

โครงการพัฒนารูปแบบการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อแต่กำเนิด

(Development of Pediatric HIV Disclosure Model)

ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

ศูนย์ความร่วมมือไทย-สหรัฐ ด้านสาธารณสุข

เหตุจูงใจในการคิดค้นนวัตกรรม

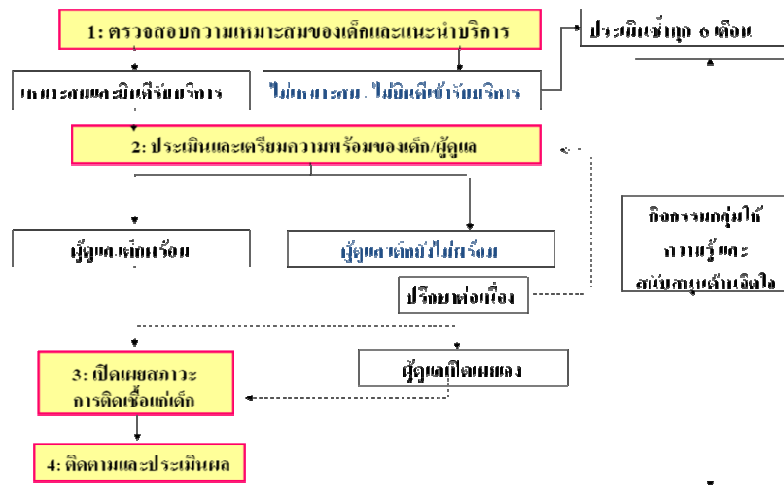
สืบเนื่องจากความก้าวหน้าในการรักษาการติดเชื้อ Human immune deficiency virus (HIV) โดยเฉพาะการมียาใช้ซึ่งเป็นยาต้านไวรัสที่มีประสิทธิภาพสูง ผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวีแต่กำเนิดจึงมีโอกาสรอดชีวิตมากขึ้นและมีจำนวนมากที่กำลังเติบโตเข้าสู่วัยรุ่น โดยเด็กเหล่านี้มักได้รับการรักษาตั้งแต่เล็กโดยไม่ได้รับการบอกสถานะการติดเชื้อเอชไอวีของตน เมื่อเด็กเหล่านี้เติบโตขึ้น การพิจารณาเปิดเผยให้เด็กทราบสถานะการติดเชื้อจึงเป็นประเด็นหนึ่งที่มีความสำคัญในการดูแลรักษา

เด็กที่ไม่ทราบสถานะการติดเชื้อของตนเองจะไม่สามารถรับทราบข้อมูลที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคและการรักษา อาจไม่ร่วมมือในการรักษา มีความเสี่ยงต่อการแพร่เชื้อโดยเฉพาะในทางเพศ นอกจากนี้เด็กบางรายได้รับรู้เรื่องการติดเชื้อของตนโดยบังเอิญโดยไม่มีเตรียมการซึ่งทำให้เกิดผลกระทบทางจิตใจที่รุนแรงได้

อย่างไรก็ตามการเปิดเผยให้เด็กทราบการวินิจฉัยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีของตนที่เคยถูกปกปิดมานานไม่ใช่เรื่องง่าย จากข้อมูลการศึกษาทั้งในประเทศไทยและต่างประเทศพบว่ามีผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่โตแล้วจำนวนไม่น้อยที่ยังไม่ได้รับการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อของตน จากการสำรวจในผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวีแต่กำเนิดของโรงพยาบาลศิริราชในปี พ.ศ. 2547 พบว่ามีเพียงร้อยละ 19.8 ของผู้ป่วยเด็กอายุมากกว่า 5 ปีที่ได้รับการบอกสถานะการติดเชื้อของตน เหตุผลส่วนใหญ่ที่ผู้ดูแลคิดว่าไม่ควรเปิดเผยสถานะการติดเชื้อแก่เด็กได้แก่ เห็นว่าเด็กยังไม่โตพอ กลัวเด็กได้รับการกระทบกระเทือนใจ และกลัวเด็กไม่สามารถรักษาความลับ ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าการเปิดเผยสถานะติดเชื้อเป็นกระบวนการที่ยากและน่าหวั่นไหวสำหรับผู้ดูแล ในขณะที่ผู้ให้บริการทางการแพทย์ส่วนใหญ่ก็ยังไม่มีการประเมินในการทำ ดังนั้นการมีแนวทางที่ชัดเจนในการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็ก โดยเฉพาะในบริบทของวัฒนธรรมไทยจึงมีความจำเป็น

