

## บทที่ 1

### บทนำ

#### 1. ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นปัญหาสำคัญที่กำลังแพร่ระบาดไปทั่วโลก โดยมีแนวโน้มการแพร่ระบาดมากขึ้นในกลุ่มเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นถึงร้อยละ 40 มีเด็กอายุต่ำกว่า 15 ปีติดเชื้อเอชไอวี 2.5 ล้านคน ติดเชื้อรายใหม่ 420,000 คน และเสียชีวิตจากโรคเอดส์ 330,000 คน (UNAIDS, 2007) ประเทศไทยพบเด็ก 10-14 ปี ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ 1,591 คน และเสียชีวิตไปแล้ว 260 คน (สำนักกระบาดวิทยา, 2553) จังหวัดขอนแก่นเป็นจังหวัดที่พบผู้ป่วยเด็กมากที่สุด 5 อันดับแรกของประเทศ (เอื้อมพร โอเบอร์เตอร์เฟอร์, 2546) และเป็นจังหวัดที่มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์สูงเป็นอันดับ 1 ของภาคตะวันออกเฉียงเหนือ โดยมีสถิติผู้ป่วยสะสมทั้งหมด 6,163 คน (สำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 6 ขอนแก่น [สคร.6ขอนแก่น] (2551) อำเภอชุมแพเป็นอำเภอหนึ่งในจังหวัดขอนแก่นที่มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์สูงสุดเป็นอันดับที่ 2 รองจากอำเภอเมืองโดยมีผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลชุมแพสะสมทั้งหมด 714 คน เสียชีวิตแล้ว 124 คน มีเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ทั้งสิ้นจำนวน 34 คน รักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ 9 คน รักษาที่โรงพยาบาลศูนย์ขอนแก่น 1 คน และรักษาที่โรงพยาบาลชุมแพ 24 คน ในเด็กจำนวน 24 คนนี้ประกอบด้วยเด็กอายุ 5 ปี 2 คน เด็กอายุ 6-13 ปี 19 คน และอายุ 14-15 ปี 3 คน ในเด็กวัยเรียน 19 คน มีเด็กที่ไม่เปิดเผยการติดเชื้อเอชไอวี 4 คน เด็กมีระดับสติปัญญาและการรับรู้ช้ากว่าปกติเนื่องจากเด็กได้รับผลกระทบจากการชักบ่อยๆ 1 คน อายุ 9 ปี เด็กวัยเรียนทุกคนได้รับการถ่ายทอดเชื้อจากมารดา ผู้ดูแลหลักที่บ้านของเด็กทั้ง 24 คนเป็นผู้สูงอายุที่เป็นป่วยตายาย 16 คน เป็นมารดา 6 คน เป็นบิดา 1 คน และเป็นน้า 1 คน (งานเอดส์โรงพยาบาลชุมแพ, 2551)

การติดเชื้อเอชไอวีเป็นประสบการณ์ชีวิตในด้านลบที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของเด็กมากกว่าโรคเรื้อรังอื่น (Howland et al., 2000) เชื้อไวรัสเอชไอวีจะทำลายเม็ดเลือดขาวชนิด CD4 ซึ่งจะทำให้ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำลงเกิดการติดเชื้อฉวยโอกาสได้ง่าย และเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เด็กเจ็บป่วยและเสียชีวิต (ศิษณุ พันธุ์เจริญ, 2545; สุภารัตน์ กาญจนะวานิชย์ และคณะ, 2547) เด็กจะมีน้ำหนักน้อย เลี้ยงไม่โต เติบโตช้า พัฒนาการและสติปัญญาต่ำกว่าเด็กปกติ (พรพรรณ วรรณฤทธิ์, อัจฉรา ฟองคำ, 2548; สุกมล วิภาวีพลกุล, 2545; อรณี แสนมณีชัย และคณะ, 2548) เด็กต้องเผชิญกับความเครียดจากความเจ็บป่วย การสูญเสียบิดามารดา (Lucie Cluver & Frances Gardner, 2006) ด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณ สังคมไม่ยอมรับเพื่อนรังเกียจ กลัวถูกเพื่อนทอดทิ้ง กลัวการเสียชีวิต ทำให้เก็บตัว ไม่พูดไม่กล้าแสดงออก ไม่สามารถสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นและซึมเศร้า (พรพรรณ วรรณฤทธิ์, อัจฉรา ฟองคำ,

