

ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลต่อการรับรู้ในบทบาทของ ผู้ดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์*

ดวงกมล วัฒราดุลย์ พย.ด**

สมศรี เจริญหล้า วท.ม (พยาบาล)**

สุดประนอม สมันตเวคิน วท.ม(สรีรวิทยา)***

อรนุช เขาว์ปรีชา พย.ม***

โรส ภักดีโต พย.ม***

พิไลลักษณ์ โจรนประเสริฐ วท.ม***

บทคัดย่อ: การวิจัยแบบกึ่งทดลองแบบกลุ่มเดียววัดก่อนและหลังการทดลองครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพต่อการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ดำเนินการวิจัยโดยสุ่มกลุ่มตัวอย่างในชุมชนแบบเฉพาะเจาะจงจำนวน 120 ราย ได้แก่ บิดาหรือมารดา 42 ราย ญาติผู้ดูแล 27 ราย อาสาสมัครในชุมชน 20 ราย และ ผู้ดูแลในสถานเลี้ยงเด็ก 31 ราย เข้าร่วมโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพจำนวน 2 วัน ประกอบด้วย การอบรมเรื่องการดูแลรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การกระตุ้นพัฒนาการและสร้างเสริมสุขภาพร่างกายและจิตใจ การสร้างเสริมพลังอำนาจและการแสวงหาแหล่งประโยชน์ทางสังคม โดยมีกิจกรรมกระบวนการกลุ่ม สร้างสัมพันธ์ การคลายเครียด การดูแลตนเอง และสร้างเครือข่าย ผู้วิจัยติดตามกลุ่มตัวอย่างโดยการเยี่ยมบ้าน 2 ครั้งและให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ เป็นเวลา 18 เดือน เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามการรับรู้บทบาทของผู้ดูแล คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณใช้สถิติ paired t-test เก็บข้อมูลเชิงคุณภาพจากการทำกระบวนการกลุ่มเยี่ยมบ้านและการให้คำปรึกษา และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลโดยรวมเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.05$) และคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตโดยรวมเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.001$) และพบว่าผู้ดูแลสร้างพลังอำนาจในตนเอง สร้างกลุ่มเพื่อนช่วยเหลือ และสร้างเครือข่ายผู้ดูแลในชุมชน สามารถแสวงหาแหล่งช่วยเหลือทางสังคมและการรักษาให้แก่เด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ข้อเสนอแนะจากผลการวิจัย โปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพสามารถประยุกต์ใช้ในการเพิ่มศักยภาพให้แก่ผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และโรคเรื้อรังต่างๆในชุมชน เพื่อให้ผู้ดูแลสร้างเครือข่ายและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

วารสารสภาการพยาบาล 2553; 25(3) 37-50

คำสำคัญ: ผู้ดูแล เด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพ คุณภาพชีวิต

*ได้รับทุนสนับสนุนในการวิจัยจากรัฐบาลญี่ปุ่นและมูลนิธิโอคุระ

**ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชาการพยาบาลผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย

***ผู้ช่วยศาสตราจารย์ภาควิชาการพยาบาลเด็กและผดุงครรภ์ วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ประเทศไทยยังคงมีการระบาดของโรคเอดส์อย่างต่อเนื่อง เนื่องจากยังมีอัตราการติดเชื้อเอช ไอ วี มากถึงร้อยละ 1.4 ของประชากรในประเทศ ซึ่งสาเหตุส่วนใหญ่มาจากการติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์ ส่งผลให้มีอัตราการติดเชื้อเอดส์ในหญิงตั้งครรภ์ เพิ่มขึ้น ดังนั้น จึงคาดประมาณได้ว่าจะมีเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ประมาณ 12,000 -17,000 ราย¹ เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อ เอชไอวี/เอดส์ จากมารดา ประมาณร้อยละ 57.3 จะเริ่มป่วยเมื่อมีอายุน้อยกว่า 2 ปี และมีอาการเอดส์เต็มขั้นเมื่ออายุ 10 ปีขึ้นไป เด็กส่วนใหญ่มีอาการเจ็บป่วยและติดเชื้อฉวยโอกาสง่ายกว่าเด็กทารกทั่วไป ส่วนผู้ป่วยเด็กที่มีการติดเชื้อเอดส์แล้ว เป็นเด็กที่มีอายุมากกว่า 1 ปี มีอาการเจ็บป่วยบ่อยมากกว่า 12 ครั้ง /ปี ร้อยละ 60 เคยเข้ารับการรักษา 1-3 ครั้ง / ปี มีปัญหาติดเชื้อที่ปอด ท้องเสียเรื้อรัง ขาดอาหาร และพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ ส่วนเด็กที่ป่วยเป็นโรคเอดส์เต็มขั้น และมีอาการของโรคติดเชื้อฉวยโอกาสชัดเจน เช่น มีไข้เรื้อรัง ปวดศีรษะจากการติดเชื้อราที่สมอง มีผื่นขึ้นตามตัว และเมื่อเด็กเติบโตขึ้นจะได้รับผลกระทบจากชุมชน และสังคม เช่น โรงเรียนไม่ให้ไปเรียนหนังสือร่วมกับเด็กอื่น ๆ รวมทั้งได้รับการรังเกียจจากเพื่อนบ้านไม่ให้บุตรหลานมาเล่นด้วย^{2, 3}

การศึกษาดังกล่าวชี้ให้เห็นผลกระทบที่เกิดขึ้นกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และผู้ดูแลทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและทางสังคม ถึงแม้ผู้ดูแลมีความเต็มใจที่จะดูแลเด็กที่ป่วยแต่ยังขาดความพร้อมเนื่องจากไม่มีความรู้เพียงพอในการดูแลเด็กได้อย่างถูกต้อง ผู้ดูแลมีความรู้สึกแยกตัว มีความเหนื่อยล้าและความเครียดเพราะมีความรู้สึกว่าการเอดส์เป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับและเป็นตราบาป

