

## เอกสารและการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและการดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี ผู้วิจัยได้ศึกษากันว่าเอกสาร วรรณกรรม และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องดังนี้

1. โรคเอดส์และการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก
2. ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีต่อเด็กวัยเรียน
3. พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี
4. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี
  - 4.1 สัมพันธภาพในครอบครัว
  - 4.2 การดูแล

### โรคเอดส์และการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก

#### คำจำกัดความ

โรคเอดส์ (Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS) คือโรคที่เกิดจากการติดเชื้อไวรัสเอชไอวี (Human Immunodeficiency Virus, HIV) โดยเชื้อจะทำลายระบบภูมิคุ้มกันโรคหรือกลไกต่อต้านเชื้อโรคของร่างกาย ทำให้ภูมิคุ้มกันร่างกายลดน้อยลงหรือไม่มีเลย ส่งผลให้ติดโรคชนิดต่างๆ ได้ง่ายขึ้น เชื้อเอชไอวีสามารถแบ่งตัวในเซลล์ของคน เช่น เม็ดเลือดขาว สมอ เป็นต้น ร่างกายจะสร้างภูมิคุ้มกันต่อต้านเชื้อไวรัสเมื่อมีการติดเชื้อ แต่ไม่สามารถกำจัดให้หมดไป เชื้อยังคงอยู่ในเม็ดเลือดขาว และแพร่ต่อไปได้ ทำให้ภูมิคุ้มกันลดลง (สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข, 2546; สถาพร, 2538)

#### อุบัติการณ์

สำนักโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุขได้รายงานผู้ป่วยโรคเอดส์ครั้งแรกในประเทศไทยเมื่อปี พ.ศ. 2527 ต่อมาเชื้อเอชไอวีได้เริ่มมีการระบาดในกลุ่มชายรักร่วมเพศ การระบาดเริ่มรุนแรงในกลุ่มผู้ใช้ยาเสพติดชนิดฉีดและได้แพร่ไปยังหญิงบริการทางเพศ ชายนักเที่ยว หญิงทั่วไป และทารกที่ติดเชื้อจากมารดา (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ก; สำนักโรคเอดส์ วัณโรค

และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) และจากสถิติเอดส์ของสำนักกระบาดวิทยา กรมควบคุมโรค ตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2527 ถึงวันที่ 31 ตุลาคม 2547 พบว่ามีเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในวัยแรกเกิด - 4 ปี มีร้อยละ 3.11 อายุ 5 - 9 ปี มีร้อยละ 1.02 และอายุ 10 - 14 ปี มีร้อยละ 0.17 (สำนักกระบาดวิทยา กรมควบคุมโรค, 2547)

### สาเหตุ

การติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก พบว่าเกิดจากสาเหตุสำคัญ 3 ประการดังนี้คือ (ชิษณุ และ อุษา, 2545ก; ทวี, 2540; นิลาวรรณ, 2536; Hockenberry, Wilson, Winkelstein & Kline, 2003; Kee & Hayes, 2003) 1) การได้รับเชื้อจากมารดา นับเป็นสาเหตุที่สำคัญที่สุด โดยสามารถเกิดขึ้นได้ทั้งในระยะ ตั้งครรภ์ ระยะคลอดและระยะหลังคลอด 2) การได้รับเชื้อจากการได้รับเลือดหรือผลิตภัณฑ์จากเลือด ซึ่งพบได้น้อยมีเพียงร้อยละ 1 (ทวี, 2540) และ 3) การได้รับเชื้อเอชไอวีจากการมีเพศสัมพันธ์ พบได้ในวัยรุ่น

### อาการและอาการแสดง

อาการและอาการแสดงผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวี สามารถแบ่งออกได้เป็น 2 ลักษณะ คือ

1. ผู้ป่วยเด็กที่มีอาการของโรคอย่างรวดเร็ว (rapid progressor) เด็กในกลุ่มนี้จะตรวจพบเชื้อไวรัสเอชไอวีตั้งแต่แรกเกิด คลอดจากมารดาที่เป็นโรคเอดส์ระยะสุดท้าย (กุลกัญญา, 2541; Riddel & Moon, 1996) เด็กจะมีอาการเลี้ยงไม่โต พัฒนาการช้า ดับม้ามโต ต่อม้ำเหลืองโต ติดเชื้อราในช่องปาก ปอดอักเสบ ไข้และท้องเสียเรื้อรัง (ชิษณุ และ อุษา, 2545ข; Riddel & Moon, 1996) การเกิดอาการของโรคเอดส์มักเกิดขึ้นอย่างรวดเร็วและเสียชีวิตภายใน 1 - 2 ปี (ทิม และ วีรสิทธิ์, 2539) นอกจากนี้บางรายจะแสดงอาการภายในขวบปีแรก ซึ่งพบได้ประมาณร้อยละ 20 (Katz, 1998 cited by Hockenberry et al., 2003)

2. ผู้ป่วยเด็กที่มีการดำเนินโรคค่อนข้างช้า (slow progressor) เด็กในกลุ่มนี้พบว่ามีอาการเพียงเล็กน้อยและจะมีอาการชัดเจนขึ้นเมื่ออายุมากขึ้น (กุลกัญญา, 2541; ชิษณุ และ อุษา, 2545ข) อาการที่พบได้คือ น้ำหนักน้อย ผื่นคันบริเวณขา ต่อม้ำลายพาราทิดโต ไอเรื้อรังหรือหอบจากภาวะปอดอักเสบ (lymphocytic interstitial pneumonitis, LIP) (ชิษณุ และ อุษา, 2545ข; Riddel & Moon, 1996) สามารถพบได้มากประมาณร้อยละ 80 โดยเด็กมักจะแสดงอาการของโรคเมื่อเด็กเข้าโรงเรียนหรือเริ่มเข้าสู่วัยรุ่น สามารถมีชีวิตอยู่ได้นานมากกว่า 5 ปี (Katz, 1998 cited by Hockenberry et al., 2003) จากรายงานการติดตามเด็กติดเชื้อเอชไอวีในประเทศอิตาลีพบว่าร้อยละ 45.5 เด็กมีชีวิตยืนยาวมากขึ้นและยังคงมีชีวิตเมื่ออายุ 9 ปี ส่วนค่าเฉลี่ยอายุของกรรมิชีพของเด็กเท่ากับ 8 ปี (Riddel & Moon, 1996)

### ปัจจัยที่มีผลต่อการถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีจากแม่สู่ลูก

ส่วนใหญ่อัตราการติดเชื้อไวรัสเอชไอวีในเด็ก เกิดจากการติดเชื้อผ่านจากแม่ไปสู่ลูกจากการตั้งครรภ์และจากการที่พบอัตราการติดเชื้อไวรัสเอชไอวีในหญิงตั้งครรภ์ที่สูงขึ้นอย่างมาก จึงทำให้โรคเอดส์ในเด็กกำลังเป็นปัญหาใหญ่ในประเทศไทย (อุษา, 2539) สำหรับปัจจัยที่มีผลต่อการถ่ายทอดเชื้อไวรัสเอชไอวีจากแม่สู่ลูก มีดังนี้ (จิษณู และ อุษา, 2545ก)

1. พฤติกรรมของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี นับเป็นปัจจัยเสี่ยงในการเพิ่มอัตราการถ่ายทอดเชื้อจากแม่สู่ลูก กล่าวคือ การมีเพศสัมพันธ์กับคู่นอนหลายคนโดยไม่ได้มีการป้องกันการติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์ อาจทำให้เกิดการอักเสบของถุงน้ำคร่ำทำให้เชื้อเอชไอวีผ่านไปยังลูกได้ง่ายขึ้น นอกจากนี้ การสูบบุหรี่และการใช้สารเสพติดอาจทำให้ภูมิคุ้มกันเสื่อมลง รวมทั้งมีผลทำให้เชื้อเอชไอวีเพิ่มปริมาณขึ้น
2. อาการทางคลินิกและภาวะภูมิคุ้มกันของแม่ พบว่าแม่ที่มีภาวะโลหิตจาง ขาดวิตามินเอ มีอาการของโรคเอดส์และมีระดับ T-helper cell หรือ CD4 ต่ำมีความเสี่ยงสูงในการถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีไปสู่ลูกในครรภ์
3. ปัจจัยทางไวรัส แม้จะพบว่าแม่ที่มีปริมาณเชื้อเอชไอวีในเลือดสูง มีโอกาสถ่ายทอดเชื้อไปสู่ลูกได้ แต่มีแม่บางรายอาจไม่ถ่ายทอดเชื้อไปยังลูก
4. ปัจจัยทางสูติศาสตร์ ปัจจัยที่เสี่ยงต่อการเพิ่มอัตราการถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีจากแม่สู่ลูกได้แก่ การติดเชื้อที่ปากมดลูกและช่องคลอดของแม่ ระยะเวลาตั้งแต่ถุงน้ำคร่ำแตกจนคลอดนานเกิน 4 ชั่วโมง การทำสูติศาสตร์หัตถการต่างๆ เช่น การเจาะน้ำคร่ำ การคลอดโดยใช้กีมหรือเครื่องสูญญากาศ เป็นต้น การผ่าตัดคลอดทางหน้าท้องสามารถลดอัตราการถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีจากแม่ไปสู่ลูกได้
5. ปัจจัยในลูก เช่น ความไวต่อการติดเชื้อของเซลล์ตัวอ่อนในครรภ์แม่ การตอบสนองทางภูมิคุ้มกันของทารกในครรภ์ เด็กคลอดก่อนกำหนด ปัจจัยทางพันธุกรรม ความบอบบางของผิวหนังและเยื่อในเด็กแรกเกิด
6. การเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ อัตราการติดเชื้อเอชไอวีผ่านทางน้ำนมแม่สูงถึงร้อยละ 7 - 22 ดังนั้นเด็กที่คลอดจากแม่ซึ่งติดเชื้อเอชไอวีจึงไม่ควรให้ดูดนมแม่

### การวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวี

ปัจจุบันการวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก นอกจากจะอาศัยการซักประวัติแล้วยังอาศัยหลักการดังนี้ คือ 1) ลักษณะอาการและอาการแสดง 2) การนับจำนวนและค่าร้อยละของเม็ดเลือดขาว CD4 (cluster of differentiation) และ 3) การตรวจทางห้องปฏิบัติการ

1. ลักษณะอาการและอาการแสดง ศูนย์ควบคุมโรคของสหรัฐอเมริกา (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) ได้จำแนกกลุ่มอาการของเด็กติดเชื้อเอชไอวีเมื่อปี พ.ศ. 2537 ตามลักษณะ

ทางคลินิกและภูมิคุ้มกันต้านทานเด็กติดเชื้อเอชไอวี เป็น 4 กลุ่ม คือ กลุ่ม N กลุ่ม A กลุ่ม B และ กลุ่ม C (กุลกัญญา, 2541; วิรติ, 2545; สุริศา, 2545)

กลุ่ม N เป็นกลุ่มเด็กที่ไม่มีอาการผิดปกติใดๆ

กลุ่ม A เป็นกลุ่มเด็กที่มีอาการอย่างน้อย 2 อย่างขึ้นไป ได้แก่ ต่อมน้ำเหลืองโต (ขนาดมากกว่าหรือเท่ากับ 0.5 เซนติเมตร มากกว่า 2 ตำแหน่ง แต่ถ้ามีตำแหน่งเดียวกัน โตทั้ง 2 ข้าง ให้นับเป็น 1 ตำแหน่ง) ตับโต ม้ามโต ผิวหนังอักเสบ ต่อมน้ำลายพารอทิดอักเสบและมีการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจส่วนบนบ่อยหรือเป็นเรื้อรัง ไซนัสอักเสบหรือหูชั้นกลางอักเสบ

กลุ่ม B เป็นกลุ่มเด็กที่มีอาการปานกลาง ซึ่งเป็นกลุ่มที่เด็กมีอาการรุนแรงกว่ากลุ่ม A แต่ไม่มีอาการในกลุ่ม C อาการที่พบ ได้แก่ มีความผิดปกติของเม็ดเลือด (เลือดจาง/เม็ดเลือดขาวชนิดนิวโทรฟิลต่ำ/เกร็ดเลือดต่ำ) มีการติดเชื้อแบคทีเรีย (เยื่อหุ้มสมอง/ปอด/กระแสเลือด) มีเชื้อราในปากและลำคอเรื้อรัง (candidiasis) มีการติดเชื้อไวรัส (cytomegalovirus, CMV) กล้ามเนื้อหัวใจผิดปกติ อุจจาระร่วงเรื้อรัง ตับอักเสบ มีการติดเชื้อเริม (herpes simplex virus, HSV) หลอดลมอักเสบ ปอดอักเสบ หลอดอาหารอักเสบ มี herpes zoster อย่างน้อย 2 ครั้งและบริเวณที่เป็นมากกว่า 1 ตำแหน่ง มี leiomyosarcoma ปอดอักเสบ (lymphoid interstitial pneumonia, LIP) มีความผิดปกติที่ไต มี nocardiasis มีไข้เรื้อรังนานกว่า 1 เดือน มี toxoplasmosis แสดงอาการก่อนอายุ 1 เดือน และเป็นโรคสุกใสชนิดรุนแรง

กลุ่ม C อาการมาก เป็นกลุ่มเด็กที่จัดเป็นโรคเอดส์ อาการและโรคที่พบ ได้แก่ มีการติดเชื้อแบคทีเรียอย่างรุนแรงหลายครั้งและกลับเป็นซ้ำ มี candidiasis (หลอดอาหาร/หลอดลมคอก/ปอด) มี coccidioidomycosis มี cryptococcosis ชนิดติดเชื้อนอกปอด มี cytosporidiosis หรือ isosporiasis ที่มีอาการอุจจาระร่วงเรื้อรังนานกว่า 1 เดือน มีโรคติดเชื้อ cytomegalovirus ที่อวัยวะอื่นนอกจากตับ ม้ามหรือต่อมน้ำเหลือง โดยจะเริ่มมีอาการเมื่ออายุเกิน 1 เดือน มีความผิดปกติของสมอง (encephalopathy) โดยจะมีพัฒนาการล่าช้าหรือสมองไม่เจริญตามปกติหรือมีความผิดปกติของการเคลื่อนไหว มีการติดเชื้อไวรัส herpes simplex virus มี histoplasmosis มี Kaposi's sarcoma มีมะเร็งต่อมน้ำเหลือง มี mycobacterium tuberculosis ชนิดแพร่กระจายหรืออยู่นอกปอด มี mycobacterium ชนิดอื่นๆ มี pneumocystis carinii pneumonia มี multifocal leukoencephalopathy ชนิดลุกลาม มีการติดเชื้อในกระแสเลือดกลับซ้ำจาก nontyphoid salmonella มี toxoplasmosis ของสมองซึ่งมีอาการเริ่มเป็นเมื่ออายุเกิน 1 เดือน และกลุ่มอาการผอมแห้งโดยไม่มีการเจ็บป่วยอื่น

2. การนับจำนวนและค่าร้อยละของเม็ดเลือดขาว CD4 ซึ่งแบ่งออกได้เป็น 3 ระดับ คือ ระดับปกติ ระดับผิดปกติปานกลางและระดับผิดปกติมาก (ชิษณุ และ อุษา, 2545ข) ดังตาราง 1

ตาราง 1

ภาวะภูมิคุ้มกันพิจารณาจาก CD4 จำแนกตามเกณฑ์อายุ

เม็ดเลือดขาว CD4	ผู้ป่วยเด็กอายุ < 1 ปี		1-5 ปี		6-12 ปี	
	CD4 count	%	CD4 count	%	CD4 count	%
ปกติ	≥ 1,500	≥ 25	≥ 1,000	≥ 25	≥ 500	≥ 25
ผิดปกติปานกลาง	750-1,499	15-24	500-999	15-24	200-499	15-24
ผิดปกติมาก	< 750	< 15	< 500	< 15	< 200	< 15

หมายเหตุ จาก (ข้อมูลในตารางสภาวะภูมิคุ้มกันพิจารณาจาก CD4 จำแนกตามเกณฑ์อายุ จาก) โรคเอดส์ในเด็ก (หน้า 44), โดย ชิชฌู และ อุษา, 2545ข, กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. จัดพิมพ์ปี พ.ศ. 2545 โดย สมาคมกุมารแพทย์แห่งประเทศไทย. การคัดลอกหรือตีพิมพ์ใหม่ต้องได้รับอนุญาตจากผู้แต่ง.

