

ความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยให้เด็กในปกครองทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ในโรงพยาบาลลำพูน

(Disclosure of Illness Status to HIV- Infected Children in Lamphun Hospital)

รุจีรัตน์ โกศลศิริธร พ.บ. ว. กุมารเวชศาสตร์ *

Rujeerat kosonsasitorn M.D, Cert. board in
pediatrics*

ทัศนีย์ คำวังพฤกษ์ ป.พยส. *

Tasanee Kuwangplug Dip.Nursing*

* กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลลำพูน *

Department of Pediatrics Lamphun Hospital

บทคัดย่อ

ผู้ป่วยโรคเอดส์เด็กที่ได้รับยาต้านไวรัสมีอายุที่ยืนยาวขึ้นจนสามารถเติบโตผ่านวัยเด็กเล็กเข้าสู่วัยเรียนและวัยรุ่น เด็กส่วนใหญ่ยังไม่ทราบว่าตนเองติดเชื้อไวรัสเอดส์ เด็กควรมีสติรับรู้ได้รับทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง เพื่อจะได้ดูแลตนเอง และมีแรงจูงใจให้รับประทายด้านไวรัสอย่างสม่ำเสมอ วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยให้เด็กในปกครองทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง รูปแบบการศึกษา การศึกษาเชิงพรรณนาถึงคุณภาพ สถานที่ศึกษา โรงพยาบาลลำพูน วิธีการศึกษา สอดถามและสัมภาษณ์ผู้ปกครองของผู้ป่วยโรคเอดส์เด็กทุกรายที่เข้ารับการรักษานในคลินิกโรคเอดส์เด็กโรงพยาบาลลำพูน ระหว่างธันวาคม 2548 ถึงกุมภาพันธ์ 2549 รวบรวมข้อมูลทั่วไป ลักษณะผู้ป่วยเด็ก ความคิดเห็นและเหตุผลของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยให้เด็กในปกครองทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ความช่วยเหลือที่ต้องการ และแนวโน้มในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีให้เด็กทราบในอนาคต

ผลการศึกษา ผู้ปกครองเด็กที่เข้าร่วมการศึกษาทั้งหมด 42 ราย ส่วนใหญ่ไม่ได้เป็นบิดา มารดา ของเด็ก ร้อยละ 73.8 มีความเห็นว่าไม่ควรเปิดเผยการวินิจฉัยให้เด็กทราบ ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่อยู่ในช่วงวัยประถมศึกษา(6-12 ปี) มีเพียงร้อยละ 33.3 ที่ทราบสถานภาพการติดเชื้อและมีวินัยในการกินยาดีขึ้นหลังจากทราบ (ร้อยละ86) ปัจจัยที่มีผลต่อการรับทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีของเด็กได้แก่เพศของผู้ปกครอง เด็กที่มีผู้ปกครองเป็นเพศหญิงทราบมากกว่าผู้ปกครองเป็นเพศชาย (p- value <0.05) ผู้ปกครองของเด็กที่ไม่ทราบการวินิจฉัยหรือไม่แน่ใจการวินิจฉัยร้อยละ 57 ไม่ต้องให้เด็กทราบ ร้อยละ 57 อาจจะเปิดเผยให้ทราบในอนาคต และมีผู้ปกครองจำนวนมากต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยให้เด็กทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี

ข้อเสนอแนะ ควรให้ความรู้ความเข้าใจเรื่องการเปิดเผยให้เด็กในปกครองทราบสถานภาพการติดเชื้อ เอชวี แก่ผู้ปกครองที่ดูแลเด็กที่ติดเชื้อ รวมทั้งจัดทำแนวทางปฏิบัติและฝึกอบรมแก่บุคลากรทางการแพทย์ เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้เป็นพิเศษ

คำสำคัญ: ผู้ป่วยโรคเอดส์เด็ก การวินิจฉัย เอชวี ยาต้านไวรัสเอดส์

Abstract

Objective: To study caregiver opinion and factors that associated with disclosure of diagnosis in children with HIV infection **Method:** Parent or caregiver of HIV infected child were interviewed at ARV clinic in Lamphun hospital. We collected caregiver and children characteristic, factors that associated with disclosure, caregiver opinion and trend in disclosure. **Result:** Of the 42 caregiver, 78.3 % don't want to disclose HIV status, only 33.3% of HIV infected child know their HIV status and most of these child improve medication adherence. Factor associate with disclosure of diagnosis is sex of caregiver. In the future, about 57 % of caregiver may disclose HIV status to their child. **Conclusion:** we suggest that caregiver education and Thailand clinical practice guideline is important and need to improve quality of treatment of HIV infected child.

