บทความวิจัย

ปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวในจังหวัดภาคใต้แถบชายฝั่งทะเลด้านตะวันตกของประเทศไทย*

รัชตะวรรณ โอพาพิริยกุล** วรรณวิมล เบญจกุล*** ศรีจิตต์ ขวัญแก้ว****

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ ศึกษาปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวเด็กออทิสติกที่รับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 4 ซึ่งให้บริการดูแลเด็กออทิสติกและเด็กที่มีภาวะพร่องอื่นในศูนย์การศึกษาพิเศษ จังหวัดตรัง กระบี่ พังงา ภูเก็ต และระนอง จำนวน 168 คน โดยใช้โมเดลการปรับตัวของครอบครัว ที่พัฒนาโดย แม็คคับบินและแพตเตอร์สัน เป็นกรอบแนวคิด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามที่ประกอบด้วย 5 ส่วน ได้แก่ 1) แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก 2) แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว 3) แบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดแบบย่อ พัฒนาโดย คาร์เวอร์ 4) แบบวัดภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแล พัฒนาโดย มอนท์โกเมอรี และ 5) แบบคำถามปลายเปิดสำหรับผู้ดูแลเด็กออทิสติกให้ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะในการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งทั้งหมดได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน และหาความเที่ยงของแบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดและแบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้ค่าสัมประสิทธิ์อัลฟ่าของ ครอนบาค เท่ากับ 0.82 และ 0.78 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติบรรยาย และสถิติการวิเคราะห์การถดถอยพหุแบบขั้นตอน

ผลจากการวิจัย พบว่า ผู้ดูแลหลักของครอบครัวเด็กออทิสติกรับรู้ภาระการดูแลเด็กในระดับปานกลาง โดยปัจจัยด้านลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก และด้านลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว เฉพาะปัจจัยด้านกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัวเท่านั้นที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และสามารถทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวได้ ร้อยละ 6.90 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

* ได้รับการสนับสนุนทุนวิจัยจากสถาบันวิจัยและพัฒนาสุขภาพภาคใต้

** ผู้ช่วยศาสตราจารย์

*** อาจารย์ ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ จังหวัดสงขลา

**** ผู้อำนวยการโรงเรียนสงขลาพัฒนาปัญญา จังหวัดสงขลา

ดังนั้น วิธีการหนึ่งที่ผู้ให้บริการสุขภาพสามารถส่งเสริมการปรับตัวต่อสถานการณ์ความเครียดหรือรับรู้ภาระจากการดูแลเด็กออทิสติกได้ดีขึ้นคือ การสนับสนุนข้อมูล แหล่งเอื้อประโยชน์ต่างๆ ที่เอื้อให้ผู้ดูแลเด็กสามารถจัดการกับความเครียด โดยการจัดการกับปัญหาที่ก่อให้เกิดความเครียด และการจัดการด้านอารมณ์มากกว่าที่จะถอยหนีปัญหาหรือหันไปพึ่งสารเสพติด

คำสำคัญ: ภาระการดูแล; กลยุทธ์การจัดการความเครียด; ปัจจัยทำนายภาระการดูแล; เด็กออทิสติก

ความเป็นมาของปัญหา

ภาวะออทิซึม (autism) เป็นความผิดปกติของระบบประสาทที่สลับซับซ้อน ส่งผลให้มีความบกพร่องและข้อจำกัดในด้านกิจกรรม ความสนใจ ด้านภาษา การสื่อสาร และด้านสังคม การมีปฏิสัมพันธ์ ทำให้เด็กภาวะดังกล่าวหรือเด็กออทิสติกมีปัญหาพฤติกรรม อารมณ์ สังคมและการเรียนรู้ (Barbaresi, Katusic, & Voigt, 2006) จากข้อมูลของสำนักงานสถิติแห่งชาติ (อ้างในเอกสารประกอบการเตรียมการนำเสนอคณะรัฐมนตรีของสำนักงานคณะกรรมการการอุดมศึกษา วันที่ 31 พฤษภาคม 2553) พบว่า ประชากรไทย 62 ล้านคน มีประชากรกลุ่มออทิสติกประมาณ ร้อยละ 0.6 ของประชากรทั้งหมดหรือประมาณ 372,000 คน (มูลนิธิออทิสติกไทย, 2553)

จากความผิดปกติของเด็กออทิสติกที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาด แต่จะดีขึ้นได้โดยการรักษาแบบประคับประคอง รักษาตามอาการ และเพื่อให้เด็กมีสุขภาพ สวัสดิภาพและสามารถมีชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขต้องอาศัยความอุตสาหะ ใช้เวลาต่อเนื่องยาวนานในการดูแล ฝึกทักษะแก่เด็ก ก่อให้เกิดความเครียดแก่ผู้ดูแลเด็กในครอบครัว (ประภาศรี, ภัทราภรณ์, & สมบัติ, 2550; รพีพรรณ, 2550; Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007) เป็นภาระหนักตลอดช่วงชีวิตเด็กทั้งด้านการเลี้ยงดูและด้านจิตใจที่ต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ ที่เป็นผลกระทบจากต้องรับผิดชอบดูแลเด็ก วิถีชีวิตที่ต้องเปลี่ยนไปจากเดิม มีภาระค่าใช้จ่าย และรู้สึกกดดันจากสังคมสิ่งแวดล้อม (รพีพรรณ, 2550; Leff & Walizer, 1992; Siegel, 1997)

ภาระของผู้ดูแล (caregiver burden) เป็นการรับรู้หรือความรู้สึกของผู้ดูแลที่แสดงถึงความเดือดร้อนที่เป็นผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วย (Ivarsson, Sidenvall, & Carlsson, 2004) เป็นสถานการณ์ปัญหา ความยากลำบากที่มีอิทธิพลต่อชีวิตของผู้ดูแลบุคคลที่เจ็บป่วย มีความซับซ้อน (Platt, 1985) ภาระของผู้ดูแลแบ่งเป็น 2 มิติ (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Schene, 1990) ได้แก่ ภาระการดูแลเชิงปรนัย (objective burden) เป็นปัญหาที่มีอยู่และการเปลี่ยนแปลงในชีวิตที่เกิดขึ้นของผู้ดูแล ได้แก่ การดำเนินชีวิตประจำวัน สัมพันธภาพในครอบครัว เวลา และการพักผ่อน (Ivarsson et al., 2004) เป็นความยุ่งยากที่พบเห็นได้ในชีวิตของผู้ดูแล (Montgomery et al., 1985) และภาระการดูแลเชิงอัตนัย (subjective burden) เป็นปฏิกริยาความรู้สึกทางอารมณ์และภาวะด้านจิตใจของผู้ดูแล ได้แก่ ความรู้สึกผิด สูญเสียและวิตกกังวล (Ivarsson et al., 2004) การรับรู้ถึงความรับผิดชอบดูแลที่ผู้ดูแลมีต่อความต้องการและความกดดันต่างๆ จากการดูแลผู้ป่วย (Montgomery et al., 1985) ภาระการดูแลชนิดนี้ ยังแบ่งเป็น 2 ประเภท คือ ภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านอารมณ์ (subjective stress burden) เป็นภาระที่เป็นผลกระทบด้านอารมณ์จากการให้การดูแล และภาระการดูแลเชิง

อัตนัยด้านการตอบสนองความต้องการการดูแล (subjective demand burden) เป็นภาระที่เป็นความรับผิดชอบในการตอบสนองความต้องการการดูแลตามการรับรู้ของผู้ดูแล (Montgomery, 2006)

