

การให้การปรึกษาแนะนำสำหรับครอบครัวของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

วิชฌุ พันธุ์เจริญ

บทนำ

โรคติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญของโลก มีรายงานผู้ป่วยเอดส์รายแรกในประเทศไทยเมื่อปี พ.ศ. 2517 จากนั้นมีการระบาดของโรคเข้าสู่กลุ่มชายรักร่วมเพศและกลุ่มผู้ใช้ยาเสพติดชนิดฉีด ก่อนที่จะแพร่ระบาดสู่หญิงบริการในเวลาต่อมา และผ่านเข้าสู่สถาบันครอบครัวทางแม่บ้านและลูกในที่สุด¹

ในระยะแรก เอชไอวี/เอดส์ถูกประณามว่าเป็นโรคติดเชื้อที่เกิดจากการสำส่อนทางเพศ เป็นที่รังเกียจในสังคมทุกระดับ เป็นโรคที่รักษาไม่หาย เมื่อติดโรคแล้ว ผู้ป่วยจะเสียชีวิตทุกราย ยาด้านไวรัสเอดส์มีราคาสูงและมีที่ใช้จำกัด อย่างไรก็ตาม ในปัจจุบันมีความพยายามในการลดอัตราการติดเชื้อจากแม่สู่ลูกโดยใช้ยาด้านไวรัสเอดส์ ซึ่งได้ผลดีและทำให้พบทารกที่ติดเชื้อใหม่ลดลงอย่างมาก² แม้ว่าโรคติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ แต่ผู้ติดเชื้อทั้งเด็กและผู้ใหญ่เริ่มมีความหวังที่จะมีชีวิตยืนยาวขึ้นและมีคุณภาพชีวิตที่ดีจากการใช้ยาด้านไวรัสเอดส์ ซึ่งมีราคาถูกลงและหาใช้ได้ง่ายขึ้น อย่างไรก็ตาม ยาด้านไวรัสเอดส์เพียงอย่างเดียวไม่อาจทำให้การดูแลรักษาผู้ป่วยประสบความสำเร็จได้ การให้การปรึกษาแนะนำแก่ผู้ป่วยและครอบครัวนับว่าเป็นศาสตร์ที่มีความสำคัญและมีความจำเป็นอย่างยิ่งสำหรับแพทย์ พยาบาล บุคลากรทางการแพทย์ และผู้ทำงานกับผู้ติดเชื้อทุกระดับ ซึ่งควรมีความเข้าใจในศาสตร์ดังกล่าวและมีทักษะพื้นฐานในการนำไปใช้ในการดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัวได้ อีกทั้งยังเป็นการเกื้อหนุนให้เกิดความสำเร็จในด้านการรักษาพยาบาลอีกด้วย

ผู้ให้การปรึกษาแนะนำต้องมีความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับโรคเอชไอวี/เอดส์เป็นอย่างดีและทันสมัย มีเจตคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อและครอบครัว ตลอดจนต้องมีทักษะในการสื่อสาร เพื่อให้การปรึกษาแนะนำมีประสิทธิภาพสูงสุด

ความรู้พื้นฐานสำหรับผู้ให้การปรึกษาแนะนำ

ผู้ให้การปรึกษาแนะนำต้องมีความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับโรคเอชไอวี/เอดส์เป็นอย่างดีและต้องมีทักษะในการถ่ายทอดข้อมูลเป็นภาษาที่เข้าใจง่าย และให้เนื้อหาแก่ผู้รับการปรึกษาแนะนำอย่างกระชับรัดกุมในเวลาอันเหมาะสม การให้ข้อมูลจำนวนมากเกินไปและไม่ถูกกาลเทศะนอกจากไม่เกิดประโยชน์แล้ว ยังอาจทำให้ผู้รับการปรึกษาแนะนำรู้สึกสับสนและกังวลใจเพิ่มขึ้น ประเด็นที่สำคัญของความรู้พื้นฐานมีดังนี้

1. วิธีถ่ายทอดเชื้อเอชไอวี ทางติดต่อที่สำคัญของเชื้อเอชไอวีมีสามทางได้แก่ จากการติดต่อทางเพศสัมพันธ์ จากแม่สู่ลูก และจากการรับเลือด³ การติดต่อทางอื่นเป็นไปได้ยากมาก เช่น การติดต่อทางน้ำลาย ยุงกัด การตัดเล็บ การโกนหนวด เนื่องจากการติดต่อต้องอาศัยเชื้อที่มีจำนวนมากพอ และเชื้อมักตายได้โดยง่ายเมื่อออกมาอยู่นอกตัวคน

2. การป้องกันการติดเชื้อจากแม่สู่ลูก เด็กซึ่งคลอดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีมีโอกาสติดเชื้อประมาณร้อยละ 30-50 การให้ยาต้านไวรัสเอดส์ในแม่ขณะตั้งครรภ์ ระหว่างเจ็บครรภ์ และให้เด็กหลังคลอด จะลดอัตราการติดเชื้อเหลือร้อยละ 5-10 และไม่แนะนำให้เลี้ยงลูกด้วยนมแม่^{4,5} การกินยาต้านไวรัสเอดส์และการฝากครรภ์อย่างสม่ำเสมอเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่ง

