

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาความคาดหวังและการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแล ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย ผู้วิจัยได้ทำการศึกษาค้นคว้า เอกสาร วารสาร ตำรา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องครอบคลุมหัวข้อต่อไปนี้ คือ

1. โรคเอดส์ และผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย
2. แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง และการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย
3. แนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแล บทบาทของผู้ดูแล และผลกระทบของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์
4. แนวคิดเกี่ยวกับความคาดหวัง และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความคาดหวัง

โรคเอดส์ และผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย

โรคเอดส์ (acquired immune deficiency syndrome : AIDS) หมายถึง กลุ่มอาการที่เกิดจากระบบภูมิคุ้มกันหรือกลไกการต่อต้านเชื้อโรคของร่างกายถูกทำลายลงโดยเชื้อไวรัสที่เรียกว่า เอชไอวี (human immune deficiency virus : HIV) (วันทนา และลดาวัลย์, 2545) เชื้อนี้จะมีผลต่อภูมิคุ้มกันของร่างกายทำให้จำนวน CD₄+ cell ถูกทำลายและลดลงมีผลให้เกิดโรคแทรกซ้อนจากโรคติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆได้ง่าย เช่น นิวโมซิสติสแคโรนิโอ มะเร็ง บางชนิด เชื้อเอชไอวี เหล่านี้สามารถตรวจพบได้ในของเหลวจากส่วนต่างๆของร่างกาย ได้แก่ น้ำตา น้ำลาย น้ำไขสันหลัง ปัสสาวะ น้ำมูก น้ำคร่ำ เหงื่อ อสุจิ และน้ำในช่องคลอด แต่พบว่าโอกาสที่จะทำให้เกิดการติดเชื้อมีเฉพาะทางเลือด การติดต่อทางเพศสัมพันธ์ และการติดต่อจากมารดาสู่ทารก (สุวรรณนา, 2545)

ประเทศไทยมีรายงานการพบโรคเอดส์ครั้งแรกตั้งแต่ปี พ.ศ. 2527 และเริ่มมีรายงานพบ ผู้ป่วยที่อยู่ในประเทศไทยเองตั้งแต่ปี พ.ศ. 2528 โดยการแพร่ระบาดใน 2-3 ปีแรกจะพบในกลุ่มเกย์เป็นส่วนใหญ่ ต่อมาในปี พ.ศ. 2531 จึงมีการแพร่ระบาดในกลุ่มผู้ติดยาเสพติด จากนั้นในปีต่อมาจึงมีการแพร่ระบาดเข้าไปในกลุ่มหญิงขายบริการ และตั้งแต่ปี พ.ศ. 2534 เป็นต้นมา โรคเอดส์ได้มีการแพร่ระบาดเข้าไปในสถาบันครอบครัวอย่างเต็มรูปแบบ โดยสามที่ติดเชื้อเอชไอวีแพร่เชื้อไปยังภรรยา และเมื่อภรรยาตั้งครรภ์ก็จะถ่ายทอดเชื้อไปสู่ลูก ทำให้มีการแพร่ระบาดของเชื้อ เอชไอวีเป็นวงกว้างอย่างรวดเร็ว (วันทนา และลดาวัลย์, 2545)

การดำเนินโรคตั้งแต่ได้รับเชื้อจนกระทั่งเสียชีวิตเกิดขึ้นในผู้ป่วยราว 90-95% ของผู้ติดเชื้อทั้งหมดจะมีการดำเนินโรคโดยเฉลี่ยประมาณ 8-10 ปีในการเกิดอาการของเอดส์ เรียกผู้ติดเชื้อกลุ่มนี้ว่า การดำเนินโรคชนิดปานกลาง (Intermediate progressors) และมีประมาณ 10% หรือน้อยกว่าที่จะมีการดำเนินโรคแตกต่างไปจากผู้ป่วยในกลุ่มนี้คือราว 5% หรือน้อยกว่าจะมีการดำเนินโรคที่เร็วกว่าปกติ เรียกผู้ติดเชื้อกลุ่มนี้ว่า การดำเนินโรคอย่างรวดเร็ว (rapid progressors) ซึ่งจะป่วยเป็นโรคเอดส์เต็มขั้นหรือเสียชีวิตภายใน 1-2 ปีเท่านั้น ส่วนที่เหลืออีก 5% หรือน้อยกว่าจะมีการดำเนินโรคที่ช้ามาก เรียกผู้ติดเชื้อกลุ่มนี้ว่า การดำเนินโรคที่ไม่แสดงอาการของโรคเป็นเวลานาน (long term non-progressors) ซึ่งมีหลายรายงานที่พบว่าผู้ติดเชื้อ HIV-1 หลายรายจะไม่มีอาการใดๆ ไปนานเกิน 10 ปี โดยที่ยังมีระดับ CD₄+ cell สูงกว่า 500 เซลล์ต่อไมโครลิตร (เกียรติ, 2541; ขวัญชัย, 2544) ในการที่ผู้ติดเชื้อจะมีการดำเนินโรคในรูปแบบที่รวดเร็ว หรือช้า หรือคงที่เป็นเวลามากกว่า 10 ปี พบว่ามีปัจจัยอย่างใดอย่างหนึ่งหรือหลายๆอย่าง คือปัจจัยทางด้านไวรัส เช่น ปริมาณเชื้อ ชนิดของเชื้อ ปัจจัยในตัวผู้ป่วยเอง เช่น พันธุกรรม อายุเพศ พฤติกรรมของผู้ป่วย และปัจจัยทางด้านการรักษา ซึ่งพบว่าการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ สามารถลดอัตราการเกิดเอดส์ และอัตราการตายได้อย่างชัดเจน (เกียรติ, 2541)

ลักษณะอาการและอาการแสดงของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ที่รับเชื้อเอชไอวี จะปรากฏอาการที่แตกต่างกัน มีตั้งแต่ไม่ปรากฏอาการเลยจนถึงอาการของมะเร็ง หรือโรคติดเชื้อฉวยโอกาสที่ร้ายแรงจนทำให้เสียชีวิตอย่างรวดเร็ว ดังนั้นการจัดแบ่งระยะต่างๆ ของการติดเชื้อเอดส์จะเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษาผู้ป่วยในการพยากรณ์โรคได้แน่นอนมากขึ้น โดยสามารถแบ่งออกเป็น 5 ระยะต่อไปนี้ (เกียรติ, 2541; ขวัญชัย, 2544; วรณิ, 2541)

1. ระยะติดเชื้อเฉียบพลัน (acute HIV infection or primary HIV infection) การวินิจฉัยการติดเชื้อเฉียบพลันส่วนใหญ่จะไม่แสดงอาการชัดเจน อาการที่เด่นชัดในการติดเชื้อครั้งแรกเรียกว่า acute retroviral syndrome (ARS) คือมีไข้ อ่อนเพลีย (fatigue) เจ็บคอ (pharyngitis) มีผื่น (erythematous) ต่อม้ำเหลืองโต (lymphadenopathy) ปวดกล้ามเนื้อ ปวดศีรษะ ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ มักจะไม่สนใจกับอาการเล็กน้อยๆเหล่านี้ อาการเหล่านี้จะมีอยู่ประมาณ 10-14 วัน อาการเกือบทั้งหมดจะหายไปเอง แต่อาการบางอย่างเช่น อ่อนเพลีย อาจเป็นอยู่นานหลายเดือน ในระยะนี้การตรวจหาแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีมักจะให้ผลลบ แต่สามารถตรวจพบแอนติเจนและไวรัสจำนวนมากในกระแสเลือด ประมาณว่ามีไวรัสอยู่ในกระแสเลือด (viral RNA) เป็นจำนวนถึง 10^7 อนุภาค/มล.พลาสมา ซึ่งสูงกว่าไวรัสในผู้ป่วยเอดส์ขั้นสุดท้าย และไวรัสในกระแสเลือดจะลดต่ำลงประมาณสัปดาห์ที่ 9-12

เนื่องจากการตอบสนองของระบบภูมิคุ้มกันที่จำเพาะต่อเชื้อไวรัสเอชไอวี ระดับviral RNA หลังการติดเชื้อครั้งแรกนี้ถือเป็นจุดกำเนิด (setting point) ในการทำนายอัตราเร็วของการดำเนินโรคภายหลังจากที่ตรวจพบแอนติบอดี ถ้า viral RNA สูงเกิน 10^5 อนุภาค/มล.พลาสมา จะมีโอกาสป่วยเป็นโรคเอดส์อย่างรวดเร็ว ถ้า viral RNA ต่ำกว่า 10^3 อนุภาค/มล.พลาสมา การดำเนินเข้าสู่ระยะสุดท้ายจะใช้เวลานาน

2. ระยะติดเชื้อโดยไม่แสดงอาการ (asymptomatic infection or clinical latency) ภายหลังมีการเปลี่ยนแปลงทางน้ำเหลือง (seroconversion) แล้ว ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะอยู่ในสภาพไม่แสดงอาการ ซึ่งแท้จริงแล้วเป็นเพียง clinical latency กล่าวคือเชื้อเอชไอวี ไม่ได้สงบนิ่ง ยังกองแบ่งตัวในอัตราที่สูง และภูมิคุ้มกันคือ CD_4+ cell จะถูกทำลายลงเรื่อยๆ ในรายที่ viral RNA สูง การลดของ CD_4+ cell ก็จะมีเพิ่มมากขึ้น ซึ่งปริมาณ viral RNA เป็นตัวทำนายอาการทางคลินิกของผู้ติดเชื้อได้แม่นยำที่สุด การวัดปริมาณไวรัสเป็นตัวบ่งถึงการดำเนินของโรคและระยะเวลาการรอดชีวิต (survival time) ถ้าพบปริมาณไวรัสมากกว่า 36,000 อนุภาค/มล.พลาสมา จะมีความสัมพันธ์สูงกับการดำเนินโรคเข้าสู่ระยะสุดท้ายอย่างรวดเร็ว ผู้ป่วยจะมีต่อมน้ำเหลืองที่นอกเหนือจากบริเวณขาหนีบ ขนาดโตมากกว่า 1 เซนติเมตร มากกว่า 2 ตำแหน่งเป็นเวลาติดต่อกันนานมากกว่า 3 เดือน โดยไม่พบสาเหตุอื่น (persistent generalized lymphadenopathy : PGL) ในระยะนี้ ผู้ติดเชื้อจะยังคงมีสุขภาพดีและแข็งแรงเหมือนคนปกติ

3. ระยะที่มีอาการของโรคเอดส์ (early symptomatic disease or AIDS – related complex : ARC) เมื่อภูมิคุ้มกันถูกทำลายลงเรื่อยๆ โดยทั่วไปถ้า CD_4+ cell count เริ่มลดลงจนต่ำกว่า 500 เซลล์ต่อไมโครลิตร ผู้ป่วยจะมีอาการและอาการแสดงทางคลินิก คือมีไข้มากกว่า 38 องศา เรื้อรังนานมากกว่า 1 เดือน น้ำหนักลด ร้อยละ 10 ของน้ำหนักตัวภายใน 3 เดือน ถ่ายเหลวเรื้อรัง (wasting syndrome) ต่อมน้ำเหลืองโตมากกว่า 1 แห่ง มีเชื้อราในปาก (oral candidiasis) มีฝ้าขาวในปาก (oral hairy leucoplakia) เป็นงูสวัด (herpes zoster) มีภาวะเกล็ดเลือดต่ำ (thrombocytopenia) มีอาการทางผิวหนังปุ่มด่างๆ หรือแผลเป็นตามแขนขา (pruritic papular eruption: PPE)

4. ระยะโรคเอดส์เต็มขั้น (full blown AIDS) หรือกลุ่มอาการที่เรียกว่า ภาวะบ่งชี้ว่าเป็นเอดส์ (AIDS indicator conditions) ตามคำจำกัดความของศูนย์ควบคุมโรค (Centre for Disease Control: CDC) ระยะนี้ภูมิคุ้มกันโดยเฉพาะอย่างยิ่ง CD_4+ cell ถูกทำลายจนเหลือน้อยกว่า 200 เซลล์ต่อไมโครลิตร ถือว่าเข้าสู่ระยะภูมิคุ้มกันบกพร่องอย่างรุนแรง โอกาสติดโรคฉวยโอกาสรวมทั้งมะเร็งบางชนิดในอัตราที่สูงขึ้น อาการในระยะนี้แตกต่างกันไปในแต่ละคน ซึ่งโรคฉวยโอกาสหรือโรคแทรกซ้อนที่

พบบ่อยในผู้ใหญ่ไทยที่เป็นเอดส์คือ วัณโรคปอด (tuberculosis) ปอดอักเสบจากเชื้อ นิวโมซิสติส แคร รินิไอ (pneumocystic carinii pneumonia: PCP) สมองอักเสบจากเชื้อคริปโตคอคคัส (cryptococcal meningitis) โรคติดเชื้อเพนนิซิลเลียม มานีฟี (penicillium marneffei)

5. ระยะความก้าวหน้าของโรคเอดส์ หรือ โรคเอดส์ระยะสุดท้าย (advanced HIV infection) เป็นระยะสุดท้ายของผู้ป่วยโรคเอดส์ ซึ่งมักจะมีระดับของ CD₄+ cell count ต่ำกว่า 50 เซลล์ต่อ ไมโครลิตรผู้ป่วยในระยะนี้มักจะมีอายุสั้น ซึ่งจากการศึกษาก่อนที่จะมีการใช้ยาต้านไวรัสที่มีประสิทธิภาพสูงจะมีอายุเฉลี่ยประมาณ 12 ถึง 18 เดือน พบว่าส่วนใหญ่ของผู้ป่วยโรคเอดส์ที่เสียชีวิตจะอยู่ในระยะนี้

ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย

ในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย การที่จะตัดสินใจว่าผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการใดจะเป็นผู้ป่วยในระยะสุดท้ายนั้นเป็นการตัดสินใจที่ยาก เนื่องจากอัตราการตายของโรคเอดส์เป็นผลจากการติดเชื้อฉวยโอกาส ซึ่งการรักษาจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้นชั่วคราว ในแต่ละรายที่จะไม่ทำให้โรคก้าวหน้าไปอย่างรุนแรง การพัฒนาการรักษาด้วยยาต้านไวรัสจะทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยาวนานขึ้น และความสามารถที่ดีในการควบคุมโรคติดเชื้อฉวยโอกาสจะเปลี่ยนผู้ป่วยเอดส์จากระยะสุดท้ายไปเป็นผู้ป่วยเรื้อรัง ทำให้ช่วงเวลาระหว่างการวินิจฉัยว่าผู้ป่วยเอดส์และระยะสุดท้ายใกล้ตายจะยาวนานขึ้น (Kinzbrunner, 2002) โดยปัจจัยที่มีผลต่อการเข้าสู่ระยะสุดท้ายของผู้ป่วยคือ การรักษาที่มีการเปลี่ยนแปลงใหม่ๆ ทักษะของแพทย์ผู้ให้การรักษาและประสบการณ์ในการรักษาผู้ติดเชื้อเอดส์ และความสามารถเฉพาะบุคคลของผู้ป่วยที่จะอดทนต่อการรักษา (Wohlfeiler, 2002) และในปัจจุบันมีการใช้ยาต้านไวรัสอย่างแพร่หลายมากขึ้น ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงยาต้านไวรัสได้มากขึ้นทำให้มีชีวิตที่ยืนยาวโดยไม่พัฒนาเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้าย (สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค, 2547) นอกจากนี้แนวทางในการกำหนดระยะสุดท้าย ผู้ป่วยเอดส์ไม่เหมือนกับโรคที่เจ็บป่วยอื่นๆ ถึงแม้ว่าการตรวจทางห้องปฏิบัติการจะเป็นประโยชน์แต่ไม่สามารถกำหนดได้ การตรวจวัดปริมาณ CD₄+ cell และปริมาณเชื้อไวรัส (viral RNA) เป็นการตัดสินใจยากที่จะกำหนดผู้ป่วยเอดส์เข้าสู่ระยะสุดท้าย (Wohlfeiler, 2002)

