

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

ปัจจุบันความเจริญก้าวหน้าทางการแพทย์ได้พัฒนาอย่างรวดเร็ว โดยมีการศึกษาค้นคว้าวิชาการแขนงใหม่ ๆ เพื่อนำมาช่วยในการวินิจฉัยโรค โดยเฉพาะโรคออทิซึม ได้มีผู้สนใจศึกษาเพิ่มขึ้นเช่นเดียวกัน และพบว่าโรคดังกล่าวมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้นในปัจจุบัน (อุมาพร, 2545) ซึ่งในประเทศไทยยังไม่ได้มีการสำรวจในทุกช่วงอายุ แต่ได้มีการสำรวจระดับประเทศเป็นครั้งแรก โดยศึกษาในกลุ่มอายุ 1 ถึง 5 ปี พบว่าความชุกของโรคออทิซึมในเด็กไทยอายุ 1-5 ปี เท่ากับ 9.9 ต่อประชากรหมื่นคน (Poolssuppasit, Panyayong, Liknapichitkul, Serisathien, & Chutha, 2005) และพบในเด็กชายมากกว่าเด็กหญิง 4 เท่า (เพ็ญแข, 2545) จากข้อมูลดังกล่าวแสดงให้เห็นถึงอุบัติการณ์และการค้นพบเด็กออทิสติกในประเทศไทย ซึ่งเป็นภาวะวิกฤตที่สังคมควรให้การดูแลเป็นอย่างยิ่ง (ทิมข่าวสาธารณสุข, 2547)

ออทิสติก (Autistic) เป็นชื่อเรียกของเด็กที่มีภาวะของโรคออทิซึม (Autism) ที่มีลักษณะเฉพาะจากการมีความบกพร่องทางพัฒนาการอย่างรุนแรง (จอม, 2539) เนื่องจากมีความผิดปกติทางพฤติกรรม ความล่าช้าในทางพัฒนาการทางสังคม การสื่อความหมาย การพูด การใช้ภาษา และจินตนาการ มักแสดงออกให้เห็นจากการมีพฤติกรรมซ้ำ ๆ ไม่สนใจสิ่งแวดล้อมรอบตัว อารมณ์ที่ไม่สมเหตุสมผลและไม่รู้จักช่วยเหลือตนเองจากอันตรายต่าง ๆ (อุมาพร, 2545) ดังนั้นเด็กออทิสติกจัดอยู่ในกลุ่มเด็กที่ต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษ เนื่องจากเด็กไม่สามารถที่จะดูแลตนเองหรือป้องกันตัวเองจากอันตรายต่าง ๆ ได้ (ศรีเรือน, 2546) ซึ่งสิ่งที่จะช่วยให้เด็กออทิสติกสามารถดำรงชีวิตได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติและมีพัฒนาการที่ดีตามศักยภาพ คือ การให้การดูแลที่ดีและการกระตุ้นพัฒนาการทันทีที่ทราบว่าเด็กเป็นโรคออทิซึม (สุรีย์, 2545) โดยเฉพาะในเด็กช่วงวัย 1-6 ปี ซึ่งตามพัฒนาการปกติจะเป็นวัยที่ง่ายต่อการเรียนรู้และจดจำในพัฒนาการด้านต่าง ๆ และมีความพร้อมในการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมที่กว้างขึ้น (ลดาวัลย์, 2546) ดังนั้นพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกจึงมีความสำคัญยิ่ง เพราะถ้าหากมารดาไม่พบพฤติกรรมดูแลเด็กดี เอาใจใส่เด็กและสามารถให้การดูแลเด็กออทิสติกอย่างต่อเนื่อง ก็จะทำให้เด็กออทิสติกมีการพัฒนาความสามารถทางพัฒนาการได้ดีตามศักยภาพ (สุรีย์, 2545) จากการศึกษาของประภาวดี (2543) ในเรื่องพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล โดยอาศัยกรอบแนวคิดการดูแลระหว่างบุคคลของวัตสัน (Watson, 1989) อ้างตาม ประภาวดี,

