

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

โรคออทิซึม คือ โรคจิตเวชเด็กที่มีความผิดปกติของสมองบางส่วน แต่เด็กกลุ่มนี้มีพัฒนาการล่าช้าทางด้านสังคม ภาษา การสื่อความหมายและจินตนาการ แสดงให้เห็นได้โดยมีพฤติกรรมที่ผิดปกติจากเด็กในวัยเดียวกัน เช่น แยกตัวอยู่โดยลำพังในโลกของตัวเองเสมือนกับมีกำแพงที่มองไม่เห็นกับตัวเด็กเหล่านี้จากสังคมรวมกัน ทำให้เด็กขาดการเรียนรู้ไม่สามารถเรียนรู้จากสิ่งแวดล้อมรอบตัวเหมือนเด็กทั่วไปในวัยเดียวกัน ไม่สามารถสื่อความหมายกับบุคคลรอบข้าง เมื่อควรจะพูดก็พูดไม่ได้ทั้งๆ ที่หูไม่หนวก แต่อาจจะพูดเลียนแบบเป็นคำๆ ได้ โดยไม่รู้ความหมาย ต่อมาเริ่มมีภาษาของตนเองที่คนอื่นฟังไม่เข้าใจ เด็กไม่เข้าใจคำสั่งง่ายๆ ได้ เล่นกับใครไม่เป็น เล่นของเล่นไม่เป็น ขาดจินตนาการ มีพฤติกรรมซ้ำๆ บางอย่าง ซึ่งการกระทำและความคิด อาการดังกล่าวจะบอกอาการตามข้อบ่งชี้ชัดเจน เมื่อเด็กอายุ 18 เดือนขึ้นไป โดยที่ความผิดปกติด้านพัฒนาการนี้อาจจะมีหรือไม่มีภาวะปัญญาอ่อนร่วมด้วยก็ได้ ร้อยละ 4-32 จะมีอาการชักร่วมด้วย (ชาญวิทย์ พรนภดล, 2545) แต่เด็กออทิสติกที่ไม่มีภาวะปัญญาอ่อนร่วม ถ้าไม่ได้รับการช่วยเหลืออย่างเหมาะสมก่อนอายุ 5 ปี จะกลายเป็นเด็กปัญญาอ่อนในที่สุด ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะยังคงมีอาการเจ็บป่วยเรื้อรัง สาเหตุที่ชัดเจนยังไม่ทราบ

โดยทั่วโลกพบเด็กออทิสติกได้โดยไม่จำกัดพื้นฐานทางสังคมของปัญหา มารดา เช่น การศึกษา เศรษฐฐานะ พบจำนวนเด็กชายมากกว่าเด็กหญิง 4 เท่าต่อประชากรเด็ก 10,000 คน แต่ถ้าใช้การวินิจฉัยโดยใช้เกณฑ์ภาวะ Autistic spectrum ของ Dr. Laura wing จาก National Autistic Society แห่งประเทศอังกฤษ จะสามารถวินิจฉัยเด็กที่มีความผิดปกติอันจะนำไปสู่กลุ่มอาการ ออทิสติกได้ ในขณะที่เด็กอายุน้อยกว่า 1 ปี ทำให้ความชุกเพิ่มขึ้นเป็น 21 ในเด็ก 10,000 คน (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2540) สำหรับประเทศไทยพบว่า เด็กออทิสติกที่รับไว้รักษาในโรงพยาบาลยูวประสาทไวทโยปถัมภ์ในระหว่างปี 2517 – 2531 มีจำนวน 227 คน พบอัตราส่วนเด็กหญิงต่อเด็กชาย 3.3 : 1 และจากสถิติรายงานประจำปีของโรงพยาบาลยูวประสาทไวทโยปถัมภ์ พบว่าในระหว่างปี 2544 – 2546 มีเด็กออทิสติกใหม่มารับบริการที่ผู้ป่วยนอกเพิ่มขึ้นดังนี้ 2,918, 4,518, 4,215 ราย แสดงให้เห็นถึงอุบัติการณ์และการค้นพบเด็กออทิสติกในประเทศไทยมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น

โรคออทิซึม การศึกษาในกลุ่มเด็กออทิสติกพบว่า ส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตของบุคคล เป็นสาเหตุให้บุคคลมีความแปรปรวนของพฤติกรรม ความคิด อารมณ์ และสภาพจิต ทำให้เด็กออทิสติกขาดความสามารถในการดำเนินชีวิตที่สมบูรณ์และไม่สามารถปฏิบัติตามที่สังคมคาดหวังได้ มีความสนใจในตัวเองและสิ่งแวดล้อม ซึ่งทำให้ต้องพึ่งพาคือคนอื่นและเป็นปัญหาของสังคม โรคออทิซึมเป็นโรคจิตเวชเรื้อรังถึงแม้จะได้รับการรักษาอย่างเต็มที่แล้ว มีเพียงส่วนน้อยที่สามารถรักษาให้ดีขึ้น ส่วนใหญ่ยังมีความผิดปกติหลงเหลืออยู่และขาดความสามารถในการประกอบกิจกรรมต่างๆ ได้เต็มที่ จึงจำเป็นต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่องตลอด และต้องพึ่งพิงบิดามารดาซึ่งส่วนใหญ่สมาชิกในครอบครัวจะทำหน้าที่นี้ (ศิริภา นันทพงษ์, 2542) ได้แก่ บิดา มารดา สามี ภรรยา หรือญาติพี่น้องของผู้ป่วยที่ให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยโดยตรงอย่างใกล้ชิด เด็กออทิสติกก็เช่นเดียวกันที่ต้องพึ่งพิง สมาชิกในครอบครัวตลอดจนญาติพี่น้อง โดยเฉพาะบิดามารดาเป็นบุคคลที่มีความสำคัญต่อการแก้ปัญหาสุขภาพ ตลอดจนเป็นผู้รับภาระการควบคุมอาการและพฤติกรรมรุนแรง ตลอดจนจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น (นารัตกษณ์ มงคลศิริกุล, 2546)

ภาระการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งเป็นผู้มีความผิดปกติของการแสดงออกและด้วยความสามารถที่จะดูแลตนเองจึงเป็นภาระที่หนักของบิดามารดา ซึ่งบางครั้งต้องติดตามดูแลเด็กออทิสติกตลอดเวลาเพื่อให้เด็กออทิสติกปลอดภัยจากสิ่งคุกคามและเป็นอันตราย ภาระของบิดามารดาคือความยากลำบากของบิดามารดาที่เกิดจากการดูแลเด็กออทิสติก และประเมินปฏิกิริยาทางอารมณ์ของบิดามารดาด้วย ระบบบริการเด็กออทิสติกในปัจจุบันของโรงพยาบาลยูวประสาท ไทโยปถัมภ์ (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2545) ประกอบด้วยทีมการรักษาสหวิชาชีพ มีดังนี้ 1) การอธิบายให้บิดามารดาเข้าใจถึงโรคออทิซึม แพทย์มีหน้าที่วินิจฉัยและพยากรณ์โรคให้ผู้ปกครองได้รับทราบ การเลี้ยงดูไม่ใช้สาเหตุของการเกิดโรค พ่อแม่สามารถส่งเสริมให้เด็กดีขึ้นได้ 2) พัฒนาการบำบัด เป็นหน้าที่ของทีมสหวิชาชีพที่ร่วมกันกระตุ้นพัฒนาการนำเด็กสู่โลกภายนอก ออกจากครอบครัวเพื่อเตรียมสู่สังคมภายนอกครอบครัวต่อไป เสริมสร้างทักษะต่างๆ โดยเฉพาะด้านภาษา และสังคมซึ่งหากได้รับการกระตุ้นเร็ว จะมีโอกาสพัฒนาได้มาก 3) พฤติกรรมบำบัด เป็นเทคนิคที่สำคัญในการปรับและแก้ไขพฤติกรรมในเด็กออทิสติก โดยใช้หลักพฤติกรรมบำบัด และการเรียนรู้ เป็นหน้าที่ของทีมการรักษา แพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยา นักกิจกรรม เป็นต้น 4) การรักษาด้วยยา ในปัจจุบันยังไม่มียารักษาโรคออทิซึม มีเพียงการใช้ยาเพื่อลดพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ การตอบสนองต่อยาของเด็กแต่ละคนแตกต่างกันไป ดังนั้นต้องคำนึงถึงผลดีและผลเสียที่เกิดขึ้นจากการใช้ยาเพื่อประโยชน์สูงสุดต่อตัวเด็กเอง ผู้ที่เกี่ยวข้องในเรื่องยา คือ แพทย์ พยาบาล เภสัชกร 5) การฝึกพูด นักอรรถบำบัดมีหน้าที่โดยตรงสำหรับการฝึกพูดในเด็กออทิสติก เพื่อพัฒนาความเข้าใจภาษา และการพูด ตลอดจนการสื่อสารกับผู้อื่น 6) การช่วยเหลือด้านการศึกษา เป็นหน้าที่โดยตรงของครูการศึกษาพิเศษ มีหน้าที่ช่วยเหลือด้านการศึกษา สำหรับเด็กออทิสติก และจัดทำแผนการศึกษาเฉพาะบุคคล 7) กิจกรรมบำบัด เป็นการใช้อุปกรณ์ในการปรับพฤติกรรมที่ไม่

