

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลและการอภิปรายผล

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษา ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งผลการวิจัยได้นำเสนอตามลำดับดังนี้

- ส่วนที่ 1. ข้อมูลทั่วไป ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
- ส่วนที่ 2. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
- ส่วนที่ 3. เปรียบเทียบภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และผู้ที่ไม่ใช่บิดา มารดา
- ส่วนที่ 4. เปรียบเทียบภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน
- ส่วนที่ 5. ข้อมูลจากคำถามปลายเปิด

ส่วนที่ 1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

ตารางที่ 2

จำนวน และร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตาม ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ข้อมูล	ผู้ดูแลทั้งหมด (n=110)		บิดา/มารดา (n=60)		ไม่ใช่บิดามารดา (n=50)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
อายุ						
20 – 40 ปี	67	60.9	56	93.3	11	22.0
41 – 60 ปี	33	30.0	4	6.7	29	58.0
61 - 80 ปี	10	9.1	-	-	10	20.0
		$\bar{X}=39.67$ $SD=13.83$		$\bar{X}=30.63$ $SD=5.99$		$\bar{X}=50.52$ $SD=12.74$
เพศ						
ชาย	15	13.6	8	13.3	7	14.0
หญิง	95	86.4	52	86.7	43	86.0
สถานภาพสมรส						
โสด	7	6.3	-	-	7	14.0
คู่	72	65.5	35	58.4	37	74.0
ม้าย	22	20.0	17	28.3	5	10.0
หย่า / แยกกันอยู่	9	8.2	8	13.3	1	2.0
อาชีพ						
แม่บ้าน/พ่อบ้าน	30	27.3	19	31.7	11	22.0
รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ	1	0.9	1	1.7	7	14.0
เกษตรกร	11	10.0	4	6.7	25	50.0
รับจ้าง	57	51.8	32	53.2	5	10.0
ค้าขาย	9	8.2	4	6.7	-	-
อื่นๆ	2	1.8	-	-	2	4.0

ตารางที่ 2 (ต่อ)

จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ข้อมูล	ผู้ดูแลทั้งหมด (n=110)		บิดา/มารดา (n=60)		ไม่ใช่บิดามารดา (n=50)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
การศึกษา						
ไม่ได้เรียน	9	8.2	5	8.3	4	8.0
ประถมศึกษา	79	71.8	39	65.0	40	80.0
มัธยมศึกษา	17	15.5	12	20.0	5	10.0
อนุปริญญาขึ้นไป	5	4.5	4	6.7	1	2.0
รายได้						
ไม่มีรายได้	3	2.7	-	-	3	6.0
500 - 3,000 บาท	72	65.5	39	65.0	33	66.0
3,001 – 6,000 บาท	22	20.0	13	21.6	9	18.0
6,001 – 10,000 บาท	8	7.3	5	8.3	3	6.0
10,001 – 50,000 บาท	5	4.5	3	5.1	2	4.0
จำนวนสมาชิกในครอบครัว						
2-4 คน	66	60.0	40	66.7	26	52.0
5-8 คน	44	40.0	20	33.3	24	48.0

ตารางที่ 2 (ต่อ)

จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ข้อมูล	ผู้ดูแลทั้งหมด (n=110)		บิดา/มารดา (n=60)		ไม่ใช่บิดามารดา (n=50)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ลักษณะครอบครัว						
เดี่ยว	45	40.9	26	43.3	19	38.0
ขยาย	65	59.1	34	56.7	31	62.0
ประสบการณ์การดูแล ผู้ติดเชื้อเอชไอวี						
เคย	47	42.7	18	30.0	29	58.0
ไม่เคย	63	57.3	42	70.0	21	42.0
ระยะเวลาในการดูแล ภายหลังจากที่เด็ก ติดเชื้อเอชไอวี						
<1 ปี	13	11.9	10	16.6	3	6.0
1 - 2 ปี	27	24.6	16	26.4	11	22.0
>2 - 5 ปี	37	33.6	22	36.9	15	30.0
>5 -11 ปี	33	29.9	12	20.1	21	42.0

จากตารางที่ 2 พบว่าผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีทั้งหมด จำนวน 110 ราย ส่วนใหญ่เป็น เพศหญิง (86.4%) อายุอยู่ในช่วง 20-40 ปี (60.9%) มีสถานภาพสมรสคู่ (65.5%) มีอาชีพรับจ้าง (51.8%) และมีการศึกษาระดับประถมศึกษา (71.8%) สำหรับรายได้ส่วนใหญ่ (65.5%) อยู่ในช่วง 500- 3,000 บาท/เดือน มีจำนวนสมาชิกในครอบครัว 2-4 คน (60.0%) มีลักษณะครอบครัวเป็น ครอบครัวขยาย (59.1%) ไม่เคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี (57.3%) มีระยะเวลาในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มากกว่า 2 - 5 ปี (33.6%)

ตารางที่ 3

จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามปัจจัยด้านเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

ข้อมูล	ผู้ดูแลทั้งหมด (n=110)		บิดา/มารดา (n=60)		ไม่ใช่บิดามารดา (n=50)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
เพศของผู้ป่วยเด็ก						
ชาย	48	43.6	24	40.0	24	48.0
หญิง	62	56.4	36	60.0	26	52.0
อายุของผู้ป่วยเด็ก						
1 เดือน - 1 ปี	6	5.6	5	8.3	4	8.0
>1 ปี - 3 ปี	18	16.4	12	20.0	3	6.0
>3 ปี - 6 ปี	43	39.0	25	41.7	18	36.0
>6 ปี - 13 ปี	43	39.0	18	30.0	26	50.0
อายุที่เด็กตรวจพบว่าติดเชื้อครั้งแรก						
แรกเกิด	30	27.4	21	34.8	9	18.0
1 เดือน - 1 ½ ปี	28	25.4	20	33.1	8	16.0
>1 ½ - 5 ปี	30	27.4	9	15.1	21	42.0
>5 ปี - 11 ปี	22	19.8	10	17.0	12	24.0
อายุที่เด็กเริ่มมีอาการป่วยบ่อยๆ						
1 เดือน - 1 ปี	55	50.0	39	65.0	16	32.0
>1 - 5 ปี	36	32.8	13	21.6	23	46.0
>5 - 9 ปี	19	17.2	8	13.4	11	22.0
ความถี่ของความเจ็บป่วย (ครั้ง)						
1 - 5 ครั้ง/ปี	35	31.8	17	28.4	18	36.0
1 - 3 ครั้ง/เดือน	50	45.5	28	46.6	23	46.0
4 - 10 ครั้ง/เดือน	22	20.0	12	20.0	9	18.0
เป็นๆหายๆ ตลอดเดือน	3	2.7	3	5.0	-	-

ตารางที่ 3 (ต่อ)

จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามปัจจัยด้านเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

ข้อมูล	ผู้ดูแลทั้งหมด (n=110)		บิดา/มารดา (n=60)		ไม่ใช่บิดามารดา (n=50)	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
เด็กเคยเข้ารับการรักษา						
ในโรงพยาบาล						
ไม่เคย	35	31.8	16	26.7	19	38.0
เคย	75	68.2	44	73.3	31	62.0
1 - 3 ครั้ง	56	74.6	32	72.7	24	77.4
4 - 14 ครั้ง	19	25.4	12	27.3	7	22.6
ระดับความรุนแรงของโรค						
อาการน้อย (category A)	40	36.4	21	35.0	19	38.0
อาการปานกลาง (category B)	35	31.8	14	23.3	21	42.0
อาการมาก (category C)	35	31.8	25	41.7	10	20.0

จากตารางที่ 3 เมื่อจำแนกผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีทั้งหมด จำนวน 110 ราย ตามปัจจัยด้านเด็กพบว่า เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นเพศชาย (43.6%) และเพศหญิง (56.4%) ส่วนใหญ่ มีอายุอยู่ในช่วง 3-6 ปี (39.0%) และ 6-13 ปี (39.0%) สำหรับอายุของเด็กที่เริ่มตรวจพบว่าติดเชื้อเอชไอวีพบว่า ร้อยละ 27.4 ของเด็กมีการติดเชื้อเอชไอวีตั้งแต่แรกคลอดและอีก 27.4% มีการติดเชื้อเอชไอวีเมื่ออายุช่วง 1½-5 ปี อายุที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีเริ่มมีอาการเจ็บป่วยบ่อยๆ ส่วนใหญ่ เริ่มมีอาการเจ็บป่วยบ่อยๆ เมื่ออายุ 1 เดือน-1 ปี (50.0%) มีความถี่ของการเจ็บป่วย 1-3 ครั้งต่อเดือน (45.5%) และเคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 1-3 ครั้ง (74.6%) สำหรับระดับความรุนแรงของโรค พบว่าเด็กที่มีอาการน้อย ปานกลางและมาก มีจำนวนใกล้เคียงกัน คือ 36.4 %, 31.8 % และ 31.8 % ตามลำดับ

ส่วนที่ 2 ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

ตารางที่ 4

จำนวน ร้อยละ ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจำแนกตามระดับภาวะ

ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี	Range	จำนวน	ร้อยละ
ระดับน้อย	44-81	27	24.6
ระดับปานกลาง	82-128	65	58.9
ระดับมาก	129-161	18	16.5

จากตารางที่ 4 ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 110 ราย ส่วนใหญ่ มีภาวะอยู่ในระดับปานกลาง มีจำนวน 65 ราย คิดเป็น 58.9% รองลงมาได้แก่ มีภาวะอยู่ในระดับน้อย มีจำนวน 27 ราย คิดเป็น 24.6% และมีภาวะอยู่ในระดับมาก มีจำนวน 18 ราย คิดเป็น 16.5% คะแนนภาชนะน้อยที่สุดเท่ากับ 44 และคะแนนภาวะมากที่สุดเท่ากับ 161

ตารางที่ 5

ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จำแนกเป็นรายด้าน และโดยรวม

ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี	Range	$\bar{X}$	SD	ระดับภาระของ ผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
ผลกระทบต่อเศรษฐกิจ	6-25	20.04	4.22	มาก
ความรู้สึกลึกเหมือนถูกทอดทิ้ง	8-37	19.78	6.70	ปานกลาง
ผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน	7-30	20.64	6.21	ปานกลาง
ผลกระทบต่อสุขภาพ	7-35	19.78	6.74	ปานกลาง
ความรู้สึกลึกเหมือนถูกกักขัง	9-45	20.30	10.59	น้อย
ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี โดยรวม	41-161	100.67	27.20	ปานกลาง

จากตารางที่ 5 พบว่า ผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีมีค่าคะแนนเฉลี่ยของภาระโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X}=100.67$, $SD=27.02$) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่า ค่าคะแนนเฉลี่ยของภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ อยู่ในระดับมาก ($\bar{X}=20.04$, $SD=4.22$) ส่วนด้านความรู้สึกลึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน และด้านผลกระทบต่อสุขภาพ มีค่าคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X}=19.78$, $SD=6.70$; $\bar{X}=20.64$, $SD=6.21$; $\bar{X}=19.78$, $SD=6.74$ ตามลำดับ) ส่วนด้านความรู้สึกลึกเหมือนถูกกักขัง มีค่าคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับน้อย ($\bar{X}=20.30$, $SD=10.59$)

ส่วนที่ 3 เปรียบเทียบภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดา/มารดา

ตารางที่ 6

เปรียบเทียบ ค่าเฉลี่ย คะแนนภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดา/มารดา

	ผู้ที่เป็นบิดา/มารดา (N=60)		ผู้ที่ไม่ใช่บิดา/มารดา (N=50)		t	p-value
	$\bar{X}_1$	SD_1	$\bar{X}_2$	SD_2		
ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี	96.22	23.81	106.02	30.17	-1.86	.065

จากตารางที่ 6 พบว่า ผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดา/มารดา มีค่าคะแนนเฉลี่ยภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ส่วนที่ 4 เปรียบเทียบภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน

ตารางที่ 7

ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี และระดับภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน

ระดับความรุนแรงของโรค	คะแนนภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี		ระดับภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี
	X	SD	
น้อย	96.77	20.84	ปานกลาง
ปานกลาง	99.63	33.45	ปานกลาง
มาก	106.17	26.53	ปานกลาง
Total	100.67	27.20	ปานกลาง

จากตารางที่ 7 พบว่า ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน มีค่าคะแนนเฉลี่ยภาระอยู่ในระดับปานกลาง

ตารางที่ 8

เปรียบเทียบ ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน โดยใช้สถิติ ANOVA

	Sum of squares	df	Mean Square	F	Sig.
ภายในกลุ่ม	1704.10	2	852.05	1.15	.319
ระหว่างกลุ่ม	78966.12	107	738.00		
รวม	80670.22	109			

จากตารางที่ 8 พบว่า ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ส่วนที่ 5 ข้อมูลจากคำถามปลายเปิด

ข้อมูลเพิ่มเติม จากคำถามปลายเปิด พบว่า กลุ่มที่รับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นภาระมากมีดังนี้

1. กลุ่มที่เป็นบิดา/มารดา ให้เหตุผลว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระมาก เนื่องจาก

1.1 ทำให้มีปัญหาด้านเศรษฐกิจ กล่าวคือมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการเดินทาง ค่าอาหาร ค่านม ค่าขนม ค่าไปโรงเรียน เสื้อผ้าเด็ก และมีรายได้ลดลง (มี 27 ราย)

1.2 ทำให้ทำงานไม่เต็มที่ เมื่อเด็กเจ็บป่วยต้องหยุดงานมาดูแล ทำให้ต้องหางานใหม่ บางครั้งคิดมากทำให้รับประทานอาหารไม่อร่อย ไม่มีเวลาส่วนตัว ห่วงเวลาพักผ่อนยาก ทำให้ไปไหนไม่ได้ (มี 17 ราย)

1.3 เพื่อนบ้านแสดงความรังเกียจ ทำให้ผู้ดูแลเป็นทุกข์ ไม่สบายใจ คิดมาก วิตกกังวล กลัวว่าคนอื่นจะรู้ว่าเด็กติดเชื้อ กลัวเพื่อนบ้านจะรังเกียจเด็กและครอบครัวเกรงว่าบุตรไม่สามารถเข้าโรงเรียนได้ อยากให้เด็กไปโรงเรียนแต่เพื่อนบ้านรังเกียจเด็กไม่ให้เด็กอยู่โรงเรียนร่วมกับบุตรหลาน ไม่ให้เด็กที่ติดเชื้อเล่นกับลูกหลาน มีความสงสารเด็ก มีความกังวล ไม่รู้จะบอกเหตุผลกับเด็กที่ติดเชื้ออย่างไร (มี 13 ราย)

1.4 เด็กไม่สบายบ่อย เข้าโรงพยาบาลบ่อย บางรายเด็กงอแง เอาแต่ใจตนเอง ชน ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกหงุดหงิดใจ และคิดว่าเป็นโรคที่ไม่มีวันหาย (มี 12 ราย)

1.5 การที่ทั้งตนเองและบุตรเจ็บป่วย ทำให้เหนื่อยเหนื่อย ท้อแท้ และคิดว่าถ้าหากบิดาและมารดาเสียชีวิตไปแล้ว บุตรจะอยู่อย่างไรอยู่กับใคร

2. กลุ่มที่ไม่ใช่บิดา/มารดา ให้เหตุผลว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระมากเนื่องจาก

2.1 ทำให้มีค่าใช้จ่ายมากขึ้น ค่าอาหาร ค่าขนม ค่านม ค่าเดินทาง ค่าใช้จ่ายไปโรงเรียน ค่าใช้จ่ายไปโรงพยาบาล ทำให้ต้องกู้หนี้ยืมสินมาดูแลรักษาพยาบาล มาใช้จ่ายต่างๆ เพื่อดูแลเด็ก ทำให้ต้องหาเงินเพิ่มขึ้นมาจุนเจือ ทำให้ไม่มีเงินพอใช้จ่าย เงินที่มีอยู่ในบ้านลดลง (มี 26 ราย)

2.2 การดูแลเด็กและเด็กติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ผู้ดูแลคิดมาก ทุกข์ใจ กังวลใจ เนื่องจากชาวบ้านรังเกียจเด็กเมื่อทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวี รังเกียจทั้งเด็กและผู้ดูแลด้วยเพราะคิดว่าผู้ดูแลใกล้ชิดเด็ก ทำให้ผู้ดูแลบางรายต้องคอยปกปิดเป็นความลับ หวาดระแวงกลัวคนอื่นจะรังเกียจ บางรายที่เด็กถูกล้อเลียน ทำให้ผู้ดูแลคิดมากเพราะสงสารเด็ก ทำให้ผู้ดูแลเก็บตัวมากขึ้น เข้าร่วมกิจกรรมในสังคมน้อยลง (มี 19 ราย)

2.3 ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกท้อแท้ คิดมาก มีความทุกข์ใจว่าทำไมต้องเป็นโรคนี้นี้ คิดมากกว่าทำไมผู้ดูแลต้องมีชีวิตแบบนี้เหมือนถูกกักขัง อยู่ในวังวน ทำให้ไปไหนไม่ได้ต้องอยู่ดูแลเด็กตลอดเวลากลัวว่าเด็กจะเป็นอะไรไป (มี 17 ราย)

2.4 ผู้ดูแลรับผิดชอบดูแลเด็กเพียงลำพัง ไม่มีใครช่วยดูแล ไม่มีใครแบ่งเบาภาระหรือช่วยเหลือต่างๆ เหมือนอยู่ในโลกมืด ไม่รู้จะปรึกษาใคร บางรายบิตามารดามีชีวิตอยู่แต่ทอดทิ้งเด็กให้ป่วยตายขาดดูแล และบางรายต้องดูแลบิตามารดาของเด็กที่ป่วยด้วยเช่นกัน (มี 16 ราย)

