

ความชุกและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการ ในสาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

ศรีนวล ชวศิริ และ ธนากร ธนามี

ภาควิชาเวชศาสตร์ฟื้นฟู คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล กรุงเทพมหานคร

Prevalence and Factors Associated with Caregiver Burden of Disabled Children in Department of Rehabilitation Medicine, Siriraj Hospital

Chavasiri S and Tanamee T

Department of Rehabilitation Medicine, Faculty of Medicine, Siriraj Hospital, Mahidol University, Bangkok, Thailand

ABSTRACT

Objectives: To study prevalence of caregivers' feeling of burden in disabled children and related factors.

Study design: Cross-sectional study

Setting: Division of Pediatric Rehabilitation Siriraj hospital

Subjects: Sixty-one main caregivers of children with disabilities.

Methods: Caregivers completed the questionnaires consisting of general demographic data of children and caregivers, the Zarit Burden Interview (Thai version) and the WHOQOL-BREF-THAI. Children medical data were retrieved from their medical records.

Results: Average age of children was 3.75 years old. The two common diagnoses were cerebral palsy (37.7%) and genetic diseases (24.6%). 93.2% needed caregiver to assisted activities of daily living. 72.1% of the caregivers were mothers with mean age of 36.02 (SD 8.7) years old. Average time spending for caregiving was about 20.5 (SD 5.4) hours per day. Only 45% of the caregivers felt burden in taking care of their children. Mean score of Zarit Burden Interview was 23.13 (SD14.07; min 6 max 72), and mean quality of life score was 92.14 (SD 11.75; min 64 max 115). The Pearson correlation between caregivers' burden score and quality of life score (r) was -0.452 ($p < 0.05$). Higher burden score found in caregiver who work fulltime in addition to their routine caregiving ($p = 0.046$), who care older children ($p = 0.042$) as well as children with intellectual impairment ($p = 0.030$). Factor related to low caregivers burden score were the high score of quality of life ($p = 0.003$), caregiver cerebral palsy ($p = 0.030$). Caring children with good ($p = 0.038$) and fair ($p = 0.021$) feeding skill as well as children with visual problem ($p = 0.030$) are also associated with low burden score.

Conclusion: 45% of caregivers in this study feel burden regarding to their caregiving work. Factors related to burden were type of work, quality of caregiver's life, children age, children with cerebral palsy, intellectual impairment, and children with visual problem.

Keywords: primary caregiver, children with disabilities, caregiver burden, quality of life

J Thai Rehabil Med 2018; 28(2): 54-61.

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาความรู้สึกเป็นภาระและปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลเด็กพิการที่เข้ารับการรักษาในสาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก โรงพยาบาลศิริราช

การออกแบบงานวิจัย: เป็นการศึกษาเชิงพรรณนาแบบตัดขวาง

สถานที่ทำการวิจัย: สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก ภาควิชาเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลศิริราช

กลุ่มประชากร: ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการ มีอายุตั้งแต่ 18 ปี ถึง 60 ปี

วิธีการศึกษา: ให้ผู้ดูแลเป็นผู้ตอบแบบสอบถามที่ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย ร่วมกับแบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง (Zarit burden interview) ฉบับภาษาไทย และแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อฉบับภาษาไทย ทั้งนี้ เก็บข้อมูลผู้ป่วยเด็กพิการจากข้อมูลในเวชระเบียนโดยผู้ทำวิจัย

ผลการศึกษา: ผู้ดูแลเด็กพิการ ที่มารับการรักษาที่ สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก จำนวน 61 คน อายุเฉลี่ยของเด็กพิการ 3.75 ปี สาเหตุ 2 อันดับแรกคือ สมอพิการ และ โรคทางพันธุกรรม (ร้อยละ 37.7 และ

Correspondence to: Srinuan Chavasiri. M.D., Department of Rehabilitation Medicine, Faculty of Medicine, Siriraj Hospital, Mahidol University, Bangkok, Thailand ; E-mail address: siccv@mahidol.ac.th

24.6 ตามลำดับ) ร้อยละ 93.2 ต้องการความช่วยเหลือด้านกิจกรรมประจำวัน ร้อยละ 72.1 ของผู้ดูแลหลักเป็นมารดา อายุเฉลี่ย 36.02 (8.7) ปี เวลาที่ซู้ดูแลเฉลี่ย 20.5 (5.4) ชั่วโมงต่อวัน ร้อยละ 45 ของผู้ดูแลหลักมีความรู้สึกเป็นภาระ คะแนนเฉลี่ยจากแบบสอบถามความรู้สึกเป็นภาระ 23.13 คะแนน คะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเฉลี่ย 92.14 คะแนน คะแนนความรู้สึกเป็นภาระแปรผกผันกับคะแนนคุณภาพชีวิต โดยค่าความสัมพันธ์ -0.451 ($p < 0.05$) ปัจจัยที่มีผลต่อการเพิ่มคะแนนความรู้สึกเป็นภาระ ได้แก่ ผู้ดูแลที่ต้องทำงานเต็มเวลา ($p = 0.046$) อายุที่เพิ่มขึ้นของเด็ก ($p = 0.042$) ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางสติปัญญา (รวม) ($p = 0.030$) ปัจจัยที่สัมพันธ์กับการลดลงของคะแนนความรู้สึกเป็นภาระ ได้แก่ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($p = 0.003$) เด็กสมองพิการ ($p = 0.030$) เด็กที่สามารถรับประทานอาหารทางปากเองได้ ($p = 0.038$) และรับประทานเองได้บางส่วน ($p = 0.021$) และเด็กที่มีปัญหาทางสายตา ($p = 0.030$)

สรุป: ร้อยละ 45 ของผู้ดูแลหลักของเด็กพิการที่มารับการรักษาที่สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก โรงพยาบาลศิริราช มีความรู้สึกเป็นภาระ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกเป็นภาระ คือ ภาระงานประจำ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล อายุของผู้ป่วยเด็ก โรคและปัญหาที่พบร่วม เช่น ปัญหาทางสติปัญญา ปัญหาทางการกิน

คำสำคัญ: ผู้ดูแลหลัก, ผู้ป่วยเด็กพิการ, ความรู้สึกเป็นภาระ, คุณภาพชีวิต

เวชศาสตร์ฟื้นฟูสาร 2561; 28(2): 54-61.

