

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ศึกษาได้ทำการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยมีเนื้อหาครอบคลุมในหัวข้อต่อไปนี้

1. คุณภาพชีวิต
  - 1.1 ความหมายของคุณภาพชีวิต
  - 1.2 องค์ประกอบคุณภาพชีวิต
  - 1.3 การประเมินคุณภาพชีวิต
2. การติดเชื้อเอชไอวีและผลกระทบต่อการติดเชื้อเอชไอวี
  - 2.1 ความหมายและพยาธิสภาพ
  - 2.2 การรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ด้วยยาต้านไวรัส
3. การดำเนินชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
  - 3.1 การปรับตัวเข้ากับยาต้านไวรัส
  - 3.2 การรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
  - 3.3 การเป็นสมาชิกกลุ่มสนับสนุน
  - 3.4 คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

### คุณภาพชีวิต

#### ความหมายของคุณภาพชีวิต

คุณภาพชีวิตมีการกล่าวถึงและนำมาใช้กันอย่างแพร่หลาย แต่มุมมอง แนวคิดและการให้ความหมายเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตยังคงมีความหลากหลาย คุณภาพชีวิตเป็นคำที่กว้างซึ่งนักวิชาการต่าง ๆ ได้ให้ความหมายแตกต่างกันบ้างในรายละเอียดตามแนวความคิดและวัตถุประสงค์ของการศึกษาในแต่ละศาสตร์สาขานั้น (Campbell, 1976)

คุณภาพชีวิตเป็นคำที่กว้าง มีความแตกต่างกันในแต่ละบุคคล ตามแนวคิดและวัตถุประสงค์ของการศึกษาในแต่ละศาสตร์สาขานั้นๆ คุณภาพชีวิตที่ใช้ในภาษาไทยเป็นคำที่แปลมาจาก

ภาษาอังกฤษที่เรียกว่า Quality of life ซึ่ง Campbell ได้กล่าวถึงการนำมาใช้เป็นครั้งแรก ในการกล่าวสุนทรพจน์เพื่อชูกำขวัญทางการเมืองของประธานาธิบดี Lincon B Johnson ณ จัตุรัส Madison นครนิวยอร์ก ประเทศสหรัฐอเมริกา เมื่อวันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2508 เมื่อตรวจร่างศัพท์ของคุณภาพชีวิตตาม (พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน, 2526) ให้ความหมาย คุณภาพชีวิตว่า ประกอบด้วยคำ 2 คำ คือ คุณภาพ และชีวิต “คุณภาพ” หมายถึง ลักษณะความดี ลักษณะประจำบุคคล หรือสิ่งของ “ชีวิต” หมายถึง ความเป็นอยู่ ดังนั้น “คุณภาพชีวิต” จึงหมายถึง ความเป็นอยู่ที่ดีของบุคคล

(Orem, 1985) ให้ความหมายไว้ว่า เป็นภาวะที่แต่ละบุคคลรับรู้ต่อสถานการณ์ที่เป็นอยู่ แสดงออกโดยความยินดี ความพึงพอใจและความสุขที่เกิดขึ้นภายในจิตใจ การบรรลุถึงอุดมคติแห่งตน และเกิดเป็นลักษณะประจำตัวของบุคคลนั้น บุคคลสามารถมีความสุขได้แม้จะตกอยู่ในภาวะของความลำบาก หรือการสูญเสียโครงสร้างและหน้าที่ของร่างกาย คนที่เจ็บป่วยเรื้อรังอาจรับรู้ความสุขได้เนื่องจากความสุข เป็นการรับรู้ถึงภาวะของตนเอง ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าความสุขของบุคคลพิจารณาจากความพึงพอใจและความสุขในชีวิต แม้จะอยู่ในภาวะเจ็บป่วยบุคคลอาจรับรู้ความสุขได้ ถ้ามีแหล่งประโยชน์หรือปัจจัยที่เกี่ยวข้องสนับสนุนอย่างเพียงพอ

(Campbell, 1976) ได้สรุปได้ว่า แนวคิดเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตเป็นมิติที่มีหลายรูปแบบเน้นเป็นพิเศษที่ความสุขและความพึงพอใจในชีวิตที่แต่ละคนเปรียบเทียบความคิดเห็นต่อสถานการณ์ที่เป็นอยู่ กับสถานการณ์ที่เขาอยากให้เป็นหรือที่คาดหวัง ผลที่ได้จะเป็นความพึงพอใจหรือไม่พึงพอใจ มีความสุขหรือไม่มีความสุข ซึ่งเป็นการตัดสินใจของบุคคล

สำหรับองค์การอนามัยโลกได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิต (กิตติกร มีทรัพย์ , 2538) หมายถึง การรับรู้ของบุคคลถึงสภาวะของตน ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านความเป็นอิสระไม่ต้องพึ่งพา ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ด้านสิ่งแวดล้อมและด้านความเชื่อส่วนบุคคล ภายใต้วัฒนธรรม ค่านิยม และเป้าหมายในชีวิตของแต่ละบุคคล หมายถึงการรับรู้ของบุคคลต่อความผาสุกด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ดันจิตวิญญาณ คุณภาพชีวิตเป็นการพิจารณาปัจจัยต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นด้านเศรษฐกิจ การเมือง วัฒนธรรม สิ่งแวดล้อม การศึกษา และสุขภาพอนามัย ที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของบุคคล อย่างไรก็ตามในสาขาวิทยาศาสตร์สุขภาพ คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยจะเน้นด้านสุขภาพเท่านั้น จึงมีการกำหนดคำขึ้นมา คือ คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ( Health-related quality of life:HRQoL) (Burgess et al.,1993)

### องค์ประกอบของคุณภาพชีวิต

การที่มนุษย์จะมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้นั้น ต้องขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบมากมาย ซึ่งแต่ละส่วนประกอบก็มีความสำคัญมากน้อยแตกต่างกัน ตามธรรมชาติของแต่ละบุคคล หรือแต่ละสังคม

(Flanagan, 1982) กล่าวถึงองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต ว่าเป็นความต้องการขั้นพื้นฐานของมนุษย์ ซึ่งจำแนกได้ 5 องค์ประกอบ ดังนี้

1. มีความสุขสบายทางด้านร่างกายและวัตถุ ทางด้านร่างกาย ได้แก่ การมีสุขภาพที่สมบูรณ์แข็งแรงปราศจากโรคภัยไข้เจ็บ ทางด้านวัตถุ ได้แก่ มีบ้านที่น่าอยู่ มีอาหารที่ดี มีเครื่องอำนวยความสะดวกต่างๆ
2. มีสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น เช่น ความสัมพันธ์กับคู่สมรส บิดามารดา ญาติพี่น้อง เพื่อนฝูงและบุคคลอื่นๆ นอกจากนี้การมีบุตรและการเลี้ยงดูบุตร ก็ถือเป็นความสัมพันธ์ด้านนี้ด้วย
3. การมีกิจกรรมในสังคมและชุมชน การได้มีโอกาสสนับสนุนและช่วยเหลือผู้อื่น
4. มีพัฒนาการทางบุคลิกภาพ และมีความสำเร็จอย่างสมบูรณ์ตามพัฒนาการ เช่น การมีพัฒนาการทางสติปัญญา การเรียนรู้ สนใจในการเรียน และเข้าใจตนเอง รู้จุดบกพร่องของตนเอง มีงานทำที่น่าสนใจ ได้รับผลตอบแทนที่ดี และการแสดงออกในทางสร้างสรรค์
5. มีสันทนาการ เช่น อ่านหนังสือ ฟังดนตรี ดูกีฬา หรือสิ่งบันเทิงอื่นๆ และมีส่วนร่วมในสังคม

(Zhan, 1992) ได้กล่าวถึงองค์ประกอบคุณภาพชีวิตว่า ควรประกอบด้วย ด้านความพึงพอใจในชีวิต ด้านอัตมโนทัศน์ ด้านสุขภาพและการทำงานของร่างกาย และด้านสังคม

(สมจิตต์ สุพรรณทัศน์ และนภา มนุษย์ใจ, 2525) กล่าวถึงองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตตามธรรมชาติของนักจิตวิทยา และนักวิชาการสาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ได้ไว้ว่า คุณภาพชีวิตของบุคคลควรประกอบไปด้วย 2 ส่วน คือ

1. สิ่งที่เป็นในการดำรงชีวิต ซึ่งเป็นความต้องการขั้นพื้นฐานของบุคคล ได้แก่ อาหาร ที่อยู่อาศัยเสื้อผ้า สุขภาพที่แข็งแรง ไม่เจ็บป่วย มีสังคมและเศรษฐกิจที่ดี
2. ความต้องการที่สนองความพอใจของแต่ละบุคคล ได้แก่ ค่านิยมที่เหมาะสมกับสังคมและวัฒนธรรม และความสมดุลระหว่างความต้องการ และความเป็นไปได้ที่จะบรรลุถึงความต้องการนั้น มีจุดมุ่งหมายของชีวิต