2548; มุลนิธิเข้าถึงเอดส์และองค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม, 2545; อุษา ดวงสาและคณะ, 2544; Mc kinney et al., 2005) การที่บิดามารดาเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ทำให้เด็กกลายเป็นกำพร้า ขาดผู้ดูแล ผู้ดูแลไม่สามารถดูแลเด็กได้ ขาดที่พึ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ขาดความอบอุ่น (ดุขฎี เจริญสุข และคณะ, 2546; อีระ รามสูตร, 2547) ส่งผลให้เกิดปัญหาพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม (Kullgren et al., 2004; Puthanakit,Louthrenoo & Sirisanthana, 2004) ครอบครัวพบปัญหาการรังเกียจ ปัญหาเศรษฐกิจ ความยากจนและมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาเพิ่มมากขึ้น เกิดความเครียดในครอบครัวมากขึ้น (Floyd et al., 2007; Jia et al., 2007) ด้านระบบบริการสุขภาพยังมีข้อจำกัดในเรื่องของสถานที่ในการดูแลรักษา งบประมาณ ยาและเวชภัณฑ์ ระบบการทำงานขององค์กร มาตรฐานและคุณภาพการดูแล การขาดแคลนบุคลากรในการให้บริการ ที่มีศักยภาพเพียงพอต่อการดูแลเฉพาะทางผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ส่งผลให้ประเทศต้องสูญเสียงบประมาณ เพื่อการดำเนินงานด้านการป้องกันดูแลรักษาผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในปี 2550 สูงถึง 13,000 ล้านบาท (กระทรวงสาธารณสุข, 2550)

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ช่วง ปีคศ.1996-2010 ที่ผ่านมา พบว่ามีการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์จำนวน10เรื่องเป็นการศึกษาเชิงพรรณนา6เรื่องได้แก่การศึกษาบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี (สุธิตา ล่ามช้าง, 2541) ภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี 2 เรื่อง (ไพรินทร์ กันทนะ, 2544; Hughes and Caliandro,1996)การดูแลโดยบิดาและผลกระทบต่อด้านจิตสังคม (Wiener et al., 2001) ประสบการณ์การดูแลโดยผู้สูงอายุ (Caliandro et al., 1998) และการดูแลและการช่วยเหลือโดยชุมชน (Wijngaarden et al., 2005) ด้านการศึกษาระดับการหาความสัมพันธ์พบ 2 เรื่องได้แก่ การศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพและภาวะการดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแล (นภาพรรณ วิริยะศิริกุล และคณะ,2549) และการศึกษาความสัมพันธ์ของความรู้และความสามารถในการดูแลของผู้ดูแล (Nicholson et al., 2006) และระดับการให้ <sup>การดูแล</sup> ~~intervention~~ พบ 2 เรื่องได้แก่รูปแบบการให้การสนับสนุนแก่ผู้ดูแลเด็กในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี (นิลาวรรณ ฉันทะปรีดา และคณะ, 2543) และผลของโปรแกรมการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลต่อการรับรู้ในบทบาทของผู้ดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ (ดวงกมล วัตราดุล และคณะ, 2553) จะเห็นว่าการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยผู้ดูแลที่พบยังมีน้อยมาก และเป็นการศึกษาในเชิงปริมาณทำให้ยังไม่เห็นภาพการดูแลที่ชัดเจนในกิจกรรมการดูแลว่าเป็นอย่างไรบ้างในเชิงลึกและเป็นการศึกษาในบริบทที่แตกต่างกันยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่บ้านโดยผู้ดูแลในเชิงลึกที่สะท้อนให้เห็นภาพการดูแลว่าเป็นอย่างไรและมีเงื่อนไขอะไรที่เกี่ยวข้องบ้างตามบริบทการดูแล

ภาพการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในปัจจุบันพบว่า ผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เรื้อรังและต้องการดูแลอย่างครอบคลุม ครบถ้วนและต่อเนื่องเมื่อกลับไปสู่บ้าน (เจียมจิต แสงสุวรรณ และคณะ, 2548) เน้นการดูแลที่เป็นองค์รวมมากขึ้น

