การจำ การใช้เหตุผลเพื่อควบคุมภาวะอารมณ์ และมีแรงจูงใจ

1.3 ความสามารถที่จะรู้และกระทำ ความสามารถด้านการเรียนรู้ การอ่าน การคิด การให้เหตุผลเพื่อนำไปสู่การกระทำ

1.4 คุณสมบัติส่วนตัวที่มีผลต่อการกำหนดเป้าหมาย เช่นความเข้าใจตนเอง ความตระหนักในตนเอง รู้คุณค่าและภาพพจน์ของตนเอง การยอมรับตนเอง ความสนใจในตนเอง รู้เป้าหมายและความต้องการของตนเอง

1.5 ความสามารถและคุณสมบัติด้านอื่น ๆ เช่น การรับรู้เวลา สุขภาพ สิ่งแวดล้อม ลำดับความสำคัญของคุณธรรม จริยธรรม เศรษฐกิจ วัตถุ และสังคมได้ และสามารถจัดการกับตนเองได้เหมาะสมในสภาวะการณดังกล่าว

2. พลังความสามารถ 10 ประการ (Ten Power Components) เป็นคุณสมบัติของบุคคลที่เฉพาะเจาะจงสำหรับการกระทำอย่างจงใจเพื่อการดูแลตนเอง (Orem 1991: 155) ได้แก่

2.1 ความสนใจและเอาใจใส่ตนเอง ระมัดระวังและเอาใจใส่ภาวะแวดล้อมภายในและภายนอกตนเองรวมทั้ง ปัจจัยที่มีความสำคัญต่อการดูแลตนเอง

2.2 สามารถควบคุมการใช้พลังงานของร่างกายให้เพียงพอสำหรับการริเริ่ม และการกระทำการดูแลตนเองได้อย่างต่อเนื่อง

2.3 สามารถควบคุมการทำงานของร่างกายเพื่อการเคลื่อนไหวที่จำเป็นสำหรับการริเริ่มและกระทำการดูแลตนเอง

2.4 ความสามารถในการใช้เหตุและผลเพื่อการดูแลตนเอง

2.5 มีแรงจูงใจที่จะกระทำการดูแลตนเอง

2.6 มีทักษะในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลตนเอง และสามารถปฏิบัติตามที่ได้ตัดสินใจ

2.7 สามารถแสวงหาข้อมูลและความรู้ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองจากแหล่งที่เชื่อถือได้และมีความเหมาะสมรวมทั้งจดจำและใช้ความรู้นั้นเพื่อการดูแลตนเอง

2.8 มีทักษะในการใช้กระบวนการทางความคิดและสติปัญญา การรับรู้ การจัดกระทำ การติดต่อสื่อสาร และการสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น

2.9 ความสามารถในการจัดระบบในการดูแลตนเอง

2.10 ความสามารถที่จะปฏิบัติกรดูแลตนเองอย่างต่อเนื่องและสอดคล้องกับเป็นส่วนหนึ่งของการดำเนินชีวิตประจำวัน

3. **ความสามารถในการปฏิบัติการเพื่อการดูแลตนเอง (Capabilities for Self-care Operations)** เป็นความสามารถที่จำเป็นต้องใช้ในการกระทำการดูแลตนเองซึ่งประกอบด้วยความสามารถ 3 ประการ (Orem 1991: 163-167) ได้แก่

3.1 การคาดการณ์ (Estimative) เป็นความสามารถในการตรวจสอบและประเมินเกี่ยวกับสถานการณ์และปัจจัยที่เกี่ยวข้องสำหรับการดูแลตนเองตลอดจนผลที่จะได้รับ

3.2 การปรับเปลี่ยน (Transitional) เป็นความสามารถที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับสิ่งที่ควรจะทำหรือไม่ควรกระทำเพื่อการดูแลตนเอง

3.3 การปฏิบัติ (Productive Operation) เป็นความสามารถของบุคคลในการกระทำกิจกรรมเพื่อสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็น

พลังความสามารถ 10 ประการและความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานเป็นปัจจัยส่วนบุคคลที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการปฏิบัติการดูแลตนเอง การพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) เน้นที่การพัฒนาให้เกิดปัจจัยดังกล่าวให้มากที่สุดเพื่อให้บุคคลผู้รับบริการได้มีศักยภาพในการดูแลตนเองจนถึงระดับของการปฏิบัติ (Productive Operations) พยาบาลต้องประเมินปัจจัยเหล่านี้ร่วมกับผู้รับบริการเพื่อเป็นแนวทางในการพิจารณาว่าผู้รับบริการมีความต้องการการดูแลตนเองในด้านใดบ้างและมีความสามารถที่จะสนองตอบเพียงพอหรือไม่ ซึ่งจะทำ

ให้ทราบว่าผู้รับบริการมีความพร้อมในการดูแลตนเองหรือไม่ มากน้อยแค่ไหน และจำเป็นต้องพัฒนาความสามารถในด้านใด

ความพร้อมในการดูแลตนเอง (Self-care deficit)

ความพร้อมในการดูแลตนเอง เป็นความสัมพันธ์ระหว่างศักยภาพในการดูแลตนเอง กับความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด กล่าวคือถ้ามีความต้องการการดูแลตนเองหรือมีกิจกรรมที่จำเป็นในการดูแลตนเองทั้งหมดมากกว่าศักยภาพในการดูแลตนเองก็จะเกิดความพร่องในการดูแลตนเองขึ้น (Orem 1991:173) ความพร่องในการดูแลตนเองของบุคคลมักสัมพันธ์กับข้อจำกัดต่างๆที่ทำให้ความสามารถไม่เพียงพอที่จะกระทำการกิจกรรมการดูแลตนเองที่จำเป็นทั้งหมดได้ อาทิเช่น ความเจ็บป่วยมักทำให้บุคคลมีความต้องการการดูแลตนเองเพิ่มมากขึ้นจากปกติ และยังทำให้ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานของตนเองที่จะส่งเสริมการดูแลตนเองลดน้อยลงด้วย ความพร่องในการดูแลตนเองของบุคคลถือเป็นจุดเน้นของพยาบาล เป็นความจำเป็นที่ต้องประเมินเพื่อวางแผนและกำหนดวิธีการช่วยเหลือต่อไป

การดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นผู้มีความเปราะบางในด้านสุขภาพ (health deviation) การติดเชื้อไวรัสเอชไอวีมีผลกระทบต่อบุคคลทั้งด้านสุขภาพร่างกายและจิตสังคม ผู้ติดเชื้อจะมีความต้องการการดูแลที่จำเป็นเพิ่มมากขึ้นในทุกๆด้าน กล่าวคือ นอกจากการดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไปและการดูแลตนเองตามระยะพัฒนาการตามปกติแล้ว ต้องมีการดูแลตนเองเมื่อมีปัญหาสุขภาพหรือความเจ็บป่วยจากการติดเชื้อเพิ่มมากขึ้นอีก ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จำเป็นต้องมีการจัดระบบการดูแลตนเองใหม่เพื่อให้สอดคล้องกับสถานการณ์หรือปัญหาที่เกิดขึ้น การติดเชื้อถือเป็นปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factor) อย่างหนึ่งของบุคคลที่อาจมีผลกระทบต่อศักยภาพในการดูแลตนเอง ผู้ติดเชื้อมักประสบกับความเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งเป็นอุปสรรคต่อพัฒนาการของชีวิต มีความเปลี่ยนแปลงของแบบแผนการดำเนินชีวิตในครอบครัวและในสังคม และมีความเปลี่ยนแปลงทางด้านจิตใจและอารมณ์ เช่น ความเครียด ความวิตกกังวล ความท้อแท้ สิ้นหวัง หดหู่กำลังใจ (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ 2536ก, 2536ข) ปัญหาดังกล่าวเป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาพลังความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่จำเป็นสำหรับการดูแลตนเอง ผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้มีสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคมต่ำ (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข 2537) มักขาดทักษะในการแสวงหาความรู้และแหล่งประโยชน์ที่เหมาะสม และมักมีความยากลำบากในการดำเนินชีวิตอยู่ในสังคม ผลกระทบจากการติดเชื้อจะทำให้พลังความสามารถในการดูแลตนเอง

ของผู้ติดเชื่อลดน้อยลงไปในขณะที่มีความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นมากยิ่งขึ้น ทำให้ผู้ติดเชื่อเอดส์มีหรือมีแนวโน้มที่จะมีความพร้อมในการดูแลตนเองซึ่งสมควรได้รับความช่วยเหลือต่อไป

ผู้ติดเชื่อเอชไอวี/เอดส์ถือได้ว่าเป็นผู้มีปัญหาเรื้อรังและไม่จำเป็นต้องอยู่ในโรงพยาบาลตลอดเวลา ผู้ติดเชื่อจะมีชีวิตส่วนใหญ่อยู่กับครอบครัว และผู้ที่มีส่วนรับผิดชอบในการดูแลในยามที่ผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ก็คือบุคคลในครอบครัว (พิบูล นันทชัยพันธ์ 2537) ในสถานการณ์เช่นนี้ ผู้ติดเชื่อจะกลายเป็นผู้ที่ต้องพึ่งพาบุคคลในครอบครัว โอเร็ม (Orem 1991) เรียกบุคคลที่ให้การดูแลผู้ป่วยหรือผู้ที่ต้องการพึ่งพานี้ว่า “ผู้ให้การดูแลบุคคลที่ต้องการพึ่งพา” (Dependent Care Agent) และเรียกคุณสมบัตินี้ว่าศักยภาพในการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพา (dependent care agency) ในการช่วยเหลือผู้ติดเชื่อเอชไอวี/เอดส์ในการศึกษาครั้งนี้ นอกจากจะมุ่งพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื่อเองแล้วยังมุ่งพัฒนาศักยภาพในการดูแลผู้ติดเชื่อเอดส์ของบุคคลในครอบครัวด้วยตามความจำเป็น ทั้งนี้เพื่อส่งเสริมให้ผู้ติดเชื่อเอชไอวี/เอดส์สามารถดำรงชีวิตอยู่กับครอบครัวได้อย่างปกติสุข

การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง

การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) เป็นกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างพยาบาลและผู้ป่วย หรือผู้ให้การดูแลผู้ป่วย ซึ่งอาจเป็นครอบครัวหรือบุคคลใกล้ชิดของผู้ป่วย เป็นความร่วมมือกันในการประเมินปัญหาและสถานการณ์ การพิจารณาปัจจัยที่เกี่ยวข้อง การกำหนดทางเลือก การตัดสินใจ การลงมือปฏิบัติและประเมินผล การปฏิบัติ ในภาวะที่ต้องเผชิญกับสภาพปัญหาและการเปลี่ยนแปลงในชีวิตอันเนื่องจากการติดเชื่อเอดส์ ประกอบกับความซับซ้อนและความเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลาของข้อมูลเกี่ยวกับโรคเอดส์และการรักษา ผู้ติดเชื่อเอดส์และครอบครัวต้องใช้ความสามารถอย่างสูงในการดูแลตนเอง และต้องได้รับการช่วยเหลือหรือสนับสนุนให้พัฒนาศักยภาพและความสามารถในการสะท้อนคิด พิจารณา ไตร่ตรอง และใช้ข้อมูลความรู้หรือประสบการณ์ของตนเองให้เป็นประโยชน์ต่อการดูแลตนเอง เนื่องจากทุกฝ่ายต่างก็มีความเชื่อ ค่านิยม วัฒนธรรม และประสบการณ์เป็นของตนเอง ดังนั้นจึงต้องอาศัยการปรึกษาหารือหรือเจรจาต่อรอง (negotiation) เพื่อการตัดสินใจขั้นสุดท้ายที่จะไปสู่การปฏิบัติทั้งนี้เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่ตรงกันคือการดำรงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความผาสุกของผู้ติดเชื่อเอชไอวี/เอดส์

การช่วยเหลือผู้ที่มีความพร่องในการดูแลตนเองโดยพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) จะสามารถกระทำได้ 3 ระบบซึ่งเรียกว่าระบบการพยาบาล ขึ้นอยู่กับสภาพปัญหา และระดับความรุนแรงของความพร่องในการดูแลตนเอง กล่าวคือ (1) การกระทำให้หรือทดแทนทั้งหมด (2) การกระทำให้หรือทดแทนเป็นบางส่วน และ (3) การสนับสนุนและการให้ความรู้ จะเห็นว่าในบางสถานการณ์ของการปฏิสัมพันธ์กันพยาบาลจะเป็นผู้มีความสามารถเหนือกว่าผู้ป่วย (dominant) เพราะผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ซึ่งจะพบได้ในกรณีที่มีความเจ็บป่วยมาก อย่างไรก็ตาม ในการช่วยเหลือหรือในกระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อแต่ละรายนั้น พยาบาลจะต้องคำนึงถึงความแตกต่างของบุคคล ต้องประเมินปัจจัยพื้นฐานของบุคคล (อายุ เพศ พัฒนาการ ภาวะสุขภาพ สังคม วัฒนธรรม แบบแผนการดำเนินชีวิต แหล่งประโยชน์ ประสิทธิภาพและสิ่งแวดล้อมตลอดจนระบบบริการสุขภาพ) ตลอดจนพลังความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานของผู้คิดเชื่อแต่ละคนด้วย

บทบาทของพยาบาลในฐานะที่เป็นผู้ช่วยเหลือหรือสนับสนุนจะขึ้นอยู่กับผู้คิดเชื่อแต่ละคน วิธีช่วยเหลือที่พยาบาลสามารถนำมาใช้ อาจมีหลายวิธีร่วมกัน คือ 1) การดูแล การกระทำให้หรือทดแทน 2) การแนะนำหรือเสนอแนะ 3) การสนับสนุนด้านร่างกายและจิตใจ 4) การจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อสนับสนุนการพัฒนาของบุคคล และ 5) การให้ข้อมูลหรือการสอน (เช่น สอนวิธีการดูแลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย) ขึ้นอยู่กับความจำเป็นและความต้องการของผู้คิดเชื่อแต่ละคน (Orem 1991 : 8-12)

เมื่อเข้าสู่กระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองแล้ว ผลที่คาดว่าจะได้รับก็คือ ผู้คิดเชื่อเอชไอวีและ/หรือครอบครัวสามารถดูแลตนเองได้โดยปรับให้เข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตประจำวันได้ สามารถปรับตัวเผชิญปัญหาในทางสร้างสรรค์ได้ มีอัตมโนทัศน์และทัศนคติที่ดีขึ้น มีสภาพอารมณ์และจิตใจที่ดี รับรู้ถึงความเป็นอยู่ที่ดีหรือมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ภาวะสุขภาพและคุณภาพชีวิต (Health and Quality of life)

โอเร็ม (Orem 1991) ให้คำจำกัดความของภาวะสุขภาพ (health) ไว้แตกต่างจากความผาสุกในชีวิต (well-being) กล่าวคือ ภาวะสุขภาพหมายถึง ภาวะที่บุคคลมีความสมบูรณ์พร้อมของโครงสร้างและการทำหน้าที่ของร่างกายและจิตใจ ส่วนความผาสุกในชีวิตหมายถึง การรับรู้ของบุคคลเกี่ยวกับสภาพที่เป็นอยู่ในลักษณะที่มีความพึงพอใจ มีความยินดี มีความสุข มีจิตวิญญาณที่ดี มีความสำเร็จในตนเองตามที่ใฝ่ฝันไว้ และมีความเป็นบุคคล (p.184) แม้ว่าโอเร็ม

จะให้ความหมายไว้แตกต่างกัน แต่ทั้งภาวะสุขภาพและความผาสุกในชีวิตก็มีความสัมพันธ์กัน บุคคลสามารถรับรู้ถึงความผาสุกในชีวิตได้ถึงแม้ว่าจะมีปัญหาด้านภาวะสุขภาพ ดังนั้นผู้คิดเชื้อเอคส์ซึ่งเป็นผู้มีปัญหาด้านภาวะสุขภาพ ก็น่าจะสามารถรับรู้ถึงความผาสุกในชีวิตได้เช่นกัน

แนวคิดเกี่ยวกับความผาสุกในชีวิตของโอเร็มนั้นมีความคล้ายคลึงกับแนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของพาดิลลาและแกรนท์ (Padilla & Grant 1985) ซึ่งเป็นการรับรู้ถึงความเป็นอยู่ที่ดี ความสุขและความพึงพอใจในชีวิตของตนเอง สมจิต หนูเจริญกุล (Hanucharurnkul 1988) ใช้คำว่า คุณภาพชีวิตในความหมายตรงกับความผาสุกหรือ well-being ของโอเร็ม สำหรับการศึกษผู้ป่วยมะเร็งในประเทศไทย โดยรวมเอาการรับรู้เกี่ยวกับผลของโรคและการรักษาที่มีต่อชีวิต ความเป็นอยู่ ความสุข และความพึงพอใจในชีวิต เข้าไว้เป็นมิติต่าง ๆ ของคุณภาพชีวิตของผู้ที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งน่าจะมีความเหมาะสมที่จะนำมาใช้กับผู้คิดเชื้อเอชไอวี/เอคส์ด้วย

เป้าหมายสำคัญของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื้อเอชไอวี/เอคส์ในการศึกษาครั้งนี้ คือ การส่งเสริมคุณภาพชีวิต (หรือความผาสุกในชีวิตตามแนวคิดของโอเร็ม) แม้ว่าผู้คิดเชื้อเอคส์จะไม่มีสภาพสมบูรณ์พร้อมของโครงสร้างและการทำหน้าที่ของร่างกายเนื่องจากมีเชื้อเอชไอวีอยู่ในร่างกายตลอดเวลา แต่ผู้คิดเชื้อก็สามารถรับรู้ถึงพลังความสามารถหรืออำนาจในตนเองในการที่จะเรียนรู้และควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้ การที่ผู้คิดเชื้อสามารถสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นทั้ง 3 ด้านคือการดูแลโดยทั่วไป การดูแลตามระยะพัฒนาการ และการดูแลเมื่อมีปัญหาสุขภาพ (Orem 1991) จะทำให้เกิดความรู้สึกที่ดีต่อตนเอง ทำให้ตระหนักถึงคุณค่าและอำนาจในตนเองที่จะควบคุมหรือจัดการกับสถานการณ์หรือปัญหาที่เกิดขึ้น มีความพึงพอใจในชีวิต และรับรู้ถึงความปกติสุขในการดำเนินชีวิตตามสภาพการคิดเชื้อที่เผชิญอยู่

คุณภาพชีวิตของผู้คิดเชื้อเอคส์ นอกจากจะมีความสัมพันธ์กับศักยภาพในการดูแลตนเองแล้วยังมีความสัมพันธ์กับการสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับด้วย การดูแลที่ได้รับจากสมาชิกในครอบครัวหรือผู้ใกล้ชิด หรือจากแหล่งประโยชน์ในสังคมจะทำให้ผู้คิดเชื้อมีกำลังใจที่จะสู้ชีวิต รู้สึกถึงคุณค่าของตนเอง มีความมั่นคงทางจิตใจและมีความเป็นไปได้อย่างขึ้นในการจัดการกับปัญหาที่ประสบอยู่ ดังนั้นการพัฒนาศักยภาพในการดูแลผู้คิดเชื้อของครอบครัวหรือผู้ใกล้ชิดจึงต้องได้รับการส่งเสริมด้วย

ผู้คิดเชื่อเอชไอวี/เอดส์เป็นผู้มีความผิดปกติหรือมีความเปราะบางของภาวะสุขภาพอย่างเรื้อรัง เป้าหมายในการดูแลเกี่ยวกับภาวะสุขภาพ คือ การป้องกันการเจ็บป่วยที่อาจเกิดขึ้นโดยการรักษาสุขภาพให้แข็งแรงเพื่อคงไว้ซึ่งความต้านทานโรค ได้แก่ การได้รับอาหารที่เป็นประโยชน์และน้ำอย่างเพียงพอ การได้รับอากาศบริสุทธิ์ การขับถ่ายปกติ การพักผ่อน การออกกำลังกาย และการป้องกันอันตรายที่จะมีต่อชีวิตและสุขภาพ เช่น งดสูบบุหรี่ งดเครื่องดื่มประเภทแอลกอฮอล์ และระมัดระวังการได้รับเชื้อเข้าสู่ร่างกาย เป็นต้น และเป้าหมายของการดูแลสุขภาพอีกประการหนึ่งก็คือการรักษาหรือบรรเทาอาการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น การปฏิบัติเพื่อแก้ไขปัญหา การแสวงหาความช่วยเหลือที่เหมาะสม การแสวงหาข้อมูลที่เป็นประโยชน์และการปรับทัศนคติและเรียนรู้ที่จะดำรงชีวิตอยู่กับผลของพยาธิสภาพและสภาพที่เป็นอยู่อย่างมีคุณภาพ นอกจากนี้ผลทางด้านจิตสังคมดังกล่าวข้างต้นแล้วผลที่คาดว่าจะได้รับด้านสุขภาพร่างกายจากการดูแลสำหรับผู้คิดเชื่อเอดส์ในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ ความสุขสบายทางด้านร่างกาย การปราศจากหรือการลดลงของอาการเจ็บป่วยที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอดส์ ชลอความบกพร่องของภูมิคุ้มกันหรือเพิ่มความต้านทานโรคของร่างกายให้อยู่ในระดับใกล้เคียงกับปกติ การที่จะไปสู่เป้าหมายของการดูแลสุขภาพตนเองดังกล่าวนี้จะต้องทำได้โดยอาศัยกระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) และโดยอาศัยกระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการ

กรอบแนวคิดเกี่ยวกับวิธีวิทยาการวิจัย (Methodological Framework)

การวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Action Research) เป็นการนำวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพมาใช้ในการพัฒนากิจกรรมอย่างใดอย่างหนึ่ง เพื่อหารูปแบบหรือแนวทางปฏิบัติกิจกรรมนั้นๆ ให้ได้ผลเป็นที่น่าพอใจ การวิจัยเชิงปฏิบัติการต่างจากการวิจัยเชิงคุณภาพโดยทั่วไปตรงที่จะต้องมีการลงมือปฏิบัติกิจกรรมและปรับปรุงการปฏิบัติเพื่อให้ได้ผลตามต้องการ (อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์ 2534) เคมมิส และ แมคแทกกาท (Kemmis & McTaggart 1988) ให้ความหมายของการวิจัยเชิงปฏิบัติการว่าเป็นกระบวนการร่วมมือกันของผู้ร่วมวิจัยเพื่อการเรียนรู้ พัฒนา ปรับปรุง และแก้ไขปัญหาร่วมกัน ประกอบด้วยกระบวนการรวบรวมปัญหาและสถานการณ์ที่เกี่ยวข้อง การวางแผน การลงมือปฏิบัติ การสังเกตและสะท้อนการปฏิบัติ และการปรับปรุงแผนการปฏิบัติ นอกจากนี้การวิจัยเชิงปฏิบัติการยังเป็นวิธีการศึกษาที่ช่วยยืนยันชั้นความรู้ทางทฤษฎีว่าจะใช้ได้กับการปฏิบัติได้มากน้อยแค่ไหน หรือมีข้อจำกัดอะไรบ้าง เป็นวิธีการที่เหมาะสมกับการศึกษาเกี่ยวกับการปฏิบัติ (Holter & Schwartz-Barcott 1993)

ลักษณะของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Holter & Schwartz-Barcott 1993) ประกอบด้วย

1. **ความร่วมมือซึ่งกันและกัน (Collaboration)** หมายถึงความร่วมมือกันระหว่างนักวิจัยและผู้ปฏิบัติ (practitioners) ซึ่งเป็นผู้ที่อยู่ในเหตุการณ์หรือสถานการณ์ มีความรู้ความเข้าใจในปัญหาที่เกิดขึ้นแบบคนใน (insider) นักวิจัยเชิงปฏิบัติการถือเป็นคนนอก (outsider) นำมาซึ่งความรู้ทางทฤษฎีและวิธีการวิจัยแต่ละด้านก็จะเป็นผู้เรียนรู้ในสถานการณ์ของผู้ปฏิบัติด้วย โดยการรวบรวมข้อมูลทั้งจากการสังเกต สัมภาษณ์ และมีส่วนร่วมในสถานการณ์ ซึ่ง เว็บบ์ (Webb 1989) เรียกว่าการเข้าใจอย่างมีส่วนร่วม (participant comprehension) ความแตกต่างของนักวิจัยกับผู้ปฏิบัติก็คือ นักวิจัยไม่ได้อยู่ในพื้นที่หรือสถานการณ์นั้นตลอดไป จะมีเวลาสิ้นสุดของบทบาทและกลับไปสู่สถานที่และงานในหน้าที่ของตนต่อไปเมื่อโครงการวิจัยสิ้นสุด กระบวนการของความร่วมมือกันจะเกี่ยวกับการวินิจฉัยปัญหา การออกแบบแผนการ กระทำ และการลงมือกระทำการแก้ปัญหา
2. **มุ่งเน้นที่การแก้ไขปัญหาก็เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติ (focus on a practical problems or solution of practical problems)** ปัญหาในการวิจัยเชิงปฏิบัติการจะถูกกำหนดขึ้น โดยความเห็นชอบของผู้ร่วมวิจัย จะเกี่ยวข้องกับสถานการณ์และสถานที่ที่เฉพาะเจาะจง เป็นการศึกษาในสภาพการณ์ตามธรรมชาติ ระดับของการมีส่วนร่วมในการกำหนดปัญหาจะมีความสำคัญต่อผลของกระบวนการเปลี่ยนแปลงมาก
3. **มีการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติ (changes in practice)** เป็นเป้าหมายหลักของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นนั้นจะขึ้นอยู่กับลักษณะของปัญหาและความร่วมมือกันรวมทั้งวิธีการ (interventions) ที่ริเริ่มโดยนักวิจัยและผู้ปฏิบัติ การเปลี่ยนแปลงนั้นควรจะมีทั้งด้านความเชื่อ ค่านิยมส่วนบุคคล และวิธีการปฏิบัติ (ทั้งของนักวิจัยและของผู้ปฏิบัติ)
4. **มีการพัฒนาความรู้หรือทฤษฎี (Theory Development)** ถือเป็นเป้าหมายปลายทางของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ นักวิจัยเชิงปฏิบัติการที่มาจากศาสตร์สาขาต่างๆ นอกจากจะยึดแนวคิดในการวิจัยแล้ว ยังมีการประยุกต์ใช้และพัฒนาความรู้ตามปรัชญาความเชื่อทางวิชาชีพหรือในศาสตร์สาขาของตนเองด้วย นักวิจัยเชิงปฏิบัติการสามารถค้นพบความรู้ใหม่ ทดสอบหรือขยายความรู้ที่มีอยู่โดยการทดลองใช้กับปัญหาหรือสถานการณ์จริงตลอดจนผสมผสานกับความรู้ในท้องถิ่น (local knowledge) ที่เกี่ยวข้องด้วย ทฤษฎีที่ได้จากการวิจัยเชิงปฏิบัติการถือเป็นทฤษฎีของการปฏิบัติ (practice theory)

รูปแบบของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการเท่าที่มีปรากฏและใช้กันอยู่สามารถแบ่งตามลักษณะของการดำเนินการวิจัยได้เป็น 3 แบบ (Holter & Schwartz-Barcott 1993) คือ

1. ดำเนินการโดยอาศัยความร่วมมือทางเทคนิค (Technical Collaborative Approach) เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการที่มีเป้าหมายหลักเพื่อการทดสอบวิธีการแก้ไขปัญหา (intervention) ซึ่งพัฒนามาจากความรู้หรือจากทฤษฎีที่มีอยู่ เพื่อดูว่าวิธีการตามทฤษฎีนั้นสามารถใช้ได้จริงในทางปฏิบัติ มักมีการตั้งสมมติฐานนำมาก่อน เป็นการศึกษาโดยใช้วิธีการอนุมาน (deductive approach) ผู้วิจัยได้มีการกำหนดปัญหาและวิธีการแก้ไขปัญหามาก่อนแล้ว ความร่วมมือที่คาดหวังจากผู้ร่วมวิจัยคือการตกลงหรือยินยอมที่จะยอมรับและช่วยสนับสนุนให้มีการนำวิธีการนั้นๆ มาใช้ในทางปฏิบัติ ผลที่ได้รับมักจะเป็นความเปลี่ยนแปลงในทางปฏิบัติที่เกิดขึ้นในระยะสั้น และความรู้ที่ได้รับจะเป็นความรู้เชิงทำนาย (predictive knowledge)
2. ดำเนินการโดยอาศัยความร่วมมือซึ่งกันและกัน (Mutual Collaboration Approach) โดยมีปรัชญาพื้นฐานมาจาก Historical-hermeneutic ในลักษณะนี้ ผู้วิจัยอาจมีแนวคิดหรือมีปัญหารื่องใดเรื่องหนึ่งมาก่อนอย่างกว้างๆ และในขั้นตอนของการวิจัยนั้นผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัย (อาจเป็นผู้ป่วยหรือผู้ปฏิบัติ) จะร่วมกันค้นหาปัญหาที่เกิดขึ้นหรือที่มีแนวโน้มที่จะเกิดขึ้นในสถานการณ์จริงๆ รวมทั้งสาเหตุของปัญหาและวิธีการแก้ไขที่อาจจะเป็นไปได้ (possible interventions) มักเป็นการใช้วิธีการอุปมาน (inductive approach) เป็นส่วนใหญ่ ผลที่ได้รับคือทั้งผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัยจะเกิดความเข้าใจในปัญหาและสาเหตุของปัญหาในมุมมองใหม่ๆ ตลอดจนได้ทางเลือกสำหรับแก้ไขปัญหา และนำไปสู่การพัฒนาความรู้หรือทฤษฎีใหม่
3. ดำเนินการโดยการส่งเสริมให้บุคคลได้สะท้อนคิดถึงปัญหาและการปฏิบัติด้วยตนเอง (Enhancement Approach) มีเป้าหมายคือช่วยให้ผู้ประสบปัญหาได้ค้นพบปัญหาและวิธีการแก้ไขปัญหาคด้วยตนเอง ผู้วิจัยทำหน้าที่เป็นเพียงผู้อำนวยความสะดวก (facilitator) ให้ผู้ร่วมวิจัยได้มีการคิดและอภิปรายเกี่ยวกับสภาพปัญหาและเงื่อนไขต่างๆ ทั้งในระดับบุคคลและระดับขององค์กร ภายใต้วัฒนธรรม ค่านิยม และความขัดแย้งที่เกิดขึ้น จากการสะท้อนความคิดเชิงเหตุและผลของผู้ร่วมวิจัยจะทำให้ได้มุมมองใหม่ๆ เกี่ยวกับปัญหาและการปฏิบัติ จะได้มาซึ่งความรู้เชิงบรรยายและเชิงทำนายด้วย (descriptive and predictive knowledge)

กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการสามารถอธิบายได้ในรูปของกระบวนการที่เป็นวงจร (cyclical process) ที่มีหลายขั้นตอน (Coate & Chambers 1990; Kemmis & McTaggart 1988) ได้แก่ การวินิจฉัยปัญหา วางแผนการกระทำเพื่อแก้ไขปัญหาหรือเพื่อปรับปรุงการปฏิบัติ การนำแผนไปปฏิบัติ การประเมินผล และการปรับปรุงแผนใหม่ ทั้งนี้โดยอาศัยความร่วมมือกันระหว่างผู้ร่วมวิจัยทุกฝ่าย กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการมีความแตกต่างจากกระบวนการแก้ไขปัญหารูปแบบเดิม (systematic problem-solving) ซึ่งยึดถือว่าปัญหาต่างๆ ได้รับการวินิจฉัยมาแล้วและวิธีการตลอดจนผลที่จะได้รับก็มักจะกำหนดตายตัว (the ends are fixed) (Greenwood 1993) แต่การวิจัยเชิงปฏิบัติการนั้นจะอาศัยการปฏิบัติโดยการสะท้อนคิด (reflective practice) เพราะมีรากฐานมาจาก Critical social science ของ Harbermas ซึ่งเน้นการสะท้อนคิดในตนเอง (self-reflection) ของผู้ปฏิบัติ. แนวทางการพัฒนาความรู้จึงขึ้นอยู่กับให้ความหมายและการแปลความหมายโดยผู้ปฏิบัติ เป็นกระบวนการของประชาธิปไตย และไม่มีการควบคุม เน้นที่การให้อำนาจแก่นักศึกษาเพื่อให้แก้ไขปัญหาได้ (Empowerment) (Cited in Meyer 1993)

วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล (methods of data collection) สำหรับการวิจัยเชิงปฏิบัติการนั้นไม่จำเป็นต้องอาศัยวิธีการใดเป็นพิเศษ แต่จะต้องใช้ทุกๆ วิธีด้วยกัน เช่น การสังเกต การสัมภาษณ์ การใช้แบบสอบถาม การบันทึกเหตุการณ์ และการทดลองปฏิบัติในสภาพการจริงโดยไม่ต้องมีการควบคุมหรือจัดกระทำใด ๆ (Argyris et al. 1985)

สำหรับความตรง (validity) และความเชื่อมั่น (reliability) ของการวิจัยเชิงปฏิบัติการนั้น กรีนวูด (Greenwood 1984) กล่าวว่า โดยวิธีการได้มาซึ่งข้อมูลที่เป็นการรับรู้ของผู้ร่วมวิจัย (รวมทั้งผู้ถูกศึกษา) ก็ถือได้ว่ามีความตรง (face validity) แล้ว ทั้งความตรงและความเชื่อมั่นจึงได้มาจากการตรวจสอบความหมายที่ตรงกันของผู้ร่วมวิจัยนั่นเอง เนื่องจากนักวิจัยเชิงปฏิบัติการมุ่งแสวงหาผลการศึกษาที่สามารถใช้ได้ตามธรรมชาติ (naturalistic generalization) กลุ่มควบคุมหรือกลุ่มเปรียบเทียบไม่จำเป็นสำหรับการวิจัยเชิงปฏิบัติการ แต่การเปรียบเทียบจะกระทำภายในแต่ละบุคคลหรือภายในกลุ่มตัวอย่างที่ทำการศึกษา โดยการวิเคราะห์ความเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับความรู้ ทักษะ และพฤติกรรม (Webb 1989)

การวิจัยเชิงปฏิบัติการทางการพยาบาล

การศึกษาทางการพยาบาลมีรากฐานมาจากวิธีการทางวิทยาศาสตร์ (scientific method) ตามรูปแบบทางการแพทย์ (medical model) ซึ่งมีจุดเน้นว่าความเป็นจริงต้องมาจากข้อมูลที่วัดได้ สังเกตได้และทดสอบได้เท่านั้น มีการจัดกระทำและควบคุมปัจจัยที่อาจเกี่ยวข้องในการศึกษา ในขณะที่ความเป็นจริงของการปฏิบัติการพยาบาลนั้นเกี่ยวข้องกับการดูแลซึ่งมีลักษณะของการปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล (พยาบาลและผู้รับบริการ) ในสิ่งแวดล้อมทางสังคมที่มีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา การพยาบาลเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ ซึ่งต้องอาศัยความรู้ทางทฤษฎีเพื่อนำไปสู่การปฏิบัติ และทฤษฎีทางการพยาบาลก็จะต้องได้รับการทดลองใช้และทดสอบในทางปฏิบัติโดยอาศัยกระบวนการวิจัยหรือการศึกษาย่างมีระบบ (Greenwood 1984) แต่ประเด็นสำคัญที่ยังไม่สามารถหาข้อยุติได้ก็คือ ทำอย่างไรจึงจะลดช่องว่างระหว่างความรู้ทางทฤษฎี การปฏิบัติ และการวิจัยทางการพยาบาลได้ เพราะปัญหาที่มักพบเสมอคือพยาบาลไม่สามารถนำผลการวิจัยที่ใช้วิธีการเชิงปริมาณหรือวิธีทางวิทยาศาสตร์ดังกล่าวไปใช้ในทางปฏิบัติในสภาพการณ์จริงได้ (Clarke 1986; Nolan & Grant 1993)

การวิจัยเชิงปฏิบัติการทางการพยาบาลนั้น ถือว่าทฤษฎีหรือความรู้ทางการพยาบาลนั้นได้มีการพัฒนาแล้วในระดับหนึ่ง โดยการใช้ความรู้ที่มีอยู่และประสบการณ์ของพยาบาลทำให้สามารถประเมินปัญหาและความจำเป็นที่ต้องมีการเปลี่ยนแปลงเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิตและสุขภาพของผู้รับบริการ และผู้รับบริการซึ่งถือเป็นผู้ร่วมวิจัยจะมีส่วนร่วมในทุกขั้นตอนของการวิเคราะห์และแก้ไขปัญหา ในกระบวนการของการมีส่วนร่วมนั้นจะเกี่ยวข้องกับสะท้อนคิดและไตร่ตรองเกี่ยวกับการปัญหาและการปฏิบัติเพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ตรงกัน มีการเจรจาต่อรอง (negotiation) เพื่อให้มีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพ เพื่อปรับปรุงหรือแก้ไขปัญหาสุขภาพของผู้รับบริการที่เข้าร่วมในการวิจัย นอกจากนี้ยังต้องมีเรื่องของการช่วยเหลือดูแลโดยตรงเกี่ยวกับปัญหาความเจ็บป่วย (providing care) เพื่อเป็นการเอื้ออำนวยให้ผู้ป่วยสามารถปฏิบัติตามที่วางแผนไว้ ทั้งนี้เพราะพยาบาลเป็นวิชาชีพที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยซึ่งนับว่าเป็นจุดที่แตกต่างกับการวิจัยเชิงปฏิบัติการในศาสตร์สาขาอื่นๆ

การพยาบาลในแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1991) เป็นศาสตร์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ (human science) เป็นศาสตร์ที่เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติ (practice discipline) การพัฒนาทฤษฎีของโอเร็มมีรากฐานมาจากทฤษฎีแห่งการกระทำ (Theories of action) ซึ่งมองว่าการกระทำของมนุษย์นั้นมีความหมายและเกิดมาจากการตั้งใจออกแบบเพื่อให้ได้ผลตามที่ตั้งใจ มนุษย์มีความ

พยายามควบคุมและเรียนรู้ให้การกระทำนั้นเกิดประสิทธิผล พร้อมทั้งพยายามปรับสิ่งแวดล้อมให้มีความเหมาะสมกับการกระทำด้วย ดังนั้น การกระทำของมนุษย์จึงเกิดจากการใช้ความรู้และประสบการณ์ที่สั่งสมมา ประกอบกับค่านิยมและความเชื่อทางสังคม ซึ่งเราสามารถศึกษาและเข้าใจได้โดยผ่านการสะท้อนความคิดของผู้เป็นเจ้าของการกระทำนั้น ๆ (Argyris et al 1985)

การศึกษาความรู้ในทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1991) จึงมีความเหมาะสมที่จะใช้วิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการเนื่องจากการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเองซึ่งเป็นการกระทำของมนุษย์ที่เกิดจากความสนใจและมีความหมายซึ่งประกอบด้วย ระยะเวลา (ประเมิน พิจารณา และตัดสินใจ) และระเบียบปฏิบัติ (ลงมือกระทำและประเมินผล) ด้วยเช่นกัน

โอเร็ม (Orem 1991) เรียกทฤษฎีที่ท่านได้พัฒนาขึ้นมานี้ว่า ทฤษฎีทั่วไปของการพยาบาล (a general theory of nursing) ซึ่งให้แนวคิดกว้างๆเกี่ยวกับการพยาบาลเพื่อช่วยเหลือบุคคลที่มีความบกพร่องในการดูแลตนเอง ระยะเวลาของการพัฒนาองค์ความรู้ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991 : 90-93) ประกอบด้วย 5 ระยะคือ (1) ระยะของการพัฒนามโนทัศน์หรือแนวคิด มุ่งอธิบายคุณสมบัติของบุคคล การเปลี่ยนแปลงต่างๆ ตลอดจนผลิตผลของการกระทำของมนุษย์ และและคุณลักษณะของสถานการณ์ทางการพยาบาล (2) ระยะของการพัฒนาความสัมพันธ์ของมโนทัศน์และองค์ประกอบทางการพยาบาลที่อยู่ภายในทฤษฎีทั่วไปนั้น โดยใช้วิธีการทั้งเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพในการศึกษาและอธิบายความหลากหลายของคุณสมบัติของบุคคลภายใต้ปัจจัย เงื่อนไข หรือสถานการณ์ต่างๆ แล้วนำมาเชื่อมโยงเข้าด้วยกัน (3) ระยะของการบรรยายตัวอย่างต่างๆเกี่ยวกับความต้องการการพยาบาลของบุคคลผู้รับบริการ (Nursing cases) รวมทั้งบทบาทหน้าที่ของพยาบาลหรือผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลตนเองของผู้รับบริการ ที่เฉพาะสำหรับแต่ละสถานการณ์และกาละ-เทศะ (4) ระยะของการพัฒนารูปแบบและกฎต่างๆสำหรับการปฏิบัติการพยาบาล (Models and rules for nursing practice) โดยที่หน่วยของผู้รับบริการอาจเป็นบุคคล ครอบครัว หรือกลุ่มบุคคล รูปแบบของการปฏิบัติพยาบาล (Nursing practice models) จะถูกออกแบบเพื่อการปฏิบัติการพยาบาล จะบรรยายถึงบุคคลต่างๆที่สัมพันธ์กัน และคุณสมบัติของบุคคลต่างๆเหล่านั้น ซึ่งจะกำหนดแนวทางในการปฏิสัมพันธ์ระหว่างพยาบาลและผู้รับบริการ การติดต่อสื่อสาร และการช่วยเหลือที่เหมาะสม และ (5) ระยะของการพัฒนารูปแบบและกฎสำหรับการปฏิบัติการพยาบาลสำหรับประชากรหรือผู้รับบริการกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง (Models and rules for provision of nursing for population) ซึ่งควรประกอบด้วยชนิดและปริมาณของการพยาบาลที่จำเป็นในช่วงขณะนั้น ผลของการพยาบาลที่ควรได้รับ และคุณสมบัติของพยาบาลที่จะสามารถให้การพยาบาลเพื่อไปสู่เป้าหมายนั้น ในรูปแบบดังกล่าวจะต้องอธิบายถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้อง(basic conditioning factors)ไว้ด้วย ความรู้ที่ได้ในระยะที่ 4 และ 5 นี้จะถือได้ว่าเป็นมาตรฐานของการ

พยาบาล ดังนั้นทฤษฎีทั่วไปของโอเร็มจึงเป็นการพัฒนาความรู้ในระยะต้นซึ่งจะต้องมีการนำความรู้เหล่านี้ไปพัฒนาต่อจนถึงระยะที่จะได้มาซึ่งรูปแบบของการปฏิบัติการพยาบาล (nursing practice models) ที่สามารถใช้กับกลุ่มผู้รับบริการที่เฉพาะลงไป

จากแนวคิดเกี่ยวกับการส่งเสริมการดูแลตนเองของโอเร็มซึ่งไม่ได้กำหนดวิธีการไว้นั่น นอนตายตัว แต่จะต้องได้มาจากการคิดออกแบบการกระทำอย่างมีเป้าหมายและตั้งใจของบุคคล โดยอาศัยความรู้และประสบการณ์ที่สั่งสมมา ภายใต้สถานการณ์ที่เกิดขึ้นจริง การนำเอาความรู้หรือทฤษฎีนี้มาทดสอบในทางปฏิบัติจึงไม่สามารถกำหนดเนื้อหาของวิธีการ (interventions) ที่แน่นอนไว้ล่วงหน้าได้ ดังนั้น การทดสอบความรู้ทางทฤษฎีโดยใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการจึงมีลักษณะทั้งแบบ Technical collaborative approach คืออาศัยทฤษฎีเป็นแนวทางกว้างๆเพื่อไปสู่การปฏิบัติ ผลที่ได้รับจะสามารถยืนยันได้ถึงความจริงของทฤษฎีและมีลักษณะของ Mutual collaborative approach ตามวิธีการที่เสนอไว้ในเนื้อหาของทฤษฎี คือ ต้องอาศัยความร่วมมือซึ่งกันและกันในการสะท้อนคิด ค้นหาปัญหา และสาเหตุของปัญหา (ที่ทำให้เกิดความพร่องในการดูแลตนเอง) และหาทางเลือก ตัดสินใจ ตลอดจนลงมือกระทำ (เกี่ยวกับการดูแลตนเอง) โดยอาศัยความรู้และประสบการณ์ ภายใต้คำนิยาม ความเชื่อ และสภาพแวดล้อมจริงๆ ซึ่งเป็นการใช้วิธีการอุปมานร่วมด้วย การศึกษาครั้งนี้ถือเป็นการพัฒนาความรู้เพื่อให้ได้มาซึ่งรูปแบบของการปฏิบัติการพยาบาล (nursing practice model) ที่เฉพาะสำหรับกลุ่มผู้รับบริการที่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ซึ่งเทียบได้กับการพัฒนาความรู้ในระยะที่ 4 และ 5 ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) ดังกล่าวข้างต้น

สรุปกรอบแนวคิดสำหรับการศึกษานี้ พัฒนามาจากความรู้ในทฤษฎีการพยาบาล โดยทั่วไปของโอเร็ม (ทฤษฎีการดูแลตนเอง ทฤษฎีความพร่องในการดูแลตนเอง และทฤษฎีระบบการพยาบาล) และแนวคิดเกี่ยวกับวิธีวิทยาการวิจัยซึ่งประยุกต์ใช้รูปแบบที่อาศัยความร่วมมือซึ่งกันและกัน (Mutual Collaborative Approach) คือใช้ความรู้ทางทฤษฎีมาสู่การปรับปรุงวิธีการปฏิบัติโดยใช้วิธีการของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ ทั้งนี้โดยอาศัยความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลผู้วิจัยและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และ/หรือครอบครัว ตลอดจนบุคคลากรอื่นที่เกี่ยวข้องอื่นๆ ทั้งนี้เพื่อช่วยให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวสามารถดูแลตนเองได้ ผลลัพธ์ที่คาดว่าจะได้รับคือผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวจะมีความสามารถในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น ผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และมีภาวะสุขภาพดีขึ้นโดยประเมินจากความสุขสบายและอาการเจ็บป่วย

ข้อตกลงเบื้องต้น

ข้อตกลงเบื้องต้นสำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้มีความสอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) เกี่ยวกับบุคคลและการพยาบาล ดังนี้

1. ข้อตกลงเกี่ยวกับบุคคล

1.1 บุคคลเป็นองค์รวม (Human beings are wholes) บุคคลสามารถทำหน้าที่ได้ทั้งด้านชีวภาพและสังคมอย่างบูรณาการ การศึกษาเพื่อให้เข้าใจเกี่ยวกับบุคคล จึงต้องศึกษาแบบองค์รวม ไม่ควรศึกษาแบบแยกส่วนเฉพาะด้านใดด้านหนึ่ง

1.2 บุคคลเป็นระบบเปิด (open system) บุคคลมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมตลอดเวลา เป็นพลวัต (dynamic) คือมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลาตามสภาพแวดล้อมและบริบททางสังคม

1.3 บุคคลมีศักยภาพในการรับรู้ ค้นหา พัฒนา และสนองตอบต่อความต้องการของตนเองและบุคคลอื่น ซึ่งอาจแตกต่างกันได้ในแต่ละบุคคลหรืออาจเปลี่ยนแปลงได้แม้กระทั่งในบุคคลเดียวกัน และศักยภาพในการดูแลตนเองของบุคคลสามารถพัฒนาได้ด้วยวิธีการที่เหมาะสม

2. ข้อตกลงเกี่ยวกับการพยาบาล

2.1 การพยาบาลเป็นศาสตร์สาขาที่ศึกษาเกี่ยวกับมนุษย์ (a human science) เป็นการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตภายใต้ระบบเปิดโดยเน้นการปฏิสัมพันธ์ระหว่างมนุษย์กับสิ่งแวดล้อม

2.2 การพยาบาลเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ (a practical science) การปฏิบัติการพยาบาลเป็นการปฏิบัติเชิงทฤษฎีนั่นคือพยาบาลต้องนำความรู้ทางทฤษฎีมาสู่การปฏิบัติได้อย่างเหมาะสม

2.3 การพยาบาลเป็นวิชาชีพที่ให้บริการช่วยเหลือมนุษย์ (a helping service or a human service) ปรากฏการณ์ทางการพยาบาลเกิดขึ้นในบริบททางวัฒนธรรม สังคม และสภาพแวดล้อมที่มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

วัตถุประสงค์ของการวิจัยครั้งนี้คือ

1. เพื่ออธิบายสถานการณ์การดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และครอบครัว
2. เพื่อค้นหารูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และครอบครัว

คำถามในการวิจัย

คำถามในการวิจัยครั้งนี้มีดังต่อไปนี้ :

1. รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นอย่างไร ?
2. มีปัจจัยอะไรบ้างที่สัมพันธ์กับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ?
3. ในการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์นั้น ผู้วิจัยในฐานะพยาบาล ใช้วิธีการใด และทำงานร่วมกับผู้ติดเชื้อและครอบครัวตลอดจนบุคลากรอื่นๆ ในชุมชนหรือในสังคมอย่างไร ?
4. ความสามารถในการดูแลตนเอง คุณภาพชีวิต และภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ก่อนและหลังได้รับการพยาบาลเป็นอย่างไร ?

สมมติฐานของการวิจัย

สมมติฐานในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยมีความเชื่อว่า การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จะทำให้บุคคลมีความต้องการการดูแลตนเองมากขึ้น และมีหรือมีแนวโน้มที่จะมีความพร้อมในการดูแลตนเอง ทำให้มีอาการเจ็บป่วยรุนแรงมากขึ้น ซึ่งจะมีผลกระทบทำให้คุณภาพชีวิตลดลงด้วย และมีความเชื่อว่า การใช้กระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) โดยใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการ โดยอาศัยความร่วมมือกันระหว่างพยาบาล ผู้ติดเชื้อและหรือครอบครัว และผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ จะทำให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีความสามารถในการดูแลตนเองมากขึ้น ทำให้รับรู้ถึงคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และมีภาวะสุขภาพดีขึ้นซึ่งพิจารณาจากการอาการเจ็บป่วยที่บรรเทาลง

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับการวิจัย

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับการศึกษาในครั้งนี้ คือได้รูปแบบของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และครอบครัว ซึ่งเป็นรูปแบบของการปฏิบัติการพยาบาล (Nursing practice model) และได้พัฒนาความรู้และทฤษฎีทางการพยาบาล ตลอดจนพัฒนาวิธีวิจัยที่เหมาะสมกับการศึกษาปรากฏการณ์ทางการพยาบาลด้วย

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเกี่ยวกับการส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว โดยมีความเชื่อว่าศักยภาพในการดูแลตนเองจะมีผลทางจิตสังคมต่อผู้ติดเชื้อทำให้มีภูมิคุ้มกันต้านโรคและมีสุขภาพแข็งแรง และมีการรับรู้คุณภาพชีวิตดีขึ้น การนำเสนอรายงานการทบทวนวรรณกรรมจึงจะกล่าวถึงความรู้และสถานการณ์เกี่ยวกับโรคเอชไอวีที่เกี่ยวข้องกับการศึกษาครั้งนี้ คุณภาพชีวิต และการดูแลตนเอง ตามลำดับ

ความรู้เกี่ยวกับเอชไอวี

ความหมาย : เอชไอวี หรือ AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) หมายถึง กลุ่มอาการซึ่งเป็นผลอันเนื่องมาจากภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องที่มีได้เกิดขึ้นโดยกำเนิดแต่เกิดจากการได้รับเชื้อไวรัสเอชไอวี หรือ HIV (Human Immunodeficiency Virus) หรือ HTLV-III (Human T-Cell Lymphotropic Virus Type-III) เข้าสู่ร่างกาย ทำให้มีการทำลายเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายโดยเฉพาะอย่างยิ่ง T-helper lymphocytes มีผลทำให้มีความบกพร่องของภูมิคุ้มกันชนิดอาศัยเซลล์เป็นสื่อ (Cell-mediated Immunity) เมื่อภูมิคุ้มกันลดลงถึงระดับหนึ่งจะทำให้มีการติดเชื้อฉวยโอกาสต่าง ๆ ได้ง่าย และยังทำให้เกิดโรคมะเร็งได้ง่ายอันเป็นสาเหตุของการตายในผู้ติดเชื้อได้ (Ginzburg & MacDonald 1986)

พยาธิสภาพของโรคเอชไอวีและอาการเจ็บป่วยที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวี

เชื้อไวรัสเอชไอวีหรือเอชไอวีเป็น retrovirus ชนิดหนึ่ง มีขนาดเส้นผ่าศูนย์กลางประมาณ 100-200 nm มี genome เป็น RNA และมี enzyme reverse transcriptase (RT) โดยมีโปรตีนทำหน้าที่เป็นเปลือกหุ้ม RNA และ RT ไว้เห็นเป็นแกนกลางรูปทรงกระบอก โปรตีนที่สำคัญในแกนกลางคือ p24 รอบนอกของเปลือกหุ้มยังมีโคมื่นออกมาเป็น glycoprotein ที่มีความสำคัญต่อการที่ไวรัสจะเข้าสู่เซลล์ของร่างกาย เรียกว่า gp120 ซึ่งเป็นส่วนที่ไวรัสใช้เกาะติดกับ CD4 ที่ตำแหน่ง receptor site บนผิวเซลล์ เซลล์ที่มี CD4 อยู่มากได้แก่ T-helper lymphocyte นอกจากนี้นี้อาจพบบ้างที่ผิวของ macrophage ดังนั้น เชื้อเอชไอวีจึงทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงใน T-helper lymphocytes ได้มากกว่าเซลล์ชนิดอื่น ๆ (Gottlieb et al. 1987) นอกจากนี้ยังมีเซลล์อื่นที่ติด

เชื้อเอชไอวีได้และทำให้เกิดโรคได้ในหลายระบบของร่างกาย ได้แก่ B lymphocyte, Monocytes or Macrophages, Brain cells, fibroblasts, Langerhans cells of the skin, และ epithelium cells ของผนังลำไส้ เป็นต้น (สุรพล สุวรรณกุล และ มัทนา หาญวนิชย์ 2535)

สำหรับกลไกการทำให้เกิดภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องนั้น อาจเกิดขึ้นได้หลายทาง (ประพันธ์ ภาณุภาค 2535; Zeller 1991; Zinkernagel & Hengartner 1994) คือ (1) การทำลายเซลล์ (HIV-induced cytolysis) ทั้งทางตรงคือการแตกทำลายของ T helper cells ที่มีการติดเชื้อขณะที่มีการแตกหน่อ (budding) ของไวรัสออกจากเซลล์คราวละมาก ๆ พร้อมกัน หรือโดยอาศัยการสร้าง Syncytia หรือ multinucleated giant cell formation คือเซลล์ที่มีการติดเชื้อที่มี gp120 ปรากฏอยู่บนผิวเซลล์ระหว่างที่มีการแตกหน่อของไวรัสจะสามารถไปเกาะติดกับ CD4+ ของเซลล์ที่ยังไม่มีการติดเชื้อ การเกาะติดกันของเซลล์จะเกิดการเชื่อม (cell fusion) กลายเป็นเซลล์ที่มีนิวเคลียสมากกว่าหนึ่งอัน (2) การเกิดปฏิกิริยา HIV-induced autoimmune ซึ่งเกิดจากภูมิต้านทานต่อ gp41 และ gp120 ที่เกิดขึ้นในผู้ติดเชื้อเอชไอวีไปทำปฏิกิริยากับ lymphocytes ที่มี MHC (major histocompatibility complex) class II antigens มีผลทำให้มีการทำลายต่อ lymphocytes ดังกล่าว และ (3) เกิดการทำลาย CD4 uninfected T helper cells ที่มี gp120 อีกระลอกมาเกาะอยู่บนผิวเซลล์ตรงตำแหน่งโมเลกุลของ CD4 แล้วถูกทำลายโดย anti gp120 โดยผ่านกระบวนการของ antibody-dependent cell-mediated cytotoxicity หรือการถูกทำลายโดย cytotoxic T cells ที่มีความจำเพาะต่อ gp120 นั้นเอง

จากกลไกดังกล่าวทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีความเปลี่ยนแปลงของระบบภูมิคุ้มกันได้หลายประการ (Zeller, 1991) ได้แก่ (1) ปริมาณและการทำหน้าที่ของ T- lymphocytes ลดลง (Gottlieb et al. 1987; Houldin, Lev, Prsyrowsky, Redie & Lowery 1991; Kornfeld, Stouwe, Lange, Reddy & Grieco 1982) (2) การทำหน้าที่ของ monocyte และ macrophage บกพร่องไป (Prince, Moody, Shubin & Fahey 1985; Smith, Ohura, Masur, Lane, Fauci & Wahl 1984) และ (3) มีการเปลี่ยนแปลงในการสร้าง B cell immunoglobulin อาจเนื่องมาจากการ กระตุ้น B cells โดยชิ้นส่วนอิสระของเชื้อเอชไอวี (Lane, Masur, Edgar, Whalen, Rook & Fauci 1983) หรืออาจเป็นการตอบสนองต่อการที่มีสารประกอบของภูมิคุ้มกันที่ลอยอยู่ในกระแสเลือด (Gottlieb, Schroff, Weisman, Fan, Wolf & Saxon 1981)

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นผู้ที่มีเชื้อไวรัสเอชไอวีอยู่ในร่างกายและมีการทำลายภูมิคุ้มกันชนิดอาศัยเซลล์เป็นสื่ออยู่ตลอดเวลา ทำให้ง่ายหรือไวต่อการเกิดโรคหรือความเจ็บป่วยแทรก

ซ้อนชนิดต่างๆ จนเป็นที่เรียกกันว่ากลุ่มอาการ การดำเนินของโรคอาจจะช้าหรือเร็วขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายด้าน เช่นภาวะสุขภาพผู้ติดเชื้อทั้งก่อนและหลังการได้รับเชื้อ ความรุนแรงของควมบกพร่องของภูมิคุ้มกัน และการปฏิบัติการดูแลรักษา เป็นต้น ผู้ติดเชื้อบางรายอาจมีชีวิตอยู่โดยปราศจากโรคหรือความเจ็บป่วยได้เป็นระยะเวลานานหลายปี หรืออาจจะมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังอยู่เป็นเวลาหลายปี ในขณะที่ผู้ติดเชื้อบางรายมีความเจ็บป่วยที่รุนแรงและเสียชีวิตภายในเวลาอันสั้น อาการเจ็บป่วยที่พบได้ในผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีความซับซ้อนมาก และอาจจะกระทบกับทุกระบบของร่างกาย วิชาญ วิทยาศัย และ ประคอง วิทยาศัย (2535) ได้จำแนกลักษณะของโรคหรือความเจ็บป่วยตามระบบต่าง ๆ ที่พบได้ในผู้ติดเชื้อเอดส์ไว้ดังนี้

1. โรคและความผิดปกติทางผิวหนังและต่อมน้ำเหลือง อาการที่ปรากฏทางผิวหนังเป็นสิ่งที่มองเห็นด้วยตาเปล่าได้ง่าย เป็นปัญหาที่ผู้ป่วยกังวลมากอย่างหนึ่ง เพราะมักเชื่อกันว่าเป็นสัญญาณที่บ่งบอกว่าบุคคลนั้นเป็นโรคเอดส์ ความผิดปกติทางผิวหนังแบ่งออกได้เป็น (1) กลุ่มเนื้องอกหรือมะเร็ง ที่เป็นที่รู้จักกันมากก็คือมะเร็งชนิด Kaposi's sarcoma ซึ่งพบมากในอเมริกา เป็นอาการที่บ่งบอกว่าผู้ติดเชื้อมีการพัฒนาเป็นเอดส์เต็มขั้นแล้ว มะเร็งชนิด Squamous cell อาจพบได้บริเวณปากและทวารหนัก นอกจากนี้ก็อาจพบมะเร็งของต่อมน้ำเหลือง ซึ่งเป็นอาการอย่างหนึ่งที่พบได้มากพอสมควรในประเทศไทย (2) กลุ่มที่มีการติดเชื้อ อาจเป็นเชื้อไวรัสโดยเฉพาะเริม งูสวัด หรือหูดชนิดต่างๆ อาจเป็นเชื้อแบคทีเรียชนิดต่างๆที่ทำให้มีการอักเสบหรือเป็นตุ่มหนอง อาจเป็นการติดเชื้อรา หรือเชื้อปรสิตต่างๆ และ (3) กลุ่มอื่นๆ เช่นเรื้อนกวาง ผื่นตุ่มคัน หรืออาการแพ้ต่างๆ เป็นต้น

2. ความผิดปกติทางตา จะมีการติดเชื้อชนิดต่างๆ ที่พบบ่อยคือเชื้อไวรัสและแบคทีเรีย อาจจะมีเนื้องอกของตา หรือเกิดความผิดปกติอันเนื่องมาจากภูมิคุ้มกันบกพร่อง เช่นมีหนังตาบวม มีผื่น มีจุดเลือดออก ตาแห้ง เยื่อบุตาอักเสบ เป็นต้น

3. ความผิดปกติทางหู คอ จมูก มีการติดเชื้อราได้ง่าย โดยเฉพาะการติดเชื้อ candida ในปากซึ่งเป็นสิ่งที่บ่งบอกได้ว่าอาการของโรคเริ่มจะรุนแรงขึ้น อาการที่พบบ่อยอีกอย่างหนึ่งในระบบนี้ได้แก่ อาการหวัดเรื้อรัง นอกจากนี้ก็อาจมีการติดเชื้อไวรัสต่างๆ ได้เช่นเดียวกับระบบอื่นๆ ผู้ติดเชื้ออาจมีความทุกข์ทรมานจากอาการเจ็บคอขณะกลืนอาหาร หรือเจ็บปาก

4. ความผิดปกติทางระบบประสาท เป็นกลุ่มอาการที่พบได้เสมอ โดยเฉพาะอาการทางสมองเช่น อาการหลงลืม ความคิดอ่านเชื่องช้า อาการไม่รู้สึกรู้ตัว หรืออาการชัก ซึ่งอาการดังกล่าวอาจเกิดจากสาเหตุต่างๆ เช่นการติดเชื้อฉวยโอกาสในสมองซึ่งอาจเป็นเชื้อรา เชื้อแบคทีเรีย

หรือปาราสิต อาจเกิดจากเนื้องอกในสมอง หรือแม้กระทั่งมีสาเหตุมาจากสภาพจิตใจที่เปลี่ยนแปลงอย่างรุนแรงอันเนื่องมาจากการติดเชื้อเอดส์ ผู้ป่วยบางรายอาจมีอาการทางระบบประสาท เช่น อาการปวดกล้ามเนื้อ กล้ามเนื้ออ่อนแรง กล้ามเนื้อลีบ หรืออาการชาตามบริเวณต่างๆ

5. ความผิดปกติในระบบทางเดินอาหาร เป็นอาการสัมพันธ์กับเอดส์ที่พบได้บ่อยมากในประเทศไทย ส่วนใหญ่จะเป็นอาการท้องเดินเรื้อรังซึ่งเป็นสาเหตุของการตายได้ อาการกลืนแล้วเจ็บมักมีสาเหตุมาจากการติดเชื้อราในทางเดินอาหาร โดยเฉพาะในหลอดอาหาร (esophageal candidiasis) ซึ่งเป็นข้อบ่งชี้อีกอย่างหนึ่งของเอดส์ หรือการมีแผลในหลอดอาหารเนื่องมาจากการติดเชื้อ *Cytomegalovirus* (CMV) นอกจากนี้ความผิดปกติในระบบทางเดินอาหารยังรวมไปถึงอาการของกระเพาะอาหารอักเสบ ตับอักเสบ เช่นอาการปวดท้อง อาการตัวเหลือง ผู้ป่วยที่มีปัญหาเกี่ยวกับระบบทางเดินอาหารจะมีภาวะทุพโภชนาได้

6. ความผิดปกติในระบบหัวใจ ที่พบได้ก็มี การอักเสบของเยื่อหุ้มหัวใจ การอักเสบของกล้ามเนื้อหัวใจ หรืออาการหัวใจโต ลักษณะอาการจะคล้ายกับผู้ป่วยโรคหัวใจทั่วไป อาการทางหัวใจมักเกิดร่วมกับความผิดปกติในระบบอื่นๆ ด้วย

7. ความผิดปกติของปอด มักเกิดจากการติดเชื้อฉวยโอกาสชนิดต่างๆ โดยเฉพาะเชื้อแบคทีเรีย *Mycobacterium tuberculosis* ซึ่งเป็นสาเหตุของวัณโรค นับเป็นโรคติดเชื้อฉวยโอกาสที่พบได้บ่อยมากในประเทศที่กำลังพัฒนารวมทั้งประเทศไทยด้วย เป็นอาการเริ่มแรกของเอดส์อย่างหนึ่ง การติดเชื้อแบคทีเรียชนิดอื่นๆ อาจเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดอาการปอดบวม หรือการติดเชื้อไวรัสก็อาจเป็นสาเหตุของปอดอักเสบได้ นอกจากนี้ก็อาจมีการติดเชื้อราหรือโปรโตซัว ที่สำคัญมากก็คือ *Pneumocystis carinii* ซึ่งเป็นสาเหตุของ *Pneumocystis carinii pneumonia* (PCP) ซึ่งจะมีอาการไข้ต่ำๆ เหนื่อยหอบ หายใจเร็ว ไอ มักไม่มีเสมหะ เหนื่อยออก และน้ำหนักลด เนื้องอกหรือมะเร็งปอดก็อาจพบได้เช่นกัน

8. ความผิดปกติของไต มักพบว่ามีอาการผิดปกติเกี่ยวกับการทำหน้าที่ เช่นมีความไม่สมดุลของสารอิเล็กโทรไลต์ และความเป็นกรด-ด่าง ซึ่งอาจเนื่องมาจากความผิดปกติในการดูดซึมของทางเดินอาหาร ความผิดปกติของต่อมหมวกไต อาจมีภาวะไตวาย ซึ่งอาจมีสาเหตุมาจากการได้รับยารักษาเอดส์ที่มีพิษต่อไต การขาดเลือด หรือการติดเชื้อฉวยโอกาส ผู้ป่วยมักมีอาการเจ็บบริเวณเอว หรือมีอาการปัสสาวะผิดปกติ

9. ความผิดปกติของระบบต่อมไร้ท่อ มักมีความผิดปกติอันเนื่องมาจากการติดเชื้อชนิดต่างๆ ทั้งไวรัส แบคทีเรีย เชื้อรา หรือพยาธิต่างๆ หรืออาจเกิดจากฤทธิ์ข้างเคียงของยาที่ใช้รักษาเอดส์ อวัยวะที่อาจมีความผิดปกติได้แก่ ต่อมธัยรอยด์ ต่อมหมวกไต ต่อมพาราธัยรอยด์ ตับอ่อน ต่อมใต้สมอง และต่อมธัยมัส

10. ความผิดปกติของกระดูกและข้อ อาการอักเสบและปวดข้อเป็นปัญหาอีกอย่างหนึ่งที่พบได้บ่อยในผู้ติดเชื้อเอดส์ นอกจากนี้ก็อาจมีอาการบวม ข้อติดแข็ง ซึ่งทั้งหมดนี้อาจมีสาเหตุที่สำคัญมาจากการติดเชื้อฉวยโอกาสเข้าสู่บริเวณข้อ

11. ความผิดปกติในระบบเลือด มักพบเสมอว่าผู้ติดเชื้อเอดส์มีอาการซีดและอ่อนเพลีย อันเนื่องมาจากจำนวนเม็ดเลือดแดงลดลง มักพบร่วมกับเม็ดเลือดขาว และเกร็ดเลือดต่ำด้วย นอกจากจะมีความผิดปกติที่จำนวนแล้ว ยังพบว่ามีความผิดปกติในรูปร่างและหน้าที่ด้วย จึงอาจพบอาการเลือดออกง่าย หรืออาการจ้ำเลือดตามตัวได้

12. ความผิดปกติทางโภชนาการ ปัญหาที่พบเสมอและเป็นสาเหตุส่งเสริมให้เกิดความผิดปกติในระบบอื่นๆ ตามมาในผู้ติดเชื้อเอดส์ รวมทั้งเป็นปัจจัยสำคัญของการดำเนินของโรคเอดส์ก็คือภาวะทุพโภชนาการหรือการขาดอาหาร ผู้ติดเชื้อจะมีอาการผอมซีด อ่อนเพลีย ไม่มีแรง และง่ายต่อการติดเชื้อหรือเจ็บป่วย สาเหตุสำคัญของการขาดอาหาร คือ (1) รับประทานอาหารได้น้อยลง เพราะเบื่ออาหาร เจ็บปาก เจ็บคอ กลืนแล้วเจ็บ หรือมีสภาพจิตใจที่หดหู่ซึมเศร้า ท้อแท้ (2) มีความต้องการปริมาณสารอาหารเพิ่มขึ้น เนื่องจากการติดเชื้อ มีไข้ หรือมีการแบ่งตัวของเซลล์มากในผู้ที่มิมีเนื้องอก และ (3) มีความผิดปกติในการดูดซึมและเผาผลาญอาหาร

13. ความผิดปกติเกี่ยวกับภูมิแพ้ จะพบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์มีอาการแพ้ง่าย อาจเป็นผื่น ลมพิษ หอบหืด หรือมีอาการอักเสบทางผิวหนังอย่างรุนแรง ซึ่งอาจมีสาเหตุมาจากการแพ้ยาที่ใช้แพ้สารแปลกปลอมต่างๆ แม้กระทั่งสารที่ไม่เคยแพ้มาก่อนก็อาจมีอาการแพ้ได้ง่าย

ผลกระทบด้านจิตสังคมของการติดเชื้อเอดส์

การติดเชื้อเอดส์เป็นภาวะคุกคามต่อชีวิตและความเป็นอยู่ของบุคคลและผู้ใกล้ชิด และเป็นตราบาปสำหรับบุคคลและครอบครัวในสังคมส่วนมาก นอกจากผลกระทบต่อร่างกายซึ่งเป็นสาเหตุของความทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วยที่เรื้อรังและรุนแรงและเป็นสาเหตุของการตายแล้ว การติดเชื้อเอดส์ยังมีผลกระทบต่อวิถีการดำเนินชีวิตของบุคคลในหลายด้าน ผลกระทบดังกล่าวจะมีลักษณะที่เกี่ยวข้องซึ่งกันและกันแบบองค์รวม กล่าวคือ ผลกระทบในแต่ละด้านนั้นล้วนมี

ความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน การประเมินผลกระทบในแต่ละบุคคลจึงต้องประเมินทุกๆด้านในลักษณะที่ผสมผสานกัน แต่การนำเสนอในที่นี้จะแบ่งออกเป็นแต่ละด้าน คือ ผลกระทบทางจิตและความรู้สึก และผลกระทบด้านชีวิตความเป็นอยู่ในสังคม

1. ผลกระทบทางจิตและความรู้สึก การตอบสนองต่อการรับรู้ว่าคุณมีการติดเชื้อเอชไอวี ความซับซ้อนและแตกต่างกันในแต่ละบุคคล อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทย (ทวิทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ 2536ก; 2536ข; Allan 1990; Getty & Stern 1990; Weitz 1989) ก็สามารถชี้ให้เห็นว่ามีรูปแบบของการตอบสนองที่มักคล้ายคลึงกันท่ามกลางผู้ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งพอจะสรุปได้ดังนี้

1.1 อาการตกใจและตกตะลึง (shock) เป็นปฏิกิริยาที่พบได้บ่อยในทันทีที่ทราบผลการตรวจเลือด บุคคลมักรายงานว่า มีความรู้สึกงุนงง สับสน ตกใจ ไม่เชื่อ ตัดสินใจไม่ถูก หวาดวิตก

1.2 หวาดกลัว (fear) ผู้ติดเชื้อมักรายงานว่ามีความกลัวในหลายเรื่อง คือ กลัวตาย กลัวความทุกข์ทรมาน กลัวผู้อื่นรู้ กลัวการถูกสังคมรังเกียจ กลัวสูญเสียการควบคุมตนเอง กลัวทำงานหาเลี้ยงตัวเองไม่ได้ และกลัวการถูกทอดทิ้ง

1.3 เศร้าซึมและเสียใจ (depressed mood and sadness)

1.4 รู้สึกสิ้นหวังและหมดหนทาง (hopelessness and helplessness) เนื่องจากรับรู้มาก่อนว่า เอชไอวีเป็นโรคที่รักษาไม่หาย

1.5 รู้สึกสูญเสียคุณค่าในตนเอง (loss of self-esteem) มีความรู้สึกว่าตนสกปรก และเป็นอันตรายต่อบุคคลอื่น อาจให้ความสุขทางเพศแก่คู่รักหรือคู่สมรสของตนอีกไม่ได้ อาจต้องถูกออกจากงาน ไม่สามารถทำงานหารายได้ ต้องเป็นภาระแก่ผู้อื่น

1.6 รู้สึกผิด (guilt) โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีที่รับรู้ว่าคุณนำเชื้อไปติดผู้อื่น เช่น สามี ภรรยา ลูก หรือคู่รัก

1.7 รู้สึกโกรธ (anger) เช่น โกรธผู้ที่นำเชื้อมาติดตน โกรธเชื้อไวรัส โกรธตัวเอง หรือโกรธคนที่เอาเรื่องของตนไปพูด บางรายอาจมีพฤติกรรมแก้แค้นสังคม

1.8 รู้สึกไม่แน่นอน (uncertainty) เป็นความรู้สึกที่มีอยู่ยาวนานตลอดเวลาของการมีชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวี เนื่องมาจากลักษณะของโรคเอชไอวีเองที่มีความเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ไม่สามารถทำนายได้ถึงอาการเจ็บป่วยและการดำเนินของโรค และการรักษาก็ให้ผลไม่แน่นอน ผู้ติดเชื้อมักมีความไม่แน่นอนในอาการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นว่าจะใช้อาการของโรคเอชไอวีหรือไม่ การ

รักษาที่ใช้อยู่จะสามารถเยียวยาได้หรือไม่ และตนจะมีชีวิตอยู่อีกนานเท่าใด ควรตัดสินใจทำอะไร
 มากน้อยแค่ไหนสำหรับชีวิตที่เหลืออยู่ เป็นต้น

2. ผลกระทบด้านชีวิตและความเป็นอยู่ในสังคม นับจากการรับรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อ
 เอชไอวี ผู้ติดเชื้อมักมีความเปลี่ยนแปลงทางจิตและความรู้สึกอยู่ตลอดเวลาซึ่งจะมีผลกระทบต่อวิถี
 ชีวิตประจำวัน นอกจากนี้ ความเปลี่ยนแปลงทางสังคมและความเป็นอยู่ก็จะมีอิทธิพลต่ออารมณ์
 และความรู้สึกของผู้ติดเชื้อได้เช่นกัน ผลกระทบทางด้านความเป็นอยู่และสังคมที่มีรายงานบ่อย
 ท่ามกลางผู้ติดเชื้อได้แก่

2.1 การเปลี่ยนแปลงแบบแผนการดำเนินชีวิต อาจมีการหยุดงานหรือออกจากงานที่
 ทำอยู่เดิม ซึ่งอาจจะลาออกเองหรือถูกไล่ออก การเปลี่ยนงานใหม่ การว่างงาน หรือต้องออก
 จากการเรียนหนังสือ ต้องอยู่เฉยๆ ต้องมีชีวิตอยู่อย่างผู้เจ็บป่วย ต้องพึ่งพาบุคคลอื่น และอาจมี
 การเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ในครอบครัว

2.2 ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ความเจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอชไอวี เป็นสาเหตุให้ขาดราย
 ได้ และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นในการดูแลรักษา นับเป็นผลกระทบที่มีต่อบุคคล ครอบครัว และ
 สังคมส่วนรวม

2.3 ผลกระทบด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ในด้านชีวิตสังคมก็อาจจะมีการปลีกตัวจาก
 เพื่อนฝูง เก็บตัวมากขึ้น เข้าร่วมในกิจกรรมทางสังคมลดลงหรือไม่มีเลย เพราะกลัวการรังเกียจ
 และทำใจยอมรับไม่ได้ เมื่อเวลาผ่านไปผู้ติดเชื้อบางคนอาจมีการปรับตัวและปรับวิถีชีวิตให้
 กลับสู่ปกติสุขได้ดังเดิม และบางคนอาจจะปรากฏตัวในสังคมเข้าร่วมรณรงค์และแบ่งปัน
 ประสบการณ์ชีวิตของการอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวี

2.4 ผลกระทบด้านการทำหน้าที่ของร่างกาย ความเจ็บป่วยอาจเป็นสาเหตุให้ผู้ป่วยไม่
 สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ ทำให้มีความพร่องในการดูแลตนเอง รวมทั้งการทำบทบาท
 ในสังคมด้วย เป็นสาเหตุส่งเสริมให้มีการปลีกตัวออกจากสังคมมากขึ้น และมีคุณภาพชีวิตลดลง

2.5 ผลกระทบด้านพฤติกรรมสุขภาพ จากการรับรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีทำให้บุคคล
 มีความตระหนักถึงความสำคัญของการรักษาสุขภาพ และการป้องกันโรค ผู้ติดเชื้อส่วนหนึ่ง
 จะเลิกการกระทำบางอย่างหรือริเริ่มกระทำกิจกรรมบางอย่างที่เชื่อว่าเป็นประโยชน์ต่อสุขภาพ
 ของตนเองตามค่านิยมและความเชื่อของตนและครอบครัว มีการแสวงหาวิธีต่างๆ และนำมา
 ปฏิบัติ ตลอดจนมีการแสวงหาแหล่งประโยชน์ในสังคม

แนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต

นับตั้งแต่ปี ค.ศ. 1947 ที่องค์การอนามัยโลกได้ให้คำจำกัดความของคำว่า สุขภาพ ว่าไม่ได้หมายความว่าแค่เพียงการปราศจากโรคภัยไข้เจ็บเท่านั้น หากแต่หมายถึงความสมบูรณ์พร้อมและความผาสุกทั้งทางร่างกาย จิตใจ และสังคมด้วย นั่นก็คือองค์ประกอบของสุขภาพจะต้องมีทั้ง สุขภาพร่างกาย สุขภาพจิต การทำบทบาทหน้าที่ทางสังคม และการรับรู้ถึงความผาสุกของบุคคล มโนทัศน์เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตจึงเริ่มได้รับความสนใจจากนักวิชาชีพทุกศาสตร์สาขาที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการด้านสุขภาพแก่ประชาชน โดยได้รับการพิจารณาว่าเป็นผลลัพธ์ที่สำคัญอย่างหนึ่งของระบบบริการ (Lubeck & Fries 1992; McSweeney & Creer 1995)

ความหมายของคำว่า ‘คุณภาพชีวิต’ มักจะตั้งอยู่บนพื้นฐานของความเชื่อหรือแนวคิดเกี่ยวกับชีวิตของแต่ละคน บางอย่างอาจจะใช้ได้กับทุกคน ในขณะที่บางอย่างก็อาจจะมีความสำคัญกับเฉพาะบางคนเท่านั้น โดยทั่วไปแล้วมนุษย์ทุกคนย่อมปรารถนาที่จะมีชีวิตที่ดีพร้อมในทุกๆด้าน เช่น มีอิสระเสรีทางความคิดและการกระทำ มีเป้าหมาย มีความสำเร็จในการทำงานหรือชีวิตครอบครัว มีคุณค่าในตนเอง มีความสมบูรณ์ทางร่างกาย จิตใจ และสังคม เพื่อความพร้อมในการทำหน้าที่หรือกิจกรรมในชีวิตประจำวัน และเพื่อดำรงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดี (Goodinson & Singleton 1989) ความเชื่อดังกล่าวนี้เป็นที่มาของแนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตซึ่งมักจะเน้นความสำคัญแตกต่างกันออกไป

ค่อนข้างจะเป็นที่ยอมรับตรงกันว่าคุณภาพชีวิตเป็นเรื่องของความพึงพอใจ (satisfaction) และความผาสุกในชีวิตหรือการมีความเป็นอยู่ที่ดี (well-being) ในทุกด้าน พาติลลา และแกรนท์ (Padilla & Grant 1985) นิยามคุณภาพชีวิตไว้อย่างกว้าง ๆ ว่า เป็นการรับรู้ของบุคคลเกี่ยวกับความเป็นอยู่ที่ดีหรือความผาสุก (well-being) ความสุข (happiness) และความพึงพอใจ (satisfaction) ในชีวิตของตนเอง เช่นเดียวกับ ดาลเคย์ และ รูเค (Dalkey & Rourke Cited in Goodinson & Singleton 1989) ที่ให้ความหมายว่า คุณภาพชีวิตหมายถึงความรู้สึกของบุคคลถึงความ เป็นอยู่ที่ดีหรือความผาสุก ความพึงพอใจ/ไม่พึงพอใจในชีวิต หรือความสุข/ความไม่สุข ในเรื่องของภาวะสุขภาพ กิจกรรมในชีวิต ความเครียด เป้าหมายในชีวิต คุณค่าในตนเอง ความเข้มแข็ง สังคมและครอบครัว

นอกจากเป็นความพึงพอใจและความผาสุกในชีวิตแล้ว คุณภาพชีวิตยังเป็นเรื่องของ การรับรู้ถึงศักยภาพหรือประสิทธิภาพในตนเองในการทำหน้าที่สำหรับการดำรงชีวิต หรือรับรู้ถึง



ความสามารถในการควบคุมตนเองและสถานการณ์ที่เกิดขึ้นรวมทั้งความเจ็บป่วยต่างๆด้วย ซึ่งเป็นมุมมองที่เชื่อว่าบุคคลสามารถรับรู้ถึงคุณภาพชีวิตได้แม้จะมีโรคหรือความเจ็บป่วยก็ตาม ดังคำนิยามที่ว่า คุณภาพชีวิตหมายถึง การรับรู้ถึงความมีประสิทธิภาพหรือความสามารถในการกระทำอย่างมีความหมาย (meaningful) เพื่อควบคุมหรือจัดการกับสถานการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง ทั้งด้านจิตใจ อารมณ์ ความนึกคิด สังคม และการดูแลรักษา (Ragsdale, Kotarba & Morrow 1992a, 1992b) เป็นมุมมองคุณภาพชีวิตที่สอดคล้องมากกับแนวคิดเกี่ยวกับศักยภาพในการดูแลตนเอง (self-care agency) ของโอเร็ม (Orem 1991)

คุณภาพชีวิตยังเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมที่จะเอื้ออำนวยให้บุคคลถึงพร้อมซึ่งความพึงพอใจและการได้ตอบสนองความต้องการด้านต่างๆในชีวิต ชิน และ จอห์นสัน (Shin & Johnson 1978) มีความเชื่อว่าคุณภาพชีวิตที่ดีย่อมาหมายถึงการได้เป็นเจ้าของแหล่งประโยชน์หรือทรัพยากรที่จำเป็นสำหรับความพึงพอใจของตนเองในการสนองตอบต่อความจำเป็นหรือความต้องการด้านต่างๆ และการได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆที่จะทำให้มีพัฒนาการและความสำเร็จในตนเอง และเกิดเป็นความพึงพอใจเมื่อเปรียบเทียบกับคนอื่นๆด้วย

ยัง และ ลอจแมน (Young & Longman 1983) มองว่าคุณภาพชีวิตเป็นระดับของความพึงพอใจที่มีต่อชีวิตในช่วงขณะนั้นตามการรับรู้ของตนเอง ซึ่งประกอบด้วย ความเป็นอยู่ที่ดีหรือความผาสุกทั้งด้านร่างกาย สังคมและวัตถุสิ่งของ ซึ่งถ้าพิจารณาตามความหมายนี้ คุณภาพชีวิตของบุคคลสามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่คงที่ขึ้นอยู่กับสถานการณ์ของชีวิตในขณะนั้น

การพิจารณาแนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตยังมีความแตกต่างกันไป แม้จะมีความหมายตรงกันว่าเป็นเรื่องของความพึงพอใจและความผาสุกในชีวิต แต่ก็ยังมีความหลากหลายเกี่ยวกับมิติของคุณภาพชีวิตที่ปรากฏอยู่ในความหมายของแต่ละคน เลวิส (Lewis 1982) ดูเหมือนว่าจะไม่ให้ความสำคัญกับด้านร่างกายอย่างชัดเจนแต่เน้นความสำคัญในด้านจิตสังคมโดยมองว่าคุณภาพชีวิตหมายถึงระดับ (degree) ของความรู้สึกถึงคุณค่าในตนเอง การมีเป้าหมายในชีวิต และการมีความวิตกกังวลน้อยที่สุด ในขณะที่ ยัง และ ลอจแมน (Young & Longman 1983) กลับไม่ได้รวมเอามิติด้านจิตใจไว้ในคำนิยาม แต่เน้นด้านร่างกาย สังคมและวัตถุสิ่งของเท่านั้น มีหลายคนที่มองในมุมกว้างคือมองว่าคุณภาพชีวิตประกอบด้วยมิติด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม เช่น ฮอร์นควิสต์ (Hornquist 1982) ซึ่งมองว่าคุณภาพชีวิตเป็นระดับของความพึงพอใจในชีวิตของบุคคลทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และวัตถุสิ่งของ หรือเฟอแรนส์ (Ferrans 1990; 1994) ที่ระบุว่าคุณภาพชีวิตนั้นต้องประกอบด้วย 4 ด้าน คือ ด้านภาวะสุขภาพและการทำ

หน้าที่ ด้านจิตใจ/จิตวิญญาณ ด้านครอบครัว และด้านสังคมและเศรษฐกิจ อีกแนวคิดหนึ่งที่น่าสนใจเหมือนจะครอบคลุมทุกมิติของคุณภาพชีวิตก็คือ แนวคิดของ โฮมส์ และ ดิกเคอร์สัน (Holmes & Dickerson 1987) โดยมองว่าคุณภาพชีวิตต้องประกอบด้วย ความพึงพอใจส่วนบุคคล คุณค่าในตนเอง ภาวะทางอารมณ์ ความสามารถในการทำบทบาทหน้าที่ สุขภาพทั่วไป สภาพเศรษฐกิจ ความรู้และประสบการณ์เดิม และการเปรียบเทียบกับบุคคลอื่นๆ

จากแนวคิดและความหมายดังกล่าวมาทั้งหมดนี้ ชี้ให้เห็นถึงคุณลักษณะที่สำคัญของคุณภาพชีวิตได้หลายประการ คือ

1. คุณภาพชีวิตเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคล เป็นการรับรู้ เป็นความรู้สึกรับรู้ของบุคคล ซึ่งเกิดจากความรู้และประสบการณ์เดิมและโดยการเปรียบเทียบกับบุคคลอื่น ผู้ที่จะตัดสินได้ดีที่สุดว่ามีคุณภาพชีวิตหรือไม่ เพียงใด ก็ควรจะเป็นบุคคลผู้เป็นเจ้าของชีวิตนั่นเอง
2. คุณภาพชีวิตเกี่ยวข้องกับกระบวนการปฏิสัมพันธ์ของบุคคลกับสิ่งแวดล้อม แสดงถึงการมีอิทธิพลซึ่งกันและกัน ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมของคุณภาพชีวิต ได้แก่ สถานการณ์ ปัญหาครอบครัวและสังคม แหล่งประโยชน์และทรัพยากร ตลอดจนวัตถุประสงค์ต่างๆ สำหรับปัจจัยด้านบุคคลของคุณภาพชีวิตประกอบด้วย ภาวะสุขภาพ ความเจ็บป่วย หรือสภาพร่างกาย สภาพจิตใจ การรับรู้ ความรู้สึกรับรู้ (cognitive ability) และศักยภาพและความสามารถของตนเอง ในการควบคุมและจัดการกับชีวิตและสถานการณ์
3. คุณภาพชีวิตเป็นแนวคิดที่มีหลายมิติ (multidimension construct) และมีความซับซ้อน (complex) จึงต้องพิจารณาแบบองค์รวม (holism) ประกอบด้วยร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับว่าใครจะให้ความสำคัญกับเรื่องใดเป็นพิเศษ
4. คุณภาพชีวิตเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา เป็นพลวัต (dynamic) ขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เกี่ยวข้องและความเป็นไปในกระบวนการของชีวิต ซึ่งความไม่คงที่นี้เป็นลักษณะหนึ่งของกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม ดังนั้น การศึกษาคุณภาพชีวิตของบุคคลในช่วงชีวิตต่างๆ กันก็อาจได้ผลแตกต่างกันได้
5. คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับภาวะสุขภาพ (health) โดยที่ภาวะสุขภาพเป็นปัจจัยสำคัญอย่างหนึ่งที่ทำให้บุคคลรู้สึกถึงความผาสุกและความพึงพอใจในชีวิต นั่นก็คือภาวะสุขภาพถือเป็นองค์ประกอบหรือเป็นมิติหนึ่งของคุณภาพชีวิต ในทำนองเดียวกัน คุณภาพชีวิตก็เป็นองค์ประกอบของสุขภาพด้วยเช่นกัน พิจารณาได้จากคำนิยามเกี่ยวกับภาวะสุขภาพที่บัญญัติโดยองค์

การอนามัยโลก ซึ่งกล่าวว่า สุขภาพนั้นไม่เพียงแต่เป็นภาวะที่ปราศจากซึ่งโรคภัยไข้เจ็บทางร่างกายเท่านั้น หากแต่หมายรวมถึงการมีความสมบูรณ์และความเป็นอยู่ที่ดีหรือความผาสุกทั้งทางร่างกาย จิตใจ และสังคมด้วย (cited in Lubeck & Fries 1992 : 359)

โดยสรุปแล้ว คุณภาพชีวิตกับภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์กันอย่างใกล้ชิด คือถ้าบุคคลมีภาวะสุขภาพดีก็จะมีคุณภาพชีวิตที่ดี และคุณภาพชีวิตมีความหมายที่แตกต่างกับภาวะสุขภาพ ซึ่งตรงกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) ซึ่งให้ความหมายของสุขภาพว่าเป็นความสมบูรณ์พร้อมทางโครงสร้างและหน้าที่ของร่างกายและจิตใจ เป็นเรื่องที่สามารถประเมินได้โดยบุคคลอื่นด้วยวิธีการหรือเทคโนโลยีต่างๆ (objective approaches) สำหรับคุณภาพชีวิตซึ่งโอเร็มใช้คำว่าความผาสุก (well-being) นั้นหมายถึง การรับรู้ ของบุคคลเกี่ยวกับสภาพที่เป็นอยู่ ในลักษณะของความพึงพอใจ ความชื่นชมยินดี ความสุข และความสำนึกในตนเองตามที่ใฝ่ฝันไว้ตลอดจนความเป็นบุคคลของตนเอง (p. 184) ดังนั้น การประเมินคุณภาพชีวิตตามแนวคิดของโอเร็มนี้อาจอาศัยการประเมินด้วยตนเอง (subjective approach) เป็นหลัก

การประเมินคุณภาพชีวิตถ้าแบ่งตามเนื้อหาจะแบ่งได้เป็น 2 ประเภทคือ (1) การประเมินคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป (general quality of life) เป็นการประเมินที่ไม่มุ่งไปที่ผลกระทบของโรคหรือความเจ็บป่วยใดๆเป็นพิเศษ สามารถใช้ได้กับบุคคลทั่วไปในทุกรูปแบบ ทุกโรค หรือทุกสถานการณ์ มีข้อได้เปรียบคือสามารถนำมาเปรียบเทียบกันได้เพราะมีความเป็นกลางสูง (Cleary, Fowler, Weisman, massagli, Wilson, Seage, et al. 1993; McSweeney & Creer 1995) และ (2) การประเมินคุณภาพชีวิตเฉพาะโรคหรือความเจ็บป่วย (Disease-specific quality of life) มาจากความเชื่อที่ว่ามิติของคุณภาพชีวิตที่เป็นผลกระทบในแต่ละโรคย่อมมีความแตกต่างกัน ข้อได้เปรียบของการประเมินคุณภาพชีวิตเฉพาะโรคก็คือ ผู้ป่วยสามารถบอกได้ตรงและง่ายกว่าเพราะเป็นเรื่องที่ตนเองประสบอยู่ และใช้ออกความเปลี่ยนแปลงในการดำเนินของโรคในระยะต่างๆได้ดีกว่า (McSweeney & Creer 1995)

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ตราบแทที่เอดส์ยังเป็นโรคที่ถูกคามต่อชีวิตและความเป็นอยู่ของผู้ป่วย และยังเป็นโรคที่ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้เช่นปัจจุบันนี้ การดูแลหรือช่วยเหลือให้ผู้ป่วยได้ดำรงชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีคุณภาพจึงเป็นประเด็นที่ท้าทายและได้รับความสนใจมาจากนักวิชาชีพหรือนุเคราะห์ที่เกี่ยวข้องนอกเหนือไปจากความพยายามค้นคว้าวิธีรักษาโรค นอกเหนือจากความเจ็บ

ป่วยและความตายแล้ว คุณภาพชีวิตที่ต่ำลงถือเป็นผลกระทบอีกประการหนึ่งของการติดเชื้อเอชไอวีที่ผู้ติดเชื้อจะได้รับนับตั้งแต่ได้รับรู้ผลของการตรวจวินิจฉัย ปัจจัยที่มีผลกระทบต่อ คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็มีความแตกต่างจากโรคอื่น ๆ เนื่องจากเอชไอวีมีความสัมพันธ์กับวิถีชีวิต วัฒนธรรม ค่านิยม ความเชื่อ และเศรษฐกิจสังคมมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่ง โรคเอชไอวีเป็นโรคติดต่อร้ายแรงและถ้าสังคมยังมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อผู้ติดเชื้อ การติดเชื้อเอชไอวีก็ถือเป็นตราบาป (stigma) ของบุคคลเป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิตอย่างปกติสุขในทุกด้าน ซึ่งลักษณะเช่นนี้ไม่ค่อยเกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคอื่นๆ ดังนั้น การศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวีจึงเป็นเรื่องที่ค่อนข้างซับซ้อน ต้องพิจารณาให้ครอบคลุมทุกด้าน จึงจะได้ความรู้เพื่อเป็นแนวทางให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสมต่อไป

เครื่องมือสำหรับประเมินคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ปัจจุบันนี้มีการพัฒนาเครื่องมือสำหรับประเมินคุณภาพชีวิตอยู่เป็นจำนวนมาก เครื่องมือเหล่านั้นมีทั้งความคล้ายและความแตกต่างกันในเรื่องของขอบเขต (scope) และมิติด้านต่างๆของคุณภาพชีวิตที่ควรประเมิน ทั้งนี้อาจขึ้นอยู่กับเป้าหมายของการประเมินและลักษณะของผู้ที่จะถูกประเมิน โดยมากแล้วแบบประเมินคุณภาพชีวิตทั้งหลายมักจะมีมิติที่เหมือนกันอยู่ส่วนหนึ่งแต่จะมีบางมิติที่แตกต่างกัน ส่วนที่แตกต่างกันก็มักจะเป็นลักษณะพิเศษหรือเป็นลักษณะเฉพาะของผู้ป่วยแต่ละโรค หรือวิธีการรักษาที่มีผลกระทบต่อผู้ป่วยที่แตกต่างไปจากโรคทั่วไป ตัวอย่างเช่น การประเมินคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยโรคมะเร็งจะมีมิติที่เกี่ยวกับผลกระทบของมะเร็ง ได้แก่ ความเจ็บปวดรุนแรงและเรื้อรัง และยังมีผลกระทบของการรักษามะเร็งซึ่งมีความแตกต่างจากการรักษาโรคอื่นๆ เช่น การฉายรังสีรักษา หรือการให้ยาเคมีบำบัด ซึ่งต้องรวมอยู่ในแบบประเมินด้วย (Padilla & Grant 1985)

การศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นประเด็นที่กำลังได้รับความสนใจมากในปัจจุบัน เครื่องมือสำหรับประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีมักจะได้รับพัฒนาขึ้นมาใช้โดยเฉพาะกับโรคนี้นั้น แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale et al. 1992a) ให้เหตุผลที่สนับสนุนว่าแบบประเมินคุณภาพชีวิตที่มีอยู่ทั่วไปนั้นไม่เหมาะสมที่จะนำมาใช้กับผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็เพราะว่า (1) เอชไอวีมีความแตกต่างกับโรคเรื้อรังอื่นๆคือในความเรื้อรังนั้นยังคุกคามต่อชีวิตในระยะเวลายาวนานอีกด้วย (2) ปัจจัยที่เกี่ยวกับการเกิดโรคและการดำเนินของโรคเกี่ยวข้องกับวิถีการดำเนินชีวิตในสังคม และมักจะเป็นวิถีชีวิตที่มักถูกมองว่าเบี่ยงเบนจากบรรทัดฐานที่ดีของสังคม เช่น การสำส่อนทางเพศ รักร่วมเพศ หรือการให้ยาเสพติด ซึ่งแตกต่างจากโรคเรื้อรังอื่นๆ

ที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมการรับประทานอาหาร ความเครียด หรือการออกกำลังกาย เช่น โรคหัวใจ โรคความดันโลหิตสูง หรือโรคมะเร็ง เป็นต้น (3) ผลกระทบของโรคเอดส์ต่อคุณภาพชีวิตด้านสังคมมีความแตกต่างจากโรคทั่วไปเพราะเป็นโรคติดต่อที่สังคมรังเกียจ มิติของคุณภาพชีวิตในด้านนี้ควรใช้คำถามที่เฉพาะสำหรับเอดส์เท่านั้น และ (4) ผลกระทบจากการรักษาในโรคเอดส์แตกต่างจากโรคอื่น ๆ ที่มักมีการรักษาที่แน่นอน แต่สำหรับเอดส์นั้น ผู้ติดเชื้ออาจจะมีวิธีการรักษาที่หลากหลาย และอาจไม่ใช้การรักษาในระบบบริการสุขภาพเท่านั้น เพราะความไม่แน่นอนของผลการรักษาแบบสมัยใหม่ที่มีอยู่ในปัจจุบัน ผู้ติดเชื้อเอดส์อาจแสวงหาการรักษาแบบอื่น เช่น การรักษาแบบดั้งเดิมหรือแบบพื้นบ้าน การใช้สมุนไพร ฯลฯ ดังนั้น การประเมินผลกระทบของการรักษาที่มีต่อคุณภาพชีวิตเท่าที่มีอยู่จึงอาจไม่เหมาะสมที่จะนำมาใช้กับการรักษาเอดส์ และด้วยเหตุผลที่ว่าเอดส์มีลักษณะที่แตกต่างไปจากโรคทั่วไปมากดังกล่าวแล้ว จึงทำให้มีผู้ศึกษาและพัฒนาแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ขึ้นอย่างมากมาย (Cleary et al. 1993; Lubeck, Bennett, Mazonson, Fifer & Fries 1993; Lubeck & Fries 1992; Nokes, Wheeler & Kendrew 1994; Schag, Ganz, Kahn, & Petersen 1992; Wachtel, Piette, Mor, Stein, Fleishman & Carpenter 1992) แบบประเมินเหล่านี้มีทั้งความเหมือนและความแตกต่างกันในมิติของคุณภาพชีวิต

มิติของคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ มักปรากฏอยู่ในแบบประเมินประกอบด้วย การทำหน้าที่ทางร่างกาย (Physical functioning) หรือการทำกิจกรรม (activities) ความผาสุกทางด้านจิตใจ (psychological well-being) ทักษะคติเกี่ยวกับตนเอง (self-attitude) การทำบทบาทหรือหน้าที่ทางสังคม (social role and functioning) การรับรู้ในแหล่งสนับสนุนทางสังคม (social support) ความสามารถทางความคิดและสติปัญญา (cognitive ability) การรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพโดยทั่วไป (general health perception) ผลกระทบของการติดเชื้อเอดส์และความเจ็บป่วย และความพึงพอใจในชีวิตโดยรวม เครื่องมือส่วนมากมักจะวัดไม่ครบทุกมิติที่กล่าวมานี้ Goodinson และซิงเกิลตัน (Goodinson & Singleton 1989) ให้หลักไว้ว่าเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตที่มีคุณภาพนั้น ควรจะมีลักษณะดังนี้ (1) ควรเป็นการประเมินโดยผู้ป่วยเอง (2) ควรครอบคลุมทุกมิติของคุณภาพชีวิต (3) จุดเน้นหรือมิติที่สำคัญควรสอดคล้องกับมุมมองของผู้ป่วย (4) ควรออกแบบให้ประเมินได้ง่าย ไม่ยาว หรือใช้เวลาในการทำนานเกินไป และ (5) ควรใช้ประเมินได้ในทุกระยะของโรคหรือความเจ็บป่วย

การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

แม้ว่าคุณภาพชีวิตจะได้รับการพิจารณาว่าเป็นผลลัพธ์ของการรักษาหรือการให้บริการในระบบบริการสุขภาพ แต่การศึกษาวิจัยเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวีเท่าที่มีรายงานส่วนมากจะเป็นการศึกษาเพื่อให้เข้าใจเกี่ยวกับปัจจัยที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตด้านต่างๆ มากกว่าจะเป็นการศึกษาวิธีการพัฒนาและส่งเสริมคุณภาพชีวิตโดยตรง (เปรมฤทัย น้อยหมั่นไว 2536; Burgess, Dayer, Catalan, Hawkins, & Gazzard 1993; Cleary et al. 1993; Ganz, Schag, Kahn, Petersen & Hirji 1993; Lubeck & Fries 1992; Lubeck et al. 1993; Ragsdale & Morrow 1990; Ragsdale et al. 1992a; Schag et al. 1992; Wachtel et al. 1992) ผลการศึกษาเหล่านี้แสดงให้เห็นถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับ คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ได้แก่ ระยะของโรคหรือความรุนแรงของความเจ็บป่วย ลักษณะของอาการเจ็บป่วย และปัจจัยด้านบุคคล นอกจากนี้ยังทำให้เข้าใจเกี่ยวกับมิติต่างๆของคุณภาพชีวิตที่ถูกกระทบโดยปัจจัยดังกล่าวด้วย

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีรายงานมากที่สุด คือ ระยะของโรค หรือความรุนแรงของโรค ลูเบ็ค และไฟรส์ (Lubeck & Fries 1992) รายงานผลการศึกษาคุณภาพชีวิตโดยใช้แบบประเมินภาวะสุขภาพสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี (the AIDS-Health Assessment Questionnaire) กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีระยะต่าง ๆ จำนวน 669 ราย (เป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 134 ราย ผู้ติดเชื้อที่มีอาการจำนวน 416 ราย และเป็นผู้ป่วยเอดส์ 119 ราย) เก็บรวบรวมข้อมูลโดยให้ผู้ติดเชื้อรายงานการรับรู้ของตนเองตามแบบประเมิน ใช้เวลาศึกษาติดตามนาน 12 เดือน เพื่อดูความเปลี่ยนแปลงด้านต่างๆ ผลการศึกษพบว่า มีผู้ติดเชื้อเสียชีวิตรวม 55 ราย (ผู้ป่วยเอดส์ 37 ราย ผู้ติดเชื้อที่มีอาการ 17 ราย และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 1 ราย) ตลอดเวลาที่ผ่านมาผู้ติดเชื้อทุกคนมีภาวะสุขภาพและภาวะจิตสังคมเปลี่ยนแปลงไปในทางที่เลวลง ผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอดส์มีคุณภาพชีวิตลดน้อยลงในด้านการทำหน้าที่ บทบาททางสังคม กิจกรรมประจำวัน ด้านพลังงาน การรับรู้สุขภาพทั่วไป และมีอาการเจ็บป่วยเพิ่มมากขึ้น เมื่อเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มพบว่า ผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นมีความเปลี่ยนแปลงของ คุณภาพชีวิตดังกล่าวมากกว่าผู้ติดเชื้อที่มีอาการ และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการมีความเปลี่ยนแปลงน้อยที่สุด คุณภาพชีวิตที่แตกต่างกันของผู้ติดเชื้อที่มีอาการกับที่ไม่มีอาการได้แก่ การรับรู้ สุขภาพทั่วไป การทำหน้าที่ทางสังคม และด้านพลังงาน ผู้วิจัยสรุปผลการศึกษาวาระยะของโรค (disease stage) มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีโดยผู้ป่วยเอดส์มีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการมีคุณภาพชีวิตดีที่สุด

โดยการติดตามสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำนวน 1031 ราย ที่มาขอรับความช่วยเหลือด้านสังคมจากองค์กรต่างๆ ในชุมชนและที่มาใช้บริการที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลชุมชนหลายแห่งในสหรัฐอเมริกา (ครั้งแรก 1031 ราย และครั้งหลังสัมภาษณ์ห่างจากครั้งแรก 9-20 เดือนซึ่งเหลือผู้ติดเชื้อเพียง 520 ราย เนื่องจากเสียชีวิต 289 ราย และออกจากการศึกษาและย้ายที่อยู่ 222 ราย) เครื่องมือที่ใช้คือแบบประเมินผลการรักษาสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ (the Medical Outcome Study for HIV) ซึ่งใช้ประเมินคุณภาพชีวิต 6 ด้านคือ การทำหน้าที่ทางร่างกาย การทำหน้าที่ตามบทบาท การทำหน้าที่ทางสังคม สุขภาพจิต การรับรู้เกี่ยวกับภาวะ สุขภาพ และความเจ็บปวด วอชเทล และคณะ (Wachtel, et al. 1992) รายงานผลการศึกษานี้ว่าคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์นั้นมีความสัมพันธ์กับความรุนแรงของโรค คือผู้ที่มีอาการเจ็บป่วยมากกว่าจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้มีอาการน้อยในทุกๆ ด้าน และผู้ป่วยที่มีอาการปอดบวม (*Pneumocystis carinii* Pneumonia) มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ที่ไม่มีอาการ ปัจจัยที่เป็นตัวทำนายที่ดีที่สุดของคุณภาพชีวิตคือจำนวนและความถี่ของอาการเจ็บป่วย นอกจากนี้ปัจจัยด้านบุคคลยังสามารถทำนายคุณภาพชีวิตได้ คือ อายุ เพศ เชื้อชาติ การศึกษา และประวัติการใช้ยาฉีดเข้าเส้นโลหิต (พบว่าการรับรู้คุณภาพชีวิตต่ำกว่าในกลุ่มผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้มีอายุมากกว่า เพศหญิง ชนชาติผิวดำ มีการศึกษามากกว่า และมีประวัติการใช้ยาฉีดเข้าเส้นโลหิต) และเมื่อศึกษาอิทธิพลร่วมกันของความเจ็บป่วยและปัจจัยด้านบุคคลพบว่าสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ถึงร้อยละ 26-40 ซึ่งมากกว่าที่ได้จากการศึกษาโดยใช้เครื่องมือเดียวกันนี้ในผู้ป่วยเรื้อรังอื่นๆ ที่สามารถอธิบายได้เพียงร้อยละ 12-24 เท่านั้น

สำหรับการศึกษาในประเทศไทย มีรายงานโดย เปรมฤทัย น้อยหมื่นไว (2536) ซึ่งศึกษาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจำนวน 120 ราย (เป็นผู้ติดเชื้อระยะที่ไม่ปรากฏอาการ 60 ราย ระยะปรากฏอาการ 32 ราย และระยะเอดส์เต็มขั้น 28 ราย) เพื่อศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิต และเพื่อหาความสัมพันธ์ของแรงสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิต ผลการศึกษพบว่ากลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้คุณภาพชีวิตในระดับปานกลาง คุณภาพชีวิตที่ลดลงคือ ความวิตกกังวลเรื่องความเจ็บป่วย ความอ่อนเพลีย ความเจ็บปวด และความพึงพอใจในชีวิต ปัจจัยด้านบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส และระยะของโรค (ระยะที่ไม่ปรากฏอาการ) ปัจจัยที่เป็นตัวทำนายของคุณภาพชีวิตได้แก่ ความพร้อมในการดูแลตนเอง แรงสนับสนุนทางสังคม ความเจ็บป่วย (ระยะที่ปรากฏอาการ) อาชีพ เพศ และ อายุ โดยพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความ

สัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต และความพร้อมในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต

แซ็ก และคณะ (Schag et al. 1992) ศึกษาคุณภาพชีวิตโดยประเมินจากปัญหาและความเจ็บป่วยที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีประสบอยู่ โดยใช้แบบประเมินปัญหาในผู้ติดเชื้อเอชไอวี (the HIV - Overview of Problems-Evaluation หรือ HOPES) ร่วมกับแบบประเมินเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตอื่นๆ อีก คือ แบบประเมินผลการรักษาสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี (MOS-HIV) แบบประเมินภาวะอารมณ์ (Profile of Mood States = POMS) แบบประเมินกิจกรรมทางร่างกาย (Physical Activity Scale=PAS) แบบประเมินการทำหน้าที่ของร่างกาย (Karnofsky Performance Status = KPS) มาตรการวัดการปรับตัวต่อความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Perceived Adjustment to Chronic Illness) และ มาตรการวัดคุณภาพชีวิตโดยรวม (Linear Analogue Self-Assessment of Quality of Life) กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มารับบริการในศูนย์ให้บริการสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่างๆ ในเมืองลอสแอนเจลิส จำนวน 318 ราย (เป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 37 % ผู้ติดเชื้อที่มีอาการ 20 % ผู้ป่วยเอชไอวี 25 % และเป็นผู้ป่วยเอชไอวีที่มีโรคแทรกซ้อน 18 %) ผลการศึกษาพบว่ามีความแตกต่างกันระหว่างผู้ติดเชื้อทั้ง 4 กลุ่ม โดยที่ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตดีที่สุด และผู้ป่วยเอชไอวีทั้งสองกลุ่มมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาส่วนมาก (เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย 2536; Lubeck & Fries 1992; Wachtel et al. 1992) นั่นก็คือคุณภาพชีวิตจะลดลงตามความรุนแรงของโรค เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละด้าน พบว่ามีความแตกต่างกันในทุกด้านระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการกับอีก 3 กลุ่มที่เหลือ แต่ยกเว้นด้านภาวะอารมณ์ และด้านสุขภาพจิตที่พบว่าไม่มีความแตกต่างกันระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ และผู้ติดเชื้อที่มีอาการ

เร็กสเดล และ มอร์โรว์ (Ragsdale & Morrow 1990) ศึกษาภาคตัดขวางโดยใช้แบบประเมินผลกระทบจากความเจ็บป่วย (the Sickness Impact Profile) และแบบประเมินความรู้สึกทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย (the Symptom Distress Scale) เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อระยะต่าง ๆ จำนวน 95 ราย (ผู้ป่วยเอชไอวีระยะ 59 ผู้ติดเชื้อที่มีอาการระยะ 16 และเป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการระยะ 25) จากการเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มผู้ติดเชื้อ พบว่า มีความแตกต่างของคุณภาพชีวิตระหว่างผู้ที่มีระยะของโรคต่างกัน ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตดีที่สุด และที่คล้ายกับการศึกษาของเปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย (2536) ก็คือผู้ติดเชื้อที่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด (และต่ำกว่าผู้ป่วยเอชไอวีแม้ว่าความแตกต่างนี้จะไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ) กลุ่มผู้ติดเชื้อที่มีอาการจะรายงานคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ติดเชื้ออีกสองกลุ่มในทุกด้านโดยมีคุณภาพชีวิต

ด้านจิตสังคมถูกกระทบมากกว่าด้านร่างกาย เกี่ยวกับเรื่องนี้ผู้วิจัยให้ข้อคิดเห็นว่า อาจเป็นเพราะผู้ติดเชื้อที่มีอาการมักประสบกับความรู้สึกไม่แน่นอนใจ (uncertainty) เกี่ยวกับโรคและอาการของตนสูง จึงทำให้มีความวิตกกังวล ซึมเศร้า โกรธ ทำให้มีผลต่อคะแนนที่ประเมินได้

การศึกษาของเบอร์เกรส และคณะ (Burgess et al. 1993) ให้ผลสอดคล้องกับการศึกษาส่วนใหญ่ที่พบว่าความรุนแรงของอาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต กล่าวคือผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดในบรรดากลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เป็นชายรักร่วมเพศทั้งหมดที่เข้าร่วมในการศึกษา จำนวน 99 ราย (ผู้ป่วยเอดส์ 35 ราย ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 23 ราย และผู้ติดเชื้อที่มีอาการจำนวน 41 ราย) เมื่อเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มก็พบว่ามีความแตกต่างกันเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตด้าน การรับรู้สุขภาพโดยรวม ความเจ็บปวด การทำบทบาท การทำหน้าที่ทางร่างกายและทางสังคม และความรู้สึกเหนื่อยล้า ซึ่งตรงกับที่รายงานในการศึกษาที่ใช้แบบประเมินเดียวกัน (Cleary et al. 1993; Wachtel et al. 1992) นอกจากนี้ยังพบว่ามีความแตกต่างกันเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการกับผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอดส์ แต่ไม่พบความแตกต่างระหว่างผู้ติดเชื้อที่มีอาการกับผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของเร็กสเดล และมอร์โรว์ (Ragsdale & Morrow 1990)

นอกจากปัจจัยด้านจำนวน ความถี่ และความรุนแรงของอาการเจ็บป่วยแล้ว ลักษณะของปัญหาหรือลักษณะอาการเจ็บป่วยที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ก็เป็นอีกประเด็นหนึ่งที่น่าสนใจ เคลียร์ และคณะ (Cleary et al. 1993) ทำการสัมภาษณ์เฉพาะผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับการวินิจฉัยตามเกณฑ์ของศูนย์ควบคุมโรค (the Centers for Disease Control or CDC) จำนวน 189 ราย ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่าอาการเจ็บป่วยที่มีความสัมพันธ์สูงมากกับความสามารถในการทำกิจกรรมในชีวิตประจำวันก็คืออาการเจ็บป่วยทางระบบประสาท อาการเจ็บป่วยของร่างกาย ความเจ็บปวด ความรู้สึกเหนื่อยล้า และการที่รับประทานอาหารไม่ได้ และปัจจัยที่เป็นตัวทำนายความสามารถในการทำกิจกรรมได้ดีที่สุดคือ อาการเจ็บป่วยทางร่างกายโดยรวม (the summary physical symptom) และความรู้สึกเหนื่อยล้า (fatigue) เกี่ยวกับการรับรู้สุขภาพโดยรวมนั้นแม้จะมีความสัมพันธ์กับอาการเจ็บป่วยแต่ละอย่างหรือกับความเจ็บปวด แต่ก็พบว่าตัวทำนายที่ดีคือความรู้สึกเหนื่อยล้า จำนวนวันที่ไร้ความสามารถ และอาการเจ็บป่วยของร่างกายโดยรวม ส่วนการรับรู้ถึงความพึงพอใจในชีวิตนั้นพบว่ามีสัมพันธ์สูงกับอาการเจ็บป่วยทางร่างกายและความรู้สึกเหนื่อยล้า ข้อสรุปที่ได้จากการศึกษาค้นครั้งนี้ค่อนข้างจะชัดเจนว่าความรู้สึกเหนื่อยล้า และการรับรู้ความเจ็บป่วยทางร่างกายโดยรวมเป็นตัวทำนายที่ดีที่สุดของคุณภาพชีวิต

ทั้ง 3 ด้านคือ ความสามารถในการทำกิจกรรม การรับรู้ความพึงพอใจในชีวิตโดยรวม และ การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวม

นอกจากปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตแล้ว มิติด้านต่างๆของคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ก็เป็นอีกประเด็นหนึ่งที่น่าสนใจ ดวงกมล วัตราคุลย์ (2537) ทำการศึกษาผลของการสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์มีส่วนร่วมในการดูแลตนเองต่อความเปลี่ยนแปลงของความพร้อมในการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิต กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอดส์ทุกระยะของโรคที่มารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์จำนวน 45 ราย มิติต่างๆของคุณภาพชีวิตที่ได้รับการศึกษาครั้งนี้ คือ ความผาสุกทางร่างกาย จิตใจ สังคม ความคิดคำนึงเกี่ยวกับภาพลักษณ์ ปฏิกริยาตอบสนองต่อการวินิจฉัยและการรักษา ภาวะโภชนาการ การเคลื่อนไหวร่างกาย การขับถ่าย เพศสัมพันธ์ การรับรู้ภาวะของโรค และความกังวลห่วงใยในอนาคต การเก็บรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตใช้แบบวัดคุณภาพชีวิตที่เป็นมาตราส่วนประมาณค่าเชิงเส้นตรงที่มีตัวเลขกำกับ 0-100 ร่วมกับการใช้ข้อมูลเชิงคุณภาพจากการสัมภาษณ์ ผลการศึกษาพบว่า ผู้ติดเชื้อเอดส์มีคุณภาพชีวิตต่ำมากในด้านความวิตกกังวล (เนื่องจากความเรื้อรังของโรค สังคมไม่ยอมรับ ทำให้คิดมากและนอนไม่หลับ) ด้านการประกอบอาชีพ (ต้องถูกออกจากงาน ตกงาน) ด้านความลำบากกับความเจ็บป่วยทางร่างกาย (มีอาการอ่อนเพลียมาก ไม่มีแรง และไม่มีคนคอยดูแลช่วยเหลือ) ปัญหาเกี่ยวกับเศรษฐกิจ (ไม่มีรายได้ ไม่มีค่ารักษา บัตรประกันสุขภาพไม่เพียงพอกับค่ารักษาและโรงพยาบาลบางแห่งระบุว่าบัตรประกันสุขภาพไม่ครอบคลุมถึงโรคเอดส์) และปัญหาขาดคนที่สามารถปรับทุกข์ด้วยได้ (เนื่องจากรับรู้การติดเชื้อแต่เพียงลำพัง ไม่ได้บอกทางบ้านหรือครอบครัว และกลัวคนอื่นจะรู้) และภายหลังจากที่เข้าโครงการสนับสนุนและส่งเสริมให้มีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง (ซึ่งจะได้กล่าวถึงต่อไปในหัวข้อการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง) ได้ 8 สัปดาห์พบว่า การรับรู้คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเพิ่มขึ้นในทุกด้าน

คุณภาพชีวิตเป็นเรื่องส่วนบุคคล เป็นการรับรู้และประสบการณ์ของบุคคล และเป็นการรับรู้ถึงประสิทธิภาพหรือความสามารถในการกระทำหรือจัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่ตนได้เลือกหรือเห็นว่าเป็นประโยชน์ ด้วยความเชื่อดังกล่าว แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale et al. 1992a) จึงได้ทำการศึกษาลักษณะส่วนบุคคลและวิธีที่ผู้ติดเชื้อเอดส์เลือกใช้ในการจัดการกับสถานการณ์เกี่ยวกับการดูแลรักษาความเจ็บป่วยขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล เพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตของตนเอง กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอดส์จำนวน 14 ราย

(เพศชาย 13 และเพศหญิง 1 ราย) ที่มีบุคลิกลักษณะต่าง ๆ กัน เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพโดยอาศัย การสร้างทฤษฎีมาจากข้อมูลที่เป็นรูปธรรมจากความเป็นจริง (grounded theory approach) เก็บ รวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์และการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม ผลจากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า บุคลิกลักษณะส่วนบุคคลมีอิทธิพลต่อการเลือกใช้วิธีจัดการกับปัญหา (management style) และ บุคคลจะรู้สึกพึงพอใจเมื่อตนได้ใช้วิธีเหล่านั้นอย่างมีประสิทธิภาพ ลักษณะส่วนบุคคลและวิธี การที่ใช้เพื่อรักษาไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษาครั้งนี้มีอยู่ด้วยกัน 6 แบบ คือ

1. ผู้ชอบความสันโดษ (Loner) มักใช้วิธีแยกตัวจากสังคม มีความสุขและพึงพอใจกับ การได้อยู่ตามลำพังและการได้ใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่กับการนอนหลับหรืออ่านหนังสือ ไม่ชอบ การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ไม่ชอบการสนทนาเกี่ยวกับเรื่องของการติดเชื้อเอดส์ และมักจะไม ่ต้องการให้ใครมาเยี่ยมยกเว้นบุคคลใกล้ชิด แต่บุคคลเหล่านี้ก็ไม่ปฏิเสธที่จะมีปฏิสัมพันธ์กับเจ้า หน้าทีหรือบุคลากรทางการแพทย์

2. ผู้ไม่หยุดนิ่ง (Activist) เป็นผู้มองว่าเอดส์เป็นปัญหาทางสังคมและการเมือง มักแสวง หาความรู้ ข้อมูลและข่าวสารอยู่เสมอ ชอบการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ชอบการเข้าร่วมกลุ่มและ ร่วมทำกิจกรรมต่าง ๆ การส่งเสริมคุณภาพชีวิตของบุคคลเหล่านี้อยู่ที่การมีชีวิตที่ตื่นตัวตลอด เวลา การมีเพื่อนฝูงมากมาย และการได้มีส่วนร่วมในกิจกรรม

3. ผู้เคราะห์ร้าย (Victim) เป็นผู้ยอมรับในชะตากรรมของชีวิต มักใช้วิธีการจัดการกับ สถานการณ์โดยอาศัยการพึ่งพาบุคคลอื่น บุคคลเหล่านี้จะยอมให้บุคคลอื่นกำหนดความหมาย ของการติดเชื้อเอดส์ตลอดจนการควบคุมในเรื่องของคุณภาพชีวิตของตนเอง มักจะเรียกร้องให้ คนอื่นสนับสนุนทางอารมณ์และคาดหวังว่าคนอื่นควรมีความวิตกกังวลไปกับตนด้วย การ ส่งเสริมคุณภาพชีวิตในบุคคลเหล่านี้ถือเป็นเรื่องยุ่งยากเพราะเกี่ยวข้องและขึ้นอยู่กับบุคคลอื่นมาก

4. ผู้รักษาเวลา (Time Keeper) คุณภาพชีวิตของบุคคลที่มีลักษณะแบบนี้อยู่ที่การได้ใช้ เวลาอย่างคุ้มค่า การใช้ชีวิตโดยการปล่อยเวลาให้ผ่านไปโดยไม่ได้อะไรเลยนั่นถือว่าเป็นชีวิตที่ ไร้คุณภาพ บุคคลมักบอกว่าจะมีอะไรเกิดขึ้นในเวลาที่ยังมาไม่ถึง ถ้าไม่มีอะไรที่มีประโยชน์ เกิดขึ้นกับตนเองทั้งจากการกระทำของผู้อื่นหรือจากตนเองก็จะรู้สึกว่าชีวิตไม่มีความหมาย ผู้ วิจัยพบว่าการหากิจกรรมให้ผู้ป่วยทำเป็นวิธีหนึ่งที่สร้างความพึงพอใจได้

5. ผู้ยึดถือความเชื่อด้านจิตวิญญาณ (Mystic) เป็นผู้ฝักใฝ่ในเรื่องศาสนา และหลักธรรม คำสอน มักให้ความหมายของการติดเชื้อเอดส์ว่าเป็นเรื่องของสิ่งเหนือธรรมชาติ เป็นเรื่อง

ระหว่างความดีและความชั่วร้าย ความตายเป็นการปรับเปลี่ยนของชีวิตอย่างหนึ่ง บุคคลประเภทนี้มักใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่กับการอ่านพระคัมภีร์ หรือสวดมนต์ การประกอบพิธีกรรมทางศาสนา ตามความเชื่อเป็นอีกวิธีหนึ่งที่ใช้เพื่อจัดการกับสถานการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วย เพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต

6. ผู้ยึดมั่นทางการแพทย์ (Medic) บุคคลประเภทนี้จะมีความเชื่อในประสิทธิภาพของการรักษาตามหลักการแพทย์สมัยใหม่ การให้ความหมายของการติดเชื้อเอดส์จะเป็นไปตามหลักการแพทย์ มักชอบแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการดูแลรักษาใหม่ ๆ จนมีความรู้และสามารถใช้คำแนะนำที่ใช้กับเรื่องราวของเอดส์ได้เป็นอย่างดี และมักชอบสนทนากับบุคลากรทางการแพทย์หรือเข้าร่วมประชุมแลกเปลี่ยนประสบการณ์เกี่ยวกับโรคเอดส์

แม้ว่าจะเป็นการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่มีจำนวนน้อย แต่การศึกษานี้ก็เป็นการมองแบบองค์รวมและเป็นการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเกี่ยวกับความชอบและความพึงพอใจของตนเองเกี่ยวกับวิถีปฏิบัติที่จะช่วยให้คุณภาพชีวิตของตนดีขึ้นได้ จะเห็นได้ว่าการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตของบุคคลมีความแตกต่างกันไปตามลักษณะของแต่ละคน นอกจากข้อจำกัดเกี่ยวกับขนาดของกลุ่มตัวอย่างแล้ว ผู้วิจัยยังชี้ให้เห็นถึงข้อจำกัดที่ไม่อาจบอกถึงความเปลี่ยนแปลงได้เนื่องจากการศึกษาแบบตัดขวางและยังศึกษาเฉพาะผู้ติดเชื้อที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเท่านั้น วิธีการที่ใช้จัดการกับสถานการณ์จะเปลี่ยนไปหรือไม่ถ้ามีความเปลี่ยนแปลงที่เลวลงของอาการและความเจ็บป่วย และผู้ติดเชื้อจะมีวิธีการจัดการกับสถานการณ์อย่างไรเมื่ออยู่ที่บ้านหรือชุมชนเป็นประเด็นที่ควรต้องมีการศึกษาต่อไป

จากการทบทวนวรรณกรรมเหล่านี้ สามารถสรุปความรู้เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ได้ในประเด็นใหญ่ๆ ดังนี้

1. คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์มีความเปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลานับจากการได้รับเชื้อ และมีทิศทางไปในทางที่เลวลงตามการดำเนินของโรค วิธีวิทยา (methodology) ที่ใช้กันมากในการศึกษาที่ผ่านมามักเป็นการประเมินในภาคตัดขวาง ในโอกาสต่อไปควรมีการศึกษาความเปลี่ยนแปลงของคุณภาพชีวิตโดยใช้การศึกษาระยะยาวและควรศึกษาความเปลี่ยนแปลงของผู้ติดเชื้อแต่ละคนอย่างต่อเนื่อง

2. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ ที่มีรายงานในการศึกษามากที่สุดคือ จำนวนและความรุนแรงของโรคและอาการเจ็บป่วย นอกจากนั้นก็มีปัจจัยส่วน

บุคคล คือ อายุ เพศ เชื้อชาติ การศึกษา สถานภาพสมรส บุคลิกลักษณะ ความสามารถในการดูแลตนเอง (ความพร้อมในการดูแลตนเอง) และแรงสนับสนุนทางสังคม ที่น่าสนใจก็คือมีรายงานเกี่ยวกับการศึกษาปัจจัยด้านสังคมและวัฒนธรรมอยู่เพียงจำนวนน้อยทั้งๆที่เอชไอวีเป็นปัญหาที่เกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตและความเป็นอยู่ในสังคม การดูแลรักษาก็มีประเด็นทางสังคมและวัฒนธรรมเข้าไปเกี่ยวข้อง มิติทางสังคมของคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอชไอวีจึงยังต้องการการศึกษาอีกมาก

3. คุณภาพชีวิตที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ได้แก่ ความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆด้วยตนเอง ความสามารถในการควบคุม ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต และการรับรู้ถึงภาวะสุขภาพโดยทั่วไป โดยมีปัจจัยที่ส่งเสริมให้คุณภาพชีวิตในด้านเหล่านี้ลดลงคือ ความรู้สึกเหนื่อยล้า ไม่มีแรง และความเจ็บป่วยทางร่างกาย

4. มีความแตกต่างของคุณภาพชีวิตอย่างค่อนข้างชัดเจนระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ (asymptomatic -HIV) กับผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอชไอวีเต็มขั้น (symptomatic-HIV and AIDS) มีรายงานว่าไม่พบความแตกต่างของคุณภาพชีวิตระหว่างผู้ป่วยเอชไอวีกับผู้ติดเชื้อที่มีอาการ (Burgess et al. 1993; Ragsdale & Morrow 1990) อาจเนื่องมาจากเกณฑ์ที่ใช้ในการแบ่งกลุ่มของผู้ติดเชื้อทั้งสองกลุ่มยังไม่ชัดเจนเพียงพอ และผู้ติดเชื้อทั้งสองกลุ่มอาจมีอาการเจ็บป่วยที่คล้ายคลึงกันมาก นอกจากนี้ รายงานการศึกษานี้ก็ไม่ได้ระบุว่าผู้ติดเชื้อรับรู้การวินิจฉัยว่าตนอยู่ในระยะใดของโรคหรือไม่ ผู้ติดเชื้อทั้งสองกลุ่มอาจมีการรับรู้เกี่ยวกับระยะของโรคไม่แตกต่างกันก็ได้

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง

ในปัจจุบันนี้ แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองได้รับความสนใจจากทุกสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการด้านสุขภาพ เพราะเป็นเรื่องที่จำเป็นยิ่งสำหรับการดำรงชีวิตเนื่องจากมีปัจจัยที่ผลักดันให้ประชาชนต้องมีการดูแลตนเองมากขึ้น เช่น โรคหรือความเจ็บป่วยมีความเปลี่ยนแปลงไปสู่ความเรื้อรังมากขึ้น ค่าใช้จ่ายสำหรับการรับบริการสุขภาพสูงขึ้น ค่านิยมด้านสุขภาพเปลี่ยนไปสู่การป้องกันโรคและการส่งเสริมสุขภาพมากขึ้น ประชาชนมีความรู้ที่กว้างไกลขึ้น ตามกระแสความเคลื่อนไหวของยุคโลกาภิวัตน์ ด้วยความเจริญทางสังคมและการเมืองทำให้ประชาชนมีความตระหนักในสิทธิและทางเลือกของตนมากขึ้น ความไม่มีประสิทธิภาพในการรักษาโรคบางอย่างทำให้ผู้คนแสวงหารูปแบบของการดูแลรักษาที่อยู่นอกเหนือไปจากรูปแบบการแพทย์สมัยใหม่ นั่นก็คือมีความเป็นพหุลักษณะนิยม (pluralism) มากขึ้น ด้วยปัจจัยดังกล่าวนี้

การดูแลตนเองจึงเป็นประเด็นที่ได้รับความสนใจ และมีการศึกษาและพัฒนาความรู้กันมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งก็คือ เป็นเป้าหมายสำคัญอย่างหนึ่งของระบบบริการด้านสุขภาพ

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองกำเนิดขึ้นครั้งแรกในประเทศทางซีกโลกตะวันตก โดยเฉพาะในอเมริกา (Levin 1976) ซึ่งยึดถือและปฏิบัติตามความเชื่อด้านสุขภาพตามรูปแบบการแพทย์สมัยใหม่ (medical model) ที่เชื่อว่าสุขภาพที่ดีคือภาวะที่ปราศจากโรค (disease) และการรักษาโรคจะต้องอาศัยเทคโนโลยีและวิธีการทางการแพทย์เท่านั้น (Smith 1981) และถือว่าการกระทำที่ผิดไปจากบรรทัดฐานของวิชาชีพ (professional norm) เป็นสิ่งที่ไม่เป็นผลดีต่อสุขภาพ นักวิชาชีพทางการแพทย์จะเป็นผู้ตัดสินคุณค่าและความถูกต้องของการดูแลตนเอง เลวิน (Levin 1976) นิยามการดูแลตนเองว่า เป็นกระบวนการที่บุคคลธรรมดาสามารถทำหน้าที่ด้วยตนเองอย่างมีประสิทธิภาพในการส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค และการวินิจฉัยและรักษาโรค ในระดับที่เป็นทรัพยากรเบื้องต้นของระบบการดูแลสุขภาพ เลวินยังได้เน้นว่าคำนิยามของเขานั้นให้มุมมองไว้อย่างชัดเจนว่า การดูแลตนเองเป็นส่วนหนึ่งหรือองค์ประกอบหนึ่งของระบบการดูแลสุขภาพ ในทำนองเดียวกัน ไฟร์ และ ไบม์ (Fry & Byrne Cited in Gantz 1990) ให้ความหมายของการดูแลตนเองว่าเป็นการกระทำของบุคคลซึ่งประกอบด้วย 4 ด้าน คือ (1) การส่งเสริมสุขภาพ (2) การป้องกันโรค (3) การวินิจฉัยโรค การรักษาและการรักษาโรคด้วยตนเอง และ (4) การมีส่วนร่วมกับการบริการทางวิชาชีพ ในขณะที่ วิกเคอรี (Vickery 1986) กล่าวว่า การดูแลตนเองทางการแพทย์หมายถึงการกระทำทั้งหมดที่กระทำโดยบุคคลเกี่ยวกับปัญหาทางการแพทย์ ซึ่งส่วนมากจะเป็นความเจ็บป่วยเพียงเล็กน้อย หรือโรคเรื้อรัง แต่ก็อาจรวมไปถึงความเจ็บป่วยฉุกเฉินด้วย

จากแนวคิดดังกล่าวชี้ให้เห็นว่าการดูแลตนเองทางการแพทย์นั้นไม่สามารถแยกออกจากระบบการแพทย์สมัยใหม่ได้ เป็นองค์ประกอบหนึ่งของระบบที่ควรจะอยู่ในความดูแลของนักวิชาชีพให้การดูแลตนเองของประชาชนเป็นไปอย่างถูกต้อง จากคำนิยามเหล่านั้น ไม่ปรากฏชัดเจนถึงการให้คุณค่าของการปฏิบัติที่อาจมีประโยชน์อื่นใดนอกเหนือไปจากการปฏิบัติตามแนวทางของวิชาชีพ การนำแนวคิดเช่นนี้มาใช้ในการศึกษาการดูแลตนเองจึงมักจะพบเห็นในรูปของการศึกษาเกี่ยวกับการปฏิบัติตามแผนการรักษาที่กำหนดโดยนักวิชาชีพทางการแพทย์ เช่น การใช้ยาด้วยตนเอง การตรวจวินิจฉัยโรคด้วยตนเอง การดูแลรักษาอาการเจ็บป่วยด้วยตนเองตามคำแนะนำ และการมาตรวจตามแพทย์นัด (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ 2535; จริยา ดันติธรรม 2536; แสงเคื่อน เทพรัญ 2535; Hardon 1987; Quah 1985; Wilkinson, Dalby & Manf 1987)

แนวคิดของการดูแลตนเองดังกล่าวดูเหมือนจะมีข้อจำกัดในการนำไปใช้กับสังคมที่มีการปฏิบัติในเรื่องของสุขภาพและความเจ็บป่วยที่แตกต่างออกไปจากระบบการแพทย์สมัยใหม่ คือ มีการรักษาตามวัฒนธรรมในสังคมที่สืบทอดกันมานาน เช่น การใช้สมุนไพรพื้นบ้าน การนวด การกดจุด การฝังเข็ม หรือการประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อในท้องถิ่น เป็นต้น ในสังคมเหล่านี้ การดูแลตนเองย่อมจะมีความหมายที่กว้างกว่าความหมายที่ใช้กันทั่วไปในโลกตะวันตก เพราะการปฏิบัติเพื่อดูแลสุขภาพชีวิตและสุขภาพของประชาชนนั้นมีมิติที่มากกว่าเรื่องของการป้องกันและรักษาโรคตามความเชื่อทางการแพทย์สมัยใหม่

สำหรับประเทศไทย ซึ่งเป็นประเทศหนึ่งที่มีรูปแบบการปฏิบัติและรักษาโรคที่หลากหลายตามวัฒนธรรมความเชื่อ (traditional medicine) เหมือนกับประเทศทางซีกโลกตะวันออกอื่นๆ ก็ยังไม่มี ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่ตรงกันในบรรดาผู้ที่เกี่ยวข้อง ทั้งผู้กำหนดนโยบายสาธารณสุข ผู้นำนโยบายไปปฏิบัติหรือผู้ให้บริการในระดับต่าง ๆ อีกทั้งยังไม่มี ความชัดเจนว่าจะยึดรูปแบบใด ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ (Hongvivatana 1990) ให้ข้อคิดเห็นว่าการกำหนดนโยบายสาธารณสุขควรมีการทำความเข้าใจที่ชัดเจนในแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง และควรให้มีความสอดคล้องกับเศรษฐกิจและสังคมด้วย และได้เสนอแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่น่าจะมีความเหมาะสมที่สุดสำหรับประเทศที่กำลังพัฒนา รวมทั้งประเทศที่อยู่ในซีกตะวันออกซึ่งหมายถึงประเทศไทยด้วย ว่าควรมีลักษณะดังนี้ (1) การดูแลตนเองควรมีลักษณะของการมีส่วนร่วม และที่สำคัญคือบุคคลหรือครอบครัวต้องมีโอกาสตัดสินใจด้วยตนเองโดยที่นักวิชาชีพมีบทบาทเป็นผู้ให้การสนับสนุนด้านข้อมูลที่เป็นประโยชน์ (2) ระบบสุขภาพที่เอื้ออำนวยต่อการดูแลตนเองของประชาชนจะต้องประกอบด้วยบุคคลทั่วไป (ครอบครัว เพื่อนฝูง) ระบบสนับสนุนทางสังคม นักวิชาชีพด้านสุขภาพ และผู้รักษาอื่นๆ (3) การดูแลตนเองควรครอบคลุมถึงการรักษาทุกรูปแบบ รวมทั้งการรักษาแบบพื้นบ้าน หรือตามค่านิยม ความเชื่อและวัฒนธรรมของสังคม คือควรยอมรับความเป็นพหุลักษณะนิยม (pluralism) และ (4) การดูแลตนเองควรเกิดขึ้นในระดับครอบครัว คือเป็นการดูแลที่บ้าน (home-based) นักวิชาชีพในระบบบริการด้านสุขภาพต้องปรับบทบาทให้มีการสนับสนุนการดูแลตนเองที่เป็นการปรับตัวที่ดี (adaptive self-care) และยับยั้งการดูแลตนเองที่ไม่ใช่การปรับตัวที่ดี (maladaptive self-care) นักวิชาชีพสามารถกระตุ้นให้บุคคลมีการริเริ่มเกี่ยวกับการดูแลตนเอง แต่เทคโนโลยีหรือวิธีปฏิบัตินั้นจะต้องทำที่บ้านหรือในครอบครัวได้ จากข้อเสนอดังกล่าว พอจะชี้ให้เห็นว่าการดูแลตนเองที่น่าจะเหมาะสมกับการนำมาใช้ในประเทศไทยนั้น ควรประยุกต์เอาแนวคิดที่ผสมผสานกันระหว่างค่านิยม

ทางการแพทย์สมัยใหม่และการแพทย์แผนโบราณที่มีอยู่ และต้องคำนึงถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องด้านวัฒนธรรมและสังคมด้วย

วิชาชีพพยาบาลถูกมองว่าเป็นวิชาชีพที่ให้บริการด้านสุขภาพแก่ประชาชนในสังคมควบคู่ไปกับวิชาชีพแพทย์ จุดเน้นของการบริการทางการพยาบาลไม่ใช่โรค (disease) หรือความเจ็บป่วย (illness) โดยตรง แต่เป็นการตอบสนองความต้องการที่เกิดจากความเจ็บป่วยของบุคคลในลักษณะที่เป็นองค์รวม คือครอบคลุมไปถึงด้านร่างกาย และจิตสังคม นอกจากตัวผู้ป่วยเองแล้วผู้รับบริการของพยาบาลยังรวมไปถึงครอบครัวของผู้ป่วยด้วย การดูแลตนเองของผู้ป่วยและครอบครัวเพื่อการตอบสนองต่อความต้องการด้านสุขภาพจึงเป็นเป้าหมายสำคัญของการพยาบาล (Orem 1991)

บุคคลที่ได้รับการยอมรับว่าเป็นผู้นำเอาแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองมาใช้กับวงการพยาบาลเป็นคนแรกก็คือ ฟลอเรนซ์ นิติงเกล โดยมีความเชื่อว่าผู้หญิงทุกคนมีบทบาทสำคัญในการดูแลครอบครัวของตนเองในเรื่องของสิ่งแวดล้อมและสุขอนามัยทั่วไป เช่น น้ำ อาหาร อากาศ ความสะอาด และความสงบ (Woods 1989) นับจากนั้นมาแนวคิดของการดูแลตนเองก็แทบจะไม่มีปรากฏอยู่ในวรรณกรรมทางการพยาบาลอีก จนกระทั่งถึงทศวรรษ 1960 โอเร็ม (Orem 1985, 1991) จึงได้นำเอาแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองมาใช้ในการพยาบาล และถือได้ว่าเป็นผู้นำเกี่ยวกับการดูแลตนเองทางการพยาบาลในยุคปัจจุบันนี้

ได้มีผู้ให้ความหมายของการดูแลตนเองทางการพยาบาลไว้หลายคน อาทิ เช่น นอริส (Noris 1979) ให้ความหมายว่า เป็นกระบวนการที่เปิดโอกาสให้บุคคลและครอบครัวได้ริเริ่มรับผิดชอบ และทำหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพในการพัฒนาศักยภาพเพื่อดูแลสุขภาพของตนเอง ฮิลล์ และ สมิธ (Hill & Smith 1985) มองว่าการดูแลตนเองต้องเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจด้วยตนเองเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ ไม่ใช่การที่ต้องจำยอมเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมซึ่งไม่ได้สนองต่อความต้องการของตนเอง ความหมายดังกล่าวมานี้ มีความสอดคล้องกับแนวคิดการดูแลตนเองของโอเร็มซึ่งให้คำจำกัดความ การดูแลตนเอง ว่า หมายถึง การกระทำของบุคคลวัยผู้ใหญ่หรือกำลังเติบโตเป็นผู้ใหญ่ เพื่อดูแลตนเองภายใต้สถานการณ์และสิ่งแวดล้อม เป็นการกระทำที่มีเป้าหมายและมีความตั้งใจหรือตั้งใจ เพื่อควบคุมปัจจัยต่างๆ ที่มีผลกระทบต่อหน้าที่และพัฒนาการของตนเองเพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพของตนเอง การดูแลตนเองเป็นพฤติกรรมที่เกิดจากการเรียนรู้ภายใต้ขนบธรรมเนียม ค่านิยม ความเชื่อ และวัฒนธรรมของสังคม (Orem 1991: 64, 69, 117)

จุดเน้นของพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลตนเองอยู่ที่การประเมินความต้องการหรือความจำเป็น (need) และความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคล และการออกแบบการพยาบาลเพื่อตอบสนองความต้องการนั้น การช่วยเหลือตามบทบาทของพยาบาลจึงเน้นที่บุคคลผู้มีความพร้อมในการดูแลตนเอง อาจโดยการกระทำแทนให้ทั้งหมด การกระทำแทนให้เป็นบางส่วน หรือ การให้การสนับสนุนและให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพและชีวิตของตนเอง (หรือของบุคคลผู้อยู่ในภาวะที่ต้องพึ่งพา เช่น ทารก ผู้พิการ ผู้สูงอายุและผู้ป่วยในครอบครัวเดียวกัน) เป้าหมายของการดูแลตนเองไม่ใช่การปราศจากโรคเท่านั้นแต่เป็นการมีสุขภาพดีและมีความสุขในชีวิต (well-being) กิจกรรมการดูแลตนเองทางการพยาบาลไม่ได้มุ่งเน้นเฉพาะการจัดการกับความเจ็บป่วย (health-deviation self-care) แต่ต้องรวมไปถึงการดูแลเกี่ยวกับการเจริญเติบโตและพัฒนาการ (developmental self-care) และการส่งเสริมสุขภาพและสวัสดิภาพทั่วไป (universal self-care) (Orem 1985, 1991)

แม้ว่าการดูแลตนเองของโอเร็มจะเป็นแนวคิดที่ถูกพัฒนาขึ้นในสังคมตะวันตก แต่ก็เป็นแนวคิดที่ให้คุณค่ากับระบบการแพทย์สมัยใหม่ควบคู่ไปกับการปฏิบัติดูแลตนเองตามความเชื่อในวัฒนธรรมและสังคมที่มีประโยชน์ (ซึ่งโอเร็มเรียกว่า therapeutic self-care) เป็นการมองแบบองค์รวม และเน้นที่บุคคลและครอบครัวมากที่สุด ลักษณะที่เด่นในแนวคิดนี้คือ (1) เป็นความริเริ่มและตั้งใจที่จะกระทำของบุคคล และเป็นไปอย่างมีเป้าหมายเพื่อชีวิต สุขภาพ และความผาสุกของตนเอง (2) เป็นกระบวนการของการมีส่วนร่วมและเน้นที่การตัดสินใจของบุคคล (3) เป็นสิ่งที่เรียนรู้ภายใต้วัฒนธรรม ประเพณี และสังคมแวดล้อมของบุคคล การดูแลตนเองจึงอาจเป็นการปฏิบัติตามวัฒนธรรมและความเชื่อในสังคมที่อาศัยอยู่ สำหรับบทบาทของพยาบาลในฐานะที่เป็นนักวิชาชีพด้านสุขภาพคือให้การสนับสนุนให้บุคคลได้มีการคิดทบทวนและตัดสินใจ ตลอดจนลงมือปฏิบัติการดูแลตนเอง (Orem 1991) ซึ่งคุณลักษณะที่กล่าวมาทั้งหมดนี้สอดคล้องกับแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่เสนอไว้โดยทวิทอง พงษ์วิวัฒน์ ข้างต้น ผู้วิจัยจึงได้เลือกใช้แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเร็มเป็นแนวทางการศึกษาครั้งนี้

ศักยภาพในการดูแลตนเอง (Self-care agency)

มโนทัศน์เกี่ยวกับศักยภาพในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) มีความซับซ้อนเพราะมีความหมายมากกว่าการกระทำกิจกรรมการดูแลตนเองที่สามารถสังเกตเห็นได้ แต่เป็นคุณสมบัติที่มีอยู่ในตัวบุคคลซึ่งพร้อมที่จะริเริ่มและกระทำการดูแลตนเอง ประกอบด้วยศักยภาพและความสามารถ 3 ระดับ คือ (1) ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน ได้แก่

การรับรู้ของระบบประสาท กระบวนการคิด การเรียนรู้และให้เหตุผล การกำหนดตนเอง การยอมรับตนเอง และการรับรู้เกี่ยวกับเวลา สถานการณ์ สิ่งแวดล้อม (2) พลังความสามารถ ได้แก่ การเอาใจใส่ตนเอง การควบคุมการใช้พลังงานของร่างกาย การควบคุมการเคลื่อนไหว การใช้เหตุผล การแสวงหาข้อมูล การตัดสินใจ แรงจูงใจ การใช้ความคิดและสติปัญญา การสร้างสัมพันธภาพและการติดต่อสื่อสาร และการจัดระบบตนเองให้สอดคล้องกับการดูแลตนเองเข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตประจำวัน และ (3) ความสามารถในการปฏิบัติการดูแลตนเอง ซึ่งประกอบด้วย การคาดการณ์ การปรับเปลี่ยน และการปฏิบัติ

จะเห็นว่าศักยภาพและความสามารถในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็มดังกล่าวนี้ ประกอบด้วยปัจจัยต่างๆที่นอกเหนือไปจากความรู้ (Knowledge) เจตคติ (Attitude) และ ทักษะในการปฏิบัติ (Psychomotor) ตามแนวคิดที่เชื่อกันมาแต่ดั้งเดิม ปัจจัยทั้ง 3 ประการนี้ไม่เพียงพอที่จะทำให้บุคคลปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองได้อย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องเพียงพอ ดังนั้น แนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) จึงเป็นแนวคิดใหม่ที่อาจจะช่วยให้พยาบาลได้วิเคราะห์สาเหตุของความพร่องในการดูแลตนเอง เพื่อจะได้ช่วยแก้ไขได้ภายในขอบเขตความรับผิดชอบของวิชาชีพ (สมจิต หนูเจริญกุล 2536 : 35)

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์

ปัจจัยที่มีความเกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์มีความคล้ายกับที่พบในผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ แต่จะมีบางประเด็นที่แตกต่างออกไปบ้าง เนื่องจากเอดส์เป็นโรคติดต่อร้ายแรง และผู้คนในสังคมยังมีทัศนคติที่ไม่ค่อยดี การดำเนินชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์จึงค่อนข้างจะมีความยากลำบาก โดยเฉพาะการอยู่ร่วมในสังคม ปัจจัยที่มีผู้รายงานการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอดส์ มีดังนี้

ทัศนคติต่อการมีชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์ ผู้ติดเชื้อที่สามารถปรับทัศนคติต่อการมีชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์ให้เป็นเชิงบวกได้จะสามารถทำหน้าที่ในการดำเนินชีวิตอย่างปกติสุขได้ แอลแลน (Allan 1990) ได้รายงานผลการศึกษาเชิงคุณภาพในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เป็นชายรักร่วมเพศ จำนวน 11 ราย โดยใช้การสัมภาษณ์เกี่ยวกับการแสวงหาข้อมูลและการดูแลตนเอง ซึ่งพบว่าการดูแลตนเองเป็นวิธีแรก que ผู้ติดเชื้อเกือบทุกคนใช้เมื่อมีปัญหาสุขภาพ มีการดูแลที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลทั้งสิ้น 71 รายการ เป็นการดูแลทางวิชาชีพ (professional care) 12 รายการ เป็นการดูแลอื่นๆนอกเหนือจากทางวิชาชีพ (alternative care) 8 รายการ และเป็นการดูแลตนเองถึง 51

รายการ ซึ่งมีอยู่ 5 มิติคือ (1) การควบคุมอาหาร (2) การออกกำลังกาย (3) การลดภาวะเครียด (4) การปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิต และ (5) การปรับทัศนคติให้เป็นเชิงบวก คือคิดถึง การมีชีวิตอยู่มากกว่าการรอคอยความตาย พยายามหาความสุขใส่ตัว ให้กำลังใจตนเองในการมี ชีวิตอยู่ พยายามหาเหตุผลของการที่ต้องมีชีวิตอยู่ต่อไป ซึ่งการที่สามารถปรับทัศนคติให้เป็นเชิง บวกได้จะเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้มีการกระทำการดูแลตนเองในข้ออื่นๆได้

การสนับสนุนทางสังคมและปัจจัยด้านเศรษฐกิจและสังคม เปรมฤทัย น้อยหมื่นไว (2536) ศึกษาเกี่ยวกับความพร่องในการดูแลตนเอง (self-care deficit) ซึ่งหมายถึงปริมาณและ คุณภาพของการดูแลตนเองไม่เพียงพอที่จะตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นอัน เกิดจากการติดเชื่อเอคส์ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื่อเอคส์จำนวน 120 รายที่เข้ารับการรักษาใน แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลบาราตราบารซึ่งเป็นโรงพยาบาลสำหรับโรคเอคส์โดยเฉพาะ พบว่าการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนของความพร่องในการดูแลตนเอง ได้ร้อยละ 20 และมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร่องในการดูแลตนเองนั่นก็คือผู้ที่มีการ สนับสนุนทางสังคมน้อยจะมีความพร่องในการดูแลตนเองมาก การรับรู้เกี่ยวกับการสนับสนุน ทางสังคมของกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้อยู่ในระดับปานกลางใกล้เคียงกับผลการศึกษาใน กลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังอื่นๆที่ใช้แบบวัดเดียวกัน และแหล่งของการสนับสนุนส่วนใหญ่เป็นครอบครัว หรือญาติและผู้ใกล้ชิดเหมือนกัน แต่มีประเด็นที่แตกต่างซึ่งได้รับจากคำถามปลายเปิดคือกลุ่ม ตัวอย่างที่เป็นผู้ติดเชื่อเอคส์รับรู้ถึงความรังเกียจที่ได้รับจากผู้คนในสังคมอยู่ด้วย สำหรับปัจจัย ด้านบุคคลนั้น พบว่า ความพร่องในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบกับระยะเวลาในการ ศึกษา อาชีพ (รับราชการและรัฐวิสาหกิจ) รายได้สูง และเป็นโรคระยะที่ไม่มีอาการ (ระยะที่ 1) และมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการไม่มีอาชีพ ไม่มีรายได้ และเป็นโรคระยะที่มีอาการ (ระยะที่ 2) แต่ไม่พบความสัมพันธ์ของความพร่องในการดูแลตนเองกับ อายุ เพศ และสถานภาพสมรส

การรับรู้ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย ประสพการณ์การดูแลตนเองที่เคยใช้มาก่อน และความเชื่อในอำนาจแห่งตน เลิฟจอย และคณะ (Lovejoy, Paul, Freeman & Christianson 1991) ศึกษาตัวทำนายของการแสวงหาข้อมูลเพื่อการดูแลตนเองในชายรักร่วมเพศและรักร่วม สองเพศที่มีการติดเชื่อเอชไอวี จำนวน 162 ราย ซึ่งเป็นผู้ที่อาศัยอยู่ใน San Francisco เป็นผู้ที่มา รับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกในสถานบริการสุขภาพ เลือกตัวอย่างโดยอาศัยความสะดวก เก็บ ข้อมูลขณะที่ผู้ติดเชื่อมาตรวจตามนัด 3 ครั้งห่างกัน 2-3 สัปดาห์ ผลการศึกษาพบว่าการรับรู้เกี่ยว กับภาวะสุขภาพและการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมดูแลตนเอง กล่าวคือภายหลัง

จากได้รับรู้ว่าตนมีการคิดเชื่อเอดส์แล้ว ผู้คิดเชื่อจะมีการใช้การดูแลตนเองมากขึ้น โดยมีพฤติกรรม 35 อย่างที่มีปรากฏอยู่ในแบบสอบถามทั้งหมด 81 อย่าง พฤติกรรมที่ใช้มากที่สุดคือ การลดความเครียด การพักผ่อนเมื่อเริ่มรู้สึกว่ามีอาการเหนื่อยล้า การใช้กระบวนการทางความคิด การสำรวจอาการเจ็บป่วยของตนเอง การแจ้งให้ผู้บริการด้านสุขภาพได้ทราบถึงอาการที่เกิดขึ้นใหม่ และการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับเอดส์ ผู้คิดเชื่อส่วนใหญ่ใช้วิธีเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วยแทนการปฏิเสธ นอกจากการดูแลตนเองจะขึ้นอยู่กับการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคแล้ว ยังพบว่าขึ้นอยู่กับการประเมินการดูแลตนเองที่เคยใช้มาก่อน ความรู้สึกผูกพันกับเพื่อน (friend or partner) และการรับรู้อำนาจภายนอกตนเอง (external locus of control) ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางลบกับความถี่ของการใช้พฤติกรรมการดูแลตนเอง ผู้วิจัยให้ข้อสรุปจากการศึกษาครั้งนี้ว่าผู้คิดเชื่อที่มีการติดต่อใกล้ชิดกับเพื่อนฝูงในสังคม และมีความเชื่อในอำนาจควบคุมตนเองจะมีการดูแลตนเองมาก

ในทิศทางที่ตรงกันข้าม วาเลนเต และคณะ (Valente, Saunders, & Uman 1993) ซึ่งศึกษาในกลุ่มตัวอย่างจำนวนทั้งสิ้น 223 ราย (เป็นผู้คิดเชื่อเอดส์จำนวน 121 ราย ผู้มีผลการตรวจเลือดสำหรับเอชไอวีเป็นลบ 45 ราย และผู้ที่ไม่ได้ตรวจเลือดแต่เชื่อว่าตนมีปัจจัยเสี่ยงสูง 57 ราย) กลับพบว่า การรับรู้ว่าตนมีการคิดเชื่อเอดส์ และมีอาการเจ็บป่วยจะมีความสัมพันธ์กับภาวะซึมเศร้าทางอารมณ์ และมีความสัมพันธ์กับการเปลี่ยนแปลงของการดูแลตนเองไปในทางที่ไม่เป็นผลดีต่อสุขภาพ (unhealthy self-care) และการใช้วิธีหลีกเลี่ยงปัญหา แต่ผู้วิจัยก็ได้เสนอถึงข้อจำกัดของการศึกษาครั้งนี้ว่าเป็นการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่ค่อนข้างจะอยู่ในระยะต้นของการคิดเชื่อจึงอาจจะยังไม่สามารถปรับตัวและยอมรับสภาพได้ และบางส่วนเป็นผู้ที่ยังไม่เคยตรวจเลือดแต่สงสัยว่าจะมีการคิดเชื่อเพราะมีปัจจัยเสี่ยง จึงอาจเป็นไปได้ว่า อาการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นยังไม่มากและไม่รุนแรง อาจจะยังบ่งชี้ถึงการดูแลตนเองในภาวะเจ็บป่วยได้ไม่ดีเท่าที่ควร

ภาวะไม่แน่นอนในโรคและความเจ็บป่วย (uncertainty) และ ภาวะหมดหนทางที่เกิดจากประสบการณ์การเรียนรู้ที่ผ่านมา เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลตนเอง เวทซ์ (Weitz 1989) รายงานการศึกษาเชิงคุณภาพในชายผู้คิดเชื่อเอดส์จำนวน 23 ราย โดยการติดตามสัมภาษณ์ห่างกัน 4-6 เดือน พบว่า เมื่อเวลาผ่านไปและเมื่อมีอาการเจ็บป่วยมากขึ้นผู้ป่วยจะมีความรู้สึกไม่แน่นอน และความรู้สึกว่าหมดหนทาง ทำให้หมดกำลังใจและไม่มีแรงจูงใจที่จะทำอะไรเพื่อตนเองอีกต่อไป รู้สึกว่าตนไม่สามารถควบคุมหรือจัดการกับปัญหาได้ รู้สึกว่าสิ่งที่ทำ

ไปนั้นไม่มีประโยชน์ หรือไม่แน่ใจว่าจะมีประโยชน์อีกต่อไป แต่กับผู้ที่ไม่มีอาการเปลี่ยนแปลงมากนักจะมีแรงจูงใจที่จะดูแลตนเองต่อไป

ระบบบริการสุขภาพ เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ การศึกษาเชิงคุณภาพในประเทศไทย (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ 2536ก, 2536ข) พบว่าทัศนคติของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีต่อเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลหรือสถานบริการ และต่อลักษณะของการบริการที่ได้รับจะมีอิทธิพลต่อการตัดสินใจที่จะไปใช้บริการ นอกจากนี้การรับรู้ว่าการแพทย์สมัยใหม่ยังไม่มีประสิทธิภาพในการรักษาอย่างเพียงพอสำหรับโรคเอดส์ก็เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีส่วนทำให้ผู้ติดเชื้อเอดส์มีพฤติกรรม การดูแลตนเองโดยการแสวงหาการรักษาในรูปแบบอื่นๆ เช่น การรักษาแบบพื้นบ้าน หรือการใช้พิธีกรรมต่างๆ ตามความเชื่อและค่านิยมของตนเองและครอบครัว

การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์

นอกจากปัจจัยที่เกี่ยวข้องแล้ว ยังมีรายงานการศึกษาที่ช่วยให้เข้าใจพฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ในหลายด้าน ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ (2536ก, 2536ข) ทำการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย จำนวน 65 ราย และเลือกมานำเสนอเฉพาะรายที่ได้ข้อมูลสมบูรณ์เพียง 23 ราย เป็นการรายงานผลการศึกษาเชิงคุณภาพเป็นรายบุคคล ซึ่งพอสรุปได้ว่าผู้ติดเชื้อมีปฏิกิริยาตอบสนองและปรับตัวต่อการติดเชื้อในหลายแบบ และรูปแบบการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อก็มีความคล้ายคลึงกับที่รายงานโดย แอลแลน (Allan 1990) กล่าวคือ (1) การตั้งใจรักษาสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงอยู่เสมอ โดยการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ พักผ่อนให้เพียงพอ และออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ (2) ป้องกันโรคและความเจ็บป่วย โดยการป้องกันการรับเชื้อเอดส์เพิ่ม เลิกเที่ยวโสเภณี งดเว้นการมีเพศสัมพันธ์ เลิกเที่ยวกลางคืน เลิกสูบบุหรี่ เลิกดื่มสุรา และเลิกกินยาบ้า (3) ฝ้าระวังและตรวจสอบอาการของโรคเอดส์ เช่น การคล้ำต่อมน้ำเหลือง การตรวจดูความผิดปกติตามตัวและผิวหนัง การชั่งน้ำหนักหรือสังเกตอาการซีดผอม หรือการสังเกตอาการไอ (4) การลดความเครียด โดยการฝึกสมาธิ การหาสิ่งที่เพลิดเพลินทำ การไม่ปล่อยเวลาให้ว่าง หรือระบายปัญหาให้กับคนที่ไว้วางใจ (5) การลดความรู้สึกไม่แน่นอนใจ โดยการแสวงหาความรู้ ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเอดส์ และหลีกเลี่ยงการพูดคุยกับเพื่อนบ้านที่ไม่มีความรู้จริงซึ่งจะทำให้รู้สึกไม่สบายใจมากขึ้น และ (6) การปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิตใหม่ เช่น การเปลี่ยนงานใหม่ การคิดถึงความสุขของตนให้มากขึ้น การแสวงหากำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่ หาเหตุผลที่จะต้องมีชีวิตอยู่ต่อไป (ต้องสร้างฐานะไว้ให้ครอบครัวหรือบุคคลในความรับผิดชอบ) ทบทวน

ชีวิตว่าจะต้องทำอะไรอีกบ้าง และพยายามสร้างความหวังให้ตนเองอยู่เสมอ (หวังว่าจะมีการคิดค้นยารักษาเอดส์ได้ทัน และตนจะต้องรักษาสุขภาพให้แข็งแรงจนกว่าจะถึงวันนั้น) อย่างไรก็ตาม ในการศึกษาวิจัยยังพบว่าผู้ติดเชื้อบางรายที่ไม่สามารถคงไว้ซึ่งการดูแลตนเองที่ตนก็เชื่อว่ามีประโยชน์ มีการกลับไปมีพฤติกรรมที่รับรู้ว่าจะไม่เหมาะสมอีก เช่น การเที่ยวโสเภณีโดยไม่ใช้ถุงยางอนามัย กลับไปดื่มสุราและเที่ยวตามแหล่งอบายมุขอีก หรือเลิกปฏิบัติในสิ่งที่เคยทำ (เลิกออกกำลังกาย เลิกเอาใจใส่ตนเอง) จะเห็นว่าการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์อาจจะไม่มีเสถียรภาพเพียงพอเมื่อเวลาผ่านไป

การดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์ไม่ถูกนำมาใช้เฉพาะการมีชีวิตอยู่ที่บ้านเท่านั้น ผู้ติดเชื้อที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลและอยู่ในความดูแลของแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่อื่นๆ ก็มีความต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพของตนเอง จากการศึกษาของ แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale, Kotarba, & Morrow 1992b) ซึ่งได้ทำการศึกษารูปแบบของการดูแลตนเองหรือการกระทำเพื่อจัดการกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยเพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเอดส์เต็มขั้นที่นอนพักรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลจำนวน 19 ราย ใช้การศึกษาเชิงคุณภาพ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง รวมทั้งการสัมภาษณ์พยาบาล และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเพื่อตรวจสอบความตรงของข้อมูลที่ได้รับ ผลการศึกษาพบว่ามีกิจกรรมที่ผู้ป่วยรายงานว่าจำเป็นสำหรับการมีชีวิตอยู่อย่างมีคุณภาพ คือ (1) การมีส่วนร่วมในกิจกรรมประจำวันในหอผู้ป่วย (2) การแสวงหาอำนาจในการควบคุมตนเอง ต้องการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและเลือกวิธีการดูแลรักษา (3) การให้ความหมายของการป่วยด้วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยต้องการการยอมรับว่าเป็นบุคคล ไม่ใช่ตัวเชื้อโรค ต้องการความเข้าใจ ผู้ติดเชื้อจึงมักจะสร้างความหมายของการติดเชื้อเอดส์สำหรับตนเองขึ้นมา (4) การรักษาชื่อเสียงของตนเอง โดยการพูดคุยถึงเอดส์เสมือนหนึ่งว่าเป็นสิ่งที่อยู่ภายนอกตนเอง (5) การสร้างความสุขสบายและความปลอดภัยให้ตนเอง โดยการจัดบริเวณที่พักในห้องผู้ป่วยให้มีบรรยากาศที่อบอุ่น มีการนำเอารูปภาพหรือสิ่งของมาประดับให้เหมือนบ้านของตนเอง และ (6) การจัดการกับความเจ็บปวด มีการเรียนรู้เกี่ยวกับยาบรรเทาปวดที่ใช้ เรียนรู้และไว้วางใจว่าพยาบาลเป็นบุคคลที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ตลอดเวลาเมื่อมีความเจ็บปวด จากความรู้ที่สามารถนำมาเป็นแนวทางในการส่งเสริมการดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ขณะเข้ารับบริการได้เป็นอย่างดี

ผลการศึกษาที่รื่องเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อไอวี/เอดส์

การศึกษานำร่องของโครงการวิจัยเพื่อพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อ ไอวี/เอดส์ในครั้งนี้ (พิกุล นันทชัยพันธ์ 2537) ได้ศึกษาติดตามเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติด

เชื่อและครอบครัวเพื่ออธิบายสถานการณ์การดูแลตนเองและเพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลเบื้องต้น สำหรับพัฒนาเครื่องมือประเมินความสามารถในการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตที่จะใช้ในการ ศึกษาครั้งนี้ โดยทำการศึกษาในผู้ที่รับรู้ว่าตนมีการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่อาศัยอยู่ในจังหวัด เชียงใหม่ จำนวน 20 ราย ระหว่างเดือนเมษายน ถึง มิถุนายน 2537 เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพเก็บ รวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ การสังเกต และการบันทึกสิ่งที่ได้จากการเรียนรู้จากการเข้าร่วม ประชุม สัมมนา และพบปะสังสรรค์แลกเปลี่ยนประสบการณ์กับกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์และบุคลากร ในองค์กรต่างๆที่ทำงานช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ในจังหวัดเชียงใหม่ นอกจากนี้ได้มีการติดตาม เยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อทุกๆ 1-2 สัปดาห์ติดต่อกันนาน 3 เดือน เพื่อให้คำปรึกษาแนะนำ และช่วย เหลือดูแลผู้ป่วยที่บ้าน และเพื่อติดตามเก็บรวบรวมข้อมูล

ผลการศึกษาที่เกี่ยวกับการดูแลตนเองพอจะสรุปได้ดังต่อไปนี้

1. เกี่ยวกับความรู้ ความเข้าใจ และทัศนคติเกี่ยวกับเอดส์ ผู้ติดเชื้อส่วนมากมีความรู้และ ความเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้ออย่างถูกต้อง แต่ไม่ค่อยมีความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเองภาย หลังการติดเชื้อ ส่วนมากมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อการติดเชื้อแม้จะยังไม่มีการปรากฏ มักจะมองว่า เป็นเรื่องเลวร้าย น่ากลัว และน่ารังเกียจ มีความรู้สึกว่ามีทางที่จะต่อสู้หรือเอาชนะโรคนี้ได้เลย

2. แหล่งประโยชน์สำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ พบว่าครอบครัวเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญ มากที่สุด เป็นผู้ที่ได้รับปัญหาและให้การดูแล คอยช่วยเหลือในยามเจ็บป่วย แหล่งประโยชน์อื่นๆ ได้แก่ เพื่อนสนิท นายจ้างและเพื่อนร่วมงาน ผู้รักษาพื้นบ้าน ซึ่งชาวบ้านนิยมเรียกว่า ‘พ่อเถี ยงฮิบยา’ (ฮิบยา หมายถึง เก็บรวบรวมยาสมุนไพรต่างๆ) พระสงฆ์ หมอคุณ เจ้าทรง หรือผู้สูงอายุ ประจำหมู่บ้านที่ประกอบพิธีทางไสยศาสตร์ได้ ร้านขายยา เพื่อนบ้าน คลินิกเอกชน โรงพยาบาล และองค์กรหรือโครงการต่างๆทั้งภาครัฐและเอกชนที่ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์

3. ความหมายเกี่ยวกับการดูแลตนเอง จากการรับรู้ของผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัว การดูแลตนเองเป็นสิ่งจำเป็นมากที่สุดที่จะต้องทำ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในภาวะที่ติดเชื้อเอดส์ ด้วยเหตุผล ต่างๆกัน เช่น เป็นความรับผิดชอบเพราะไปหาเรื่องใส่ตนเอง เพราะไม่อยากให้ใครรู้ว่าติดเชื้อ เอดส์ และเพราะไม่มีใครช่วย อย่างไรก็ตาม ผู้ติดเชื้อส่วนมากมีความเห็นว่า ผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์ สมควรต้องได้รับความช่วยเหลือ และพวกเขาไม่สามารถดูแลตนเองได้ทุกอย่าง โดยเฉพาะยาม เจ็บป่วยพวกเขาแทบจะไม่สามารถทำอะไรเพื่อตนเองได้เลย อนึ่ง การดูแลตนเองตามความคิด ของผู้ติดเชื้อส่วนมากจะเป็นเรื่องของการทำกิจกรรมเกี่ยวกับการดูแลเรื่องของความเจ็บป่วยเท่านั้น ส่วนน้อยที่จะคิดถึงเรื่องของการป้องกันและการส่งเสริมสุขภาพ

4. การรับรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองที่มีประโยชน์ ผู้คิดเชื่อส่วนมากประเมินว่าการดูแลตนเองที่ควรทำภายหลังการติดเชื้อได้แก่ การไปหาหมอทุกครั้งเวลาเจ็บป่วย การกินยาตามคำแนะนำอย่างสม่ำเสมอ การงดอาหารแสลง เช่น เนื้อวัว ปลาสดหรือปลาที่ไม่มีเกล็ด ไข่ (เฉพาะผู้ที่มีความเสี่ยง มีตุ่มหรือผื่นคันตามผิวหนัง) อาหารหมักดอง หรือเห็ดต่างๆเพราะเชื่อว่าเป็นเชื้อราชนิดหนึ่ง การพักผ่อนอย่างเพียงพอ การงดสูบบุหรี่ งดดื่มสุราหรือเบียร์ การงดเที่ยวโสเภณี การออกกำลังกาย การทำสมาธิ การทำบุญ การยอมรับสภาพอย่างเข้มแข็ง และการเปิดเผยตัวเองกับผู้ช่วยเหลือตนเองได้

5. ความคิดเห็นเกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลตนเอง ส่วนมากจะเห็นตรงกันว่าอาการเจ็บป่วยเป็นอุปสรรคต่อความสามารถในการดูแลตนเองมากที่สุด รองลงมาคือ ความท้อแท้สิ้นหวัง และปัญหาด้านเศรษฐกิจ ส่วนปัจจัยที่ส่งเสริมการดูแลตนเองได้แก่ กำลังใจที่จะต่อสู้ชีวิตของตนเอง ความรักความเข้าใจและกำลังใจจากครอบครัวหรือคนที่ตนรัก การที่สามารถเปิดเผยเรื่องราวปัญหาของตนกับคนเหล่านั้นได้ และแหล่งให้ความช่วยเหลือที่สามารถติดต่อได้ตลอดจนสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างผู้คิดเชื่อกับบุคลากรต่างๆ ทำที่และการแสดงออกซึ่งการยอมรับของเจ้าหน้าที่จะมีผลต่อความรู้สึกมีกำลังใจหรือความรู้สึกท้อแท้ของผู้คิดเชื่อได้มาก นอกจากนี้การดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อยังขึ้นอยู่กับประสบการณ์ของตนเอง เนื่องจากในปัจจุบันนี้แทบทุกหมู่บ้านหรือชุมชนจะมีผู้คิดเชื่อเอดส์ซึ่งเป็นที่รู้จักกัน การเห็นตัวอย่างจากผู้คิดเชื่อดังกล่าวนับว่ามีอิทธิพลมากที่สุด กล่าวคือ จะพยายามทำตามที่ผู้คิดเชื่อที่มีสุขภาพทั่วไปดีได้ปฏิบัติ แต่ก็อาจจะเลิกทำเมื่อเห็นว่าไม่เป็นผลดีกับตนเองหรือเมื่อผู้คิดเชื่อรายนั้นมีอาการทรุดลงหรือเสียชีวิตลง

6. ความพร้อมในการดูแลตนเอง แม้ว่าข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์จะแสดงถึงความรู้ความเข้าใจที่ค่อนข้างถูกต้องเกี่ยวกับการดูแลตนเอง แต่ในสถานการณ์จริงนั้นกลับพบว่า ผู้คิดเชื่อส่วนใหญ่ไม่สามารถปฏิบัติตามที่ตนเห็นว่าสมควร มีการปฏิบัติเป็นบางครั้งไม่สม่ำเสมอหรือเลิกปฏิบัติไปเลย ผู้คิดเชื่อก็มักจะให้เหตุผลว่า ไม่มีแรงจูงใจที่จะทำเพราะถึงอย่างไรก็ต้องตายในที่สุด ทำแล้วก็ได้ไม่ได้หายจากโรคเอดส์ และที่ไม่ทำเพราะไม่มีแรง และมีอาการไม่สบายมาก

อาศัยกรอบแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเร็ม (Orem 1991) ผู้ศึกษาได้สรุปปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแลตนเอง ดังนี้

1. ปัจจัยที่ทำให้ผู้คิดเชื่อมีข้อจำกัดในการประเมินสถานการณ์และปัญหา ตลอดจนการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลตนเอง เช่น ขาดข้อมูลและประสบการณ์ที่เป็นประโยชน์เกี่ยวกับการดูแลตนเอง มีข้อจำกัดด้านการใช้กระบวนการทางความคิดและสติปัญญา อาจเนื่องมาจากพยาธิ

สภาพของโรค จากผลข้างเคียงของยาและการรักษาที่ได้รับ หรือระยะพัฒนาการ ผู้คิดเชื่อแทบทุกคนไม่เคยไตร่ตรองหรือทบทวนเพื่อประเมินว่าตนมีความจำเป็นที่จะต้องดูแลตนเองอย่างไรบ้าง และที่ท่ายุ่จริงนั้นเพียงพอหรือยัง และจะพัฒนาความสามารถของตนเองได้อย่างไร

2. ปัจจัยที่ทำให้ไม่สามารถกระทำการดูแลตนเองได้ มักจะได้แก่ การขาดทักษะในการกระทำ ขาดการสนับสนุน โดยเฉพาะการสนับสนุนจากครอบครัวและบุคลากรทางสุขภาพ อาการเจ็บป่วยทางร่างกาย โดยเฉพาะอาการอ่อนเพลียและไม่มีเรี่ยวแรง ขาดความสนใจที่จะกระทำ ไม่ตระหนักถึงผลดีที่จะได้รับ ขาดแรงจูงใจ คิดว่าตนไม่มีความสามารถที่จะทำบรรยาการหรือสิ่งแวดล้อมที่ไม่เอื้ออำนวย และระบบความเชื่อของครอบครัวที่ไม่ยอมให้ผู้ป่วยทำอะไรเลยนอกจากนอนพักและรอรับการช่วยเหลือเท่านั้น

สำหรับความพร้อมในการดูแลผู้คิดเชื่อเอชไอวี/เอดส์ของบุคคลในครอบครัวนั้น มีสาเหตุส่งเสริมคือ

1. ขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลผู้คิดเชื่อเอดส์อย่างแท้จริง พบว่าบางครอบครัวไม่กล้าที่จะเข้าใกล้หรือให้การดูแลผู้ป่วยเพราะกลัวติดเชื้อ มีความไม่แน่ใจในวิธีการ และขาดทักษะในการดูแล เมื่อผู้วิจัยสอนหรือทำให้ดู และให้ความมั่นใจหลายๆครั้งจึงสามารถทำได้

2. ขาดความสัมพันธ์อันดีภายในครอบครัว ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้คิดเชื่อที่มีการดูแลตนเองที่ดีนั้นมักจะมีครอบครัวที่อบอุ่น รักใคร่ และเข้าใจกัน ผู้คิดเชื่อนักเปิดเผยเรื่องราวของการติดเชื้อเอดส์กับครอบครัว และบุคคลในครอบครัวก็มักให้การดูแลเอาใจใส่ผู้คิดเชื่อเป็นอย่างดี และยังช่วยสนับสนุนหรือให้กำลังใจให้ผู้คิดเชื่อดูแลสุขภาพของตนเองอีกด้วย ในทางตรงกันข้าม ผู้ที่อยู่ในครอบครัวที่มีปัญหา หรือครอบครัวที่ขาดความรักความเข้าใจซึ่งกันและกัน มักจะมีความท้อแท้ ซึมเศร้า ไม่ต่อสู้และแสวงหาการดูแลสุขภาพตนเอง บุคคลในครอบครัวไม่เอาใจใส่ดูแลผู้ป่วยเท่าที่ควร จึงมีความพร้อมในการดูแลตนเองสูง

3. ฐานะทางเศรษฐกิจและสังคม ครอบครัวที่มีปัญหาด้านเศรษฐกิจ ยากจน ไม่มีเครือข่ายสนับสนุนทางสังคม จะไม่มีแหล่งประโยชน์ที่สามารถแสวงหาได้ มักมีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยไปด้วย

การส่งเสริมและพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง

การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) เป็นกระบวนการของความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลและผู้ป่วย/หรือครอบครัว ตลอดจนผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ ใน

กระบวนการนั้นจะประกอบไปด้วย การประเมินสถานการณ์ การพิจารณาทางเลือก การเจรจาต่อรอง (negotiation) การตัดสินใจ การลงมือปฏิบัติ และการประเมินผลเกี่ยวกับการดูแลตนเอง บทบาทของพยาบาลจะเป็นผู้ช่วยกระตุ้นให้ผู้ป่วยมีแรงใจ มีความคิดริเริ่ม และมีความตั้งใจที่จะกระทำการดูแลตนเอง โดยการร่วมกันประเมินความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นสำหรับผู้ป่วย ความสามารถในการดูแลตนเองที่มีอยู่ และความพร้อมในการดูแลตนเอง พิจารณาปัจจัยที่เกี่ยวข้อง พิจารณาอุปสรรคและข้อจำกัด พิจารณาแหล่งประโยชน์ และหาวิธีไปสู่การดูแลตนเอง นอกจากนี้ พยาบาลอาจจะต้องให้การช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแลในเรื่องของความเจ็บป่วยในกรณีที่เป็น แต่ในที่สุดแล้วเป้าหมายของการพยาบาลก็คือช่วยให้ผู้ป่วยและหรือครอบครัวสามารถกระทำการดูแลตนเองได้

การศึกษาการให้การพยาบาล (nursing intervention) ซึ่งมีลักษณะที่เป็นองค์รวม เป็นการศึกษเกี่ยวกับพฤติกรรมของมนุษย์ ซึ่งมีความเกี่ยวข้องกับกาย จิตวิญญาณ และสังคม ที่ผสมผสานกันอยู่ การใช้วิธีวิจัยเชิงปริมาณมีข้อจำกัดที่ไม่สามารถศึกษามุมมองของคร่อม และไม่สามารถได้ข้อมูลที่ละเอียดและลึกซึ้งอยู่นอกเหนือจากสิ่งที่วัด การศึกษาเชิงคุณภาพจึงได้รับความสนใจในวงการพยาบาลมากขึ้น โดยเฉพาะการศึกษาเกี่ยวกับการปฏิบัติการพยาบาล ได้มีการใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการซึ่งไม่ต้องการควบคุมตัวแปรหรือปัจจัยที่เกี่ยวข้องแต่มีการนำมาศึกษาทั้งหมด

จริยา ตันติธรรม (2536) ศึกษารูปแบบการช่วยเหลือผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตายเฉียบพลันในการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง โดยใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการ เก็บรวบรวมข้อมูลทั้งเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ ผู้ป่วยที่เข้าร่วมในการศึกษาค้นนี้มีจำนวน 14 ราย เป็นผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 2 แห่งในกรุงเทพมหานคร เป้าหมายของการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองคือ การฟื้นฟูสภาพจากความเจ็บป่วย การลดภาวะแทรกซ้อน การปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิต และการควบคุมและลดปัจจัยเสี่ยงของโรค บทบาทในการบวนการวิจัยของพยาบาลผู้วิจัยคือ ให้ความรู้และคำแนะนำตามความต้องการ เข้าเยี่ยมทุกวันขณะนอนอยู่โรงพยาบาล และติดตามทางโทรศัพท์ทุก 1-2 สัปดาห์เมื่อกลับไปอยู่บ้านแล้ว และพบที่แผนกผู้ป่วยนอกในวันมาตรวจตามนัด ทุกครั้งที่มีการติดต่อจะทำการประเมิน สังเกต สัมภาษณ์ และบันทึกข้อมูล ประเมินผลการวิจัยด้วยแบบบันทึกภาวะแทรกซ้อน แบบบันทึกปัจจัยเสี่ยง และแบบสอบถามความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย แต่ไม่ได้ประเมินความสามารถในการดูแลตนเอง

ผลการศึกษา พบว่าปัจจัยที่มีผลต่อการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองมี 7 อย่าง คือ ภาวะสุขภาพ ระบบบริการสุขภาพ ระบบครอบครัว แหล่งประโยชน์ บุคลิกภาพ ระดับการศึกษา และประสบการณ์ชีวิต สำหรับรูปแบบของการพยาบาลเพื่อการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองมี 3 รูปแบบที่สอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม คือ การทดแทนทั้งหมด การทดแทนบางส่วน และการสนับสนุนและให้ความรู้ โดยใช้วิธีช่วยเหลือของพยาบาล 8 วิธีด้วยกันคือ การกระทำให้ การชี้แนะ การสนับสนุน การสอน การสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง การพัฒนาทักษะในการเจรจาต่อรองกับเจ้าหน้าที่ การส่งเสริมสัมพันธภาพที่ดีในครอบครัว และการติดตามผลและช่วยกระตุ้นในการเพิ่มแรงจูงใจในการดูแลตนเอง

ภายหลังจากสิ้นสุดโครงการพบว่าผู้ป่วยยังมีภาวะแทรกซ้อนคืออาการเจ็บอกทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาลและเมื่อกลับไปอยู่บ้านได้ 8 สัปดาห์แล้ว ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยขณะอยู่โรงพยาบาลต่ำกว่าหลังจากออกจากโรงพยาบาลได้ 8 สัปดาห์แต่ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ และพบว่าผู้ป่วยส่วนมากสามารถลดปัจจัยเสี่ยงลงได้ ยกเว้น 4 คนที่มีปัจจัยเสี่ยงคงเดิม แม้ว่าผลลัพธ์จะไม่ค่อยเป็นไปตามที่ต้องการแต่จากข้อมูลเชิงคุณภาพก็แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยมีความพึงพอใจต่อการพยาบาลที่ได้รับมาก สิ่งที่ควรจะมีการศึกษาต่อไปคือน่าจะมีการประเมินความสามารถในการดูแลตนเองด้วยว่ามีการพัฒนามากหรือน้อยอย่างไร

ต่อมา ภาวนา กิริติยวงศ์ (2537) ก็ใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการในการส่งเสริมการดูแลตนเองในผู้ป่วยเบาหวานที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกเฉพาะโรคเบาหวาน แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล จำนวน 30 ราย เป้าหมายของการส่งเสริมการดูแลตนเองก็คือ เพื่อควบคุมระดับฮีโมโกลบินที่มีน้ำตาลเกาะ เพื่อสร้างความพึงพอใจในบริการที่ได้รับ และเพิ่มการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเอง โดยการประเมินก่อนและหลังเข้าโครงการครบ 4 เดือน และเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพเกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมในการดูแลตนเอง กระบวนการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง และวิธีส่งเสริมการดูแลตนเอง โดยการสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม และการสังเกตแบบมีส่วนร่วม ผู้วิจัยให้การส่งเสริมการพัฒนามเป็นรายบุคคลและรายกลุ่มเดือนละ 1 ครั้ง ติดต่อกันนาน 4 เดือน

ผลการศึกษาพบว่าภายหลังจากเข้าโครงการครบ 4 เดือนแล้วผู้ป่วยมีค่าเฉลี่ยของระดับฮีโมโกลบินที่มีน้ำตาลเกาะต่ำกว่า มีการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเอง และมีความพึงพอใจในบริการที่ได้รับสูงกว่าก่อนเข้าโครงการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลตนเองมีทั้งปัจจัยภายใน คือ แบบแผนการดำเนินชีวิต การรับรู้เกี่ยวกับโรค

ระยะเวลาของการเจ็บป่วย ภาวะสุขภาพ นิสัยประจำตัว และปัจจัยภายนอกคือ ระบบครอบครัว สภาพสังคมและทัศนคติของคนในสังคม และระบบบริการสุขภาพ สำหรับรูปแบบของการส่งเสริมการดูแลตนเองประกอบด้วยวิธีช่วยเหลือ 11 วิธี คือ (1) การให้ข้อมูลและความรู้อย่างต่อเนื่อง (2) สร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวย (3) ให้ความมั่นใจอย่างต่อเนื่อง (4) ให้กำลังใจ (5) สร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด (6) ให้คำปรึกษา (7) ตั้งเป้าหมายร่วมกับผู้ป่วย (8) ส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวช่วยสนับสนุนการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมดูแลตนเอง (9) การสอนผู้ป่วย (10) เป็นสื่อกลางระหว่างแพทย์กับผู้ป่วย และ (11) ช่วยผู้ป่วยสร้างแรงจูงใจ

นอกจากรูปแบบของการส่งเสริมดังกล่าวแล้ว การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ยังช่วยให้เข้าใจกระบวนการพัฒนาและความเปลี่ยนแปลงของระดับความสามารถในการดูแลตนเองด้วย กล่าวคือ ในกระบวนการพัฒนานั้นต้องอาศัยเวลา กำลังใจ แรงจูงใจ และแรงเสริมจากคนรอบข้าง โดยมีระดับของการพัฒนาตามลำดับขั้นจาก ความสามารถยังไม่พัฒนา กำลังพัฒนา พัฒนาแล้วแต่ไม่มีเสถียรภาพ และพัฒนาแล้วและมีเสถียรภาพ พบว่าภายหลังเข้าโครงการแล้วผู้ป่วยส่วนมากสามารถพัฒนาอย่างมีเสถียรภาพ

จากการศึกษาทั้งสองเรื่องนี้สามารถสนับสนุนถึงความเหมาะสมของการใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการกับการศึกษาปรากฏการณ์ทางการพยาบาลได้เป็นอย่างดี เพราะช่วยให้เข้าใจกระบวนการของการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง รูปแบบของวิธีการช่วยเหลือหรือส่งเสริมที่เหมาะสมกับสถานการณ์ของแต่ละคน รวมทั้งอุปสรรคและข้อจำกัดของการพัฒนา นอกจากนี้ การแลกเปลี่ยนข้อมูลซึ่งกันและกัน และการเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้มีการเจรจาต่อรองและมีการตัดสินใจด้วยตนเองนั้นเป็นการเพิ่มพลังอำนาจ(empowerment) ให้ผู้ป่วย ซึ่งเป็นการพัฒนาศักยภาพในการแก้ไขปัญหาและเป็นเป้าหมายโดยตรงของกระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการอยู่แล้ว (Kemmis & McTaggart 1988) ดังนั้นกระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการจึงมีความสอดคล้องกับการพัฒนาศักยภาพและความสามารถตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) ดังกล่าวข้างต้น

สำหรับรายงานการศึกษากการส่งเสริมและพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทยเท่าที่พบนั้น เป็นการศึกษากระบวนการพยาบาลที่ให้การสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง (ดวงกมล วัตราคุลย์ 2537) เป็นการศึกษาทดลอง ที่ทำในกลุ่มตัวอย่างเพียงกลุ่มเดียวและวัดก่อนและหลังการให้การพยาบาล (Pre-experimental the one group pretest posttest design) กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ทุกระยะ

