

บทความวิชาการ

โปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ: การทบทวนวรรณกรรม Intervention for Training/Empowering Caregivers of Cerebral Palsy Children: A Scoping Review

Received: Nov 15, 2019

Revised: Dec 20, 2019

Accepted: Dec 24, 2019

สุภาพร วรรณสันทัด พร.ด. (Supaporn Wannasuntad, Ph.D.)¹สิงห์ กาญจนอารี ศษ.ม. (Sing Kanchanaaree, M.Ed)²

บทคัดย่อ

การทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อสังเคราะห์ลักษณะงานวิจัยและรูปแบบของโปรแกรมที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โดยสืบค้นงานวิจัยภาษาไทยและภาษาอังกฤษที่ตีพิมพ์ในฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ ได้แก่ PubMed, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE, Scopus, ThaiJO และ ThaiLIS ในช่วง 10 ปีที่ผ่านมา (พ.ศ. 2553 - 2562) เกณฑ์การคัดเลือกรงานวิจัยเข้า ได้แก่ 1) เป็นงานวิจัยปฐมภูมิที่ศึกษาในผู้ดูแลเด็กสมองพิการ 2) เป็นงานวิจัยเชิงทดลอง กึ่งทดลอง หรืองานวิจัยปฏิบัติการอย่างมีส่วนร่วมที่ออกแบบสำหรับพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลหลักของเด็กสมองพิการ อายุ 0-15 ปี 3) มีการประเมินผลลัพธ์ในผู้ดูแลหลักที่สอดคล้องกับโปรแกรม/กิจกรรมที่จัดให้ ผลการทบทวนวรรณกรรมมีงานวิจัยที่ผ่านเกณฑ์การคัดเลือกรงานวิจัยเข้า จำนวน 8 เรื่อง สรุปผลการวิเคราะห์ได้ดังนี้

1. โปรแกรมถูกออกแบบสำหรับพัฒนาความรู้ความสามารถของผู้ดูแล 3 เรื่อง (การให้อาหาร และการส่งเสริมความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ) โปรแกรมสร้างเสริมพลังอำนาจผู้ดูแล 2 เรื่อง และ โปรแกรมส่งเสริมสุขภาพจิตและคุณภาพชีวิตผู้ดูแล 3 เรื่อง ส่วนใหญ่เป็นงานวิจัยกึ่งทดลอง ศึกษาในโรงพยาบาลหรือคลินิกฟื้นฟูสภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ มีจำนวนกลุ่มตัวอย่างน้อยกว่า 30 คน/เรื่อง

2. กิจกรรมของโปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการแต่ละเรื่อง ประกอบด้วยกิจกรรมที่หลากหลาย ได้แก่ การสอนสุขศึกษา การจัดกิจกรรมกลุ่ม การให้คำแนะนำ การสาธิตและการฝึกทักษะ การเยี่ยมบ้าน การโทรศัพท์เยี่ยม การสนับสนุนสื่อ อุปกรณ์ และค่าเดินทาง ระยะเวลาการจัดกิจกรรม ส่วนใหญ่ใช้ระยะเวลา 2 เดือน (3 สัปดาห์ ถึง 2.5 เดือน) หรือ 6-8 ครั้ง

3. ผลลัพธ์ของโปรแกรม สรุปได้ว่า 1) การจัดกิจกรรมที่หลากหลาย เป็นระยะเวลา 2 เดือน หรือ 6-8 ครั้ง เพียงพอที่จะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรม/ทักษะ/ความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการของผู้ดูแล 2) การให้สุขศึกษาและการให้คู่มือ เป็นระยะเวลา 8 สัปดาห์ติดต่อกัน ไม่มีประสิทธิผลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของความเครียดและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล 3) โปรแกรมที่มีกิจกรรมที่หลากหลายและมีการติดตามต่อเนื่อง เช่น การเยี่ยมบ้าน หรือ การโทรศัพท์เยี่ยม รวมอยู่ด้วย ทำให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีในตัวแปรที่ศึกษา

สรุปว่าควรมีโปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการเพิ่มมากขึ้นโดยเฉพาะในบริบทของชุมชน และโปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลควรประกอบด้วยกิจกรรมที่หลากหลายและมีการติดตามต่อเนื่องเพื่อนำไปสู่ผลลัพธ์ที่ดี

คำสำคัญ: โปรแกรม, ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ, เด็กสมองพิการ, การทบทวนวรรณกรรม,

¹พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน), วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพฯ; E-mail: supaporn.w@bcn.ac.th

²พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ, วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นครศรีธรรมราช; E-mail: singha88@windowslive.com

¹ Boromarajonani College of Nursing Bangkok, ² Boromarajonani College of Nursing Nakhon Si Thammarat

Abstract

This systematic review of the literature aimed to synthesize research characteristics and program activities designed to develop caregivers of cerebral palsy children. Searching for Thai and English research published in electronic databases included PubMed, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE, Scopus, ThaiJO and ThaiLIS in the past 10 years (2010-2019). Inclusion criteria of studies were: 1) primary research conducted in caregivers of children with cerebral palsy, 2) a quasi-experimental study, experimental study or participatory action research designed for mastering caregivers with cerebral palsy age 0-15 years, 3) caregiver's outcome in accordance with the study was evaluated. Eight studies met the inclusion criteria was included for further analysis. The results can be summarized as follows:

1. Three studies were designed for improving the knowledge and competency of the caregivers (feeding and promoting muscle strength), 2 studies for empowering the caregivers, and 3 studies for promoting mental health and quality of life of the caregivers. Majority of the studies was a quasi-experimental study conducting in a hospital rehabilitation/child development center and having sample less than 30 cases.