บทนำ

ปัจจุบัน ความพิการเป็นหนึ่งในปัญหาหลักที่มีผลต่อการพัฒนาประเทศ โดยเฉพาะอย่างยิ่งประเทศที่กำลังพัฒนา ในประเทศไทยจากการสำรวจของกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ในปี พ.ศ. 2560 พบว่ามีผู้พิการกว่า 1,802,375 คน คิดเป็นร้อยละ 2.7 ของประชากรไทย และพบว่าเป็นเด็กตั้งแต่แรกคลอด จนถึงอายุ 14 ปี จำนวนถึง 81,910 คน คิดเป็นร้อยละ 4.5 จากผู้พิการทั้งหมด⁽¹⁾

ในประเทศอเมริกาได้มีการศึกษาพบว่ามีผู้ป่วยเด็กถึง 11.2 ล้านคนที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและมีความพิการ⁽²⁾ ในระยะแรกของชีวิตเด็กทุกคนจำเป็นต้องได้รับความดูแลในด้านต่าง ๆ ทั้งการเจริญเติบโต ดูแลชีวิตประจำวัน การกระตุ้นพัฒนาการ ผู้ป่วยเด็กที่มีความพิการจึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลเพิ่มขึ้นเป็นพิเศษมากกว่าปกติ เช่น ดูแลปัญหาสุขภาพ ชีวิตประจำวันที่ย่างยากขึ้น ปัญหาทางการพยาบาลและภาระในการพามาโรงพยาบาล ดังนั้นผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กพิการจะต้องรับภาระการดูแลที่เพิ่มมากกว่าการดูแลเด็กปกติ ผู้ดูแลเด็กพิการจึงได้รับผลกระทบต่าง ๆ เช่น การนอนที่ไม่มีคุณภาพ ปัญหาภายในครอบครัว ความวิตกกังวลที่เพิ่มมากขึ้น ปัญหาทางเศรษฐกิจของครอบครัว ภาวะซึมเศร้า ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่แย่งลง⁽³⁾ ดังนั้นการจะพัฒนาประสิทธิภาพในการรักษาเด็กจึงจะต้องสนใจคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย ซึ่งมักไม่ได้รับการตระหนักถึง ภาวะเครียดของผู้ดูแลที่เกิดจากการดูแลผู้ป่วยเด็กพิการยังอาจจะส่งผลกระทบต่อตัวเด็กด้วย

การศึกษาในประเทศไทยเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและพิการ เช่น การศึกษาของพญ.ติรยา เลิศหัตถศิลป์ พ.ศ.

2555⁽⁴⁾ และการศึกษาของ รัชตะวรรณ โอบาพิริยกุล และคณะ พ.ศ. 2557⁽⁵⁾ ซึ่งศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเด็กออทิสติก หรือการศึกษาของพญ. นวพร ชัชวาลพาณิชย์ และคณะ⁽⁶⁾ เกี่ยวกับภาวะซึมเศร้าของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กอาการดาวน์ พ.ศ. 2543 ซึ่งการศึกษาดังกล่าวทำการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเฉพาะโรค และไม่ได้รายงานการศึกษาผลกระทบต่อผู้ดูแลจากการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยตรง ทำให้ข้อมูลอยู่ในวงจำกัดรวมถึงประเด็นแก้ไขชัดเจน

ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กพิการที่หลากหลาย และใช้แบบวัด Zarit Burden Interview ซึ่งเป็นแบบวัดความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องจากการดูแลผู้ป่วยโดยตรง และศึกษาสาเหตุความเครียดที่พบร่วมกับการดูแลผู้ป่วย เช่น การทำงาน รายได้ของครอบครัว เป็นต้น ทีมผู้วิจัยตั้งสมมติฐานว่าการดูแลผู้ป่วยเด็กพิการนั้นผู้ดูแลต้องมีความรู้สึกเป็นภาระจากการดูแลผู้ป่วย ปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อภาระของผู้ดูแลมีทั้งปัจจัยจากตัวผู้ดูแลเอง และปัจจัยที่เกี่ยวข้องจากตัวผู้ป่วยเด็ก การพัฒนาการรักษาผู้ป่วยเด็กพิการนั้นต้องคำนึงถึงคุณภาพของผู้ดูแลด้วยการศึกษาความชุกของความรู้สึกเป็นภาระในผู้ดูแลเด็กและปัจจัยที่เกี่ยวข้องจึงมีความสำคัญในการหาแนวทางลดปัญหาที่เกี่ยวข้องกับประสิทธิผลของการรักษา เมื่อปัญหาของผู้ดูแลได้รับการตระหนักถึงและแก้ไข ผู้ดูแลก็จะมีความสามารถเพิ่มขึ้นในการจัดการปัญหาต่าง ๆ ได้ดีขึ้น รวมถึงช่วยร่วมรักษาเด็กได้มากขึ้น

วิธีการศึกษา

กลุ่มประชากร

ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการที่เข้ารับการรักษาที่สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก โรงพยาบาลศิริราช

คำนิยามของผู้ดูแลหลักหมายถึง ผู้ดูแลผู้ป่วยหรือบุคคลที่ต้องการความช่วยเหลือต่าง ๆ โดยเป็นบุคคลหลักในการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยโดยตรงอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่น หรือเป็นบุคคลที่ได้รับการระบุว่าเป็นผู้ที่ให้การช่วยเหลือดูแลในระยะเวลาเจ็บป่วย หรืออาจเป็นผู้ดูแลที่คิดเป็นชั่วโมงดูแลต่อวันสูงสุด หรือผู้ที่อาจยอมรับว่าตนเองเป็นผู้ดูแล (self-identified) ทำหน้าที่ปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น อาบน้ำ แต่งตัว ดูแลกิจวัตรประจำวัน ดูแลสุขภาพส่วนบุคคล ดูแลเรื่องการกินยา การทำแผล เป็นต้น โดยใช้เวลาของการดูแลสม่ำเสมอมากกว่าผู้อื่น⁽⁷⁾

ความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลหมายถึง ความกดดันและความเครียดในผู้ดูแลซึ่งเกิดจากการต้องรับผิดชอบปัญหาและการให้การดูแล⁽⁸⁾