จำนวน 45 ราย (เริ่มต้น 71 ราย และสูญหาย 26 ราย) การสนับสนุนและส่งเสริมให้มีส่วนร่วมในการดูแลตนเองประกอบด้วย (1) การให้ชมภาพสไลด์ประกอบเสียงเกี่ยวกับการดูแลตนเองเมื่อติดเชื้อเอดส์ (2) การปฏิสัมพันธ์ระหว่างพยาบาลผู้วิจัยกับผู้ติดเชื้อและ/หรือญาติที่มาด้วย เป็นการแลกเปลี่ยนข้อมูล ให้ข้อชี้แนะ สนับสนุน ตั้งเป้าหมาย พิจารณากิจกรรมการดูแลตนเองเพื่อไปสู่เป้าหมายร่วมกัน (3) การจัดสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง โดยจัดห้องสำหรับให้ความรู้ ให้เอกสารไปอ่านที่บ้านตามต้องการ เปิดโอกาสให้มาพบและปรึกษา ให้คำแนะนำทางจดหมาย และทางโทรศัพท์ตามต้องการ ทั้งหมดนี้ให้ในครั้งแรกที่พบกับผู้ติดเชื้อ ณ แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล หลังจากนั้นได้มีการติดตามประเมินผล อย่างน้อย 2 ครั้ง (เมื่อเข้าโครงการครบ 4 เดือน) หรือเมื่อผู้ติดเชื้อต้องการพบ ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อมาพบเพื่อขอคำปรึกษาจำนวน 2-8 ครั้ง (เฉลี่ย 4 ครั้ง) ปรึกษาทางโทรศัพท์จำนวน 2-10 ครั้ง (เฉลี่ย 4 ครั้ง) และปรึกษาทางจดหมาย จำนวน 1-4 ครั้ง (เฉลี่ย 1 ครั้ง) ประเมินผลโดยดูจากคุณภาพชีวิต (ดังกล่าวแล้วในหัวข้อเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต) และความพร้อมในการดูแลตนเอง โดยเปรียบเทียบก่อนและหลังเข้าโครงการได้ 8 สัปดาห์

ผลการศึกษาในด้านของความสามารถในการดูแลตนเองนั้น พบว่า เมื่อเริ่มทำการศึกษาผู้ติดเชื้อมีความพร้อมในการดูแลตนเองในเรื่องของ การรักษาสุขอนามัยของปากและฟัน การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่ทางเดินหายใจ การสังเกตความเปลี่ยนแปลงของร่างกาย การป้องกันโรคติดเชื้อทางเดินอาหาร วิธีทำความสะอาดสิ่งปนเปื้อน และการป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อเอชไอวี เนื่องจากขาดความเข้าใจ ขาดการนำความรู้ไปปฏิบัติ ขาดทักษะในการใช้ความคิดและสติปัญญา การติดต่อสื่อสาร และการสร้างสัมพันธภาพกับผู้ที่จะให้ความช่วยเหลือ ภายหลังจากเข้าโครงการพบว่าคะแนนความพร้อมในการดูแลตนเองลดลงจากเดิมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติทั้ง 3 ด้าน คือ การดูแลให้ร่างกายแข็งแรง การป้องกันการติดเชื้อและการแพร่เชื้อ และการดูแลเมื่อมีอาการ อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยได้เสนอข้อจำกัดของการวิจัยไว้คือ เป็นการศึกษาเพียงกลุ่มเดียว การวัดก่อนและหลังอาจจะมีผลกระทบจากเหตุการณ์อื่นๆที่เกิดขึ้นในช่วงการศึกษา (History) และจากความเปลี่ยนแปลงของผู้ติดเชื้อ (maturation) เนื่องจากเวลาผ่านไป มีการปรับตัวยอมรับได้ดีขึ้น และผ่านพ้นภาวะวิกฤตมาแล้ว นอกจากนี้ ผู้ติดเชื้อส่วนมากเป็นผู้ไม่มีอาการ และอาจเป็นผู้ที่มีความกระตือรือร้นที่จะแสวงหาการดูแลตนเองอยู่แล้ว (มีการสูญหายของกลุ่มตัวอย่างถึงร้อยละ 36.62) แม้จะมีข้อจำกัดในการนำผลการวิจัยไปอ้างทั่วไป แต่ผลจากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพก็ยืนยันได้ถึงประโยชน์ของการพยาบาลที่ให้ตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอง

การศึกษาการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์เป็นสิ่งที่ต้องการการศึกษาต่อไปอีกมาก เพื่อหารูปแบบของการช่วยเหลือที่มีประสิทธิภาพและมีความเหมาะสมสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ในวัฒนธรรมและสังคมของประเทศไทย เพื่อช่วยให้สามารถดำรงชีวิตในช่วงที่เหลือยู่ได้อย่างมีคุณภาพให้มากที่สุด

สรุปการทบทวนวรรณกรรม

ผลกระทบของการติดเชื้อเอดส์มีทั้งด้านความเจ็บป่วยทางร่างกายทำให้มีการสูญเสียชีวิตและความเป็นอยู่ที่ดี เนื่องมาจากการทำลายภูมิคุ้มกันของร่างกายของเชื้อไวรัส จากความรู้เกี่ยวกับจิต-ประสาท-ภูมิคุ้มกันวิทยายังมีความเชื่อกันว่า ปัจจัยด้านจิตสังคมอาจเป็นสาเหตุส่งเสริมความรุนแรงและการดำเนินของโรคเอดส์ได้ มีการศึกษาพบว่าภาวะจิตใจและอารมณ์ทางลบ เช่น ความเครียดและการปรับตัว ความซึมเศร้า ความรู้สึกไม่พึงพอใจในชีวิต มีความสัมพันธ์ทางลบกับภาวะภูมิคุ้มกัน (Irwin et al. 1987; Kiecolt-Glaser et al. 1987; Linn et al. 1988) และพบว่าภาวะจิตสังคมเชิงบวกเช่น การสนับสนุนทางสังคม (Linn et al. 1988) การเผชิญความเครียดแบบสร้างสรรค์และไม่ทอดทิ้ง และความรู้สึกผ่อนคลายทางอารมณ์ มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะภูมิคุ้มกันของร่างกาย นอกจากนี้ การรับรู้คุณภาพชีวิตที่ดียังมีความสัมพันธ์กับภูมิคุ้มกันอีกด้วย (Burgess et al. 1993; Ganz et al. 1993)

การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมากจะเป็นการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องมากกว่าจะเป็นการศึกษาวิธีพัฒนาหรือส่งเสริมคุณภาพชีวิตโดยตรง ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่มีรายงานมากได้แก่ ความรุนแรงของโรคและความเจ็บป่วยทางร่างกาย รวมทั้งการรับรู้ภาวะสุขภาพของตนเอง (เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย 2536; Burgess et al. 1993; Cleary et al. 1993; Lubeck & Fries 1992; Ragsdale & Morrow 1990; Schag et al. 1992; Wachtel et al. 1992) นอกจากนี้ ปัจจัยส่วนบุคคลก็อาจมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ เช่น บุคลิกภาพ และวิธีเผชิญปัญหา (Ragsdale et al. 1992a) คุณภาพชีวิตที่ถูกกระทบมากได้แก่ความสามารถในการทำหน้าที่ ความสามารถในการควบคุมตนเอง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต และภาวะสุขภาพโดยรวม ทั้งนี้จะมีความเปลี่ยนแปลงของการรับรู้คุณภาพชีวิตอยู่ตลอดเวลา

การดูแลตนเองมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต และเป็นวิธีที่ผู้ติดเชื้อเอดส์เลือกใช้มากที่สุด พฤติกรรมการดูแลตนเองที่พบในรายงานได้แก่ การปรับทัศนคติให้เป็นเชิงบวก การลดภาวะเครียดและความรู้สึกไม่แน่นอน การเปลี่ยนแปลงแผนการดำเนินชีวิต การปฏิบัติเพื่อรักษาสุขภาพ



ให้แข็งแรง การป้องกันโรค และการใช้เหตุผลทางความคิดในการเผชิญปัญหา (ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ และคณะ 2536ก, 2536ข; Allan 1990; Ragsdale et al. 1992b) โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความสามารถในการดูแลตนเองคือ การสนับสนุนทางสังคมและปัจจัยด้านเศรษฐกิจ (เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย 2536; พิกุล นันทชัยพันธ์ 2537) การรับรู้ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย (พิกุล นันทชัยพันธ์ 2537; Lovejoy et al. 1991; Valente et al. 1993) ความรู้สึกไม่แน่นอนและภาวะหมดหนทาง และการบริการด้านสุขภาพที่ได้รับ ปัจจัยที่ทำให้มีความพร้อมในการดูแลตนเอง ได้แก่ อาการเจ็บป่วย ขาดความสนใจและแรงจูงใจ ขาดทักษะและประสบการณ์ ขาดความสามารถทางความคิดและสติปัญญา ขาดการสนับสนุนส่งเสริม ขาดความสัมพันธ์อันดีภายในครอบครัว มีปัญหาด้านเศรษฐกิจ และสิ่งแวดล้อมไม่เอื้ออำนวย (พิกุล นันทชัยพันธ์ 2537)

มีรายงานการศึกษาเกี่ยวกับการใช้วิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการมาประยุกต์ใช้กับการส่งเสริมและพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองสำหรับผู้ป่วยโรคเรื้อรัง (จริยา ดันติธรรม 2536 ; ภาวนา กิริติยวงศ์ 2537) ซึ่งพบว่าสามารถใช้ได้อย่างเหมาะสมและสามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ป่วยได้เป็นอย่างดี ปัจจุบันนี้ยังไม่พบรายงานการศึกษาในลักษณะนี้ในผู้ติดเชื้อเอดส์ แต่พบว่าการพยาบาลแบบให้การสนับสนุนและส่งเสริมให้มีส่วนร่วมในการดูแลตนเองโดยการให้ความรู้และติดตามให้คำแนะนำอย่างต่อเนื่องนั้นสามารถลดความพร้อมในการดูแลตนเองและเพิ่มระดับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ได้ แม้ว่าจะมีข้อจำกัดของการวิจัยอยู่บ้าง แต่ผู้ติดเชื้อที่รายงานถึงประโยชน์ที่ได้รับจากการเข้าร่วมวิจัย (ดวงกมล วัตราคุลย์ 2537) อย่างไรก็ตาม การศึกษาถึงรูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ยังถือเป็นความต้องการอย่างมากในวัฒนธรรมและสังคมไทย

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Action Research) เพื่อพัฒนารูปแบบการปฏิบัติการพยาบาล (nursing practice model) สำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เก็บรวบรวมข้อมูลทั้งเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณเพื่อประกอบการประเมินประสิทธิผลของโครงการวิจัย

กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างสำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นผู้ที่รับรู้ว่าการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จำนวน 60 รายทั้งเพศชายและหญิง เลือกแบบเจาะจงตามเกณฑ์ดังนี้ (1) เป็นผู้ติดเชื้อที่อาศัยอยู่ในจังหวัดเชียงใหม่และจังหวัดใกล้เคียงที่ผู้วิจัยสามารถติดตามเยี่ยมบ้านได้ (2) เป็นผู้ที่มีความสนใจในการเข้าร่วมการศึกษา (3) เป็นผู้ใหญ่อายุตั้งแต่ 15 ปีขึ้นไป (4) เป็นผู้ที่ไม่มีอาการผิดปกติทางสมอง และ (5) เป็นผู้ที่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกายได้

สถานที่ศึกษา

สถานที่สำหรับติดต่อกับกลุ่มตัวอย่างครั้งแรกคือสำนักงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอดส์ กองสังคมพัฒนาและบริการ สภาคริสตจักรในประเทศไทย ซึ่งตั้งอยู่ในอำเภอเมือง จังหวัดเชียงใหม่ หรือเป็นที่บ้านของผู้ติดเชื้อเอดส์ในกรณีที่ได้รับการติดต่อให้ไปเยี่ยมที่บ้าน สถานที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูลขึ้นอยู่กับความสะดวก คือที่สำนักงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ ที่บ้านของผู้ติดเชื้อ ที่ประชุมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ ที่โรงพยาบาล หรือที่อื่นๆ ที่เหมาะสมและมีความเป็นส่วนตัวเพียงพอ

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ที่อยู่อาศัย การศึกษา อาชีพ รายได้ ระยะเวลาที่รับรู้ว่าการติดเชื้อเอดส์ และการสนับสนุนทางสังคม

2. แบบประเมินอาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอดส์ สร้างโดยผู้วิจัย โดยอาศัยความรู้จากการทบทวนวรรณกรรม และจากข้อมูลที่ได้รับจากการศึกษาติดตามผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านจำนวน 20 รายเป็นระยะเวลา 3 เดือน นำมาสร้างรายการประเมินอาการเจ็บป่วยที่พบบ่อยในผู้ติดเชื้อเอดส์ จำนวน 23 รายการ และมีคำถามเปิดไว้สำหรับอาการที่นอกเหนือออกไปด้วย ลักษณะของแบบประเมินเป็นการวัดทั้งจำนวนของอาการเจ็บป่วย คืออาการเจ็บป่วย 1 อย่างถือเป็น 1 คะแนน และความรุนแรงของอาการเจ็บป่วยซึ่งใช้มาตราส่วนประมาณค่า 0-3 กล่าวคือ คะแนน 0 หมายถึงไม่ปรากฏอาการเลย คะแนน 1 หมายถึง มีอาการเพียงเล็กน้อย ไม่ถึงกับรบกวนความสบายโดยทั่วไปและอาจหายได้เองโดยไม่จำเป็นต้องรักษา คะแนน 2 หมายถึง มีอาการปานกลาง คือรู้สึกว่าการเจ็บป่วยนั้นรบกวนต่อความสบายและความเป็นอยู่โดยทั่วไป ในระดับที่ยังพอทนได้ และต้องการการดูแลรักษาเพื่อบรรเทาอาการ และคะแนน 3 หมายถึง มีอาการมาก อาการเจ็บป่วยนั้นรุนแรงมากจนรู้สึกว่ามันไม่ได้ รบกวนต่อความเป็นอยู่มากที่สุดและต้องการการรักษามากเป็นพิเศษ

3. แบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ซึ่งสร้างโดยผู้วิจัย โดยอาศัยข้อมูลพื้นฐานมาจากแนวคิดเชิงทฤษฎีของโอเร็ม (Orem 1991) ความรู้ที่ได้จากการทบทวนวรรณกรรม และข้อมูลที่ได้จากการศึกษาเชิงคุณภาพติดตามเกี่ยวกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์จำนวน 20 ราย ซึ่งเป็นการศึกษานำร่องของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองครั้งนี้ รายชื่อคำถามมีทั้งหมด 30 ข้อ เป็นพฤติกรรมในการดูแลตนเองซึ่งเป็นการวัดขั้นสูงสุดของศักยภาพในการดูแลตนเอง เป็นกิจกรรมที่ตอบสนองความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็น 3 ด้านคือ การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป 13 ข้อ การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ 3 ข้อ และการดูแลตนเองที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาสุขภาพ 14 ข้อ ลักษณะของแบบประเมินเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 3 อันดับ คือ 0 หมายถึง ไม่ได้ทำ 2 หมายถึง ทำเป็นบางครั้ง และ 3 หมายถึง ทำอย่างสม่ำเสมอ

4. แบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ สร้างโดยผู้วิจัย โดยอาศัยความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมและความรู้ที่ได้จากการศึกษานำร่องเช่นกัน เป็นการประเมินการรับรู้คุณภาพชีวิต 5 ด้าน คือ ด้านร่างกายและความสุขโดยทั่วไป 5 ข้อ ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม 6 ข้อ ด้านภาวะอารมณ์และจิตใจ 4 ข้อ ด้านทัศนคติต่อตนเอง 5 ข้อ และด้านความพึงพอใจในชีวิต 4 ข้อ รวมทั้งสิ้น 24 ข้อ มีข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ (Reverse items) อยู่ทั้งหมด 9 ข้อ ลักษณะของแบบประเมินเป็น Linear Analogue Scale ที่มีความยาว 100 มิลลิเมตร มีค่าตั้งแต่ 0 ถึง 100 คะแนน การแปลผลคะแนนจะต้องกลับค่าคะแนนของคำถามทางลบก่อนแล้วจึงนำ

คะแนนที่ได้มาบวกกันแล้วหารด้วยจำนวนข้อคือ 24 เพื่อให้ได้คะแนนเต็มเป็น 100 ซึ่งจะช่วยให้เข้าใจง่ายและยังสามารถเปรียบเทียบกับงานวิจัยในเรื่องคุณภาพชีวิตในกลุ่มอื่นๆ ได้ด้วย ค่าที่เป็นไปได้จึงเท่ากับ 0- 100 คะแนน คะแนนยิ่งสูงหมายถึงการรับรู้คุณภาพชีวิตยิ่งดี

การหาคุณภาพของเครื่องมือ หลังจากสร้างรายข้อคำถามแล้ว ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาและความเหมาะสมในการนำไปใช้โดย ผู้คิดเชื้อเอคส์จำนวน 5 ท่าน และโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่านซึ่งเป็นแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับโรคเอดส์ 1 ท่าน พยาบาลผู้เชี่ยวชาญ ทฤษฎีการพยาบาลและการปฏิบัติการพยาบาล 4 ท่าน สำหรับความเชื่อมั่นของเครื่องมือทดสอบ โดยวิธีหาความสอดคล้องภายใน (Internal consistency reliability) กับผู้คิดเชื้อเอคส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้านซึ่งมีลักษณะคล้ายกับกลุ่มตัวอย่างที่จะใช้ในการศึกษาครั้งนี้จำนวน 20 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาช (Alpha Cronbach Coefficient) สำหรับแบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเองเท่ากับ .95 และสำหรับแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้คิดเชื้อเอคส์ เท่ากับ .92 สำหรับงานวิจัยครั้งนี้ได้ศึกษากับกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 60 ราย ทำการวัดซ้ำหลายครั้ง ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาชของแบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเองอยู่ระหว่าง .84 - .89 และของแบบประเมินคุณภาพชีวิตมีค่าอยู่ระหว่าง .78 - .90

การดำเนินการวิจัย และการเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อทดสอบทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1991) และเพื่อสร้างทฤษฎีในระดับปฏิบัติ (practice theory) ที่เฉพาะเจาะจงกับผู้คิดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้าน คือได้รูปแบบของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้าน โดยอาศัยความร่วมมือซึ่งกันและกัน (Mutual Collaborative Approach) ระหว่างพยาบาลผู้วิจัยกับผู้คิดเชื้อและ/หรือครอบครัว ตลอดจนผู้ที่เกี่ยวข้องอื่นๆตามความจำเป็น ใช้เวลาศึกษาคิดตามสำหรับผู้คิดเชื้อแต่ละรายนานติดต่อกันนาน 3-6 เดือน โดยมีขั้นตอนการดำเนินการวิจัยดังนี้

1. การได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่าง ผู้วิจัยจะให้ความสำคัญกับการพิทักษ์สิทธิของผู้คิดเชื้อโดยเคร่งครัดโดยปฏิบัติดังต่อไปนี้
 - 1.1 แนะนำตัวผู้วิจัย
 - 1.2 ขออนุญาตและขอความร่วมมือในการศึกษาพร้อมทั้งชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดของการศึกษา

1.3 อธิบายถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ติดเชื้ออย่างละเอียด คือ มีการเก็บรักษาความลับของผู้ติดเชื้ออย่างเคร่งครัด หากจะมีการให้ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ติดเชื้อเพื่อการขอรับความช่วยเหลือหรือเพื่อวัตถุประสงค์ใดๆจะต้องได้รับความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อก่อนเสมอ วิธีการดูแลหรือการแก้ไขปัญหาที่จะมีขึ้นตลอดการศึกษาค้างนี้จะต้องได้รับความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อด้วยเสมอ และผู้ติดเชื้อสามารถออกจากโครงการวิจัยครั้งนี้ได้ตามต้องการโดยไม่ต้องแจ้งเหตุผลให้ผู้วิจัยทราบ (ภาคผนวก ก)

1.4 ถ้าผู้ติดเชื้อบอกถึงความสนใจที่จะเข้าร่วมในการศึกษา ผู้วิจัยเริ่มทำการสัมภาษณ์เพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล ประเมินภาวะสุขภาพและอาการเจ็บป่วย ความสามารถในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิตตามแบบประเมินที่สร้างขึ้นเพื่อใช้เป็นข้อมูลเบื้องต้น หลังจากนั้นจึงเริ่มประเมินการรับรู้ ทักษะ และความรู้เกี่ยวกับเอดส์และการดูแลตนเอง ร่วมกันวิเคราะห์ปัญหาหรือสถานการณ์ ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ทางเลือกในการดูแลตนเองและการแก้ไขปัญหา กำหนดและตัดสินใจไปสู่การปฏิบัติ และวางแผนตรวจสอบร่วมกันต่อไป

2. ภายในสัปดาห์ถัดมาผู้วิจัยมีการติดตามเยี่ยมบ้าน หรือนัดพบกันในสำนักงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพที่ผู้ติดเชื้อมารับบริการ และดำเนินการต่อเนื่องอย่างสม่ำเสมออย่างน้อย 1-2 สัปดาห์ต่อครั้ง ขึ้นอยู่กับความจำเป็นสำหรับผู้ติดเชื้อแต่ละราย โดยใช้เวลาในการศึกษาติดตามตั้งแต่ 3-6 เดือนเพื่อส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง ทุกครั้งที่มีการเยี่ยมบ้านหรือพบกันจะมีการประเมินความเปลี่ยนแปลงของข้อมูลโดยอาศัยแบบประเมินที่สร้างขึ้นเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วย ความสามารถในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเป็นแนวทาง ทั้งนี้เพื่อเป็นการตรวจสอบการปฏิบัติ (monitoring) และเป็นการประเมินกระบวนการ (formative evaluation) ด้วย ข้อมูลที่ได้รับนำมาวิเคราะห์ความเปลี่ยนแปลงที่อาจเกิดขึ้นตลอดกระบวนการ ทุกครั้งที่พบกับผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวจะมีการประเมินภาวะสุขภาพโดยทั่วไปของผู้ติดเชื้อ และมีการชั่งน้ำหนักและบันทึกไว้ ผู้วิจัยได้ทำการบันทึกประเด็นสำคัญเกี่ยวกับการดูแลตนเอง สถานการณ์ที่เป็นอยู่ และความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น เป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพจากการสังเกต และการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการ นอกจากนี้ ในการเยี่ยมบ้านแต่ละครั้งผู้วิจัยได้ให้การพยาบาลและให้ความช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพของผู้ติดเชื้อตามความจำเป็นในแต่ละรายด้วย

3. การประเมินประสิทธิผลของโครงการ (summative evaluation) อาศัยการวิเคราะห์เปรียบเทียบด้วยข้อมูลเชิงคุณภาพประกอบกับข้อมูลเชิงปริมาณที่ได้จากแบบสอบถามเกี่ยวกับ

อาการเจ็บป่วย ความสามารถในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิต ระหว่างก่อนเข้าสู่โครงการวิจัย และหลังจากเข้าร่วมโครงการในแต่ละเดือน

กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการ

กระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองและการวิจัยเชิงปฏิบัติการซึ่งเป็น **Intervention Program** สำหรับการศึกษาครั้งนี้สามารถแสดงแผนการดำเนินการเป็นวงจรของระยะต่างๆ ดังต่อไปนี้

1. ในระยะที่หนึ่งเป็นระยะประเมินสถานการณ์และปัญหาาร่วมกัน ได้แก่
 - 1.1 ประเมินเกี่ยวกับความรู้ ทักษะ และความเชื่อเกี่ยวกับการดูแลตนเอง
 - 1.2 ภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื้อ อาการเจ็บป่วย ความวิตกกังวลในเรื่องสุขภาพ
 - 1.3 ปัญหาสำคัญที่ผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวกังวลหัวใจ
 - 1.4 ความต้องการหรือความจำเป็นในการดูแลตนเองทั้งหมดของผู้ติดเชื้อ
 - 1.5 การดูแลตนเองที่ผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวปฏิบัติอยู่จริงในขณะนี้
 - 1.6 ความพร้อมในการดูแลตนเองเกี่ยวกับภาวะสุขภาพและความเป็นอยู่
 - 1.7 สรุปกิจกรรมที่จำเป็นสำหรับการดูแลสุขภาพของผู้ติดเชื้อ
2. ระยะวางแผนเกี่ยวกับการดูแลตนเอง ประกอบด้วย
 - 2.1 พิจารณาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง เช่น แบบแผนการดำเนินชีวิตประจำวัน ระบบครอบครัวและสัมพันธภาพภายในครอบครัว สิ่งแวดล้อมภาวะสุขภาพ ความรู้และทักษะ แรงจูงใจ และสิ่งกีดขวางต่างๆ ฯลฯ
 - 2.2 พิจารณาแหล่งประโยชน์หรือแหล่งสนับสนุน ใครจะเป็นผู้ให้ความช่วยเหลือ
 - 2.3 ตั้งเป้าหมายระยะสั้นและระยะยาวเกี่ยวกับการดูแลตนเองร่วมกัน
 - 2.4 หาวิธีการหรือกิจกรรมเกี่ยวกับการดูแลตนเองเพื่อไปสู่เป้าหมายนั้นๆ
 - 2.5 คัดสนใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่จะต้องทำและต้องพัฒนา
 - 2.6 สรุปกิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดที่ควรทำร่วมกันอีกครั้งหนึ่ง
3. ระยะปฏิบัติการดูแลตนเองและการตรวจสอบการปฏิบัติ
 - 3.1 ลงมือปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองตามที่ได้กำหนดไว้

3.2 มีการตรวจสอบการปฏิบัติ และมีการสะท้อนการปฏิบัติโดยผู้ร่วมวิจัยทุกฝ่าย (พยาบาลผู้วิจัย ผู้ติดเชื้อ ครอบครัว บุคลากรอื่นๆ) อย่างสม่ำเสมอ

3.3 ผู้วิจัยใช้แบบประเมินอาการเจ็บป่วย แบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเอง และแบบประเมินคุณภาพชีวิต เป็นแนวทางสำหรับการสังเกต ตรวจสอบและสะท้อนการปฏิบัติร่วมกับผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัว

3.4 ถ้าพบปัญหาหรืออุปสรรคในการปฏิบัติ จะมีการร่วมกันประเมินและมีการปรับปรุงแผนใหม่ ซึ่งเป็นการกระทำในลักษณะของระยะที่ 1 2 และ 3 หมุนเวียนไปเรื่อย ๆ ตลอดกระบวนการนี้ผู้ร่วมวิจัยทุกฝ่ายจะเกิดการเรียนรู้และพัฒนาศักยภาพในการแก้ไขปัญหา ซึ่งเชื่อว่าจะเป็นการพัฒนาที่ยั่งยืนต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณเพื่อเปรียบเทียบประสิทธิผลของโครงการศึกษาครั้งนี้ ใช้เฉพาะตัวอย่างที่ผู้วิจัยสามารถติดตามและส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองเป็นระยะเวลาตั้งแต่ 3-6 เดือนเท่านั้น เพื่อให้สามารถเห็นถึงความเปลี่ยนแปลงของกระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ การวิเคราะห์ข้อมูลใช้วิธีดังต่อไปนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคล ใช้สถิติเชิงบรรยาย
2. ข้อมูลเชิงปริมาณได้แยกวิเคราะห์เป็นกลุ่มต่างๆ เนื่องจากมีจำนวนกลุ่มตัวอย่างไม่เท่ากัน โดยทดสอบเปรียบเทียบระหว่างก่อนเข้าร่วมโครงการและหลังเข้าร่วมโครงการในแต่ละเดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) สำหรับกลุ่มติดตามครบ 3 เดือน กลุ่มติดตามครบ 4 เดือน และกลุ่มติดตามครบ 5 เดือน สำหรับกลุ่มติดตามครบ 6 เดือนซึ่งมีจำนวนเพียง 14 รายทดสอบความแตกต่างด้วยสถิติมันพาราเมตริกวิธีฟรیدแมน (Friedman test)
3. ข้อมูลเชิงคุณภาพ ใช้ขั้นตอนการวิเคราะห์ ที่เสนอไว้โดย สุธงค์ จันทวานิช (2536) ดังมีรายละเอียด ต่อไปนี้

3.1 สร้างกรอบแนวคิดเชิงทฤษฎีและกรอบแนวคิดสำหรับการวิเคราะห์ ในการศึกษาครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) เกี่ยวกับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองเป็นแนวทาง ประกอบด้วย การวิเคราะห์ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง ความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของผู้ติดเชื้อ ศักยภาพในการดูแลตนเอง (คุณสมบัติและความสามารถพื้นฐานของแต่ละบุคคล การประเมิน ตัดสิน และลงมือปฏิบัติ) พฤติกรรมหรือวิธีการที่ใช้เพื่อการดูแลตนเอง วิธีการส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเอง บทบาทของแต่ละฝ่ายที่เกี่ยวข้อง นอกจากนี้ยังใช้

กรอบแนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตซึ่งประกอบด้วย 5 มิติ คือ ความผาสุกด้านร่างกายและความสุขโดยทั่วไป ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านภาวะอารมณ์และจิตใจ ด้านทัศนคติต่อตนเอง และด้านความพึงพอใจในชีวิต

3.2 การตรวจสอบข้อมูล

3.2.1 การตรวจสอบเพื่อความเชื่อถือได้ของข้อมูล ใช้วิธีให้ผู้คิดเชื่อและบุคคลที่อยู่ในสถานการณ์ตรวจสอบและรับรองความถูกต้องโดยการสอบถามให้แน่ใจและตรงกัน และใช้วิธีตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า ทั้งโดยการตรวจสอบจากแหล่งข้อมูลที่แตกต่างกัน (data triangulation) เช่นเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้จากผู้คิดเชื่อเอง จากบุคคลในครอบครัว หรือจากบุคคลอื่นๆที่เกี่ยวข้อง และตรวจสอบโดยใช้วิธีการเก็บข้อมูลที่แตกต่างกัน เช่น จากการสังเกตแบบไม่ให้รู้ตัว การสังเกตแบบมีส่วนร่วม และการสัมภาษณ์ (methodological triangulation)

3.2.2 การตรวจสอบเพื่อดูความครบถ้วนและคุณภาพของข้อมูล ใช้การเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้รับในแต่ละครั้งว่ามีความครอบคลุมในสิ่งที่ควรทราบ โดยการวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นทุกครั้งหลังจากได้ข้อมูลมาเพื่อให้ได้แนวทางสำหรับเก็บข้อมูลเพิ่มเติมในครั้งต่อไป สำหรับคุณภาพของข้อมูลพิจารณาจากความเต็มใจในการให้ข้อมูลของผู้คิดเชื่อและครอบครัว เป็นข้อมูลที่ได้รับภายหลังจากความคุ้นเคยกันแล้วหรือผู้คิดเชื่อมีความไว้วางใจผู้วิจัยแล้ว หรือเป็นข้อมูลที่ผู้วิจัยได้รับโดยตรงจากแหล่งข้อมูล เป็นต้น

3.3 การจดบันทึกจากการสังเกตและการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการซึ่งเป็นไปตามสมมติฐานในใจของผู้วิจัยตามแนวคำถามสำหรับการวิจัย (ภาคผนวก ข) ซึ่งการบันทึกนี้ทำทุกครั้งหลังจากการเก็บข้อมูลวันต่อวันหรือครั้งต่อครั้ง

3.4 การสรุปข้อมูลชั่วคราว ทำภายหลังการทำบันทึกและทำดัชนีข้อมูลมาแล้วช่วงหนึ่ง พอที่จะได้ข้อสรุปแนวคิดเชิงทฤษฎีตามที่ผู้วิจัยมีอยู่ เป็นการเชื่อมแนวคิดและสรุปความสัมพันธ์ในขั้นต้นอันเป็นผลมาจากการตีความจากข้อมูลที่ได้รับ

3.5 การสร้างบทสรุปโดยรวม จากข้อสรุปชั่วคราวที่ได้รับการตรวจสอบและยืนยันแล้ว ตลอดจนได้ตัดทอนข้อมูลที่ไม่เกี่ยวข้องออกไปแล้ว ประกอบกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณได้นำมาเชื่อมโยงความสัมพันธ์เพื่อตอบคำถามของการวิจัยครั้งนี้

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษารูปแบบของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงปฏิบัติการทางการพยาบาล (Action Research in Nursing) อาศัยความร่วมมือกัน (Mutual Collaborative Approach) ระหว่างพยาบาลผู้วิจัย ผู้ติดเชื้อ ครอบครัวย และผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ เก็บรวบรวมข้อมูลทั้งเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณ การนำเสนอผลการวิจัยครั้งนี้จะกล่าวถึง ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง บริบทของการศึกษา กระบวนการปฏิสัมพันธ์ เพื่อส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง บทบาทของพยาบาลผู้วิจัย การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ประสิทธิภาพของโครงการต่อความสามารถในการดูแลตนเอง อาการเจ็บป่วย และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ตามลำดับ

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง

การได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่างไม่ได้มาจากการสุ่ม แต่เลือกแบบเจาะจงและเป็นไปตามความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้วิจัยเลือกได้ 60 ราย (ดูการคำนวณขนาดตัวอย่างในภาคผนวก ข) ซึ่งทั้ง 60 รายนี้ไม่ได้เข้าร่วมโครงการพร้อมกันตั้งแต่เริ่มแรก แต่มีจำนวนเพิ่มเข้ามาในแต่ละเดือน ตั้งแต่ 3 - 11 ราย โดยได้ตัวอย่างรายที่ 60 ภายหลังจากได้ดำเนินโครงการไปได้ถึง 5 เดือนแล้ว จึงได้ติดตามต่อจนครบ 3 เดือน สรุประยะเวลาดำเนินโครงการทั้งสิ้น 8 เดือน (ดูภาคผนวก ข) ในจำนวนทั้งหมดนี้ไม่มีผู้ติดเชื้อปฏิเสธการเข้าร่วมในโครงการวิจัย ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์กลุ่มนี้ส่วนหนึ่งเป็นผู้ที่มารับบริการที่สำนักงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ พันธกิจเอดส์แห่งสหประชาชาติในประเทศไทย บางคนมาตามคำแนะนำของแพทย์ในคลินิกเอกชนหรือในโรงพยาบาลที่ผู้ติดเชื้อไปรับการตรวจและรักษาอยู่ บางคนมาตามคำชักชวนของเพื่อนผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ด้วยกัน และบางคนมารอพบด้วยตนเองที่บ้านของผู้ติดเชื้อที่ผู้วิจัยไปเยี่ยม

กลุ่มตัวอย่างจำนวน 60 รายนี้ อาศัยอยู่ในจังหวัดเชียงใหม่และจังหวัดลำพูน เป็นเพศชาย 34 คน เพศหญิง 26 คน มีอายุระหว่าง 21-55 ปี (Mean = 32.25, SD = 6.72, Mode = 33) ระยะเวลาที่รับรู้ติดเชื้อก่อนเข้าโครงการวิจัยมีตั้งแต่วันแรกที่ทราบผลเลือดจนถึง 34 เดือน โดยมีค่าความถี่สูงสุดอยู่ที่ 1 เดือนและ 4 เดือนคือมีอย่างละ 8 คนคิดเป็นร้อยละ 13.3 โดยมีระยะเวลาเฉลี่ย 6.10 เดือน (Mean = 6.10, SD = 5.94, Mode = 1.00, 4.00) ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรส

คู่ถึงร้อยละ 43.3 รองลงมาเป็นหม้ายซึ่งคู่สมรสเสียชีวิตด้วยเอดส์ (ร้อยละ 28.3) ซึ่งส่วนมากเป็นหญิงหม้าย และเป็นชายโสดร้อยละ 26.7 นับถือศาสนาพุทธ 58 คน ศาสนาคริสต์และอิสลาม อย่างละ 1 คน ร้อยละ 80 จบการศึกษาระดับประถมศึกษา ประกอบอาชีพรับจ้างร้อยละ 53.3 และไม่ได้ประกอบอาชีพตั้งแต่คิดเชื้อเอชไอวีร้อยละ 23.3 มีรายได้ต่อเดือนก่อนข้างต่ำอยู่ระหว่าง 0 - 10,000 บาท โดยมีจำนวนถึง 14 คนหรือร้อยละ 23.3 ที่ไม่มีรายได้เลย และมีจำนวน 13 คนหรือร้อยละ 21.7 ที่มีรายได้ต่อเดือนเพียง 1,000 บาท (Mean = 2118.33, SD = 2514.60, Mode = 0.00)

ผู้วิจัยใช้เวลาในการศึกษาทั้งสิ้น 8 เดือน เดือนแรกได้กลุ่มตัวอย่างรวม 11 ราย ต่อจากนั้นเป็นผู้ติดเชื้อรายใหม่เพิ่มเข้ามาในแต่ละเดือนประมาณ 3 - 11 คน จนถึง 3 เดือนก่อนสิ้นสุดการศึกษาจึงครบผู้ติดเชื้อรายใหม่เพื่อให้มีเวลาติดตามได้ครบ 3 เดือน รวมจำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 60 ราย จำนวนครั้งที่ได้ติดตามมีค่าเฉลี่ย 7.93 ครั้งโดยมี 13 คน (ร้อยละ 21.7) ที่ได้ติดตาม 7 ครั้ง (Mean=7.93, SD=3.70, Mode = 7) โดยที่เดือนแรกของการศึกษาจะมีการเยี่ยมบอขที่สุด เฉลี่ยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ต่อจากนั้นจะเยี่ยมห่างออกไปตามปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อคือเดือนละ 1-2 ครั้ง ภายในระยะเวลา 8 เดือนที่ติดตามมีผู้ติดเชื้อเสียชีวิตทั้งสิ้น 18 ราย (ร้อยละ 30) โดยเป็นผู้ที่ติดตามไม่ถึง 3 เดือน 6 รายและติดตามตั้งแต่ 3 เดือนขึ้นไปอีก 12 ราย ข้อมูลจากผู้ติดเชื้อทั้ง 60 รายนี้จะนำมาใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพทั้งหมด

สำหรับข้อมูลที่จะนำมาวิเคราะห์เพื่อทดสอบประสิทธิภาพของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองจะใช้ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างที่ได้มีการติดตามอย่างต่อเนื่องจนครบ 3 เดือนขึ้นไปซึ่งมีจำนวนทั้งสิ้น 42 ราย และเนื่องจากมีจำนวนผู้ติดเชื้อในแต่ละเดือนไม่เท่ากัน จึงได้ทำการวิเคราะห์แยกเป็นกลุ่มคือ กลุ่มติดตาม 3 เดือน (N=42) กลุ่มติดตาม 4 เดือน (N=25) กลุ่มติดตาม 5 เดือน (N=18) และกลุ่มติดตาม 6 เดือนขึ้นไป (N=14) รายละเอียดเกี่ยวกับลักษณะของกลุ่มตัวอย่างดูได้จากตารางที่ 1-5

กลุ่มตัวอย่างที่ได้คัดออกจากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณมีจำนวน 18 คน (ร้อยละ 30) เป็นผู้ที่ไม่สามารถติดตามต่อเนื่องได้ครบ 3 เดือน ในจำนวนนี้เป็นเพศชาย 10 คน หญิง 8 คน เสียชีวิต 6 คน ส่วนอีก 12 คนติดตามไม่ได้เพราะย้ายที่อยู่อาศัย 4 คน ไม่มารับบริการตามนัด 6 คน (ในจำนวนนี้มี 4 คนที่รับรู้ผลเลือดเป็นครั้งแรกและยังไม่มีอาการเจ็บป่วย) ไปเยี่ยมบ้านหลายครั้งแล้วไม่พบเพราะออกไปทำงานนอกบ้าน 1 คน และมี 1 คนที่แต่งงานใหม่และไม่ประสงค์ให้ติดตามอีก

ตารางที่ 1 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างจำนวน 60 ราย

ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ			ภูมิลำเนา		
ชาย	34	56.7	เชียงใหม่	52	86.7
หญิง	26	43.3	ลำพูน	8	13.3
สถานภาพสมรส			การศึกษา		
โสด	16	26.7	ไม่ได้เรียนหนังสือ	1	1.7
คู่	26	43.3	ประถมศึกษา	48	80.0
หม้าย	17	28.3	มัธยมศึกษา	7	11.7
แยกกันอยู่	1	1.7	อาชีวศึกษา	4	6.7
ศาสนา			อาชีพ		
พุทธ	58	96.7	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	14	23.3
คริสต์	1	1.7	รับจ้าง	32	53.3
อิสลาม	1	1.7	ค้าขาย	6	10.0
			เพาะปลูก	8	13.3
อายุ (ปี)			ระยะเวลาที่รู้ผลเลือดก่อนเข้าโครงการ (เดือน)		
พิสัย	21 - 55		พิสัย	0 - 34	
ค่าเฉลี่ย	32.25		ค่ามัธยฐาน	4	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	6.72				
รายได้ (บาทต่อเดือน)			จำนวนครั้งของการติดต่อ		
พิสัย	0 - 10,000		พิสัย	2 - 18	
ค่ามัธยฐาน	2,000		ค่ามัธยฐาน	7	

ตารางที่ 2 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามต่อเนื่อง 3 เดือน (N = 42)

ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ			ภูมิลำเนา		
ชาย	24	57.1	เชียงใหม่	35	83.3
หญิง	18	42.9	ลำพูน	7	16.7
สถานภาพสมรส			การศึกษา		
โสด	11	26.2	ไม่ได้เรียนหนังสือ	0	0
คู่	17	40.5	ประถมศึกษา	35	83.3
หม้าย	13	31.0	มัธยมศึกษา	5	11.9
แยกกันอยู่	1	2.4	อาชีวศึกษา	2	4.8
ศาสนา			อาชีพ		
พุทธ	41	97.6	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	7	16.7
คริสต์	1	2.4	รับจ้าง	22	52.4
อิสลาม	0	0	ค้าขาย	6	14.3
			เพาะปลูก	7	16.7
อายุ (ปี)			ระยะเวลาที่รู้ผลเลือดก่อนเข้าโครงการ (เดือน)		
พิสัย	22 - 55		พิสัย	1 - 34	
ค่าเฉลี่ย	31.60		ค่ามัธยฐาน	7	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	6.62				
รายได้ (บาทต่อเดือน)			จำนวนครั้งของการติดต่อ		
พิสัย	0 - 10,000		พิสัย	4 - 14	
ค่ามัธยฐาน	1,500		ค่ามัธยฐาน	7	

ตารางที่ 3 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตาม 4 เดือน (N = 25)

ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ			ภูมิลำเนา		
ชาย	12	48.0	เชียงใหม่	5	20.0
หญิง	13	52.0	ลำพูน	20	80.0
สถานภาพสมรส			การศึกษา		
โสด	6	24.0	ไม่ได้เรียนหนังสือ	0	0
คู่	9	36.0	ประถมศึกษา	21	84.0
หม้าย	10	40.0	มัธยมศึกษา	3	12.0
แยกกันอยู่	0	0	อาชีวศึกษา	1	4.0
ศาสนา			อาชีพ		
พุทธ	25	100.0	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	4	16.0
คริสต์	0	0	รับจ้าง	14	56.0
อิสลาม	0	0	ค้าขาย	4	16.0
			เพาะปลูก	3	12.0
อายุ (ปี)			ระยะเวลาที่รู้ผลเลือดก่อนเข้าโครงการ (เดือน)		
พิสัย	22 - 55		พิสัย	1 - 34	
ค่าเฉลี่ย	32.00		ค่ามัธยฐาน	4	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	7.77				
รายได้ (บาทต่อเดือน)			จำนวนครั้งของการติดต่อ		
พิสัย	0 - 10,000		พิสัย	5 - 16	
ค่ามัธยฐาน	1,500		ค่ามัธยฐาน	8	

ตารางที่ 4 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตาม 5 เดือน (N = 18)

ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ			ภูมิลำเนา		
ชาย	8	44.4	เชียงใหม่	16	88.9
หญิง	10	55.6	ลำพูน	2	11.1
สถานภาพสมรส			การศึกษา		
โสด	5	27.8	ไม่ได้เรียนหนังสือ	0	0
คู่	6	33.3	ประถมศึกษา	15	83.3
หม้าย	7	38.9	มัธยมศึกษา	2	11.1
แยกกันอยู่	0	0	อาชีวศึกษา	1	5.6
ศาสนา			อาชีพ		
พุทธ	18	100	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	4	22.2
คริสต์	0	0	รับจ้าง	9	50.0
อิสลาม	0	0	ค้าขาย	2	11.1
			เพาะปลูก	3	16.7
อายุ (ปี)			ระยะเวลาที่รู้ผลเลือดก่อนเข้าโครงการ (เดือน)		
พิสัย	22 - 47		พิสัย	1 - 34	
ค่าเฉลี่ย	31.22		ค่ามัธยฐาน	6	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	6.92				
รายได้ (บาทต่อเดือน)			จำนวนครั้งของการติดต่อ		
พิสัย	0 - 5,000		พิสัย	6 - 17	
ค่ามัธยฐาน	1,000		ค่ามัธยฐาน	8	

ตารางที่ 5 ลักษณะกลุ่มตัวอย่างที่ติดตาม 6 เดือน (N = 14)

ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะ	จำนวน	ร้อยละ
เพศ			ภูมิลำเนา		
ชาย	6	42.9	เชียงใหม่	12	85.7
หญิง	8	57.1	ลำพูน	2	14.3
สถานภาพสมรส			การศึกษา		
โสด	3	21.4	ไม่ได้เรียนหนังสือ	0	0
คู่	6	42.9	ประถมศึกษา	11	78.6
หม้าย	5	35.7	มัธยมศึกษา	2	14.3
แยกกันอยู่	0	0	อาชีวศึกษา	1	7.1
ศาสนา			อาชีพ		
พุทธ	14	100	ไม่ได้ประกอบอาชีพ	2	14.3
คริสต์	0	0	รับจ้าง	8	57.1
อิสลาม	0	0	ค้าขาย	2	14.3
			เพาะปลูก	2	14.3
อายุ (ปี)			ระยะเวลาที่รู้ผลเลือกก่อนเข้าโครงการ (เดือน)		
พิสัย	22 - 47		พิสัย	1 - 34	
ค่าเฉลี่ย	30.29		ค่ามัธยฐาน	8	
ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	6.89				
รายได้ (บาทต่อเดือน)			จำนวนครั้งของการติดต่อ		
พิสัย	0 - 5,000		พิสัย	8 - 18	
ค่ามัธยฐาน	1,500		ค่ามัธยฐาน	10	

บริบทของการศึกษา (the context of the study)

เพื่อให้เข้าใจในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นระหว่างการศึกษาครั้งนี้ได้ชัดเจนยิ่งขึ้น จึงได้นำเสนอบริบทของการศึกษาโดยจะกล่าวถึงลักษณะและสถานที่ที่ใช้ในการศึกษา สถานการณ์เอคส์ในสถานที่ที่ใช้ในการศึกษา และวิธีการดำเนินการวิจัยและเก็บรวบรวมข้อมูลตามลำดับ

ลักษณะของสถานที่ที่ใช้ในการศึกษา (setting)

สถานที่สำหรับติดต่อกับกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้คือฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอคส์ กองสังคมพัฒนาและบริการ มูลนิธิสภาคริสตจักรในประเทศไทย ซึ่งตั้งอยู่ในตัวเมืองของอำเภอเมืองเชียงใหม่ เนื่องจากต้องมีการเยี่ยมบ้านของผู้ติดเชื้อเอคส์ผู้วิจัยจึงเจาะจงเลือกเฉพาะกลุ่มตัวอย่างที่อยู่อาศัยในบริเวณที่สามารถไปเยี่ยมบ้านได้สะดวกโดยการขับรถยนต์ไปและกลับได้ภายในวันเดียว สถานที่ที่ใช้ศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ประกอบด้วย 8 อำเภอของจังหวัดเชียงใหม่ คือ อำเภอเมืองเชียงใหม่ 11 ราย อำเภอโคกสะเท็ด 11 ราย อำเภอสันป่าตอง 10 ราย อำเภอแม่แตง 8 ราย อำเภอหางดง 5 ราย อำเภอสันกำแพง 5 ราย อำเภอแม่ริม 1 ราย และอำเภอแม่ออน 1 ราย และอีก 2 อำเภอของจังหวัดลำพูน คือ อำเภอป่าซาง 5 ราย และอำเภอเมืองลำพูน 3 ราย

สถานที่สำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ในพื้นที่ที่เป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่ามีปัญหาเอคส์ค่อนข้างรุนแรงของประเทศ โดยเฉพาะจังหวัดเชียงใหม่มีสถานบริการและแหล่งประโยชน์ทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อเอคส์อยู่มากที่สุด เป็นศูนย์รวมขององค์กรที่ทำงานด้านเอคส์ทั้งภาครัฐและเอกชน ประมาณกันว่าเชียงใหม่เป็นจังหวัดที่มีการจัดประชุม อบรม และสัมมนาเกี่ยวกับปัญหาเอคส์บ่อยครั้งที่สุดในประเทศไทย มีการเฝ้าระวังประมาณทั้งในส่วนราชการและเอกชนทุ่มลงมาเพื่อการศึกษาและแก้ไขปัญหาด้านเอคส์มากที่สุด นอกจากนี้ ยังพบว่า ผู้คนมีความตื่นตัวและได้รับผลกระทบจากปัญหาเอคส์มากกว่าที่อื่น ๆ และมีการรวมกลุ่มผู้ติดเชื้อกว่า 27 กลุ่มกระจายอยู่ตามพื้นที่ต่างๆ ของจังหวัดเชียงใหม่ (NAPAC ข่าวสารเอคส์ 2539ก: 3)

จังหวัดเชียงใหม่แบ่งเขตการปกครองออกเป็น 22 อำเภอกับอีก 1 กิ่งอำเภอ เป็นจังหวัดที่มีพื้นที่ราว 20,107,057 ตารางกิโลเมตร นับเป็นจังหวัดที่มีพื้นที่กว้างที่สุดของภาคเหนือ และเป็นอันดับสองของประเทศ พื้นที่ส่วนใหญ่เป็นที่ราบเชิงเขาประมาณร้อยละ 82.74 โดยเป็นพื้นที่การเกษตรร้อยละ 12.8 และพื้นที่อยู่อาศัยร้อยละ 4.46 มีจำนวนประชากรสำราจเมื่อเดือนธันวาคม

พ.ศ. 2534 ประมาณกว่า 1 ล้านคนโดยประชากรจะรวมตัวกันหนาแน่นในเขตเมือง (จินตนา มัธยมบุรุษ, อรุณรัตน์ วิเชียรเขียว, และ เครือวัลย์ สุชาบุรณ์ 2537)

รายได้ของจังหวัดเชียงใหม่ส่วนใหญ่มาจากธุรกิจการท่องเที่ยว โดยที่จังหวัดเชียงใหม่ได้ชื่อว่าเป็นศูนย์กลางการท่องเที่ยวสำคัญที่สุดของภาคเหนือเนื่องจากมีประวัติความเป็นมายาวนานถึง 700 ปี มีตำนานที่น่าสนใจทั้งด้านประวัติศาสตร์ การปกครอง เศรษฐกิจ สังคม ศาสนา และศิลปวัฒนธรรม อีกทั้งยังมีสถานที่ ภูมิประเทศอันสวยงาม ผลจากการขยายตัวด้านธุรกิจท่องเที่ยวนี้เองทำให้เกิดการลงทุนอื่น ๆ ตามมา เช่น ธุรกิจการจัดสรรที่ดิน ที่อยู่อาศัย บ้านพักตากอากาศ ธุรกิจคมนาคมขนส่ง ธุรกิจการโรงแรม และอุตสาหกรรมสินค้าหัตถกรรม เป็นต้น นอกจากนี้ จังหวัดเชียงใหม่ยังมีรายได้จากการเกษตรโดยมีพืชเศรษฐกิจหลักได้แก่ ข้าว ถั่วเหลือง หอมหัวใหญ่ กระเทียม ลำไย รวมไปถึงไม้ดอกและพืชผักอีกหลากหลายชนิด

สภาพสังคมโดยทั่วไปของจังหวัดเชียงใหม่ ประชากรส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ แต่เดิมมาชาวเชียงใหม่ดำรงชีวิตอย่างเรียบง่าย สงบ สบายไปตามสภาพภูมิประเทศและภูมิอากาศ ชีวิตส่วนใหญ่จะพึ่งพาธรรมชาติ อยู่อย่างกินง่าย ผู้คนมีจิตใจละเอียดประณีต นุ่มนวล และผูกพันอยู่กับศาสนาและประเพณีดั้งเดิม ปัจจุบันนี้ จังหวัดเชียงใหม่มีสภาพเปลี่ยนแปลงไปเนื่องจากกระแสความเปลี่ยนแปลงของสังคมโลกาภิวัตน์ มีผู้คนจากบริเวณอื่นของประเทศย้ายเข้ามาตั้งรกรากและอยู่อาศัยมากมาย จึงมีสภาพที่หลากหลายทางสังคมและวัฒนธรรม จังหวัดเชียงใหม่มีสภาพความเป็นอยู่ทั้งลักษณะที่เป็นชุมชนเมืองและชนบท กล่าวคือ ในอำเภอเมืองเชียงใหม่ โดยเฉพาะในเขตเมืองซึ่งปัจจุบันนี้ได้รับผลกระทบจากกระแสความเปลี่ยนแปลงทางสังคมเช่นเดียวกับเมืองใหญ่ทั่วไป คือกำลังประสบกับปัญหาการย้ายถิ่นฐานจากที่อื่นๆเข้ามาอยู่ในตัวเมืองทำให้เกิดปัญหาความแออัดของอาคารบ้านเรือน ปัญหาการจราจร ปัญหาอาชญากรรม ปัญหายาเสพติด ปัญหาสภาพแวดล้อมเป็นพิษ เช่น ขยะ น้ำเน่าเสีย และปัญหาโรคเอดส์ ผู้คนที่อาศัยอยู่ในสังคมเขตเมืองส่วนมากจะมีความสัมพันธ์กันอย่างหลวม ๆ และมักเป็นความสัมพันธ์เชิงผลประโยชน์ มีความหลากหลายทั้งภาษา ค่านิยม ความเชื่อ และวัฒนธรรม สำหรับในเขตอำเภอรอบนอกของจังหวัดนั้นแม้จะได้รับผลกระทบจากความเปลี่ยนแปลงทางสังคมสมัยใหม่เช่นเดียวกับสังคมในที่อื่นๆ แต่ก็ยังคงค่อนข้างมีสภาพความเป็นอยู่ มีความเชื่อ วัฒนธรรม ประเพณี และภาษาที่คล้ายกัน ความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน มีความสัมพันธ์ระหว่างผู้คนค่อนข้างเหนียวแน่นในแต่ละหมู่บ้าน ทั้งนี้เนื่องมาจากผู้คนที่อาศัยอยู่ส่วนมากมักเป็นชาวพื้นเมืองผู้สืบเชื้อสายมาจากบรรพบุรุษของเชียงใหม่มาตลอดระยะเวลาอันยาวนาน

จังหวัดลำพูน ตั้งอยู่ทางทิศตะวันออกของจังหวัดเชียงใหม่ ผู้คนที่อยู่อาศัยส่วนมากยังเป็นชาวลำพูนโดยกำเนิด มีลักษณะสภาพเศรษฐกิจและสังคม ภาษาและประเพณีคล้ายคลึงกับจังหวัดเชียงใหม่มาก แต่ความเปลี่ยนแปลงไปสู่ความเป็นชุมชนเมืองขนาดใหญ่ยังไม่เท่าเทียมกับจังหวัดเชียงใหม่ สำหรับอำเภอเมืองลำพูนและอำเภอป่าซางที่ผู้วิจัยใช้เป็นแหล่งศึกษาครั้งนี้เป็นอำเภอที่ตั้งอยู่ในเขตเมืองและอยู่ใกล้กับตัวจังหวัดเชียงใหม่ โดยที่บ้านของผู้คิดเชื่อที่เข้าร่วมโครงการวิจัยอยู่ห่างออกไปจากเมืองเชียงใหม่ประมาณ 50 กิโลเมตรซึ่งผู้วิจัยสามารถเดินทางจากเชียงใหม่ไปและกลับได้อย่างสะดวก ในช่วงระยะเวลาของการศึกษาตลอดโครงการนี้พบว่าผู้คิดเชื่อเอดส์ที่อยู่ในจังหวัดลำพูนจำนวนมากที่เข้ามาแสวงหาการรักษาและความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ทางสังคมในจังหวัดเชียงใหม่

ฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทย

ฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอดส์ เป็นองค์กรด้านศาสนาที่ให้บริการแก่ผู้คิดเชื่อเอดส์และครอบครัว สังกัดกองสังคมพัฒนาและบริการ มูลนิธิสภาคริสตจักรในประเทศไทย เป็นสถานที่ที่ผู้วิจัยได้อาสาเข้าไปเป็นสมาชิกในทีมงานแบบไม่รับค่าตอบแทน ตั้งแต่เดือนมีนาคม พ.ศ. 2537 ซึ่งขณะนั้นผู้วิจัยกำลังอยู่ในช่วงเวลาของการศึกษาแบบอิสระ (independent study) ในหลักสูตรปริญญาเอก สาขาพยาบาลศาสตร์ และเป็นระยะของการศึกษานำร่องของโครงการวิจัยครั้งนี้ด้วย

แนวคิดสำหรับการดำเนินงานของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพแห่งนี้ตั้งอยู่บนพื้นฐานความเชื่อทางคริสตศาสนา โดยมีความเชื่อว่า กิจกรรมการช่วยเหลือหรือการอภิบาลผู้เจ็บป่วยหรือผู้ด้อยโอกาสในสังคมเป็นการทำพันธกิจ (mission) เพื่อรับใช้พระเจ้าอย่างหนึ่ง เป็นการนำความรักอันยิ่งใหญ่ขององค์พระผู้เป็นเจ้าไปสู่ผู้คนเหล่านั้นอย่างเท่าเทียมกัน เป็นพันธกิจที่คริสตชนพึงปฏิบัติเพื่อถวายพระเกียรติยศแก่พระเจ้า การทำงานของทุกคนจึงเกิดจากการอุทิศกายใจ (commitment) ในฐานะคริสตชน ประกอบกับความสำนึกในหน้าที่รับผิดชอบในฐานะเจ้าหน้าที่ของหน่วยงานแห่งนี้

องค์กรแห่งนี้จัดเป็นองค์กรขนาดเล็ก มีบุคลากรทั้งหมด 8 คน และมีผู้ประสานงาน 1 คน มีผู้คิดเชื่อเอดส์ในความดูแลและอภิบาลในแต่ละเดือนประมาณ 150-200 ราย เป็นผู้คิดเชื่อที่อาศัยอยู่ในเขตจังหวัดเชียงใหม่และใกล้เคียง วัตถุประสงค์ของการให้บริการคือ ช่วยให้ผู้คิดเชื่อเอดส์และครอบครัวสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขและอย่างมีคุณภาพที่บ้านและชุมชน ลักษณะของการบริการที่ให้ มีดังต่อไปนี้

1. ให้การปรึกษา (counselling) แก่ผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว
2. ให้การตรวจและรักษา โดยแพทย์ที่ปรึกษาประจำฝ่ายๆ ทุกวันจันทร์ตอนบ่าย
3. ให้การดูแลที่บ้านและส่งเสริมการดูแลที่บ้าน โดยมีการเยี่ยมบ้านในกรณีที่ได้รับอนุญาตจากผู้ติดเชื้อ มีการช่วยเหลือ ติดต่อประสานงานกับแหล่งประโยชน์ ทั้งปัญหาด้านครอบครัว ด้านสุขภาพ ด้านเศรษฐกิจ และอาชีพ ทั้งนี้เน้นการสร้างทัศนคติที่ดีของคริสตชนและขยายบทบาทเข้าไปในคริสตจักรที่มีอยู่ทั่วไปด้วย

บทบาทของผู้วิจัยในการทำงานร่วมกับสำนักงานส่งเสริมสุขภาพ

ในการวิจัยเชิงปฏิบัติการเพื่อพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ครั้งนี้ ผู้วิจัยได้อาสาสมัครเข้าร่วมทำงานประสานกับทีมงานเจ้าหน้าที่ของสำนักงานส่งเสริมสุขภาพแผนกพันธกิจเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทย โดยมีบทบาทซึ่งสรุปได้ดังต่อไปนี้

1. เข้าร่วมรับรู้ในนโยบายในการทำงานและให้บริการของสำนักงาน และร่วมพัฒนาแนวทางการปฏิบัติเพื่อให้บรรลุเป้าหมายตามนโยบายนั้น โดยเข้าร่วมสัมมนา อบรม ประชุม และกำหนดรูปแบบการดำเนินงานตลอดระยะเวลาที่ทำการศึกษา นับตั้งแต่เดือนเมษายน พ.ศ. 2537 เป็นต้นมา

2. ร่วมเป็นสมาชิกในทีมงาน บทบาทและหน้าที่ของทีมงานมีดังนี้

2.1 เข้าร่วมประชุมหารือก่อนและหลังการเยี่ยมบ้านหรือให้บริการผู้ติดเชื้อ (Pre-and post-conference) ซึ่งจัดให้มีทุกเช้าของเวลาทำการคือวันจันทร์-ศุกร์ มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ปัญหาของผู้ติดเชื้อแต่ละรายที่ทีมงานได้พบ และร่วมกันแสดงความคิดเห็นเพื่อปรับปรุงวิธีการช่วยเหลือที่เหมาะสมต่อไป หลังจากนั้นมีการวางแผนงานประจำวันและมอบหมายงานแก่ทีมงานตามเหตุการณ์ในแต่ละวัน ซึ่งอาจจะเป็นการเยี่ยมบ้าน การให้บริการที่สำนักงาน หรือการเข้าร่วมประชุม อบรม สัมมนากับหน่วยงานอื่นๆ เป็นต้น สำหรับผู้วิจัยนั้นการทำงานในแต่ละวันจะเป็นอิสระ คือสามารถตัดสินใจด้วยตนเองว่าจะออกเยี่ยมบ้าน อยู่ประจำสำนักงาน หรือเข้าร่วมประชุม ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความจำเป็นในแต่ละวันและขึ้นอยู่กับแผนที่วางไว้เพื่อการศึกษาวิจัย

2.2 ออกหน่วยเยี่ยมบ้าน (Home visit) การจัดหน่วยเยี่ยมบ้านจะจัดให้มีเจ้าหน้าที่ทีมละ 2 คนไปตามอำเภอต่างๆตามที่ได้วางแผนไว้ สำหรับผู้วิจัยมักจะออกเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อตามที่ได้นัดหมายไว้ซึ่งส่วนใหญ่แล้วทางสำนักงานจะจัดให้มีเจ้าหน้าที่ 1 คนออกไปเยี่ยมบ้านกับผู้วิจัย

ด้วยยกเว้นวันหยุดเสาร์-อาทิตย์ที่ผู้วิจัยมักไปตามลำพังหรืออาจไปกับผู้ติดเชื้อในโครงการที่อาสาสมัครออกไปเยี่ยมเพื่อนด้วย 1-2 คน ดังนั้น กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ในการศึกษานี้จึงเป็นผู้ติดเชื้อที่มีความคุ้นเคยกับเจ้าหน้าที่ของสำนักงานส่งเสริมสุขภาพด้วย ยกเว้นรายที่ได้มีการติดต่อกับผู้วิจัยเป็นการส่วนตัวหรือเป็นผู้ที่ไม่ได้มารับบริการที่สำนักงาน

2.3 ให้บริการที่สำนักงาน ทุกวันจะมีผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวมารับบริการที่สำนักงานแห่งนี้ซึ่งอาจเป็นผู้ติดเชื้อรายเก่าหรือรายใหม่ก็ได้ บางวันผู้วิจัยจำเป็นต้องอยู่ประจำสำนักงานเพื่อพบกับผู้ติดเชื้อในโครงการวิจัยที่ได้นัดหมายกันไว้หรือเพื่อรับผู้ติดเชื้อรายใหม่ ลักษณะของการให้บริการที่สำนักงานมีตั้งแต่การให้การปรึกษา การตรวจรักษาอาการเจ็บป่วย การให้ความรู้ และการส่งต่อไปรับบริการที่อื่นตามความเหมาะสม ผู้วิจัยมักจะอยู่ประจำสำนักงานทุกวันจันทร์เนื่องจากในทุกบ่ายของวันดังกล่าวจะมีแพทย์ที่ปรึกษาประจำสำนักงานมาให้บริการซึ่งจะมีผู้ป่วยจำนวนมากมารับการตรวจและรักษา นอกจากนี้ผู้วิจัยยังสามารถนัดผู้ติดเชื้อในโครงการวิจัยมาตรวจสุขภาพกับแพทย์โดยไม่เสียค่าบริการได้ด้วย

2.4 เข้าร่วมประชุม อบรม สัมมนา เนื่องจากทางสำนักงานซึ่งเป็นองค์กรเอกชนที่ทำงานเกี่ยวกับเอดส์ต้องมีการประสานความร่วมมือกับหน่วยงานหรือองค์กรอื่นๆ อยู่เสมอ หลายครั้งจะต้องเข้าร่วมเป็นวิทยากร แลกเปลี่ยนประสบการณ์ โดยเฉพาะเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านซึ่งเป็นงานหลักของสำนักงานแห่งนี้ มีหลายครั้งที่ผู้วิจัยต้องเข้าร่วมการประชุมในฐานะตัวแทนของสำนักงานและเพื่อหาข้อมูลและประสบการณ์ที่จะเป็นประโยชน์ต่อการศึกษานี้ด้วย

3. การพัฒนาศักยภาพทางการพยาบาล การศึกษาค้นคว้ากระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการครั้งนี้นอกจากจะมุ่งพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวแล้วพยาบาลต้องมีการพัฒนาศักยภาพทางการพยาบาลด้วย ซึ่งถือเป็นลักษณะเด่นของการวิจัยเชิงปฏิบัติการที่ผู้ร่วมในกระบวนการวิจัยทุกคนจะต้องได้มีการพัฒนาตนเอง (Kemmis & McTaggart 1988) ตลอดระยะเวลาของการศึกษาพยาบาลได้มีการพัฒนาศักยภาพในตนเองโดยผ่านกระบวนการดังต่อไปนี้

1.1 การสังสมความรู้และประสบการณ์ของผู้วิจัย ตลอดระยะเวลาของการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ซึ่งเริ่มด้วยการศึกษานำร่องเพื่อศึกษาปัญหาและสถานการณ์เมื่อเดือนเมษายน - มิถุนายน พ.ศ. 2537 (พิกุล นันทชัยพันธ์ 2537) เป็นต้นมา ผู้วิจัยได้แสวงหาข้อมูล ข่าวสาร ความรู้ และโอกาสที่จะได้เรียนรู้จากแหล่งต่างๆ เกี่ยวกับเอดส์

และการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ ทั้งด้านการพยาบาลและด้านอื่นๆ จากการเข้าร่วมสังเกตการณ์และแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้ทำงานด้านเอดส์ในองค์กรต่างๆหลายครั้ง ได้นำข้อมูลเหล่านี้มาประยุกต์ใช้กับการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อในโครงการด้วย

1.2 การเรียนรู้จากการกระทำ โดยการมีส่วนร่วมในสถานการณ์และร่วมแก้ไขปัญหากับผู้ติดเชื้อและครอบครัว เป็นความรู้ที่ได้จากสภาพการณ์จริงที่เกิดขึ้น มีการลองผิดลองถูกเป็นบางครั้ง มีการนำประสบการณ์ที่ได้รับมาประยุกต์ใช้ในครั้งต่อมาอีกเรื่อยๆ มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์กันระหว่างผู้วิจัยและผู้ติดเชื้อรวมทั้งทีมงานหรือผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ ในหลายเรื่อง อาทิ ปัญหาที่มักเกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อที่บ้านและชุมชน การประยุกต์เทคนิคและความรู้ทางการพยาบาลในการดูแลที่บ้าน การดูแลตามพื้นบ้านหลายอย่างที่เหมาะสมและมีประสิทธิภาพที่สามารถนำมาใช้ร่วมกับการรักษาแบบสมัยใหม่ การเผชิญภาวะโศกเศร้าของผู้ติดเชื้อและครอบครัว ธรรมชาติของการรวมกลุ่มในผู้ติดเชื้อเอดส์ และการแก้ไขปัญหาตามแบบของผู้ติดเชื้อและครอบครัวที่เหมาะสมและมีประสิทธิภาพ เป็นต้น

1.3 การเรียนรู้เกี่ยวกับการส่งต่อและประสานงานกับบุคลากรอื่นๆเนื่องจากผู้วิจัยไม่มีประสบการณ์การทำงานในชุมชนมาก่อน จึงต้องเรียนรู้และฝึกฝนทักษะในการทำงานร่วมกับบุคลากรอื่นๆ ที่อาจไม่ใช่พยาบาล ในสภาพแวดล้อมที่อยู่ในชุมชน หรือสังคมที่แตกต่างจากการทำงานในโรงพยาบาลอย่างสิ้นเชิง เนื่องจากการช่วยพัฒนาศักยภาพของผู้ติดเชื้อในการดูแลตนเองขณะที่อยู่ที่บ้านและชุมชนนั้นจำเป็นต้องมีการประสานงานและส่งต่อปัญหากับหน่วยงานอื่นๆมากมาย เช่น สังคมสงเคราะห์ สำนักงานสาธารณสุข ศูนย์ส่งเสริมอาชีพ โรงเรียน วัด อำเภอ จังหวัด โรงพยาบาล ตลอดจนองค์กรเอกชนต่าง ๆ โดยเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับปัญหาอื่นที่นอกเหนือไปจากสุขภาพและการเจ็บป่วยโดยตรง

สถานการณ์เอดส์ในสถานที่ที่ใช้ในการศึกษา

1. สถานการณ์ผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการ สรุปรายงานสถานการณ์เอดส์ของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดที่ได้รับจากบัตรรายงานซึ่งเป็นผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในสถานบริการทั้งภาครัฐและเอกชนจนถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539 ของจังหวัดเชียงใหม่ มีจำนวนรวมทั้งสิ้น 9,121 ราย ในจำนวนนี้ส่วนใหญ่มีปัจจัยเสี่ยงมาจากเพศสัมพันธ์ มีอายุระหว่าง 25-34 ปี มีอาชีพรับจ้างทั่วไป รองลงมาคืออาชีพเกษตรกร เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิงในอัตราส่วน 5:1 และกระจายอยู่ค่อนข้างหนาแน่นในอำเภอที่ใช้เป็นแหล่งศึกษาในครั้งนี้ด้วย (สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่ รายงานสถานการณ์เอดส์ เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539)

สำหรับจังหวัดลำพูนรายงานที่ได้รับอย่างเป็นทางการพบว่าจนถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539 มีจำนวนผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการทั้งสิ้น 2,465 ราย โดยมีลักษณะใกล้เคียงกับของ จังหวัดเชียงใหม่คือ ส่วนใหญ่เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีปัจจัยเสี่ยงมาจากเพศสัมพันธ์ มีอายุอยู่ ระหว่าง 25 - 34 ปี อาชีพรับจ้างและเกษตรกร เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง (สำนักงานสาธารณสุข จังหวัดลำพูน รายงานสถานการณ์เอดส์ เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539)

อย่างไรก็ตาม จากประสบการณ์ที่ได้รับจากการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ติดเชื้ออีกจำนวนหนึ่งที่อาศัยอยู่ในชุมชนและไม่ได้เข้ารับการรักษาสถานบริการและอาจจะไม่ปรากฏอยู่ในรายงานของสำนักงานสาธารณสุขดังกล่าว โดยที่บุคคลเหล่านั้นจัดว่าเป็นผู้ที่เจ็บป่วยมีอาการและมีประวัติที่ค่อนข้างชัดเจนว่าอาจติดเชื้อเอดส์ เช่น เป็นผู้ที่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อการรับเชื้อเอดส์ หรือเป็นหม้ายที่คู่สมรสเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ต่อมามีอาการคล้ายเอดส์แต่ไม่ได้ไปตรวจเลือดหรือไปตรวจเลือดตามคลินิกเอกชนซึ่งอาจจะไม่รายงานตามบัตรรายงานของกระทรวงสาธารณสุข เป็นต้น จึงเชื่อได้ว่าจำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์ที่แท้จริงมีมากกว่าที่ปรากฏในรายงานดังกล่าว

2. สถานการณ์ด้านทัศนคติ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์ เปรียบเทียบกับผลการศึกษานำร่องที่ทำระหว่างเดือนเมษายน - มิถุนายน พ.ศ. 2537 (พิบูล นันทชัยพันธ์ 2537) กับผลการศึกษานี้พบว่ามีเปลี่ยนแปลงค่อนข้างมากเกี่ยวกับทัศนคติ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์ โดยสามารถวิเคราะห์แยกเป็นกลุ่มดังต่อไปนี้

2.1 ผู้ติดเชื้อเอดส์ พบว่าผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะมีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้อเอดส์และการดูแลรักษามากขึ้น โดยเฉพาะผู้ติดเชื้อที่เข้าร่วมโครงการส่วนมากจะได้รับคำแนะนำและได้รับความรู้มาจากหลายแห่ง ทั้งจากสถานบริการด้านสุขภาพและจากองค์กรต่างๆที่ไปรับบริการ ผู้ติดเชื้อเอดส์ในจังหวัดเชียงใหม่และใกล้เคียงในปัจจุบันมักมีการแสวงหาข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับเอดส์มากขึ้น ไม่ว่าจะเป็นด้านการรักษาพยาบาล การขอความช่วยเหลือหรือการสงเคราะห์ด้านชีวิตความเป็นอยู่ เนื่องจากมีจำนวนผู้ติดเชื้อมากขึ้นทำให้ผู้คนเริ่มที่จะคุ้นเคยกับสภาพปัญหาเอดส์ ที่เห็นได้ชัดเจนก็คือเรื่องของการเปิดเผยสภาพตนเองของผู้ติดเชื้อ มีจำนวนผู้ติดเชื้อที่มีทัศนคติต่อการใช้ชีวิตอยู่กับเอดส์ในด้านบวกมากขึ้น เกิดการรวมตัวกันของผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนเป็นกลุ่มช่วยเหลือตนเองและอาสาเข้ามาทำประโยชน์ให้กับสังคมเพื่อบรรเทาปัญหาเอดส์มากขึ้น สังเกตพบอีกว่าผู้ติดเชื้อที่รับทราบผลเลือดรายใหม่สามารถปรับตัวและเรียนรู้การใช้ชีวิตกับการติดเชื้อเอดส์ได้เร็วขึ้น อย่างไรก็ตาม เอดส์ในการรับรู้ของผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ก็

ยังคงเป็นประสบการณ์ที่เลวร้าย ทำลายชีวิตและความหวังของตน และเป็นปัญหาที่เรื้อรังต้องใช้ความพยายามที่จะต่อสู้ดิ้นรนอย่างไม่มีที่สิ้นสุดจนชีวิตจะหาไม่

ปัจจัยที่พบว่าค่อนข้างสัมพันธ์กับทัศนคติของผู้ติดเชื้อเอดส์แต่ละรายได้แก่ ปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์ในชุมชนของตนเอง กล่าวคือ จะมีทัศนคติค่อนข้างดีถ้าในชุมชนนั้นมีจำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์อยู่มาก เพราะเกิดความรู้สึกว่ามีเพื่อน ไม่โดดเดี่ยว ไม่ค่อยได้รับการรังเกียจจากผู้คนในชุมชนมาก และสามารถอาศัยอยู่ในชุมชนนั้นได้อย่างปกติ ซึ่งตรงกันข้ามกับชุมชนที่ไม่ค่อยมีผู้ติดเชื้อเอดส์ ที่ยังไม่รู้สึกคุ้นเคย ยังหวาดกลัวผู้ติดเชื้อเอดส์ อันเป็นเหตุให้ผู้ติดเชื้อต้องอยู่อย่างปกปิดและเก็บตัว และมีทัศนคติที่ไม่ค่อยดีกับการติดเชื้อเอดส์ นอกจากปัจจัยดังกล่าวแล้วยังพบว่าปัจจัยเกี่ยวข้องอื่นๆอีก เช่น บุคลิกลักษณะและทักษะในการมองโลกของผู้ติดเชื้อแต่ละคน โดยผู้ที่มีทักษะในการมองโลกด้านบวกมักจะปรับตัวและปรับทัศนคติในการอยู่กับการติดเชื้อเอดส์ให้เป็นด้านบวกได้ดี นอกจากนี้ทัศนคติของบุคคลอื่น ๆ ในชุมชนยังมีผลต่อการปรับทัศนคติของผู้ติดเชื้อด้วย ถ้าชุมชนซึ่งหมายรวมทั้งประชาชนทั่วไปและเจ้าหน้าที่ในองค์กรต่างๆที่เกี่ยวข้องมีทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อและปัญหาเอดส์ มีความร่วมมือกันดีในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อก็จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อมีทัศนคติที่ดีได้

2.2 ครอบครัว ญาติ พี่น้อง พบแนวโน้มความเปลี่ยนแปลงเช่นเดียวกับที่พบในตัวผู้ติดเชื้อคือ ครอบครัว ญาติพี่น้องของผู้ติดเชื้อเอดส์มีทัศนคติ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์ดีขึ้น สามารถดูแลและใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อได้ดีขึ้น จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าสมาชิกครอบครัวของผู้ติดเชื้อบางรายสามารถให้คำแนะนำและเป็นที่พักพิงของผู้ติดเชื้อรายใหม่และครอบครัวอื่นๆ ในชุมชนได้ดี ปัจจุบันเป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่าครอบครัวมีส่วนสำคัญในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ พบว่าในหมู่บ้านหรือชุมชนที่มีจำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์อยู่หลายคนซึ่งมักเป็นเครือญาติกันหลายครอบครัวในหมู่บ้านนั้นๆ ญาติพี่น้องและผู้คนมักมีทัศนคติที่ดีและสามารถปรับตัวในการอยู่ร่วมกันได้ดีกว่าถ้าเปรียบเทียบกับชุมชนที่ไม่ค่อยมีผู้ติดเชื้อเอดส์อยู่ซึ่งมักมีประเด็นของการรังเกียจและกลัวผู้ติดเชื้อเอดส์ แต่ชุมชนในลักษณะประการหลังนี้ก็พบได้น้อยลงในบริเวณท้องที่ที่ทำการศึกษานี้

2.3 ผู้คนในชุมชน ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้มีโอกาสศึกษาชุมชนที่กลุ่มตัวอย่างอาศัยอยู่ด้วย โดยได้พูดคุยกับญาติและเพื่อนบ้านและสังเกตจากสถานการณ์ที่เกิดขึ้น พบว่าผู้คนทั่วไปมีความคุ้นเคยกับปัญหาเอดส์มากขึ้น ทุกหมู่บ้านที่เข้าไปศึกษาล้วนแต่เคยมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ชาวบ้านมักมีความรู้ตามที่ได้รับฟังมาซึ่งค่อนข้างถูกต้องเกี่ยวกับการแพร่ระบาดของ

เอดส์และการอยู่ร่วมกัน แต่ส่วนใหญ่ยังมีความไม่แน่ใจถ้าจะต้องสัมผัสหรืออยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอดส์ มีจำนวนไม่น้อยที่บอกว่าไม่รังเกียจและไม่กลัวผู้ติดเชื้อ รู้สึกเข้าใจและเห็นใจ แต่จะพยายามไม่เข้าไปสัมผัสหรือมีกิจกรรมร่วมกันโดยไม่จำเป็น โดยทั่วไปเมื่อมีผู้ติดเชื้อเอดส์อยู่ในชุมชนก็มักจะเป็นที่รู้จักกันไปทั่วแม้ว่าผู้ติดเชื้อเองไม่ได้เปิดเผยสภาพตนเอง เพื่อนบ้านมักจะรู้ได้เองจากการสังเกตอาการเจ็บป่วยโดยเฉพาะอาการทางผิวหนัง อาการเจ็บป่วยเรื้อรัง และการที่ผอมลงมากๆ นอกจากนี้ก็ดูจากประวัติส่วนตัว เช่น เป็นชาวนักเที่ยว เป็นหม้ายที่คู่สมรสตาย เพราะเอดส์ เป็นต้น เหตุการณ์ทำนองซุบซิบนินทายังปรากฏให้เห็นอยู่ทั่วไป ชาวบ้านคนหนึ่งให้ข้อคิดว่า ยิ่งผู้ติดเชื้อและครอบครัวพยายามปกปิดมากเท่าใดก็ยิ่งถูกนินทามากเท่านั้น แต่ถ้าเปิดเผยจริงๆ กลับไม่ค่อยเก็บมาพูดหรือนินทา

มีหมู่บ้านหนึ่งในอำเภอแม่วางของจังหวัดเชียงใหม่ผู้วิจัยพบว่าเพื่อนบ้านมีทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อเอดส์ จนถึงกับผลัดเปลี่ยนกันมาช่วยดูแล จัดหาอาหารมาให้ ช่วยดูแลลูกให้ มาอยู่เป็นเพื่อนตอนกลางคืน และพาส่งโรงพยาบาลเวลาไม่สบาย ลักษณะเช่นนี้สามารถพบได้มากขึ้นในหลายชุมชนของเชียงใหม่ ในทำนองตรงกันข้าม ก็ยังพบว่ามีบางหมู่บ้านที่ยังกลัวและรังเกียจผู้ติดเชื้อเอดส์ซึ่งเห็นได้จากการประณามของการปฏิเสธเด็กที่เป็นลูกของผู้ติดเชื้อจนถึงกับเรียกร้องให้ครูพี่เลี้ยงเด็กห้ามพ่อแม่ส่งเด็กไปศูนย์เลี้ยงเด็กตามหมู่บ้านหลายแห่ง จึงเห็นได้ชัดเจนว่าสิ่งที่ได้รับการบอกเล่าถึงความรู้สึกกับการกระทำของผู้อื่นในชุมชนนั้นหลายครั้งก็ขัดแย้งกันอยู่เสมอในประเด็นของเอดส์

2.4 บุคลากรทางด้านสาธารณสุข ปัจจุบันในจังหวัดเชียงใหม่และใกล้เคียงได้มีความตื่นตัวค่อนข้างสูงของบุคลากรด้านสาธารณสุข โดยเฉพาะทางการแพทย์และระบบบริการด้านสุขภาพ เมื่อเปรียบเทียบกับสภาพการณ์เมื่อต้นปี พ.ศ. 2537 (พิบูล นันทชัยพันธ์ 2537) พบว่า มีความเปลี่ยนแปลงทัศนคติของบุคลากรทางการแพทย์ต่อปัญหาเอดส์ไปในทิศทางที่ดีขึ้น มีจำนวนผู้ที่สนใจและทำงานด้านนี้มากขึ้น น่าจะมีผลมาจากการที่มีปัญหารุนแรงขึ้นประกอบกับนโยบายของรัฐบาลเกี่ยวกับเรื่องนี้ที่มีความชัดเจนและมุ่งที่จะแก้ปัญหาอย่างเป็นรูปธรรมมากขึ้น ข้อสังเกตเหล่านี้ได้มาจากการสอบถามผู้ติดเชื้อและครอบครัวที่สะท้อนให้เห็นว่าปัจจุบันสามารถไปรับบริการได้สะดวกขึ้น มีระบบบริการที่ค่อนข้างสะดวกและสม่ำเสมอเพราะในโรงพยาบาลหลายแห่งมีการจัดหน่วยให้บริการเฉพาะสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ซึ่ง ผู้ติดเชื้อส่วนมากมักให้ข้อมูลว่าได้รับการปฏิบัติจากเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลดีขึ้นกว่าเดิม แต่สิ่งที่พวกเขายังไม่ค่อยพึงพอใจในบริการที่ได้รับมักเป็นเรื่องความไม่มีประสิทธิภาพของการรักษาโรคซึ่งก็คิดว่าเป็นธรรมชาติของโรคเอดส์

3. แหล่งประโยชน์ทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ ปัจจุบันในจังหวัดเชียงใหม่มีหน่วยงานและองค์กรที่ให้บริการผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวอยู่เป็นจำนวนมากทั้งภาครัฐและเอกชน รวมถึงกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ที่รวมตัวกันเพื่อช่วยเหลือกันเองซึ่งมีมากขึ้นและกระจายอยู่ตามอำเภอต่างๆ ผู้ติดเชื้อและครอบครัวบางรายได้มีการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆ ในคราวเดียวกันมากกว่า 1 แห่ง ผลการศึกษาค้นคว้าพบว่าแหล่งประโยชน์ที่กลุ่มตัวอย่างได้ไปรับบริการและแสวงหามีดังต่อไปนี้

3.1 สถานบริการของรัฐบาล ได้แก่ โรงพยาบาลของมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ โรงพยาบาลประจำจังหวัด โรงพยาบาลอำเภอหรือโรงพยาบาลชุมชน ตลอดจนศูนย์วัดโรค และศูนย์กามโรคซึ่งตั้งอยู่ในตัวเมืองเชียงใหม่ ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลมักไม่สูงมาก ผู้ติดเชื้อหลายรายบอกว่าได้รับการรักษาจากโรงพยาบาลที่สังกัดกระทรวงสาธารณสุขโดยไม่เสียเงิน ซึ่งบางรายก็เป็นผู้ป่วยที่มีบัตรสงเคราะห์หรือใช้บัตรสุขภาพ ในช่วงของการศึกษาค้นคว้านี้กลุ่มตัวอย่างหลายรายยังได้เข้าเป็นผู้ป่วยในโครงการป้องกันและรักษาวัณโรค โดยได้รับยาฟรีจากสถานบริการต่างๆ ด้วย ดังจะเห็นได้จากการไปเยี่ยมบ้านและพบว่ามีการรักษาและป้องกันวัณโรคอยู่ที่บ้าน และที่น่าสังเกตก็คือ ผู้ติดเชื้อเหล่านั้นไม่ได้รับประทานยาที่ได้รับอย่างถูกต้องและสม่ำเสมอโดยพบว่ามีการกินยาแบบกินอยู่ที่บ้านเป็นจำนวนมาก และบางรายบอกว่าได้ยาเหล่านั้นมาจากโรงพยาบาลมากกว่า 1 แห่งพร้อมๆ กัน

ปัจจุบันพบว่า ผู้ติดเชื้อเอดส์สามารถไปรับบริการต่อเนื่องได้จากโรงพยาบาลอำเภอที่อยู่ใกล้บ้านโดยที่หลายรายได้รับการส่งตัวมาจากโรงพยาบาลจังหวัดหรือโรงพยาบาลในตัวเมืองเชียงใหม่เพื่อไปรับการรักษาต่อด้วยยาที่เหมือนกันซึ่งทำให้สะดวกและประหยัดมากขึ้น จะเห็นว่าระบบการส่งต่อผู้ป่วยมีความชัดเจนและได้ผลดีมากเมื่อเปรียบเทียบกับเมื่อ 2 ปีที่ผ่านมา อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาครั้งนี้ไม่พบว่ามีผู้ติดเชื้อไปรับบริการจากสถานอนามัย และไม่มีผู้ติดเชื้อที่รายงานว่าได้รับการเยี่ยมบ้านจากเจ้าหน้าที่อนามัยใกล้บ้านเลยเช่นกัน

3.2 โรงพยาบาลเอกชน ผู้ติดเชื้อเอดส์ในโครงการศึกษาค้นคว้านี้ จำนวนหนึ่งที่ไปรับบริการจากโรงพยาบาลเอกชนซึ่งค่าใช้จ่ายค่อนข้างแพงมาก เหตุผลที่ชอบไปรับบริการจากโรงพยาบาลเอกชนก็คือ สะดวก รวดเร็ว ได้รับการรักษาที่น่าพึงพอใจ เช่น ได้ยารับประทาน ยาฉีด และได้ดื่มน้ำเกลือ นอกจากนี้ยังมีหลายรายบอกว่าจะไปโรงพยาบาลเอกชนเมื่อไปโรงพยาบาลของรัฐมาแล้วไม่ได้นอนแต่รู้สึกว่าจะไม่สบายมากต้องการนอนโรงพยาบาลซึ่งมักจะสมหวังทุกครั้ง ที่ไปโรงพยาบาลเอกชน

3.3 คลินิกเอกชน กลุ่มตัวอย่างส่วนมากจะเคยไปรับบริการจากคลินิกเอกชนซึ่งหาได้ง่ายในทุกท้องที่แม้แต่ในหมู่บ้านรอบนอก บางรายตระเวนไปรักษาหลายแห่ง สังเกตได้จากการที่มีชื่อยาของคลินิกแต่ละแห่งอยู่ที่บ้านผู้คิดเชื่อเป็นจำนวนมาก มีผู้คิดเชื่อหลายรายในเขตอำเภอสันป่าตองและอำเภอแม่วางที่มักไปรับการเติมน้ำเกลือจากคลินิกเอกชนเฉลี่ยแล้วสัปดาห์ละ 1 ครั้งในราคาครั้งละ 100-200 บาท ผู้คิดเชื่อเหล่านั้นรายงานว่ารู้สึกพึงพอใจและรู้สึกว่าอาการแข็งแรงขึ้นหลังจากได้เติมน้ำเกลือ และรู้สึกพอใจที่ไม่ต้องนอนโรงพยาบาล ใช้เวลาเพียง 2-3 ชั่วโมงก็กลับบ้านได้ การไปรับบริการในลักษณะนี้เริ่มเป็นที่นิยมมากขึ้นในกลุ่มผู้คิดเชื่อเอดส์ทั่วไปในขณะนี้

3.4 ร้านขายยา ผู้คิดเชื่อเกือบทั้งหมดรายงานว่าเคยไปซื้อยารักษาอาการจากร้านขายยา ส่วนมากจะซื้อยาตามอาการที่เป็นโดยไม่รู้จักชื่อยา เช่น ยาแก้ไอ ยาแก้ท้องเสีย ยาแก้แพ้แก้คัน หรือยารักษาโรคผิวหนัง เป็นต้น จากการเยี่ยมบ้านมีหลายครั้งที่พบว่าผู้คิดเชื่อรับประทานยาซ้ำกันโดยไม่รู้ตัว มีบางรายที่ไปซื้อยาจากร้านขายยาตามที่ได้รับคำแนะนำมาจากโรงพยาบาลหรือจากแพทย์ในคลินิกบางแห่งซึ่งมักจะมีการเขียนชื่อยาไว้อย่างชัดเจน

3.5 องค์กรเอกชนที่ทำงานด้านเอดส์ และโครงการช่วยเหลือผู้คิดเชื่อเอดส์ซึ่งมีอยู่มากในจังหวัดเชียงใหม่ หลายแห่งให้บริการด้านตรวจและรักษาโรคด้วย แต่ส่วนใหญ่จะให้บริการด้านเศรษฐกิจและสังคม เช่น สนับสนุนกองทุน เพิ่มรายได้ ส่งเสริมอาชีพ และสนับสนุนด้านครอบครัวและความเป็นอยู่ทั่วไป หลายองค์กรทำงานประสานกับกลุ่มผู้คิดเชื่อเอดส์โดยให้การสนับสนุนด้านงบประมาณและเป็นที่ปรึกษาของกลุ่มในการดำเนินงานต่างๆ นอกจากนี้ ยังทำงานประสานกับหน่วยงานของรัฐบาลที่เกี่ยวข้องกับปัญหาเอดส์อีกด้วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ได้รับความช่วยเหลือจากองค์กรเอกชนอย่างน้อย 1 แห่งซึ่งโดยมากมักผ่านมาจากกลุ่มผู้คิดเชื่อที่ตนเป็นสมาชิกอยู่

3.6 กลุ่มผู้คิดเชื่อเอดส์ ดังได้กล่าวแล้วว่าจังหวัดเชียงใหม่และลำพูนมีการรวมตัวกันของผู้คิดเชื่อเอดส์หลายกลุ่มกระจายอยู่ตามท้องที่ต่างๆ กลุ่มตัวอย่างจำนวนเกือบครึ่ง (20 ราย) ที่เป็นสมาชิกของกลุ่มผู้คิดเชื่อที่อยู่ใกล้บ้าน บางรายเป็นกรรมการบริหารของกลุ่มและเป็นเจ้าหน้าที่ประจำของกลุ่มที่มีรายได้ประจำ กลุ่มผู้คิดเชื่อเหล่านี้มักได้รับการสนับสนุนจากรัฐบาลและองค์กรเอกชนในจังหวัดเชียงใหม่ มีการรวมตัวกันของกลุ่มต่างๆเป็นเครือข่ายกลุ่มผู้คิดเชื่อที่มีสมาชิกจำนวนมาก ผู้คิดเชื่อและครอบครัวมักได้รับความช่วยเหลือโดยผ่านมาจากกลุ่มผู้คิดเชื่อ เช่น ได้รับทุนสนับสนุนอาชีพ ได้รับเบี้ยยังชีพ ได้ทำอาชีพเสริม และได้รับการสงเคราะห์ในรูปแบบต่างๆ เป็นต้น ผู้คิดเชื่อที่เข้าเป็นสมาชิกกลุ่มหรือขอรับความช่วยเหลือผ่านทางกลุ่มผู้คิดเชื่อ

ส่วนมากจะต้องเป็นผู้เปิดเผยสภาพการติดเชื้อเอดส์ของตน บางแห่งจะต้องแสดงหลักฐานว่าตนติดเชื้อเอดส์จึงจะขอรับการสงเคราะห์ได้ ซึ่งเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ติดเชื้อหลายรายตัดสินใจที่จะไม่เข้าร่วมกลุ่มหรือขอรับการสงเคราะห์

