

บทที่ 2

เอกสารที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาจะใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาเด็กออทิสติก จึงทำการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. ความรู้ทั่วไปเรื่องเด็กออทิสติก
 - 1.1 ความหมายและลักษณะอาการของเด็กออทิสติก
 - 1.2 การรักษาโรคออทิสซึม
 - 1.3 การดูแลช่วยเหลือสุขภาพสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัว
2. การพยาบาลเด็กออทิสติก
 - 2.1 ความเป็นมาในการช่วยเหลือเด็กออทิสติกในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์
 - 2.2 การช่วยเหลือดูแลเด็กออทิสติก
 - 2.3 การช่วยเหลือดูแลบิดามารดาเด็กออทิสติก
 - 2.4 การพยาบาลที่มุ่งลดภาวะการดูแล
3. การเลี้ยงดูเด็กออทิสติกและภาวะการดูแล
 - 3.1 แนวคิดเรื่องการเลี้ยงดูเด็กออทิสติก
 - 3.2 ความหมายและองค์ประกอบของภาวะการดูแล
 - 3.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาวะการดูแล
 - 3.4 การประเมินภาวะการดูแล
4. ภาวะการดูแลเด็กของผู้ดูแล
 - 4.1 ภาวะการดูแลเด็กออทิสติก
 - 4.2 การดูแลเด็กที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษ
5. การเสริมสร้างพลังอำนาจ
 - 5.1 แนวคิดการเสริมสร้างพลังอำนาจ
 - 5.2 ความหมายและกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ
 - 5.3 การเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก
6. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
7. กรอบแนวคิดโครงการศึกษาอิสระ

1. ความรู้ทั่วไปเรื่องเด็กออทิสติก

1.1 ความหมายและลักษณะอาการของเด็กออทิสติก

ออทิสซึม (autism) เป็นโรคทางจิตเวชเด็กที่รุนแรง เด็กจะมีความผิดปกติเกี่ยวกับพัฒนาการด้านการสื่อสาร ภาษา และอารมณ์อย่างมาก คำว่า ออทิสซึม (autism) จิตแพทย์ลีโอ แคนเนอร์ เป็นคนแรกที่ได้บัญญัติขึ้นและเป็นผู้กล่าวถึงพฤติกรรมจำเพาะที่พบในเด็ก ซึ่งในปัจจุบันเรียกเด็กกลุ่มนี้ว่า “เด็กออทิสติก” ซึ่งมีความหมายว่า “เด็กอยู่ในโลกของตัวเอง” ซึ่งตามกฎหมายกระทรวงสาธารณสุข ฉบับที่ 2 พ.ศ. 2537 ออกตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ได้จัดโรคนี้ไว้ในประเภทของคนพิการประเภทที่ 4 คือ กลุ่มคนพิการด้านจิตใจหรือพฤติกรรม พบว่าอัตราการเกิดโรคจากประชากร 10,000 คน จะพบบุคคลออทิสติก 4-5 คน (กรมวิชาการ กระทรวงศึกษาธิการ, 2544)

โดยทั่วไปเด็กออทิสติกมีความผิดปกติ 3 ด้าน ด้วยกัน (จอม ชุมช่วย, 2545) คือ

1) มีการสูญเสียทางปฏิสัมพันธ์ทางสังคม เด็กออทิสติกมักแสดงออกโดยการแยกตัวไม่สามารถแสดงถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ไม่มีการสบตาหรือการแสดงออกทางสีหน้า กิริยาเด็กออทิสติกจะขาดการแสวงหาเพื่อที่จะเล่นกับคนอื่น ๆ มักจะเล่นคนเดียวโดยไม่สนใจผู้อื่น เนื่องจากเล่นกับใครไม่เป็น แม้จะเป็นการเล่นอย่างง่าย และเด็กออทิสติกจะมีการกระต่อบุคคลหรือสิ่งมีชีวิตอื่นคล้ายสิ่งของ แสดงพฤติกรรมไม่รู้ร้อนรู้หนาวและไม่รู้จักช่วยตัวเองจากอันตรายต่างๆ

2) การสูญเสียการสื่อความหมายทางสังคม ทั้งด้านการพูด (verbal) และการไม่ใช้คำพูด (non verbal) รวมทั้งไม่มีจินตนาการในการเล่น บ่อยครั้งจึงมักพบว่าเด็กออทิสติกจะมาโรงพยาบาล ด้วยอาการ ไม่พูด หรือพูดซ้ำ ไม่สมวัย หรือเด็กออทิสติกบางคนจะพูดซ้ำซากวนไปวนมา พูดเลียนแบบในทันที (immediate echolalia) แม้แต่เด็กออทิสติกที่สามารถพูดได้มากแล้ว เด็กก็จะพูดโดยไม่สนใจว่าจะมีใครฟังเขาหรือไม่ และไม่สนใจที่จะโต้ตอบหรือไม่สนทนากับผู้อื่น

3) การกระทำซ้ำๆ อาจเป็นการกระทำที่เห็นได้ง่ายๆ หรือแบบซับซ้อน จึงมักพบว่าเด็กออทิสติกจะติดสิ่งของอย่างใดอย่างหนึ่งมาก โดยไม่มีจุดมุ่งหมายเด่นชัด เด็กออทิสติกบางคนต้องเดินไปตามทางเดิมที่เคยเดินไปในครั้งแรก ชอบถามคำถามซ้ำๆ มีความสนใจสิ่งใด สิ่งหนึ่งโดยเฉพาะอย่างเด่นชัด เช่น สนใจมองใบพัดของพัดลมที่กำลังหมุนอยู่ได้ตลอดวัน เด็กออทิสติกจะเปลี่ยนแปลงยาก และหากพบว่า สิ่งหนึ่งสิ่งใดที่เป็นเป็นประจำถูกเปลี่ยนแปลงรายละเอียดไป เด็กออทิสติกจะมีการแสดงออกด้วยท่าทางหงุดหงิดหรือก้าวร้าว

เกณฑ์การวินิจฉัยโรคออทิซึม

ในการวินิจฉัยโรคออทิซึมนั้น พบว่ามีความสำคัญอย่างมากต่อการดูแลรักษาและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติก เนื่องจากหากได้รับการวินิจฉัยที่ถูกต้องและวินิจฉัยได้ขณะที่เด็กยังมีอายุน้อย พบว่า การกระตุ้นพัฒนาการและการปรับพฤติกรรมใช้ระยะเวลาและเด็กจะมีพัฒนาการใกล้เคียงกับเด็กปกติในวัยเดียวกันได้เร็ว ในปัจจุบันการวินิจฉัยโรคออทิซึม จะยึดเกณฑ์ตามคู่มือการวินิจฉัยโรคของสมาคมจิตแพทย์อเมริกันที่ปรับปรุงเป็นครั้งที่ 4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV [DSM-IV, APA, 1994] มีรายละเอียดดังนี้

พบอาการอย่างน้อย 6 อาการจากอาการทั้งหมดในข้อ (1) (2) และ (3)

1. มีความบกพร่องด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมอย่างน้อย 2 ข้อ จากข้อต่อไปนี้
 - 1.1 ความบกพร่องในภาษาท่าทางอย่างชัดเจน เช่น ไม่สบตา ไม่มีการแสดงออกของสีหน้า หรือกริยาท่าทางแต่อย่างใด
 - 1.2 ไม่สามารถมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น หรือการมีสัมพันธภาพกับผู้อื่นล้มเหลว ไม่มีความสามารถที่จะผูกสัมพันธ์กับใครเพื่อให้เป็นเพื่อนกันได้
 - 1.3 มีความผิดปกติในการเล่นกับคนอื่น ขาดการแสวงหาเพื่อที่จะเล่นสนุกกับใครๆ ไม่แสดงความสนใจที่จะทำอะไร เช่น ไม่เข้ากลุ่ม หรือขาดความสนใจในกลุ่มที่สนุกสนาน
 - 1.4 มีความบกพร่องด้านทักษะทางสังคม ไม่สามารถติดต่อทางสังคม และการแสดงออกทางอารมณ์ให้เหมาะสมเมื่ออยู่ในสังคม ไม่สามารถทำประโยชน์ต่อส่วนรวม และผู้อื่นได้
2. มีความบกพร่องในด้านการติดต่อสื่อสารอย่างน้อย 1 ข้อ จากข้อความต่อไปนี้
 - 2.1 พัฒนาการทางภาษาล่าช้าหรือไม่มีพัฒนาการทางภาษา
 - 2.2 มีความบกพร่องในการที่จะเริ่มต้นสนทนากับผู้อื่น และสนทนาโต้ตอบได้อย่างเข้าใจ และเหมาะสม (ในรายที่มีภาษา)
 - 2.3 มีการพูดซ้ำๆ หรือมีภาษาเฉพาะ โดยไม่สนใจว่าจะมีผู้อื่นฟังหรือไม่
 - 2.4 จำกัดการเล่นและการเลียนแบบผู้อื่น คือไม่สามารถเล่นสมมุติได้ด้วยตนเอง หรือไม่สามารถลอกเลียนแบบที่เคยพบเห็นในสังคมได้อย่างเหมาะสมตามวัย
3. มีความบกพร่องในด้านกิจกรรม การแสดงออก การเล่น และความสนใจอย่างน้อย 1 ข้อต่อไปนี้
 - 3.1 อาการย้ำคิดหรือหมกมุ่น สนใจสิ่งของ หรือกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่งเด่นชัด
 - 3.2 ไม่สามารถยืดหยุ่นและมีการแสดงออกทางอารมณ์ และความรู้สึกรุนแรงและไร้เหตุผล เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงกิจวัตรประจำวันหรือสิ่งแวดล้อม
 - 3.3 พฤติกรรมเคลื่อนไหวซ้ำๆ อย่างผิดปกติ
 - 3.4 มีความสนใจเกี่ยวกับส่วนใดส่วนหนึ่งของวัตถุหรือของเล่นเท่านั้น

1.2 การรักษาโรคออทิซึม

ปัจจุบันการดูแลเด็กออทิสติก มักจะกระทำในรูปแบบของการกระตุ้นพัฒนาการและปรับพฤติกรรมการเรียนรู้ของเด็กออทิสติกมากขึ้น เด็กออทิสติกแต่ละคนจะมีความผิดปกติคล้ายกันแต่ระดับความรุนแรงของแต่ละอาการไม่เท่ากัน จึงจำเป็นต้องประเมินพัฒนาการเป็นรายบุคคลทุกครั้งก่อนให้การบำบัดรักษา ในขั้นตอนการประเมินนี้ นอกจากการประเมินบุคคลแล้ว ปัจจัยที่สำคัญอีกประการคือ ครอบครัว เพราะครอบครัวเป็นแหล่งเกื้อหนุนที่สำคัญยิ่งสำหรับเด็กออทิสติกและควรเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองได้มีส่วนร่วมในการวางแผนเป้าหมายการรักษา

การรักษาเด็กออทิสติกนั้น เนื่องจากยังไม่มีข้อสรุปที่แน่ชัดว่าอะไรคือสาเหตุที่ทำให้เกิดโรคออทิซึม การรักษาจึงเป็นแบบประคับประคองตามอาการที่พบ ซึ่งแนวทางการดูแลรักษาเด็กออทิสติกโดยทั่วไป มีรายละเอียดดังต่อไปนี้ (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2541)

1) **ทำการประเมินความผิดปกติของเด็ก** จากประวัติที่ได้จากพ่อแม่ หรือผู้เลี้ยงดูจัดระดับพัฒนาการทางสังคม การสื่อความหมาย อารมณ์และประพฤติกรรมที่ผิดปกติต่างๆ เปรียบเทียบกับเด็กในวัยเดียวกัน สังเกตพฤติกรรมของเด็กแจ้งถึงการวินิจฉัย แนวทางในการรักษาพร้อมทั้งตอบปัญหาที่ผู้ปกครองสงสัย

2) **ฝึกพ่อแม่ของเด็กให้มีความสามารถกระตุ้นพัฒนาการให้เด็กตามขั้นตอน** ในระยะแรกโดยจัดอารมณ์ผู้ปกครองเป็นกลุ่มครั้งละไม่เกิน 10 ครอบครัว ให้ความรู้เรื่องออทิซึม เพื่อให้ผู้ปกครองยอมรับถึงความผิดปกติของเด็กในแต่ละคน สอนแนะนำและสาธิตให้ผู้ปกครองฝึกปฏิบัติการช่วยเหลือเด็กของแต่ละครอบครัวด้วยตนเองที่บ้านเป็นรายกรณี โดยมอบกิจกรรมต่างๆ พร้อมวิธีการประเมินผลการปฏิบัติด้วยวิธีง่ายๆ และนัดมาเข้ากลุ่มเพื่อรายงานผลแก่ผู้รักษาภายใน 2 สัปดาห์หรือ 1 เดือน ส่วนเด็กจะได้รับการสังเกตพฤติกรรมที่ผิดปกติอย่างใกล้ชิดจากพยาบาลที่ห่อผู้ป่วยเด็ก เขียนรายงานเพื่อนำมาเปรียบเทียบกับรายงานจากผู้ปกครองจึงร่วมกันวางแผนช่วยเหลือโดยการทำจิตบำบัดแบบประคับประคองร่วมไปด้วย การที่ครอบครัวมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือเด็กอย่างเหมาะสม จะก่อให้เกิดความมั่นใจ และส่งเสริมแรงจูงใจได้เป็นอย่างดี

3) **พฤติกรรมบำบัด** เพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ และพัฒนาการเรียนรู้ เมื่อเด็กเริ่มรับรู้ ปฏิบัติตามคำสั่งง่ายๆ และเริ่มออกเสียงได้ก็จะรับไว้ในห้องเรียน เพื่อให้ได้รับการกระตุ้นพัฒนาการเบื้องต้นในโรงพยาบาลเสมือนมาโรงเรียน พยาบาลจะเป็นผู้ฝึกเด็กในการรับรู้ เรียนรู้พฤติกรรมบำบัดเพื่อลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ต่างๆ ฝึกให้สามารถช่วยตัวเองในกิจวัตรประจำวัน ฝึกการเปล่งเสียง เมื่อเด็กมีความสามารถเพิ่มขึ้นก็จะได้เลื่อนขึ้นเรียนตามลำดับ ซึ่งยังคงเป็นชั้นเรียนในโรงพยาบาลสอน โดยพยาบาล เมื่อดีขึ้นอีกจึงส่งเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปในระดับอนุบาล เด็กเล็ก ของโรงเรียนปกติเป็นบางวัน

4) **อรรถบำบัด** เนื่องจากเด็กออทิสติกเป็นเด็กที่มีความคิดหมกมุ่นอยู่กับสิ่งใดสิ่งหนึ่ง อยู่ในโลกที่ตัวเองสร้างขึ้นมากกว่าจะสนใจสิ่งแวดล้อม เด็กพวกนี้มักจะไม่มีการพูดและไม่สามารถสื่อความหมายกับคนทั่วไปได้ เด็กมักจะส่งเสียง เล่นเสียง หรือพูดภาษาของตัวเองที่ไม่มีใครเข้าใจ ในการฝึกพัฒนาภาษาและการพูดให้แก่เด็กออทิสติก ความร่วมมือของผู้ปกครองของเด็กออทิสติกมีส่วนสำคัญ และจำเป็นอย่างยิ่งในขบวนการรักษาเพราะผู้ปกครองเป็นผู้ใกล้ชิดเด็กมีความพร้อมในด้านจิตใจ และความอดทนเพียงพอ การที่เด็กได้รูปแบบการปฏิบัติ เช่นนี้จะช่วยให้เด็กออทิสติกเกิดการเรียนรู้ เข้าใจกฎเกณฑ์ และสามารถพัฒนาพฤติกรรมได้ง่ายซึ่งเป็นพื้นฐานสำคัญในการฝึกพัฒนาภาษา การพูด และความสามารถด้านอื่นๆ ต่อไป (เดือนฉาย แก้วน้อย, 2544)

5) **การศึกษาพิเศษ** โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ได้จัดให้มีการศึกษาพิเศษขึ้นที่โรงพยาบาล สอนโดยครูการศึกษาพิเศษ ซึ่งได้รับความช่วยเหลือจากองค์การศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ เด็กออทิสติกที่มีความสามารถในการเรียนรู้และมีพฤติกรรมทั่วไปอยู่ในเกณฑ์ปกติ ทางโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์จะขอความช่วยเหลือจากอาจารย์ กองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ เพื่อช่วยจัดหาโรงเรียนทั่วไปที่เหมาะสมให้กับเด็กออทิสติก

6) **การรักษาทางยา** ไม่มียาที่ใช้รักษาโรคออทิสซึมโดยเฉพาะ มีผู้ศึกษาวิจัยมากมายเกี่ยวกับการใช้ วิตามินบี 6 กับแมกนีเซียม เอนไซม์ซีคริสติน เฟนฟลูรามีน ยาต้านเศร้า ฮอร์โมนบางชนิด ยาทางจิตประสาท เป็นต้น แต่ยังไม่มีการพิสูจน์ที่แน่นอนว่า ยาตัวใดสามารถรักษาเกี่ยวกับการบกพร่องทางด้านสังคมและการสื่อความหมายได้เลย จึงเป็นการใช้ยาตามอาการ ซึ่งจะ เป็นประโยชน์ต่อการลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ เช่น อาการอยู่ไม่นิ่ง ไม่มีสมาธิ อารมณ์ หุนหันพลันแล่น พฤติกรรมก้าวร้าว พฤติกรรมทำร้ายตนเอง การกระทำที่ซ้ำซาก เพื่อจะฝึกสอนเด็กให้มีพัฒนาการทางด้านสังคม การสื่อความหมาย การฝึกพูด และการทำพฤติกรรมบำบัดได้ง่ายขึ้น การตอบสนองต่อยาในเด็กแต่ละคนแตกต่างกัน เนื่องจากร่างกายแต่ละคนมีการเปลี่ยนแปลงของยาในร่างกาย (เมตาบอซึม) ต่างกัน ยาชนิดเดียวกันเมื่อให้เด็กคนหนึ่งอาจจะมีอาการง่วงนอน แต่ในเด็กอีกคนหนึ่งอาจไม่มีอาการง่วงนอนเลย ซึ่งต้องใช้เป็นเกณฑ์ในการบริหารยาด้วย ในปัจจุบันนี้ยาที่มีผลข้างเคียงน้อยและใช้ได้ผลดี สำหรับเด็กออทิสติกและได้ใช้อย่างแพร่หลายคือ ยาต้านเศร้ากลุ่มที่ออกฤทธิ์จำเพาะต่อสารสื่อประสาทซีโรโทนิน และยาต้านอาการโรคจิตประสาทกลุ่มใหม่ เป็นต้น

7) **การฝึกอาชีพ** ควรฝึกอาชีพง่ายๆ ตามความสามารถของเด็กแต่ละคน

8) **การส่งเสริมให้ผู้ปกครองหรือผู้ดูแล** มีความรู้ ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกโดยฝึกผู้ปกครอง หรือผู้ดูแล ให้มีความรู้ความสามารถในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กตามขั้นตอนในระยะแรก โดยจัดอบรมเป็นกลุ่มย่อยและรวมกลุ่มให้ความรู้เรื่องโรคออทิสซึม แนะนำและสาธิตให้ผู้ปกครอง หรือผู้ดูแลฝึกปฏิบัติการช่วยเหลือเด็กออทิสติกของแต่ละครอบครัว

ด้วยตนเองที่บ้านเป็นรายบุคคล ทั้งนี้ผู้ปกครองจะเป็นผู้ร่วมบำบัดที่สำคัญ เนื่องจากเวลาที่เด็กอยู่ที่บ้านมีมากกว่าที่โรงพยาบาล โอกาสที่จะช่วยเหลือเด็กแบบตัวต่อตัวจึงมีมากกว่า

สรุปการรักษาเด็กออทิสติกเป็นการผสมผสานวิธีการต่างๆ ร่วมกันไป เช่น การกระตุ้นพัฒนาการในทุกด้านที่บกพร่องไป เป็นรายบุคคล การฝึกพูด พฤติกรรมบำบัด การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการเรียนรู้ ฝึกการเคลื่อนไหวร่างกาย ดนตรีบำบัด กิจกรรมกลุ่ม การฝึกปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การเรียนในชั้นการศึกษาพิเศษ และการเรียนร่วมกับเด็กปกติ เป็นต้น ในด้านการรักษาด้วยยานั้นเป็นการรักษาตามอาการที่แพทย์พิจารณาว่าจำเป็นเท่านั้น ไม่มีใครสามารถบอกได้ว่าเด็กออทิสติกเมื่อได้รับการรักษาแล้วอาการจะหายเป็นปกติ เนื่องจากยังไม่สามารถสรุปได้ถึงสาเหตุของโรค อย่างไรก็ตามเด็กออทิสติกที่ได้รับการรักษาอย่างเหมาะสมและต่อเนื่องสามารถดีขึ้นจนสามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติ และอยู่ในสังคมได้โดยคนทั่วไปจะมองไม่เห็นความผิดปกติ แต่ผู้ปกครองเด็กเหล่านี้จะยังพบว่ามีปัญหาในด้านการปรับตัว ในสังคม ความนึกคิด ความเข้าใจ และการแสดงออกทางอารมณ์ติดตัวไปตลอดชีวิต

1.3 การบริการสุขภาพสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัว

ปัญหาสุขภาพทั่วไป (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2545)

เด็กออทิสติกมีอาการเจ็บป่วยได้เหมือนเด็กปกติ เช่น เป็นไข้ หวัดหรือภูมิแพ้ในการดูแลเมื่อเด็กเจ็บป่วยจะมีความยากลำบากบางประการ ที่สำคัญคือ การที่เด็กไม่สามารถบอกกล่าวถึงความไม่สบายที่เกิดขึ้นในร่างกายของตน ได้อย่างชัดเจนเพียงพอ เช่น เมื่อเด็กมีอาการอ่อนเพลียหรือเจ็บปวดก็บอกไม่ได้ หากบิดามารดาไม่ได้สังเกตหรือไม่สงสัยก็อาจมองข้ามอาการดังกล่าวไป และทำให้เด็กไม่ได้รับการบำบัดรักษาตั้งแต่นั้นๆ

ตัวอย่างที่ชัดเจนคือ อาการไข้ เด็กออทิสติกมักทนต่ออาการไข้ได้ดี แม้จะไข้สูงเพื่ออาหารและอาเจียน แต่เด็กออทิสติกอาจบอกอาการดังกล่าวไม่ได้ ทำให้การอักเสบดำเนินไปนานหลายชั่วโมง จนกระทั่งมีไข้สูงหรือปวดท้องด้านขวามาก จึงตรวจพบไข้ตั้งอักเสบอย่างรุนแรงแล้ว เป็นต้น

ปัญหาอีกประการหนึ่งคือ อาการไข้ เด็กออทิสติกมักทนต่ออาการไข้ได้ดี แม้จะไข้สูง แต่เด็กก็อาจไม่แสดงอาการป่วยมากเหมือนเด็กปกติ ดังนั้นผู้ปกครองอาจไม่ได้คิดว่าเด็กมีปัญหาใดๆ หรือคิดว่าปัญหาคงไม่รุนแรง ทำให้ไม่ได้ให้การดูแลรักษาที่ถูกต้อง

เนื่องจากเด็กสื่อสารได้ไม่ดี เราจึงต้องสังเกตความเจ็บป่วยจากพฤติกรรมที่เด็กแสดงออกมา ดังนั้นคุณจึงควรสงสัยว่าเด็กอาจไม่สบาย หากพบว่ามีเปลี่ยนแปลงทางพฤติกรรมดังต่อไปนี้

- ร้องเสียงดังโดยหาสาเหตุไม่ได้
- มีอารมณ์เสีย หงุดหงิด อาละวาด
- มีพฤติกรรมวุ่นวาย

ทั้งหมดนี้อาจเป็นสัญญาณบอกว่าเด็กมีปัญหาทางด้านร่างกาย ไม่ว่าจะเป็นปวดหัว ปวดหู หรือปวดท้อง

อย่าไปคิดว่าเป็นพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของโรคออทิสติกเสมอไป

สุขภาพของเด็กมีผลต่อพฤติกรรมและการใช้ชีวิตประจำวันอย่างมาก สุขภาพที่ไม่ดี ทำให้เด็กมีอาการหงุดหงิดหรืออาละวาด และมีพฤติกรรมที่เป็นปัญหามากขึ้น ดังนั้นจึงจำเป็นอย่างยิ่งที่คุณจะต้องดูแลสุขภาพของลูกให้ดี

ปัญหาสุขภาพที่พบได้บ่อยและอาจทำให้พฤติกรรมของเด็กแย่ลง ได้แก่

1) สุขภาพฟัน

เด็กออทิสติกจะมีปัญหาเรื่องเหงือกและฟันมากกว่าเด็กทั่วไปด้วยสาเหตุหลายอย่าง คือ

- มีพฤติกรรมแปลกๆ เช่น กัดฟัน เอาของสกปรกเข้าปาก หรือกัดของบางอย่างจนอาจทำให้ฟันมีปัญหา
- มีนิสัยการกินที่ไม่ค่อยดี เช่น กินอาหารซ้ำๆ รวมทั้งการแปรงฟันไม่สะอาด
- มีปัญหาในรูปร่างและโครงสร้างของฟัน ทำให้มีเศษอาหารติดค้างและทำความสะอาดสะอาดยาก
- ยาบางอย่าง เช่น ยากันชักกลุ่ม Dilantin อาจทำให้เหงือกโตและอักเสบได้
- ปัญหาจะยิ่งมากขึ้นหากชอบให้ขนมเป็นรางวัลเวลาฝึกพฤติกรรม เพราะจะทำให้ฟันผุได้ง่าย

การดูแล การระวังรักษาสุขภาพฟันให้ดีเป็นสิ่งสำคัญ การปล่อยให้ฟันมีปัญหาจนปวดบวมหรืออักเสบแล้วจึงมาจัดการรักษานั้น มักจะทำให้เกิดความยุ่งยาก เพราะเด็กมักหงุดหงิดไม่ร่วมมือเนื่องจากความเจ็บปวด และทันตแพทย์ก็ต้องใช้วิธีจับหรือมัดตัวซึ่งก็จะทำให้เด็กยิ่งกลัวและไม่ร่วมมือมากขึ้น

เนื่องจากเด็กออทิสติกไม่ค่อยกล้าเข้าหาคนแปลกหน้า ดังนั้นการพบทันตแพทย์เป็นระยะๆ จะช่วยสร้างความคุ้นเคยความไว้วางใจทั้งในตัวทันตแพทย์และห้องตรวจ รวมทั้งเครื่องมือต่างๆ แทนที่จะให้พบกันเฉพาะเมื่อปวดฟันเท่านั้น เพราะจะทำให้เด็กมีประสบการณ์ไม่ดีกับทันตแพทย์ได้ นอกจากนี้ทันตแพทย์เองก็จะได้อุ่นเคยกับเด็ก สามารถสังเกตและทำความเข้าใจพฤติกรรมของเด็กได้ดี เมื่อจะต้องทำหัตถการใดๆ ก็จะทำให้ง่ายขึ้น

2) หูอักเสบ

การติดเชื้อในหูชั้นกลางมักมีสาเหตุมาจากโรคหวัด เนื่องจากเด็กๆ มักเป็นหวัดบ่อย อาการหูชั้นกลางอักเสบจึงพบได้บ่อย หากหูอักเสบเด็กจะมีปัญหามากขึ้น เช่น หงุดหงิดเพราะปวด นอกจากนี้การสื่อสารจะแย่ลงเพราะการได้ยินอาจมีปัญหา

การดูแล ถ้าเด็กเป็นหวัดนาน หงุดหงิดหรือซึม และมีอาการที่แสดงว่าปวดหู เช่น เอาหัวโขกหรือหูนี้นำไหล หรือตอบสนองต่อเสียงน้อยลง ควรรีบพาไปพบแพทย์

3) โรคมุมิแพ้

โรคมุมิแพ้อาจทำให้เด็กคัดจมูกหรือคันตามตัวบ่อยๆ และเกิดอาการหงุดหงิดและอาละวาดได้ง่ายกว่าธรรมดา

การดูแล ควรดูแลสุขภาพโดยทั่วไปให้แข็งแรง ให้เด็กออกกำลังกายบ่อยๆ อย่ายู่แต่ในห้องแอร์ตลอดเวลา นอกจากนี้ควรทำความสะอาดห้องและเครื่องนอนเป็นประจำ

4) การเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาล

เมื่อเด็กออกทีสติกป่วยและต้องเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาล เด็กจะเกิดปัญหาได้มากกว่าเด็กปกติ ที่เป็นเช่นนี้เพราะเด็กปรับตัวได้ยากต่อการเปลี่ยนแปลงในกิจวัตรประจำวันรวมทั้งสิ่งที่ไม่คุ้นเคย เด็กจะไม่ชินกับห้องนอน เตียงนอน สายน้ำเกลือที่ระโยงระยาง เครื่องมือทางการแพทย์ต่างๆ รวมทั้งผู้คนแปลกหน้า และจะเกิดความวิตกกังวลได้มาก ความรู้สึกดังกล่าวจะแสดงออกมาเป็นพฤติกรรมถดถอย อาการเคลื่อนไหวช้าๆ หงุดหงิดและอาละวาดได้

การดูแล การช่วยเด็กอาจทำได้โดยอนุญาตให้เด็กนำของเล่นที่ชอบติดตัวไปด้วย เช่น เอาตุ๊กตาตัวโปรดวางไว้ข้างเตียง หรือเอาของเล่นอื่นๆ ไปเล่นที่โรงพยาบาลได้ รวมทั้งจัดให้มีคนที่คุ้นเคยไปดูแลเด็กที่โรงพยาบาล เป็นต้น

ปัญหาสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับโรคออทิสติก

ปัญหาต่อไปนี้เกี่ยวข้องกับโรคออทิสติกโดยตรง ที่พบบ่อยๆ คือ

1) อาการชัก

อาการชักเป็นหลักฐานสำคัญที่ชี้ว่าออทิสติกเป็นโรคทางสมอง การศึกษาในออทิสติกที่โตแล้วพบว่าร้อยละ 30-50 จะมีอาการชักโดยอาจเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กและเริ่มต้นครั้งแรกในวัยรุ่นก็ได้

เด็กออทิสติกร้อยละ 15 จะเริ่มชักครั้งแรกเมื่อเข้าวัยรุ่น อาการชักส่วนใหญ่จะไม่รุนแรง แต่หากมีปัญหาอ่อนร่วมด้วยก็อาจเกิดอาการชักซ้ำๆ ได้

