

## เสียงสะท้อนจากผู้ดูแลหลัก: ประสบการณ์การเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการ

กัญญาลักษณ์ ณ รังษี

### บทคัดย่อ

- บทนำ:** การเตรียมและป้อนอาหารเด็กสมองพิการส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัวหลายด้านแต่ยังมีความเข้าใจ ประสบการณ์จริงไม่มาก การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษามุมมองของผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่อุปถัมภ์ การเตรียมและป้อนอาหาร ผลกระทบ อุปสรรค และปัจจัยที่ช่วยแบ่งเบาภาระการเตรียมและป้อนอาหาร แก่เด็กสมองพิการ
- วิธีการศึกษา:** เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ รวบรวมข้อมูลจากผู้ดูแลหลักในครอบครัวเด็กสมองพิการจำนวน ๙ คน ด้วย การสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตระหว่างมื้ออาหาร และการบันทึกภาคสนาม วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติ เชิงพรรณนา และการวิเคราะห์เนื้อหา
- ผลการศึกษา:** การเตรียมและป้อนอาหารมีผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัวคือ ด้านร่างกาย อารมณ์และจิตใจ ความสัมพันธ์ ในครอบครัว การมีส่วนร่วมในสังคม และด้านเศรษฐกิจ การที่ได้ปฏิบัติอาหารที่ไม่คุ้นเคยทำให้การเตรียม หรือเปลี่ยนชนิดอาหารตามคำแนะนำทางการแพทย์เป็นปัญหาสำคัญของผู้ดูแล ผู้ดูแลเห็นว่าการแลกเปลี่ยน ประสบการณ์กับผู้อื่นที่มีบทบาทเช่นเดียวกัน รวมทั้งการช่วยเหลือจากบุคลากรด้านสุขภาพให้สามารถเข้าใจ และยอมรับความลำบากในการกินหรือดื่มของเด็กช่วยลดความรู้สึกด้านลบที่เกิดขึ้นได้
- วิจารณ์และสรุปผลการศึกษา:** ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักที่สะท้อนความต้องการความช่วยเหลือสามารถใช้เป็นแนวทางพัฒนาการให้ความ สรุปลผลการศึกษา: ช่วยเหลือเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลหลักและครอบครัวได้
- คำสำคัญ:** เด็กสมองพิการ, การเตรียมและการป้อนอาหาร, ผู้ดูแลหลัก

วันที่รับบทความ: ๑๓ มิถุนายน ๒๕๕๗

วันที่อนุญาตให้ตีพิมพ์: ๑๙ กันยายน ๒๕๕๗

## บทนำ

ภาวะสมองพิการ (cerebral palsy) เป็นกลุ่มลักษณะอาการความบกพร่องของพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหว การทรงท่า เกิดการจำกัดในการทำกิจกรรม อันเนื่องมาจากผิดปกติหรือการบาดเจ็บต่อสมองช่วงอยู่ในครรภ์ หรือช่วงทารก<sup>๑, ๒</sup> ความผิดปกติที่สำคัญด้านหนึ่งของเด็กสมองพิการคือ ความบกพร่องในการควบคุมกล้ามเนื้อช่องปาก<sup>๓, ๔</sup> ก่อให้เกิดความยากลำบากในการเคี้ยว การกลืน หรือการพูด เด็กสมองพิการมากกว่าร้อยละ ๕๐ มักมีความยากลำบากในการกินหรือดื่ม<sup>๕-๗</sup>

การศึกษาในต่างประเทศที่ผ่านมาพบว่า ปัญหาการกินหรือดื่มของเด็กสมองพิการหรือเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังนอกจากจะส่งผลต่อภาวะสุขภาพและพัฒนาการด้านต่างๆ ของเด็กแล้วยังส่งผลต่อความสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับมารดาหรือผู้ดูแล<sup>๘</sup> มารดาหรือผู้ดูแลยอมรับว่ามีความยากลำบากในการป้อนอาหารและน้ำแก่เด็กสมองพิการ อีกทั้งการเตรียมอาหารให้เด็กต้องทำด้วยความระมัดระวัง เพื่อมั่นใจว่าเด็กจะได้รับสารอาหารที่เพียงพอในปริมาณที่เด็กสามารถกินได้เพียงเล็กน้อยเนื่องจากความยากลำบากในการดูด การเคี้ยว หรือการกลืน มารดาหรือผู้ดูแลต้องตกอยู่ในภาวะความเครียดที่ต่อเนื่อง และต้องการความช่วยเหลือแบ่งเบาทั้งจากครอบครัวและจากบุคลากรด้านสุขภาพ<sup>๙-๑๒</sup>

สำหรับในประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาประสพการณ์ของผู้ดูแลหลักในครอบครัวในการเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการ ดังนั้นผู้วิจัยซึ่งเป็นนักกิจกรรมบำบัดต้องดูแลฟื้นฟูสภาพเด็กสมองพิการจึงต้องการศึกษาในประเด็นดังกล่าวเพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งในสิ่งที่ผู้ดูแลหลักของเด็กสมองพิการที่มีความยากลำบากในการกินหรือดื่มประสบอยู่ และเพื่อใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาส่งเสริมให้ความช่วยเหลือเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลหลักและครอบครัวได้อย่างเป็นระบบและเหมาะสมต่อไป โดยการศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษามุมมองของผู้ดูแลหลักในครอบครัวต่อบทบาทในการเตรียมและป้อนอาหาร ผลกระทบต่อผู้ดูแลและครอบครัว ปัญหาหรืออุปสรรค และปัจจัยที่ช่วยแบ่งเบาภาระในการเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการที่มีความยากลำบากในการกินหรือดื่ม

## วิธีการศึกษา

ใช้การศึกษาเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของฮัสเซิร์ล (Houser)<sup>๑๓</sup> ซึ่งเป็นการศึกษาปรากฏการณ์