3.7 หน่วยงานสังคมสงเคราะห์ กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้จำนวนหลายรายที่ได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานสังคมสงเคราะห์ของจังหวัดเชียงใหม่ โดยได้รับเบี้ยยังชีพประมาณ เดือนละ 500 บาท หรือครั้งละประมาณ 2,000 บาท เป็นต้น การขอรับความช่วยเหลือมักจะทำโดยเสนอเรื่องผ่านทางกลุ่มผู้ติดเชื้อหรือหน่วยงานที่ทำงานด้านเอดส์ทั้งรัฐและเอกชน

ความรู้เกี่ยวกับบริบทดังกล่าวมานี้ช่วยให้ผู้วิจัยเข้าใจถึงความเชื่อมโยงของปัจจัยต่างๆที่เกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชน เข้าใจสถานการณ์และปัญหาอย่างครอบคลุม และสามารถนำมาใช้เป็นแนวทางในการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อได้อย่างมีประสิทธิภาพ

การส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง

การศึกษานี้ใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการโดยใช้ระยะเวลาศึกษาติดตามผู้ติดเชื้อแต่ละรายต่อเนื่องตั้งแต่ 3 เดือนขึ้นไปเพื่อศึกษากระบวนการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น ผู้วิจัยจัดระบบวิธีการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อให้สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองโดยเริ่มจากพื้นฐานความสามารถที่ทุกคนมีอยู่เดิมแล้ว ผู้วิจัยช่วยให้ผู้ติดเชื้อได้เรียนรู้ที่จะค้นพบศักยภาพในตนเอง และสามารถนำมาใช้เพื่อการดูแลชีวิตและสุขภาพของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ บทบาทของผู้ติดเชื้อในการศึกษานี้คือ เรียนรู้และทำความเข้าใจกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ฝึกฝนทักษะในการเผชิญหรือแก้ปัญหาด้วยตนเอง ดังนั้น กระบวนการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในการศึกษานี้ต้องอาศัยความร่วมมือกันระหว่างผู้วิจัย ผู้ติดเชื้อ และผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ ในการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ปัญหา และแนวทางแก้ไข จึงจะเสนอรายละเอียดเกี่ยวกับเป้าหมายของการพยาบาล ระบบการให้บริการที่ดำเนินงานโดยพยาบาลผู้วิจัย และวิธีส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามลำดับ

เป้าหมายของการพยาบาล เป้าหมายของการส่งเสริมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์แต่ละรายนั้นครอบคลุมทั้งการส่งเสริมสุขภาพและการป้องกัน การรักษา และการฟื้นฟูสภาพ เพื่อยืดอายุและคุณภาพชีวิต

ระบบการให้บริการที่ดำเนินงานโดยพยาบาลผู้วิจัย (Nurse-managed service)

ในการศึกษานี้ผู้วิจัยได้ใช้รูปแบบของการให้บริการพยาบาลเพื่อส่งเสริมการดูแลที่บ้านโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (community-based home care) แม้จะไม่ได้มีการจัดตั้งหน่วยบริการขึ้นอย่างเป็นทางการเพราะทำงานในสำนักงานส่งเสริมสุขภาพแบบอาสาสมัครเท่านั้น แต่ผู้วิจัยก็สามารถจัดระบบการให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวโดยมุ่งให้บริการที่ต่อเนื่องและครบวงจร โดยพยาบาลผู้วิจัยเป็นผู้จัดการและเป็นผู้ติดต่อประสานความร่วมมือกับทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้องจากทุกสาขาอาชีพที่ผู้ติดเชื้อสมควรได้รับความช่วยเหลือ ถือเป็นระบบที่ดำเนินงานโดยพยาบาลผู้วิจัย (Nurse-managed service) ลักษณะที่ดำเนินงานมีดังต่อไปนี้

1. จัดให้มีระบบติดต่อเพื่อขอรับความช่วยเหลืออย่างมีประสิทธิภาพ โดยได้ให้วิธีการติดต่อกับผู้วิจัยได้อย่างสะดวก คือ ติดต่อทางโทรศัพท์มาที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพ หรือที่พักของผู้วิจัย ติดต่อทางวิทยุติดตามตัวของผู้วิจัย และติดต่อทางจดหมาย พบว่าผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ไม่มีปัญหาในการติดต่อกับผู้วิจัยเลย และส่วนมากใช้การติดต่อทางโทรศัพท์และวิทยุติดตามตัว มีเพียงส่วนน้อยที่ติดต่อทางจดหมายเพราะต้องใช้เวลามากกว่า 1 วันในการติดต่อและเรื่องที่ต้องการติดต่อกับผู้วิจัยก่อนถึงเวลานัดหมายส่วนมากมักเป็นเรื่องด่วน เช่น ปัญหาความเจ็บป่วยหรือปัญหาเกี่ยวกับความรู้สึกไม่สบายใจในเรื่องต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น เป็นต้น

2. จัดให้มีระบบการให้บริการที่ต่อเนื่องและสม่ำเสมอ ผู้ติดเชื้อในโครงการจะได้รับบริการทุกรูปแบบ คือ การให้บริการที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพ การเยี่ยมบ้าน การเยี่ยมที่โรงพยาบาล หรือการพบปะกันเมื่อมีกิจกรรมกลุ่มผู้ติดเชื้อ ทั้งนี้จะมีการนัดหมายกันก่อนเสมอถ้าเป็นไปได้ มีบางครั้งที่ผู้วิจัยต้องติดตามเมื่อผู้ติดเชื้อขาดการติดต่อไป

3. ให้บริการในลักษณะที่เป็นองค์รวม คือ ไม่ได้เน้นที่ปัญหาด้านสุขภาพเพียงอย่างเดียว หากเน้นที่การจัดการปัญหาทุกด้านที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพและการดูแลตนเอง คือ ปัญหาเศรษฐกิจ ความเป็นอยู่ ปัญหาครอบครัว ปัญหาทางสังคม และปัญหาด้านจิตใจ บทบาทที่สำคัญในการแก้ไขปัญหาดังกล่าวของผู้วิจัยคือ การเป็นผู้เชื่อมโยงและประสานความร่วมมือของบุคคลทุกฝ่ายเป็นบทบาทในลักษณะจัดการเป็นรายกรณี (case management) สำหรับวิธีการช่วยเหลือในรายละเอียดจะกล่าวถึงในหัวข้อวิธีการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองซึ่งจะได้นำเสนอต่อไป

4. เสนอตนเข้าเป็นเครือข่ายของผู้ทำงานด้านเอดส์ในชุมชน โดยการหาโอกาสเข้าร่วม ประชุม สัมมนา และแลกเปลี่ยนประสบการณ์ หรือร่วมเป็นวิทยากรให้กับองค์กรหรือหน่วยงาน ต่างๆ ตลอดจนเข้าร่วมเป็นที่ปรึกษาและให้การสนับสนุนแก่กลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชน ทั้งนี้ เพื่อให้เกิดความร่วมมือซึ่งกันและกัน ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถติดต่อและประสานงานในการส่งต่อ ปัญหาของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวได้สะดวกมากขึ้น ตลอดจนการศึกษาค้นคว้าได้นอกจากจะได้ให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อและครอบครัวที่เป็นผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยยังได้ให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อและครอบครัวรายอื่นๆ ที่ติดต่อขอรับความช่วยเหลือเข้ามา ทั้งโดยการติดต่อด้วยตนเอง ติดต่อโดยญาติพี่น้อง และติดต่อโดยการส่งต่อมาจากหน่วยงานหรือองค์กรอื่น ๆ

กระบวนการปฏิสัมพันธ์เพื่อส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง

การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้อาศัยความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ในการวิเคราะห์ ประเมิน และวินิจฉัยความสามารถในการดูแลตนเอง ตลอดจนความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ร่วมกันวางแผน หาทางเลือก และตัดสินใจเพื่อนำไปสู่การปรับเปลี่ยนวิธีปฏิบัติเพื่อการดูแลตนเอง ร่วมกันลงมือปฏิบัติเพื่อส่งเสริมให้มีการดูแลตนเองอย่างมีประสิทธิภาพ และร่วมกันประเมินผลเกี่ยวกับการดูแลตนเอง ทั้งหมดนี้เป็นกระบวนการปฏิสัมพันธ์กันอย่างมีเป้าหมายคือมุ่งไปสู่การมีศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์

ข้อวินิจฉัยเกี่ยวกับความพร้อมในการดูแลตนเองและปัจจัยที่เกี่ยวข้องในผู้ติดเชื้อเอดส์แต่ละรายจะได้อะไรจากการสะท้อนความคิด (reflective practice) โดยพยาบาลผู้ป่วยเป็นผู้ให้แนวคำถามเพื่อกระตุ้นให้สะท้อนคิด เพื่อหาคำตอบหรือคำอธิบาย โดยใช้แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองและปัจจัยที่เกี่ยวข้องตามทฤษฎีของโอเร็ม (Orem 1991) เป็นแนวทาง ปัญหาและแนวทางจัดการกับปัญหาจึงได้มาจากการประเมินร่วมกัน ทั้งจากการสังเกต และการสนทนอย่างมีจุดมุ่งหมาย (dialogue) ทุกครั้งที่พบกันไม่ว่าจะเป็นที่บ้านหรือที่คลินิกส่งเสริมสุขภาพจะมีการสนทนากันเพื่อให้ได้ข้อสรุปดังกล่าว มีการตกลงร่วมกันในการนำไปปฏิบัติ และตรวจสอบในการพบกันครั้งต่อไปด้วย

เกี่ยวกับวิธีปฏิบัติในการดูแลชีวิตและสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอดส์นั้นผู้ป่วยในฐานะพยาบาลวิชาชีพเป็นผู้ให้ข้อมูลและคำแนะนำที่เป็นประโยชน์ ตลอดจนเสนอทางเลือก กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้มีอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับการเลือกปฏิบัติ ผู้ติดเชื้อเอดส์จะต้องให้ความเห็นชอบในวิธีการ

เช่น การลงมือให้ความช่วยเหลือโดยผู้วิจัยเอง การให้สมาชิกครอบครัว หรือเจ้าหน้าที่อื่นๆ เข้ามามีส่วนร่วมในการจัดการกับปัญหาบางอย่าง เป็นต้น

บทบาทและวิธีช่วยเหลือของพยาบาลผู้วิจัย

แม้ว่าเป้าหมายของโครงการวิจัยครั้งนี้จะเน้นที่การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองและความสามารถพึ่งพาตนเองได้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว โดยมุ่งทำความเข้าใจกับปัญหาและแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว แต่บางสถานการณ์มีความจำเป็นที่ต้องปรับเปลี่ยนโดยไม่ต้องรอให้มีปัญหาเกิดขึ้นเนื่องจากถือว่าเป็นความจำเป็น (demand) หรือเป็นความต้องการ (need) คือต้องช่วยให้พัฒนาขึ้นเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสภาพติดเชื้อเอชไอวีได้อย่างเหมาะสม เช่น การระมัดระวังรักษาสุขภาพอยู่เสมอ การป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาสเข้าสู่ร่างกาย หรือการป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อไวรัสเอชไอวีในการอยู่ร่วมกับผู้อื่น เป็นต้น ในการช่วยส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวครั้งนี้ได้ใช้หลายวิธีร่วมกัน และมีการปรับเปลี่ยนไปตามสถานการณ์และบุคคล เน้นที่การใช้การปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้เกี่ยวข้องคือพยาบาลกับผู้ติดเชื้อ ครอบครัว และบุคลากรอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องร่วมกันประเมินสถานการณ์ วินิจฉัยปัญหาเกี่ยวกับการดูแลและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง พิจารณาแนวทางปฏิบัติที่จะเป็นไปได้ ตัดสินใจและลงมือปฏิบัติ หลังจากนั้นจะมีการติดตามประเมินการกระทำและผลที่ได้รับร่วมกัน โดยใช้แบบประเมินเป็นแนวทางร่วมกับใช้การสังเกตและสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อและครอบครัวด้วย ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้รับนำมาวิเคราะห์จัดหมวดหมู่ พบว่าบทบาทและวิธีช่วยเหลือของพยาบาลมีดังต่อไปนี้

1. จัดการกับอาการเจ็บป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจ (management of physical and mental illness)

1.1 จัดการกับปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจ ใช้หลายวิธีร่วมกัน คือ

1.1.1 สร้างความสัมพันธ์เชิงบำบัด (therapeutic relationship) ผู้วิจัยต้องใช้เวลาช่วงหนึ่งในระยะแรกที่พบกันสร้างความคุ้นเคย ความเป็นกันเองและความไว้วางใจให้เกิดขึ้นก่อนทุกครั้ง โดยอาศัยวิธีต่อไปนี้ คือ

1.1.1.1 สร้างความประทับใจที่ติดตั้งแต่ครั้งแรกที่พบกันด้วยการแนะนำตัว ว่าผู้วิจัยเป็นพยาบาล บอกวัตถุประสงค์ของการศึกษากันครั้งนี้ว่าเพื่อค้นหาวิธีที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อและ/หรือครอบครัวสามารถดูแลตนเองที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ ได้แก่ดูแลรักษาสุขภาพ

และความเจ็บป่วยได้ สามารถแก้ไขปัญหาได้ ติดต่อกับสถานที่หรือหน่วยงานที่จะไปขอรับบริการได้ ปรับตัวได้และให้อยู่ได้อย่างเข้มแข็ง มีความสุขหรือมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น การที่ผู้วิจัยเป็นพยาบาลนั้นช่วยให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวยอมรับและไว้วางใจได้อย่างรวดเร็วโดยเฉพาะเกี่ยวกับปัญหาด้านสุขภาพ ทุกคนสามารถเปิดเผยสภาพการติดเชื้อเอชไอวีและความเจ็บป่วยกับผู้วิจัยและส่วนใหญ่จะเล่าปัญหาให้ฟังในครั้งแรกของการพบกัน นอกจากนี้อาจสร้างความรู้สึที่ดีในครั้งแรกได้โดยการช่วยให้การดูแลที่แสดงถึงความปรารถนาดีและไม่รังเกียจ เช่น ทำแผลให้ ทายาให้ หรือการเติมน้ำที่เจ้าของบ้านยกมาเลี้ยงรับรองขณะที่เยี่ยมบ้าน การกระทำเหล่านี้สามารถพิสูจน์ได้ว่าผู้ไปเยี่ยมไม่มีความรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและยืนยันให้บุคคลอื่นเห็นว่าเอชไอวีสามารถติดต่อได้โดยการกระทำเช่นนี้ พบว่าผู้ติดเชื้อและญาติมีการนำไปเล่าสู่กันฟังและบอกถึงความประทับใจที่เกิดขึ้นด้วย

1.1.1.2 แสดงออกถึงความสม่ำเสมอในการติดต่อหรือเยี่ยมบ้าน ความไว้วางใจจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆตามระยะเวลาที่ติดต่อกัน จนผู้ติดเชื้อและครอบครัวสามารถมาพบและปรึกษาได้เองเมื่อมีปัญหาเกิดขึ้นแม้จะยังไม่ถึงวันนัด

1.1.1.3 แสดงออกถึงความเห็นใจและเข้าใจโดยไม่ตัดสิน ในการพบกันทุกครั้งผู้ติดเชื้อเอชไอวีมักจะพูดระบายถึงความเจ็บป่วยของตนเองเสมอ ผู้วิจัยต้องรับฟังอย่างตั้งใจและเอาใจใส่ แม้ว่าจะเป็นเรื่องซ้ำซาก ต่อจากนั้นจึงค่อยเบนหัวข้อสนทนาไปสู่ประเด็นอื่นที่เกี่ยวข้อง เป็นการยอมรับความต้องการของผู้ติดเชื้อเป็นหลักในการปฏิสัมพันธ์

1.1.1.4 รักษาความลับของผู้ติดเชื้อเอชไอวีอย่างเคร่งครัด การบอกเล่าเรื่องราวหรือปัญหาของผู้ติดเชื้อแก่บุคคลอื่น แม้จะทำไปเพื่อช่วยเหลือก็ต้องขออนุญาตหรือขอความเห็นชอบทุกครั้ง

1.1.1.5 เรียนรู้และแสดงออกถึงความไว้วางใจผู้ติดเชื้อและครอบครัว เกี่ยวกับความสามารถในการพัฒนาและการดูแลตนเอง โดยมีพื้นฐานความเชื่อว่าบุคคลย่อมต้องการแสวงหาสิ่งที่ดีที่สุดให้แก่ชีวิตและสุขภาพของตนเอง ผู้วิจัยเป็นเพียงผู้ส่งเสริมและกระตุ้นให้เกิดสิ่งเหล่านั้นได้รวดเร็วและมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

1.1.1.6 แสดงออกถึงการยอมรับสิทธิของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ก่อนจะมีการเยี่ยมบ้านต้องได้รับการอนุญาตจากผู้ติดเชื้อ หรือการเลือกสถานที่นัดพบอาจต้องเป็นไปตามความต้องการของผู้ติดเชื้อ

1.1.2 ให้การปรึกษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างทุกคนมักต้องเผชิญกับเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงต่างๆ ในการใช้ชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จึงพบว่าทุกรายมักมีปัญหาด้านอารมณ์มีความเจ็บป่วยทางจิตใจไม่มากนักน้อยเสมอ ที่พบได้เสมอก็คือ อารมณ์เครียด วิตกกังวลเกี่ยวกับสุขภาพร่างกายหรือเกี่ยวกับชีวิตความเป็นอยู่ อารมณ์ซึมเศร้า ท้อแท้ หมดกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคและชีวิต หรืออารมณ์โกรธ หงุดหงิด เป็นต้น สภาพปัญหาทางจิตใจนี้เป็นอุปสรรคที่สำคัญยิ่งต่อการริเริ่มที่จะดูแลตนเอง ในการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองนั้นผู้วิจัยจำเป็นต้องใช้เทคนิคการให้การปรึกษาเป็นบางครั้งเพื่อช่วยให้ผู้ติดเชื้อ (บางครั้งก็เป็นสมาชิกในครอบครัว) สามารถเข้าใจสถานการณ์หรือปัญหาที่กำลังประสบอยู่ และค้นพบทางเลือกหรือทางออกของตนเอง ซึ่งพบว่าสามารถช่วยให้ผู้ติดเชื้อเกิดความรู้สึกสบายใจขึ้นได้ทุกครั้งไม่มากนักน้อยเสมอ

ตัวอย่างผู้ติดเชื้อชายวัย 33 ปี แต่งงานแล้ว มีลูกสาวอายุ 5 ขวบ อาศัยอยู่บ้านของพ่อแม่ฝ่ายภรรยา โดยมีครอบครัวของพี่ชายและน้องสาวของภรรยาปลูกบ้านอยู่ติดกันและไปมาหาสู่กันเสมอ ตอนพบกับผู้วิจัยครั้งแรกนั้นเขารับรู้ว่าติดเชื้อเอดส์ได้ 2 เดือนโดยไม่ได้บอกให้ภรรยาและญาติพี่น้องทราบ อาการเจ็บป่วยที่ทำให้เขาไปขอตรวจเลือดก็คือ ไข้เรื้อรัง มีงูสวัด และมีผื่นแพ้คันตามตัวอยู่เสมอ สุขภาพร่างกายทั่วไปแข็งแรงดี ปัญหาสำคัญอย่างหนึ่งของเขาคือเครียดและกังวลใจมากเกี่ยวกับเรื่องที่ติดเชื้อเอดส์ รู้สึกว่าวุ่นใจและตัดสินใจไม่ถูกเกี่ยวกับการบอกความจริงให้ครอบครัวทราบ กังวลว่าภรรยาจะยอมรับสภาพไม่ได้ ญาติพี่น้องรวมทั้งพ่อแม่จะเสียใจ อาจได้รับการรังเกียจ และคิดไม่ตกว่าจะดำเนินชีวิตอยู่ต่อไปอย่างไร

ในเดือนแรกของการเข้าร่วมโครงการผู้วิจัยได้นัดพบเขาที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพสัปดาห์ละ 1 ครั้ง แต่มีบางสัปดาห์ที่เขาโทรศัพท์เข้ามานัดหมายก่อนถึงกำหนดเพราะรู้สึกไม่สบายใจมาก ผู้ติดเชื้อรายนี้มีปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจมากกว่าด้านร่างกาย การพบกันแต่ละครั้งจะใช้เวลาประมาณ 1 ชั่วโมง เป็นการพูดคุยโดยที่ผู้วิจัยเน้นการพัฒนาทักษะสะท้อนตนเอง (self-reflection) เปิดโอกาสให้เขาได้ระบายปัญหา ระบายความรู้สึก และใช้คำถามให้เขาได้คิดทบทวนถึงสถานการณ์ต่าง ๆ อย่างละเอียด ช่วยให้เกิดได้และหาทางเลือกได้ในที่สุด

ทุกครั้งของการให้การปรึกษามักได้ข้อสรุปว่า สาเหตุของความไม่สบายใจก็คือการที่ยังไม่ได้บอกความจริงแก่ภรรยาซึ่งทำให้เขาไม่สามารถกระทำกิจกรรมใดๆ ได้อย่างเต็มที่ เช่น การใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ เขาไม่สามารถบอกเหตุผลแก่ภรรยาได้ และเมื่อเขาใช้วิธีงดการมีเพศสัมพันธ์ก็ทำให้ภรรยาเข้าใจผิด เป็นต้น การปกปิดสภาพยังทำให้เขาไม่สามารถดูแล

รักษาสุขภาพได้อย่างมีประสิทธิภาพเท่าที่ควรเนื่องจากกลัวคนสงสัย และยังกังวลเรื่องการติดเชื้อเอดส์ของภรรยาและลูกสาวอีกด้วย ปัญหาทั้งหมดเขาไม่สามารถทำให้กระจ่างได้เพราะมีเขารับรู้เพียงลำพัง

จากการให้การปรึกษาเขาสามารถพิจารณาทางเลือกระหว่างบอกกับไม่บอกให้ภรรยาทราบความจริง แยกได้ถึงข้อดีข้อเสียของแต่ละทางเลือก ในที่สุดเขาก็ตัดสินใจเลือกที่จะบอกภรรยาเป็นคนแรกเพราะเห็นว่าจำเป็นและน่าจะเป็นผลดีกับภรรยาด้วย แต่มีปัญหาสำหรับเขาอีกคือ จะบอกอย่างไรจึงจะทำให้ภรรยาของเขาปรับตัวได้ดีที่สุดเพราะเขาสงสารเธอมาก กลัวว่าภรรยาจะเสียใจและปรับตัวไม่ได้ ผู้วิจัยจึงเสนอทางเลือกที่เป็นประสบการณ์ที่ใช้ได้ผลดีกับผู้ติดเชื้อรายอื่นมาแล้ว คือขณะบอกความจริงควรมีบุคคลที่มีประสบการณ์และความรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อเอดส์อยู่ด้วย เพราะหลังจากนั้นภรรยาควรได้รับการปรึกษาและช่วยเหลือด้วย และผู้วิจัยยินดีให้ความช่วยเหลือถ้าต้องการ เขารับข้อเสนอไว้พิจารณาและสัญญาว่าติดต่อมาในเร็ววัน ก่อนกลับเขาบอกกับผู้วิจัยว่า

“พอตัดสินใจได้ว่าจะบอกแฟนผม ได้คิดอย่างรอบคอบอย่างนี้แล้วก็ทำให้รู้สึกโล่งอกต่อไปอะไรจะเกิดก็ถือว่าเราคิดดีและเลือกทำในสิ่งที่ดีที่สุดแล้ว” และ “รู้สึกสบายใจขึ้นมาก”

หลังจากนั้นอีกประมาณ 1 สัปดาห์เขาได้พาภรรยามาพบกับผู้วิจัยที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพโดยบอกกับภรรยาว่าตนมีปัญหาสุขภาพอยากให้ภรรยาไปฟังด้วยกันและเธอก็ยอมมาด้วยโดยดี เมื่อพูดกันจึงทราบว่าภรรยาของเขามีความสงสัยในพฤติกรรมของสามีในระยะหลังนี้อยู่ก่อนแล้ว แต่เธอไม่กล้าถามและไม่กล้าแสดงออก วันนั้นปรากฏว่า ภรรยาของเขารับรู้เรื่องราวได้ค่อนข้างดีเกินกว่าที่เขาคาดหมาย แม้ว่าเธอจะมีอาการเสียใจและร้องไห้ เธอพูดว่า

“เห็นพี่เขามีไข้ตลอด ผอมลง มีผื่นคันบ่อย ๆ ก็คิดสงสัย.... ยิ่งตอนหลัง ๆ เห็นพี่เขากลุ้ม ๆ รู้ว่าเก็บกดบางอย่างไว้ สงสัยแต่ไม่กล้าถาม... กลัวรู้ความจริง... แต่ก็อยากรู้.... ตอนนี้สับสนอยู่บ้าง กลัว..โกรธ ...เสียใจที่เขานอกใจเรา ลูกจะคิดไหม?” ...ปัญหายังมีอีกมากมายที่ต้องช่วยกันแก้ไขในเวลาต่อมา

ผู้ติดเชื้อสามีภรรยาคู่นี้มักมาพบกับผู้วิจัยและขอปรึกษาปัญหาความไม่สบายใจในเรื่องต่าง ๆ อยู่เสมอในระยะ 2 เดือนแรก เมื่อเวลาผ่านไปทั้งสองคนได้เปิดเผยสภาพกับครอบครัวทั้งสองฝ่าย ภรรยาได้ตรวจเลือดและรับรู้ว่าการติดเชื้อเอดส์ด้วย ส่วนลูกสาวปลอดภัยซึ่งเป็นข่าวดีที่สุดสำหรับทุกคนท่ามกลางความทุกข์ของพวกเขาและครอบครัว ทั้งสองคนเป็นผู้ติดเชื้อในโครงการวิจัยครั้งนี้ที่สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองและสามารถใช้กระบวนการความคิดเชิงเหตุ

และผลในการแก้ไขปัญหาก็ค่อนข้างดีในเวลาต่อมา และเป็นผู้คิดเชื่อที่ไม่มีอาการเจ็บป่วยรุนแรง โดยเฉพาะภรรยาเป็นผู้ไม่มีอาการเจ็บป่วยเลยเรียกได้ว่ามีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรงดี

1.1.3 สอน/แนะนำเทคนิคสำหรับการจัดการกับปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจ บางครั้งปัญหาต่างๆ ก็ไม่สามารถแก้ไขได้ทั้งหมด โดยเฉพาะความรู้สึกไม่สบายใจ เครียด และ ปัญหาเรื่อง “คิดมาก” ที่ผู้คิดเชื่อทุกคนมักเป็นกัน นับเป็นเรื่องที่บั่นทอนความปกติสุขและคุณภาพชีวิตประจำวันได้มาก กิจกรรมที่ผู้วิจัยแนะนำให้ผู้คิดเชื่อจัดการกับปัญหานี้ มีหลายวิธี และมีผู้คิดเชื่อหลายรายที่เลือกนำไปปฏิบัติ เช่น การฝึกสมาธิหรือการใช้เทคนิคผ่อนคลาย การสวดมนต์ การทำบุญ การเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม การพูดคุยกับเพื่อนผู้คิดเชื่อด้วยกัน การหากิจกรรมที่เพลิดเพลินทำ การออกไปพักผ่อนหย่อนใจ การปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมหรือสภาพที่อยู่อาศัย การหลีกเลี่ยงที่จะรับรู้เรื่องราวที่ทำให้ไม่สบายใจโดยไม่จำเป็น หรือการแสวงหาที่ปรึกษาที่ไว้วางใจได้ พบว่าผู้คิดเชื่อมักจะใช้หลายวิธีร่วมกันและรายงานว่าได้ผลดี

ตัวอย่างผู้คิดเชื่อหญิงหม้าย อายุ 33 ปี อาศัยอยู่กับมารดาและลูกสาวอายุ 4 ขวบ มีอาชีพรับจ้างทำงานในร้านขายอาหาร มีอาการปวดศีรษะเป็นประจำ นอนไม่หลับบ่อยครั้งมาก สุขภาพทั่วไปค่อนข้างดี หลังจากเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ประมาณ 1 เดือน ได้พบกับผู้วิจัยรวม 4 ครั้ง เธอสามารถปรับเปลี่ยนทัศนคติในการอยู่อย่างผู้คิดเชื่อเอดส์และสามารถดูแลตนเองได้ดี มีการออกกำลังกายทุกวันด้วยการกระโดดเชือกและบริหารร่างกาย เอาใจใส่ตนเองมากขึ้นในเรื่องอาหาร ระวังระวังรักษาสุขภาพอยู่เสมอ แม่ของเธอเป็นผู้คอยกระตุ้นและให้กำลังใจได้เป็นอย่างดี แต่ปัญหาที่เธอไม่สามารถจัดการได้ก็คือ มักตื่นขึ้นกลางดึกแล้วควบคุมความคิดไม่ได้ มักจะคิดมาก บางคืนเกิดอาการหวาดกลัวมาก ถึงวลถึงปัญหาที่ยังมาไม่ถึงมากมาย ทำให้เธอนอนหลับได้ไม่เพียงพอและมีอาการปวดศีรษะตามมา

ผู้วิจัยได้แนะนำให้เธอลองฝึกสมาธิ โดยสอนวิธีทำให้และมอบหนังสือคู่มือการฝึกสมาธิ ซึ่งผู้วิจัยหาซื้อจากร้านขายหนังสือให้ เธอลองไปฝึกทำและรายงานผลว่าทำไม่ค่อยได้ คือยังไม่สามารถทำสมาธิได้ ผู้วิจัยจึงแนะนำให้เธอไปสมัครเข้าร่วมฝึกสมาธิกับพระสงฆ์ที่วัดแห่งหนึ่งซึ่งมีผู้คิดเชื่อรายอื่นเคยไปมาแล้วและรายงานว่าได้ผลดี หลังจากเธอไปฝึกมาแล้ว 1 สัปดาห์ เธอได้กลับมาฝึกทำเองที่บ้าน โดยทำตอนก่อนนอนทุกคืน และทำทุกครั้งที่นอนไม่หลับ เธอบอกว่า

“แรกๆทำไม่ค่อยได้ แต่พอทำไป ทำไป พระบอกว่าไม่ให้เกร็ง ทำได้ไม่ได้ก็ช่าง....คือให้เราผ่อนคลายมากๆ นื่องก็เริ่มทำได้ คือมันไม่รู้ตัวเลยว่าทำได้ แต่จิตสงบมาก แบบว่าไม่คิด

อะไรเลย บางครั้งก็ง่วงหลับไปเลย น้องถามพระท่านบอกว่ำนั่นแหละสมาธิ... น้องทำทุกวัน จะไปวัดสัปดาห์ละครั้ง ไปทำบุญให้สบายใจ แต่ทำสมาธิทุกวัน เวลาจะเริ่มคิดมากก็จะทำเลย”

“การไปฝึกสมาธิช่วยน้องได้หลายอย่าง น้องจิตใจสงบ ชอบทำบุญ ไม่ค่อยคิดมาก ไม่โกรธเวลาไม่มีใครแสดงท่ารังเกียจ ไม่ค่อยกลัว พระสอนไม่ให้ยึดติด น้องเหมือนหลุดพ้นได้แล้ว อีกอย่างคือได้รู้จักเพื่อนที่ไปฝึกสมาธิด้วยกันเดี๋ยวนี้อีกยังติดต่อกัน”

ผู้คิดเชื่ออีกรายเป็นชายโสด อายุ 24 ปี เคยมีอาชีพรับจ้างเป็นคนงานก่อสร้าง หลังจากเริ่มมีอาการเมื่อ 6 เดือนที่ผ่านมาก็ไม่ได้ทำงานอีกเลย มีอาการทางผิวหนัง คือแพ้่าย เป็นผื่นคัน และแพทย์ที่โรงพยาบาลบอกว่าเขามีการติดเชื้อราที่ผิวหนังด้วย บางครั้งก็มีไข้และไอ ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลโดยได้รับยารักษาวัณโรคปอด และยารักษาการติดเชื้อรา พ่อกับแม่บอกกับผู้วิจัยว่าเขามีพฤติกรรมเปลี่ยนไปมากคือชอบหมกมุ่น คิดมากเกี่ยวกับอาการของตนเอง ไม่ยอมทำการงานใดๆแม้แต่งานเล็กๆน้อยๆ และไม่ค่อยออกจากบ้านไปไหนเลย

หลังจากเข้าโครงการแล้วผู้วิจัยได้เริ่มประเมินสถานการณ์จากการพูดคุยกัน เขาบอกว่าเพื่อนฝูงที่เคยคบหากันได้แสดงความรังเกียจเขาชัดเจนมาก ทำให้เขาไม่มีเพื่อนและไม่อยากออกไปไหนกับเพื่อนอีกเลย การเก็บตัวทำให้เขารู้สึกเมื่อตัวเอง ไม่มีความกระตือรือร้นที่จะทำอะไร แม้แต่ตัวเองก็แทบไม่อยากสนใจ รู้สึกตัวเองไร้ค่า ผู้วิจัยจึงมุ่งที่จะช่วยให้เขาปรับเปลี่ยนทัศนคติ ก่อนโดยใช้เทคนิคสะท้อนตนเอง เมื่อพบกันได้ 3 ครั้งเขาก็เริ่มรับมุมมองใหม่ในการดำเนินชีวิตกับการติดเชื้อเอชไอวี ผู้วิจัยพยายามยกตัวอย่างผู้ติดเชื้อที่มีการปรับตัวดี รวมทั้งเล่าเรื่องกลุ่มผู้ติดเชื้อต่างๆ และเสนอว่าจะพาไปแนะนำให้รู้จักหากเขาสนใจ เขาตัดสินใจที่จะไปกับผู้วิจัยโดยไปที่ศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่ ไปที่โครงการฟ้าสีขา และพาไปรู้จักกับกลุ่มอำพันซึ่งอยู่ใกล้บ้านของเขานั่นเอง เขาบอกว่ารู้สึกตื่นเต้นและมีกำลังใจที่เห็นผู้คนมากมายที่มีปัญหาเดียวกับเขา และสนใจที่จะเข้าร่วมกลุ่ม ในที่สุดเขาก็ได้สมัครเข้าเป็นสมาชิกของกลุ่มอำพัน ที่อำเภอแม่วาง ปัจจุบันเขาเป็นสมาชิกของกลุ่มคนหนึ่งที่มีออกเยี่ยมเยียนเพื่อนผู้ติดเชื้อและครอบครัวในเขตอำเภอแม่วาง และเข้าร่วมพบปะ ทำกิจกรรมกลุ่มอยู่เสมอ แม่ของเขาเล่าว่า สภาพจิตใจของเขาดีขึ้นมาก พ่อกับแม่รู้สึกสบายใจขึ้นมาก ตอนนี้เขายังมีรายได้เล็กน้อยมาจากการทำงานเป็นอาสาสมัคร และทำให้ไม่กวาดจากก้นมะพร้าวขายที่บ้านด้วย

1.1.4 ช่วยแก้ไขปัญหาดังกล่าวโดยตรง บางกรณีพบว่าสาเหตุของปัญหาด้านอารมณ์ และจิตใจนั้นจะต้องได้รับการจัดการแก้ไขให้หมดไป เมื่อร่วมกันพิจารณาแล้วเห็นว่าผู้ติดเชื้อไม่สามารถจัดการด้วยตนเอง สมควรที่ผู้วิจัยต้องให้ความช่วยเหลือก็จะลงมือกระทำ เช่น ปัญหา

ความขัดแย้งและไม่เข้าใจกันภายในครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ ปัญหาเกี่ยวกับสุขภาพ และความเจ็บป่วยทางร่างกาย หรือปัญหาด้านความเป็นอยู่ วิธีที่ใช้ก็ขึ้นอยู่กับสภาพการณ์ คือ ใช้วิธีประสานความเข้าใจระหว่างผู้เกี่ยวข้องให้ถูกต้องตรงกันโดยการเป็นสื่อกลางให้ ช่วยจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วยให้ หรือช่วยประสานงานกับเจ้าหน้าที่ในหน่วยงานอื่นๆที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ผู้ติดเชื้อได้รับความช่วยเหลือที่มีประสิทธิภาพขึ้น พบว่าการที่ผู้วิจัยแสดงออกซึ่งความ กระตือรือร้นที่จะช่วยจัดการปัญหาให้และลงมือกระทำการช่วยเหลือจริงสามารถช่วยให้ผู้ติดเชื้อ มีความรู้สึกที่ดีขึ้นได้เสมอแม้ว่าการจัดการแก้ไขปัญหานั้นจะสำเร็จมากน้อยเพียงใดหรือไม่ก็ตาม

ตัวอย่างผู้ติดเชื้อที่ผู้วิจัยได้เข้าไปช่วยแก้ปัญหาโดยการประสานความร่วมมือกับบุคคล ต่างๆที่เกี่ยวข้องเป็นผู้ติดเชื้อหญิงอายุ 27 ปี สามิเสียชีวิตด้วยเอดส์ปลายปีพ.ศ. 2537 มีลูกชายอายุ 5 ขวบ หลังจากสามิเสียชีวิตเธอและลูกอาศัยอยู่กับแม่ โดยมีพี่สาวและพี่ชายซึ่งแยกครอบครัวไปแล้วมาช่วยดูแลเอาใจใส่อยู่ด้วยเสมอ เธอจัดว่าเป็นผู้มีอาการเรื้อรัง คือ มีการติดเชื้อราที่ผิวหนัง และที่ศีรษะ มีวัณโรคปอดทำให้มีไข้ ไอ เบื่ออาหารและน้ำหนักลด ได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง จากโรงพยาบาลของรัฐแห่งหนึ่ง ภายหลังเข้าโครงการได้ 2 เดือนแล้วพบว่าเธอสามารถจัดการ และควบคุมอาการเจ็บป่วยของเธอได้ค่อนข้างดี

ปัญหาที่ทำให้เธอมีสภาพจิตใจที่แย่มากและกระทบถึงความเป็นอยู่และศักยภาพในการดูแลตนเองในเวลาต่อมาก็คือ เธอได้ตัดสินใจอยู่กับสามิใหม่ซึ่งเป็นคู่รักเก่าของเธอเองและเป็น ชายหนุ่มบ้านเดียวกัน ตอนนี้อาชีพได้แยกกับภรรยาซึ่งเธอเล่าให้ผู้วิจัยฟังเองว่ากำลังป่วยด้วยโรค เอดส์อยู่ที่บ้านซึ่งอยู่อีกอำเภอหนึ่งของจังหวัดเชียงใหม่ การตัดสินใจครั้งนี้แม้ว่าครอบครัวของเธอ ไม่ค่อยเห็นด้วยแต่ก็ไม่ขัดขวางเพราะเห็นว่าเป็นความสุขของเธอ สามิใหม่ของเธอได้ย้ายเข้ามา อยู่ที่บ้านด้วย แรกๆเธอเล่าอย่างมีความสุขว่าเธอได้ช่วยเป็นเรี่ยวแรงในการทำมาหาเลี้ยงชีพ เธอไม่รู้สึกละอายใจอีกแล้ว เมื่อเวลาผ่านไปครอบครัวของเธอกับสามิเริ่มมีปัญหากัน มีปากเสียง กันเสมอ บางครั้งพี่สาวกับสามิของเธอก็ทะเลาะกันรุนแรงถึงขั้นทำร้ายร่างกายกันจนแม่โกรธ และย้ายไปอยู่บ้านพี่สาว เธอมาหาผู้วิจัยในสภาพที่ทรุดโทรมมาก หน้าตาบ่งบอกว่าคนนอนและ ผ่านการร้องไห้มามากหนัก เธอบอกว่ารู้สึกเครียดมากจนทำอะไรไม่ได้เลย

เมื่อประเมินปัญหาตามการรับรู้ของผู้ติดเชื้อได้แล้ว ผู้วิจัยได้วางแผนที่จะพบกับครอบครัวของเธอรวมทั้งสามิของเธอด้วย โดยความเห็นชอบของเธอเอง จึงนัดหมายที่จะไปพบกับแม่ และพี่สาวก่อน ซึ่งได้รับฟังปัญหาจากแม่และพี่สาวว่า พี่สาวไม่ชอบสามิของเธอเพราะเขาไม่นับถือ

แม่ และเขาชอบชักชวนภรรยาให้ไปทำงานหนักในไร่ที่เขาปลูกถั่วฝักยาวไว้เป็นจำนวนมาก แม่ และพี่สาวเคยขอร้องแต่ผู้ติดเชื่อและสามีก็ไม่เชื่อ จึงคิดว่าสมควรปล่อยให้เขาและเธออยู่กันตามลำพัง

ทางด้านสามีของเธอนั้น เขาระบายความรู้สึกว่า อึดอัดมากกับท่าทีของแม่และพี่สาวของภรรยา ตั้งแต่เขาย้ายมาอยู่ด้วยยังไม่เคยได้ร่วมวงรับประทานอาหารด้วยกันเลย เขารู้สึกสงสารภรรยาจึงเข้ามาช่วยเหลือ ที่ชักชวนให้ไปไร่ด้วยกันก็ไม่ได้ให้ไปทำงานหนัก เพียงแค่ไปเป็นเพื่อน ให้เธอได้มีอะไรทำบ้างเท่านั้นแต่ทางบ้านไม่ยอมเชื่อ เขาทนอยู่ก็เพื่อภรรยา

ข้อสรุปที่ผู้วิจัยได้อย่างหนึ่งก็คือ ทุกคนรักและปรารถนาดีต่อผู้ติดเชื่อ แต่ทุกคนไม่เคยได้นั่งคุยกันเลย ดังนั้น ผู้วิจัยจึงขอความคิดเห็นจากแต่ละฝ่ายที่จะหาโอกาสคุยกันอย่างพร้อมหน้า โดยมีผู้วิจัยช่วยเหลือกลางให้ ซึ่งทุกคนก็ยินดี จึงได้นัดหมายพบกันที่บ้านของผู้ติดเชื่อในวันหนึ่ง ในการพูดคุยกันครั้งนี้ทุกคนได้เล่าความรู้สึกและปัญหาของตนและได้รับฟังปัญหาของแต่ละคนด้วย ผู้วิจัยพยายามสรุปประเด็นและชี้ให้เห็นว่า แท้ที่จริงนั้นทุกคนต่างก็มีความรักและปรารถนาดีต่อผู้ติดเชื่อ แต่มีความไม่เข้าใจกันในบางครั้งเท่านั้น ในที่สุดทุกคนก็ช่วยกันหาทางออกได้โดยการจะพยายามเข้าใจกัน พยายามปรับตัวเข้าหากันเสียใหม่ โดยจะยึดเอาความสุขของผู้ติดเชื่อเป็นสำคัญ อีกอย่างหนึ่งคือทุกคนรับรู้ตรงกันว่าลูกชายของเธอเองก็สนิทสนมกับเขาคือ และถามหาทุกครั้งที่ไม่เห็นเขา

ประมาณ 1 สัปดาห์ถัดมาผู้วิจัยได้พบกับผู้ติดเชื่อซึ่งมีหน้าตาสดชื่นขึ้นและรายงานเหตุการณ์ว่า สถานการณ์ในบ้านดีขึ้นมาก เธอสังเกตว่าแม่กับสามีพูดคุยกันมากขึ้น และต่างฝ่ายต่างก็พยายามหลีกเลี่ยงที่จะมีเรื่องขัดแย้งกัน และเธอรู้สึกสบายใจขึ้นมาก

1.2 จัดการกับอาการเจ็บป่วยทางร่างกาย

1.2.1 ประเมินภาวะสุขภาพและอาการเจ็บป่วย ผู้ติดเชื่อทุกรายที่รู้สึกว่าจะตนไม่สบายและเจ็บป่วยล้วนมีความพึงพอใจที่จะได้รับการตรวจและประเมิน วินิจฉัยปัญหา และได้รับทราบผลการประเมินนั้น โดยเฉพาะจากบุคลากรด้านสุขภาพ ดังนั้น จึงเป็นความจำเป็นอย่างยิ่งที่พยาบาลจะต้องมีความรู้และสามารถกระทำบทบาทนี้ได้ ในการพบกับผู้ติดเชื่อแต่ละครั้งสิ่งที่พยาบาลผู้วิจัยจะทำเสมอก็คือ การประเมินภาวะสุขภาพโดยใช้แบบประเมินเป็นแนวทาง นอกจากนั้นก็ให้ผู้ติดเชื่อรายงานตนเอง ร่วมกับการสังเกต การสอบถามจากญาติ และการตรวจร่างกาย

กายเบื้องต้น ดังนั้นในการเยี่ยมบ้านแต่ละครั้งผู้วิจัยต้องนำอุปกรณ์ที่จำเป็นติดตัวไปด้วยเสมอคือ เครื่องชั่งน้ำหนัก โปรทวัดไข้ หูฟังและเครื่องวัดความดันโลหิต หลังจากการประเมินสุขภาพจะมีการบันทึกและนำสิ่งที่ได้บันทึกไว้แล้วมาเป็นแนวเปรียบเทียบในครั้งต่อไปด้วย ผลจากการประเมินนี้ช่วยให้ผู้วิจัยและผู้ติดเชื้อสามารถวินิจฉัยปัญหาสุขภาพร่วมกันเพื่อหาทางจัดการต่อไป

1.2.2 รักษาเยี่ยวยาและควบคุมอาการเจ็บป่วย กิจกรรมที่ได้กระทำ คือ

1.2.2.1 ใช้ยาหรือการรักษาที่ได้รับจากโรงพยาบาลหรือสถานบริการด้านสุขภาพที่ผู้ติดเชื้อมีอยู่แล้ว พบว่าผู้ติดเชื้อส่วนมากจะมียาอยู่ที่บ้านอย่างน้อย 1 อย่างเสมอ และยานี้อาจได้มาจากที่ต่างๆ เช่น จากโรงพยาบาล จากคลินิก จากหน่วยงานที่ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ตนไปรับบริการ หรือซื้อจากร้านขายยา ส่วนมากผู้ติดเชื้อจะไม่รู้จักชื่อยาและไม่รู้ว่ามียฤทธิ์อย่างไร ยกเว้นยาแก้ไข้แก้ปวดพาราเซตามอลที่ทุกคนรู้จักดี ในการเยี่ยมบ้านทุกครั้งผู้วิจัยจะขอดูยาที่มีอยู่และแนะนำวิธีการใช้ยาให้เหมาะสมกับอาการ ขยายอย่างที่เคยกินไว้นานแล้วและไม่รู้จักจะแนะนำให้ทิ้งไป หรือถ้าเป็นยาใหม่แต่ไม่ทราบว่าเป็นยาอะไรจะแนะนำให้นำกลับไปปรึกษากับแหล่งที่มาของยานั้นๆ

1.2.2.2 การให้การรักษเบื้องต้นที่บ้าน ถ้าพบว่าอาการเจ็บป่วยนั้นไม่มากนักและคิดว่าสามารถจัดการได้ที่บ้าน ผู้วิจัยจะแนะนำวิธีการรักษา เช่น การเขียนชื่อยาและวิธีใช้ให้และให้ไปซื้อจากร้านขายยาที่ใกล้บ้าน ทั้งนี้เนื่องจากผู้ติดเชื้อบางรายไม่สามารถมารับบริการที่โรงพยาบาลได้ เพราะไม่มีค่าใช้จ่ายเพียงพอ หรือไม่ประสงค์ที่จะไปหาหมอจนกว่าจะได้รักษาด้วยตนเองก่อน ในกรณีเช่นนี้มีหลายครั้งที่พบว่าถึงแม้ผู้วิจัยไม่แนะนำผู้ติดเชื้อก็ไปซื้อยาเองอยู่แล้ว ดังนั้น การให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องย่อมเป็นการดีกว่าที่จะให้ทำไปโดยอาจรู้เท่าไม่ถึงการณ์ พบว่าผู้ติดเชื้อที่ได้รับการช่วยเหลือเช่นนี้ สามารถบรรเทาอาการเจ็บป่วยที่ไม่รุนแรงได้เป็นส่วนใหญ่ เช่น อาการท้องอืดแน่นเพื่อ อาการไอ ไข้ อาการหวัด อาการแพ้ต่างๆ อาการปวดศีรษะที่ไม่รุนแรง เป็นต้น

ผู้ติดเชื้อหลายรายไม่มีเงินที่จะไปหาซื้อยาได้เอง ผู้วิจัยก็ต้องให้ยาบรรเทาอาการดังกล่าวตามความจำเป็น ดังนั้น ในการเยี่ยมบ้านแต่ละครั้งจึงเป็นความจำเป็นที่จะต้องจัดเตรียมยาและเวชภัณฑ์บางอย่างไปให้พร้อมเสมอ หรือในการเยี่ยมผู้ติดเชื้อบางรายที่ได้ทราบปัญหาจากครั้งก่อนแล้วก็ต้องจัดเตรียมไปให้ล่วงหน้า เช่น ทราบว่าบ้านอยู่ไกลจากร้านขายยาและไม่

สะดวกที่จะมาซื้อเอง เมื่อจะออกไปเยี่ยมผู้วิจัยก็มักจัดซื้อยาที่จำเป็นไปให้ซึ่งบางครั้งก็อาจจะไม่ต้องใช้เพราะอาการนั้นหายแล้ว

ในการจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วย ผู้วิจัยยังได้ร่วมมือกับทางสำนักงานพันธกิจเอดส์ ด้วยเนื่องจากผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ในโครงการวิจัยเป็นผู้รับบริการของสำนักงานแห่งนี้ด้วย บางครั้งจึงได้มีการปรึกษากับแพทย์ของสำนักงานที่รักษาผู้ติดเชื้อถึงแนวทางการรักษาที่บ้าน หลายครั้งที่ผู้วิจัยออกไปเยี่ยมบ้านพร้อมกับยาที่แพทย์ท่านนี้ได้ส่งแผนการรักษาให้

1.2.2.3 การประยุกต์ใช้การรักษาแบบพื้นบ้าน กิจกรรมการดูแลรักษาที่บ้านมักจะต้องเกี่ยวข้องกับค่านิยมและความเชื่อของผู้ติดเชื้อและครอบครัวเสมอ และผู้ติดเชื้อทุกรายจะมีกิจกรรมการดูแลเป็นของตนเองอยู่แล้วซึ่งส่วนมากเป็นการดูแลตามความเชื่อของตนและครอบครัว นอกจากนี้พบว่ามีการจัดการกับความเจ็บป่วยโดยใช้ยาสมัยใหม่แล้ว การศึกษาครั้งนี้ยังพบการใช้การรักษาแบบพื้นบ้านซึ่งมีหลายอย่าง เช่น การใช้ยาสมุนไพร การใช้กรรมวิธีนวด อบ ประคบ และใช้พิธีกรรมทางความเชื่อ พยาบาลผู้วิจัยจำเป็นต้องเรียนรู้วิธีการรักษาดังกล่าว ติดตามประเมินผล และรวบรวมความรู้และประสบการณ์ไว้ และนำสิ่งที่ได้เป็นประโยชน์ไปเผยแพร่และใช้กับผู้ติดเชื้อรายอื่นๆด้วย

วิธีการรักษาแบบพื้นบ้านที่พบว่าได้ผลดีจากการศึกษาครั้งนี้พอจะสรุปได้ดังนี้

การรักษาอาการคันเป็นผื่นขาว ใช้กล้วยน้ำว้าดิบประมาณ 2-3 ลูก ล้างให้สะอาด หั่นเป็นชิ้นๆทั้งเปลือก ต้มในน้ำประมาณ 1 ลิตร ใช้น้ำอมและบ้วนปาก กลั้วคอ หรือใช้คั้นกิน พบว่าสามารถบรรเทาอาการจากการติดเชื้อราได้ดี ผื่นขาวที่คันสามารถหลุดลอกได้ง่ายและทำให้ปากและลิ้นสะอาด รับประทานอาหารได้ดีขึ้น

วิธีการอื่น ๆ ที่ใช้ คือ การอมและบ้วนปากด้วยน้ำเกลือ ใช้น้ำอุ่น 1 แก้วผสมเกลือป่นครึ่งช้อนชา มักไม่ได้ผลในการทำให้ผื่นหลุดลอก แต่ได้ผลดีในการบรรเทาอาการเจ็บในปากและในคอ บางรายก็ใช้ใบและเปลือกของต้นฝรั่งนำมาโขลกและผสมน้ำเล็กน้อย ใช้น้ำอมและบ้วนปาก ซึ่งพบว่าได้ผลดีเช่นกัน แต่ผู้ติดเชื้อบางรายก็บอกว่าผลที่ได้ไม่ดีเท่ากับการใช้กล้วยคั้น

อาการผื่นคันตามผิวหนัง พบว่าผู้ติดเชื้อในโครงการส่วนมากมักใช้สมุนไพรมาต้มอาบที่พบบ่อยและได้ผลดี คือ การนำใบขี้เหล็ก ใบเป่า ใบสะเดา มาต้มรวมกันแล้วใช้น้ำอาบตอนเช้าและเย็นทุกวัน มีบางรายใช้ใบ “แพรวพันชน” ซึ่งเป็นไม้ที่ขึ้นตามป่าที่เป็นลำห้วยและโคดหินมา

ต้ม ใช้น้ำต้ม และใช้อาบด้วย พบว่าสามารถบรรเทาอาการทางผิวหนังได้ดี แต่มีปัญหาคือ หาได้ยากและไม่ค่อยเป็นที่รู้จักกันในหมู่ผู้ติดเชื้อ จึงพบได้ในบางหมู่บ้านเท่านั้น นอกจากนี้ ยังพบว่าผู้ติดเชื้อหลายรายใช้ยาสมุนไพรที่มีผู้นำมาขายให้ถึงบ้านใช้ต้มเอาน้ำมาดื่มประจำและใช้อาบด้วย เป็นสมุนไพรที่ผู้วิจัยหรือแม้แต่ผู้ติดเชื้อเองไม่ทราบว่าทำมาจากอะไรบ้าง

การรักษาเริ่มหรือสวัด ใช้ใบเสลดพังพอน โขลกและนำมาทาบริเวณแผลวันละ 3-4 ครั้ง ช่วยบรรเทาอาการแสบและคัน ช่วยให้แผลแห้งและหายเร็วขึ้น

อาการท้องอืดแน่นเฟ้อ ใช้ใบและดอกของหญ้าสามวันมาต้มดื่ม เป็นหญ้าที่มีดอกสีขาว เล็กๆ ขึ้นอยู่ทั่วไปในทุกแห่ง หาได้ง่ายในหมู่บ้านทั่วไป ปกติมักไม่เป็นที่ทราบกันมาก่อน เมื่อผู้วิจัยเล่าประสบการณ์ที่พบในผู้ติดเชื้อที่ใช้ได้ผลดี จึงมีการทดลองใช้และบอกต่อกันไป จนปัจจุบันมีผู้ติดเชื้อหลายรายที่รายงานว่าใช้เป็นประจำ

อาการไอและไข้เรื้อรัง ที่พบว่าค่อนข้างได้ผลดีในผู้ติดเชื้อหลายรายก็คือ การใช้สมุนไพร “ฟ้าทะลายโจร” ซึ่งพบได้ทั้งชนิดรับประทานเป็นเม็ดบรรจุในแคปซูลที่มีขายทั่วไป ชนิดอัดเม็ดลูกกลอนที่ทำขึ้นเอง ชนิดผงใช้ต้มกับน้ำอุ่น หรือชนิดใช้ใบมาต้มดื่ม เป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่าสามารถบรรเทาอาการติดเชื้อทั่วไปได้ดี จึงทำให้ใช้ลดและบรรเทาอาการไอได้

สมุนไพรที่ช่วยบรรเทาอาการไอยังพบได้อีกหลายชนิด เช่น ใช้เปลือกหรือใบของต้นไม้ที่มีรสฝาดมานำมาโขลกแล้วต้ม สกัดเอาน้ำที่มีรสฝาดจืดนั้นมาอมและจิบเป็นยาแก้ไอได้ ที่ใช้กันมากได้แก่ ต้นฝรั่ง ต้นทับทิม นอกจากนี้ยังพบการใช้ยาเม็ดสมุนไพรแก้ไอที่มีผู้นำมาจำหน่ายถึงบ้านซึ่งมักทำมาจากส่วนผสมของสมุนไพรหลายชนิด

การบรรเทาอาการปวด ปัญหาหนึ่งที่มักพบในผู้ติดเชื้อเอดส์ก็คือการเจ็บปวด อาจเป็นปวดข้อ กล้ามเนื้อ ปวดท้อง หรือปวดศีรษะ นอกจากการใช้ยาแก้ปวดพาราเซตามอลซึ่งพบได้ในผู้ติดเชื้อแทบทุกรายแล้วยังพบว่ามีการใช้กรรมวิธีพื้นบ้าน เช่น การประคบด้วยความร้อนกับการปวดท้อง ปวดข้อ ปวดกล้ามเนื้อ การประคบด้วยความเย็นสำหรับอาการปวดศีรษะ การบีบนิ้วกล้ามเนื้อบริเวณที่ปวด และการประคบด้วยสมุนไพรโดยการนำใบสมุนไพรหลากหลายชนิดมาโขลกรวมกันแล้วใช้ประคบบริเวณที่ปวด

1.2.2.4 สอนวิธีดูแลให้แก่ผู้ติดเชื้อและญาติ มีกิจกรรมบางอย่างที่จะต้องปฏิบัติเพื่อการบำบัดอาการเจ็บป่วยที่บ้าน ผู้วิจัยจะประยุกต์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลที่เหมาะสมและจากประสบการณ์ที่พบว่าได้ผลดีในผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ ต้องสอนให้ผู้ป่วยทำเอง หรือสอนญาติทำให้ เช่น การดูแลและทำแผล การแช่ก้นในน้ำผสมด่างทับทิมในกรณีที่มีแผลที่ก้นหรืออวัยวะเพศ การประคบความร้อนกรณีที่มีอาการท้องอืด การประคบความร้อนเพื่อคลายปวด การประคบด้วยน้ำแข็งกรณีที่ปวดศีรษะรุนแรง การนวดและออกกำลังกายข้อและกล้ามเนื้อบนที่นอน การสวนอุจจาระกรณีท้องผูก ตลอดจนการใช้สมุนไพรไล่สัตว์ตามอาการที่พบ ซึ่งพบว่าผู้ติดเชื้อและครอบครัวส่วนมากให้ความสนใจและสามารถปฏิบัติตามที่สอนและแนะนำได้เป็นอย่างดี

1.2.2.5 การส่งต่อไปรับบริการในสถานบริการด้านสุขภาพ มีหลายครั้งที่ผู้วิจัยประเมินแล้วเห็นว่าสมควรจะต้องได้รับการตรวจ วินิจฉัย และรักษาอย่างถูกต้องและเหมาะสมในสถานที่ที่มีอุปกรณ์พร้อม โดยเฉพาะปัญหาที่พิจารณาแล้วพบว่าน่าจะเกี่ยวข้องกับการติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆ หรือปัญหาที่สมควรได้รับการแก้ไขด้วยวิธีการทางการแพทย์สมัยใหม่ เช่น การผ่าตัด การให้สารน้ำและอาหารทางหลอดเลือด หรือการใช้เทคนิคพิเศษต่าง ๆ ผู้วิจัยจะแจ้งผลการประเมินให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวทราบและแนะนำแนวทางจัดการแก้ไขให้เมื่อผู้ติดเชื้อและครอบครัวตัดสินใจที่จะปฏิบัติตาม ผู้วิจัยจึงจะเขียนจดหมายส่งตัวโดยให้ข้อมูลที่สำคัญที่จะเป็นประโยชน์ต่อการเข้ารับบริการยังสถานบริการต่างๆ ที่จะไป หลายครั้งที่ผู้วิจัยต้องประเมินศักยภาพของผู้ติดเชื้อและครอบครัวว่าสามารถไปรับบริการได้หรือไม่ เพราะหลายรายที่แม้ต้องการไปโรงพยาบาลแต่ไม่มีทั้งเงินและทั้งพาหนะ ในกรณีเช่นนี้ ผู้วิจัยต้องติดต่อประสานความร่วมมือกับทีมงานของสำนักงานพันธกิจเอดส์ในการจัดหารถรับ-ส่งให้ หรือถ้าจำเป็นจริงๆ ก็พาไปส่งด้วยตนเอง และบางครั้งก็ต้องให้เงินสำหรับค่าใช้จ่ายและให้ญาติจัดการเช่ารถเพื่อนำผู้ติดเชื้อส่งโรงพยาบาล

1.2.2.6 การให้การดูแลรักษาโดยตรง บทบาทหนึ่งที่พยาบาลผู้วิจัยได้กระทำเพื่อจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วยทางร่างกายของผู้ติดเชื้อได้แก่ การให้การดูแลโดยตรง เช่น การทำแผล การสวนอุจจาระ การให้สารน้ำทางหลอดเลือดหรือน้ำเกลือที่บ้าน หรือการให้ยาควบคุมอาการเจ็บปวด เป็นต้น ในการเยี่ยมและให้การดูแลผู้ติดเชื้อที่บ้านนั้นบางครั้งผู้วิจัยก็จำเป็นต้องให้การรักษาและควบคุมอาการที่อาจอยู่นอกเหนือขอบเขตหน้าที่ของวิชาชีพพยาบาล ดังกรณีตัวอย่างผู้ติดเชื้อ ต่อไปนี้

รายที่ 1 เป็นผู้ติดเชื้อชายอายุ 44 ปี ที่ผู้วิจัยได้ติดตามมานานถึง 6 เดือน เขาได้มีอาการทรุดหนักลงในเดือนที่ 6 โดยมีอาการอ่อนเพลียมาก ไม่มีเรี่ยวแรงที่จะช่วยตนเอง ไม่สามารถรับประทานอาหารได้เลยเพราะมีอาการขย้อนและอาเจียนทุกครั้งที่ได้รับประทานอาหารเข้าไป ญาติได้พาไปโรงพยาบาล 2 ครั้ง แต่ไม่ได้นอนโรงพยาบาล ผู้ติดเชื้อต้องการเติมน้ำเกลือมากเพราะเชื่อว่าจะทำให้ตนมีเรี่ยวแรงขึ้นได้ ญาติอยากพาไปโรงพยาบาลเอกชนเพราะเชื่อว่าจะต้องได้นอนและได้รับน้ำเกลืออย่างแน่นนอน แต่ไม่มีเงินเลย จึงตัดสินใจที่จะปล่อยเลยตามเลยโดยให้นอนอยู่ที่บ้านเฉยๆ เมื่อผู้วิจัยไปเยี่ยม ผู้ติดเชื้อร้องไห้และได้เล่าปัญหาให้ฟังว่า

“ผมน้อยใจมาก ...ทำไมผมจึงอากัพออย่างนี้ โรงพยาบาลน่าจะช่วยผมได้บ้าง อย่างน้อยก็เติมน้ำเกลือให้สักขวดสองขวดก็ยังดี ผมก็รู้ว่ายังไงผมก็ต้องตาย มีคนไข้บางคนเติมน้ำเกลือแล้วเขาก็แข็งแรงขึ้นมาได้อีกครั้ง”

เมื่อผู้วิจัยอธิบายเกี่ยวกับน้ำเกลือและผลที่อาจได้รับว่าอาจจะช่วยไม่ได้มากนักเขาก็พูดว่า “ผมรู้.... ก็เหมือนยาอื่น ๆ นั้นแหละ ผมเองก็ทดลองทั้งนั้น ก็ให้ใครรู้ไปเลย ผมยังไม่เคยลองเติมน้ำเกลือเลย”

เมื่อเขาขอร้องให้ผู้วิจัยช่วยทำให้ที่บ้าน จึงตัดสินใจเขียนใบสั่งให้ญาติไปซื้ออุปกรณ์ที่จำเป็นจากร้านขายยา และเมื่อเติมให้แล้วก็ได้อสอนวิธีการดูแล มอบถุงมือให้และสอนวิธีถอดเข็มออกพร้อมทั้งแนะนำให้นำอุปกรณ์ที่ใช้แล้วไปเผาทิ้งด้วย พบว่าผู้ติดเชื้อรายนี้มีกำลังใจดีขึ้นและมีความพึงพอใจมากและญาติก็รู้สึกสบายใจที่ได้ตอบสนองความต้องการของผู้ติดเชื้อ สำหรับรายนี้ผู้วิจัยได้ไปเติมน้ำเกลือให้อีก 2 ครั้ง ญาติก็สามารถดูแลได้ดี แต่เขารับประทานอาหารไม่ได้เลยและมีชีวิตอยู่ต่อมาได้อีกเพียง 15 วันก็เสียชีวิตในที่สุด

รายที่ 2 เป็นผู้ติดเชื้อหญิงอายุ 35 ปี ติดมาได้ 3 เดือน มีอาการคลื่นไส้ อาเจียนทุกครั้งหลังอาหาร เป็นติดต่อกันได้ 3 วัน ได้ไปตรวจที่โรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งที่เธอเป็นผู้ป่วยเก่าและมีบัตรสงเคราะห์อยู่แล้ว ได้ยาแก้อาเจียนกลับมารับประทานที่บ้าน อาการไม่ดีขึ้น อ่อนเพลียมากขึ้นเพราะรับประทานอาหารไม่ได้เลย จนล่วงเข้าวันที่ 6 เธอจึงกลับไปโรงพยาบาลเดิมอีกครั้งและขอนอนรักษาในโรงพยาบาล ผลก็คือเธอได้รับยากลับมาบ้านอีกครั้ง แต่อาการก็ไม่ดีขึ้น วันรุ่งขึ้นญาติได้พาไปยังโรงพยาบาลในตัวจังหวัดก็ได้ยากลับมารับประทานที่บ้านเช่นกัน หลัง

จากนั้นเธอก็ไม่ได้ไปโรงพยาบาลอีกเลย วันที่ผู้วิจัยออกไปเยี่ยมบ้านนั้นเธอมีอาการอ่อนเพลียมาก เธอกล่าวว่า

“คงไม่ไปรักษาอีกแล้ว คงถึงคราวแล้วหมอดิฉันไม่รับไว้โรงพยาบาล เราก็ขอนอนแค่นี้ให้มีแรงขึ้นมาไม่ได้จะให้รักษาให้หายสนิท อยากเติมน้ำเกลือสักขวดก็ไม่ได้เติม”

สังเกตว่าเธอมีอาการขาดน้ำมากคือ ตัวร้อน ผิวแห้งริมฝีปากแห้งแตก ลิ้นแตกเป็นร่อง ผู้วิจัยจึงแนะนำให้เธอดื่มน้ำมากๆ ให้รับประทานยาที่ได้รับจากโรงพยาบาลต่อไป และได้ตัดสินใจเติมน้ำเกลือให้ที่บ้าน โดยให้ญาติไปซื้ออุปกรณ์มาจากร้านขายยาใกล้บ้าน เธอมีความพึงพอใจและมีกำลังใจดีขึ้น กล่าวขอบคุณผู้วิจัยพร้อมทั้งบอกว่า

“จะหายไม่หายก็ช่างมัน ได้เติมแล้วก็พอใจแล้ว”

ญาติของเธอมีความกระตือรือร้นที่จะช่วยและรู้สึกว่ามีทางช่วยสนองความต้องการของเธอได้ ดังคำพูดที่ว่า “เราช่วยอะไรไม่ได้เลย มันเกินความสามารถของเรา พาไปโรงพยาบาลก็แล้ว...สงสารมาก นี่ถ้าเขาตายไปก็คงไม่เสียใจเพราะได้ช่วยทุกอย่างแล้ว”

ผู้วิจัยได้ให้น้ำเกลือ 2 ขวดติดต่อกัน 2 วัน และแนะนำให้รับประทานยาที่ได้รับจากโรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอ จนอาการคลื่นไส้ทุเลาลงและสามารถรับประทานอาหารได้ อาการของเธอดีขึ้นเรื่อยๆ และมีชีวิตอยู่รอดมาจนถึงทุกวันนี้

รายที่ 3 เป็นผู้ติดเชื้อชาย อายุ 29 ปี ผอมมาก น้ำหนัก 42 กิโลกรัม มีอาการท้องเสียติดต่อกันเกือบ 2 สัปดาห์ ได้นอนรักษาตัวในโรงพยาบาลนาน 7 วัน วันที่ไปเยี่ยมที่บ้านนั้น เขาเพิ่งกลับจากโรงพยาบาลได้ 2 วัน ไม่มีอาการท้องเสียแล้วแต่ยังอ่อนเพลียอยู่มาก และรับประทานอาหารได้เล็กน้อยเพราะมีอาการเบื่ออาหารมาก เขามีน้ำเกลือขนาดบรรจุ 1000 ซีซี อยู่ที่บ้าน 2 ขวด สอบถามได้ความว่าซื้อมาจากโรงพยาบาลนั่นเอง เขาบอกว่าหมอที่โรงพยาบาลแนะนำให้เขาเติมน้ำเกลือที่บ้านโดยให้ไปขอเจ้าหน้าที่ของสถานอนามัยหรือขอหมอตามคลินิกเติมให้ก็ได้ วันนี้เขาจึงขอร้องให้ผู้วิจัยเติมให้ และสอนภรรยาของเขาถึงวิธีปฏิบัติที่ถูกต้องและปลอดภัยด้วย

อาการเจ็บปวดเป็นปัญหาสำคัญอีกอย่างหนึ่งของผู้ติดเชื้อเอดส์และเป็นปัญหาสำหรับการดูแลที่บ้านคือ ไม่สามารถควบคุมและบรรเทาอาการเจ็บปวดได้อย่างมีประสิทธิภาพ มีผู้ติดเชื้อหลายรายที่มีอาการปวดศีรษะรุนแรง หรือปวดข้อและกล้ามเนื้อรุนแรงจนพักไม่ได้ ต้องอยู่ที่

บ้านในสภาพที่น่าเวทนามาก มักร้องครวญครางตลอดเวลา ญาติก็ไม่สามารถช่วยเหลือได้ ทุกคนตกอยู่ในสภาพจำยอม เป็นความทุกข์สาหัสของครอบครัวที่ต้องทนดูสภาพ และมักเป็นที่มาของคำพูดที่ว่า “ถ้าอยู่อย่างนี้ตายเสียดีกว่า”

ในกรณีที่ผู้ติดเชื้อมีอาการเจ็บปวดอยู่ที่บ้าน ผู้วิจัยได้ตรวจสอบวิธีบรรเทาปวดที่ใช้อยู่ตลอดจนผลที่ได้รับ มักพบเสมอว่า ผู้ติดเชื้อเหล่านั้นได้ไปโรงพยาบาลหรือไปหาหมอมาแล้วหลายแห่ง ได้แสวงหาการบำบัดมาแล้วทุกวิถีทาง และมักพบว่า ทุกรายมีการรับประทานยาแก้ปวดพาราเซตามอล 1-2 เม็ดทุก 4-6 ชั่วโมง หลายรายบอกว่าพอบรรเทาได้บ้าง แต่มีบางรายที่ยาดังกล่าวช่วยไม่ได้เลย ในกรณีเช่นนี้ ผู้วิจัยได้ช่วยเหลือด้วยวิธีการต่าง ๆ คือ การให้ยาระงับปวดที่มีฤทธิ์แรงกว่าพาราเซตามอล เช่น Ponstan ครั้งละ 1-2 เม็ดทุก 4-6 ชั่วโมง หรือถ้ามีอาการปวดข้อและกล้ามเนื้อมากก็ให้ยาประเภทลดอาการอักเสบ (antiinflammatory drugs) เช่น Brufen, voltaren, naproxen ซึ่งพบว่ายาดังกล่าวสามารถบรรเทาปวดได้ในระดับหนึ่งซึ่งช่วยให้ผู้ติดเชื้อพักได้และลดความทุกข์ทรมานลงได้มาก นอกจากยาที่ให้อย่างได้วิธีบรรเทาอาการปวดอื่น ๆ ร่วมด้วยเสมอ เช่น การใช้ความเย็นประคบศีรษะ การใช้ความร้อนประคบข้อและกล้ามเนื้อ การใช้เทคนิคผ่อนคลาย การเบี่ยงเบนความสนใจโดยการหากิจกรรมเพลิดเพลินทำ วิธีการเหล่านี้มักได้ผลเฉพาะผู้ที่มีอาการเจ็บปวดไม่รุนแรงเท่านั้น สำหรับผู้ที่มีพยาธิสภาพเช่น มีอาการติดเชื้อในระบบประสาทสมองและปวดศีรษะรุนแรงจะใช้ไม่ค่อยได้ผล จำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องใช้ยาช่วย อย่างน้อยก็เพื่อควบคุมความเจ็บปวดให้อยู่ในระดับที่พอทนได้และไม่ทรมาน

2. ตรวจสอบการปฏิบัติการดูแลสุขภาพให้มีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง (monitoring and ensuring the quality of health care practices)

การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวจะเน้นที่ความสามารถในการปฏิบัติได้จริงอย่างมีประสิทธิภาพและความต่อเนื่อง มีเสถียรภาพของการปฏิบัติวิธีช่วยเหลือที่ผู้วิจัยใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ

2.1 ประเมินการกระทำและผลการกระทำร่วมกัน ในการติดตามเยี่ยมบ้านหรือพบกันในแต่ละครั้งพยาบาลผู้วิจัยจะต้องประเมินการดูแลตนเองโดยอาศัยแบบประเมินเป็นแนวทาง ประกอบกับการบันทึกของการเยี่ยมครั้งก่อน การให้ผู้ติดเชื้อรายงานด้วยตนเอง การสังเกต และสอบถามจากญาติ หลังจากนั้นจะร่วมกันพิจารณาปัญหา อุปสรรค หรือปัจจัยที่ต้องจัดการต่อไป

2.2 ให้ข้อมูลสะท้อนกลับเกี่ยวกับการดูแลตนเอง ผู้วิจัยจะให้กำลังใจและเสริมสร้างแรงจูงใจในการดูแลตนเองโดยการให้ข้อมูลสะท้อนกลับเกี่ยวกับวิธีการและผลดีของการดูแลตนเองเสมอๆ บางครั้งก็ตั้งญาติให้มีส่วนในการสะท้อนด้วยเพราะเป็นผู้ที่อยู่ด้วยและเห็นความเปลี่ยนแปลงได้ดีที่สุด สิ่งที่ใช้เป็นข้อมูลสะท้อนกลับด้านบวกได้ดีคือ อาการเจ็บป่วยที่ดีขึ้น ผลการตรวจสุขภาพเบื้องต้นที่ดีขึ้น และความรู้สึกที่ดีขึ้นของทุกคนในครอบครัวที่เห็นผู้ติดเชื้อสนใจและเอาใจใส่ตนเองมากขึ้น ดังตัวอย่างต่อไปนี้

ผู้ติดเชื้อชายโสด วัย 28 ปี อาศัยอยู่กับพ่อและแม่ รับรู้การติดเชื้อเอชไอวีได้ 6 เดือน มีอาการอ่อนเพลีย ผอมลง เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ มักมีความรู้สึกท้อแท้ ตอนเริ่มเข้าสู่โครงการใหม่นั้นการดูแลตนเองยังบกพร่องในหลายเรื่อง โดยเฉพาะมักเป็นผู้ที่คอยรับการดูแลและช่วยเหลือจากผู้เป็นแม่ตลอดเวลา หลังจากเข้าร่วมโครงการและได้มีการพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้วิจัยประมาณ 3 ครั้ง ผู้วิจัยเน้นให้เขาได้สะท้อนตนเองเกี่ยวกับความคิดและการกระทำในชีวิตความเป็นอยู่ประจำวัน ช่วยให้ได้ตระหนักในความสามารถและความบกพร่องในการดูแลตนเอง ผู้ติดเชื้อสามารถปรับเปลี่ยนทัศนคติเกี่ยวกับการดูแลตนเองโดยบอกว่าอยากดูแลตนเองและไม่อยากเป็นภาระของแม่มากนัก ผู้วิจัยได้พาเขาไปพบและแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้ติดเชื้อรายหนึ่งที่มีศักยภาพในการดูแลตนเองสูง จากคำแนะนำและคำยืนยันของเพื่อนผู้ติดเชื้อด้วยกันช่วยให้เขามีความมั่นใจมากขึ้นในการปรับเปลี่ยนการกระทำ เขาเริ่มแสวงหากิจกรรมที่มีประโยชน์ทำมากขึ้น เริ่มจากการเดินออกกำลังกายทุกเช้าและเย็น การช่วยเก็บกวาดบริเวณบ้าน ปลูกต้นไม้ และพยายามรับประทานอาหารให้มากขึ้น แต่ระยะแรกนี้ยังไม่สามารถกระทำได้ตามที่สมควร คือยังไม่มีเสถียรภาพในการกระทำ แม่ของเขาบอกว่า “จะให้เป็นบางอารมณ์เท่านั้น” บ่อยครั้งที่เขากลับไปมีพฤติกรรมแบบเดิม

ผู้วิจัยจึงวางแผนร่วมกับผู้ติดเชื้อและแม่ของเขา โดยเริ่มจากการให้แม่สะท้อนให้ฟังพร้อมกันว่า เขามีพฤติกรรมอย่างไร โดยแม่บอกว่า ช่วงที่เขามีการดูแลตนเองดีนั้นแม่สังเกตได้ว่าเขารับประทานอาหารได้มากและนอนหลับได้ดี อารมณ์จะดีเป็นปกติ และพอกับแม่จะรู้สึกสบายใจและมีกำลังใจมาก แต่เมื่อเห็นเขาอยู่อย่างหงอยเหงาพอกับแม่จะรู้สึกว่าเขาป่วยหนัก และกลุ้มใจมาก ทำให้กินไม่ได้ นอนไม่หลับไปด้วย เขารับฟังอย่างตั้งใจ เมื่อให้เขาสะท้อนเขาบอกว่า

“ผมรู้ว่าพ่อแม่ห่วงผมมาก แต่ก็ไม่ได้คิดในมุมนี้อ มุมนี้น่าจะเป็นตัวการที่จะทำให้ดีขึ้นหรือเลวลง ความจริงก็เป็นเรื่องที่น่าจะรู้ๆ อยู่แล้ว ผมจะพยายามมากขึ้น”

หลังจากนั้น การเยี่ยมแต่ละครั้งจะมีการประเมินร่วมกันเสมอ แม่จะคอยบอกว่าเขาดูแลตนเองดีขึ้นอย่างไร สังเกตว่าเขามีอาการดีขึ้น และพ่อแม่มีความสุขมากที่เขาเป็นเช่นนี้ มีบางครั้ง แม่จะสะท้อนว่าเป็นห่วงที่เห็นเขาทำในสิ่งที่ไม่เหมาะสม เช่น รับประทานอาหารไม่ตรงเวลา หรือดูทีวีและเข้าอนคึกมาก ซึ่งเขาก็รับปากว่าจะปรับเปลี่ยนให้ดีขึ้น สำหรับผู้วิจัยมักจะสะท้อนเกี่ยวกับผลการประเมินสุขภาพ ความสามารถในการดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิต ตามที่ได้จากแบบสอบถามโดยเปรียบเทียบกับครั้งก่อนๆ นอกจากนี้ ก็ยังประเมินจากการสังเกต เช่น ลักษณะท่าทางที่ดูแข็งแรงและสดชื่นขึ้นของเขารวมทั้งพ่อแม่ด้วย โดยเฉพาะการให้คำชมว่าเขาเป็นผู้คิดเชื่อในโครงการที่สามารถพัฒนาศักยภาพในตนเองได้ดีสมตามที่ตั้งเป้าหมายไว้ และสามารถเป็นตัวอย่างแก่ผู้อื่นได้ดี ทำให้เขารู้สึกภูมิใจและมีกำลังใจมากขึ้น

2.3 จัดการกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง หลังจากร่วมกันประเมินการดูแลตนเองแล้ว จะช่วยกันค้นหาปัจจัยที่ส่งเสริมและเป็นอุปสรรคต่อการดูแลตนเอง และช่วยกันหาวิธีจัดการต่อไป ปัจจัยเหล่านี้ ได้แก่

2.3.1 ปัจจัยด้านเครือข่ายและการสนับสนุนทางสังคม อันดับแรกที่ต้องช่วยกันดูแลคือ การสนับสนุนในระดับครอบครัว ต้องให้ญาติได้มีส่วนร่วมในการกระตุ้น ให้กำลังใจ และอำนวยความสะดวกดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง โดยการอธิบาย ชี้แนะ และกระตุ้นให้เขามีสวนร่วมทุกครั้งที่จะออกไปเยี่ยมที่บ้าน และก็พบว่าครอบครัวสามารถช่วยได้มาก วิธีการหนึ่งที่ช่วยให้ครอบครัวสามารถดูแลผู้คิดเชื่อได้ดีขึ้นก็คือ การทำให้ผู้เป็นตัวอย่าง ดังกรณีของผู้คิดเชื่อรายต่อไปนี้

ผู้คิดเชื่อชาย อายุ 23 ปี อาศัยอยู่กับภรรยา ลูกสาวอายุ 6 ขวบ และพ่อแม่ของเขาเอง เขามีอาการอัมพาตซีกซ้ายหลังจากที่ได้รับการผ่าตัดเนื้องอกในสมองซึ่งเป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นภายหลังการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้เพียงเดือนเดียว เมื่อออกจากโรงพยาบาลกลับไปอยู่ที่บ้านเขาช่วยเหลือตนเองได้น้อย ภรรยาของเขาซึ่งเป็นผู้คิดเชื่อด้วยต้องรับภาระหนักในการดูแลเขา ทั้งพ่อและแม่ของเขาแทบไม่ได้ช่วยเหลือหรือแบ่งเบาภาระนี้เลย ผู้วิจัยสังเกตว่าทุกครั้งที่เยี่ยมบ้าน พ่อและแม่จะนั่งคุยอยู่ห่างๆ และไม่เคยเห็นการสัมผัสตัวผู้คิดเชื่อเลย เมื่อคุยกับภรรยาของเขาเธอบอกว่า พ่อแม่ของเขาอาจจะรังเกียจและกลัวติดเชื้อ

ทุกครั้งที่เยี่ยมบ้านผู้วิจัยได้สอนทุกคนให้ช่วยเหลือผู้ติดเชื่อในการทำกิจวัตรประจำวัน การพุงนึ่งและเดิน ตลอดจนการทำกายภาพบำบัด โดยทำให้ดูและให้ภรรยาทำไปพร้อมๆ กัน ด้วย โดยมีพ่อกับแม่นั่งดูอยู่ด้วยทุกครั้ง จนวันหนึ่งภรรยาไม่อยู่บ้านและผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้าน จึงได้ชักชวนแม่ของเธอให้ช่วยกันทำกายภาพบำบัดให้เขา พ่อซึ่งตอนแรกนั่งดูก็อาสาเข้ามาช่วยทำ ผู้วิจัยสะท้อนว่าทั้งคู่สามารถทำได้ดีมาก และบอกว่าจะช่วยให้ผู้ติดเชื่อมีอาการกระตือรือร้นเรื่อยๆ ถ้าได้ทำแบบนี้ทุกวัน พ่อกับแม่รับปากว่าจะพยายามช่วย เพราะภรรยาของเขาจะต้องเย็บผ้าเพื่อหารายได้ด้วย จะได้แบ่งเบาระยะ เมื่อถามความรู้สึก แม่บอกว่า

“เมื่อก่อนไม่มั่นใจ กลัวทำไม่ถูก ไม่กล้าทำ แต่ก็สังเกตทุกครั้ง... จนทำได้”

“แม่เองรู้สึกอายตัวเองเหมือนกัน คิดเหมือนกันว่าลูกตัวเองแท้ๆ คนอื่นเขายังตั้งใจช่วยเหลือ ไม่ได้รังเกียจเลย เราเป็นพ่อแม่ทำไมถึงไม่ทำบ้าง ... แต่ก็ไม่กล้าเท่าใดนัก อีกอย่างก็กลัวชาวบ้านรังเกียจเพราะมีคนบอกว่าอย่าไปคลุกคลีมากจะทำให้ติดเชื่อได้ ลูกคนอื่นๆ ก็ไม่อยากให้ใกล้ชิดมาก แต่ตอนนี้ไม่สนใจแล้วเพราะเชื่อว่าไม่เป็นอย่างที่เขากลัวกัน”

ในเวลาต่อมาผู้วิจัยได้รับรายงานจากผู้ติดเชื่อเองว่าพ่อแม่ได้เข้ามามีส่วนช่วยเหลือดูแลเขามากขึ้น ทำให้ภรรยาของเขาไม่ต้องแบกรับหนัก และสามารถดูแลลูกและทำหน้าที่แม่บ้านได้ดีขึ้น แม่ของเขามักเป็นผู้ช่วยเขาทำกายภาพบำบัด และพ่อซึ่งแข็งแรงกว่าก็สามารถช่วยพาเขาเข้าห้องน้ำได้ แม้จะเป็นภาระหนักแต่ทุกคนก็ช่วยกันได้ดี

2.3.2 ปัจจัยด้านบุคคล ได้แก่ ความสนใจ เอาใจใส่ตนเอง และทัศนคติต่อตนเองและการติดเชื่อ พบว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่จะช่วยส่งเสริมให้ผู้ติดเชื่อสามารถดูแลตนเองได้ดี และต่อเนื่องสม่ำเสมอ เมื่อประเมินแล้วพบว่ามีปัญหาในเรื่องปัจจัยดังกล่าว ผู้วิจัยต้องร่วมมือกับครอบครัวในการช่วยชี้นำให้ผู้ติดเชื่อเกิดการปรับเปลี่ยนตนเองในเรื่องเหล่านี้ ที่ใช้ได้ผลวิธีหนึ่งก็คือ การให้สะท้อนตนเอง (self-reflection) คือพยายามใช้คำถามให้ผู้ติดเชื่อคิดและค้นหาคำตอบโดยการสะท้อนความคิดและความเป็นจริง พบว่าช่วยให้ผู้ติดเชื่อตระหนักในปัญหาของตนเอง เข้าใจตนเอง และสามารถค้นพบคุณค่าของตนเองได้

เทคนิคที่ใช้การสะท้อนตนเองนี้ มีความแตกต่างกับการให้การปรึกษาตรงที่ การให้การปรึกษานั้นผู้ติดเชื่อจะเริ่มด้วยการรู้ตัวว่าตนเองรู้สึกไม่สบายใจในเรื่องใดเรื่องหนึ่งที่อาจไม่ชัดเจนในปัญหานั้นๆ และมักเป็นผู้ริเริ่มที่จะแก้ไขปัญหานั้นแต่ต้องการผู้ให้การปรึกษา แต่การสะท้อนตนเองที่ผู้วิจัยใช้มักริเริ่มโดยผู้วิจัยโดยที่ผู้ติดเชื่ออาจจะยังไม่ตระหนักในปัญหาที่เกิดขึ้น

ผู้คิดเชื่อก็มักไม่ได้รับเริ่มที่จะคิดและแสวงหาความเข้าใจด้วยตนเอง ผู้วิจัยใช้เทคนิคที่คล้ายกันคือตั้งคำถามให้ผู้คิดเชื่อได้คิดทบทวนและหาคำตอบด้วยตนเอง ผลที่ได้จากการให้การปรึกษาคือ ผู้คิดเชื่อรู้สึกสบายใจขึ้นและเข้าใจปัญหาชัดเจนขึ้น สามารถมองเห็นแนวทางแก้ไขปัญหาได้ ส่วนผลที่ได้จากการสะท้อนตนเองคือผู้คิดเชื่อสามารถเข้าใจตนเอง เข้าใจสถานการณ์ และสามารถปรับเปลี่ยนความคิดหรือทัศนคติได้

2.3.3 ปัจจัยด้านวัตถุหรืออุปกรณ์ ในบางรายที่จำเป็นต้องใช้วัสดุอุปกรณ์ในการดูแลตนเองและผู้คิดเชื่อและครอบครัวไม่สามารถจัดหาได้ ผู้วิจัยก็ต้องจัดหาและอำนวยความสะดวก เช่น วัสดุอุปกรณ์ในการทำแผล ถุงมือ และถุงยางอนามัย

3. จัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง (management of changing situations)

จากการศึกษาพบว่าการใช้ชีวิตอยู่กับการคิดเชื่อเอดส์ที่บ้านและชุมชนนั้น ผู้คิดเชื่อต้องเผชิญกับปัญหาและสถานการณ์หลายด้านอยู่ตลอดเวลา เป็นสถานการณ์ที่จัดเข้าเป็นปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง ถึงแม้ว่าผู้วิจัยจะมีบทบาทเน้นไปที่การดูแลด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย แต่จะละเลยปัญหาด้านอื่นๆของผู้คิดเชื่อไม่ได้ ปัจจัยด้านสถานการณ์ที่ต้องช่วยจัดการมีดังต่อไปนี้

1. ปัญหาเรื่องลูก เช่น ปัญหาการคิดเชื่อ การเจ็บป่วย ปัญหาค่าเล่าเรียน ค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดู และประเด็นการถูกรังเกียจและปฏิเสธจากสถานรับเลี้ยงเด็ก
2. ปัญหาด้านเศรษฐกิจ เช่น มีหนี้สิน ตกงาน ไม่มีรายได้ ไม่มีเงินค่าใช้จ่าย ไม่มีเงินค่ารักษา
3. ปัญหาครอบครัว เช่น ความขัดแย้งกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว ครอบครัวแตกแยก นुकคลในครอบครัวเจ็บป่วย หรือเสียชีวิต

บทบาทของผู้วิจัยในการจัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์เหล่านี้คือการเป็นผู้ประสานเชื่อมโยงระหว่างผู้คิดเชื่อ ครอบครัว และแหล่งประโยชน์ต่างๆ ตลอดจนบุคคลที่เกี่ยวข้องทุกฝ่าย ขั้นแรกผู้วิจัยจะช่วยให้ผู้คิดเชื่อและครอบครัวได้วิเคราะห์และทำความเข้าใจกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นด้วยตนเอง โดยเป็นผู้ช่วยตั้งประเด็นคำถามที่ควรแสวงหาความเข้าใจให้ครอบคลุม บางครั้งก็ต้องช่วยเสนอความคิดเห็นหรือให้ข้อมูลบางอย่าง หลังจากนั้นจึงให้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่ง

ประโยชน์และเสนอแนวทางในการแก้ไขปัญหาให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวตัดสินใจเลือกเอง มีผู้ติดเชื้อหลายรายที่สามารถจัดการปัญหาด้วยตนเองสำเร็จด้วยวิธีดังกล่าว

บางรายผู้วิจัยจะเป็นผู้ติดต่อประสานงานระหว่างผู้เกี่ยวข้องและขอความร่วมมือกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับปัญหานั้นให้เข้ามามีส่วนช่วยเหลือ เช่น แผนกพันธุกิจเอดส์ โรงพยาบาล สถานีอนามัย สถานรับเลี้ยงเด็กก่อนวัยเรียน และสงเคราะห์จังหวัด บางครั้งผู้วิจัยจำเป็นต้องให้ข้อมูลที่เกี่ยวกับปัญหาของผู้ติดเชื้อซึ่งจะขออนุญาตและขอความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อและครอบครัวก่อนเสมอ แต่ส่วนใหญ่แล้วผู้วิจัยมักจะให้ผู้ติดเชื้อได้ดำเนินการและไปติดต่อพร้อมกับผู้วิจัยด้วยเพื่อฝึกทักษะให้สามารถช่วยตนเองได้ในโอกาสต่อไป มีบางรายที่ผู้วิจัยช่วยติดต่อประสานกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทางโทรศัพท์พร้อมทั้งเขียนจดหมายส่งตัวและให้ผู้ติดเชื้อไปดำเนินการด้วยตนเอง พบว่าการที่มีผู้วิจัยช่วยเป็นสื่อกลางประสานแหล่งต่างๆ ให้นั้นสามารถช่วยให้ผู้ติดเชื้อได้รับความช่วยเหลือได้เร็วและตรงตามความต้องการได้ดีกว่าที่จะให้ผู้ติดเชื้อวิ่งเต้นติดต่อเอง แสดงให้เห็นชัดเจนยิ่งขึ้นว่าการพยาบาลที่อาศัยบ้านหรือชุมชนเป็นฐานนี้จะต้องอาศัยทักษะในการติดต่อประสานงานกับองค์กรต่างๆ ในสังคม และต้องใช้ความรู้ในลักษณะของสหวิทยาการเสมอ

4. จัดวางระบบการดูแลสุขภาพตนเอง (organizing and managing self-care system)

โดยธรรมชาติของเอดส์ที่มักทำให้มีการทำลายร่างกายพร้อมกันหลายระบบ มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง และมีความไม่แน่นอนของการรักษา การดูแลตนเองสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์จึงเป็นเรื่องที่ย่างยากซับซ้อนและเป็นภาระที่ไม่มีวันสิ้นสุด ยิ่งมีอาการเจ็บป่วยหลายระบบของร่างกายก็ยิ่งมียาที่ต้องรับประทานมาก ยิ่งไปแสวงหาการรักษาจากหลายแห่งก็ยิ่งมียามากมายจากแต่ละแห่งที่ต้องรับประทาน นอกจากนี้ ข้อปฏิบัติในการดูแลสุขภาพตนเองที่ได้รับการแนะนำก็มีมากมายจากหลายคน หลายฝ่าย จากการเยี่ยมบ้านจึงพบเสมอว่า ผู้ติดเชื้อไม่สามารถจัดการระบบการดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ พบว่ามียาหลากหลายชนิดอยู่ที่บ้าน และส่วนมากแล้วจะไม่รู้จักว่าเป็นยาอะไรบ้าง และควรรับประทานอย่างไร มีหลายคนกับผู้วิจัยพบว่ามีการใช้ยาซ้ำซ้อนกันเพราะได้มาจากหลายแห่ง

กรณีตัวอย่างผู้ติดเชื้อชายรายหนึ่ง ที่รับประทานยา amoxycillin 500 mg ซึ่งเป็นยาปฏิชีวนะในคราวเดียวกันถึง 3 เม็ดในแต่ละมือ เขาเล่าว่า