ผู้ป่วยเด็กพิการหมายถึง เด็กที่มีอายุไม่เกิน 18 ปี ที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังที่ส่งผลต่อ ร่างกาย สติปัญญา จิตใจ และความรู้สึก ที่ให้เกิดความต้อโอกาสต่อการเข้าถึงปัจจัยทางสังคมปกติ และความเท่าเทียมกับผู้อื่น⁽⁹⁾

เกณฑ์การคัดเลือก

- อาสาสมัครเป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการ โดยผู้ดูแลหลักต้องมีอายุตั้งแต่ 18 ปี ถึง 60 ปีบริบูรณ์

- ผู้ดูแลหลักต้องเป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วย เช่น บิดา มารดา หรือญาติ ที่แสดงตนว่าเป็นผู้ดูแลหลัก
- ผู้ดูแลหลักต้องดูแลผู้ป่วยมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน
- เข้าใจภาษาไทย ทั้งการอ่าน และการเขียน
- ยินยอมเข้าร่วมการตอบแบบสอบถามงานวิจัย
- ผู้ป่วยเด็กพิการที่ดูแลอายุตั้งแต่ 6 เดือน ถึง 15 ปี

เกณฑ์การคัดออก

- มีปัญหาทางจิตเวชจากการสอบถามประวัติโรคประจำตัว
- การคำนวณขนาดตัวอย่าง คัดอ้างอิงจากการศึกษาที่มีความใกล้เคียงกันของ Maria Fernanda Pineda Frutos et al⁽¹⁰⁾ ทำการวิจัยในกลุ่มเด็กพิการในประเทศเม็กซิโก ความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแล 48 ราย ใน 110 ราย คิดเป็น 43.6% ($p=0.436$) ที่ระดับความเชื่อมั่น 95% ความคลาดเคลื่อนที่ยอมรับได้เท่ากับ 12.5% ($d=0.125$) ได้ขนาดตัวอย่างเป็นจำนวน 61 ตัวอย่าง โดยใช้สมการ

$$n = (Z_{(\alpha/2)}^2 P(1 - P))/d^2$$

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

แบบวัดภาระในการดูแล Zarit Burden Interview พัฒนาขึ้นโดย Zarit SH และคณะ⁽⁶⁾ ซึ่งแบบวัดดังกล่าวได้พัฒนามาจากการประเมินประสบการณ์ความเครียดและผลกระทบต่อชีวิตของผู้ดูแลที่มีความพิการและผู้สูงอายุ มีข้อคำถาม 22 ข้อ โดยแต่ละข้อคำถามมีลักษณะ การวัดเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ จาก 0-4 โดยมีเกณฑ์ในการให้คะแนนในแต่ละข้อดังนี้ ประจำ ได้ 4 คะแนน, บ่อยครั้ง ได้ 3 คะแนน, บางครั้ง ได้ 2 คะแนน, นาน ๆ ครั้ง ได้ 1 คะแนน, ไม่เคยเลย ได้ 0 คะแนน มีคะแนนตั้งแต่ 0-88 คะแนน แบ่งระดับความรู้สึกเป็นภาระเป็น 4 ระดับ ตามคะแนน ดังนี้ 0-20 คะแนน ไม่เป็นภาระ, 21-40 คะแนน เป็นภาระน้อย, 41-60 คะแนน เป็นภาระปานกลาง, และ 61-88 คะแนน เป็นภาระมาก แบบวัดภาระในการดูแล Zarit Burden Interview ฉบับภาษาไทย⁽¹¹⁾ ได้รับการแปลโดย ชัญญุชิตาคุชฎี และคณะ โดยมีค่าสัมประสิทธิ์ อัลฟาครอนบาคเท่ากับ 0.92

ขั้นตอนการวิจัย

จัดเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ. 2560 ถึง เดือน พฤษภาคม พ.ศ. 2560 ภายหลังจากการรับรองจาก คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล รหัสโครงการ 590184 โดยทำการเก็บข้อมูลผู้ดูแลทุกคนที่พาผู้ป่วยเด็กพิการเข้ามารับการรักษาที่สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟู ผู้ดูแลต้องผ่านเกณฑ์การประเมินการคัดเลือกเข้าร่วม และคัดออกจากวิจัย ผู้ดูแลลงชื่อเอกสารยินยอมการเข้าร่วมวิจัย จากนั้นจึงเริ่มการเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลโดยใช้แบบสอบถามสัมภาษณ์

แบบสอบถามมี 4 ส่วนได้แก่

1. ข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแล
2. ข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วยเด็กพิการ
3. Zarit Burden interview ฉบับภาษาไทย⁽¹¹⁾

4. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกฉบับย่อภาษาไทย (WHOQOL-BREF-THAI) (12) ซึ่งประกอบด้วย 26 ข้อคำถาม คะแนนตั้งแต่ 26 - 130 คะแนน แบ่งระดับคุณภาพชีวิตออกเป็น 3 ระดับได้แก่ คุณภาพชีวิตต่ำ 26-60 คะแนน คุณภาพชีวิตปานกลาง 61-95 คะแนน และ คุณภาพชีวิตดี 96-130 คะแนน และนอกจากนี้ยังแบ่งคุณภาพชีวิตเป็นหัวข้อย่อยอีก 4 หัวข้อ ได้แก่ ด้านสุขภาพกาย สุขภาพจิต สัมพันธภาพทางสังคม และ ด้านสิ่งแวดล้อม ใช้เวลาในการสัมภาษณ์และตอบแบบสอบถามทั้งหมด 30 นาที ระหว่างทำแบบสอบถามจะจัดให้ผู้ตอบแบบสอบถามนั่งในท้องที่เป็นสัดส่วนเพื่อให้มีสมาธิในการตอบแบบสอบถาม โดยทางทีมจะดูแลผู้ป่วยระหว่างที่ผู้ดูแลทำการตอบแบบสอบถาม หากมีข้อสงสัยจะมีเจ้าหน้าที่ที่ได้รับการฝึกและเข้าใจในแบบสอบถามเป็นผู้ให้คำปรึกษา

ข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วยเด็กพิการได้จากเวชระเบียน

การวิเคราะห์ทางสถิติ

วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป PASW (SPSS) Statistics for Windows version 18

