วารสาร
เทคนิคการแพทย์และกายภาพบำบัด
JOURNAL OF MEDICAL TECHNOLOGY AND PHYSICAL THERAPY

การปรับตัวของครอบครัวต่อการมีสมาชิกในครอบครัวที่มีความพิการทางสมอง
The Adaptation of Families Who Care for Children with Cerebral Palsy

สมพร รุ่งเรืองกลกิจ นิลุบล รุจิรประเสริฐ ทิตยา พุฒิคามิน

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลมีทั้งหมด 13 ครอบครัว ประกอบด้วยบิดามารดาหรือผู้ดูแลซึ่งส่วนใหญ่เป็นยาย จำนวนทั้งหมด 23 ราย มีอายุระหว่าง 18-73 ปี เด็กสมองพิการมีอายุระหว่าง 1-16 ปี การศึกษานี้ใช้เวลา 5 เดือน วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi กระบวนการปรับตัวของครอบครัว แบ่งออกเป็น 3 ระยะ ระยะที่ 1: การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก ประกอบด้วย 1) กว่าจะรู้ว่าผิดปกติก็ 5 เดือนไปแล้ว 2) ต้องแปลภาษาหมอเป็นภาษาเรา ระยะที่ 2: การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก ประกอบด้วย 1) ผู้หญิงคือผู้ดูแลหลัก 2) ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกัน 3) คนที่ช่วยเหลือดูแลต้องเสียสละทุ่มเท และระยะที่ 3: การยอมรับต่อการมีเด็กพิการ ด้วยการทำใจ ผลการวิจัยชี้ให้เห็นว่าวัฒนธรรมไทยและค่านิยมทางสังคมมีผลต่อรูปแบบการดูแลเด็กของครอบครัว นักกายภาพบำบัด หรือบุคลากรในทีมสุขภาพ ควรมีความรู้ความเข้าใจตลอดจนทักษะการให้คำปรึกษาเพื่อช่วยให้ผู้ดูแลหลักได้มีบุคคลที่จะรับฟังความทุกข์ใจของเขา อันจะช่วยผ่อนคลายความตึงเครียดลงได้

คำหัส: การปรับตัวของครอบครัว • ผู้ดูแลหลัก • สมองพิการ • เด็กที่มีความผิดปกติ

บทนำ

สถาบันแห่งชาติสิริกิตติ์ได้ทำการสำรวจจำนวนเด็กสมองพิการในปี พ.ศ. 2539-2541 พบว่ามีเด็กสมองพิการจำนวน 1,616 2,102 และ 1,951 ราย ตามลำดับ โดยพบในเด็กแรกเกิดถึง 1 ขวบ ร้อยละ 11.7 อายุ 1-2 ขวบ ร้อยละ 41.5 อายุ 3-4 ขวบ ร้อยละ 22.7 และอายุ 5-9 ขวบ ร้อยละ 17.2 ส่วนที่เหลือพบในอายุมากกว่า 10 ขวบ[1] และจากสถิติของโรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น พบว่า ภายในปี พ.ศ. 2539-2544 มีผู้ป่วยเด็กสมองพิการเข้ารับการฟื้นฟูจากงานกายภาพบำบัดประเภทผู้ป่วยนอกจำนวน 500 ราย และประเภทผู้ป่วยใน 30 ราย ซึ่งต้องได้รับการรักษาในโรงพยาบาลด้วยสาเหตุของการมีภาวะแทรกซ้อนหรือมีอาการของโรคเพิ่มขึ้น

สมองพิการเป็นกลุ่มอาการที่เกิดขึ้นในเด็กขณะที่สมองมีการเจริญเติบโตและยังไม่พัฒนาอย่างสมบูรณ์ จากพยาธิสภาพของสมองนี้ส่งผลให้เด็กสมองพิการมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อที่ผิดปกติ กล้ามเนื้ออ่อนแรง และมีความยากลำบากในการเคลื่อนไหวและการทรงตัว นอกจากนี้ ยังมีภาวะผิดปกติอื่นๆ ที่อาจเกิดขึ้นร่วมกับอาการกลุ่มสมองพิการ เช่น ความพิการซ้ำซ้อน ตาบอด หูหนวก ภาวะปัญญาอ่อน และความยากลำบากในการสื่อสาร เป็นต้น

เด็กสมองพิการมีข้อจำกัดของการช่วยเหลือตนเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านการเคลื่อนไหว จำเป็นอย่างยิ่งที่

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

วารสาร
เทคนิคการแพทย์และกายภาพบำบัด
JOURNAL OF MEDICAL TECHNOLOGY AND PHYSICAL THERAPY

The Adaptation of Families Who Care for Children with Cerebral Palsy

Somporn Rungreangkulkij, Nilubon Rujiraprasert, Tittaya Bhuddhikhamin

Abstract

This qualitative research study aims to describe the adaptation process of families who have a child with cerebral palsy at home. Key participants were 13 families, consisting of 23 parents or family caregivers (mostly grandmothers), ranging from 18-73 years of age. The ages of ill children were 1-16 years. The study was conducted for 5 months. Colaizzi's method was applied for data analysis. Three central ideas of the family adaptation process were identified: understanding the abnormal child (phase I), living with the child with disability (phase II), and acceptance of having the abnormal child in the family (phase III). Phase I, understanding the abnormal child, involved a five month process of taking of recognizing the abnormality and translating medical language into family language. Phase II was a process of living with the child with disability. There were sub-themes including woman as a caregiver, everybody help each other, and devoting and endurance care. Phase III was a process of acceptance or Thum-jai. Research findings indicate Thai culture and social values influenced the care-giving styles. Physical therapist or other health care personnel should have counseling skills for listening and relief family's distress.

Key words: family adaptation • family caregiver • cerebral palsy • children with disability

ต้องมีสมาชิกในครอบครัวให้การช่วยเหลือและดูแลเพื่อให้เด็กเหล่านั้นสามารถดำรงชีวิตประจำวันได้อย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิตที่เหลือ ดังนั้น การมีเด็กสมองพิการที่บ้านจึงเป็นภาระที่หนักสำหรับครอบครัว Anderson และคณะ[2] ตั้งข้อสังเกตว่า การที่ผู้ป่วยเรื้รังอยู่ในโรงพยาบาลในเวลาสั้นและกลับไปฟื้นฟูสภาพร่างกายที่บ้านเป็นผลดีกับทางโรงพยาบาล แต่อาจเป็นภาระกับครอบครัว การศึกษาผลกระทบของการเจ็บป่วยเรื้อรังต่อผู้ดูแลหลัก พบว่า การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังส่งผลในทางลบต่อผู้ดูแลหลักทางด้านสุขภาพร่างกาย อารมณ์จิตใจ และสังคม คือ ต้องใช้เวลาและพลังงานในการทำกิจวัตรประจำวันให้กับผู้ป่วย มีเวลาในการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัวน้อยลง มีเวลาในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมน้อยลง มีเวลาส่วนตัวน้อยลง มีปัญหาด้านความสัมพันธ์กับคู่สมรส มีปัญหาทางเศรษฐกิจเนื่องจากค่าใช้จ่ายในการรักษา สมาชิกในครอบครัวและผู้ดูแลหลักอาจต้องปรับเปลี่ยนอาชีพ และ/หรืออาจจะต้องออกจากงาน เพื่อให้มีเวลาในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้น สิ่งต่างๆ เหล่านี้ก่อให้เกิดความตึงเครียดแก่ผู้ดูแลหลัก[3-5] นอกจากนี้ เมื่อผู้ป่วยเป็นเด็กสมองพิการซึ่งมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเองและบางรายมีปัญหาการสื่อสารในการขอความช่วยเหลือ ย่อมก่อให้เกิดความเครียดแก่ผู้ดูแลหลักยิ่งขึ้น โดยผู้หญิงจะได้รับผลกระทบมากที่สุดเพราะส่วนใหญ่มีบทบาทเป็นผู้ดูแลหลัก