3. การวินิจฉัยการติดเชื้อในเด็ก การวินิจฉัยการติดเชื้อเอดส์ในเด็กโตมีหลักการเช่นเดียวกับในผู้ใหญ่ แต่การวินิจฉัยในเด็กอายุก่อนขวบปีแรกทำได้ยาก เนื่องจากการตรวจแอนติบอดีในเลือด (anti-HIV antibody) ให้ผลไม่แน่นอนเนื่องจากอาจมีการปนเปื้อนของเลือดแม่ ต้องรอจนเด็กอายุ 12-18 เดือนจึงทำการตรวจเลือด⁶ หากต้องการทราบเร็วกว่านั้น ต้องใช้การตรวจเลือดด้วยวิธีพิเศษเรียกว่า วิธีพีซีอาร์ (polymerase chain reaction, PCR) ซึ่งตรวจได้เมื่อเด็กอายุ 2 เดือนขึ้นไป อย่างไรก็ตาม แม้ว่าจะตรวจเลือดด้วยวิธีพีซีอาร์แล้ว ควรตรวจแอนติบอดีในเลือดเสมอเมื่อเด็กอายุมากกว่า 1 ปี

4. อาการของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีสามารถจำแนกได้เป็น กลุ่มที่มีอาการเร็ว และกลุ่มที่มีอาการช้า โดยทั่วไปเด็กที่ติดเชื้อมักมีอาการเร็วและรุนแรงกว่าผู้ใหญ่ อาการของโรคคือ เลี้ยงไม่โต พัฒนาการล่าช้า ตับม้ามโต ต่อมน้ำเหลืองโต ติดเชื้อราในช่องปาก ผื่นคัน ท้องเสียเรื้อรัง หรือมีอาการเจ็บป่วยบ่อยๆ⁷

5. การดูแลรักษาเด็กกรณีติดเชื้อเอชไอวี แม้ในปัจจุบันโรคเอดส์ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ แต่การดูแลรักษาจะทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีและมีชีวิตที่ยืนยาว การรักษาอาศัยยาต้านไวรัสเอดส์ การเริ่มยาพิจารณาจากอาการของเด็กและปริมาณเม็ดเลือดขาว CD4 เมื่อเริ่มยาแล้ว ต้องกินยาอย่างสม่ำเสมอและใช้ตลอดไป⁸

6. การดูแลรักษาพ่อแม่ของเด็ก การให้ความช่วยเหลือพ่อแม่ของเด็กเป็นอีกเป้าหมายหนึ่งเพื่อสนับสนุนให้พ่อแม่สามารถเลี้ยงดูลูกด้วยตนเองเป็นระยะเวลานาน เช่นเดียวกับการรักษาในเด็ก การติดตามการรักษาและการกินยาอย่างสม่ำเสมอเป็นสิ่งสำคัญ การใช้ถุงยางอนามัยทุกครั้งเมื่อมีเพศสัมพันธ์เป็นสิ่งพึงปฏิบัติโดยเฉพาะในกรณีพ่อของเด็กไม่ติดเชื้อ

7. ความเข้าใจพื้นฐานด้านจิตสังคมเกี่ยวกับผู้ติดเชื้อและครอบครัว การดูแลเด็กที่ติดเชื้อและครอบครัวให้ประสบความสำเร็จต้องอาศัยความเข้าใจพื้นฐานหลายประการ⁹⁻¹¹ และควรนำไปสู่การปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอ ที่สำคัญมีสี่ประการคือ

7.1 การรักษาความลับของผู้ติดเชื้อ (Confidentiality) เนื่องจากคนในสังคมส่วนหนึ่งยังมองผู้ติดเชื้อเอชไอวีในทางลบ บ่อยครั้งที่จะมีการปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อแตกต่างจากการปฏิบัติทั่วไปและมีการบอกเล่าเรื่องราวของผู้ติดเชื้อไปยังบุคคลอื่น ทั้งเพื่อนฝูงสมาชิกในครอบครัวและในสังคมที่ผู้ติดเชื้ออาศัยอยู่ เหล่านี้ล้วนเป็นเหตุผลให้ผู้ติดเชื้อตระหนักว่าข้อมูลเกี่ยวกับการติดเชื้อของตนและสมาชิกในครอบครัวควรได้รับสิทธิ์ในการปกปิด หลายโรงพยาบาลมีการบันทึกผลการติดเชื้อในเวชระเบียนและเอกสารของผู้ติดเชื้อให้เห็นอย่างเด่นชัด อย่างไรก็ตามในอีกมุมหนึ่งบุคลากรทางการแพทย์บางส่วนมีความเห็นว่าการบันทึกดังกล่าวมีประโยชน์ในแง่การปกป้องสิทธิการตนในการลดความเสี่ยงต่อการติดเชื้อเพิ่มขึ้น

7.2 การแบ่งแยกหรือการปฏิบัติที่แตกต่างต่อผู้ติดเชื้อ (Discrimination) ผู้ปฏิบัติงานในการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อและครอบครัวตลอดจนทุกคนในสังคมควรปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อเช่นเดียวกับการปฏิบัติต่อบุคคลทั่วไป ฟังตระหนักเสมอว่าการติดเชื้อจะไม่เกิดขึ้นในกิจกรรมประจำวันทั่วไปที่ทำ ตัวอย่างที่เราพบเห็นได้ไม่น้อยซึ่งแสดงการปฏิบัติที่แตกต่างกัน เช่น การแยกผู้ติดเชื้อเมื่อรับไว้รักษาในโรงพยาบาลโดยปราศจากเหตุผลอันสมควร แพทย์เปลี่ยนวิธีการรักษาเมื่อทราบว่าผู้ป่วยติดเชื้อ โรงเรียนบางแห่งปฏิเสธการรับเด็กที่ติดเชื้อไว้ในโรงเรียน ผู้ติดเชื้อต้องออกจากงานหลังจากถูกเจ้านายหรือเพื่อนฝูงกดดัน เป็นต้น

