

การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก



สารนิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2553

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

สารนิพนธ์

เรื่อง

การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ชื่อ
นามสกุล

นางสาวธิดา ลิ้มพะสุต

ผู้ศึกษา

.....
.....

อาจารย์เสริมศรี สันตติ,

Ph.D. (Nursing)

อาจารย์ที่ปรึกษานิพนธ์หลัก

.....
.....

อาจารย์ทัศนาว ทวีคุณ,

Ph.D. (Nursing)

อาจารย์ที่ปรึกษานิพนธ์ร่วม

.....
.....

ศาสตราจารย์ บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โธปิดิกส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
.....

รองศาสตราจารย์ อรสา พันธุ์ภักดี,

D.N.S.

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

มหาวิทยาลัยมหิดล

สารนิพนธ์

เรื่อง

การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)

วันที่ 17 มีนาคม พ.ศ. 2553

.....
ชื่อ.....นามสกุล.....

นางสาว ธิชา ลิ้มพะสุต

ผู้ศึกษา

.....
.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นิตยา ตากวิริยะนันท์,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบสารนิพนธ์

.....
.....

อาจารย์ทัศน ทวีคุณ,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบสารนิพนธ์

.....
.....

ศาสตราจารย์ บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โธปิดิกส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุปรีดา มั่นคง,

Ph.D. (Gerontological Nursing)

ประธานกรรมการสอบสารนิพนธ์

.....
.....

อาจารย์เสริมศรี สันตติ,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบสารนิพนธ์

.....
.....

ศาสตราจารย์ รัชตะ รัชตะนาวิน,

M.D., F.A.C.E.

คณบดี

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

สารนิพนธ์ฉบับนี้บรรลุผลสำเร็จได้ด้วยดีจากการช่วยเหลือและสนับสนุนจากบุคคลหลายๆท่าน ซึ่งท่านเหล่านี้ได้ให้ความช่วยเหลือทั้งทางด้านการศึกษาและเป็นผู้ให้กำลังใจกับนักศึกษาตลอดเวลาของการศึกษาในครั้งนี้ ดังนั้นผู้ศึกษาจึงใคร่ขอแสดงความขอบพระคุณต่อบุคคลหลายๆท่านดังต่อไปนี้

ผู้ศึกษาขอกราบขอบพระคุณ อ.ดร.เสริมศรี สันตติ ประธานกรรมการควบคุมสารนิพนธ์ และอ.ดร.ทัศนาศรี ทวีคุณ กรรมการควบคุมสารนิพนธ์ที่ได้ให้เวลา ข้อคิดเห็นและคำแนะนำที่มีประโยชน์ ตลอดจนตรวจสอบ แก้ไขข้อบกพร่องและปัญหาต่างๆ ในทุกขั้นตอนของการทำสารนิพนธ์

ขอกราบขอบพระคุณผศ.ดร.สุปรียา มั่นคง ประธานกรรมการสอบสารนิพนธ์ และ ผศ.ดร.นิตยา ตากวิริยะนนท์ กรรมการสอบสารนิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้ข้อคิดเห็นและคำแนะนำ ทำให้สารนิพนธ์ฉบับนี้มีความชัดเจนมากขึ้น ตลอดจนได้กรุณาตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่องของสารนิพนธ์ฉบับนี้ให้มีความถูกต้องสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณหัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาลและหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมของโรงพยาบาลมะเร็ง ที่ได้อนุญาตให้ผู้ศึกษาลาศึกษาต่อ อีกทั้งยังเป็นกำลังใจให้ผู้ศึกษามาตลอด พร้อมทั้งขอขอบคุณเพื่อนๆ และพี่น้องพยาบาลร่วมวิชาชีพโรงพยาบาลมะเร็งทุกท่านที่ให้โอกาสและให้กำลังใจกับนักศึกษา

ขอขอบคุณครอบครัวลิมพะสุต ครอบครัวปรีชาวิทยาพละ และเพื่อนนิสิตปริญญาโท ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีทุกท่านที่ได้ให้การสนับสนุนและให้กำลังใจผู้ศึกษาตลอดเวลา

สุดท้ายนี้ผู้เขียนขอขอบคุณที่เกิดจากสารนิพนธ์ฉบับนี้ ขอมอบแด่บุพการีและครูบาอาจารย์ทุกท่าน

ธิดา ลิมพะสุต

การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

A SYNTHESIS OF RESEARCH ON PROMOTING CAPABILITIES IN CAREGIVERS OF
AUTISTIC CHILDREN

ธิดา ลิ้มพะสุต 4937031 RAPN/M

พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาสารนิพนธ์: เสริมศรี สันตติ, Ph.D. (Nursing), ทศนา ทวีคุณ, Ph.D.
(Nursing)

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์ของการศึกษานี้คือ เพื่อสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ขอบเขตของการศึกษาในการศึกษานี้ ทำการศึกษาโดยการทบทวนวรรณกรรมในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกจากหลักฐานเชิงประจักษ์ โดยมีการรวบรวม วิเคราะห์และสังเคราะห์ผลการวิจัย เพื่อส่งเสริมให้พยาบาลปฏิบัติการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพซึ่งมีงานวิจัยที่ได้นำมาทบทวนทั้งหมดจำนวน 9 เรื่อง พบว่าแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นจะต้องประกอบด้วย การสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะ การสนับสนุน ทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจโดยต้องปฏิบัติอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 1-5 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาอย่างน้อยตั้งแต่ 3 เดือนจนถึง 1 ปี โดยมีพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก นักบำบัด หรือนักจิตวิทยา เป็นผู้ดำเนินการ

จากการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้ สามารถนำผลการศึกษาไปใช้ในคลินิก เปลี่ยนแนวความคิดเดิมที่มุ่งเน้นถึงการมากระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกที่โรงพยาบาลเพียงอย่างเดียว แต่มาใช้แนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ครอบคลุม เนื่องจากการดูแลเด็กออทิสติกนั้นต้องให้การดูแลแบบองค์รวมเพื่อให้เกิดประสิทธิภาพสูงสุด

คำสำคัญ: การสังเคราะห์องค์ความรู้ / การพัฒนาความสามารถ / ผู้ดูแลเด็กออทิสติก

A SYNTHESIS OF RESEARCH ON PROMOTING CAPABILITIES IN CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN

THICHA LIMPHASUT 4937031 RAPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THEMATIC PAPER ADVISORY COMMITTEE: SERMSRI SANTATI, Ph.D. (NURSING), TUSANA THAWEEKOON, Ph.D. (NURSING)

ABSTRACT

The objective of this study was to synthesize research on promoting capabilities in caregivers of autistic children. Scope of this study included the literature review on total 9 researches relevant to promotion of capabilities in caregivers of autistic children by collecting, analyzing and synthesizing empirical evidences in order to enhance efficient nursing practices. The findings of the study revealed that the promotion of capabilities in caregivers of autistic children included knowledge support and skill practice, social support, and emotional & psychological support. These practices had to be done at least once a week for 1-5 hours per time from at least 3 months to 1 year by specialized nurses, therapists, or psychiatrists.

According to the literature review, the findings of this study could be applied to clinical practices, changing from focusing only on stimulation of autistic child development in the hospital into implementing the extensive promotion of capabilities in caregivers of autistic children because it was necessary to provide holistic care for autistic children for most efficient outcomes.

KEY WORDS: SYNTHESIS OF RESEARCH / PROMOTING CAPABILITIES / CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN

117 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ค
บทคัดย่อ (ภาษาไทย)	ง
บทคัดย่อ (ภาษาอังกฤษ)	จ
สารบัญตาราง	ซ
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	4
ขอบเขตการศึกษา	4
นิยามศัพท์	4
บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรม	5
โรคออทิสติกในเด็ก	5
ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก	22
แนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก	25
สรุปจากการทบทวนวรรณกรรม	27
บทที่ 3 วิธีดำเนินการ	28
การสืบค้นข้อมูล	28
การประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง	32
การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย	32
การวิเคราะห์และสังเคราะห์หลักฐานเชิงประจักษ์	33
บทที่ 4 ผลการศึกษา	54
บทที่ 5 การอภิปรายผล	59
บทที่ 6 สรุปผลการศึกษาและข้อเสนอแนะ	69

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาไทย	72
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาอังกฤษ	93
รายการอ้างอิง	113
ประวัติผู้ศึกษา	117



สารบัญตาราง

ตาราง	หน้า
1 แสดงจำนวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพยาบาลเพื่อพัฒนาความสามารถของ ผู้ดูแลเด็กออทิสติกทั้งของไทยและต่างประเทศ ตั้งแต่ปี 1996-2007 จากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์	30
2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก	34

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคออทิสติก (Autistic disorder) เป็นปัญหาทางจิตเวชเด็กที่สำคัญปัญหาหนึ่ง เกิดจากความผิดปกติของพัฒนาการทางระบบประสาท ซึ่งจะเกิดขึ้นไปจนตลอดชีวิตของบุคคลนั้น (Center for Disease Control and Prevention: CDC, 1997) จากสถิติของการเกิดโรคออทิสติกของประเทศสหรัฐอเมริกา ในระหว่างปี ค.ศ. 1996 ถึง 1998 พบอัตราส่วนของเด็กออทิสติกคิดเป็น 3-4 รายต่อประชากรเด็ก 1,000 ราย (Bertrand, 2001; Yeargin- Allsopp, 2003) และมีผู้เชี่ยวชาญคาดการณ์ว่า จะมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นอีกในทุก ๆ ปี (Arvdsson, 1997) ส่วนประเทศอังกฤษในปี 2001 พบว่า อัตราส่วนของเด็กออทิสติกมีถึงประมาณ 5.79 รายต่อประชากรเด็ก 1,000 ราย (Baird, 2000) สำหรับในประเทศไทย ถึงแม้ว่ายังไม่มีการศึกษาระบาดของโรคออทิสติก แต่จากสถิติของโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์พบว่า ระหว่างปี 2537-2543 มีเด็กออทิสติกรายใหม่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกเพิ่มขึ้นจาก 124 รายในปี 2537 เป็น 308 รายในปี 2543 ซึ่งถือว่าเพิ่มขึ้นมากกว่า 1 เท่าในระยะเวลา 7 ปี (งานสถิติโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2543) แสดงให้เห็นถึงอุบัติการณ์และการค้นพบเด็กออทิสติกในประเทศไทยว่ามีแนวโน้มเพิ่มขึ้น เนื่องจากเด็กออทิสติกมีข้อจำกัดเรื่องความสามารถในการดูแลตนเองในทุกๆ ด้านและไม่สามารถมีปฏิสัมพันธ์ที่เหมาะสมกับบุคคลรอบข้าง ซึ่งปัญหาด้านการดูแลตนเองและพัฒนาการทางสังคมที่ผิดปกติดังกล่าว มีผลกระทบโดยตรงต่อสุขภาพและสวัสดิภาพของเด็กออทิสติก (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2541) ดังนั้นบิดามารดาหรือผู้ดูแล จึงเป็นบุคคลสำคัญที่ต้องให้การดูแลเด็กเหล่านี้ในเรื่องดังกล่าว ดังเห็นได้จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า มีเด็กออทิสติกจำนวนถึงร้อยละ 60 ต้องพึ่งพาผู้ปกครองของตนเองไปตลอดชีวิต (Knapp, 1997) ในขณะที่มีเด็กออทิสติกจำนวนเพียงเล็กน้อยเท่านั้นที่สามารถดูแลตนเองได้โดยไม่ต้องพึ่งพาใคร (APA, 1994)

นอกจากนี้ยังพบว่าเด็กออทิสติกบางรายมีภาวะแทรกซ้อนอื่นร่วมด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ตมชัก และพัฒนาการล่าช้า (Weiss, 1991) โดยพบว่า ร้อยละ 30 ของเด็กออทิสติกจะมีภาวะปัญญาอ่อน (Nordin, 1997) และเนื่องจากยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่นอนของโรคออทิสติก ดังนั้นจึงยัง

ไม่มีการรักษาที่เฉพาะในปัจจุบันการรักษาเด็กออทิสติกจะเน้นที่การแก้ไขปรับเปลี่ยนพฤติกรรมให้เหมาะสม และการกระตุ้นพัฒนาการโดยมุ่งเน้นไปที่การติดต่อสื่อสาร การเข้าสังคม การปรับตัว การปรับพฤติกรรมและการเรียนรู้ ซึ่งครอบคลุม ทั้งบิดามารดาหรือผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญที่สุดที่จะปฏิบัติการดูแลในสิ่งต่างๆ เหล่านี้ (ชะไมพร พงษ์พานิช, 2541; อุมพร ตรังคสมบัติ, 2545; Williams, 1991) โดยปกติการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง มักก่อให้เกิดผลกระทบต่อบิดามารดาหรือผู้ดูแลในทุกด้าน ได้แก่ ผลกระทบทางด้านร่างกาย พบว่าสุขภาพทรุดโทรมลง อ่อนเพลีย รับประทานอาหารได้น้อย มีความเหน็ดเหนื่อย และนอนไม่หลับ (ไพรินทร์ กันทะนะ, 2543; บุญกร อินทรชัย, 2539) ส่วนผลกระทบทางด้านจิตใจ พบว่าผู้ดูแลจะเกิดอาการซึมเศร้า เครียด และท้อแท้จากการดูแล (อริยา ดีประเสริฐ, 2543; อัจริยา ปทุมวัน, 2534) โดยเฉพาะในการดูแลเด็กออทิสติกหลายการศึกษา พบว่ามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักมีความวิตกกังวล เครียด และซึมเศร้า มากกว่ามารดาที่มีบุตรปกติถึงร้อยละ 10 (ศิริพร สุวรรณทศ, 2541; เบญจพร ปัญญาขง, พิศาสัน เตชะเกษม, และ เรืองรัตน์ วงศ์ปราชญ์, 2542; Cuwart, 1994) และจากการศึกษาของดุนและคณะ (Dunn et al., 2001) พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีความเครียดและความวิตกกังวลเนื่องจากขาดความรู้ในการเลี้ยงดูบุตรออทิสติก ความรู้ในเรื่องพฤติกรรมและการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของบุตร (ศุภรัตน์ เอกอัสวิน และคณะ, 2539) นอกจากนี้มารดายังต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนในอนาคตของบุตร (จอม ชุมช่วย, 2538) รวมทั้งต้องเผชิญกับความยากลำบากในการดูแลที่มากกว่าปกติอีกด้วย

การดูแลเด็กออทิสติกยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว และคู่สมรสเนื่องจากทำให้การดูแลเอาใจใส่สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวลดน้อยลงมีผลทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป (กษมา อุทัยภัตรากร, 2529) นอกจากนี้ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจก็เป็นปัญหาที่สำคัญอีกประการหนึ่ง เนื่องจากการเลี้ยงดูและรักษาพยาบาลบุตรที่ป่วยเป็นออทิสติกต้องใช้เวลายาวนานและต่อเนื่องจึงทำให้ต้องมีค่าใช้จ่ายในการรักษา (อรทัย ทองเพชร, 2545) ผลกระทบที่เกิดขึ้น ก่อให้เกิดความยุ่งยากต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลทำให้ขาดอิสระ และการบริหารเวลาถูกรบกวน (ทิปประพิน สุขเขียว, 2543; เพ็ญลดา เคนไชยวงศ์, 2539) ก่อให้เกิดความรู้สึกล้มเหลวในการดูแล (อรทัย ทองเพชร, 2545; Oberst, 1991) และในที่สุดสิ่งเหล่านี้ก็กลับมาส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกลดลง (Oberst, 1991) ปัจจุบันจึงพบว่าหลายการศึกษาให้ความสนใจศึกษาแนวทางในการลดผลกระทบดังกล่าวที่จะเกิดกับครอบครัวหรือผู้ดูแล โดยมีจุดมุ่งหมายหลักเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคอทิสติกให้มีประสิทธิภาพ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา มีหลายงานวิจัยศึกษาปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ผลสรุปพบว่าการสนับสนุนด้านข้อมูลและการให้ความรู้ในการดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าเป็นสิ่งที่สำคัญอันดับแรกที่จะช่วยให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลมีความเครียดลดลง (Feldman, 1994; Tonge, 2006) วองและคณะ (Wong, 2006) ได้ศึกษาพบว่า การให้ข้อมูลและความรู้แก่ผู้ดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าสามารถลดระดับความเครียด และสามารถเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น โดยข้อมูลที่ให้ประกอบด้วยความรู้เรื่องโรค สาเหตุ การเจริญเติบโต และพัฒนาการ การรักษา การกระตุ้นพัฒนาการ การปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาและบุตร และการจัดการกับพฤติกรรม

ปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกรองลงมา คือการฝึกทักษะ ซึ่งเป็นวิธีการที่ช่วยให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็ก โดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง แล้วนำทักษะที่ได้รับไปปฏิบัติกับเด็กออทิสติก (Ozanoff & Cathcart, 1998) จากการศึกษาพบว่า การฝึกอบรมทักษะแก่บิดามารดาของเด็กออทิสติก ทำให้สามารถเพิ่มระดับพัฒนาการของเด็กได้สูงกว่าเด็กที่ได้รับการรักษาแบบปกติ และยังเป็นการส่งเสริมปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดาให้ดีขึ้นอีกด้วย (Aldred, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998)

ส่วนปัจจัยอื่นๆ ที่จะมีส่วนช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย โดยผู้ดูแลเด็กออทิสติกจะต้องมีสุขภาพร่างกายที่สมบูรณ์และแข็งแรงและมีเวลาอย่างเพียงพอจึงจะส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น (กษมา อุทัยกิตตรากร, 2529; Wong, 2006) การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นวิธีการมีผลต่อการพัฒนาความสามารถของพ่อแม่ของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านการพัฒนา และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กออทิสติกให้ดีขึ้น (Nachshen & Minner, 2005; Shu & Lung, 2005) และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ ซึ่งก็พบว่ามีผลต่อการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านการพัฒนาที่สูงขึ้น และยังมีผลทำให้ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศกลดลง อีกทั้งสามารถเพิ่มจำนวนครั้งในการดูแลและการฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่อเด็กออทิสติกได้เพิ่มขึ้น (Diane Pelchat et al. 1999; Giarelli et al., 2005)

อย่างไรก็ตาม แม้ผลของการศึกษาส่วนใหญ่พบว่าการสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะการเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจจะเป็นปัจจัยสำคัญในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการปฏิบัติกรดูแลเด็กโรคอทิสติก แต่พบว่ายังไม่มีผู้ใดรวบรวมความรู้ในด้านต่างๆ เหล่านี้ ดังนั้นผู้ศึกษาจึงมีความสนใจที่จะรวบรวมหลักฐานเชิงประจักษ์จากงานวิจัยต่างๆ ดังกล่าวเข้าไว้ด้วยกันแล้วนำมา

สังเคราะห์ให้ได้องค์ความรู้ในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยคาดว่าผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นดังกล่าวจะช่วยให้เด็กออทิสติกได้รับการดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์

เพื่อสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

เป็นความรู้พื้นฐานในการพัฒนาแนวปฏิบัติการดูแลเด็กออทิสติก

ขอบเขตของการศึกษา

ในการศึกษาครั้งนี้ ทำการศึกษาโดยการทบทวนวรรณกรรมในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกจากหลักฐานเชิงประจักษ์ โดยมีการรวบรวมวิเคราะห์ และสังเคราะห์ผลการวิจัยเพื่อส่งเสริมให้พยาบาลปฏิบัติการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ

นิยามศัพท์

เด็กโรคออทิสติก หมายถึง เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีความผิดปกติทางด้านพัฒนาการอย่างรุนแรงโดยเฉพาะพัฒนาการทางด้านสังคม อารมณ์ และการสื่อสารเนื่องจากสมองบางส่วนทำงานผิดปกติไป

ผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก หมายถึง บิดามารดาหรือผู้ที่รับผิดชอบโดยตรงในการดูแลเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น โรคออทิสติก

ความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก หมายถึง การที่ผู้ดูแลมีความพร้อมทางด้านข้อมูลและความรู้ ด้านทักษะ ด้านร่างกาย ด้านสังคม และด้านอารมณ์และจิตใจในการดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ

บทที่ 2

ทบทวนวรรณกรรม

บทนี้จะกล่าวถึงการทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบ จากงานวิจัย ตำรา หรือบทความที่เกี่ยวข้อง เพื่อนำมาสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยกำหนดขอบเขตการทบทวนในเรื่องที่เกี่ยวข้องดังต่อไปนี้

1. โรคออทิสติกในเด็ก

- สาเหตุ
- เกณฑ์การวินิจฉัยโรคออทิสติก
- พฤติกรรมที่เป็นปัญหา
- ผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก
- แนวทางในการดูแลเด็กออทิสติก
- การรักษา

2. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

3. แนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

โรคออทิสติกในเด็ก (Autistic disorder)

ออทิสติก (Autistic) เป็นโรคทางจิตเวชเด็กที่ทำให้เด็กมีความผิดปกติด้านการพัฒนาการอย่างรุนแรง โดยเฉพาะพัฒนาการทางด้านสังคม อารมณ์และการสื่อสาร เนื่องจากสมองบางส่วนทำงานผิดปกติ (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2540; มานิต ศรีสุรภานนท์ และจำลอง ดิษยวานิช, 2542; จอม ชุมช่วย, 2545; Levine, Carey, & Crocker, 1999) โดยคำว่า ออทิสซึม (autism) มีรากศัพท์มาจากภาษากรีกว่า auto หรือ self ซึ่งแปลว่าตนเอง เนื่องจากเด็กเหล่านี้จะมีลักษณะหมกมุ่นอยู่กับตัวเอง ไม่เข้าสังคม มีปัญหาด้านการสื่อสารและมีปัญหาด้านพฤติกรรม (กรมวิชาการกระทรวงศึกษาธิการ, 2543; กิ่งสร เกาะประเสริฐ, 2544) โดยทั่วไปเด็กออทิสติกมีความผิดปกติหลัก 3 ด้าน (จอม ชุมช่วย, 2545) ดังนี้

1. พัฒนาการทางสังคมผิดปกติ เด็กออทิสติกมักแสดงออกโดยการแยกตัว ไม่สามารถมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นได้อย่างเหมาะสมตามวัย และมักไม่สนใจที่จะผูกมิตรหรือรักษาสัมพันธภาพกับผู้อื่น ไม่สนใจที่จะเลียนแบบ ขาดจินตนาการในการเล่น มักเล่นคนเดียวโดยไม่สนใจผู้อื่น รวมทั้งไม่สนใจที่จะชักชวนให้คนรอบข้างมาเล่นหรือสนใจร่วมกันกับตน บางรายอาจเล่นกับเด็กวัยเดียวกันได้แต่เด็กออทิสติกมักจะเป็นผู้นำในการเล่นโดยไม่สนใจที่จะแบ่งปันบทบาทกับเพื่อนหรือรู้จักผลัดกันเล่น หรือเล่นตามกฎกติกาที่ควรเป็น

2. พัฒนาการทางการสื่อสารผิดปกติ โดยส่วนใหญ่เด็กออทิสติกมักจะมาโรงพยาบาลด้วยอาการพูดช้าหรือพูดไม่สมวัย เด็กบางรายใช้ภาษาผิดไวยากรณ์ ใช้โทนเสียงผิดปกติ พูดภาษาตนเองที่คนอื่นฟังไม่เข้าใจ เด็กบางรายมีพัฒนาการทางการสื่อสารดี พูดได้เป็นประโยคแต่ไม่รู้จักการสนทนาที่เหมาะสม ซึ่งเด็กมักพูดแต่เรื่องของตน ไม่สนใจที่จะรับฟังผู้อื่น

3. มีพฤติกรรมซ้ำๆ ความสนใจจำกัด และเปลี่ยนแปลงยาก เด็กออทิสติกมักมีพฤติกรรมด้านการเคลื่อนไหวซ้ำๆ เช่น เขย่งเท้า หมุนตัว เด็กมีความสนใจจำกัด เช่น บางรายชอบมองของหมุนๆ ในรายที่มีพัฒนาการด้านต่างๆ ดีขึ้น อาจแสดงความสนใจที่ซับซ้อนและเป็นเรื่องราวได้ แต่จะสนใจเฉพาะเรื่องเปลี่ยนแปลงยาก มักทำสิ่งใดสิ่งหนึ่งเป็นประจำและมีรายละเอียดเหมือนเดิม หากเปลี่ยนแปลงเด็กมักแสดงท่าทีหงุดหงิด

สาเหตุ

โรคออทิสติกในเด็กเป็นโรคที่มีสาเหตุยังไม่แน่ชัด มีเพียงสมมติฐานว่าโรคออทิสติกน่าจะถ่ายทอดโดยยีนบางตัวที่มีลักษณะที่ซับซ้อน และจากอุบัติการณ์การเกิดโรคออทิสติกในเด็กผู้ชายที่สูงเป็น 4 เท่าของเด็กผู้หญิงนั้น มีสมมติฐานว่าโรคออทิสติกน่าจะถ่ายทอดจากโครโมโซมเอ็กซ์ (x-chromosome) แต่ผลการศึกษาเพื่อสนับสนุนสมมติฐานนี้ยังไม่มากพอที่จะสรุปได้ ในปัจจุบันโรคออทิสติกเป็นโรคที่ได้รับการยอมรับว่าเป็นความผิดปกติของยีนที่มีความซับซ้อน (complex genetic disorder) ความชุกของโรคออทิสติกพบได้น้อยมากในประชากรทั่วไปคือประมาณ 0.0001 % (APA, 1994) แต่จากการทบทวนการศึกษาพบว่า ความชุกของโรคออทิสติกนั้นมีอัตราเพิ่มขึ้นโดยมีค่าความชุกประมาณ 0.00072 (Fombonne cited in Nickel, 2000) และในปัจจุบันพบโรคออทิสติกได้ถึง 0.002 คน (CDC, 1997) มีอัตราส่วนเป็นเด็กผู้ชาย 3-4 คนต่อเด็กผู้หญิง 1 คน ดังการศึกษาของเวสส์ (Weiss, 1991) ที่พบว่าร้อยละ 75 ของเด็กออทิสติกเป็นเด็กผู้ชาย แต่เด็กผู้หญิงป่วยเป็นโรคนี้จะมีอาการรุนแรงกว่า (APA, 1994; Tsai & Ghaziuddin cited in Nickel, 2000)

อุบัติการณ์ของการเกิดโรคออทิสติกในครอบครัว พบได้ร้อยละ 2-3 กรณีเป็นแฝดคู่ไข่ใบเดียวกันมีโอกาสเป็นโรคนี้ถึงร้อยละ 36-96 หากเป็นแฝดคู่ไข่คนละใบมีโอกาสเสี่ยงลดลงเหลือร้อยละ 0-24 (Folstein & Piven cited in Nickel, 2000) ปัจจุบันมีงานวิจัยเพื่อการศึกษาค้นหาพื้นที่ผิดปกติ โดยทำการสำรวจครอบครัวที่มีบุคคลที่เป็นโรคออทิสติกมากกว่า 1 คน โดยทำการเก็บตัวอย่างเลือดของทุกคนในครอบครัวมาเปรียบเทียบกับเด็กออทิสติก ผลการตรวจพบตำแหน่งที่ผิดปกติของยีนของโครโมโซมที่ 7 และ 15 แต่ยังไม่สามารถพัฒนามาใช้สำหรับตรวจในห้องปฏิบัติการทั่วไป จึงทำให้ไม่สามารถตรวจหาโครโมโซมที่ผิดปกติได้ตั้งแต่เด็กอยู่ในครรภ์ (Buitelaar & Willemsen-Swinkel, 2000; C. Gillberg & Steffenburg, 1992) จากการทบทวนเอกสาร ผู้ศึกษาสามารถรวบรวมปัจจัยที่มีผลต่อการเกิดโรคออทิสติก รวมทั้งสมมติฐานการเกิดโรคได้ดังนี้

1. ความผิดปกติของระบบประสาท (neurological abnormalities) โรคออทิสติกอาจมีความสัมพันธ์กับความผิดปกติของระบบประสาทบางประการ มีหลักฐานการศึกษาที่ผ่านมา พบว่าผู้ป่วยออทิสติกมีจำนวนเซลล์ประสาทที่ผิดปกติจำนวนมาก ทำให้ผิดปกติในเรื่องของการนอนหลับ การรับประทานอาหาร การร้องไห้ และการขับถ่ายที่ผิดปกติ ประกอบการมีประวัติชักแบบเกร็งกระตุกทั้งตัว (grandmal seizure) และสมองบางส่วนมีขนาดผิดปกติ (ventricular enlargement) จึงพบอุบัติการณ์ของโรคออทิสติกในผู้ป่วยกลุ่มนี้สูงกว่าประชากรทั่วไป ทำให้เกิดสมมติฐานว่า โรคออทิสติกอาจมีความผิดปกติที่บริเวณสมองส่วนที่คล้ายคลึงกับโรคลมชัก และสอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า ร้อยละ 25-33 ของผู้เป็นโรคออทิสติกส่วนใหญ่จะมีอาการชัก (Remschmidt & Schmidt, 2001; Tsai & Ghaziuddin cited in Nickel, 2000)

2. ปัจจัยทางพันธุกรรม (genetic factors) จากการศึกษาที่ผ่านมา มีรายงานว่าโรคออทิสติกมีการถ่ายทอดในครอบครัว ในเด็กที่มีพ่อแม่เดียวกันนั้นจะมีโอกาสเกิดโรคนี้ได้ร้อยละ 2-3 และในฝาแฝดไข่ใบเดียวกัน (monozygotic twins) จะมีโอกาสเกิดโรคสูงกว่าฝาแฝดไข่คนละใบ (dizygotic twins) ซึ่งพบได้ร้อยละ 36-96 ส่วนฝาแฝดคนละใบพบได้ร้อยละ 0-24 นอกจากนี้ยังมีสมมติฐานว่า โรคโครโมโซมผิดปกติบางอย่างมีความสัมพันธ์กับโรคออทิสติก (Folstein & Piven cited in Nickel, 2000)

3. ปัจจัยทางด้านภูมิคุ้มกันวิทยา (immunological factor) มีการตั้งสมมติฐานว่าโรคออทิสติกมีความสัมพันธ์กับความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน โดยทำการศึกษาเปรียบเทียบครอบครัวเด็กออทิสติก กับครอบครัวเด็กปกติจำนวน 61 และ 46 ครอบครัวตามลำดับ พบว่าร้อยละ 46 ของครอบครัวเด็กออทิสติกมีสมาชิกในครอบครัวมีความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกันจำนวน 2 คนขึ้นไป (Zimmerman, 1999)

4. ปัจจัยทางชีวเคมี (neurotransmitters factor) พบว่ามีความเกี่ยวข้องกับสารเคมีสื่อประสาทในสมองแต่ยังไม่ทราบสาเหตุที่ชัดเจน ได้แก่

4.1 สารซีโรโทนิน (serotonin) จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า 1 ใน 3 ของผู้ป่วยโรค ออทิสติกจะมีระดับซีโรโทนินในพลาสมาสูงกว่าปกติ สัมพันธ์กับอาการอยู่ไม่นิ่ง (hyperactivity) กระวนกระวาย (restlessness) หุนหันพลันแล่น (compulsive behavior) ไม่สนใจสิ่งแวดล้อม (lack of interest) และความก้าวร้าว (aggression) (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2538)

4.2 ระดับ ซี เอส เอฟ โฮโมวานิลลิก แอซิด (CSF homovanillic acid) สูงกว่าปกติซึ่งสารนี้ช่วยอธิบายการเกิดพฤติกรรมซ้ำๆบางอย่าง เช่น การโยกตัว การโหลกศีรษะ ในผู้ป่วยโรคออทิสติก (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2538)

4.3 สารแคทีโคลามีน (catecholamine) จากการศึกษาพบว่า สารนี้มีความสัมพันธ์กับความบกพร่องทางสังคม อาการสมาธิสั้น การเกิดพฤติกรรมบางอย่างซ้ำ ๆ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2538)

จะเห็นได้ว่า มีสมมติฐานมากมายที่ได้ตั้งขึ้นเพื่ออธิบายสาเหตุความผิดปกติของโรคออทิสติกในเด็ก ในการพิจารณาอาการ หรือพฤติกรรมของเด็กออทิสติกนั้น จำเป็นต้องอาศัยความรู้ และการสังเกตอย่างใกล้ชิด เพื่อเป็นข้อมูลในการวินิจฉัยที่ถูกต้องและรวดเร็ว เพื่อการวางแผนการดูแลรักษาอย่างมีประสิทธิภาพ ดังนั้นในทางการแพทย์จึงมีการจัดทำเกณฑ์ขึ้นมาเพื่อใช้ในการจัดกลุ่มอาการและการวินิจฉัย จากนั้นแพทย์ผู้รักษานำประวัติการเจ็บป่วย อาการและอาการแสดงมาเปรียบเทียบกับเกณฑ์ที่กำหนดไว้ตามเกณฑ์การวินิจฉัยดังนี้

เกณฑ์วินิจฉัยโรคออทิสติก

ในการวินิจฉัยโรคออทิสติกนั้น นับว่าเป็นเรื่องที่มีความสำคัญมากต่อเด็กและครอบครัว หากได้รับการวินิจฉัยที่ถูกต้องแม่นยำ และรวดเร็วตั้งแต่ผู้ป่วยอายุน้อย และระดับอาการไม่รุนแรง พร้อมทั้งมีแหล่งบริการช่วยเหลือเพียงพอกับความต้องการแล้ว จะทำให้เด็กออทิสติกสามารถที่จะดำรงชีวิต และมีศักยภาพได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากขึ้นเท่านั้น (Supuckwanich, 2000) การวินิจฉัยโรคออทิสติกเป็นความรู้ความสามารถเฉพาะด้านของแพทย์ที่ต้องอาศัยความรู้ ความสามารถ ประสบการณ์ และทักษะต่างๆ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2540) ในปัจจุบัน โดยส่วนใหญ่ในหลายประเทศจะยึดเกณฑ์ตามคู่มือการวินิจฉัยโรคของสมาคมจิตแพทย์อเมริกาที่ปรับปรุงเป็นครั้งที่ 4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder IV-DSM-IV) (APA, 1994) และองค์การอนามัยโลก (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem 10th Revision -ICD-10) (WHO, 1992) ในการจำแนกโรค ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

1. เกณฑ์การวินิจฉัยโรคออทิสติกตามข้อบ่งชี้ จากคู่มือการวินิจฉัยของสมาคมจิตแพทย์อเมริกันครั้งที่ 4 (APA, 1994) ต้องพบอาการอย่างน้อย 6 อาการจากอาการทั้งหมด ในข้อ 1.1, 1.2, และ 1.3

1.1 มีความบกพร่องด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมอย่างน้อย 2 ข้อ จากข้อต่อไปนี้

1.1.1 ความบกพร่องทางภาษาท่าทางอย่างชัดเจน เช่น ไม่สบตา ไม่มีการแสดงออกทางสีหน้า หรือกิริยาท่าทางแต่อย่างใด

1.1.2 การไม่สามารถมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น หรือการมีสัมพันธภาพกับผู้อื่นล้มเหลว ไม่มีความสามารถที่จะผูกสัมพันธ์กับใครเพื่อให้เป็นเพื่อนกันได้

1.1.3 ความผิดปกติในการเล่นกับคนอื่น ขาดการแสวงหาเพื่อที่จะเล่นสนุกกับใครๆ ไม่แสดงความสนใจที่จะทำอะไร เช่น ไม่เข้ากลุ่มหรือขาดความสนใจในกลุ่มที่สนุกสนาน

1.1.4 ความบกพร่องด้านทักษะทางสังคม ไม่สามารถติดต่อทางสังคม และการแสดงออกทางอารมณ์ให้เหมาะสมเมื่ออยู่ในสังคม ไม่สามารถทำประโยชน์ต่อส่วนรวมหรือผู้อื่นได้

1.2 มีความบกพร่องในด้านการติดต่อสื่อสารอย่างน้อย 1 ข้อ จากข้อต่อไปนี้

1.2.1 พัฒนาการทางภาษาล่าช้าหรือไม่มีพัฒนาการทางภาษา

1.2.2 มีความบกพร่องในการที่จะเริ่มต้นสนทนากับผู้อื่น และสนทนาได้ตอบได้อย่างเข้าใจและเหมาะสม

1.2.3 มีการพูดซ้ำๆ หรือมีภาษาเฉพาะโดยไม่สนใจว่าจะมีผู้ฟังหรือไม่

1.2.4 จำกัดการเล่นและการเลียนแบบผู้อื่น คือไม่สามารถเล่นสมมติได้ด้วยตนเอง หรือไม่สามารถเล่นลอกเลียนแบบที่เคยพบเห็นในสังคมได้อย่างเหมาะสมตามวัย

1.3 มีความบกพร่องในด้านกิจกรรม การแสดงออก การเล่น และความสนใจ อย่างน้อย 1 ข้อต่อไปนี้

1.3.1 อาการย้ำคิดหรือหมกมุ่นสนใจสิ่งของ หรือกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่งอย่างเด่นชัด

1.3.2 ไม่สามารถยืดหยุ่น และมีการแสดงออกทางอารมณ์ และความรู้สึกอย่างรุนแรงและไร้เหตุผล เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงกิจวัตรประจำวันหรือสิ่งแวดล้อม

1.3.3 พฤติกรรมการเคลื่อนไหวซ้ำๆอย่างผิดปกติ

1.3.4 มีความสนใจเกี่ยวกับส่วนใดส่วนหนึ่งของวัตถุหรือของเล่นเท่านั้น

2. เกณฑ์การวินิจฉัยออทิสติกในเด็ก ตามแบบทดสอบขององค์การอนามัยโลก (WHO, 1992) องค์การอนามัยโลกได้แบ่งกลุ่มความผิดปกติของพัฒนาการทางสังคม และรูปแบบการสื่อสาร โดยจะมีลักษณะความสนใจและการทำกิจกรรมแบบซ้ำๆ ส่วนใหญ่จะพบได้ในช่วงวัยเด็กในระหว่างอายุ 5 ปีแรกของชีวิต และมีพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือเบี่ยงเบนไปจากปกติ ตามเกณฑ์ดังต่อไปนี้

2.1 พบอาการก่อนอายุ 3 ปี

2.2 มีความบกพร่องในเรื่องสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น อาจแสดงออกโดยไม่มีปฏิกิริยาตอบสนองทั้งทางด้านพฤติกรรม และอารมณ์