วิทยาเชิงพรรณนา (descriptive phenomenology) ศึกษาประสพการณ์ชีวิตด้วยการค้นหาโดยตรง วิเคราะห์ และบรรยายปรากฏการณ์ที่เฉพาะเจาะจงอย่างเป็นอิสระ

### คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

เด็กสมองพิการที่มีความยากลำบากในการกินหรือดื่ม หมายถึง เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีภาวะ “สมองพิการ” อายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ ๑๕ ปี มีความบกพร่องในการควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อที่เกี่ยวข้องกับการกินหรือดื่มหรือมีความผิดปกติของโครงสร้างของอวัยวะในช่องปาก ซึ่งทำให้เกิดความยากลำบากในการกินหรือดื่ม

### ผู้ให้ข้อมูล (Participants)

เป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวของเด็กสมองพิการที่นำเด็กสมองพิการมารับบริการฟื้นฟูสภาพ ณ งานกิจกรรมบำบัด โรงพยาบาลมหาสารคามราชสีมา เลือกรูปแบบเจาะจงโดยมีเกณฑ์การคัดเลือกคือ เป็นบุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด ได้แก่ บิดามารดาหรือญาติและผู้ดูแลหลักในครอบครัวเด็กสมองพิการที่มีความยากลำบากในการกินหรือดื่ม ให้การดูแลเด็กสมองพิการด้านกิจวัตรประจำวันโดยเฉพาะการป้อนอาหาร สามารถพูดสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้เป็นอย่างดี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ มีความสนใจและยินดีให้ความร่วมมือ

### เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

ประกอบด้วยเครื่องบันทึกเสียง แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แนวคำถามนำการสัมภาษณ์เชิงลึกซึ่งนำวัตถุประสงค์การวิจัยมาเป็นกรอบการสร้างข้อคำถามและแนวทางในการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วมในระหว่างมื้ออาหารของเด็กสมองพิการ

### วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเองใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกซึ่งทำในหลายรูปแบบ ได้แก่ ใช้แนวคำถามที่สร้างขึ้นหรือใช้คำถามที่เกิดขึ้นในระหว่างการสัมภาษณ์ โดยในระหว่างการสัมภาษณ์จะขออนุญาตบันทึกเทปเพื่อความครบถ้วนของข้อมูล ใช้วิธีการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วมในระหว่างมื้ออาหารของเด็กสมองพิการและใช้การบันทึกภาคสนาม ทั้งนี้หากผู้ดูแลหลักจำเป็นต้องนำเด็กไปเข้ารับบริการทางการแพทย์ด้านต่างๆ ตามกำหนดนัดหมาย จะยุติการสัมภาษณ์และจะนัดสัมภาษณ์ในการมารับบริการในครั้งถัดไปจนครบเนื้อหาประเด็นต่างๆ ของการวิจัย

### การวิเคราะห์ข้อมูล

ประกอบด้วย การวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นด้วยสถิติเชิงพรรณนา และการวิเคราะห์เนื้อหาตามวิธีของ Creswell<sup>๑๔</sup>

ได้แก่ ศึกษาข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์หลายๆ ครั้งเพื่อทำความเข้าใจข้อมูลหรือประเด็นสำคัญ แยกคำหรือประโยคที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษาและนำมากำหนดความหมาย จัดกลุ่มเรื่องๆ ที่คิดว่าเป็นเรื่องเดียวกันเข้าด้วยกัน เมื่อได้ประเด็นต่างๆ จำนวนมากและไม่มีประเด็นใหม่ๆ เกิดขึ้นจะยุติการสัมภาษณ์ จากนั้นพิจารณาจัดหมวดหมู่ให้เป็นประเด็นหลักและประเด็นย่อย แล้วนำผลการวิเคราะห์กลับไปให้ผู้ให้สัมภาษณ์ตรวจสอบและสัมภาษณ์เพิ่มเติมในประเด็นที่ยังไม่ชัดเจน

#### การตรวจสอบข้อมูลและความน่าเชื่อถือของการศึกษา

การศึกษานี้มีการดำเนินการอย่างมีขั้นตอนตามกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพอย่างเคร่งครัดเพื่อให้การศึกษามีความน่าเชื่อถือ (credibility) โดยการคัดเลือกผู้เข้าร่วมการศึกษาที่มีคุณสมบัติตรงตามกำหนด มีการพบปะพูดคุยสร้างสัมพันธภาพและความเชื่อมั่นให้แก่ผู้เข้าร่วมการศึกษาก่อนเข้าประเด็นการสนทนา ดำเนินการสัมภาษณ์ให้มีความเป็นกันเองและเป็นอิสระที่สุด หลังจบการสัมภาษณ์มีการสรุปผลเพื่อยืนยันความเข้าใจในข้อมูลที่ได้กับผู้ให้ข้อมูล มีการเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ สามารถตรวจสอบได้ ทั้งการบันทึกเสียง การถอดความแบบคำต่อคำ (verbatim) มีการตรวจสอบความถูกต้องและความครบถ้วนของการสัมภาษณ์ด้วยการฟังซ้ำหลังการถอดความทุกครั้ง

#### ตารางที่ ๑ ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลหลักและเด็กสมองพิการ

ลำดับ	ความสัมพันธ์	อายุ (ปี)	ผู้ดูแลหลัก			เด็กสมองพิการ	
			การศึกษา	อาชีพ	รายได้ครอบครัว (บาท)	จำนวนครั้งในการนำเด็กเข้ารับบริการ*	อายุ (เดือน)
๑	มารดา	๒๘	ปริญญาตรี	ค้าขาย	๒๐,๐๐๐	๒	๑๒
๒	มารดา	๔๐	ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	แม่บ้าน	๓๐,๐๐๐	๓	๒๘
๓	มารดา	๓๕	ปริญญาตรี	รับจ้าง	๑๕,๐๐๐	๔	๑๓
๔	มารดา	๓๒	มัธยมศึกษาตอนปลาย	แม่บ้าน	๑๒,๐๐๐	๔	๙
๕	มารดา	๓๘	ปริญญาตรี	แม่บ้าน	๔๕,๐๐๐	๕	๒๔
๖	มารดา	๔๑	มัธยมศึกษาตอนต้น	รับจ้าง	๑๐,๐๐๐	๓	๔๘
๗	ย่า	๔๙	ไม่ได้เรียน	ค้าขาย	๕,๐๐๐	๕	๑๙
๘	ยาย	๕๖	ประกาศนียบัตรวิชาชีพ	ไม่ประกอบอาชีพ	๘,๐๐๐	๖	๓๖
๙	น้ำ	๓๐	มัธยมศึกษาตอนต้น	ค้าขาย	๑๐,๐๐๐	๒	๓๘

