

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาถึง ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ผู้วิจัยได้ทำการศึกษาเอกสาร ตำรา บทความ และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ครอบคลุมในหัวข้อดังต่อไปนี้

1. การติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก
2. แนวคิดเกี่ยวกับการะ
3. ภาวะของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
4. ปัจจัยที่มีผลต่อภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

การติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก

การติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก เป็นกลุ่มอาการที่เป็นผลเนื่องมาจากภูมิคุ้มกันบกพร่อง หรือ กลไกต่อต้านเชื้อโรคของร่างกายถูกทำลายโดยเชื้อ ฮิวแมน อิมโมโน เดฟิเซียนซี ไวรัส (Human Immuno deficiency Virus; HIV) ลักษณะของเอชไอวีมีลักษณะรูปร่างกลม มีแกนกลาง (core) ภายในแกนกลางของไวรัสจะมีโปรตีน (core protein) หลายชนิด ไวรัสนี้จะมีเปลือกหุ้มโดยรอบ (envelope) รอบนอกของเปลือกหุ้มยังมีปุ่มยื่นออกมาเป็นไกลโคโปรตีน (glycoprotein) ที่มีความสำคัญต่อการที่ไวรัสจะเข้าสู่เซลล์ของร่างกาย เรียกว่า GP120 ซึ่งเป็นส่วนที่ไวรัสใช้เกาะติดกับ CD4 ที่ตำแหน่ง receptor site บนผิวเซลล์ เซลล์ที่มี CD4 อยู่มาก ได้แก่ ที-เฮลเปอร์ลิมโฟไซต์ (T-helper lymphocyte) นอกจากนี้อาจพบบ้างที่ผิวของ แมโครฟาจ (macrophage) ดังนั้นเชื้อเอชไอวี จึงทำให้มีการเปลี่ยนแปลงใน ที-เฮลเปอร์ลิม โฟไซต์ ได้มากกว่าเซลล์ชนิดอื่นๆ (Gottlieb, et al., 1987) กลไกการเกิดภาวะภูมิคุ้มกันต่ำลงเกิดจากเชื้อไวรัสสามารถทำลายเซลล์ CD4 T-cell โดยตรง นอกจากนี้ยังอาจเกิดจากการรวมตัวกันของเซลล์ CD4 หรือเกิดจากการตายของเซลล์ ที-ลิมโฟไซต์ ซึ่งได้รับการกระตุ้นโดยแอนติเจนหรือ ซุปเปอร์แอนติเจนของเอชไอวี (cytotoxicity, apoptosis) และกลไกอื่นๆ แล้วทำให้ภูมิคุ้มกันน้อยลง หรือไม่มีเลย (พิพัฒน์ ลักษณะมิ่งรัตกุล, 2541) สำหรับ ในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่จะพบมีความผิดปกติของ บี-ลิมโฟไซต์ (B-lymphocyte) ก่อน CD4 T-cell จึงทำให้ร่างกายติดเชื้อโรคต่างๆ ได้ง่าย แม้กระทั่งเชื้อโรคที่พบทั่วไปในธรรมชาติและ

ไม่ทำอันตรายต่อคนปรกติ แต่จะเป็นอันตรายสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มีระบบภูมิคุ้มกันน้อยลง (อุษา ทิสยากร, 2536)

พยาธิสภาพของโรค (พิพัฒน์ ถักขมิวจรัสกุล, 2541; อุษา ทิสยากร, 2536; Gottlieb, et al., 1987)

ผลของการติดเชื้อเอชไอวี จะทำให้มีการทำลายเซลล์ต่างๆของร่างกาย โดยเฉพาะ ที-เฮลเปอร์ ลิมโฟไซต์ มีผลทำให้มีความบกพร่องของภูมิคุ้มกันชนิดอาศัยเซลล์เป็นสื่อ (Cell-mediated Immunity) เมื่อภูมิคุ้มกันลดลงถึงระดับหนึ่ง จะทำให้ร่างกายติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆ ได้ง่าย และเมื่อภาวะของการติดเชื้อรุนแรงขึ้นจะทำให้ผู้ติดเชื้อสูญเสียชีวิตได้ ภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องเกิดจากการมีการแตกทำลายของ ที-เฮลเปอร์เซลล์ (T-helper cells) เนื่องจากเชื้อเอชไอวีที่เข้าไปฝังตัวอยู่จะขยายพันธุ์เพิ่มจำนวนขึ้นเรื่อยๆ ดังนั้นผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีจะพบว่าระดับของ ที-ลิมโฟไซต์ จะลดจำนวนลง จึงทำให้การทำหน้าที่กำกับการสร้างภูมิคุ้มกันของร่างกายลดลง และถูกทำลายไปในที่สุด สำหรับในเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่จะพบว่ามีความผิดปกติใน บี-ลิมโฟไซต์ ก่อน CD4 T-cell ซึ่งจะมีผลทำให้เกิดการติดเชื้อแบคทีเรียอย่างรุนแรงบ่อยๆ และเป็นลักษณะที่แตกต่างไปจากกลุ่มอาการที่ติดเชื้อเอชไอวีในผู้ใหญ่ (อุษา ทิสยากร, 2536) ภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ถูกทำลายจะทำให้ร่างกายมีความไวต่อการเกิดโรคแทรกซ้อนชนิดต่างๆ ซึ่งเกิดขึ้นพร้อมๆ กัน จึงเรียกว่า กลุ่มอาการ ซึ่งการดำเนินของโรคจะช้าหรือเร็วขึ้นอยู่กับความรุนแรงของภูมิคุ้มกันที่บกพร่อง ดังนั้นผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวี จะมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินโรคเป็นระยะๆ จากไม่มีอาการกลายเป็นกลุ่มที่มีอาการสัมพันธ์กับเอชไอวี (AIDS Related Complex: ARC) และกลุ่มอาการของการติดเชื้อเอชไอวี (Acquired Immuno deficiency Syndrome: AIDS)

การวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก

การวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กนั้น องค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้คำนิยามของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กเพื่อนำไปใช้ในการวินิจฉัยโรคในพื้นที่ซึ่งมีขีดจำกัดในการตรวจทางห้องปฏิบัติการ แต่ก็แยกได้เพียงว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีหรือไม่จากอาการที่ปรากฏ แต่ไม่ได้แบ่งระดับความรุนแรงหรือระยะของโรคไว้และไม่อาจนำมาใช้ในการพยากรณ์ของโรคได้

โดยเกณฑ์ขององค์การอนามัยโลก (WHO AIDS criteria) จะต้องมีอาการหลัก (major signs) และอาการรอง (minor signs) อย่างละ 2 ข้อ โดยที่ผู้ป่วยต้องไม่มีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องจากสาเหตุอื่น ๆ มาอธิบายได้ และมารดาไม่เลือดบวกต่อเชื้อเอชไอวี (วิรัตน์ สิริสันธนะ, 2540)

อาการหลัก: 1. น้ำหนักตัวลดลง หรือเจริญเติบโตช้ากว่าปรกติ หรือเลี้ยงไม่โต (<10 เปอร์เซนต์ไทล์ (percentile) สำหรับน้ำหนักตามอายุ (weight for age)

2. ท้องเสียเรื้อรัง มากกว่า 1 เดือน
3. มีไข้ นาน เกิน 1 เดือน
4. เป็นปอดบวมซ้ำๆ บ่อยกว่า 2 ครั้ง ในเวลา 6 เดือน

- อาการรอง:
1. ต่อมทอนซิลโต ≥ 3 ตำแหน่ง
 2. มีฝ้าขาวในปาก (oral thrush)
 3. ติดเชื้อซ้ำ ≥ 3 ครั้ง ใน 6 เดือน
 4. ไอเรื้อรัง นานกว่า 1 เดือน
 5. เป็นผื่นที่ผิวหนังทั่วทั้งตัว (generalized dermatitis)

เนื่องจากการวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก ตามหลักเกณฑ์ขององค์การอนามัยโลก มีความจำเพาะต่ำ จึงมักตรวจแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีร่วมด้วย (เพ็ญศรี ระเบียบ และคณะ, 2537; อุษา ทิสยากร, 2536)

การวินิจฉัยภาวะติดเชื้อเอชไอวีในเด็กทารกที่ยังไม่มีอาการนั้นทำได้ยาก เนื่องจากการตรวจพบเพียงแอนติบอดีต่อเอชไอวี ไม่สามารถบอกได้แน่นอนว่าเป็นแอนติบอดีที่ผ่านมาจากแม่หรือเป็นแอนติบอดีที่เด็กสร้างขึ้นเอง และเนื่องจากส่วนใหญ่เชื่อกันว่าแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีที่ผ่านมาจากแม่จะคงอยู่ในเด็กได้นานถึง 18 เดือน ดังนั้นเป็นที่ยอมรับกันทั่วไปว่า ถ้าตรวจพบแอนติบอดีต่อเชื้อเอชไอวีในเด็กอายุก่อน 18 เดือน เด็กอาจไม่ติดเชื้อเอชไอวีก็ได้และต้องติดตามต่อไป (ทวี โชติพิทยสุนนท์, 2540; อุษา ทิสยากร, 2542)

สำหรับเด็กที่อายุเกิน 13 ปีขึ้นไป คำนิยามของโรคใช้เช่นเดียวกับผู้ใหญ่ เนื่องจากการลักษณะของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กอายุเกิน 13 ปีขึ้นไปเหมือนผู้ใหญ่ ซึ่งการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กต่างจากในผู้ใหญ่ในแง่ต่าง ๆ ดังนี้ (เพ็ญศรี ระเบียบ และคณะ, 2537; อุษา ทิสยากร, 2536)

1. พบภาวะต่อไปนี้ในเด็กได้บ่อยกว่าในผู้ใหญ่: ไฮเปอร์แกมมาโกลบูลินิเมีย (hypergamma globulinemia), LIP, ต่อมทอนซิลอักเสบ (parotitis), โรคทางระบบประสาท (progressive neurologic disease) และการติดเชื้อแบคทีเรียอย่างรุนแรง

2. พบภาวะต่อไปนี้ในเด็กได้น้อยกว่าผู้ใหญ่: มะเร็งของหลอดเลือดใต้ผิวหนัง (Kaposi's sarcoma), มะเร็งต่อมน้ำเหลือง (B-cell lymphoma) มะเร็งอื่น ๆ และภาวะที่ขาดแคลนเม็ดเลือดขาวชนิดลิมโฟซัยท์ในเลือด (lymphopenia)

3. ระยะพักตัวของโรคในเด็กสั้นกว่าในผู้ใหญ่ สำหรับกรณีที่เด็กติดเชื้อจากแม่ มักจะมีอาการเมื่ออายุ 4-6 เดือน พบว่าร้อยละ 50 วินิจฉัยโรคได้ในปีแรก และวินิจฉัยโรคได้ภายใน 3 ปี ถึงร้อยละ 82

การแบ่งลักษณะทางคลินิกของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กอีกวิธีหนึ่งคือ การแบ่งละเอียดตามความรุนแรงของโรค โดยจะเป็นการแบ่งที่กว้างขึ้นและนำไปรวมกับผลการตรวจทางภูมิคุ้มกัน (ตารางที่ 9, 10 ภาคผนวก ก) ซึ่งสามารถใช้พยากรณ์โรคได้และใช้เป็นแนวทางในการรักษาด้านไวรัสได้อีกด้วย แบ่งโดยศูนย์ควบคุมโรคของประเทศสหรัฐอเมริกา เมื่อปี ค.ศ. 1994 มีการปรับปรุงใหม่ ซึ่งแบ่งตามลักษณะของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กออกเป็น 4 กลุ่ม คือกลุ่มแรกเรียกว่า กลุ่มที่ยังไม่มีอาการ (Category N) กลุ่มที่ 2 คือกลุ่มที่มีอาการน้อย (Category A) โดยที่มีภาวะหรืออาการตั้งแต่ 2 อย่างขึ้นไป และไม่มีภาวะอื่นใน “Category B” หรือ “Category C” กลุ่มที่ 3 คือ กลุ่มที่มีอาการปานกลาง (Category B) ได้แก่ อาการที่มากกว่ากลุ่ม “Category A” แต่ไม่ใช่อาการของกลุ่ม “Category C” กลุ่มที่ 4 คือ กลุ่มที่มีอาการมากแล้ว (Category C) ได้แก่ ผู้ป่วยที่มีโรคหรือภาวะที่จัดเป็นเอดส์ (รายละเอียดใน ภาคผนวก ก)

สำหรับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีความบกพร่องของการทำงานของภูมิคุ้มกันชนิดพึ่งเซลล์ เป็นเหตุให้เกิดการติดเชื้อต่าง ๆ ได้ง่าย หรือไวต่อการเกิดโรคหรือความเจ็บป่วยแทรกซ้อนชนิดต่าง ๆ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีบางรายอาจมีชีวิตอยู่โดยปราศจากโรคหรือความเจ็บป่วยได้เป็นระยะเวลาหลายปี หรืออาจมีความเจ็บป่วยเรื้อรังอยู่เป็นเวลาหลายปี ระยะแรกที่ภูมิคุ้มกันยังไม่เสื่อมมาก ก็จะเกิดโรคติดเชื้อได้ง่ายกว่าเด็กที่มีภูมิคุ้มกันปกติ และเมื่อระยะท้ายของโรคที่มีภูมิคุ้มกันบกพร่องมากขึ้นก็จะเกิดโรคเรื้อรังฉวยโอกาสต่าง ๆ ได้ ปัญหาที่พบบ่อย ได้แก่