2.5 ทำให้ผู้ดูแลมีความยากลำบาก ต้องคอยดูแลใกล้ชิดช่วยเหลือกิจวัตรประจำวันเด็ก ทำให้ต้องหยุดงานมาดูแลเมื่อเด็กป่วย ทำให้ผู้ดูแลต้องคอยดูแลเด็กใกล้ชิดมากกว่าเลี้ยงดูเด็กคนอื่นๆ (9 ราย)

2.6 การที่เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย ทำให้ผู้ดูแลมีความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพเด็ก กลัวว่าเด็กจะติดเชื้ออื่นๆ จะเจ็บป่วยมากขึ้นและไม่หาย นอกจากนั้นยังกังวลว่าถ้าผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว เด็กจะอยู่อย่างไร จะอยู่กับใคร

กลุ่มที่รับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระไม่มากนักมีดังนี้

1. กลุ่มที่เป็นบิดา/มารดา ให้เหตุผลว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระไม่มากนักเนื่องจาก

1.1 รับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีไม่ภาระ เนื่องจาก เป็นลูก สงสารลูก รักลูก มีความผูกพันและเป็นหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบ (มี 30 ราย)

1.2 คิดว่าตนเองเป็นผู้ก่อตั้ง ทำให้บุตรต้องติดเชื้อ มีความรู้สึกผิด (มี 9 ราย)

1.3 มีคนช่วยดูแลเด็ก มีคนช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายต่างๆ (มี 5 ราย)

1.4 คิดว่าเป็นเวรกรรมของตนเอง (มี 2 ราย)

นอกจากนี้มีเหตุผลอื่นๆ ได้แก่ มีความตั้งใจในการมีบุตรเพื่อเลี้ยงดู แม้ว่าเด็กจะเป็นอย่างไรจึงคิดว่าจะดูแลให้ดีที่สุด บิตามารดามีบุตรเป็นกำลังใจ เป็นต้น

2. สำหรับกลุ่มที่ไม่ใช่บิดา/มารดา ให้เหตุผลว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาระไม่มากนัก เนื่องจาก

2.1 มีความสงสาร เห็นใจเด็กเพราะเป็นเด็กกำพร้า รักหลาน มีความผูกพัน เนื่องจากเลี้ยงมาตั้งแต่เกิด ตั้งแต่ยังแบเบาะ จึงคิดว่าเด็กเป็นลูกของตน รักหลานยิ่งกว่าลูก มีความเต็มใจที่จะดูแล (มี 22 ราย)

2.2 ไม่มีใครดูแล มีความจำเป็นต้องดูแล (มี 7 ราย)

2.3 เด็กน่ารัก ไม่อแง เชื่อฟังดี ช่วยเหลือตัวเองได้ดี ร่าเริง เด็กช่างเอาใจ ช่วยเติมความสุขในชีวิต อยากให้เด็กเลี้ยงดูในวันข้างหน้า (มี 7 ราย)

2.4 เด็กไม่ค่อยเจ็บป่วย (มี 4 ราย)

นอกจากนี้มีเหตุผลอื่นๆ ได้แก่ มีคนอื่น ๆ ช่วยดูแลเด็ก รู้สึกว่าเป็นหน้าที่ของตนที่ต้องรับผิดชอบ ไม่อยากเข้าเตมเด็กเนื่องจากบิดามารดาเด็กทำให้เด็กติดเชื่อ ไม่ใช่ความผิดของเด็ก บางรายส่งสารบิดามารดาเด็กจึงนำเด็กมาดูแลแทน มีความหวังว่าเด็กจะหายจากโรค มีความหวังว่าน่าจะมียารักษาโรคในอนาคตข้างหน้า บางรายบอกว่าเป็นความเคยชินที่ต้องดูแล ไม่ได้คิดอะไร เป็นต้น

การอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาเปรียบเทียบ (descriptive comparative research) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี ซึ่งศึกษาโดยการสัมภาษณ์จากผู้ดูแลที่เป็นผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี จำนวน 110 ราย ผู้วิจัยนำมาอภิปรายผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้ตามวัตถุประสงค์และสมมติฐานการวิจัยดังนี้

1. ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี

ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ ร้อยละ 58.9 รู้สึกมีภาระในการดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี อยู่ในระดับปานกลาง (ตารางที่ 4) และคะแนนเฉลี่ยของภาระโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน (ตารางที่ 5) แม้ว่าจากข้อมูลของผู้ดูแล ซึ่งจำแนกตามปัจจัยด้านเด็กจะพบว่า เด็กส่วนใหญ่มีอาการเจ็บป่วยและเคยเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง (ตารางที่ 3) ซึ่งน่าจะทำให้ผู้ดูแลรับรู้หรือรู้สึกรู้ว่าเป็นภาระมาก เพราะความเจ็บป่วยถือได้ว่าเป็นภาวะวิกฤติของครอบครัว (Ashwill, & Droske, 1997; Marks, 1998) และเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี ยังเป็นผู้ที่อยู่ในภาวะความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง (Cohen, et al., 1995; Reidy, Taggart, & Asselin, 1991; Smith, & Rapkin, 1996) เมื่อเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีเกิดความเจ็บป่วยขึ้นย่อมทำให้ผู้ดูแลต้องใช้เวลา ความพยายาม และแรงงานอย่างต่อเนื่องและยาวนานตลอดระยะเวลาที่เด็กดำรงชีวิตอยู่ ทั้งนี้เพราะเด็กยังไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ทั้งหมด จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลจากสมาชิกครอบครัว (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่รู้สึกว่ามีภาระในระดับปานกลาง ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย (59.1%) และส่วนใหญ่ร้อยละ 65.5 มีสถานภาพสมรสคู่ (ตารางที่ 2) จึงทำให้มีบุคคลซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัวช่วยดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี ทำให้มีคนคอยช่วยเหลือและแบ่งเบาภาระงานบางอย่าง ซึ่งครอบครัวเป็นหน่วยปฐมภูมิที่ให้ความช่วยเหลือเมื่อเจ็บป่วย เพื่อช่วยให้สมาชิกกลับสู่สภาวะสุขภาพอย่างเหมาะสม (รุจา

ภูไพบูลย์, 2541) นอกจากนี้ จากลักษณะของสังคมไทย โดยเฉพาะสังคมทางภาคเหนือ พบว่ากลุ่มเครือญาติเป็นพื้นฐานสำคัญของข่ายความสัมพันธ์ทางสังคมภายในชุมชน นอกเหนือไปจาก บิดา มารดา พี่น้องและลูกหลานซึ่งเป็นสมาชิกของครอบครัวขยาย โดยจะประกอบไปด้วยบรรดาญาติๆ ของสมาชิกครอบครัว ดังนั้นสมาชิกของกลุ่มเครือญาติจะมีความใกล้ชิดสนิทสนม สนับสนุนและช่วยเหลือเกื้อกูลมากกว่าเพื่อนบ้านหรือชาวบ้านอื่นๆ ที่ไม่ได้เกี่ยวข้องกันด้วยสายสัมพันธ์ทางเครือญาติ และมักจะพบว่ากลุ่มเครือญาติ มักจะปลูกบ้านเรือนอยู่อาศัยในละแวกเดียวกัน คอยสอดส่องดูแลทุกข์สุขและให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่ตลอดเวลา ดังนั้นเมื่อมีการเจ็บป่วยของคนในครอบครัว กลุ่มเครือญาติของผู้ดูแลทั้งในและนอกหมู่บ้าน จะมาเยี่ยมเยียนเพื่อให้ความช่วยเหลือทั้งในด้านของการดูแล แบ่งเบางานต่างๆ ทั้งแรงงานและเงินทองแก่ญาติของตน (ยศ สันตสมบัติ, 2537) จึงอาจทำให้ผู้ดูแลไม่รู้ตัวว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นภาระของตนเองมากนัก

อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่แยกเป็นรายด้าน พบว่าภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ทั้ง 5 ด้าน มีระดับภาระด้านต่างๆ ดังนี้คือ ภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ พบว่าอยู่ในระดับมาก สำหรับภาระด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน และด้านผลกระทบต่อสุขภาพ พบว่าอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง พบว่าอยู่ในระดับน้อย (ตารางที่ 5)

