

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

นับตั้งแต่เชื้อโรคเอดส์ได้แพร่เข้าสู่ประเทศไทยในปี พ.ศ. 2527 ได้มีความพยายามจากหลายฝ่ายทั้งภาครัฐและเอกชนที่ช่วยกันรณรงค์ป้องกันควบคุมการแพร่กระจายของโรคอย่างเต็มที่ แต่ก็ยังไม่สามารถหยุดยั้งการแพร่กระจายได้ (ประเสริฐ, 2544) ปัจจุบันโรคเอดส์ได้แพร่กระจายไปอย่างกว้างขวางในทุกกลุ่มประชากร ซึ่งการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ยังคงเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญปัญหาหนึ่งของประเทศ (กมลชนก และคณะ, 2545) และได้ทวีความรุนแรงเพิ่มขึ้น โดยจากรายงานของสำนักกระบาดวิทยา ข้อมูล ณ วันที่ 30 มิถุนายน 2547 ประเทศไทยมีผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการจำนวน 326,651 ราย (กลุ่มโรคเอดส์ สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค, 2547) นอกจากนั้นจากการคาดประมาณในแต่ละปีช่วงแผน 9 (พ.ศ. 2545-พ.ศ. 2549) จะมีคนไทยเสียชีวิตจากโรคเอดส์ปีละประมาณ 50,000 ราย (คณะกรรมการแห่งชาติ ว่าด้วยการป้องกันและแก้ไขโรคเอดส์, 2544) ทั้งนี้เนื่องจากผู้ติดเชื้อเริ่มมีภาวะแทรกซ้อนจากโรคและเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาส จึงมีการเจ็บป่วยและเสียชีวิตเพิ่มขึ้น โดยพบว่าการเข้ารับการรักษาพยาบาล ผู้ป่วยเอดส์แต่ละรายต้องการครองเตียงประมาณปีละ 1 เดือน โดยเจ็บป่วยปีละ 3 ครั้ง/ปี เฉลี่ยนอนโรงพยาบาลครั้งละประมาณ 12 วัน (ชัยยศ, 2543) ส่งผลกระทบต่อระบบสาธารณสุขและสังคม ก่อให้เกิดภาวะการดูแลทางสังคมและการแพทย์แก่ผู้ป่วยเหล่านี้ และครอบครัวเพิ่มขึ้นตามไปด้วย (คณะกรรมการแห่งชาติว่าด้วยการป้องกันและแก้ไขโรคเอดส์, 2544)

สำหรับในภาคใต้ จากรายงานของสำนักกระบาดวิทยา พบว่าเป็นพื้นที่ที่มีการระบาดของโรคเอดส์รองจากภาคกลาง (กลุ่มโรคเอดส์ สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค, 2547) โดยจังหวัดสงขลา จากสถิติงานควบคุมโรคสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดสงขลาพบว่าตั้งแต่ปี พ.ศ. 2531 จนถึงวันที่ 30 มิถุนายน 2547 มีผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอดส์จำนวน 5,487 ราย จำนวนผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอดส์เหล่านี้ได้เข้ามาเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของจังหวัดสงขลาเพิ่มขึ้นทุกปี โดยพบว่าผู้ป่วยโรคเอดส์ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นผู้ป่วยที่มีการเจ็บป่วยจากโรคฉวยโอกาสต่างๆ 5 โรคคือ วัณโรคปอด โรคปอดอักเสบจากเชื้อ นิวโมซิสติค แครินิไอ (Pneumocystic carinii : PCP), ไข้สูง ถ่ายเหลวเรื้อรัง (Wasting Syndrome), คริป

โตคอคโคซิส (Cryptococcosis), และ แคนดิเดียซิส (Candidiasis) ของหลอดอาหาร หลอดลม หรือ ปอด (สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดสงขลา, 2547)