1. ปัญหาการติดเชื้อฉวยโอกาส เนื่องจากภาวะภูมิคุ้มกันเสื่อมหน้าที่ทำให้ CD4 ต่ำกว่าปกติ พบว่า อายุ 0-12 เดือน ต่ำกว่า 750/ลบ.มม. อายุ 1-5 ปี ต่ำกว่า 500/ลบ.มม. อายุ 6-12 ปี ต่ำกว่า 200/ลบ.มม. ร่วมกับมีเม็ดเลือดขาวต่ำ จะทำให้เกิดการติดเชื้อฉวยโอกาสได้ทุกระบบ เช่น

1.1 การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจเนื่องจากการติดเชื้อที่ปอดเป็นภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อยที่สุด การติดเชื้อในปอดที่พบบ่อย คือ ปอดบวมนิวโมซิสติส คารินิไอ (Pneumocystic carinii pneumonia; PCP) เป็นการติดเชื้อที่คุกคามต่อชีวิต อาการเด็กอาจค่อยเป็นค่อยไปหรืออาจมีอาการที่ดำเนินไปอย่างรวดเร็วก็ได้ ส่วนใหญ่จะมีอาการไข้ ไอ หายใจเร็ว ฟังปอดอาจไม่พบสิ่งผิดปกติ แต่ผู้ป่วยจะมีอาการหายใจลำบาก หอบเหนื่อย ในระยะแรกภาพถ่ายรังสีทรวงอกอาจไม่พบสิ่งผิดปกติ แต่เมื่อผู้ป่วยมีอาการมากขึ้น ภาพถ่ายรังสีทรวงอกจะมีลักษณะเงาที่แบบผิดปกติ (วิรัต สิริตันชนะ, 2542; อุษา ทิสยากร, 2542) นอกจากนี้ปัญหาที่สำคัญคือ ปอดบวมชนิดลิมโฟยด์ อินเตอร์สติเชียล นิวโมไนติส (Lymphoid interstitial pneumonitis; LIP) ซึ่งมักพบในเด็กโต (มากกว่า 1-2 ปี) เป็นอาการ

เรื้อรังทางปอด เด็กจะไอแห้งๆ ฟังปอดมักไม่ได้ยินเสียงผิดปกติ ในระยะหลังๆ ของโรค อาจได้ยินเสียงรอนไค (rhonchi) ถ่ายภาพรังสีปอดพบว่ามีลักษณะแพร่กระจายทั่วทั้งปอด (diffuse bilateral infiltrative pattern) บางรายที่เป็นมานานจะมีอาการของภาวะของการขาดออกซิเจนในเลือดเรื้อรัง (chronic hypoxia) คือมีของนิ้วโป้ง (clubbing) ของนิ้วมือ นิ้วเท้า (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; วิรัตน์ศิริสันธนะ, 2540) พบได้ถึงร้อยละ 20-50 สาเหตุยังไม่ทราบแน่ชัด (วิรัตน์ศิริสันธนะ, 2540)

1.2 การติดเชื้อในระบบทางเดินอาหาร เนื่องจากเด็กมีภาวะการดูดซึมสารอาหารลดลง เพราะมีท้องเดินทั้งเฉียบพลันและเรื้อรัง อันเกิดจากเชื้อไวรัสเฮอร์ปีส์ทำให้เกิดการติดเชื้อในทางเดินอาหาร (O'Hara & D'Orlando, 1996) หรือติดเชื้อจุลินทรีย์ก่อโรคอื่นๆ เช่น ซาลโมเนลลา (Salmonella) คริปโตสปอริเดียม (Cryptosporidium) ไมโคแบคทีเรียม เอเวียม (Mycobacterium avium) เอสเชอริเชีย คอลิ (Escherichia Coli) แคนดิดา อัลบิแคน (Candida Albican) (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; Levy, 1994 อ้างใน จู โร อภัยจิรรัตน์, 2540) สาเหตุอาจเนื่องมาจากตัวเชื้อเฮอร์ปีส์มีผลต่อระบบทางเดินอาหารโดยตรง เนื่องจากเซลล์เอนเทอโรโครมาฟินเซลล์ (enterochromaffin cells) ของเซลล์ระบบทางเดินอาหาร มีเซลล์รับ (receptor) เชื้อเฮอร์ปีส์ไวรัส หรือเกิดจากการติดเชื้อจุลินทรีย์ก่อโรคที่พบบ่อยคือ คริปโตสปอริเดียม (Cryptosporidium) ไซโตเมกกาโลไวรัส (Cytomegalovirus) ส่วนใหญ่เด็กจะมีอาการท้องเสียเรื้อรัง คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร และปวดท้อง เป็นต้น (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; สุริสา ล้ามช้าง และโปร่งนภา อัครจิโนเรศ, 2541)

นอกจากนี้เด็กจะมีการติดเชื้อราในช่องปาก ซึ่งแคนดิดา อัลบิแคน (Candida Albicans) เป็นเชื้อราที่ก่อให้เกิดอาการได้บ่อยที่สุด ถ้าเป็นมากก็จะถูกกลืนไปหลอดอาหารส่วนต้น เด็กจะมีอาการเจ็บปาก เจ็บคอ กลืนลำบาก ถ้าตรวจดูจะสังเกตเห็นฝ้าขาวในปาก ลิ้น กระพุ้งแก้ม และเพดานอ่อน (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; Czarniecki, 1996)

2. ปัญหาของเด็กที่ผิวหนัง เด็กจะมีโรคผิวหนังที่พบบ่อย เช่น ภาวะของผิวหนังที่มีต่อมไขมันผิดปกติ (seborrhea) ภาวะภูมิแพ้ (atopic dermatitis) และผื่นแพ้ยา (drug rash) ได้บ่อย และรุนแรงกว่าเด็กปกติ และยังพบการติดเชื้อราต่างๆ ทั้งแคนดิดา และเดอร์มาโตไฟท์ (dermatophyte) ได้บ่อยกว่าเด็กปกติ (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541)

3. ปัญหาความผิดปกติของระบบโลหิต เด็กที่ติดเชื้อเฮอร์ปีส์ จะพบภาวะซีดได้ตั้งแต่ร้อยละ 11-94 โดยมีสาเหตุจากเชื้อเฮอร์ปีส์เองที่ทำให้เกิดโลหิตจางแบบต่างๆ ทั้งแบบที่มีความผิดปกติของฮีโมโกลบิน หรือมีลักษณะรูปร่างของเม็ดเลือดแดงขนาดเล็กและใหญ่ผิดปกติ (วิรัตน์ศิริสันธนะ, 2540; Dwyer, 2000) นอกจากนี้ยังพบภาวะลิมโฟซัยต์ต่ำ (lymphopenia) ภาวะนิวโตรฟิลต่ำ (neutropenia) ภาวะเกร็ดเลือดต่ำ (thrombocytopenia) เป็นต้น (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541)

4. ปัญหาการขาดสารอาหาร เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มักจะได้รับสารอาหารไม่เพียงพอ กับความต้องการของร่างกาย เนื่องจากเด็กมักมีภาวะเบื่ออาหาร บางรายมีเชื้อราในช่องปาก มีแผล หรือการติดเชื้ออื่นๆ ในช่องปาก ทำให้เด็กรู้สึกเจ็บปวดเมื่อเคี้ยวหรือกลืนอาหารไม่สะดวก รับประทานอาหารได้น้อยลง บางรายมีการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ มีอาการหายใจลำบาก ไอ ทำให้รับประทานอาหารหรือดื่มนมได้ลำบาก ส่วนใหญ่เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จะมีอาการท้องเสียเรื้อรัง นอกจากนี้อาการท้องเสียอาจเกิดจากสาเหตุอื่นที่ไม่ใช่การติดเชื้อ เช่น ขาดเอนไซม์แลคเตส (lactase deficiency) ซึ่งพบบ่อยกว่าเด็กปกติ และอาจเป็นผลของการติดเชื้อในระบบทางเดินอาหารจึง ทำให้ร่างกายได้รับสารอาหารไม่เพียงพอ และเด็กยังมีการติดเชื้อซ้ำ ๆ มีไข้เรื้อรัง ทำให้ร่างกาย สูญเสียพลังงานและมีการเผาผลาญสารอาหารเพิ่มขึ้น ทำให้เด็กเหล่านี้เลี้ยงไม่โต และจะมีร่างกาย ผ่ายผอมลงเกิดอาการผอมแห้ง (wasting syndrome) ตัวเล็ก และน้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; Czarniecki, 1996; Dwyer, 2000)

5. ปัญหาพัฒนาการทางสติปัญญา เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมักมีพัฒนาการทางสติปัญญา ล่าช้ากว่าเด็กปกติ โดยมากจะเกิดปัญหาที่สมอง (encephalopathy) ประมาณร้อยละ 20 และมักเป็น ในรูปของการมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากการติดเชื้อฉวยโอกาส การเป็นมะเร็งและการ ลุกลามของเชื้อเอชไอวีต่อสมอง เป็นผลให้เด็กมีความบกพร่องในทักษะต่าง ๆ เช่น การเคลื่อนไหว ภาษาศาสตร์ ความสามารถทางปัญญาบกพร่อง ทำให้เด็กเคลื่อนไหวช้าลง มีอัมพาต ปฏิกริยา สะท้อนผิดปกติ มีลักษณะการเดินผิดปกติ (ataxia gait disturbance) สมองฝ่อ ระดับสติปัญญา ลดลง ชัก หมดสติ (กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541; วิรัตน์ สิริสุนทรนะ, 2540; Dwyer, 2000) เด็กจึงมี ความสามารถในการทำกิจกรรมได้น้อยลง

6. ปัญหาด้านจิตสังคม การที่เด็กติดเชื้อไวรัสเอชไอวีมีภาวะเจ็บป่วยบ่อยครั้ง แต่ละครั้ง เป็นระยะเวลานานและแสดงอาการรุนแรง จำเป็นต้องรับไว้รักษาในโรงพยาบาล จึงถูกแยกจาก ครอบครัว พี่น้อง ขาดโอกาสติดต่อกับผู้อื่น ซึ่งธรรมชาติของเด็กมักจะต้องการมีปฏิสัมพันธ์กับ สังคมอยู่ตลอดเวลาอาจทำให้เด็กเกิดภาวะเครียดขึ้นได้ (จุไร อภัยจิริรัตน์, 2540; Czarniecki, 1996)

ผลของการติดเชื้อไวรัสเอชไอวีจะทำให้ร่างกายและจิตใจมีการเปลี่ยนแปลง มักพบว่า เด็กมีตัวเล็ก ผอม ขาดอาหาร ผิวหนังเปลี่ยนแปลง เหี่ยวแห้ง หน้าตาไม่แจ่มใส อารมณ์หงุดหงิดเปลี่ยนแปลงง่าย ซึมเศร้า แยกตัวเอง ย่อมไม่เป็นที่น่าสนใจของบุคคลในสังคมและถูกแสดงความรักเกียจ (จุไร อภัยจิริรัตน์, 2540) ซึ่งเด็กที่ติดเชื้อไวรัสเอชไอวีจะเกิดปัญหาด้านจิตสังคม เนื่องจากมีสาเหตุจากการ ทำลายของระบบต่างๆ โดยตรง ผลจากการติดเชื้อฉวยโอกาส ผลข้างเคียงจากยาที่ใช้ในการรักษา หรือจากสถานการณ์ทางสังคมที่มีผลจากการติดเชื้อเอชไอวี เป็นต้น (Williams, 1989) ดังนั้นเด็ก เหล่านี้จึงอาจต้องการการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจอย่างมาก โดยเฉพาะเด็กที่มีอายุมากขึ้น

เด็กอาจมีพฤติกรรมซึมเศร้า แยกตัวเอง อารมณ์เปลี่ยนแปลงได้ง่ายอีกด้วย ซึ่งจะมีผลให้เด็กแสดงพฤติกรรมถดถอยหรือก้าวร้าวขึ้นได้ (Williams, 1989) จากการศึกษาของคาเลียนโดรและฮิวส์ (Caliandro, & Hughes, 1998) พบว่าเด็กวัยเรียนจะต้องการแรงสนับสนุนด้านอารมณ์มากกว่าด้านร่างกาย นอกจากนี้เด็กยังได้รับผลกระทบต่องิตติสังคมจากการติดเชื้อเอชไอวี เนื่องจากเด็กอาจต้องอยู่ในความดูแลของบิดามารดาที่เจ็บป่วยด้วย เช่นกัน ซึ่งอาจจะมีผลให้เด็กไม่ได้รับการดูแลอย่างเต็มที่ทั้งร่างกายและจิตใจหรือหากเด็กอยู่กับญาติ ผู้ดูแลที่ได้รับผลกระทบจากการที่เป็นโรคที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังหรือเป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับ สิ่งเหล่านี้อาจส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลและจะมีผลต่อเด็กตามมาได้