\* การรับบริการเกี่ยวกับปัญหาการกินหรือดื่มของเด็กสมองพิการ

#### ข้อพิจารณาด้านจริยธรรม

การศึกษานี้ได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน โรงพยาบาลมหาสารคามนครราชสีมา และได้ขอคำยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากผู้ให้ข้อมูลหลักทุกคนก่อนศึกษา

#### ผลการศึกษา

การสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักจำนวน ๙ คนรวมทั้งหมด ๒๑ ครั้ง พบว่า ผู้ดูแลหลักจำนวน ๖ คนเกี่ยวข้องเป็นมารดาที่เหลือเป็น ย่า ยาย และนำของเด็กร่วมพิการ อายุของผู้ดูแลหลักมีค่ามัธยฐาน ๓๘.๗๘ ปี อายุน้อยสุด ๒๘ ปี อายุมากที่สุด ๕๖ ปี อายุของเด็กสมองพิการในความดูแลมีค่ามัธยฐาน ๒๔ เดือน อายุน้อยสุด ๙ เดือน อายุมากที่สุด ๔๘ เดือน (ดังตารางที่ ๑) ครอบครัวของผู้ดูแลหลักจำนวน ๕ ครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยวโดยมีจำนวนสมาชิกในครอบครัว ๓ - ๕ คนที่เหลือเป็นครอบครัวขยาย เด็กทุกคนสามารถกินอาหารทางปากได้ เด็ก ๔ คนมีภาวะลำไส้หรือไอเกือบทุกครั้งระหว่างการกินอาหารทั้งนี้ผู้ดูแลหลักทุกคนเคยนำเด็กเข้ารับบริการเกี่ยวกับปัญหาการกินหรือดื่ม

### ความคิดเห็นและความรู้สึกต่อบทบาทในการเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการ

การเตรียมอาหารให้เด็กสมองพิการใช้เวลาประมาณ ๓๐ - ๔๕ นาทีต่อครั้ง อาหารที่จัดให้แก่เด็กสมองพิการเป็นอาหารง่าย ๆ มีจำนวนชนิดไม่มากนัก ผู้ดูแลหลักบางคนเตรียมอาหารเพียง ๑ ครั้งสำหรับอาหาร ๓ มื้อ แต่ภรรยาตั้งกล่าวส่วนมากจะมีผู้รับผิดชอบคนเดียวเป็นประจำ โดยอาจเป็นผู้ดูแลหลักหรือสมาชิกอื่นในครอบครัวคนใดคนหนึ่ง เนื่องจากต้องปรุงอาหารให้เหมือนๆ เดิม หากความชื้นหรือรสชาติของอาหารเปลี่ยนไปจากที่เด็กคุ้นเคย เด็กมักจะไมยอมกินหรือกินได้น้อยลง การป้อนอาหารเด็กสมองพิการต้องใช้เวลาค่อนข้างมาก ประมาณ ๔๕ - ๖๐ นาทีต่อมื้อ เด็กสมองพิการส่วนมากเคี้ยวอาหารได้ไม่ทัน หรือบางคนเคี้ยวไม่ได้ ดังนั้นต้องปรุงอาหารให้นุ่ม กึ่งเหลวกึ่งข้น การป้อนต้องเป็นผู้คุ้นเคยเท่านั้นจึงจะสามารถป้อนได้ การสัลลักระหว่างมืออาหารเป็นสิ่งที่คุณดูแลหรือบุคคลในครอบครัวให้ความสำคัญอย่างยิ่ง ส่วนมากผู้ดูแลหลักเท่านั้นที่จะเข้าใจวิธีการช่วยเหลือ โดยมักจะเป็นการกระตุ้นให้ไอ ลูบหลัง และปลอบโยนเด็กความสามารถในการป้อนและการช่วยเหลือดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลรู้สึกภูมิใจ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าและเป็นบุคคลสำคัญของเด็ก รวมทั้งรู้สึกชื่นชอบหากได้รับคำชมจากผู้คนแวดล้อมรวมทั้งจากบุคลากรการแพทย์ อย่างไรก็ตามผู้ดูแลไม่ปฏิเสธว่ามีความรู้สึกด้านลบต่อบทบาทดังกล่าวด้วยเช่นกัน โดยเป็นความรู้สึกเครียด เศร้าหรือท้อแท้ และความรู้สึกผิด จากการที่เด็กไมยอมกินอาหาร กินได้น้อย หรือมีภาวะสำลักบ่อยๆ โดยที่ตนเองไม่สามารถจัดปัญหาดังกล่าวให้หมดไปอย่างถาวร ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“...ช่วยไปวันๆ หมอเค้าก็บอกว่ามันเป็นจากสมองก็ช่วย ลูบหลัง ลูบไหล่ ลูบเอว แต่มันไม่ได้แก้ที่เหตุ ก็คงเป็นอย่างนี้แหละ แต่ก่อนก็หวังอยู่นะ ถ้าแม่ขยันดูแล คิดว่าพอโตจะดีขึ้น น่าจะพอเข้าใจ ถ้าบอกให้เคี้ยว ให้กลืนคงทำได้บ้าง แต่ก็ยังเหมือนๆ เดิมเลิกหวังแล้วละ คงเป็นอย่างนี้แหละ...”