ต้องการสร้างเสริมพฤติกรรมที่เหมาะสม โดยใช้เทคนิคต่างๆ ตาม Sensory integration technique โดยการกระตุ้นระบบ proprioceptive, ระบบ vestibular และระบบ tactile เป็นหน้าที่ของนักกิจกรรมบำบัด 8) คนตรีบำบัด เป็นหน้าที่ของนักดนตรีบำบัด ซึ่งเป็นวิธีการรักษาแบบหนึ่ง ที่นำมาใช้กับเด็กพิเศษ หลักการพื้นฐานที่คิดว่ามีผลดีกับเด็กออทิสติก คือ คนตรีเป็นรูปแบบการสื่อสาร ช่วยให้เด็กสื่อสารกับผู้บำบัดได้ทั้งด้านอารมณ์และสังคม โดยไม่จำเป็นต้องสื่อสารด้วยคำพูด คนตรีจะช่วยพัฒนาทักษะต่างๆ ของเด็ก เช่น การเรียนแบบ การเคลื่อนไหว การทรงตัว การปรับตัว ความยืดหยุ่น เป็นต้น 9) การรักษาด้วย Hemoencephalogram (HEG) HEG เป็นเครื่องตรวจวัดการไหลเวียนโลหิตที่ผิวสมอง โดยสามารถแปลข้อมูลกลับให้ฝึกลมองเห็นและเรียนรู้ได้ ว่าทำอะไรจึงสามารถปรับตนเองให้มีความตั้งใจ (attention) ได้ ผ่านกราฟแท่งหรือเสียงดนตรีจากคอมพิวเตอร์ ส่วน HEG เป็น Neurofeedback ในลักษณะ brain blood feedback ใช้เป็น adjunctive treatment ในการรักษาโรคสมาธิสั้น และภาวะอื่นๆ ที่เกิดจากความผิดปกติในหน้าที่ของระบบประสาท ต้องใช้แพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน 10) การพยาบาลสำหรับเด็กออทิสติก จัดการบริการพยาบาลในรูปแบบขององค์กรรวม และพยาบาลเป็นผู้จัดการของทีมการรักษา บทบาทเฉพาะของพยาบาลได้อธิบายไว้ในรายละเอียดบทที่ 2 และนอกจากนี้ยังจัดบริการให้บิดามารดาเด็กออทิสติกแบบมีส่วนร่วมในการดูแล และวางแผนเด็กออทิสติกโดยเข้าร่วมกลุ่มสุขภาพจิตศึกษา การประชุมกลุ่มผู้ปกครอง กลุ่มช่วยเหลือตนเอง เป็นต้น

โรคออทิซึมเป็นภาวะโดยตรงต่อบิดามารดา ซึ่งเป็นบิดามารดาหลักที่สำคัญ จากรายงานการศึกษาพบว่า ก่อให้เกิดผลกระทบทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมของบิดามารดา ซึ่งแบ่งเป็นภาวะด้าน 2 ด้าน คือ ด้านอัตวิสัย และด้านจิตวิสัย ดังนี้ 1) ภาวะด้านอัตวิสัย งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลในบิดามารดาของเด็กป่วยเรื้อรังมีน้อยมาก อย่างไรก็ตามมีรายงานพบว่า บิดามารดาใช้เวลาในการดูแลนาน และอาจได้รับผลกระทบทั้งในด้านลบและบวก บรัลท์ ลีโอนาร์ด และ ไชลาฟ (Brust, Leonard & Sielaff 1992 อ้างในจรรยา วิหะศุกร, 2539) ทำการศึกษาการใช้เวลาในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกายและจิตใจ พบว่าการเฝ้าอยู่กับเด็กป่วย และการสนับสนุนช่วยเหลือเด็กป่วยทางด้านอารมณ์ เวลาในการดูแลด้านการเฝ้าระวังสูงสุด คือ 6 ชั่วโมง 30 นาที รองลงมาคือด้านการดูแลเด็กป่วยโดยตรง คือ 3 ชั่วโมง 36 นาที ลำดับสุดท้ายคือด้านงานบ้านใช้เวลา 2 ชั่วโมง ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาของสมิธ (Smith 1986) และเรย์ และ ริทช์ (Ray & Ritchie 1993 อ้างในจรรยา วิหะศุกร, 2539) ที่พบว่ามารดาของเด็กป่วยส่วนใหญ่รับรู้ว่าจะใช้เวลาในการดูแลนาน

มารดาส่วนใหญ่สุขภาพทรุดโทรม รู้สึกอ่อนเพลีย เหน็ดเหนื่อยและอ่อนล้ามากกว่าภาวะความเป็นมารดาของเด็กปกติทั่วไป และมารดาเด็กออทิสติกไม่มีโอกาสพัฒนาบุคลิกภาพของตนอย่างที่มีมารดาเด็กปกติมีโอกาสทำ (กษมา อุทัยภัตตรากูร, 2529 ; มนัสวี จำปาเทศ, 2547) ขาดการพักผ่อนที่เพียงพอและมีเวลาเป็นส่วนตัวน้อย ทำให้ร่างกายทรุดโทรมโดยเฉพาะมารดาของ

เด็กออทิสติกมีอาการผิดปกติที่แสดงออกทางกายสูงกว่าปกติ (กัญญา รัชมนันดา, 2535) ผู้ป่วยออทิสติกบางรายขาดผู้ดูแลทำให้มารดาต้องขาดงานบ่อยๆ ในบางรายบิดาหรือมารดาต้องลาออกจากงานประจำ เพื่อมาดูแลผู้ป่วยด้วยตัวเอง ส่งผลต่อรายได้ของครอบครัว และครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหาทางเศรษฐกิจ ค่าเลี้ยงดูและค่ารักษาพยาบาลที่ต้องใช้จ่ายสูง (ทีปประพิณ สุขเจียว, 2543 ; เฟื่องลดา เคนไชยวงศ์, 2539 ; Bull, 1990) แบบแผนการดำเนินชีวิตของครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป มารดาต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ไปดูแลบุตรที่เป็นออทิสติกทำให้การดูแลเอาใจใส่สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวลดน้อยลง ทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวไม่ราบรื่น เกิดความขัดแย้งในครอบครัวและคู่สมรส (กษมา อุทัยภัตตรากร, 2529 ; มนัสวี จำปาเทศ, 2547)

2) ด้านจิตวิสัย มารดาเด็กออทิสติกส่วนใหญ่เกิดความเครียด ท้อแท้ สิ้นหวัง ซึมเศร้า (กัญญา รัชมนันดา, 2535 ; จริยา ศีประเสริฐ, 2543 ; อัจฉริยา ปทุมวัน, 2534 ; Schott-Baer 1993) มารดาเด็กออทิสติกมีทัศนคติที่ไม่ดีต่อบุตรในเรื่องพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และการเลี้ยงดูที่ยากลำบากทำให้รู้สึก เช่น ภาวะท้อแท้ และเครียด (ศิริพร สุวรรณทศ, 2541) มารดาที่มีความเครียดสูงส่งผลต่อการปรับตัวและการเลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดไม่เหมาะสม (มนัสวี จำปาเทศ, 2547) บิดาหรือมารดาที่เกิดความเครียดและซึมเศร้าเรื้อรัง กล่าวโทษว่าเป็นความผิดของตนทำให้ลูกผิดปกติ มีความเสี่ยงต่อการเกิดความคิดฆ่าตัวตาย โดยเฉพาะหากพ่อมีความซึมเศร้าต้องเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพราะมีความรุนแรงของการฆ่าตัวตายและการพยายามฆ่าตัวตายได้มากกว่าแม่ (จอม ชุ่มช่วย, 2538) สาเหตุการระดังกล่าวทำให้บิดามารดาเด็กออทิสติกมีประสิทธิภาพในการดูแลผู้ป่วยลดลงและโดยเฉพาะหากบิดามารดาู้สึกเป็นภาระมาก หรือเครียดมากไม่สามารถเผชิญปัญหาจนกระทั่งทำให้เกิดปัญหาสุขภาพจิตที่รุนแรงต่อบิดามารดา (Montgomery et al, 1985)

