

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์*

รัชฎาภรณ์ เทียงสุข พย.ม.** วิณา จีระแพทย์ ***

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดแนวปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl นี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ผู้ให้ข้อมูล คือผู้ดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุ 6-12 ปี ที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กอย่างน้อย 6 เดือน และสามารถดูแลเด็กให้มีความสามารถอยู่ในบริบทของโรงเรียน Abstract ได้คงที่หรือมีการพัฒนาในทิศทางที่ดีขึ้น มีจำนวนทั้งสิ้น 10 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ประกอบด้วย 6 ประเด็นหลัก คือ 1) กระตุ้นเพื่อพัฒนาการ 2) สอนเพื่อการเรียนรู้ 3) เลือกโรงเรียนให้เหมาะสม 4) ฝึกให้เข้าสังคม 5) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ และ 6) ชุมชนยอมรับ

ผลการวิจัยครั้งนี้ สามารถนำไปเป็นแนวทางการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ได้สอดคล้องกับปัญหาและตรงตามความต้องการของผู้ดูแลแบบองค์รวม

คำสำคัญ : ผู้ดูแล การดูแล การดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์

* วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์

** พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี

*** คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

Experiences of Caregivers in Caring for Children With Down Syndrome*

Ratchadaporn Teangsuk M.N.S** Veene Jirapaet PhD.***

Abstract

This qualitative research study used Husserl phenomenological approach. The purpose was to describe experiences of caregivers in caring for children with Down syndrome (DS). The informants were 10 caregivers of children with DS aged 6-12 years and had caring experience for more than 6 months. They were able to maintain or improve the DS children's ability to stay in the school context. Data were collected by using the in depth interview with tape-recorder. The interviews were transcribed verbatim. Data were analyzed by using Colaizzi's method.

Findings revealed that experiences of caregivers in caring for DS children can be categorized into 6 major themes which included 1) stimulated development, 2) teaching to learning, 3) choosing the right school, 4) social practice 5) encouragement and 6) community acceptance.

The results provide information for nurses to be aware of and aid in planning for helping caregivers according to their problems and holistic needs in caring for DS children.

Keywords: Caregiver, Caring, Children With Down Syndrome

* Master Thesis of Nursing Science, Faculty of Nursing Chulalongkorn University.

** Registered Nurse, Practitioner Level, Boromarajonani

*** Professor, Faculty of Nursing Chulalongkorn University.

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

กลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) เป็นโรคทางพันธุกรรมที่มีความพิการแต่กำเนิด เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซม และเป็นสาเหตุของภาวะปัญญาอ่อน ซึ่งเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญอันดับหนึ่งของประเทศไทย มีผลกระทบต่อประเทศชาติทั้งด้านเศรษฐกิจ สังคม และวัฒนธรรม ซึ่งรัฐบาลต้องใช้จ่ายเงินงบประมาณเป็นจำนวนมากเพื่อดูแลให้การศึกษาและฝึกอาชีพแก่ผู้ที่เป็นกลุ่มอาการดาวน์ ในแต่ละปีประเทศไทย มีเด็กเกิดใหม่ที่เป็นกลุ่มอาการดาวน์ประมาณปีละ 800-1,000 คน¹ จากการศึกษาของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ในปี 2549 พบว่ามีเด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยเรียนเข้ารับการรักษา จำนวน 295 ราย ข้อมูลผู้ป่วยที่มารับบริการในแผนกผู้ป่วยในของสถาบันราชานุกูลปี 2552 พบว่า มีผู้ป่วยเด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยเรียนมารับบริการร้อยละ 19-21 ของจำนวนผู้ป่วยที่มารับบริการทั้งหมดในวัยเดียวกัน² และพบว่ามีเด็กเพียงร้อยละ 68 เท่านั้นที่เข้าสู่ระบบการศึกษา โดยอยู่ในโรงเรียนสำหรับเด็กพิเศษของรัฐ ร้อยละ 22 โรงเรียนปกติเอกชน ร้อยละ 27 และโรงเรียนปกติรัฐบาล ร้อยละ 19³ ทำให้ช่วงเวลาสำคัญในการที่จะพัฒนาศักยภาพเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ผ่านไปอย่างน่าเสียดาย

ปัญหาปัญญาอ่อนในเด็กกลุ่มอาการดาวน์กลายเป็นจุดบอดในสังคม⁴ และยังขาดความรู้ความเข้าใจที่แท้จริง แม้แต่แพทย์ พยาบาล หรือแม้แต่ครูในโรงเรียนที่ปฏิเสธการเข้าเรียนของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ดังนั้นทุกฝ่ายควรร่วมมือกันเพื่อช่วยพัฒนาศักยภาพของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์สามารถช่วยเหลือตนเองได้ในชีวิตประจำวัน ซึ่งเด็กกลุ่มนี้สามารถพัฒนาได้หากได้รับการส่งเสริมที่เหมาะสมจากผู้ดูแล เด็กกลุ่มอาการดาวน์จัดเป็นเด็กกลุ่มพิเศษที่มีทักษะในการดูแลตนเองได้ไม่ดี เนื่องจากมีข้อจำกัดในเรื่อง

ของพัฒนาการด้านร่างกายและสติปัญญา⁵ ตามระดับความรุนแรงของภาวะปัญญาอ่อนของเด็ก⁶ ส่งผลให้เด็กปัญญาอ่อนมีพัฒนาการทางด้านร่างกายล่าช้า ความสามารถในการรับรู้และการเรียนรู้ไม่เหมาะสมกับอายุจริง มีข้อจำกัดในด้านทักษะชีวิต ทั้งในด้านการดูแลตนเอง การปรับตัว การเข้าสังคม ทักษะในการดูแลสุขภาพและความปลอดภัยของตนเอง⁷ รวมถึงการติดต่อสื่อสารกับผู้อื่น การดำเนินชีวิตของเด็กกลุ่มนี้จึงเป็นชีวิตที่ต้องพึ่งพิง ขึ้นอยู่กับระดับความรุนแรงของความบกพร่องทางสติปัญญาหรือข้อจำกัดในการเรียนรู้ของเด็กและการเลี้ยงดูของผู้ดูแล¹ ซึ่งเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มีระดับความรุนแรงของความบกพร่องทางสติปัญญาในระดับน้อยถึงระดับปานกลาง (IQ 35-69) สามารถฝึกหัดกิจวัตรประจำวัน และช่วยเหลือตนเองได้ และสามารถเข้าโรงเรียนได้ แต่ยังมีข้อจำกัดในเรื่องของพัฒนาการด้านภาษาและการสื่อความหมาย ส่วนเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มีระดับความรุนแรงของความบกพร่องทางสติปัญญาในระดับรุนแรงและรุนแรงมาก จำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือและอยู่ภายใต้การดูแลอย่างใกล้ชิด เพราะฉะนั้นการเลี้ยงดูที่เด็กได้รับจากผู้ดูแล จึงเป็นกุญแจสำคัญต่อการเจริญเติบโต พัฒนาการ และภาวะสุขภาพของเด็กกลุ่มอาการดาวน์