เมื่อมีปัญหาแล้วไม่กล้าไปปรึกษาขอความช่วยเหลือจากใคร ผู้ดูแลบางคนกลัวว่าตนเองจะต้องติดเชื้อเอชไอวี กลัวการสูญเสียบุตรหลานที่ตนรัก มีความรู้สึกไม่แน่ใจในการดำเนินของโรคในอนาคต^{3, 4} ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความวิตกกังวล มีความซึมเศร้า และรับรู้ว่ามีภาระในการดูแล⁵ ขาดการวางแผนที่เป็นรูปธรรมชัดเจนในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลเด็กในอนาคตกรณีที่ตนเองเจ็บป่วยหรือเสียชีวิต⁶ เด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ในชุมชนได้รับการเลี้ยงดูจากบิดามารดา ญาติผู้ดูแล และบางรายเป็นเด็กกำพร้า ต้องได้รับการเลี้ยงดูในสถานเลี้ยงเด็ก เด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ต้องการการเลี้ยงดูที่ถูกต้องเพื่อส่งเสริมให้มีสุขภาพร่างกายแข็งแรง มีการเจริญเติบโตและพัฒนาการตามวัยและจำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางด้านเศรษฐกิจสังคม และมีโอกาสเข้าถึงการรักษาและการศึกษาตามมาตรฐาน⁷ ดังนั้นการให้ความรู้และความเข้าใจแก่ผู้ดูแลเกี่ยวกับโรคเอดส์และการดำเนินของโรค การให้คำแนะนำในการดูแลเด็กที่บ้าน และในชุมชน รวมทั้งให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลในการเผชิญความเครียดและลดความวิตกกังวล ส่งเสริมความรักความเข้าใจอันดีระหว่างผู้ดูแลเด็ก ครอบครัว และชุมชน จึงเป็นเป้าหมายที่สำคัญของพยาบาลในการเพิ่มการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลและเพิ่มคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ดูแล

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา พบว่างานวิจัยเพื่อทดสอบประสิทธิภาพของโปรแกรมการสร้างเสริมพลังอำนาจในมารดาติดเชื้อ เอชไอวี/เอดส์ และญาติผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยใช้การสอน การใช้กลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน การช่วยเหลือจากเจ้าหน้าที่สุขภาพในการเลี้ยงดูเด็ก การจัดการกับความเครียด และส่งเสริมการเข้าถึงการรักษาทางเลือกช่วยให้มารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

มีการจัดการกับปัญหา มีการปรับตัวกับบทบาทของมารดาและมีคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นมากกว่ากลุ่มทดลอง^๑ รวมทั้งโปรแกรมการพัฒนาศักยภาพช่วยลดภาระในการดูแลและเพิ่มความผาสุกในญาติผู้ดูแล^๑ แต่ผลการวิจัยดังกล่าวมีข้อจำกัดในการอ้างอิงถึงกลุ่มผู้ดูแลกลุ่มต่าง ๆ ในชุมชนที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เนื่องจากโปรแกรมดังกล่าวเป็นการพัฒนามารดา หรือผู้ดูแลเป็นรายบุคคล ขาดความต่อเนื่องและผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชนมีส่วนร่วมในการพัฒนาศักยภาพตนเองน้อย ผู้วิจัยจึงต้องการทดสอบว่าโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชน จะช่วยเพิ่มการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแล และเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหรือไม่ อย่างไร เพื่อหาแนวทางในการวางแผนจัดระบบการพยาบาลเพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อย่างมีประสิทธิภาพและมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

กรอบทฤษฎีที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้กรอบทฤษฎีการสร้างเสริมพลังอำนาจ เพื่อให้บุคคลหรือกลุ่มบุคคลมีความตระหนักว่าตนเองมีความสามารถ มีอำนาจในการควบคุมตนเองให้มีศักยภาพ มีส่วนร่วมในการตัดสินใจในการใช้บริการสุขภาพ สามารถเข้าถึงแหล่งสนับสนุนต่างๆ ทางด้านการดูแลรักษาและทางสังคม และมีความสามารถในการปฏิบัติภารกิจของตนเองและหน้าที่ให้ประสบความสำเร็จอย่างสูงสุดตามที่ตั้งเป้าหมายไว้^{10, 11}

นอกจากนี้การสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการที่ทำให้บุคคลมีความรักในตนเอง (self – love) และรับผิดชอบในตนเอง (self – responsibility) รวมทั้งรักผู้อื่น ส่งเสริมให้บุคคลสามารถแลกเปลี่ยนความ

รู้และประสบการณ์กับผู้อื่นได้อย่างมีประสิทธิภาพ เป็นกระบวนการที่บุคคลสามารถพัฒนาตนเองให้เกิดความมั่นใจและตัดสินใจในการดูแลสุขภาพตนเอง และดูแลผู้ที่ตนเองรัก¹² ส่งผลให้เกิดการเรียนรู้ในบทบาทของผู้ดูแล มีความรับผิดชอบในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เพื่อให้เด็กมีสุขภาพดีและเกิดพัฒนาการและเจริญเติบโตตามวัย ดังนั้นโปรแกรมการสร้างเสริมศักยภาพผู้ดูแลโดยใช้กรอบแนวคิดการสร้างเสริมพลังอำนาจ ประกอบด้วย การให้ข้อมูล การสนับสนุนและเอื้ออำนวยสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้เกิดการเรียนรู้และมีทักษะในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มีการให้คำปรึกษา ให้ข้อมูลในการดูแลตนเอง มีการทักษะในการเผชิญปัญหาอย่างมีประสิทธิภาพและมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและตั้งเป้าหมายในการดูแลเด็กในความรับผิดชอบให้เกิดผลลัพธ์ที่ดี มีทักษะในการสื่อสาร สามารถแสวงหาแหล่งช่วยเหลือ ทางด้านบริการสุขภาพและบริการสังคม จึงน่าจะส่งเสริมให้ผู้ดูแลเกิดความรับรู้ในบทบาทของตนเองและมีคุณภาพชีวิตที่ดีกับตนเองและครอบครัวโดยรวม¹²

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เปรียบเทียบการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลก่อนและหลังการเข้าโปรแกรมการสร้างเสริมศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
2. เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลก่อนและหลังการเข้าโปรแกรมการสร้างเสริมศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
3. ศึกษาการสร้างเสริมพลังอำนาจในกลุ่มผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่เข้าร่วมโปรแกรมการสร้างเสริมศักยภาพ

สมมติฐานการวิจัย

ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยของการรับรู้ในบทบาทผู้ดูแล และมีคะแนนเฉลี่ยของคุณภาพชีวิตมากขึ้นภายหลังเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (quasi - experimental research) โดยการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างเดี่ยววัดก่อนและหลังการทดลอง (pre- experimental the one group pretest posttest design) ประชากรที่ศึกษา เป็นผู้ดูแล บิดา/มารดา ที่พาผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มาตรวจรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ หรือเป็นผู้ดูแลที่เป็นอาสาสมัคร และผู้ดูแลในสถานรับเลี้ยงเด็กที่พาเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มารักษาที่โครงการรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ในสถานพยาบาลในชุมชน และศูนย์วิจัยโรคเอดส์สภากาชาดไทย