2546) ซึ่งได้แบ่งพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลออกเป็น 10 ด้านคือ 1) การให้การช่วยเหลือเด็กด้วยความเห็นอกเห็นใจ 2) การให้กำลังใจเมื่อเด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสม 3) การสังเกตและไวต่อความรู้สึกเกี่ยวกับความต้องการของเด็ก 4) การมีสัมพันธภาพที่สม่ำเสมอ 5) การยอมรับพฤติกรรมทั้งด้านบวกและด้านลบของเด็ก 6) การช่วยแก้ไขอุปสรรคและปัญหา 7) การฝึกฝนและอบรมสั่งสอน 8) การจัดที่พักอาศัยให้มีความปลอดภัย 9) การช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการแก่เด็ก และ 10) การเพิ่มพูนให้เด็กมีพัฒนาการทางศิลปะ ผลการวิจัยพบว่าพฤติกรรม การดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับมาก เมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่าพฤติกรรม การดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลทุกด้านอยู่ในระดับมากเช่นเดียวกัน ยกเว้นการเพิ่มพูนให้เด็กมีพัฒนาการทางศิลปะที่มีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง นอกจากนี้ยังพบการศึกษาของกัลยา (2539) ที่ศึกษาเกี่ยวกับการดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรออทิสติกพบว่ามารดาส่วนใหญ่ให้การดูแลบุตรเป็นประจำในสองอันดับแรก คือ การดูแลให้บุตรได้รับภูมิคุ้มกันโรคและการพาบุตรไปรับการตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง สร้อยสุดา, มยุรี, วรณนิภา, และสุภาพร (2547) ได้ศึกษารายงานวิจัยชุมชนการดูแลเด็กบกพร่องทางสติปัญญา : กรณีศึกษามารดากับบุตรออทิสติก พบว่ามารดาให้การดูแลบุตรออทิสติกแบ่งเป็น 3 ระยะเวลาคือ 1) การดูแลทั่วไป ๆ โดยเน้นในเรื่องการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันพื้นฐาน การดูแลบุตรไม่ให้รับอันตรายและการดูแลสุขภาพทั่วไป 2) การดูแลในช่วงที่สังเกตเห็นพฤติกรรมผิดปกติ แต่ยังไม่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ มารดามีพฤติกรรมดูแลเด็กเพิ่มขึ้นทางด้านพัฒนาการ โดยเฉพาะการแสวงหาข้อมูลในด้านพัฒนาการเพิ่มเติม และ 3) การดูแลหลังได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเด็กมีภาวะออทิซึม มารดาให้ความสำคัญในการดูแลเด็กโดยการพาเด็กเข้ารับการบำบัดทุกด้านของความผิดปกติจากนักบำบัด ซึ่งแนวคิดและเหตุผลที่อยู่เบื้องต้นของการกระทำของมารดาต่อพฤติกรรมดูแลบุตรนั้นเป็นการกระทำตามบทบาทความเชื่อตามที่มีผู้นำและแรงผลักดันที่เกิดจากความกังวลของมารดานั่นเอง

ปัจจัยสำคัญที่คาดว่าเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก คือ สัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแล ทั้งนี้เนื่องจากว่าการที่ครอบครัวจะช่วยให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการที่ดีและเหมาะสมได้นั้นจะต้องเริ่มมาจากการมีสัมพันธภาพในครอบครัวที่ดีต่อกัน (จอม, 2539) โดยมีการปรึกษากันในเรื่องการช่วยเหลือในการดูแลบุตรออทิสติก การให้กำลังใจต่อกันและการให้เวลาส่วนตัวแก่กัน เพื่อให้มีโอกาสดูผ่อนคลายจากความเหนื่อยล้าจากการดูแลบุตรออทิสติก ซึ่งจะมีผลทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น และสามารถผ่านพ้นอุปสรรคต่าง ๆ ไปได้ด้วยดี ส่งผลให้มีพฤติกรรมดูแลบุตรได้อย่างมีประสิทธิภาพ (สุริย์, 2545) ในทางกลับกันในครอบครัวที่ไม่สามารถแก้ปัญหาภายในครอบครัวได้ไม่ดีทุ่มเทเวลาในการกระตุ้นและดูแลบุตรออทิสติกมาก