2. Each program developed for training the caregivers embraced various activities including health education, group activity, supervising, demonstrations and skills practicing, home visit, phone call support, providing media, equipment, and travel expenses. Most of the program lasted for 2 months (3 weeks to 2.5 months) or 6-8 sessions.

3. The outcomes of the program can be summarized as follows: 1) Providing a variety of activities for 2 months or 6-8 session was enough to make changes in caregivers' behaviors/skills/abilities in caring for children with cerebral palsy; 2) Providing health education only for 8 consecutive weeks was not effective to reduce stress and increase quality of life of the caregiver; 3) Programs with a variety of activities and ongoing monitoring, such as home visits, phone call support, provided better outcomes in the caregivers

It could be concluded that more intervention developed for mastering the caregivers of children with cerebral palsy, especially community-based intervention, is in need. The caregiver development program should consist of a variety of activities and ongoing monitoring to lead to better outcomes.

Keywords: parental education, parental training, caregivers' intervention, cerebral palsy in children

บทนำ

สมองพิการ (cerebral palsy) เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติอย่างถาวรของสมองส่วนกลาง ส่งผลให้เกิดความบกพร่องในการควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ ทำให้เกิดปัญหาการเคลื่อนไหว การทรงตัว นอกจากนี้อาจมีความผิดปกติอื่น ๆ ร่วมด้วย เช่น มีความบกพร่องด้านการรับรู้ การมองเห็น การได้ยิน การเรียน สติปัญญา การสื่อสาร พฤติกรรม และโรคซึมเศร้า เป็นต้น¹⁻² อัตราความชุกของเด็กสมองพิการอยู่ระหว่าง 2-2.5 คน ต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 คน³ เด็กสมองพิการแต่ละรายจะแสดงอาการแตกต่างกันขึ้นกับชนิดและระดับความสามารถในการเคลื่อนไหว ผลการศึกษาระบาดวิทยาผู้ป่วยเด็กสมองพิการในประเทศไทย⁴⁻⁵ พบเป็นประเภทแข็งเกร็ง (spastic) มากที่สุด ร้อยละ 92.70 โดยพบเป็นชนิดเกร็งแบบครึ่งท่อน (spastic diplegia) มากที่สุด รองลงมาคือชนิดเกร็งทั้งตัว (spastic quadriplegia) และ เกร็งครึ่งซีก (spastic hemiplegia) ตามลำดับ สำหรับการแบ่งระดับความรุนแรงตามความสามารถในการเคลื่อนไหว Gross motor function classification system expanded & revised: GMFCS- E&R)⁶⁻⁷ นั้น พบความรุนแรงระดับ 3-5 (ปานกลาง-รุนแรง) มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 69.20⁴ ความผิดปกติอื่นที่เกิดร่วมกับความผิดปกติของการเคลื่อนไหว ได้แก่ การเกร็ง การชัก การพูด การกิน ทูพโภชนาการ ความบกพร่องด้านสติปัญญาการรับรู้ การมองเห็น การได้ยิน น้ำลายยืด ปากและฟัน และ การขับถ่าย^{4-5,8-9} จะเห็นได้ว่าเด็กสมองพิการโดยเฉพาะระดับปานกลางถึงรุนแรงจะมีปัญหาที่หลากหลายและไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องมีผู้ดูแลคอยดูแลอย่างต่อเนื่อง

การดูแลเด็กสมองพิการเน้นการส่งเสริมให้เด็กสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ โดยเน้นใน 4 ทักษะ¹⁰ ได้แก่ ทักษะการรับประทานอาหาร การแต่งตัว การขับถ่าย และการดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล เช่น การล้างหน้า แปรงฟัน อาบน้ำ การล้างมือ หากผู้ดูแลมีความสามารถในการฝึกฝนและฟื้นฟูสภาพอย่างถูกวิธี จะทำให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ แต่ในเด็กสมองพิการที่มีอาการปานกลางถึงรุนแรง เด็กจะช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้ลดลง ต้องมีผู้ดูแลช่วยเหลือเกี่ยวกับการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันอยู่ตลอดเวลา ได้แก่ การอาบน้ำ แต่งตัว การแปรงฟัน การรับประทานอาหาร การขับถ่าย เป็นต้น

ซึ่งต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กมากกว่า 15 ชั่วโมงต่อวัน (เฉลี่ย 19.10 ชั่วโมง/วัน; SD 4.31)¹¹ ในการดูแลกิจวัตรประจำวันและฟื้นฟูสภาพแก่เด็กสมองพิการ มีรายงานของความยากลำบากของผู้ดูแลในการเตรียมและให้อาหารแก่เด็กสมองพิการ¹² ซึ่งต้องใช้เวลาค่อนข้างมากในแต่ละวัน และยังต้องจัดทำ ควบคุมร่างกายของเด็กขณะป้อนอาหาร ทำให้เกิดความเมื่อยล้า ปวดเมื่อยตามหลัง ไหล่ ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อยเป็นภาระ รับไม่ไหว¹³ เกิดความเครียด¹⁴ อาการซึมเศร้าและคุณภาพชีวิตลดลง โดยเฉพาะด้านจิตใจและสัมพันธภาพทางสังคม¹⁵ บางรายต้องลาออกจากงานเพื่อมาเป็นผู้ดูแลหลัก ทำให้กระทบต่อรายได้ เศรษฐกิจของครอบครัว¹² ผลกระทบดังกล่าวที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลหลัก สามารถส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมดูแลและภาวะสุขภาพของเด็กสมองพิการได้ ดังนั้นกิจกรรมหรือโปรแกรมต่าง ๆ ที่ออกแบบมาเพื่อพัฒนาหรือสนับสนุนผู้ดูแลเด็กสมองพิการจึงเป็นสิ่งจำเป็น

ผลการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับงานวิจัยที่ออกแบบเพื่อพัฒนาหรือสนับสนุนผู้ดูแลเด็กสมองพิการในประเทศไทยและต่างประเทศพบว่ามีงานวิจัยตีพิมพ์เผยแพร่อยู่น้อยมาก และยังไม่มีการสังเคราะห์งานวิจัยเหล่านี้ ผู้เขียนจึงมีความสนใจที่จะทำการทบทวนวรรณกรรม (scoping review) เพื่อให้เข้าใจสถานการณ์ขององค์ความรู้เกี่ยวกับการพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โดยคาดหวังว่าผลการทบทวนวรรณกรรมนี้จะสามารถใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาและสนับสนุนผู้ดูแลเด็กสมองพิการให้มีความสามารถและคุณภาพชีวิตที่ดีในการดูแลเด็กสมองพิการต่อไป

วัตถุประสงค์ เพื่อสังเคราะห์ลักษณะของงานวิจัยและรูปแบบของโปรแกรมที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการในระยะ 10 ปีที่ผ่านมา

วิธีดำเนินการ

การทบทวนวรรณกรรม (scoping review) นี้ ใช้วิธีการที่แนะนำโดย The Joanna Briggs Institute (2015)¹⁶ โดยรวบรวมงานวิจัยที่ตีพิมพ์เผยแพร่ในฐานข้อมูลวารสารวิชาการ ได้แก่ PubMed, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE, Scopus, ThaiJO และฐานข้อมูลวิทยานิพนธ์และรายงานการวิจัย ThaiLIS ที่ตีพิมพ์เผยแพร่เป็นภาษาอังกฤษและภาษาไทยในระยะ 10 ปีที่ผ่านมา (พ.ศ. 2553-2562;

ค.ศ. 2010-2019) โดยกำหนดเกณฑ์ในการคัดเข้า (inclusion criteria) ได้แก่ 1) เป็นงานวิจัยปฐมภูมิ (primary research study) ที่ศึกษาในผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เช่น บิดา มารดา หรือญาติ 2) เป็นงานวิจัยเชิงทดลอง กึ่งทดลอง หรืองานวิจัยปฏิบัติการอย่างมีส่วนร่วมที่ออกแบบสำหรับพัฒนาความสามารถของผู้ดูแลหลักของเด็กสมองพิการ อายุ แรกเกิดถึง 15 ปี 3) มีการประเมินผลลัพธ์ในผู้ดูแลหลักที่สอดคล้องกับโปรแกรม/กิจกรรมที่จัดให้ เช่น ความรู้ ความสามารถ ทักษะ ความวิตกกังวล ความรู้สึกเป็นภาระ คุณภาพชีวิต เป็นต้น และ 4) มีหรือไม่มีการประเมินผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นกับเด็กสมองพิการก็ได้ เกณฑ์ในการคัดออก (exclusion criteria) 1) งานวิจัยภาษาอื่นนอกเหนือจากภาษาอังกฤษและไทย 2) งานวิจัยที่มีข้อมูลไม่เพียงพอ โดยใช้คำสำคัญ ได้แก่ ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โปรแกรม กิจกรรม การเตรียมความพร้อม cerebral palsy caregivers and intervention, program, therapy; caregivers and feeding cerebral palsy children; health education and cerebral palsy and caregivers; caregiver and cerebral palsy and discharge program, caregiver preparedness and cerebral palsy, parental training program and cerebral palsy นอกจากนี้ยังได้ทำการสืบค้นเพิ่มเติมจากรายการเอกสารอ้างอิงของงานวิจัยที่สืบค้นได้

การคัดเลือกงานวิจัยสำหรับทำการวิเคราะห์ ดำเนินการโดยให้นักวิจัยทั้ง 2 คน แยกกันคัดกรองงานวิจัย โดยดำเนินการคัดกรองเบื้องต้นด้วยการอ่านบทคัดย่อ พิจารณาคัดเลือกงานวิจัยที่สอดคล้องกับเกณฑ์การคัดเข้าไว้ แล้วทำการคัดกรองอีกครั้งโดยการอ่านบทความวิจัยฉบับสมบูรณ์ หลังจากนั้นผู้วิจัยทั้ง 2 คน นำผลการคัดเลือกงานวิจัยมาเปรียบเทียบกัน หากมีส่วนที่แตกต่างกันใช้วิธีการอภิปรายเพื่อหาข้อสรุป

การสกัดข้อมูลจากงานวิจัย (Extraction of results) โดยนักวิจัยทั้ง 2 คน แยกกันอ่านบทความวิจัยฉบับสมบูรณ์ แล้วสกัดข้อมูลใส่ลงในตารางสกัดข้อมูล (charting table) ที่ออกแบบให้ครอบคลุมข้อมูล ดังนี้ นักวิจัย ปีที่ตีพิมพ์เผยแพร่ผลงานวิจัย ประเทศที่ดำเนินการวิจัย กลุ่มตัวอย่าง รูปแบบกิจกรรม และผลลัพธ์ของการศึกษาวิจัย กรณีที่ผลการสกัดข้อมูลไม่สอดคล้องกัน ใช้วิธีการอภิปรายเพื่อหาข้อสรุป

