

การพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

ทิพย์ภารัตน์ ไชยชนะแสง^a, เอมอร ทาระคำ^{**}, มาลี ล้วนแก้ว^{***},

สัจจวรรณ พวงศรีเคน^{*}, อติญา โพธิ์ศรี^{*}, วิภาพร จันทนาม^{****},

ขวัญจิรา กันทะโล^{****}, วรรณภา พิพัฒน์ธนวศ์^{***}, วาริรัตน์ วรรณโพธิ์^{****}

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วมนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ 1) ศึกษาสภาพการณ์และความต้องการรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล 2) สร้างและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ 3) ประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อการใช้รูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ พื้นที่ศึกษาเป็นพื้นที่รับผิดชอบของโรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งใน จังหวัดร้อยเอ็ด ผู้มีส่วนได้ส่วนเสียประกอบด้วย ผู้ดูแล 18 คน และทีมสหวิชาชีพผู้ให้บริการ 7 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม และแบบสอบถามความพึงพอใจของผู้ดูแล ดำเนินการวิจัย 3 ระยะ 1) ศึกษาและวิเคราะห์สถานการณ์ 2) พัฒนาและทดลองใช้ และ 3) ประเมินผลลัพธ์ ดำเนินการระหว่าง 10 พ.ย. 2562 ถึง 10 พ.ย. 2563

ผลการวิจัย 1) สภาพการณ์และความต้องการรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล: ผู้ดูแลมีความรู้เข้าใจในบทบาทหน้าที่ของตนเอง แต่ขาดความมั่นใจในทักษะการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน สหวิชาชีพมีความพร้อมทั้งจำนวนบุคลากรและสิ่งสนับสนุนอุปกรณ์การแพทย์สำหรับการดูแลเด็กป่วย 2) พัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ได้แก่ การพัฒนาศักยภาพทีมสหวิชาชีพเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างครอบคลุมทุกด้าน การพัฒนาศักยภาพผู้ดูแลด้านความรู้และฝึกปฏิบัติทักษะการดูแลเด็กสมองพิการ การวางแผนดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องมีประสิทธิภาพ และ การสนับสนุนกายอุปกรณ์สำหรับการเคลื่อนไหวของผู้ป่วยในชีวิตประจำวัน 3) ผลการประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการอยู่ในระดับมาก ($\bar{X}=4.69$, $SD=0.46$) สหวิชาชีพมีความพึงพอใจต่อรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ อยู่ในระดับมาก ($\bar{X}=4.39$, $SD=0.48$)

คำสำคัญ : การพัฒนารูปแบบ; การมีส่วนร่วม; ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

^{*} ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏร้อยเอ็ด

^{**} พยาบาลวิชาชีพ กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลสุรธรรมภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด

^{***} อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่โจ้

^{****} อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏร้อยเอ็ด

^a Corresponding author : ทิพย์ภารัตน์ ไชยชนะแสง Email : Tippharat_31@hotmail.com

รับบทความ: 29 ก.ค. 65; รับบทความแก้ไข: 10 ก.ย. 65; ตอบรับตีพิมพ์: 11 ก.ย. 65; ตีพิมพ์ออนไลน์ 26 ก.ย. 65

The Development Model for Cerebral Palsy Caregivers

Tippharat Chaichanasang^{*a}, Emon Thalakarm^{**}, Malee Launkaw^{***},
Satchawan Phuangsriken^{*}, Atiya Posri^{*}, Wipaporn Jantanarm^{****},
Khwanchira Kantalo^{****}, Wannapa Pipattanawong^{****}, Wareerat Wannapoe^{****}

Abstract

This participatory action research aimed to 1) study the situations and needs among cerebral palsy caregivers, 2) develop a model that involve family in caring for children with cerebral palsy, and 3) to evaluate caregivers' satisfactions in using the participatory model. The study was conducted in communities in jurisdiction of a community hospital in Roi-Et province. Informants included 18 caregivers and 7 professionals from health care team. The data were collected using in-depth interviews with informants, focus group and a satisfaction among caregivers. The process was consisted of 3 stages: 1) study and analysis of situations, 2) development and use of the model, and 3) evaluation. The study was conducted during November 10, 2019 and November 10, 2020.

The results showed that 1) caregivers had knowledge and understood their roles as caregivers for children with cerebral palsy. However, they were lack of confidence and skills in providing care at home. Health care team was capable in terms of manpower and medical equipment to provide care for patients. 2) Development of participatory care model for children with cerebral palsy included improving knowledge and skills for caregivers, developing effective patient care plans and supporting orthotics for patients' movements in their daily activities. 3) Satisfactions towards participatory care model among caregivers for cerebral palsy children were at a high level for caregivers ($\bar{X}=4.69$, $SD=0.46$) and health care team ($\bar{X}=4.39$, $SD=0.48$).