ครอบครัวมีลักษณะเป็นระบบ (system) ที่ประกอบด้วยระบบย่อย (subsystem) ซึ่งระบบย่อยที่กล่าวถึงนี้คือสมาชิกในครอบครัว แนวคิดของทฤษฎีระบบคือ ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัว ย่อม

Faculty of Nursing, Khon Kaen University

ส่งผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว ตลอดจนความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว[6] เช่น เมื่อมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ต้องมีสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวมีบทบาทหน้าที่เพิ่มไปจากบทบาทหน้าที่เดิม คือ เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย ย่อมทำให้บทบาทอื่นๆ ของผู้ดูแลผู้ป่วยบกพร่องลง หรือบุคคลนั้นมีความตึงเครียดเนื่องจากต้องทำหน้าที่หลายบทบาท ทำให้ระบบครอบครัวเสียสมดุล สมาชิกทุกคนในครอบครัวต้องมีการปรับเปลี่ยนบทบาทของตน เพื่อคงไว้ซึ่งความสมดุลของตนเองและความสมดุลของระบบครอบครัว หากครอบครัวใดมีการปรับตัวได้ดีก็ทำให้สมาชิกมีภาวะสุขภาพกายใจที่ดี ครอบครัวมีความแข็งแกร่ง ผลที่ตามมาคือ ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่มีคุณภาพ ในทางตรงกันข้าม หากครอบครัวใดไม่สามารถปรับตัวให้คงไว้ซึ่งภาวะสมดุลได้ สมาชิกมีความตึงเครียด มีความขัดแย้ง ย่อมทำให้ครอบครัวนั้นเสียความสมดุล สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ มีภาวะเสี่ยงต่อการเกิดปัญหาทางสุขภาพโดยเฉพาะอย่างยิ่งทางด้านจิตใจ[7] ผลที่ตามมาคือ คุณภาพการดูแลผู้ป่วยลดลง ผู้ป่วยอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนจากพยาธิสภาพของโรค เกิดความพิการมากขึ้นและอาจกลับเข้าไปรับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาล

คณะวิจัยได้ตระหนักถึงความสำคัญของการศึกษาการปรับตัวของครอบครัวต่อการมีสมาชิกในครอบครัวที่มีความพิการทางสมอง เพื่อที่จะนำไปสู่การช่วยเหลือเด็กสมองพิการเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนทางกายอื่นๆ ในเด็กสมองพิการ และส่งเสริมสุขภาพของสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว ตลอดจนการทำหน้าที่ของครอบครัวต่อไป โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพในการค้นหาคำตอบ เพราะการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นวิธีการวิจัยที่ใช้ในการทำความเข้าใจกับโลกของความเป็นจริง หรือความหมายที่มาจากทัศนะของผู้ที่ถูกศึกษา ซึ่งมีความแตกต่างตามสังคมวัฒนธรรมและแบบแผนการดำเนินชีวิต สำหรับคำถามการวิจัยของการศึกษานี้ คือ ครอบครัวมีกระบวนการปรับตัวในการอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการที่บ้านอย่างไร

วัสดุและวิธีการ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่ออธิบายการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน เป็นส่วนหนึ่งของชุดโครงการวิจัยเรื่องความสามารถของผู้ดูแลและการปรับตัวของครอบครัวในการช่วยเหลือดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน

1. ผู้ร่วมศึกษา

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้คือ สมาชิกในครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน โดยผู้ให้ข้อมูลหลักคือมารดาหรือยายของเด็กสมองพิการซึ่งทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักตลอดจนสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวที่อยู่ที่บ้านในวันที่ไปสัมภาษณ์ การได้มาซึ่งครอบครัวที่ศึกษา คือ ผู้วิจัยสำรวจจำนวนเด็กสมองพิการที่อยู่ตามชุมชนเป้าหมาย คือ อำเภอเมือง จังหวัดขอนแก่น จากเจ้าหน้าที่ของโรงเรียนการศึกษาเด็กพิเศษมารีย์นิรมล และศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 จังหวัดขอนแก่น นัดและเตรียมการกับอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) และญาติผู้ป่วยในการเยี่ยมบ้านผู้ป่วยเด็กสมองพิการ นอกจากนี้ ใช้วิธีการสุ่มเชิงทฤษฎี (theoretical sampling) เมื่อพบว่าครอบครัวที่มาจากเศรษฐานะและการศึกษาที่ต่างกัน อาจมีผลกระทบและการปรับตัวแตกต่างกัน ผู้วิจัยได้หาผู้ให้ข้อมูลที่สอดคล้องกับลักษณะที่ต้องการเพิ่มเติม รายชื่อของผู้ให้ข้อมูลได้มาจากการสอบถามภาควิชากายภาพบำบัด คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น รวมครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้านที่ศึกษาจำนวนทั้งสิ้น 13 ครอบครัว ดำเนินการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนพฤศจิกายน 2544 ถึงเดือนกุมภาพันธ์ 2545

2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

2.1 ตัวผู้วิจัย ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งจะมีทีมผู้วิจัยอย่างน้อย 2 คน ทำการสัมภาษณ์โดยมีคนใดคนหนึ่งทำหน้าที่หลักในการสัมภาษณ์ และ 1 ใน 2 คนนั้น เป็นผู้ที่มีภูมิลำเนาและอาศัยอยู่ในจังหวัดทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือ มีความรู้ความเข้าใจในภาษาและวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูลเป็นอย่างดี

2.2 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กสมองพิการ ผู้ให้ข้อมูล และครอบครัว ที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้น

3.2 แนวทางการสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นเกี่ยวกับผลกระทบของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน

3. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเป็นผู้เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกที่บ้านหรือคลินิกตามความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล โดยสัมภาษณ์เป็นกลุ่มและรายบุคคล ขึ้นอยู่กับความพึงพอใจของผู้ให้ข้อมูลและจำนวนสมาชิกในครอบครัวที่อยู่ที่บ้านในขณะทำการสัมภาษณ์ ขออนุญาตใช้เทปบันทึกเสียง รวมทั้งมีการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม ในการวิจัยครั้งนี้ได้รับการพิจารณาให้การรับรองด้านจริยธรรมจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการทำวิจัยในมนุษย์มหาวิทยาลัยขอนแก่น ก่อนดำเนินการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดต่างๆที่เกี่ยวข้องกับการทำวิจัยให้ผู้ให้ข้อมูลรับทราบ และเลือกในการตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัย

4. การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลได้ทำไปพร้อมๆกับการเก็บข้อมูล กล่าวคือ ภายหลังการเก็บข้อมูลมีการถอดเทปและบันทึกคำต่อคำ เขียนออกมาเป็นตัวอักษรในทุกๆ คำพูด มีการจัดระบบข้อมูล จำแนกหมวดหมู่ข้อมูล และค้นหาข้อมูลที่ยังขาด เพื่อวางแผนในการเก็บข้อมูลครั้งต่อไป นำข้อมูลที่ได้ทั้งหมดมาวิเคราะห์ ตามแนวคิดของ Colaizzi[8] ในกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลนี้ คณะผู้วิจัยทั้ง 3 คน จะมาประชุมตกลงกัน รวมถึงการสกัดประโยคหรือวลีเพื่อเป็นการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ผลการศึกษา

ลักษณะทั่วไปของครอบครัวที่สัมภาษณ์

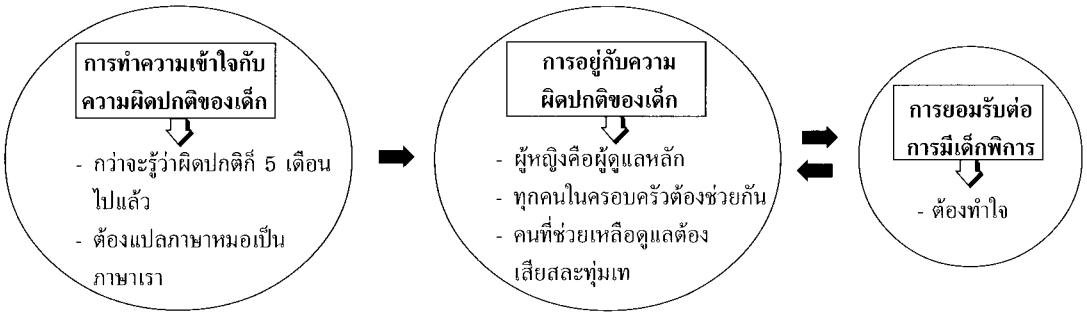
ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ จำนวนทั้งสิ้น 13 ครอบครัว

ลักษณะเด็กสมองพิการในครอบครัวที่ศึกษาส่วนใหญ่เป็นเพศชาย (ร้อยละ 69) โดยมีอายุระหว่าง 1-16 ปี (X = 9.14, SD = 4.29) ครอบครัวที่ศึกษาส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว คิดเป็นร้อยละ 69 รายได้ของครอบครัวต่อเดือน น้อยกว่าหรือเท่ากับ 3,000 บาท ซึ่งใกล้เคียงกับรายได้ 10,000 บาทหรือมากกว่า (ร้อยละ 55 และ 45 ตามลำดับ) ส่วนใหญ่มีจำนวนสมาชิกในครอบครัว 4 คน (ร้อยละ 62) โดยมีสมาชิกในครอบครัวที่ทำงาน 1 และ 2 คน (ร้อยละ 46 และ 39 ตามลำดับ) จำนวนสมาชิกในครอบครัวที่ถูกสัมภาษณ์ส่วนใหญ่คือ 2 คน (ร้อยละ 62)

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเพศหญิง มากกว่าเพศชาย (ร้อยละ 70 และ 30 ตามลำดับ) ซึ่งส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 20-40 ปี (ร้อยละ 57) (X = 41.65, SD = 14.18) โดยมีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82) และมีระดับการศึกษาประถมศึกษาเป็นส่วนใหญ่ (ร้อยละ 73) อาชีพส่วนใหญ่รับจ้างและเกษตรกรรม ความสัมพันธ์ของผู้ให้ข้อมูลกับเด็กสมองพิการ คือ เป็นมารดา (ร้อยละ 53) รองลงมาคือ บิดา และยาย (ร้อยละ 17 เท่ากัน)

กระบวนการปรับตัวของครอบครัว

กระบวนการปรับตัวของครอบครัว แบ่งออกเป็น 3 ระยะ (แผนภาพที่ 1) ระยะที่ 1: การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก ประกอบด้วย 1) กว่าจะรู้ว่าผิดปกติก็ 5 เดือนไปแล้ว 2) ต้องแปลภาษาหมอเป็นภาษาเรา ระยะที่ 2: การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก ประกอบด้วย 1) ผู้หญิงคือผู้ดูแลหลัก 2) ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกัน 3) คนที่ช่วยเหลือดูแลต้องเสียสละทุ่มเท และระยะที่ 3: การยอมรับต่อการมีเด็กพิการด้วยการทำใจ



แผนภาพที่ 1 กระบวนการปรับตัวของครอบครัวในการอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการ

ระยะที่ 1: การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก

1.1 กว่าจะรู้ว่าผิดปกติก็ 5 เดือนไปแล้ว

โดยทั่วไปเด็กที่มีความพิการทางสมองยังไม่แสดงอาการผิดปกติออกมาให้เห็นอย่างชัดเจนในวัยทารกตอนต้น ระยะของการทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็กสมองพิการนี้เกิดขึ้นเมื่อครอบครัวสังเกตพบว่าเด็กมีการเคลื่อนไหวไม่เหมือนกับเด็กปกติ โดยส่วนใหญ่จะพบเมื่อเด็กมีอายุประมาณ 5-6 เดือน ในการศึกษานี้ ทุกครอบครัวสังเกตพบความผิดปกติ โดยเริ่มต้นจากการที่สมาชิกในครอบครัวสังเกตพบว่าเด็กมีพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวช้ากว่าเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัวหรือชุมชน หรือเมื่อเปรียบเทียบกับสมุดบันทึกพัฒนาการเด็ก

1.2 ต้องแปลภาษาหมอเป็นภาษาเรา

การที่ครอบครัวขอรับความช่วยเหลือจากแพทย์ที่โรงพยาบาลและหวังว่าแพทย์จะสามารถอธิบายความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับเด็กให้ครอบครัวเข้าใจได้ ประเด็นที่พบจากการสัมภาษณ์ครอบครัวเด็กสมองพิการในครั้งนี้คือ การสื่อสารระหว่างแพทย์กับครอบครัว โดยพบว่าภาษาที่ใช้ในการสื่อสารระหว่างแพทย์กับครอบครัวมี 2 ภาษา คือ “ภาษาหมอหรือภาษาของเค้า” กับภาษาทั่วไปที่ครอบครัวใช้คือ “ภาษาชาวบ้านหรือภาษาเรา” ดังตัวอย่างของแม่รายหนึ่งที่บอกเล่าถึงความคิด ความเข้าใจของตนเอง เมื่อได้ยินแพทย์พูดเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของลูก

แม่ : เค้าใช้ภาษาของเค้า
ผู้สัมภาษณ์ : แล้วเราทำอย่างไรคะ
แม่ : เราก็นึกเองว่ามันจะเป็นอย่างไรนะ มันน่าจะเป็นอย่างนี้นะ
ผู้สัมภาษณ์ : แล้วแม่ได้เคยถามเค้ามั้ยคะว่า ที่พูดภาษาอังกฤษมันเป็นอย่างไร
แม่ : เคยค่ะ เค้าก็บอกออกมา เด็กก็เป็นอย่างนี้แหละ เค้าจะไม่อธิบายว่า ภาษาที่เค้าพูดออกไปหมายความว่าอย่างไร เค้าจะไม่อธิบายนะ เพราะว่าหมอเค้ามีภาษาของเค้า บางทีเราก็แปลกใจ เอ๊ะ ไอ้ตัวนี้มันหมายความว่าอย่างไร
ผู้สัมภาษณ์ : แล้วทำอย่างไรคะ
แม่ : ก็คิดเอง คิดอยู่ในใจเรา มันจะเป็นอย่างไรน้า มันจะเป็นแบบนั้น แบบนี้ (รหัส 7 แม่: หน้า 30)

การใช้ศัพท์ทางการแพทย์หรือภาษาอังกฤษของแพทย์ก่อให้เกิดความไม่เข้าใจในหลายๆ ครอบครัว ดังที่แม่อีกรายหนึ่งเล่าให้ฟังว่า ลูกของตนต้องได้รับการเจาะที่ท้ายทอยเพื่อค้นหาสาเหตุของความผิดปกติ โดยที่แม่ไม่เข้าใจว่าเพราะอะไรจึงต้องทำ

แม่ : หัวแก (เด็กพิการ) บวม ละเค้าก็มาเจาะอีหยังแก ท้ายทอยแก บ่สู้ว่าเขาเจาะอีหยังแก จั๊กเจาะอีหยัง

ผู้สัมภาษณ์ : แล้วแม่ไม่ได้ถามหรือคะว่าเป็นอะไร

แม่ : ก็ถามอยู่จ้า เขาก็ว่าเป็นภาษาฝรั่ง ภาษาอังกฤษ เฮาก็บ่ฮู้จักเขาเว้าสู่ฟั่ง เฮาก็มีแต่พยักหน้ารับอยู่แค่นั้น ถามอยู่ว่าเป็นอีหยังถึงเจาะ เขาก็เว้าสู่ฟั่งอยู่ แต่บ่ฮู้เรื่องเอง บ่ได้เรียนภาษาอังกฤษมาเน๊าะ (รหัส 1 แม่: หน้า 2)

ระยะที่ 2: การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก

หลังจากที่ครอบครัวได้รับการยืนยันจากแพทย์ว่าเด็กมีความผิดปกติทางสมองซึ่งทำให้เด็กมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ การดูแลเด็กพิการทางสมองที่สำคัญคือ การทำกายภาพบำบัด เมื่อครอบครัวตระหนักว่าเด็กผิดปกติ ครอบครัวพยายามเรียนรู้ ทำความเข้าใจและแสวงหาวิธีการที่สอดคล้องและเหมาะสมกับครอบครัวในการดูแลเด็ก ในระยะนี้ประกอบด้วย 1) ผู้หญิงคือผู้ดูแลหลัก 2) ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกัน และ 3) คนที่ช่วยเหลือดูแลต้องทุ่มเท

2.1 ผู้หญิงคือผู้ดูแลหลัก

เป็นที่ทราบกันทั่วไปว่าในทุกวัฒนธรรม ผู้หญิงมักจะเป็นผู้ที่มีบทบาทในการเป็นผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วย ครอบครัวเด็กสมองพิการทุกครอบครัวที่ทำการศึกษาครั้งนี้ ผู้หญิงทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักคือ เป็นแม่หรือยายของเด็ก การที่จะเป็นแม่ยาย หรือพี่สาวของเด็กขึ้นอยู่กับลักษณะและเศรษฐานะของครอบครัว หากเป็นครอบครัวเดี่ยวที่มีพ่อ แม่ ลูก แม่จะเป็นผู้ดูแลหลัก โดยที่แต่เดิมก่อนที่จะมีบุตรพิการ แม่จะมีบทบาทในการทำงานช่วยสร้างรายได้ให้กับครอบครัว แต่เมื่อมีบุตรพิการ แม่ของเด็กจะเป็นผู้ถูกเลือกให้มีบทบาทในการเป็นผู้ดูแลหลัก โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ซึ่งไม่ว่าจะเป็นสังคมใดต่างคาดหวังว่าผู้หญิงโดยเฉพาะแม่เป็นบุคคลที่มีความเหมาะสมที่สุดในการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล[9-10] เพราะสถานภาพของความเป็นแม่ เป็นพันธะกรณีทางจริยธรรมที่ต้องดูแลลูกให้อยู่รอดปลอดภัย[11]

2.2 ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกัน

บางครอบครัวมีการแบ่งหน้าที่ในการทำงานในครอบครัวอย่างชัดเจน เพื่อทำให้งานของครอบครัวและการดูแลเด็กมีประสิทธิภาพ

"....ถ้ามีลูกในลักษณะนี้นะคะ ถ้าครอบครัวเรามีสัก 3 คน อย่างนี้ถ้าแบ่งงานกันทำเหมือนที่เราทำอย่างนี้ ให้คนนึงรับหน้าที่คือ อยู่ที่บ้านซะ อีก 2 คนก็ไปทำงานซะ ไม่มีใครสำคัญกว่าใคร เราทำงานกันเป็นกลุ่มเลยก็ว่าได้" (รหัส 7 แม่: 1 หน้า 21)

2.3 คนที่ช่วยเหลือดูแลต้องเสียสละทุ่มเท

เด็กสมองพิการจะมีการเปลี่ยนแปลงของพัฒนาการที่ช้า และโอกาสที่จะก้าวหน้าเช่นเดียวกับเด็กปกติมีค่อนข้างน้อยมากหรืออาจจะถดถอยลงได้ ปัญหาหลักคือ เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลักเกือบทั้งหมด ซึ่งต่างจากการเลี้ยงดูเด็กทั่วไปที่จะเห็นความก้าวหน้าพัฒนาการตามอายุที่เพิ่มขึ้นของเด็ก ทำให้บางครั้งครอบครัวรู้สึกท้อแท้หมดหวังเมื่อไม่เห็นความก้าวหน้าของเด็ก ในขณะที่บางครอบครัวพยายามที่จะสร้างเสริมกำลังใจและปรับเปลี่ยนทัศนคติหรือการให้ความหมายต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นเพื่อให้ตนเองสามารถดูแลเด็กสมองพิการอย่างดีที่สุด

ให้ความรักและเอาใจใส่

จากการที่เด็กมีความผิดปกติช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกสงสารและระมัดระวังความรู้สึกของเด็ก ครอบครัวที่ไปสัมภาษณ์ส่วนใหญ่จะกล่าวถึงการเลี้ยงดูเด็กพิการว่าครอบครัวจะต้องให้ความรักและความเอาใจใส่ต่อเด็กมาก ให้เวลากับเด็ก ซึ่งในบางครั้งอาจดูเหมือนต้องให้ความสำคัญกับเด็กสมองพิการมากกว่าการเลี้ยงดูเด็กคนอื่น ซึ่งเกิดจากความสงสารที่เด็กช่วยเหลือตนเองไม่ได้เช่นเด็กทั่วไป