เกินไปจนขาดการเอาใจใส่ซึ่งกันและกันภายในครอบครัว ทำให้บรรยากาศภายในครอบครัวเต็มไปด้วยความกดดัน ไม่สามารถสื่อสาร หรือสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัว ผลสุดท้ายก็จะส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่มีประสิทธิภาพได้ (จอม, 2539) ซึ่งสอดคล้องกับวัตสัน (Watson, 1991 อ้างตาม เพียงใจ, 2540) ที่กล่าวว่าสัมพันธภาพที่ดีภายในครอบครัวจะช่วยให้กระบวนการดูแลประสบผลสำเร็จ หากสัมพันธภาพไม่ดีจะก่อให้เกิดความโกรธ ความรู้สึกไม่ดีส่งผลไปถึงการมีพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่ดีด้วย จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าการศึกษาของปรี (2545) ที่ศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในชีวิตสมรสที่ส่งผลกระทบต่อแนวโน้มพฤติกรรมดูแลเลี้ยงดูบุตรของมารดา ผลการศึกษาพบว่า สัมพันธภาพในชีวิตสมรสสามารถทำนายแนวโน้มของพฤติกรรมดูแลเลี้ยงดูบุตรของมารดาได้

ภาระการดูแลของมารดาที่มีบุตรออทิสติกก็ยังเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่สำคัญที่คาดว่าจะเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติก เนื่องจากออทิสซึมเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ต้องใช้ระยะเวลายาวนานและต่อเนื่องในการดูแล (เพ็ญแข, 2537 ข; สุริย์, 2545) ซึ่งผู้ดูแลต้องมีความอดทนในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างยิ่ง (เพ็ญแข, 2545; อุมาพร, 2545) และต้องแบ่งเวลาในการนำเด็กออทิสติกไปรับการกระตุ้นพัฒนาการอย่างสม่ำเสมอ (กัลยา, 2539; จอม, 2539) ซึ่งส่วนใหญ่ในครอบครัวมักจะมอบหน้าที่ให้กับมารดาเป็นผู้ดูแลเด็ก เพราะถือว่ามารดาเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ให้การดูแลบุตร สามารถให้ความรักความอบอุ่นและตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานได้ดี (สุพัฒนา, 2543; อิชยา, 2545) ดังนั้นในครอบครัวส่วนใหญ่ที่มีบุตรเป็นออทิสติก จึงมักมีการแบ่งหน้าที่ชัดเจนระหว่างบิดาและมารดา ซึ่งมารดาเป็นฝ่ายรับหน้าที่ดูแลความเรียบร้อยในบ้าน ดูแลบุตรและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว ส่วนบิดาทำหน้าที่เป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว ทำงานหลักนอกบ้าน (จอม, 2539; สุไปรมา, 2543) ทำให้หน้าที่ส่วนใหญ่ตกเป็นภาระของมารดา (ภัสสร, 2543) เมื่อมารดามีภาระหนักขึ้น ทำให้เกิดความยุ่งยากต่อการดำเนินชีวิต ขาดความอิสระและการบริหารเวลาถูกรบกวน (ทิปประพิน, 2543) เกิดปัญหาทางอารมณ์ (จอม, 2539) อาจเป็นผลให้มีพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่ดีตามมาได้ อรทัย (2545) ได้ศึกษาภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกวัย 2-5 ปี พบว่าค่าเฉลี่ยของภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกโดยรวมอยู่ในระดับน้อย และเมื่อพิจารณาทางด้านพบว่าภาระการดูแลด้านปริมาณเวลาที่ใช้การในการดูแลอยู่ในระดับปานกลางและภาระการดูแลด้านความยากลำบากในการดูแลอยู่ในระดับน้อย สอดคล้องกับการศึกษาของ รสริน (2539) ที่ศึกษาภาระในการดูแลของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน พบว่ามารดามีการรับรู้ภาระการดูแลบุตรปัญญาอ่อนโดยรวมในระดับน้อย แตกต่างจากการศึกษาของจริยา (2539) ที่ศึกษาภาระการดูแลในบิดามารดาบุตรที่ป่วยเรื้อรัง พบว่าบิดามารดามีการรับรู้ถึงภาระการดูแลในระดับสูง โดยมีค่าเฉลี่ย

ภาระการดูแลในด้านปริมาณเวลาที่ใช้การในการดูแลสูงกว่าค่าเฉลี่ยภาระการดูแลด้านความยากลำบากในการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

