

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ภาวะปัญญาอ่อนหรือภาวะบกพร่องทางสติปัญญา เป็นปัญหาสาธารณสุขและปัญหาสังคมที่สำคัญอย่างยิ่ง เป็นอุปสรรคในการพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมของประเทศ จากการสำรวจประชากรทั่วโลกมีประชากรที่มีภาวะปัญญาอ่อนร้อยละ 2.5 – 3 ของประชากร (Department of mental Retardation, 2003) สำหรับประเทศไทย พบว่า มีอัตราบุคคลปัญญาอ่อนทั่วประเทศในปี พ.ศ. 2541 เป็น 2.1 และ ในปี พ.ศ. 2542 พบความชุกของปัญญาอ่อนในประเทศไทยร้อยละ 1.3 (อุดม เพชรสังหาร, 2545) จากสถิติดังกล่าว บ่งชี้ให้เห็นแนวโน้มของประชากรปัญญาอ่อนที่เพิ่มสูงขึ้นเรื่อยๆ

อุบัติการณ์ของการเกิดต่อทารกคลอดมีชีวิตนั้น ในปี 1996 ประเทศสหรัฐอเมริกา มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน ประเทศออสเตรเลีย มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1.18 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน สำหรับประเทศไทย พบว่า มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1,000 คนทุกปี (พรสวรรค์ วสันต์, 2538) และอุบัติการณ์ของการเกิดกลุ่มอาการดาวน์ต่อทารกคลอดมีชีวิตในอัตราที่สูงขึ้น โดยพบว่า มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1.2 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน (อาภรณ์ภิรมย์ เกตุปัญญา, 2539) จากสถิติกลุ่มอาการดาวน์ที่เข้ามารับการส่งเสริมพัฒนาการเป็นผู้ป่วยนอกของสถาบันราชานุกูล ปี พ.ศ. 2547 - 2549 เป็นจำนวน 2,004, 3864 และ 4131 ราย ตามลำดับ รับบริการเป็นผู้ป่วยในของกลุ่มอาการดาวน์ จำนวน 195, 300 และ 377 ราย ตามลำดับ ซึ่งเป็นจำนวนการมารับบริการที่สูงขึ้นทุกปี

เด็กกลุ่มอาการดาวน์จัดได้ว่า อยู่ในกลุ่มบุคคลปัญญาอ่อน ซึ่งมีสาเหตุมาจากพันธุกรรม เพราะความผิดปกติของโครโมโซมคู่ที่ 21 โครโมโซมจะมีอยู่ในเซลล์ร่างกายมนุษย์ ปกติคนจะมีโครโมโซม 23 คู่ หรือ 46 คู่แท่ง มีหน้าที่แสดงลักษณะของคนๆ นั้นออกมา เช่น ผมสีดำ ตัวสูง เพศชายหรือเพศหญิงและถ่ายทอดลักษณะเหล่านั้นมาให้ลูกหลาน โดยจะได้จากบิดา 23 แท่ง และมารดา 23 แท่ง แต่เด็กกลุ่มอาการดาวน์ จะมีโครโมโซม 47 ตัว คือ โครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 ตัว เป็นสาเหตุการเกิดภาวะปัญญาอ่อน ทำให้มีพัฒนาการล่าช้าร่างกายไม่เจริญเติบโตเท่าที่ควร เด็กที่เป็นกลุ่มอาการดาวน์มักจะพูดและเรียนรู้ช้า เกิดได้กับคนทุกชาติทุกภาษา โดยไม่เลือกศาสนาหรือ

ฐานะทางสังคม (พรสวรรค์ วสันต์, 2538) ลักษณะเฉพาะของกลุ่มอาการดาวนีย์ คือ ศีรษะเล็ก หน้าแบน ตาเฉียงขึ้นข้างบน จมูกแบน ปากเล็ก ลิ้นโตคับปาก หูเล็ก คอสั้น แขนสั้น มือแบนใหญ่ นิ้วมือนิ้วชี้ ขาสั้น นิ้วเท้าสั้น ลำตัวเตี้ย กล้ามเนื้ออ่อนปวกเปียก หัวใจพิการแต่กำเนิด ลำไส้อุดตัน มีความผิดปกติด้านการได้ยินและการมองเห็น รวมทั้งภาวะต่อมไทรอยด์บกพร่อง นอกจากนี้ อาจมีปัญหาด้านพฤติกรรม การแสดงออกที่ไม่เหมาะสม ปัญหาต่างๆเหล่านี้ ส่งผลให้มารดามีความทุกข์ใจ เสียใจ ความรู้สึกผิดหวัง และรู้สึกผิด มีความรู้สึกหนักใจและวุ่นวายใจมากขึ้นในการดูแลบุตรรู้สึกเป็นภาระที่หนัก จนทำให้มีความวิตกกังวลสูง(Dyson, 1993 อ้างในพัชรวิทย์ กำเนิดเพชร, 2537)