จากการที่ผู้ดูแลมีภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจ อยู่ในระดับมาก อาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลที่มีรายได้ของครอบครัว 500-3,000 บาท มีจำนวนถึง 65.3% และผู้ดูแลที่มีรายได้ของครอบครัว 3,001-6,000 บาท มีจำนวน 19.8% (ตารางที่ 2) ซึ่งเมื่อเทียบกับรายได้เฉลี่ยของประชากรภาคเหนือแล้วพบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ในการศึกษารุ่นนี้มีรายได้น้อยกว่ารายได้เฉลี่ยของประชากรภาคเหนือซึ่งเท่ากับ 6,260 บาทต่อครัวเรือน (สำนักสถิติแห่งชาติ สำนักนายกรัฐมนตรี, 2540) และพบว่าผู้ดูแลที่ไม่มีรายได้ประจำ มี 3 ราย (2.7%) ซึ่งจากข้อมูลคำถามปลายเปิด พบว่าผู้ดูแลที่ไม่มีรายได้เป็นผู้สูงอายุ มีลักษณะครอบครัวเดี่ยว แบบค้ายายหลาน มีรายรับจากเงินที่เก็บสะสมและขายทรัพย์สินในบ้านที่มีอยู่ นอกจากนี้ผู้ดูแลบางราย ที่มีรายได้ 500 บาท/เดือนนั้น มีรายได้จากกรมประมงเศรษฐกิจและไม่สามารถหารายได้จากแหล่งอื่นๆ และมีลักษณะครอบครัวเดี่ยวแบบมารดากับลูก บิดากับบุตร เป็นต้น และยังพบว่าผู้ดูแลมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นจากการที่ต้องพาเด็กไปตรวจและรับการรักษา บางครั้งเมื่อไม่มีเงินหรือเงินไม่เพียงพอ ผู้ดูแลจำเป็นต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่ เช่น มอเตอร์ไซด์ วิทยุ ทีวี เป็นต้น บางครอบครัวอาจต้องกู้ยืมเงินมาดูแลรักษาและใช้จ่าย ทำให้มีภาระหนี้สินขึ้น และเนื่องจากผู้ดูแลต้องคอยดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย บางครั้งก็ทำให้ผู้ดูแลต้องหยุดงานเพื่อมาดูแลเด็ก หรือผู้ดูแลบางคนก็ต้องหางานใหม่เนื่องจากขาดงานบ่อยเพื่อมาดูแลเด็ก จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้เพิ่มมากขึ้น นอกจากนี้ประเทศไทยยังได้รับผลกระทบจากภาวะเศรษฐกิจอย่างรุนแรงในปี พ.ศ. 2540

เป็นต้นมาจนถึงปัจจุบัน ซึ่งเป็นวิกฤติการณ์รุนแรงที่ส่งผลกระทบต่อสภาพเศรษฐกิจโดยรวมของประเทศ โดยที่เศรษฐกิจไทยอยู่ในสภาวะถดถอยอย่างรุนแรง ค่าเงินบาทลดลงอย่างมากเมื่อเทียบกับค่าเงินสกุลอื่น พบว่ามีการเลิกจ้างงานกว่า 400 สถานประกอบการ และมีผลกระทบจากการที่เศรษฐกิจชะลอตัว ขาดสภาพคล่องในภาคธุรกิจ ในภาคอุตสาหกรรมก็ต้องปิดกิจการ จึงเกิดปัญหาแรงงานไม่มีงานขึ้น (รุจา ภูไพบูลย์, 2542) ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง (51.8%) (ตารางที่ 2) จึงอาจได้รับผลกระทบจากภาวะวิกฤติเศรษฐกิจนี้ไปด้วย ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจอยู่ในระดับมาก นอกจากนั้นจากการที่เด็กมีความเจ็บป่วยด้วยโรคต่างๆ และบ่อยครั้ง (ตารางที่ 3, ตารางที่ 11 ภาคผนวก ข) ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่า เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่มีระดับความรุนแรงของโรคมามากและปานกลาง จะมีความเจ็บป่วยด้วยโรคและอาการต่างๆ บ่อยครั้ง ซึ่งส่วนใหญ่ ได้แก่ การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ และระบบทางเดินอาหาร (ตารางที่ 11 ภาคผนวก ข) ดังนั้นจากความเจ็บป่วยก็อาจทำให้เด็กต้องเข้าๆ ออกๆ เพื่อรับการรักษาในโรงพยาบาลและมีความถี่ของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ (ตารางที่ 3) จึงทำให้ผู้ดูแลต้องเสียค่าใช้จ่ายมากมายไม่ว่าจะเป็นค่ารักษาพยาบาล หรือยารักษาโรค ค่าเดินทาง เป็นต้น

ผลการศึกษาในครั้งนี้ ที่พบว่าผู้ดูแลรู้สึกว่าได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจมากนั้น สอดคล้องกับการศึกษาของสุริศา ถ้ามช้าง และโปรงนภา อัครชิโนเรศ (2541) ที่ศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ พบว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ร้อยละ 59.5 มีการเจ็บป่วยมากกว่า 12 ครั้งต่อปี และร้อยละ 99.1 เด็กเคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ปกครองมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น และจากการศึกษาเรื่องความต้องการตามการรับรู้ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ของ รัตนาดี ขอนตะวัน, ศรีพรรณ กันธวัง และโปรงนภา อัครชิโนเรศ (2543) พบว่าบิดามารดาของเด็กที่เจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอชไอวี ต้องการความช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจ เพราะต้องใช้จ่ายมากทั้งการเลี้ยงดูบุตร และค่ารักษาพยาบาลของบุตรและตนเอง เป็นต้น นอกจากนั้นจากการศึกษาของณัฐภณ สุริรัถิทรานนท์ (2538) ซึ่งศึกษาการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กที่โรงพยาบาลแพร่ ศึกษาในระยะเวลา 6 เดือน ผลการศึกษาพบว่า มีผู้ป่วยทั้งสิ้น 20 ราย มาโรงพยาบาลทั้งหมด 28 ครั้ง ผู้ป่วยอยู่โรงพยาบาลเฉลี่ย 7.95 วันต่อการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 1 ครั้ง มีค่าใช้จ่ายต่อการนอนโรงพยาบาล 1 ครั้ง เท่ากับ 2,413.54 บาท หรือคิดเป็น 363.33 บาท ต่อวัน ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่เป็นค่ายารักษาตามอาการและค่าบริการ ซึ่งผู้ป่วยในค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่จะเป็นกลุ่มยารักษาตามอาการและค่าบริการ จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลแต่ละครั้ง ก่อให้เกิดภาระด้านต่างๆ นอกจากค่าใช้จ่ายจากการรักษาแล้ว ยังมีค่าใช้จ่ายจากการเดินทางมารับการรักษา หรือค่าใช้จ่ายขณะอยู่ในโรงพยาบาลไม่ว่าจะเป็นค่าอาหาร ค่าขนม

ค่าของเล่นต่างๆ เป็นต้น นอกจากนี้สุคนธา คงสิน (Kongsin, 1995) ที่ศึกษาผลกระทบต่อเศรษฐกิจจากความเจ็บป่วยและการตายของเอชไอวี/เอดส์ในเชียงใหม่ ปี ค.ศ. 1992-1994 จำนวน 324 ราย ยังพบว่า ร้อยละ 60 มีค่าใช้จ่ายทั้งหมดจากการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีร้อยละ 19 ที่ต้องขายทรัพย์สิน เช่น ที่ดิน พาหนะ ทรัพย์สินต่างๆ มีร้อยละ 11 ต้องกู้หนี้ยืมสิน เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปพบแพทย์และค่าบริโภค เป็นต้น นอกจากนี้ จากข้อมูลส่วนบุคคลยังพบว่ากลุ่มผู้ดูแลมีจำนวนสมาชิกในครอบครัว 5-8 คน มีถึง 40.0% ซึ่งอาจทำให้ผู้ดูแลมีค่าใช้จ่ายมากมายเพื่อดูแลสมาชิกครอบครัวคนอื่นๆ ผู้ดูแลจึงรู้สึกว่าได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจเพิ่มขึ้น เมื่อต้องดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีไปพร้อมๆ กัน ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระด้านผลกระทบต่อเศรษฐกิจอยู่ในระดับมาก