คินซ์บรุนเนอร์ (Kinzbrunner, 2002) ได้กำหนดเอาระยะเวลาของการมีชีวิตอยู่ต่อไปของผู้ป่วยโรคเอดส์ว่า ผู้ป่วยที่จะมีชีวิตอยู่ภายใน 6 เดือนหรือน้อยกว่าจะเป็นผู้ป่วยที่ต้องให้การดูแลในระยะสุดท้าย ซึ่งในผู้ป่วยโรคเอดส์ข้อบ่งชี้ที่พยากรณ์ว่าจะมีชีวิตอยู่ภายใน 6 เดือนหรือน้อยกว่ามีดังนี้คือ (Wohlfeiler, 2002)

1. CD₄+ cell count น้อยกว่า 25 เซลล์/ไมโครลิตรในระยะเวลาที่ไม่มีอาการเจ็บป่วยเฉียบพลัน หรือ
2. ปริมาณเชื้อไวรัส (viral RNA) มีมากกว่า 100,000 อนุภาค/มล.พลาสมา คงอยู่เป็นพื้นฐานเป็นระยะเวลานาน
3. ปริมาณเชื้อไวรัส (viral RNA) มีน้อยกว่า 100,000 อนุภาค/มล.พลาสมา ในผู้ป่วยที่ปฏิเสธการรับยาต้านไวรัสหรือยาป้องกันโรคติดเชื้อฉวยโอกาส หรือมีความเสื่อมของหน้าที่ต่างๆ ของร่างกาย
4. การติดเชื้อฉวยโอกาสที่สัมพันธ์กับการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ดังนี้
 - 4.1 มะเร็งต่อมน้ำเหลืองในระยะที่ลุกลามไปยังสมอง (CNS lymphoma)
 - 4.2 ตรวจพบการติดเชื้อ คริปโตสปอริดิโอซิส (cryptosporidiosis)
 - 4.3 มีอาการไข้ ถ่ายเหลวเรื้อรังทำให้น้ำหนักตัวลดลง 1 ใน 3 (AIDS wasting syndrome)
 - 4.4 ตรวจพบการติดเชื้อ ไมโคแบคทีเรียม เอเวียม คอมเพลกซ์ (mycobacterium avium complex: MAC) โดยไม่ได้รับการรักษา
 - 4.5 มะเร็งของผิวหนัง (kaposi's sarcoma) ที่ไม่ตอบสนองต่อการรักษา
 - 4.6 ภาวะไตวายที่ไม่สามารถรักษาด้วยการล้างไตได้
 - 4.7 โรคเอดส์เต็มขั้นที่มีความจำเสื่อม (advance AIDS dementia complex)
 - 4.8 มีอาการทางสมองหรือมีสติสัมปชัญญะเสื่อมลงจากการตรวจพบการติดเชื้อ

Toxoplasmosis

ปัจจัยอื่นๆที่มีความเกี่ยวข้องซึ่งการพยากรณ์โรคที่เลวลงสำหรับผู้ป่วยเอดส์

1. ถ่ายเหลวคงอยู่เป็นเวลานาน 1 ปี
2. ตรวจพบค่าอัลบูมินในเลือดน้อยกว่า 2.5 g/dl เป็นเวลานาน
3. มีประวัติยาเสพติดร่วมด้วย
4. อายุมากกว่า 50 ปี
5. มีภาวะหัวใจวายที่มีอาการขณะพัก

สำหรับในประเทศไทยได้ใช้ค่า CD₄+ cell เป็นเกณฑ์ในการกำหนดผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย โดยใช้ค่า CD₄+ cell ที่น้อยกว่า 50 เซลล์/ไมโครลิตร ถือว่าเป็นผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้าย (ขวัญชัย, 2544) และความคิดเห็นเกี่ยวกับการกำหนดเกณฑ์ในการตัดสินผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายของแพทย์ผู้เชี่ยวชาญในด้านการให้การดูแลรักษาผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ขจรศักดิ์ (2546) กล่าวว่า "ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายเป็นผู้ป่วยโรคเอดส์ที่มีอาการแสดงของ

โรคติดเชื้อฉวยโอกาสบางอย่างที่ไม่สามารถรักษาได้ หรือไม่สามารถตอบสนองต่อการรักษา เช่น มะเร็งของอวัยวะต่างๆ ปอดอักเสบจากการติดเชื้อ นิวโมซิสติส แครินิไอ (PCP) มากกว่า 1 ครั้ง ติดเชื้อ CMV ของตา มีอาการทางระบบประสาทคือมีอาการความจำเสื่อม เกิดขึ้นอย่างใดอย่างหนึ่ง หรือตรวจพบว่า CD_4^+ cell น้อยกว่า 50 เซลล์ต่อไมโครลิตร หรือการพยากรณ์โรคว่าจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่เกิน 6 เดือน ถือเป็นผู้ป่วยในระยะสุดท้าย” และอัมพาต (2546) แพทย์ผู้เชี่ยวชาญในด้านการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์โรงพยาบาลหาดใหญ่ กล่าวว่า “ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย เป็นผู้ป่วยที่เกิดโรคฉวยโอกาสอย่างใดอย่างหนึ่งที่ทำให้ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ โดยใช้ KPS score (Karnofsky Performance Status) เป็นเกณฑ์ในการตัดสินใจคือ KPS score เท่ากับหรือต่ำกว่า 50 ถือเป็นผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้าย

จากความคิดเห็นดังกล่าวสรุปได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย คือผู้ป่วยที่มีระดับ CD_4^+ cell น้อยกว่า 50 เซลล์ต่อไมโครลิตร และมีอาการของโรคติดเชื้อฉวยโอกาสอย่างใดอย่างหนึ่งที่ทำให้ไม่สามารถลุกเดินช่วยเหลือตัวเองได้ ต้องมีผู้ให้การดูแลช่วยเหลือ

แต่การเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาสที่ต้องอาศัยผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ หรือการกำหนดเกณฑ์จากการใช้ผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายนั้น ในประเทศไทยบางครั้งไม่สามารถตรวจได้เนื่องจากมีข้อจำกัดทางด้านเศรษฐกิจของผู้ป่วยและประเทศชาติ ดังนั้นจึงนำค่าของ KPS score (karnofsky performance status) หรือ PPS (palliative performance scale) ที่ใช้เป็นตัวชี้วัดในผู้ป่วยโรคมะเร็ง มากำหนดเป็นเกณฑ์ร่วมกับอาการของผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายในการพิจารณาผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย โดยการวัดสมรรถนะทางกายภาพของผู้ป่วยซึ่งประเมินจากความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน (สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค, 2547) ซึ่งเป็นที่ยอมรับว่าค่าของ KPS หรือ PPS score เท่ากับหรือน้อยกว่า 50 จะทำนายว่า ผู้ป่วยมีการพยากรณ์โรคที่จะมีชีวิตอยู่ภายใน 6 เดือน หรือน้อยกว่า โดยค่า KPS หรือ PPS Rating มีดังนี้ (Kinzbrunner, 2002)

100 คะแนน มีอาการปกติไม่มีบ่งชี้ถึงอาการของโรค สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติ

90 คะแนน สามารถเดินช่วยเหลือตัวเองได้ตามปกติรับประทานอาหารได้ดี สติปัญญา ความทรงจำปกติ จะเริ่มมีข้อบ่งชี้ถึงอาการของโรคบางอย่าง (ในผู้ป่วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยจะเริ่มเข้าสู่ระยะที่มีอาการของโรคเอดส์)

80 คะแนน เดินช่วยเหลือตัวเอง รับประทานอาหารได้ปกติหรือน้อยลง สติปัญญาความทรงจำปกติ สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติแต่ต้องพยายาม ร่วมกับมีข้อบ่งชี้ถึงอาการของโรคบางอย่าง

70 คะแนน เดินได้น้อยลง ดูแลตัวเองได้ แต่ไม่สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติ รับ
ประทานอาหารได้ปกติหรือน้อยลง สถิติปัญญาความทรงจำปกติ ร่วมกับมีข้อบ่งชี้ถึงอาการของโรค
บางอย่าง

60 คะแนน เดินได้น้อยลง ต้องมีผู้ช่วยเหลือเป็นบางครั้งคราว ไม่สามารถทำงานอดิเรก
หรือทำงานบ้านได้ รับประทานอาหารได้ปกติหรือน้อยลง สถิติปัญญาความทรงจำปกติ หรือสับสน ร่วม
กับมีข้อบ่งชี้ถึงอาการของโรคบางอย่าง

50 คะแนน ไม่สามารถเดินได้ นั่งนอนเป็นส่วนใหญ่ไม่สามารถทำกิจกรรมใดๆได้ ดูแลช่วยเหลือ
ตัวเองไม่ได้ต้องมีผู้ดูแลให้การช่วยเหลือมาก รับประทานอาหารน้อยลง สถิติปัญญาความทรงจำ
ปกติ หรือสับสน ร่วมกับมีอาการของโรคลุกลามไปอย่างกว้างขวาง (ในผู้ป่วยโรคเอดส์ ข้อบ่งชี้ที่
พยากรณ์ว่าจะมีชีวิตอยู่ภายใน 6 เดือนหรือน้อยกว่า จะมีการติดเชื้อฉวยโอกาสที่สัมพันธ์กับการเจ็บ
ป่วยด้วยโรคเอดส์คือ มะเร็งต่อมน้ำเหลืองในระยะที่ลุกลามไปยังสมอง (CNS lymphoma) ตรวจพบ
การติดเชื้อ คริปโตสปอริดิโอซิส(cryptosporidiosis) ตรวจพบการติดเชื้อ MAC โดยไม่ได้รับการรักษา
มะเร็งของผิวหนัง (Kaposi's sarcoma) ที่ไม่ตอบสนองต่อการรักษา มีอาการทางสมองหรือมี
สถิติสัมพันธัญญะเสื่อมลงจากการตรวจพบการติดเชื้อ Toxoplasmosis (Wohlfeiler, 2002)

40 คะแนน นอนบนเตียงเป็นส่วนมากต้องมีผู้ดูแลช่วยเหลือทั้งหมด ไม่สามารถทำกิจกรรม
ใดๆได้ รับประทานอาหารได้ปกติหรือน้อยลง ระดับความรู้สึกดี ง่วงซึม หรือสับสน มีอาการของโรคลุกลาม
ไปอย่างกว้างขวาง

30 คะแนน นอนนิ่งๆไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ ไม่สามารถทำกิจกรรมใดๆได้ ต้องให้การ
ดูแลทั้งหมด รับประทานอาหารได้น้อยลง ระดับความรู้สึกดี ง่วงซึม หรือสับสน มีอาการของโรค ลุกล
ลามไปอย่างกว้างขวาง

20 คะแนน นอนนิ่งๆไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ ไม่สามารถทำกิจกรรมใดๆได้ ต้องให้การดู
แลทั้งหมด จิบน้ำได้เล็กน้อย ระดับความรู้สึกดี ง่วงซึม หรือสับสน มีอาการของโรคลุกลามไปอย่าง
กว้างขวาง

10 คะแนน นอนนิ่งๆไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ ต้องให้การดูแลทั้งหมด ไม่สามารถรับ
ประทานอาหารได้ ง่วงซึมหรือ ไม่รู้สึกตัวไม่สามารถทำกิจกรรมใดๆได้ มีอาการของโรคลุกลามไป
อย่างกว้างขวาง

0 คะแนน ผู้ป่วยเสียชีวิต

นอกจากเกณฑ์ในการกำหนดผู้ป่วยระยะสุดท้ายแล้ว ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายจะมีอาการ
เปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจดังต่อไปนี้

1. อาการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย อาการทางด้านร่างกายที่พบในผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายใกล้เคียงกับผู้ป่วยระยะสุดท้ายทั่วไปคือเมื่อเข้าสู่ระยะสุดท้ายระบบต่างๆในร่างกายจะทำงานช้าลงได้แก่ ระบบไหลเวียนโลหิตจะทำงานช้าลง ทำให้ปลายมือปลายเท้าเย็น และอาจมีสีเขียวคล้ำหรือ สีเทา ใบหน้าซีดเซียว มีความดันโลหิตต่ำ ซีพจรเต้นไม่สม่ำเสมอ เบา เร็ว หรือเพิ่มเป็น 2 เท่า หายใจเร็ว หรือ หายใจถี่กว่าปกติการรับรู้เริ่มสูญเสียไป การมองเห็นลดลง ความเจ็บปวดที่มีอยู่ก่อนเริ่มหายไป บางคนง่วง งง อยากนอน ปลูกยาก บางคนรู้ตัว การได้ยินเสียงจะเป็นการรับรู้สุดท้าย มีอาการเปลี่ยนแปลงทางระบบประสาท เช่น ภาวะเพ้อ (dementia) ภาวะสมองเสื่อม (derilium) ภาวะซึมเศร้า (depression) อาการทางร่างกายที่กล่าวไปแล้วเป็นอาการที่อาจพบได้เป็นบางครั้ง และบางอาการอาจไม่เกิดขึ้นเลยในผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้าย (พัชรี และชลอสศักดิ์, 2539; สมทรง, สุขพอง และยุพาพิน, 2545; Lindley-Davis, 1991)

2. การเปลี่ยนแปลงทางด้านจิตใจ และจิตวิญญาณ มนุษย์ทุกคนเมื่อทราบว่าจะต้องตายจะก่อให้เกิดความรู้สึกและการเปลี่ยนแปลงทางจิตสังคมและจิตวิญญาณเหมือนหรือแตกต่างกันขึ้นอยู่กับแต่ละบุคคล (นิตยา, 2542) ในผู้ป่วยโรคเอดส์จะมีความรู้สึกซึมเศร้า โดดเดี่ยว สิ้นหวัง กังวล กลัว โศกเศร้า หมัดหนทางช่วยเหลือ (Lindley-Davis, 1991) บางรายจะมีความรู้สึกโกรธ ความรู้สึกเหล่านี้จะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยที่รู้สึกว่าตนเองกำลังจะเผชิญกับความตาย หรือผู้ดูแลที่กำลังจะสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รัก (สมทรง และคณะ, 2545)

ความโศกเศร้าเสียใจเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติกับทุกคนได้ โดยการแสดงอารมณ์ความรู้สึกและพฤติกรรมต่างๆออกมา ความโศกเศร้าทางด้านจิตวิญญาณมีความรุนแรงกว่าอาการทางด้านร่างกายที่ปรากฏในผู้ป่วยระยะสุดท้าย (Lindley-Davis, 1991) นอกจากนั้น ความกลัวเป็นปัจจัยหนึ่งในผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายที่เกิดขึ้นได้ ความกลัวที่เกิดขึ้นคือ กลัวความพลัดพรากจากครอบครัว เพื่อน บุคคลอันเป็นที่รัก กลัวความทุกข์ทรมาน กลัวการถูกทอดทิ้ง กลัวการพึ่งพาผู้อื่น และกลัวเกี่ยวกับสภาพของตนเมื่อใกล้ตาย (นิตยา, 2541) ซึ่งคูเบอร์ รอส (Kuber Ross, 1969) อ้างตาม พัทรี และชลอสศักดิ์, 2539; Kemp, 1995) ได้ศึกษาปฏิกิริยาและการพัฒนาทางอารมณ์ของผู้ป่วยระยะสุดท้ายไว้มีดังนี้

2.1 ระยะเวลาปฏิเสธ (denial & shock) เมื่อผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณเองใกล้จะเสียชีวิตหลายคนจะรู้สึกช็อค ตกใจ ไม่เชื่อว่าสิ่งนั้นจะเป็นความจริง ซึ่งเป็นกลไกธรรมชาติของร่างกายเพื่อทำให้ความกลัวตายของตัวเองลดลง และพยายามหลีกเลี่ยงไม่พูดถึง บางคนแยกตัวออกจากสังคม ไม่อยากเผชิญความจริง หรือไม่ต้องการให้ใครมายืนยันว่าตนเองต้องตาย แต่ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมักจะรู้ตัวมา

ก่อนแล้วว่าโรคนี้เป็นอันตรายถึงกับชีวิตได้ ปฏิกริยาที่เกิดขึ้นก็อาจจะน้อยกว่าผู้ป่วยโรคเรื้อรังระยะสุดท้ายอื่นๆ (สมทรง และคณะ, 2545)