(ภพ โกศลารักษ์, 2546) เด็กที่ติดเชื้อจะได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวีทุกราย ตามมาตรฐานทำให้สุขภาพแข็งแรงและมีชีวิตที่ยืนยาว (รังสิมา โลเลขา, 2549; Salvador Resino et al., 2006; Thanyawee Phuthanakit et al., 2007) สถานบริการสุขภาพระดับตติยภูมิมิมีการ ขยายเครือข่ายการดูแลให้เด็กได้รับการดูแลอย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวมเมื่ออยู่ที่บ้าน (รวีวรรณ หาญสุทธิเวชกุล และคณะ, 2550) ทำให้เด็กสามารถใช้ชีวิตอยู่ที่บ้านและไปโรงเรียน ได้ตามปกติ การดูแลเด็กจึงจำเป็นต้องมีผู้ดูแลที่มีความเชี่ยวชาญในการดูแล เพื่อให้มีความ พร้อมในการดูแลในระดับสูงเพื่อให้มีการดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างเหมาะสม แต่ครอบครัวของเด็ก ส่วนใหญ่ยังขาดแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือในการดูแล ศักยภาพการดูแลของผู้ดูแลยังไม่เพียงพอ มีปัญหาและปัจจัยอื่น ๆ เข้ามาเกี่ยวข้องมากมาย (Rita Fahrmer & Sostina Romano, 2010) ปัจจุบันจึงยังพบว่ามีปัญหาในการดูแลเด็กเมื่ออยู่ที่บ้าน

ผู้วิจัยได้เข้าไปศึกษานำร่องโดยการสัมภาษณ์เจาะลึกและสังเกตเกี่ยวกับการดูแลเด็กวัย เรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านเพื่อศึกษาปรากฏการณ์ในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่ บ้าน โดยสัมภาษณ์ผู้ดูแล 3 คน ผู้ดูแลสะท้อนเกี่ยวกับการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวีที่บ้าน ว่ายังเป็นการปฏิบัติดูแลโดยผู้ดูแล เด็กไม่สนใจดูแลตนเอง ผู้ดูแลยังต้องคอยควบคุม กำกับ และปฏิบัติกิจวัตรประจำวันให้ ในขณะที่ผู้ดูแลต้องการให้เด็กปฏิบัติกิจวัตรประจำวันเอง ผู้ดูแล ยังต้องมีภาระในการทำงาน ไม่มีเวลาดูแลเต็มที่ นอกจากนี้ยังพบปัญหาการเจ็บป่วยบ่อยใน เด็กที่ผู้ดูแลไม่สามารถดูแลที่บ้านได้ต้องพาไปโรงพยาบาล ผู้ดูแลมีความต้องการให้บุคลากร สุขภาพไปเยี่ยมและให้ความรู้ที่บ้าน

“เด็กไม่ค่อยสนใจดูแลตนเองยังต้องให้แม่บังคับ ควบคุม ถ้าไม่ทำให้ก็เป็นห่วงทีเดียว จะไม่สบายได้เพราะภูมิต้านทานต่ำ เขายังห่วงเล่น เล่นจนลืมนัดค่าไม่กลับบ้าน โดยเฉพาะเรื่อง การอาบน้ำ แปรงฟันไม่ค่อยทำ บอกว่าอาบน้ำแต่ไม่รู้วิธีโกหกมั่ว” (IDI\_C5, 40ปี)

“ดูแลตามสภาพ ไม่มีเวลา ต้องไปทำงานหาเงิน ให้เด็กกินยาเองโตแล้ว เขาก็บอกว่า กิน แต่ไม่รู้วิธีกินตรงเวลามั้ย หรือโกหกเด็กก็มั่วแต่ห่วงเล่น มาโรงพยาบาลหมอก็บอกให้กินยาตรง เวลาให้ดูแลดี ๆ แต่หลง ๆ ลืม ๆ จำไม่ได้ อยากให้ไปเยี่ยมให้ความรู้ที่บ้านบ้าง” (IDI\_C6, 35ปี)

“ตั้งแต่กินยาด้านมาไม่ค่อยป่วยแต่ก็ยังเป็นไข้ เป็นหวัดไอบ่อย ถ้าเป็นมากก็ถึงหมอ เลย พามาหาหมออย่างเดี๋ยวบ่เฮ็ดหยัง” (IDI\_C2, 64ปี)

