ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด

Factors Affecting Quality of Life among Caregivers of Persons with Congenital Physical Disability

ขวัญชนก กุลพัฒน์ (Kuanchanok Kullapat) [1] ศุภวิชญ์ หมอกมืด (Supawich Markmued) [2] กุณฑล วิชาจารย์ (Khunton Wichajarn) [3]
ประภัสรา ศิริกาญจน์ (Prapassara Sirikarn) [4] ปฏิมาพร พึ่งชาญชัยกุล (Patimaporn Pungchanchaikul) [5]

บทคัดย่อ

การดูแลผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิดให้สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้เป็นภาระหนักอย่างต่อเนื่องของผู้ดูแลซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล การศึกษาแบบตัดขวางนี้เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยดังกล่าวรวมถึงปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เก็บข้อมูลจากแบบสอบถามในผู้ดูแลผู้ป่วยที่มารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น จำนวน 50 คน แบบสอบถามประกอบด้วยข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย และข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (แบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อฉบับภาษาไทย-WHOQOL-Brief-Thai) จากนั้นจึงวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนาและสถิติการถดถอยเชิงเส้นพหุคูณ ผลการวิจัยพบว่า ผู้ดูแลมีคะแนนคุณภาพชีวิตโดยเฉลี่ยทั้ง 4 ด้านอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อวิเคราะห์ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ดูแล พบว่า ปัจจัยด้านความเพียงพอของรายได้มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ในด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านสิ่งแวดล้อม และคุณภาพชีวิตองค์รวม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p \leq 0.05$) อีกทั้งยังพบว่าปัจจัยในด้านประเภทของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวยังมีผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ดูแลในด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ด้านสิ่งแวดล้อม และคุณภาพชีวิตองค์รวม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p \leq 0.05$) ดังนั้นเพื่อการส่งเสริมสุขภาพที่ดีควรหาแนวทางพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลและมีความเหมาะสมกับประเภทของความบกพร่อง

คำสำคัญ คุณภาพชีวิต ผู้ดูแล ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต ผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด

[1] นักศึกษาหลักสูตรวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาทันตแพทยศาสตร์ แขนงวิชาทันตกรรมสำหรับเด็ก คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น Kuanchanok_kul@kkumail.com

[2] อาจารย์ประจำสาขาวิชาทันตกรรมป้องกัน แขนงวิชาทันตกรรมสำหรับเด็ก คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น supamo@kku.ac.th

[3] ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชากุมารเวชกรรม โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

[4] อาจารย์ประจำสาขาวิชาวิทยาการระบาดและชีวสถิติ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น prapsiri@kku.ac.th

[5] ศูนย์การดูแลสุขภาพช่องปากผู้ป่วยสูงวัยและผู้มีความต้องการพิเศษ คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น patpun@kku.ac.th

Abstract

Giving care for patients with congenital physical disability, in order to enable their daily welfare, is a constantly hard burden for the caregiver. This cross-sectional reserch aimed to study the level of and factors affecting their quality of life (QoL). Data were collected, using questionnaires, from caregivers of the patients who regularly attended the Pediatric Outpatient department, Srinakarin Hospital, Faculty of Medicine, Khon Kaen University. Fifty caregivers were included. The questionnaires included general information of the patients and caregivers, and QoL of caregivers, using the brief Thai version of the World Health Organization's Quality of Life Measurement Scale (WHOQOL-Brief-Thai). Descriptive statistics and multiple linear regression statistics were used for data analyses. Results showed that mean score of caregiver's QoL was in moderate level, at all 4 aspects. Analyses on factors affecting the caregiver's QoL demonstrated that income-expense balance significantly affected the caregivers in physical, mental, environmental, and holistic aspects ($p \leq 0.05$). It was also found that the type of physical disability significantly affected the caregiver's QoL including social, environmental, and holistic aspects ($p \leq 0.05$). Therefore, to promote good holistic health, QoL improvement guidelines should be developed in order to improve the QoL of caregivers and be suitable for the type of disability.

Keywords: Quality of life, Caregivers, Factors affecting quality of life, Congenital physical disability

บทนำ

จากรายงานข้อมูลสถานการณ์ด้านคนพิการทางการเคลื่อนไหวในประเทศไทย พ.ศ.2563 พบว่า มีผู้พิการจำนวน 1,032,455 คน หรือคิดเป็นร้อยละ 49.73 ของจำนวนผู้พิการทั้งหมด (กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ, 2563) บุคคลเหล่านี้มีความบกพร่องหรือสูญเสียอวัยวะส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย หรือมีอาการเกร็ง ทำให้ไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ดี ส่งผลกระทบต่อการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตัวเอง การประกอบอาชีพ และการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นในสังคม ทำให้ผู้พิการมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ประสิทธิภาพในการทำงานลดลง และส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของผู้พิการที่ทำให้รู้สึกตัวเองมีคุณค่าน้อยลงหรือหมดหวังในชีวิต (กระทรวงสาธารณสุข. กรมการแพทย์. สถาบันสิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ, 2560) รวมทั้งส่งผลกระทบต่อครอบครัวและผู้ดูแลผู้พิการที่ต้องรับภาระในการดูแลรักษาด้านการพยาบาล การฟื้นฟูสมรรถภาพและช่วยเหลือผู้พิการ ซึ่งทำให้เกิดความเครียดและส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (ศรีรัตน์ คุ้มสิน, 2546)