จากการทบทวนวรรณกรรมของประเทศไทยไม่พบข้อมูลของผู้ดูแลที่จะช่วยอธิบายการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ คงมีแต่การศึกษาประสพการณ์การเลี้ยงดูในช่วงอายุ 1-5 ปี⁸ และการศึกษาที่เน้นเฉพาะที่เกี่ยวกับความทุกข์ของมารดา และการให้ความหมายต่อการมีบุตรกลุ่มอาการดาวน์⁴ โดยในต่างประเทศจากการศึกษาพบว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่สามารถดูแลตัวเองได้ ช่วยเหลือตัวเองในชีวิตประจำวันได้นั้นขึ้นกับการได้รับการสนับสนุนและการได้รับรูปแบบอย่าง

ดีจากผู้ดูแล' ดังนั้นการที่พยาบาลจะมีความเข้าใจอย่างถ่องแท้และลึกซึ้งเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการเลี้ยงดูเด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยเรียน เพื่อนำไปเป็นองค์ความรู้ในการสร้างความตระหนัก แน่แนวทางในการเลี้ยงดูเด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยเรียน ให้มีแนวทางในการให้การดูแลที่จะทำให้เกิดผลลัพธ์ทางสุขภาพที่เหมาะสมกับระดับสติปัญญาของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ต่อไป ผู้วิจัยจึงเลือกใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้ข้อค้นพบที่เป็นคำอธิบายที่ลึกซึ้งของประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้นของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์การดูแลของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian Phenomenology) เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ที่มีอายุ 6-12 ปี ทั้งเพศหญิงและชาย ศึกษาอยู่ในโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล จังหวัดนครศรีธรรมราช

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ใช้แนวปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการใช้วิธีการสัมภาษณ์

แบบเจาะลึก (in-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกในด้านของการดูแล โดยใช้แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl อาศัยข้อมูลจากโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล จังหวัดนครศรีธรรมราช

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key information)

ผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ที่มีอายุ 6-12 ปี ทั้งเพศหญิงและชาย ศึกษาอยู่ในโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล จังหวัดนครศรีธรรมราช และได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับเชาวน์ปัญญา (IQ) อยู่ในระดับน้อย (50-69) ถึงระดับปานกลาง (35-49) และมีคะแนนพฤติกรรมและความสามารถของเด็กในบริบทโรงเรียนแต่ละข้อคำถามจะต้องได้คะแนนไม่น้อยกว่า 2 คะแนน โดยมีคะแนนรวมทั้งหมดไม่ต่ำกว่า 520 คะแนน และมีคะแนนพัฒนาการของกราฟคะแนนที่เพิ่มสูงขึ้นหรือไม่ลดต่ำลง วัดโดยใช้แบบประเมินพฤติกรรมและความสามารถของเด็กในบริบทโรงเรียนของโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล จังหวัดนครศรีธรรมราช คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด ดังนี้

1. บิดา มารดา หรือญาติ เพียงคนเดียว ที่อาศัยอยู่บ้านเดียวกันกับเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและให้การดูแลช่วยเหลือเด็กกลุ่มอาการดาวน์ในการดำรงชีวิตประจำวัน โดยตรง อย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง เป็นเวลาไม่น้อยกว่า 6 เดือนขึ้นไป โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใดๆ

2. สามารถสื่อสารเข้าใจภาษาไทย
3. มีความสมัครใจและยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. ผู้วิจัย ถือว่าเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมโดยศึกษาความรู้ด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ รวมทั้งการฝึกปฏิบัติการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ สังเกต การวิเคราะห์ข้อมูล และทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ เพื่อเตรียมตัวผู้วิจัยให้มีความไวเชิงทฤษฎีในเนื้อหาสาระและประเด็นที่ศึกษา เพื่อไม่ให้เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย ตลอดจนสามารถจัดกรอบความคิด และพักความเชื่อที่มีอยู่เดิมก่อนเข้าสู่สนามการวิจัยได้ ผู้วิจัยทำการวางแผนการวิจัยโดยขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษา

2. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลและเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์

3. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ (Interview Guideline) เช่น ขอให้ท่านเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลลูก/เด็กกลุ่มอาการดาวน์ให้ตั้งแต่อายุ 6 ปีจนถึงปัจจุบัน ว่าเป็นอย่างไรบ้าง และช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการเป็นผู้ดูแลลูก/เด็กให้ฟังหน่อยค่ะ เป็นต้น ร่วมกับการใช้คำถามกระตุ้นให้มีการขยายความ เช่น อะไรคือรางวัลที่ท่านได้รับจากการดูแลลูก/เด็กค่ะ และช่วยเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับสิ่งที่เอื้อประโยชน์หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ในการเป็นผู้ดูแล/เด็กของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

4. แบบบันทึกภาคสนาม (field note) ใช้บันทึกสิ่งแวดล้อมและบรรยากาศในการสัมภาษณ์ และสังเกตพฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูล

5. อุปกรณ์ที่ใช้ในการบันทึกเสียง ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลหลังการผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน ซึ่งกลุ่มตัวอย่างได้รับทราบข้อมูลเกี่ยว

กับโครงการวิจัย หัวข้อที่จะสัมภาษณ์ กระบวนการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง การขอให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล การเลือกสถานที่ในการสัมภาษณ์ การรักษาความลับด้วยการทำลายเทปบันทึกเสียงเมื่อสิ้นสุดการวิจัย การไม่เปิดเผยชื่อและข้อมูลใดๆ ที่จะสามารถเกี่ยวข้องถึงผู้ให้ข้อมูลและสิทธิของกลุ่มตัวอย่างในการตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ โดยไม่มีผลต่อกลุ่มตัวอย่าง แล้วให้สิทธิในการตัดสินใจด้วยตนเองในการสมัครใจเข้าร่วมการวิจัยตามความสมัครใจของกลุ่มตัวอย่าง เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมพร้อมกันแจ้งผู้ดูแลรับทราบจึงให้เซ็นชื่อยินยอม คำตอบหรือข้อมูลทุกอย่างจะถือเป็นความลับ และนำมาใช้ตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยนี้เท่านั้น ผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวม จะไม่มีการเปิดเผยชื่อและนามสกุลที่แท้จริงและก่อนการดำเนินการ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ผู้วิจัยแนะนำตัวต่อผู้อำนวยการโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล เพื่อขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงรายละเอียดของกรวิจัย อธิบายวัตถุประสงค์และการดำเนินการวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล และประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย ขอความร่วมมือการอำนวยความสะดวกในการค้นหาผู้ให้ข้อมูล และการประชาสัมพันธ์โครงการวิจัย และผู้ที่เกี่ยวข้องเพื่อขอข้อมูลสำหรับค้นหาเด็กที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด จากการศึกษาข้อมูลพบว่า มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอายุ 6 - 12 ปี จำนวน 20 ราย และพบว่า มีเด็กที่มีพัฒนาการที่ได้จากแบบประเมินพฤติกรรมและความสามารถของเด็กในบริบทโรงเรียนที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนดจำนวน 10 ราย