“งูนี้ได้มาจากโรงพยาบาล...ตั้งแต่อาทิตย์ก่อนที่ไปตรวจเรื่องไข้ หมอไม่ได้บอกว่ายาอะไร ผมก็คิดว่าเป็นยารักษาโรคเอดส์ ...งูนี้ผมได้มาจากคลินิกเมื่อ 2 วันก่อนนี้เองเพราะเป็นไข่เจ็บคอและไอไม่หาย หมอบอกว่าเป็นยาแก้ไอเสบ ส่วนงูนี้พี่ชายผมซื้อมาให้ เขาบอกว่าน้องแฟนของเขาที่ติดเชื้อเอดส์ด้วยมีอาการเหมือนผมนี้แหละ เขากินยานี้แล้วอาการดีขึ้น ผมดูแลแล้วมีดยาก็ไม่เหมือนกัน คิดว่าเป็นยาคนละอย่างก็เลยกินทุกอย่าง” เขายังบอกด้วยว่า “ผมก็สงสัยเหมือนกันว่าจะกินยามากไปหรือเปล่า เพราะ 2 วันมานี้ผมมีหน้าผาก หน้าแดงๆ บอกไม่ถูกสมองไม่โล่งเลย”

ผู้ติดเชื้อหลายรายที่อยู่ในโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นผู้ที่ได้รับยาป้องกันและรักษาวัณโรคซึ่งผู้ติดเชื้อส่วนมากจะรับรู้ว่ายานี้ต้องรับประทานติดต่อกันอย่างน้อย 6-9 เดือน แต่ก็มีหลายรายที่ได้หยุดการรับประทานยานี้เป็นบางช่วง ข้อมูลที่มักได้รับจากผู้ติดเชื้อแต่ละรายก็คือ

“ผมหยุดยารักษาวัณโรคไว้ก่อนถ้าต้องรับประทานยาอื่นๆ เวลาไม่สบายหรือไปหาหมอมาเพราะกลัวกินยาเกิน”

“ช่วงเข้าโรงพยาบาลหลายวันไม่ได้กินเลย เพราะคิดว่าหมอที่โรงพยาบาลคงรู้แล้ว”

“ผมไม่ได้ไปเอายาต่อ ขาดมาได้ 2 อาทิตย์แล้ว มัวแต่ไปทำงานว่าจะไปเอาวันจันทร์ที่จะถึงนี้”

พบว่าบางรายเลิกรับประทานยาจำพวกนี้ไปเลย เหตุผลที่ได้รับฟังก็คือ

“กินนานเกินไป ไม่เห็นมีอะไรดีขึ้นมาเลย”

“กินยานี้แล้วไม่สบายเลย แพ้ตลอด เคี้ยวฟันออก เคี้ยวคลื่นไส้ พอหยุดยาอาการก็หายไปค้นพบว่าไม่กินยาพวกนี้จะสบายกว่า สงสัยว่าจะไม่ถูกกับเรา”

ผู้วิจัยได้ช่วยแก้ไขปัญหาดังกล่าวโดยให้ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับวัณโรคและยาที่ใช้อย่างละเอียดอีกครั้ง สำหรับผู้ที่มีการแพ้ยาได้แนะนำให้กลับไปปรึกษาแพทย์ที่เป็นผู้ส่งจ่ายยานี้ให้ และผู้ที่ยังรับประทานและไม่ปรับยาไม่ต่อเนื่องก็ได้แนะนำให้ปรับเปลี่ยนพฤติกรรมโดยเน้นถึงผลและประสิทธิภาพที่ควรได้รับ ผู้ติดเชื้อทุกรายสามารถปรับปรุงการดูแลตนเองในเรื่องนี้ได้ดีหลังจากได้ค้นพบปัญหาและแก้ไขร่วมกันดังกล่าวมานี้

นอกจากเรื่องวิธีใช้ยาดังกล่าวแล้ว ที่พบได้อีกก็คือปัญหาเกี่ยวกับการจัดระบบของการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองให้เข้ากับชีวิตประจำวัน เช่น

“ต้องไปทำงานทุกวันทำให้ไม่มีเวลาออกกำลังกายเลย”

“ไม่มีเวลาพักผ่อนหย่อนใจเลย วันๆมีแต่เรื่องเจ็บป่วย”

“กินข้าวไม่เป็นเวลา ทำให้กินยาไม่ตรงกำหนด บางมื้อไม่ได้กินข้าวก็เลยไม่กินยาหลังอาหารกลัวก็ดกระเพาะ”

“ไม่ได้ทายาตามกำหนด เพราะทายาข้างหลังเองไม่ได้ ต้องให้แม่ทาให้ บางทีก็ลืม บางทีก็รีบออกจากบ้านก็ไม่ได้ทา ...ตุ่มไม่หายสักที”

หลังจากได้ประเมินพบความพร้อมในการดูแลตนเองดังกล่าวมานี้ ผู้วิจัยได้ช่วยสะท้อนและชี้ให้ผู้ติดเชื้อเห็นปัญหา และช่วยให้คำแนะนำในการปรับเปลี่ยนและจัดระบบใหม่ให้เข้ากับวิถีชีวิตประจำวันของแต่ละคน วิธีที่ใช้ได้ผลดีก็คือ การเขียนตารางการดูแลในแต่ละวันตั้งแต่ตื่นนอน เช้า กลางวัน เย็น และก่อนนอน บันทึกลงไปว่าต้องมีกิจกรรมอะไรบ้าง และต้องรับประทานยาอะไรบ้าง นอกจากนี้ยังแนะนำให้ผู้ติดเชื้อวางแผนการใช้ชีวิตในแต่ละสัปดาห์ ว่าควรออกกำลังกายกี่วัน ควรไปเปลี่ยนสถานที่เพื่อการพักผ่อนอย่างไร เป็นต้น พบว่า ผู้ติดเชื้อที่ได้ทำตามนี้ สามารถจัดระบบการดูแลของตนเองได้และไม่รู้สึกว่าเป็นภาระที่ย่างยากมากนัก

5. ส่งเสริมการเรียนรู้และฝึกทักษะในการใช้ชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอชไอวี promoting to learn how to live with AIDS)

หลังจากได้รับเชื้อไวรัสเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายแล้ว ผู้ติดเชื้อจะต้องใช้ชีวิตอยู่กับเชื้อตลอดไป จึงเป็นความจำเป็นที่ต้องพัฒนาทักษะในการใช้ชีวิตที่เหลืออยู่ให้มีประสิทธิภาพมากที่สุด ศักยภาพที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวจำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือให้พัฒนามีดังต่อไปนี้

5.1 ฝึกการเผชิญหรือจัดการกับสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงอย่างมีวิจารณญาณ ผู้วิจัยเน้นการช่วยให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวได้เรียนรู้และฝึกฝนการใช้ทักษะของการตั้งคำถามกับตัวเองและการสะท้อนคิด เพื่อประเมิน ทำความเข้าใจ และวินิจฉัยปัญหาในแต่ละสถานการณ์ การคิดหาหนทางแก้ไขหรือวิธีเผชิญปัญหาที่เหมาะสมและมีความเป็นไปได้ ฝึกทักษะในการตัดสินใจโดยใช้การประเมินข้อดี-ข้อเสีย ประเมินจากความยาก-ง่ายของการปฏิบัติ ตลอดจนประเมินจากความเป็นไปได้ของการปฏิบัติ โดยอาศัยการชี้แนะและฝึกปฏิบัติจากสถานการณ์จริงซึ่งผู้วิจัยมักจะเป็นผู้ตั้งคำถามและสรุปรวบรวมประเด็นให้ หลังจากที่ได้ฝึกฝนไปประมาณ 2-3 ครั้งก็ปรับมาเป็นให้ผู้ติดเชื้อช่วยคิดตั้งคำถามเพื่อให้ได้ข้อสรุปในที่สุด พบว่า วิธีนี้สามารถใช้ได้ดี โดย

เฉพาะกับผู้คิดเชื่อที่มีความกระตือรือร้นที่จะพัฒนาตนเองและเป็นผู้มีสติปัญญาดี มีความสามารถในการใช้ความคิด สามารถเข้าใจและมีความจำดี

5.2 ฝึกการแสวงหาและรู้จักเลือกใช้ข้อมูลข่าวสาร ในสถานการณ์เอ็ดส์มักมีข้อมูลข่าวสารเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา โดยเฉพาะข้อมูลเกี่ยวกับวิธีการรักษาโรค ซึ่งมักเกิดขึ้นเป็นระยะๆ มีผู้คิดเชื่อจำนวนไม่น้อยที่หลงเชื่ออย่างผิดๆ และสูญเสียทรัพย์สินเงินทองไปกับเรื่องดังกล่าวมาแล้ว ผู้วิจัยจะช่วยแนะนำ ยกตัวอย่าง เล่าประสบการณ์ให้แก่ผู้คิดเชื่อเพื่อให้เกิดการเรียนรู้และพิจารณาไตร่ตรอง และเลือกใช้ข้อมูลเหล่านั้นมาประกอบการดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม ซึ่งทักษะในข้อ 5.1 จะช่วยได้มาก

ตัวอย่างที่เห็นได้ชัดเป็นผู้คิดเชื่อชายโสด อายุ 28 ปี อาศัยอยู่ในจังหวัดลำพูน มักแสวงหาวิธีการรักษาใหม่อยู่เสมอ ทั้งที่ภาวะสุขภาพโดยรวมของเขาค่อนข้างดี เขามักติดตามข่าวสารเกี่ยวกับยารักษาเอ็ดส์ที่มักปรากฏตามหน้าหนังสือพิมพ์หรือวิทยุ หรือตามคำบอกเล่ากันในหมู่คนทั่วไป และทุกครั้งเขามักบเร้าให้ครอบครัวพาไปรักษาหรือซื้อหายาเหล่านั้นมาให้ และจะทดลองใช้อยู่ระยะหนึ่งเมื่อไม่ได้ผลก็จะเลิกไป ครอบครัวของเขารู้สึกเดือดร้อนมากโดยเฉพาะค่าใช้จ่ายในการรักษาเนื่องจากยาเหล่านั้นมักมีราคาแพงและครอบครัวของเขามีฐานะค่อนข้างยากจน จนเริ่มมีหนี้สินเพิ่มขึ้น การช่วยเหลือผู้คิดเชื่อและครอบครัวรายนี้ค่อนข้างใช้เวลานาน โดยเฉพาะการปรับเปลี่ยนความเชื่อและวิธีพิจารณาความเป็นไปได้ของข้อมูลข่าวสารที่ได้รับของผู้คิดเชื่อเอง ต้องให้ความรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อเอ็ดส์และการดูแลรักษาหลายครั้ง และต้องให้เทคนิคให้สะท้อนตนเอง สะท้อนสภาพปัญหาที่เกิดขึ้นในครอบครัว และผลที่ได้รับที่ผ่านมา จนในที่สุดเขาสามารถคิดได้ และลดพฤติกรรมดังกล่าวได้ สนใจเอาใจใส่ดูแลสุขภาพมากขึ้น และหันมาใช้วิธีการที่ไม่สิ้นเปลืองและมีประโยชน์ เช่น การใช้สมุนไพร แต่ก็ยังติดตามข่าวสารอยู่เสมอ และไม่รีบร้อนที่จะเข้าไปสู่การทดลองเหมือนที่ผ่านมา

5.3 ฝึกการปรับตัวให้เข้ากับสภาพการติดเชื้อและพยาธิสภาพของเอ็ดส์ ผู้วิจัยได้คอยกระตุ้นให้ผู้คิดเชื่อตระหนักถึงสภาพที่เป็นจริงและพยายามปรับชดเชยให้เหมาะสมกับสภาพของตนเองอยู่เสมอ ทั้งนี้ต้องเน้นให้เป็นไปในทางสร้างสรรค์ ได้แก่ การปรับทัศนคติในการใช้ชีวิตอยู่กับเอ็ดส์ให้เป็นทางบวก การยอมรับการพึ่งพาผู้อื่นเมื่อจำเป็น และการยอมรับข้อจำกัดใน

การดำเนินชีวิตบางประการ เช่น การที่ต้องป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อเอดส์ในการอยู่ร่วมกับผู้อื่นเสมอ การที่ต้องใช้ถุงยางอนามัยทุกครั้งที่มีเพศสัมพันธ์ การที่ต้องเปลี่ยนงาน เปลี่ยนบทบาทในครอบครัวหรือในสังคม

วิธีที่ช่วยได้ดีสำหรับผู้ติดเชื้อหลายรายก็คือ การยกตัวอย่างกรณีผู้ติดเชื้อที่ปรับตัวได้ดีให้ฟัง การให้ได้พบปะพูดคุยกับผู้ติดเชื้อที่มีทัศนคติที่ดี โดยมีผู้วิจัยเป็นสื่อกลาง แนะนำให้แสวงหาเพื่อนหรือกลุ่มผู้ติดเชื้อเพื่อใช้เป็นเครือข่ายของตนเอง และการส่งเสริมให้มีโอกาสได้เป็นตัวอย่างที่ดีหรือได้แบ่งปันประสบการณ์ที่ดีแก่ผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ ในระยะหลังของโครงการวิจัย ผู้วิจัยจึงมักจะชักชวนให้ผู้ติดเชื้อที่สมัครใจจะทำประโยชน์แก่สังคมได้ออกไปเยี่ยมบ้านเพื่อนผู้ติดเชื้อด้วยกัน (หลังจากที่ได้ขออนุญาตไว้ก่อนล่วงหน้าแล้ว) พร้อมทั้งได้สอนและแนะนำหลักการเยี่ยมบ้านอย่างง่ายให้ด้วย พบว่าเกิดประโยชน์ทั้งผู้ไปเยี่ยมและผู้ถูกเยี่ยม โดยที่ทั้งสองฝ่ายต่างมีความพึงพอใจ และพบว่าผู้ติดเชื้อเหล่านั้นยังได้ติดต่อเยี่ยมเยียนซึ่งกันและกันต่อมา และในและในที่สุดก็กลายเป็นกลุ่มเพื่อนสนิทที่สามารถพึ่งพากันได้ เป็นกลุ่มที่เกิดขึ้นโดยไม่มีเรื่องผลประโยชน์และกฎระเบียบใดๆ เข้ามาเกี่ยวข้องยกเว้นความเป็นเพื่อนที่ดีต่อกัน

6. บทบาทในการประสานความร่วมมือกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง (collaboration with other significant persons)

ในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อแต่ละรายในการแก้ไขปัญหาต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นความเจ็บป่วย หรือด้านความเป็นอยู่ทั่วไป พยาบาลผู้วิจัยมักต้องมีการประสานความร่วมมือกับบุคคลที่เกี่ยวข้องในการดำเนินการแก้ไขปัญหา อาจจะเป็นสมาชิกในครอบครัว หรือบุคคลสำคัญของผู้ติดเชื้อ หรือบุคลากรอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง เช่น เจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล เจ้าหน้าที่สังคมสงเคราะห์ ผู้ใหญ่บ้าน พระ ครู หรือบุคลากรในองค์กรเอกชนต่างๆ ในการทำงานประสานความร่วมมือกันแต่ละครั้ง จะได้รับความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อเอดส์ก่อนเสมอ จะต้องมีการทำความเข้าใจก่อนเกี่ยวกับปัญหา และวิธีแก้ไข เป็นบทบาทที่ชัดเจนของพยาบาลผู้วิจัยในลักษณะของการจัดการเป็นรายกรณี ต้องอาศัยทักษะและความสามารถเชิงจัดการค่อนข้างสูง ต้องมีความรู้เกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ทางสังคมของผู้ติดเชื้อเอดส์ในสังคม พบว่าความคุ้นเคยกันและประสบการณ์ในการช่วยเหลือระหว่างกันและกันของผู้วิจัยกับบุคลากรเหล่านั้นเป็นปัจจัยที่สนับสนุนให้การติดต่อประสานงานกันเป็นไปด้วยดีและสามารถช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

สรุปบทบาทหลักของพยาบาลผู้วิจัยมี 6 หมวด คือ (1) จัดการกับอาการเจ็บป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจ (2) ตรวจสอบการปฏิบัติการดูแลสุขภาพให้มีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง (3) จัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง (4) จัดวางระบบการดูแลสุขภาพตนเอง และ (5) ส่งเสริมการเรียนรู้และฝึกทักษะในการใช้ชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์ และ (6) การประสานความร่วมมือกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง โดยใช้วิธีการช่วยเหลือในแต่ละบทบาทหลายวิธี ดังสรุปไว้ในตารางที่ 6 ส่วนผู้วิจัยเองก็ต้องเรียนรู้และแสวงหาประสบการณ์อย่างต่อเนื่องเพื่อพัฒนาศักยภาพทางการพยาบาลและนำมาใช้ในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ วิธีส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเองโดยผู้วิจัยดังกล่าวมาทั้งหมดนี้เป็นการเข้าไปเสริมและพัฒนาจากศักยภาพที่มีอยู่แล้วในกลุ่มตัวอย่างโดยอาศัยกระบวนการของการมีส่วนร่วมระหว่างผู้วิจัย ผู้ติดเชื้อเอดส์ ครอบครัวและผู้เกี่ยวข้องอื่นๆ เพื่อพัฒนาศักยภาพที่มีอยู่นั้นให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น โดยเริ่มต้นพิจารณาจากการดูแลตนเองและปัจจัยที่มีอยู่แล้วเป็นหลักเพราะเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีความคุ้นเคย มีความถนัด สะดวก และตรงกับความต้องการที่แท้จริงมากที่สุด จากนั้นจึงเสริมการดูแลที่จำเป็นในเรื่องอื่นๆ เข้าไปให้ครอบคลุมยิ่งขึ้นในทุกด้าน

ตารางที่ 6 บทบาทของพยาบาลผู้วิจัยและวิธีช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

บทบาทของพยาบาล	วิธีช่วยเหลือ
1. จัดการกับอาการเจ็บป่วย ทั้งทางร่างกายและจิตใจ	♦ สร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด ♦ ให้การปรึกษา ♦ สอนเทคนิคสำหรับการจัดการกับปัญหาด้านอารมณ์ ♦ ให้การดูแล ♦ วินิจฉัยและให้การรักษาเบื้องต้น ♦ ประยุกต์การดูแลแบบพื้นบ้าน
2. ตรวจสอบการปฏิบัติการ ดูแลสุขภาพให้มีประสิทธิภาพ และต่อเนื่อง	♦ ตรวจสอบการปฏิบัติและประเมินผลร่วมกัน ♦ ให้ข้อมูลสะท้อนกลับ ♦ จัดการกับปัจจัยที่เป็นอุปสรรคหรือที่เกี่ยวข้อง
3. จัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์ ที่เปลี่ยนแปลง	♦ ช่วยวิเคราะห์สถานการณ์ และหาทางเลือก ♦ ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์เกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ ♦ ประสานความร่วมมือกับทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ♦ ช่วยจัดการโดยตรง
4. จัดวางระบบการดูแลตนเอง	♦ ให้คำแนะนำเกี่ยวกับการจัดลำดับกิจกรรมการดูแล ♦ ให้จัดทำตารางประจำวันหรือสัปดาห์
5. ส่งเสริมการเรียนรู้และการ ฝึกทักษะในการใช้ชีวิตอยู่ กับการติดเชื้อเอดส์	♦ ฝึกการเผชิญหรือแก้ไขปัญหามีวิจารณญาณโดยใช้ เทคนิคการสะท้อนคิด และเรียนรู้จากประสบการณ์ ♦ ฝึกการแสวงหาและเลือกใช้ข้อมูลข่าวสาร ♦ ฝึกการปรับตัวให้เข้ากับพยาธิสภาพของเอดส์ ส่งเสริม การปรับเปลี่ยนทัศนคติให้เป็นทางบวกต่อการใช้ชีวิต ♦ ส่งเสริมให้มีกลุ่มเพื่อนผู้ติดเชื้อเอดส์
6. ประสานความร่วมมือกับ บุคคลที่เกี่ยวข้อง	♦ ชักจูงบุคคลสำคัญเข้ามามีส่วนร่วมในการแก้ไขปัญหา ♦ เป็นสื่อกลางในการติดต่อ โดยการติดต่อพบปะด้วยตนเอง ติดต่อทางโทรศัพท์ หรือด้วยจดหมายส่งตัว

บทบาทของพยาบาลผู้วิจัยในการช่วยเหลือครอบครัวและชุมชน

ในการดำเนินโครงการวิจัยในครั้งนี้นอกจากจะเน้นที่การช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์เป็นรายบุคคลแล้ว ผู้วิจัยยังได้มีบทบาทในการช่วยเหลือครอบครัวและชุมชนเกี่ยวกับปัญหาในสถานการณ์เอดส์อีกด้วย ซึ่งเป็นบทบาทที่จำเป็นอย่างยิ่งสำหรับการเสริมสร้างบรรยากาศและสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยต่อการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ เป็นกิจกรรมที่พยาบาลผู้วิจัยต้องกระทำเพื่อนำตัวเองเข้าไปสู่ระบบเครือข่ายของทีมงานด้านเอดส์ในชุมชน เพื่อให้เกิดการยอมรับและเกิดบรรยากาศของความร่วมมือกัน บทบาทที่ผู้วิจัยได้กระทำ ได้แก่

1. เป็นที่ปรึกษาและเป็นแหล่งประโยชน์สำหรับกลุ่มผู้ติดเชื้อ นอกจากจะได้มีการชักนำให้กลุ่มตัวอย่างในโครงการวิจัยได้มีโอกาสเข้ามารวมกลุ่มกับผู้ติดเชื้อรายอื่น ๆ แล้ว ผู้วิจัยยังได้ช่วยเป็นที่ปรึกษาให้กลุ่มผู้ติดเชื้อเหล่านั้นในการดำเนินกิจกรรมกลุ่ม เช่น

- 1.1 การประชุมกลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลตนเอง การแก้ไขปัญหาต่าง ๆ หรือการปรับตัวหรือปรับทัศนคติในการใช้ชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์
- 1.2 การเขียนโครงการเพื่อขอรับการสนับสนุนจากองค์กรหรือหน่วยงานต่าง ๆ
- 1.3 การสอนและแนะนำเกี่ยวกับการเยี่ยมบ้านเพื่อนผู้ติดเชื้อเอดส์ กลุ่มผู้ติดเชื้อบางกลุ่มจะมีกิจกรรมเยี่ยมเยียนเพื่อนสมาชิกที่เจ็บป่วย ผู้วิจัยจะให้คำแนะนำในหลักการต่าง ๆ เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยที่บ้านหรือการสร้างสัมพันธภาพกับครอบครัว และพาไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อเอดส์ตามหมู่บ้านต่างๆด้วย ในกรณีที่ได้รับอนุญาตแล้ว

2. เป็นที่ปรึกษาสำหรับบุคลากรอื่นๆที่ทำงานช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ มีหลายครั้งที่ผู้วิจัยต้องเป็นวิทยากรให้ความรู้และแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับหน่วยงานหรือทีมงานที่เกี่ยวข้องกับการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ โดยเฉพาะในเรื่องของการดูแลรักษาสุขภาพและความเจ็บป่วย ความรู้เกี่ยวกับการใช้ยา และการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอดส์ ได้ร่วมกับฝ่ายส่งเสริมสุขภาพจัดอบรมความรู้แก่แม่บ้านและประชาชน แก่ครูพี่เลี้ยงเด็ก และผู้วิจัยยังได้มีบทบาทในการวางแผนพัฒนาบุคลากรของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพโดยจัดเป็นโครงการต่าง ๆ เช่น การปรับปรุงการปฏิบัติในเรื่องการให้การปรึกษา การเยี่ยมบ้าน และการพัฒนาชุมชนเพื่อแก้ไขปัญหาเอดส์ (กำลังอยู่ระหว่างดำเนินการ)

3. เป็นผู้เชื่อมประสานความสัมพันธ์ระหว่างผู้ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ ในการติดตามช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ครั้งนี้ พบว่านอกจากจะสามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติด

เชื่อเองแล้ว ยังได้พัฒนาศักยภาพของญาติหรือครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื่อเอดส์และในการปรับวิถีชีวิตของตนเองในการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื่อเอดส์ มีหลายครั้งที่ผู้วิจัยได้มีโอกาสจัดให้มีการพบปะพูดคุย และแลกเปลี่ยนประสบการณ์กันระหว่างญาติเหล่านั้น ผลที่ได้รับคือ บรรดาญาติเหล่านั้นเกิดความรู้สึกรอบอุ่น เกิดความรู้สึกร่วมใจ เกิดกำลังใจ หลายรายที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านใกล้เคียงกันได้มีการไปมาหาสู่กันในเวลาต่อมา ญาติบางรายสามารถให้คำแนะนำและช่วยเหลือญาติของผู้ติดเชื่อเอดส์รายใหม่ในหมู่บ้านของตนได้ กลายเป็นที่พึ่งและเป็นแหล่งประโยชน์ในชุมชน ผู้วิจัยได้ช่วยให้กำลังใจ ให้ความชื่นชม และคอยให้คำปรึกษาเมื่อพวกเขาต้องการ แม้เมื่อปิดโครงการวิจัยไปแล้วก็ยังมีการติดต่อกันระหว่างญาติและผู้วิจัย บางรายผู้ติดเชื่อเอดส์ได้เสียชีวิตไปแล้วแต่ญาติและครอบครัวที่เหลือก็ยังเป็นผู้ที่มีศักยภาพในการให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลและการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื่อเอดส์แก่เพื่อนบ้านได้จนทุกวันนี้

พฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ติดเชื่อเอชไอวี/เอดส์

พฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ติดเชื่อเอดส์ที่จะนำเสนอต่อไปนี้เป็นผลจากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพจากกลุ่มตัวอย่าง 60 ราย เป็นพฤติกรรมที่พบได้ในกลุ่มตัวอย่างตั้งแต่เริ่มเข้าสู่โครงการ บางอย่างเป็นพฤติกรรมที่มีอยู่เดิมและหลายอย่างเกิดขึ้นจากการพัฒนาตนเองภายหลังเข้าสู่โครงการแล้ว โดยผู้วิจัยมุ่งส่งเสริมพฤติกรรม การดูแลตนเองที่มีประโยชน์และละเลิกพฤติกรรมที่ให้โทษแก่ชีวิตและสุขภาพ ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่าส่วนมากจะมีความสอดคล้องกับข้อมูลเชิงปริมาณที่ได้จากการประเมินด้วยแบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเอง ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

1. รักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและเกียรติของตนเอง เนื่องจากเอดส์ยังถือเป็นเรื่องที่สังคมยังไม่ยอมรับแม้จะมีจำนวนผู้ติดเชื่อมากขึ้นในปัจจุบัน แต่การติดเชื่อเอดส์ก็ยังเป็นเรื่องที่เชื่อกันว่าทำลายชีวิตและเกียรติภูมิของผู้คน จึงพบว่าผู้ติดเชื่อส่วนใหญ่ในการศึกษาค้นครั้งนี้มักจะพิทักษ์ศักดิ์ศรีและเกียรติของตนไว้เท่าที่จะทำได้ พฤติกรรมที่พบได้แก่

1.1 การปกปิดเรื่องราวเกี่ยวกับการติดเชื่อเอดส์ไว้ โดยเฉพาะในระยะแรกที่รู้ตัว ถ้าจำเป็นต้องเปิดเผยก็มักจะพิจารณาและเลือกบอกเป็นบางคน คือมักเลือกเปิดเผยกับผู้ที่ไว้ใจได้ว่าจะไม่เปิดเผยเรื่องราวของตนต่อไป หรือผู้ที่เชื่อว่าจะสามารถเข้าใจและเป็นประโยชน์ต่อตนเองเท่านั้น เช่น คู่สมรส เพื่อนสนิท ญาติบางคนที่เป็นคนภายนอกครอบครัว พ่อแม่ และเจ้าหน้าที่ที่ทำงานด้านเอดส์ ปัจจัยที่ส่งเสริมให้ผู้ติดเชื่อปกปิดสภาพของตนเองก็คือทัศนคติที่ไม่ดีเกี่ยวกับ

เอดส์ของชุมชนที่อยู่อาศัย การรับรู้และคาดการณ์ว่าสมาชิกในครอบครัวมีทัศนคติไม่ดีและจะไม่สามารถยอมรับได้ และการที่ยังมีสุขภาพดีหรือยังไม่มีอาการเจ็บป่วยจึงเชื่อว่ายังไม่มีผู้ใดสงสัยและไม่จำเป็นต้องเปิดเผย นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ที่อยู่ในครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจสังคมดี มักจะไม่เปิดเผยสภาพติดเชื้อเพราะสามารถดูแลตนเองและมีทางเลือกมากกว่า ในขณะที่ผู้มีฐานะยากจนจำเป็นต้องขวนขวายหาทางเลือก ต้องแสวงหาความช่วยเหลือทางสังคมซึ่งจำเป็นต้องเปิดเผยสภาพปัญหาของตนในที่สุด อย่างไรก็ตาม มีผู้ติดเชื้อ 15 ราย ขอมที่จะไม่ขอรับการสงเคราะห์จากทางหน่วยงานต่างๆ ทั้งที่ต้องการมากเพียงเพราะจะต้องแสดงผลเลือดและเปิดเผยสภาพตนเองผ่านทางผู้ใหญ่บ้านเท่านั้น

ผู้วิจัยได้คำนึงถึงสิทธิของผู้ติดเชื้อเอดส์ในการรักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีของตนเองโดยการรักษาความลับของผู้ติดเชื้ออย่างเคร่งครัด การเปิดเผยเรื่องราวเพื่อการขอรับบริการหรือขอความช่วยเหลือทุกครั้งจะได้รับความยินยอมและได้รับความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อก่อนเสมอ และการกระทำทุกอย่างจะต้องผ่านการรับรู้และตัดสินใจของผู้ติดเชื้อเองด้วย

1.2 การเก็บตัว ไม่เข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ทั้งนี้เพื่อป้องกันการกระทบกระเทือนต่อเกียรติและความเป็นคนของตนเอง มักพบได้เสมอในผู้ติดเชื้อที่มีอาการแสดงออกของโรคที่ชัดเจน เช่น มีอาการทางผิวหนัง ผอมมาก ผม่ว ผิวเหลืองคล้ำ หรือมีอาการไอมาก ท้องเดินบ่อยๆ ตัวอย่างเช่น ผู้ติดเชื้อชายรายหนึ่งที่ผอมมากและมีอาการติดเชื้อราทางผิวหนังเห็นได้ชัดเจนบอกกับผู้วิจัยว่า

“เวลาที่คนมองเรา สายตาบ่งบอกว่าคิดกับเราอย่างไร ... แม้ไม่พูดแต่ก็ไม่ยอมเข้าใกล้เรา เราไปจับอะไรเขาก็จะไม่ไปใกล้สิ่งนั้นเลย ... ผมก็มาคิดว่า มันเรื่องอะไรที่ต้องมาให้คนดูถูกเราขนาดนี้ เราไม่ได้จำเป็นอะไรที่ต้องมาสูงส่งกับพวกนี้ให้เสียความรู้สึก ผมจึงไม่ไปสังคมกับใครอีก สบายใจกว่าเยอะ”

ในกรณีเช่นนี้ การเก็บตัวไม่มีการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมจะถูกพิจารณาว่าเป็นการปรับตัวเพื่อคงไว้ซึ่งความพึงพอใจและสบายใจ เป็นการจัดการกับปัญหาด้านจิตใจ และเป็นบริบทของคุณภาพชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ผู้วิจัยจะให้ผู้ติดเชื้อเอดส์ได้ประเมินตนเองว่ามีผลดีหรือผลเสียต่อตนเอง ถ้าเป็นผลดีก็จะแนะนำให้คงไว้ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าว แต่ถ้ารู้สึกว่าเป็นเรื่องที่ต้องใส่ใจและเห็นข้อเสียของการเก็บตัวก็จะช่วยให้มีการปรับเปลี่ยนทัศนคติและปรับพฤติกรรมทางสังคมใหม่ เช่น การแสวงหากลุ่มคนที่มีความเข้าใจและเป็นกำลังใจให้แก่กันได้ หรือปรับตัวให้

ยอมรับสภาพและเข้ามีส่วนร่วมในสังคมได้ต่อไป ดังตัวอย่างผู้ติดเชื้อ 2 รายที่ใช้วิธีการปรับตัวแตกต่างกัน

ผู้ติดเชื้อรายแรกอายุ 55 ปี เพศชาย อยู่กับภรรยาและลูกสาวคนเล็ก ส่วนลูกสาวคนโต แต่งงานแยกครอบครัวไปแล้วแต่ยังไปมาหาสู่พ่อแม่อยู่เสมอ เป็นครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมค่อนข้างดี ผู้ติดเชื้อเป็นผู้นำชุมชนที่เข้มแข็ง เป็นกรรมการหมู่บ้านคนหนึ่ง และรับรู้ว่าตนเป็นผู้ที่มีคนนับหน้าถือตามากคนหนึ่ง ระยะเวลาหลังเริ่มมีปัญหาด้านสุขภาพ มีอาการท้องเสียเรื้อรัง มีไข้ และน้ำหนักลด เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเอกชนเรื่อยมา ในที่สุดก็ได้รับรู้ว่าติดเชื้อเอดส์และได้รับคำแนะนำจากแพทย์ผู้รักษาให้มาปรึกษากับผู้วิจัยเกี่ยวกับการดูแลตนเองและการปรับตัวใช้ชีวิตกับการติดเชื้อเอดส์

ผู้ติดเชื้อตัดสินใจที่จะบอกให้ภรรยาและลูกสาวคนโตทราบเรื่องนี้ แต่ไม่ต้องการให้ลูกสาวคนเล็กทราบเพราะกำลังเรียนหนังสือและเห็นว่าไม่สามารถช่วยให้สถานการณ์ดีขึ้นซึ่งทุกคนก็มีความเห็นตรงกัน สำหรับเพื่อนบ้านหรือญาติพี่น้องคนอื่นๆนั้นผู้ติดเชื้อและครอบครัวไม่ต้องการเปิดเผยสภาพเนื่องจากพิจารณาแล้วเห็นว่าไม่จำเป็นและมีทางออกของตัวเองโดยไม่ต้องพึ่งพาใคร เมื่อไม่สบายก็ไปโรงพยาบาลเอกชนที่น้อยคนนักในหมู่บ้านจะไปรับบริการได้ ผู้ติดเชื้อเริ่มเก็บตัวอยู่กับบ้านมากขึ้น และลาออกจากการเป็นกรรมการหมู่บ้านโดยให้เหตุผลว่าสุขภาพไม่ค่อยแข็งแรง ไม่ได้สนใจว่าใครจะพูดถึงตนอย่างไร และได้ปรับวิถีชีวิตส่วนตัวใหม่โดยการหาความสุขใส่ตนเองมากขึ้น เช่น พักผ่อนหย่อนใจโดยการท่องเที่ยวไปที่ต่าง ๆ จัดหาความสุขภายในบ้านมากขึ้น เช่น ปรับปรุงบ้านที่อยู่อาศัย ปลูกต้นไม้ หันมาดูแลเอาใจใส่ตนเองด้วยการออกกำลังกายทุกวัน พักพิถีพิถันในการเลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์มากขึ้น และเริ่มฝึกสมาธิจนสามารถปฏิบัติได้อย่างสม่ำเสมอ เขากล่าวถึงความรู้สึกต่อการเก็บตัวนี้ว่า

“สภาพการณ์มันเปลี่ยนไปแล้ว เมื่อก่อนมีความสุขกับการทำงานส่วนรวม มีเพื่อนฝูง ถึงตอนนี้ทุกอย่างมีความลงตัวแล้วที่เราจะต้องหยุดกิจกรรมเหล่านั้น อายุเราก็มากขึ้น สุขภาพไม่ดี และคงรับไม่ได้ที่จะได้รู้ได้เห็นว่าคุณเขารังเกียจเรา ความจริงเราเองที่ไม่สามารถทนได้ที่จะให้คุณเขาพูดว่าเราติดเชื้อ คือถ้าเป็นเอดส์ก็อยู่อย่างทุกวันนี้ดีกว่า”

อีกรายหนึ่งเป็นผู้ติดเชื้อชายโสด อายุ 28 ปี มีอาการทางผิวหนังชัดเจน เคยมีอาชีพรับจ้างก่อสร้าง ปัจจุบันไม่ได้ทำงานแล้ว ก่อนติดเชื้อเอดส์เขามีเพื่อนฝูงมาก ทั้งเพื่อนร่วมงานและเพื่อนในหมู่บ้านเดียวกัน หลังจากเจ็บป่วยเขาเก็บตัวอยู่แต่ในบ้าน มีอารมณ์เศร้าหมอง ไม่ร่าเริงแจ่มใสเหมือนเดิม พ่อกับแม่ของเขาบอกว่าเขาปรับตัวปรับใจไม่ได้และไม่กล้าเผชิญกับความจริง หลัง

จากได้พบกันประมาณ 3-4 ครั้งเขาเริ่มสะท้อนตนเองได้ว่าการเก็บตัวเช่นนี้ไม่ได้ทำให้เขามีความสุขได้เลย เพราะเขาชอบการสังคม ชอบคบหากับเพื่อน ๆ การอยู่แต่ในบ้านทำให้เขาไม่อยากจะทำอะไรเลย แต่เขาก็ไม่อยากจะเผชิญกับทำที่รังเกียจของคนอื่น ผู้วิจัยได้ยกตัวอย่างผู้ติดเชื้อที่แยกตัวอยู่ในสภาพเช่นเดียวกับเขาและสามารถปรับตัวได้ดี ได้เสนอทางเลือกให้ เช่น การแสวงหาเพื่อนที่เข้าใจกันในกลุ่มผู้ติดเชื้อ หรือเพื่อนผู้ติดเชื้อที่อยู่ตามหมู่บ้านซึ่งยินดีให้ผู้วิจัยพามารู้จักและเยี่ยมชม และได้แนะนำให้เขาลองกลับไปสังสรรค์กับเพื่อนๆ ในหมู่บ้านตามเดิมซึ่งเหตุการณ์อาจจะไม่เป็นเช่นที่เขาหวั่นเกรงก็ได้

เขาคัดสินใจเลือกที่จะไปกับผู้วิจัยเพื่อเยี่ยมผู้ติดเชื้อรายหนึ่งที่มีวัยใกล้เคียงกับเขาและอยู่หมู่บ้านติดกับบ้านของเขาโดยผู้วิจัยได้นัดหมายไว้ล่วงหน้าแล้ว จากการพูดคุยกันในครั้งนั้นทำให้ทั้งคู่กลายมาเป็นเพื่อนสนิทกันในเวลาต่อมา ทั้งสองคนได้พากันไปสมัครเป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อแห่งหนึ่ง ได้ร่วมทำกิจกรรม ฝึกฝนอาชีพเสริม และสามารถปรับเปลี่ยนทัศนคติได้ดีขึ้น ปัจจุบันเขาสามารถเปิดเผยสภาพและเป็นที่ปรึกษาให้ผู้ติดเชื้อเอดส์รายใหม่ในหมู่บ้านและรู้สึกภูมิใจที่ได้ทำประโยชน์ กรณีนี้เป็นตัวอย่างของผู้ที่มีการรับรู้ว่าการเก็บตัวและการไม่มีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมกับใครนั้นเป็นคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีจึงต้องช่วยให้ปรับเปลี่ยนดังกล่าวแล้ว

1.3 เลือกที่จะไม่ไปรับบริการในโรงพยาบาลที่ประเมินแล้วว่าจะทำให้ศักดิ์ศรีและความเป็นคนของตนเองลดลง มีผู้ติดเชื้อถึง 7 รายที่ไม่เคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลเลยตั้งแต่รับรู้ว่าคุณติดเชื้อเอดส์ แต่ไปรักษาประจำที่คลินิกเอกชนหลายแห่ง ขอมเสียค่ารักษาแพงเพื่อแลกกับความสะดวกและความสบายใจ ผู้ติดเชื้อชายรายหนึ่งบอกว่า

“เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลทำยังกับผมไม่ใช่คน ต้องให้ดอกยาย้อยๆ เราเป็นเอดส์ แต่มพูดอีกว่า รู้ไหมว่าเราเป็นอะไร รักษาไปก็เปลืองเงิน...ผมไม่มีเงินมากหรอก แต่ก็ขอไปคลินิกดีกว่า แพงกว่า รักษาได้ไม่ดีเท่าโรงพยาบาล แต่หมอก็พูดดี ยังให้เกียรติเราบ้าง ... ถึงจะตายก็ไม่ยอมไปโรงพยาบาลอีกแล้ว” จึงเห็นได้ว่าบางคนตัดสินใจและเลือกที่จะสู้และตายอย่างมีเกียรติในตนเองแม้จะรับรู้ว่าจะไม่ใช่วิธีที่ดีที่สุดในการรักษา

เกี่ยวกับประเด็นการเลือกสถานที่ที่จะไปรับบริการ ผู้วิจัยมีบทบาทให้ข้อมูลเพื่อประกอบการตัดสินใจเท่านั้น ส่วนการตัดสินใจเลือกเป็นสิทธิโดยชอบธรรมของผู้ติดเชื้อและครอบครัว

1.4 เลือกตัดสินใจที่จะตายที่บ้านอย่างมีศักดิ์ศรี มีผู้คิดเชื่อเพียงคนเดียวเท่านั้นที่บอกชัดเจนว่าอยากไปเสียชีวิตที่โรงพยาบาลเนื่องจากเป็นชายโสดอยู่ตัวคนเดียว ไม่มีใครคอยดูแลช่วยเหลือ เขาให้เหตุผลว่า

“ไม่อยากตายอยู่ลำพังคนเดียวโดยไม่มีใครเห็น”

สำหรับผู้คิดเชื่อส่วนใหญ่ล้วนบอกว่าต้องการตายที่บ้านกับบรรดาญาติพี่น้องและคนที่ตนรัก เพราะเชื่อว่าจะได้รับความอบอุ่นและได้รับการปฏิบัติเป็นอย่างดี ตัวอย่างเช่น หญิงหม้ายผู้คิดเชื่อรายหนึ่งกล่าวว่า

“อยากตายที่บ้าน.... สภาพอย่างหนูนี้ถ้าตายที่โรงพยาบาลคงจะอนาถามาก.... ตายโดยไม่มีใครอยู่ด้วย... แต่ถ้าตายที่บ้านจะมีคุณค่ามากกว่า ทุกคนที่เรารักได้อยู่กันพร้อมหน้า ได้ส่งวิญญาณหนูด้วยกัน”

1.5 วางแผนเกี่ยวกับการจัดการร่างกายของตนเองและพิธีศพหลังการตายของตนเอง มีผู้คิดเชื่อจำนวนถึง 7 ราย ที่ได้สั่งเสียญาติไว้ว่าหลังจากที่ตนเสียชีวิตแล้วไม่ให้ห่อหุ้มศพด้วยพลาสติกเหมือนผู้ป่วยเอดส์ทั่วไป และไม่ให้เปิดโลงเพื่อดูสภาพศพก่อนเผาซึ่งเป็นประเพณีที่ทำกันเสมอในชุมชนรอบนอกของจังหวัดเชียงใหม่และลำพูน ทั้งนี้ เหตุผลก็คือไม่ต้องการให้มีคนเห็นสภาพที่ไม่น่าดูของตนเอง ตัวอย่างเช่น ผู้คิดเชื่อหญิงรายหนึ่งเขียนสั่งพี่สาวไว้และบอกด้วยวาจาว่าทันทีที่ตนเสียชีวิตขอร้องให้พี่สาวเป็นคนทำความสะอาดร่างกาย เปลี่ยนเสื้อผ้าให้เอง โดยเธอได้เลือกเสื้อผ้าชุดที่จะใส่ไว้ด้วย ไม่ให้ห่อหุ้มด้วยพลาสติกเพราะเธอไม่มีบาดแผลเลย จากนั้นให้บรรจูลงโลงให้เรียบร้อยก่อนที่จะบอกข่าวให้เพื่อนบ้านทราบถึงการตายของเธอ หลังจากนั้นห้ามเปิดโลงอีก เหตุผลที่เธอบอกก็คือ เพื่อรักษาศักดิ์ศรีและภาพลักษณ์ของเธอเองไว้แม้ชีวิตจะหาไม่แล้วก็ตาม

2. แสวงหาและทำการรักษาเยียวยาความเจ็บป่วยของตนเอง ผู้คิดเชื่อทุกรายในการศึกษาครั้งนี้ล้วนเคยมีอาการเจ็บป่วยและมีพฤติกรรมดูแลตนเองเพื่อการรักษาเยียวยาทุกคน ประเภทของการรักษาที่ใช้พบได้หลายรูปแบบ และมักจะพบว่าผู้คิดเชื่อมีการใช้การรักษาหลายแบบร่วมกัน ทั้งนี้เนื่องมาจากความไม่แน่นอนของวิธีการรักษาเอดส์ที่มีอยู่ในปัจจุบัน วิธีการต่างๆที่ใช้ ได้แก่

2.1 การรักษาแบบพื้นบ้าน เป็นวิธีดูแลตนเองตามวัฒนธรรมความเชื่อ และตามสิทธิอันชอบธรรมของผู้ติดเชื้อและครอบครัวโดยแท้จริง ผู้ติดเชื้อและหรือครอบครัวเป็นผู้วิเคราะห์ปัญหา วินิจฉัยปัญหา และเลือกวิธีการรักษาเยียวยาเองโดยอาศัยความรู้ ประสบการณ์ และความเชื่อที่สั่งสมกันมาในครอบครัว วิธีการที่พบในการศึกษาครั้งนี้ คือ

2.1.1 การรักษาโดยการใช้สมุนไพรซึ่งมีหลายรูปแบบ อาจสกัดและทำออกมาเป็นรูปของเม็ดยา มักมีสรรพคุณครอบจักรวาล เช่น เจริญอาหาร บำรุงเลือด แก้อาการเจ็บป่วยต่างๆ อาจเป็นกิงไม้ รากไม้ หรือใบไม้ สำหรับคั้นดื่มหรือต้มอาบ นอกจากนี้ ก็อาจเลือกใช้สมุนไพรบางอย่างเพื่อการรักษาที่เฉพาะอาการ เช่น เสลดพังพอนใช้รักษาเริ่ม น้ำคั้นกล้วยดิบใช้รักษาอาการผ้าที่ฉีก ใบสะเดา ใบจี้เหล็ก และใบเป่าต้มรวมกันใช้น้ำอาบรักษาอาการแพ้ ผื่นคันทางผิวหนัง กล้วยสามวันใช้คั้นดื่มแก้อาการท้องอืดแน่น นอกจากนี้ก็มีวิธีการนวดแผนโบราณ และประคบด้วยสมุนไพร เป็นต้น ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ติดเชื้อจำนวน 27 ราย ใน 60 รายที่มีการใช้สมุนไพรพื้นบ้านร่วมกับการรักษาแบบสมัยใหม่

2.1.2 การใช้พิธีกรรมตามความเชื่อต่างๆ ผู้ติดเชื้อจำนวน 15 รายมีการประกอบพิธีกรรมทางความเชื่อด้านจิตวิญญาณเพื่อรักษาความเจ็บป่วย ได้แก่ การทำบุญสืบชะตา การเสดาะเคราะห์ การทำบายศรีสู่ขวัญซึ่งชาวบ้านเรียกว่าการเรียกขวัญ การเลี้ยงผี การทำพิธีขอขมา ผีบรรพบุรุษ โดยมีความเชื่อว่าพิธีกรรมต่าง ๆ นั้นจะช่วยขจัดโรคร้าย เคราะห์โสรก และสิ่งอัปมงคลต่างๆ ที่ทำให้ความเจ็บไข้ได้ป่วยนั้นหมดสิ้นหรือเบาบางลงไป เพื่อให้ผู้ป่วยมีขวัญและกำลังใจกลับคืนมา

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลแบบพื้นบ้านนี้ได้แก่ ความเชื่อ ค่านิยม และวิถีชีวิตของครอบครัว พบว่าผู้ที่อยู่ในครอบครัวที่มีผู้สูงอายุอยู่ด้วย หรืออยู่ในชุมชนที่ยังมีความเชื่อและแนวปฏิบัตินี้หลงเหลืออยู่ อาทิ มีผู้ที่ประกอบพิธีกรรมเหล่านี้ในชุมชน มักจะมีกิจกรรมเหล่านี้ร่วมไปกับการรักษาสมัยใหม่เสมอ และส่วนมากมักเป็นสมาชิกในครอบครัวที่จัดการให้ นอกจากนี้ การที่ผู้ติดเชื้อรักษาด้วยยาสมัยใหม่แล้วยังไม่ดีขึ้นมักเป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวแสวงหาการรักษาในแนวอื่นๆเพิ่มเติม ผู้ติดเชื้อชายรายหนึ่งที่ญาติได้ทำพิธีสืบชะตาให้ที่บ้านและยังทำพิธีเลี้ยงผีขอขมาให้ด้วยให้เหตุผลว่า

“เมื่อรักษาที่ทางโรงพยาบาลมาตั้งหลายครั้งแล้วก็ไม่ดีขึ้น ก็ต้องลองดูเพื่อได้ผลดีมันอาจจะไปช่วยให้การรักษาทางยาของหมอดีขึ้นไปอีก ..ไม่เสียหายอะไร ... ทำแล้วสบายใจดี ช่วย

ให้มันใจขึ้น จะได้แน่ใจว่าไม่มีสาเหตุทางนี้ร่วมด้วย อีกอย่าง... รู้ว่าทุกคนเป็นห่วงและได้พยายามรักษาเราเต็มที่แล้ว ...เรียกว่าสบายใจทั้งเขาทั้งเรา”

2.2 การรักษาแบบสมัยใหม่ ได้แก่การใช้ยาและกรรมวิธีรักษาแบบสมัยใหม่ซึ่งมีหลายรูปแบบที่พบในการศึกษาครั้งนี้ คือ การไปรับบริการที่โรงพยาบาล การไปรับบริการที่คลินิกเอกชน การไปซื้อยาจากร้านขายยา และการไปรับบริการจากองค์กรด้านเอดส์โดยตรง พบว่าผู้ติดเชื้อทุกคนเคยมีประสบการณ์ในการใช้ยาสมัยใหม่ในการรักษาอาการมาแล้ว แต่ไม่ทุกคนที่เคยใช้การรักษาแบบพื้นบ้าน ผู้ติดเชื้อทุกคนรับรู้เอดส์เกิดจากเชื้อโรคชนิดหนึ่งและเป็นโรคสมัยใหม่ที่ต้องใช้การรักษาสมัยใหม่ และทุกคนรับรู้ปัจจุบันยังไม่มียารักษาที่ได้ผลทำให้หายขาดจากโรคนี้ และการรักษาแบบสมัยใหม่มักจะหมายถึง การรักษาด้วยยากิน ยาฉีด ยาทา การให้น้ำเกลือ การผ่าตัด การฉายรังสี และการใช้เทคนิควิธีการต่างๆ ที่กระทำโดยแพทย์พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล ส่วนใหญ่มีความเชื่อว่าโรงพยาบาลเป็นสถานที่ที่จะรับเฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการหนักแล้วและไม่สามารถดูแลเองที่บ้านได้แล้วเท่านั้น สำหรับการตัดสินใจว่าควรไปโรงพยาบาลหรือควรไปคลินิกนั้น มักใช้เกณฑ์ว่าหากต้องนอนรักษาตัวก็ควรไปโรงพยาบาล หากไม่อยากเสียค่ารักษาแพงก็ควรไปโรงพยาบาลของรัฐบาล และหากไม่อยากเปิดเผยสภาพตนเองหรือต้องการความสะดวกรวดเร็วก็น่าจะเลือกไปคลินิกเอกชน นอกจากนี้ ผู้ติดเชื้อหลายรายยังรายงานว่า ถ้าตนต้องการเพื่อน ที่ปรึกษา และต้องการแสวงหาความสบายใจก็จะเลือกไปรับบริการตามหน่วยงานที่ให้บริการผู้ติดเชื้อเอดส์โดยตรงซึ่งมักจะเป็นองค์กรเอกชนซึ่งมีหลายแห่งในจังหวัดเชียงใหม่

2.3 การรักษาที่ไม่แน่ใจว่าจะเป็นแบบใด คือยังไม่แน่ใจว่าเป็นแบบพื้นบ้านหรือสมัยใหม่เพราะยังไม่ได้ผ่านการประกาศจดทะเบียนยาอย่างเป็นทางการจากรัฐบาล ได้แก่ การรักษาตามสถานที่ต่างๆ ที่มีการอ้างและเล่าขานกันว่ารักษาเอดส์ได้หายขาด เช่น ด้วยยาที่จังหวัดอ่างทอง ยาที่จังหวัดระยอง (ซึ่งทั้งสองแห่งนี้ค่อนข้างจะรับรู้กันว่าเป็นยาสมุนไพร) หรือยาชุดของหมอที่จังหวัดพะเยา (เล่ากันว่าเป็นยาสมัยใหม่เพราะประกอบโดยแพทย์ปริญญา) เป็นต้น

พบว่าผู้ติดเชื้อจำนวน 5 รายที่ได้ทดลองใช้ยาดังกล่าว รายแรกได้แก่ผู้ติดเชื้อที่ได้ยกตัวอย่างไว้แล้วในเรื่องการแสวงหาและเลือกใช้ข้อมูลข่าวสารในหน้า 114 เป็นผู้ที่ได้ทดลองใช้ยารักษาตามคำเล่าลือเกือบทุกแห่ง เช่น ยาของสำนักสงฆ์บางแห่งที่อ้างว่ารักษาเอดส์ได้จนถึงกับเปลี่ยนผลเลือดจากบวกเป็นลบได้ ยาจากจังหวัดอ่างทอง และยาจากจังหวัดระยอง การแสวงหา

การรักษาตามข่าวลือทำให้เขาและครอบครัวต้องมีหนี้สินมากขึ้น เพราะแม้ค่ายาจะไม่แพงมากนัก แต่ก็ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการไปรับบริการแต่ละครั้งด้วย ปัญหาด้านเศรษฐกิจและผลการรักษาที่ไม่ได้ช่วยให้มีอาการดีขึ้นทำให้เขาคิดได้และเลิกพฤติกรรมดังกล่าวในที่สุด

รายที่ 2 เป็นผู้ติดเชื้อชาย อายุ 24 ปี มีอาการติดเชื้อราที่ผิวหนัง และแพ้เป็นผื่นคันตามตัว มีไข้เรื้อรัง เบื่ออาหารและน้ำหนักลดมาก เดินทางไปรับยาที่จังหวัดระยอง 2 ครั้งโดยการสนับสนุนของญาติ ซึ่งการไปแต่ละครั้งต้องยืมเงินน้ำสาวไป ค่าใช้จ่ายรวมค่าอาหารและค่าเดินทางครั้งละประมาณ 1,000 บาท รับประทานติดต่อกันได้ 1 เดือน อาการต่างๆ ไม่มีดีขึ้นประกอบกับไม่มีเงินค่าใช้จ่ายจึงได้เลิกไปในที่สุด

รายที่ 3 อายุ 29 ปี เป็นผู้ติดเชื้อชายโสด รับประทานยา AZT วันละ 2 เม็ดอย่างสม่ำเสมอจากโรงพยาบาลอำเภอแห่งหนึ่งติดต่อกันได้ 6 เดือน มีสุขภาพค่อนข้างแข็งแรงดี ต่อมาได้ย้ายจากจังหวัดอ่างทองร่วมด้วย โดยพ่อแม่และพี่สาวเป็นผู้จัดหาให้ โดยเชื่อว่าเป็นการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีได้หายขาดตามที่เล่าขานกันว่ามีคนใช้ติดต่อกันแล้วอาการป่วยหายเป็นปกติ หลังจากรับประทานติดต่อกันได้ประมาณ 2 เดือน ต่อมามีอาการปวดศีรษะและชัก 2 ครั้งและเข้ารักษาในโรงพยาบาลจึงเลิกใช้ยาตัวนี้ไปโดยปริยาย หลังจากกลับมาอยู่บ้านก็ไม่ได้ใช้ยาตัวนี้อีก

รายที่ 4 และ 5 เป็นผู้ติดเชื้อสามีและภรรยา รับรู้ว่าติดเชื้อมาได้ 6 เดือน ยังไม่มีอาการเจ็บป่วยรุนแรงใดๆ สามีเคยรักษาในโรงพยาบาลด้วยอาการไข้ติดต่อกันเกินกว่า 1 สัปดาห์ ปัจจุบันได้รับยาป้องกันวัณโรคจากศูนย์วัณโรคเขต 10 ส่วนภรรยาไม่มีอาการและไม่ได้รับยาจากโรงพยาบาลเลย แต่ก็ได้ซื้อยารักษาจากร้านขายยามารับประทานเป็นประจำ ทั้งสองคนได้รับฟังมาจากเพื่อนว่ามียารักษาเอชไอวีซึ่งเจ้าของคำรับยาเป็นแพทย์ปริญญาจึงเกิดความเชื่อถือและได้เดินทางไปซื้อยารับประทานเสริมกับยาที่ใช้อยู่เดิม ใช้อยู่ได้ประมาณ 2 เดือนหมดเงินไปหลายพันบาทก็เลิกไปทั้งคู่ ส่วนเหตุผลที่สามีเล่าให้ฟังก็คือ

“ผมมาคิดๆดู ก็ค่อนข้างเชื่อว่าไม่น่าจะได้ผลจริง เพราะถ้าจริงคงจะมีประกาศอย่างเป็นทางการไปแล้ว ก็เขากำลังอยากได้ยารักษาเอชไอวีกันอยู่แล้วทั่วโลก ...ต่อไปนี้ถ้าไม่มีประกาศยืนยันจากทางสาธารณสุขโดยตรง ผมว่าจะไม่เชื่อใครอีกแล้ว”

3. การดูแลและรักษาไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดี เป็นกลุ่มพฤติกรรม的自我ดูแลตนเองที่มีวัตถุประสงค์เพื่อการบำรุงรักษาสุขภาพและความแข็งแรงของร่างกาย ตามที่ได้รับรู้ว่าเป็นสิ่งที่ผู้คิด

เชื้อเอดส์ควรกระทำเพื่อให้มีอายุยืนยาวออกไปและไม่เกิดอาการเจ็บป่วยในเวลาอันรวดเร็ว เป็นความรู้ที่ผู้ติดเชื้อเอดส์แทบทุกคนบอกได้ แต่ไม่ทุกคนที่สามารถปฏิบัติได้จริงในทุกข้อ พฤติกรรมเหล่านั้นได้แก่ 1) การกินอาหารที่มีประโยชน์ เช่น ข้าว นม ผัก ผลไม้ เนื้อสัตว์ต่างๆ 2) การไม่รับเชื้อไวรัสเอดส์เข้าสู่ร่างกายเพิ่ม โดยการไม่มีเพศสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อหรือการใช้ถุงยางอนามัยทุกครั้งที่มีเพศสัมพันธ์ 3) การหลีกเลี่ยงสิ่งที่จะเป็นอันตรายต่อสุขภาพ เช่น ไม่ทำงานหนักหรือหักโหมมากๆ เลิกสูบบุหรี่ เลิกดื่มเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ งดการรับประทานอาหารแสดงโรคตามความเชื่อซึ่งมีหลายอย่างหลากหลายกันไป เช่น เนื้อสัตว์ที่ปรุงไม่สุก อาหารหมักดอง อาหารเสาะท้องหรือที่มีรสจัดมากๆ เนื้อวัว ปลาที่ไม่มีเกล็ด อาหารทะเล หรือ อาหารแปลกๆ ที่ไม่เคยรับประทานมาก่อน ทั้งนี้เพราะเชื่อกันว่าผู้ติดเชื้อเอดส์มักแพ้ต่อสารต่างๆ ได้ง่ายนั่นเอง และบางคนก็มีประสบการณ์ว่าตนมักมีอาการทรุดหนักลงหลังจากรับประทานอาหารดังกล่าว พบว่าผู้ติดเชื้อด้วยกันมักจะแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในเรื่องนี้ให้แก่กันเสมอ 4) พักผ่อนให้มากๆ และเพียงพอ 5) รักษาความสะอาดของร่างกายอยู่เสมอ และ 6) ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ

จากการศึกษาระยะยาวครั้งนี้ พบว่าแนวคิดเกี่ยวกับการส่งเสริมและป้องกันเหล่านี้มีแนวโน้มมากขึ้นเรื่อยๆ ในกลุ่มตัวอย่าง ปัจจัยที่เกี่ยวข้องมีได้หลายประการคือ 1) ข้อมูลข่าวสารที่ได้รับเกี่ยวกับประโยชน์ของการปฏิบัติในเรื่องดังกล่าวซึ่งปัจจุบันนี้มีสื่อจำนวนมากที่ได้นำเสนอ 2) กำลังใจและการสนับสนุนที่ได้รับ หากมีผู้คอยกระตุ้นเตือนและให้กำลังใจมักพบว่าผู้ติดเชื้อสามารถดูแลตนเองด้านนี้ได้ดี 3) แรงจูงใจหรือการรับรู้ถึงประโยชน์ที่ตนได้รับ ผู้ที่ปฏิบัติแล้วและสามารถรักษาสุขภาพให้แข็งแรงได้มักจะมีกำลังใจและมีแรงจูงใจที่จะทำต่อไป 4) ภาวะสุขภาพ พบว่าความเจ็บป่วยทางร่างกายเป็นปัจจัยที่เป็นอุปสรรคที่สำคัญที่สุดที่ทำให้ความสามารถในการปฏิบัติลดลง และ 5) สภาพจิตใจและอารมณ์ พบว่าสภาพท้อแท้สิ้นหวัง หดกำลังใจเป็นปัจจัยที่ทำให้มีความพร้อมในการดูแลตนเองได้มากพอๆ กับความเจ็บป่วยทางร่างกาย

4. การคงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข จากการสัมภาษณ์พบว่ากลุ่มตัวอย่างทุกรายรับรู้ว่าการติดเชื้อเอดส์จะทำให้รู้สึกสูญเสียคุณค่าในตนเอง สูญเสียอนาคต และวิถีชีวิตถูกกระทบกระเทือนคือมักมีการหยุดชะงักไปช่วงระยะเวลาหนึ่งจนกว่าจะปรับตัวได้ ซึ่งใช้เวลาในการปรับตัวแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล การดูแลตนเองที่เป็นไปเพื่อฟื้นฟูความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองและเพื่อให้ชีวิตสามารถดำเนินไปได้อย่างปกติสุข ได้แก่

4.1 การรักษาและคงไว้ซึ่งบทบาทและหน้าที่ของตนเอง ผู้คิดเชื่อส่วนใหญ่จะตัดสินใจคุณค่าในตนเองจากการที่สามารถทำงานหารายได้และเลี้ยงดูตนเองและครอบครัวได้ดั้งเดิม จึงพบว่าผู้คิดเชื่อที่มีหน้าที่การงานอยู่แล้วมักจะทำงานต่อไปตามเดิม ส่วนผู้ที่ไม่มีงานทำก็มักแสวงหางานทำเพื่อหารายได้เอง หรือไม่ก็แสวงหากิจกรรมที่เป็นประโยชน์อื่นๆทำ คือมักไม่ปล่อยเวลาให้ว่าง มักจะหางานหรือหน้าที่เป็นของตนเอง เช่น มีผู้คิดเชื่อชายหลายคนที่ได้รับผิดชอบในการทำงานบ้านทุกอย่างในขณะที่ภรรยาต้องออกไปทำงานนอกบ้าน นอกจากนี้ การดำรงไว้ซึ่งบทบาทหน้าที่ที่ได้รับผิดชอบในครอบครัวในฐานะพ่อ แม่สามี ภรรยา หรือลูกก็เป็นอีกพฤติกรรมหนึ่งที่พบได้ในส่วนใหญ่ของกลุ่มตัวอย่างนี้

4.2 การอาสาเข้ามาทำประโยชน์แก่สังคมในฐานะผู้คิดเชื่อเอดส์ ผู้คิดเชื่อในการศึกษาจำนวน 9 รายได้อาสาสมัครเข้ามาทำประโยชน์ต่อสังคมในฐานะผู้คิดเชื่อเอดส์โดยเป็นสมาชิกกลุ่มผู้คิดเชื่อเอดส์ คอยให้คำปรึกษา เล่าประสบการณ์ให้แก่ที่ประชุมหรือชุมชนตามที่ต่างๆ และเป็นอาสาสมัครเยี่ยมเยียนผู้ป่วยเอดส์ตามบ้าน และในช่วงสุดท้ายของโครงการวิจัยนี้ก็มีผู้คิดเชื่อเอดส์อีก 2 รายที่กำลังคิดวางแผนและหาแนวทางที่จะเข้ามาช่วยงานในลักษณะดังกล่าวด้วย

4.3 สร้างความมั่นคงให้แก่ชีวิตและครอบครัว โดยพยายามเตรียมพร้อมสำหรับเหตุการณ์ในอนาคต ผู้คิดเชื่อ 12 รายในจำนวน 60 ราย ที่พยายามสร้างฐานะสะสมเงินฝากไว้สำหรับใช้จ่ายในยามที่ตนเองเจ็บป่วยและเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการศึกษาของลูก และอีก 2 รายที่พยายามเก็บเงินให้พ่อแม่ไว้ใช้จ่ายแก่พ่อแม่เมื่อเขาเสียชีวิตไปแล้ว การกระทำเช่นนี้ช่วยให้ผู้คิดเชื่อตระหนักในคุณค่าและศักยภาพของตนเอง และทำให้มีกำลังใจที่จะดูแลตนเองด้วย

5. เรียนรู้วิธีและใช้ทักษะแก้ไขปัญหาหรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างมีวิจารณญาณ ในการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองนี้บทบาทที่สำคัญอย่างหนึ่งของพยาบาลผู้วิจัยก็คือฝึกฝนให้ผู้คิดเชื่อได้มีการใช้กระบวนการคิด วิเคราะห์ หาทางเลือก และตัดสินใจ ก่อนที่จะลงมือปฏิบัติ แรก ๆ ส่งเสริมการเรียนรู้โดยการชักนำให้คิดโดยผู้วิจัย พบว่าในเวลาต่อมาผู้คิดเชื่อหลายรายสามารถปฏิบัติได้เอง และสามารถแก้ไขปัญหาและตัดสินใจเองบนพื้นฐานของเหตุและผล เช่น การไข้ยา การหยุดยา การไปโรงพยาบาล ผู้คิดเชื่อ 25 ราย รายงานว่าตนได้ใช้กระบวนการดังกล่าวและเกิดความมั่นใจว่าจะสามารถเป็นที่ปรึกษาให้ตนเองได้หากมีปัญหานั้น

ผู้คิดเชื่อหญิงหม้ายรายหนึ่งรายงานว่ “เดี๋ยวนี้เวลามีปัญหาอะไรหนูมักจะใช้วิธีที่อาจารย์สอนและช่วยให้หนูคิดเสมอ ก็คิดว่า อะไรคือปัญหาที่แท้จริง อะไรคือเรื่องที่เราไม่สบายใจ

มากที่สุด สาเหตุมาจากอะไรได้บ้าง ถ้าจะแก้ไขจะต้องจัดการอะไรบ้าง....ก็ไล่ไป หนึ่ง...สอง... สาม และก็ลองดูว่าทางไหนทำได้ ไม่ได้ ทางไหนดีที่สุด มีข้อเสียน้อยที่สุด ก็เลือก...” เธอยังบอกอีกว่า “พอทำไม่ได้ก็ลองคิดใหม่ จะต้องไปหาใคร จะต้องไปปรึกษาใครอีก เดี๋ยวนี้เป็นที่ปรึกษาให้ตนเองได้ ...สมมติว่ามีอาจารย์อยู่ตรงหน้า และคิดว่าอาจารย์จะถามอะไร” เธอผู้นี้ยังเป็นผู้ที่ใช้การทำสมาธิได้อย่างสม่ำเสมออีกด้วย

6. จัดการกับปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้คิดเชื้อชาย 4 ราย และผู้คิดเชื้อหญิง 1 ราย ใช้การฝึกสมาธิจนสามารถปฏิบัติได้อย่างมีประสิทธิภาพและจัดเข้าเป็นกิจวัตรหนึ่งของชีวิตประจำวัน ผู้คิดเชื้อ 12 รายแสวงหาความสบายใจโดยการเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มผู้คิดเชื้อ มี 3 รายใช้วิธีเลือกรับรู้เรื่องราวเฉพาะที่จะทำให้สบายใจเท่านั้น อีก 3 รายจะทำบุญและสวดมนต์ทุกครั้งที่ไม่สบายใจ บางรายใช้วิธีปรับเปลี่ยนสภาพแวดล้อมที่อยู่อาศัยให้พ้นจากสภาพจำเจ ผู้คิดเชื้อ 11 รายใช้วิธีเก็บตัวอยู่แต่ในบ้านเวลาไม่สบายใจ แต่ก็มาถึง 12 รายที่ใช้วิธีตรงกันข้ามคือเมื่อไม่สบายใจจะไม่อยู่คนเดียวแต่จะออกไปพบ พูดคุย สماعกับเพื่อนฝูงเพื่อให้ลืมและเพลิดเพลินใจ การหากิจกรรมทำเป็นอีกวิธีหนึ่งที่ผู้คิดเชื้อส่วนมากนิยมใช้ และมีจำนวนถึง 32 รายที่ใช้วิธีแสวงหาที่ปรึกษาที่ไว้วางใจได้ ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่า ผู้คิดเชื้อส่วนใหญ่ใช้หลายๆวิธีร่วมกันเพื่อจัดการกับปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจ

7. รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง บุคคลที่ใช้วิธีดูแลตนเองแบบนี้มักเป็นผู้ที่ชอบแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ความรู้ และรู้จักแหล่งประโยชน์ค่อนข้างดี เป็นผู้มีความคิดเชิงเหตุและผล มีทักษะในการคิด และตัดสินใจ แม้จะมีสภาพเจ็บป่วยทางร่างกายจนความสามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกายลดลง แต่ก็มักสงวนสิทธิและอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับตนเองไว้เสมอ เห็นได้ชัดเจนในตัวอย่างผู้คิดเชื้อ 2 รายต่อไปนี้

รายที่ 1 ผู้คิดเชื้อหญิงหม้าย ที่มีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังติดต่อกันได้ 3-4 เดือน ต้องออกจากงานที่ทำเพราะมีแผลติดเชื้อบริเวณช่องคลอดและอวัยวะเพศ ไม่สะดวกต่อการออกไปทำงานนอกบ้าน เธอได้รับการรักษาด้วยยาชนิดรับประทานและสอดทางช่องคลอดอย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้เธอก็มีอาการไอบ่อย น้ำหนักลดลงเรื่อยๆ จนป่วยหนักในที่สุด ญาติได้พาเธอไปรักษาตามโรงพยาบาลต่างๆหลายแห่ง แต่อาการไม่ดีขึ้น จนในที่สุดเธอได้ตัดสินใจที่จะหยุดการรักษาเองโดยไม่ยอมให้พาเธอไปโรงพยาบาลอีก และเธอตัดสินใจที่จะเลือกรับประทานยาทุกอย่างเนื่องจากเธอได้ทดลองแล้วพบว่า การไม่รับประทานยาทำให้เธอสามารถอยู่ได้อย่างสุขสบายขึ้น อาการ

คลื่นไส้และง่วงซึมลดน้อยลง ทำให้เธอสามารถคิดอะไรได้ปลอดโปร่งขึ้น เธอต้องการคิดวางแผนสำหรับอนาคตของลูกชายภายหลังจากที่เธอเสียชีวิตแล้ว เธอจึงขอร้องให้ผู้วิจัยได้อธิบายกับญาติให้เข้าใจด้วย

รายที่ 2 เป็นผู้ติดเชื้อชาย มีอาการป่วยเนื่องจากปอดอักเสบ มีอาการหายใจหอบเหนื่อยมาก ไอมาก มีไข้เรื้อรัง รับประทานอาหารไม่ได้เพราะคลื่นไส้และเบื่ออาหารมาก ไปรักษาที่โรงพยาบาลมาแล้ว 2 ครั้ง ครั้งสุดท้ายแพทย์ได้ออกการพยากรณ์โรคกับญาติว่าเขาอาจอยู่ได้ไม่ถึง 1 เดือน ซึ่งเขาเองก็รับรู้ว่าจะเหลือเวลาอีกไม่มากแล้ว เมื่อกลับมาอนอยู่ที่บ้านอีกครั้งหนึ่งเขาตัดสินใจที่จะไม่รับประทานยาใดๆอีก นอกจากวิตามินและอาหารเสริมเท่านั้น โดยเขาให้เหตุผลว่า

“อยากอยู่อย่างคนที่ไม่ต้องเป็นทาสของยาสักระยะหนึ่งก่อนตาย ในเมื่อมันไม่หาย ก็ไม่กินดีกว่า ..กินยามากๆแล้วสมองตื้อไปหมด คิดอะไรก็ไม่ออก... เหม็นไปหมดทั้งตัว ขอให้เอายาพวกนี้ไปไว้ไกลๆตัว ขออยู่อย่างคนปกติก่อนตาย”

ภรรยาและน้องสาวของเขาเข้าใจในความรู้สึกและยินยอมทำตามทุกอย่างซึ่งพบว่า เขามีท่าทางสดชื่นขึ้น รับประทานอาหารได้มากขึ้น นอกจากนี้เขายังขอให้ภรรยาเปิดเพลงให้ฟังด้วยตลอดเวลาที่เขาตื่น ผู้ติดเชื้อรายนี้มีสภาพดีขึ้นมาเล็กน้อยและเสียชีวิตไปหลังจากนี้ 15 วัน โดยที่ญาติทุกคนบอกกับผู้วิจัยว่ารู้สึกดีใจที่ได้ทำตามที่เขาต้องการทุกประการ

8. แก้ไขปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ ผู้ติดเชื้อในโครงการส่วนใหญ่เป็นผู้มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมค่อนข้างต่ำ ไม่มีรายได้ หรือมีไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากความเจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องตกงาน และไม่สามารถทำงานได้อีก ปัญหาดังกล่าวทำให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวต้องดิ้นรนเพื่อความอยู่รอดของชีวิต หลายรายใช้วิธีกู้ยืมเงินจากแหล่งต่าง ๆ บางรายต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่ บางรายต้องจำนองบ้านและที่ดินไว้ ปัญหาการมีหนี้สินท่วมตัวจึงเป็นปัญหาที่พบได้ในผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมาก ผู้ติดเชื้อจำนวนมากมีการแสวงหาแหล่งช่วยเหลือจากองค์กรหรือหน่วยงานต่าง ๆ ปัจจุบันนี้ในจังหวัดเชียงใหม่มีแหล่งช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจและสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์เพิ่มมากขึ้นทั้งภาครัฐและเอกชน รวมทั้งการช่วยเหลือด้านคำปรึกษาพยาบาลจากโรงพยาบาลของรัฐก็มีมากขึ้นกว่าเดิม จึงพบว่าผู้ติดเชื้อจำนวนมากที่ได้ติดต่อและแสดงหลักฐานเอกสารต่างๆเพื่อขอรับการสงเคราะห์จากแหล่งประโยชน์เหล่านั้น มีทั้งที่ได้รับความช่วยเหลือแล้วและกำลังอยู่ระหว่างการพิจารณา นอกจากนี้ ผู้ติดเชื้อเกือบ 20 รายได้เข้าร่วมเป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้ออย่างน้อย 1 กลุ่ม ทั้งนี้เพื่อใช้สิทธิในการขอรับความช่วยเหลือผ่าน

ทางกลุ่มผู้ติดเชื้อที่ตนสังกัดอยู่ เนื่องจากบางองค์กรมีนโยบายที่จะให้ความช่วยเหลือผ่านทางกลุ่มผู้ติดเชื้อนั่นเอง สำหรับการช่วยเหลือที่ผู้ติดเชื้อมักจะได้รับก็มีตั้งแต่ ช่วยเป็นเงินสำหรับลงทุนประกอบอาชีพ เงินค่าใช้จ่ายในการรักษา เงินค่าเล่าเรียนบุตร และการฝึกฝนอาชีพเสริม เป็นต้น

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์

การศึกษาครั้งนี้ชี้ให้เห็นว่าพฤติกรรม的自我ดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวในรูปแบบต่างๆกันนั้นมักมีความเกี่ยวข้องกับปัจจัยต่างๆซึ่งแบ่งออกได้เป็น 3 ด้าน คือ 1) ปัจจัยด้านบุคคล 2) ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม และ 3) ปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์ ดังมีรายละเอียดดังนี้

1. ปัจจัยด้านบุคคล ได้แก่ปัจจัยต่อไปนี้

1.1 **ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยทางร่างกาย** เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุดที่มีอิทธิพลต่อศักยภาพและความสามารถในการดูแลตนเอง โดยเฉพาะในขั้นของการกระทำกิจกรรมเพื่อการดูแลตนเอง เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเพียงพอและต่อเนื่องของการดูแลตนเอง พบว่าผู้ที่มีสุขภาพแข็งแรงจะสามารถดูแลตนเองได้ดีและมีความต่อเนื่อง แต่การเจ็บป่วยทางร่างกายโดยเฉพาะที่มีอาการอ่อนเพลียและไม่มีเรี่ยวแรงนั้นจะเป็นปัจจัยที่ทำให้ผู้ติดเชื้อต้องหยุดการกระทำบางอย่างที่เป็นการดูแลตนเองไปและทำให้ไม่มีความต่อเนื่องด้วย หรือความเจ็บป่วยที่มีผลต่อการทำงานของสมองทำให้ไม่สามารถใช้กระบวนการคิดความจำได้ก็มักทำให้เกิดความพร่องในการดูแลตนเองได้ นอกจากนี้ การนอนโรงพยาบาลยังพบว่าทำให้ผู้ติดเชื้อต้องหยุดกิจกรรมการดูแลตนเองไป ซึ่งนอกจากจะเนื่องมาจากอาการเจ็บป่วย วิธีการรักษาพยาบาล แล้วยังเนื่องมาจากกฎระเบียบและข้อปฏิบัติของโรงพยาบาลที่ไม่เอื้ออำนวยต่อการดูแลตนเอง แต่กลับส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อต้องอยู่ในภาวะต้องพึ่งพาผู้อื่นมากขึ้น

1.2 **ค่านิยมและความเชื่อของผู้ติดเชื้อ** เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการเลือกใช้รูปแบบของการดูแลตนเองที่สำคัญอีกอย่างหนึ่ง ผู้ติดเชื้อที่มีความเชื่อในเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วย โดยเฉพาะเรื่องการติดเชื้อเอดส์ตามแนวสมัยใหม่คือเชื่อว่าอาการเจ็บป่วยเกิดจากการทำลายของเชื้อไวรัสจึงต้องอาศัยการรักษาแบบสมัยใหม่และเชื่อว่าต้องปรึกษาแผนปัจจุบันในการรักษา ก็มักจะแสวงหาการรักษาสมัยใหม่ เช่น การไปปรึกษาตามคลินิกเอกชน หรือตามโรงพยาบาลต่างๆ หรือแม้แต่ซื้อยาเองจากร้านขายยา ในทางตรงกันข้าม ถ้ามีค่านิยมและความเชื่อในการรักษาตามวัฒนธรรมที่ตกทอดสืบกันมา ก็มักพบว่าจะมีการใช้การรักษาแบบผสมผสานกันระหว่างการรักษาแบบสมัยใหม่และแบบพื้นบ้านเป็นส่วนใหญ่

ตารางที่ 7 การดูแลตนเองที่จำเป็นและพฤติกรรมของผู้ติดเชื้อเอดส์

การดูแลตนเองที่จำเป็น	พฤติกรรมดูแลตนเอง
• รักษาและคงไว้ซึ่งเกียรติและศักดิ์ศรีของตนเอง	การปกปิดเรื่องราวของตนเอง การเก็บตัว เลือกที่จะตายที่บ้านบ้านอย่างมีศักดิ์ศรี และ วางแผนเกี่ยวกับการจัดการศพของตนเองโดยห้ามห่อหุ้มศพและห้ามเปิดดูภายหลังบรรจุแล้ว
• แสวงหาและทำการรักษาอาการเจ็บป่วย	การรักษาสมัยใหม่ การรักษาแบบพื้นบ้าน ใช้สมุนไพร การนวด การอบหรือประคบแบบพื้นบ้าน และการใช้พิธีกรรมต่าง ๆ
• การดูแลและรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี	การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน การรักษา สุขอนามัยและการป้องกันการได้รับเชื้อและการแพร่กระจายของเชื้อเอดส์
• การคงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข	การรักษาและคงไว้ซึ่งบทบาทหน้าที่ การอาสาเข้ามาทำประโยชน์เพื่อสังคมในฐานะผู้ติดเชื้อเอดส์ สร้างความมั่นคงให้แก่ชีวิตและครอบครัวโดยการสะสมรายได้ไว้ในยามเจ็บป่วย
• เรียนรู้และฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหาหรือเหตุการณ์อย่างมีวิจารณญาณ	ฝึกใช้เทคนิคการสะท้อนคิด สะท้อนตนเอง การเลือกรับรู้ข้อมูลข่าวสาร ฝึกการตัดสินใจ และฝึกแก้ไขปัญหาอยู่เสมอ
• จัดการกับปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจ	ฝึกสมาธิ เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม ทำบุญและสวดมนต์ เก็บตัวเวลาไม่สบายใจ พบปะพูดคุยและสมาคมกับเพื่อนฝูง เพื่อให้เกิดความเพลิดเพลินใจ
• รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง	มีการตัดสินใจด้วยตนเองที่จะเลือกไปหรือไม่ไปโรงพยาบาลตัดสินใจหยุดใช้ยาเพื่อให้ตนมีความสุขสบายขึ้นในระยะสุดท้ายของชีวิต หรือตัดสินใจในการแก้ไขปัญหาด้วยตนเอง
• แก้ไขปัญหาเศรษฐกิจและความเป็นอยู่	ใช้วิธีกู้ยืมจากแหล่งต่าง ๆ ขายทรัพย์สินที่มีอยู่ แสวงหาความช่วยเหลือจากหน่วยงานและองค์กรต่าง ๆ ฝึกฝนอาชีพหรือการหารายได้เสริม

1.3 อาชีพและฐานะทางเศรษฐกิจสังคม เป็นปัจจัยที่กำหนดพฤติกรรมการดูแลตนเอง กล่าวคือ ผู้ที่มีฐานะค่อนข้างดี มีการศึกษาดี และมีหน้าตาหรือมีเกียรติในสังคมมักจะมีพฤติกรรมปกปิดเรื่องราวของตนเอง แต่อาจเลือกเปิดเผยกับเจ้าหน้าที่เป็นบางคน มักรับรู้ว่ามีทางเลือกหลายทางโดยไม่ต้องเปิดเผยตนเอง มักใช้บริการของเอกชนมากกว่าของรัฐบาล และมักไม่ค่อยเข้าร่วมกลุ่มกับผู้ติดเชื้ออื่นๆ ส่วนบุคคลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมไม่ดี ยากจน มักจะประสบปัญหาหลายด้าน บางรายมีหนี้สิน จึงมักมีพฤติกรรมที่แสวงหาแหล่งช่วยเหลือทางสังคม มักเปิดเผยสภาพโดยความจำเป็นเพราะทางเลือกมีน้อย มักเป็นการดูแลเพื่อความอยู่รอดหรือเพื่อ

ความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น ส่วนใหญ่เป็นการดูแลเพื่อการรักษาอาการมากกว่าที่จะเป็นการป้องกันและส่งเสริมสุขภาพ

1.4 ทักษะคิดต่อโลกและชีวิตและการตัดสินใจ เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการปรับตัว การยอมรับสภาพปัญหา และการแสวงหาความหมายของชีวิต ผู้ที่มีความเข้มแข็งในการมองโลกมักจะสามารถเผชิญกับสถานการณ์ในทางสร้างสรรค์ได้ ดังกรณีของผู้ติดเชื้อหญิงรายหนึ่งที่มีลักษณะพื้นฐานเป็นคนมองโลกในแง่ดี มีทัศนคติต่อการมีชีวิตในทางบวกแม้ว่าชีวิตที่เหลืออยู่จะต้องอยู่อย่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี เธอสามารถหาความหมายของสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในเชิงบวกได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ถ้าให้เลือกตายได้ว่าจะตายด้วยโรคอะไร น่องก็คงเลือกตายเพราะเอชไอวีนี้แหละ เพราะเอชไอวีทำให้น่องได้พบสิ่งดีๆในชีวิต ได้รู้จักคนมากมาย ได้เป็นคนสำคัญ ได้เป็นตัวอย่างแก่คนอื่น มีคนมาเยี่ยมบ้าน มาเยี่ยมลูก มาช่วยเหลือ ได้เห็นน้ำใจคน ... ได้รู้จักความตาย น่องตายตั้งหลายครั้งแล้วนะ...ในความรู้สึกโง่งม...พอป่วยหนักก็คิดว่าจะตายแล้วจริงๆ ทำใจว่าจะตายแล้ว ...แต่ก็ยังไมตายก็เลยเหมือนได้ฝึกตาย กว่าที่จะตายจริงก็ธรรมดามาก”

เธอจึงเป็นตัวอย่างที่ดีของผู้ที่มีทัศนคติที่ดีต่อโลกและชีวิตและเป็นผู้หนึ่งที่มีการดูแลตนเองที่ดีและมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ค่อนข้างสูง แม้ว่าจะมีอาการเจ็บป่วยค่อนข้างจะมากตลอดการศึกษารายนี้

1.5 แบบแผนการดำเนินชีวิต ได้แก่ บทบาทหน้าที่ การรับผิดชอบของผู้ติดเชื้อที่มีต่อตนเอง ต่อครอบครัว และสังคม ตลอดจนเป้าหมายในชีวิต เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการแสดงออกซึ่งการดูแลตนเอง ดังตัวอย่างที่พบในผู้ติดเชื้อ 2 รายที่มีความแตกต่างกันในปัจจัยดังกล่าว

ผู้ติดเชื้อรายที่ 1 อายุ 24 ปี เป็นชายโสด อาศัยอยู่กับพ่อแม่ และน้องชาย มีฐานะยากจน มีอาชีพรับจ้างเป็นคนงานก่อสร้าง สุขภาพทั่วไปค่อนข้างแข็งแรง มีนิสัยชอบเที่ยวเตร่ ดื่มเหล้า และเล่นการพนันจนเป็นที่รู้กันในหมู่บ้านและเพื่อนบ้าน ไม่ค่อยรับผิดชอบต่อการเลี้ยงดูพ่อแม่ หรือต่อภาระในครอบครัวซึ่งผิดกับน้องชายมาก ตั้งแต่รับรู้ว่าเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็ไม่ได้ทำงานอีก อยู่กับบ้านและมักจะเรียกร้องการดูแลเอาใจใส่จากทุกคนในครอบครัวอยู่เสมอ เมื่อไม่ได้ตามที่ต้องการก็มักมีอารมณ์และแสดงออกในทางก้าวร้าว เขาไม่ค่อยตระหนักในบทบาท ภาระรับผิดชอบ

ชอบในครอบครัวมาก่อน ผู้คิดเชื่อบุคคลนี้เป็นผู้ที่มีคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองในระดับต่ำและการดูแลก็ไม่ต่อเนื่อง แม้ว่าเขาจะรายงานว่าได้ทำกิจกรรมต่างๆ ในแบบสอบถาม แต่จากคำบอกเล่าของคนในครอบครัวมักจะไม่ตรงกับที่เขาตอบในแบบสอบถาม เขามักจะเรียกร้องความช่วยเหลือแบบพึ่งพาผู้อื่นมากกว่าที่จะพยายามกระทำด้วยตนเอง การดูแลตนเองจึงออกมาในลักษณะยอมจำนนมากกว่าการพยายามปรับตัวและต่อสู้

ผู้คิดเชื่อบุคคลที่ 2 อายุ 33 ปี เพศชาย แต่งงานและมีลูกสาวอายุ 3 ขวบ กำพร้าพ่อแม่มาตั้งแต่อายุ 6 ขวบ อาศัยอยู่กับครอบครัวของป้า ได้เรียนหนังสือจนจบชั้นมัธยม 6 และได้ทำงานเป็นลูกจ้างร้านขายของ ได้แต่งงานมีครอบครัวเป็นของตนเอง เป็นคนรักครอบครัวมาก ตั้งใจจะสร้างครอบครัวของตนเองให้มั่นคงให้สมกับที่เขาไม่เคยมีครอบครัวที่พร้อมหน้าพ่อแม่ลูกมาก่อน มีความรับผิดชอบสูง เมื่อรู้ว่าติดเชื้อเอดส์เขาเสียใจมากและยิ่งตระหนักในภาระหน้าที่และความรับผิดชอบสูงขึ้น เขาบอกว่า

“ผมคิดเสมอว่าเป็นคนผิดที่พาครอบครัวไปในทางเลวร้าย ผมรักเมียและลูกมาก เมียผมเป็นลูกสาวคนเดียวด้วย เคยตั้งใจว่าจะสร้างครอบครัวให้อบอุ่น มั่นคง ผมภูมิใจที่ทำได้จริงๆ แต่แล้ว...ผมก็เป็นคนทำลายมันด้วยมือของตนเอง ผมรู้ว่าเร็วๆ นี้ผมกับเมียก็ต้องตาย ทั้งลูกเป็นเด็กกำพร้า...เหมือนผมตอนเด็กๆ ...ผมคิดเสมอว่า ยังไงก็ต้องรับผิดชอบจนถึงที่สุด ผมจะหาความสุขให้พวกเขาให้มากที่สุด ซึ่งหมายความว่าผมจะต้องพยายามดูแลตนเองให้ดีที่สุดด้วย เพื่อให้สิ่งที่ผมตั้งใจไว้เป็นจริง”

เขาผู้นี้เป็นผู้ที่สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในระดับสูงมากคนหนึ่งของโครงการศึกษาครั้งนี้ และเป็นอีกผู้หนึ่งที่ผันตัวตนเองมาเป็นวิทยากรผู้ให้ความรู้และประสบการณ์ด้านการมีชีวิตร่วมกับเอดส์แก่ผู้คิดเชื่อและผู้คนในสังคมต่อมาจนทุกวันนี้

1.6 วิธีการเผชิญปัญหาที่เคยใช้มาก่อน การที่ผู้คิดเชื่อจะเลือกใช้วิธีการจัดการกับปัญหาอย่างไรนั้น พบว่า มักจะขึ้นอยู่กับประสบการณ์ที่เคยใช้ได้ผลดีมาก่อนด้วยเสมอ เช่น การแก้ไขปัญหาคด้วยตนเอง การพึ่งพาผู้อื่น การปล่อยให้ปัญหาทุกอย่างคลี่คลายเอง การพยายามไม่คิดถึงปัญหาหรือไม่รับรู้ปัญหา หรือ การโยนปัญหาให้ผู้อื่นคิดแก้ไขแทน เป็นต้น อย่างไรก็ตามวิธีการแก้ไขหรือเผชิญปัญหาอาจเปลี่ยนแปลงได้ตามประสบการณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป ดังกรณีตัวอย่างจากผู้คิดเชื่อชายรายหนึ่งที่เป็นผู้รับบริการของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพ เขามักจะใช้วิธีโทรศัพท์เข้ามาปรึกษาและขอเรื่องให้ทีมงานของเจ้าหน้าที่ออกไปเยี่ยมที่บ้านเสมอ ทั้งนี้เนื่องจาก

เคยมีประสบการณ์ว่าตนมักจะได้รับความช่วยเหลือด้วยดีตลอดมา เช่น การพามาโรงพยาบาล การนำยาที่เขาเคยได้รับไปส่งให้ถึงบ้าน จนกระทั่งในระยะหลังเขามักจะใช้วิธีการดังกล่าวในทุกเรื่องหรือทุกปัญหา จนกลายเป็นผู้มีลักษณะพึ่งพาผู้อื่นโดยไม่ยอมทำด้วยตนเองเลย เมื่อได้รับข้อมูลสะท้อนกลับถึงวิธีการที่เขาใช้และศักยภาพในตนเอง และพยายามให้เขาได้คิดทบทวนและตระหนักถึงความจำเป็นที่ต้องพัฒนาตนเองเพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไปอย่างมีคุณภาพ พบว่าพฤติกรรมพึ่งพาลดลงและมีความพยายามช่วยตนเองมากขึ้น มีความพยายามเรียนรู้ที่จะดูแลตนเองมากขึ้น

1.7 ความรู้และประสบการณ์เกี่ยวกับเอดส์ ในการศึกษาครั้งนี้ผู้ติดเชื้อที่เป็นหม้าย และเคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการเสียชีวิตเพราะเอดส์ และเคยเป็นผู้ให้การดูแลคู่สมรสที่ป่วยและเสียชีวิตด้วยเอดส์มาแล้วจำนวนถึง 17 ราย นอกจากนี้ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ล้วนแต่เคยพบและรู้จักผู้ติดเชื้อเอดส์มาแล้ว ส่วนมากเคยได้รับการปรึกษา ได้รับคำแนะนำและความรู้เกี่ยวกับการติดเชื้อเอดส์และการดูแลตนเองมาแล้ว ผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่า ผู้ที่เคยดูแลผู้ป่วยเอดส์มาก่อน (ซึ่งส่วนมากเป็นผู้หญิง คือ มีจำนวนถึง 14 ราย) มักจะเป็นผู้ที่สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ดี มีทักษะในการจัดการกับปัญหาด้านสุขภาพ มีทักษะในการแสวงหาแหล่งประโยชน์ และเผชิญกับปัญหาต่างๆ ได้ค่อนข้างดี

นอกจากนี้ ประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เคยพบเห็นมาก่อนมักมีอิทธิพลต่อการรับรู้เกี่ยวกับเอดส์ เช่น การวินิจฉัยหรือทำนายลักษณะอาการ การเลือกวิธีการรักษา มักจะใช้เปรียบเทียบกับอาการของตนเองเสมอๆ และจะมีความตื่นตัวในการแสวงหาการรักษาถ้าหากพบว่าตนเองมีอาการคล้ายกับผู้ป่วยที่เสียชีวิตไปแล้ว