Keywords: Model development, participation, cerebral palsy caregivers

* Assistant Professor, Faculty of Nursing, Roi-Et Rajabhat University

** Registered Nurse, Department of Pediatrics, Suwannabhum Hospital, Roi-Et Province

*** Lecturer, Faculty of Nursing, Maejo University

**** Lecturer, Faculty of Nursing, Roi-Et Rajabhat University

^a Corresponding author : Tippharat Chaichanasang Email : Tippharat_31@hotmail.com

Received: Jul. 29, 22; Revised: Sep. 10, 22; Accepted: Sep. 11, 22; Published Online: Sep. 26, 22

บทนำ

ภาวะสมองพิการ (Cerebral palsy) เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติอย่างถาวรของสมองส่วนกลาง ส่งผลให้เกิดความบกพร่องในการควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อแขนขา กล้ามเนื้อช่องปาก กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจทำงานลดลง ส่งผลต่อการเคลื่อนไหว การทรงตัว การยึดติดของข้อต่างๆ การเคี้ยว การกลืนหรือการพูดมีความยากลำบาก และความผิดปกติอื่นๆ ร่วมด้วย เช่น ความบกพร่องด้านการรับรู้ การมองเห็น การได้ยิน การเรียน สติปัญญา การสื่อสารพฤติกรรม และโรคลมชัก เป็นต้น⁽¹⁾ ทั่วโลกพบอัตราความชุกของเด็กสมองพิการ 1.5 ถึง 4 ต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 คน⁽²⁾ ส่วนประเทศไทยพบอัตราความชุกเด็กสมองพิการ 0.61 ต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 คน⁽³⁾ ด้วยความก้าวหน้าทางการแพทย์ทำให้อัตราการตายลดลงจาก 0.94 เป็น 0.42 ต่อเด็กเกิดรอด 10,000 คน และอายุขัยเฉลี่ยของเด็กเพิ่มขึ้น 10–20 ปีแต่เด็กที่รอดชีวิตช่วยเหลือตนเองได้น้อย⁽⁴⁾ จึงส่งผลกระทบต่อเด็กสมองพิการและครอบครัวทั้งด้านร่างกายและจิตใจ การดูแลที่จำเป็นและสำคัญสำหรับ ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ คือ การส่งเสริมความแข็งแรงของกล้ามเนื้อเพื่อป้องกันข้อติดแข็งและการป้องกันการเกิดภาวะปอดอักเสบ⁽⁷⁾ ซึ่งเป็นสาเหตุที่สำคัญที่นำไปสู่ปัญหาการกลับมารักษาซ้ำ การดูแลเด็กสมองพิการนั้นเป็นลักษณะที่ผู้ป่วยมีความพร้อมในการดูแลตนเอง ต้องพึ่งพาบุคคลอื่นในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การส่งเสริมการดูแลเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญ คือ ปอดอักเสบและข้อติดแข็ง ผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลผู้ป่วย ดังนั้นผู้ดูแลต้องมีความรู้และการฝึกทักษะการดูแลที่ถูกต้อง เพื่อสามารถดูแลผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ⁽⁸⁾ จากการติดตามเยี่ยมบ้านผู้ป่วยเด็กสมองพิการโดยผู้วิจัย เพื่อประเมินปัญหาและอุปสรรค พบว่า ผู้ดูแลเด็กสมองพิการยังมีขาดความรู้และทักษะการดูแล และพบอัตราการกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลถึงร้อยละ 3.0 การดูแลหรือการช่วยเหลือเด็กสมองพิการนั้น บิดามารดาหรือผู้ปกครองเด็กจะเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลเด็กเนื่องจากมีข้อจำกัดจากการเจ็บป่วย เด็กช่วยเหลือตนเองได้น้อย และไม่สามารถสื่อสารและบอกถึงความต้องการของตนเองให้ผู้อื่นรับรู้ได้อย่างชัดเจน รวมทั้งบิดามารดา เป็นบุคคลที่เด็กไว้วางใจและมีความเข้าใจในตัวเด็กมากที่สุด ฉะนั้นเมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บิดามารดาหรือผู้ปกครองจึงต้องเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยเพื่อคงไว้ซึ่งบทบาทของบิดามารดาและช่วยพัฒนาศักยภาพในการดูแลของผู้ปกครอง ทำให้เกิดความมั่นใจในการดูแลเด็กมากยิ่งขึ้น แต่จากการศึกษาสำรวจโดยผู้วิจัยพบว่า บิดามารดาหรือผู้ปกครองยังมีข้อจำกัดในเรื่องการดูแลเด็กสมองพิการ ได้แก่ ขาดความรู้ความเข้าใจในการดูแลบุตรที่มีความพิการทางสมอง การป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนจากการดูแลที่ไม่เหมาะสม เช่น ข้อติดแข็ง สลัดอาหาร เป็นต้น ดังนั้นพยาบาลจึงควรส่งเสริมให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยเด็กสมองพิการอย่างมีประสิทธิภาพ

โรงพยาบาลสุรธรรมภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด เป็นโรงพยาบาลชุมชน ซึ่งให้การรักษาผู้ป่วยที่มีปัญหาวิกฤติ ฉีดยาและเครื่อง รวมทั้งการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน จากการทบทวนการปฏิบัติการพยาบาลเพื่อดูแลเด็กพิการทางสมอง พบว่ามีการพยาบาลเฉพาะขณะนอนรักษาตัวโรงพยาบาล และมีการสอนสุขศึกษาแก่ผู้ดูแลเป็นรายบุคคลเพื่อเตรียมความพร้อมในการวางแผนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล แต่ยังคงขาดการติดตามต่อเนื่องหรือไม่มีวิธีการช่วยเหลือ สนับสนุนครอบครัวเพื่อให้การดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ส่งผลให้มีอัตราการกลับมารักษาซ้ำสูงมากขึ้นถึง ร้อยละ 2 ของผู้ป่วยเด็กสมองพิการทั้งหมด ผู้วิจัยในฐานะพยาบาลวิชาชีพผู้ปฏิบัติงานการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการได้มองเห็นปัญหาการพยาบาลแบบเดิมที่มีประสิทธิภาพการดูแลไม่ดีเท่าที่ควรและเป็นปัจจัยที่ทำให้เกิดการกลับซ้ำ ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ เศรษฐกิจ สังคม จึงต้องการพัฒนาแนวทางการวางแผนการพยาบาลต่อเนื่องตั้งแต่แรกรับเข้าในโรงพยาบาลจนกระทั่งจำหน่ายและระยะต่อเนื่องที่บ้านจึงได้นำแนวคิดการวิจัยเชิงปฏิบัติการ มาใช้ในการแก้ปัญหาการดูแลผู้ป่วยเด็กพิการทางสมอง โดยการมีส่วนร่วมการดูแลของครอบครัวและสหวิชาชีพ คณะทีมงานวิจัย ในฐานะพยาบาลวิชาชีพและอาจารย์พยาบาล ผู้ปฏิบัติงานการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการในชุมชนได้มองเห็นปัญหาและการพยาบาลแบบเดิม ซึ่งมีให้การพยาบาลแบบตั้งรับเพียงฝ่ายเดียว ทำให้ประสิทธิภาพการดูแลไม่ดีเท่าที่ควรจะเป็น เกิดการกลับมารักษาซ้ำ ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งในด้านเศรษฐกิจ สังคมและการวางแผนให้การพยาบาลต่อเนื่อง ดังนั้นจึงมีความสนใจนำการวิจัยเชิงปฏิบัติการมาใช้ในการดูแลเด็กสมองพิการโดยให้ครอบครัวเข้ามีส่วนร่วมเพื่อให้มีคุณภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาสภาพการณ์และความต้องการรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแล
2. เพื่อสร้างและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ
3. เพื่อประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อการใช้รูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษานี้ใช้กรอบแนวคิดการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory action research) เพื่อศึกษาการสร้างและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ประชากรที่ศึกษาประกอบด้วยสหวิชาชีพ และผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ที่ขึ้นทะเบียนกับโรงพยาบาลชุมชน แห่งหนึ่งในจังหวัดร้อยเอ็ด ระยะเวลาการเก็บข้อมูลตั้งแต่ 10 พฤศจิกายน พ.ศ. 2562 ถึงวันที่ 10 พฤศจิกายน พ.ศ. 2563

กรอบแนวคิดการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้กระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory action research) ของสหวิชาชีพกับครอบครัว ตามกระบวนการของ Kemmis & McTaggart⁽⁷⁾ 1 วนรอบ 4 ขั้นตอน คือ

การวางแผน (Plan) การปฏิบัติ (Act) การสังเกตผลจากการปฏิบัติ (Observe) แล้วจึงสะท้อนผลที่ได้ (Reflect) ตั้งแต่ระยะรักษาในโรงพยาบาล จนกระทั่งจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล และการดูแลระยะต่อเนื่องที่บ้าน

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory action research: PAR) นี้มุ่งศึกษาการสร้างและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โดยร่วมมือกับสหวิชาชีพ วางแผนการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการในลักษณะเฉพาะ ตามปัญหาของแต่ละบุคคล กลุ่มประชากรและผู้ให้ข้อมูล มีดังนี้

กลุ่มสหวิชาชีพ ได้แก่ บุคลากรที่ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลสุรธรรมภูมิ และมีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลเด็กสมองพิการ ได้แก่ พยาบาลวิชาชีพ 3 คน กุมารแพทย์ 1 คน นักกายภาพบำบัด 2 คน นักสังคมสงเคราะห์ 1 คน

กลุ่มผู้ดูแลเด็กสมองพิการต้องเป็นผู้ที่ให้การดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องเป็นเวลามากกว่า 1 เดือน สามารถฟัง พูด อ่านภาษาไทยได้ และยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูล

1. แบบสนทนากลุ่ม กลุ่มสหวิชาชีพ มีประเด็นคำถามเกี่ยวกับปัญหาหรืออุปสรรคของการให้การพยาบาลเด็กตั้งแต่รับจนกระทั่งกลับบ้าน
2. การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interviews) ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ มีประเด็นคำถามเกี่ยวกับปัญหาการดูแลเด็กที่บ้าน
3. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กสมองพิการ ได้แก่ เพศ อายุ ระยะการเจ็บป่วย
4. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษาและความสัมพันธ์กับเด็กที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น และแบบประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อการใช้รูปแบบฯ ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมมีลักษณะเป็นมาตรวัดแบบ Likert 5 ระดับ จำนวน 8 ข้อ โดยให้ผู้ดูแล แสดงความคิดเห็นเป็นระดับความพึงพอใจต่อบริการที่ได้รับ จากนั้นผู้วิจัยประมวลผลเป็นคะแนนเฉลี่ยและแปลผล ดังนี้ คะแนนเฉลี่ย 4.51-5.00 มีความพึงพอใจมากที่สุด คะแนนเฉลี่ย 3.50-4.50 มีความพึงพอใจมาก คะแนนเฉลี่ย 2.51-3.50 มีความพึงพอใจปานกลาง คะแนนเฉลี่ย 1.51-2.50 มีความพึงพอใจน้อย และคะแนนเฉลี่ย 1.00-1.50 มีความพึงพอใจน้อยที่สุด ทดสอบความตรงของเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้ค่าความตรงของเครื่องมือ (CVI) เท่ากับ 1 และหาค่าความเที่ยงได้ค่าสัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค เท่ากับ 0.96
5. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของสหวิชาชีพ ได้แก่ เพศ อายุ ประสบการณ์การทำงาน และแบบประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อการใช้รูปแบบฯ ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรม

มีลักษณะเป็นมาตรวัดแบบลิเกิร์ต 5 ระดับ จำนวน 11 ข้อ โดยให้กลุ่มตัวอย่างแสดงความคิดเห็นว่า มีความพึงพอใจเกี่ยวกับรูปแบบฯ มากน้อยเพียงใด ตั้งแต่มากที่สุด (5 คะแนน) ถึง ไม่พึงพอใจ (1 คะแนน) ผู้วิจัยประมวลผลเป็นคะแนนเฉลี่ยและแปลผล ค่าคะแนนเช่นเดียวกับแบบประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแล ทดสอบความตรงของเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้ค่าความตรงของเครื่องมือ (CVI) เท่ากับ 1 และ หาค่าความเที่ยงได้ค่าสัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค เท่ากับ 0.91

กระบวนการวิจัย แบ่งเป็น 4 ขั้นตอน ดังนี้

ขั้นวางแผนงาน (Plan) ศึกษาสภาพการณ์และวิเคราะห์สถานการณ์ สนทนากลุ่มสหวิชาชีพ ในประเด็นปัญหาอุปสรรคของการให้การพยาบาลเด็กสมองพิการตั้งแรกถึงจนกระทั่งกลับบ้าน และสัมภาษณ์ เชิงลึกผู้ดูแล ในประเด็นปัญหาหรืออุปสรรคของผู้ดูแลเด็กที่บ้าน

ขั้นปฏิบัติการ (Act) ระบุสร้างและพัฒนารูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล เด็กสมองพิการ ใช้ในการดูแลเด็กสมองพิการเฉพาะราย โดยให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วม ดังนี้

1. ประชุมกลุ่มสหวิชาชีพ

1.1 นำประเด็นปัญหาหรืออุปสรรคของการผู้ดูแลและทีมสหวิชาชีพ มาวิเคราะห์ เพื่อหาโอกาส พัฒนาการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการอย่างเป็นระบบ

1.2 สอนสุขศึกษา ให้ความรู้แก่ผู้ดูแลเด็กเฉพาะราย เป็นรายบุคคล

1.3 นำปัญหาของผู้ป่วยที่มีความเฉพาะรายบุคคลทั้ง 18 ราย ลักษณะทางกายภาพของเด็กป่วย และสภาพแวดล้อมที่เอื้อต่อผู้ดูแล เช่น สภาพแวดล้อมของห้องนอน ห้องน้ำ เติงนอนผู้ป่วย แก้อัสนั่ง สำหรับ เคลื่อนย้ายผู้ป่วย การดูแลกิจวัตรประจำวัน มาออกแบบการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยด้วยอุปกรณ์พยุงตัวหรือ เคลื่อนย้ายผู้ป่วย ทดลองใช้กับผู้ป่วยเฉพาะรายและสะท้อนผลลัพธ์การใช้งาน เพื่อนำไปปรับปรุงพัฒนาต่อ

1.4 สร้างระบบการติดตามเยี่ยมบ้านโดยทีมสหวิชาชีพและการส่งต่อการดูแลเมื่อมีความเจ็บป่วย เช่น สำลักอาหาร ปอดอักเสบ ชัก เป็นต้น โดยติดตามเยี่ยมบ้านทุก 2-3 สัปดาห์ เพื่อประเมินผลลัพธ์ การดูแล และปรับปรุงให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยได้สะดวกมากขึ้น

1.5 การประสานงานเครือข่ายกองทุนดูแลผู้พิการระดับจังหวัดเพื่อสนับสนุนทรัพยากร ในการจัดทำกายอุปกรณ์

ขั้นการสังเกต (Observe) นำรูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแล เด็กสมองพิการ มาทดลองใช้กับผู้ดูแลและเด็กสมองพิการ ติดตามประเมินผลอย่างต่อเนื่องทุก 2-3 สัปดาห์

ขั้นการสะท้อนผลที่ได้ (Reflect) ดังนี้ ซึ่งเมื่อครบวงจรหนึ่งๆใช้เวลา 16 สัปดาห์ จะพิจารณา ปรับปรุงแผน (Re-planning) เพื่อนำไปปฏิบัติในวงจรต่อไปจนกว่าจะบรรลุความสำเร็จตามวัตถุประสงค์ ของการปฏิบัติงาน ประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อรูปแบบฯ และประเมินความพึงพอใจของสหวิชาชีพ ต่อรูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยนี้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยราชภัฏร้อยเอ็ด เลขที่ 024/2562 วันที่ 10 พฤศจิกายน พ.ศ. 2562 ผู้วิจัยชี้แจงให้กลุ่มตัวอย่างทราบถึงสิทธิในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมวิจัย จะไม่มีผลต่อการรับการรักษาและรับบริการต่างๆ ที่กลุ่มตัวอย่างจะได้รับ ข้อมูลทุกอย่างของกลุ่มตัวอย่างจะเป็นความลับ แต่จะนำข้อมูลไปนำเสนอในภาพรวม แม้ว่ากลุ่มตัวอย่างตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้วก็สามารถแจ้งขอยกเลิกการเข้าร่วมวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องให้เหตุผลใดๆ โดยไม่มีผลกระทบต่อ การรับ การรักษา และการบริการที่จะได้รับ ถ้ากลุ่มตัวอย่างตอบรับให้เซ็นชื่อยินยอม การวิจัยครั้งนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยเรื่องระบบการพยาบาลแบบสนับสนุนผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการ

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณ ได้แก่ ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและเด็กสมองพิการ ใช้สถิติ หาความถี่ ร้อยละค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ข้อมูลเชิงคุณภาพ ใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Descriptive content analysis)⁽⁶⁾ โดยผู้วิจัยได้วิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสนทนากลุ่มโดยการถอดเทปแบบ คำต่อคำ พร้อมนำผลรายละเอียดขณะสนทนากลุ่ม โดยใช้การอ่านข้อมูลหลายๆ ครั้ง กลั่นกรองประเด็นสำคัญ จัดเป็นหมวดหมู่ แล้วเปรียบเทียบกับข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลรายอื่น ปรับหมวดหมู่ให้มีความชัดเจน กระชับ ลดความซ้ำซ้อน และ ครบคลุมมากขึ้น ทำซ้ำหลายครั้ง จนกระทั่งไม่พบหมวดข้อมูลใหม่ ความน่าเชื่อถือของข้อมูล ผู้วิจัยสรุปประเด็นที่ได้หลังสิ้นสุดการสนทนากลุ่มทุกครั้งกับผู้ให้ข้อมูลเพื่อยืนยันความถูกต้อง เขียนบันทึก ความคิดความรู้สึกของผู้วิจัยร่วมกับผู้ร่วมวิจัย (Investigator triangulation)⁽⁶⁾

ผลการวิจัย

ระยะที่ 1 ขึ้นวางแผนงาน (Plan) สภาพการณ์และสถานการณ์ปัญหา

ข้อมูลทั่วไปของเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลเด็ก และปัญหาของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก

ข้อมูลทั่วไปของเด็กสมองพิการ พบว่า ส่วนใหญ่เป็นเพศชาย ร้อยละ 55.56 เพศหญิง ร้อยละ 44.44 มีอายุ 1-5 ปี ร้อยละ 38.89 ระยะเวลาการเจ็บป่วย ช่วงอายุ 5-10 ปี ร้อยละ 61.11 ช่วงอายุ 10-15 ปี ร้อยละ 16.67 ช่วงอายุ 5 ปีขึ้นไป ร้อยละ 61.11 มีลักษณะทางระบดวิทยาประเภทแข็งเกร็ง ทั้งหมด และพบชนิดเกร็งแบบครึ่งท่อน (Spastic dysplasia) มากที่สุด ร้อยละ 61.11 เกร็งทั้งตัว (Spastic quadriplegia) ร้อยละ 33.33 เกร็งครึ่งซีก ร้อยละ 5.56

ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เป็นเพศหญิง ร้อยละ 88.89 เพศชาย ร้อยละ 11.11 มีอายุ ในช่วง 21-30 ปี ร้อยละ 5.56 อายุ 41-50 ปี ร้อยละ 77.78 อายุ 31-40 ปี ร้อยละ 16.66 การศึกษา ระดับประถมศึกษา ร้อยละ 66.67 ระดับสูงกว่าชั้นประถมศึกษา ร้อยละ 33.33 อาชีพแม่บ้าน ร้อยละ 61.11

อาชีพเกษตรกร ร้อยละ 22.23 อาชีพรับจ้าง/ค้าขาย ร้อยละ 16.66 มีความสัมพันธ์กับเด็ก เป็นบิดา/มารดา ร้อยละ 16.66 ปู่ ย่า ตา ยาย ร้อยละ 55.56 ลุง ป้า น้า อา ร้อยละ 27.78

ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ดูแลเด็กสมองพิการ แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลขาดความมั่นใจในการปฏิบัติทักษะการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน เช่น การดูแลแผล การให้อาหารทางสายยาง การทำกายภาพบำบัด ขาดแหล่งสนับสนุนการดูแล อาทิ การช่วยเหลือการทำกิจวัตรประจำวัน เช่น การจัดท่านอน การเคลื่อนไหวนั่งผู้ป่วย เป็นต้น ซึ่งส่งผลกระทบต่อร่างกายของผู้ดูแล ทำให้มีอาการปวดหลัง อ่อนล้า

ข้อมูลทั่วไปของทีมสหวิชาชีพในการดำเนินดูแลเด็กสมองพิการ และปัญหาการดำเนินงาน

ข้อมูลทั่วไปเป็นเพศหญิง ร้อยละ 71.43 เพศชาย ร้อยละ 28.57 มีอายุในช่วง 31-45 ปี ร้อยละ 42.86 ช่วง 46-55 ปี ร้อยละ 57.14 ประสบการณ์การทำงาน 10-20 ปี ร้อยละ 71.43 มากกว่า 20 ปี ร้อยละ 28.57

ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการสนทนากลุ่มสหวิชาชีพ ในประเด็นคำถาม 1) ผลการดูแลเด็กสมองพิการในปีที่ผ่านมาเป็นอย่างไร 2) ปัญหาและอุปสรรคการดูแลเด็กสมองพิการเป็นอย่างไร และ 3) มีแนวทางการแก้ไขปัญหาอย่างไร จากการประชุมร่วมสนทนากลุ่มสหวิชาชีพ พบอุปสรรคของทีมสหวิชาชีพ ได้แก่ ปัญหาขาดการติดตามผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง เนื่องจากไม่มีระบบการดูแลที่เฉพาะกลุ่มโรคส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลมีปัญหาสะสม และไม่ได้รับการช่วยเหลือหรือแก้ปัญหาทันที่ที่เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลและเด็กสมองพิการ อาทิ ปัญหาต่อเด็กสมองพิการ ได้แก่ กล้ามเนื้อลีบ ข้อติด เกิดแผลกดทับ ภาวะปอดอักเสบจากการสำลักอาหาร ปัญหาต่อผู้ดูแล ได้แก่ ปวดหลัง อ่อนเพลีย อ่อนล้า เครียด ค่าใช้จ่ายการดูแลที่สูงขึ้น