อาการชักมีได้ทุกแบบ ตั้งแต่ตัวอ่อน เหม่อลอย ตาจ้องมองแบบไร้จุดหมายหรือชักเกร็งทั้งตัว หากมีอาการน้อยๆ เช่น เหม่อลอย ก็อาจทำให้สับสนกับพฤติกรรมของโรคออทิสติกที่ชอบเหม่อหรือนิ่งเฉยคนเดียว ดังนั้นอาจต้องทำการตรวจคลื่นสมองโดยละเอียด

การดูแล หากเด็กมีอาการชัก ควรปรึกษาแพทย์ทันที ในเด็กที่ชักบ่อยๆ ควรกินยากันชักเป็นประจำ แต่หากนานๆ ชักทีก็อาจไม่จำเป็นต้องกินยากันชักก็ได้ ทั้งนี้ต้องขึ้นอยู่กับดุลพินิจของแพทย์ การวิจัยล่าสุดพบว่า การให้ยาตั้งแต่แรกเริ่มอาจป้องกันไม่ให้เกิดการชักซ้ำๆ ได้

2) การเลือกกินอาหาร

เด็กออทิสติกมักเลือกกินอาหาร โดยจะกินอาหารซ้ำๆ เพราะสร้างความคุ้นเคยกับอาหารใหม่ๆ ได้ยาก อย่างไรก็ตามปัญหานี้มักไม่ค่อยรุนแรง แต่เด็กบางคนที่ไม่กินเนื้อไข่หรือผักใบเขียวมากพออาจมีการขาดธาตุเหล็กแล้วทำให้มีอาการซีด หงุดหงิด เรียนรู้ช้า

นอกจากเลือกกินอาหารแล้วเด็กบางคนยังเคี้ยวหรือกลืนไม่เป็น ทั้งอาจกินอาหารในปริมาณที่ไม่เหมาะสม เช่น กินมากเกินไปหรือน้อยเกินไป เป็นต้น

การดูแล พยายามฝึกเด็กให้กินอาหารหลากหลายมากขึ้น โดยค่อยๆ เปลี่ยนชนิดของอาหารอย่างค่อยเป็นค่อยไป เพิ่มของใหม่ให้ลองกินทีละน้อย

หากมีปัญหาจริงๆ อาจจะต้องให้วิตามินหรือธาตุเหล็กเสริม

3) โรคขาดวิตามิน

สาเหตุอาจเนื่องมาจากการเลือกกินอาหารตามข้อ 2. แต่บางรายอาจเป็นเพราะกินยาบางอย่าง เช่น ยาต้านชัก carbamazepine ซึ่งอาจทำให้เกิดภาวะขาดกรดโฟลิก (folic acid) ได้

การดูแล พยายามฝึกให้เด็กกินอาหารได้หลายชนิดตามคำแนะนำในข้อ 2. หากเป็นเนื่องมาจากการใช้ยาก็อาจให้วิตามินเสริม

4) การกินสิ่งที่ไม่ใช่อาหาร

เด็กหลายคนชอบกินสิ่งที่ไม่ใช่อาหาร เช่น กินเศษอาหาร กินเศษสีที่หลุดออกจากผนัง เป็นต้น ปัญหานี้จะพบมากขึ้นหากเด็กมีภาวะปัญหาอ่อนร่วมด้วย การกินสารที่ไม่ใช่อาหารจะทำให้เกิดปัญหาได้ เช่น หากกินสิ่งที่มีตะกั่วก็อาจจะเกิดภาวะตะกั่วเป็นพิษ (โดยเฉพาะถ้ากินสีที่ผสมตะกั่วเข้าไป) หรือหากกินของที่ย่อยไม่ได้ก็จะเกิดภาวะลำไส้อุดตัน เป็นต้น

การดูแล ดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด อย่าปล่อยให้เล่นคนเดียว เพราะเด็กอาจกินสารที่อันตราย หากยังไม่ดีขึ้นควรปรึกษาแพทย์หรือครูฝึกเพื่อใช้วิธีปรับพฤติกรรม

5) ท้องผูก

ปัญหานี้มักเกิดจากการกินอาหารที่ไม่ค่อยมีกากจึงทำให้ท้องผูกง่าย เมื่ออุจจาระแข็งเด็กจะเจ็บแล้วกลืนอุจจาระ บางครั้งอาจมีอุจจาระเหลวออกมาสลับทำให้กลืนอุจจาระไม่ได้และอุจจาระไหลเปื้อนกางเกงส่งกลิ่นเหม็นได้

การดูแล หากเด็กมีอาการท้องผูกหรืออุจจาระมีเลือดปนควรรีบแก้ไขโดยเร็ววิธีแก้ก็คือเปลี่ยนลักษณะอาการ โดยลดปริมาณนมและแป้งลง แล้วเพิ่มผัก ผลไม้ น้ำผลไม้ และธัญพืชให้มากขึ้น บางครั้งจะต้องใช้ยาระบายเพื่อให้อุจจาระนุ่มขึ้น หากเป็นมากอาจต้องสวนอุจจาระเพื่อไม่ให้เกิดปัญหาเรื้อรัง

6) โรควิว

พบได้บ่อยในเด็กที่เริ่มเข้าวัยรุ่น ส่วนใหญ่มีสาเหตุมาจาก

- เด็กไม่ค่อยออกกำลังกาย
- เด็กต้องกินยาที่ควบคุมอาหารหรือพฤติกรรม ยาดังกล่าวมักทำให้อยากอาหารและน้ำหนักเพิ่มขึ้น
- บิดามารดาใช้ขนมเป็นรางวัลให้การปรับพฤติกรรม ทำให้เด็กติดนิสัยต้องกินเมื่อจะทำสิ่งใดสิ่งหนึ่ง

การดูแล พยายามจำกัดปริมาณอาหาร เมื่อจะต้องดักอาหารเพิ่มให้เด็กก็ควรเพิ่มทีละน้อยเท่านั้น นอกจากนี้ควรให้เด็กออกกำลังกายสม่ำเสมอและลดการให้ขนมเป็นรางวัล

หากเด็กอ้วนเนื่องมาจากยา ก็ควรปรึกษาแพทย์

7) นอนไม่หลับ

เด็กออทิสติกจำนวนมากมีอาการนอน อยู่ไม่นิ่ง ตกกลางคืนจะนอนหลับยากหรือไม่ยอมนอน เมื่อนอนกลางคืนไม่พอเด็กจะหงุดหงิด ขาดสมาธิหรือซึมในตอนกลางวัน การนอนไม่หลับยังอาจเกิดเนื่องมาจากปัจจัยอื่นๆ เช่น จากอาการภูมิแพ้ เปิดแอร์เย็นเกินไปทำให้คัดจมูกหายใจไม่ออก หอนอนไม่สงบพอ คิมน้ำอัดลมมากเกินไปก่อนนอนดูโทรทัศน์ที่ตื่นเต้นหรือเล่นมากไปก่อนนอน เป็นต้น

การดูแล ตรวจสอบว่าการที่เด็กไม่ยอมนอนนั้นเกิดจากสาเหตุอะไรแล้วแก้ไขสาเหตุดังกล่าว หากเป็นเนื่องจากอาการนอนอยู่ไม่นิ่ง อาจจำเป็นต้องใช้ยาเพื่อช่วยให้นอนดีขึ้น นอกจากนี้การให้เด็กออกกำลังกายอย่างพอเพียงและอย่าให้นอนกลางวันนานเกินไปจะช่วยให้เด็กหลับไปตอนกลางคืนดีขึ้น

8) การเคลื่อนไหวผิดปกติ

เด็กออทิสติกอาจมีอาการกล้ามเนื้อเคลื่อนไหวผิดปกติได้หลายแบบ เช่น

- อาการของโรคออทิสติกเองที่มักมีการเคลื่อนไหวซ้ำๆ เช่น โบกมือไปมา หรือตีตื้น
- อาการกล้ามเนื้อกระตุกเป็นพักๆ ที่เรียกว่า โรค tics โรคนี้พบได้ในเด็กธรรมดาเช่นกัน ส่วนใหญ่มักเป็นการเคลื่อนไหวเฉพาะกล้ามเนื้อบางกลุ่ม เช่น หากเป็นที่กล้ามเนื้อตาจะทำให้มีอาการตากระตุก กระพริบตาบ่อยๆ หากเป็นที่กล้ามเนื้อไหล่ก็ทำให้มีอาการไหล่และแขนกระตุก
- การเคลื่อนไหวผิดปกติอันเป็นผลข้างเคียงของยาที่ใช้ควบคุมอารมณ์หรือพฤติกรรม

การดูแล หากมีการเคลื่อนไหวผิดปกติ บิดามารดาควรปรึกษาแพทย์ทันที เพื่อให้แพทย์วินิจฉัยและให้การรักษาที่ถูกต้อง หากเป็นอาหารทำซ้ำๆ ของโรคออทิสติกมักแก้ไขโดยวิธีปรับพฤติกรรม หากเป็น tics อาจต้องรักษาด้วยยา หากเป็นผลข้างเคียงจากยา การหยุดยาที่เป็นสาเหตุมักจะทำให้อาการดีขึ้น

ยาที่มีผลต่อเด็ก

ยาหลายอย่างมีผลต่อพฤติกรรมและอารมณ์ของเด็ก ยาที่มีการใช้บ่อยในเด็กออทิสติกและอาจทำให้เด็กดูเหมือนมีอาการแย่ง มีดังนี้

ชื่อยา	ผลต่อเด็ก
ยาลดน้ำมูก : Dimetapp, Sudafed, Actifed Benadryl, Chlorpheniramine	ตื่นเต้นหรือหงุดหงิด ง่วง
ยากันชัก : Phenobarb Dilantin Tegretol Valproic acid (Depakene)	หงุดหงิด ชน อยู่ไม่นิ่ง หรือง่วง ง่วง งุ่มง่าม นัยน์ตาเคลื่อนไหวผิดปกติ ง่วง เวียนหัว เห็นภาพซ้อน ท้องอืดอัด กินมาก ผอมร่วง

อาการดังกล่าวเป็นผลข้างเคียงจากยา ไม่ได้แปลว่าโรคออทิสติกรุนแรงขึ้น ผลข้างเคียงนี้ไม่ได้เกิดขึ้นในเด็กทุกคน เด็กบางคนได้รับยาไปก็ไม่เกิดผลข้างเคียงแต่อย่างใด แต่ในเด็กอีกคนหนึ่ง แม้ได้รับยาในขนาดน้อยกว่าก็อาจเกิดผลข้างเคียงขึ้นได้ แต่เมื่อหยุดยาผลข้างเคียงก็จะหมดไป อย่างไรก็ตามแม้จะมีผลข้างเคียงบ้าง แต่บางครั้งแพทย์ก็จำเป็นต้องให้เด็กกินยา เช่น เด็กมีอาการชักและต้องให้ยากันชัก หรือเป็นหวัดและต้องให้ยาลดน้ำมูก เป็นต้น ดังนั้นผู้ปกครองจึงควรมีความรู้เกี่ยวกับผลข้างเคียงของยาไว้บ้าง เมื่อเด็กมีอาการดังกล่าวก็จะไม่ต้องตกใจและจะได้ให้การดูแลเด็กอย่างถูกต้องได้

ปัญหาสุขภาพในเด็กออทิสติกบางอย่างก็เป็นปัญหาที่พบเหมือนเด็กทั่วไป บางอย่างก็เป็นปัญหาเฉพาะ การดูแลสุขภาพของลูกให้ได้อย่างสม่ำเสมอ และนำไปพบแพทย์อย่างต่อเนื่องจะทำให้ลูกเติบโตและพัฒนาไปได้ดียิ่งขึ้น

สำหรับสุขภาพของครอบครัว หมายถึง สมาชิกในครอบครัวมักมีปัญหา ด้านสุขภาพกาย เช่น นอนไม่หลับ ทานอาหารไม่ได้ ส่งผลกระทบทำให้ร่างกายทรุดโทรม ครั้งนี้เนื่องมาจากการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติกอีกทั้งยังต้องรับผิดชอบงานบ้าน งานประจำ ทำให้เวลาพักผ่อนลดลง การดูแลเด็กออทิสติกทำให้สมาชิกในครอบครัวเกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ และ

เกิดความเครียด ดังนั้นสมาชิกในครอบครัวต้องได้รับการดูแลปัญหาสุขภาพกาย และสุขภาพจิต โดยทีมการรักษา ดังนี้ สมาชิกในครอบครัวควรได้รับการตรวจสุขภาพร่างกายสม่ำเสมอ อย่างน้อยปีละ 1 ครั้ง ได้รับคำปรึกษา และเข้ากลุ่มกิจกรรม สำหรับบิดามารดาเด็กออทิสติกและผู้ดูแลเช่น กลุ่มผู้ปกครอง กลุ่มการช่วยเหลือตัวเอง กลุ่มการเสริมสร้างพลังอำนาจ กิจกรรมส่งเสริมความสัมพันธ์ในครอบครัว การผ่อนคลายความเครียด ซึ่งกรมสุขภาพจิตมีบริการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ (Hot-Line) ตลอด 24 ชั่วโมง เป็นบริการช่วยเหลือคลายความทุกข์ และความวิตกกังวลของบิดามารดาเด็กออทิสติกและครอบครัวได้

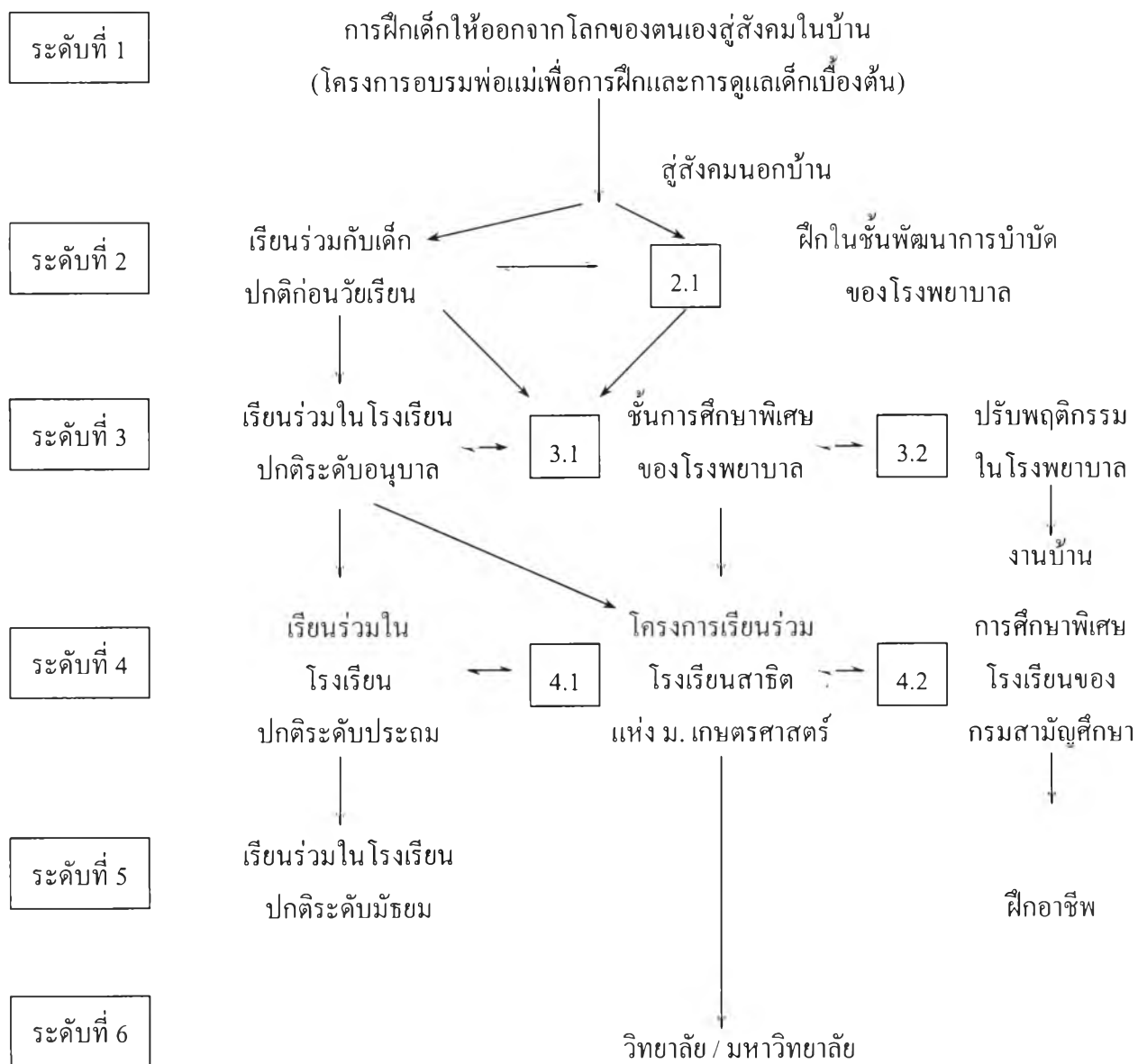
2. การพยาบาลเด็กออทิสติก

2.1 ความเป็นมาในการช่วยเหลือเด็กออทิสติกในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์

(เพ็ญแข ลิมศิลา, 2545) เด็กออทิสติกส่วนมากได้รับการวินิจฉัยอย่างถูกต้องจากกุมารแพทย์ จิตแพทย์ และผู้เชี่ยวชาญทางการแก้ไขการพูดมาแล้ว เด็กส่วนหนึ่งจะถูกส่งมาขอรับการรักษาที่โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ในระยะแรกพ่อแม่จะรู้สึกสับสน งุนงง ตกใจ มีความวิตกกังวล ทำใจไม่ได้ ยังไม่ค่อยยอมรับว่าลูกของตนเป็นออทิสติก บางรายจึงพาลูกตระเวนไปขอให้แพทย์ตรวจและวินิจฉัยหลายแห่ง ทำให้เสียเวลาไปอีกนานกว่าเด็กจะได้รับการช่วยเหลืออย่างเหมาะสม โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับเด็กออทิสติกอายุ 2-3 ปี ที่มีอาการไม่มากนัก พ่อแม่มักจะต้องการให้แพทย์ตั้งแต่ 2 คนขึ้นไป ร่วมในการวินิจฉัยก่อน จึงจะยอมรับแล้วเริ่มช่วยเหลือลูกต่อไป

ระหว่างปี พ.ศ. 2511 ถึง พ.ศ. 2532 เด็กออทิสติกส่วนใหญ่จะได้รับการกระตุ้นพัฒนาการโดยบุคลากรในโรงพยาบาล เพื่อพัฒนาเด็กให้ดีขึ้นทางด้านสังคม การสื่อความหมาย และด้านอารมณ์ พร้อมกับลดความรุนแรงเกี่ยวกับพฤติกรรมที่ผิดปกติและไม่พึงประสงค์ เน้นให้เด็กช่วยเหลือตัวเองในชีวิตประจำวันให้มากที่สุด อยู่ร่วมกับครอบครัวได้อย่างปกติสุข โดยให้ทุกคนในครอบครัวยอมรับและร่วมช่วยกันแก้ไข ทางโรงพยาบาลจึงพยายามจัดโปรแกรมต่างๆ ให้ และได้ปรับปรุงแก้ไขตลอดมา เนื่องจากจำนวนบุคลากรที่ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลมีจำนวนจำกัดไม่สอดคล้องกับจำนวนเด็กที่มาขอรับการรักษา จึงทำให้เด็กมีโอกาสดำเนินการช่วยเหลือได้ผล ไม่ดีเท่าที่ควร และยังมีเด็กออทิสติกจำนวนมากที่มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัดไม่สะดวกที่จะมารับการช่วยเหลือจากทางโรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอ

แผนภูมิแสดงโครงการ
การรักษาระยะและช่วยเหลือเด็กออทิสติก โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์



แพทย์หญิงเพ็ญแข ลิมศิลา จึงมีความคิดว่าน่าจะฝึกอบรมพ่อแม่ผู้ปกครองเด็กให้สามารถช่วยเหลือเด็กได้ในระยะแรก เมื่อได้ปรึกษากับอาจารย์แพทย์หญิงสุภา ศักดิ์สมบูรณ์ ซึ่งขณะนั้นดำรงตำแหน่งผู้อำนวยการโรงพยาบาล คุณวรรณดี สุขวิธิ หัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาล และหัวหน้าหอผู้ป่วยต่างๆ คือ คุณสำเนา สาลี คุณนิภา ไหวว่อง คุณทองคำ ทับทิม เป็นต้น ทุกคนเห็นด้วย จึงเริ่มดำเนินการเมื่อเดือนตุลาคม พ.ศ. 2532 จัดทำโครงการฝึกอบรมพ่อแม่ ผู้ปกครองเด็กออทิสติก เพื่อช่วยเหลือและฝึกพัฒนาลูกของตนเองเบื้องต้นที่บ้าน ตามโปรแกรมที่ทางโรงพยาบาลมอบให้ คือ “การนำเด็กออกจากโลกของตนเอง” ผู้สังคมในบ้าน (ตามแผนภูมิโครงการ ระดับที่ 1) ขึ้น โดยมีการประเมินผลแบบง่ายๆ เมื่อครบกำหนดทุก 1 เดือน พ่อแม่จะต้องพาเด็กมารับการตรวจประเมินจากจิตแพทย์เด็ก และจะได้รับการฝึกสอนโปรแกรมต่อไป โดยแพทย์หรือพยาบาลที่ได้รับการฝึกอบรมแล้ว เมื่อดำเนินการอย่างต่อเนื่องจนครบ 5 ปี ในปี พ.ศ. 2537 การประเมินผลเป็นที่น่าพอใจ และได้รายงานในการประชุมวิชาการพบว่า เด็กออทิสติกมีพัฒนาการดีกว่าและเร็วกว่าการกระตุ้นพัฒนาการโดยบุคลากรทางการแพทย์เพียงอย่างเดียว พ่อแม่มีกำลังใจและภูมิใจที่สามารถช่วยเหลือลูกของตนเองให้ดีขึ้นได้

เมื่อเด็กได้รับการฝึกจนสามารถออกจากโลกของตนเองมาสู่สังคมภายในบ้านได้แล้ว จึงนำเด็กสู่สังคมนอกบ้าน คือ การเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ กับเด็กในวัยเดียวกัน เริ่มฝึกพูด ให้เด็ก สอนให้เด็กช่วยเหลือตัวเองในกิจวัตรประจำวัน พร้อมกับทำพฤติกรรมบำบัดร่วมด้วย ในกรณีที่เด็กเริ่มปฏิบัติตามคำสั่งง่ายๆ ได้ เริ่มพูดได้บ้าง ก็จะจัดส่งเด็กเข้าร่วมกับเด็กปกติในระดับก่อนวัยเรียน (ตามแผนภูมิโครงการ ระดับที่ 2) ส่วนเด็กที่ยังไม่พร้อมจะจัดเข้าห้องเรียน พัฒนาการบำบัดของโรงพยาบาล (ตามแผนภูมิโครงการ ระดับที่ 2.1) ถ้าเด็กดีขึ้นก็ส่งไปอยู่ระดับที่ 2 ทันที ต่อจากนั้นเด็กจะได้เรียนร่วมในโรงเรียนปกติระดับอนุบาล (ระดับที่ 3) ระดับประถม (ระดับที่ 4) ระดับมัธยม (ระดับที่ 5) จนสามารถเข้าเรียนในวิทยาลัย และมหาวิทยาลัยต่อไป (ระดับที่ 6) ยังมีเด็กจำนวนไม่มากนักที่ประสบความสำเร็จในระดับนี้ จนประกอบอาชีพตามที่เรียนมาได้

ส่วนเด็กในระดับ 2.1 ที่ไม่สามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ ทางโรงพยาบาลจัดชั้นเรียนการศึกษาพิเศษของโรงพยาบาล (ระดับที่ 3.1) ตั้งแต่ระดับอนุบาล 1 จนถึงอนุบาล 3 สอนโดยอาจารย์การศึกษาพิเศษ ที่กรมสามัญศึกษากรุณาจัดสรรตำแหน่งให้มาปฏิบัติงานที่โรงพยาบาล ถ้าเด็กสามารถเรียนได้ดี ทางโรงพยาบาลจะแนะนำให้เรียนร่วมกับเด็กปกติ ตั้งแต่ระดับชั้น ประถมปีที่ 1 จนถึงระดับวิทยาลัยหรือมหาวิทยาลัย (ระดับที่ 4 ถึงระดับที่ 6) หรือเข้าเรียนในโครงการการศึกษาวิจัยร่วมระหว่างโรงเรียนสาธิตแห่งมหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์กับโรงพยาบาล ยูวประสาทไวทโยปถัมภ์ (ระดับที่ 4.1) ซึ่งรับเด็กออทิสติกเข้าเรียนระดับประถมปีที่ 1 จำนวน 5 คน ในปีการศึกษา 2533 จนถึงปีการศึกษา 2544 มีเด็กออทิสติกอยู่ในโครงการนี้ จำนวน 52 คน และเรียนถึงระดับมัธยมปีที่ 6 จำนวน 5 คน

สำหรับเด็กที่ยังไม่สามารถเรียนร่วมได้ จะได้เรียนในชั้นการศึกษาพิเศษของโรงพยาบาลต่อไป จนถึงระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 โดยฝากชื่อไว้ที่โรงเรียนพิบูลย์ประชาสรรค์ หรือส่งเรียนในโครงการพิเศษของโรงเรียนสังกัดกรมสามัญศึกษา (ระดับที่ 4.2) ถ้าเรียนไม่ได้จะได้รับการฝึกงานอาชีพ

ส่วนเด็กที่มีอาการรุนแรงไม่สามารถเรียนได้ จะได้รับการรักษาและปรับพฤติกรรมในโรงพยาบาลระยะหนึ่ง (ระดับที่ 3.2) ฝึกให้ช่วยเหลือตัวเองและทำงานบ้านได้ สามารถกลับไปอยู่กับครอบครัวได้

ยังไม่มีผู้ใดสรุปถึงวิธีการรักษาเด็กออทิสติกให้หายได้ เนื่องจากยังไม่พบสาเหตุจำเพาะของโรคนี้ อย่างไรก็ตามถ้าเด็กออทิสติกได้รับการรักษาและช่วยเหลืออย่างเหมาะสมและต่อเนื่อง จะดีขึ้นจนสามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติและอยู่ในสังคมได้อย่างคนปกติทั่วไป แต่ยังคงพบปัญหาบางอย่างได้บ้าง เช่น การปรับตัวในสังคม ความนึกคิด ความเข้าใจและการแสดงออกทางอารมณ์ติดตัวได้ตลอดชีวิต

เด็กออทิสติกนั้นเป็นคนมีจิตใจบริสุทธิ์ ไร้เดียงสา ไม่ทันคน บกพร่องในเรื่องสามัญสำนึก ปกป้องตัวเอง ไม่เป็น ถ้าเขาโชคดีได้อยู่ในหมู่คนดี ช่วยสอนเขาให้เรียนรู้แต่ในสิ่งที่ดี เขาก็จะเป็นคนดี ฉะนั้นผู้ที่ให้การช่วยเหลือ เขาควรนึกถึงคุณสมบัติในข้อนี้ด้วย

การรักษาและการช่วยเหลือเด็กออทิสติกนั้น ต้องใช้เวลาไม่น้อยในการร่วมด้วยร่วมแรง ร่วมใจกันระหว่างพ่อแม่ รวมทั้งเครือญาติของเด็กออทิสติก และกลุ่มผู้รักษา ซึ่งประกอบด้วย แพทย์ พยาบาล ครูแก้ไขการพูด ครูการศึกษาพิเศษ เมื่อเด็กเริ่มเรียนรู้ได้บ้างแล้วจึงขอความร่วมมือจากครู อาจารย์ เพื่อร่วมฟื้นฟูสมรรถภาพทางการเรียนรู้ด้านวิชาการต่อไป การให้ความช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องจะทำให้ผลการรักษาและการช่วยเหลือประสบความสำเร็จ ผู้รักษาไม่สามารถกำหนดได้เลยว่า จะต้องใช้ระยะเวลาเท่าไร จึงจะทำให้เด็กออทิสติกดีขึ้น ทั้งนี้ยังต้องขึ้นกับปัจจัยหลายๆ อย่าง เช่น การเจ็บป่วยทางร่างกายของเด็ก รูปแบบการเลี้ยงดู สิ่งแวดล้อมรอบตัวเด็ก อายุของเด็กที่เริ่มได้รับการรักษา ความรุนแรงของโรค รวมทั้งโครงสร้างและความผิดปกติซ้ำซ้อนของตัวเด็กออทิสติกเองด้วย ควรสังวรไว้ว่าในระหว่างที่เด็กได้รับการรักษานั้น เด็กออทิสติกจะมีพฤติกรรมที่ผิดปกติเพิ่มขึ้นเมื่อเด็กอายุมากขึ้น จนเห็นได้ชัดเจนเหมือนข้อชี้บ่งในการวินิจฉัยได้ ฉะนั้นแพทย์ผู้รักษาจึงต้องเฝ้าระวัง และช่วยปรับพฤติกรรมให้เหมาะสมทุกช่วงอายุของเด็ก

เมื่อพ่อแม่หรือผู้ปกครองพาเด็กที่มีปัญหามาขอรับบริการตรวจวินิจฉัยที่แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลจุฬาราชวิทยาลัย หลังจากแพทย์ให้การวินิจฉัยว่าเป็นเด็กออทิสติกแล้ว จะส่งให้พยาบาลกำหนดวันนัดให้พ่อแม่เข้ารับการฝึกอบรมและสอนสาริตเป็นกลุ่ม โดยแยกเด็กออทิสติกให้พยาบาลอีกกลุ่มหนึ่งดูแล พร้อมทั้งบันทึกพฤติกรรมในแต่ละราย รวบรวมเข้าแฟ้มประวัติของเด็ก เพื่อวางแผนทางการช่วยเหลือต่อไป

ประโยชน์จากการฝึกรอบร้อมพ่อแม่เพื่อช่วยให้ช่วยเหลือเด็กเบื้องต้นนั้น ทำให้ทุกคนในกลุ่มยอมรับร่วมกันว่าเด็กเป็นออทิสติกจริง เป็นการกล้าเผชิญกับความจริง ทำให้ความทุกข์ ความวิตกกังวลลดลง และยังเป็นแรงผลักดันที่จะทำให้มีพลังใจในการช่วยเหลือลูกของตัวเองอย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ พ่อแม่ทุกคนมีความรู้สึกว่ามีเพื่อนที่มีปัญหาคล้ายกัน ได้ปรึกษากัน และช่วยประคับประคองจิตใจซึ่งกันและกัน ทุกคนจึงตั้งใจรับการฝึกรอบร้อมเพื่อช่วยเหลือลูกด้วยความเต็มใจ จนสามารถนำไปปฏิบัติได้อย่างมีประสิทธิภาพ

