

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาวะการดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก โดยผู้วิจัยได้ทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องตามลำดับ ดังนี้

1. โรคออทิสซึม (Autism)
2. ผลกระทบของโรคออทิสซึม
3. พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก
4. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก
 - 4.1 สัมพันธภาพในครอบครัว
 - 4.2 ภาวะการดูแล

โรคออทิสซึม (Autism)

คำจำกัดความ

“ออทิสซึม” (Autism) เป็นคำนามใช้เรียกชื่อโรคที่มีลักษณะอาการจำเพาะทางด้านพัฒนาการที่ผิดปกติ (ชูศักดิ์, 2542; พวงแก้ว, 2541) โดยมีรากศัพท์มาจากภาษาอังกฤษว่า “auto” หรือ “self” แปลว่า “ตนเอง” เพื่อให้สอดคล้องกับลักษณะของเด็กออทิสติกที่มีอยู่กับตัวเอง ส่วน “ออทิสติก” (Autistic) เป็นคำคุณศัพท์ที่ใช้เรียกเด็กที่มีลักษณะอาการของโรคออทิสซึม (เพ็ญแข, 2541; สันติภาพ, 2546; ศูนย์พัฒนาหลักสูตรกรมวิชาการกระทรวงศึกษาธิการ, 2543) ซึ่งสรุปความหมายได้ดังนี้

โรคออทิสซึม หมายถึง กลุ่มอาการที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการ และมีการแสดงออกทางพฤติกรรมที่เบี่ยงเบนหรือผิดปกติ (จอม, 2545) จากการศึกษาที่เด็กไม่สามารถมีพัฒนาการทางสังคม ภาษาและการสื่อความหมาย รวมถึงการจินตนาการได้เหมาะสมตามวัย (Volkmar, Koenig & McCarthy, 2003) มีความจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การเล่นและความสนใจ (ทัศนวัต และรวีวรรณ, 2544) ส่งผลให้เกิดความผิดปกติทางด้านอารมณ์และพฤติกรรม (เพ็ญแข, 2537 ก) โดยพฤติกรรมที่ผิดปกตินี้มีอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ และสังเกตเห็นได้ในระยะ 3 ขวบแรกของชีวิต (ลอธร์นา, 2513; สุทัศน์, 2545; สันติภาพ, 2546)

เด็กออทิสติก หมายถึง เด็กที่มีอาการของโรคออทิสซึม ซึ่งมีความบกพร่องหรือความผิดปกติของพัฒนาการในด้านสังคม ด้านภาษาและการสื่อความหมายและการจินตนาการ แสดงออกโดยการที่เด็กไม่สามารถสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคล ไม่รู้จักสบตาคน ไม่สามารถสื่อความหมายกับบุคคลอื่นได้ รวมถึงการมีพฤติกรรมซ้ำ ๆ ทั้งการกระทำและความคิด (กองบรรณาธิการหมอชาวบ้าน, 2544; เพ็ญแข, 2537 ข)

อุบัติการณ์

ในประเทศไทยได้มีการศึกษาความชุกของการเกิดโรคออทิสซึมในปี 2547 ในเด็กอายุ 1 ถึง 6 ปี จำนวน 1,367 คน ของเขตการสาธารณสุขที่ 2 จำนวน 6 จังหวัด คือ จังหวัดนครนายก สระบุรี สิงห์บุรี ลพบุรี ชัยนาท และสุพรรณบุรี พบว่า มีความชุกของโรคออทิสซึมถึงร้อยละ 12.5 (กรมสุขภาพจิต, 2547) และได้มีการสำรวจระดับประเทศเป็นครั้งแรก โดยศึกษาในกลุ่มเด็กอายุ 1 ถึง 5 ปี พบว่า มีความชุกของโรคออทิสซึมเท่ากับ 9.9 ต่อประชากรหมื่นคน (Poolssuppasit et al., 2005) และพบในเด็กชายมากกว่าเด็กหญิง 4 เท่า (กองบรรณาธิการหมอชาวบ้าน, 2544; จันท์พิตา, 2544; เพ็ญแข, 2545 ; อุมพร, 2545)

สาเหตุและปัจจัยส่งเสริมในการเกิดโรคออทิสซึม

จากการศึกษาพบว่า ยังไม่ทราบสาเหตุของการเกิดโรคออทิสซึมที่แน่นอนได้ แต่มีแนวคิดที่อธิบายถึงสาเหตุของการเกิดโรคออทิสซึม 2 สาเหตุ ดังนี้ (ศรีเรือน, 2546)

1. สาเหตุจากสภาวะจิตใจ โดยเชื่อว่า โรคออทิสซึมเกิดจากความสัมพันธ์ทางลบในครอบครัวที่ทำให้เด็กใช้กลไกป้องกันตัวโดยหนีไปอยู่ในโลกของตัวเอง เพื่อหลีกเลี่ยงความรู้สึกกดดัน จากการปฏิเสธของบิดามารดา ซึ่งแนวคิดนี้ยังไม่ได้รับการยอมรับมากนักในปัจจุบัน
2. สาเหตุทางชีววิทยาเชื่อว่าสาเหตุสำคัญ เกิดจากความบกพร่องของระบบประสาทส่วนกลาง (central nervous system) ซึ่งอาจเกิดจากเซลล์ของสมองที่ผิดปกติ และความไม่สมดุลของสารเคมีในระบบประสาท และยังพบว่า มีความผิดปกติของสมองในส่วนที่เรียกว่า “vermis” ซึ่งอยู่ในสมองน้อย (cerebellum) ทำให้เด็กมีปัญหาทางด้านสติปัญญาและการรับรู้

นอกจากนี้นักประสาทชีววิทยายังเชื่อว่า การเกิดโรคออทิสซึม เกิดจากความบกพร่องในช่วงพัฒนาการระหว่างการพัฒนาการที่ทารกอยู่ในครรภ์มารดา ระหว่างการคลอดหรือภายหลังคลอด เช่น มารดาเป็นโรคหัดเยอรมันระหว่างการตั้งครรภ์ การทำคลอดที่ไม่ถูกต้อง ทารกขาดออกซิเจนระหว่าง

การคลอดหรือหลังคลอด อาจเป็นสาเหตุทำให้สมองของเด็กมีเซลล์ของสมองผิดปกติไปได้ (สันติภาพ, 2546) ซึ่งใกล้เคียงกันกับการศึกษาของกรมสุขภาพจิต ที่ศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยการเกิดภาวะออทิซึมในเด็กอายุ 1 – 6 ปีที่พบว่า อายุของเด็ก โรคแทรกซ้อนขณะตั้งครรภ์ของมารดาเด็กคลอดก่อนกำหนด ภาวะหลังคลอดของเด็กมีความสัมพันธ์กับภาวะออทิซึมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 (กรมสุขภาพจิต, 2547) อย่างไรก็ตามยังพบว่า ปัจจัยด้านการเลี้ยงดูของบิดามารดาที่ให้การเลี้ยงดูเด็กแบบปกป้องมากเกินไป ทำให้เด็กขาดการเรียนรู้ ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น และขาดการแก้ปัญหาเฉพาะหน้า เป็นปัจจัยส่งเสริมที่ทำให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการไม่เหมาะสมมากขึ้นได้เช่นเดียวกัน (มยุรี, 2544; เพ็ญแข, 2545)

ลักษณะความบกพร่องทางพัฒนาการของเด็กออทิสติก

เด็กออทิสติกมีการเจริญเติบโตทางด้านร่างกายเช่นเดียวกับเด็กปกติ (จิตติรัตน์, 2545) แต่เมื่อพิจารณาพัฒนาการทุกด้านของเด็กออทิสติกเปรียบเทียบกับเด็กปกติ ทำให้เห็นถึงความแตกต่างได้อย่างชัดเจนของพัฒนาการที่ผิดปกติ 3 ด้าน (จอม, 2545; เพ็ญแข, 2541; อริสา, 2546; อุมพร, 2545) ดังนี้

1. พัฒนาการทางด้านสังคม เด็กออทิสติกแสดงออกโดยการแยกตัว ไม่มีปฏิริยาตอบสนองหรือแสดงความสนใจต่อบุคคล โดยการหลีกเลี่ยงไม่ยอมมองตา ซึ่งบิดามารดามักให้ข้อมูลว่า “ไม่หันตามเสียงเรียก” สนใจสิ่งของมากกว่าคน ไม่สนใจที่จะเล่นกับเพื่อนวัยเดียวกัน และขาดการเล่นที่มีจินตนาการ โดยไม่สนใจที่จะผลัดกันเล่น หรือเล่นตามกติกาที่ควรจะเป็น

2. ความบกพร่องพัฒนาการทางด้านภาษาและการสื่อความหมายซึ่งเด็กออทิสติกไม่สามารถสื่อความหมายกับผู้อื่นได้ ทั้งภาษาพูดและภาษาท่าทาง เช่น เมื่อต้องการอะไรจะขอหรือชี้ไม่เป็น แต่จะใช้วิธีดึงมือคนไปที่สิ่งนั้น โดยไม่มีการออกเสียง “อ้ออ” หรือบางครั้งอาจจะพบได้ว่าเด็กมีการใช้ภาษาในรูปแบบแปลก ๆ โดยการใช้คำโดยที่ไม่ได้มีความหมายเหมือนที่คนทั่วไปใช้กัน มีการสลับตำแหน่งของคำต่าง ๆ หรือมีโครงสร้างประโยคที่ผิด และไม่สามารถจะใช้ภาษาในทางปฏิบัติได้ถูกต้องตามที่ควรจะเป็นตามการยอมรับของสังคม

3. ความบกพร่องพัฒนาการทางด้านอารมณ์และพฤติกรรมเด็กออทิสติก โดยมักจะมีการเคลื่อนไหวของอวัยวะส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกายซ้ำ ๆ เช่น เขย่งเท้า หมุนตัว สะบัดมือ วิ่งไปมาอย่างไร้จุดหมาย หรือมักสนใจส่วนใดส่วนหนึ่งของสิ่งของ เช่น หมุนเล่นเฉพาะล้อรถเด็กเล่น บางรายอาจชอบถือของชิ้นเล็ก ๆ ไว้ในมือแล้วโบกไปมา และอาจจะแสดงพฤติกรรมที่สื่อถึงความคับข้องใจอย่างมาก หากมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมที่อยู่รอบตัว เช่น จะพอใจกินอาหารที่ซ้ำ ๆ

