

การดูแลด้านจิตใจและสังคมของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว

ชีชณุ พันธุ์เจริญ

แม้ว่าปัจจุบันการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศไทยจะได้มาตรฐานใกล้เคียงกับสากลด้วยการใช้ยาต้านไวรัสเอดส์ที่มีประสิทธิภาพ ซึ่งทำให้ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีสุขภาพแข็งแรงและมีคุณภาพชีวิตที่ดี มีจำนวนเม็ดเลือดขาวซีดี 4 เพิ่มขึ้น และมีปริมาณไวรัสลดลงทำให้เด็กเหล่านี้สามารถดำเนินชีวิตได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ แต่การดูแลด้านจิตใจและสังคมของเด็กเหล่านี้ควรได้รับความใส่ใจ เพราะเป็นปัจจัยเกื้อหนุนที่จะทำให้เขามีความเข้าใจ มีความสุข และมีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคที่ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้

ผู้ที่ทำงานกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีควรมีความเข้าใจในประเด็นของจิตใจและสังคมของเด็กเหล่านี้และสามารถในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบโดยตรง เช่น พ่อแม่ที่ติดเชื้อด้วย หรือผลกระทบทางอ้อม

ประเด็นด้านการดูแลด้านจิตใจและสังคมของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว ประกอบด้วย การดูแลผู้ป่วยแบบเป็นองค์รวม การดูแลพ่อแม่และครอบครัว การเปิดเผยความจริงกับเด็ก และการให้การปรึกษา

การดูแลผู้ติดเชื้อแบบเป็นองค์รวม

การดูแลเด็กหรือผู้ใหญ่ที่ติดเชื้อมีลักษณะใกล้เคียงกันและต้องการการดูแลแบบเป็นองค์รวมคือ ดูแลทั้งด้านมิติร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ สามารถมีส่วนร่วม สามารถสนับสนุนและให้ความสำคัญในการดูแลเรื่องร่างกายเป็นสำคัญ โดยเน้นการกินยาสม่ำเสมอและการปฏิบัติตนเพื่อให้มีสุขภาพแข็งแรง อีกทั้งขาดความเข้าใจในการดูแลด้านมิติอื่นๆ ของเด็ก อาจเข้าใจในเชิงทฤษฎีแต่ไม่สามารถนำไปสู่การปฏิบัติให้เป็นรูปธรรมได้อย่างชัดเจน

การดูแลเด็กที่ติดเชื้อด้วยยา เป็นศูนย์กลาง (มากกว่าที่จะดูแลและคาดหวังให้เข้าเป็นตามที่เราต้องการ) ด้วยความใส่ใจ มักทำให้เกิดการดูแลแบบเป็นองค์รวมได้โดยอัตโนมัติ โดยทีมที่ดูแลเด็กไม่ต้องพยายามให้เกิดการดูแลด้านมิติของจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ แต่การดูแลเด็กในทุกมิติจะเกิดการประสานไปในเวลาเดียวกัน

การดูแลเด็กที่ติดเชื้อต้องไม่ลืมการมองในบริบทของสังคมที่เขายอยู่ ไม่ว่าจะเป็นโรงพยาบาล โรงเรียน สถานรับเลี้ยงเด็ก สถานที่ทำงาน ตลอดจนครอบครัวและสังคม โดยทั่วไปไม่ควรเปิดเผยความจริงให้สถาบันทางสังคมต่างๆ ได้รับรู้ หากสามารถในสังคมเหล่านั้นยังขาดความพร้อมและความเข้าใจ อย่างไรก็ตามการรักษาความลับอาจไม่สามารถทำได้เสมอไป การให้ความรู้กับสังคมมักไม่ช่วยให้เกิดความเข้าใจหรือเกิดความตระหนกได้ดีนัก แต่อาจต้องพยายามทำให้คนในแต่ละสังคมมีเจตคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อ ซึ่งมีความต้องการและความไม่ต้องการหลักอยู่ 4 ประการคือ

1. ต้องการรักษาความลับ สมาชิกในทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อต้องเป็นตัวอย่างที่ดีให้กับผู้เกี่ยวข้องทุกฝ่าย โดยควรพะและใส่ใจในสิทธิของเด็กและครอบครัวที่จะไม่เปิดเผยเรื่องของเข้าให้คนอื่นได้รับทราบ และควรขออนุญาตหรือแจ้งให้ทราบทุกครั้งที่จำเป็นต้องให้ข้อมูลดังกล่าวกับผู้อื่น ไม่ว่าจะทางวิชา ทางโทรศัพท์ หรือทางจดหมาย