2.3 มีความบกพร่องในการสื่อสาร ขาดทักษะการเข้าสังคม การใช้ภาษา

2.4 มีความบกพร่องในการเลียนแบบ การสนทนากับคนอื่น

2.5 มีพฤติกรรมและกิจกรรแบบซ้ำๆ ไม่มีความยืดหยุ่น และทำอะไรแบบเดิมๆเป็นประจำทุกวัน หรืออาจจะหมกมุ่นอยู่กับสิ่งใดซ้ำๆ เช่น วันที่ เส้นทาง ตารางเวลา

พฤติกรรมที่เป็นปัญหา

ออทิสซึม (Autism) เป็นกลุ่มอาการผิดปกติที่แสดงพฤติกรรมให้เห็นว่า เด็กไม่สามารถพัฒนาด้านสังคม การพูด การใช้ภาษา และการสื่อความหมายตามวัยได้เหมาะสม เด็กออทิสติกส่วนใหญ่จะมีลักษณะภายนอกที่ดูเหมือนเด็กปกติทั่วไป ในช่วงขวบปีแรก สิ่งที่พ่อแม่สามารถสังเกตความผิดปกติที่เกิดขึ้นได้คือ การที่เด็กไม่มีปฏิกิริยาตอบสนอง ไม่ว่าจะเป็นการสัมผัสของแม่จากการอุ้มหรือกอดรัด เด็กจะไม่ชูนิ้วหัวหรือโอบกอดตอบ เด็กจะไม่แสดงความสนใจต่อสิ่งแวดล้อมภายนอก เด็กจะไม่มองหน้าหรือสบตา ไม่มองตามเสียงเรียก ช่วงอายุที่สามารถสังเกตพฤติกรรมที่เรียกว่าแบบออทิสติกได้อย่างชัดเจนจะเป็นช่วงระยะ 2-3 ปี เพราะเป็นช่วงที่เด็กจะมีพัฒนาการการแสดงออก การเรียนรู้ ความอยากรู้อยากเห็น โดยเฉพาะการพูด การใช้ภาษา และการสื่อความหมาย เด็กวัยนี้จะเริ่มพูด เริ่มเข้าใจความหมาย การเล่น การเข้าสู่สังคม พ่อแม่จะพบว่าลูกที่เป็นเด็กออทิสติกจะไม่แสดงพฤติกรรมต่างๆ เหล่านี้ (ชูศักดิ์ จันทยานนท์, 2540 ; เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2538;

ศุภรัตน์ เอกอัศวิน, 2539) ซึ่งพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติก(เพ็ญแข ลิมศิลา, 2536: 3-6) มีดังต่อไปนี้

1. พฤติกรรมทางด้านสังคม และไม่สามารถมีปฏิริยาต่อสัมพันธ์ทางของบุคคล แสดงพฤติกรรมไม่สนใจใคร เช่น

- เด็กจะแสดงอาการเฉยเมย ไม่สนใจใคร ทำเสมือนว่าเขาอยู่คนเดียว บางครั้งมารดาต้องให้เมื่อเล่าประวัติ เด็กไม่มีปฏิริยารับรู้ใดๆทั้งสิ้น

- มีการกระทำต่อบุคคลและสิ่งมีชีวิตอื่นคล้ายสิ่งของ ไม่รู้ความแตกต่างระหว่างสิ่งมีชีวิตและไม่มีชีวิต เช่น เมื่อเด็กกำลังเล่นรองเท้าของเขาอยู่คนเดียว โดยการยกขึ้นดม กัด และหมุนเล่นไปมา เมื่อเราเอาลูกบอลเล็กๆเข้าไปให้เขาเล่นเพื่อทดแทนการเล่นรองเท้า นอกจากเขาไม่สนใจแล้ว เขายังทำหน้าที่เฉยเมย และลุกขึ้นมือหนึ่งถือลูกบอล อีกมือหนึ่งดึงมือผู้ให้ลูกบอลแล้ว ลุกเดินออกไปจากที่เขานั่งเล่น แล้วทิ้งลูกบอลและปล่อยมือผู้ให้ลูกบอลอย่างแรง เสมือนกับขว้างของทิ้งพร้อมกับวิ่งไปเล่นรองเท้าเหมือนเดิม พฤติกรรมนี้เสมือนกับเขารู้สึกว่าบุคคลเป็นสิ่งที่เขา ไม่ต้องการเขาก็โยนทิ้งไป พฤติกรรมเช่นนี้อันตรายมากถ้าเด็กไปเล่นกับสุนัขหรือแมวที่มีชีวิต เพราะเด็กจะพยายามดึงหู จิกปาก ดึงหาง ดึงขา ดึงขน จนกระทั่งบางรายเด็กไปกัดจมูกหรือหูสุนัข ถ้ามั่นกลัวไปก็ดี ถ้ามั่นสู้แล้วอันตรายเกิดกับเด็กแน่นอน

- ไม่สามารถมีปฏิริยาต่อสัมพันธ์ทางของบุคคล เช่น ถ้ากอดเด็ก เด็กจะกอดตอบไม่เป็น หรืออุ้มเด็ก เด็กจะทำตัวแข็งแ่นไปมา ทำให้รู้สึกว่าการกอดมากกว่าที่ควร เนื่องจากเด็กไม่มีปฏิริยาตอบสนอง เด็กจะทำหน้าตาเฉยเมย และไม่รู้จักเอามือโอบกอดคอผู้อุ้มได้ เหมือนเด็กปกติที่ป้องกันไม่ให้ตนเองตกลงมา

- แสดงพฤติกรรมไม่รู้ร้อนรู้หนาว และไม่รู้จักรช่วยตนเองจากอันตรายต่างๆ เช่นเด็กออทิสติกถูกเด็กคนอื่นตี กัด หรือจิกผม เด็กไม่สามารถปกป้อง หลีกเลียขหรือตอบโต้ได้ บางคนจะเฉยเมย บางคนจะร้องส่งเสียงไม่เป็นภาษา เด็กบางคนถูกมดแดงกัดเต็มเท้าก็ทำเสมือนไม่รู้สึเจ็บปวดเลย จะยืนเฉยและไม่สามารถปีดมคออกจากเท้าได้ เด็กบางคนเปิดลิ้นซึกและถูกหนีบนิ้วมือไว้ ก็ไม่สามารถดึงนิ้วมือออกเองได้ จะร้องแต่ซึกๆ จนกว่าจะมีคนไปช่วยดึงออก เด็กกลุ่มนี้ควรระวังอันตราย และอยู่ใกล้ชิดตลอดเวลา เพราะเด็กออทิสติกบางคนชอบกัดเด็กออทิสติกที่อยู่ด้วยกัน ซึ่งก็ยอมให้ถูกกัดอยู่อย่างนั้นจนกว่าผู้ดูแลจะไปช่วยเหลือ ต้องระวังแม้กระทั่งอาหารถ้าร้อนจัดไม่ควรวางให้เด็ก เด็กสามารถรับประทานอาหารได้แม้จะร้อน จนทำให้ปากพองได้

- ไม่สามารถลอกเลียนแบบการกระทำของคนอื่นได้ เช่น การ โบกมือ บ้ายบาย ถ้าสอนซ้ำๆ เด็กอาจลอกเลียนแบบได้โดยการกระทำที่ผิดแปลกไปกว่าปกติ คือ ในเด็กปกติจะทำท่า “บ้ายบาย” โดยหันฝ่ามือออกนอกตัวแล้วโบกไปมา แต่เด็กออทิสติกส่วนใหญ่จะทำท่า

หันฝ่ามือเข้าหาตัว โดยที่นิ้วมืออาจชี้ขึ้นบนหรือชี้ลงล่าง บางรายจะหันฝ่ามือออกด้านนอกนิ้วมือชี้ลงล่าง หรือในการส่งจูบ เด็กออทิสติกมักชอบเอาหลังมือแตะปาก เมื่อสอนให้เขายิ้มหรือหัวเราะแล้วต้องเอามือแตะฟันของเขาเองทุกครั้ง เพื่อให้รู้ว่าทำตามได้แล้ว

- เด็กออทิสติกจะเล่นกับใครไม่เป็น แม้จะเป็นการเล่นอย่างง่าย ๆ เช่น การโยนบอลและรับบอลกับเพื่อน เด็กไม่เคยได้เตะลูกบอล จึงรู้สึกไม่พอใจ จะวิ่งไปแย่งลูกบอลมากอดไว้คนเดียวโดยไม่ยอมให้ใครได้เตะลูกบอลอีกเลย บางคนอยากเล่นกับเพื่อน เช่น เห็นเพื่อนเล่นโดมิโนกันอยู่ เด็กจะตรงเข้าไปแย่งตัวโดมิโนมาแล้ววิ่งหนี เพื่อให้เพื่อนวิ่งตามจนเพื่อนโมโหรุมตีเด็ก เด็กจะหัวเราะชอบใจนี้กว่าเพื่อนเล่นด้วย

- ไม่สนใจที่จะมีเพื่อน ไม่สามารถผูกมิตรกับใคร ขาดความสนใจการมีปฏิสัมพันธ์ในด้านสังคมกับเด็กอื่นๆ เช่น กระตุ้นเด็กออทิสติก 5 คนในวัยเดียวกัน โดยการนำเด็กให้ร่วมทำกิจกรรมกลุ่มง่ายๆ ด้วยการให้โยนลูกบอลให้แกกันเป็นวงกลม เมื่อผู้ดูแลผละตัวออกไปภายใน 1 นาที เด็กจะผละออกจากกันคนละทิศละทาง แต่ละคนจะไปแสดงพฤติกรรมที่ผิดปกติในการเคลื่อนไหวที่ชอบทำเป็นประจำเมื่ออยู่ในโลกของตัวเอง แตกต่างกันไปโดยไม่สนใจใคร

2. พฤติกรรมทางด้านการสื่อสารทั้งด้านการพูด (Verbal) และการไม่ใช่คำพูด (Nonverbal) รวมทั้งไม่สามารถมีจินตนาการในการเล่นได้ไม่สามารถแสดงพฤติกรรมสื่อความหมายได้เลย เช่น ไม่มีการส่งเสียงอ้ออ ไม่มีการแสดงออกทางใบหน้า เช่น แสดงถึงการโกรธการพอใจด้วยการยิ้มหรือหัวเราะ ไม่สามารถสื่อความหมายด้วยท่าทางได้เหมือนเด็กหูหนวก หรือเป็นใบ้ ถ้าเด็กออทิสติกต้องการอะไรมักจะดึงมือผู้ที่อยู่ใกล้เสียงไปทำให้ เช่น ถ้าเด็กต้องการเปิดประตู ก็จะดึงมือผู้อยู่ใกล้ไปที่ลูกบิดประตูเท่านั้น ไม่สามารถแสดงอาการลอกเลียนแบบได้ในการพูด และไม่สามารถสื่อสารภาษาในการพูดได้

- การสื่อความหมายที่ไม่ใช่คำพูดนั้นมีความผิดปกติอย่างชัดเจน เช่น เด็กไม่มีการสบตากับบุคคลทั่วไป (eye to eye gaze) เด็กจะใช้การมองผ่านไปจนดูเหมือนตาแฉ่งไปมา (eye dancing) หรือบางคนจะจ้องตาตอบแต่ลักษณะเป็นแบบมองทะลุทะลวง (see through) ถ้าสังเกตให้ดีจะพบว่าม่านตาของเด็กจะหดและขยายไปมา คล้ายกับการปรับเลนส์ของกล้องถ่ายรูป หรือเด็กบางคนต้องการจะสบตากับบุคคล โดยการมองไปด้วยตาที่เอียงไปด้านข้าง ไม่หันหน้าตรงกับหน้าของบุคคลที่เด็กต้องการจะสบตา ลักษณะคล้ายการขำเลียงจนเด็กออทิสติกบางรายตาเหล่ไป (squint eyes) เด็กออทิสติกจะมีใบหน้าเฉยเมย ไม่สามารถแสดงออกทางสีหน้าได้เมื่อมีอาการโกรธพอใจหรือไม่พอใจ มีการแสดงออกกิจกรรมหรือท่าทีที่ผิดปกติ ขณะที่ปฏิบัติกิจวัตรทางด้านการสังคม เช่น ถ้าได้อุ้มเด็กออทิสติก ไม่ว่าอายุเท่าใด เด็กจะทำตัวแข็งและแอ่นไปมาไม่มีปฏิกิริยาตอบสนองสนองตอบโดยการกอดตอบ หรืออาการที่แสดงว่ากลัวจะตกจากการอุ้ม แม้แต่ผู้อุ้มทำท่าที่จะปล่อย

มือเด็กก็จะเฉยเมย เด็กออทิสติกจะไม่มองบุคคลไม่เข้าไปทักทาย ไม่ยิ้มแย้มตอบ ไม่สามารถทักทายพ่อแม่หรือบุคคลที่อยู่ใกล้เคียง เคยมีเด็กออทิสติกหลายรายที่พลัดหลงจากพ่อแม่ขณะพาออกนอกบ้าน เด็กจะยอมให้คนที่ไม่รู้จักอุ้มได้อย่างหน้าตาเฉย จึงไม่ปรากฏว่าเด็กออทิสติกหายเพราะผู้ที่อุ้มไปจะรีบไปส่งให้ตำรวจหรือปล่อยวางไว้จนผู้ปกครองตามจนพบเนื่องจากเด็กแสดงพฤติกรรมที่ผิดปกติ

- เด็กออทิสติกจะขาดจินตนาการในการเล่น เด็กปกติวัย 3 ขวบขึ้นไปสามารถเลียนแบบผู้ใหญ่ได้ เช่น การทำกับข้าว การขายของ การเล่นเป็นครอบครัว มีพ่อแม่ลูก เป็นต้น แต่เด็กออทิสติกจะเล่นโดยการสมมติไม่เป็น เช่น เล่นละครสมมติให้เป็นสัตว์ต่าง ๆ การสร้างมโนภาพในการฟังนิทาน หรือการเล่นนิทานเด็กจึงไม่สนใจในการฟังนิทานที่เกี่ยวกับการสร้างจินตนาการ ฉะนั้นการสอนหรือการเล่นนิทานให้เด็กออทิสติกฟังควรใช้แบบรูปธรรม เช่น การเชิดหุ่นหรือการแสดงละครโดยใช้ตัวละครจริง มีพฤติกรรมที่แสดงให้เห็นชัดเจน เช่น ในการเล่น โดยใช้ท่อนไม้เล็ก ๆ มาต่อกันและสมมติว่าเป็นรถไฟกำลังวิ่งโดยทำให้เคลื่อนที่ไป เด็กออทิสติกจะแสดงท่าทางงุนงง และบอกเป็นเสียงเดียวกันว่า ไม่ใช่รถไฟหรือ นี่มันเป็นไม้

- มีความผิดปกติอย่างชัดเจนในการเปล่งเสียงพูด เกี่ยวกับความต้องการของเสียง(volume) ระดับเสียง (pitch) เสียงเน้น (stress) ความเร็วช้า (rate) จังหวะ (rhythm) และเสียงสูงต่ำ (intonation) ซึ่งจะเห็นได้ชัดเจน เด็กออทิสติกหลายคนมีเสียงในระดับเดียวกัน (monotonous) บางคนจะทำเสียงสูงต่ำคล้ายเสียงดนตรี หรือในบางคนจะมีการพูดที่มีระดับเสียงสูงอย่างเดียว

- มีความผิดปกติอย่างชัดเจนในรูปแบบและเนื้อหาของการพูด พูดซ้ำซากวนไปมาอย่างเดิม พูดเลียนแบบทันที (immediate echolalia) เช่น ถามว่า “หนูชื่ออะไร” พูดเลียนแบบโดยการจดจำจากโทรทัศน์ ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นรูปแบบของการโฆษณาที่เด็กชอบดู หรือเลียนแบบเสียงจากภาพยนตร์การ์ตูนต่าง ๆ จนคุณพ่อของเด็กออทิสติกคนหนึ่งมีอาชีพเป็นกัปตันขับเครื่องบิน คิดไปว่าลูกชายของตนเป็นมนุษย์ต่างดาวมาเกิด เนื่องจากเด็กพูดได้ต่อเนื่องกันยาวมากแต่เป็นภาษาของตนเองที่ลอกเลียนมาจากมนุษย์ต่างดาวที่เด็กชอบดูจากโทรทัศน์นั่นเอง เด็กบางคนพูดคล้ายภาษาญวน ภาษาญี่ปุ่น ภาษาฝรั่งเศส ฯลฯ แต่ความจริงแล้วเป็นภาษาไม่มี ความหมายเลย เด็กบางคนจะพูดความหมายของประธานผิดไป เช่น ถ้าเขาต้องการจะเปิดตู้เพื่อหยิบของเล่น เขาจะพูดว่า “ป้าหมอยจะเปิดตู้โซ่ไหมฮะ” ความจริงเขาต้องการพูดว่า “ผมจะเปิดตู้” เด็กออทิสติกบางคนจะใช้คำพูดที่เป็นลักษณะเฉพาะของเขานเอง เช่น “ก๊วก ก๊วก ก๊วก” หมายความว่าเขากำลังจะรับประทานอาหารหรือดื่มน้ำ

- ไม่มีความสามารถที่จะสนทนากับใครได้นาน มักจะพูดถึงแต่เรื่องที่ตนเองสนใจ เช่น ท่องหนังสือที่เรียนมาให้ฟังได้ทั้งเล่ม โดยไม่สนใจเลยว่าใครจะฟังหรือไม่ บางรายจะพร่ำพูดแต่เรื่องของจรวดชนิดต่าง ๆ ไคโนเสาร์ชนิดต่าง ๆ หรือเรื่องต่าง ๆ ที่ตัวเองสามารถอ่านกรือจำมาจากเอนไซโคพีเดียของเด็ก ความสามารถเช่นนี้ทำให้คนพบเห็นจะเข้าใจผิดไปว่าเป็นเด็กอัจฉริยะ (genious) แต่ความจริงแล้วไม่ใช่

3. มีการกระทำและสนใจซ้ำซากอย่างเด่นชัด

- มีการเคลื่อนไหวของร่างกายซ้ำๆ เช่น การเคาะมือเบาๆ โบกมือไปมา หมุนตัวเอง กระโดดขึ้นกระโดดลง ถีบสิ่งของเล็กๆ ในมือ เช่น เศษกระดาษ ใบไม้ หลอดดูดน้ำหรือดินสอ โดยเอาสิ่งของอย่างใดอย่างหนึ่งหนีบอยู่ระหว่าง 2 นิ้ว อาจจะเป็นระหว่างนิ้วหัวแม่มือและนิ้วชี้ บางรายชอบนอนคว่ำ และเลื้อยไปตามขาเก้าอี้เหมือนงู

- คิดหมกมุ่นหรือสนใจส่วนใดส่วนหนึ่ง เช่น ถีรรถยนต์เด็กเล่นไว้ในมือหนึ่ง อีกมือหนึ่งจะหมุนแต่ล้อรถเล่น หรือชอบดมสิ่งของ ชอบลูบไล้สิ่งของ เช่น เดินเอามือระไปตามราวบันไดขึ้นและลงซ้ำๆ ซากๆ บางคนจะชอบถีบหนังสือชนิดหนึ่งก็ได้ เปิดดูไปเรื่อยๆ จนหมดเล่ม และทำอย่างเดิมอีก

- แสดงความคับข้องใจอย่างมาก ถ้ามีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดลอมรอบๆ ตัว หรือที่เกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน เช่น มีการกินอาหารที่ซ้ำซาก เปลี่ยนแปลงยาก จนเด็กออกทิสติกหลาย ๆ คนต้องได้อาหารเช่นเดียวกับเด็กอ่อน คือ อาหารเหลว เพราะไม่ยอมเคี้ยวอาหาร เด็กออกทิสติกหลาย ๆ คนชอบจัดของให้อยู่ที่เดิม เช่น การเรียงหนังสือ ของเล่น หรือแม้แต่ดินสอสี เปิดกล่องดูแล้ววางไว้อย่างไรเด็กก็จะต้องเรียงอย่างนั้นทุกครั้งทีระบายสีเสร็จ ถ้าสิ่งของไม่อยู่อย่างเดิม เด็กจะแสดงอาการอึดอัด หรือร้องไห้ไม่หยุด จนกว่าจะหยิบของสิ่งนั้นมาไว้ที่เดิม

- ต้องทำสิ่งใดสิ่งหนึ่งที่เคยทำเป็นประจำ โดยมีรายละเอียดเหมือนเดิม เช่น เด็กออกทิสติกที่พ่อแม่พาไปเดินซื้อของในห้างสรรพสินค้าแล้วครั้งหนึ่ง ในครั้งต่อไป ถ้าพาเด็กไปอีกเด็กจะต้องให้พาเดินไปซ้ำทางเก่าเสมอ หรือไปโรงเรียน เด็กจะต้องใช้ทางเดินทางเดิมทุกวัน แม้จะมีฝนตก น้ำท่วม อย่างไรก็ไม่ยอมเปลี่ยนแปลงทางเดินใหม่

- มีความสนใจในขอบเขตที่จำกัด และหมกมุ่นสนใจแต่ในสิ่งเล็กๆ น้อยๆ เช่น การลากเส้นตามขอบของวัตถุ หรือสนใจในรายละเอียด ในการวาดรูป เช่น ในการวาดรูปคน เด็กจะไม่สนใจในการวาดรายละเอียดของใบหน้า แต่จะเน้นที่สร้อยคอ หรือรายละเอียดของแบบเสื้อผ้ามากกว่า เด็กบางคนชอบดูรายละเอียดในแผนที่ บางคนชอบรวบรวมรายละเอียดที่เกี่ยวกับอุตุนิยมวิทยา

ผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ผลกระทบต่อเด็ก

ด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ในเด็กออทิสติก พบว่าร้อยละ 70-80 ของเด็กออทิสติก มักจะมีภาวะทางปัญญาอ่อนร่วมด้วย คือที่ระดับสติปัญญาน้อยกว่า 70 และระดับสติปัญญานี้จะเป็นตัวบ่งชี้ถึงอนาคตของเด็กออทิสติก (สุภรัตน์ เอกอัศวิน, 2539; Volkmar, 1991; Tsai & Ghaziuddin as cited in nickel, 2000) ซึ่งจากการศึกษา ถึงระดับสติปัญญาของเด็กออทิสติกพบว่าร้อยละ 60 จะมีระดับสติปัญญาดำกว่า 50 ร้อยละ 20 จะมีระดับสติปัญญาอยู่ระหว่าง 50-70 และอีกร้อยละ 20 วัดระดับสติปัญญาได้ 70 ขึ้นไป (Schreibman, 1988) นอกจากนี้การศึกษาของ National Society for Autistic Children (NSAC) ยังพบว่าร้อยละ 80 ของเด็กออทิสติก มักมีสติปัญญาดำกว่าเด็กปกติ และอีกร้อยละ 20 จะมีปัญหาด้านการพูด การใช้ภาษา ปัญหาพฤติกรรมทางสังคม และปัญหาการเรียนรู้อื่น ๆ ซึ่งส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมปรับตัว (Olley, 1992) สำหรับในเด็กออทิสติกที่มีระดับสติปัญญาปกติ บางคนจะมีความสามารถหรือมีทักษะพิเศษ (special skills) เด็กบางคนจะมีความจำที่ดีมาก เช่น การจำตัวเลขต่าง ๆ ที่มีจำนวนมาก ๆ เด็กจะมีความสามารถในการเรียนรู้เกี่ยวกับตัวเลขได้ดีกว่าคำพูด สามารถบวกเลขในใจได้อย่างรวดเร็วและถูกต้อง บางคนมีทักษะด้านดนตรีสามารถร้องเพลงได้ดี เด็กบางคนจะจดจำสถานที่ต่าง ๆ ได้อย่างแม่นยำ จดจำของเล่นของตัวเองได้ทุกชิ้น ซึ่งความจำเหล่านี้ไม่เกี่ยวข้องกับความสามารถ หรือความเข้าใจในเรื่องของการพูด และการใช้ภาษา (รจนา วรรณานนท์, 2527; สุภรัตน์ เอกอัศวิน, 2539) แต่การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอย่างโรคออทิสติก หากไม่ได้รับการดูแลรักษา และการช่วยเหลือที่เหมาะสม ต่อเนื่อง และมีประสิทธิภาพ ภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อยในกลุ่มของเด็กออทิสติก เช่น ความบกพร่องในการได้ยิน ความบกพร่องในการมองเห็น ภาวะปัญญาอ่อน อาการชัก อัมพาตของสมอง (Cerebral palsy) เป็นต้น สอดคล้องกับผลการศึกษาที่ผ่านมา พบว่าร้อยละ 25-33 ของเด็กออทิสติกมีอาการชัก (Remschmidt & Schmidt, 2001; Tsai & Ghaziuddin as cited in nickel, 2000) และเริ่มพบอาการชักได้มากขึ้นในช่วงเด็กออทิสติกเข้าสู่วัยรุ่น ยิ่งไปกว่านั้นยังพบว่า 1 ใน 3 ของเด็กออทิสติกมีผลของการตรวจคลื่นไฟฟ้าสมองผิดปกติ และร้อยละ 70-80 ของเด็ก ออทิสติกมีภาวะปัญญาอ่อน (สุภรัตน์ เอกอัศวิน, 2539; Tsai & Ghaziuddin as cited in nickel, 2000)

ผลกระทบต่อผู้ดูแลเด็กออทิสติก

การที่ออทิสซึม เป็นกลุ่มอาการผิดปกติ ที่ทำให้เด็กมีความบกพร่อง ทั้งทางพฤติกรรม และสติปัญญา การบำบัดรักษาให้เป็นปกติ เป็นภาวะของความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Chronic illness) ที่ส่งผลกระทบต่อพ่อแม่ และสมาชิกคนอื่นในครอบครัวอย่างมาก ครอบครัวจะต้องประสบ

กับปัญหาและภาระต่างๆมากมาย นับตั้งแต่บิดามารดาได้รับรู้ว่าลูกที่เลี้ยงดูมาด้วยความชื่นชม มีความผิดปกติเกิดขึ้น เป็นความผิดปกติที่ทำให้บิดามารดารู้สึกอับอายสับสน ไม่เข้าใจสิ่งที่เกิดขึ้น ไม่เหมือนความเจ็บป่วยทางกายที่เกิดขึ้นทั่วไป บิดามารดาอาจต้องใช้เวลาหรือผ่านขั้นตอนของความรู้สึกละแ่นๆ กว่าที่จะยอมรับสภาพความจริงที่เกิดขึ้นได้ ครอบครัวจะต้องเผชิญกับผลกระทบด้านต่างๆ ที่ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงในการดำเนินชีวิต ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นต่อครอบครัว ได้แก่ ผลกระทบทางด้านร่างกาย ผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ ผลกระทบทางด้านสังคม และผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ ดังนี้

1. ผลกระทบด้านร่างกาย การดูแลบุคคลที่ป่วยเป็นโรคออทิสติกในครอบครัวนั้น ส่งผลกระทบทางด้านร่างกายต่อสมาชิกในครอบครัว พบว่ามารดาส่วนใหญ่สุขภาพทรุดโทรม รู้สึกอ่อนเพลีย เหน็ดเหนื่อยและอ่อนล้ามากกว่าภาวะความเป็นมารดาของเด็กปกติทั่วไป และมารดาเด็กออทิสติกไม่มีโอกาสพัฒนาบุคลิกภาพของตนเองอย่างที่มารดาเด็กปกติมีโอกาสทำ (กษมา อุทัยกัตตรากร, 2529) จากการศึกษาของกัญญา ฐัญมิตา (2535) ในกลุ่มบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกจำนวนมารดา 41 ราย บิดา 29 ราย วิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีการหาค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานและการหาค่าร้อยละพบว่าร้อยละ 7.14 ของบิดามารดาเด็กออทิสติกมีอาการทางกายสูงกว่าปกติ

2. ผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ การดูแลบุคคลที่ป่วยเป็นโรคออทิสติกในครอบครัวนั้น ส่งผลกระทบทางด้านจิตใจต่อสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งบิดาและมารดาของเด็กออทิสติกที่พบว่า เมื่อรับรู้ว่ามีบุตรเป็นโรคออทิสติกตนเองจะเกิดความรู้สึกผิด รู้สึกสับสน ยอมรับต่อการเจ็บป่วยของบุตรหรือสมาชิกไม่ได้ รู้สึกเจ็บปวด และสิ้นหวัง และบางครั้งรู้สึกเหมือนถูกตำหนิว่าเป็นบุคคลที่ทำให้บุตรเป็นเช่นนี้ (Nickel, 2000 ; Pearson, 1995) จนทำให้เกิดความเครียด วิตกกังวล ภาวะซึมเศร้า และมีปัญหาสุขภาพจิต (กัญญา ฐัญมิตา, 2535; Donovan, 1988; Dunn et al., 2001) จากการศึกษาของดุนและคณะ (Dunn et al., 2001) ศึกษาความเครียดในบิดามารดาที่มีบุตรออทิสติกจากจำนวนบิดา 19 รายมารดา 39 ราย พบว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคมและลักษณะการแก้ปัญหาที่มีอิทธิพลต่อความเครียดของบิดามารดาที่มีบุตรออทิสติก กัญญา ฐัญมิตา (2535) ศึกษาในกลุ่มบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกมีจำนวนมารดา 41 ราย บิดา 29 ราย พบว่ามารดาส่วนใหญ่มีความวิตกกังวลในแหล่งบริการที่บำบัดเด็กออทิสติก รองลงมาคือเวลาที่ให้กับเด็กออทิสติกและอาการของบุตรออทิสติกตามลำดับ และจากการศึกษาของศิริพร สุวรรณทศ (2541) ที่ศึกษาเปรียบเทียบความสัมพันธ์ในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติจากบิดามารดาเด็กออทิสติกจำนวน 61 ราย บิดามารดาเด็กปัญญาอ่อนจำนวน 60 ราย และบิดา

มารดาเด็กปกติจำนวน 60 ราย พบว่าบิดามารดาเด็กออทิสติกมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อบุตรในเรื่องพฤติกรรมที่เป็นปัญหาและการเลี้ยงดูที่ยากลำบากทำให้รู้สึกเป็นภาระ ท้อแท้ และเครียด

3. ผลกระทบด้านสังคม ผลกระทบที่พบในครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกนั้น จะพบได้ตั้งแต่ผลกระทบในครอบครัวจนถึงในชุมชนคือ บิดามารดาส่วนใหญ่สูญเสียเวลา ความมีอิสระ และความเป็นส่วนตัวลดลง (Marcus as cited in Dunn et al., 2001) นอกจากนี้การดูแลเด็กออทิสติกยังส่งผลต่อการปฏิบัติหน้าที่ การทำงาน พบว่ามารดาเด็กมักขาดงานบ่อยครั้งกว่ามารดาที่มีบุตรปกติ (กษมา อุทัยกัตตรากูร, 2529) จากการศึกษาของศิริพร สุวรรณทศ (2541) ที่ศึกษาเปรียบเทียบความสัมพันธ์ในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติ จากบิดามารดาเด็กออทิสติกจำนวน 61 ราย บิดามารดาเด็กปัญญาอ่อนจำนวน 60 ราย และบิดามารดาเด็กปกติจำนวน 60 ราย พบว่าบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกจะมีผลกระทบต่อหน้าที่การงาน แบบแผนการดำเนินชีวิตของครอบครัวเปลี่ยนแปลงโดยชีวิตสมรสของบิดามารดาของเด็กออทิสติกเริ่มตึงเครียด ความเหน็ดเหนื่อยในแต่ละวันก่อให้เกิดความเหนื่อยหน่าย ความเฉื่อยชาทางเพศโดยเฉพาะในมารดาจึงมีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดการหย่าร้าง (DeMyer as cited in Dunn et al., 2001) ในขณะเดียวกันความขัดแย้งกับญาติผู้ใหญ่มักจะรุนแรงเมื่อเด็กออทิสติกมีพฤติกรรมที่ไม่อาจยอมรับได้ จากการศึกษาของกัญญา รัชมนันดา (2535) ในกลุ่มบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกมีจำนวนมารดา 41 ราย บิดา 29 รายพบว่าบรรยากาศและการมีปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัวได้รับผลกระทบมากที่สุด รองลงมาคือ การมีปฏิสัมพันธ์กับญาติ การมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อน เพื่อนบ้าน และความระมัดระวังต่อการนำเด็กไปในที่สาธารณะตามลำดับ เช่นเดียวกันกับการศึกษาของโคเปและแฮมเมอร์ (Kobe & Hammer, 1994) ที่พบว่าภาพลักษณ์ของเด็กต่อสังคม ก็อาจเป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่เกิดปัญหากับบิดามารดา

4. ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ เมื่อมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวภาวะหนึ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ คือ การมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นจากค่ารักษาพยาบาล และค่าใช้จ่ายอื่นๆ โดยเฉพาะในครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติก ที่มีความบกพร่องทางพฤติกรรมจึงต้องใช้ระยะเวลาในการบำบัดรักษาเป็นเวลานาน ทำให้ครอบครัวต้องรับภาระเพิ่มขึ้นในส่วนของค่ารักษาพยาบาล ค่าบำบัดพิเศษต่างๆ ค่าใช้จ่ายเมื่อต้องเข้ารับการบำบัด ในบางครอบครัวอาจอาจต้องมีการจ้างพยาบาลพิเศษหรือพี่เลี้ยงเพื่อช่วยในการดูแลเด็กออทิสติก และเมื่อเด็กโตขึ้น ค่าใช้จ่ายต่างๆก็จะมีแต่จะต้องเพิ่มมากขึ้น เป็นภาระที่ยาวในครอบครัว จากการศึกษาของเซลิกแมนและดาร์ลิง (Seligman & Darling, 1989) ได้ศึกษาถึงปัญหา หรือผลกระทบด้านเศรษฐกิจในครอบครัวที่ต้องให้การดูแลเด็กพิการหรือไร้ความสามารถ พบว่าครอบครัวต้องมีการเพิ่มมากขึ้นในเรื่องค่าใช้จ่ายโดยเขาแบ่งเป็นค่าใช้จ่ายโดยตรง (Direct costs) และค่าใช้จ่ายโดยอ้อม (Indirect costs) และอธิบายว่า ค่าใช้จ่ายโดยตรงจะหมายถึง ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าบำบัดรักษา ค่าฝึกปฏิบัติพิเศษ ซึ่งอยู่

นอกเหนือความคุ้มครองของบัตรประกันสุขภาพ ค่าพาหนะในการเดินทางไปรับการรักษาแต่ละครั้ง ค่าอาหารหรือของใช้พิเศษต่างๆ ในบางครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกที่ไม่สามารถดูแลการขับถ่ายของตนเองได้ ก็จะต้องมี ค่าใช้จ่ายดังกล่าวนี้ สามารถนำมาคิดคำนวณเป็นตัวเงินสำหรับแต่ละบุคคลในครอบครัวได้ สำหรับบางครอบครัวค่าใช้จ่ายโดยตรงนี้อาจจะดูว่าไม่มาก แต่ก็มีสิ่งที่ควรตระหนักไว้ว่า ไม่เพียงแต่ค่าใช้จ่ายต่างๆจะแตกต่างกันในแต่ละครอบครัว ซึ่งขึ้นอยู่กับความเจ็บป่วยของเด็กแต่ละคน และการเห็นความสำคัญของแต่ละครอบครัว นอกจากนี้ค่าใช้จ่ายยังเปลี่ยนแปลงไปตามระยะเวลา เมื่อเด็กมีพัฒนาการที่เปลี่ยนแปลงไป ในส่วนของค่าใช้จ่ายโดยอ้อมนั้น เป็นค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นนอกเหนือจากการจ่ายเป็นตัวเงิน (Out of pocket) เป็นค่าใช้จ่ายที่ยากแก่การประเมิน โดยเฉพาะในครอบครัวที่ต้องให้การดูแลสมาชิกที่เป็นออทิสติก ค่าใช้จ่ายโดยอ้อมนี้จะรวมถึง การสูญเสียทางเศรษฐกิจจากการที่บิดาหรือมารดาต้องหยุดทำงานเพื่อดูแลลูกที่เป็นออทิสติก ซึ่งนับเป็นค่าการสูญเสียโอกาส (opportunity costs) ที่ส่งผลกระทบต่อครอบครัวซึ่งไม่ควรจะมองข้ามไป (Powell, Hecimovic & Christensen, 1992)

จะเห็นได้ว่าในการดูแลเด็กออทิสติกนั้น ส่งผลกระทบต่อครอบครัวและสมาชิกในครอบครัวเป็นอย่างยิ่ง ทั้งผลกระทบทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ หากผลกระทบดังกล่าวเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ย่อมมีผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลอย่างแน่นอน ดังนั้น ในการศึกษาครั้งนี้จึงเกิดขึ้นเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กเหล่านี้ให้สามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

แนวทางในการดูแลเด็กโรคออทิสติก

เป็นที่ทราบกันดีแล้วว่า โรคออทิสติกเป็นโรคที่มีความผิดปกติทางด้านการพัฒนาการอย่างรุนแรงโดยมีความผิดปกติทางการรับรู้ การสื่อความหมาย ทางทางเข้าสังคม ซึ่งมีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันอย่างมาก และมักจะมียาการผิดปกติได้ยาวนานตลอดชีวิตทั้ง ๆ ที่ส่วนหนึ่งก็มีการพัฒนาการให้ดีขึ้นอย่างช้าๆ ก็ตาม การที่ยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่นอน จะพบอาการเมื่อเด็กคลอดแล้วตั้งแต่วัยทารกทำให้ตรวจอาการขณะตั้งครรภ์ไม่ได้ จึงทำให้ไม่ทราบวิธีป้องกัน และรักษาที่ถูกต้อง แต่ก็มิได้หมายความว่าช่วยเด็กไม่ได้เลย เด็กเหล่านี้ต้องการการช่วยเหลือเพื่อหาหนทางต่อสู้กับอุปสรรคภายในตัวเองด้วยวิธีการเฉพาะตัวทั้งที่บ้าน และที่โรงเรียน ด้วยการฝึกสอนทักษะในการดำรงชีพให้ได้ มีนักวิชาการได้เสนอแนวทางสำหรับการช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ไว้ อาทิ การสอนทักษะพื้นฐาน (วินัดดา ปิยะศิลป์, 2537: 39) พ่อแม่เปรียบเสมือนครูคนแรกของลูกในการฝึกสอนให้ลูกสามารถช่วยเหลือตัวเองและฝึกทักษะพื้นฐานที่จะอยู่ในสังคม แต่การฝึกเด็กออทิสติกย่อมแตกต่างจากเด็กปกติมากมาย เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้นอกจากจะไม่พูดด้วยแล้วยังไม่เข้าใจภาษาอีกด้วย การ