2. ขอความร่วมมือจากคุณครูประจำชั้น เพื่อขออนัดพบและเข้าพบกับผู้ปกครองของเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนีย์ จำนวน 10 รายที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด เพื่อช่วยพูดคุยแนะนำโครงการวิจัยและตัวผู้วิจัยกับผู้ดูแลที่อยู่ในเกณฑ์ที่ผู้วิจัยกำหนดไว้ เพื่อสร้างความเข้าใจเบื้องต้นและความไว้วางใจในการเข้าร่วมกิจกรรม ในกรณีที่ผู้ปกครองและผู้ดูแลเป็นคนละคนกัน ผู้วิจัยจะขออนุญาตจากผู้ปกครองและขอให้ผู้ปกครองนัดหมายผู้ดูแลหลักเพื่อให้ผู้วิจัยเข้าพบแนะนำโครงการวิจัยและตัวผู้วิจัยต่อไป

3. ผู้วิจัยสอบถามความสมัครใจและขอความร่วมมือจากผู้ดูแลหลักของเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนีย์ในการเป็นผู้ให้ข้อมูล เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยขออนุญาตให้เซ็นใบยินยอมการเข้าร่วมการวิจัย

4. ผู้วิจัยประเมินความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลโดยการสังเกตอาการทั่วไป ร่วมกับการสอบถามความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลประเมินตนเองว่ามีความพร้อมในการให้สัมภาษณ์หรือไม่ ถ้าผู้ให้ข้อมูลมีความพร้อมให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลที่ห้องแนะแนวและให้คำปรึกษาโรงเรียนนครศรีธรรมราชปัญญานุกูล จังหวัดนครศรีธรรมราช ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์คนละ 45- 90 นาที คนละ 1-2 ครั้ง ตามแนวทางการสัมภาษณ์ร่วมกับการบันทึกเทป โดยการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูล แล้วนำข้อมูลที่ได้อัดเทปแบบคำต่อคำ จนกระทั่งข้อมูลมีความอิ่มตัว (saturated data) และไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น จึงสิ้นสุดการสัมภาษณ์ ได้จำนวน 10 ราย ระหว่างการทำวิจัยผู้ให้ข้อมูลสามารถซักถามข้อสงสัยต่างๆ ได้ และสามารถยุติการเข้าร่วมหรือออกจากกรวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องระบุเหตุผลและไม่มีผลกระทบใดๆต่อผู้ให้ข้อมูล จากนั้นนำข้อมูลที่ได้นำมาทำการวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi ¹⁰

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูล โดยการบรรยายตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ดังนี้ 1) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลจากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลทุกรายแบบคำต่อคำออกมาเป็นบทสนทนาอ่านบทสนทนามาร่วมกับฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้อง จากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลายๆ ครั้ง จนกระทั่งได้ความรู้สึกและมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูลพร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล 2) คัดข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายออกมา 3) พยายามให้ความหมายที่เป็นไปได้ของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ตีความ 4) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและจำแนกชื่อออกเป็นส่วนๆ ให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้นๆ 5) เขียนคำบรรยายข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด 6) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง 7) ถ้ามีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นในระหว่างการตรวจสอบความถูกต้องให้เพิ่มข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยนำข้อมูลของประเด็นที่สรุปได้ให้ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายเห็นด้วยกับประเด็นของประสพการณ์ที่สรุปได้ ว่ามีความหมายตรงตามความเป็นจริงที่เกิดขึ้นและตรงตามความรู้สึกของผู้ดูแลในระหว่างดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนีย์

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ผู้ให้ข้อมูล ลักษณะทั่วไป และบริบทในการเก็บรวบรวมข้อมูล

การศึกษาวัยครั้งนี้มีผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 10 ราย โดยมีอายุระหว่าง 25 - 62 ปี ความเกี่ยวข้องกับใหญ่เป็น ย่า 4 ราย ยาย 2 ราย แม่ 3 ราย และเป็นพ่อ 1 ราย สถานภาพคู่จำนวน 8 ราย หย่าร้าง 1 ราย แยกกันอยู่ 1 ราย ลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยายโดยอยู่ร่วมกับญาติพี่น้อง เช่น ปู่ ย่า ตา ยาย พี่น้อง จำนวน 7 ราย มี 3 รายเป็นครอบครัวเดี่ยว อยู่กัน พ่อ แม่ ลูก มีระดับการศึกษาตั้งแต่ไม่ได้เรียนหนังสือ ถึงปริญญาตรี โดยไม่ได้เรียนหนังสือ 2 ราย จบชั้นประถมศึกษาชั้นปีที่ 4 จำนวน 4 ราย จบชั้นมัธยมศึกษาตอนต้น จำนวน 1 ราย จบชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย 1 ราย และจบปริญญาตรี จำนวน 2 ราย การประกอบอาชีพพบว่า ส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน 4 ราย อาชีพรับจ้าง 3 ราย ทำสวนยางพารา 2 ราย และทำธุรกิจส่วนตัว 1 ราย ผู้ดูแลมีสัญชาติไทยเชื้อชาติไทยทุกราย ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ 9 ราย และอีก 1 รายนับถือศาสนาอิสลาม

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย เพื่อบรรยายถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ได้เป็น 6 ประเด็นหลักดังนี้ 1) กระตุ้นเพื่อพัฒนาการ 2) สอนเพื่อการเรียนรู้ 3) เลือกโรงเรียนให้เหมาะสม 4) ฝึกให้เข้าสังคม 5) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ และ 6) ชุมชนยอมรับ

ประเด็นที่ 1 กระตุ้นเพื่อพัฒนาการ เด็กกลุ่มอาการดาวน์มีพัฒนาการทางด้านร่างกายล่าช้าความสามารถในการรับรู้และการเรียนรู้ไม่เหมาะสมกับอายุจริง มีข้อจำกัดในด้านทักษะชีวิต

จากประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์พบว่า การใช้ดนตรีช่วยในการกระตุ้นพัฒนาการ การฝึกให้ดูแลตนเอง การที่ผู้ดูแลช่วยกระตุ้นประสาท กล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ และการฝึกให้พูดช่วยให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์มีพัฒนาการและทักษะชีวิตในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันที่ดีขึ้น