2. ต้องการที่จะทำอะไรได้เมื่อมีคนอื่น สมาชิกในทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อไม่ควรทำการใดๆ ให้เด็กและครอบครัวรู้สึกว่ามีคนรังเกียจเขา แม้บางครั้งจะมีเจตนาดีหรือมิได้ตั้งใจก็ตาม แต่ทำให้เขารู้สึกว่าเขามีความแตกต่างกับเด็กอื่น เช่น ห้ามโน่นห้ามนี่ หั้งๆ ที่มีเจตนาดีในการดูแลสุขภาพ อย่างไรก็ตามเด็กกลุ่มนี้ส่วนใหญ่ต้องได้รับยาต้านไวรัสเอดส์ซึ่งทำให้การดูแลแตกต่างจากเพื่อนไปบ้าง สมาชิกในทีมดูแลเด็กควรรับรู้และมีความไว้วางใจต่อความรู้สึกของเข้าและเป็นกำลังใจให้เข้า

3. ไม่ต้องการถูกตีตรา สมาชิกในทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อต้องพยายามทำให้เด็กไม่มีความรู้สึกเช่นนั้น ซึ่งบ่อยครั้งไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ เช่น พ่อแม่ของเด็กที่ป่วยเป็นวัณโรค เป็นโรคเชื้อร้ายขั้นสมอง มีผื่นคันที่ขา น้ำหนักตัวลดลงอย่างมาก หรือเสียชีวิตก่อนวัยอันควร มักได้รับการคาดเดาว่าป่วยเป็นโรคเอดส์ เด็กที่มีอาการแก้มตอบหลังกินยาต้านไวรัสเอดส์บ้างชนิด เด็กที่ขาดเรียนเพราะต้องไปหาหมอหรือต้องนอนโรงพยาบาล หรือแม้แต่เด็กที่ต้องกินยาเวลาไปเข้าค่าย อาจถูกตั้งข้อสงสัยว่าติดเชื้อ อย่างไรก็ตามบ่อยครั้งที่สังคมไม่ได้รู้สึกสงสัย แต่การถูกตั้งคำถามทำให้เด็กเหล่านี้ซึ่งมีความรู้สึกไวต่อคนรอบข้างและมีเรื่องที่ต้องปิดบัง รู้สึกอึดอัดใจได้ง่าย

4. ต้องการความเข้าใจ เด็กที่ติดเชื้อต้องการความเข้าใจจากคนรอบข้าง ไม่ว่าจะเป็นพ่อแม่หรือสมาชิกคนอื่นในครอบครัว รวมถึงสมาชิกในทีมดูแลทุกคนว่าเขาต้องการใช้ชีวิตเหมือนเด็กปกติทั่วไป ไม่ว่าจะเป็นการเล่น การออกกำลังกาย การไปโรงเรียน การเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ การมีคู่รัก และอาจรวมถึงการมีคู่ครอง ซึ่งบ่อยครั้งที่ผู้ใหญ่ในครอบครัวและในทีมดูแลเด็กอาจไม่เห็นด้วยและมีอคติในเรื่องดังกล่าว ควรทำความเข้าใจถึงความคิดและความรู้สึกของเด็กด้วยการฟัง มากกว่าที่จะใช้การพูดเพื่อบรรஸ์ส่องให้เป็นไปตามที่เราคิดและคาดหวัง

การดูแลพ่อแม่และครอบครัว

การป้องกันเด็กในครรภ์ไม่ให้ติดเชื้อจากแม่เป็นมาตรการสำคัญที่ช่วยลดจำนวนเด็กที่ติดเชื้อให้ลดลงได้อย่างมาก แต่การจะทำให้เด็กที่ติดเชื้อหรือไม่ติดเชื้อมีชีวิตที่สมบูรณ์ที่สุดควรได้รับการเลี้ยงดูจากพ่อแม่ การดูแลรักษาพ่อแม่ของเด็กกลุ่มนี้จึงมีความสำคัญและทำให้สภาพของครอบครัวมีความสมบูรณ์มากที่สุด นอกจากการรักษาเด็กที่ติดเชื้อแล้ว จึงต้องดูแลรักษาแม่ของเด็กมีสุขภาพแข็งแรง ส่วนพ่อของเด็กหากไม่ได้ติดเชื้อก็ต้องแนะนำให้ใช้ถุงยางอนามัยเพื่อป้องกันการติดเชื้อจากภรรยา หากติดเชื้อแล้วก็ต้องได้รับการดูแลเช่นกัน