นำเสนอข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนาสำหรับข้อมูลคุณภาพด้วยจำนวน (ร้อยละ) ข้อมูลเชิงปริมาณ ด้วยค่าเฉลี่ย \pm ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD)

วิเคราะห์ความสัมพันธ์ของปัจจัยและความรู้สึกเป็นภาระโดยใช้สถิติ pearson correlation และ linear regression analysis โดย p values น้อยกว่า 0.05 ถือว่ามีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ผลการศึกษา

การศึกษานี้ให้ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กพิการทั้งหมด 61 รายตอบแบบสอบถาม

ตารางที่ 1 แสดงลักษณะทั่วไปของผู้ดูแลที่พาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล ร้อยละ 83.6 เป็นเพศหญิง ส่วนใหญ่เป็นมารดา ซึ่งร้อยละ 90 ของผู้ดูแลหลักมีสถานะสมรส อายุระหว่าง 18 ปี ถึง 59 ปี เฉลี่ย 36.02 ปี และร้อยละ 77 อาศัยอยู่ในกรุงเทพและปริมณฑล ร้อยละ 52 มีบุตรคนอื่นที่ต้องดูแลร่วมด้วย มีการศึกษาตั้งแต่ระดับปริญญาตรีขึ้นไป และผู้ดูแลที่มีการศึกษาในระดับที่ต่ำกว่ามานั้นมีสัดส่วนที่ใกล้เคียงกัน ร้อยละ 72 ของผู้ดูแล มีงานทำซึ่งเป็นงานที่ต้องทำเต็มเวลา ร้อยละ 47.5 ครอบครัวของผู้ดูแลมีรายได้เริ่มตั้งแต่ 1,500 บาทต่อเดือนจนถึง 200,000 บาทต่อเดือน พบว่า ร้อยละ 42.6 มีรายได้เท่ากับรายจ่าย และ ร้อยละ 21 มีรายได้มากกว่ารายจ่าย

ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาลเฉลี่ย 3.8 ครั้งต่อเดือน และ มีการนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาเฉลี่ย 1.3 ครั้งต่อปี การเดินทางมาโรงพยาบาลใช้เวลาเฉลี่ย 108 นาที ร้อยละ 70 มีผู้อื่นช่วยเหลือในการดูแลผู้ป่วยด้วย ผู้ดูแลส่วนใหญ่ในการศึกษานี้ (ร้อยละ 98) สามารถบริหารจัดการปัญหาที่เกิดขึ้นดูแลผู้ป่วยได้ และร้อยละ 83.8 รู้สึกว่าได้รับการช่วยเหลือจากครอบครัว

ตารางที่ 2 แสดงข้อมูลลักษณะทั่วไปของเด็กกลุ่มศึกษาซึ่งได้จากเวชระเบียน และ จากแบบสอบถามผู้ดูแล โดยเด็กมีอายุเฉลี่ย 3.75 ปี

Table 1. Caregiver demographic data

		Number (%)
Age ¹		36.02 (8.7)
Sex	Male	10 (16.4)
	Female	51 (83.6)
Relationship with patient	Mother	44 (72.1)
	Father	10 (16.4)
	Others	7 (11.5)
Marital status	Married	55 (90.2)
	Divorced	6 (9.8)
Habitation	Bangkok and perimeter	47 (77)
	Others	14 (23)
Education	Below bachelor degree	35 (57.4)
	Bachelor degree and above	26 (42.6)
Occupation	State officer	6 (9.8)
	Private work	15 (24.6)
	Others	23 (37.7)
	Unemployed	17 (27.9)
Type of employment	Full time working	29 (47.5)
	Part time working	15 (24.6)
	Unemployed	17 (27.9)
Family income ¹	Min=1,500, Max=200,000	41,663 (39,131)
Income and expense balance	Income more than expense	14 (23)
	Income equal to expense	26 (42.6)
	Income less than expense	21 (34.4)
Hours of patient care (hours per day) ¹		20.5 (5.4)
Other child	Yes	32 (52.5)
	No	29 (47.5)
Other caregivers	Yes	43 (70.5)
	No	18 (29.5)
Other patients to be take care	Yes	8 (13.1)
	No	53 (86.9)
Frequency of hospital visit (times per month) ¹	Min=0.33, Max=15	3.8 (2.6)
Frequency of hospital admission (times per year) ¹	Min=0, Max=9	1.3 (1.8)
Adherence to prescribed home program	Regular	41 (67.2)
	Not regular	20(32.8)
Transportation	Private transportation	36 (59)
	Public transportation	25 (41)
Transport duration (minutes) ¹	Min=15, Max=480	108.9 (87.4)
Ability to solve problems related with patient care	All	35 (57.4)
	Partially	25 (41)
	None	1 (1.6)
Feel like receiving help from others	Yes	51 (83.6)
	No	10 (16.4)

¹; mean (SD)

และมีระยะเวลาที่เกิดโรคเฉลี่ย 3.02 ปี พบปัญหาสมองพิการมากที่สุด (ร้อยละ 37.7) รองลงมาเป็นโรคทางพันธุกรรม และภาวะพัฒนาการช้า (ร้อยละ 24.6 และ 11.5 ตามลำดับ) ผู้ป่วยเด็กร้อยละ 55.7 มีโรคอื่นร่วมด้วยอย่างน้อย 1 โรคขึ้นไป

ร้อยละ 93.2 ผู้ป่วยเด็กต้องได้รับความช่วยเหลือจากผู้ดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน ร้อยละ 85 ไม่ได้ไปโรงเรียน ปัญหาของผู้ป่วยในเรื่องการขับถ่ายนั้นร้อยละ 95 สามารถขับถ่ายได้เองโดยไม่ต้องใช้การสวนปัสสาวะหรืออุจจาระ ร้อยละ 83.6 สามารถรับประทานอาหารทางปากได้ โดยร้อยละ 55.7สามารถรับประทานอาหารเองได้ทั้งหมด ไม่มีอาการสำลัก ผู้ป่วยเด็กที่สามารถเดินได้ร้อยละ 34 โดยมีเพียงร้อยละ