2.2 ภาวะโกรธ (anger) เมื่อไม่สามารถปฏิเสธความตายได้ รู้ความจริงว่าชีวิตของตนเองนั้นมีเวลาเหลืออีกไม่นานผู้ป่วยจะรู้สึกโกรธ โกรธโชคชะตาที่ไม่ยุติธรรม เพราะยังไม่ได้ทำสิ่งสำคัญต่างๆ อีกมากมาย บางรายอาจจะโวยวาย ตีเตียนญาติที่ให้การดูแล รู้สึกว่าไม่มีใครทำอะไรถูกใจ เมื่ออยู่คนเดียวบางครั้งจะรู้สึกผิดที่ ตีเตียนคนที่มาดูแล รู้สึกวิตกกังวลและเสียคุณค่าในตน ลักษณะความโกรธของผู้ป่วยบางกรณีอาจจะมีการแสดงออกในรูปของการเรียกร้องความสนใจจากแพทย์ พยาบาล และญาติพี่น้อง ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมีความโกรธเพราะเขาไม่มีความหวังและพลังที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยที่รุนแรง และไม่มีหนทางรักษา ผสมกับความรู้สึกสูญเสีย การไม่เชื่อในระบบการดูแลสุขภาพ หรือปฏิเสธทางลบของสังคม ครอบครัว เพื่อน หรือสิ่งอื่นๆ (สุพัตรา, 2540)

2.3 ภาวะต่อรอง (bargaining) ภาวะนี้ผู้ป่วยเริ่มยอมรับได้แล้ว โดยลักษณะการต่อรองของผู้ป่วยจะออกมาในลักษณะคำพูด เช่น “ฉันไม่อยากตาย” หรือ “ฉันยังตายตอนนี้ไม่ได้เพราะลูกยังไม่โต” ผู้ป่วยเริ่มจะทำทุกอย่างเพื่อให้อาการดีขึ้น ต่อกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เช่น การอธิษฐานหรือวิงวอนต่อสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเชื่อ ทำให้ผู้ป่วยและญาติเกิดความหวังขึ้นมาได้บ้าง ซึ่งความหวังเป็นเสมือนคุณค่าของชีวิต ถ้าปราศจากความหวังผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน (Stephenson, 1991) การต่อรองจึงเป็นความพยายามของผู้ป่วยที่ต้องการเลื่อนกำหนดการตายให้ยาวนานต่อไป ภาวะต่อรองนี้เป็นระยะที่มีสุขภาพดีขึ้น ผู้ป่วยควบคุมอารมณ์ได้มากกว่าระยะปฏิเสธและโกรธ ผู้ป่วยจะประนีประนอม กินยาโดยไม่มีการจู้จี้ พุดคุยกับผู้อื่นได้

2.4 ภาวะซึมเศร้า (depression) หลังจากที่ได้พยายามทุ่มเทการรักษาดูแลตนเองอย่างดีที่สุดแล้วอาการโรคไม่ดีขึ้น แต่กลับทวีความรุนแรงขึ้น ผู้ป่วยอ่อนเพลียมากขึ้นหมองหรืออาจจะมีความเจ็บปวดร่วมด้วย เริ่มรู้สึกว่าต่อรองต่างๆ ไม่ได้ผลจะมีความรู้สึกเหมือนชีวิตตนเองสูญเสียไปหมดทุกอย่างแล้วในขณะนี้ผู้ป่วยจะยอมรับความตายที่จะเกิดขึ้นได้แล้ว ก็จะเกิดความรู้สึกห่อเหี่ยวหมดอาลัย อาการซึมเศร้าเข้ามาแทน ไม่พูดกับใครหรือพูดน้อยลง อยากอยู่คนเดียว นอนไม่หลับ ตาเหม่อลอย นอนร้องไห้ หรือโศกเศร้า และอาจรู้สึกผิด ละอาย รู้สึกว่าชีวิตตนเองไร้คุณค่า สังคมรังเกียจต้องเป็นภาระผู้อื่น ถ้าผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาเป็นเวลานานอาจมีความลำบากในเรื่องการเงินที่จะนำมาเป็นค่ารักษาพยาบาล โดยอาจจะต้องขายทรัพย์สินของ มีค่า มีหนี้สิน จะยิ่งทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกว่าตนมีความผิดในการเป็นสาเหตุให้เกิดการสูญเสีย ทุกสิ่งทุกอย่างไปยิ่งทำให้ผู้ป่วยซึมเศร้ามากขึ้น ถ้าผู้ป่วยได้รับการช่วยเหลือให้แสดงออกถึงความโศกเศร้าของเขาและมีการติดต่อสื่อสาร

กับผู้ป่วย ผู้ป่วยจะยอมรับความตายที่ใกล้เข้ามา และมีการพัฒนาความรู้สึกสงบและเป็นสุขเกี่ยวกับความตายของเขา

2.5 ระยะเวลายอมรับ (acceptance) เป็นระยะที่ผู้ป่วยยอมรับความสูญเสียของตนเอง โดยความเข้าใจในธรรมชาติแห่งชีวิต และมองเห็นว่าความตายเป็นสิ่งที่เป็นไปตามกฎทางธรรมชาติ ยอมรับตนเองได้มากขึ้นและเริ่มวางแผนอนาคตเกี่ยวกับการเตรียมทำสิ่งค้างค้างไว้สำหรับครอบครัว หรือสิ่งเสียคนในครอบครัวในเรื่องต่างๆ หลังจากนั้นผู้ป่วยอาจต้องการอยู่เฉยๆและอยู่กับคนที่เขารัก และเข้าใจมากที่สุด ต้องการคนเยี่ยมบ่อยลง ผู้ป่วยอาจหวนระลึกถึงชีวิตในอดีตที่ผ่านมา ประสบการณ์ที่มีความหมายและมีคุณค่าด้วยความรู้สึกที่ภาคภูมิใจ ความเจ็บปวดครั้งเก่าอาจมีขึ้นมาได้ และอาจมีคำกล่าวอำลาครั้งสุดท้าย บางคนอาจบอกว่าเขาพร้อมที่จะตาย ผู้ป่วยจะไม่มีความหวังใดๆ อีก การตื่นนอนต่างๆจะสิ้นสุดลง เป็นระยะที่ต้องการพักผ่อนเป็นครั้งสุดท้าย การติดต่อสื่อสารกับผู้ป่วย ขณะนี้จะใช้สายตาและกริยาท่าทางมากกว่าคำพูด

แต่ก็มีผู้ป่วยบางรายปรับตัวยาก ไม่ยอมรับกับความตายและมีชีวิตอยู่ด้วยความหวังจนกระทั่งเสียชีวิต ผู้ป่วยแต่ละคนจะมีลักษณะเฉพาะตามที่เขาเลือกเผชิญกับความตาย ซึ่งผู้ป่วยด้วยโรคที่รักษาไม่หายจะต้องตายนี้ ไม่ใช่ทุกคนจะผ่านขั้นตอนดังกล่าวทุกราย ในรายที่ปรับตัวไม่ได้หรือปรับตัวได้ยากมากทำให้จิตใจอ่อนแออย่างรวดเร็ว ซึ่งจะก่อให้เกิดผลกระทบต่อร่างกายทำให้อาการทรุดหนักลงอย่างรวดเร็ว ผู้ป่วยก็อาจถึงแก่กรรมเร็วขึ้น หรือบางคนอาจเริ่มต้นจากระยะที่ 1 ปฏิเสธและแยกตัวมาสู่การยอมรับได้ บางคนยังโกรธต่อทุกคนและทุกสิ่ง บางคนตายขณะที่ยังซึมเศร้าก็ได้ บางคนอาจมีหลายอารมณ์เกิดขึ้นพร้อมๆกัน บางคนอาจมองว่าเป็นการสิ้นสุดของความเจ็บปวดทรมาน ผู้ป่วยบางรายยอมรับความตายได้อย่างสงบ (พัชรี และ ชลอศักดิ์, 2539)

การเปลี่ยนแปลงในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายดังกล่าวทำให้เกิดปัญหาและผลกระทบกับ ผู้ป่วยทั้งระดับบุคคลและครอบครัวซึ่งล้วนมีความเชื่อมโยงเป็นเหตุเป็นผลต่อกัน โดยส่วนใหญ่จะเป็นผลกระทบมาจากสังคมหรือสภาวะแวดล้อมที่ทำให้บุคคลและครอบครัวต้องประสบและเผชิญ สภาพปัญหาและผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวจะพบปัญหาเพิ่มขึ้นทั้งทางด้านร่างกาย ที่เริ่มมีอาการเจ็บป่วย ตลอดจนถึงภาวะทางเศรษฐกิจ ซึ่งจะทวีความซับซ้อนและรุนแรงมากขึ้น กรณีที่ผู้ป่วยมีอาการมากขึ้น ผู้ป่วยจะไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ไม่สามารถปฏิบัติงานหรือทำหน้าที่ได้ตามปกติ และกลายเป็นภาระให้กับครอบครัวที่ต้องดูแล เนื่องจากค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลในช่วงนี้มีมูลค่ามาก นอกจากนี้อาการป่วยทำให้ผู้ป่วยต้องขาดงานไม่สามารถทำงานได้ ซึ่งหากผู้ป่วยเป็นหัวหน้าครอบครัว ครอบครัวก็ยิ่งประสบปัญหาทางเศรษฐกิจหนักขึ้นอีก เพราะนอกจากต้องสูญเสีย

เสียชีวิตได้แล้วยังต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นกว่าเดิมในเรื่องของค่ารักษาพยาบาล (คณะกรรมการ
โครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545)

ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าเมื่อผู้ป่วยเอดส์เข้าสู่ระยะสุดท้ายจะมีความต้องการการดูแลในทุกๆด้าน
ครอบครัว หรือผู้ดูแล ตลอดถึงบุคลากรทางการแพทย์จึงมีบทบาทสำคัญยิ่งในการที่จะช่วยให้ผู้ป่วยมี
ชีวิตอยู่อย่างไม่มี ความทุกข์ทรมานทั้งร่างกาย จิตใจ ก่อนเสียชีวิต และให้ผู้ป่วยได้เสียชีวิตอย่างสม
ศักดิ์ศรี ซึ่งการให้การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายจะเป็นการให้การดูแลที่เรียกว่าการดูแลแบบ
ประคับประคอง เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยให้ครอบคลุมในทุกๆด้าน

*แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง และการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ ระยะ
สุดท้าย*

ปัจจุบันพบว่าระบบบริการทางการแพทย์ที่มีอยู่ สถานพยาบาลทุกระดับล้วนถือต่อการให้
บริการแก่ผู้ป่วยโรคเฉียบพลัน เมื่อต้องมาเผชิญกับโรคเรื้อรังเช่นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นโรคติดเชื้อเรื้อรังที่มี
จำนวนเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ และในขณะที่ผู้ป่วยเข้ามาในระบบมากขึ้น มีแนวโน้มที่จะต้องเข้ารับบริการ และ
ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเพิ่มขึ้น ทำให้จำนวนผู้ป่วยทั้งระบบสะสมมากขึ้นเรื่อยๆ (คณะ
กรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545;
ชัยยศ, 2543) กองโรคเอดส์ได้ให้ความสำคัญของความเป็นโรคเรื้อรังของโรคเอดส์ที่รักษาไม่หาย โดย
ได้พัฒนาโครงสร้างพื้นฐานบริการทางการแพทย์และสังคมในลักษณะการดูแลครบถ้วนและต่อเนื่อง
(comprehensive and continuum care) ซึ่งเป็นระบบบริการที่มีความครบถ้วนทั้งบริการดูแลทาง
ด้านร่างกาย (bio-medical care) และบริการดูแลทางด้านสังคม (socio-economical care) โดยการ
ดูแล ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง ตั้งแต่ตรวจพบการติดเชื้อไปจนถึงระยะสุดท้าย
ทำก่อนเสียชีวิต และภายหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิต ซึ่งการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายมุ่งเน้นให้ผู้ป่วย
และญาติผู้ดูแลเข้าใจและยอมรับสภาพการเปลี่ยนแปลงของชีวิตเข้าสู่ระยะสุดท้ายและสามารถ
เผชิญปัญหาก่อนการเสียชีวิตและภายหลังการเสียชีวิตอย่างสงบ และการให้ผู้ป่วยเสียชีวิตที่บ้าน
อย่างสมศักดิ์ศรี อยู่ในสภาวะแวดล้อมของครอบครัวและผู้ใกล้ชิดที่อบอุ่นและให้กำลังใจ (คณะ
กรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแล ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง,
2545) แต่มีผู้ป่วยโรคเอดส์ในระยะสุดท้ายจำนวนหนึ่งที่เข้ามาเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล การให้
บริการดูแลให้ความช่วยเหลือจึงมีความจำเป็นที่ต้องใช้ความรู้ความเชี่ยวชาญเฉพาะทางในการที่จะ
ช่วยเหลือผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลซึ่งจะช่วยให้ผู้
ป่วยและญาติผู้ดูแลรู้สึกว่าคุณค่า และสามารถดำรงชีวิตไว้ซึ่งความเป็นตัวของตัวเอง ช่วย

ให้ช่วงชีวิตของผู้ป่วยอยู่ได้อย่างมีความสุขและพึงพอใจแม้จะต้องทุกข์ทรมานกาย (นิตยา, 2542) พร้อมทั้งการดูแลให้ผู้ป่วยได้ตายอย่างสมศักดิ์ศรี (dignity death) ซึ่งสามารถทำให้ความต้องการขั้นพื้นฐานของผู้ป่วย อันได้แก่การควบคุมความเจ็บปวด ความรักและความพึงพอใจได้รับการตอบสนองอย่างสูงสุดในฐานะบุคคล (ชนิกา, 2545) โดยมีเป้าหมาย คือ ช่วยให้ผู้ป่วยมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดี (quality of life) ในระยะสุดท้ายของชีวิต เสียชีวิตอย่างสงบ (peaceful death) และญาติผู้ดูแลยอมรับการจากไปของผู้ป่วย (สมทรง และคณะ, 2545) โดยในการให้การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้าย เป็นการให้การดูแลที่เรียกว่าการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care)

องค์การอนามัยโลก (WHO, 2000a; WHO, 2004b) ได้ให้คำนิยามของการดูแลแบบประคับประคองไว้ว่าเป็นการดูแลเชิงรุก (active) ที่ผสมผสานกับการรักษาที่มีความเมตตากรุณาเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมาน และการค้าจุนให้คุณภาพชีวิตในบุคคลและครอบครัวที่ชีวิตถูกคุกคามด้วยความเจ็บป่วย ระหว่างช่วงเวลาของความเจ็บป่วยและความโศกเศร้า โดยพยายามอย่างที่สุดให้เหมาะสมและครบถ้วนกับความต้องการทางด้านร่างกาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ ซึ่งจะเน้นทีมสหสาขาวิชาชีพเข้าไปให้การดูแลผู้ป่วยและครอบครัวผู้ดูแล ประกอบด้วยการให้ยา และการพยาบาลทางร่างกาย การสนับสนุนทางด้านอารมณ์สังคม ให้คำปรึกษาและดูแลด้าน จิตวิญญาณ โดยเน้นถึงการมีชีวิตอยู่ด้วยการส่งเสริมสนับสนุนความหวังและช่วยให้ชีวิตประจำวันดีที่สุด ให้การรักษาด้วยความนับถือและยอมรับ รับรู้ในความเป็นส่วนตัว และที่เป็นความลับ ตอบสนองในความต้องการของบุคคล โดยเป้าหมายของการดูแลแบบประคับประคองคือทำให้คุณภาพชีวิตในระยะสุดท้ายดีขึ้นด้วยการบรรเทาอาการและทำให้บุคคลสามารถตายอย่างสงบด้วยความสมศักดิ์ศรีและกลมกลืนด้วยความหวัง

ปรัชญาของการดูแลแบบประคับประคอง คือ ให้ข้อมูลที่เหมาะสมกับผู้ป่วยและครอบครัวเพื่อให้มีส่วนร่วมในทางเลือกในการรักษา พิจารณาถึงการมีชีวิตอยู่และการมองความตายเป็นกระบวนการธรรมดาโดยไม่มีการเร่งหรือเหนี่ยวรั้งความตาย ให้การบรรเทาจากความเจ็บปวดและอาการอื่น ๆ ที่ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมาน รวมการดูแลด้านจิตใจ และจิตวิญญาณเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในการดูแลผู้ป่วย จัดเตรียมระบบคำจุนที่จะช่วยเหลือผู้ป่วยให้มีชีวิตอยู่อย่างปกติสุขเท่าที่จะเป็นไปได้จนกว่าจะเสียชีวิตและจัดเตรียมระบบคำจุนที่จะช่วยเหลือครอบครัวและบุคคลอันเป็นที่รักในระหว่างที่เผชิญกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยและความโศกเศร้าเมื่อผู้ป่วยต้องจากไป (WHO, 2000a; WHO, 2004b)