เหมือนกันทุกมือ หากเปลี่ยนชนิดอาหารจะนั่งมองอยู่เช่นนั้นโดยไม่ยอมกิน หรือมักทำกิจวัตรประจำวันตามเดิม แต่งตัวตามลำดับขั้นเดิม เดินตามเส้นทางเดิมประจำวัน ซึ่งถ้ามีการเปลี่ยนแปลงในขั้นตอนที่เคยทำ เด็กจะแสดงอาการหงุดหงิด อาละวาดจนบิดามารดาต้องยอมตามใจจึงจะหยุด

ลักษณะความบกพร่องของพัฒนาการในเด็กออทิสติกในแต่ละด้านที่กล่าวมาข้างต้นจะสามารถสังเกตเห็นได้ก่อนอายุ 3 ขวบแรก เพราะเด็กออทิสติกแต่ละคนมีลักษณะเฉพาะเป็นของตัวเอง และมีความแตกต่างไปจากเด็กปกติวัยเดียวกันได้อย่างชัดเจนตามวัยและพัฒนาการ ซึ่งหากสามารถสังเกตและวินิจฉัยอย่างรวดเร็ว หรือให้การช่วยเหลืออย่างเหมาะสมทันทีในอายุก่อน 5 ปี ก็จะสามารถช่วยให้เด็กมีพัฒนาการที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติได้ (จันทพิทา, 2544; เพ็ญแข, 2541; สุทัศน์, 2545; สันติภาพ, 2546; Poolssuppasit et al., 2005)

การวินิจฉัยโรคออทิสซึม

การวินิจฉัยโรคออทิสซึมของการแพทย์ประเทศไทยในปัจจุบัน ได้นำข้อบ่งชี้ในการวินิจฉัยมาจากเกณฑ์การวินิจฉัยและสถิติของความผิดปกติทางจิตของสมาคมจิตแพทย์อเมริกัน ครั้งที่ 4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder 4 th ed. : DSM-IV) มาเป็นข้อกำหนดพฤติกรรมที่เป็นสิ่งสำคัญในการบ่งชี้ภาวะออทิสซึม (ประสงค์, 2547; ทวีศักดิ์, 2548; เพ็ญแข, 2540; รัชณี, 2545; ศรีเรือน, 2546) ร่วมกับการซักประวัติอย่างละเอียด เกี่ยวกับการเจริญเติบโตและพัฒนาการในทุกด้านของเด็กตั้งแต่แรกเกิด การกิน การนอน การขับถ่าย รวมทั้งการแสดงออกทางพฤติกรรมที่ผิดปกติไปจากเด็กในวัยเดียวกัน เพื่อนำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อให้ความชัดเจนในการวินิจฉัยมากขึ้น เช่น ประวัติของเด็ก ประวัติการตั้งครรภ์ของมารดา การคลอด การเจ็บป่วยของมารดาขณะตั้งครรภ์ ปัญหาในการเลี้ยงดูบุตรที่เกี่ยวข้องกับพัฒนาการในทุกด้าน โดยเฉพาะพัฒนาการทางภาษาและทักษะทางสังคม (กรมสุขภาพจิต, 2548; เพ็ญแข, 2545; สันติภาพ, 2546) ซึ่งในการตรวจวินิจฉัยทางการแพทย์ ยังไม่มีรายงานเรื่องการตรวจพิเศษทางการแพทย์เพื่อใช้ในการวินิจฉัยโรคออทิสซึม แต่สำหรับเด็กออทิสติกที่มีประวัติการคลอดผิดปกติ สมองขาดออกซิเจน เด็กที่มีพฤติกรรมถดถอย เหม่อลอย ไม่รู้สึกตัวเป็นพัก ๆ หรือเด็กที่หัวเราะมากจนเกินไป โดยไม่สมเหตุผล ควรได้รับการพิจารณาตรวจคลื่นสมองด้วยไฟฟ้า เพื่อนำมาประกอบการรักษา แต่จะใช้เป็นข้อวินิจฉัยว่าเป็นเด็กออทิสติกไม่ได้ เนื่องจากลักษณะของคลื่นสมองที่ผิดปกติ ไม่ได้เป็นแบบจำเพาะสำหรับเด็กออทิสติก ส่วนการตรวจสมองด้วยวิธีพิเศษและมีค่าใช้จ่ายสูงมาก เช่น magnetic resonance imagine (MRI), computerized tomography scan (CT-Scan) หรือ positron

emission tomography scan (PET-Scan) จะถูกพิจารณาส่งตรวจเมื่อมีข้อบ่งชี้เป็นรายกรณีเท่านั้น (ชาญวิทย์, 2545)

การรักษาและการช่วยเหลือ

การรักษาเด็กออทิสติก ส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบประคับประคองเพื่อส่งเสริมพัฒนาการให้เป็นไปได้เหมาะสม โดยวิธีการรักษาและช่วยเหลือเด็กออทิสติกนั้นขึ้นแรกอยู่ที่การยอมรับของครอบครัว โดยเฉพาะบิดามารดาที่ต้องเข้าใจในปัญหาของเด็กออทิสติก และให้ความร่วมมืออย่างจริงจังกับผู้ให้การรักษา รวมถึงการวางแผนร่วมกันกับทีมการรักษา เพื่อให้การรักษาและช่วยเหลือเด็กออทิสติกได้อย่างทันทีและต่อเนื่อง (เพ็ญแข, 2537 ข; ศรีเรือน, 2546) ซึ่งแนวทางในการรักษาในปัจจุบันมี 2 วิธี คือ การทำพฤติกรรมบำบัดและการรักษาทางยา (สมภพ, 2545; ศรีเรือน, 2546; อุมพร, 2545)

การทำพฤติกรรมบำบัด มีเป้าหมายอยู่ที่ตัวเด็กและต้องคำนึงถึงวิธีการรักษาที่จะแตกต่างกันไป เนื่องจากเด็กมีความบกพร่องที่ไม่เหมือนกัน โดยวัตถุประสงค์ของการทำพฤติกรรมบำบัดนั้น เพื่อให้เด็กลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ เช่น การมีพฤติกรรมซ้ำ ๆ ความกลัวโดยไม่มีเหตุผลอาการอาละวาด และพฤติกรรมผิดปกติอื่น ๆ ของเด็กเพื่อช่วยส่งเสริมพฤติกรรมและพัฒนาการให้ใกล้เคียงเด็กปกติมากที่สุด ซึ่งการรักษาด้วยวิธีนี้อย่างจริงจังและสม่ำเสมอร่วมกับการช่วยเหลือจากครอบครัวจะทำให้เด็กได้รับการพัฒนาอย่างสูงสุด

การรักษาทางยามีวัตถุประสงค์หลัก เพื่อควบคุมพฤติกรรมและอารมณ์ที่ไม่พึงประสงค์ เช่น ชนมาก แยกตนเอง ก้าวร้าว ทำร้ายตัวเอง มีพฤติกรรมซ้ำ ๆ และนอนไม่หลับ อย่างไรก็ตาม ยังไม่มีข้อยืนยันที่ชัดเจนเกี่ยวกับการใช้ยาเพื่อการรักษาโรคออทิสซึมได้อย่างมีประสิทธิภาพ ดังนั้น ผู้ใช้จึงจำเป็นต้องใช้ความระมัดระวังอย่างมากในการใช้ยา แต่ยาหลายตัวก็ยังมีประโยชน์ และนำมาใช้ในการรักษาอาการบางอย่างในโรคออทิสซึมได้ เช่น ยากันชัก ยากระตุ้นสมอง ชื่อ methylphenidate ช่วยลดอาการชุน อยู่ไม่นิ่ง หรือยาในกลุ่ม neuroleptics ช่วยลดอาการกระสับกระส่าย และพฤติกรรมซ้ำ ๆ ทำให้ช่วยในการฝึกและดูแลเด็กได้ง่ายขึ้น

นอกจากนี้ การรักษาจำเป็นต้องผสมผสานวิธีการรักษาในด้านอื่น ๆ ร่วมกันไป เช่น การฝึกและแก้ไขการพูด (speech therapy) การส่งเสริมพัฒนาการและการเรียนรู้ (early intervention) การฝึกฝนทักษะในชีวิตประจำวัน (activity of daily living training) การฝึกทักษะทางสังคม (social skill training) และการส่งเสริมการศึกษาที่เหมาะสมเฉพาะบุคคล (individualized educational program) (ชาญวิทย์, 2545; ทวีศักดิ์, 2548) ดังนั้นการรักษาและการช่วยเหลือเด็กออทิสติกให้ได้ผล

และมีประสิทธิภาพ จึงจำเป็นต้องคำนึงถึงความแตกต่างของเด็กแต่ละคน แต่สิ่งที่จำเป็นมากที่สุดคือ เด็กออทิสติกต้องได้รับความเข้าใจและการช่วยเหลือดูแลจากครอบครัวเป็นหลัก ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ เพื่อให้เด็กมีพัฒนาการและพฤติกรรมเป็นไปในทางที่เหมาะสม และมีชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

ผลกระทบของโรคออทิสซึม

ผลกระทบของโรคออทิสซึมต่อเด็ก

เด็กในช่วงวัยที่อายุระหว่าง 1 – 6 ปี เป็นวัยที่มีความสำคัญยิ่งต่อการส่งเสริมพัฒนาการ เพราะเป็นวัยที่ง่ายต่อการเรียนรู้และจดจำในพัฒนาการทางด้านภาษา และมีความพร้อมที่จะมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมที่กว้างขึ้น (ลดาวัลย์, 2545) เมื่อเด็กเป็นโรคออทิสซึม กลไกของโรคทำให้เด็กไม่สามารถเรียนรู้ได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป เป็นผลให้เด็กวัยนี้ขาดการเรียนรู้สิ่งแวดล้อมรอบตัว จากความบกพร่องของพัฒนาการทางด้านสังคม พัฒนาการด้านภาษา และพัฒนาการด้านอารมณ์ และพฤติกรรม ส่งผลให้เด็กมีพฤติกรรมที่ผิดปกติ ซึ่งสามารถสังเกตได้จากการที่เด็กไม่สามารถแสดงพฤติกรรมในการสื่อความหมายได้ มีความผิดปกติอย่างชัดเจนในการสื่อความหมายโดยไม่ใช้คำพูด และไม่มีจินตนาการในการเล่น (เพ็ญแข, 2536; 2537 ข; 2541) รวมถึงการมีพฤติกรรมและความสนใจที่ซ้ำ ๆ (สันติภาพ, 2546)