สมาชิกครอบครัวซึ่งมีบทบาทเป็นผู้ดูแลหลัก มักมีประสบการณ์ภาระการดูแลทั้งมิติด้านการปฏิบัติดูแลและมิติด้านอารมณ์ (Lowyek et al., 2004) การที่ผู้ดูแลต้องดูแลสมาชิกของครอบครัวที่ป่วยเป็นเวลานาน มีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ อาชีพของผู้ดูแล และภาระการเงินของครอบครัวจากค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา (Pariante & Carpiniello, 1996) จากการวิจัยเชิงสำรวจในประเทศจีนพบว่า ภาระของครอบครัวที่มีสมาชิกคนใดคนหนึ่งมีความผิดปกติทางสมอง มีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่นๆ ของครอบครัวทั้งด้านการดำเนินชีวิต การเงิน สัมพันธภาพ ตลอดจน ภาวะสุขภาพด้านร่างกาย จิตใจ (Ye et al., 1994) ทำนองเดียวกัน การศึกษาในประเทศไทยพบว่า การดูแลบุคคลเจ็บป่วยที่ต้องพึ่งพาไปตลอดชีวิต รวมถึง เด็กออทิสติกก่อให้เกิดผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมแก่ผู้ดูแล ทำให้มารดามีสุขภาพทรุดโทรม รับประทานอาหารได้น้อยลง รู้สึกเหน็ดเหนื่อย อ่อนเพลีย นอนไม่หลับ (ไพรินทร์, 2543) ซึมเศร้า เครียด ท้อแท้ (เบญจพร, พิสาส์น, & เรืองรัตน์, 2542; ศิริพร, 2541; อริยา, 2543) สำหรับการเผชิญกับผลกระทบในการดูแลเด็กออทิสติก ทำให้มารดาซึ่งมักเป็นผู้ดูแลหลักรับรู้ถึงภาระการดูแล บางกลุ่มรับรู้ว่า เป็นภาระระดับสูง (Stuart & McGrew, 2009) ขณะที่บางกลุ่มรับรู้ว่า เป็นภาระระดับปานกลาง (ชยมน, 2548; นาฏยพรรณ, 2545) และระดับต่ำ (อรทัย, 2545) ความรู้สึกต่างกันในภาระการดูแลของผู้ดูแลดังกล่าวขึ้นกับปัจจัยต่างๆ ได้แก่ ปัจจัยด้านผู้ดูแล เช่น ความพร้อม (ภิญโญ, 2551) การสนับสนุนทางสังคม (Stuart & McGrew, 2009) ความเครียดและกลยุทธ์การจัดการความเครียด (นันทรัตน์, 2549; Stuart & McGrew, 2009) และสัมพันธภาพในครอบครัว (นันทรัตน์, 2549) ส่วนปัจจัยด้านเด็กออทิสติก ได้แก่ ระดับการศึกษา (Stuart & McGrew, 2009) ระยะเวลาการรักษาและความรุนแรงของภาวะออทิซึม (Stuart & McGrew, 2009)

อย่างไรก็ตาม การศึกษาประสบการณ์การดูแลเด็กโดยเฉพาะอย่างยิ่งภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล รวมทั้งปัจจัยต่างๆ ที่สัมพันธ์เกี่ยวข้องยังมีจำกัด ดังนั้น การศึกษาถึงปัจจัยต่างๆ โดยเฉพาะปัจจัยด้านข้อมูลประชากรทั้งของเด็กออทิสติกและผู้ดูแล และกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดที่อาจมีผลต่อภาระการดูแลของผู้ดูแลจึงมีความจำเป็น ซึ่งผลจากการศึกษาจะเป็นแนวทางในการพัฒนาหนทางบรรเทาภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลของครอบครัวต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว กลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

2. เพื่อศึกษาความสามารถในการทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวของปัจจัยด้านลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

สมมุติฐานการวิจัย

1. ลักษณะประชากรของเด็กออทิสติกมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

2. ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

3. กลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

4. ลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว สามารถทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

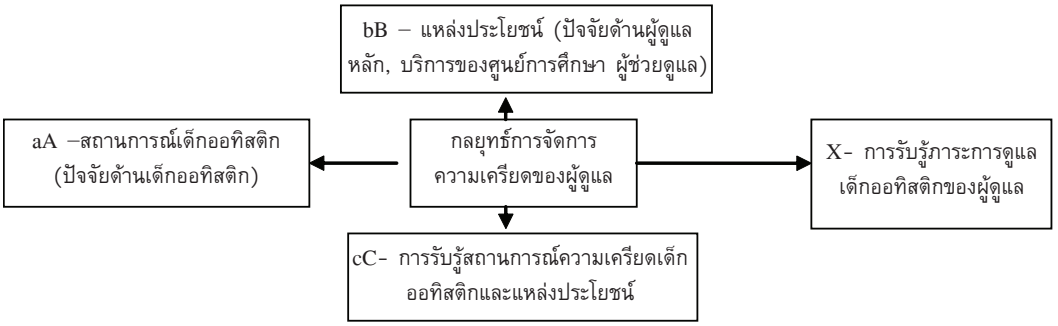
กรอบแนวคิดการวิจัย

กรอบแนวคิดในการวิจัยใช้โมเดลการปรับตัวของครอบครัวโดย แม็คคับบิน และแพตเตอร์สัน (McCubbin and Patterson's double ABCX model of family adaptation) (McCubbin & Patterson, 1983) เพื่อศึกษาผลกระทบของปัจจัยด้านลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก ปัจจัยด้านลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัวที่มีต่อภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว โมเดลนี้ แม็คคับบิน และแพตเตอร์สัน (1983) ได้ขยายแนวคิดจากโมเดลการปรับตัวของครอบครัว ของ ฮิลล์ (Hill's ABCX model of crisis) ที่ใช้อธิบายการตอบสนองของบุคคลและความต้องการของบิดามารดาที่บุตรป่วยภาวะวิกฤตตามโมเดล ของ ฮิลล์ ภาวะวิกฤตของครอบครัว (x) เป็นสถานการณ์ที่ทำให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกสั่นคลอน ไม่มั่นคง ทำให้แบบแผนการดำเนินกิจกรรมต่างๆ ในชีวิตเกิดการชะงักงัน ขัดขวางการชักนำสิ่งใหม่ให้เกิดขึ้น มีปัจจัย 3 ประการ ที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ 1) ปัจจัยด้านสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่กระตุ้นให้เกิดความเครียดและก่อให้เกิดภาวะวิกฤต (a) 2) ปัจจัยด้านแหล่งประโยชน์หรือแหล่งสนับสนุนของครอบครัวที่สามารถนำมาใช้ลดภาวะความรุนแรงของผลกระทบจากปัจจัยด้านสถานการณ์ (b) ได้แก่ โครงสร้างบทบาทของครอบครัว (role structure) ความยืดหยุ่นของครอบครัว (flexibility) และประสบการณ์กับภาวะวิกฤตในอดีต และ 3) ปัจจัยด้านการรับรู้สถานการณ์ของครอบครัวว่า สถานการณ์นั้นมีความหมายอย่างไรต่อครอบครัวทั้งด้านเป้าหมายของชีวิต สถานการณ์ด้านเศรษฐกิจและสังคม ตลอดจน ศาสนา (c)

จากโมเดลดังกล่าว แม็คคับบิน และแพตเตอร์สัน ได้ขยายแนวคิดครอบคลุมถึงหลังการเกิดภาวะวิกฤตมาเป็นระยะเวลาหนึ่งแล้วด้วย ซึ่งสถานการณ์วิกฤตนั้นอาจทำให้ครอบครัวเกิดการเปลี่ยนแปลงความเครียด และการปรับตัวตามระยะเวลาที่เปลี่ยนแปลงไปตลอดเวลา โมเดลนี้จะเป็นกรอบแนวคิดที่มีประโยชน์ในการอธิบายภาวะวิกฤตของครอบครัวที่บุตรป่วยวิกฤตเรื้อรังที่ต้องการการดูแลรักษาโดยตลอด และเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นครั้งคราว

ในการศึกษานี้ ภาวะออทิซึม เป็นความผิดปกติที่มีผลให้เด็กมีปัญหาพฤติกรรม อารมณ์ สังคมและการเรียนรู้ ปรับตัวสู่สังคมปกติได้ยาก ต้องให้การดูแลรักษาไปตลอดชีวิต เป็นสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดแก่ผู้ดูแลเด็กในครอบครัวที่สะสมมาโดยตลอด หลังจากผ่านประสบการณ์มาระยะเวลาหนึ่งแล้ว (aA) การที่ผู้ดูแลหลักของครอบครัวจะสามารถจัดการกับสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดดังกล่าวโดยวิธีใดวิธีหนึ่ง (coping) อย่างเหมาะสมตลอดเวลาเพื่อให้สามารถปรับตัวต่อสถานการณ์นั้นหรือรับรู้ว่าเป็นภาระการดูแลมากน้อยเพียงใด (X) ขึ้นกับการมีแหล่งสนับสนุนที่เอื้อประโยชน์ต่อผู้ดูแลหรือครอบครัว ได้แก่ ฐานะเศรษฐกิจของครอบครัว การมีแหล่งให้บริการการศึกษา และฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็ก และการมีผู้ช่วยดูแล (bB) และการรับรู้หรือให้ความหมายต่อ