ในผู้ป่วยโรคเอดส์การที่จะประเมินว่าผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายที่ต้องให้การดูแลแบบประคับประคองนั้นค่อนข้างที่จะตัดสินใจยาก เนื่องจากการพัฒนายาต้านไวรัส และความสามารถที่ดี

ในการควบคุมโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ที่ป่วยในระยะสุดท้ายเปลี่ยนเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยปัจจุบันผู้ป่วยมีชีวิตที่ยาวนานเป็นปีแทนที่จะมีชีวิตอยู่เป็นเดือนซึ่งเป็นการลดจำนวนผู้ป่วยที่ต้องให้การดูแลแบบประคับประคอง อย่างไรก็ตามผู้ป่วยที่อยู่ในระยะความก้าวหน้าของโรคเอดส์ (advance AIDS) ยังคงกำหนดการดูแลแบบประคับประคองโดยใช้เกณฑ์การเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆหรือผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่ทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ไม่เกิน 6 เดือน และใช้เกณฑ์ KPS score ที่ต่ำกว่า 50 คือเป็นผู้ป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้โดยต้องนั่งหรือนอนอยู่บนเตียง ร่วมเป็นตัวบ่งชี้ว่าผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายที่จะให้การดูแลแบบประคับประคอง (Kinzbrunner, 2002) สำหรับองค์การอนามัยโลก ได้ให้เริ่มการดูแลแบบประคับประคองเมื่อ ผู้ป่วยไม่ตอบสนองต่อการรักษา หรือผู้ป่วยบอกว่าไม่ต้องการการรักษาอีกต่อไป หรือระบบสัญญาณชีพของร่างกายเริ่มล้มเหลว (WHO, 2000a) เพราะเมื่อโรคลุกลามไปมากแล้วการรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาสก็อาจไม่ได้ผลอีกต่อไป แพทย์จะเป็นผู้ที่ให้การรักษานิดที่ไมหวังผลให้หายจากโรค (วีรพล, 2539) แต่จะพิจารณาถึงความต้องการอย่างครบถ้วนของบุคคลซึ่งประกอบด้วยการรักษาด้วยการให้ยา การพยาบาล การสนับสนุนทางด้านสังคม จิตอาทรณ์ การให้คำปรึกษา และการดูแลสนับสนุนทางด้านจิตวิญญาณ โดยเน้นถึงการมีชีวิตอยู่อย่างมีความหวังและช่วยให้มีชีวิตประจำวันที่ดีที่สุดด้วยการบรรเทาอาการต่างๆ

สถานที่สำหรับให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่อยู่ในระยะสุดท้ายของการเจ็บป่วยอาจจะอยู่ในโรงพยาบาลหรือสถานที่เฉพาะในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่เรียกว่า โฮสพิส แคร์ (hospice care) (WHO, 2000a) ซึ่งในปัจจุบันยังไม่มีหน่วยงานที่จัดให้บริการตามรูปแบบของ โฮสพิส อย่างครบถ้วน ในประเทศไทยได้มีโครงการที่จัดตั้งขึ้นโดยพระภิกษุแห่งแรกในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ คือที่วัดพระบาทน้ำพุ จังหวัดลพบุรี โดยเริ่มต้นด้วยการรับผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ โดยใช้ชื่อว่า “ธรรมรักษณีเวศน์” (วงเดือน, 2540) อย่างไรก็ตามผู้ป่วยเอดส์ ในบางแหล่งพื้นที่ที่เป็นประเทศยากจนภาวะใกล้ตายจะต้องเลือกตายที่บ้านเท่านั้น (WHO, 2000a)

การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย

ในระยะสุดท้ายของผู้ป่วยเอดส์ทั้งผู้ป่วยและครอบครัวต้องเผชิญกับการสูญเสียที่อาจเกิดขึ้นในไม่ช้า ดังนั้นการให้การดูแลผู้ป่วยและครอบครัวจึงจำเป็นต้องให้การดูแลช่วยเหลือเพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณให้สามารถเผชิญความตายได้อย่างสงบ ด้วยความเมตตา เอื้ออาทร สนใจ และเอาใจใส่บนพื้นฐานของการดูแล (นุจรินทร์,

2543) ซึ่งในการให้การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายประกอบด้วยการปฏิบัติ และการพยาบาลในประเด็นดังต่อไปนี้ (WHO, 2000a)

1. ด้านร่างกาย (physical dimensions) เป็นการตอบสนองของความต้องการของร่างกายโดย

1.1 เตรียมบรรเทาผลกระทบจากความเจ็บปวด โดยการให้ยาแก้ปวดที่เพียงพอ ถึงแม้ ในระยะสุดท้ายของผู้ป่วยเอดส์ผู้ป่วยจะทนต่อความเจ็บปวดได้ ซึ่งจะเป็นเหตุให้ยุ่งยากในการให้ ขนาดยาที่เหมาะสม การให้ยาแก้ปวดจะไม่คำนึงถึงการติดยา แต่ทำเพื่อให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย ส่วนการให้การรักษาพยาบาลด้านอื่นๆจะประกอบด้วย การประคบความเย็น หรือการประยุกต์ใช้ ความร้อนถ้าจำเป็น การนวดและการหายใจลึกๆจะช่วยให้ผู้ป่วยผ่อนคลาย ซึ่งเคอร์ทีส และคณะ (Curtis et.al, 2002) ได้ศึกษาเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายซึ่งป่วยด้วยโรคเอดส์ พบว่าในการ ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายความจำเป็นที่จะต้องให้การดูแลมากที่สุดคือการควบคุมความ เจ็บปวด

1.2 คงไว้ซึ่งการดูแลพื้นฐานของร่างกาย ประกอบด้วย การดูแลด้านความสะอาด ร่าง กาย โดยร่างกายของผู้ป่วยควรจะสะอาดสะอาด รู้สึกว่าเนื้อตัวสบาย ไม่มีกลิ่น จัดท่านอน ที่เหมาะ สม บรรยากาศในห้องต้องโปร่งอากาศถ่ายเทสะดวก (WHO, 2000a) หวีผม สวมเสื้อผ้าให้เรียบร้อย เพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (นิตยา, 2541)

1.3 ดูแลความสะอาด บริเวณแผลที่เป็นรอยโรค แผลตุ่มหนอง และให้ยาที่มีความจำเป็น กรณีผู้ป่วยมีการติดเชื้อเป็นแผลหรือฝีที่ผิวหนัง

1.4 ให้อาหารและน้ำที่เพียงพอ ผู้ป่วยในระยะนี้จะมีอาการถ่ายเหลวที่ทำให้เป็นปัญหา สำคัญ บางครั้งจะเกิดซุ่มเป็นเดือน ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยขาดน้ำ การป้องกันการขาดน้ำโดยการให้สารน้ำ น้ำผลไม้ที่ไม่หวาน ชุบ น้ำข้าว หรือชาอ่อน

1.5 ช่วยให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย (promotion of comfort) โดยการลดอาการของโรค ป้องกันโรคติดเชื้อฉวยโอกาส และผลข้างเคียงจากการรักษา (Bradley-Springe, 1995) ผู้ป่วย ใน ระยะสุดท้ายมักจะมีอาการแทรกซ้อนจากการติดเชื้อฉวยโอกาสมากมาย เช่น ท้องเสีย ไอ หอบ หายใจไม่ออก เจ็บปวด มีแผลที่ผิวหนัง การช่วยให้ผู้ป่วยบรรเทาอาการต่างๆลงบ้าง เพื่อให้ ผู้ป่วย ทุกข์ทรมานน้อยที่สุด โดยไม่คำนึงว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่อีกนานเท่าไร และช่วยให้ญาติผู้ดูแลสามารถ ช่วยจัดการกับความไม่สุขสบายต่างๆให้กับผู้ป่วยได้ จะช่วยให้ทั้งผู้ป่วยและญาติรู้สึกสบายขึ้น (สม ทรวง และคณะ, 2545)

1.6 ถ้าผู้ป่วยกลัวทรมาณว่าจะหายใจไม่ออกขณะกำลังจะจากไป ควรใส่เครื่องช่วยหายใจ ถ้ามีปัญหาระบบหายใจ (ถ้าทำได้) หรือยกเตียงด้านศีรษะให้สูง หรือหมุนศีรษะให้สูง (พัชรี และชลอศักดิ์, 2539)

2. ด้านจิตใจ (psychological dimensions) ในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายจะพบอาการทางด้านจิตใจ การให้การดูแลมีดังนี้

2.1 การเอาใจใส่อย่างสม่ำเสมอ ผู้ป่วยในระยะนี้อาจจะมีจิตใจสับสน หรือความทรงจำเสื่อม หลงลืมไม่รับรู้สิ่งที่เกิดขึ้นรอบข้าง ซึ่งเป็นผลกระทบที่เกิดจากความเจ็บป่วย ดังนั้นผู้ป่วยจึงต้องการความสนใจ พยาบาลจะต้องช่วยให้ครอบครัวผู้ป่วยเข้าใจในพฤติกรรมที่ไม่ได้เจตนาของ ผู้ป่วย โดยอธิบายให้ญาติผู้ดูแลยอมรับ ให้เวลาและอธิบายให้ผู้อื่นที่อยู่กับผู้ป่วยได้เข้าใจพฤติกรรมดังกล่าว (WHO, 2000a)

2.2 การให้คำปรึกษา เนื่องจากผู้ป่วยในระยะนี้มีความเศร้าโศกทางอารมณ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการถูกเปิดเผยความลับเนื่องจากผู้ป่วยรู้ว่าตนเองเป็นโรคเอดส์ซึ่งอับอายขายหน้า รู้สึกด้อยคุณค่า ดังนั้นการให้คำปรึกษาจะช่วยลดความเศร้าโศกทางอารมณ์ลงได้ (WHO, 2000a) โดยเน้นให้ผู้ป่วยมองตนในด้านดี ด้านที่เคยประสบความสำเร็จ เคยภาคภูมิใจหรือพึงพอใจ (พัชรี และชลอศักดิ์, 2539)

2.3 การให้กำลังใจ ซึ่งผู้ป่วยในระยะนี้จะกลัวความตาย และความกลัวเป็นปฏิกิริยา ที่เกิดขึ้นที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกโกรธ ซึมเศร้า หรือก้าวร้าว (WHO, 2000a) ดังนั้นบุคลากรทางการแพทย์ จะต้องไม่ให้กำลังใจที่ผิดๆ แต่ต้องให้กำลังใจเพื่อลดความกลัว โดยการบอกให้ผู้ป่วยได้รับรู้สภาวะการเจ็บป่วยของตนเอง (ชนิกา, 2545) สนับสนุนให้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจ นอกจากนี้การเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยระบายความทุกข์ ความเจ็บปวดที่ตนรู้สึกอย่างอิสระ พร้อมทั้งจะรับฟังตลอดเวลาที่ผู้ป่วยต้องการพูดคุยและช่วยให้เขาสามารถจัดการกับสิ่งที่ค้างค้ำตามความต้องการ (special needs of the dying) ตลอดจนยอมรับในพฤติกรรมการแสดงออกของผู้ป่วย ให้เวลากับผู้ป่วยค่อยๆปรับใจตนเอง เพื่อยอมรับสถานการณ์ความเป็นจริง และยอมรับได้มากที่สุด โดยให้ ผู้ป่วยได้แสดงออกถึงความเศร้าของเขา และมีการติดต่อสื่อสารกับผู้อื่น ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยสามารถยอมรับความตายที่ใกล้เข้ามา และมีการพัฒนาความรู้สึกสงบ และเป็นสุขเกี่ยวกับความตายของเขา (นิตยา, 2542) ช่วยให้ผู้ป่วยไม่รู้สึกถูกทอดทิ้ง (prevention of loneliness and isolation) โดยคอยกระตุ้นให้ญาติ/ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแล รับรู้ความรู้สึกตามความต้องการของผู้ป่วย (สมทรง และคณะ, 2545)

2.4 ให้การดูแลเพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่าเหว รู้สึกโดดเดี่ยว และซึมเศร้า ในบางเวลาเมื่อผู้ป่วยอยู่ในภาวะใกล้ตาย จะไม่มีใครมาเยี่ยมผู้ป่วย เพราะเขากลัวความตาย หรือไม่รู้ว่าจะทำ

อย่างไรกับผู้ป่วย ดังนั้นการที่ผู้ป่วยถูกแยกโดยไม่ได้รับการเยี่ยมเยียนจะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว้าเหว โดดเดี่ยวและซึมเศร้า (WHO, 2000a) การพยาบาลเพื่อป้องกันไม่ให้เกิดความรู้สึกว้าเหวและแยกตัวจนเป็นเหตุให้เกิดภาวะพรากความรู้สึก โดยการจัดสภาพแวดล้อมให้มีสภาพที่เหมาะสม มีสิ่งกระตุ้นอย่างเพียงพอ ให้ผู้ป่วยได้รับการเยี่ยมจากญาติ และบุคคลใกล้ชิด รวมทั้งการตรวจเยี่ยมของพยาบาล ตลอดจนอนุญาตให้ญาติมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยและเยี่ยมผู้ป่วยได้ตามความต้องการ (นิตยา, 2541)

2.5 ให้โอกาสผู้ป่วยได้จัดการกับภาวะต่างๆ เช่นภาวะเกี่ยวกับเด็ก ซึ่งเป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกผิด ผู้ป่วยจะต้องการการให้อภัย หรือปรารถนาที่จะตัดสิ้นใจปัญหาที่เขารู้สึกรับผิดชอบเนื่องจากผู้ป่วยในระยะนี้อาจมีความรู้สึกผิดและเสียใจ โดยผู้ป่วยจะรู้สึกผิดสำหรับครอบครัวและเพื่อนฝูง รู้สึกล้มเหลวในภาระหน้าที่ (WHO, 2000a) และให้ผู้ป่วยได้ทำตามความต้องการของตน เช่นบางรายอาจต้องการทำงานที่ค้างค้างอยู่ให้เสร็จ หรือจัดการกับทรัพย์สินมรดกให้เรียบร้อยก่อนเสียชีวิต เป็นต้น (นิตยา, 2542)

3. ด้านสังคม เศรษฐกิจและสิ่งแวดล้อม (socioeconomic & environment dimensions) ภาระกิจในการเผชิญกับภาวะใกล้ตายในมิติทางสังคมมี 2 ประการคือ การส่งเสริมภาวะดำรงค์ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลโดยเฉพาะบุคคลที่ผู้ป่วยให้ความสำคัญ และดำรงค์ความสัมพันธ์กับกลุ่มหรือสังคมในฐานะที่เป็นสมาชิกคนหนึ่งของกลุ่ม เช่นครอบครัว ชุมชน หน่วยงาน เป็นต้น โดยการดูแลมีดังนี้ (WHO, 2000a)

3.1 ให้โอกาสผู้ป่วยเลือกสถานที่สำหรับตนเองในวาระสุดท้าย

3.2 ให้การช่วยเหลือในอนาคตโดยการจัดการในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการหลังการตาย

3.3 ส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว และเพื่อนฝูง โดยการยืดหยุ่นให้เข้าเยี่ยมผู้ป่วย และเปิดโอกาสให้อยู่กันเพียงลำพัง (นิตยา, 2542)

3.4 จัดให้อยู่ในบรรยากาศที่เงียบสงบ สิ่งแวดล้อมที่สะอาด และสิ่งแวดล้อมที่ทำให้เกิดความอบอุ่นเหมือนบ้าน สนับสนุนให้คนที่ผู้ป่วยรัก ผูกพันทางใจ คอยอยู่ใกล้ๆ เนื่องจากผู้ป่วยจะรู้สึกว่าเวลาตนเองเหลือน้อย อีกไม่นานนัก จึงอยากเห็นหน้าคนที่รัก คนใกล้ชิดเป็นครั้งสุดท้าย (วงเดือน, 2540) ไม่มีเสียงดังอีกทีก็ อาจมีเสียงเด็กที่เป็นลูกหลานได้ถ้าผู้ป่วยต้องการ (พัชรี และชลอคศักดิ์, 2539)