การวิเคราะห์และรายงานผล ใช้วิธีการสังเคราะห์ และรายงานผลด้วยการพรรณนา

ผลการสังเคราะห์งานวิจัย

1. ลักษณะของงานวิจัย

จากการสืบค้นและคัดกรองเบื้องต้นจากบทคัดย่อทั้งหมด 735 เรื่อง ได้งานวิจัยที่ตรงตามเกณฑ์การคัดเข้าจำนวน 12 เรื่อง หลังจากอ่านบทความวิจัยฉบับสมบูรณ์พบว่าม้งงานวิจัยจำนวน 4 เรื่อง ไม่สอดคล้องกับเกณฑ์การคัดเข้า เนื่องจากไม่มีการประเมินผลลัพธ์ในผู้ดูแลเด็ก 2 เรื่อง¹⁷⁻¹⁸ เป็นงานวิจัยที่วัดผลลัพธ์โดยใช้ข้อมูลเชิงคุณภาพ 1 เรื่อง¹⁹ และเป็นการประเมินโครงการ 1 เรื่อง²⁰ งานวิจัยที่เข้าเกณฑ์และนำมาวิเคราะห์ต่อ มีทั้งหมด 8 เรื่อง ดังสรุปในตารางที่ 1

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ มีจำนวนทั้งหมด 8 เรื่อง²¹⁻²⁸ เป็นงานวิจัยกึ่งทดลอง 5 เรื่อง^{22,24-26,28} วิจัยเชิงทดลอง 2 เรื่อง^{21,27} และวิจัยปฏิบัติการอย่างมีส่วนร่วม 1 เรื่อง²³ ทำการศึกษาในประเทศไทยจำนวน 3 เรื่อง^{24-25,28} และในต่างประเทศ ได้แก่ ประเทศแทนซาเนีย²¹ บังคลาเทศ²² กานา²³ อาฟริกาใต้²⁶ และออสเตรเลีย²⁷ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้เลี้ยงดูเด็กสมองพิการที่มีความรุนแรงระดับเล็กน้อยถึงรุนแรง จำนวน 325 คน พิสัยของจำนวนกลุ่มตัวอย่างแต่ละเรื่องอยู่ระหว่าง 12-110 คน มีจำนวน 5 เรื่องที่มีกลุ่มตัวอย่างน้อยกว่า 30 คน^{22,24-26,28} และมีจำนวน 3 เรื่อง^{21,23,27} ที่มีกลุ่มตัวอย่างมากกว่า 60 คน ม้งงานวิจัย 1 เรื่องที่ศึกษาในชุมชน (community-based parent training program)²³ นอกนั้นเป็นงานวิจัยที่ศึกษาในโรงพยาบาล/คลินิกกระตุ้นพัฒนาการเด็ก/ศูนย์ฟื้นฟูสภาพร่างกาย^{21,22,24-28}

2. โปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

โปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 8 เรื่อง มีความหลากหลาย สามารถแบ่งเป็น โปรแกรมให้ความรู้เกี่ยวกับการให้อาหาร 2 เรื่อง^{21,22} โปรแกรมให้สุขศึกษาเพื่อส่งเสริมความแข็งแรงของกล้ามเนื้อและป้องกันข้อติดแข็งและเพื่อป้องกันโรคปอดอักเสบ 1 เรื่อง²⁵ โปรแกรมสร้างเสริมพลังอำนาจผู้ดูแล 2 เรื่อง^{23,24} และโปรแกรมพัฒนาสุขภาพจิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหลัก 3 เรื่อง^{26,27,28}

รูปแบบกิจกรรมของโปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ประกอบด้วย การสอนสุขศึกษา (รายคนและรายกลุ่ม) การจัดกิจกรรมกลุ่ม การให้คำแนะนำ การสาธิตและการให้ฝึกทักษะ และการติดตามภายหลังจัดกิจกรรม ได้แก่ การเยี่ยมบ้าน การโทรศัพท์เยี่ยม การสนับสนุนสื่อ อุปกรณ์ และค่า

เดินทาง งานวิจัยส่วนใหญ่ จะมีรูปแบบกิจกรรมที่หลากหลายมากกว่า 2 กิจกรรม ระยะเวลาในการจัดกิจกรรมของงานวิจัยเชิงทดลองหรือกึ่งทดลอง อยู่ระหว่าง 3 สัปดาห์ ถึง 2.5 เดือน ส่วนใหญ่ใช้ระยะเวลา 2 เดือน หรือ 6-8 ครั้ง สำหรับงานวิจัยเชิงปฏิบัติการอย่างมีส่วนร่วมมีอยู่ 1 เรื่อง²³ ใช้เวลาจัดกิจกรรมนาน 11 เดือน

ผลลัพธ์ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่ทำการศึกษประกอบด้วย ทักษะ/ความสามารถในการให้อาหาร²¹⁻²³ ปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและเด็กขณะให้อาหาร²¹⁻²² ความเครียดขณะให้อาหาร²¹⁻²² ความรู้ในการดูแลเด็ก²³ ความสามารถในการดูแลเด็ก²⁴ พฤติกรรมในการดูแลเด็ก²⁵ ความมั่นใจในการดูแลเด็ก^{23,27} ความรู้สึกเป็นภาระ²⁴ คุณภาพชีวิต