จึงกล่าวโดยสรุปได้ว่า การติดเชื้อเอชไอวีในเด็ก เป็นกลุ่มอาการที่เป็นผลมาจากภูมิคุ้มกันบกพร่อง ผลของการติดเชื้อทำให้เกิดภาวะความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง จากการทำลายเซลล์ต่างๆ ของร่างกาย เนื่องจากภูมิคุ้มกันต้านทานในร่างกายเด็กยังเจริญไม่เต็มที่ อีกทั้งตัวเชื้อเอชไอวีที่มีผลทำให้เกิดความบกพร่องของภูมิคุ้มกันต้านทานในร่างกายในเด็กจะก่อเชื้อที่ไวกว่าและแตกต่างกับการติดเชื้อเอชไอวีในผู้ใหญ่ และก่อให้เกิดปัญหาตามมาอย่างมากมายต่อตัวเด็ก อาทิ ปัญหาด้านร่างกายที่พบมากส่วนใหญ่ มักจะมีปัญหาการติดเชื้อฉวยโอกาสที่พบบ่อยคือ ในระบบทางเดินหายใจ และระบบทางเดินอาหาร ปัญหาด้านจิตใจอารมณ์ ซึ่งเด็กมักจะหงุดหงิด อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย หรือซึมเศร้า นอกจากนี้ เด็กอาจมีปัญหาด้านสังคม เนื่องจากการถูกรังเกียจ ดังนั้นจึงทำให้ผู้ดูแลต้องดูแลเด็กมากขึ้นกว่าเด็กปกติหรือเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลมีความยากลำบากและรู้สึกว่าเป็นภาระได้

แนวคิดเกี่ยวกับภาระ

จากการทบทวนเอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้องในเรื่องภาระ ซึ่งพบว่ามีคำเรียกภาระต่างๆ กัน บางกลุ่มก็ใช้คำว่า ภาระ (burden) (Loukissa, 1995; Platt, 1985; Zarit, Todd, & Zarit, 1986) บางกลุ่ม ใช้คำว่า ภาระของผู้ดูแล (caregiver burden) (Stommel et al, 1990; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Vrabec, 1997; Watson, Modeste, Catolico, & Crouch, 1998) บางกลุ่มใช้ภาระการดูแล (caregiving burden) (Carey, Oberst, McCubbin, & Hughes., 1991; Lim, Luna, Cromwell, Phillips, Russell, & Ardon de., 1996) บางกลุ่มใช้ภาระของครอบครัว (family burden) (Noh & Avison, 1988) แต่ในความหมายที่เข้าใจก็คือ สิ่งที่ใช้อธิบายในประเด็นเดียวกันเกี่ยวกับภาระของผู้ดูแล หรือผลกระทบ ความยากลำบาก หรือปัญหาที่เกิดจากการดูแลทั้งสิ้น โดยมีผู้ให้ความหมายและให้คำจำกัดความต่างๆ กันดังนี้

ตามพจนานุกรมไทย (วิทย์ เทียงบุรณธรรม, 2535) ภาวะ หมายถึง การงานที่หนัก รุระที่หนัก หน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบ

ซาริท ทอดด์และซาริท (Zarit, Todd, & Zarit, 1986) ให้ความหมายว่า ภาวะ หมายถึง ปริมาณหรือขอบเขต (extent) ที่ผู้ดูแลรับรู้เกี่ยวกับอารมณ์ สุขภาพกาย ชีวิตในสังคมและสถานะเศรษฐกิจ ซึ่งผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วย

โรบินสัน (Robinson, 1983 cited in England & Roberts, 1996) กล่าวว่า ภาวะเป็นความอดทนต่อปัญหาที่เกิดขึ้นตามมาภายหลังสถานการณ์ที่ถูกคามต่อการดูแลซึ่งเป็นปัญหาที่ทำให้เกิดสิ่งคุกคามต่อบทบาทการดูแล

พูลช็อค และ เดมลิง (Poulshock & Deimling, 1984 cited in Lim, et al., 1996) ให้ความหมายของภาวะของผู้ดูแลว่า คือผลลัพธ์ของการดูแลที่เกิดจากข้อจำกัดในชีวิตซึ่งทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในครอบครัวทั้งก่อนรับบทบาท ขณะรับบทบาทผู้ดูแลและก่อให้เกิดผลกระทบตามมาภายหลังจากการดูแลด้วย โดยวัดผลกระทบออกมา 2 ด้าน คือผลกระทบต่อผู้ดูแลและสัมพันธภาพในครอบครัว และอีกด้านคือผลกระทบต่อกิจกรรมการดูแล

มอนต์โกเมอรี สตุล และบอร์กัตตา (Montgomery, Stull & Borgatta, 1985 cited in England & Roberts, 1996) กล่าวว่า ภาวะ เป็นเหตุการณ์ของการดูแล โดยวัดจากความซุกหรือความบอ้ยและระยะเวลาของงานที่สัมพันธ์กับการดูแล

นอกจากจะมีผู้ให้ความหมายแล้ว ยังมีนักวิจัยอีกหลายกลุ่มที่พยายามแยกความหมายของภาวะเพื่อให้มองภาวะของผู้ดูแลได้ชัดเจนขึ้นดังนี้

โฮนิค และ แฮมิลตัน (Hoenig & Hamilton 1966 cited in Jones, 1996; cited in Loukissa, 1995; cited in Platt, 1985) เป็นนักวิจัยกลุ่มแรกที่ทำให้ความชัดเจนในการแยกระหว่างภาระเชิงอัตนัยและภาระเชิงปรนัย โดยให้ความหมายของภาระเชิงปรนัยว่า เป็นการจำแนกถึงบางสิ่งบางอย่างที่เกิดขึ้น เป็นเสมือนสิ่งทีก่อให้เกิดความยุ่งยากในชีวิตครอบครัวในการดูแลความเจ็บป่วยของผู้ป่วย ซึ่งประกอบด้วย 2 ชนิด คือ ชนิดแรกเป็นผลกระทบต่องานประจำวัน เช่น ด้านเศรษฐกิจ ด้านสุขภาพของสมาชิก ผลกระทบต่อเด็ก และชีวิตประจำวันของครอบครัว และชนิดที่สอง คือ เกิดขึ้นจากพฤติกรรมที่ผิดปกติของผู้ป่วย ส่วนภาระเชิงอัตนัยเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากภาระนั้น ๆ

แพลท (Platt, 1985) ให้ความเห็นว่า คำว่า ภาวะในการดูแลผู้ป่วยจิตเวชว่าหมายถึง ปัญหาและความยุ่งยากต่างๆ หรือเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดความยากลำบากกับบุคคลที่อาศัยอยู่ร่วมกับผู้ป่วยจิตเวช โดยเน้นว่าภาระที่เกิดกับครอบครัวเป็นผลกระทบของการเจ็บป่วยทางจิตที่มีต่อระบบครอบครัวในเรื่องต่าง ๆ เช่น เศรษฐกิจ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของสมาชิกในครอบครัว การใช้

เวลาว่างและการสังสรรค์ร่วมกัน ภาวะสุขภาพจิตทางร่างกายและจิตใจของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งได้แบ่งภาระออกเป็น 2 มิติ คือ

1. ภาระเชิงปรนัย (objective burden) หมายถึง ความยุ่งยากในชีวิตครอบครัวซึ่งเป็นสิ่งที่สังเกตได้

2. ภาระเชิงอัตนัย (subjective burden) หมายถึงความรู้สึก ความเครียด หรือการเกิดอารมณ์เสียจากการรับรู้ถึงภาระของบุคคล

ซึ่งสอดคล้องกับ มอนต์โกเมอรี และคณะ (Montgomery, et al., 1985) ได้ให้ความหมายของภาระไว้ 2 มิติ คือ

1. ภาระเชิงปรนัย หมายถึง การที่ญาติผู้ดูแลมีภาระที่จำเป็นในการปฏิบัติให้การดูแลผู้ป่วย และขณะเดียวกันต้องปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตประจำวัน อันจะเป็นผลให้เกิดข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตหลาย ๆ ด้าน ของสมาชิกในครอบครัว

2. ภาระเชิงอัตนัย หมายถึง ทักษะปฏิบัติ ภาระด้านอารมณ์ของญาติผู้ดูแลต่อการให้การดูแลผู้ป่วย

สำหรับ บูล (Bull, 1990) ให้ความหมายว่า ภาระ เป็นการตอบสนองต่อสถานการณ์ที่เครียดของผู้ดูแล และเป็นผลให้สุขภาพกาย หน้าที่ และสุขภาพจิตของผู้ดูแลเสื่อมลง โดยกล่าวว่า กิจกรรมหรืองานที่ผู้ดูแลปฏิบัติในการตอบสนองความต้องการและเวลาที่ใช้ในการปฏิบัติกิจกรรมเนื่องจากการดูแลเป็นการวัดถึงภาระเชิงปรนัย ส่วนความรู้สึก ทักษะ และอารมณ์ที่เกิดจากการให้การดูแลเป็นการวัดถึงภาระเชิงอัตนัย

แต่อย่างไรก็ตาม พูลช็อกและเดมลิง (Poulshock & Deimling, 1984 cited in Stommel et al., 1990) แสดงความไม่เห็นด้วยกับการแบ่งภาระเป็น 2 มิติ โดยกล่าวว่า ภาระ เป็นเพียงการรับรู้ถึงความรู้สึกในใจของปฏิกริยาที่เกิดจากประสบการณ์การดูแลเท่านั้น ดังนั้นมุมมองของภาระที่จะแยกการพิจารณาภาระเป็น 2 มิติ หรือไม่นั้น เหตุผลนี้ก็ยังไม่ชัดเจน แต่อย่างไรก็ตาม สตอมเมลและคณะ ซึ่งพัฒนาแนวคิดภาระมาจากพูลช็อกและเดมลิง (Poulshock & Deimling, 1984 cited in Stommel et al., 1990) และโฮโรวิทซ์ (Horowitz, 1982 cited in Stommel et al., 1990) กล่าวว่า หากจะพิจารณาความหมายทั้งหมดของภาระ ก็จะเป็นการประเมินถึงปฏิกริยาตอบสนองที่เกิดขึ้นในจิตใจ ทักษะ หรือความรู้สึกในส่วนของผู้ดูแล ซึ่งก็คือความหมายของ ภาระเชิงอัตนัย สำหรับเหตุการณ์ การปฏิบัติ กิจกรรมหรือการปฏิบัติดูแล และก่อให้เกิดข้อผิดพลาดในการใช้เวลา ความพยายาม หรือค่าใช้จ่ายในการดูแลนี้ ซึ่งจะเป็นการให้ความหมายถึงภาระเชิงปรนัย (Stommel et al., 1990) ตามแนวคิดของสตอมเมล และคณะ (Stommel et al., 1990) ได้ให้ความหมายของภาระว่า หมายถึงการที่ผู้ดูแลรู้สึกว่าการณ์ กิจกรรม หรือสถานการณ์นั้น ก่อให้เกิดความยาก

ลำบากแก่ตนเอง ใน 5 ด้าน คือด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ (impact on finances) ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง (feeling of abandonment) ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน (impact on schedule) ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ (impact on health) และด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง (sense of entrapment)

จากแนวคิดเกี่ยวกับการระดมทุน จะสรุปได้ว่า การระดมทุนของผู้ดูแลเป็นผลของการรับผิดชอบดูแลสมาชิกครอบครัวที่เจ็บป่วยซึ่งเป็นสาเหตุก่อให้เกิดปัญหา หรือความยากลำบากแก่ผู้ดูแล ซึ่งเป็นการรับรู้หรือความรู้สึกหรือปฏิกิริยาทางอารมณ์ของผู้ดูแลต่อปัญหาหรือความยากลำบากที่เกิดจากการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วย ร่วมกับการมองลักษณะของงาน หรือกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบโดยตรง

การประเมินภาระ

แนวคิดเกี่ยวกับการระดมทุนของผู้ดูแลมีมากมายหลายแนวทาง จึงทำให้การประเมินภาระของผู้ดูแลมีหลายรูปแบบแตกต่างกันไป และจากการทบทวนงานวิจัยพบว่ายังไม่มีเครื่องมือที่เป็นมาตรฐานในการประเมินภาระ นักวิจัยส่วนมากจะสร้างเครื่องมือตามแนวคิด ซึ่งจะเกิดจากความรู้และประสบการณ์ ความรู้สึกของตนเอง โดยส่วนใหญ่จะประเมินภาระของผู้ดูแลในลักษณะที่สะท้อนถึงการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยที่ก่อให้เกิดปัญหาต่อสุขภาพร่างกาย จิตใจ อารมณ์และเศรษฐกิจสังคมแก่ผู้ดูแล หรือเป็นปฏิกิริยาของผู้ดูแลต่อการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วย ดังเช่น โฮนิคและแฮมิลตัน (Hoenig & Hamilton 1962 cited in Platt, 1985) ประเมินภาระเป็น 2 ด้าน คือภาระเชิงปริมาณและอรรถนัย โดยได้แบ่งภาระเชิงปริมาณเป็น 2 ชนิดคือ ชนิดแรก จะประเมินถึงผลกระทบต่อการดูแลชีวิตของบุคคลในครอบครัว ด้านเศรษฐกิจ สุขภาพ ผลกระทบต่อเด็กและผลกระทบต่อชีวิตประจำวัน โดยแบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับ ชนิดที่สอง เป็นผลกระทบที่เกิดจากพฤติกรรมที่ผิดปกติของผู้ป่วย แบ่งเป็น 4 ระดับ คือ ไม่มีเลย (none) นานๆ ครั้ง (occasional) บางช่วงเวลา (periodic) และสม่ำเสมอ (constant) ส่วนภาระเชิงอรรถนัยมี 3 ระดับคะแนน คือ ไม่มีเลย (none) บางครั้ง (some) และรุนแรง (severe) แต่การประเมินของพวกเขาก็ยังมีความไม่ชัดเจนเนื่องจากในการประเมินยังกล่าวถึงประสบการณ์เชิงอรรถนัย คือความเครียด (stress) ความแตกต่างของระดับคะแนนของภาระเชิงอรรถนัย ก็ยังมีความไม่ชัดเจน และในงานวิจัยก็ไม่ได้กล่าวถึงความเที่ยง ความตรง ความเชื่อมั่นของงานวิจัยอีกด้วย (Platt, 1985)

สำหรับแกรดและเซนส์เบอรี (Grad & Sainsbury, 1962, 1963, 1966, 1968 cited in Platt, 1985) ประเมินภาระจากผลลัพธ์ของการดูแลผู้ป่วยต่องาน การใช้เวลาว่าง รายได้และสุขภาพ

ของบุคคลในครอบครัว ผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวที่เป็นเด็ก ผลต่อความสัมพันธภาพของครอบครัวกับเพื่อนบ้าน โดยแบ่งระดับคะแนนของแต่ละปัญหาเป็น 3 ระดับ คือไม่เกิดผลกระทบ (not affected) เกิดผลกระทบ (affected) และเกิดผลกระทบอย่างมาก (severely affected)

ส่วนแพลท (Platt, 1985) ประเมินภาระเชิงปรนัย เป็น 18 ข้อ โดย 8 ข้อ จะเกี่ยวกับผลกระทบที่เกิดขึ้นกับเด็กด้านสุขภาพกาย อารมณ์ พฤติกรรมที่ถูกรบกวน สัมพันธภาพกับผู้ป่วย เวลาออกนอกบ้าน การติดต่อกับเพื่อน การขาดโรงเรียนและการปฏิบัติกิจกรรมของโรงพยาบาล อีก 8 ข้อ จะเป็นคำถามเกี่ยวกับผลจากการได้รับข้อมูลด้านสุขภาพกาย อารมณ์ ชีวิตในสังคม เวลาว่าง รายได้พิเศษ การปฏิบัติงาน การหยุดงานและความยุ่งยากในชีวิต อีก 1 ข้อ จะถามเกี่ยวกับความยุ่งยากในสัมพันธภาพภายในครอบครัว และข้อสุดท้ายจะถามเกี่ยวกับความยุ่งยากในสัมพันธภาพภายนอกครอบครัว โดยคำถามทั้งหมดแบ่งเป็น 3 ระดับคะแนน คือไม่มีเลย (no) อาจเป็นไปได้ (possibly) และแน่นอน (definitely) ส่วนภาระเชิงอัตนัยจะประเมินถึงความเครียดซึ่งเกิดจากพฤติกรรมที่กวนใจของผู้ป่วยต่อผู้ดูแล หรือความเครียดซึ่งเกิดจากการะเชิงปรนัย มี 4 ระดับคะแนนให้เลือกคือ ไม่มีเลย (none) ปานกลาง (moderate) รุนแรง (severe) และรุนแรงที่สุด (resignation)

ซาริท (Todd, & Zarit, 1986 cited in Watson, et al., 1998) ได้ประเมินภาระของผู้ดูแล เป็นแบบสัมพันธภาพภาระเชิงอัตนัยเท่านั้น โดยมี 22 ข้อคำถาม มี 5 ระดับคะแนน คือ ตั้งแต่ไม่ทั้งหมด (not at all) ถึงมากที่สุด (extremely) โดยแต่ละด้านประเมินจากสิ่งที่ก่อให้เกิดความเครียดส่วนบุคคล (personal strain) และความเครียดในบทบาทของผู้ดูแล (role strain)

สำหรับมอนต์โกเมอรี และคณะ (Montgomery, et al., 1985) วัดภาระแยกเป็นเชิงปรนัยและอัตนัย โดยภาระเชิงปรนัยมี 9 ข้อ ซึ่งถามเกี่ยวกับความเป็นส่วนตัว เวลา และความเป็นอิสระ โดยพิจารณาจากปริมาณความถี่ที่ได้รับผลกระทบจากประสบการณ์การดูแล ซึ่งแบบวัดมีระดับความเชื่อมั่นที่ 0.85 ส่วนภาระเชิงอัตนัยมี 13 ข้อ มี 5 ระดับคะแนน คือ ไม่เคย (never) เล็กน้อย (rarely) บางครั้ง (sometimes) บ่อยๆ (frequently) และตลอดเวลา (nearly always) ซึ่งข้อคำถามจะถามเกี่ยวกับทัศนคติ ความรู้สึก ซึ่งถูกปรับมาจากเครื่องมือของซาริท (Zarit, 1980 cited in Montgomery et. al., 1985) ซึ่งแบบวัดมีระดับความเชื่อมั่นที่ 0.86

บูล (Bull, 1990) ใช้เครื่องมือที่ประเมินภาระเชิงปรนัยและอัตนัยที่พัฒนามาจากเครื่องมือของโรบินสัน (Robinson's Strain Index) ที่ใช้ในกลุ่มผู้ดูแลบุคคลที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วยข้อคำถามปลายเปิด 13 ข้อ ซึ่งวัดเกี่ยวกับการรับรู้และความรู้สึกเกี่ยวกับการให้การดูแลที่บ้าน หลังจำหน่ายจากโรงพยาบาลที่ระยะเวลา 2 สัปดาห์ ในกลุ่มมารส 55 คู่ และที่ระยะเวลา 2 เดือน

ในคู่สมรส 47 คู่ โดยมีระดับความเชื่อมั่นของอัลฟาครอนบาคที่ 0.79 โดยการระเชิงปรนัยถามเกี่ยวกับการใช้เวลาในการทำในการดูแลเฉลี่ยแต่ละวันและมีกิจกรรมที่ต้องช่วยเหลืออะไรบ้าง

สำหรับสโตมเมตและคณะ (Stommel et al., 1990) พัฒนาการประเมินภาระจากงานวิจัยต่าง ๆ ของพูลซ็อกและเคมมิง (1984 cited in Stommel et al., 1990) ซึ่งจะประเมินผู้ดูแลถึงกิจกรรมทางสังคม สัมพันธภาพกับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว การใช้เวลาที่เป็นผลจากการดูแล และของโฮโรวิทซ์ (Horowitz, 1982 cited in Stommel et al., 1990) ซึ่งจะประเมินผลกระทบของการดูแลต่อบทบาทการทำงาน ด้านเศรษฐกิจ สุขภาพจิตใจ และผลต่อสุขภาพกายของผู้ดูแล โดยเริ่มแรกได้พัฒนาเป็น 111 ข้อคำถาม มี 5 ระดับคะแนน โดยแต่ละข้อคำถามกล่าวถึงแนวโน้มของภาระที่จะเกิดขึ้นจากการดูแล ต่อมาลดข้อคำถามเป็น 77 ข้อ และต่อมาแบ่งเป็น 27 ข้อ ใน 5 ด้านเพื่อเป็นข้อมูลที่ได้รับรู้ถึงภาระของผู้ดูแล โดยมีเนื้อหาที่กล่าวถึง ผลกระทบต่อเศรษฐกิจ ผลกระทบต่อสุขภาพ ผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน ความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้งโดยครอบครัว และความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ซึ่งนำไปศึกษาในผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาและผู้ป่วยอัลไซเมอร์ ได้ระดับความเชื่อมั่นอัลฟาครอนบาค ที่ 0.72 และ 0.87 และภายหลังได้มีการปรับเปลี่ยนเป็น 31 ข้อ (Stommel et al., 1990)

อย่างไรก็ตามเครื่องมือที่สร้างขึ้นเหล่านี้ อาจจะเหมาะสมที่จะประเมินภาระของผู้ดูแลเพียงบางกลุ่มเท่านั้น ทั้งนี้เนื่องจากนักวิจัยแต่ละคนสร้างเครื่องมือขึ้นมาเพื่อประเมินภาระของกลุ่มผู้ดูแลที่ตนเองสนใจเท่านั้น ข้อคำถามของแบบประเมินแต่ละชนิดจึงยึดที่ปัญหาที่เกิดจากการดูแลผู้ป่วยที่สนใจเป็นหลัก ซึ่งอาจจะไม่เหมาะสมในการนำไปใช้ศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยทั่วไปที่มีลักษณะปัญหาที่เกิดจากการดูแลแตกต่างกันไปมากจากกลุ่มผู้ดูแลที่ผู้สร้างเครื่องมือสนใจ ดังนั้นผู้วิจัยจึงนำแนวคิดของสโตมเมต มาใช้พิจารณาภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเนื่องจากเป็นเครื่องมือที่ประเมินถึงผลกระทบจากการดูแลเป็นส่วนๆ ในแต่ละด้าน ซึ่งจะทำให้เกิดความชัดเจนต่อการรับรู้ของผู้ดูแลในแต่ละด้านที่จะสามารถบอกหรือพิจารณาถึงปัญหาผลกระทบและความยากลำบากหรือความรู้สึกที่เกิดจากการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อ เอชไอวีได้

ภาระของผู้ดูแล ในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

จากการที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีเป็นผู้ดำรงชีวิตอยู่กับภาวะความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง (Nehring, Malm, & Harris, 1993 cited in Hughes, & Caliendo, 1996; Clark, & Byrne, 1993 cited in Hughes, & Caliendo, 1996; Smith, & Rapkin, 1996) เนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวีมีลักษณะแตกต่างจากการติดเชื้อมันอื่น เชื้อนี้สามารถอยู่ในร่างกายเป็นระยะเวลานาน ทำให้มีความบกพร่องของการทำงานของภูมิคุ้มกันชนิดพึ่งเซลล์ และทำให้ความต้านทานของร่างกายลดลงส่งผลกระทบต่อสุขภาพของ

ผู้ป่วย ดังนั้นเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจึงต้องเผชิญปัญหาที่ซับซ้อนหลายรูปแบบ ยิ่งในปัจจุบันเทคโนโลยีทางการแพทย์ก้าวหน้าอย่างมาก เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจึงมีชีวิตที่ดำรงอยู่กับความเจ็บป่วยและจะต้องได้รับการช่วยเหลืออยู่ตลอดเวลา การเจ็บป่วยที่เรื้อรังจะต้องได้รับการช่วยเหลือถือเป็นภาระหนักที่เกิดขึ้นอย่างมากมาและการรักษาที่ไม่หายจะต้องได้รับการดูแลที่ยาวนาน (Reidy, Taggart, & Asselin, 1991; Smith, & Rapkin, 1996) จากการศึกษาการดำเนินของการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กหลายประเทศพบว่า เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีตั้งแต่กำเนิดมี 2 กลุ่มคือ กลุ่มที่เกิดอาการของการติดเชื้อเอชไอวีเร็วและเสียชีวิต ภายใน 1-2 ปี ซึ่งมีเป็นจำนวนน้อยกว่า และอีกกลุ่มหนึ่งเกิดอาการของการติดเชื้อเอชไอวีในอัตราช้ากว่า คล้ายกับที่เกิดในผู้ใหญ่จะมีจำนวนมากกว่า ดังนั้นเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีชีวิตที่ยืนยาวกว่าที่คาดไว้ เช่นการศึกษาติดตามเด็กที่ติดเชื้อตั้งแต่กำเนิดในประเทศอิตาลี พบว่าร้อยละ 50 ยังมีชีวิตอยู่เมื่ออายุ 9 ปี (ทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิทธิไตรย์, 2539) สำหรับในประเทศไทยกำลังมีการศึกษาติดตามอยู่ จากการศึกษาของ ณฐกณ สุธีรภัทรานนท์ (2538) พบว่าอายุน้อยที่สุดเมื่อเริ่มป่วย คือ 45 วัน อายุมากที่สุดเมื่อเริ่มป่วย คือ 46 เดือน การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่มีการเปลี่ยนแปลงมีลำดับขั้นตอนและมีความสลับซับซ้อน ซึ่งกระทบต่อกระบวนการพัฒนาการเปลี่ยนแปลง หรือพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงอย่างถาวรก้าวหน้าต่อไป มีช่วงเวลาที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ แม้จะมีระยะที่สงบผู้ป่วยจะต้องได้รับการรักษาและการดูแลอย่างต่อเนื่อง (ประคอง อินทรสมบัติ, 2536) ความเจ็บป่วยจะส่งผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวอื่นๆ บุคคลในครอบครัวต้องให้การดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยนั้น (วิมลรัตน์ ภู่วราวุฒินิพนธ์, 2537; Ashwill, & Droske, 1997; Marks, 1998) เนื่องจากกลไกความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นลักษณะเฉพาะ ผลของความเจ็บป่วยจะกระทบต่อบุคคล ครอบครัว และสังคม ทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม ชีวิตความเป็นอยู่ งานอาชีพ สัมพันธภาพของครอบครัว ดังนั้นผู้ป่วยผู้ดูแลและครอบครัวจะต้องปรับและจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นให้ได้ โดยมีเป้าหมายคือคุณภาพชีวิตที่ดีในขณะที่มีชีวิตอยู่กับภาวะเรื้อรัง (ประคอง อินทรสมบัติ, 2536)