ประสบการณ์ที่รับรู้กันท่ามกลางกลุ่มผู้ติดเชื้อเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลตนเอง ได้แก่ การเลือกงดเว้นการกระทำบางอย่างที่เชื่อกันว่าเป็นสาเหตุทำให้ผู้ติดเชื้อเอดส์มีอาการทรุดหนักและเสียชีวิตได้ เช่น ไม่รับประทานปลาชุกหรือปลาที่ไม่มีเกล็ด ไม่ดื่มน้ำมะพร้าวสด ไม่รับประทานเนื้อวัวและเนื้อไก่ ไม่รับประทานอาหารหมักดองหรืออาหารแปลกๆ ที่ไม่เคยรับประทานมาก่อน ไม่ดื่มเบียร์หรือเหล้า ไม่สูบบุหรี่ หรือไม่ออกแรงทำงานหนัก เป็นต้น ความเชื่อและประสบการณ์เหล่านี้จะมากยิ่งขึ้นถ้ามีผู้ติดเชื้อทรุดป่วยและเสียชีวิตหลังจากมีพฤติกรรมดังกล่าว พบว่าญาติหรือครอบครัวจะมีอิทธิพลและมักเป็นผู้คอยกระตุ้นเตือนในเรื่องเหล่านี้ด้วยเสมอ

1.8 ภาพพจน์ของตนเอง ผู้ที่ครอบครัว ชุมชนหรือเพื่อนบ้านรับรู้ว่าเป็นคนดีมาก่อนที่จะมีการติดเชื่อเอดส์มักจะได้รับความเห็นใจ และได้รับการสนับสนุนเป็นอย่างดี ผู้ติดเชื่อเองก็มักจะรับรู้ว่ามีภาพพจน์ดีโดยสังเกตจากความช่วยเหลือที่ได้รับ มักเกิดแรงจูงใจที่จะดูแลตนเอง มักเปิดเผยสภาพและเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมได้ตามปกติ เช่น กรณีของผู้ติดเชื่อชายโสดที่อาศัยอยู่กับยายลำพังสองคน มีฐานะยากจนมาก เขาเคยทำงานรับจ้างหาเลี้ยงยายผู้ชราตลอดมาจนเป็นที่ชื่นชมกันในหมู่เพื่อนบ้าน เมื่อปี พ.ศ. 2538 ยายของเขาเสียชีวิตลง เขาต้องอยู่ตามลำพังและเริ่มมีอาการเจ็บป่วยพร้อมกับรับรู้ว่ามีเอดส์ เขาได้เปิดเผยความจริงให้เพื่อนบ้านรู้พยายามดูแลตนเองตลอดมา จนเขามีอาการทรุดป่วยลง พบว่าเขาได้รับการดูแลจากเพื่อนบ้านและผู้ใหญ่บ้านเป็นอย่างดี มีผู้จัดหาอาหารมาให้ ตอนกลางคืนก็มีคนมาเยี่ยมเยียนและอยู่เป็นเพื่อน เมื่อผู้วิจัยได้พูดคุยกับชาวบ้านจึงได้รับทราบว่าหน้าที่เขามีภาพพจน์ว่าเป็นคนกตัญญูและเป็นคนดีของชุมชนทำให้เขาได้รับความเห็นใจและได้รับความช่วยเหลือดังกล่าว

1.9 สติปัญญา กระบวนการคิดเชิงเหตุ-ผล และทักษะในการตัดสินใจ เป็นปัจจัยส่วนบุคคลที่จำเป็นยิ่งสำหรับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื่อเอดส์ เพราะเป็นปัจจัยที่จะช่วยให้ทำความเข้าใจสถานการณ์ที่ประสบ ค้นหาทางเลือกในการแก้ไขหรือเผชิญปัญหา สามารถตัดสินใจได้เหมาะสม เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการเรียนรู้และพัฒนาตนเอง สามารถหาเหตุผลมาสร้างแรงจูงใจให้ตนเองได้ และสามารถจัดการกับปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องได้ มีผู้ติดเชื่อหลายรายที่สามารถพัฒนาศักยภาพในตนเองได้อย่างรวดเร็วเพราะเป็นผู้มีสติปัญญาดี ความพร้อมในการดูแลตนเองจะพบได้เสมอในผู้ติดเชื่อที่มีอาการป่วยหนัก จนไม่สามารถใช้กระบวนการคิดเชิงเหตุและผลได้ เช่น ผู้ติดเชื่อที่มีการติดเชื่อในระบบสมอง ผู้ที่มีความเปลี่ยนแปลงในการทำงานของสมอง ชิมหรือไม่รู้สีก้าว

1.10 ทักษะในการติดต่อสื่อสารและการสร้างสัมพันธภาพ เป็นปัจจัยที่สำคัญอีกอย่างหนึ่งที่บ่งชี้ได้ถึงศักยภาพในการดูแลตนเองในด้านการแสวงหาแหล่งประโยชน์หรือความช่วยเหลือ ผู้มีทักษะด้านนี้มักเป็นผู้กระตือรือร้นที่จะรู้จักแหล่งประโยชน์อย่างกว้างขวาง หลายคนได้ทำหน้าที่เป็นผู้ประสานงานของกลุ่มผู้ติดเชื่อกับหน่วยงานต่างๆ

กรณีตัวอย่างที่เห็นได้ชัดที่สุดเป็นผู้ติดเชื่อหญิงหม้าย ที่ทำหน้าที่เป็นประชาสัมพันธ์ของกลุ่มผู้ติดเชื่อกลุ่มหนึ่งในอำเภอสันป่าตอง สามารถติดต่อประสานงานเพื่อให้กลุ่มของตนได้รับ

ข้อมูลข่าวสาร ได้รับความช่วยเหลือ และมีกิจกรรมกลุ่มได้อย่างต่อเนื่อง ในขณะเดียวกัน เธอก็ได้รับความช่วยเหลือจากหลายองค์กรด้วยความสามารถในการติดต่อของเธอเอง

ส่วนกรณีของผู้ติดเชื้อชายอีกรายหนึ่งที่มีคุณสมบัติตรงกันข้าม เป็นคนพูดน้อย จี๋อาย ไม่ชอบสมาคมกับคนแปลกหน้า ผู้วิจัยพบผู้ติดเชื้อรายนี้ที่บ้านของเขาเอง โดยการชักนำของผู้เป็นภรรยาให้ไปเยี่ยมที่บ้าน แม้จะได้ทำความคุ้นเคยกันตลอดระยะเวลา 5 เดือนเต็ม แต่นุคลิกของเขาก็ยังเหมือนเดิม และพบว่าเขาสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองได้ แต่เป็นไปในลักษณะของเขาเอง คือ มีความสุขกับการเก็บตัวอยู่ในบ้าน ไม่ต้องพบปะผู้คน แม้จะสามารถเปิดเผยตนเองกับผู้วิจัยได้แต่กับผู้อื่นๆภายนอกครอบครัวนั้นเขาไม่ต้องการให้มารู้เรื่องราวของเขาเลย และไม่ปรารถนาที่จะเข้าร่วมกลุ่มผู้ติดเชื้อ อย่างไรก็ตาม เขาก็เป็นผู้หนึ่งที่รับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างสูง

1.11 **ระยะเวลาที่รู้ตัวว่าติดเชื้อเอดส์** ช่วงระยะเวลาของการรับรู้ผลเลือดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้อยู่ในช่วงระหว่าง 0 - 34 เดือน โดยมีค่าเฉลี่ยประมาณ 6 เดือน และมีความถี่สูงสุดหรือมีจำนวนกลุ่มตัวอย่างมากที่สุดเป็นผู้รับรู้ผลเลือดมาแล้ว 1 เดือน ความแตกต่างของระยะเวลาที่รู้ผลเลือดเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลตนเอง โดยที่ความสามารถในการดูแลและการปรับตัวจะเพิ่มมากขึ้นเมื่อระยะเวลาผ่านไปนานขึ้น เนื่องจากเกิดการเรียนรู้มากขึ้น แต่ก็มักพบว่ามิปัจจัยร่วมที่สำคัญอีกอย่างหนึ่งก็คือ ภาวะสุขภาพ กล่าวคือ ความสามารถในการดูแลตนเองจะดีขึ้นถ้าหากมีภาวะสุขภาพดีร่วมด้วย และในทางกลับกัน ถ้าเวลาผ่านไปโดยมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังอยู่เรื่อยๆ ก็มักจะมีความสามารถในการดูแลตนเองน้อยลงตามความรุนแรงของความเจ็บป่วยทางร่างกาย

มีผู้ติดเชื้อบางรายที่คู่สมรสเสียชีวิตเพราะเอดส์ไปแล้ว ตนเองไม่เคยตรวจเลือดแต่ก็คิดอยู่เสมอว่าตนต้องติดเชื้อมาจากคู่สมรสแล้ว กลุ่มตัวอย่างเหล่านี้มักเป็นหญิงหม้าย ซึ่งต่อมาได้ทำการตรวจเลือดและรับทราบผลตามที่คาดการณ์ไว้ การรับรู้ผลเลือดกรณีเช่นนี้แม้จะเป็นระยะแรก แต่ก็ไม่ค่อยกระทบกระเทือนความรู้สึกและความเป็นอยู่เดิมมากนัก ผิดกับผู้รับรู้โดยไม่ได้คาดคิดมาก่อนที่จะต้องอาศัยการปรับตัวมากกว่า

2. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม เป็นปัจจัยภายนอกบุคคลที่พบว่ามีความสัมพันธ์หรือมี อิทธิพลต่อพฤติกรรมดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ ปัจจัยที่พบในการศึกษาครั้งนี้มีหลายประการ ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

2.1 สภาพฐานะเศรษฐกิจและสังคมของครอบครัว พบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ที่อาศัยอยู่ในครอบครัวที่มีฐานะเศรษฐกิจและสังคมดี คือ เป็นครอบครัวที่มีฐานะดี มีหน้าที่การงานดี สมาชิกในครอบครัวมีการศึกษาดี หรือมีหน้าที่การงานดี มักจะมีพฤติกรรมปกปิดสภาพการติดเชื้อเอดส์ เลือกที่จะเปิดเผยเฉพาะกับเจ้าหน้าที่ที่ตนไว้วางใจ มักรับรู้ว่าคุณมีทางเลือกได้หลายทาง มักชอบไปรักษาในสถานบริการสุขภาพของเอกชนซึ่งสะดวกสบายและไม่เปิดเผย และผู้ติดเชื้อเหล่านี้ซึ่งเป็นส่วนน้อยในการศึกษาครั้งนี้มักไม่ชอบเข้ากลุ่ม หรือสูงส่งกับผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ กรณีผู้ติดเชื้อสามีภรรยาคนหนึ่งที่มีฐานะดี มีพี่สาวทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง และมีพี่ชายเป็นตำรวจ ทั้งผู้ติดเชื้อเองและญาติได้ขอร้องให้ผู้วิจัยเยี่ยมที่บ้าน โดยให้บอกกล่าวแก่เพื่อนบ้านว่าเป็นเพื่อนของพี่สาวและมาหาพี่สาวของคุณ ผู้ติดเชื้อสองรายนี้รับการรักษาในโรงพยาบาลเอกชนที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่งของเชียงใหม่ซึ่งไม่ใช่โรงพยาบาลที่พี่สาวทำงานอยู่

กลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นผู้มีฐานะยากจน จบการศึกษาระดับประถมศึกษา เป็นครอบครัวที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านที่ยังมีความเป็นชนบทอยู่มาก ครอบครัวที่อยู่ร่วมกันในชุมชนมักมีความคล้ายคลึงกัน ผู้ติดเชื้อเหล่านี้มักจะเป็นที่รู้จักกันดีในชุมชน สภาพความเจ็บป่วยหรือการติดเชื้อมักเป็นที่รู้จักกันโดยทั่วไป จึงพบว่ามีกรณีเปิดเผยตนเองเป็นส่วนใหญ่อ้างอิงจะไม่ชอบให้ผู้คนนินทาเรื่องราวของตนเอง แต่ก็ไม่ไข่ประเด็นปัญหาอีกต่อไป มีหลายรายที่เพื่อนบ้านหรือผู้ใหญ่บ้านมาแจ้งให้ไปติดต่อขอรับการสงเคราะห์ในฐานะผู้ติดเชื้อเอดส์ด้วยซ้ำไป ผู้ติดเชื้อกลุ่มนี้มักมีความพยายามแสวงหาแหล่งประโยชน์ทางสังคม เช่น การรักษาฟรี การสงเคราะห์เบี้ยยังชีพจากทางรัฐบาลหรือองค์กรต่างๆ และค่าเล่าเรียนหรือเลี้ยงดูบุตร เป็นต้น

2.2 ระบบบริการด้านสุขภาพ ในปัจจุบันนี้ปัญหาเอดส์ได้แทรกซึมเข้าไปเกี่ยวข้องกับระบบบริการด้านสุขภาพอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ สถานบริการด้านสุขภาพที่ผู้ติดเชื้อในการศึกษานี้ได้ไปรับบริการมีหลายระดับ ได้แก่ โรงพยาบาลจังหวัด โรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลเอกชน คลินิกเอกชน ศูนย์บริการผู้ติดเชื้อต่าง ๆ ทั้งของภาครัฐและเอกชน พบว่ารูปแบบการจัดให้บริการมีความแตกต่างกันไปในแต่ละแห่ง ตั้งแต่การจัดให้มีฝ่ายบริการเฉพาะผู้ติดเชื้อเอดส์โดยเฉพาะ มีวันเฉพาะที่แน่นอนในแต่ละสัปดาห์ที่จะเปิดบริการผู้ป่วยเอดส์

โดยตรง มีแนวนโยบายและข้อปฏิบัติที่ค่อนข้างชัดเจนในการให้บริการผู้ติดเชื้อเอชไอวี แต่บางแห่งก็ไม่มีนโยบายแบ่งแยกการให้บริการคือยังคงให้บริการเหมือนกับผู้ป่วยโดยทั่วไปนั่นเอง จากรายงานของผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ที่เคยไปรับบริการในโรงพยาบาลบอกว่าชอบให้มีการให้บริการที่แยกเฉพาะส่วนเพราะรู้สึกว่ายากกว่าแพทย์ พยาบาลและเจ้าหน้าที่ที่ทำงานด้านนี้มักจะเป็นผู้ที่เข้าใจพวกตนดี มีทัศนคติที่ค่อนข้างดีต่อผู้ติดเชื้อ มีการติดตามปัญหาได้ต่อเนื่อง และรู้ปัญหาของผู้ติดเชื้อได้ดี จึงมีความเห็นว่าโรงพยาบาลควรจัดให้มีหน่วยงานเอชไอวีและมีเจ้าหน้าที่เชี่ยวชาญและทำงานรับผิดชอบด้านนี้โดยตรง

ปัญหาที่พบเกี่ยวกับระบบบริการด้านสุขภาพ มักจะได้แก่

1. ปัญหาความไม่พอเพียงของจำนวนเตียงในโรงพยาบาลซึ่งทำให้ไม่สามารถรองรับผู้ป่วยได้ และเป็นเหตุผลที่ผู้ติดเชื้อบอกว่าโรงพยาบาลใช้ปฏิเสธผู้ป่วยเอชไอวีบ่อยครั้งที่สุด

2. ปัญหาความไม่พึงพอใจต่อบริการที่ได้รับ เช่น

“ไม่เห็นจะช่วยเหลืออะไรเลย ได้แต่ยาพาราเซตามอลแก้ไข้แก้ปวดครั้งละ 2 เม็ดเท่านั้น”

“ผมหนาวสั่นจนใจจะขาด พักไม่ได้เลยทั้งคืน ขอผู้ป่วยเตียงข้างๆ ไปบอกพยาบาล ก็เดินมาดูเฉยๆ ไม่พูดอะไรเลย พอผมขอกระเป๋าน้ำร้อน ก็บอกว่า น้ำร้อนไม่ได้ต้ม... ไม่มีประโยชน์อะไรเลยที่จะนอนโรงพยาบาล”

“ผมปวดหัวมาก ร้องครวญครางตลอด หมอกับพยาบาลก็ยืนตรวจคนไข้อีกคนอยู่ใกล้ๆ ตั้งหลายคน แต่ไม่มีใครหันมามองผมเลย ผมไม่ได้แกล้งเลย มันปวดจริงๆ”

3. ปัญหาความไม่มีประสิทธิภาพในการรักษา ปัญหาที่พบเสมอ คือ ความไม่ต่อเนื่องและไม่มีการติดตามการรักษา ในการเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อเอชไอวีมักพบได้เสมอว่า มียาที่ได้รับมาจากโรงพยาบาลเก็บสะสมไว้ที่บ้านจำนวนมากและหลายอย่าง ที่พบบ่อยคือ ยารักษาอาการติดเชื้อรา ยาปฏิชีวนะต่างๆ โดยเฉพาะยา Cotrimoxazole และยารักษาหรือป้องกันวัณโรคจากการสอบถาม พบว่า ผู้ติดเชื้อมักไม่รู้จักว่าเป็นยาอะไร ใช้รักษาอะไร และเห็นว่าไม่ได้ผลในการรักษาอาการ และมักเป็นยาที่ได้รับฟรีจากโรงพยาบาลของรัฐบาล หลายคนบอกว่าตนไปรับบริการตามนัดทุกครั้งและได้รับยาเหมือนเดิมทุกครั้ง บางคนไม่ได้บอกแพทย์ว่ายามียาเหลือที่บ้าน บางคนบอกแต่แพทย์ไม่ได้ให้ความสนใจนัก ผู้ติดเชื้อส่วนมากเห็นว่าตนเป็นยาฟรีจึงคิดว่าราคาคงไม่แพงและไม่เสียหายอะไรที่จะรับมา เหตุผลที่ผู้ติดเชื้อยังคงไปรับบริการส่วนหนึ่งบอกว่า เพื่อรักษาความสัมพันธ์กับโรงพยาบาลไว้ เวลาเจ็บป่วยหรือไม่สบายจะได้เข้าโรงพยาบาลได้สะดวก และมีอีกหลายรายที่หยุดไปรับบริการในที่สุด

ลักษณะของระบบบริการที่มีอยู่เป็นปัจจัยหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับการเลือกแนวทางการดูแลตนเองในด้านการรักษาอาการเจ็บป่วยตลอดจนพฤติกรรมในการดูแลตนเอง โดยเฉพาะแรงจูงใจในการดูแลตนเอง ผู้คิดเชื่อที่มีการใช้ยาอย่างสม่ำเสมอและถูกต้องตามแผนการรักษามักรายงานได้ถึงประโยชน์ที่คาดหวังจากการใช้ยา มักได้รับคำอธิบายอย่างละเอียดจากทางโรงพยาบาล และมักมีสัมพันธภาพที่ดีกับสถานบริการที่ไปรับบริการ นอกจากนี้ พบว่าการได้รับข้อมูลสะท้อนกลับในทางบวกจากผลการรักษาเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ผู้คิดเชื่อมีกำลังใจและมีการปฏิบัติที่สม่ำเสมอต่อไป เช่น การที่แพทย์แจ้งผลการตรวจร่างกาย หรือผลเอ็กซเรย์ปอดว่าได้ผลดี แจ้งว่ามีอาการดีขึ้น หรือการที่พยาบาลให้ข้อมูลว่าผู้คิดเชื่อมีการดูแลตนเองที่ดี เป็นต้น

2.3 ระบบครอบครัว พบว่าครอบครัวที่มีสัมพันธภาพระหว่างสมาชิกอบอุ่น รักใคร่ และดูแลเอาใจใส่กันจะช่วยให้ผู้คิดเชื่อรับรู้ถึงเครือข่ายสนับสนุนที่ตนมีอยู่ ผู้คิดเชื่อมักเปิดเผยสภาพปัญหากับครอบครัว มีกำลังใจ และมีความพยายามที่จะคงไว้ซึ่งความสุขในครอบครัว มักมีการดูแลตนเองดีเพราะได้รับการเอาใจใส่และกระตุ้นเตือนจากคนในครอบครัวอยู่เสมอ อย่างไรก็ตาม มีผู้คิดเชื่อบางคนที่อยู่ในครอบครัวที่อบอุ่นและเอาใจใส่ดีมากจนแทบไม่ต้องทำอะไรเอง เป็นผู้ป่วยที่ต้องคอยรับการดูแลอยู่ตลอดเวลา จนผู้คิดเชื่อเองเกิดความรู้สึกว่าคุณค่าในตนเองลดลง

มีผู้คิดเชื่อ 2 รายที่อยู่ตัวคนเดียว ซึ่งรายงานถึงความรู้สึกว่าหิว ไร้ที่พึ่ง และมีความรู้สึกไม่มั่นคงในอนาคต ต้องดูแลตนเองเนื่องจากเป็นความจำเป็นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ผู้คิดเชื่อทั้ง 2 รายต่างรายงานความรู้สึกที่ตรงกันว่า ไม่กลัวตายเพราะไม่ต้องมีห่วงอะไรหลังจากเสียชีวิตแล้ว แต่กลัวความลำบากตอนเจ็บป่วยก่อนตายมากกว่า

2.4 เหตุการณ์เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิต ผู้คิดเชื่อที่มีการดูแลสุขภาพตนเองคืออยู่แล้วอาจต้องหยุดไป หรืออาจกระทำไม่ต่อเนื่องและไม่มีประสิทธิภาพเพียงพอถ้าต้องประสบกับเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงในชีวิต เช่น มีบุคคลในครอบครัวหรือในความรับผิดชอบเจ็บป่วยหรือเสียชีวิต มีปัญหาด้านเศรษฐกิจหรือต้องใช้จ่ายเงินมากอย่างกะทันหัน ปัญหาตางาน ครอบครัวไม่มีรายได้ หรือปัญหาทะเลาะและไม่เข้าใจกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว เหตุการณ์เปลี่ยนแปลงดังกล่าว มักทำให้ผู้คิดเชื่อต้องพ่วงความสนใจและหาทางแก้ไขปัญหาซึ่งอาจกระทบต่อการดูแลสุขภาพของตนเองไประยะหนึ่ง หรือตลอดไป อีกสาเหตุหนึ่งคือทำให้ขาดกำลังใจที่จะดูแลตนเองต่อไปด้วย

2.5 แหล่งประโยชน์สำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ในสังคม ในปัจจุบันมีแหล่งประโยชน์สำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์มากขึ้น ทำให้มีทางเลือกในการแก้ไขปัญหามากขึ้น มีบางหน่วยงานที่ต้องให้ผู้ติดเชื้อแสดงผลการตรวจเลือดประกอบการขอรับการสงเคราะห์ ทำให้พบว่าผู้ติดเชื้อหลายรายที่ต้องเข้ารับการตรวจเลือดซ้ำเพื่อขอใบรับรองผล ซึ่งสถานที่ไปตรวจเลือดอาจเป็นโรงพยาบาล คลินิกเอกชน คลินิกนิรนาม หรือองค์กรที่ให้บริการตรวจเอดส์ทั่วไป ทำให้มีผู้ติดเชื้อที่เปิดเผยสภาพจำนวนมากขึ้นในสังคม ผู้ติดเชื้อที่รับรู้ถึงแหล่งประโยชน์และเคยได้รับความช่วยเหลือมักเกิดกำลังใจและความมั่นใจที่จะต่อสู้ชีวิตต่อไป

2.6 ค่านิยมความเชื่อด้านสุขภาพของบุคคลสำคัญ ปัจจัยด้านนี้มักมีอิทธิพลต่อการเลือกใช้วิธีการรักษาสุขภาพและความเจ็บป่วย ครอบครัวส่วนมากในชนบทมักมีค่านิยมและความเชื่อในการรักษาแบบพื้นบ้านอยู่แล้วไม่มากนักน้อย จึงพบว่าครอบครัวส่วนมากได้ประกอบพิธีกรรมเพื่อการรักษาเยียวยาให้ผู้ติดเชื้อร่วมไปกับการรักษาสมัยใหม่ พฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเองก็มักได้รับอิทธิพลมาจากครอบครัวหรือนุคคลสำคัญด้วย

3. ปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์

3.1 ทักษะคติของผู้คนในสังคมต่อเอดส์ การศึกษาครั้งนี้พบความแตกต่างของชุมชนเกี่ยวกับทัศนคติและการปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อเอดส์ ทั้งนี้มีปัจจัยสนับสนุนคือ ประสบการณ์ตรงที่ชุมชนได้รับ ถ้าในชุมชนนั้นมีผู้ติดเชื้อเอดส์หลายคน เคยมีผู้เสียชีวิตแล้วหลายคน เคยมีคนป่วย หรือมีผู้ติดเชื้อที่ยังไม่มีอาการอยู่ในชุมชนหลายคน ชุมชนนั้นจะมีทัศนคติที่ค่อนข้างดีต่อผู้ติดเชื้อและครอบครัว มีการปฏิบัติที่ไม่ค่อยแบ่งแยกในชุมชน และผู้ติดเชื้อมักสามารถอยู่ร่วมกับชุมชนได้ตามปกติสุขพอสมควร

อย่างไรก็ตาม แม้จะมีการประชาสัมพันธ์เกี่ยวกับการอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอดส์แต่ก็ยังพบว่าบางชุมชนยังมีความไม่คุ้นเคยกับสถานการณ์เอดส์ มีความกลัว รังเกียจ และอยู่ร่วมกันอย่างแบ่งแยก โดยเฉพาะการใช้สาธารณประโยชน์ในชุมชน ดังกรณีแม่ของผู้ติดเชื้อชายรายหนึ่งที่บอกกับผู้วิจัยว่า มีปัญหาเกี่ยวกับการใช้น้ำสาธารณะ มีชาวบ้านรังเกียจ บอกไม่ให้เอาเสื้อผ้าของลูกและของตนเองไปซักที่บ่อน้ำ เมื่อย้ายไปซักที่ลำคลองเล็กๆที่ไหลผ่านหมู่บ้านก็มีคนมาบอกว่ากลิ่นน้ำจากการซักผ้าจะไหลไปสู่ที่ดินทำกินของเขา แม้จะต้องแก้ปัญหาโดยการไปหาบน้ำมาจากบ่อซึ่งอยู่ห่างจากบ้านประมาณ 1 กิโลเมตร มาซักที่บ้านทุกวัน จากการสอบถามชาวบ้าน

สันนิษฐานได้ว่าเหตุการณ์ดังกล่าวน่าจะมีปัจจัยสนับสนุนคือ การที่ยังไม่มีผู้ติดเชื้อในหมู่บ้านมาก่อน ชาวบ้านจึงยังรู้สึกกลัวและไม่คุ้นเคย อีกทั้งไม่ได้ตื่นตัวหรือสนใจแสวงหาข้อมูล ความรู้ในการที่จะอยู่ร่วมกันในสังคม ภายหลังจากทำการศึกษาไปได้มากกว่า 5 เดือนก็พบว่าในหมู่บ้านดังกล่าวมีผู้ติดเชื้อเพิ่มมากขึ้นอีกหลายราย และชาวบ้านเริ่มมีการเปลี่ยนแปลงทัศนคติไปในทางที่ดีขึ้น เริ่มมีความเคยชินและเรียนรู้ที่จะอยู่กับเอดส์ได้ดีขึ้น แม่ของผู้ติดเชื้อรายดังกล่าวนี้ ไม่จำเป็นต้องไปหาบน้ำมาซักผ้าอีกแล้ว แต่สามารถกลับไปใช้น้ำสาธารณะได้อีกครั้ง ซึ่งเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นนั้น ผู้ติดเชื้อเองเคยมีความรู้สึกท้อแท้ อับอาย เก็บตัว ไม่สูงส่งกับใคร แต่มาถึงตอนนี้เขาสามารถปรับตัวและมีความรู้สึกว่ามีเพื่อนและกลับเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมเพื่อนฝูงได้ตามเดิม

ทัศนคติเกี่ยวกับเอดส์ของชุมชน ยังแตกต่างกันไปอีกระหว่างเพศชายและหญิง ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ติดเชื้อหญิง 2 ราย ที่มีอาการเจ็บป่วยเกิดก่อนและรุนแรงมากกว่าสามี และสามีของทั้งสองรายนี้ต่างก็มีสุขภาพที่แข็งแรงมากเหมือนกัน แม้จะอยู่ห่างไกลกันคนละอำเภอแต่ผู้ติดเชื้อหญิงทั้งสองรายต่างก็มีประสบการณ์ที่ตรงกัน กล่าวคือ ต่างมีความรู้สึกอับอายเพื่อนบ้านที่ตนมีอาการก่อนสามี ทั้งคู่ให้เหตุผลว่า ชาวบ้านมักเชื่อกันว่าอาการเอดส์จะรุนแรงและเกิดขึ้นกับผู้ที่รับเชื้อมาก่อนซึ่งน่าจะเป็นผู้ชายที่เป็นสามี ดังนั้นถ้าหญิงใดมีอาการก่อนสามีก็มักเป็นที่สงสัยกันว่าเป็นผู้ติดเชื้อก่อนและเอาเชื้อมาติดสามี จะถูกมองว่าสำส่อนทางเพศไปด้วย เธอทั้งสองคนจึงมีพฤติกรรมเก็บตัวเหมือนกัน พยายามไม่ออกไปพบปะผู้คน และรู้สึกสงสัย น้อยใจในคุณค่าของตนเอง

3.2 จำนวนของผู้ติดเชื้อ การที่มีจำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์เพิ่มมากขึ้นในปัจจุบันทำให้สถานการณ์การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อและครอบครัวเปลี่ยนแปลงไปได้ คือ สามารถยอมรับสถานการณ์ได้ง่ายขึ้น ปรับตัวได้ง่าย เพราะมีตัวอย่าง มีประสบการณ์ มีความรู้สึกว่ามีเพื่อน มีกลุ่มของตนเอง มีโอกาสทางสังคมมากขึ้น และมีงบประมาณและมีความสนใจในปัญหาเอดส์ของรัฐบาลและองค์กรเอกชนมากขึ้น

3.3 ความไม่มีประสิทธิภาพด้านการรักษาพยาบาล จนถึงปัจจุบันนี้การรักษาเอดส์ก็ยังไม่ได้ดีไม่เป็นที่น่าพึงพอใจและยังมีความไม่แน่นอนสูง สถานการณ์เช่นนี้ทำให้ผู้ติดเชื้อต้องมีการแสวงหาทางเลือกอื่นๆ ต้องใช้การรักษาาร่วมกันหลายรูปแบบ ส่วนหนึ่งของการรับรู้ในความรู้ประสิทธิภาพทำให้ผู้ติดเชื้อลดอัตราการใช้โรงพยาบาลลงและใช้การดูแลที่บ้านมากขึ้น และมีผู้ติดเชื้อหลายรายที่ไม่เลือกที่จะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเลย

3.4 ธรรมชาติของเอดส์ ทำให้มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง มีผลบั่นปลายคือการเสียชีวิตทำให้ผู้ติดเชื้อส่วนหนึ่งหมดกำลังใจที่จะดูแลตนเอง โดยเฉพาะเมื่อได้เห็นตัวอย่างผู้ติดเชื้อที่มีการดูแลตนเองเป็นอย่างดี เป็นผู้นำที่มีความสามารถของกลุ่มผู้ติดเชื้อ แต่แล้วก็ต้องมาเสียชีวิตลงในที่สุด เหตุการณ์นี้ทำให้ผู้ติดเชื้อหลายรายเกิดความไม่แน่ใจในผลของการดูแลตนเอง และเกิดความท้อแท้ไปช่วงเวลาหนึ่งหลังจากเกิดเหตุการณ์นี้ใหม่ๆ นอกจากนี้ ผู้ติดเชื้อมักได้รับรู้ถึงข่าวคราวการเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ของผู้คนในชุมชนของตนหรือชุมชนใกล้เคียงอยู่เสมอ ๆ เปรียบเหมือนเป็นการตอกย้ำถึงความเป็นจริงของโรคเอดส์ทำให้เกิดผลกระทบต่อสภาพจิตใจของผู้ติดเชื้อเองและของญาติ

ประสิทธิผลของโครงการต่อความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์

สำหรับการวิเคราะห์ผลของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่ประเมินด้วยข้อมูลเชิงปริมาณโดยใช้แบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเอง ช่วงคะแนนที่เป็นไปได้ของความสามารถในการดูแลตนเองคือ 0-60 คะแนน คะแนนยิ่งสูงหมายถึงยิ่งมีความสามารถในการดูแลตนเอง ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์เปรียบเทียบแยกเป็นกลุ่มติดตาม 3 เดือน กลุ่มติดตาม 4 เดือน กลุ่มติดตาม 5 เดือน และกลุ่มติดตาม 6 เดือน มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ติดตามครบ 3 เดือน

ถ้าพิจารณาจากค่าเฉลี่ยของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่วัดแต่ละครั้งจะพบว่ามีค่าเพิ่มขึ้นเรื่อยๆหลังจากเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองแล้วและยังพบว่ามีกระจายของคะแนนในแต่ละเดือนก่อนไปทางสูงคือคะแนนเบ้ซ้าย (ตารางที่ 8) เมื่อทดสอบด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) ก็พบว่ามีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(3,123) = 79.59$, $p < .01$ (ตารางที่ 8) เมื่อทดสอบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธีหาผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่ามีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) ของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองก่อนเข้าร่วมโครงการกับภายหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน, และ 3 เดือน และภายหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือนกับหลังเข้าร่วมโครงการได้ 2 เดือน และ 3 เดือน ส่วนรายคู่อื่นที่เหลือไม่พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ในกลุ่มนี้มีผู้คิดเชื้อเฮดส์ 6 รายเสียชีวิตภายหลัง 3 เดือนซึ่งไม่ได้ตอบแบบสอบถามก่อนเสียชีวิต แต่จากข้อมูลเชิงคุณภาพพบว่าผู้คิดเชื้อทุกรายมักจะสามารถในการดูแลตนเองลดลงในช่วงที่เจ็บป่วยก่อนเสียชีวิต ปัจจัยที่เป็นอุปสรรคที่สำคัญคือความเจ็บป่วยทางร่างกายและการที่ต้องเข้าอนรักษาดูโรงพยาบาล มี 4 ราย ที่ก่อนเสียชีวิตมีอาการปวดศีรษะมาก และไม่รู้สีกตัว อีก 1 รายที่มีอาการหอบเหนื่อยมากจนไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ตามปกติ และผู้คิดเชื้อรายสุดท้ายที่ทำลายชีวิตตนเองด้วยการฆ่าตัวตายเป็นผู้ที่มีศักยภาพในการดูแลตนเองต่ำกว่าทุกคนในการศึกษาค้างนี้ เป็นผู้ที่มีความพยายามจะปรับปรุงการดูแลตนเองได้ในบางช่วงแต่ไม่ยั่งยืน เช่น การรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ ไม่สามารถเลิกดื่มสุราได้อย่างจริงจัง ขาดการเอาใจใส่ตนเองอย่างค่อเนื่อง นอกจากนี้ยังไม่สามารถปรับเปลี่ยนทัศนคติให้เป็นทางสร้างสรรค์ได้ ตัวอย่างเช่น กรณีที่เขาเชื่อว่ายาที่เขาได้รับฟรีมาจากโรงพยาบาลของรัฐบาลเป็นยาที่ไม่มีประสิทธิภาพ เป็นยาราคาถูกที่ใช้แจกฟรีสำหรับคนยากจน ทำให้เขาไม่ยอมรับรับประทานยาเหล่านั้นและไม่อยากไปรักษาด้วย ก่อนที่เขาจะเสียชีวิตผู้วิจัยไปเยี่ยมหลายครั้งแต่ไม่พบ แต่ได้รับข้อมูลจากพ่อของเขาว่าเขาไม่ค่อยดูแลตนเองและออกไปเที่ยวนอกบ้านอยู่เสมอ

ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื้อเฮดส์กลุ่มที่ติดตามครบ 4 เดือน

จากตารางที่ 9 ถ้าหากพิจารณาจากคะแนนเฉลี่ยและค่าพิสัยจะเห็นได้ว่าคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื้อกลุ่มนี้ค่อนข้างสูงตั้งแต่ก่อนเข้าร่วมโครงการ และมีคะแนนสูงขึ้นเรื่อยๆ ภายหลังจากที่เข้าร่วมโครงการ โดยมีการกระจายของคะแนนก่อนเข้าร่วมโครงการค่อนข้างต่ำคือมีคะแนนเบ้ขวาเล็กน้อย ($skewness = .01$) และภายหลังจากเข้าร่วมโครงการมีคะแนนกระจายไปทางสูงคือมีคะแนนเบ้ซ้ายทั้งหมด ผลการวิเคราะห์ความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยระหว่างการวัดก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่า คะแนนเฉลี่ยของความสามารถในการดูแลตนเองก่อนเข้าร่วมโครงการ หลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน หลังเข้าร่วมโครงการ 2 เดือน หลังเข้าร่วมโครงการ 3 เดือน และหลังเข้าร่วมโครงการ 4 เดือนมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(4,96) = 22.98, p < .01$ (ตารางที่ 9)

เมื่อทดสอบความแตกต่างเปรียบเทียบรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่ามีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) ของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองก่อนเข้าร่วมโครงการกับภายหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน, และ 4 เดือน และภายหลังเข้าร่วมโครงการครบ 1 เดือนกับภายหลังเข้าร่วมโครงการครบ 2 เดือน, 3 เดือน และ 4 เดือน แต่ไม่พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติของคะแนน

ของคะแนนระหว่างรายคู่ที่เหลือ ซึ่งชี้ให้เห็นว่าภายหลังเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ 1 เดือนก็พบได้ว่ามีความสามารถในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น และความสามารถที่เพิ่มขึ้นนั้น ไม่มีการเปลี่ยนแปลงลงเมื่อเวลาผ่านไป

ตารางที่ 8 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 42)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	41	4820.29	117.57		
ระหว่างช่วงเวลา	3	4984.02	1661.34	79.59	< .01
ความคลาดเคลื่อน	123	2567.48	20.87		
รวม	167				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness
ของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเอง

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	18 - 54	37.19	7.93	.01
เดือนที่ 1	26 - 56	48.02	6.21	-1.48
เดือนที่ 2	30 - 59	49.83	6.48	-1.35
เดือนที่ 3	30 - 59	50.81	6.06	-1.33

ผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เสียชีวิตหลังจาก 4 เดือนนี้มีทั้งสิ้น 3 ราย ซึ่งไม่สามารถตอบแบบสอบถามได้ โดยอาศัยข้อมูลเชิงคุณภาพ พบว่า รายที่ 1 เป็นผู้ติดเชื้อชายที่มีความสามารถในการดูแลตนเองดีและมีเสถียรภาพมากคนหนึ่ง มีอาการเจ็บป่วยค่อนข้างน้อยตลอดระยะเวลา 4 เดือนที่อยู่ในโครงการ ก่อนเสียชีวิตเพียงไม่ถึง 2 สัปดาห์ที่เขาเริ่มมีอาการปวดศีรษะมาก แต่ยังคงพยายามดูแลตนเองเป็นอย่างดี จนกระทั่งต้องเข้าโรงพยาบาลด้วยอาการชัก ไม่รู้สึกตัว ทำให้ความสามารถในการดูแลตนเองลดลงมาก จนเสียชีวิตในที่สุด

รายที่ 2 เป็นผู้คิดเชื่อขายที่เสียชีวิตที่บ้าน มีอาการป่วยหนักและเรื้อรัง ช่วยตัวเองได้น้อย ไม่มีแรงที่จะกระทำการกิจกรรมด้วยตนเอง แต่ผู้คิดเชื่อรายนี้ สามารถคิดและตัดสินใจเกี่ยวกับตนเอง ได้จนวาระสุดท้ายของชีวิต โดยมีการคิดและวางแผนเกี่ยวกับการตายของตนเอง ได้สั่งเสียภรรยา และญาติเกี่ยวกับพิธีศพ ได้ขอร้องให้นิมิต์พระที่เป็นน้องชายของเขาเองมาประกอบพิธีให้ และก่อนเสียชีวิตเขาได้ขอร้องให้ญาติเปิดเพลงให้ฟังตลอดเวลาเพื่อสรวลจิตใจ เป็นความสามารถในการดูแลตนเองแม้จะอยู่ในสภาพที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น

รายสุดท้ายเป็นผู้คิดเชื่อหญิงหม้าย มีลักษณะคล้ายกับรายที่ 2 คือเป็นผู้มีความสามารถในการดูแลตนเองค่อนข้างดีมาตลอด และเสียชีวิตที่บ้านในลักษณะป่วยหนักเรื้อรัง ไม่สามารถกระทำการกิจกรรมด้วยตนเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่น แต่ยังสามารถคิดและตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลตนเอง จนถึงวาระสุดท้าย โดยการตัดสินใจที่จะไม่รับประทานยาใดๆเลยเพื่อให้ตนมีความสุขสบายจากอาการข้างเคียงของยา และไม่รับประทานอาหารนอกจากน้ำเพื่อป้องกันการอาเจียนซึ่งทำให้เธอรู้สึกเหนื่อยมากขึ้นและไม่สุขสบายมากขึ้นจากการท้องอืดแน่นเพราะอาหารไม่ย่อย

ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้คิดเชื่อเอดส์กลุ่มที่ติดตามครบ 5 เดือน

ลักษณะของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในกลุ่มผู้คิดเชื่อที่ได้ศึกษาคิดตามครบ 5 เดือนมีความคล้ายคลึงกับของทุกกลุ่มที่มีคะแนนเฉลี่ยเพิ่มสูงขึ้นจากคะแนนก่อนเข้าร่วมโครงการ และคะแนนที่วัดภายหลังเข้าร่วมโครงการก็มีการกระจายค่อนข้างสูงคือมีคะแนนเบี่ยง สำหรับค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ ความเบ้ของคะแนนสามารถดูได้จากตารางที่ 10 เมื่อทดสอบด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่าคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองที่วัดก่อนเข้าร่วมโครงการและวัดหลังเข้าร่วมโครงการทุกเดือนจนครบ 5 มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(5,85) = 11.11, p < .01$ (ตารางที่ 10)

เมื่อทดสอบเปรียบเทียบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่าคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองก่อนเข้าร่วมโครงการกับหลังเข้าร่วมโครงการครบแต่ละเดือนไปจนถึง 5 เดือน และคะแนนเฉลี่ยหลังเข้าร่วมโครงการครบ 1 เดือนกับหลังเข้าร่วมโครงการครบ 3 เดือน, 4 เดือน และ 5 เดือน มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$)

ตารางที่ 9 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 25)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	24	2422.80	100.95		
ระหว่างช่วงเวลา	4	2095.60	523.90	22.98	<.01
ความคลาดเคลื่อน	96	2188.40	22.80		
รวม	124				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness

ของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเอง

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	28 - 54	40.12	7.21	.16
เดือนที่ 1	33 - 56	47.76	5.56	-.74
เดือนที่ 2	35 - 57	50.04	5.31	-.95
เดือนที่ 3	43 - 58	51.28	4.79	-.54
เดือนที่ 4	29 - 59	50.60	7.62	-1.26

สำหรับความสามารถในการดูแลตนเองในระยะก่อนเสียชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ 3 ราย ภายหลังจาก 5 เดือนซึ่งไม่ได้ตอบแบบสอบถามนั้น โดยอาศัยข้อมูลเชิงคุณภาพพบว่า มีความสามารถลดลงมากโดยเฉพาะความสามารถในการกระทำการกิจกรรมการดูแลตนเอง เนื่องจากความเจ็บป่วยที่รุนแรง รายที่ 1 มีอาการอัมพาตซีกซ้าย ช่วยเหลือตนเองได้น้อยอยู่ก่อนแล้ว ระยะก่อนเสียชีวิตมีความเปลี่ยนแปลงหน้าที่และการทำงานของสมองร่วมด้วยคือไม่ค่อยรู้สึกตัวอยู่ตลอดเวลา รายที่ 2 ความสามารถในการดูแลตนเองลดลงเพราะมีอาการเหนื่อยหอบมาก ระยะสุดท้ายมีอาการสมองขาดออกซิเจนเพราะการหายใจล้มเหลว ไม่สามารถควบคุมความคิดและการกระทำได้ และรายสุดท้ายเป็นหญิงที่มีความสามารถในการดูแลตนเองดีมาตลอด

ตารางที่ 10 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 18)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื่อ	17	1725.05	101.47		
ระหว่างช่วงเวลา	5	1622.82	324.56	11.11	<.01
ความคลาดเคลื่อน	85	2483.34	29.22		
รวม	107				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness

ของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเอง

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	29 - 54	40.72	7.23	.35
เดือนที่ 1	33 - 56	47.66	5.86	-.69
เดือนที่ 2	35 - 57	50.00	5.94	-1.00
เดือนที่ 3	43 - 58	50.88	4.89	-.35
เดือนที่ 4	38 - 59	50.83	6.39	-.79
เดือนที่ 5	26 - 60	52.50	7.81	-2.57

ระยะที่เจ็บป่วยด้วยอาการปวดศีรษะรุนแรงก่อนเสียชีวิตเพียงไม่กี่วันนั้นเธอยังมีสติสัมปชัญญะครบถ้วน แม้จะไม่สามารถกระทำการกิจกรรมต่างๆได้ด้วยตนเอง แต่เธอก็สามารถคิดและตัดสินใจที่จะไม่ไปรักษาที่โรงพยาบาลใด ๆ อีกหลังจากที่ได้ไปมาแล้ว 2 แห่ง และคิดว่าไม่มีประโยชน์ เธอได้เลือกที่จะอยู่บ้านกับครอบครัว และได้ขอร้องให้ผู้วิจัยช่วยอธิบายให้ครอบครัวเข้าใจด้วย

ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์กลุ่มที่ติดตามครบ 6 เดือน

ในทำนองเดียวกับกลุ่มอื่นๆที่กล่าวมาแล้ว ที่พบว่า คะแนนเฉลี่ยความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ในกลุ่มที่ติดตามได้ครบ 6 เดือนมีค่าสูงขึ้นเมื่อเปรียบเทียบกับก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน ความเบ้ และค่าเฉลี่ยอันดับของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองดูได้จากตารางที่ 11 เนื่องจากกลุ่มนี้มีจำนวนน้อยคือ 14 รายจึงได้ทำการวิเคราะห์ความแตกต่างด้วยสถิติ непараметрический критерий Фридмана (Freidman test) ซึ่งเป็นวิธีที่ใช้สำหรับข้อมูลที่ได้มาจากการวัดซ้ำ (repeated measure) และทดสอบความแตกต่างค่าเฉลี่ยอันดับรายคู่ด้วยวิธีวิลคอกซอล (Wilcoxon signed-rank test) (Munro & Page 1993 : 95, 97) พบว่าค่าเฉลี่ยอันดับของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองที่วัดก่อนเข้าร่วมโครงการและทุกเดือนหลังจากเข้าร่วมโครงการจนครบ 6 เดือนมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($\chi^2 = 35.25$, D.F. = 6, $p < .01$) (ตารางที่ 11)

เมื่อทดสอบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธี Wilcoxon signed-ranks test พบว่าค่าเฉลี่ยอันดับของความสามารถในการดูแลตนเองก่อนเข้าโครงการมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) กับหลังเข้าโครงการ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน, 4 เดือน, 5 เดือน และ 6 เดือน และค่าเฉลี่ยอันดับหลังเข้าโครงการ 1 เดือนมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) กับหลังเข้าโครงการ 3 เดือน, 4 เดือน, 5 เดือน, และ 6 เดือน นอกจากนั้นไม่พบว่ามี ความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

จากข้อมูลเชิงคุณภาพพบว่าผู้ติดเชื้อทั้ง 14 รายที่ได้ติดตามครบ 6 เดือนนี้ ล้วนเป็นผู้ที่มีศักยภาพและมีเสถียรภาพในการดูแลตนเองค่อนข้างดีมาก ในจำนวนนี้ 4 รายได้เป็นอาสาสมัครร่วมทำงานในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ ทำหน้าที่เยี่ยมเยียนและแบ่งปันประสบการณ์แก่เพื่อนผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชน และมี 10 รายที่มีสุขภาพค่อนข้างแข็งแรงไม่ค่อยมีอาการเปลี่ยนแปลงและสามารถควบคุมอาการเจ็บป่วยได้ดี จนสามารถเรียกได้ว่าค่อนข้างปกติคือหรือเรียกว่าเป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการก็ได้ อีก 3 รายมีอาการเจ็บป่วยเป็นๆหายๆแต่ไม่รุนแรงสามารถจัดการได้เป็นส่วนใหญ่ แต่มี 1 รายที่ภาวะสุขภาพไม่ดี มีอาการเจ็บป่วยอยู่เกือบตลอดเวลา และมักเป็นการเจ็บป่วยที่ค่อนข้างรุนแรงจนเกือบเสียชีวิตหลายครั้ง แต่เป็นผู้ที่มีศักยภาพในการดูแลตนเองดีและมีการรับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างดีแม้ในยามเจ็บป่วย

ผู้ติดเชื้อรายดังกล่าวนี้เป็นหญิงหม้าย อายุ 27 ปี สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ปลายปี พ.ศ. 2537 มีลูกชายวัย 4 ขวบ ปัจจุบันอาศัยอยู่กับพ่อแม่ เริ่มมีอาการเจ็บป่วยมาได้ประมาณ 6 เดือน ก่อนที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ โดยมีอาการไอเรื้อรัง มีไข้เป็น ๆ หาย ๆ น้ำหนักลด ผม่วรง มีอาการแพ้และติดเชื้อราที่ผิวหนังเรื้อรัง รักษาจากหลายแห่ง คือ รับยารักษาวัณโรคจากโรงพยาบาลชุมชน รักษาอาการเจ็บป่วยทั่วไปที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพและตามคลินิกทั่วไป นอกจากนี้ยังรักษาแบบพื้นบ้านด้วยการใช้สมุนไพรที่ลุงและแม่ไปแสวงหามาจากป่าใกล้บ้าน ตลอดโครงการเธอมีอาการเป็น ๆ หาย ๆ และต้องเข้าโรงพยาบาลหลายครั้ง แต่เธอเป็นผู้ที่มีทัศนคติต่อโลกและชีวิตที่ดีมาก เป็นคนที่มองโลกในแง่ดีเสมอ ชอบช่วยเหลือผู้อื่น ทุกครั้งที่พบกับผู้ติดเชื้อด้วยกันเธอมักจะพูดให้กำลังใจและกระตุ้นให้สนใจเอาใจใส่สุขภาพตนเอง

ภายหลังเข้าโครงการได้ประมาณ 5 เดือน เธอได้เป็นผู้นำของกลุ่มผู้ติดเชื้อในอำเภอที่เธออาศัยอยู่ เป็นผู้แสวงหาแหล่งประโยชน์ตลอดเวลา แต่ไม่ได้เป็นผู้รับแต่ฝ่ายเดียวเธอได้เสนอตัวเป็นวิทยากรในกรณีที่หน่วยงานนั้นต้องการ และเปิดโอกาสให้ผู้สนใจจะศึกษาผู้ติดเชื้อเอดส์ไปพบที่บ้านได้ตลอดเวลา จึงมีผู้คนจากหลายองค์กรได้พาผู้มาดูงานจากทั่วสารทิศไปเยี่ยมเธอเพราะเป็นตัวอย่างผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีการปรับตัวดี ทำให้เธอถึงกับกล่าวว่าเธอโชคดีที่ติดเชื้อเอดส์

การช่วยเหลือพัฒนาศักยภาพสำหรับผู้ติดเชื้อรายนี้สามารถทำได้โดยไม่ยากลำบาก นอกจากจะช่วยเหลือเกี่ยวกับการดูแลรักษาอาการเจ็บป่วยที่มีอยู่ตลอดเวลาแล้ว ก็เป็นการให้ข้อมูลที่จำเป็นและคอยเป็นที่ปรึกษาให้ตามที่เธอต้องการ ก็สามารถนำไปเลือกปฏิบัติได้เป็นอย่างดี กล่าวได้ว่า ผู้ติดเชื้อรายนี้เป็นครูที่ดีมากทั้งสำหรับผู้วิจัยเองและสำหรับผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ ที่ผู้วิจัยมักจะยกตัวอย่างเกี่ยวกับเธอให้ฟังอยู่เสมอ และมีหลายครั้งที่เธอผู้นี้ได้ออกไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อตามบ้านกับผู้วิจัย

ตารางที่ 11 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของความสามารถในการดูแลตนเอง
ในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน
4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน ด้วยสถิติฟรیدแมน (Friedman test) (N = 14)

N	Chi-Square	D.F.	p
14	35.25	6	< .01

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน Skewness และค่าเฉลี่ยอันดับ
ของคะแนนความสามารถในการดูแลตนเอง

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness	ค่าเฉลี่ยอันดับ
ก่อนเข้าโครงการ	33 - 54	42.78	6.75	.12	1.82
เดือนที่ 1	33 - 56	48.21	6.39	-.92	2.54
เดือนที่ 2	35 - 57	50.42	6.25	-1.39	3.89
เดือนที่ 3	43 - 58	51.78	4.93	-.82	4.43
เดือนที่ 4	38 - 59	52.92	5.39	-1.79	4.36
เดือนที่ 5	52 - 60	55.42	2.53	.26	5.21
เดือนที่ 6	53 - 59	56.07	1.77	-.02	5.75

ประสิทธิผลของโครงการต่ออาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ช่วงคะแนนที่เป็นไปได้ของอาการเจ็บป่วยตามแบบประเมินคือ 0-72 คะแนน เป็นการรายงานการรับรู้ของผู้ติดเชื้อเองซึ่งได้มาจากการประเมินก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัยและภายหลังเข้าโครงการในแต่ละเดือน คะแนนยิ่งสูงหมายถึงยิ่งมีอาการเจ็บป่วยมาก เมื่อแยกวิเคราะห์เปรียบเทียบในแต่ละกลุ่มได้ผลดังต่อไปนี้

อาการเจ็บป่วยในกลุ่มที่ติดตามครบ 3 เดือน (N = 42)

จากตารางที่ 12 แสดงให้เห็นว่าผู้ติดเชื้อในกลุ่มนี้มีคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยก่อนไปทางต่ำ คือมีการกระจายของคะแนนในการวัดแต่ละครั้งเป็นวงเล็กลittle โดยที่ก่อนเข้าร่วมโครงการผู้ติดเชื้อมีคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยสูงกว่าและลดลงภายหลังเข้าร่วมโครงการครบ 1 เดือน หลังจากนั้นสูงขึ้นเล็กน้อยในเดือนที่ 2 เดือน และ 3 เดือน เมื่อเปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยคะแนนในแต่ละเดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของอาการเจ็บป่วยก่อนเข้าโครงการ หลังเข้าโครงการเดือนที่ 1, เดือนที่ 2 และเดือนที่ 3 แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(3,123) = 12.25, p < .001$ (ตารางที่ 12) เมื่อนำคะแนนเฉลี่ยของอาการเจ็บป่วยในแต่ละเดือนมาเปรียบเทียบเป็นรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่าคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยก่อนเข้าโครงการกับภายหลังเข้าโครงการเดือนที่ 1, เดือนที่ 2 และเดือนที่ 3 แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และไม่พบความแตกต่างของรายคู่ที่เหลืออย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ในกลุ่มตัวอย่างนี้มีผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เสียชีวิตหลังจากติดตามได้ครบ 3 เดือนจำนวนทั้งสิ้น 6 ราย ซึ่งทั้งหมดนี้ไม่ได้ตอบแบบสอบถามก่อนเสียชีวิตเนื่องจากไม่อยู่ในสภาพที่จะตอบได้ อีกทั้งยังติดตามไม่ถึงเดือนที่ 4 แต่ผู้วิจัยได้ประเมินภาวะสุขภาพและอาการเจ็บป่วยก่อนเสียชีวิตโดยอาศัยข้อมูลจากแหล่งต่างๆ โดยเฉพาะจากญาติ ซึ่งพบว่า ผู้ติดเชื้อในจำนวนนี้ 4 รายเสียชีวิตที่โรงพยาบาลเนื่องมาจากมีอาการปวดศีรษะรุนแรง ไม่รู้สึกตัว และชัก โดยญาติต่างก็รับรู้ว่าจะติดเชื้อราในสมอง ผู้ติดเชื้ออีก 1 รายเสียชีวิตที่โรงพยาบาลด้วยอาการของปอดอักเสบรุนแรง มีอาการไอ เจ็บหน้าอก และหายใจหอบเหนื่อยมาก และผู้ติดเชื้อรายสุดท้ายเป็นชายโสดเสียชีวิตเนื่องจากฆ่าตัวตายที่บ้านโดยการรับประทานยาฆ่าแมลงพิษ ก่อนหน้านั้นเขามีอาการไอเรื้อรัง มี

ฟื้นคืนตามตัวและแขนขาเป็นๆหายๆ มีไข้เป็นๆหายๆ ปวดศีรษะบ่อยๆ จากข้อมูลที่ได้รับจากญาติสนิทพบว่าเขามีอาการปวดศีรษะมาก สับสน และพูดจาไม่รู้เรื่องมาได้ 2 วันก่อนที่จะทำร้ายตนเองในที่สุด

ตารางที่ 12 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 42)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	41	5868.29	143.13		
ระหว่างช่วงเวลา	3	622.12	207.37	12.25	<.001
ความคลาดเคลื่อน	123	2081.38	16.92		
รวม	167				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนอาการเจ็บป่วย

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	1 - 41	12.23	8.02	1.16
เดือนที่ 1	0 - 20	7.28	5.47	.80
เดือนที่ 2	0 - 34	8.21	7.17	1.36
เดือนที่ 3	0 - 27	8.11	6.94	.63

อาการเจ็บป่วยในกลุ่มที่ติดตามครบ 4 เดือน (N = 25)

คะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยของกลุ่มติดตามครบ 4 เดือนค่อนข้างต่ำ คือมีการกระจายของคะแนนเบ้ขวาทุกครั้งของการวัด โดยมีคะแนนลดลงเรื่อยๆ ตั้งแต่ก่อนเข้าโครงการวิจัยไปจนถึงหลังเข้าโครงการครบ 3 เดือน แต่กลับมีคะแนนความเจ็บป่วยเพิ่มขึ้นมาอีกในเดือนที่ 4 ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าพิสัยดูได้จากตารางที่ 13 เมื่อเปรียบเทียบความแตกต่างคะแนนเฉลี่ยของแต่ละเดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยของการวัดก่อนเข้า

โครงการ ภายหลังเข้าโครงการเดือนที่ 1, เดือนที่ 2, เดือนที่ 3 และเดือนที่ 4 แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(4,96) = 3.16, p < .05$ (ตารางที่ 13) และเมื่อนำคะแนนเฉลี่ยของแต่ละเดือนมาเปรียบเทียบรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่าคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าโครงการกับภายหลังเข้าโครงการครบ 1 เดือน, 2 เดือน, และ 3 เดือนมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และคะแนนเฉลี่ยของการวัดหลังจากเข้าร่วมโครงการได้ 4 เดือนมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับคะแนนเฉลี่ยของการวัดหลังจากเข้าโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน และ 3 เดือน

อย่างไรก็ตาม มีผู้ที่เสียชีวิตหลังจากติดตามได้ 4 เดือนจำนวน 3 ราย ซึ่งไม่สามารถตอบแบบสอบถามก่อนเสียชีวิตได้ รายที่ 1 เป็นผู้ติดเชื้อชายอายุ 55 ปี เสียชีวิตกระทันหันที่โรงพยาบาลด้วยอาการปวดศีรษะมาก ชัก และไม่รู้สีกตัว โดยแพทย์ได้แจ้งผลการวินิจฉัยแก่ญาติว่าติดเชื้อในสมอง รายที่ 2 เป็นชาย อายุ 27 ปี เสียชีวิตที่บ้านด้วยอาการสงบ เนื่องจากป่วยหนักเรื้อรังมานาน คือ มีอาการท้องเดิน ทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลียมาก ปวดตามกล้ามเนื้อและข้อต่างๆ และรายที่ 3 เป็นหญิงหม้าย อายุ 37 ปี ป่วยเรื้อรังติดต่อกันมานาน มีอาการอ่อนเพลียมาก ซีดมาก อาเจียนทุกครั้งหลังรับประทานอาหาร ระยะสุดท้ายไม่มีแรงที่จะช่วยตนเองไม่ยอมรับประทานอาหารเลยติดต่อกันนานเกินกว่า 10 วัน ญาติได้พาไปโรงพยาบาลหลายแห่งแต่ไม่ได้นอนรักษาตัวในโรงพยาบาล จึงดูแลอยู่ที่บ้านและในที่สุดก็เสียชีวิตด้วยอาการสงบ

อาการเจ็บป่วยในกลุ่มที่ติดตามครบ 5 เดือน (N = 18)

ดังที่แสดงไว้ในตารางที่ 14 คะแนนอาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อในกลุ่มที่ได้ติดตามครบ 5 เดือนในการวัดแต่ละครั้งมีการกระจายไปทางคะแนนต่ำคือเบ้ขวาเล็กน้อย โดยที่ก่อนเข้าโครงการมีความเจ็บป่วยสูงกว่าและลดลงมากในเดือนแรกภายหลังเข้าโครงการ และกลับสูงขึ้นในเดือนที่ 4 ของโครงการ เมื่อทดสอบด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่ามีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(5,85) = 2.54, p < .05$ และเมื่อเปรียบเทียบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่ามีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญของคะแนนเฉลี่ยในการวัดก่อนกับหลังเข้าร่วมโครงการครบ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน และระหว่างหลังเข้าร่วมโครงการครบ 1 เดือนกับหลังเข้าร่วมโครงการครบ 4 เดือนและ 5 เดือน

ตารางที่ 13 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 25)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	24	4701.07	195.88		
ระหว่างช่วงเวลา	4	335.71	83.93	3.16	<.05
ความคลาดเคลื่อน	96	2546.29	26.52		
รวม	124				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนอาการเจ็บป่วย

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	1 - 41	11.64	8.72	1.64
เดือนที่ 1	1 - 20	7.76	5.89	.79
เดือนที่ 2	0 - 34	8.48	7.50	1.63
เดือนที่ 3	0 - 27	7.92	6.98	.96
เดือนที่ 4	0 - 39	11.04	9.29	1.31

มีผู้ติดเชื้อเสียชีวิตภายหลังการติดตามครบ 5 เดือนจำนวน 3 ราย ซึ่งไม่สามารถตอบแบบสอบถามก่อนเสียชีวิตได้ รายที่ 1 เป็นชายโสด อายุ 29 ปี เสียชีวิตที่บ้านเนื่องจากมีอาการปวดศีรษะ ชัก ร่างกายช็อกซ้ายอ่อนแรง ไปโรงพยาบาลแล้วและได้ยาควบคุมการชักกลับมารักษาที่บ้าน รายที่ 2 อายุ 44 ปี เพศชาย โสด รับรู้ว่าตนมีปอดอักเสบและปอดบวม ไปโรงพยาบาลหลายครั้งและได้รับยามารับประทานที่บ้านทุกครั้ง ระยะสุดท้ายที่ผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้านเขามีอาการอ่อนเพลียมาก รับประทานอาหารไม่ได้เพราะคลื่นไส้และอาเจียน หายใจหอบเหนื่อยมาก ไอมาก และเจ็บอกเวลาไอ พักไม่ได้เลย และเสียชีวิตในที่สุด ส่วนผู้ติดเชื้อรายสุดท้ายที่เสียชีวิตเป็นหญิงหม้าย วัย 35 ปี เป็นผู้ที่มีความสามารถในการดูแลตนเองดีมากคนหนึ่งและไม่มีอาการเจ็บป่วยรุนแรงมาก่อนเลย แต่ระยะหลังเริ่มมีอาการปวดศีรษะบ่อยๆ ตาพร่ามัว และมีอาการอาเจียน

หลายครั้ง ได้ไปรักษาที่โรงพยาบาลมาแล้วหลายครั้ง ได้ยามารับประทานที่บ้านตลอดมาโดยแพทย์ไม่ได้บอกว่าเป็นอะไร ช่วงก่อนที่เธอจะเสียชีวิตประมาณ 2 สัปดาห์มีอาการปวดศีรษะมากตลอดเวลา พักไม่ได้เลย และคลื่นไส้อาเจียนทำให้รับประทานอาหารไม่ได้เลย ญาติพาไปโรงพยาบาล 2 แห่ง แต่ทางโรงพยาบาลไม่ได้รับตัวไว้คงให้ยามารับประทานที่บ้านเหมือนทุกครั้ง เธอได้รับความทุกข์ทรมานมากจนเสียชีวิตในที่สุด

อาการเจ็บป่วยในกลุ่มที่ติดตามครบ 6 เดือน (N = 14)

เช่นเดียวกันกับผู้ติดเชื้อมาก่อนอื่นๆ ที่พบว่าคะแนนอาการเจ็บป่วยของกลุ่มที่ศึกษาครบ 6 เดือนนั้นมีการกระจายไปทางคะแนนต่ำ คือในการวัดทุกครั้งคะแนนจะเบ้ขวาเล็กน้อย (ตารางที่ 15) โดยมีคะแนนก่อนเข้าร่วมโครงการสูงกว่าหลังเข้าโครงการทุกเดือนจนถึง 6 เดือน สำหรับค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าเฉลี่ยอันดับคู่ได้จากตารางเดียวกัน เมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของการวัดแต่ละครั้งด้วยสถิติ้นพาราเมตริกวิธีฟริดแมน (Friedman test) พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีค่าเฉลี่ยอันดับของอาการเจ็บป่วยในแต่ละเดือนแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($\text{Chi-Square} = 16.11$, D.F. = 6, $p < .05$) (ตารางที่ 15) และเมื่อทดสอบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธี Wilcoxon signed-rank test พบว่าค่าเฉลี่ยอันดับของอาการเจ็บป่วยก่อนเข้าโครงการมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ กับค่าเฉลี่ยอันดับภายหลังเข้าโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน, 5 เดือนและ 6 เดือน ($p < .05$) แต่ไม่พบความแตกต่างของรายคู่อื่นๆ ที่นอกเหนือไปจากนี้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

สำหรับลักษณะความเจ็บป่วยที่พบในผู้ติดเชื้อในการศึกษารุ่นนี้ พบได้ทุกอาการที่ระบุอยู่ในแบบสอบถาม อาการเจ็บป่วยที่พบมากในกลุ่มตัวอย่างนี้ ได้แก่ (1) ความผิดปกติทางผิวหนังซึ่งมีทั้งที่เกิดจากการติดเชื้อต่างๆ เช่น เชื้อรา เชื้อไวรัส และแบคทีเรียที่ทำให้มีตุ่มหนองหรือที่เกิดจากการแพ้สารต่างๆ เช่น ผด ผื่นคัน (2) ความผิดปกติในระบบทางเดินหายใจ พบอาการทางปอดมากที่สุด เช่น ไอเรื้อรัง หายใจหอบ หรือเจ็บทรวงอกเวลาหายใจ ซึ่งผู้ติดเชื้อมักได้รับการบอกเล่าจากทางโรงพยาบาลหรือคลินิกที่ไปรับการรักษาว่าตนติดเชื้อวัณโรค หรือเป็นปอดอักเสบซึ่งเป็นสาเหตุการตายของผู้ติดเชื้อ 2 ราย (3) อาการผิดปกติในระบบทางเดินอาหาร พบบ่อยคือ ท้องเดินหรือถ่ายเหลวบ่อยครั้ง อาการท้องอืดแน่น คลื่นไส้ อาเจียน (4) อาการไอเรื้อรังโดยไม่ทราบสาเหตุ (5) ความผิดปกติเกี่ยวกับภูมิแพ้ มีการแพ้สารต่างๆ ยาลูกอมทำให้มีอาการ เช่น หอบหืดง่าย ลมพิษ แพ้ยา ผสมรวม (6) ความผิดปกติทางโภชนาการ แทบทุกรายมัก

ประสบปัญหาเบื่ออาหาร น้ำหนักลด ผอม ซีด ไม่ค่อยมีแรง (7) มีการติดเชื้อในส่วนต่างๆของร่างกาย เช่น ติดเชื้อราในช่องปาก ติดเชื้อราหรือไวรัสบริเวณอวัยวะเพศ และหูเป็นน้ำหนวก และ (8) อาการทางระบบประสาทและสมองซึ่งพบเป็นสาเหตุการเสียชีวิตของผู้ติดเชื้อในการศึกษาครั้งนี้ถึง 7 ราย อาการที่รายงานได้แก่ ปวดศีรษะรุนแรง ตาพร่ามัว ชัก และร่างกายอ่อนแรงครึ่งซีก สำหรับอาการเจ็บป่วยที่รายงานโดยกลุ่มตัวอย่าง 5 อันดับแรกและอาการที่พบก่อนเสียชีวิตแสดงไว้ในตารางที่ 16

ตารางที่ 14 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 18)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	17	4104.60	241.45		
ระหว่างช่วงเวลา	5	425.82	85.16	2.54	< .05
ความคลาดเคลื่อน	85	2847.01	33.49		
รวม	107				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนอาการเจ็บป่วย

เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	2 - 41	11.83	8.80	2.27
เดือนที่ 1	1 - 17	5.94	4.96	1.24
เดือนที่ 2	0 - 29	7.94	7.39	1.44
เดือนที่ 3	0 - 27	8.38	7.59	.96
เดือนที่ 4	0 - 39	11.16	9.31	1.65
เดือนที่ 5	0 - 39	9.44	10.38	1.71

ตารางที่ 15 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของอาการเจ็บป่วยในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือนด้วยสถิติฟรี้ดแมน (Friedman test) (N = 14)

N	Chi-Square	D.F.	Significance
14	16.02	6	< .05

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน Skewness และค่าเฉลี่ยอันดับของคะแนนอาการเจ็บป่วย					
เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness	ค่าเฉลี่ยอันดับ
ก่อนเข้าโครงการ	2 - 41	11.64	9.76	2.32	5.81
เดือนที่ 1	1 - 19	7.00	5.72	1.40	4.21
เดือนที่ 2	0 - 34	7.71	9.32	1.96	3.68
เดือนที่ 3	0 - 18	5.79	6.04	1.11	3.46
เดือนที่ 4	0 - 16	7.64	4.89	.04	4.36
เดือนที่ 5	0 - 12	4.92	3.99	.50	2.96
เดือนที่ 6	0 - 16	4.92	5.66	.68	3.46

ตารางที่ 16 แสดงอาการเจ็บป่วย 5 อันดับแรกและอาการที่พบก่อนเสียชีวิตของกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามครบ 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน

กลุ่มติดตาม	อาการเจ็บป่วย 5 อันดับแรก	อาการที่พบก่อนเสียชีวิต	
		อาการ	จำนวนผู้ติดเชื้อ
3 เดือน	1. อ่อนเพลีย ไม่มีเรี่ยวแรง 2. เบื่ออาหาร 3. ปวดศีรษะ 4. น้ำหนักลด พอมลง 5. ไอเรื้อรัง	1. ปวดศีรษะ ชัก ไม่รู้สึกตัว 2. ปอดอักเสบ เจ็บอก ไข้ และไอ 3. มาตัวตาย	4 1 1
4 เดือน	1. อ่อนเพลีย ไม่มีเรี่ยวแรง 2. น้ำหนักลด พอมลง 3. ปวดศีรษะ 4. เบื่ออาหาร 5. ไอเรื้อรัง	1. ปวดศีรษะ ชัก ไม่รู้สึกตัว 2. อ่อนเพลีย ซีดมาก รับประทานอาหารไม่ได้และป่วยเรื้อรังมานาน ติดเชื้อวัณโรคปอด	1 2
5 เดือน	1. อ่อนเพลีย ไม่มีเรี่ยวแรง 2. ติดเชื้อทางผิวหนัง 3. ปวดศีรษะ 4. น้ำหนักลด พอมลง 5. เบื่ออาหาร และไอเรื้อรัง	1. ปวดศีรษะ ชัก ไม่รู้สึกตัว 2. ปอดอักเสบ เจ็บอก ไข้ ไอ	2 1
6 เดือน	1. อ่อนเพลีย ไม่มีเรี่ยวแรง ติดเชื้อทางผิวหนัง 2. ปวดศีรษะ และ ไอเรื้อรัง 3. นอนไม่หลับ 4. น้ำหนักลด พอมลง และ เหนื่อยออกมาก 5. เบื่ออาหาร	ไม่มีผู้เสียชีวิต	

ผลของโครงการพัฒนาศักยภาพต่อคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ข้อมูลเชิงปริมาณเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ได้มาจากการประเมินด้วยตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ มีช่วงคะแนนที่เป็นไปได้ตามแบบสอบถามอยู่ระหว่าง 0-2400 คะแนน เพื่อให้สะดวกในการนำไปเปรียบเทียบกับกลุ่มตัวอย่างอื่นจึงได้แปลงให้เป็นคะแนน 0 - 100 โดยเอาคะแนนรวมหารด้วยจำนวนข้อคือ 24 การวิเคราะห์คะแนนคุณภาพชีวิตได้แยกทำในแต่ละกลุ่มที่ได้มีการติดตามในระยะเวลาที่ต่างกันคือกลุ่มติดตาม 3 เดือน กลุ่มติดตาม 4 เดือน กลุ่มติดตาม 5 เดือน และกลุ่มติดตาม 6 เดือน

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ติดตามครบ 3 เดือน (N = 42)

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการมีคะแนนกระจายไปทางค่อนข้างต่ำคือคะแนนเบ้ไปทางขวาเล็กน้อย ส่วนคะแนนที่วัดภายหลังเข้าโครงการมีการกระจายไปทางคะแนนสูงคือมีคะแนนเบ้ซ้าย โดยมีคะแนนสูงขึ้นในทุกเดือนดังแสดงไว้ในตารางที่ 17 เมื่อทดสอบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่าคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตก่อนเข้าร่วมโครงการ ภายหลังเข้าโครงการ 1 เดือน 2 เดือนและ 3 เดือนแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $F(3,123) = 30.33, p < .01$ (ตารางที่ 17) เมื่อทดสอบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) ระหว่างคะแนนเฉลี่ยก่อนเข้าโครงการกับภายหลังเข้าโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน และ 3 เดือน คะแนนเฉลี่ยภายหลังเข้าโครงการได้ 1 เดือนกับ 3 เดือน และคะแนนเฉลี่ยภายหลังเข้าร่วมโครงการ 2 เดือนกับ 3 เดือน

หลังจากติดตามได้ครบ 3 เดือนแล้วมีผู้เสียชีวิตรวม 6 ราย ซึ่งไม่สามารถตอบแบบสอบถามได้ จากข้อมูลเชิงคุณภาพสามารถอธิบายลักษณะของคุณภาพชีวิตในระยะก่อนเสียชีวิตได้ดังต่อไปนี้

ผู้ติดเชื้อรายที่ 1 เพศชาย โสด วัย 29 ปี อาศัยอยู่กับแม่และน้องสาว เสียชีวิตที่โรงพยาบาลด้วยอาการปอดอักเสบรุนแรง หลังจากติดเชื้อเอดส์เขามีคุณภาพชีวิตลดลงแต่ก็สามารถปรับตัวให้เข้ากับสภาพได้ค่อนข้างดี คะแนนคุณภาพชีวิตด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมต่ำมากเพราะ

เขาไม่สูงส่งกับใครอีกเลย แต่การรับรู้ของเขานั้นบอกว่าเป็นความสุขและความพอใจของเขาที่ได้ อยู่เงียบๆ เขาให้เหตุผลว่า

“เมื่อก่อนผมชอบคบเพื่อนฝูง เทียวเตร่ ... แต่ตอนนี้เหตุการณ์เปลี่ยนไป...ผมชอบอยู่ เงียบๆคนเดียว อยู่ในบ้าน ทำงานในบ้าน...สงบๆ ...ถ้ามีใครมายุ่งวุ่นวายมากๆจะรำคาญมาก เพราะผมไม่คิดว่าเขาจะช่วยอะไรผมได้ นอกจากเอาไปนินทา”

เขามีความพึงพอใจที่สามารถดูแลตนเองได้ ช่วยตนเองได้ทุกอย่าง และบอกว่า

“สิ่งที่ทำให้คุณภาพชีวิตผมแย่หลายๆ ก็คือ อาการป่วย ...มันไม่เคยหายปกติได้เลย มัน ป่วยอยู่ตลอด แม้จะไม่หนักหนาสาหัสแต่ก็รู้สึกไม่สบายเลย”

เขาผู้นี้มีอาการไอเรื้อรัง มีอาการคันและมีตุ่มทางผิวหนัง และเบื่ออาหารมาก ก่อนเสียชีวิตมีอาการหอบเหนื่อย ไอ และมีไข้สูงด้วย เขาบอกกับผู้วิจัยว่า

“ชีวิตช่วงนี้แย่มากที่สุด แย่จนคิดว่าอยากตายให้พ้นทรมาน...ผมไม่กลัวตายเลย”

รายที่ 2 เป็นเพศชาย วัย 32 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านร่างกายและความสุขสบายโดยทั่วไป และด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมค่อนข้างต่ำเนื่องจากมีร่างกายซิกซ่ายอ่อนแรงจากการผ่าตัดเนื้องอกในสมอง แต่สามารถพัฒนาการรับรู้คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์และจิตใจ ด้านทัศนคติต่อตนเอง และความพึงพอใจในชีวิตได้ดีขึ้น ในระยะหลังเนื่องจากได้รับการดูแลจากครอบครัวเป็นอย่างดี และตัวเขาเองก็สามารถปรับตัวและช่วยตนเองได้มากขึ้น เขาตระหนักในคุณค่าของตนเองเสมอ ในระยะก่อนเสียชีวิตเขารับรู้ว่าคุณภาพชีวิตของเขาต่ำลงมากเพราะอาการเจ็บป่วยทางร่างกาย คือ ปวดศีรษะมากจนพักไม่ได้ รับประทานอาหารไม่ได้เพราะคลื่นไส้อาเจียน

รายที่ 3 เพศชาย โสด อายุ 34 ปี อาศัยอยู่กับพ่อแม่ และน้องชาย เสียชีวิตด้วยอาการติดเชื้อในระบบสมอง มีอาการปวดศีรษะรุนแรงและชัก เป็นผู้ที่รับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างสูงก่อนหน้าที่จะเสียชีวิต สามารถดูแลตนเองได้ดี แบบแผนชีวิตที่ปรับเปลี่ยนไปคล้ายกับรายที่ 1 คือ ชอบเก็บตัวอยู่กับบ้าน ไม่คบหาสมาคมกับเพื่อนฝูงมากเหมือนก่อนที่จะติดเชื้อเอดส์ คະแนนในแบบสอบถามด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมจึงต่ำแต่การรับรู้ของตนเองกลับมีความพึงพอใจสูงที่ได้ อยู่เงียบๆกับครอบครัว ด้านอารมณ์และทัศนคติต่อตนเองในระยะหลังมีการรับรู้ในทางบวกมากขึ้น จากการที่สามารถช่วยตนเองได้มากขึ้นและสามารถยอมรับสภาพได้มากขึ้น ความพึงพอใจในชีวิตที่เหลืออยู่สูงขึ้นกว่าตอนแรกๆที่รู้ว่าติดเชื้อเอดส์ ก่อนเสียชีวิต เขาบอกกับพ่อแม่ว่า ไม่

ต้องเสียชีวิตจากการตายของเขา และเขาไม่กลัวตายเลย พอใจที่ได้อยู่กับพ่อแม่อย่างใกล้ชิดก่อนตาย ดังคำพูดของเขาที่ว่า

“ผมเสียชีวิตอย่างเดียวที่ไม่มีโอกาสได้ตอบแทนบุญคุณของพ่อแม่เท่าที่ควร แต่ตอนนี้ก็คิดเสียว่า เราเองก็คงไม่ได้ช่วยให้ท่านลำบากดูแลนาน ผมอยากตายเร็วๆ ไม่ต้องทรมานให้พ่อแม่ลำบาก แต่ไม่ใช่การฆ่าตัวตายนะ สงสารพ่อแม่...”

การรับรู้คุณภาพชีวิตก่อนเสียชีวิตลดลงมากเพราะอาการเจ็บป่วย เมื่อมีอาการปวดศีรษะมาก ทูรนาทราซ เขาบอกว่า

“ถ้าเป็นแบบนี้ขอตายดีกว่า ทรมานมาก ทำอะไร ไม่ได้เลย... ไม่อยากอยู่แบบนี้เลย”

รายที่ 4 เป็นผู้ติดเชื้อชาย อายุ 33 ปี แต่งงานแล้ว มีภรรยาและพ่อแม่ของตนเองเป็นผู้ดูแล มีอาการไอเรื้อรัง หอบมาก เบื่ออาหาร แพทย์บอกกับเขาว่าเป็นวัณโรคปอด ได้รับประทานยาติดต่อกันมาได้ 5 เดือน รับรู้ว่าติดเชื้อเอชไอวีได้ 12 เดือนแล้ว แรกๆที่รับเข้าร่วมโครงการวิจัย เขามีการรับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างต่ำ โดยเฉพาะด้านทัศนคติต่อตนเอง ด้านความพึงพอใจในชีวิต เขามักมีอาการท้อแท้ ไม่เข้มแข็ง อยู่ในสภาพขมขื่น เป็นภาระแก่ครอบครัวมาก คุณภาพชีวิตด้านร่างกายลดลงเนื่องจากมีอาการทางผิวหนังรุนแรงคือ ติดเชื้อรา และเป็นเรื้อรังกว้างขวาง ทำให้เขาเก็บตัวหลบหน้าผู้คนตลอดมา ผู้วิจัยได้พบและเยี่ยมบ่อยครั้งมากในเดือนแรกๆ หลังจากเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง ต่อมาเขารายงานการรับรู้คุณภาพชีวิตในแบบสอบถามด้วยคะแนนที่สูงขึ้น ปัจจัยที่ส่งเสริมน่าจะได้แก่ การที่เขามีอาการดีขึ้นมาก โดยเฉพาะอาการทางผิวหนังหายจนเกือบปกติ ในเดือนที่ 3 หลังเข้าร่วมโครงการเขาสามารถออกจากบ้านและคิดจะไปหางานทำ เขาสามารถดูแลตนเองได้ดีขึ้น ทุกคนในครอบครัวต่างมีความรู้สึกพึงพอใจและมีความสุขมากขึ้น แต่แล้วเมื่อเข้าสู่เดือนที่ 4 ของการเข้าร่วมโครงการเขาก็เริ่มมีอาการปวดศีรษะมาก ตาพร่ามัวบ่อยๆ รักษากับแพทย์ในโรงพยาบาลก็ไม่หาย จนมีอาการชักร่วมด้วยและไปเสียชีวิตในโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง ก่อนเสียชีวิตเขาได้มีโอกาสส่งเสียภรรยาและพ่อแม่หลายอย่าง กับผู้วิจัยเขาพูดว่า

“ผมคงไม่รอดแน่ เชื้อคงขึ้นสมองเต็มไปหมดแล้ว ปวดและทรมานมาก ถ้าอยู่อย่างนี้ขอตายดีกว่า”

เขาร้องไห้และยกมือไหว้พร้อมกับพูดว่า

“ผมขอบคุณมากที่ช่วยเหลือผม ...เป็นเพื่อนผม ขอฝากแฟนผมด้วยนะครับ...”

คุณภาพชีวิตของเขาในบ้านปลายที่ลดน้อยลงอย่างแน่นอนก็คือด้านร่างกายและความสุขสบายโดยทั่วไป

ผู้ติดเชื้อที่เสียชีวิตหลังจากเข้าโครงการได้ 3 เดือน รายที่ 5 เป็นเพศชาย อายุ 28 ปี โสดอาศัยอยู่กับพ่อแม่และน้องชาย หลังจากเข้าร่วมโครงการแล้วเขาเป็นอีกผู้หนึ่งที่มีการรับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างสูงในทุกด้าน สามารถปรับตัวได้ดี ดูแลตนเองได้ดี และเช่นเดียวกับรายแรกๆที่มีความพึงพอใจกับการได้ทำงานและหาความสุขอยู่แต่ในบ้าน ช่วยพ่อแม่ทำงานในบ้าน และพยายามดูแลสุขภาพตนเองอยู่เสมอ อุปสรรคต่อคุณภาพชีวิตของเขาดูเหมือนจะเป็นปัญหาความเจ็บป่วยด้านร่างกาย ด้านความเป็นอยู่ที่ค่อนข้างขัดสนเพราะไม่มีรายได้เพียงพอ และด้านทัศนคติเกี่ยวกับเอดส์ที่เขาว่ารักษาไม่หาย เขาเสียชีวิตเพราะมีอาการติดเชื้อในระบบสมอง ปวดศีรษะมาก มีอาการชักร่วมด้วย และนอนโรงพยาบาลได้ 3 วัน ผู้วิจัยได้มีโอกาสเข้าเยี่ยมที่โรงพยาบาลก่อนที่จะเสียชีวิตเพียง 1 วัน ญาติบอกว่าเขามีสติสัมปชัญญะดีตลอดในวันแรกและเริ่มไม่รู้สีกตัวในวันที่สองของการเข้าโรงพยาบาลจนเสียชีวิตในที่สุด

รายสุดท้ายที่เสียชีวิตด้วยการฆ่าตัวตาย เป็นตัวอย่างของผู้ที่ไม่สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ เป็นชายหนุ่มโสด อายุ 24 ปี อยู่กับพ่อ แม่ และน้องชาย มีฐานะยากจนมาก สมาชิกในครอบครัวต่างก็ต้องดิ้นรนทำมาหากินเพื่อความอยู่รอดของชีวิต พ่อ กับแม่ซึ่งอายุมากแล้วก็ต้องออกไปเก็บของป่ามาขายทุกวัน ส่วนน้องชายทำงานเป็นคนงานก่อสร้างเช่นเดียวกับผู้ติดเชื้อ ความสัมพันธ์ภายในครอบครัวนี้ไม่ค่อยราบรื่นนัก จากคำบอกเล่าของพ่อ แม่ และบรรดาญาติๆของเขาเองนั้น ผู้ติดเชื้อเป็นคนที่ไม่ค่อยมีความรับผิดชอบต่อหน้าที่ใดๆ มักทำตัวมีปัญหาให้ครอบครัวเดือดร้อนเสมอมา ชอบเล่นการพนันทุกชนิด และชอบดื่มและเที่ยวเตร่กับเพื่อนฝูง หลังจากที่เขาไม่สบายและรู้ว่าติดเชื้อเอดส์เขาไม่ได้ไปทำงานอีกเลย เป็นภาระของครอบครัวที่ต้องดูแล ผู้วิจัยได้รับการขอร้องจากญาติคนหนึ่งของเขาให้ไปเยี่ยมที่บ้านตอนที่เขานอนป่วยอยู่ เมื่อไปถึงและได้ขออนุญาตจากเขาแล้วก็ได้พบและชักชวนให้เข้าร่วมโครงการซึ่งเขาเต็มใจและยินดีเข้าร่วมโครงการครั้งนี้ โดยขอให้ไปเยี่ยมที่บ้านแทนการที่จะให้เขามาพบที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพ พันธกิจเอดส์

หลังจากเข้าร่วมโครงการได้ประมาณ 1 เดือน เขาริเริ่มที่จะดูแลสุขภาพตนเอง โดยตัดสินใจไปรักษาที่โรงพยาบาล มีการรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ และพยายามลดปริมาณการดื่มสุราลงได้มาก ความรู้สึกต่อตนเองดีขึ้นเล็กน้อย คะแนนคุณภาพชีวิตของเขาค่อนข้างต่ำกว่าทุกคนในโครงการวิจัยครั้งนี้ ซึ่งผู้วิจัยวิเคราะห์และประเมินว่าเนื่องจากมีปัจจัยหลายอย่างที่เป็น

อุปสรรค ได้แก่ อาการเจ็บป่วยทางร่างกาย ไข้เรื้อรัง ไอเรื้อรัง มีผื่นคันและติดเชื้อราที่ผิวหนัง “รู้สึกไม่สบาย” ตามที่เขามักพูดเสมอๆ ทำให้ไม่สามารถทำงานได้อีก ปัญหาด้านความเป็นอยู่ก็รุนแรงตามมา การสนับสนุนทางสังคมไม่ดี ไม่ว่าจะเป็นภายในครอบครัว (เพราะต้องทำมาหากินกันทุกคน) หรือจากชุมชนเพราะเป็นที่รับรู้กันโดยทั่วไปถึงความ “เป็นคนไม่ดี” ที่ผ่านมาของเขาตามที่ญาติเล่าให้ฟังทุกครั้งที่พบกัน ดูเหมือนโอกาสที่จะพัฒนาตนเองนั้นเป็นเรื่องยากสำหรับเขาโดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อติดเชื้อเอดส์ซ้ำเข้าไปอีกเช่นนี้ ผู้วิจัยได้เรียนรู้และตระหนักว่าการส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อรายนี้เป็นไปด้วยความยากลำบากและไม่สามารถพัฒนาได้ยั่งยืน การฆ่าตัวตายของเขานั้นคนส่วนมากที่เกี่ยวข้องลงความเห็นว่า เป็นเพราะอาการผิดปกติทางสมอง โดยญาติให้ข้อมูลว่า เขามีอาการปวดศีรษะ สับสน พุดจาไม่รู้เรื่อง มาได้ 2 วันก่อนจะดื่มยากำจัดวัชพืชเข้าไป สำหรับผู้วิจัยซึ่งไม่มีโอกาสได้พบกับเขาก่อนหน้าที่จะเสียชีวิตไม่สามารถสรุปได้แน่นอนว่าเป็นเพราะสาเหตุใด แต่จากข้อมูลที่ได้รับตลอดการศึกษาก่อนข้างเชื่อว่าเป็นการกระทำที่มาจากสาเหตุหลายอย่างที่รุนแรงทำให้เขาตัดสินใจเช่นนั้น

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ติดตามครบ 4 เดือน (N = 25)

คะแนนเฉลี่ยการรับรู้คุณภาพชีวิตในกลุ่มตัวอย่างที่ได้ศึกษาดูตามนานถึง 4 เดือนมีลักษณะคล้ายกันกับกลุ่มติดตามนาน 3 เดือน กล่าวคือ ก่อนเข้าร่วมโครงการมีการกระจายของคะแนนค่อนข้างต่ำ คือคะแนนเบ้ขวา (skewness = 1.09) หลังจากนั้นเริ่มมีคะแนนสูงขึ้นเรื่อยๆ และค่อนข้างไปทางคะแนนสูงคือคะแนนเบ้ซ้ายเล็กน้อยในเดือนที่ 1 เดือนที่ 2 เดือนที่ 3 และเดือนที่ 4 สำหรับคะแนนเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าพิสัยดูได้จากตารางที่ 18 ทดสอบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยในการวัดแต่ละเดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่ามีความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตระหว่างการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการ หลังจากเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน โดยมีค่า $F(4,96) = 11.82, p < .01$ (ตารางที่ 18) เมื่อทดสอบความแตกต่างรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่าคะแนนเฉลี่ยแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) ระหว่างก่อนเข้าร่วมโครงการกับภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน และ 4 เดือน และระหว่างหลังเข้าร่วมโครงการ 2 เดือนกับ 3 เดือนและ 4 เดือน

ตารางที่ 17 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน และ 3 เดือน ด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N= 42)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	41	6674.90	162.80		
ระหว่างช่วงเวลา	3	3874.09	1291.36	30.33	<.01
ความคลาดเคลื่อน	123	5236.43	42.57		
รวม	167				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนคุณภาพชีวิต				
เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	40.21 - 84.58	56.42	9.61	.92
เดือนที่ 1	46.67 - 77.92	64.58	5.95	-.45
เดือนที่ 2	44.58 - 80.83	66.63	9.64	-.82
เดือนที่ 3	52.08 - 87.08	69.27	8.35	-.27

ผู้ติดเชื้อในจำนวน 25 รายที่อยู่ในกลุ่มติดตามครบ 4 เดือนนี้เสียชีวิต 3 ราย และไม่สามารถตอบแบบสอบถามก่อนเสียชีวิตได้ จากข้อมูลเชิงคุณภาพสามารถอธิบายถึงคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อแต่ละรายได้ดังนี้

รายที่ 1 ผู้ติดเชื้อชาย วัย 55 ปี อาศัยอยู่กับภรรยาและลูกสาว รับรู้ว่าติดเชื้อเอดส์ได้เพียง 3 เดือนตอนที่เข้าร่วมโครงการ เป็นผู้มีฐานะครอบครัวดี มีการสนับสนุนทางครอบครัวดีมาก มีอาการเจ็บป่วยทางร่างกายคือ น้ำหนักลด ท้องเดินบ่อยๆ มีไข้ต่ำๆ รักษาในโรงพยาบาลเอกชน และนอนพักในห้องพิเศษทุกครั้ง มาพบผู้วิจัยเองหลังจากได้รับคำแนะนำมาจากแพทย์ผู้รักษาซึ่งรู้ว่าผู้วิจัยกำลังดำเนินการศึกษาโครงการนี้ จากการประเมินพบว่าผู้ติดเชื้อรายนี้มีการรับรู้คุณภาพชีวิตก่อนข้างคืออยู่แล้ว หลังจากติดตามพัฒนาศักยภาพไปได้เพียงไม่ถึงเดือนก็สามารถดูแลตนเองได้ดีและต่อเนื่อง มีทัศนคติที่ดีทั้งต่อตนเองและต่อการติดเชื้อเอดส์ มีการรับรู้คุณภาพชีวิตที่เหลือ

ตารางที่ 18 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัยภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA)(N = 25)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	24	4207.26	175.30		
ระหว่างช่วงเวลา	4	2141.02	535.25	11.82	< .01
ความคลาดเคลื่อน	96	4348.64	45.30		
รวม	124				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนคุณภาพชีวิต				
เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	40.21 - 84.58	58.38	10.41	1.09
เดือนที่ 1	53.33 - 77.92	64.50	4.94	.51
เดือนที่ 2	50.00 - 80.83	67.09	8.77	-.54
เดือนที่ 3	52.08 - 82.92	69.88	7.00	-.48
เดือนที่ 4	47.50 - 85.00	69.07	9.88	-.59

อยู่ค่อนข้างสูงทั้งๆที่รู้ว่าไม่มีโอกาสหายจากโรค เขาบอกกับผู้วิจัยว่า

“ผมรู้ว่าอะไรคือสังขารม ทุกคนก็ต้องตาย แต่ก่อนตายก็หาความสุขไว้...เพราะมันยังไม่ตาย ชีวิตผมไม่มีอะไรต้องห่วงยกเว้นลูกสาวคนเล็กที่ยังไม่รู้ว่าจะสอบเข้ามหาวิทยาลัยได้หรือไม่ ถ้าขอได้ขอให้ผมมีชีวิตรอดได้รู้ว่าเขาสอบได้ผมก็พร้อมที่จะตายอย่างมีความสุข”

ผู้ติดเชื้อรายนี้มีชีวิตอย่างปกติสุขพอสมควร เขาบอกว่า

“พอใจแล้วที่ไม่มีอาการทางผิวหนังให้ประจาดตนเอง แค่มือลงนี้ก็แย่แล้ว คนเขากล่าวว่าผมเป็นเอดส์ ...แต่ผมไม่เก็บมาคิดมาก เราอยู่ของเราได้ มีความสุขในบ้านได้ทุกอย่างไม่อยากเที่ยวก็ขับรถส่วนตัวไป ...นี่ผมเพิ่งกลับมาจากการเที่ยวเวิร์ลเทรดแฟร์มานะ สนุกมากแม้จะเหนื่อย”

สุดท้าย เขาก็เสียชีวิตอย่างกะทันหันที่โรงพยาบาลด้วยอาการปวดศีรษะและชักหลายครั้ง และไม่รู้สีกตัวเลยได้ 2 วันก่อนสิ้นลมหายใจ แต่ก็ไม่ก่อนที่เขาจะรับรู้ว่าคุณสาวคนเล็กสอบเข้าเรียนในมหาวิทยาลัยได้สำเร็จดังที่เขาปรารถนา

รายที่ 2 ที่เสียชีวิตเป็นผู้ติดเชื้อชาย อายุ 27 ปี อยู่กับภรรยาและพ่อแม่ของเขาเอง รับรู้ว่าคุณติดเชื้อเอดส์มาได้ 8 เดือนก่อนจะเข้าร่วมโครงการวิจัย ผู้มาติดต่อครั้งแรกคือภรรยาของเขา และผู้วิจัยได้เยี่ยมบ้านบ่อยครั้งมากในเดือนแรก คือสัปดาห์ละ 1 -2 ครั้ง เนื่องจากเขามีอาการไข้และไอเรื้อรัง ผอมลงมาก ปวดตามกล้ามเนื้อและข้อ ทานอาหารได้น้อย การรับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างต่ำในตอนแรก โดยเฉพาะด้านร่างกาย ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และคุณค่าในตนเอง เนื่องจากความเจ็บป่วยทำให้เขาต้องออกจากงานเป็นลูกจ้างในโรงงานแห่งหนึ่ง ในขณะที่ภรรยาของเขายังสวยและแข็งแรงสามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ทุกวันตามปกติ

หลังจากเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน ก็พบว่าเขารายงานคุณภาพชีวิตในแบบสอบถามสูงขึ้น ยกเว้นด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่ต่ำมาก เพราะเขาเก็บตัวอยู่แต่ในบ้านทุกวัน แต่การรับรู้คุณค่าในตนเองสูงขึ้นอย่างเห็นได้ชัด เขาสามารถหางานอาชีพทำที่บ้าน เช่น เลี้ยงเป็ด เลี้ยงไก่ และยังช่วยตนเองได้มากขึ้น เช่น การปรุงอาหารเอง ทำงานบ้าน และยังคงดูแลสุขภาพตนเองได้ดีขึ้น จากการพูดคุยกับคนในครอบครัวได้ทราบว่าทุกคนรู้สึกสบายใจขึ้นที่เห็นเขามีสภาพชีวิตที่ดีขึ้น ในระยะหลังของการติดตามพบว่าเขาสามารถยิ้มแย้มและพูดคุยกับผู้วิจัยได้อย่างสนุกสนาน สามารถเล่าเรื่องราวที่เขาประทับใจให้ฟัง แม้ว่าเขาจะมีอาการป่วยมากขึ้น แต่ก็ยอมรับสภาพได้ดี เขาผอมลงเรื่อยๆ ทานอาหารได้น้อยลง ปวดกล้ามเนื้อตลอดเวลา ระยะหลังเขามักจะนอนอยู่ตลอดเวลาเพราะไม่มีแรง 2-3 วันสุดท้ายก่อนที่เขาจะเสียชีวิตภรรยาของเขาได้หยุดงานและอยู่ดูแลเขาอย่างใกล้ชิด เธอเล่าให้ฟังว่า

“ต้องบีบนิ้วให้ตลอดเวลา ต้องอยู่ใกล้ๆ ให้ได้ยินเสียงเรา ไม่งั้นจะเรียกหา ... ที่ขาดไม่ได้ก็อย่างก็ต้องเปิดเพลงขอพี่น้องเมืองให้ฟังดังลั่นบ้านเลย วันที่เขาจะตาย เขาอนนิยบสงบไม่เรียกหาใครเลย แต่เปิดเพลงไว้ตลอดเวลา และสิ้นใจตอนไหนก็ไม่รู้....พอสัปดาห์สามโมงไปดูก็เสียชีวิตแล้ว”

รายที่ 3 เป็นผู้ติดเชื้อหญิงหม้าย อายุ 37 ปี รับรู้ผลเลือดเอชไอวีมาได้ 6 เดือน แต่สงสัยว่าตนจะติดเชื้อเอดส์มาตลอดตั้งแต่สามีป่วยและเสียชีวิตไปแล้ว คือตั้งแต่ปลายปี พ.ศ. 2537 เธอทำงานเป็นลูกจ้างอยู่ในโรงแรมแห่งหนึ่ง และเมื่อมีอาการเจ็บป่วยมากขึ้นก็ได้หยุดงานไป และ

ย้ายมาอยู่กับครอบครัวของแม่และพี่สาวพร้อมกับลูกชายวัย 5 ขวบของเธอ การรับรู้คุณภาพชีวิตของเธอดีขึ้นหลังจากเข้าร่วมโครงการได้ประมาณ 1-2 เดือน หลังจากนั้นก็ลดลงเนื่องจากมีอาการป่วยทางร่างกาย คือ มีอาการไอมาก ผอมลง และที่เธอกังวลมากที่สุดได้แก่การมีแผลติดเชือร่วมกับไวรัสที่บริเวณอวัยวะเพศ ทำให้เธอออกจากบ้านลำบากมากขึ้น เป็นภาระที่ต้องดูแลตนเองอย่างยากลำบาก เธอจึงอยู่แต่ในบ้าน และมักอยู่ในท่าที่สามารถเปิดให้อากาศได้สัมผัสกับแผลเพื่อให้แผลแห้ง ผลที่กระทบตามมาคือ สภาพจิตใจที่ย่ำแย่มากขึ้น หมดกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่เพราะรักษาแล้วอาการดังกล่าวก็ไม่ดีขึ้น

ในเดือนที่ 3 และเดือนที่ 4 ของการเยี่ยมที่บ้าน พบว่าเธอมีอาการเจ็บป่วยทางร่างกายมากขึ้นเรื่อยๆ ทานอาหารได้น้อยลง บางวันก็ไม่ทานเลย ได้ไปโรงพยาบาลหลายครั้งแต่ไม่ได้ถูกรับไว้ดูแล เธอบ่นให้ฟังว่า

“หมอ พยาบาลก็พูดด้วยไม่ดีเลย หมอบอกว่าเราเอาเปรียบสังคม เขากับเราด้วยความโมโหว่า ..ตั้งแต่เข้ามาที่ โรงพยาบาลหมดค่ายา ค่ารักษาคนไขเอดส์ไปเกือบแสนแล้วมั้ง... หมอ ยังว่าให้อีกว่าเราแข็งแรงดีก็ไปทำงานเสียบ้าง ..”

