บทที่ 1

บทนำ

โรคเอดส์เป็นปัญหาทางการแพทย์และสาธารณสุขที่สำคัญในทุกภูมิภาคของโลกซึ่งมีการเพิ่มจำนวนอย่างรวดเร็วของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยองค์การอนามัยโลกได้ประมาณการณ์ไว้ว่าในปี พ. ศ. 2543 จะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีทั่วโลกถึง 40 ล้านคน (Connections computer software, 2000) ประเทศไทยเป็นประเทศหนึ่งที่ได้รับผลกระทบอย่างรุนแรงจากการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ นับตั้งแต่มีรายงานผู้ป่วยเอดส์รายแรกในปี พ.ศ. 2527 จนถึงปัจจุบัน พบว่า สถานการณ์โรคเอดส์มีแนวโน้มสูงขึ้น ซึ่งจากการรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ของกองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข (2543) พบว่า ตั้งแต่มีรายงานผู้ป่วยเอดส์รายแรกจนถึงเดือนตุลาคม พ.ศ. 2543 มีผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับรายงานจากสถานบริการทั้งของรัฐบาลและเอกชนทั่วประเทศ จำนวน 156,309 ราย และมีผู้เสียชีวิตแล้ว 43,069 ราย สำหรับในปี พ.ศ. 2542 ได้รับรายงานผู้ป่วยเอดส์ 22,267 ราย และมีผู้เสียชีวิต 6,051 ราย (กองโรคเอดส์, 2543) และประมาณการณ์ว่าในปี พ.ศ. 2543 จะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทั่วประเทศสูงถึง 700,000-900,000 ราย และจะมีผู้ป่วยเอดส์สะสม 450,000-500,000 ราย โดยพบว่าเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มีภูมิลำเนาอยู่ในบริเวณภาคเหนือตอนบนของประเทศมากที่สุด (กองโรคเอดส์, 2540) โดยเฉพาะจังหวัดเชียงใหม่มีรายงานผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการ ตั้งแต่ พ.ศ. 2531 ถึงวันที่ 30 มิถุนายน พ.ศ. 2543 จำนวน 20,353 ราย และเสียชีวิต 4,358 ราย (งานควบคุมโรคเอดส์และกามโรค สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่, 2543) จากข้อมูลดังกล่าว แสดงให้เห็นว่า สถานการณ์โรคเอดส์ในประเทศไทยนับเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญยิ่งจำเป็นต้องได้รับการแก้ไขอย่างรีบด่วน

โรคเอดส์เป็นโรคติดต่อที่เรื้อรังและเป็นโรคที่คุกคามต่อชีวิตด้วยในเวลาเดียวกันเป็นโรคที่ผู้ป่วยต้องทนทุกข์ทรมานมากและมีอัตราตายสูง กล่าวคือ ผู้ที่มีอาการของโรคเอดส์เต็มขั้นแล้วจะเสียชีวิตทุกราย ผู้ติดเชื้อเอชไอวีบางรายเมื่อได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวีจะมีอาการทรุดโทรมลงอย่างรวดเร็วและเสียชีวิตในที่สุด แต่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีบางรายจะมีอาการป่วยเรื้อรังเป็นหลายเดือนหรือหลายปีก่อนจะเสียชีวิต การติดเชื้อเอชไอวีจึงถือได้ว่าเป็นภาวะวิกฤตในชีวิตของบุคคลที่ก่อให้เกิดความเครียดอย่างรุนแรง ส่งผลกระทบต่อด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ

(McCain & Cella, 1995) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอน หมดกำลังใจและไม่มีแรงจูงใจในการมีชีวิต (Weitz, 1989) สูญเสียเอกลักษณ์ของตนเอง ความมีคุณค่าในตนเองและความหมายของชีวิต (Peri, 1995) และยังเกิดความรู้สึกว่าถูกสังคมรังเกียจ นอกจากนี้ยังได้รับความช่วยเหลือ ความเห็นอกเห็นใจจากครอบครัว ชุมชนและสังคมน้อยกว่าผู้ป่วยโรคอื่น ทั้งๆที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องการความรัก ความเห็นอกเห็นใจ ความช่วยเหลือและการให้อภัยของครอบครัวและเพื่อนบ้านในระยะสุดท้ายของชีวิต (ธรนินทร์ กองสุข, 2541) ต้องการคงไว้ซึ่งความหวังว่าจะอดทนและจัดการกับความเจ็บปวดได้ และหวังว่าจะได้ตายอย่างสงบ แต่เนื่องจากการตายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีแตกต่างจากการตายของผู้ป่วยโรคอื่นๆ คือ เป็นการตายจากโรคซึ่งสังคมรังเกียจทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีรู้สึกเป็นตราบาป (พัชรี ตั้งตุลยางกูล, 2538) และเป็นการตายขณะที่อายุไม่มาก ส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อเอชไอวียังอยู่ในวัยเจริญพันธุ์และเมื่อติดเชื้อเอชไอวีแล้วทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีรู้สึกว่าตนจะต้องเผชิญกับความตายก่อนเวลาอันสมควร (ชาคริต สุดสายเนตร, 2538) การรับรู้ถึงความตายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีจึงมักเกิดขึ้นตั้งแต่วินาทีแรกที่รับรู้ผลการตรวจเลือดโดยที่อาจยังไม่มีอาการรุนแรงในขณะนั้น (ประสิทธิ์ แซ่ตั้ง, 1999) ดังนั้น การรับรู้ถึงการติดเชื้อเอชไอวีจึงมักจะควบคู่ไปกับการรับรู้ถึงความตายจากความรู้ที่ว่า โรคเอดส์เป็นแล้วตาย ไม่สามารถรักษาให้หายได้ การรับรู้ดังกล่าวจึงทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีต้องเผชิญกับความตายและภาวะใกล้ตายที่กำลังจะเกิดขึ้นอย่างไม่สามารถที่จะหลีกเลี่ยงได้

ความตาย (death) หมายถึง การสูญเสียลักษณะของการมีชีวิตโดยสิ้นเชิง ได้แก่ หยุดการเคลื่อนไหว สูญเสียการควบคุมการทำงานของร่างกาย วิญญาณได้ออกจากร่างกายไปโดยไม่หวนกลับมาอีก สูญเสียการรู้สติและความสามารถในการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม เป็นกระบวนการตามธรรมชาติของสิ่งมีชีวิต (Baker, Hannon & Russell, 1982) ส่วนภาวะใกล้ตาย (dying) หมายถึง ภาวะที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคในระยะสุดท้าย มีการแพร่กระจายของเชื้อโรคไปสู่อวัยวะอื่น รักษาไม่ได้หรือแพทย์รายงานการวินิจฉัยโรคว่า การดำเนินของโรคแย่ลง ร้ายแรงและไม่ตอบสนองต่อการรักษา ไม่สามารถผ่าตัดรักษาได้ (Keck & Walther, 1977) ผู้คนส่วนมากมักปรารถนาที่จะตายท่ามกลางคนรักและบุคคลในครอบครัว ในสิ่งแวดล้อมที่คุ้นเคยคือที่บ้าน แต่เนื่องจากการเจ็บป่วยเป็นเหตุการณ์ที่ไม่สามารถจะคาดเดาได้ว่าจะเกิดกับใคร เมื่อไหร่ ทำให้ผู้ป่วยยากต่อการปรับจิตใจให้ยอมรับกับสภาพการสูญเสียหรือการพลัดพรากได้ (ทัศนีย์ ทองประทีป, 2539) โดยทั่วไปมักไม่มีใครพูดถึงความตายหรือมีการวางแผนไว้ล่วงหน้าในการเผชิญกับความตาย โดยเฉพาะคนที่ใกล้ตาย เมื่อถึงเวลาหรือรู้ตัวว่าจะต้องตาย จะเกิดความว้าวุ่น ไม่รู้จะเผชิญหน้ากับความตายอย่างไร มีน้อยครั้งที่พบว่าบุคคลมีความพร้อมที่จะเผชิญกับการสูญเสียที่ยิ่งใหญ่ มีบุคคล