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เป็นผู้ดูแลที่เข้าร่วมอบรมโปรแกรมสร้างเสริมศักยภาพทั้งหมดจำนวน 120 ราย ซึ่งคำนวณกลุ่มตัวอย่างจากการวิจัยเชิงทดลองเปรียบเทียบเป็นคู่จากสูตรดังนี้¹³

$$n = 1 + 2C (s/d)^2$$

$C = 10.51$ (ค่าคงที่จากตาราง) $\alpha = 0.05$, $1 - \beta = 0.9$
 $s =$ สัดส่วนของค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานที่คาดประมาณไว้
 $d =$ ค่าความแตกต่างของค่าเฉลี่ยที่คาดประมาณไว้
 $n = 1 + 21 (23 / 10)^2 = 112.09$

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างมีดังนี้

- 1) เป็นบิดา หรือมารดาผู้ดูแลเด็กโดยตรง เป็นญาติผู้ดูแลหลัก มีอายุมากกว่า 15 ปี หรือเป็นอาสาสมัครในองค์กรเอกชนหรือชุมชน หรือเป็นผู้ดูแลในสถานประกอบการและให้การดูแลผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มาแล้วอย่างน้อย 3 สัปดาห์ และทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
- 2) เป็นผู้ที่ทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ทุกระยะ
- 3) ไม่เคยเข้ารับการอบรมเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์
- 4) มีความสามารถในการสื่อสารโดยใช้ภาษาไทย

เครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็ก ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส การศึกษา อาชีพ รายได้ ระยะเวลาและประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กเอชไอวี/เอดส์ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก ภาวะสุขภาพของเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ และสุขภาพของผู้ดูแล
2. แบบสอบถามการรับรู้บทบาทของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เป็นแบบสอบถามที่ดัดแปลงมาจากแบบสอบถามความสามารถในการดูแลตนเองของญาติผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ของ อังคณา สิริยาภรณ์และคณะ⁹ โดยผู้วิจัยได้ปรับแนวคำถามแบบสอบถามใหม่เป็นคำถามเกี่ยวกับความรู้ เจตคติ และทักษะในการดูแลเด็กติดเชื้อจำนวน 30 ข้อ โดยมีคำตอบเป็น 5 ระดับ ได้แก่ เห็นด้วยอย่างยิ่ง เห็นด้วย ไม่มีความคิดเห็น ไม่เห็นด้วย และไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง แบบสอบถามนี้ผ่านการตรวจสอบความตรงด้านเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน ผู้วิจัยนำไป

ตรวจสอบความเชื่อมั่นของแบบสอบถามในกลุ่มผู้ดูแลจำนวน 30 ราย มีความเชื่อมั่นชนิดความสอดคล้องภายในครอนบักอัลฟา เท่ากับ 0.85

3. แบบวัดคุณภาพชีวิต ดัดแปลงจากดัชนีคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยโรคมะเร็ง¹⁴ ประกอบด้วย การรับรู้คุณภาพชีวิตใน 6 มิติ ซึ่งครอบคลุมความผาสุกทางร่างกาย จิตใจ และสังคม ดวงกมล วัตราคุลย์¹⁵ ได้สร้างเพิ่มเติมอีก 10 ข้อ เป็นคำถามเกี่ยวกับการรับรู้ภาวะของโรค ความกังวลห่วงใย และปัญหาทางเศรษฐกิจ ซึ่งมีจำนวนทั้งหมด 29 ข้อ ลักษณะคำถามในแต่ละข้อเป็นมาตราส่วนประเมินค่าเชิงเส้นตรงที่มีตัวเลขกำกับด้วยโดยที่ปลายสุดของเส้นตรงทั้ง 2 ด้าน ประกอบด้วยคำ 2 คำ ที่มีความหมายตรงกันข้าม คำคะแนนบนเส้นตรงจะอยู่ในช่วง 0 – 100 คะแนน จากไม่มีเลยให้ 0 คะแนน และมีอย่างเต็มที่ให้ 100 คะแนน ผู้วิจัยปรับคำถามให้สอดคล้องกับการสอบถามผู้ดูแลเด็ก โดยประเมินคุณภาพชีวิตตามข้อคำถาม และตอบโดยการเขียนเครื่องหมายกากบาทบนเส้นตรง ซึ่งมีค่าคะแนนตรงกับความรู้สึกของผู้ดูแล และเขียนตัวเลขกำกับด้วยถ้าไม่ตรงกับตัวเลขที่กำกับไว้บนเส้นตรง สำหรับคำถามด้านลบจะกลับคะแนนก่อนรวมกับคะแนนของข้อคำถามด้านบวก คะแนนยิ่งมาก หมายถึงคุณภาพชีวิตยิ่งดี และคิดค่าคะแนนคุณภาพชีวิตโดยหารด้วยจำนวน 29 ข้อเพื่อให้ง่ายต่อการประเมิน แบบวัดนี้ตรวจสอบความตรงทางด้านเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน และหาความเชื่อมั่นในกลุ่มผู้ดูแลจำนวน 30 ราย ได้ค่าความเชื่อมั่นชนิดความสอดคล้องภายในครอนบักอัลฟา เท่ากับ 0.88

4. แบบบันทึกข้อมูลเชิงคุณภาพ ประกอบด้วย แบบฟอร์มการบันทึกการให้คำปรึกษา แบบบันทึกภาคสนาม และแนวคำถามปลายเปิดถึงโครงสร้างที่

ผู้วิจัยใช้ในการทำกิจกรรมกลุ่มสัมพันธ์และการติดตามเยี่ยมบ้าน โดยมีแนวคำถามเกี่ยวกับ ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ปัญหา และความต้องการในการดูแลเด็ก ปัจจัยที่เป็นอุปสรรคปัจจัยที่สนับสนุน และวิธีการแก้ไขปัญหา การแสวงหาความช่วยเหลือ การสร้างเครือข่าย และแหล่งสนับสนุนทางสังคม แบบบันทึกข้อมูลนี้ผ่านตรวจสอบความตรงทางด้านเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่านก่อนนำไปใช้

เครื่องมือที่ใช้ในการจัดโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแล

1. หนังสือคู่มือการเสริมสร้างสุขภาพเด็กที่มีภูมิปัญญาพื้นบ้าน ซึ่งคณะผู้วิจัยพัฒนาขึ้นมาเองจากการทบทวนวรรณกรรมและแนวปฏิบัติการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ โดยคุณภาพและความตรงของเนื้อหาได้ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน ได้แก่ พยาบาล 1 ท่าน อาจารย์พยาบาล 3 ท่าน กุมารแพทย์ 1 ท่าน