19.7 ที่สามารถเดินได้ด้วยตนเอง ผู้ป่วยเด็กร้อยละ 62 มีปัญหาชักร่วมกับผู้ดูแลร้อยละ 78.6 นั้นสามารถที่จะสื่อสารกับผู้ดูแลได้ซึ่งในจำนวนนี้ร้อยละ 54.1 สามารถสื่อสารกับผู้ดูแลได้ดี ร้อยละ 34.4 มีปัญหาทางด้านการมองเห็น ร้อยละ 72 มีปัญหาด้านพฤติกรรมเช่นอยู่ไม่นิ่ง ขนมากกว่าปกติ

การหาความชุกของความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแล โดยใช้แบบสอบถาม Zarit Burden interview พบผู้ดูแลที่มีคะแนน Zarit Burden interview มากกว่า 20 คะแนน หรือมีความรู้สึกเป็นภาระร้อยละ 45 ของผู้ดูแลทั้งหมด โดยมีคะแนนเฉลี่ยของความรู้สึกเป็นภาระคือ 23.13 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 14.07 คะแนน และเมื่อแบ่งตามระดับความรู้สึก

Table 2. Children demographic data

		Number (%)
Age ¹		3.75 (2.6)
Sex	Male	32 (52.5)
	Female	29 (47.5)
Primary diagnosis	Cerebral palsy	23 (37.7)
	Genetic disease	15 (24.6)
	Delayed development	7 (11.5)
	Epilepsy	5 (8.2)
	Musculoskeletal condition	5 (8.2)
	Visual disorder	3 (4.9)
	Cardiopulmonary condition	3 (4.9)
Co-morbidity	No	27 (44.3)
	1 disease	10 (16.4)
	>1 diseases	24 (39.3)
Disease duration (year) ¹	Min=0.5, Max=10	3.02 (2.35)
Activity of daily living	Independence	4 (6.6)
	Partially dependence	25 (41)
	Total dependence	32 (52.2)
Communication	Good	33 (54.1)
	With difficult	15 (24.5)
	No	13 (21.4)
School attendance	Go to school	9 (14.8)
	Do not go to school	52 (85.2)
Bowel and bladder management	Continent	23 (37.7)
	Incontinent	35 (57.4)
	Need enemas or intermittent catheterization	3 (4.9)
	Normal	34 (55.7)
Oromotor impairment	Eating with help	17 (27.9)
	Tube feeding	10 (16.4)
	Yes	21 (34.4)
Visual impairment problem	No	40 (65.6)
	Yes	44 (72.1)
Behavioral problem	No	17 (27.9)
	Can walk normally	12 (19.7)
Ambulation problem	Walking with help	9 (14.8)
	Unable to walk	40 (65.6)
	Yes	13 (21.3)
Hearing impairment problem	No	48 (78.7)
	Yes	23 (37.7)
Epilepsy	No	38 (62.3)
	Yes	32 (52.5)
Intellectual impairment problem	No	29 (47.5)

¹; mean (SD)

เป็นภาระพบว่ามีผู้ดูแลที่ไม่รู้สึกว่าเป็นภาระ 33 คน (ร้อยละ 54.1) มีความรู้สึกเป็นภาระน้อย 19 คน (ร้อยละ 31.1) ความรู้สึกเป็นภาระปานกลาง 8 คน (ร้อยละ 13.2) และ ร้อยละ 1.6 มีความรู้สึกเป็นภาระมาก การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลพบว่าทั้งหมดมีคุณภาพชีวิตตั้งแต่ระดับปานกลางขึ้นไป โดยร้อยละ 55.7 คุณภาพชีวิตระดับปานกลาง และร้อยละ 44.3 มีคุณภาพชีวิตระดับดี ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตคือ 92 เมื่อแบ่งคุณภาพชีวิตออกเป็นทั้งหมด 4 ด้าน ด้านร่างกาย ร้อยละ 54.1 ของผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตระดับปานกลาง และร้อยละ 45.9 มีคุณภาพชีวิตระดับดี ด้านจิตใจ ร้อยละ 9.8 ของผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตระดับไม่ดี ร้อยละ 83.6 ระดับปานกลาง และร้อยละ 6.6 มีคุณภาพชีวิตระดับดี ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ร้อยละ 5

มีคุณภาพชีวิตระดับไม่ดี ร้อยละ 63.9 ระดับปานกลาง และร้อยละ 27.9 มีคุณภาพชีวิตระดับดี และด้านสิ่งแวดล้อม ร้อยละ 3.3 มีคุณภาพชีวิตระดับไม่ดี ร้อยละ 73.8 ระดับปานกลาง และร้อยละ 14 มีคุณภาพชีวิตระดับดี (ตารางที่ 3) และเมื่อนำคะแนนรวมคุณภาพชีวิตและคะแนนของคุณภาพชีวิตด้านต่าง ๆ มาคิดความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนความรู้สึกเป็นภาระพบว่ามีคะแนนรวมคุณภาพชีวิต คะแนนคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสิ่งแวดล้อมมีความสัมพันธ์แบบผกผันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (ตารางที่ 4)

ตารางที่ 5 แสดงผลวิเคราะห์ข้อมูลปัจจัยที่มีผลต่อคะแนนความรู้สึกเป็นภาระ ซึ่งจากการวิเคราะห์การถดถอยแบบพหุคูณ พบว่า ปัจจัยที่ทำให้คะแนนความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลมีคะแนนสูงขึ้นได้แก่

Table 3. Caregiver's quality of life

	Total score Mean (SD)	Degree of quality of life	Number (%)
Quality of life	92.14 (11.75) Min=64, Max=115	Moderate Good	34 (55.7) 27 (44.3)
Quality of life, physical domain	25.65 (3.62) Min=17, Max=33	Moderate Good	33 (54.1) 28 (45.9)
Quality of life, psychological domain	18.47 (2.87) Min=12, Max=25	Low Moderate Good	6 (9.8) 51 (83.6) 4 (6.6)
Quality of life, social relationships	10.49 (1.85) Min=6, Max=14	Low Moderate Good	5 (8.2) 39 (63.9) 17 (27.9)
Quality of life, environment	26.8 (4.31) Min=16, Max=36	Low Moderate Good	2 (3.3) 45 (73.8) 14 (23)

Table 4. Pearson correlation between quality of life score and Zarit Burden Interview score

