ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

ฐาปณีย์ โลพันดุง

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญา
ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ.2550

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

.....

นางสาวฐาปณีย์ โลพันดุง

ผู้วิจัย

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ทวี เชื้อสุวรรณทวี, Ph.D.

ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....

อาจารย์พลอย สืบวิเศษ, Ph.D.

กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์ ม.ร.ว.ชิษณุสรร สวัสดิวัตน์

Ph.D.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย

.....

อาจารย์พิมพา ขจรธรรม, Ph.D.

ประธานคณะกรรมการบริหาร

หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ

วิทยาลัยราชสุดา

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
วันที่ 16 พฤษภาคม พ.ศ. 2550

.....

นางสาวฐาปณีย์ โลพันดุง
ผู้วิจัย

.....

รองศาสตราจารย์กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, Ph.D.
ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ทวี เชื้อสุวรรณทวี, Ph.D.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

อาจารย์พลอย สืบวิเศษ, Ph.D.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์ ม.ร.ว ชิษณุสรร สวัสดิวัตน์
Ph.D.
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

รองศาสตราจารย์สุมาลี ดีจงกิจ, Ph.D.
ผู้อำนวยการ
วิทยาลัยราชสุดา มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงด้วยดี เนื่องด้วยความกรุณาอย่างยิ่งจาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทวี เชื้อสุวรรณทวี ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ดร.พลอย สืบวิเศษ กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ รองศาสตราจารย์ ดร.กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้คำปรึกษาแนะนำ ช่วยเหลือ และตรวจแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ เป็นอย่างดีตลอดมา รวมถึงคณาจารย์วิทยาลัยราชสุดา มหาวิทยาลัยมหิดล ทุกท่านที่ให้โอกาสในการศึกษา ห่วงใยและให้คำปรึกษาแนะนำมาโดยตลอด ซึ่งผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูง

ขอขอบพระคุณผู้ปกครองและผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิทุกท่านที่ได้กรุณาสละเวลา ให้การต้อนรับและให้ความร่วมมือในการสัมภาษณ์แก่ผู้วิจัยเป็นอย่างดี และขอขอบคุณผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงานทุกท่านที่เข้าใจ ให้กำลังใจและให้ความช่วยเหลือเป็นอย่างดีตลอดมา การศึกษาในครั้งนี้จะไม่สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี หากไม่ได้รับความช่วยเหลือ ให้กำลังใจและร่วมมือร่วมใจกันของพี่ น้องและเพื่อนๆ วิทยาลัยราชสุดา มหาวิทยาลัยมหิดล จึงขอขอบคุณทุกคนเป็นอย่างยิ่ง

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณและระลึกถึงบิดาและคุณยายผู้ล่วงลับ ขอขอบพระคุณมารดา พี่ ญาติ เพื่อนๆ และเพื่อนพี่น้องร่วมรุ่น ทุกท่าน ที่ได้ให้การสนับสนุนและช่วยเหลือผู้วิจัยในทุกๆด้าน และเป็นกำลังใจให้เสมอมา รวมถึงผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในการทำวิทยานิพนธ์อีกหลายท่านที่มิได้เอ่ยนาม

ฐาปณีย์ โลพันดุง
ผู้วิจัย

Copyright by Mahidol University

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

(SERVICE NEEDS OF CAREGIVERS FOR PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY IN RURAL AREAS OF CHAIYAPHUM PROVINCE)

ฐาปณีย์ โลพันดุง 4537391 RSRS / M

ศศ.ม. (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ : ทวี เชื้อสุวรรณทวี, Ph.D., พลอย สืบวิเศษ, Ph.D.

บทคัดย่อ

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล โดยเก็บข้อมูลทั้งในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ จากกลุ่มตัวอย่างคือผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือบุคคลสมองพิการที่บ้าน 100 ราย โดยที่บุคคลสมองพิการมีอายุตั้งแต่แรกเกิด – 19 ปี ที่รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิและได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการแล้ว และเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ 15 ราย เครื่องมือในการวิจัยคือแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือ และแนวทางการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก วิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติด้วยร้อยละ แจกแจงความถี่ ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน และวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ ด้วยการจำแนกข้อมูล วิเคราะห์กลุ่มคำ หาความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มคำกับคำหลัก และสร้างข้อสรุป

ผลการศึกษาพบว่า ตัวแปรคือจำนวนพี่น้องของเด็กพิการสามารถทำนายความต้องการของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = -0.323, t = -3.383, p < 0.001$) ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือรวมทุกด้านในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 3.12$, S.D. = 0.43) ส่วนใหญ่เป็นความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอก คือด้านการสนับสนุนเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ด้านการบำบัดฟื้นฟูสมรรถภาพจากนักวิชาชีพ บริการเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวัน และพบว่าผู้ดูแลมีความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของเด็กพิการจึงต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับพยากรณ์โรคและบริการที่เด็กจะได้รับในอนาคต และให้ความสำคัญในการสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป

จากการศึกษามีข้อเสนอแนะคือ 1) หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรร่วมกันหาแนวทางในการช่วยเหลือและเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวของบุคคลสมองพิการให้มีความสามารถ ทักษะและจิตสำนึกในการพัฒนาบุคคลสมองพิการ 2) สนับสนุนให้มีการจัดบริการเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน 3) ส่งเสริมการประกอบอาชีพที่บ้านให้แก่ผู้ดูแล 4) สนับสนุนให้มีการจัดตั้งกลุ่มพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กพิการในชุมชน และข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษาวิจัยต่อไปคือศึกษาข้อมูลเชิงลึกเพื่อเปรียบเทียบรูปแบบการดูแลช่วยเหลือบุคคลสมองพิการของผู้ดูแลในกลุ่มที่บุคคลสมองพิการมีพัฒนาการที่ดีและในกลุ่มที่มีพัฒนาการไม่ดี

คำสำคัญ : ความต้องการบริการช่วยเหลือ / ผู้ดูแล / เด็กสมองพิการ / บุคคลสมองพิการ / คนพิการ

172 หน้า

Copyright by Mahidol University

SERVICE NEEDS OF CAREGIVERS FOR PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY IN RURAL AREAS OF CHAIYAPHUM PROVINCE

THAPANEE LOPUNDUNG 4537391 RSRS / M

M.A. (REHABILITATION SERVICE FOR PERSONS WITH DISABILITIES)

THESIS ADVISORS: TAVEE CHEAUSUWANTAVEE, Ph.D., PLOY SUEBVISES, Ph.D.

ABSTRACT

This study was descriptive research which aimed to investigate the service needs of caregivers of people with cerebral palsy, as well as correlation between those service needs and characteristics of caregivers and people with disabilities, in rural areas of chaiyaphum province, Thailand. The research used both quantitative and qualitative research methodologies. The sample group was composed of 100 caregivers of people with cerebral palsy from 0-19 years old who had received some rehabilitation services at special education center in Chaiyaphum province. The 15 caregivers were interviewed by in-depth for qualitative analysis. Questionnaires were used to collect personal data, caregiver's needs and to establish in-depth interview guidelines. Data was analyzed using mean, standard deviation, Pearson's product moment correlation, and multiple regression. The in-depth interview information was summarized and presented as narrative description.

The overall mean score of service needs of caregivers was at a moderate level ($\bar{X}$ = 3.12, S.D. = 0.43). The sections of service needs of caregivers included information, family and social support, financial and things, explaining to others, rehabilitation and child care. The results showed that an independent variable which was the number of siblings of people with cerebral palsy, was able to predict the service needs of caregivers ($r = -0.323$, $t = -3.383$, $p < 0.001$). The independent variables were caregiver characteristics (age, gender, education level, family income and number of sibling of people with cerebral palsy), and characteristics of people with cerebral palsy (age and level of severity).

The recommendations gained from the research suggested that organizations related to service for people with disabilities should: 1) find the variety of ways to empower caregivers and family members to gain capacities, skills and awareness in order to facilitate rehabilitation ; 2) establish and support day care services for children with disabilities in the community ; 3) promote and develop vocational skills for caregivers so they can earn a living at home ; 4) encourage the formation at a group of caregivers of children with disabilities in the community. A comparative research on child rearing practice in families of children with progressive and non progressive development should also be done.

KEY WORDS : SERVICE NEEDS / CAREGIVERS / CEREBRAL PALSY/ DISABILITIES

172 P.

Copyright by Mahidol University

สารบัญ

		หน้า
กิตติกรรมประกาศ		**ค**
บทคัดย่อภาษาไทย		**ง**
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ		**จ**
สารบัญตาราง		**ซ**
สารบัญแผนภูมิ		**ฌ**
บทที่ 1	**บทนำ**	1
1.1	ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2	วัตถุประสงค์ของการวิจัย	6
1.3	สมมติฐานการวิจัย	6
1.4	ขอบเขตของการวิจัย	7
1.5	กรอบแนวคิดในการวิจัย	7
1.6	นิยามศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย	9
1.7	ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	11
บทที่ 2	**ทบทวนวรรณกรรม**	
2.1	ภาวะสมองพิการ	12
2.2	ผลกระทบที่มีต่อผู้ดูแลและครอบครัวของบุคคลสมองพิการ	18
2.3	ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ	21
2.4	ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ	34
บทที่ 3	**วิธีดำเนินการวิจัย**	
3.1	ลักษณะของประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง	42
3.2	เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	43
3.3	การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ	47
3.4	การเก็บรวบรวมข้อมูล	51
3.5	การวิเคราะห์ข้อมูล	53

Copyright by Mahidol University

สารบัญ (ต่อ)

		หน้า
บทที่ 4	ผลการวิจัยเชิงปริมาณ	55
บทที่ 5	ผลการวิจัยเชิงคุณภาพ	81
บทที่ 6	การอภิปรายผลเชื่อมโยงประเด็นข้อค้นพบ	109
บทที่ 7	สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ	124
บทสรุปสำหรับผู้บริหารภาษาไทย		134
บทสรุปสำหรับผู้บริหารภาษาอังกฤษ		146
บรรณานุกรม		160
ภาคผนวก		167
ประวัติผู้วิจัย		172

Copyright by Mahidol University

สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างคะแนนรายข้อกับคะแนนรวม จากการทดสอบหาค่าความตรงเชิงจำแนกรายข้อของแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ	50
2	ความถี่และร้อยละของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามความเกี่ยวข้องกับบุคคลสมองพิการ อายุ สถานภาพสมรส	56
3	ความถี่และร้อยละของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามระดับการศึกษา จำนวนพี่น้องของบุคคลสมองพิการ และรายได้ครอบครัวต่อเดือน	57
4	ความถี่และร้อยละของบุคคลสมองพิการจำแนกตามอายุ เพศ ระดับความพิการรุนแรง	58
5	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามความต้องการในด้านต่างๆ	60
6	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านข้อมูลความรู้	62
7	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล บุคคลสมองพิการด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม	64
8	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล บุคคลสมองพิการด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ	66
9	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล บุคคลสมองพิการด้านการอธิบาย ทำความเข้าใจ ชี้แจงแก่ผู้อื่น	68
10	ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ	69
11	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ระหว่างตัวแปรลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ	71
12	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณ (Multiple correlation coefficient) และผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิ	73

Copyright by Mahidol University

สารบัญแผนภูมิ

แผนภูมิที่ **หน้า**

1 กรอบแนวคิด : ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชมชนบทจังหวัดชัยภูมิ 9

Copyright by Mahidol University

บทที่ 1
บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในปี ค.ศ.1993 WHO สำรวจพบว่าในเด็กแรกเกิดทุกๆ 300 คน จะเป็นเด็กสมองพิการ (cerebral palsy) 1 คน และปี ค.ศ.2000 ในประเทศสหรัฐอเมริกามีรายงานของสมาคมสมองพิการแห่งสหรัฐอเมริกา (The United Cerebral Palsy Associations) พบว่า มีชาวอเมริกันที่มีความพิการประเภทสมองพิการ เป็นจำนวนมากกว่า 500,000 คน (Suwannarat, 2002: 1)

ข้อมูลและสถิติเกี่ยวกับความพิการของเด็กในประเทศไทยมีการสำรวจไว้น้อยมาก (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 2) จากรายงานการสำรวจของสำนักงานสถิติแห่งประเทศไทย ระหว่างปี พ.ศ.2529-2539 สำรวจโดยวิธีสัมภาษณ์ครัวเรือนตัวอย่างทั่วประเทศ พบว่า คนพิการที่เป็นเด็ก (อายุระหว่าง 0-14 ปี) มีความชุกเฉลี่ยต่อประชากร 1,000 คน ในปี พ.ศ.2529 2534 และ 2539 เท่ากับ 4.57 5.44 และ 5.99 ตามลำดับ และจากการสำรวจความพิการในเด็กของมูลนิธิสาธารณสุขแห่งชาติ ระหว่างปี พ.ศ.2534-2535 พบว่าความชุกของคนพิการที่เป็นเด็ก (อายุระหว่าง 5-14 ปี) มีค่าเฉลี่ยสูงถึง 19.3 ต่อประชากร 1,000 คน เนื่องจากการสำรวจนี้เป็นการสำรวจโดยการตรวจร่างกาย จึงพบคนพิการได้มากกว่าที่ได้จากการสัมภาษณ์ (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542 : 2) และข้อมูลที่ได้จากการตรวจร่างกายน่าจะมีความน่าเชื่อถือมากกว่าข้อมูลจากการสัมภาษณ์ ซึ่งน่าจะใช้ข้อมูลส่วนนี้เป็นฐานในการวางแผนเกี่ยวกับเรื่องความพิการในประเทศไทย (สุวิทย์ วิบุลผลประเสริฐ, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, วัชรา ริ้วไพบูลย์, วราพร รุจาคม และไพจิตร์ เพ็งไพบูลย์, 2540: 21)

โดยภาพรวมข้อมูลยังไม่สอดคล้องกัน เนื่องจากใช้คำจำกัดความ การจำแนกประเภทที่ใช้ในการสำรวจแตกต่างกัน ข้อมูลที่มีอยู่จึงขาดความครบถ้วนสมบูรณ์ในการบอกถึงรายละเอียดของปัญหาความพิการในประเทศไทย ตั้งแต่ความครอบคลุมลักษณะและประเภทความพิการ สาเหตุและปัจจัยเสี่ยงต่อความพิการประเภทต่างๆ วิถีชีวิต การปรับตัวและสภาวะแวดล้อมของคนพิการไทยที่มีผลต่อตัวคนพิการเอง ครอบครัวและสังคมของคนพิการ ปัจจัยที่มีผลต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพที่มีต่อตัวคนพิการ ครอบครัวและสังคม (สุวิทย์ วิบุลผลประเสริฐ และคณะ, 2540: 21) ฉะนั้นจึงจะเห็นได้ว่า การเก็บข้อมูลปริมาณด้วยวิธีการที่แตกต่างกันอาจทำให้ได้ผลที่ไม่สอดคล้องกัน การให้รายละเอียดของข้อมูลให้มากขึ้นโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมด้วย น่าจะเป็นหนทางหนึ่งใน

Copyright by Mahidol University

การเพิ่มรายละเอียดของข้อมูลและช่วยเพิ่มความน่าเชื่อถือของงานวิจัยได้

ในส่วนอุบัติการณ์ของภาวะสมองพิการในเด็กจะพบมากขึ้นในทารกที่มีน้ำหนักน้อย หรือทารกที่มีตัวขนาดเล็กเมื่อเทียบกับอายุครรภ์ โดยพบว่า ร้อยละ 20-25 ของทารกสมองพิการมีน้ำหนักแรกคลอดน้อยกว่า 2,500 กรัม ปัจจุบันอุบัติการณ์ของทารกที่มีภาวะสมองพิการเพิ่มสูงขึ้น ซึ่งเป็นผลมาจากเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่ก้าวหน้ามากขึ้น ทำให้จำนวนทารกแรกเกิดน้ำหนักน้อยมีชีวิตรอดมากขึ้น (Pilitteri, 1999 ; Scherzer & Tscharnuter, 1990)

สมองพิการ (cerebral palsy) เป็นกลุ่มอาการที่เกิดขึ้นในเด็กขณะที่สมองมีการเจริญเติบโตและยังไม่พัฒนาอย่างสมบูรณ์ จากพยาธิสภาพของสมองนี้ส่งผลให้เด็กสมองพิการมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อที่ผิดปกติ โดยส่วนใหญ่พบในลักษณะแข็งเกร็ง กล้ามเนื้ออ่อนแรง มีความยากลำบากในการเคลื่อนไหวและการทรงตัว นอกจากนี้ยังมีภาวะความผิดปกติอื่นๆ ที่อาจเกิดขึ้นร่วมกับอาการกลุ่มสมองพิการเช่น ความผิดปกติทางตา ความผิดปกติของการได้ยิน ความผิดปกติของการดูดกลืนและการพูด พูดติดอ่าง เป็นต้น (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542 ; เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่, 2534 ; นฤมล แสงลำยวน, 2536)

ซีรีบรัลพัลซี่ (cerebral palsy) เป็นคำที่ใช้อธิบายกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของสมองด้านการเคลื่อนไหวและการประสานสัมพันธ์การทำงานของกล้ามเนื้อ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นไม่ได้มีสาเหตุมาจากความผิดปกติของกล้ามเนื้อหรือเส้นประสาท แต่เกิดจากการมีพยาธิสภาพของสมองที่เกี่ยวข้องกับการควบคุมการเคลื่อนไหวและการทรงท่าของร่างกาย ความผิดปกติของสมองนี้เกิดขึ้นถาวร คงที่ ไม่สามารถรักษาให้หายได้ แต่สามารถฟื้นฟูพัฒนาการด้านต่างๆ ได้ดีขึ้นใกล้เคียงกับเด็กปกติได้ (สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546 : 7)

การให้ความช่วยเหลือ ดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่บุคคลสมองพิการนั้น พ่อ แม่ และสมาชิกในครอบครัวมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งเนื่องจากเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดมากที่สุด จำเป็นต้องให้การดูแลทุกอย่าง ซึ่งเป็นงานที่ค่อนข้างหนักและต้องทำต่อเนื่องเป็นประจำอย่างยาวนาน จึงกลายเป็นภาระสำหรับผู้ดูแลและครอบครัว อีกทั้งยังก่อให้เกิดปัญหาโดยตรงกับผู้ดูแล และครอบครัว เช่น ภาวะเครียดทางอารมณ์ มีภาวะซึมเศร้า เศร้าโศก จากภาวะของโรค ความไม่แน่นอนของอนาคตของเด็ก ขั้นตอนการรักษาอย่างต่อเนื่องและอาการต่างๆของเด็ก (Strauss & Multon, 1985) มีสุขภาพทรุดโทรม เจ็บป่วย เป็นต้น การศึกษาผลกระทบของการเจ็บป่วยเรื้อรังต่อผู้ดูแลหลักพบว่า การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังส่งผลในทางลบต่อผู้ดูแลหลักทางด้านสุขภาพร่างกาย อารมณ์ จิตใจ และสังคม คือต้องใช้เวลาและพลังงานในการทำกิจวัตรประจำวันให้กับผู้ป่วย มีเวลาในการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัวน้อยลง มีเวลาในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมน้อยลง มีปัญหาทางเศรษฐกิจเนื่องจากภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา สิ่งเหล่านี้ก่อให้เกิดความตึงเครียดแก่ผู้ดูแลหลัก (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2537 ; จุไรรัตน์

Copyright by Mahidol University

มิตรทองแท้, 2532)

จากภาระความยากลำบากในการดูแล เลี้ยงดูเด็กสมองพิการซึ่งแตกต่างไปจากเด็กที่เจ็บป่วยทั่วไป อีกทั้งในแต่ละครอบครัวของเด็กสมองพิการเองยังมีความลำบากที่แตกต่างกันออกไปด้วย ขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย เช่น สภาพความรุนแรงของเด็กสมองพิการ ปัจจัยทางด้านฐานะทางเศรษฐกิจการเงิน ปัญหาด้านสังคม ปัญหาครอบครัวแตกแยก เป็นต้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่อาศัยอยู่ในชุมชนชนบทที่เข้าถึงบริการของรัฐได้ยาก เจ้าหน้าที่ในระดับท้องถิ่นไม่มีความรู้ ความชำนาญในการให้การฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กสมองพิการ ไม่มีผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้านที่ให้บริการในระดับชุมชนท้องถิ่น ซึ่งแตกต่างจากชุมชนเมืองที่มีแหล่งทรัพยากรที่ง่ายต่อการเข้าถึงบริการเช่น โรงพยาบาลระดับภาค โรงพยาบาลระดับจังหวัด โรงพยาบาลเอกชน โรงเรียนเฉพาะความพิการ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา/ประจำจังหวัด เป็นต้น

ปัญหาของครอบครัวเด็กพิการส่วนใหญ่เป็นปัญหาด้านการเงิน ขาดเงินทุนในการประกอบอาชีพเพื่อหาเลี้ยงครอบครัว เนื่องจากมีฐานะยากจนแต่มีค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กพิการมากขึ้น ครอบครัวจึงเห็นความสำคัญกับการได้รับเบี้ยยังชีพสำหรับคนพิการที่รัฐจัดสรรให้เป็นอย่างมาก (รุ้งเพชร สุมิตนันท์ และมงคล จันทร์บำรุง, 2544: 70) ปัญหาขาดข้อมูล ความรู้ถึงแนวทาง วิธีการให้การดูแล ช่วยเหลือคนพิการ ปัญหาด้านความเชื่อและทัศนคติเชิงลบต่อคนพิการ ซึ่งปัญหาเหล่านี้ส่งผลกระทบทั้งทางตรงและทางอ้อมต่อสภาวะจิตใจ และสัมพันธภาพของคนในครอบครัวที่มีบุคคลพิการ โดยเฉพาะมารดาหรือสตรีในครอบครัวซึ่งถือว่าเป็นผู้ดูแลหลัก จะพบว่ามีความเครียดสูงกว่าบิดา (Reyes-Blanes, Correa and Bailey, 1999) ผลกระทบเหล่านี้ได้แก่ ความทุกข์โศก ภาวะซึมเศร้า ความวิตกกังวล ความรู้สึกว่าความพิการเป็นตราบาป รู้สึกไร้คุณค่า ถูกแปลกแยก (ทวี เชื้อสุวรรณทวี, มปท.)

ด้วยเหตุที่บุคคลที่มีภาวะสมองพิการมักมีความผิดปกติร่วมกันหลายอย่าง การดูแลรักษาจึงต้องอาศัยการดูแลเป็นพิเศษ เพื่อให้สามารถเติบโต และช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุด เป็นภาระของผู้อื่นน้อยที่สุด ซึ่งต้องอาศัยความร่วมมือในการรักษา ฟื้นฟูสมรรถภาพจากหลายๆฝ่าย คือ แพทย์ นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด นักอรรถบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ ครู และที่สำคัญที่สุด คือ ผู้ปกครอง และครอบครัวของเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้ที่มีบทบาทมากที่สุดในการดูแลรักษา โดยเน้นที่การสร้างความเข้าใจและความสัมพันธ์ที่ดีกับเด็กรวมทั้งสิ่งแวดล้อมในครอบครัวให้เหมาะสมสำหรับเด็กพิการเหล่านี้ การดูแลรักษาตั้งแต่เริ่มแรกจะมีผลอย่างมากต่อการกระตุ้นพัฒนาการของเด็ก (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 64)

ผู้ดูแลหรือครอบครัวของบุคคลสมองพิการมีบทบาทสำคัญ เนื่องจากเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดและต้องทำหน้าที่ให้การดูแลเด็กอย่างถูกต้อง ไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนและสามารถแก้ไขความพิการที่เกิดขึ้นให้ลดลง โดยการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการเพื่อช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้เต็ม

Copyright by Mahidol University

ศักยภาพมากที่สุด (Orem, 1991)

การมีบุคคลพิการในครอบครัวทำให้สมาชิกในครอบครัวมีความต้องการได้รับข้อมูล ความรู้ และบริการช่วยเหลือต่างๆเพื่อช่วยในการจัดการ แก้ไขกับปัญหาที่เกิดขึ้น ความต้องการที่จะได้รับบริการช่วยเหลือของครอบครัวแต่ละครอบครัวนั้น อาจจะแตกต่างกันขึ้นอยู่กับลักษณะส่วนบุคคลของแต่ละครอบครัว แต่โดยรวมแล้วความต้องการที่สำคัญคือ ความต้องการข้อมูล ความรู้ วิธีการดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ บริการด้านการแพทย์ ความต้องการการประคับประคองและสนับสนุนทางจิตใจจากครอบครัวและชุมชน ความต้องการการช่วยเหลือด้านการเงิน การประกอบอาชีพ การอธิบาย ทำความเข้าใจถึงภาวะอาการของเด็กพิการให้ผู้อื่นเข้าใจ บริการดูแลเลี้ยงดูเด็กชั่วคราวในบางช่วงเวลา การบริการจากชุมชนและจากผู้เชี่ยวชาญ นักวิชาชีพต่างๆ (Bailey, 1999: 437-451)

จากการศึกษา ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องพบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือขึ้นอยู่กับปัจจัยส่วนบุคคลหรือลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลแต่ละคน คือ อายุ เป็นปัจจัยหลักซึ่งทำให้บุคคลมีความแตกต่างกันในด้านความเข้าใจและพฤติกรรม ในมารดาที่มีอายุน้อยจะมีความรู้ ประสบการณ์ในการดูแลน้อยกว่ามารดาอายุมากกว่า รวมถึงมีทัศนคติเชิงบวกน้อยกว่า (Freiberg, 1992 อ้างใน Hanprasitkam, 2000: 5) เพศของผู้ดูแล ในสังคมไทยมักคาดหวังว่าสตรีในครอบครัว ควรทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยในครอบครัว เช่น ภรรยาควรดูแลสามีที่ป่วย บุตรหญิงดูแลบิดา มารดาวัยชรา (รุจา ภู่ไพบูลย์, 2535 : 11) สถานภาพสมรสซึ่งแสดงถึงความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อระดับความต้องการบริการช่วยเหลือ เนื่องจากผู้เป็นมารดาหรือบิดาที่ต้องเลี้ยงดูบุตรคนเดียวต้องประสบปัญหาด้านการเงินไม่เพียงพอสำหรับเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านรายได้ของครอบครัวต่อเดือนซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยส่งเสริม ค้ำจุนหรือบั่นทอนสถานภาพของครอบครัวในสังคมได้ (Wise, 1999: 35) ซึ่งรายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยที่ช่วยเอื้ออำนวยต่อการดูแลเด็กได้มากขึ้น ช่วยตอบสนองต่อความต้องการขั้นพื้นฐานต่อชีวิตมนุษย์ ช่วยให้มีโอกาสในการติดต่อกับกลุ่มสังคมต่างๆ ช่วยเพิ่มพูนความรู้ ประสบการณ์ ตลอดจนสามารถจัดหาของใช้ที่จำเป็นต่อการดูแลช่วยเหลือคนพิการได้ (Pender, 1982) ระดับการศึกษาของพ่อแม่หรือผู้ดูแลหลักเป็นสิ่งหนึ่งที่สำคัญในการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กพิการ อีกทั้งยังมีผลต่อทัศนคติและความคาดหวังของบุคคลด้วย (Hanprasitkam, 2000:5) ปัจจัยในด้านจำนวนพี่น้องของเด็กพิการ สำหรับครอบครัวที่มีจำนวนบุตรมากกว่าจะมีภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรมากกว่าครอบครัวที่มีบุตรเพียงคนเดียว (Bowden, et al., 1998)

นอกจากนี้ลักษณะของบุคคลสมองพิการยังเป็นปัจจัยอีกส่วนหนึ่งที่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล คือ อายุของบุคคลสมองพิการ จากการศึกษาของฮอล (Hall, 1996: 512-521) ศึกษาถึงการปรับตัวของพ่อแม่ และระดับความต้องการการสนับสนุนของพ่อแม่ในการดูแลเด็กที่

Copyright by Mahidol University

มีความต้องการพิเศษในเด็กอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง19 ปี พบว่า มารดาที่มีบุตรพิการอายุน้อยจะมีความต้องการในระดับคงที่ของการถามซ้ำๆกัน หรือน้อยลงเมื่อใช้แบบประเมินอื่นๆเป็นเครื่องมือวัด ในส่วนพ่อแม่ที่มีบุตรพิการอายุมากจะมีความต้องการข้อมูล ความรู้ว่าจะดูแลหรือทำอย่างไรหลังจากบุตรเติบโตและออกจากการดูแลของโรงเรียนแล้ว ระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการเป็นปัจจัยทางด้านภาวะสุขภาพที่อาจส่งผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางร่างกาย ภาวะทางอารมณ์และจิตใจ และส่งผลต่อครอบครัวและผู้ดูแล ซึ่งจำเป็นต้องเผชิญกับปัญหาในการจัดการปัญหาทางอารมณ์และจิตใจ และจำเป็นต้องพยายามค้นหาบริการช่วยเหลือที่เกี่ยวข้อง (Perrin, 1999: 304)

การให้การฟื้นฟูสมรรถภาพ และพัฒนาศักยภาพเด็กพิการในปัจจุบันมีแนวโน้มที่จะให้ความสำคัญกับผู้ดูแลที่บ้าน ครอบครัว สมาชิกในชุมชนและองค์กรชุมชนมากยิ่งขึ้น โดยจะเห็นได้จากการทำงานในเชิงรุกของหน่วยงานภาครัฐ และองค์กรพัฒนาเอกชนได้ให้ความสำคัญและเร่งพัฒนาศักยภาพของครอบครัวและองค์กรในชุมชนมากขึ้น เช่น กระทรวงศึกษาธิการโดยสำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษได้บรรจุงานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน (community based rehabilitation : CBR) ไว้ในยุทธศาสตร์การทำงานของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา และประจำจังหวัดทุกแห่งตั้งแต่เริ่มดำเนินการ (กองการศึกษาเพื่อคนพิการ กรมสามัญศึกษา กระทรวง ศึกษาธิการ, 2543: 29-30) กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ โดยสำนักส่งเสริมและพิทักษ์คนพิการ (สทก.) ได้ศึกษาและดำเนินงานการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนทั้งในระดับนโยบายและระดับปฏิบัติงานพื้นที่ครอบคลุมทั่วทุกภาคของประเทศ (คริสโตเฟล-บายเดนมิสชั่น, 2548) และงานด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการยังได้รับการศึกษาวิจัยและพัฒนามากขึ้นกว่าในอดีต แต่ยังพบปัญหาว่าข้อมูลที่มีค่อนข้างจำกัดโดยเฉพาะที่เกี่ยวกับเด็กสมองพิการ เช่น สถิติ จำนวนของเด็กสมองพิการ พฤติกรรมของเด็กสมองพิการ กิจกรรมการดูแลช่วยเหลือเด็กสมองพิการที่บ้านของผู้ดูแล ความต้องการของครอบครัวเด็กสมองพิการโดยเฉพาะอย่างยิ่งในชุมชนชนบท เป็นต้น

นอกจากนี้พ่อแม่ ผู้ปกครอง หรือสมาชิกในครอบครัวของเด็กพิการมีความต้องการใฝ่หาความรู้และทักษะที่เกี่ยวข้องกับความพิการนั้นๆ เพื่อพัฒนาความสามารถในการเรียนรู้ที่จะดูแลช่วยเหลือเด็กที่บ้านได้ (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992 ; Wong, Wong, Martison, Lai, Chen & He, 2004) ฉะนั้นหากผู้ที่เกี่ยวข้องในการให้บริการช่วยเหลือเด็กพิการ ทั้งด้านการแพทย์ การศึกษา สังคมและด้านอาชีพให้ความสำคัญกับผู้ดูแลหลักที่บ้านและครอบครัวของเด็กพิการ อีกทั้งสามารถตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลเด็กสมองพิการได้ จะช่วยทำให้เด็กพิการมีพัฒนาการที่ดีขึ้นและสมาชิกในครอบครัวรู้สึกภาคภูมิใจ รู้สึกเชื่อมั่นในการปฏิบัติดูแลเด็กพิการของตนเอง เกิดความเข้าใจ เห็นอกเห็นใจกันมากขึ้นในครอบครัวและชุมชน

Copyright by Mahidol University

ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการของผู้ดูแล ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลหลัก คืออายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ ระดับการศึกษา และรายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง รวมถึงการศึกษาด้วยวิธีเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก เพื่อเป็นการเพิ่มเติมและขยายแง่มุมในส่วนที่ข้อมูลจากการวิจัยเชิงปริมาณไม่สามารถอธิบายหรือเก็บข้อมูลได้ ซึ่งทำให้ผลการศึกษามีความละเอียดชัดเจนมากขึ้น อันจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ที่เกี่ยวข้องที่มีบทบาท หน้าที่ในการดำเนินงานให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลพิการในชุมชน เพื่อให้ความช่วยเหลือนั้นสามารถแก้ไขปัญหาและตอบสนองต่อความต้องการที่แท้จริงของบุคคลพิการ ผู้ดูแลและครอบครัวในชุมชนชนบทได้มากที่สุด

1.2 วัตถุประสงค์

1.2.1 เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

1.2.2 เพื่อศึกษาปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง

1.3 สมมุติฐานการวิจัย

ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของบุคคลพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง มีความสัมพันธ์และสามารถร่วมทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท

Copyright by Mahidol University

1.4 ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง โดยเก็บข้อมูลทั้งในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ ในด้านการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณใช้แบบสัมภาษณ์สอบถามจากกลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งบุคคลสมองพิการนั้นมีอายุตั้งแต่แรกเกิด – 19 ปี ที่ได้รับการจดทะเบียนและแพทย์วินิจฉัยระบุระดับความพิการรุนแรง โดยแบ่งเป็น 5 ระดับ และได้รับบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มหรือการเตรียมความพร้อมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ ในรูปแบบการออกให้บริการที่บ้านในชุมชนและการรับบริการที่ศูนย์ฯ ในลักษณะไป/กลับ จำนวน 100 ราย โดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลัก ซึ่งหมายถึง พ่อแม่ หรือญาติใกล้ชิดซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่บ้านแก่บุคคลสมองพิการและ/หรือที่มีภาวะพิการซ้อนร่วมด้วย ครอบครัวละ 1 คน โดยไม่จำกัดเพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และจำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ส่วนการเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพดำเนินการด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกในกลุ่มตัวอย่างเดิม จำนวน 15 ครอบครัว ซึ่งเลือกแบบเจาะจงจากการวิเคราะห์ค่าคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือ ที่ได้จากการสัมภาษณ์ตามแบบสัมภาษณ์ในกลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนนอยู่ในระดับสูงสุด 5 ราย คะแนนระดับปานกลาง 5 ราย และคะแนนอยู่ในระดับต่ำสุด 5 ราย

1.5 กรอบแนวคิดในการวิจัย

ในการวิจัยครั้งนี้เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ ผู้วิจัยได้แปลรูปแบบความต้องการของครอบครัวจากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey) ของไบเล่ย์และไซเมียนสัน (Bailey & Simeonson, 1990) แล้วดัดแปลงและนำมาประยุกต์ใช้ในการสร้างแบบสัมภาษณ์ เพื่อให้สอดคล้องกับระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและวัฒนธรรมของสังคมไทย โดยกำหนดประเด็นในการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ออกเป็น 5 ประเด็น คือ

Copyright by Mahidol University

1. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ เป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องมีคือคำแนะนำ วิธีการ ความรู้เกี่ยวกับสภาพ อาการของลูกพิการ บริการต่างๆ ที่ได้รับ วิธีฝึกทักษะ สอนเด็กพิการ และความรู้ด้านพัฒนาการและพฤติกรรมของเด็กพิการ

2. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัว และสังคม เป็นการปฏิบัติที่ทำให้ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือ ความร่วมมือ การแสดงความเห็นอกเห็นใจ ห่วงใยจากผู้อื่น ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกอบอุ่นใจ รู้สึกว่าได้รับความห่วงใย มีบุคคลยินดีรับฟังเรื่องราวต่างๆด้วยความเต็มใจและเข้าใจ ตลอดจนช่วยกันคิดตัดสินใจในการแก้ไขปัญหา หรือตัดสินใจในการรับการบริการช่วยเหลือต่างๆ ซึ่งผู้ดูแลอาจได้รับการสนับสนุน ประคับประคองจิตใจจากบุคคลในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน รวมถึงนักวิชาชีพผู้ให้บริการช่วยเหลือในด้านต่างๆ รวมถึงความต้องการเวลาว่าง การพักผ่อนหรือกิจกรรมนันทนาการที่จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย

3. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ซึ่งถือว่าเป็นสิ่งจำเป็นในการให้การฟื้นฟูสมรรถภาพและอำนวยความสะดวกให้แก่บุคคลพิการ ผู้ดูแลจึงมีความต้องการความช่วยเหลือเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน รวมถึงค่าใช้จ่ายในการบำบัดดูแล พัฒนาเด็ก เช่น อุปกรณ์ เครื่องช่วยพิเศษสำหรับเด็กพิการ การบำบัดรักษา ค่าเดินทาง ค่ายา

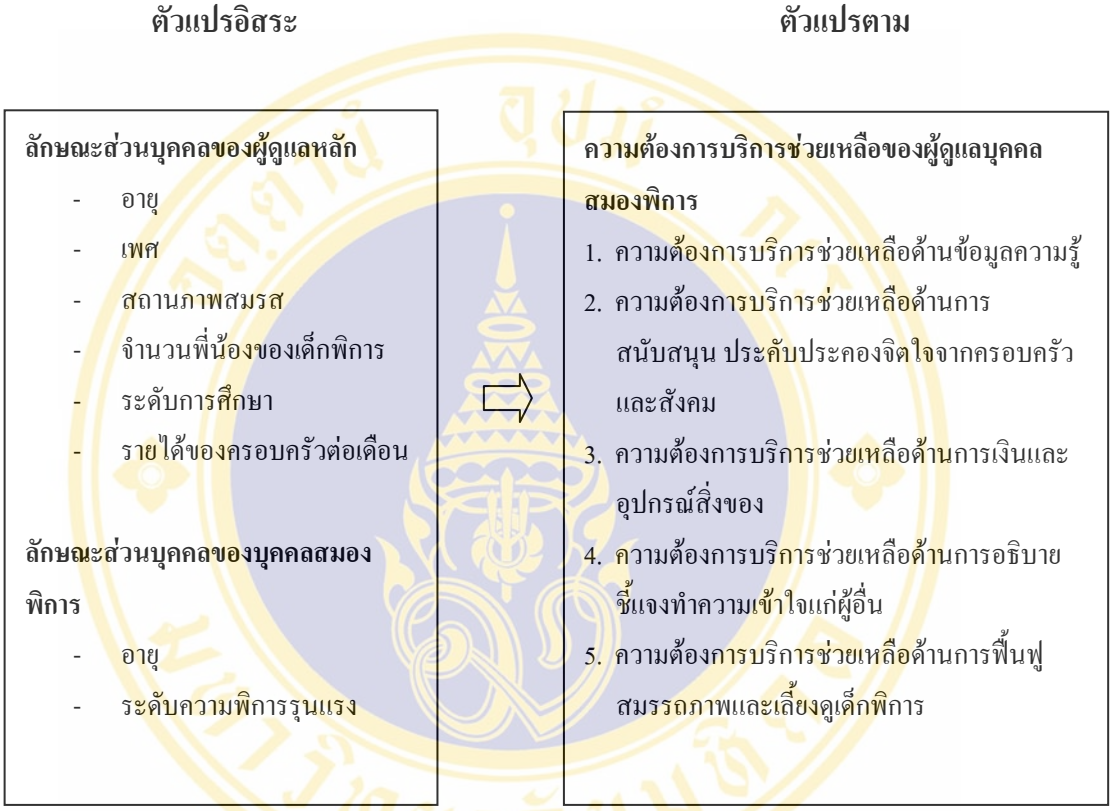
4. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่น ซึ่งเป็นปัญหาที่ครอบครัวประสบมาเกี่ยวกับทัศนคติของญาติ สมาชิกในครอบครัว เพื่อนบ้าน คนในชุมชนหรือบุคคลอื่น โดยเฉพาะทัศนคติในเชิงลบที่เกี่ยวข้องการความเชื่อ ค่านิยมทางวัฒนธรรม ผู้ดูแลจึงต้องการทราบถึงวิธีการตอบคำถามหรือตอบสนองเมื่อญาติ เพื่อน เพื่อนบ้าน คนรู้จักหรือคนแปลกหน้าอื่นๆ ถามเกี่ยวกับอาการของเด็กพิการ

5. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ เป็นความต้องการที่ผู้ดูแลอยากให้เกิดขึ้นหรือให้บุคคลพิการได้รับโดยตรง ซึ่งในประเด็นนี้ทางผู้วิจัยได้ปรับข้อคำถามใหม่จากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัวฉบับเดิม โดยรวมประเด็นความต้องการด้านการดูแลเลี้ยงดูเด็ก การช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ และบริการจากชุมชนเข้าด้วยกัน เนื่องจากเป็นความต้องการของครอบครัวที่เกี่ยวกับบุคคลพิการในครอบครัวโดยตรง เช่น ความต้องการให้มีบริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน ซึ่งในระบบการให้บริการในระดับชุมชนของประเทศไทยจะมีศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก ซึ่งเป็นการเตรียมความพร้อมเด็กก่อนอนุบาลซึ่งส่วนใหญ่อยู่ในความดูแลขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นนั้นๆ ความต้องการบริการทางการแพทย์ เป็นต้น

และจากการศึกษาจากเอกสาร งานวิจัยต่างๆ ทำให้พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ทั้ง 5 ด้านดังกล่าวนี้ จะมีมากหรือน้อยนั้นเกี่ยวข้องกับปัจจัยที่สำคัญ 2 ประการ คือ ปัจจัยเกี่ยวกับผู้ดูแล คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของบุคคลพิการ ระดับ

Copyright by Mahidol University

การศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และปัจจัยเกี่ยวกับบุคคลสมองพิการ คือ อายุและระดับความพิการรุนแรง ซึ่งในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ได้ศึกษาถึงตัวแปรที่สำคัญและมีความสัมพันธ์กันดังแผนภูมิที่ 1



แผนภูมิที่ 1 กรอบแนวคิด : ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนบทจังหวัดชัยภูมิ

1.6 นิยามคำศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย

บุคคลสมองพิการ หมายถึง บุคคลซึ่งมีความผิดปกติทางด้านการเคลื่อนไหว การทรงท่าของร่างกาย และรวมถึงความรู้สึกสัมผัส เนื่องมาจากความผิดปกติหรือพยาธิสภาพที่สมองส่วนควบคุมระบบการเคลื่อนไหว ทำให้มีความผิดปกติของส่วนต่างๆของร่างกายในรูปแบบที่แตกต่างกัน เช่น อาการกล้ามเนื้อแขน ขา ลำตัวเกร็ง อาการกล้ามเนื้อแขน ขา ลำตัวอ่อนปวกเปียก เป็นต้น ส่งผลให้มีการเคลื่อนไหวร่างกาย ท่าทางและการทรงตัวผิดปกติ อีกทั้งมีอาการอื่นร่วมด้วย เช่น มีปัญหาด้านการพูด การกลืนกิน การมองเห็น การได้ยินและสื่อความหมาย ด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ มีภาวะปัญญา

Copyright by Mahidol University

อ่อน ซึ่งหมายความรวมถึงบุคคลสมองพิการที่มีภาวะพิการซ้อนร่วมด้วย (เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่, 2534 ; สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546 ; สร้อยสุดา วิทยากร, 2529 ; กิ่งแก้ว ปาจารีย์ และคณะ, 2542 ; Scherzer &Tscharnuter, 1990) และในการวิจัยครั้งนี้อาจใช้คำว่า “เด็กสมองพิการ” และ/หรือ “เด็กพิการ”เนื่องจากเป็นคำที่นิยมใช้กันทั่วไปในการบ่งบอกถึงผู้พิการที่ยังมีอายุน้อย หรือยังเป็นเด็กและเยาวชน

ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ หมายถึง ผู้ที่อาศัยอยู่ร่วมกับบุคคลสมองพิการ และเป็นผู้ให้การดูแลหลักเพื่อช่วยเหลือในทุกด้านแก่บุคคลสมองพิการ อาทิ บิดา มารดา ปู่ ย่า ตา ยาย เป็นต้น หรือสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดกับเด็กซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการเลี้ยงดูเด็กที่บ้าน

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ หมายถึง ความประสงค์ ความอยากได้ ความปรารถนา หรือความขาดแคลนที่กระตุ้นให้เกิดการแสวงหาและดำเนินวิธีการเพื่อให้ได้รับการบริการช่วยเหลือของสมาชิกในครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ ซึ่งในการวิจัยนี้ได้แปลมาจากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัวของ Bailey & Simeonson (1990) และนำมาประยุกต์ใช้โดยประกอบไปด้วยประเด็นความต้องการบริการช่วยเหลือใน 5 ด้านคือ ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุนประคับประคองจิตใจจากครอบครัวและสังคม ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่น และความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ

ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ หมายถึง ข้อมูลส่วนบุคคลของพ่อแม่ ผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่ดูแล และให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการที่บ้านอย่างใกล้ชิดคนใดคนหนึ่งซึ่งเป็นผู้ให้สัมภาษณ์ โดยพิจารณาในปัจจัยต่างๆ คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน

ลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการ หมายถึง ข้อมูลส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการ คือ อายุและระดับความพิการรุนแรง โดยพิจารณาจากในบันทึกของสมุดประจำตัวคนพิการที่แพทย์ได้ทำการวินิจฉัยระบุถึงระดับความพิการรุนแรง ซึ่งแบ่งเป็น ระดับรุนแรงน้อยที่สุดคือ ระดับ 1 และระดับรุนแรงมากที่สุดคือ ระดับ 5 แต่ในการที่ผู้พิการจะสามารถจดทะเบียนคนพิการได้ตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 นั้นต้องเป็นผู้ที่แพทย์ระบุในเอกสารรับรอง

Copyright by Mahidol University

ความพิการว่า มีความพิการตั้งแต่ระดับ 3 ขึ้นไป ดังนั้นในการวิจัยนี้จึงแบ่งระดับความพิการรุนแรงตามการวินิจฉัยของแพทย์ที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ คือ ระดับ 3 4 และ 5 หมายถึง ระดับความพิการรุนแรงปานกลาง มาก และมากที่สุด ตามลำดับ

ผู้ช่วยวิจัย หมายถึง บุคลากรของศูนย์การศึกษาพิเศษประจำ จังหวัดชัยภูมิ ที่ผู้วิจัยพิจารณาจากบุคลากรที่ปฏิบัติงานในศูนย์ฯ ทั้งหมด 9 คน (รวมผู้วิจัย) (ณ ปี พ.ศ.2549) โดยเลือกเฉพาะบุคลากรที่มีหน้าที่หลักในการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการที่บ้านในชุมชน ซึ่งมีทั้งหมด 3 คน (รวมผู้วิจัย) เพื่อทำหน้าที่ในการสัมภาษณ์และบันทึกข้อมูลตามแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยผู้วิจัยได้ทำการอธิบายชี้แจงถึงขั้นตอน วิธีการเก็บข้อมูล และได้ให้ทดลองเก็บข้อมูลในกลุ่มตัวอย่างจริง และให้คำอธิบายชี้แจงเพิ่มเติมในข้อที่ไม่เข้าใจ ทั้งนี้ผู้ช่วยวิจัยช่วยเก็บข้อมูลปริมาณส่วนหนึ่ง ส่วนผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลปริมาณอีกส่วนหนึ่งและข้อมูลเชิงคุณภาพทั้งหมด

จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ หมายถึง จำนวนบุตรร่วมพ่อแม่เดียวกันของบุคคลสมองพิการ ในที่นี้รวมบุคคลสมองพิการด้วย ได้แก่ เลข 1 หมายถึง บุคคลสมองพิการเป็นบุตรเพียงคนเดียว เลข 2 หมายถึง บุคคลสมองพิการมีพี่น้องจำนวน 2 คน รวมตัวบุคคลสมองพิการด้วย และมากกว่า 2 หมายถึง บุคคลสมองพิการมีพี่น้องมากกว่า 2 คน รวมตัวบุคคลสมองพิการด้วย

1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1. เป็นข้อมูลและแนวทางให้แก่บุคลากรและหน่วยงานในชุมชนที่เกี่ยวข้องในการดูแลให้ความช่วยเหลือบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท และได้เข้าใจถึงความต้องการการช่วยเหลือของผู้ดูแลและครอบครัวที่มีบุคคลสมองพิการ

2. หน่วยงานและบุคลากรที่เกี่ยวข้องสามารถนำข้อมูลจากงานวิจัยมาปรับใช้เพื่อเป็นแนวทางในการดำเนินงานเพื่อให้บริการช่วยเหลือแก่คนพิการ บุคคลเด็กสมองพิการและครอบครัวที่อยู่ในชุมชนชนบทให้ตรงตามความต้องการต่อไป

Copyright by Mahidol University

บทที่ 2
ทบทวนวรรณกรรม

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ ผู้วิจัยได้ศึกษา ค้นคว้าตำรา เอกสาร บทความและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยมีสาระสำคัญดังต่อไปนี้

2.1 ภาวะสมองพิการ

2.2 ผลกระทบที่มีต่อผู้ดูแลและครอบครัวของบุคคลสมองพิการ

2.3 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

2.4 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

2.1 ภาวะสมองพิการ

สมองพิการ (cerebral palsy) เรียกย่อว่า CP เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของร่างกายในส่วนของท่าทางและการเคลื่อนไหว ซึ่งเกิดจากพยาธิสภาพที่คงตัวในสมอง ช่วงที่สมองกำลังเจริญเติบโต คือตั้งแต่ทารกในครรภ์ถึงอายุ 5 ปี ซึ่งรอยโรคของสมองนี้เกิดขึ้นถาวรคงที่และไม่ลุกลามต่อไปอีกแล้วในเด็ก (permanent and non-progressive encephalopathy) และทำให้เกิดความบกพร่องของการประสานสัมพันธ์ในการทำงานของกล้ามเนื้อ ทำให้เด็กไม่สามารถคงท่าทางปกติและไม่สามารถทำการเคลื่อนไหวปกติได้ ความบกพร่องหรือความพิการด้านการเคลื่อนไหวนี้มักมีความบกพร่องหรือความพิการในการทำงานด้านอื่นๆของสมองร่วมด้วย ได้แก่ ความบกพร่องทางการรับรู้ต่างๆ ปัญญาอ่อน มีลมชัก (เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่, 2534: 9)

ประวัติเกี่ยวกับเด็กสมองพิการ เมื่อปี ค.ศ.1860 วิลเลียม ลิตเติ้ล ศัลยแพทย์ชาวอังกฤษเป็นผู้แรกที่อธิบายลักษณะการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติในเด็กที่มีอาการเกร็งของกล้ามเนื้อแขน และขาแต่กำเนิด ทำให้ไม่สามารถคลานและเดินได้เหมือนเด็กปกติ อาการเหล่านี้มีสาเหตุจากการเกิดพยาธิสภาพของสมองขณะคลอด การคลอดยากทำให้เด็กขาดออกซิเจนเป็นเวลานานจึงส่งผลให้เด็กมีการการเคลื่อนไหวผิดปกติ สมัยก่อนจึงเรียกเด็กที่มีอาการแบบนี้ว่า โรคลิตเติ้ล (Little's Disease) แต่ต่อมาปี 1897 ซิกมันด์ ฟรอยด์ (Sigmund Freud) นักจิตวิทยา ได้ตั้งข้อสังเกตว่าสาเหตุของการที่

Copyright by Mahidol University

เด็กเป็น ซี.พี สามารถพบได้ตั้งแต่ทารกอยู่ในครรภ์มารดาจนกระทั่งคลอด ปี 1980 นักวิทยาศาสตร์ได้จัดเก็บสถิติการคลอดของเด็กจำนวนมากกว่า 35,000 คน พบว่า มีเพียงร้อยละ 1 ของเด็กซี.พี เท่านั้นที่มีสาเหตุจากความผิดปกติของสมองขณะคลอด ขณะที่เด็กซี.พี ส่วนใหญ่ยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด (สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546: 7)

สร้อยสุดา วิทยากร (2529 : 8) ให้คำจำกัดความว่า สมองพิการมิใช่เป็นชื่อโรคเฉพาะ แต่เป็นกลุ่มอาการที่แสดงความผิดปกติด้านการเคลื่อนไหว เนื่องจากมีความผิดปกติแต่กำเนิดของสมอง หรือจากมีการทำลายของเนื้อสมอง โดยสาเหตุเกิดขึ้นในระยะแรกๆ ของการมีชีวิตของเด็ก

ซีรีบรัลพัลซี่ (cerebral palsy) เป็นคำที่ใช้อธิบายกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของสมองด้านการเคลื่อนไหวและการประสานสัมพันธ์การทำงานของกล้ามเนื้อ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นไม่ได้มีสาเหตุมาจากความผิดปกติของกล้ามเนื้อหรือเส้นประสาท แต่เกิดจากการมีพยาธิสภาพของสมองที่เกี่ยวข้องกับการควบคุมการเคลื่อนไหวและการทรงท่าของร่างกาย ความผิดปกติของสมองนี้เกิดขึ้นถาวร คงที่ ไม่สามารถรักษาให้หายได้ แต่สามารถฟื้นฟูพัฒนาการด้านต่างๆ ได้ดีขึ้นใกล้เคียงกับเด็กปกติได้ (สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546: 7)

กิ่งแก้ว ปาจารีย์ (2542: 59) ให้คำจำกัดความว่า ภาวะสมองพิการเป็นกลุ่มอาการที่มีสาเหตุจากการเกิดพยาธิสภาพในสมอง ขณะที่สมองกำลังเจริญเติบโต ทำให้มีความผิดปกติเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวและท่าทาง โดยที่พยาธิสภาพนั้นเป็นแบบคงที่ (non-progressive pathology)

ภาวะสมองพิการเป็นความผิดปกติของระบบประสาทส่วนกลางในลักษณะเป็นแบบคงที่ โดยมีรอยโรคบริเวณสมองที่ใดที่หนึ่งเดียวหรือหลายจุด ส่งผลให้เกิดความผิดปกติของการเคลื่อนไหว การทรงท่าและความรู้สึก โดยอาจเกิดขึ้นตั้งแต่กำเนิดในช่วงตั้งครรภ์หรือในระหว่างคลอด (congenital cerebral palsy) หรือระยะภายหลังคลอดในช่วงการเจริญเติบโต (acquired cerebral palsy) (Scherzer & Tscharnuter,1990: 8)

ฉะนั้นโดยสรุป บุคคลที่มีภาวะสมองพิการ หมายถึง บุคคลซึ่งมีความผิดปกติทางด้านการเคลื่อนไหว การทรงท่าของร่างกาย และรวมถึงความรู้สึกสัมผัส เนื่องมาจากความผิดปกติหรือพยาธิสภาพที่ระบบสมองส่วนกลางที่ควบคุมระบบการเคลื่อนไหว ทำให้มีความผิดปกติของส่วนต่างๆ ของร่างกายในรูปแบบที่แตกต่างกัน เช่น อาการกล้ามเนื้อแขน ขา ลำตัวเกร็ง อาการกล้ามเนื้อแขน ขา ลำตัวอ่อนปวกเปียก เป็นต้น อีกทั้งมีอาการอื่นร่วมด้วย เช่น มีปัญหาด้านการพูด การกลืนกิน การมองเห็น การได้ยินและสื่อความหมาย ด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ มีภาวะปัญญาอ่อน ซึ่งหมายความรวมถึงบุคคลสมองพิการที่มีภาวะพิการซ้อนร่วมด้วย

สาเหตุของการเกิดสมองพิการ พบได้ใน 3 ระยะ ได้แก่ (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542)

1. **ระยะก่อนคลอด** ในระยะที่ทารกยังอยู่ในครรภ์มารดานั้น ถ้ามารดามีการติดเชื้อ เช่น

Copyright by Mahidol University

หัดเยอรมัน ซิฟิลิส เริม (เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่, 2534: 10) มีเลือดออกทางช่องคลอดผิดปกติ ได้รับยาหรือสารพิษบางอย่าง เช่น สุรา บุหรี่ ถูกรังสีหรือมลภาวะ ขาดสารอาหาร หรือเจ็บป่วยเรื้อรัง เช่น เบาหวาน ความดันโลหิตสูง ลมชัก ทารกในครรภ์ก็มีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะเกิดสมองพิการ นอกจากนี้ยังรวมถึงความผิดปกติของรก เช่น รกฉีกขาด รกลอกก่อนกำหนด ความผิดปกติของสายสะดือ เช่น สายสะดือเป็นปม สายสะดือพันคอเด็ก (นฤมล แสงลำยวน, 2536: 4)

2. ระยะระหว่างคลอด ในขั้นตอนของการคลอด ทารกมีโอกาสเกิดสมองพิการได้ง่ายจากสาเหตุการขาดออกซิเจนไปเลี้ยงสมอง เช่น ในกรณีรกพันคอ คลอดลำบาก สำลักน้ำคร่ำ และครรภ์แฝด เป็นต้น เด็กที่คลอดก่อนกำหนด (ก่อน 32 สัปดาห์) หรือมีน้ำหนักตัวแรกคลอดน้อยกว่าปกติ (น้อยกว่า 2,500 กรัม) มีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะมีสมองพิการ เนื่องจากภาวะของมารดายังไม่พร้อมสำหรับการคลอด เนื้อเยื่อและข้อต่อที่เกี่ยวกับการคลอดยังขาดความยืดหยุ่น รวมทั้งยังขาดแรงผลักดันจากตัวเด็กและแรงเบ่งของมารดาที่จะผลักดันให้ตัวเด็กคลอดออกมาได้ นอกจากนี้การมีหมู่เลือดของมารดาและบุตรไม่เข้ากันก็อาจทำให้เกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกตัว(hemolysis) ในระหว่างคลอดทำให้ระดับบิลิรูบินในเลือดของลูกสูงผิดปกติ จนเกิดการทำลายเซลล์สมอง ระยะระหว่างคลอดเป็นระยะที่พบว่าเกิดสมองพิการได้มากที่สุด

นอกจากนี้ยังมีสาเหตุมาจากการคลอดหลังกำหนด ซึ่งเด็กอยู่ในครรภ์นานเกินไป อาจทำให้เด็กขาดอาหารและออกซิเจน ภาวะแทรกซ้อนระหว่างคลอด เช่น การได้รับบาดเจ็บระหว่างคลอดเพราะมีระยะเวลาคลอดนาน หรือเด็กมีเลือดออกในสมอง (intracranial hemorrhage) แม่ได้รับยาสลบมากเกินไป (นฤมล แสงลำยวน, 2536: 4)

3. ระยะหลังคลอด สาเหตุที่ทำให้เด็กมีสมองพิการในช่วงหลังคลอด ได้แก่ การอักเสบติดเชื้อของระบบประสาทส่วนกลาง เช่น ติดเชื้อที่เยื่อหุ้มสมอง (meningitis) ติดเชื้อที่สมอง (encephalitis) การสำลักอาหารลงปอด มีไข้สูง ชัก และอุบัติเหตุต่างๆ เช่น ถูกรถชน หรือจมน้ำ

นอกจากนี้ยังมีสาเหตุมาจากภาวะมีน้ำในสมอง (hydrocephalus) ในระยะหลังหรือในกรณีไม่ได้รับการรักษาที่เพียงพอ เกิดอุบัติเหตุในช่วงก่อนวัยเรียน จากการเป็นโรคหัวใจ (Scherzer & Tscharnuter, 1990: 14) จากภาวะการเปลี่ยนแปลงทางชีวเคมีในเด็กแรกเกิด เช่น ภาวะน้ำตาลในเลือดต่ำ (hypoglycemia) กลุ่มเลือดเข้ากันไม่ได้ (Rh factor) ซึ่งมีผลโดยตรงต่อสมองส่วนเบซัลแกงเกลีย

การจำแนกประเภทของสมองพิการ มีวิธีการจำแนกได้หลายแบบ ดังต่อไปนี้ (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 60 ; Scherzer & Tscharnuter, 1990: 14 ; Howle, 1999: 24-25 ; Steele, 1992: 148)

1. จำแนกตามลักษณะความผิดปกติของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหว

1.1 กลุ่มที่มีอาการเกร็ง (spastic) เป็นลักษณะที่พบได้มากที่สุด คือ ประมาณสามในสี่

Copyright by Mahidol University

ของผู้ป่วยเด็กสมองพิการทั้งหมด โดยตรวจพบอาการเกร็งกระตุก (spasticity) ของกล้ามเนื้อแขนขาและลำตัว บางรายจะเกร็งมากจนไม่สามารถเคลื่อนไหวข้อต่างๆได้ มีรีเฟล็กซ์ไวกว่าปกติ มี ankle clonus และมักพบว่ามีปัญหาแทรกซ้อนเรื่องข้อยึดติด (Sophie Levitt, 1982: 6) โดยส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 75 ของบุคคลสมองพิการจะเป็นประเภทเกร็งครึ่งซีก (spastic hemiplegia)และแขนขาทั้งสี่(quadriplegia)

1.2 กลุ่มที่มีความผิดปกติของการเคลื่อนไหว (dyskinetic) เด็กกลุ่มนี้จะมีการเคลื่อนไหวของแขนขาและลำตัวที่ผิดปกติเมื่อตั้งใจจะทำการเคลื่อนไหว อันเนื่องมาจากไม่สามารถควบคุมความตึงกล้ามเนื้อและการประสานงานได้อย่างเพียงพอ แต่เมื่อผ่อนคลายช่วงการเคลื่อนไหวจะปกติและความตึงกล้ามเนื้อน้อยกว่าปกติ โดยกลุ่มนี้สามารถแบ่งย่อยได้อีก เช่น

1.2.1 กลุ่มที่มีการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อหน้าและแขนขาโดยเฉพาะส่วนปลายอย่างช้าๆและบิด (athetoid หรือ athetosis) คล้ายการรำละคร อาจมีใบหน้าและลิ้นที่ดูบิดเบี้ยว มักพบในรายที่เกิดภยันตรายต่อสมองส่วนเบซัลแกงเกีย (basal ganglia) เนื่องจากมีระดับบิลิรูบินในเลือดของสูงผิดปกติ (hyperbilirubinemia) หรือขาดออกซิเจนอย่างรุนแรง ซึ่งเป็นแบบที่พบได้บ่อยที่สุด

1.2.2 กลุ่มที่มีการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อหน้าและแขนขาอย่างเร็ว (chorea) มีการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อหน้าและแขนขาคล้ายแบบ athetoid แต่จะเร็วกว่า กระตุกและไม่สม่ำเสมอ

1.2.3 กลุ่มที่ไม่สามารถควบคุมการประสานงานของกล้ามเนื้อทั้งอย่างละเอียดและหยาบได้ (ataxia) โดยเห็นได้จากการเคลื่อนไหวงุ่มง่าม มีปัญหาในการกะระยะทางและสมดุลย์ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากมีรอยโรคในซีรีเบลลัม

1.3 กลุ่มที่มีความตึงตัวของกล้ามเนื้อต่ำกว่าปกติ (hypotonic) พบได้น้อยมาก เด็กมีความตึงกล้ามเนื้อต่ำมาก มีลักษณะแขนขาและลำตัวอ่อนปวกเปียก (floppy) สามารถดัดข้อต่อต่างๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งข้อมือและข้อเท้าได้เกินพิสัยปกติของข้อ ลักษณะนี้มักเปลี่ยนเป็นรูปแบบอื่น เช่น spastic หรือ athetoid เมื่อเด็กโตขึ้น

1.4 กลุ่มที่มีอาการแบบผสม (mixed) ตามปกติแล้วจะไม่พบว่าเด็กจะมีความผิดปกติของอาการแสดงเพียงอย่างใดอย่างหนึ่ง แต่มักจะพบร่วมกันกับอาการแสดงอย่างอื่นด้วย ที่พบมากที่สุดคือ ชนิดที่มีการร่วมกันของ athetoid กับ spastic

2. จำแนกตามส่วนของร่างกายที่ผิดปกติ ซึ่งเป็นวิธีที่นิยมใช้กันมากได้แก่ (เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่, 2534: 14 ; กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 60 ; Sophie Levitt,1982: 5)

2.1 Quadriplegia มีความผิดปกติของแขนขาทั้งสี่

2.2 Diplegia มีความผิดปกติของแขนขาทั้งสี่ แต่ขามีความผิดปกติมากกว่าแขน

2.3 Paraplegia มีความผิดปกติของขาทั้งสองข้าง

2.4 Hemiplegia มีความผิดปกติของแขนและขาทางซีกหนึ่งของร่างกาย

Copyright by Mahidol University

2.5 Monoplegia มีความผิดปกติของแขนหรือขาข้างใดข้างหนึ่ง

3. จำแนกตามระดับความรุนแรงของอาการ (Scherzer & Tscharnuter, 1990: 16 ; กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 61)

3.1 ระดับรุนแรงน้อย (mild) คือเด็กมีความผิดปกติน้อย เด็กสามารถดำเนินกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง ต้องการความช่วยเหลือเพียงเล็กน้อย

3.2 ระดับความรุนแรงปานกลาง (moderate) คือ เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้างต้องอาศัยการดูแลช่วยเหลือจากผู้อื่นมากพอควร และมักต้องใช้อุปกรณ์ช่วย

3.3 ระดับความรุนแรงมาก (severe) คือ เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ในชีวิตประจำวัน

ความพิการซ้อนและปัญหาที่มักพบร่วมในเด็กสมองพิการ ได้แก่ (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 61 ; มลรัชฐา พิทักษ์เจริญ, 2542: 840 ; Steele, 1992: 153-154)

1. ความผิดปกติทางตาและการมองเห็น พบว่าประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กสมองพิการ มีความผิดปกติที่ตาร่วมด้วย ที่พบบ่อยคือ ตาเหล่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งตาเหล่เข้า พบ nystagmus ได้ร้อยละ 16 และร้อยละ 25 ของเด็กที่มีความผิดปกติแบบ hemiplegia มีความผิดปกติในการมองเห็นประเภท hemianopsia ซึ่งควรได้รับการตรวจจากจักษุแพทย์เพื่อรับการรักษา ผ่าตัด หรือใช้อุปกรณ์เครื่องช่วย

2. ปัญหาด้านการสติปัญญาและการเรียนรู้ พบว่าในเด็กสมองพิการร้อยละ 50 – 70 จะพบปัญหาด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ในระดับน้อยถึงรุนแรง ประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กสมองพิการมีภาวะปัญญาอ่อนร่วมด้วย โดยพบในกลุ่ม spastic มากกว่ากลุ่ม athetoid และพบได้บ่อยในเด็กที่มีปัญหาสมองเล็ก (microcephaly) หรือมีอาการชักร่วมด้วย เด็กสมองพิการที่มีปัญหาทางร่างกายส่วนใหญ่สามารถเข้าเรียนในโรงเรียนได้ โดยอาศัยเครื่องช่วยเหลือพยุงร่างกายเด็กสมองพิการอาจพบความบกพร่องทางสติปัญญาถ้าเด็กมีพยาธิสภาพทางสมองจำนวน 20-30 % จะมีระดับสติปัญญาต่ำกว่าปกติ ซึ่งเป็นผลมาจากมีพยาธิสภาพของสมองโดยตรง หรืออาจจะมีผลจากการขาดประสบการณ์การเรียนรู้สิ่งต่างๆ เนื่องจากมีการเคลื่อนไหวจำกัด ทำให้ดูเหมือนมีระดับสติปัญญาต่ำกว่าเด็กปกติในวัยเดียวกัน (สร้อยสุดา วิทยากร, 2532: 11)

3. ชัก พบว่า ร้อยละ 25-33 ของเด็กสมองพิการจะมีอาการชักร่วมด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กที่มีปัญญาอ่อน

4. ความผิดปกติของการได้ยิน พบบ่อยในเด็กที่มีความผิดปกติแบบ athetoid ในปัจจุบันพบว่า ร้อยละ 10-15 ของเด็กสมองพิการมีปัญหาการได้ยินร่วมด้วย