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดสะสมของผู้ดูแลภายหลังจากได้ผ่านประสบการณ์นั้น และแหล่งสนับสนุนที่เอื้อประโยชน์ต่อการจัดการกับสถานการณ์นั้น (cC) (แผนภูมิ 1)



แผนภูมิ 1 กรอบแนวคิดการศึกษาภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว ดัดแปลงจากโมเดลการปรับตัวของครอบครัว โดย แม็คคับบินและแพตเตอร์สัน (McCubbin & Patterson, 1983)

นิยามศัพท์

ภาระการดูแลเด็กออทิสติก หมายถึง การรับรู้ถึงความยากลำบากที่เป็นผลกระทบจากการดูแลเด็กภาวะออทิซึมของผู้ดูแลหลักของครอบครัว ครอบคลุมภาระการดูแล 3 ด้าน คือ 1) ภาระการดูแลเชิงปรนัย 2) ภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านอารมณ์ และ 3) ภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านการตอบสนองความต้องการการดูแล ประเมินโดยใช้แบบวัดภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแล (caregiver burden scale) ที่พัฒนาขึ้นโดย มอนท์โกเมอรี (Montgomery, 2006)

ลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก หมายถึง คุณลักษณะของเด็กออทิสติกด้าน เพศ อายุ จำนวนปีหลังได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิซึม ระยะเวลาการเรียนในศูนย์การศึกษาพิเศษ/โรงเรียน และความบ่อยในการไปพบแพทย์ ประเมินโดยใช้แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของเด็กออทิสติกที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น

ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว หมายถึง คุณลักษณะของผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกโดยตรงที่บ้าน ได้แก่ เพศ อายุ รายได้ ระยะเวลาในการดูแลเด็ก และจำนวนชั่วโมงการช่วยดูแลเด็กของผู้ช่วยดูแล ประเมินโดยใช้แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัวที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น

กลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว หมายถึง วิธีการที่ผู้ดูแลหลักใช้ในการปรับตัวเมื่อเผชิญกับเด็กที่มีภาวะออทิซึม ครอบคลุมทั้งการจัดการที่เน้นการจัดการกับปัญหา การจัดการด้านอารมณ์และการถอยหนีปัญหา ประเมินโดยใช้แบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดแบบย่อ “Brief COPE” พัฒนาขึ้นโดย คาร์เวอร์ (Carver, 1997)

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวที่เด็กออทิสติกเข้ารับการบริการดูแลที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ใน 5 จังหวัดภาคใต้ แถบชายฝั่งทะเลด้านตะวันตกของประเทศไทย ศึกษาเฉพาะผู้รับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 4

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นวิจัยเชิงบรรยาย (descriptive research) เพื่อศึกษาปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวในจังหวัดภาคใต้ แถบชายฝั่งทะเลด้านตะวันตกของประเทศไทย ได้แก่ จังหวัดตรัง กระบี่ พังงา ภูเก็ต และระนอง ซึ่งอยู่ภายใต้ความรับผิดชอบของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 4 จังหวัดตรัง

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

แบบสอบถามสำหรับผู้ดูแลหลักของครอบครัวเด็กออทิสติก ประกอบด้วย 5 ส่วน

1. แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก สร้างขึ้นโดยผู้วิจัย ได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับ อายุ เพศ จำนวนปีที่เด็กใช้ในการเรียนก่อนเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ จำนวนปีที่เด็กใช้ในการเรียนในศูนย์การศึกษาพิเศษ/โรงเรียนเรียนร่วม ระยะเวลาที่เด็กออทิสติกได้รับการวินิจฉัยว่าป่นโรคออทิซึม จำนวนครั้งต่อสัปดาห์ที่เด็กออทิสติกได้ออกไปสังคมนอกบ้าน การได้รับยาของเด็กออทิสติก ความสม่ำเสมอที่เด็กออทิสติกรับประทานยาหรือฉีดยา ความผิดปกติอื่นร่วมด้วยของเด็กออทิสติก การได้เข้าร่วมโปรแกรมฟื้นฟูในรอบ 1 ปีที่ผ่านมา การกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และระยะเวลาในแต่ละครั้งที่เด็กออทิสติกเข้าพักรักษาในโรงพยาบาล

2. แบบสอบถามข้อมูลลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว สร้างขึ้นโดยผู้วิจัย ได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับ อายุ เพศ จำนวนสมาชิกที่อาศัยในครอบครัว สมาชิกคนอื่นๆ ที่ให้การดูแลเด็กออทิสติกนอกจากผู้ดูแลหลักของครอบครัว ระดับการศึกษา อาชีพของผู้ดูแล รายได้ครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลเด็กออทิสติก จำนวนชั่วโมงที่ใช้ในการดูแลเด็กในแต่ละวัน และจำนวนชั่วโมงที่ผู้ช่วยดูแลช่วยดูแลเด็ก

3. แบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดแบบย่อ “Brief COPE” พัฒนาขึ้นโดย คาร์เวอร์ (Carver, 1997) ใช้ในการประเมินการจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว โดยประเมินปฏิกริยาการจัดการกับความเครียดต่างๆ 14 วิธีๆ ละ 2 ข้อ ได้แก่ การทำร้ายตนเอง การกระตือรือร้นในการจัดการกับปัญหา การปฏิเสธ การใช้สารเสพติด การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านสิ่งของ การแสดงพฤติกรรมวางเฉย การระบายอารมณ์ความรู้สึก การสร้างกรอบคิดใหม่ในทางบวก การวางแผน การใช้อารมณ์ขัน การยอมรับศาสนา และการตำหนิตนเอง เป็นมาตรวัด 4 ระดับ โดย ระดับ 1 หมายถึง ไม่เคยทำวิธีการจัดการกับความเครียดนั้นเลย (1 คะแนน) ระดับ 2 หมายถึง ทำวิธีการจัดการกับความเครียดนั้นบ้างเล็กน้อย (2 คะแนน) ระดับ 3 หมายถึง ทำวิธีการจัดการกับความเครียดนั้นปานกลาง (3 คะแนน) และระดับ 4 หมายถึง ทำวิธีการจัดการกับความเครียดนั้นบ่อย/มาก (4 คะแนน) ค่าคะแนนรวมจากการตอบ 14 วิธี ดังกล่าว คิดเป็น 28-112 คะแนน ค่าคะแนนรวมการจัดการความเครียดแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยค่าคะแนน ระหว่าง 28-56 คะแนน หมายถึง มีการจัดการความเครียดในระดับต่ำ ค่าคะแนน ระหว่าง 57-84 คะแนน หมายถึง มีการจัดการความเครียดในระดับปานกลาง และค่าคะแนนระหว่าง 85-112 คะแนน หมายถึง มีการจัดการความเครียดในระดับสูง

4. แบบวัดภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแล (caregiver burden scale) พัฒนาโดย มอนท์โกเมอรี (Montgomery, 2006) ใช้ในการประเมินการรับรู้ภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลใน 3 มิติ คือ ภาระการดูแลเชิงปรนัย ได้แก่ การรับรู้เรื่องเวลาสำหรับตัวเอง เวลาในการใช้สำหรับกิจกรรมเพื่อการผ่อนคลาย และเวลาสำหรับเพื่อนและญาติคนอื่นๆ ความเป็นส่วนตัวของผู้ดูแล กิจกรรมการพักผ่อนและการท่องเที่ยว และเวลา

ในการทำงานและงานบ้าน ภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านอารมณ์ได้แก่ ความเครียดในสัมพันธภาพกับญาติพี่น้อง ความตึงเครียดในชีวิต ความหงุดหงิด ซึมเศร้าจากความกังวลเกี่ยวกับสัมพันธภาพกับญาติ และความรู้สึกกังวลใจในเรื่องต่างๆ สำหรับภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านการตอบสนองความต้องการการดูแล ได้แก่ การเรียกร้องจากญาติอย่างไม่สมเหตุสมผล ความรู้สึกว่ากำลังถูกญาติเอาเปรียบ ความรู้สึกว่าถูกญาติเรียกร้องมากเกินจำเป็น ประกอบด้วย 14 รายการ เป็นมาตรวัด 5 ระดับ ได้แก่ 1 หมายถึง มีน้อยมาก 2 หมายถึง มีเล็กน้อย 3 หมายถึง คงเดิม 4 หมายถึง มีมากกว่าเดิมเล็กน้อย และ 5 หมายถึง มีมากกว่าเดิมมาก ค่าคะแนนรวมจากการตอบทั้งหมด คิดเป็น 14-70 คะแนน ค่าคะแนนรวมภาระการดูแลแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยค่าคะแนนระหว่าง 14-32 คะแนน หมายถึง รับรู้ภาระการดูแลระดับต่ำ ค่าคะแนนระหว่าง 33-51คะแนน หมายถึง รับรู้ภาระการดูแลระดับปานกลาง และค่าคะแนนระหว่าง 52-70 คะแนน หมายถึง รับรู้ภาระการดูแลระดับสูง

แบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดและแบบวัดภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแลดังกล่าว ได้เคยนำไปใช้ในการวิจัยกับกลุ่มตัวอย่างชาวจีน พบมีค่าสัมประสิทธิ์ความเชื่อมั่น 0.82 และ 0.86 ตามลำดับ (Li & Lambert, 2007) การวิจัยนี้ได้ใช้แบบสอบถามดังกล่าวภายใต้การได้รับอนุญาตจากผู้พัฒนา และเนื่องจากแบบสอบถามได้พัฒนาเป็นภาษาอังกฤษจึงได้แปลเป็นภาษาไทยและมีการแปลกลับไปมา (back translation) โดยอาจารย์ผู้ทรงคุณวุฒิด้านภาษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ 2 ท่าน จนกระทั่งแบบสอบถามทั้งสองภาษา มีความหมายถูกต้องตรงกันมากที่สุด

5. คำถามปลายเปิดให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกของครอบครัวได้แสดงความรู้สึก ให้ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะต่างๆ ในการดูแลเด็กออทิสติก

เครื่องมือทั้งหมดได้รับ ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน หลังจากการปรับปรุงแก้ไขได้นำไปทดลองใช้กับผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่มีคุณสมบัติเช่นเดียวกับกลุ่มผู้ดูแลเด็กที่ศึกษาในการวิจัยนี้ จำนวน 20 คน คำนวณหาความเที่ยงของแบบสอบถามกลยุทธ์การจัดการความเครียดและแบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแล โดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์อัลฟ่าของ ครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) (Nunnally & Bernstein, 1994; Polit & Beck, 2012) ได้ค่าสัมประสิทธิ์ เท่ากับ 0.82 และ 0.78 ตามลำดับ

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการศึกษานี้ คือ ผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่เป็นผู้ดูแลหลักของครอบครัวและเด็กออทิสติกที่เข้ารับการบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 4 คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง โดยผู้ดูแลเด็กที่เป็นผู้ดูแลหลักของครอบครัว 1) เป็นผู้ใหญ่ อายุมากกว่า 18 ปี 2) ให้การดูแลเด็กออทิสติก เป็นเวลา 1 ปี หรือนานกว่า และ 3) ไม่มีประวัติเจ็บป่วยด้วยโรคทางจิตประสาท และเด็กออทิสติก 1) เป็นเด็กอายุไม่เกิน 18 ปี 2) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นออทิซึม เป็นเวลาไม่น้อยกว่า 1 ปี

ขนาดกลุ่มตัวอย่าง คำนวณโดยใช้สูตรการคำนวณของ ธอร์นไดค์ (Thorndike อ้างตาม ธวัชชัย, 2532) ที่ว่า ขนาดกลุ่มตัวอย่าง (n) เท่ากับ 50 + (10 x จำนวนตัวแปร) เท่ากับ 50 + (10 x 12) ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่าง 170 คน ในการศึกษานี้ ผู้วิจัยจึงเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลหลักของครอบครัว 175 คน ได้แบบสอบถามที่สมบูรณ์กลับคืนมา จำนวน 168 คน คิดเป็น ร้อยละ 96

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้ขออนุญาตและประสานการดำเนินการศึกษาวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล

โดยตรงกับผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษจังหวัดตรัง กระบี่ พังงา ระนอง และภูเก็ต พร้อมทั้งศึกษาข้อมูลพื้นฐานและบริบทที่เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกและผู้ดูแลเด็กของครอบครัวในแต่ละศูนย์การศึกษาพิเศษ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยให้ผู้ดูแลเด็กออทิสติกตอบแบบสอบถามที่บ้านหรือที่ทำการศูนย์ด้วยตนเองอย่างเป็นอิสระ ภายหลังได้รับการตอบรับยินยอมเข้าร่วมวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร ข้อมูลที่เก็บรวบรวมทั้งหมดได้รับการตรวจสอบความสมบูรณ์โดยผู้วิจัย เพื่อให้ได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ที่สุด

เพื่อเป็นการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัย ผู้วิจัยได้ใช้รหัสตัวเลขกำกับบนแบบสอบถามแทนชื่อของผู้ให้ข้อมูล ให้ความมั่นใจแก่ผู้เข้าร่วมวิจัยทุกคนในความมีอิสระที่จะปฏิเสธการเข้าร่วมหรือถอนตัวระหว่างการศึกษาวิจัยได้โดยไม่มีผลกระทบใดๆ ในทางลบต่อการให้บริการดูแลเด็กออทิสติกและครอบครัว รวมทั้ง ข้อมูลทั้งหมดจะเก็บเป็นความลับและนำเสนอผลการศึกษาวิจัยในภาพรวม

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลลักษณะประชากรของเด็กออทิสติกและลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว วิเคราะห์โดยใช้สถิติบรรยาย ความสัมพันธ์ของปัจจัยที่ศึกษากับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว วิเคราะห์โดยใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของ เปียร์สัน และปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว วิเคราะห์โดยใช้สถิติการวิเคราะห์การถดถอยพหุแบบขั้นตอน

ผลการวิจัย

1. ลักษณะประชากร

1.1 ผู้ดูแลหลักของครอบครัวเด็กออทิสติก มีอายุเฉลี่ย 39.58 ปี เพศหญิง ร้อยละ 71.4 สำเร็จการศึกษาระดับชั้นประถมศึกษา ร้อยละ 33.3 ระดับมัธยมศึกษาและระดับปริญญาตรี ร้อยละ 25 เท่าๆ กัน มีอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 32.7 ส่วนใหญ่เป็นมารดา ร้อยละ 62.5 และ ร้อยละ 96.4 พักอาศัยอยู่บ้านเดียวกันกับเด็กออทิสติก จำนวนสมาชิกที่พักอาศัยในบ้านเดียวกับผู้ดูแลหลัก มี 3-4 คน เป็นส่วนใหญ่คือ ร้อยละ 58.9 จำนวนชั่วโมงต่อวันที่ผู้ดูแลใช้ในการดูแลเด็กออทิสติก คือ 9-16 ชั่วโมง และ 17-24 ชั่วโมงพอๆ กันคือ ร้อยละ 36.9 และ 36.3 ตามลำดับ ดูแลเด็กออทิสติกมาแล้ว 4-6 ปี ร้อยละ 27.4 และมีบุคคลอื่นมาช่วยดูแลด้วย ร้อยละ 56 โดยจำนวนชั่วโมงที่ช่วยดูแลคือ วันละ 1-8 ชั่วโมง ร้อยละ 40.5 สำหรับรายได้ของครอบครัวเมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่น ส่วนใหญ่อยู่ระดับปานกลาง ร้อยละ 52.3

1.2 เด็กออทิสติก มีอายุ 7-12 ปี ร้อยละ 44.7 เป็นเพศชาย ร้อยละ 80.4 เคยใช้เวลาในการเรียนก่อนเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเป็นเวลา 1-3 ปี ร้อยละ 42.2 และไม่เคย ร้อยละ 41.7 ปัจจุบันใช้เวลาในการเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ/โรงเรียนเรียนร่วมมาแล้วเป็นเวลา 1-3 ปี ร้อยละ 55.4 ร้อยละ 32.8 ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิซึมมาเป็นเวลา 1-3 ปี ได้ออกไปสังคมนอกบ้าน ร้อยละ 91.1 โดยออกไป 8-14 ครั้งต่อสัปดาห์ ร้อยละ 41.6 และได้ไปพบแพทย์ 1-12 ครั้งต่อปี ร้อยละ 63.1 ขณะนี้ ร้อยละ 59.5 ไม่ได้รับยารักษา ส่วนเด็กที่ได้รับยาทั้งหมดได้รับยาสม่ำเสมอ ร้อยละ 75 ไม่มีความผิดปกติอื่นร่วมด้วย เข้าร่วมโปรแกรมฟื้นฟู ร้อยละ 68.5 และในรอบ 1 ปี ที่ผ่านมา ร้อยละ 56.5 ไม่ได้กลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ้าง 1-12 ครั้ง ร้อยละ 35.8 โดยในแต่ละครั้งพักรักษาในโรงพยาบาลโดยเฉลี่ยนาน 1-7 วัน ร้อยละ 19.6

2. กลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัว พบว่า โดยรวมมีค่า

คะแนนเฉลี่ยการจัดการความเครียดจากการดูแลเด็กออทิสติกในครอบครัวระดับปานกลาง (M = 66.62, SD = 9.57) โดยผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่ ร้อยละ 71.4 มีค่าคะแนนการจัดการความเครียดในระดับปานกลาง

3. ภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลัก พบว่า ผู้ดูแลหลักของครอบครัวรับรู้ว่า การดูแลเด็กออทิสติกโดยรวม เป็นภาระระดับปานกลาง (M = 34.57, SD = 7.88) โดยผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่ ร้อยละ 53 รับรู้ว่า การดูแลเด็กออทิสติกเป็นภาระระดับปานกลาง และ ร้อยละ 43.5 รับรู้ว่า เป็นภาระระดับน้อย ขณะที่ ร้อยละ 3.6 รับรู้ว่า เป็นภาระระดับมาก

4. ความสัมพันธ์ของปัจจัยที่ศึกษากับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว พบว่า ปัจจัยด้านลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักและปัจจัยด้านลักษณะประชากรของเด็กออทิสติกไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติก ส่วนปัจจัยด้านกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับภาระการดูแลเด็กออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = 0.235, p = 0.002) โดยเฉพาะอย่างยิ่งกับภาระการดูแลเด็กออทิสติกในมิติของภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านการตอบสนองความต้องการการดูแลเท่านั้นที่มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = 0.336, p = 0.000)

5. ปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว พบว่า เฉพาะปัจจัยด้านกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักเท่านั้นที่สามารถทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยสามารถทำนายภาระการดูแลได้ ร้อยละ 6.90 (R^2 = 0.069, F = 9.921, p = 0.002) และสามารถอธิบายการเปลี่ยนแปลงของภาระการดูแลเด็กออทิสติกได้ โดยมีค่าสัมประสิทธิ์ความถดถอยมาตรฐาน (β) เท่ากับ 0.263 (t=3.150, p= 0.002) (ตาราง 1)

ตาราง 1 ปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว วิเคราะห์โดยใช้สถิติการวิเคราะห์การถดถอยพหุ แบบขั้นตอน (N=168)

ตัวแปร	r	β	t	p-value
กลยุทธการจัดการความเครียด	0.235 **	0.263	3.150	0.002 *
R^2= 0.069,	adjusted R^2= 0.062,		F(df; p) = 9.921(1, 134; 0.002)	

*p < 0.05, **p < 0.001

อภิปรายผล

ตามโมเดลการปรับตัวของครอบครัวที่พัฒนาโดย แม็คคับบิน และแพตเตอร์สัน ที่ใช้เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษานี้ กลยุทธ์การจัดการความเครียดเป็นความพยายามของผู้ดูแลที่จะลดหรือจัดการกับสถานการณ์ความเครียดที่เกิดขึ้นในครอบครัว โดยพยายามแสวงหาแหล่งช่วยเหลือต่างๆ เพื่อช่วยในการจัดการกับสถานการณ์นั้น (Han, 2003) ซึ่งในการศึกษานี้ผู้ดูแลหลักมีค่าคะแนนเฉลี่ยการจัดการความเครียดจากการดูแลเด็กออทิสติกในครอบครัวระดับปานกลาง สอดคล้องกับการศึกษาของ อรสิริ (2542) และส่วนใหญ่มีการจัดการกับความเครียดโดยเน้นการจัดการกับปัญหาที่ก่อให้เกิดความเครียด และเน้นการจัดการด้านอารมณ์มากกว่าที่จะถอยหนีปัญหา หรือหันไปพึ่งสารเสพติดของมึนเมา เช่นเดียวกับการศึกษาของ ศิรานี (2546) ขณะที่การศึกษาของ ดันน์, บูร์บีน, บาวเวอร์ส, และทันลีฟฟ์-ดันน์ (Dunn,

Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001) และการศึกษาของ ซิพเบอร์ก (Sivberg, 2002) พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกมักใช้วิธีการถอยหนีปัญหา เป็นไปได้ว่า ผู้ดูแลกลุ่มนี้ไม่ว่าจะด้วยความเป็นมารดา วุฒิภาวะ การศึกษา อาชีพ รายได้ ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว หรือแม้แต่การมีผู้ช่วยเหลือในการดูแลเด็กเพื่อการแบ่งเบาภาระตลอดจนระยะเวลานานพอควรตั้งแต่ทราบการวินิจฉัยว่าเด็กเป็นออทิซึม ดูแลให้การบำบัดรักษาและปัจจุบันเด็กไม่จำเป็นต้องได้รับยารักษา เพียงช่วยบำบัดฟื้นฟูและมีศูนย์การศึกษาพิเศษเป็นแหล่งสนับสนุนการดูแล ให้การศึกษาแก่เด็ก ให้คำแนะนำและพัฒนาศักยภาพการดูแล เหล่านี้เป็นการเอื้อโอกาสต่อการปรับตัว จัดการกับสถานการณ์ตึงเครียดได้อย่างมีประสิทธิภาพ นอกจากนี้ จากการตอบแบบสอบถามปลายเปิดของผู้ดูแล ทันทีที่ทราบการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเด็กเป็นออทิซึมโดยไม่ได้คิดมาก่อน ผู้ดูแลจะมีปฏิกิริยาต่างๆ โดยส่วนใหญ่จะรู้สึกตกใจ ปฏิเสธ ไม่เชื่อ รับไม่ได้ ทำใจไม่ได้ บางรายรู้สึกผิด ร้องไห้ น้อยใจ เช่นเดียวกับการศึกษาของ รพีพรรณ (2550) และ สมจิตร (2547) นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังแสดงความรู้สึกผิดหวังกับโชคชะตาที่เกิดขึ้นกับครอบครัว โยนความผิดไปที่สิ่งอื่นว่าเป็นเวรกรรม กังวล เครียดมาก บางรายรู้สึกช็อค นิ่ง อึ้ง สับสน ว้าวุ่น พูดไม่ออก บอกไม่ถูก บางรายรู้สึกเหมือนมีคนมาแย่งของรักไป แต่อย่างไรก็ตาม ในที่สุดผู้ดูแลก็ยอมรับในความเป็นออทิสติกของบุตร แสวงหาแหล่งสนับสนุนทั้งด้านความรู้และแหล่งช่วยเหลือต่างๆ เช่นเดียวกับการศึกษาของ ลูเธอร์, คันแฮม, และเคียวตัน (Luther, Canham, & Young-Cureton, 2005) ซึ่งจะเห็นว่าเมื่อเกิดปัญหา ผู้ดูแลจะมีวิธีการในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นทางด้านอารมณ์ในระยะแรกที่เผชิญกับการวินิจฉัยที่ไม่คาดคิดมาก่อน แต่เมื่อเวลาผ่านไปสถานการณ์ของปัญหาเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น ทั้งด้านตัวเด็กเองที่ได้รับการศึกษาการรักษา ฟื้นฟู ทำให้อาการ ความรุนแรงดีขึ้น และการแสวงหาความรู้และการช่วยเหลือบำบัดดูแลจากแหล่งสนับสนุนของผู้ดูแลช่วยส่งเสริมการจัดการกับปัญหาอีกทางหนึ่งด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ ออสแลนเดอร์ และคณะ (Auslander, Bubb, Rogge, & Santiage, 1993) ที่พบว่า บิดามารดาใช้กลยุทธ์ในการจัดการกับสถานการณ์ความเครียดเมื่อบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรังในหลายๆ วิธี เพื่อการปรับตัวต่อความเครียดที่เกิดขึ้น และกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดนั้น เปลี่ยนแปลงตามภาวะสุขภาพของเด็กและแหล่งสนับสนุนต่างๆ เช่น อายุของเด็ก (McCubbin et al., 1983) การศึกษาของเด็ก (Liu, Lambert, & Lambert, 2007) ระดับการศึกษาของบิดามารดา (Liu et al., 2007) รายได้ของครอบครัว (McCubbin et al., 1983) และการมีผู้ช่วยมาผลัดเปลี่ยนในการดูแลเด็ก (Montes & Halterman, 2007) เป็นต้น