แต่หากต้องการนำอาการแสดงมาพิจารณาร่วมกับระดับภูมิคุ้มกัน สามารถแยกผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวี ได้ตามระยะโรค (ชิชฌู และ อุษา, 2545ข) ดังตาราง 2

ตาราง 2

การแบ่งระยะของโรคเอดส์ในเด็ก

ภาวะภูมิคุ้มกัน	ลักษณะทางคลินิก			
	N: ไม่มีอาการ	A: อาการเล็กน้อย	B: อาการปานกลาง	C: อาการเต็มขั้น
ปกติ	N1	A1	B1	C1
ผิดปกติปานกลาง	N2	A2	B2	C2
ผิดปกติมาก	N3	A3	B3	C3

หมายเหตุ จาก (ข้อมูลในตารางการแบ่งระยะของโรคเอดส์ในเด็ก (CDC 1994) จาก) โรคเอดส์ในเด็ก (หน้า 43), โดย ชิชฌู และ อุษา, 2545ข, กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. จัดพิมพ์ปี พ.ศ. 2545 โดย สมาคมกุมารแพทย์แห่งประเทศไทย. การคัดลอกหรือตีพิมพ์ใหม่ต้องได้รับอนุญาตจากผู้แต่ง.

3. การตรวจทางห้องปฏิบัติการ ได้แก่ การตรวจหาเชื้อไวรัส เช่น วิธี polymerase chain reaction (PCR) และการตรวจหาแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวี เช่น วิธี dot immununobinding และวิธีตรวจอีไลซ่า (enzyme linked immunosorbent assay, ELISA) โดยวิธีตรวจอีไลซ่า สามารถยืนยันผลบวกด้วยวิธี western blot ทารกที่เกิดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี จะได้รับแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีจากมารดา ตั้งแต่อยู่ในครรภ์ ซึ่งแอนติบอดีจะค่อยๆ ลดลง ดังนั้นการตรวจแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีสำหรับเด็กอายุ น้อยกว่า 18 เดือนไม่สามารถบอกได้แน่นอนว่าเป็นแอนติบอดีที่ผ่านมาจากแม่หรือเป็นแอนติบอดีที่ เด็กสร้างขึ้นเอง (รวงผึ้ง, 2545)

### การรักษา

การรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวี ประกอบด้วยหลักการสำคัญคือ การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวี การรักษาโรคที่พบร่วมด้วย และการป้องกันโรคฉวยโอกาส การให้วัคซีน (โชคชัย, 2544 อ้างตาม ชัยณู, 2545ก)

1. การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวี ยาต้านไวรัสเอชไอวีที่ใช้ในปัจจุบันมี 3 กลุ่ม ดังนี้คือ 1) กลุ่ม nucleoside reverse transcriptase inhibitor (NRTI) ได้แก่ zidovudine (ZDV/AZT), didanosine (ddI), zalcitabine (ddC), lamivudine (3TC), stavudine (d4T) และ abacavir (ABC) 2) กลุ่ม non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor (NNRTI) ได้แก่ nevirapine และ efavirenz 3) protease inhibitor (PI) ได้แก่ saquinavir, indinavir, nelfinavir, ritonavir, amprenavir และ lopinavir/ritonavir (โชคชัย, 2544 อ้างตาม ชัยณู, 2545ก)

แนวทางของการให้ยาต้านไวรัสเอชไอวีของเด็กติดเชื้อเอชไอวีในโครงการเข้าถึงบริการยาต้านไวรัสเอดส์ระดับชาติสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวี (national access to antiretroviral programs for people living with HIV/AIDS, NAPHA) มีดังนี้คือ (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) กรณีที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีไม่เคยได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสมาก่อน ยาที่ให้ทั้งหมด 3 สูตร คือ

สูตรที่ 1 stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP) หรือ AZT + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP) กรณีเด็กน้ำหนักมากกว่า 20 กิโลกรัม ให้ใช้ GPO-VIR ตามน้ำหนักตัว เป็นยาตัวแรก ซึ่งสามารถหักเม็ดแบ่งได้

สูตรที่ 2 stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + efavirenz (EFV) หรือ AZT + lamivudine (3TC) + efavirenz (EFV)

สูตรที่ 3 stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + IDV / RTV หรือ AZT + lamivudine (3TC) + IDV / RTV ใช้ในกรณีซึ่งแพ้ยา nevirapine (NVP) และ efavirenz (EFV) หรือไม่สามารถรับยาได้ และเป็นเด็กโตที่สามารถรับประทานยาเม็ดได้ แต่ถ้าไม่สามารถทนต่อฤทธิ์ยา nevirapine (NVP)

EFV และ IDV / RTV และ CD4 มากกว่า 15% ให้ลดจากสูตรยาสามชนิดเหลือสองชนิด คือ stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) หรือ AZT + lamivudine (3TC)

กรณีเป็นรายใหม่ที่เคยได้รับยาต้านไวรัสมาก่อน

พิจารณาจาก 1) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทั่วไปที่กำลังรักษาด้วย GPO-VIR โดยที่อาการทางคลินิกและ CD4 ยังได้ผลดี 2) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทั่วไปที่กำลังรับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสแบบสองชนิดมาก่อน มีปริมาณไวรัสในกระแสเลือดน้อยกว่า 50 copies/ml และไม่มีประวัติเคยคือยาในกลุ่ม nucleoside reverse transcriptase inhibitors (NRTI) หรือ nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors (NNRTI) มาก่อน 3) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทั่วไปที่กำลังรับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสสูตรแรกเพียงสูตรเดียวเป็นแบบสามชนิดมาก่อน ไม่เคยเปลี่ยนสูตรยาและมีปริมาณไวรัสในกระแสเลือดน้อยกว่า 50 copies/ml สูตรยาที่ใช้เป็นสูตรแรก คือ stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP) (GPO-VIR)

กรณีเป็นรายเดิมที่อยู่ในโครงการ *Access to care* ปี 2544

สูตรยาที่ใช้คือ คือ stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP) หรือ GPO-VIR ซึ่งผู้ติดเชื้อเดิมต้องการเปลี่ยนมารับยาสูตรนี้จะต้องตรวจปริมาณไวรัสในกระแสเลือด 1) ถ้าปริมาณไวรัสในกระแสเลือดน้อยกว่า 50 copies/ml ให้เปลี่ยนสูตรยาเป็น GPO-VIR 2) ถ้าปริมาณไวรัสในกระแสเลือดมากกว่า 1,000 copies/ml ให้ตรวจ genotypic assay เพื่อหาการดื้อยาต้านไวรัส ถ้าไม่มีการดื้อยาในกลุ่ม nucleoside reverse transcriptase inhibitors (NRTI) หรือ nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors (NNRTI) ให้เปลี่ยนสูตรยาเป็น GPO-VIR 3) ถ้าปริมาณไวรัสในกระแสเลือดอยู่ระหว่าง 50 - 1,000 copies/ml ต้องปรึกษากับผู้เชี่ยวชาญเพื่อการรักษาที่เหมาะสมร่วมกับสำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์

2. การรักษาโรคที่พบร่วมด้วย การรักษาปอดบวมชนิด pneumocystis carinii pneumonia (PCP) โดยการใช้ยา trimethoprim/sulfamethoxazole (TMP/SMZ) ขนาด 20 มิลลิกรัม/กิโลกรัม/วัน ของ trimethoprim แบ่งให้วันละ 4 ครั้ง อย่างน้อย 14 วัน ถ้าอาการไม่ดีขึ้นหรือเด็กแพ้ยา โดยทำให้เกิดภาวะเม็ดเลือดขาวชนิดนิวโทรฟิลต่ำและผื่นผิวหนัง ให้เปลี่ยนเป็นยา pentamidine ฉีดเข้าทางหลอดเลือดหรือเข้ากล้ามเนื้อ ยาอื่นๆ ที่ใช้ได้ เช่น aerosolized, pentamidine, dapsone ส่วนการรักษาภาวะปอดอักเสบชนิด lymphocytic interstitial pneumonitis (LIP) มักให้ยาสเตียรอยด์เมื่อเด็กเกิดภาวะพร่องออกซิเจนเรื้อรัง ยาที่ใช้คือ prednisolone รับประทานขนาด 2 มิลลิกรัม/กิโลกรัม/วัน เป็นเวลา 2 - 4 สัปดาห์ เมื่อเด็กมีอาการดีขึ้นลดขนาดของยาเรื่อยๆ จนสามารถหยุดยาได้ (โชคชัย, 2544 อ้างตาม ชิชัญ, 2545ก)

3. การรักษาโรคฉวยโอกาสและการให้วัคซีน การป้องกันปอดบวมชนิด pneumocystis carinii

pneumonia (PCP) โดยการใช้ยา trimethoprim/sulfamethoxazole (TMP/SMZ) ขนาด 150 มิลลิกรัม/กิโลกรัม/วัน ของ trimethoprim /ม<sup>2</sup>/วัน โดยแบ่งให้วันละ 1-2 ครั้ง เป็นเวลา 3 วันต่อสัปดาห์ ถ้าเด็กแพ้ยา อาจใช้ยา pentamidine หรือ dapsone กรณีที่เด็กไปสัมผัสกับผู้ป่วยวัณโรคในระยะแพร่เชื้อหรือการทดสอบทูเบอร์คูลินได้ผลบวกโดยไม่พบหลักฐานการเป็นวัณโรค เด็กสามารถรับประทานยา INH เป็นเวลา 1 ปี แต่ถ้าเชื้อวัณโรคคือยา INH เด็กควรได้รับยาตามผลการทดสอบความไวของเชื้อ ส่วนการป้องกันเชื้ออื่นๆ เช่น varicella zoster ใช้ varicella zoster immune globulin (VZIG) หรือโรคหัดป้องกันโดยการฉีดวัคซีนและให้อิมมูโนโกลบูลิน สำหรับการให้วัคซีนในเด็กติดเชื้อเอชไอวีมีความสำคัญอย่างยิ่ง โดยเฉพาะชนิดมีชีวิต วัคซีนป้องกันวัณโรคสามารถให้ได้เมื่อแรกเกิดเนื่องจากยังไม่รู้ว่าเด็กติดเชื้อหรือไม่ แต่หากเด็กติดเชื้อระบบภูมิคุ้มกันด้านทรวงอกอยู่ในเกณฑ์ปกติ วัคซีนป้องกันโรคโปลิโอแบบรับประทานอาจไม่ปลอดภัยเท่ากับวัคซีนแบบฉีด โดยเฉพาะในเด็กที่เริ่มมีอาการ วัคซีนป้องกันโรคหัดและโรคอีสุกอีใสสามารถให้ได้ยกเว้นเด็กที่มีอาการหนัก วัคซีนพิเศษที่ควรได้รับ ได้แก่ วัคซีนฮิบ (haemophilus influenzae vaccine B, Hib) วัคซีนไข้หวัดใหญ่และวัคซีนป้องกันการติดเชื้อนิวโมคอคคัส (ศรียักษ์ และ สมศักดิ์, 2545 อ้างตาม ชัยณู, 2545ก)

### การพยากรณ์โรค

ปัจจุบันเด็กเล็กป่วยเป็นโรคเอดส์น้อยลง เนื่องจากการป้องกันการติดเชื้อจากแม่สู่ลูกโดยการให้ยาต้านไวรัสเอดส์ในหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อและเด็กมักเสียชีวิตตั้งแต่อายุน้อย ในอนาคตมีโอกาสมากขึ้นกับการพบเด็กโตที่ติดเชื้อเอชไอวีจากมารดาและเป็นเด็กที่มีการดำเนินโรคค่อนข้างช้า (ชัยณู, 2545ก) เด็กบางรายติดเชื้อจากมารดาเริ่มแสดงอาการของโรคครั้งแรกเมื่ออายุ 10 ปีขึ้นไป (Lauinger, Beadle & Thisyakorn, 2001 อ้างตาม ชัยณู, 2545ก)

### ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีต่อเด็กวัยเรียน

วัยเรียนเป็นช่วงวัยเด็กตั้งแต่อายุ 6 ปี ถึง 12 ปี (ทิพย์ภา, 2541; สุชา, 2542; สุวดี, 2530) นับเป็นวัยหัวเลี้ยวหัวต่อ (สุพัตรา, 2542) เริ่มก้าวสู่โลกภายนอก และเริ่มมีวุฒิภาวะทางสังคม กาย อารมณ์ และสติปัญญา (กนกรัตน์, 2540) มีการสัมผัสกับสิ่งแวดล้อมภายนอกมากขึ้น (สุพัตรา, 2542) การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีเข้าสู่วัยเรียน และต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง ก่อให้เกิดผลกระทบต่อตัวเด็กได้ จากการทบทวนวรรณกรรมผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีต่อเด็กวัยเรียน สามารถแบ่งผลกระทบออกได้เป็น 4 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย (กุลกัญญา, 2541; จรัสศรี, 2535; ชัยณู, 2545ก; บุษงา, 2541; พรทิพย์, 2542; พรพรรณ และ อัจฉรา, 2548; มุลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน, มูลนิธิเข้าถึงเอดส์, และ องค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม, 2546) 2) ด้านจิตใจ และอารมณ์ (ชัยณู, 2545ก;



นิลาวรรณ, 2536; พรพรรณ และ อัจฉรา, 2548; มุลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546; Berry, 1988) 3) ด้านสังคม (ชิษณุ, 2545ก; มุลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546) และ 4) ด้านจิตวิญญาณ (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546)

### ผลกระทบด้านร่างกาย

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ส่งผลให้มีการเจริญเติบโต และพัฒนาการล่าช้า (จรัสศรี, 2535; ชิษณุ, 2545ก; บุหงา, 2541; พรทิพย์, 2542; พรพรรณ และ อัจฉรา, 2548; สุธีระ, 2535) บางรายอาจไม่ได้รับการรักษาที่ดี จากการที่ผู้ดูแลมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อการติดเชื้อเอชไอวี เช่น เชื่อว่าเด็กจะมีชีวิตไม่ยืนยาว ซึ่งไม่คุ้มค่ากับการดูแลรักษา นอกจากนี้เด็กมักมาจากครอบครัวยากจน ทำให้มีโอกาสได้รับอาหารที่มีคุณค่าน้อย ไม่ได้รับอากาศที่บริสุทธิ์หรือยารักษาโรค ล้วนทำให้เกิดผลกระทบต่อการศึกษาสุขภาพและภาวะโภชนาการ ทำให้เด็กมีน้ำหนักน้อยไม่แข็งแรง และเกิดโรคแทรกซ้อน (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546; สถาพร, 2538) ปัญหาที่พบบ่อยในเด็กมีดังนี้