7.3 ความเข้าใจผู้ติดเชื้อ (Understanding) ผู้ติดเชื้อต้องการความเข้าใจจากคนแวดล้อมว่า ตนมีความทุกข์เมื่อโรคเอดส์เข้ามาในครอบครัว ต้องการเพื่อนที่จะรับฟังและช่วยหาทางออกสำหรับปัญหาต่างๆ ต้องการการปฏิบัติที่ไม่แตกต่าง และที่สำคัญคือต้องการอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้เหมือนคนปกติทั่วไป ผู้ติดเชื้อไม่ได้ต้องการความสงสารหรือความเห็นใจที่มากเกินไป เพราะการปฏิบัติที่แสดงซึ่งความสงสารหรือเห็นใจที่มากเกินไป จะทำให้ดูเหมือนว่าเขามีความแตกต่างจากผู้อื่นในสังคม

7.4 การตรามลทิน (Stigmatization) ผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการของโรคทางอย่างอาจทำให้คนในสังคมสงสัยว่าติดเชื้อ เช่น อาการคันเรื้อรัง น้ำหนักลดลงอย่างมาก เจ็บป่วยบ่อยๆ นอกจากนั้นประวัติบางอย่างอาจสื่อให้นึกถึงการติดเชื้อ เช่น พฤติกรรมสำส่อนทางเพศ พ่อแม่เสียชีวิตตั้งแต่อายุน้อยๆ หรือเจ็บป่วยจากโรคฉกฉวยโอกาสที่มีความสัมพันธ์กับโรคเอดส์ เช่น วัณโรค เชื้อราขึ้นสมอง เชื้อราในช่องปาก เป็นต้น การรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์บางชนิดแม้จะทำให้ผู้ติดเชื้อมีอาการโดยทั่วไปดีขึ้น แต่อาจมีการเปลี่ยนแปลงตำแหน่งของไข่มุนในร่างกาย ทำให้มีอาการแกำตอบและลงพุงได้

เทคนิคการให้การปรึกษาแนะนำ

1. หลักทั่วไป การให้การปรึกษาแนะนำมีหลักการและวิธีการแตกต่างจากการให้คำแนะนำทั่วไปหรือการให้สุขศึกษากล่าวคือ การให้การปรึกษาแนะนำจะใช้หลักผู้รับการปรึกษาแนะนำเป็นศูนย์กลาง เป็นการสื่อสารสองทาง พยายามส่งเสริมให้ผู้รับการปรึกษาแนะนำมีความเข้าใจในปัญหาของตนเองและสามารถแก้ไขปัญหาด้วยตนเอง ผู้ให้การปรึกษาแนะนำควรเป็นผู้ฟังที่ดีมากกว่าเป็นผู้พูด ควรใช้คำถามปลายเปิด ใช้คำถามเพื่อกระตุ้นผู้รับการปรึกษาแนะนำ บางครั้งอาจต้องใช้ทักษะเจียบ ทำหน้าที่ช่วยเหลือ ติดตามและสรุปประเด็น ให้ข้อมูลที่ถูกต้องและเหมาะสม และให้กำลังใจ

การให้การปรึกษาแนะนำควรทำในสถานที่ซึ่งมีความเป็นส่วนตัว ไม่ควรทำในขณะที่มีผู้ป่วยหรือเจ้าหน้าที่คนอื่นอยู่ด้วย และไม่ควรทำที่ข้างเตียง ผู้ให้การปรึกษาแนะนำควรมีท่าทีอ่อนโยนเข้าใจและเป็นมิตร มองโลกในแง่ดี มีทักษะที่ดีและเหมาะสมในการติดต่อสื่อสาร และไม่มีอคติต่อผู้ติดเชื้อ¹² บรรยากาศโดยทั่วไปควรเป็นกันเองซึ่งทำได้ด้วยความเหมาะสมของ

สถานที่และท่าทีของผู้ให้การปรึกษาแนะนำ ทำการพูดคุยในเรื่องทั่วไป (small talk) ก่อนเพื่อสร้างความสัมพันธ์ที่ดีก่อนนำสู่เนื้อหาของการให้การปรึกษาแนะนำต่อไป

เนื้อหาของการให้การปรึกษาแนะนำมีความแตกต่างกันตามประเภทของการให้การปรึกษาแนะนำ อาจเริ่มต้นจากการสรุปเรื่องราวในอดีต ทำการสำรวจปัญหา เป็นต้น ขั้นตอนนี้ต้องอาศัยทักษะการสื่อสารขั้นสูง เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องและสามารถหาทางออกร่วมกับผู้รับการปรึกษาแนะนำ ควรสรุปความเป็นระยะๆ สะท้อนความรู้สึก ให้กำลังใจ และพยายามมองโลกในแง่ดีเสมอ การใช้ทักษะเรียบเรียงเรื่องยาก แต่มีประโยชน์เมื่อต้องการให้ผู้รับการปรึกษาแนะนำมีเวลาคิดทบทวน รวบรวมกำลังใจ ประมวลความรู้สึกต่างๆ ก่อนที่จะแสดงความรู้สึกออกมา