การไม่ยอมรับสภาพความบกพร่องทางสติปัญญาของบุตร จะเป็นตัวกระตุ้นให้เกิดความเครียดในครอบครัวอย่างรวดเร็วและยาวนาน ความเครียดที่เกิดขึ้นกับมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน มักเกิดจากสภาพของปัญหาที่มีอยู่ในตัวบุตรปัญญาอ่อนเป็นสำคัญ ได้แก่ ปัญหาทางสติปัญญา การเรียนรู้พฤติกรรม อารมณ์ สังคม และความเจ็บป่วยบ่อย(ชะไมพร ธรรมวาที, 2534) สำหรับเด็กปัญญาอ่อน มีผู้กล่าวว่า ตลอดช่วงพัฒนาการของเด็กปัญญาอ่อน ครอบครัวมักประสบกับเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดเพิ่มมากขึ้นอยู่ตลอดเวลา (Beckman, Bell & Cross, 1981; Cumminge, 1976; Cumminge, Bayley & Ric, 1966; 1959; Fothing & Creal, 1974; cited in Beckman, 1983) ชวาธา เรียร์ธนู (2536) กล่าวว่า การให้บริการบุคคลปัญญาอ่อน เน้นการให้บริการตามช่วงวัย ไม่ใช่ตามโรค เพราะเขาไม่ได้เป็นโรค เขาต้องการบริการตามช่วงวัยต่างๆ เช่นเดียวกับเด็กปกติ ดังนั้น การให้ความช่วยเหลือแก่บิดามารดาและเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์จึงควรเป็นไปตามช่วงวัยต่างๆ จากการศึกษาของชะไมพร ธรรมวาที(2534) พบว่า ความเครียดของบิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนที่ระดับอายุต่างกัน จะมีความเครียดต่างกัน โดยที่บิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนวัยเด็กตอนต้น มีระดับความเครียดสูงกว่าบิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนวัยรุ่นตอนกลาง และวัยรุ่นตอนปลาย ซึ่งเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ที่ได้รับการเลี้ยงดูเหมาะสม พร้อมกับได้รับการส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่แรกเกิด จะมีผลต่อการปรับตัวและอารมณ์ของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ไปในทางที่ดีได้อย่างชัดเจน(กัลยา สุตะบุตร, 2535)

หากเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ได้รับความช่วยเหลืออย่างต่อเนื่อง จะช่วยพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ให้ดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีความสุข ทั้งนี้ ขึ้นอยู่กับความร่วมมือและความตั้งใจจริงของบุคคลในครอบครัวของการร่วมมือเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ การร่วมมือของครอบครัวมีความสำคัญต่อเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์มากที่สุด ตั้งแต่แรกเกิดจนตลอดชีวิตการเตรียมครอบครัวให้เข้าใจในความบกพร่องทางสติปัญญาของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ ข้อจำกัดในความสามารถ ความต้องการพิเศษ ความคาดหวัง ตลอดจนการอบรมเลี้ยงดูและการฝึกสอนในทิศทางที่ถูกต้อง สมาชิก

ทุกคนในครอบครัวมีความสำคัญต่อการพัฒนาการของเด็กเป็นอย่างยิ่ง(ชวลา เจริญ และ กัญญา สุตะบุตร, 2539)บุคคลสำคัญที่มีบทบาทในการดูแลบุตรคือ มารดาของเด็กนั่นเอง จากการศึกษาเรื่องปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาการเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ในภาคศึกษามารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ตั้งแต่ปีพ.ศ. 2536-2540 ศึกษาผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์จำนวน 80 ราย พบว่า ร้อยละ 72.5 มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูบุตรกลุ่มอาการดาวน์เป็นส่วนใหญ่ (ฉนรศ บุญยัง, 2541)

กลุ่มการพยาบาล สถาบันราชานุกูล ได้มีแนวคิดและดำเนินโครงการต่างๆเพื่อปรับแนวทางการบริการที่เน้นการมีส่วนร่วมของครอบครัวหรือผู้ปกครองตั้งแต่ พ.ศ. 2536 โดยจัดหลักสูตรอบรมแก่พ่อแม่เด็กปัญญาอ่อน ซึ่งผลการอบรมพบว่า ผู้ปกครองหรือผู้เข้ารับการอบรมมีทักษะในการดูแลเด็กปัญญาอ่อนสูงกว่าก่อนการอบรม และผู้ปกครองมีความมั่นใจในการเสริมทักษะเด็กปัญญาอ่อนมากกว่าก่อนการอบรม (มัจฉรี โอสถานนท์ และคณะ, 2540) นอกจากนี้ ได้ดำเนินการจัดโครงการส่งเสริมสมรรถนะครอบครัว โครงการสร้างแม่ให้เป็นครู โครงการหอผู้ป่วยครอบครัว (Family Ward) การสนับสนุนให้มีการตั้งกลุ่มและชมรมต่างๆ การส่งเสริมให้มีการช่วยเหลือกันของกลุ่มผู้ปกครอง รวมทั้งการตั้งหน่วยการกิจการพยาบาลในชุมชน โดยจัดให้มีทีมเยี่ยมบ้าน เยี่ยมผู้นำในชุมชน(มัจฉรี โอสถานนท์, 2540)

