

การวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา (ethnography) ครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจและอธิบาย การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะใกล้ตายในชุมชนชนบทอีสาน ผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ ผู้ป่วยโรคเอดส์ที่มีอาการแสดงของโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ได้แก่ โรคเชื้อราในสมอง โรคปอดอักเสบ และวัณโรคปอด เป็นต้น ซึ่งไม่ตอบสนองต่อการรักษาและอยู่ในระยะใกล้ตาย จำนวน 5 คน สมาชิกครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ในระยะใกล้ตายและสมาชิกครอบครัวที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตแล้ว จำนวน 12 ครอบครัวเลือกเจาะจงตามเกณฑ์โดยผ่านการแนะนำจากเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในพื้นที่ เปิดเผยแพร่สถานภาพและยินดีเข้าร่วมการวิจัย อาสาสมัครสาธารณสุขในหมู่บ้าน จำนวน 9 คน ประชาชนในหมู่บ้าน จำนวน 10 คน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในสถานีอนามัย 9 แห่งในอำเภอหนองเรือ จำนวน 9 คน สถานที่เก็บข้อมูล ในหมู่บ้าน จำนวน 5 แห่งในตำบลแห่งหนึ่งของอำเภอหนองเรือ จังหวัดขอนแก่น เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสังเกตแบบมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์เจาะลึก การจดบันทึกสนทนา การสนทนากลุ่ม การถ่ายรูป และการวิเคราะห์สังเคราะห์ข้อมูลเอกสาร รวมระยะเวลาในสนาม 12 เดือนตั้งแต่เดือน มกราคม 2545 ถึง มกราคม 2546 วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis) ใน 2 ระยะคือ การวิเคราะห์เริ่มต้นในระหว่างการเก็บข้อมูลในสนาม และการวิเคราะห์เข้มข้นในช่วงการเขียนรายงานผลหลังจากออกจากสนาม

ผลการวิจัยพบว่า การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะใกล้ตายในชุมชนชนบทอีสาน เป็นกระบวนการต่อเนื่องเริ่มจากสัญญาณแสดงของความตายที่ปรากฏด้านร่างกายและประสบการณ์ของผู้ป่วยเอดส์ เป็นสัญญาณที่ผู้ให้ข้อมูลรับรู้และตีความว่าผู้ป่วยเอดส์เข้าสู่ภาวะใกล้ตาย การให้ความหมายของความตายด้วยโรคเอดส์ 3 ลักษณะ ได้แก่ ความตายหมายถึง "หมดบุญหมดกรรม" "หลุดพ้น" และ "ดับสูญ" ซึ่งเป็นความหมายที่สะท้อนถึงการกระทำตามการตีความเพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเอดส์ทุกข์ทรมาน ให้ตายตาหลับ ไม่ทวง เช่น บรรเทาอาการปวดทุกข์ทรมาน อาการเหนื่อยหายใจไม่อิ่ม การจัดการธุระสำคัญ ได้ประกอบพิธีกรรมตามธรรมเนียมประเพณีทุกขั้นตอนที่ครอบครัวสามารถจัดการได้และปรับตัวได้หลังจากการเสียชีวิตแล้วของผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งการจัดการดูแลโดยครอบครัวทั้งในระยะใกล้ตาย ขณะตาย และหลังจากตายแล้วไม่สามารถทำได้ทั้งหมด เนื่องจากเงื่อนไขในการดูแล ได้แก่ ระบบบริการสุขภาพใกล้บ้าน แนวทางและมาตรฐานการดูแล คุณภาพการดูแล ศักยภาพการจัดการโดยครอบครัว และ แนวทางการดูแลของชุมชน

ผลการศึกษาครั้งนี้ช่วยให้เข้าใจ ฐานคิดของการให้ความหมาย และการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ระยะใกล้ตาย และครอบครัวโดยการเสริมศักยภาพครอบครัวในการจัดการให้ผู้ป่วยเอดส์ตายอย่างสงบสมศักดิ์ศรีและครอบครัวสามารถทำบทบาทได้อย่างสมบูรณ์ตามความคาดหวังของสังคมวัฒนธรรม คุณภาพการดูแลจะเกิดขึ้นได้โดยเสริมศักยภาพครอบครัว ชุมชน ตลอดจนบุคลากรทางสุขภาพในการจัดการดูแล เพื่อเป้าหมายสำคัญคือ คุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยเอดส์ระยะใกล้ตายจนกระทั่งเสียชีวิตอย่างสงบสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ข้อความรู้จากการวิจัยให้ฐานความรู้ในการปรับกระบวนการทัศน์ของผู้ให้บริการในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะใกล้ตายและครอบครัว และให้แนวทางในการพัฒนาแนวปฏิบัติ เครื่องมือ และกิจกรรมการพยาบาล สำหรับการดูแลผู้ป่วยระยะใกล้ตาย และเสนอแนะนโยบายในการพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ระยะใกล้ตายในชุมชนอีสานต่อไป

This ethnographic study aimed at understanding and describing care given to persons with AIDS at their end of life stage in the context of rural northeastern Thai communities (Esan). Key informants included five individuals diagnosed with terminal-stage AIDS, twelve families care providers selected by purposeful sampling of those who revealed themselves, nine health volunteers, ten villagers and nine local health care providers at nine health centers from five villages in Nongrua district, Khon Kaen, Thailand. The data were gathered by participant observations, in-depth interviews, field note records, focus group discussions, photographs and the review of formal documents. The field study took 12 months from January 2002 to January 2003. The data were analyzed in two phases; the first was primary analysis and the second was thick interpretation and content analysis.

The care for AIDS at their end of life stage in the context of Esan communities could be explained as a continuous process beginning with the *signs of death* which were expressed as *symptoms* and *patients' experiences*. AIDS patients and their families perceived and interpreted that this was dying phase. The meaning of death in their perception fit into three traditional Thai themes. The first theme was "*mod bun mod karma*," which means that fate or karma comes to an end. The second theme was "*lood pon*," which means feel free from all kinds of suffering. The third theme was "*dub soon*," which means the stage of non-existence. The actions of AIDS patients and their families and the way in which they described their own behavior demonstrated their interpretation of these themes. The aims of their activities were to relieve symptoms of distress and to rest in peace with dignity and without worry. However, families were not able to provide care at all stages of the disease because of conditions such as the inadequacy of primary care services and also the competencies of family and community.

The results of this study enhance the understanding of the relationship between the quality of care for AIDS patients and their families' life style, value, belief and behavior regarding death. This study indicated that the quality of care provided to terminal AIDS patients at the end of their lives will be improved if health care providers work more closely and effectively with the family members. Empowering family and community supporters, developing standard of care for guiding practice, instrument and nursing interventions, can substantially improve quality of care.