

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ปัญหาการติดเชื้อเอชไอวีในประเทศไทย เป็นปัญหาทางสุขภาพที่สำคัญยิ่งเช่นเดียวกับประเทศอื่น จากสรุปรายงานสถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวี ตั้งแต่กันยายน 2527 จนถึง 31 กรกฎาคม 2543 พบว่า ผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีที่กระทรวงสาธารณสุขได้รับรายงานมีจำนวนเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ จากข้อมูลสถิติของการติดเชื้อเอชไอวีประจำวันที่ 31 กรกฎาคม 2543 พบว่ามีจำนวนผู้ป่วยเอดส์สะสมถึง 149,266 คน และเสียชีวิตแล้ว 41,281 คน (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2543) ภาคเหนือมีอัตราป่วยของผู้ติดเชื้อเอชไอวีสูงที่สุดเป็นอันดับหนึ่งของประเทศ โดยจังหวัดเชียงใหม่ เป็นจังหวัดที่มีจำนวนผู้ติดเชื้อที่มีอาการ สูงเป็นอันดับ 5 รองจากจังหวัด เชียงราย ลำพูน ระยอง พะเยา ตามลำดับ คิดเป็นอัตราป่วยต่อแสนประชากร เท่ากับ 47.5 (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2542) จากรายงานสถานการณ์เอดส์จังหวัดเชียงใหม่ ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2531 จนถึงวันที่ 31 กรกฎาคม 2543 พบว่าผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการ (symptomatic HIV) มีจำนวนถึง 20,321 คน และเสียชีวิตแล้ว 4,375 คน คิดเป็นจำนวนยอดสะสมของผู้ป่วยเอดส์ 13,893 คนต่อประชากรแสนคน (งานควบคุมโรคเอดส์และกามโรค สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่, 2543) และปัจจุบันอัตราการติดเชื้อเอชไอวีในหญิงตั้งครรภ์สูงขึ้น การติดเชื้อเอชไอวีในเด็กส่วนใหญ่เป็นการติดเชื้อจากมารดาสู่ทารกเกือบทั้งสิ้น (ร้อยละ 99) มีเพียงร้อยละ 1 เท่านั้น ที่ได้รับเชื้อเอชไอวีจากการถ่ายเลือด (ทวี โชติพิทยสุนนท์, 2538; ชูชา ทิศากร, 2542) จากตัวเลขที่ได้สำรวจตั้งแต่เดือนกันยายน 2527 ถึง วันที่ 31 กรกฎาคม 2543 เมื่อจำแนกตามกลุ่มอายุพบว่า อายุที่พบมากในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี คือกลุ่มอายุ 0-4 ปี ซึ่งคิดเป็นร้อยละ 4.2 ในจำนวนผู้ป่วยเอดส์ 149,266 ราย และพบว่ามีทารกติดเชื้อจากมารดา 2,052 ราย (5.0%) จากจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตทั้งหมด จำนวน 41,106 ราย (กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2543) ซึ่งจากการสรุปรายงานของงานควบคุมโรคเอดส์และกามโรค สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่ (2543) พบว่ามีผู้ป่วยเอดส์ทั้งหมด 12,213 ราย ในจำนวนนี้มีผู้ป่วยที่ติดเชื้อจากมารดา 809 ราย คิดเป็นร้อยละ 6.62 แต่ยังไม่มีความแน่นอนที่รายงานถึงจำนวนผู้ป่วยเด็กที่เสียชีวิตจากการติดเชื้อจากมารดา