### การประเมินคุณภาพชีวิต

การประเมินคุณภาพชีวิต เริ่มมีการศึกษาดังแต่ ค.ศ.1960 โดยมีผู้สร้างเครื่องมือในการประเมินคุณภาพชีวิตแตกต่างกันไปตามทฤษฎีของแต่ละคน เครื่องมือแต่ละชุดก็มีความเหมาะสมที่จะใช้กับบุคคลเฉพาะกลุ่ม เช่น ผู้ป่วยโรคมะเร็ง โรคข้อเสื่อม หรือคนปกติในประเทศใดประเทศหนึ่ง แต่ไม่สามารถที่จะใช้ผลที่ได้จากการประเมินมาเปรียบเทียบ หรือนำเครื่องมือมาใช้ในบุคคลที่ต่างชนชาติ หรือต่างวัฒนธรรมได้

องค์การอนามัยโลกในฐานะที่เป็นองค์การที่มีหน้าที่โดยตรงในการพัฒนาความเป็นอยู่ของประชาชนทั่วโลก และทำงานเกี่ยวกับเครื่องชี้วัดสุขภาพมาโดยตลอด ตั้งแต่ให้คำจำกัดความที่เป็นสากลของคำว่า “สุขภาพ” คือ สภาวะของความสมบูรณ์ทางร่างกาย จิตใจ สังคม และไม่ใช่ว่าเพียงแต่การไม่เป็นโรคและทุพพลภาพเท่านั้น จากความหมายของสุขภาพดังกล่าวทำให้การวัดสถานะสุขภาพและผลของการดูแลสุขภาพไม่เพียงแต่พิจารณาจากจำนวนครั้งและความรุนแรงของการเกิดโรคเท่านั้น แต่ยังรวมถึงคุณภาพชีวิตด้วย

เครื่องมือที่ใช้ประเมินคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกที่ใช้กันอยู่ในปัจจุบันคือ แบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ฉบับ 100 ข้อ (WHOQOL-100) และแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ฉบับ 26 ข้อ (WHOQOL-BREF) โดย WHOQOL-BREF จะเป็นฉบับย่อจาก WHOQOL-100 ทั้งนี้เนื่องจาก WHOQOL-100 ใช้เวลาในการประเมินนานและผู้ถูกรับการประเมินอาจรู้สึกเบื่อได้ จึงได้พัฒนาให้เหลือข้อคำถามเพียง 26 ข้อ นอกจากนี้องค์การอนามัยโลกยังมีการสร้างแบบประเมินคุณภาพชีวิตผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ (WHOQOL-HIV-BREF) แบ่งเป็น 6 องค์ประกอบ ฉบับ 120 ข้อ และฉบับย่อจำนวน 31 ข้อ ดังนี้

1. ด้านร่างกาย (Physical Domain) คือ การรับรู้สภาพทางด้านร่างกายของบุคคล ซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน ได้แก่ ความเจ็บปวดและไม่สบายของบุคคล (pain and discomfort) กำลังและความเมื่อยล้า (energy and fatigue) การนอนหลับและการพักผ่อน (sleep and rest) การเคลื่อนไหว (mobility) กิจกรรมประจำวัน (activities of daily living) การพึ่งพาหรือการรักษาทางการแพทย์ และความสามารถในการทำงาน

2. ด้านจิตใจ (Psychological Domain) คือ การรับรู้สภาพจิตใจของตนเอง ได้แก่ ความรู้สึกทางบวก (positive feeling) ความคิด การเรียนรู้ ความจำ การตัดสินใจ สมาธิ และความสามารถในการเรียนรู้เรื่องราวต่างๆ ของตนเอง

3. ด้านความรู้สึกเป็นอิสระ (Level of independence Domain)

4. ด้านสัมพันธภาพทางสังคม (Social relationships Domain) คือ การรับรู้เรื่องความสัมพันธ์ของตนเองกับบุคคลอื่น การรับรู้ถึงการที่ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในสังคม

รวมทั้งการรับรู้ว่าคุณได้เป็นผู้ให้ความช่วยเหลือบุคคลอื่นในสังคม ได้แก่ สัมพันธภาพส่วนบุคคล การสนับสนุนทางสังคม และกิจกรรมทางเพศ

5. ด้านสิ่งแวดล้อม (Environmental Domain) คือ การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต ได้แก่ ความมั่นคงและความปลอดภัยทางกายภาพ สิ่งแวดล้อมที่อยู่อาศัย แหล่งด้านการเงิน การบริการด้านสุขภาพและสังคม โอกาสที่จะได้รับข้อมูลข่าวสาร การเรียนรู้ และการฝึกฝนทักษะใหม่ การมีโอกาสหรือมีส่วนร่วมในการใช้เวลาว่างและพักผ่อนหย่อนใจ สิ่งแวดล้อมทางกายภาพ และการคมนาคมขนส่ง

6. ด้านจิตวิญญาณ / ความเชื่อส่วนบุคคล และศาสนา (Spiritual /personal beliefs /religion) เป็นความเชื่อด้านต่างๆ ของตนที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การรับรู้ถึงความเชื่อด้านจิตวิญญาณ ศาสนา การให้ความหมายของชีวิต และความเชื่ออื่นๆ ที่มีผลในทางที่ดีต่อการดำเนินชีวิต มีผลต่อการเอาชนะอุปสรรคต่างๆ ช่วยให้ชีวิตมีความสุข

### การติดเชื้อเอชไอวีและผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวี

#### ความหมายและพยาธิสภาพ

การติดเชื้อเอชไอวี คือ กลุ่มอาการภูมิคุ้มกันบกพร่องที่เกิดจากเชื้อไวรัส HIV (Human Immunodeficiency Virus) ที่เข้าไปทำลายระบบภูมิคุ้มกันโรค หรือกลไกการต่อต้านเชื้อโรคของร่างกาย ทำให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายน้อยลง ทำให้ติดเชื้อได้ง่าย นอกจากนี้ยังพบอาการของโรคเมื่เริ่มบางชนิดได้ง่ายกว่าคนปกติ และโรคอื่น ๆ เช่น วัณโรค เชื้อหุ้มสมองอักเสบ และปอดบวม หากมีอาการรุนแรงจะทำให้เสียชีวิตได้ เชื้อไวรัสเอชไอวี สามารถแบ่งตัวในเซลล์ของคน เช่น เม็ดเลือดขาว เซลล์สมอง เมื่อเกิดการติดเชื้อร่างกายจะสร้างภูมิต้านทาน (antibody) ต่อต้านเชื้อไวรัส แต่ไม่สามารถกำจัดให้หมดไป เชื้อยังคงอยู่ในเม็ดเลือดขาวและแพร่เชื้อต่อไปได้ จะทำลายเม็ดเลือดขาว ซึ่งมีความสำคัญในการควบคุมระบบภูมิคุ้มกัน จึงทำให้ภูมิต้านทานในร่างกายของผู้ติดเชื้อลดลง (กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข,2545)

#### อาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะเกิดการต่าง ๆ ของโรค 2 ระยะ ดังนี้ คือ

##### 1. ระยะไม่ปรากฏอาการ (asymptomatic stage)

ผู้ติดเชื้ออาจจะไม่มีอาการผิดปกติแต่อย่างใด จะแข็งแรงเหมือนคนปกติทั่วไป เลือดจะทราบผลบวกหลังได้รับเชื้อ 6 สัปดาห์ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำนวนมากอยู่ในระยะนี้ ไม่ทราบว่าตนเองติดเชื้อ เมื่อมีเพศสัมพันธ์ก็จะแพร่เชื้อให้คู่นอนได้

## 2. ระยะที่มีอาการ (symptomatic stage)

2.1 ระยะเริ่มปรากฏอาการ (symptomatic HIV infection) เดิมเรียกระยะนี้ว่าระยะสัมพันธ์กับเอดส์ (AIDS related complex : ARC) ในระยะนี้นอกจากจะทราบผลเลือดว่ามีการติดเชื้อเอดส์แล้ว อาจเกิดอาการต่าง ๆ เช่น

2.1.1 มีฝ้าขาวหรือเชื้อราในปาก บริเวณกระพุ้งแก้ม เพดานปาก และคอ

2.1.2 ต่อม้ำเหลืองโต บริเวณคอ รักแร้ และขาหนีบ

2.1.3 เป็นงูสวัด หรือแผลริมชนิดลูกกลม

2.1.4 มีอาการเรื้อรังนานเกิน 1 เดือน โดยไม่ทราบสาเหตุ เช่น มีไข้ ท้องเสีย ผิวหนังอักเสบ น้ำหนักลดมากกว่าร้อยละ 10 ของน้ำหนักตัว

2.2 ระยะโรคเอดส์ (AIDS) ภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยเอดส์จะถูกทำลายไปมาก ทำให้เกิดการติดเชื้อที่มักไม่เป็นในคนปกติ ที่เรียกว่าโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ซึ่งมีอยู่หลายชนิด

### ผลกระทบจากการติดเชื้อเอชไอวี

การติดเชื้อเอชไอวีหรือ โรคเอดส์เป็นโรคติดต่อร้ายแรง และคุกคามชีวิต ปัจจุบันยังไม่มียา รักษาให้หายขาด เมื่อบุคคลได้รับเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกาย ย่อมส่งผลกระทบต่อบุคคลในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. ผลกระทบทางด้านร่างกาย พบว่า เมื่อบุคคลได้รับเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายสภาวะ

สุขภาพจะเกิดการขาดสมดุลตามความรุนแรงของโรค อาการทางกายจะปรากฏภายหลังจากการรับเชื้อ มีตั้งแต่ไม่มีอาการจนถึงปรากฏอาการ ในระยะไม่ปรากฏอาการหากบุคคลนั้นสามารถดูแลสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงอยู่เสมอ หรือไม่มีพฤติกรรมเสี่ยงเพิ่มขึ้นก็อาจไม่มีอาการใด ๆ นอกจากตรวจพบเชื้อเอชไอวีในร่างกาย(ปิยะรัตน์ นิลอัชยกา,2537) ในระยะต่อมาจะมีอาการไข้ ปวดศีรษะ คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร อ่อนเพลีย น้ำหนักลด เมื่ออาการของโรคกำเริบผู้ป่วยจะทุกข์ทรมานจากความไม่สุขสบาย หายใจเหนื่อยหอบ ร่างกายผ่ายผอม มีอาการทางผิวหนัง บริเวณเยื่อบุอ่อน เป็นฝ้าขาว โดยเฉพาะเยื่อบุอ่อนของทางเดินอาหารจากการเจริญของเชื้อรา ทำให้ไม่สามารถรับประทานอาหารได้ ร่างกายอ่อนแอ เกิดการติดเชื้อได้ง่าย ไม่สามารถทำงานและช่วยเหลือตนเองได้(รจนา วิริยะสมบัติ,2540)

2. ผลกระทบด้านจิตใจ พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเมื่อได้ทราบว่าตนเองติดเชื้อครั้งแรกจะมี

สภาพอารมณ์เช่นเดียวกับผู้ที่มีความเครียดอย่างรุนแรง มีอาการซึมเศร้า ปฏิเสธและไม่ยอมรับความจริง รู้สึกตกใจ สับสน โดยทั่วไปผู้ติดเชื้อเอชไอวีในระยะนี้จะไม่สามารถรับรู้ข้อมูลต่าง ๆ ได้เกี่ยวกับโรคและการดูแลตนเอง เป็นปัญหาด้านสุขภาพจิตที่ได้รับผลกระทบจากเชื้อเอดส์ เช่น มี

ความวิตกกังวล มีความหวาดกลัวต่าง ๆ นานา บางรายคิดมากถึงขั้นฆ่าตัวตายหรือทำร้ายตัวเอง (กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข, 2545)

3. ผลกระทบด้านสังคมและสิ่งแวดล้อม พบว่า ปัจจุบันโรคเอดส์ยังไม่มียารักษาและไม่มีวัคซีนป้องกัน ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเมื่อได้รับเชื้อแล้วจะเสียชีวิตทุกราย ทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกิดการเข้าใจผิด ขาดความรู้เกี่ยวกับการปฏิบัติตัวที่ต้องเกี่ยวกับโรคที่เป็นอยู่ และจากการที่บางสังคมยังไม่มีความรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับการแพร่เชื้อ จึงทำให้สังคมรังเกียจ และไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ต้องออกจากงาน และสังคมมักจะมองว่าการติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่มักเกิดจากพฤติกรรมที่สังคมไม่ยอมรับ เช่น การสำส่อนทางเพศ การติดสารเสพติด (สุเมธธา กบิลพัตร, 2541) ซึ่งเป็นที่รังเกียจของสังคม ทำให้บุคคลในครอบครัวและญาติพี่น้อง ได้รับผลกระทบด้านสังคมด้วย (ประเทือง พิมพ์โพธิ์, 2541) ผลกระทบที่ตามมาคือ การเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ในสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวี และครอบครัวลดลง เก็บตัว ไม่กล้าที่จะเข้าสังคมเพราะกลัวว่าจะถูกสังคมรังเกียจ ตลอดจนสัมพันธ์ภาพส่วนบุคคลเปลี่ยนแปลงเพราะมีการติดต่อกับญาติและเพื่อนฝูงลดลง (รจนา วิริยะสมบัติ, 2540) เป็นปัญหาและอุปสรรคต่อการพัฒนาสังคม

4. ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ พบว่าหลังจากได้รับเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายแล้วจะทำให้ร่างกายอ่อนแอ ความสามารถในการปฏิบัติงานหรือกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง ไม่สามารถทำงานหนักได้เหมือนก่อน ทำให้ต้องออกจากงาน สูญเสียรายได้ เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่อยู่ในวัยแรงงาน ต้องรับภาระค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นในการรักษาพยาบาล ส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัวและประเทศชาติ (กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข, 2545) สรุปแล้วการติดเชื้อเอชไอวีส่งผลกระทบต่อบุคคล ครอบครัว เศรษฐกิจ สังคม การเมือง และความมั่นคงของประเทศ ผลกระทบต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีทั้งด้านร่างกาย ซึ่งจะทำให้เกิดการติดเชื้อฉวยโอกาสของระบบต่าง ๆ ในร่างกาย ด้านจิตใจ เกิดความเครียด วิตกกังวล กลัวทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วย กลัวสังคมไม่ยอมรับ ด้านเศรษฐกิจและสังคม ผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่มีสุขภาพไม่แข็งแรง ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติจึงสูญเสียรายได้ และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ส่งผลกระทบต่อภาระหน้าที่ของบุคคลในครอบครัว (กองระบาดวิทยา กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข, 2546) ดังนั้นผู้ติดเชื้อเอชไอวีจำเป็นต้องมีการปรับตัวเพื่อสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ตามปกติ

### การรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ด้วยยาต้านไวรัส

(กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข สมาคมโรคเอดส์แห่งประเทศไทย สมาคมโรคติดเชื้อในเด็ก, 2550) ก่อนเริ่มยาด้านไวรัสมีหลักการและข้อสังเกต ดังนี้

1. ชักประวัติยาที่ผู้ป่วยกำลังใช้อยู่ และประวัติการได้รับยาต้านไวรัสเอชไอวี เพื่อประกอบการตัดสินใจในการเลือกสูตรยาที่จะใช้ มีรายงานการติดต่อยา เอแซดที และเนวิราพิน ในหญิงที่เคยได้รับยาดังกล่าวแบบน้อยกว่า 3 ตัว เพื่อป้องกันการติดเชื้อของทารกในครรภ์ในระหว่างการตั้งครรภ์

2. ควรเริ่มยาเมื่อผู้ป่วยพร้อม เข้าใจความสำคัญของการรับประทานยาอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอตลอดชีวิต วิธีรับประทานยาและผลข้างเคียงของยา และหลีกเลี่ยงยาที่อาจเกิดปฏิกิริยากับยาต้านไวรัสเอชไอวี

3. เลือกสูตรยาที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยแต่ละราย จากองค์ประกอบต่าง ๆ เช่น ข้อมูลทางการแพทย์ ยาชนิดต่างๆ ที่มีอยู่ สถานะทางเศรษฐกิจ ราคา ความสามารถในการรักษาและเข้าถึงยา ผลข้างเคียงจากยา โรคอื่นๆ ที่เป็นอยู่ (เช่น ไวรัสตับอักเสบบี วัณโรค) และยาอื่นที่ผู้ป่วยรับประทานอยู่ซึ่งอาจทำปฏิกิริยากับยาต้านไวรัสเอชไอวี

4. อธิบายให้ผู้ป่วยเข้าใจถึงความสำคัญของการรับประทานยาอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ เพื่อหลีกเลี่ยงการเกิดเชื้อไวรัสคือยา และเพื่อให้ยามีประสิทธิผลสูงสุดเป็นเวลานานที่สุด

5. เมื่อผู้ป่วยได้รับยาต้านไวรัสเอชไอวีไประยะหนึ่งอาจเกิดอาการและ/หรืออาการแสดงของโรคติดเชื้อฉวยโอกาสขึ้นได้เนื่องจากภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยดีขึ้นที่เรียกว่า Immune Reconstitution Inflammatory Syndrome (IRIS)

6. การตรวจทางห้องปฏิบัติการที่แนะนำให้ทำก่อนการเริ่มยาต้านไวรัสเอชไอวี ได้แก่ CBC, CD4 count, viral load, FBS, SGOT, SGPT, Lipid profile (TC, TG, LDL), UA, HBsAg, VDRL, CXR, Pap smear ในรายที่วางแผนว่าจะเริ่มยา TDF หรือ IDV ควรตรวจ creatinine ด้วย

7. ควรตรวจ funduscopy (eye ground) ในผู้ป่วยที่มีระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 น้อยกว่า 50 cells/ $\mu$ l ก่อนเริ่มยาต้านไวรัสเอชไอวีทุกราย เนื่องจากผู้ติดเชื้ออาจมี CMV Retinitis โดยไม่มีอาการและจำเป็นต้องได้รับการรักษาก่อนเริ่มยาต้านไวรัสเอชไอวี มิเช่นนั้นอาจเกิด IRIS ที่รุนแรงจนตาบอดได้

การเริ่มยาต้านไวรัสเอชไอวี มีหลักการและข้อสังเกต ดังนี้

1. โอกาสที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะเข้าสู่ระยะเอดส์ขึ้นกับระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 และปริมาณเชื้อเอชไอวีในเลือด

2. สำหรับประเทศไทย การพิจารณาเริ่มยาต้านไวรัสเอชไอวี ให้พิจารณาทั้งจากอาการและระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 เป็นสำคัญ

