

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ 3 ประการ ได้แก่ 1. เพื่อศึกษาบทบาทของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการระดับรุนแรง ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ 2. เพื่อศึกษาบทบาทครอบครัวในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กสมองพิการ และ 3. เพื่อศึกษาปัญหาอุปสรรคในการเลี้ยงดูและฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กสมองพิการ

ในการศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ได้ทำการเก็บตัวอย่างโดยเจาะจงครอบครัวของเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการเลี้ยงดูและเป็นผู้ที่พาเด็กมาใช้บริการในมูลนิธิเพื่อเด็กพิการกรุงเทพมหานคร เป็นประจำอย่างต่อเนื่องทุกสัปดาห์ เป็นเวลาอย่างน้อย 3 เดือน โดยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดจำนวน 12 ราย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล คือ แนวคำถาม สถิติที่ใช้ในการศึกษา ได้แก่ ค่าเฉลี่ย และร้อยละ

#### ผลการศึกษา พบว่า

บทบาทครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ พบว่าจำนวนเวลาน้อยที่สุด 15 ชั่วโมง และมากที่สุด 18 ชั่วโมง กิจกรรมที่ใช้เวลามาก 3 ลำดับแรกคือ การเตรียมอาหารการให้อาหารเด็ก และการให้เด็กขับถ่ายอุจจาระ

บทบาทการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กสมองพิการ ใช้เวลาน้อยที่สุด 30 นาที และมากที่สุด 2 ชั่วโมง วิธีการที่นำมาใช้ คือ การกายภาพบำบัด และการนวดไทย

ปัญหาอุปสรรคในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ คือ การให้เด็กกินอาหาร การอุ้มเคลื่อนย้ายเด็ก และการให้เด็กขับถ่ายอุจจาระ

ปัญหาอุปสรรคที่สำคัญในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กสมองพิการ ได้แก่ การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กที่มีความเสี่ยงต่อข้อหลุด เด็กที่มีข้อยึดติดผิดปกติ การที่เด็กเจ็บป่วยบ่อยทำให้การฟื้นฟูสมรรถภาพทำได้ไม่ต่อเนื่อง และเด็กที่มีอุปกรณ์ทางการแพทย์ใส่ไว้ในร่างกาย เช่น เด็กที่ใส่สายยางระบายน้ำในสมอง และเด็กที่มีสายให้อาหารทางท้อง เป็นต้น

#### ข้อเสนอแนะ

1. หน่วยงานภาครัฐควรมีการสนับสนุนให้มีการจัดตั้งองค์กร และกลุ่มอาสาสมัคร เพื่อช่วยเหลือพ่อแม่ที่ออกจากงานมาเลี้ยงดูลูกพิการ
2. ควรมีมาตรการในการช่วยเหลือครอบครัวที่มีรายได้น้อย หรือครอบครัวเลี้ยงเดี่ยวที่เลี้ยงดูเด็กเพียงคนเดียว
3. ควรมีการจัดเวทีพ่อแม่เพื่อให้เกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์
4. ควรมีการฝึกอบรมให้แก่พ่อแม่ที่มีลูกสมองพิการ
5. ควรมีการจัดทำคู่มือการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ และคู่มือแนวทางการแก้ปัญหาท้องผูกในเด็กสมองพิการ
6. ควรมีการศึกษาเพื่อคิดค้นนวัตกรรม ได้แก่ อุปกรณ์ช่วยเคลื่อนย้ายเด็ก อุปกรณ์การออกกำลังกายสำหรับเด็กสมองพิการที่ราคาไม่แพง และเด็กสามารถฝึกได้ด้วยตนเอง

The three objectives of this qualitative study were (1) to examine the role of the family in raising seriously brain – damaged children who could not help themselves ; (2) to investigate the role of the family in rehabilitating the brain – damaged children ; and (3) to identify the problems in raising and rehabilitating brain – damaged children.

Purposive sampling was employed to collect the data from 12 families with c Cerebral palsy children. The family played a major role in raising them and regularly taking them to use the services at the Foundation for children with Disabilities in Bangkok every week for at least 3 months. An interview guide was used to collect the data. Percentage and mean were employed to describe the data.

The findings were summarized below.

The family of a brain – damaged child spent at least 15 hours and 18 hours at most to look after the child. The three activities that the family spent most of the time on were preparing food for the child, feeding him/her and having him/her move his/her bowels.

The family spent at least 30 minutes and 2 hours at most in rehabilitating the child. What they did was physical treatment and Thai traditional massage.

The problem of looking after a brain – damaged child was feeding him/her, carrying him/her around, and having him/her move his/her bowels.

The problem of rehabilitation Cerebral palsy children were their physical condition. It was difficult to rehabilitate children whose joint bones were not good, children who had disshaped joint bones, children who were sickly, and children who had some medical equipment in their bodies, such as a hose to drain water from their brain, a hose to feed them through the belly.

**Recommendations.**

1. The government agency concerned should encourage the formation of an organization with volunteers to assist parents who have to qui their jobs to raise handicapped children.

2. Some measures should be established to assist low – income families or nucleus families that had only one parent to look after the handicapped child alone.

3. There should be an arena for parents to exchange their knowledge and experience in looking after handicapped children.

4. Parents of Cerebral palsy children should be given training.

5. A manual of how to take care of Cerebral palsy children and a manual of how to solve the problem of the children's inability to move their bowels should be prepared for the parents of such children.

6. Research should be conducted to find out innovations to help handicapped children, e.g. equipment to move the child around, inexpensive exercising equipment for Cerebral palsy children to practice by themselves.