จากการสังเกตการให้บริการที่คลินิกยาต้านไวรัสโรงพยาบาลชุมแพ บุคลากรสุขภาพได้ สะท้อนถึงปัญหาการดูแลที่บ้านที่ยังไม่ครอบคลุมองค์รวม พยาบาลขาดความรู้และทักษะการดูแล เฉพาะทาง ส่วนใหญ่การดูแลเน้นด้านร่างกายยังไม่ครอบคลุมถึงด้านจิตวิญญาณ ดังการสะท้อน ของบุคลากรสุขภาพที่เกี่ยวข้องในการดูแลดังนี้

“ยังเข้าไม่ถึงตัวเด็ก ยังไม่มีทักษะการดูแลที่เฉพาะทาง และยังไม่ได้ประเมินเด็กความรู้ ความเข้าใจเรื่องโรคการรักษาและการดูแลเมื่อเด็กอยู่ที่บ้าน การติดตามเยี่ยมบ้านยังมีน้อย ไม่มี

เวลา ต้องรับผิดชอบงานหลายอย่าง การเยี่ยมบ้านยังไม่สามารถเยี่ยมได้ครบทุกราย” (พยาบาล, 11 เม.ย. 2551)

“การดูแลส่วนใหญ่จะเน้นทางด้านกาย ส่วนการดูแลด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณยังมีน้อยและดูแลได้ไม่ครอบคลุม” (กุมารแพทย์, 11 เม.ย. 2551)

การให้บริการตรวจรักษาที่คลินิกยาด้านไวรัสแต่ละครั้ง จะให้บริการทั้งเด็กและผู้ใหญ่ปะปนกัน โดยมีเด็กปนกับผู้ใหญ่อยู่ด้วยประมาณครั้งละ 10 คน แต่เดือนมีเด็กมาตรวจตามนัดเดือนละ 20-24 คน เด็กบางรายไปโรงเรียนหรือไม่ยอมมาตรวจผู้ดูแลจะมารับยาแทน ยกเว้นกรณีที่ต้องเจาะเลือดเด็กจะมาเองทุกราย จากสถิติปี 2551 พบเด็กขาดนัดบ่อยครั้งจำนวน 1 รายเนื่องจากบวชเณรอยู่ที่วัดญาติจะมารับยาแทน กรณีเจ็บป่วยรุนแรงผู้ดูแลเด็กจะพามาตรวจสุขภาพเองที่แผนกผู้ป่วยนอกหรือห้องฉุกเฉิน แม้รักษาด้วยยาด้านไวรัสจะทำให้เด็กมีสุขภาพที่แข็งแรงขึ้นจากเดิม แต่จากการสังเกตเมื่อเด็กมาตรวจตามนัดที่คลินิกช่วงปี พ.ศ. 2550-2551 พบเด็กวัยเรียนยังมีปัญหาสุขภาพมีการเจ็บป่วย ซึ่งมีประวัติมารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกและฉุกเฉินบ่อยๆโดยมาด้วยอาการ ไข้ ไอเรื้อรัง มีน้ำมูก เจ็บคอ ปวดศีรษะ มีผื่นคันตามร่างกาย มีเชื้อราในปาก ฟันผุ ท้องร่วง มีบาดแผลตามร่างกาย ปี 2551 เด็กป่วยอายุ 10 ปี มาตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอกด้วยอาการของโรคทางเดินหายใจเรื้อรังจำนวน 9 ครั้ง เด็กป่วยอายุ 12 ปี มารักษาด้วย Oral candidiasis และเด็กป่วยอายุ 11 ปี มีปัญหาการรับประทานยาด้านไวรัสไม่สม่ำเสมอและไม่ต่อเนื่อง adherence  $\leq$  ร้อยละ 95 และเด็กป่วยอายุ 11 ปี มีภาวะต่อยาด้านไวรัส ต้องเปลี่ยนสูตรยารักษา เด็กอายุ 11 และ 13 ปี ไม่ได้เรียนหนังสือเนื่องจากได้รับผลกระทบจากสังคมรังเกียจ ผู้ปกครองเด็กคนอื่น ๆ ในโรงเรียนไม่ยอมรับให้มาเรียนด้วยและเด็กรู้สึกอายที่เพื่อนล้อว่าเป็นเอดส์จึงไม่ไปเรียนหนังสือ