โรคสมองพิการ (Cerebral palsy) โรคลมชัก (Epilepsy) โรคกล้ามเนื้อลีบดูเชน (Duchenne Muscle Dystrophy) และโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม (Spinal Muscular Atrophy) เป็นกลุ่มโรคที่ส่งผลให้เกิดความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด ที่พบอุบัติการณ์เพิ่มขึ้นในประเทศไทย (World Health Organization, 2011; ชัยยศ คงคติธรรม, ม.ป.ป.; วินัดดา ปิยะศิลป์, 2558) ครอบครัวและผู้ดูแลเป็นบุคคลสำคัญที่จะช่วยเหลือให้ผู้ที่มีภาวะเหล่านี้สามารถดำเนินชีวิตประจำวัน รวมทั้งอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข โดยผู้ดูแลอาจใช้เวลาไม่น้อยกว่า 15 ชั่วโมงต่อวัน เพื่อดูแลกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย (Chumsri, Chaimongkol, & Sananreugsak, 2014) จนนำไปสู่การรู้สึกเป็นภาระการดูแล (caregiver burden) จากการศึกษาภาระการดูแลเด็กโรคสมองพิการที่มีความบกพร่องของการเคลื่อนไหวช่วงล่าง พบว่า บริบทแวดล้อมทางสังคมและการเงินของผู้ดูแล ระดับความรุนแรงของโรค มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้น (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto, & Fonseca, 2009) และจากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมร่วมกับมีความบกพร่องด้านร่างกาย พบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแล ได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม และโรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัย (Xiong et al., 2011) โดยปัจจัยดังกล่าวมีผลกระทบต่อสุขภาพกาย จิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลสามารถคาดการณ์คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในอนาคตได้ (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999) ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่แย่ลงย่อมส่งผลต่อคุณภาพในการดูแลและสุขภาพของผู้ป่วยในที่สุด ซึ่งจะกระทบต่อภาระหน้าที่ของบุคคลากรทางการแพทย์และค่าใช้จ่ายของประเทศที่เพิ่มขึ้น

ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความต้องการที่จะศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด และปัจจัยด้านข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เพื่อที่จะได้นำข้อมูลมาปรับปรุงและพัฒนารูปแบบหรือระบบการดูแลผู้ป่วย หรือหาแนวทางในการช่วยเหลือผู้ดูแลและผู้ป่วยกลุ่มนี้ให้มีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีเพื่อเป็นพื้นฐานในการยกระดับมาตรฐานคุณภาพชีวิตของประชากรในประเทศต่อไป

วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด
2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด

ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาแบบภาคตัดขวาง (Cross-sectional study)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร คือ ผู้ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด ที่มารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น การคำนวณหาขนาดตัวอย่างกรณีใช้การถดถอยเชิงเส้นพหุคูณ (Hsieh, Bloch, & Larsen, 1998) เมื่อกำหนดขนาดความสัมพันธ์เท่ากับ 0.5 ได้จำนวนตัวอย่างทั้งหมด 50 คน และใช้วิธีการคัดเลือกแบบเจาะจง โดยมีเกณฑ์การคัดเข้ากลุ่มตัวอย่าง ดังนี้ 1) เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด 2) ผู้ดูแลมีอายุ 18 ปีขึ้นไป 3) ต้องดูแลผู้ป่วยติดต่อกันมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน 4) เป็นผู้ดูแลที่พาผู้ป่วยมาตรวจในวันที่เก็บข้อมูล 5) เป็นผู้ที่มีความเข้าใจในภาษาไทย ทั้งการพูด อ่าน และเขียน และ 6) ยินยอมเข้าร่วมการศึกษา ซึ่งผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์มหาวิทยาลัยขอนแก่น เลขที่โครงการ HE641212

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัย ประกอบด้วย แบบสอบถาม จำนวน 2 ส่วน

<u>ส่วนที่ 1</u> แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย ที่ผู้วิจัยจัดทำขึ้น โดยผู้ตอบแบบสอบถามทั้งหมดคือผู้ดูแล ประกอบด้วยคำถามจำนวน 15 ข้อ

<u>ส่วนที่ 2</u> แบบสอบถามวัดระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ ฉบับภาษาไทย (WHOQOL BREF-THAI) ที่มีค่าความเชื่อมั่นครอนบาคอัลฟ่า 0.84 (Mahatnirundkul, 1998) ประกอบด้วยคำถามจำนวน 26 ข้อ สำหรับประเมินคุณภาพชีวิตองค์รวม และรายองค์ประกอบ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม โดยให้คะแนนแต่ละข้อคำถามเป็นลิเคิร์ทสเกล 5 ระดับ แปลผลคะแนนรวมคุณภาพชีวิตเป็น 3 ระดับ คือ คุณภาพชีวิตไม่ดี คุณภาพชีวิตปานกลาง และคุณภาพชีวิตที่ดี

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้สถิติเชิงพรรณนา (Descriptive Statistics) เพื่ออธิบายลักษณะข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย และข้อมูลระดับคะแนนคุณภาพชีวิต ใช้สถิติการถดถอยเชิงเส้นพหุคูณ (Multiple linear regression) เพื่อหาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยคัดเลือกปัจจัยมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเข้าสู่ตัวแบบเริ่มต้น (Initial Model) โดยพิจารณาจากใช้ค่า *p*-value ในการวิเคราะห์ข้อมูลอย่างหยาบ (Crude analysis) มีค่าน้อยกว่า < 0.25 จากนั้นคัดเลือกตัวแปรออกจากตัวแบบด้วยวิธีการขจัดออกแบบไปข้างหลัง (Backward elimination) โดยขจัดตัวแปรที่มีค่า *p*-value มากกว่า 0.05 ออกทีละตัวแปร จนกระทั่งได้ตัวแบบสุดท้าย (Final model) (Lunt, 2015)