สอนทักษะง่ายๆ กลับกลายเป็นเรื่องยุ่งยากอย่างมาก พ่อแม่ต้องมีความอดทนอย่างสูง โดยมี 3 ประการ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2536) คือ

1. คนทั่วไปทั้งเด็กและผู้ใหญ่ทั้งที่ปกติ และที่เป็นออทิสติก ต่างชอบทำในสิ่งที่ได้รับความชื่นชม หรือได้รับรางวัลตอบแทน และจะทำพฤติกรรมบางอย่างลดลงเมื่อทำแล้วผลที่ได้รับคือความไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุข

2. ทักษะใหม่ๆ จะสอนได้ผลดี ถ้าแยกขั้นตอนให้ชัดเจนและง่ายในการปฏิบัติ

3. ระยะแรกๆ จะสอนได้ผลดี พุดคุยไปด้วย และอาจทำไปพร้อมๆ กับเด็กด้วย หลังจากนั้นค่อยลดระยะห่างของการกระตุ้นลง

การเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้ จะก้าวหน้าไปอย่างช้าๆ ค่อยๆ ให้ทักษะใหม่เข้าไปมีการใช้คำเพิ่มขึ้น และพัฒนาทั้งทางสังคมเพิ่มขึ้นได้ ต้องอาศัยการฝึกสอน การทำให้ดู การชี้แนะมาก่อนอย่างยาวนาน ซึ่งอัตราเร็วในการเรียนรู้จะช้ากว่าเด็กปกติมาก แต่ไม่ได้หมายความว่าเด็กกลุ่มนี้จะเรียนรู้ไม่ได้ และถ้าเรียนรู้เข้าไปแล้วทักษะนั้นๆ จะอยู่ยาวนาน การดูแลเฉพาะสำหรับเด็กออทิสติกจึงมีดังนี้

1. การยอมรับของพ่อแม่ จะทำให้มีความร่วมมือในการช่วยเหลือเด็ก ใช้ชีวิตร่วมกันกับเด็ก ซึ่งจะทำให้ชีวิตครอบครัวมีความสุขมากขึ้น

2. การช่วยเหลือเรื่องการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ แปรงฟัน สระผม หวีผม รวมทั้งกิจกรรมต่างๆ ในการดำรงชีวิต เด็กปกติจะเรียนแบบและถูกกระตุ้นจากพ่อแม่ให้ทำได้ เมื่อถึงวัยที่ควรทำได้ แต่สำหรับเด็กกลุ่มนี้จะต่อต้านการกระทำดังกล่าวทุกอย่าง การฝึกให้ช่วยเหลือตนเองจึงเป็นเรื่องยุ่งยาก พ่อแม่จึงต้องทำไปพร้อมๆ กับเด็กด้วย เช่น การติดกระดุม จะต้องเริ่มจากกระดุมเม็ดโตๆ และรังคัมใหญ่ๆ ก่อน ผู้ใหญ่ยืนอยู่หลังเด็กช่วยจับมือให้มาอยู่บริเวณกระดุม โดยเริ่มใส่กระดุมเข้าไปในรังคัมก่อนครึ่งหนึ่ง แล้วจับมือให้เด็กดึงกระดุมผ่านรังคัมขึ้นมาเมื่อทำได้ให้กอดชื่นชมเด็ก ถ้าเด็กหงุดหงิดให้ทำเฉยๆ

3. การช่วยเหลือพัฒนาการด้านต่างๆ โดยเฉพาะด้านภาษาและการสื่อความหมาย รวมทั้งทางด้านอารมณ์และสังคมด้วย ซึ่งต้องใช้เวลานานเป็นปี พ่อแม่ต้องเข้าใจและอดทนอย่างมาก พ่อแม่บางคนไม่เข้าใจ บางครั้งเครียด จึงต้องให้สถาบัน เช่น โรงพยาบาลยุวประสาทฯ มาช่วยเหลือในตอนกลางวัน เมื่อเด็กมีความสามารถในการสื่อความหมาย และพัฒนาการทางด้านสังคมดีขึ้นจึงจะส่งให้โรงเรียนที่มีความเข้าใจและพร้อมที่จะช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

แต่อย่างไรก็ตาม สถาบันครอบครัว สถาบันสุขภาพ และสถาบันการศึกษา ควรร่วมมือกันเพื่อเด็กออทิสติก โดยไม่ควรลืมหักการที่สังคมรับรู้หรือรู้จักเด็กออทิสติกมากขึ้น ย่อมทำให้ชีวิตของเด็กกลุ่มนี้สามารถอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุขนั่นเอง

การรักษา

การรักษาโรคออทิสติก ได้รับการพัฒนามาเป็นระยะเวลาประมาณกว่า 30 ปี ส่วนใหญ่ การรักษาจึงเป็นแบบประคับประคองตามอาการที่พบ (Vedantam, 1999) หลักการรักษาที่สำคัญคือการกระตุ้นพัฒนาการเพื่อส่งเสริม ฟันฟู และพัฒนาพฤติกรรมของเด็กออทิสติกให้เหมาะสมตามวัย การกระตุ้นพัฒนาการจะเน้นที่พัฒนาการทางด้านสังคมและการสื่อสาร โดยใช้หลักพฤติกรรมบำบัด เน้นการสร้างและเสริมพฤติกรรมที่ดี ร่วมกับการลดพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ นอกจากนี้วิธีการรักษาเฉพาะอื่นๆ จะมีความจำเป็นอย่างยิ่งเฉพาะราย เช่น อรรถบำบัด (การฝึกพูด) กิจกรรมบำบัด ธาราบำบัด การโยคะ (กึ่งโยคะ เกาะประเสริฐ, 2544 ; จอม ชุมช่วย, 2545 ; เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2541; Levine et al., 1999) หากเด็กออทิสติกสามารถเรียนหนังสือได้จะได้รับการช่วยเหลือจากกองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ เพื่อช่วยจัดหาโรงเรียนทั่วไปที่เหมาะสมให้ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2541) การรักษาเด็กออทิสติกประกอบด้วยเป้าหมาย 2 ระยะ (ศุภรัตน์ เอกอัสวิน และคณะ, 2539) คือ

1. เป้าหมายระยะสั้น มีวัตถุประสงค์เพื่อลดพฤติกรรมที่เป็นปัญหาและกระตุ้นพัฒนาการตามวัย
2. เป้าหมายระยะยาว มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาทักษะในการดูแลตนเอง การสร้างมนุษยสัมพันธ์ การเรียนและการประกอบอาชีพ

รูปแบบของการรักษาดังกล่าวครอบคลุมกิจกรรมและพัฒนาการของชีวิตเด็ก ออทิสติก การเลี้ยงดูเด็กออทิสติกจึงมีความสำคัญอย่างยิ่ง ทั้งนี้เนื่องจากเด็กออทิสติกมีข้อจำกัดในตนเองมากมายจึงต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดเพื่อส่งเสริมการอยู่รอด สุขภาพ และสวัสดิภาพ (กัลยา วิริยะ, 2539) รวมทั้งการสอนให้เด็กออทิสติกเรียนรู้ที่จะปรับตัวในการที่จะอยู่ร่วมกับผู้อื่น สื่อสารกับผู้อื่น จะช่วยให้เด็กสามารถพัฒนาศักยภาพของตนเองได้และอยู่ร่วมในสังคมได้ การรักษา ประกอบด้วย (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2541)

1. ประเมินความผิดปกติของเด็กออทิสติกจากประวัติที่ได้จากบิดามารดา หรือผู้ดูแลเด็ก เพื่อจัดระเบียบการพัฒนาด้านสังคม การสื่อความหมาย อารมณ์และพฤติกรรมที่ผิดปกติต่างๆ โดยเปรียบเทียบกับเด็กในวัยเดียวกัน สังเกตพฤติกรรมของเด็ก และแจ้งถึงการวินิจฉัย แนวทางในการรักษาพร้อมทั้งตอบปัญหาที่บิดามารดา หรือผู้ดูแลเด็กออทิสติกสงสัย
2. การรักษาทางยา ไม่มียาที่ใช้รักษาเด็กออทิสติกให้หายได้ โดยเฉพาะผู้ศึกษาวิจัยมากมายเกี่ยวกับการใช้วิตามินบี 6 กับเมกนีเซียม, เอ็นไซม์ซีรีดิน, เฟนฟลูรามีน, ยาต้านเศร้า, สอร์โอมบางชนิด ยาทางจิตประสาท เป็นต้น แต่ยังไม่มีการพิสูจน์ที่แน่นอนกว่า ยาตัวใดสามารถรักษาเกี่ยวกับการบกพร่องทางด้านสังคมและการสื่อความหมายได้เลย จึงเป็นการใช้ยาตามอาการ

ซึ่งจะเป็นประโยชน์ต่อการลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ เช่น อาการอยู่นิ่ง ไม่มีสมาธิอารมณ์ หุนหันพลันแล่น พฤติกรรมก้าวร้าว พฤติกรรมทำร้ายตัวเอง การกระทำซ้ำซากเพื่อจะฝึกสอนเด็กให้มีพัฒนาการทางด้านสังคมการสื่อความหมายการฝึกพูด การกระทำพฤติกรรมบำบัดได้ง่ายขึ้น การตอบสนองต่อยาในเด็กแต่ละคนแตกต่างกัน เนื่องจากร่างกายแต่ละคนมีการเปลี่ยนแปลงของยาในร่างกาย(เมตาบอลิซึม)ต่างกัน ยาชนิดเดียวกันเมื่อให้เด็กคนหนึ่งอาจจะมีอาการง่วงนอน แต่ในเด็กอีกคนหนึ่งอาจไม่มีอาการง่วงนอนเลย ซึ่งต้องใช้เป็นเกณฑ์ในการให้ยาด้วย ในปัจจุบันนี้ยาที่มีผลข้างเคียงน้อยและใช้ได้ผลดีสำหรับเด็กออทิสติกและได้ใช้อย่างแพร่หลายคือ ยาต้านเศร้ากลุ่มที่ออกฤทธิ์เฉพาะต่อสารสื่อประสาทซีโรโตนินและยาด้านอาการโรคจิตประสาทกลุ่มใหม่ เป็นต้น (สุภาณี ปัญญาเพียร, 2549)

3. พฤติกรรมบำบัด เพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ สร้างพฤติกรรมที่ดีและพัฒนาการเรียนรู้ของเด็กออทิสติก การเริ่มต้นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสามารถทำได้โดยการค้นหาสถานการณ์ก่อนที่เด็กออทิสติกทำพฤติกรรม และรางวัลที่ได้รับหลังทำพฤติกรรมนั้นๆ จากนั้นตั้งเป็นสมมติฐานของการเกิดพฤติกรรม และสังเกตซ้ำว่าสมมติฐานนี้เป็นจริงหรือไม่ ทั้งนี้ พฤติกรรมบำบัดสามารถทำได้โดยใช้หลักการลดพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และสร้างพฤติกรรมใหม่ที่เหมาะสม (สุภรัตน์ เอกอัศวิน, 2539) โดย

การลดพฤติกรรมที่เป็นปัญหา

1) หยุดรางวัลที่เคยได้รับทำให้พฤติกรรมลดลง ขณะเดียวกันบิดามารดาสามารถสร้างพฤติกรรมใหม่ที่เหมาะสมขึ้นมาแทนที่ได้ แต่บิดามารดาพึงระลึกไว้เสมอว่าช่วงแรกของการหยุดให้รางวัล พฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมจะรุนแรงขึ้น บิดามารดาต้องอดทนแล้วพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์นั้นจะค่อย ๆ ลดลง

2) ชดใช้สิ่งที่ทำผิด เด็กออทิสติกมักมีพฤติกรรมทำลายข้าวของเมื่อถูกขัดใจ บิดามารดาต้องอดทน เมื่อเด็กสงบบิดามารดาอาจให้เด็กช่วยเก็บของเข้าที่เดิม

การสร้างพฤติกรรมใหม่ที่เหมาะสมและพัฒนาการเรียนรู้ ประกอบด้วย

1) บิดามารดาทำให้เด็กดูเป็นตัวอย่าง
2) บิดามารดาจับมือเด็กทำกิจกรรม ซึ่งจะเป็นการกระตุ้นให้เด็กเรียนรู้ถึงพฤติกรรมที่บิดามารดาต้องการ

3) บิดามารดาลดการช่วยเหลือเด็กจนใช้เพียงคำสั่งเป็นตัวกระตุ้นโดยค่อย ๆ ลดการช่วยเหลือลงเป็นระยะ ๆ และอาจให้รางวัลแก่เด็กถ้างานที่ทำสำเร็จใกล้เคียงกับพฤติกรรมเป้าหมาย

4. อรรถบำบัดหรือการฝึกพูด เมื่อเด็กเริ่มเปล่งเสียงได้จะได้รับการฝึกพูดจากนักแก้ไขการพูดและการสื่อความหมาย ซึ่งเป้าหมายของการฝึกพูดคือ

- 1) เพื่อให้เด็กออทิสติกมีทักษะการสื่อสารได้สูงที่สุดตามวัย
- 2) เพื่อให้เด็กออทิสติกสามารถสื่อสารกับบุคคลในครอบครัวและคนรอบข้างได้

- 3) เพื่อให้เด็กออทิสติกมีอิสระในการเลือกวิธีการสื่อสาร ทั้งการใช้คำพูดและวิธีไม่ใช้คำพูดเช่น สีหน้า ท่าทาง รูปภาพ บัตรคำ เป็นต้น

5. การศึกษาพิเศษ โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ได้จัดการศึกษาพิเศษขึ้นที่โรงพยาบาลสอนโดยครูการศึกษาพิเศษ ซึ่งได้รับการช่วยเหลือจากกองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ เปิดสอนตั้งแต่ระดับชั้นอนุบาลปีที่ 1 ถึงชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 เด็กออทิสติกที่มีความสามารถดีในการเรียนรู้จะถูกส่งไปเรียนร่วมกับเด็กปกติต่อไป

6. โครงการเรียนร่วมกับเด็กปกติ เด็กออทิสติกที่มีความสามารถดีในการเรียนรู้และมีพฤติกรรมทั่วไปอยู่ในเกณฑ์ปกติ โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์จะขอความช่วยเหลือจากอาจารย์กองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการเพื่อช่วยจัดหาโรงเรียนทั่วไปที่เหมาะสมให้เด็กได้เข้าเรียนตามศักยภาพที่เด็กมีอยู่

7. การส่งเสริมให้บิดามารดา หรือผู้เลี้ยงดูมีความรู้และความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกโดยการฝึกบิดามารดา หรือผู้ดูแลเด็กให้มีความรู้ ความสามารถในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กตามขั้นตอนในระยะแรก โดยจัดอบรมเป็นกลุ่มย่อยและรวมกลุ่มให้ความรู้เรื่องออทิสติก เพื่อให้บิดามารดา หรือผู้ดูแลยอมรับถึงความผิดปกติของเด็กในแต่ละคน สอนแนะนำและสาธิตให้บิดามารดา หรือผู้ดูแลฝึกปฏิบัติการช่วยเหลือเด็กของแต่ละครอบครัวด้วยตนเองที่บ้านเป็นรายบุคคล ทั้งนี้บิดามารดาจะเป็นผู้ร่วมบำบัดที่สำคัญ เนื่องจากเวลาที่เด็กอยู่ที่บ้านมีมากกว่าที่โรงพยาบาล โอกาสที่จะช่วยเหลือเด็กแบบตัวต่อตัวจึงมีมากกว่า

ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

สำหรับการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ เป็นการศึกษาความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาในผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งกล่าวได้ว่าเป็นสถานการณ์การพยาบาลครอบครัว ซึ่งพยาบาลจะต้องให้ความสนใจทั้งผู้ดูแล (dependent care agent) และผู้ที่ต้องการพึ่งพา (dependent member) โดยมุ่งเน้นความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของผู้ดูแล เพราะมีความสำคัญอย่างมากในการจัดระบบการดูแลเพื่อให้มารดาสามารถดูแลเด็กออทิสติกขณะอยู่ที่บ้านได้ เด็กออทิสติกเป็นบุคคลที่มีความ

บกพร่องทางด้านพัฒนาการ ภาษา สังคม และการแสดงออก ไม่สามารถที่จะดูแลตนเองได้ ก่อให้เกิดความต้องการการดูแลตนเองตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ ถ้าความต้องการการดูแลตนเองตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพนี้ได้รับการตอบสนองอย่างเพียงพอ และมีประสิทธิภาพ ก็จะเป็นการส่งเสริมพัฒนาการด้านที่มีความบกพร่องของเด็กออทิสติก และสามารถช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพของเด็ก ทำให้เด็กออทิสติกสามารถดำรงชีวิตอยู่ร่วมกับบุคคลอื่นในสังคมอย่างมีความสุขดี และมีความผาสุกได้

ความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กออทิสติก หมายถึง การที่ผู้ดูแลสามารถปฏิบัติกิจกรรมเพื่อการตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของเด็กออทิสติก อันเนื่องมาจากภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ ซึ่งเป็นความสามารถอันซับซ้อนของผู้ดูแลที่มีหน้าที่ในการจัดกระทำให้กับเด็กออทิสติกตามบทบาทและหน้าที่ทางสังคม โดยผู้ดูแลที่มีบุตรป่วยเป็นโรคออทิสติกจำเป็นต้องใช้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างใกล้ชิด โดยเฉพาะใช้พลังความสามารถ 10 ประการ ซึ่งเป็นตัวกลางระหว่างการรับรู้ และการกระทำเพื่อปฏิบัติกิจกรรมในการตอบสนองต่อความต้องการการดูแลของเด็กออทิสติกในกิจวัตรประจำวันและเมื่อเจ็บป่วย ถ้าหากความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีน้อยกว่าความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กออทิสติก แสดงว่าเกิดความพร่องในการดูแล ซึ่งอาจจะส่งผลให้เด็กออทิสติกมีอาการของโรครุนแรงขึ้น แต่ถ้าผู้ดูแลที่มีความสามารถในการดูแลบุตรได้ดี สามารถตอบสนองต่อความต้องการการดูแลเด็กออทิสติกได้ทั้งหมด ก็จะส่งผลให้เด็กออทิสติกสามารถคงไว้ซึ่งชีวิต ภาวะสุขภาพที่ดี และความผาสุกในครอบครัว (Orem, 1991, 1995) พลังความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติก 10 ประการ เป็นตัวกลางซึ่งเชื่อมการรับรู้และการกระทำของผู้ดูแล ไม่ใช่การกระทำโดยทั่วไป พลังความสามารถ 10 ประการมีดังนี้

1. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่จะสนใจ และเอาใจใส่ในฐานะที่เป็นผู้ดูแล รวมทั้งสนใจและเอาใจใส่ภาวะแวดล้อม ตลอดจนปัจจัยที่สำคัญสำหรับการดูแล โดยผู้ดูแลจะต้องมีเวลาสนใจ เอาใจใส่ และตระหนักถึงปัจจัยที่สำคัญในการดูแลบุตรให้ได้รับการรักษา และปฏิบัติตามแผนการรักษา และการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นกับบุตร เพื่อให้บุตรสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างเหมาะสมกับสภาวะของโรค

2. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่จะควบคุมพลังงานทางด้านร่างกายให้เพียงพอสำหรับการริเริ่มในการปฏิบัติกรดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง โดยที่ผู้ดูแลมีการนอนหลับและรับประทานอาหารที่เพียงพอ และมีความสามารถที่จะลำดับความสำคัญ และการใช้พลังงานอย่างเหมาะสมเพื่อการดูแลบุตร

3. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่จะควบคุมการเคลื่อนไหวของส่วนต่างๆ ของร่างกายที่จำเป็นในการริเริ่มหรือปฏิบัติเพื่อดูแลบุตรในชีวิตประจำวัน ให้เสร็จสมบูรณ์และต่อเนื่องโดยเคลื่อนไหวกล้ามเนื้อได้อย่างเต็มที่

4. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่จะใช้เหตุผลเพื่อการดูแลบุตร และการตัดสินใจโดยใช้ข้อมูลข้อเท็จจริงที่ถูกต้อง สามารถแยกแยะเหตุและผล รู้จักมองความเกี่ยวข้องของความต้องการของบุตรกับการกระทำเพื่อการดูแลตนเองของบุตร เช่น การพาบุตรไปพบแพทย์เมื่อบุตรมีพฤติกรรมรุนแรง เช่น ทำร้ายตนเอง หรือพฤติกรรมแปลกประหลาด

5. แรงจูงใจของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่กระทำการดูแลบุตร โดยมีเป้าหมายของการดูแลที่สอดคล้องกับคุณลักษณะ และความหมายของการดำรงชีวิต สุขภาพและความผาสุก โดยมองเห็นถึงคุณค่าและความสำคัญของการดูแลบุตร และกระทำเพื่อให้บรรลุเป้าหมายของการดูแลสุขภาพของบุตรเพื่อป้องกันไม่ให้ภาวะของโรครุนแรงหรือเกิดภาวะแทรกซ้อนขึ้น

6. ความสามารถที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุตรของผู้ดูแลเด็กออทิสติก และปฏิบัติตามที่ได้ตัดสินใจ ผู้ดูแลจะต้องทราบถึงอาการผิดปกติต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นกับบุตร และมีความสามารถในการตัดสินใจพาบุตรไปพบแพทย์โดยเร็วเพื่อการรักษาที่ทันทั่วถึงเพื่อเกิดอาการผิดปกติ ได้แก่ เมื่อเกิดมีพฤติกรรมรุนแรง ชัก และสามารถดูแลบุตรให้ปฏิบัติตามแผนการรักษา มาตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ

7. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกในการเสาะแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลบุตรจากผู้ที่เหมาะสม และเชื่อถือได้ สามารถจะจดจำและนำความรู้ไปใช้ในการปฏิบัติได้ ผู้ดูแลจะต้องมีความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกของบุตร และการดูแลที่ถูกต้อง ซึ่งผู้ดูแลสามารถหาความรู้ได้จากแพทย์ พยาบาล และ/หรือเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง เช่น นักจิตวิทยา นักกิจกรรมบำบัด โดยผู้ดูแลสามารถจดจำและนำมาปฏิบัติได้

8. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกในการใช้กระบวนการทางความคิดและสติปัญญา การรับรู้ การจัดกระทำ การติดต่อสื่อสาร และสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น ผู้ดูแลสามารถใช้ทักษะในการติดต่อ สอบถามแพทย์ พยาบาล หรือผู้รู้เมื่อพบปัญหา หรือมีข้อข้องใจในการดูแลบุตร โดยสามารถที่จะถ่ายทอดและรับข่าวสารได้อย่างถูกต้อง ชัดเจน เหมาะสม และนำมาปรับการปฏิบัติดูแลได้อย่างถูกต้องและต่อเนื่อง

9. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกในการจัดระบบการดูแลบุตร โดยผู้ดูแลทราบถึงการกระทำที่ควรปฏิบัติในการให้การดูแลบุตร และสามารถจัดลำดับของกิจกรรมต่างๆ ให้สัมพันธ์กับกิจวัตรประจำวันอื่นๆ ของผู้ดูแลได้

10. ความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่จะปฏิบัติการดูแลอย่างสม่ำเสมอ และสอดคล้องการดูแลบุตรเข้าไปเป็นส่วนหนึ่งของแบบแผนการดำเนินชีวิต ผู้ดูแลสามารถที่จะรักษาบทบาทของตนเอง และให้การดูแลบุตรที่อยู่ในความรับผิดชอบ โดยยังคงความมีสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น และยังสามารถสอดคล้องการปฏิบัติการในการดูแลเด็กออทิสติก เป็นส่วนหนึ่งในแบบแผนการดำเนินชีวิตของครอบครัวและชุมชนได้

แนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

จากลักษณะความผิดปกติของโรคออทิสติกนั้นทำให้เด็กมีขอบเขตการเรียนรู้ที่จำกัดในการตอบสนองสิ่งต่างๆ ที่เข้ามาในชีวิต (เพ็ญแข ลิมสิลา, 2541) ดังนั้นผู้ดูแลจึงมีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กเหล่านี้ จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกที่ผ่านมาพบว่า มีหลายงานวิจัยที่ศึกษาปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนด้านข้อมูล และการให้ความรู้ที่เป็นสิ่งสำคัญอันดับแรกที่สามารถลดระดับความเครียด และสามารถเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น รองลงมาคือ การฝึกทักษะ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจตามลำดับ

การสนับสนุนด้านข้อมูล และการให้ความรู้ ได้มีการศึกษาโดย Wong และคณะ (Wong et.al., 2006) พบว่าการให้ข้อมูล และความรู้แก่ผู้ดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าสามารถลดระดับความเครียดและสามารถเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น โดยข้อมูลที่ให้ประกอบด้วยความรู้เรื่องโรคสาเหตุ การเจริญเติบโตและพัฒนาการ การรักษา การกระตุ้นพัฒนาการ การปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาและบุตร และการจัดการกับพฤติกรรม ส่วนเกียรติและคณะ (Giarelli et.al., 2005) ได้ศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 31 ราย แบ่งเป็นกลุ่มควบคุมจำนวน 13 ราย ได้รับการดูแลแบบปกติ ส่วนกลุ่มทดลองจำนวน 18 ราย ได้รับการดูแลตามปกติ ร่วมกับการได้รับความรู้จากพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญเฉพาะทางเกี่ยวกับเด็กออทิสติก ผลพบว่าในกลุ่มทดลองสามารถเพิ่มจำนวนครั้งในการดูแลและการฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่อเด็กออทิสติกได้สูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ .02

การฝึกทักษะ เป็นวิธีการที่ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็ก โดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง แล้วนำทักษะที่ได้รับไปปฏิบัติกับเด็กออทิสติก จากการศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 22 ราย โดยแบ่งเป็น 2 กลุ่มคือ กลุ่มควบคุมจำนวน 11 รายได้รับการรักษาแบบปกติ ส่วนกลุ่มทดลองจำนวน 11

ราย บิดามารดาจะได้รับการฝึกทักษะการกระตุ้นพัฒนาการและนำกลับไปฝึกกระตุ้นกับเด็กวันละ 30 นาที ผลพบว่าสามารถเพิ่มระดับพัฒนาการของเด็กได้สูงกว่าเด็กที่ได้รับการรักษาแบบปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 (Ozanoff & Cathcart, 1998) ส่วนการศึกษาของอัลเดรดและคณะ (Aldred et.al., 2004) ได้ทำการศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 28 ราย แบ่งเป็นกลุ่มควบคุมจำนวน 14 รายได้รับการดูแลรักษาแบบปกติ และกลุ่มทดลองจำนวน 14 รายจะได้รับการฝึกอบรมทักษะในการติดต่อสื่อสารของเด็กออทิสติก ใช้เวลาทั้งหมด 12 เดือน ผลพบว่ากลุ่มทดลองมีคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดากับเด็กสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และการศึกษาของ Tonge et al, 2006) ศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 105 ราย แบ่งเป็นกลุ่มควบคุมที่ได้รับการบริการแบบปกติ กับกลุ่มทดลองที่ได้รับโปรแกรมการฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติก ผลพบว่าในกลุ่มทดลองสามารถลดปัญหาสุขภาพจิต และมีระดับความเครียดลดลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .007

การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย โดยผู้ดูแลเด็กออทิสติกจะต้องมีสุขภาพร่างกายที่สมบูรณ์และแข็งแรงและมีเวลาอย่างเพียงพอ จึงจะส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น (กษมา อุทัยกัตตรากร, 2529; Wong et al, 2006) จากการศึกษาพบว่ามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่สุขภาพทรุดโทรม รู้สึกอ่อนเพลีย เหน็ดเหนื่อยและอ่อนล้ามากกว่าภาวะความเป็นมารดาของเด็กปกติทั่วไป และมารดาเด็กออทิสติกไม่มีโอกาสพัฒนาบุคลิกภาพของตนเองอย่างที่มารดาเด็กปกติมีโอกาสทำ ซึ่งอาจส่งผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กได้ (กษมา อุทัยกัตตรากร, 2529)

การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นวิธีการมีผลต่อการพัฒนาความสามารถของพ่อแม่ของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กออทิสติกให้ดีขึ้น (Nachshen & Minner, 2005; Shu & Lung, 2005) จากการศึกษาเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรร การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติก ที่ศึกษาในมารดาเด็กออทิสติกจำนวน 72 ราย ผลพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ซึ่งแสดงให้เห็นว่าหากมารดาเด็กออทิสติกได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพิ่มขึ้น ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดาก็มีแนวโน้มที่จะเพิ่มขึ้นด้วย (วนาลักษณ์ เมืองมลนิรัตน์; 2549) เช่นเดียวกันกับการศึกษาของชู และ ลัง (Shu & Lung, 2005) ที่ทำการศึกษาในมารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 27 ราย พบว่าเมื่อมารดาของเด็กออทิสติกได้เข้าร่วมกลุ่มสนับสนุน สัปดาห์ละ 1 ครั้ง ครั้งละ 90 นาที เป็นเวลา 10 สัปดาห์ โดยในกลุ่มได้มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น รับทราบแหล่งข้อมูลในชุมชนและเครือข่ายทางสังคมของเด็กออทิสติก ส่งผลให้มารดาของเด็กเหล่านี้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ ซึ่งก็พบว่ามีผลต่อการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านการพัฒนาการสูงขึ้น และยังมีผลทำให้ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศกลดลง อีกทั้งสามารถเพิ่มจำนวนครั้งในการดูแลและการฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่อเด็กออทิสติกได้เพิ่มขึ้น (Diane Pelchat et al. 1999; Giarelli et al., 2005) จากการศึกษาของเกียแรลลี และคณะ (Giarelli et al., 2005) ที่ทำการศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 31 ราย แบ่งเป็นกลุ่มควบคุม จำนวน 13 ราย ได้รับการดูแลแบบปกติ ส่วนกลุ่มทดลองจำนวน 18 ราย ได้รับการดูแลตามปกติร่วมกับการได้รับความรู้และเปิดโอกาสให้บิดามารดาของเด็กออทิสติกได้พูดคุยถึงความวิตกกังวลและแลกเปลี่ยนความคิดเห็นจากพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญเฉพาะทางเกี่ยวกับเด็กออทิสติก ผลพบว่าในกลุ่มทดลองสามารถเพิ่มจำนวนครั้งในการดูแลและการฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่อเด็กออทิสติกได้สูงกว่ากลุ่มควบคุม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .02

สรุปจากการทบทวนวรรณกรรม

เด็กออทิสติกคือเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการด้านสังคม ภาษา และการสื่อความหมาย พฤติกรรมอารมณ์ และจินตนาการ ซึ่งมีสาเหตุเนื่องมาจากการทำงานในหน้าที่บางส่วนของสมองผิดปกติไปและความผิดปกตินี้จะพบได้ก่อนวัย 30 เดือนยังสามารถสรุปได้ว่าอะไรคือสาเหตุที่แท้จริงที่ทำให้เด็กเป็นออทิสติก แม้ว่าจากการวิจัยใหม่ๆ จะพบว่ามีความผิดปกติของโครงสร้าง และหน้าที่ของระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่งมีปัจจัยเกี่ยวข้องกับเรื่อง ไวรัส กรรมพันธุ์ และการเปลี่ยนแปลงของสารเคมีในร่างกายด้วย การรักษาเด็กที่เป็นออทิสติกเป็นการผสมผสานวิธีการต่างๆร่วมกันไป ไม่มียาที่ใช้รักษาเด็กออทิสติกให้หายได้ จึงเป็นการใช้ยาตามอาการ ซึ่งจะประโยชน์ต่อการลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ เช่น อาการอยู่ไม่นิ่ง ไม่มีสมาธิอารมณ์หุนหันพลันแล่น พฤติกรรมก้าวร้าว พฤติกรรมทำร้ายตัวเอง การกระทำซ้ำซากเพื่อจะฝึกสอนเด็กให้มีความสามารถทางด้านสังคมการสื่อความหมายการฝึกพูด การกระทำพฤติกรรมบำบัดได้ง่ายขึ้น ซึ่งสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อทั้งตัวเด็กเองและผู้ดูแลเป็นอย่างมาก

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่ามีความเห็นตรงกันในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกอยู่หลายแนวทางได้แก่ การสนับสนุนด้านข้อมูล และการให้ความรู้ การฝึกทักษะ การสนับสนุนทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ เพื่อให้เด็กออทิสติกได้รับการดูแลรักษาอย่างเหมาะสมและต่อเนื่อง สามารถดีขึ้นจนสามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติและอยู่ในสังคมได้ สำหรับการศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อใช้หลักฐานเชิงประจักษ์ที่ได้จากการทบทวนองค์ความรู้อย่างเป็นระบบ (Systematic review) โดยความรู้ที่ได้ไปใช้เพื่อเป็นประโยชน์กับพยาบาลในการดูแลเด็กออทิสติกต่อไป

บทที่ 3

วิธีดำเนินการ

บทนี้กล่าวถึง ทำไมวรรณกรรมมาก ปรับให้ชัดเจนทั้งหมดได้มั้ย บันทึกให้กันหน้าแบบไหน????) วิธีดำเนินการในการสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกโดยนำเอกสารทางวิชาการ และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องมาวิเคราะห์และสังเคราะห์เพื่อให้ได้องค์ความรู้ใหม่ที่ทันสมัย สามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีหลักฐานอ้างอิงทางวิชาการ โดยมีขั้นตอนดังนี้

- 1) การสืบค้นข้อมูล
- 2) การประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence)
- 3) การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย
- 4) การวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลจากงานวิจัย

1. การสืบค้นข้อมูล

แหล่งข้อมูล

เริ่มต้นด้วยการสืบค้นงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง หรือมีความสัมพันธ์กับแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ ได้แก่ โอวิด (OVID) พับเมด (Pub Med) ค็อกเครน (COCHRANE) ไซเอนไดเร็ก (Science Direct) แบล็คเวลล์ซินเนอร์จี (Black well Synergy) และชีนาล (CINAHL) ซึ่งเป็นฐานข้อมูลที่มีข้อมูลทางด้านการพยาบาล โดยคำสำคัญที่ใช้ในการสืบค้นนั้น ได้แก่ parent, family, caregiver, empower, ability, autism and children นอกจากนี้ยังใช้วิธีการสืบค้นด้วยมือ (manual search) รวมด้วย ซึ่งวิธีการสืบค้นด้วยมือนั้นมีวิธีการปฏิบัติ 2 วิธีคือ 1) นำชื่อเรื่องงานวิจัยบางส่วนที่มีแต่บทคัดย่อ (abstract) ที่ได้มาจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์มาค้นหาเนื้อหาฉบับที่สมบูรณ์ (Full text) ในวารสารที่เกี่ยวข้อง 2) จากการอ่านสารบัญเรื่องในวารสารทางการแพทย์ วิทยานิพนธ์ รวมทั้งในตำราที่เกี่ยวข้องทั้งภาษาไทยและภาษาอังกฤษ และ 3) จากการอ่านเอกสารอ้างอิงแล้วนำมาสืบค้นต่อ

การคัดเลือกข้อมูล

วิธีการคัดเลือกข้อมูลที่นำมาศึกษา คือ เลือกหัวข้อวิจัยและหลักฐานอ้างอิงที่เกี่ยวข้อง โดยการอ่านบทคัดย่อ (Abstract) ในแต่ละเรื่อง เลือกงานวิจัยหรือบทความทางวิชาการที่มีขอบเขตที่เกี่ยวข้อง จากนั้นจึงนำบทคัดย่อเหล่านั้นมาค้นหาตารางวิจัยฉบับเต็ม (full text) โดยกำหนดเกณฑ์การคัดเข้า (Inclusion criteria) ดังนี้

1. งานวิจัยที่ศึกษา

- เป็นรายงานวิจัยฉบับเต็ม (full text) ที่ตีพิมพ์หรือเผยแพร่ในปี ค.ศ. 1996 – 2007 โดยงานวิจัยหรือบทความทางวิชาการดังกล่าวต้องเป็นภาษาไทยหรือภาษาอังกฤษ
- เป็นงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก ที่เกี่ยวกับการสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ

2. กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับทางการพยาบาลเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกทั้งของไทยและต่างประเทศ ตั้งแต่ปี 1996-2007 จากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์

ฐานข้อมูล	การกำหนดคำสำคัญ (Key word)	จำนวน งานวิจัย	จำนวนของงานวิจัย ที่เกี่ยวข้อง
OVID	1. parent and empower and autism and children	42	1
	2. family and empower and autism and children	10	1
	3. caregiver and empower and autism and children	3	0
	4. parent and ability and autism and children	5	0
	5. family and ability and autism and children	0	0
	6. caregiver and ability and autism and children	0	0
PubMed	1. parent and empower and autism and children	103	3(1)
	2. family and empower and autism and children	45	1
	3. caregiver and empower and autism and children	23	0
	4. parent and ability and autism and children	15	0
	5. family and ability and autism and children	23	0
	6. caregiver and ability and autism and children	1	0
COCHRAN	1. parent and empower and autism and children	0	0
	2. family and empower and autism and children	0	0
	3. caregiver and empower and autism and children	0	0
	4. parent and ability and autism and children	0	0
	5. family and ability and autism and children	0	0
	6. caregiver and ability and autism and children	0	0
Black well	1. parent and empower and autism and children	34	1
Synergy	2. family and empower and autism and children	24	0
	3. caregiver and empower and autism and children	2	0
	4. parent and ability and autism and children	13	0
	5. family and ability and autism and children	4	0
	6. caregiver and ability and autism and children	0	0
Cinalh	1. parent and empower and autism and children	2	2
	2. family and empower and autism and children	0	0
	3. caregiver and empower and autism and children	0	0
	4. parent and ability and autism and children	0	0
	5. family and ability and autism and children	0	0
	6. caregiver and ability and autism and children	0	0

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับทางการพยาบาลเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกทั้งของไทยและต่างประเทศ ตั้งแต่ปี 1996-2007 จากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ (ต่อ)