3. เป้าหมายของการรักษา เพื่อให้ปริมาณไวรัสในพลาสมาต่ำที่สุดและนานที่สุด รวมถึงให้ระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 กลับสู่ระดับปกติมากที่สุด และผู้ป่วยไม่เสี่ยงต่อการเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาส

#### ข้อบ่งชี้ในการเริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี

อาการทางคลินิก	ระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 (cells/ $\mu$ l)	คำแนะนำ
มีความเจ็บป่วยของระยะเอดส์ (AIDS-defining illness)	เท่าใดก็ตาม	เริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี
มีอาการ	เท่าใดก็ตาม	เริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี
ไม่มีอาการ	น้อยกว่า 200	เริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี
ไม่มีอาการ	200 – 350	ยังไม่เริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี ให้ติดตามอาการและตรวจ ระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 ทุก 3 เดือน
ไม่มีอาการ	มากกว่า 350	ยังไม่เริ่มยาด้านไวรัสเอชไอวี ให้ติดตามอาการและตรวจ ระดับเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 ทุก 6 เดือน

ยาด้านไวรัส หมายถึง สารที่สังเคราะห์ขึ้นมาเพื่อยับยั้งหรือออกฤทธิ์ต้านการแบ่งตัว การยับยั้งการเกาะจับและเข้าเซลล์ ของเชื้อไวรัสเอชไอวี ซึ่งกลไกการออกฤทธิ์แบ่งออกได้เป็น 5 ประการ คือ 1) การยับยั้งการเกาะจับและเข้าเซลล์ (interference with attachment and entry) 2) การยับยั้งขบวนการถอดรหัสย้อนกลับ (inhibition of reverse transcription) 3) การยับยั้งขบวนการ integration (inhibition of proviral integration) 4) การยับยั้งขบวนการลอกรหัส (inhibition of transcription) 5) การยับยั้งหลังขบวนการลอกรหัส (post-translational processing) ปัจจุบันมียาด้านไวรัสเอชไอวีอยู่มากกว่า 20 ชนิด โดยแต่ละชนิดทำหน้าที่ในการขัดขวางกระบวนการเพิ่มจำนวนของไวรัสในแต่ละขั้นตอนแตกต่างกันไป สามารถจัดได้เป็น 3 กลุ่มคือ

1. กลุ่มเอ็นอาร์ทีไอ (nucleoside reverse transcriptase inhibitor: NRTI) เป็นกลุ่มที่ยับยั้งเอนไซม์ reverse transcriptase โดยผ่านกระบวนการ phosphorylation ก่อนเป็นสารออกฤทธิ์ โดย

ออกฤทธิ์ยับยั้งการเปลี่ยนสายพันธุ์ของเชื้อไวรัสจากสายเดี่ยวเป็นสายคู่ ทำให้ไม่สามารถเข้าสู่ นิวเคลียสของเม็ดเลือดได้

2. กลุ่มเอ็นเอ็นอาร์ทีไอ ( non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor: NNRTI) เป็นกลุ่ม ที่ยับยั้งเอนไซม์ reverse transcriptase ต่างกับ NRTI ตรงที่เกิดสารออกฤทธิ์ โดยไม่ผ่าน กระบวนการ phosphorylation โดยออกฤทธิ์ยับยั้งการเปลี่ยนสายพันธุ์ของเชื้อไวรัสจากสายเดี่ยว เป็นสายคู่

3. กลุ่มพีไอ ( protease inhibitor : PI) เป็นกลุ่มที่ยับยั้งเอนไซม์ protease ออกฤทธิ์โดยการ ตัดสายพันธุ์กรรมของไวรัส ไม่ให้กลายเป็นไวรัสที่สมบูรณ์ได้

ในปัจจุบันมีการศึกษาวิจัยพบว่า การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวีโดยใช้ยาสามชนิด พร้อมกัน (triple therapy) ทำให้เกิดประสิทธิภาพในการรักษามากขึ้น สามารถลดจำนวนเชื้อไวรัส เอชไอวีในเลือด ช่วยให้มีภูมิคุ้มกันดีขึ้นได้ แต่เนื่องจากยาต้านไวรัสเอชไอวีส่วนใหญ่ที่ใช้อยู่ใน ปัจจุบัน มีค่าครึ่งชีวิต (half life) สั้น ผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องรับประทานยาอย่างถูกต้อง ครบถ้วน และ ระยะเวลา เพื่อให้จำนวนเชื้อไวรัสในร่างกายอยู่ในปริมาณต่ำมากที่สุด ช่วยให้ร่างกายมีระดับ ภูมิคุ้มกันดีขึ้นเป็นระยะเวลานาน และเพื่อไม่ให้เชื้อไวรัสเอชไอวีเกิดการดื้อยา ผู้ป่วยจึงมีความ จำเป็นที่ต้องรับประทานยาอย่างต่อเนื่องไปตลอดชีวิต (จินตนาธ อนันตวรนิช, 2545)

แม้ว่าการใช้ยาต้านไวรัสจะช่วยลดไม่ให้ไวรัสเพิ่มจำนวนเพื่อหยุดยั้งการลดลงของภูมิ ต้านทานของร่างกายและพยายามเพิ่มภูมิต้านทานของร่างกายให้มากขึ้นและช่วยป้องกันไม่ให้ ผู้ป่วยติดเชื้อฉวยโอกาส (ปราโมทย์ ธีรพงษ์, 2541) แต่อย่างไรก็ตามยาต้านไวรัสไม่ได้ทำหน้าที่ โดยตรงในการรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ดังนั้นการดูแลตนเองในการป้องกันโรคติดเชื้อฉวย โอกาสจึงเป็นสิ่งจำเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้ามีภูมิคุ้มกันเม็ดเลือดขาวชนิดซีดีโฟร์ใน ระดับต่ำที่เสี่ยงต่อการติดเชื้อฉวยโอกาส นอกจากนั้นการรักษาด้วยยาต้านไวรัสมีด้วยกันหลายสูตร และยาสูตรเดียวกันอาจให้ผลการรักษาแต่ละคนต่างกันไป ในบางรายอาจต้องมีการเปลี่ยนสูตรยา ต้านไวรัสใหม่หากการรักษาด้วยยาต้านไวรัสแล้วไม่ได้ผล และการรักษาด้วยยาต้านไวรัสที่มีอยู่ใน ปัจจุบันไม่สามารถกำจัดเชื้อเอชไอวีในร่างกายให้หมดไปได้ ดังนั้นจึงต้องรับการรักษาด้วยยา ต้านไวรัสไปตลอดชีวิต ซึ่งการใช้ยาต้านไวรัสมีผลข้างเคียงทั้งในระยะสั้นและระยะยาว

นอกจากนั้นความรุนแรงของอาการข้างเคียงจะมีมากน้อยต่างกันไปในแต่ละคน (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2547) เช่น ซีโดวูดีนหรือเอแซดที อาการข้างเคียงที่พบบ่อยได้แก่ คือ ภาวะซีด และเม็ด เลือดขาวต่ำจากการกดไขกระดูก คลื่นไส้ อาเจียน ปวดศีรษะและอาการนอนไม่หลับ การเกิดภาวะ ปลายประสาทอักเสบและปัญหาของการรับรู้สติของประสาทส่วนปลายที่พบได้บ่อยจากส ตาวูดีนหรือดีโฟร์ที โดยพบได้ ร้อยละ 5 - 15 มักเกิดในช่วง 2 - 6 เดือน หลังได้รับยา การเกิดผื่น