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้นสะท้อนถึงภาพการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เมื่ออยู่ที่บ้านโดยผู้ดูแล ยังพบปัญหาการดูแล ซึ่งการปฏิบัติดูแลเด็กยังเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลที่ต้องคอยควบคุม กำกับ และปฏิบัติให้เนื่องจากเด็กไม่สนใจดูแลตนเอง แต่การดูแลโดยผู้ดูแลไม่สามารถปฏิบัติได้อย่างเต็มที่เนื่องจากมีปัจจัยเงื่อนไขบางประการมาเกี่ยวข้องในการดูแล ทำให้ยังพบปัญหาสุขภาพที่มีการเจ็บป่วยและเด็กต้องมารับการรักษาอยู่ที่โรงพยาบาลบ่อยๆ และพบความต้องการการช่วยเหลือดูแลจากบุคลากรสุขภาพ ขณะที่เด็กได้รับการดูแลรักษาจากทีมสหสาขาวิชาชีพของโรงพยาบาลแต่การดูแลยังไม่ครอบคลุมอย่างเป็นองค์รวม ยังพบปัญหาการเจ็บป่วย ปัญหาการรับประทานยาด้านไวรัสเอดส์ไม่สม่ำเสมอและไม่ต่อเนื่อง ปัญหาด้านจิตสังคมที่ถูกสังคมรังเกียจและไม่ได้เรียนหนังสือ และจากการทบทวนงานวิจัยที่ผ่านมาพบว่า การวิจัยเกี่ยวกับการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแลมีน้อยมาก ที่พบเป็นการศึกษาเชิงปริมาณทำให้เห็นภาพการดูแลโดยผู้ดูแลเป็นภาพกว้างๆ และบางผลการศึกษายังพบมีการปฏิบัติบทบาทการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีของผู้ดูแลมีความเหมาะสมน้อย (สุธิตาล่ามช้าง และโปรงนภา อัครชินเรศ, 2541) และยังมีปัจจัยอื่น ๆ ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการ

ปฏิบัติการดูแลของผู้ดูแลทำให้ไม่ทราบข้อมูลในเชิงลึกว่าเกิดอะไรขึ้นกับการดูแลที่บ้าน ผู้ดูแลปฏิบัติการดูแลอย่างไรบ้าง มีปัญหา อุปสรรค ปัจจัยเงื่อนไขอะไรที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตามบริบทที่เป็นอยู่ ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาภาพการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเชิงลึกในบริบทที่เฉพาะว่าเกิดอะไรขึ้นกับการดูแลที่บ้าน ภาพการดูแลที่บ้านโดยผู้ดูแลเป็นอย่างไร มีปัจจัยเงื่อนไขใดบ้างที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงสภาพการดูแลตามความเป็นจริงของบริบทโดยใช้วิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพเพื่อให้ได้ข้อมูลที่หลากหลายในเชิงลึกจากผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลโดยตรง ผลการวิจัยจะทำให้ทราบสภาพจริงของการดูแลนำไปสู่การพัฒนาการดูแลที่บ้านโดยผู้ดูแลให้ตรงกับสภาพของปัญหาและความต้องการอย่างแท้จริง

## 2. คำถามการวิจัย

- 2.1 สถานการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแลเป็นอย่างไร
- 2.2 มีปัจจัยอะไรบ้างที่เป็นเงื่อนไขต่อการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่

บ้านโดยผู้ดูแล

## 3. วัตถุประสงค์ของการวิจัย เพื่อศึกษา

- 3.1 สถานการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล
- 3.2 ปัจจัยเงื่อนไขที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้าน

โดยผู้ดูแล

## 4. ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา ใช้วิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม เพื่อศึกษาการดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล โดยผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นผู้ดูแลเด็กเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ จำนวน 10 คน เด็กและครอบครัวเปิดเผยการติดเชื้อของตนเองกับบุคลากรสุขภาพและผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแลอาศัยอยู่ในเขต 4 ตำบลได้แก่ ตำบลหนองไผ่ ตำบลไชยสอ ตำบลโนนหัน และตำบลหนองเขียด ซึ่งอยู่ในเขตพื้นที่อำเภอชุมแพ จังหวัดขอนแก่น เด็กที่ดูแลได้รับการวินิจฉัยการติดเชื้อจากกุมารแพทย์ และได้รับการรักษาพยาบาลจากโรงพยาบาลชุมแพ จังหวัดขอนแก่น