2. การให้การปรึกษาแนะนำก่อนตรวจเลือด การให้การปรึกษาแนะนำก่อนตรวจเลือดไม่ใช่การขออนุญาตตรวจเลือดหรือบอกกล่าวก่อนการตรวจเลือดเท่านั้น แต่รวมความถึงความเข้าใจเกี่ยวกับโรค การแปลผลการตรวจเลือด ตลอดจนผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นเมื่อทราบผลเลือด การให้การปรึกษาแนะนำควรทำหลังจากการประเมินผู้รับการปรึกษาแนะนำโดยการทบทวนประวัติในอดีตและการตรวจร่างกายในปัจจุบัน เพื่อคาดคะเนความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ แม้ว่าโอกาสในการถ่ายทอดเชื้อจากแม่สู่ลูกจะอยู่ในเกณฑ์ต่ำ ทั้งนี้ขึ้นกับอาการและปริมาณ CD4 ของแม่ สูตรของยาต้านไวรัสเอ็ดส์ที่ใช้ อายุครรภ์ แต่พ่อแม่ของเด็กควรเตรียมใจไว้บ้าง กรณีเด็กมีอาการที่สงสัยว่าอาจติดเชื้อ มักได้รับการบอกเล่าจากแพทย์เป็นระยะๆ สำหรับเด็กที่ไม่มีอาการใดๆ ควรบอกว่าเด็กยังมีโอกาสติดเชื้อได้ ซึ่งหากติดเชื้อมักเป็นชนิดไม่รุนแรง เด็กจึงไม่ปรากฏอาการใดๆ

การวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีในเด็กซึ่งคลอດจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีโดยการตรวจแอนติบอดีในเลือดจะเชื่อถือได้เมื่อเด็กอายุ 12-18 เดือน หากต้องการทราบว่าเด็กติดเชื้อหรือไม่ก่อนอายุ 1 ปีซึ่งมีประโยชน์ในการวางแผนการรักษากรณีเด็กติดเชื้อ แนะนำให้ตรวจเลือดด้วยวิธีพีซีอาร์ ซึ่งผลการตรวจจะเชื่อถือได้เมื่อเด็กอายุตั้งแต่ 2-4 เดือนขึ้นไป⁶

กรณีเด็กที่มาตรวจเลือดเป็นเด็กโต ส่วนหนึ่งพ่อแม่เสียชีวิต เด็กมักไม่เคยตรวจเลือดมาก่อน และญาติพามาตรวจเลือดเพื่อดูว่าติดเชื้อหรือไม่ ควรประเมินโอกาสการติดเชื้อโดยพิจารณาจากอายุของเด็กและการตรวจร่างกายเบื้องต้น ก่อนให้การปรึกษาแนะนำต่อไป

3. การให้การปรึกษาแนะนำหลังทราบผลตรวจเลือด การให้การปรึกษาแนะนำหลังทราบผลเลือดเป็นลบทำได้ง่าย ในขณะที่การแจ้งผลเลือดกรณีผลเลือดเป็นบวกทำได้ยากกว่า ควรแนะนำให้ผู้รับการปรึกษาแนะนำพาเพื่อนหรือญาติมาด้วย เพื่อช่วยเหลือและประคับประคองด้านจิตใจ ไม่ว่าผลเลือดจะเป็นลบหรือบวก โดยทั่วไปไม่แนะนำให้ฟังผลเลือดทางโทรศัพท์ยกเว้นกรณีจำเป็นจริงๆ และผลเลือดเป็นลบ ควรสรุปเนื้อหาที่เคยพูดคุยกันจากการให้การปรึกษาแนะนำครั้งก่อนและตามด้วยการแจ้งผลเลือด ผู้ให้การปรึกษาแนะนำควรทราบผลเลือดพร้อมๆกับผู้รับการปรึกษาแนะนำ ซึ่งจะช่วยให้ผู้ให้การปรึกษาแนะนำไม่มีอคติในการแจ้งข่าว

การให้การปรึกษาแนะนำเมื่อผลเลือดเป็นบวกมักสร้างความลำบากใจให้กับผู้ให้การปรึกษาแนะนำ โดยเฉพาะผู้ให้การปรึกษาแนะนำที่มีประสบการณ์จำกัด ควรแจ้งผลเลือดโดยตรงไปตรงมาโดยไม่ต้องใช้เวลานาน และต้องเตรียมรับมือกับสิ่งที่อาจเกิดขึ้นตามมา โดยอยู่กับผู้รับการปรึกษาแนะนำจนรู้สึกมั่นใจว่าเขาสามารถอยู่โดยลำพังได้ด้วยความปลอดภัย ขั้นตอนนี้ผู้รับการปรึกษาแนะนำส่วนใหญ่จะอยู่ในสภาพซอก ไม่พร้อมที่จะรับฟังรายละเอียดของข้อมูล จึงควรอยู่กับเขาอย่างเงียบๆ แสดงที่ท่าเห็นใจและเข้าใจ การชี้ให้เห็นความหวังในการดูแลรักษาด้วยเวลาสั้นๆ อาจเพิ่มกำลังใจให้กับผู้รับการปรึกษาแนะนำได้บ้าง

กรณีประเมินว่าผู้รับการปรึกษาแนะนำอาจไม่พร้อมที่จะรับฟังการแจ้งผลเลือด ควรเลื่อนการแจ้งผลออกไปก่อน จนกว่าผู้รับการปรึกษาแนะนำจะมีความพร้อม กรณีนี้พบได้ไม่บ่อย ปัญหาส่วนใหญ่มักเกิดเนื่องจากตัวผู้ให้การปรึกษาแนะนำเองซึ่งขาดความมั่นใจในการแจ้งผลเลือดที่เป็นบวก