เด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวี ถือได้ว่าเป็นผู้ที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง (Cohen, Nehring, Malm, & Harris, 1995; Reidy, Taggart, & Asselin, 1991; Smith, & Rapkin, 1996) ทั้งนี้เนื่องจากการติดเชื้อมะเร็งไอวีมีลักษณะแตกต่างจากการติดเชื้อชนิดอื่น โดยเชื้อนี้สามารถอยู่ในร่างกายเป็นระยะเวลานาน ทำให้มีความบกพร่องของการทำงานของภูมิคุ้มกันชนิดทีเซลล์และทำให้ความต้านทานของร่างกายลดลงส่งผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ป่วย ดังนั้นเด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวีจึงต้องเผชิญปัญหาที่ซับซ้อนหลายรูปแบบ ยิ่งในปัจจุบันเทคโนโลยีทางการแพทย์ก้าวหน้าอย่างมาก เด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวีจึงมีชีวิตที่ดำรงอยู่กับความเจ็บป่วย และจะต้องได้รับการดูแลช่วยเหลืออยู่ตลอดเวลา การเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องได้รับการช่วยเหลือและการรักษาที่ไม่หายจะต้องได้รับการดูแลที่ยาวนานถือว่าเป็นภาระหนักที่เกิดขึ้นอย่างมากมาต่อตัวผู้ดูแล (Reidy, Taggart, & Asselin, 1991; Smith, & Rapkin, 1996) จากการศึกษาการดำเนินของการติดเชื้อมะเร็งไอวีในเด็กในหลายประเทศ พบว่าเด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวีตั้งแต่กำเนิดมี 2 กลุ่มคือ กลุ่มที่เกิดอาการของการติดเชื้อมะเร็งไอวีเร็วและเสียชีวิตภายใน 1-2 ปี และอีกกลุ่มหนึ่งเกิดอาการของการติดเชื้อมะเร็งไอวีช้ากว่า ซึ่งพบว่าเด็กกลุ่มแรกมีน้อยกว่ากลุ่มที่สอง เด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวีจะมีชีวิตที่ยืนยาวกว่าที่คาดไว้ เช่น การศึกษาติดตามเด็กที่ติดเชื้อมะเร็งไอวีตั้งแต่กำเนิดในประเทศอิตาลี พบว่า ร้อยละ 50 ยังมีชีวิตอยู่เมื่ออายุ 9 ปี (ทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิทธิไตรย์, 2539) สำหรับในประเทศไทยกำลังมีการศึกษาติดตามอยู่

ความเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็ก จึงถือได้ว่าเป็นภาวะวิกฤตอย่างหนึ่งของครอบครัว เพราะเมื่อใดก็ตามที่มีสมาชิกคนหนึ่งคนใดในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย มักจะมีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวเสมอ (Ashwill, & Droske, 1997; Marks, 1998) ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวอาจทำให้ระบบครอบครัวเสียดุลยภาพ และสร้างความยากลำบากให้แก่ผู้ดูแลได้ เพราะครอบครัวเป็นสังคมที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากที่สุด ที่ต้องช่วยกันดูแลเด็กป่วยเนื่องจากเด็กยังไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ทั้งหมด จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลจากบิดามารดา หรือสมาชิกในครอบครัว (Ashwill, & Droske, 1997; Marks, 1998) ถ้าผู้ดูแลมีความรู้เกี่ยวกับการดูแลมีความยากลำบากก็จะเป็นภาระ (burden) ได้ (Stommel, Given, Given, 1990) สดอมเมลและคณะ (Stommel et al., 1990) ได้แบ่งภาระออกเป็น 5 ด้าน คือภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ (impact on finances) ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง (feeling of abandonment) ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน (impact on schedule) ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ (impact on health) และด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง (sense of entrapment)

ตามลักษณะสังคมไทย ผู้ที่มีบทบาทในการดูแลจะเป็นผู้ที่อยู่ในครอบครัวหรือญาติพี่น้องใกล้ชิด ได้แก่ บิดามารดา ซึ่งเป็นผู้ที่ต้องรับผิดชอบในการดูแลเด็กโดยตรง หรือปู่ย่าตายาย ลูกป้าน้าอา ที่จะเข้ามามีบทบาทใหม่ในฐานะผู้ดูแล การที่เด็กป่วยเป็นการติดเชื้อมะเร็งไอวีซึ่งเป็นโรค