แพทย์และพยาบาลที่ดูแลเด็กที่ติดเชื้อควรเชื่อมโยงให้เห็นความสำคัญของครอบครัวซึ่งประกอบด้วยพ่อแม่และลูกเป็นสำคัญ เพื่อเป็นกำลังใจให้กันและกัน ซึ่งมักทำให้การดูแลสุขภาพของทุกคนเป็นไปด้วยดีและทำให้ผู้ที่ติดเชื้อกินยาต้านไวรัสเออดส์ได้อย่างสม่ำเสมอและตลอดไป

ผู้ทำงานที่เลี้ยงดูเด็กที่ไม่ใช่พ่อแม่เองซึ่งแม้จะไม่ติดเชื้อ แต่ก็คงมีความรู้สึกวิตกกังวลไม่น้อยที่มีสมาชิกในครอบครัวติดเชื้อและอาจมีอาการป่วยด้วย เข้าเหล่านี้ต้องการความเข้าใจ และต้องการกำลังใจเช่นกันในการดูแลเด็กและพ่อแม่ของเด็กให้ต่อสู้กับโรคเออดส์

การเปิดเผยความจริงกับเด็ก

ผู้เชี่ยวชาญในการดูแลเด็กที่ติดเชื้อและผู้ทำงานด้านนี้มักมีความคิดเห็นว่าจำเป็นต้องเปิดเผยความจริงให้เด็กทราบ เพราะเด็กกำลังจะเติบโตไปเป็นวัยรุ่นและผู้ใหญ่ จะทำให้เข้าดูแลสุขภาพได้ดีขึ้นโดยเฉพาะในประเด็นของการกินยาต้านไวรัสเออดส์อย่างสม่ำเสมอ ตรงเวลา และตลอดไป

ความคิดเห็นดังกล่าวแม้จะเป็นที่ยอมรับทั่วไปแต่ในบริบทของเด็กไทยและครอบครัวไทยอาจมีประเด็นที่ต้องระมัดระวัง บ่อยครั้งที่พ่อแม่เด็กที่ติดเชื้อทำเป็นหน้าที่และใช้วิธีบีบบังคับให้เปิดเผยความจริง โดยที่พ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กยังไม่มีความพร้อมหรือยังไม่เห็นด้วย ที่เดียว นอกจากนั้นยังไม่สามารถติดตามความเปลี่ยนแปลงทางพฤติกรรมและความณ์ของเด็กที่เกิดขึ้นหลังการเปิดเผยความจริงอีกด้วย ซึ่งอาจทำให้เกิดบาดแผลทางใจโดยไม่รู้ตัว ทั้งๆ ที่พ่อแม่เด็กมีเจตนาและความตั้งใจที่ดีก็ตาม

การยึดหลัก “เด็ก” และ “พ่อแม่เด็ก” เป็นศูนย์กลาง ร่วมกับทักษะที่ดีในการให้การบริการน่าจะเป็นหนทางในการแก้ไขปัญหาดังกล่าว ที่มีดูแลเด็กที่ติดเชื้อไม่ควรมีภูมิคุ้มกันตัวว่า ควรจะเปิดเผยความจริงกับเด็กเมื่อใด แต่ควรตรวจสอบและทำความเข้าใจกับความคิดเห็นของพ่อแม่เด็ก ควรรับฟังพ่อแม่เพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงปัญหาและความกังวลที่ยังไม่พร้อมจะเปิดเผยความจริงกับเด็ก จะช่วยให้เรามองเห็นประเด็นปัญหาและสามารถช่วยแก้ไขให้ได้

สมาชิกในทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อควรประเมินพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กคนอื่นในครอบครัว ตั้งแต่เมื่อเด็กยังมีอายุน้อย เช่น อายุ 7-8 ปีว่ามีความคิดเห็นอย่างไรกับการเปิดเผยความจริงกับเด็ก เห็นข้อดีและข้อด้อยอย่างไร และควรบอกเด็กเมื่อใดและอย่างไร โดยทั่วไปเด็กมักต้องการทราบความจริงจากคนที่เขารักมากที่สุด (มากกว่าจากสมาชิกในทีมผู้ดูแลเด็ก) แต่กระบวนการในการบอกข่าวร้ายต้องอาศัยทักษะที่ยกและ слับซับซ้อน ต้องเรียนรู้ เตรียมตัว และต้องฝึกปฏิบัติซึ่งไม่ใช่เรื่องง่ายแม้สำหรับสมาชิกในทีมผู้ดูแลเด็กและอาจต้องใช้เวลาในการเตรียมตัวนานเป็นปี ทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อจึงต้องเตรียมตัวให้กับพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กคนอื่น เกิดความเชื่อว่าการเปิดเผยความจริงกับเด็กเป็นเรื่องจำเป็นที่ต้องทำ ไม่วันใดก็วันหนึ่ง เรียนรู้วิธีรับมือกับความรู้สึกของตนเองและความรู้สึกของเด็กขณะและหลังเปิดเผยความจริง

การเปิดเผยความจริงกับเด็กอาจมีลักษณะค่อยเป็นค่อยไปก็ได้ และอาจไม่จำเป็นต้องมีความชัดเจนในช่วงแรกซึ่งอาจแตกต่างจากการบอกข่าวร้ายในผู้ใหญ่ บ่อยครั้งที่สิ่งแวดล้อมรอบ

ข้างไม่ว่าจะเป็นการพับแพท์ การตรวจเลือด การกินยา มักทำให้เด็กเกิดความสงสัยหรือพอจะรู้ความจริงอยู่บ้างแล้ว เชื่อว่าเด็กเก็บทุกคนที่ได้รับการเปิดเผยความจริงจากพ่อแม่หรือคนเลี้ยงดูมีความสงสัยว่าตนเองติดเชื้ออยู่แล้ว

เตรียมความพร้อมให้ฟ่อแม่

วันสำคัญหรือวินาทีสำคัญในการเปิดเผยความจริงอาจเกิดขึ้นได้ในสองลักษณะ ลักษณะแรกคือ พ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กตั้งใจหรือพร้อมที่จะแจ้งให้เด็กทราบ และอีกลักษณะหนึ่งคือ เด็กเป็นคนถ่านว่าเข้าติดเชื้อหรือไม่ กรณีแรกพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กมักมีการเตรียมตัวที่ดีมาก่อนและมักจะตัดสินใจเลือกคนที่เด็กรักและไว้ใจมากที่สุด รวมทั้งควรเป็นคนที่มีความพร้อมในการสื่อสารและรับมือกับอารมณ์และความรู้สึกของเด็กได้ ส่วนกรณีหลังคำรามของเด็กอาจสร้างความตกใจให้กับพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูและอาจทำให้เข้าตัดสินใจที่จะพูดโกรกหก ดังนั้นจึงเป็นหน้าที่ที่มีผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อจะตระเตรียมพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กให้พร้อมว่าสักวันหนึ่งเด็กอาจตั้งคำถามว่าเข้าติดเชื้อหรือไม่ พ่อแม่และผู้เลี้ยงดูเด็กต้องเตรียมใจและเตรียมพร้อมที่จะรับมือกับคำถามดังกล่าวได้อย่างเหมาะสม ความมองว่าเป็นโอกาสที่มาถึงซึ่งไม่ได้เกิดขึ้นบ่อยๆ การตอบคำถามเพื่อยอมรับว่าเด็กติดเชื้อจริงมีหลายวิธี เช่น ด้วยคำพูดสั้นๆ ว่า “ใช่” หรือเพียงแค่พยักหน้า หรือไม่ใช่คำพูดใดๆ แต่ก็ต้องเด็กแล้วบอกว่า “แม้รักหนูมากนน” การไม่ปฏิเสธคำถามน่าจะเพียงพอที่จะทำให้เด็กเข้าใจว่าเข้าติดเชื้อ กรณีที่ยังไม่พร้อมที่จะเปิดเผยความจริงในขณะนั้นก็อาจเลี่ยงไปคุยเรื่องอื่นก่อนและบอกว่าเรายังไม่พร้อมที่จะตอบคำถามเหล่านั้น ซึ่งเด็กส่วนใหญ่จะรับรู้ได้ถึงความอึดอัดของผู้ใหญ่และคงสงสัยไม่น้อยว่าตนเองติดเชื้อ