จากการเกิดโรคฉวยโอกาสต่างๆดังกล่าวหากผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาที่มีประสิทธิภาพ โดยการได้รับยารักษาโรคฉวยโอกาสที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ ตลอดถึงการได้รับยาต้านไวรัสจะทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวต่อไปโดยไม่พัฒนาเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้ายอย่างรวดเร็ว (Wohlfeiler, 2002) อย่างไรก็ตามสำหรับประเทศที่กำลังพัฒนา รวมทั้งประเทศไทยพบว่าระบบ การรักษาเท่าที่เป็นอยู่ทุกวันนี้ไม่สามารถรองรับการให้บริการผู้ป่วยได้เพียงพอ ทั้งนี้เนื่องจาก เศรษฐฐานะของผู้ป่วย สังคมและประเทศ ตลอดถึงโครงการระบบบริการทางการแพทย์และ สาธารณสุขไทยยังไม่อำนวยต่อการรักษาโรคติดเชื้อเรื้อรังอย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง เพราะการรักษาที่ได้ผลดีนั้นมีมูลค่าเป็นตัวเงินสูง (ชัยยศ, 2543) ขณะที่ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจต่ำ รายได้น้อย ไม่มีงานทำ ตลอดถึงปัจจัยที่สัมพันธ์กับการดูแลตนเองของผู้ป่วย เช่นปัจจัยส่วนบุคคลในเรื่องความรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วย สภาพทางจิตอารมณ์ซึ่งมีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองและปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมต่างๆ ซึ่งปัจจัยเหล่านี้ส่งผลให้ผู้ป่วยเข้าสู่ระยะสุดท้ายและเสียชีวิตในเวลาที่ยาวขึ้น โดยพบว่าระยะเวลาเฉลี่ยของผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทยหลังจากพบโรคบ่งชี้ว่าเป็นเอดส์จนถึงเสียชีวิตถ้าไม่ได้รับการรักษาเท่ากับ 1.3 ปี (ขวัญชัย, 2544) และเมื่อผู้ป่วยไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จะเสียชีวิตภายในเวลาไม่เกิน 6 เดือน ซึ่งในระยะนี้ถือว่าเป็นผู้ป่วยในระยะสุดท้าย (Kinzbrunner, 2002)

เมื่อเข้าสู่ระยะสุดท้ายผู้ป่วยเอดส์จะมีอาการรุนแรงขึ้นจากโรคแทรกซ้อนหรือโรคติดเชื้อฉวยโอกาสทำให้ร่างกายอ่อนแอลงจากที่รับประทานอาหารไม่ได้เนื่องจากติดเชื้อราในปาก หลอดอาหาร มีแผลในปาก มีการติดเชื้อที่สมอง ทำให้ผู้ป่วยซึม สับสน ชักหมดสติ มีอาการเหนื่อยหอบจากการติดเชื้อ นิวโมซิสติก แครินิไอ (Pneumocystic carinii) ซึ่งอาการเหล่านี้ทำให้สมรรถนะร่างกายของผู้ป่วยลดลง ไม่สามารถทำหน้าที่ได้ตามปกติ และไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องพึ่งพาผู้อื่น (พวงเพ็ญ, สุธีพร และสังจา, 2541) นอกจากนั้นผู้ป่วยเอดส์ในระยะนี้จะมีการเปลี่ยนแปลงทางสภาวะอารมณ์ ความรู้สึก หรือซึมเศร้า เนื่องจากความทุกข์ทรมานจากโรคที่เป็นอยู่ และความวิตกกังวลในเรื่องต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นกลัวตาย กลัวทรมานจากการเจ็บปวด กลัวการพลัดพรากจากคนที่เคยผูกพันด้วย กังวลใจเรื่องครอบครัว ภาระหนี้สิน การถูกรังเกียจ ยอมรับไม่ได้ที่ตนเองต้องจากไป (พัชรี และชลอศักดิ์, 2539) ทำให้ผู้ป่วยในระยะนี้ต้องการความช่วยเหลือ และแรงสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะอย่างยิ่ง กำลังใจการดูแลจากครอบครัว รวมถึงการช่วยเหลือทางด้านจิตวิญญาณ เนื่องจากต้องเผชิญกับความตาย (บำเพ็ญจิต, 2541; คณะกรรมการโครงการพัฒนาระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง, 2545) โดยจากการศึกษาความต้องการของผู้ป่วยเอดส์ขณะเผชิญ

กับภาวะใกล้ตายของหัวใจ, พังกริยา และอารมณ์ (2543) พบว่าผู้ป่วยมีความต้องการ 4 ประเด็นคือ ต้องการหายจากความเจ็บปวดและความทุกข์ทรมาน ต้องการกำลังใจและการช่วยเหลือจากบุคคลอันเป็นที่รัก ต้องการให้อโหสิกรรมก่อนตาย และต้องการตายอย่างสงบและมีชีวิตที่ดีหลังความตาย