5. ความผิดปกติของการดูดกลืนและการพูดสื่อสาร มักพบว่า เด็กสมองพิการมีปัญหาด้านการดูดกลืนและการพูด เนื่องจากกล้ามเนื้อที่ใช้ในการดูดกลืน พูด และหายใจ ทำงานไม่

Copyright by Mahidol University

ประสานกัน นอกจากนี้การพูดช้า อาจเกิดจากมีความผิดปกติของการได้ยินหรือมีระดับสติปัญญาต่ำกว่าปกติ เด็กพูดไม่ชัดหรือพูดได้ไม่เหมาะสมกับวัย ทำให้มีปัญหาต่อการติดต่อและสังคมกับบุคคลอื่น เป็นปัญหาต่อการเรียนรู้และการศึกษาด้วย ทำให้เด็กเกิดความไม่พึงพอใจ ตึงเครียด มีผลต่อด้านอารมณ์ เด็กจะเป็นคนโมโหง่าย ก้าวร้าว เป็นต้น ถ้าหากเด็กสมองพิการมีอาการที่ไม่รุนแรงมากจะมีพัฒนาการทางภาษาที่เหมือนกับเด็กปกติได้ (สร้อยสุดา วิทยากร, 2532: 11)

หลักการรักษาเด็กสมองพิการต้องครอบคลุมในทุกสิ่งที่มีผลต่อพัฒนาการและการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ซึ่งประกอบด้วย (มลรัชฐา พิทักษ์เจริญ, 2542: 841)

1. การควบคุมหรือปรับเปลี่ยนความตึงตัวของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ
2. การฝึกหัดด้านพัฒนาการทางร่างกาย
3. การฝึกความสามารถในการช่วยเหลือตนเองเพื่อประกอบกิจวัตรประจำวันต่างๆ รวมทั้งการทำกิจกรรมอื่นๆ
4. การรักษาความผิดปกติที่เกิดร่วม ได้แก่ การดูดกลืน ภาวะตาเข การได้ยิน การพูด การสื่อสาร เป็นต้น
5. การพิจารณาให้กายอุปกรณ์เสริมและอุปกรณ์ช่วยเดินที่เหมาะสม
6. การปรับเสริมอุปกรณ์เครื่องใช้เพื่อช่วยแก้ไขความผิดปกติ และส่งเสริมความสามารถในการทำกิจกรรมของเด็ก
7. การส่งต่อเพื่อผ่าตัดแก้ไขการยึดติดผิดรูปของข้อ และทำให้การใช้งานดีขึ้น

เนื่องจากบุคคลสมองพิการแต่ละคนมีลักษณะอาการ ความพิการที่แตกต่างกันขึ้นอยู่กับรอยโรคที่เกิดขึ้น รวมถึงมีระดับความพิการรุนแรงที่แตกต่างกันด้วย จึงทำให้มีความต้องการจำเป็นในการรับการช่วยเหลือจากผู้ดูแล และบริการช่วยเหลือจากภาคส่วนอื่นๆ ในลักษณะที่แตกต่างกัน

การดูแลรักษาเด็กสมองพิการ ซึ่งมักมีความผิดปกติร่วมด้วยหลายๆด้าน ต้องอาศัยความร่วมมือ ความอดทน และความเข้าใจระหว่างทีมผู้รักษาและผู้ปกครอง ในการลดปัญหาทางกายและกระตุ้นพัฒนาการตามขั้นตอน เพื่อให้เด็กสามารถเติบโตต่อไปได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดี การให้การวินิจฉัยและรักษาตั้งแต่ระยะแรก จะทำให้เด็กสามารถช่วยตนเองได้มากขึ้น สิ่งสำคัญในการรักษาเด็กพิการคือ การให้โอกาสในการศึกษาเท่าที่สามารถทำได้ เพื่อให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเอง และประกอบอาชีพต่อไปได้

ด้วยเหตุที่บุคคลสมองพิการมักมีความผิดปกติร่วมกันหลายอย่าง การดูแลรักษาจึงทำเป็นพิเศษเพื่อให้สามารถเติบโต และช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุด จนสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้ เป็นภาระของผู้อื่นน้อยที่สุด การดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพสามารถทำได้ตั้งแต่แรกเกิดหรือแรกพบความพิการ เพื่อเตรียมความพร้อมสู่พัฒนาการด้านอื่นๆต่อไป ซึ่งต้องอาศัยความร่วมมือในการรักษา

Copyright by Mahidol University

ฟื้นฟูสมรรถภาพจากหลายๆฝ่าย คือ แพทย์ ทันตแพทย์ นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด นักอรรถบำบัด(นักแก้ไขการพูด) นักสังคมสงเคราะห์ พยาบาล นักจิตวิทยา ครูการศึกษาพิเศษ และที่สำคัญที่สุด คือ ผู้ปกครอง และครอบครัวของเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้ที่มีบทบาทมากที่สุดในการดูแลรักษา โดยเน้นที่การสร้างความเข้าใจและความสัมพันธ์ที่ดีกับเด็ก รวมทั้งสิ่งแวดล้อมในครอบครัวให้เหมาะสมสำหรับเด็กพิการเหล่านี้ การดูแลรักษาตั้งแต่เริ่มแรกจะมีผลอย่างมากต่อการกระตุ้นพัฒนาการของเด็ก (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 64 ; สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546: 12)

พ่อแม่ ผู้ดูแลที่บ้าน รวมถึงสมาชิกในครอบครัวเป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่มีความสำคัญอย่างมากต่อการดำรงชีวิตของบุคคลสมองพิการ เนื่องจากเป็นผู้ให้การดูแล ช่วยเหลือที่ใกล้ชิดที่สุด ทั้งในเรื่องกิจวัตรประจำวัน การศึกษา การรักษาพยาบาล และกิจกรรมอื่นๆ ผู้ดูแลที่บ้านเหล่านี้จึงจำเป็นต้องรับภาระหนักในการดูแลบุคคลสมองพิการและบทบาทหน้าที่อื่นในครอบครัว เช่น แม่ต้องมีภาระหน้าที่ในการดูแลทำงานบ้าน และประกอบอาชีพหารายได้จุนเจือครอบครัว ซึ่งหากจำเป็นต้องรับภาระหน้าที่หนักในหลายด้าน อาจก่อให้เกิดปัญหาแก่ผู้ดูแล เช่น เกิดภาวะเครียด อารมณ์แปรปรวน ฉุนเฉียวง่าย สุขภาพร่างกายทรุดโทรม เป็นต้น

2.2 ผลกระทบที่มีต่อผู้ดูแลและครอบครัวของบุคคลสมองพิการ

ปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่มีลูกพิการ เมื่อพ่อแม่มีลูกพิการ จะมีความรู้สึกผิดหวัง เครียด วิตกกังวล เป็นทุกข์ มีอารมณ์ซึมเศร้า เก็บตัว ไม่อยากออกงานสังคม เนื่องจากมีความรู้สึกว่าตัวเองมีปมด้อย ระแวงว่าคนที่รู้จักจะถามถึงลูก มีความระแวงว่าคู่ครองจะทอดทิ้ง ไม่มีกำลังใจในการทำงาน หงุดหงิด ไม่สบายใจ สภาพของครอบครัวขาดความสุข อาจเกิดการหย่าร้างได้ง่าย นอกจากนี้ความผิดปกติทางจิตใจอาจทำให้เกิดความเจ็บป่วยทางกายได้ บางรายมีความรู้สึกอยากตาย จากความไม่สบายใจของพ่อแม่เป็นสาเหตุที่ทำให้การเลี้ยงดูเด็กไม่เหมาะสม และยิ่งทำให้เกิดปัญหาต่างๆมากขึ้นอีก (กิ่งแก้ว ปาจรีย์, 2542: 348)

การมีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังอยู่ในครอบครัวส่งผลกระทบทั้งด้านบวกและด้านลบต่อผู้ดูแล และครอบครัวในระยะยาว การที่ต้องดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังในครอบครัวเป็นการเพิ่มภาระและบทบาทที่มีอยู่เดิมของครอบครัว และบทบาทนี้ไม่ได้ตกอยู่ที่สมาชิกแต่ละคนเท่าเทียมกัน ผู้ที่ได้รับผลกระทบโดยตรงคือ ผู้ดูแลหลักซึ่งเป็นสมาชิกคนหนึ่งในครอบครัว

ผู้ดูแลที่บ้าน (caregiver) หมายถึงบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือดูแลแก่ผู้รับการดูแลที่บ้านซึ่งเป็นบุคคลที่มีความบกพร่องความสามารถทางร่างกายและจิตใจตามความต้องการของผู้รับการดูแล ซึ่ง

Copyright by Mahidol University

ผู้ดูแลอาจเป็นบุคคลเพียงคนเดียว เช่น บิดา มารดา สามี ภรรยา บุตร ญาติหรือบุคคลสำคัญในชีวิต หรือเป็นกลุ่มบุคคล เช่นกลุ่มพี่น้อง ทีมสุขภาพ และหากจำแนกตามระดับความรับผิดชอบในการดูแลแบ่งได้ 2 ประเภท คือ ผู้ดูแลหลัก (major/primary caregiver) เป็นผู้ที่เป็นหลักในการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยโดยตรงอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่น และผู้ดูแลรองคือ บุคคลอื่นที่อยู่ในเครือข่ายการให้การดูแล อย่างไม่สม่ำเสมอและต่อเนื่อง เช่นให้การดูแลแทนเป็นครั้งคราวเมื่อจำเป็น (ศูนย์พัฒนานวัตกรรมการดูแลสุขภาพภาคตะวันออก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, 2548)

ภาวะสมองพิการเป็นอาการเจ็บป่วยเรื้อรังที่บุคคลต้องได้รับการดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นระยะเวลายาวนานและต่อเนื่อง พ่อแม่ สมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลจึงจำเป็นต้องรับภาระหนักในการให้ความช่วยเหลือ แก้ไขปัญหาต่างๆที่อาจเกิดขึ้น รวมถึงต้องเผชิญกับภาวะพฤติกรรมและอารมณ์ที่แปรปรวนของบุคคลพิการนี้ได้ ซึ่งเป็นสาเหตุให้เกิดความเครียดได้ถึงแม้ผู้ดูแลจะมีความรู้ทักษะ ประสบการณ์ในการดูแลคนพิการเหล่านี้มาแล้วก็ตาม

ผลกระทบของการดูแลบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังต่อผู้ดูแลและครอบครัว ซึ่งมีผลกระทบทางบวกและลบ ทั้งในระยะสั้นและระยะยาว มีดังนี้ (สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ, 2544)

2.2.1 ผลกระทบทางด้านร่างกาย สุขภาพของผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากการดูแลเด็กสมองพิการ เพราะนอกจากผู้ดูแลจะต้องตอบสนองความต้องการทางร่างกายของเด็ก โดยให้การดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร แปรงฟัน อาบน้ำ ขับถ่าย เป็นต้น ยังต้องให้การดูแลเพื่อตอบสนองทางด้านอารมณ์และจิตใจของเด็ก การพาเด็กออกสู่สังคมและสอนให้เด็กรู้จักสร้างสัมพันธภาพกับผู้อื่น เพื่อเปิดโอกาสให้เด็กได้รู้จักช่วยตนเองและเกิดความเชื่อมั่นในตนเอง รวมถึงการดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพ ได้แก่ การฝึกนั่ง ยืน ทรงตัว เดิน เป็นต้น ซึ่งการกระทำนี้ต้องทำเป็นระยะเวลายาวนาน และต่อเนื่องทุกวันซึ่งทำให้เกิดปัญหาสุขภาพแก่ผู้ดูแล เช่น ข้อเสื่อม ความดันโลหิตสูง ภาวะเครียด ปวดเมื่อยกล้ามเนื้อลำตัว แขน ขา เป็นต้น (Hanprasitkam, 2000: 22) โดยเฉพาะผู้ดูแลที่มีอายุมากอาจมีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้นจากภาระที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย (รุจา ภู่ไพบูลย์, 2535)

2.2.2 ผลกระทบทางด้านอารมณ์และจิตใจ ถือว่าเป็นผลกระทบทางด้านลบต่อครอบครัวมากที่สุด พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความรู้สึกไม่มั่นคง รู้สึกช่วยตนเองไม่ได้ รู้สึกโกรธและถูกปฏิเสธ โดยเฉพาะแม่จะมีความเครียดสูงเพราะต้องดูแลลูกที่ป่วยมากกว่าพ่อ ผลกระทบต่อแม่จึงรุนแรงกว่าพ่อในหลายแง่ เช่น การพัฒนาความเป็นปัจเจกบุคคลจะไม่มั่นคง สุขภาพไม่ค่อยดี ทั้งจะมีความกังวลเกี่ยวกับลูกมากเกินไป ชีวิตทางสังคมของพ่อแม่มักถูกกระทบไปด้วย เช่น ไม่อาจไปพบปะเพื่อนฝูงหรือพักผ่อนหย่อนใจได้ นอกจากนี้ครอบครัวอาจมีปัญหาทางเศรษฐกิจเนื่องจากค่าใช้จ่ายในการรักษาที่สูง ความตึงเครียดที่ทวีขึ้นจากสาเหตุต่างๆนี้ อาจทำให้เกิดปัญหาทางอารมณ์ในพ่อแม่ได้ (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2544: 337)

Copyright by Mahidol University

แต่ทั้งนี้การดูแลไม่ได้ส่งผลกระทบทางด้านลบเพียงอย่างเดียว ผลกระทบทางด้านบวกก็เกิดขึ้นได้เช่นกัน ได้แก่ ความรู้สึกพึงพอใจ อิ่มใจ และรู้สึกนับถือตนเองที่สามารถรับผิดชอบหน้าที่ที่มีคุณค่าและสามารถปรับตัวกับบทบาทนี้ได้ดี ผู้ดูแลบางรายสามารถให้ความหมายและคุณค่ากับสถานการณ์ที่พวกเขาเผชิญอยู่ ทำให้ช่วยลดความรู้สึกเป็นภาระลงได้ ผู้ดูแลบางรายบอกว่าการเป็นผู้ดูแลทำให้ตนเองมีประสบการณ์เพิ่มมากขึ้น สามารถให้คำแนะนำผู้ดูแลคนอื่นได้ รู้สึกอดทนและใจเย็นลง รวมทั้งได้รับคำชมจากผู้อื่นที่ไม่ทอดทิ้งผู้ป่วย (Wongjunlongsin, 1999)

2.2.3 ผลกระทบต่อแบบแผนการดำรงชีวิต การดูแลผู้ป่วยทำให้มีการเปลี่ยนแปลงกิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การมีเวลาว่างหรือพักผ่อนส่วนตัวลดลง ผู้ดูแลบางรายกล่าวว่า ไม่ว่าจะทำอะไรต้องมีการวางแผนล่วงหน้า เวลาไปไหนก็ไปได้ไม่นาน (สุรีรัตน์ ช่วงสวัสดิ์ศักดิ์, 2541: 16-17)

2.2.4 ผลกระทบต่อบทบาท เมื่อมารดาต้องดูแลบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง บทบาทหน้าที่แม่บ้านด้านงานบ้านต่างๆ ไม่สามารถทำได้เต็มที่ ถ้าไม่มีสมาชิกในครอบครัวหรือคนอื่นช่วยเหลือ หัวหน้าครอบครัวต้องทำงานหารายได้มาจุนเจือครอบครัว เมื่อเข้ามารับบทบาทผู้ดูแล ทำให้ต้องปรับเปลี่ยนหน้าที่การงาน บางรายอาจต้องลาออกจากงานเพื่อออกมาดูแลบุตร ส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัวตามมา โดยเฉพาะการดูแลต้องได้รับการรักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่องทำให้มีค่าใช้จ่ายมากขึ้น เกิดความเหน็ดเหนื่อยและเสียเวลาไปกับการเดินทางไปมาเพื่อรับบริการ

2.2.5 ผลกระทบต่อสัมพันธภาพภายในครอบครัว มีทั้งด้านบวกและด้านลบ ตัวอย่างด้านบวก คือ มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักบางรายรู้สึกว่าตนเองมีความใกล้ชิดกับสามีมากขึ้น ทำให้สัมพันธภาพระหว่างสามี ภรรยาดีขึ้น นอกจากนี้การดูแลบุตรทำให้ตนเองมีความใกล้ชิดผูกพันกับบุตรมากขึ้น ทุกคนในครอบครัวต้องปรับตัว สิ่งสำคัญคือ ความรู้สึกที่เปลี่ยนไป ทำให้เกิดความรักความผูกพันมากขึ้น ให้อภัยกันง่ายขึ้นและยอมเสียสละทุกอย่างเพื่อผู้ป่วย รู้สึกว่าทุกคนในครอบครัวต้องการซึ่งกันและกัน ส่วนผลกระทบด้านลบการดูแลลูกที่เจ็บป่วยก่อให้เกิดความตึงเครียดในชีวิตสมรสได้มาก ภาระในการดูแลลูกทำให้พ่อแม่เหน็ดเหนื่อยทั้งกายและใจ จนไม่มีเวลาให้กันอย่างเพียงพอ ปฏิสัมพันธ์จะลดน้อยลงและเป็นไปในเชิงลบเมื่อเทียบกับครอบครัวปกติ ความขัดแย้งเล็กน้อยที่มีอยู่เดิมอาจรุนแรงขึ้น การศึกษาของ Barbarin & Chesler (1987 อ้างใน อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2544: 337) พบว่า อัตราการหย่าร้างของครอบครัวที่มีเด็กพิการจะสูงกว่ากลุ่มประชากรปกติถึง 2 เท่า

เด็กพิการกลายเป็นบุคคลพิเศษของครอบครัว จนพ่อแม่อาจให้การเลี้ยงดูอย่างไม่เหมาะสม เช่น เลี้ยงดูแบบปกป้องหรือตามใจมากเกินไป พ่อแม่อาจยุ่งยากวุ่นวายกับลูกมากเกินไป จนทำให้ลูกไม่สามารถพัฒนาความเป็นตัวของตัวเองได้โดยเฉพาะวัยรุ่น บางครั้งพ่อแม่อาจสนใจแต่ลูกที่ป่วยจนทำให้ลูกที่ไม่ป่วยรู้สึกถูกทอดทิ้งและเกิดปัญหาทางจิตใจได้

Copyright by Mahidol University

2.2.6 ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว ครอบครัวต้องเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วยทั้งค่ารักษา ค่ายา ค่ายานพาหนะและค่าใช้จ่ายอื่นๆ โดยเฉพาะถ้าผู้ป่วยมีภาวะแทรกซ้อนหรือความผิดปกติจะยิ่งเพิ่มค่าใช้จ่ายต่างๆมากขึ้น รวมถึงรายได้ของครอบครัวที่ขาดหายไปจากการที่ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนบทบาทจากผู้หารายได้ให้กับครอบครัวมาเป็นผู้ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วย

2.2.7 ผลกระทบทางด้านสังคม การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อกิจกรรมทางสังคม ได้แก่ สัมพันธภาพกับเครือญาติหรือเพื่อนฝูง ทั้งได้รับกำลังใจ ความช่วยเหลือในสถานการณ์ต่างๆ ผู้ดูแลเด็กพิการจะรู้ว่าขาดการมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆของสังคม เนื่องจากภาระหน้าที่ที่จะต้องดูแลเด็กพิการ มารดาบางรายไม่สามารถออกจากบ้านได้ เพราะรู้สึกไม่สบายใจที่จะออกไปยกเว้นแต่จะพาเด็กไปด้วย

จากปัญหาและผลกระทบที่เกิดกับผู้ดูแลและครอบครัวที่มีเด็กพิการ อาจทำให้สมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยเกิดปัญหา เกิดความทุกข์ กระวนกระวายใจ และพยายามขวนขวายค้นหาสิ่งที่จะสามารถช่วยรักษาฟื้นฟูเด็กพิการได้ ซึ่งหากปัญหาได้รับการแก้ไข และความต้องการเหล่านี้ได้รับการตอบสนองจะทำให้คุณภาพชีวิตของเด็กพิการและสมาชิกในครอบครัวดีขึ้น และสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

2.3 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ความต้องการเป็นความประสงค์ ความอยากได้ ความปรารถนา ความต้องการเป็นปัจจัยหรือสิ่งจำเป็นในการดำรงชีวิตอยู่อย่างมีความสุข ได้แก่ความต้องการทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ความต้องการเกิดขึ้นเมื่อบุคคลขาดสมดุล ซึ่งอาจจะแสดงออกมาในรูปความห่วงใย ความวิตกกังวล ความว้าเหว่ เป็นต้น ถ้าความต้องการเหล่านี้ไม่ได้รับการตอบสนอง อาจทำให้สมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยเกิดปัญหา เกิดความทุกข์ และกระวนกระวายใจ แต่ถ้าความต้องการเหล่านี้ได้รับการตอบสนองจะทำให้ชีวิตของสมาชิกในครอบครัวและผู้ป่วยมีความสุข และสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ และมีประสิทธิภาพ โดยความต้องการต่าง ๆ เหล่านี้อาจแสดงออกทางการบอกเล่าและพฤติกรรม หรือบางครั้งอาจซ่อนเร้น ดังนั้นบุคลากรผู้เกี่ยวข้องจะต้องรู้จักสังเกต เข้าใจและพิจารณาอย่างรอบคอบ เพื่อให้การช่วยเหลือได้อย่างเหมาะสม (สุชา จันทร์เอม, 2538 ; Orlando, 1982)

บุคคลสมองพิการมีข้อจำกัดของการช่วยเหลือตนเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านความสามารถในการเคลื่อนไหว จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวต้องให้การช่วยเหลือและดูแลเพื่อบุคคลเหล่านั้นสามารถดำรงชีวิตประจำวันได้อย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิต พ่อแม่ ผู้ปกครอง ผู้ดูแลที่บ้านและสมาชิกในครอบครัว จึงมีส่วนร่วมในการพัฒนาศักยภาพคนพิการอย่างมาก โดยมีบทบาทคือ

Copyright by Mahidol University

(สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ, 2549: 18)

1. บทบาทในการให้ความร่วมมือในการสอบประวัติ และข้อมูลส่วนตัวของคนพิการแก่หน่วยงานที่ให้บริการช่วยเหลือ ได้แก่ข้อมูลทั่วไป ประวัติการเจ็บป่วย สาเหตุที่ทำให้เกิดความพิการ ความสัมพันธ์ของบุคคลในครอบครัว

2. บทบาทในการดูแลคนพิการ ให้คนพิการช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวัน เช่นการรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย และการสวมใส่เสื้อผ้า

3. บทบาทในการให้ความรัก ความเอาใจใส่ซึ่งกันและกัน จะช่วยให้คนพิการเกิดความอบอุ่น เกิดความสุข สบายใจ และไม่มีปมด้อย

4. บทบาทในการให้การยอมรับว่า คนพิการเป็นสมาชิกส่วนหนึ่งของครอบครัว จัดให้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆ และควรปฏิบัติต่อคนพิการเหมือนกับที่ปฏิบัติกับคนอื่นๆ รวมถึงควรให้โอกาสและสิทธิเช่นเดียวกับคนทั่วไป

5. บทบาทในการให้ความปลอดภัยมั่นคง ไม่ทอดทิ้ง ควรให้ความช่วยเหลือด้วยความเต็มใจ พาไปพบแพทย์เมื่อต้องบำบัดรักษา พูดจาปลอบโยนเมื่อมีปัญหาหรือทุกข์ใจ

6. บทบาทในการให้กำลังใจ ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยให้คนพิการมีความหวัง และมีความมั่นใจที่จะเอาชนะความพิการ โดยใช้ส่วนที่เหลืออยู่ให้เป็นประโยชน์อย่างเต็มที่ นอกจากนี้ยังต้องให้การสนับสนุน ให้คำชมเชยเพื่อให้เกิดความกระตือรือร้นในการพัฒนาความสามารถของคนพิการอีกด้วย

7. บทบาทในการให้ปัจจัยสี่ คือ ครอบครัวมีความรับผิดชอบในการดูแลให้การช่วยเหลือในเรื่อง อาหาร เครื่องนุ่งห่ม ที่อยู่อาศัย และยารักษาโรค ให้แก่คนพิการตามกำลังความสามารถของแต่ละครอบครัว

8. บทบาทในการให้การฟื้นฟูสมรรถภาพ และปรับสภาพแวดล้อมให้เอื้อต่อการดำรงชีวิต ส่งเสริมให้คนพิการได้รับการรักษาพยาบาล แก้ไขความพิการ ฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกายและจิตใจโดยแพทย์และผู้ชำนาญในการรักษา บำบัด ตลอดจนให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตามคำแนะของแพทย์

9. บทบาทในการให้ได้รับการศึกษาตามศักยภาพ

การดูแลเด็กสมองพิการในครอบครัวเป็นงานที่หนักและต้องทำเป็นระยะเวลาต่อเนื่องยาวนาน จึงกลายเป็นภาระสำหรับผู้ดูแลและครอบครัว ผู้ดูแลและครอบครัวจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลและครอบครัว ในประเด็นหลักๆ คือ (สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ, 2544: 25-28)

Copyright by Mahidol University

1. การดูแลผู้ป่วย มีตั้งแต่ระดับพื้นฐานจนกระทั่งถึงระดับซับซ้อน การดูแลเหล่านี้ได้แก่ การดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน การฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็ก การกระตุ้นพัฒนาการ การตอบสนองความต้องการทางด้านอารมณ์และจิตใจ ตลอดจนการพาเด็กเข้าสังคมและสอนให้เด็กเรียนรู้การสร้างสัมพันธภาพกับผู้อื่น ซึ่งนับเป็นภาระที่ค่อนข้างหนัก ผู้ดูแลหลักของครอบครัวจึงต้องการการช่วยเหลือจากผู้อื่นในการดูแล บุคคลที่สำคัญที่เข้ามาช่วยเหลือ ได้แก่ คู่สมรส ซึ่งสามารถช่วยแบ่งเบาภาระได้ รองลงมาคือ ปู่ ย่า ตา ยาย ซึ่งถือว่าเป็นแหล่งสนับสนุนครอบครัวที่สำคัญ

2. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ เมื่อผู้ดูแลและครอบครัวมีความเครียดหรือมีความทุกข์ใจเกิดขึ้น สิ่งนี้มีผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของครอบครัวตามมา จากการศึกษาของประเทือง อานันทิโก (2543) พบว่า บุคคลที่สำคัญที่ช่วยสนับสนุนด้านจิตใจ คือ คู่สมรส รองลงมาคือ ญาติผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือและสมาชิกคนอื่นในครอบครัว นอกจากนี้ยังมีเพื่อนบ้านและญาติคนอื่นๆที่มาเยี่ยมเยียนให้กำลังใจและยกย่องชมเชย รวมทั้งบุคลากรทีมสุขภาพที่ช่วยเสนอแนะวิธีการแก้ปัญหาและให้กำลังใจ

หลายครอบครัวต้องการการบริการดูแลผู้ป่วยชั่วคราวเพื่อให้ครอบครัวสามารถแบ่งเบาภาระการดูแลบุตรชั่วคราว เนื่องจากปัญหาที่พบคือ บางครั้งเมื่อบิดามารดาขอความช่วยเหลือจากเพื่อนและญาติในการช่วยดูแลบุตรชั่วคราว แต่บุคคลเหล่านั้นขาดทักษะในการดูแลเด็กพิการ ทำให้บิดามารดาต้องหันไปใช้บริการการดูแลชั่วคราวจากบุคลากรทีมสุขภาพ หรือสถานที่ที่รับดูแลเด็กชั่วคราว การใช้บริการดังกล่าวช่วยคลายความเครียดและความซึมเศร้าของบิดามารดา ทำให้พวกเขามีความผาสุก มีทัศนคติและสัมพันธภาพกับบุตรดีขึ้น ครอบครัวมีเวลาว่างมากขึ้น สามารถทำกิจกรรมยามว่างหรือเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมได้มากขึ้น (Snowdon, Cameron & Dunham, 1994: 65)

3. การสนับสนุนทางด้านอุปกรณ์หรือเงินอุดหนุน เนื่องจากครอบครัวไทยส่วนใหญ่มีฐานะทางสังคมและเศรษฐกิจระดับปานกลาง ประกอบกับต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายมากในการดูแลรักษาบุตรพิการ ครอบครัวจึงต้องการการสนับสนุนทั้งในเรื่องอุปกรณ์สำหรับเด็กสมองพิการ เช่น เก้าอี้ล้อเข็น เป็นต้น รวมถึงการสนับสนุนทางด้านเงินอุดหนุน ครอบครัวต้องการได้รับค่าเลี้ยงดูบุตรและค่ายังชีพสำหรับเด็กพิการ

4. ความช่วยเหลือประคับประคองสำหรับผู้ดูแลและครอบครัว ผู้ดูแลต้องการให้ตนเองมีสุขภาพดี มีเวลาเป็นส่วนตัวและมีเวลาว่างจากการดูแลชั่วคราว โดยเฉพาะในครอบครัวที่มีผู้ดูแลหลักเป็นมารดา ซึ่งการใช้เวลาในการดูแลเด็กสมองพิการทำให้การทำบทบาทอื่น เช่น บทบาทภรรยา แม่บ้าน หรือการเลี้ยงดูบุตรคนอื่นต้องลดลงไป บางครั้งผู้ดูแลจึงต้องการให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวหรือญาติใกล้ชิดช่วยแบ่งเบาภาระหรือจัดงานต่างๆภายในบ้านแทน

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษาความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว ของ รุจา ภู่ไพบูลย์ (2535) โดยศึกษากรณีศึกษา 2 ราย พบว่า ในสังคมไทยมักคาดหวังว่าสมาชิกสตรีในครอบครัวควรเป็นผู้ทำหน้าที่ดูแลผู้เจ็บป่วยในครอบครัว และการดูแลผู้ป่วยเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เกิดความเครียดแก่ผู้ดูแล โดยมีสาเหตุคือ ความไม่แน่ใจในบทบาทหน้าที่ของตนเอง ทำให้รู้สึกคับข้องใจ ปัญหาด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากครอบครัวมีภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วย ปัญหาสุขภาพของผู้ให้การดูแล โดยเฉพาะผู้ดูแลที่มีอายุมากที่อาจมีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้นจากภาระที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วย ปัญหาภาวะการตัดสินใจที่ผู้ดูแลจะต้องคิดและตัดสินใจว่าจะปฏิบัติอย่างไรเมื่อผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงหรือมีปัญหาเกิดขึ้น ปัญหาสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งปัญหาเหล่านี้อาจทำให้ผู้ดูแลเครียดได้ ความช่วยเหลือที่ผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัวต้องการ ส่วนใหญ่เป็นสิ่งที่ไม่ใช่วัตถุสิ่งของ สิ่งที่ต้องการคือ กำลังใจและแรงจูงใจ ข้อมูลที่ถูกต้องเพียงพอ ความช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระต่างๆ นอกเหนือจากเครื่องใช้จำเป็นในการดูแลรักษา ครอบครัวต้องการแรงสนับสนุนด้านจิตใจ ข้อมูลที่ช่วยในการตัดสินใจ และการแบ่งเบาภาระในการดูแลเรื้อรัง ซึ่งสามารถแบ่งความช่วยเหลือที่ผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัวต้องการได้ใน 3 ประเด็นหลัก คือ

1. ความต้องการแรงสนับสนุนด้านจิตใจ ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญ เนื่องจากผู้ดูแลต้องรับภาระดูแลผู้ป่วยอย่างยาวนานและต่อเนื่อง ทำให้เกิดการเหนื่อยล้า เกิดความเครียด อารมณ์แปรปรวนง่าย

2. ความต้องการข้อมูลที่ช่วยในการตัดสินใจ ผู้เกี่ยวข้องเช่น แพทย์ พยาบาล นักวิชาชีพ ควรให้ความช่วยเหลือในการให้ข้อมูลที่จำเป็น เช่น สาเหตุของโรค วิธีการดูแลอย่างละเอียด จัดคลินิกให้คำแนะนำ ข้อมูลแหล่งช่วยเหลือต่างๆ

3. ความต้องการด้านการแบ่งเบาภาระในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง สมาชิกในครอบครัวอาจหมุนเวียนกันดูแลผู้ป่วย หรือแบ่งเบาภาระการดูแลเป็นครั้งคราว ซึ่งจะทำให้ผู้ดูแลหลักมีโอกาสพักผ่อนคลายความรู้สึกตึงเครียด เช่น การจัดระบบการทำงานบ้าน เพื่อไม่ให้เป็นภาระหนักเกินไปสำหรับผู้ดูแลหลักที่มีหน้าที่หลักในการทำงานบ้านด้วย

จินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) ทำการศึกษาความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านและปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการ ในกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลหลักจำนวน 140 ราย พบว่า ความต้องการของผู้ดูแลโดยรวมและรายด้าน 6 ด้าน คือ ด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย ด้านการประคับประคองจิตใจ ด้านการเงินและวัสดุสิ่งของ ด้านการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ ด้านการจัดการภายในบ้าน และด้านการดูแลสุขภาพร่างกาย โดยมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือในเรื่องการเลี้ยงดูเด็ก รองมาคือการอาบน้ำ ป้อนอาหาร และทำกายภาพบำบัด สิ่งที่ผู้ดูแลต้องการมากที่สุดคือ ข้อมูลการส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก รองมาคือข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาที่ต่อเนื่องที่เด็กจะได้รับ วิธีการจัดการเมื่อเด็กมีอาการชักเกร็ง ข้อมูลเกี่ยวกับ

Copyright by Mahidol University

แหล่งหรือศูนย์กายภาพบำบัดและข้อมูลเกี่ยวกับความก้าวหน้าและโอกาสการหายจากโรค แหล่งช่วยเหลือในเรื่องการดูแลเด็กพิการอีกแหล่งหนึ่งคือ กลุ่มบิดามารดาที่มีบุตรสมองพิการเหมือนกัน กลุ่มนี้จะช่วยให้ข้อมูลการดูแลบุตร รวมทั้งการสนับสนุนด้านจิตใจ สำหรับแหล่งช่วยเหลือเกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพและการพัฒนาของบุตรที่สำคัญคือ ศูนย์กายภาพบำบัด

สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) ได้ศึกษาผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้านด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพ ศึกษาในครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ จำนวน 13 ครอบครัว ผลการศึกษาคือ กระบวนการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการแบ่งได้ 3 ระยะ คือ 1) การทำความเข้าใจกับความผิดปกติ 2) การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก 3) การยอมรับต่อการมีเด็กพิการ และผลการวิจัยชี้ให้เห็นว่า วัฒนธรรมไทยและค่านิยมทางสังคมมีผลต่อรูปแบบการดูแลเด็กและการดูแลตนเองของครอบครัว และพบว่า มีผลกระทบต่อครอบครัวใน 5 ประเด็นหลัก คือ ผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัว ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว ผลกระทบต่อวงจรชีวิตของครอบครัว ผลกระทบทางความรู้สึกที่แตกต่างเมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่น และผลกระทบที่ก่อให้เกิดความเข้มแข็งของครอบครัว นอกจากนี้พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการให้มีเจ้าหน้าที่มาช่วยกระตุ้นฟื้นฟู ทำกายภาพบำบัดแก่เด็กที่บ้าน เนื่องจากการมาเยี่ยมเด็กและครอบครัวถึงบ้านทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจและเด็กได้รับความช่วยเหลือ อีกทั้งพบว่า ไม่มีครอบครัวใดต้องการให้เด็กอยู่ห่างไกลจากบ้านหรือไปอยู่สถานสงเคราะห์แห่งอื่น หากต้องไปอยู่ที่อื่นต้องมีผู้ดูแลเด็กไปด้วย ซึ่งจะมีข้อจำกัดที่ผู้ปกครองต้องทำงาน

จากการศึกษาของรอลินส์ (Rawlins, 1991: 213-220) เรื่องความต้องการของครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังจำนวน 7 ครอบครัว โดยวิธีการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยมีความต้องการใน 3 ประการ ได้แก่ 1) ต้องการความช่วยเหลือ โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “การดูแลผู้ป่วยเป็นงานหนัก” “ต้องทำงานหนักมากจนไม่มีเวลา” บางรายกล่าวว่าเป็นงานที่ไม่เคยทำมาก่อน ทำให้ต้องการความช่วยเหลือโดยตรงในการดูแลผู้ป่วย และบุคคลที่ผู้ดูแลคาดหวังให้ช่วยเหลือคือ สมาชิกในครอบครัวนั่นเอง เพื่อลดภาระการดูแล 2) ต้องการความหวัง โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “เสมือนการค้นหาความเข้มแข็งภายในตัวเอง พระเจ้าใช้สถานการณ์เหล่านี้ เพื่อให้มนุษย์เกิดความเข้มแข็ง ความแข็งแกร่ง” บางรายกล่าวว่า “ต้องการได้ยินว่า ยังมีความหวังอยู่เสมอ” ไม่ต้องการที่จะพบกับความผิดหวัง ต้องการความหวังจากพระเจ้าและบุคคลอื่นๆ และ 3) ต้องการความสุข โดยผู้ดูแลกล่าวว่า “ตั้งแต่ดูแลผู้ป่วย ฉันสูญเสียความสุขในชีวิต” “ไม่สามารถยิ้มออก” “รู้สึกไม่ได้สิ่งที่ต้องการ” เป็นต้น แสดงให้เห็นว่า การดูแลเป็นภาระที่หนัก ผู้ดูแลจึงเกิดความต้องการ ความช่วยเหลือ ต้องการมีความหวัง และความสุขให้เกิดขึ้นกับตนเอง

Copyright by Mahidol University

นอกจากนี้วองและคณะ (Wong et al., 2004: 141-158) ได้ศึกษาความต้องการของพ่อแม่ที่มีบุตรพิการด้านพัฒนาการในประเทศจีน โดยมีวัตถุประสงค์การวิจัยเพื่อค้นหาประสบการณ์ของพ่อแม่ชาวจีนที่ต้องดูแลบุตรพิการ เก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยด้วยการสัมภาษณ์แบบกลุ่มเน้น(focus group interview) ในกลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นพ่อแม่ของเด็กพิการจำนวน 23 คู่ โดยแบ่งการสัมภาษณ์ออกเป็น 4 กลุ่ม ซึ่งจากการหาค่าความเชื่อมั่นระหว่างผู้สัมภาษณ์พบว่าอยู่ในระดับ 0.77 (r=0.77) โดยข้อมูลที่ได้ทั้งหมดจะถูกแปล ลงรหัส และวิเคราะห์โดยการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) แล้วจึงสรุปประเด็นความต้องการได้ 5 ประเด็น คือ ความต้องการเกี่ยวกับการเป็นพ่อแม่(parental) ความต้องการข้อมูลความรู้ (information) ด้านทัศนคติที่มีต่อเด็กพิการ (attitude towards the child) ด้านการจัดการ(coping) และด้านการสนับสนุน (support) รวมถึงพ่อแม่เด็กพิการมีความต้องการฝึกทักษะในการดูแลบุตรพิการและต้องการทราบถึงข้อมูลด้านพัฒนาการของเด็กพิการ และอยากให้สิ่งที่คาดหวังนั้นเกิดขึ้นได้จริง ผู้วิจัยได้ให้ข้อเสนอแนะว่าข้อมูลที่ได้จากการศึกษานี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการเพิ่มระดับความสามารถในการดูแลบุตรพิการของพ่อแม่ได้

นิตตะ ทาเนดะ นากาจิมะและสึยะ (Nitta, Taneda, Nakajima & Surya, 2005) ได้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความพิการของเด็กนักเรียนที่มีภาวะสมองพิการ กับความต้องการของครอบครัวในประเทศญี่ปุ่น โดยศึกษาจากมารดาของเด็ก เพื่อนำผลการศึกษาไปใช้ในการจัดทำแผนการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กในอนาคต ซึ่งความพิการของเด็กประเมินจาก Barthel Index ส่วนความต้องการของครอบครัวประเมินโดยการใช้แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Need Survey) ด้วยการถามจากมารดา ผลการศึกษาพบว่า ความพิการของเด็กมีความสัมพันธ์กับความต้องการของมารดาใน 2 หัวข้อคือความต้องการการสนับสนุนและบริการจากชุมชน และยังพบความต้องการในหัวข้ออื่นๆในแบบสำรวจด้วย การศึกษานี้ได้ให้ข้อเสนอว่า เพื่อที่จะให้การบริการตรงกับความต้องการของครอบครัว ระบบการให้บริการให้คำปรึกษา และกลวิธีในการนำเครื่องมือมาใช้ในการบริการ ผู้เชี่ยวชาญและนักวิชาชีพจำเป็นต้องคิดค้นวิธีการในการให้บริการโดยไม่คำนึงถึงระดับความพิการรุนแรงของเด็ก

นอกจากนี้ เชนและไซเมียนสัน (Chen & Simeonsson, 1994: 25-37) ได้ศึกษาถึงความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการ ในกลุ่มตัวอย่าง 101 ครอบครัว ทั้งในชนบทและในเมือง ของประเทศจีนโดยใช้แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Need Survey) พบว่า ความต้องการเร่งด่วนของครอบครัวคือ ความต้องการด้านข้อมูล ข่าวสารต่างๆ ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน เศรษฐกิจ และบริการของแพทย์ในท้องถิ่น และงานวิจัยนี้พบว่า ประเภทความพิการของเด็กและพื้นที่ที่อยู่อาศัยของเด็กพิการเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการแสดงความต้องการของครอบครัว และความต้องการบางอย่างเป็นลักษณะเฉพาะของวัฒนธรรม

Copyright by Mahidol University

เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 506-517) ศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหว หรือพิการซ้อนในชั้นเรียนบำบัดเด็กเล็กในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพประเทศเนเธอร์แลนด์ 17 แห่ง ในกลุ่มตัวอย่างพ่อแม่เด็กพิการ 84 คู่ โดยใช้แบบสอบถาม 33 ข้อ โดยแบ่งใน 5 ประเด็น และใช้แบบวัดหลายแบบเพื่อประเมินลักษณะเด็กพิการ พ่อแม่ และครอบครัว ผลการศึกษาบนพื้นฐานของการวิเคราะห์ปัจจัย (factor analysis) ทำให้สามารถจัดประเด็นความต้องการได้ใน 5 ประเด็นหลักซึ่งส่วนหนึ่งเหมือนแบบสำรวจต้นฉบับ(Family Needs Survey)แต่ตัดในประเด็นการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัวออกจากปัจจัยที่จะนำมาวิเคราะห์ โดยส่วนใหญ่ผลการวิเคราะห์พบว่า ความต้องการมุ่งเน้นที่ประเด็นความต้องการด้านข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการ โดยที่ระดับค่าคะแนนเฉลี่ยของพ่อและแม่ไม่แตกต่างกันในแต่ละข้อคำถาม แต่อย่างไรก็ตามพบว่ามีค่าความแปรปรวนสูงในความต้องการของแม่และพ่อในแต่ละข้อคำถาม

และที่สำคัญพบว่าพ่อแม่ได้แสดงออกถึงความรู้สึกแปลกแยกในสังคม ในการวิจัยของเฮนดริคและคณะ (2000) นี้ได้ให้ข้อเสนอแนะว่า การประเมินความต้องการของพ่อแม่ต้องทำอย่างเป็นระบบและในช่วงเวลาที่เหมาะสม ทั้งนี้นักวิชาชีพ ผู้เชี่ยวชาญสามารถให้บริการโดยมุ่งเน้นในประเด็นด้านการให้ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับการบำบัดเด็กพิการ การบริการจากชุมชนและความรู้สึกเป็นพ่อแม่

จากการศึกษาของเอลลิส และคณะ (Ellis et al., 2002) โดยทำการวิจัยในกลุ่มตัวอย่างของพ่อแม่ที่มีเด็กพิการทางพัฒนาการ ด้วยการทำแบบสอบถามสำรวจความต้องการในด้านข้อมูลความรู้ ด้านการสนับสนุน ด้านการให้ข้อมูลแก่ผู้อื่น ด้านบริการจากชุมชน ด้านการเงิน และด้านการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัว ซึ่งมีความสัมพันธ์กับตัวแปรคือ อายุของเด็ก อายุของพ่อแม่ ประเภทของการศึกษาที่เด็กได้รับ จำนวนพี่น้อง สถานภาพสมรสของพ่อแม่ รายได้ของครอบครัว ระดับการศึกษาของพ่อแม่ และการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการบริการสังคม จากการศึกษาพบว่าครอบครัวของเด็กพิการมีความต้องการในทุกประเด็นในระดับสูง และพบว่า บิดาที่มีจำนวนชั่วโมงในการทำงานต่อสัปดาห์มากจะมีความต้องการในประเด็นทั้งหมดน้อย และครอบครัวมีความต้องการนำเด็กเข้ารับบริการในสถานรับเลี้ยงดูเด็กในระดับน้อย

เซคตัน เบอร์เรลและทอมสัน (Sexton, Burrell & Thompson, 1992) ทำการศึกษาเพื่อวัดความสมบูรณ์ของแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey: FNS) มี 35 ข้อ ซึ่งอ้างว่าสามารถกระตุ้นให้ครอบครัวของเด็กพิการแสดงออกถึงความต้องการและความคาดหวัง และยังเป็นเครื่องมือที่บ่งชี้ถึงบริการที่จะเป็นประโยชน์ต่อเด็กพิการได้ แบบสำรวจความต้องการนี้ช่วยพ่อแม่ตัดสินใจได้โดยตรงถึงสิ่งที่ต้องการ ไม่ต้องการ หรือไม่แน่ใจ ในประเด็นความต้องการ 6 ด้าน คือ ด้านข้อมูล ความรู้ (information) ด้านการสนับสนุนประคับประคองจิตใจ (support) ด้านการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่น(explaining to others) ด้านบริการจากชุมชน (community service) ด้านการเงิน

Copyright by Mahidol University

(financial) และด้านการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัว (family functioning) ในการศึกษานี้เป็นการวัดความสมบูรณ์ของการรวบรวมข้อมูลด้วยแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (FNS) โดยใช้การวิเคราะห์ทางทฤษฎีและวิเคราะห์ปัจจัยเป็นเครื่องมือในการศึกษา โดยมีกลุ่มตัวอย่างคือ มารดาของเด็กพิการ 53 คน มีอายุเฉลี่ย 30 ปี ซึ่งมีบุตรพิการระดับน้อยถึงปานกลาง 38 คน คิดเป็น 71.7% มารดาที่มีบุตรพิการรุนแรง 12 คน คิดเป็น 22.6% ประเภทความพิการของเด็กเป็นความพิการด้านพัฒนาการ ปัญญาอ่อน สมองพิการ (cerebral palsy) สไปนา ไบฟิดา (spina bifida) และพิการประเภทอื่นๆ ในหัวข้อที่มารดาระบุว่ามีความต้องการได้ถูกนำไปเปรียบเทียบกับการศึกษาที่ผ่านมาที่มีลักษณะคล้ายกัน ผลการศึกษาพบว่า แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (FNS) เป็นเครื่องมือวัดความต้องการของครอบครัวที่มีความเชื่อมั่นและสมเหตุสมผล และสามารถนำไปใช้กระตุ้นในการพัฒนา การวางแผนการให้บริการเฉพาะครอบครัว (individualized family service plan: IFSP) สำหรับเด็กก่อนวัยเรียน การให้บริการในโรงเรียน หน่วยปฏิบัติการของชุมชน และโครงการที่เกี่ยวข้องกับพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการได้อีกด้วย

จากการทบทวนวรรณกรรมต่างๆเหล่านี้ จะเห็นได้ว่า มีงานวิจัยหลายงานวิจัยที่ใช้แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey: FNS) เป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อศึกษาหาความต้องการของพ่อแม่ ผู้ดูแล ครอบครัวที่มีเด็กพิการประเภทต่างๆ และพบว่าพ่อแม่ผู้ปกครองระบุว่าแบบประเมินนี้เป็นประโยชน์และมีความหมายตรงกับความต้องการ นอกจากนั้นยังมีประโยชน์ในการประเมินทางคลินิกของหน่วยงานต่างๆ ซึ่งมีปรากฏในรายงานการวิจัยหลายงานวิจัยดังตัวอย่างที่ได้กล่าวมาข้างต้น (Cooper & Allred, 1992 ; Garshelis & Mcconnell, 1993)

ในช่วงเริ่มต้น ปี ค.ศ.1980 ดร.ดอน ไบเล่ย์ ร่วมกับทีมงาน (Bailey & Powell, 2005) ได้เริ่มทำการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจถึงความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการ และศึกษาทักษะ ความคาดหวังของนักวิชาชีพที่ทำงานร่วมกับครอบครัว ซึ่งในกระบวนการพัฒนารูปแบบพื้นฐานของการทำงานกับครอบครัว เน้นไปที่การประเมินเป็นสำคัญเพื่อให้ได้ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวจากสมาชิกในครอบครัวโดยตรง โดยเป็นข้อมูลที่สามารถนำไปใช้เพื่อให้การช่วยเหลือครอบครัวได้ตรงกับความต้องการ จึงได้พัฒนาเครื่องมือแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey: FNS) ขึ้นมา ซึ่งไม่ได้ใช้ในทางคลินิกหรือการวินิจฉัยโรคแต่เป็นในลักษณะการใช้งานจริง ซึ่งเป็นเครื่องมือที่ง่ายสำหรับนักวิชาชีพที่จะเรียนรู้เกี่ยวกับความต้องการของครอบครัว ด้านข้อมูลความรู้ บริการและเป็นการเปิดโอกาสให้พ่อแม่ได้แสดงความคิดเห็นร่วมด้วย ไบเล่ย์และคณะได้ทบทวนเอกสาร วรรณกรรมต่างๆที่เกี่ยวกับครอบครัวของเด็กพิการและเด็กปกติ ร่วมกับประสบการณ์ด้านการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (early intervention) ในช่วงแรกของการพัฒนาแบบสำรวจจึงได้สรุปประเด็นความต้องการของครอบครัวออกเป็น 6 ด้าน คือ ความต้องการด้านข้อมูล

Copyright by Mahidol University

ความรู้ (information needs) ความต้องการการสนับสนุนประคับประคองจิตใจ (support needs) ความต้องการการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่น (explaining to others) ความต้องการบริการจากชุมชน (community service needs) ความต้องการด้านการเงิน (financial needs) และความต้องการด้านการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัว (family functioning)

ทางทีมผู้จัดทำแบบสำรวจFNS ได้แจกแจงข้อความออกเป็นข้อๆจำนวนมากแล้วให้ผู้เชี่ยวชาญด้านบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (early intervention) ตรวจสอบและให้ข้อแนะนำ โดยในขั้นต้นแบบสำรวจนี้มี 35 ข้อ ใน 6 ด้านของความต้องการข้างต้น โดยมีตัวเลือกของคำตอบ 3 ระดับ คือ ไม่ต้องการความช่วยเหลือ ไม่แน่ใจ และต้องการ แล้วจากนั้นจึงนำไปทดลองใช้ และในกระบวนการต่อมาทางผู้จัดทำแบบสำรวจได้เชิญสมาชิกในครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วม ในการพัฒนาเครื่องมือซึ่งทำให้เครื่องมือมีความเชื่อมั่นมากขึ้นและสะท้อนให้เห็นว่า มีการทำงานร่วมกับครอบครัวในรูปแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลางมากขึ้น (family center approach) รวมถึงเป็นการประเมินว่ามีประโยชน์ต่อครอบครัวหรือไม่ และประเมินความคาดหวังของครอบครัวต่อเครื่องมือนี้

และต่อมาในปี ค.ศ.1990 ไบเล่ย์และบลาสโค่ (Bailey & Blasco, 1990) ได้ทำการวิจัยเพื่อพัฒนาและปรับปรุงแบบสำรวจนี้ ด้วยการเก็บข้อมูลจากพ่อแม่จำนวน 229 คน ที่อาศัยอยู่ใน 10 รัฐของสหรัฐอเมริกา การศึกษาพบว่า พ่อแม่ส่วนใหญ่มีความรู้สึกต่อแบบสำรวจในเชิงบวก และมากกว่า 2 ใน 3 คิดว่าแบบสำรวจมีประโยชน์ในการช่วยอธิบายความต้องการของตนเองให้ผู้เชี่ยวชาญได้รับรู้ นอกจากนี้พบว่า กลุ่มตัวอย่างเกือบร้อยละ 80 รู้สึกพึงพอใจและเต็มใจในการให้ข้อมูลและแลกเปลี่ยนข้อมูล รวมทั้งยังค้นพบข้อเสนอแนะและความคิดเห็นเพื่อการปรับปรุงแบบสำรวจนี้อย่างมากมาย ฉะนั้นในปี ค.ศ.1990 คณะผู้จัดทำแบบสำรวจ FNS นี้จึงได้ทำการปรับปรุงแบบสำรวจขึ้นใหม่คือ Family Needs Survey (Revised, 1990) (Bailey & Simeonsson, 1990) มีการเปลี่ยนข้อความจากฉบับเดิมและเพิ่มคำถามปลายเปิด เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ตอบได้แสดงความคิดเห็นเพิ่มเติม โดยมีทั้งหมด 35 ข้อ ใน 7 ด้าน ดังนี้

1. ความต้องการด้านข้อมูล ความรู้ (information needs) เพื่อช่วยพ่อแม่ ผู้ดูแลเด็กในการตัดสินใจ รวมถึงความรู้เกี่ยวกับสภาพ อาการของลูก บริการต่างๆ ที่ได้รับ วิธีฝึกทักษะ สอนเด็กพิการ และความรู้ด้านพัฒนาการและพฤติกรรมของเด็กพิการ

2. ความต้องการการสนับสนุน ประคับประคองจากครอบครัวและสังคม (family & social support needs) ด้านทักษะ อารมณ์ความรู้สึกจากเพื่อน สมาชิกในครอบครัว จากนักวิชาชีพ เจ้าหน้าที่ผู้ทำงานในชุมชน

Copyright by Mahidol University

3. ความต้องการด้านการเงิน (financial needs) โดยต้องการความช่วยเหลือเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน รวมถึงค่าใช้จ่ายในการบำบัดดูแล พัฒนาเด็ก เช่น อุปกรณ์ เครื่องช่วยพิเศษสำหรับเด็ก การบำบัดรักษา ค่าเดินทาง ค่ายา

4. ความต้องการการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่น (explaining to others) ซึ่งเป็นหัวข้อที่ครอบครัวประสบมา และนำเสนอเป็นข้อคิดเห็น คือต้องการทราบถึงวิธีการตอบคำถามหรือตอบสนองเมื่อญาติ, เพื่อน, เพื่อนบ้าน, คนรู้จักหรือคนแปลกหน้าอื่นๆ ถามเกี่ยวกับอาการของลูกพิการ

5. ความต้องการบริการด้านการดูแลเลี้ยงดูเด็ก (child care) เช่น บริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน บริการพี่เลี้ยงเด็กที่มีความสามารถและมีใจรักในการช่วยเหลือดูแลเด็ก และบริการเลี้ยงดูเด็กชั่วคราวในช่วงเวลาที่มีกิจกรรมทางด้านศาสนา

6. ความต้องการบริการช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ นักวิชาชีพ (professional support) เช่น บริการให้คำปรึกษา การพบปะกับผู้นำ นักบวช การพบปะ พูดคุยกับครูและผู้ให้การบำบัดเด็ก

7. ความต้องการบริการจากชุมชน (community service needs) เช่น บริการด้านการแพทย์ การดูแลสุขภาพที่บ้าน การพบปะกับพ่อแม่ของเด็กคนอื่นๆ

ไบเล่ย์และโพเวลล์ (Bailey & Powell, 2005) กล่าวว่า ตั้งแต่มีการสร้างเครื่องมือแบบสำรวจนี้ขึ้นมาได้มีผู้นำไปใช้ในการศึกษาวิจัย 11 งานวิจัย ในครอบครัว 1,368 ครอบครัวในหลายกลุ่มเชื้อชาติ คือชาวอเมริกัน กลุ่มชาวละติน-อเมริกัน กลุ่มชาวแอฟริกา-อเมริกัน และมีการศึกษาในประเทศออสเตรเลีย สวีเดน แคนาดาและจีน ซึ่งพบว่า สมาชิกในครอบครัวส่วนใหญ่เต็มใจในการให้ข้อมูลและรู้สึกว่าแบบสำรวจนี้เป็นที่น่ายอมรับ และเป็นวิธีที่มีประโยชน์ในการรายงานถึงความต้องการของครอบครัว

จากการศึกษาเอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้องดังที่ได้กล่าวข้างต้น ผู้วิจัยพบว่า การสำรวจค้นหาข้อมูลด้านความต้องการ ความคาดหวังและประสบการณ์ของพ่อแม่ ผู้ดูแล ครอบครัวของเด็กพิการเป็นข้อมูลพื้นฐานที่สำคัญในการวางแผนการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ร่วมกันระหว่างครอบครัวและเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการของหน่วยงานที่รับผิดชอบนั้นๆ แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey : FNS) เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลเหล่านี้ได้เป็นอย่างดี และได้รับการศึกษา ทดลอง นำไปใช้ในหลากหลายกลุ่มเชื้อชาติ และในหลายประเทศ ซึ่งเป็นที่ยอมรับของครอบครัวเด็กพิการที่ให้สัมภาษณ์และผู้ให้บริการว่าข้อมูลที่ได้สามารถนำไปปรับใช้ในการวางแผนการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการได้

สำหรับในประเทศไทยหลักการและแนวทางการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ เป็นไปตามพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 ซึ่งกำหนดการบริการออกเป็น 4 ด้านหลัก

Copyright by Mahidol University

คือ บริการด้านการแพทย์ ด้านการศึกษา ด้านอาชีพ และด้านสังคม ดังต่อไปนี้ (กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2546)

1. การบริการทางการแพทย์ คือ บริการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยวิธีการทางการแพทย์ และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์เพื่อปรับสภาพทางร่างกายทางสติปัญญาหรือทางจิตใจหรือเสริมสร้างสมรรถภาพให้ดีขึ้นตามที่กำหนดในกฎกระทรวงฉบับที่ 3 (พ.ศ.2537) ออกตามความในพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 โดยรัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข ดังความโดยสรุปคือ การให้บริการการตรวจวินิจฉัย การตรวจทางห้องปฏิบัติการและการตรวจพิเศษด้วยวิธีการอื่นๆ การให้คำแนะนำปรึกษา การให้ยา การศัลยกรรม การพยาบาลเวชกรรมฟื้นฟู กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด(อาชีวบำบัด) พฤติกรรมบำบัด จิตบำบัด สังคมสงเคราะห์และสังคมบำบัด การแก้ไขการพูด (อรรถบำบัด) การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการได้ยินและการสื่อความหมายและการให้อุปกรณ์หรือเครื่องช่วยความพิการ

คนพิการซึ่งได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยวิธีทางการแพทย์จากสถานพยาบาลของกระทรวงสาธารณสุขหรือสถานพยาบาลของกระทรวง ทบวง กรม หรือหน่วยงานราชการท้องถิ่น หรือรัฐวิสาหกิจที่กระทรวงสาธารณสุขกำหนด โดยไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลและอุปกรณ์

ในกรณีที่คนพิการซึ่งเข้ารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพต้องใช้อุปกรณ์เทียม อุปกรณ์เสริมหรือเครื่องช่วยคนพิการ ให้สถานพยาบาลดังกล่าวจัดหาอุปกรณ์เทียม อุปกรณ์เสริมหรือเครื่องช่วยคนพิการดังกล่าว ให้สถานพยาบาลนั้นขอเบิกจากศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข

นอกจากบริการฟื้นฟูสมรรถภาพตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 แล้วยังมีสิทธิประโยชน์ตามโครงการสร้างหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ซึ่งคนพิการจะมีสิทธิได้รับบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า (บัตรทอง) ประเภทที่ไม่เสียค่าใช้จ่ายจำนวน 30 บาท ในแต่ละครั้งของการรับบริการ (กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2546: 28-29)

2. การบริการทางการศึกษา คือ การเข้าเรียนในสถานศึกษาต่างๆ ตั้งแต่ชั้นปฐมวัยถึงระดับอุดมศึกษาในลักษณะเรียนร่วม หรือเข้าเรียนในโรงเรียนเฉพาะความพิการ บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มหรือเข้ารับบริการเตรียมความพร้อมในศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งมีอยู่ในทุกจังหวัดและ 13 เขตการศึกษา โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย และมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษาตามที่กำหนดในกฎกระทรวง (สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ, 2549: 17) รวมถึงการเรียนตามหลักสูตรการศึกษานอกโรงเรียน (กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2546: 45-46)

Copyright by Mahidol University

3. การบริการทางอาชีพ คือ การส่งเสริมให้คนพิการได้ฝึกวิชาชีพในโรงงานในอารักษ์ ศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการ หน่วยงานสังกัดกรมพัฒนาฝีมือแรงงาน โรงเรียนเฉพาะความพิการหรือโรงเรียนจัดการเรียนร่วม และนอกจากนี้ สนับสนุนและส่งเสริมให้บุตรหลานเข้าฝึกอาชีพในสถานฝึกอาชีพสำหรับคนพิการ กรณีอายุมากขึ้น รวมทั้งให้คนพิการได้รับสิทธิเกี่ยวกับการกู้ยืมเงินเพื่อการประกอบอาชีพอิสระ จำนวน 40,000 บาท จากกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการซึ่งสามารถยื่นเอกสารขอกู้ได้ที่สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดทุกจังหวัด

4. การบริการทางสังคม คือ การบริการให้คำแนะนำปรึกษา เกี่ยวกับการอุปการะเลี้ยงดูสมาชิกที่พิการในครอบครัว และการรับบริการด้านต่างๆ จากหน่วยงานภาครัฐและเอกชนทั้งทางการแพทย์ การศึกษา อาชีพ และสังคม รวมถึงการให้คำแนะนำปรึกษาในเรื่องอื่นๆทั่วไปที่เกี่ยวข้อง เงินสงเคราะห์ครอบครัวเด็กและคนพิการที่ประสบปัญหาความทุกข์ยากเดือดร้อน เบี้ยยังชีพคนพิการสำหรับคนพิการที่มีความพิการรุนแรง และประสบปัญหาในการดำรงชีวิต จัดหาเครื่องกายอุปกรณ์และเครื่องช่วยความพิการ เช่น เก้าอี้รถเข็น รถสามล้อชนิดมือโยก บริการดูแลคนพิการในสถานสงเคราะห์สำหรับคนพิการที่ถูกทอดทิ้ง ไม่มีที่อยู่อาศัย ไม่มีผู้อุปการะเลี้ยงดูให้ได้รับการดูแลที่เหมาะสม การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเพื่อเป็นการสนับสนุนให้ชุมชนดูแลคนพิการในชุมชนได้ด้วยตนเอง (สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ, 2549: 18)

จากการทบทวนวรรณกรรม เอกสาร งานวิจัยข้างต้นเกี่ยวกับความต้องการบริการช่วยเหลือของพ่อแม่ ผู้ดูแลและครอบครัว ระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในประเทศไทย ร่วมกับประสบการณ์ในการทำงานด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการของผู้วิจัย ในการศึกษาครั้งนี้ได้แปลรูปแบบความต้องการของครอบครัวจากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey: FNS) (Revised, 1990) ของไบเล่ย์และไซเมียนสัน (Bailey & Simeonson, 1990) แล้วนำมาดัดแปลงและประยุกต์ใช้ในการสร้างแบบสัมภาษณ์ เพื่อให้สอดคล้องกับระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและวัฒนธรรมของสังคมไทย โดยกำหนดประเด็นในการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ออกเป็น 5 ประเด็น คือ

1. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ เป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องมีคือคำแนะนำ วิธีการ ความรู้เกี่ยวกับสภาพ อาการของลูกพิการ บริการต่างๆ ที่ได้รับ วิธีฝึกทักษะ สอนเด็กพิการและความรู้ด้านพัฒนาการและพฤติกรรมของเด็กพิการ ซึ่งสอดคล้องกับแนวทางการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านการแพทย์และสังคมของไทยที่ให้บริการให้คำปรึกษา แนะนำ ให้ข้อมูลความรู้ ให้รายละเอียดในการรับบริการต่างๆ

Copyright by Mahidol University

2. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุน ประคับประคองจิตใจจากครอบครัวและสังคม เป็นการปฏิบัติที่ทำให้ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือ ความร่วมมือ การแสดงความเห็นอกเห็นใจ ห่วงใยจากผู้อื่น ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกอบอุ่นใจ รู้สึกว่าได้รับความห่วงใย มีบุคคลยินดีรับฟังเรื่องราวต่างๆด้วยความเต็มใจและเข้าใจ ตลอดจนช่วยกันคิดตัดสินใจในการแก้ไขปัญหา หรือตัดสินใจในการรับการบริการช่วยเหลือต่างๆ ซึ่งผู้ดูแลอาจได้รับการสนับสนุน ประคับประคองจิตใจจากบุคคลในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน รวมถึงนักวิชาชีพผู้ให้บริการช่วยเหลือในด้านต่างๆ รวมถึงความต้องการเวลา การพักผ่อนหรือกิจกรรมนันทนาการที่จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย ซึ่งในระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศไทยได้ให้บริการด้านการให้คำปรึกษา แนะนำ เยี่ยมบ้านเพื่อให้กำลังใจและแนะนำวิธีการฟื้นฟูคนพิการ อีกทั้งยังส่งเสริมให้ชุมชน สังคมมีความเข้าใจ และมีส่วนร่วมในกิจกรรมการฟื้นฟูคนพิการ

3. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ซึ่งถือว่าเป็นสิ่งจำเป็นในการให้การฟื้นฟูสมรรถภาพและอำนวยความสะดวกให้แก่บุคคลพิการผู้ดูแลจึงมีความต้องการความช่วยเหลือเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน รวมถึงค่าใช้จ่ายในการบำบัดดูแลพัฒนาเด็ก เช่น ค่ายา อุปกรณ์ เครื่องช่วยพิเศษสำหรับเด็ก การบำบัดรักษา ค่าเดินทาง ซึ่งในระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศไทยได้ให้บริการสงเคราะห์ช่วยเหลือ เงินเบี้ยยังชีพ เงินสงเคราะห์ในกรณีจำเป็นหรือฉุกเฉิน ให้สิ่งของอุปกรณ์ที่จำเป็นในชีวิตประจำวัน เป็นต้น

4. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่น ซึ่งเป็นปัญหาที่ครอบครัวประสบมาเกี่ยวกับทัศนคติของญาติ สมาชิกในครอบครัว เพื่อนบ้าน คนในชุมชนหรือบุคคลอื่น โดยเฉพาะทัศนคติในเชิงลบที่เกี่ยวข้องการความเชื่อ ค่านิยมทางวัฒนธรรม ผู้ดูแลจึงต้องการทราบถึงวิธีการตอบคำถามหรือตอบสนองเมื่อญาติ เพื่อน เพื่อนบ้าน คนรู้จักหรือคนแปลกหน้าอื่นๆ ถามเกี่ยวกับอาการของลูกพิการ ส่วนในระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศไทยการให้บริการด้านนี้โดยตรงยังมีน้อย ส่วนใหญ่จะเป็นการทำร่วมกับการให้บริการอื่นๆ เช่น การอบรมสมาชิกในชุมชน อาสาสมัครในชุมชน เป็นต้น

5. ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ และการเลี้ยงดูเป็นความต้องการที่ผู้ดูแลต้องการให้เกิดขึ้นหรือให้บุคคลพิการได้รับโดยตรง และในระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศไทยได้ให้บริการเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านการแพทย์ตามสิทธิในพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 และในประเด็นนี้ทางผู้วิจัยได้ปรับข้อคำถามใหม่จากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัวฉบับเดิม โดยรวมประเด็นความต้องการด้านการดูแลเลี้ยงดูเด็กการช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ และบริการจากชุมชนเข้าด้วยกัน เนื่องจากเป็นความต้องการของครอบครัวที่เกี่ยวกับบุคคลพิการในครอบครัวโดยตรง เช่น ความต้องการให้มีบริการเลี้ยงดูเด็กช่วง