ภาระด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่ามีภาระด้านนี้อยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งแม้ว่าจะมีระดับภาระไม่มากนักเหมือนกับการศึกษาในต่างประเทศ ที่พบว่า ผู้ดูแลจะรู้สึกเหมือนถูกแบ่งแยกจากชุมชน สังคมและมิตรสหาย ซึ่งส่งผลให้เกิดข้อจำกัดต่างๆ ในการดำรงชีวิต ขาดหลักประกันต่างๆ ขาดการช่วยเหลือจากสังคมและชุมชน (Cohen, et al., 1995) ผู้ดูแลอาจจะรู้สึกถึงความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้งจากการดูแลได้ เนื่องจากสมาชิกในครอบครัวบางคนอาจไม่ยอมรับในการที่มีคนในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งภาระในการดูแลอาจจะตกเป็นภาระของบุคคลใดบุคคลหนึ่งเพียงลำพัง และจากการศึกษาถึงผลกระทบของโรคเอดส์ในเด็กในประเทศไทย ของทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิทธิไตรย์ ที่พบว่าผู้ดูแลจะเกิดความรู้สึกต่อการดูแลเนื่องจากพฤติกรรมของเพื่อนบ้านในชุมชนที่เปลี่ยนไป เนื่องจากความไม่รู้จักจริง กลัวว่าบุตรหลาน หรือตนเองจะติดเชื้อจากเด็ก จึงทำให้ญาติหรือเพื่อนบ้านบางรายไม่กล้าคบหาสมาคม เพื่อนบ้านที่เคยไปมาหาสู่ก็จะเลิกคบค้าสมาคมด้วย เพื่อนบ้านที่เคยช่วยเหลือซึ่งกันและกันอาจทอดทิ้ง และตัวผู้ดูแลเองอาจจะเปลี่ยนไปเป็นเก็บตัวมากขึ้น (ทิม บราวน์ และวีรสิทธิ์ สิทธิไตรย์, 2539) จึงอาจทำให้เกิดความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง ละทิ้ง ให้รับผิดชอบตามลำพัง ซึ่งอาจก่อให้เกิดผลกระทบต่อจิตใจแก่ผู้ดูแลทำให้รับรู้ถึงการดูแลนี้ได้ แต่อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลมีความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง อยู่ในระดับปานกลาง ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลจะมีสมาชิกคอยดูแลช่วยเหลือเนื่องจากข้อมูลพื้นฐานที่พบว่า ผู้ดูแลจะมีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย และมีสถานภาพสมรสคู่ (ตารางที่ 2) จึงมีสมาชิกในครอบครัวช่วยแบ่งปันความรู้สึกซึ่งกันและกัน มีผู้ให้การศึกษาและคอยดูแลสนับสนุนให้กำลังใจเนื่องจากครอบครัวเป็นหน่วยแรกที่ทำให้ความช่วยเหลือเมื่อเจ็บป่วยเพื่อช่วยให้สมาชิกกลับสู่สภาวะปกติอย่างเหมาะสม (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) และยังมีกลุ่มเครือญาติคอยห่วงใยดูแลทุกข์สุขและให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่ตลอดเวลา ดังนั้นเมื่อมีการเจ็บป่วยของคนในครอบครัว กลุ่มเครือญาติของผู้ดูแลทั้งในและนอกหมู่บ้าน จะมาเยี่ยมเยียนเพื่อ

ให้ความช่วยเหลือ ปลอดภัยให้กำลังใจแก่ผู้ดูแล (ยศ สันตสมบัติ, 2537) และในสังคมวัฒนธรรมภาคเหนือที่ครอบครัวและชุมชนต้องดูแลเอาใจใส่สมาชิกครอบครัวและชุมชน เมื่อเกิดการเจ็บป่วยญาติพี่น้องและเพื่อนบ้านก็มักจะไปเยี่ยมเยียนและให้กำลังใจ ถึงแม้จะไม่สนิทสนมกับครอบครัวผู้ป่วยก็ตาม อีกทั้งเนื่องจากการคำนิยมทางสังคมและวัฒนธรรมของคนไทยแต่ดั้งเดิมได้ปลูกฝังให้ครอบครัวไทย มีสายใยความรักความผูกพันที่ลึกซึ้งและแน่นแฟ้น (เบญญา อ่อนท้วม, 2537; มาลินี วงษ์สิทธิ์, 2535; รัชนิกร เศรษฐ, 2532) ดังนั้นจึงพบว่าในภาคเหนือครอบครัวสามารถทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยได้ดี (เสาวภา พรศิริพงษ์, 2541) ดังมีการศึกษาของบีเซย์ (Beesey, 1993 อ้างใน สุชีลา ดันชัยนันท์, 2541) ที่ศึกษาถึงศักยภาพของครอบครัวและชุมชนในชนบทภาคเหนือของไทยในเรื่องการดูแลผู้ป่วย ที่ใช้วิธีการศึกษาแบบสำรวจในพื้นที่ 2 ตำบลของจังหวัดเชียงใหม่ ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้ที่ไม่เคยมีประสบการณ์ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและมีผู้ที่มีประสบการณ์เพียงเล็กน้อย ส่วนใหญ่มีความต้องการดูแลสมาชิกที่เป็นผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวีด้วยเหตุผลที่ว่า ในภาคเหนือนั้นครอบครัวและเครือญาติจะทำหน้าที่ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยอยู่แล้ว ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลไม่รู้สึกว่าตนเองถูกทอดทิ้ง ได้รับความละเลย ได้รับความกดดัน นอกจากนั้น จากการสัมภาษณ์คำถามปลายเปิดในการศึกษาค้นคว้าพบว่า ผู้ดูแลยังได้รับความช่วยเหลือจากกลุ่มช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นของรัฐบาล เช่น กรมประชาสัมพันธ์ หรือองค์กรภาคเอกชน ต่างๆ เช่น เครือข่ายพันธกิจเอดส์ ศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่ เป็นต้น หรือจะเป็นกลุ่มที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจัดตั้งขึ้นเองในชุมชน เช่น กลุ่มอำพัน กลุ่มความหวังใหม่ เป็นต้น เพื่อช่วยเหลือซึ่งกันและกันโดยมีบุคลากรทีมสุขภาพ หรือเจ้าหน้าที่ขององค์กร เป็นผู้ประสานงานด้านต่างๆ อีกด้วย ดังมีรายงานการสัมมนาระดับชาติเรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 6 พบว่าขณะนี้ในกลุ่มผู้ติดเชื้อในภาคเหนือประมาณ 70 กลุ่ม รวมสมาชิกประมาณ 5,000 คน นอกจากนี้ยังมีเครือข่ายผู้ติดเชื้อ 52 กลุ่มทั่วประเทศ และยังมีองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ 189 องค์กร โดยร้อยละ 24.9 ตั้งอยู่ในภาคเหนือ (สุชีลา ดันชัยนันท์, 2541) โดยมีทิศทางการทำงานของกลุ่มผู้ติดเชื้อคือการรวมกลุ่มเพื่อประสานความช่วยเหลือกันในการแก้ไขปัญหาสุขภาพ ปัญหาเศรษฐกิจ และสร้างเสริมค้ำให้ภูมิคุ้มกันของสังคมเข้มแข็งขึ้น (ชยันต์ วรรณะภูติ, 2539; สุชีลา ดันชัยนันท์, 2541) ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแล มีภาระด้านความรู้สึกละเหมือนถูกทอดทิ้ง อยู่ในระดับปานกลาง

สำหรับภาระด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่าอยู่ในระดับปานกลาง (ตารางที่ 4) แม้ว่าผู้ดูแลจะมีระดับภาระไม่มากนักเหมือนกับการศึกษาในต่างประเทศ ที่พบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเอชไอวี ต้องเปลี่ยนแปลงชีวิตประจำวันโดยเฉพาะการทำงานเนื่องจากต้องใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยและมีผลทำให้มีเวลาเป็นส่วนตัวลดน้อยลง (Raveis, & Siegel, 1990 cited in Brown, & Powell-Cope, 1991) และจากการศึกษาของ บรัสท์ ลีโอนาร์ด และซีเกลฟฟี (Brust, Leonard, & Sielaff, 1992) ยังพบว่าจากการที่บิดามารดาต้องดูแลเด็กที่มี

ความบกพร่องหรือมีความเจ็บป่วยเรื้อรัง ทำให้บิดามารดาต้องสูญเสียเวลาเพื่อปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ เช่น การทำงาน การเข้าสังคม สูญเสียเวลาในการดูแลบุตร หรือเด็กคนอื่นๆ แต่อย่างไรก็ตาม การที่ผลการศึกษานี้พบว่า ผู้ดูแลรู้สึกรับได้รับผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวันอยู่ในระดับปานกลาง ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่า แม้ว่าผู้ดูแลคนหนึ่ง จะมีอาชีพรับจ้าง (ตารางที่ 2) ซึ่งหากขาดงานก็อาจจะทำให้ขาดรายได้และในสังคมไทยภาคเหนือจะมีกิจกรรมสังคม เช่น งานขึ้นบ้านใหม่ งานบุญต่างๆ เป็นต้น แต่ก็อาจเป็นไปได้ว่า ในสถานะเศรษฐกิจปัจจุบันการจ้างงานไม่ค่อยจะมีมากอยู่แล้ว กลุ่มตัวอย่างจึงไม่ต้องขาดงานมากนัก ส่วนที่เกี่ยวกับกิจกรรมสังคมนั้น ผู้ดูแลยังมีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมสังคมได้ เนื่องจากส่วนใหญ่มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย และมีสถานภาพสมรสคู่ จึงมีสมาชิกในครอบครัว ช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็ก และจากลักษณะของสังคมไทย โดยเฉพาะสังคมทางภาคเหนือ พบว่ายังมีกลุ่มเครือญาติที่มีความใกล้ชิดสนิทสนม สนับสนุนและช่วยเหลือเกื้อกูล คอยดูแลทุกข์สุขและให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่ตลอดเวลา ดังนั้นเมื่อมีการเจ็บป่วยของคนในครอบครัว กลุ่มเครือญาติของผู้ดูแล จะมาเยี่ยมเยียนเพื่อให้ความช่วยเหลือทั้งในด้านของการดูแล แบ่งเบางานต่างๆ ทั้งแรงงานและช่วยเหลือบุตรหลานแก่ญาติของตน (นิยพวรรณ (พลวัฒน์) วรณศิริ, 2540; ยศ สันตสมบัติ, 2537) ดังนั้นจึงทำให้ผู้ดูแลมีกิจวัตรประจำวันไม่เปลี่ยนแปลงมากนัก นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีอายุอยู่ในช่วง 20-40 ปี (60.9%) ซึ่งเป็นวัยที่มีวุฒิภาวะมากขึ้นทั้งร่างกายและจิตใจ เป็นวัยของการมีครอบครัวและบุตร ต้องอบรมเลี้ยงดูบุตร และมีความรับผิดชอบต่อครอบครัว (สุชา จันทร์โฮม, 2536; รุจา ภูไพบูลย์, 2541) ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นกิจวัตรประจำวันที่ต้องปฏิบัติเป็นหน้าที่ที่ต้องกระทำ จึงทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน อยู่ในระดับปานกลาง