ในระยะสุดท้ายของชีวิต เธออยู่แต่ในทีนอน ช่วยตนเองไม่ได้มากเพราะไม่มีแรง พี่สาวต้องเป็นคนทำความสะอาดและใส่ยาให้ทุกวัน มักนอนเงียบๆ ไม่มีใครรู้ว่าเธอคิดอะไร เธอไม่ถามถึงแม้กระทั่งลูกชายของเธอ แต่ที่เธอตัดสินใจเพื่อตนเองก็คือการหยุดรับประทานยาทุกชนิด และไม่ยอมทานอาหารเลยยกเว้นน้ำ เธอมีสภาพเช่นนี้ได้ประมาณ 2 สัปดาห์ก็เสียชีวิตด้วยอาการอันสงบ

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ติดตามครบ 5 เดือน (N = 18)

ผลการศึกษาคุณภาพชีวิตในกลุ่มที่ได้ติดตามครบ 5 เดือนมีลักษณะคล้ายกับกลุ่มอื่นๆ ที่มีคะแนนคุณภาพชีวิตก่อนเข้าร่วมโครงการกระจายไปทางคะแนนต่ำคือมีคะแนนเบ้ขวา หลังจากนั้นก็มีคะแนนเฉลี่ยสูงขึ้นโดยดูได้จากคะแนนที่ได้จากการวัดในเดือนที่ 1 เดือนที่ 2 เดือนที่ 3 เดือนที่ 4 และ เดือนที่ 5 สำหรับค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าพิสัยของคะแนนดูได้จากตารางที่ 19 ผลการทดสอบความแตกต่างด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) พบว่ามีความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตระหว่างการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการกับหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน และ 4 เดือน

ตารางที่ 19 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน และ 5 เดือนด้วยสถิติวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียวแบบวัดซ้ำ (oneway repeated measure ANOVA) (N = 18)

แหล่งความแปรปรวน	df	SS	MS	F	p
ระหว่างผู้ติดเชื้อ	17	4367.89	256.93		
ระหว่างช่วงเวลา	5	1956.58	391.32	8.19	< .01
ความคลาดเคลื่อน	85	4063.66	47.81		
รวม	107				

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และ Skewness ของคะแนนคุณภาพชีวิต				
เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness
ก่อนเข้าโครงการ	47.50 - 84.58	57.96	10.78	1.73
เดือนที่ 1	53.33 - 77.92	64.61	5.67	.43
เดือนที่ 2	50.00 - 80.83	67.50	9.66	-.67
เดือนที่ 3	52.08 - 82.92	69.53	7.72	-.37
เดือนที่ 4	50.00 - 85.00	69.03	9.98	-.24
เดือนที่ 5	48.75 - 80.42	70.49	9.75	-1.03

และ 5 เดือนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยมีค่า $F(5,85) = 8.19, p < .01$ (ตารางที่ 19) ผลการทดสอบรายคู่ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ (Least Significant Difference) พบว่าคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตก่อนเข้าร่วมโครงการมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) กับหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน, 4 เดือน และ 5 เดือน คะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตที่วัดหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือนมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) กับภายหลังเข้าโครงการได้ 3 เดือน, 4 เดือน และ 5 เดือน ส่วนคู่ที่เหลือออกนั้นไม่พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ผลการวิจัยชี้ให้เห็นว่าคุณภาพชีวิตเริ่มมีการเปลี่ยนแปลงตั้งแต่เข้าโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ตั้งแต่ 1 เดือนขึ้นไป

สำหรับผู้เสียชีวิตหลังจากติดตามครบ 5 เดือนมีทั้งสิ้น 3 ราย ก่อนเสียชีวิตไม่ได้ตอบแบบสอบถาม สามารถอธิบายถึงคุณภาพชีวิตได้จากข้อมูลเชิงคุณภาพเท่านั้น โดยที่ผู้เสียชีวิตรายแรกเป็นผู้ติดเชื้อชาย โสด อายุ 29 ปี รับรู้ว่าติดเชื้อเอดส์มาได้ 6 เดือน อาศัยอยู่กับครอบครัวซึ่งมีแม่ พี่สาว และน้องสาวเป็นผู้ดูแล เป็นผู้ที่ย้ายงานคุณภาพชีวิตค่อนข้างสูงตั้งแต่ก่อนเข้าร่วมโครงการ มีสภาพความเป็นอยู่ดี ฐานะครอบครัวดี ไม่มีปัญหาด้านค่าใช้จ่าย การศึกษาจบชั้นมัธยม เป็นผู้ที่เรียนรู้ได้เร็วและรู้จักคิดพิจารณาและปรับทัศนคติต่อปัญหาต่างๆให้เป็นด้านบวกได้ หลังจากเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองเขาสามารถปรับระบบการดูแลตนเองได้ดีมาก รับรู้คุณค่าในตนเองสูงขึ้นจนถึงขั้นที่อาสาสมัครเข้ามาร่วมทำงานเย็บเย็บและแบ่งปันประสบการณ์แก่ผู้ติดเชื้อรายอื่นๆกับผู้วิจัยได้ ปัจจัยที่ส่งเสริมนอกจากจะมีครอบครัวดูแลดี มีการสนับสนุนทางสังคมดี มีสติปัญญาดีแล้ว ที่สำคัญคือการมีสุขภาพแข็งแรงดี ไม่ค่อยมีอาการเจ็บป่วยรุนแรง

ในเดือนที่ 5 ของการเข้าร่วมโครงการวิจัยเขาเริ่มมีอาการเจ็บป่วยทางร่างกาย โดยมีอาการชัก ตาข้างขวาพร่ามัว คลื่นไส้อาเจียน และปวดศีรษะมาก ได้รักษาที่โรงพยาบาลโดยได้รับยาการรักษาการติดเชื้อรา ยาควบคุมการชัก และยาแก้ปวด เขายังคงดูแลตนเองเป็นอย่างดีด้วยหวังว่าจะหายและสามารถทำงานเป็นอาสาสมัครได้อีกครั้ง เขาตั้งใจว่าจะไปสมัครทำงานในองค์กรเอกชนด้านเอดส์แห่งใดแห่งหนึ่งหลังจากที่อาการดีขึ้น แต่หลังจากรักษาได้ประมาณ 2 สัปดาห์เขาก็มีอาการชักอีกและเริ่มมีอาการอ่อนแรงของร่างกายซีกซ้าย ปากเบี้ยวและพูดไม่ค่อยชัด ระยะนี้เขารับรู้คุณภาพชีวิตลดน้อยลง รู้สึกคุณค่าในตนเองลดลง หหมดหวังที่จะหายดังเดิม เขาต้องอยู่ในสภาพพึ่งพาผู้อื่นทั้งที่ยังมีการรับรู้ปกติดี เขามอบกับผู้วิจัยว่า

“ผมคงหมดโอกาสไปช่วยคนอื่นแล้ว ... วาระของผมมาเร็วจังนะครับ... ไม่รู้จะต้องทรมาณแบบนี้ไปอีกนานแค่ไหน ขออย่าให้นานเลย ถ้าไม่หายแล้วก็ขอให้ไปเสียเร็วๆ ผมไม่อยากเป็นภาระคนอื่น ถ้าผมตายได้เร็วๆแสดงว่าผมมีบุญมากนะ เพราะก่อนหน้านี้ผมสบายดีตลอด สบายกว่าใครๆ ไม่มีตุ่ม ไม่ผอมมาก คนยังไม่เชื่อว่าผมติดเชื้อเอดส์เลย”

ครั้งสุดท้ายก่อนที่เขาจะเสียชีวิตเมื่อผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้านเขาพยายามใช้มือข้างขวาไปจับมือซ้ายที่อ่อนแรงมาวางบนอกในลักษณะไหว้ขอบคุณ น้ำตาไหลพรากแต่ไม่มีคำพูดใดๆหลุดออกมาให้ได้ยิน นอกจากสายตาที่แสดงความขอบคุณและจ้องมองอยู่นาน เขาเสียชีวิตในวันรุ่งขึ้นโดยนอนหลับและไม่ตื่นอีกเลย

ผู้ติดเชื้อรายที่ 2 เป็นชายโสด อายุ 44 ปี ก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัยมีคะแนนคุณภาพชีวิตค่อนข้างต่ำในด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านคุณค่าในตนเอง ด้านความพึงพอใจในชีวิต และด้านร่างกาย เขามักจะมารับบริการที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพตามลำพัง และมักเก็บตัวอยู่เงียบๆ แยกจากผู้ติดเชื้อรายอื่น ทุกครั้งจะสังเกตได้ว่าเขาจะใส่เสื้อแขนยาวปิดหลังมือและตลบปกเสื้อขึ้นมาปิดคอมิดชิด สวมหมวกตลอดเวลา ไม่พูดจาอ้อมแอ้มกับใครเลย จุดประสงค์ที่มาก็เพื่อรับยา และตรวจสุขภาพกับแพทย์ของสำนักงานแห่งนี้ เมื่อผู้วิจัยเข้าไปทักทายทำความรู้จักและชวนให้เข้าร่วมโครงการวิจัยเขาตอบตกลงและบอกอนุญาตให้ไปเยี่ยมบ้านได้ ผู้วิจัยได้พบและติดตามประมาณสัปดาห์ละ 1 ครั้งในเดือนแรก ส่วนมากจะเป็นการพูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ และให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลตนเอง โดยเฉพาะการดูแลรักษาอาการเจ็บป่วยทางผิวหนังซึ่งเขากังวลมากที่สุด หลังจากการติดตามนานประมาณ 2 เดือนเขาก็มีความเป็นกันเองกับทีมงานเจ้าหน้าที่ของสำนักงานส่งเสริมสุขภาพทุกคน และเริ่มเปิดเผยตนเองมากขึ้น เป็นผู้หนึ่งที่ดูแลตนเองค่อนข้างดี และรับรู้คุณภาพชีวิตดีขึ้นยกเว้นด้านที่เกี่ยวกับความพึงพอใจในชีวิตที่เหลืออยู่ โดยเขาให้เหตุผลว่า

“ผมไม่สามารถเลี้ยงดูแม่ได้อีก และยังเป็นภาระอีกด้วย” และ

“นับวันจะยิ่งแย่ลงๆ ที่จะดีขึ้นนั้นคงยาก เป็นไปไม่ได้ เท่าที่ดีที่สุดได้ก็คือ อยู่ตัวเท่านั้น ชีวิตผมเริ่มนับถอยหลังตั้งแต่วันที่ติดเชื้อเอชไอวี...”

ระยะสุดท้ายของชีวิต เขามีอาการหายใจเหนื่อยหอบมาก อ่อนเพลียมาก ทานอาหารได้น้อยลง ผอมลงมาก ไปรักษาที่โรงพยาบาลแพทย์บอกกับเขาว่าเป็นปอดบวมและปอดอักเสบ รักษาแล้วรู้สึกว่าการไม่ดีขึ้นเลย ผู้ติดเชื้อจึงขอลับมาอยู่ที่บ้านและเสียชีวิตที่บ้านหลังจากที่ป่วยหนักได้ประมาณ 1 เดือนเศษ

รายสุดท้ายที่เสียชีวิตเป็นผู้ติดเชื้อหญิงหม้าย อายุ 35 ปี รับรู้ผลการตรวจเลือดมาได้ 9 เดือนแต่ก่อนหน้านี้ก็คิดเชื่อว่าตนได้รับเชื้อเอชไอวีแล้วจากสามีที่เสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์ เป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่ค่อยมีอาการเจ็บป่วย สามารถดูแลตนเอง และประกอบอาชีพได้ตามปกติ มุ่งมั่นที่จะเก็บเงินสะสมไว้ให้ลูก 2 คนของเธอให้มากที่สุด การรับรู้คุณภาพชีวิตค่อนข้างสูง เป็นผู้ที่มีจิตใจเข้มแข็งมาก จนกระทั่งประมาณ 3 เดือนหลังจากเข้าร่วมโครงการก็เริ่มมีอาการไอเรื้อรัง มีไข้บ่อยๆ เบื่ออาหาร ผอมลง รักษาที่โรงพยาบาลตลอดมา เธอเริ่มอ่อนเพลียมากขึ้นจนไม่สามารถออกไปทำงานในสวนได้ตามปกติ เงินที่สะสมไว้ได้ถูกนำมาใช้จ่ายในการรักษาสุขภาพซึ่งเธอรู้สึกไม่สบายใจมาก จนต่อมาเธอเริ่มมีอาการปวดศีรษะบ่อยๆ ได้ไปตรวจที่โรงพยาบาลเนื่องจากกลัวว่า

จะมี “เชื้ซึ้นสมอง” ซึ่งเธอรับรู้ว่าเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ ได้ยามารับประทานที่บ้าน อาการไม่ดีขึ้นเลย ต้องใช้ยาแก้ปวดพาราเซตามอลที่ได้รับจากทางโรงพยาบาล ทุก ๆ 4-6 ชั่วโมง และ 1 สัปดาห์ก่อนที่จะจะเสียชีวิตนั้นผู้วิจัยไปเยี่ยมพบว่าเธอได้รับความทุกข์ทรมานมาก ร้องครวญครางตลอดเวลาเป็นที่น่าเวทนายิ่งนัก ผู้วิจัยเห็นว่าเธอควรจะได้รับ การช่วยเหลือให้ทุกข์ทรมานน้อยลงอย่างน้อยก็ในเรื่องของการควบคุมอาการปวดจึงแนะนำให้ คำนวณส่งโรงพยาบาล ญาติเห็นด้วยแต่ตัวเธอกลับปฏิเสธและขอให้เธอได้อยู่กับทุกคนในวาระ สุดท้าย เหตุผลอีกข้อหนึ่งที่เธอบอกกับผู้วิจัยก็คือ “ไม่อยากรับเงินทองของอีกแล้ว ไม่มี ประโยชน์ ผู้เก็บไว้ให้ลูกดีกว่า”

ผู้วิจัยจึงตัดสินใจให้ยาแก้ปวด Ponstan ซึ่งเคยมีประสบการณ์ว่าใช้ควบคุมอาการปวด ศีรษะที่รุนแรงของผู้ติดเชื้อเอดส์รายอื่นได้ดีกว่ายาพาราเซตามอล โดยให้รับประทานครั้งละ 1-2 เม็ดทุก 4-6 ชั่วโมง พร้อมทั้งช่วยประคบบริเวณศีรษะด้วยผ้าชุบน้ำแข็งเวลาที่ปวดมาก ๆ วันรุ่ง ขึ้นผู้วิจัยไปเยี่ยมและได้รับคำบอกเล่าจากญาติและตัวผู้ติดเชื้อเองว่าสามารถพักหลับได้และปวด น้อยลง และยังคงใช้วิธีการดังกล่าวในการควบคุมอาการปวดในเวลาต่อมา

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ติดตามครบ 6 เดือน (N = 14)

จากตารางที่ 20 ถ้าพิจารณาจากคะแนนเฉลี่ยจะพบว่าผู้ติดเชื้อมีคะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่ม ขึ้นตามลำดับหลังจากเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง และคะแนนส่วนมากมี การกระจายไปทางคะแนนสูง คือมีคะแนนเบ้ซ้าย เมื่อเปรียบเทียบกับคะแนนก่อนเข้าร่วม โครงการซึ่งมีคะแนนเบ้ขวา คือมีการกระจายของคะแนนก่อนไปทางต่ำ เมื่อเปรียบเทียบความ แตกต่างด้วยสถิติพารามตริกวิธีฟริดแมน (Friedman test) พบว่าค่าเฉลี่ยอันดับของคะแนน คุณภาพชีวิตระหว่างการวัดทั้ง 7 ครั้ง คือ ก่อนเข้าร่วมโครงการ, ภายหลังเข้าร่วมโครงการได้ 1 เดือน, 2 เดือน, 3 เดือน, 4 เดือน, 5 เดือน, และ 6 เดือน มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทาง สถิติ (Chi-Square = 33.42, D.F. = 6, $p < .01$) (ตารางที่ 20) เมื่อทดสอบความแตกต่างรายคู่ ด้วยวิธีผลต่างนัยสำคัญ Least Significant Difference) พบว่าค่าเฉลี่ยอันดับก่อนเข้าร่วมโครงการ กับภายหลังเข้าร่วมโครงการได้ 2 เดือน, 3 เดือน, 4 เดือน, 5 เดือน และ 6 เดือน มีความแตกต่าง กันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และค่าเฉลี่ยอันดับภายหลังเข้าโครงการ 1 เดือนมีความ แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) กับภายหลังเข้าโครงการได้ 3 เดือน, 4 เดือน, 5 เดือนและ 6 เดือน นอกจากนั้นไม่พบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ผลการวิเคราะห์ชี้ให้เห็นว่ามีความแตกต่างชัดเจนในการรับรู้คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ระหว่างก่อนที่จะเข้าร่วมโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองกับภายหลังเข้าร่วมโครงการ กล่าวคือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีการรับรู้คุณภาพชีวิตที่สูงขึ้นกว่าเดิม โดยเฉพาะในเดือนแรกๆ และค่อนข้างจะมีความคงตัวในระยะตั้งแต่เดือนที่ 4 เป็นต้นไป

ตารางที่ 20 เปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยอันดับของคุณภาพชีวิตในการวัดก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย ภายหลังเข้าร่วมโครงการ 1 เดือน 2 เดือน 3 เดือน 4 เดือน 5 เดือน และ 6 เดือน ด้วยสถิติฟริดแมน (Friedman test) (N = 14)

N	Chi-Square	D.F.	p
14	33.42	6	< .01

ค่าพิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน Skewness และค่าเฉลี่ยอันดับของคะแนนคุณภาพชีวิต					
เวลาที่วัด	ค่าพิสัย	ค่าเฉลี่ย	SD	Skewness	ค่าเฉลี่ยอันดับ
ก่อนเข้าโครงการ	49.17 - 84.58	60.25	11.19	1.53	2.21
เดือนที่ 1	58.13 - 77.92	65.58	5.46	.82	2.43
เดือนที่ 2	51.25 - 80.83	68.93	9.40	-.89	3.43
เดือนที่ 3	64.17 - 82.92	72.07	5.74	.54	4.39
เดือนที่ 4	55.21 - 85.00	72.41	8.19	-.46	4.57
เดือนที่ 5	67.92 - 80.42	75.06	4.36	-.28	5.11
เดือนที่ 6	65.83 - 82.92	76.77	5.32	-.69	5.86

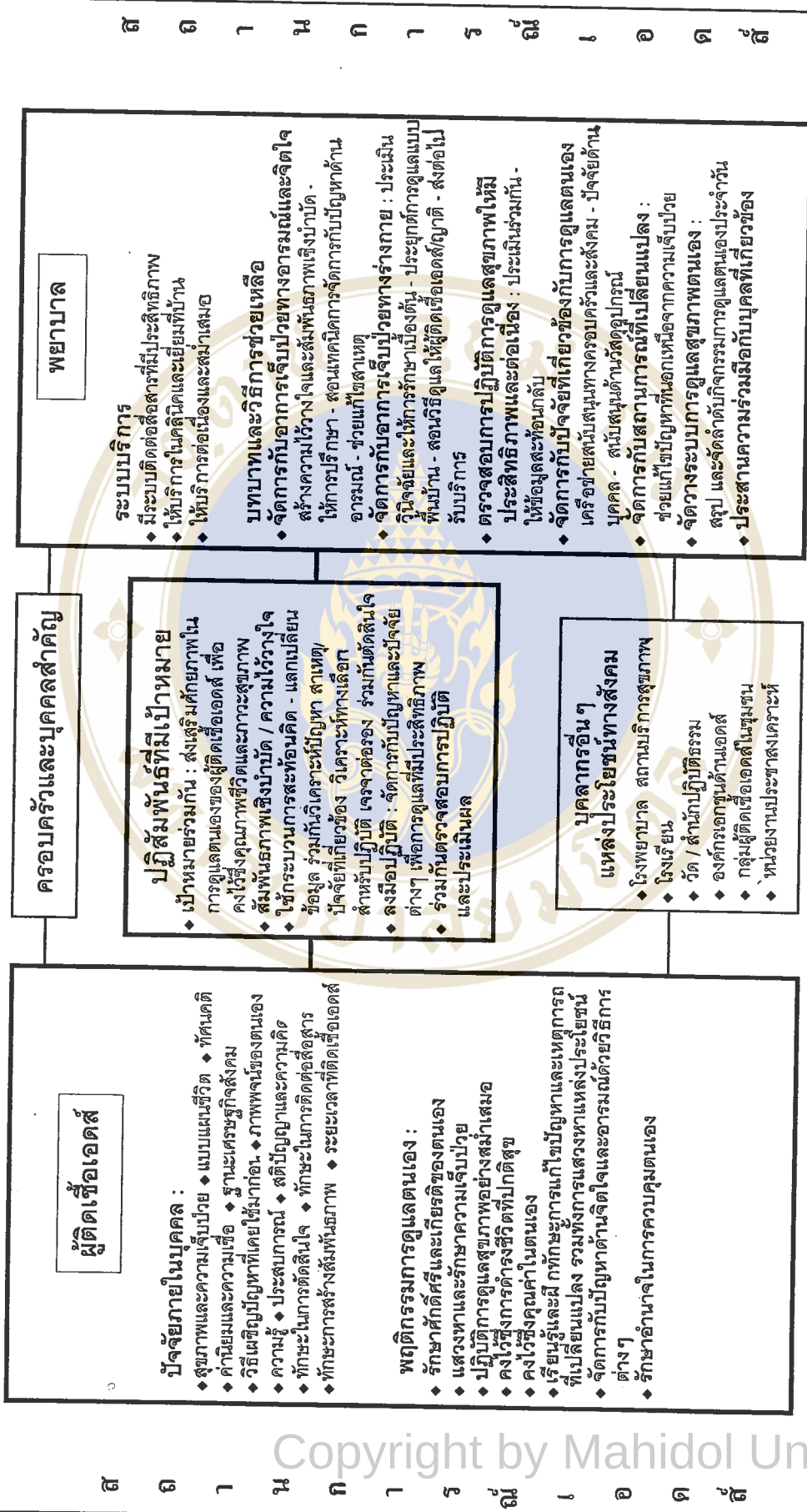
สรุปรูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

โดยอาศัยข้อมูลที่ได้รับจากการศึกษาครั้งนี้ สามารถยืนยันถึงความเป็นได้ในทางปฏิบัติเกี่ยวกับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้าน โดยความร่วมมือกันระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ พยาบาลผู้วิจัย ครอบครัว และบุคคลในองค์กรต่าง ๆ รวมทั้งยืนยันผลที่ได้รับ คือสามารถช่วยให้ควบคุมอาการเจ็บป่วยได้ดีขึ้นและมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น

ผลการศึกษาแสดงถึงความสำคัญของปัจจัยที่เกี่ยวข้องต่าง ๆ ได้แก่ ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ปัจจัยภายนอกบุคคลหรือปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ปัจจัยด้านครอบครัว ชุมชน และสังคมที่อยู่อาศัย รวมทั้งระบบบริการด้านสุขภาพหรือแหล่งประโยชน์ทางสังคมที่มีอยู่ การศึกษาครั้งนี้ชี้ให้เห็นถึงความเชื่อมโยงของปัจจัยดังกล่าวเหล่านั้นและผลกระทบที่มีต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อ

การส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จึงต้องคำนึงถึงปัจจัยต่าง ๆ อย่างครอบคลุม ในการแก้ไขปัญหาหรือการจัดการกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ติดเชื้อแต่ละรายต้องมีการวิเคราะห์และประเมินปัจจัยที่เป็นสาเหตุ ปัจจัยร่วม และปัจจัยที่ส่งเสริม มีการวางแผนจัดการกับปัจจัยเหล่านั้นอย่างเหมาะสม และลงมือปฏิบัติ มีการตรวจสอบและประเมินร่วมกันอย่างต่อเนื่อง การศึกษาครั้งนี้ได้เน้นให้ผู้ติดเชื้อได้เรียนรู้ด้วยตนเองทุกขั้นตอน ได้มีโอกาสในการตัดสินใจ พยาบาลผู้วิจัยมีบทบาทเป็นผู้ช่วยส่งเสริมและจัดการปัจจัยที่เป็นอุปสรรคตามความต้องการของผู้ติดเชื้อแต่ละรายโดยอาศัยความร่วมมือจากทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง รูปแบบของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้แสดงไว้ในภาพที่ 1

สังคม / ชุมชน / หมู่บ้าน / ครอบครัว



สังคม / ชุมชน / หมู่บ้าน / ครอบครัว

ภาพที่ 1 รูปแบบการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

บทที่ 5

อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

การอภิปรายผลการวิจัยจะอภิปรายในหัวข้อต่อไปนี้ คือ ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง การส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ประสิทธิภาพของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่มีต่อความสามารถในการดูแลตนเอง อาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ตามลำดับ ในตอนท้ายของบทนี้จะเป็นมุมสะท้อนของผู้วิจัย และข้อเสนอแนะที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้

อภิปรายผล

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างทั้ง 60 รายถูกเลือกมาแบบเจาะจงตามเกณฑ์ เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้าน มีลักษณะทางด้านประชากรคล้ายคลึงกับผู้ติดเชื้อในรายงานของกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุขที่รวบรวมมาจากบัตรรายงาน 506/1 และ 507/1 ซึ่งเป็นผู้ติดเชื้อที่เข้ารับการรักษาในสถานบริการทั้งภาครัฐและเอกชนจนถึงวันที่ 31 พฤษภาคม 2539 กล่าวคือ ส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มวัยทำงานและวัยเจริญพันธุ์ อายุอยู่ในช่วง 21-55 ปี (เฉลี่ย 32 ปี) เพศชายมากกว่าเพศหญิง มีอาชีพเกษตรกรรมและรับจ้างทั่วไป เป็นผู้ที่มิสสถานภาพทางเศรษฐกิจสังคมในระดับต่ำ เป็นผู้มีฐานะยากจน ไม่มีรายได้หรือมีรายได้ต่ำ และมีการศึกษาระดับประถมศึกษา

ระยะเวลาของการติดเชื้อเอชไอวีของกลุ่มตัวอย่างมีตั้งแต่เริ่มรับรู้ผลการตรวจเลือดครั้งแรก (จำนวน 4 ราย) จนถึง 34 เดือน (จำนวน 1 ราย) โดยมีความถี่สูงสุดที่ 1 เดือน และ 4 เดือน (อย่างละ 8 ราย) อย่างไรก็ตาม ระยะเวลาดังกล่าวเป็นการนับจากการรับรู้ผลการตรวจเลือด ในความเป็นจริงนั้น ผู้ติดเชื้อส่วนมากมักจะมีความสงสัยและมีความเชื่อมาก่อนแล้วว่าตนน่าจะมีการติดเชื้อเอดส์ก่อนแล้วเนื่องจากมีประวัติส่วนตัวที่เสี่ยงต่อการได้รับเชื้อเอดส์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มตัวอย่างที่เป็นหญิงหม้ายที่สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ซึ่งส่วนใหญ่จะไม่ไปตรวจเลือดจนกว่าจะมีอาการเจ็บป่วยปรากฏ และบางคนได้ตรวจเลือดหลังจากสามีเสียชีวิตแล้วเกือบ 2 ปี ดังนั้น การพิจารณาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองในด้านระยะเวลาของการติดเชื้อเอดส์ในการศึกษานี้จึงต้องคำนึงถึงระยะเวลาที่บุคคลรับรู้ด้วยตนเองว่าติดเชื้อเอดส์ ประกอบกับการรับรู้ผลการตรวจเลือดด้วยเสมอ เพราะจากการที่มีความเชื่อว่าเป็นผู้ติดเชื้อ

เอดส์แม้จะไม่ได้ตรวจเลือดก็ทำให้มีการปรับตัวมาแล้วระดับหนึ่ง จึงพบว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่สามารถยอมรับสภาพได้ตั้งแต่ก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย และจากความจริงข้อนี้สามารถยืนยันถึงความเป็นไปได้ว่ายังมีผู้ติดเชื้อเอดส์อีกจำนวนไม่น้อยที่ยังไม่เคยตรวจเลือดและไม่ปรากฏอยู่ในรายงานของกระทรวงสาธารณสุขดังกล่าว

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่เป็นผู้มารับบริการที่สำนักงานส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธกิจเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทย มีส่วนน้อยที่ติดต่อกับผู้วิจัยขณะที่เยี่ยมบ้านของผู้ติดเชื้อในหมู่บ้านเดียวกันและบางรายมาติดต่อด้วยตนเองตามคำแนะนำของแพทย์ในโรงพยาบาลที่ตนไปรับการรักษา ผู้ติดเชื้อทั้ง 60 รายไม่ปฏิเสธและเต็มใจที่จะเข้าร่วมโครงการศึกษาครั้งนี้หลังจากได้รับคำชี้แจงถึงวัตถุประสงค์และการมีส่วนร่วม ซึ่งให้เห็นว่า ในปัจจุบันนี้ผู้ติดเชื้อเอดส์มีการแสวงหารูปแบบการดูแลตนเองที่นอกเหนือไปจากการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล แทบทุกรายที่บอกว่าอยากให้ตนมีความเข้มแข็งทั้งร่างกายและจิตใจ สามารถดูแลตนเองได้ และถ้าเป็นไปได้ก็ไม่ประสงค์ที่จะเข้าโรงพยาบาลเลย ดังนั้น การช่วยเหลือให้ได้มีการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่บ้านจึงน่าจะเป็นการสนองตอบความต้องการที่แท้จริงของผู้ติดเชื้อเอดส์

การส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ลักษณะของบริการที่ใช้ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านโดยอาศัยชุมชนเป็นฐาน (community-based home care) กลุ่มตัวอย่างทุกรายอาศัยอยู่ในชุมชนตั้งแต่แรกเริ่มเข้าสู่โครงการ และบางรายเป็นผู้ป่วยที่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ปัญหาที่พบในแต่ละกรณีจึงได้รับการประเมินและวินิจฉัยในสภาพแวดล้อมที่บ้านและชุมชน จึงมีความแตกต่างกับแนวคิดเกี่ยวกับการส่งเสริมการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านที่ดำเนินการโดยกระทรวงสาธารณสุขที่ผู้วิจัยมีโอกาสร่วมประชุมเพื่อวางแผนจัดทำแนวทางเมื่อ วันที่ 22-23 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2539 (กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข 2539) แผนดังกล่าวมุ่งที่จะติดตามส่งเสริมการดูแลตนเองที่บ้านในผู้ป่วยที่เข้าโรงพยาบาลและจะกลับไปอยู่ที่บ้าน มีการวางแผนจำหน่ายและติดตามเยี่ยมบ้านโดยทีมงานที่เป็นบุคลากรของโรงพยาบาลแต่ละสาขาอาชีพตามความจำเป็นหรือความเหมาะสม ถือว่าเป็นการส่งเสริมการดูแลที่บ้านโดยอาศัยโรงพยาบาลเป็นฐาน (hospital-based home care)

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้มุ่งพัฒนาศักยภาพของบุคคลที่อาศัยอยู่ที่บ้านและในชุมชน ดังนั้น สิทธิอำนาจและปัจจัยที่เกี่ยวข้องจะขึ้นอยู่กับบุคคลและครอบครัวเป็นส่วนใหญ่ บริบทในปรากฏการณ์

ทางการพยาบาลจึงแตกต่างไปจากการพยาบาลในโรงพยาบาลหรือในสถานบริการด้านสุขภาพทั่วไปที่เต็มไปด้วยกฎและระเบียบปฏิบัติซึ่งอาจเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองของผู้รับบริการ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาที่มักกระทำโดยเจ้าหน้าที่ของสถานพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ การศึกษานี้ยังสะท้อนถึงความสำคัญของมิติทางสังคมที่มีต่อการพยาบาล ความจำเป็นของความรู้เชิงสหวิทยาการ และทักษะของการทำงานประสานกับบุคลากรในวิชาชีพอื่นๆ ในสังคมนอกเหนือจากบุคลากรในสถานบริการด้านสุขภาพ ผลการศึกษานี้ชี้ให้เห็นว่าปัญหาเอดส์ต้องอาศัยการผนึกกำลังกันทุกฝ่ายในการแก้ไขปัญหา ต้องมีการเชื่อมโยงปัจจัยทุกด้านที่เกี่ยวข้องกันและมีการกระทำอย่างครอบคลุม เพื่อส่งเสริมศักยภาพในการดูแลตนเอง ซึ่งจะเข้าลักษณะรูปแบบของการดูแลสุขภาพองค์รวม (ประเวศ วะสี 2538 : 66)

ระบบบริการที่จัดให้โดยพยาบาลผู้วิจัยในการศึกษานี้มีความเป็นอิสระค่อนข้างสูง แม้จะอาศัยสำนักงานส่งเสริมสุขภาพ แผนกพันธุกิจเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทยเป็นที่ติดต่อกับกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่และมีบทบาทในฐานะอาสาสมัครทำงานร่วมแต่ผู้วิจัยสามารถจัดระบบและตัดสินใจได้เองตามวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัยครั้งนี้ รูปแบบการให้บริการที่ได้จากการศึกษานี้จึงไม่มีปัจจัยในด้านนโยบายมาเกี่ยวข้อง เป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปในกลุ่มตัวอย่างและผู้เกี่ยวข้องว่าผู้วิจัยทำงานช่วยเหลือกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์เหล่านี้อย่างอิสระในชุมชน แม้จะมีความคล่องตัวสูงแต่ก็มีข้อเสียคือ การสร้างเครือข่ายของความร่วมมือระหว่างหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเป็นไปได้เท่าที่ควร การติดต่อขอความร่วมมือหรือการส่งต่อปัญหาไม่ค่อยสะดวกเหมือนการติดต่อระหว่างหน่วยงานหรือองค์กร

รูปแบบการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ที่ได้จากการศึกษานี้เป็นรูปแบบที่แสดงถึงมิติใหม่ทางการพยาบาล ถือเป็นรูปแบบของความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลกับผู้รับบริการที่แตกต่างไปจากกระบวนการแก้ไขปัญหาหรือกระบวนการพยาบาล (nursing process) ในรูปแบบเดิมที่มักใช้กันที่ถือว่าปัญหาต่าง ๆ ได้รับการวินิจฉัยมาแล้วและวิธีการตลอดจนผลที่ได้รับก็มักได้รับการกำหนดมาแล้วโดยพยาบาล แต่ปัญหา สถานการณ์ ทางเลือกในการแก้ไขหรือการปฏิบัติตลอดจนผลที่คาดว่าจะได้รับสำหรับรูปแบบที่ได้จากการศึกษานี้ได้มาจากการร่วมกันสะท้อนคิด (reflective practice) เป็นกระบวนการของการประชาธิปไตย ไม่มีการควบคุม และเน้นการให้อำนาจ (empowerment) แก่ผู้ร่วมในกระบวนการทุกคน ซึ่งเป็นลักษณะเด่นของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Kemmis & McTaggart 1988) จึงเป็นการปรับบทบาทของพยาบาลจากผู้ให้ความช่วยเหลือและควบคุมแบบทางเดียว

(unilateral control) มาเป็นผู้ร่วมงานที่เท่าเทียมกัน (mutual participation) ให้ผู้รับบริการได้มีความรับผิดชอบในตนเองมากขึ้นจนสามารถดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งนี้เพื่อลดการพึ่งพาของผู้รับบริการซึ่งพบได้เสมอในกรณีที่พยาบาลเป็นผู้คิดและตัดสินใจหรือกระทำให้ทั้งหมด

กิจกรรมการพยาบาลสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษาครั้งนี้เข้าลักษณะการจัดการเป็นรายกรณี (case management) กล่าวคือ มีการติดตามช่วยเหลือเป็นรายบุคคล วิธีการที่ใช้มีความแตกต่างกันไปตามสภาพปัญหาและปัจจัยที่เกี่ยวข้องในแต่ละบุคคล อาจจะคล้ายกันหรือแตกต่างในแต่ละกรณี จึงถือเป็นการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในระดับบุคคลและครอบครัว ยังไม่ใช่การพัฒนาระดับชุมชน

บริการที่ให้รวมทั้งการให้บริการในคลินิกและการเยี่ยมบ้าน พบว่า การเยี่ยมบ้าน เป็นกลวิธีที่ได้ผลดีสำหรับการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์เพราะช่วยให้สามารถทำความเข้าใจในสถานการณ์และปัจจัยที่เกี่ยวข้องต่างๆ ได้อย่างครอบคลุมยิ่งขึ้น ได้ส่งเสริมให้ครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการดูแล และได้มีโอกาสส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในครอบครัวอย่างปกติสุข แม้จะมีผู้ติดเชื้อบางรายซึ่งเป็นส่วนน้อยที่ไม่ยินยอมให้เยี่ยมบ้านเนื่องจากการปิดบังสภาพติดเชื้อเอดส์ แต่เมื่อเวลาผ่านไปผู้ติดเชื้อเหล่านั้นก็มักจะอนุญาตให้เยี่ยมที่บ้านได้ จำนวนครั้งของการติดตามในแต่ละกรณีจะไม่กำหนดตายตัว ขึ้นอยู่กับความจำเป็นและความต้องการของผู้ติดเชื้อ แต่กลุ่มตัวอย่างทุกรายจะได้รับการเยี่ยมติดตามถี่มากในเดือนแรกของการเข้าสู่โครงการ เฉลี่ยสัปดาห์ละ 1-2 ครั้ง และเนื้อหาของการปฏิสัมพันธ์ในระยะแรกจะมุ่งเน้นที่การปรับทัศนคติเกี่ยวกับเอดส์และการดูแลตนเอง การฝึกทักษะในการคิด วิเคราะห์ และตัดสินใจ และการลงมือปฏิบัติ เมื่อเห็นว่ากลุ่มตัวอย่างสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองได้แล้วการติดตามจะห่างออกไปเป็นเดือนละ 1-2 ครั้ง ยกเว้นบางรายที่มีปัญหาหรืออาการเจ็บป่วยมากซึ่งจะเยี่ยมตามความต้องการของผู้ติดเชื้อ

บทบาทของพยาบาลผู้วิจัยในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์มี 5 หมวดใหญ่ ๆ คือ จัดการกับอาการเจ็บป่วยทางร่างกายและจิตใจ ตรวจสอบการปฏิบัติดูแลสุขภาพอย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง จัดการกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง จัดวางระบบการดูแลสุขภาพตนเอง และส่งเสริมการเรียนรู้และฝึกทักษะในการใช้ชีวิตอยู่กับการติดเชื้อเอดส์ สำหรับวิธีการช่วยเหลือที่พยาบาลผู้วิจัยได้ใช้ในแต่ละด้านมีด้วยกันหลายวิธี คือ สร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด

ช่วยประเมินและวิเคราะห์สถานการณ์ ให้การปรึกษา สอนและแนะนำวิธีการดูแลสุขภาพที่จำเป็น ช่วยประเมินภาวะสุขภาพ ให้ข้อมูลสะท้อนกลับ ประยุกต์และผสมผสานการรักษาแบบพื้นบ้านและแบบสมัยใหม่ เสนอทางเลือกและให้อำนาจในการตัดสินใจ ส่งเสริมให้มีทักษะในการคิดและตัดสินใจ ช่วยแก้ไขปัญหาและให้การดูแลโดยตรง ส่งต่อเพื่อรับบริการที่เหมาะสม และประสานความร่วมมือกับบุคคลทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง

แม้ว่าการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพจะอาศัยกรอบแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเร็ม (Orem 1991) แต่วิธีการช่วยเหลือเพื่อการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และ/หรือครอบครัวดังกล่าวแล้วนั้นไม่ได้จัดหมวดหมู่เหมือนกับวิธีการช่วยเหลือทั้ง 5 หมวดที่โอเร็มได้เสนอไว้อย่างกว้าง ๆ คือ การกระทำโดยตรง การแนะนำและให้แนวทาง การสนับสนุนด้านร่างกายและจิตใจ การจัดการสนับสนุนและคงไว้ซึ่งสภาพแวดล้อมที่จะเอื้ออำนวยต่อการพัฒนาการของบุคคล และการสอน (Orem 1991 : 8-12) เนื่องจากวิธีการที่ใช้ในการศึกษารุ่นนี้มีลักษณะเนื้อหาที่ค่อนข้างเฉพาะและสื่อได้ชัดเจนในทางปฏิบัติมากกว่า อย่างไรก็ตาม วิธีการที่ใช้ในการศึกษารุ่นนี้ก็มีความสอดคล้องกับวิธีการที่โอเร็มได้เสนอไว้ กล่าวคือ การประเมินและวิเคราะห์สถานการณ์ เสนอทางเลือก และให้ข้อมูลสะท้อนกลับอาจจะจัดเข้าไว้ในหมวดของการแนะนำและให้แนวทางของโอเร็มได้ การสร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด การประเมินสุขภาพ การประยุกต์และผสมผสานการรักษาแบบพื้นบ้านและแบบสมัยใหม่ และการส่งต่อเพื่อรับบริการที่เหมาะสมสามารถจัดเข้าไว้ในหมวดของการสนับสนุนด้านร่างกายและจิตใจ และการส่งเสริมทักษะในการคิดและตัดสินใจกับการประสานความร่วมมือกับบุคคลที่เกี่ยวข้องสามารถจัดเข้าไว้ในหมวดการสนับสนุนและคงไว้ซึ่งสภาพแวดล้อมที่เอื้ออำนวยต่อการพัฒนาการของบุคคลตามแนวคิดของโอเร็มได้

เช่นเดียวกับรายงานการศึกษาอื่น ๆ ที่ใช้กรอบแนวคิดในการวิจัยมาจากทฤษฎีทางพยาธิวิทยาของโอเร็มและใช้การวิจัยเชิงปฏิบัติการเช่นเดียวกัน ที่พบว่ามีการใช้วิธีการช่วยเหลือที่เฉพาะเจาะจงมากกว่าที่โอเร็มเสนอไว้ กล่าวคือ การศึกษาของ จริยา ดันดิธรรม (2536) รายงานว่าการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตายเฉียบพลันที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลต้องอาศัยวิธีการช่วยเหลือถึง 8 วิธี คือ การกระทำโดยตรง การชี้แนะ การสนับสนุน การสอน การสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง การพัฒนาทักษะในการเจรจาต่อรองกับเจ้าหน้าที่ การส่งเสริมสัมพันธภาพที่ดีในครอบครัว และการติดตามผลและช่วยกระตุ้นให้เกิดแรงจูงใจในการดูแลตนเอง และการศึกษาโดย ภาวนา กิริยุดวงศ์ (2537) ในการส่งเสริมการดูแลตนเองในผู้ป่วยเบาหวานที่เข้ารับบริการที่แผนกผู้ป่วย

นอกของโรงพยาบาลที่พบว่ามีการใช้วิธีการช่วยเหลือทั้งสิ้น 11 วิธี คือ การให้ข้อมูลและความรู้อย่างต่อเนื่อง สร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวย ให้ความมั่นใจอย่างต่อเนื่อง ให้กำลังใจ สร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด ให้คำปรึกษา ตั้งเป้าหมายร่วมกัน ส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวช่วยสนับสนุนการปรับพฤติกรรม การสอน เป็นสื่อกลางระหว่างแพทย์กับผู้ป่วย และ ช่วยสร้างแรงจูงใจ

หลักฐานเหล่านี้ชี้ให้เห็นลักษณะของความรู้ระดับปฏิบัติสำหรับพยาบาลที่ค่อนข้างจะมีความเฉพาะเจาะจงในแต่ละปรากฏการณ์ทางการพยาบาล แม้ว่าจะมีความรู้ที่เป็นกลางและใช้ได้ทั่วไปคือกระบวนการที่ใช้สำหรับการพยาบาล แต่เนื้อหาและวิธีการมักมีความแตกต่างกันไปตามสภาพการณ์และกาลเทศะ ซึ่งสนับสนุนว่าศาสตร์ทางการพยาบาลควรมีความหลากหลายของทฤษฎีระดับปฏิบัติที่มีความเหมาะสมสำหรับผู้รับบริการแต่ละกลุ่ม

รูปแบบของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้มีความแตกต่างกับการศึกษาทางการพยาบาลเกี่ยวกับวิธีการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองเท่าที่ผ่านมาซึ่งถึงแม้จะได้มีความพยายามที่จะเปิดโอกาสให้ผู้รับบริการได้มีส่วนร่วมในกระบวนการมากขึ้น และมีการประเมินและพิจารณาถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องอย่างครอบคลุมมากขึ้นแต่เนื้อหาของการดูแลตนเองก็ยังขึ้นอยู่กับค่านิยมทางวิชาชีพของพยาบาลและการแพทย์สมัยใหม่ กล่าวคือ การดูแลตนเองที่ได้รับการส่งเสริมยังเน้นเฉพาะด้านสุขภาพและความเจ็บป่วยให้สอดคล้องกับการรักษาของแพทย์ วิธีการที่ใช้ตลอดจนผลที่คาดว่าจะได้รับก็มักถูกกำหนดมาแล้วโดยพยาบาล เนื้อหาส่วนใหญ่จะเน้นที่การให้ความรู้และความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับวิธีปฏิบัติตนและการสนับสนุนการปฏิบัติโดยพยาบาล โดยการใช้สื่อการสอนต่างๆ เช่น ให้ชมภาพสไลด์ประกอบเสียงเกี่ยวกับการดูแลตนเอง แจกเอกสารความรู้ต่างๆที่เกี่ยวข้อง และให้การสนับสนุนโดยพยาบาลด้วยการสร้างสัมพันธภาพเชิงบำบัด ให้คำแนะนำ ให้กำลังใจ (ดวงกมล วัตราคุลย์ 2537 ; แสงเดือน เทพรักษ์ 2535) หรือใช้วิธีสร้างความไว้วางใจ ช่วยประเมินปัญหา ความรู้ ความวิตกกังวล และความสามารถตลอดจนข้อจำกัด เจรจาต่อรอง ตั้งเป้าหมายและร่วมกันปฏิบัติกิจกรรม ทั้งนี้เพื่อให้เกิดการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการดูแลตนเอง (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ 2535) ซึ่งการศึกษาที่กล่าวมานี้เป็นการส่งเสริมการดูแลตนเองในผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในระยะสั้นๆ และเป็นการศึกษาแบบกึ่งทดลอง เน้นการทดสอบวิธีการช่วยเหลือที่แน่นอนและค่อนข้างตายตัว เนื้อหายังไม่ค่อยครอบคลุมไปถึงเรื่องที่อยู่นอกเหนือโรคและการรักษาที่ได้รับ

เมื่อเปรียบเทียบกับการศึกษาที่ใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการโดยอาศัยแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองของโอเร็มเท่าที่เคยมีมา (จริยา ตันติธรรม 2536; ภาวนา กิริยิตฺตวงศ์ 2537) จะเห็นว่าผลที่ได้รับมีความคล้ายคลึงกันมาก ทั้งวิธีการช่วยเหลือส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง และรูปแบบของการดูแลตนเองของผู้รับบริการและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง แตกต่างกันเพียงบางประเด็นที่เป็นลักษณะเฉพาะของปัญหาสำหรับกลุ่มประชากรที่แตกต่างกันในแต่ละการศึกษาเท่านั้น เป็นรูปแบบที่ช่วยสะท้อนภาพของการมีส่วนร่วมในทุกขั้นตอนระหว่างพยาบาลและผู้รับบริการ ช่วยให้เห็นภาพการพยาบาลแบบองค์รวมได้ชัดเจนขึ้น และสะท้อนถึงกระบวนการที่ต้องอาศัยระยะเวลาเพื่อให้มีการพัฒนาที่ยั่งยืน สนับสนุนถึงความเหมาะสมของการใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการร่วมกับการใช้ความรู้ในทฤษฎีทางการพยาบาลของโอเร็มในทางปฏิบัติได้เป็นอย่างดี

รูปแบบของการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่ได้รับครั้งนี้ยังสะท้อนถึงความจำเป็นของการพัฒนาศักยภาพและความรู้ของพยาบาลอย่างต่อเนื่อง ไปพร้อมกับผู้รับบริการ ทั้งนี้เพื่อให้สามารถสนับสนุนให้มีการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่เหมาะสมกับความต้องการ ซึ่งตรงกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991 : 253-263) ที่กล่าวว่าการส่งเสริมให้ผู้รับบริการสามารถดูแลตนเองได้จะต้องอาศัยการพัฒนาความสามารถทางการพยาบาลด้วย วิธีการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในครั้งนี้จึงต้องการการเรียนรู้ร่วมกันของพยาบาลผู้วิจัยและผู้ติดเชื้อเอดส์โดยเฉพาะการเรียนรู้เกี่ยวกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นแต่ละด้านอย่างครอบคลุมและเชื่อมโยง บางครั้งมีการลองผิดลองถูกในการแก้ไขปัญหา มีการแลกเปลี่ยนและต่อรองในวิธีการที่จะใช้ ผู้วิจัยได้มีการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาแบบพื้นบ้านที่มีประโยชน์อย่างมากมา สามารถนำมาประยุกต์กับการดูแลร่วมไปกับการรักษาสัมัยใหม่ และสามารถนำไปเผยแพร่แก่ผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ ได้ด้วย นอกจากนี้ยังได้เรียนรู้เกี่ยวกับการทำงานประสานกับบุคคลที่เกี่ยวข้องทุกฝ่ายจากแทบทุกสาขาอาชีพ

การดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มตัวอย่างทุกรายมีการดูแลตนเองภายหลังการรับรู้วินิจฉัยเอดส์ การดูแลตนเองที่พบได้ค่อนข้างเด่นชัด ได้แก่

1. การรักษาและคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและเกียรติของตนเอง เป็นพฤติกรรมดูแลตนเองที่ค่อนข้างจะเป็นประเด็นแตกต่างระหว่างกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์กับกลุ่มอื่น ๆ เช่น ผู้

ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตายเฉียบพลัน (จริยา ดันดิธรรม 2536) หรือผู้ป่วยโรคเบาหวาน (ภาวนา กิริติยวงศ์ 2537) กล่าวคือ กลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้มีพฤติกรรมปกปิดเรื่องราวเกี่ยวกับการติดเชื้อเอดส์ มีการเก็บตัวจากสังคม การเลือกสถานที่ที่จะไปรับบริการจะคำนึงถึงเกียรติและศักดิ์ศรี รวมทั้งมีพฤติกรรมรักษารักษาอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับการจัดการเกี่ยวกับศพของตนเอง ซึ่งไม่พบพฤติกรรมเหล่านี้ในการศึกษากับกลุ่มตัวอย่างอื่น ๆ ในการศึกษาทั้ง 2 เรื่องข้างต้น แต่กลับมีความเหมือนกับผลการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่รายงานโดย แอลแลน (Allan 1990) และการศึกษาโดย แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale, Kotarba & Morrow 1992b) ซึ่งชี้ให้เห็นถึงธรรมชาติของโรคเอดส์ที่แตกต่างกับโรคทั่วไป และชี้ให้เห็นว่าผู้คนยังมีทัศนคติต่อเอดส์ในทางลบ และทัศนคติเหล่านั้นก็มีผลต่อการดูแลตนเองด้วย จากการศึกษาข้างต้นสนับสนุนว่า การปกปิดตัวเองค่อนข้างจะเป็นปัจจัยที่เป็นอุปสรรคต่อการดูแลตนเองโดยเฉพาะต่อการแสวงหาความช่วยเหลือหรือสนับสนุนในด้านต่าง ๆ การช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ให้มี ศักยภาพในการดูแลตนเองจึงต้องช่วยให้พวกเขาสามารถยอมรับสภาพและปรับตัวได้อย่างเหมาะสม สามารถเปิดเผยสภาพได้ตามความจำเป็น

2. แสวงหาการรักษาเยียวยาความเจ็บป่วยของตนเอง เป็นพฤติกรรมการดูแลตนเองที่จำเป็นและพบได้ในกลุ่มตัวอย่างทุกราย แต่มีความแตกต่างกันไปในแต่ละราย และพบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์มีการใช้หลายวิธีร่วมกัน ระหว่างการรักษาแบบสมัยใหม่ การรักษาตามพื้นบ้านโดยการใช้สมุนไพรและการประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อ ทั้งนี้ ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการเลือกใช้วิธีการต่าง ๆ ที่สำคัญได้แก่ ค่านิยม ความรู้ ความเชื่อ เศรษฐกิจ คุณภาพและประสิทธิภาพของระบบบริการด้านสุขภาพที่ผู้ติดเชื้อสามารถไปรับบริการได้ ปรัชญาการณดังกล่าวสนับสนุนถึงความ เป็นพหุลักษณะนิยม (pluralism) ในการจัดการกับปัญหาสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอดส์ได้เป็นอย่างดี

3. การดูแลและรักษาไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดี กลุ่มตัวอย่างส่วนมากจะมีความรู้เรื่องการดูแลตนเองโดยทั่วไปสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ ได้แก่ การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ การป้องกันการใช้เข็มฉีดยาซ้ำ การหลีกเลี่ยงสิ่งที่จะเป็นอันตรายต่อสุขภาพ (เช่น การไม่สูบบุหรี่ การไม่ดื่มเครื่องดื่มที่มีส่วนผสมของแอลกอฮอล์) การพักผ่อนอย่างเพียงพอ การรักษาสุขอนามัยของร่างกาย และการออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ อาจเป็นเพราะกลุ่มตัวอย่างส่วนมากได้รับการปรึกษาเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพภายหลังการติดเชื้อเอดส์ซึ่งในปัจจุบันนี้สถานบริการที่ให้ บริการตรวจเลือดมักจะมีการให้การปรึกษาก่อนและหลังการตรวจเลือด ประกอบกับการนำเสนอความรู้ผ่านทางสื่อต่าง ๆ มีมากขึ้น ทำให้ความรู้เรื่องเอดส์แพร่กระจายไปได้อย่างทั่วถึง แม้จะ

สามารถบอกได้ถึงความรู้ดังกล่าว แต่พบว่ามียุทธวิธีบางอย่างเพียงบางคนที่สามารถปฏิบัติกิจกรรมเหล่านี้ได้จริง บางคนปฏิบัติแต่ไม่สม่ำเสมอ ปัจจัยที่มีอิทธิพลได้แก่ ความเจ็บป่วยและภาวะสุขภาพ ค่านิยมของบุคคล และภาวะเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ แรงจูงใจ สภาพจิตใจและอารมณ์ และแรงสนับสนุน

4. คงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการดำรงชีวิตอย่างปกติสุข พฤติกรรมที่พบได้แก่ การรักษาและคงไว้ซึ่งบทบาทหน้าที่ การสร้างฐานะและความมั่นคงให้แก่ครอบครัว และการอาสาสมัครทำประโยชน์ต่อสังคมในฐานะผู้ติดเชื้อเอชไอวี ดังปรากฏอยู่เสมอที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีสามารถรวมกลุ่มกันเพื่อช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และช่วยบรรเทาทุกข์แก่ไขปัญหาเอชไอวีในสังคมซึ่งไม่ค่อยพบในผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีพฤติกรรมเหล่านี้มีการรับรู้คุณภาพชีวิตและศักยภาพตนเองในระดับที่สูงมาก

5. เรียนรู้และฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหาหรือเหตุการณ์อย่างมีวิจารณญาณ การดำรงชีวิตอยู่ในสภาพติดเชื้อเอชไอวีมักต้องประสบกับความเปลี่ยนแปลงในชีวิตอยู่เสมอ ทั้งด้านปัญหาสุขภาพและชีวิตความเป็นอยู่โดยทั่วไป พบว่าการดูแลตนเองเพื่อแก้ไขสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงมีความจำเป็นมาก ผู้ที่มีทักษะด้านนี้จะสามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างมีคุณภาพ การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองจึงต้องเน้นให้ผู้ติดเชื้อได้มีการเรียนรู้และฝึกทักษะ ซึ่งพบว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อมีศักยภาพที่ยั่งยืนและสามารถพึ่งตนเองได้

6. จัดการกับปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์ พบว่าผู้ติดเชื้อทุกรายได้มีการดูแลตนเองในด้านนี้ โดยมีการใช้หลายวิธีร่วมกัน คือ การฝึกสมาธิ การเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม การเลือกรับข้อมูลข่าวสาร การปรับเปลี่ยนสภาพแวดล้อมและที่อยู่อาศัย การเก็บตัว การพูดคุยและสมาคมกับเพื่อนฝูง การหากิจกรรมที่เพลิดเพลินทำ และ การแสวงหาที่ปรึกษา

7. รักษาไว้ซึ่งอำนาจในการควบคุมตนเอง ผู้ติดเชื้อในการศึกษามักมีการตัดสินใจด้วยตนเองเกี่ยวกับการดูแลตนเอง การแสวงหาความช่วยเหลือ และการเลือกวิธีการรักษา ซึ่งเห็นได้ชัดเจนว่ามีความแตกต่างกับผู้ป่วยในโรงพยาบาล แสดงถึงควมมีสิทธิและอำนาจในชีวิตของตนเอง ดังนั้น การเจรจาต่อรองถึงการปฏิบัติ การเสนอทางเลือก และการให้คำแนะนำใด ๆ จึงสิ้นสุดที่การตัดสินใจของผู้ติดเชื้อและครอบครัวเพราะพวกเขาต้องเป็นผู้ลงมือปฏิบัติในสภาพที่เป็นจริงของตนเอง

8. แก้ไขปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ ผู้ติดเชื้อที่เป็นกลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นผู้มีฐานะยากจน และเกือบครึ่งที่ไม่มีรายได้เลยหลังจากมีอาการเจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอชไอวี ยังมีปัญหาเรื้อรังและยาวนานปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ก็ยิ่งรุนแรงขึ้นเป็นเงาตามตัว จึงพบว่า ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ทางสังคมเท่าที่จะหาได้ อาจเป็นในรูปแบบของการกู้ยืม การขายทรัพย์สินที่มีอยู่ การขอรับเงินสงเคราะห์เพื่อเป็นค่ายังชีพ ค่ารักษาพยาบาล ค่าเล่าเรียนบุตร หรือเงินลงทุนประกอบอาชีพ ความจำเป็นอย่างยิ่งกล่าวมีผลต่อพฤติกรรมการเปิดเผยสภาพตนเอง เพราะการติดต่อขอรับความช่วยเหลือมักจะต้องมีเงื่อนไขว่าต้องเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี จึงพบว่าปัจจุบันนี้มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เปิดเผยตัวต่อสังคมมากขึ้น

พฤติกรรมการดูแลตนเองที่พบในการศึกษาครั้งนี้มีความคล้ายกับผลการศึกษาคงมกล วัตราคุลย์ (2537) ซึ่งทำการสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อเอชไอวีทุกระยะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และส่วนมากมีความคล้ายกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ศึกษาในประเทศอเมริกาโดยแอลแลน (Allan 1990) และการศึกษาโดย แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale, Kotarba & Morrow 1992b) ซึ่งเป็นการศึกษาเชิงคุณภาพเช่นกัน แต่มีการดูแลตนเองบางอย่างที่ไม่ปรากฏชัดในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่างประเทศ คือพฤติกรรมการดูแลด้านการรักษาเยียวยาแบบพื้นบ้านหรือการใช้พิธีกรรมตามความเชื่อ ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงความแตกต่างของการดูแลตนเองแบบตะวันตกและตะวันออก และสะท้อนถึงอิทธิพลของวัฒนธรรม ความเชื่อ ค่านิยม ซึ่งเป็นปัจจัยพื้นฐานของการดูแลตนเองตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) และไม่พบรายงานของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในงานดังกล่าวว่าต้องมีการแสวงหาความช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ ซึ่งสะท้อนถึงความแตกต่างในระบบของการบริการด้านสุขภาพและสวัสดิภาพแก่ประชาชนของทั้งสองประเทศ นอกจากนี้ยังอาจสนับสนุนว่าการแพร่กระจายของโรคเอชไอวีในประเทศไทยพบสูงมากในกลุ่มประชากรที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมที่ไม่ดี ซึ่งเป็นลักษณะของกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ด้วย

สำหรับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองที่พบได้ในการศึกษาครั้งนี้ มีด้วยกัน 3 ด้านใหญ่ ๆ ได้แก่

1. ปัจจัยด้านบุคคล พบว่าเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลกับพฤติกรรมการดูแลตนเอง เกี่ยวกับการเลือกใช้วิธีการต่างๆ ประสิทธิภาพ และความยั่งยืนสม่ำเสมอของการปฏิบัติ ปัจจัยเหล่านี้ ได้แก่ ภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยทางร่างกาย ค่านิยมและความเชื่อ อาชีพและฐานะเศรษฐกิจ

สังคม ทักษะคิดต่อโลกและชีวิตและการคิดเชื่อเอดส์ แบบแผนการดำเนินชีวิต ความรู้และประสบการณ์เกี่ยวกับเอดส์ วิธีการเผชิญปัญหาที่เคยใช้มาก่อน ภาพพจน์ของตนเอง ทักษะในการติดต่อสื่อสารและสร้างสัมพันธภาพ สถิติปัญหา กระบวนการความคิดและทักษะในการตัดสินใจ และระยะเวลาที่รู้ตัวว่าติดเชื่อเอดส์

ปัจจัยด้านบุคคลดังกล่าวมีความคล้ายคลึงกับที่พบในรายงานการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลตนเอง อาทิ การศึกษาในผู้ติดเชื่อเอดส์โดย แอลเลน (Allan 1990) ที่พบว่า การปรับทัศนคติเกี่ยวกับการติดเชื่อเอดส์ให้เป็นเชิงบวกเป็นปัจจัยสำคัญต่อการดูแลตนเองด้านอื่นๆ เพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต การศึกษาของเปรมฤทัย น้อยหมื่นไว (2536) ศึกษาในผู้ติดเชื่อเอดส์พบว่า ปัจจัยด้านบุคคลที่มีอิทธิพลต่อความพร้อมในการดูแลตนเอง ได้แก่ อาชีพ การศึกษา รายได้ และภาวะสุขภาพ และยังพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความพร้อมในการดูแลตนเองได้ถึงร้อยละ 20 และมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร้อมในการดูแลตนเอง เช่นเดียวกับรายงานการศึกษาของเลฟจอย และคณะ (Lovejoy, Paul, Freeman, & Christianson 1991) ที่พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับภาวะสุขภาพและการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ติดเชื่อเอดส์ที่เป็นชายรักร่วมเพศ โดยจะมีพฤติกรรมการดูแลตนเองเพิ่มมากขึ้นภายหลังที่รับรู้ว่าการติดเชื่อเอดส์และเริ่มมีอาการเจ็บป่วย

อิทธิพลของภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยต่อการดูแลตนเองในผู้ติดเชื่อเอดส์ยังขึ้นอยู่กับระยะของการติดเชื่อด้วย ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ติดเชื่อที่มีอาการเจ็บป่วยมากจะมีความสามารถในการดูแลตนเองลดลง โดยเฉพาะความสามารถในระดับปฏิบัติ ทำให้ไม่มีความต่อเนื่องของการดูแลตนเอง และผู้ที่รับรู้ว่ามีภาวะสุขภาพค่อนข้างดีมักจะมีกำลังใจและเกิดแรงจูงใจในการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง ตรงกันข้ามกับการศึกษาของ วาเลนเต และคณะ (Valente, Saunders, & Uman 1993) ที่พบว่าผู้ที่รับรู้ว่ามีอาการติดเชื่อเอดส์ จะมีภาวะอารมณ์ซึมเศร้าสูง มีพฤติกรรมการดูแลตนเองลดลง และมีแนวโน้มที่จะมีพฤติกรรมที่ไม่เป็นผลดีต่อสุขภาพ ซึ่งผู้วิจัยอภิปรายผลว่า อาจเป็นเพราะกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ที่รับรู้การติดเชื่อเอดส์ในระยะต้น ๆ จึงอาจจะยังปรับตัวไม่ได้ อย่างไรก็ตาม การศึกษาของวาเลนเต และคณะนั้นไม่ได้ศึกษาติดตามในระยะยาวเหมือนกับการศึกษาในครั้งนี้ จึงไม่อาจบอกได้ถึงเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับเรื่องนี้

ประสบการณ์ของบุคคลและผลของวิธีการที่เคยใช้มาก่อนมีผลต่อการดูแลตนเอง คล้ายกับรายงานการศึกษาของ เวทซ์ (Weitz 1989) ซึ่งศึกษาเชิงคุณภาพในชายติดเชื่อเอดส์จำนวน 23

ราย โดยติดตามสัมภาษณ์ติดต่อกันนาน 4-6 เดือน พบว่า ประสบการณ์เกี่ยวกับเอดส์ที่พบในเวลาที่ผ่านไป รวมทั้งการเรียนรู้ถึงภาวะหมดหนทาง ทำให้เกิดความรู้สึกหมดกำลังใจ หมดแรงจูงใจ และมีความท้อแท้ต่อการดูแลตนเอง ซึ่งเหตุการณ์ทำนองนี้พบในผู้ติดเชื้อบางรายในการศึกษาครั้งนี้ด้วยเช่นกัน และเป็นอุปสรรคที่สำคัญต่อการดูแลตนเอง ซึ่งให้เห็นถึงความจำเป็นในการช่วยเหลือให้ผู้ติดเชื้อเอดส์ได้ปรับทัศนคติและสามารถยอมรับสภาพได้อย่างสร้างสรรค์เพื่อให้คงไว้ซึ่งการดูแลตนเองและการรับรู้ในคุณภาพชีวิตจนจนวาระสุดท้ายซึ่งพบได้ในผู้ติดเชื้อหลายรายในการศึกษาครั้งนี้

นอกจากมีความคล้ายคลึงกันของการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ด้วยกันแล้ว ปัจจัยด้านบุคคลที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองในการศึกษาครั้งนี้ยังมีความคล้ายคลึงกับที่พบในรายงานการศึกษาผู้ป่วยโรคเบาหวาน (ภาวนา กิริยตวงศ์ 2537) และผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตามเฉียบพลัน (จริยา ตันติธรรม 2536) อีกด้วย

2. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ สภาพฐานะเศรษฐกิจและสังคมของครอบครัว ระบบบริการด้านสุขภาพ ระบบครอบครัว เหตุการณ์เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในชีวิต แหล่งประโยชน์ทางสังคม ทัศนคติของผู้คนในสังคมต่อโรคเอดส์ ค่านิยมและความเชื่อของบุคคลสำคัญ ผลการศึกษาที่ชี้ให้เห็นความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมกับการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษาครั้งนี้ มีความสอดคล้องกับรายงานการศึกษาในผู้ป่วยโรคเบาหวานที่รายงานโดย ภาวนา กิริยตวงศ์ (2537) ซึ่งเป็นการศึกษาเชิงปฏิบัติการเหมือนกัน แต่รายละเอียดของแต่ละปัจจัยที่กระทบต่อบุคคลและการดูแลตนเองมีความแตกต่างกัน อาจเนื่องจากเอดส์เป็นปัญหาที่เกี่ยวข้องกับทัศนคติและค่านิยมของผู้คนรอบข้างมากกว่า ระบบบริการด้านสุขภาพสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ยังไม่มีคุณภาพและแนวทางการดูแลรักษาก็ยังมีความซับซ้อนและมีความไม่แน่นอนสูงกว่า ปัญหาด้านเศรษฐกิจและสังคมมีความรุนแรงมากกว่า การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์จึงต้องการการจัดการกับปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมไปพร้อมกับปัจจัยด้านบุคคล

3. ปัจจัยด้านสถานการณ์เอดส์ ได้แก่ จำนวนผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชน ประสิทธิภาพของการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคเอดส์ และ ธรรมชาติของเอดส์ที่ทำให้มีความเจ็บป่วยเรื้อรังและคุกคามต่อชีวิต มีความไม่แน่นอนในการรักษา และจุดจบของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เป็นที่ประจักษ์แก่ผู้คนทั่วไป ทำให้มีผลต่อทัศนคติ สภาพอารมณ์และจิตใจ และพฤติกรรมในการดูแลตนเอง ซึ่งคล้ายกับรายงานการศึกษาของ เวทซ์ (Weitz 1989) ที่พบว่าหลังจากศึกษาติดตามผู้ติดเชื้อเอดส์

นานถึง 4-6 เดือน กลุ่มตัวอย่างจะมีการเจ็บป่วยมากขึ้น มีความรู้สึกไม่แน่นอนใจสูงขึ้น เกิดความรู้สึกหมดหนทาง เกิดความรู้สึกสูญเสียการควบคุมและการแก้ปัญหา รู้สึกว่าการดูแลตนเองที่ทำมานั้นไม่มีประโยชน์อีกต่อไป ทั้งนี้ เป็นเพราะเกิดการเรียนรู้จากประสบการณ์ และจากสถานการณ์เอดส์ที่ประจักษ์นั่นเอง

จากการศึกษาเชิงคุณภาพระยะยาวครั้งนี้ สามารถอธิบายได้ถึงความสัมพันธ์และความเชื่อมโยงของปัจจัยในทุกด้านดังกล่าวมาแล้ว โดยที่ปัจจัยแต่ละด้านคือด้านบุคคล ด้านสิ่งแวดล้อม และด้านสถานการณ์เอดส์ ต่างก็มีอิทธิพลซึ่งกันและกัน การจัดการแก้ไขเพื่อให้เกิดการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของบุคคลจึงต้องกระทำไปด้วยกันทุก ๆ ด้าน ก็ต้องมีการมองปัญหาและแก้ไขปัญหาแบบองค์รวม

ผลการศึกษาสนับสนุนแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) กล่าวคือ การดูแลตนเองของบุคคลต้องครอบคลุมทั้งการจัดการกับโรคหรือความเจ็บป่วย การดูแลเพื่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการของชีวิต ตลอดจนการส่งเสริมสุขภาพและสวัสดิภาพทั่วไป การดูแลตนเองจึงต้องการการริเริ่มและตั้งใจโดยบุคคล การพัฒนาศักยภาพต้องอาศัยความร่วมมือและการตัดสินใจของบุคคล ต้องมีการเรียนรู้ภายใต้วัฒนธรรม ประเพณี และสังคมแวดล้อมของบุคคล และต้องมีการควบคุมหรือจัดการกับปัจจัยพื้นฐาน (basic conditioning factors) ที่จำเป็นสำหรับการพัฒนาศักยภาพในตนเองที่ยั่งยืนซึ่งมีมากกว่าความรู้ (knowledge) เจตคติ (attitude) และทักษะในการปฏิบัติ (psychomotor) ตามที่เชื่อและยึดถือกันมาแต่เดิม

ประสิทธิผลของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

การประเมินประสิทธิผลของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในการศึกษานี้ พิจารณาจากเปลี่ยนแปลงของกลุ่มตัวอย่างเกี่ยวกับความสามารถในการดูแลตนเอง อาการเจ็บป่วย และคุณภาพชีวิต ซึ่งอาศัยทั้งข้อมูลเชิงปริมาณจากการตอบแบบสอบถามและข้อมูลเชิงคุณภาพจากการสังเกตและสัมภาษณ์ ในส่วนของข้อมูลเชิงปริมาณนั้น การวิเคราะห์ทางสถิติอาจมีข้อจำกัดอยู่บ้างเพราะกลุ่มตัวอย่างครั้งนี้ไม่ได้มาจากการสุ่ม ซึ่งเป็นข้อด้อยอย่างหนึ่งของการใช้สถิติวิเคราะห์ความแปรปรวน อย่างไรก็ตาม ผลการทดสอบพบว่าไม่มีความแตกต่างของความแปรปรวนระหว่างการวัดซ้ำในแต่ละครั้งคือมี homogeneity of variances ซึ่งเป็นไปตามข้อด้อยของการวิเคราะห์ความแปรปรวนแบบวัดซ้ำ

(Munro & Page 1993: 158) การทดสอบเชิงปริมาณในการศึกษานี้ใช้เพื่อประกอบการประเมินผลและเพื่อขึ้นชั้นผลการวิเคราะห์เชิงคุณภาพด้วย

ผลการศึกษาพบว่าผู้ติดเชื้อสามารถปรับทัศนคติและมีความสามารถในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น มีอาการเจ็บป่วยทุเลาลง และมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเมื่อเวลาผ่านไปได้ประมาณ 1 เดือน ทั้งนี้โดยการประเมินจากการสังเกต และสอบถามจากผู้ติดเชื้อและญาติ ประกอบกับข้อมูลที่ได้จากแบบสอบถามซึ่งมีความสอดคล้องกัน จากผลการศึกษาสามารถยืนยันได้ว่า การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองด้วยวิธีการตามรูปแบบของการศึกษานี้สามารถเห็นผลได้ในเวลาตั้งแต่ 1 เดือนขึ้นไป ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากการติดตามช่วยเหลือในจำนวนครั้งที่ถี่มากในระยะเดือนแรก คือประมาณสัปดาห์ละ 1 ครั้งจนกว่าจะมีความเห็นร่วมกันว่าผู้ติดเชื้อเอดส์สามารถดูแลตนเองได้ดีแล้ว ต่อจากนั้นจึงเป็นการติดตามเพื่อกระตุ้นและส่งเสริมให้มีศักยภาพในการดูแลตนเองอย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง โดยเยี่ยมประมาณ 1-2 ครั้งต่อเดือน

ความสามารถในการดูแลตนเอง

ก่อนเข้าร่วมโครงการพบว่าผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่มีความพร้อมในการดูแลตนเอง คือมีคะแนนความสามารถในการดูแลตนเองโดยรวมค่อนข้างต่ำ โดยเฉพาะในเรื่องที่เกี่ยวกับการดูแลตนเองโดยทั่วไป และการดูแลตนเองตามระยะพัฒนาการซึ่งเป็นเรื่องของการส่งเสริมและการป้องกัน แต่มักมีการดูแลตนเองเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยค่อนข้างสูง โดยมีการแสวงหาและเลือกใช้วิธีจัดการกับความเจ็บป่วยของตนเองแทบทุกราย และมีการแสวงหาความช่วยเหลือเกี่ยวกับการรักษาอาการเป็นส่วนใหญ่ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษานำร่องก่อนเริ่มโครงการครั้งนี้ (พิกุลนันท์ พันธ์ 2537) เป็นที่น่าสังเกตว่า กลุ่มตัวอย่างทุกรายมีการรายงานว่าได้ใช้วิธีป้องกันการได้รับเชื้อเพิ่มและการป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อไวรัสเอดส์อย่างสม่ำเสมอตั้งแต่รับรู้ว่าติดเชื้อเอดส์ อาจแสดงให้เห็นถึงประสิทธิผลของการรณรงค์เกี่ยวกับการป้องกันเอดส์ที่ผ่านมาได้

ความสามารถในการดูแลตนเองภายหลังเข้าร่วมโครงการวิจัยตั้งแต่ 1 เดือนเป็นต้นไป ทุก ๆ เดือน อยู่ในระดับสูงกว่าก่อนเข้าร่วมโครงการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติและมีความคงตัวในเดือนท้าย ๆ โดยเฉพาะตั้งแต่เดือนที่ 3 เป็นต้นไปสำหรับทุกกลุ่ม แสดงให้เห็นว่าการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองตามรูปแบบที่ใช้ในการศึกษานี้สามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์ได้ในระยะเวลาเพียง 1 เดือนขึ้นไป และสามารถคงความต่อเนื่องของการปฏิบัติได้ตั้งแต่ 2-3 เดือนขึ้นไปจนถึง 6 เดือน โดยอาศัยการกระตุ้นจากผู้ให้การ

สนับสนุนที่เป็นสมาชิกในครอบครัวอยู่เสมอ รวมทั้งได้รับการกระตุ้นและติดตามจากผู้วิจัยอย่างสม่ำเสมอเดือนละ 1-2 ครั้งตามความจำเป็น

ผู้คิดเชื่อเอดส์ในโครงการนี้ส่วนมากสามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้สำเร็จตามวัตถุประสงค์ ความสามารถที่เพิ่มขึ้นอย่างชัดเจนตามการรายงานของผู้คิดเชื่อเองได้แก่ ความสามารถในการคิด วิเคราะห์ ประเมินปัญหาและสถานการณ์ การหาทางเลือก และทักษะในการตัดสินใจ ซึ่งเป็นความสามารถพื้นฐานที่สำคัญสำหรับการดูแลตนเองในทุกด้าน และเป็นความสามารถในการดูแลตนเองที่ค่อนข้างยั่งยืน แม้จะมีสภาพเจ็บป่วยรุนแรงทางร่างกายแต่มักพบเสมอว่าผู้ป่วยยังใช้กระบวนการทางความคิดได้ดี

ความสามารถในการดูแลตนเองที่มักพบว่าอาจมีความไม่สม่ำเสมอโดยอาจลดลงเป็นบางช่วง ได้แก่ความสามารถในระดับปฏิบัติซึ่งต้องอาศัยการทำหน้าที่ของร่างกาย เช่น กิจกรรมในชีวิตประจำวัน การออกกำลังกาย การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์อย่างเพียงพอ การทำหน้าที่ที่หรือดำเนินชีวิตเหมือนปกติ และการฝึกสุขนิสัยในการขับถ่าย เมื่อพิจารณาจากข้อมูลเชิงคุณภาพจะพบว่าสาเหตุหรือปัจจัยสำคัญที่ส่งเสริมให้การดูแลตนเองเหล่านี้ลดลงได้แก่ อาการเจ็บป่วยทางร่างกาย ซึ่งคล้ายกับผลการศึกษาในผู้คิดเชื่อเอดส์ของเปรมฤทัย น้อยหมื่นไว (2536) ที่พบว่าภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วยมีอิทธิพลต่อความพร้อมในการดูแลตนเอง และการศึกษาของเลิฟอย และคณะ (Lovejoy, Paul, Freeman & Christianson 1991) ที่พบว่าภาวะสุขภาพเป็นปัจจัยสำคัญของการดูแลตนเองในผู้คิดเชื่อเอดส์ ในการศึกษาครั้งนี้สามารถยืนยันได้ถึงธรรมชาติด้านพยาธิสภาพของโรคเอดส์ กล่าวคือ พบว่าเมื่อเวลาผ่านไปกลุ่มตัวอย่างจำนวนหนึ่งจะมีอาการเจ็บป่วยมากขึ้น ตลอดโครงการวิจัยครั้งนี้มีผู้คิดเชื่อเอดส์จำนวน 18 รายที่เสียชีวิต ผู้คิดเชื่อเหล่านี้มีความสามารถในการดูแลตนเองลดลงมาก โดยเฉพาะความสามารถในระดับปฏิบัติการดูแลตนเอง ซึ่งมีสาเหตุมาจากความเจ็บป่วยทางร่างกายที่รุนแรง

สำหรับผู้คิดเชื่อเอดส์ที่มักมีความพร้อมในการดูแลตนเองในระดับของการใช้กระบวนการความคิด พิจารณา และตัดสินใจ มักพบร่วมกับปัจจัยอื่นๆ ที่มีผลกระทบต่ออารมณ์ ความรู้สึก เช่น มีปัญหาที่ทำให้เกิดความท้อแท้ หดหู่ใจ หดหวัง ซึ่งจะทำให้การปฏิบัติการดูแลตนเองบกพร่องไปด้วยเสมอ สาเหตุของปัญหาดังกล่าวมักเกิดจากความเจ็บป่วยที่รุนแรงขึ้นและไม่สามารถควบคุมได้ มีปัญหาในครอบครัว หรือปัญหาด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ หรือเกิดการเรียนรู้ถึงภาวะหมดหนทางที่เกิดขึ้นกับผู้คิดเชื่อเอดส์ เช่น การตายของเพื่อนหรือคนรู้จักที่คิดเชื่อ

เอดส์และได้เชื่อว่าการดูแลตนเองคืออยู่เสมอ หรือเรียนรู้ว่าการดูแลตนเองที่กระทำอยู่ไม่ได้ทำให้ อาการเจ็บป่วยดีขึ้นแต่กลับเลวลงเรื่อย ๆ ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาของ วาเลนเต และคณะ (Valente, Saunders, & Uman 1993) ที่พบว่าเมื่อเวลาผ่านไป ผู้ติดเชื้อเอดส์มีอาการเจ็บป่วยมากขึ้น มีการเรียนรู้ในภาวะคุกคามของโรคเอดส์มากขึ้น ทำให้เกิดความท้อแท้ หดหู่กำลังใจที่จะดูแลตนเอง

อย่างไรก็ตาม ผลการวิเคราะห์ข้อมูลก็ชี้ให้เห็นว่า โดยรวมแล้วผู้ติดเชื้อเอดส์สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองได้ต่อเนื่องตลอดระยะเวลาของการศึกษาครั้งนี้ นอกจากนี้จะแสดงถึงประสิทธิผลของวิธีการต่างๆที่ผู้วิจัยใช้ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวแล้ว อาจเป็นผลเนื่องมาจากการกระตุ้นและติดตามอย่างสม่ำเสมอจากผู้วิจัยอย่างน้อยเดือนละ 1 ครั้ง การใช้แบบสอบถามเท่ากับเป็นการกระตุ้นเตือนในสิ่งที่ผู้ติดเชื้อควรปฏิบัติ การตอบแบบสอบถามแต่ละครั้งนอกจากจะเป็นการประเมินผลแล้ว ผู้วิจัยยังใช้เพื่อการตรวจสอบการปฏิบัติ (monitoring) และใช้เป็นแนวในการปรับปรุงการดูแลตนเองให้เป็นไปตามข้อตกลง ซึ่งทั้งหมดนี้ถือเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง หากพิจารณาตามแนวคิดของการศึกษาเชิงปริมาณ ความตรงของผลการวิจัยครั้งนี้อาจลดน้อยลงได้ เนื่องจากอคติที่เกิดจากตัวผู้วิจัย และการตอบแบบสอบถามอาจจะมีผลกระทบจากการเรียนรู้จากการวัดซ้ำหลายครั้ง การสั่งสมประสบการณ์จากสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และจากความชำนาญในการตอบแบบสอบถาม (Bauman 1980 : 32-34) อย่างไรก็ตาม การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงปฏิบัติการซึ่งใช้วิธีเชิงคุณภาพเป็นหลัก และเน้นที่การปรับปรุงเพื่อการแก้ไขปัญหาหรือเพื่อไปสู่การปฏิบัติที่ดีขึ้น ข้อมูลที่ได้รับจะเน้นที่ความตรงตามสภาพความเป็นจริง (face validity) ที่ตัดสินโดยบุคคลที่เกี่ยวข้องซึ่งทำได้โดยการตรวจสอบข้อมูลร่วมกันทุกครั้งร่วมกับการพิจารณาควบคู่ไปกับข้อมูลเชิงคุณภาพ อนึ่ง การเรียนรู้ที่เกิดขึ้นในกลุ่มตัวอย่างถือเป็นเป้าหมายอย่างหนึ่งที่ต้องการให้เกิดขึ้นในการศึกษาครั้งนี้ ผลการทดสอบเชิงปริมาณจึงนำมาประกอบการประเมิน โครงการเพียงส่วนหนึ่งเท่านั้น

อาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอดส์

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้เป็นผู้ที่รับรู้ว่าตนมีการติดเชื้อเอดส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้าน เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ทุกระยะตั้งแต่ไม่มีอาการ จนถึงมีอาการเจ็บป่วยแล้ว แต่มีเกณฑ์ในการเลือกก่อนเข้าร่วมโครงการคือ ต้องเป็นผู้ที่มีอาการเจ็บป่วยไม่รุนแรงนัก สามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้าง

ภาวะการทำงานของสมองยังปกติโดยพิจารณาจากการที่สามารถใช้กระบวนการทางความคิดได้ และเต็มใจที่จะเข้าร่วมโครงการ

กลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นผู้ที่มีอาการเจ็บป่วยไม่รุนแรง มีคะแนนเฉลี่ยก่อนไปทางคำคือมีการกระจายของคะแนนเบี่ยงเบนทุกครั้งที่การวัดตั้งแต่ก่อนเข้าร่วมโครงการและหลังเข้าร่วมโครงการในแต่ละเดือน โดยที่ก่อนเข้าร่วมโครงการมีคะแนนอาการเจ็บป่วยสูงกว่าภายหลังเข้าร่วมโครงการ อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาความเปลี่ยนแปลงเมื่อระยะเวลาผ่านไปในแต่ละเดือน พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีอาการเจ็บป่วยไม่สม่ำเสมอ กล่าวคือ เมื่อเวลาผ่านไปผู้ติดเชื้อจะมีอาการเจ็บป่วยลดลงในแต่ละเดือน แต่จะเพิ่มในเดือนที่ 4 หลังจากนั้นจะลดลงอีกเล็กน้อย เมื่อพิจารณาประกอบกับข้อมูลเชิงคุณภาพจะเห็นได้ว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมากมักมีอาการเจ็บป่วยเป็นช่วงๆ การดูแลตนเองเกี่ยวกับการจัดการกับอาการเจ็บป่วยทางร่างกายที่กลุ่มตัวอย่างได้ใช้เท่าที่พบในการศึกษารุ่นนี้ซึ่งมีด้วยกันหลายรูปแบบนั้นสามารถใช้ควบคุมอาการเจ็บป่วยที่ไม่รุนแรงได้ผลดี และเป็นกิจกรรมการดูแลที่สามารถใช้ที่บ้าน ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ความจริงอย่างหนึ่งที่พบคือแม้ว่าผู้ติดเชื้อจะมีการดูแลตนเองอย่างสม่ำเสมอแต่ก็มักปรากฏว่าอาการเจ็บป่วยเป็นปัญหาที่ไม่สามารถควบคุมได้ ดังที่พบในกลุ่มตัวอย่างที่เสียชีวิตในระยะเวลาไม่ถึงเดือนด้วยอาการติดเชื้อทางสมองหรือทางระบบหายใจซึ่งเป็นที่หว้นวิตกกังวลมากในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์เพราะมีความไม่แน่นอนและไม่สามารถทำนายได้ ปรากฏการณ์ที่พบในการศึกษารุ่นนี้ยืนยันได้ถึงภาวะคุกคามของเอดส์ได้เป็นอย่างดีว่ามีแต่จะทวีความรุนแรงและทำลายระบบต่าง ๆ ของร่างกายมากขึ้นเรื่อย ๆ (ประพันธ์ ภาณุภาค 2535; Zeller 1991; Zinkernagel & Hengartner 1994) เช่นเดียวกับที่พบในรายงานการศึกษาติดตามผู้ติดเชื้อเอดส์ระยะต่างๆ จำนวน 669 ราย เป็นเวลานานถึง 12 เดือน และพบว่ามีผู้เสียชีวิตถึง 55 ราย โดยทุกรายมีภาวะสุขภาพที่เลวลงคือมีอาการเจ็บป่วยมากขึ้นเรื่อย ๆ (Lubeck & Fries 1992)

ตลอดการศึกษานาน 8 เดือนนี้มีผู้เสียชีวิตรวม 18 ราย โดยที่ 12 รายเป็นผู้ติดเชื้อที่อยู่ในกลุ่มตัวอย่างที่ได้มีการติดตามครบ 3 เดือนขึ้นไปซึ่งเป็นกลุ่มตัวอย่างที่ใช้วิเคราะห์เปรียบเทียบผลของโครงการ สาเหตุของการตายของผู้ติดเชื้อเอดส์เหล่านี้สอดคล้องกับที่พบในรายงานทั่วไป (ภาสกร อัครเสวี 2539) กล่าวคือ มักเกิดจากอาการผิดปกติทางสมองอันเนื่องมาจากการติดเชื้อ *Cryptococcal meningitis* มีอาการปวดศีรษะรุนแรง ชัก ไม่รู้สึกตัว ซึ่งเป็นอาการที่เกิดขึ้นอย่างรวดเร็วและเสียชีวิตภายในเวลาไม่ถึงสัปดาห์หลังจากที่รู้ตัว สาเหตุของการตายอีกประการหนึ่งก็คือ ปอดบวมหรือปอดอักเสบ (*Pneumocystis carinii pneumonia* หรือ PCP) ซึ่ง

จะทำให้มีอาการไข้ หนาวสั่น ไอ เหงื่อออกมาก และมี 2 รายที่เสียชีวิตจากพยาธิสภาพของเอดส์ที่ทำป่วยเรื้อรัง ทำให้ไม่มีเรี่ยวแรง รับประทานอาหารได้น้อย และมีอาการผอมแห้งหนังหุ้มกระดูก (wasting syndromes) นอกจากนี้ก็มี 1 รายที่ฆ่าตัวตายซึ่งมีข้อมูลที่ค่อนข้างจะน่าเชื่อว่าเกิดจากภาวะผิดปกติทางสมองดังที่เสนอไว้ในบทที่ 4 แล้ว

ลักษณะอาการเจ็บป่วยที่พบได้บ่อยมากในกลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ อาการทางผิวหนัง (ผื่นแพ้ คัน ตืดเชื้อรา หรือไวรัส) อ่อนเพลีย ไม่มีเรี่ยวแรง ปวดศีรษะ เบื่ออาหาร น้ำหนักลด ไอเรื้อรัง เหงื่อออกมาก ซึ่งหลายรายได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ในโรงพยาบาลที่ไปรับการรักษาว่าติดเชื้อวัณโรค โดยรวมแล้วลักษณะอาการเจ็บป่วยที่พบในการศึกษาครั้งนี้ มีความคล้ายคลึงกับรายงานที่พบในผู้ติดเชื้อเอดส์ในภาคเหนือของประเทศไทยที่พบว่าโรคฉวยโอกาสที่พบบ่อย ได้แก่ วัณโรค ปอดอักเสบ หรือ PCP การติดเชื้อ *Cryptococcal meningitis* อาการทางผิวหนังจำพวก dermatitis, Candidiasis, และ penicilliosis และอาการที่ทำให้ผอมแห้งแรงน้อย (wasting, diarrhea) (ภาสกร อัครเสวี 2539)

อาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอดส์จะขึ้นอยู่กับพยาธิสภาพและการทำลายของเชื้อไวรัสเอดส์ซึ่งไม่สามารถทำนายได้ แต่จากการศึกษาครั้งนี้ ชี้ให้เห็นว่าอาการเจ็บป่วยบางอย่างสามารถควบคุมได้โดยอาศัยการดูแลตนเองที่มีประสิทธิภาพ ประกอบกับการส่งเสริมคุณภาพชีวิตในทุกด้าน ซึ่งทั้งหมดนี้จะส่งเสริมซึ่งกันและกัน และมีอิทธิพลซึ่งกันและกัน ซึ่งเห็นได้จากผลการวิเคราะห์ในกลุ่มตัวอย่างที่ได้ติดตามครบ 6 เดือนซึ่งมีอาการเจ็บป่วยค่อนข้างต่ำมากและเป็นกลุ่มที่ไม่มีผู้เสียชีวิตเลย เมื่อเปรียบเทียบกับคะแนนความสามารถในการดูแลตนเอง และการรับรู้คุณภาพชีวิต ก็พบว่าเป็นกลุ่มที่มีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่าทุกกลุ่ม นอกจากนี้ยังเห็นได้จากข้อมูลเชิงคุณภาพ คือจากการสังเกตและการรายงานของผู้ติดเชื้อในกลุ่มดังกล่าวที่มักบอกว่า ช่วงที่มีความเป็นอยู่ที่ดี มีความสุข สบายใจ อาการเจ็บป่วยก็จะทุเลาลง ร่างกายแข็งแรงขึ้น และการดูแลตนเองก็จะสามารถทำได้อย่างสม่ำเสมอเพราะมีกำลังใจที่จะทำ

คุณภาพชีวิต

ผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษาครั้งนี้มีการรับรู้คุณภาพชีวิตก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัยค่อนข้างต่ำ คือมีการกระจายของคะแนนเบ้ขวา และมีการรับรู้คุณภาพชีวิตสูงขึ้นภายหลังการเข้าร่วมโครงการได้ 1-2 เดือนขึ้นไป และค่อนข้างมีความคงตัวตั้งแต่เดือนที่ 3 เป็นต้นไปจนถึง 6 เดือน

ข้อมูลดังกล่าวมีความสอดคล้องกับข้อมูลเกี่ยวกับความสามารถในการดูแลตนเองที่เพิ่มสูงขึ้น และอาการเจ็บป่วยที่ลดลงดังได้นำเสนอแล้ว.