จากแนวคิดของสตอมเมล และคณะ (Stommel et al., 1990) ที่พิจารณาภาระว่า หมายถึง การที่ผู้ดูแลรู้สึกว่าเหตุการณ์ 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) จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องยังไม่มีการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบที่ผู้ดูแลเด็กที่เอชไอวีได้รับด้านต่างๆ ดังนั้นผู้วิจัยจึงนำแนวคิดของสตอมเมลและคณะ ทั้ง 5 ด้านมาใช้ประเมินถึงภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีได้ดังนี้

1. ด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ

การที่เด็กจะเจริญเติบโตเป็นผู้ใหญ่ได้นั้น ก็ต้องอาศัยการเลี้ยงดูเอาใจใส่ ซึ่งทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายมากมาย ไม่ว่าจะเป็นค่าอาหาร ค่าเครื่องแต่งตัว ค่าใช้จ่ายเมื่อเจ็บป่วย เป็นต้น ทำให้ผู้ดูแลต้องรับภาระค่าใช้จ่ายต่างๆ โดยเฉพาะเมื่อเกิดความเจ็บป่วยแก่สมาชิก สำหรับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีความบกพร่องของการทำงานของภูมิคุ้มกันชนิดทีเซลล์ เป็นเหตุให้เกิดการติดเชื้อต่างๆ ได้ง่าย และเมื่อเด็กมีการเจ็บป่วยบ่อยครั้งและมีอาการแทรกซ้อนจากการติดเชื้อฉวยโอกาสเกิดขึ้น ต้องเข้าออกโรงพยาบาลบ่อยๆ ผู้ดูแลอาจต้องหยุดงานเพื่อมาดูแลทำให้ขาดรายได้ บางครอบครัวอาจต้องหยุดงานเพื่อพาเด็กป่วยไปเข้ารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล หรือผู้ดูแลอาจต้องลาออกจากงานเพื่อดูแลเด็กที่บ้าน หรือบางรายอาจต้องลดชั่วโมงการทำงานหรือเปลี่ยนแปลงงานให้เหมาะสม และเมื่อเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ผู้ดูแลก็ต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากความเจ็บป่วยบ่อยๆ และจากการรักษาพยาบาลที่ค่อนข้างแพง ซึ่งหากป่วยบ่อยเท่าไร ค่าใช้จ่ายในการรักษาก็เพิ่มมากขึ้น และถ้าการรักษายาวนานเท่าไรค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ยิ่งจะไม่มีที่สิ้นสุด ไม่ว่าจะเป็นค่ายา ค่าอาหาร ค่าอุปกรณ์เครื่องใช้ต่างๆ ที่จำเป็น และหากต้องนำเด็กป่วยมาตรวจหรือรับการรักษาในโรงพยาบาลที่ไกลจากบ้านมากๆ ก็จะต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นค่าเดินทาง ค่าอาหารและค่าที่พักเพิ่มขึ้น จากการศึกษาของ ณฐภณ สุริรัชทรานนท์ (2538) พบว่า ค่าใช้จ่ายต่อการนอนโรงพยาบาล 1 ครั้ง ของผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เท่ากับ 2,413.54 บาท หรือคิดเป็น 363.33 บาท ต่อวัน ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่เป็นค่ายารักษาตามอาการและค่าบริการ ซึ่งผู้ป่วยในค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่จะเป็นกลุ่มยารักษาตามอาการและค่าบริการ นอกจากค่าใช้จ่ายจากการรักษาแล้ว ยังมีค่าใช้จ่ายขณะอยู่ในโรงพยาบาล ไม่ว่าจะเป็นค่าอาหาร ค่าขนม ค่าของเล่นต่าง ๆ เป็นต้น สุริสาล่ามช้าง และโปรงนภา อัครชินเรศ (2541) ศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ จำนวน 111 ราย พบว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ร้อยละ 59.5 มีการเจ็บป่วยมากกว่า 12 ครั้งต่อปี และร้อยละ 99.1 เด็กเคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ปกครองมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น ค่าใช้จ่ายเหล่านี้อาจก่อให้เกิดภาระแก่ผู้ดูแลได้เนื่องจากทำให้เกิดผลกระทบต่อเศรษฐกิจของผู้ดูแล ปัญหาหรือผลกระทบที่เกิดขึ้นเหล่านี้ จึงนับว่าเป็นภาระของครอบครัวที่ไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ ซึ่งอาจจะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีค่าใช้จ่ายมากขึ้น เกิดปัญหาเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายเพื่อที่จะนำมาใช้ในการดูแลเด็ก และเมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลต้องใช้ความพยายามอย่างมากในการที่จะแสวงหาหนทางเพื่อที่จะได้เงินมาใช้จ่าย

ในการดูแล (Cohen, et al., 1995) ดังนั้นจึงทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องรับภาระด้านเศรษฐกิจไปตลอดชีวิต

2. ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง

การที่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลอาจรู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแลได้เนื่องจากสมาชิกในครอบครัวบางคนอาจยอมรับไม่ได้ในการที่มีสมาชิกในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งภาระในการดูแลอาจจะตกเป็นภาระของบุคคลใดบุคคลหนึ่งเพียงลำพัง หรือความรู้สึกนี้อาจเกิดจากพฤติกรรมของเพื่อนบ้านในชุมชนที่เปลี่ยนไป เนื่องจากความไม่รู้จักจริง กลัวว่าบุตรหลานหรือตนเองจะติดเชื้อจากเด็ก จึงทำให้ญาติหรือเพื่อนบ้านบางรายไม่กล้าคบหาสมาคม เพื่อนบ้านที่เคยไปมาหาสู่ก็จะเลิกคบค้าสมาคมด้วย เพื่อนบ้านที่เคยช่วยเหลือซึ่งกันและกันอาจทอดทิ้ง และตัวผู้ดูแลเองอาจจะเปลี่ยนไปเป็นเก็บตัวมากขึ้น จึงทำให้ผู้ดูแลเหมือนถูกแบ่งแยกจากชุมชน สังคม และมิตรสหาย ซึ่งส่งผลให้เกิดข้อจำกัดต่างๆ ในการดำรงชีวิต ขาดหลักประกันต่างๆ ขาดการช่วยเหลือจากสังคมและชุมชน (Cohen et. al., 1995) ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ละทิ้งให้รับผิดชอบตามลำพัง และอาจก่อให้เกิดผลกระทบต่องิตใจแก่ผู้ดูแลทำให้รับรู้ถึงการดูแลนี้ได้

3. ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน

สำหรับในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีนั้น เนื่องจากเด็กเหล่านี้จะต้องดำรงชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยตลอดช่วงที่มีชีวิตอยู่ตามภาวะของโรคมุ้มนั้กับบพร่องชนิดฟั้งเซลล์ และจากการที่เป็นโรคเรื้อรังรักษาไม่หายความต้องการการดูแลจึงตกอยู่ในบทบาทของบุคคลในครอบครัว ยิ่งเมื่อเกิดความเจ็บป่วยการดูแลทุกสิ่งทุกอย่าง หรือกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลจะมากขึ้น เนื่องจากต้องใช้เวลาในการให้ความช่วยเหลือในการดูแลกิจวัตรประจำวันของเด็ก เช่นการทำความสะอาดร่างกาย การรับประทานอาหาร การขับถ่าย เป็นต้น นอกจากนี้ ยังต้องดูแลเกี่ยวกับกิจกรรมในการรักษาต่างๆ ได้แก่ การนำแผนการรักษาของแพทย์ไปปฏิบัติ การดูแลผลของความเจ็บป่วยและอาการข้างเคียงของยาและการรักษา ตลอดจนพามาพบแพทย์เพื่อติดตามการรักษา ให้การดูแลเมื่อมีความเจ็บป่วยหรือไม่สุขสบาย เป็นต้น จากการศึกษาของแฮลเซล และคณะ (Hansell, et al., 1992 cited in Hansell, et al., 1998) พบว่า ผู้ดูแลที่ติดเชื้อเอชไอวีที่เป็นกลุ่มบิดามารดา จะพบปัญหามากมายจากการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและจะพบกับปัญหาที่ซับซ้อนมาก ซึ่งปัญหาที่เกิดขึ้นจะสัมพันธ์กับสุขภาพของเด็ก ตนเอง และครอบครัวเกี่ยวกับการบริการด้านการดูแลสุขภาพ การเดินทาง เศรษฐกิจ การดูแลที่บ้าน อาหาร โรงเรียน ค่าจ้าง เสื้อผ้า ค่าใช้จ่ายด้านการปรึกษา การ

รับยา และการพักผ่อนหย่อนใจ และจากการที่โรคนี้เป็นโรคที่ เรื้อรังทำให้ผู้ดูแลต้องใช้ระยะเวลา ความพยายาม และแรงงานอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ดังนั้นในการดูแลบุคคลในครอบครัวที่อยู่ใน ความรับผิดชอบก็อาจทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่มีเวลาเป็นของตนเองเท่าที่ควร อาจต้องลดบทบาท หน้าที่ที่เคยกระทำอยู่ตามปกติหรือกระทำบทบาทนั้นไม่ได้เต็มที่ และอาจต้องลดเวลาในการทำกิจวัตร ประจำวันต่างๆ ของตนเองลดลง เช่น การดูแลทำให้รับกวนเวลาหรือกิจกรรมขณะรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การแต่งตัว เป็นต้น และจากการที่เด็กมีภาวะที่เจ็บป่วยเรื้อรังต้องเข้าออกโรงพยาบาล บ่อยๆ จึงจำเป็นต้องมีการดูแลเมื่อเจ็บป่วย ผู้ดูแลอาจต้องหยุดงานเพื่อดูแลทำให้ขาดงาน ขาดการ เข้าสังคม การเข้าร่วมกิจกรรมของสังคม การพักผ่อนหย่อนใจ ไม่มีเวลาว่างเพื่อผ่อนคลาย และ เยี่ยมเยียนเพื่อนฝูงน้อยลง เป็นต้น เพื่อที่จะหันมาทุ่มเทเวลาให้กับเด็กป่วยอย่างเต็มที่ (Brust, Leonard, & Sielaff, 1992) ดังนั้นผู้ดูแลอาจเกิดความรู้สึกถึงความยากลำบากในการ ที่ต้องมารับผิดชอบดูแลเด็ก และ อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระที่เกิดขึ้นต่อตนเองจากการดูแลเนื่องจากการดูแลนี้ก่อให้เกิดผลกระทบ ต่อกิจวัตรประจำวันของผู้ดูแลจากการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ดังกล่าว ข้างต้น

4. ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ

จากปัญหาความเจ็บป่วยที่เรื้อรังยาวนานและก่อให้เกิดอันตรายถึงชีวิตจากการที่เด็กติดเชื้อเอชไอวี จึงทำให้ผู้ดูแลมีบทบาทหน้าที่ความรับผิดชอบมากขึ้นจากภาวะสุขภาพที่เจ็บป่วยบ่อยๆ และยังเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ดังนั้นอาจก่อให้เกิดความยากลำบากในการดูแลทั้งร่างกายและจิตสังคม โดยทำให้ผู้ดูแลต้องใช้ความพยายาม ใช้แรงงานอย่างต่อเนื่องในการดูแลเด็ก ยิ่งในช่วงที่เด็กเจ็บป่วย หรืออ่อนแอ ผู้ดูแลก็ต้องใช้กำลังกายและใจในการดูแลเด็ก ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลรับประทาน อาหาร น้อยลง เจ็บป่วยได้ง่าย ยิ่งผู้ดูแลที่สุขภาพไม่แข็งแรงหรือมีโรคประจำตัวก็อาจทำให้โรคกำเริบขึ้นได้ อาจเจ็บป่วยหรือติดเชื้อจากโรคของเด็ก เช่น วัณโรคปอด และอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีบทบาทหน้าที่ มากกว่าการดูแลเด็กทั่วไป มีความเหน็ดเหนื่อย อ่อนเพลีย ท้อแท้จากการดูแล ยิ่งถ้าเด็กมีอาการของ โรครุนแรงยิ่งเพิ่มระดับความเครียดแก่ผู้ดูแลจากการดูแลได้ (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Calianthro, 1996) สำหรับผู้ที่เป็นบิดามารดาที่อาจได้รับผลกระทบต่อสุขภาพเพิ่มขึ้นเนื่องจากรับรู้ว่า นอกจากต้องดูแลสุขภาพของตนเองแล้ว ยังต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วยอีกด้วย (Reidy, Taggart, & Asselim, 1991) ก็อาจส่งผลกระทบต่อสุขภาพของบิดามารดาทั้งร่างกายและจิตใจ โดยด้านร่างกายนั้นเชื้อเอชไอวี ที่อยู่ในร่างกาย ก็จะมีผลให้เกิดการทำลายภูมิคุ้มกันของร่างกายให้น้อยลง จนเป็นเหตุให้ร่างกาย อ่อนแอ ติดเชื้อโรคต่างๆ ได้ง่าย เกิดการเจ็บป่วยบ่อยครั้ง และมีโอกาสในการดำเนินของโรคเข้าสู่ ระยะที่มีอาการของโรคเอดส์ได้อย่างรวดเร็ว จนเสียชีวิตลงในที่สุดได้ ส่วนด้านจิตใจก็อาจมีผลให้บิดา