และการเกิดภาวะตับอักเสบที่พบได้บ่อยจากเนวีราปีนหรือเอ็นพีวี (เกียรติ รัชฎ์รุ่งธรรม, 2541) และ เอฟาไวเรนซ์หรืออีเอฟวี เป็นยาอีกตัวหนึ่งที่ทำให้เกิดผลข้างเคียง พบว่าร้อยละ 40 มักมีอาการปวดศีรษะ มึนงง นอนไม่หลับ ฝันร้าย อ่อนเพลีย ประสาทหลอนได้ (กระทรวงสาธารณสุข, 2545) ดังนั้นบางคนที่เริ่มใช้ยาต้านไวรัสแล้วมีอาการข้างเคียงและไม่ได้มีแนวทางในการบรรเทาผลข้างเคียง อาจทอดทิ้งที่จะใช้ยาต่อไป ส่งผลให้ผู้ป่วยบางรายปฏิบัติตนที่ไม่ถูกต้อง รับประทานยาไม่สม่ำเสมอ รับประทานยาไม่ตรงเวลาหรือหยุดรับประทานยาไปจากการทนพิษข้างเคียงที่ได้รับ ไม่ได้ ทำให้เกิดปัญหาการดื้อยาตามมาได้ (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2547) ซึ่งการลืมรับประทานยาเพียงน้อยครั้งก็เป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดปัญหาการดื้อยาของเชื้อไวรัสในอนาคตได้ (Evans P., Cox S., & Wentzlaff-Eggebert, 2001) ในส่วนของการได้รับยาต้านไวรัสและชนิดของยาต้านไวรัสก็มีผลต่อการรักษา ดังเช่นการศึกษาในประเทศอังกฤษ พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับการเปลี่ยนสูตรยาเป็น 3NRTI จะมีความสม่ำเสมอในการรับประทานยามากขึ้นและส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ( Galti, 2002) ในประเทศบราซิล ผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยยา AZT, 3TC และ Ritonavir มีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ และคุณภาพชีวิตโดยรวมในช่วงการรักษา 6 เดือนแรก ใกล้เคียงสภาวะปกติพบผลข้างเคียงของยาเพียงเล็กน้อย และไม่พบผลข้างเคียงหลังให้การรักษา 2 สัปดาห์ไปแล้ว ( Neto, 2000)นอกจากนี้อาจเกิดภาวะแทรกซ้อนจากยาต้านไวรัส ดังการศึกษาของ (Jordi Blanch et al, 2004) ศึกษาผู้ติดเชื้อในประเทศอังกฤษ พบว่า ผู้ติดเชื้อที่ได้รับยาต้านไวรัส ร้อยละ 56 จะเกิดอาการแทรกซ้อน คือ ไขมันย้ายที่ (Lipodystrophic changes) เช่น ก้น ท้อง แขน เต้านม คอ ใบหน้าและขา ร้อยละ 20 - 65 มีปัญหาในการทำกิจวัตรประจำวัน ภาพลักษณ์ ความเชื่อมั่นในตัวเอง การเข้าสังคม รวมถึงการมีเพศสัมพันธ์ โดยเพศหญิงจะพบปัญหาในเรื่องการแต่งกายและเพศสัมพันธ์มากกว่าผู้ชาย แม้ว่าการรักษาด้วยยาต้านไวรัสจะได้ผลดี แต่พบว่าผู้ป่วยเอชไอวีในประเทศไทยส่วนใหญ่ มักจะมาพบแพทย์เมื่อมีอาการมากแล้ว คือ อยู่ในระยะมีอาการหรือมีการติดเชื้อฉวยโอกาส ทำให้การใช้ยาต้านไวรัสยุ่งยากในการบริหารยาจากปฏิกิริยาระหว่างยาที่ใช้ในการรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาสกับยาต้านไวรัส โดยเฉพาะยาไรแฟมพิซินที่ใช้รักษาวัณโรคปอด และยาต้านไวรัสเองยังมีผลข้างเคียงค่อนข้างสูง ความสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยยังขึ้นอยู่กับรับประทานยาสม่ำเสมอ รวมทั้งต้องมีการติดตามผลด้วยวิธีทางห้องปฏิบัติการที่ดี (รุ่งโรจน์ ตรีนิติ, 2545)

เพื่อให้การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเกิดประ โยชน์สูงสุด ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัสจำเป็นต้องมีการดูแลตนเองให้เหมาะสม เนื่องจากการดูแลสุขภาพที่ดีจะทำให้การดำเนินของโรคช้าลง มีคุณภาพชีวิตที่ดีและดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539)

## การดำเนินชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

### การปรับตัวเข้ากับยาต้านไวรัส

1. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัสต้องมีการวางแผนในการรับการรักษาอย่างต่อเนื่องและปฏิบัติตัวที่ถูกต้องในการรับประทานยา ได้แก่ การรับประทานยาตรงเวลา และสม่ำเสมอ ทั้งนี้เพราะการรับประทานยาที่ไม่ถูกต้องหรือหยุดยาจะส่งผลให้เกิดความล้มเหลวของการรักษา (Evans P., Cox S., & Wentzlaff-Eggebert, 2001) ที่ส่งผลต่อภาวะสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัส ก่อให้เกิดการเจ็บป่วยจากการติดเชื้ออวัยวะต่าง ๆ จากภาวะภูมิคุ้มกันร่างกายที่ลดลงและระดับเชื้อเอชไอวีในร่างกายที่สูงขึ้น ทำให้ไม่สามารถควบคุมอาการของโรคต่อไปได้ ตลอดจนการเกิดปัญหาเชื้อดื้อยาและหมดโอกาสรักษา (กระทรวงสาธารณสุข, 2545) เพื่อช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัสประสบความสำเร็จในการดูแลตนเองเมื่อได้รับยาต้านไวรัส ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัสควรหาวิธีการต่าง ๆ ที่จะช่วยเตือนตนเองไม่ให้ลืมรับประทานยาตามเวลา เช่น การบันทึกประจำวันเกี่ยวกับการรับประทานยาของตนเอง การทำตารางเวลา ตั้งเวลาเตือน เป็นต้น (Evans P., Cox S., & Wentzlaff-Eggebert, 2001)
2. ผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ที่ได้รับยาต้านไวรัสจำเป็นต้องมีความรู้ ความเข้าใจถึงปัญหาของการเกิดปฏิกิริยาระหว่างยาที่รับประทาน (กระทรวงสาธารณสุข, 2545)
3. การสังเกตอาการข้างเคียงต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นและมีการวางแผนว่าจะดูแลตนเองอย่างไร เมื่อมีผลข้างเคียงจากการรับประทานยาต้านไวรัส (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2547)
4. การดูแลตนเองทั่วไปเพื่อสร้างภาวะสุขภาพของตนเองให้แข็งแรงเพื่อผลการรักษาที่ดีต่อไป ตลอดจนต้องมีการปฏิบัติอย่างเคร่งครัดในการไปพบแพทย์เพื่อติดตามผลการรักษาที่ได้รับ (ประพันธ์ ภาณุภาค, 2547)

### การรวมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

แนวคิดเรื่องกลุ่ม การรวมกลุ่ม และความหมายของกลุ่ม

(บัณฑิต อ่อนคำ, 2536) ได้กล่าวถึงมิติในการทำความเข้าใจเรื่องการเกิดขึ้นของกลุ่มไว้ว่า กลุ่มเกิดขึ้นจากความจำเป็น เนื่องจากการพิจารณาในมิติของมนุษย์ทั้งทางชีวภาพและทางสังคม ทางชีวภาพนั้นถือได้ว่ามนุษย์เป็นสัตว์ที่อ่อนแอไม่สามารถเลี้ยงตนเองได้ โดยเฉพาะถ้าพิจารณา มนุษย์ในวัยเด็กจะต้องพึ่งพาอาศัยครอบครัวในการดูแลเลี้ยงดู มนุษย์เป็นสัตว์สังคมไม่สามารถอยู่โดยลำพังเองได้ จำเป็นที่จะต้องมีความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น ซึ่งอาจจะเป็นเครือญาติหรือ ไม่ก็ขึ้นอยู่กับ

กับความจำเป็นทางด้านเศรษฐกิจ ดังนั้นมนุษย์จึงย่อมจะอยู่ร่วมกันเป็นกลุ่มคน เช่น อยู่กันเป็นครอบครัว หมู่บ้าน แต่ละคนในกลุ่มย่อมมีบทบาทและหน้าที่สัมพันธ์กัน มีปัจจัยเงื่อนไขต่าง ๆ ให้คนเข้าร่วมกลุ่ม และได้ให้ความหมายของกลุ่มไว้ว่า “คนตั้งแต่ 2 คนขึ้นไปมีความสัมพันธ์ในทางร่วมมือหรือพึ่งพาอาศัยกัน และมีความสัมพันธ์ติดต่อกัน ไปจนเป็นความผูกพัน และผู้ที่สัมพันธ์กันเกิดสำนึกว่าเป็นสมาชิกร่วมกันในกลุ่มเดียวกัน”

(สมยศ นาวิการ, 2540) มีข้อสรุปว่า การรวมตัวหรือการรวมกลุ่มเกิดขึ้นเพราะมีสาเหตุมาจากปัจจัยหลายอย่าง คือ

1. เหตุผลทางสถานที่ เมื่อบุคคลปฏิบัติงานในสถานที่ใกล้เคียงกันก็มีโอกาสที่จะมาเกี่ยวข้องกันและการติดต่อสื่อสารระหว่างกันจะเกิดขึ้น ดังนั้นบุคคลที่มีอาชีพเดียวกันมีแนวโน้มที่จะอยู่ในสถานที่ทำงานใกล้เคียงกัน ซึ่งการรวมกลุ่มตามอาชีพจะเป็นพื้นฐานตามธรรมชาติอย่างหนึ่งของการรวมตัวเป็นกลุ่ม
2. เหตุผลทางเศรษฐกิจ เมื่อบุคคลเชื่อว่าพวกเขาจะได้รับผลประโยชน์ทางเศรษฐกิจด้วยการรวมตัวเป็นกลุ่มแล้วพวกเขาจะมีการร่วมมือกัน
3. เหตุผลทางจิตวิทยาสังคม การตอบสนองความต้องการเป็นแรงจูงใจที่สำคัญมากอย่างหนึ่งในการเกิดกลุ่ม บุคคลอาจจะตอบสนองความต้องการความมั่นคง สังคม สถานภาพ และความสมหวังของชีวิตได้ด้วยการเป็นสมาชิกของกลุ่มเท่านั้น
4. ความมั่นคง ถ้าหากว่าปราศจากกลุ่ม บุคคลจะต้องเผชิญหน้ากับปัญหาโดยลำพัง ความโดดเดี่ยวทำให้เกิดความไม่มั่นคง
5. สังคมชอบอยู่ร่วมกันเป็นกลุ่ม ความต้องการเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่ม ซึ่งให้เห็นถึงความต้องการทางสังคมของบุคคล
6. ความต้องการเกียรติยศชื่อเสียง บุคคลอาจจะมีทัศนคติต่อกลุ่มในฐานะที่กลุ่มมีสถานภาพสูง ดังนั้นการเข้าเป็นสมาชิกกลุ่มจะทำให้เกิดเกียรติยศบางอย่างต่อบุคคล และได้รับการยกย่องจากบุคคลอื่น
7. ความสมหวังของชีวิต ความต้องการของบุคคลที่จะใช้ความสามารถอย่างเต็มที่และความต้องการความก้าวหน้า และการพัฒนาเป็นความต้องการความสมหวังของชีวิต การกระทำต่อความเชื่อดังกล่าวก็คือ การรวมตัวเป็นกลุ่ม