(มารดา ลำดับที่ ๒)

“...หมอบอกว่าให้ป้อนค่าน้อยๆ ก็ทำตามอยู่นะ ให้อุ้ม ให้คุมปาก ก็ทำทุกอย่าง แต่เค้าก็ยังไอ มีติดคอ กลืนยาก ไหลๆ ลงไปอย่างนี้แหละ ชื่นทำใจแล้ว พอได้กิน รอดไปวันๆ ก็ดีแล้ว...”

(มารดา ลำดับที่ ๖)

### ผลกระทบต่อชีวิตของผู้ดูแลและครอบครัว

การป้อนอาหารเด็กสมองพิการที่มีความยากลำบากในการกินหรือดื่มก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลหลักและครอบครัวใน ๕ ประเด็นหลัก ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์

และจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว ด้านการมีส่วนร่วมในสังคม และด้านเศรษฐกิจ

**ด้านร่างกาย** การป้อนอาหารที่ต้องใช้เวลาค่อนข้างนานและต้องจัดท่าหรือควบคุมร่างกายของเด็กขณะป้อนอาหาร เช่น การช่วยควบคุมศีรษะ การช่วยปิดปาก การช่วยลูบคอกระตุ้นการกลืน เป็นต้น ทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความเมื่อยล้า ปวดหลัง ปวดไหล่ ปวดคอ หรือปวดเข่า ผู้ดูแลหลักส่วนมากมีท่าป้อนที่ถนัดและมักใช้ท่านั้นๆ เป็นประจำ ระหว่างการป้อนอาหารมักจะไม่ค่อยได้ขยับเปลี่ยนท่า ผู้ดูแลหลักบางคนให้ข้อมูลว่าหากเป็นที่บ้านจะจัดเก้าอี้หรือเปลช่วยจัดท่าของเด็กโดยจัดเป็นที่ประจำ อย่างไรก็ตามผู้ดูแลหลักซึ่งอายุมากจะกังวลถึงปัญหาเรื่องอาการปวดเมื่อยหรือปวดข้อต่อต่างๆ และกังวลว่าอาจไม่สามารถช่วยเหลือจนเด็กเติบโต ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“ถนัดทำนี้แหละ (นั่งกับพื้น ขาช้างหนึ่งจ่อ อีกข้างเหยียดตรง อุ้มเด็กวางบนตัก) ป้อนเป็นท่าเดียว พอเสร็จเหยียดเข้าข้างนี้ไม่ได้อยู่นานเลย ลูกไม่ขึ้น...ก็รู้แหละ หมอก็สอนให้วางเค้าจัดหมอนจัดเบาะ นั่งเก้าอี้ แต่ไม่ถนัด...ก็ไม่รู้วันไหนจะไม่ไหวนะหมอ เราแก่ลงทุกวัน เค้าก็โตขึ้นโตขึ้น ตายจากวันไหนก็ยังไม่รู้”

(ย่า ลำดับที่ ๗)

**ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว** การป้อนอาหารเด็กสมองพิการรวมทั้งภาระการเลี้ยงดูที่ต่อเนื่อง มีผลกระทบทั้งในด้านการเพิ่มความร่วมมือของสมาชิกในครอบครัว และทำให้เกิดการแตกแยกของครอบครัว โดยในแง่ของการเพิ่มความร่วมมือพบว่า สมาชิกในครอบครัวมีความเห็นอกเห็นใจกัน ร่วมรับผิดชอบต่อภาระที่เกิดขึ้นกับครอบครัว เช่น สมาชิกในครอบครัวสนับสนุนเงินเป็นกองกลางเพื่อซื้ออาหารหรือยาที่เชื่อว่าจะมีผลดีต่อสุขภาพของเด็กหรือใช้จ่ายเพื่อการบำบัดฟื้นฟูสุขภาพ สำหรับผลกระทบให้เกิดการแตกแยกของครอบครัวพบว่า ปัญหาการกินของเด็ก การสำลัก หรือการเจ็บป่วยที่มีสาเหตุจากการสำลักอาหาร กระทบทั้งกายและใจของสมาชิกในครอบครัว การกล่าวโทษซึ่งกันและกันร่วมกับปัญหาด้านอื่นๆ ในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการทำให้เกิดการแตกแยก หรือหย่าร้างในที่สุด ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“ตอนแรกๆ ที่ทิ้งให้เลี้ยงก็เข้าไปทำมาหากิน แต่พอเห็นลูกเป็นยังงี้ มีภาระเยอะ เด็กมันไม่เหมือนคนอื่นๆ เดียวป่วยเดี่ยวเข้าโรงบาลเอาไปอยู่ด้วยก็คงไม่ไหว ก็เลยทิ้งไว้ให้ชั้น พ่อแม่มันก็โทษกัน ทะเลาะกัน ยิ่งนานยิ่งห่าง พ่อแม่มันก็ต่างคนต่างไป นี่ถ้ามันปรกติก็คงไม่เป็นอย่างนี้...”

(ยาย ลำดับที่ ๘)