ของผู้ดูแลเด็ก^{23,26} ความวิตกกังวล^{27,28} ความเครียดของผู้ดูแลหลัก²⁶⁻²⁷ ภาวะซึมเศร้าของผู้ดูแลเด็ก²⁷

ผลการสังเคราะห์งานวิจัยสรุปได้ว่า 1) การจัดกิจกรรมที่หลากหลาย เป็นระยะเวลา 2 เดือน หรือ 6-8 ครั้ง เพียงพอที่จะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรม/ทักษะ/ความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการของผู้ดูแล^{21-22,24} 2) การให้สุศึกษาและการให้คู่มือ เป็นระยะเวลา 8 สัปดาห์ติดต่อกัน ไม่มีประสิทธิผลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของความเครียดและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล²⁶ 3) โปรแกรมที่มีกิจกรรมที่หลากหลายและมีการติดตามต่อเนื่อง เช่น การเยี่ยมบ้าน หรือการโทรเยี่ยม รวมอยู่ด้วย ทำให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีในตัวแปรที่ศึกษา²¹⁻²⁵

ตารางที่ 1 แสดงลักษณะของงานวิจัย

ผู้วิจัย	ประเภทงานวิจัย	สถานที่	กลุ่มตัวอย่าง		รูปแบบของโปรแกรม					ผลลัพธ์	
			ผู้เลี้ยงดู (N)	เด็กสมองพิการ	สาระสำคัญ	สาขาศึกษา	การให้คำแนะนำ	การฝึกทักษะ	เยี่ยมบ้าน	กิจกรรมกลุ่ม	ผู้ดูแลหลัก
Mlinda, et al. (2017) ²¹	เชิงทดลอง	National Hospital, Tanzania	110	อายุ < 5 ปี (เฉลี่ย 28เดือน)	การให้อาหาร - การจัดท่า - การเตรียมอาหาร	รายงานกลุ่ม 6-8 ครั้ง	คำแนะนำ 30 นาที	1 ครั้ง	- แฝงฝึก - แม่ - พี่น้อง - ชื่อน - ชาม	- ทักษะการให้อาหารของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นในเรื่อง* - จัดทำได้เหมาะสม - ป้อนอาหารช้าลง - มีส่วนร่วมกับเด็กมากขึ้นขณะให้อาหาร - ปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและเด็กดีขึ้น* - ความเครียดขณะให้อาหาร	- เด็กมีอาการผื่นขึ้น*
Adams et al. (2011) ²²	กึ่งทดลอง (หนึ่งกลุ่มวัดก่อนหลัง)	Dhaka, Bangladesh	22	อายุ 1-11 ปี GMFCS ระดับ III-V มีปัญหารับประทานอาหารลำบาก	การให้อาหาร - หลักการให้อาหาร - การเตรียมอาหาร - การใช้ภาชนะที่เหมาะสม - การจัดท่า - การควบคุม - การควบคุม - ขากรรไกร - การจัดการเมื่อเด็กบ่นอาหาร - ภาวะที่เหมาะสม	รายงานกลุ่ม 6 ครั้ง 2.5 เดือน	ขณะสังเกต การให้อาหาร	- 2 ครั้ง	การอธิบาย - ชื่อน - แม่ - แก้ว - แก้วหนึ่ง	- ทักษะและอารมณ์ - ความรู้สึกขณะให้อาหารดีขึ้น* - อารมณ์โดยรวม - ความเครียดจากการรายงานของผู้ดูแลดีขึ้น* - ความถี่ของการเจ็บป่วยของระบบทางเดินหายใจลดลง* - ภาวะโภชนาการไม่เปลี่ยนแปลง	- ความร่วมมือขณะให้อาหารดีขึ้น* - อารมณ์โดยรวม - ความเครียดจากการรายงานของผู้ดูแลดีขึ้น* - ความถี่ของการเจ็บป่วยของระบบทางเดินหายใจลดลง* - ภาวะโภชนาการไม่เปลี่ยนแปลง

ตารางที่ 1 แสดงลักษณะของงานวิจัย (ต่อ)

ผู้วิจัย	ประเภทงานวิจัย	สถานที่	กลุ่มตัวอย่าง		รูปแบบของโปรแกรม				ผลลัพธ์		
			ผู้เลี้ยงดู (N)	เด็กสมองพิการ	สาระสำคัญ	สุศึกษา	การให้คำแนะนำ	การให้สัมภาษณ์		กิจกรรมกลุ่ม	ผู้ดูแลหลัก
					พิการ						
								</			

อภิปรายผลการวิจัย

การทบทวนวรรณกรรมนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อสังเคราะห์ลักษณะของงานวิจัยและรูปแบบของโปรแกรมที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการในระยะ 10 ปีที่ผ่านมา ผลการวิจัยสรุปตามวัตถุประสงค์ของงานวิจัยได้ดังนี้