มารดาต้องเผชิญกับความกดดันด้านจิตใจมากขึ้นจากสุขภาพของตนเองและบุตร อาจท้อแท้ สิ้นหวัง หดงอใจ อันจะส่งผลให้สุขภาพกายของบิดามารดาแย่ลงไปด้วย ไวนอร์ ทิวท์ สเตนเบอร์ก ริคเกอร์ท และ พิชโซ (Wiener, Theut, Steinberg, Rickert, & Pizzo., 1994 cited in Hansell, et al., 1998) พบว่าบิดามารดาของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จะมีระดับความเครียดและความวิตกกังวลเพิ่มขึ้น และจากการศึกษาของแอนดริวส์ วิลเลียม และเนล (Andrews, Williams, & Neil, 1993) พบว่ามีการรายงานถึง ความรู้สึกลึกซึ้ง ความเศร้าโศก มีความเจ็บปวดของอารมณ์ และมีความเหนื่อยล้าเกิดขึ้นกับ มารดาที่มีบุตรติดเชื้อเอชไอวีอย่างมากมาย

ส่วนผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดานั้น การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอาจส่งผลกระทบต่อสุขภาพ ผู้ดูแล โดยอาจจะส่งผลให้สุขภาพผู้ดูแลแย่ลง จากการที่ต้องใช้เวลาดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอย่างต่อเนื่อง ห่มเททั้งกายใจ ทำให้พักผ่อนไม่เต็มที่ คิดมากและวิตกกังวลเรื่องต่างๆ ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแล มีความเจ็บป่วย เช่น เป็นโรคกระเพาะอาหาร ความดันโลหิตสูง นอนไม่หลับ ปวดหลัง ปวดกล้ามเนื้อ ต่างๆ เป็นต้น ผู้ดูแลที่มีโรคประจำตัว ก็อาจทำให้โรคกำเริบหรืออาจจะเพิ่มความรุนแรงของโรค มากขึ้นได้ (Caliandro, & Huges, 1998) สำหรับครอบครัวที่มีผู้ดูแลหรือญาติพี่น้องที่ไม่มีความรู้ หรือมีความรู้ในการติดเชื้อเอชไอวีน้อย ก็อาจเกิดการละเลย ขาดความระมัดระวังเมื่อต้องให้การ ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่มีอาการรุนแรง มีสารคัดหลั่งหรือเลือดออกจากร่างกาย โอกาสเสี่ยงต่อ การติดเชื้อก็จะมีสูง และอาจกระทบต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแลได้ ก่อให้เกิดภาวะที่ต้องมาดูแล สุขภาพตนเองที่เกิดจากการดูแลเด็กด้วย นอกจากนี้เมื่อเด็กเจ็บป่วยบ่อยครั้ง จากความไม่แน่นอน ของโรค หรือจากการที่สังคมมีความรังเกียจ ไม่คบค้าสมาคมด้วย ก็อาจทำให้ผู้ดูแลวิตกกังวล คิดมาก ทำให้เกิดอาการซึมเศร้าท้อแท้ เหนื่อยหน่ายในชีวิต (Cohen et al., 1995) ซึ่งจะมีผลต่อสุขภาพจิตใจ ของผู้ดูแล เช่น ทำให้มีอาการที่เคร่งเครียด อาจทำให้นอนไม่หลับ เบื่ออาหาร เป็นต้น สิ่งเหล่านี้จะส่งผลให้เกิดปัญหา หรือผลกระทบต่อสุขภาพแก่ผู้ดูแลทั้งร่างกายและจิตใจได้ ซึ่งอาจ ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีนี้เป็นภาระสำหรับผู้ดูแล

5. ด้านความรู้สึกลึกเหมือนถูกกักขัง

การที่เด็กติดเชื้อเอชไอวี ก่อให้ความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง เนื่องจากความก้าวหน้าทางการ รักษาทำให้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีชีวิตยืนยาวขึ้น (Nehring, Malm, & Harris, 1993 cited in Hughes, & Caliandro, 1996; Clark, & Byrne, 1993 cited in Hughes, & Caliandro, 1996) จึงก่อให้เกิดผล กระทบมากมายต่อสมาชิกครอบครัวและญาติผู้ดูแล เนื่องจากเมื่อรับรู้ว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวี ถึงแม้ว่าเด็ก จะไม่มีอาการและอาการแสดงหรือไม่ก็ตาม ความทุกข์ใจก็จะเกิดขึ้น สำหรับกลุ่มบิดามารดา

นอกจากเชื้อเอชไอวีก็ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานแก่ตนเองแล้ว เมื่อทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวีจากคนที่อาจก่อให้เกิดความรู้สึกผิด กลัว โกรธ และอาจก่อให้เกิดความรู้สึกสูญเสียการควบคุม ก่อให้เกิดการลงโทษตนเอง เกลียดตนเอง จากการที่ตนเองนำโรคมานำสู่เด็ก หรืออาจเกิดความรู้สึกถึงความไม่แน่นอนในอนาคต จากการที่ตนเองอาจเสียชีวิตหรือเจ็บป่วยหนักจนไม่สามารถที่จะดูแลเด็กได้ (Weiss, 1991 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) รู้สึกถึงตราประทับของโรคจากการที่สังคมมองว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นคนไม่ดี เป็นผู้ที่มีความผิดทางเพศหรือติดยาเสพติด (ปิยรัตน์ นิลอัยยา, 2537; Nehring, Malm, & Harris, 1993 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) เมื่อได้ดูแลบุคคลในครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวี อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงตราประทับทางสังคมที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลไปตลอดชีวิตยากที่จะลบเลือน หรือมีความรู้สึกจากการที่ต้องมาดูแลเด็กที่มีความอ่อนแอจากโรค มีสุขภาพที่เสื่อมลงเรื่อยๆ จากความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง เป็นต้น ดังนั้นการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ก็อาจทำให้ผู้ดูแลต้องพบกับปัญหามากมายอย่างท่วมท้น รู้สึกเบื่อหน่าย ห่อเหี่ยว รู้สึกขมขื่น ปวดร้าว รู้สึกว่าตนเองต้องใช้พลังกำลังอย่างมากในการดูแลเด็ก รู้สึกเกลียดวิธีชีวิตของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไปในช่วงเวลาที่ต้องมาดูแลเด็ก ขาดอิสรภาพ ไม่มีความสุข หรือรู้สึกเหมือนถูกบังคับถูกกักขังอยู่กับบทบาทในการดูแลไปจนกว่าเด็กจะเสียชีวิต นอกจากนี้ในผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา อาจจะเพิ่มความทุกข์ใจจากความรู้สึกห่วงใย วิตกกังวลที่มีต่อสุขภาพของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี หรืออาจกลัวว่าเมื่อมีผู้รู้ว่าการครอบครัวยังมีผู้ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อนบ้านจะแสดงความรังเกียจจากการที่โรคนี้เป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับ ทำให้ครอบครัวเสียชื่อเสียงต้องอับอายขายหน้าหรือสูญเสียความรู้สึกคาดหวังในอนาคตว่าเด็กจะเจริญเป็นผู้ใหญ่ที่สมบูรณ์ สูญเสียความหวังที่ให้แก่เด็กได้เลี้ยงดูในวันข้างหน้า (Brown, & Powell-Cope, 1991); Cohen, et al., 1995; Sherwen & Boland, 1994 cited in Hansell et al, 1998) นอกจากนี้ อาจเกิดความทุกข์ใจแสนสาหัส อาจเกิดความยุ่งยากลำบากใจที่จะต้องคอยดูแลเอาใจใส่ทั้งในด้านจิตใจโดยให้ความรักความอบอุ่น ตลอดจนให้ความช่วยเหลือด้านต่างๆ สำหรับเด็กโตที่ติดเชื้อเอชไอวีผู้ดูแลอาจต้องรับภาระในการสนับสนุนดูแลด้านจิตใจ (Caliandro, & Hughes, 1998) คอยชักจูงไม่ให้เด็กที่ติดเชื้อแยกตัวออกไป สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นภาระแก่ผู้ดูแล ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกผูกมัดหรือถูกกักขังจากผลกระทบของการดูแลนี้ได้

จะเห็นได้ว่าภาระของผู้ดูแลเป็นผลมาจากความรับผิดชอบในการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วย ซึ่งเป็นสาเหตุที่ก่อให้เกิดปัญหาหรือความยากลำบากในการดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตสังคมแก่ผู้ดูแลจากปัญหาที่เกิดจากการที่เด็กมีภูมิคุ้มกันบกพร่องดังกล่าวข้างต้น ซึ่งในสถานการณ์การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จึงอาจก่อให้เกิดภาระต่อผู้ดูแลได้อย่างมาก เนื่องจากโรคนี้จะทำให้ผู้ดูแลต้องการทั้งเวลา ความพยายาม และแรงงานอย่างต่อเนื่องและยาวนาน นอกจากนี้ก็อาจมีปัจจัยอื่นๆ ที่อาจมีผลต่อภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีได้ด้วย

ปัจจัยที่มีผลต่อภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

การที่จะพิจารณาภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จะต้องคำนึงถึงปัจจัยต่าง ๆ ร่วมด้วย เนื่องจากผู้ดูแลจะมีบทบาททั้งการดูแลสุขภาพทั่วไป และการดูแลเมื่อเจ็บป่วย รวมทั้งให้การกระตุ้น และส่งเสริมพัฒนาการอย่างเหมาะสม ดังนั้นผู้ดูแลจะมีการแตกต่างกันหรือไม่ก็ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลาย ประการที่อาจมีผลต่อภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งจากการศึกษาเอกสารและงานวิจัย ที่เกี่ยวข้องพบว่า ยังไม่มีข้อสรุปถึงปัจจัยที่จะมีผลต่อภาระในการดูแล ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกศึกษาปัจจัย พื้นฐานบางประการ ได้แก่ ปัจจัยด้านผู้ดูแลคือ ลักษณะครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล อายุของ ผู้ดูแล อาชีพของผู้ดูแล สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาของผู้ดูแล รายได้ของครอบครัว ความ สัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็ก และปัจจัยด้านเด็กที่การติดเชื้อเอชไอวี คือ อายุของเด็ก จำนวนครั้งของ การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ระดับความรุนแรงของโรค ดังมีรายละเอียดต่างๆ ดังนี้

ปัจจัยด้านผู้ดูแล

ลักษณะของครอบครัว ครอบครัวเป็นหน่วยของสังคมที่มีขนาดเล็กที่สุด แต่มีบทบาท สำคัญต่อปัญหาของสมาชิกครอบครัว ซึ่งตามลักษณะของสังคมไทย ลักษณะของครอบครัวมีทั้ง ที่อยู่ร่วมกันเฉพาะบิดามารดาและบุตร หรืออาจอยู่ร่วมกันแบบครอบครัวขยายที่มีทั้งปู่ย่าตายาย พี่น้อง อยู่ร่วมกัน ซึ่งบุคคลเหล่านี้จะมีบทบาทสำคัญเมื่อสมาชิกเกิดการเจ็บป่วยขึ้น ในกลุ่มของครอบครัว ที่มีสมาชิกมาก เมื่อเกิดการเจ็บป่วยก็จะมีสมาชิกช่วยกันดูแลสลับเปลี่ยนกัน (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) ก็อาจ รับรู้ถึงภาระการดูแลน้อยกว่าสมาชิกครอบครัวที่มีเฉพาะบิดามารดาได้ อย่างไรก็ตาม รูปแบบครอบครัว ในปัจจุบันมีหลายรูปแบบมากขึ้น มีทั้งครอบครัวเดี่ยว ครอบครัวขยาย ครอบครัวตายายหลาน ครอบครัว ที่ประกอบด้วยญาติหลายความสัมพันธ์ ในกรณีที่การติดเชื้อเอชไอวีแพร่ระบาดมากขึ้นการตายจากการ ติดเชื้อเอชไอวีจะมีมากขึ้น ในที่สุดครอบครัวที่เหลืออยู่อาจจะประกอบด้วยผู้เป็นญาติหรือไม่ใช่ ญาติ จึงทำให้ต้องมีการช่วยเหลือให้มีการดูแลซึ่งกันและกัน (อัมรา พงศาพิชญ์, 2537 อ้างใน สุชีลา ดันชัยนันท์, 2541) จากองค์ประกอบของครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไปก็อาจทำให้ภาระของผู้ดูแลนั้น แตกต่างกันได้ ดังนั้นญาติผู้ดูแลที่อยู่ในครอบครัวใหญ่ จึงน่าจะมีภาระจากการดูแลน้อยกว่าผู้ที่อยู่ ในครอบครัวเล็กกว่า