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้าย มีความจำเป็นต้องมีผู้ให้การดูแลช่วยเหลืออย่างใกล้ชิด เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลในทุกๆด้านทั้งด้านร่างกาย จิตอารมณ์ สังคมเศรษฐกิจและจิตวิญญาณ ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าผู้ดูแลมีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในระยะนี้มาก เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถดูแลช่วยเหลือตัวเองได้จากสภาวะเจ็บป่วย สภาวะจิตอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วย โดยผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอด 24 ชั่วโมง (O'Neill & McKinney, 2002) อย่างไรก็ตามโรคเอดส์เป็นโรคที่มีลักษณะเฉพาะตัวที่แตกต่างไปจากโรคอื่นๆ (เพ็ญพัศร์, 2543) อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้เบื่อหน่าย หมกมัวใจที่จะทำหน้าที่ต่อไป (นงลักษณ์, 2542) เนื่องจากผู้ดูแลมีภาวะเครียดเพิ่มขึ้นทั้งในปัญหาทางกายของผู้ป่วยที่ผู้ดูแลไม่มีความรู้ที่เหมาะสมในการดูแลผู้ป่วย (Bradley-Springle, 1995) ความวิตกกังวลกลัวผู้ป่วยจะทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด กลัวผู้ป่วยจากไปไม่สงบ หวาดกลัวเกี่ยวกับความตายของผู้ป่วยที่จะมาถึง อีกทั้งปัญหาด้านความรู้สึกวิตกกังวลเกี่ยวกับตนเองที่กลัวการติดเชื้อจากผู้ป่วย และไม่รู้ว่าจะทำอย่างไรเมื่อผู้ป่วยต้องตาย (สมทรง, สุขพอง, และยุพาพิน, 2545; Copperman, 1983) ตลอดจนปัญหาเศรษฐกิจที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบและต้องเป็นผู้รับภาระต่างๆแทนผู้ป่วย โดยที่ปัญหาดังกล่าวผู้ดูแลบางคนต้องเป็นผู้รับภาระการดูแลทุกๆด้านเพียงลำพัง ขาดการช่วยเหลือทั้งญาติพี่น้อง ไม่สามารถขอความช่วยเหลือเพื่อแบ่งเบาภาระต่างๆจากใครได้ เนื่องจากหวาดกลัวการตีตราทางสังคม (กิตติกร, 2545) และกลัวสังคมรังเกียจ ตลอดจนถึงครอบครัวอาจไม่มีความพร้อมในการที่จะดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ในเรื่องบริเวณที่เป็นสัดส่วนเหมาะสม และอุปกรณ์ ตลอดจนการกลัวการไม่ยอมรับจากเพื่อนบ้าน (จริยวัตร, 2541) เพราะสังคมยังมีปฏิกิริยาในเชิงลบต่อผู้ป่วยโรคเอดส์อยู่ (นงลักษณ์, 2542) ซึ่งทำให้ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยรู้สึกเป็นทุกข์มาก (รัตน, 2541) ในสภาวะนี้อาจทำให้ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือจากการบริการของบุคลากรทางการแพทย์ ในที่สุดก็มักจะส่งผู้ป่วยเข้ารับรักษาในโรงพยาบาล โดยมีความคาดหวังต่อการให้การดูแลในระดับหนึ่งถึงแม้จะทราบดีว่าผู้ป่วยระยะสุดท้ายไม่มีโอกาสที่จะรักษาให้อาการของโรคดีขึ้นได้ก็ตาม

การดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) เป็นแนวคิดของการบริการรักษาพยาบาลแก่ผู้ป่วยที่เจ็บป่วยด้วยโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ โดยเน้นให้การดูแลผู้ป่วยเพื่อให้สอดคล้องกับความต้องการทาง กาย จิตอารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณของผู้ป่วยตลอดระยะเวลาของการเจ็บป่วยรวมทั้งให้การดูแลครอบครัวของผู้ป่วยเป็นอย่างดีในระหว่างที่ดูแลผู้ป่วยจนถึงแก่กรรม เป้าหมายของ

การดูแลแบบประคับประคองคือการช่วยให้ผู้ป่วยในระยะสุดท้ายมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นด้วยการบรรเทาความทุกข์ทรมานอย่างครบถ้วน และทำให้บุคคลสามารถตายอย่างสงบด้วยสมศักดิ์ศรี โดยไม่มีการเร่งหรือเหนี่ยวรั้งความตาย (WHO, 2000a; WHO, 2004b) สำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะสุดท้ายเมื่อโรคลุกลามไปมากแล้ว การรักษาโรคฉวยโอกาสจะไม่ได้ผลอีกต่อไป แพทย์จะให้การรักษาชนิดที่ไม่หวังผลให้หายจากโรค แต่จะให้ยาการพยาบาล การดูแลทางจิตใจเท่าที่จะทำได้เพื่อให้ผู้ป่วยสุขสบายขึ้น (วีรพล, 2539) ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าการดูแลแบบประคับประคองเป็นการให้บริการที่เหมาะสมและครอบคลุมสำหรับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว

อย่างไรก็ตามเมื่อผู้ป่วยโรคเอดส์เข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรคจะมีอาการแสดงทางกายที่รุนแรง สุขภาพเสื่อมโทรมมาก ทำให้ดูน่ารังเกียจ ตลอดจนจนถึงการที่ผู้ป่วยในระยะนี้ไม่สามารถรักษาอาการให้ดีขึ้นได้ ซึ่งสภาพการณ์เหล่านี้อาจทำให้บุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายเกิดความ เหนื่อยหน่าย เครียด รู้สึกหมดหวังในการดูแล และปฏิบัติงานเป็นไปในลักษณะเน้นเทคนิคมุ่งปฏิบัติงานกิจวัตรให้สำเร็จ และเฉยเมยต่อความรู้สึกของผู้ป่วยได้ (รศพร และจินตนา, 2535) นอกจากนี้การให้การดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายส่วนหนึ่งยังเกี่ยวข้องกับ ทัศนคติของบุคคลด้วย (พเยาว์, 2538) ดังนั้นการให้การดูแลของบุคคลากรทางการแพทย์บางส่วนจึงอาจให้การดูแลที่ไม่ครอบคลุมหรือตรงกับที่ผู้รับบริการคาดหวังได้

จากการทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง พบว่าได้มีการศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของผู้ป่วยเอดส์ขณะเผชิญกับภาวะใกล้ตาย แต่ยังไม่พบการศึกษาถึงความต้องการหรือความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายที่เข้ามาอนพักรักษาในโรงพยาบาล ซึ่งผู้ดูแลอาจมีความคาดหวังการให้การดูแลที่แตกต่างไปจากกลุ่มอื่นที่ได้ศึกษามา โดยบุคลากรทางการแพทย์เป็นผู้หนึ่งที่มีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลผู้ป่วย ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาว่าเมื่อผู้ดูแลส่งผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายเข้ามาอนพักรักษาในโรงพยาบาล ผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายมีความคาดหวังในการให้การดูแลด้านใดมากที่สุด และผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายรับรู้ในการให้การดูแลแบบประคับประคองจากบุคลากรทางการแพทย์ในด้านใดมากที่สุด ผลการศึกษาจะทำให้ผู้ให้บริการสามารถวางแผนให้การดูแลแก่ผู้ป่วยและผู้ดูแลในโรงพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับความคาดหวังในแต่ละด้านของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย ซึ่งนับวันจะเพิ่มจำนวนมากขึ้น

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้ายต่อการดูแลแบบประคับประคอง

2. เพื่อศึกษาการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้าย

3. เพื่อเปรียบเทียบความคาดหวังกับการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้าย

คำถามการวิจัย

1. ความคาดหวังการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายแต่ละด้านอยู่ในระดับใด
2. การดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายแต่ละด้านอยู่ในระดับใด
3. ความคาดหวังของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายกับการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายแต่ละด้าน มีความต่างกันหรือไม่

สมมติฐานการวิจัย

ความคาดหวังและการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายมีความแตกต่างกัน

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มุ่งศึกษาเฉพาะผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้ายที่เข้ามาอนพักรักษาในโรงพยาบาลของรัฐในจังหวัดสงขลา ระหว่างเดือนพฤศจิกายน พ.ศ.2546 ถึงเดือน มิถุนายน พ.ศ. 2547

กรอบแนวคิด

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) เพื่อศึกษาเปรียบเทียบความคาดหวังและการดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้าย โดยผู้วิจัยนำแนวคิดการดูแลแบบประคับประคอง (palliative care) ขององค์การอนามัยโลก (WHO, 2000; WHO, 2004b) และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา

องค์การอนามัยโลก (WHO, 2000a; WHO, 2004b) ได้ให้คำนิยามของการดูแลแบบประคับประคองไว้ว่า เป็นการดูแลเชิงรุก (active) และผสมผสานกับการรักษาที่มีความเมตตาทุกรูปแบบ เพื่อบรรเทาทุกข์และการค้าคุณภาพชีวิตในบุคคลและครอบครัวที่ชีวิตถูกคุกคามด้วยความเจ็บป่วย

ระหว่างช่วงเวลาของความเจ็บป่วยและความโศกเศร้า โดยพยายามอย่างที่สุดให้เหมาะสมและ
ครบถ้วนกับความต้องการทางด้านร่างกาย จิตอารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยใช้
ชีวิตประจำวันอย่างดีที่สุด และสามารถตายอย่างสงบและสมศักดิ์ศรี รวมถึงการให้การดูแลจัดเตรียม
ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวและบุคคลอันเป็นที่รักของผู้ป่วยให้สามารถเผชิญกับความเจ็บป่วยและ
ความโศกเศร้าได้ โดยองค์ประกอบในการดูแลประกอบด้วย 4 ด้านคือ

