

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความเจริญก้าวหน้าทางการแพทย์ และ เทคโนโลยีทางการแพทย์ การส่งเสริมพัฒนาการ การฟื้นฟูสมรรถภาพที่ดีขึ้นในปัจจุบัน ทำให้การดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กมีประสิทธิภาพมากขึ้น และผลสืบเนื่องจากความก้าวหน้าทางการแพทย์ที่ดีขึ้นนี้ ทำให้จำนวนเด็กคลอดก่อนกำหนด และ เด็กที่ได้รับบาดเจ็บที่สมองมีโอกาสรอดชีวิตสูง และ ดำเนินเป็นเด็กสมองพิการในจำนวนที่มากขึ้น สาเหตุอีกประการหนึ่ง คือ การที่ประชากรมีความรู้เพิ่มขึ้น ทำให้สามารถนำเด็กที่มีปัญหา มาปรึกษาแพทย์ เพื่อให้ได้รับการรักษาได้เร็วขึ้น (อารยา จารุวิช, 2541)

ภาวะสมองพิการเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังจากพยาธิสภาพทางสมอง และมีความพิการอย่างถาวรของสมองทำให้เกิดภาวะผิดปกติของท่าทาง การเคลื่อนไหวของร่างกาย เด็กจะมีความผิดปกติของการพูด การรับประทานอาหาร การได้ยิน การมองเห็น สติปัญญา การควบคุมอารมณ์ และ พฤติกรรม ตลอดจนมีอาการชักร่วมด้วย (Whaley & Wong, 1991) การพัฒนาของสมองในเด็กจะเริ่มตั้งแต่อยู่ในครรภ์มารดา และพัฒนาต่อไปเรื่อย ๆ จนถึงอายุ 3 ปี หากมีการถูกทำลายในช่วงเวลาที่สำคัญนี้ก็อาจจะเป็นผลทำให้เกิดภาวะสมองพิการ การถูกทำลายนี้จะรบกวนการส่งผ่านข้อมูลจากสมองสู่ร่างกาย และจากร่างกายสู่สมอง ซึ่งผลกระทบของภาวะสมองพิการมีความแตกต่างกันในเด็กแต่ละคน ผลกระทบที่น้อยที่สุดอาจทำให้มีการเคลื่อนไหว หรือการควบคุมมือ ผิดปกติเล็กน้อย และผลกระทบที่รุนแรงที่สุดของภาวะสมองพิการทำให้ไม่สามารถควบคุมกล้ามเนื้อ การเคลื่อนไหว การพูด พยาธิสภาพที่เกิดขึ้นกับสมองอาจมีอาการหนึ่งอย่าง หรือมากกว่า ได้แก่ การแข็งเกร็งของกล้ามเนื้อ การติดของข้อ การเคลื่อนไหวนอกเหนืออำนาจจิตใจ มีความยากลำบากในการทำทักษะกล้ามเนื้อมัดใหญ่ เช่น การเดิน การวิ่ง มีความยากลำบากในการทำทักษะการใช้กล้ามเนื้อมัดเล็ก เช่น การเขียน การติดกระดาษ มีความยากลำบากในการรับรู้ และ การรับความรู้สึก ผลกระทบต่าง ๆ เหล่านี้อาจทำให้เกิดปัญหาในการรับประทานอาหาร การควบคุมการขับถ่าย การหายใจ การมีแผลกดทับ และนำไปสู่ภาวะอื่น ๆ เช่น การชัก ความบกพร่องด้านการเรียนรู้ และ พัฒนาการล่าช้า

จากการศึกษาในต่างประเทศ เช่น สหรัฐอเมริกา, สวีเดน และ ออสเตรเลีย พบว่าอุบัติการณ์การเกิดภาวะสมองพิการมีประมาณ 2-4 คนต่อการเกิดมีชีพ 1,000 คน และ 1.5 คนต่อการเกิดมีชีพ 1,000 คน และ 2.3 คนต่อการเกิดมีชีพ 1,000 คน ตามลำดับ (Claudia & Gregory, 1997 ; Olow, 1987 ; Stanley & Watson, 1985) สำหรับประเทศไทยอุบัติการณ์ของภาวะสมองพิการ มีอัตราความชุก 2-3 คนต่อการมีชีพ 1,000 คน (เรือนแก้ว กนกพงศ์ศักดิ์, 2541) และจากการสำรวจ โดยการแจกจ่ายผู้พิการในเขตชุมชนชนบททั่วประเทศ พบว่า ผู้พิการที่อยู่ในกลุ่มอายุต่ำกว่า 5 ปี มีร้อยละ 17.8 และมีความพิการทางกาย หรือ การเคลื่อนไหวคิดเป็นร้อยละ 21.1 ผู้พิการในกลุ่มอายุ 5-9 ปี มีร้อยละ 27.0 และมีความพิการทางกาย หรือการเคลื่อนไหวคิดเป็นร้อยละ 24.2 จังหวัดเชียงใหม่ในเขตชนบทมีผู้พิการทางกาย หรือการเคลื่อนไหวที่มีอายุ 0-6 ปี จำนวน 68 คน คิดเป็นร้อยละ 34.17 ของจำนวนผู้พิการทั้งหมด (สถาบันวิจัยประชากร และ สังคม, 2541) และจากสถิติการให้บริการแผนกผู้ป่วยนอกของหน่วยงานต่าง ๆ พบว่ามีเด็กสมองพิการมารับบริการคิดเป็นร้อยละของผู้มารับบริการทั้งหมด ดังนี้