4. ด้านจิตวิญญาณ (spiritual dimensions) การให้การสนับสนุนด้านจิตวิญญาณมีความสำคัญมาก บุคลากรทางการแพทย์หรือผู้ดูแลจะต้องรับรู้เกี่ยวกับความต้องการด้าน จิตวิญญาณ เคารพในความเชื่อของบุคคล (WHO, 2000a) การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่ตอบสนองความต้องการ

ด้านจิตวิญญาณเป็นภาระกิจสำคัญ เนื่องจากจิตวิญญาณเป็นพลังในการเผชิญกับวาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งการดูแลมีดังนี้

4.1 ส่งเสริมให้ผู้ป่วยตระหนักว่าการมีชีวิตอยู่เป็นสิ่งที่มีความหมาย ความตายเป็น ๕๖
ธรรมชาติของชีวิตไม่มีใครหลีกเลี่ยง (WHO, 2000a)

4.2 ส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีความสุขสบายใจ โดยประเมินว่าผู้ป่วยมีความเชื่อเกี่ยวกับศาสนา หรือจิตวิญญาณในเรื่องใดบ้าง ผู้ป่วยและญาติต้องการที่จะทำพิธีกรรมทางศาสนาอย่างไร สนับสนุน ให้ผู้ป่วยและญาติได้ปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา หรือความเชื่ออื่นๆเท่าที่ศักยภาพของเขาจะทำได้ ใน ขณะนั้น เช่นการสวดมนต์ไหว้พระ หรือการทำละหมาด การอุทิศส่วนกุศลให้กับเจ้ากรรมนายเวร การ ทำบุญใส่บาตร การถวายสังฆทาน ฯลฯ ซึ่งช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวรู้สึกสบายใจขึ้น (นิตยา, 2541; พวงเพ็ญ และคณะ, 2541)

4.3 แนะนำให้ญาติผู้ดูแลได้สัมผัสผู้ป่วย เพราะการสัมผัส จับมือ โอบกอด หรือการนวด ทำ ให้สื่อถึงความเอื้ออาทร ความรัก สิ่งเหล่านี้จะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกอบอุ่น มั่นใจ และไม่รู้สึกท้อทึง จะ สามารถทำให้ผู้ป่วยยอมรับความตายที่ใกล้เข้ามาได้อย่างสงบมากขึ้น (นิตยา, 2542)

4.4 ช่วยให้ผู้ป่วยยอมรับความเจ็บป่วย และความตายที่จะเกิดขึ้น โดยช่วยให้ผู้ป่วย รู้สึกว่า ได้รับ ความห่วงใยและนับถือ ให้ความรักและความหวังกับผู้ป่วยตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติกับ ผู้ป่วยด้วยความนิ่มนวล มีความเมตตา ฟังผู้ป่วยพูด หรือให้ความหวังว่าผู้ป่วยจะไม่ได้รับการทอดทิ้ง (นิตยา, 2541)

จะเห็นได้ว่าการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย บุคลากรทางการแพทย์ โดยเฉพาะพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดจะมีบทบาทที่สำคัญในการที่จะให้การดูแลผู้ ป่วยได้ครอบคลุม เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมีความต้องการเฉพาะและต้องการการดูแลที่ต้อ บสนองอย่างครบถ้วนเป็นองค์รวมและต่อเนื่องในทุกมิติของบุคคล โดยการดูแลจะเน้นการดูแลบุคคล มากกว่าการรักษาโรค (สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค, 2547) นอกจากนี้การให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัว/ผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยยังมีความสำคัญและมีความ จำเป็นอย่างยิ่ง เนื่องจากผู้ดูแลเหล่านี้ต้องรับภาระการดูแลผู้ป่วยมาเป็นเวลานานจึงอาจมีความ เหนื่อยล้าจากการให้การดูแลผู้ป่วย และมีภาวะเครียด โศกเศร้า ที่จะต้องสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักไป ในเวลาอันไม่ช้า โดยซูมายา สมิท (Sumaya Smith, 1995 อ้างตาม ชนิกา, 2545) กล่าวว่าคนที่ บุคคลในครอบครัวอยู่ในภาวะกำลังจะตายหรือใกล้ตาย สมาชิกในครอบครัวประสบความเครียดอย่าง มากมาย ดังนั้นการให้การดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย การให้บริการและการ ดูแลไม่ใช่มุ่งเน้นแต่เฉพาะผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว แต่การให้การดูแลต้องมุ่งเน้นไปถึงครอบครัวเป็น

อันดับแรกด้วย เพราะถ้าไม่ตระหนักในสิ่งนั้น ก็จะไม่สามารถดูแลให้ครอบคลุมได้ (Copperman, 1983) โดยในระยะสุดท้ายของผู้ป่วยโรคเอดส์ ครอบครัวจะกังวลเกี่ยวกับความสามารถที่จะดูแลผู้ป่วย (Bradley-Springs, 1995) ซึ่งในปัจจุบันการตายของบุคคลมักจะเกิดขึ้นในโรงพยาบาลมากกว่าที่บ้าน เนื่องจากในโรงพยาบาลมีเครื่องมือที่ทันสมัย และพร้อมให้การดูแลผู้ป่วยมากกว่า ซึ่งในภาวะดังกล่าวสมาชิกในครอบครัว หรือผู้ดูแลอาจต้องการคำแนะนำ (advice) คำปรึกษา (counseling) และการให้กำลังใจ (encouragement) จากพยาบาลหรือแพทย์ เพื่อให้เกิดการยอมรับการจากไปของบุคคลอันเป็นที่รักได้ (ชนิกา, 2545) ดังนั้นการให้การช่วยเหลือครอบครัว/ผู้ดูแลจึงเป็นสิ่งสำคัญไม่น้อยไปกว่าการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เพื่อให้ครอบครัว/ผู้ดูแลเตรียมตัวและรับมือกับความตายของผู้ป่วยที่จะเกิดขึ้นได้ไม่ว่าเวลาไหนก็ตาม (Copperman, 1983) โดยที่การสนับสนุนคำจูนทางด้านอารมณ์ และจิตวิญญาณเป็นสิ่งจำเป็น ถ้าได้รับการคำจูนไม่ดีพอความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลจะเริ่มมีมากขึ้นและผู้ดูแลจะหมดความพยายามในการติดตามดูแลผู้ป่วยได้ ดังนั้นการคำจูนผู้ดูแล และการให้การดูแลสำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง โดยการให้การดูแลมีดังนี้ (WHO, 2000a)

1. ให้คำปรึกษา ทั้งเฉพาะบุคคล และกลุ่ม
2. การสนับสนุนเกี่ยวกับเครื่องมือ และอุปกรณ์ให้เพียงพอ เช่น ยา อุปกรณ์ทางการแพทย์ และตลอดถึงบุคลากรที่จะช่วยให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ
3. การคำจูนทางด้านอารมณ์ และจิตวิญญาณ โดยรับฟังความเชื่อทางด้าน จิตวิญญาณ เคารพในความเชื่อของผู้ป่วยและผู้ดูแล

นอกจากนี้ในการให้การช่วยเหลือครอบครัว/ผู้ดูแลในผู้ป่วยระยะสุดท้ายมีดังนี้คือ (นงลักษณ์, 2542; นิตยา, 2541; นิตยา, 2542; พวงเพ็ญ และคณะ, 2541; ยูพาพิน, 2545; Wilson & Daley, 1999 อ้างตามชนิกา, 2545)

1. สร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคลกรทางการแพทย์และครอบครัว/ผู้ดูแลผู้ป่วย เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ แสดงความเข้าใจและยอมรับพฤติกรรมการแสดงออกของครอบครัว/ผู้ดูแล เช่นอาจกล่าวหาแพทย์ พยาบาลว่าไม่สนใจผู้ป่วย หรืออาจแสดงความโกรธเมื่อไม่ได้สิ่งที่ตนต้องการให้เป็น หรือโทษว่าผู้ป่วยมีอาการทรุดลงเนื่องจากการรักษา (นิตยา, 2542; Wilson & Daley, 1999 อ้างตามชนิกา, 2545)

2. ติดต่อสื่อสารให้ข้อมูลอย่างสม่ำเสมอเพื่อเตรียมใจในการยอมรับในสิ่งที่จะเกิดขึ้น โดยรายงานอาการเป็นระยะๆ ตามความเป็นจริงด้วยท่าทีสงบ ควรบอกข่าวสารต่อหน้าญาติ/ผู้ดูแลหลาย

คน เพื่อเป็นการประคับประคองด้านอารมณ์ และต้องอธิบายให้ครอบครัว/ผู้ดูแลเข้าใจตรงกันเพื่อป้องกันความขัดแย้งและสับสน (นิตยา, 2541; นิตยา, 2542)

3. เปิดโอกาสให้ครอบครัว/ผู้ดูแลได้เยี่ยมผู้ป่วยหรือใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ตามความเหมาะสม ยืดหยุ่นกฎระเบียบการเยี่ยม โดยเฉพาะวาระสุดท้ายของชีวิตผู้ป่วย เพื่อให้ญาติได้มีโอกาสรับรู้และสัมผัสการเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับอาการของผู้ป่วยที่เกิดขึ้น จนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต (นิตยา, 2542)

4. เปิดโอกาสให้ครอบครัว/ผู้ดูแลได้ระบายความรู้สึกวิตกกังวลความทุกข์โศก และความห่วงใยที่มีต่อผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่ โดยการจัดหาสถานที่ที่เหมาะสม ไม่พลุกพล่าน แสดงคำพูดและน้ำเสียงที่แสดงความเห็นอกเห็นใจ ให้เวลาในการอยู่กับญาติผู้ป่วย เป็นผู้ฟังที่ดี การสัมผัสจะช่วยให้ญาติรู้สึกประทับใจ ระมัดระวังคำพูดกริยาท่าทางที่ก่อให้เกิดความเข้าใจผิด และทำให้ครอบครัว/ผู้ดูแลรู้สึกเสียใจ เช่นการพูดเล่นเพื่อผ่อนคลายความเครียด พยาบาลควรตระหนักว่า ครอบครัว/ผู้ดูแลต้องการคำอธิบายที่ชัดเจนถึงสภาพและอาการที่เป็นจริงของผู้ป่วย และต้องการที่จะรู้ว่า แพทย์พยาบาลกำลังจะทำอะไรกับผู้ป่วยอีกต่อไป (นิตยา, 2542; Wilson & Daley, 1999 อ้างตามชนิกา, 2545)

5. สนับสนุนให้ครอบครัว/ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับระยะสุดท้ายของชีวิต โดยพยาบาลทำหน้าที่ประสานให้ครอบครัว/ผู้ดูแลได้พบและพูดคุยกับแพทย์ผู้รักษาเพื่อให้ข้อมูลด้านการรักษา อาการ การดำเนินของโรค แก่ญาติผู้ดูแลอย่างสม่ำเสมอ เมื่อการดำเนินโรคของผู้ป่วยเลวลง เพื่อให้ญาติมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ เป็นการประคับประคองด้านอารมณ์ของครอบครัว/ผู้ดูแล (นิตยา, 2542; Wilson & Daley, 1999 อ้างตามชนิกา, 2545)

6. ให้คำปรึกษา ค้นหาแนวทางในการแก้ปัญหา กระตุ้นให้ครอบครัว/ผู้ดูแลและระบายความรู้สึกภายในใจและให้กำลังใจ เพื่อให้ผู้ดูแลเห็นคุณค่าของสิ่งที่ตนกระทำ ตลอดจนการแนะนำการฝึกปฏิบัติเพื่อผ่อนคลายและลดความตึงเครียด (นงลักษณ์, 2542)

7. จัดหาโอกาสให้ครอบครัว/ผู้ดูแลได้มีส่วนร่วมทำกิจกรรมในการดูแลผู้ป่วย ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลเพื่อให้รู้สึกว่าได้ปฏิบัติหน้าที่หรือตอบแทนบุญคุณไม่ได้ละทิ้งผู้ป่วย ให้คำปรึกษา สอนฝึกทักษะการดูแลต่างๆที่จำเป็นในการดูแลผู้ป่วย รวมถึงการดูแลตนเองขณะที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย และการปฏิบัติเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การแพร่กระจายเชื้อ (นงลักษณ์, 2542; นิตยา, 2541; ยุกาพิน, 2545)

8. ช่วยติดต่อประสานงานให้ผู้ป่วยและครอบครัว/ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ในโรงพยาบาลและแหล่งประโยชน์อื่นๆที่มีอยู่ในชุมชน เนื่องจากปัญหาของครอบครัว/ ผู้ดูแล

แลมีทั้งปัญหาด้านเศรษฐกิจ และสังคมที่เข้ามาเกี่ยวข้อง พยาบาลจะต้องทำหน้าที่เป็น ผู้ประสานงานให้กับครอบครัว/ผู้ดูแลในการบรรเทาปัญหาด้านเศรษฐกิจ เช่นการติดต่อนักสังคมสงเคราะห์ นอกจากนี้หากครอบครัว/ผู้ดูแลไม่สามารถเผชิญปัญหาได้ และเกิดการเบี่ยงเบนทางด้านอารมณ์การประสานงานเพื่อปรึกษาด้าน จิตแพทย์จะเป็นประโยชน์ยิ่งขึ้น (นงลักษณ์, 2542)

9. จัดให้มีการดูแลทางด้านจิตวิญญาณทั้งในผู้ป่วยและครอบครัว/ผู้ดูแล เช่นถามว่า ต้องการนิมิตพระมาสด หรือทำพิธีต่ออายุหรือไม่ เปิดเทพธรรมะตามหลักศาสนา ร่วมสวดมนต์กับผู้ป่วยและญาติ เป็นต้น หรือจัดกลุ่มสนทนาเกี่ยวหนทางจิตวิญญาณ โดยให้ผู้รู้ด้านศาสนาและผู้ดูแลจัดกลุ่มให้กำลังใจ ซึ่งกันและกัน เพื่อแลกเปลี่ยนความคิดเห็น และระบายความคับข้องใจ โดยที่ผู้ดูแลไม่รู้สึกลิดเคียดในการดูแล (พวงเพ็ญ และคณะ, 2541; Wilson & Daley, 1999 อ้างตามชนิกา, 2545)

10. เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้มีโอกาสพูดคุยกับผู้ป่วยเกี่ยวกับความตาย และการเตรียมตัวสำหรับความตายซึ่งจะทำให้ผู้ดูแลสามารถตัดสินใจในเรื่องต่างๆได้ง่ายขึ้น และทำให้ความเข้มแข็งทางด้านจิตใจกลับคืนมา (ยุพาพิน, 2545)

11. หลังจากเกิดการสูญเสียขึ้นควรเปิดโอกาสให้ครอบครัว/ผู้ดูแล ได้แสดงความรู้สึกโศกเศร้า และพยาบาลสามารถร้องไห้ออกมาได้ ครอบครัว/ผู้ดูแลอาจแปลความพฤติกรรมนี้เป็นผลทางบวกว่าบุคคลากรเข้าใจและให้การดูแลอย่างจริงใจ

12. ช่วยเหลือและให้กำลังใจสมาชิกในครอบครัวให้ดำเนินชีวิตต่อไปตามปกติเท่าที่สามารถกระทำได้ เช่นเมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตแล้ว พยาบาลควรช่วยเหลือในการอาบน้ำแต่งตัวศพ เป็นที่ปรึกษาเกี่ยวกับการรับศพ การเคลื่อนย้ายศพ (นิตยา, 2542)

13. ประเมินและป้องกันการเกิดปฏิกิริยาทุกข์โศกที่ผิดปกติ โดยการสังเกตอาการผิดปกติ เช่นซึมเศร้ามาก ร่วมกับวิตกกังวล และพยายามฆ่าตัวตาย ใช้วิธีปลอบให้กำลังใจ รวมทั้งพยายามหาสิ่งยึดเหนี่ยวทางใจ จัดหาบุคคลใกล้ชิดคอยดูแลปลอบโยนอยู่เป็นเพื่อนในระยะที่ยังปรับตัวไม่ได้ (นิตยา, 2542)

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายจะมีความบกพร่องในการดูแลตนเองเนื่องจากมีความเจ็บป่วยมากขึ้น มีอาการแทรกซ้อนเกิดขึ้นจนทำให้สุขภาพไม่แข็งแรง เสื่อมลง คุณภาพชีวิตลดลงทำให้มีความต้องการการดูแลมากขึ้น (พิกุล, สมจิต, วิจิตร และเสรี, 2540) โดยผู้ดูแลมีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายตั้งแต่ให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านจนถึงโรงพยาบาล

แนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแล บทบาทของผู้ดูแล และผลกระทบของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์

ผู้ดูแล (caregiver) หมายถึงญาติหรือบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือดูแลแก่ผู้ป่วย (ยุพาพิน, 2545) โดยมีความตั้งใจและมีความพยายามจะตอบสนองความต้องการของผู้ที่ได้รับการดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (นงลักษณ์, 2542) ซึ่งญาติหรือบุคคลในที่นี่ อาจเป็นบิดา มารดา สามี ภรรยา บุตร ญาติพี่น้อง เพื่อน หรือแม้แต่บุคคลสำคัญในชีวิต และเป็นบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือดูแล โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล (ยุพาพิน, 2539)

นอกจากนี้ความหมายของผู้ดูแลยังจำแนกตามระดับความรับผิดชอบในการช่วยเหลือคือ (ยุพาพิน, 2539)

1. ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึงผู้ดูแลที่เป็นหลักในการรับผิดชอบดูแล ผู้ป่วยโดยตรงและต่อเนื่องอย่างสม่ำเสมอมากกว่าผู้อื่น
2. ผู้ดูแลรอง (secondary caregiver) หมายถึงบุคคลอื่นที่อยู่ในเครือข่ายของการให้การดูแลเท่านั้น อาจจะช่วยทำกิจกรรมบางอย่าง แต่ไม่ได้ทำอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง เช่น ให้การดูแลผู้ป่วยแทนผู้ดูแลหลักเป็นครั้งคราวเมื่อจำเป็น หรือผู้ช่วยผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วย เท่านั้น

บทบาทของผู้ดูแล

บทบาทการเป็นผู้ดูแลนั้นดูเหมือนว่าผู้หญิงจะเป็นผู้เข้ามามีบทบาทหลักในการให้การดูแล ตั้งแต่ในอดีตจนถึงปัจจุบัน โดยผู้ให้การดูแลมักจะเป็น มารดา ภรรยา บุตรสาว หรือหลานสาว (Hoftmann, 1998 อ้างตามนงลักษณ์, 2541) อย่างไรก็ตามปัจจุบันเนื่องจากสังคมเปลี่ยนแปลง บทบาทการเป็นผู้ให้การดูแลเป็นเพศชายกำลังเพิ่มมากขึ้น เช่นสามีเป็นผู้ดูแลภรรยา บุตรชายทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลบิดามารดาที่ชรา สำหรับบุคคลผู้ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี ขึ้นอยู่กับว่าบุคคลที่ติดเชื่อนั้นคือใคร ซึ่งผู้ให้การดูแลนั้นอาจเป็นทั้งผู้ไม่ติดเชื้อและผู้ติดเชื้อด้วยตนเอง เช่นถ้าผู้ติดเชื้อที่มีพฤติกรรมรักร่วมเพศ ผู้ดูแลส่วนใหญ่คือคูรักรหรือคู่นอนประจำ ในขณะที่ผู้ติดเชื้อเป็นเด็ก ผู้ดูแลมักจะเป็นบิดาหรือมารดา กรณีมารดาเสียชีวิตผู้ดูแลคือบิดา นอกจากนี้ในหลายรายผู้ดูแลเป็นเด็กที่ต้องให้การดูแลพ่อแม่ตนเอง (นงลักษณ์, 2542) ซึ่งกิจกรรมที่ผู้ดูแลต้องกระทำให้กับผู้ป่วยคือ (นงลักษณ์, 2542; ยุพาพิน, 2539)

1. ให้การดูแลโดยตรงในกิจวัตรประจำวันต่างๆ เนื่องจากปัญหาของผู้ป่วยส่วนใหญ่ อ่อนเพลีย น้ำหนักลด ทำให้เกิดปัญหาด้านการเคลื่อนไหว ดังนั้นการช่วยเหลือต่างๆเช่น การอาบน้ำ การบ้วนข้าว การขับถ่าย การสวมใส่เสื้อผ้า และการส่งเสริมการทำกิจกรรมพื้นฐานต่างๆตลอดจนการจัดสิ่งแวดล้อมให้กับผู้ป่วย เช่นทำความสะอาดที่พัก การจัดเตรียมอาหาร เตรียมยาที่ต้องรับประทาน

2. ให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ (motional and psychological support) โดยการปลอบโยนระดับประคองด้านอารมณ์และจิตใจของผู้ป่วย เช่นประเมินความรู้สึกของผู้ป่วยหลีกเลี่ยงประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง ป้องกันภาวะสูญเสียอำนาจทางอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงง่ายรวมทั้งความเครียดที่มีสาเหตุจากร่างกายและจิตใจ (ดาภิภา, 2542)

3. ทำหน้าที่เป็นบุคคลกลางในการติดต่อเจรจา หรือติดต่อกับบุคลากรหรือองค์กรทางการแพทย์เพื่อรักษาพยาบาลหรือช่วยประสานลดความขัดแย้งที่อาจเกิดขึ้นระหว่างการดำเนินการรักษาตามระบบการแพทย์แผนใหม่และการรักษาแผนโบราณตามความเชื่อของผู้ป่วย

4. ให้ความช่วยเหลือในด้านการเงินเมื่อมีความจำเป็น ได้แก่ ค่ารักษาพยาบาล ค่ายา ค่าอาหาร

5. ช่วยให้ผู้ป่วยมีอิสรภาพ โดยสร้างความเชื่อมั่นผ่านทางความเห็นอกเห็นใจและความเอาใจใส่ เคารพในฐานะที่เป็นคนคนหนึ่ง เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้แสดงออกซึ่งตัวของตัวเองที่เขาเป็นอยู่ (สุพัศตรา, 2540)

จากการศึกษาของศิริมา (2544) เรื่องประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ พบว่าผู้ดูแลมีบทบาทต่างๆคือ ช่วยให้เกิดความสุขสบายกาย สะดวกสบายและความปลอดภัย แสวงหาข้อมูลข่าวสาร อาหาร ห่วงใย ไม่ทอดทิ้ง ประคับประคองจิตใจไม่ให้กระทบกระเทือน เข้าใจเขาในฐานะคน ช่วยเปลี่ยนความท้อแท้ให้เป็นความหวังและพลังใจ ให้การปฏิบัติเหมือนคนปกติที่ไม่น่ารังเกียจ และสร้างความเพลิดเพลินใจ นอกจากนั้นจากการศึกษาของนมิตา (2544) ในเรื่องภาวะและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ พบว่ากิจกรรมที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าจะต้องใช้เวลาสูงสุดคือ การดูแลด้านจิตใจ รองลงมาเป็นการทำงานบ้านและการรับภาระในการสรรหาค่าใช้จ่าย ส่วนกิจกรรมที่ผู้ดูแลรับรู้ว่ายากลำบากมากที่สุดคือ การสรรหาค่าใช้จ่ายต่างๆ รองลงมาเป็นการจัดการเรื่องการเดินทาง และการดูแลด้านกิจวัตรประจำวัน

ผลกระทบของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์

ในระยะแรกๆผู้ดูแลมักจะประสบปัญหาการปรับตัวในการดูแลผู้ป่วย เนื่องจากระยะเริ่มแรกของการรับรู้ผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์ ผู้ดูแลอาจไม่ยอมรับผู้ป่วย เมื่อเข้าใจได้แล้วจึงเริ่มยอมรับว่าผู้ป่วยเป็นโรคเอดส์และจำเป็นต้องได้รับการดูแล หลังจากนั้นจึงพยายามที่จะเรียนรู้วิธีการดูแลผู้ป่วยซึ่งในระหว่างให้การดูแลถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะสามารถปรับจิตใจและยอมรับได้แล้ว แต่การดูแลผู้ป่วยต้องใช้ความอดทนอย่างมาก เนื่องจากกิจกรรมการดูแลเป็นความจำเจ ปัญหาบางอย่างเกิดขึ้นซ้ำไปซ้ำมา

เมื่อผู้ป่วยเจ็บป่วยมากขึ้น หรือซับซ้อนขึ้นทำให้มีความยากลำบากในการดูแลมากขึ้น และกลายเป็นภาระให้กับครอบครัวต้องคอยดูแล (คณะกรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545; ยุกาพิน, 2545) ได้มีผู้รายงานเกี่ยวกับผลกระทบเชิงลบของการเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ไว้ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ซึ่งพบว่าทางด้านร่างกายนั้นมีผลให้สุขภาพเสื่อมลง เกิดอาการอ่อนเพลียเรื้อรัง และประสิทธิภาพการทำงานลดลง เนื่องจากไม่มีเวลาพักผ่อนที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย ส่วนผลทางด้านจิตสังคมที่พบคือผู้ดูแลเกิดความรู้สึกโกรธ ขุ่นเคี้ยว รู้สึกเป็นภาระไม่มีเวลาเป็นของตนเอง สูญเสียความเป็นส่วนตัว รู้สึกเหมือนถูกผูกติดไว้กับผู้ป่วย ถูกแยกจากสังคมและเหงาขาดเพื่อนฝูงในสังคม ไม่สามารถวางแผนอะไรล่วงหน้าได้ มีความขัดแย้ง ในบทบาทของผู้ดูแลที่บ้านกับบทบาท ผู้ทำงานอาชีพ ทำให้เกิดความไม่แน่นอนในชีวิต ความรู้สึกกลัวในหลายๆด้าน (นงลักษณ์, 2542; ยุกาพิน, 2545) โดยคอปเปอร์แมน (Copperman, 1983) กล่าวว่าเมื่อพบว่าผู้ดูแลต้องมึบทบาทในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มากขึ้น โดยเฉพาะผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายทำให้ผู้ดูแลเกิดภาวะวิตกกังวลใจหวาดกลัวเกี่ยวกับความตายของตนเอง และผู้ป่วยซึ่งความกลัวที่เกิดขึ้นในผู้ดูแลคือ กลัวผู้ป่วยทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดทางกาย และทุกข์ทรมานทางใจ กลัวไม่ได้รับความช่วยเหลือหรือยอมรับจากบุคลากรทางการแพทย์เมื่อต้องการความช่วยเหลือ กลัวความรับผิดชอบในความเจ็บป่วยของผู้ป่วย กลัวการดูแลในระยะใกล้ตาย กลัวให้การดูแลผู้ป่วยไม่ดี กลัวการอยู่เพียงลำพังขณะที่ผู้ป่วยใกล้ตาย กลัวผู้ป่วยจากไปอย่างไม่สงบ กลัวว่าไม่รู้จะทำอย่างไรเมื่อผู้ป่วยต้องตาย และกลัวการติดเชื้อโรคจากการที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด นอกจากนี้ครอบครัว/ผู้ดูแลยังต้องเผชิญกับความวิตกกังวล และเตรียมตัวกับปัญหาที่จะเกิดขึ้นหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิต โดยเฉพาะครอบครัวที่มีเด็กว่าใครจะเป็นผู้ให้การดูแลเด็กแทน และปัญหาภายหลังจากผู้ป่วยเสียชีวิต ปัญหาที่เกิดขึ้นในช่วงนี้จะปัญหาที่เกิดกับครอบครัวของผู้ป่วยที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ โดยเฉพาะในเรื่องของการต้องเผชิญกับการพลัดพรากและสูญเสีย การต้องปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวด้านต่างๆ เช่นแม่ต้องทำหน้าที่เป็นทั้งพ่อและแม่ ทำให้เด็กๆต้องการที่พึ่ง และกลายเป็นเด็กกำพร้า เป็นต้น (คณะกรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545)

อย่างไรก็ตามผู้ดูแลอีกส่วนหนึ่งเกิดความรู้สึกสุขใจที่ได้ให้ความช่วยเหลือดูแลบุคคลที่ตนรัก เกิดความรู้สึกพึงพอใจในตนเอง เกิดการยอมรับในตนเองเพิ่มขึ้นเมื่อมาทำบทบาทผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ (Steward, Greenlick & Harvath, 1990 อ้างตาม นงลักษณ์, 2542) มีทัศนคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วยในอนาคต รู้สึกว่าการดูแลทำให้สัมพันธ์ภาพระหว่างตนและผู้ป่วยมีความใกล้ชิดมากขึ้น เป็นโอกาสในการตอบแทนบุญคุณ รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถเป็นที่ต้องการและได้รับการชื่นชมจาก

บุคคลรอบข้าง (ยูพาฟิน, 2539) ซึ่งจากการศึกษาของศิริมา (2544) เรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ พบว่าการให้การดูแลมีผลกระทบทั้งทางลบและทางบวก โดยผลกระทบทางลบคือเดือร้อนทางอารมณ์ ครอบครัวขาดรายได้ ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น สุขภาพทรุดโทรม และวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลง ส่วนผลทางด้านบวกคือ มีความสุข ภาคภูมิใจที่ได้ทำหน้าที่อันยิ่งใหญ่ ได้บทเรียนสอนผู้อื่น และได้ทดแทนบุญคุณ ส่วนการศึกษาของนมิตา (2544) ในเรื่องภาวะและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ พบว่าภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่ผู้ดูแลรู้สึกเป็นภาระมากที่สุด คือ กิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการสรรหาค่าใช้จ่ายต่างๆ รongลงมาเป็นการจัดการเรื่องการเดินทาง และกิจกรรมการดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวัน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของไพริน (2543) เรื่องภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่าภาวะผลกระทบต่อเศรษฐกิจอยู่ในระดับมาก และรongลงมาคือผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน และจากการประเมินโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่องของกองโรคเอดส์ในปี พ.ศ. 2544 ทั้ง 4 ภาคของประเทศไทย พบว่าสภาพปัญหาที่เกิดจากครอบครัวผู้ดูแลคือ ครอบครัวของผู้ป่วยรู้สึกว่าเป็นภาระที่หนักใจไม่ว่าจะเป็นการดูแลทั้งด้านความเจ็บป่วย หรือต้องทำงานทดแทนในการประกอบอาชีพ การเลี้ยงดูบุตรของผู้ป่วย มีความเกรงกลัวในการติดโรค และไม่มีความรู้ที่เหมาะสมในการปฏิบัติกับผู้ป่วย และครอบครัวผู้ดูแลอาจได้รับผลกระทบจากการไม่ยอมรับของสังคมด้วย (สุพัตรา, 2544)

ในการดูแลให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์โดยเฉพาะผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายพบว่าผู้ดูแลต้องให้การดูแลทุกๆด้านทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมเศรษฐกิจ และด้านจิตวิญญาณ และจะต้องให้การดูแลตลอดเวลาเนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ซึ่งเป็นภาระงานที่ต้องใช้ความอดทนสูง และจากผลกระทบความรู้สึกทางด้านลบต่างๆเหล่านั้น ตลอดจนถึงกิจกรรมและบทบาทที่ผู้ดูแลต้องกระทำอยู่ ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดเนื่องจากภาระงานที่ผู้ดูแลต้องทำให้กับผู้ป่วย ประกอบกับงานและชีวิตส่วนตัวของผู้ดูแลที่มีอยู่ (Nilmanat, 2001) ซึ่ง แอทคิล และเอเมนตา (Atkins and Amenta, 1992 อ้างตาม เพ็ญพัทธ์, 2543ข) ได้ศึกษาเปรียบเทียบความแตกต่างในการปรับตัวต่อความเครียดของครอบครัวต่อโรคเอดส์และโรคที่ผู้ป่วยมีอาการในระยะสุดท้ายอื่นๆ พบว่าครอบครัวผู้ป่วยเอดส์มีความเครียดสูงกว่าครอบครัวผู้ป่วยในระยะสุดท้ายโรคอื่นๆอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทั้งนี้เนื่องจากโรคเอดส์มีลักษณะเฉพาะตัวที่แตกต่างไปจากโรคอื่นๆ คือเป็นโรคที่ติดต่อและไม่มีหนทางที่จะรักษาให้หาย เป็นโรคที่ได้รับการรังเกียจจากสังคม เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับเชื้อจากพฤติกรรมต่างๆที่สังคมไม่ยอมรับ เป็นโรคที่ผู้ป่วยต้องการการดูแลอย่างสูงโดยใกล้ชิดและต่อเนื่อง เป็นโรคที่ก่อให้เกิดปัญหาด้านเศรษฐกิจอันเนื่องมาจากค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาสูง รวมถึงการขาดรายได้เนื่องจากต้องมาทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วย (เพ็ญพัทธ์, 2543ข) นอกจากนั้นจากการศึกษาเรื่อง