กิจกรรมสำหรับบิดามารดานำมาใช้ฝึกเด็กออทิสติก

บุคลากรในโรงพยาบาลยูวประสาทฯ และพ่อแม่ผู้ปกครองของเด็กได้เคยใช้ฝึกเด็กมาแล้ว เป็นเวลานานกว่า 10 ปี ประสบความสำเร็จเป็นที่น่าพอใจ เนื่องจากเป็นกิจกรรมที่ฝึกได้ไม่ยากจนเกินไป เป็นวิธีฝึกตามธรรมชาติ มีวิธีปฏิบัติตามขั้นตอนของการพัฒนาของเด็กทั้งทางด้านสังคม การสื่อความหมาย การช่วยตัวเองในชีวิตประจำวัน การรับรู้และการเรียนรู้สิ่งต่างๆ รอบตัวเด็ก การเล่นอย่างมีความหมาย และการรับรู้ทางอารมณ์ ซึ่งเป็นการแก้ไขความบกพร่องของเด็กออทิสติกนั่นเอง เป็นการเตรียมเด็กให้พร้อมก่อนนำเด็กสู่สังคมนอกบ้าน เข้าสู่สังคมของเด็กในโรงเรียนต่อไป

ในที่นี้ผู้เขียนจะกล่าวถึงกิจกรรมต่างๆ พอสังเขปเท่านั้น

วิธีที่จะนำเด็กออกจากโลกของตัวเองสู่สังคมในบ้าน

ใช้วิธีฝึกเบื้องต้นคือ

1. การกระตุ้นประสาทสัมผัสทั้งห้า ซึ่งเป็นการสร้างปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในบ้าน กิจกรรมทุกอย่างที่นำมาใช้ในการกระตุ้นเด็กออทิสติกนั้น มีประโยชน์ต่อการพัฒนาสมองของเด็กให้ตื่นตัวและทำหน้าที่ได้อย่างมีศักยภาพ เนื่องจากเด็กออทิสติกจะแสดงพฤติกรรมไม่รับรู้ ไม่ตอบสนองเลย หรือตอบสนองน้อยหรือมากเกินไปในสิ่งเร้า ประสาทสัมผัสทั้งห้า คือ

- ไม่รับรู้ต่อการสัมผัสทางผิวหนัง ไม่รู้จักจิกจี้ จนบางรายไม่รู้สึกลงถึงความเจ็บปวด ไม่รู้สึกถึงความร้อน ความเย็น และไม่รู้จักปกป้องตนเองจากอันตราย หรือรับรู้มากจนเกินไป จนไม่ยอมให้แตะต้องผิวหนัง
- ไม่ตอบสนองต่อเสียงจนเสมือนคนหูหนวก หรือตอบสนองมากจนเกินไป โดยไม่สามารถฟังเสียงใดเสียงหนึ่งได้เลย จึงต้องเอามือปิดหูไว้เมื่อได้ยินเสียงนั้น
- ไม่สนองตอบต่อภาพที่เห็นจึงมองสิ่งของรอบตัวไปเรื่อยๆ ไม่สบตาคน และจะเฝ้ามองมากจนเกินไปแต่สิ่งที่ตนชอบ เช่น ลูกตุ้มนาฬิกาที่แกว่งไปมา พัดลมที่กำลังหมุน หรือใบไม้ที่ถูกลมพัดกวัดแกว่งไปมา ให้ความสนใจวัตถุมากกว่าคน
- ไม่รับรู้เรื่องรสของอาหาร จึงทำให้เด็กออทิสติกจำนวนมากรับประทานแต่อาหารซ้ำซาก หรือรับประทานในสิ่งที่ไม่ควรรับประทาน

- มีความผิดปกติในการดม เด็กออทิสติกจะชอบดมพรวดหรือ มีจำนวนมากที่ดมทุกอย่างที่เด็กหยิบจับหรือเข้าไปสัมผัส

การกระตุ้นประสาทสัมผัสทางผิวหนัง เพื่อให้รับรู้ถึงความใกล้ชิดระหว่างบุคคล ผู้เขียนได้เคยดูงานวิจัยในประเทศมาเลเซีย ผู้วิจัยใช้หนูขาวมาเป็นสัตว์ทดลอง จัดแบ่งลูกหนูที่เพิ่งเกิดใหม่ๆ เป็น 2 กลุ่ม กลุ่มละเท่าๆ กัน กลุ่มหนึ่งเป็นกลุ่มทดลอง อีกกลุ่มหนึ่งเป็นกลุ่มควบคุม ทุกเช้าผู้วิจัยจะนำหนูในกลุ่มทดลองมาใส่ฝ่ามือทีละตัว แล้วใช้พู่กันที่มีความนุ่มมากๆ ลูบไล่ตามตัวหนู พบว่าหนูมีปฏิกิริยาและพฤติกรรมแสดงความพอใจและเติบโตเร็วกว่ากลุ่มควบคุม เมื่อหนูเริ่มเดินได้ ผู้วิจัยแบ่มือในกรง หนูจะแย่งกันขึ้นมาบนมือทันที เมื่อครบกำหนดผู้วิจัยได้นำสมองของหนูทั้ง 2 กลุ่มมาตรวจวิเคราะห์ด้วยกล้องจุลทรรศน์ชนิดพิเศษ เพื่อตรวจสอบเซลล์ของสมองผลปรากฏว่าหนูกลุ่มทดลองที่ได้รับการลูบไล่มีพัฒนาการทางสมองดีกว่ากลุ่มควบคุมมาก ท่านผู้อ่านคงเคยสังเกตสุนัขหรือแมว หรือสัตว์อื่นๆ ที่มีลูก มันจะลูบไล่ตัวลูกโดยใช้ลิ้นเลียอยู่เสมอ ลูกที่ถูกเลียมากจะเติบโตและฉลาดกว่าตัวอื่นๆ อย่างชัดเจน สำหรับเด็กปกตินั้นก็ชอบให้พ่อแม่กอดและลูบไล่ตามตัวเช่นเดียวกัน การเล่นที่มีการสัมผัสทางผิวหนังมากๆ เช่น การนวดตัว การอุ้ม การกอดรัดพิศเหวี่ยง การเล่นปู้ปาด การเล่นจิกจี้ด้วยมือ หรือการใช้จุกหรือคางซุกใช้ไปตามตัวเด็ก ทั้งหมดนี้จะทำให้ยังเกิดความรัก ความอบอุ่น ความมีเชื้อใยซึ่งกันและกัน ซึ่งในเด็กออทิสติกนั้นจะแยกตัวจากบุคคลโดยสิ้นเชิง จึงควรดึงเขาเข้ามาหาเรา เป็นการสร้างสัมพันธ์ภาพระหว่างพ่อแม่และเด็กออทิสติกก่อน โดยการกระตุ้นต้องกระทำซ้ำๆ กันทุกวัน

การกระตุ้นประสาทสัมผัสทางตา เด็กออทิสติกเกือบทุกคนมีปัญหาในการสบตาอย่างมาก เนื่องจากการสูญเสียทางด้านสังคมและการสื่อความหมาย การกระตุ้นในระยะเริ่มแรกจะเน้นเฉพาะการมองสบตากับบุคคลก่อน

การกระตุ้นประสาทสัมผัสทางหู เพื่อให้ตอบสนองต่อสิ่งเร้าต่อประสาทหู จะใช้เสียงบุคคลที่ใกล้ชิดกับเด็ก โดยให้กระซิบเรียกชื่อเด็กที่ข้างหู ต่อไปอาจใช้เสียงดนตรีช่วยบ้าง เพื่อกระตุ้นด้านการเรียนรู้และการสื่อ ความหมาย ผู้เขียนเคยใช้เสียงปลาโลมากระตุ้นการรับฟังของเด็กออทิสติก ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2541 ปรากฏว่าได้ผลเป็นที่น่าพอใจ

การกระตุ้นประสาทสัมผัสทางจมูก เพื่อให้เด็กได้รับรู้และเรียนรู้ถึงความแตกต่างของกลิ่นจากอาหาร ผลไม้ ดอกไม้ เริ่มจากอาหารที่เด็กชอบรับประทาน เช่น ไข่เจียว บอกเด็กว่า “หอม-ไข่เจียว” หมูทอด บอกเด็กว่า “หอม-หมูทอด” หรือ “หอม-ดอกมะลิ” “หอม-ดอกกุหลาบ” เป็นต้น

การกระตุ้นประสาทสัมผัสทางลิ้น เพื่อให้เด็กได้รับรู้และเรียนรู้ถึงความแตกต่างของรสอาหารต่างๆ ที่เด็กสามารถรับประทานได้ในชีวิตประจำวัน เช่น ถ้าเด็กกำลังดื่มน้ำหวาน จะพูดคำว่า “หวาน” ถ้ากำลังรับประทานผลไม้ที่มีรสเปรี้ยว ก็จะพูดคำว่า “เปรี้ยว” หรือผู้ฝึกอาจจัดสิ่งที่มีรสแตกต่างกันมาสอนให้เด็กรับรู้ เช่น “น้ำตาล-หวาน” “มะนาว-เปรี้ยว” “เกลือ-เค็ม” เป็นต้น โดยให้เด็กชิมทีละอย่างจนเด็กสามารถบอกถึงรสเองได้

2. การจับมือเด็กให้ทำกิจกรรมต่างๆ ด้วยตนเอง เด็กออกทิสติกส่วนมากเมื่อต้องการอะไร ไม่สามารถชี้บอกถึงความต้องการนั้นได้ จึงใช้วิธีจับมือบุคคลที่อยู่ใกล้ไปทำสิ่งนั้นแทน กิจกรรมนี้จึงมีความสำคัญอย่างยิ่งที่จะต้องฝึกสอนให้เด็กสามารถทำกิจกรรมที่ตัวเองต้องการได้ด้วยตนเอง เป็นการเสริมสร้างความมั่นใจให้เด็กออกทิสติกและช่วยลดปัญหาทางอารมณ์ด้วย

3. การหันตามเสียงเรียก เพื่อฝึกให้เด็กรู้จักชื่อของตนเอง ตอบสนองต่อเสียงเรียกชื่อเด็ก โดยการหันตามเสียง เป็นการกระตุ้นให้เด็กพัฒนาทางด้านการสื่อความหมาย และนำเด็กให้มีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลได้มากขึ้น

4. การสอนให้เด็กรู้จักตนเองและบุคคลในครอบครัว การสอนให้เด็กได้รับรู้ว่าตัวเองชื่ออะไร คนไหนคือ พ่อแม่ พี่ น้อง เป็นการสอนให้เด็กได้รับรู้และเข้าใจว่าบุคคลในครอบครัวมีความแตกต่างกัน ผู้เขียนได้รับประสบการณ์จากเด็กออทิสติกหลายคนที่ไม่เริ่มเรียกผู้เขียนว่า “ป้าหมอ” ใด จะเรียกทุกคนในโรงพยาบาลทั้งหญิงและชายว่า “ป้าหมอ” ทั้งหมด จึงได้ความคิดนี้เมื่อพาเด็กไปเที่ยวฟาร์มจระเข้ เด็กได้รับรู้ว่า “จระเข้” ทุกตัวเหมือนกัน “เสื่อ” ทุกตัวเหมือนกัน “ลิง” ทุกตัวเหมือนกัน ดังนั้นเขาจึงคิดว่า “คน” ทุกคนเหมือนกัน จึงต้องสอนให้เด็กได้รับรู้เรียนรู้ในความแตกต่างของบุคคลตั้งแต่ระยะเริ่มต้น เพื่อกระตุ้นพัฒนาการทางการสื่อความหมายและสังคมระยะแรกนั่นเอง

การฝึกกิจวัตรประจำวัน

1. การสอนให้เด็กรู้จักของใช้ในชีวิตประจำวัน ก่อนที่จะเริ่มฝึกให้เด็กสามารถเรียนรู้ในการช่วยตัวเองได้ในกิจวัตรประจำวัน ควรให้เด็กได้รู้จักสิ่งของเครื่องใช้ที่ต้องใช้ในกิจกรรมนั้นๆ ก่อน จนสามารถหยิบจับหรือชี้สิ่งของแต่ละอย่างได้ถูกต้อง จึงจะสอนสาธิตวิธีการใช้ใน กิจกรรมอื่นๆ ต่อไป

2. การทำความสะอาดร่างกาย ควรฝึกให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองตามขั้นตอนทีละน้อย ในการแปรงฟัน การล้างหน้า การอาบน้ำ เด็กออทิสติกทุกคนจะรู้สึกภูมิใจเมื่อสามารถทำได้ด้วยตนเอง

3. การฝึกการแต่งกาย ควรใช้เสื้อ กางเกงที่เป็นผ้ายืด ซึ่งจะทำให้เด็กทำตามด้วยตนเองได้ง่าย เพื่อเสริมแรงจูงใจให้เด็ก เป็นการเตรียมเด็กให้พร้อมที่จะเข้าโรงเรียนต่อไป เด็กออทิสติกส่วนใหญ่สามารถถอดเสื้อและกางเกงได้อย่างรวดเร็วโดยไม่ต้องฝึกสอน แต่ไม่สามารถสวมใส่เสื้อและกางเกงได้เอง

4. การฝึกใช้ช้อนรับประทานอาหาร เด็กออทิสติกส่วนมาก จะชอบให้มือหยิบอาหารรับประทานจึงควรสอนให้สามารถใช้ช้อนตักอาหารรับประทานได้ด้วยตนเองอย่างถูกต้อง

5. การฝึกการจับถ้ำย ในเด็กปกติจะมีความพร้อมที่จะรับการฝึกการจับถ้ำยได้เมื่ออายุระหว่าง 2-3 ปี เด็กบางคนอาจจะมีความพร้อมก่อนอายุ 2 ปีก็ได้ สำหรับเด็กออทิสติกจะมีความพร้อมที่จะฝึกการจับถ้ำยไม่เหมือนเด็กปกติ จึงให้อายุเป็นเกณฑ์ไม่ได้ เมื่อเริ่มฝึกควรให้เลิกใช้ฝ้าอ้อมสำเร็จรูป เพื่อจะได้ทราบว่าเด็กจับถ้ำยมาเมื่อไรให้เด็กได้สัมผัสกับความเป็ยก แล้วรีบเปลี่ยนกางเกงให้ทุกครั้ง สังเกตว่าเด็กมักจะจับถ้ำยเวลาใด ทั้งปีสวาระและอุจจาระ แล้วพาเด็กมาฝึกในเวลาใกล้เคียงกัน พร้อมทั้งใช้ถ้ำยต่างๆ สอนเด็กคือ “ฉี่” และ “อึ” เด็กจะสามารถรับรู้และเรียนรู้ได้ไม่เร็วเหมือนเด็กปกติ การฝึกการจับถ้ำยนี้เพื่อเตรียมเด็กให้พร้อมก่อนส่งเด็กเข้าเรียน

การเล่นและการรับรู้ทางอารมณ์

1. การเล่นของเล่น เด็กออทิสติกจะเล่นของเล่นไม่เป็น เนื่องจากขาดจินตนาการทำให้เด็กหันเข้าหาตัวเองอยู่ในโลกของตนเอง เพราะไม่รู้สึกสนุกสนานในการเล่นของเล่นเหมือนเด็กปกติ เมื่อเด็กได้รับการฝึกให้เล่นของเล่นเป็นแล้ว จะเป็นการเชื่อมโยงในการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคล การสื่อความหมายได้ง่ายขึ้น และปรับอารมณ์ให้ดีได้ด้วย

2. การสื่อสารโดยใช้ท่าทาง เด็กออทิสติกที่ยังไม่สามารถพูดได้มักจะมีปัญหาทางด้านอารมณ์ จึงควรฝึกให้เด็กสามารถสื่อสารโดยใช้ท่าทางก่อน เพื่อเป็นการสื่อความหมายบอกถึงความต้องการของเด็กได้ก่อนที่เด็กจะสามารถสื่อความหมายด้วยการพูด ซึ่งจะเป็นการนำทางให้เด็กสามารถพูดได้เร็วขึ้น

3. การรับรู้การแสดงอารมณ์ทางสีหน้า เด็กออทิสติกจะไม่สามารถอ่านจิตใจและอารมณ์ของผู้อื่นจากการแสดงออกทางสีหน้าได้ เนื่องจากขาดกระบวนการความคิดซึ่งเป็นนามธรรม จึงเห็นได้เสมอว่าเด็กออทิสติกจะหัวเราะเมื่อเห็นแม่กำลังร้องไห้ แม้แต่เด็กออทิสติกที่สามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติแล้ว ยังหัวเราะเมื่อเห็นเพื่อนถูกรุทำโทษ จึงควรฝึกสอนแบบรูปธรรมให้เด็กได้รับรู้ถึงสีหน้าที่แสดงออกทางอารมณ์ที่แตกต่างกัน เพื่อให้เด็กอยู่ในสังคมนอกบ้านได้อย่างเหมาะสม

การฝึกเด็กออทิสติกให้ได้ผลดีนั้น ต้องมีความตั้งใจจริง อดทนฝึกซ้ำๆ ใช้ระยะเวลาไม่นานเกินไป ฝึกขณะที่ทั้งเด็กและผู้สอนมีอารมณ์ผ่อนคลาย การฝึกไม่ควรเร่งรัด ต้องทำใจยอมรับด้วยกัน การฝึกเด็กออทิสติกนั้นจะเกิดการเปลี่ยนแปลงและการตอบสนองได้ช้ากว่าเด็กปกติมาก แต่เมื่อเด็กออทิสติกสามารถกระทำกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่งได้แล้วจะไม่ลืม และช่วยเป็น แรงผลักดันให้ทั้งตัวเด็กและผู้สอนไปพร้อมๆ กัน ควรระวังด้วยการฝึกที่ใช้การบังคับและฝึกมากจนเกินไปกลับจะเป็นผลเสียทำให้เด็กหงุดหงิด มีปัญหาทางอารมณ์ ไม่ยอมปฏิบัติตามอันเป็นเหตุให้ ผู้สอนท้อแท้ และหมดกำลังใจได้ทำให้การฝึกไม่ได้ผลดีเท่าที่ควร

การรักษาเด็กออทิสติกนั้น จะใช้วิธีการหรือกิจกรรมอย่างใดอย่างหนึ่งอย่างเดียวไม่ได้ ควรใช้หลายๆ วิธีการ และกิจกรรมต่างๆ ผสมผสานกันไป โดยให้เป็นธรรมชาติมากที่สุด ควรให้เด็กได้รับอาหารอย่างเพียงพอ ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ พร้อมกับฝึกสอนการเคลื่อนไหวร่างกายอย่างถูกต้อง เมื่อเด็กเริ่มเรียนรู้ได้แล้ว ควรฝึกสอนเกี่ยวกับทักษะในการดำรงชีวิตให้เด็กด้วย

2.2 การช่วยเหลือดูแลเด็กออทิสติก

(จินตนา ยูนิพันธุ์, 2544) ประกอบด้วย 5 ขั้นตอน ดังนี้ 1. การประเมินภาวะสุขภาพ โดยทั่วไปเด็กที่มีปัญหาทางจิตแบบออทิสติก ผู้ดูแลจะสังเกตพบความบกพร่องของการพัฒนาการของเด็กได้ เริ่มในขวบปีแรก โดยเด็กจะมีความพร่องทางด้านปฏิสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้าง ดังเช่น ยิ้มช้าหรือไม่ยิ้ม ไม่แสดงปฏิกิริยาตอบสนองใดๆ ต่อบิดาบิดามารดา หรือผู้เลี้ยงดู ซึ่งเมื่อผู้ดูแลพยายามพูด เรียก หรือเล่นด้วย เด็กจะเฉย แต่อาจทำเสียงเองตามลำพัง และส่งเสริมตามลำพังอยู่ได้เป็นเวลานานๆ โดยที่การตอบสนองต่อสิ่งแวดล้อมเป็นแบบไม่คงเส้นคงวา ไม่สม่ำเสมอ หรือไม่แสดงว่าจำหน้าบิดาบิดามารดาหรือผู้ที่เลี้ยงดูได้ ซึ่งจะเห็นชัดว่าแตกต่างจากการพัฒนาการของเด็กทารกปกติ

ในช่วงขวบปีแรก การเลี้ยงดูเด็กจะไม่เป็นปัญหาแต่อย่างใด อาจจะเป็นเด็กที่ผู้เลี้ยงดูกล่าวว่าเป็นเด็กเลี้ยงง่าย เช่น เมื่อจับเด็กนั่งตักบิดามารดาในขณะที่บิดามารดาสนทนากับผู้อื่น เด็กจะนั่งเฉยอยู่บนตักโดยไม่มีปฏิกิริยาโต้ตอบใดๆ แม้จะมีผู้อื่นมายิ้ม เล่นหยอกเย้า ใช้นิ้วจี้ที่เอว รัดรั้ว หรือที่ท้องเด็กไม่ได้ตอบแต่อย่างใด ไม่หันตามเสียงตบมือ หรือเสียงเรียกชื่อของตนเอง เมื่อผู้เลี้ยงดูสอนให้เด็กเล่น หรือทำอะไรง่ายๆ เช่น ตบมือ โบกมือ ไปมา เด็กก็จะทำไม่ได้ แม้จะจับมือให้ตบ พอปล่อยมือเด็กก็จะหยุดทำ แต่ในบางครั้งบิดาบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูอาจรายงานว่าเด็กมีที่ทำรับรู้ต่อสิ่งเร้าได้บ้าง เช่น การเคาะพื้นเบาๆ หรือขูดแกรกๆ บนพื้น เป็นต้น เด็กออทิสติกบางคนชอบแสงสว่างจ้า อาจจะทำจ้องมองดวงไฟ หรือจ้องมองดวงอาทิตย์ หรือดวงจันทร์เต็มดวงได้ครั้งละนานๆ นอกจากนี้ เด็กบางคนอาจแสดงอาการกลัวต่อสิ่งของบางอย่าง ทั้งๆ ที่ของเหล่านั้นไม่เป็นอันตรายแต่อย่างใด และสิ่งของที่เด็กแต่ละคนกลัวจะไม่เหมือนกัน และอาจไม่มีความเกี่ยวข้องกับประสบการณ์ชีวิตของเด็กแต่อย่างใด เช่น กลัวต่อสีใดสีหนึ่ง เป็นต้น ในบางกรณีสิ่งของที่เด็กกลัวอาจเป็นสิ่งที่มีความหมายตรงตามประสบการณ์ของบิดาบิดามารดา หรือผู้เลี้ยงดู บางกรณีเด็กอาจจะเล่นของเล่นบางอย่างได้ หรือทำกิจกรรมบางอย่างได้สำเร็จ เช่น การวางตัวต่อไม้เป็นรูปต่างๆ ได้อย่างน่าแปลกใจ จนทำให้บิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเข้าใจผิดว่าเด็กทำได้เพราะความฉลาดของเด็กได้

เมื่อเด็กโตขึ้นอายุ 2-3 ปี ความผิดปกติด้านพฤติกรรมเด็กจะเห็นเด่นชัดขึ้น โดยเฉพาะการเคลื่อนไหวแบบแปลกๆ ดังเช่น เด็กบางคนอาจเริ่มเดินด้วยท่าแปลกๆ เช่น เดินหรือวิ่งเขย่งด้วยปลายเท้า เดินแบบม้าย่อง หมุนตัวไปมา ปีนป่ายแบบไร้จุดหมาย แต่กลัว

การขึ้นลงบันได เด็กออกทิสติกส่วนใหญ่จะพูดออกเสียงเป็นคำๆ ไม่ได้ ในบางกรณีที่เด็กอาจเริ่มพูดเป็นคำๆ ได้บ้าง ดังเช่นเด็กปกติ แต่แล้วการพูดหรือแบบแผนของการใช้เสียงจะหยุดหายไป ส่วนการเติบโตและพัฒนาการทางร่างกายจะไม่แตกต่างจากเด็กปกติ และเมื่อเข้าสู่วัยเตาะแตะ เด็กปกติจะใช้เวลาส่วนหนึ่งในการเล่น ซึ่งจะเป็นการเล่นที่อาจใช้ของเล่นหรือเล่นโดยใช้ของใช้ปกติ หรือของที่มีอยู่รอบตัว ที่สำคัญในเด็กปกติจะเป็นการเล่นที่มีการสมมุติ (Make believe play) หรือการเล่นที่มีการเลียนแบบการดำรงชีวิตหรือสังคมจริง (Social imitative play) ส่วนการเล่นที่ผิดปกติในเด็กออกทิสติก จะเป็นการเล่นที่มีการหมกมุ่นกับสิ่งของบางสิ่งบางอย่าง ขาดการสมมุติ ไม่มี ความหมายจากการเล่น แต่เป็นการเล่นที่เป็นการกระทำซ้ำๆ เล่นกับสิ่งของ หรือสิ่งของที่แปลกๆ มีการแสดงออกของพฤติกรรมที่ผู้ดูแลยับยั้งหรือเปลี่ยนแปลงไม่ได้

สำหรับพัฒนาการทางสังคมและการใช้ภาษา เนื่องจากพัฒนาการของเด็กออกทิสติก มีลักษณะและความหมายเฉพาะตัว แตกต่างกันไปในแต่ละคน การทักทายบุคคลแปลกหน้าจะเป็นไปอย่างแปลกประหลาด เช่น เมื่อพบเด็กคนอื่นอาจตรงเข้าไปดิ่งผม คมมือ คมรองเท้า หรือเขี่ยหน้า เป็นต้น เด็กจะแยกไม่ได้ว่า ที่ใด ของใด เป็นอันตราย บางคนเมื่อเห็นรถจะวิ่งไปลูบคลำรถ เมื่อเห็นรถวิ่งก็จะวิ่งเข้าไปหารถทันที โดยไม่รู้ไม่เข้าใจว่าเป็นอันตราย ซึ่งบิดามารดาพาเข้าไปในครัว เด็กจะแยกไม่ได้ว่าของอะไร ใช้ทำอะไร เด็กจะหยิบจับของอย่างไม่มี ความหมายซึ่งเป็นอันตรายกับเด็กมาก ภาษาพูดของเด็กที่พูดเป็นคำๆ เด็กจะใช้คำที่มีความหมายของตนเอง และเด็กส่วนหนึ่งจะมีการพูดแบบเลียนแบบ เช่น เมื่อพบพยาบาล บิดามารดาจะพูดว่า “สวัสดี ชี ลูก” เด็กก็จะพูดตามแต่อยู่เฉย หรือเมื่อถามเด็กว่ากินขนมไหม เด็กก็พูดตามว่า “กินขนมไหม” และอาจหยิบขนมหรือไม่หยิบก็ได้ เป็นต้น นอกจากนี้อาจพบเด็กที่ถามคำถามเดิมๆ ที่เคยถูกถาม แล้วถามซ้ำๆ โดยไม่ฟังคำตอบ เด็กจะโต้ตอบการสนทนาไม่ได้ สีหน้าเฉย ไม่แสดงอารมณ์ ไม่แสดงสีหน้าหรือสบตากับใคร หรืออาจมองจ้องบุคคลแต่เป็นการมองทะลุผ่านเลยบุคคลไปอย่างไม่มีจุดหมาย เด็กจะไม่หัวเราะ ยิ้มและร้องไห้ไม่เป็น

ในเรื่องการรับประทานอาหาร เด็กจะรับประทานอาหารชนิดเดิม การเปลี่ยนแปลงใดๆ ทั้งในเรื่องการรับประทานอาหาร การนอน การขับถ่าย หรือกิจวัตรใดๆ หากต้องมีการเปลี่ยนแปลงจะทำได้ยากมาก เด็กจะทำอะไรซ้ำๆ เด็กจะปฏิเสธทุกสิ่งที่ไม่เหมือนเดิม พยาบาลจึงต้องทำการประเมินพฤติกรรมของเด็ก ทั้งในเรื่องลักษณะของพฤติกรรม ความถี่ของการกระทำ พฤติกรรมนั้นๆ และผลกระทบที่เกิดขึ้นแล้ว และที่อาจจะเกิดขึ้นจากการกระทำที่ผิดปกติต่อตัวเด็กเองต่อบิดา มารดา ต่อพี่น้อง และบุคคลในครอบครัว

การวินิจฉัยทางการแพทย์ พยาบาลทำการประเมินภาวะสุขภาพ และปัญหาในการดำรงชีวิตของเด็กปัญญาอ่อนในครอบครัว และทำการจัดลำดับความสำคัญของสภาพ ความรุนแรงของปัญหาเพื่อการวางแผนการพยาบาล ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับระดับของความรุนแรงของภาวะปัญญาอ่อนของเด็กแต่ละคน ตัวอย่างของข้อวินิจฉัยการพยาบาล ได้แก่

ข้อวินิจฉัยการพยาบาลที่ 1 เสี่ยงต่ออันตราย บาดเจ็บ หรือความบกพร่องในการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางร่างกายเกี่ยวข้องกับการขาดการดูแล ถูกทอดทิ้ง

ข้อวินิจฉัยการพยาบาลที่ 2 ขาดพัฒนาการทางสังคม เกี่ยวข้องกับการดูแลที่เหมาะสม ไม่สามารถมีความไว้วางใจ และการมีความผิดปกติทางระบบประสาท

ข้อวินิจฉัยการพยาบาลที่ 3 ขาดความสามารถในการสื่อความหมาย เกี่ยวข้องกับการหมกมุ่นอยู่กับตนเอง การขาดการกระตุ้นจากสิ่งแวดล้อม และการมีความผิดปกติทางระบบประสาท

ข้อวินิจฉัยการพยาบาลที่ 4 พัฒนาการของตัวตน (Self) ล่าช้า เกี่ยวข้องกับการหยุดยั้งของการพัฒนาการในเด็ก การขาดการดูแลที่เหมาะสม และการขาดการกระตุ้นจากสิ่งแวดล้อม

การวางแผนการพยาบาล การวางแผนการพยาบาลประกอบด้วย การกำหนดวัตถุประสงค์ และกิจกรรมการพยาบาล

การกำหนดวัตถุประสงค์ ตัวอย่างกำหนดวัตถุประสงค์ มีดังนี้

วัตถุประสงค์ที่ 1 เด็กปลอดภัยจากการเป็นอันตรายหรือการบาดเจ็บ

วัตถุประสงค์ที่ 2 เด็กมีปฏิสัมพันธ์อย่างเหมาะสมกับผู้ดูแลอย่างน้อยหนึ่งคน

วัตถุประสงค์ที่ 3 เด็กพัฒนาความไว้วางใจผู้ดูแลอย่างน้อยหนึ่งคน

วัตถุประสงค์ที่ 4 เด็กสื่อความหมายความต้องการของตนได้กับบิดามารดา
อย่างน้อยหนึ่งคน