ฐานข้อมูล	การกำหนดคำสำคัญ (Key word)	จำนวน งานวิจัย	จำนวนของงานวิจัย ที่เกี่ยวข้อง
Science Direct	1. parent and empower and autism and children	5	1
	2. family and empower and autism and children	1	0
	3. caregiver and empower and autism and children	0	0
Science Direct	4. parent and ability and autism and children	0	0
(ต่อ)	5. family and ability and autism and children	0	0
จากแหล่ง	6. caregiver and ability and autism and children	0	0
ประโยชน์	1. parent and empower and autism and children	10	1
	2. family and empower and autism and children	0	0
	3. caregiver and empower and autism and children	0	0
	4. parent and ability and autism and children	0	0
	5. family and ability and autism and children	0	0
	6. caregiver and ability and autism and children	0	0
	รวม	365	9

หมายเหตุ : จำนวนตัวเลขในวงเล็บคือ จำนวนงานวิจัยที่เหมือนกันกับคำสำคัญ (Key word) หรือฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์อื่น

การคัดเลือกงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับปัญหาจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ (ตารางที่ 1) ซึ่งได้กำหนดปีของผลงานวิจัยที่จะนำมาใช้ในการสังเคราะห์องค์ความรู้ตั้งแต่ปีค.ศ. 1996-2007 โดยมีการค้นพบและคัดเลือกรังนี้

1) ฐานข้อมูล พับเมด (PubMed) พบผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 210 เรื่องแต่มีเพียง 3 เรื่องที่สามารถนำมาใช้ในการศึกษารังนี้

2) ฐานข้อมูลแบล็คเวลล์ซินเนอร์จี (Black well Synergy) พบผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 60 เรื่องแต่มีเพียง 1 เรื่องที่สามารถนำมาใช้ในการศึกษารังนี้

3) ฐานข้อมูลโอวิด (OVID) พบผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 60 เรื่องแต่มีเพียง 1 เรื่องที่สามารถนำมาใช้ในการศึกษารังนี้

4) ฐานข้อมูลไซเอนไดเร็ก (Science Direct) พบผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 6 เรื่องแต่มีเพียง 1 เรื่องที่สามารถนำมาใช้ในการศึกษารังนี้

5) ฐานข้อมูลชีนาล (Cinalh) พบผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 2 เรื่อง ซึ่งทั้ง 2 เรื่องสามารถนำมาใช้ในการศึกษาครั้งนี้ได้

ดังนั้นจึงมีงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับปัญหาและถูกเลือกมาจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์รวมจำนวน 8 เรื่อง นอกจากนี้ยังได้มีงานวิจัยที่มาจากวิทยานิพนธ์อีก 1 เรื่อง ในที่สุดรวมงานวิจัยและบทความทางวิชาการ ซึ่งเป็นหลักฐานเชิงประจักษ์ที่ใช้ในการสังเคราะห์องค์ความรู้ในครั้งนี้ได้ทั้งสิ้นจำนวน 9 เรื่อง

2. การประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence)

ภายหลังจากการคัดเลือกรงานวิจัยที่นำมาสังเคราะห์แล้ว นำงานวิจัยที่ได้มาประเมินคุณภาพ โดยการประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence) ของงานวิจัย ใช้เกณฑ์การประเมินคุณภาพระดับงานวิจัยของราชวิทยาลัยอายุรแพทย์แห่งประเทศไทย (2544) ซึ่งแบ่งระดับหลักฐานอ้างอิงทางวิชาการ 4 ระดับ ดังนี้

ระดับ A หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็น meta-analysis ของงานวิจัยที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials) หรืองานวิจัยเดี่ยวที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials)

ระดับ B หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็น meta-analysis ของงานวิจัยที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials) อย่างน้อย 1 เรื่อง หรือหลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่มีการออกแบบรัดกุม แต่เป็นงานวิจัยกึ่งทดลอง หรืองานวิจัยเชิงทดลองที่ไม่มีการสุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่ม ได้แก่ non-randomized controlled trials, cohort study, and Case control study

ระดับ C หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็นงานเปรียบเทียบหาความสัมพันธ์ หรืองานวิจัยเชิงบรรยายอื่นๆ (descriptive study)

ระดับ D หมายถึง หลักฐานที่ได้จากความคิดเห็นของผู้เชี่ยวชาญ (Expert consensus)

3. การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย

ผู้ศึกษาได้กำหนดขอบเขตของข้อมูลที่จะสกัดจากงานวิจัยที่ผ่านการคัดเลือกทั้งหมด 9 เรื่อง ดังนี้

1. องค์ประกอบสำคัญของการศึกษา ได้แก่

- 1.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)
- 1.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)
- 1.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)

2. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

- 2.1 เนื้อหากิจกรรม (Content)
- 2.2 ระยะเวลา (Duration)
- 2.3 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)
- 2.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

4. การวิเคราะห์และสังเคราะห์หลักฐานเชิงประจักษ์

การวิเคราะห์และสังเคราะห์หลักฐานเชิงประจักษ์มีขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. นำผลงานวิจัยแต่ละเรื่องมาแจกแจง วิเคราะห์ แนวทางของการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกในแต่ละแนวทาง วิธีการ ผลการวิจัย และใช้ข้อมูลดังกล่าวในตารางเปรียบเทียบ ดังตารางที่ 2
2. รวบรวมผลการวิจัยเกี่ยวกับแนวทาง และผลลัพธ์เพื่อสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
1. ผู้แต่ง Patrabul puttahraksa ปี 2005 ชื่อเรื่อง Empowerment program on promoting perceived self-efficacy in caregivers of autistic children	กลุ่มตัวอย่าง ผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่มีอายุ 2-5 ปี จำนวน 74 ราย สถานที่ สถาบันที่ สถาบันสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่น ราชนครินทร์ ประเทศไทย วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาว่าโปรแกรมการสร้าง พลังใจในผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีผล ทำให้การรับรู้สมรรถนะของ ตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก เพิ่มขึ้นหรือไม่	รูปแบบการวิจัย การทดลองชนิดที่ไม่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ B วิธีการวิจัย 1. กลุ่มตัวอย่างถูกแบ่งเป็น 2 กลุ่ม ด้วยวิธีการสุ่มเข้ากลุ่มโดยค่านิจิงถึงเพศ ของเด็กและเพศของผู้ดูแล กลุ่มทดลอง ได้รับการดูแลตามโปรแกรมการสร้าง พลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกโดย พยาบาล ส่วนกลุ่มควบคุมได้รับการ ดูแลตามปกติจากพยาบาล 2. โปรแกรมการสร้างพลังใจ ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน คือการค้นพบ สภาพการณ์จริง การสะท้อนคิดอย่างมี วิจารณญาณ การจัดการกับสถานการณ์ และการคงไว้ซึ่งพลังใจ	ผลการศึกษาพบว่า ภายหลังเข้า ร่วมโปรแกรมกลุ่มทดลองมี คะแนนการรับรู้สมรรถนะของ ตนเองในการดูแลเด็กสูงกว่า กลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญ ทางสถิติที่ระดับ .001 และเมื่อ เปรียบเทียบคะแนนการรับรู้ สมรรถนะของตนเองภายหลัง การสิ้นสุดของโปรแกรมใน เดือนที่ 1 และเดือนที่ 2 พบว่า กลุ่มทดลองมีคะแนนเพิ่มขึ้น อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ระดับ .05	สามารถนำผลการทดลองนี้ไป ประยุกต์ใช้ในทางปฏิบัติในการ ให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลเด็ก ออทิสติกวัย 2-5 ปี ได้แก่ - การสร้างพลังใจในการดูแล เด็กออทิสติกควรมีรายละเอียด เกี่ยวกับ การให้บิคาการดา ค้นพบสภาพการณ์ที่เป็นจริงของ เด็ก การช่วยให้เกิดการสะท้อน คิดอย่างมีวิจารณญาณ แนว ทางการจัดการกับสถานการณ์ที่ อาจเกิดขึ้น และการคงไว้ซึ่งพลัง ใจในการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่ง ต้องปฏิบัติเป็นเวลาต่อเนื่องกัน วันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีกร ทบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการดำเนินงานวิจัย
		3. ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 3 เดือน โดยรายละเอียดของโปรแกรมได้แก่ การอบรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกตามกำหนดการของโปรแกรมเป็นเวลาต่อเนื่องกันวันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีการพบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง คือเดือนที่ 1 2 และ 3		คือเดือนที่ 2 และ 3 ทั้งหมดใช้ระยะเวลา 3 เดือนจึงจะทำให้การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติกเพิ่มขึ้นได้
		4. เก็บข้อมูลโดยการให้แบบสอบถามโดยมีการรวบรวมข้อมูลก่อนและหลังเข้าร่วม โปรแกรมในเดือนที่ 1 2 และ 3		
		5. การวิเคราะห์ใช้สถิติ t-test และการวิเคราะห์ความแปรปรวนแบบทางเดียว		

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
2.ผู้แต่ง Ozanoff & Cathcart ปี 1998 ชื่อเรื่อง Effectiveness of a home program intervention for young children with autism	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกอายุระหว่าง 2-6 ปี จำนวน 22 คน สถานที่ Salt Lake City area ประเทศสหรัฐอเมริกา วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กออทิสติกที่บ้านว่ามีประสิทธิภาพหรือไม่	รูปแบบการวิจัย การทดลองชนิดที่ไม่มีการสุ่มตัวอย่าง ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ B วิธีการวิจัย 1. เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกจำนวน 22 คน แบ่งกลุ่มโดยไม่ได้มีการสุ่มตัวอย่าง โดยกำหนดให้เด็ก 11 คนแรกเป็นกลุ่มทดลอง และอีก 11 คนต่อมาเป็นกลุ่มควบคุม ทั้ง 2 กลุ่มไม่มีความแตกต่างกันก่อนการทดลอง 2. กลุ่มทดลองจะได้รับการบริการการรักษาแบบปกติร่วมกับได้รับการโปรแกรมการกระตุ้นพัฒนาการที่บ้าน ส่วนในกลุ่มควบคุมจะได้รับการรักษาตามปกติ ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 4 เดือน โปรแกรมการกระตุ้นพัฒนาการที่บ้าน	ผลการวิจัย สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ได้โดยการให้บิดามารดาเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กโดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง โดยการนัดบิดามารดาไปดูละครครั้งละ 1 ชั่วโมง พร้อมทั้งให้กลับไปฝึกกับเด็กที่บ้านทุกวัน วันละ 1/2 ชั่วโมง เป็นระยะเวลา 4 เดือน สามารถเพิ่มระดับพัฒนาการให้เด็กได้สูงกว่าเด็กที่ได้รับการรักษาแบบปกติในด้าน การออกเสียงแบบ พัฒนาการทางด้านกลืนนมเม็ด พัฒนาการทางด้านกลืนนมเม็ดใหญ่ และพัฒนาการทางด้านความคิด	สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ได้โดยการให้บิดามารดาเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กโดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง โดยการนัดบิดามารดาไปดูละครครั้งละ 1 ชั่วโมง พร้อมทั้งให้กลับไปฝึกกับเด็กที่บ้านทุกวัน วันละ 1/2 ชั่วโมง เป็นระยะเวลา 4 เดือน สามารถเพิ่มระดับพัฒนาการให้เด็กได้สูงกว่าเด็กที่ได้รับการรักษาแบบปกติในด้าน การออกเสียงแบบ พัฒนาการทางด้านกลืนนมเม็ด พัฒนาการทางด้านกลืนนมเม็ดใหญ่ และพัฒนาการทางด้านความคิด

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		จะเริ่มจากการประเมินพัฒนาการและการรับรู้ของเด็ก โดยให้บิดามารดาเป็นผู้ให้ข้อมูล หลังจากนั้นพยาบาลและบุคลากรมาร่วมกันวางแผนตามโปรแกรม ใน 10 สัปดาห์แรกเด็กและครอบครัวจะต้องมาที่คลินิกกระตุ้นพัฒนาการสัปดาห์ละครั้ง ครั้งละ 1 ชั่วโมงเพื่อพบพยาบาล 2 คนโดยพยาบาลคนแรกจะฝึกทักษะและการกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กโดยตรง ส่วนพยาบาลอีกหนึ่งคนจะสอนสาธิตทักษะที่ต้องใช้ในการดูแลเด็กออทิสติก หลังจากนั้นตลอดระยะเวลา 1 สัปดาห์บิดามารดาจะต้องนำทักษะที่ได้เรียนรู้ไปฝึกกับเด็กวันละ 1/2 ชั่วโมง และเมื่อกลับมา		

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		ตามนิตยสารทุกครั้งที่มีการดาต้อง แสดงให้พยาบาลดูว่าพวกจากกลับไป ฝึกทักษะเด็กอย่างไรบ้างพร้อม แบบฟอร์มบันทึกของโปรแกรม เมื่อ ครบ 10 สัปดาห์แล้วหลังจากนั้นจะนัด 2-3 สัปดาห์ต่อครั้งจนครบ 4 เดือน 4. รายละเอียดที่พยาบาลสอนแก้ปัญหา มารดานั้นจะเกี่ยวกับการฝึกทักษะการ ติดต่อสื่อสาร การเลียนแบบ ความมี เหตุผลในเชิงนามธรรม และทักษะการ ตัดสินใจ มีการประเมินผลก่อนและ หลังได้รับโปรแกรม สถิติที่ใช้วิเคราะห์ ได้แก่ repeated measures multivariate analysis of variance	1. เด็กที่ได้รับโปรแกรมกระตุ้น พัฒนาการมีพัฒนาการทางด้าน การลอกเลียนแบบสูงกว่าเด็กที่ ไม่ได้รับโปรแกรมอย่างมี นัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 2. เด็กที่ได้รับโปรแกรมกระตุ้น พัฒนาการมีพัฒนาการทางด้าน กลืนเนื้อมัดเล็กสูงกว่าเด็กที่ ไม่ได้รับโปรแกรมอย่างมี นัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 3. เด็กที่ได้รับโปรแกรมกระตุ้น พัฒนาการมีพัฒนาการทางด้าน กลืนเนื้อมัดใหญ่สูงกว่าเด็กที่ ได้รับโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญ ทางสถิติที่ระดับ .05 4. เด็กที่ได้รับโปรแกรมกระตุ้น พัฒนาการมีพัฒนาการทางด้าน ความคิดสูงกว่าเด็กที่ไม่ได้รับ โปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทาง สถิติที่ระดับ .05	

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความรู้ของเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
3. ผู้แต่ง Koegel, Bimbela, & Schreibman ปี 1996 ชื่อเรื่อง Collateral effects of parent training on family interactions	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง บิดามารดาของเด็กออทิสติก จำนวน 17 คน สถานที่ บ้านของครอบครัวเด็กออทิสติก วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาว่าผลของการฝึกอบรมบิดามารดาของเด็กออทิสติกโดยใช้ individual target behaviors (ITB) กับ Pivotal response training (PRT) มีความแตกต่างกันหรือไม่	รูปแบบการวิจัย การวิจัยเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มตัวอย่าง ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ A วิธีการวิจัย 1. แบ่งเด็กออทิสติกออกเป็น 2 กลุ่มโดยวิธีการสุ่ม โดยทั้งสองกลุ่มมีคุณลักษณะไม่แตกต่างกัน ซึ่งเด็กกลุ่มหนึ่งจะได้รับการ individual target behaviors (ITB) ส่วนอีกกลุ่มหนึ่งจะได้รับการ Pivotal response training (PRT) 2. ในกลุ่มที่ได้รับการ individual target behaviors (ITB) นั้นบิดามารดาจะได้รับ การสอน โดยพยาบาลเกี่ยวกับทักษะ ความรู้และการกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติก เมื่อนำไปใช้กับเด็ก บิดา	1. บิดามารดาที่ได้รับการฝึกอบรมโดยการให้ individual target behaviors (ITB) มีผลคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ในด้านความสุข ความสนใจ ความเครียด และการติดต่อกับผู้อื่นไม่แตกต่างกัน ในช่วงก่อนและหลังการฝึกอบรม 2. บิดามารดาที่ได้รับการ Pivotal response training (PRT) มีผลคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ในด้านความสุขหลังการฝึกอบรมสูงกว่าก่อนฝึกอบรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติระดับ .01 3. บิดามารดาที่ได้รับการ Pivotal response training (PRT) มีผลคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ใน	สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ได้โดยการนำรูปแบบการฝึกอบรมบิดามารดาที่เน้นวิธีปฏิบัติในการสร้างแรงจูงใจ จะส่งผลให้บิดามารดาเกิดความสนใจ สนใจในการเรียนรู้การดูแลเด็ก ลดภาวะเครียด และเพิ่มการติดต่อกับบุตรที่เป็นออทิสติก

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		มารดาจะเป็นผู้เลือกหัวข้อ โดยเริ่มต้นจากขั้นตอนการเลือกอายุให้เหมาะสมกับหัวข้อที่ใช้ในการกระตุ้น ซึ่งไม่คำนึงว่าพวกเขาจะไปปฏิบัติในสิ่งแวดลอมที่เป็นธรรมชาติหรือไม่ พฤติกรรมเป้าหมายจะขึ้นอยู่กับความต้องการของบิดามารดา	ด้านความสนใจหลังการฝึกอบรมสูงกว่าก่อนฝึกอบรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ.032	
		3. ในกลุ่มที่ได้รับ Pivotal response training (PRT) นั้นบิดามารดาจะได้รับ การสอนที่เหมือนกับวิธีปฏิบัติทั่วไปใน ITTB แต่ที่มากกว่าคือเน้นวิธีปฏิบัติที่ สร้างแรงจูงใจและตอบสนองต่อการ รักษาที่หลากหลาย	4. บิดามารดาที่ได้รับ Pivotal response training (PRT) มีผลคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ในด้าน ความเครียดหลังการฝึกอบรมต่ำกว่า ก่อนฝึกอบรมอย่างมีนัยสำคัญ	
		4. เก็บข้อมูลโดยการใช้อีโธเทปบันทึก ปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาของเด็ก ในช่วงเวลาอาหารเย็นที่บ้าน โดยมีการ เก็บข้อมูลก่อนและหลังที่บิดามารดาจะ	5. บิดามารดาที่ได้รับ Pivotal response training (PRT) มีผลคะแนนการมีปฏิสัมพันธ์ในด้าน การติดต่อสื่อสารหลังการฝึก	

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
4. ผู้แต่ง Aldred, Green, & Adams ปี 2004 ชื่อเรื่อง A new social communication intervention for children with autism: pilot	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง เด็กออทิสติกจำนวน 28 รายที่มีอายุมากกว่า 18 เดือน สถานที่ คลินิก วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาว่าการติดต่อสื่อสารทางสังคมแบบใหม่สำหรับเด็กออทิสติกมีประสิทธิภาพหรือไม่	ได้รับการสอน แล้วแปลผล โดยการใช้ Interaction rating scale ใน 4 ด้าน คือ ความสุข ความสนใจ ความเครียดและการติดต่อสื่อสาร 5. สถิติวิเคราะห์ที่ใช้คือ one-way multivariate analyses of variance (MANOVAs) รูปแบบการวิจัย การวิจัยเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มตัวอย่าง ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ A วิธีการวิจัย 1. แบ่งกลุ่มตัวอย่างออกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มละ 14 คน โดยวิธีการสุ่ม กลุ่มแรกได้รับการดูแลรักษาตามปกติและได้รับการ	1. จากการวัดผลโดยใช้แบบประเมิน The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ซึ่งเป็น การสังเกตความมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมซึ่งกันและกัน การเข้าร่วมสังคม ความสามารถ เข้าร่วมกับคนในสังคม การตอบสนองทางสังคม และ ปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่เกิดขึ้นเอง	สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ในการให้ความรู้ รวมทั้งการฝึกอบรมแก่บิดามารดาของเด็กออทิสติกในเรื่องการส่งเสริมพัฒนาการทางด้านการติดต่อสื่อสารทางสังคมโดยใช้เวลาทั้งหมด 12 เดือน ใน 6 เดือนแรก บิดามารดาจะได้รับความรู้และการฝึกอบรมในเรื่องการ

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
randomized controlled treatment study suggesting effectiveness	การฝึกทักษะการติดต่อสื่อสารทางสังคม ร่วมกับ ส่วนอีกกลุ่มได้รับการดูแลรักษาตามปกติเพียงอย่างเดียว 2. การฝึกทักษะการติดต่อสื่อสารทางสังคม นั้นใช้เวลาทั้งหมด 12 เดือน โดย 6 เดือนแรก เดือนละครั้งติดตามดูจะได้รับการติดต่อสื่อสาร โดยการใช้ภาษาและไม่ใช้ การติดต่อสื่อสาร โดยการใช้ภาษาและไม่ใช้ ภาษา เช่น ทำทางหรือพฤติกรรม เป็นต้น 6เดือนต่อมา ติดตามดูจะได้รับการติดต่อสื่อสาร ทบทวนสิ่งที่เคยได้รับความรู้และการ ฝึกอบรมมา 2 เดือนต่อครั้ง 3. วัดผล โดยใช้เครื่องมือประเมินพฤติกรรม ของเด็ก เครื่องมือที่ใช้ดูปฏิสัมพันธ์ ระหว่างเด็กกับบิดามารดา ดูการติดต่อสื่อสารทางสังคมของเด็ก 5 แบบ ประเมิน ได้แก่	การฝึกทักษะการติดต่อสื่อสารทางสังคม ตามธรรมชาติ พบว่าในกลุ่ม ทดลองมีคะแนนสูงกว่ากลุ่ม ควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ระดับ .01 2. ผลของการสังเกตปฏิสัมพันธ์ ระหว่างบิดามารดาของเด็กพบว่าใน กลุ่มทดลองมีคะแนนสูงกว่ากลุ่ม ควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ระดับ.01 3. ผลของการประเมินความเครียด ในบิดามารดาของเด็กทั้งสองกลุ่ม พบว่าไม่มีความแตกต่างกัน	ติดต่อสื่อสาร โดยการ ใช้ภาษา และไม่ใช้ภาษา เช่น ทำทาง หรือพฤติกรรม เดือนละ 1 ครั้ง อีก 6 เดือนต่อมาบิดามารดา จะได้รับการทบทวน โดยใช้ วิธีโอเพนทบทวนสิ่งที่เคย ได้รับความรู้และการฝึกอบรม มา 2 เดือนต่อ 1 ครั้งซึ่งพบว่า วิธีการนี้มีประสิทธิภาพทำให้ พัฒนาการของเด็กดีขึ้นและยัง เป็นการส่งเสริมปฏิสัมพันธ์ ระหว่างเด็กกับบิดามารดาให้ดีขึ้นด้วย	ติดต่อสื่อสาร โดยการ ใช้ภาษา และไม่ใช้ภาษา เช่น ทำทาง หรือพฤติกรรม เดือนละ 1 ครั้ง อีก 6 เดือนต่อมาบิดามารดา จะได้รับการทบทวน โดยใช้ วิธีโอเพนทบทวนสิ่งที่เคย ได้รับความรู้และการฝึกอบรม มา 2 เดือนต่อ 1 ครั้งซึ่งพบว่า วิธีการนี้มีประสิทธิภาพทำให้ พัฒนาการของเด็กดีขึ้นและยัง เป็นการส่งเสริมปฏิสัมพันธ์ ระหว่างเด็กกับบิดามารดาให้ดีขึ้นด้วย
- The Autism Diagnostic Interview (ADI)				

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
5. ผู้แต่ง Drew et al ปี 2002 ชื่อเรื่อง A pilot randomized control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง เด็กออทิสติกจำนวน 24 ราย สถานที่ บ้านของเด็กออทิสติก วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาผลของการฝึกอบรมกลุ่มบิดามารดาของเด็กออทิสติกเปรียบเทียบกับการให้บริการทั่วไปอย่างเดียวกัน ความแตกต่างกันหรือไม่	- The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) - The Vineland Adaptive Behavior Scale - The MacArthur Communicative Developmental Inventory - Parent-child interaction	1. ผลของเปรียบเทียบตั้งแต่เริ่มแรกและติดตามเมื่อครบ 12 เดือนในทักษะความเข้าใจภาษา การพูด การแสดงท่าทางจากการได้รับ parent training intervention 1. ใช้แบบประเมิน Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) เพื่อค้นหาเด็กที่มีความเสี่ยงสูงที่จะเป็นโรคออทิสติกที่มีอายุต่ำกว่า 2 ปี หลังจากนั้นใช้เครื่องมือ Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) เพื่อช่วยในการวินิจฉัยร่วมกับการลงความ	งานวิจัยนี้เป็นรูปแบบหนึ่งของงานวิจัยที่ให้ความรู้ คำแนะนำ และฝึกทักษะแก่บิดามารดาเพื่อนำไปประยุกต์ใช้กับเด็กออทิสติก แต่เนื่องจากมีข้อจำกัดจากงานวิจัย คือ ขนาดของกลุ่มตัวอย่างมีเกินไป พึ่ง 2 กลุ่มตัวอย่างมีความแตกต่างกันในเรื่อง IQ พื้นฐานเริ่มแรกของเด็ก ถึงแม้ว่าผลจากการวิจัยไม่สนับสนุนสมมติฐาน แต่สิ่งที่เกิดขึ้นในการวิจัยทำให้

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		คิดเห็นของคณะแพทย์ หลังจากนั้นให้บิดามารดาของเด็กเห็นต้นตอของความร่วมมือ โครงการ 2. กลุ่มตัวอย่างเด็กออกเป็น 2 กลุ่มกลุ่มละ 12 คน กลุ่มแรกได้รับ parent training intervention บิดามารดาจะได้รับคำแนะนำและฝึกทักษะจากนักบำบัดทุก 6 สัปดาห์แต่ละครั้งใช้เวลา 3 ชั่วโมงเพื่อให้บิดามารดาทำความเข้าใจและทักษะที่ได้รับไปใช้กับเด็ก ซึ่งถ้าเกิดปัญหาหรือข้อสงสัยสามารถติดต่อผู้บำบัดได้ทางโทรศัพท์ ส่วนอีกกลุ่มจะได้รับบริการโดยทั่วไป เกี่ยวกับทักษะการพูดและการใช้ภาษา และการบริการอื่นๆจากผู้ช่วยแพทย์ 3. ความรู้และคำแนะนำใน parent training intervention นั้น ได้แก่ การจัดการกับพฤติกรรม การเสริมแรง การยับยั้ง		เกิดประโยชน์ในการใช้เป็นแนวคิดต่อไปในการทำวิจัยในผู้ปกครอง

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
6. ผู้แต่ง Tonge et al ปี 2006 ชื่อเรื่อง Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง บิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีอายุระหว่าง 2 ½-5 ปีจำนวน 105 ราย สถานที่ คลินิก วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาประสิทธิภาพของการใช้โปรแกรม PEBM กับการใช้โปรแกรม PEC ว่ามีความแตกต่างกันหรือไม่	พฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม การส่งเสริมพัฒนาการเด็กในด้านการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะทางด้านการสื่อสาร 4.การเก็บข้อมูลจะเริ่มตั้งแต่เริ่มแรก เปรียบเทียบกับผลการติดตามเมื่อครบ 12 เดือน	รูปแบบการวิจัย การวิจัยเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ A วิธีการวิจัย 1.เด็กออทิสติกที่เข้าร่วมการวิจัยถูกแบ่งออกเป็น 3 กลุ่มโดยวิธีการสุ่มเข้ากลุ่ม กลุ่มแรกจำนวน 35 ราย บิดามารดาของเด็กเหล่านี้จะได้รับการฝึกอบรม PEBM Skills Training กลุ่มที่ 2 จำนวน 35 รายจะได้รับการฝึกอบรมโดยใช้โปรแกรม PEC ความแตกต่างกันหรือไม่	สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ได้โดยการนำรูปแบบและรายละเอียดของการใช้โปรแกรมมาประยุกต์ใช้ ซึ่งเนื้อหาของโปรแกรมประกอบด้วย - การให้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติกได้แก่ การเพิ่มการปฏิสัมพันธ์และการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะการเล่นในสังคม

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
randomized controlled trial		กลุ่มที่ 3 จำนวน 35 รายเป็นกลุ่มควบคุมจะได้รับการให้บริการกระตุ้นพัฒนาการโดยทั่วไป 2. โปรแกรม PEBM นั้นบิดามารดาจะได้รับความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเพิ่มการมีปฏิสัมพันธ์และการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะการเล่นในสังคม การบริหารจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม รวมทั้งการสอนการจัดการความเครียด ความเศร้าโศกปัญหาสุขภาพจิตให้แก้ปัญหาดังกล่าว 3. โปรแกรม PEC รูปแบบจะเหมือนกับ	ทางสังคม ความเศร้าโศกอย่างรุนแรง และลดระดับความเครียดลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .007 การบริการจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม การให้ที่บ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ -การอบรมในรูปแบบทั้งเป็นกลุ่มและแบบสอนครอบครัวเดี่ยว - ระยะเวลาที่ใช้สอนสัปดาห์ละครั้ง ครั้งละ 60 – 90 นาที เป็นระยะเวลา 20 สัปดาห์	การบริหารจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม - การสอนการจัดการความเครียด ความเศร้าโศกเสียใจและปัญหาสุขภาพจิตให้แก้ปัญหาดังกล่าว - รูปแบบการสอน "ได้แก่ การให้สมุดงาน การทำให้อาหารเป็นแบบอย่าง การใช้วิดีโอเทป การบรรยาย การให้ที่บ้าน และการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ -การอบรมในรูปแบบทั้งเป็นกลุ่มและแบบสอนครอบครัวเดี่ยว - ระยะเวลาที่ใช้สอนสัปดาห์ละครั้ง ครั้งละ 60 – 90 นาที เป็นระยะเวลา 20 สัปดาห์

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		โปรแกรม PEBM โดยจะมีชั่วโมงการให้ความรู้แต่ละแตกต่างกันตรงที่ โปรแกรมนี้ไม่มีการฝึกอบรมทักษะและไม่มีการให้การบ้านกลับไปทำ ทั้ง 2 โปรแกรมนี้จะทำโดยผู้ที่มีความรู้เฉพาะและนักจิตวิทยาที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกและครอบครัว โดยมีการทำในรูปแบบกลุ่มและแบบเดี่ยวแบบกลุ่มจัดกลุ่มประมาณ 4-5 ครอบครัว ใช้เวลา 90 นาทีสลับกับการทำเป็นครอบครัวเดี่ยว ใช้เวลา 60 นาทีทั้งหมดเป็นเวลามากกว่า 20 สัปดาห์	4. กลุ่มควบคุมจะได้รับการบริการกระตุ้นพัฒนาการเด็กแบบทั่วไป	5. ทำการประเมินผลก่อนและหลังการให้โปรแกรมในสัปดาห์ที่ 20 และอีก 6 เดือนต่อมา

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
7. ผู้แต่ง Giarelli et al. ปี 2005 ชื่อเรื่อง Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง บิดามารดาของเด็กออทิสติกที่ได้รับ การวินิจฉัยใหม่จำนวน 31 ราย สถานที่ The Children's Hospital of Philadelphia วัตถุประสงค์ - เพื่อศึกษาว่าบิดามารดาของ เด็ก ออทิสติกที่ได้รับการวินิจฉัย ใหม่ที่ได้รับการจัดการทำโดย การได้รับการปฏิบัติทางการแพทย์ สามารถลดผลกระทบทาง จิตใจเมื่อเปรียบเทียบกับ การให้การดูแลแบบปกติได้ หรือไม่	รูปแบบการวิจัย การวิจัยเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ A วิธีการวิจัย 1. สุ่มกลุ่มบิดามารดาเด็กออทิสติกที่ได้รับ การวินิจฉัยใหม่ออกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่ม ควบคุมมีจำนวน 13 ราย "ได้รับการดูแล แบบปกติคือ 1 สัปดาห์ภายหลังจากบุตร ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติก บิดา มารดาของเด็กจะถูกนัดให้ที่โรงพยาบาล อีกครั้ง โดยจะได้รับการรักษาเป็นลาย ลักษณ์อักษร และเปิดโอกาสให้บิดามารดา เหล่านี้ได้พูดคุยถึง ความวิตกกังวลและ แลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับทีมผู้รักษา 2. กลุ่มทดลองจะได้รับการดูแลตามปกติ ร่วมกับการติดต่อกับพยาบาลผู้มีความรู้	1. ประเมินผลในเดือนที่ 4 พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกที่ ได้รับการวินิจฉัยใหม่ที่ได้รับการ จัดการทำโดยการติดต่อทาง โทรศัพท์และการเยี่ยมชมบ้าน เปรียบเทียบกับการให้การดูแล แบบปกติสามารถลดผลกระทบ ทางจิตใจลงได้ไม่แตกต่างกัน 2. ประเมินผลในเดือนที่ 4 พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกที่ ได้รับการวินิจฉัยใหม่ที่ได้รับการ จัดการทำโดยการติดต่อทาง โทรศัพท์และการเยี่ยมชมบ้าน เปรียบเทียบกับการให้การดูแล แบบปกติสามารถเพิ่มจำนวนและ พูดคุยติดต่อและจัดการทาง เยี่ยมชมบ้าน สติกร ได้มากกว่าอย่างมีนัยสำคัญ	สามารถนำผลการวิจัยมาใช้ได้ ในเรื่องรูปแบบการให้บริการ ได้แก่ 1. พยาบาลควรมีบทบาทใน การให้การดูแลเด็กออทิสติก และครอบครัวตั้งแต่ได้รับการ วินิจฉัยในครั้งแรก 2. การติดต่อทางโทรศัพท์และ การเยี่ยมชมบ้านในระยะ 3 เดือน หลังเด็กได้รับการวินิจฉัยว่า เป็นโรคออทิสติกสามารถเพิ่ม จำนวนและรูปแบบของการ พูดคุยติดต่อได้ โดยมี การกำหนดหัวข้อในการ พูดคุยติดต่อและจัดการทาง เยี่ยมชมบ้าน

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วิธีสุ่มประชากร	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
- เพื่อศึกษาว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่ได้รับการวินิจฉัยใหม่ที่ได้รับการจัดกระทำโดยการได้รับการพยาบาลสามารถเพิ่มจำนวนและรูปแบบของการดูแลเด็กออทิสติก เมื่อเปรียบเทียบกับกรให้การดูแลแบบปกติได้หรือไม่	ความชำนาญเกี่ยวกับเด็ก 2 รูปแบบ โดยรูปแบบแรกบิดามารดาของเด็กออทิสติกจะได้รับการศึกษาต่อพูดคุยกันทางโทรศัพท์ใน 1 สัปดาห์แรกที่บุตรได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรค ออทิสติก ให้อาสาประมาณครึ่งละ 1 ชั่วโมงรายละเอียดในการพูดคุยจะประกอบด้วย การให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคแนวทางการรักษา คำแนะนำในการดูแลเด็กและการแก้ไขปัญหา รูปแบบที่ 2 บิดามารดาจะได้รับการเยี่ยมชมบ้านใน 3 เดือนหลังจากเด็กได้รับการวินิจฉัยโดยมีการจัดทำเป็นตารางใช้ระยะเวลาในการเยี่ยมชมแต่ละครั้งประมาณ 2 ชั่วโมง รายละเอียดในการเยี่ยมชมเป็นประกอบด้วย การประเมินความก้าวหน้าของบิดามารดา การประเมินพฤติกรรมเด็กและแนวทางการจัดการกับปัญหา		ทางสถิติที่ระดับ .02	

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
3. ประเมินผลในเดือนที่ 4 โดยการใช้แบบสอบถาม				
Impact of Event Scale (IES), Parent Stress Scale (PSS) และ Use of Services Checklist				
8. ผู้แต่ง Shu & Lung ปี 2005 ชื่อเรื่อง The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง มารดาของเด็กออทิสติก จำนวน 27 คน สถานที่ The society of autism in southern Taiwan วัตถุประสงค์ - การเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนสามารถส่งผลต่อความพึงพอใจของมารดาเด็กออทิสติกได้หรือไม่ - การเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุน	รูปแบบการวิจัย A quasi-experimental pre-post control group design ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ B วิธีการวิจัย 1. แบ่งกลุ่มมารดาของเด็กออทิสติกออกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มทดลองได้รับ การเข้าร่วมสนับสนุนสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ครั้งละ 90 นาที เป็นระยะเวลาทั้งหมด 10 สัปดาห์ ส่วนกลุ่มควบคุมได้รับการบริการตามปกติ 2. กลุ่มที่ได้รับการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนในแต่ละสัปดาห์	- พบว่าการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนไม่ส่งผลต่อความพึงพอใจของมารดาเด็กออทิสติก - พบว่าการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนสามารถส่งผลต่อคุณภาพชีวิตในเรื่องของ Subjective well-being และ Employment status ของมารดาเด็กออทิสติกได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05	สามารถนำผลการวิจัยนี้มาใช้โดยการจัดกลุ่มสนับสนุนสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ครั้งละ 90 นาที เป็นเวลาทั้งหมด 10 สัปดาห์ในการที่จะเพิ่มคุณภาพชีวิตให้กับมารดาเด็กออทิสติก โดยกลุ่มสนับสนุนในแต่ละสัปดาห์จะประกอบด้วยหัวข้อ - ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก - แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก - การสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
	สามารถส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กออทิสติกได้หรือไม่	- ละสืบค้นที่จะประกอบด้วยหัวข้อ - ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก - แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก - การสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล - การดูแลครอบครัว - การดูแลตนเอง - การจัดการกับความเครียด - เครือข่ายทางสังคม - แหล่งข้อมูลในชุมชน - การประเมินผล - การแสดงความคิดเห็น	- การดูแลครอบครัว - การดูแลตนเอง - การจัดการกับความเครียด - เครือข่ายทางสังคม - แหล่งข้อมูลในชุมชน - การประเมินผล - การแสดงความคิดเห็น	
	3. เก็บข้อมูล 3 ครั้งก่อนการเข้ากลุ่มหลังการเข้ากลุ่มทันที และหลังเข้ากลุ่มอีก 1 เดือน			