สำหรับการะด้านผลกระทบต่อสุขภาพ ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่ามีภาระด้านนี้อยู่ในระดับปานกลาง แม้ว่าผู้ดูแลจะมีระดับภาระไม่มากนักเหมือนกับการศึกษาในต่างประเทศที่พบว่าผู้ที่เป็บบิดา/มารดา จะได้รับผลกระทบต่อสุขภาพเพิ่มขึ้นเนื่องจากนอกจากต้องดูแลสุขภาพเด็กแล้ว ยังต้องดูแลสุขภาพของตนเองอีกด้วย และจากการศึกษาของแอนดริวส์ วิลเลียม และเนล (Andrews, Williams, & Neil, 1993) พบว่ามารดาจะมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับสุขภาพของเด็ก กังวลเมื่อเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลนานและกังวลเกี่ยวกับความตายของเด็ก จึงทำให้มารดาต้องทุ่มเทพลังกำลังทั้งหมดเพื่อดูแลเด็กและเมื่อมารดาไม่ได้ดูแลสุขภาพตนเองอย่างเต็มที่ ก็อาจทำให้มารดาเกิดความเจ็บป่วยขึ้นได้ และยังพบว่ามีภาระงานถึง ความรู้สึกลด ความเศร้าโศก มีความเจ็บปวดของอารมณ์ และมีความเหนื่อยล้า เกิดขึ้นกับมารดาที่มีบุตรติดเชื้อเอชไอวีอย่างมากมาย ไอเซอร์ (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Caliendo, 1996) ยังพบว่ายิ่งถ้าเด็กมีอาการของโรครุนแรง ยิ่งจะเพิ่มระดับความเครียดแก่ผู้ดูแล นอกจากนี้ไวเนอร์ ทิวท์ สเตนเบอร์ก ริคเกอร์ท และ

พิชโซ (Wiener, Theut, Steinberg, Rickert, & Pizzo, 1994 cited in Hansell et al, 1998) ยังพบว่า บิดา/มารดาของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี จะมีระดับความเครียดและความวิตกกังวลเพิ่มขึ้น ส่วนผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดานั้น จากการศึกษาของโคเฮนและคณะ (Cohen, et al., 1995) พบว่าผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา จะมีความกังวลว่าจะติดเชื้อจากเด็ก กลัวว่าเด็กจะตาย เป็นต้น นอกจากนี้เมื่อเด็กเจ็บป่วยบ่อยครั้ง จากความไม่แน่นอนของโรค หรือจากการที่มีความรังเกียจ ไม่คบค้าสมาคมด้วยก็อาจทำให้ผู้ดูแลวิตกกังวล คิดมาก ทำให้เกิดอาการซึมเศร้าท้อแท้ เหนื่อยหน่ายในชีวิต (Cohen, et al., 1995) สิ่งเหล่านี้จึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงการระงับการดูแลเด็กที่เกิดขึ้นและจะส่งผลให้เกิดปัญหาหรือผลกระทบต่อสุขภาพแก่ผู้ดูแลทั้งร่างกายและจิตใจได้ แต่อย่างไรก็ตาม การที่ผลการศึกษาค้างนี้พบว่า ผู้ดูแลมีผลกระทบต่อสุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย และมีสถานภาพสมรสคู่ ผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดาจึงมีสมาชิกในครอบครัวช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็ก เนื่องจากครอบครัวเป็นสถาบันที่มีความเกี่ยวพันและให้ความช่วยเหลือกัน เพื่อช่วยให้สมาชิกกลับสู่ภาวะสุขภาพอย่างเหมาะสม (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) และทำนองเดียวกับที่กล่าวมาแล้วข้างต้นว่า ลักษณะของสังคมไทยทางภาคเหนือ มีกลุ่มเครือญาติที่ให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลไม่เหน็ดเหนื่อยกับการดูแลเด็กจนส่งผลกระทบต่อสุขภาพ สำหรับผู้ดูแลที่เป็นบิดา/มารดา พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีอายุอยู่ในช่วง 20-40 ปี (93.3%) ซึ่งเป็นวัยที่มีวุฒิภาวะมากขึ้นจึงมีความพร้อมทั้งร่างกายและจิตใจเป็นวัยของการสร้างครอบครัวและมีบุตร ดังนั้นจึงพร้อมที่จะรับผิดชอบต่อครอบครัวในทุกๆ ด้าน (สุชา จันทร์อม, 2536; รุจา ภูไพบูลย์, 2541) ดังนั้นจึงอาจทำให้ผู้ดูแลทุ่มเททั้งแรงกายแรงใจในการดูแลเด็กโดยไม่คำนึงถึงสุขภาพของตนเองมากนัก นอกจากนี้จากการศึกษาความต้องการตามการรับรู้ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ของ รัตนาวดี ชอนตะวัน, ศรีพรรณ กันขวัง และโปรงนภา อัครชินเรศ (2543) พบว่าบิดามารดาของเด็กที่เจ็บป่วยจากการติดเชื้อเอชไอวี จะมีความวิตกกังวลจากการเจ็บป่วยของบุตรมากกว่าการที่ตนเองติดเชื้อและ/หรือมีความเจ็บป่วยอยู่ จึงอาจจะไม่ใส่ใจกับสุขภาพกายของตนเอง และเมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยที่รุนแรงความต้องการด้านสุขภาพของบิดามารดา จึงถูกเพิกเฉยหรือผัดผ่อนไปก่อนจนกว่าอาการของบุตรจะทุเลาลง จึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงการระงับการดูแลสุขภาพของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี อยู่ในระดับปานกลาง และจากการสังเกตขณะสัมภาษณ์พบว่า ถึงแม้ว่าผู้ดูแลที่เป็นบิดา/มารดาจะมีผลเลือดที่ติดเชื้อเอชไอวี แต่ส่วนใหญ่ยังไม่มีสภาพความเจ็บป่วยที่รุนแรงหรือเรื้อรังให้เห็น

ส่วนการด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่ามีการรับรู้ถึงการด้านนี้อยู่ในระดับน้อย ซึ่งไม่สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศที่พบว่า การดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ผู้ดูแลต้องพบกับปัญหามากมาย ท่วมท้น รู้สึกเบื่อบ่น ท้อแท้ รู้สึก