วัตถุประสงค์ที่ 5 แสดงพฤติกรรมที่บ่งชี้ว่าเริ่มต้นกระบวนการพัฒนาตัวตน

กิจกรรมการพยาบาล พยาบาลจะวางแผนการพยาบาลโดยกำหนดวิธี การดูแลช่วยเหลือ หรือการบำบัดทางการพยาบาลที่สอดคล้องกับข้อวินิจฉัยการพยาบาล และต้องคำนึงถึงการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือเด็ก ตลอดจนกระบวนการ รวมทั้งจัดประสบการณ์ให้ครอบครัวมีความรู้ ความเข้าใจและมีความสามารถในการร่วมกับพยาบาลช่วยเหลือ ดูแลเด็กออทิสติก โดยมุ่งหวังให้ครอบครัวสามารถเลี้ยงดูและช่วยเหลือเด็กออทิสติก เมื่อเด็กกลับสู่ครอบครัว รวมทั้งการช่วยเหลือให้ครอบครัวสามารถจัดการกับความวิตกกังวล ความไม่สุขสบาย อันเนื่องมาจากภาวะการดูแลเด็กออทิสติก

กิจกรรมการดูแล ช่วยเหลือ และบำบัดทางการพยาบาล เพื่อให้เกิดผลลัพธ์ทางการพยาบาลสำคัญในออทิสติก ได้แก่

1. พยาบาลใช้การสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคลในการดูแลเด็กรายบุคคล เพื่อพัฒนาความไว้วางใจ ตลอดจนการจัดระบบการดูแลเพื่อการตอบสนองความต้องการตนเองของเด็กเป็นรายบุคคลในทุกด้าน โดยเฉพาะในด้านการดูแลตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกาย ซึ่งเด็กจะมีความต้องการการดูแลที่แตกต่างกัน การดูแลแบบที่พยาบาลรับผิดชอบเด็กเป็นรายบุคคล และมีความต่อเนื่อง เช่น การดูแลแบบเจ้าของใจจะมีความเหมาะสม

2. พยาบาลใช้การสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคล เพื่อการดูแลอย่างใกล้ชิดในการป้องกันการบาดเจ็บ อันตรายที่จะเกิดขึ้นทั้งกับตัวเด็กเอง และที่อาจจะเกิดกับเด็กอื่น การรู้จักเด็กเป็นรายบุคคล เพื่อการเฝ้าระวังสัญญาณเตือนของเด็กที่มักจะเกิดขึ้นที่เด็กจะแสดงพฤติกรรมที่เป็นอันตรายต่อตนเอง ซึ่งส่วนใหญ่จะเกิดเมื่อเด็กมีระดับของความวิตกกังวลสูงขึ้น พยาบาลต้องจัดการช่วยเหลือเด็กให้สามารถเผชิญกับความวิตกกังวลที่สูงขึ้นได้อย่างมีประสิทธิภาพ การช่วยเหลือเด็กในเรื่องนี้และการช่วยเหลือเด็กเมื่อเผชิญกับปัญหาทางอารมณ์เช่นนี้ พยาบาลต้องมีความรู้ ความชำนาญเฉพาะทาง โดยใช้เทคนิคการบำบัดที่เหมาะสมกับลักษณะของปัญหาที่เกิดขึ้น

3. พยาบาลจะดูแลช่วยเหลือให้เด็กมีพัฒนาการทางสังคมได้ต้องเริ่มจากการสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคลที่มีความไว้วางใจ อยู่ในสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคย และประคับประคองเด็กให้มีความมั่นใจในการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ใช้เทคนิคการให้รางวัล เมื่อเด็กเริ่มแสดงพฤติกรรมที่เหมาะสม โดยเฉพาะมีการประสานสายตา ซึ่งสำคัญมากในการสร้างความผูกพันทางสังคม หรือเมื่อเด็กเริ่มมองสิ่งของหรือบุคคลอย่างมีเป้าหมาย เป็นต้น เมื่อเด็กมีพัฒนาการในทางสร้างสรรค์ จึงเปลี่ยนจากการใช้รางวัล เป็นการให้แรงเสริมทางสังคม เช่น การกอดรัด การสัมผัส การยิ้ม หัวเราะ หรือชมเชยด้วยคำพูด เป็นต้น

4. พยาบาลใช้การดูแลช่วยเหลือเป็นรายบุคคลระยะยาว ในการพัฒนาความสามารถของเด็กในการสื่อความหมายความต้องการของตนให้ผู้อื่นทราบ โดยพยาบาลคาดการณ์ความต้องการของเด็กให้ถูกต้อง และช่วยให้เด็กได้รับการตอบสนองความต้องการนั้นอย่างเต็มที่ จะช่วยให้เด็กเริ่มต้นพัฒนาความสามารถในการสื่อความหมาย ความต้องการของตนให้ผู้อื่น ทราบได้ การทำความเข้าใจ และการตรวจสอบว่าพยาบาลเข้าใจความต้องการของเด็กอย่างถูกต้องเป็นเรื่องจำเป็น การใช้เทคนิคการให้แรงเสริมแบบการให้รางวัล ใช้ได้ผลดีในเด็กออทิสติก และที่สำคัญพยาบาลต้องสำนึกไว้เสมอว่า เด็กที่ได้รับการดูแลด้วยความรัก ความอบอุ่นอย่างเต็มที่เท่านั้น จึงจะมีความไว้วางใจสิ่งแวดล้อมพอที่จะสื่อความหมายความต้องการของตนให้ผู้อื่นได้

5. พยาบาลต้องจัดสิ่งแวดล้อมที่ปลอดภัยสำหรับเด็กออทิสติก โดยการป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ รวมทั้งเพื่อให้เป็นสิ่งแวดล้อมที่กระตุ้นพัฒนาการของเด็กที่เหมาะสม ตามระดับสติปัญญาและระดับพัฒนาการของเด็ก ในสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมสำหรับเด็กออทิสติก โดยสังเขปคือ จัดสิ่งแวดล้อมต้องไม่มีของมีคม หรือของใช้ที่แตกหักง่าย ในกรณีที่เด็กมีอาการชักร่วมด้วย สภาพแวดล้อมและของใช้ในห้องพัก หรือในหอผู้ป่วยอาจจำเป็นต้องมีการบุนวม ตามความจำเป็น และในกรณีของเด็กที่มีพฤติกรรมก้าวร้าว นอกจากการป้องกันข้างต้นพยาบาลต้องป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นด้วยการเรียนรู้แบบแผนการแสดงพฤติกรรมก้าวร้าว หากการนำของการเกิดพฤติกรรมก้าวร้าวให้ได้ แล้วจึงดำเนินการเฝ้าระวัง

6. พยาบาลต้องช่วยเหลือให้เด็กมีพัฒนาการของกระบวนการการพัฒนาตัวตน โดยใช้สัมพันธภาพระหว่างบุคคล ที่มีความอบอุ่นและไว้วางใจ ช่วยให้เด็กรับรู้ความเป็นตัวตน พัฒนาความรู้จักตนเอง ดังเช่น เรียนรู้การเรียกชื่ออวัยวะต่างๆ แล้วแยกว่าอะไรคือของตน อะไรคือของคนอื่น ด้วยการมองตนในกระจก ในระยะแรกเด็กออกทิสติกส่วนใหญ่จะกลัวการเห็นตนเองในกระจก ต่อเมื่อเด็กมีพัฒนาการในทางที่เหมาะสม การมองกระจกจะช่วยให้เด็กเรียนรู้ตนเองได้มากขึ้น ซึ่งเด็กจะแสดงออกโดยสามารถชี้ปาก จมูก ตนเองได้ ตลอดจนรับรู้ความเป็นเจ้าของของใช้ส่วนตัว การพัฒนาความเป็นตัวตนนี้ พยาบาลจะพัฒนาควบคู่ไปกับการกระทำกิจวัตรประจำวัน

7. พยาบาลที่ดูแลเด็กออทิสติกต้องให้ความสำคัญกับการช่วยเหลือบิดามารดาให้เข้าใจ และยอมรับว่าลูกมีความผิดปกติ รวมทั้งมีความคาดหวังต่อพฤติกรรมของเด็กตามสภาพที่เป็นจริง เข้าใจศักยภาพของเด็กออทิสติก และมีความรู้ความเข้าใจและสามารถดูแลเด็ก ช่วยส่งเสริมพัฒนาการของเด็กให้เต็มตามศักยภาพ นอกจากนี้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กออทิสติก ซึ่งต้องเผชิญกับความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็ก และเผชิญกับความเครียด ความกังวล และความรู้สึกคับข้องใจ ให้มีความรู้ ความสามารถดังกล่าวข้างต้น ได้นั้นการเสริมสร้างพลังอำนาจของครอบครัวให้สามารถเลี้ยงดูเด็กได้อย่างมีคุณภาพ (Johnson, 1995 อ้างในจินตนา ยูนิพันธุ์, 2544) กลยุทธ์ที่สำคัญที่พยาบาลควรใช้เช่นเดียวกับการช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังอื่นๆ

การกระตุ้นให้ครอบครัวมีการระบายอารมณ์ การช่วยเหลือให้ครอบครัวลดความรู้สึกผิด การสนับสนุน ปรึกษาประคองให้ครอบครัวได้ผ่านพ้นกระบวนการเศร้าโศก การกระตุ้นให้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างครอบครัวด้วยกัน ให้โอกาสครอบครัวในการซักถามจนได้คำตอบที่พอใจ การกระตุ้นให้ครอบครัวมีการรับรู้สถานการณ์ตามความเป็นจริง การเน้นการสร้างความเข้มแข็งทางจิตใจ มีกำลังใจในการดูแลเด็ก การร่วมกันกำหนดเป้าหมายอนาคตของเด็กอย่างเหมาะสม การขอเสนอการมีพฤติกรรมแสดงออกที่เหมาะสม การให้ความรู้ครอบครัวเกี่ยวกับสิทธิของเด็กและความรับผิดชอบของครอบครัว และการสร้างเครือข่ายกับชุมชน

การปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลที่ดูแลเด็กออทิสติก ต้องให้ความสำคัญกับการช่วยเหลือพ่อแม่ให้เข้าใจ และยอมรับว่าลูกมีความผิดปกติ รวมทั้งมีความคาดหวังต่อพฤติกรรมของเด็กตามสภาพที่เป็นจริง เข้าใจศักยภาพของเด็กออทิสติก และมีความรู้ความเข้าใจ และสามารถดูแลเด็ก ช่วยส่งเสริมพัฒนาการของเด็กให้เต็มตามศักยภาพ นอกจากนี้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กออทิสติก ซึ่งต้องเผชิญกับความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็ก และเผชิญกับความเครียด ความกังวล และความรู้สึกคับข้องใจ ให้มีความรู้ ความสามารถดังกล่าวข้างต้น ได้นั้นการเสริมสร้างพลังอำนาจของครอบครัวให้สามารถเลี้ยงดูเด็กได้อย่างมีคุณภาพ (Johnson, 1995 อ้างในจินตนา ยูนิพันธุ์, 2544) กลยุทธ์ที่สำคัญที่พยาบาลควรใช้เช่นเดียวกับการช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังอื่นๆ ได้แก่

1. การกระตุ้นให้ครอบครัวมีการระบายอารมณ์
2. ช่วยเหลือให้ครอบครัวลดความรู้สึกผิด
3. สนับสนุน ปรึกษาประคองให้ครอบครัวได้ผ่านพ้นกระบวนการเศร้าโศก

การประเมินผลการพยาบาล พยาบาลจะประเมินผลการพยาบาลว่าบรรลุวัตถุประสงค์ที่กำหนดหรือไม่ โดยเน้นการประเมินว่าเด็กปลอดภัยจากอันตรายหรือบาดเจ็บ การมีปฏิสัมพันธ์อย่างเหมาะสมกับผู้ดูแล การพัฒนาการด้านความไว้วางใจ การสื่อความหมาย และกระบวนการพัฒนา เพื่อเป็นข้อมูลย้อนกลับแก่ครอบครัว ผู้ดูแล รวมทั้งวางแผนการพยาบาลอย่างต่อเนื่อง

2.3 การช่วยเหลือดูแลบิดามารดาเด็กออทิสติก

(เพ็ญแข ลิมศิลา, 2545) ได้เสนอแนะแนวคิดในการช่วยเหลือเด็กออทิสติก ดังนี้

1. ให้บิดามารดาขอรับการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก ปลอดภัย พร้อมทั้งให้กำลังใจและให้ข้อมูลว่าโรคออทิสซึมสามารถให้การรักษาฟื้นฟูให้เด็กมีพัฒนาการดีขึ้นได้ ตลอดจนสามารถพัฒนาศักยภาพให้อยู่ในสังคมได้ตามความเหมาะสม
2. ให้บิดามารดาระบายความรู้สึก และก่อนคลายความเครียด ความกังวลใจ โดยทีมผู้รักษาให้คำปรึกษา ตอบข้อซักถาม ปรึกษาประคองจิตใจของบิดามารดา
3. ประสานงานกับทีมสหวิชาชีพ โดยให้บิดามารดามีส่วนร่วม ประเมินความเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก และร่วมวางแผนการดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติก ตลอดจนติดตามประเมินผลร่วมกับทีมการรักษา
4. พยาบาลเป็นผู้สอนสาธิตวิธีการดูแลเด็กออทิสติกในเรื่องการนำเด็กออทิสติกออกจากโลกของตัวเอง การฝึกกิจวัตรประจำวัน การฝึกทักษะทางสังคม ส่งเสริมทักษะการสื่อความหมายทางสังคม และเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมในวันสำคัญต่างๆ เช่น วันเด็ก วันปีใหม่ วันเข้าพรรษา เป็นต้น โดยฝึกให้เด็กมีทักษะกับสถานการณ์จำลอง แล้วจึงค่อยนำไปสู่สังคมจริง
5. ให้บิดามารดาเข้ากลุ่มสุขภาพจิตศึกษาก่อนที่เด็กออทิสติกจะได้รับการรักษาในโรงพยาบาล
6. กลุ่ม Self help เพื่อให้บิดามารดาได้เข้าร่วมกลุ่ม และแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน ทำให้เกิดแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติก
7. กลุ่มฝึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก (ดุสิต ลิขนะพิชิตกุล, 2546) ในระยะแรก จะเป็นการจัดกลุ่มผู้ปกครอง ประมาณ 10 ครอบครัว เข้ารับการอบรม การอบรมจะเป็นการสอนจากศาสตราจารย์แพทย์หญิงเพ็ญแข เป็นหลัก ร่วมกับการตอบข้อซักถามจบด้วยการมอบหมายการบ้านให้ฝึกปฏิบัติ การบ้านที่มอบให้จะเป็นการฝึกพฤติกรรมที่พึงประสงค์ให้กับเด็ก โดยมีขั้นตอนที่ชัดเจน พร้อมกับบันทึกความคืบหน้าใน 3 ระดับ คือ เด็กไม่ให้ความร่วมมือ หรือต้องให้

ความช่วยเหลือบ้าง หรือเด็กทำได้ด้วยตัวเอง รายละเอียดตัวอย่างของกิจกรรม ทางโรงพยาบาล ได้จัดพิมพ์เป็นคู่มือเรียบร้อยแล้ว ส่วนในระยะหลังเมื่อปรับการทำกลุ่มนี้เป็นแผนการรักษาอีกแผนหนึ่งร่วมด้วย เด็กที่อยู่ในกระบวนการจะมีอายุที่หลากหลาย วิธีการจึงเปลี่ยนไป จากการให้การบ้านเป็นกลุ่มเป็นการแก้ปัญหาพฤติกรรมรายบุคคลและเรียนรู้ร่วมกัน มีทั้งการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ และการถามตอบพร้อมกันให้กับความรู้

หลัก ทฤษฎี และแนวทางปฏิบัติที่ใช้ในการสอนและแก้ปัญหาเด็ก ใช้หลักการของศาสตราจารย์แพทย์หญิงเพ็ญแข คือ ใช้กิจกรรมที่ทำเป็นประจำในชีวิตประจำวันมาพัฒนาเด็ก โดยทำให้รูปร่างและท่าอย่างสม่ำเสมอ โดยต้องฝึกหรือสอนซ้ำๆ และใช้เวลานานมากกว่าเด็กปกติ ส่วนทฤษฎีที่ใช้ทฤษฎีพัฒนาการเด็กที่ได้รับการยอมรับเป็นอย่างดีแล้วนำมาประยุกต์เพื่อทำความเข้าใจความคิด อารมณ์ และพฤติกรรมของเด็ก เช่น ทฤษฎีของ Piaget และ Mahler หรือแบบจำลองใหม่ๆ เช่น Information-Processing model และสุดท้ายคือขั้นตอนปฏิบัติ ใช้ประสบการณ์จริงจากการแลกเปลี่ยนในกลุ่ม ผสมผสานกับหลักพฤติกรรมบำบัดมาประยุกต์เป็นแนวปฏิบัติเป็นขั้นเป็นตอน

8. การเสริมสร้างพลังอำนาจและมีส่วนวิชัยส่วนใหญ่จะกล่าวถึงการเสริมสร้างพลังอำนาจว่าเป็นการช่วยสร้างโอกาส การพัฒนาหรือการเพิ่มความสามารถและประสิทธิภาพให้กับบุคคล (Gibson 1991 : Jones and Meleis 1993) มนุษย์มีศักยภาพที่จะประเมินความเป็นอยู่ของตนและเอาชนะต่อความยากลำบากที่เกิดขึ้น มิลเลอร์ (Miller 1992) ใช้รูปแบบแหล่งพลังอำนาจเป็นกรอบแนวคิดในการตรวจสอบสาเหตุและกิจกรรมที่กระทำต่อผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งผู้ศึกษาเห็นว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกตกอยู่ในภาวะการสูญเสียพลังอำนาจ ทำให้ศักยภาพการดูแลเด็กออทิสติกลดลง และก่อให้เกิดปัญหาสุขภาพจิตของผู้ดูแล ดังนั้น การใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจสามารถนำมาใช้สำหรับผู้ดูแลได้เหมาะสมต่อไป

2.4 การพยาบาลที่มุ่งลดภาวะการดูแล

การพยาบาลที่สามารถลดภาวะการดูแลเด็กออทิสติก คือการที่พยาบาลใช้บทบาทที่เหมาะสมโดยเฉพาะบทบาทของ APN และการประยุกต์ใช้ทฤษฎีทางการพยาบาล นำมาแก้ไขสาเหตุของภาวะการดูแลให้เหมาะสม จินตนา ยูนิพันธ์ (2542) การปฏิบัติการพยาบาลมุ่งพัฒนาผู้ใช้บริการในฐานะบุคคลทั้งในลักษณะเป็นหน่วยเดียวที่มีองค์ประกอบด้านกาย จิต และวิญญาณอยู่ร่วมกันอย่างผสมผสาน แยกกันไม่ได้ โดยใช้ศาสตร์การพยาบาลและศาสตร์อื่นที่เกี่ยวข้องเป็นแนวทางในปฏิบัติการพยาบาลทำให้การปฏิบัติการพยาบาลครอบคลุม 7 บทบาท คือ

1. บทบาทผู้เลี้ยงดู เป็นการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล และการป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กออทิสติกทั้งอันตรายที่เกิดจากปัจจัยภายในผู้ป่วยเอง และปัจจัยภายนอก มุ่งสนับสนุนและพัฒนาเด็กออทิสติก ตลอดจนผู้ดูแลจัดการกับการฝึกพัฒนาการและการดูแลตนเองในเรื่องกิจวัตรประจำวัน

2. บทบาทผู้ประสาน พยาบาลเป็นผู้ประสานจัดกิจกรรมที่เกี่ยวกับการรักษาพยาบาลกิจกรรมทางสังคม กิจกรรมสันตนาการ และกิจกรรมอื่นๆ ที่มุ่งพัฒนาคุณภาพชีวิต พยาบาลเป็น สื่อกกลางในการติดต่อประสานงานเพื่อช่วยแบ่งเบาภาระ ของผู้ดูแลเพื่อการบริการที่รวดเร็ว ถูกต้องและมีคุณภาพ

3. บทบาทผู้แทนสังคม พยาบาลเป็นผู้ช่วยเหลือเด็กออทิสติก และผู้ดูแลให้พัฒนาพฤติกรรมทางสังคมที่เหมาะสม โดยการจัดให้เด็กออทิสติกและผู้ดูแลได้ฝึกทดลอง ปฏิบัติพฤติกรรมทางสังคม ในการดำรงชีวิตประจำวัน ร่วมกับผู้อื่น

4. บทบาทผู้ให้คำปรึกษา โดยให้คำปรึกษารายบุคคลและครอบครัวโดยใช้ทฤษฎีทางการพยาบาล มาประยุกต์ใช้ให้เหมาะสม พยาบาลจะเป็นผู้ช่วยเหลือให้เด็กออทิสติกและผู้ดูแล ในการแก้ปัญหา ปรับวิธีคิด ปรับความรู้สึกลดตนเองรวมทั้งรับผิดชอบในการกระทำของตนเอง เพื่อลดความทุกข์ทรมานของคน

5. ผู้ให้ความรู้/ผู้สอน พยาบาลมีบทบาทให้ความรู้ สนับสนุนให้ข้อมูลย้อนกลับ ให้กำลังใจ เพื่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม การดูแลตนเอง ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม โดยมุ่งเน้นให้ครอบครัวมีส่วนร่วม

6. ผู้ชำนาญการทางเทคนิคพยาบาลเป็นผู้ใช้ความรู้ ความสามารถ ทางเทคนิค การรักษา การสนับสนุน การประทับประคอง รับฟังปัญหา ให้คำแนะนำปรึกษาช่วยเหลือเด็กออทิสติก เมื่อมีปัญหาให้พ้นจากความทุกข์ทรมานด้านร่างกายและจิตใจ โดยพยาบาลให้ข้อมูลย้อนกลับ เน้นให้ผู้ดูแลเห็นคุณค่าของตนเอง มีความมั่นใจและพลังอำนาจในการจัดการกับปัญหา ได้เหมาะสมด้วยกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

7. การนำผลงานวิจัยหรือนวัตกรรมที่เหมาะสมกับการดูแลเด็กออทิสติก กิจกรรมที่ฝึกพัฒนาการต่างๆ และการลดความเครียดด้วยวิธีการคลายเครียดต่างๆ การนำผู้ดูแลเข้ากลุ่ม โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นต้น

3. การเลี้ยงดูเด็กออทิสติกและภาวะการดูแล

3.1 แนวคิดเรื่องการเลี้ยงดูเด็กออทิสติก

เป็นที่ทราบกันดีแล้วว่า โรคออทิสติก เป็นโรคที่มีความผิดปกติทางด้านพัฒนาการอย่างรุนแรง โดยมีความผิดปกติทางการรับรู้ การสื่อความหมาย ทางการเข้าสังคม ซึ่งมีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันอย่างมากมาย และมักจะมีอาการผิดปกติได้นานตลอดชีวิตทั้งๆ ที่ส่วนหนึ่งก็มีการพัฒนาการให้ดีขึ้นอย่างช้าๆ ก็ตาม การที่ยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่นอนจะพบอาการเมื่อเด็กคลอดแล้วตั้งแต่วัยทารก ทำให้ตรวจอาการขณะตั้งครรภ์ไม่ได้ จึงทำให้ไม่ทราบวิธีป้องกันและรักษาที่ถูกต้อง แต่ก็มิได้หมายความว่า จะช่วยเด็กไม่ได้เลย เด็กเหล่านี้ต้องการการช่วยเหลือเพื่อหาหนทางต่อสู้กับอุปสรรคภายในตัวเองด้วยวิธีการเฉพาะตัวทั้งที่บ้าน และที่โรงเรียนด้วยการฝึกสอนทักษะ

ในการดำรงชีพให้ได้ มีนักวิชาการได้เสนอแนวทางการช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ไว้ อาทิ การสอนทักษะพื้นฐาน พ่อแม่เปรียบเสมือนครูคนแรกของลูกในการฝึกสอนให้ลูกสามารถช่วยเหลือตัวเอง และฝึกทักษะพื้นฐานที่จะอยู่ในสังคม แต่การฝึกเด็กก้อทิสติกย่อมแตกต่างจากเด็กปกติมากมาย เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้นอกจากจะไม่พูดด้วยแล้ว ยังไม่เข้าใจภาษาอีกด้วย การสอนทักษะต่างๆ กลับกลายเป็นเรื่องยุ่งยากขึ้นอย่างมาก พ่อแม่ต้องมีความอดทนสูง หลักทั่วๆ ไปมีง่ายๆ 3 ประการคือ

1. คนทั่วไปทั้งเด็กและผู้ใหญ่ทั้งที่ปกติ และที่เป็นออทิสติก ต่างชอบทำในสิ่งที่ทำแล้วได้รับความชื่นชม หรือได้รับรางวัลตอบแทน และจะทำพฤติกรรมบางอย่างลดลงเมื่อทำแล้วผลที่ได้รับคือความไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุข

2. ทักษะใหม่ๆ จะสอนได้ผลดี ถ้าแยกขั้นตอนให้ชัดเจน และง่ายในการปฏิบัติ

3. ระยะเวลาแรกๆ จะสอนได้ผลดี พูดคุยไปด้วย และอาจทำไปพร้อมๆ กับเด็กด้วย หลังจากนั้นค่อยลดระยะห่างของการกระตุ้นลง การเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้จะก้าวหน้าไปอย่างช้าๆ ค่อยๆ ให้ทักษะใหม่เข้าไปมีการใช้คำเพิ่มขึ้น และพัฒนาทั้งทางสังคมเพิ่มขึ้นได้ ต้องอาศัยการฝึกสอน การทำให้ดี การชี้แนะมาก่อนอย่างยาวนาน ซึ่งอัตราเร็วในการเรียนรู้ จะช้ากว่าเด็กปกติมาก แต่ไม่ได้หมายความว่าเด็กกลุ่มนี้จะเรียนรู้ไม่ได้ และถ้าเรียนรู้เข้าไปแล้วทักษะนั้นๆ จะอยู่ยาวนาน

การดูแลเฉพาะสำหรับเด็กออทิสติก

1. การยอมรับของพ่อแม่ จะทำให้มีความร่วมมือในการช่วยเหลือเด็ก ใช้ชีวิตร่วมกันกับเด็ก ซึ่งจะทำให้ชีวิตครอบครัวมีความสุขมากขึ้น

2. การช่วยเหลือเรื่องการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ แปรงฟัน สระผม หวีผม รวมทั้งกิจกรรมต่างๆ ในการดำรงชีวิต เด็กปกติจะเลียนแบบและถูกกระตุ้นจากพ่อแม่ให้ทำได้ เมื่อถึงวัยที่ควรทำได้ แต่สำหรับเด็กกลุ่มนี้จะต่อต้านการกระทำดังกล่าวทุกอย่างการฝึกให้ช่วยเหลือตนเอง จึงดูเป็นเรื่องยุ่งยาก พ่อแม่จึงต้องทำไปพร้อมๆ กับเด็กด้วย เช่น การติดกระดุม จะต้องเริ่มจากกระดุมเม็ดโตๆ และรังคุมใหญ่ๆ ก่อน ผู้ใหญ่ยืนอยู่หลังเด็กช่วยจับมือให้อยู่บริเวณกระดุม โดยเริ่มใส่กระดุมเข้าไปในรังคุมก่อนครึ่งหนึ่งแล้วจับมือให้เด็กถึงกระดุมผ่านรังคุมขึ้นมาเมื่อทำได้ให้กอดชื่นชมเด็ก ถ้าเด็กหงุดหงิดให้ทำเฉยๆ

3. การช่วยเหลือด้านพัฒนาการด้านต่างๆ โดยเฉพาะ ด้านภาษาและการสื่อความหมาย รวมทั้งทางด้านอารมณ์ และสังคมด้วย ซึ่งต้องใช้เวลานานเป็นปี พ่อแม่ต้องเข้าใจและอดทนอย่างมาก พ่อแม่บางคนไม่เข้าใจ บางครั้งเครียด จึงต้องให้สถาบัน เช่น โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์มาช่วยเหลือ ในตอนกลางวัน เมื่อเด็กเริ่มมีความสามารถในการสื่อความหมายและพัฒนาการทางด้านสังคมดีขึ้นจึงจะส่งให้โรงเรียนที่มีความเข้าใจและพร้อมที่จะช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

แต่อย่างไรก็ตามใน 3 สถาบันคือ สถาบันครอบครัว สถาบันสุขภาพ และสถาบันการศึกษา ควรร่วมมือกันเพื่อเด็กออทิสติก ทั้งนี้ทั้งนั้นไม่ควรลืมสังคม การที่สังคมรับรู้หรือรู้จักเด็กออทิสติกมากขึ้น ย่อมทำให้ชีวิตของเด็กกลุ่มนี้สามารถอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุขนั่นเอง

บทบาทของบิดามารดาในการดูแลเด็กออทิสติก

ผู้ปกครองคือผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งใน ด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม เนื่องจากเป็นผู้ที่ใกล้ชิด ให้การเลี้ยงดู ให้ความรักแก่เด็กมา โดยตลอด พบว่า บทบาทและหน้าที่ของผู้ปกครอง ในการดูแลบุตรออทิสติก สรุปโดยรวมมี ดังต่อไปนี้ (อุมาพร ครังคสมบัติ, 2545)

1. บทบาทในการเป็นผู้เลี้ยงดู ผู้ปกครองต้องดูแลและช่วยเหลือในการฝึกกระตุ้น พัฒนาการในด้านต่างๆ แก่เด็กออทิสติกซึ่งรวมถึงการดูแลสุขภาพเด็ก การสังเกตและบันทึก พัฒนาการพาเด็กออทิสติกไปตรวจ หรือกระตุ้นพัฒนาการตามแพทย์ ดังการศึกษาของ สุไพบรมา ลีลามณี (2543) ศึกษาเผชิญปัญหา ภาวะวิกฤต และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมของ บิดามารดาที่มีบุตรป่วยเป็นออทิสติก พบว่า บิดามารดาจะเป็นผู้ที่มีบทบาทหน้าที่รับผิดชอบในการเลี้ยงดู ดูแลบุตร การปรับพฤติกรรม ตลอดจนการพาบุตรไปรับบริการตามสถานที่ต่างๆ นอกจากนี้พบว่า ผู้ปกครองจะต้องมีการเรียนรู้ และมีความรู้เรื่องโรคออทิสซึมต้องทำความเข้าใจและ ยอมรับในความแตกต่างและข้อจำกัดของเด็กออทิสติก สิ่งสำคัญอันดับแรก คือ ผู้ปกครองต้องนำ เด็กออกมาจากโลกของตนเอง นำเด็กออกสู่สังคมสิ่งแวดล้อมภายนอก หัดให้เด็กมีปฏิสัมพันธ์กับ ผู้อื่น ให้มองเห็นหน้า สบตา หันตามเสียงเรียก เพื่อช่วยให้เด็กออทิสติกเข้าใจสิ่งแวดล้อมรอบตัวได้ ง่ายขึ้น ผู้ปกครองจะต้องเข้ารับการฝึกอบรมในการดูแลและกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติก จากบุคลากรสุขภาพ เพื่อเตรียมความพร้อมในการดูแลและฝึกเด็กออทิสติกที่บ้านได้อย่างถูกต้อง เหมาะสม