**ด้านอารมณ์และจิตใจ** การป้อนอาหารให้เด็ก สมองพิการที่มีปัญหาในการเคี้ยวหรือการกลืน อาจเป็นภาพ ที่ไม่น่าดูนักสำหรับคนรอบข้าง เนื่องจากเด็กมักสำลัก ไอ บ้วนหรือคายอาหาร หรือมีเศษอาหารเลอะบริเวณปากหรือ ลำตัว ทั้งนี้หากป้อนอาหารในที่สาธารณะมักจะมีคำวิพากษ์ หรือคำแนะนำจากผู้ที่พบเห็น ผู้ดูแลหลักได้สะท้อนว่า หลายครั้งคำแนะนำเหล่านั้นก่อให้เกิดความโกรธ หงุดหงิด หรือเครียด แม้ว่าอาจเป็นคำแนะนำที่มีประโยชน์และผู้พูด อาจมีความหวังดี เนื่องจากเป็นคำพูดซ้ำๆ หรืออาจเป็นสิ่งที่ ผู้ดูแลหลักทราบเป็นอย่างดีอยู่แล้ว โดยผู้ดูแลหลักรู้สึกว่ าระหว่างบทบาทผู้พูดกับบทบาทผู้ปฏิบัติมีความยากง่ายแตกต่างกันมาก คนวิพากษ์หรือให้คำแนะนำเป็นเหมือนคนนอกที่ ไม่ได้สัมผัสสภาวะความยากลำบากที่แท้จริง ดังข้อมูลที่ได้จาก ผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“ชอบมาแนะนำให้ช่วยปิดปาก บอกให้ป้อนช้าๆ ป้อนคำน้อยๆ หมั่นตามด้วยน้ำลิ เดี่ยวติดคอ...ช้าๆ เลยนะ คำพวกนี้ เค้าก็คงพูดตามเห็น ลุ้นกะเด็กไป แต่มันหงุดหงิด เหมือนเราไม่เป็นอะไรเลย ป้อนมาจะ ๓ ปีแล้ว”

(มารดา ลำดับที่ ๒)

**ด้านการมีส่วนร่วมในสังคม** ผู้ปกครองมากกว่าครึ่ง ยอมรับว่าการกินอาหารของเด็กสมองพิการเป็นภาพที่ไม่น่าดู และผู้ปกครองทนไม่ได้หรือไม่ชอบสายตาของคนรอบข้างที่ มองในขณะที่ตนเองป้อนอาหารแก่เด็ก จึงมักปลีกตัวออกจาก สังคม ทั้งนี้การปลีกตัวดังกล่าวรวมถึงการไม่เข้าร่วมกิจกรรม ทางสังคม เช่น งานเทศกาลต่างๆ เนื่องจากไม่สามารถทิ้งให้ เด็กสมองพิการอยู่ตามลำพังได้ และภาวะเลี้ยงดูก็ทำให้เกิด ความเหนื่อยล้าจนไม่อยากจะไปร่วมกิจกรรมทางสังคมใดๆ ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“น้อง...เค้ากินเลอะเทอะ ก็เค้าไม่ปกติ แต่แม่ก็ไม่ ชอบให้ใครมาทำท่าเวทนา ทำท่ารังเกียจ ไม่อยากเอาเค้าไป ไหนๆ เลยเบื่อกับคบหา อีกร่างก็ห่วยเค้า ส่วนมากก็ช่วย ซอง แล้วก็ให้พ่อเค้าไปแทน”

(มารดา ลำดับที่ ๖)

**ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ** ภาระการดูแลด้านการ กินของเด็กสมองพิการส่งผลต่อการทำงานเลี้ยงชีพของผู้ดูแล หลัก บางครอบครัวพบว่าผู้ดูแลหลักต้องออกจากงานเพื่อ เลี้ยงดูเด็กสมองพิการ ความยากลำบากในการกินหรือดื่มของ เด็กสมองพิการทำให้ไม่สามารถนำเด็กไปจ้างวานให้ผู้อื่น รับเลี้ยงได้ หรือหากมีผู้รับเลี้ยงดูก็จะคิดค่าจ้างที่สูงกว่าการ เลี้ยงดูเด็กสุขภาพดีทั่วไป ดังนั้นครอบครัวจึงต้องมีผู้ดูแลหลัก ที่ต้องใช้เวลาร่วมใหญ่ในการดูแลเด็ก การออกไปประกอบ

อาชีพนอกบ้านจึงแทบเป็นไปได้ สูญเสียรายได้ในส่วนที่ ควรเกิดจากผู้ดูแลหลัก ซึ่งบางครอบครัวอาจเป็นครึ่งหนึ่งของ รายได้รวมทั้งหมดของครอบครัวดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแล หลักที่กล่าวว่า

“หาจ้างเค้าเลี้ยงก็ไม่มีใครอยากรับ เคยเจอที่จะรับ แต่เค้าขอค่าจ้างเพิ่มเกือบเท่าตัว เค้าบอกว่าดูแลยาก เลีย เวลากับเด็กมากกว่าเด็กดีๆ ก็เลี้ยงที่เค้าจะดูแลไม่เป็น ไหน จะค่ารถไปรับไปส่งอีก เลยคิดกันว่า ลาออกจากงานมาเลี้ยง เองจะคุ้มกว่า...เงินหายไปกว่าครึ่งหนึ่งเลยนะ เหลือแต่ส่วนของสามี”

(มารดา ลำดับที่ ๔)

### ปัญหาหรืออุปสรรคในการเตรียมและป้อนอาหาร เด็กสมองพิการ

ประเด็นที่พบในผู้ดูแลหลักเกือบทุกคนคือ ความ รู้สึกยากลำบากในการเพิ่มเติมผักชนิดใหม่ๆ หรือเนื้อสัตว์ ในอาหารที่จัดให้เด็กเพื่อประโยชน์ต่อสุขภาพเนื่องจากเด็ก มักจะปฏิเสธอาหารที่ไม่คุ้นเคย ทั้งนี้รวมถึงการเตรียมหรือ เปลี่ยนชนิดอาหารตามคำแนะนำของบุคลากรทางการแพทย์ เนื่องจากหากเด็กไม่ยอมกินอาหารตามที่จัดให้ทำตามคำแนะนำ ผู้ดูแลหลักจะรู้สึกกังวลทั้งการที่ไม่สามารถทำตามคำแนะนำ และเกรงว่าเด็กอาจขาดสารอาหาร โดยจะรู้สึกหงุดหงิด ท้อแท้ หรือเครียดเมื่อได้รับคำแนะนำ หรือการบอกกล่าวเรื่อง ปัญหาภาวะโภชนาการของเด็ก รวมทั้งเมื่อต้องทิ้งอาหารโดยไม่ เกิดประโยชน์ ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“หมอบอกเค้าบอกน้ำหนักไม่เพิ่มเลย จะขาดอาหาร ให้ เพิ่มไข่ เพิ่มหมู สอนวิธีปัด บั่น ชั้ก็ทำ ตั้งใจทำเลยนะ แต่ พอเอามาป้อน คำแรกก็เอาออกมาหมด คำเดียวไม่อ้าปากอีก เลย หลอกยังงี้ก็ไม่เอา หหมดใจเลย พอกลับมาหามอกก็โดน ดูว่าไม่ค่อยเอาใจใส่ อยากเลี้ยงนะ แต่กลัวเค้าเคือง ไม่กล้า แต่เศร้านะ”