1. ลักษณะของงานวิจัย งานวิจัยที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีอยู่เป็นจำนวนน้อยมาก (8 เรื่อง) เป็นการศึกษาวิจัยในประเทศไทย จำนวน 3 เรื่อง^{24-25,28} ในต่างประเทศจำนวน 5 เรื่อง^{21-23,26-27} งานวิจัยเกือบทั้งหมด (7 เรื่อง)^{21-22, 24-28} เป็นโปรแกรมที่ดำเนินการในโรงพยาบาล คลินิกกระตุ้นพัฒนาการเด็ก หรือศูนย์ฟื้นฟูสภาพ มีเพียง 1 เรื่องที่เป็นโปรแกรมที่ดำเนินการในชุมชน²⁹ โปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 8 เรื่องมีความหลากหลาย สามารถแบ่งเป็น โปรแกรมให้ความรู้เกี่ยวกับการให้อาหาร 2 เรื่อง^{21,22} โปรแกรมสร้างเสริมพลังอำนาจผู้ดูแล 2 เรื่อง²³⁻²⁴ โปรแกรมให้ศึกษาเพื่อส่งเสริมความแข็งแรงของกล้ามเนื้อและป้องกันข้อติดแข็งและเพื่อป้องกันโรคปอดอักเสบ 1 เรื่อง²⁵ และโปรแกรมส่งเสริมสุขภาพจิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหลัก 3 เรื่อง²⁶⁻²⁸ ส่วนใหญ่เป็นงานวิจัยกึ่งทดลอง (5 เรื่อง) รองลงมาคืองานวิจัยเชิงทดลอง (2 เรื่อง) และการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (1 เรื่อง) งานวิจัยส่วนใหญ่ (5 เรื่อง) มีขนาดกลุ่มตัวอย่างน้อยกว่า 30 คน^{22,24-26,28} และมีจำนวน 3 เรื่อง^{21,23,27} ที่มีกลุ่มตัวอย่างมากกว่า 60 คน

ผลการวิจัยข้างต้นสะท้อนให้เห็นว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการยังได้รับการพัฒนาทักษะ ความสามารถ หรือศักยภาพในการดูแลเด็กสมองพิการน้อยกว่าที่ควรจะเป็น และบริการต่างๆ ยังรวมศูนย์อยู่ในโรงพยาบาลใหญ่ ยังไม่ขยายสู่ชุมชน ซึ่งจะทำให้ยากต่อการเข้าถึงสำหรับกลุ่มผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ทำให้พบปัญหาทั้งในเด็กสมองพิการและผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่ถูกมองข้าม เช่น ปัญหาทุพโภชนาการ ปัญหาความเครียด¹⁴ ซึมเศร้า และคุณภาพชีวิตลดลงในผู้ดูแลเด็กสมองพิการ¹⁵ จากผลการสำรวจความชุกของภาวะทุพโภชนาการในผู้ป่วยเด็กพิการสมองใหญ่ที่ภาควิชาเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลศิริราช⁸ จำนวน 81 คน โดยใช้เกณฑ์น้ำหนักตัว พบมีภาวะทุพโภชนาการ ร้อยละ 34.60 หรือประมาณ 1 ใน 3 ของประชากรที่ศึกษา ซึ่งสอดคล้องกับผลการสำรวจภาวะโภชนาการในประเทศอื่น²⁹ ที่พบว่า ร้อยละ 65.00 ของเด็กสมองพิการอายุ

น้อยกว่า 5 ปี มีปัญหาทุพโภชนาการ ในขณะที่มีรายงานจากผู้ดูแลว่า การเตรียมและป้อนอาหารมีผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัวทั้งด้านร่างกาย อารมณ์และจิตใจ ความสัมพันธ์ในครอบครัว การมีส่วนร่วมในสังคม และด้านเศรษฐกิจ¹² ดังนั้น การจัดการหรือการวิจัยจึงควรให้ความสำคัญกับกลุ่มผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เนื่องจากเด็กสมองพิการต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง การพัฒนาผู้ดูแลเปรียบเสมือนการพัฒนาคุณภาพการดูแลเด็กสมองพิการให้สามารถใช้ชีวิตได้อย่างเต็มศักยภาพ

2. รูปแบบของโปรแกรมที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ สรุปได้ว่า งานวิจัยส่วนใหญ่มีกิจกรรมที่หลากหลาย ได้แก่ การสอนสุขศึกษาทั้งรายคนและรายกลุ่ม การให้คำแนะนำ การสาธิตและการให้ฝึกทักษะ การจัดกิจกรรมกลุ่ม การเยี่ยมบ้าน การโทรศัพท์ติดตามเยี่ยม และการสนับสนุนสื่อ อุปกรณ์ และค่าเดินทางโดยงานวิจัยส่วนใหญ่มีรูปแบบกิจกรรมที่หลากหลายมากกว่า 2 กิจกรรม ระยะเวลาในการจัดกิจกรรมของงานวิจัยเชิงทดลองหรือกึ่งทดลอง อยู่ระหว่าง 3 สัปดาห์ ถึง 2.5 เดือน ผลการสังเคราะห์งานวิจัยสรุปได้ว่า 1) การจัดกิจกรรมที่หลากหลาย เป็นระยะเวลา 2 เดือน หรือ 6-8 ครั้ง เพียงพอที่จะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรม/ทักษะ/ความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการของผู้ดูแล^{21-22,24} 2) การให้ศึกษาและการให้คู่มือ เป็นระยะเวลา 8 สัปดาห์ติดต่อกัน ไม่มีประสิทธิภาพทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของความเครียดและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล²⁶ และ 3) โปรแกรมที่มีกิจกรรมที่หลากหลายและมีการติดตามต่อเนื่อง เช่น การเยี่ยมบ้าน การโทรศัพท์เยี่ยม รวมอยู่ด้วยมีแนวโน้มทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงที่ดีของผลลัพธ์ที่ศึกษา²¹⁻²⁵ ผลการวิจัยนี้มีความสอดคล้องกับการสังเคราะห์งานวิจัยเกี่ยวกับแนวทางการเตรียมความพร้อมมารดาในการดูแลทารกคลอดก่อนกำหนดภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ซึ่งพบว่ามี 3 รูปแบบ ได้แก่ 1) การสอนให้ความรู้ และฝึกทักษะ 2) การส่งเสริมความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง และ 3) การดูแลต่อเนื่อง เช่น การติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ และการติดตามเยี่ยมบ้าน³⁰ ซึ่งเป็นรูปแบบกิจกรรมที่ผ่านการสังเคราะห์แล้วว่ามีประสิทธิภาพในการพัฒนา ความรู้ ความสามารถต่างๆ ในผู้ดูแลเด็ก จากการสืบค้นงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ พบงานวิจัยที่นำเทคโนโลยีมาใช้ในการพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ¹⁸ โดยเป็นการเรียน