Copyright by Mahidol University

กลางวัน ซึ่งในระบบการให้บริการในระดับชุมชนของประเทศไทยจะมีศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก ซึ่งเป็นการเตรียมความพร้อมเด็กก่อนอนุบาลซึ่งอยู่ในความดูแลขององค์การบริหารส่วนท้องถิ่นนั้นๆ ความต้องการบริการทางการแพทย์ เป็นต้น

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ทั้ง 5 ด้านดังกล่าวนี้ จะมีมากหรือน้อยนั้นเกี่ยวข้องกับปัจจัยที่สำคัญ 2 ประการ คือ ปัจจัยเกี่ยวกับผู้ดูแล และปัจจัยเกี่ยวกับบุคคลสมองพิการ ดังจะกล่าวต่อไป

2.4 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความต้องการบริการช่วยเหลือของครอบครัวที่มีบุคคลสมองพิการ

ครอบครัวเป็นองค์ประกอบหลักที่สำคัญในการดูแลช่วยเหลือบุคคลสมองพิการและพิการซ้อน ซึ่งมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองไม่ได้หรือได้น้อย ฉะนั้นพ่อแม่ ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจึงมีภาระหน้าที่ในการให้ความช่วยเหลือในทุกด้านของการดำรงชีวิต ปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่

2.4.1 อายุของผู้ดูแล เป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้บุคคลมีความแตกต่างในเรื่องความคิด ความเข้าใจและพฤติกรรม รวมทั้งประสบการณ์ในชีวิต บุคคลที่มีอายุมากจะมีพฤติกรรมตอบสนองต่อสิ่งต่างๆ แตกต่างจากบุคคลที่มีอายุน้อยกว่า บุคคลที่มีอายุมากผ่านประสบการณ์ในชีวิตและปัญหาต่างๆ มากกว่าบุคคลอายุน้อย (ปรมะ สตะเวทิน, 2526: 105 อ้างใน สุรีรัตน์ ช่วงสวัสดิ์ศักดิ์, 2541: 29) ในมารดาที่มีอายุน้อยจะมีความรู้ ประสบการณ์ในการดูแลเด็กน้อยกว่ามารดาอายุมากกว่า รวมถึงมีทัศนคติเชิงบวกน้อยกว่า (Freiberg, 1992 cited in Hanprasitkam, 2000: 5) สอดคล้องกับการศึกษาของ Hass (1990: 145-146) พบว่า อายุของพ่อแม่ ผู้ปกครองมีอิทธิพลต่อความสามารถและศักยภาพในการให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วย โดยที่พ่อแม่ที่มีอายุน้อยกว่าจะมีความยากลำบากในการดูแลเด็กพิการมากกว่าพ่อแม่ที่มีอายุมากกว่าหรือมีประสบการณ์มากกว่า

นอกจากนี้อายุมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา อายุเป็นข้อบ่งชี้ถึงวุฒิภาวะ หรือความสามารถในการจัดการต่อสิ่งเร้าต่างๆที่เกิดขึ้น ภาวะจิตใจ การรับรู้และความสามารถในการเข้าใจและตัดสินใจในเรื่องต่างๆ และความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลจะค่อยๆเพิ่มขึ้นตามอายุ จะสูงสุดในวัยผู้ใหญ่และลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (Orem, 1991: 239-246) แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) พบว่า อายุของผู้ดูแลหลักไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน

Copyright by Mahidol University

สรุปได้ว่า จากงานวิจัยที่ผ่านมาส่วนใหญ่พบว่า อายุของผู้ดูแลเป็นปัจจัยหนึ่งที่บ่งชี้ถึงความแตกต่างในด้านประสบการณ์ การตอบสนองต่อสิ่งเร้า และความสามารถในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วย แต่ถึงแม้ผู้ดูแลที่มีอายุมากจะมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มากกว่าผู้ดูแลอายุน้อยกว่า แต่มักประสบปัญหาด้านสุขภาพของผู้ดูแลเอง โดยเฉพาะผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ เช่น ย่า ยาย เนื่องอายุมากขึ้นทำให้มีปัญหาสุขภาพบางอย่างได้ เช่น อาการปวดหลัง ปวดเอว โรคทางอายุรกรรม เป็นต้น ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงได้ตั้งสมมติฐาน คือ ตัวแปรอายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

2.4.2 เพศของผู้ดูแล เพศหญิงและชายจะมีบทบาทหน้าที่ที่แตกต่างและเปลี่ยนแปลงไป ซึ่งโดยทั่วไปแล้วจะแตกต่างกันใน 2 ลักษณะคือ ผู้ชายจะทำงานนอกบ้านขณะที่ผู้หญิงจะทำงานในบ้าน และผู้ชายเป็นหัวหน้าครอบครัวและมีบทบาทในสังคมมากกว่าผู้หญิง โดยบทบาทที่แตกต่างกันทางเพศขึ้นอยู่กับปัจจัยทางสรีระและชีววิทยาอันเป็นพื้นฐานในการกำหนดแบ่งงานกันทำภายในครอบครัวของความสัมพันธ์หญิงชายที่ถูกปลูกฝังอบรมอย่างต่อเนื่องตลอดมา (มัลลิกา มัติโก, ปรีชา อุปโยคิน, สุรีย์ กาญจนวงศ์ และวีณา ศิริสุข, 2542 : 41)

จากการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า ผู้ดูแลหลักแก่เด็กสมองพิการส่วนใหญ่คือ มารดาของเด็กหรือยายของเด็ก ซึ่งผู้ดูแลจะเป็นแม่ ยายหรือพี่สาวของเด็กขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัวและฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวนั้นๆ ซึ่งเป็นไปตามลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรมของไทยที่ผู้หญิงหรือแม่จะเป็นผู้รับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด รวมถึงการดูแลเลี้ยงดูบุตรด้วย

และจากการศึกษาของ เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 506-517) ศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหว หรือพิการซ้อนใน ประเทศเนเธอร์แลนด์ โดยส่วนใหญ่พ่อแม่มีความต้องการ ด้านข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการ แต่ระดับค่าคะแนนเฉลี่ยของพ่อและแม่ไม่แตกต่างกันในแต่ละข้อคำถาม แต่อย่างไรก็ตามพบว่า มีค่าความแปรปรวนสูงในความต้องการของแม่และพ่อในแต่ละข้อคำถาม จึงจะเห็นได้ว่า ทั้ง พ่อ แม่ หรือเพศชาย หญิงมีความต้องการรับการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรพิการที่ไม่แตกต่างกัน

แต่จากการศึกษาของ ไบเล่ย์ บลาสโค่และไซเมียนสัน (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) พบว่า เพศหญิงหรือแม่มีการแสดงออกถึงความต้องการมากกว่าเพศชายหรือพ่อ ในด้านการประคับประคองและสนับสนุนจากครอบครัว ด้านการอธิบายทำความเข้าใจกับผู้อื่น และด้านการบริการเลี้ยงดูเด็ก

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ในอดีตครอบครัวไทยมีการปกครองแบบอัตตาธิปไตย คืออำนาจสิทธิขาดอยู่ที่หัวหน้าครอบครัวหรือสามีแต่ผู้เดียว แต่ในปัจจุบันสังคมมีการเปลี่ยนแปลงไป สถานภาพของ

Copyright by Mahidol University

สตรีดีขึ้นกว่าในอดีต สตรีมีการศึกษาสูงขึ้นและเป็นที่ต้องการเพิ่มขึ้นในตลาดแรงงาน สตรีมีหน้าที่ในการทำงานหารายได้จุนเจือครอบครัว พร้อมๆไปกับการทำงานภายในบ้านเพื่อดูแลทุกคนในครอบครัว ในปัจจุบันสตรีหรือภรรยาจึงมีอำนาจมากขึ้นและมีโอกาสร่วมกับสามีในการตัดสินใจเรื่องสำคัญ นอกจากนี้ทั้งชายและหญิงในครอบครัวมีบทบาทที่ยืดหยุ่นและช่วยเหลือเกื้อกูลกันมากขึ้น ภรรยามีส่วนช่วยหารายได้เพิ่มเติม ส่วนสามีก็ช่วยรับผิดชอบงานบ้านและการเลี้ยงลูกมากขึ้น ซึ่งครอบครัวที่มีลักษณะเช่นนี้มักพบในเขตเมืองและมีฐานะทางเศรษฐกิจระดับกลางและสูง ส่วนครอบครัวที่มีฐานะต่ำหรืออยู่ในชนบท สตรีหรือภรรยายังคงต้องรับภาระหนักทั้งงานในบ้านและนอกบ้านเช่นเดิม (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2544: 76) จากข้อมูลดังกล่าวผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างเพศของผู้ดูแลกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท

2.4.3 สถานภาพสมรส แสดงถึงความสัมพันธ์ในครอบครัวซึ่งเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อระดับความต้องการบริการช่วยเหลือ เนื่องจากผู้ดูแลที่เป็นมารดาหรือบิดาที่ต้องเลี้ยงดูบุตรคนเดียว(พ่อหรือแม่เลี้ยงเดี่ยว) ต้องประสบปัญหาด้านการเงินไม่เพียงพอสำหรับเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านรายได้ของครอบครัวต่อเดือน เนื่องจากเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยส่งเสริม ค้ำจุนหรือบั่นทอนสถานภาพของครอบครัวในสังคมได้ (Wise, 1999: 35) และนอกจากนี้จากงานวิจัยของ Trivette และ Dunst (1992 อ้างใน Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999) พบว่า แม่ซึ่งมีคู่สมรสอยู่ร่วมกันมีความต้องการการสนับสนุนจากคู่สมรส พ่อแม่และญาติของคู่สมรสมากกว่าแม่เลี้ยงเดี่ยว ในขณะที่แม่เลี้ยงเดี่ยวมีความเครียดมากกว่า และต้องการการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอก เช่น ผู้เชี่ยวชาญ นักวิชาชีพ มากกว่าแม่ที่อยู่ร่วมกับคู่สมรส ซึ่งผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะแก่ผู้ให้บริการว่าควรให้ความสนใจ ใส่ใจในการให้บริการแก่กลุ่มแม่เลี้ยงเดี่ยวนี้อย่างใกล้ชิดเป็นพิเศษ (Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999)

แต่อย่างไรก็ตามมีบางงานวิจัยพบว่า สถานภาพสมรสของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน ($r = -0.033$, $P>0.05$) (Hanprasitkam, 2000: 74) ในพ่อหรือแม่เลี้ยงเดี่ยว (single parent) จะต้องแสดงบทบาทเป็นทั้งพ่อและแม่ในเวลาเดียวกัน ในบางครั้งเพื่อนหรือญาติจะมีส่วนในการทำหน้าที่แทน หรือช่วยกันเลี้ยงดูเด็ก

โดยสรุปจะเห็นว่า ในงานวิจัยที่ผ่านมายังมีข้อขัดแย้งกันอยู่ในประเด็นนี้ ซึ่งยังไม่สามารถหาข้อสรุปที่แน่ชัดได้ ทั้งนี้เนื่องจากบริบทของแต่ละสังคม วัฒนธรรม ของแต่ละงานวิจัยมีความแตกต่างกัน ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยจึงศึกษาถึงความสัมพันธ์ของตัวแปรสถานภาพสมรสของผู้ดูแลกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

Copyright by Mahidol University

2.4.4 จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ ในครอบครัวที่มีจำนวนบุตรมากกว่าจะมีภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรมากกว่าครอบครัวที่มีบุตรเพียงคนเดียว (Bowden, et al., 1998) ในพ่อแม่ที่มีบุตรแล้ว จะแสดงออกถึงความต้องการมากกว่าพ่อแม่ที่มีบุตรคนแรก และในระหว่างสองกลุ่มนี้มีความต้องการที่แตกต่างกันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (Bailey, 1992: 7) สอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74-75) พบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการมีความสัมพันธ์กันในเชิงบวกกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิตินั่นคือครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการแตกต่างกัน อาจจะมีความต้องการในการดูแลเด็กสมองพิการที่แตกต่างกัน แต่อย่างไรก็ตาม โอเรม (Orem, 1995: 362) กล่าวว่าขนาดของครอบครัว ความคาดหวังของครอบครัวต่อสมาชิกในครอบครัว และแหล่งช่วยเหลือของสมาชิกในครอบครัวเป็นสิ่งที่มีผลกระทบต่อความต้องการในการดูแลของสมาชิกในครอบครัว บุคคลที่เติบโตในครอบครัวขนาดใหญ่อาจจะต้องการความสันโดษ และมีการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคมมากกว่าบุคคลที่อยู่ในครอบครัวขนาดเล็ก

โดยสรุปจากงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการการช่วยเหลือ แต่จากการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกิจ และคณะ (2544) ด้วยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่า การมีเด็กพิการหรือเด็กเจ็บป่วยในครอบครัวส่งผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กพิการโดยเฉพาะพี่สาวของเด็กพิการที่สังคมคาดหวังให้มีบทบาทในการช่วยเหลือดูแลน้อง ทำให้พี่ต้องมีความเสียสละในเรื่องส่วนตัวเพื่อช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลน้องที่พิการหรือเจ็บป่วยจากพ่อแม่ ซึ่งสอดคล้องกับประสบการณ์การทำงานของผู้วิจัยที่พบว่า ในชุมชนชนบทพี่ของเด็กพิการโดยเฉพาะที่เป็นผู้หญิงให้การดูแล ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระของแม่ได้เป็นอย่างดีทั้งในการดูแลน้องพิการและการทำงานบ้าน ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างจำนวนพี่น้องของเด็กพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท

2.4.5 ระดับการศึกษาของผู้ดูแลเด็ก สามารถแสดงถึงความต้องการของบุคคลที่แตกต่างกัน ผู้ดูแลที่มีการศึกษาสูงมักจะตระหนักถึงปัญหาและมีความเข้าใจเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นได้ดี ในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยต้องอาศัยพื้นฐานความรู้ที่ได้จากการศึกษา จากประสบการณ์ในการดำเนินชีวิต ซึ่งการศึกษาจะช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ ทำความเข้าใจกับข้อมูล ความรู้ต่างๆได้ดี ดังนั้นระดับการศึกษาสูงทำให้ผู้ดูแลมีทักษะในการแสวงหาข้อมูล และมีการปฏิบัติการดูแลที่ถูกต้องกว่าผู้ดูแลที่มีการศึกษาน้อยกว่า (ประภาเพ็ญ สุวรรณ, 2526: 182 อ้างใน สุรีรัตน์ ช่วงสวัสดิ์ศักดิ์, 2541: 29-30) ระดับการศึกษาของพ่อแม่หรือผู้ดูแลหลักเป็นสิ่งหนึ่งที่สำคัญในการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กพิการ อีกทั้งยังมีผลต่อทัศนคติและความคาดหวังของบุคคลด้วย

Copyright by Mahidol University

(Hanprasitkam, 2000: 5) นอกจากนี้ระดับการศึกษายังเป็นปัจจัยกำหนดความสามารถของผู้ดูแล เพราะการศึกษาทำให้บุคคลมีความเจริญงอกงามทางสติปัญญา มีความรอบรู้มีเหตุผลและใฝ่รู้ขึ้น สามารถตัดสินใจหรือเลือกที่จะปฏิบัติตนด้านสุขภาพอนามัยได้ดี โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อเผชิญกับความเจ็บป่วยย่อมต้องการที่จะค้นคว้าหรือแสวงหาความรู้ และการศึกษาช่วยให้บุคคลมีโอกาสรับรู้ข่าวสารต่างๆ เกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วย รับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงต่างๆ ตามวัยได้ดีทำให้ทำความเข้าใจในสิ่งต่างๆที่เรียนรู้ได้มากมีการตัดสินใจที่ดี และสามารถปฏิบัติตนได้ถูกต้องเหมาะ สม ในขณะที่ผู้มีการศึกษาน้อยมักมีรายได้ต่ำ ทำให้มีข้อจำกัดในการเข้าใจเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้น และขาดทักษะในการแสวงหาข้อมูล (Pender, 1982: 161-162)

จากการทบทวนวรรณกรรม ส่วนใหญ่มีผลการศึกษาและความคิดเห็นที่สอดคล้องกันว่า ผู้ดูแลที่มีการศึกษาระดับสูงมีสามารถในการแสวงหาความรู้ เพื่อเพิ่มพูนและพัฒนาความสามารถในการดูแลผู้เจ็บป่วยในครอบครัวได้มากกว่าผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาน้อยกว่า แต่สำหรับในประเด็นความต้องการการช่วยเหลือของผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาแตกต่างกัน พบว่ายังหาข้อสรุปที่แน่ชัดไม่ได้ว่ามีความสัมพันธ์กันในทิศทางอย่างไร ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรระดับการศึกษาของผู้ดูแลกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท

2.4.6 รายได้ของครอบครัวต่อเดือน รายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยที่ช่วยเอื้ออำนวยต่อการดูแลเด็กได้มากขึ้น ช่วยตอบสนองต่อความต้องการขั้นพื้นฐานของชีวิตมนุษย์ ช่วยให้มีโอกาสในการติดต่อกับกลุ่มสังคมต่างๆ เพื่อเพิ่มพูนความรู้ ประสบการณ์ ตลอดจนสามารถจัดหาของใช้ที่จำเป็นต่อการดูแลช่วยเหลือคนพิการได้ (Pender, 1982) อีกทั้งเป็นตัวบ่งชี้ฐานะทางเศรษฐกิจและสังคม และเป็นเครื่องชี้ให้เห็นถึงความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน ในการดูแล ช่วยเหลือเด็กพิการครอบครัวมีภาระค่าใช้จ่ายสูงทั้งในด้านการรักษาพยาบาล ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ครอบครัวที่มีรายได้สูงจึงได้รับความเดือดร้อนในด้านค่าใช้จ่ายน้อยกว่าครอบครัวที่มีรายได้ต่ำ ทำให้ครอบครัวที่มีรายได้สูงมีโอกาสในการแสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ในการดูแลผู้ป่วยได้มากกว่า เพราะไม่ต้องพะวงกับปัญหาด้านการเงิน แต่สำหรับครอบครัวที่มีรายได้น้อยมักต้องทำงานเพื่อหาเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว ทำให้ความสนใจ ความต้องการแสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ในการดูแลบุตรน้อยลง ในบางครอบครัวเนื่องจากมีบุตรพิการทำให้พ่อต้องทำงานหารายได้เพียงคนเดียว โดยมีแม่เป็นผู้ดูแลลูกพิการ ทำให้เกิดปัญหาด้านการเงินและอื่นๆ เช่น ความเครียด ปัญหาการทอดทิ้งบุตรพิการ เป็นต้น จากการศึกษาของไบเล่ย์ และคณะ(Bailey, 1992: 7) พบว่ามารดาที่มีรายได้น้อยมีความต้องการความช่วยเหลือในด้านการเงินมากกว่ามารดาที่มีรายได้ปานกลางถึงน้อย

Copyright by Mahidol University

สรุปได้ว่า รายได้ของครอบครัวส่งผลกระทบต่อการดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการทั้งทางตรงและทางอ้อม ดังจะเห็นได้จากงานวิจัยส่วนใหญ่ พบว่า ครอบครัวที่มีรายได้น้อยจะมีโอกาสในการแสวงหาแหล่งช่วยเหลือเด็กพิการได้ยากลำบากกว่าครอบครัวที่มีรายได้มาก และยังมีความต้องการความช่วยเหลือในด้านการเงินมากกว่าครอบครัวที่มีรายได้ปานกลางถึงน้อย แต่นอกเหนือจากความต้องการช่วยเหลือด้านการเงินแล้ว ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการยังมีความต้องการในด้านอื่นๆที่เกี่ยวข้องด้วย โดยเฉพาะครอบครัวในชนบทที่โดยส่วนใหญ่มีฐานะยากจนถึงปานกลางและระดับการศึกษาน้อย ผู้วิจัยจึงได้ศึกษาถึงตัวแปรรายได้ของครอบครัวต่อเดือนว่ามีความสัมพันธ์ในทิศทางใดกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

นอกจากนี้ลักษณะของบุคคลสมองพิการยังเป็นปัจจัยอีกส่วนหนึ่งที่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล

2.4.7 อายุของบุคคลสมองพิการ จากการศึกษาของฮอล (Hall, 1996: 512-521) ศึกษาถึงการปรับตัวของพ่อแม่และระดับความต้องการการสนับสนุนของพ่อแม่ในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษในเด็กอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง19 ปี พบว่า มารดาที่มีบุตรพิการอายุน้อยจะมีความต้องการในระดับคงที่ของการถามซ้ำๆ หรือน้อยลงเมื่อใช้แบบประเมินอื่นๆเป็นเครื่องมือวัด ในส่วนพ่อแม่ที่มีบุตรพิการอายุมากจะมีความต้องการข้อมูล ความรู้ว่าจะดูแลหรือทำอย่างไรหลังจากบุตรเติบโตและออกจากโรงเรียน ซึ่งผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาของ เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 516) โดยศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหวหรือพิการซ้อนในชั้นเรียนบำบัดเด็กเล็กในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพประเทศเนเธอร์แลนด์ 17 แห่ง พบว่า ครอบครัวมีความต้องการบริการช่วยเหลือมากขึ้นเมื่อบุตรพิการมีอายุมากขึ้น เนื่องจากเด็กมีพัฒนาการมากขึ้นจึงมีความต้องการรับการดูแลมากขึ้นด้วย

แต่จากการศึกษาของกมลวรรณ ภูวัฒนานนท์ (2536: 66) พบว่า อายุของบุตรปัญญาอ่อนส่งผลกระทบถึงความรู้สึกนึกคิด ความคาดหวังของมารดาต่อบุตรปัญญาอ่อน บุตรปัญญาอ่อนที่อยู่ในวัยเด็กเล็กมารดาอาจเห็นการพัฒนาการ และการช่วยเหลือตนเองได้ไม่ชัดเจน ทำให้มารดารู้สึกท้อแท้หมดหวัง อับอาย จึงกักขัง ทอดทิ้ง และละเลยการดูแลเอาใจใส่บุตร อายุของเด็กปัญญาอ่อนจึงมีอิทธิพลต่อสัมพันธภาพระหว่างมารดากับบุตรปัญญาอ่อน

อย่างไรก็ตามจากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า อายุของเด็กสมองพิการไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน ซึ่งศึกษาในเด็กสมองพิการอายุระหว่าง 2-4 ปี และ 4-6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุก่อนวัยเรียน เป็นวัยที่กำลังมีพัฒนาการและมีความต้องการในการดูแลที่ไม่แตกต่างกัน

Copyright by Mahidol University

โดยสรุปว่า งานวิจัยที่เกี่ยวข้องในแง่นี้มีทั้งงานที่สอดคล้องและขัดแย้งกัน เนื่องจากในการศึกษากลุ่มตัวอย่างหรือประชากรมีความแตกต่างกันในบริบททางสังคม วัฒนธรรม การบริการของภาครัฐในแต่ละประเทศมีสวัสดิการที่แตกต่างกัน ในการศึกษาครั้งนี้จึงสนใจศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างอายุของบุคคลสมองพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการเฉพาะกรณีชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

2.4.8 ระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ เป็นปัจจัยทางด้านภาวะสุขภาพที่อาจส่งผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางร่างกาย ภาวะทางอารมณ์และจิตใจ และส่งผลต่อครอบครัวและผู้ดูแล ซึ่งจำเป็นต้องเผชิญกับปัญหาในการจัดการ ปัญหาทางอารมณ์และจิตใจ และจำเป็นต้องพยายามค้นหาบริการช่วยเหลือที่เกี่ยวข้อง (Perrin, 1999: 304) ซึ่งจากการศึกษาของเฉลิม วงษ์จันทรา (2539: 76) พบว่า ระดับความรุนแรงของความพิการของเด็กสมองพิการ มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก ($r = 0.3682$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P< 0.01$) แสดงว่าเด็กสมองพิการที่มีความรุนแรงของความพิการมาก ความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากว่าเด็กมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองน้อยผู้ดูแลจึงต้องเพิ่มและพัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กมากขึ้น

ในด้านที่เกี่ยวข้องกับความต้องการบริการช่วยเหลือ จากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า ระดับความพิการรุนแรงมีความสัมพันธ์ในเชิงบวกกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ หมายความว่า บุคคลสมองพิการที่มีระดับความพิการรุนแรงแตกต่างกันไม่ทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการการช่วยเหลือที่แตกต่างกัน แต่อย่างไรก็ตามผลการศึกษานี้ขัดแย้งกับการศึกษาของ Reyes-Blanes,Correa & Bailey (1999) พบว่ามารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงมากกว่า จะมีความต้องการได้รับบริการช่วยเหลือมากกว่ามารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงน้อยกว่า

ดังนั้นจะเห็นได้ว่า ความสัมพันธ์กันระหว่างระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือจึงยังคงเป็นประเด็นที่มีความขัดแย้งกัน เนื่องจากในการศึกษาวิจัยแต่ละงานวิจัยมีความแตกต่างกันในบริบททางสังคม วัฒนธรรม เชื้อชาติ พื้นที่ ประเทศที่ทำการศึกษา รวมถึงมีวิธีการศึกษาที่แตกต่างกันด้วย

จากการทบทวนวรรณกรรมที่กล่าวมาแล้วทั้งหมดข้างต้น เห็นได้ว่า ในครอบครัวที่มีบุคคลสมองพิการซึ่งเป็นภาวะความพิการทางสมองที่ส่งผลต่อสภาพร่างกาย จิตใจและความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของบุคคลนั้น ทำให้พ่อแม่ ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวต้องรับภาระหน้าที่ในการดูแลให้ความช่วยเหลือเป็นเวลายาวนานและต่อเนื่อง ทำให้ผู้ดูแลเหล่านี้ต้องเผชิญกับความเครียด

Copyright by Mahidol University

การเปลี่ยนแปลงแบบแผนการดำรงชีวิต การปรับตัว การเปลี่ยนแปลงบทบาทของตน และปัญหาทางเศรษฐกิจ ทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือในหลายๆด้าน เพื่อช่วยในการตัดสินใจและตอบสนองต่อการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น ได้แก่ ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ ด้านการสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชน ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ด้านการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่นและด้านการดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการ ซึ่งความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลจะมีมากน้อยเพียงไรขึ้นอยู่กับปัจจัยด้านผู้ดูแลเอง ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของบุคคลสมองพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และปัจจัยด้านบุคคลสมองพิการ ได้แก่ อายุ และระดับความพิการรุนแรง

วรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า มีทั้งประเด็นที่สอดคล้องกัน เป็นไปในทิศทางที่ใกล้เคียงกัน แต่ส่วนหนึ่งยังคงมีความขัดแย้งกันบ้างในหลายประเด็น ทั้งนี้เนื่องจากมีวิธีการศึกษาและบริบททางสังคม วัฒนธรรมของแต่ละประเทศหรือพื้นที่ที่แตกต่างกัน รวมถึงระบบบริการทางสวัสดิการสังคมที่แตกต่างกันโดยเฉพาะประเทศที่พัฒนาแล้วกับประเทศที่กำลังพัฒนา แม้แต่งานวิจัยในประเทศไทยเองมีบริบทและรายละเอียดที่ต่างกัน ผู้วิจัยในฐานะนักวิชาชีพที่ปฏิบัติงานในหน่วยงานของรัฐเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ จึงสนใจที่จะศึกษาถึงประเด็นต่างๆเหล่านี้เฉพาะในจังหวัดชัยภูมิซึ่งเป็นพื้นที่รับผิดชอบ เพื่อเป็นประโยชน์ในการปฏิบัติงานแก่หน่วยงานต้นสังกัดและเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องในหน่วยงานอื่นๆ ต่อไป

การที่จะช่วยให้ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการได้รับการตอบสนองความต้องการนั้น ถือเป็นบทบาทที่สำคัญของนักวิชาชีพ เจ้าหน้าที่ และหน่วยงานที่รับผิดชอบด้านการให้ความช่วยเหลือ ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ เพื่อให้เกิดการทำงานร่วมกันระหว่างผู้ดูแล ครอบครัว และผู้เกี่ยวข้อง ซึ่งจะทำให้การดำเนินงานให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลพิการเป็นไปได้อย่างต่อเนื่อง และเกิดเครือข่ายการทำงานที่เข้มแข็ง ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยผลการวิจัยที่ได้จะเป็นข้อมูลพื้นฐานและเป็นแนวทางในการดำเนินงานให้การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการร่วมกันระหว่างครอบครัว ชุมชนและหน่วยงานที่รับผิดชอบอย่างเป็นองค์รวม ซึ่งจะทำให้บุคคลพิการสามารถได้รับการช่วยเหลือฟื้นฟูสมรรถภาพที่ถูกต้อง เหมาะสมและสามารถช่วยเหลือตัวเองต่อไปในอนาคตได้

Copyright by Mahidol University

บทที่ 3
วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) โดยการรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลในเชิงปริมาณและเก็บข้อมูลเชิงลึกด้วยวิธีเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแล คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือนและลักษณะของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง

การเก็บรวบรวมข้อมูลของการศึกษาวิจัย ส่วนหนึ่งดำเนินการด้วยวิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ทั้งนี้เพื่อเป็นการเพิ่มเติม และขยายแง่มุมในส่วนของข้อมูลเชิงปริมาณที่ไม่สามารถอธิบายได้ และช่วยในการเติมเต็มในส่วนที่ข้อมูลเชิงปริมาณขาดหายหรือไม่สามารถระบุหรือเก็บข้อมูลได้ ทำให้ข้อมูลหรือผลการศึกษาที่ได้มีความชัดเจนมากขึ้น

3.1 ลักษณะของประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้เป็นบิดา มารดา หรือสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดกับบุคคลสมองพิการซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือที่บ้าน โดยไม่จำกัดเพศ อายุ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ครอบครัวต่อเดือน โดยที่บุคคลสมองพิการนั้นมีอายุตั้งแต่แรกเกิด – 19 ปี ซึ่งเป็นกลุ่มอายุของผู้พิการที่เป็นกลุ่มเป้าหมายในการให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษทุกแห่ง และได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการแล้ว โดยแพทย์วินิจฉัยและระบุถึงลักษณะความพิการประเภทความพิการและระดับความพิการรุนแรง ซึ่งแบ่งเป็น 5 ระดับ คือรุนแรงน้อยที่สุด ได้แก่ ระดับ 1 และระดับรุนแรงมากที่สุดได้แก่ ระดับ 5 แต่การที่ผู้พิการจะสามารถจดทะเบียนคนพิการได้ตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 นั้นต้องเป็นผู้ที่แพทย์ระบุในเอกสารรับรองความพิการว่ามีความพิการตั้งแต่ระดับ 3 ขึ้นไป ดังนั้นในการวิจัยนี้จึงพิจารณาระดับความพิการรุนแรงตามการวินิจฉัยของแพทย์ที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการคือ ระดับ 3, 4 และ 5 หมายถึง ระดับความพิการรุนแรงปานกลาง มาก และมากที่สุด ตามลำดับ และเป็นบุคคลสมองพิการที่ได้รับบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มหรือการเตรียมความพร้อมจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ

Copyright by Mahidol University

ในรูปแบบการออกให้บริการที่บ้านในชุมชนหรือการรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ ในลักษณะไป/กลับ

การเลือกกลุ่มตัวอย่าง เป็นการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามลักษณะของประชากร จำนวน 100 ราย ซึ่งกำหนดคุณสมบัติดังนี้

1. ยินดีและเต็มใจให้ความร่วมมือในการวิจัย

2. เป็นบิดา มารดา หรือสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดกับเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือเด็กที่บ้าน ตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะสมองพิการ และ/หรือพิการซ้อน และจดทะเบียนคนพิการแล้ว

3. ครอบครัวและเด็กสมองพิการพักอาศัยอยู่ในพื้นที่จังหวัดชัยภูมิ

การคำนวณจำนวนกลุ่มตัวอย่าง (Biddle & Marlin, 1989)

$$n \geq 10(k+2)$$

เมื่อ n = จำนวนกลุ่มตัวอย่าง

K = จำนวนตัวแปรทั้งหมด

ในการวิจัยนี้มีตัวแปรทั้งหมด 8 ตัวแปร ดังนั้นเมื่อแทนค่าตามสูตรจะได้ดังนี้

$$n \geq 10(8+2) = 100 \text{ ราย}$$

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยเก็บข้อมูลเชิงปริมาณจากกลุ่มตัวอย่าง 100 ราย และเลือกกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำนวน 15 ราย โดยเลือกจากการวิเคราะห์คะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือที่ได้จากการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ ในกลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนนอยู่ในระดับสูงสุด 5 ราย คะแนนระดับปานกลาง 5 ราย และคะแนนอยู่ในระดับต่ำสุด 5 ราย เพื่อเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยใช้แนวทางการสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น

3.2 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย

3.2.1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วยข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการ คือ อายุ เพศ ความเกี่ยวข้องกับบุคคลสมองพิการ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน อายุของคนพิการ ลักษณะความพิการและระดับความพิการรุนแรง ตามที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ

Copyright by Mahidol University

3.2.2 แบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งผู้วิจัยได้แปลรูปแบบความต้องการของครอบครัวจากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว(Family Needs Survey) (Revised, 1990) ของไบเล่ย์และไซเมียนสัน (Bailey & Simeonsson, 1990) แล้วดัดแปลงและนำมาประยุกต์ใช้ในการสร้างแบบสัมภาษณ์ เพื่อให้สอดคล้องกับระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและวัฒนธรรมของสังคมไทย โดยกำหนดประเด็นในการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ออกเป็น 5 ประเด็น ดังรายละเอียดคือ

3.2.2.1 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ เป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องมีคือ คำแนะนำ วิธีการ ความรู้เกี่ยวกับสภาพ อาการของลูก บริการต่างๆ ที่ได้รับ วิธีฝึกทักษะ สอนเด็กพิการ และความรู้ด้านพัฒนาการและพฤติกรรมของเด็กพิการ โดยในแบบสัมภาษณ์ข้อ 1-7 เป็นการแปลจากต้นฉบับและปรับข้อความให้เป็นภาษาที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถเข้าใจได้ง่าย และเพิ่มขึ้น 2 ข้อ คือในข้อ 8 เกี่ยวกับการพยากรณ์โรคหรืออาการที่จะเกิดขึ้นในอนาคตของบุตรสมองพิการ ซึ่งเป็นข้อมูลที่พ่อแม่ ผู้ดูแลมีความต้องการสูง (Braga & Campos da Paz, 2006) และข้อ 9 เป็นความต้องการข้อมูล ความรู้เกี่ยวของเล่นพิเศษ อุปกรณ์เครื่องช่วยพิเศษที่เหมาะกับคนพิการ

3.2.2.2 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม เป็นการปฏิบัติที่ทำให้ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือ ความร่วมมือ การแสดงความเห็นอกเห็นใจ ห่วงใยจากผู้อื่น ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกอบอุ่นใจ รู้สึกว่าได้รับความห่วงใย มีบุคคลยินดีรับฟังเรื่องราวต่างๆด้วยความเต็มใจและเข้าใจ ตลอดจนช่วยกันคิดตัดสินใจในการแก้ไขปัญหาหรือตัดสินใจในการรับการบริการช่วยเหลือต่างๆซึ่งผู้ดูแลอาจได้รับการสนับสนุน ประคับประคองจิตใจจากบุคคลในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน รวมถึงนักวิชาชีพผู้ให้บริการช่วยเหลือในด้านต่างๆ รวมถึงความต้องการเวลา การพักผ่อนหรือกิจกรรมนันทนาการที่จะช่วยให้ผู้ดูแลรู้สึกผ่อนคลาย

โดยในแบบสัมภาษณ์ข้อ 10-17 เป็นการแปลจากต้นฉบับและปรับข้อความให้เป็นภาษาที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถเข้าใจได้ง่าย และเพิ่มขึ้น 3 ข้อ คือในข้อ 18 เกี่ยวกับความต้องการได้พบปะพูดคุยกับพ่อแม่ ผู้ดูแลของคนพิการที่มีประสบการณ์คล้ายกัน ซึ่งเป็นวิธีการหนึ่งของการสนับสนุนทางจิตใจในรูปแบบกลุ่มช่วยกันเอง (peer group) เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ แหล่งประโยชน์ทางข้อมูลความรู้และระบายความรู้สึกทุกข์ใจ ปลอบใจซึ่งกันและกันได้ (รุจา ภู่ไพบูลย์, 2535) ข้อ 19 คือความต้องการให้ผู้อื่นเห็นอกเห็นใจและเข้าใจผู้ดูแลมากขึ้น ซึ่งเป็นข้อความที่ให้ข้อมูลอย่างเฉพาะเจาะจงในความต้องการการประคับประคองทางจิตใจ (Hendriks et al., 2000: 506-517) และในข้อ 20 เป็นความต้องการมีโอกาสได้พูดคุยปรึกษาปัญหากับผู้นำชุมชน เช่น ผู้ใหญ่บ้าน สมาชิกองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น เป็นต้น เนื่องจากระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศบางอย่างได้มีการถ่ายโอนงานไปยังองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น เช่น เงินเบี้ยยังชีพคนพิการรุนแรงที่ไม่สามารถ

Copyright by Mahidol University

ช่วยเหลือตนเองได้ ผู้นำชุมชนจึงมีบทบาทเกี่ยวข้องกับงานด้านการช่วยเหลือคนพิการมากขึ้น (สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ, 2549 : 20)

3.2.2.3 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ ซึ่งถือว่าเป็นสิ่งจำเป็นในการให้การฟื้นฟูสมรรถภาพและอำนวยความสะดวกให้แก่บุคคลพิการ ผู้ดูแลจึงมีความต้องการความช่วยเหลือเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายสำหรับการดูแลคนพิการในการดำเนินชีวิตประจำวัน โดยในแบบสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ดัดแปลงจากต้นฉบับคือ ในข้อ 21 และ 22 แยกความต้องการการช่วยเหลือในค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า และที่อยู่อาศัยซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายในด้านปัจจัย4 ออกจากค่าเดินทาง ค่ารถ สำหรับในข้อ 23-26 เป็นการแปลจากต้นฉบับและปรับข้อความให้เป็นภาษาที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถเข้าใจได้ง่าย และได้ตัดข้อความตามแบบสำรวจต้นฉบับออกหนึ่งข้อซึ่งเกี่ยวกับความต้องการการช่วยเหลือเป็นค่าจ้างพี่เลี้ยงเด็ก หรือสถานรับเลี้ยงเด็กชั่วคราว ซึ่งไม่สอดคล้องกับวัฒนธรรมของสังคมไทยที่ส่วนใหญ่สมาชิกในครอบครัวจะเป็นผู้เลี้ยงดูเด็กเอง (สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ, 2544) นอกจากนี้ได้เพิ่มเติมข้อความในข้อ 27 คือ ความต้องการรับความช่วยเหลือเป็นเงินเบี้ยยังชีพคนพิการที่มีระดับความพิการรุนแรง ไม่สามารถประกอบอาชีพได้และมีฐานะยากจน ซึ่งสอดคล้องกับการให้บริการทางด้านสังคมตาม พ.ร.บ.ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 (กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2546)

3.2.2.4 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่น ซึ่งเป็นปัญหาที่ครอบครัวประสบมาเกี่ยวกับทัศนคติของญาติ สมาชิกในครอบครัว เพื่อนบ้าน คนในชุมชนหรือบุคคลอื่น โดยเฉพาะทัศนคติในเชิงลบที่เกี่ยวข้องการความเชื่อ ค่านิยมทางวัฒนธรรม ผู้ดูแลจึงต้องการทราบถึงวิธีการตอบคำถามหรือตอบสนองเมื่อญาติ เพื่อน เพื่อนบ้าน คนรู้จักหรือคนแปลกหน้าอื่นๆ ถามเกี่ยวกับอาการของลูกพิการ โดยในแบบสัมภาษณ์ข้อ 28-31 ผู้วิจัยได้แปลจากต้นฉบับและปรับข้อความให้เป็นภาษาที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถเข้าใจได้ง่าย และเพิ่มข้อความขึ้นในข้อ 32 คือความต้องการความช่วยเหลือในการทำความเข้าใจกับคู่สมรสให้เข้าใจและยอมรับในบุตรพิการ (Hendriks et al., 2000)

3.2.2.5 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ เป็นความต้องการที่ผู้ดูแลต้องการให้เกิดขึ้นหรือให้บุคคลพิการได้รับโดยตรง ซึ่งในประเด็นนี้ทางผู้วิจัยได้ปรับข้อความใหม่จากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัวฉบับเดิม โดยรวมประเด็นความต้องการด้านการดูแลเลี้ยงดูเด็ก การช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ และบริการจากชุมชนเข้าด้วยกัน เนื่องจากเป็นความต้องการของครอบครัวที่เกี่ยวกับบุคคลพิการในครอบครัวโดยตรง เช่น ความต้องการให้มีบริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน ซึ่งในระบบการให้บริการในระดับชุมชนของประเทศไทยจะมีศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนเป็นการเตรียมความพร้อมเด็กก่อนอนุบาลโดยส่วนใหญ่อยู่ใน

Copyright by Mahidol University

ความดูแลขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นนั้นๆ ความต้องการบริการทางการแพทย์ในชุมชน เป็นต้น โดยในแบบสัมภาษณ์ ระบุอยู่ในข้อ 34-40 ซึ่งผู้วิจัยได้ดัดแปลงจากต้นฉบับและประยุกต์เข้ากับระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของประเทศไทย

และในส่วนท้ายของแบบสัมภาษณ์มีข้อคำถามปลายเปิด 2 ข้อ ซึ่งเปิดโอกาสให้ผู้ถูกสัมภาษณ์ได้แสดงความคิดเห็นเพิ่มเติมเกี่ยวกับความต้องการหัวข้ออื่นๆ นอกเหนือจากที่ระบุในแบบสอบถาม และมีบุคคลหรือหน่วยงานใดที่ครอบครัวต้องการให้มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือเด็กอีกหรือไม่ อย่างไร

แบบสัมภาษณ์มีลักษณะของคำตอบเป็นแบบประเมินค่า (rating scale) โดยระบุระดับความต้องการ 4 อันดับ คือ มาก ปานกลาง เล็กน้อย ไม่ต้องการ ซึ่งมีเกณฑ์การให้คะแนน คือ

ให้ 4 คะแนน ในข้อที่เลือกระดับความต้องการมาก
ให้ 3 คะแนน ในข้อที่เลือกระดับความต้องการปานกลาง
ให้ 2 คะแนน ในข้อที่เลือกระดับความต้องการเล็กน้อย
ให้ 1 คะแนน ในข้อที่เลือกไม่ต้องการ

การแปลความหมายของคะแนน แบ่งตามเกณฑ์ ดังนี้

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 1.49 หมายถึง ผู้ดูแลไม่ต้องการบริการช่วยเหลือ
คะแนนเฉลี่ย 1.50 - 2.49 หมายถึง ผู้ดูแลต้องการบริการช่วยเหลือเล็กน้อย
คะแนนเฉลี่ย 2.50 - 3.49 หมายถึง ผู้ดูแลต้องการบริการช่วยเหลือปานกลาง
คะแนนเฉลี่ย 3.50 - 4.00 หมายถึง ผู้ดูแลต้องการบริการช่วยเหลือมาก

3.2.3 แนวทางการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยมีเนื้อหาเกี่ยวกับประวัติการเกิดและการเจ็บป่วยของเด็กพิการ ประวัติการรับการรักษาและบริการด้านต่างๆ การให้ความช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันของผู้ดูแล ซึ่งเป็นคำถามที่เป็นข้อมูลพื้นฐานและเป็นการเริ่มต้นบทสนทนา สร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ให้ข้อมูลและผู้สัมภาษณ์ ในคำถามต่อมาเป็นด้านความรู้สึกนึกคิด การรับรู้ถึงบริการที่ได้รับในปัจจุบัน ปัญหาที่พบและความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลและครอบครัว ทัศนคติที่ผู้ดูแลมีต่อบุคคลสมองพิการทั้งในเชิงบวกและลบ โดยเน้นในประเด็นคำถามจากแบบสัมภาษณ์เชิงปริมาณไม่สามารถถ่ายทอดความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลได้ และเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลแสดงความรู้สึก อารมณ์ ความต้องการอย่างไม่จำกัดเวลา ซึ่งโดยเฉลี่ยใช้เวลาในการเก็บข้อมูลประมาณ 30 นาที โดยผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลเองและใช้การจดบันทึกและเทปบันทึกเสียงขนาดเล็กเป็นอุปกรณ์ประกอบการเก็บข้อมูล

Copyright by Mahidol University

3.3 การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

3.3.1 ความตรงตามเนื้อหาและโครงสร้าง (Content & Construct Validity)

แบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey: FNS) ได้ถูกพัฒนาขึ้นในช่วงเริ่มต้น ปี ค.ศ.1980 โดย ดร.ดอน ไบเล่ย์ ร่วมกับทีมงาน (Bailey & Powell, 2005) โดยเริ่มทำการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจถึงความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการ และศึกษาถึงทักษะและความคาดหวังของนักวิชาชีพที่ทำงานร่วมกับครอบครัว ซึ่งในกระบวนการพัฒนารูปแบบพื้นฐานเน้นไปที่การประเมินเป็นสำคัญ เพื่อให้ได้ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวจากสมาชิกในครอบครัวโดยตรงและเป็นข้อมูลที่สามารถจัดบริการช่วยเหลือเพื่อตอบสนองความต้องการของครอบครัวได้ จึงได้พัฒนาเครื่องมือแบบสำรวจความต้องการของครอบครัวขึ้นมา โดยไม่ได้มีวัตถุประสงค์เพื่อใช้ในทางคลินิกหรือการวินิจฉัยโรค แต่เป็นลักษณะการใช้งานจริงและเป็นเครื่องมือที่ง่ายสำหรับนักวิชาชีพที่จะเรียนรู้เกี่ยวกับความต้องการของครอบครัวด้านข้อมูลความรู้ บริการและเป็นการเปิดโอกาสให้พ่อแม่ได้แสดงความคิดเห็นร่วมด้วย คณะผู้พัฒนาเครื่องมือได้ทบทวนเอกสาร วรรณกรรมต่างๆที่เกี่ยวกับครอบครัวของเด็กพิการและเด็กปกติ ร่วมกับประสบการณ์ด้านการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (early intervention: EI) ในช่วงแรกของการพัฒนาแบบสำรวจจึงได้สรุปประเด็นความต้องการของครอบครัวออกเป็น 6 ด้าน คือ ความต้องการด้านข้อมูล ความรู้ (information needs) ความต้องการการสนับสนุนและประคับประคองทางจิตใจ (support needs) ความต้องการการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่น (explaining to others) ความต้องการบริการจากชุมชน (community service needs) ความต้องการด้านการเงิน (financial needs) และความต้องการด้านการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัว (family functioning)

ทางทีมผู้จัดทำแบบสำรวจ FNS ได้แจกแจงข้อความออกเป็นข้อๆจำนวนมากแล้วได้ให้ผู้เชี่ยวชาญด้านบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (early intervention) ตรวจสอบและให้ข้อเสนอแนะ โดยในขั้นต้นแบบสำรวจนี้มี 35 ข้อ ใน 6 หัวข้อของความต้องการข้างต้น โดยมีตัวเลือกของคำตอบ 3 ระดับ คือ ไม่ต้องการความช่วยเหลือ ไม่แน่ใจ และต้องการ แล้วจากนั้นจึงนำไปทดลองใช้ และกระบวนการต่อมาทางผู้จัดทำแบบสำรวจได้เชิญสมาชิกในครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการพัฒนาเครื่องมือซึ่งทำให้เครื่องมือมีความเชื่อมั่นมากขึ้นและสะท้อนให้เห็นว่า มีการทำงานร่วมกับครอบครัวในรูปแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลางมากขึ้น (family center approach) รวมถึงเป็นการประเมินว่ามีประโยชน์ต่อครอบครัวหรือไม่ และประเมินความคาดหวังของครอบครัวต่อเครื่องมือนี้

ต่อมา ไบเล่ย์และบลาสโค่ (Bailey & Blasco, 1990) ได้ทำการวิจัยเพื่อพัฒนาและปรับปรุงแบบสำรวจนี้ ด้วยการเก็บข้อมูลจากพ่อแม่จำนวน 229 คน ที่อาศัยอยู่ใน 10 รัฐของสหรัฐอเมริกา การศึกษาพบว่า พ่อแม่ส่วนใหญ่มีความรู้สึกต่อแบบสำรวจในเชิงบวกและมากกว่า 2 ใน 3 คิดว่า

Copyright by Mahidol University

แบบสำรวจมีประโยชน์ในการช่วยอธิบายความต้องการของตนเองให้ผู้เชี่ยวชาญได้รับรู้ นอกจากนี้ พบว่า กลุ่มตัวอย่างเกือบร้อยละ 80 รู้สึกพึงพอใจและเต็มใจในการให้ข้อมูลและแลกเปลี่ยนข้อมูล รวมทั้งยังค้นพบข้อเสนอแนะและความคิดเห็นเพื่อการปรับปรุงแบบสำรวจนี้อย่างมากมาย

และในปี ค.ศ.1990 คณะผู้จัดทำแบบสำรวจ FNS นี้จึงได้ทำการปรับปรุงแบบสำรวจขึ้นใหม่ คือ Family Needs Survey (Revised, 1990) (Bailey & Simeonsson, 1990) มีการเปลี่ยนข้อความจากฉบับเดิมและเพิ่มคำถามปลายเปิด เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ตอบได้แสดงความคิดเห็นเพิ่มเติม โดยมีทั้งหมด 35 ข้อ ใน 7 ด้าน ดังนี้

1. ความต้องการด้านข้อมูล ความรู้ (information needs) เพื่อช่วยพ่อแม่ ผู้ดูแลเด็กในการตัดสินใจ รวมถึงความรู้เกี่ยวกับสภาพ อาการของลูก บริการต่างๆ ที่ได้รับ วิธีฝึกทักษะ สอนเด็กพิการ และความรู้ด้านพัฒนาการและพฤติกรรมของเด็กพิการ

2. ความต้องการการสนับสนุน ประคับประคองจากครอบครัวและสังคม (family & social support needs) ด้านทักษะ อารมณ์ความรู้สึกจากเพื่อน สมาชิกในครอบครัว จากนักวิชาชีพ เจ้าหน้าที่ผู้ทำงานในชุมชน

3. ความต้องการด้านการเงิน (financial needs) โดยต้องการความช่วยเหลือเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน รวมถึงค่าใช้จ่ายในการบำบัดดูแล พัฒนาเด็ก เช่น อุปกรณ์ เครื่องช่วยพิเศษสำหรับเด็ก การบำบัดรักษา ค่าเดินทาง ค่ายา

4. ความต้องการการอธิบายชี้แจงแก่ผู้อื่น (explaining to others) ซึ่งเป็นหัวข้อที่ครอบครัวประสบมา และนำเสนอเป็นข้อคิดเห็น คือต้องการทราบถึงวิธีการตอบคำถามหรือตอบสนองเมื่อญาติ เพื่อน เพื่อนบ้าน คนรู้จักหรือคนแปลกหน้าอื่นๆ ถามเกี่ยวกับอาการของลูกพิการ

5. ความต้องการบริการด้านการดูแลเลี้ยงดูเด็ก (child care) เช่น บริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน บริการพี่เลี้ยงเด็กที่มีความสามารถและมีใจรักในการช่วยเหลือดูแลเด็ก และบริการเลี้ยงดูเด็กชั่วคราวในช่วงเวลาที่มีกิจกรรมทางด้านศาสนา

6. ความต้องการบริการช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ นักวิชาชีพ (professional support) เช่น บริการให้คำปรึกษา การพบปะกับผู้นำ นักบวช การพบปะ พูดคุยกับครูและผู้ให้การบำบัดเด็ก

7. ความต้องการบริการจากชุมชน (community service needs) เช่น บริการด้านการแพทย์ การดูแลสุขภาพที่บ้าน การพบปะกับพ่อแม่ของเด็กคนอื่นๆ

นอกจากนี้ยังมีนักวิจัยได้นำแบบสำรวจนี้ไปปรับใช้ในการศึกษาวิจัย เช่น วองและคณะ (Wong et al., 2004: 141-158) ได้ศึกษาความต้องการของพ่อแม่ที่มีบุตรพิการด้านพัฒนาการในประเทศจีน เก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยด้วยการสัมภาษณ์แบบกลุ่มเน้น ซึ่งจากการหาค่าความเชื่อมั่นระหว่างผู้สัมภาษณ์พบว่าอยู่ในระดับ 0.77 (r=0.77) และวิเคราะห์โดยการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis)

Copyright by Mahidol University

แล้วจึงสรุปประเด็นความต้องการได้ 5 ประเด็น คือ ความต้องการเกี่ยวกับการเป็นพ่อแม่ (parental) ความต้องการข้อมูลความรู้ (information) ด้านทัศนคติที่มีต่อเด็กพิการ (attitude towards the child) ด้านการจัดการ(coping) และด้านการสนับสนุนประคับประคองจิตใจ (support) รวมถึงพ่อแม่เด็กพิการมีความต้องการฝึกทักษะในการดูแลบุตรพิการและต้องการทราบถึงข้อมูลด้านพัฒนาการของเด็กพิการ และอยากให้สิ่งที่คาดหวังนั้นเกิดขึ้นได้จริง

เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 506-517) ได้ศึกษาโดยการวิเคราะห์ปัจจัย (factor analysis) ทำให้สามารถจัดประเด็นความต้องการได้ใน 5 ประเด็นหลักซึ่งส่วนหนึ่งเหมือนกับแบบสำรวจต้นฉบับ (Family Needs Survey) แต่ตัดในประเด็นการปฏิบัติหน้าที่ของครอบครัวออกจากปัจจัยที่จะนำมาวิเคราะห์ โดยผลการวิเคราะห์พบว่า ความต้องการมุ่งเน้นที่ประเด็นความต้องการด้านข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการ โดยที่ระดับค่าคะแนนเฉลี่ยของพ่อและแม่ไม่แตกต่างกันในแต่ละข้อคำถาม แต่อย่างไรก็ตามพบว่า มีค่าความแปรปรวนสูงในความต้องการของแม่และพ่อในแต่ละข้อคำถาม

ดังรายละเอียดของเนื้อหาและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องที่ได้กล่าวไว้ในบทที่ 2 และผู้วิจัยครั้งนี้ได้ทำการแปล ดัดแปลงและนำมาประยุกต์ในการจัดทำแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการดังรายละเอียดที่กล่าวมาแล้วข้างต้น (ข้อ 3.2.2)

3.3.2 การหาความเที่ยง (Reliability)

ผู้วิจัยได้นำแบบสัมภาษณ์ไปทดลองใช้กับกลุ่มตัวอย่างครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่มีลักษณะเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่จะศึกษาจำนวน 30 ราย แล้วนำคะแนนที่ได้มาคำนวณหาความเที่ยงโดยใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟ่า (Coefficient Alpha) จากสูตร (บุญธรรม กิจปรีดาบริสุทธิ์, 2547: 266-267)

$$r_{tt} = k / k\text{-}1 \{ 1 - (\sum S_i^2 / S_t^2) \}$$

เมื่อ r_{tt} หมายถึง ความเที่ยงของแบบสอบถาม

K หมายถึง จำนวนข้อทั้งหมดของแบบวัด

S_i^2 หมายถึง ความแปรปรวนของคะแนนในแต่ละข้อ

S_t^2 หมายถึง ความแปรปรวนของคะแนนทั้งหมด

$\sum$ หมายถึง ผลรวม

นอกจากนี้การศึกษาของ เซคตัน เบอร์เรล และทอมป์สัน (Sexton, Burrell, & Thompson, 1992) พบว่า ค่าความเที่ยงของแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey) มีความเหมาะสมโดยมีค่าสัมประสิทธิ์ของแอลฟ่า r เท่ากับ 0.91 และจากการศึกษาของไบเล่ย์และ

Copyright by Mahidol University

ไซเมียนสัน (Bailey & Simeonsson, 1988) พบค่าความเชื่อมั่นของการทำแบบสำรวจซ้ำเป็นที่ยอมรับได้ (r = 0.67 ในการสอบถามมารดา และ r = 0.81 ในการสอบถามบิดา) นอกจากนี้จากการศึกษาของฟาร์เมอร์ และคณะ (Farmer et al., 2004) ในกลุ่มตัวอย่างบิดา มารดาของเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังอายุ 0-17 ปี พบว่า มีความสม่ำเสมอภายในสูง (Kuder-Richardson 20 = 0.88)

แต่เนื่องจากงานวิจัยข้างต้นนี้เป็นงานวิจัยที่ศึกษาในต่างประเทศ ซึ่งมีบริบททางด้านประชากร สังคม วัฒนธรรมและระบบบริการสวัสดิการที่แตกต่างจากประเทศไทย ผู้ศึกษาวิจัยในครั้งนี้จึงได้ทดสอบหาความตรงเชิงจำแนกรายข้อ (ดังตารางที่ 1) และหาค่าความเที่ยงโดยการนำแบบสัมภาษณ์ไปทดลองใช้กับกลุ่มตัวอย่างที่มีลักษณะเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่จะศึกษาจำนวน 30 ราย และคำนวณพบค่าความเที่ยงของแบบสัมภาษณ์ทั้งฉบับค่อนข้างสูง (r = 0.92)

ตารางที่ 1 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างคะแนนรายข้อกับคะแนนรวม จากการทดสอบหาค่าความตรงเชิงจำแนกรายข้อของแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ (n = 30)

ข้อที่	r	ข้อที่	r	ข้อที่	r	ข้อที่	r
1	0.33	11	0.57	21	0.44	31	0.15
2	0.21	12	0.17	22	0.55	32	0.61
3	0.21	13	0.31	23	0.44	33	0.42
4	0.52	14	0.57	24	0.42	34	0.58
5	0.35	15	0.33	25	0.32	35	0.49
6	0.57	16	0.54	26	0.37	36	0.66
7	0.57	17	0.46	27	0.67	37	0.40
8	0.77	18	0.76	28	0.67	38	0.71
9	0.50	19	0.39	29	0.66	39	0.43
10	0.62	20	0.42	30	0.18	40	0.65

จากตารางที่ 1 ในข้อที่มีความตรงเชิงจำแนกรายข้อน้อยกว่า 0.20 คือในข้อ 12 30 และ 31 เนื่องจากผู้วิจัยเห็นว่ามีความจำเป็นในการสอบถามเพื่อให้ได้ข้อมูลอย่างละเอียด จึงจำเป็นต้องคงข้อคำถามทั้ง 3 ข้อนี้ไว้ แต่ได้ทำการแก้ไข ปรับปรุงและเรียบเรียงใหม่ให้เข้าใจได้ง่ายขึ้น แล้วจึงนำไปใช้จริง

Copyright by Mahidol University

3.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล

3.4.1 การเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณ ดำเนินการเก็บข้อมูลโดยผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัย ซึ่งในครั้งแรกผู้วิจัยระบุให้ผู้ช่วยวิจัย คือ อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ที่มีกลุ่มตัวอย่างอยู่ในพื้นที่รับผิดชอบ แต่เนื่องจากว่ามีข้อจำกัดในเรื่อง การประสานงาน เวลาและงบประมาณ ผู้วิจัยจึงเปลี่ยนผู้ช่วยวิจัยจากอสม. เป็นบุคลากรของศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ จำนวน 2 คน เท่านั้น โดยเลือกจากบุคลากรที่ปฏิบัติงานในศูนย์ฯ จำนวนทั้งหมด 9 คน (รวมผู้วิจัย) (ณ ปี พ.ศ.2549) โดยเลือกเฉพาะบุคลากรที่มีหน้าที่หลักในการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการที่บ้านในชุมชน ซึ่งมีทั้งหมด 3 คน (รวมผู้วิจัย) เมื่อเลือกผู้ช่วยวิจัยได้เรียบร้อยแล้วผู้วิจัยได้ทำการอธิบายชี้แจงถึงขั้นตอน วิธีการเก็บข้อมูล และได้ให้ทดลองเก็บข้อมูลในกลุ่มตัวอย่างจริง และให้คำอธิบายชี้แจงเพิ่มเติมในข้อที่ไม่เข้าใจ ทั้งนี้ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลปริมาณส่วนหนึ่งและข้อมูลคุณภาพทั้งหมด ส่วนผู้ช่วยวิจัยทำการเก็บข้อมูลปริมาณอีกส่วนหนึ่ง โดยผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตผู้บังคับบัญชาคือผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ เพื่อขอเก็บข้อมูลและขอรายละเอียดชื่อ ที่อยู่ สถานที่ตั้ง เส้นทางการเดินทางไปยังบ้านของเด็กสมองพิการในชุมชน และมีขั้นตอนการเก็บข้อมูลคือ

3.4.1.1 คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตรงตามที่กำหนดไว้ โดยศึกษาจากแฟ้มข้อมูลเด็กพิการของศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ

3.4.1.2 เมื่อได้กลุ่มตัวอย่างผู้วิจัย อธิบายวิธีการ ขั้นตอน และทดลองฝึกการเก็บรวบรวมข้อมูลแก่ผู้ช่วยวิจัย พร้อมทั้งกำหนดรายชื่อกลุ่มตัวอย่างให้แก่ผู้ช่วยวิจัย

3.4.1.3 ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยแนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยให้กลุ่มตัวอย่างเข้าใจ ชี้แจงการพิทักษ์สิทธิ์ และขอความร่วมมือในการทำวิจัยจากกลุ่มตัวอย่าง และเมื่อกลุ่มตัวอย่างตกลงให้ความร่วมมือ ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลตามขั้นตอน คือ

- ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยเลือกบริเวณหรือสถานที่สัมภาษณ์ที่มีความเป็นส่วนตัว
- ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยเริ่มดำเนินการสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่างตามแบบสัมภาษณ์โดยการอ่านให้ฟังทุกตัวอักษรแล้วให้กลุ่มตัวอย่างตอบ จากนั้นผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยเป็นผู้บันทึกลงในแบบสัมภาษณ์ ทำตามขั้นตอนนี้จนครบทุกข้อ
- ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยดำเนินการสัมภาษณ์ ตามแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยอ่านและอธิบายคำชี้แจงแก่กลุ่มตัวอย่าง จากนั้นดำเนินการเก็บข้อมูลโดยผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยอ่านข้อความ และระดับความต้องการตามแบบสัมภาษณ์ให้กลุ่มตัวอย่างฟังตามตัวอักษรทุกตัวอักษรทีละข้อ และให้เวลาในการคิดอย่างไม่จำกัด โดยเฉลี่ยแล้ว

Copyright by Mahidol University

ใช้เวลาประมาณ 20-30 นาที เมื่อตอบแล้ว ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยเป็นผู้บันทึกลงในแบบสัมภาษณ์ ทำเช่นนี้จนถึงข้อสุดท้าย หากมีข้อความใดกลุ่มตัวอย่างไม่เข้าใจให้ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยอ่านข้อความและระดับความต้องการในข้อความนั้นๆ ซ้ำ และหากอ่านซ้ำแล้วผู้ให้สัมภาษณ์ยังไม่เข้าใจ ให้ผู้สัมภาษณ์อธิบายเพิ่มเติมได้แต่ไม่ให้ชี้นำ หรือตอบแทน จากนั้นจึงถามคำถามปลายเปิดจำนวน 2 ข้อ เป็นลำดับสุดท้าย

- เมื่อเก็บรวบรวม ข้อมูลครบทั้งหมด ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาคิดคะแนนและดำเนินการวิเคราะห์ตามวิธีการทางสถิติเพื่อสรุปและนำเสนอต่อไป

3.4.2 การเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ จำนวน 15 ราย โดยเลือกจากค่าคะแนนรวมของความต้องการบริการช่วยเหลือที่ได้จากการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ ในกลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนนอยู่ในระดับสูงสุด 5 ราย คะแนนระดับปานกลาง 5 ราย และคะแนนอยู่ในระดับต่ำสุด 5 ราย เพื่อเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยใช้แนวทางการสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยมีขั้นตอนดังนี้

3.4.2.1 แนะนำตัวผู้วิจัยกับผู้ดูแล พ่อ แม่ บุคคลสมองพิการ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของงานวิจัย โดยให้สิทธิในการตัดสินใจที่จะให้ความร่วมมือหรือไม่อีกครั้ง

3.4.2.2 สร้างสัมพันธภาพกับผู้ให้ข้อมูล ด้วยการซักถามข้อมูลทั่วไปของบุคคลสมองพิการและครอบครัว เช่น ประวัติความเจ็บป่วย ประวัติการรับบริการรักษาพยาบาลที่เคยได้รับจากอดีตถึงปัจจุบัน รวมถึงการสังเกตสภาพความเป็นอยู่ สภาพแวดล้อมและซักถามกิจวัตรประจำวัน ลักษณะกิจกรรมในการดูแลเด็ก

3.4.2.3 สัมภาษณ์แบบเจาะลึกกับผู้ดูแลหลัก ในประเด็นที่เกี่ยวกับสภาพชีวิตความเป็นอยู่ของสมาชิกในครอบครัว ภาระความรับผิดชอบและความยากลำบากในการดูแลเด็กพิการ ความรู้สึกและทัศนคติเชิงบวกและเชิงลบที่มีต่อบุคคลสมองพิการในครอบครัว และความรู้สึกปรารถนาหรือต้องการได้รับบริการช่วยเหลือจากแหล่งช่วยเหลือต่างๆ

3.4.2.4 ภายหลังการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้ง ทำการถอดข้อความจากเทปบันทึกเสียง ทบทวนข้อความที่ได้จากการสัมภาษณ์ ตรวจสอบเพื่อดูความครบถ้วนของข้อมูล และการจดบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ และการสังเกตอากัปกิริยาของผู้ให้ข้อมูลและสภาพแวดล้อมต่างๆ จากนั้นจึงทำการวิเคราะห์ข้อมูล และอภิปรายสรุปร่วมกับผลการศึกษาที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณต่อไป

Copyright by Mahidol University

3.5 การวิเคราะห์ข้อมูล

3.5.1 ข้อมูลเชิงปริมาณ วิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) โดยกำหนดความมีนัยสำคัญที่ระดับ α 0.05 วิเคราะห์ข้อมูลดังนี้

3.5.1.1 แจกแจงความถี่และคิดอัตราร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคล

3.5.1.2 คำนวณค่าเฉลี่ย และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

3.5.1.3 คำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของ เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) ระหว่างอายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ รายได้ครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล

3.5.1.4 คำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณ (multiple correlation coefficient) ระหว่างตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายทั้งหมด ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ รายได้ครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล ซึ่งเป็นตัวแปรที่ถูกทำนาย โดยใช้วิธีการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (stepwise multiple regression analysis) จากตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามหรือตัวแปรที่ถูกทำนายมากที่สุดจนถึงตัวแปรเกณฑ์ที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามน้อยที่สุด

3.5.2. ข้อมูลเชิงคุณภาพ วิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ทำการวิเคราะห์ไปพร้อมๆกับการเก็บข้อมูล คือหลังการเก็บข้อมูลมีการถอดเทปแล้วและจดบันทึกคำ จึงทำการวิเคราะห์ตามขั้นตอนคือ

3.5.2.1 การจำแนกข้อมูล ด้วยการวิเคราะห์กลุ่มคำ คือ หาคำหลักจากการแจกแจงแยกกลุ่มคำ/ข้อความในชุดที่เกี่ยวข้องกับคำหลักมาประมวล แล้วแสดงความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มคำกับคำหลัก ซึ่งจะสรุปออกมาเป็นประโยคที่เป็นข้อสรุปชั่วคราว

3.5.2.2 การทำดัชนีข้อมูล หรือการทำรหัสข้อมูล เพื่อจัดหมวดหมู่ข้อมูล คือ ดัชนีเชิงบรรยายพรรณนาคือคำหรือความที่บรรยายทั่วไปไม่ซับซ้อน ดัชนีตีความ คือคำหรือความที่มีลักษณะซับซ้อนขึ้นไปกว่าเชิงบรรยายมีรายละเอียดเพิ่มมากขึ้น และดัชนีอธิบายคือคำหรือความที่แสดงแบบแผนของเหตุการณ์ แสดงความเชื่อมโยงหรือความสัมพันธ์ รวมถึงคำอธิบายเหตุกาณ์ต่างๆ