เด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยก่อนวัยเรียน ซึ่งเป็นวัยที่อยู่ในระยะเริ่มต้นของพัฒนาการทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ และจิตสังคม เป็นเด็กที่ยังไม่สามารถที่จะดูแลตัวเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ เพราะการดูแลตนเอง เป็นการปฏิบัติในกิจกรรมที่บุคคลริเริ่ม และกระทำเพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพของตน จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแล และได้รับความช่วยเหลือในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อการดูแลตนเอง ทำให้เป็นภาระหนักแก่ครอบครัว การที่เด็กมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ก้าวร้าวคือ เอาแต่ใจตนเอง เกิดจากการที่เด็กไม่ได้รับการพัฒนาทางจิตใจ การไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่ การอบรมสั่งสอนที่ไม่ถูกต้อง จะยิ่งส่งเสริมให้เด็กมีปัญหาทั้งทางร่างกายและจิตใจมากขึ้นเท่านั้น เด็กจะมีระดับวุฒิภาวะทางจิตใจอยู่ในระดับสติปัญญาต่ำ มีการเจริญเติบโตแต่ทางร่างกาย มีแต่ความต้องการตามพื้นฐานของมนุษย์ ขาดการยับยั้งชั่งใจขาดการไตร่ตรองอย่างรอบคอบ เมื่อเติบโตขึ้นเป็นผู้ใหญ่ จะขาดการควบคุมอารมณ์ ถูกชักจูงได้ง่ายให้ทำผิดกฎหมาย ตั้งแต่ลักขโมย ก่ออาชญากรรม และถูกหลอกลวงให้ค้าประเวณี จากข้อมูลจากสภาวิจัยแห่งชาติ (กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์, 2536) รายงานกลุ่มชายไทยที่กระทำความผิดทางอาชญากรรมและผู้หญิงโสเภณีในประเทศไทย จากการทดสอบเขาวัวปัญญา พบว่า มีถึง 90 % ที่มีภาวะปัญญาอ่อน จะเห็นได้ว่า เด็กปัญญาอ่อนที่ไม่ได้รับการดูแลอย่างถูกต้องตามวัย จะก่อให้เกิดปัญหาต่างๆตามมาอีก

มากมาย ยิ่งเพิ่มภาระของผู้ดูแลกลายเป็นปัญหาครอบครัวและสังคม (ชวาลา เรือระนุ, 2534) ดังนั้นเด็กจึงต้องอาศัยผู้อื่นในการช่วยให้เกิดการดูแลตนเอง (สมจิต หนูเจริญกุล, 2536; Orem, 2001)

ซึ่งมารดาที่ดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์นี้ โอเรม(Orem) เรียกว่า ผู้ดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Dependent Care Agent)บุคคลที่รับผิดชอบในการดูแล ต้องมีความตั้งใจในการดูแล และต้องได้รับการพัฒนาความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา พัฒนาทักษะ ความรู้ และความสามารถด้านสัมพันธภาพ เพื่อตอบสนองความต้องการของบุคคลที่ต้องพึ่งพา ให้ได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยที่ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา(Dependent Care Agent) เป็นความสามารถในการดูแลบุคคลที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลทั้งหมดของผู้ป่วย อันเนื่องมาจากสุขภาพที่เบี่ยงเบนไป (Orem,1991 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2536) ดังนั้น การที่เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะได้รับการดูแลที่ดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับความสามารถของมารดาซึ่งความสามารถของบุคคลที่ต้องรับผิดชอบของบุคคลที่ต้องพึ่งพา เปรียบได้กับความสามารถในการดูแลตนเองที่จำเป็นของบุคคลที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ (Taylor, 1989)

จากการศึกษาพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในเขตกรุงเทพมหานครของจิรภัทร เบ็ญนุช (2545) ได้ทำการศึกษาปัจจัยบางประการที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในชุมชนเขตกรุงเทพมหานคร โดยใช้กรอบแนวคิดของโอเรม กลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อนที่อาศัยอยู่ในชุมชนกรุงเทพมหานครจำนวน 120 รายพบว่าผู้ดูแลมีพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีพฤติกรรมดูแลโดยทั่วไป และพฤติกรรมดูแลตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง มีพฤติกรรมตามระยะพัฒนาการอยู่ในระดับน้อย ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมมากที่สุดคือ การสนับสนุนทางสังคม รองลงมาคือ ประสบการณ์การเลี้ยงดูเด็ก

การสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก พฤติกรรมดูแลเด็กอยู่ในระดับมากเช่นกัน การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อนโดยรวมอยู่ในระดับน้อย ทำให้พฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลอยู่ในระดับน้อยด้วย การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคมสามารถทำนายพฤติกรรมดูแลของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ถึงร้อยละ30.16 (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกและเป็นตัวทำนายความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กได้ดีที่สุด (อัจฉริยา ปทุมวัน, 2534) จากการศึกษาของ อริยา ศีประเสริฐ (2543) เกี่ยวกับสุขภาพจิตและพฤติกรรมดูแลบุคคลปัญญาอ่อนของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อนส่วนใหญ่ สับสน กังวล มีความเครียดทางด้านอารมณ์ เนื่องจาก

ไม่ทราบแนวทางในการดูแลเด็กปัญญาอ่อนว่า จะดูแลเด็กอย่างไร สุขภาพจิตของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมดูแลเด็กปัญญาอ่อน

มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ก็เช่นกัน หากมีสุขภาพจิตไม่ดี หรือมีความตึงเครียดทางอารมณ์อยู่ในระดับสูง พฤติกรรมการดูแลจะออกมาในแนวทางที่ไม่เหมาะสมมากขึ้น ดังนั้น หากมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ได้รับแหล่งสนับสนุนทางสังคมอย่างเพียงพอและเหมาะสม จะทำให้พฤติกรรมการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ถูกต้องและเหมาะสม พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาเป็นพฤติกรรมที่มารดากระทำต่อบุตรที่เป็นเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อส่งเสริมให้บุตรมีผลลัพธ์ทางด้านการส่งเสริมพัฒนาการ และด้านการบำบัดรักษาที่ดี ซึ่งพฤติกรรมแต่ละบุคคลนั้นจะแตกต่างกันไป ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อน แต่ยังไม่เคยมีการศึกษาปัจจัยสำคัญประการหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับการแสดงพฤติกรรมของบุคคล คือ การรับรู้ความสามารถของตนเอง ซึ่งเป็นมโนทัศน์หนึ่งจากทฤษฎีการเรียนรู้ทางสังคม ที่รู้จักกันดีในด้านการเป็นตัวนำ การเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมด้านสุขภาพ และการดำรงอยู่ของพฤติกรรม (Fitzgerald, 1991: 552) แบนดูรา (Bandura, 1986, 391) ได้ให้ความหมายของการรับรู้ความสามารถของตนเอง (Perceived self-efficacy) ว่าเป็นความมั่นใจของบุคคลเกี่ยวกับความสามารถของตนเองที่จะจัดการและดำเนินการกระทำพฤติกรรมให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้ การรับรู้ความสามารถของตนเองนี้ จะมีอิทธิพลต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมการเลือกกระทำในกิจกรรมต่างๆ และความพยายามที่จะกระทำในกิจกรรมนั้นอย่างต่อเนื่อง คนที่เชื่อมั่นว่า ตนเองมีความสามารถ จะมีความอดทนอดสาหัส ไม่ย่อท้อลงง่าย และจะประสบผลสำเร็จในที่สุด (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต, 2536; Bandura, 1977, 1982)

จากการศึกษามารดาที่ได้รับการเตรียมมีการรับรู้ความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กคลอดก่อนกำหนดมีพฤติกรรมการดูแลทารกถูกต้องมากกว่ามารดาที่ไม่ได้รับการเตรียมการรับรู้ความสามารถของตนเอง (สมทรง คำฝาย, 2541) และการศึกษาพฤติกรรมการเลี้ยงดูของมารดาวัยรุ่นหลังคลอดครรภ์แรกที่ได้รับโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองเพิ่มมากกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ (สุหรี หนองอาฮี, 2547) และการศึกษา มารดาเด็กออทิสติกที่มีการรับรู้ความสามารถในการดูแลบุตรในระดับสูงจะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรในระดับมาก (รุ่งทิพย์ ชิวินเบญจรัตน์, 2549) จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง กล่าวได้ว่า เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีพัฒนาการที่ดีขึ้นตามศักยภาพของตนขึ้นอยู่กับพฤติกรรมการดูแลของมารดา ซึ่งการที่มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ จะมีพฤติกรรมดูแลบุตรได้ถูกต้องมากน้อยเพียงใด มารดาจะต้องมีการรับรู้ความสามารถของตนเองที่เหมาะสมเสียก่อน มารดาที่มีการรับรู้ความสามารถของตนเองในระดับดี จะมีความพยายามในการกระทำดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง มีความอดทน อดสาหัสพยายาม