ออนไลน์ (web-based training) แต่งานวิจัยนี้ไม่ได้ถูกนำมาสังเคราะห์ด้วยเนื่องจากผู้วิจัยประเมินกระบวนการพัฒนาสื่อไม่มีการประเมินผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นในผู้ดูแล จึงไม่ตรงกับเกณฑ์คัดงานวิจัยเข้าที่กำหนดไว้ แต่ทำให้เห็นแนวโน้มของการนำเทคโนโลยีมาใช้ ซึ่งจะขยายโอกาสการเข้าถึงข้อมูลของกลุ่มผู้เลี้ยงดูเด็กสมองพิการได้มากขึ้น

บทสรุป

สมองพิการเป็นภาวะที่ทำให้เด็กมีความผิดปกติของการเคลื่อนไหวและความผิดปกติอื่นๆ ร่วมด้วย ส่งผลให้เด็กต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องจากผู้ดูแล การพัฒนาศักยภาพการส่งเสริมสุขภาพจิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเป็นกุญแจสำคัญที่นำไปสู่ความสำเร็จในการดูแลเด็กสมองพิการอย่างมีคุณภาพ โปรแกรมพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการของประเทศไทยและนานาชาติยังมีอยู่เป็นจำนวนน้อยและจำกัดอยู่ในโรงพยาบาลหรือคลินิกต่าง ๆ ในโรงพยาบาล ในขณะที่เด็กสมองพิการส่วนใหญ่อาศัยอยู่ในชุมชน การขยายบริการหรือสร้างแหล่งสนับสนุนในชุมชน จะเป็นการเพิ่มการเข้าถึงบริการ

ข้อเสนอแนะเพื่อการนำไปใช้

1. ด้านการวิจัย

องค์ความรู้ด้านการพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการในด้านต่างๆ ยังมีจำนวนน้อย จึงควรทำวิจัยเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการเพิ่มขึ้น โดยเฉพาะโปรแกรมที่พัฒนาความรู้

ทักษะ ความเชื่อมั่นในการดูแลเด็ก (self-efficacy) การสร้างเสริมพลังอำนาจในตน (empowerment) การส่งเสริมความสามารถในการจัดการ (self-management) การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการในประเด็นที่เกี่ยวกับการส่งเสริมความสามารถในการเคลื่อนไหวร่างกายและป้องกันข้อยึดติดในเด็ก การส่งเสริมความสามารถในการให้อาหาร โปรแกรมลดความเครียด และสร้างเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ และการส่งเสริมสุขภาพจิตแก่ผู้เลี้ยงดูทั้งในบริบทของโรงพยาบาล/คลินิกกระตุ้นพัฒนาการ/คลินิกฟื้นฟูสภาพและในชุมชน

2. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

โปรแกรมที่ออกแบบสำหรับพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ควรมีกิจกรรมที่หลากหลายเพิ่มเติมจากการให้สุขศึกษาอย่างเดียว เช่น การได้ฝึกทักษะ การเยี่ยมบ้าน หรือ การโทรศัพท์ติดตามเยี่ยม เพื่อให้พยาบาลเข้าใจบริบท สิ่งแวดล้อม และพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลแต่ละราย ทำให้สามารถให้คำแนะนำที่สอดคล้องกับบริบทของแต่ละครอบครัว และความเข้มข้นของกิจกรรม ไม่ควรน้อยกว่า 8 ครั้งหรือ 2 เดือน

3. ด้านนโยบาย

บริการที่จัดให้กับครอบครัวเด็กสมองพิการส่วนใหญ่ยังจำกัดอยู่ในโรงพยาบาล ในขณะที่ครอบครัวเด็กสมองพิการอาศัยอยู่ในชุมชน ผู้บริหารนโยบายควรขยายการบริการหรือแหล่งสนับสนุนที่จัดให้กับเด็กสมองพิการสู่ชุมชนให้เพิ่มมากขึ้น เพื่อเพิ่มการเข้าถึงบริการแก่ครอบครัวเด็กสมองพิการ