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
9. ผู้แต่ง Diane Pelchat et al. ปี 1999 ชื่อเรื่อง Longitudinal effect of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง ครอบครัวของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ จำนวน 74 ครอบครัว สถานที่ ใน Montreal and Quebec metropolitan areas, Canada วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาผลระยะยาวของการใช้โปรแกรมช่วยเหลือจะมีผลต่อการปรับตัวของพ่อแม่ของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการหรือไม่	รูปแบบการวิจัย การวิจัยเชิงทดลองชนิดที่ไม่มีการสุ่มตัวอย่าง ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์ ระดับ B วิธีการวิจัย 1. แบ่งกลุ่มครอบครัวของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการออกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มแรกเป็นกลุ่มทดลองจะได้รับโปรแกรมช่วยเหลือบิดามารดาของเด็กส่วนอีกกลุ่มเป็นกลุ่มควบคุมจะได้รับการดูแลทั่วไป 2. ในรายละเอียดของโปรแกรมนี้พบากับพ่อแม่ของเด็กจะมีการพบกัน 6-8 ครั้ง โดย 2 ครั้งแรกจะพบกันที่โรงพยาบาลตั้งแต่แรกเกิด และพบกันอีก 4-6 ครั้งภายในระยะเวลา 6 เดือน ในการพบกันแต่	ผลพบว่า ในกลุ่มทดลองที่มีการใช้โปรแกรมกระตุ้นมีผลการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการสูงขึ้น และพบว่ายังมีผลทำให้ระดับความวิตกกังวลและความเครียดลดลง รวมทั้งมีระดับการยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์สูงขึ้น มากกว่ากลุ่มควบคุม	สามารถนำผลการทดลองนี้ไปใช้โดยการนำเนื้อหาของโปรแกรมคือการให้ความรู้และการ empowerment พ่อแม่ไปใช้ในการทำให้ครอบครัวมีการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กที่จะสามารถดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการเหล่านี้ได้ สิ่งที่สามารถนำไปใช้ได้ก็คือ การกระตุ้นพัฒนาการเด็กนั้นควรทำตั้งแต่แรกเกิดเพื่อให้เกิดประสิทธิภาพสูงสุด และรายละเอียดของโปรแกรมนี้พบากับพ่อแม่ของเด็กจะมีการพบกัน 6-8 ครั้ง โดย 2 ครั้งแรกจะพบกันที่โรงพยาบาลตั้งแต่แรกเกิด และพบกันอีก 4-6 ครั้ง

ตารางที่ 2 การสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก (ต่อ)

ผู้แต่ง/ปี/ชื่อเรื่อง	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง/สถานที่/วัตถุประสงค์	รูปแบบการวิจัย/ระดับของหลักฐานเชิงประจักษ์/วิธีการวิจัย	ผลการวิจัย	ความเกี่ยวข้องและแนวทางการนำงานวิจัยไปใช้
		ละครอิงบริบทการดำรงชีวิตจะได้รับความรู้ในการดูแลเด็ก วิธีการจัดการกับความเครียด Self-determination และ family empowerment ในการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ		ภายในระยะเวลา 6 เดือน พยาบาลผู้ให้ความรู้จะต้องได้รับการฝึกฝนมาอย่างดี

บทที่ 4

ผลการศึกษา

บทนี้แสดงถึงผลลัพธ์ของการวิเคราะห์ สังเคราะห์งานวิจัยที่ค้นพบเกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยได้รวบรวมผลตามหัวข้อ ดังนี้

1. คุณภาพงานวิจัย
2. ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก
 - 2.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)
 - 2.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)
 - 2.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)
3. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก
 - 3.1 เนื้อหากิจกรรม (Content)
 - 3.2 ระยะเวลา (Duration)
 - 3.3 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)
 - 3.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

1. คุณภาพของงานวิจัย

จากการวิเคราะห์พบว่างานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง เมื่อนำมาประเมินคุณภาพงานวิจัย พบว่าเป็นการศึกษาที่ดีพิมพ์ในปี ค.ศ. 1996-2007 เป็น Randomized Control Trail อยู่ในระดับ A จำนวน 4 เรื่อง และเป็น Quasi Experimental Research อยู่ในระดับ B จำนวน 5 เรื่อง เป็นงานที่ศึกษาในต่างประเทศจำนวน 9 เรื่อง และงานที่ศึกษาในประเทศไทยจำนวน 1 เรื่อง

2. ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของ ผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกจากการวิเคราะห์งานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง ได้แสดงไว้ในตารางที่ 2 ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

2.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)

อายุกลุ่มตัวอย่าง

จากการทบทวนงานวิจัยพบว่าในแต่ละงานวิจัยไม่ได้ระบุอายุและเพศของกลุ่มตัวอย่าง แต่มีการกำหนดอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลซึ่งมีอายุเฉลี่ยระหว่าง 18 เดือน ถึง 13 ปี โดย เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 18 เดือนถึง 5 ปี คิดเป็นร้อยละ 25.11 เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 5 – 13 ปี คิดเป็นร้อยละ 29.17 และ ไม่ระบุอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลของบิดามารดา ผู้ดูแล หรือครอบครัวคิดเป็นร้อยละ 47.12

2.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)

จำนวนกลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยที่นำมาศึกษาเป็น งานวิจัยมีกลุ่มตัวอย่างรวมทั้งหมด 402 ราย เป็นบิดามารดา ผู้ดูแล และครอบครัวของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกทั้งหมด โดยพบว่ามีการศึกษาที่มีกลุ่มตัวอย่างมากที่สุด 105 ราย (Tonge, et al, 2006) และน้อยที่สุดที่พบคือมีจำนวนกลุ่มตัวอย่าง 17 คน (Koegel, et al, 1996) โดยส่วนใหญ่จะมีกลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วง 20-30 คน คิดเป็นร้อยละ 44 (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998; Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) รองลงมามีจำนวนกลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วง 70 – 80 คนคิดเป็นร้อยละ 22 (ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549; Diane et al, 1999)

สถานที่ดำเนินงานศึกษา

จากการวิเคราะห์งานวิจัยพบว่า มีความหลากหลายของสถานที่ในการดำเนินการ โดยส่วนใหญ่เป็นการดำเนินงานในโรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ มีจำนวน 6 งานวิจัย (ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549; Aldred, et al, 2004; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Shu & Lung, 2005; Tonge et al, 2006) เป็นการดำเนินงานที่บ้านจำนวน 2 งานวิจัย (Drew et al, 2002; Koegel et al, 1996)

ประเทศที่ทำการศึกษา

จากการวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่ามีความหลากหลายของประเทศที่ทำการศึกษา โดยเป็นประเทศอเมริกา 1 งานวิจัย ประเทศฟิลิปปินส์ 1 งานวิจัย ประเทศแคนาดา 1 งานวิจัย และประเทศไทย 1 งานวิจัย ส่วนงานวิจัยอื่นๆ ไม่ได้ระบุประเทศ

2.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่าการวัดผลลัพธ์ของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก มีดังนี้

- ความรู้และทักษะที่ถูกต้องในการดูแลเด็กออทิสติก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Giarelli et al, 2005)
- การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา, 2549)
- พัฒนาการของเด็ก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A และ B) (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998)
- ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- ความเครียดในการดูแลเด็ก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- คุณภาพชีวิต (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Shu & Lung, 2005)
- การยอมรับและมีทัศนคติต่อเด็ก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Diane et al, 1999)
- ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Diane et al 1999)
- การยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์ (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Diane et al, 1999)

3. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

3.1 เนื้อหากิจกรรม (Content)

จากผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด เนื้อหากิจกรรมแบ่งได้เป็น

- การสนับสนุนด้านข้อมูล การให้ความรู้และการฝึกทักษะ โดยการใช้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเพิ่มการมีปฏิสัมพันธ์และการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะการเล่นในสังคม การบริหารจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ การสอนการจัดการความเครียด ความเศร้าโศกเสียใจและปัญหาสุขภาพจิตให้แก่บิดามารดา และเด็กโดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A และ B) (Aldred et al, 2004; Drew et al, 2002; Giarelli et al, 2005; Koegel et al, 1996; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006)

- การสนับสนุนทางสังคม โดยการเข้ากลุ่มสนับสนุน ประกอบด้วย หัวข้อ ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก การสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล การดูแลครอบครัว การดูแลตนเอง การจัดการกับความเครียด เครือข่ายทางสังคม แหล่งข้อมูล ในชุมชน การประเมินผลการแสดงความคิดเห็น (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Diane et al, 1999; Shu & Lung, 2005)

- การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ โดยการใช้โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับ การให้บิดามารดาค้นพบสภาพการณ์ที่เป็นจริงของเด็ก การช่วยให้เกิดการสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ แนวทางการจัดการกับสถานการณ์ที่อาจเกิดขึ้น และการคงไว้ซึ่งพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา, 2549) การให้ความรู้และการ empowerment พ่อแม่ไปใช้ในการทำให้ครอบครัวมีการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็ก (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Diane et al, 1999)

3.2 ระยะเวลา (Duration)

พบว่ามีความหลากหลายแตกต่างกันไปโดยต้องปฏิบัติอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 1-5 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาอย่างน้อยตั้งแต่ 3 เดือนจนถึง 1 ปี โดยมีความถี่จำนวนครั้งที่สั้นที่สุดคือ โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งใช้เวลาต่อเนื่องกันวันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีการทบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง คือ เดือนที่ 1 2 และ 3 (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา, 2549) ส่วนจำนวนงานวิจัยที่มีความถี่และระยะเวลายาวนานที่สุดคือ การให้คำแนะนำและฝึกทักษะจากนักบำบัดทุก 6 สัปดาห์แต่ละครั้งใช้เวลา 3 ชั่วโมง ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 12 เดือน (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Drew et al, 2002)

3.3 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

พบว่า ผู้ดำเนินกิจกรรม คือ พยาบาลผู้มีความรู้เชี่ยวชาญทางด้านการดูแลเด็กออทิสติกคิดเป็นร้อยละ 55 (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A และ B) (ภัทรานุญช์ พุทธิรักษา, 2549; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006) นักบำบัดและนักจิตวิทยาคิดเป็นร้อยละ 22 (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) และทีมสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 22 (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A และ B) (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) ตามลำดับ

3.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

ส่วนใหญ่เป็นการดำเนินกิจกรรมผสมผสานกันระหว่างการให้ข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะ (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (Ozanoff & Cathcart, 1998; Diane et al, 1999) การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ B) (ภัทรานุญช์ พุทธิรักษา, 2549; Shu & Lung, 2005) กลยุทธ์ที่สำคัญที่นำมาใช้ได้ผลดีคือ รูปแบบการสอน ได้แก่ การให้สมุดงาน การทำให้ดูเป็นแบบอย่าง การใช้วิดีโอเทป การบรรยาย การให้การบ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Tonge et al, 2006) รวมทั้งการติดต่อทางโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้าน (หลักฐานเชิงประจักษ์ระดับ A) (Giarelli et al, 2005)

จากการศึกษาโดยการทบทวนวรรณกรรมในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกจากหลักฐานเชิงประจักษ์ โดยมีการรวบรวมวิเคราะห์และสังเคราะห์ผลการวิจัย เพื่อส่งเสริมให้พยาบาลปฏิบัติการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพซึ่งมีงานวิจัยที่ได้นำมาทบทวนทั้งหมดจำนวน 9 เรื่อง พบว่าแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกนั้นจะต้องประกอบด้วย การสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจโดยต้องปฏิบัติอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 1-5 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาอย่างน้อยตั้งแต่ 3 เดือนจนถึง 1 ปี โดยมีพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก นักบำบัด หรือนักจิตวิทยาเป็นผู้ดำเนินการ

บทที่ 5

การอภิปรายผล

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อสังเคราะห์งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยผู้ศึกษาได้แบ่งการอภิปรายดังต่อไปนี้

1. ลักษณะสำคัญของการศึกษา การประเมินผลแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา การออกแบบงานวิจัย และการวัดผลลัพธ์ของการศึกษา
2. ลักษณะของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ เนื้อหา กิจกรรม (Content) ระยะเวลา (Duration) ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators) กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

1. ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

กลุ่มตัวอย่างมีจำนวนทั้งหมด 402 ราย กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดามารดา ผู้ดูแล และครอบครัวของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกทั้งหมด กลุ่มตัวอย่างควรมีการระบุอายุของผู้ดูแลเด็กที่ทำการศึกษา เนื่องจากถ้าผู้ดูแลอยู่ในช่วงวัยผู้ใหญ่ เป็นช่วงวัยที่ผ่านประสบการณ์ของชีวิตมาแล้ว ทำให้มีการตัดสินใจ การเผชิญปัญหา และทักษะในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องการการดูแลได้รับการพัฒนาที่ดีขึ้น (วิลลาร์ดน์ ภู่วราวุฒิปานิชม, 2537) รวมทั้งมีวุฒิภาวะที่สูงขึ้น (Orem, 1996) สถานภาพสมรสก็เป็นสิ่งสำคัญ คู่สมรสเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดผูกพันและไว้วางใจมากที่สุด ซึ่งจะช่วยให้เกิดความช่วยเหลือซึ่งกันและกันระหว่างสามีภรรยา (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) เอาใจใส่ดูแลและสามารถทำหน้าที่ทดแทนกันได้ในกรณีคนใดคนหนึ่งทำหน้าที่บกพร่อง (Friedman, 1992) จากการศึกษาของแฮส (Hass อังในชื่นฤดี แก้วบุตร, 2535) พบว่า บุคคลที่มีคู่สมรสจะมีความสามารถในการดูแลบุตรที่มีปัญหาด้านสุขภาพมากกว่าบุคคลที่ไม่มีคู่สมรส

การออกแบบงานวิจัย

สำหรับการศึกษานี้มีงานวิจัยที่นำมาวิเคราะห์ และสังเคราะห์ทั้งหมด 9 เรื่อง เมื่อนำผลงานวิจัยและหลักฐานอ้างอิงที่สืบค้นได้มาประเมินคุณภาพงานวิจัย โดยใช้เกณฑ์การประเมินคุณภาพงานวิจัยของคณะกรรมการ Evidence-Base Medicine & Clinical Practice Guidelines ราชวิทยาลัยอายุรแพทย์แห่งประเทศไทย (2544) พบว่างานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง มีคุณภาพโดยเป็นงานวิจัยเชิงทดลอง อยู่ในระดับ A (Randomized control trial) จำนวน 5 เรื่อง คิดเป็นร้อยละ 55 เป็นงานที่ศึกษาในต่างประเทศทั้งหมด งานวิจัยกึ่งทดลอง อยู่ในระดับ B (Quasi-experimental research) จำนวน 4 เรื่อง คิดเป็นร้อยละ 45 เป็นงานที่ศึกษาทั้งในประเทศไทยและต่างประเทศ ซึ่งจัดระดับความน่าเชื่อถือของหลักฐานเชิงประจักษ์ (Strength of evidence) องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกทั้ง 9 เรื่องจึงจัดว่าเป็นองค์ความรู้ที่มีคุณภาพ

สถานที่ดำเนินการ จากการวิเคราะห์ผลการศึกษาด้านสถานที่ดำเนินการ พบว่ามีความหลากหลายของสถานที่ดำเนินการ ดังนี้

1. การจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ การจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ เป็นกิจกรรมที่มีความเฉพาะเพื่อให้การพัฒนาเด็กออทิสติกดำเนินไปอย่างต่อเนื่องและเกิดประสิทธิภาพ (สมคิด สุทธิพรหม, 2552) พบว่าการพัฒนารูปแบบการให้บริการคลินิกออทิสติก โดยใช้แนวคิดการพัฒนาแบบมีส่วนร่วม ประกอบด้วย การวิเคราะห์ปัญหา วางแผนหาแนวทางพัฒนา ทดลองปฏิบัติตามแนวทางที่กำหนด สะท้อนการปฏิบัติ และปรับปรุงแก้ไขจนได้แนวทางปฏิบัติที่ลงตัวเหมาะสม และประเมินผลการพัฒนาด้านความพึงพอใจของผู้ใช้บริการ จนได้รูปแบบการให้บริการคลินิกออทิสติก กล่าวคือ มีกิจกรรมของทีมสหวิชาชีพและกิจกรรมกลุ่มนาน ผลลัพธ์ของการพัฒนารูปแบบพบว่าความพึงพอใจของผู้ใช้บริการคือ ร้อยละ 84.3 สูงกว่าก่อนการพัฒนาคือร้อยละ 78.1 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ความพึงพอใจของผู้ให้บริการ หลังการพัฒนามีคะแนนร้อยละ 70.67 สูงกว่าการพัฒนาที่มีคะแนนร้อยละ 53.67 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 (ภัทรา ฤชวรารักษ์ และคณะ, 2550) แสดงให้เห็นว่าการจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการนั้นมีความเหมาะสม โดยเฉพาะการมีกิจกรรมของทีม สหสาขาที่ช่วยส่งเสริมพัฒนาการเด็ก และพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ส่งผลให้เกิดการดูแลผู้ป่วยที่มีคุณภาพ

2. การจัดกิจกรรมที่บ้าน การจัดกิจกรรมที่บ้านเป็นรูปแบบในการให้บริการแบบหนึ่งที่ได้ผลดี เพราะเด็กออทิสติกจะคุ้นเคยกับสถานที่ ไม่เกิดการตื่นกลัวกับสถานที่ที่ไม่คุ้นเคย เช่น โรงพยาบาล เนื่องจากความกลัวหรือวิตกกังวลของผู้ป่วย โดยเฉพาะผู้ป่วยออทิสติกจะมีมากกว่า

ผู้ป่วยทั่วไปที่สามารถสื่อสารกันได้เข้าใจ (บุญฉดา แจ่มกระจ่างภาดา, 2552) โปรแกรมที่มีงานวิจัยรับรองว่าได้ผลดี คือ โปรแกรมของโลวาาส (Lovaas Program) เป็นการฝึกเด็กแบบเข้มข้น ตัวต่อตัว โดยใช้หลักการวิเคราะห์พฤติกรรมแบบประยุกต์ เน้นการฝึกตัวต่อตัวที่บ้าน ทำอย่างเข้มข้นและต่อเนื่อง ฝึก 40 ชั่วโมงต่อสัปดาห์ นาน 6 เดือนติดต่อกัน ซึ่งได้ผลดีมากในเด็กที่เข้ารับการฝึกก่อนอายุ 5 ปี พบว่าเด็กมีความสามารถในการเรียนรู้ และเข้าใจปัญญาคีขึ้น สามารถไปเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ (สิริลักษณ์ แสง-ชูโต, 2551)

การวัดผลลัพธ์ของการศึกษา

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษา พบว่าการวัดผลลัพธ์ของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นมีหลากหลายแต่สามารถแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มหลัก ได้แก่ การวัดผลที่ตัวเด็กออทิสติก และการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งการวัดผลลัพธ์ที่ตัวเด็กออทิสติกนั้นวัดผลลัพธ์ในเรื่องพัฒนาการของเด็ก (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998) ซึ่งการประเมินพัฒนาการของเด็กทั่วไป นิยมแบ่งหัวข้อประเมินเป็น 5 หัวข้อ ได้แก่ พัฒนาการ ของกล้ามเนื้อใหญ่ กล้ามเนื้อเล็ก พัฒนาการด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม แต่การประเมินดังกล่าวอาจจะไม่เหมาะสมกับเด็กที่มีพัฒนาการไม่สมดุล อย่างเด็กออทิสติก ซึ่งอาจจะมีความสามารถด้านใดด้านหนึ่งโดดเด่นเป็นพิเศษ เช่น สามารถท่องจำชื่อเมืองหรือชื่อประเทศได้ทุกประเทศในโลก แต่กลับมี ปัญหาด้านการสื่อสาร การดำเนินชีวิตประจำวัน และการเข้าสังคม เด็กออทิสติกบางคนสามารถใช้คำและรูปประโยคได้สมวัย แต่การพูดมักจะไม่เป็น ธรรมชาติ และไม่ถูกกาลเทศะ การประเมินที่เหมาะสมจึงต้องอาศัยวิธีการที่แตกต่างกันออกไป โดยจะต้องพิจารณาที่ความสามารถซึ่งใช้การได้ คำว่า "ใช้การได้" ในที่นี้หมายถึง การสื่อสารที่สามารถสื่อและรับข้อมูลได้ครบถ้วน ถูกต้องตามอารมณ์ และความต้องการทั้งของผู้ส่งและผู้รับสาร (สุรชาติพย์ เอมเปรมศิลป์, 2549) ส่วนการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้น จะวัดผลลัพธ์ในเรื่อง ความรู้และทักษะที่ถูกต้องในการดูแลเด็กออทิสติก (Giarelli et al, 2005) การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก (ภัทรานุลย์ พุทธรักษา, 2549) ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) ความเครียดในการดูแลเด็ก (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) คุณภาพชีวิต (Shu & Lung, 2005) การยอมรับและมีทัศนคติต่อเด็ก (Diane et al, 1999) ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศก (Diane et al, 1999) การยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์ (Diane et al, 1999) เนื่องจากครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคออทิสซึม จะเกิดผลกระทบตามมาหลายด้าน เช่น ความเครียด ซึมเศร้าผิดหวัง การไม่มีเวลาว่าง วิธีการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลง จากภาระการดูแลผู้ป่วย ความสัมพันธ์ในครอบครัวส่วนใหญ่จึงเป็นไปในทางลบเสี่ยงต่อปัญหาการหย่าร้างของคู่สามีภรรยา จากการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างคู่

สมรส พฤติกรรมการดูแลตนเอง และความรู้สึกถึงคุณค่าในตนเองของมารดาเด็กออทิสติกที่มารับบริการในโรงพยาบาลอุพาสารทวาทโยปถัมภ์พบว่า สัมพันธภาพชีวิตคู่ไม่ดีร้อยละ 52.6 ค่าคะแนนการดูแลตนเองของมารดาไม่ดีร้อยละ 51.4 ความภาคภูมิใจในตนเองของมารดาอยู่ในระดับไม่ดีร้อยละ 56.3 มารดาที่สัมพันธภาพชีวิตคู่ที่ไม่ดีกับมารดาที่มีการดูแลตนเองไม่ดีและมารดาที่มีความภาคภูมิใจในตนเองไม่ดีมีความสัมพันธ์กันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (นงลักษณ์ สุวรรณกุล, 2552)

ลักษณะของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

เนื้อหากิจกรรม (Content)

จากผลการวิเคราะห์งานวิจัยทั้งหมด เนื้อหากิจกรรมที่เป็นแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกแบ่งออกได้เป็น 3 แนวทาง ได้แก่ การสนับสนุนด้านความรู้ และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และ จิตใจ ซึ่งสอดคล้องกับทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มในเรื่องความสามารถของผู้ดูแล (Orem, 1991, 1995) โดยเฉพาะพลังความสามารถ 10 ประการ ซึ่งเป็นตัวกลางระหว่างการรับรู้ และการกระทำเพื่อปฏิบัติกิจกรรมในการตอบสนองต่อความต้องการการดูแลของเด็กออทิสติกในชีวิตประจำวันและเมื่อเจ็บป่วย ถ้าหากความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีน้อยกว่าความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กออทิสติก แสดงว่าเกิดความพร่องในการดูแล ซึ่งอาจจะส่งผลให้เด็กออทิสติกมีอาการของโรครุนแรงขึ้น แต่ถ้าผู้ดูแลที่มีความสามารถในการดูแลบุตรได้ดี สามารถตอบสนองต่อความต้องการการดูแลเด็กออทิสติกได้ทั้งหมด ก็จะส่งผลให้เด็กออทิสติกสามารถงว้างชีวิต ภาวะสุขภาพที่ดี และความผาสุกในครอบครัว โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การสนับสนุนด้านความรู้ และการฝึกทักษะ จากผลการศึกษา พบว่า

การสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ในเรื่องการวินิจฉัยโรค แผนการรักษา แนวทางการดูแลและการกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติก ส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาเพิ่มขึ้น อธิบายได้ว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรคมีส่วนกำหนดการดูแลบุตร และเป็นสิ่งกระตุ้นให้บุคคลกระทำกิจกรรมเพื่อแสดงออกของพฤติกรรม (กรณิการ์ สุวรรณโคต, 2527) หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งว่า การรับรู้จะช่วยให้เกิดการเรียนรู้อันนำไปสู่ความรู้ ความคิด ความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้น (กันยา สุวรรณแสง, 2532) เมื่อบุคคลมีความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้นย่อมจะก่อให้เกิดการตระหนักและเห็นความสำคัญของสิ่งที่ได้รับรู้ ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญในการกระตุ้นหรือโน้มน้าวให้บุคคลมีการตอบสนอง โดยแสดงพฤติกรรมที่สอดคล้องกับการรับรู้ต่างๆ ดังนั้น เมื่อผู้ดูแลเด็กออทิสติก รับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกในทางที่ถูกต้องตรงกับความเป็นจริง คือผู้ดูแลมีความรู้ลึก ความคิดเห็น หรือ

ความเข้าใจต่อโรคออทิสติกที่ถูกต้อง จะช่วยให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในเรื่องการรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแลบุตรในมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกที่พบว่า กลุ่มตัวอย่างมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก 60 % จะเข้าใจว่า เด็กที่เป็นออทิสติก อาจเกิดจากความผิดปกติในสมองส่วนใดส่วนหนึ่ง รวมทั้งเด็กออทิสติกถ้าไม่ได้รับการช่วยเหลือ จะทำให้เป็นเด็กปัญญาอ่อนในที่สุด ซึ่งเป็นการรับรู้ที่ถูกต้อง ทำให้กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา พาเด็กมารับบริการตรวจรักษาที่คลินิกเฉพาะโรค ทำให้ได้รับความรู้ คำแนะนำเกี่ยวกับโรค มารดาเด็กจึงได้รับข้อมูลข่าวสารที่ถูกต้องทำให้สามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ (กัลยา วิริยะ, 2539) สอดคล้องกับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้กับพฤติกรรมดูแลเด็กโรคอื่นๆ ซึ่งพรนิภา ชัยโกศล (2536) ศึกษาพบว่า การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพบุตร มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนฟโรติคอย่างมีนัยสำคัญ และสอดคล้องกับการศึกษาของ รุ่งทิพย์ วีระกุล (2539) ซึ่งพบว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เช่นเดียวกับการศึกษาของอุบล วรรณกิจ (2548) ที่พบว่าวิธีการดูแลเด็กปัญญาอ่อนมี 3 ลักษณะคือ 1) กิจกรรมการดูแลทั่วไป คือ 1.1 กิจกรรมประจำวัน ได้แก่ การกินอยู่หลับนอน การเรียนและการเล่น 1.2 ดูแลสุขภาพอนามัย 1.3 การจัดการการดูแล 2. การดูแลเพื่อการกระตุ้นพัฒนาการคือ 2.1 เตรียมการเพื่อการฝึก 2.2 วิธีการฝึกทักษะที่ทำให้ลูกดีขึ้น ได้แก่ ฝึกทักษะอย่างต่อเนื่อง รู้จักความสามารถของลูก ฝึกตามปัญหา จับมือทำ ลดการช่วยเหลือและให้แรงเสริม จัดหาอุปกรณ์การฝึกเฉพาะ จัดการกับปัญหาพฤติกรรม และพาออกสังคม 2.3 ใช้เทคนิคการฝึก ได้แก่ ใช้การเล่นเป็นการฝึก ใจเย็น เอาใจใส่ เอาใจจริง ฝึกตามสถานการณ์จริงและแลกเปลี่ยนประสบการณ์ และ 3) การดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ และมีการศึกษาของไค (Dye, 1934 อ้างในฉลวย จตุกุลและจิรพรรณ รัชโยธิน, 2539) ที่ให้การสนับสนุนเพิ่มเติมว่า การให้การกระตุ้นและฝึกทักษะแก่เด็กปัญญาอ่อนอย่างสม่ำเสมอ มีผลทำให้การปฏิบัติด้านสติปัญญาดีขึ้นและสามารถคงอยู่ได้เป็นระยะเวลาหนึ่ง คิท (Kirt อ้างในฉลวย จตุกุลและจิรพรรณ รัชโยธิน, 2539) สนับสนุนผลการวิจัยและยังชี้ให้เห็นด้วยว่า ความก้าวหน้าของพัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กจะถูกกระตุ้นหากขาดการกระตุ้นที่เหมาะสม ดังนั้นการสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะให้แก่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกจึงมีความจำเป็น เพื่อให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกสามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งในด้านการดูแลเด็กโดยทั่วไปและการส่งเสริมพัฒนาการเด็กที่เหมาะสม

2. การสนับสนุนด้านสังคม จากการทบทวนองค์ความรู้จะพบว่า การสนับสนุนทางสังคมทั้งจากญาติ เพื่อน และชุมชน หรือการเข้ากลุ่มกับผู้ดูแลเด็กออทิสติกครอบครัวอื่นๆ ซึ่งรายละเอียดที่ได้รับจากการสนับสนุนทางสังคมได้แก่ แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก การ

สร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล การดูแลครอบครัว การดูแลตนเอง การจัดการกับความเครียด การสร้างเครือข่ายในสังคม และรู้แหล่งประโยชน์และแหล่งข้อมูลในชุมชน พบว่าสิ่งเหล่านี้พัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออกทีละขั้น เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคล ที่ช่วยให้บุคคลสามารถปรับตัวต่อความเครียดที่เกิดจากเหตุการณ์ในชีวิต โดยบรรเทาความรุนแรงของปัญหา เช่น ผู้ดูแลที่ได้รับข้อมูล คำแนะนำในการดูแลจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ ทำให้เกิดทักษะในการดูแลมากยิ่งขึ้น ปัญหาในการดูแลลดลง (Montgomery, Stull, & Burgatta, 1985) โคเฮนและวิลส์ (Cohen & Will, 1985) อธิบายกลไกการทำงานหรือผลของการสนับสนุนทางสังคมว่าทำให้บุคคลมีกำลังใจ เกิดความเชื่อมั่นในตนเอง มีอารมณ์มั่นคงในการต่อสู้กับปัญหา ผลทางจิตใจทำให้บุคคลสามารถปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ มองเห็นวิถีทางที่จะหลีกเลี่ยงจากสถานะที่ทำให้เกิดความเครียด ผลโดยอ้อมของการสนับสนุนทางสังคมคือช่วยลดระดับหรือบรรเทาความรุนแรงของผลกระทบที่เกิดจากภาวะเครียด โดยช่วยให้บุคคลประเมินความรุนแรงของภาวะเครียดลดลง (Lazarus & Folkman, 1986) กลไกการทำงานของ การสนับสนุนทางสังคมจะส่งเสริมความมีคุณค่าในตนเองให้แก่บุคคล (Norbeck, 1981) ผู้ดูแลที่มีปฏิสัมพันธ์กับเครือข่ายทางสังคม และมีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมจะได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์มาก รวมทั้งได้รับข้อมูลย้อนกลับที่มีผลส่งเสริมความมีคุณค่าในตัวเอง จะช่วยลดความเครียดที่มีต่อการดูแลผู้ป่วย (Thompson, et al., 1993) ซึ่งตรงกับทฤษฎีของเพนเดอร์ (Pender, 1987) เกี่ยวกับการส่งเสริมสุขภาพที่ว่า การสนับสนุนทางสังคมจะดำรงไว้ซึ่งสุขภาพโดยการส่งเสริมสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม และเอื้ออำนวยต่อการช่วยเหลือให้บุคคลมีวิจารณญาณในการเลือกกลวิธีในการปรับตัวที่เหมาะสมเมื่อมีความเครียด และการปรับพฤติกรรมให้ผู้ดูแลรู้สึกดีต่อสถานการณ์ในการดูแล การรับรู้การลดลง (Lawton, et.al., 1989)

การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อความสามารถของผู้ดูแล (Pallett, 1990) สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมในครอบครัวผู้ป่วยจิตเภท ที่พบว่า การมีเพื่อน หรือญาติให้ความช่วยเหลือ การได้รับการบริการจากทีมจิตเวช การได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยแบบกลุ่มทำให้ผู้ดูแลสามารถควบคุมอาการทางจิตของผู้ป่วยได้ (Hatfield, 1979) นอกจากนี้โรบินสัน (Robinson, 1990) ศึกษาผลของการใช้กระบวนการกลุ่มโดยนำผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวชเข้ากลุ่มทักษะทางสังคม พบว่าผู้ดูแลรับรู้การสนับสนุนทางสังคมมากขึ้นและการเข้ากลุ่มช่วยลดภาระที่มีอยู่จริง และภาระตามความรู้สึกของผู้ดูแลลงและยังทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเพิ่มขึ้น รู้จักใช้พฤติกรรมที่เหมาะสม นอกจากนี้การนำญาติเข้าร่วมกลุ่มประคับประคองซึ่งเป็นกลุ่มที่มีสมาชิกทั้งหมดเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวช ผู้ดูแลที่ได้เข้ากลุ่มเพิ่มทักษะการดูแลผู้ป่วยจะทำให้ผู้ดูแลลดความรู้สึกเป็นภาระ (Gonyea, 1990; Dwyer & Miller, 1990) ส่งผล

สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้นนอกจากผู้ดูแลและได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากบุคคลใกล้ชิดแล้ว บุคลากรในทีมสุขภาพ ได้แก่ จิตแพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ ก็เป็นบุคคลที่ให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแล โดยเฉพาะด้านข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลผู้ป่วย เช่น การศึกษาของเรนฮาร์ด (Reinhard, 1994) พบว่าการที่ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวชได้รับการช่วยเหลือจากทีมสุขภาพ การได้รับคำแนะนำจากทีมจิตเวชเกี่ยวกับอาการทางจิต การรับประทานยา การรับมือในภาวะวิกฤติ และการวางแผนอนาคตของผู้ป่วยมีส่วนสำคัญในการช่วยลดภาระในการดูแล

การศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคม จะทำให้บุคลากรทีมสุขภาพสามารถส่งเสริม และการสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเหมาะสม และเป็นแนวทางในการใช้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลให้มีประสิทธิภาพ

3. การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ จากการทบทวนองค์ความรู้พบว่า การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจโดยการใช้โปรแกรมการสร้างพลังใจในผู้ดูแลเด็กออทิสติก การแนะนำวิธีการจัดการกับความเครียด มีทัศนคติที่ดีในการดูแลเด็ก ส่งผลให้ผู้ดูแล มีความสนใจในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น อธิบายได้ว่าผู้ดูแลเด็กที่มีปัญหาทางด้านพัฒนาการจะอยู่ในช่วงระยะเวลาของการปรับตัวในการเรียนรู้และเข้าใจต่อสภาพความล่าช้าทางพัฒนาการของลูกซึ่งต้องให้ความช่วยเหลือดูแลและเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิด ต้องพาเด็กไปกระตุ้นพัฒนาการของโรงพยาบาลหรือศูนย์อนามัยต่างๆอย่างสม่ำเสมอและเด็กวัยนี้เป็นวัยที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยมาก ต้องพึ่งพาผู้ดูแลมากตามมาด้วย อีกทั้งผู้ดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้ายังต้องปรับตัวให้เข้ากับความรู้สึกกับบทบาทของการดูแล (ชะไมพร ธรรมวาสิ, 2534) โดยฉลวย จตุกุลและจิราวรรณ ธวัชโยธิน (2539) ศึกษาเกี่ยวกับความรู้สึกของบิดามารดาที่มีต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และวิธีการอบรมเลี้ยงดูเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาพบว่าบิดา มารดาแสดงความรู้สึกออกมาเป็น 3 แบบคือ

แบบที่ 1 ความรู้สึกที่ยอมรับความเป็นจริงในสภาพความบกพร่องทางสติปัญญาของลูก แบบนี้จะไม่ทำตนเป็นผู้เสียสละต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญามากเกินไป พยายามปฏิบัติหน้าที่ในบทบาทของตนในครอบครัวอย่างยุติธรรม ยอมรับความต้องการทั้งของลูกปกติและลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ให้ความรักและเอาใจใส่แก่ลูกทุกคน

แบบที่ 2 ความรู้สึกที่บิดเบือนจากความจริง ไม่ยอมรับว่าลูกของตนเป็นเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บิดามารดาแบบนี้มีแผนการปกครองในบ้านที่ไม่แน่นอน ความสัมพันธ์ของครอบครัวเป็นไปในทางที่ไม่ดี บิดามารดาขอมสร้างสถานการณ์ใหม่ๆในบ้าน และสถานการณ์เหล่านี้ จะไม่ได้เป็นที่สนใจและไม่ได้ตอบสนองความต้องการของลูกที่มีความ

บกพร่องทางสติปัญญา บิดามารดาพยายามหาเหตุผลของสภาพที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาของลูก พาลูกไปหาแพทย์ต่างๆ ที่ตนคิดว่าจะช่วยลูกได้ และตั้งระดับความหวังเอาไว้ยากให้ลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญากลายเป็นบุคคลปกติ เนื่องจากบิดามารดามีทัศนคติว่าเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญานั้นเป็นเด็กเกียจคร้าน เป็นอันตรายและเป็นเด็กที่ไม่ยอมร่วมมือกับผู้อื่นเลย

แบบที่ 3 ความรู้สึกที่ไม่สามารถเผชิญกับความเป็นจริงในสภาพที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาของลูกได้เลย บิดามารดาแบบนี้จะละเอียด ทอดทึ้ง ไม่เอาใจใส่ลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บางคนคิดว่าลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาเกิดจากความผิดปกติของกรรมพันธุ์ของตนเอง ความคิดเช่นนี้ก่อให้เกิดความรู้สึกผิดว่าตนมีส่วนผิดและละเอียดต่อการเป็นบิดามารดา นอกจากนี้ยังตำหนิตนเองต่ำไปด้วย ทำให้กลายเป็นคนที่หลบสังคมคิดว่าตนเองหรือคู่ครองมีความผิดปกติ จากนี้ทำให้ละเอียดและทอดทึ้งลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา เกิดความกังวลใจและจะแสดงอารมณ์ที่ไม่มั่นคงต่อทุกๆ คนในครอบครัวและต่อผู้อื่นที่เกี่ยวข้องด้วย เช่น แสดงอารมณ์เกรี้ยวกราด หงุดหงิด เสียใจ ปล่อยปละละเลย เป็นต้น