ในการศึกษานี้ ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่รับรู้ว่าการดูแลเด็กออทิสติก เป็นภาระระดับปานกลางและน้อยตามลำดับ สอดคล้องกับการศึกษาของ นันทรัตน์ (2549) ชยมน (2548) และนาฏยพรรณ (2545) ที่พบว่า เป็นภาระระดับปานกลาง

ขณะที่ อรทัย (2545) พบว่า เป็นภาระน้อย และในแต่ละมิติของภาระการดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่รับรู้ว่า การดูแลเด็กออทิสติกมีผลกระทบต่อตนเองปานกลางถึงน้อย เป็นไปได้ว่าระยะเวลาที่ผ่านไปตั้งแต่รับรู้ว่าเด็กเป็นออทิซึมจนปัจจุบันนับเป็นเวลา 1-3 ปี แม้จะเป็นระยะหนึ่ง สถานการณ์ของปัญหาค่อยๆ ดีขึ้นเป็นลำดับ ความตึงเครียดค่อยๆ ผ่อนคลายลง อาจทั้งจากตัวเด็กที่ได้รับการรักษาฟื้นฟู ทำให้อาการดีขึ้น ความรุนแรงลดลง และจากผู้ดูแลเองที่มีปัจจัยเกื้อหนุนโดยเป็นผู้มีความรู้ มีอาชีพ รายได้ ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวที่เอื้อต่อการเรียนรู้ มีแหล่งสนับสนุนให้การช่วยเหลือที่ผู้ดูแลสามารถเข้าถึงได้ ทำให้สามารถปรับตัวและจัดการกับปัญหา โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การมุ่งจัดการ

กับปัญหาและอารมณ์มากกว่าการใช้การถอยหนีปัญหา นอกจากนี้ การมีผู้ช่วยดูแลเด็กในแต่ละวันทำให้ผู้ดูแลสามารถมีเวลาผ่อนคลาย มีเวลาเป็นส่วนตัวได้บ้าง กอร์ปกับไม่มีสมาชิกคนอื่นในครอบครัวที่เป็นภาระในการดูแล ทำให้การรับรู้ภาระการดูแลเด็กออทิสติกขณะนี้อยู่ในระดับปานกลางถึงน้อยได้

จากการศึกษาพบว่า ลักษณะทางประชากรของเด็กออทิสติก ไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว โดยผลการศึกษาดังกล่าวพบว่า มีทั้งที่สอดคล้องและตรงกันข้ามกับผลการศึกษาในอดีตที่ศึกษาภาระการดูแลเด็กทั้งเด็กที่เป็นออทิซึมมีความผิดปกติทางสมองของผู้ดูแล ทั้งการศึกษาในและต่างประเทศ ได้แก่ เพศของเด็กออทิสติกในการศึกษานี้พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ลิวและคณะ (Liu et al., 2007) ขณะที่การศึกษาของ กรีนเบอร์ก (Greenberg, 1995) และการศึกษาของ สจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) พบว่า เพศของเด็กมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล สำหรับอายุของเด็กออทิสติกในการศึกษานี้ที่พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล สอดคล้องกับผลการศึกษา ของ ออส์ทแมน (Ostman, 2004) แต่ตรงข้ามกับการศึกษาของ กรีนเบอร์ก (Greenberg, 1995) ลิวและคณะ (Liu et al., 2007) และสจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) ส่วนระดับการศึกษาของเด็กออทิสติกในการศึกษานี้พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ซึ่งตรงข้ามกับผลการศึกษาของ ลิวและคณะ (Liu et al., 2007) และสจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) นอกจากนี้ ระยะเวลาการวินิจฉัยเป็นออทิซึมในการศึกษานี้ที่พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลพบผลตรงข้ามกับการศึกษาของ สจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) สำหรับความถี่ในการไปพบแพทย์เพื่อรับการรักษาพบว่า สอดคล้องกับผลการศึกษาของ ออส์ทแมน (Ostman, 2004) ที่พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล

ลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลัก พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว โดยผลการศึกษาดังกล่าวพบว่า มีทั้งที่สอดคล้องและตรงกันข้ามกับผลการศึกษาในอดีตที่ศึกษาภาระการดูแลเด็กทั้งเด็กที่เป็นออทิซึม มีความผิดปกติทางสมองของผู้ดูแล ทั้งการศึกษาในและต่างประเทศ ได้แก่ เพศของผู้ดูแล ในการศึกษานี้พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล ตรงข้ามกับบางการศึกษาที่พบว่า เพศของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเชิงอัตนัยในการดูแลเด็กที่มีปัญหาทางสมองของผู้ดูแล (Gutierrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, & Kavanagh, 2005; Jones, Roth, & Jones,1995) สำหรับอายุของผู้ดูแลในการศึกษานี้พบสอดคล้องกับผลการศึกษาของ ออส์ทแมน (Ostman, 2004) ที่ไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล ตรงข้ามกับบางการศึกษาที่พบว่า อายุของผู้ดูแลมีผลต่อภาระการดูแลเด็กเชิงอัตนัยในการดูแลเด็กที่มีปัญหาทางสมองของผู้ดูแล (Gutierrez-Maldonado et al., 2005; Jones et al., 1995) ส่วนรายได้ของครอบครัวในการศึกษานี้พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล สอดคล้องกับผลการศึกษาของ ออส์ทแมน (Ostman, 2004) แต่ตรงข้ามกับผลการศึกษาของ รสริน (2539) ที่พบว่า รายได้ของผู้ดูแลสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลเด็กปัญญาอ่อน นอกจากนี้ ระยะเวลาการดูแลเด็กออทิสติกในการศึกษานี้พบไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล ซึ่งตรงข้ามกับผลการศึกษาของ รสริน (2539) ที่พบว่า ระยะเวลาการดูแลเด็กของมารดาสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลเด็กปัญญาอ่อนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ตลอดจนมีบางการศึกษาที่พบว่า

ระยะเวลาในการดูแลเด็กมีความสัมพันธ์กันมากกับภาระการดูแลเชิงปรนัย (Provencher, 1996; Samele & Manning, 2000) สำหรับจำนวนชั่วโมงต่อวันที่ผู้ช่วยดูแลช่วยในการดูแลเด็กออทิสติกในการศึกษานี้พบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแล ในขณะที่มีการศึกษาจำนวนสมาชิกของครอบครัวที่ช่วยผู้ดูแลในการดูแลเด็กพบว่า มีความสัมพันธ์กันมากกับภาระการดูแลในเชิงปรนัยของผู้ดูแล (Provencher, 1996; Samele & Manning, 2000)

สำหรับปัจจัยกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลในการศึกษานี้ พบว่า มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว ($r = 0.235$, $p = 0.002$) สอดคล้องกับการศึกษาของ สจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) ที่พบว่า กลยุทย์การจัดการความเครียดของผู้ดูแล โดยเฉพาะอย่างยิ่งการจัดการกับความเครียดโดยวิธีการถอยหนีปัญหามีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = 0.60$, $p < 0.01$) การยิ่งใช้วิธีถอยหนีปัญหาเป็นเวลานานๆ จะยิ่งมีผลกระทบทางลบต่อความรู้สึกเครียด สุขภาพกาย และสุขภาพจิตของผู้ดูแล (Hastings et al., 2005) ขณะที่ผลการศึกษาของ ลิวและคณะ (Liu et al., 2007) พบว่า กลยุทธ์การจัดการกับความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของบิดามารดา ($r = -0.262$, $p \leq 0.01$) โดยบิดามารดาที่ใช้กลยุทธ์การจัดการกับความเครียดที่เอื้อต่อการคงการทำหน้าที่ของครอบครัว จะมีระดับของภาระการดูแลต่ำ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ภาระการดูแลเชิงอัตนัยด้านอารมณ์ ทำนองเดียวกันผู้ดูแลที่มีทักษะในการจัดการความเครียดอย่างกว้างขวางพบว่า มีการรับรู้ภาระการดูแลน้อยลง (Chou, LaMontagne, & Hepworth, 1999; Ohaeri, 2001) นอกจากนี้ผู้ดูแลเด็กที่ใช้การจัดการความเครียดที่เน้นการจัดการที่ตัวปัญหา จะมีการรับรู้ภาระการดูแลลดลงหรือปรับตัวต่อสถานการณ์ได้ดีกว่า (Budd & Hughes, 1998; Chou et al., 1999) ขณะที่ออสแมนและแฮนสัน (Ostman & Hansson, 2001) พบว่า กลยุทธ์การจัดการความเครียดและภาระการดูแลเด็กของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กันน้อยมาก อย่างไรก็ตาม ในการศึกษานี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการจัดการกับความเครียดโดยเน้นการจัดการกับปัญหาที่ก่อให้เกิดความเครียด และเน้นการจัดการด้านอารมณ์มากกว่าที่จะถอยหนีปัญหาหรือหันไปพึ่งสารเสพติดของมึนเมา ซึ่งน่าจะทำให้มีการปรับตัวต่อสถานการณ์ได้ดีหรือรับรู้ภาระการดูแลเด็กออทิสติกน้อยลง แต่ผลการศึกษากลับตรงข้ามเป็นไปได้ว่าขณะเวลาที่ศึกษาผู้ดูแลเด็กมีการจัดการกับความเครียดได้ในระดับปานกลางแล้วหลังจากได้ผ่านประสบการณ์ความเครียด โดยเฉพาะอย่างยิ่งปฏิกริยาทางอารมณ์ต่างๆ มาตั้งแต่ทราบการวินิจฉัยว่าเด็กเป็นออทิซึม ทำให้สามารถปรับตัวและยอมรับในความเป็นออทิซึมของเด็ก จากข้อมูลการตอบแบบสอบถามปลายเปิดของผู้ดูแลเด็กและรับรู้ภาระการดูแลเด็กขณะนี้ได้ในระดับปานกลางเช่นกัน

สำหรับปัจจัยทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลในการศึกษานี้ พบเฉพาะปัจจัยกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลเท่านั้นที่สามารถทำนายภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ ร้อยละ 6.90 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และมีค่าสัมประสิทธิ์ความถดถอยมาตรฐาน (β) เท่ากับ 0.263 สอดคล้องกับผลการศึกษาของ สจ๊วตและแม็คกริว (Stuart & McGrew, 2009) ที่พบว่า กลยุทธ์การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลสามารถทำนายภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยร่วมกับปัจจัยอื่น ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมทั่วๆ ไป การรับรู้การมีบุตรเป็นออทิสติกในทางลบของผู้ดูแล และการจัดการกับความเครียดโดยวิธีการถอยหนีปัญหา โดยทั้งหมดสามารถร่วมกันทำนายระดับภาระการดูแลของผู้ดูแลได้สูงถึง ร้อยละ 81 {$F(8, 77) = 37.186$, $p < 0.001$} อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ อย่างไรก็ตาม

ปัจจัยกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดโดยวิธีการถอยหนีปัญหาของผู้ดูแล สามารถอธิบายการเปลี่ยนแปลงของภาระการดูแลเด็กออทิสติกได้ โดยมีค่าสัมประสิทธิ์ความถดถอยมาตรฐาน (β) เท่ากับ 0.263 ($p < 0.001$) จะเห็นว่า ความสามารถของปัจจัยกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลในการทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวมีค่อนข้างน้อย เป็นไปได้ว่า วิธีการจัดการความเครียดของผู้ดูแลในการศึกษานี้มุ่งเน้นที่การจัดการกับปัญหาและอารมณ์ มีน้อยที่จะจัดการโดยการถอยหนีปัญหา โดยมีค่าคะแนนกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดระดับปานกลาง ขณะที่มีแหล่งสนับสนุนของศูนย์การศึกษาพิเศษที่เอื้อต่อการดูแลบำบัด ฟื้นฟูสุขภาพ และพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กออทิสติกที่รับบริการที่ศูนย์ ซึ่งพบว่า ลักษณะของเด็กเหล่านี้ส่วนใหญ่ไม่มีความผิดปกติอื่นร่วมนอกจากออทิซึม ได้รับการรักษาฟื้นฟูสม่ำเสมอ ได้รับการเอาใจใส่ ออกไปสังคมนอกบ้านเสมอ ปัจจุบันจึงไม่ต้องได้รับยาเพื่อการรักษา นับว่ามีคุณภาพชีวิตที่ดีตามอัตภาพ ตลอดจนผู้ดูแลเด็กเองที่ส่วนใหญ่มีระดับการศึกษา มีรายได้ มีผู้ช่วยในการดูแลเด็กออทิซึม ทั้งที่บ้านและที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เป็นการเอื้อหรือช่วยแบ่งเบาภาระการดูแล ทำให้การรับรู้ภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลางได้ ดังนั้นเฉพาะปัจจัยกลยุทธ์การจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลจึงมีข้อจำกัดในการทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว

สรุป

การศึกษานี้ พบว่า ปัจจัยด้านลักษณะประชากรของเด็กออทิสติก ปัจจัยด้านลักษณะประชากรของผู้ดูแลหลักของครอบครัว ไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว เฉพาะปัจจัยด้านกลยุทธ์การจัดการความเครียดของผู้ดูแลหลักของครอบครัวเท่านั้นที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัว และสามารถทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลหลักของครอบครัวได้ ร้อยละ 6.90 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ข้อเสนอแนะและการนำไปใช้

1. ผู้ให้บริการด้านสุขภาพ ควรได้สนับสนุนและเอื้อให้ผู้ดูแลเด็กได้มีการจัดการกับปัญหาหรือความเครียดอย่างต่อเนื่องตั้งแต่รับรู้การวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเด็กเป็นออทิซึม โดยเน้นการจัดการกับปัญหาและอารมณ์ของผู้ดูแล เช่น การให้ความรู้ กำลังใจ คำแนะนำ ปรึกษา แหล่งสนับสนุนต่างๆ เพื่อให้สามารถเผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆ มากกว่าการปล่อยให้ผู้ดูแลหลีกเลี่ยงหรือถอยหนีปัญหา ซึ่งจะยิ่งเป็นการสั่งสมปัญหาให้รุนแรงยิ่งขึ้น ส่งผลกระทบต่อการปรับตัวหรือการรับรู้ภาระการดูแลมากยิ่งขึ้น

2. ในการกำหนดนโยบายหรือแนวทางการดูแลเด็กออทิสติก นอกจากคำนึงถึงการจัดสิ่งเอื้อต่อการบำบัดฟื้นฟูและการเรียนรู้ของเด็กเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็กแล้ว จำเป็นต้องคำนึงถึงคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในครอบครัวด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การช่วยลดความยากลำบากในปัญหาการปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น หรือช่วยบรรเทาภาระการดูแลของผู้ดูแลไม่ให้ลุกลามขยายเป็นปัญหาทางจิตต่อไป เช่น การให้บริการข้อมูล แหล่งบริการบำบัดฟื้นฟูอื่นๆ นอกจากศูนย์การศึกษาพิเศษ โรงเรียน เป็นต้น

3. ในการศึกษาวิจัยต่อไป ควรขยายขอบเขตการศึกษาครอบคลุมผู้ดูแลเด็กและเด็กออทิสติกที่ผู้ดูแลดูแลเด็กเองที่บ้านซึ่ง มีบริบทแตกต่างกันกับกลุ่มที่ได้รับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ตลอดจนการศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องหรือปัจจัยอื่นที่อาจร่วมทำนายภาระการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลได้เพิ่มขึ้น เช่น การสนับสนุนทางสังคม

สัมพันธภาพในครอบครัว ความรุนแรงของภาวะออทิซึมของเด็ก เป็นต้น เพื่อเป็นข้อมูลการพัฒนาแนวทางการป้องกันและบรรเทาภาระการดูแลของผู้ดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

บรรณานุกรม

ชยมน บุญลักษณ์. (2548). *ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรภาระการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรออทิสติก.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ธวัชชัย วรพงศธร. (2532). ข้อพิจารณาการใช้สถิติการถดถอยพหุสำหรับงานวิจัย. *วารสารวิจัยวิทยาศาสตร์การแพทย์. 3*, 55-62.

นันทรัตน์ พิทักษ์บุตร. (2549). *อิทธิพลของสัมพันธภาพในครอบครัวและภาระการดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลของมารดาเด็กออทิสติค.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, สงขลา.

นาฏยพรรณ ภิญโญ. (2545). *ความรู้สึกต่อภาวะการดูแลและความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่เข้ารับการบำบัดรักษาในตึกผู้ป่วยใน โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.* วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพมหานคร.

เบญจพร ปัญญายง, พิสาส์น เตชะเกษม, และเรืองรัตน์ วงศ์ปราโมทย์. (2542). *การวิเคราะห์และสังเคราะห์องค์ความรู้เพื่อพัฒนาศักยภาพชีวิตเด็กและเยาวชน เรื่องปฏิสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่/ผู้ปกครองกับเด็กและการอบรมเลี้ยงดูเด็ก.* ศูนย์สุขภาพจิต กรมสุขภาพจิต นนทบุรี.