(ยาย ลำดับที่ ๘)

### ปัจจัยที่ช่วยแบ่งเบาภาระในการเตรียมและป้อนอาหารให้แก่ เด็กสมองพิการ

แม้ว่าภาระเรื่องการเตรียมและป้อนอาหารแก่ เด็กสมองพิการจะเป็นภาระหลักที่อาจมีคนในครอบครัว เข้ามาช่วยเหลือได้ค่อนข้างน้อย แต่ผู้ดูแลหลักต้องการให้ สมาชิกอื่นในครอบครัวร่วมแบ่งเบาภาระเกี่ยวกับกิจวัตร ประจำวันด้านอื่นๆ ของเด็ก เช่น การอาบน้ำ การแต่งตัว การอุ้มไปเที่ยว หรือแม้แต่การจัดการเรื่องขับถ่าย เพื่อให้ ผู้ดูแลหลักได้พักผ่อนและได้วางเว้นจากการดูแลบ้าง ผู้ดูแลหลัก เห็นว่า การที่สมาชิกในครอบครัวเข้ามาหยอกล้อ หรือพูด



คุยกับเด็กในระหว่างมื้ออาหารเป็นสิ่งที่ทำให้บรรยากาศการป้อนอาหารมีความผ่อนคลายมากขึ้น การได้พบเห็นความยากลำบากในการกินหรือดื่มของเด็กส่งผลกระทบต่อผู้อื่น การได้พูดคุยกับผู้อื่นที่มีบทบาทภาระเช่นเดียวกับตน รวมทั้งการได้รับความช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ให้สามารถเข้าใจและยอมรับความยากลำบากหรือธรรมชาติที่เกิดขึ้นในการกินหรือดื่มของเด็กส่งผลกระทบต่อผู้อื่นก็สามารถลดความเครียด ความรู้สึกผิด หรือความท้อแท้ได้ ดังข้อมูลที่ได้จากผู้ดูแลหลักที่กล่าวว่า

“ก็อยากให้มีคนช่วยอยู่นะ ให้เราได้พักได้คลาย บางทีก็ได้ยายเค้ามาช่วยบ้าง มาพาอาบน้ำอาบท่า อุ้มไปเที่ยว ส่วนพ่อเค้าก็จะช่วยอยู่ แต่เค้าก็เหนื่อยทำหากิน ก็ตั้งกันทั้งคู่ แต่ก็อยากให้เล่นกับลูก เค้ามีความสุขนะถ้าพ่อมาหยอก”

(มารดา ลำดับที่ ๒)

“บางทีมาโรงพยาบาล มาเห็น มาเจอคนอื่น ๆ ที่เค้าเหมือนๆ เรา ได้พูดคุยปรับทุกข์ ก็รู้สึกดีนะ บางทีคุยกันจนลืมเวลาไปเลย เหมือนพูดภาษาเดียวกัน เข้าใจกัน... เราไม่ได้ทุกข์คนเดียว”

(มารดา ลำดับที่ ๔)

#### แนวคำถามนำการสัมภาษณ์เชิงลึก

เรื่อง เสียงสะท้อนจากผู้ดูแลหลักในครอบครัว: ประสบการณ์การเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กส่งผลกระทบต่อ

#### ๑. ชั้นเริ่มสนทนา

- ปัจจุบันคุณมีอายุเท่าไร
- สมาชิกในครอบครัวมีทั้งหมดกี่คน มีใครบ้าง
- สถานภาพสมรสเป็นอย่างไร (โสด คู่ หย่า แยก)
- คุณจบการศึกษาระดับไหน ปัจจุบันคุณประกอบอาชีพอะไร
- รายได้เฉลี่ยของครอบครัวประมาณเท่าไร
- คนในครอบครัวที่เป็นผู้ให้การดูแลอย่างใกล้ชิดแก่เด็กมีใครบ้าง
- ปัจจุบันสุขภาพโดยทั่วไปของคุณเป็นอย่างไร

#### ๒. ชั้นเข้าสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษา

##### แนวคำถามหลัก

- รบกวนเล่าให้ฟังหน่อยว่าเตรียมอาหารให้แก่บุตรหลานอย่างไรบ้าง
- รบกวนเล่าให้ฟังหน่อยว่าโดยปกติ การป้อนอาหารทำอย่างไร
- การป้อนอาหารและน้ำแก่บุตรหลานส่งผลกระทบต่ออะไรบ้าง
- คุณประสบกับปัญหาหรืออุปสรรคหรือไม่ อย่างไร

กรณียกตัวอย่าง เมื่อต้องเตรียมหรือป้อนอาหารและน้ำแก่บุตร-หลาน

- ใคร หรือสิ่งใดบ้างที่ช่วยแบ่งเบาภาระคุณในการเตรียมหรือป้อนอาหารและน้ำให้แก่บุตร-หลาน
- คุณอยากได้รับความช่วยเหลือเกี่ยวกับการกิน-ดื่มของเด็ก จากสมาชิกในครอบครัวหรือจากเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพอย่างไรบ้าง