เด็กออทิสติกในขวบปีแรกอาจดูเหมือนเด็กปกติ เช่น เริ่มพูดเป็นคำ ๆ แล้วหยุดหายไป แต่ถ้าสังเกตให้ดีจะพบว่าเด็กพูดตามไปเรื่อย ๆ โดยที่ไม่รู้ความหมาย เริ่มมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นน้อยลง ส่วนการเจริญเติบโตของร่างกายนั้นจะเป็นไปอย่างปกติ คือ สามารถนั่ง คลาน ยืน ได้ตามวัย

เด็กออทิสติกอายุ 2 – 3 ขวบ เริ่มมีปัญหาด้านการพูด การใช้ภาษาและการสื่อความหมาย เพราะเด็กไม่สามารถพูดสื่อความหมายหรือบอกสิ่งที่ต้องการได้เลย แม้ว่าจะได้รับการช่วยเหลือจนสามารถพูดได้แล้วก็ตาม

เด็กออทิสติกอายุ 4 – 5 ขวบ เด็กจะแยกตัวอยู่ในโลกของตนเองเด่นชัดขึ้น มีท่าทางแปลก ๆ มากขึ้น ไม่สามารถเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกันได้นาน ชอบอยู่ใกล้ผู้ใหญ่ เพราะผู้ใหญ่รู้ใจเขาและตอบสนองความต้องการของเขาได้

เด็กออทิสติกอายุ 5 ขวบขึ้นไป ส่วนใหญ่จะพบว่ามีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น คือ เด็กเริ่มมีความผูกพันและการเข้าสังคมได้ดีขึ้น การต่อต้านการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ลดน้อยลง

พัฒนาการที่เด็กออทิสติกได้แสดงออกให้เห็นดังกล่าว อาจเป็นความรู้สึกที่คาดไม่ถึงของ บิดามารดาทำให้เกิดความรู้สึกไม่ยอมรับหรือทำใจยอมรับไม่ได้ว่าเด็กเป็นออทิสซึม ไม่เร่งรีบให้ การกระตุ้นจึงทำให้เด็กเสียโอกาสในการบำบัด (สุริย์, 2545) หรือไม่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับ โรคและการดูแลเด็กออทิสติก ไม่มีความรู้เกี่ยวกับสถานบริการต่าง ๆ รวมถึงการไม่มีเวลาดูแล หรือพาบุตรไปรับการวินิจฉัยหรือบำบัด (พวงแก้ว, 2541) ทำให้เด็กออทิสติกเสียโอกาสในการ ได้รับการบำบัด (พวงแก้ว, 2541; สุริย์, 2545) จึงมีโอกาสนำให้เด็กออทิสติกช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ในที่สุด ซึ่งเด็กเหล่านี้ควรได้รับการช่วยเหลืออย่างเหมาะสมทันทีตั้งแต่อายุต่ำกว่า 5 ปี จึงจะ ได้ผลที่น่าพอใจ (จิตติรัตน์, 2539; เพ็ญแข, 2537 ก) จากการศึกษาของ อุไร (2545) ในเรื่อง ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลกับพัฒนาการของเด็กออทิสติกในคลินิกจิตเวชเด็ก โรงพยาบาล สอนสราญรมย์ พบว่าปัจจัยระหว่างบุคคลด้านการยอมรับของครอบครัวมีความสัมพันธ์กับ พัฒนาการทางด้านสติปัญญา และพัฒนาการทางด้านอารมณ์ในช่วงอายุ 2-6 ปี อย่างมีนัยสำคัญทาง สถิติที่ระดับ .05 และ .01 ตามลำดับ

ผลกระทบของโรคออทิสซึมต่อมารดา

การรักษาและการช่วยเหลือเด็กออทิสติกนั้น ต้องใช้ระยะเวลาไม่น้อยในการร่วมมือร่วม แรงร่วมใจกันระหว่างบิดามารดาและกลุ่มผู้รักษา ประกอบด้วย จิตแพทย์ที่ดูแลเด็กและวัยรุ่น (child and adolescent psychiatrist) พยาบาลจิตเวช (psychiatric nurse) นักแก้ไขการพูด (speech therapist) นักกิจกรรมบำบัด (occupational therapist) ครูการศึกษาพิเศษ (special education teacher) และนักสังคมสงเคราะห์ (social worker) (ศูนย์พัฒนาการหลักสูตรกรม วิชาการ กระทรวงศึกษาธิการ, 2543) ซึ่งการให้ความช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องจะทำให้ผลการรักษา และการช่วยเหลือประสบความสำเร็จ (พวงแก้ว, 2541) โดยไม่สามารถกำหนดได้ว่าต้องใช้ ระยะเวลาเท่าไรจึงทำให้อาการเด็กออทิสติกดีขึ้น (เพ็ญแข, 2537) ดังนั้นครอบครัวของเด็กออทิสติก ต้องมีความเข้มแข็ง และมีส่วนร่วมในการปฏิบัติการดูแล (จอม, 2539) โดยเฉพาะบิดามารดาที่มี หน้าที่ต้องรับผิดชอบเด็กโดยตรงทุกด้าน (พวงแก้ว, 2541) เพราะเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยให้เด็ก ได้รับการกระตุ้น และส่งเสริมพัฒนาการอย่างเหมาะสมและมีความต่อเนื่อง (ภัทรภรณ์, 2545) ดังนั้นหากครอบครัวไม่สามารถที่จะอดทนหรือรับผิดชอบในการดูแลเด็กได้อาจส่งผลให้เกิด ปัญหาในครอบครัวได้ในที่สุด จากบทความทางวิชาการเรื่องการส่งเสริมบทบาทของสมาชิกใน ครอบครัวในฐานะผู้ดูแล (วิมลรัตน์, 2537) กล่าวว่า ผู้ที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยนั้นย่อมส่งผล กระทบต่อวิถีการดำเนินชีวิตส่วนตัวไม่มากนักน้อย โดยเฉพาะการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังต้องใช้เวลาอย่าง

ต่อเนื่องและยาวนาน ซึ่งผลกระทบที่จะเกิดต่อผู้ดูแล คือ 1) สุขภาพกายอันเป็นผลมาจากการทุ่มเท แรงกายและแรงใจในการดูแลผู้ป่วย 2) ความเครียดในบทบาทของผู้ดูแล เกิดจากการที่ต้อง รับผิดชอบต่อผู้ป่วย ทำให้ไม่สามารถจัดแบ่งเวลาในการทำหน้าที่ได้หลาย ๆ อย่างในขณะเดียวกันได้ อย่างมีประสิทธิภาพ นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องการความช่วยเหลือจากบุคคลและแรงจูงใจต่าง ๆ ในการดูแลผู้ป่วยให้มีประสิทธิภาพอีกด้วย ซึ่งสอดคล้องกันกับการศึกษาของ กัญญา (2535) ในเรื่อง เด็กออทิสติกกับผลกระทบของพ่อแม่ พบว่าบิดามารดาเด็กออทิสติกส่วนใหญ่จะมีผลกระทบ ทางด้านสุขภาพกาย คิดเป็นร้อยละ 7.14 นอกจากนี้ยังพบว่าบิดามารดาเด็กออทิสติกมีความวิตก กังวลมากในเรื่องอาการของเด็ก และในเรื่องแหล่งบริการต่าง ๆ ได้แก่ สถานฝึกพูด สถานที่เรียน ในอนาคต และคลิกทันตกรรม และพบว่าบิดามารดามีอารมณ์เศร้าจากการที่มีบุตรเป็นออทิสติก ร่วมด้วย จากการศึกษาของ สุภาวดี (2543) ในเรื่องปัญหาของพ่อแม่ในการดูแลเด็กขณะอยู่บ้าน พบว่า พ่อแม่ไม่มีปัญหาการดูแลเด็ก และมีทัศนคติที่ดีเกี่ยวกับเด็ก แต่พ่อแม่ส่วนใหญ่ไม่มีความรู้ เรื่องโรคออทิสซึม โดยเฉพาะวิธีแก้ไขและหลักการฝึกต่าง ๆ รวมถึงไม่มีความรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับการ ใช้จ่าย ถึงแม้ว่าจะได้ผ่านการอบรมการดูแลเด็กออทิสติกมาแล้วก็ตาม

ผลกระทบของโรคออทิสซึมต่อครอบครัว

ในบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก เป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดเป็นภาระกับครอบครัวเป็นอย่างยิ่ง (อรทัย, 2545) เพราะต้องใช้เวลาในการดูแลที่ยาวนานและต่อเนื่อง นอกจากนี้ยังพบว่า ครอบครัว ที่มีบุตรเป็นออทิสติก บิดาหรือมารดาต้องลาออกจากงานเพื่อให้การดูแลบุตรอย่างเต็มที่ เป็นเหตุ ให้รายได้ของครอบครัวลดลง ประกอบกับต้องมีค่าใช้จ่ายในครอบครัวเพิ่มขึ้น จากการวินิจฉัยหรือ บำบัดรักษา (พวงแก้ว, 2543) ซึ่งส่วนใหญ่บิดามักจะทำงานหนักขึ้นเพื่อหารายได้ให้เพียงพอต่อ ค่าใช้จ่ายภายในบ้าน ส่วนมารดาต้องแบกรับภาระในการดูแลบุตรมากขึ้น จึงเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดผล กระทบภายในครอบครัวตามมา

พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก

คำจำกัดความ

การดูแลตามแนวคิด ทฤษฎีการดูแลระหว่างบุคคลวัตสัน (Boys & Mast, 1989; Watson, 1988 อ้างตาม อริยา, 2543) กล่าวว่า การดูแลระหว่างบุคคล เน้นถึงความเป็นมนุษย์ที่มีจิต