จากรูปแบบความรู้สึกของบิดามารดาที่มีต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญานั้นแสดงให้เห็นว่าสภาพอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญามีหลายรูปแบบ เช่นเดียวกันสภาพอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลเด็กออทิสติกก็เช่นกัน ดังการศึกษาของสุภัทวนิช (supuckwanich, 2000) ที่พบว่าร้อยละ 73 ของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีสุขภาพจิตที่ปกติ เนื่องจากผู้ดูแลสามารถปรับตัวได้ต่อการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก แต่ต่างกับการศึกษาที่พบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีอาการวิตกกังวล เกรี้ยวกราด และอารมณ์ซึมเศร้า ซึ่งอาการต่างๆ เป็นองค์ประกอบของสุขภาพจิตด้านลบหรือสุขภาพจิตไม่ดี (กัญญา รัชมนันดา, 2535; Donovan, 1988; Dunn et al., 2001; Wadden, 1994) ดังนั้นการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจจึงเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ดูแลเด็กออทิสติกควรได้รับ สอดคล้องกับการศึกษาของอิษา เชื่อนมัน (2545) ที่พบว่าสุขภาพจิตมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และผลการศึกษานี้สอดคล้องและสนับสนุนทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรมในแนวคิดความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem, 1991, 1995, 2001) ที่กล่าวว่าสุขภาพจิตเป็นปัจจัยพื้นฐาน และมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยเมื่อมารดาเด็กออทิสติกได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจจะสามารถปรับตัว และยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรได้ ส่งผลให้มารดามีสุขภาพจิตที่ดี มีพลังความสามารถในการจัดการกับปัญหาต่างๆ และตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ได้ดี (อิษา เชื่อนมัน, 2545) ดังนั้นจึงควรส่งเสริมให้มารดาเด็กออทิสติกมีสุขภาพจิตที่ดีเพื่อเพิ่มศักยภาพในการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง

ระยะเวลา (Duration)

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษาพบว่า ระยะเวลาในการดำเนินกิจกรรมมีความหลากหลายแตกต่างกันไปตั้งแต่ 3 เดือนถึง 1 ปี โดยมีความถี่จำนวนครั้งที่สั้นที่สุดคือ โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งใช้เวลาต่อเนื่องกันวันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีการทบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง คือเดือนที่ 1 2 และ 3 (ภัทรานุสย์ พุทธรักษา, 2549) ส่วนจำนวนงานวิจัยที่มีความถี่และระยะเวลายาวนานที่สุดคือ การให้คำแนะนำและฝึกทักษะจากนักบำบัดทุก 6 สัปดาห์แต่ละครั้งใช้เวลา 3 ชั่วโมง ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 12 เดือน (Drew et al, 2002) และที่เหมือนกันทุกการศึกษาคือ จะต้องใช้ระยะเวลาอย่างน้อย 3 เดือนจึงจะได้ผลดี ซึ่งเรื่องของระยะเวลานั้นขึ้นอยู่กับกิจกรรมที่ดำเนินการ เนื่องจากรูปแบบของแต่ละงานวิจัยไม่เหมือนกัน โดยเฉพาะการให้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติกนั้นจะต้องใช้เวลานานจึงจะเห็นผล สอดคล้องกับการศึกษาของสุลิกัญญา ธิแจ้ง (2546) พบว่าการใช้แบบฝึกทักษะภาษาเพื่อพัฒนาความสามารถทางภาษาสำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษประเภทออทิสติกทุกวัน เป็นระยะเวลา 42 สัปดาห์ ส่งผลให้คะแนนหลังการใช้แบบฝึกทักษะภาษาสูงกว่าก่อนการใช้แบบฝึกทักษะภาษาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการบำบัดความรู้ความเข้าใจ/ความคิด มีประสิทธิภาพในการลดความวิตกกังวล ที่มีผลต่อการพัฒนาทักษะการปรับตัวของพฤติกรรมทางอารมณ์และสังคมในเด็กออทิสติกที่มีระดับการเรียนรู้ดี ซึ่งใช้เวลา 3 เดือน เป็นจำนวน 16 ครั้งจึงจะเกิดประสิทธิภาพ (Wood et al, 2009) ไม่สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการสอนทักษะการเผชิญความเครียดในผู้ป่วยที่มีปัญหาการนอนไม่หลับ (Charles et al, 2003) ที่พบว่า หลังการทดลองกลุ่มที่ได้รับการสอนทักษะการเผชิญความเครียด จำนวน 22 ครั้ง (ไม่ได้ระบุระยะเวลาของการสอน) มีความเครียดลดลง และนอนหลับได้ดีมากกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับการสอนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

จากผลการวิเคราะห์ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดำเนินกิจกรรม คือ พยาบาลผู้มีความรู้เชี่ยวชาญทางด้านการดูแลเด็กออทิสติกคิดเป็นร้อยละ 55 (ภัทรานุสย์ พุทธรักษา, 2549; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006) นักบำบัดและนักจิตวิทยา คิดเป็นร้อยละ 22 (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) และทีมสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 22 (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) ตามลำดับ ซึ่งผู้ดำเนินการต้องเป็นผู้ผ่านการอบรมตั้งแต่ 3 – 40 ชั่วโมง ได้รับการเตรียมเป็นผู้สอนให้มีความรู้ ความเข้าใจ ทางด้านการดูแลเด็กออทิสติก ควรมีการพัฒนาในระยะของการนำไปดำเนินการซ้ำ (Booster) และเพิ่มโอกาสให้มีความหลากหลายในการ

เข้ารับการฝึกอบรมทักษะด้านพฤติกรรมด้านต่างๆให้มากขึ้น (Pedlow & Carey, 2004) สอดคล้องกับการศึกษาของนิต ล.สกุล (2544) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกจะได้รับการสอน ฝึกทักษะและได้รับคำแนะนำจากพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญ ซึ่งวิธีการดังกล่าวเป็นวิธีการที่สำคัญมากวิธีการหนึ่ง ในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (สมจิต หนูเจริญกุล, 2540) สอดคล้องกับการศึกษาของรสริน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ในมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนจำนวน 100 ราย พบว่า การได้รับคำแนะนำและแนวทางในการช่วยเหลือที่จะทำให้การดูแลบุตรดีขึ้นมารดาจะเกิดความพึงพอใจและมีแรงจูงใจในการดูแลบุตร ซึ่งแรงจูงใจเป็นส่วนหนึ่งของพลังความสามารถ 10 ประการที่จะทำให้เกิดการปฏิบัติเพื่อการดูแลบุตร แต่การดูแลเด็กออทิสติกนั้นไม่ใช่แต่เป็นหน้าที่ของพยาบาลเพียงอย่างเดียว การดูแลรักษาออทิสติก จำเป็นต้องใช้ทีมงานผู้เชี่ยวชาญจากสหวิชาชีพ (Multidisciplinary Team Approach) ซึ่งประกอบด้วย จิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น (Child and Adolescent Psychiatrist) นักจิตวิทยา (Psychologist) พยาบาลจิตเวช (Psychiatric Nurse) นักแก้ไขการพูด (Speech Therapist) นักกิจกรรมบำบัด (Occupational Therapist) ครูการศึกษาพิเศษ (Special Education Teacher) นักสังคมสงเคราะห์ (Social Worker) ฯลฯ ที่จะทำให้เกิดประสิทธิภาพมากขึ้น (ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2550)

กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

จากผลการศึกษางานวิจัย พบว่ากลยุทธ์ที่นำมาใช้มีความหลากหลาย ได้แก่ การนัดอย่างต่อเนื่อง การให้ข้อมูลสะท้อนกลับ การเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย การให้สมุดงาน การทำให้ดูเป็นแบบอย่าง การใช้วีดิโอเทป การบรรยาย การให้การบ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ (Tonge et al, 2006) รวมทั้งการติดต่อทางโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้าน (Giarelli et al, 2005) สอดคล้องกับ (Pedlow & Carey, 2004) ในการเสนอการใช้กลยุทธ์ที่มีความหลากหลาย เพิ่มความสามารถทางความคิดและสติปัญญาของผู้รับสารมากขึ้น

จากการอภิปรายผลการศึกษาการสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกจากหลักฐานเชิงประจักษ์ พบว่าแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกที่ประกอบด้วย การสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจนั้น เป็นแนวทางที่มีความสำคัญ การดูแลเด็กออทิสติกนั้นไม่ใช่แต่เป็นหน้าที่ของพยาบาลเพียงอย่างเดียว จำเป็นต้องใช้ทีมงานผู้เชี่ยวชาญจากสหวิชาชีพ และควรมีการใช้กลยุทธ์ต่างๆเพื่อให้เกิดประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกมากยิ่งขึ้น

บทที่ 6

สรุปผลการศึกษาและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการศึกษา

จากการศึกษาที่ได้ทบทวนองค์ความรู้ เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก งานวิจัยที่นำมาศึกษาเป็นงานวิจัยที่ตีพิมพ์ในปี ค.ศ. 1996-2007 จำนวน 9 เรื่อง เป็น Randomized Control Trail อยู่ในระดับ A จำนวน 4 เรื่อง และเป็น Quasi Experimental Research อยู่ในระดับ B จำนวน 5 เรื่อง เป็นงานที่ศึกษาในต่างประเทศจำนวน 8 เรื่อง และงานที่ศึกษาในประเทศไทยจำนวน 1 เรื่อง มีกลุ่มตัวอย่างรวมทั้งหมด 402 ราย เป็นบิดามารดา ผู้ดูแล และครอบครัวของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกทั้งหมด ในแต่ละงานวิจัยไม่ได้ระบุอายุและเพศของกลุ่มตัวอย่าง แต่มีการกำหนดอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลซึ่งมีอายุเฉลี่ยระหว่าง 18 เดือน ถึง 13 ปี โดย เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 18 เดือนถึง 5 ปี คิดเป็นร้อยละ 25.11 เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 5 – 13 ปี คิดเป็นร้อยละ 29.17 และ ไม่ระบุอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลของบิดามารดา ผู้ดูแล หรือครอบครัวคิดเป็นร้อยละ 47.12 มีการศึกษาที่มีกลุ่มตัวอย่างมากที่สุด 105 ราย และน้อยที่สุดที่พบคือมีจำนวนกลุ่มตัวอย่าง 17 คน โดยส่วนใหญ่จะมีกลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วง 20-30 คน คิดเป็นร้อยละ 44 สถานที่ในการดำเนินการ โดยส่วนใหญ่เป็นการดำเนินงานในโรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ มีจำนวน 7 งานวิจัย เป็นการดำเนินงานที่บ้าน จำนวน 2 งานวิจัย

การวัดผลลัพธ์สามารถแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มหลัก ได้แก่ การวัดผลที่ตัวเด็กออทิสติก และการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งการวัดผลลัพธ์ที่ตัวเด็กออทิสติกนั้นวัดผลลัพธ์ในเรื่องพัฒนาการของเด็ก ส่วนการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้น จะวัดผลลัพธ์ในเรื่อง ความรู้และทักษะที่ถูกต้องในการดูแลเด็กออทิสติก การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา ความเครียดในการดูแลเด็ก คุณภาพชีวิต การยอมรับและมีทัศนคติต่อเด็ก ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศก การยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์ ระยะเวลาที่ใช้ก็จะต้องปฏิบัติอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 1-5 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาอย่างน้อยตั้งแต่ 3 เดือน จนถึง 1 ปี ระยะเวลาทั้งหมด 12 เดือน ผู้ดำเนินกิจกรรม คือ พยาบาลผู้มีความรู้เชี่ยวชาญทางด้านการดูแลเด็กออทิสติก นักบำบัดและนักจิตวิทยา และทีมสุขภาพ

ผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด เนื้อหากิจกรรมแบ่งได้เป็น

- การสนับสนุนด้านข้อมูล การให้ความรู้และการฝึกทักษะ โดยการให้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเพิ่มการมีปฏิสัมพันธ์และการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะการเล่นในสังคม การบริหารจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ การสอนการจัดการความเครียด ความเศร้าโศกเสียใจและปัญหาสุขภาพจิตให้แก่บิดามารดา แก่เด็กโดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง

- การสนับสนุนทางสังคม โดยการเข้ากลุ่มสนับสนุน ประกอบด้วยหัวข้อ ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก แนวทางการดูแลเด็กออทิสติกการสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล การดูแลครอบครัว การดูแลตนเองการจัดการกับความเครียด เครือข่ายทางสังคม แหล่งข้อมูลในชุมชน การประเมินผลการแสดงความคิดเห็น

- การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ โดยการใช้โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับ การให้บิดามารดาค้นพบสภาพการณ์ที่เป็นจริงของเด็ก การช่วยให้เกิดการสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ แนวทางการจัดการกับสถานการณ์ที่อาจเกิดขึ้น และการคงไว้ซึ่งพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติก การให้ความรู้และการ empowerment พ่อแม่ไปใช้ในการทำให้ครอบครัวมีการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็ก

พบว่ากลยุทธ์ที่สำคัญที่นำมาใช้ได้ผลดีคือ รูปแบบการสอน ได้แก่ การให้สมมุติฐาน การทำให้ดูเป็นแบบอย่าง การใช้วิดีโอเทป การบรรยาย การให้ที่บ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ รวมทั้งการติดต่อทางโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้าน

การนำผลการศึกษาไปใช้

จากการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้ สามารถนำผลการศึกษาไปใช้ในคลินิกโดยพยาบาล หรือผู้เชี่ยวชาญด้านพัฒนาการเด็ก เนื่องจากการในการดูแลเด็กออทิสติกนั้นต้องให้การดูแลแบบองค์รวม การกระตุ้นพัฒนาการเด็กเป็นสิ่งสำคัญ แต่การคำนึงถึงผู้ดูแลเด็กก็สำคัญด้วย เพื่อให้เกิดประสิทธิภาพสูงสุดแก่เด็ก

ข้อเสนอแนะ

ความรู้ที่ได้จากการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้ ทำให้ทราบถึงแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกว่าควรจะต้องประกอบด้วย การสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ ผู้ศึกษามีข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ดังนี้

1. ผลการศึกษาสามารถนำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบบริการในโรงพยาบาลเปลี่ยนแนวความคิดเดิมที่มุ่งเน้นถึงการมากระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกที่โรงพยาบาลเพียงอย่างเดียว แต่มาใช้แนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกให้ครอบคลุมทุกด้าน

2. การให้การดูแลเด็กออทิสติกควรคำนึงถึงผู้ดูแลเด็กเป็นสำคัญ โดยการให้บริการนอกจากจะทำตามรูปแบบแล้วนั้น ต้องให้บริการตามความต้องการและปัญหาที่พบอีกด้วย ซึ่งจะทำให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกสามารถดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสมต่อไป

ข้อจำกัดของการศึกษา

จำนวนงานวิจัยที่นำมาวิเคราะห์และสังเคราะห์องค์ความรู้ที่ค้นพบมีงานวิจัยในระดับ A เพียง 5 งานวิจัย อาจทำให้ความน่าเชื่อถือในการนำการทบทวนองค์ความรู้ในครั้งนี้ลดลง ควรมีการศึกษาเพิ่มเติมเพื่อจะได้มีความรู้เชิงประจักษ์ (evidence base) ในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีมากขึ้นก่อนนำไปสู่การปฏิบัติ

ข้อเสนอแนะในการศึกษาครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับโปรแกรมการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกแบบองค์รวม เพื่อนำมาพัฒนาแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติกสืบต่อไป

การสังเคราะห์ห้องค้ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

A SYNTHESIS OF RESEARCH ON PROMOTING CAPABILITIES IN CAREGIVERS OF
AUTISTIC CHILDREN

ธิดา ลิ้มพะสุต 4937031 RAPN/M

พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาสารนิพนธ์: เสริมศรี สันตติ, Ph.D. (Nursing), ทศนา ทวีคุณ, Ph.D.
(Nursing)

บทสรุปแบบสมบูรณ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคออทิสติก (Autistic disorder) เป็นปัญหาทางจิตเวชเด็กที่สำคัญปัญหาหนึ่ง เกิดจากความผิดปกติของการพัฒนาการทางระบบประสาท ซึ่งจะเกิดขึ้นไปจนตลอดชีวิตของบุคคลนั้น (Center for Disease Control and Prevention: CDC, 1997) จากสถิติของการเกิดโรคออทิสติกของประเทศสหรัฐอเมริกา ในระหว่างปี ค.ศ.1996 ถึง 1998 พบอัตราส่วนของเด็กออทิสติกคิดเป็น 3-4 รายต่อประชากรเด็ก 1,000 ราย (Bertrand et al., 2001; Yeargin- Allsopp et al., 2003) และมีผู้เชี่ยวชาญคาดการณ์ว่า จะมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นอีกในทุก ๆ ปี (Arvdsson, 1997) ส่วนประเทศอังกฤษในปี 2001 พบว่าอัตราส่วนของเด็กออทิสติกมีถึงประมาณ 5.79 รายต่อประชากรเด็ก 1,000 ราย (Baird et al., 2000) สำหรับในประเทศไทย ถึงแม้ว่ายังไม่มีการศึกษาทางระบาดวิทยาของโรค ออทิสติก แต่จากสถิติของโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์พบว่า ระหว่างปี 2537-2543 มีเด็กออทิสติกรายใหม่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกเพิ่มขึ้นจาก 124 รายในปี 2537 เป็น 308 รายในปี 2543 ซึ่งถือว่าเพิ่มขึ้นมากกว่า 1 เท่าในระยะเวลา 7 ปี (งานสถิติโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2543) แสดงให้เห็นถึงอุบัติการณ์และการค้นพบเด็กออทิสติกในประเทศไทยว่ามีแนวโน้มเพิ่มขึ้น

เนื่องจากเด็กออทิสติกมีข้อจำกัดเรื่องความสามารถในการดูแลตนเองในทุกๆ ด้าน และไม่สามารถมีปฏิสัมพันธ์ที่เหมาะสมกับบุคคลรอบข้าง ซึ่งปัญหาด้านการดูแลตนเองและพัฒนาการทางสังคมที่ผิดปกติดังกล่าว มีผลกระทบโดยตรงต่อสุขภาพและสวัสดิภาพของเด็กออทิสติก (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2541) ดังนั้นบิดามารดาหรือผู้ดูแล จึงเป็นบุคคลสำคัญที่ต้องให้การดูแลเด็กเหล่านี้ในเรื่องดังกล่าว ดังเห็นได้จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า มีเด็กออทิสติกจำนวนถึงร้อยละ 60 ต้องพึ่งพาผู้ปกครองของตนเองไปตลอดชีวิต (Knapp, 1997) ในขณะที่มีเด็กออทิสติกจำนวนเพียงเล็กน้อยเท่านั้นที่สามารถดูแลตนเองได้โดยไม่ต้องพึ่งพาใคร (APA, 1994) นอกจากนี้จะพบว่า เด็กออทิสติกบางรายก็มีภาวะแทรกซ้อนอื่นร่วมด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ลมชัก และพัฒนาการล่าช้า (Weiss, 1991) โดยพบว่า ร้อยละ 30 ของเด็กออทิสติกจะมีภาวะปัญญาอ่อน (Nordin, 1997) ดังนั้นเด็กกลุ่มนี้จึงต้องพึ่งพาผู้ดูแลมากขึ้น

สำหรับแนวทางการรักษาโรคออทิสติกนั้น เนื่องจากยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่นอนจึงยังไม่มี การรักษาที่เฉพาะ ในปัจจุบันการรักษาเด็กออทิสติกจะเน้นที่การแก้ไขปรับเปลี่ยนพฤติกรรมให้เหมาะสม และการกระตุ้นพัฒนาการโดยมุ่งเน้นไปที่การติดต่อสื่อสาร การเข้าสังคม การปรับตัว การปรับพฤติกรรมและการเรียนรู้ ซึ่งครอบคลุม ทั้งบิดามารดาหรือผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญที่สุดที่จะปฏิบัติการดูแลในสิ่งต่างๆ เหล่านี้ (ชะไมพร พงษ์พานิช, 2541; อุมพร ตรังคสมบัติ, 2545; Williams, 1991)

โดยปกติการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง มักก่อให้เกิดผลกระทบต่อบิดามารดาหรือผู้ดูแลในทุกด้าน ได้แก่ ผลกระทบทางด้านร่างกาย พบว่า สุขภาพทรุดโทรมลง อ่อนเพลีย รับประทานอาหารได้น้อย มีความเหน็ดเหนื่อย และนอนไม่หลับ (ไพรินทร์ กันทะนะ, 2543; บุญกร อินทรชัย, 2539) ส่วนผลกระทบทางด้านจิตใจ พบว่า ผู้ดูแลจะเกิดอาการซึมเศร้า เครียด และท้อแท้จากการดูแล (อริยา ดีประเสริฐ, 2543; อัจริยา ปทุมวัน, 2534) โดยเฉพาะในการดูแลเด็กออทิสติกหลายการศึกษาพบว่า มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักมีความวิตกกังวล เครียด และซึมเศร้า มากกว่ามารดาที่มีบุตรปกติถึงร้อยละ 10 (ศิริพร สุวรรณทศ, 2541; เบญจพร ปัญญาขง, พิสาสน์ เตชะเกษม, และ เรืองรัตน์ วงศ์ปราชญ์, 2542; Cuwart, 1994) และจากการศึกษาของดุนและคณะ (Dunn et al., 2001) พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีความเครียดและความวิตกกังวลเนื่องจากขาดความรู้ในการเลี้ยงดูบุตรออทิสติก ความรู้ในเรื่องพฤติกรรมและการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของบุตร (ศุภรัตน์ เอกอัศวิน และคณะ, 2539) นอกจากนี้มารดายังต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนในอนาคตของบุตร (จอม ชุมช่วย, 2538) รวมทั้งต้องเผชิญกับความยากลำบากในการดูแลที่มากกว่าปกติอีกด้วย

การดูแลเด็กออทิสติกยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวและคู่สมรส เนื่องจากทำให้การดูแลเอาใจใส่สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวลดน้อยลง มีผลทำให้

สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป (กษมา อุทัยัตตรากูร, 2529) นอกจากนี้ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจก็เป็นปัญหาที่สำคัญอีกประการหนึ่ง เนื่องจากการเลี้ยงดูและรักษาพยาบาลบุตรที่ป่วยเป็นออทิสติกต้องใช้เวลายาวนานและต่อเนื่อง จึงทำให้ต้องมีค่าใช้จ่ายในการรักษา (อรัญ ทองเพ็ชร, 2545) ผลกระทบที่เกิดขึ้น ก่อให้เกิดความยุ่งยากต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล ทำให้ขาดอิสระ และการบริหารเวลาถูกรบกวน (ทีปประพิน สุขเขียว, 2543; เพ็ญธดา เกนไชยวงศ์, 2539) ก่อให้เกิดความรู้สึกที่เป็นภาระในการดูแล (อรัญ ทองเพ็ชร, 2545; Oberst, 1991) และในที่สุดสิ่งเหล่านี้ก็กลับมาส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกลดลง (Oberst, 1991) ปัจจุบันจึงพบว่า หลายการศึกษาให้ความสนใจศึกษาแนวทางในการลดผลกระทบดังกล่าวที่จะเกิดกับครอบครัวหรือผู้ดูแล โดยมีจุดมุ่งหมายหลักเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคออทิสติกให้มีประสิทธิภาพ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่า มีหลายงานวิจัยที่ศึกษาปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนด้านข้อมูลและการให้ความรู้ในการดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าเป็นสิ่งที่สำคัญอันดับแรกที่จะช่วยให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลมีความเครียดลดลง (Feldman, 1994; Tonge et.al., 2006) วองและคณะ (Wong et.al., 2006) ได้ศึกษาพบว่า การให้ข้อมูลและความรู้แก่ผู้ดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าสามารถลดระดับความเครียดและสามารถเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น โดยข้อมูลที่ให้ประกอบด้วยความรู้เรื่องโรคสาเหตุ การเจริญเติบโตและการพัฒนาการ การรักษา การกระตุ้นพัฒนาการ การปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาและบุตร และการจัดการกับพฤติกรรม

ปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกรองลงมาคือ การฝึกทักษะ ซึ่งเป็นวิธีการที่ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็ก โดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง แล้วนำทักษะที่ได้รับไปปฏิบัติกับเด็กออทิสติก (Ozanoff & Cathcart, 1998) จากการศึกษาพบว่า การฝึกอบรมทักษะแก่บิดามารดาของเด็กออทิสติกทำให้สามารถเพิ่มระดับพัฒนาการของเด็กได้สูงกว่าเด็กที่ได้รับการรักษาแบบปกติและยังเป็นการส่งเสริมปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดาให้ดีขึ้นอีกด้วย (Aldred et.al., 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998)

ส่วนปัจจัยอื่นๆ ที่จะมีส่วนช่วยพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย โดยผู้ดูแลเด็กออทิสติกจะต้องมีสุขภาพร่างกายที่สมบูรณ์และแข็งแรงและมีเวลาอย่างเพียงพอ จึงจะส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น (กษมา อุทัยัตตรากูร, 2529; Wong et.al., 2006) การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นวิธีการมีผลต่อการพัฒนาความสามารถของพ่อแม่ของเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กออทิสติกให้ดีขึ้น (Nachshen & Minner, 2005; Shu & Lung, 2005) และการสนับสนุน

ทางด้านอารมณ์และจิตใจ ซึ่งก็พบว่ามีผลต่อการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการสูงขึ้น และยังมีผลทำให้ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศกลดลง อีกทั้งสามารถเพิ่มจำนวนครั้งในการดูแลและการฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่อเด็กออทิสติกได้เพิ่มขึ้น (Diane Pelchat et al. 1999; Giarelli et al., 2005)

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าผลของการศึกษาส่วนใหญ่พบว่า การสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ จะเป็นปัจจัยสำคัญในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการปฏิบัติการดูแลเด็กโรคออทิสติก แต่ในทางปฏิบัติยังไม่มีผู้ใดรวบรวมความรู้ในด้านต่างๆ เหล่านี้มาเป็นแนวปฏิบัติเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกอย่างครบถ้วน ดังนั้นผู้ศึกษาจึงมีความสนใจที่จะรวบรวมหลักฐานเชิงประจักษ์จากงานวิจัยต่างๆ ดังกล่าวเข้าไว้ด้วยกัน เพื่อสร้างเป็นแนวปฏิบัติการพยาบาลเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแล และเพื่อประโยชน์สูงสุดคือเด็กออทิสติกได้รับการดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์

เพื่อสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก

วิธีดำเนินการ

นำเอกสารทางวิชาการและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องมาวิเคราะห์และสังเคราะห์เพื่อให้ได้องค์ความรู้ใหม่ที่ทันสมัย สามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการพยาบาลได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีหลักฐานอ้างอิงทางวิชาการ โดยมีขั้นตอนดังนี้

- 1) การสืบค้นข้อมูล
- 2) การประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence)
- 3) การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย
- 4) การวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลจากงานวิจัย

1. การสืบค้นข้อมูล

แหล่งข้อมูล

เริ่มต้นด้วยการสืบค้นงานวิจัยที่เกี่ยวข้องหรือมีความสัมพันธ์กับแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ ได้แก่ โอวิด (OVID) พับเมด (Pub Med) ค็อกเครน (COCHRANE) ไซเอนไดเร็ก (Science Direct) แบล็กเวลล์ซินเนอร์จี (Black well Synergy) และชีนาห์ (CINAHL) ซึ่งเป็นฐานข้อมูลที่มีข้อมูลทางด้านการพยาบาล โดยคำสำคัญที่ใช้ในการสืบค้นนั้น ได้แก่ parent, family, caregiver, empower, ability, autism and children นอกจากนี้ยังใช้วิธีการสืบค้นด้วยมือ (manual search) ร่วมด้วย ซึ่งวิธีการสืบค้นด้วยมือนั้นมีวิธีการปฏิบัติ 2 วิธีคือ 1) นำชื่อเรื่องงานวิจัยบางส่วนที่มีแต่บทคัดย่อ (abstract) ที่ได้มาจากฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์มาค้นหาเนื้อหาฉบับที่สมบูรณ์ (Full text) ในวารสารที่เกี่ยวข้อง 2) จากการอ่านสารบัญเรื่องในวารสารทางการแพทย์ วิทยานิพนธ์ รวมทั้งในตำราที่เกี่ยวข้องทั้งภาษาไทยและภาษาอังกฤษ

การคัดเลือกข้อมูล

การคัดเลือกข้อมูลที่น่าสนใจมาศึกษา มีวิธีการคือ เลือกหัวข้อวิจัยและหลักฐานอ้างอิงที่เกี่ยวข้องโดยการอ่านบทคัดย่อ (Abstract) ในแต่ละเรื่อง เลือกงานวิจัยหรือบทความทางวิชาการที่มีขอบเขตที่เกี่ยวข้อง จากนั้นจึงนำบทคัดย่อเหล่านั้นมาค้นหาตารางงานวิจัยฉบับเต็ม (full text) โดยกำหนดเกณฑ์ในการคัดเข้า (inclusion criteria) และเกณฑ์การคัดออก (exclusion criteria)

เกณฑ์การคัดเข้า (Inclusion criteria)

1. งานวิจัยที่ศึกษา

- เป็นรายงานวิจัยฉบับเต็ม (full text) ที่ตีพิมพ์หรือเผยแพร่ในปี ค.ศ. 1996 – 2007 โดยงานวิจัยหรือบทความทางวิชาการดังกล่าวต้องเป็นภาษาไทยหรือภาษาอังกฤษ

- เป็นงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติก ที่เกี่ยวกับการสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ

2. กลุ่มตัวอย่าง

- เป็นผู้ป่วยเด็กโรคออทิสติก

เกณฑ์การคัดออก (Exclusion criteria)

1. งานวิจัยที่ศึกษา

- งานวิจัยหรือบทความที่ไม่สามารถเข้าถึงรายละเอียดได้
เช่น ไม่มีรายงานวิจัยฉบับเต็ม (full text)
- งานวิจัยหรือบทความที่ซ้ำกัน คัดเลือกเรื่องที่ต้องการจาก
ฐานข้อมูลใดฐานข้อมูลหนึ่งเท่านั้น

2. กลุ่มตัวอย่าง

- ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาด้านพัฒนาการ โรคอื่นๆ เช่น Down's syndrome Cerebral palsy Clef lip clef palate

2. การประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence)

ภายหลังจากการคัดเลือกรายงานวิจัยที่นำมาสังเคราะห์แล้ว นำงานวิจัยที่ได้มาประเมินคุณภาพ โดยการประเมินคุณภาพระดับหลักฐานอ้างอิง (Level of Evidence) ของงานวิจัย ใช้เกณฑ์การประเมินคุณภาพระดับงานวิจัยของราชวิทยาลัยอายุรแพทย์แห่งประเทศไทย (2544) ซึ่งแบ่งระดับหลักฐานอ้างอิงทางวิชาการ 4 ระดับ ดังนี้

ระดับ A หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็น meta-analysis ของงานวิจัยที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials) หรืองานวิจัยเดี่ยวที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials)

ระดับ B หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็น meta-analysis ของงานวิจัยที่ออกแบบเป็นเชิงทดลองชนิดที่มีการสุ่มเข้ากลุ่ม (randomized controlled trials) อย่างน้อย 1 เรื่อง หรือหลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่มีการออกแบบรัดกุม แต่เป็นงานวิจัยกึ่งทดลอง หรืองานวิจัยเชิงทดลองที่ไม่มีการสุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่ม ได้แก่ non-randomized controlled trials, cohort study, and Case control study

ระดับ C หมายถึง หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่เป็นงานเปรียบเทียบหาความสัมพันธ์หรืองานวิจัยเชิงบรรยายอื่นๆ (descriptive study)

ระดับ D หมายถึง หลักฐานที่ได้จากความคิดเห็นของผู้เชี่ยวชาญ (Expert consensus)

3. การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย

ผู้ศึกษาได้กำหนดขอบเขตของข้อมูลที่จะสกัดจากงานวิจัยที่ผ่านการคัดเลือกทั้งหมด 9 เรื่อง ดังนี้

1. องค์ประกอบสำคัญของการศึกษา ได้แก่

1.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)

1.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)

1.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)

2. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

2.1 ระยะเวลา (Duration)

2.2 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

2.3 เนื้อหากิจกรรม (Content)

2.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

4. การวิเคราะห์และสังเคราะห์หลักฐานเชิงประจักษ์

การวิเคราะห์และสังเคราะห์หลักฐานเชิงประจักษ์มีขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. นำผลงานวิจัยแต่ละเรื่องมาแจกแจง วิเคราะห์ แนวทางของการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกในแต่ละแนวทาง วิธีการ ผลการวิจัย

2. รวบรวมผลการวิจัยเกี่ยวกับแนวทาง และผลลัพธ์เพื่อสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ผลการศึกษา

ผลลัพธ์ของการวิเคราะห์ สังเคราะห์งานวิจัยที่ค้นพบเกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยได้รวบรวมผลตามหัวข้อ ดังนี้

1. คุณภาพงานวิจัย

2. ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

2.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)

2.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)

2.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)

3. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

3.1 เนื้อหากิจกรรม (Content)

3.2 ระยะเวลา (Duration)

3.3 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

3.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

1. คุณภาพของงานวิจัย

จากการวิเคราะห์พบว่างานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง เมื่อนำมาประเมินคุณภาพงานวิจัย พบว่าเป็นการศึกษาที่ตีพิมพ์ในปี ค.ศ. 1996-2007 เป็น Randomized Control Trail อยู่ในระดับ A จำนวน 4 เรื่อง และเป็น Quasi Experimental Research อยู่ในระดับ B จำนวน 5 เรื่อง เป็นงานที่ศึกษาในต่างประเทศจำนวน 9 เรื่อง และงานที่ศึกษาในประเทศไทยจำนวน 1 เรื่อง

2. ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ลักษณะสำคัญของการศึกษาการประเมินผลแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกจากการวิเคราะห์งานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง ได้แสดงไว้ในตารางที่ 2 ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

2.1 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา (Population of Interest)

อายุกลุ่มตัวอย่าง

จากการทบทวนงานวิจัยพบว่าในแต่ละงานวิจัยไม่ได้ระบุอายุและเพศของกลุ่มตัวอย่าง แต่มีการกำหนดอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลซึ่งมีอายุเฉลี่ยระหว่าง 18 เดือน ถึง 13 ปี โดย เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 18 เดือนถึง 5 ปี คิดเป็นร้อยละ 25.11 เป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 5 – 13 ปี คิดเป็นร้อยละ 29.17 และ ไม่ระบุอายุของเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแลของบิดามารดา ผู้ดูแล หรือครอบครัวคิดเป็นร้อยละ 47.12

2.2 การออกแบบงานวิจัย (Design)

จำนวนกลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยที่นำมาศึกษาเป็น งานวิจัยมีกลุ่มตัวอย่างรวมทั้งหมด 402 ราย เป็นบิดามารดา ผู้ดูแล และครอบครัวของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกทั้งหมด โดยพบว่ามีการศึกษาที่มีกลุ่มตัวอย่างมากที่สุด 105 ราย (Tonge, et al, 2006) และน้อยที่สุดที่พบคือมีจำนวนกลุ่มตัวอย่าง 17 คน (Koegel, et al, 1996) โดยส่วนใหญ่จะมีกลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วง 20-30 คน คิดเป็นร้อยละ 44 (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998; Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) รองลงมามีจำนวนกลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วง 70 – 80 คนคิดเป็นร้อยละ 22 (ภัทรานุสย์ พุทธรักษา, 2549; Diane et al, 1999)

สถานที่ดำเนินงานศึกษา

จากการวิเคราะห์งานวิจัยพบว่า มีความหลากหลายของสถานที่ในการดำเนินการ โดยส่วนใหญ่เป็นการดำเนินงานในโรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ มีจำนวน 6 งานวิจัย (ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา, 2549; Aldred, et al, 2004; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Shu & Lung, 2005; Tonge et al, 2006) เป็นการดำเนินงานที่บ้าน จำนวน 2 งานวิจัย (Drew et al, 2002; Koegel et al, 1996)

ประเทศที่ทำการศึกษา

จากการวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่ามีความหลากหลายของประเทศที่ทำการศึกษา โดยเป็นประเทศอเมริกา 1 งานวิจัย ประเทศฟิลิปปินส์ 1 งานวิจัย ประเทศแคนาดา 1 งานวิจัย และประเทศไทย 1 งานวิจัย ส่วนงานวิจัยอื่นๆ ไม่ได้ระบุประเทศ

2.3 การวัดผลลัพธ์ (Outcome Measures)

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่าการวัดผลลัพธ์ของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก มีดังนี้

- ความรู้และทักษะที่ถูกต้องในการดูแลเด็กออทิสติก (Giarelli et al, 2005)
- การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก (ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา, 2549)
- วัดผลลัพธ์ในเรื่องพัฒนาการของเด็ก (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998)
- ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- ความเครียดในการดูแลเด็ก (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- คุณภาพชีวิต (Shu & Lung, 2005)
- การยอมรับและมีทัศนคติต่อเด็ก (Diane et al, 1999)
- ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศก (Diane et al, 1999)
- การยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์ (Diane et al, 1999)

3. รูปแบบของแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

3.1 เนื้อหากิจกรรม (Content)

จากผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด เนื้อหากิจกรรมแบ่งได้เป็น

- การสนับสนุนด้านข้อมูล การให้ความรู้และการฝึกทักษะ โดยการให้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การเพิ่มการมีปฏิสัมพันธ์และการติดต่อสื่อสารทางสังคม การฝึกทักษะการเล่นในสังคม การบริหารจัดการและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ การสอนการจัดการความเครียด ความเศร้าโศกเสียใจและปัญหาสุขภาพจิตให้แก่บิดามารดา แก่เด็กโดยมีทีมสุขภาพเป็นผู้ให้ความรู้พร้อมทั้งสาธิตให้ดูเป็นตัวอย่าง (Aldred et al, 2004; Drew et al, 2002; Giarelli et al, 2005; Koegel et al, 1996; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006)

- การสนับสนุนทางสังคม โดยการเข้ากลุ่มสนับสนุน ประกอบด้วย หัวข้อ ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก การสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล การดูแลครอบครัว การดูแลตนเอง การจัดการกับความเครียด เครือข่ายทางสังคม แหล่งข้อมูลในชุมชน การประเมินผลการแสดงความคิดเห็น (Diane et al, 1999; Shu & Lung, 2005)

- การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ โดยการใช้โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับ การให้บิดามารดาค้นพบสภาพการณ์ที่เป็นจริงของเด็ก การช่วยให้เกิดการสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ แนวทางการจัดการกับสถานการณ์ที่อาจเกิดขึ้น และการคงไว้ซึ่งพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติก (ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549) การให้ความรู้และการ empowerment พ่อแม่ไปใช้ในการทำให้ครอบครัวมีการยอมรับและมีทัศนคติที่ดีต่อเด็ก (Diane et al, 1999)