สาเหตุของภาระการดูแลเด็กออทิสติก จากการศึกษาสาเหตุของภาระการดูแลเด็กออทิสติก (สุภาวดี ชุ่มจิตต์ และคณะ 2543) พบว่าปัญหาของพ่อแม่ในการดูแลเด็กออทิสติกขณะอยู่ที่บ้าน โดยการสัมภาษณ์พ่อแม่ของเด็กออทิสติก ซึ่งมีอายุ 6-15 ปี และรับการศึกษาแผนกผู้ป่วยในของโรงพยาบาลยูวประสาทไวปโยปถัมภ์ จำนวน 89 คน พบว่า พ่อแม่ทุกคนไม่มีความรู้เรื่องโรคออทิสซึม โดยเฉพาะวิธีแก้ไข และหลักการฝึกให้เด็กทำกิจกรรมต่างๆ เช่น กิจวัตรประจำวัน มารยาททางสังคม การร่ายและการแก้ไขพฤติกรรมไม่ดี ร้อยละ 93.3 ไม่มีความรู้ที่ถูกต้องกับการใช้ยา แม้อแม่จะได้ผ่านการอบรมการดูแลเด็กออทิสติกมาแล้ว ร้อยละ 44.9 แต่ยังขาดความรู้เรื่องโรคออทิสซึม การฝึกการแก้ไขพฤติกรรมที่ไม่ดีของเด็กและการใช้ยาที่ถูกต้อง พ่อแม่มีทัศนคติที่ดีกับการดูแลเด็กและคิดว่าเด็กควรได้รับการกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่องทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล (นาฏยพรรณ ภิญโญ, 2546) จากการศึกษาความรู้สึกรู้สึกต่อภาระการดูแลและความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาในเด็กผู้ป่วยโรงพยาบาลยูวประสาทไวปโยปถัมภ์ พบว่า มีภาระต่อบิดามารดาอยู่ในระดับสูงปานกลาง ร้อยละ 65 และระดับสูงร้อยละ 16

ซึ่งพิจารณาปัจจัยของบิดามารดา จำนวนบุตร การเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม การมีคนช่วยดูแลบุตร พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ปกครองมีบุตรคนเดียว ร้อยละ 43.6 รองลงมาบุตร 2 คน ร้อยละ 40 บุตร 3 คน ร้อยละ 10.9 และบุตร 4 คน ร้อยละ 4.5 ตามลำดับ ส่วนการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ จะเข้ากิจกรรมทางสังคม 1-2 ครั้งต่อเดือน และช่วง 3-4 ครั้งต่อเดือน ร้อยละ 11.8 การมีคนช่วยดูแลเด็กออทิสติก พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีร้อยละ 60 และไม่มีร้อยละ 40 สำหรับปัจจัยด้านเด็กออทิสติก การสนับสนุนทางสังคม พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง ในเรื่องปัญหาพฤติกรรมส่วนใหญ่ เด็กออทิสติกมีพฤติกรรมอยู่ในระดับมีปัญหาโดยส่วนใหญ่เป็นปัญหาการแสดงออก และพบมากที่สุดคือปัญหาสนใจสิ่งใดสิ่งหนึ่งได้ไม่นาน ขาดสมาธิ อารมณ์ฉุนเฉียว และปัญหาการช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ปัญหาพฤติกรรมดังกล่าวส่งผลต่อความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกในระดับปานกลาง ร้อยละ 66.4 (รุ่งฤดี วงศ์ชุม, 2539) ศึกษาภาระเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรมารับการรักษาในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ พบว่า บิดามารดาเด็กออทิสติกมีระดับความเครียดโดยเฉลี่ยอยู่ในระดับเครียดมาก โดยสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียด คือ การที่บิดามารดาต้องดูแลบุตรออทิสติกเพิ่มขึ้น การรักษาเด็กที่ต้องใช้ระยะเวลานาน การที่บิดามารดาต้องทำใจให้เข้มแข็งในการต่อสู้หรือเผชิญปัญหาที่เกี่ยวกับความผิดปกติของบุตร (สุไพรมา ลีลามณี, 2543) นอกจากนี้บิดามารดา หรือผู้ปกครองเด็กออทิสติก ต้องขอความช่วยเหลือและการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างในทุกด้าน เช่น กำลังใจ ความเข้าใจ คำปรึกษา คำแนะนำ ความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็ก เพื่อลดภาวะวิกฤติ หรือความตึงเครียดที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครอง (เฉลิม วงษ์จันทร์, 2539) นอกจากนี้พบว่า การสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจะลดภาระเครียดและส่งผลให้บิดามารดาดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างถูกต้องเหมาะสม

จากการทบทวนผลงานวิจัย (สุภาวดี ชุ่มจิตต์ และคณะ, 2543 ; นาฏยพรรณ ภิญโญ, 2546 ; นารีลักษณ์ มงคลศิริกุล, 2546 ; ศิริพร สุวรรณเทศ, 2541) สรุปได้ว่าสาเหตุของภาระการดูแลได้ดังนี้ 1. บิดามารดาขาดความรู้เรื่องโรคออทิสซึม 2. บิดามารดาขาดความรู้ วิธีการแก้ไขและหลักการฝึกให้เด็กทำกิจกรรมในเรื่องกิจวัตรประจำวัน การรอกอย และการเข้าสังคม 3. บิดามารดาขาดความรู้เรื่องการใช้ยาที่ถูกต้อง 4. บิดามารดาไม่สามารถควบคุมและจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติก 5. บิดามารดามีความต้องการการสนับสนุนทางสังคม และ 6. ปัญหาเศรษฐกิจ การลดภาระด้านเศรษฐกิจนั้นเป็นโดยทางอ้อม โดยเมื่อบิดามารดาเด็กออทิสติกสามารถจัดการกับปัญหาและพฤติกรรมไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกได้ และรู้วิธีการดูแลที่เหมาะสม การใช้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกลดลงและดูแลได้ง่ายขึ้น ทำให้บิดามารดาใช้เวลาเป็นส่วนตัวมากขึ้น ประกอบกับครอบครัวมีความเข้าใจและยอมรับเด็กออทิสติก มีส่วนช่วยในการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้บิดามารดาสามารถออกไปทำงานประกอบอาชีพเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัวได้ สาเหตุดังกล่าวข้างต้นมีผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กออทิสติก ซึ่งเป็นเหตุให้บิดามารดาพบว่า

เป็นหน้าที่ที่เป็นภาระในการดูแลเด็กออทิสติกทั้งทางด้านอติวิสัยและจิตวิสัย อีกทั้งยังเป็นต้นเหตุของการสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก อันส่งผลกระทบต่อความเป็นอยู่ในชีวิตประจำวันของบิดามารดาเด็กออทิสติก ในเรื่องปัญหาด้านการดำเนินชีวิตประจำวันและการเข้าร่วมสังคม ปัญหาด้านสุขภาพกาย ปัญหาด้านเศรษฐกิจ ตลอดจนความรู้สึกเป็นทุกข์ ความเครียด เบื่อหน่าย ไม่อยากดูแลบุตรต่อไป ความรู้สึกไม่ได้รับการช่วยเหลือ และความรู้สึกอับอาย หากใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ ทำให้บิดามารดาเด็กออทิสติกมีความมั่นใจและมีพลังใจลดความเครียดและความวิตกกังวล ทำให้สามารถจัดการกับตัวเองและการดูแลบุตรตรงไว้ซึ่งสมดุลของการดำเนินชีวิตและกิจวัตรประจำวัน สามารถทำงานได้โดยไม่ต้องลาออกจากงานและจัดเวลาในการปฏิบัติงานได้เหมาะสม หรือเลือกอาชีพที่เหมาะสมแก่ตัวเอง (Mohr, 2000) การเสริมสร้างพลังอำนาจมีพื้นฐาน จากการให้ความรู้การมีส่วนร่วมกับทีมการรักษาและการฝึกทักษะที่จำเป็น (Drust & Trivatte cited in Hulme, 1999) ซึ่งการให้ความรู้และการมีส่วนร่วม จะนำไปสู่การลดภาระการดูแลทั้งเชิงอติวิสัยและจิตวิสัย และลดภาวะการสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก

ดังนั้นผู้ศึกษาจึงได้สนใจ โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจมาจัดการกับการสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก โดยศึกษาแนวคิดของคาร์ณี จามจური และจินตนา ยูนิพันธุ์ (2545) คือ ความรู้สึกถึงความสามารถในการควบคุมเหตุการณ์ หรือสถานการณ์ต่างๆ ที่ส่งผลกระทบต่อชีวิตของผู้ป่วย ซึ่งได้แก่ ผลกระทบอันเนื่องมาจากการเจ็บป่วยและความยุ่งยากที่เกิดขึ้น อันเนื่องมาจากภาระการจัดการกับการเจ็บป่วย การที่บุคคลมีความสามารถในการควบคุมเหตุการณ์ หรือสถานการณ์ ฮอว์ดส์ เรียกว่า “การมีพลังอำนาจ (Power)” สำหรับมิลเลอร์ (Miller, 1992 : 3) ได้กล่าวถึงพลังอำนาจว่า “พลังอำนาจคือ แหล่งทรัพยากรสำหรับการดำรงชีวิตที่ปรากฏอยู่ในตัวของทุกคน และเป็นความสามารถที่จะมีอิทธิพลกับสิ่งใดก็ตามที่เกิดขึ้นกับตน” มิลเลอร์ (Miller, 1992) ได้กล่าวถึงพลังอำนาจ ในผู้ป่วยกลุ่มโรคเรื้อรังโดยอธิบายในรูปแบบแหล่งของพลังอำนาจว่ามีอยู่ด้วยกัน 7 แหล่ง ได้แก่ (1) ความเข้มแข็งทางกายภาพ (Psychological Strength) (2) ความเข้มแข็งทางจิตและการสนับสนุนทางสังคม (Physical Stamina and Social Support) (3) อคติโนทัศน์เชิงบวก (Positive self concept) (4) พลังงาน (Energy) (5) ความรู้และ การรับรู้ด้วยปัญญา (knowledge and insight) (6) แรงจูงใจ (Motivation) และ (7) ระบบความเชื่อ (Belief System)

การสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติกทั้งนี้เกิดจากแหล่งพลังอำนาจทั้ง 7 แหล่ง ตามแนวคิดของ Miller 1992 ถูกกระทบ และทำให้แหล่งพลังอำนาจทั้ง 7 แหล่งลดลง ดังนี้ 1) ความเข้มแข็งทางกายภาพ หมายถึง ความสามารถของบุคคลที่จะทำหน้าที่ได้อย่างเต็มตามศักยภาพทางกายและเต็มตามพลังสะสมทางกายภาพ แต่เมื่อระบบของร่างกายเกิดการเจ็บป่วย ทำให้ไม่สามารถดำรงไว้ได้ซึ่งความสมดุล 2) ความเข้มแข็งทางจิตและการสนับสนุนทางสังคม

หมายถึง ความยืดหยุ่นที่ปรากฏในบุคคลอันเป็นเอกลักษณ์ของแต่ละบุคคล ถึงแม้ว่าจะเผชิญกับวิกฤตการณ์การเจ็บป่วยและความเครียดที่เกิดขึ้นในแต่ละวัน ซึ่งบางครั้งการเจ็บป่วยเรื้อรังก็เป็นสาเหตุของความไม่สมดุลทางจิต ความวิตกกังวลและซึมเศร้าต่อการเจ็บป่วยมีความรู้สึกหมดพลัง ทำให้บิดามารดาของเด็กออทิสติกรู้สึกอึดอัดซับซ้อนใจ อายและโกรธสังคม บิดามารดาสูญเสียคุณค่าในตัวเอง ในเรื่องของการมีบทบาทในสังคม ลดบทบาทในการตัดสินใจ จะเปลี่ยนบทบาทเป็นผู้ต้องการความช่วยเหลือ คลายความเครียด และการเผชิญความเครียดไม่เหมาะสมในบิดามารดาบางราย แหล่งสนับสนุน 3) อัดมโนทัศน์เชิงบวก อัดมโนทัศน์ สื่อความคิดและความรู้สึกที่บุคคลมีต่อตนเอง องค์ประกอบของอัดมโนทัศน์ในตนประกอบด้วยภาพลักษณ์ การทำหน้าที่ของตน ความเป็นตัวตนของบุคคล ได้แก่ คุณธรรม ความคิด และความคาดหวังส่วนบุคคล การนับถือตนเอง เมื่อบิดามารดาของเด็กออทิสติกต้องเผชิญกับปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังของลูก ทำให้ความสามารถหรือสภาพในการจัดการดูแลปัญหาสุขภาพที่มีอยู่ในตนเองลดลง ไม่สามารถทำหน้าที่บิดามารดา ไม่เป็นตัวของตัวเอง ความคิด ความหวัง และการนับถือตนเองลดลง 4) พลังงาน คือ ความสามารถของระบบร่างกายสำหรับการทำงานตามศักยภาพที่ควรจะเป็นของแต่ละบุคคล ศักยภาพของพลังงาน บิดามารดาที่มีความสนใจกับตัวเองลดลงในเรื่องของ อาหาร การพักผ่อน และต้องใช้พลังงานจัดการกับชีวิตประจำวัน ความเครียด ปัญหาการดูแลบุตร ต้องทุ่มเทพลังในการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้พลังงานของบิดามารดาลดลง เกิดความอ่อนล้า บางรายเจ็บป่วยได้ 5) ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญา บิดามารดาเด็กออทิสติกมีความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญาลดลง เนื่องจากขาดข้อมูลความรู้เรื่องโรคของการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้บิดามารดาที่มีความรู้สึกเป็นภาระและความยากลำบาก วิตกกังวล เกิดความกลัว การที่ต้องถูกจำกัด ทำให้เกิดความรู้สึกสูญเสีย บิดามารดาต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินกิจวัตรประจำวันที่เคยปฏิบัติ เช่น การกิน การนอน การมีกิจกรรมและสัมพันธ์ภาพร่วมกับครอบครัว สูญเสียความมีบทบาททางสังคม เนื่องจากต้องดูแลบุตรออทิสติก และการนำเด็กออทิสติกออกสังคมด้วยเป็นการยุ่งยากเพราะเด็กจะมีพฤติกรรมแปลกๆ และก่อความรำคาญให้กับผู้อื่น 6) แรงจูงใจ บิดามารดาเด็กออทิสติกท้อแท้ หมดหวัง เนื่องจากไม่ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว รู้สึกถูกทอดทิ้ง ให้แก่ปัญหาโดยลำพังและบั่นทอนกำลังใจ สมาชิกในครอบครัวปฏิเสธเด็กออทิสติกและทำท่าที่รังเกียจเด็ก สังคมเองไม่ให้ความช่วยเหลือและแสดงท่าที่รังเกียจ และปฏิเสธเด็กออทิสติกเช่นเดียวกัน ทำให้บิดามารดาขาดความหวัง เป็นแรงจูงใจให้มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับปัญหาได้ 7) ความเชื่อ พบว่าการที่บิดามารดาทราบว่าลูกเป็นเด็กออทิสติกย่อมสิ้นคลอน ความคาดหวังอย่างรุนแรง นับว่าเป็นการสูญเสีย หรือเป็นฝันร้ายชนิดหนึ่ง มีผู้ศึกษาปฏิกิริยาของครอบครัวต่อการสูญเสียหรือข่าวร้ายต่างๆ ที่สำคัญคือ Kubler Ross (อ้างถึงใน จอม ชุ่มช่วย, 2539)

ซึ่งได้แบ่งปฏิบัติการสูญเสียไว้ดังนี้คือ 1) การปฏิเสธการรักษา 2) โกรธและโทษกัน เกิดความขัดแย้งในครอบครัว บางครั้งโกรธตีมีการรักษา 3) ต่อรองทุกสิ่งทุกอย่าง และ 4) รู้สึกเศร้ามีความคิดทางลบ อย่างตายหรือแสดงออกทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ เป็นต้น