**แนวคำถามรอง** เป็นการถามที่เพิ่มเติมตามเรื่องราวที่เกิดขึ้นในขณะที่สัมภาษณ์

- คุณช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ..... (ประเด็นที่ต้องการ)
  - กรุณาอธิบายเพิ่มเติมในเรื่อง (ประเด็นที่สนใจ).....
- ให้ละเอียดอีกสักนิดค่ะ
- ที่คุณได้เล่าถึง.....คุณหมายถึงอะไร อย่างไร
  - คุณรู้สึกอย่างไร ที่คุณพูดถึง.....
  - สิ่งที่คุณเล่าว่า.....เมื่อเป็นเช่นนั้นคุณรู้สึกอย่างไร คุณทำอย่างไร
  - ลองยกตัวอย่างเหตุการณ์.....ให้ฟังหน่อยนะคะ
  - ช่วยอธิบายคำว่า.....คุณคิดว่าหมายความว่าอะไร
  - มีอะไรอีกบ้าง.....ที่คุณอยากเล่าเพิ่มเติม

#### ๓. ชั้นปิดการสนทนา

ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลซักถามหรือกล่าวตอบในสิ่งที่ต้องการพูดเพิ่มเติม โดยมีแนวคำถามดังนี้

- เรื่องราวที่เราได้คุยกันในครั้งนี้ มีอะไรอีกหรือไม่ที่คุณยังไม่ได้เล่าหรืออยากเล่าเพิ่มเติมในประเด็นต่างๆ
- คุณมีข้อสงสัย หรือประเด็นใดที่ต้องการจะซักถามผู้วิจัยหรือไม่ กรุณาพูดตามความรู้สึกของคุณ

#### แนวทางการสังเกตระหว่างมื้ออาหาร

๑. ผู้ดูแลหลัก ทำการสังเกตหลายๆ ครั้งในระหว่างเก็บข้อมูลระหว่างมื้ออาหารในประเด็นต่อไปนี้ ทำป้อนการช่วยเหลือขณะป้อน การแก้ไขขณะเกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น ไอ สำลักฯ การพูดคุย หยอกล้ออารมณ์

๒. เด็กส่งมอบพิการ ทำการสังเกตหลายๆ ครั้งในระหว่างมื้ออาหารในประเด็น ความสามารถในการเคลื่อนไหว การกลืน การควบคุมร่างกาย เช่น ศีรษะ ริมฝีปากฯ ภาวะแทรกซ้อน เช่น ไอ สำลักฯ อารมณ์ ท่าทางที่บอกความต้องการ เช่น อืม หิว ชอบหรือไม่ชอบชนิดของอาหารฯ ปริมาณอาหารที่กินได้

#### ๓. อื่นๆ

๓.๑ ชนิดของอาหารและอุปกรณ์ที่ใช้ สังเกตเนื้ออาหาร เช่น ความชื้น ความหนืด ปริมาณที่เตรียมมา

๓.๒ ระยะเวลาที่ใช้ในการกินอาหาร

## วิจารณ์ และสรุปผลการศึกษา

การที่ผู้ดูแลหลักต้องช่วยจัดท่า หรือควบคุมการทรงท่าของเด็กที่สมองพิการขณะป้อนอาหาร หรือการที่เด็กที่สมองพิการใช้เวลาในการกินอาหารแต่ละมื้อค่อนข้างนาน มีผลทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ทั้งนี้มีการศึกษาที่พบว่าระยะเวลาการป้อนอาหารที่นานมากกว่า ๓๐ นาทีนอกจากจะส่งผลต่อความเมื่อยล้าของทั้งของผู้ป้อนและเด็กแล้ว ยังอาจส่งผลต่อความระมัดระวังการป้องกันอาการแทรกซ้อนระหว่างมื้ออาหารที่อาจลดลงในช่วงทำๆ ของมื้ออาหาร<sup>๑๑</sup> ดังนั้นการช่วยเหลือให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดัดแปลงอุปกรณ์การ จัดท่า การพิจารณาขนาดหรือรูปทรงของช้อนหรือแก้วน้ำที่เหมาะสมกับเด็กแต่ละคนเป็นสิ่งที่จะต้องให้ความสำคัญอย่างยิ่ง เนื่องจากจะทำให้การป้อนอาหารง่ายขึ้น ป้องกันการสำลักหรือภาวะแทรกซ้อนระหว่างมื้ออาหาร และช่วยลดภาระด้านร่างกายของผู้ดูแลหลักได้<sup>๑๒-๑๓</sup>

ความสามารถป้อนอาหารหรือสามารถแก้ไขภาวะแทรกซ้อนที่เกิดระหว่างมื้ออาหารทำให้ผู้ดูแลหลักรู้สึกภาคภูมิใจ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า สามารถดูแลและเป็นบุคคลสำคัญของเด็ก ทั้งนี้ทัศนคติต่อเด็กสมองพิการหรือเด็กป่วยเรื้อรังในแง่บวก จะทำให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการแก้ไขปัญหาและมีสภาวะสุขภาพที่ดี<sup>๑๔</sup> แต่ในบทบาทดังกล่าวผู้ดูแลหลักก็มีความรู้สึกท้อแท้ เศร้า หรือเครียดและรู้สึกผิดเนื่องจากความยากลำบากในการกินของเด็กสมองพิการซึ่งการช่วยเหลือให้ผู้ดูแลเข้าใจหรือยอมรับธรรมชาติของความยากลำบากในการกินหรือดื่มของเด็กสมองพิการ หรือการช่วยเหลือด้านการแพทย์ที่เหมาะสม จะช่วยลดความรู้สึกด้านลบ หรือการโทษตนเองของผู้ดูแลได้<sup>๑๕, ๑๖, ๑๗</sup> โดยเมื่อพิจารณาร่วมกับความต้องการได้พูดคุยกับผู้อื่นที่มีบทบาทภาวะเช่นเดียวกับตนเองของผู้ดูแลหลักพบว่าสอดคล้องกับแนวคิด “ผู้ดูแลคือผู้เชี่ยวชาญ” และ “กลุ่มช่วยเหลือกัน”<sup>๑๘</sup> ซึ่งให้ความสำคัญกับองค์ความรู้ที่เกิดจากประสบการณ์ และการจัดให้ผู้ดูแลที่มีปัญหาหรือมีประสบการณ์คล้ายๆ กัน ได้มา ร่วมพูดคุย แลกเปลี่ยนเรียนรู้กัน ซึ่งนอกจากจะให้ผลดีต่อพัฒนาการของเด็กสมองพิการ ยังสามารถช่วยลดความเครียดที่เกิดจากการต้องรับภาระดูแลเด็กอย่างต่อเนื่อง<sup>๑๙</sup> ดังนั้นการพัฒนาระบบบริการ เช่น การนัดหมายให้ผู้ที่มีปัญหาหรือความต้องการที่คล้ายคลึงกันได้เข้ารับบริการในวันเวลาที่ใกล้เคียงกัน การจัดสถานที่เพื่ออำนวยความสะดวกสำหรับการพูดคุยแลกเปลี่ยนเรียนรู้ หรือการปรับบทบาทของผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ให้ทำงานร่วมกับผู้ดูแล เป็นสิ่งที่ควรได้รับการพัฒนาให้เกิดขึ้นอย่างเป็นรูปธรรม