Variables	Correlation (r)	p-value
Total quality of life score	-0.451	0.000*
Quality of life, physical domain score	-0.455	0.000*
Quality of life, psychological domain score	-0.332	0.009*
Quality of life, environment score	-0.376	0.003*

* Sig<0.05

อายุของผู้ป่วยเด็ก โดยผู้ป่วยเด็กที่อายุเพิ่มมากขึ้น 1 ปี ผู้ดูแลจะมีคะแนนมีความรู้สึกเป็นภาระมากขึ้น 1.566 คะแนน ($p=0.042$) ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางสติปัญญา พบว่าผู้ดูแลจะมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระสูงกว่าผู้ดูแลของผู้ป่วยที่ไม่มีปัญหาเรื่องสติปัญญา 8.8 คะแนน ($p=0.030$) ผู้ดูแลที่จำเป็นต้องทำงานเต็มเวลาร่วมกับการดูแลผู้ป่วยเด็กจะมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระสูงกว่ากลุ่มที่ไม่ได้ทำงาน 9.4 คะแนน ($p=0.046$) และพบว่าปัจจัยที่มีผลให้คะแนนของความรู้สึกเป็นภาระต่ำลงของผู้ดูแล ได้แก่ คุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ดูแลโดยพบว่าเมื่อคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลสูงขึ้น 1 คะแนนทำให้คะแนนความรู้สึกเป็นภาระต่ำลง 0.467 คะแนน ($p=0.003$) ผู้ป่วยเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กสมองพิการจะมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระต่ำกว่าผู้ดูแลเด็กในโรคอื่น ๆ 9.3 คะแนน ($p=0.030$) นอกจากนี้การศึกษานี้ พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางด้านสายตาจะมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระต่ำกว่าผู้ดูแลของเด็กที่ไม่มีปัญหาทางสายตา 8.5 คะแนน ($p=0.030$) ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่สามารถทานอาหารเองได้ดีมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระต่ำกว่ากลุ่มที่รับประทานอาหารทางสายยางอยู่ 10 คะแนน ($p=0.038$) รวมถึง ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่สามารถทานได้บางส่วนมีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระต่ำกว่ากลุ่มที่ทานอาหารทางสายยางอยู่ 12 คะแนน ($p=0.021$)

บทวิจารณ์

การศึกษานี้พบความชุกของความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลเท่ากับร้อยละ 45 ซึ่งเมื่อเทียบกับการศึกษาของ Maria Fernanda Pineda Frutos et al⁽¹⁰⁾ ประเทศเม็กซิโก ซึ่งศึกษาผู้ป่วยเด็กพิการและโรค

เรื้อรังโดยมีผู้ดูแลเป็นมารดาเป็นส่วนใหญ่ และมีอายุใกล้เคียงกับการศึกษานี้ พบความรู้สึกเป็นภาระใกล้เคียงกันคือร้อยละ 43 ส่วนการศึกษานี้ของ พญ.ศรียา เลิศหัตถศิลป์⁽⁴⁾ ซึ่งศึกษาในกลุ่มเด็กออทิสติกที่เข้าการรักษาที่โรงพยาบาลธรรมศาสตร์ พบว่าผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระร้อยละ 55 รวมทั้งการศึกษาของ Javalkar K และคณะ⁽³⁾ ทำการศึกษาผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังซึ่งในกลุ่มประชากรเด็กกลุ่มนี้มีปัญหาเรื่องพฤติกรรมร่วมด้วย พบว่ามีคะแนนความรู้สึกเป็นภาระเท่ากับ 55 คะแนนซึ่งสูงกว่าการศึกษานี้ ผู้วิจัยคิดว่าความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลอาจจะแตกต่างกันเมื่อผู้ป่วยเด็กมีปัญหาที่แตกต่างกันและปัญหาพฤติกรรมของเด็กน่าจะส่งผลต่อความรู้สึกเป็นภาระเพิ่มขึ้น การศึกษานี้พบว่าคะแนนความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในทางแปรผกผันคือเมื่อคะแนนคุณภาพชีวิตจะลดต่ำลงคะแนนความรู้สึกเป็นภาระสูงขึ้น ใกล้เคียงกับการศึกษาของ Salvador A และคณะ⁽¹³⁾ ที่ทำการศึกษาในผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคหอบหืดที่พบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่ต่ำลงสัมพันธ์กับความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลที่เพิ่มขึ้น

การศึกษานี้พบว่าผู้ป่วยเด็กที่สามารถรับประทานอาหารทางปากเองได้ไม่ว่าจะดีหรือทานเองได้บ้าง ผู้ดูแลจะรู้สึกเป็นภาระน้อยกว่าผู้ดูแลเด็กที่รับประทานอาหารทางสายยาง การศึกษาของ Pedersen et al⁽¹⁴⁾ ก็พบว่าผู้ดูแลที่ต้องดูแลเด็กที่มีปัญหาทางการกลืนและต้องรับประทานอาหารทางสายยางนั้นผู้ดูแลจะมีความรู้สึกเป็นภาระสูง การที่เด็กยังต้องรับประทานอาหารทางสายยางเป็นอีกหนึ่งปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพจิตของผู้ดูแล โดยทำให้เกิด ความกังวล ความเครียด^(15,16) ดังนั้นปัญหาการดูดกลืนหรือการรับประทานอาหารจึงมีความสำคัญที่ควรตระหนักถึง และพัฒนาคุณภาพการรักษาในบริบทนี้ นอกจากนี้การศึกษาของ Heyman MB และคณะ⁽¹⁷⁾ พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการให้อาหารทางสายยาง จะมีความกังวลหรือความรู้สึกเป็นภาระมากในช่วงแรกที่ผู้ป่วยได้รับการใส่สายยาง หลังจากนั้นความรู้สึกเป็นภาระจะลดลงเมื่อผู้ดูแลมีความรู้และความมั่นใจในการให้อาหารผู้ป่วยทางสายยางเพิ่มขึ้น ดังนั้นเพื่อลดความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลเด็กที่มีปัญหาการกลืนควรมีการพัฒนาด้านการให้คำแนะนำ ให้ความรู้เพื่อให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจเข้าใจวิธีการดูแลปัญหา ลดความวิตกกังวล ทำให้สามารถดูแลผู้ป่วย