3.2 ระยะเวลา (Duration)

จากผลการวิเคราะห์การศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่ามีความหลากหลายแตกต่างกันไปโดยต้องปฏิบัติอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 1-5 ชั่วโมง เป็นระยะเวลาอย่างน้อยตั้งแต่ 3 เดือนจนถึง 1 ปี โดยมีความถี่จำนวนครั้งที่สั้นที่สุดคือ โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งใช้เวลาต่อเนื่องกันวันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีการทบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง คือเดือนที่ 1 2 และ 3 (ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549) ส่วนจำนวนงานวิจัยที่มีความถี่และระยะเวลายาวนานที่สุดคือ การให้คำแนะนำและฝึกทักษะ

จากนักบำบัดทุก 6 สัปดาห์แต่ละครั้งใช้เวลา 3 ชั่วโมง ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 12 เดือน (Drew et al, 2002)

3.3 ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษางานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง พบว่า ผู้ดำเนินกิจกรรม คือ พยาบาลผู้มีความรู้เชี่ยวชาญทางด้านการดูแลเด็กออทิสติกคิดเป็นร้อยละ 55 ((ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006) นักบำบัดและนักจิตวิทยาคิดเป็นร้อยละ 22 (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) และทีมสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 22 (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) ตามลำดับ

3.4 กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

จากผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง ส่วนใหญ่เป็นการดำเนินกิจกรรมผสมผสานกันระหว่างการให้ข้อมูลและความรู้ การฝึกทักษะ (Ozanoff & Cathcart, 1998; Diane et al, 1999) การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ (ภัทรานุสย์ พุทธิรักษา, 2549; Shu & Lung, 2005) กลยุทธ์ที่สำคัญที่นำมาใช้ได้ผลดีคือ รูปแบบการสอน ได้แก่ การให้สมมุติฐาน การทำให้ดูเป็นแบบอย่าง การใช้วิดีโอเทป การบรรยาย การให้การบ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ (Tonge et al, 2006) รวมทั้งการติดต่อทางโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้าน (Giarelli et al, 2005)

การอภิปรายผล

การออกแบบงานวิจัย

สำหรับการศึกษานี้มีงานวิจัยที่นำมาวิเคราะห์ และสังเคราะห์ทั้งหมด 9 เรื่อง เมื่อนำผลงานวิจัยและหลักฐานอ้างอิงที่สืบค้นได้มาประเมินคุณภาพงานวิจัย โดยใช้เกณฑ์การประเมินคุณภาพงานวิจัยของคณะกรรมการ Evidence-Base Medicine & Clinical Practice Guidelines ราชวิทยาลัยอายุรแพทย์แห่งประเทศไทย (2544) พบว่างานวิจัยทั้ง 9 เรื่อง มีคุณภาพโดยเป็นงานวิจัยเชิงทดลอง อยู่ในระดับ A (Randomized control trial) จำนวน 5 เรื่อง คิดเป็นร้อยละ 55 เป็นงานที่ศึกษาในต่างประเทศทั้งหมด งานวิจัยกึ่งทดลอง อยู่ในระดับ B (Quasi-experimental research) จำนวน 4 เรื่อง คิดเป็นร้อยละ 45 เป็นงานที่ศึกษาทั้งในประเทศไทยและต่างประเทศ ซึ่งจัดระดับความน่าเชื่อถือของหลักฐานเชิงประจักษ์ (Strength of evidence) สอดคล้องกับเกณฑ์ของเมลินซ์และไฟเอท์-โอเวอร์ฮอลท์ (Melnyk & Fineout-Overholt, 2005) เพื่อประเมินความน่าเชื่อถือของหลักฐาน

ที่แบ่งเป็น 7 ระดับ โดยระดับที่ 1 หลักฐานที่ได้จาก Systematic Review, Meta-analysis จากงานวิจัย RCT ระดับ 2 หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยที่มี RCT ระดับ 3 หลักฐานที่ได้จากงานวิจัย non RCT ระดับที่ 4 หลักฐานที่ได้จากงานวิจัย case controlled and cohort studies ระดับ 5 หลักฐานที่ได้จาก Systematic Review ของงานวิจัย Descriptive and Qualitative study ระดับ 6 หลักฐานที่ได้จากงานวิจัยเดี่ยวที่เป็นงานวิจัยเชิงบรรยาย หรืองานวิจัยเชิงคุณภาพ ระดับ 7 หลักฐานที่ได้จากผู้เชี่ยวชาญในกลุ่มวิชาชีพเฉพาะ

ดังนั้นองค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออกทิสติกทั้ง 9 เรื่อง เรื่อง จัดว่าเป็นองค์ความรู้ที่มีคุณภาพ

สถานที่ดำเนินการ จากการวิเคราะห์ผลการศึกษาด้านสถานที่ดำเนินการ พบว่ามีความหลากหลายของสถานที่ดำเนินการ ดังนี้

1. การจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ การจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ เป็นกิจกรรมที่มีความเฉพาะเพื่อให้การพัฒนาเด็กออกทิสติกดำเนินไปอย่างต่อเนื่องและเกิดประสิทธิภาพ (สมคิด สุทธิพรหม, 2552) พบว่าการพัฒนารูปแบบการให้บริการคลินิกออกทิสติก โดยใช้แนวคิดการพัฒนาแบบมีส่วนร่วม ประกอบด้วยการวิเคราะห์ปัญหา วางแผนหาแนวทางพัฒนา ทดลองปฏิบัติตามแนวทางที่กำหนด สะท้อนการปฏิบัติ และปรับปรุงแก้ไขจนได้แนวทางปฏิบัติที่ลงตัวเหมาะสม และประเมินผลการพัฒนาด้านความพึงพอใจของผู้ใช้บริการ จนได้รูปแบบการให้บริการคลินิกออกทิสติก กล่าวคือ มีกิจกรรมของทีมสหวิชาชีพและกิจกรรมกลุ่มนาน ผลลัพธ์ของการพัฒนารูปแบบพบว่าความพึงพอใจของผู้ใช้บริการคือ ร้อยละ 84.3 สูงกว่าก่อนการพัฒนาคือร้อยละ 78.1 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ความพึงพอใจของผู้ให้บริการ หลังการพัฒนามีคะแนนร้อยละ 70.67 สูงกว่าการพัฒนาที่มีคะแนนร้อยละ 53.67 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 (ภัทรา ฤชวรารักษ์ และคณะ, 2550) แสดงให้เห็นว่าการจัดกิจกรรมที่โรงพยาบาลและคลินิกกระตุ้นพัฒนาการนั้นมีความเหมาะสม โดยเฉพาะการมีกิจกรรมของทีมสหสาขาที่ช่วยส่งเสริมพัฒนาการเด็ก และพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออกทิสติก ส่งผลให้เกิดการดูแลผู้ป่วยที่มีคุณภาพ

2. การจัดกิจกรรมที่บ้าน การจัดกิจกรรมที่บ้านเป็นรูปแบบในการให้บริการแบบหนึ่งที่ได้ผลดี เพราะเด็กออกทิสติกจะคุ้นเคยกับสถานที่ ไม่เกิดการตื่นกลัวกับสถานที่ที่ไม่คุ้นเคย เช่น โรงพยาบาล เนื่องจากความกลัวหรือวิตกกังวลของผู้ป่วย โดยเฉพาะผู้ป่วยออกทิสติกจะมีมากกว่าผู้ป่วยทั่วไปที่สามารถสื่อสารกันได้เข้าใจ (บุญณดา แจ่มกระจ่างภาค, 2552) โปรแกรมที่งานวิจัยรับรองว่าได้ผลดี คือ โปรแกรมของโลวาส (Lovaas Program) เป็นการฝึกเด็กแบบเข้มข้น ตัวต่อตัว โดยใช้หลักการวิเคราะห์พฤติกรรมแบบประยุกต์ เน้นการฝึกตัวต่อตัวที่บ้าน ทำอย่างเข้มข้นและ

ต่อเนื่อง ฝึก 40 ชั่วโมงต่อสัปดาห์ นาน 6 เดือนติดต่อกัน ซึ่งได้ผลดีมากในเด็กที่เข้ารับการฝึกก่อนอายุ 5 ปี พบว่าเด็กมีความสามารถในการเรียนรู้ และเข้าใจปัญญาคีขึ้น สามารถไปเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ (สิริลักษณ์ แสง-ชูโต, 2551)

การวัดผลลัพธ์ของการศึกษา

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่าการวัดผลลัพธ์ของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นมีหลากหลายแต่สามารถแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มหลัก ได้แก่ การวัดผลที่ตัวเด็กออทิสติก และการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งการวัดผลลัพธ์ที่ตัวเด็กออทิสติกนั้นวัดผลลัพธ์ในเรื่องพัฒนาการของเด็ก (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998) ซึ่งการประเมินพัฒนาการของเด็กทั่วไป นิยมแบ่งหัวข้อประเมินเป็น 5 หัวข้อ ได้แก่ พัฒนาการ ของกล้ามเนื้อใหญ่ กล้ามเนื้อมัดเล็ก พัฒนาการด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม แต่การประเมินดังกล่าวอาจจะไม่เหมาะสมกับเด็กที่มีพัฒนาการไม่สมดุล อย่างเด็กออทิสติก ซึ่งอาจจะมี ความสามารถด้านใดด้านหนึ่งโดดเด่นเป็นพิเศษ เช่น สามารถท่องจำชื่อเมืองหรือชื่อประเทศได้ทุกประเทศในโลก แต่กลับมี ปัญหาด้านการสื่อสาร การดำเนินชีวิตประจำวัน และการเข้าสังคม เด็กออทิสติกบางคนสามารถใช้คำและรูปประโยคได้สมวัย แต่การพูดมักจะไม่เป็น ธรรมชาติ และไม่ถูกกาลเทศะ การประเมินที่เหมาะสมจึงต้องอาศัยวิธีการที่แตกต่างกันออกไป โดยจะต้องพิจารณาที่ความสามารถซึ่งใช้การได้ คำว่า "ใช้การได้" ในที่นี้หมายถึง การสื่อสารที่สามารถสื่อและรับข้อมูลได้ครบถ้วน ถูกต้องตามอารมณ์ และความต้องการทั้งของผู้ส่งและผู้รับสาร (สุชาติพิชญ์เอมเปรมศิลป์, 2549) ส่วนการวัดผลที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้น จะวัดผลลัพธ์ในเรื่อง ความรู้และทักษะที่ถูกต้องในการดูแลเด็กออทิสติก (Giarelli et al, 2005) การรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก (ภัทรานุสล์ พุทธรักษา, 2549) ปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) ความเครียดในการดูแลเด็ก (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) คุณภาพชีวิต (Shu & Lung, 2005) การยอมรับและมีทัศนคติต่อเด็ก (Diane et al, 1999) ระดับความวิตกกังวลและความเศร้าโศก (Diane et al, 1999) การยอมรับการสนับสนุนทางอารมณ์ (Diane et al, 1999) เนื่องจากครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคออทิสซึม จะเกิดผลกระทบตามมาหลายด้าน เช่น ความเครียด ซึมเศร้าผิดหวัง การไม่มีเวลาว่าง วิธีการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลง จากภาระการดูแลผู้ป่วย ความสัมพันธ์ในครอบครัวส่วนใหญ่จึงเป็นไปในทางลบเสี่ยงต่อปัญหาการหย่าร้างของคู่สามีภรรยา จากการศึกษาความสัมพันธ์ภาพระหว่างคู่สมรส พฤติกรรมการดูแลตนเอง และความรู้สึกถึงคุณค่าในตนเองของมารดาเด็กออทิสติกที่มารับบริการในโรงพยาบาลยูวประสาททวาทโยปถัมภ์พบว่า สัมพันธภาพชีวิตคู่ไม่ดีร้อยละ 52.6 ค่าคะแนนการดูแลตนเองของมารดาไม่ดีร้อยละ 51.4 ความภาพ

ภูมิใจในตนเองของมารดาอยู่ในระดับไม่ต่ำร้อยละ 56.3 มารดาที่สัมพันธ์ภาพชีวิตคู่ที่ไม่ดีกับมารดาที่มีการดูแลตนเองไม่ดีและมารดาที่มีความภาคภูมิใจในตนเองไม่ดีมีความสัมพันธ์กันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (นงลักษณ์ สุวรรณกุล, 2552)

ลักษณะของแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

เนื้อหากิจกรรม (Content)

จากผลการวิเคราะห์งานวิจัยทั้งหมด เนื้อหากิจกรรมที่เป็นแนวทางในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกแบ่งออกได้เป็น 3 แนวทาง ได้แก่ การสนับสนุนด้านความรู้ และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางด้านสังคม และการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ

1. การสนับสนุนด้านความรู้ และการฝึกทักษะ จากผลการศึกษา พบว่าการสนับสนุนด้านข้อมูลและความรู้ในเรื่องการวินิจฉัยโรค แผนการรักษา แนวทางการดูแลและการกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติก ส่งผลให้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาเพิ่มขึ้น อธิบายได้ว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรคมีส่วนกำหนดการดูแลบุตร และเป็นสิ่งกระตุ้นให้บุคคลกระทำกิจกรรมเพื่อแสดงออกของพฤติกรรม (กรณีการ สุวรรณโคต, 2527) หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งว่า การรับรู้จะช่วยให้เกิดการเรียนรู้อันนำไปสู่ความรู้ ความคิด ความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้น (กันยา สุวรรณแสง, 2532) เมื่อบุคคลมีความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้นย่อมจะก่อให้เกิดการตระหนักและเห็นความสำคัญของสิ่งที่ได้รับรู้ ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญในการกระตุ้นหรือโน้มน้าวให้บุคคลมีการตอบสนอง โดยแสดงพฤติกรรมที่สอดคล้องกับการรับรู้ต่างๆ ดังนั้น เมื่อผู้ดูแลเด็กออทิสติก รับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก ในทางที่ถูกต้องตรงกับความเป็นจริง คือผู้ดูแลมีความรู้สึก ความคิดเห็น หรือความเข้าใจต่อโรคออทิสติกที่ถูกต้อง จะช่วยให้ผู้ดูแลมีการดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในเรื่องการรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแลบุตรในมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกที่พบว่า กลุ่มตัวอย่างมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก 60% จะเข้าใจว่า เด็กที่เป็นออทิสติก อาจเกิดจากความผิดปกติในสมองส่วนใดส่วนหนึ่ง รวมทั้งเด็กออทิสติกถ้าไม่ได้รับการช่วยเหลือจะทำให้เป็นเด็กปัญญาอ่อนในที่สุด ซึ่งเป็นการรับรู้ที่ถูกต้อง ทำให้กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา พาเด็กมารับบริการตรวจรักษาที่คลินิกเฉพาะโรค ทำให้ได้รับความรู้ คำแนะนำเกี่ยวกับโรค มารดาเด็กจึงได้รับข้อมูลข่าวสาร ที่ถูกต้องทำให้สามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ (กัลยา วิริยะ, 2539) สอดคล้องกับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้กับพฤติกรรมดูแลเด็กโรคอื่นๆ ซึ่งพรนิภา ชัยโกศล (2536) ศึกษาพบว่า การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพบุตร มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนฟโฟรติกอย่างมีนัยสำคัญ และสอดคล้องกับการศึกษาของ รุ่งทิพย์ วีระกุล (2539) ซึ่งพบว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของ

มารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหาลัศซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เช่นเดียวกับการศึกษาของอุบลวรรณกิจ (2548) ที่พบว่าวิธีการดูแลเด็กปัญญาอ่อนมี 3 ลักษณะคือ 1) กิจกรรมการดูแลทั่วไป คือ 1.1 กิจกรรมประจำวัน ได้แก่ การกินอยู่หลับนอน การเรียนและการเล่น 1.2 ดูแลสุขภาพอนามัย 1.3 การจัดการการดูแล 2. การดูแลเพื่อการกระตุ้นพัฒนาการคือ 2.1 เตรียมการเพื่อการฝึก 2.2 วิธีการฝึกทักษะที่ทำให้ลูกดีขึ้น ได้แก่ ฝึกทักษะอย่างต่อเนื่อง รู้จักความสามารถของลูก ฝึกตามปัญหา จับมือทำ ลดการช่วยเหลือและให้แรงเสริม จัดหาอุปกรณ์การฝึกเฉพาะ จัดการกับปัญหาพฤติกรรม และพาออกสังคม 2.3 ใช้เทคนิคการฝึก ได้แก่ ใช้การเล่นเป็นการฝึก ใจเย็น เอาใจใส่ เอาใจจริง ฝึกตามสถานการณ์จริงและแลกเปลี่ยนประสบการณ์ และ3) การดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ และมีการศึกษาของไค (Dye, 1934 อ้างในฉลุย จตุกุลและจิรวรรณ ธวัชโยธิน, 2539) ที่ให้การสนับสนุนเพิ่มเติมว่าการให้การกระตุ้นและฝึกทักษะแก่เด็กปัญญาอ่อนอย่างสม่ำเสมอ มีผลทำให้การปฏิบัติด้านสติปัญญาดีขึ้นและสามารถคงอยู่ได้เป็นระยะเวลาหนึ่ง กิท (Kirt อ้างในฉลุย จตุกุล และจิรวรรณ ธวัชโยธิน, 2539) สนับสนุนผลการวิจัยและยังชี้ให้เห็นด้วยว่า ความก้าวหน้าของการพัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กจะถูกกระตุ้นหากขาดการกระตุ้นที่เหมาะสม ดังนั้นการสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะให้แก่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกจึงมีความจำเป็น เพื่อให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกสามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งในด้านการดูแลเด็กโดยทั่วไปและการส่งเสริมพัฒนาการเด็กที่เหมาะสม

2. การสนับสนุนด้านสังคม จากการทบทวนองค์ความรู้จะพบว่า การสนับสนุนทางสังคมทั้งจากญาติ เพื่อน และชุมชน หรือการเข้ากลุ่มกับผู้ดูแลเด็กออทิสติกครอบครัวอื่นๆ ซึ่งรายละเอียดที่รับจากการสนับสนุนทางสังคมได้แก่ แนวทางการดูแลเด็กออทิสติก การสร้างปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล การดูแลครอบครัว การดูแลตนเอง การจัดการกับความเครียด การสร้างเครือข่ายในสังคม และรู้แหล่งประโยชน์และแหล่งข้อมูลในชุมชน พบว่าสิ่งเหล่านี้พัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกให้ดีขึ้น เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคล ที่ช่วยให้บุคคลสามารถปรับตัวต่อความเครียดที่เกิดจากเหตุการณ์ในชีวิต โดยบรรเทาความรุนแรงของปัญหา เช่น ผู้ดูแลที่ได้รับข้อมูล คำแนะนำในการดูแลจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ ทำให้เกิดทักษะในการดูแลมากยิ่งขึ้น ปัญหาในการดูแลลดลง (Montgomery, Stull, & Burgatta, 1985) โคเฮนและวิลส์ (Cohen & Will, 1985) อธิบายกลไกการทำงานหรือผลของการสนับสนุนทางสังคมว่าทำใหบุคคลมีกำลังใจ เกิดความเชื่อมั่นในตนเอง มีอารมณ์มั่นคงในการต่อสู้กับปัญหา ผลทางจิตใจทำใหบุคคลสามารถปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ มองเห็นวิถีทางที่จะหลีกเลี่ยงจากสภาวะที่ทำให้เกิดความเครียด ผลโดยอ้อมของการสนับสนุนทางสังคมคือช่วยลดข้อหรือบรรเทาความรุนแรงของผลกระทบที่เกิดจากภาวะเครียด โดยช่วยใหบุคคลประเมินความรุนแรงของภาวะเครียดลดลง (Lazarus & Folkman, 1986) กลไกการทำงานของ การสนับสนุนทางสังคมจะส่งเสริม

ความมีคุณค่าในตนเองให้แก่บุคคล (Norbeck, 1981) ผู้ดูแลที่มีปฏิสัมพันธ์กับเครือข่ายทางสังคม และมีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมจะได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์มาก รวมทั้งได้รับข้อมูลย้อนกลับที่มีผลส่งเสริมความมีคุณค่าในตัวเอง จะช่วยลดความเครียดที่มีต่อการดูแลผู้ป่วย (Thompson, et al., 1993) ซึ่งตรงกับทัศนะของเพนเดอร์ (Pender, 1987) เกี่ยวกับการส่งเสริมสุขภาพที่ว่า การสนับสนุนทางสังคมจะดำรงไว้ซึ่งสุขภาพโดยการส่งเสริมสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสม และเอื้ออำนวยต่อการช่วยเหลือให้บุคคลมีวิจารณญาณในการเลือกวิถีในการปรับตัวที่เหมาะสมเมื่อมีความเครียด และการปรับพฤติกรรมให้ผู้ดูแลรู้สึกดีต่อสถานการณ์ในการดูแล การรับรู้ภาระลดลง (Lawton, et.al., 1989)

การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อความสามารถของผู้ดูแล (Pallett, 1990) สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมในครอบครัวผู้ป่วยจิตเภท ที่พบว่า การมีเพื่อน หรือญาติให้ความช่วยเหลือ การได้รับการบริการจากทีมจิตเวช การได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยแบบกลุ่มทำให้ผู้ดูแลสามารถควบคุมอาการทางจิตของผู้ป่วยได้ (Hatfield, 1979) นอกจากนี้โรบินสัน (Robinson, 1990) ศึกษาผลของการใช้กระบวนการกลุ่มโดยนำผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวชเข้ากลุ่มทักษะทางสังคม พบว่าผู้ดูแลรับรู้การสนับสนุนทางสังคมมากขึ้นและการเข้ากลุ่มช่วยลดภาระที่มีอยู่จริง และภาระตามความรู้สึของผู้ดูแลลงและยังทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเพิ่มขึ้น รู้จักใช้พฤติกรรมที่เหมาะสม นอกจากนี้การนำญาติเข้าร่วมกลุ่มปรึกษาปรึกษาซึ่งเป็นกลุ่มที่มีสมาชิกทั้งหมดเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวช ผู้ดูแลที่ได้เข้ากลุ่มเพิ่มทักษะการดูแลผู้ป่วยจะทำให้ผู้ดูแลลดความรู้สึกเป็นภาระ (Gonyea, 1990; Dwyer & Miller, 1990) ส่งผลสามารถดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้นนอกจากผู้ดูแลและได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากบุคคลใกล้ชิดแล้ว บุคลากรในทีมสุขภาพ ได้แก่ จิตแพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ก็เป็นบุคคลที่ให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลโดยเฉพาะด้านข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลผู้ป่วย เช่น การศึกษาของเรินฮาร์ด (Reinhard, 1994) พบว่าการที่ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวชได้รับการช่วยเหลือจากทีมสุขภาพ การได้รับคำแนะนำจากทีมจิตเวชเกี่ยวกับอาการทางจิต การรับประทานยา การรับมือในภาวะวิกฤติ และการวางแผนอนาคตของผู้ป่วยมีส่วนสำคัญในการช่วยลดภาระในการดูแล

การศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคม จะทำให้บุคลากรทีมสุขภาพสามารถส่งเสริม และการสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเหมาะสม และเป็นแนวทางในการใช้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลให้มีประสิทธิภาพ

3. การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ จากการทบทวนองค์ความรู้พบว่า การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจโดยใช้โปรแกรมการสร้างพลังใจในผู้ดูแลเด็กออทิสติก การแนะนำวิถีจัดการกับความเครียด มีทัศนคติที่ดีในการดูแลเด็ก ส่งผลให้ผู้ดูแล มีความสนใจในการ

ดูแลเด็กเพิ่มขึ้น อธิบายได้ว่าผู้ดูแลเด็กที่มีปัญหาทางด้านพัฒนาการจะอยู่ในช่วงระยะเวลาของการปรับตัวในการเรียนรู้และเข้าใจต่อสภาพความล่าช้าทางพัฒนาการของลูกซึ่งต้องให้ความช่วยเหลือดูแลและเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิด ต้องพาเด็กไปกระตุ้นพัฒนาการของโรงพยาบาลหรือศูนย์อนามัยต่างๆอย่างสม่ำเสมอและเด็กวัยนี้เป็นวัยที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยมาก ต้องพึ่งพาผู้ดูแลมากตามมาด้วย อีกทั้งผู้ดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้ายังต้องปรับตัวให้เข้ากับความรู้สึกลับบทบาทของการดูแล (ชะไมพร ธรรมวาสิ, 2534) โดยฉลวย จตุกุลและจิราวรรณ ธวัชโยธิน (2539) ศึกษาเกี่ยวกับความรู้สึกของบิดามารดาที่มีต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และวิธีการอบรมเลี้ยงดูเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาพบว่าบิดา มารดาแสดงความรู้สึกออกมาเป็น 3 แบบคือ

แบบที่ 1 ความรู้สึกที่ยอมรับความเป็นจริงในสภาพความบกพร่องทางสติปัญญาของลูก แบบนี้จะไม่ทำตนเป็นผู้เสียสละต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญามากเกินไปพยายามปฏิบัติหน้าที่ในบทบาทของตนในครอบครัวอย่างยุติธรรม ยอมรับความต้องการทั้งของลูกปกติและลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ให้ความรักและเอาใจใส่แก่ลูกทุกคน

แบบที่ 2 ความรู้สึกที่บิดเบือนจากความจริง ไม่ยอมรับว่าลูกของตนเป็นเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บิดามารดาแบบนี้มีแผนการปกครองในบ้านที่ไม่แน่นอน ความสัมพันธ์ของครอบครัวเป็นไปในทางที่ไม่ดี บิดามารดาชอบสร้างสถานการณ์ใหม่ๆในบ้าน และสถานการณ์เหล่านี้ จะไม่ได้เป็นที่สนใจและไม่ได้ตอบสนองความต้องการของลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บิดามารดาพยายามหาเหตุผลของสภาพที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาของลูก พาลูกไปหาแพทย์ต่างๆที่ตนคิดว่าจะช่วยลูกได้ และตั้งระดับความหวังเอาไว้อยากให้ลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญากลายเป็นบุคคลปกติ เนื่องจากบิดามารดามีทัศนคติว่าเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญานั้นเป็นเด็กเกียจคร้าน เป็นอันตรายและเป็นเด็กที่ไม่ยอมร่วมมือกับผู้อื่นเลย

แบบที่ 3 ความรู้สึกที่ไม่สามารถเผชิญกับความเป็นจริงในสภาพที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาของลูกได้เลย บิดามารดาแบบนี้จะละเลย ทอดทิ้ง ไม่เอาใจใส่ลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บางคนคิดว่าลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาเกิดจากความผิดปกติของกรรมพันธุ์ของตนเอง ความคิดเช่นนี้ก่อให้เกิดความรู้สึกผิดว่าตนมีส่วนผิดและละเลยต่อการเป็นบิดามารดา นอกจากนี้ยังตราดาตนเองต่ำไปด้วย ทำให้กลายเป็นคนที่หลบสังคมคิดว่าตนเองหรือลูกเองมีความผิดปกติ จากนั้นทำให้ละเลยและทอดทิ้งลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา เกิดความกังวลใจและจะแสดงอารมณ์ที่ไม่มั่นคงต่อทุกคนในครอบครัวและต่อผู้อื่นที่เกี่ยวข้องด้วยเช่นแสดงอารมณ์เกรี้ยวกราด หงุดหงิด เสียใจ ปล่อยปละละเลย เป็นต้น

จากรูปแบบความรู้สึกของบิดามารดาที่มีต่อลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญานั้นแสดงให้เห็นว่าสภาพอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา

หลายรูปแบบ เช่นเดียวกันสภาพอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลเด็กออทิสติกก็เช่นกัน ดังการศึกษาของ สุภัทวนิช (supuckwanich, 2000) ที่พบว่าร้อยละ 73 ของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีสุขภาพจิตที่ปกติ เนื่องมาจากผู้ดูแลสามารถปรับตัวได้ต่อการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก แต่ต่างกับการศึกษาที่พบว่า ผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีอาการวิตกกังวล เครียด และอารมณ์ซึมเศร้า ซึ่งอาการต่างๆเป็นองค์ประกอบของสุขภาพจิตด้านลบหรือสุขภาพจิตไม่ดี (กัญญา รัชมนันดา, 2535; Donovan, 1988; Dunn et al., 2001; Wadden, 1994) ดังนั้นการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลเด็กออทิสติกควรได้รับ สอดคล้องกับการศึกษาของอิชยา เขื่อนมัน (2545) ที่พบว่าสุขภาพจิตมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และผลการศึกษานี้สอดคล้องและสนับสนุนทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรม ในแนวคิดความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem, 1991, 1995, 2001) ที่กล่าวว่าสุขภาพจิตเป็นปัจจัยพื้นฐาน และมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยเมื่อมารดาเด็กออทิสติกได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจจะสามารถปรับตัวและยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรได้ ส่งผลให้มารดามีสุขภาพจิตที่ดี มีพลังความสามารถในการจัดการกับปัญหาต่างๆ และตัดสินใจในเรื่องต่างๆได้ดี (อิชยา เขื่อนมัน, 2545) ดังนั้นจึงควรส่งเสริมให้มารดาเด็กออทิสติกมีสุขภาพจิตที่ดีเพื่อเพิ่มศักยภาพในการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง

ระยะเวลา (Duration)

จากการวิเคราะห์ผลการศึกษาพบว่า ระยะเวลาในการดำเนินกิจกรรมมีความหลากหลายแตกต่างกันไปตั้งแต่ 3 เดือนถึง 1 ปี โดยมีความถี่จำนวนครั้งที่สั้นที่สุดคือ โปรแกรมการสร้างพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกซึ่งใช้เวลาต่อเนื่องกันวันละ 1 ครั้ง ครั้งละ 3 ชั่วโมง จำนวน 5 วัน หลังจากนั้นมีการทบทวนอย่างต่อเนื่องอีก 3 ครั้ง คือเดือนที่ 1 2 และ 3 (ภัทรานุสล์ พุทธรักษา, 2549) ส่วนจำนวนงานวิจัยที่มีความถี่และระยะเวลายาวนานที่สุดคือ การให้คำแนะนำและฝึกทักษะจากนักบำบัดทุก 6 สัปดาห์แต่ละครั้งใช้เวลา 3 ชั่วโมง ใช้ระยะเวลาทั้งหมด 12 เดือน (Drew et al, 2002) และที่เหมือนกันทุกการศึกษาคือ จะต้องใช้ระยะเวลาอย่างน้อย 3 เดือนจึงจะได้ผลดี ซึ่งเรื่องของระยะเวลานั้นขึ้นอยู่กับกิจกรรมที่ดำเนินการ เนื่องจากรูปแบบของแต่ละงานวิจัยไม่เหมือนกัน โดยเฉพาะการให้ความรู้และฝึกทักษะในการดูแลเด็กออทิสติกนั้นจะต้องใช้ระยะเวลานานจึงจะเห็นผล สอดคล้องกับการศึกษาของสุลิกัญญา ธิแจ้ง (2546) พบว่าการใช้แบบฝึกทักษะภาษาเพื่อพัฒนาความสามารถทางภาษาสำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษประเภทออทิสติกทุกวัน เป็นระยะเวลา 42 สัปดาห์ ส่งผลให้คะแนนหลังการใช้แบบฝึกทักษะภาษาสูงกว่าก่อนการใช้แบบฝึกทักษะภาษาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการบำบัดความรู้

ความเข้าใจ/ความคิด มีประสิทธิภาพในการลดความวิตกกังวล ที่มีผลต่อการพัฒนาทักษะการปรับตัวของพฤติกรรมทางอารมณ์และสังคมในเด็กออทิสติกที่มีระดับการเรียนรู้ดี ซึ่งใช้เวลา 3 เดือน เป็นจำนวน 16 ครั้งจึงจะเกิดประสิทธิภาพ (Wood et al, 2009) ไม่สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับการสอนทักษะการเผชิญความเครียดในผู้ป่วยที่มีปัญหาการนอนไม่หลับ (Charles et al, 2003) ที่พบว่า หลังการทดลองกลุ่มที่ได้รับการสอนทักษะการเผชิญความเครียด จำนวน 22 ครั้ง (ไม่ได้ระบุระยะเวลาของการสอน) มีความเครียดลดลง และนอนหลับได้ดีมากกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับการสอนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ผู้ดำเนินกิจกรรม (Facilitators)

จากผลการวิเคราะห์ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดำเนินกิจกรรม คือ พยาบาลผู้มีความรู้เชี่ยวชาญทางด้านการดูแลเด็กออทิสติกคิดเป็นร้อยละ 55 (ภัทรานุลย์ พุทธรักษา, 2549; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006) นักบำบัดและนักจิตวิทยา คิดเป็นร้อยละ 22 (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996) และทีมสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 22 (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005) ตามลำดับ ซึ่งผู้ดำเนินการต้องเป็นผู้ผ่านการอบรมตั้งแต่ 3 – 40 ชั่วโมง ได้รับการเตรียมเป็นผู้สอนให้มีความรู้ ความเข้าใจ ทางด้านการดูแลเด็กออทิสติก ควรมีการพัฒนาในระยะของการนำไปดำเนินการซ้ำ (Booster) และเพิ่มโอกาสให้มีความหลากหลายในการเข้ารับการฝึกอบรมทักษะด้านพฤติกรรมด้านต่างๆให้มากขึ้น (Pedlow & Carey, 2004) สอดคล้องกับการศึกษาของนิต ล.สกุล (2544) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกจะได้รับการสอน ฝึกทักษะและได้รับคำแนะนำจากพยาบาลผู้มีความรู้ความชำนาญ ซึ่งวิธีการดังกล่าวเป็นวิธีการที่สำคัญมากวิธีการหนึ่ง ในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (สมจิต หนูเจริญกุล, 2540) สอดคล้องกับการศึกษาของสริน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ในมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนจำนวน 100 ราย พบว่า การได้รับคำแนะนำและแนวทางในการช่วยเหลือที่จะทำให้การดูแลบุตรดีขึ้นมารดาจะเกิดความพึงพอใจและมีแรงจูงใจในการดูแลบุตร ซึ่งแรงจูงใจเป็นส่วนหนึ่งของพลังความสามารถ 10 ประการที่จะทำให้เกิดการปฏิบัติเพื่อการดูแลบุตร แต่การดูแลเด็กออทิสติกนั้นไม่ใช่แค่เป็นหน้าที่ของพยาบาลเพียงอย่างเดียว การดูแลรักษาออทิสติก จำเป็นต้องใช้ทีมงานผู้เชี่ยวชาญจากสหวิชาชีพ (Multidisciplinary Team Approach) ซึ่งประกอบด้วย จิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น (Child and Adolescent Psychiatrist) นักจิตวิทยา (Psychologist) พยาบาลจิตเวช (Psychiatric Nurse) นักแก้ไขการพูด (Speech Therapist) นักกิจกรรมบำบัด (Occupational Therapist) ครูการศึกษาพิเศษ (Special Education Teacher) นักสังคมสงเคราะห์ (Social Worker) ฯลฯ ที่จะทำให้เกิดประสิทธิภาพมากขึ้น (ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2550)

กลยุทธ์การดำเนินกิจกรรม (Intervention Strategies)

จากผลการศึกษางานวิจัยทั้งหมด 9 เรื่อง พบว่ากลยุทธ์ที่นำมาใช้มีความหลากหลาย ได้แก่ การนัดอย่างต่อเนื่อง การให้ข้อมูลสะท้อนกลับ การเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย การให้สมุดงาน การทำให้ดูเป็นแบบอย่าง การใช้วิดีโอเทป การบรรยาย การให้การบ้านและการให้ข้อมูลสะท้อนกลับ (Tonge et al, 2006) รวมทั้งการติดต่อทางโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้าน (Giarelli et al, 2005) สอดคล้องกับ (Pedlow & Carey, 2004) ในการเสนอการใช้กลยุทธ์ที่มีความหลากหลาย เพิ่มความสามารถทางความคิดและสติปัญญาของผู้รับสารมากขึ้น

การนำผลการศึกษาไปใช้และข้อเสนอแนะ

จากการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้ สามารถนำผลการศึกษาไปใช้ในคลินิกโดยพยาบาลหรือผู้เชี่ยวชาญด้านพัฒนาการเด็ก เนื่องจากการในการดูแลเด็กออทิสติกนั้นต้องให้การดูแลแบบองค์รวม การกระตุ้นพัฒนาการเด็กเป็นสิ่งสำคัญ แต่การคำนึงถึงผู้ดูแลเด็กก็สำคัญด้วย เพื่อให้เกิดประสิทธิภาพสูงสุดแก่เด็ก ความรู้ที่ได้จากการทบทวนงานวิจัยครั้งนี้ ทำให้ทราบถึงแนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกว่าควรประกอบด้วยการสนับสนุนด้านความรู้และการฝึกทักษะ การสนับสนุนทางสังคม และการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ ผู้ศึกษามีข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ดังนี้

1. ผลการศึกษานำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบบริการในโรงพยาบาลเปลี่ยนแนวความคิดเดิมที่มุ่งเน้นถึงการมากระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกที่โรงพยาบาลเพียงอย่างเดียว แต่มาใช้แนวทางการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกให้ครอบคลุมทุกด้าน
2. การให้การดูแลเด็กออทิสติกควรคำนึงถึงผู้ดูแลเด็กเป็นสำคัญ โดยการให้บริการนอกจากจะทำตามรูปแบบแล้วนั้น ต้องให้บริการตามความต้องการและปัญหาที่พบอีกด้วย ซึ่งจะช่วยให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกสามารถดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสมต่อไป

ข้อจำกัดของการศึกษา

จำนวนงานวิจัยที่นำมาวิเคราะห์และสังเคราะห์องค์ความรู้ที่ค้นพบมีงานวิจัยในระดับ A เพียง 5 งานวิจัย อาจทำให้ความน่าเชื่อถือในการนำการทบทวนองค์ความรู้ในครั้งนี้ลดลง ควรมีการศึกษาเพิ่มเติมเพื่อจะได้มีความรู้เชิงประจักษ์ (evidence base) ในการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีมากขึ้นก่อนนำไปสู่การปฏิบัติ

ข้อเสนอแนะในการศึกษาครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับโปรแกรมการพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลเด็กออทิสติกแบบองค์รวม เพื่อนำมาพัฒนาแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติกสืบต่อไป



THE SYNTHESIS OF KNOWLEDGE ON DEVELOPMENT OF AUTISTIC CHILD CAREGIVERS' ABILITY

THICHA LIMPHASUT 4937031 RAPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THEMATIC PAPER ADVISORY COMMITTEE: SERMSRI SANTATI, Ph.D. (NURSING), TUSANA THAWEEKOON, Ph.D. (NURSING)

EXTENDED SUMMARY

Background and rationale of the problem

Autistic disorder was a significant child psychiatric problem caused by nervous system developmental disorders that would last for a lifetime (Center for Disease Control and Prevention: CDC, 1997). According to the autism statistics in USA from 1996-1998, the ratio of autistic children to child populations equaled to 3-4: 1,000 (Bertrand et al., 2001; Yeargin- Allsopp et al., 2003). Some experts estimated that the ratio tended to be increased every year (Arvdsson, 1997). In 2001, the ratio of autistic children to child populations in England equaled to about 5.79: 1,000 (Baird et al., 2000). In Thailand, although there was not any study on autism epidemiology, but the statistics of Yuwaprasatvithayopatham Hospital from B.E. 2537-2543 revealed that new autistic children at outpatient department increased from 124 cases in B.E. 2537 to 308 cases in B.E. 2543, being more than one time increase within 7 years (Statistics of Yuwaprasatvithayopatham Hospital, B.E. 2543). This indicated that autism incidence and autistic children in Thailand tended to become increased.