ตั้งใจกระทำพฤติกรรมการดูแลบุตรอย่างมีประสิทธิภาพ ส่งผลดีต่อพัฒนาการของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ดังนั้น ผู้วิจัยในฐานะพยาบาลวิชาชีพ ซึ่งมีบทบาทสำคัญในการให้ความรู้ แนะนำ ฝึกทักษะ และมีหน้าที่เกี่ยวข้องกับโดยตรง จึงมีความสนใจ ในการจัดกิจกรรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองให้แก่มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ โดยนำแนวคิดทฤษฎีการรับรู้ความสามารถของ Bandura (1997) ร่วมกับทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรม(Orem, 1991, 1995, 2001) มาเป็นแนวทางในการจัดโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองของมารดาในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เป็นความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความสามารถของตนเองของมารดาในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อนำผลที่ได้จากการศึกษาในครั้งนี้ มาเป็นแนวทางในการส่งเสริมพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ โดยการส่งเสริมให้มารดามีการรับรู้ความสามารถของตนเอง อันจะนำไปสู่เป้าหมายในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ต่อไป

วัตถุประสงค์ของการศึกษา

เพื่อศึกษาพฤติกรรมการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ของมารดา ก่อนและหลังได้รับ โปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเอง

แนวเหตุผลและสมมุติฐานการศึกษา

Down Syndrome หรือ กลุ่มอาการดาวน์ เป็นกลุ่มอาการดาวน์ที่เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซมที่พบได้บ่อยที่สุด เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีความผิดปกติทางร่างกายได้หลายระบบ ร่วมกับการมีภาวะปัญญาอ่อน ซึ่งมีหลายระดับตั้งแต่ระดับอ่อน ปานกลาง และรุนแรงมาก โดยมากมักอยู่ในระดับปานกลาง(Patton, Payne & Berine-Smith, 1990) มีโอกาสเจ็บป่วยได้บ่อย การเจ็บป่วยแต่ละครั้งมักต้องอยู่โรงพยาบาลนาน มีความผิดปกติทั้งทางร่างกายและสติปัญญา ทำให้มีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเองและตอบสนองความต้องการของตนเองได้ ต้องได้รับการกระตุ้นพัฒนาการและพึ่งพาผู้อื่นในการดูแลเป็นพิเศษ โดยผู้ดูแล (Dependent Care Agency) ต้องใช้ความสามารถในการดูแลเพื่อสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของบุคคลที่ต้องพึ่งพา

Bandura (1997) กล่าวว่าไว้ว่า การรับรู้ความสามารถของตนเอง(Perceived Self-Efficacy) คือ การที่บุคคลตัดสินใจเกี่ยวกับความสามารถของตนเอง ที่จะกระทำพฤติกรรมหรือจัดการกับสถานการณ์เฉพาะเจาะจงบางอย่าง ให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้ ซึ่งการที่บุคคลจะกระทำในสิ่งที่มุ่งหวัง จะต้องมีการมีปัจจัย 2 ประการ บุคคลนั้นต้องเห็นว่า พฤติกรรมนั้นๆ น่าจะทำให้เกิดผลตามที่ต้องการ และบุคคลนั้นมีความเชื่อมั่นว่า เขามีความสามารถที่จะกระทำกิจกรรมนั้นๆ ได้สำเร็จ

(สมจิต หนูเจริญกุล, 2536, Bandura, 1997) ดังนั้น การส่งเสริมให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ได้รับความรู้ ประสบการณ์และฝึกพัฒนาทักษะ ด้วยกิจกรรมการส่งเสริมให้บุคคลได้รับรู้ ความสามารถของตนเอง เกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลบุตร ตามแนวคิดทฤษฎีการเรียนรู้ความสามารถของตนเอง Bandura(1997) ซึ่งสามารถกระทำได้ โดยการเรียนรู้จากแหล่งต่างๆทั้ง 4 วิธี ได้แก่ การมีประสบการณ์ความสำเร็จของตนเอง การเรียนรู้ผ่านตัวแบบ การใช้คำพูดแนะนำหรือชักจูงด้วยคำพูด และการกระตุ้นเร้าทางอารมณ์ เนื่องจากการเรียนรู้จากข้อมูลทั้ง 4 แหล่ง โดยผ่านกระบวนการทางปัญญา สามารถทำให้คนเราคัดสินใจได้ว่า ตนเองมีความสามารถในกิจกรรมที่กำหนดมากน้อยเพียงใด บุคคลที่มีการรับรู้ความสามารถของตนเองสูง จะมีผลต่อพฤติกรรม โดยทำให้คนนั้นตัดสินใจลงมือกระทำยิ่งกว่านั้นจะทุ่มเทความพยายามมากขึ้นเพื่อบรรลุผลที่คาดหวังไว้ และเมื่อเกิดอุปสรรคใดๆ ก็ไม่เกิดความย่อท้อง่าย แต่จะยังคงเพียรมาเนที่ จะดำเนินพฤติกรรมนั้นต่อไป ซึ่งการศึกษาครั้งนี้ ผู้ศึกษาส่งเสริมให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์รับรู้ความสามารถของตนเอง โดยการจัดกิจกรรมดังนี้