ระยะที่ 2 ขั้นปฏิบัติการ (Act) ระยะสร้างและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

นำข้อมูลในระยะที่ 1 มาสร้างแนวทางการแก้ปัญหา ดังนี้

1. จัดทีมสหวิชาชีพเชิงรุกในการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการอย่างเป็นระบบ โดยทีมสหวิชาชีพ มีจำนวน 7 คน ได้แก่ พยาบาลวิชาชีพ 3 คน แพทย์ 1 คน นักกายอุปกรณ์ 2 คน นักสังคมสงเคราะห์ 1 คน ลงพื้นที่ค้นหาปัญหาของผู้ดูแลและเด็กสมองพิการเฉพาะรายบุคคล จำนวน 18 ราย

- 1) ประเมินลักษณะทางกายภาพและสภาพแวดล้อมของผู้ดูแลและเด็กสมองพิการ พบว่าสภาพแวดล้อมของห้องนอนเด็กสมองพิการ จะไกลจากห้องน้ำประมาณ 1-2 เมตร ทำให้การเคลื่อนย้ายผู้ป่วยมีความยากลำบาก จึงมีการดำเนินการจัดทำกายอุปกรณ์ช่วยพยุงและเคลื่อนย้ายผู้ป่วย เป็นเก้าอี้นั่งเข็นเคลื่อนที่ได้ โดยจัดทำการวัดขนาดตามสรีระที่เฉพาะรายบุคคล ทดลองใช้กับผู้ป่วยเฉพาะรายและสะท้อนผลลัพธ์การใช้งาน หลังจากนั้นมีการปรับปรุงให้มีขนาดที่เหมาะสมและมีความคล่องตัวต่อการใช้งาน

2) ประเมินทักษะของผู้ดูแล ในเรื่อง การจัดท่านอน การดูแลแผล การป้อนอาหาร การทำกายภาพบำบัดกระดูกและข้อ เป็นต้น พบว่า มีทักษะการปฏิบัติที่ถูกต้อง แต่ยังขาดการตระหนัก และให้ความสำคัญของการทำอย่างสม่ำเสมอในเรื่องการทำกายภาพบำบัดกระดูกและข้อ ส่งผลให้มีภาวะข้อติดในบางราย เรื่องการทำความสะอาดของเครื่องใช้ และการจัดท่านอนก่อนและหลังป้อนอาหาร เป็นต้น จึงมีการให้สุกศึกษาเป็นรายบุคคลในทักษะการจัดท่านอน การดูแลแผล การป้อนอาหาร การทำกายภาพบำบัดกระดูกและข้อ ในการดูแลเด็กสมองพิการ และมีการติดตามเยี่ยมอย่างต่อเนื่อง ทุก 2 สัปดาห์ รวมทั้งการให้คู่มือสำหรับใช้ในการทบทวนความรู้และทักษะ เพื่อให้มีการปฏิบัติที่ถูกต้อง

3) ค้นหาแหล่งสนับสนุนทางสังคม เพื่อช่วยเหลือผู้ดูแลให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น จากหน่วยงานราชการ ได้แก่ โรงพยาบาลใกล้บ้าน ในการสนับสนุนเรื่องวัสดุอุปกรณ์ทางการแพทย์ เช่น สายดูแลแผล สำลี น้ำเกลือ และอื่นๆ โดยการเบิกจ่ายตามสิทธิให้ เดือนละ 2 ครั้ง และมีการนำส่ง ให้ที่บ้านโดยหน่วยเยี่ยมบ้าน องค์กรเอกชนให้สนับสนุนการใช้วัสดุสิ้นเปลืองที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วย เช่น ผ้าอ้อมสำเร็จรูป การช่วยเหลือกันเองด้านสังคม โดยการสร้างกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน เพื่อปรึกษาหารือ หรือแลกเปลี่ยนปัญหาอุปสรรคการดูแลผู้ป่วย สร้างโอกาสการสร้างรายได้ให้แก่ผู้ดูแล ใช้เวลาว่างช่วงที่ผู้ป่วยนอนหลับพักผ่อน สามารถทำงานรับจ้างถักสานตะกร้าและนำไปขายในตลาดเครือข่าย เพื่อช่วยจุนเจือ เศรษฐกิจครอบครัวได้ประสานงานเครือข่ายกองทุนดูแลผู้พิการระดับจังหวัด เพื่อสนับสนุนทรัพยากร ในการจัดทำกายอุปกรณ์ให้เด็กพิการเฉพาะราย

ระยะที่ 3 ขั้นการสังเกต (Observe) นำรูปแบบฯ มาทดลองใช้กับผู้ดูแลและเด็กสมองพิการ ครบทั้ง 18 ราย และมีการ ติดตามประเมินผลอย่างต่อเนื่องทุก 2-3 สัปดาห์ พบว่า