อาจสรุปได้ว่า กลุ่ม คือ การรวมกันของปัจเจกบุคคล ซึ่งมีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน และทำให้เขาต้องพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกันในระดับใดระดับหนึ่ง โดยมีลักษณะของการรวมกลุ่มคือการมีปฏิสัมพันธ์กันระหว่างสมาชิก จุดมุ่งหมายและการกระทำกิจกรรมร่วมกัน และพฤติกรรมตามบทบาทหน้าที่ของสมาชิก

### การรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อ

การรวมตัวกันเริ่มจากระดับปัจเจกเป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี จากปัญหาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในช่วงแรกของการระบาดหลายประเด็น ทั้งการเข้าถึงการรักษา การถูกเลือกปฏิบัติในสังคม การถูกรังเกียจในสังคม ความไม่เป็นธรรมในการรักษาพยาบาลและการเลือกปฏิบัติ การขาดความรู้ในการรักษาและการดูแลตนเอง และได้ขยายออกเป็นเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวีแห่งประเทศไทย เริ่มก่อตั้งมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2534 ในปัจจุบันมี 707 กลุ่มทั่วประเทศ สามารถแบ่งเป็น 4 ยุค ดังนี้

ยุคกอดัน (พ.ศ. 2534 - 2536) เป็นช่วงแรกของการรวมกลุ่ม ที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีอยู่ในภาวะกอดันจากความรังเกียจอย่างรุนแรงของสังคม ต้องอยู่อย่างหลบซ่อน ไม่เปิดเผยตัว เมื่อมีองค์กรบางแห่งยื่นมือเข้าช่วยเหลือ เปิดโอกาสให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้พบปะแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน เกิดแรงสนับสนุนและความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งในสังคมขึ้นบ้าง เริ่มมีการรวมกลุ่มกันแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ยุคนี้เป็นยุคแห่งความหวาดกลัว เมื่อเป็นเอดส์ต้องตายอย่างเดียวอย่างเดียวไม่มีทางรักษา

ยุคที่ 2 เป็นยุครวมตัว (พ.ศ. 2537 - 2538) เป็นยุคที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีกล้าที่จะเปิดเผยตัว ก้าวออกจากชุมชนมารวมตัวกัน เป็นกลุ่มเคลื่อนไหวต่อสู้ โดยเริ่มจากการแสวงหาทางเลือกในการรักษาตนเอง แล้วเข้าสู่การต่อสู้เชิงนโยบายเพื่อสิทธิของผู้ติดเชื้อเอชไอวี สิทธิผู้ป่วยในการรักษาพยาบาล ผู้ติดเชื้อเอชไอวียังไม่มี ความหวังในการรักษามากนัก ยังคงพึ่งยาสมุนไพรเป็นส่วนใหญ่

ยุคที่ 3 ยุคแตกตัว (พ.ศ. 2539 - 2541) เป็นยุคที่มีการก่อตั้งเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวีภาคเหนือตอนบนขึ้นอย่างเป็นทางการ และขบวนการผู้ติดเชื้อเอชไอวีเริ่มปรับเปลี่ยนแนวคิดและแนวทางดำเนินงานผลักดันให้เกิดการแตกกระจายกลุ่มกลับคืนสู่ชุมชน หรือกลับเข้าไปรวมตัวกับชุมชนอีกครั้ง โดยไม่ต้องหลบซ่อนอีกต่อไป และสามารถทำกิจกรรมร่วมกับชุมชนเพื่อแก้ปัญหาเอดส์และปัญหาอื่น ๆ ในชุมชนด้วยกัน

ยุคที่ 4 ยุคคืนดี (พ.ศ. 2542 เป็นต้นมา) เป็นยุคที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่ต้องการกลับไปมีชีวิตร่วมกับสังคม ชุมชนเดิม ดังที่เคยเป็นมาก่อนการติดเชื้อ โดยไม่มีการรังเกียจ กีดกัน แบ่งแยกอีกต่อไป (อุษา ดวงสา และคณะ, 2544)

ในภาคเหนือตอนบนกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้ก่อตั้งขึ้นมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2539 ปัจจุบันมีสมาชิกรวมทั้งสิ้น 305 กลุ่ม มีสมาชิกราว 12,000 คน ในช่วงเวลา 10 ปี หลังการก่อตั้งกลุ่มและเครือข่ายขึ้น กลุ่มและเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้ผ่านประสบการณ์การต่อสู้กับปัญหาหลาย ๆ ด้าน ร่วมกันกับเครือข่ายอื่นๆ ทั่วประเทศ ไม่ว่าจะเป็นการต่อสู้เพื่อสิทธิผู้ป่วย สิทธิบัตรยา และพัฒนา

ตนเองในด้านความรู้ความเข้าใจในการรักษาพยาบาลและการดูแลตนเองและสมาชิกกลุ่ม ที่ผ่านมา กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีได้พิสูจน์ให้สังคมเห็นว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็เป็นบุคคลที่สามารถอยู่ร่วมกันได้ ปกติกับบุคคลอื่นๆ ในสังคม เช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป และไม่ได้เป็นภาระของสังคม ผู้ติดเชื้อเอชไอวีไม่ใช่บุคคลที่ไม่ดีที่สังคมต้องรังเกียจ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีสามารถสร้างประโยชน์ให้สังคมได้ และสามารถรวมแก้ปัญหาเอชไอวี/เอดส์ของประเทศไทยร่วมกับภาครัฐและองค์กรเอกชนต่างๆ ได้ และจากหลายๆ โครงการได้พิสูจน์ให้เห็นว่า กลุ่มมีศักยภาพในการดูแลตนเองและสมาชิกในกลุ่ม ในเรื่องการรักษาที่ต่อเนื่อง การดูแลตนเองในเรื่อง โรคติดเชื้อฉวยโอกาส เป็นต้น (เอกสารเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวีภาคเหนือตอนบน,2548)

การรวมกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นเครือข่ายโยงใยกันทั่วประเทศถือเป็นเครือข่ายที่เข้มแข็ง เครือข่ายหนึ่งทั้งในระดับประเทศ และต่างประเทศ การเริ่มต้นรวมกลุ่มในครั้งแรกเพื่อช่วยเหลือกัน และกัน เป็นกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ( Self-help groups) ที่เกิดจากบุคคลที่มีลักษณะอย่างเดียวกันมารวมกันด้วยความสมัครใจ เพื่อให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ในการตอบสนองความต้องการหรือแก้ปัญหาชีวิตที่มีร่วมกัน ดังเช่น กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี กลุ่มรักเพศเดียวกัน เป็นต้น โดยสมาชิกจะใช้ประสบการณ์แต่ละคนที่เคยได้รับมาร่วมกันแบ่งปันประสบการณ์ เพื่อหาแนวทางหรือเรียนรู้วิธีการแก้ปัญหาด้วยตนเอง การทำงานกลุ่มเกิดจากปฏิสัมพันธ์และความไว้วางใจ ความรู้สึกมีส่วนร่วมในฐานะลงเรือลำเดียวกันของสมาชิกกลุ่มการสนับสนุนกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ( Self-help Group) เครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ( Network) จากความยุ่งยากซับซ้อนและพลวัตของปัญหาเอดส์ การแก้ปัญหาจึงไม่สามารถแก้ไขโดยหน่วยงานใดหน่วยงานหนึ่ง ต้องประสานความร่วมมือโดยใช้พลังศักยภาพความเชี่ยวชาญของแต่ละส่วนชุมชนเป็นเป้าหมายหลักเป็นฐานและแกนดำเนินงาน แก้ไขปัญหาเอดส์อย่างต่อเนื่อง ยั่งยืน และพึ่งตนเองได้ การสนับสนุนโดยกลุ่มช่วยเหลือตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จะสร้างความเข้าใจ ยอมรับและความไว้วางใจ ช่วยให้ผู้คนรู้สึกมีเพื่อนร่วมทุกข์ร่วมรับความรู้สึก มีแหล่งสนับสนุน มีทางเลือกในการแก้ไขปัญหา ช่วยให้เกิดพลังอำนาจ การรวมกลุ่มที่มีประสิทธิภาพ ประโยชน์ที่ได้รับจากกลุ่ม ได้แก่ การไว้วางใจเปิดเผยความรู้สึกได้ ข้อมูลข่าวสารที่ได้จากกลุ่มจะช่วยให้เกิดมีพลังอำนาจในตนเองมากขึ้น มีความรู้สึกมั่นใจในตนเอง และนี่ถึงคุณค่าในตนเองมากขึ้น