1. การได้รับคำแนะนำหรือการใช้คำพูดชักจูง โดยการใช้คำพูดชี้แจง อธิบายให้ความรู้ คำแนะนำ และกระตุ้นชักชวนให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์เชื่อว่า ตนมีความสามารถที่จะประสบผลสำเร็จในการกระทำพฤติกรรมดูแลบุตร โดยมีกิจกรรมดังนี้ คือ 1) การให้ความรู้โดยการสอนเป็นรายกลุ่มประกอบสื่อการสอน เรื่อง 1.1 เรียนรู้ลูกกรีก ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับ ลักษณะของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ สาเหตุของกลุ่มอาการดาวน์และความต้องการการดูแลของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ 1.2 เลี้ยงหนูให้มีคุณภาพ ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับ ปัญหาพฤติกรรมที่พบบ่อยและการสร้างวินัยให้กับลูก 2) การกระตุ้นให้เกิดพฤติกรรมที่เหมาะสม โดยการกล่าวสนับสนุน ให้กำลังใจ และเสริมแรง โดยการกล่าวคำชื่นชม เมื่อปฏิบัติได้ถูกต้อง การให้คำแนะนำ ชี้แนะแนวทางในการแก้ไขปัญหาที่เหมาะสม ร่วมกับมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ กระตุ้นให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิดความมั่นใจในความสามารถของตนเองที่จะกระทำพฤติกรรมดูแลลูก เกิดกำลังใจ และยิ่งพยายามมากขึ้นที่จะกระทำให้สำเร็จ

2. การเรียนรู้ผ่านตัวแบบหรือประสบการณ์ของผู้อื่นโดยการจัดให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ได้เห็นและสังเกตการกระทำของตัวแบบ หรือประสบการณ์ที่ประสบผลสำเร็จในการดูแลลูก โดยมีกิจกรรมดังนี้ การสังเกตวิธีการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลบุตรผ่านการดูวิดีโอของมารดาที่ดูแลบุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่ประสบความสำเร็จ และการพูดคุย ชักถามแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน เรื่อง กิน เล่น เดิน วาด ส่งเสริมความฉลาดด้วยการเล่น การเล่านิทาน ภาวะโภชนาการ และการสาธิตการเล่านิทาน

โดยการกล่าวสนับสนุน ให้กำลังใจ กระตุ้นให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิดความมั่นใจในความสามารถของตนเอง และเสริมแรงจิตใจโดยการกล่าวคำชื่นชมเมื่อมารดาเด็กกลุ่มอาการ

ดาวนัปฏิบัติได้ถูกต้อง เพื่อให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนัเกิดการเรียนรู้ทางอ้อม และเกิดความคล้อยตามว่า ผู้อื่นทำได้ตนก็น่าจะทำได้ถ้าตั้งใจและพยายาม

3. การมีประสบการณ์หรือการกระทำที่ประสบผลสำเร็จด้วยตนเอง โดยการจัดให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนัได้มีประสบการณ์ตรงจากการทดลองทำ และทำได้สำเร็จด้วยตนเองในการดูแลบุตร โดยกระทำผ่านวิธีการฝึกทักษะ การส่งเสริมพัฒนาการ การลงบันทึกกิจกรรมที่ที่กระทำแก่เด็กกลุ่มอาการดาวนั ได้รับฟังคำพูดสนับสนุนและให้กำลังใจจากสมาชิกในกลุ่ม ซึ่งการกระทำที่ประสบความสำเร็จด้วยตนเอง จะทำให้เกิดความเชื่อมั่นว่า ตนมีความสามารถและมีความมั่นใจในการกระทำพฤติกรรมดูแลบุตรได้

4. การกระตุ้นทางร่างกาย และการกระตุ้นทางอารมณ์ เพื่อให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนัวัยก่อนเรียน เกิดการรับรู้ถึงความสามารถของตนเอง และแสดงออกถึงความสามารถในการกระทำพฤติกรรมดูแลบุตรได้เหมาะสม มีการเตรียมพร้อมด้านร่างกายและจิตใจของมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนั ให้พร้อมก่อนการดำเนินกิจกรรม โดยการจัดสถานที่ให้เหมาะสม และมีบรรยากาศที่ผ่อนคลาย มีการสร้างสัมพันธภาพที่ดี เปิดโอกาสให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนั ได้ซักถาม พูดคุย ระบายความรู้สึกเกี่ยวกับการดูแลบุตรกลุ่มอาการดาวนั โดยผู้ศึกษารับฟัง ให้คำปรึกษา ชี้แนะแนวทาง แก้ไขปัญหาตามความเหมาะสมและให้กำลังใจ เพื่อลดความเครียดและความวิตกกังวล ให้มารดามีการรับรู้ความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนัวัยก่อนเรียน และมีการแสดงออกถึงพฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนัวัยก่อนเรียนที่เหมาะสม

เนื่องจากการรับรู้ความสามารถของตนเองเป็นตัวเชื่อมระหว่างการเรียนรู้และการกระทำ (Moore, 1990) ดังนั้น โปรแกรมส่งเสริมการเรียนรู้ความสามารถของตนเองที่จัดทำขึ้น เพื่อส่งเสริมให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนัเกิดความเชื่อมั่น และเกิดการรับรู้ความสามารถของตนเองเกี่ยวกับการดูแลบุตร มีผลให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนัมีพฤติกรรมดูแลบุตรที่เหมาะสม