Copyright by Mahidol University

3.5.2.3 การสร้างข้อสรุป เพื่อแสดงความเชื่อมโยงกันระหว่างตัวแปรต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง แสดงถึงความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ได้อย่างเป็นรูปธรรม โดยอธิบายว่า มีลักษณะอย่างไร ผสมผสานกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์เชิงปริมาณ เพื่อสรุปผลการศึกษาวิจัยต่อไป

Copyright by Mahidol University

บทที่ 4
ผลการวิจัยเชิงปริมาณ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิ และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแล คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือนและลักษณะของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรงกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยมีผลการวิจัยจากการเก็บข้อมูลในเชิงปริมาณดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการและลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการ

ส่วนที่ 2 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ส่วนที่ 3 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ระหว่างตัวแปรลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ส่วนที่ 4 ผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ส่วนที่ 5 ผลการทดสอบสมมุติฐาน

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 1 ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการและลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการ

ตารางที่ 2 ความถี่และร้อยละของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามความเกี่ยวข้องกับบุคคลสมองพิการ อายุ สถานภาพสมรส (n=100)

ลักษณะส่วนบุคคล	จำนวน (n=100)	ร้อยละ
ความเกี่ยวข้องกับบุคคลสมองพิการ		
มารดา	63	63
บิดา	2	2
ตา ยาย ปู่ ย่า	33	33
ลุง ป้า น้า อา	2	2
เพศของผู้ดูแล		
ชาย	11	11
หญิง	89	89
อายุ		
20 – 40 ปี	45	45
41 - 60 ปี	40	40
≥ 61 ปี	15	15
สถานภาพสมรส		
สมรส	85	85
หม้าย หย่าร้าง	15	15

จากตารางที่ 2 พบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็นมารดาถึงร้อยละ 63 รองลงมามีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า คิดเป็นร้อยละ 33 และหากแบ่งตามเพศของผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงถึงร้อยละ 89 และเพศชาย คิดเป็นร้อยละ 11 ซึ่งแสดงให้เห็นว่าในครอบครัวของสังคมชนบทไทยเพศหญิงเป็นผู้มีบทบาทสำคัญและเป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลเลี้ยงดูบุตร รวมถึงการทำงานบ้านอื่นๆด้วย อีกทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพแต่งงานและอยู่

Copyright by Mahidol University

ร่วมกันกับคู่สมรส คิดเป็นร้อยละ 88 และมีสถานภาพหม้ายและหย่าร้าง คิดเป็นร้อยละ 15 แสดงให้เห็นว่า คู่สมรสน่าจะเป็นผู้มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือ ดูแล เลี้ยงดูบุตรหลานพิการได้

จากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 20 – 40 ปี คิดเป็นร้อยละ 45 รองลงมาคือช่วงอายุ 41-60 ปี คิดเป็นร้อยละ 40 และอายุ 61 ปีขึ้นไป มีเพียงร้อยละ 15 แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่เป็นบุคคลที่มีอายุอยู่ในช่วงวัยแรงงานคือระหว่าง 20 – 60 ปี จึงอาจทำให้ครอบครัวขาดรายได้บางส่วนจากการที่ต้องสูญเสียแรงงานในการทำงานหารายได้จุนเจือครอบครัว ซึ่งอาจทำให้ครอบครัวมีฐานะทางเศรษฐกิจยากจนได้

ตารางที่ 3 ความถี่และร้อยละของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามระดับการศึกษา จำนวนพี่น้องของบุคคลสมองพิการ และรายได้ครอบครัวต่อเดือน (n=100)

ลักษณะส่วนบุคคล	จำนวน (n=100)	ร้อยละ
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	85	85
มัธยมศึกษาตอนต้น	15	15
อาชีพ		
เกษตรกรรม	57	57
รับจ้างทั่วไป/ พนักงาน/ลูกจ้างบริษัท	16	16
อื่นๆ เช่น ค้าขาย แม่บ้าน	27	27
จำนวนพี่น้องของบุคคลสมองพิการ(รวมบุคคลสมองพิการ)		
1	37	37
2	48	48
มากกว่า 2	15	15
รายได้ครอบครัวต่อเดือน		
≤ 3,000 บาท	32	32
3,001 - 9,000 บาท	64	64
9,001 - 15,000 บาท	4	4

Copyright by Mahidol University

จากผลการศึกษาในตารางที่ 3 พบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการซึ่งส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็นมารดาของบุคคลสมองพิการ และมีระดับการศึกษาค่อนข้างต่ำคือ จบการศึกษาระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 85 และจบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษาตอนต้น คิดเป็นร้อยละ 15 อีกทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกรรมถึงร้อยละ 57 ซึ่งทำให้พอประมาณการได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในกลุ่มตัวอย่างนี้ส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจค่อนข้างต่ำ ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาที่พบว่า ในครอบครัวของผู้ดูแลมีรายได้ของครอบครัวต่อเดือนค่อนข้างต่ำคือ ในช่วง 3,001-9,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 64 และน้อยกว่า 3,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 32 มีเพียงร้อยละ 4 เท่านั้นที่มีรายได้ต่อเดือนระหว่าง 9,001-15,000 บาท

นอกจากนี้พบว่า บุคคลสมองพิการมีพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกัน(รวมบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวน 2 คน มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 48 และบุคคลสมองพิการเป็นบุตรคนเดียว คิดเป็นร้อยละ 37 และบุคคลสมองพิการมีพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกัน 3 คนขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 15 แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลน่าจะสามารถทุ่มเทการดูแลเลี้ยงดูให้แก่บุคคลสมองพิการได้อย่างเต็มที่ เนื่องจากมีภาระในการดูแลพี่น้องของบุคคลสมองพิการไม่มากนัก

ตารางที่ 4 ความถี่และร้อยละของบุคคลสมองพิการจำแนกตามอายุ เพศ ระดับความพิการรุนแรง (n=100)

ลักษณะส่วนบุคคล	จำนวน (n=100)	ร้อยละ
อายุ		
0 – 4 ปี	26	26
5 – 9 ปี	43	43
10 – 14 ปี	24	24
15 - 19 ปี	7	7
เพศ		
ชาย	61	61
หญิง	39	39
ระดับความพิการรุนแรง		
ระดับ 3	21	21
ระดับ 4	31	31
ระดับ 5	48	48

Copyright by Mahidol University

จากตารางที่ 4 พบว่า บุคคลสมองพิการส่วนใหญ่คือร้อยละ 43 มีอายุระหว่าง 5-9 ปี มากที่สุด รองลงมาคือกลุ่มที่มีอายุน้อยที่สุดคือระหว่าง 0-4 ปี คิดเป็นร้อยละ 26 และกลุ่มอายุระหว่าง 10-14 ปี คิดเป็นร้อยละ 24 ส่วนบุคคลสมองพิการที่มีอายุระหว่าง 15-19 ปี คิดเป็นร้อยละ 17 ซึ่งมีจำนวนน้อยที่สุดในการศึกษาครั้งนี้ จะเห็นได้ว่า กลุ่มตัวอย่างบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่เป็นช่วงวัยทารกและวัยเด็กซึ่งเป็นช่วงอายุที่จำเป็นต้องได้รับการพัฒนาและตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์และสังคมที่ถูกต้องและเพียงพอ ตั้งแต่ระยะแรกๆของชีวิต ซึ่งจะส่งผลดีให้เด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆ อย่างสมบูรณ์ตามวัย

นอกจากนี้เมื่อจำแนกตามเพศของบุคคลสมองพิการ พบว่า ส่วนใหญ่เป็นเพศชายถึง 61 คน คิดเป็นร้อยละ 61 เพศหญิง 39 คน คิดเป็นร้อยละ 39 และมีระดับความพิการรุนแรงตามการระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ ในระดับ 5 มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 48 รองลงมาคือระดับ 4 คิดเป็นร้อยละ 31 และระดับ 3 คิดเป็นร้อยละ 21

ระดับความพิการรุนแรงที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการนั้น เป็นการตรวจวินิจฉัยโดยแพทย์ ซึ่งบ่งชี้ว่า ผู้พิการมีลักษณะความพิการอย่างไรและมากน้อยเพียงใด จำเป็นต้องได้รับบริการอย่างไรบ้าง อย่างไรก็ตามระดับความพิการทั้ง 3 ระดับนี้คือ ระดับ 3 4 5 เป็นระดับที่มีความรุนแรงทั้งหมด โดยที่ระดับ 5 มีความรุนแรงมากที่สุด และอาจมีความพิการอื่นๆซ้อนด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ตาบอด หูหนวก เป็นต้น ซึ่งจะทำให้มีความยากลำบากในการดูแลมากกว่าระดับ 3 และ 4 ทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้การดูแล เลี้ยงดู และช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวันอย่างใกล้ชิด เนื่องจากบุคคลสมองพิการที่มีความพิการรุนแรงมากๆ จะไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้ และจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นทั้งหมด

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 2 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำแนกตามความต้องการในด้านต่างๆ

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	การแปลผลระดับความต้องการ
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้	3.37	0.46	ปานกลาง
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุนประคับประคองจิตใจจากครอบครัวและสังคม	2.84	0.57	ปานกลาง
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ	3.39	0.38	ปานกลาง
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบายชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่น	2.74	0.75	ปานกลาง
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ	3.27	0.72	ปานกลาง
รวมทุกด้าน	3.12	0.43	ปานกลาง

จากผลการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของมากที่สุด โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.39 และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.38 และมีความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบายชี้แจงทำความเข้าใจแก่ผู้อื่นน้อยที่สุด มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.74 และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.75 โดยมีความต้องการบริการช่วยเหลือในทุกด้าน

Copyright by Mahidol University

ในระดับปานกลาง (ค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.12 และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.43) (รายละเอียดแสดงในตารางที่ 5)

จากการที่ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือรวมทุกด้านในระดับปานกลาง แสดงให้เห็นว่าโดยรวมแล้วผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลช่วยเหลือบุคคลสมองพิการจากบุคลากรที่ผู้ดูแลได้นำเด็กเข้ารับบริการมาแล้วบ้าง อีกทั้งยังสามารถเข้าถึงบริการต่างๆที่มีอยู่ในปัจจุบันได้บ้างพอสมควร แต่อาจเป็นในลักษณะไม่ต่อเนื่อง ไม่เป็นประจำ เนื่องจากข้อจำกัดด้านการเดินทางและค่าใช้จ่าย และที่สำคัญผู้ดูแลยังได้รับการสนับสนุนจากแหล่งประโยชน์ที่ใกล้ชิดคือ ครอบครัวและชุมชนอยู่แล้วบ้างในด้านการให้กำลังใจและช่วยดูแลเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการ ฉะนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือโดยรวมในทุกด้านพอประมาณ ไม่ได้ขาดแคลนโดยสิ้นเชิงแต่หากได้รับความช่วยเหลือน่าจะทำให้การดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการมีความสะดวกสบายมากขึ้นและเด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆที่ดีขึ้นได้

นอกจากนี้เมื่อพิจารณาเปรียบเทียบรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือในด้านการเงิน เศรษฐกิจและอุปกรณ์สิ่งของมากที่สุด รองมาคือด้านข้อมูล ความรู้ และ ด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ ส่วนในด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม และด้านการอธิบายชี้แจงทำความเข้าใจกับผู้อื่น มีความต้องการการช่วยเหลือน้อย (รายละเอียดแสดงในตารางที่ 5) แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากภายนอก คือ จากนักวิชาชีพ องค์กร หน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 6 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านข้อมูลความรู้

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	ระดับความต้องการ
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้			
- ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับพัฒนาการเจริญเติบโตของเด็กปกติ	3.15	0.98	ปานกลาง
- วิธีการเล่นหรือคุยกับเด็กพิการ	3.41	0.78	ปานกลาง
- วิธีการสอนหรือฝึกเด็กพิการด้วยตัวเองที่บ้าน	3.45	0.55	ปานกลาง
- วิธีการควบคุม จัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์เด็กพิการ	2.95	1.09	ปานกลาง
- อาการ สภาพความพิการ พัฒนาการของเด็กพิการ	3.34	0.78	ปานกลาง
- ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับบริการช่วยเหลือเด็กพิการที่มีอยู่ในปัจจุบัน	3.52	0.71	มาก
- ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับบริการที่เด็กจะได้รับต่อไปในอนาคต	3.62	0.59	มาก
- ข้อมูลเกี่ยวกับอาการที่อาจจะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็กพิการ	3.58	0.71	มาก
- ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับของเล่นพิเศษ อุปกรณ์เครื่องช่วยพิเศษที่เหมาะกับลูก	3.35	0.74	ปานกลาง

จากตารางที่ 6 พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านข้อมูลความรู้ มีระดับความต้องการมากใน 3 ข้อคำถาม และระดับปานกลาง 6 ข้อคำถาม ข้อที่มีคะแนนมากที่สุดคือ ความต้องการเกี่ยวกับบริการที่เด็กพิการจะได้รับต่อไปในอนาคต โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.62 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.59 ข้อที่มีคะแนนน้อยที่สุดคือ ความต้องการข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับวิธีการควบคุมจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของเด็กพิการโดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 0.95 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.09

Copyright by Mahidol University

เมื่อพิจารณาตามรายข้อความ พบว่า ผู้ดูแลต้องการทราบข้อมูลในระดับมากได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับบริการที่เด็กพิการจะได้รับต่อไปในอนาคต พยากรณ์โรคและอาการที่อาจจะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็กพิการ และบริการช่วยเหลือเด็กพิการที่มีอยู่ในปัจจุบัน แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความวิตกกังวล ห่วงใยต่ออนาคตของบุตรหลานพิการว่าจะมีการดำเนินชีวิตต่อไปในอนาคตอย่างไร จะมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหรือไม่ จะได้รับบริการช่วยเหลืออย่างไร เนื่องจากว่า บุคคลที่มีภาวะสมองพิการจะเป็นลักษณะที่มีความพิการคงที่ยาวนาน มีพัฒนาการช้า โดยเฉพาะเมื่อมีความพิการซ้อนร่วมด้วย

ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า บุคคลสมองพิการประมาณร้อยละ 78 มีความพิการอยู่ในระดับรุนแรงมาก (ระดับ 4-5 ตามที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ) และยังพบว่ามีความพิการซ้อนอื่นๆร่วมด้วย พ่อแม่ ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงมีความต้องการอยากรู้ว่าในอนาคตบุตรหลานพิการจะมีสภาพ อาการอย่างไร และจะมีวิธีใดที่จะช่วยเหลือได้

จากข้อมูลดังกล่าวสะท้อนให้เห็นว่า พ่อแม่ผู้ดูแลบุคคลพิการมีความใส่ใจในพัฒนาการธรรมชาติของเด็ก รวมถึงคุณภาพและปริมาณของการให้บริการ และให้ความสนใจ เอาใจใส่ถึงเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นกับเด็กในอนาคต เมื่อเด็กโตขึ้นเรื่อยๆ ส่วนพ่อแม่ ผู้ดูแลเสียชีวิตหรือมีอายุมาก จนไม่สามารถดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปได้

ในส่วนที่มีความต้องการบริการช่วยเหลือในระดับปานกลางจะเป็นความรู้ในด้านวิธีการสอนหรือฝึกเด็กพิการด้วยผู้ดูแลที่บ้าน วิธีการเล่นหรือคุยกับเด็กพิการ ข้อมูลเกี่ยวกับของเล่นพิเศษ อุปกรณ์เครื่องช่วยพิเศษ รวมถึงอาการ สภาพความพิการและพัฒนาการของเด็กพิการและเด็กปกติ และวิธีการควบคุมจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของเด็กพิการ ด้วยเหตุผลที่ว่า ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวให้การดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการด้วยตนเองมาโดยตลอดทำให้เกิดความใกล้ชิดรับรู้ถึงพัฒนาการเจริญเติบโตของเด็กพิการ เข้าใจอาการและความต้องการของเด็กและรู้ถึงวิธีการปฏิบัติช่วยเหลือเด็กพิการอยู่แล้วบ้างจึงมีความต้องการในด้านนี้ไม่มากนัก แต่หากได้รับความรู้หรือข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับประเด็นเหล่านี้จะเป็นการเพิ่มพูนทักษะและสามารถให้ความช่วยเหลือเด็กได้มากขึ้นได้

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 7 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม

ความต้องการบริการ ช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	ระดับความต้องการ
ด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม	3.06	0.82	ปานกลาง
- ความต้องการให้ใครซักคนในครอบครัวได้พูดคุยปรึกษาหารือเกี่ยวกับปัญหาของเด็กพิการด้วยกัน			
- ความต้องการเพื่อนที่จะปรึกษาเกี่ยวกับปัญหาของเด็กพิการ	3.02	0.88	ปานกลาง
- ความต้องการมีเวลาว่างให้กับตนเองมากขึ้น	3.11	0.98	ปานกลาง
- ความต้องการให้มีคนช่วยอธิบายทำให้คู่สมรสเข้าใจและยอมรับในตัวบุตรหลานพิการ	2.15	1.19	น้อย
- ความต้องการการช่วยเหลือในการหาโอกาสให้คนในครอบครัวได้พูดคุยปรึกษาหารือเพื่อหาแนวทางแก้ไขปัญหาเด็กพิการ	2.99	0.92	ปานกลาง
- ความต้องการความช่วยเหลือจากคนในครอบครัวในช่วงเวลาที่ยากลำบาก	3.39	0.86	ปานกลาง
- ความต้องการความช่วยเหลือในการตัดสินใจ แบ่งความรับผิดชอบงานภายในบ้านต่างๆ	2.26	1.11	น้อย
- ความต้องการความช่วยเหลือเพื่อเลือกทำกิจกรรมในการพักผ่อนหย่อนใจ	2.43	1.11	น้อย
- ความต้องการมีโอกาสได้พบปะ พูดคุยกับพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการคนอื่นๆ	2.83	1.04	ปานกลาง
- ความต้องการให้ผู้อื่นเห็นอกเห็นใจและเข้าใจมากขึ้น	2.92	0.96	ปานกลาง
- ความต้องการมีโอกาสได้พบปะ ปรึกษาปัญหาของลูกพิการกับผู้นำชุมชน	3.09	0.81	ปานกลาง

Copyright by Mahidol University

จากตารางที่ 7 พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลด้านการสนับสนุนประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม มีระดับความต้องการปานกลางใน 8 ข้อและระดับน้อย 3 ข้อ ข้อที่มีคะแนนมากที่สุดคือ ความช่วยเหลือจากคนในครอบครัวในช่วงเวลาที่ยากลำบาก มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.39 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.86 ข้อคำถามที่มีคะแนนน้อยที่สุดคือ ความต้องการให้มีคนช่วยทำให้คู่สมรสเข้าใจและยอมรับในตัวเด็กพิการ โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.15 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.19

จากการศึกษาผู้วิจัยพบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือเพื่อให้คู่สมรสเข้าใจและยอมรับในลูกพิการ และความต้องการการช่วยเหลือในการแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบงานภายในบ้าน ผู้ดูแลมีความต้องการในระดับน้อย เนื่องผู้ดูแลหลักซึ่งส่วนใหญ่คือ มารดา (ร้อยละ 63) เห็นว่า สามีเข้าใจและยอมรับในลูกพิการอยู่แล้ว อีกทั้งยังให้ความรัก ความเอ็นดูเป็นอย่างดี ถึงแม้จะไม่ได้เป็นผู้ให้การดูแลใกล้ชิดเช่นเดียวกับแม่ก็ตาม และในส่วนของความรับผิดชอบงานภายในบ้านส่วนใหญ่เป็นไปตามลักษณะทางสังคม และวัฒนธรรมของไทยที่ผู้หญิงหรือแม่จะเป็นผู้รับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด รวมถึงการดูแลเลี้ยงดูบุตรด้วย นอกจากนี้ผู้ดูแลยังมีความต้องการความช่วยเหลือในการเลือกทำกิจกรรมเพื่อการพักผ่อนหย่อนใจในระดับน้อย เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีกิจกรรมเพื่อการพักผ่อนของตนเองอยู่แล้ว และเห็นว่าความช่วยเหลือในเรื่องนี้ไม่ใช่ประเด็นที่สำคัญมากนักเมื่อเทียบกับประเด็นอื่นๆ

และข้อความที่ผู้ดูแลมีความต้องการอยู่ในระดับปานกลาง คือ ความต้องการการช่วยเหลือจากคนในครอบครัวในช่วงเวลาที่ยากลำบาก ต้องการปรึกษาหารือกับใครซักคนในครอบครัว และต้องการมีโอกาสให้สมาชิกในครอบครัวได้พูดคุย ปรึกษาหารือปัญหาร่วมกัน แสดงให้เห็นว่าถึงแม้ผู้ดูแลจะได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือซึ่งกันและกันจากคนในครอบครัวอยู่แล้ว แต่ผู้ดูแลยังเห็นว่า การพูดคุย ปรึกษาหารือกันภายในครอบครัวเป็นสิ่งที่จำเป็นที่ควรได้รับการตอบสนอง เพื่อเป็นแนวทางในการแก้ไขปัญหาต่างๆ รวมถึงการช่วยเหลือ พึ่งพาอาศัยกันในครอบครัวหากเกิดเหตุการณ์หรือในช่วงเวลาที่เดือดร้อนหรือยากลำบาก น่าจะเป็นหนทางในการช่วยเหลือผู้ดูแลได้อีกทางหนึ่ง

นอกจากนี้ผู้ดูแลยังมีความต้องการพบปะพูดคุยกับพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการคนอื่นๆ และผู้นำชุมชน อยู่ในระดับปานกลาง แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลให้ความสำคัญกับประเด็นนี้อยู่พอสมควรว่าน่าจะเป็นหนทางหนึ่งเพื่อช่วยให้ตัวผู้ดูแลมีโอกาสแลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์และช่วยกันหาวิธีการแก้ไขปัญหาต่างๆ เพื่อให้การดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กพิการดีขึ้นได้

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 8 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	ระดับความต้องการ
ด้านการเงิน และอุปกรณ์สิ่งของ			
- ความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า	3.73	0.48	มาก
- ความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าเดินทาง ค่ารถ	3.63	0.54	มาก
- ความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าใช้จ่ายสำหรับอุปกรณ์ เครื่องช่วยความพิการตามความจำเป็นของเด็กพิการ	3.38	0.63	ปานกลาง
- ความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าใช้จ่ายในการบำบัดรักษา หรือบริการอื่นตามความจำเป็นของเด็กพิการ	3.64	0.56	มาก
- ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการจัดหางาน หรือการส่งเสริมการประกอบอาชีพ	2.78	1.26	ปานกลาง
- ความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าใช้จ่ายในการซื้อของเล่นให้แก่เด็กพิการ	3.05	0.96	ปานกลาง
- ความต้องการ ได้รับความช่วยเหลือเงินเบี้ยยังชีพคนพิการ	3.56	0.88	มาก

จากตารางที่ 8 พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของมีระดับความต้องการมากใน 4 ข้อความ และระดับปานกลาง 3 ข้อความ ข้อที่มีคะแนนมากที่สุดคือ ความต้องการการช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.73 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.48 ข้อที่มีคะแนนน้อยที่สุดคือ ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการจัดหางาน หรือการส่งเสริมการประกอบอาชีพโดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.78 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.26

Copyright by Mahidol University

ส่วนรายข้อผู้ดูแลมีระดับความต้องการมากในหัวข้อความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า ค่าใช้จ่ายในการบำบัดรักษาและบริการอื่นๆที่เด็กจำเป็นต้องได้รับความช่วยเหลือค่าเดินทาง ค่ารถ และต้องการได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการ แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความต้องการจำเป็นในการได้รับความช่วยเหลือด้านการเงิน ถึงแม้ที่ได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการในปัจจุบันแล้วก็ยังไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้น โดยค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กพิการคือ ค่าอาหาร นม หรืออาหารเสริมสำหรับเด็กทารก ค่ายารักษาโรค ค่าเดินทางและค่าใช้จ่ายอื่นๆเมื่อต้องเดินทางไปรับบริการที่โรงพยาบาลหรือหน่วยงานอื่นๆ และเนื่องจากไม่มีเงินเพียงพอจึงไม่สามารถเดินทางไปรับการบำบัดได้อย่างต่อเนื่องตามคำแนะนำของเจ้าหน้าที่ จะเห็นได้ว่าความต้องการเหล่านี้เป็นสิ่งที่จำเป็นอย่างมากต่อการดำรงชีวิตของมนุษย์ และยังเป็นสิ่งที่ทำให้เด็กพิการได้รับการดูแล บำบัดฟื้นฟูอย่างต่อเนื่องและมีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ แต่หากขาดสิ่งเหล่านี้ไปจะทำให้เกิดความยากลำบากของผู้ดูแลและเด็กพิการได้อีกด้วย

ในส่วนของค่าใช้จ่ายสำหรับอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการและความช่วยเหลือในการจัดหางานและการส่งเสริมการประกอบอาชีพให้แก่ผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการในระดับปานกลาง นั่นหมายความว่า ผู้ดูแลให้ความสำคัญในสิ่งเหล่านี้พอสมควร และผู้ดูแลบางส่วนเคยได้รับบริการช่วยเหลือหรือจัดหามาเอง ทั้งอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการและของเล่นสำหรับเด็ก ส่วนด้านการจัดหางานหรือส่งเสริมการประกอบอาชีพ เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกรรม คือทำนา ทำไร่ ซึ่งจะมีช่วงการทำเป็นฤดูกาล ทำให้เวลานอกเหนือจากการทำนา ทำไร่แล้ว สามารถให้การดูแลบุตรหลานพิการได้มากขึ้น และผู้ดูแลส่วนหนึ่งต้องการให้มีการส่งเสริมการประกอบอาชีพเสริมที่สามารถทำได้ที่บ้านเพื่อสามารถดูแลบุตรไปพร้อมๆกับการทำงานได้

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 9 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการอธิบาย ทำความเข้าใจ ชี้แจงแก่ผู้อื่น

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	การแปลผลระดับความต้องการ
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ทำความเข้าใจ ชี้แจงแก่ผู้อื่น			
- ความต้องการการช่วยเหลือในการอธิบาย เล่าถึงสภาพอาการของเด็กพิการให้ญาติๆได้ฟัง	2.90	0.99	ปานกลาง
- ความต้องการการช่วยเหลือในการอธิบายเกี่ยวกับเด็กพิการให้พี่น้องของเด็กเข้าใจ	2.83	0.96	ปานกลาง
- ความต้องการการช่วยเหลือในการอธิบาย เล่าถึงสภาพอาการของเด็กพิการให้บุคคลอื่นได้เข้าใจ	2.78	1.10	ปานกลาง
- ความต้องการทราบวิธีการอธิบายให้เด็กคนอื่นๆฟังเกี่ยวกับเด็กพิการ	2.91	1.01	ปานกลาง
- ความต้องการการช่วยเหลือจากผู้อื่นเพื่ออธิบาย ทำความเข้าใจกับสามีหรือภรรยาให้เข้าใจและยอมรับในตัวบุตรหลานพิการ	2.26	1.11	น้อย

จากตารางที่ 9 พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการอธิบาย ทำความเข้าใจ ชี้แจงแก่ผู้อื่น มีระดับความต้องการปานกลางใน 4 ข้อคำถาม และระดับน้อย 1 ข้อคำถาม ข้อที่มีคะแนนมากที่สุดคือ ความต้องการทราบวิธีการอธิบายให้เด็กคนอื่นๆฟังเกี่ยวกับเด็กพิการโดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.91 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.01 ข้อคำถามที่มีคะแนนน้อยที่สุดคือ ความต้องการการช่วยเหลือจากผู้อื่นเพื่ออธิบาย ทำความเข้าใจกับสามีหรือภรรยาให้เข้าใจและยอมรับในตัวบุตร หลานพิการ โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.26 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.11

Copyright by Mahidol University

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เห็นว่า คู่สมรสและสมาชิกในครอบครัวเข้าใจและยอมรับในตัวเด็กพิการอยู่แล้ว เพราะมีส่วนร่วมในการดูแล เลี้ยงดู บำบัดรักษาด้วยกันมาโดยตลอด จึงรับรู้และเข้าใจถึงอาการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของเด็กพิการ รวมถึงเข้าใจความยากลำบากในการเลี้ยงดูเป็นอย่างดีด้วย ดังนั้นความต้องการการช่วยเหลือเพื่อทำความเข้าใจ อธิบายให้บุคคลอื่นๆได้รับรู้และเข้าใจถึงตัวเด็กพิการและครอบครัวจึงอยู่ในระดับไม่สูง

นอกจากนี้ญาติพี่น้อง เพื่อนบ้าน รวมถึงเด็กคนอื่นๆในละแวกใกล้เคียงให้ความเอ็นดู สงสาร และเข้าใจในความพิการของเด็ก รู้สึกเห็นใจที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์เหมือนกับคนอื่นๆ ไม่รังเกียจ และหากมีเวลามักแวะมาเยี่ยมเยียน พูดคุย เล่นด้วยเสมอ

ตารางที่ 10 ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	$\bar{X}$	S.D.	ระดับความต้องการ
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ			
- ความต้องการให้เด็กพิการได้เข้าเรียนในศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน	3.01	1.25	ปานกลาง
- ความต้องการให้มีโรงเรียนที่เด็กพิการเข้าเรียนหนังสือ	3.08	1.21	ปานกลาง
- ความต้องการให้ลูกได้เข้ารับการฝึกเตรียมความพร้อมในศูนย์การศึกษาพิเศษ	2.98	1.19	ปานกลาง
- ความต้องการให้ลูกได้เข้าเรียนในโรงเรียนประจำเฉพาะด้านของเด็กพิการ	3.15	1.14	ปานกลาง
- ความต้องการให้มีสถานที่ทำงานที่ลูกสามารถเข้าไปทำงาน	2.83	1.20	ปานกลาง
- ความต้องการให้สภาพแวดล้อม สิ่งรอบตัวที่มีผลต่อการดำรงชีวิตมีความสะดวกสบายในการใช้แก่เด็กพิการ	3.40	0.73	ปานกลาง
- ความต้องการให้หน่วยงาน องค์กรต่างๆที่เกี่ยวข้องได้ประสานงานกันเพื่อให้ความช่วยเหลือแก่ลูก/หลานพิการ	3.79	0.40	มาก
- ความต้องการให้มีหน่วยบริการทางด้านการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการตั้งในชุมชน	3.91	0.28	มาก

Copyright by Mahidol University

จากตารางที่ 10 พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ มีระดับความต้องการมากใน 2 ข้อคำถาม และระดับปานกลาง 6 ข้อคำถาม ข้อที่มีคะแนนมากที่สุดคือ ความต้องการให้มีหน่วยบริการทางด้านการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการตั้งในชุมชน โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 3.91 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 0.28 ข้อคำถามที่มีคะแนนน้อยที่สุดคือ ความต้องการให้มีสถานที่ทำงานที่ลูกสามารถเข้าไปทำงานได้ โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 2.83 ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.20

ส่วนรายข้อผู้ดูแลมีระดับความต้องการมากในหัวข้อความต้องการให้มีหน่วยบริการทางด้านการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการ และต้องการให้หน่วยงาน องค์กรต่างๆที่เกี่ยวข้องได้ประสานงานกันเพื่อให้ความช่วยเหลือ จะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการได้รับบริการเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการจากผู้ให้บริการค่อนข้างสูง โดยเฉพาะจากบุคลากรทางการแพทย์ซึ่งผู้ดูแลให้ความเชื่อมั่น และคาดหวังจะได้รับบริการเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการได้ดีมากกว่าบุคลากรด้านอื่นๆ แต่อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็ยังมีความต้องการและคาดหวังให้ผู้ให้บริการในด้านอื่นๆ ให้ความช่วยเหลือด้วย โดยเฉพาะองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งผู้ดูแลระบุว่าเป็นองค์กรที่อยู่ใกล้ชิดและควรให้ความสำคัญกับการดูแลคนพิการให้มากขึ้น

และในข้อที่มีระดับความต้องการปานกลางได้แก่ ต้องการให้สภาพแวดล้อมรอบตัวเด็กพิการมีความสะดวกสบาย ต้องการให้บุคคลพิการได้เข้าเรียนในโรงเรียนประจำเฉพาะด้าน ต้องการให้มีโรงเรียนที่เด็กพิการสามารถเข้าไปเรียนหนังสือได้ ต้องการให้เด็กพิการได้เรียนในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กก่อนวัยเรียนในชุมชน ต้องการให้เด็กพิการเข้ารับการฝึกเตรียมความพร้อมในศูนย์การศึกษาพิเศษ และต้องการให้มีสถานที่ทำงานที่ลูกสามารถเข้าไปทำงานได้ สำหรับการศึกษาครั้งนี้ถึงแม้บุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีระดับความพิการรุนแรงมาก ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยหรือไม่ได้เลย แต่ผู้ดูแลก็มีความหวังลึกๆว่า หากเป็นไปได้ก็ต้องการให้เด็กพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ สามารถเข้าเรียนหนังสือได้และสามารถทำงานได้เหมือนกับคนอื่นๆ

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 3 ข้อมูลเกี่ยวกับค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ระหว่างตัวแปรลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ตารางที่ 11 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ระหว่างตัวแปรลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ตัวแปร	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1.อายุผู้ดูแล	1.000								
2.เพศ	-.301	1.000							
3.สถานภาพสมรส	.458**	.046	1.000						
4.ระดับการศึกษา	-.399**	.058	- .157	1.000					
5.จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ	- .100	.260	.064	-.037	1.000				
6.รายได้ครอบครัวต่อเดือน	- .101	.057	.001	.338**	- .045	1.000			
7.อายุเด็กพิการ	.318**	-.016	.124	-.200**	.204*	- .103	1.000		
8.ระดับความพิการรุนแรง	.074	-.001	- .028	- .102	.058	.012	- .013	1.000	
9.ความต้องการบริการช่วยเหลือ	.126	-.096	- .082	- .102	-.323**	.012	-.117	.117	1.000
$\bar{X}$	45.63	0.89	.85	2.15	1.80	4140	7.89	4.27	3.12
S.D.	11.733	0.314	.359	.359	.752	2281.9	4.184	.794	0.43

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Copyright by Mahidol University

จากตารางที่ 11 พบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการและความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันในทางลบอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 ($r = - 0.323$, $p < 0.01$) นั่นคือ ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ (รวมถึงบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวนมากกว่า ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่า หมายความว่า ในครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการเป็นลูกคนเดียว พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก เนื่องจากมีความคาดหวังสูงที่ต้องการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้น จึงทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ สูงกว่าผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมาก อีกทั้งในครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะที่เป็นพี่ของเด็กสมองพิการน่าจะเป็นบุคคลที่สามารถช่วยผู้ดูแลในการเลี้ยงดูเด็กพิการได้ด้วย

ซึ่งผลการศึกษาในครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74-75) พบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการมีความสัมพันธ์กันในเชิงบวกกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิตินั่นคือ ถึงแม้ครอบครัวจะมีจำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการแตกต่างกัน มีความต้องการในการดูแลเด็กสมองพิการที่ไม่แตกต่างกัน

ส่วนการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแล และบุคคลสมองพิการ คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของเด็กพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ พบว่า มีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p > 0.05$) หมายความว่า ไม่ว่าผู้ดูแลแต่ละคนจะมีลักษณะส่วนบุคคลคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือนแตกต่างกันอย่างไร ก็ไม่มีผลต่อระดับความต้องการบริการช่วยเหลือ รวมถึงไม่ว่าบุคคลสมองพิการจะมีลักษณะส่วนบุคคลคือ อายุและระดับความพิการรุนแรงแตกต่างกันอย่างไร ก็ไม่มีผลต่อระดับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ การศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) พบว่า ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กสมองพิการไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลที่บ้าน อีกทั้งยังไม่สามารถทำนายความต้องการของผู้ดูแลได้อีกด้วย

แสดงให้เห็นว่า ถึงแม้ผู้ดูแลจะมีอายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาและรายได้ของครอบครัวแตกต่างกันไม่ว่าจะมากกว่าหรือน้อยกว่าก็ตาม แต่ผู้ดูแลก็มีความต้องการบริการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน ซึ่งน่าจะมีสาเหตุจากการมีเด็กสมองพิการในครอบครัวสร้างความทุกข์ใจและลำบากกายให้แก่ผู้ดูแล ถึงแม้ครอบครัวของผู้ดูแลจะมีลักษณะที่ต่างกัน แต่ก็มีความทุกข์ที่ใกล้เคียงกัน

และนอกจากนี้ยังพบว่า ตัวแปรแต่ละตัวมีความสัมพันธ์กับตัวแปรด้วยกันเองคือ อายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับอายุของเด็กพิการ ($r = 0.318$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.01$)

Copyright by Mahidol University

หมายความว่า ผู้ดูแลที่มีอายุมากส่วนใหญ่ให้การดูแลเด็กพิการที่มีอายุมากกว่าเด็กพิการคนอื่นๆ เนื่องจากภาวะสมองพิการ ทำให้บุคคลมีความพิการคงที่ ยาวนาน หรือถาวร ทำให้จำเป็นต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องยาวนาน และพบว่า อายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับระดับการศึกษา ($r= 0.399$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.01$) นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีอายุมากกว่า จะมีระดับการศึกษาที่ต่ำกว่า ซึ่งแสดงให้เห็นว่า คนในชุมชนชนบทส่วนใหญ่โดยเฉพาะที่มีอายุมากจะได้รับการศึกษาจบเพียงระดับประถมศึกษา อีกทั้งในอดีตการกระจายความเจริญ ระบบการศึกษายังไม่ครอบคลุม ไม่ทั่วถึง จึงมีผู้คนส่วนหนึ่งที่ได้รับการศึกษาในระดับไม่สูง ส่วนรายได้ของครอบครัวต่อเดือนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับระดับการศึกษา ($r=.338$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.01$) คือ ผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูงกว่าจะมีรายได้ของครอบครัวมากกว่า นั่นแสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลที่มีโอกาสได้รับการศึกษาสูง จึงสามารถเลือกหรือประกอบอาชีพที่สามารถสร้างรายได้ได้มาก แต่อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาในครั้งนี้เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างมีจำนวนไม่มากนัก อีกทั้งมีความหลากหลายและอาจไม่ครอบคลุมพื้นที่ทั้งหมดเนื่องจากข้อจำกัดในเรื่องข้อมูลพื้นฐาน เวลา และงบประมาณ จึงอาจทำให้ผลการศึกษาที่ออกมามีความคลาดเคลื่อนหรือเกิดจากความบังเอิญของข้อมูลก็เป็นได้

ส่วนที่ 4 ผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

ตารางที่ 12 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณ (Multiple correlation coefficient) และผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิ

	R	adj. R^2	B	Beta	t	Sig
รูปแบบ 1						
- ค่าคงที่			138.733		30.336	0.000
- จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ	0.323	0.095	- 8.109	-0.323	-3.383	0.001***

ค่าคงที่ a = 138.733

*** $p < 0.001$

Copyright by Mahidol University

จากตารางที่ 12 ผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน เพื่อหาตัวแปรที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล พบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์เชิงลบกับจำนวนพี่น้องของเด็กพิการเพียงตัวแปรเดียว (ดังแสดงในตารางที่ 11) และเมื่อวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนพบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการสามารถใช้ทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิได้ โดยมีน้ำหนักของการทำนายในเชิงลบ หมายความว่า ถ้ามีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมากผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อย หรือในทางตรงข้ามหากมีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการน้อยผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก โดยสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($p < 0.001$)

เมื่อเพิ่มตัวทำนายตัวอื่นๆ ในขั้นต่อไปของการวิเคราะห์ ค่าสัมประสิทธิ์การทำนายเปลี่ยนไปอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ การวิเคราะห์ถดถอยแบบขั้นตอนเพื่อหาตัวทำนายสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจึงยุติลง

สรุปได้ว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการสามารถใช้ทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการได้ โดยสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($p < 0.001$) และมีน้ำหนัก (B) เท่ากับ - 8.109 มีค่าคงที่ (a) เท่ากับ 138.733 ซึ่งสามารถสร้างเป็นสมการได้คือ $Y = 138.73 - 8.109 X$

ส่วนที่ 5 ผลการทดสอบสมมุติฐาน

จากสมมุติฐานการวิจัยคือ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของบุคคลพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง มีความสัมพันธ์กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท ซึ่งจากผลการศึกษาข้างต้นพบว่า มีเพียงตัวแปรเดียวคือ จำนวนพี่น้องของเด็กพิการที่มีความสัมพันธ์และสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จากผลการศึกษาจึงสามารถอภิปรายผลการทดสอบสมมุติฐานได้ดังนี้

1. จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ มีความสัมพันธ์และสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001($r = - 0.323$, $t = -3.383$, $p < 0.001$) นั่นคือ ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ (รวมถึงบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวนมากกว่า ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่า หรือครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ

Copyright by Mahidol University

เป็นลูกคนเดียว พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก เนื่องจากมีความคาดหวังสูงที่ต้องการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้น จึงทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ สูงกว่าผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมาก

และจากผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน พบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการสามารถใช้ทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิได้ โดยมีน้ำหนักของการทำนายในเชิงลบ หมายความว่า ถ้ามีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมากผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อย หรือในทางตรงข้ามหากมีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการน้อยผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก

อีกทั้งในครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะพี่หรือน้องของบุคคลสมองพิการที่เป็นสตรีและมีอายุในช่วงวัยรุ่น ซึ่งตามค่านิยมของสังคมไทยในชนบทจะถูกคาดหวังจากสมาชิกในครอบครัวให้เป็นผู้ช่วยเหลือมารดาในการทำงานบ้าน และดูแลน้อง และจากการสังเกตและทดลองของผู้วิจัยให้พี่ฝึกทำกายภาพบำบัดเบื้องต้นให้แก่บุคคลสมองพิการพบว่า มีความสามารถในการดูแลน้องได้ดีระดับหนึ่ง ซึ่งหากต่อไปได้รับการฝึกปฏิบัติเพิ่มเติมและต่อเนื่องแล้ว น่าจะสามารถทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูเด็กสมองพิการได้ดี รวมทั้งส่งเสริมและสร้างแรงจูงใจในการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และในการศึกษาครั้งนี้ไม่ได้เก็บรวบรวมข้อมูลอายุของพี่น้องบุคคลสมองพิการจึงไม่มีข้อมูลในเชิงสถิติมาวิเคราะห์และอธิบายได้

ซึ่งผลจากการวิจัยนี้แตกต่างจากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74-75) พบว่า จำนวนบุตรกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านมีความสัมพันธ์กันในทางบวกอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = 0.044$, $p > 0.05$) นั่นคือครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการแตกต่างกันจะมีความต้องการในการดูแลเด็กสมองพิการที่ไม่แตกต่างกัน

และมีผู้ศึกษาพบว่า ในครอบครัวที่มีจำนวนบุตรมากกว่าจะมีภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรมากกว่าครอบครัวที่มีบุตรเพียงคนเดียว (Bowden, et al., 1998) และในพ่อแม่ที่มีบุตรแล้วจะแสดงความต้องการมากกว่าพ่อแม่ที่มีบุตรคนแรก และในระหว่างสองกลุ่มนี้มีความต้องการที่แตกต่างกันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (Bailey, 1992: 7)

2 อายุของผู้ดูแล และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันในทางบวก อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = 0.126$, $p > 0.05$) อาจอธิบายได้ว่า อายุของผู้ดูแลจะมากหรือน้อยไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ผู้ให้สัมภาษณ์มีอายุระหว่าง 20 – 40 ปี ร้อยละ 45 และอายุระหว่าง 41-60 ปี ร้อยละ 40 ส่วนอีกร้อยละ 15 มีอายุ 60 ปีขึ้นไป (ดังตารางที่ 2) และมีอายุเฉลี่ย 45.63 ปี ซึ่งจากสภาพความ

Copyright by Mahidol University

พิการของบุคคลสมองพิการที่มีความจำเป็นต้องได้รับการตอบสนองในทุกๆด้านของการดำรง ชีวิต ทำให้ผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องดูแล ช่วยเหลือซึ่งเป็นภาระที่ค่อนข้างหนัก ดังนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆไม่แตกต่างกัน

และจากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) พบสอดคล้องกันว่า อายุที่แตกต่างกันของผู้ดูแลไม่ส่งผลต่อความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กพิการที่บ้าน

และจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาและยายต่างมีความต้องการการช่วยเหลือในลักษณะคล้ายๆกัน แต่มีความแตกต่างกันที่ยายซึ่งมีอายุมากกว่าจะมีปัญหาด้านสุขภาพที่ไม่ค่อยแข็งแรง หรือมีโรคประจำตัวทำให้ไม่สามารถดูแลเด็กพิการได้อย่างเต็มที่ เช่น ไม่สามารถอุ้มขึ้นรถเข็นนั่งได้ และในกรณีที่เด็กมีอาการเกร็งมากๆ หรือเกร็งในลักษณะขึ้นๆลงๆ การดูแลจะเป็นเรื่องยุ่งยากและลำบากมากสำหรับผู้ดูแลที่มีอายุมากเนื่องจากต้องใช้กำลังมากในการควบคุมกับความตึงตัวของกล้ามเนื้อที่แข็งเกร็งหรือขึ้นๆลงๆ เมื่อต้องทำกิจกรรมใดๆ

3. เพศ และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -0.096$, $p > 0.05$) อาจอธิบายได้ว่า ไม่ว่าผู้ดูแลจะเป็นเพศหญิงหรือเพศชายต่างก็ไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ผู้ให้สัมภาษณ์เป็นเพศหญิงถึงร้อยละ 89 และเพศชายเพียงร้อยละ 11 (ดังตารางที่ 2) อาจเนื่องจากการดูแลเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการในครอบครัวซึ่งทำโดยผู้ดูแลหลักซึ่งอาจจะเป็นเพศหญิงหรือชายก็ตามขึ้นอยู่กับบริบท การกำหนดบทบาทหรือการแบ่งภาระหน้าที่ความรับผิดชอบของแต่ละครอบครัวมีความแตกต่างกันไป รวมถึงในการศึกษาครั้งนี้โดยส่วนใหญ่แล้วผู้ดูแลหลักเป็นเพศหญิง ส่วนเพศชายมีจำนวนกลุ่มตัวอย่างค่อนข้างน้อยอาจทำให้ผลการวิจัยไม่สามารถวิเคราะห์ความแตกต่างได้ดีเท่าที่ควร

สอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า ผู้ดูแลหลักแก่เด็กสมองพิการส่วนใหญ่คือ มารดาของเด็กหรือยายของเด็ก ซึ่งผู้ดูแลจะเป็นแม่ ยายหรือพี่สาวของเด็กขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัวและฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวนั้นๆ ซึ่งเป็นไปตามลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรมของไทยที่ผู้หญิงหรือแม่จะเป็นผู้รับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด รวมถึงการดูแลเลี้ยงดูบุตรด้วย

แต่จากการศึกษาของ ไบเล่ย์ บลาสโค่และไซเมียนสัน (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) พบว่า เพศหญิงหรือแม่มีการแสดงออกถึงความต้องการมากกว่าเพศชายหรือพ่อ ในด้านการประคับประคองและสนับสนุนจากครอบครัว ด้านการอธิบายทำความเข้าใจกับผู้อื่น และด้านการบริการเลี้ยงดูเด็ก

Copyright by Mahidol University

4. สถานภาพสมรส และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - 0.28 , p > 0.05) อาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลที่มีสถานภาพสมรส หย่าร้าง หรือหม้าย มีความต้องการบริการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน โดยที่การศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลที่มีสถานภาพสมรสมีถึงร้อยละ 85 และโสด หม้าย หย่าร้าง ร้อยละ 15 ซึ่งผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ จินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74) พบว่า สถานภาพสมรสของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน และในพ่อหรือแม่เลี้ยงเดี่ยว(single parent) จะต้องแสดงบทบาทเป็นทั้งพ่อและแม่ในเวลาเดียวกัน ในบางครั้งเพื่อนหรือญาติจะมีส่วนในการทำหน้าที่แทนหรือช่วยกันเลี้ยงดูเด็ก ฉะนั้นถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะอยู่ในสถานภาพสมรสอยู่ร่วมกันกับรู่สมรสหรือเป็นหม้ายหรือหย่าร้าง ก็ไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือ อาจเนื่องจากการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการเป็นเรื่องที่ยากลำบาก จึงทำให้ผู้ดูแลที่มีคู่สมรสหรือไม่มีก็ตาม ต่างก็มีความต้องการการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน หรืออาจเป็นเพราะในครอบครัวชนบทมีปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า น้า อา หรือญาติพี่น้องคนอื่นๆเป็นผู้ช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กพิการด้วย จึงช่วยลดความยากลำบากของพ่อแม่ที่เป็นผู้ดูแลหลักได้

5. ระดับการศึกษา และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - 0.102 , p > 0.05) อาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการที่มีระดับการศึกษาแตกต่างกัน มีระดับความต้องการการช่วยเหลือที่ไม่ต่างกัน ซึ่งขัดแย้งกับหลักการที่ว่า การศึกษาช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ ทำความเข้าใจกับข้อมูลความรู้ต่างๆได้ดี ซึ่งทำให้ผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูงมีทักษะในการแสวงหาข้อมูล และมีการปฏิบัติการดูแลที่ถูกต้องกว่าผู้ดูแลที่มีการศึกษาน้อยกว่า

ทั้งนี้อาจเนื่องจากการศึกษานี้ กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษาคิดเป็นร้อยละ 85 และระดับมัธยมศึกษาตอนต้นคิดเป็นร้อยละ 15 และไม่มีผู้ดูแลคนใดที่จบการศึกษาสูงกว่านี้ทำให้เมื่อนำมาเปรียบเทียบกันจึงความแตกต่างกันค่อนข้างน้อยหรือไม่แตกต่างเลย

ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ อ๊อปเบิร์ตและคณะ (Oberst , et al., 1991 : 71-78) พบว่า ระดับการศึกษาของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการในการดูแลบุคคลพิการ

6. รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = 0.12 , p > 0.05) อาจอธิบายได้ว่า รายได้ของครอบครัวจะมากน้อยเท่าใดไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ รายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยที่ช่วยเอื้ออำนวยต่อการดูแลเด็กได้มากขึ้น ช่วยตอบสนองต่อความ

Copyright by Mahidol University

ต้องการขั้นพื้นฐานต่อชีวิตมนุษย์ ตลอดจนสามารถจัดหาของใช้ที่จำเป็นต่อการดูแลช่วยเหลือคนพิการได้ (Pender, 1982) จากผลการศึกษาสามารถอธิบายได้ว่า ในครอบครัวที่มีรายได้สูงและครอบครัวที่มีรายได้ต่ำต่างก็มีความต้องการบริการช่วยเหลือด้วยกันทั้งสิ้น ในบางครอบครัวเนื่องจากมีบุตรพิการทำให้พ่อต้องทำงานหารายได้เพียงคนเดียว โดยมีแม่เป็นผู้ดูแลลูกพิการ ทำให้เกิดปัญหาด้านการเงินและอื่นๆ เช่น ความเครียด เป็นต้น และผลการศึกษาครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของไบเล่ย์ และคณะ(Bailey, 1992: 7) ที่พบว่ารายได้ของมารดามีความสัมพันธ์กับความต้องการของมารดาในเชิงลบ คือ มารดาที่มีรายได้น้อยมีความต้องการความช่วยเหลือในด้านการเงินมากกว่ามารดาที่มีรายได้ปานกลางถึงน้อย

7. อายุของบุคคลสมองพิการ และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = - 0.117$, $p > 0.05$) อาจเป็นไปได้ว่า อายุของบุคคลสมองพิการจะมากหรือน้อยไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้บุคคลสมองพิการมีอายุระหว่าง 5-9 ปี มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 43 และอายุระหว่าง 0-4 ปี ร้อยละ 26 อายุระหว่าง 10-14 ปี คิดเป็นร้อยละ 24 และอายุระหว่าง 15-19 ปี คิดเป็นร้อยละ 7 (ดังตารางที่ 4) เมื่อพิจารณาจากผลการวิจัยที่เกี่ยวข้องพบทั้งที่สอดคล้องและไม่สอดคล้อง กล่าวคือ ผลการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า อายุของเด็กสมองพิการไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน เป็นการศึกษาในเด็กสมองพิการอายุระหว่าง 2-4 ปี และ 4-6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุก่อนวัยเรียน เป็นวัยที่กำลังมีพัฒนาการและมีความต้องการในการดูแลที่ไม่แตกต่างกัน แสดงให้เห็นว่า ในการดูแลบุคคลสมองพิการที่มีอายุแตกต่างกัน อาจมีการดูแลเลี้ยงดูที่ไม่ต่างกันนัก เนื่องจากสมองพิการเป็นภาวะที่เกิดพยาธิสภาพที่สมองทำให้เกิดความผิดปกติของความตึงตัวของกล้ามเนื้อ การทรงท่า การเคลื่อนไหวในลักษณะคงที่ และ/หรือถาวรตลอดช่วงอายุ ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ฉะนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือในด้านต่างๆที่ไม่แตกต่างกันถึงแม้จะต้องดูแลเด็กสมองพิการที่มีอายุต่างกันก็ตาม

แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาของเฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 516) ที่ศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหวหรือพิการซ้อนในชั้นเรียนบำบัดเด็กเล็กในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพประเทศเนเธอร์แลนด์ 17 แห่ง พบว่า ครอบครัวมีความต้องการบริการช่วยเหลือมากขึ้นเมื่อบุตรพิการมีอายุมากขึ้น เนื่องจากเด็กมีพัฒนาการมากขึ้นจึงมีความต้องการรับการดูแลมากขึ้นด้วย

Copyright by Mahidol University

8. ระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ และความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความสัมพันธ์กันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = 0.117$, $p > 0.05$) อาจอธิบายได้ว่า ระดับความพิการของบุคคลสมองพิการจะมากหรือน้อยไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความรู้สึกว่า เด็กพิการคือเด็กที่ไม่ปกติไม่สมบูรณ์เหมือนเด็กทั่วไป ต้องให้การดูแลเลี้ยงดูอย่างใกล้ชิด เป็นภาระหน้าที่ที่ยากลำบากไม่เหมือนกับการเลี้ยงเด็กปกติทั่วไป และการดูแลบุคคลพิการต้องทำเป็นเวลายาวนานติดต่อกัน สอดคล้องกับคำกล่าวของ Youngblood (1999: 136) ว่า ในครอบครัวอาจมีการเปลี่ยนแปลงบทบาทของสมาชิกในครอบครัวได้ ขึ้นอยู่กับลักษณะของสมาชิกในครอบครัวและระดับความรุนแรงของความพิการของผู้ป่วย

ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า ระดับความพิการรุนแรงมีความสัมพันธ์ในเชิงบวกกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ หมายความว่า บุคคลสมองพิการที่มีระดับความพิการรุนแรงแตกต่างกันไม่ทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการการช่วยเหลือที่แตกต่างกัน

แต่อย่างไรก็ตามผลการศึกษาครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของ Reyes-Blanes,Correa & Bailey (1999) พบว่า มารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงมากกว่า มารดาจะมีความต้องการได้รับบริการช่วยเหลือมากกว่ามารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงน้อยกว่า

จากผลการศึกษาของข้อมูลเชิงปริมาณดังที่กล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็นมารดา มีระดับการศึกษาค่อนข้างต่ำ ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกรรม และมีอายุอยู่ในช่วงวัยแรงงานคือระหว่าง 20 – 60 ปี แต่เนื่องจากจำเป็นต้องให้การดูแล เลี้ยงดูบุตรพิการ จึงอาจทำให้ครอบครัวขาดรายได้บางส่วนจากการที่ต้องสูญเสียแรงงานในการทำงานหารายได้จุนเจือครอบครัว อีกทั้งรายได้ของครอบครัวต่อเดือนค่อนข้างต่ำคือ ในช่วง 3,001-9,000 บาท ซึ่งทำให้พอประมาณการได้ว่า ครอบครัวของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีฐานะทางเศรษฐกิจยากจน ส่วนกลุ่มตัวอย่างบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่เป็นช่วงวัยทารกและวัยเด็กซึ่งเป็นช่วงอายุที่จำเป็นต้องได้รับการพัฒนาและตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์และสังคมที่ถูกต้องและเพียงพอ ตั้งแต่ระยะแรกๆของชีวิต ซึ่งจะส่งผลดีให้เด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆอย่างสมบูรณ์และถูกต้องตามวัย

ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือรวมทุกด้านในระดับปานกลาง แสดงให้เห็นว่า โดยรวมแล้วผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลช่วยเหลือบุคคลสมองพิการจากบุคลากรที่เข้ารับบริการมาแล้วบ้าง อีกทั้งยังสามารถเข้าถึงบริการต่างๆที่มีอยู่ในปัจจุบันได้บ้างพอสมควร แต่อาจเป็นในลักษณะไม่ต่อเนื่อง ไม่เป็นประจำ เนื่องจากข้อจำกัดด้านการเดินทางและค่าใช้จ่าย และที่สำคัญผู้ดูแลยังได้รับการสนับสนุนจากแหล่งประโยชน์ที่ใกล้ชิดคือ ครอบครัวและชุมชนอยู่แล้วบ้างใน

Copyright by Mahidol University

ด้านการให้กำลังใจและช่วยดูแลเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการ ฉะนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือโดยรวมในทุกด้านพอประมาณ ไม่ได้ขาดแคลนโดยสิ้นเชิงแต่หากได้รับความช่วยเหลือน่าจะทำให้การดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการมีความสะดวกสบายมากขึ้นและเด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆที่ดีขึ้นได้

ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพ องค์กรหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่า แหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแล และครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์

จากผลการศึกษาข้างต้นพบว่า มีเพียงตัวแปรเดียวคือ จำนวนพี่น้องของเด็กพิการที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทได้ นั่นคือ ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ (รวมถึงบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวนมากกว่า ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่า หมายความว่า ในครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการเป็นลูกคนเดียว พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก เนื่องจากมีความคาดหวังสูงที่ต้องการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้นจึงทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ สูงกว่าผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมาก อีกทั้งในครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะที่เป็นพี่ของเด็กสมองพิการน่าจะเป็นบุคคลที่สามารถช่วยผู้ดูแลในการเลี้ยงดูเด็กพิการได้ด้วย

จากผลการศึกษาเชิงปริมาณทำให้ทราบถึงความต้องการของผู้ดูแลในด้านต่างๆ ครอบคลุมในทุกด้าน แต่อย่างไรก็ตามในส่วนของความรู้สึกนึกคิด ทัศนคติที่ผู้ดูแลมีต่อบุคคลสมองพิการ ความทุกข์ ความยากลำบากในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการของผู้ดูแลซึ่งไม่อาจอธิบายได้ด้วยการศึกษาเชิงปริมาณนั้น จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้วิจัยจะดำเนินการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกในกลุ่มตัวอย่างเดียวกันนี้ ซึ่งทำให้ได้ข้อมูลที่มาช่วยขยายความ เพิ่มน้ำหนัก หรือแม้แต่ขัดแย้งในเชิงสร้างสรรค์กับข้อมูลเชิงปริมาณ ซึ่งจะเป็นประโยชนอย่างยิ่งต่อการพัฒนาระบบการให้บริการช่วยเหลือเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการต่อไปในอนาคต

Copyright by Mahidol University

บทที่ 5
ผลการศึกษาเชิงคุณภาพ

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท กลุ่มตัวอย่างเป็นสมาชิกในครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักบุคคลสมองพิการที่บ้าน 100 ราย เก็บข้อมูลเชิงปริมาณด้วยแบบสัมภาษณ์ และข้อมูลอีกส่วนหนึ่งรวบรวมด้วยวิธีการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก จากกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ 15 ราย แล้วนำมาวิเคราะห์ ซึ่งสามารถสรุปประเด็นที่สำคัญได้ดังนี้

5.1 ภาระและความยากลำบากในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการของผู้ดูแล

5.1.1 ลำบากกายและใจแต่ต้องทน ด้วยความรักและสงสาร

เนื่องจากเด็กสมองพิการมีความผิดปกติของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหวทำให้ส่วนใหญ่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้หรือทำได้แต่ต้องมีคนอื่นช่วย โดยเฉพาะในรายที่มีความพิการซ้อนอื่นๆร่วมด้วย เช่น เด็กสมองพิการที่มีอาการเกร็งมาก จะมีปัญหาด้านการพูด การกลืนกิน บางรายป้อนได้เฉพาะนมหรืออาหารเหลว ต้องการความพึ่งพาจากผู้ดูแลค่อนข้างสูง ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจึงต้องช่วยกันดูแล เลี้ยงดูช่วยเหลือตอบสนองต่อความต้องการทางร่างกาย จิตใจและสังคมของเด็กตลอดเวลา ตั้งแต่ยังเป็นทารกจนกระทั่งโต บางรายไม่สามารถสื่อสารบอกความต้องการของตัวเองได้ บางรายมีภาวะปัญญาอ่อน อาการชัก ร่วมด้วย ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจึงเป็นบุคคลที่ต้องรับภาระในการดูแลในทุกๆเรื่อง ต้องแบกรับความรู้สึกหดหู่ ท้อแท้ สิ้นหวัง หมดกำลังใจในการดูแลเด็ก โดยเฉพาะในกรณีเด็กพิการที่มีอาการค่อนข้างหนัก มีอาการแข็งเกร็งมาก หรือมีอาการเกร็งขึ้นๆลงๆอย่างมากตามสภาพอารมณ์ หรือการแสดงออกของบุคคลสมองพิการ ผู้ดูแลจึงต้องใช้พลังกำลังในการจัดท่าทาง การเคลื่อนไหวเพื่อทำกิจวัตรประจำวันต่างๆเป็นอย่างมาก รวมทั้งเด็กสมองพิการจะมีพัฒนาทางด้านร่างกายและการเรียนรู้ที่ช้ามาก ไม่สมวัย ทำให้ผู้ดูแลหมดกำลังใจที่จะบำบัดรักษา แต่ต้องพยายามดูแล เลี้ยงดูต่อไป

จากการสัมภาษณ์พบว่า ในบางครอบครัวทุกคนจะสับเปลี่ยนกัน ช่วยกันดูแลตลอดเวลา ไม่ปล่อยทิ้งไว้ให้อยู่คนเดียว แต่ในบางครอบครัวการดูแลจะเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลหลัก ส่วนใหญ่คือแม่หรือยาย ซึ่งรับภาระในการดูแล เลี้ยงดูเพื่อตอบสนองต่อความต้องการด้านร่างกาย อารมณ์ และ

Copyright by Mahidol University

สังคมของเด็ก เนื่องจากผู้หญิงเป็นผู้ตั้งครรภ์และผลิตสมาชิกใหม่ บทบาทของความเป็นแม่ของผู้หญิงจึงถูกกำหนดต่อภาระรับผิดชอบในการเลี้ยงดูบุตร ทั้งนี้ความเป็นแม่ได้รับการสนับสนุนถ่ายทอดผ่านกระบวนการขัดเกลาทางวัฒนธรรม (ศุลีมาน นฤมล, 2537: 62-65 อ้างใน บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์, 2550: 265) โดยเฉพาะการดูแลเด็กพิการที่จำเป็นต้องดูแลอย่างใกล้ชิด ผู้ดูแลจึงต้องรับภาระในการดูแล เลี้ยงดูรวมถึงการบำบัด ฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกาย ตามวิธีการที่ได้รับคำแนะนำเท่าที่จะสามารถทำได้ เช่น การฝึกทำกายภาพบำบัดที่บ้าน ทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องใช้ทั้งกำลังกาย กำลังใจและความคิดที่จะคิดค้นหาวิธีการบำบัดฟื้นฟูเด็กพิการ โดยเป็นภาระหน้าที่ที่กระทำควบคู่ไปกับความรัก ห่วงใยและความสงสารในตัวเด็กพิการ

ดังตัวอย่าง ยายใจ (นามสมมุติ) อายุ 52 ปี ดูแลหลานพิการ อายุ 11 ปี ที่มีภาวะสมองพิการตั้งแต่เกิด โดยมีมารดาของเด็กพิการเป็นผู้ดูแลหลักร่วมด้วย แต่เนื่องจากแม่มีลูกอีกคนที่ยังเล็กอยู่จำเป็นต้องดูแล ยายและแม่จึงเป็นผู้ดูแลบุตร หลานทั้ง 2 คน ร่วมกัน โดยมีตาและพ่อของเด็กพิการเป็นผู้ทำงานหารายได้หลัก ซึ่งจากการสังเกตสิ่งแวดล้อมที่บ้าน และสภาพชีวิตความเป็นอยู่ พบว่า มีฐานะปานกลาง มีที่ดินทำกินพอสมควร มีอาชีพเสริมคือเลี้ยงวัว เลี้ยงไก่ และดูเหมือนจะไม่เดือดร้อนเรื่องเศรษฐกิจเท่าไรนัก

ยายใจ : “....ทั้งทุกข์ ทั้งยากหลาย (มาก) คุณครู (ผู้สัมภาษณ์) ต้องคอยเปลี่ยนกันดูแลตลอดป้อนข้าว ป้อนน้ำ อาบน้ำอาบท่า จะไปไหนมาไหนก็ไม่ได้ คิดฮอดหลาน กลัวหลานบ่ได้กินข้าว ปล่อยให้อยู่คนเดียวก็บ่ได้ ย่านมีอันตราย แต่ดีว่าแกเลี้ยงง่าย ไม่ค่อยงอแง ฟังความเข้าใจอยู่ ฮู้เรื่องฮู้ภาษาอยู่แต่แก่พูดบอกเฮ้าบ่ได้”

เช่นเดียวกับกรณีศึกษา ยายดา (นามสมมุติ) อายุ 72 ปี อยู่ร่วมบ้านเดียวกับตา ลูกชายและลูกสะใภ้ซึ่งเป็นพ่อแม่ของเด็กพิการ ที่มีอาชีพทำนา ทำไร่ และรับจ้างทั่วไป ยายดาต้องรับภาระในการเลี้ยงดูหลานสมองพิการปัจจุบันอายุ 4 ปี ที่สามารถเดิน วิ่งได้เอง ในลักษณะสะเปะสะปะ ล้มบ่อย มีปัญหาด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ช้าร่วมด้วย

ยายดา : “.....ยายเมื่อยหลาย บางเถื่อบ่ได้กินข้าว จักเฮ็ดอีหยังนักหนา จะไปทำอะไรอย่างอื่นก็บ่ได้ ต้องอยู่คอยดูกันตลอด”

จะเห็นได้ว่า ถึงแม้ผู้ดูแลจะมีความทุกข์จากการที่ต้องดูแล เอาใจใส่ในทุกเรื่องที่เกี่ยวข้องกับเด็กพิการ แต่ผู้ดูแลก็รู้สึกห่วงใย รู้สึกเป็นกังวลกับอาการเจ็บป่วยหรือกลัวว่าจะเกิดอันตรายกับเด็กพิการ เนื่องจากเด็กสมองพิการจะมีภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการบางอย่างถาวร จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ทั้งการดูแล รักษาพยาบาล ฟื้นฟูสมรรถภาพและการแก้ไขความพิการทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล การดูแลช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันต่างๆ

Copyright by Mahidol University

รวมถึงการส่งเสริมและสนับสนุนให้มีโอกาสทางการศึกษา และมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆของสังคม ภาระหน้าที่เหล่านี้จึงเป็นสิ่งที่พ่อแม่ ผู้ดูแลตระหนัก ต้องแบกรับและปฏิบัติอย่างต่อเนื่องและยาวนานตลอดมา จึงสร้างความยากลำบากทั้งกายและจิตใจให้แก่ผู้ดูแลเป็นอย่างมาก

5.1.2 ยอมรับและทำใจได้ เพราะทุกข์จนชิน

สำหรับผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวของบุคคลสมองพิการสามารถทำใจยอมรับกับสภาพความพิการของเด็กพิการได้ นั้นเพราะเป็นผู้ให้การดูแล เลี้ยงดูมาอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความคุ้นชินกับสภาพอาการของเด็กพิการและเคยชินกับการปฏิบัติดูแลที่ต้องทำให้ทุกวันจนกลายเป็นส่วนหนึ่งในกิจวัตรประจำวันของผู้ดูแล จึงทำให้ปรับตัวและทำใจยอมรับได้ในที่สุด จึงเลี้ยงดูกันต่อไปเรื่อยๆ

และเนื่องจากเด็กสมองพิการส่วนใหญ่มีสภาพความพิการที่มีการเคลื่อนไหวร่างกายและการทรงตัวในท่าทางต่างๆ ที่ผิดปกติหรือเป็นไปด้วยความยากลำบาก บางรายมีโรคอื่นๆแทรกซ้อน เช่น โรคเกี่ยวกับระบบทางเดินหายใจ ระบบไหลเวียนโลหิต โรคหัวใจ เป็นต้น ทำให้จำเป็นต้องได้รับการรักษาพยาบาลอย่างใกล้ชิดทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้านเมื่อกลับมาพักฟื้น ผู้ดูแลจึงต้องมีความรู้ และทักษะเบื้องต้นเพื่อสามารถให้การดูแลแก่เด็กได้ เช่น เด็กบางคนมีปัญหาระบบทางเดินหายใจทำให้มีเสมหะมาก ไม่สามารถไอออกมาเองได้ ผู้ดูแลจึงจำเป็นต้องได้รับการฝึกทักษะในการดูดเสมหะ การเคาะปอด เพื่อให้สามารถดูดเสมหะให้แก่เด็กได้เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน เด็กบางรายมีแผลกดทับที่เกิดจากการนอนทับปมกระดูกเป็นระยะเวลานาน จำเป็นต้องได้รับการทำความสะอาดแผล การจัดเปลี่ยนท่าเป็นประจำ ฉะนั้นผู้ดูแลจึงจะต้องได้รับการแนะนำและฝึกปฏิบัติจากบุคลากรทางการแพทย์ และเมื่อนำกลับมาปฏิบัติจริงที่บ้านบ่อยๆและเป็นประจำต่อเนื่องกันจึงเกิดความเคยชิน ทำให้ความยุ่งยาก ลำบากในช่วงแรก จึงบรรเทาลงและกลับกลายเป็นการกระทำที่เป็นส่วนหนึ่งในชีวิตประจำวัน

สรุปได้ว่า ผู้ดูแลและครอบครัวมีความเข้าใจและยอมรับในความพิการของเด็กและยอมรับในภาระความรับผิดชอบที่ต้องดูแลเด็ก อาจเนื่องจากความคุ้นชินที่ทำให้ยอมรับและทำใจได้ ซึ่งเป็นการยอมรับที่อยู่บนความสิ้นหวังในลักษณะ **“ทุกข์จนชิน”** จึงรู้สึกว่าไม่ลำบากใจมากนัก โดยเฉพาะเมื่ออยู่ในสังคมที่เพื่อนบ้าน ชุมชนมีความเอื้ออาทร ช่วยเหลือกันดี ฉะนั้นจึงสอดคล้องกับผลการศึกษาเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการที่จะได้รับบริการช่วยเหลือในการอธิบายชี้แจงทำความเข้าใจแก่บุคคลอื่นๆเกี่ยวกับเด็กพิการในระดับน้อย เนื่องจากเพื่อนบ้านใกล้เคียงในชุมชนมีความเข้าใจในภาระความยากลำบากของครอบครัวเด็กพิการ จึงให้ความเอ็นดู เอื้ออาทรกับเด็กพิการและครอบครัว ถึงแม้จะไม่ได้ให้ความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กพิการโดยตรง แต่เป็นการ

Copyright by Mahidol University

ช่วยเหลือทางอ้อมในลักษณะให้โอกาสเด็กพิการได้เข้าร่วมในกิจกรรมทางสังคม เช่น เชิญและมารับเด็กพิการเข้าร่วมงานเลี้ยงวันเกิดของเด็กในหมู่บ้าน มารับเด็กพิการเพื่อพาไปเล่นที่สนามเด็กเล่น หรือมาเยี่ยมเยียน พูดคุยและเล่นกับเด็กพิการที่บ้านเป็นประจำ

ความช่วยเหลือจากเพื่อนบ้านสมาชิกในชุมชนดังกล่าวข้างต้นยังสามารถช่วยให้เด็กพิการได้พัฒนาทักษะทางสังคม อารมณ์และพฤติกรรมของตนเองได้ ด้วยกิจกรรมต่างๆที่เป็นไปโดยธรรมชาติ และยังช่วยสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจให้แก่ผู้ดูแลให้มีกำลังใจ ไม่รู้สึกโดดเดี่ยวหรือแปลกแยกออกจากสังคมได้อีกทางหนึ่งด้วย

ดังคำบอกเล่าของกรณีศึกษา ยายสาย (นามสมมุติ) อายุ 65 ปี ผู้ดูแลเด็กสมองพิการผู้หญิงอายุ 13 ปี ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาและการเรียนรู้ร่วมด้วย พูดได้เป็นบางคำ เข้าใจคำพูดได้บางคำ ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองในกิจวัตรประจำวันได้ อาศัยอยู่ในบ้าน 2 ชั้นร่วมกับตา ลูกสาว ลูกเขย และหลาน 2 คน มีฐานะทางเศรษฐกิจปานกลาง เนื่องจากตาเป็นผู้ใหญ่บ้านและมีที่นาทำกินพอสมควร

ยายสาย : “....ดูแลกันอย่างใกล้ชิดตลอดจนชินแล้ว คราวนี้พอไปไหนที่อื่นก็จะคิดถึงเขา เป็นห่วงว่าจะอยู่จะกินยังไง คนอื่นๆในบ้าน ตาแกก็ช่วยดูบ้างเป็นบ้างครั้งแต่แกไม่ค่อยมีเวลา ส่วนใหญ่แม่กับยายนี่แหละที่เป็นคนดู แต่มันเลี้ยงง่าย ใครๆเขาก็เอ็นดู ชาวบ้านแถวนี้เขาก็เอ็นดู มาแวะคุย เล่นด้วยประจำ เด็กแถวนี้ยิ่งซ้ำร้ายมาเข็นรถพาไปกินเค้กงานวันเกิด เขาก็ชอบใจกันใหญ่เห็นมันหัวเราะดีใจ....ตอนนี้ให้เอาคนดีๆ มาแลกก็ไม่ให้เอาไปหรอก...”