จำนวนไม่มากนักที่สามารถทำความเข้าใจในความหมายของชีวิต การเกิดและการตายได้อย่างสร้างสรรค์ (ประสาน ต่างใจ, 2539)

การเตรียมตัวสำหรับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตายนั้นมีหลายปัจจัยที่เข้ามาเกี่ยวข้อง พบว่า ทัศนคติของบุคคลที่มีต่อความตายเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง มัมแมบและ สมิท (Mummab & Smith, 1981) กล่าวว่า ทัศนคติของบุคคลที่มีต่อความตายนั้นจะแตกต่างกัน ในบุคคลที่ปฏิเสธต่อความตาย จะแสดงออกโดยการหลีกเลี่ยงที่จะพูดถึงความตายหรือการเผชิญกับผู้ป่วยใกล้ตาย ซึ่งความรู้สึกเช่นนี้ ทำให้บุคคลพยายามที่จะหนีภาวะใกล้ตาย ส่วนบุคคลที่มีความรู้สึกที่ดีต่อความตายจะสามารถยอมรับความตายโดยสงบ โดยทั่วไปมีคนจำนวนน้อยที่สามารถเผชิญกับความตายได้ด้วยจิตใจสงบ สิ่งที่พบเห็นเป็นประจำ คือ ทุกครั้งเมื่อต้องเผชิญกับความตายไม่ว่าจะเป็นความตายของผู้ที่ใกล้ชิดหรือของตนเองก็มักจะเกิดความหวาดกลัวและความทุกข์โศกขึ้นเสมอ เพราะสำหรับผู้คนโดยทั่วไปความตาย คือ การพลัดพรากชั่วนิรันดร์ ไม่มีการสูญเสียใดๆจะยิ่งใหญ่ไปกว่านี้ เพราะเป็นการพลัดพรากจากทุกอย่าง จากผู้ที่ใกล้ชิดผูกพันทั้งหลาย จากโลกที่คุ้นเคยและจากตนเอง ผู้ที่อยู่ในภาวะใกล้ตายหรือผู้ป่วยระยะสุดท้ายจึงนับว่าได้มาถึงสภาพที่เปราะบางที่สุดของชีวิต เป็นสิ่งที่มนุษย์ส่วนมากไม่ปรารถนาและพยายามหลีกเลี่ยง จึงเป็นสาเหตุที่ทำให้ผู้ที่อยู่ในภาวะใกล้ตายถูกทอดทิ้งและขาดการดูแลเอาใจใส่เท่าที่ควร (นิภา ปวีณเกียรติคุณ, 2529) นอกจากนี้ ผู้ป่วยระยะสุดท้ายที่สมาชิกในครอบครัวมีความหวาดกลัวต่อการพูดคุยและมีส่วนร่วมในการแสดงความรู้สึกเกี่ยวกับความตายที่กำลังมาถึงจะเป็นผู้ป่วยที่เผชิญความตายอย่างโดดเดี่ยวตามลำพังแม้จะอยู่ท่ามกลางญาติพี่น้องก็ตาม (Leming & Dickinson, 1985) จึงจะเห็นได้ว่าทัศนคติต่อความตายมีผลต่อการเตรียมตัวสำหรับความตายและภาวะใกล้ตายของบุคคลแตกต่างกัน โดยเฉพาะถ้าไม่มีการวางแผนสำหรับความตายและภาวะใกล้ตายไว้ล่วงหน้า เมื่อถึงเวลาที่มีสิ่งเร้าให้ตระหนักว่าต้องเผชิญกับความตาย จะทำให้มีการเสียสมดุลของสภาพจิตได้ง่าย เกิดความว้าเหว่ โศกเศร้าและหวาดกลัว ยิ่งถ้ารับรู้ว่าโรคนั้นรักษาไม่หายจะต้องตาย การเสียสมดุลของสภาพจิตก็จะมีมากขึ้น (เอื้องทิพย์ คำปัน, 2541) ส่วนในรายที่มีการเตรียมตัวสำหรับความตายและภาวะใกล้ตาย มีการเตรียมตนเองก่อนตาย เพื่อให้ดำเนินชีวิตอย่างมีจุดหมาย เพื่อประโยชน์สุขทั้งของตนเองและผู้อื่น จะจากโลกนี้ไปด้วยจิตใจที่สงบ ไม่หวาดกลัว (พัชรียา ไชยลังกา , 2534)

การเตรียมตัวสำหรับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตาย หมายถึง การกระทำใดๆที่มีจุดมุ่งหมายเพื่อเป็นการวางแผนหรือจัดทำไว้ล่วงหน้าสำหรับสถานการณ์ที่รับรู้ว่าตนจะต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายและความตายโดย คอรร์ เนบีและคอรร์ (Corr, Nabe & Corr, 1997) ได้ระบุไว้ว่า การเตรียมตัวสำหรับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตาย ควรเตรียมทั้งด้านร่างกาย (physical) จิตใจ (psychological) สังคม (social) และ จิตวิญญาณ (spiritual) จากการทบทวนความรู้ที่มีอยู่

เกี่ยวกับการเตรียมตัวสำหรับเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตาย พบว่า การเตรียมด้านร่างกายมักเป็นการเตรียมพร้อมที่สัมพันธ์กับความต้องการและความผิดปกติของร่างกายเกี่ยวกับการรักษาและการดูแลช่วยเหลือ เช่น การตัดสินใจเลือกวิธีการรักษา การระบุญาติผู้ที่จะดูแลตนเองเกี่ยวกับความเจ็บป่วยในระยะที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ (Kramer, 1998) การเตรียมด้านจิตใจ เป็นการเตรียมพร้อมเกี่ยวกับความรู้สึกให้เกิดความอิสระและความมั่นคงทางจิตใจ เช่น การพูดระบายความรู้สึกต่างๆที่อยากพูดหรือบอกถึงสิ่งที่ตนต้องการ (นิตยา สมบัติแก้ว, 2541 ; ทัศนีย์ ทองประทีป, 2539 ; Kramer, 1998) และการค้นหาความผาสุกทางด้านจิตใจ (Corr, Nabe & Corr, 1997) การเตรียมด้านสังคม เป็นการเตรียมพร้อมเกี่ยวกับสัมพันธภาพระหว่างบุคคล ครอบครัว การงาน การเงิน ความเป็นอยู่ทั่วไปและกฎหมาย เช่น การระบุคนที่จะให้อยู่ด้วยขณะเสียชีวิต (ธรณินทร์ กองสุข, 2542) การเตรียมการช่วยเหลือครอบครัวภายหลังจากที่ตนเสียชีวิต (Kramer, 1998) การจัดการงานที่คั่งค้าง การจัดการเรื่องหนี้สิน (พยอม อิงคนานุวัฒน์, 2523) การเตรียมแผนสำหรับคู่ชีวิต บุตรและญาติในบ้าน (ประสิทธิ์ แซ่ตั้ง, 1999) และการทำพินัยกรรมหรือจัดการเรื่องทรัพย์สิน (Corr, Nabe & Corr, 1997 ; Billings & Stokes, 1982 ; Finn, 1979) และการเตรียมด้านจิตวิญญาณ เป็นการเตรียมพร้อมเกี่ยวกับความเชื่อและพิธีกรรมต่างๆ เช่น การทำความเข้าใจในเรื่องชีวิตและความตาย (ประสาน ต่างใจ, 2539) การขอโทษ ขออภัยในเรื่องที่เคยกระทำผิดต่อคนอื่น (ประสิทธิ์ แซ่ตั้ง, 1999) การเตรียมพิธีบรรจุศพ (Billings & Stokes, 1982 ; Finn, 1979) เป็นต้น