วิญญาณเป็นองค์ประกอบสำคัญ และมีความเกี่ยวข้องกับการเห็นคุณค่า ความเต็มใจและความมุ่งมั่นในการดูแล รวมถึงความรู้และการกระทำที่สอดคล้องกันเป็นการตอบสนองภายในที่มีต่อภาวะสุขภาพ รวมถึงความรู้และการกระทำที่สอดคล้องกันเป็นการตอบสนองภายในที่มีต่อภาวะสุขภาพ ความรู้เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยปฏิสัมพันธ์ของคนต่อสิ่งแวดล้อม ความรอบรู้ในกระบวนการดูแลของผู้ดูแล การรู้จักตนเอง รู้จักตนเองและขอบเขตของการกระทำต่าง ๆ รูปแบบของการปฏิบัติที่แสดงถึงการดูแลประกอบด้วยการปฏิบัติกิจกรรม ได้แก่ การดูแลความสบายทางกาย การจัดสิ่งแวดล้อม เพื่อให้เกิดความสุขสบาย รวมถึงการสอน การให้คำแนะนำ การแก้ปัญหา และการปฏิบัติอีกประการหนึ่ง คือ การปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับการแสดงออกที่มุ่งเน้นถึงอารมณ์ ความรู้สึกของผู้รับการดูแลโดยผู้ให้การดูแลต้องมีการสร้างสัมพันธภาพ การแสดงความไว้วางใจ ความหวัง การเสนอให้ความช่วยเหลือ ซึ่งหมายรวมถึงพฤติกรรมที่จะทำให้เกิดความสมบูรณ์พูนสุข ความอยู่รอด ความสุขสบายและการปกป้องคุ้มครอง โดยมีเป้าหมายเพื่อให้บุคคลมีภาวะสมดุลทางกายภาพและจิตวิญญาณระหว่างผู้ดูแลกับผู้ได้รับการดูแล โดยมีกระบวนการดูแลเพื่อให้เข้าถึงจิตใจกันมีปัจจัย 10 ประการ (Watson, 1988 อ้างตาม อริยา, 2543: 19 – 20) ดังนี้

1. สร้างค่านิยมเห็นแก่ประโยชน์ของผู้อื่นและมีเมตตาต่อเพื่อนมนุษย์ เป็นปัจจัยแรกที่สำคัญที่สุด เน้นการให้คุณค่าและศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ซึ่งกันและกัน มีความรัก ความเมตตา แสดงการเข้าใจและยอมรับ คอยดูแลเอาใจใส่อย่างจริงจัง

2. สร้างความเชื่อมั่น ศรัทธาและความหวัง เป็นสิ่งที่เสริมสร้างกำลังใจและความเข้มแข็งในการเผชิญกับความทุกข์ทรมานของบุคคล ความหวังที่สร้างขึ้น ควรเป็นความหวังที่เป็นรูปธรรม และมีความเป็นไปได้ โดยการให้ข้อมูลที่ชัดเจนตามความเหมาะสมและมีท่าทางที่เชื่อมั่น สามารถให้คำปรึกษาและเป็นที่พักพิงของผู้รับการดูแลได้

3. ไวต่อความรู้สึกของตนเองและของผู้อื่น เป็นการพัฒนาให้ตนเองมีพฤติกรรมที่ไวต่อความรู้สึกของตนเองและผู้อื่น ซึ่งจะทำให้เกิดการรับรู้ที่ดีต่อกันและสร้างพฤติกรรมดูแลที่ดีได้

4. พัฒนาการไว้วางใจเป็นปัจจัยที่ต่อเนื่องจากปัจจัยที่สาม เพื่อสร้างสัมพันธภาพระหว่างกันในกระบวนการของการให้การดูแลประกอบด้วย

4.1 ความเข้ากันได้กับผู้ป่วย เป็นการถ่ายทอดความรู้สึกเพื่อทำให้เกิดการปรับตัวเข้าหากันระหว่างผู้ดูแลและผู้รับการดูแล

4.2 การร่วมรู้สึก เป็นการรู้จักเอาใจผู้รับบริการมาใส่ใจตนเองเพื่อรับความรู้สึกจะได้เข้าใจและตอบสนองต่อความรู้สึกของผู้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องและเหมาะสม

4.3 ความรู้สึกอบอุ่นใจ เป็นการถ่ายทอดความรู้สึกอบอุ่นจากการแสดงออกทางวาจาและกิริยาท่าทาง

4.4 การสื่อสารอย่างมีคุณภาพ โดยผู้ดูแลต้องทำให้ผู้รับบริการดูแลเกิดความไว้วางใจ ให้ข้อมูลที่เป็นจริงเป็นระยะ ๆ อย่างเหมาะสมอันจะนำไปสู่สัมพันธภาพที่ดีต่อกัน

5. ส่งเสริมและยอมรับการแสดงออกของความรู้สึกด้านดีและไม่ดี ผู้ดูแลควรได้มีการแสดงออกของความรู้สึกที่ดีและไม่ดี และแสดงออกอย่างจริงใจ เปิดใจกว้างยอมรับตนเองได้ ซึ่งจะทำให้ผู้ดูแลสามารถยอมรับความรู้สึกที่ดีและไม่ดีของผู้รับบริการดูแลได้ด้วยเช่นกัน

6. ใช้กระบวนการดูแลอย่างสร้างสรรค์และเป็นระบบ เป็นการที่ผู้ดูแลจะต้องแสดงความรอบรู้ปัญหาอย่างกว้างขวางทั้งด้านสาเหตุและผล รู้สึกค้นหาข้อมูลที่ครอบคลุมมาใช้ในการดูแลอย่างสร้างสรรค์และเป็นระบบ

7. ส่งเสริมการสอนการเรียนรู้ที่เข้าถึงบุคคล ซึ่งผู้ดูแลจะต้องอยู่ในบทบาทของผู้เรียนและผู้สอนการเรียนรู้ควบคู่กัน เพื่อให้เกิดการเรียนรู้ระหว่างกัน

8. ปรึกษาประคอง สนับสนุน ปกป้องและแก้ไขสิ่งแวดล้อมทางด้านกายภาพ จิตสังคม และจิตวิญญาณ เป็นการจัดสิ่งแวดล้อมให้ผู้รับบริการดูแลรู้สึกสบาย สะอาด ปลอดภัย และเป็นส่วนตัว จะทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกสุขสบาย รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า มีเจตคติที่ดีต่อตนเอง ซึ่งเกิดจากการเอาใจใส่ของผู้ดูแล

9. ช่วยเหลือเพื่อตอบสนองความต้องการของบุคคล สิ่งที่ผู้ดูแลควรปฏิบัติ ได้แก่

9.1 ตอบสนองความต้องการด้านชีวภาพ เพื่อให้การดูแลสามารถดำรงชีพอยู่ได้ เช่น การดูแลเรื่องน้ำ อาหาร เป็นต้น

9.2 ตอบสนองความต้องการด้านจิตสรีระ เพื่อให้ผู้ป่วยคงไว้ซึ่งการปฏิบัติหน้าที่ของร่างกาย เช่น การออกกำลังกาย การพักผ่อน เป็นต้น

9.3 ตอบสนองความต้องการด้านจิตสังคม เพื่อให้การดูแลรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

9.4 ตอบสนองความต้องการภายในระหว่างบุคคล เป็นการช่วยให้มีพลังภายในคนได้แก่ การตอบสนองความต้องการด้านจิตวิญญาณการผูกพันทางใจกับโลก กับบุคคลอื่นและกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่นับถือ

10. เสริมสร้างหรือยอมรับความเชื่อ จิตวิญญาณ และโลกทัศน์ของแต่ละบุคคล เป็นการช่วยให้ผู้รับบริการดูแลค้นพบคุณค่าของประสบการณ์ในอดีต ความศรัทธาในศาสนา ปรัชญาและสิ่งที่ดีงาม โน้มนำให้ผู้รับบริการดูแลค้นหาแก่นของชีวิตเข้าใจชีวิต แนะนำและให้โอกาสแก่ผู้รับบริการแสดงออกซึ่งความเชื่อทางศาสนา นำให้ค้นพบแหล่งพลังจิตวิญญาณของตนและค้นพบสัจธรรมของชีวิต

นอกจากนี้ไลนิงเกอร์ (Leininger, 2001) กล่าวถึงการดูแล (caring) ว่าเป็นการปฏิบัติกิจกรรมการช่วยเหลือ (assistive) การสนับสนุนคำจูน (supportive) การอำนวยความสะดวก (facilitative) และการสร้างความสามารถ (enabling) ให้กับบุคคลตามความต้องการที่แสดงออกเพื่อดำรงไว้เพื่อการมีสุขภาพดี และการมีชีวิตอย่างผาสุก ซึ่งสิ่งที่สำคัญที่สุดในการให้การดูแลนั้นคือ ผู้ดูแลต้องมีการตระหนักถึงความสามารถของการให้การดูแล และอำนาจในการควบคุมจัดการสถานการณ์ โดยมีกระบวนการพิจารณาตัดสินใจ และลงมือปฏิบัติในการดูแลร่วมกับบุคลากรทางการแพทย์ โดยการตกลงแลกเปลี่ยนความรู้และตัดสินใจทำด้วยกันเพื่อส่งผลให้ผู้ที่ได้รับการดูแล ได้รับการดูแลที่ดี ทำให้ผลลัพธ์ที่ได้จากการดูแลเป็นไปในทางบวก (จอม, 2541)

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติก พบว่าพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติก ต้องมีการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานที่ไม่แตกต่างไปจากการดูแลเด็กปกติ ได้แก่ การให้ความรักความอบอุ่น (พวงแก้ว, 2541) การดูแลสุขภาพทั่วไป เช่น การได้รับสารอาหารที่ครบถ้วน การได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอ การได้รับภูมิคุ้มกันโรค การดูแลเมื่อเกิดภาวะเจ็บป่วย รวมถึงการดูแลด้านความปลอดภัย (อุมาพร, 2545) แต่สิ่งที่แตกต่างก็คือเด็กออทิสติกจะต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษจากเด็กปกติ กล่าวคือเด็กออทิสติกต้องได้รับการดูแลในด้านการส่งเสริมและการกระตุ้นพัฒนาการ โดยเริ่มจากการได้รับการกระตุ้นประสาทสัมผัส คือ การฝึกให้มองสบตา การหันตามเสียงเรียก ความรู้สึกเจ็บปวด ร้อนหรือเย็น การชิมรสชาติอาหาร และการไต่กลิ้ง (เพ็ญแข, 2541) ร่วมกับการฝึกและแก้ไขการพูด (speech therapy) การส่งเสริมพัฒนาการและการเรียนรู้ (early intervention) การฝึกฝนทักษะในชีวิตประจำวัน (activity of daily living training) การฝึกทักษะทางสังคม (social skill training) และการส่งเสริมการศึกษาที่เหมาะสมเฉพาะบุคคล (individualized educational program) (ชาญวิทย์, 2545; ทวีศักดิ์, 2548) รวมถึงการฝึกและแก้ไขปัญหาพฤติกรรมด้วย (แม่ น.อันนา, 2545) ซึ่งสิ่งที่กล่าวมาในข้างต้นเป็นสิ่งที่ควรให้การดูแลเด็กออทิสติกมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการและมีพฤติกรรมที่เหมาะสมที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติให้มากที่สุด (วินัดดา, 2537; เพ็ญแข, 2541)