ต้องมีความอดทน ความเพียรพยายาม ใจเย็น

ยายรายหนึ่งอายุ 60 ปี กล่าวว่าการเลี้ยงดูเด็กพิการจะต้องมีความอดทน เพียรพยายามและบอกกับตัวเองเสมอว่าต้องทำได้ ต้องมีความมุ่งมั่นตั้งใจเพื่อเด็ก ดังคำพูดที่ยายเล่าให้ฟังเวลาอุ้มหลานชายอายุ 16 ปี เข้าห้องน้ำ

ยาย : บ่ไหวก็ต้องไหว
ผู้สัมภาษณ์ : หมายความว่าอย่างไรคะ
ยาย : ยังไรนะคะคือ คำว่าบ่ไหวก็ต้องไหว หมายถึงว่า ถึงแม้เราจะทำไม่ไหว แต่เราก็ต้องไหว คือ ต้องทำให้ได้ ถึงแม้เราจะทำไม่ได้ก็จะพยายามทำให้ได้

รู้จักให้ความหมายต่อสถานการณ์

ผลลัพธ์ของการฟื้นฟูสภาพไม่ได้แสดงออกมาให้ผู้ดูแลเห็นความเปลี่ยนแปลงได้อย่างรวดเร็ว ดังนั้นผู้ดูแลต้องใช้ความอดทนอย่างมาก บางครั้งอาจเกิดความท้อใจ อยากหยุดทำ สิ่งหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลหลักมีความอดทนและพยายามทำให้กับเด็กอย่างสม่ำเสมอคือการให้ความหมายต่อสถานการณ์ว่าเป็นสิ่งธรรมดา เป็นกิจวัตรที่คนต้องทำเหมือนกิจวัตรอื่นๆ เช่น การกินข้าว อาบน้ำ ซึ่งจะทำให้เกิดความเคยชิน และสามารถทำได้อย่างสม่ำเสมอ ดังคำพูดของแม่รายหนึ่ง

"...เพราะว่า คิดว่าเหมือนกับว่าวันหนึ่งเราต้องกินข้าว ขาดไม่ได้ ลูกก็ต้องมาฝึก เหมือนกับที่ต้องกินข้าว ตัวเองก็คิดอย่างนี้นะคะ ถ้าวันไหนไม่ได้พาลูกมาฝึกตามที่อาจารย์นัด ก็เหมือนกับขาดอะไรไปสักอย่างหนึ่ง เราก็ต้องหาอะไรฝึกเค้าอย่างงี้นะคะ" (รหัส 13 แม่: หน้า 14) "พยายามคิดว่าทุกอย่างที่ทำกับลูกนี้เหมือนกับทำกิจวัตรประจำวัน ไม่เคยคิดว่าลูกจะมาทำให้ตัวเองต้องเกิดปัญหาอะไร มันเป็นเหมือนกิจวัตรไปแล้ว มันขาดไม่ได้" (หน้า 34)

ระยะที่ 3: การยอมรับต่อการมีเด็กพิการ

ระยะนี้เป็นระยะที่ครอบครัวดูแลเด็กพิการมาเป็นระยะเวลาหนึ่งและเกิดการเรียนรู้ในการดูแลเด็กพิการที่บ้าน สามารถพัฒนาทักษะวิธีการในการดูแลเด็กที่แตกต่างกันให้สอดคล้องกับบริบทของแต่ละครอบครัวดังที่ได้กล่าวไว้ในระยะที่ 2 เมื่อผ่านมาถึงระยะนี้ครอบครัวเริ่มยอมรับความจริงว่าเด็กจะมีความพิการตลอด การที่ต้องดูแลเด็กสมองพิการที่มีการเปลี่ยนแปลงของพัฒนาการเป็นไปอย่างช้าๆ หรืออาจหยุดนิ่งหรือถดถอย ทุกครอบครัวบอกตรงกันว่าต้อง "ทำใจ" ซึ่งการทำใจนั้นสมาชิกแต่ละคนในครอบครัวเดียวกันหรือในแต่ละครอบครัวต่างก็มีระยะเวลาของการทำใจไม่เท่ากัน บางรายทำใจได้เร็ว บางรายทำใจได้ช้า ซึ่งขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย การทำใจเป็นกระบวนการคิดในการให้ความหมายต่อเหตุการณ์ ซึ่งมีผลต่ออารมณ์และความรู้สึกที่อาจเปลี่ยนแปลงได้ ขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เข้ามากระตุ้นหรือปัจจัยที่เกี่ยวข้องในขณะนั้น ไม่ได้เป็นภาวะที่คงอยู่ถาวร และในแต่ละระยะของการอยู่ในระหว่างการทำใจมีผลต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กและสุขภาพจิตของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งต่อผู้ดูแลหลัก

การทำใจ หมายถึง การทำใจให้ยอมรับต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น คำว่า "ทำใจ" เป็นคำที่ใช้โดยทั่วไปในคนไทย เมื่อบุคคลตกอยู่ในสถานการณ์ลำบาก ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงสถานการณ์นั้นได้ จึงต้องทำใจยอมรับต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น หากบุคคลใดทำใจได้เขาก็จะมีความสงบ คำว่าทำใจเป็นคำที่ใช้ในชีวิตประจำวันที่บอกกล่าวให้บุคคลนั้นยอมรับต่อสถานการณ์ เป็นวิธีการหนึ่งของการให้กำลังใจและปลอบใจบุคคลที่อยู่ในสถานการณ์ลำบาก การทำใจมักจะเริ่มต้นที่การปรับเปลี่ยนความคิด การให้ความหมายต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งขึ้นอยู่กับว่าจะนำประเด็นใดมาพิจารณา ดังตัวอย่างต่อไปนี้

การให้ความหมายต่อสถานการณ์

ครอบครัวส่วนใหญ่บอกว่าสาเหตุที่ทำให้ต้องมีเด็กพิการทางสมองในครอบครัวเป็นเพราะเวรกรรม ซึ่งอาจเป็นเวรกรรมของเด็กเองหรือเป็นเวรกรรมทั้งของตัวเด็กและของพ่อแม่ รวมทั้งผู้ดูแลหลัก (ส่วนใหญ่เป็นยาย) ที่ต้องมาเลี้ยงดูเด็กพิการ ความเชื่อเกี่ยวกับเวรกรรมเป็นสิ่งที่ปรากฏอยู่ในคำสอนของศาสนาพุทธที่ว่า คนเราทุกคนที่มีชีวิตอยู่ในชาติปัจจุบันนี้ มีความแตกต่างกันขึ้นอยู่กับกรรมของแต่ละคนที่ทำมาในอดีต ชาตินี้จึงมาชดใช้กรรม หากชาติก่อนทำกรรมดีไว้มาก ชาตินี้ก็จะมีความสุข ไม่ค่อยพบกับความทุกข์ หากชาติก่อนทำกรรมไม่ดี ชาตินี้ก็ต้องมารับทุกข์จากผลของกรรมในชาติที่แล้ว