ความเครียดและวิธีเผชิญความเครียดของครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ของวรรณณา (2540) พบว่าครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ประเมิเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดมี 5 ประการคือ การที่ครอบครัวต้องจ่ายเงินเพิ่มขึ้นในการดูแลรักษา การได้เห็นผู้ป่วยทุกข์ใจวิตกกังวล การกลัวผู้อื่นรังเกียจ เมื่อรู้ว่าผู้ป่วยเป็นเอดส์ การได้เห็นผู้ป่วยมีอาการของโรค และการที่ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ วิธีเผชิญความเครียดที่ใช้บ่อยคือเชื่อมั่นไว้วางใจในการรักษาของแพทย์ ปรึกษาหารือกัน ครอบครัวเกี่ยวกับอาการการดูแลรักษาผู้ป่วย พยายามติดตามข่าวคราวเกี่ยวกับโรค ขอความช่วยเหลือจากญาติหรือเพื่อนเกี่ยวกับสิ่งของค่าใช้จ่ายการช่วยเหลือดูแลสมาชิกในครอบครัว และขอความช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายหรือสิ่งของจากรัฐบาลหรือองค์กรเอกชน

เมื่อผู้ดูแลดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายต้องเผชิญกับผลกระทบต่างๆดังกล่าว โดยที่ ผู้ดูแลบางรายต้องรับภาระต่างๆการดูแลทุกด้านเพียงลำพัง ไม่สามารถขอความช่วยเหลือเพื่อแบ่งเบาภาระต่างๆจากใครได้ เนื่องจากการหวาดกลัวการตีตราทางสังคม (กิตติกร, 2545) และกลัวสังคมรังเกียจตลอดถึงครอบครัวอาจไม่มีความพร้อมในการที่จะดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ในเรื่องบริเวณที่เป็นสัดส่วนเหมาะสม และอุปกรณ์ ตลอดจนการกลัวการไม่ยอมรับจากเพื่อนบ้าน (จริยวัตร, 2541) เพราะสังคมยังมีปฏิกิริยาในเชิงลบต่อผู้ป่วยโรคเอดส์อยู่ (นงลักษณ์, 2542) ซึ่งทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วย รู้สึกเป็นทุกข์มาก (รัตน, 2541) ในสภาวะนี้อาจทำให้ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือจากการบริการของบุคลากรทางการแพทย์ เนื่องจากการที่บุคลากรทางการแพทย์ยังไม่มีกรดูแลที่บ้านอย่างเป็นทางการเป็นรูปธรรมที่ชัดเจน มีเพียงกิจกรรมที่เยี่ยมบ้านในลักษณะการเยี่ยมเยียนติดตามการดูแลสุขภาพและให้การช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจเป็นส่วนใหญ่ แต่ยังไม่มีการช่วยเหลือทางด้านร่างกาย (ดวงใจ และอิสระ, 2542) ส่งผลให้ผู้ดูแลไม่มีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วย ในที่สุดก็มักจะส่ง ผู้ป่วยเข้ารับรักษาในโรงพยาบาล โดยมีความคาดหวังต่อการให้การดูแลในระดับหนึ่งเพื่อจะให้กรดูแลเพื่อช่วยบรรเทาอาการที่ผู้ป่วยมีความทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกาย และสภาพจิตใจ ถึงแม้จะทราบดีว่าผู้ป่วยระยะสุดท้ายไม่มีโอกาสที่จะรักษาให้อาการของ โรคดีขึ้นได้ก็ตาม

แนวคิดเกี่ยวกับความคาดหวัง และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความคาดหวัง

มนุษย์ทุกคนย่อมมีความคาดหวังและความต้องการอยู่ตลอดเวลาไม่สิ้นสุด และแตกต่างกันในแต่ละบุคคล และแต่ละช่วงเวลา ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความรู้สึกนึกคิดในขณะนั้น เมื่อมีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้น ผู้รับบริการย่อมจะมีความคาดหวังต่อการบริการ โดยการได้รับการดูแลรักษาพยาบาลที่ดีจากบุคลากรในโรงพยาบาลโดยเฉพาะอย่างยิ่ง แพทย์และพยาบาล ซึ่งจะต้องมีความรู้ความชำนาญในการให้การรักษาพยาบาล มีมนุษยสัมพันธ์ สามารถให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยได้ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ

อารมณ์ และสังคม ดูแลช่วยเหลือคลายความทุกข์ ความวิตกกังวล โดยให้คำแนะนำปรึกษาให้กำลังใจ รวมทั้งการรักษาความลับของผู้ป่วย ยอมรับนับถือในความเป็นมนุษย์ของผู้ป่วย (อุดม, 2529 อ้างตาม จักรกฤษณ์, 2543) ซึ่งผู้ใช้บริการสุขภาพทุกคนรวมทั้งญาติ และผู้ใกล้ชิดผู้ป่วยมีความคาดหวังต่อการบริการทุกรูปแบบไม่ว่าจะเป็นบริการในระยะใดของความเจ็บป่วยหรือไม่เจ็บป่วยก็ตาม โดยความคาดหวังเกิดจากแรงผลักดันแห่งความต้องการขั้นพื้นฐานของมนุษย์ตามทฤษฎีของมาสโลว์ (Maslow theory) อันได้แก่ความต้องการทางด้านร่างกายไปจนถึงความต้องการทางด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม (กนกนุช, 2528 อ้างตามประทีนทิพย์, 2543)

ความคาดหวัง หมายถึงความต้องการหรือความคิดอย่างมีวิจารณ์ญาณของผู้รับบริการในการคาดคะเนหรือคาดการณ์ล่วงหน้าถึงบริการว่าควรจะเป็นหรือควรจะเป็นเกิดขึ้นตามความเหมาะสมต่อสถานการณ์หรือสถานการณ์อื่นๆ (นนิกันต์, 2543)

จากแนวคิดดังกล่าวสรุปได้ว่า ความคาดหวังหมายถึง ความคิด ความรู้สึก ความต้องการ หรือการคาดการณ์ของแต่ละบุคคลในสิ่งใดสิ่งหนึ่งที่เกิดขึ้นในอนาคต

อุดมรัตน์ (2534) ได้กล่าวถึงการบริการด้านสุขภาพที่ผู้รับบริการคาดหวังว่าจะได้รับคือ ควรได้รับการดูแลช่วยเหลือในฐานะเป็นบุคคลคนหนึ่งมากกว่าการเป็นโรคหนึ่งหรือกลุ่มอาการหนึ่ง ได้รับการโอกาสให้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจเพื่อการดูแลรักษาตนเอง ได้รับความสุขสบายตามสภาพการณ์ทางวิทยาศาสตร์แผนใหม่ที่เอื้ออำนวยในสถานการณ์ขณะนั้น ได้รับการยอมรับในสภาพที่ต้องได้รับการช่วยเหลือพึ่งพา ได้รับความช่วยเหลือให้เข้าใจสภาพการเจ็บป่วยขณะนั้นและการดูแลรักษาที่ตนจะพึงได้รับ ได้รับการยอมรับในวิถีการดำเนินชีวิต ค่านิยม วัฒนธรรม และความเชื่อทางศาสนาของตน อาการที่ทรุดลงหรือการตายควรเป็นวิธีการที่ตนจะตัดสินใจเลือกเอง ได้รับการดูแลที่ตีเท่ากันตลอดระยะการเจ็บป่วยจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต

ผู้รับบริการที่เข้ามาใช้บริการในโรงพยาบาลส่วนใหญ่ มาพร้อมกับความคาดหวัง หากเกิดผู้รับบริการได้รับบริการดังที่คาดหวัง จะทำให้เกิดความพึงพอใจและประทับใจ แต่ในทางตรงกันข้าม ถ้าหากบริการที่ได้รับน้อยกว่าความคาดหวัง หรือไม่ดังที่คาดหวังไว้ ผู้รับบริการก็จะเกิดความไม่พึงพอใจ จากการศึกษาเรื่องเปรียบเทียบความพึงพอใจที่เป็นจริงกับความคาดหวังของผู้ใช้บริการในหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลสงขลา ของสุนิตย์ และพนิดา (2539) พบว่าผู้ใช้บริการมีระดับความคาดหวังมากกว่าความพึงพอใจที่เป็นจริง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของอิซยา และนงนุช (2542) ที่ได้ศึกษาเกี่ยวกับความคาดหวังต่อสิทธิการรักษาพยาบาลของผู้ป่วยพบว่าผู้ป่วยคาดหวังต่อสิทธิของตนสูงกว่าการได้รับการปฏิบัติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) นอกจากนั้น ผ่องฉวี และคณะ (2534) ได้ศึกษาเปรียบเทียบระหว่างบริการพยาบาลที่ผู้ป่วยคาดหวังกับบริการพยาบาลที่ได้รับจริง โรงพยาบาล

มหาราช นครศรีธรรมราช พบว่าบริการพยาบาลที่ ผู้ป่วยคาดหวังมากที่สุดคือ ด้านสัมพันธภาพ รองลงมาคือ ด้านจิตใจ ด้านร่างกายและด้านสังคมเศรษฐกิจ บริการที่ผู้ป่วยได้รับจริงมากที่สุดคือ ด้านสัมพันธภาพ รองลงมาคือด้านร่างกาย จิตใจและสังคมเศรษฐกิจ และจากการศึกษาเปรียบเทียบระหว่างบริการพยาบาลที่ผู้ป่วยคาดหวังกับบริการที่ ผู้ป่วยได้รับจริง ด้านร่างกาย สังคมเศรษฐกิจ สัมพันธภาพ และจิตใจพบว่า มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) นั่นคือบริการที่ผู้ป่วยคาดหวังสูงกว่าบริการที่เป็นจริง

นอกจากนี้ในยามเจ็บป่วยบุคคลมักจะมีความต้องการด้านจิตวิญญาณมากเป็นพิเศษเพื่อเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวทางด้านจิตใจ หรือเพื่อเป็นการต่อรองจากสิ่งที่มองไม่เห็น อาจเป็นอภินิหารจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ หรือพระเจ้า ที่นอกเหนือจากอำนาจการดลบันดาลของมนุษย์ธรรมดาจะกระทำได้พลังงานจากสิ่งที่มองไม่เห็นหรือความเชื่อนี้จะช่วยให้บุคคลมีความหวัง กำลังใจ และสามารถปรับตัวต่อความเจ็บป่วยได้ (Meraviglia, 1999 อ้างตาม ทศนิยม, 2545ก)

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความคาดหวัง

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความคาดหวังมี 2 ด้านคือ (Wilson, 1970 อ้างตามประทีนทิพย์, 2543)

1. ด้านเพศ โดยธรรมชาติทั้งทางสรีระและบุคลิกนิสัยของเพศชายและเพศหญิงย่อมมีความแตกต่างกัน ดังนั้นในด้านสุขภาพมีความเป็นไปได้ว่าเพศหญิงมีความคาดหวังคุณภาพบริการมากกว่าเพศชาย เนื่องจากเพศหญิงย่อมมีเวลา และสะดวกในการเสาะแสวงหาการรักษาพยาบาลมากกว่า และมีความละเอียดอ่อนห่วงใยใส่ใจเรื่องสุขภาพมากกว่า ซึ่งอาจมีผลให้เกิดความคาดหวังการบริการพยาบาลเพิ่มขึ้นได้

2. ด้านการศึกษา การศึกษามีส่วนทำให้เกิดการเรียนรู้และสร้างความคิดหวัง มักจะพบเสมอว่าผู้ที่มีการศึกษาสูง จะมีเศรษฐกิจฐานะและความเป็นอยู่ทางสังคมดี ตลอดจนมีความพร้อมในการซื้อบริการเพื่อตอบสนองความต้องการมากกว่า และมีความคาดหวังสูงกว่าผู้ที่มีการศึกษาต่ำ

จากการศึกษาของนนิกันต์ (2543) เรื่องความคาดหวังคุณภาพบริการพยาบาลของผู้ป่วยโรงพยาบาลกรุงเทพ-พัทยา พบว่าความคาดหวังของผู้ป่วยหญิง ชาย ระดับการศึกษาไม่มีความแตกต่างกัน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของประทีนทิพย์ (2543) ที่ได้ศึกษาเรื่องความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยต่อคุณภาพบริการพยาบาลของผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลบางละมุงที่พบว่าความคาดหวังของผู้ป่วยหญิง ชาย ระดับการศึกษาไม่มีความแตกต่างกัน ซึ่งอธิบายว่า อาจเนื่องจากการบริการพยาบาลเป็นการบริการที่ตอบสนองความต้องการและความจำเป็นพื้นฐานของการมีชีวิตอยู่ของมนุษย์ ดังนั้นทุกคนในฐานะที่เป็นมนุษย์ไม่ว่าเพศหญิงหรือเพศชายย่อมมีความคาดหวังการบริการพยาบาลไม่แตก

ต่างกัน และในปัจจุบันความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทำให้ผู้รับบริการทุกระดับได้รับข้อมูลข่าวสารทางสุขภาพมากขึ้น ทำให้บุคคลทุกระดับการศึกษามีความคาดหวังที่ไม่แตกต่างกัน ดังนั้นผู้วิจัยจึงไม่ได้นำปัจจัยด้านนี้มาเป็นตัวแปรในการศึกษา

นอกจากนี้จากการศึกษาของ ไชธามล์ พาราซูแมน และเบอริ (Zerthaml, Parasuraman, & Berry, 1990 อ้างตามประทีนทิพย์, 2543) พบว่าปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความคาดหวังบริการของผู้ใช้บริการมี 4 ปัจจัย ได้แก่

1. การติดต่อสื่อสารด้วยการบอกเล่าคำพูด (word of mouth communication) เป็นการบอกเล่าต่อกันมาจากญาติ เพื่อนบ้าน หรือคนรู้จักเกี่ยวกับคุณภาพบริการที่เคยไปใช้บริการเหล่านั้นแล้วทำให้ผู้ฟังหวังว่าจะได้รับสิ่งดี ๆ ตามที่ได้รับทราบมา

2. ความต้องการเฉพาะบุคคล (personal need) แต่ละคนจะมีความต้องการและความจำเป็นพื้นฐานต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับพื้นฐานและภูมิหลังของแต่ละบุคคล

3. จากประสบการณ์ในอดีต (past experience) จากที่เคยใช้บริการมาก่อน ทำให้เกิดการเรียนรู้ต่อบริการที่ได้รับ และทำให้เกิดความคาดหวังต่อบริการนั้นๆ ขึ้นมา เมื่อจะใช้บริการครั้งต่อไป

4. การติดต่อสื่อสารจากภายนอก (external communication) เป็นสื่อสำคัญอย่างหนึ่งทำให้ผู้รับบริการเกิดความคาดหวังต่อบริการ ส่วนมากจะอยู่ในรูปของโฆษณา ประชาสัมพันธ์

ผู้ป่วยโรคเอดส์เป็นโรคติดต่อเรื้อรังที่รักษาไม่หายขาด และมีความซับซ้อนของปัญหาและผลกระทบ เป็นตัวอย่างที่สะท้อนความเป็นองค์รวมของปัจเจกบุคคลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ และสังคมเศรษฐกิจได้เป็นอย่างดี ดังนั้นองค์ประกอบเหล่านี้จึงมีความสัมพันธ์กับที่แสดงออกมาในลักษณะของความต้องการการดูแล โดยการดูแลไม่ได้จำกัดที่การดูแลเพียง สุขภาพอย่างเดียวแต่เป็นการดูแลทั้งบุคคล (ดรุณี, 2544) ซึ่งความต้องการจะนำไปสู่ความ คาดหวัง เนื่องมาจากความคาดหวังเกิดจากความต้องการขั้นพื้นฐานของมนุษย์ตามทฤษฎีของ มาสโล สำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์ในระยะสุดท้ายมักมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรัง ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ป่วยในระยะนี้ต้องการกำลังใจ รวมถึงการช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ เนื่องจากต้องเผชิญกับความตาย (คณะกรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545) ผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายทุกคนต้องการการได้รับการดูแลเช่นเดียวกับคนอื่นๆ และมีความต้องการมากมายเช่น (สมทรง และคณะ, 2545)