สรุปได้ว่า บิดามารดาเด็กออทิสติกเป็นแนวความคิดที่ส่งเสริมให้บุคคลได้รับความรู้เพื่อเพิ่มพูนความสามารถ มีความมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ มีความรู้สึกเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองที่จะเป็นบิดามารดาเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งความรู้สึกเหล่านี้เป็นการประเมินสถานการณ์การดูแลในทางที่ดีทำให้ลดภาระเชิงจิตวิสัยลงได้ การเสริมสร้างพลังอำนาจบิดามารดาเด็กออทิสติก ทำให้การอยู่ร่วมกันอย่างมีความสุขของบิดามารดาและเด็กออทิสติก บิดามารดาต้องตระหนักถึงความสำคัญและความมีคุณค่าของผู้ป่วยรวมทั้งผู้ดูแลต้องรู้สึกว่าคุณค่า มีความสำคัญเป็นแหล่งประโยชน์และมีความรู้สึกมั่นใจที่จะให้การดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพและคงไว้ ซึ่งการปฏิบัติการดูแลต่อผู้ป่วยจิตเวชต่อไป ผู้ศึกษาจึงสนใจที่จะศึกษาว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจมีผลต่อภาระการดูแลเด็กออทิสติกหรือไม่ อย่างไร เพื่อเป็นประโยชน์ต่อการจัดกิจกรรมบำบัดทางการพยาบาลที่มีประสิทธิภาพ และเหมาะสมกับระบบบริการสุขภาพในปัจจุบันต่อไป

คำถามการศึกษา

บิดามารดาเด็กออทิสติกมีภาระในการดูแลบุตรเด็กออทิสติกลดลงหรือไม่หลังจากได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจ

วัตถุประสงค์ของการศึกษา

เพื่อศึกษาภาระการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาเด็กออทิสติกก่อนและหลังการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ

แนวเหตุผลและสมมุติฐานการศึกษา

จากการทบทวนสาเหตุของภาระการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาพอสรุปได้ว่าเด็กออทิสติกเลี้ยงดูยาก อันเนื่องจากภาวะของโรค เด็กมีพฤติกรรมแปลกๆ ไม่เหมือนเด็กปกติอยู่ไม่นิ่ง มีพฤติกรรมซ้ำๆ ปรับตัวยาก บางครั้งมีพฤติกรรมก้าวร้าวรุนแรง ซึ่งทำให้บิดามารดามีปัญหาในการดูแลและจัดการ บางครอบครัวไม่ยอมรับเด็ก ไม่มีใครช่วยดูแลเด็ก ทั้งให้เป็นภาระของบิดามารดาตามลำพัง สังคมรอบข้าง พี่น้อง ญาติตายาย ต่างก็ปฏิเสธเด็ก อีกทั้งสังคมรอบข้างไม่ยอมรับเด็กเช่นกัน เนื่องจากเด็กไปก่อความวุ่นวาย เด็กในกลุ่มนี้ต้องใช้ค่าใช้จ่ายในการดูแลบำบัดรักษา เช่น ค่ายา ค่าพี่เลี้ยง เป็นต้น บางรายบิดาหรือมารดาต้องลาออกจากการงานมาดูแลบุตรด้วยตนเอง ทำให้รายได้ลดลง และขัดสนเรื่องเงิน เหล่านี้ล้วนเป็นการสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดา

เด็กออทิสติก และทำให้แหล่งพลังอำนาจของบิดามารดาถูกระทบกระเทือน ทำให้พลังอำนาจลดลง และส่งผลให้เกิดภาระในการดูแลเด็กออทิสติกในด้านอัตวิสัย (Objective burden) อันประกอบด้วย 1) ปัญหาด้านการดำเนินชีวิต และการเข้าร่วมสังคม 2) ปัญหาด้านสุขภาพกาย และ 3) ปัญหาเศรษฐกิจ สำหรับด้านจิตวิสัย (Subjective burden) ประกอบด้วย 1) ความรู้สึกเป็นทุกข์ 2) ความเครียด 3) เบื่อหน่ายไม่อยากดูแลบุตรต่อไป 4) ความรู้สึกที่ไม่ได้รับความช่วยเหลือ และ 5) ความรู้สึกอับอาย

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้ศึกษาใช้แนวคิดของ คาร์ณี จามจรี และจินตนา ยูนิพันธุ์ (2545) ซึ่งนำแนวคิดการพยาบาลและแนวคิดแหล่งพลังอำนาจของ Miller (1992) มาใช้ในการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคเรื้อรังเพื่อเพิ่มพฤติกรรมการดูแลตนเองด้านสุขภาพ ในการศึกษาครั้งนี้ได้นำแนวทางการเสริมสร้างพลังอำนาจดังกล่าวมาปรับใช้กับบิดามารดาของเด็กออทิสติกโดยการเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติก Miller (1992) กล่าวว่า พลังอำนาจคือแหล่งทรัพยากรสำหรับการดำรงชีวิตที่ปรากฏอยู่ในตัวของทุกคน และเป็นความสามารถที่จะมีอิทธิพลกับสิ่งใดก็ตามที่เกิดขึ้นกับตน และกระบวนการเพิ่มแหล่งพลังอำนาจสำหรับบุคคล โดยสรุปแบบพลังอำนาจมีอยู่ 7 แหล่ง คือ 1. การเข้มแข็งทางกายภาพ 2. ความเข้มแข็งทางจิตและการสนับสนุนทางสังคม 3. อัตมโนทัศน์เชิงบวก 4. พลังงาน 5. ความรู้และการรับรู้ด้วยปัญญา 6. แรงจูงใจ 7. ระบบความเชื่อ ให้เข้มแข็งและสามารถจัดการกับสาเหตุของภาระการดูแลเด็กออทิสติกได้ ซึ่งเมื่อสิ้นสุดโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจทำให้แหล่งพลังอำนาจของบิดามารดาเพิ่มขึ้นคือการเลี้ยงดูบุตรง่ายขึ้น เนื่องจากมีความรู้และความเข้าใจที่จะจัดการกับสาเหตุของภาระการดูแลในเรื่องโรคและการควบคุมพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติก มีความมุ่งมั่น เกิดกำลังใจ ครอบครัวยอมรับ ช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแล ตลอดจนสังคมให้ความเข้าใจและยอมรับเด็กออทิสติกมากขึ้น บิดามารดามีบทบาททางสังคมได้เช่นเดิม และรับรู้แหล่งสนับสนุนมากขึ้น ตลอดจนจัดสรรเวลาในการดูแลบุตรให้เหมาะสม มีเวลาส่วนตัวเพิ่มมากขึ้น เพื่อไปหารายได้เพิ่มเติม อีกทั้งบิดามารดามีเวลาเป็นส่วนตัวและเวลาพักผ่อนเพิ่มขึ้น สุขภาพกายและจิตดีขึ้น จะช่วยลดการสูญเสียพลังอำนาจของบิดามารดาเด็กออทิสติกได้ ทำให้ภาระการดูแลด้านอัตวิสัย (Objective burden) และด้านจิตวิสัย (Subjective burden) ลดลงด้วย โดยกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ 6 ขั้นตอน คือ

ขั้นตอนที่ 1 การสร้างความร่วมมือ สัมพันธภาพและแรงจูงใจ พยาบาลเป็นผู้นำกลุ่ม แนะนำตัว แนะนำสมาชิกภายในกลุ่ม ชี้แจงวัตถุประสงค์ และกติกาของกลุ่มให้บิดามารดาแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ทศนคติ เรื่องสาเหตุของภาระการดูแล ขอมรับฟังความรู้สึกของกลุ่มสมาชิก โดยมีพยาบาลเป็นผู้คอยให้ความช่วยเหลือ บิดามารดาจะเกิดการเรียนรู้และทักษะใหม่ๆ และทำให้เกิดความเชื่อมั่นในตนเอง และมีสัมพันธภาพที่ดีต่อสมาชิกในกลุ่ม และพยาบาลมีแรงจูงใจที่จะดูแลบุตรต่อไป

ขั้นตอนที่ 2 การค้นหาสภาพการณ์จริงของบิดามารดาต่อภาระการดูแลเด็กออทิสติก พยาบาลประเมินแหล่งพลังอำนาจและวินิจฉัยแหล่งพลังอำนาจรายบุคคล โดยผู้นำกลุ่มสังเกตและ สัมภาษณ์ตามแบบร่วมรวมแหล่งพลังอำนาจ จัดอภิปรายกลุ่ม โดยให้บิดามารดาแบ่งเป็นกลุ่มย่อย 3-5 คน พูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นที่เป็นสาเหตุของภาระการดูแลเด็กออทิสติกด้วยกัน พยาบาล ให้คำชี้แจงสนับสนุนให้บิดามารดาค้นหาสาเหตุของภาระการดูแล เกิดความหวังและกำลังใจให้ บิดามารดาได้มีส่วนร่วมกำหนดและจัดลำดับของความสำคัญของปัญหาที่เป็นสาเหตุภาระของ การดูแลเด็กออทิสติก