กรณีผู้ตรวจเลือดเป็นเด็ก มักเป็นการแจ้งผลกับครอบครัวก่อน ซึ่งมีหลักการคล้ายคลึงกับการแจ้งข่าวในผู้ใหญ่ ส่วนการแจ้งผลเลือดกับเด็ก มักทำภายหลังเมื่อเด็กมีอายุที่เหมาะสม ส่วนใหญ่พ่อแม่หรือคนเลี้ยงดูเด็กมักไม่ต้องการให้บอกเด็ก เนื่องจากเกรงว่าเด็กจะรับสภาพกับข่าวร้ายไม่ได้ ผู้ให้การปรึกษาแนะนำต้องให้กำลังใจและความมั่นใจว่า ในอนาคตเด็กจะเติบโตเป็นวัยรุ่นและผู้ใหญ่ ซึ่งมีความจำเป็นต้องทราบความจริง และจะเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษา โดยเฉพาะในประเด็นการกินยาต้านไวรัสเอชไอวี สำหรับประเทศไทยยังไม่มีกำหนดอายุของเด็กที่เหมาะสมในการแจ้งข่าว โดยทั่วไปเด็กต้องโตพอที่จะรักษาความลับของตนได้ ผู้แจ้งข่าวควรเป็นคนที่ได้ใจมากที่สุด เช่น พ่อแม่ หรือญาติสนิท ผู้ให้การปรึกษาแนะนำต้องช่วยเหลือให้เขามีทักษะในการแจ้งข่าวร้าย ควรซักซ้อมจนมีความมั่นใจ กรณีที่ประเมินแล้วพบว่าพ่อแม่หรือผู้ดูแลเด็กไม่สามารถแจ้งข่าวได้ด้วยตนเอง ผู้ให้การปรึกษาแนะนำอาจทำหน้าที่แจ้งข่าวเอง ซึ่งควรทำขณะที่พ่อแม่หรือผู้ดูแลเด็กอยู่ด้วย พึงสังวรว่าก่อนถึงเวลาที่เหมาะสมในการแจ้งข่าว หากเด็กสงสัยหรือซักถาม ไม่ควรโกหกเด็ก หากไม่ต้องการบอกความจริง อาจใช้วิธีหลีกเลี่ยงหรือใช้ทักษะเงียบ

4. การให้การปรึกษาแนะนำเมื่อผู้ป่วยมีอาการหนัก การให้การปรึกษาแนะนำในระยะนี้มีวัตถุประสงค์ให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีความเข้าใจถึงสภาพของผู้ป่วยในขณะนั้น ผู้ป่วยอาจมีอาการเลวลงและถึงขั้นเสียชีวิตได้ หรืออาจมีอาการดีขึ้นจนสามารถกลับมาใช้ชีวิตได้อย่างปกติได้ แพทย์ส่วนใหญ่มักจะพูดคุยกับผู้ป่วยและญาติโดยเน้นให้เตรียมใจหากผู้ป่วยมีอาการเลวลง ซึ่งอาจสร้างความกังวลและท้อแท้เพิ่มขึ้น พึงระลึกเสมอว่าแนวทางการคิดในระยะนี้คือ การอยู่เพื่อความหวัง (Living for hope)

5. การให้การปรึกษาแนะนำเมื่อผู้ป่วยใกล้เสียชีวิต การให้การปรึกษาแนะนำในระยะนี้ต้องเปลี่ยนแปลงวัตถุประสงค์จากความหวังในการหายจากโรคหรือมีอาการดีขึ้นมาเป็นการใช้ชีวิตช่วงสุดท้ายอย่างไม่ทนทุกข์ทรมานจากการเจ็บปวดและเสียชีวิตได้อย่างสงบสุข

ควรมีความสัมพันธ์ที่ดีกับญาติ หลีกเลี่ยงการกระทำหรือคำพูดที่จะสื่อให้เข้าใจผิด แสดงความเห็นอกเห็นใจและเข้าใจ เลือกเวลาและสถานที่ที่เหมาะสมในการพูดคุยกับญาติ¹³

ทีมการรักษาพยาบาลควรกำหนดเป้าหมายและแผนการรักษาร่วมกัน จัดการพูดคุยกับญาติโดยสรุปสิ่งที่เกิดขึ้นในอดีต โดยแสดงให้เห็นว่าทั้งทีมรักษาพยาบาลและครอบครัวได้ทำในสิ่งที่ดีให้กับผู้ป่วย ควรแสดงความชื่นชมของญาติในการดูแลผู้ป่วยในช่วงเวลาที่ผ่านมา ช่วยแก้ไขความคิดที่ขัดแย้งกรณีญาติรู้สึกผิดกับเหตุการณ์ในอดีต และให้โอกาสญาติได้เลือกสถานที่ซึ่งผู้ป่วยจะเสียชีวิต เช่น หอผู้ป่วยธรรมดา หอผู้ป่วยวิกฤตเด็ก หรือบ้าน เมื่อผู้ป่วยเสียชีวิต ควรพบญาติอีกครั้งเพื่อพูดคุยและสรุปเรื่องราวทั้งหมดอีกครั้ง

6. การดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัว

6.1 การดูแลหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อ มีวัตถุประสงค์สองประการคือ เพื่อรักษาแม่ควบคู่ไปกับการป้องกันการติดเชื้อในลูก หรือเพื่อป้องกันการติดเชื้อในลูกแต่เพียงอย่างเดียว การพิจารณาเลือกแนวทางทั้งสองอาศัยอาการทางคลินิกของแม่และปริมาณ CD4 เป็นสำคัญ