จากการทบทวนงานวิจัยตั้งแต่ปี พ.ศ. 2536 ถึงปี พ.ศ. 2549 จากฐานข้อมูลโปรเควส (Pro Quest) ห้องสมุดโคเครน (The Cochrane Library) เมดไลน์ (Medline) ซีนาล (CINAHL) และค้นคว้าหนังสือ วารสารต่าง ๆ ทั้งในประเทศและต่างประเทศในเรื่องอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของมารดาเด็กออทิสติก ไม่พบในเรื่องดังกล่าว ซึ่งในประเทศไทยพบว่ามีการศึกษาโดยแยกศึกษาแต่ละตัวแปรในเรื่องพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล (ประภาวดี, 2543) การดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรออทิสติก (กัลยา, 2539) ศึกษารายงานวิจัยชุมชนการดูแลเด็กบกพร่องทางสติปัญญา: กรณีศึกษามารดากับบุตรออทิสติก (สร้อยสุดา และคณะ, 2547) การศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในชีวิตสมรสที่ส่งผลต่อแนวโน้มพฤติกรรมเลี้ยงดูบุตรของมารดา (ปรีย, 2545) การศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อนและเด็กปกติ (ศิริพร, 2541) ภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก (อรทัย, 2545) ภาระในการดูแลของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน (รสริน, 2539) ภาระการดูแลในบิดามารดาที่ป่วยเรื้อรัง (จริยา, 2539) ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลที่มีต่อพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติกเพื่อเป็นแนวทางในการส่งเสริมพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกให้มีประสิทธิภาพมากขึ้นต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัว ภาระการดูแล และพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติก
2. ทดสอบความสามารถในการทำนายของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลต่อพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติก

คำถามการวิจัย

1. สัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติกอยู่ในระดับใด
2. ภาระในการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกอยู่ในระดับใด
3. พฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติกอยู่ในระดับใด

4. สัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลสามารถทำนายพฤติกรรมการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกได้เพียงใด