อย่างไรก็ตามพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติก สิ่งที่ต้องคำนึงคือลักษณะและพฤติกรรมที่เด็กแสดงออกถึงความแตกต่างของเด็กออทิสติกในแต่ละคนที่มีลักษณะและพฤติกรรมของความผิดปกติที่ไม่เหมือนกัน ซึ่งจากการศึกษาจากประสบการณ์ของมารดาหลาย ๆ คน (ดนูซ, 2544; แม่ น.อันนา, 2545; แม่น้องนัช, 2545) ที่เขียนหนังสือเกี่ยวกับการให้การดูแลบุตรที่เป็นออทิสติกนั้น ส่วนใหญ่จะเริ่มสนใจเกี่ยวกับความผิดปกติของบุตร เมื่อเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นจากพัฒนาการที่ล่าช้า และเริ่มนำบุตรไปพบจิตแพทย์เพื่อรับการวินิจฉัย หลังจากนั้นจึงเริ่มฝึก

พัฒนาการให้กับบุตรตามคำแนะนำของแพทย์หรือผู้เชี่ยวชาญ ยกตัวอย่างเช่น น.อรรณา พฤติกรรมการดูแลบุตรออทิสติกตามแนวทางของโรงพยาบาลยุวประสาท (แม่ น.อรรณา, 2545) ซึ่งมีกิจกรรมการกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกจำนวน 6 ชุดกิจกรรม โดยเริ่มจากชุดที่ 1 เป็นการกระตุ้นประสาทสัมผัส โดยมีกิจกรรมการนวดแขน – ขา ยกแขนขึ้นลงนับ 1 – 10 เล่นปุ๊ปุ๊โต้แขน – ขา สบตา เล่นจ๊ะเอ๋ กระซิบข้างหู และสองให้รู้รสและดมกลิ่น ชุดที่ 2 เป็นการกระตุ้นสัมพันธภาพ ชุดที่ 3 เป็นการฝึกตามคำสั่งง่าย ๆ เช่น ให้ชี้สิ่งของ ชุดที่ 4 เป็นการฝึกการเคลื่อนไหวปากและลิ้น ชุดที่ 5 เป็นการฝึกกระตุ้นภาษา และชุดที่ 6 เป็นการฝึกการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งแม่ น.อรรณา ได้เริ่มวิธีการฝึกกระตุ้นโดยจัดโปรแกรมประจำวันตั้งแต่วันอาทิตย์ถึงวันศุกร์เน้นการฝึกแบบเป็นธรรมชาติตามสถานการณ์จริง โดยรวมกิจกรรมการฝึกทั้ง 6 ชุดเข้าด้วยกัน นอกจากนี้สิ่งที่แตกต่างไปจากกิจกรรมการฝึกทั้ง 6 ชุด คือ การสอนให้บุตรมีความไว้วางใจบุคคลรอบข้างร่วมกับการให้ความรักและความอบอุ่น จะเป็นสิ่งที่ทำให้ประสบผลสำเร็จในการดูแลเด็กออทิสติกมากขึ้น

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในประเทศไทย พบว่าได้มีการศึกษาวิจัยเชิงปริมาณเกี่ยวกับพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล (ประภาวดี, 2543) โดยศึกษาในผู้ดูแลหลักที่มีหน้าที่โดยตรงในการดูแลเด็กออทิสติกและพาเด็กออทิสติกที่มีอายุ 2-5 ปี มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกอยู่ในระดับมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาการดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรออทิสติก (กัลยา, 2539) ที่ศึกษาในมารดาที่มีบุตรออทิสติกและพานบุตรมารับการรักษาที่โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลรามารบิตี จำนวน 100 ราย พบว่ามารดาส่วนใหญ่ให้การดูแลเด็กออทิสติกอย่างถูกต้องในเรื่องการดูแลบุตรให้ได้รับภูมิคุ้มกันโรค และการพานบุตรไปรับการตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง นอกจากนี้ยังพบว่าได้มีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในเรื่องชุมชนกับการดูแลเด็กบกพร่องทางสติปัญญา : กรณีศึกษามารดากับบุตรออทิสติก (สร้อยสุดา, มยุรี, วรรณนิภา, และสุภาพร, 2547) โดยศึกษาในมารดาที่พานบุตรออทิสติกอายุ 3-7 ปี มารับการบำบัดที่สถาบันพัฒนาเด็กราชนครินทร์ ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ และคลินิกกิจกรรมบำบัด คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จำนวน 10 ราย พบว่ามารดาเด็กออทิสติกมีพฤติกรรมการดูแลออกเป็น 3 ระยะ คือ 1) การดูแลก่อนพบว่าบุตรมีอาการผิดปกติ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันพื้นฐาน การดูแลบุตรไม่ได้รับอันตรายและการดูแลสุขภาพทั่วไป 2) การดูแลในช่วงที่สังเกตเห็นพฤติกรรมผิดปกติ แต่ยังไม่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ พบว่ามารดามีพฤติกรรมการดูแลเด็กเพิ่มขึ้นทางพัฒนาการ โดยเฉพาะการแสวงหาข้อมูลในด้านพัฒนาการเพิ่มเติมและพานบุตรไปพบแพทย์ 3) การดูแลหลังได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเด็กมีภาวะออทิซึม

พบว่ามารดาให้ความสำคัญในการดูแลเด็ก โดยการพาเด็กเข้ารับการบำบัดทุกด้านของความผิดปกติจากนักบำบัด

ดังนั้นจึงอาจสรุปได้ว่า พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกขึ้นอยู่กับสิ่งที่มารดากระทำหรือปฏิบัติดูแลต่อบุตรออทิสติก ด้วยการให้คุณค่าและความสำคัญต่อบุตร โดยการใส่ความรู้สึกเข้าไปผสมผสานในการกระทำและปฏิบัติ เพื่อให้เกิดความพึงพอใจทั้งมารดาและบุตรออทิสติก โดยมีหลักเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กครบทุกด้าน และสำหรับการศึกษารุ่นนี้ ผู้วิจัยได้ใช้กรอบแนวคิด การดูแลระหว่างบุคคลของวัตสัน (Boys & Mast, 1989) ซึ่งพัฒนาโดยประภาวดี (2543) ประกอบด้วย พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก 10 ด้านคือ 1) การให้การช่วยเหลือเด็กด้วยความเห็นอกเห็นใจ 2) การให้กำลังใจเมื่อเด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสม 3) การสังเกตและไวต่อความรู้สึกเกี่ยวกับความต้องการของเด็ก 4) การมีสัมพันธภาพที่สม่ำเสมอ 5) การยอมรับพฤติกรรมทั้งด้านบวกและด้านลบของเด็ก 6) การช่วยแก้ไขอุปสรรคและปัญหา 7) การฝึกฝนและอบรมสั่งสอน 8) การจัดที่พักอาศัยให้มีความปลอดภัย 9) การช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการแก่เด็ก และ 10) การเพิ่มพูนให้เด็กมีพัฒนาการทางศีลธรรม

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก

การดูแลเด็กออทิสติก ครอบครัวเป็นพื้นฐานและมีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติก เพราะต้องมีส่วนร่วมในการให้การดูแลเด็กร่วมกับผู้ให้การรักษา (กัลยา, 2539; นารีลักษณ์, 2546; สุวพิชชา, 2547; โกศลจิตร, 2548; ทวีศักดิ์, 2549) เพื่อให้การดูแลเด็กออทิสติกเกิดประสิทธิภาพสูงสุด จากการศึกษาพบว่ามีปัจจัยสำคัญ 3 ประการที่มีความสำคัญและส่งผลต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก คือ การยอมรับและความเข้าใจจากครอบครัว ซึ่งในระยะแรกที่ครอบครัวรับรู้ มักจะมีเจตคติที่ไม่ดีและเกิดการไม่ยอมรับ กล่าวโทษว่าเป็นความผิดของอีกฝ่าย (จอม, 2539) ส่งผลต่อความร่วมมือในการรักษาและวิธีการดูแลบุตร (โกศลจิตร, 2548) ดังนั้นการทำให้ยอมรับและพยายามเข้าใจในตัวเด็กออทิสติก จะทำให้ครอบครัวมีความร่วมมือในการดูแลเด็ก ใช้ชีวิตร่วมกันกับเด็กได้อย่างเข้าใจและมีความสุข (คณนุช, 2544) นอกจากนี้การรับรู้ก็เป็นประเด็นหนึ่งที่สำคัญ (กัลยา, 2539) ที่อาจมีผลทำให้มารดามีแนวโน้มในการให้การดูแลเด็กออทิสติกตามการรับรู้ กล่าวคือ การรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกที่ถูกต้อง จะช่วยให้มารดามีแนวโน้มในการให้การดูแลเด็กที่ถูกต้องเหมาะสม ในทางตรงกันข้ามถ้ามารดามีการรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกไม่ถูกต้องก็จะทำให้มีแนวโน้มในการดูแลเด็กไม่ถูกต้องเช่นเดียวกัน (กัลยา, 2539) อย่างไรก็ตามการสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยอีกส่วนหนึ่งที่จะช่วยให้กระบวนการดูแลเด็กออทิสติกเป็นไปอย่างมี

ประสิทธิภาพ เพราะทำให้บุคคลที่เกิดความรู้สึกไม่มั่นคงหรือมีความเครียดเกิดขึ้น ได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง โดยเฉพาะการได้รับคำแนะนำ ชี้แนะ ให้กำลังใจ ในการแก้ปัญหาต่างๆ ได้ (นารีลักษณ์, 2546) ซึ่งจากการศึกษาเรื่องชุมชนกับการดูแลเด็กบกพร่องทางสติปัญญา: กรณีศึกษามารดาที่บุตรออทิสติก (สร้อยสุดา, มยุรี, วรรณนิภา และสุภาพร, 2545) พบว่าแหล่งข้อมูลที่มาตราได้รับการสนับสนุนในการช่วยเหลือต่อการดูแลบุตรออทิสติก มีจำนวน 5 แหล่ง คือ 1) คำแนะนำจากนักวิชาการ 2) คำแนะนำจากญาติและเพื่อนบ้าน 3) การแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับผู้ปกครองอื่น 4) จากสื่อต่างๆ เช่น นิตยสาร รายการโทรทัศน์ วิทยุ และหนังสือเกี่ยวกับเรื่องของออทิสติก ตลอดจนสื่อทางอินเทอร์เน็ต และ 5) การเรียนรู้ด้วยตนเองโดยใช้ความใกล้ชิดกับเด็กเป็นส่วนในการสังเกตพฤติกรรมการตอบสนองของเด็ก ซึ่งไม่ได้ทราบมาจากคำแนะนำของผู้อื่นหรือตำราเอกสารใดๆ และจากการศึกษาเรื่องการสนับสนุนทางสังคมในผู้ปกครองเด็กออทิสติก (นารีลักษณ์, 2546) พบว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคม ที่ผู้ปกครองเด็กออทิสติกได้รับมาก ได้แก่ คู่สมรส บิดามารดา ญาติ เพื่อนและบุคลากรทางสุขภาพ ที่มีส่วนให้การสนับสนุน ให้กำลังใจ ให้ครอบครัวสามารถเข้ากับสถานการณ์และเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้นและปฏิบัติหน้าที่อย่างปกติอย่างเหมาะสม