2. บทบาทในการกระตุ้นพัฒนาการ พบว่า ผู้ปกครองเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในการทำหน้าที่กระตุ้นพัฒนาการของบุตร เนื่องจาก เวลาส่วนใหญ่เด็กออทิสติกจะอยู่กับผู้ปกครองที่ บ้านสอดคล้องกับทองคำ ทับทิม (2541) ที่กล่าวว่าเมื่อมีบุตรออทิสติกอยู่ในความรับผิดชอบ ผู้ปกครองในฐานะผู้ดูแลหลักที่สำคัญ จำเป็นต้องมีบทบาทเกี่ยวกับการดูแล ฝึกและกระตุ้น พัฒนาการ และเป็นผู้ร่วมรักอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้เด็กออทิสติกได้รับการดูแลอย่างสม่ำเสมอใน ทิศทางเดียวกันทั้งที่บ้านและที่โรงพยาบาล

3. บทบาทในการจัดสภาพแวดล้อมให้เหมาะสม ผู้ปกครองจะต้องจัดสิ่งของต่างๆ ภายในบ้านให้เป็นระเบียบ มีแบบแผนที่แน่นอน เช่น มีมุมห้องแต่ละมุมสำหรับทำกิจกรรมเฉพาะ และในห้องจะต้องไม่มีสิ่งรบกวน หรือมีสิ่งรบกวน มีตารางการจัดกิจกรรมการเรียนรู้ที่จะต้องทำชัดเจน มีการจัดลำดับขั้นตอนของงานแต่ละอย่าง และให้เด็กออทิสติกทำตามลำดับขั้นตอนทุกครั้ง มีกิจวัตรประจำวันที่น่านอน เป็นต้น ซึ่งจากที่กล่าวมาข้างต้น ผู้ปกครองจะต้องมีการพูดคุย

แลกเปลี่ยนความคิดเห็นร่วมกับแพทย์ และบุคลากรสุขภาพ เพื่อจะได้ปฏิบัติไปในแนวทางเดียวกัน ทั้งที่บ้านและที่โรงพยาบาล

จากบทบาสดังกล่าวข้างต้น พบว่าผู้ปกครองต้องรับภาระจากบทบาทในการดูแลเด็ก ออทิสติก ดังจะกล่าวในหัวข้อต่อไป

3.2 ความหมายและองค์ประกอบของภาระการดูแล ความหมายและองค์ประกอบของ ภาระในการดูแลตามแนวคิดต่างๆ มีดังนี้ ตามพจนานุกรมฉบับ บัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2525 ให้ความหมายของคำว่า “ภาระ” หมายถึง การงานที่หนักหรือหน้าที่ที่ต้องรับเอา และจาก พทานุกรมของ กรอเลีย (The New Grolies Webster international Dictionary, 1976 อ้างถึงใน ทิปประพิน สุขเขียว, 2543) ภาระ หมายถึง สิ่งที่ทำให้เกิดความรำคาญหรือความรำคาญใจ สิ่งที่ต้องใช้แรงงาน คือ ยากในการดำเนินการสิ่งที่ทำให้ทุกข์ใจ สิ่งที่น่าเบื่อ รวมทั้งมีผู้ให้ความหมาย ของภาระผู้ดูแลไว้ หลากหลายดังนี้

Hoening and Halmilton (1996 cite in Jones, 1996) ให้ความหมายของภาระเป็น 2 มิติ คือ ภาระเชิงปรนัย (objective burden) และภาระเชิงอัตนัย (subjective burden) ซึ่งให้ความหมาย สอดคล้องกับ Thomson and Doll (1982), Noh and Turner (1987), Leflery (1993), Maurin and Boyd (1990 Cite in Doornbos, 1997), Cook, et al. (1994) และ Montgomery Gonyea and Hooyman (1985) ซึ่งได้ให้ความหมายของภาระของผู้ดูแลว่า เป็นการรับรู้ถึงความรู้สึกที่แสดงถึง ความยากลำบาก ความหนัก ความกดดัน ความเคียดแค้นของผู้ดูแล ซึ่งเป็นผลมาจาก ความรำคาญใจในการดูแลผู้ป่วย โดยแบ่งภาระเป็น 2 มิติคือ ภาระเชิงปรนัย (objective burden) เป็นเหตุการณ์ที่เห็นได้เป็นรูปธรรมชัดเจน มีความยากลำบากของผู้ดูแลที่เกิดจากงานหน้าที่ความ รำคาญเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลโดยตรง มีการรบกวนและเปลี่ยนแปลงชีวิตความเป็นอยู่ภายใน บ้าน เช่น การมีเวลาเป็นส่วนตัวลดลง ต้องใช้จ่ายเงินมากขึ้น ความเป็นอิสระ ลดลง พลังงานลดลง สัมพันธภาพกับสมาชิกในครอบครัวลดลง การมีเวลาทำกิจกรรมในวันหยุดพักผ่อน การมีกิจกรรม ร่วมในสังคมลดลง ปัญหาหน้าที่การงาน และปัญหาด้านสุขภาพ ส่วนภาระเชิงอัตนัย (Subjective burden) เป็นความรู้สึกเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลง ทักษะคิด ปฏิกริยาตอบสนองทางอารมณ์ของผู้ดูแล เกี่ยวกับประสบการณ์การดูแล เช่น ความรู้สึกเกินกำลัง รู้สึกทุกข์ใจที่ต้องดูแล ผู้ป่วย และความรู้สึก เหมือนติดกับแนวคิดที่ให้ความหมายที่ใกล้เคียงกัน โดยให้ความหมายภาระที่เป็นปัญหาหรือ ความยุ่งยากโดยรวมจากการดูแลผู้ป่วยจิตเวช ซึ่งไม่ได้แยกภาระให้เห็นอย่างชัดเจน ได้แก่ แนวคิด ภาระของ Pai and Kapur (1981), Poulshock and Deimling (1984), Platt (1985), Novak and Guest (1989 a), Bull (1990), Miller, Mc Fall, and Montgomery (1991) และ Provencher (1996) ซึ่งให้ ความหมายของภาระว่า เป็นผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัว เนื่องจากการดูแลผู้ป่วยจิตเภท

ส่วน George and Gwyther (1986) กล่าวว่า ภาระของผู้ดูแลเป็นความยากลำบากในการดูแลผู้ป่วยที่เกิดขึ้นและมีผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งทางร่างกาย จิตใจ เศรษฐกิจ และสังคม ซึ่งสอดคล้องกับ Feddersen (1990 อ้างถึงใน ทานตะวัน เข้มบุญเรือง, 2540:13) ให้ความหมายของภาระว่าเป็นสภาพปัญหาในสถานการณ์ที่มีความเฉพาะเจาะจง ซึ่งผู้ดูแลจะต้องอดทนต่อสภาพปัญหานั้น ซึ่งประกอบด้วยปัญหาทางด้านกายภาพ เช่น ความเหนื่อยล้า ปัญหาทางด้านอารมณ์ เช่น ความเครียด ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า ปัญหาทางด้านสังคม และปัญหาทางการเงิน สำหรับ Tessler (1992) ; Gubman , Tessler, and Wills, 1987 ; Schene, Tessler, and Gamachl, 1994; Tessler, Fisher, and Gamach (1992 cite in Jones, 1966) ได้ให้ความหมายของภาระที่แตกต่างออกไปคือ แบ่งภาระออกเป็น 2 ด้านคือ ภาระจากพฤติกรรมของผู้ดูแล เช่น ความต้องการของผู้ดูแลในการจัดการดูแลผู้ป่วย และภาระจากพฤติกรรมการรบกวนของผู้ป่วย โดยประเมินผลของภาระตามสถานการณ์ของผู้ดูแลได้ จาก 4 มุมมองคือ

- มุมมองที่ 1 พฤติกรรมของผู้ดูแลที่ส่งผลให้เกิดภาระเชิงอัตนัย ได้แก่ การประเมินตามสถานการณ์ของผู้ดูแลและเกี่ยวข้องกับงานของผู้ดูแล
- มุมมองที่ 2 พฤติกรรมของผู้ดูแลส่งผลให้เกิดภาระเชิงปรนัย ได้แก่ ภาระหน้าที่ที่ต้องทำตามสถานการณ์ในการดูแล
- มุมมองที่ 3 พฤติกรรมของผู้ป่วยส่งผลให้เกิดภาระเชิงอัตนัยจากการประเมินสถานการณ์ของผู้ดูแลและเกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการรบกวนของผู้ป่วย
- มุมมองที่ 4 พฤติกรรมของผู้ป่วยส่งผลให้เกิดภาระเชิงปรนัยจากการที่ผู้ดูแลมีภาระหน้าที่ได้ ได้แก่ ภาระหน้าที่ที่ต้องทำเนื่องจากพฤติกรรมของผู้ป่วยที่ทำให้เกิดความยุ่งยาก

จะเห็นได้ว่ามีผู้ให้แนวคิดเกี่ยวกับภาระในรูปแบบที่เหมือนและแตกต่างกันตามการรับรู้ของแต่ละคน ซึ่งแนวคิดที่จะนำไปใช้ก็ควรจะเป็นแนวคิดที่ตรงกับมุมมองของความสนใจของแต่ละคนและเหมาะสมกับงานวิจัยนั้นๆ สำหรับแนวความคิดภาระของผู้ดูแลที่ผู้ศึกษาสนใจศึกษาคือ แนวความคิดภาระของผู้ดูแล (Caregivers Burden) ของ Montgomery, et al. (1985) โดยให้ความหมายของภาระในการดูแลเด็กออทิสติก คือ การรับรู้ถึงความรู้สึก ที่แสดงถึงความหนัก ความเครียดความเดือดร้อน ความยากลำบากในการดูแลผู้ป่วยจิตเภท ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ โดยแบ่งภาระของผู้ดูแลเป็น 2 ด้าน ได้แก่ 1) ภาระเชิงปรนัย (Objective Burden) เป็นการรับรู้เกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงในการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลในด้านต่างๆ ดังนี้ คือ ความเป็นส่วนตัว สัมพันธภาพระหว่างบุคคล การมีกิจกรรมร่วมในสังคม หน้าที่การงาน และภาวะสุขภาพ 2) ภาระเชิงอัตนัย (Subjective Burden) เป็นการรับรู้เกี่ยวกับความรู้สึก ปฏิกริยาทางอารมณ์ และทัศนคติของผู้ดูแล เนื่องจากเป็นแนวคิดที่ครอบคลุมภาระหรือปัญหาการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดา

3.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแล จากการทบทวนรายงานการวิจัย พบว่ามีหลายปัจจัยที่มีผลต่อการระงับของผู้ดูแลผู้ป่วยสามารถแบ่งเป็น 2 ด้าน ได้แก่

1. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับผู้ดูแล

1.1 ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเป็นเวลานานอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย และเกิดความเครียดตามมา มีผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

Bull (1990) ศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ภาระในการดูแลและภาวะสุขภาพจิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง โดยการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง ครั้งแรก ออกจากโรงพยาบาล 2 สัปดาห์ และครั้งที่ 2 ออกจากโรงพยาบาล 2 เดือน ผลการศึกษา พบว่า ภาระในการดูแลสามารถทำนายภาวะสุขภาพจิตของผู้ดูแลได้ ร้อยละ 27 และร้อยละ 17 ตามลำดับ อธิบายได้ว่า ระยะเวลาในการดูแลจะทำให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัวได้ดีขึ้น

Oberst, Thomas, Gass & Word (1989) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างระยะเวลาในการรักษา กับภาระในการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยที่ได้รับรังสีบำบัดพบว่า ระยะเวลาในการรักษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระในการดูแลของผู้ดูแล อธิบายได้ว่า ระยะเวลาในการรักษาผู้ดูแลจะรับรู้ภาระในการดูแลมากขึ้น

ซึ่งผลการศึกษาทั้ง 2 กรณี มีความขัดแย้งกัน จึงไม่อาจสรุปทิศทางของความสัมพันธ์ระหว่างระยะเวลาในการดูแลกับความรู้สึกเป็นภาระได้

1.2 ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย บุคคลที่อยู่ในครอบครัวสายตรง ได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย พ่อ แม่ ลูก หลาน จะมีความผูกพันทางอารมณ์ มีความรักระหว่างกันอย่างแน่นแฟ้น มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ส่วนความสัมพันธ์ของครอบครัวใกล้ชิด ได้แก่ เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน คนบ้านเดียวกัน ผู้รู้จักคุ้นเคย คนในที่ทำงานเดียวกัน และคนใกล้ชิด อาจมีฐานเริ่มมาจาก “มีความสนใจร่วมกัน” จึงมีความสัมพันธ์ต่อกันหลายรูปแบบ ขึ้นอยู่กับความต้องการของแต่ละบุคคล ภายใต้สถานการณ์แต่ละอย่าง การช่วยเหลือเกื้อกูลที่ได้รับจากกัน จึงขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ที่มีต่อกัน ซึ่งความสัมพันธ์จะนำไปสู่ความคาดหวังและความรับผิดชอบสูง ทำให้มีผลต่อความรู้สึกเป็นภาระ

จากการศึกษาลักษณะของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวช ในรัฐโอไฮโอ พบว่า ผู้ปกครองของผู้ป่วยทำหน้าที่ดูแล ร้อยละ 40 รองลงมาเป็นผู้สมรสของผู้ป่วย ร้อยละ 10 (Jones, 1996) ในประเทศสหรัฐอเมริกาพบว่า ผู้ดูแลที่เป็นคู่สมรสของผู้ป่วยมีภาระมากกว่าผู้ดูแลที่เป็นบิดาบิดามารดา หรือพี่น้องของผู้ป่วย (Thomson and Doll, 1982)

1.3 การศึกษา จะช่วยให้บุคคลมีข้อมูล และความเข้าใจในเหตุการณ์ต่างๆ ได้ดี การศึกษาจะช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ และแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่างๆ รวมทั้งมีความเข้าใจในเรื่องสุขภาพ และการเจ็บป่วยสามารถนำความรู้มาประยุกต์ใช้ ในการเผชิญและแก้ไขปัญหาดังกล่าว ได้ดีกว่าบุคคลที่ไม่มีการศึกษาหรือมีการศึกษาที่

คือยกว่า การศึกษามีผลต่อการพัฒนาสติปัญญาช่วยในการตัดสินใจ การขาดความรู้เกี่ยวกับโรค และการจัดการกับปัญหาเกี่ยวกับผู้ป่วย มีผลต่อความรู้สึกเป็นภาระ (Orem, 1985 อ้างถึงใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2536)

1.4 รายได้ของครอบครัว ถือเป็นองค์ประกอบที่สำคัญ และมีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิต ในการตอบสนอง ความต้องการขั้นพื้นฐานของบุคคล และเป็นตัวกำหนดความพึงพอใจในชีวิต มีผลทำให้เกิดความผาสุกในครอบครัว (Orem, 1985 อ้างถึงใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2536)

Montgomery, et al. (1985) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างรายได้ของครอบครัวกับการรับรู้ภาระในการดูแลผู้สูงอายุ พบว่า รายได้มีความสัมพันธ์ทางลบกับการรับรู้ภาระของผู้ดูแล อธิบายได้ว่าผู้ดูแลที่มีรายได้ของครอบครัวมาก จะรับรู้ภาระในการดูแลน้อย สอดคล้องกับ Bull (1990) ศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ภาระในการดูแลจากสมาชิกครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง พบว่า รายได้เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อการรับรู้ภาระการดูแลของผู้ดูแลหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล 2 เดือน อธิบายได้ว่า ครอบครัวที่มีรายได้มากจะรับรู้ภาระในการดูแลน้อย

1.5 อายุของผู้ดูแล อายุของผู้ดูแลแตกต่างกันจะทำให้รับรู้ภาระต่างกัน (Lefley, 1987; Cook, et al., 1993) เนื่องจากผู้ดูแลต้องใช้ประสบการณ์ในการแก้ไข และเผชิญปัญหา ผู้มีอายุมากกว่าจึงย่อมมีประสบการณ์มากกว่า จึงมีส่วนทำให้ภาระน้อย เช่นเดียวกับการศึกษาให้ผู้ดูแลผู้สูงอายุ พบว่าอายุสัมพันธ์ทางลบกับภาระ กล่าวคือ ผู้ดูแลที่มีอายุมากภาระจะน้อย (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985)

1.6 จำนวนสมาชิกในครอบครัวของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่มีสมาชิกในครอบครัวเพียง 1-2 คน จะมีภาระน้อยกว่าผู้ดูแลที่มีสมาชิกในครอบครัว 3-8 คน (Crotty & Kuly, 1986) เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่ได้ทำหน้าที่ดูแลแต่ผู้ป่วยเท่านั้น ผู้ดูแลยังทำหน้าที่ดูแลสมาชิกภายในบ้านด้วย

1.7 การสนับสนุนทางสังคม การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ได้แก่การได้รับความรักความเอาใจใส่จากผู้อื่นจะช่วยลดภาระของผู้ดูแล (Crotty & Kuly, 1986) นอกจากนี้ การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ การให้คำแนะนำการให้สุขศึกษาแก่ผู้ดูแล ช่วยลดภาระเนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมช่วยบรรเทาหรือลดความเครียดของปัญหา (Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985)

2. ปัจจัยที่เกี่ยวกับผู้ป่วย

2.1 พฤติกรรมของเด็กออทิสติก ได้แก่ พฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่ใช้บ่งชี้ภาระของผู้ดูแล (Maurin & Boyd, 1990 : Fadden, Bebbington, Kuipers, 1987 อ้างถึงใน ทิปประพิน สุขเขียว, 2543) พฤติกรรมที่รุนแรงหรือไม่สามารถดูแลตนเองได้จะทำให้ผู้ดูแลมีภาระได้ เช่น ในประเทศอินเดียมีอาการทางลบซึ่งเป็นผู้ป่วยที่ไม่สนใจตนเอง เฉย

เฉื่อยชา ไม่ค่อยพูด กับกลุ่มที่ดูแลผู้ป่วยที่มีอาการทางบวก ได้แก่ ผู้ป่วยที่แสดงอาการหลงผิด ประสาทหลอน มีท่าทางแปลกๆ ก้าวร้าว พบว่า คะแนนภาระไม่ต่างกันมากในช่วงเวลาที่ ผู้ดูแลพาผู้ป่วยมารับการตรวจครั้งแรก แต่เมื่อพาผู้ป่วยมาตรวจเพื่อติดตามผลการรักษา พบว่า ผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยชนิดที่มีอาการทางบวก มีคะแนนภาระที่มีอยู่จริงต่ำกว่าผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่มีอาการทางลบ (Raj, Kulhara, & Avasthi, 1991) ระดับความเจ็บป่วย และความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วย จะเป็นตัวทำนายภาระของผู้ดูแลได้ (Tessler, Killian, & Gubman, 1987 อ้างถึงใน ทิปประพิน สุขเขียว, 2543) ดังนั้นหากอาการหรือพฤติกรรมของผู้ป่วยคงที่และไม่รบกวนต่อผู้อื่น จะทำให้ผู้ดูแลมีภาระน้อย (Song, Biegel, & Milligan, 1997 อ้างถึงใน ทิปประพิน สุขเขียว, 2543) เนื่องจากผู้ดูแลสามารถวางแผนให้การดูแลได้ นอกจากนี้จำนวนพฤติกรรมที่เป็นปัญหา ซึ่งคงอยู่ในขณะที่ผู้ป่วยรับการรักษาที่บ้านก็มีผลต่อภาระเช่นกัน หากผู้ป่วยแสดงพฤติกรรมหรืออาการทางจิตหลายอาการ จะทำให้ผู้ดูแลเป็นภาระมาก (Salleh, 1994) และพฤติกรรมการใช้สารเสพติดของผู้ป่วยจิตเวชก็เป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลมีภาระเพิ่มขึ้นเนื่องจากเป็นปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดอาการกำเริบ (Jones, 1996)

2.2 จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จากการศึกษาในประเทศมาเลเซียเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการกับภาระของครอบครัว พบว่าจำนวนครั้งในการเข้าโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์กับภาระเพียงเล็กน้อย (Salle, 1994)

3.4 การประเมินภาระการดูแล จากแนวคิดเกี่ยวกับภาระของผู้ดูแลซึ่งมีแตกต่างกันไป ทำให้การประเมินภาระของผู้ดูแลมีหลายรูปแบบแตกต่างกันไปเช่นกัน และยังไม่มีการประเมินภาระที่เป็น มาตรฐานการประเมินภาระจึงขึ้นอยู่กับประสบการณ์และความรู้สึก ของนักวิจัยในการสร้างเครื่องมือตามแนวคิดของตนเอง (Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose, & Lovetts, 1993) อ้างถึงใน ดรุณี คชพรหม, 2543) เครื่องมือส่วนใหญ่อาศัยตัวบ่งชี้ภาระสองมิติ คือ ภาระเชิงปรนัยและภาระเชิงอัตนัย (Miller et al., 1991) ซึ่งภาระเชิงปรนัยจะแสดงถึงความยากลำบากของผู้ดูแลที่เกิดจากงาน หรือกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยสามารถประเมินได้ จากการเปลี่ยนแปลงในชีวิตของผู้ดูแล เช่น การมีเวลาเป็นส่วนตัว ความมีอิสระ การมีกิจกรรมในสังคม การทำงานและภาวะสุขภาพ (Montgomery et al., 1985)

ส่วนภาระเชิงอัตนัย จะเป็นทัศนคติ ความรู้สึก หรือปฏิกิริยาทางอารมณ์ของผู้ดูแลที่มีต่อความรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วย (Montgomery, et al., 1985: Platt, 1985) ซึ่งการประเมินในลักษณะนี้คะแนนรวมของภาระในแต่ละมิติที่ได้ สามารถนำมาพิจารณาภาระของผู้ดูแลเฉพาะมิตินั้นๆ ได้ จึงสะท้อนให้เห็นถึงผลของการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยในแง่มุมที่แตกต่างกัน และเครื่องมือประเมินภาระของผู้ดูแลทั้งสองมิติรวมกันเป็นมิติเดียว (Kosberg, Cairl, & Keller, 1990) การประเมินในลักษณะนี้คะแนนรวมที่ได้จะแสดงถึงภาระของผู้ดูแลซึ่งไม่สามารถแยกมิติของภาระได้ และเครื่องมือที่ประเมินภาระของผู้ดูแลด้วยภาระประเภทเดียว คือ

ภาวะเชิงอัตนัย (Poulshock & Deimling, 1984 ; Jones, 1992) จะเห็นได้ว่า เครื่องมือประเมินภาวะของผู้ดูแลแต่ละมิติที่ยืดที่ปัญหาที่เกิดจากการดูแลผู้ป่วยที่สนใจเป็นหลัก ซึ่งอาจจะไม่เหมาะสมในการนำไปใช้กับผู้ดูแลอีกกลุ่มหนึ่งที่มีปัญหาแตกต่างกัน ดังนั้นการจะนำเครื่องมือมาใช้จึงต้องประเมินว่าเครื่องมือเหล่านั้นสามารถประเมินภาวะของผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในลักษณะใด รวมทั้งมีความเหมาะสมกับกลุ่มตัวอย่างและความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและผู้ป่วยที่ต้องการศึกษา เพื่อที่จะให้การประเมินภาวะของผู้ดูแลมีความน่าเชื่อถือเพิ่มมากขึ้น

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ศึกษาเลือกแนวคิดภาวะของผู้ดูแลตามแนวคิดของ Montgomery, et al. (1985) ซึ่งมองภาวะของผู้ดูแลแยกเป็นสองมิติ คือภาวะเชิงปรนัยและภาวะเชิงอัตนัย เนื่องจากผู้ศึกษาเห็นว่าเป็นการมองภาวะที่ชัดเจนและครอบคลุมมากที่สุด รวมทั้งนำแนวคิดจากการทบทวนวรรณกรรมต่างๆ ที่ผ่านมา และจากการสัมภาษณ์เบื้องต้นจากผู้ดูแลเด็กออทิสติกโดยตรง (นพรัตน์ ไชยธานี, 2544) สร้างแบบสัมภาษณ์เพื่อประเมินภาวะของผู้ดูแลตามแนวคิดดังกล่าวโดยแยกภาวะออกเป็นสองมิติแยกจากกัน ซึ่งจะทำให้ประเมินภาวะของผู้ดูแลในมิติที่แตกต่างกันได้อย่างชัดเจนมากขึ้น

4. ภาวะการดูแลเด็กของผู้ดูแล

4.1 ภาวะการดูแลเด็กออทิสติก

แม้ว่าส่วนใหญ่ของครอบครัวที่พบเด็กออทิสติกจะไม่พบปัญหาที่เด่นชัด แต่หลายครอบครัวมีปัญหาเกิดขึ้น นอกจากการเกิดปฏิกิริยาพร้อมการสูญเสียและรูปแบบการเลี้ยงดูที่เบี่ยงเบนแล้วยังมีปัจจัยจากระบบครอบครัวที่ไม่สามารถจัดการกับปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพอีกด้วย ครอบครัวจึงเป็นระบบหนึ่งและอยู่ในสมดุลหนึ่ง การมีวิกฤติการณ์เกิดขึ้นจะสั่นคลอนสมดุลเดิม การมีบุตรเป็นออทิสติกถือเป็นวิกฤติการณ์ที่ครอบครัวต้องจัดการ เพื่อให้สู่สมดุลใหม่ หลายครอบครัวจัดการ โดยบิดามารดาหันหน้าเข้าหากันมากขึ้น ปลอดภัยทางอารมณ์ ซึ่งกันและกัน จะเกิดความสมดุลใหม่ของครอบครัว โรคออทิสซึม นอกจากส่งผลกระทบต่อตัวเด็กออทิสติกแล้วยังส่งผลกระทบโดยตรงต่อผู้ปกครองเด็กออทิสติกซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่สำคัญจากรายงานการศึกษาพบว่าก่อให้เกิดผลกระทบทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมของผู้ดูแลดังต่อไปนี้

ผลกระทบทางด้านร่างกาย จากการศึกษาของกัญญา ธัญมัญดา, 2536 ในเรื่องเด็กออทิสติกกับผลกระทบต่อพ่อแม่ พบว่าบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก ส่วนใหญ่จะรู้สึกอ่อนเพลียอย่างมาก รับประทานอาหารได้น้อยลง มีความเหน็ดเหนื่อย นอนไม่หลับ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อรศิริ ภิเศก, 2542 ในเรื่องแบบแผนการเผชิญปัญหาของครอบครัวเด็กออทิสติกพบว่า ภรรยาจะต้องรับภาระในการดูแลลูกเกือบตลอดเวลา ต้องรับภาระต่างๆ ภายในบ้านทุกเรื่องสามีจะเป็นฝ่ายรับผิดชอบในเรื่องค่าใช้จ่ายและบางครั้งอาจต้องทำงานล่วงเวลาเพื่อหารายได้พิเศษ

ทำให้เกิดความเหนื่อยล้า และอ่อนเพลีย นอกจากนี้ยังพบว่าบิดามารดาส่วนใหญ่สุขภาพทรุดโทรม รู้สึกอ่อนเพลีย เหน็ดเหนื่อยและอ่อนล้า มากกว่าภาวะความเป็นบิดามารดาของเด็กปกติทั่วไป (เกษมา อุทัยภัตตรากร, 2529)

ผลกระทบทางด้านจิตใจ และอารมณ์ พบว่าผู้ปกครองเกิดความเครียด บรรยากาศในครอบครัวจึงเต็มไปด้วยความกดดัน ไม่สามารถสื่อสาร สร้างสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัวได้ บางครอบครัวบิดากล่าวโทษว่าเป็นความผิดของมารดาที่เลี้ยงบุตรไม่ดี บางครอบครัวลงเอยด้วยการหย่าร้าง หรือพ่อบุญมาทำงานมากขึ้น ส่วนมารดาเมื่อมีภาระหนักขึ้นมักมีปัญหาทางอารมณ์ตามมา (จอม ชุมช่วย, 2539) นอกจากนี้จากการศึกษาของเกรย์ (Gray, 1994) ที่ศึกษาการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวต่อโรคออทิสซึม พบว่าสมาชิกในครอบครัวจะมีความตึงเครียด และรู้สึกวิตกกังวล ต่อการบำบัดรักษา และค่ารักษาพยาบาลที่ค่อนข้างสูง นอกจากนี้สมาชิกในครอบครัวจะเกิดความเครียดในการที่จะต้องจัดการกับวิถีชีวิตในครอบครัวที่ต้องเปลี่ยนแปลงไป รวมทั้งภาระในการจัดการภายในบ้านให้เหมาะสมกับผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของรุ่งฤดี วงศ์ชุม, 2539 ที่ศึกษาภาวะเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกพบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกจะมีความเครียดอยู่ในระดับเครียดมาก ที่ต้องรับภาระในการดูแลเด็กออทิสติกและต้องใช้เวลาและการรักษาที่ยาวนาน บิดามารดาต้องพยายามทำจิตใจให้เข้มแข็ง เพื่อให้สามารถเผชิญปัญหาที่เกี่ยวกับความผิดปกติที่เกิดขึ้นของบุตร นอกจากนี้ยังพบว่าบิดามารดาเสี่ยงต่อภาวะเครียด และซึมเศร้าได้สูง ในบริเวณมารดาที่ซึมเศร้า ต้องเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพราะมีความรุนแรงของการฆ่าตัวตายในอัตราที่สูง (จอม ชุมช่วย, 2539) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของกัญญา รัชมัญญา, 2535 ศึกษาในเด็กออทิสติกกับผลกระทบต่อบิดามารดาพบว่า บิดามารดามีอารมณ์เศร้าสูงกว่าเกณฑ์ปกติ