Keywords: Disclosure, HIV, Pediatric AIDS

บทนำ

โรคเอดส์ในเด็กเริ่มมีการรายงานครั้งแรกในปี พ.ศ. 2532 ซึ่งเกิดจากการติดเชื้อจากมารดาจำนวน ผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชวีมีจำนวนมากขึ้นเรื่อยๆ ซึ่งทำให้เกิดปัญหาในการดูแลรักษา ในปี พ.ศ. 2546 กระทรวงสาธารณสุข ได้จัดตั้งโครงการการพัฒนาระบบบริการ และติดตามผลการรักษาผู้ติดเชื้อ HIV และผู้ป่วยโรคเอดส์เด็ก ด้วยยาต้านไวรัสเอดส์ ในประเทศไทย ทำให้ผู้ป่วยโรคเอดส์เด็กมีอายุที่ยืนยาวขึ้น เด็กสามารถดำรงชีวิตเยี่ยงเด็กปกติ และเติบโตพันธุ์

เด็กเล็กเข้าสู่วัยเรียนและวัยรุ่นเด็กควรมีสติธิได้รับทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเองในอายุที่เหมาะสม เพื่อจะได้ดูแลตนเอง ให้ความร่วมมือในการรักษา และมีแรงจูงใจให้รับประทานยาต้านไวรัสอย่างสม่ำเสมอ เมื่อเข้าสู่ช่วงวัยรุ่นสามารถปฏิบัติตัวและป้องกันในเรื่องเพศสัมพันธ์ ที่เหมาะสม American Academy of Pediatric¹ ได้ให้แนวทางการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชวีแก่เด็กว่าพ่อแม่ ผู้ปกครองควรได้รับคำแนะนำในการเปิดเผยสถานภาพ การติดเชื้อเอชวีแก่เด็กจากบุคลากรทางการแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ การเปิดเผย

ควรพิจารณาในแต่ละบุคคล ทั้งนี้ขึ้นกับบุคลิกภาพ สุขภาพ สังคมสิ่งแวดล้อม เด็กวัยรุ่นควรรับทราบสถานภาพ การคิดเชื่อของตนเอง และมีส่วนร่วมในการดูแล รักษาโรค ส่งเสริมให้มีการเปิดเผยในเด็กวัยรุ่น และ ควรมีการวางแผนในการเปิดเผยกับผู้ปกครองเป็น ระยะๆ แต่ยังไม่แนะนำให้มีการเปิดเผยในเด็กเล็ก จากการศึกษาที่ผ่านมาในต่างประเทศพบว่า มากกว่า 2 ใน 3 ของเด็ก อายุ 5-10 ปี ยังไม่ทราบว่าตนติดเชื้อ เอชไอวี ในประเทศไทยมีการศึกษาในจังหวัดเชียงใหม่³ พบว่า ร้อยละ 70 ของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเชื่อว่าเด็กยังไม่ทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง ร้อยละ 95 ของเด็กที่อายุมากกว่า 10 ปี และร้อยละ 30 ของเด็กที่มีอายุอยู่ในช่วง 5-10 ปีรับทราบ สถานภาพการติดเชื้อของตนเอง

การศึกษาเรื่องการเปิดเผยการวินิจฉัยในเด็ก โดยเฉพาะในประเทศไทย ข้อมูลการศึกษาในเรื่องนี้ ยังมีน้อยมาก และยังไม่มีแนวทางปฏิบัติที่ชัดเจน การวิจัยนี้มุ่งหวังให้เป็นข้อมูลพื้นฐาน ในการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ และในการพัฒนาแนวปฏิบัติสำหรับการเปิดเผยการวินิจฉัยในอนาคต

วิธีการศึกษา

ใช้แบบสอบถามและสัมภาษณ์ผู้ปกครองของผู้ป่วยโรคเอดส์เด็กทุกราย ยกเว้นในผู้ป่วยเด็กที่อายุ

น้อยกว่า 18 เดือนที่เข้ารับการรักษาและรับยาต้านเชื้อไวรัส ในคลินิกโรคเอดส์เด็กโรงพยาบาลลำพูน ระหว่าง ธันวาคม 2548 ถึง กุมภาพันธ์ 2549 โดยผู้สัมภาษณ์แจ้งถึงวัตถุประสงค์ในการวิจัย และ ผู้ปกครองยินยอมเข้าร่วมงานวิจัย ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองและเด็ก ลักษณะผู้ป่วยเด็กที่ทราบสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีของตนเอง ความคิดเห็นของผู้ปกครอง ต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ความช่วยเหลือที่ต้องการและแนวโน้มในการเปิดเผยสถานภาพ การติดเชื้อเอชไอวีในอนาคต วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา

ผลการศึกษา

ลักษณะทั่วไปและประวัติการรักษาของเด็ก เด็กทั้งหมดจำนวน 42 รายเป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง มีอายุเฉลี่ย 10 ปี อายุมากที่สุด 14 ปี อายุน้อยที่สุด 4 ปี โดยส่วนใหญ่อยู่ในช่วงวัยประถมศึกษา (6-12 ปี) (78%) เด็กส่วนใหญ่รับยามากกว่า 2 ปี (48%) มีส่วนน้อย (16%) ที่รับยามาน้อยกว่า 1 ปี มีเด็ก 3 ราย (7%) ที่ได้รับยาต้านเชื้อไวรัสตั้งแต่เกิดแต่ส่วนใหญ่เริ่มรับประทานยาที่อายุมากกว่า 6 ปี (88%) เพศ อายุ ระยะเวลาที่เริ่มรับยา อายุที่เริ่มรับยา ไม่ได้เป็นปัจจัยเกี่ยวข้องกับการทราบผลการวินิจฉัยของเด็ก (p-value >0.05) ตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ลักษณะทั่วไปและประวัติการรักษาของเด็ก

ลักษณะ	จำนวนเด็กที่ทราบสถานภาพของตนเอง (%)			รวม(%) (n=42)	p- value
	ทราบ (%) (n=14)	ไม่ทราบ(%) (n=18)	ไม่แน่ใจ(%) (n=10)		
เพศ					
ชาย	6(25.0)	12(50.0)	6(25.0)	24(57)	0.392
หญิง	8(44.4)	6(33.3)	4(22.2)	18(43)	
อายุ					
< 6 ปี	1(25.0)	2(50.0)	1(25.0)	4(10)	0.126
6-12ปี	9(27.3)	15(45.5)	9(27.3)	33(78)	
> 12ปี	4(80.0)	1(20.0)	0	5(12)	
ระยะเวลาที่เริ่มรับยา					
< 1 ปี	1(14.3)	6(85.7)	0	7(16)	0.126
1-2 ปี	6(40)	4(26.7)	5(33.3)	15(36)	
> 2 ปี	7(35.0)	8(40.0)	5(25.0)	20(48)	
อายุที่เริ่มรับยา					
แรกเกิด - 1 ปี	0	3(100)	0	3(7)	0.224
2-6 ปี	1(50)	0	1(50)	2(5)	
> 6ปี	13(35.2)	15(40.5)	9(24.3)	37(88)	

ลักษณะทั่วไปของผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่ใช่บิดา มารดา ของเด็ก(62%) โดยเป็นปู่ ย่า ตา ยาย (29%) และ ลุง ป้า น้า (33%) เป็นเพศหญิงมากกว่าเพศชาย โดยมีอายุของ ผู้ปกครองโดยเฉลี่ย 45.9 ปี มากสุด 80 ปี น้อยสุด 29 ปี ผู้ปกครองส่วนใหญ่ได้รับการ ศึกษา ระดับประถมศึกษา (79%) มีรายได้ส่วนใหญ่ <3000

บาทต่อเดือน (64%) และลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่ เป็นครอบครัวเดี่ยว (74%) ปัจจัยที่มีผลต่อการรับ ทราบการวินิจฉัยในเด็ก ได้แก่เพศของผู้ปกครอง โดย เด็กที่มีผู้ปกครองเป็นเพศหญิงทราบการวินิจฉัย มากกว่า ผู้ปกครองเป็นเพศชาย (p- value <0.05) ตารางที่ 2

ตารางที่ 2 ลักษณะทั่วไปของผู้ปกครองเด็ก

ลักษณะ	จำนวนเด็กที่ทราบสถานภาพของตนเอง (%)			รวม(%) (n=42)	p- value
	ทราบ (%)	ไม่ทราบ(%)	ไม่แน่ใจ(%)		
	(n=14)	(n=18)	(n=10)		
สถานะ					
มารดา	5(55.6)	4(44.4)	0	9(21)	0.168
บิดา	0	5(71.4)	2(28.6)	7(17)	
ปู่/ย่า/ตา/ยาย	3(25.0)	5(41.7)	4(33.3)	12(29)	
ลุง/ป้า/น้า	6(42.9)	4(28.6)	4(28.6)	14(33)	
เพศของผู้ปกครอง					
ชาย	0	8(57.1)	6(42.9)	14(33)	0.005
หญิง	14(50)	10(35.7)	4(14.3)	28(67)	
อายุของผู้ปกครอง					
<30 ปี	0	1(100)	0	1(3)	0.789
31-60 ปี	12(34.3)	15(42.9)	8(22.9)	35(83)	
>60ปี	2(33.3)	2(33.3)	2(33.3)	6(14)	
การศึกษา					
ไม่ได้เรียน	0	2(100)	0	2(4)	0.540
ประถม	11(33.3)	14(42.4)	8(24.3)	33(79)	
มัธยม	2(33.3)	2(33.3)	2(33.3)	6(15)	
ปริญญา	1(100)	0	0	1(2)	
รายได้					
<3000	11(40.7)	11(40.7)	5(18.5)	27(64)	0.093
3000-5000	3(23.1)	7(53.9)	3(23.1)	13(31)	
5000-10000	0	0	2(100)	2(5)	
ลักษณะครอบครัว					
เดี่ยว	10(32.3)	12(38.8)	9(29.0)	31(74)	0.392
รวม	4(36.4)	6(54.6)	1(9.1)	11(26)	