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลแสดงให้เห็นประสิทธิผลของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองต่อการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ แม้ว่าจะมีกลุ่มตัวอย่างจำนวน 12 รายที่นำมาวิเคราะห์คุณภาพชีวิตและไม่สามารถตอบแบบสอบถามได้เนื่องจากมีอาการเจ็บป่วยที่รุนแรงมากและเสียชีวิตไปหลังจากตอบแบบสอบถามครั้งสุดท้ายในเวลาไม่ถึง 1 เดือน แต่จากการประเมินก่อนหน้าที่จะเจ็บป่วยมากและเสียชีวิตไปพร้อมกับข้อมูลเชิงคุณภาพก็สามารถยืนยันได้ว่าผู้ติดเชื้อเหล่านั้นส่วนมากสามารถคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตที่ดี จวบจนถึงวาระที่มีอาการเจ็บป่วยที่รุนแรงซึ่งทำให้ความสามารถในการดูแลตนเองลดลงและคุณภาพชีวิตลดลงในระยะก่อนเสียชีวิตซึ่งเป็นเวลาที่ไม่นานนัก ดังรายละเอียดที่เสนอไว้ในบทที่ 4 แล้ว การพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในการศึกษานี้จึงสามารถช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอดส์ได้รับรู้ในคุณภาพชีวิตที่เหลืออยู่ให้นานที่สุดจนกว่าจะถึงวาระสุดท้ายของชีวิต

ข้อมูลเชิงปริมาณที่ได้จากการตอบแบบสอบถามซึ่งได้ปรับให้มีช่วงของคะแนน 0-100 เมื่อนำมาเปรียบเทียบกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งซึ่งถือว่าเป็นโรคที่คุกคามต่อชีวิตเช่นกันที่มีรายงานการศึกษาในประเทศไทยและใช้แบบประเมินที่มีโครงสร้างคล้ายคลึงกัน พบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ในการศึกษานี้มีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตต่ำกว่า กล่าวคือ มีคะแนนเฉลี่ยอยู่ระหว่าง 56.42 - 76.77 ในขณะที่ผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูกที่ได้รับรังสีรักษามีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตอยู่ระหว่าง 72 - 81 (สมจิต หนูเจริญกุล, สุนิสา วัฒนกิตติศักดิ์, แสงเดือน เทพรักษ์ และ พวงทอง ไกรไพบุลย์ 2538) ผู้ป่วยมะเร็งลำไส้และทวารหนักที่ได้รับเคมีบำบัดมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิต 66 - 74 (แม้นมมา จิระจรัส 2539) และผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัดมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิต 79 - 90 (พินทุสร โขटनाการ 2539) ซึ่งให้เห็นว่า ประเด็นที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตอาจมีมากกว่าการที่บุคคลรับรู้ว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หายเพียงอย่างเดียว แต่น่าจะมีปัจจัยที่ส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อเอดส์รับรู้คุณภาพชีวิตที่ต่ำกว่า เช่น เอดส์เป็นโรคติดต่อที่ร้ายแรง ทักษะชีวิตของผู้คนในสังคมต่อเอดส์ไม่ดีเท่ากับมะเร็ง ความรู้สึกเห็นอกเห็นใจและการสนับสนุนทางสังคม และปัญหาการอยู่ร่วมกับผู้อื่น เป็นต้น

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการรับรู้คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์แทบทุกรายในการศึกษานี้คือ อาการเจ็บป่วยและภาวะสุขภาพ ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาที่มีอยู่ทั่วไป ได้แก่ รายงานการศึกษาของ ลูเบ็ค และไฟรส์ (Lubeck & Fries 1992) และของเบอร์เกอร์ส และคณะ

(Burgess et al. 1993) ที่พบว่าผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ไม่มีอาการ และวอชเทล และคณะ (Wachtel, et al. 1992) ที่รายงานการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอชไอวีว่าผู้ที่มีการเจ็บป่วยมากกว่าจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ที่มีอาการน้อยกว่าในทุกๆ ด้าน และปัจจัยที่เป็นตัวทำนายที่ดีที่สุดของคุณภาพชีวิตคือจำนวนและความถี่ของอาการเจ็บป่วย นอกจากนี้ยังมีรายงานว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ไม่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตดีที่สุดในบรรดาผู้ติดเชื้อเอชไอวีทุกระยะ (Schag et al. 1992; Ragsdale & Morrow 1990) เช่นเดียวกับผลการศึกษาในผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทยของเปรมฤทัย น้อยหมั่นไว (2536) ที่พบว่าปัจจัยหนึ่งที่สามารถทำนายความพร้อมในการดูแลตนเองได้แก่ความเจ็บป่วย

สำหรับมิติต่าง ๆ ของคุณภาพชีวิตในการศึกษารั้งนี้ประกอบด้วย ภาวะสุขภาพ ด้านร่างกายและความสุขโดยทั่วไป ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านภาวะอารมณ์และจิตใจ ด้านทัศนคติต่อตนเอง และด้านความพึงพอใจในชีวิต พบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมากจะมีการรับรู้คุณภาพชีวิตด้านภาวะสุขภาพร่างกายและความสุขโดยทั่วไปในเรื่องของการกิน อยู่ หลับนอน และการทำหน้าที่ของร่างกายไปในทิศทางเดียวกัน คือ ผู้ที่มีอาการเจ็บป่วยมากจะรับรู้คุณภาพชีวิตด้านนี้ต่ำ แต่ค่อนข้างมีทิศทางที่แตกต่างกันในคุณภาพชีวิตอีก 4 ด้านที่เหลือ ทั้งนี้ ข้อมูลที่ได้จากแบบสอบถามประกอบกับข้อมูลเชิงคุณภาพชี้ให้เห็นว่า บุคคลมีการให้ความหมายและรับรู้คุณภาพชีวิตแตกต่างกันไปตามการรับรู้ ค่านิยม และสิ่งแวดล้อมของตนเอง ที่เห็นได้ชัดเจนมากได้แก่ ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และด้านทัศนคติต่อตนเอง ผู้ติดเชื้อบางรายรับรู้ว่าคุณภาพชีวิตดีถ้ายังสามารถมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคมได้ตามปกติ ในขณะที่บางรายรับรู้ว่าการได้อยู่ตามลำพัง และไม่ต้องมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่น ๆ นั้นทำให้คุณภาพชีวิตของตนเองดีขึ้น ซึ่งในกลุ่มหลังนี้ส่วนมากจะมีการปรับเปลี่ยนมุมมองภายหลังจากที่ติดเชื้อเอดส์แล้ว โดยมีปัจจัยร่วมคือ ทัศนคติที่มีต่อการติดเชื้อเอดส์และการมีชีวิตอยู่ รวมทั้งการรับรู้ถึงการสนับสนุนทางสังคมที่มีอยู่ด้วย

ผลการศึกษารั้งนี้แสดงให้เห็นว่าปัจจัยส่วนบุคคลที่แตกต่างกันทำให้การรับรู้คุณภาพชีวิตในความหมายที่แตกต่างกันซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาโดย แร็กสเดล และคณะ (Ragsdale et al. 1992a) ที่ศึกษาเชิงคุณภาพถึงลักษณะของบุคคลและวิธีที่เลือกใช้เพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต พบว่าผู้ติดเชื้อเอดส์จะมีมุมมองเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตไปตามลักษณะที่ตนเป็นอยู่ กล่าวคือ ผู้ชอบสันโดษจะใช้วิธีเก็บตัว ฉะนั้น การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมจึงไม่ใช่สิ่งสำคัญสำหรับกลุ่มนี้ ผู้ไม่ชอบอยู่เฉยจะใช้วิธีหากิจกรรมทำหรือชอบการรวมกลุ่มกิจกรรมและชอบ

การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ผู้ยอมรับชะตากรรมแบบยอมจำนนจะมองว่าคุณภาพชีวิตจะดีถ้าได้รับ การสนับสนุนที่ดีและสามารถพึ่งพาคนอื่นได้ ผู้รักษาคุณค่าของเวลาจะใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่าง คุ่มค่าในการหาความสุขใส่ตัว ผู้ยึดถือความเชื่อด้านจิตวิญญาณจะฝักใฝ่ในการแสวงหาคุณภาพ ชีวิตโดยการศึกษาธรรมและประกอบพิธีกรรมเพื่อคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิต และผู้ที่มีความเชื่อทาง การแพทย์สมัยใหม่จะมองว่าคุณภาพชีวิตที่ดีจะต้องได้รับการรักษาโรคที่มีคุณภาพ

ภายหลังเข้ารับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองครั้งนี้ มิติของคุณภาพชีวิตที่เพิ่มสูง ขึ้นในกลุ่มตัวอย่างส่วนมาก คือ การปรับเปลี่ยนมุมมอง การปรับเปลี่ยนทัศนคติเกี่ยวกับคุณภาพ ชีวิต เนื่องจากกระบวนการที่ใช้มุ่งเน้นให้บุคคลได้เรียนรู้ตนเอง ได้เข้าใจตนเอง และได้คิดและ แสวงหาทางเลือกที่เหมาะสมกับตนเอง เมื่อพิจารณารายชื่อพบว่า กลุ่มตัวอย่างสามารถปรับ เปลี่ยนในเรื่องของความรู้สึกโคเคเคียว ความวิตกกังวล ความสิ้นหวัง คุณค่าในตนเอง ความพึง พอใจในตนเอง สมารถและสันติสุขในจิตใจ และความเข้มแข็งในตนเอง เป็นการรับรู้ที่สามารถ คงไว้ให้ยั่งยืนได้แม้จะถึงวาระที่มีอาการเจ็บป่วยรุนแรงซึ่งพบได้ในกลุ่มตัวอย่างหลายราย พบ ความเปลี่ยนแปลงได้เสมอในคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพร่างกายซึ่งเป็นไปตามพยาธิสภาพของโรค เอคส์ แต่ผู้คิดเชื่อที่รับรู้คุณภาพชีวิตด้านอื่นที่ดีจะมาสามารถเผชิญและปรับตัวได้ดีเมื่อถึงเวลานั้น แสดงให้เห็นว่า บุคคลสามารถรับรู้ในคุณภาพชีวิตหรือที่โอเร็มใช้คำว่าความสุข (well being) ได้แม้จะมีภาวะเจ็บป่วยหรือมีปัญหาด้านสุขภาพ (Orem 1991: 184)

ประสิทธิผลของโครงการต่อครอบครัวและชุมชน

นอกจากประสิทธิผลที่มีต่อบุคคลที่คิดเชื่อเอคส์โดยตรงแล้ว ยังพบว่าโครงการวิจัยยังให้ ผลกระทบต่อครอบครัวและชุมชนด้วย กล่าวคือ ครอบครัวและชุมชนของผู้คิดเชื่อเอคส์ได้มีการ ปรับเปลี่ยนทัศนคติและมีการรับรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับเอคส์ ได้เรียนรู้วิถีที่จะอยู่ร่วมกัน ช่วยเหลือ และสนับสนุนกันในสถานการณ์เอคส์ ครอบครัวของผู้คิดเชื่อได้พัฒนาศักยภาพในการดูแลผู้คิด เชื่อหรือผู้ป่วยเอคส์ เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ตรง จึงสามารถให้คำแนะนำและเป็นแหล่งประโยชน์ สำหรับผู้คิดเชื่อเอคส์และครอบครัวรายใหม่ในชุมชนแห่งนั้นได้เป็นอย่างดี ดังจะเห็นได้ในหลาย ครอบครัวที่อยู่ในโครงการศึกษาครั้งนี้ซึ่งอาจถือได้ว่าเป็นการพัฒนาศักยภาพที่ยั่งยืนและให้ผล ต่อเนื่องแม้ว่าจะสิ้นสุดโครงการวิจัยแล้ว (sustainability)

แม้ว่าตลอดระยะเวลา 8 เดือนที่ดำเนินการวิจัยครั้งนี้จะมีกลุ่มตัวอย่างเสียชีวิตทั้งสิ้นถึง 18 รายจากจำนวน 60 ราย (สุขภาพผนวก ข) แต่การศึกษาครั้งนี้ก็ชี้ให้เห็นถึงเปลี่ยนแปลง

กระบวนทัศน์ (paradigm) หรือวิธีคิดและวิธีปฏิบัติเกี่ยวกับเรื่องของชีวิต สุขภาพ และการดูแลตนเอง ความหมายของชีวิตและสุขภาพไม่ได้หมายความว่าเพียงการมีชีวิตรอดยืนยาวเท่านั้น หากหมายความว่ามีการมีชีวิตอยู่อย่างมีคุณภาพ มีความหมาย แม้จะมีความเจ็บป่วย การดูแลตนเองมิได้มุ่งเพียงการคงชีวิตให้ยืนยาวเท่านั้น หากมุ่งที่การมีบูรณาการของชีวิต ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม แม้จะรู้ตัวตลอดเวลาว່จะต้องเสียชีวิตในเวลาอันสั้น แต่ผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมากก็มิได้เลิกความพยายามที่จะดูแลตนเองในทุกรูปแบบ การดูแลตนเองในงานวิจัยครั้งนี้สะท้อนถึงมิติของสิทธิอันชอบธรรมของผู้ติดเชื้อเอดส์เกี่ยวกับชีวิตและสุขภาพของตนเอง

ผลการศึกษาสื่อสะท้อนถึงความจำเป็นอย่างยิ่งสำหรับนักวิชาชีพด้านสาธารณสุขที่ต้องปรับเปลี่ยนกระบวนทัศน์เกี่ยวกับเรื่องของสุขภาพ และเรื่องสิทธิของผู้ป่วย จากการยึดถือและปฏิบัติมาแต่เดิมว่าการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาควรขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของแพทย์หรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข มาเป็นการยอมรับและให้อำนาจในการตัดสินใจแก่ผู้รับบริการ ยอมรับในศักยภาพของบุคคลที่จะพัฒนาและดูแลตนเอง เพราะในสภาพที่เป็นจริงที่พบในการศึกษาครั้งนี้แพทย์หรือเจ้าหน้าที่ไม่สามารถเข้าไปกำกับการดูแลได้อย่างแท้จริงในทุกเรื่องในชีวิต การช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวสามารถดูแลตนเองจึงต้องให้อำนาจในการตัดสินใจด้วยเสมอ

การศึกษานี้เป็นการศึกษาระยะยาวนับตั้งแต่การศึกษานำร่องเมื่อต้นปี พ.ศ. 2537 มาจนถึงปัจจุบันสามารถสะท้อนให้เห็นความเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับทัศนคติและวิถีชีวิตของครอบครัวและผู้คนในสังคมในเรื่องของเอดส์ พบว่า ส่วนมากมีทัศนคติที่ดีขึ้น เริ่มมีความเข้าใจและสามารถยอมรับสภาพปัญหาได้ดีขึ้น มีวิธีคิดและปฏิบัติที่เปลี่ยนแปลงไป จากการพูดคุยกับครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอดส์ส่วนมากจะมีความคิดเห็นในทำนองคล้ายกันว่า ต้องการให้ผู้ติดเชื้อเอดส์ซึ่งเป็นที่รักของตนนั้นมีชีวิตที่เหลืออยู่ให้ยาวนานที่สุดถ้าเป็นไปได้ แต่ต้องไม่ทรมานทุกข์ทรมาน และถ้าเลือกได้จะเลือกให้มีชีวิตที่มีความสุขมากที่สุดแม้จะเป็นระยะเวลาที่สั้นลงก็ตาม การแสวงหาทางเลือกที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอดส์สามารถมีคุณภาพชีวิตที่ดีก่อนจะถึงวาระสุดท้ายจึงเป็นเป้าหมายที่สำคัญสำหรับครอบครัวและทุกคนที่เกี่ยวข้อง

นอกจากนี้ การศึกษานี้ยังมีส่วนช่วยสร้างระบบสนับสนุนของญาติหรือครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์อีกด้วย เพราะบุคคลเหล่านี้มักจะได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และทางสังคม การที่ผู้ให้การดูแลได้พบ พูดคุย แลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน เกิดการสนับสนุนซึ่งกันและกัน มีการเยี่ยมเยียนกันที่บ้าน ช่วยให้มีทัศนคติและการปรับตัวดีขึ้น

ผลกระทบที่ดีต่อชุมชนเท่าที่พบได้ในการศึกษาค้างนี้คือ การที่สมาชิกของครอบครัวผู้ให้การดูแลผู้ติดเชื่อเอดส์ได้มีบทบาทช่วยเหลือและให้คำแนะนำผู้ติดเชื่อรายใหม่และครอบครัวนำจะนำมาซึ่งความเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับสถานการณ์เอดส์ในระดับชุมชนได้เป็นอย่างดี ถ้าหากได้มีการสนับสนุนให้เกิดการรวมกลุ่มกันอย่างมีระบบ มีการส่งเสริมพัฒนาศักยภาพในฐานะผู้มีประสบการณ์ตรงในการดูแลผู้ติดเชื่อเอดส์ กลุ่มดังกล่าวนี้ อาจจะเป็นแหล่งประโยชน์สำหรับผู้ติดเชื่อเอดส์และครอบครัวของชุมชนนั้นต่อไป

ผลการวิจัยกับการพัฒนาศาสตร์ทางการพยาบาล

รูปแบบการพยาบาลที่ได้จากการศึกษาค้างนี้ เป็นทฤษฎีระดับปฏิบัติที่เฉพาะสำหรับผู้ติดเชื่อเอดส์ ซึ่งพัฒนามาจากความรู้ในทฤษฎีทั่วไปทางการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1991) โดยอาศัยการทดลองและประยุกต์ใช้กับประสบการณ์ตรง ในสถานการณ์ที่เป็นจริงตามธรรมชาติ ถือเป็นการพัฒนาความรู้ในระยะสุดท้ายตามแนวคิดเกี่ยวกับระยะของการพัฒนาความรู้ทางการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1991 : 90-93) ที่กล่าวว่า ศาสตร์ทางการพยาบาลเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ จะต้องมีการพัฒนาความรู้ตั้งแต่การพัฒนาแนวคิดหรือมโนทัศน์อย่างกว้างๆ ไปจนถึงความรู้ระดับปฏิบัติที่เฉพาะสำหรับผู้รับบริการกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง ซึ่งบอกได้ถึงชนิดและปริมาณของการพยาบาลที่เหมาะสมสำหรับบริบทในช่วงกาลและเทศะหนึ่ง ๆ ต้องอธิบายถึงคุณสมบัติและบทบาทของพยาบาล และปัจจัยที่เกี่ยวข้องสำหรับการปฏิบัติ ความรู้ที่เสนอไว้ในทฤษฎีของโอเร็มยังเป็นความรู้ทั่วไปสำหรับพยาบาลยังต้องการการพัฒนาไปสู่ทฤษฎีระดับปฏิบัติ

รูปแบบของการพยาบาลที่ได้จากการศึกษาค้างนี้เป็นผลจากการใช้ความรู้ทางทฤษฎีประกอบกับประสบการณ์ตรงจากการปฏิบัติ แสดงให้เห็นอย่างชัดเจนถึงลักษณะขององค์ความรู้ทางการปฏิบัติการพยาบาล (clinical nursing knowledge) ซึ่งต้องประกอบด้วยความรู้ทางทฤษฎี (theoretical knowledge) และความรู้ทางการปฏิบัติ (practical knowledge) สนับสนุนแนวคิดของเบนเนอร์ (Benner 1984) ที่กล่าวว่าความรู้ในการปฏิบัติทางคลินิกจะต้องพัฒนาขึ้นโดยการประยุกต์ ปรับปรุง และขยายความรู้ทั้งภาคทฤษฎีและปฏิบัติไปพร้อมๆ กันภายใต้บรรยากาศและสถานการณ์ของการปฏิบัติจริงโดยบุคคลที่เกี่ยวข้องอยู่ในสถานการณ์นั้นๆ ความรู้ดังกล่าวไม่จำเป็นต้องปรากฏเป็นลายลักษณ์อักษรที่ชัดเจน (explicit) แต่สามารถเห็นได้ทางทักษะ (skills) การรับรู้ (perceptions) การรู้สำนึก (sensory knowledge) วิถีจกระบวน และนำไปใช้ทางปฏิบัติอย่าง

ผสมผสานกันในการแก้ไขปัญหา ทั้งนี้ การจัดหมวดหมู่และการอธิบายลักษณะความรู้ทางการปฏิบัติควรอาศัยวิธีการวิเคราะห์และแปลความหมายด้วยวิธีการเชิงคุณภาพเป็นสำคัญ

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ยังสนับสนุนแนวคิดของโอเร็ม (1988, 1991) ที่กล่าวว่า ศาสตร์ทางการพยาบาลเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ (practice discipline) เป็นศาสตร์สาขาที่เกี่ยวข้องกับการดูแลชีวิตและสุขภาพของมนุษย์ (caring discipline) และเป็นศาสตร์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ (human science) ความรู้ในศาสตร์สาขาพยาบาลต้องสามารถนำไปสู่การปฏิบัติเพื่อการดูแลสุขภาพของค์รวมของผู้รับบริการได้ จากการศึกษาครั้งนี้จะเห็นว่า นอกจากจะมุ่งเน้นที่การดูแลสุขภาพแล้ว พยาบาลผู้วิจัยยังต้องช่วยจัดการกับปัญหาอื่น ๆ อีกรอบด้าน ทั้งด้านความเป็นอยู่ ด้านเศรษฐกิจ หน้าที่การงาน และด้านครอบครัว เพื่อคงไว้ซึ่งสุขภาพและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี จึงต้องอาศัยการปฏิสัมพันธ์กันอย่างมีเป้าหมายระหว่างพยาบาลผู้วิจัยกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี กระบวนการแก้ไขปัญหาและส่งเสริมการดูแลทุกขั้นตอนต้องอาศัยการพูดคุย สนทนา ได้ตอบกัน (dialogue) และการติดต่อสื่อสาร ซึ่งมีความผันแปรไปในแต่ละบุคคลตามสภาพการณ์และสิ่งแวดล้อม ปัญหาและวิธีการช่วยเหลือที่กำหนดไว้ล่วงหน้าโดยพยาบาลอาจจะไม่เหมาะสมและใช้ไม่ได้ในหลายกรณี

เกี่ยวกับวิธีวิทยาการวิจัย (research methodology) ผลการวิจัยสนับสนุนถึงความเหมาะสมของการนำความรู้ทางการพยาบาลตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem 1991) มาประยุกต์ใช้กับการวิจัยเชิงปฏิบัติการ เนื่องจากมีความสอดคล้องกันระหว่างระยะของการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเอง (ระยะคิด ประเมิน และตัดสินใจ กับระยะของการปฏิบัติ ตรวจสอบ และประเมินผล) กับกระบวนการแก้ปัญหาของการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (ประเมินสถานการณ์และปัญหา วางแผน แก้ไขปัญหา ลงมือปฏิบัติ ตรวจสอบและประเมินผล) ซึ่งต่างก็เป็นกระบวนการของความร่วมมือกันระหว่างผู้เกี่ยวข้องทุกฝ่าย วิธีวิจัยเชิงปฏิบัติการยังมีความเหมาะสมสำหรับการศึกษาปรากฏการณ์ในลักษณะองค์รวม เพราะต้องมีการวิเคราะห์ปัจจัยอย่างครอบคลุมรอบด้าน และเหมาะสมสำหรับการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติโดยตรง จึงเป็นวิธีวิทยาที่ควรนำมาใช้กับการพัฒนาความรู้ทางการพยาบาลในระดับปฏิบัติได้วิธีหนึ่ง

เกี่ยวกับความตรงของทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem 1991) ผลการศึกษาสนับสนุนความตรงของทฤษฎีในเรื่องของแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเอง โดยเฉพาะคุณลักษณะของศักยภาพในการดูแลตนเองและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ซึ่งค่อนข้างตรงและครอบคลุมเพียงพอที่จะ

ใช้อธิบายและทำนายในกลุ่มผู้ติดเชื่อเอดส์ได้ ตลอดจนกระบวนการส่งเสริมและพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองที่เป็นความร่วมมือกันระหว่างพยาบาลและผู้รับบริการก็ค่อนข้างนำมาใช้ได้ ในสภาพการณ์จริง แม้ว่าจะเป็นทฤษฎีที่พัฒนาขึ้นในสังคมซีกโลกตะวันตก แต่ก็สามารถนำมาประยุกต์ใช้ได้ในประเทศไทย

อย่างไรก็ตาม จุดบกพร่องหรือจุดด้อยของทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มสำหรับการนำมาใช้ในงานวิจัยครั้งนี้ที่เห็นได้ชัดที่สุดคือ ภาษาที่ใช้ เมื่อนำมาแปลเป็นภาษาไทยจะมีความยุ่งยากในการตีความหมาย เนื่องจากมีความซ้ำซ้อนและไม่ชัดเจน ที่พบเป็นปัญหามากได้แก่ คำว่า self-care agency ซึ่งหมายถึง “ศักยภาพในการดูแลตนเอง” เมื่อใช้ภาษาอังกฤษมักทำให้เกิดความเข้าใจที่ไม่ตรงกับคำอธิบายในทฤษฎี ใช้สื่อสารกับผู้คนในสังคมได้ไม่ตรงกัน เนื่องจากคำว่า agency มักจะถูกเข้าใจว่าเป็นสถาบัน หรือเป็นองค์กร (ผู้วิจัยจึงเลี่ยงไปใช้คำว่า ability แทน ซึ่งสามารถสื่อความหมายได้ดีกว่า) นอกจากนี้ คำอธิบายเกี่ยวกับคุณสมบัติของศักยภาพในการดูแลตนเอง (ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน และพลังความสามารถ 10 ประการ, ดูหน้า 10) หลายอย่างก็เป็นเรื่องเดียวกับปัจจัยพื้นฐานของการดูแลตนเอง (ดูหน้า 9) ทำให้สับสนเวลาจะจัดหมวดหมู่ความรู้ที่ได้จากการศึกษาเข้าไปในแต่ละหัวข้อดังกล่าว

นอกจากนี้คำที่ค่อนข้างซ้ำซ้อนเวลานำไปใช้เพื่อการสื่อสารกัน ได้แก่ self-care requisite ซึ่งในคำอธิบายจะหมายถึง “การดูแลที่จำเป็น” และเป็น “เป้าหมายของการดูแลตนเอง” กับคำว่า therapeutic self-care demand ซึ่งอธิบายว่า หมายถึง “ความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็น” และเป็น “กิจกรรมการดูแลตนเอง” แต่เมื่อนำมาใช้มักพบว่ามีความเข้าใจยากและสับสน ต้องอาศัยการอธิบายอย่างละเอียดเวลาใช้แต่ละครั้ง จึงไม่สะดวกในทางปฏิบัติ ในงานวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้คำว่า “เป้าหมายของการดูแล” กับ “กิจกรรมการดูแลตนเองที่จำเป็น” ในการติดต่อพูดคุย และทำความเข้าใจกับผู้ติดเชื่อเอดส์ ซึ่งสามารถสื่อความหมายได้ดีกว่า

กล่าวโดยสรุป ผลการศึกษาครั้งนี้ สามารถสนับสนุนการพัฒนาความรู้ในศาสตร์สาขาการพยาบาลได้ระดับหนึ่ง เป็นการพัฒนาความรู้ในระดับปฏิบัติสำหรับการดูแลผู้ติดเชื่อเอดส์ โดยพัฒนามาจากความรู้ในทฤษฎีทั่วไปทางการพยาบาลของโอเร็ม เป็นการทดสอบและขยายความรู้ที่มีอยู่แล้วไปสู่การปฏิบัติ และเป็นการพัฒนาวิธีวิทยาการวิจัยที่เหมาะสมกับปรากฏการณ์ทางการพยาบาลด้วย

มุมมองก่อนของผู้วิจัย

มุมมองก่อนของผู้วิจัยเป็นผลจากการเรียนรู้จากประสบการณ์ตรง (lesson learned) ตั้งแต่ครั้งแรกที่ผู้วิจัยได้เข้าไปศึกษาสถานการณ์การเผชิญชีวิตและการดูแลตนเองของบรรดาผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านและชุมชนเป็นระยะเวลา 3 เดือน ซึ่งเป็นการศึกษานำร่องของการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยเกิดการเรียนรู้ว่า บทบาทของพยาบาลวิชาชีพที่เคยใช้ในโรงพยาบาลของผู้วิจัยคงไม่เพียงพอที่จะนำมาใช้กับการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ เนื่องจากได้ประจักษ์ว่า มีเรื่องราวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องมากมายแตกต่างกับในโรงพยาบาลที่ต้องคำนึงถึง ทำให้ย้อนคิดเสมอว่า คำแนะนำที่เคยให้แก่ผู้ป่วยขณะเข้าโรงพยาบาลหลาย ๆ อย่างไม่น่าจะนำมาปฏิบัติได้ในสภาพจริงที่บ้าน เกิดการเรียนรู้ว่า ผู้ป่วยและครอบครัวมีวิธีการดูแลตนเองหลายอย่างที่ดีและเหมาะสมกว่าที่แพทย์และพยาบาลได้แนะนำ แต่พวกเขาไม่เคยที่จะเล่าหรือบอกกล่าวด้วยคิดว่าเป็นวิธีที่ขัดกับการรักษาของแพทย์ เช่น การใช้สมุนไพรพื้นบ้าน หรือแม้กระทั่งการปรับขนาดและวิธีใช้ยาเพื่อลดหรือบรรเทาอาการข้างเคียง หรือเพื่อให้สามารถรับประทานอาหารได้และมีความสุขสบายขึ้น เป็นต้น

เริ่มดำเนินการตามโครงการ ผู้วิจัยมุ่งเน้นไปที่การดูแลด้านสุขภาพร่างกายเพราะเชื่อว่าเป็นบทบาทหลักของพยาบาล มีความพยายามสูงมากที่จะช่วยให้ผู้ติดเชื้อได้มีการดูแลเอาใจใส่เรื่องของสุขภาพตามความถนัดของผู้วิจัย ทั้งๆที่รู้ว่าจะต้องจัดการให้มีการดูแลที่ครอบคลุมปัญหาทุกด้าน อุปสรรคในตอนนั้นคือความไม่ชำนาญในการแก้ไขปัญหาอื่นที่นอกเหนือจากเรื่องของความเจ็บป่วย และความไม่มีทักษะในการทำงานภายนอกโรงพยาบาล ซึ่งต้องอาศัยความสามารถในเชิงจัดการค่อนข้างสูง

เมื่อเวลาผ่านไปจนเกือบเข้าเดือนที่ 3 อาศัยการเรียนรู้และสะท้อนการปฏิบัติร่วมกันอยู่เสมอ จึงได้ค้นพบวิธีใหม่ ๆ ที่มีประโยชน์และมีประสิทธิภาพ เป็นการเรียนรู้จากประสบการณ์ตรงและจากสถานการณ์จริง พบว่าความสามารถและทักษะในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อและครอบครัวได้เพิ่มมากขึ้นอย่างเห็นได้ชัด มีความสนใจในการแสวงหาข้อมูลความรู้ มีความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิของผู้ป่วย กล่าวให้ข้อมูลและซักถามกับผู้ให้การดูแลรักษา หลายครั้งที่พบว่าทักษะดังกล่าวสร้างความไม่พอใจให้แก่ผู้รักษาเมื่อผู้ติดเชื้อเอดส์เหล่านั้นไปใช้บริการในโรงพยาบาล แพทย์ท่านหนึ่งได้กล่าวกับผู้วิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยซึ่งอยู่ในโครงการวิจัยและต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลว่า “คนไข้ของอาจารย์นี้ช่างรู้มากจริงนะ อย่างนี้น่าจะรักษาเองไม่ต้องมาพึ่งโรงพยาบาลก็ได้” ยังได้ทราบอีกว่าทีมพยาบาลเองก็มีความรู้ลึกไม่แตกต่างกันและพากันเรียกผู้ป่วย

รายนี้ว่า “ตัวแสบ” ผู้วิจัยรู้สึกว่่นักวิชาชีพที่ให้บริการด้านสุขภาพเองยังต้องปรับเปลี่ยนทัศนคติและบทบาทอีกมากสำหรับการให้อำนาจแก่ผู้มารับบริการเพื่อส่งเสริมการดูแลตนเองที่แท้จริง

การทำงานในชุมชนจำเป็นต้องเกี่ยวข้องและประสานความร่วมมือกับบุคคลหลายฝ่ายจากหลายสาขาอาชีพ ได้มีโอกาสเข้าร่วมแลกเปลี่ยนความคิดและประสบการณ์ ทำให้เรียนรู้ว่าสุขภาพของประชาชนเป็นเรื่องที่ทุกฝ่ายต้องร่วมกันรับผิดชอบ โดยเฉพาะแต่บุคลากรในวิชาชีพการแพทย์และสาธารณสุขเท่านั้น จากการศึกษาครั้งนี้ได้ตระหนักว่า ผู้ทำงานในองค์กรเอกชนมีส่วนสำคัญมากในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์โดยเฉพาะในด้านสังคมและความเป็นอยู่

เมื่อทำงานร่วมกับหลายฝ่าย ทำให้ได้สะท้อนว่าพยาบาลควรมีบทบาทอย่างไรในการแก้ไขปัญหาเอดส์นอกเหนือจากการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในสถานพยาบาล ถือเป็นความจำเป็นที่พยาบาลควรมีบทบาทรับผิดชอบร่วมกับบุคลากรฝ่ายอื่นๆ ในการส่งเสริมการดูแลตนเองที่บ้านหรือชุมชน เพื่อเสริมเข้าไปในการป้องกันและแก้ไขปัญหาด้านสุขภาพและความเจ็บป่วยโดยอาศัยความรู้และประสบการณ์ทางวิชาชีพ ยกตัวอย่างเช่น การเยี่ยมบ้านและพบว่าผู้ติดเชื้อมียาที่ได้รับมาจากที่ต่างๆ จำนวนมากมายโดยไม่ทราบว่าเป็นยาอะไรบ้าง หรือเมื่อพบว่าผู้ป่วยมีอาการเจ็บป่วยที่ต้องมีการตรวจ วินิจฉัย และมีการดูแลที่เฉพาะ อาทิ บาดแผลรุนแรง หรือมีอาการที่ควรได้รับการรักษาด้วยเทคนิคการแพทย์สมัยใหม่ ผู้เยี่ยมที่เป็นพยาบาลจะสามารถประเมิน วินิจฉัย แก้ไขและให้คำแนะนำได้ดีกว่า หลายครั้งที่สามารถช่วยเหลือผู้ติดเชื้อให้รักษาอาการเจ็บป่วยให้หายได้โดยไม่ต้องไปโรงพยาบาล

ประสบการณ์ที่ได้รับทำให้เกิดความรู้สึกว่า พยาบาลที่ผลิตออกมายังไม่ได้ตอบสนองความต้องการของสังคมเท่าที่ควร การที่พยาบาลส่วนใหญ่ทำงานอยู่ในโรงพยาบาลและมักทำหน้าที่ส่วนหนึ่งที่ไม่ใช่บทบาทของพยาบาล ทำให้คุณค่าของพยาบาลลดลง ไม่มีความเป็นอิสระของความเป็นวิชาชีพ เป็นการใช้ความรู้ความสามารถตอบสนองผู้รับบริการได้เพียงส่วนหนึ่งเท่านั้น อำนาจและการตัดสินใจในการให้บริการถูกจำกัดด้วยกฎระเบียบของระบบบริการ การได้มีส่วนร่วมในการทำงานกับบุคคลสาขาอาชีพอื่นๆ ในสังคม ทำให้รู้สึกถึงคุณค่าในความเป็นพยาบาล เพราะรับรู้ว่่นตัวเองทำอะไรได้มากมายเกินกว่าที่เคยทำได้ในโรงพยาบาล รวมทั้งได้รับการยอมรับจากบุคคลที่เกี่ยวข้องในฐานะพยาบาลวิชาชีพ

เมื่อสิ้นสุดการศึกษาทำให้เกิดความรู้สึกว่าวิชาชีพพยาบาลจะไม่สามารถให้บริการด้านการป้องกันและส่งเสริมสุขภาพ หรือการให้บริการเชิงรุก คือไม่ต้องรอรับผู้ป่วยอยู่ในสถานบริการ และจะไม่สามารถพัฒนาไปสู่การพยาบาลแบบองค์รวมได้ถ้ายังไม่ขยายบทบาทออกไปสู่ชุมชนให้มากกว่านี้ สิ่งหนึ่งที่เกิดความรู้สึกสะท้อนใจก็คือ แทบทุกครั้งที่มีการดำเนินการประชุมวางแผนร่วมกันระหว่างองค์กรทั้งภาครัฐและเอกชนเกี่ยวกับปัญหาเอดส์มักจะไม่มีการพยาบาลเข้าไปมีส่วนร่วมอย่างเป็นทางการหรืออย่างเป็นทางการในฐานะตัวแทนวิชาชีพ นอกจากนี้ยัง ไม่มีการกล่าวถึงบทบาทของพยาบาลในที่ประชุมเหล่านั้น ทั้งๆที่พยาบาลเป็นบุคลากรที่มีจำนวนมากที่สุดและมีโอกาสคลุกคลีกับผู้ติดเชื้อเอดส์มากที่สุด ทำให้ดูเหมือนว่าพยาบาลมีบทบาทเฉพาะอยู่แต่การดูแลในโรงพยาบาลภายใต้การรักษาของแพทย์เท่านั้น การกำหนดนโยบายในระดับต่าง ๆ จึงยังห่างไกลมาจากวิชาชีพพยาบาล

มุมมองเกี่ยวกับการวิจัยทางการพยาบาล จากการศึกษาครั้งนี้ทำให้ผู้วิจัยเห็นประโยชน์ของการวิจัยเชิงปฏิบัติการสำหรับการพัฒนาความรู้ระดับปฏิบัติการทางการพยาบาล ผู้วิจัยเคยทำวิจัยเชิงทดลองมาก่อน จึงเกิดการเปรียบเทียบว่า การวิจัยเชิงปฏิบัติการมีประโยชน์มากกว่าทั้งต่อผู้ป่วยและต่อพยาบาล เพราะเป็นการศึกษาที่สามารถใช้ได้ตามธรรมชาติ ตรงกับสภาพปัญหาและความต้องการ และช่วยให้มีการพัฒนาทั้งสองฝ่าย และได้ตระหนักว่า การวิจัยเชิงปฏิบัติการนั้นต้องอาศัยการทุ่มเททั้งกายและใจ (commitment) และต้องอาศัยระยะเวลาด้วย นอกจากนี้ ยังมีเห็นว่ากระบวนการที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้จะสามารถนำมาใช้กับการดูแลผู้รับบริการได้ในทุกสถานการณ์ด้วย

มุมมองเกี่ยวกับองค์ความรู้ทางการพยาบาลที่ได้รับจากการศึกษาครั้งนี้ สะท้อนถึงความจำเป็นที่ต้องมีการจัดการศึกษาพยาบาลให้สอดคล้องกับลักษณะสังคมไทย แทนการเน้นเฉพาะเนื้อหาและรูปแบบที่จำลองมาจากการแพทย์สมัยใหม่ซึ่งเน้นเรื่องโรคภัยไข้เจ็บตามระบบต่างๆ ของร่างกายเป็นส่วนๆ กล่าวคือ ควรให้ความสำคัญกับเนื้อหาด้านวัฒนธรรม สังคม และแบบแผนการดำเนินชีวิตของคนไทยที่จะมีความสัมพันธ์กับสุขภาพและการดูแลสุขภาพ การฝึกปฏิบัติการพยาบาลควรเน้นให้นักศึกษาได้ฝึกทักษะในการคิด วิเคราะห์ ตัดสินใจ และแก้ปัญหาด้วยตนเองอย่างครอบคลุม และควรมีการฝึกปฏิบัติงานในชุมชนให้มากกว่าที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน เพื่อให้เกิดจิตสำนึกและเกิดการเรียนรู้ที่เชื่อมโยง

มุมมองเกี่ยวกับบทบาทของอาจารย์พยาบาลในมหาวิทยาลัยเกี่ยวกับการทะนุบำรุงศิลปวัฒนธรรม ควรจะปรับเปลี่ยนจากการมุ่งแต่การรักษาขนบ ประเพณี มาเพิ่มเติมส่วนที่จะช่วยประยุกต์ศิลปะ วัฒนธรรม และวิถีชีวิตเพื่อส่งเสริมสุขภาพและความเป็นอยู่ที่เหมาะสมกับผู้คนในชุมชนหรือสังคมให้มากขึ้น

ข้อเสนอแนะที่ได้จากการวิจัย

1. การจัดระบบบริการด้านสุขภาพ

การจัดระบบบริการด้านสุขภาพในทุกระดับควรมีความชัดเจนเกี่ยวกับฐานแนวคิด วิธีคิดและวิธีปฏิบัติสำหรับการวางแผนและกำหนดนโยบาย โดยเฉพาะในเรื่องของสุขภาพ และสิทธิอำนาจในการดูแลตนเองของผู้รับบริการ นโยบายสำหรับทุกระดับควรเป็นไปในทิศทางเดียวกัน และควรให้มีความสอดคล้องกับความเปลี่ยนแปลงและความต้องการของสังคมด้วย

1.1 โรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลจังหวัด ควรมีการกำหนดนโยบายให้ชัดเจนเกี่ยวกับการส่งเสริมการดูแลที่บ้าน โดยการจัดให้มีหน่วยเยี่ยมบ้านของโรงพยาบาลที่รับผิดชอบงานด้านนี้โดยตรงครอบคลุมพื้นที่ที่รับผิดชอบ และจัดให้มีระบบของการให้บริการที่เอื้อต่อการประสานความร่วมมือกับสถานบริการอื่น ๆ หรือหน่วยงานอื่น ๆ ทั้งภาครัฐและรัฐบาล เพราะเท่าที่ประสบในการศึกษาครั้งนี้ การประสานความร่วมมือยังไม่มีประสิทธิภาพเท่าที่ควร โดยเฉพาะกับหน่วยงานที่ไม่ใช่ในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข การส่งต่อปัญหาหมักหมมของผู้รับผิดชอบโดยตรง ไม่มีระบบของความร่วมมือเท่าที่ควร การที่มีหน่วยงานที่ให้บริการเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนนั้นๆ น่าจะเป็นประโยชน์และลดภาระของโรงพยาบาลได้มากถ้าหากมีการร่วมกันอย่างมีประสิทธิภาพ

1.2 โรงพยาบาลชุมชนและสถานีอนามัย ควรมีหน่วยเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อเอดส์โดยประสานความร่วมมือกันในแต่ละพื้นที่ มีระบบส่งต่อที่มีประสิทธิภาพ และควรทำหน้าที่เป็นพี่เลี้ยงให้กลุ่มคณะกรรมการด้านเอดส์หรือกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชน ซึ่งเท่าที่พบในปัจจุบันมีการปฏิบัติเป็นบางโรงพยาบาลเท่านั้น สำหรับบางแห่งในจังหวัดเชียงใหม่ยังไม่มีมีการปฏิบัติให้เห็นอย่างเป็นรูปธรรม การทำงานเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านในท้องที่ที่ไม่มีความร่วมมือจากโรงพยาบาลของรัฐเป็นความยากลำบากอย่างหนึ่ง มีหลายครั้งที่ต้องส่งต่อปัญหาไปยังสถานที่ที่อยู่ไกลบ้านของผู้ติดเชื้อออกไป ซึ่งหลายครั้งเช่นกันที่มีการปิดความรับผิดชอบเนื่องจากไม่ใช่ผู้รับบริการในเขตรับผิดชอบของโรงพยาบาลนั้นๆ ปัญหาที่พบชี้ให้เห็นว่า นโยบายที่มีอยู่ยังไม่ไปสู่การปฏิบัติอย่างมีประสิทธิภาพเท่าที่ควร

1.3 โรงพยาบาลสังกัดมหาวิทยาลัย ควรมีส่วนร่วมในการจัดการศึกษา อบรม และพัฒนาบุคลากรเกี่ยวกับการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี ทั้งในโรงพยาบาลและนอกโรงพยาบาล ทั้งภาครัฐและเอกชน เกี่ยวกับการดูแลด้านสุขภาพ และการรักษาเบื้องต้น ตลอดจนความรู้เรื่อง ยาที่ผู้ติดเชื้อจำเป็นต้องใช้บ่อย ๆ ควรจัดให้มีการศึกษารูปแบบของการดูแลอย่างต่อเนื่องจากโรงพยาบาลถึงบ้าน ควรจัดให้มีหน่วยงานเยี่ยมบ้านที่สามารถใช้เป็นสถานที่ฝึกนักศึกษาได้ และควร จัดให้มีระบบติดต่อประสานความร่วมมือกับสถานบริการอื่น ๆ อย่างมีประสิทธิภาพ

1.4 คณะพยาบาลศาสตร์ ควรจัดให้มีหน่วยงานที่ให้บริการแก่ชุมชน โดยอาจจัดให้มีศูนย์ให้บริการที่จัดการโดยพยาบาล (nurse-managed center) ซึ่งอาจให้บริการในคลินิก ให้การปรึกษา ให้ความรู้ คำแนะนำ ให้การดูแลรักษาเบื้องต้น และเป็นแหล่งข้อมูล โดยประสานความร่วมมือกับองค์กรอื่น ๆ ในชุมชนที่มหาวิทยาลัยตั้งอยู่ ทั้งนี้ อาจใช้ศูนย์นี้เป็นที่ฝึกนักศึกษาพยาบาลและใช้เป็นสถานที่เก็บข้อมูลสำหรับงานวิจัยได้ด้วย

2. การจัดการศึกษา

2.1 การศึกษาในระบบสาธารณสุขทุกสาขาวิชา ควรมีการปรับเปลี่ยนเนื้อหาของหลักสูตรให้สอดคล้องกับความเป็นไปและความต้องการของสังคม โดยเฉพาะในเรื่องของ สุขภาพและการดูแล ควรเน้นที่การส่งเสริมการดูแลตนเองซึ่งนี้ต้องปรับเปลี่ยนวิธีคิดและปฏิบัติให้เห็นความสำคัญของสิทธิอำนาจของบุคคลในการเป็นเจ้าของชีวิตของตนเอง เห็นถึงศักยภาพของบุคคลที่จะสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง ตลอดจนผสมผสานความรู้ที่มีลักษณะพหุลักษณะนิยมให้มากขึ้น มีการบรรจุเนื้อหาของการดูแลสุขภาพตามประเพณีปฏิบัติในสังคมและวัฒนธรรมของไทยให้มากขึ้น ทั้งนี้ เนื่องจากบุคลากรทุกสาขาอาชีพจะต้องทำงานประสานกันในการให้บริการด้านสุขภาพอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ในสถานการณ์เอชไอวี

2.2 การศึกษาพยาบาล

2.2.1 ระดับปริญญาตรี เท่าที่เป็นอยู่ในปัจจุบันเนื้อหาของหลักสูตรการพยาบาลจำลองมาจากรูปแบบทางการแพทย์ (medical model) ซึ่งมีความเหมาะสมกับการดูแลผู้ป่วยในโรงพยาบาลที่มีการจัดลักษณะการรักษาตามปัญหาในระบบต่าง ๆ ของร่างกาย ถ้าเป้าหมายของวิชาชีพพยาบาลมุ่งขยายบทบาทออกไปสู่สังคมมากขึ้น ควรต้องมีการปรับเนื้อหาหลักสูตรให้มีความเหมาะสมกับการตอบสนองความต้องการการดูแลด้านสุขภาพของประชาชนในสังคมไทย โดยเพิ่มเนื้อหาด้านสังคม วัฒนธรรม แบบแผนการดำเนินชีวิตในสังคมไทยที่สัมพันธ์กับภาวะสุขภาพของผู้คน ฝึกให้มีการเรียนรู้ที่จะทำงานกับบุคลากรจากสาขาอาชีพอื่นๆ ในสังคม จัดให้มีการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลพื้นบ้าน (traditional care) และนำมาผสมผสานกับการแพทย์

สมัยใหม่ให้ได้อย่างเหมาะสม และควรส่งเสริมให้นักศึกษาพยาบาลได้ฝึกทักษะในการแก้ไขปัญหา ด้วยการคิด วิเคราะห์ และตัดสินใจด้วยตนเองเพื่อให้รู้จักประยุกต์ความรู้ที่เหมาะสมด้วย ดังนั้น สัดส่วนในการจัดการฝึกปฏิบัติพยาบาลควรปรับให้มีการฝึกในชุมชนมากขึ้น

2.2.2 ระดับปริญญาโท ควรมีหลักสูตรเฉพาะหรือมีกระบวนการวิชาเกี่ยวกับการดูแลที่บ้านให้นักศึกษาที่สนใจได้เลือกเรียน โดยให้ได้มีโอกาสฝึกในชุมชนจริง คล้ายกับโครงการวิจัยครั้งนี้ ประกอบกับการที่คณะพยาบาลศาสตร์มีศูนย์บริการดังกล่าวแล้วในข้อ 1.4 จะช่วยให้นักศึกษาได้เรียนรู้ระบบการจัดการบริการไปด้วยพร้อมกัน และมีสถานที่สำหรับติดต่อกับผู้รับบริการ ได้อย่างสะดวกยิ่งขึ้น

2.2.3 การจัดอบรมระยะสั้น ในการจัดบริการวิชาการแก่ชุมชนซึ่งคณะพยาบาลศาสตร์จะต้องดำเนินการอยู่แล้ว อาจจะจัดให้มีการอบรมในเรื่องรูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอดส์ สำหรับพยาบาล กลุ่มคณะทำงานด้านเอดส์ องค์กรเอกชน อาสาสมัครหรือกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์

3. การบริหาร

หน่วยงานทางการพยาบาล ซึ่งอาจเป็นในโรงพยาบาล หรือในสถาบันการศึกษา ควรมีโอกาสในวางแผนและกำหนดนโยบายทั้งในระดับองค์กร ระดับท้องถิ่น และระดับชาติ เกี่ยวกับปัญหาและการแก้ไขปัญหาด้านเอดส์ วิธีทางหนึ่งที่น่าจะเป็นไปได้ซึ่งเป็นข้อเสนอแนะที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ คือ การเข้าไปร่วมทำงานกับฝ่ายต่าง ๆ ในสังคม การเข้าไปแสดงบทบาทให้สังคมได้ตระหนักถึงคุณค่าและประโยชน์ของวิชาชีพพยาบาล การเสนอตัวเข้าไปเป็นเครือข่ายในคณะทำงานทั้งภาครัฐและเอกชน ซึ่งถ้าได้มีการปฏิบัติอย่างเป็นรูปธรรมในฐานะวิชาชีพพยาบาลจะเป็นการแสดงถึงพลังวิชาชีพ และน่าจะมีโอกาสในการวางแผนและกำหนดนโยบายมากขึ้น

4. การวิจัย

4.1 วิธีวิทยา (methodology) สำหรับการวิจัยทางการพยาบาลที่เน้นการพัฒนารูปแบบควรมีการศึกษาเชิงปฏิบัติการมากขึ้น เพื่อพัฒนาความรู้ในระดับปฏิบัติซึ่งเป็นเป้าหมายสุดท้ายของศาสตร์ทางพยาบาล

4.2 การวิจัยเกี่ยวกับเอดส์

4.2.1 ควรมีการศึกษาลักษณะนี้โดยทำในระดับที่กว้างขึ้น (large scale) คือ จัดทำเป็นโครงการใหญ่ที่ครอบคลุมปัญหาและพื้นที่ทั่วทุกภาคของประเทศ เพื่อให้ได้องค์ความรู้ที่เหมาะสมสำหรับนำมาใช้ในการกำหนดนโยบายในระดับประเทศ

4.2.2 มีการศึกษาต่อเนื่องเกี่ยวกับครอบครัวภายหลังการเสียชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ เกี่ยวกับผลกระทบที่ครอบครัวได้รับ และการปรับตัว

4.2.3 ศึกษาแนวทางในการส่งเสริมให้ญาติและครอบครัวซึ่งมีประสบการณ์ในการอยู่ร่วมและการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ได้มีบทบาทช่วยเหลือชุมชน โดยเฉพาะผู้ติดเชื้อเอดส์รายใหม่ ซึ่งจะเป็นการพัฒนาแหล่งประโยชน์ในชุมชนทางหนึ่ง

4.2.4 ศึกษาการประยุกต์การดูแลที่บ้านและการใช้สมุนไพรร่วมกับการแพทย์แผนปัจจุบันในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ใช้ได้ดี เพื่อรวบรวมเป็นองค์ความรู้สำหรับการดูแลที่บ้านต่อไป

4.2.5 ทำการศึกษาร่วมกับสาขาอาชีพอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์เพื่อพัฒนาความรู้ในลักษณะสหวิทยาการ

บรรณานุกรม

- กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. แนวทางการสนับสนุนให้เกิดการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน. เดือนสิงหาคม, 2539.
- กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข. สรุปสถานการณ์เอดส์. วันที่ 30 มิถุนายน, 2537.
- เกศรินทร์ ศรีสง่า. การดูแลตนเองและความผาสุกในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์
หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยมหิดล, 2534.
- ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ. ผลของการส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองต่ออาการไม่
สุขสบาย ภาวะอารมณ์ และความพร้อมในการดูแลตนเอง ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมี
บำบัด. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2535.
- จินตนา มัชฌมบุรุษ, อรุณรัตน์ วิเชียรเขียว และเครือวัลย์ สุขานุกรณ์. ประวัติศาสตร์เมือง
เชียงใหม่. เชียงใหม่ : โรงพิมพ์ดาว, 2537.
- จริยา ดันดิธรรม. รูปแบบการช่วยเหลือผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตายเฉียบพลันในการพัฒนา
ความสามารถในการดูแลตนเอง. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตร
มหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2536.
- ดวงกมล วัตราคูลย์. การสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์มีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง. วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัย
มหิดล, 2537.
- แถลงข่าวของเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอดส์ภาคเหนือ. NAPAC ข่าวสารเอดส์. 3(วันที่ 1-15 กรกฎาคม
2539ก) : 3.
- ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, บังอร ศิริโรจน์, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, สมมาตร พรหมภักดี, ศศิธร
ไชยประสิทธิ์, และวรรณา จารุสมบุญ. ชะตาชีวิตผู้เป็นโรคเอดส์"หญิง". กรุงเทพฯ
: สำนักพิมพ์แสงแดด, 2536ก.
- ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์, บังอร ศิริโรจน์, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, สมมาตร พรหมภักดี, ศศิธร
ไชยประสิทธิ์, และวรรณา จารุสมบุญ. ชะตาชีวิตผู้เป็นโรคเอดส์"ชาย". กรุงเทพฯ:
สำนักพิมพ์แสงแดด, 2536ข.

- ประพันธ์ ภานุภาค. “ไวรัสและพยาธิกำเนิดของโรคเอดส์.” ใน มัทนา หาญนิษฐ์ และ อุษา ทิสยากร (บรรณาธิการ) เอดส์ : การดูแลรักษา (พิมพ์ครั้งที่ 2), หน้า 1-9. กรุงเทพฯ : บริษัทไชร์ จำกัด, 2535.
- เปรมฤทัย น้อยหมื่นไวย. แรงสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลตนเอง และ คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2536.
- ประเวศ วะสี. รักประชาชน รักหมออนามัย. นนทบุรี : สำนักพิมพ์ห้องเรียน, 2538.
- แผนพัฒนาสาธารณสุข ฉบับที่ 7. นโยบายของรัฐบาล แดงต่อรัฐสภา. วันที่ 21 ตุลาคม 2535.
- พิกุล นันทชัยพันธ์. การดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอดส์ : การศึกษาเชิงคุณภาพ. รายงานการศึกษา ประกอบวิชาการศึกษาค้นคว้าด้วยตนเอง (NSGR 612 : INDEPENDENT STUDY) หลักสูตร พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล 2537.
- พินทุสร โชตนากร. รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2539.
- ภาวนา กิริติยุดวงศ์. การส่งเสริมการดูแลตนเองในผู้ป่วยเบาหวานในระดับโรงพยาบาลประจำ จังหวัด. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2537.
- ภาสกร อัครเสวี. เอกสารประกอบการฝึกอบรมเชิงปฏิบัติการเรื่อง “สถานการณ์เอดส์ในปัจจุบันและอนาคต” จัดโดยสถาบันวิจัยวิทยาศาสตร์สุขภาพ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ห้องวีรกรรม โรงแรมเชียงใหม่ภูคำ วันที่ 18-19 กันยายน 2539.
- แม่นมณา จิระจรัส. รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองในผู้ป่วยมะเร็งลำไส้และทวารหนักที่ได้รับการรักษาแบบผู้ป่วยนอก. วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2539.
- รายงานสถานการณ์เอดส์ สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่. NAPAC ข่าวสารเอดส์. 3 (วันที่ 15-31 กรกฎาคม 2539) : 7-8.
- รายงานสถานการณ์เอดส์ สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดลำพูน. ประจำเดือนมิถุนายน, 2539.
- วิชาญ วิชาชัย และประคอง วิชาชัย. แนวปฏิบัติในผู้ติดเชื้อเอดส์. กรุงเทพฯ : พิมพ์ดี, 2535.
- สนธยา พิชัยกุล. ความสามารถในการดูแลตนเองและการรับรู้ความผาสุกในผู้ป่วยไตวายเรื้อรัง ระยะสุดท้ายที่ได้รับการรักษาโดยการขจัดของเสียทางเยื่อช่องท้องอย่างต่อเนื่อง.

- วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2533.
- สมจิต หนูเจริญกุล. (บรรณาธิการ). การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลปะทางการพยาบาล. พิมพ์
ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ : ห้างหุ้นส่วนจำกัด วิ.เจ.พรินติ้ง, 2536.
- สมจิต หนูเจริญกุล, สุนิสา วัฒนกิตติศักดิ์, แสงเดือน เทพรักษ์ และ พวงทอง ไกรไพบูลย์. ผล
ของการสนับสนุนการดูแลตนเองและการเผชิญกับโรคต่อคุณภาพชีวิต ภาวะอารมณ์
ทุกข์โศก และความพร้อมในการดูแลตนเองในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูกที่ได้รับรังสี
รักษา. รวมารับดีพยาบาลสาร. 1(2, 2538) : 28-40.
- สุรางค์ จันทวานิช. การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ. โครงการตำราคณะรัฐศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กันยายน 2536.
- สุรพล สุวรรณกุล และ มัทนา หาญวนิชย์. “โรคเอดส์ทางคลินิก.” ใน มัทนา หาญวนิชย์ และ
อุษา ทิสยากร (บรรณาธิการ) เอดส์ : การดูแลรักษา (พิมพ์ครั้งที่ 2), หน้า 10-21.
กรุงเทพฯ : บริษัทไชร์ จำกัด, 2535.
- แสงเดือน เทพรักษ์. การเปรียบเทียบประสิทธิภาพของการส่งเสริมการดูแลตนเอง 2 วิธีต่อความ
พร้อมในการดูแลตนเองและอาการข้างเคียงจากรังสีรักษาในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูก.
วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2535.
- สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่, รายงานสถานการณ์เอดส์, เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539.
- สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดลำพูน, รายงานสถานการณ์เอดส์, เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2539.
- อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์. “การวิจัยเชิงปฏิบัติการในการพัฒนาคุณภาพการพยาบาล.” จดหมาย
ข่าวสมาคมวิจัยเชิงคุณภาพแห่งประเทศไทย. 5 (ฉบับที่ 1-2 2534) : 3-10.
- อุดมศิลป์ ศรีแสงนาม. นโยบายการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์แห่งชาติ. เอกสารประกอบ
การสัมมนาระดับชาติเรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 4 ณ โรงแรมดวงตะวัน จังหวัดเชียงใหม่.
จัดโดยกระทรวงสาธารณสุข วันที่ 27-29 กรกฎาคม 2537.
- Allan, J. D. “Focusing on living, not dying : A naturalistic study of self-care among
seropositive gay men.” Holistic Nursing Practice. 4(2, 1990) :56-63.
- Argyris, C., Putnam, R. & Smith, D. Action Science. San Francisco : Tossey Bass, 1985.
- Bauman, K. Research Methods for Community Health and Welfare. Oxford : Oxford
University Press, 1980.

- Benner, P. From Novice to Expert : Excellence and Power in Clinical Nursing Practice. Menlo Park : Addison-Wesley Publishing Co., 1984.
- Benner, P. "Quality of life : A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science." Advances in Nursing Science. 8 (October 1985) : 1-14.
- Birney, M.H. "Psychoneuroimmunology : A holistic framework for the study of stress and illness." Holistic Nursing Practice. 5 (July 1991) : 32-38.
- Blalock, J.E. "The syntax of immune-neuroendocrine communication." Immunology Today. 15 (11, 1994) : 504-510.
- Blalock, J.E., Harbour-McMenamin, D. & Smith, E.M. "Peptide hormones shared by the neuroendocrine and immunologic systems." Journal of Immunology. 135 (1985) : 858s-861s.
- Burgess, A., Dayer, M., Catalan, J., Hawkins, D., & Gazzard, B. "The reliability and validity of two HIV-specific health-related quality of life measures: a preliminary analysis." AIDS. 7 (7, 1993): 1001-1008.
- Chuaprapaisilp, A. Improving learning from experience through the conduct of pre- and post-clinical conferences : Action research in nursing education in Thailand. Unpublished Ph.d. thesis. The University of New South Wales, 1989.
- Clarke, M. "Action and reflection: practice and theory in nursing." Journal of Advanced Nursing. 11(1986): 3-11.
- Cleary, P.D., Fowler, F.J., Weissman, J., Massagli, M.P., Wilson, I., Seage, G.R., Gatsonos, C., & Epstein, A. "Health-related quality of life in persons with Acquired Immune Deficiency Syndrome." Medical Care. 31(7, 1993):569-580.
- Coates, V.E. & Chambers, M. "Developing a system of student nurse profiling through action research." Nurse Education Today. 10(1990):83-91.
- Dillon, K.M. & Baker, K.H. "Positive emotional states and enhancement of the immune system." International Journal of Psychiatry in Medicine. 15 (1, 1985-86): 13-17.
- Fahey, J.L., Giorgi, J.V., Martinez-Maza, O., et al. "Immune pathogenesis of AIDS and relates syndromes." Annals of the Institute Pasteur/Immunology. 138 (1987) : 245-252.

- Fahey, J.L., Taylor, J.M., Detels, R. et al. "The prognostic value of cellular and serologic markers in infection with human immunodeficiency virus type 1." New England Journal of Medicine. 322 (1990) : 166-172.
- Ferrans, C.E. "Development of a quality of life index for patients with cancer." Oncology Nursing Forum. 17(suppl.3 1990): 15-19.
- Ferrans, C.E. "Quality of life through the eyes of survivors of breast cancer." Oncology Nursing Forum. 21(10, 1994) : 1645-1651.
- Ferrans, C.E. & Power, M. "Quality of life index : Development and psychometric properties." Advances in Nursing Science. 8(1, 1985) :15-24.
- Gantz, S.B. "Self-care : Perspectives from six disciplines." Holistic Nursing Practice. 4 (February 1990) ;1-12.
- Ganz, P.A., Schag, C.A.C., Kahn, B., Petersen, L., & Hirji, K. "Describing the health-related quality of life impact of HIV infection : Findings from a study using the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES)." Quality of Life Research. 2 (1993): 109-119.
- Getty, G. & Stern, P. "Gay men's perceptions and responses to AIDS." Journal of Advanced Nursing. 15 (1990):895-905.
- Ginzburg, N.M. & MacDonald, M.G. "The epidemiology of human T-cell lymphotropic virus Type-III (HTLV-III Disease)." Psychiatric Annals. 16(3, 1986) :153-156.
- Goodinson, S.M. & Singleton, J. "Quality of life : a critical review of current concepts, measures and their clinical implications." International Journal of Nursing Study. 26 (4, 1989) : 327-341.
- Gottlieb, M.S., Jeffries, D.J., Mildvan, D., Pinching, A.J., Quinn, T.C., & Weiss, R.A. . Current Topics in AIDS. Vol. 1, New York : John Wiley & Sons, 1987.
- Gottlieb, M.S., Schroff, R., Weisman, J., Fan, P., Wolf, R., & Saxon, A. "Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men : Evidence of a new acquired cellular immunodeficiency." New England Journal of Medicine. 305(1981) :1425-1431.
- Greenwood, J. "Nursing research: a position paper." Journal of Advanced Nursing. 9(1984): 77-82.

- Greenwood, J. "Reflective practice: a critique of the work of Argyris and Schon." Journal of Advanced Nursing. 18(1993):1183-1187.
- Hanucharunkul, S. Social support, self-care, and quality of life in cancer patients receiving radiotherapy in Thailand. Unpublished doctoral dissertation, Wayne State University Detroit, MI, 1988.
- Hanucharunkul, S. "Predictors of self-care in cancer patients receiving radiotherapy." Cancer Nursing. 12 (1, 1989) : 21-27.
- Hardon, A.D. "The use of modern pharmaceutical in a philippino village: doctors' prescription and self-medication." Social Science Medicine. 25 (1987) : 277-292.
- Hill, L. & Smith, N. Self-care Nursing. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall, 1985.
- Holmes, S. & Dickerson, J. "The quality of life : design and evaluation of a self-assessment instrument for use with cancer patients." International Journal of Nursing Study. 24 (1, 1987): 15-24.
- Holter, I.M. & Schwartz-Barcott, D. "Action research: What is it ? How has it been used and how can it be used in nursing?" Journal of Advanced Nursing. 18(1993): 298-304.
- Hongvivatana, T. National Strategies for Self-care. Thailand : Center for Health Policy Studies, Mahidol University, 1990.
- Hornquist, J.O. "The concept quality of life." Scandinavian Journal of Social Medicine. 10 (1982) : 57-61.
- Houldin, A., Lev, E., Prystowsky, M., Redei, E. & Lowery, B.J. "Psychoimmunological : A review of literature." Holistic Nursing Practice. 5 (4, 1991): 10-21.
- Houldin, A.D., McCorkle, R., & Lowery, B.J. "Relaxation training and psychoimmunological status of bereaved spouses: A pilot study." Cancer nursing. 16 (1, 1993) : 47- 52.
- Irwin, M., Daniels, M., Bloom, E.T., Smith, T.L., & Weiner, H. "Life events, depressive symptoms, and immune function." American Journal of Psychiatry, 144 (1987) : 437-441.
- Kemmis, S. & McTaggart, R. The Action Research Planners. Victoria : Deakin University Press, 1988.

- Kiecolt-Glaser, J.K., Garner, W., Speicher, C., Penn, G.M., Holliday, J., Glaser, R. "Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students." Psychosomatic Medicine. 46 (1, 1984) : 7-14.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Shuttleworth, E.C., Dyer, C.S., Ogrocki, P., & Speicher, C.E. "Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims." Psychosomatic Medicine. 49 (1987) : 523-535.
- Kleinman, A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley, Los Angeles, London : University of California Press, 1980.
- Kornfeld, H., Stouwe, R., Lange, M., Reddy, M., & Grieco, M. "T lymphocyte subpopulation in homosexual men." New England Journal of Medicine. 307(1982) :729-731.
- Lane, H., Masur, H., Edgar, L., Whalen, G., Rook, A., & Fauci, A. "Abnormalities of B cell activation and immunoregulation in patients with acquired immunodeficiency syndrome." New England Journal of Medicine. 309(1983) :453-458.
- Levin, L.S. "The layperson as the primary health care practitioner." Public Health Reports. 91(3, 1976): 206-210.
- Lewis, F.M. "Experienced personal control and quality of life in late-stage cancer patients." Nursing Research. 31(1982) : 113-119.
- Linn, B.S., Linn, M.W., & Klimas, N.G. "Effects of psychophysical stress on surgical outcome." Psychosomatic Medicine. 50 (1988) : 230-244.
- Lovejoy, N.C., Paul, S., Freeman, E., & Christianson, B. "Potential correlates of self-care and symptom distress in homosexual/bisexual men who are HIV seropositive." Oncology Nursing Forum. 18 (7, 1991) : 1175-1185.
- Lubeck, D.P., Bennett, C.L., Mazonson, P.D., Fifer, S.K., & Fries, J.F. "Quality of life and health service use among HIV infected patients with chronic diarrhea." Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 6(1993) : 478-484.
- Lubeck, D.P., & Fries, J.P. "Changes in quality of life among persons with HIV infection." Quality of Life Research. 1(1992) : 359-366.

- McCaugherty, D. "The use of a teaching model to promote reflection and the experiential integration of theory and practice in first-year student nurses: an action research study." Journal of Advanced Nursing. 16(1991): 534-543.
- McSweeny, A.J., & Creer, T.L. "Health-related quality of life assessment in medical care." Disease-a-Month. XLI(1 January 1995).
- Meyer, J.E. "New paradigm research in practice : the trials and tribulations of action research." Journal of Advanced Nursing. 18(1993): 1066-1072.
- Munro, B.H. & Page, E.B. Statistical Methods for Health Care Research. 2nd ed. Philadelphia : J.B. Lippincott Company, 1993.
- Nokes, K.M., Wheeler, K., & Kendrew, J. "Development of an HIV Assessment Tool." IMAGE: Journal of Nursing Scholarship. 26 (2, Summer 1994) : 133-138.
- Nolan, M. & Grant, G. "Action research and quality of care: a mechanism for agreeing basic values as a precursor to change." Journal of Advanced Nursing. 18(1993) :305-311.
- Norris, C.M. "Self-care." American Journal of Nursing. 3 (1979) : 486-489.
- Northrup, D.T. "Self-care myth reconsidered." Advances in Nursing Science. 5(March 1993) : 59-66.
- Orem, D.E. Nursing : Concepts of practice. New York : McGraw-Hill Book Comp, 1985.
- Orem, D.E. "The form of nursing science." Nursing Science Quarterly : Theory, Research and Practice. 2 (May 1988) : 75-79.
- Orem, D.E. Nursing : Concepts of practice. St. Louis : Mosby Year Book, 1991.
- Padilla, G. & Grant, M. "Quality of life as a cancer nursing outcome variable." Advances in Nursing Science. 10 (1985) : 45-60.
- Prince, H., Moody, D., Shubin, B., & Fahey, J. "Defective monocyte function in the acquired immune deficiency syndrome (AIDS) : Evidence from a monocytedependent T cell proliferation system." Journal of Clinical Immunology. 5 (1985) :21-25.
- Quah, S.R. "Self-medication in Singapore." Singapore Medicine Journal. 26 (2, 1985) : 123-129.

- Ragsdale, D. & Morrow, J.R. "Quality of life as a function of HIV classification." Nursing Research. 39(6, 1990): 355-359.
- Ragsdale, D., Kotarba, J.A., & Morrow, J.R. "Quality of life of hospitalized persons with AIDS." IMAGE: Journal of Nursing Scholarship. 24(4 1992a) : 259-265.
- Ragsdale, D., Kotarba, J.A., & Morrow, J.R. "Work-related activities to improve quality of life in HIV disease." Journal of Association of Nurses in AIDS Care. 3(1,1992b) :39-44.
- Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Kahn, B., & Petersen, L. "Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection : Development of the HIV Overview of Problems- Evaluation System (HOPES)." Quality of Life Research. 1(1992) : 397-413.
- Shin, D.C., & Johnson, D.M. "Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life." Social Indicators Research. 5(1978) : 475-492.
- Smith, J. "The idea of health : A philosophical inquiry." Advances in Nursing Science. 3. (1981) :43-50.
- Smith, P., Ohura, K., Masur, H., Lane, H. Fauci, A., & Wahl, S. "Monocyte function in the acquired immune deficiency syndrome." Journal of Clinical Investigation. 74 (1984): 2121-2128.
- Stein, M. & Miller, A.H. "Stress, the immune system, and health and illness." In L. Goldberger. & S. Breznitz. (Eds.). Handbook of Stress : Theoretical and Clinical Aspects. 2nd ed. (pp. 127-141). New York : The Free Press, 1993.
- Valente, S.M., Saunders, J.M., & Uman, G. "Self-care, psychological distress, and HIV disease." Journal of Association of Nurses in AIDS Care. 4 (October - December 1993) :15-25.
- Vickery, D. "Medical self-care : A review of the concept and program models." American Journal of Health Promotion. 1 (1, 1986) : 23-28.
- Wachtel, T., Piette, J., Mor, V., Stein, M., Fleishman, J. & Carpenter, C. "Quality of life in persons with Human Immunodeficiency Virus infection : Measurement by the medical outcomes study instrument." Annals of Internal Medicine. 116(2, 1992) : 129-167.

- Webb, C. "Action research: philosophy, methods and personal experiences." Journal of Advanced Nursing. 14(1989):403-410.
- Weitz, R. "Uncertainty and the lives of persons with AIDS." Journal of Health and Social Behavior. 30 (September 1989) : 270-281.
- Wilkinson, I., Darby, D., & Manf, A. "Self-care and self-medication." Medical care. 25 (1987) : 965-978.
- Woods, N. "Conceptualizations of self-care : Toward health-oriented models." Advances in Nursing Science. 12 (October 1989) : 1-13.
- World Health Organization. "Nursing Practice : Report of a WHO Expert Committee." Technical Report Series, Geneva, 1996.
- Young, K.J., & Longman, A.J. "Quality of life and persons with Melanoma : A pilot study." Cancer Nursing. 6(1983) : 219-225.
- Zeller, J.M. "Immune mechanisms in AIDS." In J.D. Durham and F.L. Cohen (Eds.) The Person with AIDS : Nursing Perspectives. pp. 60-71. New York : Publishing Comp., 1991.
- Zinkernagel, R.M. & Hengartner, H. "T-cell-mediated immunopathology versus direct cytolysis by virus : implications for HIV and AIDS." Immunology today. 15 (6, 1994) : 262-268.

ภาคผนวก ก

คำชี้แจงเกี่ยวกับโครงการวิจัย และการพิทักษ์สิทธิของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในการเข้าร่วมวิจัย

สวัสดีค่ะ ดิฉันชื่อ พิกุล นันทชัยพันธ์ เป็นนักศึกษาปริญญาเอกสาขาพยาบาลศาสตร์ กำลังทำวิจัย เพื่อส่งเสริมการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่บ้าน วัตถุประสงค์ของโครงการก็คือให้ผู้ติดเชื้อสามารถดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ ลดและป้องกันอาการเจ็บป่วย และให้สามารถดำรงชีวิตอยู่อย่างมีคุณภาพ

ในการเข้าร่วมโครงการผู้ติดเชื้อจะต้องให้ความร่วมมือดังต่อไปนี้ คือ

1. ให้ความเห็นชอบและเต็มใจเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้
 2. ให้ข้อมูลที่จะเป็นประโยชน์ โดยครั้งแรกจะเป็นการสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป มีการสอบถามเกี่ยวกับภาวะสุขภาพและความเจ็บป่วย การดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิตโดยใช้แบบสอบถาม
 3. ร่วมมือกับผู้วิจัยในการประเมินปัญหา สถานการณ์ คิดหาวิธีแก้ไข หาทางเลือก ตัดสินใจ และลงมือปฏิบัติการดูแลตนเองหรือแก้ไขปัญหาตามข้อตกลง
 4. เพื่อตรวจสอบการปฏิบัติและเพื่อประเมินผลการพัฒนาตนเอง ผู้ติดเชื้อจะต้องตอบแบบสอบถามเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วย การดูแลตนเอง และคุณภาพชีวิต ประมาณเดือนละ 1 ครั้ง
- บทบาทของผู้วิจัยมีดังต่อไปนี้ คือ
1. ช่วยประเมินปัญหาและสถานการณ์ วิเคราะห์สาเหตุและปัจจัยส่งเสริม
 2. ช่วยให้ข้อมูล และเสนอทางเลือกในการแก้ไขปัญหา เพื่อให้ผู้ติดเชื้อตัดสินใจเลือก
 3. ถ้ามีปัญหาด้านความเจ็บป่วย ผู้วิจัยจะให้ความช่วยเหลือ ตามความจำเป็น ทั้งให้คำแนะนำ สอนวิธีปฏิบัติ ให้การดูแลรักษา และส่งต่อเพื่อรับบริการที่เหมาะสม
 4. มีการประสานความร่วมมือในการแก้ไขปัญหา กับบุคคลที่เกี่ยวข้อง ซึ่งอาจจะเป็นญาติ หรือหน่วยงานที่สามารถช่วยเหลือผู้ติดเชื้อได้ ทั้งนี้ ต้องได้รับความเห็นชอบจากผู้ติดเชื้อก่อนเสมอ
 5. มีการเยี่ยมบ้าน หรือพบกันในสำนักงานส่งเสริมสุขภาพแห่งนี้เป็นเดือนละ 1-2 ครั้งหรือตามความต้องการและความจำเป็น ติดต่อกันนาน 6 เดือน

คุณสามารถซักถามความข้องใจก่อนที่จะเข้าร่วมโครงการ และสามารถออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องแจ้งเหตุผลให้ผู้วิจัยทราบ และไม่ว่าคุณจะเข้าร่วมโครงการวิจัยหรือไม่ก็ตาม คุณยังมีสิทธิที่จะได้รับความช่วยเหลือจากผู้วิจัยหรือจากเจ้าหน้าที่ของฝ่ายส่งเสริมสุขภาพตามปกติ

ภาคผนวก ข

แนวคำถามสำหรับบันทึกข้อมูลเชิงคุณภาพ
ผู้ติดเชื่อหมายเลข วันที่ สถานที่

1. สถานการณ์ทั่วไปเป็นอย่างไรบ้าง ?
2. ภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื่อเอดส์เป็นอย่างไร ?

จากการรายงานของผู้ติดเชื่อ และหรือญาติ

จากการประเมินของผู้วิจัย
3. การดูแลตนเอง ปัญหาอุปสรรค และปัจจัยส่งเสริม มีอะไรบ้าง ?
4. คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื่อเอดส์เป็นอย่างไรบ้าง ?

ความสุขโดยทั่วไปในชีวิตประจำวัน

ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม

ด้านภาวะอารมณ์และจิตใจ

ด้านทัศนคติต่อตนเอง

ด้านความพึงพอใจในชีวิต
5. ข้อมูลอื่น ๆ ที่น่าสนใจมีอะไรบ้าง ?

ภาคผนวก ค

ผู้ติดเชื้อหมายเลข _____

แบบประเมินข้อมูลส่วนบุคคล

1. ที่อยู่ หมู่บ้าน _____ อำเภอ _____ จังหวัด _____
2. อายุ _____ ปี
3. เพศ ☐ หญิง ☐ ชาย
4. สถานภาพสมรส ☐ โสด ☐ คู่ ☐ หม้าย ☐ หย่า / แยกกันอยู่
5. การศึกษา ☐ ไม่ได้เรียนหนังสือ ☐ เรียนหนังสือจบชั้น (ระบุ) _____
6. อาชีพ ☐ ไม่ได้ทำงาน ☐ รับจ้าง ☐ ค้าขาย ☐ ทำนาทำสวน ☐ รับราชการ ☐ อื่น ๆ (ระบุ) _____
7. รายได้ต่อเดือน (บาท) ☐ ไม่มีรายได้ ☐ ประมาณ _____ บาท
8. รับรู้ว่าการติดเชื้อเมื่อใด ? _____
9. เริ่มเข้าสู่โครงการเมื่อใด ? _____ สิ้นสุดโครงการเมื่อใด ? _____
รวมระยะเวลาที่อยู่ในโครงการ _____ เดือน
10. ผู้ใกล้ชิดหรือผู้ให้การดูแลช่วยเหลือท่านมีใครบ้าง ? (ตอบได้มากกว่า 1 คน)
1. _____ 2. _____
3. _____ 4. _____
5. _____ 6. _____
11. แหล่งประโยชน์และสถานที่ที่ท่านสามารถขอความช่วยเหลือได้มีที่ใดบ้าง ? (ตอบได้มากกว่า 1 แห่ง)
1. _____ 2. _____
3. _____ 4. _____
5. _____ 6. _____
12. น้ำหนักตัว _____ กก.

ภาคผนวก ง

แบบประเมินอาการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

อาการเจ็บป่วย	ไม่มี	ความรุนแรง			วิธีดูแลตนเองเพื่อจัดการแก้ไข
		เล็กน้อย	ปานกลาง	มาก	
1. เบื่ออาหาร / ทานอาหารไม่ได้					
2. ผอมลง หรือ รู้สึกว่าน้ำหนักลดลง					
5. ท้องเดิน					
6. ปวดศีรษะ					
16. มีไข้					
18. หายใจลำบาก/เหนื่อยหอบ					
24. อื่น ๆ (ระบุ)					

ภาคผนวก จ

แบบประเมินความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

กิจกรรมการดูแลตนเอง	ระดับความสามารถ			หมายเหตุ
	ไม่ได้ทำ	ทำเป็นบางครั้ง	ทำสม่ำเสมอ	
1. อยู่ในที่มีอากาศถ่ายเทดี				
12. ระวังและป้องกันการได้รับเชื้อเอชไอวีเพิ่ม (ไม่เที่ยวโสเภณี ไม่มีเพศสัมพันธ์ หรือใช้ถุงยางอนามัย ทุกครั้งที่มีเพศสัมพันธ์)				
18. เพื่อสำรวจอาการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของสุขภาพร่างกาย				
19. คิดขอรับการช่วยเหลือจากบุคคลที่เชื่อถือ ได้เมื่อมีความจำเป็น				
29. แสวงหาความรู้และข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีเพื่อประโยชน์ในการดูแลตนเอง				
30. เข้าสังคม และทำหน้าที่ช่วยกิจกรรมในสังคมตามปกติ				

ภาคผนวก ฉ

แบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

1. ท่านมีความรู้สึกโดดเดี่ยวอ้างว้าง ไร้ที่พึ่งพา มากน้อยเพียงใด ?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

ไม่รู้สึกเช่นนั้นเลย

รู้สึกมากที่สุด

2. ท่านมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับตนเอง มากน้อยเพียงใด ?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

ไม่มีความวิตกกังวลเลย

วิตกกังวลมากที่สุด

3. ท่านมีความรู้สึกว่าเป็นที่รักและมีคุณค่าสำหรับครอบครัวเพียงใด ?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

ไม่มีเลย

มีมากที่สุด

23. ท่านมีความพึงพอใจในสุขภาพของท่านในขณะนี้มากน้อยเพียงใด ?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

ไม่พึงพอใจเลย

พึงพอใจมากที่สุด

24. ท่านมีปัญหาเกี่ยวกับเพศสัมพันธ์ มากน้อยเพียงใด

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

ไม่มีเลย

มีมากที่สุด

ภาคผนวก ข
การคำนวณขนาดตัวอย่าง

ใช้สูตรการคำนวณขนาดตัวอย่างสำหรับตัวอย่างเพียงกลุ่มเดียว คือ

$$n_0 = \frac{(Z_\alpha + Z_\beta)^2 \sigma^2}{\Delta^2}$$

โดยที่ n_0 = ขนาดตัวอย่าง

α = .05 (ผู้วิจัยกำหนดระดับความเชื่อมั่นหรือ $1 - \alpha = 95\%$)

β = .10 (ผู้วิจัยกำหนดอำนาจในการทดสอบหรือ $1 - \beta = 90\%$)

Δ หมายถึงความแตกต่างระหว่างค่าที่แท้จริงของประชากรภายใต้สมมติฐาน

H_0 และ H_a = $|\mu_0 - \mu_a|$ เมื่อ $H_0: \mu = \mu_0$

$H_a: \mu = \mu_a$

= 15 (กำหนดโดยผู้วิจัย)

σ^2 = ความแปรปรวนของประชากรของตัวแปรที่สนใจ ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้คือ ความสามารถในการดูแลตนเอง (มีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานที่ได้จากการศึกษานำร่อง = 12.05) และคุณภาพชีวิต (มีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานที่ได้จากการศึกษานำร่อง = 38.08) แทนค่าในสูตร :

สำหรับตัวแปรความสามารถในการดูแลตนเองได้

$$\text{ขนาดตัวอย่าง} = \frac{(1.645 + 1.282)^2 \times (12.05)^2}{15^2} = 6$$

สำหรับตัวแปรคุณภาพชีวิตได้

$$\text{ขนาดตัวอย่าง} = \frac{(1.645 + 1.282)^2 \times (38.08)^2}{15^2} = 56$$

ผู้วิจัยจึงเลือกใช้ค่าสูงสุดคือ 56 และปัดขึ้นไปเป็น 60

หมายเหตุ คูณรายละเอียดได้จากเอกสารประกอบการบรรยายเรื่อง “การกำหนดขนาดตัวอย่าง”

โดย จีวีวรรณ บุญสุชา ในการอบรมเรื่อง “วิธีการวิจัย” ณ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2531.

ภาคผนวก ข
แสดงจำนวนกลุ่มตัวอย่างในแต่ละเดือน

	พ.ศ. 2538				พ.ศ. 2539				
	ก.ย.	ต.ค.	พ.ย.	ธ.ค.	ม.ค.	ก.พ.	มี.ค.	เม.ย.	พ.ค.
รายใหม่	11	10	9	3	11	12	4	-	- * รวม 60
รายเก่า	-	10	19	27	26	34	41	37	30
รวม	11	20	28	30	37	46	45	37	30

หมายเหตุ : 1. กลุ่มตัวอย่างทั้ง 60 รายไม่ได้เข้าสู่โครงการพร้อมกันตั้งแต่เริ่มแรก (ไม่ใช่เริ่มจากกลุ่มตัวอย่าง 60 รายแล้วเหลือเพียง 14 รายเมื่อสิ้นสุดโครงการ) แต่มีกลุ่มตัวอย่างรายใหม่เพิ่มขึ้นในทุก ๆ เดือน จนได้ผู้ติดตามรายที่ 60 เมื่อโครงการได้ดำเนินไปแล้วถึง 5 เดือนซึ่งผู้วิจัยก็ได้ติดตามต่อไปอีกจนครบ 3 เดือน อนึ่ง ตลอดโครงการนี้ได้มีกลุ่มตัวอย่างที่ติดตามได้ไม่ครบ 3 เดือนจำนวน 18 ราย (เสียชีวิต 6 ราย ย้ายที่อยู่ 4 ราย ไม่มาตามนัด 6 ราย ไปทำงานที่อื่นทำให้ขาดการติดตาม 1 ราย และไม่ประสงค์ให้เยี่ยมอีก 1 ราย) มีกลุ่มตัวอย่างเสียชีวิตรวม 18 ราย (เป็นกลุ่มที่ติดตามได้ไม่ถึง 3 เดือน 6 ราย และที่สามารถติดตามได้ครบ 3 เดือน = 6 ราย ที่ติดตามครบ 4 เดือน = 3 ราย และที่ติดตามครบ 5 เดือน = 3 ราย)

2. สาเหตุสำคัญที่ผู้วิจัยไม่สามารถติดตามกลุ่มตัวอย่างได้นานถึง 6 เดือน ไม่ได้เนื่องมาจากการเสียชีวิตหรือออกจากการศึกษา แต่เป็นเพราะข้อจำกัดของเวลาที่ศึกษา ดังจะเห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนมากเข้าสู่โครงการในระยะท้าย ๆ จึงมีกลุ่มตัวอย่างที่อยู่ในโครงการครบ 6 เดือนเพียงส่วนน้อยเท่านั้น



รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

1. นายแพทย์ชวลิต นาอประทาน
สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 10 จังหวัดเชียงใหม่
2. รองศาสตราจารย์ ดร. รุจา ภูไพบูลย์
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
3. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สายพิน เกษมกิจวัฒนา
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
4. ดร. ศิริอร สีนธู
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
5. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุจิตรา เทียนสวัสดิ์
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่