#### 1. การติดเชื้อฉวยโอกาส

1.1 การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจส่วนบน การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจส่วนบนที่พบบ่อย เช่น หูอักเสบ ไชนัสอักเสบ เป็นต้น โดยเฉพาะหูชั้นกลางอักเสบพบได้บ่อยมาก ส่วนใหญ่เกิดจากเชื้อแบคทีเรีย เช่น streptococcus pneumoniae, hemophilus influenzae, moraxella catarrhalis, staphylococcus aureus และแบคทีเรียแกรมลบ บางครั้งอาจเกิดจากเชื้อไวรัส ซึ่งเกิดจากความบกพร่องของระบบภูมิคุ้มกันหรือความผิดปกติของหลอด eustachian เด็กจะมีอาการไข้สูง ปวดในหู แก้วหูทะลุและมีหนองไหลออกมา (ชิษณุ, 2545ข)

1.2 การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจส่วนล่างหรือปอด พบบ่อยในเด็กติดเชื้อเอชไอวีและเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เด็กต้องอยู่โรงพยาบาล ปอดอักเสบที่เป็นปัญหาสำคัญคือชนิด lymphocytic interstitial pneumonitis (LIP) เกิดจากเชื้อ Epstein-Barr virus (EBV) มีอาการค่อยเป็นค่อยไป ระยะแรกเด็กอาจไม่มีอาการใดๆ ต่อมามีอาการไอ หลอดลมเกร็ง และหลังจากนั้นมีอาการหายใจขัด ทำให้ขาดออกซิเจนได้ การดำเนินของโรคเด็กบางรายอาจมีอาการมากขึ้นจนหอบต้องเข้าโรงพยาบาล แต่บางรายอาจดีขึ้นเอง เด็กที่เป็นปอดอักเสบชนิด LIP อาจมีการติดเชื้อแบคทีเรียซ้ำ เกิดปอดบวมรุนแรงได้ ซึ่งเป็นปอดบวมชนิด pneumocystis carinii pneumonia (PCP) ที่เกิดจากเชื้อ pneumocystis carinii มีอาการรุนแรง เกิดภาวะเลือดขาดออกซิเจน และภาพรังสีปอดมีลักษณะเป็น diffuse bilateral alveolar infiltration (กุลกัญญา, 2541)

1.3 การติดเชื้อในระบบทางเดินอาหาร เด็กจะเกิดภาวะท้องร่วงได้บ่อย อาจเป็นแบบ

เจ็บปื้นหรือแบบเรื้อรัง สาเหตุจากเชื้อแบคทีเรีย เช่น salmonella spp., shigella, campylobacter เป็นต้น หรือเกิดจากทอกซินของเชื้อปรสิต ไวรัส เชื้อรา (ชัชฌู, 2545ข) เด็กบางรายอาจเกิดอาการท้องร่วง และดูดซึมอาหารไม่ได้เนื่องจากการขาดเอนไซม์แลคเตส (lactase) (กุลกัญญา, 2541)

1.4 การติดเชื้อราในช่องปากหรือทางเดินอาหาร เด็กมีการติดเชื้อรา (candida) ที่ผิวหนังและเยื่อ มีอาการรุนแรงและเรื้อรัง อาจเกิดหลอดอาหารอักเสบร่วมด้วย โดยที่มีเชื้อราหรือไม่มีเชื้อราในช่องปาก ทำให้เด็กมีอาการรับประทานอาหารลำบาก เจ็บเวลากลืน การติดเชื้อรา (candida) ในช่องปากและลำคอเกิดขึ้นได้ตั้งแต่ระยะแรกของการติดเชื้อเอชไอวี แต่เด็กที่เป็นเชื้อราที่หลอดอาหารหรือการติดเชื้อในปอด จะเกิดในระยะ advanced stage ของการติดเชื้อ (กุลกัญญา, 2541)

1.5 การติดเชื้อของผิวหนัง เด็กติดเชื้อเอชไอวีมีอาการทางผิวหนังพบได้บ่อย โดยมีสาเหตุจากโรคหรือการติดเชื้อฉวยโอกาส (วีรติ, 2545) เป็นโรคผิวหนัง เช่น ภาวะ seborrhea ภาวะภูมิแพ้ (atopic dermatitis) และผื่นแพ้ยา (drug rash) ซึ่งมีอาการรุนแรงกว่าเด็กปกติ นอกจากนี้ยังพบมีการติดเชื้อรา candida และ dermatophyte ได้บ่อย (กุลกัญญา, 2541)

1.6 ต่อม้ำเหลืองอักเสบ เด็กติดเชื้อเอชไอวีพบภาวะต่อม้ำเหลืองโตบ่อย ส่วนใหญ่เกิดจากตัวโรค แต่อาจเกิดจากการติดเชื้อฉวยโอกาส เช่น แบคทีเรีย วัณโรค ไวรัส และเชื้อรา เป็นต้น ต่อม้ำเหลืองอักเสบจากแบคทีเรียทำให้เด็กมีอาการต่อม้ำเหลืองโต กดเจ็บ และมีไข้สูง (ชัชฌู, 2545ข)

2. ระบบโลหิต ภาวะซีดพบได้ตั้งแต่อายุ 5-98 โดยมีสาเหตุจากเชื้อเอชไอวีซึ่งทำให้เกิดโลหิตจางแบบ normochromic normocytic anemia หรือจากภาวะขาดสารอาหาร ทำให้เกิด microcytic hypochromic หรือเป็นผลจากจากยา AZT ที่ทำให้เกิดโลหิตจางแบบ macrocytic anemia (กุลกัญญา, 2541)

3. ขาดสารอาหาร การติดเชื้อเอชไอวีทำให้เด็กขาดสารอาหารได้จาก 1) เด็กรับประทานได้น้อยลง ซึ่งเกิดได้จากเจ็บภายในช่องปากหรือกลืนลำบากจากการติดเชื้อราภายในช่องปากหรือหลอดอาหาร เป็นเริมหรืองูสวัดที่ช่องปากและริมฝีปาก กลืนได้ลำบากจากการติดเชื้อระบบทางเดินอาหาร หรือผลข้างเคียงของยา ความสามารถในการรับรสอาหารหรือความอยากอาหารลดลง 2) ความสามารถในการดูดซึมอาหารลดลงจากการติดเชื้อฉวยโอกาสในระบบทางเดินอาหาร เช่น เชื้อ cytomegalovirus หรือ mycobacterium avium complex (MAC) และ 3) เมตาบอลิซึมเพิ่มขึ้น การที่เด็กมีเชื้อเอชไอวีในร่างกายและเมื่อมีการติดเชื้อฉวยโอกาส ทำให้อัตราความต้องการพลังงานในระยะพัก (resting energy expenditure) เพิ่มขึ้น (บุหงา, 2541) เด็กไม่เจริญเติบโตและผ่ายผอมจนเกิดเป็นอาการผอมแห้ง (wasting syndrome) (กุลกัญญา, 2541)

4. การเจริญเติบโตและพัฒนาการด้านร่างกายช้า เด็กติดเชื้อเอชไอวีจะมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากมีการติดเชื้อฉวยโอกาส การเป็นมะเร็งและการลุกลามของเชื้อเอชไอวีต่อสมอง เป็น

ผลทำให้เด็กสมองพิการหรือสมองเสื่อม ซึ่งพบได้มากกว่าร้อยละ 50 ของเด็กที่ติดเชื้อ ส่งผลให้เด็กมีความบกพร่องทักษะต่างๆ เช่น การทำงานของกล้ามเนื้อ ทักษะการพูด เป็นต้น (นิลาวรรณ, 2536) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็กที่คลอดจากมารดาติดเชื้อเอชไอวี โรงพยาบาลระนองของสุธีระ (2535) พบว่าเด็กทุกรายมีการเจริญเติบโตของร่างกายและมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติวัยเดียวกัน และการศึกษาประเมินผลกระทบทางกายของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอายุ 3-13 ปี จำนวน 34 คน ที่มารับยาด้านไวรัสในโครงการ HARRT ณ โรงพยาบาลลำพูนของพรพรรณ และ อัจฉรา (2548) พบว่าส่วนใหญ่เด็กร้อยละ 82.35 มีน้ำหนักตัวเมื่อเทียบกับอายุต่ำกว่าเส้นเปอร์เซ็นต์ไทล์ที่ 50 และร้อยละ 73.53 มีส่วนสูงเมื่อเทียบกับอายุต่ำกว่าเส้นเปอร์เซ็นต์ไทล์ที่ 50

5. พัฒนาการทางด้านสติปัญญา เด็กติดเชื้อเอชไอวีประมาณร้อยละ 20 ที่มีพยาธิสภาพที่สมอง (encephalopathy) ทำให้มีพัฒนาการด้านสติปัญญาช้า โดยสังเกตได้ภายใน 2 ปี มีอาการมากน้อยต่างกัน ซึ่งพบตั้งแต่ความบกพร่องในการเรียนรู้ หลงลืม มีปัญหาในการพูด มีปัญหาเกี่ยวกับการเคลื่อนไหว เช่น เดินโซเซ ชัก พัฒนาการไม่สมวัย สมองเล็ก เป็นต้น อาการทางระบบประสาทเป็นไปอย่างช้าๆ หรือรวดเร็ว (กุลกัญญา, 2541) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาประเมินผลกระทบทางกายของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่รับยาด้านไวรัสในโครงการ HARRT ณ โรงพยาบาลลำพูนของพรพรรณ และ อัจฉรา (2548) ที่พบว่าส่วนใหญ่เด็กร้อยละ 69.69 มีสติปัญญาดำกว่าปกติ

#### *ผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์*

เมื่อเด็กในวัยเรียนติดเชื้อเอชไอวี พบว่าได้รับผลกระทบมากหลายด้าน รวมทั้งการได้รับผลกระทบทางจิตใจและสังคมจากบุคคลรอบข้าง โดยที่เด็กและครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้มักได้รับการถูกรังเกียจจากบุคคลทั่วไป (จรัสศรี, 2535; ชัยณู, 2545ก; วิลาวัลย์ และ คณะ, 2541; สวาท, 2544; สุธีระ, 2535; สำนักงานโครงการพัฒนาแห่งสหประชาชาติ, 2547; สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) นอกจากนี้เด็กยังต้องเผชิญกับภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่ทำให้ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง (จรัสศรี, 2535; ชัยณู, 2545ก; นิลาวรรณ, 2536) การอยู่โรงพยาบาลของเด็กในวัยเรียน ทำให้เด็กได้รับความกระทบกระเทือนจิตใจตั้งแต่ระดับอ่อน ปานกลาง รุนแรงหรืออาจสะสมทีละเล็กละน้อย จากความเจ็บปวดที่ได้รับจากการรักษา การอยู่ในสถานที่แปลกใหม่ จึงอาจทำให้เด็กแสดงออกทางพฤติกรรมได้ เช่น เกิดความวิตกกังวล ความกลัว เป็นต้น ตลอดจนมีการใช้กลไกทางด้านจิตใจ เช่น การเก็บกด การซึมเศร้า การแยกตัว การย้ำคิดย้ำทำ พฤติกรรมถดถอย เป็นต้น (จรัสศรี, 2535) นอกจากนี้การติดเชื้อเอชไอวีอาจทำให้เด็กเกิดความรู้สึกไม่มีพลังอำนาจ และไม่มีความสามารถ (Berry, 1988) มีภาวะซึมเศร้า (พรพรรณ และ อัจฉรา, 2548; มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546; Berry, 1988) มีความยากลำบากในการสื่อสารให้ผู้อื่นเข้าใจ อาจทำให้เกิดความเครียดสะสมต่อเนื่องจนมีผลต่อพฤติกรรม เก็บตัว ไม่พูด ไม่กล้าแสดงออก

ไม่สามารถสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ในบางครั้งอาจทำให้เด็กมีพฤติกรรมก้าวร้าวรุนแรง (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาประเมินผลกระทบทางกายของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่รับยาต้านไวรัสในโครงการ HARRT ณ โรงพยาบาลลำพูนของพรพรรณ และ อัจฉรา (2548) ที่พบว่าเด็กร้อยละ 21.74 มีภาวะซึมเศร้า นอกจากนี้เด็กบางรายต้องเผชิญกับภาวะเครียดจากการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็ความเจ็บป่วยของตนเองหรือบิดามารดา ความสูญเสียบิดามารดา ความไม่เข้าใจเรื่องโรคและปฏิกิริยาไม่ยอมรับจากญาติพี่น้อง (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546) การไม่ยอมรับจากคนในชุมชนและโรงเรียน (พรพรรณ และ อัจฉรา, 2548; มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546) ขณะที่เด็กบางรายต้องพบกับท่าทางหรือคำพูดที่แสดงความรังเกียจจากทิมสุขภาพ เช่น การแยกให้รับการตรวจโรคในห้องแยก การแยกให้อยู่ห้องแยกของหอผู้ป่วย รวมทั้งมีการทำเครื่องหมายหรือสัญลักษณ์ในบัตรตรวจโรค เป็นต้น (จิษณู, 2545ก)

#### ผลกระทบด้านสังคม

เด็กติดเชื้อเอชไอวียังได้รับผลกระทบด้านสังคมคือ การไม่ยอมรับของชุมชน โดยเด็กและครอบครัวสามารถอาศัยอยู่ในชุมชนนั้น แต่ต้องเป็นไปในลักษณะต่างคนต่างอยู่ บางครั้งไม่ได้รับการยินยอมจากชุมชนให้เข้าร่วมกิจกรรม (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546) เมื่อเด็กไปโรงเรียนก็ได้รับการรังเกียจจากครู เพื่อนและผู้ปกครองของเพื่อน ถูกจำกัดกิจกรรมต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการออกกำลังกาย การว่ายน้ำในสระน้ำ หรือถูกบีบบังคับจนทำให้เด็กบางคนไม่สามารถไปเรียนหนังสือได้ ต้องออกจากโรงเรียนหรือย้ายโรงเรียน (จิษณู, 2545ก)

#### ผลกระทบด้านจิตวิทยา

การที่เด็กต้องเผชิญชีวิตโดยลำพัง จึงทำให้เด็กขาดสัมพันธภาพกับผู้อื่น ขาดที่พึ่งยึดเหนี่ยวจิตใจ นอกจากนี้เด็กการที่เด็กไม่มีโอกาสได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาหรือประเพณีของชุมชน ส่งผลให้เด็กมีภาวะร่างกายและจิตใจอ่อนแอได้ (มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ สำนักงานภาคอีสาน และ คณะ, 2546)

จะเห็นได้ว่า การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีก่อให้เกิดผลกระทบต่อเด็กมากมาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อเด็กเติบโตขึ้นหรือเมื่อเด็กอยู่ในวัยเรียน เนื่องจากเด็กในวัยเรียนเป็นวัยที่เด็กเริ่มมีการรับรู้ความรู้สึกของบุคคลรอบข้างได้มากขึ้น ดังนั้นการให้การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแลจึงมีความสำคัญ เพื่อช่วยให้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้เจริญเติบโตและมีคุณภาพชีวิตที่ดี

แม้ว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในวัยเรียนมีความสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น มีความพร้อมทางด้านร่างกายและมีความพร้อมในการเรียนรู้ (วิณา, 2533) อย่างไรก็ตามวัยเด็กก็ยังคงเป็นวัยที่ต้องการการดูแลจากบิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยเฉพาะอย่างยิ่งการที่เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เชื่อจะไปทำให้ภูมิคุ้มกัน