ผลการวิจัย

ผลการศึกษาได้จากการเก็บข้อมูลด้วยแบบสอบถาม จากผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิด จำนวน 50 คน พบว่า โรคลมชักเป็นโรคประจำตัวของผู้ป่วยที่อยู่ในการดูแลมากที่สุด จำนวนร้อยละ 32 รองลงมาเป็นโรคสมองพิการ ร้อยละ 24 และผู้ป่วยที่พบปัญหาด้านกล้ามเนื้อ โดยร้อยละ 14 เป็นโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม และร้อยละ 6 เป็นโรคกล้ามเนื้อลีบดูเชน หากแบ่งตามประเภทของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว พบว่าผู้ป่วยร้อยละ 84 อยู่ในกลุ่มแขนหรือขาอ่อนแรงหรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ

กลุ่มผู้ดูแลที่ตอบแบบสอบถามมีอายุเฉลี่ย 45.04 ปี เป็นเพศหญิงร้อยละ 80 และร้อยละ 62 เป็นมารดา ผู้ดูแลส่วนใหญ่จำนวนร้อยละ 38 มีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา ในด้านการประกอบอาชีพ พบว่า ผู้ดูแลที่ไม่ได้ประกอบอาชีพมีจำนวนร้อยละ 34 เท่ากับผู้ดูแลที่เป็นเกษตรกร ส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มรายได้รวมของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือนประมาณ 5,000 – 10,000 บาท จากแบบสอบถามพบอีกว่าผู้ดูแลร้อยละ 62 มีรายได้ไม่เพียงพอต่อการใช้จ่าย โดยมีเพียงร้อยละ 38 ที่มีรายได้เพียงพอ ผู้ดูแลร้อยละ 84 ไม่มีโรคประจำตัว และมีระยะเวลาที่ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วย เฉลี่ยอยู่ที่ 8.56 ปี โดยร้อยละ 68 ให้การดูแลผู้ป่วยเต็มวัน คือประมาณ 16 ชั่วโมงต่อวัน ผู้ดูแลร้อยละ 70 ต้องพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ที่โรงพยาบาลทุกๆ 3 เดือน ระยะทางเฉลี่ยที่ต้องเดินทางมาโรงพยาบาลประมาณ 133 กิโลเมตร โดยส่วนใหญ่เดินทางมาด้วยรถยนต์ส่วนตัว (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย (จำนวน 50 คน)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
1. โรคประจำตัวของผู้ป่วย		
โรคลมชัก	16	32.0
โรคสมองพิการ	12	24.0
โรคกล้ามเนื้อลีบดูเชน	3	6.0
โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม	7	14.0
อื่นๆ	12	24.0
- ภาวะแคระ (ขาผิดรูป)	1	2.0
- เนื้องอกในสมอง	1	2.0
- ภาวะความผิดปกติของสมดุลกรด-ด่าง (Metabolic acidosis)	3	6.0
- MELAS*	1	2.0
- กระดูกสันหลังผิดปกติ	2	4.0
- มีความผิดปกติทางโครโมโซม	3	6.0
- นิวโรไฟโบรมาโตซิส (Neurofibromatosis)	1	2.0
2. ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว		
แขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	41	82.0
โรคข้อ หรือกลุ่มอาการปวด	2	4.0
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย จนมีผลกระทบต่อชีวิตประจำวัน	7	14.0

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
3. ระยะทางจากที่อยู่อาศัยมาโรงพยาบาล		
0 - 50 กม.	12	24.0
50.1 - 100 กม.	5	10.0
100.1 - 200 กม.	21	42.0
201 กม. ขึ้นไป	12	24.0
ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	133.68 (90.64)	
ค่ามัธยฐาน (ค่าต่ำสุด : ค่าสูงสุด)	127.00 (6.00 : 373.00)	
4. เพศผู้ดูแล		
ชาย	10	20.0
หญิง	40	80.0
5. อายุผู้ดูแล		
18-30 ปี	1	2.0
31-40 ปี	18	36.0
41-50 ปี	17	34.0
51-60 ปี	10	20.0
61 ปีขึ้นไป	4	8.0
ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	45.04 (10.79)	
ค่ามัธยฐาน (ค่าต่ำสุด : ค่าสูงสุด)	43.0 (20.0 : 67.0)	
6. ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย		
มารดา	31	62.0
บิดา	8	16.0
อื่นๆ (ญาติ)	11	22.0
7. ระดับการศึกษา		
ระดับประถมศึกษา	19	38.0
ระดับมัธยมศึกษาตอนต้น	6	12.0
ระดับมัธยมศึกษาตอนปลายหรือเทียบเท่า	9	18.0
ระดับอนุปริญญาหรือเทียบเท่า	9	18.0
ระดับปริญญาตรีขึ้นไป	7	14.0