## 5. ฐานคิดในการศึกษา

การวิจัย “การดูแลเด็กวัยเรียนที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแล” ครั้งนี้ใช้แนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family center care) ของฮัทฟิลด์ (Hutchfield, 1999) และแนวคิดการดูแลเด็กป่วยที่บ้านของวิลสัน (Wilson, 2007) ดังนี้

ฮัทฟิลด์ (Hutchfield, 1999) กล่าวถึงแนวคิดการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางว่าเป็นการให้บริการผู้ป่วยเด็กที่เน้นการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแล ภายใต้การชี้แนะและคงไว้ซึ่งบทบาทของครอบครัว การร่วมมือกันระหว่างผู้ปกครองและบุคลากรสุขภาพ มีการสนับสนุนช่วยเหลือผู้ปกครอง ให้มีความสามารถในบทบาทการดูแลเด็กป่วย บนพื้นฐานความเชื่อที่ว่า ต้องมีการสนับสนุนช่วยเหลือผู้ปกครองให้มีความสามารถในบทบาทการดูแลเด็กป่วย ช่วย让孩子ป่วยและครอบครัวได้รับการตอบสนองครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ จิต สังคมและจิตวิญญาณ นอกจากนี้ยังเชื่อว่าการดูแลต่อเนื่องถึงที่บ้านภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล แนวคิดหลักของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางประกอบด้วย 4 แนวคิด ได้แก่ ความเกี่ยวข้องของครอบครัวในการดูแล (involvement), การมีส่วนร่วมและการดูแลโดยครอบครัว (parent participation and care by parents), การดูแลร่วมกัน (shared care) และการเป็นหุ้นส่วนในการดูแล (partnership) การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเน้นแนวคิดหลักการมีส่วนร่วมและการดูแลโดยครอบครัว (family participation) มาประยุกต์ใช้ตามหลักการที่ว่าครอบครัวควรได้รับการประเมินว่าต้องการร่วมกิจกรรมใดของการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง หรือต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลอย่างไร เวลาใด และควรได้รับการสอนจากทีมสุขภาพในส่วนกิจกรรมการดูแลที่จำเป็นตามที่ครอบครัวต้องการ เกิดบรรยากาศการประสานความร่วมมือ (collaboration) มีการแลกเปลี่ยนความรู้ (sharing of knowledge) ที่เป็นประโยชน์ต่อกัน และมีการดูแลต่อเนื่องที่บ้านภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล (continuing care) จากแนวคิดนี้นำไปสู่กิจกรรมการดูแลต่อเนื่องเมื่อเด็กกลับไปอยู่ที่บ้านโดยครอบครัวมีส่วนร่วม ซึ่งวิลสัน (Wilson, 2007) กล่าวถึงแนวคิดการดูแลเด็กป่วยที่บ้านว่าเป็นบริการที่จัดให้แก่เด็กป่วยที่มีอาการที่ซับซ้อนและไม่ซับซ้อนร่วมกับครอบครัวที่บ้านของเขา เพื่อส่งเสริม รักษา คงไว้ซึ่งสุขภาพและฟื้นฟูสภาพ ส่งเสริมศักยภาพการพึ่งพาตนเองที่สูงสุด ลดอัตราการเจ็บป่วยหรือความพิการให้น้อยที่สุดรวมไปถึงการดูแลผู้ป่วยในระยะสุดท้ายด้วย เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีต้องการดูแลที่บ้านเนื่องจากผลของโรคและผลข้างเคียงจากการรักษาที่ต้องการการดูแลต่อเนื่อง พ่อแม่ต้องการสนับสนุนการสอนเกี่ยวกับโรค การดูแลด้านร่างกาย การช่วยเหลือด้านจิตใจและอารมณ์ และที่สำคัญที่พยาบาลต้องคำนึงถึงในการดูแลที่บ้านคือครอบครัวต้องการความยืดหยุ่นในการรักษาและต้องการใช้ชีวิตอยู่กับโรคหรือความพิการให้เหมือนกับการใช้ชีวิตประจำวันตามปกติทั่วไป

## 6. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

- 6.1 ข้อมูลที่ได้สามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านโดยผู้ดูแลได้
- 6.2 ข้อมูลที่ได้สามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาศักยภาพของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ที่บ้านได้