สมมติฐานการศึกษา

พฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนัของมารดาภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการเรียนรู้ความสามารถของตนเองต่อพฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนัของมารดา ดีกว่าก่อนได้รับโปรแกรมส่งเสริมการเรียนรู้ความสามารถของตนเอง ต่อพฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนัของมารดา

ขอบเขตการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการศึกษาแบบกลุ่มเดียววัดก่อน-หลัง (One Group Pretest-Posttest Design) ในกลุ่มตัวอย่างกลุ่มเดียววัดก่อนและหลังเพื่อศึกษาผลของการใช้โปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ของมารดา โดยมีขอบเขตของการศึกษาคือ

1. ประชากรที่ใช้ในการศึกษาคือมารดาที่เป็นผู้ดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ ซึ่งนำเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์วัยก่อนเรียน มารับการรักษาประเภทผู้ป่วยใน สถาบันราชานุกูล
2. ตัวแปรที่ใช้ในการศึกษาประกอบด้วย
 - ตัวแปรต้น คือ การใช้โปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเอง
 - ตัวแปรตามคือ พฤติกรรมการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ของมารดา

คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา

การใช้โปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเอง หมายถึง การที่พยาบาลปฏิบัติการช่วยเหลือมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ ในรูปแบบของกิจกรรมการสอนที่พยาบาลจัดให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์อย่างมีแบบแผน ซึ่งมีการทำกิจกรรมเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมในการดูแลรับผิดชอบในการดูแล กระตุ้น ให้กำลังใจ สนับสนุน ให้ความรู้คำแนะนำ พุดช้กจุง ช้แนะแนวทางสอน ดูแลช่วยเหลือ และส่งเสริมให้มารดาเกิดรับรู้ความสามารถของตนเองเกี่ยวกับการดูแลบุตรกลุ่มอาการดาวนซ์ กิจกรรมที่ผู้ศึกษาสร้างขึ้นตามแนวคิดทฤษฎีการรับรู้ความสามารถของตนเองของ Bandura (1997) โดยจัดกิจกรรมเป็นรายกลุ่มๆละ 8-10 คน รวมทั้งหมด 4 ครั้ง ครั้งละ 60 นาที (กลุ่มตัวอย่างมี 2 กลุ่ม จึงจัดทำ 8 ครั้ง โดยใช้กิจกรรมตามโปรแกรม) ซึ่งประกอบด้วยกิจกรรมดังนี้

1. การได้รับคำแนะนำหรือการใช้คำพุดช้กจุงโดยการใช้คำพุดช้แจง อธิบายให้คำแนะนำ และกระตุ้นชักชวนให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์เชื่อว่า ตนมีความสามารถที่จะประสบผลสำเร็จในการกระทำพฤติกรรมการดูแลบุตรได้ โดยมีกิจกรรมดังนี้ คือ

- กิจกรรมที่ 1
 - 1.1 เรียนรู้ลูกกรัก ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับ ความสำคัญของกลุ่มอาการดาวนซ์ ความผิดปกติของโครโมโซมและลักษณะเฉพาะกลุ่มอาการดาวนซ์และความต้องการการดูแลของเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ การส่งเสริมพัฒนาการของเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์

- 1.2 เลี้ยงหนูให้มีคุณภาพ ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับ ปัญหาพฤติกรรมที่พบบ่อย การสร้างวินัยให้กับลูก

ในขณะที่ทำกิจกรรมพยาบาล ควรมีการกระตุ้นมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์ ให้มีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็นและการมีส่วนร่วมในกลุ่ม โดยการกล่าวสนับสนุน ให้กำลังใจ เกิดความมั่นใจในความสามารถของตนเองและเสริมแรงจูงใจโดยการกล่าวคำชื่นชมเมื่อมารดาเด็กกลุ่ม

อาการดาวน์แสดงความคิดเห็นได้ถูกต้อง มีความเข้าใจในเรื่องกลุ่มอาการดาวน์และปัญหาพฤติกรรมที่พบบ่อย รวมทั้ง การสร้างวินัยให้กับลูก

2. การเรียนรู้ผ่านตัวแบบหรือประสบการณ์ของผู้อื่น โดยการจัดให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ได้เห็นและสังเกตการณ์กระทำของตัวแบบ หรือประสบการณ์ที่ประสบความสำเร็จในการดูแลบุตร

กิจกรรมที่ 2 การเรียนรู้จากวิดีโอทัศน์เรื่อง กิน เล่น เดิน วาด ส่งเสริมความฉลาดด้วยการเล่น การเล่านิทาน ภาวะโภชนาการ และการสาธิตการเล่านิทาน

กิจกรรมที่ 3 การแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ที่เลี้ยงลูกประสบความสำเร็จจากตัวแบบจริงและวิดีโอทัศน์