นอกจากปัจจัยที่กล่าวมาข้างต้น ยังมีปัจจัยที่คาดว่าจะมีผลเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดา คือ สัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแล ดังรายละเอียดต่อไปนี้

สัมพันธภาพในครอบครัว (family relationship)

ครอบครัวเป็นหน่วยย่อยที่มีความสำคัญที่สุดในสังคม (สุวดี, 2530; โสภา, 2542; อุมพร, 2544) เพราะเป็นแหล่งพื้นฐานของการสร้างมนุษย์สัมพันธ์ที่สำคัญที่สุดของชีวิตมนุษย์ (เรียม, 2542) ครอบครัวประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่สองคนขึ้นไป มีความผูกพันด้านอารมณ์กับบุคคลที่อยู่ร่วมกันอย่างใกล้ชิด (Friedman, 1986) อาจมีความสัมพันธ์กันโดยการสมรสระหว่างสามีภรรยา หรือมีความผูกพันกันทางสายเลือดระหว่างบิดามารดาและบุตร ที่มีปฏิสัมพันธ์กันเป็นพื้นฐานชีวิต เช่น ความรักและเอาใจใส่กัน สั่งสอนและมีจิตใจที่ผูกพันกัน (สุพัตรา, 2541) ซึ่งเบอร์เกสส์และล็อก (Burgess & Locke, 1963 อ้างตาม สุพัตรา, 2541) ได้กล่าวถึงลักษณะของครอบครัวดังนี้คือ 1) ประกอบด้วยบุคคลที่มาอยู่ร่วมกันโดยการสมรส หรือความผูกพันทางสายโลหิตหรือการมีบุตรบุญธรรม เช่น การผูกพันระหว่างสามีภรรยา และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา บุตร หรือบุตรบุญธรรม 2) สมาชิกอาศัยอยู่ร่วมกันภายในครัวเรือนเดียวกัน ซึ่งในปัจจุบันครัวเรือนมีขนาดเล็กลง ประกอบด้วย สามี ภรรยา และบุตร 1 ถึง 3 คนเท่านั้น 3) เป็นหน่วยของการมีปฏิสัมพันธ์

และการติดต่อสื่อสารระหว่างกันและกันของบุคคล ซึ่งแสดงออกตามบทบาทที่ได้รับทางสังคม โดยได้รับอิทธิพลมาจากประเพณีของแต่ละสังคม 4) จะรักษาและคงไว้ซึ่งความประพฤตินในการปฏิบัติต่อกันจากวัฒนธรรมเดิมที่สืบทอดต่อกันมาของแต่ละครอบครัว

จากความหมายที่กล่าวมาข้างต้น สรุปได้ว่า ครอบครัวเป็นหน่วยย่อยที่สำคัญที่สุดของสังคม ที่ประกอบด้วยบุคคลตั้งแต่สองคนขึ้นไป อยู่ร่วมกัน โดยมีความรักผูกพันทางอารมณ์อย่างใกล้ชิดและมีปฏิสัมพันธ์ต่อกันตามหน้าที่บทบาทที่ได้รับ ขึ้นอยู่กับประเพณีและวัฒนธรรมเดิมของแต่ละครอบครัว

สัมพันธภาพ ตามความหมายของพจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542 (2546) หมายถึง ความผูกพัน ความเกี่ยวข้อง ส่วนสัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึง ระยะเวลาแห่งความเกี่ยวพันระหว่างสมาชิกในครอบครัว เศรษฐกิจ ความเข้าใจอันดี ความรัก ความอบอุ่นต่อกัน ตลอดจนการแก้ปัญหาต่าง ๆ ระหว่างสมาชิกในครอบครัวเดียวกัน โดยสัมพันธภาพที่ดีนั้นเกิดจากการทำหน้าที่ของตนอย่างครบถ้วน (เรียม, 2542) ซึ่งประสิทธิ์และวินัดดา (2545) กล่าวว่า ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นความสัมพันธ์ระหว่างพ่อ แม่และลูก ซึ่งเป็นสายใยที่สำคัญในการสร้างความรักความผูกพันในครอบครัว หากพ่อและแม่มีความผูกพันและรักใคร่กันดี สายใยนั้นจะสะท้อนไปถึงลูก สอดคล้องกับนิคม (2544) ที่กล่าวว่าความสัมพันธ์อันดีระหว่างพ่อแม่ เป็นรากฐานที่สำคัญต่อการสร้างความสัมพันธ์กับลูก เป็นผลทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวดีตามมาได้ นภาพรรณ (2549) ได้กล่าวว่า ลักษณะของความสัมพันธ์ในครอบครัว ควรประกอบด้วย ความผูกพันรักใคร่และห่วงใยกัน มีความไว้วางใจและให้กำลังใจ มีความสามัคคีกลมเกลียว มีการทำกิจกรรมหรือพักผ่อนหย่อนใจร่วมกัน ตลอดจนมีการให้ความช่วยเหลือกันด้านการเงินระหว่างสมาชิกในครอบครัวในขณะที่ไม่สบาย (2542) กล่าวว่า สัมพันธภาพในครอบครัวเป็นองค์ประกอบที่มีความสำคัญ เพราะเป็นตัวนำไปสู่ความรักความอบอุ่นภายในครอบครัว เมื่อใดที่สมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยกันด้วยความรักและความเข้าใจ ความสงบสุขก็จะเกิดขึ้น แต่ครอบครัวที่ขาดสัมพันธภาพที่ดีต่อกันก็จะประสบปัญหาได้ นอกจากนี้เข็มพร (2544) กล่าวว่า การสร้างความสัมพันธ์ที่ดีให้เกิดขึ้นในครอบครัวนั้น สมาชิกในครอบครัวจะต้องมีพฤติกรรมดี และปฏิบัติตัวอย่างสม่ำเสมอกล่าวคือ มีความซื่อสัตย์ต่อกัน รู้จักทะนุถนอมน้ำใจกัน รู้จักยกย่องนับถือซึ่งกันและกัน รู้จักปรับปรุงตนให้มีลักษณะคล้ายคลึงและสอดคล้องกัน มีความอดทนเมื่อฝ่ายหนึ่งโกรธ มีการแก้ไขปัญหาร่วมกันและปฏิบัติงานในหน้าที่ของตนให้ดีสมบูรณ์

สายสุรี (2537) และพัลลภ (2541) กล่าวถึง ครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีจะต้องมีพฤติกรรมที่แสดงออกถึงความรักความอบอุ่นในครอบครัวคือ

1. การเอาใจใส่ดูแลและเอื้ออาทรต่อกัน เป็นการเอาใจใส่เกี่ยวกับความเป็นอยู่ของสมาชิกในครอบครัว รวมถึงสุขภาพอนามัย อาหารการกิน และกิจกรรมอื่นในชีวิตประจำวันของทุกคนในครอบครัวด้วยความจริงใจ โดยไม่ก้าวก่ายความเป็นส่วนตัวมากเกินไป
2. การรู้จักคนที่เรารัก เป็นการรู้จักนิสัยใจคอ รู้จุดเด่นจุดด้อย ความเหมือนหรือความต่างในตัวบุคคล โดยเฉพาะการรู้จักและเข้าใจกันให้ดีระหว่างสามีและภรรยา หรือบิดามารดากับบุตร เพื่อช่วยในการมีพฤติกรรมตอบสนองกันและกันได้เหมาะสม
3. การเคารพกันและกัน เป็นการแสดงออกถึงความเคารพที่มาจากใจไม่ใช่เฉพาะการยกมือไหว้ แต่เป็นพฤติกรรมความเคารพที่แสดงออกหลาย ๆ ด้าน เช่น การรับฟัง การให้เกียรติกันและกัน ให้ความเกรงใจต่อกัน รวมถึงการเคารพในความคิดเห็นที่แตกต่างกัน ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวนี้ เป็นสิ่งที่ทำให้บุคคลรู้สึกถึงความมีคุณค่าและเป็นการสร้างความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างกัน
4. การมีความรับผิดชอบ เป็นการยอมรับทั้งความผิดหรือความชอบ เช่น การสอนให้ลูกรู้จักผิดชอบชั่วดี ชี้แจงให้เห็นถึงความถูกต้องและไม่ถูกต้อง รวมถึงการไม่ละเมิดสิทธิเด็ก สิทธิพ่อแม่ผู้พิการหรือผู้สูงอายุ หมายรวมถึงความรับผิดชอบต่อสมาชิกในครอบครัวที่มีความพิการให้ได้รับการพัฒนาศึกษาอย่างเต็มที่
5. การมีความไว้วางใจกันและกัน เป็นรากฐานสำคัญที่จะช่วยเพิ่มเติมความรักความอบอุ่นในครอบครัวให้มากขึ้น ความไว้วางใจทั้งกายและใจ จะทำให้สมาชิกในครอบครัวไม่มีความวิตกกังวล ซึ่งผู้ที่เป็สมาชิกในครอบครัวจะมีความรู้สึกว่ ครอบครัวเป็นแหล่งที่พึ่งพาได้
6. การให้กำลังใจกันและกัน เป็นพฤติกรรมความรักความอบอุ่นอีกอย่างหนึ่งที่สมาชิกในครอบครัวพึงปฏิบัติต่อกัน เพื่อเป็นการให้พลังต่อกันเพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้อย่างมีความสุขและเพื่อต่อสู้อุปสรรคต่าง ๆ ในการดำรงชีวิต ซึ่งอาจแสดงออกได้ด้วยคำพูดและท่าทางที่พร้อมให้การสนับสนุนชมเชยในสิ่งที่ทำถูกต้อง เสริมในทางบวก ขจัดในทางลบ เช่น ภรรยาต้องให้กำลังใจสามี เป็นต้น
7. การให้อภัยกันและกัน นั่นคือการให้อภัยเมื่อเกิดการกระทบกระทั่งของบุคคลในครอบครัวไม่แสดงออกด้วยการก้าวร้าวใส่กันทั้งการกระทำและคำพูด ซึ่งจะเป็นเหตุให้เกิดปัญหาบานปลายในครอบครัวได้ แต่ควรกระทำต่อกันด้วยการให้เวลาเพื่อให้คลายอารมณ์โกรธและหันหน้ามาพูดคุยกันด้วยเหตุผล การอภัยจึงจะเกิดขึ้นเมื่อได้ทำความเข้าใจกัน ไม่จดจำความผิดและการขอโทษซึ่งกันและกัน
8. การรู้จักสื่อสารในครอบครัว สามารถแสดงออกได้ทั้งการพูด การเขียนและท่าทาง ซึ่งสิ่งสำคัญก็คือ การสื่อสารต้องให้ได้ใจความที่ถูกต้องและรู้จักการสื่อสารให้เกิดประโยชน์ ร่วมกับการคำนึงถึงจังหวะหรือช่วงเวลาที่เหมาะสมด้วย