ผลกระทบทางด้านสังคม เศรษฐกิจ พบว่าผู้ปกครองส่วนใหญ่สูญเสียเวลา ความมีอิสระ และความเป็นส่วนตัวลดลง (เกษมา อุทัยภัตตรากร, 2529) โดยจากการศึกษาของศิริพร สุวรรณทศ, 2541 ที่ศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธ์ภาพในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติ พบว่าครอบครัวของเด็กออทิสติกบางครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหาเศรษฐกิจ การงาน เนื่องจากขาดคนที่มาช่วยดูแลบุตรออทิสติก ทำให้ไม่สามารถออกไปประกอบอาชีพได้ นอกจากนี้ยังมีค่าใช้จ่ายในการดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติก เช่น ค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาล หรือค่าจ้างพี่เลี้ยง เป็นต้น และจากการศึกษาของ โพลเวล และคณะ (Powell, 1992) ศึกษาในเรื่องของโรคออทิสซึม ความรู้ การรักษา พบว่าบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคออทิสซึม จะมีการสูญเสียทางเศรษฐกิจจากการต้องหยุดทำงานเพื่อดูแลลูกที่เป็นออทิสติก

การดูแลเด็กออทิสติกดังกล่าวข้างต้น พบว่า เกิดผลกระทบต่อบิดามารดาในทุกด้าน ทำให้ผู้ปกครองเด็กออทิสติก เกิดความอ่อนล้า ท้อแท้ เบื่อหน่าย ซึ่งอาจมีผลต่อประสิทธิภาพการดูแล ดังนั้น ผู้ปกครองเด็กออทิสติกควรได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจในด้านต่างๆ เพื่อให้บิดา

มารดาเด็กออทิสติกมีความมั่นใจ พลังใจ และสามารถจัดการกับสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง (Chronic illness) (จรรยา วิทชะศุภกร, 2539) เป็นความผิดปกติทางกายภาพ หรือพยาธิสรีระวิทยาซึ่งทำให้มีผลขัดขวางการทำงานที่โดยทั่วไปของบุคคล ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังนี้อาจอยู่ในระยะคงที่หรือกำเริบซึ่งต้องการการบำบัดรักษาอยู่ในโรงพยาบาล หรือจำเป็นต้องบำบัดรักษาเป็นพิเศษ การพยากรณ์โรคแตกต่างกัน ตั้งแต่สามารถดำเนินชีวิตตามปกติจนกระทั่งเสียชีวิตตั้งแต่ในระยะเริ่มแรกของโรคอย่างไม่คาดคิด ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังมักจะรักษาให้หายขาดไม่ได้ แต่สามารถจัดการดูแลโดยอาศัยความพยายามหรือความอดทนของบุคคลและสมาชิกในครอบครัว (Thomas 1987)

ในอดีตที่ผ่านมาความต้องการการดูแลของเด็กป่วยเรื้อรังที่มีความยุ่งยากซับซ้อนมักได้รับการบำบัดรักษาอยู่ในโรงพยาบาล จนกระทั่งโรคสงบถึงจะกลับไปอยู่ที่บ้าน จึงเป็นภาระสำหรับบิดามารดาไม่มากนัก แต่ในปัจจุบันเริ่มมีเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องการการบำบัดรักษาพิเศษรับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาลสั้นลง แต่กลับไปมีชีวิตส่วนใหญ่อยู่ที่บ้านกับครอบครัวหรือบิดามารดา ซึ่งปรากฏการณ์เช่นนี้เกิดขึ้นในต่างประเทศ โดยเฉพาะอเมริกันประมาณ 10 กว่าปีมาแล้ว (Thomas 1987 ; Stein 1989 ; William & William & Griggs 1990) ทั้งนี้มีปัจจัยเกี่ยวข้องหลายประการที่สำคัญคือความเจริญก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์ด้านการแพทย์ และการพัฒนาเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่เอื้ออำนวยให้มีแนวทางในการบำบัดที่สามารถช่วยให้ชีวิตรอด และให้สามารถมีชีวิตอยู่ที่บ้าน เป็นการช่วยยืดเวลาเจ็บป่วยของเด็ก โดยเฉพาะให้ผ่านพ้นในระยะวิกฤติเพื่อกลับเข้าสู่ภาวะปกติหรือใกล้เคียงปกติ ซึ่งบางครั้งใช้เวลานานเป็นปี นอกจากนี้ก็มีการเปลี่ยนแปลงแนวคิดของบุคลากรทางการแพทย์จากเดิมที่เจ้าหน้าที่เป็นศูนย์กลางหรือเป็นผู้ให้เปลี่ยนเป็นครอบครัวหรือบิดามารดาเป็นศูนย์กลางของการดูแลจึงทำให้เด็กป่วยเหล่านี้ได้อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบของครอบครัวหรือบิดามารดา

เด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องการการบำบัดรักษาเป็นพิเศษ โดยเฉพาะเด็กป่วยที่จำเป็นต้องพึ่งพาอุปกรณ์ทางการแพทย์ มีโอกาสเกิดผลกระทบที่ไม่พึงประสงค์ต่อเด็กป่วยทั้งทางร่างกายและจิตใจ เช่น สูญเสียการทำหน้าที่ของร่างกายอย่างน้อย 1 ระบบ บางรายอาจได้รับความเจ็บปวดไม่สุขสบายจากอุปกรณ์ เจริญเติบโตช้าโดยเฉพาะเด็กป่วยโรกระบบทางเดินหายใจและหัวใจ หรือเด็กที่จำเป็นเจาะคอ อาจเกิดภาวะติดเชื้อในระบบต่างๆ ของร่างกาย และได้รับการกระทบกระเทือนหรือเกิดรอยแผลจากสายต่างๆ ที่ใส่เข้าไปในร่างกาย เป็นต้น ทางด้านจิตใจ เด็กป่วยมักจะกลัว วิตกกังวล รู้สึกว่าถูกจำกัด สูญเสียการรับรู้ถึงความเป็นบุคคลเหมือนคนทั่วไป เพราะจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นหรือพึ่งพาอุปกรณ์ ทำให้สูญเสียอิสระภาพ เคลื่อนไหวไม่สะดวก สูญเสียการควบคุมตนเอง ไม่มีความเป็นส่วนตัว อาจซึมเศร้า โมโหง่าย หงุดหงิด หמדหวัง และความมั่นคงด้านจิตใจลดลง (Johnson 1987 ; Titter 1993)

เมื่อเด็กป่วยมีปัญหาสุขภาพดังกล่าวข้างต้นนี้ มีผลทำให้ความต้องการการดูแลที่บิดามารดาต้องรับผิดชอบแตกต่างไปจากภาวะปกติ จึงควรทำความเข้าใจเพื่อประโยชน์ต่อการศึกษาระยะการดูแลของบิดามารดาได้อย่างถูกต้อง

โอเร็ม (Orem 1991, 1995 : อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล 2536) อธิบายว่า ความต้องการการดูแลทั้งหมดของบุคคลที่มีปัญหาสุขภาพ เช่น เด็กป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วย

1. การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป (Universal self-care requisites) เป็นการดูแลตนเองเพื่อการส่งเสริมและรักษาไว้ซึ่งสุขภาพและสวัสดิภาพของบุคคล การดูแลตนเองเหล่านี้จำเป็นสำหรับบุคคลทุกคน ทุกวัย แต่จะต้องปรับให้เหมาะสมกับระยะพัฒนาการ ซึ่งมีจุดประสงค์ของการดูแล ดังนี้

- 1.1 คงไว้ซึ่งอากาศ น้ำ และอาหารที่เพียงพอ
- 1.2 คงไว้ซึ่งการขับถ่ายและการระบายให้เป็นไปตามปกติ
- 1.3 รักษาความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อน
- 1.4 รักษาความสมดุลระหว่างการใช้เวลาเป็นส่วนตัวกับการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น
- 1.5 ป้องกันอันตรายต่างๆ ต่อชีวิต หน้าที่และสวัสดิภาพ
- 1.6 ส่งเสริมการทำหน้าที่และพัฒนาการให้ถึงขีดสูงสุด ภายใต้ระบบสังคมและความสามารถของตนเอง (promotion of normality)

2. การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ (Developmental self-care requisites) เป็นการดูแลตนเองที่เกิดขึ้นจากกระบวนการพัฒนาการของชีวิตของมนุษย์ในระยะต่างๆ เช่น การเจริญเติบโตเข้าสู่วัยต่างๆ ของชีวิต และเหตุการณ์ที่มีผลเสียหรือเป็นอุปสรรคต่อพัฒนาการ ประกอบด้วย

2.1 พัฒนาและคงไว้ซึ่งภาวะความเป็นอยู่ที่ช่วยสนับสนุนกระบวนการของชีวิตและพัฒนาการที่ช่วยให้บุคคลเจริญเข้าสู่วุฒิภาวะในวัยต่างๆ

2.2 ดูแลเพื่อป้องกันการเกิดผลเสียต่อพัฒนาการ โดยจัดการเพื่อบรรเทาเบาบางอารมณ์เครียด หรือเอาชนะต่อผลที่เกิดจากเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงต่างๆ ในชีวิต

3. การดูแลตนเองที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาด้านสุขภาพ (Health deviation self-care requisite) เป็นการดูแลตนเองที่เกิดจากความพิการตั้งแต่กำเนิด โครงสร้างหรือหน้าที่ของร่างกายผิดปกติ เช่น จากความเจ็บป่วย ได้แก่

- 3.1 แสวงหาความช่วยเหลือจากบุคคลที่เชื่อถือได้
- 3.2 รับรู้ สนใจและดูแลผลของพยาธิสภาพซึ่งรวมถึงผลที่กระทบต่อพัฒนาการของตนเอง

3.3 ปฏิบัติตามแผนการรักษา การวินิจฉัย การฟื้นฟู และการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นอย่างมีประสิทธิภาพ

3.4 รับรู้และสนใจดูแลและป้องกันความไม่สุขสบายจากผลข้างเคียงของการรักษา หรือจากโรค

3.5 ปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยและรักษา โดยรักษาไว้ซึ่งอัตมโนทัศน์และภาพลักษณ์ที่ดีของตนเอง ปรับบทบาทของตนเองให้เหมาะสมในการพึ่งพาตนเองและบุคคลอื่น

3.6 เรียนรู้ที่จะมีชีวิตร่วมอยู่กับผลของพยาธิสภาพ หรือภาวะที่เป็นอยู่ รวมทั้งผลของการวินิจฉัยและการรักษาในรูปแบบการดำเนินชีวิตที่ส่งเสริมพัฒนาการของตนเองให้ดีที่สุดตามความสามารถที่เหลืออยู่ รู้จักตั้งเป้าหมายที่เป็นจริง ซึ่งจะเห็นว่า การดูแลตนเองในประเด็นนี้ บุคคลจะต้องมีความสามารถในการผสมผสานความต้องการการดูแลตนเองในประเด็นอื่นๆ เข้าด้วยกัน เพื่อจัดระบบการดูแลตนเองทั้งหมดที่จะช่วยป้องกันอุปสรรค หรือบรรเทาเบาบางผลที่เกิดจากพยาธิสภาพ การวินิจฉัย และการรักษาต่อพัฒนาการของตนเอง

สำหรับการใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจยังไม่ปรากฏหลักฐานชัดเจนในประเทศไทย จากรายงาน David Chamalian, 1999 ได้กล่าวไว้ใน Exceptional Parent Magazine <http://www.vor.net/exceptional.htm> ว่าได้มีการก่อตั้ง Voice of the Retarded (VOR) (เสียงพูดให้กับบุคคล ปัญญาอ่อน MR) ในปี ค.ศ. 1983 จากการที่บิดามารดาของบุคคล MR กลุ่มเล็กๆ ได้รวมตัวกันและเอาชนะการออกกฎหมายของ Congress ที่จะหาทางปิดสถาบันทั้งภาครัฐและภาคเอกชนสำหรับบุคคล MR ตั้งแต่ครั้งแรกนั้นที่ประสบความสำเร็จ VOR เป็นหน่วยงานไม่หวังผลกำไร และยังเป็นหน่วยงานที่ยังคงอุทิศตนเองเพื่อเสริมพลังอำนาจแก่บุคคล MR และครอบครัวของเขา ตลอดจนเป็นผู้แทนที่จะให้ความรู้และการช่วยเหลือครอบครัว โดยวิธีการสร้างเครือข่ายทั่วประเทศ กิจกรรมของ VOR จะสร้างความมั่นใจแก่บุคคล MR และในเด็กกลุ่มที่มีพัฒนาการล่าช้าได้รับการบริการและสนับสนุนตามศักยภาพของเขา

4.2 การดูแลเด็กที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษ

เด็กที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษนั้น เป็นเด็กที่มีความผิดปกติ แตกต่างจากเด็กปกติอย่างแน่นอน เช่น เด็กปัญญาอ่อน เด็กมีความบกพร่องทางการได้ยิน การมองเห็น เด็กที่ปรับตัวลำบาก มีความพิการทางด้านร่างกาย ตลอดจนเด็กอัจฉริยะ เป็นต้น เด็กเหล่านี้ควรได้รับการดูแลใน 5 ด้านด้วยกันคือ

1. การดูแลทั่วไป (General Care) โดยเน้นความต้องการขั้นพื้นฐานของมนุษย์ เพื่อเป็นพื้นฐานในการพัฒนาทางด้านร่างกาย อารมณ์ และสติปัญญา การดูแลต้องมีวัตถุประสงค์ที่ชัดเจน ถูกต้องเหมาะสม สำหรับเด็กแต่ละคน เนื่องจากเด็กแต่ละคนมีความแตกต่างกันและมีข้อจำกัดในตนเอง

2. การดูแลเกี่ยวกับเครื่องมือ เครื่องใช้ในการช่วยเหลือตนเอง (Material Aid) เช่น เด็กที่ต้องใช้หูฟัง ไม้เท้าในการเดิน เก้าอี้เฉพาะ เตียงเฉพาะ หรือแม้แต่อาหารเสริมที่เหมาะสม เป็นต้น

3. การดูแลเกี่ยวกับที่อยู่อาศัย (Housing) คือ จัดสถานที่ให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองในการเคลื่อนไหวได้ดี และผู้ดูแลสามารถมองเห็นได้ชัดเจน ให้ความช่วยเหลือได้ทันทั่วทั้ง

4. ความเข้าใจของพ่อแม่ (Parental Education) พ่อแม่ต้องเข้าใจเด็กทั้งทางการกระทำ และอารมณ์ ต้องเอาใจใส่ และแก้ไขได้ ตั้งแต่เด็กเริ่มสัมผัสโลกอย่างไรก็ตาม การมีบุตรผิดปกตินั้น ในช่วงแรกย่อมทำให้พ่อแม่วิตกกังวล ดังนั้นพ่อแม่เองควรได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคอง ดังนั้นคำแนะนำที่ให้แก่พ่อแม่ควรเป็นแต่ละบุคคล หรือแต่ละครอบครัวของเด็กแต่ละคน

5. ดูแลทางด้านพัฒนาการ (Development Care) การดูแลที่ดีที่สุดที่ถูกต้องจะต้องเป็นส่วนส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก เช่นเดียวกับการดูแลที่ไม่ถูกต้อง จะทำให้มีปัญหาก่อให้เกิดความล่าช้าทางพัฒนาการอย่างแน่นอน ถ้าเด็กมีความผิดปกติด้วยแล้วย่อมต้องการการดูแลเป็นพิเศษในการส่งเสริม หรือกระตุ้นพัฒนาการนั่นเอง เนื่องจากเขามีความผิดปกติในการเดิน การกิน การควบคุมตนเอง หรือการพูด ดังนั้นจึงมีความลำบากในการช่วยเหลือ พ่อแม่บางคนปกป้องลูกมากเกินไป เนื่องจากกลัวเกิดอันตรายกับเด็ก จนทำให้เด็กไม่ได้ช่วยเหลือตนเองเลย

5. การเสริมสร้างพลังอำนาจ

5.1 แนวคิดการเสริมสร้างพลังอำนาจ

คำว่า “การเสริมสร้างพลังอำนาจ” มาจากรากศัพท์ในภาษาละติน “passe” ซึ่งหมายถึง “อำนาจ (Power)” กับ “อิสรเสรีภาพ (Freedom)” และสำหรับคำว่า “อำนาจ (Power)” มาจากรากศัพท์ภาษา ละติน “Potere” ซึ่งหมายถึง “ความสามารถที่จะเลือก (The ability to choose)” (Rodwell. 1996 : 308 ; citing Labonte. 1989. Community and professional empowerment) ดังนั้น การเสริมสร้างพลังอำนาจจากคำรากศัพท์จึงน่าจะหมายถึง “ความสามารถที่จะเลือกอย่างอิสระ”

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นแนวคิดที่เกิดจากนักปรัชญาชาวบราซิลชื่อ เปาโล แฟร์ (Paulo Freire) แฟร์ได้พัฒนาวิธีการสอนให้คนยากจนในประเทศบราซิลเกิดจิตสำนึก ด้วยการทำให้ทุกคนมีส่วนร่วมแบบเท่าเทียมกันและเรียนรู้ร่วมกัน วิธีการของแฟร์เน้นไปที่ความสัมพันธ์ของความเท่าเทียมกันและให้ความเคารพซึ่งกันและกัน โยน หมู่สมาชิกและผู้จัดการเรียนรู้ที่จะช่วยให้พวกเขาสามารถที่จะกำจัดรากเหง้าของปัญหาที่พวกเขาค้นพบ (Berger. Anderson-Harper and Kavookjian 2000 : 2 ; citing Freire 1970 : 52-67 Pedagogy of the oppressed) วอลเลอร์สแตน (Wallerstain) และคณะชี้ให้เห็นว่าวิธีการของแฟร์ได้ถูกนำมาใช้อย่างแพร่หลายในการสาธารณสุข และสาขาอื่นที่เกี่ยวข้อง (Wallerstein and Berstein 1999 : 379-394) ราฟาเอล (Rafael 1995 : 29)

ได้นำงานเขียนของนักวิชาการที่เกี่ยวกับการเสริมสร้างพลังอำนาจ เพื่อนำมาใช้อธิบายคุณสมบัติ (Characteristics) ของการเสริมสร้างพลังอำนาจไว้ดังนี้ (Rafael 1995 : 29 ; citing Gibson 1991 A Concept Analysis of Empowerment ; Jones and Meleis 1993 Health is Empowerment) 1) บุคคลจะต้องมีส่วนร่วมในการกระทำและในฐานะที่เท่าเทียมกัน (Active and equal participants) ในการเสริมสร้างพลังอำนาจให้กับตน หรือกล่าวอีกในหนึ่งได้ว่า การทำให้ผู้ป่วยมีพลังอำนาจพยาบาลจะต้องเอื้ออำนวยให้เกิดพลังอำนาจในผู้ป่วย 2) การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการเพิ่มความสามารถในการควบคุมของบุคคลซึ่งตรงข้ามวิธีการแบบพ่อแม่ห่วงใยลูก (Paternalism) ซึ่งเป็นวิธีการที่บั่นทอนการควบคุมของบุคคล ด้วยการทำให้หมดความสามารถ (Disability) และกีดกันการมีส่วนร่วมในการกระทำ 3) กิปลัน (Rafael 1995 : 29 ; citing Gibson 1991 A Concept Analysis of Empowerment) ได้เสนอองค์ประกอบที่จะพัฒนาไปสู่การเสริมสร้างพลังอำนาจ ซึ่งรวมถึงการตระหนักและความมุ่งมั่นทุ่มเทที่จะเปลี่ยนแปลงปัญหาของสังคมและบริบทของวัฒนธรรม 4) การเสริมสร้างพลังอำนาจต้องการการให้ความเคารพต่อผู้อื่นในฐานะบุคคลมิใช่วัตถุ และมีความสามารถที่จะเปลี่ยนแปลงความจริงได้ด้วยตนเอง หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจให้ความสำคัญกับความสามารถของบุคคล ดังนั้นเป้าหมายของการเสริมสร้างพลังอำนาจคือ การปรับกลยุทธ์ที่ดีที่สุดเพื่อให้เกิดการเพิ่มและส่งเสริมความสามารถของบุคคล

แรพพอร์ท (Rappaport 1985 : 17) ได้กล่าวถึงการเสริมสร้างพลังอำนาจว่า “เรามักจะพบปัญหาเกี่ยวกับการให้คำจำกัดความของ “การเสริมสร้างพลังอำนาจ” จนกว่าเราจะได้สัมผัสกับมันอย่างแท้จริง ด้วยเหตุนี้จึงไม่น่าแปลกที่จะพบความลำบากในการให้คำนิยามเชิงปฏิบัติของ “การเสริมสร้างพลังอำนาจ” ซิมเมอร์แมน (Zimmerman 1995 : 586) ได้วิพากษ์ว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นโครงสร้างที่ไม่มีขอบเขต การเสริมสร้างพลังอำนาจมีรูปแบบที่แตกต่างไปในบริบท กลุ่มประชากร และขั้นตอนการพัฒนาที่แตกต่างกัน ดังนั้นจึงไม่สามารถกำหนดได้อย่างชัดเจนด้วยวิธีการจัดการวิธีเดียว นอกจากนั้นยังได้วิพากษ์อีกว่าความพยายามที่จะพัฒนาการเสริมสร้างพลังอำนาจให้มีคความเป็นสากลและสร้างเครื่องมือการวัดผลของการเสริมสร้างพลังอำนาจที่ใช้โดยทั่วไปอาจไม่เหมาะสมกับเป้าหมายของแต่ละการศึกษา โทมัส (Thomas) และ เวลเทาสท์ (Velthouse) (Suk Bling 1998 : 11 ; citing Thomas and Velthouse 1990 ; Cognitive elements of empowerment : An “interpretive” model of intrinsic task motivation p. 666) ได้ตั้งข้อสังเกตว่า “การเสริมสร้างพลังอำนาจไม่มีคำจำกัดความที่เป็นข้อตกลงที่ยุติได้ นอกจากจะกำหนดขึ้นมาให้สัมพันธ์กับความหมายของสิ่งที่ศึกษา”

ซึ่งจากคำจำกัดความของนักวิชาการดังกล่าวข้างต้น สามารถสรุปแนวคิดเกี่ยวกับการเสริมสร้างพลังอำนาจได้ดังนี้

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการเพิ่มความสามารถ

ตามอุดมการณ์ของการส่งเสริมสุขภาพได้ให้การยอมรับว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นการเพิ่มความสามารถและส่งเสริมให้บุคคลกำหนดแนวทางการดูแลสุขภาพด้วยตนเองและควบคุมสุขภาพของตนเองด้วยการพัฒนาทักษะและจิตสำนึกให้เกิดขึ้น เมสัน (Mason) เบคเกอร์ (Backer) และ จอร์จ (Georges) (Suk Bling 1998 : 21 ; citing Mason Backer and Georges 1991 ; Towards a feminist model for the political empowerment of nurses) แสดงความคิดเห็นว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจมีความหมายรวมถึง การเพิ่มความสามารถของบุคคลให้ตระหนักถึงจุดแข็งของตน ความสามารถและอำนาจในตนการใช้อำนาจร่วมกัน การให้ความเคารพต่อตนเองและผู้อื่นซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการ กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจเปรียบเสมือนการเพิ่มทุนประสบการณ์ด้วยการหมุนเวียนทรัพยากรและความสามารถในการเปลี่ยนแปลงในวิถีทางที่สร้างสรรค์ เมื่อบุคคลได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจ บุคคลมีประสบการณ์ที่จะมีความรู้สึกถึงความหวัง ความตื่นตัวและทิศทาง

การเสริมสร้างพลังอำนาจอาจจะดูเหมือนเป็นการกระจายความรับผิดชอบและการใช้อำนาจร่วมกันในศาสตร์ด้านการบริหารจัดการ แต่สำหรับ คันเตอร์ (Chandler 1991 : 21) พบว่าการกระจายอำนาจหรือการมอบหมายอำนาจตามความรับผิดชอบไม่ใช่แนวคิดการเสริมสร้างพลังอำนาจในมุมมองของการมีส่วนร่วม การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นเสมือนการเพิ่มความสามารถให้กับผู้อื่นด้วยการเพิ่มแหล่งทรัพยากร ความสามารถและประสิทธิภาพ พร้อมทั้งเน้นว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจเกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กัน เช่น การให้คำปรึกษา การสนับสนุน การเผชิญหน้า ด้วยเหตุนี้แนวคิดของเพิ่มความสามารถจึงเปรียบเสมือนแนวคิดที่สำคัญของการเสริมสร้างพลังอำนาจ สำหรับการเพิ่มความสามารถเองนั้นได้มีการวิเคราะห์ว่าโดยตัวมันเองหมายถึงผลผลิตของการเสริมสร้างพลังอำนาจในขณะที่การเสริมสร้างพลังอำนาจตามคำจำกัดความตามพจนานุกรมจะหมายถึงกระบวนการ (Suk Bling 1998 : 22) การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการของการเป็นหุ้นส่วนและการยอมรับในคุณค่าของบุคคล

การเสริมสร้างพลังอำนาจในฐานะเป็นกระบวนการของการเป็นหุ้นส่วนหมายถึงคุณสมบัติต่อกันระหว่างบุคคลซึ่งมีอิทธิพลต่อการเพิ่มความสามารถด้านประสบการณ์ (Suk Bling 1998 : 22 ; citing Dunst Trivette and Deal 1988 Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice) การเสริมสร้างพลังอำนาจในโครงสร้างของความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนและจะไม่ถูกทอดทิ้งให้ตัดสินใจตามลำพัง เจ้าหน้าที่สุขภาพสามารถแสดงความตั้งใจที่จะช่วยในการตัดสินใจของผู้ป่วยด้วยการแสดงให้เห็นถึงสิ่งใดก็ตามที่เขาหรือเธอสามารถให้คำปรึกษาได้แต่ในที่สุดแล้วบุคคลที่จะทำหน้าที่ตัดสินใจคือผู้ป่วย

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการของการเปลี่ยนแปลง

แคทซ์ (Suk Bling 1998 : 23 ; citing Katz 1984 Empowerment and synergy : Expanding the community's healing process : p. 207) ได้กล่าวถึงกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจในแง่ของความร่วมมือของชุมชนในการดูแลที่บูรณาการเข้าสู่การดำเนินชีวิตประจำวัน ที่รวมทั้งทางด้านกายและจิตในบริบทของสังคมทั้งในระดับบุคคลและชุมชน แคทซ์ได้อธิบายการเสริมสร้างพลังอำนาจว่าเป็นเช่นกระบวนการของการเปลี่ยนแปลงที่เพิ่มวิถีทางใหม่ให้กับประสบการณ์ของตนที่เป็นส่วนหนึ่งของสังคมการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นเกิดจากสายสัมพันธ์และการเชื่อมโยงที่ถูกสร้างขึ้นจากความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยผู้ดูแลและชุมชน และการร่วมมือกันระหว่างบุคคลและชุมชนทำให้เกิดเครือข่ายอันเป็นองค์ประกอบสำคัญของการดูแลในกระบวนการนี้ แคทซ์ยังได้เน้นย้ำเพิ่มเติมอีกว่าในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจซึ่งประกอบด้วย การดูแลรักษา (Healing) และการช่วยเหลือในกิจกรรมของมนุษย์นั้นเป็นการเริ่มต้นที่เกิดขึ้นภายใน (Intrinsically renewable) ที่ทำให้เกิดขึ้น (Generative) และมีการขยาย (Expanding) บรรยากาศของการพยาบาลและการดูแลที่เกิดขึ้นเป็นปัจจัยที่ยิ่งใหญ่สำหรับการสร้างความไว้วางใจที่เกิดขึ้นระหว่างบุคคลที่พัฒนามาจากความซื่อสัตย์/ความจริงใจ การเปิดเผย การสื่อสารระบบเปิด การเคารพซึ่งกันและกัน ความอ่อนน้อมถ่อมตน การยอมรับในคุณค่าของบุคคลอื่นเป็นคุณลักษณะที่ช่วยสร้างบรรยากาศของการดูแลรักษา และถือเป็นสิ่งที่ต้องเกิดขึ้นก่อน

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการเพิ่มแหล่งพลังอำนาจ

งานวิจัยส่วนใหญ่จะกล่าวถึงการเสริมสร้างพลังอำนาจว่าเป็นการช่วยสร้างโอกาสการพัฒนาหรือการเพิ่มความสามารถและประสิทธิภาพให้กับบุคคล (Gibson 1991 : Jones and Meleis 1993) มนุษย์มีศักยภาพที่จะประเมินความเป็นอยู่ของตนและเอาชนะต่อความยากลำบากที่เกิดขึ้น มิลเลอร์ (Miller 1992) ใช้รูปแบบแหล่งพลังอำนาจเป็นกรอบแนวคิดในการตรวจสอบสาเหตุและกิจกรรมที่กระทำต่อผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ผู้ป่วยโรคเรื้อรังไม่แตกต่างจากคนปกติโดยทั่วไปพวกเขามีเป้าหมายที่จะดำรงชีวิตอยู่อย่างเต็มศักยภาพ ความสามารถเฉพาะสำหรับผู้ป่วยโรคเรื้อรังแต่ละคนที่จะให้บรรลุถึงการมีชีวิตที่มีคุณภาพหมายถึง ความสามารถที่จะเข้าร่วมในบทบาทที่มีความจำเป็นสำหรับแต่ละคน ความสามารถอื่นรวมถึง การยอมรับในตนเองเพื่อให้เกิดความรู้สึกของความเป็นอิสระ รู้สึกพึงพอใจกับตนเอง ความสำเร็จ สัมพันธภาพและรู้สึกถึงการมีสุขภาวะที่ดีถึงแม้มีข้อจำกัดอันเกิดจากการเจ็บป่วย (Miller 1992) การที่จะบรรลุเป้าหมายที่กำหนดได้นั้นขึ้นอยู่กับ การเพิ่มแหล่งพลังอำนาจให้กับผู้ป่วยซึ่งจะเอื้ออำนวยต่อการตัดสินใจกับโรคที่เป็นอยู่ ผู้ป่วยเรื้อรังมักจะขาดแหล่งของพลังอำนาจ ดังนั้นองค์ประกอบของพลังอำนาจ เช่น ความรู้จะช่วยให้ผู้ป่วยพัฒนาตนเองเพื่อป้องกันหรือเอาชนะต่อภาวะการสูญเสียพลังอำนาจได้

