

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

แม้ว่าในปัจจุบันจะมีความเจริญก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์ ช่วยสามารถรักษาโรคต่าง ๆ ได้มากขึ้น ทำให้บุคคลมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น แต่ยังคงมีความพิการหลงเหลืออยู่ โรคของความพิการยังไม่สามารถที่จะหมดไปได้ ไม่ว่าจะเป็นความพิการแต่กำเนิด หรือความพิการที่เกิดขึ้นภายหลัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งภาวะสมองพิการที่ทำให้เกิดความผิดปกติเกี่ยวกับการเคลื่อนไหว จากสถิติเด็กป่วยด้วยภาวะสมองพิการที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัดเชียงใหม่ ในปี 2546 มีจำนวน 158 ราย ปี 2547 มีจำนวน 204 ราย และปี 2548 มีจำนวนถึง 244 ราย (สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัดเชียงใหม่, 2549) จะเห็นได้ว่ามีจำนวนของผู้มารับบริการเพิ่มมากขึ้นทุกปี

ภาวะสมองพิการเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง มีความผิดปกติทั้งทางร่างกายและจิตใจ นอกจากนี้ยังมีความพิการร่วมอื่น ๆ ได้แก่ ความบกพร่องทางสติปัญญา พบถึงร้อยละ 50 ความผิดปกติทางการพูด พูดช้าไม่ชัดร้อยละ 50 พูดได้เมื่ออายุ 5 ปี ร้อยละ 20 ความผิดปกติของการมองเห็น ความผิดปกติทางการได้ยินร้อยละ 15 อาการชักร้อยละ 40 และการเปลี่ยนแปลงทางอารมณ์และความประพฤติ (Harvey & Kover, 1991) ทำให้มีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง และไม่สามารถตอบสนองความต้องการของตนเองได้ ต้องการรับการกระตุ้นพัฒนาการและพึ่งพาผู้อื่นในการดูแล ดังนั้นการที่มีเด็กสมองพิการในครอบครัว จึงเป็นภาระหนักสำหรับผู้ดูแล ซึ่งส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังจะเป็นมารดา (จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ, 2547) เนื่องจากมารดาเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดเด็กมากที่สุด และเป็นหน้าที่ที่รับผิดชอบในการดูแลบุตร การเจ็บป่วยของเด็กนอกจากจะทำให้บิดามารดาต้องทุกข์ใจ เนื่องจากเห็นเด็กทุกข์ทรมานจากภาวะของโรค ส่งผลกระทบต่อบิดามารดาทำให้เกิดความเครียดทางอารมณ์ มีภาวะซึมเศร้า เบื่อหน่าย ท้อแท้ รู้สึกสิ้นหวังจากภาวะของโรค ความไม่แน่นอนของอาการของบุตร ขั้นตอนการรักษาที่ต่อเนื่องและอาการต่าง ๆ ของบุตร (Strauss & Munton, 1985) ครอบครัวที่มีบุตรสมองพิการ ต้องเผชิญกับความเครียดและความวิตกกังวลเป็นระยะ ๆ จากปัญหาทางเศรษฐกิจ เนื่องจากการดูแลเด็กสมองพิการต้องใช้ระยะเวลายาวนาน และต่อเนื่อง มีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง มารดาต้องดูแลใกล้ชิดกับเด็กตลอดเวลา ทำให้เพิ่มภาระกับสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะบิดามารดามีบทบาทมากขึ้น เพราะต้องดูแลกิจกรรมต่าง ๆ ในครอบครัว แล้วจะต้องดูแลเอาใจใส่บุตรคนอื่น ๆ รวมทั้งความเรื้อรังใน

ครอบครัว อาจทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนไป ความผูกพันและการติดต่อสื่อสารน้อยลง กิจกรรมในครอบครัวถูกจำกัด ก่อให้เกิดความขัดแย้งในครอบครัว (Dyson & Fewell, 1986) สอดคล้องกับสมพร รุ่งเรืองกลกิจ (2544) ได้ศึกษาถึงผลกระทบต่อครอบครัวที่มีบุตรสมองพิการ พบว่า บุตรสมองพิการมีผลกระทบต่อผู้ดูแลหลัก สมาชิกในคนอื่น ๆ ครอบครัว ในด้านเศรษฐกิจ ของครอบครัว วงจรชีวิตครอบครัว และก่อให้เกิดความเข้มแข็งในครอบครัว นอกจากนี้ยังมีผลกระทบต่อความสนใจ ความเอาใจใส่ในการดูแลเด็ก การควบคุมการทำงานของร่างกายการใช้เหตุผล และการตัดสินใจในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เกิดความอ่อนล้า ท้อแท้ เบื่อหน่าย ทำให้การดูแลบุตร เป็นไปอย่างทำไปวัน ๆ หนึ่ง โดยไม่คำนึงถึงอนาคตของบุตร (Singer & Ferkar, 1989) ซึ่งอาจเป็น ผลทำให้เกิดความสามารถในการดูแลเด็กลดลง คุณภาพในการดูแลเด็กสมองพิการไม่ดี หรือเด็ก ได้รับการดูแลไม่ถูกต้องเหมาะสม อันเป็นผลทำให้เด็กไม่สามารถดำเนินชีวิตได้ตามศักยภาพ ในสังคมได้อย่างมีความสุข

