

## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคเอดส์เป็นโรคที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง พบปัญหาการเจ็บป่วยและผลกระทบที่ซับซ้อนรุนแรงมากกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ (ศุภาร์, 2542; บำเพ็ญจิต, 2542; ตฤณี, 2544) ผู้ป่วยเอดส์ได้รับความทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจ จากโรคติดเชื้อฉวยโอกาส มีอาการของโรคแทรกซ้อนอื่น ๆ ได้แก่ ไข้ กินได้น้อย อ่อนเพลีย ค้นตามผิวหนัง ท้องเสีย ไอ หายใจเหนื่อยหอบ เป็นต้น ทำให้ สมรรถภาพทางร่างกายลดลง หรือเปลี่ยนแปลง ไม่สามารถปฏิบัติหน้าที่ได้ตามปกติ ต้องพึ่งพิงผู้อื่น (พวงเพ็ญ, สุวีพร, และสัจจา, 2541) และต้องการการดูแลจากผู้อื่นอย่างต่อเนื่อง เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำแล้วซ้ำเล่า อาจใช้เวลาเป็นเดือน ปี หรือหลายปี (วีรพล, 2540) ในขณะที่โรงพยาบาลมีจำนวนเตียงไม่เพียงพอต่อความต้องการ รัฐต้องรับภาระค่าใช้จ่ายเพิ่มทั้งที่มีข้อจำกัดด้านงบประมาณ (ประไพศรี, 2542) กระทรวงสาธารณสุขจึงแก้ปัญหาด้วยการนำแนวคิดการบริการสุขภาพประชาชนที่บ้านมาเป็นแนวทาง เพื่อลดภาระของโรงพยาบาล ทั้งค่าใช้จ่ายและปริมาณงานการดูแลผู้ป่วย (Omoto & Synder, 1990 อ้างตามนงลักษณ์, 2542) อีกทั้งยังช่วยลดค่าใช้จ่ายของครอบครัวในการเดินทาง ผู้ดูแลไม่เสียเวลาไปดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล ได้อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่คุ้นเคย บรรยากาศอบอุ่น ผู้ป่วยได้รับการปลอบโยนให้กำลังใจจากครอบครัว เพื่อน เพื่อนบ้าน ลูกหลาน ญาติมาเยี่ยมเยียนให้กำลังใจได้ตลอดเวลา ผู้ป่วยไม่เหงา ได้ทำกิจกรรมที่ชอบ ส่งเสริมศักยภาพให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ปรับตัวไปสู่ทิศทางที่เหมาะสม (เนาวรัตน์, ศุภวัลย์, ประภาพรรณ, วิฐูร และชัยวัฒน์, 2541; สุภาณี และฤทัยพร, 2544) ดังคำกล่าวที่ว่า "บ้านเป็นสถานที่ที่ดีที่สุดของการดูแล" (ปวงพล, 2539) ดังนั้นบทบาทการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านจึงเป็นของผู้ดูแลหลักในครอบครัว ซึ่งมีบทบาทหน้าที่ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ผลจากการดูแลจึงเกิดขึ้นตั้งแต่ทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี จะมีปฏิกิริยาตอบสนอง คือ ตกใจและปฏิเสธความจริง (shock and denial) คิดว่าผู้ป่วยไม่ติดเชื้อ โกรธ (anger) และโทษคนอื่น ๆ ว่าทำให้ผู้ป่วยติดโรค เกิดการต่อรอง (bargain) เพื่อให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ มีความเศร้าโศก (depression) ต่อมายอมรับการเจ็บป่วยและยอมรับว่าตนเองต้องดูแลผู้ป่วยไม่ทอดทิ้งด้วยความรัก สงสาร ที่มีต่อผู้ป่วย (อุมาพร, 2540) แต่กัลการติดโรค ขาดความรู้ในการดูแลเมื่อผู้ป่วยอยู่ในระยะป่วยหนัก (พวงเพ็ญ และคณะ, 2541; วิลาวัลย์, ประยงค์, ธนารักษ์, ชมนาด และ