การทำให้เด็กซึ่งคลอดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีไม่ติดเชื้อเป็นสิ่งที่มีความสำคัญสำหรับพ่อแม่ สมาชิกในครอบครัว และแม่แต่ต่อผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ การติดเชื้อในเด็กอาจเกิดขึ้นในครรภ์ระหว่างคลอด และหลังคลอด โดยขึ้นกับปัจจัยต่างๆ เช่น ปริมาณ CD4 และปริมาณไวรัสในแม่ อายุครรภ์ที่เริ่มยา วิธีการคลอด อายุและน้ำหนักของเด็ก เป็นต้น ในปัจจุบันยังไม่สามารถป้องกันการติดเชื้อจากแม่สู่ลูกได้ร้อยเปอร์เซ็นต์ แต่มีความพยายามในการลดอัตราการติดเชื้อให้เหลือร้อยละ 5-10 โดยการให้ยาต้านไวรัสเอ็ดส์ในแม่ขณะตั้งครรภ์ ระหว่างเจ็บครรภ์คลอด และให้เด็กหลังคลอด มีการใช้ยาสูตรต่างๆ ร่วมกับมาตรการบางประการ เช่น ผ่าตัดคลอดทางหน้าท้อง เป็นต้น¹⁴ แม่ส่วนใหญ่จะให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีในการกินยาต้านไวรัสเอ็ดส์เพื่อให้ลูกติดเชื้อ

6.2 การดูแลเด็ก เด็กซึ่งคลอดจากมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวีควรได้รับการติดตามการเจริญเติบโตและพัฒนาการ รวมทั้งตรวจร่างกายเพื่อมองหาอาการแสดงของการติดเชื้อ^{15,16} การให้วัคซีนทำได้เช่นเดียวกับในเด็กทั่วไป แพทย์บางคนแนะนำให้ยา co-trimoxazole เพื่อป้องกันโรคปอดอักเสบจากเชื้อ *Pneumocystis carinii* (PCP) ซึ่งมีลักษณะของโรคที่รุนแรงและพบได้บ่อยในเด็กที่ติดเชื้อ อย่างไรก็ตาม เนื่องจากอัตราการติดเชื้อเอชไอวีได้ลดลงอย่างมาก แพทย์ส่วนหนึ่งจึงไม่ให้ยาดังกล่าวในเด็กซึ่งคลอดจากมารดาที่ติดเชื้อทุกราย เมื่อเด็กอายุ 12-18 เดือนแนะนำให้ตรวจเลือดเพื่อพิสูจน์ว่ามีการติดเชื้อในเด็กหรือไม่ การต้องรอนานถึง 1 ปี คงสร้างความกังวลใจให้พ่อแม่ไม่น้อย

การรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีประกอบด้วยการรักษาทั่วไปได้แก่ การให้วัคซีน และการรักษาจำเพาะด้วยยาต้านไวรัสเอ็ดส์ การให้วัคซีนมีหลักการใกล้เคียงกับการให้วัคซีนในเด็กทั่วไป ฟังระมัดระวังผลข้างเคียงจากวัคซีนมีชีวิต เนื่องจากอาจมีความบกพร่องในการสร้างแอนติบอดีภายหลังการให้วัคซีนในผู้ติดเชื้อ จึงมีความจำเป็นต้องให้จำนวนครั้งเพิ่มขึ้นสำหรับวัคซีนบางชนิด¹⁷ การเริ่มยาพิจารณาจากอาการของผู้ติดเชื้อและปริมาณเม็ดเลือดขาว CD4

เป็นสำคัญ เมื่อเริ่มยาแล้ว ต้องเน้นเสมอว่าการใช้ยาอย่างสม่ำเสมอและใช้ตลอดเวลาไปเป็นหัวใจในการรักษาโรค

6.3 การดูแลครอบครัวของผู้ติดเชื้อแบบเป็นองค์รวม การดูแลพ่อแม่ของเด็กที่ติดเชื้อเป็นเป้าหมายสำคัญ เพื่อให้พ่อแม่ของเด็กมีอายุยืนยาวและสามารถเลี้ยงดูลูกได้ด้วยตนเอง ไม่ว่าเด็กจะติดเชื้อหรือไม่ก็ตาม ร้อยละ 10-20 ของพ่อของเด็กจะไม่ติดเชื้อ กรณีดังกล่าวต้องเน้นให้พ่อของเด็กรักษาผลเลือดให้เป็นลบได้ตลอดเวลา โดยการใช้ถุงยางอนามัยอย่างสม่ำเสมอเมื่อมีเพศสัมพันธ์ และถึงแม้ว่าทั้งพ่อและแม่จะติดเชื้อทั้งสองคน แนะนำให้ใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์เช่นเดียวกัน เพื่อป้องกันการถ่ายทอดเชื้อที่อาจต่างสายพันธุ์กันซึ่งอาจทำให้ผู้ติดเชื้อมีอาการเร็วขึ้น

การดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัวแบบสหสาขาวิชาชีพโดยอาศัยการทำงานร่วมกัน ระหว่างแพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ เภสัชกร นักโภชนาการ และบุคลากรทางการแพทย์อื่น เป็นการรักษาในอุดมคติซึ่งเกิดขึ้นได้ยากในประเทศกำลังพัฒนา การดูแลด้วยวิธีดังกล่าวจะครอบคลุมศาสตร์ในการดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัวอย่างครบถ้วน เป็นการลดภาระงานและเวลาของแพทย์ ทำให้การดูแลรักษาามีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้น¹⁸