ที่เรื้อรัง ทำให้ผู้ดูแลต้องใช้เวลา ความพยายาม และแรงงานอย่างต่อเนื่องและยาวนาน อาจทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่มีเวลาเป็นของตนเองเท่าที่ควร บางครั้งอาจต้องลดบทบาทหน้าที่ที่เคยกระทำอยู่ตามปกติหรือกระทำบทบาทนั้นไม่ได้เต็มที่ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่ามียุทธศาสตร์ที่มากกว่าการดูแลเด็กทั่วไป มีความเหน็ดเหนื่อย อ่อนล้าทั้งกายใจ มีกิจกรรมหรืองานหนักเกินไปจากการที่ต้องมาดูแลเด็กเมื่อเกิดการเจ็บป่วยทั้งเวลากลางวันและกลางคืน การนอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ การรับประทานอาหารไม่เพียงพอ หรืออาจเกิดจากสาเหตุด้านจิตใจ เช่น มีภาวะเครียด ท้อแท้จากการดูแล ยิ่งถ้าเด็กมีอาการของโรครุนแรงยิ่งเพิ่มระดับความเครียดแก่ผู้ดูแล (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) และก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งสุขภาพกายและสุขภาพจิตได้ ผลกระทบนี้อาจมีมากขึ้นถ้ามีข้อจำกัดของภาวะเศรษฐกิจเพราะเด็กต้องได้รับการรักษา บางครั้งค่าใช้จ่ายในการรักษาจะค่อนข้างราคาแพง และยังเป็นการรักษาที่ต้องการความต่อเนื่อง (ณฐกณ สุธีรักษานนท์, 2538) หรือผู้ดูแลอาจรู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแล ซึ่งความรู้สึกนี้อาจเกิดจากพฤติกรรมของเพื่อนบ้านในชุมชนที่เปลี่ยนไป เนื่องจากกลัวว่าบุตรหลานหรือตนเองจะติดเชื้อจากเด็ก จึงทำให้ญาติหรือเพื่อนบ้านบางรายไม่กล้าคบหาสมาคม หรืออนุญาตให้ลูกหลานของตนเองเล่นกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เกิดความรังเกียจ และตัวผู้ดูแลเองอาจจะเปลี่ยนไปเป็นเก็บตัวมากขึ้น หรือจากการที่ต้องมาดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ผู้ดูแลพบปัญหามากมายเกินที่จะรับได้ รู้สึกขาดอิสรภาพ หรือถูกแบ่งแยกจากชุมชน สังคม และมิตรสหายซึ่งส่งผลให้เกิดข้อจำกัดต่างๆ ในการดำรงชีวิต ขาดหลักประกันต่างๆ ขาดการช่วยเหลือจากสังคมและชุมชน (Cohen et al., 1995) การที่ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้งให้รับผิดชอบตามลำพัง อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงภาระในการดูแลได้

ผู้ที่เป็นบิดา/มารดาและผู้ที่ไม่ใช่บิดามารดาอาจจะรับรู้ถึงภาระไม่เท่ากันได้ กล่าวคือในกลุ่มของบิดามารดาเมื่อทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวีจากตนเองเกิดความรู้สึกผิด กลัว โกรธ และเกิดความรู้สึกสูญเสียการควบคุม ก่อให้เกิดการลงโทษตนเอง เกลียดตนเอง จากการที่ตนเองนำโรคมาสู่เด็กหรือเกิดความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของตนเองและเด็ก (Weiss, 1991 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) ทำให้เกิดความเครียดเพิ่มขึ้น และจากความเจ็บป่วยบ่อยครั้งของตนเองหรือเด็ก ทำให้เกิดความเหนื่อยล้าจากการให้การดูแลทั้งร่างกายและจิตใจ (Caliandro, & Hughes, 1998) ทำให้รับรู้ถึงภาระดูแลที่เกิดขึ้นได้ อย่างไรก็ตาม บิดามารดาบางคนอาจไม่คิดว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระก็ได้ เนื่องจากเด็กเป็นบุตรของตนเองจึงมีความรักความผูกพันทางสายเลือดอย่างแนบแน่นโดยไม่คำนึงว่าเด็กจะเป็นเช่นไรและยังสามารถทำทุกสิ่งทุกอย่างเพื่อบุตรได้ ซึ่งตามแบบแผนของครอบครัวไทย มารดาจะมีบทบาทสำคัญมากในการเลี้ยงดูบุตร และมีความรับผิดชอบในฐานะมารดา (สุชีลา ตันชัยนันท์, 2541) สำหรับผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา ถึงแม้ว่าจะเป็นญาติผู้ใกล้ชิดกับเด็ก การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีบุคคลเหล่านี้ อาจจะรับรู้ว่าการดูแลเด็กเป็นภาระหนัก