Autistic children had limitations of total self-care ability, and could not properly interact with other people. Such problem of self-care and socialization directly affected health and well-being of autistic children (Limsila, P., B.E. 2541).

Thus, parents or caregivers were the important persons who had to take care of this matter. According to the past studies, it was found that 60% of autistic children needed to rely on their parents for a lifetime (Knapp, 1997) whereas only few autistic children could take care of themselves (APA, 1994). In addition, it was found that some autistic children also had some complications such as Down's syndrome, epilepsy, and delayed development (Weiss, 1991). 30% of autistic children were diagnosed with Down's syndrome (Nordin, 1997). As a result, these children had to increasingly rely on their caregivers.

Regarding autistic disorder treatment, there had not been any specific method due to unknown certain causes. Presently, autistic disorder treatment would focus on behavior adjustment and developmental stimulation especially communication, socialization, self-adjustment, behavior and cognitive adjustment. Thus, parents or caregivers were the most important persons who had to deal with this matter (Pongpanich, C., B.E. 2541; Trangkasombat, U., B.E. 2545; Williams, 1991).

Normally chronically ill child care always totally affected parents or caregivers as follows: Physical effects included weakened condition, weariness, less food consumption, fatigue, and insomnia (Kuntana, P., B.E. 2543; Intaravichai, B., B.E. 2539), psychological effects on caregivers included depression, stress, and discouragement (Deeprasert, A., B.E. 2543; Patumwan, A., B.E. 2534). In particular, several studies on autistic child care found that mothers who were main caregivers felt anxious, stressed, and depressed more than mothers of normal children by 10% (Suvannatot, S., B.E. 2541; Panyayong, B., Techakasem, P., and Wongpramote, R., B.E. 2542; Cuwart, 1994). According to the study of Dunn et al (2001), it was found that most mothers of autistic children felt stressed and anxious because they lacked knowledge of autistic child care, child's behavior and behavioral changes (Ekasawin et al, B.E. 2539). In addition, mothers had to face uncertain future of their children (Chumchuay, J., B.E. 2538) as well as encountering more difficulties with child care than usual.

Autistic child care also affected relationship among family members and spouses because it caused less attention to other members in the family resulting in changed family relationship (Uthaipathakoon, K., B.E. 2529). Besides, economic problem was another important problem because autistic child care and treatment

required long term and continuity causing treatment expenses (Thongpetch, O., B.E. 2545). Caregivers would have difficulties with their living, have no freedom, and their time was interrupted (Sukkeiw, T., B.E. 2543; Kenchaiwong, F., B.E. 2539). They would feel burdened (Thongpetch, O., B.E. 2545; Oberst, 1991), and eventually these things reduced their ability to take care of autistic child (Oberst, 1991). Presently, it was found that several studies paid attention to explore how to reduce such effects on families or caregivers, mainly aiming to develop autistic child caregivers' ability to become efficient.

According to the literature review, there were several studies on factors that helped develop autistic child caregivers' ability. The findings of the research revealed that information support and provided knowledge on taking care of children with delayed development was the first priority that would help reduce stress of parents or caregivers (Feldman, 1994; Tonge et.al., 2006). The study of Wong et al. (2006) found that provided information and knowledge for caregivers of children with delayed development could reduce stress and increase child care's ability. Provided information included knowledge about disease, cause, growth and development, treatment, developmental stimulation, interaction between parents and children, and behavior management.

Second factor that would help develop autistic child caregivers' ability was skill practice that involved parents or caregivers in practicing how to stimulate autistic children's development after being educated and demonstrated by health team members (Ozanoff & Cathcart, 1998). The study revealed that skill practice for parents of autistic children could increase children's developmental level more than children with normal treatment, and contribute to promoting better interaction between children and parents (Aldred et.al., 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998).

Other factors that would help develop autistic child caregivers' ability included physical preparation. Autistic child caregivers would have to be healthy and have enough time in order to increase their child care's ability (Uthaipathakoon, K., B.E. 2529; Wong et.al., 2006). Social support was a factor that affected ability development of parents of children with delayed development, and contributed to better quality of life of mothers with autistic children (Nachshen & Minner, 2005; Shu & Lung, 2005). It was found that emotional and psychological support also affected

better recognition and attitude toward children with developmental deficiency, and reduced anxiety and depression, as well as increasing frequency of autistic child care and developmental stimulation practice (Diane Pelchat et al. 1999; Giarelli et al., 2005).

However, although most findings revealed that information and knowledge support, skill practice, physical preparation, social support, and emotional and psychological support were important factors that would develop autistic child caregivers' ability, but nobody had completely collected and utilized these data for developing autistic child caregivers' ability. Therefore, the researcher was interested in collecting empirical evidences from several researches in order to set up nursing practices for developing caregivers' ability and being most beneficial for autistic children who would receive care efficiently.

Objective

To synthesize knowledge on development of autistic child caregivers' ability.

Research Methodology

To analyze and synthesize relevant academic paper and researches in order to acquire modernized knowledge that could be efficiently applied to nursing along with academic references as following steps:

- 1) Data search
- 2) Quality assessment of level of evidence
- 3) Research information extraction
- 4) Research information analysis and synthesis

1. Data search

Data source

This step started from searching for researches relevant to development of autistic child caregivers' ability from electronic databases such as

OVID, Pub Med, COCHRANE, Science Direct, Black well Synergy, and CINAHL that contained nursing information. Keywords for searching included parent, family, caregiver, empower, ability, autism, and children. Besides, manual search was also implemented by 2 methods as follows: 1) To search for full text in relevant journals from title of some researches in electronic databases that had only abstract 2) To read list of titles in nursing journals, theses, and relevant textbooks in both Thai and English.

Data selection

Data selection was done by selecting relevant titles and references after reading each abstract, selecting relevant researches or academic articles, then searching for full text along with determining inclusion criteria and exclusion criteria.

Inclusion criteria

1. Studied researches

- Being full text in Thai or English that was published or released in 1996-2007.
- Being researches relevant to development of autistic child caregivers' ability regarding information and knowledge support, skill practice, physical preparation, social support, and emotional and psychological support.

2. The samples

- Being autistic child patient.

Exclusion criteria

1. Studied researches

- Inaccessible details such as lack of full text.
- Same researches or articles would be selected from only one database.

2. The samples

- Being child patients with other developmental problems such as Down's syndrome, Cerebral palsy, Clef lip clef palate.

2. Quality assessment of level of evidence

After selecting researches for the synthesis, quality assessment of level of evidence was made based on quality assessment criteria of The Royal College of Physician of Thailand (B.E. 2544), being classified into 4 levels as follows:

Level A represented that the evidence came from meta-analysis of randomized controlled trials or single research regarded as randomized controlled trials.

Level B represented that the evidence came from meta-analysis of randomized controlled trials at least 1 research or evidence acquired from the quasi-experimental research or the experimental research with a concise research design e.g. non-randomized controlled trials, cohort study, and case control study.

Level C represented that the evidence came from the comparative study or the descriptive study.

Level D represented that the evidence came from expert consensus.

3. Research information extraction

The researcher determined scope of information extraction from selected 9 researches as follows:

1. Main components of the study included:

1.1 Population of interest

1.2 Design

1.3 Outcome measures

2. Pattern of development of autistic child caregivers' ability

2.1 Duration

2.2 Facilitators

2.3 Content

2.4 Intervention strategies

4. Empirical evidence analysis and synthesis

Steps of empirical evidence analysis and synthesis were described as below:

1. To clarify and analyze each type of development of autistic child caregivers' ability, methods, and findings.
2. To collect the findings about guidelines and outcomes in order to synthesize knowledge on development of autistic child caregivers' ability.

Results

Results of the analysis and synthesis of researches on development of autistic child caregivers' ability were listed as following items:

1. Research quality
2. Main components of the study on development of autistic child caregivers' ability assessment.
 - 2.1 Population of interest
 - 2.2 Design
 - 2.3 Outcome measures
3. Pattern of development of autistic child caregivers' ability
 - 3.1 Content
 - 3.2 Duration
 - 3.3 Facilitators
 - 3.4 Intervention strategies

1. Research quality

According to the analysis, it was found that total 9 researches were published in 1996-2007, being 4 titles of randomized control trial in level A, and 5 titles of quasi experimental research in level B. There were 9 researches conducted in foreign countries and 1 research conducted in Thailand.

2. Main components of the study on development of autistic child caregivers' ability assessment.

According to the analysis of total 9 researches, main components of the study on development of autistic child caregivers' ability assessment were shown in Table 2 as following details:

2.1 Population of interest

Age

According to the literature review, it was found that each research did not mention age and gender of the samples, but determined age of autistic children in charge from 18 months to 13 years averagely. 25.11% were autistic children aged from 18 months to 5 years, 29.17% were autistic children aged from 5-13 years, and 47.12% were autistic children with unknown age in charge of parents, caregivers, or families.

2.2 Design

Sample size

There were totally 402 samples in the studied researches, comprising parents, caregivers, and families of all children diagnosed with autistic disorder. The largest sample size was equal to 105 persons (Tonge et al, 2006), and the smallest sample size was equal to 17 persons (Koegel et al, 1996). The samples mostly ranged from 20-30 persons (44%) (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998; Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005), followed by 70-80 persons (22%) (Puttahraksa, P., B.E. 2549; Diane et al, 1999).

Locale of study

According to the analysis, it was found that there were several locales, mostly conducted in the hospital and developmental stimulation clinic totally 6 researches (Puttahraksa, P., B.E. 2549; Aldred, et al, 2004; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Shu & Lung, 2005; Tonge et al, 2006), and 2 researches conducted at home (Drew et al, 2002; Koegel et al, 1996).

Study countries

According to total 9 researches, it was found that there were several study countries, comprising 1 research in the US, 1 research in Philippines, 1 research in Canada, and 1 research in Thailand. Other remaining researches did not mention about country.

2.3 Outcome measures

According to the analysis of 9 researches, it was found that outcome measures were as follows:

- Proper knowledge and skill of autistic child care (Giarelli et al, 2005)
- Perceived ability of autistic child care (Puttahraksa, P., B.E. 2549)
- Outcome measures on child's development (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998)
- Interaction between children and parents (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- Stress of child care (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996)
- Quality of life (Shu & Lung, 2005)
- Recognition and attitude toward children (Diane et al, 1999)
- Level of anxiety and depression (Diane et al, 1999)
- Emotional support acceptance (Diane et al, 1999)

3. Pattern of development of autistic child caregivers' ability

3.1 Content

According to the study, content consisted of:

- Information support, knowledge support, and skill practice included increase of interaction and socialization, playing skill practice, behavior change and management, developmental stimulation, education on stress management/depression/mental health problem provided for parents and children. Health team members provided knowledge and demonstration for them (Aldred et al, 2004; Drew et al, 2002; Giarelli et al, 2005; Koegel et al, 1996; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006).
- Social support was to attend a group process consisting of the subjects on understanding about autistic child, autistic child care, building interaction among people, family care, self-care, stress management, social network, data source in the community, and assessment on opinion expression (Diane et al, 1999; Shu & Lung, 2005).

- Emotional and psychological support was to implement autistic child care encouragement program. The program would enable parents to discover real conditions of their children, be reflective and thoughtful about how to cope with possible situations, and maintain their morale in taking care of autistic children (Puttahraksa, P., B.E. 2549). Knowledge support and parents empowerment contributed to family's recognition and good attitude toward children (Diane et al, 1999).

3.2 Duration

According to total 9 researches, it was found that there were various duration. The implementation needed to be done at least once a week taking 1-5 hours per time for at least 3 months until 1 year. The shortest duration belonged to the autistic child care encouragement program that was continuously implemented once a day taking 3 hours per time for 5 days, then continuously review for 3 times in the first, second, and third month (Puttahraksa, P., B.E. 2549). The longest duration belonged to suggestion and skill practice of the therapist that was implemented every 6 weeks taking 3 hours per time for totally 12 months (Drew et al, 2002).

3.3 Facilitators

According to the analysis of total 9 researches, it was found that facilitators were nurses specialized in autistic child care (55%) (Puttahraksa, P., B.E. 2549; Diane et al, 1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006), therapists and psychologists (22%) (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996), and health team members (22%) (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005).

3.4 Intervention strategies

According to total 9 researches, the intervention was mostly the integration between information and knowledge support, skill practice (Ozanoff & Cathcart, 1998; Diane et al, 1999), and emotional and psychological support (Puttahraksa, P., B.E. 2549; Shu & Lung, 2005). An effective intervention was model of teaching, comprising to give work books, demonstration, VDO tape, lecture, homework assignment, and to give feedback (Tonge et al, 2006) as well as phone call and home visit (Giarelli et al, 2005).

Discussion

Design

In this study, there were totally 9 researches selected for the analysis and synthesis. When assessing quality of these researches based on quality assessment criteria of Evidence-Based Medicine & Clinical Practice Guidelines of the Royal College of Physician of Thailand (B.E. 2544), it was found that there were 5 titles of randomized control trial in level A conducted in foreign countries (55%), and 4 titles of quasi-experimental research in level B conducted in Thailand and foreign countries (45%). Strength of evidence was classified into 7 levels based on the criteria of Melnyk & Fineout-Overholt (2005) as follows: Level 1 represented that the evidence came from systematic review, meta-analysis of RCT, Level 2 represented that the evidence came from RCT, Level 3 represented that the evidence came from non RCT, Level 4 represented that the evidence came from case controlled and cohort studies, Level 5 represented that the evidence came from systematic review of descriptive and qualitative study, Level 6 represented that the evidence came from single descriptive or qualitative study, and Level 7 represented that the evidence came from specialized experts.

Therefore, knowledge on development of autistic child caregivers' ability acquired from total 9 researches was considered as quality knowledge.

Locale of study - According to the analysis, it was found that there were several locales as described below:

1. Intervention in the hospital and developmental stimulation clinic –

This intervention was specifically implemented in order to ensure continuous and efficient autistic child development (Sutthiprom, S., B.E. 2552). It was found that the participant development of autism clinic service system consisted of problem analysis, development planning, implementation as planned, implementation feedback, improvement for proper implementation, and assessment on patients' satisfaction resulting in multi-disciplinary team and parallel activities. After the development, it was found that patients' satisfaction increased from 78.1% to 84.3% with a 0.001 level of statistical significance. After the development, service providers' satisfaction increased from 53.67% to 70.67% with a 0.001 level of statistical significance

(Ruechuwararak et al, B.E. 2550). This represented that the intervention in the hospital and developmental stimulation clinic was suitable particularly multi-disciplinary team that helped promote child's development and develop autistic child caregivers' ability leading to quality care.

2. Intervention at home – This intervention was an effective service method because autistic children would be familiar with the place, not feeling scared of unfamiliar places such as hospital. Autistic patients would feel more scared or worried than other patients who could communicate well (Jamkrajangpada, B., B.E. 2552). An effective program certified by some researches was Lovaas Program. This program was intensive and personal based on applied behavior analysis, focusing on personal practice at home intensively and continuously taking 40 hours per week for 6 consecutive months. The program showed an excellent outcome for children aged less than 5 years, resulting in better learning ability and intellect (Sangchuto, S., B.E. 2551).

Outcome measures

According to the analysis of total 9 researches, it was found that there were several outcome measures that could be divided into 2 main types: autistic child measures, and autistic child caregiver measures. The first type would measure child's development (Aldred, et al, 2004; Ozanoff & Cathcart, 1998). Measures on general child's development usually consisted of 5 items: large muscles, small muscles, psychological, emotional, and social development. However, such measures might be inappropriate for children with developmental imbalance like autistic child who might be outstanding in some ways e.g. being able to remember name of all cities or countries worldwide, but facing communication, daily life activities, and socialization problems. Some autistic children could have speech appropriate for their age, but it was often not natural and untimely. Thus, proper measures needed to use different method, considering their functional competency. The word "functional" meant the communication that could send and receive complete information correctly as required by sender and receiver (Aimpremsilp, S., B.E. 2549). Measures on autistic child caregivers included proper knowledge and skill of autistic child care (Giarelli et al, 2005), perceived self-efficacy of autistic child care (Puttharaksa, P., B.E. 2549), interaction between children and parents (Aldred, et al,

2004; Koegel et al, 1996), stress from child care (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996), quality of life (Shu & Lung, 2005), recognition and attitude toward children (Diane et al, 1999), level of anxiety and depression (Diane et al, 1999), and emotional support acceptance (Diane et al, 1999). As families of autistic children would be considerably affected e.g. stress, depression, having no spare time, changing life style from patients' care burden, family relationship mostly became negative possibly leading to divorce problem. According to the study on marital relationship, self-care behavior, and self-esteem of mothers of autistic children at Yuwaprastvithayopatham Hospital, it revealed bad marital relationship (52.6%), improper self-care behaviors of mothers (51.4%), bad level of mothers' self-esteem (56.3%); mothers with bad marital relationship, mothers with improper self-care behaviors, and mothers with low self-esteem were interrelated with a statistical significance (Suwangool, N., B.E. 2552).

Pattern of development of autistic child caregivers' ability Content

According to the analysis of all researches, content could be divided into 4 types: knowledge support and skill practice, social support, and emotional and psychological support as described below:

- 1. Knowledge support and skill practice** - The findings of the study revealed that information and knowledge support on diagnosis, treatment plan, caring, and stimulation of autistic child development could increase autistic child care ability of parents. This could be explained that perception on diseases partly determined child care, and motivated people to express their behaviors (Suwonnakote, K., B.E. 2527). In other words, perception could generate learning leading to knowledge, idea, and understanding (Suwansang, K., B.E. 2532). When people understood what happened, they would realize the importance of such perception that significantly motivated people to respond by expressing their behaviors accordingly. Thus, autistic child caregivers who have feeling, opinion, or understanding about autism correctly would be able to take care of autistic children efficiently. This was in accordance with the study on autism perception and child care of mothers having autistic children which found that 60% of mothers having autistic children understood that autism might occur from the nervous system disorder, and autistic children

without any help could become children with Down's syndrome in the end. Such perception was correct. As a result, the samples in the study took their children to be treated at specialized clinics, and were provided with knowledge and advices on the disease properly leading to their efficient child care (Wiriya, K., B.E. 2539). Accordingly, the study of Chaigosol, P. (B.E. 2536) on relationship between perception and behaviors in providing care for children with other diseases found that mothers' perception on their children health was positively related to mothers' behaviors in providing care for children with Nephrotic Syndrome significantly. Similarly, the study of Weerakul, R. (B.E. 2539) revealed that perception on the disease was positively related to mothers' behavior in providing care for children with Thalassemia with a statistical significance. Likewise, the study of Wannakit, U. (B.E. 2548) found that there were 3 types of providing care for children with Down's syndrome: 1) General care included 1.1 Daily routine such as eating, sleeping, studying, and playing 1.2 Hygiene care 1.3 Child care management 2) Developmental stimulation included 2.1 Preparation for practice 2.2 Practice for better conditions such as continuous practice, knowledge on children's ability, practice based on problems, control over children's hands, reduced assistance and reinforcement, provide specific equipment, manage behavior problems, and socialize 2.3 Practice techniques such as practice by playing, being calm, attentive, serious, practice in real situation, and exchange experiences 3) Emotional and psychological care. In addition, the study of Dye (Dye, 1934 cited in Jutikul, C. and Thawatyothin, J., B.E. 2539) stated that continuous stimulation and skill practice for children with Down's syndrome could improve their intelligence that would last for some time. Kirt (Kirt cited in Jutikul, C. and Thawatyothin, J., B.E. 2539) supported the findings and also indicated that progress of children's intellectual development would be suspended in case of lack of appropriate stimulation. Therefore, knowledge support and skill practice for autistic child caregivers was necessary to enable caregivers to provide care efficiently in terms of general care and proper child's development promotion.

2. social support - According to the literature review, it was found that social support from relatives/friends/community or attending a group process with autistic child caregivers in other families including autistic child care practices/building interpersonal relation/family care/self-care/stress coping/social

networking/and knowledge on resources and information sources in the community could improve autistic child caregivers' ability. Social support was a personal resource that could help people cope with stress in their life, alleviating severity of problems, for example, caregivers who received information and care advices from several resources would become more skillful in providing care and have less child care problems (Momtgomery, Stull, & Burgatta, 1985). Cohen & Will (1985) explained that mechanism or outcomes of social support would encourage people to have self-confidence and be steady to fight against problems, be able to adapt themselves efficiently, and see how to avoid stressful conditions. Indirect outcome of social support was to help alleviate severity of stress effects by reducing people's assessment on severity of stress (Lazarus & Folkman, 1986). Mechanism of social support would enhance people's self-esteem (Norbeck, 1981). Caregivers who had interaction with social network and had a chance to participate in social activities would highly receive social support as well as feedback information enhancing self-esteem leading to reduced stress from patient care (Thompson, et al., 1993). This was in accordance with the concept of Pender (1987) on health promotion stating that social support would maintain healthy condition through building proper environment, and facilitating people to be thoughtful about choosing how to appropriately adapt themselves to stress, and adjusting behaviors so that caregivers were optimistic about child care situations and perceived less burden (Lawton et al, 1989).

Social support was another factor influencing caregivers' ability (Pallett, 1990). This was in accordance with the study on social support in the family of schizophrenic patient revealing that assistance from friends or relatives, services from psychiatric team, provided knowledge about group patient care enabled caregivers to control patient's psychosis (Hatfield, 1979). Besides, the study of Robinson (1990) on effect of group process that socialized psychiatric patient caregivers to the social skill training found that caregivers perceived more social support, and group process could reduce actual and self-assumed burden, as well as increasing caregivers' self-esteem, and contributing to their proper behaviors. Moreover, to socialize relatives to the supportive group whose members were all psychiatric patient caregivers would reduce self-assumed burden of caregivers (Gonyea, 1990; Dwyer & Miller, 1990) leading to more efficient autistic child care.

Apart from receiving social support from intimate people, caregivers also received social support especially useful information on patient care from health team members including psychiatrists, nurses, and social workers. The study of Reinhard (1994) found that assistance from health team members, advices from psychiatric team about psychosis, medicine intake, coping with crisis, and patient's future planning provided for psychiatric patient caregivers could significantly reduce their burden.

The study on social support would enable health team members to enhance and provide social support for autistic child caregivers properly, and be a guideline for utilizing social support for developing caregivers' ability efficiently.

3. Emotional and psychological support - According to the literature review, it was found that emotional and psychological support through autistic child caregivers' encouragement program, advices on stress coping, good attitude toward child care resulted in increased child care attention of caregivers. This could be explained that caregivers of children with developmental problems were adapting themselves to learn and understand their children's delayed development. They had to provide care and pay attention to their children closely and took their children to the hospital or health center to stimulate their development regularly. Children in this age group were hardly self-dependent and needed to extremely rely on their caregivers. Moreover, caregivers of children with delayed development had to adapt themselves to the feeling toward their role (Dhamavasi, C., B.E. 2534). According to the study of Jutikul, C. and Thawatyothin, J. (B.E. 2539) on parents' feelings toward their children with intellectual disabilities and how to raise pre-school children with intellectual disabilities, it was found that there were 3 types of parents' feelings as follows:

Type 1 – Parents who accepted the real condition of their children with intellectual disabilities would not too sacrifice to their children. These parents tried to take their role in the family fairly. They accepted needs of both normal children and children with intellectual disabilities, loved and paid attention to all children.

Type 2 – Parents who had distorted feeling would not accept that their children had intellectual disabilities. These parents had uncertain

governing pattern at home. Family relationship was unpleasant. The parents would create new situations at home, and these situations would be ignored and not fulfill needs of children with intellectual disabilities. The parents tried to find reasons of the intellectual disabilities, took their children to see the doctors who might be of assistance, and expected that their children could return to normal conditions because the parents assumed that children with intellectual disabilities were lazy, harmful, and uncooperative.

Type 3 – Parents who could not face the real condition of their children with intellectual disabilities definitely would ignore, abandon, and not pay attention to their children with intellectual disabilities. Some parents thought that the intellectual disabilities came from their own genetic disorders. Such thinking made them feel guilty and ignore their parental role as well as having low self-appraisal. As a result, they would escape society, consider that their spouses or themselves were abnormal. Then, they would ignore and abandon their children with intellectual disabilities. In addition, they would be worried and express unstable emotions against everyone in the family and other people e.g. being stressed, indulgent, depressed, inattentive, etc.

Above feelings of parents toward their children with intellectual disabilities represented that there were several kinds of emotional and psychological condition of children with intellectual disabilities caregivers similar to autistic child caregivers' condition. The study of Supuckwanich (2000) found that 73% of autistic child caregivers had normal mental health because they could adapt themselves to autistic children illness. Differently, the other study revealed that autistic child caregivers had anxiety, stress, and depression representing negative or bad mental health (Thanyamunta, K., B.E. 2535; Donovan, 1988; Dunn et al., 2001; Wadden, 1994). Therefore, emotional and psychological support should be absolutely provided for autistic child caregivers. Accordingly, the study of Khueanman, I. (B.E. 2545) revealed that mental health was positively related to dependent people care ability of mothers of autistic children with a statistical significance. The findings of this study supported and corresponded to Orem's theory on dependent people care ability (Orem, 1991, 1995, 2001) stating that mental health was a fundamental factor and related to self-care & dependent people care ability. When mothers of autistic

children received emotional and psychological support, they could adapt themselves and accept their children illness leading to good mental health, ability to cope with problems, and effective decision making (Khueanman, I., B.E. 2545). Therefore, it was recommended to promote good mental health of mothers of autistic children in order to increase their child care potential continuously.

Duration

According to the analysis, it was found that there were various duration ranging from 3 months to 1 year. The shortest duration belonged to the autistic child care encouragement program that was continuously implemented once a day taking 3 hours per time for 5 days, then continuously review for 3 times in the first, second, and third month (Puttahraksa, P., B.E. 2549). The longest duration belonged to suggestion and skill practice of the therapist that was implemented every 6 weeks taking 3 hours per time for totally 12 months (Drew et al, 2002). All studies reported the same result that the implementation for at least 3 months would be effective. Duration depended on the intervention because each research design was different particularly knowledge support and skill practice for autistic children had to take a long time to achieve success. Accordingly, the study of Thijae, S. (B.E. 2546) found that the language skill practice module for developing language proficiency of autistic students for 42 weeks resulted in higher scores after using the module with a .01 level of statistical significance. Accordingly, the study about effectiveness of knowledge/thinking therapy on anxiety reduction affecting development of behavior adjustment skill of autistic children with good learning level would be efficient after 3 months for 16 times (Wood et al, 2009). Differently, the study about education on how to cope with stress for patients with insomnia (Charles et al, 2003) found that after the experiment the group provided with education on how to cope with stress for 22 times (unavailable duration) would have reduced stress and better sleep than the group without education with a statistical significance.

Facilitators

According to the analysis, it was found that facilitators were nurses specialized in autistic child care (55%) (Puttahraksa, P., B.E. 2549; Diane et al,

1999; Giarelli et al, 2005; Ozanoff & Cathcart, 1998; Tonge et al, 2006), therapists and psychologists (22%) (Aldred, et al, 2004; Koegel et al, 1996), and health team members (22%) (Drew et al, 2002; Shu & Lung, 2005). Facilitators had to be trained for 3-40 hours on how to take care of autistic children. It was recommended developing booster and increasing the opportunity of attending several skill training courses (Pedlow & Carey, 2004). Accordingly, the study of Lersakul, N. (B.E. 2544) found that autistic child caregivers would be trained and given advices from specialized nurses. That was one of the most important methods for developing caregivers' ability to take care of dependent people (Hanucharunkul, S., B.E. 2540). Likewise, the study of Iamyinpanich, R. (B.E. 2539) conducted with 100 mothers having children with Down's syndrome revealed that mothers would be satisfied and motivated to take care of children when receiving advices on child care improvement, and motivation was one of 10 abilities leading to childcare practice. However, autistic child care was not the duty of nurses only. Autistic child care needed to be done by multidisciplinary team approach consisting of child and adolescent psychiatrist, psychologist, psychiatric nurse, speech therapist, occupational therapist, special education teacher, social worker, etc. for more efficiency (Siriratrekha, T., B.E. 2550).

Intervention strategies

According to the analysis, it was found that there were several strategies, comprising continuous appointment, to allow questions, to give work books, demonstration, VDO tape, lecture, homework assignment, and to give feedback (Tonge et al, 2006) as well as phone call and home visit (Giarelli et al, 2005). Accordingly, Pedlow & Carey (2004) proposed the application of several strategies in order to increase intellectual ability of receiver.

Research application and suggestions

According to the literature review, the findings of this study could be applied to clinical practices by nurses or child development experts. As it was necessary to provide holistic care for autistic children and stimulation of child development was important, but it was also important to consider about child caregivers for most benefiting children. Knowledge acquired from the literature review revealed that to develop autistic child caregivers' ability should include

knowledge support and skill practice, social support, and emotional and psychological support. The researcher proposed suggestions for research application as follows:

1. The findings of the study could be the fundamental information for developing service patterns in the hospital, changing from focusing on only stimulation of autistic child development in the hospital into implementing all aspects of development of autistic child caregivers' ability.

2. To take care of autistic children should mainly consider about child caregivers. To give service was not only to follow the pattern, but to also serve according to requirement and problems in order that autistic child caregivers could further provide care for children properly.

Research limitation

There were only 5 researches in level A to be analyzed and synthesized, possibly reducing reliability of this literature review. It was recommended conducting further studies in order to gain more evidence based knowledge on development of autistic child caregivers' ability prior to practices.

Suggestions for further studies

It was recommended studying about the program of developing holistic care ability of autistic child caregivers in order to improve how to take care of autistic children further.

รายการอ้างอิง

- กษมา อุทัยกัตตรากร. (2529). ความยุ่งยากและความขัดแย้งในครอบครัวเมื่อสมาชิกเป็นออทิสติก. จุลสาร ศูนย์สุขวิทยา, 9(2) , 7-10.
- กัญญา ฐณมณฑา. (2534). เด็กออทิสติกกับผลกระทบต่อพ่อแม่ วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต ภาวะจิตจิตเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- กัลยา วิริยะ. (2539). การรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- กิงสร เกะประเสริฐ. (2544). ออทิสติกและการช่วยเหลือในเด็กวัยเด็ก. วารสารราชานุกูล, 16(2) 51-59.
- กรมวิชาการ กระทรวงศึกษาธิการ. (2543). เอกสารเสริมความรู้สำหรับครู เรื่องการพัฒนาเด็กออทิสติก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ครุสภาลาดพร้าว.
- งานสถิติโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.(2543). รายงานผลการปฏิบัติงานประจำปี สมุทรปราการ: โรงพยาบาลประสาทไวทโยปถัมภ์.
- จอม ชุมช่วย. (2538). ครอบครัวของเด็กออทิสติก: เอกสารประกอบการอบรมพัฒนาการบำบัดในเด็กออทิสติกอายุต่ำกว่า 5 ปี. โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.
- จอม ชุมช่วย. (2545). (Autistic Disorder [On Line] Available from: [www.Thaimental. Com/topic_print.asp.html](http://www.Thaimental.Com/topic_print.asp.html)[2002,May 24]
- ทิปประพิน สุขเขียว. (2543). การสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลผู้ป่วยจิตเภท. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- บุษกร อินทวิชัย. (2539). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลและการเจ็บป่วยของบุตร การสนับสนุนทางสังคมกับภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

เบญจพร ปัญญาขง, พิศาสัน เตชะเกษม, และเรืองรัตน์ วงศ์ปราโมทย์. (2542). การวิเคราะห์และ
สังเคราะห์องค์ความรู้เพื่อพัฒนาศักยภาพชีวิตเด็กและเยาวชน เรื่องปฏิสัมพันธ์ระหว่าง
พ่อ แม่/ผู้ปกครองกับเด็กและการอบรมเลี้ยงดูเด็ก. กรุงเทพฯ: สำนักงานกองทุน
สนับสนุนการวิจัย.

เพ็ญแข ลิ้มศิลา. (2538). การวินิจฉัยโรคออทิสซึม : เอกสารประกอบการอบรมพัฒนาการบำบัดใน
เด็กออทิสติกอายุต่ำกว่า 5 ปี. โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.

เพ็ญแข ลิ้มศิลา. (2540). การวินิจฉัยโรคออทิสซึม (พิมพ์ครั้งที่ 2). สมุทรปราการ: ช.แสงงามการพิมพ์.

เพ็ญแข ลิ้มศิลา. (2541) รวมเรื่องน่ารู้เกี่ยวกับออทิสซึม. สมุทรปราการ: ช.แสงงามการพิมพ์.

ภัทรานุรักษ์ พุทธรักษา.(2549). โปรแกรมการสร้างพลังใจในผู้ดูแลต่อการส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะ
ของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติก.วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

มานิตย์ ศรีสุรภานนท์, และจำลองดิษยานิช. (2542). ตำราจิตเวชศาสตร์. เชียงใหม่: ห้างหุ้นส่วน
จำกัด เชียงใหม่โรงพิมพ์แสงศิลป์.

รสนิน เอี่ยมยิ่งพานิช. (2539). ภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตร
ปัญญาอ่อน. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก,
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

ศิริพร สุวรรณทศ. (2541). รายงานการวิจัย เรื่องการศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็ก
ออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติ. กรุงเทพฯ: ไม่ปรากฏที่พิมพ์.

ศุภรัตน์ เอกอัศวิน และคณะ. (2539). คู่มือสำหรับผู้ปกครองเด็กออทิสติก. กรุงเทพฯ: สวีชาญการพิมพ์.

อริยา ดีประเสริฐ. (2543). สุขภาพจิตและพฤติกรรมในการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์
ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยมหิดล.

อิชยา เจื่อนมัน.(2545).สุขภาพจิตและความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็ก
ออทิสติก.วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและ
การพยาบาลจิตเวช,มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

อัจฉริยา ปทุมวัน. (2534). แรงสนับสนุนทางสังคมและความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วย
โรคมะเร็งเม็ดเลือดชนิดเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- Aldred, C., Green, J. & Adams, C. (2004). A New social communication intervention for children with autism: a pilot randomized controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1420-1430.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental Disorder (4th ed.). Washington, DC: Author.
- Arvidsson. (1997). Prevalence of autism. Retrieved January 9, 2002, from <http://www.autism-society.org>
- Buitelaar, J. K., Willemsen-Swinkel, S.H. (2002). Medication treatment in subjects with autistic spectrum disorders. *Eur Child Adoles Psychiatry*, 9(1), 185-197.
- Center for Disease Control and Prevention. (1997). What is Autism? . Retrieved January 9, 2002, from <http://www.autism-society.org>
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., Swettenham, J., Berry, B. & Charman, T. (2002). A pilot randomized controlled trial of a parent training intervention for preschool children with autism. *European Child and Adolescent psychiatry*, 11, 266-272.
- Giarelli E. & et al.(2005). Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing*, 31, 1, 389-399.
- Gillberg, C., Gillberg, L.C., Steffenberg, S. (1992). Siblings and parents of children with autism: a controlled population-based study. *Dev. Med Child Neurol*, 34(5), 389-398.
- Koegel, R. L., Bimbela, A. & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 347-359.
- Luther E., Canham D., & Cureton V. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, 21, 1, 40-47.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120-129.
- Nickel, R.E. (2000). Autism and pervasive developmental disorders. In R. Nicker & L. Desch (Eds.), *The physician's guide to caring for children with disabilities and chronic conditions* (pp. 223-247). Baltimore: Paul H. Brookers.
- Oberst, M.T. (1991). Appraisal of caregiving scale: AGS revised. Madison: University of Wisconsin.

- Oberst, M.T.(1991).Caregiving Burden Scale. Unpublished manuscript. University of Wisconsin-Madison.
- Ozanoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 25-32.
- Pelchat, D., & et al. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing studies*, 36, 465-477.
- Renty, J. & Roeyers. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parent. *Child: Care, Health & development*, 32, 3, 371-385.
- Shu B.C. & Lung F.W.(2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 47-53.
- Tonge B. & et al.(2006). Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children with Autism: A Randomized Controlled Trial. *J. AM. ACAD. CHILD ADOLESC. PSYCHIATRY*, 45, 5, 561-569.
- Twoy, R., & et al. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Wong S.Y., Alice C. lai, Ida Martinson & Thomas K.S.Wong.(2006).Effect of an education programme on family participation in the rehabilitation of children with developmental disability.*Journal of intellectual disability*,10(2):165-185.

ประวัติผู้ศึกษา

ชื่อ-สกุล	นางสาว ธิชา ลิ้มพะสุต
วัน เดือน ปีเกิด	5 มกราคม 2522
ภูมิลำเนา	จังหวัดกาญจนบุรี
ประวัติการศึกษา	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี, กรุงเทพฯ พ.ศ. 2539-2543 พยาบาลศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ. 2549-2552 พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน	พยาบาลวิชาชีพ 7 วช. หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลมะเร็งรักษ์ จ. กาญจนบุรี เบอร์โทรศัพท์ 034-542031