จากข้อสรุปผลการศึกษาสถานการณ์เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์โดยการสนทนากลุ่มระหว่างเจ้าหน้าที่สาธารณสุข อาสาสมัครชุมชนผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ตัวแทนจากองค์กรเอกชนด้านเอดส์ พระสงฆ์ ญาติและครอบครัว ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ในอำเภอดอยสะเก็ดและอำเภอพร้าว จังหวัดเชียงใหม่ ของโครงการพัฒนาศักยภาพในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ในภาคเหนือตอนบน ซึ่งจัดขึ้นที่สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 10 จังหวัดเชียงใหม่ เมื่อวันที่ 20-21 ตุลาคม 2542 พบว่าการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระยะป่วยหนักและใกล้ตายยังเป็นปัญหาสำคัญสำหรับทุกๆฝ่าย กล่าวคือ ทั้งผู้ดูแลและครอบครัวยังไม่มีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแล อีกทั้งไม่กล้าที่จะพูดถึงความตายและไม่สามารถร่วมกันวางแผนชีวิตที่เหลืออยู่ได้ แม้จะมีความต้องการก็ตาม นอกจากนี้จากการรายงานของ ประสิทธิ์ แซ่ตั้ง (1999) เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายที่บ้านของเจ้าหน้าที่พันธกิจเอดส์ สภาคริสตจักรในประเทศไทย จังหวัดเชียงใหม่ พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มีความต้องการที่จะปรึกษาถึงแผนการวาระสุดท้ายในชีวิตและการเตรียมแผนสำหรับคู่ชีวิต ลูกและญาติในบ้าน แต่โดยวัฒนธรรมไทย ญาติส่วนใหญ่ไม่ต้องการที่จะพูดถึงวาระสุดท้ายและความตายที่จะมาถึงเพราะมี

ความเข้าใจว่าเป็นการ "แช่ง" ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ให้ตายเร็วขึ้น จากสถานการณ์ดังกล่าวชี้ให้เห็นว่า การสนับสนุนดูแลเกี่ยวกับการเตรียมตัวสำหรับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตายยังเป็นที่ต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วยเอดส์และญาติ ในขณะที่การดูแลที่ได้รับก็ยังไม่สามารถตอบสนองความต้องการดังกล่าวได้

อย่างไรก็ตามองค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีสำหรับความตายและภาวะใกล้ตายยังมีน้อย แม้ว่าจะมีการพูดถึงประเด็นดังกล่าวในการประชุมและสัมมนาอยู่เสมอ แต่มักเป็นเพียงการนำเสนอประเด็นปัญหา ยังขาดการศึกษาที่เป็นระบบเพียงพอที่จะเป็นแนวทางปฏิบัติได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการเตรียมตัวสำหรับความตายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่อาศัยอยู่ในจังหวัดเชียงใหม่ เพื่อนำไปสู่ความเข้าใจและเป็นแนวทางสำหรับการสนับสนุนและดูแลให้สามารถเผชิญกับความตายและภาวะใกล้ตายได้อย่างเหมาะสมต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาการเตรียมตัวสำหรับความตายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

คำถามการวิจัย

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีการเตรียมตัวสำหรับความตายทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณระดับใด และ อย่างไร

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ศึกษา การเตรียมตัวสำหรับความตายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ยังไม่มีอาการหรือมีอาการที่ปรากฏเพียงเล็กน้อยที่ยังดำรงชีวิตอยู่ในชุมชนและเป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีในจังหวัดเชียงใหม่ระหว่าง เดือนกันยายน ถึง เดือนตุลาคม พ.ศ. 2543

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

การเตรียมตัวสำหรับความตาย หมายถึง การกระทำใดๆที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีรับรู้ว่าเป็นการวางแผนหรือจัดทำไว้ล่วงหน้าสำหรับการเผชิญกับการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายและความตายของตนเอง ประเมินโดยใช้แบบสอบถามการเตรียมตัวสำหรับการเข้าสู่ระยะสุดท้ายและความตายที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองตามแนวคิดของคอรร์ เนบีและคอรร์ (Corr, Nabe & Corr, 1997) และจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ซึ่งประกอบไปด้วย 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี หมายถึง ผู้ที่ได้รับทราบผลเลือดว่ามีเชื้อไวรัสเอชไอวีอยู่ในร่างกายทั้งที่ยังไม่มีอาการและมีอาการแสดงเพียงเล็กน้อย และเป็นสมาชิกกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชนจังหวัดเชียงใหม่ โดยมีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้

มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ Chiang Mai University