พ่อแม่และผู้เลี้ยงดูเด็กควรตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กหลังทราบความจริงซึ่งอาจออกมากในรูปแบบความตกใจ ซึ่งเมื่อเวลา หรือแม้แต่โกรธ ที่มีที่ทำงานกับเด็กจำเป็นต้องสอนและชักชวนให้พ่อแม่และผู้เลี้ยงดูเด็กได้ปฏิบัติกับเด็กอย่างเหมาะสม การลгалเยกับความรู้สึกของเด็กอาจส่งผลให้การดูแลรักษาผู้ป่วยในระยะยาวไม่ประสบความสำเร็จเท่าที่ควร การปล่อยเวลาให้ผ่านไปเพื่อเยียวยาแผลในใจเป็นสิ่งที่ดี แต่ควรควบคู่ไปกับการให้แนวคิดหรือข้อมูลในเชิงบวก เช่น “เอ็ดส์เป็นโรคที่รักษาได้ ยานานทำให้เรามีสุขภาพแข็งแรงเช่นเดียวกับเด็กทั่วไป” “เอ็ดส์เป็นโรคๆ หนึ่ง ไม่แตกต่างจากโรคความดัน โรคเบาหวาน ที่ต้องกินยาเป็นประจำเพื่อควบคุมโรค” “หนูสามารถไปโรงเรียนและทำกิจกรรมทุกอย่างได้เช่นเดียวกับเพื่อนๆ”

เตรียมความพร้อมให้เด็ก

“อายุเท่าไหร่จึงเหมาะสมที่จะบอกเด็ก” เป็นคำถามที่ยากในการตอบและคงไม่สามารถกำหนดได้ว่าอายุของเด็กเท่าไหร่จึงจะเปิดเผยความจริงได้และอาจไม่เหมาะสมนักที่จะใช้แนวทางของต่างประเทศ แต่ควรจะช่วยเหลือพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กให้มีความพร้อมในการเปิดเผยความจริง ในขณะเดียวกันก็ต้องดูด้วยว่าตัวเด็กเองมีความพร้อมขนาดใด

เด็กที่อายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไปมักจะเริ่มมีความเข้าใจแบบสมเหตุสมผลบ้างแล้วและเริ่มรู้จักรักษาความลับ ทีมผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้ออาจเริ่มให้ข้อมูลกับพ่อแม่หรือผู้เลี้ยงดูเด็กเพื่อให้นำไปถ่ายทอดต่ออย่างเด็กหรือจะลองให้ข้อมูลโดยตรงกับเด็กก็ได้ โดยเล่าเป็นเรื่องง่ายๆ ผ่านนิทาน การ์ตูน หรือเรื่องราวในชีวิตประจำวัน ควรทดสอบให้แน่ใจว่าเด็กสามารถรักษาความลับได้และจะไม่ไปเล่าให้คนอื่นฟัง ไม่ว่าเขาจะเป็นเพื่อน ครู หรือญาติท้าทัวไป

การให้การปรึกษา

หลักการหรือแนวคิดในการให้การปรึกษาสำหรับเด็กที่ติดเชื้อและครอบครัวไม่ได้แตกต่างจากการให้การปรึกษาสำหรับผู้ใหญ่ที่ติดเชื้อหรือการให้การปรึกษาทั่วไปมากนัก โดยยึดหลักผู้ที่อยู่ตรงหน้าเป็นสำคัญ สร้างสัมพันธภาพกับเด็กให้ได้และพยายามเป็นผู้ฟังที่ดีและฟังอย่างใส่ใจ โดยใช้ทักษะในการสื่อสารต่างๆ ที่สำคัญได้แก่ ทักษะทวนซ้ำ ทักษะสรุปความทักษะเฉิน ทักษะกระตุน และทักษะสะท้อนอารมณ์ สองทักษะแรกเป็นทักษะที่ใช้ในการสื่อสารทั่วไปเพื่อเชื่อมโยงให้เกิดการเล่าอย่างต่อเนื่องโดยไม่จำเป็นต้องใช้คำamoto เปิด ส่วนอีกสามทักษะหลังเป็นทักษะที่เกี่ยวข้องกับอารมณ์และความรู้สึก และใช้ช่วยให้เด็กได้สามารถเล่าเรื่องโดยเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึก เมื่อได้รับรู้ปัญหาและความรู้สึกของเด็กที่ชัดเจนจึงช่วยเหลือเขาที่จะช่วยแก้ไขปัญหาและความรู้สึกดังกล่าว