ขั้นตอนที่ 3 การสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ ดำเนินกิจกรรมกลุ่มโดยแบ่งสมาชิก บิดามารดาออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 3-5 คน และให้บิดามารดาแสดงความคิดเห็นและแลกเปลี่ยน ความคิดเห็นซึ่งกันและกันภายในกลุ่ม ตลอดจนเสนอวิธีแก้ไขแต่ละข้อที่สรุปได้จากขั้น 2 โดยพยาบาลและบิดามารดาวางแผน รวมทั้งกำหนดเป้าหมายเพื่อให้บิดามารดามีส่วนร่วมในการ แก้ปัญหาด้วยตนเอง

ขั้นตอนที่ 4 การสนับสนุน เอื้ออำนวยความรู้ ทักษะและแหล่งทรัพยากร ผู้นำกลุ่ม กระตุ้นให้บิดามารดาบอกถึงความต้องการ ให้การสนับสนุนช่วยเหลือและประเมินความรู้สาเหตุ ของภาระการดูแลเด็กออทิสติก จากนั้นผู้นำกลุ่มก็ให้ความรู้เกี่ยวกับการจัดการกับสาเหตุภาระการ ดูแลเด็กออทิสติก บิดามารดาบอกสาเหตุได้และรับทราบข้อมูลสนับสนุนเรื่องความรู้ และมีทักษะ ในการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้บิดามารดาลดภาระการดูแลเด็กออทิสติก ลดความวิตกกังวล ความ ทุกข์ และความอับอายลงได้

ขั้นตอนที่ 5 การดำเนินการด้วยตนเอง ผู้นำกลุ่มใช้กระบวนการกลุ่มและเทคนิคใน การสนทนา กระตุ้นให้บิดามารดาแสดงความคิดเห็นจากการติดตามประเมินผล การบันทึก การทดลองปฏิบัติของบิดามารดาจากขั้น 4 และลองให้บิดามารดาในกลุ่มเสนอความคิดว่าเมื่อกลับ บ้านจะสามารถ ปฏิบัติได้หรือไม่อย่างไร ตลอดจนประเมินผลได้อย่างไร บิดามารดามีความเชื่อมั่น ในตนเอง มีอัตมโนทัศน์ที่มีต่อตนเองในเชิงบวก โดยใช้ระยะเวลาในการดูแลเด็กออทิสติกลดลง เนื่องจากมีเป้าหมายและรู้วิธีการดูแลเด็กออทิสติกได้ง่ายขึ้น ทำให้ลดความเครียดและความวิตก กังวลได้

ขั้นตอนที่ 6 การปรับเปลี่ยนความคิดและคงไว้ซึ่งพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของ บิดามารดา ผู้นำกลุ่มกระตุ้นให้บิดามารดาแต่ละคนพูดความรู้สึกในการจัดการกับสาเหตุของภาระ การดูแลเด็กออทิสติก และแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน เปิดโอกาสให้ทุกคนกล่าวเป็น กำลังใจซึ่งกันและกัน ร่วมกันพูดให้สัญญาในการดูแลเด็กออทิสติกและมีความมั่นใจกับการจัดการ ภาระการดูแลเด็กออทิสติก ผู้นำกลุ่ม กล่าวสรุปเพิ่มเติม ในประเด็นที่ไม่ครบถ้วนให้กำลังใจ ทุกคน มีความพร้อมในการจัดการกับภาระการดูแลเด็กออทิสติก บิดามารดามีความมั่นใจและสามารถ นำไปใช้ในการดูแลเด็กออทิสติกได้

เมื่อเสร็จสิ้นกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ จะส่งผลต่อภาระด้านอัตวิสัย (Objective Burden) คือ 1. ปัญหาด้านการดำเนินชีวิตประจำวันและการเข้าร่วมสังคม สามารถปรับตัวการดำเนินชีวิตประจำวันได้ บิดามารดาเด็กออทิสติกยอมรับการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก และเรียนรู้เรื่องโรคตลอดจนวิธีการดูแลเด็กออทิสติก ควบคุมพฤติกรรมของเด็กออทิสติกได้เหมาะสม สมาชิกในครอบครัวยอมรับเด็กออทิสติก และให้ความช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้บิดามารดาเด็กมีเวลาเป็นส่วนตัวมากขึ้น และมีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้มากขึ้น สังคมโดยรวมๆ ตัวเด็กออทิสติกเริ่มมีความเข้าใจและเห็นอกเห็นใจ บิดามารดาเด็กออทิสติก ฝึกลำดับการออกสังคม เริ่มจากพบญาติก่อน บิดามารดาเด็กออทิสติกมีความมั่นใจและสามารถจัดการกับการดูแลเด็กออทิสติกได้เหมาะสม 2. ปัญหาด้านสุขภาพกาย เมื่อบิดามารดาสามารถยอมรับการเจ็บป่วยของบุตร เกิดความมั่นใจและครอบครัวสร้างความเข้มแข็งทางกายภาพ มีความสามารถที่จะทำหน้าที่ได้อย่างเต็มศักยภาพ และการได้รับแรงจูงใจ ตลอดจนแหล่งสนับสนุน ทำให้บิดามารดาผ่อนคลาย และมีเวลาส่วนตัวเพิ่มมากขึ้น มีเวลาพักผ่อน ทำให้ร่างกายไม่อ่อนล้า ทำให้บิดามารดาเด็กออทิสติกมีสุขภาพทางกายที่แข็งแรง และ 3. ปัญหาเศรษฐกิจ เนื่องจากเด็กออทิสติกเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องใช้เวลาในการรักษาตลอดจนค่าใช้จ่ายในการรักษา การเดินทาง และค่าจ้างพี่เลี้ยงมาดูแล โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจจะช่วยลดปัญหาด้านเศรษฐกิจโดยทางอ้อม คือทำให้บิดามารดาเด็กออทิสติกมีความรู้และความมั่นใจวิธีการดูแลและจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ทำให้บิดามารดาใช้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกลดลง มีความมั่นใจ ไม่ท้อแท้และมีพลังสู้กับปัญหา บิดามารดาแบ่งเวลาได้เหมาะสม และสามารถไปหารายได้เพิ่มขึ้น การรับรู้แหล่งสนับสนุน สิทธิและการช่วยเหลือเด็กออทิสติก จะช่วยลดภาระการใช้จ่ายได้

สำหรับด้านภาระด้านจิตวิสัย (Subjective Burden) คือ 1. ความรู้สึกเป็นทุกข์ 2. ความเครียด 3. เบื่อหน่ายไม่อยากดูแลบุตรต่อไป 4. ความรู้สึกไม่ได้รับความช่วยเหลือ 5. ความรู้สึกอับอาย ทั้ง 5 ประการเกิดจากสาเหตุภาระการดูแล คือ 1. บิดามารดาเด็กออทิสติกขาดความรู้เรื่องโรค 2. ขาดความรู้วิธีการแก้ไขในการฝึกให้เด็กทำกิจกรรมในเรื่องกิจวัตรประจำวัน การรอคอยและการเข้าสังคม 3. ขาดความรู้เรื่องการใช้จ่าย 4. บิดามารดาไม่สามารถควบคุมและรักษากับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติก 5. บิดามารดามีความต้องการการสนับสนุนทางสังคม และ 6. ปัญหาเศรษฐกิจ แหล่งพลังอำนาจทั้ง 7 แหล่ง ถูกกระเทือนกระเทือน

การใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจไปจัดการกระทำกับสาเหตุของภาระการดูแล จะส่งผลต่อภาพด้านจิตวิสัย (Subjective Burden) ดังนี้

1. ความรู้สึกเป็นทุกข์ เกิดจากใจที่ไม่ยอมรับ การเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก ท้อแท้ เบื่อหน่าย หมดหวัง สิ้นหวัง เนื่องจากคาดหวังกับบุตรไว้มาก บิดามารดาเด็กออทิสติกกลัวไม่รู้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นต่อไปอย่างไรกับตัวเองและบุตร เมื่อสิ้นสุดโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ

บิดามารดาที่มีความเข้มแข็งทางจิตและยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรได้ ครอบครัวหันหน้ามาปรึกษาหารือและช่วยเหลือกัน หาวิธีการจัดการกับปัญหาร่วมกัน บิดามารดาจะมีกำลังใจ ไม่ท้อแท้ มีความหวัง ทำให้ลดความทุกข์ของบิดามารดาได้

2. ความเครียด ที่เกิดจากการสูญเสียสิ่งของมีค่า คือบุตรที่ต้องเจ็บป่วยเรื้อรังแทนที่จะเป็นเด็กปกติ อีกทั้งเกิดความสูญเสียหน้าที่การงานและบทบาทในสังคม เครียดที่เกิดขึ้นเนื่องจากความทุกข์ ส่งผลทำให้เกิดความไม่สบายใจ นำไปสู่ความซับซ้อนใจ เมื่อสิ้นสุด โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ สามารถลดความทุกข์ลงได้ ยอมรับการสูญเสียและสามารถปรับตัวเผชิญกับปัญหาได้เหมาะสม ทำให้มีความมั่นใจและสามารถร่วมกิจกรรมทางสังคมได้ตามปกติ และยังคงดำรงบทบาททางสังคมได้ จะลดความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกได้

3. เบื่อหน่ายไม่อยากดูแลบุตรต่อไป บิดามารดาของเด็กออทิสติกจะได้สะท้อนคิดและมีทัศนคติที่ดีต่อบุตร เมื่อบิดามารดาที่มีความเข้มแข็งทางกายภาพและจิต ตลอดจนแหล่งสนับสนุนเพิ่มขึ้น สร้างพลังใจ และสามารถจัดการกับปัญหาได้เหมาะสม และผ่อนคลายจะช่วยลดความเบื่อหน่ายได้ และให้การดูแลบุตรต่อไปได้เหมาะสม

4. ความรู้สึกไม่ได้รับการช่วยเหลือ รู้สึกถูกทอดทิ้งจากครอบครัวและสังคม เมื่อเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ ได้รับความเห็นอกเห็นใจจากสมาชิกในกลุ่ม และพยาบาล ผู้นำกลุ่ม ตลอดจนรับทราบแหล่งสนับสนุนของสังคมที่เกี่ยวข้อง ได้รับความรู้เรื่องโรค วิธีการดูแลฝึกกิจกรรมด้านกิจวัตรประจำวัน และการจัดการกับพฤติกรรมให้เหมาะสมของเด็กออทิสติก ความรู้เรื่องยา และสิทธิต่างๆ ของเด็กออทิสติก บิดามารดาจะเกิดพลังใจ และมีพลังที่จะจัดการกับภาระการดูแลต่อไป

5. อับอาย บิดามารดายอมรับการเจ็บป่วยของบุตรออทิสติก สามารถปรับตัวที่จะแก้ปัญหาได้ ถึงแม้จะต้องเผชิญกับปัญหา บิดามารดาที่มีความมั่นใจ ที่จะนำบุตรออกที่สังคมทีละน้อย เพื่อให้เด็กเกิดการเรียนรู้ และสามารถปฏิบัติตัวอยู่ในสังคมได้ ปัจจุบันสังคมเปิดตัวและยอมรับเด็กออทิสติกมากขึ้น มีข่าวสารต่างๆ แฉงในสังคมได้รับทราบ ทำให้บิดามารดาเกิดความมั่นใจการได้รับความช่วยเหลือจากแหล่งสนับสนุนต่างๆ ทั้งภาครัฐและสมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติก เมื่อสิ้นสุดโปรแกรมบิดามารดาทราบว่า โรคนี้นี้มีไข้แต่ลูกของเราคนเดียวเท่านั้น แต่เกิดได้ทั่วโลกไม่เลือกเชื้อชาติศาสนา ออทิสซึมเป็นโรคเรื้อรังทางจิตเวชเด็ก โรคหนึ่งซึ่งสามารถดูแลและจัดการได้ ทำให้บิดามารดาลดความอับอายลงได้

กล่าวโดยสรุปการเสริมสร้างพลังอำนาจทำให้บิดามารดาประเมินสถานการณ์การดูแลในทางที่ดี ลดความวิตกกังวล ความเครียดของบิดามารดาและมีความรู้สึกที่ดีต่อภาระการดูแล ดังนั้นจึงตั้งสมมุติฐานว่าการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจจึงสามารถช่วยลดภาระการดูแลเด็กออทิสติกได้

ขอบเขตของการศึกษา

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการเสริมสร้างพลังอำนาจบิดาหรือมารดาของเด็กออทิสติก ซึ่งเป็นบิดามารดาหลักของเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาคือเป็นผู้ป่วยในประเภท Day Care ในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์

ตัวแปรที่ใช้ในการศึกษา

ตัวแปรต้น การเสริมสร้างพลังอำนาจ

ตัวแปรตาม ภาวะการดูแลของบิดามารดาของเด็กออทิสติกด้านอัตวิสัย และจิตวิสัย

คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา

ภาวะการดูแล หมายถึง เป็นการรับรู้ถึงความรู้สึกทางลบที่แสดงถึงความยากลำบาก ความหนัก ความกดดัน ความเดือนร้อนของบิดามารดา ซึ่งเป็นผลมาจากความรับผิดชอบในการดูแลเด็กออทิสติก ประกอบด้วย 2 ลักษณะ คือ

1. **ภาวะเชิงอัตวิสัย** เป็นความรู้สึกและการรับรู้ด้านลบของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นในการปฏิบัติต่อเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่สามารถสังเกตได้ การรบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันและการเข้าร่วมสังคม ผลกระทบต่อสุขภาพของบิดามารดาเด็กออทิสติก และปัญหาเศรษฐกิจ

2. **ภาวะเชิงจิตวิสัย** เป็นความรู้สึกและการรับรู้ด้านลบของบิดามารดาเด็กออทิสติก ที่เกิดขึ้นในการปฏิบัติต่อเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่แสดงความรู้สึก อารมณ์ และเจตคติของบิดามารดาเด็กออทิสติก ได้แก่ ความรู้สึกเป็นทุกข์ อับอาย เบื่อหน่าย ไม่อยากดูแลเด็กออทิสติกอีกต่อไป และความรู้สึกว่าขาดการช่วยเหลือ

3. **บิดามารดาเด็กออทิสติก** หมายถึง บิดาหรือมารดาเด็กออทิสติกที่เป็นบิดามารดาหลัก กล่าวคือ ใช้เวลาในการดูแลบุตรที่เป็นออทิสติกมากที่สุด และเข้ามามีส่วนร่วมในการบำบัดรักษาแบบ Day Care ที่เด็กผู้ป่วยใน รพ. ยุวประสาทไวทโยปถัมภ์

4. **เด็กออทิสติก** หมายถึง เด็กที่มีความผิดปกติหรือมีความบกพร่องเกี่ยวกับพัฒนาการด้านสังคม การสื่อความหมายและอารมณ์ โดยแพทย์ได้วินิจฉัยแล้ว

5. **การใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ** หมายถึง การใช้กิจกรรมพยาบาลกับบิดามารดาเด็กออทิสติกเป็นกลุ่ม โดยใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจตามแนวคิดของ (คารณี จามจรี และ จินตนา ยูนิพันธุ์, 2545) ซึ่งการเสริมสร้างพลังอำนาจทั้ง 7 แห่ง ของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่ลดลงและทำให้ภาวะการดูแลเด็กออทิสติกลดลงด้วย โดยการใช้กิจกรรมส่งเสริมพัฒนาพฤติกรรมดูแลตนเองด้านสุขภาพจิต ทั้ง 7 ด้าน คือการพัฒนาการรู้จักตนเอง การติดต่อสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ การใช้เวลาอย่างมีประสิทธิภาพการเตรียมการเผชิญปัญหา

การพัฒนาาระบบสนับสนุนทางสังคม การปฏิบัติตนตามหลักความเชื่อในศาสนา และการดูแลตนเอง โดยทั่วไป (จินตนา ยูนิพันธุ์, 2534) เป็นกระบวนการบำบัดเพื่อให้บิดามารดาเด็กออทิสติกเกิดความเข้าใจตนเอง มองเห็นแนวทางในการแก้ไขปัญหา และนำไปปฏิบัติได้โดยมั่นใจว่ามีความสามารถแก้ไขปัญหาได้ด้วยตนเอง ทำให้เกิดความภาคภูมิใจและเห็นคุณค่าของตนเอง สามารถเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อที่จะดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้อย่างมีความสุข กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจจัดกระทำกับสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติก มี 6 ขั้นตอน โดยใช้เวลาในการดำเนินกิจกรรมสัปดาห์ละ 1 ครั้ง รวม 6 ครั้ง ระยะเวลาครั้งละ 1 ชั่วโมง มีรายละเอียดดังนี้คือ