ร่างกายลดลง เกิดการติดเชื้อง่าย นอกจากนี้ยังทำให้ไวต่อการเกิดโรค และเกิดการเจ็บป่วยเรื้อรัง การที่เด็กเกิดการเจ็บป่วย ย่อมต้องการความช่วยเหลือมากขึ้น บุคคลที่มีบทบาทสำคัญในการให้การสนับสนุน และให้การดูแลที่บ้านจึงเป็นผู้ดูแล (นิลวรรณ, 2536; เพ็ญพักตร์, 2546) ดังนั้นหากผู้ดูแลมีพฤติกรรม การดูแลที่ดี ย่อมทำให้เด็กมีโอกาสได้รับการดูแลที่ดี ส่งผลให้เด็กมีสุขภาพที่ดีตามศักยภาพ และมีชีวิต ยืนยาว

### พฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี

พฤติกรรมดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีความสำคัญยิ่ง เนื่องจากปัจจุบันยังไม่มีวัคซีนหรือ วิธีการรักษาให้หายขาด (Matzen, 1995) แต่ความก้าวหน้าทางวิทยาการทำให้เด็กมีอายุยืนยาวมากขึ้น (จรัสศรี, 2535; ชิชณ, 2545ก; Riddel & Moon, 1996) เมื่อเด็กมีอายุมากขึ้น ความรุนแรงของโรคมักมีมากขึ้นด้วยเช่นกัน ถึงแม้ว่าเด็กวัยเรียนจะสามารถดูแลตนเองได้มากขึ้น แต่การที่เด็กติดเชื้อง่าย มัก ทำให้มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง เด็กจึงต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้ดูแลเพื่อให้มีสุขภาพที่ดีตามศักยภาพ ดังนั้น พฤติกรรมดูแลของผู้ดูแล โดยเฉพาะการให้การดูแลเด็กที่บ้านจึงเป็นสิ่งจำเป็นและมีความสำคัญยิ่ง จากการทบทวนวรรณกรรม สามารถแบ่งพฤติกรรมดูแลออกเป็น 3 ด้าน คือ ด้านการดูแลสุขภาพ ทั่วไป (นิลวรรณ, 2536; บุญงา, 2541; สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข; Berry, 1988; Pillitteri, 1999; Pott & Mandelco, 2002; Scott, 2002) ด้านการดูแลเมื่อเด็กไม่สบายหรือเจ็บป่วย (นิลวรรณ, 2536; สำนักโรคเอดส์ วัณโรค และโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข; Pillitteri, 1999) และ ด้านการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส (จรัสศรี, 2535; นิลวรรณ, 2536; Berry, 1988; Pillitteri, 1999)

#### ด้านการดูแลสุขภาพทั่วไป ซึ่งประกอบด้วย การดูแลด้านต่างๆ ดังนี้

1. การดูแลด้านร่างกาย ขึ้นกับอาการของเด็กและความก้าวหน้าของโรค (Pillitteri, 1999) มี เป้าหมายเพื่อให้เด็กสุขภาพดี และมีสุขภาพที่ดี เช่น การดูแลความสะอาดของผิวหนังและเล็บ (จรัสศรี, 2535; Berry, 1988) การดูแลความสะอาดของเสื้อผ้า เครื่องใช้ และอุปกรณ์ การดูแลให้เด็กพักผ่อนนอน หลับอย่างเพียงพอและในสิ่งแวดล้อมที่สะอาด เป็นต้น

2. การดูแลด้านจิตใจ และอารมณ์ เป็นสิ่งที่จำเป็นต่อสุขภาพ และสุขภาพด้านจิตวิทยาของเด็ก (Pillitteri, 1999) เมื่อเด็กติดเชื้อเอชไอวี มักได้รับการรังเกียจจากบุคคลทั่วไป บางครั้งเด็กมีการรับรู้จาก การสังเกตสิ่งแวดล้อมรอบข้าง จนทำให้เด็กมีพฤติกรรมแยกตัวจากเพื่อนและ โรงเรียน เกิดความรู้สึก ตนเองไม่มีพลังอำนาจ ไม่มีความสามารถ และเกิดภาวะซึมเศร้าได้ (Berry, 1988) ดังนั้นผู้ดูแลควร ต้องให้ความสำคัญต่อการดูแลด้านนี้

3. การดูแลด้านสังคม เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักไม่ได้รับการยอมรับจากสังคม ดังนั้น ผู้ดูแลควรเปิดโอกาสให้เด็กได้ร่วมกิจกรรมบ้าง หรือการให้เด็กเล่นกับเพื่อนวัยเดียวกัน

4. การดูแลส่งเสริมโภชนาการ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักมีปัญหาทางโภชนาการ จากสาเหตุได้รับสารอาหารไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย เนื่องจากเด็กมักมีภาวะเบื่ออาหาร เด็กบางรายมีเชื้อราในปากหรือมีการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ จึงทำให้รับประทานอาหารได้ลำบาก นอกจากนี้เกิดจากการที่เด็กเจ็บป่วยบ่อย เช่น ท้องเสียเรื้อรัง การดูดซึมของทางเดินอาหารไม่ดี เป็นต้น (นิลาวรรณ, 2536; บุนหา, 2541) ดังนั้นผู้ดูแลควรจัดอาหารที่เป็นอาหารหลักครบ 5 หมู่ หรืออาหารที่ให้พลังงานสูง (บุนหา, 2541; Pott & Mandleco, 2002) แต่เมื่อเด็กอยู่ในภาวะเจ็บป่วย เช่น ท้องร่วงหรือมีไข้ เป็นต้น ควรจัดเป็นอาหารเหลวหรืออาหารอ่อน (นิลาวรรณ, 2536; บุนหา, 2541; Scott, 2002)

5. การส่งเสริมพัฒนาการ เนื่องจากเด็กติดเชื้อเอชไอวี มีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากมีการติดเชื้อฉวยโอกาส การเป็นมะเร็งและการลุกลามของเชื้อเอชไอวีต่อสมอง ซึ่งพบได้มากกว่าร้อยละ 50 (นิลาวรรณ, 2536) ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ เช่น การจัดกิจกรรมการเล่น การจัดหาของเล่นที่เหมาะสม และการพาเด็กไปเล่นกับเพื่อนวัยเดียวกัน (นิลาวรรณ, 2536; Pott & Mandleco, 2002)

6. การดูแลให้เด็กได้รับภูมิคุ้มกันโรคครบตามวัย (นิลาวรรณ, 2536; Berry, 1988; Pott & Mandleco, 2002) เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเจ็บป่วยบ่อย มักมีอาการรุนแรงกว่าเด็กปกติทั่วไป ดังนั้นผู้ดูแลควรได้นำเด็กไปรับวัคซีนตามกำหนดชนิด (นิลาวรรณ, 2536)

7. การไปพบแพทย์ตามนัด เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีควรได้รับการรักษาที่ต่อเนื่อง เนื่องจากการรับประทานยาต้านไวรัสอย่างต่อเนื่อง สามารถทำให้ปริมาณไวรัสลดลงและไม่เพิ่มจำนวน ผู้ดูแลจึงควรพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อรับยาต้านไวรัส ตรวจสอบสุขภาพและเมื่อนัดดูอาการอย่างสม่ำเสมอ (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ 2547ฯ)

#### *ด้านการดูแลเมื่อเด็กเจ็บป่วย*

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มีการติดเชื้อได้ง่าย มักได้รับยาป้องกันการติดเชื้อปอดบวม ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การดูแลเด็กในการรับประทานยาให้ครบ ยาบางชนิดมีอาการข้างเคียงที่รุนแรง ดังนั้นผู้ดูแลควรให้การดูแลเด็กพร้อมกับสังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดจากผลข้างเคียงของยา (นิลาวรรณ, 2536; สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ฯ) ส่วนการให้ยาหรือการรักษา ควรให้ตั้งแต่เด็กเริ่มมีอาการเจ็บป่วยเล็กน้อย (Pillitteri, 1999) อีกทั้งเด็กควรได้รับการดูแลเบื้องต้น เช่น เมื่อมีไข้ก็เช็ดตัวลดไข้ หรือเตรียมน้ำเกลือเมื่อเด็กท้องเสีย การช่วยเหลือเมื่อเด็กหอบ เป็นต้น (นิลาวรรณ, 2536) นอกจากนี้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้เมื่อเด็กโตขึ้น พบว่ามักมีปัญหาเกี่ยวกับการรับประทานยาต้านไวรัส เด็กบางรายไม่ให้ความร่วมมือในการรับประทานยา บางครั้งหยุดยาเองหรือแอบทิ้งยา เนื่องจากเบื่อหน่ายที่ต้องรับประทานยาทุกวัน รวมทั้งเมื่อเด็กไปโรงเรียนและมีกิจกรรม เช่น เล่น ทำการบ้าน เป็นต้น จึงอาจทำให้เด็กลืมรับประทานยาได้ (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทาง

เพศสัมพันธ์ 2547) ดังนั้นแม้ว่าเด็กในวัยเรียนจะสามารถรับประทานยาได้เองก็ตาม แต่เด็กก็ยังคงต้องการการดูแลเรื่องการรับประทานยาจากผู้ดูแล

#### ด้านการดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส

การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีมีภูมิคุ้มกันร่างกายบกพร่อง จากการมีเม็ดเลือดขาวต่ำ จึงทำให้มีการติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่าย ผู้ดูแลควรมีความรู้วิธีการป้องกันการติดเชื้อ เช่น ดูแลไม่ให้ผิวหนังอับชื้น ไม่นำเด็กไปในที่ที่มีผู้คนหนาแน่นหรือชุมชนแออัด (นิลาวรรณ, 2536) ดูแลผิวหนัง เล็บ เสื้อผ้า เครื่องใช้ ให้สะอาดอยู่เสมอ (จรัสศรี, 2535) นอกจากนี้เชื้อเอชไอวีสามารถติดต่อไปยังผู้อื่น ผู้ดูแลควรมีการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส เช่น เสื้อผ้า เครื่องมือและเครื่องใช้ โดยการแยกทำความสะอาด และมีความรู้ในการทำลายเชื้อเอชไอวี โดยการแช่อุปกรณ์ เครื่องใช้ในน้ำยาไฮโปคลอไรต์ 0.5% นาน 30 นาที หรือต้มในน้ำเดือดนาน 30 นาที ก่อนนำไปซักหรือล้าง ส่วนของเล่นของเด็กควรทำความสะอาดทุกวัน ล้างมือให้สะอาดทุกครั้งเมื่อต้องทำกิจกรรมต่างๆ ที่ต้องสัมผัสร่างกายเด็ก (จรัสศรี, 2535; Pott & Mandelco, 2002) ดูแลให้เด็กล้างมือก่อนรับประทานอาหารหรือหลังเข้าห้องน้ำ ปอกเปลือกผลไม้ ก่อนให้เด็กรับประทาน ดูแลความสะอาดของภาชนะที่ใส่อาหาร (Berry, 1988) นอกจากนี้ดูแลป้องกันไม่ให้เด็กติดเชื้อบ่อย โดยการไม่ให้เด็กไปเล่นหรือคลุกคลีผู้ที่มีการติดเชื้อหรือไม่สบาย ซึ่งการให้การดูแลด้านนี้สามารถทำให้ลดการอยู่โรงพยาบาลของเด็กได้ (Pillitteri, 1999)

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีการศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี (สุริศา และ โปร่งนภา, 2541) และพฤติกรรมของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวี (ประเทือง, 2541) นอกนั้นเป็นการศึกษาพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ดังนี้

สุริศา และ โปร่งนภา (2541) ได้ศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนมากเด็กมีอายุมากกว่า 1 - 6 ปี ซึ่งผู้ปกครองหมายถึง ผู้ที่ให้การดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี เช่น บิดา มารดา ปู่ ย่า ตา ยาย และป้า จำนวน 111 ราย โดยใช้แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในด้านการดูแลสุขภาพทั่วไปและการดูแลเมื่อเด็กเจ็บป่วยพบว่า การปฏิบัติบทบาทในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีโดยรวมอยู่ในระดับเหมาะสมปานกลาง เมื่อพิจารณารายด้านพบว่า การดูแลสุขภาพเด็กโดยทั่วไปและการดูแลเด็กเมื่อเด็กเจ็บป่วยอยู่ในระดับเหมาะสมปานกลาง แต่เมื่อพิจารณาการปฏิบัติบทบาทในการดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีเมื่อเด็กเจ็บป่วยเป็นรายข้อ พบว่า การปฏิบัติอยู่ในระดับเหมาะสมมากในเรื่องการดูแลให้ได้รับยาตามแผนการรักษา การสอบถามแพทย์และพยาบาลเกี่ยวกับยาที่เด็กได้รับ การพาเด็กไปพบแพทย์ตามนัด การพาเด็กไปพบแพทย์เมื่อเด็กไม่สบายและการปฏิบัติตามที่แพทย์แนะนำ นอกจากนั้นการปฏิบัติที่อยู่ในระดับเหมาะสมน้อยเมื่อเด็กเป็นหวัดหรือปอดบวม มีอาการท้องเสียหรือมีแผลในปากหรือลิ้นเป็นฝ้าขาว ส่วนประเทือง (2541) ได้ศึกษาพฤติกรรมของญาติ

ในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีวัยผู้ใหญ่ จำนวน 52 คน โดยใช้แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้านการให้การพยาบาล การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อและการฟื้นฟูสภาพด้านร่างกายและจิตใจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์เป็นสามีหรือภรรยาและมีระยะเวลาในการดูแลนาน 1 - 6 เดือน พบว่า ผู้ดูแลมีพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยอยู่ในระดับดีร้อยละ 52 ส่วนข้อที่ผู้ดูแลมีการปฏิบัติทุกครั้งมากที่สุดคือ การล้างมือก่อนและหลังการดูแล รองลงมาเป็นการดูแลให้รับประทานอาหารเช้าครบทั้ง 5 หมู่ และการดูแลการรักษาความสะอาดของร่างกายตามลำดับ ส่วนข้อที่ผู้ดูแลไม่ได้มีการปฏิบัติเลยคือ การจัดให้ผู้ป่วยได้ออกกำลังกายตามความเหมาะสม

ส่วนการศึกษาที่ผ่านมาเกี่ยวกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กวัยเรียนของผู้ดูแลที่เจ็บป่วย เป็นการศึกษานในเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง โดยอัจฉรา, บัญจรงค์ และ ไข่มุกข์ (2544) ได้ศึกษาพฤติกรรมของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กวัยเรียนอายุ 9 - 12 ปี ซึ่งป่วยเป็นโรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก จำนวน 136 คน โดยใช้แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคกลุ่มอาการเนฟโรติกในด้านการดูแลสุขภาพทั่วไป ด้านการดูแลเฉพาะโรค ด้านการดูแลเมื่อมีอาการผิดปกติ ด้านการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อและด้านการมาตรวจตามนัด พบว่าบิดามารดาส่วนใหญ่มีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับดี ส่วนพฤติกรรมในการดูแลที่อยู่ในระดับดีปานกลางมีดังนี้คือ ด้านการดูแลเฉพาะโรคในเรื่องของการไม่ให้เด็กออกกำลังกาย ด้านการดูแลเมื่อมีอาการผิดปกติในเรื่องของการดูแลประคบผิวหนังด้วยผ้าชุบน้ำเย็นเมื่อบวมแดงและการซื้อยาให้เด็กรับประทานเองเมื่อมีไข้หรือท้องเสียและด้านการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อในเรื่องของการไม่นำเด็กไปในที่ชุมชน