ประภาศรี ทุ่งมีผล, ภัทราภรณ์ ทุ่งปันคำ, และสมบัติ สกุลพรรณ์. (2550). การสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลและความเครียดของมารดาเด็กออทิสติค. *Nursing Journal, 34*(1), 64-75.

ไพรินทร์ กันทนะ. (2543). *ภาระของผู้ดูแลเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

ภิญโญ อิสรพงศ์. (2551). *ผลของโปรแกรมเตรียมความพร้อมในการดูแลต่อภาระการดูแลของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัดเชียงใหม่.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

มูลนิธิออทิสติกไทย. (2553). *สถานการณ์บุคคลออทิสติกในประเทศไทย 2553.* ค้นจาก http://www.oknation.net/blog/print.php?id=606854

รพีพรรณ อินทวงค์. (2550). *ผลของการให้คำปรึกษากลุ่มเพื่อลดความวิตกกังวลในผู้ปกครองเด็กออทิสติค.* วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการให้คำปรึกษา บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยรามคำแหง, กรุงเทพมหานคร.

รสริน เอี่ยมยิ่งพานิช. (2539). *ภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตร

มหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร. โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. ค้นจาก http://www.dmh.moph.go.th/autis1.asp

ศิรานี มหาอมาตย์. (2546). *พฤติกรรมการเผชิญความเครียดในมารดาของเด็กออทิสติก.* วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพมหานคร.

ศิริพร สุวรรณทศ. (2541). *การศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อนและเด็กปกติ.* รายงานวิจัย ศูนย์สุขวิทยาจิต กระทรวงสาธารณสุข, กรุงเทพมหานคร.

สมจิตร พี่พิมาย. (2547). *ความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

อริยา ดีประเสริฐ. (2543). *สุขภาพจิตและพฤติกรรมการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแล.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

อรทัย ทองเพ็ชร. (2545). *ภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก.* การค้นคว้าแบบอิสระหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

อรสิริ ภิเสก (2542). *แบบแผนการเผชิญปัญหาของครอบครัวเด็กออทิสติก.* วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการแพทย์และสาธารณสุขศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

Auslander, W., Bubb, J., Rogge, M., & Santiage, J. (1993). Family stress and resources: Potential areas of intervention in children recently diagnosed with diabetes. *Health and Social Work, 18*, 101-113.

Barbaresi, W. J., Katusic, S. K., & Voigt, R. G. (2006). Autism: A review of the state of the science for pediatric primary health care clinicians. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, 160*(11), 1167-1175.

Budd, R., Oles, G., & Hughes, I. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. Acta *Psychiatrica Scandinavica, 98*(4), 304-309.

Carver, C. (1997). You want to measure coping, but your protocol's too long: Consider the brief COPE? *International Journal of Behavioral Medicine, 4*, 92-100.

Chou, K., LaMontagne, L., & Hepworth, J. (1999). Burden experienced by caregivers or relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research, 48*(4), 206-214.

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*(4),

416-427.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.

Greenberg, J. (1995). The other side of caring: Adult children with mental illness as supports to their mothers in later life. *Social Work, 40*, 414-423.

Gutierrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*(11), 899-904.

Han, H. (2003). Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing, 44*(5), 499-506.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *Autism, 9*, 377-391.

Ivarsson, A., Sidenvall, B., & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*, 396-401.

Jones, S., Roth, D., & Jones, P. (1995). Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatric Service, 46*, 141-145.

Leff , P. T., & Walizer, E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine, 10*, 147-168.

Li, J., & Lambert, V. (2007). Coping strategies and predictors of general well-being in women with breast cancer in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences, 9*, 191-204.

Liu, M., Lambert, C., & Lambert, V. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing, 16*, 86-95.

Lowyek, B., DeHert, M., Peeter, E., Wampers, M., Bilis, P., & Peusken, J. (2004). A study of the family burden of 150 members of schizophrenic patients. *European Psychiatry, 19*, 395-410.

Luther, E., Canham, D., & Young-Cureton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing, 21*(1), 40-41.

McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H. McCubbin, M. Sussman, & J. Patterson (Eds). *Social Stress and the Family: Advances and Developments in*

Family Stress Theory and Research (pp. 7-37). New York: Haworth Press.

McCubbin, H., McCubbin, M., Patterson, J., Cauble, A., Wilson, L., & Warren, W. (1983). CHIP-Coping Health Inventory of Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the family, 45*(2), 359-370.

Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and experience of subjective and objective burden. *Family Relations, 34*, 19-26.

Montgomery, R. (2006). *Using and interpreting the Montgomery Borgatta Careging Burden Scale.* Retrieved from http://www.uwm.edu/SSW//facstaff/bio/Burden%20Scale.pdf

Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics, 119*, e1040-e1046.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International, 51*, 364-370.

Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.

Ohaeri, J. (2001). Caregiver burden and psychotic patients' perception of social support in a Nigerian setting. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 36*(2), 86-93.

Ostman, M. (2004). Family burden and participation in care: Differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11*, 608-613.

Ostman, M., & Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 15*(2), 159-164.

Pariante, C., & Carpiniello, B. (1996). Family burden in relatives of schizophrenics and of people with mental retardation: A comparative study. *European Psychiatry, 11*, 381-385.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine, 15,* 383-393.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed). Philadelphia: PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Provencher, H. (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of Psychiatric mental Health Nursing, 3*(3), 181-187.

Samele, C., & Manning, N. (2000). Level of caregiver burden among relatives

of the mentally ill in South Verona. *European Psychiatry, 15*(3), 196-204.

Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: Toward an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 25*, 289-297.

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119* (Suppl.1), S114-121.

Siegel, B. (1997). Coping with the diagnosis of autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 5-38). New York: Wiley & Sons.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non autistic children. *Autism, 6*, 397-409.

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 86-97.

Ye, J., Zhang, M., Yao, C., Li, R., Weng, Z., Cai, J., & et al. (1994). Investigation on the burden of family with schizophrenic patient in five major cities of China. *Journal of Clinical Psychological Medicine, 4*(2), 91-93.

Predictors of Burden of Care in Primary Family Caregivers of Children with Autism in the West-Coast Southern Thailand*

Rachtawon Orapiriyakul** Wunvimul Benjakul*** Srijit Kwunkaew****

Abstract

The objective of this study was to investigate the predictors of primary family caregiver burden when providing care for children with autism who were registered to The Special Education Center in the West-Coast Southern Thailand, Region 4. The center takes its' responsibilities on the child with autism and other disorders over 5 provinces including Trang, Krabi, Pang-Nga, Ranong, and Phuket. The McCubbin and Patterson's double ABCX model of family adaptation was used as the framework of the study. The study sample consisted of 168 primary family caregivers of 168 children with autism. Data were collected by 5 questionnaires: 1) The "Demographic Data Questionnaire for the Child with Autism", 2) The "Demographic Data Questionnaire for the Primary Family Caregiver", 3) The "Brief COPE" developed by Carver, 4) The "Caregiver Burden Scale" developed by Montgomery, and 5) The open-ended question for the primary family caregivers. The content validity was examined by 3 experts. The reliabilities of the "Brief COPE" and the "Caregiver Burden Scale" were examined using Cronbach's alpha coefficient with the values of 0.82 and 0.78 respectively. Descriptive statistics and stepwise multiple regression were used for data analysis.

The results revealed that the primary family caregiver burden in providing care for the children with autism was at a moderate level. The demographic characteristics of the primary family caregivers and the demographic characteristics of the children with

* Funding by Institute of Research and Development for Health of Southern, Thailand.

** Assistant Professor,

*** Lecturer, Pediatric Nursing Department, Faculty of Nursing, Prince of Songkla University, Songkhla, Thailand.

**** Director, Songkhla Pattanapunya School, Songkhla, Thailand.

autism were not significantly related to the primary family caregiver burden. Significantly, caregiver's coping strategies was positively related to the primary family caregiver burden and could explain 6.90 percent of the variance in primary family caregiver burden.

This study indicated that health care providers should enhance the primary family caregivers' adaptation or perceived caregiver burden in caring for their children with autism, once, by information support or other social support. It can help them coped with stress particularly by problem-focused and emotional-focused instead of passive avoidance or using drugs.

Keywords: burden of care; coping strategies; predictor of burden; child with autism