ปัจจุบันการเคลื่อนไหวและการรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยมีองค์กรพัฒนาเอกชน ให้การช่วยเหลือและสนับสนุน ก่อให้เกิดกระบวนการเรียนรู้ และแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์ การดูแลรักษาตนเอง รวมทั้งการรักษาด้วยยาต้านไวรัสระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยกันอย่างกว้างขวาง ตัวแทนกลุ่มและเครือข่ายซึ่งถือว่าได้พัฒนาศักยภาพตนเองและความคิด มีบทบาทที่สำคัญมากขึ้นในสังคม การแลกเปลี่ยนบทบาทตนเองจากผู้รับบริการมาเป็นผู้มี

ส่วนร่วมในการวางแผนและผลักดัน ทั้งในระดับนโยบายและการปฏิบัติ คณะกรรมการการแก้ไข ปัญหาเอดส์ระดับชาติได้มีตัวแทนของเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี และภาคส่วนที่เป็นองค์กร สาธารณประโยชน์เข้ามาเป็นกรรมการกับภาครัฐ และมีบทบาทสำคัญ ส่งผลต่อการกำหนดทิศทาง นโยบายระดับชาติ

การมีส่วนร่วมในการรักษาพยาบาล ด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวี ของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีใน พื้นที่ เจ้าหน้าที่องค์กรเอกชน ร่วมกับหน่วยงานต่างๆ ได้แก่ สำนักงานป้องกันควบคุมโรค สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด และโรงพยาบาล ในการพัฒนาเครื่องมือ และกระบวนการในการ ให้บริการด้านต่างๆ เช่น การให้ข้อมูลผู้ป่วย การติดตามการรักษา การส่งเสริมการรับประทายา ต้านไวรัส และการให้บริการคำปรึกษา เป็นต้น บทบาทและการมีส่วนร่วมของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ดังกล่าว มีความสำคัญยิ่งในการทำให้เกิดความเข้มแข็งของระบบติดตามผู้ป่วยที่ต่อเนื่อง และ พัฒนาศักยภาพในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีอย่างมาก ในการที่จะพึ่งตนเองและสามารถดูแลรักษาตนเอง ได้

การดำรงอยู่ของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี ยังขึ้นอยู่กับการยอมรับของชุมชนนั้นๆขององค์กร ภาคเอกชนต่างๆนับว่ามีส่วนสำคัญยิ่งในการสนับสนุนการก่อตั้งกลุ่ม พร้อมทั้งมีส่วนช่วยให้ชุมชน เกิดความเข้าใจ เกิดการยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และครอบครัวได้มากขึ้น ทั้งช่วยพัฒนาภาคีด้าน ชุมชนที่จะก่อให้เกิดการสนับสนุนบทบาทผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว เป็นการส่งเสริมเต็มส่วน ขาดของระบบการให้บริการการรักษาภาครัฐ ทำให้เกิดการดูแลที่ต่อเนื่องและมีประสิทธิภาพ (รัตนา พันธุ์พานิช และคณะ, 2547)

### การเป็นสมาชิกกลุ่มสถานสัมพันธ์

กลุ่มสถานสัมพันธ์ เป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ อำเภอเกาะคา จังหวัดลำปาง ได้ เริ่มจัดตั้งเมื่อ ปี พ.ศ. 2540 ภายใต้การดำเนินงานตามโครงการความร่วมมือแก้ไขปัญหาเอดส์ ระหว่างประเทศไทยและเยอรมัน (Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit: Thai-German Technical Cooperation: GTZ) ซึ่งให้การสนับสนุนด้านงบประมาณ ในช่วงแรกมีสมาชิก งบประมาณ 10 คน ซึ่งมาจากผู้รับบริการในคลินิก โรคเอดส์ โรงพยาบาลเกาะคา มีการจัดตั้ง คณะกรรมการดำเนินงานของกลุ่ม โดยสมาชิกจะมาพบกันเดือนละ 1 ครั้ง มีกิจกรรมการให้ คำแนะนำช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การให้คำปรึกษาระหว่างผู้ติดเชื้อด้วยกันและจากบุคลากร สาธารณสุข ต่อมาจำนวนสมาชิกมีการเปลี่ยนแปลง เนื่องจากมีการเสียชีวิตและการย้ายที่อยู่ ทำให้ กิจกรรมของกลุ่ม ไม่ได้รับการพัฒนาเท่าที่ควร ต่อมาโครงการความร่วมมือแก้ไขปัญหาเอดส์ ระหว่างประเทศไทยและเยอรมัน (GTZ) ได้สิ้นสุดการดำเนินงาน ทำให้กลุ่มสถานสัมพันธ์มีการ

ประสานงานและเข้าร่วมเครือข่ายผู้ติดเชื้อจังหวัดลำปาง และของภาคเหนือ ทำให้เกิดการพัฒนาด้าน ส่วนของการดำเนินงานในกลุ่มสานสัมพันธ์ (สรุปผลการดำเนินงานควบคุมป้องกันโรคเอดส์, 2541)

การดำเนินงานในกลุ่มสานสัมพันธ์ ปัจจุบันมีจำนวนสมาชิกทั้งหมด 272 คน มีการจัดตั้ง คณะกรรมการที่มีความสามารถ และมีศักยภาพในการบริหารจัดการกลุ่ม จำนวน 11 คน และมี กิจกรรมของกลุ่ม คือ 1) มีการจัดประชุมทุกวันศุกร์ที่ 2 ของเดือน โดยมีผู้เข้าร่วมประชุมเฉลี่ย 30 - 40 คน/เดือน 2) กิจกรรมสนทนากันเพื่อความเพลิดเพลิน และเพื่อผ่อนคลายความเครียด 3) การให้ความรู้ในเรื่องการดูแลสุขภาพต่างๆ ไป การป้องกันการแพร่เชื้อและรับเชื้อเพิ่ม แนวทางการรักษา และการป้องกันโรคฉวยโอกาส 4) การพบปะพูดคุยปรึกษาปัญหาต่างๆ และให้คำแนะนำซึ่งกันและกัน 5) การเยี่ยมบ้านโดยผู้ติดเชื้อด้วยตนเอง และ 6) การให้ความช่วยเหลือแนะนำการขอทุนช่วยเหลือต่างๆ และการส่งเสริมอาชีพต่างๆ จากรูปแบบของการบริหารจัดการของกลุ่มทำให้กลุ่ม สานสัมพันธ์มีความเข้มแข็ง และมีการดำเนินงานต่อเนื่องมาถึงปัจจุบัน (สรุปผลการดำเนินงาน กลุ่มสานสัมพันธ์, 2547)

### คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

การศึกษาวิจัยเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่ผ่านมายังไม่เคยมีการติดตาม ประเมินผลด้านคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อที่มารับยาต้านไวรัสอย่างเป็นระบบ (Nantachaipan et al., 2006) และผลการศึกษาล้วนส่วนใหญ่จะแสดงให้เห็นถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์ ได้แก่ ระยะของโรคหรือความรุนแรงของความเจ็บป่วย ลักษณะของอาการเจ็บป่วย และ ปัจจัยด้านบุคคล นอกจากนี้ยังทำให้เข้าใจเกี่ยวกับมิติด้านต่าง ๆ ของคุณภาพชีวิตที่ถูกกระทบโดย ปัจจัยดังกล่าวด้วย แนวคิดดังกล่าวข้างต้น ได้มีผู้สนใจนำไปศึกษาในกลุ่มต่าง ๆ ดังนี้

เร็กสเดล และ มอโรว์ (Ragsdale & Morrow, 1990) ศึกษาภาคตัดขวางโดยใช้แบบ ประเมินผลกระทบจากความเจ็บป่วย (The Sickness Impact Profile) และแบบประเมินความรู้สึก ทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วย (The Symptom Distress Scale) เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อระยะต่าง ๆ จำนวน 95 ราย (ผู้ป่วยเอดส์ร้อยละ 59 ผู้ติดเชื้อที่มีอาการร้อยละ 16 และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการร้อยละ 25) จากการเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มผู้ติดเชื้อพบว่า มีความแตกต่างของภาพ ชีวิตระหว่างผู้ที่มีระยะของโรคต่างกัน ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด ด้านจิตสังคม ถูกกระทบมากกว่าด้านร่างกาย เกี่ยวกับเรื่องนี้ผู้วิจัยให้ข้อคิดเห็นว่า อาจเป็นเพราะผู้ติดเชื้อที่มี อาการมักประสบกับความรู้สึกไม่แน่นอนใจ (uncertainly) เกี่ยวกับโรคและอาการของตนสูง จึงทำให้มีความวิตกกังวล ซึมเศร้า โกรธ ทำให้มีผลต่อคะแนนที่ประเมินได้