9. การใช้เวลาดูด้วยกันอย่างมีคุณค่าและคุณภาพ เป็นการใช้เวลาที่มีอยู่ด้วยกันให้เกิดประโยชน์สูงสุด กระทำได้โดยการกำหนดเวลาหรือหาเวลาอยู่ร่วมกับสมาชิกในครอบครัวเพื่อถามไถ่สารทุกข์สุกดิบระหว่างกัน ช่วยกันแก้ปัญหาต่าง ๆ ร่วมกัน หรือการมีกิจกรรมร่วมกันในวันหยุด เช่น ไปสวนสาธารณะ รับประทานอาหาร ชมพิพิธภัณฑ์ ไปเยี่ยมญาติ เพื่อเพิ่มความสัมพันธ์และความใกล้ชิดระหว่างกันและกัน

10. การปรับตัวตามภาวะที่เปลี่ยนแปลงของบุคคลในครอบครัว สมาชิกในครอบครัวต้องไม่ลืมว่าสภาวะของครอบครัวและสภาวะของครอบครัวมิได้หยุดนิ่ง แต่เป็นภาวะพลวัตที่เปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ดังนั้นสมาชิกในครอบครัวต้องตระหนัก และปรับตัวต่อความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น จึงเป็นวิธีหนึ่งที่จะช่วยให้ครอบครัวอยู่ได้อย่างมีความสุข

11. การรู้จักภาระหน้าที่ในครอบครัวและการช่วยเหลือกันและกัน นั่นคือ การอยู่ร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว จะต้องมี “บทบาท” และ “หน้าที่” ซึ่งทั้งสองสิ่งเกิดมาจากความคาดหวังของสมาชิกในครอบครัว เช่น ในปัจจุบันผู้ชายจะต้องมีบทบาทเป็นพ่อที่เลี้ยงดูเด็กและช่วยงานบ้านด้วย เพราะผู้หญิงต้องออกไปทำงานนอกบ้านเพื่อช่วยแบ่งเบาภาระในครอบครัว ดังนั้น บทบาทของสามีภรรยาในครอบครัวจึงแทบไม่มีความแตกต่างกันเลย ถ้าทั้ง 2 ฝ่ายเข้าใจ ภาระในครอบครัวก็จะลดน้อยลงด้วย

12. การมีความใกล้ชิดทางสัมผัส เป็นการแสดงความรักความอบอุ่นทางธรรมชาติของคน โดยมีความรักและความจริงใจต่อกันเป็นพื้นฐาน เช่น การโอบกอด การหอม เป็นต้น

ธัญญา (2540) กล่าวว่า ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นสัมพันธ์ภาพตามบทบาทหน้าที่ที่ทุกคนมีต่อกันอื่น ๆ ในครอบครัว ส่งผลให้การดำเนินชีวิตในครอบครัวราบรื่น โดยผ่านกระบวนการสื่อสารในครอบครัว ประกอบด้วย 1) ความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา มีความรักใคร่กันปรับตัวเข้าหากัน เกื้อกูลกันและกัน รับผิดชอบต่อปัญหาและร่วมกันแก้ปัญหาที่ครอบครัวเผชิญ 2) ความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ลูก เป็นความผูกพันที่โยงใยมาจากความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา มีความรักใคร่ผูกพัน ห่วงใยกัน คิดถึงจิตใจของกันและกัน และ 3) ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง มีความรักใคร่ ห่วงใย เกื้อกูลกัน ช่วยเหลือป้องกันซึ่งกันและกัน ทั้งนี้ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้องจะแน่นแฟ้นขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ ความยุติธรรม ความรัก ความเข้าใจของพ่อแม่ที่มีต่อลูกเท่า ๆ กันด้วย

ในครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก การมีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกันของสมาชิกในครอบครัว นับว่าเป็นสิ่งสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติก เพราะบิดามารดาต้องยอมรับและเข้าใจในปัญหาของบุตรที่เป็นออทิสติก (เพ็ญแข, 2541) ดังนั้น การมีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกันในครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติกนั้น สมาชิกในครอบครัวจะต้องมีการปรึกษากันในเรื่องการช่วยเหลือกันในการดูแลบุตร

ออทิสติกร่วมกับการให้กำลังใจต่อกัน และการใช้เวลาส่วนตัวแก่กันด้วย (สุริย์, 2545) นอกจากนี้ ในครอบครัวเด็กออทิสติกจะมีการแบ่งหน้าที่ โดยมารดาจะเป็นผู้รับผิดชอบในการเลี้ยงดูและดูแลบุตร ส่วนบิดาจะเป็นผู้ทำหน้าที่ในการหารายได้ให้แก่ครอบครัว (สุไปรมา, 2543) ซึ่ง จอม (2539) ได้กล่าวว่า ครอบครัวที่มีการทำหน้าที่ดีและเหมาะสมแม้จะมีสถานการณ์รุนแรงเข้ามา ก็มักจะผ่านไปได้ด้วยดี การมีบุตรเป็นออทิสติกในครอบครัวที่มีการทำหน้าที่ได้ไม่ดีก็จะพบกับปัญหา แต่ถ้าหากมีการทำหน้าที่ต่อกันดีและมีการช่วยเหลือกันภายในครอบครัว ก็จะทำให้การแก้ปัญหาสำเร็จได้ และยังเป็นการเสริมสร้างความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันของสมาชิกในครอบครัวอีกด้วย นอกจากนี้สุริย์ (2545) ได้กล่าวถึงครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติกว่า การมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันมีทัศนคติที่ดีต่อบุตร การปรับตัวและการยอมรับในตัวเด็กออทิสติกเพื่อช่วยในการดูแลบุตรอย่างมีประสิทธิภาพ ควรจะต้องให้การยอมรับความเป็นบุคคลของเด็กออทิสติก ถึงแม้ว่าสิ่งที่เกิดขึ้นทำให้บิดามารดาได้รับความเจ็บปวดมากเพียงไรก็ตาม ควรใช้เวลาในการปรับตัวให้เร็วที่สุดและหาวิธีการช่วยกันที่ ร่วมกับการศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสซึม ถึงวิธีการกระตุ้นพัฒนาการและการปรับพฤติกรรม เพื่อเป็นแนวทางในการกระตุ้นพัฒนาการบุตรให้ดียิ่งขึ้น พร้อมทั้งให้กำลังใจและการแบ่งเวลาส่วนตัวให้กันและกัน

ดังนั้น สรุปได้ว่าสัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึง ความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวที่มีความรักความห่วงใยต่อกัน เคารพและให้เกียรติซึ่งกันและกัน มีความรับผิดชอบร่วมกัน ไว้วางใจกัน ให้กำลังใจกัน ให้อภัยต่อกัน มีการปรึกษาและแก้ปัญหาาร่วมกัน มีเวลาในการอยู่ร่วมกัน สามารถปรับตัวตามสภาวะที่เปลี่ยนแปลงในครอบครัวและรู้จักการแบ่งภาระและช่วยเหลือกันและกัน

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในประเทศไทย พบว่า ได้มีการศึกษาวิจัยเชิงปริมาณ เกี่ยวกับการศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพในชีวิตสมรส ที่ส่งผลต่อแนวโน้มของพฤติกรรมการเลี้ยงดูบุตรของมารดา (ปรีช, 2545) โดยศึกษาจากมารดาที่มาฝากครรภ์กับโรงพยาบาลแม่และเด็ก ศูนย์ส่งเสริมสุขภาพเขต 4 ราชบุรี จำนวน 800 คน พบว่าสัมพันธภาพในชีวิตสมรส สามารถทำนายแนวโน้มของพฤติกรรมการเลี้ยงดูบุตรของมารดาได้ นอกจากนี้ยังพบว่ามีการศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติ (ศิริพร, 2541) โดยศึกษาจากบิดาหรือมารดาของเด็กออทิสติกที่มารับบริการที่ศูนย์สุขวิทยาจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่มีอายุ 2-5 ปี จำนวน 61 คน บิดาหรือมารดาของเด็กปัญญาอ่อนที่มารับบริการแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลราชานุกูลที่มีอายุ 2-5 ปี จำนวน 60 คน และบิดามารดาของเด็กปกติที่มารับบริการที่หน่วยพัฒนาเด็กเล็กศูนย์สุขวิทยาจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย จำนวน 50 คน พบว่าสัมพันธภาพใน