ด้านร่างกาย คือ การบรรเทาอาการเจ็บปวด การดูแลพื้นฐานทางด้านร่างกาย การให้อาหาร
และสารน้ำอย่างเพียงพอ

ด้านจิตใจ คือ การให้ความสนใจเอาใจใส่อย่างสม่ำเสมอ การให้คำปรึกษาทั้งผู้ป่วยและญาติ
การให้กำลังใจ การดูแลเพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่าเหวและโดดเดี่ยว เปิดโอกาสให้ ผู้ป่วยได้
ทำตามความต้องการ

ด้านสังคม เศรษฐกิจและสิ่งแวดล้อม คือ การให้ผู้ป่วยเลือกสถานที่สำหรับตนเองในวาระ
สุดท้าย การช่วยแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นและในอนาคตจัดการในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการ เช่น ทางด้านเศรษฐกิจ
การบรรเทาทุกข์ และสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสม การสนับสนุนอุปกรณ์เครื่องใช้ที่จำเป็นให้ญาติ ผู้ดูแล

ด้านจิตวิญญาณ คือ การการสนับสนุนและให้ความสำคัญ เคารพในด้านคุณค่าและความ
เชื่อ วัฒนธรรม ความรู้สึกของบุคคล

คำนิยามศัพท์

ความคาดหวังการดูแล หมายถึง การคิดการณ์ล่วงหน้าหรือสิ่งที่คาดคิดคะเนตามความ
ต้องการในสิ่งที่จะได้รับการดูแลจากบุคลากรทางการแพทย์ในด้าน ร่างกาย จิตอารมณ์ สังคม
เศรษฐกิจและสิ่งแวดล้อม และด้านจิตวิญญาณของผู้ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์ระยะสุดท้าย ประเมินได้จาก
เครื่องมือที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น โดยใช้ระดับความคิดเห็นเป็นมาตราส่วนประเมินค่า

การดูแลแบบประคับประคองที่ได้รับตามการรับรู้ หมายถึงกิจกรรมหรือการปฏิบัติในด้าน
ร่างกาย จิตใจ สังคมเศรษฐกิจสิ่งแวดล้อม และด้านจิตวิญญาณของบุคลากรทางการแพทย์ตาม
ความรู้สึก ความคิดเห็น ความเข้าใจของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอ็ดส์ระยะสุดท้าย ประเมินได้จากเครื่องมือ
ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น โดยใช้ระดับความคิดเห็นเป็นมาตราส่วนประเมินค่า

ผู้ดูแล หมายถึง บุคคลที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเอ็ดส์โดยตรงอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง อาจ
เป็นบุคคลในครอบครัวเดียวกัน มีความสัมพันธ์ในแบบเครือญาติกับผู้ป่วย หรือไม่มีความสัมพันธ์ใน
แบบเครือญาติแต่เป็นผู้ที่ให้ความช่วยเหลือ หรือปฏิบัติกิจกรรมต่างๆในการดูแลมากที่สุดโดยไม่หวัง
ค่าตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัลจากการดูแล

ผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย หมายถึงผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าติดเชื้อเอชไอวี และมีการดำเนินของโรคจนมีอาการของโรคติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆอย่างใดอย่างหนึ่งที่ทำให้ไม่สามารถลุกเดินช่วยเหลือตัวเองได้ โดยใช้ค่า KPS score (karnofsky performance status) หรือPPS (palliative performance scale) เท่ากับ หรือน้อยกว่า 50 คะแนน เป็นเกณฑ์ในการประเมิน โดย ผู้วิจัยเป็นผู้วัด

ความสำคัญของงานวิจัย

1. เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับผู้ปฏิบัติในการนำไปปรับปรุงและพัฒนารูปแบบการให้บริการการดูแลแบบประคับประคองให้มีคุณภาพสอดคล้องกับความคาดหวังของผู้รับบริการมากขึ้นในด้านที่ผู้รับบริการคาดหวังมาก
2. นำข้อมูลที่ได้มาใช้เป็นแนวทางในการกำหนดนโยบายและแผนปฏิบัติในการให้การดูแลแบบประคับประคองกับผู้ป่วยระยะสุดท้ายอื่นๆ
3. เป็นแนวทางในการจัดการสอนนักศึกษาพยาบาลและบุคลากรทางการแพทย์เกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเอดส์ระยะสุดท้าย