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการมีส่วนร่วม

ในทางจิตวิทยาชุมชนให้ความสำคัญกับกระบวนการมีส่วนร่วมซึ่งมีความจำเป็นสำหรับการให้อำนาจ เคลลี (Suk Bling 1998 : 25 ; citing Kelly 1998 A guide to conducting prevention research in the community) ได้อธิบายขั้นตอนในการช่วยเหลือสมาชิกของชุมชนให้มีบทบาทอย่างแท้จริงในโปรแกรมที่มีผลต่อความเป็นอยู่ของพวกตนซึ่งรวมถึงการมีส่วนร่วมในการค้นหาปัญหา การพัฒนาโปรแกรมที่เหมาะสม การดำเนินการตามโปรแกรมที่กำหนด รวมถึงการประเมินกระบวนการและผลลัพธ์ ซึ่ง เรียกว่า “กระบวนการมีส่วนร่วมเป็นเจ้าของ (A Participative Ownership Process)” การวิจัยแบบมีส่วนร่วม (Participatory Action Research) เป็นตัวอย่างหนึ่งของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจซึ่งเป็นกลไกที่ช่วยสำหรับการพัฒนาการวัดผลลัพธ์ที่เหมาะสมและสอดคล้องกับบริบทที่ศึกษา (Zimmerman 1995) คำจำกัดความดังกล่าวมีความเชื่อบุคคลมีความรู้สึกถึงพลังอำนาจซึ่งจะแปรผันไปตามการได้มีส่วนร่วมการเข้าถึงแหล่งของพลังอำนาจและการได้รับการสนับสนุน

จากคำจำกัดความดังกล่าวข้างต้น การเสริมสร้างพลังอำนาจด้านสุขภาพจะหมายถึง “การเพิ่มความสามารถและส่งเสริมให้บุคคลมีโอกาสดำเนินการกำหนดแนวทางการดูแลและควบคุมสุขภาพของตนเองในฐานะหุ้นส่วนของระบบบริการสุขภาพ ด้วยการช่วยให้บุคคลตระหนักถึงจุดแข็ง ความสามารถและอำนาจในตน การได้รับการยอมรับให้มีส่วนร่วมแบบเท่าเทียมกันในการค้นหาปัญหา พัฒนาการดูแลสุขภาพของตน รวมถึงการดำเนินการ การประเมินผลลัพธ์และการตัดสินใจเกี่ยวกับสุขภาพของตนภายใต้การสนับสนุนข้อมูลและทักษะอย่างเพียงพอจากพยาบาลและเจ้าหน้าที่สุขภาพอื่นๆ การสนับสนุนให้ครอบครัวและชุมชนได้มีส่วนร่วมในการดูแลและช่วยเหลือบุคคล รวมถึงการให้ข้อมูล/หรือส่งเสริมการใช้แหล่งทรัพยากรในชุมชนให้กับผู้ป่วยซึ่งจะเอื้ออำนวยและสนับสนุนการตัดสินใจเกี่ยวกับการดำเนินชีวิตและกับโรคที่เป็นอยู่เพื่อให้บุคคลสามารถสร้างทางเลือกสำหรับดูแลสุขภาพของตนเองและมีความมุ่งมั่นทุ่มเทที่จะเข้าร่วมกิจกรรมการรักษาพยาบาลและดูแลสุขภาพของตนเองตามแนวทางที่ตนเองได้กำหนดขึ้น

ปรัชญาของการเสริมสร้างพลังอำนาจในการดูแลผู้ป่วยอยู่บนหลักการ 2 ประการ ประการแรก แนวคิดนี้เชื่อว่า บุคคลมีหน้าที่สำคัญในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลและสุขภาพของตนเอง ประการที่สอง ปรัชญาการเสริมสร้างพลังอำนาจ เชื่อว่าบุคคลเป็นผู้มีประสบการณ์อย่างต่อเนื่องยาวนานทั้งการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นและการรักษาการเจ็บป่วยของตน ดังนั้นจึงมีสิทธิอันชอบธรรมที่จะเป็นบุคคลแรกที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับสุขภาพและการรักษาพยาบาลของตน ถึงแม้ว่าเจ้าหน้าที่สุขภาพจะเข้ามามีบทบาทในกระบวนการตัดสินใจนี้ด้วยก็ตาม แต่การประเมินว่าอะไรคือสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับบุคคลหรือผู้ป่วยก็เป็นสิทธิอันชอบธรรมและหน้าที่ของบุคคลนั่นเอง ในมุมมองของการเสริมสร้างพลังอำนาจเอง (Feste 1992 : 922-925 ; Gibson 1991 : 354-361) ในมุมมองของการเสริมสร้างพลังอำนาจเอง เป้าหมายประการแรกของ

เจ้าหน้าที่สุขภาพ คือ การเตรียมผู้ป่วยให้สามารถสร้างทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเอง (Feste 1992 : 922-925)

พลังอำนาจกับการจัดการเจ็บป่วยเรื้อรัง

เมื่อก้าวถึงการเสริมสร้างพลังอำนาจจำเป็นที่จะต้องทำความเข้าใจเกี่ยวกับสิ่งที่จะเข้าไปทำการเสริมสร้างนั่นคือ พลังอำนาจ รวมถึงผลของพลังอำนาจที่มีต่อบุคคลควบคู่ไปด้วยเสมอ (Gilbert 1995)

การอธิบายถึงพลังอำนาจมีความแตกต่างกันขึ้นกับบริบทของผู้ที่ทำการศึกษาและสิ่งที่จะทำการศึกษา สำหรับการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ การทำความเข้าใจกับพลังอำนาจที่มีต่อการจัดการกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรังอยู่บนพื้นฐานแนวคิดรูปแบบแหล่งของพลังอำนาจ (Power resources) ของมิลเลอร์ (Miller 1992) เพื่อใช้ในการทำความเข้าใจเกี่ยวกับความสัมพันธ์ของพลังอำนาจกับความสามารถในการจัดการกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรัง

ความหมายของพลังอำนาจ (Power) ในบริบทของสุขภาพนั้น ฮอว์คส์ได้อธิบายว่า “พลังอำนาจ คือ ศักยภาพหรือความสามารถที่จะบรรลุวัตถุประสงค์” (Hawks 1991) สำหรับ มิลเลอร์ (Miller 1992 : 3) ได้กล่าวถึง “พลังอำนาจ คือ แหล่งทรัพยากรสำหรับการดำรงชีวิตที่ปรากฏอยู่ในตัวของทุกคน และเป็นความสามารถที่จะมีอิทธิพลกับสิ่งใดก็ตามที่เกิดขึ้นกับตน” มิลเลอร์ให้คำจำกัดความของอำนาจว่า คือการอบรมเลี้ยงดู ให้การดูแล (Nurturative) ซึ่งก็คือ การช่วยเหลือและดูแลตนเอง การทำให้ผู้อื่นดูแลตนเอง และการตัดสินใจในการดูแลตนเอง ด้วยอำนาจเป็นความสามารถที่ส่งต่อการเปลี่ยนแปลงหรือป้องกัน อำนาจและการควบคุมจึงมักใช้ในความหมายที่เหมือนกัน

ความสำเร็จในการจัดการกับการเจ็บป่วยสำหรับผู้ป่วยเรื้อรัง คือความรู้สึถึงความสามารถในการควบคุมเหตุการณ์หรือสถานการณ์ต่างๆที่ส่งผลกระทบต่อชีวิตของผู้ป่วย ซึ่งเหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่ส่งต่อผลต่อผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้แก่ ผลกระทบอันเนื่องมาจากการเจ็บป่วยและความยุ่งยากที่เกิดขึ้นอันเนื่องมาจากการจัดการกับเจ็บป่วย เบคแมนและออสติน (Berckman and Austin 1993) อธิบายความรู้สึกของการควบคุมว่าเป็นวิธีการที่ผู้ป่วยใช้ในการเปลี่ยนแปลงภาวะการดำเนินของโรค/การเจ็บป่วยหรือการรักษาพยาบาลและช่วยทำให้เกิดการปรับตัวที่ดีขึ้น

มิลเลอร์ (Miller 1992) ได้กล่าวถึงพลังอำนาจในผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรัง โยอธิบายในรูปแบบแหล่งของพลังอำนาจว่ามีอยู่ด้วยกัน 7 แหล่ง ดังแสดงในภาพประกอบ



ภาพประกอบแหล่งพลังอำนาจของผู้ป่วย

ที่มา : Miller, J.F. (1992) *Coping with Chronic Illness : Overcoming Powerlessness* : p.8.

แหล่งพลังอำนาจของผู้ป่วยตามแนวคิดของมิลเลอร์ประกอบด้วย (Miller 1992 : 9-14)

ความเข้มแข็งทางกายภาพ (Physical strength)

ความเข้มแข็งทางกายภาพ หมายถึง ความสามารถของบุคคลที่จะทำหน้าที่ได้อย่างเต็มตามศักยภาพทางกายและเต็มตามพลังสะสมทางกายภาพ (Physical reserve) เมื่อระบบของร่างกายเกิดการเจ็บป่วย พลังอำนาจในการกระทำการใดๆของบุคคลก็จะลดลง สภาวะความเข้มแข็งทางกายภาพขณะนั้นจะมีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของผู้ป่วย ทั้งในขณะที่ผู้ป่วยเผชิญกับปัญหาของการเจ็บป่วย เช่น สภาพการเจ็บป่วยที่แย่งลง หรือขณะที่ผู้ป่วยกำลังฟื้นฟูสภาพ พลังสะสมทางกายภาพเป็นความสามารถของร่างกายที่จะดำรงไว้ซึ่งความสมดุลเมื่อต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยหรือความต้องการที่มากเป็นพิเศษ เช่น ในผู้ป่วยโรคเอดส์หรือผู้ป่วยที่ต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกันที่ต่อต้านต่อการติดเชื้อน้อยกว่าปกติ

ความเข้มแข็งทางจิตและการสนับสนุนทางสังคม (Psychological stamina and social support)

ความเข้มแข็งทางจิต หมายถึง ความยืดหยุ่นที่ปรากฏในบุคคลอันเป็นเอกลักษณ์ของแต่ละบุคคล ถึงแม้ว่าจะเผชิญกับวิกฤตการณ์การเจ็บป่วยและความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในแต่ละวัน ผู้ป่วยบางคนก็สามารถที่จะดำรงความสมดุลทางจิตได้ ซึ่งบางครั้งการเจ็บป่วยเรื้อรังก็เป็นสาเหตุของความไม่สมดุลทางจิต ความวิตกกังวลและซึมเศร้าเป็นอาการที่พบได้ในผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรัง ปัญหาของผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรังอาจต้องการความช่วยเหลือในการดำรงไว้ซึ่งความคิดทางด้านบวก การป้องกันความวิตกกังวล ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกหมดหวังที่อาจเกิดขึ้น

สำหรับการสนับสนุนทางสังคม หมายถึง สัมพันธภาพในการมีปฏิสัมพันธ์ การบูรณาการทางสังคม โอกาสสำหรับการดูแล ความเชื่อมั่นในคุณค่า บุคคลที่ให้การดูแล นอกจากนั้นยังรวมถึงชนิดของการสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ การช่วยเหลือที่สัมผัสจับต้องได้ (Tangible support) เช่น การสนับสนุนทางด้านอุปกรณ์เครื่องมือสำหรับช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวัน การสนับสนุนทางอารมณ์ (Emotional support) และการสนับสนุนทางข้อมูล (Informational support) อ้างในคอร์บินและสเตาท์ (Miller 1992 : 10 ; citing Corbin and Strauss 1984 Collaboration : Couples working together to manage chronic illness ; 1988 Unending work and care : Managing chronic illness at home) รายงานว่า คู่สามีภรรยาที่ช่วยเหลือซึ่งกันและกันจะสามารถป้องกันและแก้ปัญหา และสามารถที่จะจัดการกับความต้องการของการเจ็บป่วยเรื้อรังได้ การสนับสนุนทางสังคมพบว่ามีความสัมพันธ์กับประสิทธิภาพของการจัดการกับปัญหาคุณภาพชีวิตและการปรับตัวในการเจ็บป่วยเรื้อรัง แพทติสัน (Miller 1992 : 10 ; citing Pattison 1974 Psychosocial predictors of death prognosis) พบว่า การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรังไม่ได้เป็นผลมาจากสมรรถนะของปอดที่ทำหน้าที่ได้ แต่ขึ้นอยู่กับที่ผู้ป่วยมีใครสักคนที่จะดูแลผู้ป่วย

อัตมโนทัศน์เชิงบวก (Positive self-concept)

อัตมโนทัศน์ (Self-concept) คือ ความคิดและความรู้สึกที่บุคคลมีต่อตนเอง (Miller 1992 : 10 ; citing Rosenberg 1979. Conceiving the self) องค์ประกอบของอัตมโนทัศน์ในตนประกอบด้วยภาพลักษณ์ (Physical self or body image) การทำหน้าที่ของตน (Functional self or role performance) ความเป็นตัวตนของบุคคล (Personal self) ได้แก่ คุณธรรม ความคิดและความคาดหวังส่วนบุคคล และการนับถือตนเอง (Self-esteem) การนับถือตนเองเป็นองค์ประกอบสำคัญของอัตมโนทัศน์ในตนและเป็นตัวชี้วัดหน้าที่ ความรู้สึกถึงการมีคุณค่าอันเป็นพื้นฐานที่นำไปสู่การกระทำเพื่อพัฒนาสุขภาพ

การเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่ออัตมโนทัศน์ในตน การสร้างอัตมโนทัศน์ในตนขึ้นมาใหม่เป็นการปรับตัวในระยะเจ็บป่วย เป้าหมายของการสร้างอัตมโนทัศน์ในตนขึ้นมาใหม่ คือ การบูรณาการการรับรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับร่างกายไปสู่อัตมโนทัศน์เกี่ยวกับตนในทางบวก โดยการทำความเข้าใจในความสามารถหรือศักยภาพในการจัดการดูแลปัญหาสุขภาพอยู่ในตนเอง และพยายามที่จะกำจัดอิทธิพลของการเจ็บป่วยที่มีต่อตน

พลังงาน (Energy)

พลังงาน คือ ความสามารถของระบบร่างกายสำหรับการทำงานตามศักยภาพที่ควรจะเป็นของแต่ละบุคคล ศักยภาพของพลังงาน คือ พลังงานที่เก็บสะสมไว้ ซึ่งควรที่จะสมดุลระหว่างพลังงานที่ได้รับกับพลังงานที่ใช้ไป แหล่งของพลังงาน ได้แก่ อาหาร น้ำ การพักผ่อนและแรงจูงใจ พลังงานที่ใช้ในการสะสมหรือฟื้นฟูสภาพทางกาย หรือใช้ในการจัดการกับความต้องประจำวัน รวมถึงการจัดการกับความเครียด นอกจากนี้พลังงานยังใช้ในการเติบโต ในการเรียนรู้ ทำงานและทำกิจกรรมต่างๆ (Miller 1992 : 11 ; citing Ryden 1997 Energy : crucial consideration in the nursing process) การขาดพลังงานสำหรับการใช้ในระดับพื้นฐานจะมีผลต่อการใช้พลังงานสำหรับสนองความต้องการระดับสูง เช่น การเติบโตและการเรียนรู้ การกระทำใดๆ จะเป็นไปได้ถ้ามีความเข้มแข็งและมีพลังงาน ซึ่งรวมถึงกิจกรรมที่ผู้ช่วยปกป้องและหรือพัฒนาสุขภาพของตน

ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญา (Knowledge and insight)

ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญาเกี่ยวกับสิ่งต่างๆ ที่เกิดขึ้นต่อตน ช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกถึงการควบคุมมากขึ้นและช่วยบรรเทาความวิตกกังวลจากความไม่แน่นอน

แผนการรักษาพยาบาลในผู้ป่วยโรคเรื้อรังซึ่งผู้ป่วยต้องเป็นผู้ลงมือปฏิบัติเองนั้นต้องอาศัยการเรียนรู้ทักษะ ต้องมีการปรับเปลี่ยนนิสัยและการกระทำตามกิจวัตรประจำวันบางอย่าง รวมถึงความเครียดทั้งกายและจิต (Miller 1992 : 12 ; citing Reif 1975 Beyond medical intervention strategies for managing life in face of chronic illness) ความยุ่งยากอันเกิดจากแผนการรักษาไม่เพียงแต่ทำให้ผู้ป่วยต้องเรียนรู้ทักษะทางการปฏิบัติ เช่น เทคนิคการฉีดยาหรือต้องเรียนรู้ เกี่ยวกับผลของยาแต่ยังรวมถึงการจัดการปฏิกิริยาทางจิตที่เป็นผลมาจากปัญหาทางสุขภาพ

ความรู้ของผู้ป่วยช่วยในการตัดสินใจและตระหนักถึงทางเลือกและความคาดหวังถึงผลอันเกิดเนื่องมาจากการเลือกกระทำ ความรู้ถือได้ว่าเป็นสิ่งสนับสนุนที่ช่วยลดความไม่แน่นอน (Miller 1992 : 12 ; citing Mishel 1988 Uncertainty in illness) และช่วยพัฒนาแผนที่ทางปัญหาสำหรับการตัดสินใจอย่างต่อเนื่อง ช่วยให้ผู้ป่วยค้นพบความหมายของสภาพการณ์ที่สัมพันธ์กับการเจ็บป่วย (Miller 1992 : 12 ; citing Turk 1979 Factors influencing the adaptive process with chronic illness) การขาดความเข้าใจนำไปสู่ความท้อแท้และนิ่งเฉย ซึ่งเป็นลักษณะของการสูญเสียพลังอำนาจ

การตระหนักรู้ภายในตน (Internal awareness) (Miller 1992 : 12 ; citing Kinsman Jones Matus and Schum 1976 Patient variable supporting chronic illness) เป็นแนวคิดสำหรับใช้ในการอธิบายความสัมพันธ์ของอำนาจของความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญา การตระหนักรู้ภายในตนคือความสามารถที่จะค้นหาและประเมินภาวะทางกายและจิตเพื่อนำไปสู่การกระทำที่เหมาะสมในการควบคุมอาการและดำรงไว้ซึ่งความสมดุลทางจิต (Miller 1992 : 12 ; citing Miller 1982 Categories of self-care needs of ambulatory patients with diabetes) อันเป็นการพัฒนาความไวต่อการเปลี่ยนแปลงของตนเองและมีการรับรู้อย่างถูกต้องเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงทางสุขภาพ เช่น การที่ร่างกายเกิดการอ่อนเพลีย เจ็บปวด ความอยากอาหาร การขับถ่าย อารมณ์ ความกดดัน โกรธ เก็บกด ความรู้สึกผิดและสภาวะทางกายและจิตอื่นๆ ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ต้องพึ่งอินซูลิน (Insulin-Dependent Diabetes) อาจพบว่าอาการชาที่เกิดขึ้นเป็นอาการเริ่มต้นก่อนที่จะเกิดภาวะช็อคอันเนื่องมาจากระดับน้ำตาลในเลือดต่ำ ด้วยการแก้ไขที่เหมาะสม เช่น ทานน้ำตาลตามด้วยอาหารที่มีโปรตีนให้ผู้ป่วยไม่ต้องไปรับบริการที่ห้องฉุกเฉิน

การตระหนักรู้ภายในตนยังหมายถึง การรับรู้ถึงผลลัพธ์ของการรักษาที่พึงปรารถนา และการประเมินตนเอง ผู้ป่วยภาวะหัวใจล้มเหลวเลือดคั่ง (Congestive Heart Failure) ที่ได้รับยาขับปัสสาวะที่มีการจดบันทึกน้ำหนักของตนอย่างสม่ำเสมอ เมื่อพบว่าน้ำหนักของตนเพิ่มขึ้นเกิน 1 กิโลกรัม ก็จะรู้ว่านี่คือสัญญาณอันตรายที่ต้องรีบไปพบแพทย์โดยที่ไม่จำเป็นต้องรอนถึงเวลานัดจนเกิดภาวะหายใจลำบาก (Respiratory distress) การที่ผู้ป่วยไวต่อการเปลี่ยนแปลงในอาการต่างๆ ของร่างกายและตอบสนองต่อการรักษา ช่วยให้ผู้ป่วยกระทำกิจกรรมที่จะควบคุมอาการและหลีกเลี่ยงภาวะวิกฤต

แรงจูงใจ (Motivation)

ทฤษฎีแรงจูงใจ (The Theory of Motivation) ของดีซี (Miller 1992 : 13 ; citing Deci 1976. Intrinsic motivation) อยู่บนพื้นฐานของสมรรถนะและการพิจารณาตนเอง (Self-determination) สมรรถนะ หมายถึง ความสามารถของบุคคลที่จะจัดการอย่างมีประสิทธิภาพกับสิ่งแวดล้อม ซึ่งไม่เพียงแต่ให้บรรลุความต้องการขั้นพื้นฐาน เช่น อาหารและความสุขสบายเท่านั้น แต่ยังรวมถึงความรู้สึกถึงประสิทธิภาพอีกด้วย (Miller 1992 : 13 ; citing Deci 1976. Intrinsic motivation)

คาแกน (Miller 1992 L 13 ; citing Kagan 1972 Motives and development) ได้อธิบายว่ามนุษย์มีแรงขับเคลื่อนเพื่อให้ประสบผลสำเร็จ คาแกนเชื่อว่าจุดกำเนิดของความสำเร็จ คือ ความปรารถนาของมนุษย์ที่จะให้บรรลุถึงมาตรฐานที่ตนวางไว้ การคาดหมายอนาคต การค้นหาตัวเอง และการลดความไม่แน่นอนเป็นองค์ประกอบหนึ่งของแนวคิดของคาแกน เดอคาแมนส์ (Miller 1992 : 13 ; citing deCharms 1968. Personal causation : The internal affective determinants of behavior) เสนอว่าบุคคลพยายามที่จะสร้างความเป็นเหตุเป็นผลสำเร็จตนเองเพื่อให้เกิด

การเปลี่ยนแปลงในสิ่งที่แวดล้อมตัวเองและพฤติกรรมของตน ความปรารถนาที่จะควบคุมชะตาชีวิต ของตนมีอิทธิพลต่อแรงขับเคลื่อนในมนุษย์ทุกคนดีซีได้อธิบายถึงสมรรถนะเป็นตัวนำไปสู่การลดลงของความไม่สอดคล้องกันระหว่างความคาดหวังและสถานการณ์จริง ด้วยเหตุนี้บุคคลจึงพยายามที่จะลดความไม่เหมาะสมระหว่างความเชื่อ ความคาดหวังและการกระทำที่แท้จริงและผลลัพธ์ของเหตุการณ์ ดีซี (Miller 1992 : 13 ; citing Deci 1976 Intrinsic motivation) ได้สรุปข้อค้นพบของเขาเกี่ยวกับทฤษฎีแรงจูงใจว่าพฤติกรรมจูงใจที่ซ่อนอยู่ภายในช่วยให้บุคคลรู้สึกถึงสมรรถนะและ การพิจารณาตนเอง โดยที่พฤติกรรมจูงใจที่ซ่อนอยู่ภายในมี 2 ลักษณะ คือ ค้นหาสิ่งเร้า และลดความไม่สอดคล้อง

ในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง แรงจูงใจมีความสำคัญในการเพิ่มศักยภาพ ส่งเสริมบทบาททางสังคมและการทำงาน และพัฒนาความเชื่อมั่นในตนที่กล้าเสี่ยง แรงจูงใจมีส่วนช่วยในการเรียนรู้ทักษะใหม่ๆ และการมีส่วนร่วมในการรักษา

ระบบความเชื่อ

ระบบความเชื่อของบุคคล ความเชื่อในแผนการรักษา ความเชื่อในเจ้าหน้าที่สุขภาพ และความเชื่อในตนหรือความเชื่อมั่นในความสามารถในตน รวมถึงความเชื่อในพระเจ้า ศาสนา หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ช่วยสร้างความเข้มแข็ง และความสามารถในการจัดการกับความเครียดและเอาชนะต่อปัญหา เกรนส์ (Miller 1992 : 13 ; citing Decit 1976. Intrinsic motivation) อยู่บนพื้นฐานของสมรรถนะและการพิจารณาตนเอง (Self determination) สมรรถนะ หมายถึงความสามารถของบุคคลที่จะจัดการอย่างมีประสิทธิภาพกับสิ่งแวดล้อม ซึ่งไม่เพียงแต่ให้บรรลุความต้องการขั้นพื้นฐาน เช่น อาหารและความสุขสบายเท่านั้น แต่ยังรวมถึงความรู้สึกถึงประสิทธิภาพอีกด้วย (Miller 1992 : 13 ; citing Deci 1976. Intrinsic motivation)

คาแกน (Miller 1992 ; 13 ; citing Kagan 1972 Motives and development) ได้อธิบายว่ามนุษย์มีแรงขับเคลื่อนเพื่อให้ประสบความสำเร็จ คาแกนเชื่อว่าจุดกำเนิดของความสำเร็จ คือความปรารถนาของมนุษย์ที่จะให้บรรลุถึงมาตรฐานที่ตนวางไว้ การคาดทำนายอนาคต การค้นหาตัวเอง และการลดความไม่แน่นอนเป็นองค์ประกอบหนึ่งของแนวคิดของคาแกน เดอแชมส์ (Miller 1992 : 13 ; citing deCharms 1968 Personal causation : The internal affective determinants of behavior) เสนอว่าบุคคลพยายามที่จะสร้างความเป็นเหตุเป็นผลสำหรับตนเองเพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในสิ่งที่แวดล้อมตัวเองและพฤติกรรมของตน ความปรารถนาที่จะควบคุมชะตาชีวิตของตนมีอิทธิพลต่อแรงขับเคลื่อนในมนุษย์ทุกคนดีซีได้อธิบายถึงสมรรถนะเป็นตัวนำไปสู่การลดลงของความไม่สอดคล้องกันระหว่างความคาดหวังและสถานการณ์จริง ด้วยเหตุนี้บุคคลจึงพยายามที่จะลดความไม่เหมาะสมระหว่างความเชื่อ ความคาดหวังและการกระทำที่แท้จริงและการพิจารณาตนเอง โดยที่พฤติกรรมจูงใจที่ซ่อนอยู่ภายในมี 2 ลักษณะคือ ค้นหาสิ่งเร้า และลดความไม่สอดคล้อง

ในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง แรงจูงใจมีความสำคัญในการเพิ่มศักยภาพ ส่งเสริมบทบาททางสังคมและการทำงาน และพัฒนาความเชื่อมั่นในคนที่จะกล้าเสี่ยง แรงจูงใจมีส่วนช่วยในการเรียนรู้ทักษะใหม่ๆ และการมีส่วนร่วมในการรักษา

ระบบความเชื่อ (Belief system)

ระบบความเชื่อของบุคคล ความเชื่อในแผนการรักษา ความเชื่อในเจ้าหน้าที่สุขภาพ และความเชื่อในตนหรือความเชื่อมั่นในความสามารรถในตน รวมถึงความเชื่อในพระเจ้า ศาสนา หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ช่วยสร้างความเข้มแข็งและความสามารถในการจัดการกับความเครียดและเอาชนะต่อปัญหา เคนส์ (Miler 1992 : 13 ; citing Kraines 1948 The theory of neuroses and psychoses) เสนอว่าถ้าผู้ป่วยมีความเชื่ออย่างแรงกล้าต่อผู้ดูแลและช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับปัญหาได้ แฟรงค์ (Miller 1992 : 14 ; citing Frank 1975 Persuasion and healing) อธิบายว่า ความคาดหวังของผู้ป่วยต่อการรักษามีอิทธิพลต่อผลลัพธ์ของการรักษา

ความเข้มแข็งของแหล่งพลังอำนาจส่งผลต่อความเข้มแข็งของพลังอำนาจในผู้ป่วย และความเข้มแข็งของพลังอำนาจนำไปสู่ความสามารถของผู้ป่วยในการจัดการกับการเจ็บป่วยที่เหมาะสมและมีประสิทธิภาพ ความเข้มแข็งทางกายภาพช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับการเจ็บป่วย ความเข้มแข็งทางจิตช่วยในการดำรงความคิดทางด้านบวก ป้องกันความวิตกกังวล ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกหมดหวัง การสนับสนุนทางสังคม ช่วยผู้ป่วยให้ได้รับการดูแล ในภาวะที่ผู้ป่วยต้องการพึ่งพาหรือช่วยเหลือซึ่งรวมถึงทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ อัตมโนทัศน์เชิงบวกช่วยผู้ป่วยในการรับรู้เกี่ยวกับตนเองว่าความสามารถหรือศักยภาพในการจัดการดูแลสุขภาพอยู่ในตนเองและเกิดความพยายามที่จะกำจัดอิทธิพลของการเจ็บป่วยที่มีต่อตนความเข้มแข็งของพลังงานช่วยในการฟื้นฟูสภาพทางกายภาพ การจัดการกับความต้องการประจำวัน รวมถึงการจัดการกับความเครียด การเรียนรู้ การทำงานและกิจกรรมต่างๆ ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญาช่วยให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงความสามารถในการควบคุมและบรรเทาความรู้สึกไม่แน่นอนเนื่องมาจากการเจ็บป่วย รวมถึงการช่วยผู้ป่วยในการตัดสินใจสร้างทางเลือก และคาดหวังถึงผลอันเนื่องมาจากการกระทำ แรงจูงใจส่งเสริมความเชื่อมั่นในตัวของผู้ป่วยที่จะกระทำการใดๆ เพื่อสุขภาพของตนและช่วยในการเรียนรู้ทักษะใหม่ๆ และการมีส่วนร่วมในการรักษา และสุดท้ายคือความเชื่อมีผลต่อความคาดหวังที่มีต่อการเจ็บป่วย เหล่านี้คือองค์ประกอบสำคัญที่จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถจัดการกับการเจ็บป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ ความสัมพันธ์ระหว่างแหล่งพลังอำนาจ พลังอำนาจและความสามารถในการจัดการกับการเจ็บป่วยดังแสดงในภาพประกอบ 2

ในผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรังแต่ละคนอาจมีความพร้อมของแหล่งพลังอำนาจมากน้อยแตกต่างกันออกไป แต่ถึงอย่างไรก็ตามองค์ประกอบของแหล่งพลังอำนาจที่เหลืออยู่ผู้ป่วยสามารถที่จะพัฒนาให้พลังอำนาจเข้มแข็งขึ้นมาได้ ด้วยเหตุนี้ผู้ป่วยจึงต้องการกลวิธีในการจัดการ

เพื่อทดแทนแหล่งพลังอำนาจที่พร่องไปและสร้างแหล่งพลังอำนาจที่เหลือ เช่น ความหวังและอัตมโนทัศน์เชิงบวกโดยเฉพาะอย่างยิ่งการนับถือตนเองขึ้นมา (Miller 1992 : 9)

5.2 ความหมายและกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

5.2.1 ความหมาย

Suk bling (1998 : 19-20) ได้รวบรวมคำจำกัดความเกี่ยวกับการเสริมสร้างพลังอำนาจตามทัศนะของนักวิชาการไว้หลายท่าน ซึ่งสรุปว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการร่วมมือในการรักษาในส่วนของชุมชนด้วยการบูรณาการเข้าไปในวิถีชีวิต ทำให้บุคคลปรับเปลี่ยนความรู้สึกจากบุคคลที่ไม่มีคุณค่าไปสู่การยอมรับตนเองมีความสามารถอย่างแท้จริง เป็นกระบวนการซึ่งบุคคลองค์กร ชุมชนสามารถควบคุมสิ่งที่ตนเองสนใจหรือเกี่ยวข้องได้

Miller (1992) กล่าวว่า พลังอำนาจคือ แหล่งทรัพยากรสำหรับการดำรงชีวิตที่ปรากฏอยู่ในตัวของทุกคน และเป็นความสามารถที่จะมีอิทธิพลกับสิ่งใดก็ตามที่เกิดขึ้นกับตน และเป็นกระบวนการเพิ่มแหล่งของพลังอำนาจสำหรับบุคคล โดยรูปแบบพลังอำนาจมีอยู่ 7 แหล่งด้วยกันคือ 1) ความเข้มแข็งทางกายภาพ (Physical strength) 2) ความเข้มแข็งทางจิตและการสนับสนุนทางสังคม (Psychological stamina and social support) 3) อัตมโนทัศน์เชิงบวก (Positive self concept) 4) พลังงาน (Energy) 5) ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญา (Knowledge and insight) 6) แรงจูงใจ (Motivation) 7) ระบบความเชื่อ (Belief system)

จินตนา ยูนิพันธุ์ (2539 : 11) กล่าวถึงความเชื่อพื้นฐานของการเสริมสร้างพลังอำนาจว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจ มุ่งเน้นที่การนำเอาศักยภาพทางปัญญา และพลังในตัวบุคคลมาใช้ให้เกิดประโยชน์สูงสุดแก่ตนเองและผู้อื่น เป็นแนวคิดที่มีความต่อเนื่องอย่างชัดเจนกับการพัฒนาคุณภาพอย่างครบวงจรอย่างต่อเนื่องและเป็นการสร้างสถานการณ์ การเริ่มต้นที่มากกว่าการมีส่วนร่วมของบุคคล

อรพรรณ ลือบุญรัชชชัย (2541) กล่าวถึงการเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นการพยายามที่จะทำให้บุคคลเกิดความรู้สึกมั่นคง มั่นใจ ยึดมั่นผู้กันและมุ่งมั่นในการบรรลุเป้าหมายของตนเอง เพื่อการปฏิบัติหรือกระทำภารกิจหนึ่งให้ประสบความสำเร็จอย่างมีประสิทธิภาพด้วยตนเอง ในการที่บุคคลจะเกิดความรู้สึกมั่นคงทางจิตใจยึดมั่น ผูกพันต่อตนเองหรือหน่วยงานเพื่อให้สามารถกระทำกิจกรรมต่างๆ ได้ด้วยตนเอง บุคคลจะเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองว่าตนเองสามารถกระทำภารกิจต่าง ได้สำเร็จ บุคคลจะต้องได้รับการสนับสนุนส่งเสริมทั้งกำลังกาย กำลังใจ กำลังความคิด และมีอิสระในการตัดสินใจกระทำต่างๆ ด้วยตนเอง

สรุปได้ว่า การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นกระบวนการในการพัฒนาและเสริมสร้างความสามารถของบุคคล ในการควบคุมปัจจัยต่างๆ ที่มีผลกระทบต่อสุขภาพและชีวิตในการดำเนินชีวิตของตนเอง เพื่อให้เขาเหล่านั้นมีพลังมีความสุขและมีอำนาจในการตัดสินใจ

เสริมสร้างพฤติกรรมที่เหมาะสม มีความรู้สึกมั่นใจ เป็นตัวของตัวเอง รู้สึกว่าชีวิตมีค่า สามารถจัดการกับสถานการณ์ที่เป็นปัญหาของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ

5.2.2 ขั้นตอนและกระบวนการของการเสริมสร้างพลังอำนาจ

จากการทบทวนงานวิจัยและเอกสารวิชาการ พบว่าแนวคิดและวิธีการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วย ทำให้ได้องค์ประกอบของการเสริมสร้างพลังอำนาจ ดังนี้

Funnell et al. (1991) กล่าวว่ากระบวนการของการเสริมสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย

1. ข้อมูลและการให้ความรู้ (Information and Education) ได้แก่ ความรู้ที่พอเพียงต่อการตัดสินใจที่มีเหตุผล การควบคุมแหล่งทรัพยากรที่พอเพียงต่อการลงมือปฏิบัติตามที่ตัดสินใจและประสบการณ์ในการประเมินประสิทธิภาพของการตัดสินใจ

2. ความรู้ (Knowledge) เกี่ยวกับการรักษาพยาบาลที่จะได้รับการตระหนักรู้ในตนเองเกี่ยวกับคุณค่า ความต้องการ เป้าหมายและแรงบันดาลใจในตนเอง ส่วนผลลัพธ์ของการเสริมสร้างพลังอำนาจด้านสุขภาพและความผาสุก มีความรู้ ทักษะ ทักษะคิด และการตระหนักรู้ในตนเองที่จะส่งผลต่อพฤติกรรมและการแสดงออกของบุคคลซึ่งมีผลต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิต

Hawkes (1992) กล่าวว่าองค์ประกอบของการเสริมสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย

1. ผู้ป่วยที่มีคุณลักษณะความตั้งใจที่ยอมรับการเสริมสร้างพลังอำนาจและรับผิดชอบมีส่วนร่วมในการกำหนดเป้าหมายและตัดสินใจ สิ่งที่ต้องคิดก่อนคือ ความไว้วางใจ ความจริงใจ ความซื่อสัตย์ เปิดเผย ทักษะส่วนบุคคล ทักษะในการสื่อสาร การเคารพซึ่งกันและกัน กระบวนการของการเสริมสร้างพลังอำนาจได้แก่ การสื่อสารที่เปิดเผย การตั้งเป้าหมายและตัดสินใจร่วมกันการใช้พฤติกรรมเสริมสร้างพลังอำนาจในการจัดสิ่งแวดล้อม เครื่องมือและแหล่งทรัพยากรที่จำเป็น ส่วนผลลัพธ์คือ เพิ่มความสามารถและประสิทธิภาพในการกำหนดและดำเนินให้บรรลุเป้าหมายสำหรับแต่ละบุคคล

2. พยาบาลที่มีคุณลักษณะการมีส่วนร่วมเป็นเจ้าของและใช้ทักษะของวิชาชีพ สิ่งที่ต้องคิดก่อนทำคือ การยอมรับในคุณค่าของบุคคลอื่น การยอมรับบุคคลอย่างที่เขาเป็นส่วนผลลัพธ์คือ ความพึงพอใจกับการเติบโตของตนและผู้อื่น

Gibson (1995) กล่าวว่าสิ่งที่ต้องเกิดขึ้นก่อนในการเสริมสร้างพลังอำนาจ คือ ความมุ่งมั่น ทုံมเท ความรัก และความผูกพัน โดยใช้กระบวนการ 4 ขั้นตอน คือ การค้นหาสภาพการณ์จริง การสะท้อนคิด การดำเนินการด้วยตนเอง และการคงไว้ซึ่งการปฏิบัติอย่างมีประสิทธิภาพ ส่วนผลลัพธ์คือความสามารถในการมีส่วนร่วมโดยพัฒนาทางด้านความรู้ความสามารถในการดูแล พัฒนาความเชื่อมั่นในการสื่อสารกับเจ้าหน้าที่สุขภาพ ผลต่อเนื่องคือ เป้าหมายและความหมายในชีวิตการพัฒนาดตนเอง ความพึงพอใจ และการรับรู้ความสำเร็จ

Bling (1998) กล่าวว่าคุณลักษณะของการเสริมสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย กระบวนการสร้างแรงจูงใจ กระบวนการสร้างความสัมพันธ์ การแสวงหาความรู้ ทักษะและ กระบวนการของการปรับเปลี่ยนความคิด สิ่งที่ต้องเกิดขึ้นก่อนคือการสร้างแรงจูงใจให้กับผู้ป่วย เพื่อให้เกิดความมุ่งมั่น ทุ่มเท รับรู้ถึงหน้าที่ความรับผิดชอบ ความสนใจ และความหวังโดยมี กระบวนการ 3 ขั้นตอน คือ

1. การค้นหาสิ่งกระตุ้นความเครียด ความสนใจ และจุดแข็งได้แก่ การค้นหา เป้าหมายและความสนใจของผู้ป่วยจากทัศนคติของผู้ป่วย ลดปัจจัยที่มีผลต่อการสูญเสียพลังอำนาจ ในผู้ป่วยตระหนักถึงจุดแข็งของผู้ป่วยและปฏิบัติต่อผู้ป่วยในฐานะบุคคล

2. เอื้ออำนวยต่อการปรับเปลี่ยนความคิด ได้แก่ กระตุ้นให้เกิดความมีส่วนร่วม ในการแก้ปัญหา ช่วยผู้ป่วยในการต่อรองต่อเป้าหมายใหม่ เอื้ออำนวยให้เกิดทัศนคติทางบวก และ สร้างความหวัง

3. เพิ่มแหล่งทรัพยากร ได้แก่ สร้างเครือข่ายทางสังคมของแต่ละบุคคล การใช้กระบวนการกลุ่มสนับสนุนกันเอง เอื้ออำนวยสื่อสารระหว่างสมาชิกครอบครัวและ ผู้ป่วย เพิ่มแหล่งทรัพยากรทางกายภาพ เอื้ออำนวยให้เกิดความรู้และทักษะ สนับสนุนการตัดสินใจ และการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพ ส่วนผลลัพธ์ของการเสริมสร้างพลังอำนาจแบ่งเป็น ผลลัพธ์ที่มี ต่อประสบการณ์ของผู้ป่วย ได้แก่ การให้ความหมายแก่ชีวิตและการมีความหวัง ความเชื่อมั่น ความรู้และทักษะ การมองโลกในแง่ดี ผลต่อเนื้อที่มีต่อพฤติกรรม ได้แก่ ความมุ่งมั่นผูกพันต่อการ รักษาพยาบาล การปรับตัวต่อความเจ็บป่วย และความผาสุกทางจิต

องค์ประกอบของการเสริมสร้างพลังอำนาจสรุปได้ 4 ประเด็น (คารณี จามจรี, 2545) คือ

1. คุณลักษณะของการเสริมสร้างพลังอำนาจ ได้แก่

- เจ้าหน้าที่สุขภาพใช้ทักษะวิชาชีพที่สำคัญ ได้แก่ ทักษะการสื่อสาร ทักษะในการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและทักษะการใช้อำนาจในการรักษาพยาบาลในทางบวก
- ผู้ป่วยมีความตั้งใจที่จะยอมรับการเสริมสร้างพลังอำนาจ หน้าที่ ความรับผิดชอบและการมีส่วนร่วมในการกำหนดเป้าหมายและการตัดสินใจ

- การเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นการที่บุคคลเป็นเจ้าของสุขภาพและมี ความรับผิดชอบโดยตรงต่อสุขภาพตนเอง ขณะเดียวกับที่เจ้าหน้าที่จะส่งเสริมพฤติกรรมสุขภาพ ให้กับผู้ป่วยไม่จรรวมองข้ามอิทธิพลของสังคมที่มีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วย

2. สิ่งที่เกิดขึ้นก่อนในการเสริมสร้างพลังอำนาจทางการพยาบาล ได้แก่ การให้ ความเคารพต่อความเชื่อค่านิยม ประสบการณ์ของบุคคล ความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ความเชื่อใน ความสามารถของผู้ป่วยในการตัดสินใจการยอมรับในหน้าที่และการกระทำของผู้ป่วย ความมุ่งมั่น ทุ่มเท ที่มีร่วมกันระหว่างเจ้าหน้าที่สุขภาพกับผู้ป่วยในการกระทำที่เกิดขึ้นในอนาคต

3. ผลลัพธ์ของการเสริมสร้างพลังอำนาจด้านสุขภาพ ได้แก่

- การเปลี่ยนแปลงการรับรู้ การรับรู้เป็นตัวบ่งชี้ที่ใช้กันมากในการอธิบายลักษณะและความเชื่อที่สะท้อนความรู้สึกรู้สึกของการควบคุม หรืออิทธิพลของบุคคลที่จะเคารพต่อพฤติกรรมการแสดงออกที่หลากหลายรวมถึงการควบคุมตนเองและประสิทธิภาพในตน (Zimmerman, 1995:585) โดยอธิบายภาพรวมของผลลัพธ์ ได้แก่ การนับถือตนเอง (Self-esteem) ความสามารถในการควบคุมตนเอง (Personal control) และความสามารถในตน (Self-efficacy)

- การเปลี่ยนแปลงด้านพฤติกรรม การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ที่เน้นความรู้และทักษะที่เป็นผลของโอกาสในการเพิ่มความสามารถ และปฏิบัติต่อกันระหว่างบุคคล ความสามารถของบุคคล คุณลักษณะของพฤติกรรม สมรรถนะ ความคิด ความยืดหยุ่น ความสัมพันธ์ และกิจกรรมกลุ่มเป็นคำที่ใช้อธิบายการกระทำของการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Suk bling, 1998:31)

สรุปว่า การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ที่มุ่งเน้นความรู้ทักษะ โดยการเพิ่มความสามารถในการดูแลตนเอง และปฏิบัติต่อกันระหว่างบุคคล ความสามารถของบุคคล คุณลักษณะของพฤติกรรม สมรรถนะ ความคิด ความยืดหยุ่น ความสัมพันธ์ และ กิจกรรมกลุ่ม รวมถึงการช่วยให้บุคคลยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นกับตามความเป็นจริงและทำความเข้าใจให้ถูกต้องตามข้อมูลข่าวสาร

5.3 การเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก

การเจ็บป่วยทางจิตเวชก่อให้เกิดการสูญเสียพลังอำนาจของบุคคลในครอบครัว เนื่องจากเป็นการเจ็บป่วยที่เรื้อรังและไร้ความสามารถ ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ไม่มีทางช่วยและหมดหวังรวมทั้งการเจ็บป่วยทางจิตเวชยังเป็นมลทิน สิ่งเหล่านี้เป็นความรู้สึกซับซ้อนที่ทำให้เกิดความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ (Paker, 1993) รวมทั้งแนวทางการรักษาผู้ป่วยจิตเวชในปัจจุบัน เน้นการรักษาผู้ป่วยในโรงพยาบาลเฉพาะในภาวะวิกฤตเท่านั้น ครอบครัวผู้ดูแลจึงต้องรับภาระการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน โดยมุ่งหวังให้ผู้ป่วยสามารถปรับเข้ากับสภาพแวดล้อมและสังคมตามความเป็นจริงและอยู่ร่วมกันอย่างมีความสุข ดังนั้นผู้ดูแลต้องรับภาระการดูแลที่หนักและก่อให้เกิดการสูญเสียพลังอำนาจดังกล่าว

แนวความคิดของการเสริมสร้างพลังอำนาจนำมาใช้อย่างแพร่หลายในด้านสุขภาพจิตและการบริการสังคมเมื่อ 10 ปีที่ผ่านมา มีการให้ความหมายกันอย่างมากมาย จุดสำคัญอยู่ที่การส่งเสริมให้เข้าถึงแหล่งประโยชน์ มีความรู้ความเข้าใจและการมีศักยภาพในตนเอง (Heflinger et al., 1997) และการเสริมสร้างพลังอำนาจยังเป็นการจัดเตรียมโอกาส ทรัพยากรเพื่อสร้างและพัฒนาหรือเพิ่มความสามารถของบุคคล (Hawks H.J, 1992)

Glibson, 1995 กล่าวว่าสิ่งที่ต้องเกิดขึ้นก่อนในการเสริมสร้างพลังอำนาจ คือ ความมุ่งมั่น ทုံมเท ความรัก และความผูกพัน โดยใช้กระบวนการ 4 ขั้นตอน คือ การค้นหาสภาพการณ์จริง การสะท้อนคิด การดำเนินการด้วยตนเอง และการคงไว้ซึ่งการปฏิบัติอย่างมีประสิทธิภาพ ส่วนผลลัพธ์ คือความสามารถในการมีส่วนร่วมโดยพัฒนาทางด้านความรู้ความสามารถในการดูแล พัฒนาความเชื่อมั่นในการสื่อสารกับเจ้าหน้าที่สุขภาพ ผลต่อเนื้อคือ เป้าหมายและความหมายในชีวิตการพัฒนาตนเอง ความพึงพอใจ และการรับรู้ความสำเร็จ

ดังนั้นการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวผู้ดูแลเด็กออทิสติกจึงเป็นแนวความคิดที่สอดคล้องกับสถานการณ์ปัจจุบัน โดยมุ่งหวังให้เกิดผลลัพธ์ของการเสริมสร้างพลังอำนาจคือเข้าใจถึงการเจ็บป่วยทางจิตเวชและการให้การดูแลผู้ป่วยอย่างเหมาะสม (Buchanan, 1998 cited in Hulme, 1999) การเสริมสร้างพลังอำนาจยังทำให้ผู้ดูแลประเมินสถานการณ์การดูแลในทางที่ดี (จอม สุวรรณโน, 2541) นอกจากนี้การเสริมสร้างพลังอำนาจยังมีผลทางบวกต่อความเครียดของผู้ดูแล (Friesen & Wahlers, 1989 cited in Nirbhay & John, 1997)

กลยุทธ์ที่สำคัญของการเสริมสร้างพลังอำนาจ คือ ความเชื่อมั่นในความแข็งแกร่งของบุคคลที่จะพัฒนาเป็นผู้มีความรู้ความชำนาญ ประสบการณ์การมีส่วนร่วมและการได้รับความรู้ (Dunst & Trivette, 1996 cited in Hulme, 1999) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Nirbhay & John (1997) ศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจของครอบครัวเด็กที่อารมณ์ไม่สงบไม่หยุดนิ่งและขาดการดูแลเอาใจใส่ ผลการศึกษาพบว่า จำนวนสมาชิกในกลุ่มสนับสนุนมีอิทธิพลต่อการทำนวยการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัว การมีส่วนร่วมในระบบช่วยเหลือและความรู้เป็นสิ่งสำคัญของการเสริมสร้างพลังอำนาจ

ดังนั้นการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวชจึงมุ่งเน้นให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมกับทีมการรักษาพยาบาลในการวางแผนการดูแลผู้ป่วยจิตเวช มีความรู้และทักษะการดูแลที่เหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของ ครุณี คชพรหม (2543) ศึกษาผลของกลุ่มประคับประคองและจิตศึกษาต่อภาระการดูแลผู้ป่วยจิตเภท เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง ประกอบด้วยการให้ความรู้ร่วมกับการสนับสนุนให้กำลังใจเพื่อให้เกิดความเชื่อมั่น ใช้กระบวนการกลุ่มเป็นแนวทางในการดำเนินการวิจัย ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่เข้าร่วมกลุ่มประคับประคองและจิตศึกษามีภาระเชิงปรนัย และเชิงอัตนัย น้อยกว่าก่อนทดลอง และกลุ่มควบคุม

กล่าวโดยสรุป การเสริมสร้างพลังอำนาจ ทำให้ผู้ดูแลประเมินสถานการณ์การดูแลในทางที่ลดความวิตกกังวลและความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติก และมีความรู้สึกที่ดีต่อภาระการดูแล ซึ่งความวิตกกังวล และความเครียดของผู้ดูแลเป็นภาระเชิงจิตวิสัย ดังนั้นการเสริมสร้างพลังอำนาจจึงสามารถลดภาระการดูแลเชิงจิตวิสัยได้

จากผลการศึกษาดังกล่าวพบว่า การให้ความรู้ การมีส่วนร่วม การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านอารมณ์ สามารถลดภาระการดูแลได้ทั้งภาระเชิงอัตวิสัย และภาระเชิงจิตวิสัย ซึ่งวิธีการดังกล่าว เป็นกลยุทธ์ส่วนหนึ่งของการเสริมสร้างพลังอำนาจ จึงอาจกล่าวได้ว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจสามารถลดภาระการดูแลได้ทั้งเชิงอัตวิสัยและเชิงจิตวิสัย

6. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Atkin and Ahad Waqar (2000) ศึกษาการให้การดูแลของครอบครัวและการเจ็บป่วยเรื้อรัง การเผชิญปัญหาของพ่อแม่ที่ลูกป่วยเป็นธรัสซีเมีย เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ เพื่อประเมินผลการบริการครอบครัวที่ดูแลเด็กธรัสซีเมีย ซึ่งการให้บริการใช้แนวทางของการเสริมสร้างพลังอำนาจ ผลการศึกษาพบว่า พ่อแม่ที่มีการติดต่อกับการบริการการเสริมสร้างพลังอำนาจดังกล่าวเป็นปัจจัยสำคัญ ที่จะเพิ่มความสามารถในการเผชิญปัญหาและการสนับสนุนจากบุคลากร ด้านวิชาชีพ สามารถลดความเครียด

Seigel, Ravcis, Mor, & Houts (1991 cited in Loukissa, 1995) สำรวจความคงทนกับภาระของผู้ดูแลของคู่สามี-ภรรยา จำนวน 295 คู่ พบว่า ภาระเชิงปรนัยมีความสัมพันธ์กับอาการของผู้ป่วยมากกว่า ภาระเชิงอัตนัยและภรรยาที่มีภาระมากกว่าสามี

Eakes (1995) ศึกษาเกี่ยวกับความทุกข์ยากของบิดา มารดาที่บุตรป่วยด้วยโรคจิตเรื้อรัง จำนวน 10 คู่ พบว่า บิดา มารดา มีความรู้สึกเสียใจ โกรธ สับสน สิ้นหวัง เกิดความยุ่งยากใจมาก เมื่อทราบว่าบุตรได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคจิตเภท ทำให้บิดามารดาที่มีความรู้สึกเหล่านี้เกิดขึ้นตลอดเวลา สาเหตุที่เป็น เช่นนี้เพราะบิดามารดามีภาระในการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย ทำให้ไม่มีเวลาพักผ่อนเพราะกิจกรรมการดูแลเป็นงานที่ไม่รู้จักจบสิ้น รวมทั้งการดำเนินชีวิตในครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป ส่งผลกระทบต่อภาวะเศรษฐกิจ

ทานตะวัน แยมบุญเรือง (2540) ศึกษาผลของการใช้โปรแกรมก่อนจำหน่ายสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยจิตเวช ในครอบครัวและผู้ป่วยจิตเวช 13 คู่ ในโรงพยาบาลสมเด็จพระยา พบว่า ผู้ป่วยและครอบครัวมีส่วนร่วมในโปรแกรมได้ครบเพียง 10 คู่ มีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมด้านการคิดและความรู้สึกของผู้ป่วยเกิดขึ้นเป็นบางราย แต่สำหรับครอบครัวผู้ป่วยจิตเวชมีความเข้าใจการเจ็บป่วยทางจิต และแสดงความพร้อมที่จะปรับตัวเมื่อผู้ป่วยกลับบ้านมากขึ้นทุกคน ความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยจิตเวชของครอบครัวผู้ป่วย ภายหลังจากใช้โปรแกรมก่อนการจำหน่ายสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยจิตเวช สูงกว่าก่อนการใช้โปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และภาระการดูแลผู้ป่วยจิตเวชของครอบครัวผู้ป่วย ภายหลังจากใช้โปรแกรมก่อนการจำหน่ายสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวผู้ป่วยจิตเวช ต่ำกว่าก่อนการใช้โปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

ทิปประพิน สุขเขียว (2543) ศึกษาการสนับสนุนทางสังคมกับภาวะของผู้ดูแลในผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่มาส่งผู้ป่วยหรือรับยาที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลสวนปรุง จังหวัดเชียงใหม่ จำนวน 120 คน โดยเลือกแบบเฉพาะเจาะจง พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก ทั้งด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของแรงงาน กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของภาวะเท่ากับ 38.78 คือไม่มีภาวะ การสนับสนุนทางสังคมโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับกับภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ($r = -.378, p < .01$) และพบว่า การสนับสนุนทางสังคมด้านสิ่งของแรงงานมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับปานกลาง ($r = -.40, p = .01$) การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ($r = -.274$ และ $.282, p < .01$) ตามลำดับ แต่ไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านการยอมรับและเห็นคุณค่ากับภาวะของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท

ครุณี กชพรหม, 2543 ศึกษาผลของกลุ่มประคับประคองและจิตศึกษาต่อภาวะการดูแลผู้ป่วยจิตเภท เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง ประกอบด้วยการให้ความรู้ร่วมกับการสนับสนุนให้กำลังใจ เพื่อให้เกิดความเชื่อมั่น ใช้กระบวนการกลุ่มเป็นแนวทางในการดำเนินการวิจัย ผลการวิจัยพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่เข้าร่วมกลุ่มประคับประคองและจิตศึกษา มีภาวะเชิงประนีและเชิงอัตนัยน้อยกว่าก่อนทดลองและกลุ่มควบคุม

เฟื่องลดา เคนไชยวงศ์ (2539) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมและภาวะของผู้ดูแลโรคหลอดเลือดสมอง ในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่พาผู้ป่วยมาตรวจรักษาที่คลินิกอายุรกรรมประสาท แผนกผู้ป่วยนอก และคลินิกวิชาเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ จำนวน 50 ราย พบว่า แหล่งที่มาของแรงสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลส่วนใหญ่ ได้แก่ ญาติหรือบุคคลในครอบครัว บุตร คู่สมรส หรือบุคคลใกล้ชิดหรือบุคคลสำคัญในชีวิต บิดามารดา และเพื่อนบ้านเพื่อนร่วมงานตามลำดับ การพึ่งพาของผู้ป่วยเกี่ยวกับการปฏิบัติกิจกรรมเชิงปฏิบัติขั้นพื้นฐานและการปฏิบัติกิจกรรมในการดำรงชีวิต มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะของผู้ดูแล ทั้งภาวะเชิงประนีและภาวะเชิงอัตนัยอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $9p < .001$ และ $p < .01$ ตามลำดับ) แรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวม มีความสัมพันธ์ทางลบกับภาวะของผู้ดูแลเฉพาะภาวะเชิงประนี อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$) แรงสนับสนุนทางสังคมด้านการได้รับความช่วยเหลือด้านต่างๆ มีความสัมพันธ์ทางลบ กับภาวะของผู้ดูแลทั้งภาวะเชิงอัตนัยและภาวะเชิงประนี อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$) ส่วนแรงสนับสนุนทางสังคมด้านความรักใคร่ผูกพัน การรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การมีโอกาสเอื้อประโยชน์ต่อผู้อื่น และด้านความมีคุณค่าในตนเอง พบว่าไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับภาวะของผู้ดูแลทั้ง 2 ประเภท พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการได้รับการช่วยเหลือด้านต่างๆ เป็นแรงสนับสนุนทางสังคมเพียง

ด้านเดียวที่สามารถพยากรณ์ภาวะของผู้ดูแล ทั้งภาวะเชิงปรนัยและภาวะเชิงอัตนัยอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ($p < 001$)

สรินทร์ เชี่ยวโสธร, 2545 ได้ทำการศึกษาวิจัยผลของการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยจิตเภทต่อพฤติกรรมการใช้ยาตามเกณฑ์การรักษา ในผู้ป่วยจิตเภทในโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า โดยพบว่าพฤติกรรมการใช้ยาตามเกณฑ์การรักษาของผู้ป่วยจิตเภทหลังได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ผู้ป่วยจิตเภทหลังการทดลองของกลุ่มที่ได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจสูงกว่ากลุ่มที่รับการดูแลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

จากแนวคิดทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องที่ได้นำเสนอตามลำดับ จะเห็นได้ว่าการดูแลผู้ป่วยจิตเวชในปัจจุบัน ผู้ดูแลมีภาระการดูแลอย่างมาก เนื่องจากโรงพยาบาลจะจำหน่ายผู้ป่วยออกสู่ชุมชนเร็วมุ่งหวังให้มีการปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริง ขณะที่ผู้ป่วยยังมีความผิดปกติทางจิตหลงเหลืออยู่ รวมทั้งผู้ป่วยจิตเวชเป็นผู้ป่วยเรื้อรัง ด้วยความสามารถในการดูแลตนเอง ผู้ดูแลจึงต้องดูแลผู้ป่วยทั้งทางร่างกายและตอบสนองอาการผิดปกติทางด้านจิตใจ จึงก่อให้เกิดผลกระทบด้านลบต่อผู้ดูแลทั้งทางร่างกายและจิตใจ

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นแนวทางที่ก่อให้เกิด การยอมรับภาระการดูแล การดูแลผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ มุ่งมั่นในการดูแล ซึ่งกลยุทธ์สำคัญ คือ การให้ความรู้ การมีส่วนร่วม และการพัฒนาทักษะการดูแล ซึ่งการให้ความรู้และการมีส่วนร่วม มีการศึกษาเป็นที่ยอมรับแล้วว่าสามารถภาระการดูแลผู้ป่วยลงได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกศึกษา โดยการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ มุ่งให้เกิดการเรียนรู้อย่างมีส่วนร่วม การพัฒนาศักยภาพการดูแล และความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง ซึ่งจะนำไปสู่การลดภาระการดูแลในเวลาต่อมาและผู้ดูแลและผู้ป่วย จิตเวชสามารถอยู่ร่วมกันอย่างมีความสุขภายใต้สภาพแวดล้อมของสังคมตามความเป็นจริง

7. กรอบแนวคิดโครงการศึกษาอิสระ

ตัวแปรต้น

การใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ

ในบิดามารดาเด็กออทิสติกประกอบด้วย 6 ขั้นตอน

ขั้นตอนที่ 1 การสร้างความร่วมมือสัมพันธภาพ และแรงจูงใจ

ขั้นตอนที่ 2 การค้นหาสภาพการณ์จริงของ บิดามารดา

ขั้นตอนที่ 3 การสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ

ขั้นตอนที่ 4 การสนับสนุน เอื้ออำนวยความรู้ ทักษะและแหล่งทรัพยากร

ขั้นตอนที่ 5 การดำเนินการด้วยตนเอง

ขั้นตอนที่ 6 การปรับเปลี่ยนความคิดและคงไว้ซึ่ง ความมุ่งมั่นของพฤติกรรมดูแล เด็กออทิสติกของบิดามารดา

ตัวแปรตาม

ภาระการดูแลเชิงอัตวิสัย (Objective Burden)

1. ปัญหาด้านการดำเนินชีวิตประจำวัน และการเข้าร่วมสังคม
2. ปัญหาด้านสุขภาพกาย
3. ปัญหาเศรษฐกิจ

ภาระการดูแลเชิงจิตวิสัย (Subjective Burden)

1. ความรู้สึกเป็นทุกข์
2. ความเครียด
3. เบื่อหน่ายไม่อยากดูแลบุตรต่อไป
4. ความรู้สึกไม่ได้รับการช่วยเหลือ
5. ความรู้สึกอับอาย