สถานบริการ	พ.ศ.	จำนวนเด็กสมองพิการ(คน)	ร้อยละ
โรงพยาบาลราชานุกูล	2541	104	16.97
ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ	2541,2542	565,632	12.6,12.06
โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่	2541,2542	256,201	29.84,20.07

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าจำนวนเด็กสมองพิการมีค่อนข้างสูง และเป็นการเจ็บป่วยที่มีความรุนแรง จำเป็นต้องได้รับการกระตุ้นพัฒนาการ และ พึ่งพาครอบครัว หรือ ผู้ดูแลในการดูแลพิเศษ เนื่องจากความพิการส่งผลให้เกิดความผิดปกติทั้งร่างกาย จิตใจ และมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานจากปัญหาต่างๆ รวมทั้งเกิดความพิการอย่างถาวรต้องการการรักษา ส่งเสริมพัฒนาการ พื้นฟูสมรรถภาพมากที่สุด

การเจ็บป่วยนอกจากจะทำให้เด็กมีความทุกข์ทรมานจากภาวะของโรค และมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงทั้งร่างกาย จิตใจอารมณ์ และสังคมของเด็กแล้ว ยังมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว บิดามารดามีความเครียดทางอารมณ์ มีภาวะซึมเศร้า เศร้าโศกจากภาวะของโรค ความไม่แน่นอนของอนาคตของบุตร ขั้นตอนการรักษาอย่างต่อเนื่อง และอาการต่าง ๆ ของบุตร (Strauss & Munton, 1985) นอกจากความทุกข์ทางจิตใจแล้ว ครอบครัวยังต้องเผชิญกับปัญหาทางเศรษฐกิจสังคมในการเลี้ยงดู และการรักษาพยาบาลเนื่องจากการดูแลเด็กสมองพิการต้องใช้ระยะเวลายาวนาน และต่อเนื่องมีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง ผู้ดูแลต้องอยู่ใกล้ชิดกับเด็กตลอดเวลา ทำให้เพิ่มภาระกับสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะบิดามารดามีบทบาทมากขึ้น ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนไป ความผูกพันกลมเกลียว และการติดต่อสื่อสารน้อยลง กิจกรรมในครอบครัวถูกจำกัด ก่อให้เกิดความขัดแย้งในครอบครัว สิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นเหล่านี้ย่อมทำให้บิดามารดา และสมาชิกในครอบครัว

เกิดความเครียดมากขึ้น (Dyson & Fewell, 1986) ครอบครัวจะต้องมีการปรับตัว เพื่อจัดการกับวิกฤตการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งขึ้นอยู่กับความสามารถในการจัดการปัญหา การดำเนินชีวิต ภูมิหลังทางวัฒนธรรม แหล่งประโยชน์ และสิ่งสนับสนุนที่ได้รับ ความสัมพันธ์ที่ดีในครอบครัว และความสามารถในการปรับตัวของบุคคลในครอบครัว จะทำให้ครอบครัวช่วยเหลือดูแลเด็กที่มีความพิการได้ (Jane, 1991) รวมถึงความร่วมมือของบุคคลในครอบครัว การรักษาดูแลจากทีมสุขภาพ โดยเร็วและถูกต้อง การส่งเสริมพัฒนาการ พื้นฟูสมรรถภาพ จะช่วยลดความพิการและช่วยให้เด็กสมองพิการมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (อารยา จารุวณิช, 2541)

คุณภาพชีวิตมีความหมายแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล วัฒนธรรมและสิ่งแวดล้อม แต่จะมีลักษณะคล้ายกันคือ คุณภาพชีวิตจะบ่งบอกถึงสภาพความเป็นอยู่ที่ดีในการดำรงชีวิตของแต่ละบุคคล ในบริบทด้านสุขภาพการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตมีความหมายเกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพ ในด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมเศรษฐกิจ (Testa & Simonson, 1996) คุณภาพชีวิตเป็นคำที่ใช้แสดงถึงความพึงพอใจของชีวิต สถานทางสุขภาพของบุคคล ความสามารถในการทำหน้าที่ เช่น การทำกิจวัตรประจำวัน การเรียนรู้ และการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (Fisher, 1992) สำหรับคุณภาพชีวิตในเด็กพิการเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสำคัญในการวัดผลลัพธ์ทางการรักษา พื้นฟูสมรรถภาพ โดยเฉพาะด้านความสามารถของการกระทำกิจกรรมที่มีจุดมุ่งหมาย เช่น การเคลื่อนไหว การรับรู้ผ่านประสาทสัมผัส การสื่อความหมาย การเรียนรู้ การแก้ปัญหา การแสดงออกด้านอารมณ์และพฤติกรรม คำว่าสถานภาพในการทำหน้าที่ (function status) หรือความสามารถของเด็ก เช่น ความสามารถในการเดิน การช่วยเหลือตนเอง การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น และความสามารถในการเรียนรู้ข้อมูลใหม่ ๆ แต่ข้อจำกัดของเด็กพิการในการทำหน้าที่ดังกล่าวทำให้เกิดผลกระทบต่อเด็กและสภาพแวดล้อมของเด็ก เช่น บ้าน โรงเรียน และชุมชน หากเด็กได้รับการสนับสนุนทางสังคม การปรับเปลี่ยนพฤติกรรม การปรับปรุงสภาพแวดล้อมให้เหมาะสม และความสามารถในการพึ่งพาตนเองทำให้คุณภาพชีวิตของเด็กพิการและครอบครัวดีขึ้น (Hertzberg, 1999)

ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข เริ่มเปิดให้บริการแก่เด็กพัฒนาการล่าช้า อายุ 0 ถึง 6 ปี ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2537 โดยให้บริการตรวจ รักษา ส่งเสริมพัฒนาการ พื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพัฒนาการล่าช้า เด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และเด็กสมองพิการในเขต 17 จังหวัดภาคเหนือ จากเวชระเบียนผู้ป่วยนอกปี พ.ศ. 2542 พบว่ามีเด็กสมองพิการร้อยละ 14.1 ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ จำเป็นต้องได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ผู้ศึกษาในฐานะเป็นบุคลากรด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่เด็กสมองพิการ และให้ความรู้แก่ผู้ปกครองในการช่วยเหลือดูแลบุตรสมองพิการ จึงมีความสนใจในการศึกษาเรื่องดังกล่าว เพื่อกระตุ้นให้บุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้อง ในทีมสุขภาพตระหนักถึงความสำคัญ ในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของ

เด็กสมองพิการ และ ครอบครัวได้อย่างเหมาะสม ตลอดจนนำความรู้ที่ได้มาใช้เป็นแนวทางในการวางแผน และ ดำเนินการช่วยเหลือตามศักยภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการศึกษา

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ

1. ศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี
2. ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านเด็กสมองพิการ ได้แก่ อายุ ระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการ ประวัติการเจ็บป่วย (ใน 1 เดือนที่ผ่านมา) และปัจจัยด้านมารดา ได้แก่ การศึกษาของมารดา อาชีพของมารดา กับคุณภาพชีวิตเด็กสมองพิการ

ขอบเขตของการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา (descriptive study) เพื่อศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี ใช้ระยะเวลาในการศึกษาดังแต่เดือน ธันวาคม 2542 ถึง กันยายน 2543

คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา

คุณภาพชีวิต หมายถึง ความสามารถของเด็กในการกระทำกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการดำเนินชีวิตในด้าน การดูแลตนเอง การควบคุมการขับถ่าย การเคลื่อนย้ายตนเอง การเคลื่อนไหว การสื่อความหมาย การเรียนรู้ทางสังคม ประเมินโดยใช้แบบวัดประยุกต์จาก Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) โดยการสัมภาษณ์มารดา หรือผู้ดูแลเด็กเกี่ยวกับการกระทำที่เกิดขึ้นจริง หรือความสามารถที่เด็กกระทำได้จริง แล้วนำมาให้คะแนนซึ่งมีเกณฑ์การให้คะแนนเป็น 1 (น้อยที่สุด) ถึง 7 (มากที่สุด)

เด็กสมองพิการ หมายถึง เด็กอายุแรกเกิด ถึง 6 ปีที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ มีความผิดปกติในการเคลื่อนไหวของร่างกาย หรือ มีความบกพร่องทางด้านการเคลื่อนไหวของแขนขา ลำตัว เฉพาะส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกายหรือทุกส่วน อันเกิดเนื่องมาจากความผิดปกติของสมองส่วนที่ควบคุมการเคลื่อนไหว

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการศึกษาเชิงทฤษฎีและเชิงประยุกต์

1. เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานการวางแผนการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กสมองพิการได้อย่างเหมาะสม
2. เป็นแนวทางสำหรับบุคลากรหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการ และปัจจัยต่างๆที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตเด็กสมองพิการ
3. เป็นแนวทางในการศึกษาเกี่ยวกับการพัฒนาคุณภาพชีวิตเด็กสมองพิการ และครอบครัวในประเด็นอื่นต่อไป