ระยะเวลาในการดูแล ระยะเวลาในการดูแลเด็กที่ยาวนาน อาจจะเป็นการเพิ่มประสบการณ์ และทักษะในการดูแลเด็ก ทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลเด็กได้ดีขึ้น หรืออีกนัยหนึ่งหากผู้ดูแลรับบทบาทใน

การดูแลนานอาจทำให้เกิดความเหน็ดเหนื่อย อ่อนล้า จากการดูแลทำให้รับรู้ถึงภาระจากการดูแลขึ้นได้ ดังการศึกษาของ มอนต์โกเมอรี และคณะ (Montgomery, et al., 1985) พบว่า ปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแลกิจกรรมต่างๆ ของผู้สูงอายุ มีความสัมพันธ์กับผลกระทบต่อการจัดวางแผนหรือการเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต ทักษะคิดและปฏิกิริยาทางอารมณ์ของผู้ดูแล ยิ่งใช้ระยะเวลาในการดูแล ยิ่งมีผลกระทบต่อผู้ดูแล เป็นต้น แต่อย่างไรก็ตาม ระยะเวลาในการดูแลที่เพิ่มขึ้น ผู้ดูแลอาจจะปรับตัวและสามารถที่จะเผชิญปัญหาและความยากลำบากในการดูแลได้ดีขึ้น ดังการศึกษาของ บูล (Bull, 1990) ที่ศึกษาติดตามในผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง จำนวน 55 คู่ ในระยะเวลาในการดูแล 2 สัปดาห์ หลังจากจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาล สามารถอธิบายถึงภาระจากการดูแลต่อสุขภาพของผู้ดูแล โดยพบว่าผู้ดูแลมีความแปรปรวนของสุขภาพจิต และมีความเครียดมากจากการดูแล ร้อยละ 27 และที่ระยะเวลา 2 เดือน ร้อยละ 17 ซึ่งแสดงให้เห็นว่าเมื่อระยะเวลาในการดูแลยาวนานขึ้นผู้ดูแลจะมีความยากลำบากในการดูแลน้อยลง ดังนั้นจึงยังไม่สามารถสรุปว่าระยะเวลาในการดูแลจะมีผลต่อการในการดูแลได้อย่างชัดเจน

อายุของผู้ดูแล อายุเป็นตัวบ่งบอกถึงวุฒิภาวะทั้งทางด้านภาวะจิตใจ การรับรู้และความสามารถในการเข้าใจ หรือตัดสินใจในการกระทำพฤติกรรมต่างๆ โดยความสามารถนี้จะค่อยๆ เพิ่มขึ้นตามอายุจากวัยเด็กถึงวัยผู้ใหญ่และค่อยๆ ลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (สุชา จันทรธรม, 2536) ซึ่งมอนต์โกเมอรี และคณะ (Montgomery, et al., 1985) พบว่าอายุของผู้ดูแล เป็นตัวทำนายที่ดีที่สุดสำหรับภาระเชิงอัตนัย คือ ยิ่งผู้ดูแลที่อายุมากขึ้นจะรับรู้ถึงภาระการดูแลที่มากขึ้นด้วย หรือผู้ดูแลที่อายุมากสุขภาพจะมีความเสื่อมตามวัยยอมให้การดูแลผู้ป่วยได้ไม่นานจึงต้องการผู้ช่วยเหลือด้านแรงงานมากกว่าผู้ที่มีอายุน้อย (วิลมรตัน กูว์ราวุฒิปานิช, 2537) แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลที่อายุมากจะผ่านเหตุการณ์ในชีวิตมาก ทำให้ผู้ดูแลมีการตัดสินใจ การเผชิญปัญหาและทักษะในการดูแลผู้ป่วยดีขึ้น (วิลมรตัน กูว์ราวุฒิปานิช, 2537) ซึ่งก็อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระในการดูแลน้อยลงได้ ดังนั้นจึงยังไม่สามารถสรุปว่าปัจจัยด้านอายุของผู้ดูแลว่าจะมีผลต่อการในการดูแลได้อย่างไร

อาชีพของผู้ดูแล อาชีพอาจเป็นปัจจัยที่สนับสนุนให้บุคคลมีการดูแลที่แตกต่างกัน ลักษณะอาชีพที่มีการปฏิบัติงานไม่มีกำหนดเวลาแน่นอน เช่น อาชีพอิสระ แม่บ้าน อาจจะสามารถจัดเวลาในการมีกิจกรรม การทำงาน การดูแลผู้ที่เจ็บป่วย และการพักผ่อนได้อย่างไม่รีบเร่งและจำกัดเวลามากนัก ส่วนอาชีพที่มีการปฏิบัติงานมีกำหนดเวลาที่แน่นอน เช่น อาชีพรับจ้าง ทำงานบริษัท รัฐวิสาหกิจ ข้าราชการ อาจมีเวลาจำกัดในการดูแลผู้ป่วย หรือมีเวลาจำกัดในการพักผ่อน ซึ่งอาจทำให้รับรู้ถึงภาระการดูแลได้จากการะงานในอาชีพ และจากการที่ต้องปฏิบัติตามการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ดังนั้นอาชีพอิสระและไม่มีกำหนดเวลาแน่นอน น่าจะรู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแลน้อยกว่าผู้ที่มีการปฏิบัติงานที่มีการกำหนดเวลาที่แน่นอน

สถานภาพสมรส ตามลักษณะของสังคมไทย การที่บุคคลใดบุคคลหนึ่งมีการแต่งงาน จะก่อให้เกิดความสัมพันธ์ต่อกันเกิดระบบครอบครัวและเกิดระบบสังคมขึ้นในระหว่างพี่น้อง ภายในครอบครัว ซึ่งจะช่วยให้เกิดความช่วยเหลือซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว (รญา ภูไพบูลย์, 2541) ซึ่งจะสามารถชี้ให้เห็นถึงศักยภาพในการดูแลของผู้ดูแลได้ นอกจากนี้ยังเป็นแหล่ง ประโยชน์ด้านเศรษฐกิจ และเวลา โดยผู้ดูแลที่มีแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนที่เหมาะสม อาจจะมีการะ น้อยกว่าผู้ที่มีแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนที่ไม่เพียงพอ หรือผู้ที่มีสถานภาพสมรสโสด หม้ายหรือหย่า อาจ จะมีเวลาในการดูแลเด็กมากกว่า เนื่องจากไม่ต้องรับผิดชอบในการดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิด เช่น สามี บุตร จึงอาจทำให้รู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแลได้น้อยกว่าผู้ที่มีสถานภาพสมรสคู่ ดังนั้นจึงยังไม่สามารถสรุปว่า สถานภาพสมรสจะมีผลต่อภาระในการดูแลได้ในลักษณะใด

ระดับการศึกษาของผู้ดูแล การศึกษาจัดเป็นประสบการณ์ชีวิต ทำให้รู้จักกระบวนการ ทางสติปัญญาแก้ไขปัญหาอย่างมีเหตุผล ซึ่งการได้รับการศึกษาจะช่วยให้บุคคลได้พัฒนาความรู ้ทักษะและทัศนคติที่มีต่อการดูแลตนเองและบุคคลอื่น รู้จักแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆ ได้มากขึ้น (วิมลรัตน์ ภูวราวุฒินิข, 2537) ดังนั้นผู้ที่มีการศึกษาสูงอาจรับรู้ถึงการดูแลน้อย กว่าผู้ที่มีการศึกษาค่ำได้

รายได้ของครอบครัว เป็นปัจจัยที่มีผลต่อการดูแล เนื่องจากผู้ที่รายได้สูงจะมีโอกาสใน การแสวงหาสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ ที่เป็นประโยชน์ต่อสุขภาพ เช่นการจัดหาอาหารที่มีคุณค่า รวมทั้งการให้บริการทางสุขภาพอย่างเหมาะสม ซึ่งจากการศึกษาของ สุริศา ล่ำม้าง และไปรงนก อัครชิโนเรศ (2541) พบว่า เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ร้อยละ 59.5 มีการเจ็บป่วยมากกว่า 12 ครั้ง ต่อปี และ ร้อยละ 99.1 เด็กเคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น จากการเดินทางไป รับการตรวจรักษา ค่าอาหาร ค่าที่พัก และค่าใช้จ่ายอื่นๆ ซึ่งค่าใช้จ่ายเหล่านี้ ไม่สามารถขอรับสวัสดิการ จากแหล่งใดๆ ถึงแม้ในโรงพยาบาลจะมีหน่วยบริการสังคมสงเคราะห์ที่จะช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจ ก็ตาม ผู้มีรายได้น้อยอาจต้องรับภาระด้านค่าใช้จ่ายในการแสวงหาสิ่งจำเป็นสำหรับเด็ก เช่น จัดอาหาร ที่มีคุณค่า หาของเล่นเพื่อพัฒนาการเด็ก การมารับการรักษาเมื่อเจ็บป่วยทันทีทันใด เป็นต้น ทำให้รับรู้ถึง ภาระด้านค่าใช้จ่ายจากการดูแลนี้ขึ้นได้ ดังนั้นจึงอาจกล่าวได้ว่า ผู้ดูแลที่มีรายได้น้อย น่าจะมีการะในการ ดูแลมากกว่าผู้ที่มีรายได้ของครอบครัวมาก

ความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็ก ระบบครอบครัวเป็นปัจจัยพื้นฐานที่สำคัญที่มีอิทธิพลต่อ การตอบสนองความต้องการการดูแลของสมาชิกครอบครัว ดังนั้นสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้ดูแลกับเด็ก จึงนับว่าเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของแหล่งประโยชน์ครอบครัว ซึ่งถ้าหากผู้ดูแลกับเด็กมีความ สัมพันธ์กันอย่างใกล้ชิดและมีความรักใคร่เอ็นดู การดูแลนั้นอาจไม่สะท้อนหรือบ่งบอกถึงภาระ การดูแลได้ อย่างไรก็ตาม ถ้าเด็กไม่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด เด็กที่เจ็บป่วยจาก

การติดเชื้อเอชไอวีอาจได้รับการอุปการะโดยญาติพี่น้องซึ่งมักจะประสบปัญหาในครอบครัว เช่น เด็กอาจไม่ได้รับการเลี้ยงดูเหมือนลูกจริงๆ เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นบุคคลที่สังคมรังเกียจ ไม่ได้รับการยอมรับจากสังคม (ทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิทธิไตรย์, 2539) ก็อาจมีผลกระทบต่อผู้ดูแลจากความรับผิดชอบในการดูแลนี้ ซึ่งก็อาจก่อให้เกิดภาระแก่ผู้ดูแลที่แตกต่างกันในผู้ดูแลแต่ละกลุ่ม