ลักษณะของผู้ป่วยเด็กที่ทราบการวินิจฉัย ผู้ป่วยเด็กที่ทราบการวินิจฉัยส่วนใหญ่มีอายุในช่วงวัย ประถมศึกษา (6-12 ปี) (86%) อายุที่ทราบโดยเฉลี่ย 9.4 ปี มากที่สุด 14 ปี น้อยที่สุด 5 ปี ผู้แจ้งผลเลือก คือมารดาและน้าหรืออาในสัดส่วนที่เท่ากัน (36%) โดยมีระยะเวลาที่บอกการวินิจฉัยแก่เด็กหลังจากผู้ปก

ครองรู้ผลเลือกช่วยให้อายุบอกภายใน 1 ปี (57%) และทั้งหมดบอกภายใน 5 ปี ปฏิเสธหลังทราบการ วินิจฉัย ส่วนใหญ่มีอาการเหมือนเดิม (72%) มีเพียง ส่วนน้อยที่เสียชีวิต (7%) ซึม (14%) โกรธ (7%) และ พบว่าวินัยในการกินยาดีขึ้น หลังจากทราบการ

วินิจฉัย (86%) ส่วนน้อยที่แย่ง (7%) และเท่าเดิม (7%) ตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ลักษณะของผู้ป่วยเด็กที่ทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง

ลักษณะผู้ป่วย	จำนวน(%) (n=14)
อายุที่ทราบ	
<6 ปี	1(25.0)
6-12 ปี	9(27.3)
>12 ปี	4(80.0)
ผู้แจ้งการวินิจฉัย	
มารดา	5(36)
บิดา	1(7)
ปู่/ย่า ตา/ยาย	2(14)
น้า/อา	5(36)
อื่นๆ	1(7)
ระยะเวลาที่เปิดเผยหลังจากทราบว่าติดเชื้อ	
< 1 ปี	8(57)
1-5 ปี	6(43)
> 5 ปี	-
วินัยในการกินยาหลังจากเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ	
แย่ง	1(7)
เท่าเดิม	1(7)
ดีขึ้น	12(86)
ปฏิกิริยาหลังเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ	
ปกติ	
เสียใจ	1(7)
ซึม	2(14)
โกรธ	1(7)

ความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอดส์ ความคิดเห็นของผู้ปกครองทั้งหมดที่เข้าร่วมการวิจัยต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอดส์ให้เด็กทราบพบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีความเห็นว่าไม่ควรเปิดเผยสถานภาพ การติดเชื้อเอดส์ (73.8%) ส่วนน้อยคิดว่าควรเปิดเผย (26.2%) ส่วนผู้แจ้งควรเป็นบิดา มารดามากที่สุด (40.5%) แพทย์ พยาบาล (28.6%) ญาติ ผู้ปกครอง ผู้ดูแล (28.6%) และส่วนมาก ต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยจากหน่วยงาน แพทย์/พยาบาล (66.7%) โดยอายุที่เหมาะสมในการเปิดเผยเห็นว่าควรเปิดเผยเมื่ออายุ 6 ปี ขึ้นไป และประมาณ 25% คิดว่าควรเปิดเผยเมื่ออายุ 12 ปีขึ้นไป โดยเหตุผลส่วนใหญ่ของผู้ปกครองที่คิดว่าเด็กควรทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง คือเด็กจะได้ดูแลตัวเองได้ (54.8%) ในอนาคตเด็กต้องทราบอยู่แล้ว (9.5%) เด็กจะได้ยอมรับการเจ็บป่วยของตนเอง(7.1%) เป็นสิทธิของเด็กที่ควรารู้(2.4%) ส่วนเหตุผลของผู้ปกครองที่คิดว่าเด็กไม่ควรรับทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเองนั้น ส่วนใหญ่บอกเหตุผลไม่ได้ (81%)แต่ที่บอกเหตุผลส่วนใหญ่คือกลัว เด็กเสียใจ (9.4%) กลัวคิดมาก ไม่ตั้งใจเรียน (4.8%) ผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่แจ้งเหตุผลที่พามาพบแพทย์แต่ละครั้ง(54.7%) หรือแจ้งเพียงว่าแพทยนัด (26.1%) มีเพียงบางรายที่แจ้งว่ามาตรวจสุขภาพ (9.6) เป็นโรคปอด (4.8%) เป็นโรคมะเร็ง (4.8%) ตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