2. หนังสือและคู่มือกระตุ้นพัฒนาการเด็ก เช่น คำแนะนำการเลี้ยงดูและการพัฒนาการเด็กแรกเกิดถึง 5 ปี และนิทานทำให้ลูกฉลาด ของสำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย และหนังสือพัฒนาลูกน้อยด้วยการอ่าน จากมูลนิธิซิเมนต์ไทย

3. เอกสารข้อมูลและแผ่นพับในการดูแลตนเองสำหรับผู้ดูแล เช่น การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การผ่อนคลายความเครียด ระเบียบเรียงและจัดทำโดยสภาอากาศไทย

โปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลเด็กติดเชื้อ

ผู้เข้าร่วมโครงการจะได้เข้าร่วมโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จากคณะผู้วิจัย โดยประยุกต์ใช้ทฤษฎีการสร้างเสริมพลังอำนาจ^{10-11, 16} ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงการประยุกต์ใช้ทฤษฎีการสร้างเสริมพลังอำนาจ

การสร้างพลังอำนาจ	โปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลเด็กติดเชื้อ HIV/AIDS
1. มีความรู้ความเข้าใจ และเจตคติที่ดีเกี่ยวกับโรคเอดส์	1. ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคเอดส์ในเด็ก ฝึกทักษะการดูแลเด็ก การดูแลรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ การสังเกตและการป้องกันภาวะแทรกซ้อน การดูแลด้านโภชนาการ
2. มีความรู้และเข้าใจในการเลี้ยงดูเด็กติดเชื้อ HIV/AIDS	2. ให้ข้อมูลเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็ก พัฒนาการเด็ก HIV/AIDS การกระตุ้นพัฒนาการเด็กโดยรวม
3. การสร้างความตระหนักในบทบาทของผู้ดูแล และตั้งเป้าหมายในการดูแลเด็กติดเชื้อ HIV/AIDS	3. การใช้กระบวนการกลุ่ม การแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการเป็นผู้ดูแลเพื่อให้ผู้ดูแลเรียนรู้จากปัญหาและอุปสรรคและการแก้ปัญหา
4. มีทักษะในการสื่อสารและเจรจาต่อรอง	4. กระบวนการกลุ่มฝึกทักษะในการติดต่อสื่อสาร การประสานงานและการพิทักษ์สิทธิ์
5. สามารถแสวงหาข้อมูลในการดูแลสุขภาพเด็กติดเชื้อ HIV/AIDS	5. การให้ข้อมูลด้านการดูแลรักษาเด็ก ติดตามและให้คำปรึกษาในการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่อง
6. มีความสามารถในการดูแลตนเองและจัดการกับความเครียด	6. การใช้กระบวนการกลุ่ม การแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลตนเอง และฝึกทักษะการคลายเครียด การให้คำปรึกษาอย่างต่อเนื่อง
7. สามารถเข้าถึงแหล่งประโยชน์และการสร้างเครือข่ายในการดูแลรักษา	7. การใช้กระบวนการกลุ่มสร้างสัมพันธ์ภาพในกลุ่มผู้ดูแล การติดตามเยี่ยม การสนับสนุนและอำนวยความสะดวกด้านสิ่งแวดล้อมในการเลี้ยงเด็ก

ขั้นตอนการ

ครั้งที่ 1: จัดการอบรมเชิงปฏิบัติการโดยใช้โปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพ 2 วัน โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้เข้าร่วมโปรแกรมฯ มีความรู้ความเข้าใจในการดูแลรักษาและเลี้ยงดูเด็กติดเชื้อเอชไอวี /เอดส์อย่างถูกต้อง ตระหนักในบทบาทของผู้ดูแล และสามารถสร้างพลังอำนาจให้ตนเอง โดยจัดกลุ่มย่อยครั้งละ

30 ราย กิจกรรมประกอบด้วย

วันที่ 1 การให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคเอดส์การดูแลรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การเลี้ยงดู การกระตุ้นพัฒนาการ การส่งเสริมโภชนาการ การมีส่วนร่วมในการฝึกปฏิบัติ การทำกิจกรรมกลุ่มสร้างสัมพันธ์ภาพ

วันที่ 2 การสร้างพลังอำนาจในผู้ดูแล โดยการทำกระบวนการกลุ่มและกิจกรรมเพื่อตั้งเป้าหมาย

ในบทบาทของผู้ดูแล การสร้างความตระหนักในบทบาทของผู้ดูแล ความสามารถในการสื่อสาร การคลายความเครียด วิธีการสร้างเครือข่ายและแสวงหาแหล่งสนับสนุนทางสังคม หลังจากเข้ากลุ่มแล้ว ผู้วิจัยได้มอบคู่มือและเอกสารไปใช้ในการดูแลเด็กและกระตุ้นพัฒนาการเด็กที่บ้านและชุมชนรวมทั้งให้เอกสารแก่ผู้ดูแลเพื่อนำไปใช้ในการดูแลตนเอง

ครั้งที่ 2 : ติดตาม 3 เดือนหลังเข้าร่วมโครงการ มีวัตถุประสงค์ เพื่อติดตามความสามารถในบทบาทของผู้ดูแลเด็กในด้านต่างๆ ความสามารถในการดูแลและจัดการตนเองในบทบาทของผู้ดูแล ซึ่งผู้วิจัยติดตามเยี่ยมผู้ดูแลที่ดูแลเด็กที่บ้าน เยี่ยมผู้ดูแลในองค์กรที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กและผู้ดูแลที่ปฏิบัติงานในสถานเลี้ยงดูเด็กในชุมชน โดยประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลอย่างต่อเนื่อง ให้คำปรึกษาและให้ข้อมูลเพิ่มเติมในสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการ เปิดโอกาสให้ระบายความรู้สึก และส่งเสริมให้กำลังใจ สอบถามอุปสรรคและปัญหาในการเลี้ยงดูเด็ก ให้คำปรึกษา และการประสานงานส่งต่อการรักษา การส่งต่อแหล่งสนับสนุนทางสังคม การสนับสนุนด้านสิ่งของและอุปกรณ์ในการดูแลเด็ก