Table 5. Multiple linear regression analysis of Zarit Burden Interview score and related factors (Model R² = 0.658)

Predicting factor	B	Std.Error	Beta	t	p-value
Constant	83.771	17.134		4.889	0.000
Habitation	7.868	5.127	0.237	1.535	0.133
Caregiver age	0.301	0.187	0.188	1.612	0.115
Others caregivers	1.593	3.842	0.052	0.415	0.681
Total quality of life score	-0.467*	0.148	-0.390	-3.162	0.003
Cerebral palsy patients	-9.336*	4.143	-0.324	-2.254	0.030
Self-management	-4.653	6.950	-0.083	-0.670	0.507
	-4.523	4.140	-0.159	-1.093	0.282
Behavioral problems	-4.379	3.952	-0.141	-1.108	0.275
Hours of patient care	-0.487	0.301	-0.190	-1.618	0.114
Patient age	1.566*	0.742	0.300	2.111	0.042
Ambulation problem	-2.343	4.339	-0.067	-0.540	0.592
	6.449	5.017	0.164	1.285	0.207
Co-morbidity	-5.795	3.490	-0.203	-1.661	0.105
Intellectual impairment	8.818*	3.901	0.316	2.260	0.030
Transportation time	-0.031	0.020	-0.195	-1.551	0.128
Hearing impairment	-7.764	4.586	-0.227	-1.692	0.098
Visual impairment	-8.528*	3.795	-0.290	-2.246	0.030
Types of employment	9.476*	4.596	0.261	2.061	0.046
Epilepsy	-2.253	3.904	-0.078	-0.577	0.567
Oromotor impairment	-10.734*	4.9996	-0.382	2.146	0.038
Congenital problem	-12.017*	4.999	-0.386	-2.403	0.021
Frequency of hospital admission	-2.906	3.525	-0.093	-0.824	0.414
	-0.601	0.994	0.078	-0.605	0.548

*Sig <0.05

เด็กได้อย่างมีความสุขเพื่อขึ้น

เบื้องต้นผู้วิจัยต้องการศึกษาเกี่ยวกับโรคและความสัมพันธ์กับการเกิดความรู้สึกเป็นภาระแต่การศึกษากลับพบว่าความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลหลักของกลุ่มเด็กสมองพิการมีน้อย คาดคะเนว่าน่าจะเกิดจากในโรงพยาบาลศิริราชที่ศึกษามีลักษณะการรักษาเป็น multidisciplinary และมี high risk baby clinic เพื่อดูแลปัญหาเด็กสมองพิการตั้งแต่ระยะแรก ๆ ตลอดจนการติดตามใกล้ชิด ทำให้ผู้ปกครองมีความมั่นใจและลดความกังวลในการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการ

การศึกษานี้ยังพบว่าอายุที่เพิ่มขึ้นของเด็กมีความสัมพันธ์กับความรู้สึกเป็นภาระที่เพิ่มขึ้น ผู้วิจัยคิดว่าอาจจะเนื่องจากปัจจัยในการดูแลมีเพิ่มขึ้น เช่น น้ำหนักตัวที่เพิ่ม, อาหาร และอารมณ์ เป็นต้น

การศึกษานี้ยังพบประเด็นที่น่าสนใจโดยพบว่าความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลเด็กที่มีปัญหาทางการมองเห็นจะมีความรู้สึกเป็นภาระต่ำกว่ากลุ่มที่ยังสามารถมองเห็นได้ปกติ และผู้วิจัยยังไม่พบการศึกษาที่เทียบเคียง ผู้วิจัยคิดว่า น่าจะเกิดจากการที่ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางสายตาส่วนใหญ่เป็นกลุ่มที่รับการรักษาแบบประคับประคองไม่สามารถเคลื่อนที่ได้ อาจทำให้ผู้ดูแลไม่ลำบากในการดูแลมากนัก ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลที่พบว่าการดูแลเด็กที่เคลื่อนที่ไม่ได้ผู้ดูแลจะมีความรู้สึกเป็นภาระน้อยกว่าเด็กที่เคลื่อนที่ได้ นอกจากนี้การศึกษานี้ศึกษาข้อมูลในสาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟู คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ซึ่งมีหน่วยฟื้นฟูเด็กพิการที่มีปัญหาทางสายตา ซึ่งอาจทำให้ลดความกดดันของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลเด็กที่มีปัญหาทางสายตาเพิ่มขึ้น ทำให้ความรู้สึกเป็นภาระต่อเด็กกลุ่มนี้ไม่สูงเท่าที่

คาด อย่างไรก็ตามข้อมูลการศึกษาเรื่องนี้ยังค่อนข้างจำกัด ควรมีการศึกษาต่อไปในกลุ่มประชากรที่มีความแตกต่างมากขึ้นรวมถึงรายละเอียดของปัญหาทางสายตา

การศึกษานี้มีข้อจำกัดของงานวิจัยดังนี้ 1 การศึกษานี้เก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างที่มีรักษาที่สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเท่านั้นซึ่งส่วนใหญ่เป็นเด็กที่มีปัญหาความพิการทางกาย แต่กลุ่มผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางจิตใจหรือพฤติกรรม เช่น สมาธิสั้นน้อยมาก อาจทำให้ยังไม่ครอบคลุมเต็มที่ 2 การศึกษานี้ทำการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มาเข้ารับการรักษาที่สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก โรงพยาบาลศิริราช ซึ่งมีระบบการรักษาที่เป็นทีม มีหน่วยงานรักษาปัญหาเฉพาะทาง มีการดูแลใกล้ชิด ให้ความสำคัญและความรู้ และผู้ดูแลร้อยละ 98 ให้ข้อมูลว่าสามารถจัดการปัญหาที่เกิดจากการดูแลได้ด้วยตนเอง และ ร้อยละ 83 รู้สึกว่าได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัว ดังนั้นผู้ดูแลจึงสามารถให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้ดี มีความกดดันน้อย จึงอาจทำให้ความรู้สึกเป็นภาระค่อนข้างต่ำ ดังนั้นทางที่ผู้วิจัยจึงมีประเด็นสำหรับงานวิจัยต่อ ๆ มา ดังนี้