ผู้ที่ทำงานกับเด็กที่ติดเชื้อจำนวนไม่น้อยซึ่งแม้จะผ่านการฝึกอบรมการให้การปรึกษาแล้วก็อtod ที่จะคาดหวังให้เด็กมีพฤติกรรมตามที่เข้าถ่องการ แม้ด้วยเจตนาดีที่จะให้การดูแลรักษาเด็กประสบความสำเร็จ เช่น ต้องการให้กินยาได้ครบถ้วน มหาหมอมตามนัด ระมัดระวังการมีเพศสัมพันธ์กับผู้อื่น แต่กลับทำให้เด็กรู้สึกว่าผู้ใหญ่ไม่เข้าใจเข้าและพยายามจะใช้วิธีพูดอบรมสั่งสอน ส่งผลให้เด็กรู้สึกต่อต้านซึ่งอาจแสดงออกให้เรารู้หรือไม่ก็ได้และทำให้การดูแลรักษาอาจไม่ประสบความสำเร็จ ผู้ให้การปรึกษาจึงต้องระวังที่จะไม่ยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง แต่จะต้องพยายามปรับเปลี่ยนแนวคิดให้เด็กเป็นศูนย์กลางให้ได้ ซึ่งจะทำให้เกิดความเข้าใจในปัญหาและความรู้สึกที่แท้จริงของเด็กและสามารถแก้ปัญหาด้านต่างๆ ได้ในที่สุด

ประเด็นปัญหาที่พบบ่อยในการให้การปรึกษาเด็กที่ติดเชื้อและครอบครัว

1. ขาดการดูแลเด็กแบบองค์รวมและดูแลหั้งครอบครัว แพทย์และพยาบาลส่วนใหญ่ยังให้ความสำคัญของการรักษาโรคทางกายมากกว่าการดูแลผู้ป่วยในมิติอื่นๆ ซึ่งก็คงไม่แตกต่างจากทีมผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อ ทำให้การดูแลรักษาเด็กที่ติดเชื้อและครอบครัวขาดประสิทธิภาพ การดูแลโดยยึดเด็กเป็นศูนย์กลางจะทำให้เกิดภารการดูแลแบบเป็นองค์รวมชัดเจนขึ้นและจะครอบคลุมถึงการดูแลผู้ป่วยด้วยหัวใจของความเป็นมนุษย์อีกด้วย

2. มักเป็นผู้ให้ข้อมูลและทำหน้าที่อบรมสั่งสอนมากกว่าเป็นผู้ฟังอย่างใส่ใจที่พยายามทำความเข้าใจกับเด็ก ทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อควรทำหน้าที่เป็นผู้รับฟังปัญหาและความกังวลใจของเด็กมากกว่าจะทำหน้าที่เพียงเป็นผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ใหญ่ที่ค่อยอบรมสั่งสอนและเป็นผู้คาดหวังให้เกิดสิ่งดีๆ ขึ้นกับเด็กด้วยเจตนาที่ดี แนวคิดและการปฏิบัติเช่นนี้เป็นประโยชน์

สำหรับเด็กจำนวนไม่น้อย แต่ก็มีเด็กอีกจำนวนหนึ่งที่เราไม่อาจจัดการเขาได้และมักถูกมองว่า เป็นเด็กมีปัญหา ซึ่งทำให้ทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อเกิดอคติในตัวเขา ในทางกลับกันอาจต้องมองเข้า หาตัวเองเพื่อเปลี่ยนแนวทางให้เกิดรูปแบบยืดเด็กเป็นศูนย์กลางเพิ่มขึ้นและให้การสื่อสารที่มี ประสิทธิภาพมากขึ้น กรณีเหล่านี้อาจต้องอาศัยผู้ที่เชี่ยวชาญและมีประสบการณ์ด้านการให้การ ปรึกษามาช่วย