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
8. อาชีพ		
ไม่ได้ประกอบอาชีพ	17	34.0
รับจ้าง	4	8.0
ค้าขาย	6	12.0
รับราชการ หรือ รัฐวิสาหกิจ	4	8.0
เกษตรกร	17	34.0
อื่นๆ	2	4.0
9. รายได้รวมของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน		
ไม่มีรายได้	2	4.0
ต่ำกว่า 5,000 บาท	12	24.0
5,001 - 10,000 บาท	23	46.0
10,001 - 25,000 บาท	9	18.0
25,001 - 50,000 บาท	4	8.0
10. ความเพียงพอของรายได้		
เพียงพอ เหลือเก็บ	3	6.0
เพียงพอ ไม่เหลือเก็บ	16	32.0
ไม่เพียงพอ	31	62.0
11. โรคประจำตัวประวัติเจ็บป่วยทางกายของผู้ดูแล		
ไม่มี	42	84.0
มี	8	16.0
12. ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยเต็มเวลา (ปี)		
0 - 1 ปี	3	6.0
2 - 5 ปี	14	28.0
6 - 10 ปี	15	30.0
11 ปีขึ้นไป	18	36.0
ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	8.56 (5.18)	
ค่ามัธยฐาน (ค่าต่ำสุด : ค่าสูงสุด)	7.5 (1.0 : 20.0)	

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
13. เวลาในการดูแลผู้ป่วยต่อวัน (ชั่วโมง)		
ไม่เต็มวัน	16	32.0
เต็มวัน (16 ชั่วโมง)	34	68.0
ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	13.86 (3.52)	
ค่ามัธยฐาน (ค่าต่ำสุด : ค่าสูงสุด)	16.0 (5.0 : 16.0)	
14. ความถี่ของการมาโรงพยาบาล		
ทุกๆ 1 เดือน	9	18.0
ทุกๆ 3 เดือน	35	70.0
ทุกๆ 6 เดือน	4	8.0
ทุกๆ 1 ปี	2	4.0
15. วิถีการเดินทางมาโรงพยาบาล		
รถยนต์ส่วนตัว	38	76.0
รถโดยสารสาธารณะ	3	6.0
เหมารถจ้าง	7	14.0
อื่นๆ (เช่น รถโรงพยาบาล, ยืมรถญาติ)	2	4.0

* Mitochondrial Myopathy, Encephalopathy, Lactic acidosis, and Stroke-like Episodes (MELAS)

การศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจากการตอบแบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อฉบับภาษาไทย ซึ่งวัดระดับคุณภาพชีวิตองค์รวม และมีองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม พบว่าผู้ดูแลมากกว่าร้อยละ 50 มีคุณภาพชีวิตองค์รวมและรายองค์ประกอบทุกด้านอยู่ในระดับปานกลาง และเมื่อพิจารณาคะแนนเฉลี่ยองค์รวมและรายองค์ประกอบพบว่าอยู่ในระดับคุณภาพชีวิตระดับปานกลาง ผู้ดูแลร้อยละ 22 มีคุณภาพชีวิตองค์รวมอยู่ในระดับดี และมีเพียงร้อยละ 4 ที่มีคุณภาพชีวิตองค์รวมอยู่ในระดับไม่ดี (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 ระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (จำนวน 50 คน)

องค์ประกอบคุณภาพชีวิต	ค่าเฉลี่ย	ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน	ระดับคุณภาพชีวิต	ระดับคุณภาพชีวิต		
				ไม่ดี จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ดี จำนวน (ร้อยละ)
ด้านสุขภาพกาย	23.50	3.26	ปานกลาง	0 (0.0)	42 (84.0)	8 (16.0)
ด้านจิตใจ	21.10	3.20	ปานกลาง	0 (0.0)	33 (66.0)	17 (34.0)
ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม	10.68	1.97	ปานกลาง	5 (10.0)	25 (50.0)	20 (40.0)
ด้านสิ่งแวดล้อม	24.96	4.59	ปานกลาง	4 (8.0)	38 (76.0)	8 (16.0)
คุณภาพชีวิตองค์รวม	86.74	11.35	ปานกลาง	2 (4.0)	37 (74.0)	11 (22.0)

เมื่อวิเคราะห์ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยใช้สถิติการถดถอยเชิงเส้นพหุคูณ พบว่า ปัจจัยด้านความเพียงพอของรายได้มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกาย (p=0.030) ด้านจิตใจ (p=0.001) ด้านสิ่งแวดล้อม (p=0.002) และคุณภาพชีวิตองค์รวม (p=0.026) โดยกลุ่มผู้ดูแลที่มีรายได้เพียงพอไม่เหลือเก็บ และผู้ดูแลที่มีรายได้ไม่เพียงพอ จะมีคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำลงเมื่อเทียบกับกลุ่มผู้ดูแลที่มีรายได้เพียงพอและเหลือเก็บ ปัจจัยในด้านประเภทของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวของผู้ป่วยมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (p=0.005) ด้านสิ่งแวดล้อม (p=0.022) และคุณภาพชีวิตองค์รวม (p=0.005) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยที่มีความบกพร่องในประเภทกลุ่มโรคข้อหรืออาการปวด และภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังเหนื่อยง่าย จะมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยประเภทแขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ

ปัจจัยด้านอาชีพของผู้ดูแลมีผลต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p=0.037) โดยผู้ดูแลที่ประกอบอาชีพเกษตรกรมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ต่ำที่สุดเมื่อเทียบกับผู้ประกอบอาชีพอื่นๆ ปัจจัยด้านความถี่ของการพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ที่โรงพยาบาลพบว่ามีผลต่อคุณภาพชีวิตด้านความสัมพันธ์ทางสังคมของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p=0.029) ปัจจัยด้านการศึกษาและวิธีการที่ผู้ดูแลพาผู้ป่วยเดินทางมาโรงพยาบาลมีผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ดูแลด้านสิ่งแวดล้อมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p=0.045 และ p=0.016 ตามลำดับ) (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 วิเคราะห์ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยใช้สถิติการถดถอยเชิงเส้นพหุคูณ (Multiple linear regression) (จำนวน 50 คน)