ดังนั้นจะเห็นได้ว่า ความทุกข์ของการมีบุตรหลานพิการ ไม่ได้อยู่ที่บ้านหรือครอบครัว เนื่องจากครอบครัวเป็นแหล่งประโยชน์ภายในที่ดีและเพียงพออยู่แล้ว ซึ่งนับว่าครอบครัวไทยในชนบทมีความรักใคร่ ปรองดองและเข้มแข็งอยู่แล้ว ควรที่จะได้รับการพัฒนาศักยภาพให้มีทักษะและความสามารถให้มากขึ้นต่อไป

จากการที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการอย่างใกล้ชิด ซึ่งไม่เป็นเพียงแต่หน้าที่ที่จะต้องทำแล้ว ผู้ดูแลเองยังรู้สึกภาคภูมิใจ รู้สึกมีคุณค่าที่ได้เป็นผู้ให้การช่วยเหลือ และได้ทำหน้าที่ในความเป็นพ่อ แม่ ตา ยาย หรือพี่ น้อง อย่างเต็มที่ และยังอาจรู้สึกว่าเด็กพิการช่วยเป็นเพื่อน เป็นที่พึ่งทางใจที่ช่วยผลักดันให้ผู้ดูแลมีกำลังใจที่จะสู้เพื่อเด็กพิการต่อไป และเนื่องจากบุคคลสมองพิการต้องพึ่งพาทางด้านร่างกายและจิตใจจากผู้ดูแลเป็นอย่างมากเพื่อตอบสนองต่อความต้องการตามธรรมชาติของมนุษย์ ฉะนั้นจึงจะเห็นได้ว่า ทั้งผู้ดูแลและบุคคลพิการต่างพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกันจนกระทั่งความรู้สึกนี้ได้พัฒนาเป็นความผูกพันที่ลึกซึ้ง หากขาดคนใดคนหนึ่งไปจะส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของผู้ที่อยู่ได้

Copyright by Mahidol University

5.1.3 อนาคตของบุตรหลานพิการจะเป็นอย่างไร หากผู้ดูแลแก่ชราหรือเสียชีวิต

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ถึงแม้จะมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กพิการ แต่รู้สึกห่วงใย สงสาร และกังวลว่าหากผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองเสียชีวิตหรือมีอายุมากแล้ว เด็กจะดำเนินชีวิตต่อไปอย่างไรในอนาคต อีกทั้งยังกังวลและไม่แน่ใจว่า สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆที่เหลืออยู่จะสามารถดูแลเลี้ยงดูบุตรหลานพิการของตนได้หรือไม่ และจะดูแลได้ดีเหมือนที่ผู้ดูแลทำหรือไม่ ความทุกข์เช่นนี้ เป็นไปในลักษณะของคำอุปมา อุปไมยที่ว่า **"นอนตายตาไม่หลับ"** หรือวลีที่ว่า **"มีความทุกข์ในชีวิตหลังความตาย"** เนื่องจากยังคงห่วงใยคนที่ยังมีชีวิตอยู่โดยเฉพาะผู้พิการที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้

นอกจากนี้ เนื่องจากผู้สูงอายุส่วนใหญ่มักมีความกังวลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง ทั้งไม่แน่ใจว่าถ้าตนเสียชีวิตไปแล้วใครจะเป็นผู้เลี้ยงดูหลานต่อไป ดังนั้นการเลี้ยงดูเด็กอาจเต็มไปด้วยความวิตกกังวลสูง ไม่คงเส้นคงวาหรือตามใจมากเกินไป อีกทั้งอายุที่แตกต่างกันอย่างมากอาจทำให้ปู่ย่าตายายไม่เข้าใจความรู้สึกนึกคิดและความต้องการของเด็กได้ดีเท่ากับพ่อแม่ นอกจากนี้การที่พ่อแม่ไม่ได้เป็นคนเลี้ยงลูกอาจทำให้ลูกเกิดความรู้สึกไม่มั่นคงทางใจและสงสัยในคุณค่าของตน เด็กที่เติบโตขึ้นมาโดยมีปู่ย่าตายายเลี้ยงดูจึงประสบปัญหาทางอารมณ์ได้มาก (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2544: 81)

แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัวสามารถดูแล ช่วยเหลือเด็กพิการได้ดีเช่นเดียวกับที่ตัวเองทำ เป็นความหวังในลักษณะเพื่อ **"ค้นหาตัวตายตัวแทน"** ดังเช่นคำบอกเล่าจากกรณีศึกษาของ ยายนวล (นามสมมุติ) อายุ 73 ปี มีหลานผู้ชายอายุ 12 ปี ที่มีภาวะสมองพิการและบกพร่องทางสติปัญญาและการเรียนรู้เนื่องจากประสบอุบัติเหตุทางรถ ซึ่งในอุบัติเหตุครั้งนั้นทำให้ทั้งพ่อและแม่ของเด็กเสียชีวิตทั้งคู่ เด็กรอดชีวิตมาได้แต่เกิดภาวะสมองพิการตั้งแต่นั้นมา ปัจจุบันเด็กมีร่างกายสูงใหญ่ใกล้เคียงกับยาย นิสัยร่าเริง ชอบเล่น ยิ้มหัวเราะทั้งวัน

ยายนวล : "... สงสารมันหลายๆ คุณครู(ผู้สัมภาษณ์) พ่อแม่มันบ่มีเหมือนเพิ่น ตากะยายนี่แหละที่ซ่อยกันเลี้ยงมาตั้งแต่ยังเล็กๆโน่น เฮ็ดให้โหมดทุกอย่างทุกแนว นำกันไปหาหมอโรงบาล ไปศูนย์ฝึกก็นำกันไปทั้งตา ยาย หลานน้อย....ผู้อื่นในบ้าน พี่น้อง พวกป้า อา เขาก็เอ็นดู เขาเหลือโตนมันหมดทุกคน เห็นมันไม่มีพ่อมีแม่ แล้วเวรกรรมยังมาพิกล พิการอีก..... ตากะยายก็ซ่อยกันดู คนหนึ่งบ่อยู่ อีกคนก็ต้องอยู่ดู จะไปไหนมาไหนก็บ่ได้ เป็นห่วงหลายๆ กลัวไม่ได้กินข้าว ..... ถ้าตากับยายตายไปแล้วก็บ่ฮู้ดอกว่าจะอยู่จะกินจังไซ้ คนอื่นเขาจะเลี้ยงต่อให้บ่ แต่ดีว่ามันเลี้ยงง่ายบ่เคยร้องไห้งอแง หัวทั้งวัน มักเล่น"

Copyright by Mahidol University

“ การสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป” น่าจะเป็นหนทางหนึ่งที่จะช่วยแก้ไขปัญหาให้แก่คนในครอบครัวได้ เนื่องจากผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่งที่มีความกังวลในเรื่องเกี่ยวกับอนาคตของหลานพิการ จึงมองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุ้นและตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแลช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้น **“ความคาดหวังหรือที่พึ่งสุดท้ายของผู้ดูแลคือ สมาชิกในครอบครัว”** ซึ่งเป็นลูกหลานของผู้ดูแล เป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้วางใจและอยู่ใกล้ชิดกันมาโดยตลอด อีกทั้งในปัจจุบันก็ได้ให้ความช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระการดูแลเด็กพิการได้เป็นครั้งคราว ผู้ดูแลหลักจึงคาดหวังให้สืบทอดการเป็นผู้ดูแลบุคคลสมองพิการต่อไปจึงเปรียบเสมือนเป็นการถ่ายทอดความรับผิดชอบใน **“ ลักษณะรุ่นสู่รุ่น”** เช่น จากรุ่นตา ยาย ไปสู่รุ่นพ่อแม่ หรือลุง ป้า รุ่นพ่อแม่ไปสู่รุ่นลูกที่เป็นพี่หรือน้องของบุคคลพิการ

ด้วยเหตุผลดังกล่าวข้างต้นนี้ ย้ำเตือนให้เห็นว่า สถาบันครอบครัวเป็นสถาบันหลักในการสร้างคน และสร้างสังคม สถาบันครอบครัวถือว่ามีส่วนสำคัญอย่างยิ่งต่อการเลี้ยงดู อบรมบ่มนิสัย ปลูกฝังความเป็นไทย ปลูกฝังความดีงาม ตลอดจนความคิด ความเชื่อต่างๆให้แก่ลูกหลาน เช่น ปลูกฝังและหล่อหลอมจิตใจลูกหลานตามหลักธรรมคำสอนของศาสนา เพื่อให้เป็นคนดีของสังคม เช่น เป็นคนเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่ มีน้ำใจไมตรีต่อคนอื่น ให้ความช่วยเหลือผู้ที่ตกทุกข์ได้ยาก ผู้ที่อ่อนแอกว่า มีสำนึกที่จะทำประโยชน์ต่อสังคม เป็นต้น (สำนักงานคณะกรรมการพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ, 2548: 28)

แต่อย่างไรก็ตาม ในขณะที่สมาชิกในครอบครัวพยายามดิ้นรนต่อสู้ช่วยเหลือกันเพื่อเลี้ยงดูเด็กพิการ รัฐเองควรเร่งรีบเข้ามาให้การสนับสนุนและเสริมสร้างศักยภาพหรือช่วยแบ่งเบาภาระของครอบครัวโดยอาศัยระบบสวัสดิการสังคมที่น่าจะพัฒนาให้เหมาะสมกับแต่ละชุมชนหรือท้องถิ่น โดยมอบหมายเป็นนโยบายให้แก่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นร่วมกับองค์กรของรัฐที่เกี่ยวข้องต่างๆ รวมทั้งครอบครัวคนพิการ คนพิการ องค์กรคนพิการ และคนในชุมชนร่วมกันพัฒนาเป็นแนวทางหรือระบบสวัสดิการชุมชน ดังเช่นที่ ระพีพรรณ คำหอม(2549: 264) ได้กล่าวถึงสิทธิและการมีส่วนร่วมของประชาชนในเรื่องสวัสดิการสังคม โดยอ้างถึงผลการวิจัยเรื่องสวัสดิการผู้สูงอายุไทยที่พบว่า ปราชญ์ชาวบ้านหลายๆท่าน และภูมิปัญญาท้องถิ่นต่างมีความคิดเห็นที่สอดคล้องกันว่า “สวัสดิการเป็นเรื่องของประชาชนที่ต้องพึ่งตนเองก่อน รอรัฐช่วยเหลือไม่ได้” เนื่องจากปัจจุบันสถาบันสวัสดิการสังคมของรัฐถูกลดขนาดขององค์กรลง การปรับเปลี่ยนบทบาทของการเป็นผู้จัดสวัสดิการมาเป็นผู้สนับสนุน ผู้ส่งเสริมให้ภาคประชาชน ภาคท้องถิ่น ภาคชุมชน ภาคเอกชนทำ

Copyright by Mahidol University

หน้าที่ของการจัดสวัสดิการในรูปแบบต่างๆมากขึ้น การจัดสวัสดิการสังคมถูกกระจายให้องค์การบริหารส่วนตำบลเป็นผู้จัดสรรบริการสวัสดิการสังคมให้กับคนในชุมชนแทนการรวมศูนย์อำนาจการจัดบริการไว้ที่ส่วนกลาง (ระพีพรรณ คำหอม, 2549: 264)

ดังนั้นจึงสามารถสรุปได้ว่า การให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการนั้น เมื่อเริ่มต้นที่ครอบครัว โดยมีผู้ดูแลหลักเป็นคนสำคัญในการดูแลแล้ว สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ ควรต้องได้รับการเพิ่มศักยภาพ สร้างองค์ความรู้ ทักษะในการดูแล สร้างความตระหนักและจิตสำนึกในการช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน เพื่อสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป พร้อมๆไปกับการที่ชุมชนและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น รวมถึงหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับสวัสดิการของประชาชน ร่วมกันสร้างระบบบริการสวัสดิการของชุมชน โดยมีองค์กรรัฐเป็นผู้ให้การสนับสนุน และมีครอบครัวคนพิการ คนพิการ องค์กรหรือกลุ่มคนพิการและองค์กรอื่นๆในชุมชนมีส่วนร่วมในทุกขั้นตอน

5.1.4 บทบาทแม่ บทบาทพ่อกับการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการ

5.1.4.1 บทบาทแม่กับการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการ

ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่คือมารดาและยาย เป็นไปตามลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรมของไทยที่ผู้หญิงหรือแม่จะเป็นผู้รับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด รวมถึงการดูแลเลี้ยงดูบุตรด้วย นอกจากนี้ในบางครอบครัวสมาชิกที่เป็นผู้หญิง เช่น พี่สาวของบุคคลสมองพิการเป็นผู้ดูแลรอง และจากการพูดคุยของผู้วิจัยกับพี่สาวของเด็กพิการอย่างน้อยสองราย พบว่า มารดาเป็นผู้ดูแลหลักและพี่สาวเป็นผู้ดูแลรอง โดยพี่สาวจะช่วยมารดาดูแลป้อนข้าว อาบน้ำให้แก่น้องพิการ โดยไม่รู้สึกรังเกียจเนื่องจากทำมานานจนเคยชินและรู้สึกสงสารน้อง และมารดาเองยังรู้สึกดีที่มีลูกสาวช่วยดูแลน้องร่วมด้วยทำให้สามารถแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็กพิการได้บ้าง ซึ่งทำให้แม่มีเวลาได้พักผ่อนหรือทำกิจกรรมอื่นๆได้

การเป็นแม่มักได้รับการยึดถือโดยแพร่หลายว่าเป็นสิ่งที่กำหนดมาโดยธรรมชาติสำหรับสตรี และในขณะเดียวกันก็ถือว่าเป็นบทบาทที่สูงและมีเกียรติที่สุด นอกจากนี้ยังมีความเชื่อว่า สตรีทุกคนมีสัญชาติญาณและแรงกระตุ้นทางสรีระให้เป็นมารดา รวมถึงเรื่องการเลี้ยงดูเด็กด้วย ความเป็นแม่นั้นเป็นการสืบทอดต่อผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคม (Socialization) ซึ่งเป็นที่ยอมรับในสังคมโดยเฉพาะในสังคมไทย เป็นลักษณะที่ครอบครัวไทยผู้ชายได้รับการคาดหวังให้เป็นหลัก เป็นผู้นำ ส่วนผู้หญิงจะถูกคาดหวังให้เป็นผู้ดูแลบุตรรับผิดชอบงานภายในบ้านไม่เพียงแต่สังคมที่ยอมรับและให้ความสำคัญเกี่ยวกับความเป็นแม่ แต่ผู้หญิงเองก็ยอมรับและซึมซับเข้าสู่ตัวตนของเธอเหล่านั้นด้วย (มาลี จิรวัฒนานนท์ อ้างใน บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์, 2550 : 265-266)

Copyright by Mahidol University

จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลที่เป็นสตรีหรือแม่หลายๆคนพบว่า พวกเธอต้องการที่จะออกไปทำงานนอกบ้านเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว เนื่องฐานะทางเศรษฐกิจที่ยากจน รายได้จากการทำงานของผู้ชายหรือพ่อเพียงผู้เดียวไม่เพียงพอสำหรับเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว รวมทั้งค่าใช้จ่ายในการบำบัด ดูแลเด็กพิการด้วย

แต่อย่างไรก็ตามบทบาทในการดูแลเด็กก็เป็นอุปสรรคในการออกไปทำงาน นักสตรีนิยมเห็นว่าการแบ่งแยกแรงงานในบ้านโดยยัดเยียดให้การเลี้ยงดูลูกเป็นภาระของแม่เพียงลำพัง นับเป็นอุปสรรคที่ขัดขวางโอกาสการทำงานของสตรีอย่างมาก นโยบายสังคมจึงควรกำหนดให้บทบาทของการเลี้ยงดูลูกเป็นบทบาทร่วมของพ่อและแม่อย่างเท่าเทียมกัน นักสตรีนิยมยังเสนอให้ลดชั่วโมงการทำงานลง เพื่อให้พ่อมีเวลาว่างสำหรับการเลี้ยงดูลูกมากขึ้นและแม่มีโอกาสทำงานมากขึ้น (กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, 2540 : 67)

นอกจากนี้สมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวยังเป็นผู้มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือ ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะพี่หรือน้องของบุคคลสมองพิการที่เป็นสตรีและมีอายุในช่วงวัยรุ่น ซึ่งตามค่านิยมของสังคมไทยในชนบท จะถูกคาดหวังจากสมาชิกในครอบครัวให้เป็นผู้ช่วยเหลือมารดาในการทำงานบ้านและดูแลน้อง และจากการสังเกตและทดลองของผู้วิจัยให้พี่ฝึกทำกายภาพบำบัดเบื้องต้นให้แก่บุคคลสมองพิการพบว่า มีความสามารถในการดูแลน้องได้ดีระดับหนึ่ง ซึ่งหากต่อไปได้รับการฝึกปฏิบัติเพิ่มเติมและต่อเนื่องแล้ว น่าจะสามารถทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูเด็กสมองพิการได้ดี รวมทั้งส่งเสริมและสร้างแรงจูงใจในการช่วยเหลือซึ่งกันและกันระหว่างพี่น้อง

อย่างไรก็ดีรัฐควรจัดให้มีบริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันอย่างเพียงพอและมีคุณภาพด้วย (กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, 2540: 67) ซึ่งในประเด็นนี้ตรงกับผลการวิจัยในครั้งนี้ที่พบว่าผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการบริการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน ในระดับปานกลางถึงมาก เพื่อที่แม่หรือผู้ดูแลสามารถออกไปทำงานสร้างรายได้ให้แก่ครอบครัวได้อย่างสบายใจไม่เป็นกังวลเกี่ยวกับลูกมากนัก และในประเด็นนี้ผู้วิจัยมีข้อคิดเห็นว่า องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นควรเข้ามาเป็นผู้ดำเนินการและส่งเสริมให้เกิด **“การรวมกลุ่มกันของพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการในชุมชน”** และร่วมกันจัดตั้ง คัดสรรครอบครัวหรือบ้านใดบ้านหนึ่งที่แม่หรือผู้ดูแลหลักมีความพร้อมทั้งสภาพร่างกายที่แข็งแรง ไม่มีโรคประจำตัว มีจิตใจเมตตา เอื้ออารีต่อผู้อื่น และมีจิตสำนึกสาธารณะที่เต็มใจจะช่วยเหลือผู้อื่น แล้วจัดตั้งเป็น **“บ้านหรือศูนย์บำบัดและเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน”** โดยองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น องค์กรภาครัฐในชุมชนที่เกี่ยวข้อง นักวิชาชีพเป็นผู้ให้การสนับสนุนเรื่องระบบบริหารจัดการ งบประมาณ องค์ความรู้และทักษะการฟื้นฟูสมรรถภาพ อีกทั้งน่าจะสามารถพัฒนาเพื่อเป็นจุดให้บริการด้านคนพิการของเจ้าหน้าที่ได้อีกด้วย

Copyright by Mahidol University

5.1.4.2 บทบาทพ่อกับการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ

ในขณะที่สตรีมักถูกมองภาพในฐานะที่เป็นภรรยาและมารดา ส่วนชายจะถูกมองในฐานะที่เป็นหัวหน้าครัวเรือน ขณะที่บทบาทการเป็นบิดา มีภาพที่ไม่ชัดเจนเท่ากับภาพบทบาทมารดา ทั้งที่บทบาทและการอุทิศตนในการทำหน้าที่บิดามีความหมายอย่างมากกับคุณภาพชีวิตของคนรุ่นถัดไป (ภัสสร ลิมานนท์, 2542: 131)

การเปลี่ยนแปลงของสังคมปัจจุบัน ทำให้สตรีต้องออกรับภาระนอกบ้านในฐานะผู้หารายได้เพิ่มเติมให้แก่ครอบครัว แต่ขณะเดียวกันชายก็ยังมิได้เข้ามามีส่วนรับผิดชอบกับภาระภายในบ้านเท่าที่ควรจะเป็น การดูแลบุตรส่วนใหญ่ยังตกเป็นภาระของมารดาเกือบทั้งหมด ทั้งที่การมีส่วนร่วมของบิดาในการดูแลบุตรในวัยเด็กเป็นสิ่งที่สำคัญ (ภัสสร ลิมานนท์, 2542: 131-132)

ในวัยทารกเด็กต้องการให้พ่ออุ้มกอดรัดแสดงความรัก ให้ความอบอุ่น ต้องการให้พ่อพูดคุยหยอกล้อเล่นด้วย ต้องการแบบอย่างจากพ่อ (father figure) เพื่อเลียนแบบสำหรับทารกเพศชายและเพื่อคุ้นเคยกับเพศชายสำหรับทารกเพศหญิง อีกทั้งการช่วยฝึกทักษะให้กับทารกนั้น พ่ออาจทำได้ดีกว่าแม่ เช่น ช่วยทารกหัดเดินเมื่อทารกมีความพร้อมหรือปีนป่าย เป็นต้น (พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์, 2540)

ข้อมูลดังกล่าวข้างต้นสอดคล้องกับผลจากการสัมภาษณ์พ่อแม่และผู้ดูแลในหลายครอบครัว พบว่า พ่อสามารถฝึกทำกายภาพบำบัดให้แก่บุคคลสมองพิการได้เป็นอย่างดี เนื่องจากในกรณีเด็กพิการที่มีอาการค่อนข้างหนัก มีอาการแข็งเกร็งมาก หรือมีอาการเกร็งขึ้นๆลงๆอย่างมากตามสภาพอารมณ์ หรือการแสดงออกของบุคคลสมองพิการ ผู้ดูแลจึงต้องใช้พลังกำลังในการจัดท่าทาง การเคลื่อนไหวเพื่อทำกิจวัตรประจำวันอย่างมาก พ่อหรือผู้ชายซึ่งมีพลังกำลังที่มากกว่าแม่หรือสตรีจึงสามารถให้การดูแล ช่วยเหลือแก่เด็กสมองพิการได้เป็นอย่างดี รวมถึงการคิดค้น ดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือจากภูมิปัญญาท้องถิ่นในการช่วยเหลือ อำนวยความสะดวกและฝึกทักษะให้แก่เด็กพิการซึ่งเป็นแบบอย่างที่ดีในการแบ่งบทบาทหน้าที่กันในการดูแล เลี้ยงดูและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการได้

ดังคำบอกเล่าของนางฝน (นามสมมุติ) อายุ 43 ปี มารดาของเด็กสมองพิการอายุ 11 ปี มีอาการเกร็งมาก ขาเกร็งในลักษณะไขว้กัน สามารถใช้มือหยิบจับสิ่งของชิ้นใหญ่ได้ นั่งทรงตัวบนรถสามล้อโยกได้ ซึ่งเมื่อผู้สัมภาษณ์ไปเยี่ยมและให้คำแนะนำในการฝึกกายภาพบำบัดให้แก่เด็ก นายแม้น (นามสมมุติ) ซึ่งเป็นพ่อของเด็กจะเป็นผู้ฝึกให้แก่เด็กพิการ รวมถึงดัดแปลงอุปกรณ์เพื่อช่วยฝึกเด็กด้วย

นางฝน : “ พ่อของเด็กจะเป็นคนทำให้ ฉันไม่ค่อยได้ทำให้หรอก ฉันไม่ค่อยรู้เรื่อง สู้แรงมันไม่ได้หรอก มันแรงเยอะเกร็งเยอะ พ่อมันทำดีกว่า อุ้มขึ้นบ้านลงบ้านก็พ่อมันแหละ ฉันอุ้มไม่ไหวหรอก ครูจะสอนอะไรก็สอนพ่อเขาเถอะ ฉันก็เลี้ยงดูหาข้าวหาน้ำให้”

Copyright by Mahidol University

ฉะนั้น การส่งเสริมให้ชายเข้ามามีส่วนร่วมหรือสวมบทบาทการเป็นบิดามากขึ้นเป็นเรื่องสำคัญ อีกทั้งยังเป็นหัวใจของการสร้างพลังอำนาจให้แก่สตรี และในขณะเดียวกันก็เป็นการช่วยให้ความสัมพันธ์ระหว่างชายและหญิงดีขึ้น รวมทั้งปรับปรุงความสัมพันธ์ระหว่างบิดากับบุตรให้ดีขึ้นด้วย กล่าวคือ หากชายเข้ามามีส่วนรับผิดชอบในครอบครัว ก็จะช่วยลดภาระทางเศรษฐกิจที่สตรีจะต้องรับผิดชอบต่อบุตร รวมทั้งการใช้เวลาร่วมกันระหว่างผู้เป็นบิดาและมารดาจะช่วยด้านพัฒนาการของบุตร และช่วยลดปัญหาสภาพทางจิตของบุตรลงไปได้ (ภัสสร ลิมานนท์, 2542: 132)

จะเห็นได้ว่า ไม่ว่าจะเป็นพ่อหรือแม่ ชายหรือหญิงต่างเป็นส่วนสำคัญในการดูแลเลี้ยงดูเด็กทั้งเด็กปกติทั่วไป และโดยเฉพาะเด็กที่มีความพิการซึ่งมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ หากพ่อและแม่ช่วยเหลือ เกื้อกูลซึ่งกันและกัน หันหน้ามาพูดคุย สื่อสาร พูดคุย ทำความเข้าใจกันเพื่อร่วมกันแบ่งบทบาทหน้าที่อย่างชัดเจน น่าจะช่วยให้บรรยากาศในการเลี้ยงดูบุตรดีขึ้น บุตรมีสุขภาพกายและสุขภาพจิตที่ดีขึ้นได้

ในส่วนของผู้ให้บริการจึงควรทำความเข้าใจกับธรรมชาติของแต่ละครอบครัวรับฟังและเปิดโอกาสให้พ่อแม่ ผู้ดูแลได้แสดงออกถึงอารมณ์ ความรู้สึก ความต้องการที่แท้จริง และมีจุดหลักว่าพ่อแม่ของเด็กพิการเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ ดังคำกล่าวของ Imber-Black (1988 อ้างใน อุมาพร ตรังคสมบัติ: 84) ว่า งานช่วยเหลือครอบครัวจะประสบความสำเร็จได้ก็ต่อเมื่อเราเชื่อว่า พ่อแม่เป็นบุคคลที่มีอิทธิพลที่สุดในชีวิตเด็ก พ่อแม่มีความสามารถหรือจุดดีที่จะพัฒนาได้ และเขาจะร่วมมืออย่างกระตือรือร้นกับเราเพื่อพัฒนาตนเองและครอบครัว ถ้าเขารู้ว่าเขาต้องทำอะไร งานช่วยเหลือจึงไม่ได้เน้นที่การรักษาเยียวยาหรือแก้ปัญหาที่เกิดขึ้น แต่เน้นที่การพัฒนาและสร้างพลังให้แก่ครอบครัว (development / empowerment approach) เช่น การพัฒนาความชำนาญ ความสามารถในการวิเคราะห์ปัญหา ทักษะในการแก้ปัญหาและสร้างประสิทธิภาพของบุคคลให้เพิ่มขึ้น เป็นต้น

5.1.5 บทบาทของสมาชิกในครอบครัวเปลี่ยนไป เมื่อผู้ดูแลแก่ชราหรือเจ็บป่วย

นอกจากนี้จากการที่ผู้ดูแลต้องดูแลเอาใจใส่บุคคลสมองพิการอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา สร้างภาระความรับผิดชอบ ความยากลำบากแก่ผู้ดูแล และยังพบปัญหาและการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัวด้วย ดังนี้

จากสภาพความพิการของบุคคลสมองพิการที่มีความจำเป็นต้องได้รับการตอบสนองในทุกๆด้านของการดำรงชีวิตด้วยการพึ่งพิงผู้อื่นๆ ทำให้ผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องดูแล ช่วยเหลือซึ่งเป็นภาระที่ค่อนข้างหนัก และจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาและยายต่างมีความต้องการการช่วยเหลือในลักษณะคล้ายๆกัน แต่มีความแตกต่างกันที่ยายซึ่งมีอายุมากกว่าจะมีปัญหา

Copyright by Mahidol University

ด้านสุขภาพที่ไม่ค่อยแข็งแรง หรือมีโรคประจำตัวทำให้ไม่สามารถดูแลเด็กพิการได้อย่างเต็มที่ เช่น ไม่สามารถอุ้มขึ้นรถเข็นนั่งได้ และในกรณีที่เด็กมีอาการเกร็งมากๆ หรือเกร็งในลักษณะขึ้นๆลงๆ การดูแลจะเป็นเรื่องยุ่งยากและลำบากมากสำหรับผู้ดูแลที่มีอายุมาก เนื่องจากต้องใช้กำลังมากในการควบคุมกับความตึงตัวของกล้ามเนื้อที่แข็งเกร็งหรือขึ้นๆลงๆ เมื่อต้องทำกิจกรรมใดๆ

ผลจากการที่ผู้ดูแลหลักที่บ้านต้องรับผิดชอบภาระหน้าที่ในการดูแลเลี้ยงดู ส่งผลกระทบต่อสุขภาพร่างกายของผู้ดูแล โดยเฉพาะผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ ดังตัวอย่าง ยายแดง(นามสมมุติ) อายุ 67 ปี ดูแลเด็กสมองพิการ อายุ 12 ปี ที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ยายต้องช่วยทำให้ทุกอย่าง

ยายแดง : “ แต่ก่อนก็อุ้มไปไหนมาไหนด้วยได้ เดี๋ยวนี้อุ้มไม่ไหวแล้วปวดหลัง ปวดเอว ยายก็ไม่ค่อยดี สามวันดีสี่วันไข้ ตอนดีๆ ก็ช่วยแม่เขาดูได้ตลอด แม่เขาก็ออกไปรับจ้างได้ แต่เดี๋ยวนี้แย่หน่อย ได้ไปบ้าง ไม่ได้ไปบ้าง”

จะเห็นได้ว่า เมื่อผู้ดูแลมีอายุมากขึ้นเข้าสู่วัยชรา ทำให้ความสามารถในการดูแลบุคคลสมองพิการน้อยลง ทำให้เกิดการเปลี่ยนบทบาท หน้าที่ของคนในครอบครัวขึ้น ที่จะต้องมีคนอื่นมารับหน้าที่แทน คือเกิดการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ของคนในครอบครัว เมื่อยายซึ่งเคยเป็นผู้ดูแลหลักมีอายุมากขึ้น เกิดการเจ็บป่วย แม่ซึ่งเคยเป็นผู้หนึ่งที่เป็นผู้ทำงานหารายได้ให้แก่ครอบครัวต้องเปลี่ยนบทบาทหน้าที่มาเป็นผู้ดูแลหลักแทนยาย ทำให้ครอบครัวสูญเสียเงินรายได้จากบุคคลที่ต้องมาดูแลเด็กที่บ้านเกิดปัญหาด้านการเงินของครอบครัวขึ้น

5.2 ความเดือดร้อนด้านการเงินและเศรษฐกิจของครอบครัว

ผู้ดูแลส่วนใหญ่แสดงออกถึงความหนักอกหนักใจ ทุกข์ใจ เดือดร้อนกับภาระทางเศรษฐกิจ การเงินและการประกอบอาชีพหารายได้ กังวลใจที่ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้าน หรือไปทำงานที่อื่นไกลๆได้ และความเดือดร้อนด้านการเงินนี้เองทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำได้ รวมถึงผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานหารายได้นอกชุมชนหรือจังหวัดอื่นๆได้ เพราะต้องมีภาระในการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้ และนอกจากนี้ผู้ดูแลต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งจะทำให้สามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย โดยพบประเด็นสำคัญที่ได้จากการสัมภาษณ์ดังนี้

Copyright by Mahidol University

5.2.1 ผู้ดูแลจำเป็นต้องเลือกระหว่างทำงานนอกบ้านกับการเลี้ยงลูกอยู่ที่บ้าน

เนื่องจากบุคคลสมองพิการมีความผิดปกติทางด้านการเคลื่อนไหว การทรงท่าของร่างกาย ความรู้สึกสัมผัส บางรายมีลักษณะกล้ามเนื้อแขน ขา ลำตัวเกร็ง บิดเบี้ยว กล้ามเนื้อปวกเปียก หรือเกร็ง อ่อนขึ้นๆลงๆ อีกทั้งยังมีอาการอื่นร่วมด้วย เช่น มีปัญหาด้านการพูด การกลืนกิน ตาบอด ปัญญาอ่อน ซึ่งหมายความรวมถึงบุคคลสมองพิการที่มีภาวะพิการซ้อนร่วมด้วย จากความพิการนี้ทำให้บุคคลสมองพิการสามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้น้อยหรือไม่ได้เลย จึงจำเป็นต้องมีผู้ดูแลให้ความช่วยเหลือตลอดเวลา จากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดาและประกอบอาชีพทำนา ทำไร่ โดยในช่วงฤดูทำนา สมาชิกในครอบครัวจะช่วยกันทำงาน และเมื่อถึงช่วงนอกฤดูทำนาจะรับจ้างทำงานอื่น เช่น รับจ้างตัดอ้อย ขุดมันสำปะหลัง ทั้งในพื้นที่ใกล้เคียง ต่างอำเภอและบางครั้งต่างจังหวัด แต่มารดาของบุคคลสมองพิการจำเป็นต้องให้การดูแลเด็กสมองพิการ จึงทำให้ไม่สามารถทำบทบาทในการประกอบอาชีพหารายได้ให้กับครอบครัวได้ ส่งผลให้เกิดความเดือดร้อนทางเศรษฐกิจขึ้นในครอบครัว

ดังตัวอย่างกรณีศึกษา สุภา (นามสมมุติ) อายุ 32 ปี มารดาของเด็กสมองพิการอายุ 11 ปี เพศชาย มีอาการเกร็งแบบขึ้นๆลงๆมาก มีความพิการซ้อนด้านสติปัญญาและการเรียนรู้และการพูด ในวันที่ผู้วิจัยไปสัมภาษณ์พบเด็กพิการไม่ใส่เสื้อผ้านอนอยู่ในกะละมังข้างโอ่งน้ำหลังบ้านอยู่คนเดียว ไม่พบว่ามีสมาชิกคนอื่นๆอยู่ในบ้านด้วยเลยในขณะนั้น จึงสอบถามเพื่อนบ้าน และได้ไปตามตาและยายซึ่งอยู่คนละบ้านมาช่วย จนกระทั่งซักครู่ใหญ่ๆ มารดาของเด็กจึงกลับมาที่บ้าน และบอกเล่าว่า

สุภา : “.....เอาวัวไปกินหญ้าและต้องอยู่เฝ้า เลยต้องปล่อยลูกให้อยู่บ้านคนเดียว ทำยังไงได้ล่ะ ไม่รู้จะทำยังไง ก็ต้องหาอยู่หากินด้วย..... เดือดร้อนเรื่องเงินทองหลาย ไม่รู้จะทำอะไรกิน อยากออกไปรับจ้างที่คนอื่นในหมู่บ้านเขาไปกันก็ไปไม่ได้ เคยเอาลูกไปด้วยก็ไปเล่นดิน เล่นโคลน ก็เลยไม่อยากเอาไป”

จากกรณีศึกษาข้างต้น จะพบว่า แม่มีความจำเป็นที่ต้องออกไปประกอบอาชีพหารายได้จุนเจือครอบครัว ทำให้ละเลยต่อการดูแลเด็ก ทำให้เด็กพิการเสมือนถูกทอดทิ้งให้อยู่เพียงลำพัง แสดงให้เห็นว่า แม่ให้ความสำคัญกับการทำงานมาก หรืออาจเนื่องจากความเดือดร้อนด้านการเงินมากจนจำเป็นต้องเลือกที่จะปล่อยลูกไว้ให้อยู่บ้านคนเดียวในบางครั้งเพื่อออกไปทำงาน และแม่ของเด็กจะฝากให้ตาหรือยายช่วยดูแลเป็นครั้งคราวหากจำเป็น ซึ่งในเหตุการณ์ดังกล่าวข้างต้นนี้หากปล่อยปะละเลยอาจทำให้เด็กได้รับอันตรายต่อสภาพร่างกายหรือเกิดปัญหาทางจิตใจได้

Copyright by Mahidol University

เช่นเดียวกับ ชบา (นามสมมุติ) อายุ 28 ปี มารดาของเด็กสมองพิการ เพศหญิง อายุ 8 ปี มีอาการเกร็งระดับปานกลาง มีปัญหาด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ร่วมด้วย ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ มียายเป็นผู้ดูแลรองแต่มีปัญหาด้านสุขภาพที่ไม่แข็งแรง และมีอายุมาก

ชบา : “..... เพื่อนในหมู่บ้านไปรับจ้างทำงานก็ไปกับเขาไม่ได้ แต่ก่อนเคยไปทุกอาทิตย์ เดี๋ยวนี้แทบไม่มีเงินจะใช้ เพราะเมื่อก่อนตัวยังเล็ก ยายดูให้ได้ แต่เดี๋ยวนี้ยายแก่แล้วไม่สบาย แม่เลยต้องดูเอง ไปทำงานไม่ได้ เลยไม่ค่อยมีเงินมาใช้อยู่ใช้กิน”

ในช่วงฤดูทำนามีบางครอบครัวจำเป็นต้องปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตบางอย่าง เพื่อให้สามารถดูแลเด็กพิการพร้อมๆไปกับการทำนาได้ คือ จากเดิมผู้ดูแลหลักดูแลเด็กพิการอยู่ที่บ้าน แต่เมื่อจำเป็นต้องใช้แรงงานในการทำนาซึ่งใช้ระยะเวลายาวนานและต่อเนื่อง จึงปรับเปลี่ยนด้วยการย้ายข้าวของและสมาชิกในครอบครัวไปอาศัยอยู่ที่นาเป็นการชั่วคราวระยะหนึ่ง โดยไม่ต้องเทียวไปมาระหว่างบ้านกับนา ซึ่งเป็นเรื่องยุ่งยากมากหากต้องเดินทางไปกลับทุกวัน ดังตัวอย่างของ นางศรี (นามสมมุติ) อายุ 43 ปี มารดาของเด็กสมองพิการ เพศหญิง อายุ 10 ปี ซึ่งมีน้องชายอีกหนึ่งคนและมีความพิการปัญญาอ่อนระดับน้อยด้วย ทำให้มารดาต้องให้การดูแลลูกที่มีความพิการถึง 2 คน รวมทั้งยังต้องทำนา ในช่วงฤดูกาลทางการเกษตรด้วย

นางศรี : “.... พอถึงเวลาทำนา ก็ต้องหอบหิ้ว ขนข้าว ขนของกันไปนอนอยู่กะนา จะให้เทียวกลับไป กลับมาทุกวัน ไม่ไหวหรอก ลำบากตั้งหลายคน ยิ่งไม่ธรรมดาเหมือนคนอื่นเขาอีก”

จะเห็นได้ว่า มารดาของบุคคลสมองพิการซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่บ้านส่วนใหญ่รู้สึกว่า การเลี้ยงดูเด็กพิการที่บ้านทำให้ขาดโอกาสและเป็นอุปสรรคในการออกไปทำงานหารายได้นอกบ้าน ทำให้ขาดรายได้มาจุนเจือครอบครัว แต่อย่างไรก็ตามครอบครัวก็ให้ความสำคัญต่อการดูแลเด็ก จึงจำเป็นต้องมีการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวคนอื่น หรือปรับเปลี่ยนการทำงานที่สามารถดูแลเด็กพิการไปด้วยได้

5.2.2 ผู้ดูแลไม่มีเงิน ไม่มีเวลา เด็กเสียโอกาสในการพัฒนา

ปัญหาความเดือดร้อนเรื่องการเงินยังส่งผลกระทบต่อการดูแลรักษาเด็กพิการด้วย เนื่องจากครอบครัวไม่มีเงินเพียงพอที่จะเป็นค่าใช้จ่ายในการพาเด็กพิการเข้ารับการรักษา ฟื้นฟู ทำกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด หรือการบำบัดอื่นๆตามคำแนะนำของแพทย์ที่โรงพยาบาลได้อย่างต่อเนื่องทำให้เด็กขาดโอกาสในการได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพ ถึงแม้ว่าการรักษาพยาบาลให้แก่เด็กพิการจะไม่

Copyright by Mahidol University

ต้องเสียค่ารักษาพยาบาลใดๆ เนื่องจากใช้สิทธิผู้พิการ แต่มีค่าใช้จ่ายเป็นค่ารถ ค่าเดินทาง ค่าอาหาร การกินของผู้ดูแล ค่าที่พักของผู้ดูแลหากจำเป็นต้องอยู่ต่อเนื่อง ซึ่งค่าใช้จ่ายเหล่านี้ผู้ดูแลและครอบครัวต้องรับผิดชอบเองทั้งหมด ดังตัวอย่างกรณีศึกษา ฟ้า (นามสมมุติ) อายุ 37 ปี มารดาของเด็กสมองพิการ เพศชาย อายุ 4 ปี สามารถเดินเองได้แต่ยังไม่แข็ง ล้มบ่อย มีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ บิดาและมารดาเคยทำธุรกิจเกี่ยวกับการซื้อ-ขายโค ซึ่งทำให้มีรายได้ดี แต่ปัจจุบันราคาโคตกจึงประสบกับปัญหาด้านการเงินอย่างมาก

ฟ้า : “.....แต่ก่อนนั้นมีเงินก็พาลูกไปรักษาได้ ไปหาหมอถึงกรุงเทพก็พากันไป ไม่ลำบากเรื่องค่าใช้จ่ายมากนัก แต่เดี๋ยวนี้ไม่ไหว เดือดร้อนเรื่องเงินมาก เลยไม่ได้พาลูกไปหาหมอได้บ่อยนัก สงสารลูกเหมือนกัน กำลังจะดีขึ้นเรื่อยๆแล้ว ตอนมีเงินก็ไม่ลำบากเท่าไร ตอนนี้ไม่มีเงิน ลำบากมาก”

จากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ดูแลจะได้รับคำแนะนำถึงวิธีการฝึกทำกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัดหรือการบำบัดอื่นๆจากนักวิชาชีพที่โรงพยาบาลเพื่อนำมาทำเองที่บ้าน แต่ส่วนใหญ่แล้วเมื่อได้รับคำแนะนำมาในช่วงแรกๆผู้ดูแลจะทำตาม แต่เมื่อเวลาผ่านไปเห็นว่าทำแล้วไม่ดีขึ้น จะหยุดทำ หรือทำบ้างไม่ทำบ้าง นานๆทำครั้ง เพราะรู้สึกว่าทำแล้วไม่ดีขึ้น รวมทั้งผู้ดูแลมีภาระหน้าที่ในการดูแลด้านกิจวัตรประจำวันให้แก่เด็ก ทำงานบ้าน และการทำงาน ประกอบอาชีพหารายได้ ทำให้ไม่มีเวลาและรู้สึกเหน็ดเหนื่อยจากการทำงาน จึงไม่มีแรงจูงใจที่จะทำการฝึกพัฒนาการต่างๆให้แก่เด็ก

ดังกรณีตัวอย่างของ ตาเผือก (นามสมมุติ) อายุ 67 ปี ดูแลหลานผู้หญิงอายุ 8 ปี ที่มีภาวะสมองพิการตั้งแต่กำเนิด และมีปัญหาบกพร่องทางสติปัญญาและการเรียนรู้ร่วมด้วย นอกจากนี้ยังป่วยบ่อยต้องไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลเป็นประจำ ในวันที่ผู้วิจัยไปสัมภาษณ์พบว่า ตาเผือกนั่งกึ่งนอนอยู่ที่เปล มือกุมขมับ อยู่ในท่ากำลังคิด กังวลอย่างหนัก และขณะที่สัมภาษณ์ตาเผือกไม่สบตาผู้สัมภาษณ์ ยังคงนั่งกุมขมับเช่นนั้นเกือบทั้งช่วงเวลาการสัมภาษณ์

ตาเผือก : “.....แต่ก่อนนี้เคยจับดัด จับบีบนวดให้บ่อย แต่ก็ไม่เห็นจะดีขึ้น เดี๋ยวนี้ก็เลยปล่อยไปตามบุญตามกรรม แค่นี้ก็หาเลี้ยงไม่ค่อยได้แล้ว แก่แล้ว ตอนนี้ก็เลี้ยงมันทั้งพ่อทั้งลูก ไหนจะต้องทำงานอีก แค่ทำงานหาเงิน เลี้ยงปากเลี้ยงท้องก็ไม่มีจะกินกันอยู่แล้ว ไม่รู้เมื่อไรจะหมดเวรหมดกรรมกันไปซักที”

ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงต้องการความช่วยเหลือในเรื่องการเงิน เศรษฐกิจของครอบครัว เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแล เลี้ยงดู และใช้จ่ายในบ้านอื่นๆ เพราะขาดรายได้จากการที่ผู้ดูแลไม่สามารถ

Copyright by Mahidol University

ออกไปทำงานนอกบ้านได้ ถึงแม้เกือบทุกครอบครัวจะได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการจากองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นแต่ก็ยังไม่เพียงพอในการใช้จ่าย รวมทั้งต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งสามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย นอกจากนี้ยังอยากให้มีอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการ

สอดคล้องกับการศึกษาของ เชนและไซเมียนสัน (Chen & Simeonsson, 1994: 25-37) ศึกษาความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการ ในกลุ่มตัวอย่าง 101 ครอบครัว ทั้งในชนบทและในเมือง ของประเทศจีน พบว่า ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน เศรษฐกิจ เป็นความต้องการเร่งด่วนของครอบครัวอีกด้านหนึ่ง ร่วมกับความต้องการในด้านอื่นๆด้วย รวมทั้งตรงกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) ศึกษาความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน โดยเก็บข้อมูลจากผู้มารับบริการที่โรงพยาบาลศิริราชและสถาบันราชานุกูล พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการอุปกรณ์เครื่องมือ เครื่องช่วยเหลือความพิการแก่เด็กพิการ อยู่ในระดับสูง และเห็นว่าความช่วยเหลือด้านการเงินเป็นปัจจัยสำคัญมากในการดูแลผู้ป่วย

อีกทั้งผู้ดูแลและครอบครัวต้องแบกรับภาระในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการ ทำให้มีความวิตก กังวล สิ้นหวังหรือหมดหนทาง การสงเคราะห์ไม่ว่าจะเป็นเงินหรือสิ่งของ อาจเป็นการช่วยเหลือเฉพาะหน้าหรือในกรณีฉุกเฉิน อีกทั้งอาจช่วยสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ให้บริการกับผู้ดูแลและครอบครัวของเด็กพิการ อย่างน้อยที่สุดทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีกำลังใจ รู้สึกว่ามีคนเห็นใจ ห่วงใย

ดังนั้นจากการศึกษาสามารถสรุปได้ว่า การให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใยเอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการสมเหตุสมผล เพื่อไม่เป็นการสร้างหรือส่งเสริมค่านิยม **"รอคอยความช่วยเหลือ หรือ เป็นผู้รับเพียงอย่างเดียว"** รวมถึงการส่งเสริมฝึกอาชีพและการประกอบอาชีพที่บ้าน นอกจากนี้การช่วยเหลือในลักษณะสงเคราะห์น่าจะช่วยเป็นด่านหน้าหรือช่วยปูทางในการทำงาน CBR ได้อีกทางหนึ่ง

การให้ความช่วยเหลือแก่เด็กพิการ ผู้ดูแลและครอบครัวของเด็กพิการ ในลักษณะการสงเคราะห์ให้เงินช่วยเหลือ อุปกรณ์สิ่งของ ยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นที่ยังต้องมีอยู่ เพื่อเป็นการบรรเทาทุกข์ที่เป็นปัญหาเฉพาะหน้าหรือที่ยังหาวิธีการแก้ไขปัญหาไม่ได้ โดยควรอยู่บนหลักการของความเท่าเทียมกันและมีขอบเขตชัดเจน ซึ่งจากการศึกษานี้ผู้วิจัยขอเสนอเกณฑ์การให้การสงเคราะห์แก่บุคคลสมองพิการและครอบครัวที่ควรปฏิบัติและไม่ควรปฏิบัติ ดังนี้

Copyright by Mahidol University

การสงเคราะห์แก่บุคคลสมองพิการและครอบครัวที่ควรปฏิบัติ คือ

1. สงเคราะห์สิ่งของ เครื่องใช้ที่จำเป็นในการดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการ ซึ่งอาจเป็นเครื่องอุปโภคบริโภคประเภทใช้แล้วหมดไป แต่สามารถช่วยอำนวยความสะดวกให้แก่ผู้ดูแลและเด็กพิการได้ เช่น อาหารเหลวสำเร็จรูปสำหรับเด็กอ่อน นมสำหรับเด็ก กระดาษชำระ กระดาษ/กางเกงซับปัสสาวะอุจจาระเด็ก ยารักษาโรคบางชนิดที่เป็นยาเฉพาะโรค อุปกรณ์ช่วยพยาบาล เช่น ลูกยางแดง ชุดทำแผล อุปกรณ์และเครื่องดูดเสมหะ เป็นต้น ซึ่งการให้สิ่งของเหล่านี้ขึ้นอยู่กับความต้องการจำเป็นของแต่ละบุคคล

2. สงเคราะห์เป็นสิ่งของในลักษณะหมุนเวียน ผลัดเปลี่ยนกันใช้ เช่น ของเล่นเด็ก ชุดฝึกพัฒนาการเด็ก อุปกรณ์เครื่องใช้สำหรับเลี้ยงดูเด็ก เช่น เปลนอนเด็ก เก้าอี้นั่งสำหรับเด็กเล็ก ที่นอนหมอนสำหรับเด็ก เก้าอี้นั่งล้อเข็นสำหรับเด็ก เป็นต้น

3. สงเคราะห์เป็นเงินค่าเดินทาง และค่าใช้จ่ายในการนำเด็กเข้ารับการรักษาฟื้นฟูสมรรถภาพที่โรงพยาบาลหรือรับการฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ

4. สงเคราะห์เป็นเงินช่วยเหลือครอบครัวในกรณีฉุกเฉิน

5. ให้เงินช่วยเหลือเป็นค่าใช้จ่ายในการจัดทำ จัดซื้อหรือดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ สื่อ และสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ ที่อยู่นอกเหนือจากการบริการของภาครัฐ

6. ให้การสนับสนุนเป็นเงินช่วยเหลือครอบครัวในกรณีที่พ่อหรือแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักไม่สามารถออกไปทำงานหารายได้นอกบ้านได้ เนื่องจากต้องดูแลบุคคลสมองพิการที่บ้าน ทำให้ครอบครัวเดือดร้อน ค่าใช้จ่ายไม่เพียงพอ หรือช่วยเหลือเป็นเงินค่าจ้างผู้ดูแลเด็ก

การสงเคราะห์แก่บุคคลสมองพิการและครอบครัวที่ไม่ควรปฏิบัติ คือ

1. การแจกสิ่งของที่ไม่จำเป็นหรือที่สามารถจัดซื้อจัดหาได้ทั่วไป และไม่ก่อให้เกิดประโยชน์แก่บุคคลพิการโดยตรง

2. การให้เงินโดยไม่มีวัตถุประสงค์ของการใช้จ่ายเงินที่แน่นอนหรือไม่เกิดประโยชน์แก่บุคคลพิการโดยตรง

3. การให้เงินโดยปราศจากขั้นตอนหรือกระบวนการการซักประวัติ สัมภาษณ์เก็บข้อมูลการทำประชาคมหมู่บ้าน หรือการประชุมปรึกษา หารือในกลุ่มคนพิการและครอบครัวคนพิการ

4. การให้เงินหรือสิ่งของแล้วขาดการติดตาม ประเมินผลหรือสอบถามความก้าวหน้า

จะเห็นได้ว่า การให้บริการช่วยเหลือ สงเคราะห์ต่างๆเหล่านี้ควรดำเนินงานผ่านกลไกระบบบริการสวัสดิการสังคมของท้องถิ่น โดยมีองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น หน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชน กลุ่มคนพิการและครอบครัวคนพิการในชุมชนเป็นผู้ร่วมกันดำเนินงาน สนับสนุน งบประมาณ

Copyright by Mahidol University

หรือการหาแหล่งประโยชน์จากภายนอก เพื่อให้การช่วยเหลือคนพิการมีความเท่าเทียมกัน โปร่งใส มีประสิทธิภาพ และคนพิการมีศักยภาพเพิ่มมากขึ้นด้วย

5.3 ทัศนคติเชิงลบและความรู้สึกไม่ดีที่ผู้ดูแลมีต่อบุคคลสมองพิการ

ทัศนคติเชิงลบและความรู้สึกที่ไม่ดีที่ผู้ดูแลมีต่อบุคคลสมองพิการ เนื่องจากความเดือดร้อนและความยากลำบากในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกและทัศนคติในเชิงลบต่อบุคคลสมองพิการ โดยส่วนใหญ่รู้สึกเหนื่อย ท้อ หมดความหวัง บางครั้งอยากเอาไปทิ้งหรือฝากเลี้ยงไว้ตามสถานสงเคราะห์ แต่ด้วยความรักและความสงสารจึงต้องดูแลเลี้ยงดูกันต่อไปเรื่อยๆ อีกทั้งยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว เกิดความขัดแย้ง ไม่เข้าใจกันขึ้นของสมาชิกในครอบครัว ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวผลักภาระการดูแลเด็กพิการให้เป็นหน้าที่ของผู้ดูแลเพียงคนเดียว ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว โดยพบประเด็นสำคัญที่ได้จากการสัมภาษณ์ดังนี้

5.3.1 แบ่งรับแบ่งสู้ระหว่างการเลี้ยงดูกับการทอดทิ้ง

การมีลูกหรือหลานพิการเกิดขึ้นในครอบครัวสร้างความลำบากในการเลี้ยงดูแก่ผู้ดูแลเป็นอย่างยิ่ง โดยเฉพาะหากเด็กพิการไม่สามารถช่วยเหลือตนเองหรือช่วยเหลือตนเองได้น้อยก็จะสร้างภาระในการดูแล ตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย อารมณ์และสังคมเป็นอย่างมาก อีกทั้งหากผู้ดูแลคาดหวังให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหรือให้หายเป็นปกติเหมือนเช่นเด็กทั่วไป เด็กสมองพิการก็จำเป็นต้องได้รับการบำบัด รักษาฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่อง ยาวนาน ซึ่งก็จะสร้างความทุกข์เพิ่มเติมให้แก่ผู้ดูแลขึ้นมากอีก ความทุกข์ ความยากลำบากเหล่านี้เองทำให้ “**ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง เกิดความกดดันในใจและแบ่งรับแบ่งสู้ระหว่างการดูแลเลี้ยงดูต่อไปเรื่อยๆ กับการทอดทิ้ง หรือฝากเลี้ยงชั่วคราว**”

ดังกรณีตัวอย่าง สุภา (นามสมมุติ) อายุ 32 ปี มารดาของเด็กสมองพิการอายุ 11 ปี เพศชาย ที่มีอาการเกร็งแบบขึ้นๆลงๆในระดับมากและมีความพิการซ้อนด้านสติปัญญาและการเรียนรู้และการพูด อาศัยอยู่ด้วยกัน 3 คน พ่อแม่ลูกในบ้านปูนชั้นเดียวที่ยังสร้างไม่สมบูรณ์ เด็กจึงยังคงอาศัยนอนอยู่ที่บ้านไม้หลังเก่าที่อยู่ด้านหลัง

สุภา : “..... เคยคิดจะทิ้ง แต่กลัวลูกไม่ได้กิน เพราะกลัวคนอื่นฟังเขา(เด็กพิการ)ไม่รู้เรื่องไม่เข้าใจภาษาเขา กลัวเขารังเกียจ สงสาร พ่อเขาเคยทิ้งแม่กับลูก(เด็กพิการ)ไป หาเมียใหม่ แต่ก็กลับมา เพราะเป็นห่วงลูก (นั่งก้มหน้าเหมือนจะร้องไห้) ก็เสียใจ แต่ทีหลังมาคิดว่า ถึงพ่อจะทิ้งไปก็จะเลี้ยงดูเองไปจนตาย..... ”

Copyright by Mahidol University

เช่นเดียวกับนางศรี มารดาของเด็กสมองพิการเพศหญิงอายุ 10 ปี ที่มีน้องมีภาวะปัญญาอ่อนแต่สามารถเรียนร่วมในโรงเรียนใกล้บ้านได้ ทำให้มารดาต้องรับภาระในการดูแลลูกพิการถึง 2 คน แต่จากการสังเกตของผู้วิจัย พบว่า นางศรีมีสภาพจิตใจที่ค่อนข้างเข้มแข็ง มองโลกในแง่ดี อ่อนโยนและเอาใจใส่ดูแลลูกเป็นอย่างดี

นางศรี : “..... เคยคิดจะเอาไปฝากไว้ที่อื่น แต่พอเห็นหน้าก็ใจอ่อน ทำไม่ลง คนเคยอยู่ด้วยกัน เหนื่อยยากด้วยกัน ช่วงทำนาก็ต้องเอาไปด้วย ไปนอนที่นากันทั้งบ้าน เพราะเทียวไม่ไหว มีเขาอยู่ด้วยก็ไม่เหงา มีเพื่อนคุย เพื่อนเล่น เป็นเพื่อนกับแม่ ถ้าไม่มีเขาแม่คงเหงามาก ”

จากการสัมภาษณ์ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยอมรับว่า เคยคิดที่จะทิ้งลูกพิการ ซึ่งเป็นความคิดหรืออารมณ์ชั่ววูบเมื่อรู้สึกเหนื่อย ท้อแท้ สิ้นหวังมากๆ แต่ด้วยความรัก ความสงสารเด็กพิการที่เป็นเลือดเนื้อเชื้อไขของตนเอง จึงทำให้ไม่สามารถทิ้งไปได้ จากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ของผู้วิจัยแสดงให้เห็นว่า สมาชิกของครอบครัวไทยในชนบทยังคงมีความรักใคร่ ปรองดองกันเป็นอย่างดี เห็นอกเห็นใจกัน ถึงแม้จะมีความทุกข์ ความยากลำบากแต่ก็ยังช่วยกันประคับประคอง ช่วยกันหาหนทางแก้ไข และไม่คิดที่จะทอดทิ้งกัน

แต่อย่างไรก็ตาม ในทางตรงข้าม คนพิการบางรายที่มีความพิการรุนแรงไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ครอบครัวแตกแยก มีฐานะยากจน ยังคงถูกทอดทิ้ง ละเลยไม่ได้รับการดูแลที่ดีเท่าที่ควร หรือเป็นการเลี้ยงดูในลักษณะให้ข้าวให้น้ำ ไม่ดูแลทำความสะอาดร่างกายและที่อยู่อาศัย ไม่ให้การฟื้นฟูสมรรถภาพ กระตุ้นพัฒนาการใดๆ และมีบางรายพ่อแม่ผลักภาระการดูแลให้กับตายายที่อยู่ในวัยชราเป็นผู้ดูแล เนื่องจากแยกทางกันหรือไปทำงานต่างถิ่น กลับบ้านมาเป็นครั้งคราว บางรายรู้สึกอับอายจึงซ่อนไว้ตามไร่ นา โดยปล่อยให้ตายายเป็นผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่า ยังคงมีเด็กพิการในชุมชนอีกจำนวนหนึ่งที่ไม่ได้รับโอกาสในการฟื้นฟูสมรรถภาพ การกระตุ้นพัฒนาการ เพื่อเพิ่มศักยภาพ เนื่องจากปัญหาครอบครัว ปัญหาด้านการเงินและเศรษฐกิจของครอบครัว เป็นต้น

5.3.2 จำเป็นต้องทำ เพราะคนอื่นๆ ผลักภาระให้

การมีบุตรหลานสมองพิการในครอบครัวส่งผลกระทบทางลบในด้านความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว เกิดความขัดแย้ง ไม่เข้าใจกันขึ้นของสมาชิกในครอบครัว ผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกว่าสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวผลักภาระการดูแลเด็กพิการให้เป็นหน้าที่ของผู้ดูแลเพียงคนเดียว ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว ผู้ดูแลจึงต้องแบกรับภาระอย่างโดดเดี่ยว ขาดกำลังใจ หรือ

Copyright by Mahidol University

การสนับสนุนจากคนในครอบครัว ที่ดูเหมือนจะทำตัวในลักษณะดูอยู่ห่างๆ ไม่อยากเอาตัวเข้ามารับภาระร่วมด้วย

ดังตัวอย่างกรณีศึกษา ยายดา (นามสมมุติ) อายุ 72 ปี อยู่ร่วมบ้านเดียวกับตา ลูกชายและลูกสะใภ้ซึ่งเป็นพ่อแม่ของเด็กพิการ ที่มีอาชีพทำนา ทำไร่ และรับจ้างทั่วไป ยายดาต้องรับภาระในการเลี้ยงดูหลานสมองพิการปัจจุบันอายุ 4 ปี ที่สามารถเดิน วิ่งได้เอง ในลักษณะสะเปะสะปะ ล้มบ่อย มีปัญหาด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ช้าร่วมด้วย

ยายดา : “.....ยายเมื่อยหลาย ตาแกก็บ่ค่อยอยากจะซอย บ่นว่าเมื่อย เหนื่อย พ่อแม่เขาก็บ่ค่อยดู ค่อยเล่นด้วย เขาขี้เกียจดู จะเกี่ยงให้ไปหายายตลอด เขาคงเหนื่อย คงรำคาญด้วย เคยจะจ้างเพิ่นดูให้ เขาก็ว่าจ้างห้าร้อยก็บ่เอาดอก มันดื้อหลาย บางเถื่อยายเมื่อยหลายอยากเอาไปฝากเพิ่นซ่อยเลี้ยงที่ศูนย์เด็ก เหมือนกับว่าไปโรงเรียนตอนกลางวัน เช้าไปส่ง แล้งไปรับเมียบ้าน ยายจะได้พัก จะได้เฮ็ดอย่างอื่น แต่เพิ่นบ่อยากเอามันไว้ เพิ่นว่า มันยังเล็กอยู่ ยังซ่อยตัวเองไม่ค่อยได้ เพิ่นย่านเด็กน้อยผู้อื่นมาแกล้ง..... “

ตาเผือก : “รู้สึกเสียใจที่พ่อมันไม่ดี (พ่อเด็กพิการ) ไม่เคยส่องดูลูกเลย ไม่เคยดูแลอะไรลูกเลย ต้องบอกให้อุ้มลงมาข้างล่างถึงจะทำให้ พอเอามาวางเสร็จก็ไปเลยไม่เคยสนใจดูแลเลย ไม่อยากจะเห็นหน้าพ่อมัน วันๆมีแต่กินกับนอนไม่ทำงาน เป็นคนไม่ดี ไปทำงานเขาก็ไม่รับ”

จะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีทัศนคติหรือความรู้สึกที่ไม่ดีที่เกิดนั้นไม่ได้เป็นความรู้สึกไม่ดีที่มีต่อเด็กพิการโดยตรง แต่เป็นความรู้สึกเหนื่อย ท้อแท้ หมดความหวัง แต่ด้วยความรักและความสงสารจึงต้องดูแลเลี้ยงดูกันต่อไปเรื่อยๆ ในลักษณะ **“จำเป็นต้องทำ เพราะคนอื่นในครอบครัวไม่ทำ”** และผู้ดูแลที่เป็นตาและยายบางรายมีความรู้สึกในทางลบกับพ่อแม่ของเด็กพิการที่ผลักภาระการดูแลเด็กพิการให้ตนเอง อีกทั้งยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว เกิดความขัดแย้ง ไม่เข้าใจกันขึ้นของสมาชิกในครอบครัว เนื่องจากผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวผลักภาระการดูแลเด็กพิการให้เป็นหน้าที่ของผู้ดูแลเพียงคนเดียว ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว

จากข้อความข้างต้นแสดงให้เห็นว่า ในบางครอบครัวขาดการช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน ผู้ดูแลเป็นผู้รับภาระในการเลี้ยงดูเด็กพิการแต่เพียงผู้เดียว ก่อให้เกิดความเครียดและความขัดแย้งขึ้นในครอบครัว ส่งผลกระทบกลับมาต่อตัวเด็กพิการที่ไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่ในการบำบัดรักษาหรือความพยายามแสวงหาแหล่งความช่วยเหลือ โดยเฉพาะในเด็กที่มีความพิการรุนแรง พัฒนาการช้า

Copyright by Mahidol University

หรือไม่มีความก้าวหน้าของพัฒนาการขึ้นเลย ยิ่งทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกหมดหวัง หมดกำลังใจที่จะฟื้นฟูเด็กต่อไป จึงเลี้ยงดูช่วยเหลือตามความต้องการจำเป็นพื้นฐานของมนุษย์คือ อาหาร เสื้อผ้า ที่อยู่อาศัย และยารักษาโรค โดยปราศจากการเอาใจใส่ในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการเท่าที่ควร

จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่ควรมีการสนับสนุนให้ชุมชน สมาชิกในชุมชน และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง รวมถึงนักวิชาชีพให้เข้ามาช่วยเหลือ เสริมสร้างความเข้มแข็งให้แก่ครอบครัว ทั้งการประคับประคองทางจิตใจแก่ผู้ดูแล ให้กำลังใจ ส่งเสริมการประกอบอาชีพให้มีรายได้ สนับสนุนสงเคราะห์เป็นเงินช่วยเหลือครอบครัวเพื่อให้เลี้ยงดูและทำการบำบัดฟื้นฟูให้แก่เด็กพิการที่บ้าน การฝึกเสริมสร้างความรู้และทักษะการช่วยเหลือเด็กพิการในชีวิตประจำวันและการกระตุ้นพัฒนาการทางร่างกาย การเรียนรู้ เป็นต้น

5.4 สิ่งดีๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัวคือ ความผูกพัน ความเข้าใจซึ่งกันและกัน

ทัศนคติเชิงบวกและความรู้สึกที่ดีที่ผู้ดูแล มีต่อบุคคลสมองพิการ ส่วนใหญ่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจะรู้สึกผูกพัน เป็นห่วง รักมากกว่าลูกหลานคนอื่นๆ รู้สึกสงสาร เห็นใจที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์เหมือนกับคนอื่นๆ ไม่รังเกียจ และไม่เคยคิดจะปล่อยทิ้ง หรือไปฝากเลี้ยงไว้ตามสถานสงเคราะห์ และรู้สึกว่าคนในครอบครัวช่วยเหลือซึ่งกันและกันดี ไม่ทอดทิ้งกัน อีกทั้งแม่บางรายรู้สึกว่า ภาคภูมิใจที่เห็นลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น รู้สึกดีที่สามารถช่วยให้ลูกดีขึ้นได้ รู้สึกมีกำลังใจที่นะต่อสู้ต่อไป รู้สึกภาคภูมิใจที่ตนเองสามารถช่วยเหลือ ฟื้นฟูลูกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าและมีความสามารถในการดูแลลูกได้เป็นอย่างดี โดยเฉพาะเมื่อมีผู้อื่นชื่นชม ยกย่องในความสามารถ ความอดทน พยายามในการที่ได้ช่วยเหลือดูแลลูกจนมีพัฒนาการที่ดีขึ้น

ดังเช่น นางปลา (นามสมมุติ) คุณแม่รายหนึ่งที่ดูแลเด็กสมองพิการ อายุ 4 ปี มีความรู้สึกภาคภูมิใจที่สามารถดูแลลูกได้ดี จนลูกสามารถเดินได้ ดังตัวอย่างประโยค

นางปลา : “ ตอนแรกๆ ที่รู้ว่าลูกพิการก็อายชาวบ้านเขา รับไม่ได้ แต่หลังๆมานี้ไม่อาย เพราะทำใจได้ และลูกก็ดีขึ้น เดินได้ก็ไม่อาย รู้สึกภูมิใจที่เลี้ยงลูก ดูแลลูกได้ดีขนาดนี้ จนลูกสามารถเดินได้ จากที่เมื่อก่อนคิดว่าจะไม่มีโอกาสหาย เพราะอาการหนักมาก เกร็งตัวงอ ตาค้าง คนอื่นๆ เพื่อนบ้านแถวๆนี้ แวะมาคุยก็มีแต่คนชมว่าเลี้ยงลูก ดูแลลูกอย่างดี ”

ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจะรู้สึกผูกพันเป็นห่วงบุตรหลานพิการ อีกทั้งยังรู้สึกว่าสมาชิกในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันมากขึ้น มีความผูกพันห่วงใย เข้าอกเข้าใจกัน ช่วยเหลือซึ่งกันและกันมากขึ้น ดังตัวอย่าง ยายนวล ที่รู้สึกว่าคนในครอบครัวช่วยเหลือ เอ็นดูเด็กพิการเป็นอย่างดี ช่วยกันหาหนทางช่วยเหลือเด็ก

Copyright by Mahidol University

ยายนวล : “ไม่คิดทิ้งขวาง สงสารหลายมันไม่มีพ่อแม่อย่างคนอื่นเขา แล้วยังมาพิการอีก สงสารต้องดูแล ลูกหลานคนอื่นๆเขาก็ดีไม่รังเกียจ ช่วยกันดูแล ลูกเขยเขาทำไม้ค้ำให้ฝึกเดิน เขาเอ็นดู สงสาร”

ผู้ดูแลหลักซึ่งส่วนใหญ่คือ มารดา เห็นว่า สามีเข้าใจและยอมรับในลูกพิการอยู่แล้ว อีกทั้งยังให้ความรัก ความเอ็นดูเป็นอย่างดี ถึงแม้จะไม่ได้เป็นผู้ให้การดูแลใกล้ชิดเช่นเดียวกับแม่ก็ตาม ส่วนใหญ่มีความเข้าอกเข้าใจกันดี เนื่องจากมีส่วนหนึ่งในการเลี้ยงดูบุตรพิการมาโดยตลอด

ในประเด็นนี้เองทำให้ค้นพบว่า การมีบุตรหลานพิการในครอบครัวไม่ได้ก่อให้เกิดความทุกข์ยาก ความเหนื่อยล้า ท้อแท้ อับอายหรือความรู้สึกในด้านลบเพียงอย่างเดียวเท่านั้น แต่ยังก่อให้เกิดสายใยความผูกพันกันของสมาชิกในครอบครัว ทั้งผู้ดูแลและเด็กพิการที่มีความรักใคร่ผูกพันกันอย่างลึกซึ้ง และระหว่างผู้ดูแลกับสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวที่มีความเข้าใจกัน เห็นอกเห็นใจซึ่งกันและกัน ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็กพิการร่วมกัน

จึงสามารถสรุปได้ว่า ครอบครัวของสังคมชนบทไทยยังคงมีเข้มแข็ง รักใคร่ปรองดองกัน ช่วยเหลือซึ่งกันและกันในยามมีปัญหาหรือความทุกข์ ไม่ได้ทอดทิ้งกัน ซึ่งหากเจ้าหน้าที่ผู้เกี่ยวข้องนำข้อดีในส่วนนี้มาเป็นประเด็นในการพัฒนา ส่งเสริมให้ครอบครัวมีศักยภาพในด้านองค์ความรู้และทักษะการปฏิบัติเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการให้ดีขึ้น น่าจะเป็นวิธีการที่ดีวิธีการหนึ่งที่สามารถช่วยเหลือเด็กพิการได้ต่อไป

5.5 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ

5.5.1 ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพและหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่า แหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลและครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์ โดยจะได้รับการรักษาตามสภาพอาการของความพิการ การกระตุ้นพัฒนาการ และได้รับคำแนะนำ ข้อมูล วิธีการฝึกทำเองที่บ้าน รวมถึงการไปพบแพทย์ตามนัด เมื่อเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคทั่วไปหรือโรคประจำตัวอื่นๆ ส่วนการฝึกบำบัดฟื้นฟูสภาพร่างกายเด็กพิการโดยผู้ดูแลที่บ้าน ส่วนใหญ่เมื่อได้รับคำแนะนำมาในช่วงแรกๆผู้ดูแลจะทำตาม แต่เมื่อเวลาผ่านไปเห็นว่าทำแล้วไม่ดีขึ้น จะหยุดทำ หรือทำบ้างไม่ทำบ้าง นานๆทำครั้ง เพราะรู้สึกว่าทำแล้วไม่ดีขึ้นก็ปล่อยไปตามเวรตามกรรม รวมทั้งผู้ดูแลมีภาระหน้าที่ในการดูแลด้านอาหาร

Copyright by Mahidol University

ทำความสะอาดให้แก่เด็ก การทำงานบ้านและการประกอบอาชีพหารายได้ ทำให้ไม่มีเวลาและรู้สึกเหน็ดเหนื่อยจากการทำงาน

ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการได้รับบริการจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด และการบำบัดรักษาอื่นๆ รวมถึงต้องการได้รับอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการเด็ก และต้องการได้รับบริการทางการศึกษาทั้งจากโรงเรียนในชุมชน ศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน และศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่มีความกังวลและข้อจำกัดเกี่ยวกับสภาพความพิการที่รุนแรงมากของเด็กที่ทำให้เด็กไม่สามารถเข้ารับการบริการได้ ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าใจและยอมรับในข้อจำกัดเหล่านี้ได้เป็นอย่างดี รวมถึงข้อจำกัดด้านฐานะทางการเงินและการเดินทางเข้ารับบริการ

สอดคล้องกับงานวิจัยของ ไบเล่ย์และคณะ (Bailey , et al., 1999: 437-451) ศึกษาความต้องการและการสนับสนุนของครอบครัวที่มีเด็กและเยาวชนพิการด้านพัฒนาการชาวละติน พบว่า ครอบครัวของเด็กพิการมีความต้องการบริการ และการสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องมากกว่าการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อนและชุมชน เนื่องจากเห็นว่า เจ้าหน้าที่ผู้เชี่ยวชาญสามารถให้การบริการที่ช่วยพัฒนาเด็กพิการได้ เช่นเดียวกับการศึกษาของวองและคณะ (Wong et al., 2004: 141-158) ที่ศึกษาความต้องการของพ่อแม่ที่มีบุตรพิการด้านพัฒนาการในประเทศจีน ด้วยการสัมภาษณ์แบบกลุ่มเน้น(focus group interview) พบว่า พ่อแม่ต้องการได้รับการสนับสนุนจากผู้เชี่ยวชาญ เพื่อช่วยเหลือประคับประคองจิตใจและการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่บุตรพิการ รวมถึงมีความต้องการฝึกทักษะในการดูแลบุตรพิการและต้องการทราบถึงข้อมูลด้านพัฒนาการของเด็กพิการ

5.5.2 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและสิ่งของ

จากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของเป็นอย่างมาก ซึ่งสอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงปริมาณที่พบว่า มีความต้องการด้านการเงินในระดับปานกลางถึงมาก ผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่า มีความเดือดร้อนเรื่องเงินทองเป็นอย่างมาก เนื่องจากการมีบุคคลพิการในครอบครัวทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลเลี้ยงดูมาก และยังทำให้ขาดรายได้ที่ควรจะมีเนื่องจากสูญเสียแรงงานจากการที่ผู้ดูแลต้องเลี้ยงดูเด็กพิการอยู่ที่บ้าน ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้

ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า การมีเด็กสมองพิการในครอบครัวก่อให้เกิดผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจของครอบครัว เนื่องจากมีค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล และรายได้ของครอบครัวที่ขาดหายไปจากการที่ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนบทบาทจากผู้หารายได้ให้กับครอบครัวมาเป็นผู้ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

Copyright by Mahidol University

ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของในระดับค่อนข้างมาก ฉะนั้นการให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผล เพื่อไม่เป็นการสร้างค่านิยม **“การสงเคราะห์แบบเน้นผู้ขอรอรับ”** แต่เป็นการสงเคราะห์เพื่อให้ความช่วยเหลือในเบื้องต้นหรือแก้ไขปัญหาเฉพาะหน้า เพื่อเป็นพื้นฐานของการนำไปสู่การพัฒนาและสร้างศักยภาพให้แก่ผู้ดูแลต่อไป

จากการศึกษาในครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงขอเสนอประเด็นเกี่ยวกับการให้บริการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการที่ควรปฏิบัติเป็นอย่างยิ่ง ดังนี้

5.5.2.1 การช่วยเหลือเป็นเงินค่าเดินทาง และค่าใช้จ่ายเพื่อนำเด็กเข้ารับการรักษา ฟื้นฟูสมรรถภาพ ผ่าตัดแก้ไขความบกพร่องหรือการรักษาอื่นๆตามความจำเป็นของแต่ละราย ทั้งที่เป็นครั้งคราวและการรับการฟื้นฟูเป็นประจำอย่างต่อเนื่อง เช่น รับการฝึกกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลหรือศูนย์การศึกษาพิเศษ เพื่อเป็นการลดภาระค่าใช้จ่ายของครอบครัวและเพื่อให้เด็กได้การกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง โดยอาจเป็นการให้ในลักษณะเหมาจ่ายตามการจ่ายจริง โดยมีหลักฐานยืนยันจากการเข้ารับบริการจากเจ้าหน้าที่ของสถานบริการนั้นๆ ทั้งนี้น่าจะเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบในการให้การช่วยเหลือขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นที่จะเป็นผู้จัดระบบ กำหนดกฎเกณฑ์ในการบริการนี้

5.5.2.2 การสงเคราะห์ช่วยเหลือในการจัดซื้อ จัดทำ ประดิษฐ์หรือดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ เครื่องช่วยฝึกกระตุ้นพัฒนาการของเด็ก สิ่งอำนวยความสะดวกในชีวิตประจำวัน ซึ่งเป็นส่วนที่นอกเหนือจากรายการอุปกรณ์เครื่องช่วยที่รัฐบริการจัดให้โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534

5.5.2.3 การสงเคราะห์ช่วยเหลือเป็นเงิน วัสดุอุปกรณ์หรือแรงงานเพื่อปรับปรุงดัดแปลงบ้านบริเวณบ้านและสภาพแวดล้อมบริเวณใกล้เคียง เพื่อให้เหมาะแก่การใช้งานและอำนวยความสะดวกในการดำเนินชีวิตให้แก่บุคคลสมองพิการ เช่น การปรับเปลี่ยนประตูทางเข้าบ้าน ประตูห้องน้ำให้มีขนาดกว้างขึ้นเพื่อให้รถเข็นนั่งคนพิการสามารถเข้าออกได้ ปรับเปลี่ยนโถส้วมเป็นแบบชักโครก มีราวจับข้างผนัง เป็นต้น

ส่วนการสงเคราะห์ช่วยเหลือที่เข้าข่ายส่งเสริมให้ผู้รับบริการมีบทบาทเป็น ผู้ขอรอรับ เช่น การสงเคราะห์ให้เงินหรือสิ่งของเนื่องในโอกาสต่างๆ โดยปราศจากการดำเนินงานอย่างเป็นระบบ ตามขั้นตอนหรือกระบวนการพัฒนา แต่เป็นลักษณะการสงเคราะห์ครั้งเดียวแล้วขาดการพัฒนา ติดตามอย่างต่อเนื่อง หรือการสงเคราะห์ช่วยเหลือให้สิ่งของที่ไม่ตรงต่อความต้องการของ

Copyright by Mahidol University

ผู้รับบริการ เช่น การให้เครื่องช่วยเดินแก่ผู้พิการอัมพาตท่อนล่างที่ไม่สามารถเดินได้ เป็นต้น

การให้บริการในลักษณะที่เจ้าหน้าที่เป็นผู้ให้เงินหรือสิ่งของ ผู้รับบริการเป็นผู้รอรับความช่วยเหลือเพียงอย่างเดียวนั้น อาจส่งผลให้เกิดภาวะพึ่งพิง ขาดความกระตือรือร้นในการแสวงหาหนทางแก้ไขปัญหาด้วยตนเอง ขาดความเป็นธรรม ไม่โปร่งใส หรืออาจเกิดเหตุการณ์ในลักษณะนำผู้พิการเป็นเครื่องมือบังหน้าเพื่อแสวงหาผลประโยชน์ได้ ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะก่อให้เกิดผลเสียหายทั้งต่อผู้พิการ ผู้ดูแล ครอบครัวของผู้พิการและองค์กรที่ให้ความช่วยเหลือได้

ฉะนั้นการสงเคราะห์ ช่วยเหลือเป็นเงินทองหรือสิ่งของถึงแม้จะยังคงมีความจำเป็นอยู่ แต่การดำเนินงานควรทำอย่างเป็นระบบผ่านกลไกการมีส่วนร่วมของประชาชน ด้วยการส่งเสริมและสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ องค์กรภาครัฐและเอกชนต่างๆที่เกี่ยวข้อง

5.5.3 ต้องการความเข้าใจและการยอมรับจากสังคม

จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลพบว่า สมาชิกในครอบครัว เพื่อนบ้าน รวมถึงเด็กคนอื่นๆในละแวกใกล้เคียงให้ความเอ็นดู สงสาร และเข้าใจในความพิการของเด็ก สมาชิกในครอบครัวจะรู้สึกผูกพัน เป็นห่วง รักมากกว่าลูกหลานคนอื่นๆ รู้สึกสงสาร เห็นใจที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์เหมือนกับคนอื่นๆ ไม่รังเกียจ และไม่เคยคิดจะปล่อยทิ้ง

นอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่เห็นว่า เพื่อนบ้านใกล้เคียงในละแวกเดียวกัน ให้ความรักความเอ็นดู แก่เด็กพิการดี ไม่รังเกียจ มีเวลามักแวะมาเยี่ยมเยียน พูดคุย เล่นด้วยเสมอเมื่อมีโอกาส แต่มีผู้ดูแลรายหนึ่ง ยายไหม (นามสมมุติ) อายุ 62 ปี เป็นยายของเด็กสมองพิการที่มีร่างกายแข็งเกร็งครึ่งซีก สามารถเดินได้ในท่าที่ผิดปกติสติปัญญาและการเรียนรู้ปกติ ผู้ดูแลต้องการได้รับความช่วยเหลือเพื่ออธิบายชี้แจงให้เด็กคนอื่นๆ เข้าใจและยอมรับในตัวเด็กพิการ เพื่อช่วยให้เด็กพิการมีเพื่อนและสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนใกล้บ้านได้อย่างไม่มีปัญหา และผู้ดูแลรายเดียวกันนี้ยังต้องการความช่วยเหลือเพื่ออธิบายทำความเข้าใจให้บุคคลอื่นๆในหมู่บ้านได้เข้าใจในตัวผู้ดูแล และเด็กพิการมากขึ้นด้วย

ยายไหม : “....อยากให้คนในหมู่บ้านเข้าใจ ไม่อยากให้เขารังเกียจหลาน กลัวว่าคนอื่นเขาจะพูดว่าตัวเองเลี้ยงหลานไม่ดี เลี้ยงหลานแล้วพิการ บางครั้งรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจว่า ในหมู่บ้านมีเด็กทารกเกิดใหม่ ก็ไม่กล้าไปผูกข้อไม้ข้อมือรับขวัญลูกคนอื่น กลัวเขารังเกียจ..... อยากให้เด็กคนอื่นๆในหมู่บ้านเข้าใจหลาน หลานจะได้มีเพื่อน อยากให้หลานได้เข้าโรงเรียนใกล้บ้าน”

ดังนั้นสามารถสรุปได้ว่า ผู้ดูแลและครอบครัวมีความเข้าใจและยอมรับในความพิการของเด็กและยอมรับในภาระความรับผิดชอบที่ต้องดูแลเด็ก อาจเนื่องจากความคุ้นชินที่ทำให้ยอมรับและ

Copyright by Mahidol University

ทำใจได้ ซึ่งเป็นการยอมรับที่อยู่บนความสิ้นหวังในลักษณะ “ทุกข์จนชิน” จึงรู้สึกว่าไม่ลำบากมากนักโดยเฉพาะเมื่ออยู่ในสังคมที่เพื่อนบ้าน ชุมชนมีความเอื้ออาทร ช่วยเหลือกันดี จึงมีความต้องการที่จะได้รับบริการช่วยเหลือในการชี้แจงทำความเข้าใจแก่บุคคลอื่นๆ ในระดับน้อย

แต่อย่างไรก็ตาม การจะทำให้บุคคลสมองพิการซึ่งมีลักษณะรูปร่างภายนอกแตกต่างจากเด็กหรือบุคคลอื่นๆในชุมชน จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้เกี่ยวข้องต้องจัดกิจกรรมส่งเสริม ให้ความรู้ ทำความเข้าใจและเตรียมชุมชนให้เปิดใจยอมรับและให้โอกาสแก่บุคคลพิการให้ได้เข้าเรียนในโรงเรียนชุมชน ได้เล่นกับเพื่อน ได้ทำงานทำกิจกรรมตามความสนใจและความสามารถ ได้เข้าร่วมกิจกรรมประเพณีต่างๆของชุมชนอย่างเสมอภาคเช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป

5.5.4 ความต้องการบริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวัน

นอกจากนี้ผู้ดูแลมีความต้องการบริการช่วยเหลือในการดูแลเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันเพื่อแบ่งเบาภาระในการเลี้ยงดูและผู้ดูแลสามารถไปประกอบอาชีพหารายได้ในช่วงกลางวันได้ ดังกรณีตัวอย่าง

อุบล (นามสมมุติ) อายุ 38 ปี เลี้ยงดูบุตรสมองพิการ เพศชาย อายุ 6 ปี อาศัยอยู่ร่วมกับสามีและลูกเพียง 3 คน บุตรสมองพิการมีปัญหาเกร็งมาก ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ผู้ดูแลต้องช่วยเหลือทำให้ทุกอย่าง มีญาติคนอื่นช่วยดูแลบ้างเป็นบางครั้งที่ขอความช่วยเหลือ แต่ไม่สามารถทำได้บ่อยเพราะเกรงใจ

อุบล : “.....อยากให้มีคนดูให้ตอนกลางวัน เหมือนไปโรงเรียนช่วงกลางวัน เช้าไป เย็นกลับ แม่จะได้ไปทำงาน หาเงิน อยู่กันอย่างนี้หากินไม่ได้เลย จะไปรับจ้างตัดอ้อย ขุดมันอย่างที่คนอื่นเขาทำกันก็ไปไม่ได้ คาลูกอยู่นี่แหละ ไม่ได้คิดจะฝากหรือทิ้งไว้ตลอดหรอก สงสาร ทำไม่ได้ ได้แต่เคยคิดเวลาที่เหนื่อยมากๆ ..... “

สรุปได้ว่า ผู้ดูแลแสดงออกถึงความต้องการที่ตอกย้ำว่า ต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอก สอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการบริการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันในระดับปานกลางถึงมาก ซึ่งในประเด็นบริการเลี้ยงดูช่วงกลางวันน่าจะเป็นลู่ทางหนึ่งที่ องค์กรชุมชน องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น น่าจะเข้ามามีบทบาทในการจัดการให้บริการอย่างจริงจัง ซึ่งจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อครอบครัวเด็กพิการ เช่น องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเข้ามาเป็นผู้ดำเนินการ และส่งเสริมให้เกิดการรวมกลุ่มกันของพ่อแม่ผู้ปกครองของเด็กพิการในชุมชน และร่วมกันจัดตั้งบ้านหรือศูนย์บำบัดและเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน โดยองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น องค์กรภาครัฐในชุมชนที่เกี่ยวข้อง นักวิชาชีพ เป็นผู้ให้การสนับสนุนเรื่องระบบบริหารจัดการ งบประมาณ องค์ความรู้และทักษะการฟื้นฟูสมรรถภาพ

Copyright by Mahidol University

5.5.5 ต้องการรู้ว่าอนาคตของเด็กจะอย่างไร

จากการสัมภาษณ์สะท้อนให้เห็นว่า พ่อแม่ ผู้ดูแลบุคคลพิการมีความใส่ใจในพัฒนาการธรรมชาติของเด็ก รวมถึงคุณภาพและปริมาณของการให้บริการ และให้ความสนใจ เอาใจใส่ถึงเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นกับเด็กในอนาคต ทั้งอนาคตอันใกล้ (ประมาณ 1-2 ปี) และอนาคตต่อๆไป เมื่อเด็กโตขึ้นเรื่อยๆ ส่วนพ่อแม่ ผู้ดูแลเสียชีวิตหรือมีอายุมาก จนไม่สามารถดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปได้ ซึ่งสอดคล้องกับการสังเคราะห์งานวิจัย 11 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องของ ไบเล่ย์และโพเวล (Bailey & Powell, 2005) พบว่า มีความต้องการข้อมูล ความรู้ของครอบครัวในระดับค่อนข้างสูงถึงร้อยละ 52 สูงกว่าความต้องการในด้านอื่นๆ ซึ่งมีประมาณร้อยละ 28 และพบว่า ผู้ให้สัมภาษณ์มีความต้องการข้อมูลด้านการบริการที่มีอยู่ในปัจจุบันและบริการในอนาคต ถึงร้อยละ60 และ 73 ตามลำดับ

ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวให้การดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการด้วยตนเองมาโดยตลอดทำให้เกิดความใกล้ชิด รับรู้ถึงพัฒนาการการเจริญเติบโตของเด็กพิการ เข้าใจอาการและความต้องการของเด็กและรู้ถึงวิธีการปฏิบัติช่วยเหลือ และเนื่องจากเด็กพิการส่วนใหญ่มีความพิการรุนแรงมาก ผู้ดูแลจึงต้องการรู้ถึงอาการที่จะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็ก การบริการที่จะได้รับและวิธีการช่วยเหลือเด็กได้

ข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ถึงแม้จะมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กพิการ แต่รู้สึกห่วงใย สงสาร และกังวลว่าหากผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองเสียชีวิตหรือมีอายุมากแล้ว เด็กจะดำเนินชีวิตต่อไปอย่างไรในอนาคต อีกทั้งยังกังวลและไม่แน่ใจว่า สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆที่เหลืออยู่จะสามารถดูแลเลี้ยงดูบุตรหลานพิการของตนได้หรือไม่ และจะดูแลได้ดีเหมือนที่ผู้ดูแลทำหรือไม่ ความทุกข์เช่นนี้ เป็นไปในลักษณะของคำอุปมาอุปไมยที่ว่า **“นอนตายตาไม่หลับ”** หรือวลีที่ว่า **“มีความทุกข์ในชีวิตหลังความตาย”** เนื่องจากยังคงห่วงใยคนที่ยังมีชีวิตอยู่ โดยเฉพาะผู้พิการที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้

แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัวสามารถดูแล ช่วยเหลือเด็กพิการได้ดีเช่นเดียวกับที่ตัวเองทำ เป็นความหวังในลักษณะเพื่อ **“ค้นหาตัวตายตัวแทน”** ดังเช่นคำบอกเล่าจากกรณีศึกษาของ ยายนวล (นามสมมุติ) อายุ 73 ปี มีหลานผู้ชายอายุ 12 ปี ที่มีภาวะสมองพิการและบกพร่องทางสติปัญญาและการเรียนรู้เนื่องจากประสบอุบัติเหตุทางรถ ซึ่งในอุบัติเหตุครั้งนั้นทำให้ทั้งพ่อและแม่ของเด็กเสียชีวิตทั้งคู่ เด็กรอดชีวิตมาได้แต่เกิดภาวะสมองพิการตั้งแต่นั้นมา ปัจจุบันเด็กมีร่างกายสูงใหญ่ใกล้เคียงกับยาย นิสัยร่าเริง ชอบเล่น ยิ้มหัวเราะทั้งวัน

ยายนวล : “.. สงสารมันหลายๆ คุณครู(ผู้สัมภาษณ์) พ่อแม่มันบ่มีเหมือนเพิ่น ตากะยายนี่แหละที่ซ่อยกันเลี้ยงมาตั้งแต่ยังเล็กๆโน่น เฮ็ดให้โหมดทุกอย่างทุกแนว นำกันไปหาหมอโรงบาล ไปศูนย์ฝึกก็นำกันไปทั้งตา ยาย หลานน้อย....ผู้อื่นในบ้านพี่น้อง พวกป้า อา เขาก็เอ็นดู เขาเหลือโตนมันหมดทุกคน เห็นมันไม่มีพ่อมีแม่

Copyright by Mahidol University

แล้วเวรกรรมยังมาพิกล พิการอีก..... ตากะยายก็ซ่อยกันดู คนหนึ่งบ่อยู่ อีกคนก็ต้องอยู่ดู จะไปไหนมาไหนก็บ่ได้ เป็นห่วงหลายๆ กลัวไม่ได้กินข้าว ..... ถ้าตากับยายตายไปแล้วก็บ่สู้ดอกว่าจะอยู่จะกินจังไซ้ คนอื่นเขาจะเลี้ยงต่อให้บ่ แต่ดีว่ามันเลี้ยงง่ายบ่เคยร้องไห้งอแง หัวทั้งวัน มักเล่น"

สรุปได้ว่า ถึงแม้จะมีการผลักดันให้งานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเป็นฐาน (CBR)เป็นกลวิธีในการช่วยเหลือคนพิการ แต่จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล และครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์ และนอกจากนี้ผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่ง ที่มองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว ในลักษณะคิดเตรียมวางแผนก่อนการตายเพื่อให้นอนตายตาหลับได้ แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุ้น ตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นความคาดหวังหรือที่พึ่งสุดท้ายของผู้ดูแล คือ สมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นลูก หลานของผู้ดูแล เป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้ใจและอยู่ใกล้ชิดกันมาโดยตลอด อีกทั้งในปัจจุบันก็ได้ให้ความช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระการดูแลเด็กพิการได้เป็นครั้งคราว

จากประเด็นเหล่านี้หากหน่วยงานที่เป็นผู้ให้บริการ เล็งเห็นถึงความสำคัญของผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆด้วย แล้วดำเนินนโยบายที่ส่งเสริม เพิ่มศักยภาพผู้ดูแลและครอบครัวเพื่อให้การดูแลบุคคลสมองพิการ ในรูปแบบเฉพาะของแต่ละครอบครัว จะเป็นการสร้างความเข้าใจ ทัศนคติที่ดี และเป็นการสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป ซึ่งน่าจะเป็นหนทางที่ช่วยเหลือบุคคลสมองพิการในอนาคตได้อีกทางหนึ่ง

ผลการศึกษาเชิงคุณภาพทั้งหมดดังที่ได้กล่าวข้างต้นนั่น สามารถสรุปประเด็นสำคัญที่น่าสนใจได้ดังนี้คือ ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพ องค์กร หน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่าแหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลและครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์ ส่วนในด้านการช่วยเหลือซึ่งกันและกันในครอบครัวพบว่า สังคมไทยมีความเอื้ออาทร ช่วยเหลือเกื้อกูลกันดีและเข้มแข็งอยู่แล้ว ซึ่งถึงแม้จะมีข้อขัดแย้งกันบ้างในบางครั้ง แต่ก็ยังมีความห่วงใยกันอยู่ ครอบครัวส่วนใหญ่จึงมี

Copyright by Mahidol University

ความต้องการการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัวมากกว่า ดังนั้นในการให้บริการช่วยเหลือผู้ให้บริการจึงควรให้ความสนใจในการสนับสนุนทางจิตใจและส่งเสริมสัมพันธ์ที่ดีของคนในครอบครัว ควบคู่ไปกับการพัฒนาศักยภาพและความสามารถในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการโดยครอบครัวที่บ้าน

อีกทั้งควรมีการส่งเสริมให้เกิดการรวมกลุ่มกันของพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการในชุมชนและร่วมกันจัดตั้งบ้านหรือศูนย์บำบัดและเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน โดยองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น องค์กรภาครัฐในชุมชนที่เกี่ยวข้อง นักวิชาชีพ เป็นผู้ให้การสนับสนุน เพื่อตอบสนองความต้องการการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันเพื่อให้ผู้ดูแลสามารถไปทำงานหารายได้จุนเจือครอบครัว

เนื่องจากผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่งที่ต้องการความมั่นใจว่าจะมีบริการใดบ้างที่จะรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุนและตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ลูก หลานของผู้ดูแล จึงเป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้ใจให้เป็นผู้ดูแลรุ่นต่อไป

นอกจากนี้พบว่า การให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผล และสมเหตุสมผล เพื่อไม่เป็นการสร้างหรือส่งเสริมค่านิยมการรอคอยความช่วยเหลือ หรือเป็นผู้รับเพียงอย่างเดียว รวมถึงการส่งเสริมหรือฝึกอาชีพที่บ้าน นอกจากนี้การช่วยเหลือในลักษณะสงเคราะห์น่าจะช่วยเป็นด่านหน้าหรือช่วยปูทางในการทำงาน CBR ได้อีกทางหนึ่ง

Copyright by Mahidol University

บทที่ 6
การอภิปรายผลเชื่อมโยงประเด็นข้อค้นพบ

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท โดยผสมผสานวิธีการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณและคุณภาพร่วมกัน เพื่อให้ได้ข้อมูลในแง่มุมต่างๆอย่างครบถ้วนและมีความหลากหลาย กลุ่มตัวอย่างเป็นสมาชิกในครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักบุคคลสมองพิการที่บ้าน 100 ราย เก็บข้อมูลแบบสัมภาษณ์และการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยสามารถเชื่อมโยงผลการวิจัยในลักษณะที่มีความสอดคล้องไปในทิศทางเดียวกันและที่ขัดแย้งกันได้ดังต่อไปนี้

6.1 ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือ

6.1.1 เพศของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือ พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงถึงร้อยละ 89 ของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด ทั้งนี้เนื่องจากพื้นฐานทางวัฒนธรรมและสังคมไทยในชนบท ผู้หญิงมักถูกกำหนดบทบาทให้เป็นผู้ดูแลหลักที่บ้านในการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยไม่สบายหรือมีความพิการ รวมถึงการจัดการดูแลความเรียบร้อยต่างๆ ภายในบ้านรวมถึงการเลี้ยงดูเด็กด้วย สำหรับการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็นมารดาและยายของบุคคลสมองพิการ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544 : 55) ที่พบว่าผู้หญิงเป็นผู้ดูแลหลักแก่เด็กพิการ แต่จะเป็นแม่ ยาย หรือพี่สาวของเด็กเป็นผู้ดูแลหลักขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัวและเศรษฐานะของครอบครัว

สอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่พบว่า ผู้หญิงมีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดูเด็กพิการที่บ้านรวมถึงรับผิดชอบงานด้านอื่นๆด้วย นอกจากนี้ในหลายครอบครัวสมาชิกที่เป็นผู้หญิงโดยเฉพาะพี่สาวหรือน้องสาวของบุคคลสมองพิการมีบทบาทในการช่วยดูแลบุคคลพิการได้ เช่น การดูแลป้อนข้าว อาบน้ำ เป็นเพื่อนเล่น ซึ่งหากได้รับการฝึกฝนความรู้และทักษะในการดูแลและการฟื้นฟูอื่นๆเพิ่มขึ้น เช่น ทักษะทางกายภาพบำบัดเบื้องต้น และส่งเสริมสร้างแรงจูงใจให้ช่วยเหลือซึ่งกันและกันระหว่างพี่น้อง ซึ่งน่าจะสามารถช่วยแบ่งเบาภาระการดูแลจากแม่ได้ ทำให้แม่มีเวลาพักผ่อนหรือทำกิจกรรมอื่นๆได้มากขึ้น อีกทั้งยังเป็นความคาดหวังให้เป็นผู้ดูแลรองหรือผู้ดูแลรุ่นต่อไปได้อีกด้วย

นอกจากนี้ผู้หญิงได้รับการยอมรับว่า มีความละเอียดอ่อน อ่อนโยนและอดทนในการปฏิบัติงานที่มีความยุ่งยาก ซับซ้อนสูงได้ดี จึงถูกคาดหวังจากครอบครัวให้เป็นผู้ดูแลเด็กพิการ ซึ่งจาก

Copyright by Mahidol University

การศึกษานี้ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยอมรับและเต็มใจในการทำหน้าที่นี้ แต่อย่างไรก็ตาม พ่อหรือผู้ชายสามารถร่วมเป็นผู้ดูแลหรือผู้ให้การสนับสนุนช่วยเหลือแก่เด็กพิการได้ เช่น พ่อสามารถฝึกทำกายภาพบำบัดให้แก่บุคคลสมองพิการได้เป็นอย่างดี เนื่องจากเด็กสมองมักมีอาการแข็งเกร็งมากหรือมีอาการเกร็งขึ้นๆลงๆ ผู้ดูแลจึงต้องใช้พลังกำลังในการจัดท่าทาง การเคลื่อนไหวเพื่อทำกิจวัตรประจำวันอย่างมาก พ่อหรือผู้ชายซึ่งมีพลังกำลังที่มากกว่าแม่หรือสตรีจึงสามารถให้การดูแลช่วยเหลือแก่เด็กสมองพิการได้เป็นอย่างดี รวมถึงความสามารถในการคิดค้น ดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการจากภูมิปัญญาท้องถิ่นเพื่อช่วยอำนวยความสะดวกและฝึกทักษะให้แก่เด็กได้

อีกทั้งดังจะเห็นได้จากผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่พบว่า ในหลายครอบครัวผู้ชายมีบทบาทหรือเป็นส่วนหนึ่งที่สำคัญในการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ ในลักษณะหมุนเวียนสับเปลี่ยนกับสตรีหรือมีบทบาทในลักษณะเฉพาะเจาะจงเป็นเรื่องๆ เช่น การอุ้มขึ้นลงชั้นบนและชั้นล่างของบ้าน การทำกายภาพบำบัด การดัดแปลงอุปกรณ์ การเป็นธุระจัดการเรื่องการเดินทางเข้ารับบริการ เป็นต้น

แต่อย่างไรก็ตาม จากผลการวิจัยเชิงปริมาณพบว่า เพศเป็นปัจจัยที่ไม่ได้มีความสัมพันธ์ในการทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้แลหลักได้ อาจเนื่องจากผู้ดูแลที่ไม่ว่าจะเป็นเพศหญิงหรือเพศชายต่างมีความต้องการบริการช่วยเหลือในการดูแลเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการในระดับที่ไม่แตกต่างกันเท่าไรนัก

โดยผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาของ เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 506-517) ศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหวหรือพิการซ้อนในประเทศเนเธอร์แลนด์ พบว่าพ่อแม่ส่วนใหญ่มีความต้องการด้านข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการ โดยมีระดับค่าคะแนนเฉลี่ยของพ่อและแม่ไม่แตกต่างกันในแต่ละข้อคำถาม แต่อย่างไรก็ตามพบว่า มีค่าความแปรปรวนสูงในความต้องการของแม่และพ่อในแต่ละข้อคำถาม จึงจะเห็นได้ว่า ทั้งพ่อ แม่ หรือเพศชาย หญิงมีความต้องการรับการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรพิการที่ไม่แตกต่างกัน

แต่ผลการวิจัยในครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของ ไบเล่ย์ บลาสโค่และไซเมียนสัน (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) พบว่า เพศหญิงหรือแม่มีการแสดงออกถึงความต้องการมากกว่าเพศชายหรือพ่อ ในด้านการประคับประคองและสนับสนุนจากครอบครัว ด้านการอธิบายทำความเข้าใจกับผู้อื่นและด้านการบริการเลี้ยงดูเด็ก ซึ่งน่าจะเนื่องจากว่าในการศึกษาของผู้วิจัยครั้งนี้มีจำนวนกลุ่มตัวอย่างที่เป็นเพศชายค่อนข้างน้อย และไม่ได้ทำการศึกษาในลักษณะเปรียบเทียบกันระหว่างความต้องการของเพศชายและหญิงจึงไม่สามารถวิเคราะห์และอธิบายผลการวิจัยในลักษณะเปรียบเทียบความแตกต่างกันได้ รวมถึงบริบทของสังคมไทย ถึงแม้ว่าผู้หญิงมักได้รับความคาดหวังจากคนในครอบครัวให้เป็นผู้ดูแลหลักแก่ผู้ป่วย แต่ผู้ชายเองก็มีบทบาทร่วมเป็นผู้ดูแลหรือผู้ให้การสนับสนุนช่วยเหลือสนับสนุนในด้านต่างๆอีกด้วย

Copyright by Mahidol University

6.1.2 อายุของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือ ผู้ดูแลส่วนใหญ่อยู่ในช่วงวัยผู้ใหญ่ตอนต้นคืออายุระหว่าง 20-40 ปี ถึงร้อยละ 45 และอยู่ในช่วงวัยผู้ใหญ่ตอนกลางคืออายุระหว่าง 41-60 ปี ร้อยละ 40 โดยในทั้งสองช่วงวัยนี้เป็นวัยทำงาน ซึ่งเป็นแรงงานและกำลังสำคัญในการประกอบอาชีพให้แก่ครอบครัว โดยเฉพาะการประกอบอาชีพในภาคเกษตรกรรม

ส่วนในกลุ่มผู้ดูแลที่มีอายุมากกว่า 60 ปี มีเพียงร้อยละ 15 ของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด เป็นผู้ดูแลที่อยู่ในวัยสูงอายุ บางรายไม่สามารถไปทำงานด้านการเกษตรได้ แต่สามารถเลี้ยงดูเด็กพิการที่บ้านได้ ซึ่งมีข้อดีคือผู้ดูแลกลุ่มนี้มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็ก อีกทั้งมีเวลาให้เด็กได้เต็มที่ แต่มีปัญหาคือเรื่องสุขภาพ ความเจ็บป่วยของผู้ดูแลกลุ่มผู้สูงอายุนี้ซึ่งหากไม่ระมัดระวังอาจประสบอุบัติเหตุหรือมีอาการเจ็บป่วยจากการช่วยเหลือเด็กได้ เช่น อาการปวดหลังจากการอุ้มเด็กในท่าที่ผิดๆ หรือเด็กตัวใหญ่ เป็นต้น

และเมื่อพิจารณาจากผลการวิจัยเชิงคุณภาพพบแง่มุมเพิ่มเติมคือ ในผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องเป็นปู่ ย่า ตา ยาย จะมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของหลานพิการว่าจะมีชีวิตอยู่ต่อไปอย่างไรหากตนเองเสียชีวิตลงแล้ว โดยเฉพาะในเด็กพิการที่เป็นลูกกำพร้า พ่อแม่เสียชีวิตหรือพ่อแม่หย่าร้างกัน ผู้ดูแลกลุ่มนี้จึงพยายามคิดถึงอนาคต มองหาหนทางที่จะช่วยรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตลง แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถตอบสนองต่อความต้องการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นที่มีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นความหวังสุดท้ายของผู้ดูแลคือ สมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นลูก หลาน ญาติพี่น้องของผู้ดูแลเป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้ใจและอยู่ใกล้ชิดกันมาโดยตลอด อีกทั้งในปัจจุบันก็ได้ให้ความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระการดูแลเด็กพิการได้เป็นครั้งคราว โดยหวังที่จะให้เป็นผู้ดูแลเด็กพิการต่อจากตนเมื่อตนเสียชีวิตลง

จากประเด็นเหล่านี้หน่วยงานที่เป็นผู้ให้บริการจึงควรให้ความสำคัญกับผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆด้วย โดยดำเนินนโยบายที่ส่งเสริมในการเพิ่มศักยภาพผู้ดูแลและครอบครัวให้มีความรู้ ทักษะในการดูแลบุคคลสมองพิการ และสร้างความเข้าใจ ทัศนคติที่ดีในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการที่บ้าน และเป็นการสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไปให้เกิดขึ้นในครอบครัว ซึ่งน่าจะเป็นหนทางที่ช่วยเหลือบุคคลสมองพิการในอนาคตได้อีกทางหนึ่ง โดยสนับสนุนให้เกิดการถ่ายทอดความรู้ประสบการณ์จากรุ่นสู่รุ่นคือ รุ่นยาย แม่ ลูก(พี่น้องของเด็กพิการ) เพื่อสืบทอดองค์ความรู้ ทักษะประสบการณ์การดูแลบุคคลสมองพิการให้ต่อเนื่องกันเมื่อผู้ดูแลรุ่นก่อนแก่ชราหรือเสียชีวิตลง

ในส่วนของผู้ดูแลที่มีอายุอยู่ในช่วงวัยทำงานซึ่งส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็นมารดาของเด็กพิการเมื่อจำเป็นต้องอยู่ที่บ้านเพื่อดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการทำให้สูญเสียแรงงานในการหารายได้เลี้ยง

Copyright by Mahidol University

ครอบครัว ทำให้ครอบครัวประสบปัญหาด้านการเงิน เดือดร้อนกับภาระทางเศรษฐกิจ และการประกอบอาชีพหารายได้ กังวลใจที่ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ อีกทั้งยังทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำ ผู้ดูแลมีระดับความต้องการมากในหัวข้อความต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า ค่าใช้จ่ายในการบำบัดรักษาและบริการอื่นๆที่เด็กจำเป็นต้องได้รับ ความช่วยเหลือค่าเดินทาง ค่ารถ และต้องการได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการ แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความต้องการจำเป็นในการได้รับความช่วยเหลือด้านการเงิน โดยค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กพิการคือ ค่าอาหาร นม หรืออาหารเสริมสำหรับเด็กทารก ค่ายารักษาโรค ค่าเดินทางและค่าใช้จ่ายอื่นๆเมื่อต้องเดินทางไปรับบริการที่โรงพยาบาลหรือหน่วยงานอื่นๆ และด้านการจัดหางานหรือส่งเสริมการประกอบอาชีพ เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกรรม คือทำนา ทำไร่ ซึ่งจะมีช่วงการทำเป็นฤดูกาล ทำให้เวลานอกเหนือจากการทำนา ทำไร่แล้ว สามารถให้การดูแลบุตรหลานพิการได้มากขึ้น และผู้ดูแลส่วนหนึ่งต้องการให้มีการส่งเสริมการประกอบอาชีพเสริมที่สามารถทำได้ที่บ้านเพื่อสามารถดูแลบุตรไปพร้อมๆกับการทำงานได้

สอดคล้องกับการศึกษาของ เชนและไซเมียนสัน (Chen & Simeonsson, 1994: 25-37) ศึกษาความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการทั้งในชนบทและในเมืองของประเทศจีน พบว่า ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน เศรษฐกิจ เป็นความต้องการเร่งด่วนของครอบครัวอีกด้านหนึ่งร่วมกับความต้องการในด้านอื่นๆด้วย รวมทั้งตรงกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) ศึกษาความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการอุปกรณ์เครื่องมือ เครื่องช่วยเหลือความพิการแก่เด็กพิการอยู่ในระดับสูง และเห็นว่าความช่วยเหลือด้านการเงินเป็นปัจจัยสำคัญมากในการดูแลผู้ป่วย

และเมื่อพิจารณาจากผลการวิจัยพบว่า ถึงแม้ผู้ดูแลจะมีอายุแตกต่างกันแต่มีความต้องการบริการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000) ที่พบว่าอายุที่แตกต่างกันของผู้ดูแลไม่ส่งผลต่อความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กพิการที่บ้าน นอกจากนี้ผลการศึกษายังตรงกับการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาและยายที่พบว่าต่างมีความต้องการการช่วยเหลือในลักษณะคล้ายๆกัน แต่มีความแตกต่างกันที่ยายซึ่งมีอายุมากกว่าจะมีปัญหาด้านสุขภาพที่ไม่ค่อยแข็งแรง หรือมีโรคประจำตัวทำให้ไม่สามารถดูแลเด็กพิการได้อย่างเต็มที่ เช่น ไม่สามารถอุ้มขึ้นรถเข็นนั่งได้ และในกรณีที่เด็กมีอาการเกร็งมากๆ หรือเกร็งในลักษณะขึ้นๆลงๆ การดูแลจะเป็นเรื่องยุ่งยากและลำบากมากสำหรับผู้ดูแลที่มีอายุมากเนื่องจากต้องใช้กำลังมากในการควบคุมกับความตึงตัวของกล้ามเนื้อที่แข็งเกร็งหรือขึ้นๆลงๆ เมื่อต้องทำกิจกรรมใดๆ

Copyright by Mahidol University

6.1.3 สถานภาพของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคือ แต่งงานและอยู่ร่วมบ้านเดียวกันกับคู่สมรส ถึงร้อยละ 85 และพบว่าถึงแม้ผู้ดูแลจะมีสถานภาพสมรสที่แตกต่างกัน ไม่ว่าจะสมรส หย่าร้างหรือหม้ายต่างก็มีความต้องการบริการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน โดยสอดคล้องกับการศึกษาของ จินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74) พบว่า สถานภาพสมรสของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน ทั้งนี้อาจเนื่องจากในพ่อหรือแม่เลี้ยงเดี่ยว(single parent) จะต้องแสดงบทบาทเป็นทั้งพ่อและแม่ในเวลาเดียวกัน ในบางครั้งเพื่อนหรือญาติจะมีส่วนในการทำหน้าที่แทนหรือช่วยกันเลี้ยงดูเด็ก ฉะนั้นถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะอยู่ในสถานภาพสมรสอยู่ร่วมกัน หม้ายหรือหย่าร้างก็ไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือ และเพราะว่าการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการเป็นเรื่องที่ยากลำบาก จึงทำให้ผู้ดูแลที่มีคู่สมรสหรือไม่มีก็ตาม ต่างก็มีความต้องการการช่วยเหลือที่ไม่แตกต่างกัน หรืออาจเป็นเพราะในครอบครัวชนบทมีปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า น้า อา หรือญาติพี่น้องคนอื่นๆเป็นผู้ช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กพิการด้วย จึงช่วยลดความยากลำบากของพ่อแม่ที่เป็นผู้ดูแลหลักได้

และนอกจากนี้ข้อมูลจากการศึกษาเชิงคุณภาพยังช่วยแสดงให้เห็นว่า สมาชิกของครอบครัวไทยในชนบทยังคงมีความรักใคร่ ปรองดองกันเป็นอย่างดี เห็นอกเห็นใจกัน ถึงแม้จะมีความทุกข์ความยากลำบากแต่ก็ยังช่วยกันประคับประคอง ช่วยกันหาหนทางแก้ไข และไม่คิดที่จะทอดทิ้งกัน

แต่อย่างไรก็ตาม ในทางตรงข้าม คนพิการบางรายที่มีความพิการรุนแรงไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ครอบครัวแตกแยก มีฐานะยากจน ยังคงถูกทอดทิ้ง ละเลยไม่ได้รับการดูแลที่ดีเท่าที่ควรหรือเป็นการเลี้ยงดูในลักษณะให้ข้าวให้น้ำ ไม่ดูแลทำความสะอาดร่างกายและที่อยู่อาศัย ไม่ให้การฟื้นฟูสมรรถภาพ กระตุ้นพัฒนาการใดๆ และมีบางรายพ่อแม่ผลักภาระการดูแลให้กับตา ยายที่อยู่ในวัยชราเป็นผู้ดูแล เนื่องจากแยกทางกันหรือไปทำงานต่างถิ่น กลับบ้านมาเป็นครั้งคราว บางรายรู้สึกอับอายจึงซ่อนไว้ตามไร่ นา โดยปล่อยให้ตายายเป็นผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่า ยังคงมีเด็กพิการในชุมชนอีกจำนวนหนึ่งที่ไม่ได้รับโอกาสในการฟื้นฟูสมรรถภาพ การกระตุ้นพัฒนาการเพื่อเพิ่มศักยภาพเนื่องจากปัญหาครอบครัวแตกแยก ปัญหาด้านการเงินและเศรษฐกิจของครอบครัว เป็นต้น

ดังนั้นในการให้บริการช่วยเหลือ ผู้ให้บริการจึงควรให้ความสนใจในการสนับสนุนทางจิตใจและส่งเสริมสัมพันธ์ที่ดีของคนในครอบครัว ควบคู่ไปกับการ พัฒนาศักยภาพ สร้างความเข้มแข็งให้กับสถาบันครอบครัว และความสามารถในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการโดยผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวที่บ้านเพื่อให้เด็กพิการมีพัฒนาการเป็นไปในทางที่ดีขึ้นได้ต่อไป

Copyright by Mahidol University

6.1.4 ระดับการศึกษาและรายได้ต่อเดือนของครอบครัวผู้ดูแลบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาค่อนข้างต่ำคือ จบการศึกษาระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 85 และจบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษาตอนต้น คิดเป็นร้อยละ 15 อีกทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกรรมถึงร้อยละ 57 ซึ่งทำให้พอประมาณการได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในกลุ่มตัวอย่างนี้ส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจค่อนข้างต่ำ ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาที่พบว่า ในครอบครัวของผู้ดูแลมีรายได้ของครอบครัวต่อเดือนค่อนข้างต่ำคือ ในช่วง 3,001-9,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 64 และน้อยกว่า 3,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 32 มีเพียงร้อยละ 4 เท่านั้นที่มีรายได้ต่อเดือนระหว่าง 9,001-15,000 บาท

และจากผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการที่มีระดับการศึกษาแตกต่างกัน มีความต้องการบริการช่วยเหลือที่ไม่ต่างกัน แต่ทั้งนี้อาจเนื่องจากในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ กลุ่มตัวอย่างมีจำนวนไม่มากนักและเมื่อวิเคราะห์แล้วพบว่า ส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษาคิดเป็นร้อยละ 85 และระดับมัธยมศึกษาตอนต้นคิดเป็นร้อยละ 15 และไม่มีผู้ดูแลคนใดที่จบการศึกษาสูงกว่านี้ทำให้เมื่อนำมาเปรียบเทียบกันจึงความแตกต่างกันค่อนข้างน้อยหรือไม่แตกต่างเลย

ทั้งนี้ผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาของ อ๊อปเบิร์ตและคณะ (Oberst , et al., 1991 : 71-78) พบว่า ระดับการศึกษาของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการในการดูแลบุคคลพิการ

ในส่วนของความสัมพันธ์ของรายได้ของครอบครัวเด็กสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือพบว่า ในครอบครัวที่มีรายได้สูงและครอบครัวที่มีรายได้ต่ำต่างก็มีความต้องการบริการช่วยเหลือด้วยกันทั้งสิ้น ในบางครอบครัวเนื่องจากมีบุตรพิการทำให้พ่อต้องทำงานหารายได้เพียงคนเดียว โดยมีแม่เป็นผู้ดูแลลูกพิการ ทำให้เกิดปัญหาด้านการเงินและอื่นๆ เช่น ความเครียด เป็นต้น และผลการศึกษาครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของ ไบเล่ย์ และคณะ (Bailey, 1992: 7) ที่พบว่ารายได้ของมารดามีความสัมพันธ์กับความต้องการของมารดาในเชิงลบคือ มารดาที่มีรายได้น้อยมีความต้องการความช่วยเหลือในด้านการเงินมากกว่ามารดาที่มีรายได้ปานกลางถึงน้อย

แต่อย่างไรก็ตามผลการวิจัยเชิงคุณภาพยังช่วยยืนยันให้เห็นว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความเดือดร้อนด้านการเงินและเศรษฐกิจ ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้าน หรือไปทำงานที่อื่นไกลๆได้ ทำให้ขาดรายได้มาจุนเจือครอบครัว และเกิดผลจากความเดือดร้อนด้านการเงินนี้เองยังทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำได้

ปัญหาความเดือดร้อนเรื่องการเงินยังส่งผลกระทบต่อการดูแลรักษาเด็กพิการด้วย เนื่องจากครอบครัวไม่มีเงินเพียงพอที่จะเป็นค่าใช้จ่ายในการพาเด็กพิการเข้ารับการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพตามคำแนะนำของนักวิชาชีพที่โรงพยาบาลหรือจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดที่ส่วนใหญ่ตั้งอยู่ในตัวจังหวัดได้อย่างต่อเนื่องทำให้เด็กขาดโอกาสในการพัฒนา

Copyright by Mahidol University

ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงมีต้องการความช่วยเหลือในเรื่องการเงิน เศรษฐกิจของครอบครัว เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลเลี้ยงดูและใช้จ่ายในบ้านอื่นๆ เพราะขาดรายได้จากการที่ผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ ถึงแม้เกือบทุกครอบครัวจะได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการจากองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นแต่ก็ยังไม่เพียงพอในการใช้จ่าย รวมทั้งต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งสามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย นอกจากนี้ยังต้องการให้มีอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการ

ดังนั้นสามารถสรุปได้ว่า ผู้ดูแลและครอบครัวต้องแบกรับภาระในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการทำให้มีความวิตก กังวล สิ้นหวังหรือหมดหนทาง การสงเคราะห์ไม่ว่าจะเป็นเงินหรือสิ่งของ อาจเป็นการช่วยเหลือเฉพาะหน้า หรือในกรณีฉุกเฉิน อีกทั้งอาจช่วยสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ให้บริการกับผู้ดูแลและครอบครัวของเด็กพิการ อย่างน้อยที่สุดทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีกำลังใจ รู้สึกว่ามีคนเห็นใจ ห่วงใย การให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของจึงยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผลและสมเหตุสมผล เพื่อไม่เป็นการสร้างหรือส่งเสริมค่านิยมผิดๆที่จะรอคอยรับความช่วยเหลือเพียงอย่างเดียวโดยไม่พยายามพึ่งตนองก่อน

6.1.5 จำนวนพี่น้องของบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล พบว่า บุคคลสมองพิการมีพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกัน (รวมบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวน 2 คน มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 48 และบุคคลสมองพิการเป็นบุตรคนเดียว คิดเป็นร้อยละ 37 และบุคคลสมองพิการมีพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกัน 3 คนขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 15 แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลน่าจะสามารถทุ่มเทการดูแลเลี้ยงดูให้แก่บุคคลสมองพิการได้อย่างเต็มที่ เนื่องจากมีภาระในการดูแลพี่น้องของบุคคลสมองพิการไม่มากนัก

และจากผลการศึกษาความสัมพันธ์พบว่า จำนวนพี่น้องของเด็กพิการเป็นปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลได้ คือในครอบครัวที่มีบุตรพิการเป็นลูกคนเดียว ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมากกว่าครอบครัวที่ผู้ดูแลมีบุตรหลายคน อาจเป็นไปได้ว่า เนื่องจากผู้ดูแลมีความคาดหวังให้เด็กพิการดีขึ้นหรือหายเป็นปกติ จึงทุ่มเทเอาใจใส่เลี้ยงดูเด็กพิการอย่างมากเป็นพิเศษ จึงมีความต้องการได้รับการบริการและช่วยเหลือจากผู้ให้บริการเป็นอย่างมาก ส่วนผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการหลายคนจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่าครอบครัวที่มีเด็กพิการเป็นลูกคนเดียว ทั้งนี้อาจเนื่องจากพี่น้องของเด็กพิการ รวมถึงสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวเป็นผู้มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือดูแลบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะพี่หรือน้องของ

Copyright by Mahidol University

บุคคลสมองพิการที่เป็นสตรีและมีอายุในช่วงวัยรุ่น ซึ่งตามค่านิยมของสังคมไทยในชนบทจะถูกคาดหวังจากสมาชิกในครอบครัวให้เป็นผู้ช่วยเหลือมารดาในการทำงานบ้านและดูแลน้อง และจากการสังเกตและทดลองของผู้วิจัยให้พี่ฝึกทำกายภาพบำบัดเบื้องต้นให้แก่บุคคลสมองพิการพบว่ามีความสามารถในการดูแลน้องได้ดีระดับหนึ่งซึ่งหากต่อไปได้รับการฝึกปฏิบัติเพิ่มเติมและต่อเนื่องแล้วน่าจะสามารถทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูเด็กสมองพิการได้ดี รวมทั้งส่งเสริมและสร้างแรงจูงใจในการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน แต่ในการศึกษาครั้งนี้ไม่ได้เก็บรวบรวมข้อมูลอายุของพี่น้องบุคคลสมองพิการจึงไม่มีข้อมูลในเชิงสถิติมาวิเคราะห์และอธิบายได้

ซึ่งผลจากการวิจัยนี้แตกต่างจากการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 74-75) พบว่า ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการแตกต่างกันจะมีความต้องการในการดูแลเด็กสมองพิการที่ไม่แตกต่างกัน และจากคำกล่าวของโบวเดนและคณะ (Bowden, et al., 1998) ว่า ในครอบครัวที่มีจำนวนบุตรมากกว่าจะมีภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรมากกว่าครอบครัวที่มีบุตรเพียงคนเดียว อีกทั้งในพ่อแม่ที่มีบุตรแล้วมีความต้องการมากกว่าพ่อแม่ที่มีบุตรคนแรกและในระหว่างสองกลุ่มนี้มีความต้องการที่แตกต่างกันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (Bailey, 1992: 7)

แต่อย่างไรก็ตามเมื่อเชื่อมโยงผลการวิจัยทั้งสองวิธีทำให้พบว่า การส่งเสริมให้พี่หรือน้องของบุคคลสมองพิการได้รับการพัฒนาศักยภาพ ความสามารถ สร้างแรงจูงใจ ความเข้าใจและความรักใคร่ปรองดองกัน เพื่อสนับสนุนให้เป็นผู้ดูแลรุ่นต่อไปน่าจะเป็นหนทางหนึ่งที่จะช่วยเพิ่มความมั่นใจให้แก่ผู้ดูแลได้ว่า จะมีผู้สานต่อความรับผิดชอบในการดูแลช่วยเหลือบุคคลพิการของครอบครัวต่อไปได้

6.2 ลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล

6.2.1 อายุของบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล กลุ่มตัวอย่างบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่เป็นช่วงวัยทารกและวัยเด็ก (0-4 ปี และ 5-9 ปี) ซึ่งเป็นช่วงอายุที่จำเป็นต้องได้รับการพัฒนาและตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์และสังคมที่ถูกต้องและเพียงพอตั้งแต่ระยะแรกๆของชีวิต ซึ่งจะส่งผลดีให้เด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆอย่างสมบูรณ์ตามวัย

เมื่อพิจารณาจากผลการศึกษาเชิงปริมาณจะเห็นได้ว่า อายุของบุคคลสมองพิการจะมากหรือน้อยไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้บุคคลสมองพิการมีอายุระหว่าง 5-9 ปี มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 43 และอายุระหว่าง 0-4 ปี ร้อยละ 26 อายุระหว่าง 10-14 ปี คิดเป็นร้อยละ 24 และอายุระหว่าง 15-19 ปี คิดเป็นร้อยละ 7 (ดังตารางที่ 4) เมื่อพิจารณาจากผลการวิจัยที่เกี่ยวข้องพบทั้งที่สอดคล้องและไม่สอดคล้อง กล่าวคือผลการศึกษาครั้งนี้ตรงกับผลการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า อายุของเด็กสมอง

Copyright by Mahidol University

พิการไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน โดยเป็นการศึกษาในเด็กสมองพิการอายุระหว่าง 2-4 ปี และ 4-6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุก่อนวัยเรียน เป็นวัยที่กำลังมีพัฒนาการและมีความต้องการในการดูแลที่ไม่แตกต่างกัน แสดงให้เห็นว่า ในการดูแลบุคคลสมองพิการที่มีอายุแตกต่างกัน อาจมีการดูแลเลี้ยงดูที่ไม่ต่างกันนัก เนื่องจากสมองพิการเป็นภาวะที่เกิดพยาธิสภาพที่สมองทำให้เกิดความผิดปกติของความตึงตัวของกล้ามเนื้อ การทรงท่า การเคลื่อนไหวในลักษณะคงที่ และ/หรือถาวรตลอดช่วงอายุ ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ฉะนั้นผู้ดูแลจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือในด้านต่างๆที่ไม่แตกต่างกันถึงแม้จะต้องดูแลเด็กสมองพิการที่มีอายุต่างกันก็ตาม

แต่ผลการศึกษาไม่สอดคล้องกับการศึกษาของฮอล (Hall,1996: 512-521) ศึกษาถึงการปรับตัวของพ่อแม่และระดับความต้องการการสนับสนุนของพ่อแม่ในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษในเด็กอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง19 ปี พบว่า มารดาที่มีบุตรพิการอายุน้อยจะมีความต้องการในระดับคงที่ของการถามซ้ำๆหรือน้อยลงเมื่อใช้แบบประเมินอื่นๆเป็นเครื่องมือวัด ในส่วนพ่อแม่ที่มีบุตรพิการอายุมากจะมีความต้องการข้อมูล ความรู้ว่าจะดูแลหรือทำอย่างไรหลังจากบุตรเติบโตและออกจากโรงเรียน

อีกทั้งการวิจัยในครั้งนี้ยังไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ เฮนดริค และคณะ (Hendriks et al., 2000: 516) ที่ศึกษาความต้องการบริการของพ่อแม่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหวหรือพิการซ้อนในชั้นเรียนบำบัดเด็กเล็กในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพประเทศเนเธอร์แลนด์ 17 แห่ง พบว่า ครอบครัวมีความต้องการบริการช่วยเหลือมากขึ้นเมื่อบุตรพิการมีอายุมากขึ้น เนื่องจากเด็กมีพัฒนาการมากขึ้นจึงมีความต้องการรับการดูแลมากขึ้นด้วย

แต่อย่างไรก็ตาม ผลการวิจัยเชิงปริมาณที่พบว่า ไม่ว่าอายุของเด็กพิการจะมากหรือน้อยไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแล ซึ่งขัดแย้งกับผลการวิจัยในเชิงคุณภาพที่พบว่า เมื่อบุคคลพิการมีอายุเพิ่มมากขึ้น ในขณะที่ผู้ดูแลเองก็มีอายุเพิ่มมากขึ้นหรือแก่ชรามากขึ้น ผู้ดูแลจึงมีความกังวลถึงอนาคตของเด็ก ทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือหรือมีความหวังให้เด็กพิการได้รับบริการและการช่วยเหลือดูแลต่อไปในอนาคต ซึ่งตรงกับข้อมูลส่วนหนึ่งของการศึกษาเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลมีระดับความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้เกี่ยวกับบริการที่เด็กจะได้รับในอนาคตร่วมถึงบริการในปัจจุบันในระดับปานกลางด้วยคะแนนที่ค่อนข้างสูง