1. จัดทำเก้าอี้ 18 ราย ในช่วงสัปดาห์แรกหลังการทดลองใช้พบว่า มีเด็กสมองพิการจำนวน 7 ราย ที่ต้องมีการปรับปรุงขนาดเก้าอี้ให้มีความเหมาะสมรองรับกับสรีระและความพิการของผู้ป่วย
2. เด็กที่มีภาวะข้อติด จำนวน 3 ราย ได้รับการส่งต่อทำกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาล และผู้ดูแล สามารถดูแลต่อเนื่องได้ เด็กสมองพิการไม่มีแผลกดทับ ผู้ดูแลสามารถจัดท่านอนและมีทักษะการป้อนอาหาร ที่ถูกต้อง
3. ผู้ดูแล จำนวน 14 ราย มีรายได้เพิ่มจากการทำจักสานตะกร้าขาย ช่วยเหลือจุนเจือครอบครัว เฉลี่ยเพิ่มขึ้น เดือนละ 1,200 บาท ต่อคน

ระยะที่ 4 ขั้นการสะท้อนผลที่ได้ (Reflect) ดังนี้

หลังดำเนินงานครบ 16 สัปดาห์ ได้นำแผนมาทบทวนและปรับปรุงแผน (Re-planning) เพื่อนำไป ปฏิบัติให้บรรลุความสำเร็จตามวัตถุประสงค์ของการปฏิบัติงาน โดยสร้างกลุ่มเครือข่ายผู้ดูแลในรูปแบบ กลุ่มไลน์ เพื่อแจ้งปัญหาเบื้องต้นหรือขอความช่วยเหลือ พบว่าสมาชิกในกลุ่มไลน์สามารถเข้าถึงสหวิชาชีพ และสามารถให้คำแนะนำได้รวดเร็วมากขึ้น รวมทั้งการประเมินความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อรูปแบบฯ พบว่า

มีความพึงพอใจในภาพรวมระดับมากที่สุด ค่าเฉลี่ย 4.69 ส่วนเบี่ยงมาตรฐาน 0.46 และประเมินความพึงพอใจของสาขาวิชาชีพต่อรูปแบบฯ มีความพึงพอใจในภาพรวมระดับมาก ค่าเฉลี่ย 4.39 ส่วนเบี่ยงมาตรฐาน 0.48

การอภิปรายผลการวิจัย

จากผลการวิจัยพบว่า การนำรูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการไปใช้สามารถใช้ได้จริง เหมาะสมกับเด็กสมองพิการรายบุคคลและสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น ลดการเกิดภาวะแทรกซ้อน อาทิ ปอดอักเสบจากการสำลักอาหาร การลดความเสี่ยงต่อการเกิดแผลกดทับ รวมทั้งผู้ดูแลมีความพึงพอใจในภาพรวมระดับดีมาก และสาขาวิชามีความพึงพอใจในภาพรวม ระดับมาก ที่ผลการศึกษาเป็นเช่นนี้สามารถอธิบายได้ว่า รูปแบบฯ มีกระบวนการสร้างและพัฒนาโดยมีพื้นฐานมาจากการมีส่วนร่วมในการสะท้อนปัญหาจากผู้ดูแลที่ได้รับผลกระทบโดยตรง ทำให้สามารถนำปัญหาและอุปสรรคมาแก้ไขได้ตรงตามความต้องการของผู้ดูแล ประกอบการดำเนินงานกระทำในลักษณะให้สุขศึกษาและการแก้ไขปัญหา จัดหาอุปกรณ์เฉพาะราย ซึ่งทำให้สามารถแต่ละบุคคลสามารถใช้กายอุปกรณ์เป็นเครื่องช่วยทุ่นแรงแก่ผู้ดูแลเป็นรายบุคคล ผู้ดูแลเกิดความสะดวก และลดภาระได้มากขึ้น การจัดกลุ่มสนับสนุนทางสังคม เพื่อนช่วยเพื่อน ทำให้ผู้ดูแลได้มีโอกาสพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลเด็กสมองพิการ ได้รู้จักการรับมือและจัดการกับการดูแลที่ยากจากผู้ดูแลเด็กรายอื่นที่ต้องดูแลเด็กสมองพิการในลักษณะเช่นเดียวกัน ส่งผลให้มีการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็กที่ต้องดูแล ทำให้เข้าใจเหตุการณ์เป็นอย่งดี และทำให้สามารถให้การดูแลเด็กสมองพิการด้วยความรักและทำได้อย่างมีประสิทธิภาพ จึงส่งผลให้ลดความรู้สึกเป็นภาระ⁽⁹⁾ อีกทั้งยังส่งผลดีต่อโอกาสการเกิดภาวะแทรกซ้อน ที่สำคัญคือ ปอดอักเสบและข้อติดแข็ง ผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเนื่องจากต้องให้การดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของผู้ป่วยเพื่อไม่ให้มีความรุนแรงของโรคเพิ่มมากขึ้น และเกิดภาวะแทรกซ้อนกับผู้ป่วยน้อยที่สุด ผู้ดูแลต้องได้รับทั้งความรู้ และการฝึกทักษะการดูแลเพื่อให้ดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ⁽¹⁰⁾ เช่นเดียวกับรูปแบบของโปรแกรมที่ออกแบบเพื่อพัฒนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ สรุปได้ว่ากิจกรรมที่หลากหลาย ได้แก่ การสอนสุขศึกษาทั้งรายคนและรายกลุ่ม การให้คำแนะนำ การสาธิตและการให้ฝึกทักษะ การจัดกิจกรรมกลุ่ม การเยี่ยมบ้าน การโทรศัพท์ติดตามเยี่ยม และการสนับสนุนสื่อ อุปกรณ์ และค่าเดินทาง ระยะเวลาในการจัดกิจกรรมของ อยู่ระหว่าง 3 สัปดาห์ ถึง 2.5 เดือน ให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรม ทักษะความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการของผู้ดูแล⁽¹¹⁾

รูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ อธิบายได้ว่ารูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ มีจุดเด่นที่มีการให้การสนับสนุนผู้ดูแล

เป็นรายบุคคลและการเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้มีส่วนร่วมในการค้นหาปัญหา ในระยะยาวต่อเนื่อง 16 สัปดาห์ ส่งผลดีให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ มีความมั่นใจในการปฏิบัติทักษะการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน เช่น การดูดเสมหะ การให้อาหารทางสายยาง การทำกายภาพบำบัด และมีความเข้าใจในการหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมจากโรงพยาบาลใกล้บ้าน นอกจากนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ต้องการให้มีการจัดกิจกรรมในการทำกลุ่มเช่นอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้สมาชิกกลุ่มได้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารต่อกัน ที่นอกจากนี้ การดำเนินวิจัยครั้งนี้มีกระบวนการทำกลุ่มโดยให้สมาชิกได้มีการกิจกรรมสร้างสัมพันธภาพกับสมาชิกในกลุ่ม รวมทั้งมีการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์การดูแลเด็กสมองพิการของตนเองให้สมาชิกในกลุ่มได้รับความสามารถรวมถึงปัญหาและอุปสรรคในการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาเรื่องเสียงสะท้อนจากผู้ดูแลหลักประสบการณ์การเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการที่พบว่า ความสามารถในการป้อนอาหารหรือสามารถแก้ไขภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นระหว่างมื้ออาหารทำให้ผู้ดูแลหลักรู้สึกภาคภูมิใจ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า สามารถดูแลและเป็นบุคคลสำคัญของเด็กและทัศนคติของผู้ดูแลต่อเด็กสมองพิการหรือเด็กป่วยเรื้อรังในแง่บวก ทำให้ผู้ดูแลมีสภาวะสุขภาพที่ดี⁽¹²⁾

ข้อเสนอแนะที่ได้จากการทำวิจัย

1. ควรมีการนำรูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ มาพัฒนาเป็นแนวปฏิบัติ เพื่อให้เกิดการบริการอย่างต่อเนื่องและเกิดความยั่งยืนและเกิดความเข้มแข็ง ในชุมชนต่อไป
2. ควรมีการฝึกปฏิบัติเพิ่มพูนทักษะการช่วยเหลือการดูแลแก่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการอย่างต่อเนื่อง เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการดูแลเด็กสมองพิการให้สามารถช่วยตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการนำรูปแบบส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ ไปประยุกต์ใช้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กในโรคเรื้อรังอื่นๆ เช่น โรคเอสแอลอี โรคหัวใจ โรคไต เป็นต้น

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลสุวรณภูมิ และพยาบาลวิชาชีพแผนกกุมารเวชกรรม และสหวิชาชีพที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กสมองพิการทุกท่าน ผู้ปกครองของเด็กสมองพิการที่อำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลวิจัยในครั้งนี้ และขอบคุณทุนสนับสนุนการวิจัย จากองค์การบริหารส่วนจังหวัดร้อยเอ็ด

เอกสารอ้างอิง

1. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014;383(9924):1240-9. doi:10.1016/S0140-6736(13)61835-8
2. Kakooza-Mwesige A, Andrews C, Peterson S, Wabwire Mangen F, Eliasson AC, Forssberg H. Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Health*. 2017;5(12):e1275-e1282. doi:10.1016/S2214-109X(17)30374-1
3. Lang TC, Fuentes-Afflick E, Gilbert WM, Newman TB, Xing G, Wu YW. Cerebral palsy among Asian ethnic subgroups. *Pediatrics*. 2012;129(4):e992-e998. doi:10.1542/peds.2011-2283
4. Ruiz Ruiz E, Ramalle-Gómara E, Quiñones C, Andrés JM, Posada M, et al. (2014) Trends in Cerebral Palsy Infant Mortality from 1981 to 2011 in Spain. *J Neurol Disord Stroke* 2(1):1029.
5. Hockenberry MJ, Wong DL. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 8th ed. St. Louis, Missouri: Mosby; 2011.
6. สายพิน เกษมกิจวัฒนา, ปิยะภรณ์ ไพรสนธิ์. ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: กลุ่มเสี่ยงที่ไม่ควรมองข้าม. *วารสารสภาการพยาบาล*. 2557; 29(4):22-31.
7. Kemmis S, McTaggart R. *The Action Research Planner*. 3rd ed. Geelong, Australia: Deakin University Press; 1998.
8. ศิริพร จิรวัฒน์กุล. การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล:ระเบียบวิธีวิจัยและกรณีศึกษา. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: วิทย์พัฒน์; 2555.
9. สิริมา ชุ่มศรี, นุจรี ไชยมงคล, ศิริยา สำนักรื่องศักดิ์. ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจผู้ดูแลเด็กต่อความสามารถและความรู้สึกระหว่างการดูแลเด็กสมองพิการ. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยบูรพา*. 2557;22(4):35-46.
10. Mlinda SJ, Leyna GH, Massawe A. The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child Care Health Dev*. 2018;44(3):452-61. doi:10.1111/cch.12553
11. Dodge NN. Cerebral palsy: medical aspects. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(5):1189-ix. doi:10.1016/j.pcl.2008.07.003
12. กัญญาลักษณ์ ณ รังสี. เสี่ยงสะท้อนจากผู้ดูแลหลัก: ประสบการณ์การเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการ. *ธรรมศาสตร์เวชสาร*. 2557;(14)4:589-97.