ปัจจัย	ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	Crude coefficient	Adjusted coefficient	95% CI	*p* - value
คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกาย					
ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว					0.075
แขนหรือขาอ่อนแรงหรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	23.07 (3.02)	Ref.	Ref.		
โรคข้อหรือกลุ่มอาการปวด	27.00 (2.83)	3.93	2.59	-2.27 ถึง 7.46	
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย	25.00 (4.08)	1.93	1.37	-1.19 ถึง 3.94	
อาชีพผู้ดูแล					0.037*
ไม่ได้ประกอบอาชีพ	24.06 (2.41)	Ref	Ref.		
รับจ้าง	26.75 (2.63)	2.69	2.15	-1.47 ถึง 5.77	
ค้าขาย	22.83 (2.04)	-1.23	-1.22	-4.39 ถึง 1.96	
รับราชการหรือรัฐวิสาหกิจ	26.00 (1.63)	1.94	1.21	-2.28 ถึง 4.70	
เกษตรกร	21.76 (3.90)	-2.29	-2.06	-4.17 ถึง 0.05	
อื่นๆ	24.00 (2.83)	-0.06	-0.96	-5.89 ถึง 3.97	
ความเพียงพอรายได้					0.030*
เพียงพอเหลือเก็บ	25.00 (3.00)	Ref.	Ref.		
เพียงพอไม่เหลือเก็บ	24.81 (3.47)	0.19	-0.73	-5.05 ถึง 3.60	
ไม่เพียงพอ	22.68 (2.98)	-2.32	-2.05	-6.28 ถึง 2.19	
คุณภาพชีวิตด้านจิตใจ					
ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว					0.067
แขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	20.66 (3.09)	Ref.	Ref.		
โรคข้อหรือกลุ่มอาการปวด	23.50 (0.71)	2.84	2.07	-2.24 ถึง 6.38	
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย	23.00 (3.56)	2.34	1.75	-0.87 ถึง 4.36	
ความเพียงพอรายได้					0.001**
เพียงพอเหลือเก็บ	23.67 (2.52)	Ref.	Ref.		
เพียงพอไม่เหลือเก็บ	22.63 (3.56)	-1.04	-0.64	-4.75 ถึง 3.47	
ไม่เพียงพอ	20.06 (2.64)	-3.60	-3.45	-7.22 ถึง 0.33	

ตารางที่ 3 (ต่อ)

ปัจจัย	ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	Crude coefficient	Adjusted coefficient	95% CI	*p* - value
ระยะเวลาที่ให้การดูแลผู้ป่วยเต็มเวลา					0.071
0-1 ปี	21.67 (2.08)	Ref.	Ref.		
2-5 ปี	20.00 (3.76)	-1.67	-0.20	-4.24 ถึง 3.84	
6-10 ปี	21.13 (2.53)	-0.53	0.22	-3.68 ถึง 4.11	
11 ปีขึ้นไป	21.83 (3.37)	0.17	1.83	-1.96 ถึง 5.63	
คุณภาพชีวิตด้านความสัมพันธ์ทางสังคม					
ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว					0.005**
แขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	10.34 (1.93)	Ref.	Ref.		
โรคข้อหรือกลุ่มอาการปวด	12.00 (0.00)	1.66	2.96	0.01 ถึง 5.92	
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย	12.26 (1.60)	1.94	1.99	0.52 ถึง 3.48	
จำนวนครั้งที่มาพบแพทย์					0.029*
ทุกๆ 1 เดือน	11.89 (1.17)	Ref.	Ref.		
ทุกๆ 3 เดือน	10.49 (2.01)	-1.40	-1.61	-2.95 ถึง -0.27	
ทุกๆ 6 เดือน	10.25 (2.06)	-1.64	-1.42	-3.57 ถึง 0.74	
ทุกๆ 1 ปี	9.50 (3.54)	-2.39	-3.65	-6.81 ถึง -0.49	
คุณภาพชีวิตด้านสิ่งแวดล้อม					
ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว					0.022*
แขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	24.39 (4.65)	Ref.	Ref.		
โรคข้อหรือกลุ่มอาการปวด	31.00 (4.24)	6.61	4.24	-0.26 ถึง 8.76	
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย	26.57 (2.76)	2.18	2.78	0.07 ถึง 5.48	
ระดับการศึกษา					0.045*
ประถมศึกษา	22.74 (5.10)	Ref.	Ref.		
มัธยมศึกษาตอนต้น	24.83 (2.86)	2.09	0.04	-2.95 ถึง 3.02	
มัธยมศึกษาตอนปลาย	23.56 (3.78)	0.82	-0.36	-2.88 ถึง 2.16	
อนุปริญญาหรือเทียบเท่า	27.56 (3.05)	4.82	4.46	1.74 ถึง 7.18	
ปริญญาตรีขึ้นไป	29.57 (1.51)	6.84	2.30	-1.59 ถึง 6.19	

ตารางที่ 3 (ต่อ)