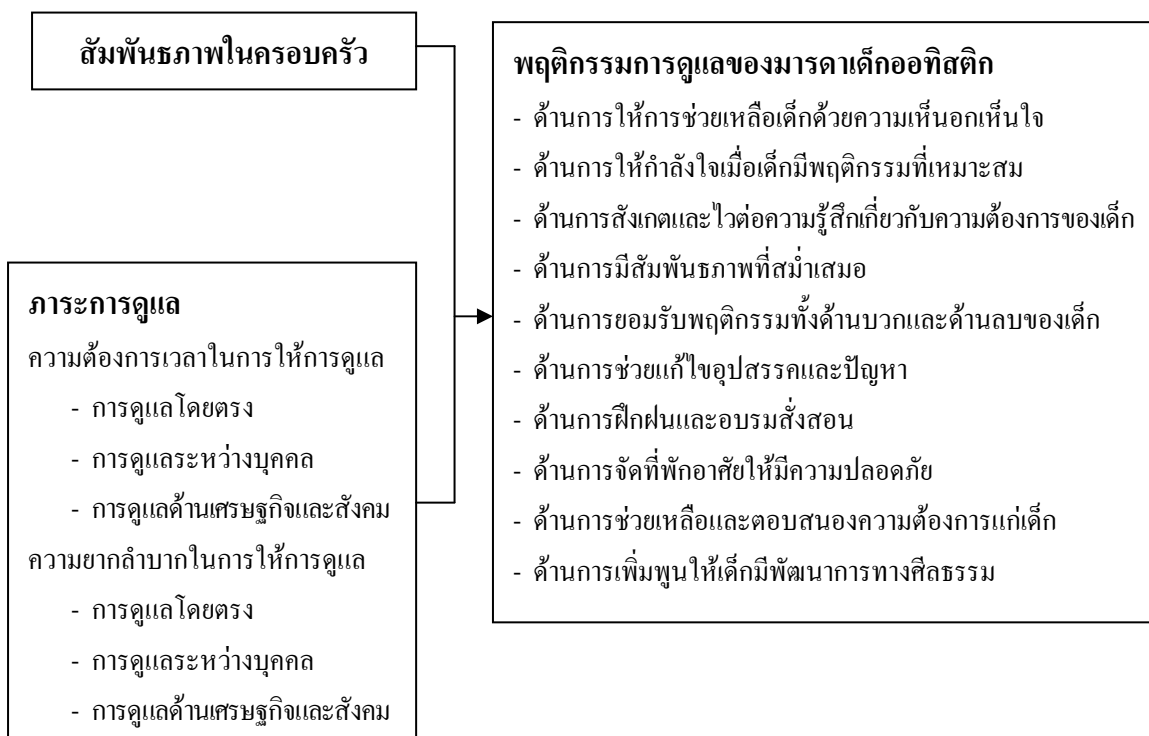
กรอบแนวคิด

พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่สำคัญ เนื่องจากเด็กออทิสติกเป็นเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอย่างรุนแรง (เพ็ญแข, 2541) ซึ่งเป็นความผิดปกติทางพฤติกรรมในด้านพัฒนาการทางสังคม การสื่อความหมาย การพูด การใช้ภาษาและจินตนาการ มักแสดงออกให้เห็นจากการมีพฤติกรรมซ้ำ ๆ ไม่สนใจสิ่งแวดล้อมรอบตัวและอารมณ์ที่ไม่สมเหตุผล (อุมาพร, 2545) ดังนั้นมารดาจึงเป็นบุคคลสำคัญที่ต้องให้การดูแลเด็กทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมตลอดจนการส่งเสริมและการกระตุ้นให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีตามศักยภาพ (พวงแก้ว, 2541) ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้กรอบแนวคิดการดูแลระหว่างบุคคลของวัตสัน (Watson, 1988) ร่วมกับการทบทวนเอกสารและตำราที่เกี่ยวข้อง (กัลยา, 2539; ประภาวดี, 2543; เพ็ญแข, 2545; อุมาพร, 2545; สร้อยสุดาและคณะ, 2547) ในการอธิบายถึงพฤติกรรมการดูแลเด็กตามแนวคิดของวัตสัน (Boyd & Mast, 1989; Watson, 1988 อ้างตาม อริยา, 2543) ได้กล่าวว่าการดูแลเป็นสิ่งที่มุ่งในการดำรงไว้ซึ่งคุณค่าและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์โดยกระบวนการดูแลจะเกิดขึ้นเมื่อมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้รับการดูแล ซึ่งต้องอาศัยการเข้าถึงจิตใจของกันและกัน โดยการดูแลนั้นมีความเกี่ยวข้องกับการเห็นคุณค่า ความเต็มใจและความมุ่งมั่นในการดูแล ความรู้และการกระทำที่สอดคล้องกันเป็นการตอบสนองความต้องการภายในของบุคคลที่มีต่อภาวะสุขภาพ รวมถึงความรู้เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย ปฏิสัมพันธ์ของคนต่อสิ่งแวดล้อม ความรอบรู้ในกระบวนการดูแลของผู้ดูแล การรู้จักตนเอง รู้จักผู้อื่นและขอบเขตของการกระทำต่าง ๆ ร่วมด้วย ดังนั้นพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกในการวิจัยครั้งนี้จึงประกอบด้วยพฤติกรรม การดูแลเด็ก 10 ด้าน คือ 1) การให้การช่วยเหลือเด็กด้วยความเห็นอกเห็นใจ 2) การให้กำลังใจเมื่อเด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสม 3) การสังเกตและไวต่อความรู้สึกเกี่ยวกับความต้องการของเด็ก 4) การมีสัมพันธภาพที่สม่ำเสมอ 5) การยอมรับพฤติกรรมทั้งด้านบวกและด้านลบของเด็ก 6) การช่วยแก้ไขอุปสรรคและปัญหา 7) การฝึกฝนและอบรมสั่งสอน 8) การจัดที่พักอาศัยให้มีความปลอดภัย 9) การช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการแก่เด็ก และ 10) การเพิ่มพูนให้เด็กมีพัฒนาการทางศีลธรรม

การที่มารดาจะมีพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกได้นั้น มีปัจจัยสำคัญที่น่าจะเกี่ยวข้อง 2 ประการ คือ สัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแล สัมพันธภาพที่ดีนั้นมักเกิดจากการทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวได้อย่างครบถ้วน (เรียม, 2542) ร่วมกับการมีความสัมพันธภาพอันดี