- 1) ศึกษาผู้ดูแลของเด็กที่มีลักษณะหลากหลายเพิ่มขึ้น เช่น ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาด้วยโรคอื่น ๆ หรือผู้ป่วยที่ไม่ได้จำเป็นต้องรับการรักษาฟื้นฟูด้วยกายภาพบำบัด ความรู้สึกเป็นภาระอาจแตกต่างกันหรือไม่
- 2) ศึกษาในกลุ่มประชากรจำนวนมากขึ้นเพื่อใช้ในการหาปัจจัยที่เกี่ยวข้องได้ดียิ่งขึ้นเนื่องจากจำนวนประชากรของการศึกษานี้ค่าน้อยมาเพื่อการหาความชุกเท่านั้น ทำให้ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความรู้สึกเป็นภาระบางปัจจัยอาจจะไม่ชัดเจน

สรุป การศึกษานี้พบว่าผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระร้อยละ 45 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความรู้สึกเป็นภาระ มีทั้งปัจจัยจากตัวผู้ดูแลเอง และ ปัจจัยในผู้ป่วยเด็ก โดยการศึกษาปัจจัยด้านผู้ดูแลที่มีความเกี่ยวข้องกับความรู้สึกเป็นภาระอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ ภาระงานประจำของผู้ดูแลและ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ส่วนปัจจัยในเด็กที่เกี่ยวข้องกับการเกิดความรู้สึกเป็นภาระในผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ อายุของผู้ป่วยเด็กที่เพิ่มขึ้น ชนิดของโรค ปัญหาทางสติปัญญา ปัญหาทางการกิน เป็นต้น ดังนั้นการรักษามารดาผู้ป่วยเด็ก จำเป็นต้องให้ความสนใจไม่เฉพาะตัวผู้ป่วยเองแต่รวมถึงผู้ดูแลด้วย เพื่อให้ผลการรักษาออกมาอย่างมีประสิทธิภาพ ปัจจัยที่เกี่ยวข้องจากการศึกษานี้ช่วยให้เกิดความตระหนักและนำไปใช้พยากรณ์ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กพิการของผู้ดูแลในเบื้องต้นเพื่อนำไปสู่การแก้ปัญหาหรือพัฒนาการรักษาต่อไปได้เพิ่มเติมในอนาคต

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณทีมสหวิชาชีพในแผนกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็ก สาขาเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลศิริราชที่ให้ความช่วยเหลือในการเก็บข้อมูลผู้ป่วย คุณสุทธิพล อุดมพันธ์ุรักษ์ สำหรับคำแนะนำวางแผนการวิจัยและให้คำปรึกษาด้านสถิติ

คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลมหาวิทยาลัยมหิดล ที่ให้ทุนอุดหนุนการวิจัย

เอกสารอ้างอิง

1. Ministry of Social Development and Human Security. Department of Empowerment of Persons with Disabilities. Prevalence of disabilities patient in 2017 [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct]. Available from: <http://dep.go.th>
2. Data Resource Center for Child & Adolescent Health. 2011–2012 National Survey of Children With Special Health Care Needs 2015[Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 8]. Available from: <http://www.childhealthdata.org/learn/NS-CSHCN>
3. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van TM. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*. 2017;39:1-10.
4. Lerthattasilp T. Depression and caregiver burden among caregivers of children with autistic spectrum disorders at Thammasat University Hospital. Pathum Thani: Thammasat University; 2012.
5. Orapiriyakul R, Benjakul W, Kwunkaew S. Predictors of burden of care in primary family caregivers of children with autism in the West Coast Southern Thailand. *Songklanagarind J Nurs*. 2014;34:39-57.
6. Chadchavalpanichaya N, Harnphadungkit K, Tosayanonda O. Mental health status in caregiver of Down's syndrome children. *J Thai Rehabil Med*. 2000;10:65-75.
7. Yodpet S. Caregivers of older persons: knowledge synthesis. Bangkok: Faculty of Social Administration; 2006.

8. Zarit SH, Todd PA, Zarit, JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986; 26:260-6.
9. United Nations, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Convention on the Rights of the Child, G.A. Res. 44/25, U.N. GAOR, 44th Sess., Supp. No. 49, U.N. Doc. A/44/49 (Nov 20)[Internet]. 1989. [cited 2016 Jul 8]. Available from: <http://www.ohchr.org/EN/pages/home.aspx>
10. Pineda-Frutos MF, Jiménez-Báez MV, Márquez-González H, Jiménez-Márquez A, Jaime-González H, Sandoval-Jurado L, et al. Prevalence of burden, family dysfunction and depression in primary caregiver of pediatric patients with disabilities. *J Fam Med Dis Prev*. 2016;2:1-5.
11. Toonsiri C, Sunsern R, Lawand W. Developmental of the burden Interview for caregivers of patients with chronic illness. *J Nurs Educ*. 2011;4:62-75.
12. Mahatnirunkul S. WHOQOL-BREF-THAI. Ching mai: Suan Prung Psychiatric Hospital. 2002
13. Salvador A, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarró MC. Perceptions about their child's illness in pediatric cancer: links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*. 2015;24: 1129-40.
14. Pedersen SD, Parsons HG, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev*. 2004;30:507-13.
15. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, Laud RB. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *J Pediatr Psychol*. 2008;33:612-20.
16. Wilken M. The impact of child tube feeding on maternal emotional state and identity: a qualitative meta-analysis. *J Pediatr Nurs*. 2012;27:248-55.
17. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr*. 2004; 145:511-6.
18. Soumitra S, Paul S, Seetha C. Burden among the caregivers of children with intellectual disability. *J Learn Disabil*. 2002;6:337-50.
19. Simsek IE, Erel S, Simsek TT, Uysal SA, Yakut H, Yakut Y, et al. Factors related to the Impact of chronically disabled children on their families. *Pediatr Neurol*. 2014;50:255-61.
20. Marron EM, Redolar-Ripoll D, Boxixados M, Guillamon N, Hernandez E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Univ Psychol*. 2012;12:767-77.
21. Bhatia MS, Srivastava S, Gautam P, Saha R, Kaur J. Burden assessment, psychiatric morbidity, and their correlates in caregivers of patients with intellectual disability. *East Asian Arch Psychiatry*. 2015;25:159-63.
22. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016;38:2374-82.