และกรรมเป็นของแต่ละบุคคลที่จะมาชดใช้แทนกันไม่ได้[12] เป็นการถ่ายทอดความเชื่อนี้แบบปากต่อปากของคนและการเทศนาของพระสงฆ์

จากการที่ถูกปลูกฝังมาเช่นนี้ ช่วยทำให้ครอบครัวสามารถยอมรับและทำใจต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้

แม่ : ตอน 3 ปีนี้ เรายังมีความหวังอยู่นะคะ คือว่าจะเดินได้ แต่มารู้สึกว่าพอได้สัก 5-6 ปี มานี่ เอ๊ะมันรู้สึกว่าจะช้าเกินไป เราก็เริ่มทำใจกันมาเรื่อยๆ เราจะรู้สึกว่าคล้ายๆ กับเป็นความเคยชินของเรานะคะ เราต้องทำใจเรื่อยๆ

ผู้สัมภาษณ์ : ทำใจที่ว่ายังไงนะคะ ที่ว่าเริ่มทำใจ

แม่ : ทำใจนี่คือว่าเรา เค้าจะไม่เดินไม่อะไรแล้ว เราต้องยอมรับสภาพอันนี้

ทำใจได้เพราะเห็นคนอื่นก็เป็นโดยเฉพาะคนที่มีฐานะดีกว่า

การที่ครอบครัวพบว่าครอบครัวอื่นที่มีฐานะทางสังคมแตกต่างไปจากครอบครัวของตน โดยเฉพาะมีเศรษฐานะดีกว่าหรือเป็นผู้ที่มีความรู้ความเชี่ยวชาญ แต่ยังมีลูกพิการ ทำให้เป็นการตอกย้ำและสนับสนุนความจริงที่ว่าไม่มีวิธีการใดที่จะมาเปลี่ยนแปลงสถานการณ์ให้ดีขึ้นไปกว่านี้ได้ จึงต้องทำใจยอมรับต่อการมีลูกพิการ ความรู้สึกว่าไม่ได้เป็นแต่เพียงเราผู้เดียว ไม่ได้โดดเดี่ยว ช่วยทำให้บุคคลยอมรับเหตุการณ์ได้ง่ายขึ้น

ทำใจได้เพราะเป็นมานานแล้ว

ประเด็นของการทำใจได้ของแต่ละครอบครัวมีระยะเวลาแตกต่างกัน ไม่สามารถระบุได้อย่างชัดเจน อย่างไรก็ตาม ครอบครัวส่วนใหญ่ระบุว่าต้องใช้เวลา และเมื่อดูแลมาเป็นระยะเวลาหนึ่ง ทำให้ครอบครัวเกิดความเคยชินและถือเป็นเรื่องธรรมดา ทำให้สามารถทำใจยอมรับได้ และผลของการทำใจได้คือสมาชิกครอบครัวมีอารมณ์ที่สงบลง และใช้ชีวิตอยู่กับปัจจุบัน ดังตัวอย่าง

"พอเขาบอกว่าลูกปัญญาอ่อน สมองฝ่อ พอได้ยินคำนี้ก็หมดแรงเลย ก็ถามเค้าเราไม่เคยมีประสบการณ์ด้านนี้ ไม่คิดว่าจะโดนกับตัวเอง ก็เสียใจอยู่ พอกลับมาไม่ทำอะไรทั้งนั้นเลย นั่งมองหน้ากัน ไม่กินข้าวกินน้ำ ทำใจกันอยู่ตั้งนาน ก็ยังทำใจไม่ได้ ทำใจอยู่ตั้งนานเป็น 3 เดือน แต่ทุกวันนี้ทำใจแล้วไม่ได้คิด ไม่ได้คิดไกลว่าลูกจะหายดี ขอให้เขาไม่เจ็บไม่ไข้ไม่ปวด"

สรุปและวิจารณ์ผลการศึกษา

กระบวนการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้านมี 3 ระยะ คือ การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก และการยอมรับต่อการมีเด็กพิการ

1. การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก

ความล่าช้าทางพัฒนาการของเด็ก เช่น การไม่นั่งหรือไม่คลาน เป็นสิ่งแรกที่ครอบครัวสงสัยว่าเด็กจะมีความผิดปกติ ซึ่งเป็นลักษณะกลุ่มอาการที่สำคัญของภาวะสมองพิการ กล่าวคือ เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของร่างกายในส่วนของท่าทาง และการเคลื่อนไหว[13] จึงเกิดการแสวงหาคำตอบ ครอบครัวแสวงหาคำอธิบายและข้อมูลที่จะตอบข้อสงสัยของเขา ซึ่งบุคลากรทีมสุขภาพโดยเฉพาะแพทย์เป็นบุคคลแรกที่ครอบครัวนึกถึงและมั่นใจว่าจะเป็นผู้ตอบคำถามหรือแก้ข้อสงสัยให้กับพวกเขาได้ เนื่องจากเป็นกลุ่มวิชาชีพที่สังคมคาดหวังและยอมรับว่าเป็นผู้ที่มีความรู้ความชำนาญทางด้านสุขภาพโดยตรง ในระยะนี้ การให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคหรือความผิดปกติจึงเป็นสิ่งสำคัญ แต่กลับพบว่า มักเกิดช่องว่างในการติดต่อสื่อสารระหว่างแพทย์กับครอบครัวของผู้ป่วย ครอบครัวระบุว่าสิ่งที่พวกเขาประสบปัญหามากที่สุดในการสื่อสารกับแพทย์ คือ การขาดการเข้าถึงข้อมูลที่สำคัญที่พวกเขาต้องการ ได้แก่ ลักษณะความผิดปกติของบุตร การดูแลรักษาที่ดีและเหมาะสม แม้จะได้รับข้อมูล แต่ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่พึงพอใจกับข้อมูลที่ได้รับ เพราะข้อมูลที่ได้คลุมเครือ ไม่ชัดเจน คำศัพท์ที่ใช้เป็นคำศัพท์ทางการแพทย์ที่ซับซ้อนเกินกว่าที่พวกเขาจะเข้าใจ รวมทั้งทัศนคติของผู้ให้ข้อมูลที่ทำให้ครอบครัวรู้สึกว่าตนเองเหมือนคนโง่เมื่อซักถาม[14-16]

2. การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก

การอยู่กับความผิดปกติของเด็กและหาวิธีที่จะดูแลเด็กสมองพิการให้ดีที่สุดเท่าที่ครอบครัวของตนจะทำได้ ดูจะเป็นประเด็นสำคัญของการปรับตัวของครอบครัวเด็กสมองพิการ เมื่อมีสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย ไม่ว่าจะเป็นครอบครัวเชื้อชาติศาสนาใดก็ตาม สิ่งที่ดูเหมือนว่าจะเป็นลักษณะร่วมโดยไม่มีความแตกต่างทางวัฒนธรรมคือ ผู้หญิงจะทำหน้าที่ในการเป็นผู้ดูแลหลัก[6,9-10] การที่ผู้หญิงมีลักษณะของความละเอียดอ่อน อดทน และไม่ได้เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัว เป็นเหตุผลสำคัญที่ทำให้ผู้หญิงต้องรับบทบาทนี้อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เพศหญิงจึงดูเหมือนเป็นเพศที่ถูกกระทบอันดับแรกในการต้องปรับเปลี่ยนบทบาทหรือมีบทบาทเพิ่มเติม ในการศึกษาครั้งนี้ปัจจัยทางด้านฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวเป็นปัจจัยที่สำคัญในการนำมาใช้เป็นเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ดูแล หากเป็นครอบครัวเดี่ยวที่มีพ่อ-แม่-ลูก แม่จะถูกเลือกให้เป็นผู้ดูแลหลักด้วยความเป็นผู้หญิง และความสามารถในการหารายได้น้อยกว่าพ่อซึ่งเป็นเพศชาย หากเป็นครอบครัวขยายและครอบครัวมีข้อจำกัดทางเศรษฐกิจทั้งพ่อและแม่จะเป็นผู้หารายได้ บทบาทผู้ดูแลหลักจึงตกอยู่ที่ยาย และหากเป็นครอบครัวที่มีแม่แต่เพียงผู้เดียวและมียายหรือญาติคนอื่นๆ อยู่ร่วมกัน ยายจะถูกเลือกให้เป็นผู้ดูแลหลัก เนื่องจากแม่ต้องทำหน้าที่เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัว และครอบครัวประเภทนี้เป็นครอบครัวที่สมาชิกมีความเสี่ยงต่อการเกิดปัญหาสุขภาพทั้งทางด้านสุขภาพจิตและสุขภาพกาย อย่างไรก็ตาม ลักษณะของครอบครัวในสังคมไทยที่สมาชิกในครอบครัวมีความผูกพันใกล้ชิดกัน ทำให้ผู้หญิงที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักไม่ได้ทำหน้าที่ผู้ดูแลแต่เพียงลำพัง อีกทั้งในครอบครัวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวขยายหรือครอบครัวใหญ่ จะมีสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวเข้ามาช่วยผลัดเปลี่ยนบทบาทหรือแบ่งเบาภาระของผู้ดูแลหลักเป็นครั้งคราว[17]

อย่างไรก็ตาม ลักษณะการดูแลเด็กสมองพิการที่ผู้ดูแลต้องทำให้กับเด็กเกือบทั้งหมด ในขณะที่ประสิทธิผลของการดูแลและความเปลี่ยนแปลงในตัวเด็กในทางที่ดีขึ้นกลับเห็นได้ช้า อีกทั้งความพิการทางสมองทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการสื่อสารกับผู้ดูแล สิ่งต่างๆ เหล่านี้ส่งผลให้บางครั้งผู้ดูแลเกิดความท้อถอยในการทำบทบาทหน้าที่ของตน[18-21] การทำบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการจึงไม่ได้อาศัยแต่เพียงความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคหรือกำลังกายของผู้ดูแลเท่านั้น แต่สิ่งที่สำคัญที่ทำให้ผู้ดูแลดำรงบทบาทของตนเองต่อไปได้ พยายามดูแลตอบสนองความต้องการและช่วยเหลือให้บุตรหลานของตนมีชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่ผู้ดูแลจะทำได้ คือ การให้ความรักและความเอาใจใส่ ความอดทน เพียรพยายามและใจเย็น ซึ่งอาจเกิดจากความผูกพันทางสายโลหิตระหว่างแม่กับลูก ยายกับหลาน หรือความเมตตาสงสารต่อผู้ที่อ่อนแอกว่า โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กเล็ก อันเป็นลักษณะเด่นของสังคมไทยที่ได้รับการอบรมสั่งสอนกันมา นอกจากนี้ การให้ความหมายต่อสถานการณ์ที่เกิดเป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลถึงการดำรงบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแล และเป็นมโนมติที่สำคัญในแนวคิดการปรับตัวของครอบครัวต่อการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง[7,15,22] ซึ่งวัฒนธรรมที่แตกต่างกันย่อมส่งผลต่อการแปลความการให้ความหมายต่อสถานการณ์นั้นๆ แตกต่างกัน สำหรับสังคมไทยซึ่งคนส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ มีความเชื่อเรื่องกรรม บาป-บุญ และความผูกพันร่วมกันในอดีตที่ผ่านมา สิ่งเหล่านี้ล้วนส่งผลต่อการให้ความหมายต่อสถานการณ์ของการที่ครอบครัวต้องดำรงบทบาทของการดูแลเด็กสมองพิการต่อไป

3. การยอมรับต่อการมีเด็กพิการ

เมื่อครอบครัวดูแลเด็กมาเป็นระยะเวลาหนึ่ง ครอบครัวเริ่มยอมรับว่าเด็กไม่สามารถกลับมามีสุขภาพเหมือนปกติได้ ซึ่งเป็นระยะเกือบสุดท้ายของกระบวนการปรับตัวของครอบครัวที่ต้องดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วยเรื้อรัง[23] อย่างไรก็ตาม กระบวนการปรับตัวของครอบครัวไม่ได้เป็นเส้นตรงที่ผ่านแต่ละระยะๆ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยกระตุ้นที่เข้ามาในขณะนั้น

ลักษณะเด่นของสังคมไทยที่ทำให้ครอบครัวยอมรับต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกในครอบครัวคือ "การทำใจ" ซึ่งเป็นคำที่พบมากในครอบครัวไทยที่ดูแลสมาชิกเจ็บป่วยเรื้อรัง ไม่ว่าสมาชิกของครอบครัวจะอยู่ในวัยใดหรือเจ็บป่วยด้วยโรคอะไรก็ตาม หรือแม้แต่ตัวบุคคลที่เจ็บป่วยเองก็ตาม เช่น การศึกษาของบำเพ็ญจิต แสงชาติ[24] พบว่า บุคคลที่ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์พยายามทำใจเพื่อปลอบประโลมจิตใจของตัวเองให้สงบสุขสบายใจ นอกจากนี้ มารดาสามารถอดทนดูแลบุตรที่ป่วยเป็นโรคจิตเภทได้เนื่องจากสามารถทำใจได้[25] ภรรยาหลายคนบอกว่าต้องทำใจในการดูแลสามีที่ป่วยเป็นโรคจิตเภท แม้ว่าตนเองจะถูกทำร้ายบ้างจากอาการเจ็บป่วยของสามี[26] และการมีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งต้องทำใจต่อการเปลี่ยนแปลงที่ไม่แน่นอนของการเจ็บป่วยของบุตร[27]

การทำใจเป็นการปรับเปลี่ยนจิตใจให้ยอมรับต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น อิทธิพลที่มีผลต่อความสามารถในการทำใจ คือ ความเชี่ยวชาญทางศาสนาในเรื่องของกรรมภายใต้กฎแห่งกรรม ชีวิตปัจจุบันของคนถูกกำหนดโดยกรรมของแต่ละคนที่ทำมาในชาติหรือภพที่ผ่านมา[12] ผู้ดูแลชาวพุทธเชื่อว่าการกระทำของพวกเขาและผู้ป่วยในชาติที่แล้วส่งผลทำให้เด็กต้องเกิดมาพิการและทำให้พวกเขาต้องเป็นผู้ดูแล ดังนั้น พวกเขาจึงยอมรับกฎแห่งกรรม และสามารถดำรงบทบาทของการเป็นผู้ดูแลอย่างดีที่สุด[17] เมื่อบุคคลทำใจได้ก็จะทำให้จิตใจของบุคคลนั้นสงบ ไม่ทุรนทุราย มีกำลังใจ และเกิดความเข้มแข็งที่จะดำรงบทบาทหน้าที่ของตนเองต่อไปได้[25]