เบอร์เกสซ์และคณะ (Burgess et al., 1993) ให้ผลสอดคล้องกับการศึกษาส่วนใหญ่ที่พบว่า ความรุนแรงของอาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต กล่าวคือผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดในบรรดากลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ที่เป็นชายบรกรรมเพศทั้งหมดที่เข้าร่วมในการศึกษา จำนวน 99 ราย (ผู้ป่วยเอดส์ 35 ราย ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 23 ราย และผู้ติดเชื้อที่มีอาการ จำนวน 41 ราย) เมื่อเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มพบว่าคุณภาพชีวิตมีความแตกต่างกันด้านการรับรู้สุขภาพโดยรวม ความเจ็บปวด บทบาท การทำหน้าที่ทางร่างกายและทางสังคม และความรู้สึกเหนื่อยล้า ซึ่งตรงกับรายงานผลการศึกษาที่ใช้แบบประเมินเดียวกันของเคลียร์และคณะ (Cleary et al., 1993) นอกจากนี้ยังพบว่าคุณภาพชีวิตมีความแตกต่างกันระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการกับผู้ติดเชื้อที่มีอาการและผู้ป่วยเอดส์ แต่ไม่พบความแตกต่างระหว่างผู้ติดเชื้อที่มีอาการกับผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของเร็กสเดล และ มอโรว์ (Ragsdale & Morrow, 1990)

แซ็ก และคณะ (Schag et al, 1992) ศึกษาคุณภาพชีวิตโดยประเมินจากปัญหาและความเจ็บป่วยที่ผู้ติดเชื้อเอดส์ประสบอยู่ โดยใช้แบบประเมินปัญหาในผู้ติดเชื้อเอดส์ (the HIV Overview of Problems-Evaluation: HOPES) ร่วมกับแบบประเมินเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตอื่น ๆ คือ แบบประเมินผลการรักษาสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ (MOS-HIV) แบบประเมินภาวะอารมณ์ (Profile Of Mood State: POMS) แบบประเมินกิจกรรมทางร่างกาย (Physical Activity Scale : PAS) แบบประเมินการทำหน้าที่ของร่างกาย (Karnofsky Performance Status : KPS) มาตรการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยเรื้อรัง (Perceived Adjustment to Chronic Illness) และมาตรวัดคุณภาพชีวิตโดยรวม (Linear Analogue Self-Assessment of Quality of Life : LASA) กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มารับบริการ ในศูนย์ให้บริการสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ต่าง ๆ ในเมืองลอสแอนเจลิส จำนวน 318 ราย (เป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ ร้อยละ 37 ผู้ติดเชื้อที่มีอาการ ร้อยละ 20 ผู้ป่วยเอดส์ ร้อยละ 25 และเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่มีโรคมะเร็งร่วมด้วยร้อยละ 18) ผลการศึกษาพบว่ามีความแตกต่างกันระหว่างผู้ติดเชื้อทั้ง 4 กลุ่ม โดยที่ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการจะมีคุณภาพชีวิตดีที่สุด และผู้ป่วยเอดส์ทั้งสองกลุ่มมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาส่วนใหญ่ (Lubeck & Fries, 1993) นั่นคือ คุณภาพชีวิตจะลดลงตามความรุนแรงของโรค เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละด้าน พบว่ามีความแตกต่างกันในทุกด้านระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการกับอีก 3 กลุ่มที่เหลือ แต่ยกเว้นด้านภาวะอารมณ์และด้านสุขภาพจิตที่พบว่าไม่มีความแตกต่างกันระหว่างผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการและผู้ติดเชื้อที่มีอาการ

จากรายงานวิจัยส่วนใหญ่ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีรายงานมากที่สุด คือ ระยะของโรคหรือความรุนแรงของโรค ลูเบ็คก์ และฟรายส์ (Lubeck & Fries, 1993) รายงานผลการศึกษาคูณภาพชีวิตโดยใช้แบบประเมินภาวะสุขภาพสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์ (the

AIDS-Health Assessment Questionnaire) กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีระยะต่าง ๆ จำนวน 669 ราย (เป็นผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ 134 ราย ผู้ติดเชื้อที่มีอาการ 416 ราย ผู้ป่วยเอดส์ 119 ราย) เมื่อเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มพบว่า ผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้นมีการเปลี่ยนแปลงของคุณภาพชีวิตดังกล่าวมากกว่าผู้ติดเชื้อที่มีอาการ และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการ ได้แก่ การรับรู้ สุขภาพทั่วไป การทำหน้าที่ทางสังคม และด้านพลังงาน ผู้วิจัยสรุปผลการศึกษาระยะของโรค (disease stage) มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยผู้ป่วยเอดส์มีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด และผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการมีคุณภาพชีวิตดีที่สุด

พิกุล นันทชัยพันธ์ (2539) เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม โดยศึกษาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่อยู่ในระยะไม่มีอาการแสดงภาวะการติดเชื้อที่เข้ารับบริการในโรงพยาบาล จำนวน 30 ราย เพื่อศึกษาผลของการดูแลสุขภาพอนามัยที่บ้านต่อคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ได้พัฒนาเครื่องมือสำหรับประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จากแบบประเมินคุณภาพชีวิตของสมจิต หนูเจริญกุล ที่ได้แปลและดัดแปลงมาจากเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตของพาดิลล่าและแกรนท์ (1985) ขึ้นมาใหม่ โดยประกอบด้วยมิติของคุณภาพชีวิต 5 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกายและความสุขโดยทั่วไป ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านอารมณ์และจิตใจ ด้านทัศนคติต่อตนเอง และด้านความพึงพอใจในชีวิต ผลการศึกษพบว่า การดูแลสุขภาพอนามัยที่บ้านได้เพิ่มความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์เป็นส่วนมากถึงแม้ว่าบางคนไม่ยอมเปิดเผยตัวเอง สามารถนำไปสู่การพัฒนาการดูแลตนเองที่ถูกต้องซึ่งจะมีผลต่อคุณภาพชีวิตที่ดี

วรรณชัย คำป่าแล้ว (2545) ศึกษาในกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนผู้ติดเชื้ออำเภอเมือง จังหวัดลำปาง จำนวน 109 ราย เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตของสุสัณหา ยิ้มแย้ม ที่ได้แปลและดัดแปลงมาจากดัชนีคุณภาพชีวิตของเฟอร์รานส์ (1997) ผลการศึกษพบว่า ปัจจัยทางด้านเศรษฐกิจและการเงิน ได้แก่ การประกอบอาชีพการงาน รายได้ (ทั้งรายได้ส่วนบุคคลและรายได้ของครอบครัว) รายจ่ายของครอบครัวและหนี้สิน มีส่วนเกี่ยวข้อง มีความสำคัญและมีผลต่อการดำรงชีวิตและคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง

ปานจันทร์ จ่างแก้ว (2545) ได้ศึกษาถึงการดูแลสุขภาพความเข้มแข็งอดทนและคุณภาพชีวิตของสตรีที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตของสุสัณหา ยิ้มแย้ม ที่ได้แปลและดัดแปลงมาจากดัชนีคุณภาพชีวิตของเฟอร์รานส์ (1997) ผลการศึกษพบว่า สตรีที่ติดเชื้อเอชไอวีร้อยละ 48.40 มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับสูง ซึ่งพบว่ามีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพและการทำหน้าที่ คุณภาพชีวิตด้านเศรษฐกิจและสังคม คุณภาพชีวิตด้านจิตใจและจิตวิญญาณ และคุณภาพ

ชีวิตด้านครอบครัวสูงเช่นกัน นอกจากนี้ยังพบว่าความเข้มแข็งอดทนมีความสัมพันธ์ทางบวกใน ระดับสูงกับคุณภาพชีวิต และสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของสตรีที่ติดเชื้อเอชไอวีได้ สุรางค์รัตน์ สุรงค์พิตร (2547) ได้ศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วย เอ็ดส์ โรงพยาบาลคอยสะเก็ด จังหวัดเชียงใหม่โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตของสุสัณห ยิ้ม แยม ที่ได้แปลและดัดแปลงมาจากดัชนีคุณภาพชีวิตของเฟอร์รานส์ (1997) ผลการศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอ็ดส์โดยรวมอยู่ในระดับสูง ทั้งนี้อธิบายได้ว่า อาจเป็น เพราะกลุ่มตัวอย่างทุกรายได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัส ทำให้การดำเนินของโรคช้าลง สามารถ ปฏิบัติหน้าที่ต่าง ๆ ได้ตามความเหมาะสมและมีชีวิตยืนยาว ทำให้กลุ่มตัวอย่างรู้สึกพึงพอใจ และ ได้รับการตอบสนองต่อความต้องการของตนเอง ซึ่งจะส่งผลต่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

**กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย**

จากการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พอที่จะสรุปได้ว่า คุณภาพชีวิตของผู้ติด เชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอ็ดส์มีความสัมพันธ์กับการเป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อ ดังแผนภาพกรอบ แนวคิด

ตัวแปรอิสระ

ตัวแปรตาม

**การเป็นสมาชิกกลุ่มสถานสัมพันธ์**  
 1.ระยะเวลาการเป็นสมาชิก  
 2.จำนวนครั้งของการเข้าร่วมกิจกรรม

**คุณภาพชีวิต**  
 1.ร่างกาย  
 2.จิตใจ  
 3.ความรู้สึกเป็นอิสระ  
 4.สัมพันธ์ภาพทางสังคม  
 5.สิ่งแวดล้อม  
 6.จิตวิญญาณ/ความเชื่อส่วน บุคคล/ศาสนา