1.1 ใช้ดนตรีช่วยในการกระตุ้นพัฒนาการ การใช้ดนตรีช่วยในการกระตุ้นพัฒนาการ เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์จะชอบเสียงเพลง เสียงดนตรี ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์มีการใช้เสียงเพลงช่วยในการกระตุ้นพัฒนาการและฝึกให้เด็กช่วยเหลือตนเอง เช่น การกวาดบ้าน ในขณะที่เด็กก็สามารถช่วยในเรื่องภาษาของเขาด้วยการร้องเพลงตาม ดังคำบอกเล่าของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ดังนี้

“...แม่ก็ฝึกน้องเบส กระตุ้นพัฒนาการเค้าเนาะตามที่หมอสอนมา ส่วนมากก็จะใช้เพลงช่วยเหมือนว่าร้องเพลงให้เค้าฟัง แล้วบอกว่าเอาลูกคิดกีตาร์สิ เค้าจะเอาไม้กวาดมาทำเป็นกีตาร์ แม่ก็ร้องเพลงให้เค้าฟัง เค้าก็คิดกีตาร์เล่น เค้าก็มีเสียงดังแบบการร้องเพลงของเค้า ตามประสานเค้า” (ผู้ให้ข้อมูล รายที่ 7)

1.2 ฝึกให้ดูแลตนเอง ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ยังกล่าวรวมถึงการฝึกให้ดูแลตนเอง โดยการฝึกให้ช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน คือ ฝึกให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์คิดกระคุมเสื้อผ้า รับประทานอาหารเอง ในครั้งแรกๆ เด็กวันเรียนกลุ่มอาการดาวน์จะไม่สามารถทำเองได้ เมื่อผู้ดูแลสอนบ่อยครั้ง ทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์สามารถทำ และช่วยเหลือตัวเองในเรื่องดังกล่าวได้ดีขึ้น ถึงแม้จะยังไม่สามารถทำได้เหมือนเด็กปกติ ดังคำบอกเล่าของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ดังนี้

“เดี๋ยวนี้น้องติดกระดุมเสื้อได้เอง ดักข้าวกินได้เองแล้ว แรกๆ ก็ทำไม่ได้ เราก็สอน สอนเค้าตลอดว่าต้องทำแบบนี้ละ เค้าก็ทำตามได้ บ้าง ไม่ได้บ้าง ก็พยายามฝึกเค้าละ อยากให้เค้า ทำเองได้ ช่วยตัวเองได้ ก็ฝึกไปเรื่อยๆ พอเดี๋ยวนี้ นะเห็นเค้าทำได้ก็ดีใจ แต่เค้าก็ยังทำได้ไม่เหมือน เราหรอก... แต่เราก็ต้องฝึกเค้าไปเรื่อยๆ แบบนี้แหละ เดี่ยวเค้าก็ทำได้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

1.3 กระตุ้นประสาท กล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ การดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการ ความรู้ผู้ดูแลจะต้องมีการกระตุ้นประสาท กล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ เนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์มีระบบกระดูกและกล้ามเนื้อน้อย ข้อต่อยึดได้มาก ทำให้มีพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวช้า ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์มีการ ดูแลโดยการบีบ นวด เพื่อให้กล้ามเนื้อแข็งแรงตาม คำแนะนำของแพทย์ ฝึกให้พลิกคว่ำ ฝึกเดิน โดย ผู้ดูแลคอยประคอง และฝึกให้ทำบ่อยๆ ดังคำบอก เล่าของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ดังนี้

“พ่อก็กระตุ้นพัฒนาการตามที่หมอ บอก คือทางโรงพยาบาลเค้าแนะนำให้กระตุ้น ประสาท กล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ ก็กระตุ้นพัฒนาการนั้นแหละ ตัวผมก็บอกไม่ถูก เหมือนกัน ก็บีบนวด พลิกคว่ำตัว ต้องคอยประคอง เค้า ต้องทำซ้ำๆ บ่อยๆ ให้น้องได้จดจำ ให้เดินได้ คือเค้าจะไม่เดินเหมือนเด็กทั่วไป จะมีพัฒนาการช้า กว่าเด็กทั่วไป ต้องคอยกระตุ้นอยู่เรื่อยๆ ตอนแรก ผมก็คิดว่าเค้าคงเดินไม่ได้ แต่ตอนนี้เค้าเดินได้แล้ว เหลือแต่เรื่องพูดเท่านั้น...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

1.4 ฝึกการพูด ฝึกพูด คือ สอนให้พูด การสอนให้พูดต้องเริ่มจากให้เด็กวัยเรียนกลุ่ม อาการดาวน์พูดตามผู้ดูแลก่อน โดยสอนให้พูด คำสั้นๆ ก่อน เช่น กินข้าว กินขนม เมื่อเด็กวัย เรียนกลุ่มอาการดาวน์สามารถพูดคำสั้นๆ ได้แล้ว จึงเริ่มให้พูดประโยคที่ยาวขึ้น การฝึกให้เด็ก ทำบ่อยๆ จะทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์

สามารถพูดได้มากขึ้น ดังคำบอกเล่าของผู้ดูแลเด็ก วัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ดังนี้

“..น้องเค้ามีพัฒนาการเกี่ยวกับการพูด ช้านะ แบบว่าเค้าพูดไม่ค่อยออกนะ เหมือนกับว่า เค้าจะพูด จะบอกอะไรเรา เค้าก็ต้องใช้เวลาาน กว่าปกติ ต้องสอนซ้ำๆ ทีนี้เราก็ต้องแบบว่าหัดให้ เค้าพูด สอนให้เค้าพูด แรกๆ ก็สอนให้เค้าพูดตาม เราก่อน เอาแบบพูดสั้นๆ ก่อน เหมือนว่า กินข้าว กินขนม (กินขนม) แล้วทีหลังก็ค่อยหัดให้พูด ยาวๆ ตอนนี้น้องเค้าก็พูดได้มากขึ้น แต่เราก็ต้องสอน ต่อไปอะนะ ...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

ประเด็นที่ 2 สอนเพื่อการเรียนรู้ เด็กกลุ่มอาการ ดาวน์มีการเรียนรู้ช้าไม่เหมาะสมกับอายุจริงมีการ เรียนรู้ช้ากว่าเพื่อนในวัยเดียวกัน ซึ่งผู้ดูแลตระหนัก ว่าในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์นั้น จะเด็กจะมีการเรียนรู้ผ่านการเลียนแบบผู้ดูแลและ บุคคลรอบข้าง ผู้ดูแลควรเป็นแบบอย่างที่ดี คอย ฝึกให้ทำซ้ำๆ และให้เด็กได้เล่นกับพี่น้องหรือ เพื่อนๆ เพื่อช่วยให้เกิดการเรียนรู้ที่เร็วขึ้น