ระหว่างบิดามารดา ซึ่งจะเป็นรากฐานที่สำคัญต่อการสร้างความสัมพันธ์กับลูก (นิคม, 2544) โดยเฉพาะการมีพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเหมาะสมนั้นต้องเริ่มมาจากสัมพันธภาพที่ดีต่อกันในครอบครัว (จอม, 2539) นอกจากนี้การได้มีการปรึกษากันในเรื่องการช่วยเหลือในการดูแลบุตรออทิสติกโดยการให้กำลังใจต่อกัน ให้เวลาส่วนตัวแก่กัน จะมีผลทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น ส่งผลให้มีพฤติกรรมดูแลบุตรได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น (สุริย์, 2545) ในทางกลับกันครอบครัวที่ไม่สามารถสื่อสาร สร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัว ผลสุดท้ายก็จะส่งผลต่อพฤติกรรมดูแลที่ไม่มีประสิทธิภาพได้ (จอม, 2539)

ส่วนภาระการดูแลเด็กออทิสติกจัดได้ว่าเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระแก่บิดามารดาที่มีบุตรออทิสติก เนื่องจากเป็นโรครักษาไม่หายและต้องใช้ระยะเวลายาวนาน ต้องมีความอดทน ทุ่มเทเวลาอย่างต่อเนื่องในการดูแล (กัลยา, 2539, เพ็ญแข, 2545; อุมพร, 2545) ซึ่งโดยส่วนใหญ่ครอบครัวมักมอบหน้าที่การดูแลนี้ให้กับมารดา เพราะมารดาเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิด มีหน้าที่ให้การดูแลบุตรสามารถให้ความรักความอบอุ่นและตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานได้ดี (สุพัฒนา, 2543; อิชยา, 2545) ดังนั้นเมื่อภาระการดูแลบุตรตกเป็นภาระของมารดาแต่เพียงผู้เดียว อาจเป็นผลให้มารดามีความยุ่งยากต่อการดำเนินชีวิต ขาดความอิสระและการบริหารเวลาถูกรบกวน (ทีปประพิน, 2543) ทำให้มีพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่ดีตามมาได้ ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้กรอบแนวคิดการดูแลของโอเบิร์ก (Oberst, 1991) ที่ว่าภาระการดูแลเป็นผลของการทำหน้าที่ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเพื่อสนองตอบต่อความต้องการของบุคคลอย่างต่อเนื่อง ประกอบด้วย ความต้องการใช้เวลาในการให้การดูแลและความยากลำบากในการให้การดูแลเด็กออทิสติกตามการรับรู้ของมารดาในการตอบสนองความต้องการการดูแลโดยครอบคลุมภาระการดูแลเด็กทั้ง 3 ด้านคือ 1) ภาระการดูแลโดยตรง เป็นการดูแลด้านร่างกายในด้านการรักษาพยาบาลและการฟื้นฟูสภาพ 2) ภาระการดูแลระหว่างบุคคล เป็นการดูแลด้านจิตใจด้วยการแสดงความรัก การพูดคุย การสังเกต พฤติกรรมการเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่าง ๆ รวมถึงการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ และ 3) ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจและสังคม เกี่ยวกับเรื่องค่ารักษาพยาบาล การเดินทางไปรับการรักษาพยาบาลและการติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ ดังนั้นอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลต่อพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติก สามารถสรุปได้ ดังภาพ 1



ภาพ 1 กรอบแนวคิดในการศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพและภาวะการดูแลต่อพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติก

สมมุติฐานการวิจัย

สัมพันธภาพในครอบครัวและภาวะการดูแลสามารถร่วมกันทำนายพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กออทิสติก

นิยามศัพท์

สัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึง ความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวที่มีความรัก ความห่วงใยต่อกัน มีความไว้วางใจและให้กำลังใจ มีความสามัคคีกลมเกลียว มีการทำกิจกรรมหรือพักผ่อนหย่อนใจร่วมกัน ตลอดจนมีการช่วยเหลือกันด้านการเงินระหว่างสมาชิกในครอบครัวที่อาศัยด้วยกัน ประเมินโดยใช้แบบสอบถามสัมพันธภาพในครอบครัวที่ผู้วิจัยได้ดัดแปลงมาจากแบบสอบถามสัมพันธภาพในครอบครัวของนภวรรณ (2549) ซึ่งนภวรรณได้สร้างแบบสอบถาม