ปัจจัย	ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน)	Crude coefficient	Adjusted coefficient	95% CI	*p* - value
ความเพียงพอรายได้					0.002**
เพียงพอเหลือเก็บ	29.67 (1.53)	Ref.	Ref.		
เพียงพอไม่เหลือเก็บ	28.56 (2.76)	-1.10	-0.86	-5.44 ถึง 3.72	
ไม่เพียงพอ	22.65 (3.97)	-7.02	-4.81	-9.90 ถึง -0.29	
วิธีการเดินทางมาโรงพยาบาล					0.016*
รถยนต์ส่วนตัว	25.82 (3.99)	Ref.	Ref.		
รถโดยสารสาธารณะ	24.00 (3.61)	-1.82	-1.56	-2.05 ถึง 5.25	
รถจ้างเหมา	20.43 (6.32)	-5.38	-5.00	-7.36 ถึง -2.27	
อื่นๆ	26.00 (1.41)	0.18	-4.12	-8.97 ถึง 0.73	
คุณภาพชีวิตองค์รวม					
ความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว					0.005**
แขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ	84.80 (10.94)	Ref.	Ref.		
โรคข้อหรือกลุ่มอาการปวด	101.50 (7.78)	16.69	14.60	1.01 ถึง 28.20	
ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เหนื่อยง่าย	93.86 (9.29)	9.05	9.69	1.59 ถึง 17.78	
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล					0.063
ประถมศึกษา	82.21 (13.95)	Ref.	Ref.		
มัธยมศึกษาตอนต้น	84.17 (6.11)	1.96	-0.37	-9.13 ถึง 8.39	
มัธยมศึกษาตอนปลาย	85.56 (7.59)	3.35	4.06	-3.43 ถึง 11.54	
อนุปริญญาหรือเทียบเท่า	93.22 (8.20)	11.01	8.52	0.40 ถึง 16.64	
ปริญญาตรีขึ้นไป	94.43 (8.04)	12.22	3.47	-8.14 ถึง 15.07	
ความเพียงพอรายได้					0.026*
เพียงพอเหลือเก็บ	97.00 (6.93)	Ref.	Ref.		
เพียงพอไม่เหลือเก็บ	93.94 (10.11)	-3.06	-6.92	-21.06 ถึง 7.22	
ไม่เพียงพอ	82.03 (9.75)	-14.97	-14.88	-30.37 ถึง 0.61	

* P < 0.05, ** P < 0.01

อภิปรายผลการวิจัย

ผู้ป่วยโรคสมองพิการ โรคลมชัก โรคกล้ามเนื้อลีบดูเชน และโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม ซึ่งเป็นมาตั้งแต่กำเนิดและไม่สามารถหายได้ ในบางรายความบกพร่องอาจรุนแรงขึ้นตามอายุ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จำเป็นต้องมีผู้ดูแลตั้งแต่เด็กและให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง เพราะว่าผู้ป่วยมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตัวเองในการดำเนินชีวิตประจำวัน นับว่าเป็นภาระในการดูแลของครอบครัว ทั้งนี้ขึ้นกับปัจจัยหลายประการจากทั้งตัวผู้ป่วยและผู้ดูแล ไม่มากก็น้อยภาระนี้ย่อมเกิดผลกระทบต่อผู้ดูแลหลักรวมทั้งมีผลต่อการให้การดูแลผู้ป่วยในระยะยาว จึงเป็นไปได้ว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอาจสะท้อนคุณภาพชีวิตและสุขภาวะร่างกายของเด็กองค์รวมได้ (กระทรวงศึกษาธิการ. สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ, 2558) การประเมินและทราบถึงปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล จะช่วยนำไปสู่การจัดการระบบการให้บริการที่มีประสิทธิภาพที่ดีอย่างยั่งยืน

จากการศึกษานี้พบว่าผู้ดูแลที่ดูแลเด็กกลุ่มที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิดที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงที่ดูแลผู้ป่วยต่อเนื่องมาประมาณ 10 ปี จากผลการวิเคราะห์ปัจจัยของผู้ป่วยและผู้ดูแล พบปัจจัยหลักที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งกระทบต่อคุณภาพชีวิตทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสิ่งแวดล้อม คือ ความเพียงพอของรายได้ ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลในกลุ่มเด็กออทิสติกสเปกตรัม (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ, 2556) ผู้ดูแลในกลุ่มเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังที่มีภาวะพึ่งพา (เยาวลักษณ์ ทวีกสิกรรม, ปริญดา ศรีธราพิพัฒน์, & มณีรัตน์ พราหมณี, 2557) ทั้งนี้ กลุ่มผู้ป่วยที่มีรายได้ครัวเรือนที่สูงและครอบครัวมีรายรับมากกว่ารายจ่าย ไม่พบว่ารายได้ของผู้ดูแลมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต (ศรีนวล ชวศิริ และ ธนากร ธนามี, 2561) อย่างไรก็ตาม ผลการศึกษาประเด็นนี้สอดคล้องกับผลการศึกษาในต่างประเทศ ทั้งในประเทศที่มีรายได้ระดับกลาง (middle income) เช่น ประเทศบราซิล (Barros, de Gutierrez, Barros, & Santos, 2019) และประเทศไต้หวัน (Tseng et al., 2016) และระดับสูง (high-income) ได้แก่ ประเทศจีน (Xia et al., 2020) และประเทศญี่ปุ่น (Wakimizu, Fujioka, Nishigaki, & Matsuzawa, 2020) ซึ่งรายงานว่ารายได้และเศรษฐสถานะมีผลต่อคุณภาพชีวิตเช่นเดียวกันในผู้ดูแลที่ดูแลเด็กพิการ ดังนั้นจะเห็นได้ว่าปัจจัยเรื่องของรายได้เป็นปัจจัยสำคัญที่สามารถส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้