พ่อแม่ของเด็กที่ติดเชื้อควรได้รับการรักษาติดตามอย่างเหมาะสม กรณีที่พ่อแม่เสียชีวิตหรือไม่ได้เลี้ยงดูเด็ก ต้องให้ความสำคัญในการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กคนอื่น โดยให้ความช่วยเหลือและประคับประคองด้านจิตสังคมอย่างสม่ำเสมอ ควรชี้ให้เห็นความสำคัญในการดูแลเด็กและครอบครัวที่ติดเชื้อพร้อมๆ กัน แสดงให้เห็นถึงจุดแข็งหรือข้อดีที่มีในแต่ละครอบครัว ซึ่งเป็นกำลังใจที่สำคัญให้เขาเหล่านั้น

7. การใช้ยาต้านไวรัสเอดส์¹⁹ ก่อนเริ่มยาต้านไวรัสเอดส์ควรอธิบายให้พ่อแม่ของเด็กมีความเข้าใจว่า เมื่อติดเชื้อเอชไอวี ไวรัสซึ่งเปรียบเสมือนศัตรูของร่างกายจะเริ่มทำลายเม็ดเลือดขาว CD4 ซึ่งทำหน้าที่เป็นทหารปกป้องร่างกาย เมื่อจำนวนเม็ดเลือดขาว CD4 ลดลงถึงระดับหนึ่ง จะทำให้ผู้ติดเชื้อเริ่มมีอาการของโรคเอดส์หรือเกิดโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ยาต้านไวรัสเอดส์จะทำหน้าที่กำจัดไวรัสซึ่งอาจลดลงถึงระดับตรวจไม่พบปริมาณไวรัสในเลือด ทำให้จำนวนเม็ดเลือดขาว CD4 เพิ่มขึ้น และอาการของผู้ติดเชื้อดีขึ้นตามลำดับจนสุขภาพกลับมาเป็นปกติหรือใกล้เคียงปกติ การอธิบายโดยใช้รูปภาพประกอบและการอธิบายซ้ำๆ จะเพิ่มความเข้าใจเกี่ยวกับโรค ซึ่งเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อในระยะยาว

7.1 การเริ่มยาต้านไวรัสเอดส์ การพิจารณาเริ่มยาต้านไวรัสเอดส์อาศัยข้อพิจารณาทางการแพทย์ร่วมกับข้อพิจารณาของผู้ติดเชื้อและครอบครัว ข้อพิจารณาทางการแพทย์อาศัยอายุของผู้ติดเชื้อ (กรณีเด็กอายุน้อยกว่า 1 ปีมีแนวโน้มในการเริ่มยาเร็ว) อาการทางคลินิก ปริมาณ CD4 และปริมาณไวรัส แนะนำให้เริ่มยาในผู้ติดเชื้อที่เริ่มมีอาการของโรค ปริมาณ CD4 น้อยกว่า 200-250 เซลล์/ลบ.มม.ในผู้ใหญ่หรือน้อยกว่าร้อยละ 15 ในเด็ก หรือมีปริมาณไวรัสสูงมาก ข้อพิจารณาของผู้ติดเชื้อและครอบครัว เช่น ความเป็นไปได้ในการซื้อยา ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลต่างๆ การมีวินัยในการกินยาอย่างสม่ำเสมอและตลอดเวลา

ความน่าเชื่อถือของผู้ให้ยาในกรณีผู้ติดเชื้อเป็นเด็ก เป็นต้น ไม่มีความจำเป็นต้องรีบร้อนในการจ่ายยาให้ผู้ติดเชื้อ ควรให้การปรึกษาแนะนำหลายครั้งจนเป็นที่เข้าใจและประเมิณแล้วมั่นใจว่าจะสามารถให้ยาได้ และจำเป็นต้องอธิบายโอกาสของการเกิดผลข้างเคียงจากยาด้วย

7.2 การใช้ยาด้านไวรัสเอดส์อย่างสม่ำเสมอ ในปัจจุบันยังไม่สามารถรักษาโรคเอดส์ให้หายขาดได้ การกินยาด้านไวรัสเอดส์อาจทำให้ผู้ติดเชื้อส่วนหนึ่งตรวจไม่พบเชื้อในเลือด แต่ไม่ได้หมายความว่าผู้ป่วยหายจากโรค หากหยุดยา โรคจะกลับมาใหม่และอาจมีความรุนแรงเพิ่มขึ้น ดังนั้นผู้ติดเชื้อจึงต้องกินยาด้านไวรัสเอดส์อย่างสม่ำเสมอตลอดไป การฝึกวินัยในการกินยาให้ตรงเวลาทุกวันเป็นสิ่งสำคัญยิ่ง การกินยาไม่สม่ำเสมอจะทำให้การทำลายไวรัสไม่มีประสิทธิภาพและอาจทำให้เกิดการดื้อยาของเชื้อตามมา มีปัญหาต่อการรักษาและเลือกใช้ยาตามมามาก แพทย์ควรติดตามอาการทางคลินิก ปริมาณ CD4 และปริมาณไวรัส และชี้ให้ผู้ติดเชื้อเห็นว่าการกินยาอย่างสม่ำเสมอจะทำให้อาการทางคลินิกดีขึ้น ผู้ติดเชื้อมีน้ำหนักเพิ่มขึ้น ไม่มีการติดเชื้อฉวยโอกาส และมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ขณะเดียวกับมีปริมาณ CD4 เพิ่มขึ้นและปริมาณไวรัสลดลง ซึ่งอาจถึงระดับตรวจไม่พบในเลือด ข้อมูลเหล่านี้จะเป็นกำลังใจที่สำคัญซึ่งทำให้ผู้ติดเชื้อเห็นความสำคัญของการกินยา สามารถรับผิดชอบในการกินยาต่อไปอย่างสม่ำเสมอและตลอดไป