จากการศึกษาเอกสารและงานวิจัยเกี่ยวกับความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กและภาระของผู้ดูแลไม่ปรากฏมีรายงานการวิจัย เท่าที่มีรายงานไว้ ส่วนใหญ่จะเน้นศึกษาเรื่องความเครียด ประสบการณ์จากการดูแล ซึ่งสามารถอ้างถึงภาระของผู้ดูแลได้ เนื่องจากเป็นปรากฏการณ์ที่บ่งชี้ถึงภาระของผู้ดูแลได้เช่นกัน ซึ่งในกลุ่มของบิดามารดาเมื่อทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวีจากตนเองเกิดความรู้สึกลึกซึ้ง ก้าวไกล และเกิดความรู้สึกลึกซึ้งเกี่ยวกับการควบคุมก่อให้เกิดการลงโทษตนเอง เกลียดตนเอง จากการที่ตนเองนำโรคมารู้อีก หรือเกิดความรู้สึกลึกซึ้งเกี่ยวกับอนาคตของตนเองและเด็ก (Weiss, 1991 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) อย่างไรก็ตาม บิดามารดาบางรายอาจไม่คิดว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระก็ได้ เนื่องจากเด็กเป็นบุตรของตนเอง จึงมีความรัก ความผูกพันทางสายเลือดอย่างแนบแน่น โดยไม่คำนึงว่าเด็กจะเป็นเช่นไรและยังสามารถทำทุกสิ่งทุกอย่างเพื่อบุตรได้ ซึ่งตามแบบแผนของครอบครัวไทยโดยเฉพาะมารดาจะมีบทบาทสำคัญมากในการเลี้ยงดูบุตร และมีความรับผิดชอบในฐานะมารดา (อุษิลา ดันชัยนันท์, 2541) สำหรับผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา ถึงแม้ว่าจะเป็นญาติผู้ใกล้ชิดกับเด็ก เนื่องจากครอบครัวไทยส่วนใหญ่มีลักษณะเป็นครอบครัวขยายและมักจะพบว่าในครอบครัวไทยเด็กมักอาศัยอยู่กับปู่ย่าตายาย (Richer et al, 1992 อ้างใน วาทีนี บุญชะลิกษ์ และฟิลิป เกสท์, 2537) ดังนั้นการตายจากการติดเชื้อเอชไอวีที่เพิ่มขึ้น จะส่งผลให้ปู่ย่าตายายและสมาชิกคนอื่นๆ ที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กต้องรับภาระเลี้ยงดูเด็ก สำหรับผู้สูงอายุซึ่งต้องพึ่งคนทำงานในการเลี้ยงดู นอกจากจะขาดที่พึ่งแล้วยังต้องแบกรับภาระในการดูแลเด็กอีกด้วย นอกจากนี้กลุ่มที่ไม่ใช่บิดามารดา อาจต้องดูแลทั้งบิดามารดาของเด็กที่เจ็บป่วยด้วย (วาทีนี บุญชะลิกษ์ และฟิลิป เกสท์, 2537) ซึ่งอาจจะกระทบต่อสุขภาพจากการที่ต้องดูแลทั้งเด็กและบิดามารดาเด็กไปพร้อมๆ กัน โดยจะทำให้เกิดการเพิ่มภาระเป็น 2 เท่า (Andrew, William, & Neil, 1993; Reidy, Taggart, & Asselin, 1991) สมาชิกในครอบครัวก็จะเกิดความเครียด มีความเต็มใจในการดูแลน้อยลง และมีภาระในการดูแลเป็นทวีคูณกว่าผู้ดูแลที่เป็นบิดามารดา (Flaskereud, 1989 cited in Reidy, Taggart, & Asselin, 1991) แต่อย่างไรก็ตาม จากความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็ก ผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา อาจรับรู้ว่าการดูแลเด็กไม่ก่อให้เกิดภาระก็ได้ เนื่องจากตามลักษณะสังคมไทยส่วนใหญ่มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยายที่มีความรัก ความผูกพันกันอย่างแน่นอนแนบแน่น มีการดูแลช่วยเหลือกันฉันท์เครือญาติอยู่เสมอ เมื่อบุคคลใดมีความเจ็บป่วยก็จะสลับเปลี่ยนกันมาเยี่ยมเยียนและดูแลหรือแบ่งเบาภาระงานบางอย่าง (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) ดังนั้นจึงยังไม่สามารถสรุปได้ว่า ความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็ก ระหว่างผู้ดูแลที่เป็น

บิดา/มารดา หรือผู้ที่ไม่ใช่บิดามารดา จะมีผลทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกยากลำบากและก่อให้เกิดภาระในการดูแลได้อย่างชัดเจน

ปัจจัยด้านเด็ก

อายุของเด็ก เด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีจะได้รับผลกระทบทั้งร่างกายและจิตใจ ซึ่งยิ่งเด็กมีอายุน้อย ผู้ดูแลอาจมีความยุ่งยากในการดูแลมากกว่าเด็กที่มีอายุมากกว่า เนื่องจากเด็กโตสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ดี และยังสามารถบอกความต้องการแก่ผู้ดูแลได้ จากการศึกษาของคาเลียนโดรและฮิวส์ (Caliandro, & Hughes, 1998) ในเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีพบว่า เด็กวัยทารกและเด็กวัยหัดเดินจะมีความต้องการในการดูแลด้านร่างกาย ในขณะที่เด็กวัยเรียนไม่ได้มีความต้องการด้านร่างกายมากนัก แต่เด็กจะต้องการแรงสนับสนุนด้านอารมณ์มากกว่า ซึ่งจากความต้องการนี้ก็จะสะท้อนถึงผลกระทบและอาจก่อให้เกิดภาระต่อผู้ดูแลในลักษณะที่แตกต่างกันตามอายุของเด็กได้ ดังนั้นจึงอาจกล่าวได้ว่า ยิ่งเด็กมีอายุน้อยน่าจะมีแนวโน้มให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกยากลำบากในการดูแลได้มากกว่าเด็กที่มีอายุมากกว่า

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จากการที่เด็กติดเชื่อเอชไอวีมีโอกาสติดเชื้อมากกว่าเด็กทั่วไป จึงทำให้เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ซึ่งแต่ละครั้งของการเข้ารับการรักษา ผู้ดูแลอาจรับรู้ถึงการดูแลได้ เช่น จากการที่ต้องเฝ้าดูแลขณะเจ็บป่วย ทำให้ไม่ได้รับการพักผ่อน หรือเหน็ดเหนื่อยจากการเดินทาง เป็นต้น ดังนั้นจึงน่าจะมีผลต่อการเกิดภาระแก่ผู้ดูแลได้ ณัฐกมล สุธีรภัทรานนท์ (2538) ศึกษาการติดเชื่อเอชไอวีในเด็กที่โรงพยาบาลแพร่ ศึกษาในระยะเวลา 6 เดือน ผลการศึกษาพบว่า มีผู้ป่วยทั้งสิ้น 20 ราย มาโรงพยาบาล ทั้งหมด 28 ครั้ง ผู้ป่วยอยู่โรงพยาบาลเฉลี่ย 7.95 วันต่อการมาอนโรงพยาบาล 1 ครั้ง มีค่าใช้จ่ายต่อการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 1 ครั้ง เท่ากับ 2,413.54 บาท หรือคิดเป็น 363.33 บาท ต่อวัน ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่เป็นค่ายารักษาตามอาการและค่าบริการ ซึ่งผู้ป่วยในค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่จะเป็นกลุ่มยารักษาตามอาการและค่าบริการ จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแต่ละครั้ง อาจก่อให้เกิดภาระด้านต่างๆ ได้ โดยนอกจากจะเสียค่าใช้จ่ายจากการรักษาแล้ว ยังมีค่าใช้จ่ายจากการเดินทางมารับการรักษา หรือค่าใช้จ่ายขณะอยู่ในโรงพยาบาลไม่ว่าจะเป็นค่าอาหาร ค่าขนม ค่าของเล่นต่างๆ เป็นต้น สุริศา ล่ำมช้าง และโปรงนภา อัครชินเรศ (2541) ศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ พบว่าเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี ร้อยละ 59.5 มีการเจ็บป่วยมากกว่า 12 ครั้งต่อปี และร้อยละ 99.1 เด็กเคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ปกครองมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น นอกจากนี้ยังทำให้ผู้ดูแลต้องใช้เวลาในการดูแล ซึ่งอาจมีผลถึงสุขภาพทั้งร่างกายและจิตใจจากการให้การดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีได้ ดังนั้นจึงอาจกล่าวได้ว่า เด็กที่มีจำนวน

ครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง น่าจะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแลมากกว่าเด็กที่มีจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลน้อยครั้ง

ระดับความรุนแรงของโรค อาการของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีมากมาย ซึ่งศูนย์ควบคุมโรคของประเทศอเมริกา (อ้างถึง ใน กฎกัญญา โชคไพบูลย์กิจ, 2541) ในปี ค.ศ.1994 ได้แบ่งลักษณะของการติดเชื้อเอชไอวีตามระดับความรุนแรงของโรคออกเป็น 4 กลุ่ม คือ กลุ่มแรก เรียกว่า กลุ่มที่ยังไม่มีอาการ (Category N) กลุ่มที่ 2 คือกลุ่มที่มีอาการน้อย (Category A) โดยจะมีภาวะหรืออาการตั้งแต่ 2 อย่างขึ้นไป และไม่มีภาวะอื่นใน “Category B” หรือ “Category C” กลุ่มที่ 3 คือ กลุ่มที่มีอาการปานกลาง (Category B) ได้แก่ อาการที่มากกว่ากลุ่ม “Category A” แต่ไม่ใช่อาการของกลุ่ม “Category C” และกลุ่มที่ 4 คือ กลุ่มที่มีอาการมากแล้ว (Category C) ได้แก่ ผู้ป่วยที่มีโรคหรือภาวะที่จัดเป็นเอดส์ ซึ่งความรุนแรงของโรคเหล่านี้ อาจจะเป็นตัวบ่งชี้ถึงผลกระทบต่างๆ ของโรคที่เกิดขึ้น แล้วก่อให้เกิดสิ่งที่คุณความด้านต่างๆ ทั้งต่อตัวเด็กและต่อตัวผู้ดูแลได้ จากการที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีมีความแตกต่างจากการติดเชื้อชนิดอื่น เนื่องจากเชื้อนี้อาจจะอยู่ในร่างกายเป็นระยะเวลานาน บางรายอาจจะไม่มีอาการ บางรายอาจจะมีอาการรุนแรงต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ผู้ดูแลอาจจะเห็นความทุกข์ทรมานและรับรู้เกี่ยวกับความรุนแรงของอาการของโรคจากความเจ็บป่วยของเด็กในระดับที่แตกต่างกัน และใช้ความพยายามในการดูแลสุขภาพเด็กเพื่อให้เด็กมีสุขภาพดี มีความเจ็บป่วยน้อยที่สุด ซึ่งอาจก่อให้เกิดความเครียด เกิดผลกระทบจากการดูแล และอาจมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแลตามมาจากความรับผิดชอบในการดูแล อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงการดูแลได้ การรับรู้ความรุนแรงของโรคของผู้ดูแลแต่ละบุคคลอาจแตกต่างกัน ทั้งนี้เนื่องจากประสบการณ์ในการเผชิญความเจ็บป่วยอาจต่างกันในแต่ละบุคคล ผู้ที่เคยผ่านประสบการณ์การดูแลมากเมื่อประสบกับความเจ็บป่วยที่หนัก ก็อาจรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคน้อยก็ได้ หรือผู้ที่ไม่เคยประสบจากความเจ็บป่วยมาก่อน เมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยเพียงเล็กน้อยก็อาจจะรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคน้อยก็ได้ ดังการศึกษาของ ไอเซอร์ (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) พบว่าความรุนแรงของอาการของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จะเพิ่มระดับความเครียดแก่มารดา บรืสท์ เลนเนิร์ด และเซียลาฟฟ์ (Brust, Leonard, & Sielaff, 1992) ยังพบว่ายิ่งเด็กที่ให้การดูแลมีความบกพร่องด้านร่างกายและด้านจิตใจมาก ยิ่งจะเพิ่มความต้องการด้านปริมาณเวลาในการดูแลเด็กของบิดามารดาเพิ่มขึ้น ดังนั้นจึงอาจสรุปได้ว่า เด็กที่มีระดับความรุนแรงของโรคน้อย น่าจะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแลมากกว่าเด็กที่มีระดับความรุนแรงของโรคน้อย

จึงกล่าวโดยสรุปได้ว่า จากการที่ได้ติดเชื้อเอชไอวี ดำรงอยู่ในภาวะของความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี อาจมีความเกี่ยวข้องกับปัจจัยพื้นฐานบางประการทั้งของผู้ดูแลเองและเด็ก เพื่อที่จะช่วยให้ผู้ดูแล

ประเมินถึงความรู้สึกว่าผู้ดูแลมีความยากลำบากทั้งด้านร่างกายและจิตสังคมอย่างไร ดังนั้นปัจจัยพื้นฐานอันได้แก่ ปัจจัยด้านผู้ดูแล เช่นลักษณะครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล หรือปัจจัยด้านเด็ก เช่น อายุของเด็ก จำนวนครั้งในการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เป็นต้น จึงน่าจะเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลมากนักน้อยเพียงใด และยังจะเป็นประเด็นสนับสนุนที่สำคัญในการที่จะช่วยพิจารณาปัจจัยเหล่านี้ เพื่อที่จะช่วยให้สามารถพัฒนาศักยภาพในการดูแลของผู้ดูแล โดยไม่ก่อให้เกิดภาระในการ ดูแลเพื่อส่งผลให้เกิดความผาสุกแก่ผู้ป่วย ผู้ดูแล และครอบครัวต่อไป

กรอบแนวคิดการวิจัย

การที่ได้กิดคิดเชื้อเอชไอวี ผู้ดูแลซึ่งก็คือบิดามารดาหรือญาติพี่น้องที่ใกล้ชิด จะต้องมีความทนทานต่อความรับผิดชอบในการเลี้ยงดูเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดซึ่งอาจทำให้รู้สึกว่าเป็นภาระได้ ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยใช้แนวคิดเกี่ยวกับการะของผู้ดูแลของสตอมเมลและคณะ (Stommel et al., 1990) ซึ่งพิจารณาภาระของผู้ดูแลแยกเป็นการรับรู้ถึงผลกระทบจากการดูแลใน 5 ด้าน คือด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ (impact on finances) ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง (feeling of abandonment) ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน (impact on schedule) ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ (impact on health) และด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง (sense of entrapment) นอกจากนั้นยังศึกษาว่าผู้ดูแลที่เป็นบิดา/มารดา และผู้ที่ไม่ใช่บิดามารดา อาจรู้สึว่าการดูแลเด็กมีภาระแตกต่างกัน และเด็กที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีภาระแตกต่างกันได้ รวมทั้งปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี อาจมีความเกี่ยวข้องกับการะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอีกด้วย