ยิ่งไปกว่านั้น ผลการศึกษานี้ยังพบว่าประเภทของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวของผู้ป่วยมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านความสัมพันธ์ทางสังคม สิ่งแวดล้อม และคุณภาพชีวิตองค์รวมอีกด้วย โดยผู้ดูแลของผู้ป่วยที่มีแขนหรือขาอ่อนแรง หรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติจะพบว่ามีคุณภาพชีวิตที่แย่กว่าผู้ดูแลเด็กกลุ่มอื่น จากการรวบรวมทางวรรณกรรมโดย Isa et al. (2016) แสดงให้เห็นว่า ชนิดของความผิดปกตินั้นส่งผลกระทบต่อด้านต่างๆ ของคุณภาพชีวิตที่แตกต่างกัน เช่น ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคออทิสติกสเปกตรัม มีความสุขของความเป็นอยู่ต่ำกว่าและมีความสัมพันธ์กับปัจจัยที่ทำให้เกิดคุณภาพชีวิตเชิงลบมากกว่าผู้ดูแลเด็กกลุ่มที่มีความพิการทางร่างกาย ทั้งนี้ผู้ป่วยออทิสติกไม่มีข้อจำกัดด้านการเคลื่อนไหว แต่มีความบกพร่องด้านอารมณ์และการเรียนรู้ ซึ่งอาจมีพฤติกรรมทำร้ายตนเองและผู้อื่นและอาจมีภาวะจิตเภทร่วมด้วย จึงเป็นภาระการดูแลที่หนักกว่าสำหรับผู้ดูแล ถึงแม้ผู้ป่วยกลุ่มต่างๆ ในการศึกษานี้จะมีปัญหาในภาพรวมคือการบกพร่องทางการเคลื่อนไหวเหมือนกัน แต่มีระดับความรุนแรงต่างกัน และมีความจำกัดในการเคลื่อนไหวที่แตกต่างกันจากการเคลื่อนไหวได้น้อยจนถึงเคลื่อนไหวได้แต่มีอาการปวดข้อหรือเหนื่อยง่าย การดูแลผู้ป่วยที่เหมาะสมในแต่ละประเภทของโรคจึงเป็นมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่แตกต่างกัน เช่น ภาวะแขนหรือขาอ่อนแรงหรือมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ โดยที่ผู้ป่วยอาจต้องการความช่วยเหลือตลอดเวลาที่ต้องมีกิจกรรมประจำวันที่ต้องเคลื่อนไหว จึงมีผลกระทบที่มีนัยสำคัญต่อคุณภาพชีวิต

ของผู้ดูแลด้านสังคมดังแสดงในการศึกษานี้ ดังนั้นจึงเป็นเรื่องสำคัญที่จะต้องพิจารณาความแตกต่างของพลวัตของสถานการณ์ที่ผู้ดูแลให้การดูแลบริบาลกลุ่มผู้ทุพพลภาพประเภทต่าง ๆ แยกกัน แทนที่จะมองว่าความพิการเป็นแนวคิดทั่วไปเพียงอย่างเดียว

การดูแลสุขภาพช่องปากเป็นส่วนหนึ่งที่สำคัญของการดูแลสุขภาพองค์รวม การส่งเสริมสุขภาวะช่องปากให้ดีขึ้นได้ในผู้ป่วยที่บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่กำเนิดจำเป็นต้องอาศัยความร่วมมือของผู้ดูแลเป็นอย่างมากและต้องมีการนัดติดตามกับทันตแพทย์เพิ่มเติมจากการพบแพทย์ผู้รักษา จากการศึกษานี้พบว่าคุณภาพชีวิตทางสังคมและสิ่งแวดล้อมของผู้ดูแลมีความเกี่ยวข้องกับวิธีการเดินทางมารับบริการทางการแพทย์และความถี่ของการมาพบแพทย์ ซึ่งพบว่ามีบางการศึกษาเท่านั้นที่กล่าวถึงประเด็นนี้ (Isa et al., 2016; Tseng et al., 2016; ศรีนวล ชวศิริ และ ธนากร ธนามี, 2561) ดังนั้นการศึกษาเพิ่มเติมต่อไปควรพิจารณาผลการนัดติดตามการรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ทางการแพทย์และทางทันตกรรม ซึ่งนอกจากจะมุ่งเน้นไปที่ระดับความรุนแรงของโรคแล้ว อาจจะต้องพิจารณาถึงปัจจัยอื่นร่วมด้วย ทั้งนี้เพื่อทำให้การส่งเสริมการดูแลสุขภาวะองค์รวมของผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพที่สุด โดยมีผลกระทบเชิงลบต่อคุณภาพชีวิตผู้ดูแลน้อยที่สุด

ขอบเขตและข้อจำกัดของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเบื้องต้นเชิงพรรณนาแบบตัดขวางจากแบบสอบถาม ซึ่งเก็บข้อมูลการวิจัยจากโรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่นในระยะเวลา 1 ปี เนื่องจากผู้ป่วยเป็นภาวะที่พบได้น้อยและอยู่ในช่วงที่ประเทศมีการระบาดของไวรัสโควิด-19 ทำให้การเก็บข้อมูลเพื่อให้ได้กลุ่มตัวอย่างเป็นไปได้อย่างจำกัดตามหลักการเว้นระยะห่างทางสังคม และการศึกษานี้เป็นการหาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต จากข้อจำกัดดังกล่าวจึงไม่สามารถนำเสนออำนาจการทำนายจากการวิเคราะห์ทางสถิติได้ แต่จากผลลัพธ์ที่ได้รายงาน พบว่าสามารถเห็นแนวโน้มของปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตได้ โดยบางข้อมูลพบความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ข้อเสนอแนะ