ความคิดเห็น	จำนวน (%)
(n=42)	
การเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ	
ควรเปิดเผย	11 (26.2)
ไม่ควรเปิดเผย	31 (73.8)
ผู้เปิดเผย	
บิดา มารดา	17(40.5)
แพทย์ พยาบาล	12(28.6)
ญาติ ผู้ปกครอง ผู้ดูแล	12(28.6)
อื่นๆ	1(2.4)
อายุที่เหมาะสมในการเปิดเผย	
< 6ปี	1(2.4)
6-12 ปี	24(57.1)
>12 ปี	12(24.6)
ไม่ทราบ	5(11.9)
ความต้องการในการช่วยเหลือในการเปิดเผยจากหน่วยงานแพทย์/พยาบาล	
ไม่ ต้องการ	13(31.0)
ต้องการ	28(66.7)
ไม่ตอบ	1(2.3)
เหตุผลของผู้ปกครองที่คิดว่าเด็กควรทราบสถานภาพของตน	
เด็กจะได้ดูแลตัวเองได้	23 (54.8)
ในอนาคตเด็กต้องทราบอยู่แล้ว	4 (9.5)
เป็นสิทธิของเด็กที่ควรจะได้รู้	1 (2.4)
เด็กจะได้ยอมรับการเจ็บป่วยของตนเอง	3 (7.1)
บอกไม่ได้/ไม่มีคำตอบ	11 (26.2)
เหตุผลของผู้ปกครองที่คิดว่าเด็กไม่ควรทราบสถานภาพของตน	
กลัวเด็กเสียใจ	4 (9.4)

ตารางที่ 4 ความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ (ต่อ)

ความคิดเห็น	จำนวน (%) (n=42)
การเปิดเผยกลัวคิดมาก ไม่ตั้งใจเรียน	2 (4.8)
กลัวเด็กมีปมด้อย	1 (2.4)
ไม่ได้ทำให้อาการของโรคดีขึ้น/ ไม่ได้ช่วยแก้ปัญหา	1 (2.4)
บอกไม่ได้ / ไม่มีคำตอบ	34 (81)
เหตุผลของผู้ปกครองที่แจ้งแก่เด็กที่รับการรักษาปัจจุบัน	
แพทย์นัด	11 (26.1)
มาตรวจสุขภาพ	4 (9.6)
เป็นโรคปอด	2 (4.8)
เป็นโรคภูมิแพ้	2 (4.8)
ไม่แจ้งอะไรเลย	23(54.7)

เหตุผลส่วนใหญ่ที่ผู้ปกครองต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยการวินิจฉัยจากแพทย์ พยาบาล เนื่องจากคิดว่าแพทย์มีวิธีการ/แบบแผนในการอธิบายที่ดี (45%) กลุ่มที่ทราบการวินิจฉัยอยู่แล้วต้องการให้แพทย์บอกซ้ำเพื่อเพิ่มวินัยในการกินยา (25%) ยืนยันการวินิจฉัย (4%) และเด็กมีความเชื่อมั่นและไว้วางใจแพทย์ (18%) ตารางที่ 5

ตารางที่ 5 เหตุผลสำหรับความช่วยเหลือในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

เหตุผล	จำนวน(%)(n=28)
1. แพทย์มีวิธีการ/แบบแผนในการอธิบายที่ดี	13(45)
2. เด็กมีความเชื่อมั่นและไว้วางใจแพทย์	5(18)
3. กลัวเสียชีวิตก่อนถึงเวลาที่เด็กควรจะทราบ	1(4)
4. ต้องการให้แพทย์บอกซ้ำเพื่อเพิ่มวินัยในการกินยา	7(25)
5. ต้องการให้แพทย์บอกซ้ำยืนยันการวินิจฉัย	1(4)
6. ญาติขาดความมั่นใจ	1(4)

ตารางที่ 4 ความคิดเห็นของผู้ปกครองต่อการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ (ต่อ)

ความคิดเห็น	จำนวน (%) (n=42)
การเปิดเผยกลัวคิดมาก ไม่ตั้งใจเรียน	2 (4.8)
กลัวเด็กมีปมด้อย	1 (2.4)
ไม่ได้ทำให้อาการของโรคดีขึ้น/ ไม่ได้ช่วยแก้ปัญหา	1 (2.4)
บอกไม่ได้ /ไม่มีคำตอบ	34 (81)
เหตุผลของผู้ปกครองที่แจ้งแก่เด็กที่รับการรักษาปัจจุบัน	
แพทย์นัด	11 (26.1)
มาตรวจสุขภาพ	4 (9.6)
เป็นโรคปอด	2 (4.8)
เป็นโรคภูมิแพ้	2 (4.8)
ไม่แจ้งอะไรเลย	23(54.7)