เพื่อให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิดการเรียนรู้ทางอ้อม และเกิดความคิดคล้ายตามว่าผู้อื่นทำได้ตนก็น่าจะทำได้ถ้าตั้งใจและพยายาม

3. การมีประสบการณ์หรือการกระทำที่ประสบผลสำเร็จด้วยตนเอง โดยการจัดให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ได้มีประสบการณ์ตรงจากการทดลองทำ และทำได้สำเร็จด้วยตนเองในการดูแลบุตร

กิจกรรมที่ 4 การเรียนรู้จากวิดีโอทัศน์เรื่อง การส่งเสริมพัฒนาการเด็กวัย 3-4 และ 4-5 ปี

กิจกรรมที่ 5 การบันทึกกิจกรรมประจำวันของมารดา ที่ทำประจำวันแก่เด็กกลุ่มอาการดาวน์ในแบบบันทึกกิจกรรมประจำวัน ในเรื่อง การเล่นกับลูก เล่านิทาน ร้องเพลงกล่อมเด็ก การเป็นแบบอย่างที่ดีแก่ลูก การให้อาหารเด็ก เป็นเวลา 1 สัปดาห์

4. การกระตุ้นทางร่างกายและการกระตุ้นทางอารมณ์ เพื่อให้มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิดการรับรู้ถึงความสามารถของตนเอง และแสดงออกถึงความสามารถในการกระทำพฤติกรรม การดูแลบุตร ได้เหมาะสม

กิจกรรมที่ 6 การผ่อนคลายความเครียด โดยใช้เทคนิคการฝึกการหายใจ

กิจกรรมที่ 7 การรับรู้ความสามารถของตนเอง โดยการพูดคุย แสดงความคิดเห็นร่วมกัน การเชื่อมั่นและรับรู้ถึงความสามารถของตนเอง การแสดงออกถึงความสามารถในการกระทำพฤติกรรม การดูแลบุตร ได้เหมาะสม โดยใช้แบบบันทึกกิจกรรมประจำวันของมารดาต่อเด็กกลุ่มอาการดาวน์เป็นตัวนำ

พฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ของมารดา หมายถึง การปฏิบัติกิจกรรมของมารดาในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์วัยก่อนเรียนที่แสดงออกถึงการดูแลที่จำเป็นต่อเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ประกอบด้วยความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรม 3 ด้าน คือ

1. ความสามารถในการตอบสนองลงความจำเป็นโดยทั่วไปของเด็ก หมายถึง การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลของผู้ดูแลในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ก่อนเรียน ในด้านการได้รับสารอาหาร การเล่น การขับถ่าย การทำความสะอาดร่างกาย การป้องกันอันตรายต่อชีวิต

2. ความสามารถในการตอบสนองตามระยะพัฒนาการของเด็ก หมายถึง การช่วยให้เด็กเรียนรู้ เด็กในด้านการสนองตอบความต้องการตามพัฒนาการของเด็ก, การดูแลเด็ก อย่างสอดคล้องกับพัฒนาการตามวัย

3. ความสามารถในการตอบสนองตามภาวะเบี่ยงเบนด้านสุขภาพหมายถึง การปฏิบัติกิจกรรมผู้ดูแล ในการเบื้องต้นที่ถูกต้อง เมื่อเด็กมีการเจ็บป่วย ในด้านรับรู้และสนใจ สังเกตอาการผิดปกติต่างๆ ปฏิบัติตามแผนการรักษาและป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิด การแสวงหาความรู้ด้านสุขภาพปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยของเด็ก

การประเมินพฤติกรรมดูแลของมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ก่อนเรียน โดยใช้แบบวัดพฤติกรรมดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ของมารดา โดยผู้ศึกษาได้นำแบบวัดพฤติกรรมดูแลของผู้ดูแลบุคคลปัญญาอ่อนของจิรภัทร เปลื้องนุช (2545) ที่ใช้แนวคิดของโอเรม มาปรับใช้ในการศึกษา โดยวัดความสามารถของมารดาที่สะท้อนออกมาให้เห็นจากการปฏิบัติ ในการตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ก่อนเรียน

การรับรู้ความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ หมายถึง ความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองของมารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ที่จะกระทำกิจกรรมการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ได้สำเร็จและถูกต้อง ประเมินโดยใช้แบบวัดการรับรู้ความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ ที่ผู้ศึกษาดัดแปลงมาจาก เครื่องมือแบบวัดความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรกลุ่มอาการดาวนีย์ ของพรจิตร สิริพานทอง (2544) มาปรับใช้ในการวัดการรับรู้ความสามารถของผู้ดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาให้เหมาะสมกับกลุ่มตัวอย่างและแนวคิดการส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองของ Bandura (1997)

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางและพัฒนารูปแบบการให้การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวชแก่มารดาเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์
2. เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย สร้างองค์ความรู้ในการพยาบาลเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์