ข้อเสนอแนะ

1. ความเชื่อเรื่องกรรมเป็นสิ่งที่ดูเหมือนว่าจะทำให้ครอบครัวที่มีผู้ป่วยเรื้อรังดำรงบทบาทหน้าที่ในการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยได้ การสอดแทรกเนื้อหาเกี่ยวกับพุทธศาสนาไว้ในหลักสูตรของบุคลากรทีมสุขภาพ เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด เป็นต้น จะช่วยทำให้บุคลากรทีมสุขภาพสามารถนำความรู้นี้ไปสนับสนุนให้กับครอบครัวได้คำนึงถึงเมื่อต้องดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

2. ผู้ดูแลหลักมีความเสี่ยงต่อการเกิดปัญหาสุขภาพกายและจิตใจ โดยเฉพาะผู้สูงอายุ บุคลากรทีมสุขภาพไม่ว่าจะเป็นพยาบาล นักกายภาพบำบัด หรือบุคลากรจากหน่วยงานของรัฐและเอกชนอื่นๆ ควรมีความรู้ความเข้าใจตลอดจนทักษะการให้คำปรึกษาเพื่อช่วยให้ผู้ดูแลหลักได้มีบุคคลที่จะรับฟังความทุกข์ใจของเขาอันจะช่วยผ่อนคลายความตึงเครียดลงได้

3. บุคลากรทีมสุขภาพ โดยเฉพาะแพทย์ ควรตระหนักในการสื่อสารให้ข้อมูลกับครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นภาษาที่ใช้ การตรวจสอบความเข้าใจเกี่ยวกับข้อมูลที่ครอบครัวได้รับ ท่าทีของครอบครัวที่มีต่อข้อมูลหรือความสงสัยไม่เข้าใจแต่ไม่สามารถเลือกใช้คำพูดที่จะซักถามได้ การไวต่อท่าทีของครอบครัวและการเปิดโอกาสให้ครอบครัวได้ซักถามด้วยท่าทีที่อบอุ่นและเป็นมิตรของผู้ให้บริการ จะช่วยทำให้ครอบครัวมีความมั่นใจและกล้าที่จะซักถามข้อสงสัยของเขา

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณโครงการพัฒนานักวิจัยใหม่ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่สนับสนุนทุนสำหรับการวิจัยครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. Hanprasitkam J. Caregivers' needs for caring cerebral palsy children at home. M.NS. (Maternal and Child Nursing) Thesis, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University, 2000.
2. Anderson C, Rubenach S, Mhurchu CN, Clark M, Spencer C, Winsor A. Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial I: health outcomes at 6 months. Stroke 2000;31:1024-31.
3. ชนิตา มณีวรรณ และคณะ. ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้าน. วารสารพยาบาล 2540;43:236-44.

4. จุไรรัตน์ มิตรทองแท้. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการและผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังกับภาวะสุขภาพจิตในผู้สมรสของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2532.
5. Thipsamniag T. Caregiving demands of stroke patients, patient-caregiver relationships, and caregivers' life satisfaction. M.NS. (Adult Nursing) Thesis, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University, 2000.
6. Rungreangkulkij S. Experience of Thai families of a person with schizophrenia: family stress and adaptation. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco, 2000.
7. McCubbin M, McCubbin H. Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In: McCubbin H, Thompson A, McCubbin M, eds. Family assessment: resiliency, coping, and adaptation-inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System, 1996: p.1-64.
8. Haase JE. Components of courage in chronic ill adolescent: A phenomenological study. Adv Nurs Sci 1987;9:64-80.
9. ยุพิน วรสิริอมร และคณะ. รายงานการวิจัยเรื่องบทบาทผู้หญิงในองค์กรเพื่อการช่วยเหลือตนเอง. ขอนแก่น: สถาบันวิจัยและพัฒนา มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2533.
10. สุพัตรา สุภาพ. สังคมและวัฒนธรรมไทย ค่านิยมครอบครัว: ประเพณี. พิมพ์ครั้งที่ 8. กรุงเทพฯ: ไทยวัฒนาพาณิช, 2536.
11. พิมพวัลย์ บุญมงคล. นิภรณ์ สัณหจริยา, ศันสนีย์ เรืองสอน. รื้อสร้างองค์ความคิดผู้หญิงกับสุขภาพ. กรุงเทพฯ: เจนเดอร์เพรส, 2542.
12. สมเด็จพระญาณสังวร สมเด็จพระสังฆราช สกลมหาสังฆปริณายก. อำนาจอันยิ่งใหญ่แห่งกรรม. กรุงเทพฯ: ธรรมสภา, ม.ป.ป.
13. พงษ์เกียรติ กาญจน์คีรวัฒนา. ภาวะสมองพิการ ใน: มนตรี ตู้จินดา และคณะ, บรรณาธิการ. กุมารเวชศาสตร์ เล่ม 1. กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์, 2540:610-3.
14. Abrams EZ, Goodman JF. Diagnosing developmental problems in children: parents and professionals negotiate bad news. J Pediatr Psychol 1998;23:87-98.
15. Clarke-Steffen L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. J Pediatr Nurs 1997;12:278-87.
16. Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. Dev Med Child Neurol 1987;29:232-42.
17. Subgranon R, Lund AD. Maintaining caregiving at home: a culturally sensitive grounded theory of providing care in Thailand. J Transcult Nurs 2000;11:166-73.
18. สุรีรัตน์ ช่วงสวัสดิ์ศักดิ์. ความต้องการของญาติในฐานะผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2541.
19. Bull MJ. Factors influencing family caregiver burden and health. West J Nurs Res 1990;12: 758-69.
20. Given BA, Given CW. Family caregiving for the elderly. Annu Rev Nurs Res 1991;9:77-101.

21. Newman DML. Response to caregiving: a reconceptualization using the Roy Adaptation Model. Holist Nurs Pract 1997;12:80-8.
22. Thompson RJ, et al. Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. J Pediatr Psychol 1992;17: 573-85.
23. รุจา ภู่ไพบูลย์. การพยาบาลครอบครัว: แนวคิด ทฤษฎีและการนำไปใช้. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: วี เจ พริ้นติ้ง, 2541.
24. บำเพ็ญจิต แสงชาติ. วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์: การศึกษาในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2540.
25. Rungreangkulkij S, Chesla C. Smooth a heart with water: Thai mothers care for a child with schizophrenia. Arch Psychiatr Nurs. 2001; 15:120-7.
26. สุพัตรา ทองคุณ. กระบวนการปรับตัวของภรรยาผู้ป่วยจิตเภท: กรณีศึกษาที่จังหวัดนครพนม. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2545.
27. Patoomwan A. Living with childhood cancer in Thai families: stories of struggling with uncertainty. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco, 2001.