เหตุผลส่วนใหญ่ที่ผู้ปกครองต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยการวินิจฉัยจากแพทย์ พยาบาล เนื่องจากคิดว่าแพทย์มีวิธีการ/แบบแผนในการอธิบายที่ดี (45%) กลุ่มที่ทราบการวินิจฉัยอยู่แล้วต้องการให้แพทย์บอกซ้ำเพื่อเพิ่มวินัยในการกินยา (25%) ยืนยันการวินิจฉัย (4%) และเด็กมีความเชื่อมั่นและไว้วางใจแพทย์ (18%) ตารางที่ 5

ตารางที่ 5 เหตุผลสำหรับความช่วยเหลือในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

เหตุผล	จำนวน(%)(n=28)
1. แพทย์มีวิธีการ/แบบแผนในการอธิบายที่ดี	13(45)
2. เด็กมีความเชื่อมั่นและไว้วางใจแพทย์	5(18)
3. กลัวเสียชีวิตก่อนถึงเวลาที่เด็กควรจะทราบ	1(4)
4. ต้องการให้แพทย์บอกซ้ำเพื่อเพิ่มวินัยในการกินยา	7(25)
5. ต้องการให้แพทย์บอกซ้ำยืนยันการวินิจฉัย	1(4)
6. ญาติขาดความมั่นใจ	1(4)

ส่วนเหตุผลส่วนใหญ่ที่ผู้ปกครองไม่ต้องการความช่วยเหลือ ในกลุ่มเด็กที่ยังไม่ทราบการวินิจฉัย คือต้องการให้เด็กทราบเอง (31%) ส่วนสาเหตุอื่นๆ คือกลัวเด็กมีปัญหาหรือเสียใจ (22%) ถ้าทราบจากคนอื่นแล้วเด็กจะเสียใจ (8%) ตารางที่ 6

ตารางที่ 6 เหตุผลที่ไม่ต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

เหตุผล	จำนวน(%) (n=13)
1. ต้องการให้เด็กทราบเอง	4(31)
2. กลัวเด็กมีปัญหา/เสียใจ	3(22)
3. ถ้าทราบจากคนอื่นแล้วเด็กจะเสียใจ	1(8)
4. เด็กดูแลตนเองได้คืออยู่แล้ว	1(8)
5. เด็กทราบอยู่แล้ว	4(31)

แนวโน้มของผู้ปกครองในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ให้เด็กทราบในอนาคต ความเห็นของผู้ปกครองในกลุ่มเด็กที่ไม่ทราบหรือไม่แน่ใจว่าเด็กทราบการวินิจฉัยถึงแนวโน้ม ในอนาคต พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ก็ยังไม่ต้องการให้เด็กทราบ (57.1%) และผู้ปกครองส่วนใหญ่ (57%) ตั้งใจที่จะเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวี ในอนาคต ตารางที่ 7

ตารางที่ 7 แนวโน้มในอนาคตของผู้ปกครองในการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อในเด็กที่ยังไม่ทราบหรือไม่แน่ใจว่าทราบสถานภาพของตน

แนวโน้มในอนาคต	เด็กที่ยังไม่ทราบ(%)	เด็กที่ไม่แน่ใจว่าทราบ(%)	รวม(%)
ความต้องการที่จะเปิดเผย			
ต้องการ	6(33.3)	4(40)	10(35.71)
ไม่ต้องการ	12(66.7)	4(40)	16(57.14)
ไม่แน่ใจ	-	2(20)	2(7.14)
แนวโน้มที่จะเปิดเผย			
เปิดเผย	11(61.1)	5(50)	16 (57)
ไม่เปิดเผย	7(38.9)	5(50)	12(43)