คาราวรรณ, 2542; สุพัตรา, 2544) เมื่อผู้ดูแลหลักดูแลผู้ป่วยนานมากขึ้น เกิดผลจากการดูแลได้ทั้งด้านบวกและด้านลบ ผลด้านบวกเกิดทางจิตใจ ได้แก่ ความสุขใจ พึงพอใจ มีเจตนาที่ดีในการดูแลผู้ป่วยในอนาคต รู้สึกว่าสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยมีมากขึ้น รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถเป็นที่ต้องการ และได้รับความชื่นชมจากบุคคลรอบข้าง (ยุพาพิน, 2539) ส่วนผลด้านลบมีทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ทางร่างกาย ได้แก่ นอนไม่หลับ ปวดหลัง สุขภาพเสื่อมลง อ่อนเพลียเรื้อรัง ประสิทธิภาพการทำงานลดลง ทางจิตใจ ได้แก่ โกรธ ขุนเจียวง่าย เหงา เบื่อหน่าย (ยุพาพิน, 2539) กลัว หมดหวัง เคร่าโคก ท้อแท้ หมดก่าลังใจ รู้สึกมีภาระ (burdens) เครียด (stress) สูญเสีย (losses) โดดเดี่ยว (loneliness) รู้สึกผิด (guilt) (นงลักษณ์, 2542) ทางสังคม ได้แก่ ถูกแยกออกจากสังคม ขาดเพื่อนฝูง และทางเศรษฐกิจ ได้แก่ รายได้ลดลง (พวงเพ็ญ และคณะ, 2541) ผู้ดูแลแต่ละคนอาจมีผลเกิดขึ้นทั้งสองด้านหรือด้านเดียว หรือสลับไปสลับมาตามระยะเวลา เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลที่แตกต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับสถานการณ์ สัมพันธภาพ และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแล เช่น ความรุนแรงของโรค สภาวะที่เปลี่ยนแปลง ปฏิกริยาต่อความเจ็บป่วย ความเข้มแข็งของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม เป็นต้น (Spradley, 1996; จอม, 2541; เกศินี, 2542; สุพัตรา, 2544)

โรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งในภาคใต้ ดูแลผู้ป่วยเอดส์สองลักษณะ คือ ดูแลในหอผู้ป่วยและดูแลเป็นกลุ่ม การดูแลในหอผู้ป่วยพบว่า หลังจากจำหน่ายส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะมารับการรักษาซ้ำ ระยะเวลาการกลับมารักษามีขึ้นเรื่อยๆ ในบางรายกลับมาหลังจากจำหน่ายได้เพียง 1 วัน บางรายแพทย์พิจารณาแล้วเห็นว่าไม่จำเป็นต้องรับไว้ในโรงพยาบาล ครอบครัวสามารถให้การดูแลที่บ้านได้ แต่ผู้ดูแลต้องการให้รับไว้ในโรงพยาบาล จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลเมื่อวันที่ 12 มีนาคม 2544 ผู้ดูแลให้ข้อมูลว่า "ขอให้คนใช้นอนโรงพยาบาลเถอะ ไม่อยากพาไปบ้าน เดียวจะติดคนอื่น ๆ อากาอย่างนี้ต้องอยู่ใกล้หมอ อยู่บ้านไม่รู้ดูแลอย่างไร อยู่บ้านน้ำเกลือก็จะได้ไม่กินไม่ได้จะยิ่งไปกันใหญ่ อยู่โรงพยาบาลให้หมอดูแลดีกว่า" นอกจากนี้ยังพบว่าบางรายเมื่อแพทย์สั่งจำหน่าย ครอบครัวมีการต่อรองเพื่อให้ผู้ป่วยนอนพักรักษาอีกระยะหนึ่ง บางครอบครัวก็ทิ้งผู้ป่วยให้นอนโรงพยาบาลเพียงลำพัง หรือไม่มาดูแลขณะแพทย์ตรวจเพื่อหลีกเลี่ยงการรับผู้ป่วยกลับไปดูแลต่อที่บ้าน ส่วนการดูแลเป็นกลุ่ม มีวัตถุประสงค์เพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแล ให้มีความรู้ในการปฏิบัติตน ปฏิบัติการดูแลที่ถูกต้อง มีกำลังใจ และได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยสมาชิกกลุ่มพบปะร่วมประชุมกันทุกเดือน มีกิจกรรมทางศาสนา ให้ความรู้ ให้การปรึกษา การรักษาพยาบาล กลุ่มสัมพันธ์ ออกกำลังกาย เสริมอาชีพ และติดตามเยี่ยมที่บ้านจากอาสาสมัคร สมาชิกที่เข้าร่วมประชุมมีทั้งผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ ผู้ดูแลในครอบครัว หรือบางครั้งมาทั้งครอบครัว จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลในวันที่ 12 มีนาคม 2544 ให้ข้อมูลว่า "ผู้ป่วยเจ็บไม่หนักช่วยตัวเองได้จะดูแลที่บ้าน หาอาหารให้กิน

ชักเสื่อผ้าให้ พุดให้กำลังใจบ้าง แต่พอนักต้องพามาโรงพยาบาล ให้น้ำเกลือ อยู่บ้านดูแลไม่ได้ ต้องมาพึ่งหมอบ" และจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยในวันที่ 12 มีนาคม 2544 ได้ข้อมูลว่า "ขณะที่ยังช่วยตัวเองได้ญาติให้การดูแลได้ แต่เมื่ออาการมากต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล"