ขณะที่จุฑามาศ, ศรีมณา และ รัตนทวารวณ (2544) ได้ศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพ และ พฤติกรรมการดูแลของมารดา เพื่อส่งเสริมสุขภาพบุตรที่ป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาของเด็กอายุ 6 - 12 ปี จำนวน 50 คน โดยใช้แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมในการดูแลของมารดาเพื่อส่งเสริมสุขภาพบุตรที่ป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่ามารดามีพฤติกรรมในการดูแลเพื่อส่งเสริมสุขภาพบุตรอยู่ในเกณฑ์ถูกต้องค่อนข้างมาก แต่มีพฤติกรรมที่มารดาปฏิบัติไม่ค่อยถูกต้อง ได้แก่ การนำเด็กไปพบแพทย์ทุก 6 เดือน การติดตามดูข่าวสารทางรายการวิทยุ โทรทัศน์ การอ่านบทความหรือหนังสือเกี่ยวกับการดูแลเด็ก โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและการพาบุตรไปเที่ยวพักผ่อน ส่วนศิริธร และ ฉันทิกา (2543) ได้ศึกษาพฤติกรรมของบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 200 คน ส่วนใหญ่ร้อยละ 72.5 กำลังศึกษาชั้นประถมศึกษา ใช้แบบสัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้านการดูแลสุขภาพทั่วไป การดูแลเมื่อเด็กมีภาวะซึดการดูแลเพื่อป้องกันหรือเมื่อมีการติดเชื้อ การดูแลและป้องกันการมีเลือดออก การดูแลเมื่อได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด/รังสีรักษา และการมาตรวจตามนัด พบว่าพฤติกรรมของบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูอยู่ในระดับดีด้านการดูแลเมื่อเด็กมีภาวะซึด การดูแลและป้องกันการมีเลือดออก การดูแลเมื่อ



เด็กได้รับรังสีรักษาและเคมีบำบัด และการมาตรวจตามนัด ส่วนการดูแลสุขภาพทั่วไป และการดูแลเกี่ยวกับการป้องกันการติดเชื้อและเมื่อเด็กมีการติดเชื้ออยู่ในระดับปานกลาง

นอกจากนี้พิริยะลักษณ์ (2541) ได้ศึกษาพฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาจำนวน 60 คน ที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของบุตรวัยเรียนอายุ 7-12 ปี ที่เป็นธาลัสซีเมีย ได้ใช้แบบสอบถาม พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาที่มีบุตรวัยเรียนป่วยเป็นธาลัสซีเมียที่สร้างจากตำรา วารสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยอาศัยวิธีการให้การช่วยเหลือบุคคลที่มีความเปราะบางทางสุขภาพจากทฤษฎีของ โอเร็ม ซึ่งประกอบด้วยวิธีการชี้แนะ การสนับสนุน การสอนและการเตรียมสิ่งแวดล้อม พบว่ามารดามีพฤติกรรมการดูแลบุตรโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อพิจารณาพฤติกรรมการดูแลในแต่ละวิธีพบว่า คะแนนของวิธีการชี้แนะและการสนับสนุนอยู่ในระดับสูง ส่วนการสอนและการเตรียมสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลาง ข้อที่มีค่าคะแนนอยู่ในระดับต่ำคือ การประสานกับแพทย์และ/หรือพยาบาลเปิดโอกาสให้เด็กได้ซักถามปัญหาต่างๆ หรือการสาธิตการผ่อนคลายความเครียด

จากผลงานวิจัยดังกล่าวข้างต้น จะเห็นได้ว่าการศึกษานโยบายของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและส่วนใหญ่เด็กมีอายุระหว่าง 1 - 6 ปี (สุริศา และ โปรงนภา, 2541) ซึ่งเด็กในกลุ่มนี้มักเป็นเด็กที่ผู้ดูแลให้การดูแลเกือบตลอดเวลา แต่ผู้ดูแลก็ยังไม่ให้การดูแลที่มีระดับเหมาะสมน้อย เช่น เมื่อเด็กเป็นหวัดหรือปอดบวม ท้องเสียหรือมีแผลในปากหรือลิ้นเป็นฝ้าขาว แสดงให้เห็นว่าพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวียังไม่เหมาะสม แต่ขณะเดียวกันพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลในเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่ไม่ใช่โรคติดเชื้อ เช่น โรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก (อัจฉรา และ คณะ, 2544) โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว (ศศิธร และ ฉันทิกา, 2543) พบว่าพฤติกรรมการดูแลเด็กของผู้ดูแลด้านต่างๆ อยู่ในระดับดีและปานกลาง ดังนั้นจึงทำให้ผู้วิจัยสนใจที่จะศึกษาถึงพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเมื่อเด็กติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้ที่อยู่ในวัยเรียน ซึ่งจะมีความรุนแรงของโรคมามากขึ้น แม้ว่าเด็กจะดูแลตนเองได้ แต่เด็กก็ต้องอาศัยการดูแลจากผู้ดูแล การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีจะได้รับการดูแลดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับพฤติกรรมการดูแลเด็กของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี ถ้าผู้ดูแลมีพฤติกรรมการดูแลที่เหมาะสมก็จะทำให้เด็กมีสุขภาพดีตามศักยภาพ แต่ถ้าผู้ดูแลมีพฤติกรรมการดูแลเด็กเหล่านี้ไม่เหมาะสมก็จะทำให้เด็กมีสุขภาพที่ไม่ดีได้เช่นกัน

สำหรับในการวิจัยครั้งนี้ พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีจึงเป็นกิจกรรมที่ผู้ดูแลได้กระทำหรือปฏิบัติต่อเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีครอบคลุมในเรื่องของ 1) การดูแลสุขภาพทั่วไป ได้แก่ การดูแลด้านร่างกายจิตใจ อารมณ์ และสังคม การดูแลส่งเสริมภาวะโภชนาการ การดูแลส่งเสริมพัฒนาการ การดูแลเด็กให้ได้รับภูมิคุ้มกันโรค และการไปพบแพทย์เพื่อตรวจสุขภาพ 2) การดูแลเมื่อเด็กไม่สบายหรือเจ็บป่วย ได้แก่ การดูแลการรับประทานยาต้านไวรัส การรับประทานยาป้องกันการติดเชื้อปอดบวม และ 3) การดูแลป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส ซึ่งผู้ดูแลเป็นบุคคลใน

ครอบครัว เช่น บิดา มารดา ปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า น้า อาหรือญาติ เป็นต้น

*ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลเด็กวัยเรียนที่คิดเชื่อเอชไอวี*

การที่เด็กมีโอกาสได้รับการดูแลที่ดีหรือไม่ ขึ้นกับปัจจัยหลายประการ ซึ่งแต่ละปัจจัยมีความสำคัญและมีผลต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลมากน้อยแตกต่างกันไป โดยเฉพาะอย่างยิ่งปัจจัยด้านผู้ดูแลนั้นมีความสำคัญ เนื่องจากทำให้เด็กมีโอกาสได้รับการดูแลที่ดี จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ปัจจัยด้านผู้ดูแลที่มีผลต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลประกอบด้วย ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว (สุริศา และ โปร่งนภา, 2541) ความรู้ (ยุพเรศ, 2539) และความเชื่อด้านสุขภาพ (ปรัศนี, 2540; สมจิต, 2541) นอกจากนี้ปัจจัยดังกล่าว จากการศึกษาทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับพฤติกรรมการดูแลเด็กที่คิดเชื่อเอชไอวีพบว่า ยังมีปัจจัยที่สำคัญอีกสองประการคือ สัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแล ทั้งนี้เนื่องจากสัมพันธภาพในครอบครัวมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแล (ปรีช, 2545; โสภา, 2542) และขณะเดียวกันภาระการดูแลก็มีแนวโน้มว่ามีความเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลด้วยเช่นกัน (สมพร และ คณะ, 2546)

### *สัมพันธภาพในครอบครัว*

ครอบครัวนับได้ว่าเป็นส่วนย่อยที่สุดของสังคม (บรรลุ, 2537; รุจา, 2541) นับเป็นสถาบันพื้นฐานของสังคม มีส่วนในการกำหนดความอยู่รอดปลอดภัยและการเจริญเติบโตของเด็ก (ศศิพัฒน์, ม.ป.ป.) เป็นหน่วยที่ให้การดูแลเมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดภาวะเจ็บป่วย (รุจา, 2541) ซึ่งประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่สองคนขึ้นไปมาอยู่ด้วยกัน (จิรเนาว์, 2545; Friedman, 1998) มีความสัมพันธ์จากการทำงานหรือสายโลหิต (จิรเนาว์, 2545) มีความเอื้ออาทรต่อกัน และให้ความช่วยเหลือกัน (บรรลุ, 2537; รุจา, 2541; Friedman, 1998) นอกจากนี้ยังมีการใช้จ่ายเงินร่วมกัน (จิรเนาว์, 2545) สรุปได้ว่าครอบครัวคือ กลุ่มบุคคลซึ่งประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่สองคนขึ้นไปมาอยู่ร่วมกัน โดยมีความสัมพันธ์กันทางสายเลือดหรือไม่มีความเกี่ยวข้องทางสายเลือดก็ได้ แต่มีความผูกพันทางอารมณ์และจิตใจ มีความเอื้ออาทรต่อกันช่วยเหลือซึ่งกันและกัน รวมทั้งมีการดำเนินชีวิตร่วมกันและใช้จ่ายเงินร่วมกัน

สัมพันธภาพในครอบครัวหมายถึง ความสัมพันธ์หรือความผูกพันที่สมาชิกในครอบครัวปฏิบัติต่อกันด้วยความพึงพอใจ เป็นการพัฒนาความสามารถของสมาชิกในการสร้างสัมพันธภาพที่ดี และทำให้สมาชิกสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข (กาญจนา, 2536; อัญชลี, 2536) นอกจากนี้ยังเป็นความสัมพันธ์ตามบทบาทที่คนเรามีต่อสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ถ้ามีความปรองดองรักใคร่กลมเกลียวกันในครอบครัว นับว่าเป็นครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดี แต่ถ้ามีความขัดแย้งหรือมีความรู้สึกรังเกียจหรือต่อต้าน ถือว่าเป็นครอบครัวที่มีสัมพันธภาพไม่ดี (กมลลา, 2526 อ้างตาม ศศิพัฒน์, ม.ป.ป.) ปรีชา (2545)

กล่าวว่าสัมพันธภาพในครอบครัวเป็นความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในครอบครัว ซึ่งมีความผูกพันต่อกันด้วยสายสัมพันธ์อันลึกซึ้งทางสายเลือด เป็นเครื่องช่วยให้สมาชิกในครอบครัวมีความรักใคร่สามัคคีสมัครสมานกลมเกลียวต่อกัน ทุกคนย่อมเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว ซึ่งประกอบด้วยลักษณะพฤติกรรมดังนี้คือ 1) การติดต่อสื่อสารระหว่างกัน 2) ความผูกพันและการสนับสนุนระหว่างกัน 3) ความเชื่อถือและชื่นชมคุณค่าของกันและกัน และ 4) ความสอดคล้องในการปฏิบัติต่อกัน ครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีเด็กในครอบครัวได้รับความรักความอบอุ่นจากพ่อแม่หรือผู้ปกครอง สมาชิกมีความสัมพันธ์กันดี บุคคลในครอบครัวอยู่ด้วยกันอย่างอบอุ่น ขณะเดียวกันครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ไม่ดี เด็กในครอบครัวที่ประกอบด้วยพ่อและแม่ที่มีความสัมพันธ์ไม่ดีต่อกัน เด็กกับผู้ปกครองมีความสัมพันธ์ไม่ดีต่อกัน เด็กกับสมาชิกในครอบครัวมีความสัมพันธ์ที่ไม่ดีต่อกัน บุคคลในครอบครัวมีการทะเลาะวิวาทขัดแย้งกันเป็นประจำ (อมราวดี, 2544)

สัมพันธภาพที่ดีในครอบครัวมีความสำคัญอย่างยิ่ง ทำให้ครอบครัวมีความมั่นคงและมีความสามารถในการแก้ไขปัญหาของสมาชิกในครอบครัว (ศศิพัฒน์, ม.ป.ป.) มีการสนับสนุนด้านอารมณ์และสิ่งแวดล้อมในการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน การพักผ่อนหย่อนใจร่วมกันในครอบครัว มีความรักใคร่ผูกพันซึ่งกันและกัน เห็นอกเห็นใจกันและมีความสามัคคีกลมเกลียวกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว (Morrow & Wilson, 1961 อ้างตาม กาญจนา, 2536) ครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีสมาชิกภายในครอบครัวจะมีพฤติกรรมที่แสดงถึงความรักความอบอุ่นในครอบครัวดังนี้ (สายสุรี, 2537)

1. การเอาใจใส่ดูแลและเอื้ออาทรต่อกัน เป็นการดูแลสุขภาพของกันและกัน รวมทั้งอาหารการกิน การศึกษาเล่าเรียน ความสะอาด การใช้จ่าย การเดินทางไปทำงานหรือไปโรงเรียน การคบเพื่อน การระบายความสุขและความทุกข์ซึ่งกันและกัน

2. การรู้จักคนที่เรารัก ไม่ว่าจะเป็นภรรยาและสามี บิดามารดาและบุตรต้องมีความเข้าใจซึ่งกันและกันว่าใครชอบหรือไม่ชอบอะไร มีความแตกต่างหรือเหมือนกันอย่างไร นิสัยใจคอเป็นเช่นไร เนื่องจากชีวิตของคนเป็นพลวัต มีการเปลี่ยนแปลงและไม่อยู่กับที่ ทำให้ต้องคอยติดตามการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ดังนั้นบุคคลในครอบครัวจึงต้องมีการปรับความรู้ให้ตามกัน เพื่อช่วยให้มีพฤติกรรมตอบสนองต่อกันและกัน

3. การเคารพกัน โดยสมาชิกภายในครอบครัวมีการแสดงออกทางพฤติกรรม เช่น การรับฟังกัน การให้เกียรติซึ่งกันและกัน การเคารพในความคิดเห็นที่แตกต่างกันและการเกรงใจกัน สำหรับการเกรงใจเป็นการให้เกียรติและให้การยอมรับศักดิ์ศรีของการเป็นมนุษย์ ทำให้บุคคลรู้สึกว่ามีคุณค่าและทำให้สัมพันธ์ระหว่างบุคคลดีขึ้น

4. การมีความรับผิดชอบ หมายถึงการยอมรับความผิดหรือความชอบ การไม่รับผิดชอบคือการไม่ชี้แจงเรื่องความไม่ถูกต้องและความถูกต้อง การเป็นต้นแบบที่ไม่ดี การเมินเฉยไม่ทักท้วงต่อ

การกระทำที่ไม่ถูกต้อง รวมทั้งการละเมิดสิทธิเด็ก ละเมิดสิทธิพ่อแม่ และสิทธิผู้สูงอายุหรือผู้พิการ การไม่เล็งดูสมาชิกในครอบครัว เช่น บุตร ผู้สูงอายุ ผู้พิการ เป็นต้น