6.2.2 ระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการกับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล บุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีระดับความพิการรุนแรงระดับ 5 ซึ่งเป็นระดับความรุนแรงมากที่สุด ซึ่งส่วนมากจะมีความพิการซ้อนด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ตาบอด หูหนวก เป็นต้น ซึ่งจะทำให้มีความยากลำบากในการดูแลมากกว่าระดับ 3 และ 4 ทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้การดูแล เลี้ยงดู

Copyright by Mahidol University

และช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวันอย่างใกล้ชิด เนื่องจากบุคคลสมองพิการที่มีความพิการรุนแรงมากๆ จะไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้เลย และจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นทั้งหมด

และเมื่อพิจารณาผลการศึกษาเชิงปริมาณพบว่า ระดับความพิการของบุคคลสมองพิการจะมากหรือน้อยอาจไม่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความรู้สึกว่าเด็กพิการคือเด็กที่ไม่ปกติไม่สมบูรณ์เหมือนเด็กทั่วไป จึงควรต้องให้การดูแลเลี้ยงดูอย่างใกล้ชิด เป็นภาระหน้าที่ที่ยากลำบากไม่เหมือนกับการเลี้ยงเด็กปกติทั่วไป และการดูแลบุคคลพิการต้องทำเป็นเวลายาวนานติดต่อกัน สอดคล้องกับคำกล่าวของ Youngblood (1999: 136) ว่าในครอบครัวอาจมีการเปลี่ยนแปลงบทบาทของสมาชิกในครอบครัวได้ ขึ้นอยู่กับลักษณะของสมาชิกในครอบครัวและระดับความรุนแรงของความพิการของผู้ป่วย

ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา หาญประสิทธิ์คำ (Hanprasitkam, 2000: 78) พบว่า ระดับความพิการรุนแรงมีความสัมพันธ์ในเชิงบวกกับความต้องการของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ หมายความว่าบุคคลสมองพิการที่มีระดับความพิการรุนแรงแตกต่างกันไม่ทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการการช่วยเหลือที่แตกต่างกัน

และผลการศึกษายังเป็นไปในทิศทางเดียวกับการศึกษาของ นิตตะ ทาเนดะ นากาจิมะและสึยะ (Nitta, Taneda, Nakajima & Surya, 2005) ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความพิการของเด็กนักเรียนที่มีภาวะสมองพิการ กับความต้องการของครอบครัวในประเทศญี่ปุ่น พบว่า ความพิการของเด็กมีความสัมพันธ์กับความต้องการของมารดาใน 2 หัวข้อคือความต้องการการสนับสนุนและบริการจากชุมชน และยังพบความต้องการในหัวข้ออื่นๆในแบบสำรวจด้วย และเสนอแนะว่า ผู้เชี่ยวชาญและนักวิชาชีพจำเป็นต้องคิดค้นวิธีการให้บริการ ระบบการ บริการให้คำปรึกษา และกลวิธีในการนำเครื่องมือมาใช้ในการบริการโดยไม่คำนึงถึงระดับความพิการรุนแรงของเด็ก เพื่อที่จะให้การบริการตรงกับความต้องการของครอบครัวมากที่สุด

แต่อย่างไรก็ตามผลการศึกษาครั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของ Reyes-Blanes, Correa & Bailey (1999) พบว่า มารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงมากกว่า มารดาจะมีความต้องการได้รับบริการช่วยเหลือมากกว่ามารดาที่บุตรมีระดับความพิการรุนแรงน้อยกว่า

รวมถึงการศึกษาของ เชนและไซเมียนสัน (Chen & Simeonsson, 1994: 25-37) ได้ศึกษาถึงความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการในชนบทและในเมืองของประเทศจีน พบว่า ประเภทความพิการของเด็ก และพื้นที่ที่อยู่อาศัยของเด็กพิการเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความต้องการของครอบครัวและความต้องการบางอย่างเป็นลักษณะเฉพาะของวัฒนธรรม

และเนื่องจากว่า เด็กสมองพิการมีความผิดปกติของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหวทำให้ส่วนใหญ่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้หรือทำได้แต่ต้องมีคนอื่นช่วย โดยเฉพาะในรายที่มี

Copyright by Mahidol University

ความพิการซ้อนอื่นๆร่วมด้วย เช่น เด็กสมองพิการที่มีอาการเกร็งมาก จะมีปัญหาด้านการพูด การกลืนกิน บางรายป้อนได้เฉพาะนมหรืออาหารเหลว ต้องการความพึ่งพาจากผู้ดูแลค่อนข้างสูง ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวจึงต้องช่วยกันดูแล ไม่สามารถสื่อสารบอกความต้องการของตัวเองได้ บางรายมีภาวะปัญญาอ่อน อาการชัก ร่วมด้วย ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจึงเป็นบุคคลที่ต้องรับภาระในการดูแลในทุกๆเรื่อง ต้องแบกรับความรู้สึกหดหู่ ท้อแท้ สิ้นหวัง หมดกำลังใจในการดูแลเด็กโดยเฉพาะในกรณีเด็กพิการที่มีอาการค่อนข้างหนัก มีการพัฒนาทางด้านร่างกายและการเรียนรู้ที่ช้ามาก

ลักษณะส่วนบุคคลต่างๆเหล่านี้ของบุคคลสมองพิการนี่เองทำให้ผู้ดูแลต้องแบกรับภาระการดูแลและความยากลำบากในการเลี้ยงดูเป็นอย่างมาก เกิดเป็นความทุกข์ ความเดือดร้อนควรที่จะได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง โดยจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้สามารถสรุปประเด็นความต้องการบริการช่วยเหลือที่ผู้ดูแลต้องการดังต่อไปนี้

6.3 ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพ องค์กร หน่วยงานต่างๆที่เกี่ยวข้อง

คือ ความช่วยเหลือจากผู้ให้บริการของหน่วยงานต่างๆ อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่า แหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการได้รับบริการจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัดและนักวิชาชีพอื่นๆ รวมถึงต้องการได้รับอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการเด็ก และต้องการได้รับบริการทางการศึกษาทั้งจากโรงเรียนในชุมชน ศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน และศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่มีความกังวลและข้อจำกัดเกี่ยวกับสภาพความพิการที่รุนแรงมากของเด็ก ทำให้เด็กไม่สามารถเข้ารับการบริการได้ ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าใจและยอมรับในข้อจำกัดเหล่านี้ได้เป็นอย่างดี รวมถึงข้อจำกัดด้านฐานะทางการเงินและการเดินทางเข้ารับบริการ

สอดคล้องกับงานวิจัยของ ไบเล่ย์และคณะ (Bailey, et al., 1999: 437-451) ศึกษาความต้องการและการสนับสนุนของครอบครัวที่มีเด็กและเยาวชนพิการด้านพัฒนาการชาวละตินพบว่า ครอบครัวของเด็กพิการมีความต้องการบริการและการสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องมากกว่าการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อนและชุมชน เนื่องจากเห็นว่า เจ้าหน้าที่ผู้เชี่ยวชาญสามารถให้การบริการที่ช่วยพัฒนาเด็กพิการได้ เช่นเดียวกับการศึกษาของวองและคณะ (Wong et al., 2004: 141-158) ที่ศึกษาความต้องการของพ่อแม่ที่มีบุตรพิการด้านพัฒนาการในประเทศจีน ด้วยการสัมภาษณ์แบบกลุ่มเน้น (focus group interview) พบว่า พ่อแม่ต้องการได้รับการสนับสนุนจากผู้เชี่ยวชาญ เพื่อช่วยเหลือ

Copyright by Mahidol University

ประคับประคองจิตใจและการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่บุตรพิการ รวมถึงมีความต้องการฝึกทักษะในการดูแลบุตรพิการและต้องการทราบถึงข้อมูลด้านพัฒนาการของเด็กพิการ

นอกจากนี้ผู้ดูแลแสดงออกถึงความต้องการที่ตอกย้ำว่า ต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอก สอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการบริการช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันในระดับปานกลางถึงมาก ซึ่งในประเด็นบริการเลี้ยงดูช่วงกลางวันน่าจะเป็นลู่ทางหนึ่งที่ องค์กรชุมชน องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น น่าจะเข้ามามีบทบาทในการจัดการให้บริการอย่างจริงจัง ซึ่งจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อครอบครัวเด็กพิการ เช่น องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเข้ามาเป็นผู้ดำเนินการ และส่งเสริมให้เกิดการรวมกลุ่มกันของพ่อแม่ผู้ปกครองของเด็กพิการในชุมชน และร่วมกันจัดตั้งบ้านหรือศูนย์บำบัดและเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน โดยองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น องค์กรภาครัฐในชุมชนที่เกี่ยวข้อง นักวิชาชีพ เป็นผู้ให้การสนับสนุนเรื่องระบบบริหารจัดการ งบประมาณ องค์ความรู้และทักษะการฟื้นฟูสมรรถภาพ

6.4 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการเงิน และอุปกรณ์สิ่งของ

ครอบครัวของเด็กพิการส่วนใหญ่มีรายได้ของครอบครัวต่อเดือนค่อนข้างต่ำ คืออยู่ระหว่าง 3,001 – 9,000 บาท ร้อยละ 64 ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลเชิงคุณภาพที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่รู้สึกกังวลใจ ทุกข์ใจ และแสดงออกถึงความเดือดร้อนด้านการเงิน ซึ่งทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำได้ รวมถึงผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานหารายได้นอกชุมชนหรือจังหวัดอื่นๆได้ เพราะต้องมีภาระในการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้ และนอกจากนี้ผู้ดูแลต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งจะทำให้สามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย

สอดคล้องกับการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า การมีเด็กสมองพิการในครอบครัวก่อให้เกิดผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจของครอบครัว เนื่องจากมีค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล และรายได้ของครอบครัวที่ขาดหายไปจากการที่ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนบทบาทจากผู้หารายได้ให้กับครอบครัวมาเป็นผู้ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงต้องการความช่วยเหลือในเรื่องการเงิน เศรษฐกิจของครอบครัว เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแล เลี้ยงดู และใช้จ่ายในบ้านอื่นๆ เพราะขาดรายได้จากการที่ผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ รวมทั้งต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งสามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย นอกจากนี้ยังอยากให้มีอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการ

Copyright by Mahidol University

ผู้แลบุคคลสมองพิการจึงมีความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของในระดับค่อนข้างมาก ฉะนั้นการให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผล เพื่อไม่เป็นการสร้างค่านิยมการสงเคราะห์แบบเน้นผู้ขอรอรับ แต่เป็นการสงเคราะห์เพื่อให้ความช่วยเหลือในเบื้องต้นหรือแก้ไขปัญหาเฉพาะหน้า เพื่อเป็นพื้นฐานของการนำไปสู่การพัฒนาและสร้างศักยภาพให้แก่ผู้ดูแลต่อไป

ผู้วิจัยจึงขอเสนอประเด็นเกี่ยวกับการให้บริการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการที่ควรปฏิบัติ เช่น การช่วยเหลือเป็นเงินค่าเดินทางและค่าใช้จ่ายเพื่อนำเด็กเข้ารับการรักษา ฟื้นฟูสมรรถภาพ ผ่าตัดแก้ไขความบกพร่องหรือการรักษาอื่นๆตามความจำเป็นของแต่ละราย ทั้งที่เป็นครั้งคราวและการรับการฟื้นฟูเป็นประจำอย่างต่อเนื่อง เช่น รับการฝึกกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลหรือศูนย์การศึกษาพิเศษ เพื่อให้เด็กได้การกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้น่าจะเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบในการให้การช่วยเหลือขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นที่จะเป็นผู้จัดระบบ กำหนดกฎเกณฑ์ในการบริการนี้ การสงเคราะห์ช่วยเหลือในการจัดซื้อ จัดทำ ประดิษฐ์หรือดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ เครื่องช่วยฝึกกระตุ้นพัฒนาการของเด็ก สิ่งอำนวยความสะดวกในชีวิตประจำวัน เช่น ปรับปรุงดัดแปลงบ้าน บริเวณบ้านและสภาพแวดล้อมบริเวณใกล้เคียง เพื่อให้เหมาะแก่การใช้งานและอำนวยความสะดวกในการดำเนินชีวิตให้แก่บุคคลสมองพิการ เช่นการปรับเปลี่ยนประตูทางเข้าบ้าน ประตูห้องน้ำให้มีขนาดกว้างขึ้นเพื่อให้รถเข็นนั่งคนพิการสามารถเข้าออกได้ ปรับเปลี่ยนโถส้วมเป็นแบบชักโครก มีราวจับข้างผนัง เป็นต้น ซึ่งเป็นส่วนที่นอกเหนือจากรายการอุปกรณ์เครื่องช่วยที่รัฐบริการจัดให้โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534

และการให้บริการในลักษณะที่เจ้าหน้าที่เป็นผู้ให้เงินหรือสิ่งของ ผู้รับบริการเป็นผู้รอรับความช่วยเหลือเพียงอย่างเดียวนั้น อาจส่งผลให้เกิดภาวะพึ่งพิง ขาดความกระตือรือร้นในการแสวงหาหนทางแก้ไขปัญหาด้วยตนเอง ขาดความเป็นธรรม ไม่โปร่งใส หรืออาจเกิดเหตุการณ์ในลักษณะนำผู้พิการเป็นเครื่องมือบังหน้าเพื่อแสวงหาผลประโยชน์ได้ ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะก่อให้เกิดผลเสียหายทั้งต่อผู้พิการ ผู้ดูแล ครอบครัวของผู้พิการและองค์กรที่ให้ความช่วยเหลือได้ ฉะนั้นการสงเคราะห์ช่วยเหลือเป็นเงินทองหรือสิ่งของถึงแม้จะยังคงมีความจำเป็นอยู่ แต่การดำเนินงานควรทำอย่างเป็นระบบผ่านกลไกการมีส่วนร่วมของประชาชน ด้วยการส่งเสริมและสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ องค์กรภาครัฐและเอกชนต่างๆที่เกี่ยวข้อง

Copyright by Mahidol University

6.5 ความต้องบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลเกี่ยวกับสภาพอาการและบริการในอนาคตของเด็กพิการ

พ่อแม่ ผู้ดูแลบุคคลพิการมีความใส่ใจในพัฒนาการ ธรรมชาติของเด็ก รวมถึงคุณภาพและปริมาณของการให้บริการ และให้ความสนใจ เอาใจใส่ถึงเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นกับเด็กในอนาคต เมื่อเด็กโตขึ้นเรื่อยๆ เมื่อพ่อแม่ ผู้ดูแลเสียชีวิตหรือมีอายุมาก จนไม่สามารถดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปได้ ซึ่งสอดคล้องกับการสังเคราะห์งานวิจัย 11 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องของ ไบเล่ย์และโพเวล (Bailey & Powell, 2005) พบว่า มีความต้องการข้อมูล ความรู้ของครอบครัวในระดับค่อนข้างสูงถึงร้อยละ 52 สูงกว่าความต้องการในด้านอื่นๆ ซึ่งมีประมาณร้อยละ 28 และพบว่า ผู้ให้สัมภาษณ์มีความต้องการข้อมูลด้านการบริการที่มีอยู่ในปัจจุบันและบริการในอนาคต ถึงร้อยละ60 และ 73 ตามลำดับ

และจากการศึกษาของเชนและไซเมียนสัน (Chen & Simeonsson, 1994: 25-37) ได้ศึกษาถึงความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการในชนบทและในเมืองของประเทศจีน พบว่า ความต้องการเร่งด่วนของครอบครัวคือ ความต้องการด้านข้อมูล ข่าวสารต่างๆ ความต้องการความช่วยเหลือด้านการเงิน เศรษฐกิจ และบริการของแพทย์ในท้องถิ่น

ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวให้การดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการด้วยตนเองมาโดยตลอดทำให้เกิดความใกล้ชิด รับรู้ถึงพัฒนาการการเจริญเติบโตของเด็กพิการ เข้าใจอาการและความต้องการของเด็ก และรู้ถึงวิธีการปฏิบัติช่วยเหลือ และเนื่องจากเด็กพิการส่วนใหญ่มีความพิการรุนแรงมาก ผู้ดูแลจึงต้องการรู้ถึงอาการที่จะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็ก การบริการที่จะได้รับและวิธีการช่วยเหลือเด็กได้

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ถึงแม้จะมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กพิการ แต่รู้สึกห่วงใย สงสาร และกังวลว่าหากผู้ดูแลหลักและผู้ดูแลรองเสียชีวิตหรือมีอายุมากแล้ว เด็กจะดำเนินชีวิตต่อไปอย่างไรในอนาคต อีกทั้งยังกังวลและไม่แน่ใจว่า สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆที่เหลืออยู่จะสามารถดูแลเลี้ยงดูบุตรหลานพิการของตนได้หรือไม่ และจะดูแลได้ดีเหมือนที่ผู้ดูแลทำหรือไม่ แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัวสามารถดูแล ช่วยเหลือเด็กพิการได้ดีเช่นเดียวกับที่ตัวเองทำ

ในประเด็นนี้สามารถสรุปได้ว่า ถึงแม้จะมีการผลักดันให้งานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเป็นฐาน (CBR)เป็นกลวิธีในการช่วยเหลือคนพิการ แต่จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล และครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์ และนอกจากนี้ผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่ง ที่มองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้วแต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุน ตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นจึงคาดหวังให้ลูก หลานของผู้ดูแลเป็นผู้ดูแลในรุ่นต่อไป

Copyright by Mahidol University

ฉะนั้นจึงสอดคล้องกับผลการศึกษาเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการที่จะได้รับบริการช่วยเหลือในการอธิบายชี้แจงทำความเข้าใจแก่บุคคลอื่นๆเกี่ยวกับเด็กพิการในระดับน้อย เนื่องจากเพื่อนบ้านใกล้เคียงในชุมชนมีความเข้าใจในภาระความยากลำบากของครอบครัวเด็กพิการ จึงให้ความเอื้นดู เอื้ออาทรกับเด็กพิการและครอบครัว ถึงแม้จะไม่ได้ให้ความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูเด็กพิการโดยตรง แต่เป็นการช่วยเหลือทางอ้อมในลักษณะให้โอกาสเด็กพิการได้เข้าร่วมในกิจกรรมทางสังคม เช่น เชิญและมารับเด็กพิการเข้าร่วมงานเลี้ยงวันเกิดของเด็กในหมู่บ้าน มารับเด็กพิการเพื่อพาไปเล่นที่สนามเด็กเล่นหรือมาเยี่ยมเยียน พูดคุยและเล่นกับเด็กพิการที่บ้านเป็นประจำ

Copyright by Mahidol University

บทที่ 7
สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแล คือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือนและลักษณะของบุคคลสมองพิการคืออายุและระดับความพิการรุนแรง โดยดำเนินการเก็บรวบรวมด้วยการใช้แบบสัมภาษณ์และการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือบุคคลสมองพิการที่บ้านจำนวน 100 ราย โดยที่บุคคลสมองพิการนั้นมีอายุตั้งแต่แรกเกิด – 19 ปี ซึ่งเป็นกลุ่มอายุของผู้พิการที่เป็นกลุ่มเป้าหมายในการให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ และได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการแล้ว และเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ 15 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ และแนวทางการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น และวิเคราะห์ข้อมูลปริมาณโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูปSPSS (Statistical Package for the Social Sciences) โดยกำหนดความมีนัยสำคัญที่ระดับ α เท่ากับ 0.05 วิเคราะห์ข้อมูลดังนี้

1. แจกแจงความถี่และคิดอัตราร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคล
2. คำนวณค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ
3. คำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) ระหว่างอายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ รายได้ครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของคนพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ
4. คำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณ (multiple correlation coefficient) ระหว่างตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายทั้งหมด ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ รายได้ครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล ซึ่งเป็นตัวแปร

Copyright by Mahidol University

ที่ถูกทำนาย โดยใช้วิธีการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (stepwise multiple regression analysis) จากตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามหรือตัวแปรที่ถูกทำนายมากที่สุดจนถึงตัวแปรเกณฑ์ที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามน้อยที่สุด

ส่วนข้อมูลเชิงคุณภาพ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการจำแนกข้อมูล การวิเคราะห์กลุ่มคำ คือ หาคำหลักจากการแจกแจงแยกกลุ่มคำ/ข้อความในชุดที่เกี่ยวข้องกับคำหลักมาประมวล แล้วแสดงความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มคำกับคำหลัก ซึ่งจะสรุปออกมาเป็นประโยคที่เป็นข้อสรุปชั่วคราว การทำดัชนีข้อมูล หรือการทำรหัสข้อมูล เพื่อจัดหมวดหมู่ข้อมูล แสดงความเชื่อมโยงหรือความสัมพันธ์ รวมถึงคำอธิบายเหตุการณ์ต่างๆ และการสร้างข้อสรุป เพื่อแสดงความเชื่อมโยงกันระหว่างตัวแปร ต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง แสดงถึงความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ได้อย่างเป็นรูปธรรม โดยอธิบายว่า มีลักษณะอย่างไร ผสมผสานกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์เชิงปริมาณ

7.1 สรุปผลการวิจัย

7.1.1 ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ เกี่ยวข้องเป็นมารดามากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 63 รองลงมาคือ ตา ยาย ปู่ ย่า คิดเป็นร้อยละ 33 โดยที่ผู้ดูแลมีอายุระหว่าง 20-40 ปี คิดเป็นร้อยละ 45 และ 41-60 ปี คิดเป็นร้อยละ 40 และมีสถานภาพสมรสมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 85 ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจบการศึกษาในระดับชั้นประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 85 โดยบุคคลสมองพิการมีพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกัน 1 คน มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 48 และมีรายได้ของครอบครัวต่อเดือนระหว่าง 3,001-9,000 บาท มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 64

7.1.2 ลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการมีอายุในช่วง 5-9 ปี มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 43 เป็นเพศชาย 61 คน คิดเป็นร้อยละ 61 เพศหญิง 39 คน คิดเป็นร้อยละ 39 และมีระดับความพิการรุนแรงในระดับ 5 มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 48

7.1.3 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิ โดยภาพรวมของทุกด้านมีความต้องการในระดับปานกลาง

7.1.4 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท จังหวัดชัยภูมิ ในแต่ละด้าน พบว่าทุกด้านมีความต้องการในระดับปานกลาง โดยมีรายละเอียดคือ

7.1.4.1 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านข้อมูลความรู้ มีระดับความต้องการมากใน 3 ข้อคำถาม ได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับบริการที่เด็กพิการจะได้รับต่อไปในอนาคต พยากรณ์โรคและอาการที่อาจจะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็กพิการ และบริการช่วยเหลือเด็กพิการที่มีอยู่ในปัจจุบัน และระดับปานกลาง 6 ข้อคำถาม ได้แก่ ความรู้ในด้านวิธีการสอนหรือฝึก

Copyright by Mahidol University

เด็กพิการด้วยผู้ดูแลที่บ้าน วิธีการเล่นหรือคุยกับเด็กพิการ ข้อมูลเกี่ยวกับของเล่นพิเศษ อุปกรณ์เครื่องช่วยพิเศษ อาการ สภาพความพิการและพัฒนาการของเด็กพิการ พัฒนาการของเด็กปกติ และวิธีการควบคุม จัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของลูก ดังนั้น หากผู้ดูแลและครอบครัวของบุคคลสมองพิการได้รับรู้และเข้าใจถึงวิธีการฝึก พยากรณ์โรค และข้อมูลต่างๆที่จำเป็น จะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งในการฟื้นฟูสมรรถภาพบุคคลสมองพิการ

7.1.4.2 ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุน ประคับประคองด้านจิตใจจากครอบครัวและสังคม พบว่า ค่าเฉลี่ยรวมของความต้องการในด้านนี้ อยู่ในระดับความต้องการปานกลาง คือ ผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลือจากคนในครอบครัวในช่วงเวลาที่ยากลำบาก ต้องการปรึกษาหารือกับใครซักคนในครอบครัว และต้องการมีโอกาสให้สมาชิกในครอบครัวได้พูดคุยปรึกษาหารือปัญหา ทั้งเพื่อช่วยแบ่งเบาภาระในการเลี้ยงดูเด็ก และการให้กำลังใจ ร่วมมือร่วมใจกันช่วยเหลือ ดูแลเด็กพิการ นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องการเพื่อนที่จะพูดคุยปรึกษาปัญหาด้วย ต้องการให้ผู้อื่นเห็นอกเห็นใจและเข้าใจมากขึ้น ต้องการพบปะ พูดคุยกับพ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการคนอื่นๆ และต้องการมีโอกาสได้ปรึกษาปัญหากับผู้นำชุมชน ซึ่งจะทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจมากขึ้น เพราะเห็นว่าไม่ได้มีเพียงลูกหลานเราเท่านั้นที่มีความพิการ เด็กคนอื่นที่เป็นเช่นนี้ก็มี บางรายมีอาการหนักมากกว่าบุตรหลาน และยังได้แลกเปลี่ยนความรู้ แบ่งปันประสบการณ์ที่ดีและไม่ดีซึ่งกันและกันระหว่างพ่อแม่ ผู้ดูแลเด็กพิการด้วยกัน ซึ่งอาจจะทำให้สามารถดูแลบุตรหลานพิการได้ดียิ่งขึ้น นอกจากนั้นหากได้มีโอกาสพูดคุยกับผู้นำชุมชน เช่น สมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบล นายกองค์การบริหารส่วนตำบล ผู้ใหญ่บ้าน น่าจะทำให้ได้รับความช่วยเหลือเพิ่มเติมมากขึ้น นอกเหนือจากที่ได้รับอยู่ในปัจจุบัน

7.1.4.3 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการเงิน และอุปกรณ์สิ่งของ โดยรวมในด้านนี้อยู่ในระดับปานกลาง และในที่มีระดับความต้องการมากคือ ต้องการบริการช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า ค่าใช้จ่ายในการบำบัดรักษาและบริการอื่นๆที่เด็กจำเป็นต้องได้รับ ความช่วยเหลือค่าเดินทาง ค่ารถ ต้องการได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการ ค่าใช้จ่ายสำหรับอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ ค่าใช้จ่ายในการซื้อของเล่น และลำดับสุดท้าย คือ ต้องการความช่วยเหลือในการจัดหางานหรือส่งเสริมการประกอบอาชีพให้แก่ผู้ดูแล ผลจากข้อมูลดังกล่าวนี้แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลมีความต้องการจำเป็นในการได้รับความช่วยเหลือด้านการเงิน ถึงแม้ที่ได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการในปัจจุบันแล้วก็ยังไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้น โดยค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กพิการคือ ค่าอาหาร นม หรืออาหารเสริมสำหรับเด็กทารก ค่ายารักษาโรค ค่าเดินทางและค่าใช้จ่ายอื่นๆเมื่อต้องเดินทางไปรับบริการที่โรงพยาบาล และเนื่องจากไม่มีเงินเพียงพอ จึงไม่สามารถเดินทางไปรับการบำบัดได้อย่างต่อเนื่องเป็นประจำตามคำ แนะนำของ

Copyright by Mahidol University

เจ้าหน้าที่ รวมถึงผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานหารายได้นอกชุมชนหรือจังหวัดอื่นๆได้ เพราะต้องมีภาระในการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้ ซึ่งหากได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งจะทำให้สามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย

7.1.4.4 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการอธิบาย ชี้แจง ทำความเข้าใจกับผู้อื่น อยู่ในระดับปานกลางโดยมีคะแนนรวมรายด้านต่ำกว่าความต้องการในด้านอื่นๆ ผู้ดูแลส่วนใหญ่แสดงความคิดเห็นว่า สมาชิกในครอบครัวส่วนใหญ่รู้สึกเข้าใจและยอมรับในตัวเด็กพิการอยู่แล้ว เพราะมีส่วนร่วมในการดูแล เลี้ยงดู บำบัดรักษาด้วยกันมาโดยตลอด จึงรับรู้และเข้าใจถึงอาการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของเด็กพิการ รวมถึงเข้าใจความยากลำบากในการเลี้ยงดูเป็นอย่างดี ดังนั้นความต้องการการช่วยเหลือเพื่อทำความเข้าใจ อธิบายให้บุคคลอื่นๆได้รับรู้และเข้าใจถึงตัวเด็กพิการและครอบครัวจึงอยู่ในระดับไม่สูง นอกจากนี้เพื่อนบ้านใกล้เคียงในละแวกเดียวกัน ให้ความรักความเอ็นดู แก่เด็กพิการดี ไม่รังเกียจ มีเวลามักแวะมาเยี่ยมเยียน พูดคุย เล่นด้วยเสมอเมื่อมีโอกาส

7.1.4.5 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ อยู่ในระดับปานกลาง ส่วนข้อที่มีระดับความต้องการมาก คือ ต้องการให้มีหน่วยบริการทางด้านการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการ และต้องการให้หน่วยงาน องค์กรต่างๆที่เกี่ยวข้องได้ประสานงานกันเพื่อให้ความช่วยเหลือ และในหัวข้อที่มีระดับความต้องการปานกลางได้แก่ ต้องการให้สภาพแวดล้อมรอบตัวเด็กพิการมีความสะดวกสบาย ต้องการให้บุคคลพิการได้เข้าเรียนในโรงเรียนประจำเฉพาะด้าน ต้องการให้มีโรงเรียนที่เด็กพิการสามารถเข้าไปเรียนหนังสือได้ ต้องการให้เด็กพิการได้เรียนในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กก่อนวัยเรียนในชุมชน ต้องการให้เด็กพิการเข้ารับการฝึกเตรียมความพร้อมในศูนย์การศึกษาพิเศษ และต้องการให้มีสถานที่ทำงานที่ลูกสามารถเข้าไปทำงานได้ จะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการมีความต้องการได้รับบริการเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการจากผู้ให้บริการค่อนข้างสูง โดยเฉพาะจากบุคลากรทางการแพทย์ซึ่งผู้ดูแลบุคคลสมองพิการให้ความเชื่อมั่น และคาดหวังจะได้รับบริการเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการได้ดีกว่าบุคลากรด้านอื่นๆ แต่อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็ยังมีความต้องการและคาดหวังให้ผู้ให้บริการในด้านอื่นๆ ให้ความช่วยเหลือด้วย โดยเฉพาะองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งผู้ดูแลระบุว่าเป็นองค์กรที่อยู่ใกล้ชิดและควรให้ความสำคัญกับการดูแลคนพิการให้มากขึ้น

7.1.5 ปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ พบว่ามีเพียงปัจจัยเดียว คือ จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ โดยสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = -0.323$,

Copyright by Mahidol University

t =-3.383 , p < 0.001) นั่นคือ ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ (รวมถึงบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวนมากกว่า ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่า หรือครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการเป็นลูกคนเดียว พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก เนื่องจากมีความคาดหวังสูงที่ต้องการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้น จึงทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ สูงกว่าผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมาก

สอดคล้องกับผลการศึกษาเชิงคุณภาพที่พบว่า ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะพี่หรือน้องของบุคคลสมองพิการที่เป็นสตรีและมีอายุในช่วงวัยรุ่น ซึ่งตามค่านิยมของสังคมไทยในชนบทจะถูกคาดหวังจากสมาชิกในครอบครัวให้เป็นผู้ช่วยเหลือมารดาในการทำงานบ้านและดูแลน้อง และจากการสังเกตและทดลองของผู้วิจัยให้พี่ฝึกทำกายภาพบำบัดเบื้องต้นให้แก่บุคคลสมองพิการพบว่า มีความสามารถในการดูแลน้องได้ดีระดับหนึ่ง ซึ่งหากต่อไปได้รับการฝึกปฏิบัติเพิ่มเติมและต่อเนื่องแล้ว น่าจะสามารถทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูเด็กสมองพิการได้ดี รวมทั้งส่งเสริมและสร้างแรงจูงใจในการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และในการศึกษาครั้งนี้ไม่ได้เก็บรวบรวมข้อมูลอายุของพี่น้องบุคคลสมองพิการ จึงไม่มีข้อมูลในเชิงสถิติมาวิเคราะห์และอธิบายได้

ซึ่งจะเห็นได้ว่าพี่น้องของเด็กพิการน่าจะเป็นแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนจากครอบครัวอีกอย่างหนึ่งที่บุคลากรผู้เกี่ยวข้องกับงานด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรให้ความสนใจ เพื่อพัฒนาศักยภาพให้สามารถเป็นแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและต่อเด็กพิการโดยตรงได้อีกทางหนึ่งด้วย

7.2 สรุปประเด็นที่ค้นพบ

7.2.1 ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพและหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่า แหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแล และครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์

ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการได้รับบริการจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด รวมถึงต้องการได้รับอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการเด็ก และต้องการได้รับบริการทางการศึกษาทั้งจากโรงเรียนในชุมชน ศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน และศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่มีความกังวลและข้อจำกัดเกี่ยวกับสภาพความพิการที่รุนแรงมากของเด็กที่ทำให้เด็กไม่สามารถเข้ารับการบริการได้ ซึ่งผู้ดูแล

Copyright by Mahidol University

ส่วนใหญ่เข้าใจและยอมรับในข้อจำกัดเหล่านี้ได้เป็นอย่างดี รวมถึงข้อจำกัดด้านฐานะทางการเงินและการเดินทางเข้ารับบริการ

7.2.2 การสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป เนื่องจากผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่ง ที่มองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุ้น ตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นความคาดหวังหรือที่พึ่งสุดท้ายของผู้ดูแลคือ สมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นลูก หลานของผู้ดูแล เป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้ใจและอยู่ใกล้ชิดกันมาโดยตลอด อีกทั้งในปัจจุบันก็ได้ให้ความช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระการดูแลเด็กพิการได้เป็นครั้งคราว คาดหวังให้เป็นผู้ดูแลบุคคลสมองพิการต่อไป

การให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการนั้น เมื่อเริ่มต้นที่ครอบครัว โดยมีผู้ดูแลหลักเป็นคนสำคัญในการดูแลแล้ว สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ ควรต้องได้รับการเพิ่มศักยภาพ สร้างองค์ความรู้ ทักษะในการดูแล สร้างความตระหนักและจิตสำนึกในการช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน เพื่อสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป พร้อมๆไปกับการที่ชุมชนและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น รวมถึงหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับสวัสดิการของประชาชน ร่วมกันสร้างระบบบริการสวัสดิการของชุมชน โดยมีองค์กรรัฐเป็นผู้ให้การสนับสนุน และมีครอบครัวคนพิการ คนพิการ องค์กรหรือกลุ่มคนพิการและองค์กรอื่นๆในชุมชนมีส่วนร่วมในทุกขั้นตอน

7.2.3 การให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผล และสมเหตุสมผล เพื่อไม่เป็นการสร้างหรือส่งเสริมค่านิยม รอคอยความช่วยเหลือ หรือ เป็นผู้รอรับเพียงอย่างเดียว รวมถึงการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่บ้าน ผู้วิจัยจึงสรุปประเด็นเกี่ยวกับการให้บริการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการที่ควรปฏิบัติเป็นอย่างยิ่ง คือการช่วยเหลือเป็นเงินค่าเดินทาง และค่าใช้จ่ายเพื่อนำเด็กเข้ารับการรักษา ฟื้นฟูสมรรถภาพ ผ่าตัดแก้ไขความบกพร่องหรือการรักษาอื่นๆตามความจำเป็นของแต่ละราย ทั้งที่เป็นครั้งคราวและการรับการฟื้นฟูเป็นประจำอย่างต่อเนื่อง เช่น รับการฝึกกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาล หรือศูนย์การศึกษาพิเศษ เพื่อเป็นการลดภาระค่าใช้จ่ายของครอบครัวและเพื่อให้เด็กได้การกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง การช่วยเหลือในการจัดซื้อ จัดทำ ประดิษฐ์หรือดัดแปลงอุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ เครื่องช่วยฝึกกระตุ้นพัฒนาการของเด็ก สิ่งอำนวยความสะดวกในชีวิตประจำวัน ซึ่งเป็นส่วนที่นอกเหนือจาก

Copyright by Mahidol University

รายการอุปกรณ์เครื่องช่วยที่รัฐบริการจัดให้โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย การสงเคราะห์ช่วยเหลือเป็นเงิน วัสดุอุปกรณ์หรือแรงงานเพื่อปรับปรุงดัดแปลงบ้าน บริเวณบ้านและสภาพแวดล้อมบริเวณใกล้เคียง เพื่อให้เหมาะแก่การใช้งานและอำนวยความสะดวกในการดำเนินชีวิตให้แก่บุคคลสมองพิการ

ส่วนการสงเคราะห์ช่วยเหลือที่เข้าข่ายส่งเสริมให้ผู้รับบริการมีบทบาทเป็นผู้รอรับ เช่น การสงเคราะห์ให้เงินหรือสิ่งของเนื่องในโอกาสต่างๆ โดยปราศจากการดำเนินงานอย่างเป็นระบบ ตามขั้นตอนหรือกระบวนการพัฒนา แต่เป็นลักษณะการสงเคราะห์ครั้งเดียวแล้วขาดการพัฒนา ติดตามอย่างต่อเนื่อง หรือการสงเคราะห์ช่วยเหลือให้สิ่งของที่ไม่ตรงต่อความต้องการของผู้รับบริการ เช่น การให้เครื่องช่วยเดินแก่ผู้พิการอัมพาตท่อนล่างที่ไม่สามารถเดินได้ เป็นต้น

ฉะนั้นการสงเคราะห์ ช่วยเหลือเป็นเงินทองหรือสิ่งของถึงแม้จะยังคงมีความจำเป็นอยู่ แต่การดำเนินงานควรทำอย่างเป็นระบบผ่านกลไกการมีส่วนร่วมของประชาชน ด้วยการส่งเสริมและสนับสนุนจากเจ้าหน้าที่ องค์กรภาครัฐและเอกชนต่างๆที่เกี่ยวข้อง

7.2.4 ทัศนคติเชิงลบและความรู้สึกที่ไม่ดีที่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวมีต่อบุคคลสมองพิการ โดยส่วนใหญ่รู้สึกเหนื่อย ท้อ หมดความหวัง แต่ด้วยความรักและความสงสารจึงต้องดูแลเลี้ยงดูกันต่อไปเรื่อยๆ อีกทั้งยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว เกิดความขัดแย้ง ไม่เข้าใจกันขึ้นของสมาชิกในครอบครัว ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่าสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวผลักภาระการดูแลเด็กพิการให้เป็นหน้าที่ของผู้ดูแลเพียงคนเดียว ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว

7.2.5 ทัศนคติเชิงบวกและความรู้สึกที่ดีที่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวมีต่อบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่ จะรู้สึกผูกพัน เป็นห่วง สงสาร เห็นใจที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์เหมือนกับคนอื่นๆ อีกทั้งยังทำให้สมาชิกในครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกันมากขึ้น มีความผูกพัน ห่วงใย เข้าอกเข้าใจกัน ช่วยเหลือซึ่งกันและกันมากขึ้น และโดยส่วนใหญ่แล้วสมาชิกทุกคนในครอบครัวจะมีส่วนร่วมในการดูแลเด็ก โดยเฉพาะสมาชิกที่เป็นผู้หญิง นอกจากนี้เพื่อนบ้านใกล้เคียงในละแวกเดียวกัน ให้ความรักความเอ็นดู แก่เด็กพิการดี ไม่รังเกียจ มีเวลามักแวะมาเยี่ยมเยียน พูดคุย เล่นด้วย

7.3 ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายและการปฏิบัติงาน

7.3.1 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องกับการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรให้ความสำคัญกับการดำเนินงานร่วมกันในการหาแนวทางช่วยเหลือและเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแล และสมาชิกในครอบครัวของบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะด้านข้อมูล ความรู้ที่เกี่ยวข้องกับสภาพอาการ การพยากรณ์โรค วิธีการบำบัดฟื้นฟูอย่างง่ายด้วยตนเองที่บ้าน อุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ โดยให้ครอบครัว อาสาสมัครในชุมชน องค์กรชุมชน และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นมีส่วนร่วมในการดำเนินงาน

Copyright by Mahidol University

7.3.2 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องควรให้การช่วยเหลือแก่พ่อ แม่ ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการที่ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ เนื่องจากต้องดูแล เลี้ยงดูลูกพิการ ให้ได้รับการฝึกอาชีพ และการส่งเสริมการประกอบอาชีพที่บ้านได้ เพื่อเพิ่มรายได้ให้แก่ครอบครัวพร้อมกับสามารถดูแลลูกที่บ้านได้ด้วย

7.3.3 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องควรส่งเสริม สนับสนุนและสร้างศักยภาพเพื่อจัดตั้งกลุ่มอาสาสมัครช่วยเหลือคนพิการรุนแรงในหมู่บ้าน เพื่อเป็นการแบ่งเบาภาระของครอบครัว ช่วยเหลือให้กำลังใจ หรือรับดูแลชั่วคราวในกรณีฉุกเฉิน

7.3.4 เนื่องจากบุคคลสมองพิการที่เป็นกลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้ เป็นผู้พิการที่ได้รับการจดทะเบียนแล้วซึ่งแสดงให้เห็นว่าสามารถเข้าถึงบริการได้บ้างพอสมควร แต่ก็ยังมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูอยู่ ฉะนั้นคนพิการที่ยังไม่ได้จดทะเบียนคนพิการที่ยังคงถูกทอดทิ้งหรือยังค้นไม่พบน่าจะได้รับความทุกข์ ความยากลำบากมีคุณภาพชีวิตไม่ดีมากกว่า องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงควรจัดให้มีการสำรวจ ค้นหา ผู้พิการในลักษณะสำรวจทุกครัวเรือน ทุกหมู่บ้านเพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็นปัจจุบัน เพื่อสามารถให้ความช่วยเหลือผู้พิการได้อย่างทั่วถึง

7.3.5 ควรสร้างองค์ความรู้ และความตระหนักด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ การช่วยเหลือเด็กพิการให้แก่ผู้บริหาร สมาชิก เจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนท้องถิ่น เพื่อนำไปเป็นนโยบายและผลักดันสู่การปฏิบัติ เนื่องจากมีงบประมาณที่สามารถจัดสรรได้

7.3.6 ควรสนับสนุนและส่งเสริมให้เกิดการสร้างศักยภาพของผู้ดูแลและถ่ายทอดความรู้ประสบการณ์จากรุ่นสู่รุ่นคือ รุ่นยาย แม่ ลูก (พี่น้องของเด็กพิการ) เพื่อสืบทอดองค์ความรู้ ทักษะประสบการณ์การดูแลบุคคลสมองพิการให้ต่อเนื่องกัน เมื่อผู้ดูแลรุ่นก่อนแก่ชราหรือเสียชีวิตลง

7.3.7 ควรส่งเสริมและสนับสนุนให้สมาชิกในชุมชนมีการรวมตัวกันเพื่อจัดตั้งเป็นกลุ่มอาสาสมัครดูแลผู้พิการรุนแรงในชุมชน

7.3.8 เสริมสร้างศักยภาพให้แก่ผู้ดูแลและอาสาสมัคร โดยการให้ความรู้ ฝึกทักษะการปฏิบัติการดูแล บำบัดฟื้นฟูแก่เด็กพิการที่บ้าน ด้วยวิธีการทางกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัดเบื้องต้น หรือการบำบัดด้วยวิธีการอื่นๆ การประดิษฐ์อุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการจากวัสดุที่หาง่ายในท้องถิ่น เป็นต้น

7.3.9 การให้บริการสงเคราะห์ด้วยเงินช่วยเหลือ เงินเบี้ยยังชีพ สิ่งของ ตามความจำเป็นโดยเฉพาะครอบครัวที่มีฐานะยากจน โดยจัดอย่างมีระบบ เช่น การจัดตั้งกลุ่มภายในหมู่บ้านหรือตำบล แล้วใช้กลไกกลุ่ม เป็นผู้ดำเนินการคัดเลือก คัดสรร และบริหารจัดการ

7.3.10 จัดให้ทุนการศึกษาแก่เด็กพิการ หรือทุนช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการรุนแรงที่มียากจนโดยให้เป็นเงินเดือนแก่ผู้ปกครองเพื่อให้สามารถดูแล ฝึกบำบัดลูกที่บ้านได้ ภายใต้เงื่อนไขต้อง

Copyright by Mahidol University

ปฏิบัติตามโปรแกรมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษกำหนดตามแผนการจัดการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการเป็นรายบุคคล จัดตารางการให้การบำบัดที่บ้าน และจัดให้มีการประเมินติดตามผลการปฏิบัติการให้คำปรึกษา แนะนำอย่างใกล้ชิดและเป็นระบบ โดยอาจร่วมกับองค์กรในชุมชน องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เจ้าหน้าที่ของหน่วยงานในชุมชน

7.3.11 สนับสนุนให้มีการจัดตั้งกลุ่มพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กพิการในชุมชน เพื่อเป็นตัวแทนของเด็กพิการในการแสดงความคิดเห็นต่างๆ เพื่อให้เกิดการแลกเปลี่ยน เรียนรู้ประสบการณ์ร่วมกัน

7.3.12 องค์การบริหารส่วนท้องถิ่นและองค์กรที่เกี่ยวข้องควรให้การสนับสนุนจัดตั้งบ้านใดบ้านหนึ่งเป็น “ บ้านหรือศูนย์บำบัดและเลี้ยงดูเด็กพิการช่วงกลางวันในชุมชน” เพื่อจัดตั้งเป็นบ้านที่รับเลี้ยงดูและให้การบำบัด ฟื้นฟูเด็กพิการในช่วงกลางวันในชุมชน เพื่อให้พ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็กพิการสามารถไปทำงานในช่วงกลางวันได้ โดยองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น องค์กรภาครัฐในชุมชนที่เกี่ยวข้อง นักวิชาชีพ เป็นผู้ให้การสนับสนุนเรื่องระบบบริหารจัดการ งบประมาณ องค์ความรู้และฝึกทักษะการฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่ผู้ดูแล

7.4 ข้อเสนอแนะด้านการบริการให้คำปรึกษาและแนะนำ

7.4.1 การประเมินความต้องการของพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กพิการตั้งแต่แรกรับบริการเป็นข้อมูลที่สำคัญ เพื่อให้บริการแก่ครอบครัวได้ตรงตามความต้องการจำเป็น

7.4.2 การให้บริการแก่ผู้ปกครองและเด็กพิการ ไม่น่าจะเป็นการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการเพียงอย่างเดียวเท่านั้น ควรบริการให้คำปรึกษาและแนะนำแก่ผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัวเพื่อเป็นการให้กำลังใจ สนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจด้วย

7.4.3 การให้บริการสงเคราะห์ด้วยสิ่งของ เงินช่วยเหลือ ยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในบางกรณี อีกทั้งยังช่วยเป็นด่านแรกในการสร้างสัมพันธภาพในการประสานงานการให้บริการได้อีกด้วย

7.4.4 การให้การอบรม ฝึกทักษะแก่ผู้ดูแลรองเป็นสิ่งที่สำคัญที่ผู้ให้บริการควรให้ความสนใจ เนื่องจากผู้ดูแลรองอาจจะเปลี่ยนบทบาทเป็นผู้ดูแลหลักในอนาคตได้ เมื่อผู้ดูแลหลักอายุมากขึ้นหรือเสียชีวิต เช่น ผู้ดูแลรองที่เป็นพี่สาว น้องสาวของเด็กพิการ ลุง ป้า น้า อา ของเด็กพิการเป็นต้น

7.5 ข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษาวิจัยต่อไป

7.5.1 การศึกษาในกลุ่มพ่อ แม่ ผู้ดูแล บุคคลพิการประเภทอื่นๆ ในลักษณะศึกษาเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่มตัวอย่างที่แตกต่างกัน

Copyright by Mahidol University

7.5.2 การศึกษาในเชิงคุณภาพเพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึก เกี่ยวกับปัญหา ความต้องการ และรูปแบบการดูแลช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการของผู้ดูแล และครอบครัวทั้งในกลุ่มที่บุคคลสมองพิการมีความก้าวหน้าหรือมีพัฒนาการที่ดีขึ้นและในกลุ่มที่มีพัฒนาการไม่ดี ซึ่งน่าจะเป็นประโยชน์ในการนำไปปรับใช้ในกระบวนการ หรือรูปแบบการให้บริการแก่บุคคลสมองพิการและครอบครัวต่อไปได้

Copyright by Mahidol University

ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

ฐาปณีย์ โลพันดุง 4537391 RSRS / M

ศศ.ม. (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ : ทวี เชื้อสุวรรณทวี Ph.D, พลอย สืบวิเศษ Ph.D.

บทสรุปสำหรับผู้บริหาร

1. ความสำคัญและที่มาของปัญหา

ซีรีบรัลพัลซี่ (cerebral palsy) เป็นคำที่ใช้อธิบายกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของสมองด้านการเคลื่อนไหวและการประสานสัมพันธ์การทำงานของกล้ามเนื้อ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นไม่ได้มีสาเหตุมาจากความผิดปกติของกล้ามเนื้อหรือเส้นประสาท แต่เกิดจากการมีพยาธิสภาพของสมองที่เกี่ยวข้องกับการควบคุมการเคลื่อนไหวและการทรงท่าของร่างกาย ความผิดปกติของสมองนี้เกิดขึ้นถาวร คงที่ ไม่สามารถรักษาให้หายได้ แต่สามารถฟื้นฟูพัฒนาการด้านต่างๆ ได้ดีขึ้นใกล้เคียงกับเด็กปกติได้ (สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข, 2546: 7)

การให้ความช่วยเหลือ ดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่บุคคลสมองพิการนั้น พ่อ แม่ และสมาชิกในครอบครัวมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งเนื่องจากเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดมากที่สุด จำเป็นต้องให้การดูแลทุกอย่าง ซึ่งเป็นงานที่ค่อนข้างหนักและต้องทำต่อเนื่องเป็นประจำอย่างยาวนาน จึงกลายเป็นภาระสำหรับผู้ดูแลและครอบครัว อีกทั้งยังก่อให้เกิดปัญหาโดยตรงกับผู้ดูแล และครอบครัว เช่น ภาวะเครียดทางอารมณ์ มีภาวะซึมเศร้า เศร้าโศก จากภาวะของโรค ความไม่แน่นอนของอนาคตของเด็ก ขั้นตอนการรักษาอย่างต่อเนื่องและอาการต่างๆของเด็กมีสุขภาพทรุดโทรม เจ็บป่วย เป็นต้น

จากการศึกษา ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องพบว่า ความต้องการบริการช่วยเหลือขึ้นอยู่กับปัจจัยส่วนบุคคลหรือลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลแต่ละคน คือ อายุ เป็นปัจจัยหลักซึ่งทำให้บุคคลมีความแตกต่างกันในด้านความเข้าใจและพฤติกรรม ในมารดาที่มีอายุน้อยจะมีความรู้ ประสบการณ์

Copyright by Mahidol University

ในการดูแลน้อยกว่ามารดาอายุมากกว่า รวมถึงมีทัศนคติเชิงบวกน้อยกว่า (Freiberg, 1992 อ้างใน Hanprasitkam, 2000: 5) เพศของผู้ดูแล ในสังคมไทยมักคาดหวังว่าสตรีในครอบครัว ควรทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยในครอบครัว เช่น ภรรยาควรดูแลสามีที่ป่วย บุตรหญิงดูแลบิดา มารดาวัยชรา (รุจา ภู่ไพบูลย์, 2535: 11) สถานภาพสมรสซึ่งแสดงถึงความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อระดับความต้องการบริการช่วยเหลือ เนื่องจากผู้เป็นมารดาหรือบิดาที่ต้องเลี้ยงดูบุตรคนเดียวต้องประสบปัญหาด้านการเงินไม่เพียงพอสำหรับเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านรายได้ของครอบครัวต่อเดือนซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยส่งเสริม ค้ำจุนหรือบั่นทอนสถานภาพของครอบครัวในสังคมได้ (Wise, 1999: 35) ซึ่งรายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยที่ช่วยเอื้ออำนวยต่อการดูแลเด็กได้มากขึ้น ช่วยตอบสนองต่อความต้องการขั้นพื้นฐานต่อชีวิตมนุษย์ ช่วยให้มีโอกาสในการติดต่อกับกลุ่มสังคมต่างๆ ช่วยเพิ่มพูนความรู้ ประสบการณ์ ตลอดจนสามารถจัดหาของใช้ที่จำเป็นต่อการดูแลช่วยเหลือคนพิการได้ (Pender, 1982) ระดับการศึกษาของพ่อแม่หรือผู้ดูแลหลักเป็นสิ่งหนึ่งที่สำคัญในการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กพิการ อีกทั้งยังมีผลต่อทัศนคติและความคาดหวังของบุคคลด้วย (Hanprasitkam, 2000: 5) ปัจจัยในด้านจำนวนพี่น้องของเด็กพิการ สำหรับครอบครัวที่มีจำนวนบุตรมากกว่าจะมีภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรมากกว่าครอบครัวที่มีบุตรเพียงคนเดียว (Bowden, et al., 1998)

นอกจากนี้ลักษณะของบุคคลสมองพิการ ยังเป็นปัจจัยอีกส่วนหนึ่งที่มีผลต่อความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล คือ อายุของบุคคลสมองพิการ จากการศึกษาของฮอล (Hall, 1996: 512-521) ศึกษาถึงการปรับตัวของพ่อแม่และระดับความต้องการการสนับสนุนของพ่อแม่ในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษในเด็กอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง19 ปี พบว่า มารดาที่มีบุตรพิการอายุน้อยจะมีความต้องการในระดับคงที่ของการถามซ้ำๆกัน หรือน้อยลงเมื่อใช้แบบประเมินอื่นๆเป็นเครื่องมือวัด ในส่วนพ่อแม่ที่มีบุตรพิการอายุมากจะมีความต้องการข้อมูล ความรู้ว่าจะดูแลหรือทำอย่างไรหลังจากบุตรเติบโตและออกจากการดูแลของโรงเรียนแล้ว ระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการเป็นปัจจัยทางด้านภาวะสุขภาพที่อาจส่งผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางร่างกาย ภาวะทางอารมณ์และจิตใจ และส่งผลต่อครอบครัวและผู้ดูแล ซึ่งจำเป็นต้องเผชิญกับปัญหาในการจัดการปัญหาทางอารมณ์และจิตใจ และจำเป็นต้องพยายามค้นหาบริการช่วยเหลือที่เกี่ยวข้อง (Perrin, 1999: 304)

ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบท และปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการของผู้ดูแล ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลหลัก คืออายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ ระดับการศึกษาและรายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง อันจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ที่เกี่ยวข้องที่มีบทบาท หน้าที่ในการดำเนินงานให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลพิการในชุมชน เพื่อให้ความช่วยเหลือนั้นสามารถแก้ไขปัญหาและตอบสนองต่อ

Copyright by Mahidol University

ความต้องการที่แท้จริงของบุคคลพิการ ผู้ดูแลและครอบครัวในชุมชนชนบทได้มากที่สุด

2. วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ

2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคลของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการคือ อายุ เพศ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และลักษณะส่วนบุคคลของบุคคลสมองพิการคือ อายุและระดับความพิการรุนแรง

3. วิธีการศึกษา

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) โดยการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ การเก็บข้อมูลส่วนหนึ่งดำเนินการโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ทั้งนี้เพื่อเป็นการเพิ่มเติม ขยายแง่มุมในส่วนของข้อมูลเชิงปริมาณที่ไม่สามารถอธิบายได้ และช่วยเติมเต็มในส่วนที่ข้อมูลเชิงปริมาณขาดหายหรือไม่สามารถระบุหรือเก็บข้อมูลได้ ทำให้ข้อมูลหรือผลการศึกษาที่ได้มีความชัดเจนมากขึ้น

3.1 ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้เป็นบิดา มารดา หรือสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดกับบุคคลสมองพิการซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือที่บ้าน โดยไม่จำกัดเพศ อายุ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ ระดับการศึกษา รายได้ครอบครัวต่อเดือน โดยที่บุคคลสมองพิการนั้นมีอายุตั้งแต่แรกเกิด – 19 ปี ซึ่งเป็นกลุ่มอายุของผู้พิการที่เป็นกลุ่มเป้าหมายในการให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษทุกแห่ง และได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการแล้วโดยระบุระดับความพิการรุนแรงคือระดับ 3, 4 และ 5 หมายถึง ระดับความพิการรุนแรงปานกลาง มาก และมากที่สุด ตามลำดับ

การเลือกกลุ่มตัวอย่าง เป็นการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จำนวน 100 ราย ตามคุณสมบัติดังนี้ คือ 1) ยินดีและเต็มใจให้ความร่วมมือในการวิจัย 2) เป็นบิดา มารดา หรือสมาชิกในครอบครัวที่ใกล้ชิดกับเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการช่วยเหลือเด็กที่บ้าน ตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะสมองพิการ และ/หรือพิการซ้อน และจดทะเบียนคนพิการแล้ว 3) ครอบครัวและเด็กสมองพิการพักอาศัยอยู่ในพื้นที่จังหวัดชัยภูมิ

และเลือกกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลบุคคลสมองพิการจำนวน 15 ราย โดยเลือกจากการวิเคราะห์คะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือที่ได้จากการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ ในกลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนน

Copyright by Mahidol University

อยู่ในระดับสูงสุด 5 ราย คะแนนระดับปานกลาง 5 ราย และคะแนนอยู่ในระดับต่ำสุด 5 ราย เพื่อเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยใช้แนวทางการสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น

3.2 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

3.2.1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วยข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแลและบุคคลสมองพิการ คือ อายุ เพศ ความเกี่ยวข้องกับบุคคลสมองพิการ สถานภาพสมรส จำนวนพี่น้องของเด็กพิการระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน อายุของคนพิการ ลักษณะความพิการและระดับความพิการรุนแรง ตามที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ

3.2.2 แบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ซึ่งผู้วิจัยได้แปลรูปแบบความต้องการของครอบครัวจากแบบสำรวจความต้องการของครอบครัว (Family Needs Survey) ของไบเล่ย์และไซเมียนสัน (Bailey & Simeonson, 1990) แล้วดัดแปลงและนำมาประยุกต์ใช้ในการสร้างแบบสัมภาษณ์ เพื่อให้สอดคล้องกับระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและวัฒนธรรมของสังคมไทย โดยกำหนดประเด็นในการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ออกเป็น 5 ประเด็น คือ 1) ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลความรู้ 2) ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม 3) ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของ 4) ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ชี้แจงทำ ความเข้าใจแก่ผู้อื่น 5) ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ

3.2.3 แนวทางการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยมีเนื้อหาเกี่ยวกับประวัติการเกิดและการเจ็บป่วยของเด็กพิการ ประวัติการรับการรักษาและบริการด้านต่างๆ การให้ความช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันของผู้ดูแล ความรู้สึกนึกคิด การรับรู้ถึงบริการที่ได้รับในปัจจุบัน ปัญหาที่พบและความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลและครอบครัว ทัศนคติที่ผู้ดูแลมีต่อบุคคลสมองพิการทั้งในเชิงบวกและลบ โดยเน้นในประเด็นคำถามจากแบบสัมภาษณ์เชิงปริมาณไม่สามารถถ่ายทอดความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลได้ และเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลแสดงความรู้สึก อารมณ์ ความต้องการอย่างไม่จำกัดเวลา ซึ่งโดยเฉลี่ยใช้เวลาในการเก็บข้อมูลประมาณ 30 นาที โดยผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลเองและใช้การจดบันทึกและเทปบันทึกเสียงขนาดเล็กเป็นอุปกรณ์ประกอบการเก็บข้อมูล

3.3 การเก็บรวบรวมข้อมูล

3.3.1 การเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณ ดำเนินการเก็บข้อมูลโดยผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัย คือ ครูผู้สอนซึ่งเป็นบุคลากรของศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ จำนวน 2 คน โดยผู้วิจัย

Copyright by Mahidol University

ได้ทำการอธิบายชี้แจงถึงขั้นตอน วิธีการเก็บข้อมูล และได้ให้ทดลองเก็บข้อมูลในกลุ่มตัวอย่างจริง และให้คำอธิบายชี้แจงเพิ่มเติมในข้อที่ไม่เข้าใจ ทั้งนี้ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลปริมาณส่วนหนึ่ง และข้อมูลคุณภาพทั้งหมด ส่วนผู้ช่วยวิจัยทำการเก็บข้อมูลปริมาณอีกส่วน เริ่มดำเนินการสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่างตามแบบสัมภาษณ์ และแบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ โดยอ่านและอธิบายคำชี้แจงแก่กลุ่มตัวอย่าง จากนั้นดำเนินการเก็บข้อมูลโดยผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยอ่านข้อความ และระดับความต้องการตามแบบสัมภาษณ์ให้กลุ่มตัวอย่างฟังตามตัวอักษรทุกตัวอักษรทีละ หากมีข้อความใดกลุ่มตัวอย่างไม่เข้าใจให้ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยอ่านข้อความและระดับความต้องการในข้อความนั้นๆซ้ำ และหากอ่านซ้ำแล้วผู้ให้สัมภาษณ์ยังไม่เข้าใจ ให้ผู้สัมภาษณ์อธิบายเพิ่มเติมได้แต่ไม่ให้ชี้นำ หรือตอบแทน

3.4.2 การเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ ดำเนินการโดยแนะนำตัวผู้วิจัยกับผู้ดูแล พ่อแม่ บุคคลสมองพิการ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของงานวิจัย โดยให้สิทธิในการตัดสินใจที่จะให้ความร่วมมือหรือไม่อีกครั้ง สอบถามข้อมูลทั่วไปของบุคคลสมองพิการและครอบครัว เช่น ประวัติความเจ็บป่วย ประวัติการรับบริการรักษาพยาบาลที่เคยได้รับจากอดีตถึงปัจจุบัน ลักษณะกิจกรรมในการดูแลเด็ก รวมถึงการสังเกตสภาพความเป็นอยู่ สภาพแวดล้อม แล้วจึงสัมภาษณ์แบบเจาะลึกกับผู้ดูแลหลักในประเด็นที่เกี่ยวกับสภาพชีวิตความเป็นอยู่ของสมาชิกในครอบครัว ภาระความรับผิดชอบและความยากลำบากในการดูแลเด็กพิการ ความรู้สึกและทัศนคติเชิงบวกและเชิงลบที่มีต่อบุคคลสมองพิการในครอบครัว และความรู้สึกปรารถนาหรือต้องการได้รับบริการช่วยเหลือจากแหล่งช่วยเหลือต่างๆ ภายหลังการเก็บข้อมูลจึงทำการถอดข้อความจากเทปบันทึกเสียง ทบทวนข้อความที่ได้จากการสัมภาษณ์ ตรวจสอบเพื่อดูความครบถ้วนของข้อมูล และการจดบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ และการสังเกตอากัปกิริยาของผู้ให้ข้อมูลและสภาพแวดล้อมต่างๆ จากนั้นจึงทำการวิเคราะห์ข้อมูล และอภิปรายสรุปร่วมกับผลการศึกษาที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณต่อไป

3.5 การวิเคราะห์ข้อมูล

3.5.1 ข้อมูลเชิงปริมาณ วิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) โดยกำหนดความมีนัยสำคัญที่ระดับ α 0.05 ด้วยสถิติ คือ แจกแจงความถี่และคิดอัตราร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคล คำนวณค่าเฉลี่ย และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนความต้องการบริการช่วยเหลือ ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) และค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณ (multiple correlation coefficient) ระหว่างตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายทั้งหมด ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษาของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ จำนวนพี่น้องของเด็กสมองพิการ

Copyright by Mahidol University

รายได้ครอบครัวต่อเดือน อายุและระดับความพิการรุนแรงของบุคคลสมองพิการ กับความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแล ซึ่งเป็นตัวแปรที่ถูกทำนาย โดยใช้วิธีการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (stepwise multiple regression analysis) จากตัวแปรเกณฑ์ที่ใช้ทำนายที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามหรือตัวแปรที่ถูกทำนายมากที่สุดจนถึงตัวแปรเกณฑ์ที่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรตามน้อยที่สุด

3.5.2. ข้อมูลเชิงคุณภาพ วิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก วิเคราะห์ด้วยการจำแนกข้อมูล วิเคราะห์กลุ่มคำ คือ หาคำหลักจากการแจกแจงแยกกลุ่มคำ/ข้อความในชุดที่เกี่ยวข้องกับคำหลักมาประมวล แล้วแสดงความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มคำกับคำหลัก ซึ่งจะสรุปออกมาเป็นประโยคที่เป็นข้อสรุปชั่วคราว การทำดัชนีข้อมูล หรือการทำรหัสข้อมูล เพื่อจัดหมวดหมู่ข้อมูล การสร้างข้อสรุป เพื่อแสดงความเชื่อมโยงกันระหว่างตัวแปรต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง แสดงถึงความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ได้อย่างเป็นรูปธรรม โดยอธิบายว่า มีลักษณะอย่างไร ผสมผสานกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์เชิงปริมาณ เพื่อสรุปผลการศึกษาวิจัยต่อไป

4. ผลการศึกษาและอภิปรายผล

4.1 ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ถึงร้อยละ 89 ของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด ทั้งนี้เนื่องจากพื้นฐานทางวัฒนธรรมและสังคมไทยในชนบท ผู้หญิงมักถูกกำหนดบทบาทให้เป็นผู้ดูแลหลักที่บ้านในการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยไม่สบายหรือมีความพิการ รวมถึงการจัดการดูแลความเรียบร้อยต่างๆ ภายในบ้านรวมถึงการเลี้ยงดูเด็กด้วย สำหรับการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความเกี่ยวข้องเป็น มารดาและยายของบุคคลสมองพิการ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ (2544 : 55) ที่พบว่า ผู้หญิงเป็นผู้ดูแลหลักแก่เด็กพิการ แต่จะเป็นแม่ ยาย หรือพี่สาวของเด็กเป็นผู้ดูแลหลักขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัวและเศรษฐานะของครอบครัว

4.2 ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วงวัยผู้ใหญ่ตอนต้นคืออายุระหว่าง 20-40 ปี ถึงร้อยละ 45 และอยู่ในช่วงวัยผู้ใหญ่ตอนกลางคืออายุระหว่าง 41-60 ปี ร้อยละ 40 จะเห็นได้ว่า ในทั้งสองช่วงวัยนี้เป็นวัยทำงาน ซึ่งจะเป็นแรงงานและกำลังสำคัญในการประกอบอาชีพ โดยเฉพาะการประกอบอาชีพในภาคเกษตรกรรม เมื่อจำเป็นต้องอยู่ที่บ้านเพื่อดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการทำให้สูญเสียแรงงานในการหารายได้เลี้ยงครอบครัว ฉะนั้นเพื่อไม่ทำให้ครอบครัวประสบปัญหาด้านการเงิน การส่งเสริมให้ผู้ดูแลเด็กที่บ้านมีอาชีพเสริม หรือมีบริการเลี้ยงดูเด็กช่วงกลางวันน่าจะเป็นหนทางที่พอจะช่วยบรรเทาความเดือดร้อนให้แก่ครอบครัวของเด็กพิการได้ ซึ่งในประเด็นบริการเลี้ยงดูช่วงกลางวันน่าจะเป็นลู่ทางหนึ่งที่ องค์กรชุมชน องค์กรส่วนท้องถิ่น น่าจะเข้ามามีบทบาทในการจัดการให้บริการอย่างจริงจัง ซึ่งจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อครอบครัวเด็กพิการ

Copyright by Mahidol University

ส่วนในกลุ่มผู้ดูแลที่มีอายุมากกว่า 60 ปี ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้มีเพียงร้อยละ 15 ของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด เป็นผู้ดูแลที่อยู่ในวัยสูงอายุ บางรายไม่สามารถไปทำงานด้านการเกษตรได้ แต่สามารถเลี้ยงดูเด็กพิการที่บ้านได้ ซึ่งมีข้อดีคือ ผู้ดูแลกลุ่มนี้มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็ก มีความอดทนอดกลั้น ใจเย็น อีกทั้งมีเวลาให้เด็กได้เต็มที่ แต่มีปัญหาคือ เรื่องสุขภาพ ความเจ็บป่วยของผู้ดูแลกลุ่มผู้สูงอายุนี้ซึ่งหากไม่ระมัดระวังอาจประสบอุบัติเหตุ หรือมีอาการเจ็บป่วยจากการช่วยเหลือเด็กได้ เช่น อาการปวดหลังจากการอุ้มเด็กในท่าที่ผิดๆ หรือเด็กตัวใหญ่ เป็นต้น