มารดาบุตรสมองพิการมีบทบาทสำคัญในการทำหน้าที่ให้การดูแลเด็กไม่ให้เกิด ภาวะแทรกซ้อนและสามารถแก้ไขความพิการที่เกิดขึ้นให้ลดลง โดยการกระตุ้นและส่งเสริม พัฒนาการ เพื่อช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ตามศักยภาพของเด็กมากที่สุด พฤติกรรมของ มารดาในการดูแลเด็กขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการ โดยเฉพาะการสนับสนุนทางสังคมของ ครอบครัวเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสำคัญ มีบทบาทสำคัญยิ่งต่อการส่งเสริม สนับสนุนพฤติกรรม สุขภาพของบุคคล ทั้งในด้าน การป้องกันโรค การส่งเสริมสุขภาพ การรักษา และฟื้นฟูสภาพ การสนับสนุนทางสังคมจะมีบทบาทโดยการส่งเสริม หรือเอื้ออำนวยให้เกิดสภาพแวดล้อมที่ เหมาะสม ที่นำไปสู่การปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพ ทำให้บุคคลนั้นมีความสามารถในการ จัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้น และยังเป็นแหล่งข้อมูลย้อนกลับจากเครือข่ายทางสังคม เพื่อช่วย ประเมินการกระทำของตนเอง ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกรังเกียจ และมั่นใจที่จะปฏิบัติพฤติกรรมนั้น ต่อไป (Pender, 1996) การสนับสนุนทางสังคมจากบุคคลที่มีความสำคัญไม่ว่าจะเป็นคู่สมรส บุคคลในครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพ จะช่วยให้ข้อจำกัดต่าง ๆ ของมารดา เด็กสมองพิการลดลงหรือหมดไป จะมีผลต่อการเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กดีขึ้น จากการศึกษา ของแมคคัพบิน และ ทีนา ฮอง (McCubbin & Tina Haung, 1989) พบว่าการสนับสนุนทางสังคม ของมารดาเด็กสมองพิการ มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการมีสุขภาพที่ดีของเด็กทำให้มารดา มีการ ปรับตัวด้านจิต-สังคมได้ดี มีการเผชิญความเครียดได้เหมาะสม และมีทัศนคติที่ดีต่อความพิการ ของบุตร สามารถเข้าใจและจัดการดูแลเด็กป่วยได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม การสนับสนุนทาง สังคมทำให้บุคคลได้รับความรักใคร่ผูกพันใกล้ชิด เอาใจใส่ยอมรับนับถือ มีความหวัง ความหวังโย ความเอื้ออาทร มีกำลังใจ เกิดความรู้สึกรักมีคุณค่า มั่นใจในตนเอง ได้รับข้อมูล ข่าวสาร คำแนะนำ

ตลอดจนความช่วยเหลือด้านการเงิน อุปกรณ์ สิ่งของหรือแบ่งเบาภาระงาน ซึ่งจะส่งเสริมการใช้ความสามารถ หรือเพิ่มความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem, 1991) การช่วยให้มารดาเด็กสมองพิการมีแหล่งสนับสนุนทางสังคม ได้รับการช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ทำให้มารดาเกิดความมั่นคงทางอารมณ์ และสามารถจัดการกับปัญหาตนเองได้ จากการศึกษาของ เฉลิม วงศ์จันทร์ (2539) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ การสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นปัจจัยที่เปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์ที่ช่วยส่งเสริมหรือเอื้ออำนวยให้มารดาเด็กสมองพิการสามารถปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองของเด็ก นอกจากนี้จินตนา วัชรสินธุ์ และมณีนรัตน์ ภาครูป (2538) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยทางบวกต่อความสามารถในการจัดการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังของครอบครัว

จากเหตุผลดังกล่าวข้างต้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงพฤติกรรมดูแลบุตรสมองพิการของมารดา ที่ตอบสนองต่อความต้องการทางด้านร่างกาย ความต้องการทางด้านจิตใจ อารมณ์ และสังคม ของบุตรสมองพิการ และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มารดาได้รับ ตลอดจนผลที่เกิดขึ้นจากการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อมารดาบุตรสมองพิการ เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนาให้ความช่วยเหลือส่งเสริมศักยภาพการดูแลเด็กสมองพิการ การสร้างเสริมการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ซึ่งจะส่งผลให้เกิดคุณภาพชีวิตของเด็กและครอบครัว

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาพฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา
2. เพื่อศึกษาการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มารดาบุตรสมองพิการได้รับ

คำถามการวิจัย

1. พฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดาเป็นอย่างไร
2. การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มารดาบุตรสมองพิการได้รับเป็นอย่างไร และมีผลต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรอย่างไร

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับการวิจัย

1. เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อความเข้าใจ และตระหนักถึงความสำคัญของพฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว และเป็นแนวทางในการช่วยเหลือ และวางแผนการพยาบาล เพื่อส่งเสริมให้มารดามี

พฤติกรรมที่เหมาะสมในการดูแลบุตรป่วยด้วยภาวะสมองพิการ และเพื่อให้มารดาบุตรสมองพิการได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวอย่างเหมาะสม

2. เพื่อเป็นพื้นฐานข้อมูลเพื่อนำไปวางแผนให้การช่วยเหลือเด็กสมองพิการรายอื่น ๆ ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

3. เพื่อเป็นข้อมูลในการศึกษาวิจัยต่อไปในเรื่องรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา

4. เป็นแนวทางในการจัดการเรียนการสอนโดยให้นักศึกษาพยาบาลเข้าใจถึงพฤติกรรม การดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และตระหนักถึงความสำคัญของการให้การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว โดยสอดแทรกเนื้อหาในวิชาทางการพยาบาล นำมาใช้ประกอบในการวางแผน การพยาบาล และให้คำแนะนำมารดาบุตรป่วยด้วยภาวะสมองพิการ เพื่อส่งเสริมและพัฒนากดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสม

นิยามศัพท์เฉพาะ

1. เด็กสมองพิการ หมายถึง เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยภาวะสมองพิการ ที่มีอายุ 3 เดือน – 6 ปี ที่มีความผิดปกติด้านการเคลื่อนไหว และสติปัญญา

2. มารดา หมายถึง ผู้ที่ให้กำเนิดบุตรป่วยสมองพิการ และเป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งพบบุตรมารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัด เชียงใหม่

3. พฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา หมายถึง การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรสมองพิการ เพื่อดึงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของบุตร ประกอบด้วย การดูแลต่อไปนี้ การดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป การป้องกันโรค การดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร การจับถ้าย การหายใจ การมีกิจกรรมการพักผ่อน การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น การเผชิญความเครียด การสังเกตอาการผิดปกติต่าง ๆ การดูแลรักษาบุตรและการกระตุ้นพัฒนาการเด็ก

4. การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว หมายถึง การที่มารดาบุตรสมองพิการได้รับความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ จากบุคคลในครอบครัว ในด้านการสนับสนุนทางอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านการประเมินค่า การสนับสนุนทางด้านทรัพยากร

กรอบแนวคิดในการวิจัย

จากการทบทวนแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พบว่าเมื่อมีบุตรป่วยขึ้นในครอบครัว มารดาจะเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลรักษาผู้ป่วยไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนและสามารถแก้ไขความพิการที่เกิดขึ้นให้ลดลง เพื่อช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ตามศักยภาพของเด็ก

มากที่สุด เนื่องจากเด็กสมองพิการ เป็นบุคคลพึ่งอยู่ในระยะเริ่มต้นของการพัฒนาการ ทั้งร่างกาย และจิตใจ และจิตสังคม ทำให้มีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง จึงจำเป็นต้องพึ่งพาการดูแลจาก มารดา (สร้อยสุดา วิทยาการ, 2532; Wong, 1993) และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวจะเป็นส่วนสำคัญที่ช่วยให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรสมองพิการที่เหมาะสม การวิจัยนี้ใช้ แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของของเฮาส์ (House, 1981) ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ การสนับสนุนทางอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านการประเมินค่า การสนับสนุนทางด้านทรัพยากร ปัจจุบันองค์ความรู้เกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลเด็กสมองพิการ และการสนับสนุนจากครอบครัวในประเทศไทย ยังไม่มีความกระจ่างชัดนัก ผู้วิจัยมีความสนใจที่จะศึกษาด้วยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้เข้าใจลึกซึ้ง และครอบคลุม ถึงพฤติกรรมการดูแลบุตร สมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มารดาได้รับ