ในปีพ.ศ. 2548 ทีมสหวิชาชีพที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีของภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ร่วมกับศูนย์ความร่วมมือไทย-สหรัฐ ด้านสาธารณสุข ได้จัดทำ “โครงการพัฒนารูปแบบการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อแต่กำเนิด” (Development of Pediatric HIV Disclosure Model) ขึ้น โดยเป็นรูปแบบการเปิดเผยที่ใช้กระบวนการให้การปรึกษา ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน ได้แก่ 1) ตรวจสอบความเหมาะสมและแนะนำบริการแก่ผู้ดูแล 2) ขั้นตอนประเมินและเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและผู้ดูแล 3) ขั้นตอนเปิดเผยสถานะติดเชื้อแก่เด็ก และ 4) ขั้นตอนติดตามผล (ตามแผนภูมิ)

แผนภูมิขั้นตอนการเปิดเผยสภาวะติดเชื้อเอชไอวีเด็กติดเชื้อเอชไอวีแต่กำเนิด

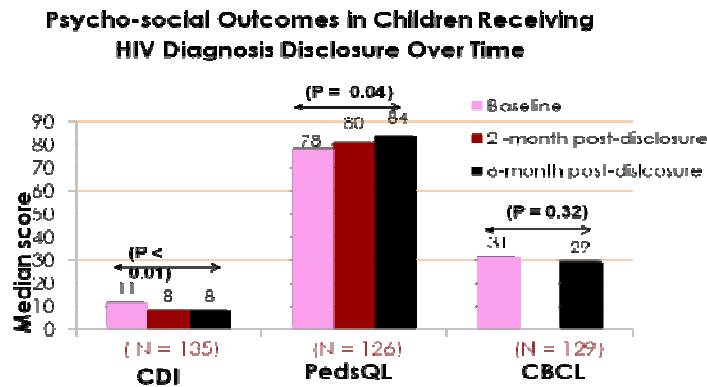


จุดเด่นของนวัตกรรม

รูปแบบการเปิดเผยที่ได้พัฒนาขึ้นมานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อเป็นแนวทางสำหรับบุคลากรทางการแพทย์ที่สามารถช่วยผู้ดูแลเปิดเผยเด็กสภาวะการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อแต่กำเนิด โดยมีคำแนะนำในการปฏิบัติที่ชัดเจนพร้อมกับตัวอย่างประโยคที่ใช้ในการให้การปรึกษาของแต่ละขั้นตอน ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ดูแลได้รับการประเมินและช่วยเหลือให้มีความพร้อม ช่วยให้เด็กได้รับการเปิดเผยสภาวะการติดเชื้อเอชไอวีโดยมีการเตรียมการที่ดี ได้รับข้อมูลที่ถูกต้อง ได้รับคำแนะนำในการปฏิบัติตัว และการช่วยเหลือทางด้านจิตใจให้มีทัศนคติเชิงบวกและสามารถผ่านกระบวนการการเปิดเผยนี้ไปได้ด้วยดี