จากสถานการณ์การดูแลทั้งสองลักษณะพบปัญหาคล้ายคลึงกันคือ เมื่อผู้ป่วยมีอาการของโรคแทรกซ้อนมากขึ้นหรือมีการป่วยหนัก ผู้ดูแลไม่สามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้ เนื่องจากขาดความรู้ในการดูแล กลัวการติดเชื้อจากผู้ป่วย จึงพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล ทำให้จำนวนผู้ป่วยเอดส์ในหอผู้ป่วยของโรงพยาบาลเพิ่มมากขึ้น จึงเกิดปัญหาผู้ป่วยล้นเตียง หอผู้ป่วยแคบและแออัด ผู้ป่วยเอดส์ต้องพักรวมกับผู้ป่วยทั่วไป รวมทั้งมารดาหลังคลอด และทารกแรกคลอด ต้องใช้เตียงเสริมระหว่างทางเดิน อากาศถ่ายเทไม่สะดวก เกิดการแพร่กระจายเชื้อได้ง่าย ปัญหาดังกล่าวสามารถแก้ไขได้โดยการวางแผนจำหน่ายผู้ป่วย (discharge plan) และติดตามดูแลต่อที่บ้าน (home health care) มีการจัดบริการดูแลที่ต่อเนื่องจากโรงพยาบาลไปยังบ้าน พยาบาลกำหนดแผนการดูแลร่วมกับผู้ป่วยและครอบครัวในขณะวางแผนจำหน่ายในหอผู้ป่วย และติดตามเยี่ยมบ้านอย่างมีประสิทธิภาพ จะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองที่บ้านได้เร็วขึ้น (สุภาณี และฤทัยพร, 2544) แนวคิดสำคัญในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลหลัก คือมุ่งเน้นให้ผู้ดูแลหลักมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย (caregiver participation) ซึ่งเป็นกลวิธีที่สำคัญในการเสริมสร้างพลังอำนาจ (empowerment) ให้ผู้ดูแลมีความสามารถ และอำนาจในการจัดการควบคุมสถานการณ์ ใช้กระบวนการคิดพิจารณาตัดสินใจ ปฏิบัติการดูแลผู้ป่วยร่วมกับพยาบาล แลกเปลี่ยนความรู้ ตัดสินใจร่วมกันในการกำหนดเป้าหมาย แผนการดูแลผู้ป่วย เลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมลงมือปฏิบัติ ประเมินผล และปรับเปลี่ยนวิธีการช่วยเหลือเพื่อให้บรรลุเป้าหมาย (Jewell, 1994; Laitenen & Isola, 1996 อ้างตามจอม, 2541) ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาปรากฏการณ์ในบริบทประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว เพื่อทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงประสบการณ์ ความหมาย และปัจจัยที่มีผลต่อการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ผลการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้จะเป็นองค์ความรู้ใหม่ที่พยาบาลสามารถใช้เป็นพื้นฐานในการประเมิน วางแผน ให้การพยาบาลร่วมกับผู้ดูแลหลักเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ และใช้กลวิธีที่เหมาะสมในการเสริมสร้างพลังอำนาจแก่ผู้ดูแลหลัก เพื่อให้ครอบครัวได้พัฒนาศักยภาพการพึ่งพาตนเองอย่างยั่งยืน สามารถให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านอย่างมั่นใจ ปลอดภัย ช่วยให้ผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชน อยู่ร่วมกันอย่างมีความสุข

## วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว

## คำถามการวิจัย

### คำถามหลัก

ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัวเป็นอย่างไร

### คำถามรอง

1. ผู้ดูแลหลักในครอบครัวให้ความหมายการเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านว่าอย่างไร
2. ปัจจัยอะไรบ้างที่ทำให้ผู้ดูแลหลักในครอบครัวเกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

## นิยามศัพท์

**ผู้ดูแลหลัก** หมายถึงผู้ทำหน้าที่ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรงต่อผู้ป่วย ให้การดูแลต่อเนื่องมากกว่าสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ โดยไม่หวังการตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือสิ่งตอบแทน

**ผู้ป่วยเอดส์** หมายถึงผู้ที่มีผลเลือดเอชไอวีเป็นบวก มีอาการและอาการแสดงของโรคติดเชื้อฉวยโอกาสแล้ว ได้แก่ อาการไข้เรื้อรัง ถ่ายอุจจาระเหลว ผื่นคันตามผิวหนัง ไอ หายใจเหนื่อยหอบ เป็นต้น

**การเสริมสร้างพลังอำนาจ** หมายถึงความสามารถของบุคคลที่จะควบคุม จัดการ ตัดสินใจ และปฏิบัติให้สำเร็จตามเป้าหมาย

**ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจ** หมายถึงการรับรู้ ได้รู้ ได้เห็น ได้ปฏิบัติ ในสิ่งที่ส่งผลให้บุคคลเกิดการพัฒนาทักษะ มีความสามารถควบคุม จัดการ ตัดสินเรื่องราวหรือสถานการณ์ให้สำเร็จตามเป้าหมาย โดยกระบวนการเสริมสร้าง สนับสนุน ให้โอกาส และใช้ทรัพยากรร่วมกัน

## ความสำคัญของการวิจัย

1. เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผน และปฏิบัติการพยาบาลเพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจให้แก่ผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ในหอผู้ป่วย และที่บ้าน เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านได้
2. เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนาบุคลากรด้านการพยาบาลเรื่องการวางแผนจำหน่ายผู้ป่วย และการบริการสุขภาพผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน