

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ออทิสซึม (Autism) เป็นโรคทางจิตเวชเด็ก โดยพบความผิดปกติทางด้านพัฒนาการอย่างรุนแรง โดยเฉพาะการพัฒนาทางการสื่อสารภาษา ด้านอารมณ์สังคม และมีพฤติกรรมแปลกๆ ซ้ำๆ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2540) เด็กกลุ่มนี้จะมีพัฒนาการล่าช้า ทางด้านสังคมภาษาและจินตนาการ จะแสดงออกมาให้เห็นได้โดยมีพฤติกรรมที่ผิดปกติจากเด็กในวัยเดียวกัน เช่น การแยกตัวอยู่ตามลำพังในโลกส่วนตัวของตัวเอง เสมือนมีกำแพงที่มองไม่เห็น การที่เด็กเหมือนถูกตัดออกจากสังคม ทำให้เด็กขาดการเรียนรู้จากสิ่งแวดล้อมรอบตัว เมื่อถึงวัยที่จะพูดก็ไม่สามารถพูดได้ ทั้งที่ไม่มี ความผิดปกติของการได้ยิน อาจจะพูดได้แต่เป็นการพูดเลียนแบบเป็นคำๆ ได้ โดยที่เด็กไม่มีความหมาย ต่อมาเริ่มมีภาษาเป็นของตนเอง เป็นภาษาที่คนอื่นฟังไม่เข้าใจ เด็กไม่มีจินตนาการ เด็กออทิสติก อาจจะปัญหาอ่อนร่วมหรือไม่มีก็ได้ ร้อยละ 4-32 จะมีอาการชักร่วมด้วย (ชาญวิทย์ พรนพดล, 2545) ซึ่งเด็กออทิสติกที่ไม่มีภาวะปัญหาอ่อนร่วม ถ้าไม่ได้รับการดูแลและช่วยเหลืออย่างเหมาะสมก่อนวัย 5 ปี ก็จะกลายเป็นเด็กปัญญาอ่อนในที่สุด (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2530: 280)

โรคออทิสซึมส่งผลให้บุคคลมีความแปรปรวนของพฤติกรรม ความคิด อารมณ์ และสภาพจิตใจ ทำให้ผู้ป่วยขาดความสามารถในการดำเนินชีวิตที่สมบูรณ์และไม่สามารถปฏิบัติตามที่สังคมคาดหวังได้ มีความสนใจในตัวเองและสิ่งแวดล้อมน้อย ซึ่งทำให้ต้องพึ่งพานุคคลอื่นและเป็นปัญหาของสังคม โรคออทิสซึมเป็นโรคจิตเวชเรื้อรังถึงแม้จะได้รับการรักษาอย่างเต็มที่แล้ว มีเพียงส่วนน้อยที่สามารถรักษาให้ดีขึ้น ส่วนใหญ่ยังมีความผิดปกติหลงเหลืออยู่และขาดความสามารถในการประกอบกิจกรรมต่างๆ ได้เต็มที่ จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต (ชาญยุทธ์ ศุภคุณภิญโญ, 2547)

ลักษณะความผิดปกติของเด็กออทิสติกนั้นนอกจากจะมีผลกระทบต่อตัวเด็กเอง และบิดามารดาแล้ว ยังส่งผลต่อบุคคลอื่นๆ ในครอบครัวอีกด้วย ในหลายๆ ด้าน เช่น ด้านร่างกาย พบว่าสุขภาพของมารดาทารกโตรมลง มารดาส่วนใหญ่จะรู้สึกอ่อนเพลียอย่างมาก รับประทานอาหารน้อยลง มีความเหน็ดเหนื่อย นอนไม่หลับ (ไพรินทร์ กันทนะ, 2543; บุญกร อินทรชัย, 2539) ส่วนผลกระทบต่อด้านจิตใจ พบว่ามีปัจจัยที่เกี่ยวกับตัวเด็กออทิสติก เช่น อาการพฤติกรรมที่รุนแรง ย้ำคิดย้ำทำ หรืออยู่ไม่นิ่ง ก้าวร้าว ส่งผลต่อสุขภาพจิตของผู้ปกครองที่ต้องคอยควบคุมอาการต่างๆ และจัดการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น (ศศิธร แก้วนพรัตน์, 2541) และจากการศึกษาของรุ่งฤดี วงศ์ชุม (2539) ที่ศึกษาภาวะเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติก พบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกมีความเครียดอยู่

ในระดับมากที่ต้องรับภาระในการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งต้องใช้ระยะเวลาและการรักษาที่ยาวนาน บิดามารดาต้องพยายามทำจิตใจให้เข้มแข็ง เพื่อให้สามารถเผชิญปัญหาที่เกี่ยวกับความผิดปกติที่เกิดขึ้นของบุตร นอกจากนี้ยังพบว่าบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก จะมีภาวะเครียดมากกว่าบิดามารดาที่มีบุตรพัฒนาการล่าช้าด้านอื่นๆ (Richard & Emma, 2001) และในบิดามารดาที่ซึมเศร้า ต้องเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพราะมีความรุนแรงของการฆ่าตัวตายในอัตราที่สูง (จอม ชุมช่วย, 2539; ศศิธร แก้วนพรัตน์, 2541) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของกัญญา วัฒนัญญา (2535) ในเรื่องเด็กออทิสติกกับผลกระทบของพ่อแม่ พบว่ามารดามีอารมณ์เศร้าสูงกว่าเกณฑ์ปกติ ด้านปัญหาเศรษฐกิจ การงาน อาชีพของบิดา มารดา เนื่องจากขาดคนมาช่วยดูแลบุตร อาจด้วยหลายสาเหตุ เช่น หากคนมาช่วยดูแลไม่ได้ หรือหาได้แต่ก็ไม่สามารถทนต่อพฤติกรรมของเด็กได้ ทำให้บิดา มารดาต้องขาดงานบ่อยๆ ในบางราย บิดาหรือมารดาต้องลาออกจากงานประจำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยด้วยตนเอง ส่งผลต่อรายได้ของครอบครัวและครอบครัวต้องเผชิญต่อปัญหาทางเศรษฐกิจ ค่าเลี้ยงดู และค่ารักษาพยาบาลที่ต้องใช้จ่ายสูง (เฟื่องลดา เคนไชยวงศ์, 2539, Bull, 1990) ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัวพบว่า แบบแผนการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป มารดาต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ไปดูแลบุตรที่เป็นออทิสติก ทำให้การดูแลเอาใจใส่สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวลดลง ทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวไม่ราบรื่น เกิดความขัดแย้งในครอบครัว และคู่สมรส

จากผลกระทบที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นได้อย่างชัดเจน ว่าไม่เพียงแต่บิดามารดาของเด็กออทิสติกเท่านั้นที่ได้รับผลกระทบ เนื่องจากสังคมไทยมีลักษณะเป็นครอบครัวขยาย จึงมีสมาชิกคนอื่นๆ ที่เข้ามาช่วยเหลือหรือรับภาระในการดูแลเด็กเหล่านี้ก็ได้รับผลกระทบไปด้วย จากรายงานการศึกษาพบว่า การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวมีผลกระทบทางอารมณ์ต่อบุคคลในครอบครัว เมื่อครอบครัวประเมินว่าการเจ็บป่วยนั้นเป็นการคุกคาม หรือการสูญเสียที่รุนแรง ครอบครัวก็จะรู้สึกเครียดและซึมเศร้า (Danielson ,Hamel-Bissell & Winstead-Fry,1993) ซึ่งเมื่อผู้ดูแลเกิดความรู้สึกโกรธ มีอารมณ์เศร้า วิตกกังวล และเกิดความคับข้องใจจากการดูแล ทำให้ผู้ดูแลเกิดความคิดอัตโนมัติทางลบขึ้น และเกิดความรู้สึกผิด (Sadock, 1999) การที่ผู้ดูแลเกิดความเครียดจากการดูแลที่ยาวนาน ทำให้รู้สึกหมดกำลัง (powerlessness) รู้สึกหมดความหวัง (hopeless) หมดหนทางช่วยเหลือ (helplessness) บางคนรู้สึกผิดคิดว่าตนเองมีส่วนทำให้เกิดโรคนี้นี้ได้ บางครั้งเกิดความรู้สึกเครียด ต้องคอยเฝ้าดูว่าผู้ป่วยจะเกิดอาการกำเริบขึ้นอีกเมื่อใด ภาวะดังกล่าวทำให้เกิดความเครียดที่รุนแรง เบื่อหน่าย ท้อแท้ นำไปสู่ความรู้สึกที่หมดหวังเกิดภาวะซึมเศร้าได้ในที่สุด (ดวงใจ กษานติกุล, 2542)

จากการเก็บสถิติข้อมูลด้านสุขภาพจิตของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ที่เข้ากลุ่ม ผู้ปกครองมีส่วนร่วมของหอผู้ป่วยใน 2 จำนวน 50 คนพบว่า ผู้ปกครองมีภาวะซึมเศร้า คิดเป็นร้อยละ 20 และมีภาวะซึมเศร้ามากคิดเป็นร้อยละ 18 ข้อมูลการทำกลุ่มผู้ปกครองมีส่วนร่วมหอผู้ป่วยใน 2 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2549) ซึ่งจากข้อมูลข้างต้นจะเห็นได้ว่า ผู้ดูแลที่พานุกรมา รับบริการส่วนใหญ่ก็มีภาวะความเครียด วิตกกังวล เบื่อหน่าย ท้อแท้ จนถึงมีภาวะซึมเศร้า ซึ่งการที่บุคคลจะสามารถดูแลบุคคลอื่นให้ดีขึ้นได้ ผู้ดูแลต้องมีสุขภาพที่สมบูรณ์ และมีคุณภาพทางกาย จิตใจ และสังคม หากสภาพจิตใจของผู้ดูแลยังไม่พร้อม มีความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย และท้อแท้ ขาดแรงจูงใจในการดูแล ประเมินค่าในตนเองต่ำ พฤติกรรมการดูแลก็จะออกมาในลักษณะปล่อย ปล่อยละเลยไม่สนใจเด็ก อิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลมากขึ้นอยู่กับความรุนแรงของสุขภาพจิต (สมจิต หนูเจริญกุล, 2537) จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลของเด็กออทิสติกจำนวน 15 ราย ที่มารับ การบริการในแผนกผู้ป่วยใน พบว่าเมื่อผู้ดูแลทราบว่าบุตรหลานเป็นออทิสติก ก็จะเกิดพฤติกรรม ในสองลักษณะคือ ผู้ดูแลกลุ่มหนึ่งมีพฤติกรรมการดูแลที่ค่อนข้างเอาอกเอาใจ ช่วยเหลือในการทำ สิ่งต่างๆเช่น การทำกิจวัตรประจำวันให้ทุกอย่าง เนื่องจากรู้สึกว่าการดูแลเด็กออทิสติกน่าสงสาร ที่ไม่ สามารถช่วยเหลือตนเองได้เหมือนเด็กปกติ ส่วนผู้ดูแลอีกกลุ่มหนึ่งก็รู้สึก โกรธ อับอาย เบื่อหน่าย กับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของเด็ก จึงแสดงพฤติกรรมการดูแลออกมาในลักษณะทอดทิ้ง ปล่อย ปล่อยละเลย หรือใช้พฤติกรรมที่รุนแรงกับเด็ก อีกทั้งไม่พยายามฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่างๆให้กับเด็ก ซึ่งพฤติกรรมทั้งสองลักษณะนั้นเกิดจากผลกระทบดังกล่าวข้างต้นในการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้ ผู้ปกครองต้องอาศัยความพยายาม ความอดทนในการดูแล และฝึกพัฒนาการต่างๆอย่างสม่ำเสมอ รวมทั้งต้องใช้เหตุผล และการตัดสินใจในการกระทำกิจกรรมต่างๆ ในบางครั้งจึงเกิดความ อ่อนล้า ท้อแท้ เบื่อหน่าย ทำให้การดูแลเด็กออทิสติกไม่มีคุณภาพ ได้รับการดูแลอย่างไม่ถูกต้อง เหมาะสม (สุไพรัช ลีลามณี, 2543) ซึ่งจะส่งผลเสียต่อการพัฒนาทักษะด้านต่างๆทั้งทางร่างกาย และจิตใจของเด็กโดยตรง

จากการทบทวนการศึกษาผู้ป่วย โรคเรื้อรังที่ต้องการการดูแลที่ขากลำบากและ ยาวนาน ในโรคอื่นๆที่ใกล้เคียงกับโรคออทิสซึม เช่น ภาวะปัญญาอ่อนของจิรภัทร เปลื้องนุช (2545) ที่ศึกษาพฤติกรรมการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในเขตกรุงเทพมหานคร พบว่า พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลส่วนมากอยู่ในระดับปานกลาง และในบางด้านอยู่ในระดับน้อยค่อนข้าง ไปในทางที่ไม่เหมาะสม การสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กปัญญาอ่อน ของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก พฤติกรรมการดูแลก็จะอยู่ในระดับ มากเช่นกัน การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลอยู่ในระดับน้อย ทำให้พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแล อยู่ในระดับน้อยด้วย และจากการทบทวนวรรณกรรม พบว่าอุปสรรคในการดูแลเด็กออทิสติก เกี่ยวข้องกับปัจจัยที่เกี่ยวกับภาวะ โรคที่เด็กเป็นอยู่ การขาดความรู้และทักษะที่จำเป็นในการดูแล

สถานบริการมีไม่ทั่วถึง ตลอดจนการขาดความเข้าใจจากเจ้าหน้าที่ และบุคคลในสังคม นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังแสดงความจำนงถึง ความต้องการอยากให้สถานบริการที่ดูแลเด็กตลอดชีวิต การรักษาที่มีประสิทธิภาพ ตลอดจน ความเข้าใจ และกำลังใจจากสังคม การสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อ พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก พฤติกรรมการดูแลก็อยู่ในระดับมากเช่นกัน การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อน โดยรวมอยู่ในระดับน้อย ทำให้พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลอยู่ในระดับน้อยด้วย (จิรภัทร เปลื้องนุช, 2545) การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม สามารถทำนายพฤติกรรมการดูแลของมารดาในการดูแล เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ถึงร้อยละ 30.16 (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวก และเป็นตัวทำนายความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กได้ดีที่สุด (อังฉริยา ปทุมวัน, 2534) ดังนั้นหากผู้ดูแลเด็กออทิสติกได้รับแหล่งสนับสนุนทางด้านสังคมอย่างเพียงพอและเหมาะสมจะทำให้พฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติก ออกมาเหมาะสมถูกต้องมากขึ้น

ในปัจจุบันนโยบายของกรมสุขภาพจิตเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกได้เปลี่ยนแปลงไปจากการตั้งรับเป็นการทำงานเชิงรุกโดยการคัดกรองเด็กกลุ่มนี้ พบว่ามีความชุกเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ เห็นได้จากในช่วงหลายปีที่ผ่านมาพบว่า อุบัติการณ์ของโรคออทิสซึมเปลี่ยนแปลงไม่แน่นอน แต่มีแนวโน้มสูงขึ้นกว่าในอดีตที่ผ่านมา รายงานล่าสุดจากรายงานการศึกษาของประเทศสหรัฐอเมริกา ในปี ค.ศ. 2001 ทำการสำรวจเด็กอายุ 3-10 ปี พบว่า มีอุบัติการณ์ของออทิสซึมประมาณ 40: 10,000 (Bertrand J. et al, 2001) และจากรายงานสถิติภายในประเทศซึ่งเป็นรายงานประจำปีของโรงพยาบาลจุฬาราชวิทยาลัย พบว่าในปีพ.ศ. 2546 และ 2547 มีเด็กออทิสติกรายใหม่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกเพิ่มขึ้นถึงร้อยละ 41.38 และ 51.39 ด้วยจำนวนเด็กออทิสติกที่เพิ่มมากขึ้น แต่จำนวนหน่วยงานที่มีอยู่อย่างจำกัด และจำนวนบุคลากรที่มีอยู่ไม่เพียงพอ ทำให้มีเด็กออทิสติกจำนวนหนึ่งที่ไม่เข้าถึงบริการดังกล่าว แนวคิดในการดึงผู้ปกครองให้มีส่วนร่วมในการดูแลจึงเกิดขึ้น โดยยึดหลักที่ว่า บุคคลหรือหน่วยงานที่จะสามารถดูแลเด็กเหล่านี้ได้ดีที่สุดก็คือครอบครัวและชุมชนที่เด็กอยู่อาศัย รูปแบบการบริการเด็กเหล่านี้จึงเน้นไปที่การดึงครอบครัวและชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล โรงพยาบาลจุฬาราชวิทยาลัย ซึ่งเป็นหน่วยงานที่ดูแลรักษาเด็กออทิสติกแบบครบวงจรเพียงแห่งเดียวในประเทศไทย ได้เห็นถึงความสำคัญของการเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กออทิสติก ของบุคคลในครอบครัวและชุมชน รูปแบบบริการของโรงพยาบาลจุฬาราชวิทยาลัย ให้การรักษาทั้งแบบผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยในประกอบด้วย ทีมสหวิชาชีพดังนี้

การบริการแบบผู้ป่วยนอก ให้บริการส่งเสริมพัฒนาการรายบุคคลและรายกลุ่ม ทำกลุ่มสุขภาพจิตศึกษาเพื่อให้ความรู้แก่ผู้ปกครอง รวมทั้งให้คำปรึกษาครอบครัวในกรณีมีปัญหาซับซ้อน

การบริการแบบผู้ป่วยในแบ่งเป็น 4 หอผู้ป่วย คือ ซึ่งแต่ละหอผู้ป่วยเน้นให้บริการแบบมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ให้ผู้ปกครองร่วมเรียนรู้วิธีการส่งเสริมพัฒนาการ การดูแลผู้ป่วยจิตเวช เด็กอย่างถูกต้องและเหมาะสม ซึ่งบทบาทของพยาบาลจะทำหน้าที่ในการส่งเสริมพัฒนาการเด็กในด้านต่างๆ เช่น ด้านสังคม ด้านการสื่อความหมาย การใช้กล้ามเนื้อใหญ่ การใช้กล้ามเนื้อเล็กและการแก้ไขพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ ให้ความรู้ คำแนะนำปรึกษาแก่ผู้ปกครองและครอบครัว ในการดูแลเด็กออทิสติกที่บ้าน มีการจัดทำโปรแกรมที่หลากหลาย อีกทั้งการจัดระบบบริการในปัจจุบันมีการปรับเปลี่ยนเพื่อให้เหมาะสมต่อปัญหาและจำนวนของผู้ป่วยที่เพิ่มมากขึ้น ในขณะที่อัตราค่าลงมีจำนวนเท่าเดิม ทำให้บริการพยาบาลผู้ป่วยออทิสติกยังไม่มีรูปแบบที่ชัดเจนผลลัพธ์ที่ได้ยังไม่แน่ชัดตามความคาดหวังนัก

จะเห็นได้ว่าการให้บริการต่างๆข้างต้นของโรงพยาบาลยูประสาทไวทโยปถัมภ์ ส่วนใหญ่จะเน้นไปที่การให้การดูแลเด็กออทิสติก โดยจะมุ่งเน้นให้ผู้ปกครองสามารถดูแลเด็กออทิสติกได้ด้วยตนเอง หรือหากมีการฝึกให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมก็จะมีผู้ปกครองทั้งที่ให้ความร่วมมือและไม่ให้ความร่วมมือในการเข้าโปรแกรมการฝึก เนื่องจากผู้ดูแลบางรายไม่สามารถมาเข้ากลุ่มตามที่พยาบาลนัดได้ เนื่องจากภาระงานหรือเหตุผลอื่นๆ เช่น เรื่องที่ให้ความรู้เป็นสิ่งที่ไม่ตรงกับความต้องการของผู้ดูแล จึงไม่ให้ความสำคัญเท่าที่ควร และผู้ดูแลที่ให้ความสนใจซักถามหรือบอกถึงปัญหาของตนเองได้นั้น ก็จะได้รับ การดูแลช่วยเหลือ ให้คำปรึกษา แต่ก็ยังมีผู้ดูแลบางส่วนที่ไม่กล้าพูดถึงปัญหาของตนเอง ซึ่งด้วยภาระงานของพยาบาลอาจทำให้การดูแลในจุดนี้ไม่ทั่วถึงเท่าที่ควร ทำให้ผู้ดูแลยังไม่สามารถจัดการกับปัญหาสุขภาพจิตของตนเอง และขาดความรู้ความเข้าใจในการดูแลบุตร ส่งผลให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมในการดูแลเด็กออทิสติกที่ไม่เหมาะสม

ซึ่งการแก้ไขปัญหาดังกล่าวข้างต้น โรงพยาบาลยูประสาทไวทโยปถัมภ์ได้ใช้แนวทางในการแก้ปัญหาหลายรูปแบบ เช่น การให้การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นรายกลุ่ม และกลุ่มสุขภาพจิตศึกษานั้นเป็นสิ่งที่สามารถช่วยให้ผู้ดูแลมีแนวทางในการดูแลบุตรออทิสติก และดูแลด้านสุขภาพจิตของตนเอง ซึ่งปรากฏว่าได้ผลในระดับหนึ่ง แต่ผู้ศึกษาคิดว่า การใช้สัมพันธภาพบำบัดรายบุคคลกับผู้ดูแลโดยพยาบาลเป็นผู้ดำเนินการ ก็เป็นอีกทางเลือกหนึ่งที่เชื่อว่าจะสามารถตอบสนองความต้องการ และสามารถแก้ปัญหาของผู้ดูแลได้ตรงตามความเป็นจริง และจะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถมีแนวทางในการดูแลตนเอง และเด็กออทิสติกได้อย่างยั่งยืน ตลอดจนความรู้สึกเป็นทุกข์ เบื่อหน่าย ท้อแท้ลดลง ทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจและมีแรงจูงใจในการจัดการกับความเครียดของตนเองและส่งผลให้มีพฤติกรรมในการดูแลเด็กออทิสติกที่เหมาะสมมากขึ้น จากการศึกษาของพญจิต วรณินทร (2529) ได้ทำการศึกษาผลของการใช้กระบวนการสัมพันธภาพบำบัดแบบตัวต่อตัว เพื่อการบำบัดที่มีผลต่อพฤติกรรมของผู้ป่วยจิตเวช พบว่าผู้ป่วยจิตเวชที่ได้รับการพยาบาล

โดยใช้กระบวนการสัมพันธภาพบำบัดแบบตัวต่อตัวจะมีพฤติกรรมเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น ให้ความร่วมมือในการรักษาพยาบาลดีขึ้น สามารถแก้ปัญหาและตัดสินใจได้ด้วยตนเอง

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า การให้ความรู้ การมีส่วนร่วมในทีมการรักษาพยาบาล การได้รับการเตรียมการเพื่อการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล เป็นสิ่งที่จำเป็นมาก รวมทั้งการสนับสนุนทางสังคม ประสบการณ์การดูแลเด็กแบบแผนในการดำเนินชีวิต การมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล และการเพิ่มความรู้สึกเชื่อมั่น การตระหนักรู้ในตนเอง ข้างต้นล้วนเป็นสิ่งที่มียุทธศาสตร์ต่อพฤติกรรมดูแล ซึ่งเหล่านี้เป็นกลยุทธ์ของ สัมพันธภาพบำบัดตามแนวคิดทฤษฎีสัมพันธภาพระหว่างบุคคลของ Peplau (1952) ซึ่งพบว่าสัมพันธภาพบำบัดตามแนวคิดทฤษฎีสัมพันธภาพระหว่างบุคคลของ Peplau (1952) เป็นกระบวนการสัมพันธภาพที่มีความหมายในทางบำบัด และทำหน้าที่ร่วมกับกระบวนการอื่นๆของมนุษย์ ทำให้บุคคลมีสุขภาพดีได้ (จินตนา ยูนิพันธุ์, 2529) เป็นการสนับสนุนให้ผู้รับบริการรับรู้สถานการณ์ความเป็นจริงอย่างถูกต้อง ซึ่งเป็นการนำไปสู่การเจริญเติบโต (Growth) และพัฒนาการ (Development) ของบุคคลทั้งสองฝ่าย การปฏิบัติการส่วนใหญ่จะเน้นที่กระบวนการสร้าง และรักษาสัมพันธภาพที่เต็มไปด้วยความไว้วางใจ โดยเน้นเป้าหมายที่กำหนดไว้เพื่อช่วยให้ผู้รับบริการเปลี่ยนแปลงความคิด และทัศนคติต่อตนเอง และผู้อื่น ช่วยให้ผู้รับบริการมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม และการปรับปรุงตนเอง เพื่อสามารถที่จะดำรงชีวิตอยู่ได้และสร้างสรรค์ต่อตนเอง ครอบคลุม (สวนีย์ เกียวกิ่งแก้ว, 2544)

จากสาเหตุต่างๆที่กล่าวมาแล้ว ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่ายเครียด วิตกกังวล เกิดจากประเมินสถานการณ์ และการเผชิญความเครียดที่ไม่เหมาะสม (มนัสวี จำปาเทศ, 2546) จากปัญหาภาระการเลี้ยงดูเด็กออทิสติก ซึ่งภาวะดังกล่าวก็จะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลมีปัญหาเกี่ยวกับความเครียด ความท้อแท้ และปัญหาด้านความรู้สึกทางลบต่างๆ ส่งผลให้ผู้ดูแลมีปัญหาเกี่ยวกับพฤติกรรมดูแล ดังนั้นพยาบาลจิตเวชซึ่งมีหน้าที่ในการดูแลเด็กออทิสติกและครอบครัว จึงจำเป็นต้องใช้สัมพันธภาพบำบัดในการช่วยเหลือผู้ดูแล ให้มีการเปลี่ยนแปลงความคิด สามารถประเมินสถานการณ์ที่เกิดจากความเครียดในการดูแลเด็กออทิสติก มีวิธีการจัดการกับปัญหา มีความรู้ ความเข้าใจในเรื่องการดูแลเด็กออทิสติก โดยพยาบาลจิตเวชจะใช้บทบาทผู้ให้คำปรึกษา ผู้สอน ผู้นำ และผู้สนับสนุนในการให้ข้อมูลต่างๆที่จำเป็นแก่ผู้ดูแล ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมในการดูแลเด็กออทิสติกที่เหมาะสม

จากการทบทวนวรรณกรรมและการศึกษาค้นคว้า แสดงว่าการจะพัฒนาความสามารถของผู้ดูแล นอกจากการสอนความรู้และฝึกทักษะที่จำเป็นแล้ว ยังต้องพัฒนาความสามารถด้านสัมพันธภาพ และการคงไว้ซึ่งความตั้งใจในการให้การดูแลผู้ป่วยอีกด้วย ดังนั้นการใช้สัมพันธภาพบำบัด

แบบตัวต่อตัวตามแนวคิดของ Peplau (1952) ในการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กออทิสติก น่าจะช่วยให้ผู้ดูแลรู้จักการจัดการกับอารมณ์ รู้จักเลือกใช้วิธีการแก้ปัญหาได้เหมาะสมกับสถานการณ์ และเรียนรู้ที่จะเผชิญปัญหาได้อย่างเหมาะสม สร้างแรงจูงใจ ส่งเสริมความเชื่อมั่นในการดูแลผู้ป่วย ตลอดจนมีแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกดีขึ้น ดังนั้นผู้ศึกษาจึงสนใจที่จะศึกษาการใช้สัมพันธภาพบำบัดมาให้การช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยประยุกต์ให้สอดคล้องกับปัญหาผู้ดูแล ซึ่งการศึกษารุ่นนี้จะเป็นแนวทางในการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กออทิสติก ให้มีพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกเพิ่มมากขึ้น ตลอดจนพัฒนาคุณภาพในการบริการพยาบาลเด็กออทิสติกให้มีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การศึกษา

เพื่อเปรียบเทียบพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล แผนกผู้ป่วยใน โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ก่อนและหลังการได้รับสัมพันธภาพบำบัด

ปัญหาการศึกษา

พฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล ก่อนและหลังได้รับสัมพันธภาพบำบัดต่างกันอย่างไร

แนวเหตุผลและสมมติฐานการศึกษา

ในการศึกษารุ่นนี้ ผู้ศึกษาใช้แนวคิดทฤษฎีสัมพันธภาพระหว่างบุคคลของ Peplau (1952) ที่ใช้แนวคิดในการใช้สัมพันธภาพบำบัด ระหว่างพยาบาลกับผู้รับบริการที่พยาบาลใช้ตนเองเป็นเครื่องมือในการติดต่อ ค้นหา ทำความเข้าใจ ให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแล ให้ผู้ดูแลเกิดความเข้าใจตนเอง ยอมรับตนเอง ตระหนักถึงความสามารถและคุณค่าในตนเอง ปรับเปลี่ยนในตนเอง ปรับเปลี่ยนความคิดและทัศนคติทางลบต่อตนเองและเด็กออทิสติก ทำให้ผู้ดูแลรู้จักจัดการกับปัญหาภาวะเครียด วิตกกังวล ท้อแท้ของตนเอง และมีความรู้ในการดูแลเด็กออทิสติกเพิ่มมากขึ้น ส่งผลให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมดูแลที่เหมาะสมมากขึ้น กิจกรรมการพยาบาลในการศึกษารุ่นนี้ได้ปรับจากโปรแกรมสัมพันธภาพบำบัดสำหรับมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกของ อุไรวรรณ แก่นจันทร์ (2547) ซึ่งประกอบด้วยการทำกิจกรรมการพยาบาล 4 ระยะดังนี้

ระยะที่ 1 ระยะเริ่มต้น ซึ่งในตอนแรกของระยะนี้ พยาบาลและผู้ดูแลจะพบกันในบทบาทของคนแปลกหน้า ยังไม่มีความคุ้นเคยและไว้วางใจ โดยพยาบาลต้องทำหน้าที่สร้างความคุ้นเคยกับผู้ดูแล ให้ผู้ดูแลเกิดความไว้วางใจในตัวพยาบาล โดยพยาบาลอธิบายถึงวัตถุประสงค์ของการพยาบาล มีการกำหนดเป้าหมายของสัมพันธภาพร่วมกัน การพยาบาลในระยะนี้มุ่งเน้นให้พยาบาล

และผู้ดูแลรับรู้โอกาส และไว้วางใจความสามารถของตนเองในการในการที่เผชิญปัญหา จากนั้นพยายามค้นหาข้อมูลเกี่ยวกับตัวผู้ดูแลและครอบครัว ได้แก่ ภูมิหลังความสัมพันธ์และบทบาทของสมาชิกในครอบครัวในการช่วยเหลือดูแลบุคคลออทิสติก รวมถึงการวางแผนเป้าหมายในการแก้ปัญหา ร่วมกัน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความไว้วางใจ เชื่อมั่นในตนเองและพยายาม ทำให้พยายามและผู้ดูแลพร้อมที่จะร่วมมือในการใช้สัมพันธภาพในการดูแลสุขภาพของผู้ดูแลและเด็กออทิสติกต่อไป ซึ่งการปฏิบัติการพยายามที่เน้นกระบวนการสร้าง และรักษาสัมพันธภาพที่เต็มไปด้วยความไว้วางใจ โดยเน้นเป้าหมายที่กำหนดไว้เพื่อช่วยให้ผู้รับบริการเปลี่ยนแปลงความคิด และทัศนคติต่อตนเอง และผู้อื่น ช่วยให้ผู้รับบริการมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม และการปรับปรุงตนเอง เพื่อสามารถที่จะดำรงชีวิตอยู่ได้และสร้างสรรค์ต่อตนเอง ครอบครัว (สุวนีย์ เกียวกิ่งแก้ว, 2544)

ระยะที่ 2 ระยะระบุปัญหาและค้นหาสาเหตุ ในระยะนี้พยายามคือใช้บทบาทเป็นทั้งสอนผู้ให้การปรึกษา และผู้สนับสนุนในการให้ข้อมูลโดย 1)เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้ระบายความรู้สึกกับข้อใจ ความวิตกกังวล ช่วยให้ผู้ดูแลเข้าใจปัญหา หรือสถานการณ์ที่ต้องเผชิญ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อค้นหาความรู้สึกไม่สบายใจ ความยากลำบากต่างๆในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติก ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม รวมถึงความเครียด ความเบื่อหน่าย ท้อแท้ ขาดแรงจูงใจในการดูแล ประเมินค่าในตนเองต่ำ พฤติกรรมการดูแลก็จะออกมาในลักษณะปล่อยปละละเลย ไม่สนใจเด็ก 2)ให้ผู้ดูแลประเมินสถานการณ์ปัญหาที่ระบุไว้ และกระตุ้นให้ผู้ดูแลยอมรับกับปัญหาของตนเอง และสามารถระบุปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับปัญหาของตนเองได้ 3) ประเมินทางเลือกที่ผู้ดูแลเคยใช้ในการจัดการกับปัญหา วิธีการเผชิญปัญหา และผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นในประสบการณ์ของผู้ดูแล 4) ช่วยให้ผู้ดูแลค้นหาวิธีการเผชิญปัญหา วิธีใหม่ที่มีประสิทธิภาพ โดยพยายามเป็นผู้ให้ข้อมูลสะท้อนกลับตามความเป็นจริง เกี่ยวกับการปฏิบัติบทบาทผู้ดูแล และช่วยให้ผู้ดูแลตระหนักถึงความสำคัญ และความสามารถของตนเองในการดูแลเด็ก และแก้ปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้น ด้วยกระบวนการทบทวน ตรวจสอบ สะท้อนกลับ และปฏิบัติบทบาทการให้ข้อมูล การให้คำปรึกษา และผู้สนับสนุนของพยาบาลในระยะนี้ จะช่วยให้ผู้ดูแลได้ทบทวนถึงปัญหาของตนเอง ทำให้ผู้ดูแลเข้าใจกับสภาพปัญหา และได้รับรู้ และเข้าใจตนเองว่าตนเองใช้วิธีการเผชิญปัญหาอย่างไร และเพราะอะไรจึงเลือกวิธีการนั้นๆ ซึ่งการใช้กระบวนการสัมพันธภาพบำบัดในระยะนี้ เป็นการสนับสนุนให้ผู้รับบริการรับรู้สถานการณ์ความเป็นจริงอย่างถูกต้อง ส่งผลถึงการพัฒนารูจักตนเองของผู้ดูแล และเข้าใจถึงความเป็นจริงในชีวิต ตลอดจนรับรู้แนวทางในการดูแลเด็กออทิสติกก็จะสามารถช่วยให้บุคคลนั้นหาหนทางแก้ไขปัญหาได้ถูกต้อง ซึ่งเป็นการนำไปสู่การเจริญเติบโต (Growth) และพัฒนาการ(Development) ของบุคคลทำให้บุคคลมีสุขภาพดีได้ (จินตนา ยูนิพันธุ์, 2529) ส่งผลให้ผู้ดูแลคลายความวิตกกังวล ท้อแท้ และมีพฤติกรรมการดูแลที่เหมาะสมมากขึ้น สอดคล้องกับกับการศึกษาของ Supuckwanich (2000) ที่ศึกษาสุขภาพจิตและพฤติกรรมการดูแล

ของผู้ดูแลเด็กออทิสติก จำนวน 100 คน พบว่าสุขภาพจิตมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

ระยะที่ 3 ระยะการแก้ปัญหา การสร้างสัมพันธภาพในระยะนี้พยาบาลต้องใช้หลายบทบาทประกอบกันเช่น บทบาทผู้สอน ผู้ให้การปรึกษา และผู้สนับสนุนในการให้ข้อมูลเพื่อมุ่งเน้นให้ผู้ดูแลมีวิธีการจัดการกับปัญหา ในการเผชิญความเครียด วิตกกังวล จากการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งจากการศึกษาพบว่า ประเภทของสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดของมารดาที่มีผลต่อการปรับตัวสูงและต่ำ คือ เรื่อง โรค การรักษา บทบาทหน้าที่ ค่ารักษาพยาบาล การเดินทาง อนาคต และแหล่งบริการการช่วยเหลือทางสังคม ซึ่งในระยะนี้พยาบาลเป็นผู้ให้ความรู้แก่ผู้ดูแลในเรื่อง 1) โรคออทิสซึมและการรักษา 2) วิธีจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติก 3) วิธีการฝึกกิจวัตรประจำวัน 4) ข้อมูลแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่จำเป็น 5) วิธีการจัดการกับความเครียด 6) สร้างเสริมกำลังใจและคุณค่าในตนเอง และให้ผู้ดูแลทดลองดำเนินการแก้ไขปัญหา ส่งเสริมการยอมรับความจริง

การให้ข้อมูลดังกล่าวข้างต้นจะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถสังเกต และฝึกการช่วยเหลือและตอบสนองความต้องการของเด็กออทิสติกได้อย่างเหมาะสม เข้าใจและยอมรับในพฤติกรรมต่างๆ ของผู้ป่วยจัดการกับอารมณ์ความรู้สึก ไม่สบายใจ ความกังวลใจในการดูแลเด็กออทิสติก ยอมรับกับปัญหาและมีแนวทางในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ตลอดเวลา โดยให้กำลังใจผู้ดูแล ในการมุ่งแก้ปัญหา ด้วยการแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม วิธีการสื่อสารกับคนในครอบครัวเพื่อช่วยเหลือผู้ดูแลในการดูแลบุตร ตลอดจนร่วมกันแก้ไข และเผชิญปัญหาได้อย่างเหมาะสม ภายใต้การทำงานร่วมกันของพยาบาลและผู้ดูแล ซึ่งเมื่อผู้ดูแลได้รับการการสนับสนุนจากพยาบาลในเรื่องแหล่งสนับสนุน และความรู้ต่างๆ ที่เกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก รวมทั้งการดูแลตนเองด้านสุขภาพจิตของผู้ดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลคลายความเครียด วิตกกังวล ท้อแท้ และตอบสนองความต้องการการดูแลที่เหมาะสม มีพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกที่เหมาะสมมากขึ้น และพบว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม สามารถทำนายพฤติกรรมดูแลของมารดา ในการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ถึงร้อยละ 30.16 (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) สอดคล้องกับการศึกษาของจิรภัทร เปลื้องนุช (2545) ที่ได้ทำการศึกษาปัจจัยบางประการ ที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในชุมชนเขตกรุงเทพมหานคร ซึ่งมีลักษณะใกล้เคียงกับเด็กออทิสติก พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก พฤติกรรมดูแลก็อยู่ในระดับมากเช่นกัน การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อนโดยรวมอยู่ในระดับน้อย ทำให้พฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลอยู่ในระดับน้อยด้วย

ระยะที่ 4 ระยะสรุปผลและสร้างความมั่นใจ เป็นระยะสุดท้ายของสัมพันธภาพ ระยะนี้พยาบาลจะประเมินความก้าวหน้าในพฤติกรรม ความรู้สึกผู้ดูแลต่อตนเองและต่อการดูแลบุตร

ร่วมกับผู้ดูแล รวมถึงการเสริมสร้างความสามารถของผู้ดูแล ในการตอบสนองต่อความต้องการของเด็กออทิสติกและของตนเอง ในการจัดการกับปัญหาที่เกิดความยากลำบากในการดูแลเด็กออทิสติก และเรียนรู้วิธีการแก้ปัญหาของตนเองอย่างมีประสิทธิภาพ พยายามแจ้งผู้ดูแลทราบถึงความเปลี่ยนแปลงของผู้ดูแลที่ประสบความสำเร็จในการแก้ไขปัญหาและข้อบกพร่องที่เกิดขึ้น ให้คำปรึกษาแก้ไข พร้อมกับแนะแนวทางในการแก้ปัญหาให้กับมารดา จะทำให้ผู้ดูแลทราบถึงวิธีการแก้ปัญหาที่ประสบความสำเร็จและประโยชน์จากการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นได้ด้วยตนเอง ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความหวังและกำลังใจ และมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กออทิสติกต่อไป ส่งผลให้ผู้ดูแลสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติ และมีพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกที่เหมาะสมมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของพวงจิต วรมนินทร (2529) ได้ทำการศึกษาผลของการใช้กระบวนการสัมพันธภาพบำบัดแบบตัวต่อตัว เพื่อการบำบัดที่มีผลต่อพฤติกรรมของผู้ป่วยจิตเวชพบว่า ผู้ป่วยจิตเวชที่ได้รับการพยาบาลโดยใช้กระบวนการสัมพันธภาพบำบัดแบบตัวต่อตัว จะมีพฤติกรรมเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น ให้ความร่วมมือในการรักษาพยาบาลดีขึ้นและสามารถแก้ปัญหา และตัดสินใจได้ด้วยตนเอง

จากทฤษฎีและแนวคิดดังกล่าว การปฏิบัติการพยาบาลต่างๆจะช่วยให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการจัดการและเผชิญปัญหาต่างๆ ทำให้เกิดความรู้ใหม่ ยอมรับพฤติกรรมของเด็ก มีความหวัง และกำลังใจในการดูแลเด็กออทิสติก และสามารถให้การดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเหมาะสมตามความต้องการการดูแล การเปลี่ยนแปลงดังกล่าวจะส่งผลให้ปัญหาความคับข้องใจ ความวิตกกังวล และภาวะความเครียดของผู้ดูแลลดลง การที่ผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพจิตที่ดีขึ้น และมีความรู้ความเข้าใจในการดูแลเด็กออทิสติกมากขึ้นนั้น ก็จะส่งผลต่อการปฏิบัติการดูแลทำให้ผู้ดูแลบุคคลออทิสติกมีพฤติกรรมดูแลบุคคลออทิสติกได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากขึ้น

สมมติฐานการศึกษา

พฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล หลังได้รับสัมพันธภาพบำบัดสูงกว่าก่อนได้รับสัมพันธภาพบำบัด

ขอบเขตการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างกลุ่มเดียว วัดก่อนและหลัง เพื่อศึกษาผลของการใช้สัมพันธภาพบำบัดต่อพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลเด็กออทิสติก โดยมีขอบเขตการศึกษาดังนี้ คือ

1. ประชากรที่ใช้ในการศึกษาคือ ผู้ดูแลเด็กออทิสติก ที่พาเด็กออทิสติกมารับการรักษา ประเภทผู้ป่วยใน โรงพยาบาลจุฬาราชกุมารเวชศาสตร์

2. ตัวแปรที่ใช้ในการศึกษาประกอบด้วย

ตัวแปรต้น คือ สัมพันธภาพบำบัดผู้ดูแลเด็กออทิสติก

ตัวแปรตาม คือ พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กออทิสติก

คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา

สัมพันธภาพบำบัด หมายถึง การดำเนินกิจกรรมการพยาบาลที่พยาบาลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ดูแลที่ดูแลบุคคลออทิสติกแบบตัวต่อตัว อย่างมีแบบแผนต่อเนื่องเป็นขั้นตอน รวม 6 ครั้ง ครั้งละ 45-60 นาที ณ หอผู้ป่วยใน 2 โรงพยาบาลจุฬาราชกุมารเวชศาสตร์ ขณะผู้ดูแลพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล กิจกรรมพยาบาลรวมถึงการปฏิบัติบทบาทเป็นผู้ประคับประคอง ให้ข้อมูล ผู้สอน ผู้ให้การปรึกษา ผู้บำบัดทางการพยาบาล ผู้ดูแลเอาใจใส่ ให้กำลังใจ แบบแผนการมีปฏิสัมพันธ์ในแต่ละครั้ง มีเป้าหมายที่ชัดเจน ประกอบด้วยกิจกรรมต่างๆ แบ่งเป็น 4 ระยะ มีเป้าหมายเพื่อสร้างความรู้จัก ไว้วางใจ สำรวจปัญหาในการดูแลเด็กออทิสติก และการดำรงชีวิตร่วมกันในครอบครัว ประเมินพฤติกรรมในการดูแลเด็กออทิสติกแต่ละขั้นตอน ให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วม และแลกเปลี่ยนความคิดเห็นร่วมกับพยาบาลในการค้นหาปัญหา ระบุปัญหา สาเหตุ และสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดของผู้ดูแลที่มีผลลัพธ์การปรับตัวสูงและต่ำ ซึ่งในระยะนี้พยาบาลเป็นผู้ให้ความรู้แก่ผู้ดูแล ในเรื่องโรค การรักษา และแนวทางในการจัดการกับปัญหาและอารมณ์อย่างเหมาะสม มีแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติกเกิดทักษะและการเรียนรู้ โดยใช้โปรแกรมสัมพันธภาพบำบัดสำหรับพยาบาลที่ดูแลมารดาเด็กออทิสติกของอุไรวรรณ แก่นจันทร์ (2547) มาปรับปรุงให้เหมาะสมกับงานวิจัยที่จะศึกษาซึ่งมีขั้นตอนการดำเนินกิจกรรม 4 ระยะดังนี้

1. ระยะเริ่มต้น หรือระยะทำความรู้จักกับผู้ดูแล พยาบาลมีบทบาทเป็นคนแปลกหน้ากับผู้ดูแล โดยมีวัตถุประสงค์ในการพบกันของระยะนี้ เพื่อสร้างความไว้วางใจ และคุ้นเคยกัน บอกจุดประสงค์ของกิจกรรมการพยาบาล วางเป้าหมายร่วมกัน โดยรับฟังความรู้สึกนึกคิด ความต้องการความช่วยเหลือ ศึกษาภูมิหลังและความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ดูแล

2. ระยะระบุปัญหาและค้นหาสาเหตุ พยาบาลใช้บทบาทครู ผู้ให้การปรึกษา และผู้สนับสนุนในการให้ข้อมูล ใช้การมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างพยาบาลและผู้ดูแลในการสำรวจปัญหาค้นหาสาเหตุของความไม่สบายใจ เปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้ระบายความรู้สึก ความคับข้องใจและอารมณ์ต่างๆ พยาบาลจะให้ผู้ดูแลได้ทำการประเมินสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียด ตลอดจนประเมินทางเลือกในการจัดการกับปัญหาที่เกิดจากการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล วิธีการเผชิญของผู้ดูแลเพื่อนำไปสู่การแก้ปัญหา

3. ระยะเวลาแก้ปัญหา พยาบาลใช้บทบาทครู ผู้ให้การปรึกษา และผู้สนับสนุนในการให้ข้อมูล การสร้างสัมพันธภาพในระยะนี้ของพยาบาลกับมารดาการสนับสนุนส่งเสริมให้มารดามีวิธีการจัดการแก้ไขปัญหาในการเผชิญความเครียดในการดูแลเด็กออทิสติก พยาบาลจะให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค การรักษา การปฏิบัติตัวของผู้ดูแลในการดูแลเด็กออทิสติก ปัญหาต่างๆที่ต้องเผชิญการดูแลบุตร แหล่งสนับสนุนบริการช่วยเหลือทางสังคมที่ผู้ดูแลควรจะได้รับ พยาบาลสนับสนุนให้ผู้ดูแลรู้จักเลือกใช้วิธีการแก้ปัญหา โดยมุ่งแก้ปัญหาและจัดการกับอารมณ์ ในระยะนี้จะดำเนินการ 2 ครั้ง โดยครั้งแรกจะเป็นการให้ผู้ดูแลนำวิธีการที่ได้ไปทดลองใช้ และการพบกันครั้งที่ 2 เป็นการนำการแก้ปัญหามาทบทวนแก้ไขข้อบกพร่อง หรือแก้ปัญหายังมีอยู่ร่วมกัน

4. ระยะเวลาสรุปผลและสร้างความมั่นใจ พยาบาลประเมินความก้าวหน้าในด้านพฤติกรรม อารมณ์ ความคิด ความรู้สึกของผู้ดูแลที่มีต่อตนเอง และบอกให้ผู้ดูแลทราบถึงการเปลี่ยนแปลงที่ประสบความสำเร็จ ในการแก้ไขปัญหา จะทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกมั่นใจ เห็นคุณค่าในตนเอง ในความสามารถที่จะดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ พยาบาลจะเสนอตัวในการช่วยเหลือผู้ดูแลต่อไป ในการช่วยเหลือที่ไม่ได้เป็นลักษณะเฉพาะเจาะจงแบบนี้ ซึ่งเป็นขั้นตอนยุติความสัมพันธ์

พฤติกรรมกรดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล หมายถึง การปฏิบัติของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งแสดงออกถึงความเอาใจใส่ ช่วยเหลือ ตอบสนองความต้องการทางกายภาพ จิตใจสังคม และจิตวิญญาณ รวมถึงการปกป้อง และดำรงไว้ซึ่งคุณค่าและศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ โดยอาศัยปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ให้การดูแลกับเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอ และมีความจริงใจเป็นพื้นฐาน สามารถประเมินจากแบบสอบถามที่ผู้ศึกษาได้นำมาจาก แบบสอบถามพฤติกรรมกรดูแลเด็กปัญญาอ่อนของอริยา ดิประเสริฐ (2543) นำมาปรับปรุงให้ใช้ได้กับเด็กออทิสติก ซึ่งสร้างขึ้นจากกรอบแนวคิดของ วัตสัน(Watson, 1985:1-21 1988; 29) และการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วยพฤติกรรมกรดูแล 10 ด้าน ดังนี้

1. ให้ความเมตตาต่อเด็กออทิสติก คือผู้ดูแลต้องมีความรักความเมตตาต่อเด็กอย่างจริงใจต้องให้ความเอ็นดู เอื้อเพื่อเอาใจใส่ ให้เด็กมีความรู้สึกที่ผู้ดูแลอยู่กับเขาอย่างเสมอ ไม่ทอดทิ้งให้อยู่ตามลำพัง มุ่งให้การช่วยเหลือด้วยความรู้สึกของการช่วยเหลืออย่างแท้จริง โดยมีเจตนาให้เด็กเป็นสุข

2. ให้กำลังใจและให้ความหวัง หมายถึง การที่ผู้ดูแลแสดงความชื่นชมทั้งด้วยท่าทีและคำพูด ได้แก่การยกย่องชมเชย และให้การดูแลอย่างกระตือรือร้น กระตุ้นให้ผู้รับการดูแลมองเห็นการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรมที่เป็นไปในทางที่ดี

3. สังเกตและตอบสนองความต้องการของเด็กออทิสติกได้ทันทั่วทั้งที่ หมายถึง การที่ผู้ดูแลสังเกตปฏิกิริยาการเปลี่ยนแปลง ด้านร่างกาย อารมณ์ จิตสังคม และจิตวิญญาณของเด็กออทิสติกและปฏิบัติกิจกรรมเพื่อสนองความต้องการดังกล่าว

4. มีสัมพันธภาพที่สม่ำเสมอและจริงใจ หมายถึง พฤติกรรมที่ผู้ดูแลแสดงออกกับเด็กออทิสติก อย่างเป็นธรรมชาติ สม่ำเสมอ เป็นตัวของตัวเอง จริงใจ ไม่มีความขัดแย้งกัน ระหว่างความคิดพฤติกรรมและการแสดงออก มีความเข้าอกเข้าใจและเป็นกันเอง ใช้คำพูดที่ชัดเจนเข้าใจง่าย

5. แสดงการยอมรับพฤติกรรมทั้งด้านบวกและด้านลบของเด็กออทิสติก หมายถึง การที่ผู้ดูแลแสดงออกถึงการเข้าใจพฤติกรรมของเด็กออทิสติก ว่ามีความหมาย และความต้องการบางอย่างไม่คว่นตัดสินพฤติกรรมบางอย่างของเด็กไม่ตำหนิต่อพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม

6. แก้ไขปัญหาโดยใช้เหตุผล หมายถึง การที่ผู้ดูแลค้นหาสาเหตุของปัญหาหรือพฤติกรรมที่ผิดปกติ หรือไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติก พิจารณาวางแผนและปฏิบัติการให้การช่วยเหลืออย่างเป็นเหตุและผล

7. เสนอแนะหรืออบรมสั่งสอนและให้ข้อมูลที่ถูกต้องเหมาะสมกับเด็กออทิสติก หมายถึง การที่ผู้ดูแลมีพฤติกรรมที่ส่งเสริมให้เด็กออทิสติกมีความรู้ ความเข้าใจเพื่อสามารถให้การดูแลช่วยเหลือตนเองได้เหมาะสมตามศักยภาพ

8. จัดหรือปรับปรุงสิ่งแวดล้อมให้เกิดความรู้สึกปลอดภัย หมายถึง การที่ผู้ดูแลสร้างบรรยากาศในครอบครัวให้เด็กออทิสติกมีความเป็นอยู่ที่ดี รู้สึกถึงความปลอดภัย

9. ตอบสนองความต้องการที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิต หมายถึง พฤติกรรมการดูแลช่วยเหลือให้เด็กออทิสติก มีทักษะในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อตอบสนองความต้องการที่จำเป็นในการดำรงชีวิต ได้แก่ความต้องการด้านร่างกาย เช่น น้ำ การทำความสะอาดร่างกาย การขับถ่าย การรักษาสุขภาพอนามัยส่วนบุคคล การพักผ่อนและการออกกำลังกาย ความต้องการทางจิตสังคม เช่น ความรู้สึกมั่นคงปลอดภัย รู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความภาคภูมิใจในตนเอง

10. ช่วยให้เกิดความเข้าใจในความเป็นจริงของชีวิต หมายถึง การที่ผู้ดูแลส่งเสริมสนับสนุนและประทับประคองให้เกิดความเข้าใจ ในความเป็นจริงของสิ่งที่เกิดขึ้นและเห็นความสำคัญของการมีชีวิตอยู่ซึ่งพฤติกรรมเหล่านี้มีผลต่อการพัฒนาศักยภาพของเด็กออทิสติก

ผู้ดูแล หมายถึง ผู้ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติก โดยตรงอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องอย่างน้อย 3 เดือน ซึ่งเป็นบุคคลที่อยู่ในครอบครัวเดียวกันและมีความผูกพันทางสายเลือด เช่น บิดา มารดา พี่ น้อง ปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า น้า อา

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางและพัฒนารูปแบบ การให้การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช แก่เด็กออทิสติก ให้ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ
2. เป็นแนวทางในการวิจัยเพื่อพัฒนาคุณภาพการพยาบาลเด็กออทิสติกต่อไป