สรุป

การให้การปรึกษาแนะนำเป็นศาสตร์พิเศษที่ต้องอาศัยการฝึกอบรมและปฏิบัติอย่างต่อเนื่อง การปรึกษาแนะนำสำหรับผู้ติดเชื้อและครอบครัวเป็นหนทางหนึ่งที่ช่วยสนับสนุนให้การรักษาประสบความสำเร็จสูงสุด ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น มีจิตใจที่เข้มแข็งและมุ่งมั่นที่จะต่อสู้เพื่อมีชีวิตต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. ชัชฎุ พันธ์ุเจริญ, อุษา ทิสยากร. ระบาดวิทยาของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ในเด็ก. ใน: ชัชฎุ พันธ์ุเจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:25-33.
2. Pancharoen C, Thisyakorn U. Pediatric acquired immunodeficiency syndrome in Asia: Mother-to-child transmission. Clin Infect Dis J 2002;34 (Suppl 2):S65-9.
3. ชัชฎุ พันธ์ุเจริญ, อุษา ทิสยากร. โรคติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์. ใน: วรศักดิ์ โชติเลอศักดิ์, จุฑารัตน์ เมฆมัลลิกา, ชัชฎุ พันธ์ุเจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. วัคซีนและโรคติดเชื้อที่ป้องกันได้ด้วยวัคซีน. กรุงเทพฯ: ธนาเพรส, 2548:707-13.
4. Pancharoen C, Thisyakorn U. Mother-to-child transmission of HIV: The Asian / Thai experience. HK J Paediatr 2002;7:107-11.

5. Pancharoen C, Thisyakorn U. Preventive strategies of perinatal HIV-1 transmission: an experience from Thailand. *Expert Opin Pharmacother* 2003;4:179-82.
6. ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, อุษา ทิสยากร. การวินิจฉัยการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ในเด็ก. ใน: ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:41-5.
7. ชัชฎุ พันธุ์เจริญ. Pediatric AIDS: Epidemiology and Clinical in Thailand. ใน: เกียรติ รักรุ่งธรรม, บรรณาธิการ. State of the Art Review 1998, HIV/AIDS, Clinical and Clinical Research. กรุงเทพฯ: สหมิตรพริ้นติ้ง, 2541:252-8.
8. Pancharoen C, Thisyakorn U. Management of Pediatric HIV/AIDS. *Thai J Pediatr Nurs* 2002;2:10-24.
9. ชัชฎุ พันธุ์เจริญ. การให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีด้านจิตใจและสังคม. ใน: ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:325-31.
10. ชัชฎุ พันธุ์เจริญ. การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีในโรงเรียน. ใน: ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:333-5.
11. อภิชาติ จริยาวิลาศ, หทัยชนก งามเกษม, หลิน มทนางกูร, อารีดา ศิริพงศ์, ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, อุษา ทิสยากร. I will survive. กรุงเทพฯ: ภาพพิมพ์, 2546.
12. สุกมล วิภาวีพลกุล. การให้การปรึกษาแก่มารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี. ใน: ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:401-5.
13. ดุสิต สถาวร. การดูแลผู้ป่วยใกล้ตาย. ใน: ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:337-48.
14. ชัชฎุ พันธุ์เจริญ, อุษา ทิสยากร. Essential issue on pediatric AIDS. ใน: นวลจันทร์ ปราบพาล, จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ศศิธร ลิขิตนุกูล, รัชนี เซ็นศิริวัฒนา, บรรณาธิการ. *Comprehensive Pediatric Practice: A Strategic Approach*. กรุงเทพฯ: ภาพพิมพ์, 2544:39-48.
15. Pancharoen C, Thisyakorn U. Pediatric AIDS in Asia. *Asian-Oceanian J Pediatr Child Hlth* 2002;1:78-84.
16. Pancharoen C, Thisyakorn U. HIV/AIDS in children. *Ann Acad Med Singapore* 2003;32:235-8.
17. Pancharoen C, Ananworanich J, Thisyakorn U. Immunization for persons infected with human immunodeficiency virus. *Current HIV Research* 2004;2:293-9.

18. ชีษณุ พันธุ์เจริญ. การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีแบบสหสาขาวิชาชีพ. ใน: ชีษณุ พันธุ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร, บรรณาธิการ. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545:321-3.
19. ชีษณุ พันธุ์เจริญ. HIV infection. ใน: วรศักดิ์ โชติเลอศักดิ์, วรณัฐ จงศรีสวัสดิ์, พรรณทิพา ฉัตรชาตรี, จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, นवलจันทร์ ปราบพาล, บรรณาธิการ. ปัญหาที่พบบ่อยในเด็ก แนวทางการดูแลรักษา. กรุงเทพฯ: เท็กซ์ แอนด์ เจอร์นัล พับลิเคชั่น, 2546:180-4.