จากการทบทวนตำรา เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และเป็นการวัดสัมพันธภาพในครอบครัว โดยรวม

ภาวะการดูแล หมายถึง ความต้องการใช้เวลาในการให้การดูแล และความยากลำบากในการให้การดูแลเด็กออทิสติก ตามการรับรู้ของมารดาในการตอบสนองความต้องการการดูแลทั้งหมด 3 ด้านของเด็กออทิสติก ซึ่งประกอบด้วย 1) ภาวะด้านการดูแลโดยตรง 2) ภาวะด้านการดูแลระหว่างบุคคล และ 3) ภาวะด้านการดูแลทั่วไป ประเมินได้จากแบบสอบถามภาวะการดูแลของ โอเบิร์ตส (1991) ที่ผู้วิจัยได้แปลและดัดแปลงมาให้เหมาะสมกับบริบทไทย

พฤติกรรมการณ์การดูแล หมายถึง การกระทำหรือปฏิบัติการดูแลของมารดาที่มีต่อเด็กออทิสติก ประเมินได้จากแบบสอบถามพฤติกรรมการณ์การดูแลที่ผู้วิจัยได้ดัดแปลงมาจากแบบสอบถามพฤติกรรมการณ์การดูแลเด็กออทิสติกของประภาวดี (2543) ซึ่งประภาวดีได้สร้างตามกรอบแนวคิดการดูแลระหว่างบุคคลของวัตสัน (Watson, 1985 อ้างตาม ประภาวดี, 2543) ประกอบด้วยพฤติกรรมการณ์การดูแลเด็กออทิสติก 10 ด้าน คือ 1) การให้การช่วยเหลือเด็กด้วยความเห็นอกเห็นใจ 2) การให้กำลังใจเมื่อเด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสม 3) การสังเกตและไวต่อความรู้สึกเกี่ยวกับความต้องการของเด็ก 4) การมีสัมพันธภาพที่สม่ำเสมอ 5) การยอมรับพฤติกรรมทั้งด้านบวกและด้านลบของเด็ก 6) การช่วยแก้ไขอุปสรรคและปัญหา 7) การฝึกฝนและอบรมสั่งสอน 8) การจัดที่พักอาศัยให้มีความปลอดภัย 9) การช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการแก่เด็ก และ 10) การเพิ่มพูนให้เด็กมีพัฒนาการทางศีลธรรม

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาเชิงบรรยาย เพื่อศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัว และภาวะการดูแลต่อพฤติกรรมการณ์การดูแลของมารดาเด็กออทิสติก ในกลุ่มมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก ที่มารับบริการการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลและศูนย์การศึกษาพิเศษ

ความสำคัญของงานวิจัย

1. เป็นแนวทางสำหรับบุคลากรทางการแพทย์และผู้เกี่ยวข้องในการวางแผนให้การพยาบาลเด็กออทิสติกและครอบครัวเด็กออทิสติก เพื่อให้มีพฤติกรรมการณ์การดูแลที่สำคัญในการกระตุ้นหรือส่งเสริมพัฒนาการเด็กออทิสติกให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น

2. เป็นแนวทางสำหรับการศึกษาวิจัยเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมดูแลให้กลุ่มเด็กวัยอื่น ๆ เช่น กลุ่มเด็กวัยเรียน วัยรุ่น เพื่อให้เกิดการขยายขององค์ความรู้ที่กว้างขึ้นเกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลในเด็กออทิสติกในวัยอื่น ๆ ต่อไป

3. เป็นแนวทางสำหรับการพัฒนาในด้านการเรียนการสอนสำหรับนักศึกษาให้มีความรู้ที่กว้างขึ้นเกี่ยวกับอิทธิพลของสัมพันธภาพและภาระการดูแลที่มีผลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติก และสามารถที่จะนำประโยชน์จากความรู้ที่ได้รับไปเผยแพร่หรือให้คำแนะนำแก่ครอบครัวที่มีบุตรออทิสติกเพื่อให้เกิดพฤติกรรมดูแลเด็กที่ถูกต้องต่อไป