ครั้งที่ 3 : ติดตาม 12 เดือนหลังเข้าร่วมโครงการวิจัย มีวัตถุประสงค์ เพื่อติดตามความสามารถในบทบาทของผู้ดูแลเด็กในด้านต่างๆ ความสามารถในการดูแลและจัดการตนเองในบทบาทของผู้ดูแล การสร้างเครือข่าย การเข้าถึงแหล่งสนับสนุนทางด้านบริการสุขภาพ และแหล่งสนับสนุนด้านสังคม ซึ่งผู้วิจัยติดตามเยี่ยมผู้ดูแลและสอบถามอุปสรรคและปัญหาในการเลี้ยงดูเด็ก ให้คำปรึกษาและจัดหาแหล่งสนับสนุนต่างๆ ประสานงานส่งต่อการรักษา การส่งต่อแหล่งสนับสนุนทางสังคม การสร้างเครือข่ายในกลุ่มผู้ดูแล ติดตามความยั่งยืนของบทบาท

และความสามารถของผู้ดูแล

นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ให้บริการด้านการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ และการนัดหมายให้ผู้ดูแลได้มาพบเพื่อปรึกษาด้านการเลี้ยงดูและการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้วิจัยจะให้ความช่วยเหลือด้านคำปรึกษา การให้กำลังใจ และประสานงานการส่งต่อด้านการรักษาตลอดระยะเวลาของดำเนินโครงการ 18 เดือน

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากได้รับอนุมัติให้ดำเนินวิจัยการจากคณะกรรมการจริยธรรมในการวิจัยในคน ผู้วิจัยมีขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลดังนี้

1. ในวันที่มีการอบรมเชิงปฏิบัติการ ผู้วิจัยแนะนำตัวและบอกวัตถุประสงค์ของการเข้าร่วมโปรแกรม เสริมสร้างศักยภาพแก่กลุ่มตัวอย่างเพื่อขอความยินยอมในการเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยคำนึงถึงสิทธิในความเป็นบุคคลและการรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่าง

2. ครั้งที่ 1 ก่อนเข้าโปรแกรมอบรมเชิงปฏิบัติการ ผู้วิจัยให้ผู้เข้าร่วมโครงการตอบแบบสอบถามส่วนบุคคล ประเมินการรับรู้บทบาทของผู้ดูแล และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

3. เก็บข้อมูลเชิงคุณภาพในการเข้ากระบวนการกลุ่มๆ ละ 8-10 ราย เมื่อไปเยี่ยมบ้าน เยี่ยมสถานเลี้ยงเด็กในชุมชนเป็นรายบุคคลและ/หรือรายกลุ่มๆ ละ 8-10 ราย ครั้งที่ 1 (3 เดือน) และครั้งที่ 2 (12 เดือน) บันทึกข้อมูลเชิงคุณภาพโดยทีมผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยที่ได้รับการอบรมโดยใช้แนวคำถามปลายเปิดถึงโครงสร้างเกี่ยวกับปัญหาการดูแลเด็กที่ผู้ดูแลเผชิญ โดยใช้แบบบันทึกข้อมูลเชิงคุณภาพ แบบฟอร์มการบันทึกการให้คำปรึกษา

และบันทึกภาคสนามเกี่ยวกับการสังเกตสิ่งแวดล้อม และการดูแลเด็กจากการเยี่ยมบ้าน เยี่ยมองค์กร และ สถานประกอบการดูแล เช่น ปัญหาที่ผู้ดูแลเผชิญอยู่ วิธีการให้ความช่วยเหลือ ผลลัพธ์ของการให้คำปรึกษา การเยี่ยมบ้าน การสร้างพลังอำนาจของกลุ่มตัวอย่าง

4. เก็บข้อมูลในเดือนที่ 12 โดยให้ผู้ดูแล ประเมินการรับรู้บทบาทของผู้ดูแล และคุณภาพชีวิต ของผู้ดูแล

จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยนี้ผ่านการอนุมัติและให้ดำเนินการ จากคณะกรรมการจริยธรรมในการวิจัยในคน วิทยาลัย พยาบาลสหราชอาณาจักร นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ทำหนังสือ ไปยังองค์กรด้านการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี หน่วยงาน เครือข่ายและชมรมผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ในชุมชน เพื่อชี้แจงรายละเอียดและประชาสัมพันธ์โครงการ มีการพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมโครงการโดยแจ้งให้ทราบ ถึงการเข้าร่วมโครงการเป็นไปตามความสมัครใจ และให้แสดงความจำนงเข้าร่วมโครงการโดยการลง นามเป็นลายลักษณ์อักษร ผู้เข้าร่วมโครงการมีสิทธิ ปฏิเสธ และหรือถอนตัวออกจากโครงการได้ตลอดเวลา โดยจะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้เข้าร่วมโครงการและ เด็กในความดูแลที่มารับบริการในสถานบริการสุขภาพ ข้อมูลของผู้เข้าร่วมโครงการจะเก็บไว้เป็นความลับ และนำเสนอในภาพรวม เพื่อประโยชน์ทางวิชาการ เท่านั้น โดยจะไม่ระบุชื่อ หรือข้อมูลเป็นรายบุคคล

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ นำมาแจกแจงความถี่ แสดงจำนวน ร้อยละ

2. ทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยการรับรู้บทบาทของผู้ดูแลและคุณภาพชีวิตในผู้ดูแลโดยใช้ สถิติ paired t-test

3. ข้อมูลเชิงคุณภาพ ใช้วิธีวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis)

ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคล

กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ดูแลที่เป็นบิดา หรือมารดา 42 ราย ญาติผู้ดูแล 27 ราย อาสาสมัคร ในชุมชนและองค์กรเอกชน 20 ราย และผู้ดูแลใน สถานเลี้ยงเด็ก 31 ราย กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่เป็น เพศหญิง 104 ราย เพศชาย 16 ราย ร้อยละ 42.5 ของกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ได้ รับการรักษาและควบคุมอาการได้ กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 47.5 มีสถานภาพสมรสคู่ ร้อยละ 31.66 สถานภาพ หมายเนื่องจากคู่สมรสเสียชีวิตจากโรคเอดส์ กลุ่ม ตัวอย่างร้อยละ 53.33 มีอายุ 20 - 35 ปี ร้อยละ 41.66 มีอายุ 36- 59 ปี และ ร้อยละ 5 มีอายุมากกว่า 60 ปี กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 66.67 อาศัยอยู่ใน ชุมชนแออัดในกรุงเทพมหานคร และปริมณฑล ร้อยละ 36.67 ประกอบอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 32.5 เป็น อาสาสมัครดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีในชุมชน ร้อยละ 24.14 ไม่ได้ประกอบอาชีพ ด้านการศึกษาพบว่า ร้อยละ 44.17 จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 33.33 จบการศึกษาระดับประถมศึกษา และร้อยละ 5 ไม่ได้จบการศึกษา กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 35.83 มีรายได้ไม่น้อยกว่า 4,000 บาท ต่อเดือน ร้อยละ 42.5 มีรายได้ 4001- 8,000 บาทต่อเดือน ร้อยละ 21.67 มีรายได้ 8001-15,000 บาทต่อเดือน กลุ่มตัวอย่าง ร้อยละ 100 ประเมินว่ารายได้ไม่เพียงพอในการ ดำรงชีวิต และร้อยละ 50 ยังมีหนี้สิน กลุ่มตัวอย่าง ร้อยละ 68.34 ใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ร้อยละ 28.33 ใช้สิทธิหลักประกันสังคม และร้อยละ 3.3 ใช้สิทธิข้าราชการ

ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมของการรับรู้บทบาทของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และเมื่อวิเคราะห์การรับรู้บทบาทของผู้ดูแลรายด้านพบว่าคะแนนเฉลี่ยด้านความรู้ เจตคติและทักษะในการเป็นผู้ดูแลเพิ่มขึ้นอย่างมี

นัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 (ตารางที่ 2)

นอกจากนี้ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ด้านจิตใจและสังคม และคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตโดยรวมเพิ่มขึ้นหลังจากได้เข้าโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ (ดังตารางที่ 3)

ตารางที่ 2 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลรายด้านและโดยรวมโดยใช้สถิติที่แบบคู่ (n=120)

การรับรู้ในบทบาท ผู้ดูแล	ก่อนเข้าโครงการ			หลังเข้าโครงการ			t-value	p
	Mean	SD.	Range	Mean	SD.	Range		
1. ความรู้	32.78	8.83	19-69	39.34	47.74	19-90	-1.56	.05
2. เจตคติ	53.02	4.97	39-66	56.68	13.35	44-117	-2.87	.01
3. ทักษะในการดูแล	82.17	17.8	54-180	87.61	22.85	54-180	-2.14	.05
4. คะแนนรวม	168.20	20.75	135-281	183.62	80.18	137-387	-2.12	.05

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตรายด้านและโดยรวมโดยใช้สถิติที่แบบคู่ (n=120)

คุณภาพชีวิต	ก่อนเข้าโครงการ			หลังเข้าโครงการ			t-value	p
	Mean	SD.	Range	Mean	SD.	Range		
คุณภาพชีวิตด้านร่างกาย	32.12	4.32	20.86-42.41	33.09	5.47	18.97-43.97	-1.93	.050
คุณภาพชีวิตด้านจิตใจ	21.03	4.07	10.69-33.28	22.80	5.25	9.31-33.97	-3.64	.001
คุณภาพชีวิตด้านสังคม	12.63	2.4	7.59-18.62	13.60	3.35	4.83-20.34	-3.23	.002
คุณภาพชีวิตโดยรวม	65.78	8.62	44.14-89.83	69.50	12.49	40.69-98.28	-3.453	.001

การสร้างเสริมพลังอำนาจในกลุ่มผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพโดยใช้วิธีวิเคราะห์เนื้อหา ได้การสร้างพลังอำนาจในกลุ่มตัวอย่างดังนี้

1. สร้างพลังอำนาจในตนเอง ก่อนที่กลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมในโปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพ กลุ่มตัวอย่างยังมีข้อมูลที่ไม่ถูกต้องเกี่ยวกับการดูแลเด็ก บางรายไม่เปิดเผยตนเอง มีความวิตกกังวล และมีปัญหาต่างๆ เกี่ยวกับการดูแลเด็ก หลังจากผู้ดูแลได้เข้าร่วมโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพ ได้ข้อมูลต่างๆ ได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้และเห็นตัวอย่างการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่เจริญเติบโต และมีการพัฒนาการสมวัย ผู้ดูแลเกิดพลังอำนาจใจตนเอง เนื่องจากความรักและรับผิดชอบในตนเอง มีความตระหนักและมีความรับผิดชอบในการเลี้ยงดูเด็กอย่างจริงจัง ผู้ดูแลที่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีความสนใจในการดูแลตนเองด้านการผ่อนคลายความเครียด การเลือกรับประทานอาหาร และออกกำลังกายเพิ่มขึ้น

2. ตั้งเป้าหมายและสนใจเอาใจใส่ดูแลเด็ก จากการที่ผู้ดูแลได้ข้อมูลที่ต้องการในการเลี้ยงดูและรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้ดูแลได้ตั้งเป้าหมายในการเลี้ยงดูเด็กเพื่อให้เด็กมีสุขภาพแข็งแรง มีการเจริญเติบโตและพัฒนาการสมวัย ได้รับการรักษาที่เหมาะสมและถูกต้อง ส่งผลให้ผู้ดูแลมีความสนใจเอาใจใส่ดูแลเด็กเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เพิ่มมากขึ้น เช่น ให้อาหารในการเล่นและอ่านหนังสือนิทานให้เด็กฟัง เพื่อกระตุ้นพัฒนาการ สนใจดูแลรักษาสุขภาพเด็ก โดยเฉพาะการรักษาฟันและการกินยาต้านไวรัสตรงตามเวลา เป็นต้น

3. แสวงหาเพื่อนที่ปรึกษา แลกเปลี่ยนเรียนรู้ หลังจากเข้าร่วมโปรแกรมฯ และร่วมกระบวนการ

กลุ่มผู้ดูแลที่ไม่เปิดเผยตนเอง ไม่รู้สึกว่าตนเองโดดเดี่ยว เพราะได้รู้จักเพื่อนๆ ที่เป็นผู้ดูแลเช่นเดียวกัน เมื่อมีปัญหาในการดูแลเด็กนอกจากจะโทรศัพท์มาปรึกษาผู้วิจัยแล้ว กลุ่มตัวอย่างได้โทรศัพท์ปรึกษากันเอง ได้มีเพื่อนให้กำลังใจได้เรียนรู้และแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์

4. สร้างกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน และสร้างเครือข่ายในชุมชน จากการที่ผู้วิจัยได้ให้ข้อมูลด้านการดูแลรักษา และแหล่งสนับสนุนต่างๆ ในชุมชน ผู้ดูแลที่เป็นอาสาสมัครได้รับการสนับสนุนจากผู้วิจัยให้เป็นแกนนำในกลุ่มผู้ดูแล สามารถรวมกลุ่มเพื่อสร้างเครือข่าย เข้าถึงบริการการรักษาและแหล่งประโยชน์ในชุมชน ส่งผลให้เด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เข้าถึงแหล่งช่วยเหลือทางสังคมและการดูแลรักษาเพิ่มขึ้น