จากผลการศึกษาพบว่าปัจจัยด้านความเพียงพอต่อรายได้และประเภทความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวของผู้ป่วยมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในหลายด้าน ดังนั้น จึงควรมีการส่งเสริมและหาแหล่งทุนในการสนับสนุนค่าใช้จ่ายสำหรับผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยอย่างเพียงพอหรือระบบบริการที่ช่วยแบ่งเบาค่าใช้จ่ายในการดูแล เช่น ชุมชน องค์การปกครองส่วนท้องถิ่น โรงพยาบาลใกล้บ้าน ระบบการแพทย์ทางไกล เป็นต้น รวมทั้งควรส่งเสริมให้มีการสร้างระบบช่วยเหลือผู้ดูแลในชุมชนโดยเฉพาะผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยแขนหรือขาอ่อนแรงหรือเคลื่อนไหวผิดปกติ เพื่อแบ่งเบาภาระการดูแลผู้ป่วยและทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงการช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้างและสังคม โดยที่ชุมชนมีส่วนร่วมและมีศักยภาพในการจัดการโครงการเองได้ เพื่อให้เป็นระบบการดูแลที่ชุมชนรู้สึกเป็นเจ้าของและมีความยั่งยืน

เอกสารอ้างอิง

กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. (2563). *รายงานข้อมูลสถานการณ์คนพิการในประเทศไทย*. สืบค้น 14 กุมภาพันธ์ 2564, จาก https://dep.go.th/images/uploads/files/situation31dec63.pdf

กระทรวงศึกษาธิการ. สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ. (2558). *แนวทางการพัฒนาคุณภาพเด็กพิการ สำหรับผู้ปกครองที่มารับบริการภายในศูนย์การศึกษาพิเศษ.* จาก http://special.obec.go.th/HV3/doc/แนวทางการพัฒนาคุณภาพเด็กพิการ.pdf

กระทรวงสาธารณสุข. กรมการแพทย์. สถาบันสิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ. (2560). *มาตรฐานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพ*. นนทบุรี: สหมิตรพริ้นติ้งแอนด์พับริสซิ่ง.

ชัยยศ คงคติธรรม. (ม.ป.ป.). โรคกล้ามเนื้อลีบ. ใน *Neurology* (น. 35-46).

นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ. (2556). คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง. *วารสารสมาคมจิตแพทย์แห่งประเทศไทย, 58*(3), 233-244.

วินัดดา ปิยะศิลป์. (2558). ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย. ใน วินัดดา ปิยะศิลป์ และ วันดี นิงสานนท์ (บ.ก.), *คู่มือการตรวจประเมิน วินิจฉัย และแนวทางช่วยเหลือเด็กพิการ* (น. 57-66). กรุงเทพฯ: เพนตากอน แอ็ดเวอร์ไทซิ่ง.

ศรีนวล ชวศิริ และ ธนากร ธนามี. (2561). ความชุกและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการ ในสาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล. *เวชศาสตร์ฟื้นฟูสาร, 28*(2), 54-61.

ศรีรัตน์ คุ้มสิน. (2546). *ประสิทธิผลของโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการรับรู้พลังอำนาจและระดับความเครียด ของผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง* (วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต). ชลบุรี: มหาวิทยาลัยบูรพา.

เยาวลักษณ์ ทวีกสิกรรม, ปริญดา ศรีธราพิพัฒน์, และ มณีรัตน์ พราหมณี. (2557). ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่มีภาวะพึ่งพาในเขตอำเภอมโนรมย์จังหวัดชัยนาท. *วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข, 24*(3), 104-118.

Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O., & Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special care in dentistry, 39*(4), 380-388.

Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B. d., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Assessment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview Scale. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 9*(1), 31-37.

Chumsri, S., Chaimongkol, N., & Sananreugsak, S. (2014). Effects of the child caregiver's empowerment promoting program on ability and burden to care for children with cerebral palsy. *The Journal of Faculty of Nursing Burapha University, 22*(4), 35-46.

Hsieh, F. Y., Bloch, D. A., & Larsen, M. D. (1998). A simple method of sample size calculation for linear and logistic regression. *Statistics in Medicine, 17*(14), 1623-1634.

Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian journal of psychiatry, 23*, 71-77.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental health and Aging, 5*, 21-32.

Lunt, M. (2015). Introduction to statistical modelling 2: categorical variables and interactions in linear regression. *Rheumatology, 54*(7), 1141-1144.

Mahatnirundkul, S. (1998). Comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF (26 items). *J Ment Health Thai, 5*, 4-15.

Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation, 38*(24), 2374-2382.

Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K., & Matsuzawa, A. (2020). Quality of life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities: A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences, 22*(4), 977-987.

World Health Organization., & World Bank. (2011). *World report on disability 2011*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Xia, C., Sun, M., Li, X., Lu, C., Gao, X., Lu, J., & Chen, G. (2020). Health-Related Quality of Life and Related Factors among Primary Caregivers of Children with Disabilities in Shanghai, China: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(24), 92-99.

Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., . . . Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in developmental disabilities, 32*(1), 306-311.