หลังจากที่ได้รับการพัฒนาขึ้นแล้ว รูปแบบการเปิดเผยนี้ได้ถูกนำไปใช้กับผู้ป่วยเด็กติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อแต่กำเนิดของภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และของสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี โดยมีการประเมินผลลัพธ์ของการเปิดเผยด้วยแบบประเมินทางจิตวิทยา ได้แก่ แบบสำรวจพฤติกรรมเด็ก (CBCL), แบบประเมินภาวะซึมเศร้า (CDI), และแบบประเมินคุณภาพชีวิต (PedsQL) ซึ่งพบว่าหลังได้รับการเปิดเผยเด็กมีคะแนนภาวะซึมเศร้ามลดลง และคะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในขณะที่คะแนนปัญหาทางพฤติกรรมไม่เปลี่ยนแปลง (ตามรูปที่ 1.) ซึ่งแสดงว่าการเปิดเผยสภาวะการติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อแต่กำเนิดตามรูปแบบที่ได้พัฒนาขึ้นนี้ ไม่ทำให้เกิดผลกระทบด้านลบตามที่ผู้ดูแลมีความกังวล แต่กลับมีแนวโน้มทำให้สุขภาพจิตของเด็กดีขึ้น ที่สำคัญคือทำให้ผู้ดูแลสามารถสื่อสารเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กได้ดีขึ้น และทำให้เด็กมีโอกาสได้รับการให้ความรู้ที่จำเป็นเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวี

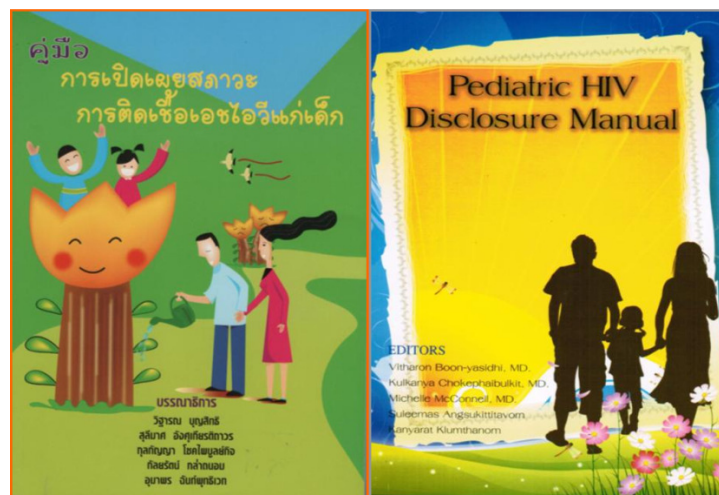
รูปที่ 1 ผลการประเมินทางจิตวิทยาในที่ได้รับการเปิดเผยสถานะติดเชื้อเอชไอวี



ประโยชน์ของนวัตกรรม

ได้มีการจัดอบรมการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีให้แก่เด็กที่ติดเชื้อโดยใช้รูปแบบนี้ให้แก่โรงพยาบาลอื่น ๆ ทั่วประเทศ โดยโรงพยาบาลหลายแห่งได้นำรูปแบบนี้ไปประยุกต์ใช้ และให้ข้อมูลป้อนกลับมาว่าเป็นรูปแบบที่เป็นประโยชน์และช่วยในการพัฒนาการเปิดเผยสถานะการติดเชื้อเอชไอวีให้แก่เด็กที่ติดเชื้อในท้องถิ่นนั้น ๆ ได้เป็นอย่างดี และในปีพ.ศ. 2551 ได้มีการจัดพิมพ์เป็นหนังสือคู่มือพร้อมทั้งแผ่นซีดีบันทึกวีดิทัศน์การสาธิตกระบวนการในผู้ช่วยสมมุติแจกจ่ายให้แก่โรงพยาบาลต่าง ๆ ซึ่งต่อมาได้มีการพัฒนาจัดทำเป็นคู่มือฉบับภาษาอังกฤษ เผยแพร่และจัดการอบรมให้แก่บุคลากรทางการแพทย์ของประเทศต่าง ๆ ในเอเชีย เช่น เวียดนาม มาเลเซีย อินโดนีเซีย และพม่า เป็นต้น

รูปที่ 2 คู่มือการเปิดเผยสถานะติดเชื้อเอชไอวีแก่เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี



นอกจากนี้ รูปแบบนี้ยังได้ถูกนำไปประกอบการพัฒนา Guideline on HIV Disclosure Counselling for Children up to 12 Years of Age ขององค์การอนามัยโลกในปี พ.ศ. 2554