ชมชื่น ปวดร้าว รู้สึกว่าตนเองต้องใช้พลังกำลังอย่างมากในการดูแลเด็ก และรู้สึกเกลียดวิถีชีวิตของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไปในช่วงเวลาที่ต้องมาดูแลเด็ก ขาดอิสรภาพ ไม่มีความสุข หรือรู้สึกเหมือนถูกบังคับให้อยู่กับบทบาทในการดูแลไปจนกว่าเด็กจะเสียชีวิต (Andrew, William, Neil, 1993) จากการศึกษาของโคเฮนและคณะ (Cohen, et al., 1995) ยังพบว่าผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา จะเพิ่มความทุกข์ใจจากความรู้สึกห่วงใย มีวิตกกังวลที่มีต่อสุขภาพของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี กลัวว่าเด็กจะติดเชื้อฉวยโอกาส จึงทำให้ผู้ดูแลต้องเพิ่มการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีอย่างใกล้ชิด ต้องใช้เวลาในการดูแลมากกว่าเด็กปกติ (Cohen, et al., 1995) หรืออาจกล่าวว่ามีผู้รู้ว่าครอบครัวที่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อนบ้านจะแสดงความรังเกียจ จากการที่โรคนี้เป็นโรคที่สังคมไม่ยอมรับ ทำให้ครอบครัวเสียชื่อเสียงต้องอับอายขายหน้าหรือสูญเสียความรู้สึกคาดหวังในอนาคตว่าเด็กจะเจริญเป็นผู้ใหญ่ที่สมบูรณ์ สูญเสียความหวังที่让孩子ได้เลี้ยงดูในวันข้างหน้า (Brown, & Powell-Cope, 1991; Cohen, et al., 1995; Sherwen & Boland, 1994 cited in Hansell et al, 1998) สำหรับเด็กโตที่ติดเชื้อผู้ดูแลอาจต้องรับภาระในการสนับสนุนดูแลด้านจิตใจ คอยชักจูงไม่ให้เด็กที่ติดเชื้อแยกตัวออกไป (Caliandro, & Hughes, 1998) ดังกล่าวนี้นั้นเป็นการกระทำของผู้ดูแลที่อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหมือนถูกกักขังจากผลกระทบของการดูแลนี้ได้ แต่อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลมีความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง อยู่ในระดับน้อย ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่า อาจเป็นเพราะผู้ดูแลมีความรัก ความผูกพันกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเป็นบุตร เป็นลูกหลานของตนเอง ผู้ดูแลมีความเกี่ยวข้องกับเด็ก โดยเป็นบิดา/มารดา และเป็นญาติของฝ่ายบิดาและมารดา และจากการสัมภาษณ์คำถามปลายเปิดพบว่า จากการที่เด็กเป็นลูกเป็นหลานจึงมีความรักความเอ็นดูสงสาร และแม้ว่าเด็กจะมีความเจ็บป่วยบ่อย แต่ก็ยังทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าดูแลนี้ ไม่ใช่สิ่งที่ทำให้ผู้ดูแลมีปัญหามากมาย หรือรู้สึกชมชื่น ปวดร้าวที่ต้องทำหน้าที่ดูแล แต่ผู้ดูแลมีความยินดีและเต็มใจในการที่ต้องรับผิดชอบดูแล ทั้งนี้เพราะผู้ดูแลและญาติพี่น้องต่างก็ตระหนักว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีชีวิตอยู่ได้อีกไม่นาน จึงยินดีที่จะทำทุกอย่างให้ (เสาวภา พรศิริพงษ์, 2541) นอกจากนี้ผู้ดูแลที่เป็นบิดา/มารดาที่มีความรู้สึกผิดเนื่องจากตนนำเชื้อโรคมารูเด็ก (Andrew, William, Neil, 1993; Cohen, et al., 1995) จึงเพิ่มความรับผิดชอบและเต็มใจที่จะดูแล เพื่อเพิ่มเติมหรือทดแทนสิ่งที่เด็กไม่ได้เป็นผู้ก่อกำเนิด นอกจากนี้ยังเป็นเพราะผู้ดูแลทั้งหมดเป็นคนไทยที่นับถือศาสนาพุทธ เนื่องจากร้อยละ 95 ของคนไทยเป็นพุทธศาสนิกชน (รัชนีกร เศรษฐ, 2532) ซึ่งจะมีหลักคำสอนให้มีความเมตตา กรุณา เสียสละ มีจิตใจโอบอ้อมอารี มีความเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่ อีกทั้งยังมีค่านิยมความเชื่อในเรื่องบุญกรรม ให้ความสำคัญแก่กฎแห่งกรรมในพระพุทธศาสนา เชื่อในการเวียนว่ายตายเกิด เชื่อในเรื่องชาตินี้ภพหน้า เชื่อในเรื่องกรรมดี ทำดีได้ดี ชอบทำบุญ เป็นต้น (เบญญา อ่อนท้วม, 2537; มาลินี

วงศ์สิทธิ์, 2535) จึงอาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีนี้ไม่ใช่ภาระ จึงมีการลดความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง อยู่ในระดับน้อย

2. เปรียบเทียบความแตกต่างภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดามารดา (ตารางที่ 5)

จากการศึกษาพบว่า ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดามารดา ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่า ทั้งผู้ดูแลผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดามารดา มีปัจจัยพื้นฐานส่วนใหญ่ใกล้เคียงกันคือ ผู้ดูแลทั้ง 2 กลุ่มส่วนใหญ่ต่างมีสถานภาพสมรสอยู่ และมีลักษณะครอบครัวขยาย (ตารางที่ 2) จึงมีบุคคลที่เป็นสมาชิกครอบครัวคอยดูแลช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ทำให้มีการพึ่งพาอาศัยกันเพื่อดูแลเด็ก แบ่งเบาภาระกันได้ และเมื่อเด็กเจ็บป่วย หรือเมื่อมีความทุกข์ในครอบครัวก็จะดูแลช่วยเหลือให้กำลังใจซึ่งกันและกัน (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) และผู้ดูแลทั้ง 2 กลุ่ม ต่างเป็นคนไทยซึ่งมีค่านิยมทางสังคมและวัฒนธรรมของคนไทยแต่ดั้งเดิมที่ได้ปลูกฝังให้ครอบครัวไทย มีสายใยความรักความผูกพันที่ลึกซึ้งและแน่นแฟ้นอีกด้วย (เบญญา อ่อนท้วม, 2537; มาลินี วงษ์สิทธิ์, 2535; รัชนิกร เศรษฐ, 2532) ดังนั้นจึงทำให้ภาระของผู้ดูแลไม่แตกต่างกัน และจากการศึกษาครั้งนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลทั้งที่เป็นกลุ่มบิดา/มารดาและไม่ใช่บิดามารดา ต่างให้การดูแลเด็กภายหลังจากที่ทราบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวีมากกว่า 2 ปี ขึ้นไป (ตารางที่ 2) ยิ่งทำให้มีความผูกพันกันแน่นแฟ้นจึงทำให้ผู้ดูแลยิ่งสงสารและเอาใจใส่เด็กมากขึ้น และอาจเนื่องจากผู้ดูแลที่ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ตารางที่ 2) ซึ่งจะมีศักยภาพในการดูแลผู้ป่วย โดยผู้ที่มีบทบาทหลักในการดูแลคือเพศหญิงนั้น จะเป็นเพศที่มีความศรัทธาในความรัก ความผูกพัน และยังมีความรับผิดชอบในฐานะมารดาที่ไม่ทอดทิ้งบุตร (เสาวภา พรศิริพงษ์, 2541; สุชีลา ดันชัยนันท์, 2541) ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้ โดยเฉพาะกลุ่มที่เป็นบิดา/มารดา ส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็ก (86.7%) (ตารางที่ 2) ซึ่งมีความสัมพันธ์ใกล้ชิดเด็กโดยตรง ดังการศึกษาของแอนดริว วิลเลียม และเนล (Andrew, William, & Neil, 1993) ที่พบว่าในครอบครัวที่สมาชิกมีการติดเชื้อเอชไอวี มารดาและเด็กจะมีความผูกพันกันแน่นแฟ้น มารดาจะมีความเอื้ออาทรเอาใจใส่และให้การดูแลเด็ก โดยเฉพาะเมื่อเด็กเจ็บป่วยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มารดาจะหยุดงานในอาชีพของตนและมาอยู่เฝ้าให้การดูแลเด็ก อีกทั้งมารดาทราบว่าบุตรติดเชื้อจากตน มารดาอาจเกิดความรู้สึกผิด และให้การดูแลเด็กมากขึ้น (Andrew, William, & Neil, 1993) และโดยทั่วไปแล้วบทบาทมารดานั้นจะต้องให้การดูแลบุตร ไม่ว่าบุตรจะมีภาวะสุขภาพอย่างไร มารดา ก็จะพยายามหาวิธีให้บุตรได้รับการดูแลที่ดีที่สุด (Kneisl, 1993) หรืออาจเนื่องจากกลุ่มบิดา/มารดา

ส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 20-40 ปี (93.5%) ซึ่งเป็นวัยที่มีวุฒิภาวะมากขึ้น เป็นวัยของการมีครอบครัว และบุตร ต้องอบรมเลี้ยงดูบุตร และมีความรับผิดชอบต่อครอบครัว (สุชา จันทร์เอม, 2536; รุจา ภูไพบูลย์, 2541) ส่วนผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา อาจจะได้รับรู้ว่าเด็กเป็นลูกหลานของตนเอง จึงมีความรัก ความผูกพันกับเด็กที่ติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวี ฉันทะเรื้อรัง มีความเอ็นดูสงสารเนื่องจากอาจเป็นเด็กกำพร้า และเมื่อมีความเจ็บป่วยบ่อยจึงทำให้ผู้พบเห็นซึ่งเป็นญาติ เกิดความรัก ความสงสาร ดังการวิเคราะห์ จากคำถามปลายเปิด พบว่าผู้ดูแลทั้ง 2 กลุ่ม รับรู้ว่าการดูแลนี้ไม่เป็นการสำหรับตนมากนัก โดยให้ เหตุผลคล้ายๆ กัน โดยผู้ดูแลในกลุ่มบิดา/มารดาส่วนใหญ่จะให้เหตุผลว่า “เป็นลูก รักลูก สงสารลูก เป็นหน้าที่ที่ต้องทำอยู่แล้ว” ส่วนผู้ที่ไม่ใช่บิดา มารดาจะให้เหตุผลว่า “เอ็นดู สงสารเพราะเป็นเด็ก กำพร้า รักและผูกพันเพราะเลี้ยงมาตั้งแต่ยังแบเบาะ รักเสียยิ่งกว่าลูก” เป็นต้น (27 ราย) นอกจากนี้ อาจเป็นเพราะผู้ดูแลทั้งหมดมีพื้นฐานเป็นครอบครัวไทย ที่นับถือศาสนาพุทธ ซึ่งจะมีหลักคำสอน ให้มีความเมตตา กรุณา อีกทั้งยังมีค่านิยมความเชื่อในเรื่องบุญกรรม (เบญญา อ่อนท้วม, 2537; มาลินี วงษ์สิทธิ์, 2535) ดังนั้นจึงอาจทำให้ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวีระหว่างผู้ที่เป็นบิดา/มารดา และไม่ใช่บิดามารดา ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