2.1 การเรียนรู้ด้วยการเลียนแบบ เด็กกลุ่มอาการดาวน์เรียนรู้จากการเลียนแบบจาก ผู้คนรอบข้างโดยการทำตามเพื่อน ทำตามผู้ดูแล โดยเฉพาะผู้ดูแลซึ่งเป็นคนที่เด็กวัยเรียนกลุ่ม อาการดาวน์อยู่ด้วยมากที่สุด ผู้ดูแลได้ตระหนัก ดีว่า ผู้ดูแลต้องคิดก่อนที่จะทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่ม อาการดาวน์เห็น และจะต้องทำสิ่งที่ดีและถูกต้อง เพื่อให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์เลียนแบบใน สิ่งที่ดี ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“น้องเมื่อก่อนเค้าจะเลียนแบบนะ เวลา เค้าเล่นกับเพื่อนเค้าก็จะทำตามเพื่อน เหมือนเวลา แม่ทำร้าย เขาก็จะทำตาม ถึงที่นี้เวลาแม่ตีทำร้ายแม่ ก็ต้องคิดก่อนและ เพราะว่าถ้าแม่ทำร้ายที่ไม่ดี เดียว เขาก็จะทำตาม ก็เราอยากให้ลูกเราทำแต่สิ่งที่ดีซ้ำ ย่อยๆ เรายังต้องสั่งให้ลูกเห็นและ” (ผู้ให้ข้อมูล รายที่ 2)

“พฤติกรรมของเค้าจะเลียนแบบจากคนอื่น ใช้งาน ฝึกง่าย เค้าจะนิยมเลียนแบบนิสัยคนอื่น ทำให้เหมือนคนอื่น คือแบบว่าเค้าเอาของเล่นมาทำเลียนแบบ ถ้าเห็นพ่อเลื่อยไม้ เค้าก็จะเลื่อย ถ้าพ่อตัดหญ้า ดายหญ้า เค้าก็จะดายหญ้า ...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

2.2 ฝึกให้ทำซ้ำ ๆ เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนมีความล่าช้าในการเรียนรู้ ต้องมีการพูดหรือสอนซ้ำๆ หลายครั้ง จึงจะเข้าใจและปฏิบัติตามได้ การสอนเพียงครั้งเดียวเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนจะจำและทำตามไม่ได้ โดยผู้ดูแลจะต้องอยู่กับเด็กให้มากเพื่อจะได้มีเวลาสอน และฝึกให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนทำบ่อยๆ การที่ผู้ดูแลสอนและฝึกให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนทำซ้ำๆ เด็กก็จะทำตามที่ผู้ดูแลบอก ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“..บางทีจะต้องสอนซ้ำๆ เหมือนว่าจะสอนอะไรก็ ต้องสอนซ้ำๆ เค้าถึงจะจำ แต่ถ้าสอนทีเดียวเค้าจะไม่ค่อยจำ..พยายามอยู่กับเค้าให้มากๆ พยายามสอนเค้าเรื่อยๆ แล้วเค้าก็รับรู้ไปเอง สอนด้วยความรัก จะไม่ตีเค้า บางทีก็พลาด แต่ก็รู้สึกว่าเขาไม่ชอบให้ใช้อารมณ์ แต่ก็สอนดีๆ ต้องแบบนิ่มนวล..” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“แม่ดูแลน้องแบบดูแลดีกว่าลูกคนอื่นที่เค้าปกตินะ จะสนใจมากกว่า เวลาสอนอะไรก็จะสอนแบบย้ำๆ สอนแต่ละอย่างต้องเป็น 9 ครั้ง 10 ครั้ง ในวันเดียวกัน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

2.3 ให้ออกกำลังกาย ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนถ่ายทอดประสบการณ์ในประเด็นนี้ว่า ในการฝึก การเรียนรู้ในเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนจะต้องฝึกให้เด็กเรียนรู้ร่วมกันกับพี่น้องในบ้าน ให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนได้เล่นกับเด็กปกติ อย่าแยกเด็กออกจากกัน เพราะเด็กจะช่วยกันสอน ให้เด็กได้เล่นกันเด็กก็จะมีการเรียนรู้ไปพร้อมๆ กัน เพราะเวลาสอนผู้ดูแลก็สอนเหมือนกัน สอนพร้อมกัน เมื่อเด็กเล่นกันก็จะ

เหมือนเขาสอนกันเอง ซึ่งเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนอาจจะช้ากว่าพี่น้องคนอื่นบ้าง แต่ผู้ดูแลก็ต้องฝึกเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนอย่าแยกเด็กออกจากกัน ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“บางทีก็ผมต้องสอนผ่านน้องบ้าง บางทีตัวเค้าจะต้องสอนซ้ำๆ เค้าถึงจะจำ เหมือนคนน้องบอกทีเดียวได้ เพราะเขาจับฟังได้ รู้ฟังภาษาที่พี่เราสอนคนน้องให้ทำได้ น้องก็จะทำตามที่เราสอน เราบอก พอเด็กเล่นกันเขาก็จะช่วยกันเอง ผ่านการเล่นกันตามประสาเด็ก ตามประสาพี่น้องนั้นแหละ เพราะเค้าชอบเล่นกับกับน้อง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“...ตอนอยู่บ้านก็ปล่อยให้เค้าเล่นกันกับพี่น้องนั้นละ คือที่บ้านจะมีเด็กหลายคน ให้เค้าได้เล่นกัน จะได้เรียนรู้ไปพร้อมๆ กัน เราจะไม่แยกเด็กออกจากกันนะ เวลาสอนก็สอนเหมือนกัน สอนพร้อมกัน ที่นี้เวลาเค้าเล่นกัน เค้าก็จะเหมือนสอนกันเอง ...” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

ประเด็นที่ 3 ฝึกให้เข้าสังคม ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนตระหนักดีว่าเด็กมีพัฒนาการด้านสังคมและทักษะในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันช้ากว่าเด็กในวัยเดียวกัน การส่งเสริมและพาเด็กออกไปเที่ยวนอกบ้าน ไปพบคนแปลกหน้า ให้พูดคุยสื่อสาร พาไปซื้อของ และปล่อยให้เด็กได้เล่นกับเพื่อนบ้านมีส่วนช่วยให้เด็กกล้าแสดงออก ไม่กลัวคน และมีทักษะในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันได้ดีขึ้นกว่าการให้เด็กอยู่แต่ที่บ้าน

4.1 พบคนแปลกหน้า เด็กกลุ่มอาการดาวนมีข้อจำกัดในด้านของทักษะชีวิต โดยเฉพาะด้านทักษะการเข้าสังคม เขาจะอยู่คนเดียว เล่นคนเดียว ไม่คุยกับใคร การพาเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนเข้าสังคมให้ได้พบคนแปลกหน้า ทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวนไม่กลัวคนแปลกหน้า กล้าที่จะพูดคุย และทักทายผู้คนมากขึ้น ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“ผมว่าเราต้องหัดให้เค้าเข้าสังคมมั่ง นอกจากให้เค้าไปโรงเรียนแล้วผมก็พาน้องออกไปทำงานด้วย เขาจะชอบเลียนแบบคนอื่น แต่เขาสนิททุกคนนะ ไม่ว่าคนแปลกหน้า เจอคนแปลกหน้าเขาก็คุย เข้าไปทักทาย ไม่กลัวคนนะ ...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

4.2 พุดคุยสื่อสาร การพาเด็กวัยเรียน กลุ่มอาการดาวน้ออกไปเข้าสังคมทำให้รู้จักคนมากขึ้น ทำให้กล้าพูดคนคนอื่นมากขึ้น เป็นการฝึกภาษา ให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อ จากเดิมที่ไม่กล้าพูดก็กลายเป็นว่าเมื่อพาเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อเข้าสังคมบ่อยๆ เด็กก็กล้าพูดมากขึ้น และพูดเป็นประโยคยาวๆ ได้มากขึ้น ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“..พยายามพาเค้าเข้าสังคม พยายามพาถูกไป พยายามอย่าให้ลูกอยู่แต่บ้าน เราไปไหนก็พาถูกไปด้วย ลูกเราใ้รู้ใจ ใ้รู้จักสังคม พาไปแล้วเค้าใ้รู้จักคนมากขึ้น ใ้ฝึกภาษา พาเค้าไปบ่อยๆ เดียวนี้เค้ากล้าพูดกับคนอื่นมากขึ้น พุดประโยคยาวๆ ได้มากกว่าแต่ก่อน ไม่ค่อยกลัวคนด้วย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

4.3 พาไปซื้อของ การพาเด็กวัยเรียน กลุ่มอาการดาวน้อออกไปซื้อของจะทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อรู้จักวิธีการซื้อของจากการสังเกตผู้ดูแลที่พาไป เกิดการเรียนรู้ว่าถ้าอยากทานหรืออยากได้อะไรเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อจะต้องทำอะไร โดยการบอกเป็นประโยคสั้นๆ แต่ใ้ใจความ ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“ก็มีฝึกให้เค้าเข้าสังคม พาไปเที่ยวไปซื้อของ ไปห้างก็พาไป แรกๆเค้า ก็กลัว จะเกาะเราไว้ตลอด กลัวคนนะไม่กล้าคุย ใครทักก็ไม่สนใจ พอเราได้พา ไปบ่อยๆ ตอนนี้เป็นคนละคนเลย เจอคนก็ทักเลย ไม่กลัวแล้ว ใครถามก็ตอบ ถ้าเค้าอยากกินอะไรก็บอกแม่เค้าใ้เอง แต่จะพูดแบบสั้นๆนะ เหมือนเวลาอยากกินนมรสส้ม ก็จะบอกแม่เค้าว่า “นมส้ม” แม่เค้าก็จะเอาใ้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

4.4 เล่นกับเพื่อนบ้าน การใ้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อออกไปเล่นกับเพื่อนบ้าน นอกจากเป็นการฝึกใ้เข้าสังคมแล้วยังเป็นการสอนใ้ใ้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อใ้เล่นกับเพื่อน ใ้รู้จักเพื่อนมากขึ้น

“...ปล่อยให้เค้าใ้เล่นกับเพื่อนบ้าง ก็เพื่อนข้างบ้านนั่นละ เค้าก็เล่นกับเพื่อนใ้ละนะ เหมือนเด็กปกตินั่นละ แต่ว่าเค้าไม่คอยพูดแค่นั้นแหละ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

ประเด็นที่ 4 เลือกที่เรียนใ้เหมาะสม ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อส่วนใหญ่มีความเห็นตรงกันว่ากรใ้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อใ้เรียนหนังสือในโรงเรียนที่เป็นโรงเรียนเฉพาะสำหรับเด็กกลุ่มอาการดาวน้อ ทำให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน้อใ้ได้รับการเรียน การสอนตามพัฒนาการและฝึกการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญในการส่งเสริมการเรียนรู้ ทั้งในด้านพัฒนาการในการอ่าน เขียน การเข้าสังคม โดยเฉพาะด้านการช่วยเหลือตนเองในการดำเนินชีวิตประจำวัน ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“แม้ว่าที่พัฒนาการเขาดีขึ้น...คือมันก็มี คือ เป็นส่วนหนึ่งที่เขามาอยู่โรงเรียนนี้ละนะ คือที่นี้เป็นโรงเรียนเฉพาะสำหรับเขาใ้ บางทีครูเขาสอนตามพัฒนาการ...แต่ถ้าอยู่บ้าน (หัวเราะ) ดูแลเอาใจใ้มัน คือเราดูแลอาหารการกิน คือโอเค แต่ว่าเรื่องเอาใจใ้ลูก เรื่องการอ่าน การเขียนอะไรพรรณนี้ มันน้อยๆ กว่าอยู่กับครู” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“...คิดว่าตัดสินใจถูกนะที่พาน้องเข้าโรงเรียน คือว่าใ้เค้ารู้เรื่องขึ้น 30 เปอร์เซ็นตั้งดี ความหวังคืออยากใ้เขาช่วยเหลือตัวเองใ้ก็แค่นั้นเอง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“...การที่หมอมองว่าการเรียนหนังสือเป็นการเสริมพัฒนาการ ผมก็ว่าดีนะ ในตอนแรกผมก็ต่อต้าน ไม่อยากใ้ลูกไปเพราะมันไกลบ้าน

แต่พอกลับมาบ้านก็เป็นเด็กดี รู้เรื่อง รู้ฟัง เรียบร้อย ขึ้นจากที่ไม่มีใครเอาอยู่ก็ดีขึ้น เมื่อก่อนให้เรียนโรงเรียนแถวบ้านลูกเราก็คงจะเรียนไม่ทันเพื่อน...” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

ประเด็นที่ 5 กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ หน้าที่ของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์เป็นงานที่ต้องมีความอดทนและใช้ระยะเวลาอย่างมาก บางครั้งผู้ดูแลเกิดความรู้เหนื่อย ไม่นั่นใจในการดูแลเด็ก เมื่อผู้ดูแลได้รับคำชมในการดูแลเด็กจากคนรอบข้างส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความดี และเกิดความมั่นใจในการดูแลมากขึ้น

5.1 ดีใจ ผู้ดูแลยอมรับว่าในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ บางครั้งพวกผู้ดูแลรู้เหนื่อย บางครั้งรู้สึกท้อ เพราะในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ผู้ดูแลจะต้องใช้ทั้งความพยายามและความอดทนในการสอน การฝึก เพื่อให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์สามารถช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุด แต่สิ่งที่กำลังใจให้ผู้ดูแล คือ การได้รับคำชม ผู้ดูแลรู้สึกดีใจทุกครั้งที่ได้รับคำชมจากคนรอบข้าง