3. ขาดทักษะในการพูดคุยกับเด็กโดยเฉพาะการทำให้เด็กพูด

ทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อควรทำหน้าที่เป็นผู้ฟังมากกว่าเป็นผู้พูด แต่การจะทำให้เด็กคน หนึ่งพูดก็ไม่ใช่เรื่องง่าย เพราะมีปัจจัยเข้ามาเกี่ยวข้องหลายอย่าง ไม่ว่าจะเป็นเรื่องอายุ การ เลี้ยงดู หรือสัมพันธภาพที่มีกับผู้ใหญ่ จึงพอจะคาดหวังได้ว่า การจะให้เด็กที่ติดเชื้อไม่ว่าจะเป็น เด็กหรือวัยรุ่นเล่าเรื่องราวด้วยความคิดเห็นและเปิดเผยความรู้สึกในใจคงมิใช่เรื่องง่าย ทีมดูแล เด็กที่ติดเชื้อต้องมีความอดทนที่จะรอโดยใช้ทักษะเงียบหรือทำให้เขารู้สึกอย่างพูดโดยการสร้าง สัมพันธภาพที่ดีระหว่างกัน การตกลงบริการและการให้ทักษะกระตุน การมีโอกาสได้พูดกับเด็ก หลาย ๆ ครั้งจะทำให้สัมพันธภาพดีขึ้นเป็นลำดับ ทั้งนี้ผู้ใหญ่ต้องให้เกียรติและเคารพในตัวตน ของความเป็นเด็ก ไม่ใช่คำพูดหรือแสดงภาษาภายใต้ ๆ ที่อาจทำให้สัมพันธภาพระหว่างกันเกิด ความเสียหาย

4. มีอคติส่วนตัวในบางประเด็นเกี่ยวกับผู้ติดเชื้อ

แม้ว่าสมาชิกในทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อจะมีภาระหนักหลอมให้มีความเป็นกลางในเรื่อง ต่าง ๆ แต่ในทางปฏิบัติก็ไม่ใช่เรื่องง่ายหากที่บุคลากรมีความคิดเห็น ความคิด และ ความรู้สึกที่แตกต่างกันจะไม่มีอคติส่วนตัวแม้แต่คิดต่อผู้ติดเชื้อ เด็กที่ติดเชื้อ และครอบครัวก็ ตาม หลายคนรู้สึกอคติกับเด็กทั่วไปถ้าพวกเขายังเป็นเด็กที่ติดเกม เด็กที่เกร็ง เด็กที่ติดยา เด็กที่ ถูกตำราจับ และเด็กที่อยู่ในสถานกักขัง และยังมีอคติเฉพาะกับเด็กที่ติดเชื้อ ถ้าพวกเขายังเป็น เด็กที่กินยาไม่สม่ำเสมอ ไม่มาห้ามอตามนัด มีแพน โดยเฉพาะหากมีเพศสัมพันธ์กับคนอื่น หลายคนไม่อยากเห็นเด็กที่ติดเชื้อเดิบโตเป็นผู้ใหญ่แล้วไปสร้างครอบครัวด้วยการแต่งงานและ มีลูก

ทีมดูแลเด็กที่ติดเชื้อพึงสังวรไว้เสมอว่า การมีอคติกับเด็กจะทำให้เกิดช่องว่างระหว่าง เราและเขากว้างขึ้นเรื่อยๆ และทำให้เราไม่สามารถให้ความช่วยเหลือหรือแก้ไขปัญหาได้ ให้กับเขา

การจะห้ามหรือบังคับความรู้สึกใดไม่ให้มีความรู้สึกอคติคงไม่ใช่เรื่องง่าย แต่การเตือน ตนเองว่าเรากำลังมีความรู้สึกอคติต่อเขาในเรื่องอะไร เพียงแค่นั้นก็มักทำให้เราระมัดระวังตัวแล ลดความรู้สึกลงได้บ้าง มักทำให้บรรยายกาศในการสนทนาก็โดยรวมดีขึ้น

นอกจากนั้นควรจะใช้ความรู้สึกเป็นห่วงและความปราณາดีที่อยากรทำความเข้าใจว่า เกิดอะไรกับจิตใจและความคิดของเด็ก ก่อนจะนำมาช่วยเหลือเพื่อทำการแก้ไขต่อไป การเป็น ผู้รับฟังที่ดีจึงช่วยแก้ไขปัญหาอคติลงได้บ้าง