1. การใส่ใจ บุคลากรทางการแพทย์ผู้ให้บริการหรือญาติผู้ดูแลควรเอาใจใส่กับความรู้สึก ความคิด อารมณ์ต่างๆของผู้ป่วยเช่น อุนเฉียวง่าย ควรหาสาเหตุว่าอะไรทำให้ผู้ป่วยมีอาการ อุนเฉียวหรือ โกรธง่าย

2. ความสุขสบายไม่ทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด การหายใจไม่ออก/ไม่สะดวก หรือความไม่สบายใจจากการถูกทอดทิ้ง หรือจากการไม่ยอมรับของครอบครัวและเพื่อนฝูง
3. การสื่อสาร ต้องการพูดคุย กล่าวขอบคุณ หรือขอโทษกับคนในครอบครัวที่ตนเองมีความรัก มีความผูกพัน และอาจเสี่ยงเป็นครั้งสุดท้าย
4. ความสม่ำเสมอ ต้องการให้มีคนที่เขารักและรักเขามาอยู่เป็นเพื่อน และมาเยี่ยมอย่างสม่ำเสมอ เพราะจะช่วยให้เขามีความรู้สึกว่ายังเป็นคนที่ต้องการและมีค่าต่อครอบครัว
5. ความสดชื่น บางครั้งผู้ป่วยบางรายอาจไม่ต้องการให้บรรยากาศดูซีมีเศร้า แต่ต้องการให้มีคนพูดคุยด้วย และทำให้เขามีความรู้สึกสดชื่นขึ้น
6. สัมพันธภาพ ต้องการให้มีคนที่รักและรู้สึกผูกพันมาอยู่ใกล้ๆ คอยอยู่เป็นเพื่อนจนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต

นอกจากนั้น ฟลาสเคอรูด และมิลเลอร์ (Flaskerud & Miller, 1999) กล่าวว่าความต้องการทางด้านจิตวิญญาณในผู้ป่วยโรคเอดส์ใกล้ตายคือ ความรัก ความเข้าใจ การยอมรับ สัมพันธภาพ การปรองดองกันในครอบครัว และการปฏิบัติทางศาสนา โดยพิธีทางศาสนาจะช่วยให้เขาพบกับความต้องการทางจิตวิญญาณ ซึ่งทั้งนี้ขึ้นอยู่กับคุณค่าและความเชื่อของแต่ละบุคคล ซึ่งความต้องการในทุกๆด้านดังกล่าวจะนำไปสู่ความคาดหวังในการให้การดูแลจากบุคลากรทางการแพทย์ของผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายเมื่อผู้ป่วยต้องเข้ามานอนพักรักษาในโรงพยาบาล

จากการศึกษาของ เพ็ญพัทธ์ (2543ก) ที่ได้ศึกษาเรื่องความต้องการการพยาบาลและการพยาบาลที่ได้รับตามการรับรู้ของสตรีมีครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่าสตรีมีครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวีมีความต้องการการพยาบาลในด้านร่างกายจิตสังคมและสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับมาก และการพยาบาลที่ได้รับตามการรับรู้ด้านร่างกาย จิตสังคม สิ่งแวดล้อม อยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งสอดคล้อง กับการศึกษาของ จริยวัตร และคณะ (2541) ได้ศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ความต้องการและปฏิบัติทางด้านสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวพบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีความต้องการด้านสุขภาพความต้องการด้านสังคม และเศรษฐกิจในระดับมาก และชินจิตต์, โสภา และดรุณี (2537) ได้ศึกษาความต้องการของผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน พบว่า ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีความต้องการมากที่สุดคือ กำลังใจ และการดูแลอย่างไม่รังเกียจจากแพทย์พยาบาล นอกจากนี้การศึกษานี้ของพรทิพย์ (2544) เรื่องความต้องการการพยาบาลและการพยาบาลที่ได้รับของมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีในระยะคลอดและหลังคลอดพบว่าค่าเฉลี่ยความต้องการในทุกๆด้านมากกว่าค่าเฉลี่ยคะแนนการพยาบาลที่มารดาติดเชื้อเอชไอวีได้รับทั้งในระยะคลอดและหลังคลอด ซึ่งอธิบายว่าความคาดหวังที่จะได้รับการช่วยเหลือจากแพทย์ พยาบาลสูงเนื่องจากมารดาในระยะคลอดและหลังคลอดใหม่ต้องพึ่งพา

สูงและทั้งมีความผิดปกติร่วมด้วยคือเกี่ยวเนื่องกับการเป็นโรคร้ายแรงที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ดังนั้นจึงเกิดความเครียดสูงทั้งร่างกายและจิตใจ ต้องการการปฏิบัติการพยาบาลอย่างเต็มที่เพื่อตอบสนองความต้องการของตนเองที่กำลังถูกคุกคาม และไม่สามารถขจัดแก้ไขได้ด้วยตนเอง ซึ่งผู้ป่วยโรคเอดส์ในระยะสุดท้ายมีภาวะคุกคามของโรคอย่างรุนแรงไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และมีภาวะเครียดทุกๆด้าน จึงอาจมีความต้องการหรือความคาดหวังในการให้การดูแลทุกๆด้านที่สูงกว่าผู้ป่วยโรคอื่นๆ โดยขวัญตา และคณะ (2543) ได้ศึกษาเรื่องความต้องการของผู้ป่วยเอดส์ขณะเผชิญกับภาวะใกล้ตาย พบว่ามีความต้องการ 4 ประเด็นคือ ต้องการหายจากความเจ็บปวดและทุกข์ทรมาน ต้องการกำลังใจและการดูแลช่วยเหลือจากบุคคลอันเป็นที่รัก ต้องการการให้อภัยและอโหสิกรรมก่อนตาย ต้องการตายอย่างสงบและมีชีวิตที่ดีหลังความตาย

จากการทบทวนวรรณกรรมและการศึกษางานวิจัยต่างๆพบว่า เมื่อผู้ป่วยเข้ามาใช้บริการในโรงพยาบาลความคาดหวังในการให้บริการจะไม่ใช้ในเฉพาะผู้ป่วยที่มีความเจ็บป่วยเท่านั้น ครอบครัวญาติผู้ดูแลซึ่งเป็นบุคคลที่ให้การดูแลผู้ป่วยย่อมมีความคาดหวังในการบริการเมื่อนำผู้ป่วยเข้ามาเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ซึ่งประทีนทิพย์ (2543) ได้ศึกษาเรื่องความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยต่อคุณภาพบริการพยาบาลของผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลบางละมุง พบว่าความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กรายด้านและโดยรวมอยู่ในระดับสูง คุณภาพบริการที่ผู้ดูแล ผู้ป่วยคาดหวังเป็นอันดับแรกคือ ด้านการตอบสนองต่อผู้ใช้บริการ สำหรับการศึกษารวมถึงความต้องการของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ พบว่าผู้ให้การดูแลต้องการประคับประคองด้าน จิตใจและผ่อนคลายความตึงเครียดในการที่ต้องดูแลผู้ป่วยทุกวัน ต้องการข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วย และต้องการสถานที่ให้การช่วยเหลือในการดูแลในระยะชั่วคราว (MC Cann & Wadsworth, 1992; Stewart, Hart & Mann, 1995; Wieler, 1995 อ้างตาม นงลักษณ์, 2542)

สำหรับญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายแม้จะรับรู้ว่าคุณป่วยสิ้นหวังจากการรักษาแต่เมื่อส่งผู้ป่วยเข้ามานอนพักรักษาในโรงพยาบาลก็ยังมีความต้องการและคาดหวังการช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ ซึ่งความต้องการที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่คาดหวังจะเป็นสิ่งที่ไม่ใช่วัตถุสิ่งของสิ่งที่ต้องการคือ (รุจา, 2535)

1. แรงสนับสนุนทางด้านจิตใจ เป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ให้การดูแลต้องการตลอดระยะเวลาที่ต้องรับภาระดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้เนื่องจากระยะเวลาในการดูแลมักจะยาวนานและต่อเนื่อง เมื่ออยู่ในภาวะเครียดและเหนื่อยล้าหลายๆทำให้เกิดอารมณ์แปรปรวนง่ายดังได้กล่าวมาแล้ว และเมื่อผู้ป่วยมีอาการที่ทรุดลงเรื่อยๆ สิ่งที่คุณญาติผู้ดูแลต้องการอีกอย่างหนึ่งคือความหวังใจจากพยาบาล (Benoliet, 1994)

2. ข้อมูลที่ช่วยในการตัดสินใจ ซึ่งผู้ป่วยในระยะนี้จำเป็นต้องมีการตัดสินใจอย่าง

เหมาะสมกับสถานการณ์

3. การแบ่งเบาภาระในการดูแล ซึ่งบุคคลากรทางการแพทย์จะมีส่วนช่วยแบ่งเบาภาระการดูแลให้กับผู้ดูแลได้เมื่อเข้ามารับการรักษาในโรงพยาบาล เช่นการทำกิจวัตรประจำวัน หรือให้การดูแลแทนเมื่อญาติผู้ดูแลไม่อยู่

ความต้องการดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของ พวงเพ็ญ, สุริพร และสังจา (2541) เรื่องความต้องการสนับสนุนของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเขตกรุงเทพมหานคร พบว่าผู้ดูแลต้องการดังนี้

1. ความรู้เรื่องเชื้อที่ทำให้เกิดโรค อาการในระยะต่างๆ โดยเฉพาะโรคติดเชื้อฉวยโอกาส
2. ต้องการสนับสนุนด้านเศรษฐกิจ พบว่าผู้ดูแลมีหนี้สินจากการดูแล และต้องการสนับสนุน ค่ายาจากกองทุนสังคมสงเคราะห์
3. ความต้องการสนับสนุนทางด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้ดูแลต้องการเปิดเผยความลับกับใครคนใดคนหนึ่งที่ได้ใจได้ แต่ต้องการปกปิดเพื่อนบ้าน ผู้ร่วมงาน ต้องการไม่ให้คนรังเกียจ ให้กำลังใจ ปลอบใจอย่างซื่อสัตย์ ให้คำปรึกษาและเยี่ยมเยียน
4. ต้องการแหล่งสนับสนุนทรัพยากรบุคคล ต้องการให้มีคนอื่นมาช่วยสับเปลี่ยนช่วยดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลได้พักผ่อน
5. ต้องการให้จัดสถานที่ดูแลผู้ป่วยโดยเฉพาะให้โรงพยาบาลจัดเตียงรับผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี ที่มีอาการหนักมากขึ้น
6. ต้องการแหล่งสนับสนุนจากแหล่งสนับสนุน ผู้ดูแลต้องการทราบแหล่งสนับสนุน เช่น คลินิกนิรนาม ฮอทไลน์ ศูนย์ดูแลผู้ติดเชื้อ เอชไอวีในชุมชน
7. ต้องการแหล่งกองทุนช่วยเหลือในด้านต่างๆ
8. ต้องการให้โรงพยาบาลทุกแห่งยินดีต้อนรับผู้ติดเชื้อที่มีอาการหนัก และต้องเข้าโรงพยาบาลบ่อยๆ และไม่ต้องการเข้ารอการเข้ารับการรักษาในห้องฉุกเฉินนานเกินไป
9. ต้องการสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ ซึ่งผู้ดูแลต้องการสนับสนุนทางศาสนาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ต่างๆ เพื่อให้เกิดความหวังและพลังใจ ซึ่งความต้องการสนับสนุนทางด้านจิตวิญญาณจากศาสนาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อให้เกิดกำลังใจ ความอบอุ่น โดยการตักบาตร สวดมนต์ ฟังเทศน์ ซื่อของไปถวายพระ โดยการทำร่วมกับการรักษาพยาบาลปัจจุบัน ที่เป็นเช่นนั้นเพราะการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี เป็นการดูแลที่ผู้ดูแลทราบว่า วาระสุดท้ายคือความตาย

มาโทคา (Matocha, 1992 อ้างตาม พวงเพ็ญ และคณะ, 2541) ได้สำรวจความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว พบว่าสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการสนับสนุน คือ ต้องการสนับสนุนด้านสิ่งแวดล้อม เพื่อให้มีที่ที่จะให้ผู้ป่วยเอชไอวีและผู้ดูแลพักผ่อนเมื่อเครียดและเหนื่อยล้าจากการดูแล และต้องการฟื้นฟู

ที่ที่จะวางของใช้ ความต้องการด้านที่สองคือ ความต้องการสนับสนุนด้านจิตใจ ผู้ดูแลต้องการพูด เรื่องสถานการณ์ที่เป็นอยู่ ระบายความโกรธ ความกลัว ความคับข้องใจ ต้องการคนให้กำลังใจ แม้จะ มีความสำเร็จเพียงเล็กน้อยก็ตาม ผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าเขามีชีวิตผ่านไปวันๆ ถ้าคิดถึงเรื่องอนาคตก็จะ เครียด ผู้ดูแลอยากจะตัดสินใจเรื่องอะไรเมื่อ ผู้ป่วยยังมีชีวิตอยู่ ความต้องการสนับสนุนอย่างที่สอง คือ ความต้องการทางสังคม ผู้ดูแลต้องการติดต่อกับคนในครอบครัวและเพื่อนๆตลอดระยะเวลาที่ผู้ ป่วยป่วยและถึงแก่กรรม ความต้องการสนับสนุนอันดับที่สี่ คือการสนับสนุนทางเศรษฐกิจ เพราะต้อง มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการรักษาพยาบาลอันยาวนาน การจ้างงานศพ

ความต้องการสนับสนุนดังกล่าวเป็นความต้องการครบถ้วนทั้งทางด้านร่างกาย จิต อารมณ์ สังคม เศรษฐกิจ และจิตวิญญาณในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายและผู้ดูแล ซึ่งกล่าวได้ว่าเป็น ความต้องการที่ละเอียดอ่อน ซับซ้อนและลึกซึ้ง แม้ไม่สามารถจับต้องได้ บอกได้ชัดเจน แต่สามารถ แสดงออกและรับรู้ได้ ถือเป็นความต้องการสูงสุดที่บุคคลากรทางการแพทย์พึงสนองตอบต่อผู้ป่วย และญาติผู้ดูแลด้วยการให้ความเข้าใจ ให้กำลังใจ เปิดโอกาสให้แสดงความรู้สึก (จริยวัตร และคณะ, 2541) โดยความคาดหวังของผู้ดูแลจะไม่เหมือนกัน บางคนพึ่งตนเองและครอบครัว บางคนพึ่งรัฐ แต่ เมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายผู้ดูแลส่วนหนึ่งที่มีความคาดหวังที่จะพึ่งการบริการของรัฐ จึงส่งผู้ป่วยเข้า มารับบริการในโรงพยาบาลโดยมีความคาดหวังในการให้บริการและการดูแลในระดับหนึ่ง

จากการทบทวนวรรณกรรมจะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายจะมีความพร้อม ใน การดูแลตนเองเนื่องจากอาการของโรคที่มีความรุนแรง ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถดูแลช่วยเหลือตัวเองได้ ต้องมีผู้ให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา และมีความต้องการการดูแลเป็นอย่างมากทั้งทางด้านร่าง กาย จิตใจ สังคม เศรษฐกิจ และจิตวิญญาณ โดยการให้การดูแลทำให้ผู้ดูแลเกิดภาวะเครียดจาก หลายสาเหตุ ผู้ดูแลจึงส่งผู้ป่วยเข้ารับบริการในโรงพยาบาล โดยที่มีความ คาดหวังที่จะให้ผู้ป่วย ได้รับการดูแลในระดับหนึ่งถึงแม้จะทราบดีว่าอาการทางกายของผู้ป่วยไม่สามารถจะดีขึ้นได้ ซึ่งการให้ การดูแลในผู้ป่วยที่อยู่ในระยะสุดท้ายจะเป็นการให้การดูแลแบบประคับประคองโดยให้ครอบครัวถึง ความต้องการในทุกๆด้านของผู้ป่วย รวมไปถึงการให้การดูแลครอบครัวผู้ดูแลเป็นอย่างดีด้วย ดังนั้นผู้ วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายมีความคาดหวังการดูแลในด้านใดมาก และ อยู่ในระดับใด และผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายรับรู้ถึงการให้การดูแลแบบประคับประคองในด้านใด มากและอยู่ในระดับใด เพื่อผู้ให้บริการสามารถวางแผนให้บริการในโรงพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับความคาดหวังในแต่ละด้านของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายซึ่งนับวันจะเพิ่มจำนวน มากขึ้น