และในผู้ดูแลที่เป็นตา ยาย ปู่ ย่า จะมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของเด็กพิการในแง่ที่เมื่อผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว เด็กพิการจะมีชีวิตอยู่อย่างไรต่อไป โดยเฉพาะในเด็กพิการที่เป็นลูกกำพร้า พ่อแม่เสียชีวิตแล้ว หรือพ่อแม่หย่าร้างกัน ผู้ดูแลกลุ่มนี้จึงพยายามที่จะมองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิต แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุน ตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นความคาดหวังหรือที่พึ่งสุดท้ายของผู้ดูแลคือ สมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นลูก หลานของผู้ดูแล เป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่ผู้ดูแลไว้ใจและอยู่ใกล้ชิดกันมาโดยตลอด อีกทั้งในปัจจุบันก็ได้ให้ความช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระการดูแลเด็กพิการได้เป็นครั้งคราว

จากประเด็นเหล่านี้หากหน่วยงานที่เป็นผู้ให้บริการ เล็งเห็นถึงความสำคัญของผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆด้วย แล้วดำเนินนโยบายที่ส่งเสริม เพิ่มศักยภาพผู้ดูแลและครอบครัวเพื่อให้การดูแลบุคคลสมองพิการ ในรูปแบบเฉพาะของแต่ละครอบครัว จะเป็นการสร้างความเข้าใจทัศนคติที่ดี และเป็นการสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป ซึ่งน่าจะเป็นหนทางที่ช่วยเหลือบุคคลสมองพิการในอนาคตได้อีกทางหนึ่ง ดังนั้นการให้ความช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการนั้น เมื่อเริ่มต้นที่ครอบครัวโดยมีผู้ดูแลหลักเป็นคนสำคัญในการดูแลแล้ว สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ ควรต้องได้รับการเพิ่มศักยภาพ สร้างองค์ความรู้ ทักษะในการดูแล สร้างความตระหนักและจิตสำนึกในการช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน เพื่อสร้างผู้ดูแลรุ่นต่อไป พร้อมๆไปกับการที่ชุมชนและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นรวมถึงหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับสวัสดิการของประชาชน ร่วมกันสร้างระบบบริการสวัสดิการของชุมชนโดยมีองค์กรรัฐเป็นผู้ให้การสนับสนุน และมีครอบครัวคนพิการ คนพิการ องค์กรหรือกลุ่มคนพิการและองค์กรอื่นๆในชุมชนมีส่วนร่วมในทุกขั้นตอน

4.3 ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคือ แต่งงานและอยู่ร่วมบ้านเดียวกันกับคู่สมรส ถึงร้อยละ 85 ทั้งนี้แสดงให้เห็นว่า ภายในครอบครัวมีความสัมพันธ์กันดี มีการช่วยเหลือสนับสนุนเกื้อกูลกัน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีความต้องการความช่วยเหลือใน

Copyright by Mahidol University

การสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวน้อยกว่าด้านอื่นๆ นั่นคือ ผู้ดูแลได้รับการช่วยเหลือจากคู่สมรส ญาติผู้ใหญ่ ญาติ และพี่น้องคนอื่นๆอยู่แล้ว จึงเห็นได้ว่า สังคมไทยยังคงมีรักใคร่ปรองดองและช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่ ถึงแม้จะมีข้อขัดแย้งกันบ้างในบางครั้ง แต่ก็ยังมีความเอื้ออาทรห่วงใยกัน ครอบครัวส่วนใหญ่จึงมีความต้องการการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัวมากกว่า ดังนั้นในการให้บริการช่วยเหลือผู้ให้บริการจึงควรให้ความสนใจในการสนับสนุนทางจิตใจและส่งเสริมสัมพันธ์ที่ดีของคนในครอบครัว ควบคู่ไปกับการ พัฒนาศักยภาพสร้างความเข้มแข็งให้กับสถาบันครอบครัวและความสามารถในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการโดยผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวที่บ้าน

4.4 ผู้ดูแลส่วนใหญ่ซึ่งก็คือ มารดา มีระดับการศึกษาค่อนข้างต่ำคือ ระดับประถมศึกษาและมัธยมศึกษาตอนต้น และประกอบอาชีพทางด้านเกษตรกรรมเป็นส่วนใหญ่ อีกทั้งมีรายได้อยู่ในระดับต่ำ จึงน่าจะสรุปได้ว่า ผู้ดูแลมีเศรษฐานะค่อนข้างต่ำ ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลเชิงปริมาณที่พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความเดือดร้อนด้านการเงินและเศรษฐกิจ กังวลใจที่ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้าน หรือไปทำงานที่อื่นไกลๆได้ เพราะต้องอยู่ที่บ้านเพื่อเลี้ยงดูเด็กพิการ และความเดือดร้อนด้านการเงินนี้เองทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำได้

ดังนั้นสามารถสรุปได้ว่า ผู้ดูแลและครอบครัวต้องแบกรับภาระในการเลี้ยงดูบุคคลสมองพิการทำให้มีความวิตก กังวล สิ้นหวังหรือหมดหนทาง การสงเคราะห์ไม่ว่าจะเป็นเงินหรือสิ่งของ อาจเป็นการช่วยเหลือเฉพาะหน้า หรือในกรณีฉุกเฉิน อีกทั้งอาจช่วยสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ให้บริการกับผู้ดูแลและครอบครัวของเด็กพิการ อย่างน้อยที่สุดทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีกำลังใจ รู้สึกว่ามีคนเห็นใจ ห่วงใย การให้ความช่วยเหลือ สงเคราะห์เป็นเงินหรืออุปกรณ์สิ่งของจึงยังคงมีความจำเป็นอยู่ ไม่สามารถละทิ้งไปได้อย่างสิ้นเชิง เนื่องจากเป็นการแสดงออกถึงความห่วงใย เอื้ออาทรอย่างเป็นรูปธรรม แต่ทั้งนี้น่าจะต้องเป็นการช่วยเหลือ สงเคราะห์ที่อยู่บนพื้นฐานของการมีเหตุมีผลและสมเหตุสมผล เพื่อไม่เป็นการสร้างหรือส่งเสริมค่านิยมผิดๆ ที่จะรอคอยรับความช่วยเหลือเพียงอย่างเดียว โดยไม่พยายามพึ่งตนเองก่อน

4.5 กลุ่มตัวอย่างบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่เป็นช่วงวัยทารกและวัยเด็ก (0-4 ปี และ 5-9 ปี) ซึ่งเป็นช่วงอายุที่จำเป็นต้องได้รับการพัฒนาและตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์และสังคมที่ถูกต้องและเพียงพอ ตั้งแต่ระยะแรกๆของชีวิต ซึ่งจะส่งผลดีให้เด็กมีพัฒนาการในด้านต่างๆอย่างสมบูรณ์ตามวัย และบุคคลสมองพิการส่วนใหญ่มีระดับความพิการรุนแรงระดับ 5 ซึ่งมีความรุนแรงมากที่สุด และอาจมีความพิการอื่นๆซ้อนด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ตาบอด หูหนวก เป็นต้น ซึ่งจะทำให้มีความยากลำบากในการดูแลมากกว่าระดับ 3 และ 4 ทำให้ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้การดูแล เลี้ยง

Copyright by Mahidol University

ดู และช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวันอย่างใกล้ชิด เนื่องจากบุคคลสมองพิการที่มีความพิการรุนแรงมากๆ จะไม่สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้เลย และจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นทั้งหมด

4.6 ปัจจัยที่สามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ พบว่ามีเพียงปัจจัยเดียว คือ จำนวนพี่น้องของเด็กพิการ โดยสามารถทำนายความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการได้ร้อยละ 9.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = -0.323, t = -3.383, p < 0.001$) นั่นคือ ครอบครัวที่มีจำนวนพี่น้องร่วมพ่อแม่เดียวกันกับบุคคลสมองพิการ (รวมถึงบุคคลสมองพิการด้วย) จำนวนมากกว่า ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือน้อยกว่า หรือครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการเป็นลูกคนเดียว พ่อแม่ ผู้ดูแลจะมีความต้องการบริการช่วยเหลือมาก เนื่องจากมีความคาดหวังสูงที่ต้องการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้น จึงทำให้มีความต้องการบริการช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ สูงกว่าผู้ดูแลที่มีจำนวนพี่น้องของเด็กพิการมาก

ซึ่งจะเห็นได้ว่าพี่น้องของเด็กพิการน่าจะเป็นแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนจากครอบครัวอีกอย่างหนึ่งที่บุคลากรผู้เกี่ยวข้องกับงานด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรให้ความสนใจ เพื่อพัฒนาศักยภาพให้สามารถเป็นแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและต่อเด็กพิการโดยตรงได้อีกทางหนึ่งด้วย

โดยจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้สามารถสรุปประเด็นความต้องการบริการช่วยเหลือที่ผู้ดูแลต้องการดังต่อไปนี้

4.7 ความต้องการของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นความต้องการบริการช่วยเหลือจากนักวิชาชีพ องค์กร หน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง อีกทั้งการช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการอีกด้วย นอกจากนี้พบว่า แหล่งช่วยเหลืออันดับแรกที่ผู้ดูแลได้รับและให้ความสำคัญมาก คือ โรงพยาบาล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความต้องการได้รับบริการจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด รวมถึงต้องการได้รับอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการเด็ก และต้องการได้รับบริการทางการศึกษาทั้งจากโรงเรียนในชุมชน ศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน และศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่มีความกังวลและข้อจำกัดเกี่ยวกับสภาพความพิการที่รุนแรงมากของเด็กที่ทำให้เด็กไม่สามารถเข้ารับการบริการได้ ซึ่งผู้ดูแลส่วนใหญ่เข้าใจและยอมรับในข้อจำกัดเหล่านี้ได้เป็นอย่างดี รวมถึงข้อจำกัดด้านฐานะทางการเงินและการเดินทางเข้ารับบริการ

4.8 ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการด้านการเงินและอุปกรณ์สิ่งของครอบครัวของเด็กพิการส่วนใหญ่มีรายได้ของครอบครัวต่อเดือนค่อนข้างต่ำ คืออยู่ระหว่าง 3,001 – 9,000 บาท ร้อยละ 64 ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลเชิงคุณภาพที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่รู้สึกกังวลใจ ทุกข์ใจ และแสดงออกถึงความเดือดร้อนด้านการเงิน ซึ่งทำให้ไม่สามารถพาเด็กพิการไปรับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่องและเป็นประจำได้ รวมถึงผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานหารายได้นอก

Copyright by Mahidol University

ชุมชนหรือจังหวัดอื่นๆได้ เพราะต้องมีภาระในการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ จึงทำให้ครอบครัวขาดรายได้ และนอกจากนี้ผู้ดูแลต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งจะทำให้สามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย

ผู้ดูแลส่วนใหญ่จึงต้องการความช่วยเหลือในเรื่องการเงิน เศรษฐกิจของครอบครัว เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการดูแล เลี้ยงดู และใช้จ่ายในบ้านอื่นๆ เพราะขาดรายได้จากการที่ผู้ดูแลไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ ถึงแม้เกือบทุกครอบครัวจะได้รับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการจากองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นแต่ก็ยังไม่เพียงพอในการใช้จ่าย รวมทั้งต้องการได้รับความช่วยเหลือในการส่งเสริมการประกอบอาชีพหรือฝึกอาชีพที่สามารถทำงานที่บ้านได้ ซึ่งสามารถดูแลลูกอยู่ที่บ้านได้ด้วย นอกจากนี้ยังอยากให้มีอุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือ เช่น รถเข็นนั่งคนพิการ ของเล่นฝึกพัฒนาการ

4.9 ความต้องบริการช่วยเหลือด้านข้อมูลเกี่ยวกับสภาพอาการและบริการในอนาคตของเด็กพิการ พ่อแม่ ผู้ดูแลบุคคลพิการมีความใส่ใจในพัฒนาการ ธรรมชาติของเด็ก รวมถึงคุณภาพและปริมาณของการให้บริการ และให้ความสนใจ เอาใจใส่ถึงเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นกับเด็กในอนาคตเมื่อเด็กโตขึ้นเรื่อยๆ ส่วนพ่อแม่ ผู้ดูแลเสียชีวิตหรือมีอายุมาก จนไม่สามารถดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปได้ ซึ่งสอดคล้องกับการสังเคราะห์งานวิจัย 11 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องของ ไบเล่ย์และโพเวล (Bailey & Powell, 2005) พบว่า มีความต้องการข้อมูล ความรู้ของครอบครัวในระดับค่อนข้างสูงถึงร้อยละ 52 สูงกว่าความต้องการในด้านอื่นๆ ซึ่งมีประมาณร้อยละ 28 และพบว่า ผู้ให้สัมภาษณ์มีความต้องการข้อมูลด้านการบริการที่มีอยู่ในปัจจุบันและบริการในอนาคต ถึงร้อยละ60 และ 73 ตามลำดับ

ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวให้การดูแล เลี้ยงดูเด็กพิการด้วยตนเองมาโดยตลอดทำให้เกิดความใกล้ชิด รับรู้ถึงพัฒนาการการเจริญเติบโตของเด็กพิการ เข้าใจอาการและความต้องการของเด็กและรู้ถึงวิธีการปฏิบัติช่วยเหลือ และเนื่องจากเด็กพิการส่วนใหญ่มีความพิการรุนแรงมาก ผู้ดูแลจึงต้องการรู้ถึงอาการที่จะเกิดขึ้นในอนาคตของเด็ก การบริการที่จะได้รับและวิธีการช่วยเหลือเด็กได้

ในประเด็นนี้สามารถสรุปได้ว่า ถึงแม้จะมีการผลักดันให้งานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเป็นฐานเป็นกลวิธีในการช่วยเหลือคนพิการ แต่จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแล และครอบครัวยังคงให้ความสำคัญและมั่นใจในระบบบริการทางการแพทย์ และนอกจากนี้ผู้ดูแลโดยเฉพาะที่มีความเกี่ยวข้องเป็น ตา ยาย ปู่ ย่า ซึ่งมีอายุมากแล้ว เป็นเสมือนไม้ใกล้ฝั่ง ที่มองการณ์ไกลออกไปในอนาคตเพื่อรองรับการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการต่อไปหากผู้ดูแลเสียชีวิตแล้ว แต่เนื่องจากระบบบริการสวัสดิการสังคมของประเทศไทยยังไม่สามารถค้ำจุน ตอบสนองต่อการเตรียมการของผู้ดูแลได้ อีกทั้งชุมชนหรือองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นซึ่งอยู่ใกล้ชิดและมีหน้าที่ดูแล ช่วยเหลือคนพิการและผู้ด้อยโอกาสอื่นๆ ยังไม่สามารถให้ความมั่นใจได้ว่าจะสามารถช่วยเหลืออย่างไรได้บ้าง ฉะนั้นจึงคาดหวังให้ลูกหลานของผู้ดูแลเป็นบุคคลที่จะเป็นผู้ดูแลในรุ่นต่อๆไป

Copyright by Mahidol University

5. ข้อเสนอแนะ

5.1 เชิงนโยบายและการปฏิบัติงาน

5.1.1 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องกับการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรให้ความสำคัญกับการดำเนินงานร่วมกันในการหาแนวทางช่วยเหลือและเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแล และสมาชิกในครอบครัวของบุคคลสมองพิการ โดยเฉพาะด้านข้อมูล ความรู้ที่เกี่ยวข้องกับสภาพอาการ การพยากรณ์โรค วิธีการบำบัดฟื้นฟูอย่างง่ายด้วยตนเองที่บ้าน อุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ โดยให้ครอบครัวอาสาสมัครในชุมชน องค์กรชุมชน และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นมีส่วนร่วมในการดำเนินงาน

5.1.2 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องควรให้การช่วยเหลือแก่พ่อ แม่ ผู้ดูแลบุคคลสมองพิการที่ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ เนื่องจากต้องดูแล เลี้ยงดูลูกพิการ ให้ได้รับการฝึกอาชีพ และการส่งเสริมการประกอบอาชีพที่บ้านได้ เพื่อเพิ่มรายได้ให้แก่ครอบครัวพร้อมกับสามารถดูแลลูกที่บ้านได้ด้วย

5.1.3 เนื่องจากบุคคลสมองพิการที่เป็นกลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้ เป็นผู้พิการที่ได้รับการจดทะเบียนแล้วซึ่งแสดงให้เห็นว่าสามารถเข้าถึงบริการได้บ้างพอสมควร แต่ก็ยังมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูอยู่ ฉะนั้นคนพิการที่ยังไม่ได้จดทะเบียนคนพิการที่ยังคงถูกทอดทิ้งหรือยังค้นไม่พบน่าจะได้รับความทุกข์ ความยากลำบากมีคุณภาพชีวิตไม่ดีมากกว่า องค์การบริหารส่วนท้องถิ่นจึงควรจัดให้มีการสำรวจ ค้นหา ผู้พิการในลักษณะสำรวจทุกครัวเรือน ทุกหมู่บ้านเพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็นปัจจุบัน เพื่อสามารถให้ความช่วยเหลือผู้พิการได้อย่างทั่วถึง

5.1.4 ควรสร้างองค์ความรู้ และความตระหนักด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ การช่วยเหลือเด็กพิการให้แก่ผู้บริหาร สมาชิก เจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนท้องถิ่น เพื่อนำไปเป็นนโยบายและผลักดันสู่การปฏิบัติ เนื่องจากมีงบประมาณที่สามารถจัดสรรได้

5.1.5 ควรสนับสนุน ส่งเสริมให้เกิดการสร้างศักยภาพของผู้ดูแลและถ่ายทอดความรู้ประสบการณ์จากรุ่นสู่รุ่น คือ รุ่นยาย แม่ ลูก(พี่น้องของเด็กพิการ) เพื่อสืบทอดองค์ความรู้ ทักษะ ประสบการณ์การดูแลบุคคลสมองพิการให้ต่อเนื่องกัน เมื่อผู้ดูแลรุ่นก่อนมีอายุมากขึ้นหรือเสียชีวิตลง

5.1.6 หน่วยงานและองค์กรที่เกี่ยวข้องควรส่งเสริมและสนับสนุนให้สมาชิกในชุมชนมีการรวมตัวกันเพื่อจัดตั้งเป็นกลุ่มอาสาสมัครดูแลผู้พิการรุนแรงในชุมชน และเสริมสร้างศักยภาพให้แก่ผู้ดูแลและอาสาสมัครให้มีความรู้และทักษะการปฏิบัติ การดูแล บำบัดฟื้นฟูแก่เด็กพิการที่บ้านด้วยวิธีการทางกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัดเบื้องต้น เป็นต้น เพื่อเป็นการแบ่งเบาภาระของครอบครัว ช่วยเหลือให้กำลังใจ หรือรับดูแลชั่วคราวในกรณีฉุกเฉิน

5.1.7 การให้บริการสงเคราะห์ด้วยเงินช่วยเหลือ เงินเบี้ยยังชีพ สิ่งของ ตามความจำเป็นโดยเฉพาะครอบครัวที่มีฐานะยากจนโดยบริหารจัดการอย่างมีระบบ เช่น การจัดตั้งกลุ่มภายใน

Copyright by Mahidol University

หมู่บ้านหรือตำบล แล้วใช้กลไกกลุ่ม เป็นผู้ดำเนินการคัดเลือก คัดสรร และบริหารจัดการ

5.1.8 จัดให้ทุนการศึกษาแก่เด็กพิการ หรือทุนช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการรุนแรงที่มียากจน โดยให้เป็นเงินเดือนแก่ผู้ปกครองเพื่อให้สามารถดูแล ฝึกบำบัดลูกที่บ้านได้ ภายใต้เงื่อนไขต้องปฏิบัติตามโปรแกรมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษกำหนดตามแผนการจัดการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการเป็นรายบุคคล จัดตารางการให้การบำบัดที่บ้าน และจัดให้มีการประเมินติดตามผลการปฏิบัติ การให้คำปรึกษา แนะนำอย่างใกล้ชิดและเป็นระบบ

5.1.9 สนับสนุนให้มีการจัดตั้งกลุ่มพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กพิการในชุมชน เพื่อเป็นตัวแทนของเด็กพิการในการแสดงความคิดเห็นต่างๆเพื่อให้เกิดการแลกเปลี่ยน เรียนรู้ประสบการณ์ร่วมกัน และควรให้การสนับสนุนจัดตั้งบ้านใดบ้านหนึ่งที่พร้อมทั้งด้านสถานที่ ความรู้ ทักษะและจิตใจที่เอื้ออาทร เพื่อจัดตั้งเป็นบ้านที่รับเลี้ยงดู ให้การฟื้นฟูเด็กพิการในช่วงกลางวันในชุมชน

5.2 ข้อเสนอแนะด้านการบริการให้คำปรึกษาและแนะนำ

5.2.1 การประเมินความต้องการของพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กพิการตั้งแต่แรกรับบริการเป็นข้อมูลที่สำคัญ เพื่อให้บริการแก่ครอบครัวได้ตรงตามความต้องการ

5.2.2 การให้บริการแก่ผู้ปกครองและเด็กพิการไม่น่าจะเป็นการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการเพียงอย่างเดียวเท่านั้น ควรบริการให้คำปรึกษาและแนะนำแก่ผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัว เพื่อเป็นให้กำลังใจ สนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจด้วย

5.2.3 การให้บริการสงเคราะห์ด้วยสิ่งของ เงินช่วยเหลือ ยังคงเป็นสิ่งที่จำเป็นในบางกรณี อีกทั้งยังช่วยเป็นด่านแรกในการสร้างสัมพันธภาพในการประสานงานการให้บริการได้อีกด้วย

5.2.4 การให้การอบรม ฝึกทักษะแก่ผู้ดูแลรองเป็นสิ่งที่สำคัญที่ผู้ให้บริการควรให้ความสนใจ เนื่องจากผู้ดูแลรองอาจจะเปลี่ยนบทบาทเป็นผู้ดูแลหลักในอนาคตได้ เมื่อผู้ดูแลหลักอายุมากขึ้นหรือเสียชีวิต เช่น ผู้ดูแลรองที่เป็นพี่สาว น้องสาวของเด็กพิการ ลุง ป้า น้า อา ของเด็กพิการเป็นต้น

5.3 ข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษาวิจัยต่อไป

5.3.1 การศึกษาในกลุ่มพ่อ แม่ ผู้ดูแล บุคคลพิการประเภทอื่นๆ ในลักษณะศึกษาเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่มตัวอย่างที่แตกต่างกัน

5.3.2 ศึกษาในเชิงคุณภาพเพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึก เกี่ยวกับปัญหา ความต้องการ และรูปแบบการดูแลช่วยเหลือแก่บุคคลสมองพิการของผู้ดูแลและครอบครัวทั้งในกลุ่มที่บุคคลสมองพิการมีความก้าวหน้าหรือมีพัฒนาการที่ดีขึ้นและในกลุ่มที่มีพัฒนาการไม่ดี ซึ่งน่าจะเป็นประโยชน์ในการนำไปปรับใช้ในกระบวนการ หรือรูปแบบการให้บริการแก่บุคคลสมองพิการและครอบครัวต่อไปได้

Copyright by Mahidol University

SERVICE NEEDS OF CAREGIVERS FOR PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY IN RURAL AREAS OF CHAIYAPHUM PROVINCE

THAPANEE LOPUNDUNG 4537391 RSRS / M

M.A. (REHABILITATION SERVICE FOR PERSONS WITH DISABILITIES)

THESIS ADVISORS: TAVEE CHEAUSUWANTAVEE, Ph.D., PLOY SUEBVISES, Ph.D.

EXECUTIVE SUMMARY

1. Background and Statement of Problem

Cerebral palsy is a term defined as abnormal brain syndrome which relates to physical movement and muscle working in human body. Cerebral palsy has not occurred from abnormal muscles or nerves but it directly relates with pathological abnormal part of which controls physical movement and balance. This type of abnormal brain can not be cured, only rehabilitation is possible for generating people with cerebral palsy being better as equal as normal people can do. (Rajanukul Institution, Department of Psychological Health, Ministry of Public Health, 2003: 7)

In order to service, take care and rehabilitate for people with cerebral palsy, their parents and other family members are the most important caregivers due to they are close to these people. Caregiving is normally hard work needed to do continually by family members so caregiving for people with cerebral palsy has always become burden to their family members as it directly generates stress and depressed emotion among them. The stress of family members relates to seriousness of syndrome, inconsistency of child's faith, continual process of remedy and any other symptoms happening in cerebral palsy child such as being weaker and getting ill etc.

Literature reviewing reveals that service needs of caregivers are depended on personal characteristics of each caregiver. These characteristics include age since different age directly affects to personal understanding and behaviors. For example,

Copyright by Mahidol University

younger mother always has less experience and positive attitude on caregiving than the older one (Freiberg, 1992 cited in Hanprasitkam, 2000: 5) Gender is one important characteristic since female member is always expected to take a role of taking care those who are ill in family so wife should take her husband and daughter should take care her parents (Ruja Poopaiboon, 1992: 11). Marital status is one influential factor affecting to service needs level. For example, single mother or single father usually faces with insufficient earning due to he or she is only one breadwinner while earning is a supportive factor to make all family members living with happiness (Wise, 1999: 35). Moreover, family earning can accommodate and serve the human's basic need as well as enhance human's knowledge, experiences and sufficient accommodation for helping the disabilities effectively (Pender, 1982). Besides, educational level attainment of parents and caregiver is essential factor for providing services to the disabilities due to it directly relates to attitude and expectation of them towards the disabilities (Hanprasitkam, 2000: 5). Also, the number of sibling in family significantly affects to caregiving provided for the disabilities since the larger number of children in any family means the higher responsibility for parents to take care of them (Bowden, et al., 1998).

In addition, characteristics in terms of age of people with cerebral palsy are one factor affecting to service needs from their caregivers. The study of Hall (1990: 145-146) done for measuring parent adjustment and service level needed among children with cerebral palsy aged 0 to 19 years showed that mother who has younger aged cerebral palsy child tends to have consistency of repeated asking and this consistency is lesser by measuring through other evaluation forms. In contrast, mothers of having older aged cerebral palsy child gradually need more suitable information on caregiving for their children when the children completed the study in school for disable people. Level of severity of people with cerebral palsy is health condition factor significantly influencing their physical growth and emotion as well as affecting to their parents and caregivers. Thus, parents and caregivers unavoidably face emotional problem which is needed the specific services to alleviate it (Perrin, 1999: 304).

With all above reason, researcher intends to study the service needs of caregivers for people with cerebral palsy in rural areas and some factors or variables which are able to predict the service needs of caregivers such as personal characteristics of

Copyright by Mahidol University

caregivers in terms of age, gender, marital status, number of sibling, educational level attainment and monthly income. Also, personal characteristics of people with cerebral palsy as age and level of severity and needed. The output of this study would be beneficial for concerned persons and agencies on providing specific services for people with cerebral palsy in the community. These specific services are expected to solve related problems and respond to the real needs of people with cerebral palsy, caregivers, their families and rural community effectively.

2. Objectives

2.1 To study service needs of caregivers for people with cerebral palsy in rural areas of Chaiyaphum province.

2.2 To study factors or variables on predicting the service needs of caregivers for people with cerebral palsy. These factors are personal characteristics of caregivers as age, gender, marital status, number of sibling, educational level attainment and monthly income, also personal characteristics of people with cerebral palsy as age and level of severity.

3. Method

This study was descriptive research which aimed to investigate the service needs of caregivers of people with cerebral palsy. The research used both quantitative and qualitative research methodologies. Questionnaires were used to collect personal data, caregiver's needs and to establish in-depth interview guidelines.

3.1 Population and sample

Population for this study covers parents and family members who are in any age, gender, marital status, number of sibling, educational level attainment and monthly income, and take responsibility on taking care people with cerebral palsy. People with cerebral palsy as population in this study cover cerebral palsy persons aged 0 to 19 who are targets of any special education center and are registered as the disabilities in severity levels of 3, 4 and 5 or in moderate, severe and strong severe levels respectively.

Copyright by Mahidol University

Purposive sampling is employed to sample selection. One hundred cases of sample are selected based on having specific conditions as 1) they have willingness to join in this research 2) they are parents or family members who are main caregivers for servicing family members with cerebral palsy since these people were diagnosed and registered as cerebral palsy persons or multiple disabilities 3) both people with cerebral palsy and their family live in rural areas of Chaiyaphum province.

In addition, 15 caregivers for people with cerebral palsy are selected to be interviewees for in-depth interview. Five of them are selected from those who have highest scores of service needs analyzed through quantitative method while the other ten cases divided into a half cases from moderate score and the other half from lowest scores respectively. Interview guideline is developed by researcher to fulfill this part of data.

3.2 Research method

3.2.1 Personal data collection form: This form is designed for collecting personal data of caregivers and people with cerebral palsy. Data collected are age, sex, relationship with people with cerebral palsy, marital status, number of sibling, educational level attainment, occupation, monthly income of household, age of people with cerebral palsy, type of disability and level of severity recorded in disability book of record.

3.2.2 Interview from on service needs of caregivers for people with cerebral palsy. The interview form was translated from the Family Needs Survey done by Bailey and Simeonsson (1990) and adjusted it to be suitable one for rehabilitation system for disabilities in Thai context. Issues of study for service needs of caregivers are five covering 1) issue on information needs 2) issue on family and social support needs 3) issue on financial needs 4) issue on explaining to others and 5) issue on rehabilitation and child care needs.

3.2.3 In-depth interview guideline developed by researcher. This guideline covers birth and illness record of cerebral palsy, records on medical treatment and concerned services gained, roles of caregivers on helping the cerebral palsy persons on their daily activities, attitude and acknowledgement of caregivers on services accepted,

Copyright by Mahidol University

current problems and service needs of caregivers and other family members and positive and negative attitudes of caregivers towards people with cerebral palsy.

Questions from in-depth interview are designed for capturing emotion and attitude of interviewees which could not be gained through quantitative questions. In-depth interview gives chance for interviewees to express their feeling, emotion and needs without time limitation. By average, there are 30 minutes the interviewees spend for answering questions. Researcher has collected data by herself using tape record and written record as materials for data collection.

3.3. Data collection

3.3.1 Quantitative data collection. The quantitative data collection has been proceeded by researcher and two research assistants who are teachers in the special education center, Chaiyaphum province. Firstly, researcher informs them on information of the study and then explains them on process of study and data collection. Later, pre-test is done with some samples and explaining for unclear questions in order to generate true understanding on data collection. Researcher does the process of data collection in some quantitative data and all of qualitative one while other quantitative parts have been completed by the research assistants. Later, interview has been done according to the personal data collection form and interview form on service needs of caregivers for people with cerebral palsy. Direction for each interview form is read and explained for interviewees first and data collection is done later by allowing researcher and research assistants to read word by word of questions, statement and level of need according to interview forms. In case that the interviewees have still not been clear on any statement, researcher and research assistants have to read them again. If interviewees have still been unclear, additional explanation without bias is allowed.

3.4.2 Qualitative data collection. This process is done by introducing researcher team to caregivers and parents of people with cerebral palsy and informing them on the study's objectives. The caregivers and parents of the cerebral palsy people have absolute rights on refusing to interview. The first data set of question relates to personal information of people with cerebral palsy and their families such as illness record, medical treatment record, and activities on caregiving for cerebral palsy

Copyright by Mahidol University

people, the lifestyle and environment. Then in-depth interview with the major caregivers is done on topics of all family members' lives, responsibility and difficulty on taking care cerebral palsy people, negative and positive attitude towards people with cerebral palsy as family member and service needs expected from any concerned agencies. Tape record encoding is proceeded after finishing interview in order to check the interview completeness, to record some data on document and to remark some actions and concerned conditions found during interview. Data analysis and discussion is the next step planned to do in qualitative analysis process later on.

3.5 Data analysis

3.5.1 Statistical Package for the Social Science (SPSS) is employed for the process of data analysis. The data analysis is set at statistical significant level .05 by means of frequency, percentage on personal data, mean and standard deviation on service need scores, Pearson's product moment correlation coefficient and multiple correlation coefficient. Independent variables cover age, gender, marital status and educational level attainment of caregivers as well as number of sibling of people with cerebral palsy, household monthly income, age and level of severity of people with cerebral palsy. Dependent variable is service needs of caregivers. Stepwise Multiple Regression Analysis is employed to predict the most till the lowest powerful variables happening in the model.

3.5.2 Qualitative data. Qualitative data analysis is done on indepth interview. Data classification and word analysis are employed to find the main words. Then statement relating to such main words would be processed and be shown in form of relationship between main words and statements. Temporary conclusion is made first and the completed one is done later after data index provision and data encoding are finished. The completed conclusion can express the linkage among all concerned variables tangibly as it can show characteristics of these variables and it can be combined with qualitative data for making the whole conclusion for further.

4. Result and Discussion

4.1 Almost all of caregivers (89%) are females due to female members in family are expected to take a role of caregivers for those who are ill or disabilities in Thai

Copyright by Mahidol University

traditional style, especially in rural area. Role of female members also covers household chores and children care. Finding from this study shows that the main caregivers are mothers and grandmothers of cerebral palsy people. This finding is in accordance with a study of Somparn Rungreangkalkit et al. (2001) who found that main caregivers for disabled children always were their mothers, grandmothers and sisters, depended on family type and economic status of family.

4.2 About 45% of caregivers are young adult aged of 20 to 40 years while 40% are middle adult aged of 41 to 60 years. These aged are labor force ages which are quite important, especially in agriculture society. Responsibility as caregivers makes a huge loss of labor force people. Thus, special job for those who are caregivers should be promoted since job at home can protect the family from financial constraint. In additional, day care activity should be one solution which local community and local administrative organization can provide for helping both people with cerebral palsy and their families.

This study also found that there are 15% of caregivers aged 60 and over. Some of these caregivers can not work in their farm anymore so caregiving for people with cerebral palsy is the thing they can do and have to do. Caregiving provided by the elderly aged 60 and over gives and strong benefit to both cerebral children and their families as the elderly have prolonged experience for taking care children as well as they are patient, calm and having much time for taking care for cerebral palsy people. In contrast, the elderly always face with health problems since taking care for cerebral palsy people can lead them hurting such as having back pain occurred from carrying a big child or holding a child with improper balance of movement, etc.

For caregivers who are grandparents, they always concern with the faith of their cerebral palsy grandchildren as they think that how these grandchildren can be survive after the caregivers passing away, especially in those of having divorced parents. Grandparent caregivers always seek for substitute services for their grandchildren in the future but it seems impossible for getting such a service due to social welfare in Thailand is not available to support cerebral palsy children. Moreover, local community and local administration organization can not confirm as how they can help the people with cerebral palsy. Thus, “the most expectation people in mind of caregivers for giving care to people with cerebral palsy are other family members”.

Copyright by Mahidol University

The family members include children or grandchildren of caregivers or any person who is close and has ever taken care temporarily for cerebral palsy people in family. From all above issues, based on realizing for the important role of caregivers, concerned policies can be provided in order to increase potentiality of other family members to take care people with cerebral palsy in family. An attempt to generate "next generation caregivers" would create good understanding and attitude of other family members towards cerebral palsy caregiving. The successful attempt would guarantee the possible way for helping people with cerebral palsy to survive in the future. Thus, duty for helping people with cerebral palsy should be started in family from current caregivers to other family members. The other family members must be improved their potentiality, body of knowledge and caregiving skill as well as positive attitude towards helping each other among members in a family. The next generation caregivers would be supported while local community, local administrative organization and public welfare organizations must join their hands to generate a local welfare system under participation from governmental organization, people with cerebral palsy and their families, organizations or voluntary groups for disabled people and other local organizations.

4.3 Most of caregivers (85%) are married and live with their spouses. This finding confirms that relationship in Thai family among family members is quite good. Also the finding is in accordance with other previous studies which mentioned that family and social support needs among caregivers is not much by comparing with other types of need. So it is possible to say that Thai society has sufficient social capital. Even there are some conflicts among family members for sometimes, but they still keep concerns each other. Thus, families of having people with cerebral palsy usually need supports from sources out of family so service provided for caregivers and their families should be based on supporting good relationship among all family members, improving potentiality for them and strengthening the family institution and capacity of caregivers and family members on potentiality rehabilitation for people with cerebral palsy.

4.4 Most of caregivers found in this study are the cerebral palsy people's mothers who have low education attainment as only primary and secondary school. They mainly work in agricultural sector and have low monthly income. This finding is in

Copyright by Mahidol University

accordance with quantitative data found as most of caregivers have problems on financial constraint and anxiety as they can not work in formal sector locating far away from home due to they have to take care cerebral palsy people. The financial constraint, in turn, obstructs family to allow people with cerebral palsy getting continually suitable rehabilitation.

It can be concluded that caregivers and family have to take a burden on taking care people with cerebral palsy so they always feel anxious and depressed. Financial support in both money and essential stuffs and devices may be immediate support but it is still important due to it can generate at least good relationship among donator, caregivers and other family members. Moreover, financial support has still been important due to it show the sense of concern tangibly from donator to receiver. However, the financial support should be run on proper reason since it could not generate wrong tradition among receivers on only waiting for help, not trying to help themselves.

4.5 Most of people with cerebral palsy found in this study are infant aged (0-4 years) and child aged (5-9 years). In these ages, children strongly need physical and responding development in order to let them improve properly on their emotion and social contact. Good support from caregiver will allow children developing their physical and mental health completely. In general, there are five levels of cerebral palsy. The level five is the most serious one as cerebral palsy people always are multiple disabilities such as being Down's Syndrome, blind, and mute etc. The level five of cerebral palsy people is strongly needed caregivers for helping them do all daily activities more than the levels three and four.

4.6 The study found, predicted factors on service needs of caregivers, that there is only one factor; the number of sibling. This factor can predict the service needs of caregivers by 9.5 percent at statistical significant level 0.001 ($r = -0.323$, $t = -3.383$, $p < 0.001$). It means that the larger in number of sibling the cerebral child has, the lower of service the caregiver needs. In addition, the higher in service needs among parents and caregiver has happened in family of having only one cerebral palsy child than family of having many children. The reasonable explanation for this finding is because family always has high expectation for making significant improvement for only one cerebral palsy child.

Copyright by Mahidol University

Finding from study points out that sibling of cerebral palsy people can be supportive persons in family. Thus, concerns officers who work on rehabilitation and child care needs should be interested in, due to the sibling can be developed to be supportive persons helping the current caregivers effectively.

Finding from this study can be concluded as issue related to service needs of caregivers as follows:

4.7 The main services needed among caregivers are services from specialists and concerned agencies while financial support has still been important issue for people with cerebral palsy. Besides, the first important source of support for caregivers is hospital which it can confirm that caregivers and the family have strong confidence on medical model provided by hospital.

Most of caregivers always need medical services and treatments form medical officers such as physician, nurse, physical therapy and occupational therapy as well as need other supportive matter such as wheel chair and toys for brain child development. In addition, caregivers also need educational services from community schools, nursery school and special education center but they also concern about level of severity which can be a main limitation for cerebral palsy people to get their educational service. However, most caregivers understand and acknowledge on this limitation as well as other constraints such as financial and transportation constraints.

4.8 Financial needs of caregivers. Finding from the study shows that household income of cerebral palsy people is quite low by average 3,001 to 9,000 baht a month by 64 percent. This finding is in accordance with qualitative data found as most caregivers are suffered and feel of inconvenient earning. Inconvenient earning or financial constraint can bring about less chance to allow people with cerebral palsy for getting rehabilitation service continuously. At the same time, caregivers can not work outside due to they have to take care those of cerebral palsy people. With this situation, the financial constraint in household would be going on so the solution on supporting caregivers to work at their home is one possible way for alleviating this serious problem.

Moreover, most caregivers need financial support not only for taking care cerebral palsy people but also for other household expenditures. Even almost all of families have already gained allowance for disability from local administrative

Copyright by Mahidol University

organization but this sum of money is not sufficient. Thus working at home promotion and any other supportive matters such as wheel chair and brain child development toys are strongly needed.

4.9 Needs for concerned information and the future services for people with cerebral palsy. The study found that parents and caregivers of cerebral palsy people are interested in nature and development of their children as well as quality of services available for cerebral palsy people in the future, due to they realize that they are getting older and can not be take care their children anymore. This finding is in accordance with 11 researches of Bailey and Powell (2005) which mentioned that 52 percent of families of having cerebral palsy child needed concerned information while only 28 percent needed other services. Moreover, interviewees mention that they need information on current services by 60 percent and the future service by 73 percent respectively. The reasonable explanation for this finding is that caregivers take a main role for taking care cerebral palsy people continually so they know well on any symptom and needs. Also, because of cerebral palsy in this study being in serious level (level 5), caregivers strongly need to know on symptoms happening in the future and service available in order to do something important for helping their children.

For this issue, it can be concluded that even Community Based Rehabilitation (CBR) has been launched and set as the main solution for helping people with cerebral palsy but the study found that caregivers and the family tend to pay attention and be more confidence on Medical Model. Moreover, for caregivers who are the elderly, they usually expect for services which can take over their role on taking care their cerebral palsy children in the future. Unfortunately, the expectation required may not be responded due to social welfare system in Thai society has not been completed for all disability yet. Furthermore, action of the local administrative organizations has not been clear on providing such a service. Thus other family members such as grandchildren and other closed relatives of current caregivers are strongly expected to be the next generation caregivers.

Copyright by Mahidol University

5. Suggestion

5.1 Policy and implementation suggestion.

5.1.1 Concerned agencies working on rehabilitation and child care needs should participate on providing services and improving the potentiality of caregiver and other family member of cerebral palsy people. The services needed include information related to cerebral palsy symptom, prognosis, simple rehabilitation method done easily at home and supportive device for disabled people. These services should be preceded by participating among family of cerebral palsy people, local organization and local administrative organization.

5.1.2 Concerned agencies should provide health and services for parent and caregivers who can not work in formal organization due to they have to stay at home taking care their cerebral palsy children. Heaths and services for parents and caregivers cover in-house job training which can increase household income and time for taking care their children.

5.1.3 Cerebral palsy people in this study have already registered so it can say that this people already access some services available. But in fact, there are a lot of cerebral palsy people who are left behind, not registered yet. These unregistered cerebral palsy people are still suffering in low quality of life. Survey for finding other cerebral palsy people done by local administrative organization is significantly needed in order to up-date data and find more suitable way to help these disabled people.

5.1.4 Generating for body of knowledge, rehabilitation emphasizing and services for cerebral palsy people is seriously needed among all levels of local administrative organizations since these beneficial issues can be launched to be policies and implementations according to current budget available.

5.1.5 Promotion for knowledge and experience transformation from current generation to next generation caregivers is needed. This promotion would transfer any knowledge from one to other generation of caregivers which it will finally be benefit for those of cerebral palsy people.

5.1.6 Concern agencies should support local people on joining and establishing a voluntary group for taking care cerebral palsy people in community. One of many benefits of having voluntary group covers enhancing the potentiality of caregivers and volunteer on taking care cerebral palsy people through physical therapy

Copyright by Mahidol University

and fundamental occupational therapy. Activities of voluntary group would support the cerebral palsy people and their families on reducing some burdens, giving mind support and taking care the disabilities in urgent time.

5.1.7 Financial support is needed especially in low income families. The systematic financial support done as village/tumbon group setting is one smart way on applying group system to select target families and manage fund for helping those who are the poor.

5.1.8 Fellowship for cerebral palsy people and allowance for their poor families are needed. The allowance can be given to caregivers in form of rehabilitation at home. The rehabilitation may be done under supervision of special education center owing to rehabilitation and educational plan for each of cerebral palsy people. Time table for rehabilitation at home and its evaluation may be provided under systematic advice from concerned agencies and supportive help from local organization, local administrative organization and officers in local agencies.

5.1.9 Establishment of parent group of cerebral palsy people is needed since it can be a representative of all cerebral palsy people for expressing their ideas and exchanging their knowledge and experiences. In addition, a child care house done in selected house of having space and any other readiness including manpower and knowledge is also needed. This child care house may be a place for day care service which allows the cerebral palsy people's parents can do their jobs outside home.

5.2 Suggestions related to service and advice provision

5.2.1 Parent's need evaluation is an important service due to evaluation at first would let concerned agencies providing helps for parents and caregivers effectively.

5.2.2 Services for cerebral palsy people and their parents should not be provided only in form of rehabilitation service, but they also include beneficial advices and suggestions for the parents aimed to support their mind.

5.2.3 Financial support is still needed in some cases since it can make good relationship between concerned agencies as donators and receivers.

Copyright by Mahidol University

5.2.4 Training for the next generation caregivers is quite important part since these people would change their status to be main caregivers in the nearest future after passing away or getting old of current main caregivers.

5.3 Suggestions for further researches

5.3.1 Researches on comparative study among other types of disability caregivers and disability's parents are interesting topics

5.3.2 Qualitative researches for getting in-depth data related to current problems, needs and help patterns of caregivers and parents for their cerebral palsy people are needed both in potential developed group and weak developed group of cerebral palsy people. Finding from qualitative study would be beneficial for adjusting in current process and available services for cerebral palsy people further.

Copyright by Mahidol University

บรรณานุกรม

กองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ. (2543). คู่มือปฏิบัติงานศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัด. ม.ป.ท.

กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์. (2546). คู่มือคนพิการ. กรุงเทพฯ : ศรีเมืองการพิมพ์.

กิ่งแก้ว ปาจรีย์. (บรรณาธิการ). (2542) . การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ. กรุงเทพฯ: กรีน พริ้นท์.

กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์. (2540). นโยบายสังคมและสวัสดิการสังคม (พิมพ์ครั้งที่ 2) . กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์. (2536). การศึกษาเจตคติและสัมพันธภาพของมารดาต่อบุตรปัญญาอ่อน. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

คณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์. (2546). แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ พ.ศ.2545-2549. กรุงเทพฯ : ศรีเมืองการพิมพ์.

คริสโตเฟล-บายเดนมิสชั่น : Christoffel-Blinden Mission(CBM). (2548). รายงานผลการสัมมนาระดับภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เรื่อง การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนริเริ่ม : ร่วมคิด ร่วมเรียนรู้ ร่วมพัฒนา สู่ชุมชนสมานฉันท์. กรุงเทพฯ : เบญจผล.

จริยาวัตร คมพยัคฆ์. (2527). กระบวนการพยาบาลครอบครัว. วารสารพยาบาล, 4(3), 288-304.

จุไรรัตน์ มิตรทองแท้. (2532). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการและผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังกับภาวะสุขภาพจิตในผู้สมรสของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

เฉลิม วงษ์จันทรา. (2542). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคล การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

ชนิดา มณีวรรณ และคณะ. (2537). ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน. วารสารพยาบาล, 43(3), 236-244.

ชูศรี สุจปลื้ม. (2537). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กสมองพิการ. เชียงใหม่ : มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

นฤมล แสงอำยวน. (2536). กายภาพบำบัดในเด็กสมองพิการ เอกสารประกอบการสอนวิชากายภาพบำบัดในเด็ก. ขอนแก่น : เอกสารอัดสำเนา.

Copyright by Mahidol University

ทวี เชื้อสุวรรณทวี. (2549). บทวิพากษ์จิตสำนึกและความหมายของCBRด้วยปรากฏการณ์วิทยา. วิทยานิพนธ์ ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตรดุษฎีบัณฑิต(การบริหารสังคม) คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ทวี เชื้อสุวรรณทวี. (ม.ป.ท.). ผลกระทบของการมีบุตรที่พิการต่อภาวะจิตใจของผู้ปกครองและครอบครัว. เอกสารอัดสำเนา.

ธารินี เพชรรัตน์. (2541). ความต้องการและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

บุญธรรม กิจปรีดาบริสุทธิ์. (2547). ระเบียบวิธีการวิจัยทางสังคมศาสตร์ (พิมพ์ครั้งที่ 8). กรุงเทพฯ : จามจุรีโปรดักท์.

บุญธรรม กิจปรีดาบริสุทธิ์. (2549). เทคนิคการสร้างเครื่องมือรวบรวมข้อมูลสำหรับการวิจัย. กรุงเทพฯ: จามจุรีโปรดักท์.

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์. (2550). การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

ประชุม ลำดับวงศ์. (2542). การจัดการเรียนการสอนสำหรับเด็กพิการแขนขาและลำตัว. วารสารกองการศึกษาเพื่อคนพิการ. 1 (1) : 35-41.

ประเทือง อานันธิโก. (2543). รายงานการวิจัยเรื่อง ภาวะเครียดและการจัดการกับความเครียดของผู้ปกครองเด็กพิการทางสมอง จังหวัดเชียงใหม่ ปี พ.ศ.2542. ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ จังหวัดเชียงใหม่. กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

ปัทมา ทองสตา. (2546). แผนบริการเฉพาะครอบครัว: กรณีศึกษาเด็กสมองพิการแรกเกิด-6 ปี. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์. (2540). จิตวิทยาครอบครัว (พิมพ์ครั้งที่ 4). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

เพ็ญพิมล ธัมมรัคคิต และวรรณภา เงินอยู่. (2534). เอกสารประกอบการอบรมเชิงปฏิบัติการ Neurodevelopmental treatment in CP. ภาควิชากายภาพบำบัด คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่: ม.ป.พ. เอกสารอัดสำเนา.

มลรัชฐา พิทักษ์เจริญ. (2542) . เวชศาสตร์ฟื้นฟูในผู้ป่วยเด็กสมองพิการ. คลินิก. 15(11): 839-842.

Copyright by Mahidol University

มัลลิกา มัติโก และคณะ. (2542). ร่มโพธิ์ร่มไทร : สถานภาพและบทบาทในสังคมของผู้สูงอายุ พื้นที่ศึกษาในเขตภาคเหนือ (พิมพ์ครั้งที่ 1) . กรุงเทพฯ : ศุภวนิชการพิมพ์.

รุจา ภู่ไพบูลย์. (2541). การพยาบาลครอบครัว : แนวคิด ทฤษฎีและการนำไปใช้ (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ : วี เจ พริ้นติ้ง.

รุจา ภู่ไพบูลย์. (2535). ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว. วารสารพยาบาล. 41(1): 9-19.

รุ้งเพชร สมิตนันท์ และมงคล จันทร์บำรุง. (2544). รายงานการวิจัยเรื่อง ครอบครัวเด็กพิการ : ปัญหา สาเหตุและทางออก. กลุ่มงานวิจัย สถาบันวิจัยชาวเขา กรมประชาสงเคราะห์ กระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคม.

ระพีพรรณ คำหอม. (2549). สวัสดิการสังคมกับสังคมไทย (พิมพ์ครั้งที่ 2) . กรุงเทพฯ : พริกหวาน กราฟฟิค.

ภัสสร ลิมานนท์. (2542). บทบาทเพศ สถานภาพสตรี กับการพัฒนา. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

วรรณวิไล จันทราภา. (2529). สุขภาพส่วนบุคคลและชุมชนในเอกสารการสอนชุดวิชาอนามัยชุมชน. สาขาวิชาวิทยาศาสตร์สุขภาพ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพฯ: ปภากร.

วิไล กุศลวิศิษฎ์กุล. (2537). ชีวสถิติเบื้องต้นสำหรับวิทยาศาสตร์สุขภาพ เล่มที่ 2 . กรุงเทพฯ : ประกายพรึก.

ศูนย์พัฒนานวัตกรรมการดูแลสุขภาพภาคตะวันออก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา. (2549). ผู้ดูแลที่บ้านคือใครและสำคัญไฉน. [Online]. Available:http://homecare.buu.ac.th/index.php?option =com_content&task=view&id=31&Itemid=1&date=2006-04-01. Access: 29/12/06

สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข. (2546). คู่มือกายภาพบำบัดในเด็กซี.พี. สำหรับประชาชน. กทม. : คุรุสภาลาดพร้าว.

สมพร รุ่งเรืองกลกิจ, ทิตยา พุฒิคามิน และนิลุบล รุจิรประเสริฐ. (2544). ผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.(เอกสารอัดสำเนา).

สุชา จันทน์เอม. (2538). จิตวิทยาเด็ก. กรุงเทพฯ : ไทวัฒนาพานิช.

สุชา จันทน์เอม. (2536). จิตวิทยาทั่วไป (พิมพ์ครั้งที่ 8). กรุงเทพฯ : ไทวัฒนาพานิช.

สุภางค์ จันทวานิช. (2549). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ (พิมพ์ครั้งที่ 14). กรุงเทพฯ : ด่านสุทธาการพิมพ์.

สุภางค์ จันทวานิช. (2549). การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ (พิมพ์ครั้งที่ 7). กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สร้อยสุดา วิทยากร. (2529). การบริบาลเด็กสมองพิการ. คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

Copyright by Mahidol University

สร้อยสุดา วิทยากร. (2532). การบริบาลเด็กสมองพิการ. ศูนย์ส่งเสริมตำราและเอกสารวิชาการ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่: โอเดียนสโตร์.

สุรีรัตน์ ช่วงสวัสดิ์ศักดิ์. (2541). ความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุวิทย์ วิบุลผลประเสริฐ, เพ็ญจันทร์ ประดับมุข, วัชรา ริ้วไพบูลย์, วราพร รุจาคม และไพจิตร์ เพ็งไพบูลย์. (2540). รายงานการวิจัยระบบบริการทางการแพทย์เพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ. สำนักนโยบายและแผนสาธารณสุข ศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ และสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข.

สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ. (2549). คู่มือแผนการให้การบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) สำหรับพ่อแม่ผู้ปกครอง และชุมชน. กรุงเทพฯ : สำนักงานพระพุทธศาสนาแห่งชาติ.

สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน กระทรวงศึกษาธิการ. (2549). คู่มือแผนการให้การบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) สำหรับโรงเรียนเฉพาะความพิการ และศูนย์การศึกษาพิเศษ. กรุงเทพฯ : สำนักงานพระพุทธศาสนาแห่งชาติ.

สำนักพัฒนาสังคมและคุณภาพชีวิต สำนักงานคณะกรรมการพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ. (2548). ทุนทางสังคมฉบับประชาชน. กรุงเทพฯ : 21 เซ็นจูรี่.

อรฉัตร อุนนะนันท์. (2525). อัมพาตหรือพิการจากโรคสมอง ใน เวชศาสตร์ฟื้นฟู ชมรมเวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย. หน้า 437-465. พิมพ์ครั้งที่ 2 . กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

อารีลักษณ์ คีมทอง. (2544). กรณีศึกษาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกหูหนวก. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

อุบลวรรณ กิติรัตน์ตระการ. (2541). การศึกษาความต้องการของสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยภาวะวิกฤตจากการบาดเจ็บที่สมองเฉียบพลัน. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

อุมาพร ตรังคสมบัติ. (2544). จิตบำบัดและการให้คำปรึกษาครอบครัว. กรุงเทพฯ: ศูนย์วิจัยและพัฒนาครอบครัว.

Bailey, D.B.,& Powell, T. (2005). Assessing the information Needs of Families in Early Intervention. In .J.Guralnick (Ed), A developmental System approach to early intervention (pp.151-183). Baltimore : Paul Brookes.

Copyright by Mahidol University

Bailey, D.B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M.E., Rodriguez, P., Vazques-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and Supports reported by Latino families of young children with development disabilities. American Journal on Mental Retardation, 104, 437-451.

Bailey, D.B., Blasco,P.M. & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. America Journal of Mental Retardation. 97(1): 1-10.

Bailey, D.B., Blasco, P.M. (1990). Parents' perspectives on written survey of family needs. Journal of Early Intervention, 14, 196-203.

Bailey, D.B.,& Simeonsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. Journal of Special Education. 22: 117-126.

Biddle, B.I.& Marlin,M.M. (1989). Causality, Confirmation, Credibility and Structure Equation Modeling. Child development , 58: 4-17.

Bowden, V.R., Dickey, S.B., & Greenberg, C.S.. (1998). Children and Their Families : the Continuum of Care. Philadelphia : W.B.Saunders Company.

Braga, L.W., & Campos da Paz, A. (Eds). (2006). The child with Traumatic Brain Injury or Cerebral Palsy. Spain : Grafos SA.

Brinchmann,B.S., (1999). When the home becomes a prison : Living with a severely disabled child. Nursing Ethics. 6(2) : 137-43.

Chen, J., & Simeonsson, R.J. (1994). Child disability and family needs in the People's Republic of China. International Journal of Rehabilitation Research, 17, 25-37.

Cooper, C.S., & Allred, K.W. (1992). A comparison of mother' versus fathers' needs for support in caring for a young child with special needs. Infant-Toddler Intervention, 2, 205-221.

Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M.,WolongevicZ, J., & Sisson, R.W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14, 191-202.

Garshelis, J.A., & McConnell, S.R. (1993). Comparison of family needs assessed by mothers, individual professional, and interdisciplinary teams. Journal of Early Intervention, 16, 36-49.

Copyright by Mahidol University

Hall, S. (1996). An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs. Journal of Advanced Nursing, 24 (3), 512-521.

Hanprasitkam, J. (2000). Caregivers's needs for caring cerebral palsy children at home. M.NS. (Maternal and Child Nursing). Thesis, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University.

Hass, D. (1990). The Relationship between Coping Dispositions and Power Components of Dependent care Agency in Parents of Children with Special Health Care Needs. Doctoral Dissertation for the Degree of Doctor of Philosophy in Nursing. The Graduate School of Wayne State University.

Hendriks, A.HC., Moor, J.MH., Oud, J.HL., Franken, W.M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. Clinical Rehabilitation. 14(5): 506-517.

Howle, J.M.N. (1999). Cerebral Palsy. In Suzann, K.C. (Ed.). Decision Making in Pediatric Neurologic Physical Therapy. (p.p 23-83). Philadelphia: Churchill Livingstone.

Levitt, S. (1982). Treatment of cerebral palsy and motor delay. (2 nd ed). Great Britain : Alden Press, oxford.

Oberst, M.T. (1991). Self-care burden, stress appraisal, and mood among persons receiving radiotherapy. Cancer Nursing, 14 (2), 71-78.

Orem, D.E. (1991). Nursing Concepts of Practice. (4th ed.) St. Louis : C.V. Mosby.

Orem, D.E. (1995). Nursing Concepts of Practice. (5th ed.) St. Louis : C.V. Mosby.

Orlando, I.J. (1982). The dynamic Nurse-Patient Relationship : Function, Process and Principle. New York : G.P. Putnam's Sons.

Osamu Niita, Aya Taneda, Kazuo Nakajima & John Surya. (2005). The Relationship between the Disabilities of School-Aged Children with Cerebral Palsy and their Family Needs. Journal of Physical Therapy Science. 17(2), 103-107.

Pender, N.J. (1987). Health Promotion in Nursing Practice. (2nd. Ed.). California: Appleton & Lange.

Perrin, J.M., & Thyen, U. (1999). Chronic Illness. In Melvin, D.L., William, B.C.,& Allen, C.C. (Eds.). Developmental- Behavioral Pediatrics. (3rd. Ed.). Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Copyright by Mahidol University

Pillitteri, A. (1999). Children Health Nursing : Care of the child and family. Philadelphia : Lippincott.

Rawlins, S.R. (1991). Using the connecting Process to Meet Family Caregiver Needs. Journal of Professional Nursing. 7 (July- August) : 213-220.

Scherzer, A.L. & Tscharnuter, I. (1990). Early diagnosis and therapy in cerebral palsy : a primer on infant developmental problems. (2nd. Ed.). New York and Basel : Marcel Dekker.

Sexton, D., Burrell, B., Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the Family Needs Survey. Journal of Early Intervention. 16 : 343-352.

Snowdon, A.W., Cameron,S.& Dunham,K., (1994). Relationships between stress, coping resources, and satisfaction with family functioning in families of children with disabilities. Canadian Journal of Nursing Research. 26(3): 63-75.

Steele, S. (1992). Cerebral Palsy. In Patricia, L.J. & Judith, A.V. (Eds.). Primary Care of the Child with a Chronic Condition. (pp. 148-168). Louis: Mosby-Year Book.

Strauss, S.S. and Munton, M. (1985). Common Concerns of Parents with Disabled Children. Pediatric Nursing. 11: 371-375.

Suwannarat, A. (2002). A study of Using on-Screen key board software to Substitute Writing for Cerebral Palsy children at Srisangwal School. M.A. (Rehabilitation Service for Persons with Disability) Thesis, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University.

Wise, P.H. (1999). Community Factors. In Morris, G., Robert, J.H, & Michael, W. (Eds.). Ambulatory Pediatrics. (5th Ed., pp.35-37). Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Wongjunlongsin,S., (1999). Caregiving demands, stress, and coping of families caregivers of patients with cerebrovascular disease. M.NS. (Adult Nursing) Thesis, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University.

Wong, S.Y., Wong K.S., Martison, I., Lai, A.C., Chen, W.J., & He, Y.S. (2004). Needs of Chinese Parents of Children with Developmental Disability. Journal of Learning Disabilities. 8(2): 141-158.

Youngblood, N.M. (1999). Family-Central Care. In Patricia, A.E., Dalice, L.H., Susanne, R.H., & Nancy, M.Y. (Eds.). Pediatric Rehabilitation Nursing. (pp. 113-126). Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 1

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

คำชี้แจง : กรุณาตอบข้อมูลที่เกี่ยวกับตัวท่านและบุคคลพิการที่ท่านให้การดูแลตามแบบสอบถามนี้ทุกข้อ โดยเขียนข้อความหรือทำเครื่องหมายถูก ✓ ลงในช่อง ☐ หน้าข้อความที่ตรงกับตัวท่านหรือเด็กที่ท่านให้การดูแลมากที่สุด

ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ดูแล

1. ท่านมีความเกี่ยวข้องกับเด็กเป็น.....ของเด็กที่ท่านดูแล
   ☐ พ่อ ☐ แม่ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ.....
2. ท่านมีอายุ .....ปี
3. สถานภาพสมรส
   ☐ โสด ☐ หย่าร้าง
   ☐ สมรส ☐ หม้าย
4. ระดับการศึกษา
   ☐ ไม่ได้เรียนหนังสือ ☐ จบประถมศึกษาชั้น .....
   ☐ จบมัธยมศึกษา/อาชีวศึกษา ชั้น..... ☐ จบปริญญาตรี
5. อาชีพ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
   ☐ ทำนา, ทำไร่ ☐ รับจ้างทั่วไป
   ☐ ค้าขาย ☐ รับราชการ/พนักงานหน่วยงานภาครัฐ
   ☐ พนักงานรัฐวิสาหกิจ ☐ พนักงาน/ลูกจ้างบริษัทเอกชน
   ☐ อื่นๆ ระบุ.....
6. รายได้ของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน .....บาท/เดือน
7. จำนวนสมาชิกที่อยู่ร่วมบ้านเดียวกัน จำนวน .....คน

ข้อมูลเกี่ยวกับเด็ก

1. เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง
2. วันที่เกิด.....เดือน.....พ.ศ.25…… อายุ.....ปี .....เดือน
3. เด็กมีพี่น้องพ่อแม่เดียวกัน จำนวน ..... คน
4. ประเภทความพิการและลักษณะความพิการที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ.....
.....
5. ระดับความพิการที่ระบุในสมุดประจำตัวคนพิการ.....

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 2

แบบสัมภาษณ์ความต้องการบริการช่วยเหลือของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการในชุมชนชนบท

คำชี้แจง : กรุณาตอบข้อมูลโดยทำเครื่องหมายถูก ✓ ลงในช่องที่ตรงกับระดับความต้องการของท่าน โดยพิจารณาว่า ท่านมีความต้องการในสิ่งเหล่านี้มากน้อยเพียงใด โดยแบ่งเป็น 4 ระดับ เลือกตอบให้ตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด

มาก	หมายถึง	มีความต้องการมาก
ปานกลาง	หมายถึง	มีความต้องการปานกลาง
เล็กน้อย	หมายถึง	มีความต้องการเพียงเล็กน้อย
ไม่ต้องการ	หมายถึง	ไม่มีความต้องการ

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	ระดับความต้องการ			
	มาก	ปานกลาง	น้อย	ไม่ต้องการ
ด้านข้อมูล ความรู้ 1. ฉันอยากรู้ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับพัฒนาการเจริญเติบโตของเด็กปกติ …… …… …… 9. ฉันอยากรู้ข้อมูล ความรู้เกี่ยวกับของเล่นพิเศษ อุปกรณ์เครื่องช่วยพิเศษที่เหมาะกับลูก				
ด้านการสนับสนุน ประคับประคองทางจิตใจจากครอบครัวและสังคม 10. ฉันอยากให้มีคนในครอบครัวชักคนได้พูดคุยปรึกษาหารือกันเกี่ยวกับปัญหาของลูกด้วย .... 20. ฉันต้องการมีโอกาสได้พูดคุย ปรึกษาปัญหาของลูกพิการกับผู้นำชุมชน				

Copyright by Mahidol University

ความต้องการบริการช่วยเหลือ	ระดับความต้องการ			
	มาก	ปานกลาง	น้อย	ไม่ต้องการ
ด้านการเงินและเศรษฐกิจของครอบครัว 21. ฉันต้องการความช่วยเหลือเป็นค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล ค่าเสื้อผ้า .... 27. ฉันต้องการได้รับความช่วยเหลือเงินเบี้ยยังชีพคนพิการ				
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการอธิบาย ทำความเข้าใจชี้แจงแก่ผู้อื่น 28. ฉันต้องการความช่วยเหลือในการอธิบาย เล่าถึงสภาพอาการของลูก/หลานพิการให้ญาติๆได้ฟัง .... 32 ฉันต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นเพื่ออธิบาย ทำความเข้าใจกับสามีหรือภรรยาให้เข้าใจและยอมรับในตัวลูก/หลานพิการ				
ความต้องการบริการช่วยเหลือด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและเลี้ยงดูเด็กพิการ 33. ฉันต้องการให้ลูกได้เข้าเรียนในศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนในชุมชน .... 40. ฉันต้องการให้มีหน่วยบริการทางด้านการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการตั้งในชุมชน				

<u>คำถามเพิ่มเติม</u>

1.กรุณาระบุให้ข้อคิดเห็นเกี่ยวกับหัวข้อปัญหาหรือความต้องการบริการช่วยเหลืออื่นๆที่ท่านมีความต้องการจำเป็นเพิ่มเติม .....

.....

2.มีบุคคลหรือหน่วยงานอื่นๆใดบ้างที่ท่านต้องการได้รับความช่วยเหลือ หรือต้องการพูดคุยปรึกษาหารือด้วย

.....

.....

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 3

แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

1. ประวัติการเกิดและการเจ็บป่วยของเด็กพิการ การรักษาหรือรับบริการอื่นๆ รวมถึงสภาพชีวิตความเป็นอยู่ของเด็กพิการและสมาชิกในครอบครัว
2. ภาระความรับผิดชอบและความยากลำบากในการดูแลเด็กพิการ
3. ความรู้สึกทั้งในทางดี และไม่ดีที่ท่านมีต่อเด็กการและการดูแลเด็กพิการ
4. ในปัจจุบันนี้ท่านและครอบครัวได้รับการช่วยเหลือในการดูแลเด็กพิการจากใคร ในเรื่องอะไรบ้าง
5. ท่านและครอบครัวต้องการความช่วยเหลือในเรื่องใด และจากแหล่งใด

Copyright by Mahidol University

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ	นางสาวฐาปณีย์ โลพันดุง
วัน เดือน ปีเกิด	29 สิงหาคม 2519
สถานที่เกิด	จังหวัดนครราชสีมา ประเทศไทย
ประวัติการศึกษา	มหาวิทยาลัยขอนแก่น พ.ศ. 2537-2540 วิทยาศาสตรบัณฑิต (กายภาพบำบัด) มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2545-2550 ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)
สถานที่ทำงาน	ศูนย์การศึกษาพิเศษ ประจำจังหวัดชัยภูมิ 9 หมู่ 6 ต.ในเมือง อ.เมือง จ.ชัยภูมิ 36000

Copyright by Mahidol University