5. ขาดทักษะในการเปิดเผยความจริงกับเด็ก

คงไม่มีใครไม่รู้สึกลำบากใจหากต้องแจ้งเรื่องร้ายๆ ให้กับครูสักคนทราบ แต่การมีแนวคิดและปรัชญาที่ถูกต้องเกี่ยวกับการแจ้งข่าวร้ายร่วมไปกับการฝึกปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอจะช่วยให้กระบวนการเปิดเผยความจริงกับเด็กมีความราบรื่น

ก่อนอื่นควรปรึกษาหารือกับพ่อแม่และคนเลี้ยงดูเด็กว่าพร้อมที่จะบอกความจริงกับเด็กเมื่อไหร่ ครูเป็นคนบอก และทีมดูแลเด็กจะเข้าไปมีบทบาทช่วยเหลือตรงไหนและอย่างไร การเตรียมตัวพ่อแม่และคนเลี้ยงดูเด็กที่จะเป็นผู้เปิดเผยความจริงกับเด็กอาจต้องใช้เวลาเป็นปีกว่า เขาจะรู้สึกมั่นใจและเชื่อว่าจะรับมือกับความเสียใจของเด็กที่จะเกิดตามมา กรณีที่ทีมดูแลเด็กจะต้องเป็นผู้เปิดเผยความจริงกับเด็ก ควรจะมีพ่อแม่หรือคนที่เขารักอยู่ด้วยเสมอ

การสรุปเรื่องราวก่อนที่จะแจ้งข่าวร้ายไม่ควรใช้เวลานานเกินไป และอาจไม่มีความจำเป็นต้องประเมินว่าเด็กที่ยอมรับข่าวร้ายดังกล่าวได้มากน้อยเพียงใด จักนั่นทำการเปิดเผยความจริงได้โดยการใช้ข้อมูลที่ชัดเจนและสั้น หรือใช้เด็กเป็นฝ่ายถามหรือตั้งคำถามแล้วเราเป็นฝ่ายตอบก็ได้ และขั้นตอนที่นับว่ามีความสำคัญที่สุดคือ การรับรู้ความรู้สึกของเด็กหลังทราบข่าวร้ายและการตอบสนองอย่างเหมาะสม ซึ่งอาจต้องใช้เวลานาน จึงควรประหยัดเวลาในช่วงต้นเพื่อมาใช้ในช่วงนี้

บรรณาธุกกรม

1. จีน แบร์. การให้การปรึกษา Counseling. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพฯ: เจริญวิทย์การพิมพ์, 2549.
2. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ. การให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีด้านจิตใจและสังคม. ใน: ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชคพิทยสุนනท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพยาบาลรามคำแหงมหาวิทยาลัย, 2545:325-31.
3. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ. การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในโรงเรียน. ใน: ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชคพิทยสุนනท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพยาบาลรามคำแหงมหาวิทยาลัย, 2545:333-5.
4. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ. การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีแบบสหสาขาวิชาชีพ. ใน: ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชคพิทยสุนනท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพยาบาลรามคำแหงมหาวิทยาลัย, 2545:321-3.
5. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ. การให้การบรึกษาแนะนำสำหรับครอบครัวของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี. Healthy Children - Healthy World. ใน: สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2548:203-10.
6. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, จรุจิตร์ งามไพบูลย์. ทักษะการสื่อสาร เพื่อความเป็นเลิศด้านบริการทางการแพทย์. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2552.
7. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, อนุชา อภิสารานรักษ์, จุฬาพรรณ อิ่งจะนิล, อนุพงษ์ สุธรรมนิรันดร์. Communication Skills การดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัว. กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2550.
8. ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, พงษ์ศักดิ์ น้อยพยัคฆ์. Shortcut สื่อสารกับลูก. กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2552.
9. ปิยะพิดา สมุทรประภูต, ชีชาณุ พันธุ์เจริญ. คู่มือการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์, กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2552.
10. วีระศักดิ์ ชลไชยঃ, สุชีรา ฉัตรเพริดพราย, ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, จรุจิตร์ งามไพบูลย์. ทักษะการสื่อสารเพื่อความเป็นเลิศด้านบริการทางการแพทย์. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: นานาเพรส, 2550.
11. อภิชาติ จริยวิลากุ, ทัยชนก งามเกชม, หลิน มานะกุร, อารีดา ศิริพงศ์, ชีชาณุ พันธุ์เจริญ, อุษา ทิสยากร. I Will Survive. กรุงเทพฯ: ภาพพิมพ์, 2546.