References

1. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004;62(6):851-63.
2. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet* 2014;383:1240-49.
3. Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies. *The Orthopedic clinics of North America*.2010;41(4): 441-55.
4. Insook S. Epidemiology of cerebral palsy pediatric patients in Sanprasitthiprasong Hospital Ubonratchatani. *Maharakham Hospital Journal* 2016;13(2):78-86. (in Thai)
5. Keeratisiroj O, Thawinchai N, Buntragulpoontawee M, & Siritaratiwat W. Epidemiology of children with cerebral palsy in special school, Northern and Northeastern of Thailand. [research article]. [cited 2019 August 5]. Available from http://www.northern.ac.th/north_research/p/document/file_14902400430.pdf (in Thai).
6. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008;50(10):744-50.
7. Siritaratiwat W, Thomas I. GMFCS- E&R Thai translation. [cited 2019 August 4]. Available from: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/081/original/GMFCS-ER_Translation-Thai.pdf (in Thai).
8. Chayaopas N, Chavasiri S., Harnphadungkit K. Prevalence of malnutrition in cerebral palsy at Department of Rehabilitation Medicine, Siriraj Hospital. *Journal of Thai Rehabilitation Medicine* 2014;24(2):55-9. (in Thai)
9. Pansrimungkorn K, Asvanit P., Santiwong B., & Arunakoon M. Dental caries experience of Thai preschool children with cerebral palsy attending rehabilitation centers in Bangkok. In the 9th National & International Conference “Local & Global Sustainability: Meeting the Challenges & Sharing the Solutions. [Conference proceeding]. [Cited 2019 August 4]. Available from <http://journalgrad.ssru.ac.th/index.php/8thconference/article/view/1247/1139>
10. Boonyakarn T, Saksiriphol D, Pothisaan P. Learning experience management with parental involvement model to enhance the self-help skills of children with cerebral palsy. *Journal of Education* 2016;17(1):1-15. (in Thai).
11. Chumsri S, Chaimongkol, N., & Sananreugsak, S. Effects of the child caregiver's empowerment promoting program on ability and burden to care for children with cerebral palsy. *The Journal of Faculty of Nursing Burapha University* 2014;22(4):35-46. (in Thai).
12. Na-Rungsri K. Primary caregivers' voice: Experience of food preparing and feeding children with cerebral palsy. *Thammasat Medical Journal*. 2014;14(4): 589-597. (in Thai)

13. Chiluba BC, Moyo G. Caring for a cerebral palsy child: A caregiver perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC research notes* 2017;10(724):1-8.
14. Prakash V, Patel AM, Hariom K, Palisano RJ. Higher Levels of Caregiver Strain Perceived by Indian Mothers of Children and Young Adults with Cerebral Palsy Who have Limited Self-Mobility. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2017;37(1):64-73.
15. Hongrapipat J. A comparative study of quality of life (QOL) and mental health of caregiver with cerebral palsy child with healthy control. *Medical Journal of Srisaket Surin Buriram Hospitals* 2014;29(3):139-48. (in Thai).
16. The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: Methodology for JBI Scoping Reviews. South Australia, Australia: The University of Adelaide; 2015.
17. Das D, Zaman T, Hasan MS, Barua T, Chowdhury M. Outcomes of feeding training to mothers having child with cerebral palsy admitted at a tertiary level hospital in Bangladesh. *Chattagram Maa-O-Shishu Hospital Medical College Journal* [Internet]. 6 March 2017 [cited 2019 June 1];15(2): 25-9. Available from: <https://www.banglajol.info/index.php/CMOSHMCJ/article/view/31801>
18. Nobakht Z, Rassafiani M, Hosseini SA. A Web-based caring training for caregivers of children with cerebral palsy: Development and evaluation. *Iranian Journal of Child Neurology* 2018;12(4):65-84.
19. Donkor CM, Lee J, Lelijveld N, et al. Improving nutritional status of children with cerebral palsy: A qualitative study of caregiver experiences and community-based training in Ghana. *Food Science and Nutrition* 2018;7(1):35-43. Published 2018 Nov 15. doi:10.1002/fsn3.788
20. Arora SK, Aggarwal A, Mittal H. Impact of an educational film on parental knowledge of children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*. 2014;2014:573698. doi:10.1155/2014/573698
21. Mlinda SJ, Leyna GH, Massawe A. The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child Care Health Dev* 2018;44(3):452-61.
22. Adams MS, Khan NZ, Begum SA, Wirz SL, Hesketh T, Pring TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: Low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child Care Health Dev* 2012;38(6): 878-88.
23. Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PloS one* 2018;13(9):e0202096.
24. Chumsri S, Chaimongkol N, Sananreugsak S. Effects of the child caregiver's empowerment promoting program on ability and burden to care for children with cerebral palsy. *The Journal of Faculty of Nursing Burapha University* 2014;22(4):35-46. (in Thai).
25. Sanit D, Nooking A, Prasopkittikun T, Srichantaranit A. Effect of a supportive- educative nursing program on caring behaviors among caregivers of children with cerebral palsy. *Kuakarun Journal of Nursing* 2015;22(1):60-81. (in Thai).

26. Van Aswegen T, Myezwa H, Potterton J, Stewart A. The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. The South African journal of physiotherapy 2019;75(1):461.
27. Whittingham K, Sheffield J, Boyd RN. Parenting acceptance and commitment therapy: a randomised controlled trial of an innovative online course for families of children with cerebral palsy. BMJ open 2016;6(10):e012807.
28. Polchai N, Adulwattanasiri M. The effects of individual counseling on cerebral palsy caregiver's anxiety. Journal of Education Graduate Studies Research 2014;8(2):34-43. (in Thai).
29. Polack S, Adams M, O'Banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. Developmental Medicine and Child Neurology 2018;60(9):914-21.
30. Wangruangsatid R, Rangsiyanon J, Rungchay A, Dumminsek P, Saisuwan W. Maternal preparation guideline for taking care of premature infants after discharge (in Thai).