5. ความไว้วางใจ ซึ่งความไว้วางใจทั้งทางกายและทางใจของสมาชิกเป็นรากฐานของความรัก ความอบอุ่นในครอบครัว ทุกคนมีความรู้สึกเป็นที่พึ่งซึ่งกันและกันได้ หากครอบครัวใดขาดความไว้วางใจกันและกัน จะส่งผลกระทบต่อบุคลิกภาพของสมาชิกทำให้กลายเป็นคนก้าวร้าว เก็บกดหรือเกิดเป็นปมด้อยได้ นอกจากนี้ครอบครัวใดที่สมาชิกต่างแข่งขันกัน แย่งชิงกันหรือทะเลาะกัน จะทำให้ความสัมพันธ์ภายในครอบครัวเป็นไปในทางลบหรือไม่ดี

6. การให้กำลังใจกัน นับเป็นการให้พลังต่อกันเพื่อให้ชีวิตอยู่ต่อไปได้อย่างมีความสุขและเพื่อต่อสู้อุปสรรคต่างๆ ในการดำรงชีวิต การให้กำลังใจอาจเป็นคำพูด ท่าทางและการชมเชยแล้วเสริมในทางบวก เช่น ไม่คว่ำหรือกล่าวโทษว่าเป็นความคิด ชี้แนะทางออกหลายทาง มีทางเลือกและให้สิทธิในการเลือก

7. การให้อภัยกัน การที่คนเราอยู่ร่วมกันหลายคน มีการกระทบกระทั่งกันบ้าง ไม่มากก็น้อย ต้องรู้จักให้อภัยยกโทษให้ ไม่ผูกพยาบาทและลืมนั่น มีการให้เวลาแก่ตัวเองเพื่อคลายความโกรธลง พุดจากกันอย่างมีเหตุผลและอย่างสันติ เมื่อเข้าใจก็พร้อมที่จะให้อภัย

8. การสื่อสาร การสื่อสารที่ดีในครอบครัวไม่ควรใช้ประโยชน์เชิงลบ ควรใช้ปิยวาจา แม้เป็นการตำหนิก็ตาม สำหรับจังหวะการสื่อสารนับเป็นสิ่งสำคัญเช่นกัน เช่น บิดามารดาไม่ควรคว่ำบุตร ขณะรับประทานอาหารเช้า แต่ควรเป็นช่วงเวลาการแลกเปลี่ยนความรู้หรือพูดคุยสนุกสนาน เพราะจะทำให้รับประทานอาหารเช้าได้มากขึ้น

9. การใช้เวลาร่วมกันอย่างมีคุณค่าและมีคุณภาพ เนื่องจากยุคสมัยนี้เป็นยุคที่ครอบครัวมีเวลาอยู่ด้วยกันน้อย สามีและภรรยาต้องทำงานนอกบ้าน บิดามารดาบุตรและญาติผู้ใหญ่ หรือผู้สูงอายุที่พักอาศัยในครอบครัวเดียวกัน ควรกำหนดเวลาหรือหาเวลาอยู่ด้วยกัน มีปฏิสัมพันธ์กัน ตามโอกาสต่างๆ สุกดิบระหว่างกัน ช่วยกันแก้ปัญหาต่างๆ หรือทำกิจกรรมร่วมกันในวันหยุด เช่น ไปเที่ยวสวนสาธารณะ ไปเยี่ยมญาติ รับประทานอาหารนอกบ้าน เป็นต้น เป็นการเพิ่มความสัมพันธ์และความใกล้ชิด จากการศึกษาคครอบครัวไทยผู้ที่อาศัยในเขตเมืองและชนบทพบว่า โดยส่วนใหญ่สมาชิกในครอบครัวในเขตเมืองได้จัดสรรเวลาของวันหยุดสุดสัปดาห์ในการพักผ่อน เช่น การพักผ่อนอยู่กับบ้าน หรือดูโทรทัศน์และท่องเที่ยว (วิพรรณ, 2538)

10. การปรับตัวตามภาวะที่เปลี่ยนแปลงของบุคคลในครอบครัว สภาวะครอบครัวและสภาวะของสมาชิกในครอบครัวมิได้อยู่หนึ่ง แต่เป็นภาวะพลวัตที่เปลี่ยนแปลงตลอดเวลา เช่น จากวัยทารก แล้วเติบโตเป็นเด็ก เด็กก่อนวัยรุ่น วัยรุ่น วัยผู้ใหญ่ หลังจากนั้นเป็นผู้ใหญ่เต็มตัว มีครอบครัว และกลายเป็นปู่ย่าตายาย ซึ่งบิดามารดาต้องปรับตัวตามความเปลี่ยนแปลงของเด็กและตนเองที่มีวัยเปลี่ยนแปลง ดังนั้น

สมาชิกในครอบครัวต้องตระหนักถึงความเปลี่ยนแปลง และปรับตัวตามความเปลี่ยนแปลงนั้น ปรับตัวในฐานะตัวเองที่เปลี่ยนไปและฐานะที่จะต้องสัมพันธ์กับความเปลี่ยนแปลงของคนอื่น การเปลี่ยนแปลงไม่ใช่เฉพาะวัยเท่านั้นแต่รวมทั้งค่านิยม เจตคติ แนวคิด ความสามารถ ทักษะ ความรู้ที่เกิดจากประสบการณ์เพิ่มขึ้นของแต่ละบุคคลในครอบครัว

11. การรู้จักภาระหน้าที่ในครอบครัวและช่วยเหลือกัน การอยู่ร่วมกันในครอบครัว ทุกคนมีบทบาทและหน้าที่ทั้งต่อตนเองและสมาชิกในครอบครัว โดยบทบาทและหน้าที่เหล่านี้เกิดจากความคาดหวังทั้งของตนเองและคนในครอบครัว สิ่งที่มีมักทำให้เกิดปัญหาคือ ความคาดหวังที่ไม่ตรงกัน เช่น มารดาคิดว่าบิดามีหน้าที่ช่วยดูแลลูกและสวัสดิภาพของครอบครัว แต่บิดากลับนึกว่าเป็นหน้าที่ของมารดา ดังนั้นสมาชิกในครอบครัวจึงควรต้องทำความเข้าใจเรื่องของการบริหารครอบครัวให้ปกติสุข

12. การแสดงความรักความอบอุ่น ในครอบครัวควรต้องมีการกอดโอบหรือหอมแก้ม เพื่อเป็นการแสดงความรักความอบอุ่นตามธรรมชาติของคน เป็นการกระทำมาจากใจจริงโดยมีความรักและความจริงใจ ในการแสดงออกจะทำได้ในครอบครัวและระหว่างคนใกล้ชิด เมื่อบุตรอยู่ในวัยทารก บิดามารดาควรต้องแสดงความรักด้วยการกอดหรือหอมแก้ม แต่เมื่อบุตรโตขึ้น ก็ไม่ควรห่างกันจนตะตองกันไม่ได้

นอกจากนี้นิโคลัส (Nicholas, 1983 อ้างตาม ศศิพัฒน์, ม.ป.ป.) ได้กล่าวถึงลักษณะครอบครัวที่สัมพันธ์กันที่มีคุณภาพจะประกอบด้วย 1) การชื่นชมคุณค่าของคนในครอบครัว มีความสำคัญมากที่สุด เป็นพื้นฐานของความอบอุ่นและมั่นคงในครอบครัว 2) การมีเวลาอยู่ร่วมกัน เป็นสิ่งที่คนในครอบครัวพอใจและร่วมกันทำกิจกรรม เช่น การรับประทานอาหาร การสนุกสนานรื่นเริงและการทำงานหรือออกกำลังกาย ทัศนاجر เป็นต้น 3) การมีพันธะต่อความสุขและสวัสดิภาพของครอบครัวร่วมกัน เป็นความห่วงใยกันและกัน โดยสมาชิกในครอบครัวพยายามจัดหาเวลาพบกันพร้อมหน้าแล้วเล่ากิจกรรมของแต่ละคนให้สมาชิกในครอบครัวทราบ 4) การติดต่อสื่อสารระหว่างกัน มีเวลาพูดคุยกันเสมอ มีความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ไม่รับรู้เรื่องราวโดยผ่านบุคคลที่ 3 หรือบุคคลภายนอกครอบครัว เมื่อมีความขัดแย้งก็จะนำความขัดแย้งมาพูดคุยกันโดยตรงไม่ปกปิด ไม่เก็บไว้ในใจและพยายามหาทางช่วยกันแก้ไข ปัญหา 5) การมีศรัทธาต่อศาสนา บุคคลในครอบครัวมีกิจกรรมทางศาสนาาร่วมกัน เช่น ไปเข้าโบสถ์ทุกวันอาทิตย์พร้อมกันหรือเข้าวัดฟังพระเทศน์ร่วมกัน และ 6) การมีสมรรถนะจัดการกับวิกฤตการณ์ในครอบครัวได้ดี ครอบครัวจะมีวิธีการที่ดีในการแก้ปัญหาหรือผู้สถานการณ์วิกฤตกลับสู่สภาพที่ดีได้ดังเดิมทุกคนในครอบครัวมีความมั่นใจและไว้วางใจ ร่วมกันต่อสู้กับปัญหา ให้กำลังใจและคลี่คลายปัญหา

ส่วนปัจจัยในการสร้างความสัมพันธ์ในครอบครัว ประกอบด้วย 1) สถานภาพทางเศรษฐกิจ สังคมในครอบครัว หากครอบครัวมีความมั่นคงทางเศรษฐกิจจะนำมาซึ่งความสงบสุข มีความกลม

เกลียวสัมพันธ์สามาน 2) การรู้จักบทบาทและหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว ทุกคนสามารถปฏิบัติได้อย่างสอดคล้องกับบทบาทหน้าที่ของตนเอง 3) การรู้จักลักษณะธรรมชาติและความต้องการมูลฐานของบุคคลในครอบครัว และ 4) ความคงเส้นคงวาในการวางระเบียบวินัย นับได้ว่ามีอิทธิพลต่อบรรยากาศในครอบครัว (จรรยา, 2523 อ้างตาม ศศิพัฒน์, ม.ป.ป.) ขณะที่สุจริต (2538) ได้กล่าวถึงลักษณะของครอบครัวที่ทำให้สมาชิกอยู่ร่วมกันอย่างมีความสุข จะต้องประกอบด้วย 1) ความรักความผูกพันห่วงใยกันและกัน ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญอันดับแรกที่จะต้องมีความในครอบครัว 2) ความเป็นอิสระเป็นตัวของตัวเอง แม้ว่าจะรักและสนิทสนมกันเพียงใด แต่ละคนก็ควรมีความเป็นส่วนตัว 3) ความมีน้ำใจ เอื้ออาทรและช่วยเหลือกันและกัน 4) การพักผ่อนหย่อนใจและสนุกร่วมกัน โดยการจัดให้มีการพักผ่อนหย่อนใจร่วมกัน เช่น ฟังเพลง ดูโทรทัศน์หรือพูดคุยวิพากษ์วิจารณ์เรื่องต่างๆ ร่วมกันในบ้าน ไปเที่ยวหรือซื้อของหรือรับประทานอาหารด้วยกันนอกบ้าน เป็นต้น และ 5) ความเป็นประชาธิปไตยในครอบครัว รู้จักใช้เหตุผลและความสามารถในการยอมรับฟังเหตุผลของผู้อื่น

ดังนั้นสรุปได้ว่าสัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึงความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวที่มีความผูกพันรักใคร่และห่วงใยกัน มีความไว้วางใจและให้กำลังใจ มีความสามัคคีกลมเกลียว มีการทำกิจกรรมหรือพักผ่อนหย่อนใจร่วมกัน ตลอดจนมีการให้ความช่วยเหลือกันด้านการเงินระหว่างสมาชิกในครอบครัวที่อาศัยอยู่ด้วยกัน

### *สัมพันธภาพในครอบครัวกับพฤติกรรมการดูแลเด็กของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี*

การที่ครอบครัวเป็นหน่วยที่สมาชิกในครอบครัวมีความผูกพันใกล้ชิดกันและมีอิทธิพลต่อภาวะสุขภาพของบุคคลมากที่สุด ในครอบครัวเมื่อมีสมาชิกเกิดเจ็บป่วยขึ้น ก็จะได้รับ การดูแลจากสมาชิก แต่ถ้าพฤติกรรมการดูแลนั้นไม่เหมาะสม อาจทำให้ภาวะเจ็บป่วยรุนแรงมากขึ้นได้ (รุจา, 2541) เมื่อเด็กซึ่งเป็นสมาชิกคนหนึ่ง ในครอบครัวได้รับเชื้อเอชไอวีจากมารดา ต้องเผชิญกับความยากลำบากในการใช้ชีวิตอยู่ในสังคม เนื่องจากในปัจจุบันบุคคลทั่วไปยังขาดการยอมรับต่อผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีและรังเกียจที่จะมีปฏิสัมพันธ์ร่วมกัน ผู้ติดเชื้อโดยส่วนใหญ่จึงต้องพยายามปกปิดการติดเชื้อของตนเองไว้เพื่อปกป้องไม่ให้ตนเองและครอบครัวถูกรังเกียจ (วัลยา, 2543) สัมพันธภาพในครอบครัวจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง ถ้าสมาชิกในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน มีความรักความอบอุ่น มีความรักความห่วงใยและให้กำลังใจกัน สมาชิกทุกคนต่างคอยช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ส่งผลให้สมาชิกในครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวีมีโอกาสได้รับการดูแลที่ดี ขณะเดียวกันบางครอบครัวที่ไม่ยอมรับความเจ็บป่วยของสมาชิก อาจเป็นสาเหตุที่ทำให้สมาชิกไม่ได้รับบริการด้านสุขภาพ จนอาจได้รับอันตรายหรือหมดโอกาสได้รับความช่วยเหลือ (รุจา, 2541) ดังนั้นสัมพันธภาพในครอบครัวจึงเป็นปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี

จากการทบทวนงานวิจัยเกี่ยวกับสัมพันธภาพและสัมพันธภาพในครอบครัวผ่านมา พบว่ายังไม่มีผู้ทำการศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี แต่มีการศึกษาสัมพันธภาพระหว่างมารดากับบุตรในครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวี (Andrews, Williams & Neil, 1993) ส่วนการศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวจะเป็นการศึกษาที่แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัวที่อาศัยอยู่ในครอบครัวเดียวกันหรืออาศัยอยู่ด้วยกัน ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

แอนดริว และ คณะ (Andrews et al., 1993) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพสัมพันธภาพระหว่างมารดาและบุตรในครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่ามารดาร้อยละ 38 มีบุตรที่ติดเชื้อเอชไอวีอายุน้อยกว่า 16 ปี เป็นผู้คอยให้การสนับสนุนและให้กำลังใจ มารดาและบุตรมีความรักใคร่ผูกพันกันมาก โดยมารดาให้ความรัก ความเอื้ออาทรและความเอาใจใส่ต่อบุตร ถึงแม้จะไม่ได้อยู่ด้วยกัน ส่วนกมลวรรณ (2536) ได้ศึกษาสัมพันธภาพของมารดาจำนวน 200 รายที่มีต่อบุตรปัญญาอ่อน โดยใช้แบบสอบถามสัมพันธภาพระหว่างมารดากับบุตรปัญญาอ่อนที่สร้างจากตำราและงานวิจัยประกอบการแสดงบทบาทของมารดา การยอมรับความเป็นบุคคลของบุตรปัญญาอ่อน และการมีปฏิสัมพันธ์กับบุตรปัญญาอ่อนพบว่า ค่าคะแนนเฉลี่ยของสัมพันธภาพเท่ากับ 127.03 และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 14.43 (ค่าคะแนนแบบสอบถาม 32- 160 คะแนน และค่าคะแนนของกลุ่มตัวอย่าง 79-129 คะแนน) ส่วนใหญ่มารดาร้อยละ 95.5 พาบุตร ไปพบแพทย์ทุกครั้งเมื่อบุตรเจ็บป่วยและร้อยละ 75 ได้ฝึกพัฒนาการให้บุตรตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล แสดงให้เห็นถึงความรักความผูกพัน การดูแลเอาใจใส่ การดูแลช่วยเหลือของมารดาที่มีต่อบุตร แม้ว่าบุตรจะมีภาวะปัญญาอ่อนและมารดาต้องรับภาระในการดูแลมากก็ตาม

การศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวในเด็กวัยรุ่นได้มีการศึกษากันมากมาย โดยอังคณา, วาริศา, พิไลลักษณ์ และ พนิดา (2546) ได้ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวต่อพฤติกรรมเสี่ยงการติดเชื้อเอชไอวีของนักเรียนมัธยมศึกษาตอนปลายอายุ 14 - 19 ปี ในเขตกรุงเทพมหานคร จำนวน 230 คน โดยใช้แบบสอบถามสัมพันธภาพครอบครัวตามแนวคิดโมเดลเซอร์คัมเพล็กซ์ของฮอลสันและแมคคัพบิน (Olson & McCubbin, 1976 อ้างตาม อังคณา และ คณะ, 2546) เกี่ยวกับความผูกพัน การปรับตัวและการสื่อสารของครอบครัวพบว่า ส่วนใหญ่ร้อยละ 63.91 ของกลุ่มตัวอย่างมีสัมพันธภาพครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนกุหลาบ และ คณะ (2541) ได้ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวกับปัญหาสุขภาพจิตและพฤติกรรมทางเพศของนักเรียนระดับอาชีวศึกษา โดยที่กลุ่มตัวอย่างส่วนมากอายุ 17-18 ปี ในภาคตะวันออก ซึ่งเป็นการวิจัยทั้งเชิงปริมาณและคุณภาพ เชิงปริมาณศึกษาเชิงวิเคราะห์แบบตัดขวางกลุ่มตัวอย่างจำนวน 2,677 คนและเชิงคุณภาพ จำนวน 28 คน โดยใช้แบบสอบถามสัมพันธภาพในครอบครัวซึ่งสร้างจากเนื้อหาตามกรอบแนวคิดด้านบทบาทของตนกับบุคคลในครอบครัว ด้านความผูกพันและด้านการสนับสนุนของบุคคลในครอบครัว พบว่าสัมพันธภาพในครอบครัวในแต่ละด้าน

และโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง

ขณะที่สุดา (2546) ได้ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวของนักเรียนระดับมัธยมศึกษาตอนปลาย อายุ 15-19 ปี จำนวน 400 คน โดยใช้แบบวัดสัมพันธภาพในครอบครัวของดวงเดือน และ งามตา (ดวงเดือน และ งามตา, 2536 อ้างตาม สุดา, 2546) ซึ่งประกอบด้วยสัมพันธภาพระหว่างพ่อกับแม่ เด็กกับพ่อแม่ และเด็กกับพี่น้อง พบว่านักเรียนส่วนใหญ่มีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ในระดับดี ซึ่งสอดคล้องกับอมราวดี (2544) ได้ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวของนักเรียนมัธยมศึกษาปีที่ 3 อายุ 13-16 ปี จำนวน 400 คน โดยใช้แบบวัดสัมพันธภาพในครอบครัวของดวงเดือนและงามตาเช่นเดียวกัน สรุปได้ว่าสัมพันธภาพในครอบครัวของเด็กในวัยรุ่นส่วนใหญ่อยู่ในระดับดีและปานกลาง แสดงให้เห็นลักษณะของครอบครัวคนไทย เป็นครอบครัวที่มีความผูกพันรักใคร่กัน ถึงแม้ว่าเด็กจะเติบโตเข้าสู่วัยรุ่นแล้วก็ตาม แต่เด็กก็ยังคงได้รับการดูแลจากครอบครัว

จากการศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวกับการเลี้ยงดูบุตรในครอบครัวของผู้มีอาชีพเกี่ยวกับสถานบันเทิงในเมืองพัทยา จังหวัดชลบุรีของโสภา (2542) โดยกลุ่มตัวอย่างเป็นบิดาหรือมารดาที่ทำงานในธุรกิจบันเทิง เช่น บาร์ บาร์เบียร์และผับ จำนวน 92 คน ใช้แบบวัดสัมพันธภาพในครอบครัวที่นำมาจากแบบวัดระดับความมั่นคงในครอบครัวของธัญญา (2540) ประกอบด้วยความรักใคร่ผูกพันความห่วงใย การให้เกียรติ ความซื่อสัตย์ ความมีน้ำใจ ความอดทน การปรึกษาหารือ การให้กำลังใจและการเสียสละความสุข ผลการศึกษาพบว่า ระดับของสัมพันธภาพในครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับดี เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อพบว่า ข้อที่มีค่าคะแนนเฉลี่ยสูงสุดคือ ความปรารถนาให้สมาชิกในครอบครัวมีความสุข ส่วนข้อที่มีค่าคะแนนเฉลี่ยต่ำสุดคือ การหลีกเลี่ยงหาความสุขใส่ตนเพียงคนเดียว จะเห็นได้ว่าครอบครัวที่มีความผูกพันรักใคร่กัน ย่อมมีความต้องการให้สมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยกันอย่างมีความสุขอย่างพร้อมหน้ากันและคอยช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

จากการทบทวนวรรณกรรมสัมพันธภาพในครอบครัวที่ผ่านมาดังกล่าว จะเห็นได้ว่าสัมพันธภาพในครอบครัวของผู้ที่ติดเชื่อเฮชไอวีมีความสำคัญและจำเป็นอย่างยิ่งต่อสมาชิกในครอบครัว (Andrews et al., 1993) เมื่อสมาชิกในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน การให้การดูแลเต็มเปี่ยมไปด้วยความรักความผูกพันและสายสัมพันธ์ที่แนบแน่น ผู้ดูแลก็จะมีแนวโน้มในการให้การดูแลที่ดี ในการศึกษาหาความสัมพันธ์และความสามารถในการทำนายระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัวกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยรุ่นที่ติดเชื่อเฮชไอวี พบว่ายังไม่มีผู้ศึกษามาก่อน แต่ได้มีการศึกษาที่สะท้อนให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัวกับพฤติกรรมการเลี้ยงดูบุตรของมารดา กล่าวคือจากการศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวกับการเลี้ยงดูบุตร ศึกษากรณีผู้ประกอบการอาชีพในสถานบันเทิงเมืองพัทยา จังหวัดชลบุรีของโสภา (2542) พบว่าสัมพันธภาพในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรแบบรักสนับสนุน ( $r = .53, p < .001$ ) และสามารถทำนายการเลี้ยงดูบุตรแบบรักสนับสนุน



ของผู้ดูแลได้ร้อยละ 23.23 และการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในชีวิตสมรสกับแนวโน้มพฤติกรรม การเลี้ยงดูบุตรของมารดาของปรีย (2545) พบว่าสัมพันธภาพในชีวิตสมรสมีความสัมพันธ์กับแนวโน้มพฤติกรรม การเลี้ยงดูบุตรของมารดา ( $r = .24, p < .01$ ) และสามารถทำนายแนวโน้มพฤติกรรม การเลี้ยงดูบุตรของมารดาได้ร้อยละ 1.9 แสดงให้เห็นว่าการมีสัมพันธภาพที่ดีของสมาชิกในครอบครัว ย่อมก่อให้เกิดเป็นความรักความผูกพันขึ้นภายในครอบครัว ทำให้สมาชิกในครอบครัวช่วยเหลือกัน ให้การดูแลและเลี้ยงดูบุตร นอกจากนี้ครอบครัวที่สมาชิกในครอบครัวมีสัมพันธภาพดีมาก จะให้การดูแล ได้ดีกว่าครอบครัวที่มีสัมพันธภาพปานกลางและน้อย (บุญมา, 2535; พัชรพร, 2540) ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาว่าสัมพันธภาพในครอบครัวสามารถทำนายพฤติกรรม การดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีได้หรือไม่

#### ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี

เกรด และ เซนบุรี (Grad & Sainsbury, 1966 cited Chou, 2000) เป็นผู้ที่น่าแนวคิดภาระการดูแลของครอบครัวมาใช้เป็นครั้งแรกในการทดสอบการดูแลผู้ป่วยทางจิตของชุมชน พร้อมกับให้ความหมายของภาระการดูแลว่าเป็นผลด้านลบของครอบครัวที่มีสมาชิกเจ็บป่วยและเป็นแรงผลักดันในการประนีประนอมกันระหว่างความพร่องของผู้ป่วยกับผลกระทบต่อชีวิตผู้ดูแลและครอบครัว ต่อมาพลูชอก และ เดมลิง (Poulshock & Deimling, 1984 cited by Lim et al., 1996; Zarit, 1980 cited by Zarit, Todd & Zarit, 1986) ได้กล่าวถึงภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลที่เกิดจากการให้การดูแล โดยจะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล เช่น อารมณ์ สุขภาพ ร่างกาย การใช้ชีวิตในสังคมและสถานะทางการเงิน ส่วนไคลน์ (Klein, 1989) กล่าวว่าภาระการดูแลเป็นการแบกรับภาระที่หนักอึ้งพร้อมกับการเสียสละ โดยประสพการณ์ของภาระการดูแลของผู้ดูแลเกิดจากความเชื่อเรื่องศีลธรรมและจริยธรรมในแต่ละบุคคล ระดับความรู้สึกการเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแลขึ้นอยู่กับความรับผิดชอบและสัมพันธภาพ นอกจากนี้ภาระการดูแลยังเป็นสิ่งซึ่งทำให้ผู้ดูแลเกิดความทุกข์ลำบากใจและเป็นการให้ชีวิตหรือเป็นได้ทั้งสองความหมาย บลู (Bull, 1990) ให้ความหมายของภาระการดูแลว่าเป็นการตอบสนองของบุคคลต่อเหตุการณ์จากความเครียดในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรังและอาจมีผลต่อผู้ดูแลให้มีสุขภาพร่างกาย หน้าที่และสุขภาพจิตเสื่อมลงได้

โฮลนิก และ ฮามิลตัน (Hoenig & Hamilton, 1966 cited by Chou, 2000) เป็นผู้ที่ได้อธิบายแนวคิดภาระการดูแลให้มีความชัดเจนมากขึ้น โดยแบ่งภาระการดูแลออกเป็นภาระเชิงปรนัย (objective burden) และภาระเชิงอัตนัย (subjective burden) ภาระเชิงปรนัยเป็นเหตุการณ์และกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับประสพการณ์การให้การดูแลด้านลบ ส่วนภาระเชิงอัตนัยหมายถึงความรู้สึกของผู้ดูแลจากการให้การดูแล ต่อมามอนโกเมอร์ และ คณะ (Montgomery et al., 1985) ได้กล่าวถึงภาระการดูแลว่า

เป็นความรู้สึกตึงเครียดหรือหนักอึ้งจากการให้การดูแล ส่งผลต่อผู้ดูแลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและความเครียดด้านค่าใช้จ่าย ประกอบด้วยภาวะเชิงประนีประนอมซึ่งเป็นความยุ่งยากหรือทำให้มีการเปลี่ยนแปลงมากมายต่อชีวิตและสมาชิกในครอบครัวของผู้ดูแล ขณะที่ภาวะเชิงอึดอัดเป็นเจตคติหรือการแสดงออกทางอารมณ์ของผู้ดูแลที่เกิดจากประสบการณ์ในการดูแล ส่วนแพท (Platt, 1985 cited by Chou, 2000) ได้อธิบายภาวะเชิงประนีประนอมเพิ่มเติมว่าเป็นความยุ่งยากต่อครอบครัวและสมาชิกในครอบครัวซึ่งสามารถพิสูจน์และสังเกตได้ มีความแตกต่างจากภาวะเชิงอึดอัดที่เป็นเพียงความรู้สึกส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ต่อมาโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ได้กล่าวว่าภาวะการดูแลเป็นการรับรู้ของบุคคลในความต้องการการดูแลและความยากลำบากที่เกิดจากการดูแล 3 ด้าน คือ ด้านการดูแลโดยตรง (direct care) เน้นการดูแลทางด้านร่างกาย ได้แก่ การรักษาพยาบาลหรือการพยาบาล การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล และการช่วยเหลือในการเคลื่อนไหวร่างกาย ด้านการดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เน้นการดูแลทางจิตใจ ได้แก่ การดูแลด้านอารมณ์ การเฝ้าดูอาการและเฝ้าระวังอุบัติเหตุ การจัดการพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และการช่วยเหลือด้านการสื่อสารและด้านการดูแลทั่วไป (instrumental care) เน้นการดูแลทางด้านเศรษฐกิจและสังคม ได้แก่ การจัดการเรื่องการเดินทางเพื่อรับบริการหรือออกนอกบ้าน การบริหารจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาล การทำงานบ้าน การวางแผนกิจกรรมของครอบครัวและผู้ป่วย และการติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่นๆ

สตอมเมล และ คณะ (Stommel et al., 1990) กล่าวว่าภาวะการดูแลเป็นความรู้สึกของผู้ดูแลที่รู้สึกว่าเหตุการณ์ กิจกรรมหรือสถานการณ์นั้นๆ ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแล ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาวะการดูแล ประกอบด้วย 1) ผู้ป่วย เช่น ภาวะสุขภาพ 2) สถานการณ์การให้การดูแลหรือกระบวนการของการให้การดูแล และ 3) ผู้ดูแล เช่น พื้นฐานด้านเศรษฐกิจและสังคม ลักษณะบุคคลหรือเจตคติ โดยแบ่งภาวะการดูแลออกเป็น 5 ด้าน คือ ภาวะด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน ด้านผลกระทบต่อสุขภาพและด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ส่วนไพรินทร์ (2543) ได้นำแนวคิดของสตอมเมล และ คณะ (Stommel et al., 1990) มาใช้ในการศึกษาภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ขณะเดียวกันได้ให้ความหมายของภาวะไว้ว่า เป็นความรู้สึกต่อเหตุการณ์ กิจกรรมหรือสถานการณ์นั้นๆ ของผู้ดูแล และก่อให้เกิดความยากลำบาก 5 ด้าน เช่นเดียวกับสตอมเมล และ คณะ (Stommel et al., 1990)

จากแนวคิดภาวะการดูแลดังกล่าว สามารถสรุปได้ว่าภาวะการดูแล หมายถึงเหตุการณ์ กิจกรรมหรือสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกว่าเป็นภาระแก่ผู้ดูแลใน 5 ด้าน คือ ด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ ด้านความรู้สึกเหมือนทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน ด้านผลกระทบต่อสุขภาพและด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดภาวะการดูแลของสตอมเมล และ คณะ

(Stommel et al., 1990) เนื่องจากการดูแลสามารถทำให้เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแล ขณะเดียวกันแนวคิดการดูแลของสโตมเมลและคณะ ได้มีการแบ่งการดูแลออกเป็นด้าน ทำให้สามารถอธิบายผลกระทบของการดูแลได้อย่างชัดเจน

### ภาระการดูแลกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อไอวี

การติดเชื้อเอชไอวีในเด็กมีจำนวนเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็ว (พัคศรีวิมล และ ปารีชาติ, 2539) ส่วนใหญ่เกิดจากการติดเชื้อผ่านจากแม่สู่ลูกระหว่างการตั้งครรภ์ ระหว่างหรือหลังคลอด (อุษา, 2539) เมื่อเด็กติดเชื้อเอชไอวี จัดอยู่ในกลุ่มของผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรัง เนื่องจากภูมิคุ้มกันร่างกายลดลง ดังนั้นการดูแลสุขภาพที่ดีจะช่วยให้การดำเนินของโรคช้าลงได้ (บุหงา, 2541) จากความก้าวหน้าทางวิทยาการในปัจจุบันทางด้านการรักษาเด็กติดเชื้อเอชไอวีมีมากขึ้น ไม่ว่าจะเป็นวิธีการการรักษาที่ทันสมัย ยาต้านไวรัสเอชไอวีที่มีประสิทธิภาพต่อการรักษา สามารถควบคุมการเพิ่มจำนวนของไวรัสได้ดีขึ้น (สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข) รวมทั้งนโยบายของรัฐบาลที่ให้การดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวีมากกว่าในอดีต (สำนักงานโครงการพัฒนาแห่งสหประชาชาติ, 2547) ทำให้เด็กติดเชื้อเอชไอวีเหล่านี้สามารถมีชีวิตยืนยาวขึ้น การดูแลผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่บ้านเป็นเวลานานระยะยาว ผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวอาจได้รับผลกระทบจากการดูแล ไม่ว่าจะเป็นสุขภาพของผู้ดูแลจากการทุ่มเทร่างกายแรงใจและความเครียดในบทบาทของผู้ดูแลเนื่องจากผู้ดูแลต้องรับภาระเพิ่มขึ้น จนไม่สามารถแบ่งเวลาในการทำหน้าที่หลายอย่าง (วิลลรัตน์, 2537)

นอกจากนี้ความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี อาจเกิดขึ้นเมื่อผู้ดูแลไม่สามารถทำสิ่งที่คาดหวังให้สำเร็จหรือบรรลุเป้าหมายในสิ่งที่รับผิดชอบ จากการที่ต้องใช้เวลามากในการดูแลปัญหาทางเศรษฐกิจ สภาพการเจ็บป่วย การขาดความช่วยเหลือจากญาติพี่น้องหรือทีมสุขภาพ อาจส่งผลทำให้ผู้ดูแลเกิดความท้อแท้ สิ้นหวังและหมดความอดทนที่จะให้การดูแลต่อไป (นงลักษณ์, 2542) และผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเป็นภาระการดูแลจากการให้การดูแล ซึ่งหากผู้ดูแลมีการรับรู้ภาระการดูแลมากย่อมส่งผลต่อเนื่องทำให้มีผู้ดูแลมีความเบื่อหน่ายต่อการดูแล (นมิตา, 2544; เพ็ญพัทธ์, 2546; ไพรินทร์, 2543; สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์, 2547ข)

จากการที่ผู้ดูแลมีความยากลำบากและมีการใช้เวลาสำหรับการดูแลบุคคลที่เป็นสมาชิกในครอบครัว ถ้าหากการดูแลนั้นก่อให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระ อาจส่งผลต่อผู้ดูแลให้มีพฤติกรรมดูแลที่ไม่เหมาะสมได้ ในการศึกษาภาระการดูแลที่ผ่านมาเป็นการศึกษาหลากหลายแง่มุม ตั้งแต่ภาระการดูแลของผู้ดูแลกับเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง (จริยา, 2539; ไพรินทร์, 2543; สุพัฒนศิริ และ รัชณี, 2548) นอกจากนี้ยังได้ศึกษาภาระการดูแลของบุคคลที่ต้องการการดูแลจากผู้ดูแลอื่นๆ ได้แก่ เด็กที่มีปัญหาด้านพัฒนาการ (รสริน, 2539; อรทัย, 2545) มีรายละเอียดดังนี้

ไพรินทร์ (2543) ได้ศึกษาภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอายุ 1 เดือน-13 ปี กลุ่มตัวอย่าง เป็นผู้ดูแลหลัก 110 ราย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่แปลและคัดแปลง จากแบบสัมภาษณ์ภาวะของผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพาของสตอมเมล และ คณะ (Stommel et al., 1990) ประกอบด้วยภาวะการดูแลด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ ด้านความรู้สึกเหมือนทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน ด้านผลกระทบต่อสุขภาพและด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเป็นบิดามารดา ระยะในการดูแลนานกว่า 2 - 5 ปี พบว่าภาวะของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับ ปานกลาง เมื่อวิเคราะห์ภาวะเป็นรายด้านที่อยู่ในระดับมากคือ ภาวะด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ สำหรับภาวะด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวันและด้านผลกระทบต่อ สุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขังอยู่ในระดับน้อย

นมิตา (2544) ได้ทำการศึกษาภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 45 ราย โดยผู้ป่วยมีอายุ 23 - 56 ปี โดยใช้แบบสอบถามภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ สร้างจากกรอบแนวคิดภาวะในการดูแล ของโอเบิร์สที่ดัดแปลงจากคาร์รี่, โอเบิร์ส, แมคคับบิน และ ฮิว (Carey, Oberst, McCubbin & Hughes, 1991 อ้างตาม นมิตา, 2544) พบว่า ภาวะของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย ส่วนมากมีความสัมพันธ์ เป็นบิดามารดาและคู่สมรส และระยะเวลาที่ให้การดูแลนาน 2-6 เดือน แต่เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า ทั้งด้านการใช้เวลาและความยากลำบากอยู่ในระดับน้อย กิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลรู้สึกเป็นภาระมากที่สุดคือ การรับภาระในการสรรหาค่าใช้จ่ายต่างๆ รองลงมาเป็นการจัดการเรื่องการเดินทางและกิจกรรม การดูแลด้านกิจวัตรประจำวัน แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา สามภรรยา นับเป็น ความผูกพันที่ลึกซึ้ง ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะต้องให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็ยังให้ความ รัก ความเอาใจใส่ ความเอื้ออาทรและให้การดูแลด้วยความเต็มใจ จนทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ภาวะการ ดูแลในระดับน้อย

นอกจากนี้ได้มีการศึกษาในผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังอื่นๆ เพื่อระดับของภาวะการดูแล โดยสุพัฒศิริ และ รัชณี (2548) ได้ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรค ธาลัสซีเมียที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลจำนวน 170 คน และเด็กร้อยละ 66 อยู่ในวัยเรียนอายุระหว่าง 7 - 12 ปี ส่วนมากผู้ดูแลมีความสัมพันธ์เป็นมารดา โดยใช้แบบวัดภาวะในการ ดูแลของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ซึ่งใช้การประเมินปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแลและความยากลำบากในการดูแล 3 ด้าน ได้แก่ด้านการดูแลผู้ป่วยโดยตรง ด้านการดูแลระหว่างบุคคลและด้านการกระทำกิจกรรม ทั่วไป พบว่าภาวะการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย ส่วนรายด้านพบว่าการกระทำกิจกรรมทั่วไปอยู่ใน ระดับปานกลาง อีกสองด้านที่เหลืออยู่ในระดับน้อย เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดา มีความผูกพัน ทางสายโลหิต ทำให้มีความรักใคร่ผูกพัน มีความห่วงใยจึงให้การดูแลด้วยความเต็มใจ นอกจากนี้เป็นเด็ก ในวัยเรียนซึ่งเป็นวัยที่สามารถดูแลตนเองได้มากขึ้น ดังนั้นทำให้มารดาไม่เกิดภาวะในการดูแลหรือมีภาวะ

ในการดูแลน้อย ขณะที่จรียา (2539) ได้ศึกษาภาระการดูแลของบิดามารดาที่รับผิดชอบดูแลบุตรป่วยเรื้อรัง อายุ 2 เดือน ถึง 17 ปี จำนวน 68 ราย ส่วนใหญ่เด็กมีการหายใจล้มเหลวและต้องพึ่งการดูแลเฉพาะระยะเวลาในการดูแลนาน 1 เดือน ถึง 10 ปี โดยใช้แบบวัดภาระการดูแลของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) พบว่าการรับรู้ถึงภาระการดูแลของบิดามารดาอยู่ในระดับสูงปานกลาง ผู้ดูแลรับรู้ว่าการค่าใช้จ่ายเป็นภาระสูงสุด รองลงมาเป็นการเฝ้าระวังอันตรายและการเดินทาง นอกจากนี้ยังพบว่าค่าเฉลี่ยในด้านปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแลสูงกว่าค่าเฉลี่ยด้านความยากลำบากในการดูแล ดังนั้นความรู้สึกเป็นภาระจากการดูแลขึ้นกับโรคที่เป็น อาการและอาการแสดง เมื่อเด็กมีภาวะเจ็บป่วยที่จำเป็นต้องมีการดูแลเฉพาะ ทำให้บิดามารดาต้องใช้เวลาในการดูแลนาน และมีความยากลำบากในการดูแล ซึ่งมารดาบางรายต้องอยู่ดูแลเด็กเกือบทั้งวัน จึงก่อให้เกิดการรับรู้ว่าเป็นภาระการดูแล

ส่วนภาระการดูแลของมารดาต่อบุตรที่มีปัญหาด้านพัฒนาการ รสริน (2539) ได้ศึกษาภาระในการดูแลของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน อายุบุตรอยู่ในช่วง 4-15 ปี จำนวน 100 ราย โดยใช้แบบวัดภาระในการดูแลที่แปลและดัดแปลงมาจากแบบวัดภาระในการดูแลของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) พบว่าการรับรู้ภาระในการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย กิจกรรมที่เป็นภาระการดูแลมากที่สุดคือ การจัดการแก้ปัญหาพฤติกรรม รองลงมาคือการเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่างๆ และเฝ้าสังเกตพฤติกรรมหรือการเปลี่ยนแปลง การติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่นๆ เมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่าภาระการดูแลด้านการดูแลระหว่างบุคคลที่มีคะแนนเฉลี่ยสูงสุดและภาระการดูแลด้านการดูแลโดยตรงมีค่าคะแนนเฉลี่ยต่ำสุด นอกจากนี้ยังพบว่าคะแนนความต้องการในการดูแลหรือการใช้เวลาของผู้ดูแลในการทำกิจกรรมมีค่าคะแนนสูงกว่าความยุ่งยากในการดูแลหรือความยากลำบากในการทำกิจกรรม ซึ่งสอดคล้องกับอรทัย (2545) ได้ศึกษาภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกอายุ 1-17 ปี จำนวน 136 ราย ส่วนใหญ่เด็กมีอายุมากกว่า 2 ปี ถึง 5 ปี และมารดา มีระยะเวลาในการดูแลน้อยกว่า 3 ปี โดยใช้แบบวัดภาระในการดูแลที่ดัดแปลงจากรสริน (2539) พบว่าภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อยเช่นเดียวกัน กิจกรรมที่เป็นภาระการดูแลมากที่สุดคือ การจัดการแก้ปัญหาพฤติกรรม รองลงมาคือการดูแลด้านการรักษาฟื้นฟูสภาพและการเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่างๆ จะเห็นได้ว่ามารดาของกลุ่มเด็กปัญญาอ่อนและเด็กออทิสติก มีระยะเวลาในการดูแลที่ยาวนาน ทำให้มารดาสามารถปรับตัว มีประสบการณ์ มีความชำนาญ และมีความสามารถในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น รวมทั้งเด็กได้รับการส่งเสริมพัฒนาการด้านต่างๆ จนมีพัฒนาการดีขึ้น จนทำให้มารดา มีการรับรู้ภาระการดูแลน้อยลง

จากการทบทวนงานวิจัยที่ผ่านมาจะเห็นได้ว่า ภาระการดูแลของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง (ไพรินทร์, 2543) และอยู่ในระดับน้อย (นมิตา, 2544; สุพัฒนศิริ และ รัชณี, 2548; รสริน, 2539; อรทัย, 2545) นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีทั้งเด็กและผู้ใหญ่มีการรับรู้ภาระการดูแลสูงสุด คือ ด้านเศรษฐกิจ (นมิตา, 2544; ไพรินทร์, 2543) ทั้งนี้เนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวี จะทำให้ภูมิคุ้มกันร่างกายต่ำ

เกิดการเจ็บป่วยเรื้อรัง ดัดเชื่อนวชโยกาสได้ง่าย ดังนั้นในการให้การดูแลผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นการดูแลที่ต้องใช้ระยะเวลาในการดูแลนาน มีค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลมากและทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกรู้สึกว่า การดูแลมีความยากลำบากและมีการรับรู้เป็นภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจสูงกว่าภาระการดูแลด้านอื่น

ในการศึกษาเกี่ยวกับภาระการดูแลที่ผ่านมา แม้ว่าไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์และความสามารถในการทำนายระหว่างภาระการดูแลกับพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี แต่มีการศึกษาเชิงคุณภาพที่สะท้อนให้เห็นว่า ภาระการดูแลสามารถส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลได้ จากการศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแล ความหมายของการดูแลและปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของศิริมา และ คณะ (2547) พบว่าผู้ดูแล 5 ใน 10 ราย ได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวในการดูแลทั้งการแบ่งเบาระงานในบ้าน เงินทองและการให้กำลังใจ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้ต่อไป นอกจากนี้จากการศึกษาความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ หรือผู้ป่วยโรคเอดส์ ศึกษาเฉพาะกรณีโรงพยาบาลสระบุรีของถาปณี (2540) พบว่าเมื่อผู้ดูแลรู้ว่าต้องอยู่ร่วมครอบครัวเดียวกันกับผู้ติดเชื้อเอดส์ จะเกิดความเครียดจากการที่ต้องรับภาระในการดูแล แต่เมื่อเวลาผ่านไประยะหนึ่ง ผู้ดูแลมีความรู้ความเข้าใจต่อโรคเอดส์และพยายามดูแลผู้ป่วยอย่างดีที่สุด

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีนั้น ผู้ดูแลต้องเผชิญกับการดูแลเป็นระยะเวลายาวนานอย่างต่อเนื่อง เนื่องจากเด็กมีภาวะของการเจ็บป่วยเรื้อรังจากพยาธิสภาพของโรค รวมทั้งยังเป็นโรคที่ยังไม่มีวิธีการใดที่จะรักษาให้หายขาด นอกจากนี้เมื่อเด็กอายุมากขึ้น ความรุนแรงของโรคมียิ่งมีโอกาสเพิ่มมากขึ้นตามไปด้วย จึงอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย ความเครียด ความวิตกกังวล และมีการรับรู้ภาระการดูแลมากขึ้น ซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของผู้ดูแลได้ ขณะเดียวกัน สัมพันธภาพในครอบครัวก็เป็นปัจจัยที่มีความสำคัญต่อพฤติกรรมดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีด้วยเช่นกัน เนื่องจากครอบครัวใดที่มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ด้วยความรัก ความผูกพัน สมาชิกในครอบครัวคอยให้ความช่วยเหลือกัน นับเป็นการแบ่งเบาระงานการดูแล ทำให้เด็กมีโอกาสดูแลที่ดี ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาว่านอกจากปัจจัยสัมพันธภาพในครอบครัวแล้ว ภาระการดูแลจะเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีได้หรือไม่