ครอบครัวเด็กออทิสติก โดยรวมมีค่าคะแนนสูงสุดเมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวเด็กปัญญาอ่อนและเด็กปกติ อย่างไรก็ตามจากการทบทวนงานวิจัย ยังมีผู้ที่ศึกษาเกี่ยวกับเรื่องสัมพันธภาพในครอบครัวในกลุ่มอื่นๆ คือ ศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวกับการปรับตัวทางสังคมของบุคคลปัญญาอ่อน (ไพลิน, 2537) โดยศึกษาในสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดและทำหน้าที่ในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อน จำนวน 40 คน พบว่าสัมพันธภาพของครอบครัวกับบุตรปัญญาอ่อนในภาพรวมมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง นอกจากนี้ยังพบว่ามีการศึกษาสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคหลอดเลือดสมอง (เพียงใจ, 2540) จำนวน 80 ราย พบว่าคะแนนเฉลี่ยสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยอยู่ในระดับปานกลางค่อนข้างสูง 60.51 คะแนน (ค่าคะแนนสูงสุด 85 คะแนน, ค่าคะแนนต่ำสุด 5 คะแนน) ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาสัมพันธภาพในครอบครัวกับการเลี้ยงดูบุตร: กรณีศึกษาผู้ประกอบการอาชีพในสถานบันเทิงเมืองพัทยา จังหวัดชลบุรี (โสภา, 2542) โดยศึกษาในกลุ่มเจ้าของสถานประกอบการ และลูกจ้างทุกประเภททั้งเพศชายและหญิง จำนวน 92 คน พบว่าระดับของสัมพันธภาพในครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับดี

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องแม้ไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัวกับพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกในประเทศไทยก็ตาม แต่สะท้อนให้เห็นว่าสัมพันธภาพเป็นพื้นฐานที่สำคัญในครอบครัว ที่จะช่วยให้ครอบครัวมีพฤติกรรมดูแลการดูแลที่ดีตามมาได้

ภาวะการดูแล

พจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตสถาน (2546) ให้ความหมายของภาวะการดูแลว่าหมายถึงธุระที่หนัก การทำงานที่หนัก หน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบ ไคลน์ (Klein, 1989) กล่าวถึงภาวะการดูแลว่าเป็นการยก แยก ห้าม บรรทุก หรืออดทนกับของหนักที่รับไว้ โดยมีการรับรู้ที่แตกต่างกันขึ้นอยู่กับระดับพัฒนาการทางศีลธรรม จริยธรรม และสติปัญญาของผู้ดูแล โดยอาศัยการตัดสินใจของผู้ดูแล ส่วนสตอมเมล กิฟเวนและกิฟเวน (Stommel, Given, & Given, 1990) ได้กล่าวว่าภาวะหมายถึง การที่ผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าเหตุการณ์ กิจกรรม หรือสถานการณ์นั้น ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแล 5 ด้าน คือ ด้านเศรษฐกิจ (impact of finances) ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง (felling of abandonment) ด้านผลกระทบต่อกิจวัตรประจำวัน (impact of schedule) ด้านผลกระทบต่อสุขภาพ (impact on health) และด้านความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง (sense of entrapment) นอกจากนี้ โอเบิร์ส (1991) ได้อธิบายว่า ภาวะการดูแลได้แบ่งเป็นสองส่วนคือ 1) ความต้องการใช้เวลาในการให้การดูแล และ 2) ความยากลำบากในการให้การดูแล ซึ่งเป็นผลของการทำหน้าที่

ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วยเพื่อสนองต่อความต้องการของบุคคลอย่างต่อเนื่อง โดยในแต่ละส่วนได้แบ่งออกเป็น 3 ด้าน คือ

1. ภาระการดูแลโดยตรง (direct care) เป็นการดูแลทางด้านร่างกาย ได้แก่ การดูแลด้านการรักษาพยาบาลและการฟื้นฟูสมรรถภาพ การดูแลการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันและการดูแลให้ได้รับการพักผ่อน

2. ภาระการดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เป็นการดูแลทางด้านจิตใจ ได้แก่ การแสดงความรัก การพูดคุย การสังเกตพฤติกรรม การเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่าง ๆ และการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์

3. ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจและสังคม (instrumental care) ได้แก่ การบริหารจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาล การจัดการเรื่องการเดินทางมารับบริการหรือการเดินทางออกนอกบ้าน และการติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ

ในครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก นับเป็นสิ่งที่ครอบครัวไม่คาดฝันและไม่คาดคิดว่าจะเกิดกับบุตรของตน (สุริย์, 2545) ซึ่งนับเป็นจุดสั่นคลอนและการเปลี่ยนแปลงที่สำคัญของการดำเนินชีวิตในครอบครัว (จอม, 2539) เพราะเด็กที่เป็นโรคออทิสซึม ไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าเมื่อไรจะรักษาหายและต้องใช้ระยะเวลายาวนาน ต้องมีความอดทนและต่อเนื่องในการดูแล (เพ็ญแข, 2545; อุมพร, 2545) ต้องทุ่มเทเวลาในการนำบุตรไปรับบริการกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ (กัลยา, 2539) ซึ่งส่วนใหญ่ในครอบครัวมักจะโยนหน้าที่ให้กับมารดาเป็นผู้ดูแลเด็ก เพราะถือว่าเป็นภาระหน้าที่ที่มารดาต้องให้การดูแลบุตร (อิชยา, 2545) โดยครอบครัวได้มีการแบ่งหน้าที่ชัดเจนระหว่างบิดาและมารดา ซึ่งมารดาเป็นฝ่ายรับภาระในการดูแลบุตร ส่วนบิดาหันไปทุ่มเทกับการทำงานมากขึ้น (สุไพรมา, 2543) ทำให้มารดามีความยุ่งยากต่อการดำเนินชีวิต ขาดความอิสระและการบริหารเวลาถูกรบกวน (ทีปประพิน, 2543) ในบางครอบครัวมารดาอาจจำเป็นต้องออกจากงานมาดูแลบุตร ทำให้ครอบครัวสูญเสียรายได้จากการทำงานไปส่วนหนึ่ง (ปรียากมล, 2542) จึงอาจเป็นผลให้มีพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่ดีตามมาได้

สรุปได้ว่า ภาระการดูแล หมายถึง ความต้องการใช้เวลาในการให้การดูแลและความยากลำบากในการให้การดูแลเด็กออทิสติก ตามหน้าที่รับผิดชอบที่ต้องใช้ระยะเวลาอย่างต่อเนื่องในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล 3 ด้าน คือ 1) ภาระด้านการดูแลโดยตรง 2) ภาระด้านการดูแลระหว่างบุคคล และ 3) ภาระด้านการดูแลด้านเศรษฐกิจและสังคม

จากการทบทวนวรรณกรรมเรื่องภาระการดูแล มีผู้ที่ศึกษาเกี่ยวข้องกับภาระการดูแลในเด็กออทิสติก ดังนี้ อรทัย (2545) ศึกษาเป็นการวิจัยเชิงปริมาณ ในเรื่องภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก โดยศึกษาในกลุ่มมารดาที่นำบุตรออทิสติกมารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอก

โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ จังหวัดสมุทรปราการ จำนวน 136 ราย โดยใช้แบบวัด การการดูแล ซึ่งอาศัยกรอบแนวคิดของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ที่ออร์ทัยได้พัฒนามาจากแบบสอบถาม การการดูแลของรสริน (2539) โดยการดัดแปลงข้อความให้มีความสอดคล้องกับการการดูแล ของมารดาเด็กออทิสติก พบว่า ค่าเฉลี่ยของการการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกโดยรวมอยู่ใน ระดับน้อย และเมื่อพิจารณาการการดูแลด้านความต้องการเวลาในการให้การดูแล พบว่า อยู่ใน ระดับปานกลาง และการด้านความยากลำบากในการให้การดูแลอยู่ในระดับน้อย

นอกจากนี้ ได้มีผู้ศึกษาเกี่ยวกับการการดูแลในกลุ่มตัวอย่างกลุ่มอื่นที่แตกต่างกัน คือ การศึกษาวิจัยเชิงปริมาณในเรื่องการการดูแลของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน (รสริน, 2539) โดย ศึกษาในกลุ่มมารดาที่นำบุตรปัญญาอ่อนมารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก ของโรงพยาบาลราชานุกูล จำนวน 100 ราย พบว่า มารดามีการรับรู้การการดูแลอยู่ในระดับน้อย นอกจากนี้ยังพบว่ามี การศึกษาวิจัยเชิงบรรยาย ในเรื่องการการดูแลของสมาชิกในครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือด สมอง (เพียงใจ, 2540) โดยศึกษาในกลุ่มสมาชิกครอบครัวผู้ดูแลหลักที่นำผู้ป่วยมารับการตรวจ และติดตามผลการรักษาที่ตีผู้ป่วยนอก สถาบันประสาทวิทยา จำนวน 80 ราย พบว่า คะแนน เฉลี่ยการการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และยังพบการศึกษาแบบจำลองเชิงสาเหตุของ การการดูแลในบิดามารดาผู้รับผิดชอบในการดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรัง (จริยา, 2539) พบว่าค่า คะแนนเฉลี่ยในด้านความต้องการเวลาที่ใช้ในการดูแลสูงกว่าค่าเฉลี่ยด้านความยากลำบากในการ ให้การดูแล ซึ่งกิจกรรมที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็นภาระมากที่สุดคือ ภาระค่าใช้จ่าย รองลงมาเป็นการเฝ้า ระวังอันตรายและการเดินทางตามลำดับ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องทั้งหมด แม้ยังไม่พบการศึกษาอำนาจทำนายของ สัมพันธภาพในครอบครัวและการการดูแลกับพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกในประเทศไทย ก็ตาม แต่พบว่ามีการศึกษาแยกในแต่ละตัวแปร โดยศึกษาในส่วนของสัมพันธภาพในครอบครัวที่ ศึกษาเชิงเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติกกับกลุ่มเด็กปัญญาอ่อนและเด็กปกติ (สร้อยสุดา และคณะ, 2547) การศึกษาสัมพันธภาพชีวิตสมรสที่ส่งผลต่อแนวโน้มของพฤติกรรม การเลี้ยงดูบุตรของมารดา (ปรีช, 2545) นอกจากนี้ในส่วนของการการดูแล พบว่ามีการศึกษาถึง การการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก (ออร์ทัย, 2545) การการดูแลในมารดาของเด็กปัญญาอ่อน (รสริน, 2539) การการดูแลในบิดามารดาผู้รับผิดชอบในการดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรัง (จริยา, 2539) การการดูแลของสมาชิกครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง (เพียงใจ, 2539) ซึ่งใน งานวิจัยดังกล่าวไม่มีการกล่าวอ้างถึงพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกเลย แต่สะท้อนให้เห็นว่า สัมพันธภาพในครอบครัวและการการดูแล อาจเป็นปัจจัยที่สำคัญที่จะช่วยให้การการดูแลของมารดา

ประสบผลสำเร็จได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาอิทธิพลของสัมพันธภาพและภาระการดูแลต่อ พฤติกรรมการดูแลของมารดาเด็กออทิสติกต่อไป