การอภิปรายผล

กลุ่มตัวอย่างในการวิจัยครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง ซึ่งเป็นมารดาที่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี และเป็นหม้าย นอกจากนี้ยังมีผู้ดูแลที่เป็นญาติ ได้แก่ ยาย ย่า ป้า น้า ซึ่งบางรายเป็นผู้สูงอายุและมีปัญหาสุขภาพ ซึ่งจะต้องดูแลทั้งตนเองและเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่อยู่ในวัยทำงาน แต่มีรายได้น้อยเนื่องจาก มีอาชีพรับจ้าง บางรายไม่มีงานประจำ รวมทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีปัญหาด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากเป็นหนี้และรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายการเป็นผู้ดูแลมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ และบทบาทของผู้ดูแล นับว่าเป็นกลุ่มผู้ดูแลที่คล้ายคลึงกับกลุ่มผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ทั้งในประเทศและต่างประเทศ^{2,17} กลุ่มตัวอย่างไม่เคยได้รับการอบรมด้านการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มาก่อนจึงมีความสนใจเข้าร่วมประชุมเชิงปฏิบัติการที่จัดขึ้นทั้ง 2 วัน มีความสนใจโทรศัพท์มาสอบถามปัญหาใน

การดูแลเด็ก มีความสนใจในการพาเด็กไปรับการตรวจรักษาตามคำแนะนำ มีความสนใจในการสร้างเครือข่ายเพื่อนช่วยเพื่อน แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างที่เป็นบิดามารดา ญาติผู้ดูแล และผู้ดูแลที่อยู่ในองค์กร และชุมชนมีความตระหนักและความต้องการมีส่วนร่วมในการพัฒนาศักยภาพตนเองในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์¹⁸⁻¹⁹

ผลการวิจัยสะท้อนให้เห็นผลของโปรแกรมพัฒนาศักยภาพผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เนื่องจากหลังเข้าร่วมโปรแกรมผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยการรับรู้บทบาทของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เนื่องจากเมื่อผู้ดูแลได้ความรู้ ความเข้าใจ มีความตระหนักในบทบาทของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ผู้ดูแลสามารถตั้งเป้าหมายและมีทักษะในการดูแลเด็กเพิ่มมากขึ้น⁹⁻²⁰ นอกจากนี้การติดตามและเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลอย่างต่อเนื่องโดยการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ การเยี่ยมบ้าน และให้เวลาแก่กลุ่มตัวอย่างในการปรึกษา ระบายความทุกข์ใจ ร่วมกันตั้งเป้าหมาย หาทางเลือกในการตัดสินใจแก้ปัญหาในการดูแลตนเอง และการเลี้ยงดูเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ การไปเยี่ยมบ้านผู้ดูแลในชุมชนซึ่งมีปัญหาด้านเศรษฐกิจ ผู้วิจัยและผู้ดูแลที่เป็นอาสาสมัครในชุมชนได้ให้คำปรึกษา ประสานงานหาเครือข่ายในชุมชนให้ความช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจและส่งเสริมการเข้าถึงแหล่งประโยชน์ในชุมชนและบริการสุขภาพ รวมทั้งผู้วิจัยได้สนับสนุนให้กลุ่มตัวอย่างได้สร้างเครือข่ายผู้ดูแลเด็ก njv'other caring for her HIV เครือข่ายกลุ่มสนับสนุนส่งผลให้กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยที่ผ่านมาในกลุ่มผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่เป็นมารดาและญาติผู้ดูแล^{8,9}

ข้อมูลเชิงคุณภาพสะท้อนให้เห็นชัดเจนว่า กลุ่มตัวอย่างมีการสร้างพลังอำนาจในตนเองซึ่งเป็นพื้นฐานสำคัญในการพัฒนาศักยภาพของบุคคล ผู้ดูแลมีความรักและรับผิดชอบในตนเอง รวมทั้งมีความรักและห่วงใยเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ให้การดูแล สามารถแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์กับผู้อื่นได้อย่างมีประสิทธิภาพ กลุ่มตัวอย่างสามารถพัฒนาตนเองให้เกิดความมั่นใจและตัดสินใจในการดูแลสุขภาพตนเอง และดูแลเด็กโดยมีการตั้งเป้าหมายในการดูแลเด็กร่วมกับผู้วิจัย ซึ่งส่งผลให้เด็กติดเชื้อเอชไอวีได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้อง¹¹⁻¹²

ผลของโปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพวิชาชีพให้เห็นวิธีการสร้างพลังอำนาจในระดับกลุ่ม ตลอดจนการสร้างเครือข่ายผู้ดูแลในชุมชนเป็นวิธีการสร้างพลังอำนาจที่ต่อเนื่องและยั่งยืน เนื่องจากโปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพฯได้เน้นการสร้างสัมพันธภาพในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นทั้ง บิดา มารดา ญาติ และผู้ดูแลในองค์กร กลุ่มตัวอย่างได้รู้จักเพื่อน ๆ ที่เป็นผู้ดูแล มีความเข้าใจและเห็นใจในกลุ่มเดียวกัน ได้แลกเปลี่ยนข้อมูลการดูแลเด็ก มีการให้กำลังใจซึ่งกันและกัน และได้เรียนรู้จากผู้ดูแลที่มีประสบการณ์ กลุ่มตัวอย่างสามารถรวมกลุ่มสร้างเครือข่ายในชุมชน มีส่วนร่วมในการตัดสินใจใช้บริการสุขภาพ สามารถแสวงหาและเข้าถึงบริการการรักษาและแหล่งประโยชน์ในชุมชนอย่างต่อเนื่อง^{10, 17}

ข้อเสนอแนะ

1. พยาบาลสามารถนำโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพนี้ไปประยุกต์ใช้ในการเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชนอื่นๆ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ในบทบาทผู้ดูแลที่ถูกต้องและมีคุณภาพชีวิตที่ดี

2. ด้านการวิจัย ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มผู้ดูแลที่ได้เข้าร่วมโปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพและกลุ่มที่ได้รับการดูแลตามปกติ เพื่อยืนยันประสิทธิผลของโปรแกรมเสริมสร้างศักยภาพนี้ และควรมีการศึกษาระยะยาวเพื่อดูประสิทธิผลของโปรแกรมการสร้างเสริมศักยภาพนี้ต่อความยั่งยืนในการส่งเสริมบทบาทของผู้ดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในชุมชน

เอกสารอ้างอิง

1. UNAIDS/WHO Working Group on Global HIV/AIDS and STI Surveillance. Epidemiological fact sheet on HIV and AIDS : Thailand 2008 update. Geneva: UNAIDS/WHO; 2008.
2. กนกวรรณ เพียงเกต. บทบาทของผู้สูงอายุในการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอดส์ : ศึกษาเฉพาะกรณี อำเภอสนป่าตอง จ.เชียงใหม่. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาสาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์; 2541.
3. Lyons M. The impact of HIV and AIDS on children, families and communities: Risks and realities of childhood during the HIV Epidemic. [Document on the Internet] 2006, [cited 2006 May 26]. Available from <http://www.undp.org/hiv/publications/issues/english/issue30e.html>
4. สุธิศา ล่ามช้าง และปริญญภา อัครชินเรศ. รายงานวิจัยการศึกษารูปแบบบทบาทของผู้ปกครองในการดูแล เด็กติดเชื้อเอชไอวี. เชียงใหม่: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2541.
5. Maneesriwongul W, Panutat S, Putwatana P, Srirapo-ngam Y, Ounprasertpong L, Williams AB. Educational needs of family caregivers of persons living with HIV/AIDS in Thailand. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2004;15: 27-36.
6. พนิดชา ยุทธะนันท์. ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค และความกังวลของเด็กและผู้ปกครองที่มีต่อตัวโรค และการวางแผนเกี่ยวกับอนาคตในเด็กไทยที่ติดเชื้อ HIV/AIDS. วิทยานิพนธ์หลักสูตรเพื่อวุฒิปริญญาตรีแสดงความรู้ความชำนาญในการประกอบวิชาชีพเวชกรรม สาขากุมารเวชศาสตร์. แพทยสภา; 2550.
7. Family Health International, HIV/AIDS Prevention and Care Department. care for orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children: a strategic framework. Virginia: Family Health International; 2001.
8. Jirapaet V. Effects of an empowerment program on coping, quality of life, and the maternal role adaptation of Thai HIV-infected mothers. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2000;11(4): 34-45.
9. อังคณา สิริยาภรณ์, ดวงกมล วัตรธาตุ, จุไร อภัยจิรรัตน์, พิไลลักษณ์ โรจนประเสริฐ, ศุภาวี เพ็ญเทศ, วาริศา วิเศษสรรพ. ประสิทธิภาพการเสริมสร้างศักยภาพของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อ HIV/AIDS ต่อการดูแลและความผาสุก. *วิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาล สภากาชาดไทย*. 2549;31(1): 102-11.
10. Sheraer NBC, Reed PG. Empowerment: Reformation of a non Rogerian concept. *Nurs Sci Q*. 2004; 17: 253-9.
11. Robbins SP, Chatterjee P, Canda ER. Contemporary Human Behavior Theory. Boston: Allyn & Bacon; 1998.
12. Wheeler CE, Chin PL. Peace and power: A hand book of feminist process. 2nd edition New York: National league for Nursing; 1989.
13. Snedecor GW, Cochran WG. Statistical Methods. 8th Ed. Ames: Iowa State Press; 1989.
14. Hanucharunkul S. Social support, self-care and quality of life in cancer patient receiving radiotherapy in Thailand. Dissertation for the degree of Doctor of Philosophy, Graduate school of Wayne State University, Detroit, Michigan; 1988.

15. ดวงกมล วัตราดุลย์. การสนับสนุนและส่งเสริมให้ผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์มีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล; 2537.
16. Iverson DC, Sahay TB. Ashbury FD. Personal empowerment: Strategies to develop & AMP; Evaluate interventions. [Document on the Internet] 1995, [cited 2004 April 15]. Available from <http://www.healthpro.org.uk/publications/17.html>
17. Knowlton AR. Informal HIV caregiving in a vulnerable population: Toward a network resource framework. Soc Sci Med. 2003;56: 1307–20.
18. Chavis D , Pretty GMH. Sense of community: advances in measurement and application. J Community Psychol. 1999;27(6): 635–42.
19. Restrepo HE. Increasing community capacity and empowering communities for promoting health. Technical report 4. Fifth Global Conference on Health Promotion. Mexico City, Ministry of Health of Mexico; 2000.
20. Nicholson O, Mellins C, Dolezal C, Cott BE, Abrams EJ. HIV treatment-related knowledge and self-efficacy among caregivers of HIV-infected children. Patient Educ Counsel. 2006; (61): 405–10.

Effects of Caregiver's Capacity Building Program on Perception of Caregiver Role and Quality of Life of Caregivers of Children with HIV/AIDS*

Duangkamol Wattradul DNS**

Somsri Charornlha MSc (Nursing)**

Sudpranoom Samantawakin MSc (Pathophysiology)***

Oranuch Chaopreecha MNS***

Rose Pakdeeto MNS***

Pilailuck Rojanaprasert MSc***

Abstract: The purpose of this quasi – experimental research of one group pre posttest design was to investigate the effects of Capacity Building Program (CBP) on perception of caregiver role and quality of life of caregivers of children with HIV/AIDS. Purposive sample of 120 caregivers in community consisted of 42 parents, 27 family caregivers, 20 community volunteers, and 31 caregivers of children home. All caregivers participated in a two-day workshop comprised of providing information on treatment and care for children with HIV/AIDS, promoting child's growth and development, self empowerment and seeking of social support. Participants joined the activities of relationships building, relaxation technique, self-care and networks building. They were followed-up by home visits twice and telephone counseling for 18 months. Quantitative data were collected using perception of caregiver role questionnaire and quality of life of caregiver questionnaire and were analyzed using paired t-test. Qualitative data were collected during group dynamic, home visits and counseling and were analyzed using content analysis.

Results: It revealed that there was significant increase perception of caregiver role ($p < 0.05$) and increase quality of life among caregivers ($p < 0.001$). Qualitative data showed that caregivers could have self-empowerment, build support group, and networks in community. They could seek for the social support and healthcare services for children with HIV/AIDS.

Recommendation: Capacity building program could be applied to improve caregivers' competency in caring other children with HIV/AIDS and chronic disease as well as networks building and to increase their quality of life in communities.

Thai Journal of Nursing Council 2010; 25(3) 37-50

Key words: Caregivers, Children with HIV/AIDS, Capacity building program, Quality of life

*The project was granted by Japanese government and Ogura foundation

**Assistant professor, Adult and Geriatric Nursing department, The Thai Red Cross College of Nursing

*** Assistant professor, Pediatric and Midwifery Nursing department, The Thai Red Cross College of Nursing