อภิปรายผล

การศึกษานี้ผู้ปกครองส่วนใหญ่ที่ให้สัมภาษณ์ ไม่ใช่บิดา มารดาของเด็ก ซึ่งมาเลี้ยงดูเด็กกลุ่มนี้ภายหลังจากที่บิดา มารดาเด็กเสียชีวิต ได้เปิดเผยว่าผู้ปกครองส่วนใหญ่ประมาณร้อยละ 66 ไม่ทราบหรือไม่แน่ใจว่าทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง ใกล้เคียงกับการศึกษาอื่นๆ ที่เคยมีผู้ศึกษาไว้ในต่างประเทศ และในจังหวัดเชียงใหม่^{2,3} ที่พบว่าเด็กส่วนใหญ่ไม่ทราบว่าตนติดเชื้อเอชไอวี เมื่อพิจารณาอุปนิสัยต่างๆ แล้วพบว่าเพศของผู้ปกครองเป็นเพียงปัจจัยเดียว ที่มีผลต่อเปิดเผยสถานภาพ การติดเชื้อเอชไอวีอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยผู้ปกครองที่เป็นเพศหญิงจะเปิดเผยมากกว่าเพศชายซึ่งต่างจากการวิจัยอื่นๆ⁴ ที่พบว่าปัจจัยสำคัญที่มีผล ได้แก่ ฐานะทางเศรษฐกิจและอายุของเด็ก การศึกษานี้ผู้แจ้งการวินิจฉัยส่วนใหญ่เป็นมารดา และญาติได้แก่ น้าหรืออา ส่วนบิดาเป็นส่วนน้อยเพียงร้อยละ 7 และในจำนวนบิดาทั้งหมดที่เป็นผู้ปกครองหลักที่ดูแลเด็กนั้นร้อยละ 14 เท่านั้นที่เป็นผู้แจ้งว่าเด็กติดเชื้อ ซึ่งใกล้เคียงกับงานวิจัยอื่นๆ ที่พบว่ามารดาเป็นผู้เปิดเผยมากกว่าบิดา⁵ ซึ่งสาเหตุที่ผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิงเป็นผู้เปิดเผยมากกว่าเพศชาย น่าจะเกิดจากความสนิทสนม และการเลี้ยงดูที่ใกล้ชิดต่อเด็กมากกว่าเมื่อพิจารณาถึงอายุของเด็กในงานวิจัยอื่นๆ^{4,6} พบว่าเด็กที่มีอายุมากขึ้น มีแนวโน้มที่จะทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเอง มากกว่าเด็กที่มีอายุน้อย เช่นเดียวกับการศึกษานี้ เด็กวัยรุ่นซึ่งเป็นวัยที่เริ่มสนใจเพศตรงข้าม เป็นกลุ่มที่เริ่มมีความคิด ความเข้าใจในกระบวนการเกิดโรค การรักษา⁷ และควรรับทราบสถานะของตนเองนั้น¹ ร้อยละ 80 ทราบเกือบ

หมดแล้ว มีเพียง 1 รายเท่านั้นที่ยังปิดบัง เด็กในวัยประถมศึกษาซึ่งเป็นวัยที่เริ่มมีความคิด และเหตุผลง่ายๆ ที่ไม่ซับซ้อน⁷ สามารถให้เด็กมีความรู้เกี่ยวกับโรคและมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองได้ พบว่ามีเพียงร้อยละ 27 ของเด็กในวัยนี้เท่านั้นที่ทราบผลนอกจากนี้ยังพบว่ามีเด็กอายุน้อยกว่า 6 ปี 1 รายที่ทราบผลแล้วซึ่งอาจเร็วเกินไปที่จะแจ้งแก่เด็ก ถึงแม้ว่าผลการวิจัยนี้ แสดงถึงแนวโน้มถึงเด็กที่อายุน้อยกว่าจะทราบรับทราบสถานะของตนเองมากกว่า แต่เมื่อวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของเด็กกับการทราบผลการวินิจฉัยแล้วพบว่าไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งอาจเป็นจากจำนวนผู้เข้าร่วมการวิจัยมีจำนวนไม่มาก ส่วนปัจจัยด้านเศรษฐกิจนั้นผู้ปกครองส่วนใหญ่มีฐานะยากจนมีรายได้น้อยเกือบทั้งหมดมีรายได้น้อยกว่า 5000 บาท มีเพียงร้อยละ 5 เท่านั้นที่มีรายได้มากกว่า 5000 บาท ดังนั้นจึงไม่อาจเปรียบเทียบปัจจัยด้านฐานะ ทางเศรษฐกิจได้กับงานวิจัยอื่นๆ^{3,4} นอกจากนี้จะเห็นว่าระยะเวลาที่รับยาต้านไวรัส ไม่มีผลต่อการรับรู้ของเด็กโดยเด็กที่รับยามามากกว่า 2 ปี ส่วนใหญ่ก็ยังไม่ทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเองซึ่งน่าจะเกิดจากการที่ผู้ปกครองยังอยากที่จะปิดบังโดยบอกว่าเด็กเป็นโรคอื่นหรือเลี้ยงที่จะพูดถึงโดยจะเห็นว่ากว่าครึ่งหนึ่งไม่ได้แจ้งถึงเหตุผลที่มาพบแพทย์ หรือบอกเพียงคำว่าแพทย์นัดงานวิจัยนี้ และงานวิจัยอื่น⁸ แสดงให้เห็นว่าวินัยการกินยาดีขึ้นอย่างชัดเจนหลังจากที่เด็กทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเองซึ่งตรงข้ามกับความเห็นผู้ปกครองทั้งหมดส่วนใหญ่เห็นว่าไม่ควร

เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กในจำนวนนี้ ผู้ปกครองของเด็กที่ไม่ทราบ หรือไม่แน่ใจว่าทราบว่าเด็กทราบสถานภาพการติดเชื้อของตนเองหรือไม่นั้น ประมาทครั้งหนึ่งยังอยากจะปิดบังต่อไปในอนาคต โดยไม่สามารถบอกเหตุผลที่ไม่อยากเปิดเผยได้ชัดเจน ส่วนน้อยที่บอกได้คือความกลัวและกังวลในตัวเด็กโดยเฉพาะกลัวเสียใจ คิดมาก มีปมด้อย ซึ่งขัดแย้งกับผลการวิจัยนี้ที่พบว่าปฏิกิริยาเด็กภายหลังจากรับทราบว่าตนติดเชื้อส่วนใหญ่ร้อยละ 72 มีอาการปกติ ส่วนน้อยมีอาการ ซึม เสียใจ โกรธ ดังนั้นการให้ความรู้ ความเข้าใจ คำแนะนำจาก แพทย์พยาบาล โดยเฉพาะประโยชน์ที่ได้รับ ซึ่งผู้ปกครองส่วนใหญ่เห็นด้วย ว่าการที่เด็กทราบสถานะของตนเองจะทำให้เด็กมีวินัยในการกินยามากขึ้นและเด็กจะสามารถดูแลตนเองได้ในอนาคตนอกจากนี้การพบปะพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ในกลุ่มผู้ปกครองโดยเฉพาะผู้ที่ได้เปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กไปแล้ว น่าจะช่วยให้คลายความเครียดและความกังวลลงไปได้ ถึงแม้ว่าความเห็นส่วนใหญ่คิดว่าพ่อ แม่ ควรจะเป็นผู้แจ้งการวินิจฉัยแก่เด็กมากที่สุด แต่บุคลากรทางการแพทย์ยังเป็นกลุ่มที่มีความสำคัญ ผู้ปกครองส่วนใหญ่ส่วนใหญ่ต้องการความช่วยเหลือในการเปิดเผยจากหน่วยงานทางการแพทย์ ซึ่งนอกจากการเป็นผู้แจ้งในกลุ่มที่ยังไม่ทราบแล้วการวินิจฉัยแล้วในกลุ่มที่ทราบแล้วยังต้องการให้แพทย์พยาบาล บอกซ้ำเพื่อเพิ่มวินัยในการกินยา และยืนยันการวินิจฉัย ดังนั้นการให้ความรู้ คำแนะนำ และเทคนิควิธีการที่ถูกต้องแก่แพทย์พยาบาลจึงเป็นสิ่งที่สำคัญ

สรุป

การเปิดเผยผลการวินิจฉัยในเด็กที่ติดเชื้อยังเป็นเรื่องที่ละเอียดอ่อนและซับซ้อน ยากต่อการปฏิบัติจริง ถึงแม้ว่าการเปิดเผยจะมีผลดีต่อเด็กในอนาคต ผู้ปกครองจำนวนมากที่ยังไม่เห็นด้วย และไม่พร้อม ดังนั้นจึงควรมีการให้ความรู้ความเข้าใจแก่ผู้ปกครองที่ดูแลเด็กที่ติดเชื้อ รวมทั้งมีการจัดทำแนวทางปฏิบัติที่เหมาะสมระดับประเทศ และฝึกอบรมแก่นักบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้เป็นพิเศษ และให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลลำพูน หัวหน้ากลุ่มงานกุมารเวชกรรม คณะกรรมการวิจัยโรงพยาบาลลำพูน และเจ้าหน้าที่ผู้เกี่ยวข้องทุกท่าน ที่ให้ความร่วมมือในการรวบรวมข้อมูลและจัดทำรายงานวิจัยฉบับนี้

เอกสารอ้างอิง

1. American Academy of Pediatrics. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999;103: 164-66.
2. Cohen J, Reddington C ,Jacobs D *et al*. School-related Issues Among HIV-Infected Children. *Pediatrics*. 1997; 100:E8.
3. เพณินันท์ โอเบอร์คอร์เฟอร์. อุปสรรคของการเปิดเผยสถานะ การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็กไทย. *วารสารกุมารเวชศาสตร์*. 2005; 44: 176-80.

4. Wiener L, Battles H, Heilman N, Sigelman, Pizzo P. Factor associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/ AIDS. *Pediatr AIDS HIV infect.*1996; 7: 310-24.
5. Martha B. Lee and Mary Jane Rotheram-Borus . Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS* 2002, 16: 2201– 7.
6. Bor R. Diclosure (Vancouver Conference Review). *AIDS Care.* 1996; 9: 49-53.
- 7.วิฐารณ บุญสิทธิ .Child Psychiatric Consultation Liasion in Hospitals. ใน *วินัดดา ปิยะศิลป์, พนม เกตุมาน, บรรณาธิการ. ตำราจิตเวชเด็กและวัยรุ่น. พิมพ์ครั้งที่1 กรุงเทพมหานคร:บริษัท บียอนด์ เอนเตอร์ไพรส์ จำกัด; 2545. 431-8.*
- 8.Naima H,Christina N,Tom H Pierre L,Tyl J ,Patrick K.Integrateing Adherance to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's Daily Lives : A Qualitative Study. *Pediatrics.*2004; 114: 591-97.