จากการที่เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักเจ็บป่วยบ่อยๆ และต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง รวมทั้งอาจต้องดูแลทั้งบิดามารดาของเด็กที่เจ็บป่วยด้วย (วาทีนิ บุญชะลิกษ์ และฟิลิป เกสต์, 2537) นอกจากนี้จากการที่มีค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นอย่างมากมาทั้งด้านการเลี้ยงดูและค่ารักษาพยาบาล การมีกิจกรรมประจำวันที่เปลี่ยนแปลงไป อีกทั้งจากการที่เด็กติดเชื้อเอชไอวียังทำให้ครอบครัวเสียชื่อเสียง ต้องอับอายขายหน้า (ทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิริพิตรัย, 2539) ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลนี้ก่อให้เกิดภาระต่อผู้ดูแลได้ แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดาส่วนหนึ่งอาจรับรู้ว่าการดูแลเด็กไม่ก่อให้เกิดภาระก็ได้ เนื่องจากตามลักษณะสังคมไทยส่วนใหญ่มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยายที่มีความรัก ความผูกพันกันอย่างแน่นแฟ้น มีการดูแลช่วยเหลือกันฉันท์เครือญาติ อยู่เสมอ เมื่อบุคคลใดมีความเจ็บป่วยก็จะสลับเปลี่ยนกันมาเยี่ยมเยียนและดูแลหรือแบ่งเบาภาระงานบางอย่าง (รุจา ภูไพบูลย์, 2541)

อาการของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีมากมาย ซึ่งอาจเป็นผลของไวรัสเอชไอวีโดยตรงหรือเกิดจากการติดเชื้อซ้ำเติม หรือไม่ทราบสาเหตุที่แน่นอน ซึ่งอาการเหล่านี้อาจเป็นตัวบ่งชี้ถึงความเจ็บป่วยของเด็กว่ามีความรุนแรงของโรคว่ามากน้อยเพียงใด ในปี ค.ศ.1994 ศูนย์ควบคุมโรคของประเทศสหรัฐอเมริกา (Centers for Disease control; CDC) ได้แบ่งลักษณะการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กออกเป็น 4 กลุ่ม คือ กลุ่มที่ยังไม่มีอาการ กลุ่มที่มีอาการน้อย กลุ่มที่มีอาการปานกลาง และกลุ่มที่มีอาการมาก หรือผู้ป่วยที่มีอาการของการติดเชื้อเอชไอวีเต็มขั้น (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; วิรัตน์ สิริสันธนะ, 2540) ความรุนแรงของโรคอาจจะเป็นตัวบ่งชี้ถึงผลกระทบต่างๆ ของโรคที่เกิดขึ้น แล้วก่อให้เกิดถึงคำถามด้านต่างๆ ทั้งต่อตัวเด็กเองและต่อตัวผู้ดูแลในระดับต่างๆ กันได้ เด็กที่มีอาการของโรคมากและบ่อยครั้งย่อมต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด จากการศึกษาของบรัสท์ เลนเนิร์ด และเซียลาฟฟ์ (Brust, Leonard, & Sielaff, 1992) พบว่ายิ่งเด็กมีความบกพร่องด้านร่างกายและจิตใจมากจะเพิ่มความต้องการด้านปริมาณเวลาในการดูแลเพิ่มขึ้น และถ้าเพิ่มระดับความรุนแรงของโรคยิ่งจะเพิ่มระดับความเครียดต่อผู้ดูแล (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) และทำให้ผู้ดูแลต้องเสียค่าใช้จ่ายอย่างมากมา (วิรัตน์ สิริสันธนะ และคนยา เหมชัย, 2537 อ้างใน พัทธวีมล ประเสริฐ และปาริชาติ จันทร์จรัส, 2539) ถึงแม้ว่าจะไม่มีการศึกษาว่าหากผู้ดูแลเกิดการดูแลแล้วจะมีผลกระทบต่อเด็กอย่างไร แต่จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า หากภาระในการดูแลมาก ผู้ดูแลจะเกิดความรู้สึกไม่สุขสบาย หรือได้รับถึงคำถามด้านต่างๆ จากความเจ็บป่วยของเด็ก รู้สึกอ่อนล้าในการดูแล รู้สึกเครียดกังวล (Caliandro, & Hughes, 1998) สิ่งเหล่านี้อาจจะส่งผลให้ประสิทธิภาพการดูแลลดลงได้ เด็กก็อาจจะมีการเจริญเติบโต มีพัฒนาการที่ไม่เหมาะสมกับวัย หรืออาจจะมีสุขภาพทรุดโทรมทั้งด้านร่างกายและจิตใจ อาจถูกทอดทิ้งหรือถูกปล่อยปละละเลยอันจะมีผลให้คุณภาพชีวิตของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีลดลงไปด้วย จากข้อมูลของกรมประชาสัมพันธ์ ตั้งแต่

ปี พ.ศ. 2535-2540 พบว่าเด็กถูกทอดทิ้งจากมารดาติดเชื้อเอชไอวี ที่อยู่ในความดูแลของ กรมประชาสงเคราะห์ มีแนวโน้มเพิ่มขึ้นจากปี พ.ศ.2535 มี 7 คน เป็น 103 คน ในปี พ.ศ.2540 (สมบัติ แทนประเสริฐสุข และคณะ, 2541) ซึ่งเด็กเหล่านี้ก่อให้เกิดปัญหาตามมาโดยจะส่งผลกระทบต่อกระทางด้านเศรษฐกิจ สังคมของประเทศชาติ เป็นภาระที่ภาครัฐและเอกชนต้องจัดสวัสดิการดูแล ทดแทนเพิ่มขึ้น (พัศกรวิมล ประเสริฐ และปาริชาติ จันทร์จรัส, 2539)

แนวคิดเกี่ยวกับการะในการดูแลมีการศึกษาในต่างประเทศค่อนข้างมาก แต่ส่วนใหญ่ จะเป็นการศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นผู้ป่วยผู้ใหญ่ คนชรา (Bull, 1990; Stommel et. al., 1990) หรือ กลุ่มผู้ป่วยจิตเวช (Pallett, 1990; Provencher, 1996) สำหรับการศึกษาการะการดูแลในกลุ่มผู้ป่วยเด็กมี รายงานน้อยมาก และมีเพียงการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบจากการดูแลในผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วย เรื้อรังด้านต่างๆ (Burst, Leonard, & Sielaff, 1992) สำหรับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นโรคที่เด็กมีความเจ็บป่วยบ่อยครั้ง เป็นโรคที่สังคมรังเกียจ ซึ่งก็อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงการะการดูแลในมุมมอง ลักษณะที่แตกต่างกันไปจากการะในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ

ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาเรื่องการะการของ ผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและศึกษา เปรียบเทียบการะการของผู้ดูแลที่เป็นบิดามารดาและไม่ใช่บิดามารดามีการะแตกต่างกันหรือไม่ และถ้าเด็กมีระดับความรุนแรงของโรคที่แตกต่างกันผู้ดูแลจะมีการะแตกต่างกันหรือไม่ โดยข้อมูล เหล่านี้จะเป็นประโยชน์สำหรับพยาบาลและบุคลากรทีมสุขภาพ ในการประเมินการะการของผู้ดูแล เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีให้สามารถดูแลเด็กให้มี ประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการะการของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
2. เพื่อเปรียบเทียบ การะการของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และผู้ที่ไม่ใช่บิดา มารดา
3. เพื่อเปรียบเทียบ การะการของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรค ต่างกัน

คำถามการวิจัย

1. ภาระของผู้ดูแลเด็กติดเชื้อเอชไอวี มีมากน้อยเพียงไร
2. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดาและผู้ที่ไม่ใช่บิดา/มารดา แตกต่างกันหรือไม่ อย่างไร
3. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน มีความแตกต่างกันหรือไม่ อย่างไร

สมมุติฐานการวิจัย

1. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดาและผู้ที่ไม่ใช่บิดา/มารดา มีความแตกต่างกัน
2. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน มีความแตกต่างกัน

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาเปรียบเทียบ (descriptive comparative research) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 110 ราย ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลนครพิงค์ โรงพยาบาลแม่และเด็ก จังหวัดเชียงใหม่ โรงพยาบาลหางดง โรงพยาบาลสันทราย และผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ในท้องที่อำเภอแม่วรม อำเภอแม่แตง อำเภอหางดง อำเภอแม่วาง อำเภอสันกำแพง และอำเภอดอยสะเก็ด จังหวัดเชียงใหม่

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ภาระ หมายถึง การที่ผู้ดูแลรู้สึกว่าการดูแล กิจกรรม หรือ สถานการณ์นั้น ก่อให้เกิดความยากลำบากแก่ตนเอง ใน 5 ด้าน คือด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ (impact on finances) ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง (feeling of abandonment) ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน (impact on schedule) ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ (impact on health) และด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง

(sense of entrapment) วัดได้โดยแบบวัดภาวะที่คัดแปลงจากแบบวัดภาวะของผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพาของสตอมเมลและคณะ (Stommel et al., 1990)

ผู้ดูแล หมายถึง บิดา มารดา หรือญาติที่อาศัยอยู่ในครัวเรือนเดียวกันกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและเป็นผู้ที่บุคคลในครอบครัวยอมรับว่าเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมากที่สุด

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี หมายถึงเด็กที่มีอายุ ตั้งแต่ 0-13 ปี ที่มีอาการบ่งชี้ถึงการติดเชื้อเอชไอวี ตามเกณฑ์ของศูนย์ควบคุมโรคของประเทศสหรัฐอเมริกา (CDC อ้างใน กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; วิรติศิริตันธนะ, 2540)

ความรุนแรงของโรค หมายถึง ลักษณะอาการที่เป็นตัวบ่งชี้ ที่แสดงถึงความเจ็บป่วยของเด็กว่ามีมากน้อยเพียงใด โดย CDC (1994) แบ่งออกเป็น 4 กลุ่ม คือ กลุ่มที่ยังไม่มีอาการ กลุ่มที่มีอาการน้อย กลุ่มที่มีอาการปานกลาง และกลุ่มที่มีอาการมากหรือผู้ป่วยที่มีอาการของการติดเชื้อเอชไอวีเต็มขั้น แต่ในการศึกษานี้ศึกษาเฉพาะกลุ่มที่มีอาการโดยแบ่งเป็น 3 กลุ่ม คือ กลุ่มที่มีอาการน้อย กลุ่มที่มีอาการปานกลาง และกลุ่มที่มีอาการมากหรือผู้ป่วยที่มีอาการของการติดเชื้อเอชไอวีเต็มขั้น