การศึกษาในครั้งนี้ศึกษาในบริบทของโรงพยาบาล ภาพที่ผู้วิจัยได้เรียนรู้อาจแตกต่างจากบริบทที่บ้านของเด็กที่สมองพิการ แต่การบอกเล่าของผู้ดูแลหลักก็สามารถสื่อถึงประสบการณ์และความรู้สึกของการเตรียมและป้อนอาหารให้แก่เด็กสมองพิการได้อย่างดี การศึกษานี้ไม่ได้ประเมินระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการ และระดับความยากลำบากในการกินหรือดื่มของเด็กที่สมองพิการ ซึ่งประเด็นดังกล่าวอาจมีผลกระทบต่อบทบาทการเตรียมและการป้อนน้ำและอาหารของผู้ดูแลหลัก ทั้งนี้ควรศึกษาต่อเนื่องเพื่อความเข้าใจที่ชัดเจนยิ่งขึ้น และสามารถนำไปพัฒนาแนวทางให้บริการที่มีประสิทธิผลมากยิ่งขึ้น

## กิตติกรรมประกาศ

การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนจากศูนย์วิจัยและพัฒนาระบบบริการ โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา ผู้วิจัยขอขอบคุณ ดร.เพ็ญศรี รักษ์วงศ์ และคุณปนัดดา ศิลปรัตน์ สำหรับคำแนะนำและความช่วยเหลือที่เป็นประโยชน์ยิ่งต่อการ ศึกษา และขอขอบคุณเจ้าหน้าที่ผู้ประสานงานทุกท่าน

## เอกสารอ้างอิง

๑. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.
๒. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
๓. Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004;145 (2 Suppl):S28-32.
๔. Weir KA, Bell KL, Caristo F, Ware RS, Davies PS, Fahey M, et al. Reported eating ability of young children with cerebral palsy: is there an association with gross motor function? *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:495-502.
๕. Motion S, Northstone K, Emond A, Stucke S, Golding J. Early feeding problems in children with cerebral palsy: weight and neurodevelopmental outcomes. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:40-3.

๖. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:674-80.
๗. Wilson EM, Hustad KC. Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. *J Med Speech Lang Pathol* 2009;17:31-44.
๘. Sleigh G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2005;31:373-83.
๙. Veness C, Reilly S. Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers: characteristics and relationship to feeding impairment. *Child Care Health Dev* 2008;34:815-24.
๑๐. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:77-85.
๑๑. Spieth LE, Stark LJ, Mitchell MJ, Schiller M, Cohen LL, Mulvihill M, et al. Observational assessment of family functioning at mealtime in preschool children with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol* 2001;26:215-24.
๑๒. Franklin L, Rodger S. Parents' perspectives on feeding medically compromised children: Implications for occupational therapy. *Aust Occup Therap J* 2003; 50:137-47.
๑๓. Houser J. *Nursing research: reading, using, and creating evidence*. Boston: Jones & Bartlett Learning; 2008.
๑๔. Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Los Angeles: Sage; 2009.
๑๕. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr* 2013;67(S2): S9-S12.
๑๖. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2005; 27:849-61.
๑๗. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90:1389-95.
๑๘. Lin S-L. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Except Child* 2000;66:201-18.
๑๙. Morrow AM, Quine S, Craig JC. Health professionals' perceptions of feeding-related quality of life in children with quadriplegic cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2007;33:529-38.
๒๐. Kingsnorth S, Gall C, Beayni S, Rigby P. Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child Care Health Dev* 2011;37:833-40.



### Abstract

#### Primary caregivers' voice: Experience of food preparing and feeding children with cerebral palsy

Kunyalak Na-Rungsri

Occupational Therapy Division, Physical Medicine and Rehabilitation Department, Maharaj Nakhon Ratchasima Hospital

**Introduction:** For primary caregivers, feeding children with cerebral palsy affected many aspects of life, but we knew little about what the experience was actually like. This study aimed to explore primary caregivers' perspective on the role of food preparing and feeding children with cerebral palsy, the impact on both children and families, difficulties and supports involved.

**Method:** The qualitative approach was used by in depth interviews, non-participatory observations during children feeding time, and field notes. There were 9 primary caregivers participated in this study. Data were analyzed by descriptive and content analysis.

**Result:** Food preparing and feeding had many aspects of impact on the primary caregivers included the physical, psycho emotional, family relationship, social interaction, and economic dimensions. Main difficulty to meet the nutritional standard required was the denying of unfamiliar food of the children with cerebral palsy. To share the experiences with the other primary caregivers of children with cerebral palsy along with the suggestion of the health professionals found to be helpful for better understanding and accepting the difficulties involved. Negative attitude was also decreased.

**Discussion and Conclusion:** The needs and experience of the primary caregivers found in this study could be used to develop the guideline for food preparing and feeding for the children with cerebral palsy to enhance better quality of life with less difficulties and struggles.

**Key words:** Children with cerebral palsy, Food preparing and feeding, Primary caregiver