“...เรารู้สึกว่าตัวน้องนั่นละคือสิ่งสำคัญเลย เป็นกำลังใจให้เราอย่างเวลาที่เรารู้สึกเหนื่อย เวลาเราร้องให้ น้องเค้าก็จะมานั่ง แล้วเอามือเช็ดน้ำตาให้เรา (ผู้ดูแลมีน้ำตาคลอ แต่สีหน้าเต็มไปด้วยรอยยิ้ม) เราดีใจนะ รู้สึกว่าเค้ารับรู้ความรู้สึกเราได้ เข้าใจเรา ก็ทำให้เรามีแรงที่จะสู้ต่อไป” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

5.2 มั่นใจ ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ให้ข้อมูลว่าเวลาที่ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อย รู้สึกท้อ การได้รับคำชมจากคนรอบข้างนั้น รู้สึกมั่นใจในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์เพิ่มขึ้นอีกด้วย ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“ตอนที่ไปพบหมอกระตุ่นพัฒนาการหมอก็บอกว่าน้องมีพัฒนาการดีขึ้น รู้เรื่องมากขึ้น แล้วก็ชมว่าเราสอนน้องดีมาก ชมว่าเราเก่ง เราก็มั่นใจกว่าเดิมแระว่าเราสอนเค้าได้ แล้วก็ให้กำลังใจ

เรานะ บอกว่าเหนื่อยหน่อยนะ ให้พยายามต่อไป อีกสักพักน้องก็ต้องดีกว่านี้อีกแน่นอน” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ตอนที่ไปปรับน้องจากโรงเรียนกลับบ้านข้างเย็น ครูประจำชั้นก็จะบอก ว่าวันนี้ครูสอนอะไรบ้าง แล้วบอกให้เรากลับไปฝึกให้น้องทำที่บ้านด้วย ทีนี้พอกลับมาโรงเรียนเค้าก็ทำได้ เพราะเราสอนเขาบ่อย ๆ ไง ครูก็ชมเราว่า เราเก่ง เราก็ดีใจถึงเวลาไปปรับที่โรงเรียนก็มีผู้ปกครองเด็กคนอื่นอยู่ด้วยเราก็อึ้งภูมิใจว่าเราดูแลเค้าได้ดีนะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

ประเด็นที่ 6 ชุมชนยอมรับ ผู้ให้ข้อมูลถ่ายทอดประสบการณ์ที่ว่า การที่เขาได้รับการยอมรับจากเพื่อนบ้าน จากชุมชน และคอยให้กำลังใจในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ นั้นมีคุณค่ายิ่งต่อการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ทำให้ผู้ดูแลมีความมุ่งมั่นจะต้องดูแลให้เขามีพัฒนาการและสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ดีขึ้น ดังตัวอย่างถ้อยคำต่อไปนี้

“...อย่างตอนเราพาเค้าออกไปข้างนอกนะ คนที่เห็นก็ดีนะ เค้าจะมากุญ มาเล่นอะไรดีนะ เค้าจะดูแลแบบเด็กมันไม่เหมือนกันมั้ง เค้าบอกบางคนที่แข็งแรง กว่าลูกเรา คนรอบข้างเค้าก็ดี เค้าไม่รังเกียจนะ ยังให้กำลังใจเรามาก” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“...ใครผ่านมาเห็นถ้าดูผ่านๆ เค้าจะไม่รู้นะ เค้าก็มาถาม อ้าวนี้เหรอ คนนี้เหรอที่เล่าให้ฟัง บอกนี่อ้าวก็เห็นเค้าปกติ บอกร่างที่เลี้ยงเค้าได้ขนาดนี้ เราก็ดีใจที่คนอื่นคิดว่าลูกเหมือนเด็กปกติ และชมเราว่าเราเลี้ยงเก่ง แล้วก็ให้กำลังใจเรา เราก็รู้สึกมีกำลังใจขึ้นมาเลย คิดว่าเราต้องสู้ต่อไป” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“...เวลาพาน้องออกไปเที่ยวนอกบ้าน.. คนที่พบก็จะเข้ามาคุยและเล่นกับน้องตลอด และให้กำลังใจเรา บอกว่าเก่งจังที่ดูแลน้องจนน้องเก่งแบบนี้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

อภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่า การดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ อายุ 6-12 ปี เป็นหน้าที่ที่ผู้ดูแลจะต้องใช้ความอดทน และใจเย็นอย่างมาก เพื่อให้การดูแลประสบความสำเร็จ เพราะเป้าหมายของความสำเร็จ คือ การให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้ตามความสามารถของเด็กแต่ละคน โดยผู้ดูแลได้ให้ความสำคัญในการกระตุ้นเพื่อพัฒนาการ คือ การใช้ดนตรีช่วย ฟีกให้เด็กดูแลตนเอง กระตุ้นประสาท กล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ และการฝึกพูด เนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์เป็นเด็กกลุ่มพิเศษที่มีทักษะในการดูแลตนเองได้ไม่ดี เนื่องจากมีข้อจำกัดในเรื่องของพัฒนาการด้านร่างกาย และสติปัญญา⁵ ตามระดับความรุนแรงของภาวะปัญญาอ่อน⁶ ส่งผลให้เด็กปัญญาอ่อนมีพัฒนาการทางด้านร่างกายล่าช้า⁷ ซึ่งสอดคล้องกับ นพวรรณศรีวงศ์พานิช¹² ที่บอกว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์สามารถพัฒนาได้หากได้รับการสอนที่เหมาะสม โดยวิธีการส่งเสริมพัฒนาการคือการหมั่นฝึกฝนที่บ้าน เนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์ส่วนใหญ่จะอยู่กับผู้ดูแล ในการสอนเพื่อให้เด็กได้เกิดการเรียนรู้มากที่สุดนั้นผู้ดูแลจะต้องเป็นแบบอย่างที่ดีให้เด็ก เนื่องจากเด็กจะเรียนรู้ด้วยการเลียนแบบ ฟีกให้ทำซ้ำๆ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Helma, B. et al¹⁴ ที่ว่าการสอนผู้ดูแลจะต้องสอนแบบนิ่มนวลใจเย็น ปล่อยให้เด็กได้เล่นกับพี่น้อง ให้เด็กเข้าสังคม พบคนแปลกหน้า ฟีกการพูดคุยสื่อสาร พาไปซื้อของ ให้เล่นกับเพื่อนบ้าน เพื่อให้รู้จักควบคุมตนเองมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น¹² และให้เรียนในโรงเรียนที่เหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Li et al.⁹ ที่พบว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่ได้รับแบบอย่างที่ดีจากพ่อแม่ และครูที่โรงเรียนสามารถทำให้เด็กสามารถพัฒนาได้เต็มตามศักยภาพที่พวกเขา มี จนประสบความสำเร็จในชีวิต และสิ่งที่สำคัญที่สุดเพื่อให้การดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการ

ดาวน์ประสบความสำเร็จนั้น คือ การยอมรับและกำลังใจที่คนรอบข้างและสังคมที่มีให้แก่ผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ โสภิต จำปาศักดิ์⁸ ที่พบว่า ปัจจัยที่สนับสนุนในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ให้ผู้ดูแลสามารถดำเนินกิจกรรมต่างๆ ในการดูแลและฟื้นฟูอุปสรรคได้นั้น ครอบครัวมีความต้องการการเข้าใจจากสังคม และกำลังใจจากคนรอบข้าง

ข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้ทำให้เกิดความเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ โดยใช้วิธีการศึกษาปรากฏการณ์วิทยา ทำให้เกิดการรับรู้และเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลที่ต้องทำหน้าที่ในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ได้มากขึ้น ซึ่งผลที่ได้จากการวิจัยสามารถนำไปใช้ในการพัฒนาการพยาบาลได้ทั้งนี้ ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

เพื่อเป็นความรู้พื้นฐานสำหรับพยาบาล และทีมสุขภาพ ไปใช้เป็นแนวทางในการปรับปรุงพัฒนาระบบการพยาบาลสนับสนุนช่วยเหลือให้เหมาะสมตรงตามความต้องการและตามสภาพปัญหาของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ดังนี้

1. ส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้พัฒนาความสามารถของตน (Self efficacy) ในการทำหน้าที่ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์โดยการให้ข้อมูลด้านความรู้ที่สำคัญต่อการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ โดยเน้นการดูแลเพื่อกระตุ้นพัฒนาการ การสอนเพื่อให้เกิดการเรียนรู้ การเป็นแบบอย่างที่ดี การสอนด้วยความอ่อนโยน การส่งเสริมการเรียนรู้แบบพี่ๆ น้องๆ และการพาเด็กเข้าสังคม นอกจากนี้พยาบาลต้องฟีกให้ผู้ดูแลมีทักษะในการดูแลที่เพียงพอ เพื่อให้เกิดความเชื่อมั่นในความสามารถของตนในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ให้ประสบความสำเร็จ

2. ส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้รับความรู้และเห็นความสำคัญในการจัดการศึกษาให้เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ จากงานวิจัยนี้พบว่า การให้เด็กได้เรียนหนังสือในโรงเรียนที่เป็นโรงเรียนเฉพาะสำหรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ทำให้เด็กได้รับการเรียนการสอนตามพัฒนาการ และฝึกการช่วยเหลือตนเอง

3. ส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล (Family Centered Care) จากงานวิจัยนี้พบว่า การได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว ส่งผลให้การดูแลประสบความสำเร็จ

4. ส่งเสริมให้ทีมแพทย์และพยาบาลได้รับรู้และตระหนักถึงความต้องการของผู้ดูแลในด้านความร่วมมือที่ต้องการให้แพทย์และพยาบาลเข้ามาช่วยเหลือ การให้ข้อมูลอย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้การได้รับกำลังใจจากแพทย์และพยาบาลเป็นกำลังใจที่มีความสำคัญต่อการทำหน้าที่ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ของผู้ดูแล

5. ส่งเสริมให้ผู้บริหารโรงเรียนและครูตระหนักถึงศักยภาพของเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ เนื่องจากในการศึกษาครั้งนี้พบว่า เด็กกลุ่มอาการดาวน์ถูกล้อเลียนจาเพื่อน และในรายที่เคยเรียนในโรงเรียนปกติถูกครูแยกออกจากห้องในบางชั่วโมง ซึ่งจะมีผลกระทบต่อพัฒนาการในการเรียนรู้และสภาพอารมณ์ของเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ได้ ดังนั้นผู้บริหารและคุณครูจึงควรเห็นใจ ให้คุณค่า และให้โอกาส เด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ได้เรียนร่วมกับเด็กปกติในโรงเรียนด้านการศึกษาพยาบาล

นำผลที่ได้จากการศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ไปใช้ในการเรียนการสอน เรื่องการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ ในการพยาบาลเพื่อกระตุ้นพัฒนาการ โดยให้ความสำคัญของผู้ดูแล การให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อผลลัพธ์ของการดูแลที่มีคุณภาพและประสบความสำเร็จในการดูแล

ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย ทางด้านการดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์ และนำผลที่ได้ไปสู่การวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อขยายการพัฒนาองค์ความรู้เกี่ยวกับการพยาบาลเด็ก

เอกสารอ้างอิง

1. ถวัลย์วงศ์ รัตนศิริ. (2547). การให้คำปรึกษาเพื่อการส่งเสริมและป้องกันกลุ่มอาการดาวน์. ศรีนครินทร์เวชสาร 19(4): 261-266.
2. จันทร์เพ็ญ ชัชสินพงษ์. (2553). ลักษณะของผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซิดโครมที่มารับบริการผู้ป่วยใน สถาบันราชานุกูล. วารสารราชานุกูล 25(1): 44-51.
3. Jaruratanasirikul S, et al. (2004). Clinical abnormalities, intervention program, and school attendance of Down syndrome children in Southern Thailand. J Med Assoc Thai 87(7): 1199-1204.
4. มณฑา เก่งการพานิช. (2547). ประสบการณ์ของมารดากับการมีบุตรอาการดาวน์ : ความทุกข์แนวสังคม บริบท ความหมาย และการจัดการ. ปริญญาานิพนธ์ดุสิตบัณฑิต(สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข) มหาวิทยาลัยมหิดล.
5. Roizen, N. J. (1997). Down syndrome. In M. L. Balshaw, and H. Paul, (eds.) Children with Disabilities. 4th ed. Maryland: Brooks.
6. Neisworth, J. (1982). Assessment in Special Education. Rockville: Aspen Systems Corporation.

7. Post, S. G. (2002). Down syndrome and Alzheimerdisease: Defining a new ethical horizon in dual diagnosis. *Alzheimer's Care Quarterly*.summer: 215-224. Retrieved form Academic Search Primer database.
8. โสภิต จำปาศักดิ์. (2551). ประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิตสาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน มหาวิทยาลัยนเรศวร.
9. Li, EP. et al. (2006). Successful experience of people with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*. 19.
10. Streubert, H. et al. (2011). *Qualitative research in nursing : advancing the humanistic imperative*. (5th ed.). Philadelphia : Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins
11. Priest, H. (2002). An approach to the phenomenological analysis of data. *Nurse researcher* 10(2): 50-63.
12. นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช. (2545). เด็กกลุ่มอาการดาวน์. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย.
13. สุรพงษ์ อัมพันธ์วงษ์. (2540). ปัญหาสุขภาพ. *สารชมรมผู้ปกครองกลุ่มอาการดาวน์*. 4(11), 30-50.
14. Helma, B. et al. (2011). Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. *PLoS ONE*. 6(7)