1) การสร้างความร่วมมือสัมพันธ์ภาพและแรงจูงใจ โดยพยาบาลเป็นผู้นำกลุ่มและทำความรู้จักและมีปฏิสัมพันธ์กันในกลุ่มระหว่างสมาชิกด้วยกัน และพยาบาลชี้แจงวัตถุประสงค์ของโครงการ ผลประโยชน์ของสมาชิกที่จะได้รับตลอดระยะเวลาดำเนินการ จากนั้นแบ่งสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ ในประเด็นดังนี้ คือ สาเหตุความสำคัญในการช่วยเหลือและลดภาระเด็กออทิสติก บทบาทของสมาชิก ความรู้สึกกับการเผชิญภาวะการดูแล ปัญหาอุปสรรค ตลอดจนวิธีจัดการกับปัญหาเหล่านั้น เมื่อจบกิจกรรมบิดามารดาสามารถสร้างสัมพันธ์ภาพกับสมาชิกในกลุ่ม และทำกิจกรรมร่วมกัน และบิดามารดาสามารถเข้าถึงปัญหาในการดูแลเด็กออทิสติกเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน บิดามารดามีความเชื่อมั่นในการตัวพยาบาล และมีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน ปรับทัศนคติทำให้บิดามารดามีความเข้มแข็งและความสามารถในการจัดการกับความเครียดและเอาชนะปัญหาได้

2) การค้นหาสภาพจริงของสาเหตุภาวะการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดา พยาบาลเป็นผู้นำกลุ่ม กล่าวทักทายสมาชิก ทบทวนประเด็นการพูดคุยในครั้งที่แล้ว โดยเน้นการจัดการปัญหากับการดูแลเด็กออทิสติกของสมาชิกแต่ละคน และหน้าที่ของสมาชิกแต่ละคน ในการดูแลตนเอง ผู้นำกลุ่มประเมินพลังอำนาจและวินิจฉัยพลังอำนาจสมาชิกเป็นรายบุคคลตามใบงาน แบ่งกลุ่มสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ ให้มาพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและรับฟังสมาชิกเกี่ยวกับสภาพการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติกตามสถานการณ์จริง ตลอดจนให้สมาชิกมีส่วนร่วมในการกำหนด จัดลำดับความสำคัญ สาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติก โดยการสร้างสัมพันธ์ภาพ มีผลตามกระบวนการอยู่ร่วมกัน กับครอบครัวและสังคม ครอบครัวของเด็กออทิสติกกับสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติก จากนั้นผู้นำกล่าวสรุป

โดยผลที่ได้รับสมาชิกได้ระบายความรู้สึกที่มีต่อปัญหา ช่วยกันระคับระคองจิตใจ และช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ตลอดจนสมาชิกบอกความสามารถ ช่วยเหลือปัญหาและหาวิธีการจัดการกับสาเหตุของภาวะการดูแลได้ตามสถานการณ์จริง และมีแนวทางการแก้ไขปัญหาคือตามความเหมาะสม

3) **สะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ** ผู้นำกลุ่มแบ่งสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ และเปิดประเด็นให้สมาชิกช่วยกันคิดและนำเสนอในประเด็นต่างๆ ดังนี้

- ไครมีบทบาทสำคัญในการจัดการกับสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติก
- ปัญหาของสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติกที่ท่านพบมีอะไรบ้าง
- ท่านจัดการกับปัญหาเหล่านี้อย่างไรบ้าง

โดยคาดว่าผลที่คาดว่าจะได้รับ คือ สมาชิกบอกถึงปัญหาของสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติกได้ และสามารถนำเสนอการวางแผน การกำหนดเป้าหมายและวิธีการแก้ไขปัญหาคือ

4) **สนับสนุนเอื้ออำนวยความรู้ทักษะและแหล่งทรัพยากร** แบ่งกลุ่มสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ โดยพยาบาลผู้นำกลุ่มปฏิบัติดังนี้

- ผู้นำเปิดกลุ่มกล่าวทักทายเพื่อเป็นการดำเนินสัมพันธ์ภาพ
- ผู้นำกลุ่มกระตุ้นคำถามให้สมาชิกกล่าวสรุปจากการพูดคุยกันในครั้งที่แล้ว

ตลอดจน

- ประเมินความรู้ก่อนการสอนในเรื่องโรคออทิสซึมเป็นโรคที่จิตที่มีอาการเรื้อรังเนื่องจากมีความผิดปกติของสมอง และการดูแลการจัดการกับสาเหตุของภาวะการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งผู้นำกลุ่มได้แจกคู่มือการดูแลเด็กออทิสติกสำหรับบิดามารดาเด็กออทิสติกให้ไปอ่าน และทำความเข้าใจก่อนการเข้ากลุ่มครั้งนี้ (ในขั้นที่ 3) ดังนั้นในครั้งนี้ผู้นำกลุ่มจะมาพูดคุยและทบทวนในประเด็นที่สมาชิกสงสัยไม่เข้าใจ เพื่อให้เกิดความกระจ่างและความเข้าใจ ตลอดจนสามารถนำไปปฏิบัติด้วยตนเองได้ ซึ่งในคู่มือจะบอกวิธีการใช้และการฝึกกิจกรรมตลอดจนการประเมินผลกิจกรรมด้วยตนเอง เนื้อหาในเล่มของคู่มือแบ่งออกเป็น 5 ส่วนคือ 1) ความรู้เรื่องโรคออทิสซึม 2) พฤติกรรมปัญหาที่พบบ่อยในเด็กออทิสติก 3) การฝึกกิจวัตรประจำวัน 4) การรอคอยและการเข้าสังคม และ 5) แหล่งสนับสนุนที่ควรทราบ

- ผู้นำกลุ่มบรรยายตามเอกสารประกอบการสอนเรื่องโรคออทิสซึม
- ผู้นำกลุ่มถามเปิดประเด็นการจัดการกับสาเหตุภาวะการดูแลเด็กออทิสติก

5) **การดำเนินด้วยตนเอง** ผู้นำกลุ่มกล่าวทักทายสมาชิก แบ่งกลุ่มสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ และทบทวนการร่วมกิจกรรมที่ผ่านมาและเปิดประเด็นให้สมาชิกร่วมกันเพื่อ

หาแนวทางการแก้ไขปัญหาและนำเสนอในกลุ่มใหญ่ ในเรื่องของสาเหตุของปัญหาการดูแลเด็กออทิสติก การฝึกกิจวัตรประจำวัน การรอกอย การเข้าสังคม การควบคุมและจัดการกับพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ของเด็กออทิสติก ความรู้เรื่องยาที่ควรทราบ และแหล่งสนับสนุนทางสังคม ตลอดจนผู้นำกลุ่มทบทวนให้คำแนะนำเพิ่มเติมในส่วนที่ขาดหายไป และกล่าวสรุปให้กำลังใจ

6) การปรับเปลี่ยนความคิดและคงไว้ซึ่งความมุ่งมั่นของพฤติกรรมดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดา ผู้นำกลุ่มกล่าวทักทายสมาชิก แบ่งกลุ่มสมาชิกออกเป็นกลุ่มย่อย กลุ่มละ 5 คน ผู้ให้สมาชิกปฏิบัติตามใบงานและใบความรู้ร่วมกัน และส่งตัวแทนมานำเสนอในกลุ่มใหญ่ และผู้นำกล่าวเปิดประเด็นให้สมาชิกร่วมกันคิดดังนี้

- เมื่อกลับไปบ้านจะดูแลเด็กออทิสติก อย่างไร
- ให้บอกเป้าหมายในการดูแลสุขภาพอย่างไรบ้าง
- การจัดการกับปัญหาต่างๆ ด้วยตนเองและมั่นใจในการกระทำด้วยตนเอง
- ให้แต่ละคนเปิดเผยความรู้สึกในการร่วมกิจกรรมให้กำลังใจซึ่งกันและกัน
- ผู้นำสรุปเพิ่มเติม

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการศึกษา

เป็นแนวทางในการพัฒนาคุณภาพการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช โดยบิดามารดามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กออทิสติก