

**FAMILY'S EXPECTATION AND SUPPORTIVE BEHAVIORS
FOR DEVELOPMENT OF PERSONS WITH
FRONTOETHMOIDAL ENCEPHALOMENINGOCELE**

PATTHIRA BUAPOON

**A THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT
OF THE REQUIREMENTS FOR
THE DEGREE OF MASTER OF SCIENCE
(HUMAN DEVELOPMENT)
FACULTY OF GRADUATE STUDIES
MAHIDOL UNIVERSITY
2006**

ISBN 974-04-76163

COPYRIGHT OF MAHIDOL UNIVERSITY

ความคาดหวังของครอบครัวและพฤติกรรมการส่งเสริมพัฒนาการของครอบครัวผู้มีภาวะสมองยื่น
(FAMILY'S EXPECTATION AND SUPPORTIVE BEHAVIORS FOR
DEVELOPMENT OF PERSONS WITH FRONTOETHMOIDAL
ENCEPHALOMENINGOCELE)

ภัทริรา บัวพูล 4536440 CFHD/M

วท.ม. (พัฒนาการมนุษย์)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ : ประภาพรรณ จูเจริญ, Ph.D., ศรีประสิทธิ์ บุญวิสุทธิ์, M.D.,
นิตยา กชภักดี, M.D., วิชา ศิริสุข, Dr. P.H.,

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในกลุ่มผู้ใหญ่ที่มีภาวะสมองยื่นและผู้ดูแลหลักที่เป็นสมาชิกในครอบครัว เพื่อศึกษาความรู้และเจตคติของสมาชิกครอบครัวต่อภาวะสมองยื่น ความคาดหวังในพัฒนาการด้านกายภาพ สติปัญญาและสังคมของครอบครัวต่อสมาชิกที่มีภาวะสมองยื่น พฤติกรรมการส่งเสริมพัฒนาการของครอบครัวต่อผู้ที่มีภาวะสมองยื่น

กรณีศึกษาประกอบด้วยผู้มีภาวะสมองยื่นอายุ 24 -46 ปี ประกอบด้วย ชาย สถานภาพโสด จำนวน 3 ราย และหญิงจำนวน 2 ราย ซึ่งแต่ละคนมีบุตรแล้ว 1 คน พบว่าในกลุ่มกรณีศึกษามีประวัติเป็นลมชัก และระดับความสามารถอยู่ในขั้นไม่มีความสามารถด้านการสื่อสารจนถึงระดับปกติ

ครอบครัวอธิบายสาเหตุการเกิดภาวะสมองยื่นว่าเกิดจากมารดาตั้งครรภ์เมื่ออายุมาก ความพยายามทำแท้งและเกิดจากบาปกรรม สมาชิกครอบครัวเชื่อว่าภาวะสมองยื่นทำให้เกิดลมชัก ดังนั้นครอบครัวคาดหวังให้ผู้มีภาวะสมองยื่นมีสุขภาพดีแต่ไม่คาดหวังผ่าตัดในส่วนที่ยื่นออกมา คาดหวังให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และสามารถประกอบอาชีพหารายได้ รวมทั้งบางครอบครัวคาดหวังได้รับเงินสงเคราะห์จากรัฐในฐานะผู้มีภาวะสมองยื่นเป็นผู้พิการ ครอบครัวส่งเสริมพัฒนาการผู้มีภาวะสมองยื่นโดยจัดหาสิ่งจำเป็นในชีวิตประจำวัน จัดหาสิ่งแวดล้อมและหาอาชีพที่ปลอดภัยให้

จากการวิจัยครั้งนี้แม้ว่าภาวะสมองยื่นไม่ได้เป็นสาเหตุโดยตรงที่ทำให้พัฒนาการทางสติปัญญาล่าช้า แต่ผลจากโรคลมชัก ความพิการ ขาดการดูแลเอาใจใส่ของครอบครัวส่งผลต่อพัฒนาการของผู้ที่มีภาวะสมองยื่น ดังนั้นควรแนะนำให้ครอบครัวรับรู้ภาวะความผิดปกตินี้และความคาดหวังตามความเป็นจริง รวมทั้งให้การส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่แรกเริ่ม การศึกษาวิจัยและการดูแลบำบัดรักษาควรเป็นเชิงบูรณาการทั้งทางชีวการแพทย์ จิตวิทยา และสังคมเพื่อให้ผู้มีภาวะสมองยื่นมีโอกาสพัฒนาอย่างเต็มศักยภาพ

**FAMILY'S EXPECTATION AND SUPPORTIVE BEHAVIORS FOR
DEVELOPMENT OF PERSONS WITH FRONTOETHMOIDIAL
ENCEPHALOMENINGOCELE**

PATTHIRA BUAPOON 4536440 CFHD/M

M.Sc. (HUMAN DEVELOPMENT)

**THESIS ADVISORS: PRAPAPUN CHUCHAROEN, Ph.D., SRIPRASIT BOONVISUT,
M.D., NITTAYA J. KOTCHABHAKDI, M.D., VEENA SIRISOOK, Dr. P.H**

ABSTRACT

This was a qualitative study of adults with FEEM (Frontoethmoidal Encephalomeningocele), and their family members who were their main caregivers in 5 families. This study examined about FEEM, families' expectations on physical, cognitive and social development of person with FEEM throughout their life span, and supportive behaviors among family members.

This study involved 5 cases with FEEM and 8 family members. The age range of person with FEEM was 24-46 years old. There were 3 single men and 2 women each of whom had one child. All of them were affected with seizure disorder and their functional level varied from inability to communicate to normal level.

Families regarded FEEM as the result of advanced maternal age, attempts to abort the fetus or previous sinful behavior of parents. Families believed FEEM led to frequent seizures. The family members expected the person with FEEM member to be healthy with no need for operation; to improve cognitive function and be able to carry out daily activities. In addition, the family expected person with FEEM to be able to either receive financial aid from the government welfare agency for their disability or be able to earn their living partially. The supportive behaviors of family members provided necessities for basic daily living, safe shelter, and participation with family affairs. There was inadequate support to enhance further development.

In conclusion, although FEEM did not directly cause mental retardation inadequate management of complications; seizure disorder, other congenital anomalies and the lack of timely intervention, would affect quality of developmental outcome. It is critical for family members to have realistic expectations and appropriate support to person with FEEM. It is recommended that bio-psychosocial perspectives should be included in further research and care for person with FEEM to optimize their potential.

**KEY WORDS: EXPECTATION / SUPPORTIVE BEHAVIORS/ DEVELOPMENT
FRONTOETHMOIDIAL ENCEPHALOMENINGOCELE**

127 P. ISBN 974-04-7616-3