3. เปรียบเทียบความแตกต่าง ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวีที่มีระดับความรุนแรงของโรคต่างกัน (ตารางที่ 6)

จากการศึกษาได้เปรียบเทียบความแตกต่างภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวีที่มีระดับความรุนแรงของโรค กลุ่มที่มีอาการน้อย กลุ่มที่มีอาการปานกลาง และกลุ่มที่มีอาการมาก พบว่า ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวี ทั้ง 3 กลุ่ม ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่า แม้ว่าความรุนแรงของโรคอาจจะเป็นตัวบ่งชี้ถึงผลกระทบต่างๆ ของโรคที่เกิดขึ้น แล้วก่อให้เกิดสิ่งที่คุณความด้านต่างๆ ทั้งต่อตัวเด็กและต่อตัวผู้ดูแลได้ นั่นคือเด็กที่มีอาการน้อย แม้ว่าเด็กจะไม่ค่อยมีความเจ็บป่วย หรือเจ็บป่วยเล็กน้อย แต่จากการที่เด็กมีการติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวี ผู้ดูแลจะมีความวิตกกังวล ซึ่งจะเกิดขึ้นตั้งแต่แรกเริ่มที่เด็กตรวจพบว่าติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวี (Hughes, & Caliendo, 1996) ญาติหรือผู้ดูแลจะมีความกังวลกลัวว่าเด็กจะเจ็บป่วยมากขึ้น ทำให้ผู้ดูแลต้องเพิ่มการดูแลเอาใจใส่มากกว่าเด็กปกติ ทำให้ผู้ดูแลไปไหนไม่ได้ ต้องคอยประคบประหงม ไม่ค่อยมีเวลาส่วนตัว ต้องคอยปกปิดความลับ กลัวคนอื่นทราบว่าเด็กติดเชื้อมีไข้หวัดใหญ่ เอชไอวี ภายในครอบครัวจะเกิดความเครียดและกังวล (Brown, & Powell-Cope, 1991; Caliendo, & Huges, 1998) และเมื่อเด็กมีอาการปานกลาง คือเริ่มมีอาการเจ็บป่วยมากขึ้น บ่อยครั้งขึ้น ความเครียดก็จะเกิดกับผู้ดูแล เพราะกลัวและกังวลว่าเด็กจะมีความเจ็บป่วยที่รุนแรง ทำให้ผู้ดูแลต้องคอยดูแลอย่างใกล้ชิด พาเด็กไป

ตรวจพบแพทย์ตามนัด และเมื่อเด็กมีอาการมาก มีความเจ็บป่วยเกือบตลอดเวลา มีอาการและความรุนแรงของโรคที่ชัดเจน และอาจทำให้ผู้ดูแลมีความวิตกกังวล เครียด และกลัวว่าเด็กจะเสียชีวิต ทำให้สูญเสียบุคคลที่รักไป (Cohen, et al., 1995) ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่า แม้ว่าเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีจะมีความเจ็บป่วย เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ และมีความถี่ของความเจ็บป่วยบ่อยครั้ง โดยอายุที่เด็กติดเชื้อเอชไอวีเริ่มมีอาการเจ็บป่วยบ่อยๆ ส่วนใหญ่ (50.0%) เริ่มมีอาการเจ็บป่วยบ่อยๆ เมื่ออายุ 1 เดือน-1 ปี ส่วนใหญ่ (45.5%) มีความถี่ของการเจ็บป่วย 1-3 ครั้งต่อเดือน เด็กส่วนใหญ่ เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (68.2%) และเคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 1-3 ครั้ง (74.6%) สำหรับระยะของการติดเชื้อตามความรุนแรงของโรคเด็กติดเชื้อเอชไอวี ส่วนใหญ่ มีระดับความรุนแรงของโรคทุกระยะใกล้เคียงกัน ได้แก่ มีอาการน้อย มีจำนวน 40 ราย คิดเป็นร้อยละ 36.4 มีอาการปานกลาง และ มีอาการมาก เท่ากันคือ มีจำนวน 35 ราย คิดเป็นร้อยละ 31.8 (ตารางที่ 3) ดังการศึกษาของ บรัสท์ เลนนาร์ด และเซียลาฟฟ์ (Brust, Leonard, & Sielaff, 1992) ที่พบว่า ยิ่งเด็กที่ให้การดูแลมีความบกพร่องด้านร่างกายและด้านจิตใจมาก ยิ่งจะเพิ่มความต้องการด้านปริมาณเวลาในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น และถ้าเพิ่มระดับความรุนแรงของโรค ยิ่งจะเพิ่มระดับความเครียดต่อผู้ดูแล (Eiser, 1990 cited in Hughes, & Caliendo, 1996)

แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาครั้งนี้ พบว่าแม้ว่าความรุนแรงของโรคจะต่างกัน แต่ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ไม่มีความแตกต่างกัน โดยมีระดับภาระทั้ง 3 กลุ่ม อยู่ในระดับปานกลาง (ตารางที่ 7) ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่า ในลักษณะสังคมไทย ผู้ที่ดูแลไม่ว่าจะเป็นบิดา/มารดา หรือญาติผู้ดูแลที่ไม่ใช่บิดามารดา มักจะมีความผูกพันใกล้ชิดกัน ยิ่งหากได้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ตั้งแต่เกิดแล้ว ยิ่งจะเพิ่มความรักความผูกพันมากขึ้น แม้ว่าเด็กจะมีความเจ็บป่วยบ่อยครั้ง (ตารางที่ 3) ผู้ดูแลก็จะไม่รู้สึกรับรู้ว่าการดูแลนี้เป็นภาระมากนัก แต่จะยังเพิ่มความรู้สึท่วงใย สงสาร เพราะความรัก ความผูกพันที่เกิดขึ้น กลัวว่าเด็กจะเสียชีวิต สงสารเด็กเมื่อต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ และเมื่อเด็กต้องอยู่ในความดูแลของบุคลากรทางการแพทย์ บางครั้งอาจต้องใช้เครื่องมือทางการแพทย์ที่ซับซ้อน ที่อาจก่อให้เกิดความเจ็บปวดต่อเด็ก ยิ่งจะเพิ่มความห่วงใยและเพิ่มการดูแลมากขึ้น และจากการวิเคราะห์คำถามปลายเปิดยังพบว่า ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลนี้ไม่เป็นภาระสำหรับตนมากนัก โดยผู้ดูแลในกลุ่มบิดา/มารดาส่วนใหญ่จะให้เหตุผลว่า “เป็นลูก รักลูก สงสารลูก เป็นหน้าที่ที่ต้องทำอยู่แล้ว” ส่วนผู้ที่ไม่ใช่บิดามารดาจะให้เหตุผลว่า “เอ็นดู สงสาร เพราะเป็นเด็กกำพร้า รักและผูกพันเพราะเลี้ยงมาตั้งแต่ยังแบเบาะ รักเสียยิ่งกว่าลูก” เป็นต้น (27 ราย) ดังนั้นผู้ดูแลจึงไม่ใส่ใจหรือคำนึงว่าเด็กจะมีความเจ็บป่วยมากน้อยแค่ไหน หรืออย่างไร แต่ก็ยังให้การดูแลให้ดีที่สุด จึงอาจทำให้รับรู้ว่าการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีนี้ก็ไม่เป็นภาระสำหรับตนเองมากนัก ดังนั้นจึงพบว่า แม้ว่าเด็กจะมีระดับความรุนแรงของโรคอย่างไร ภาระของผู้ดูแลเด็กที่

ติดเชื่อเอชไอวี จึงไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้เมื่อมารดาทราบว่าบุตรติดเชื่อจากตน มารดาอาจเกิดความรู้สึกผิด และให้การดูแลเด็กมากขึ้น (Andrew, William, & Neil, 1993) อีกทั้งผู้ที่เป็นบิดา/มารดา อาจรับรู้ว่าการดูแลนี้เป็นหน้าที่ที่ตนเองจะต้องรับผิดชอบ เนื่องจากเป็นผู้ให้กำเนิด จึงต้องการดูแลให้ตลอดรอดฝั่ง และโดยทั่วไปแล้วบทบาทมารดานั้นจะต้องให้การดูแลบุตร ไม่ว่าบุตรจะมีภาวะสุขภาพอย่างไร มารดาก็จะพยายามหาวิธีให้บุตรได้รับการดูแลที่ดีที่สุด (Kneisl, 1993) และจากลักษณะครอบครัวไทยที่มีความผูกพันแนบแน่นระหว่างสมาชิกในแต่ละรุ่น รวมทั้งวัฒนธรรมประเพณีที่เพศหญิงเป็นเพศที่มีศรัทธาในความรักความผูกพันและยังมีความรับผิดชอบในฐานะมารดาที่ไม่ทอดทิ้งบุตร (สุชีลา ตันชัยนันท์, 2541) แม้ว่าเด็กจะมีระดับของระดับความรุนแรงของโรคอย่างไร ก็ไม่ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระในการดูแลเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวีที่แตกต่างกันได้