ผลของการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างความพร้อมของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

สุฑาวรรณ์ ไชยมูล สส.ม., ถิรพร ตั้งจิตติพร พ.บ.
สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ถนนราชวิถี แขวงทุ่งพญาไท
กรุงเทพมหานคร 10400

The Effects of Using a Caregiver's Preparedness Enhancement for Pediatric Palliative Care Patient Program (CPEP) for Caregivers at Queen Sirikit National Institute of Child Health

Suthawon Chaiyamool, M.S.W., Thiraporn Tangjittiporn, M.D.
Queen Sirikit National Institute of Child Health, Ratchawithi Road,
Thung Phayathai Subdistrict, Ratchathewi, Bangkok, 10400, Thailand
Corresponding Author: Suthawon Chaiyamool (E-mail: mswqsnich@gmail.com)
(Received: 7 October, 2024; Revised: 5 December, 2024; Accepted: 2 April, 2025)

Abstract

Background: Caregivers of pediatric palliative care patients often face numerous challenges, including physical, emotional, social, and spiritual issues. Receiving support to enhance their preparedness for caregiving can improve their caregiving abilities and quality of life, which in turn benefits the patient's quality of life. Therefore, the researcher developed the Caregiver's Preparedness Enhancement for Pediatric Palliative Care Patient Program (CPEP). **Objective:** To investigate the effects of the CPEP program on the preparedness and quality of life of caregivers of pediatric palliative care patients. **Method:** A quasi-experimental study was conducted with primary caregivers of children receiving palliative care at Queen Sirikit National Institute of Child Health from July 1, 2023 to April 30, 2024. The sample size of 30 participants was calculated from 70 service recipients, with 30% of the population and a 10% margin of error. Participants were randomly assigned to a control group (15 people) receiving usual services or an experimental group (15 people) receiving the CPEP program. The data collection instruments included a general information questionnaire, a Caregiver Preparedness Assessment and the World Health Organization Quality of Life - BREF tool, assessed at intake and 2 weeks after discharge. Data were analyzed using descriptive statistics, t-tests, and ANCOVA ($p < .05$). **Results:** The experimental group showed significant improvements in caregiving readiness (–11.30±4.42, $p < .001$) and quality of life (–25.20±3.02, $p < .001$). The control group showed no significant changes in caregiving readiness (–0.366±0.183, $p = .101$) or quality of life (–0.02±4.40, $p = .863$). **Conclusion:** The CPEP program can enhance caregiving preparedness and improve the quality of life for caregivers of pediatric palliative care patients. These findings can be applied to develop social work services at Queen Sirikit National Institute of Child Health and serve as a model for other organizations.

Keywords: Caregiving preparedness enhancement program, Quality of life, Pediatric palliative care patients, Caregivers

บทคัดย่อ

ภูมิหลัง: ผู้ดูแลเด็กป่วยในระยะประคับประคองมักเผชิญกับปัญหาหลายด้านทั้งทางสุขภาพร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ การได้รับการช่วยเหลือให้มีความพร้อมในการดูแลที่เหมาะสมจะช่วยเพิ่มความสามารถในการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งจะส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยด้วย ดังนั้น ผู้วิจัยจึงได้พัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างความพร้อมของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง (Caregiver's Preparedness Enhancement for Pediatric Palliative Care Patient Program; CPEP) ขึ้น **วัตถุประสงค์:** เพื่อศึกษาผลของโปรแกรม CPEP ต่อความพร้อมในการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง **วิธีการ:** การศึกษาแบบ quasi-experimental study ประชากร คือ ผู้ดูแลหลักเด็กป่วยระยะประคับประคองที่ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ระหว่าง 1 กรกฎาคม 2566 ถึง 30 เมษายน 2567 กลุ่มตัวอย่าง คำนวณโดยการใช้สูตรการประเมินค่าสัดส่วน โดยคิดจากค่าเฉลี่ยผู้รับบริการ 3 ปีย้อนหลังจำนวน 70 คน กำหนดกลุ่มตัวอย่าง 30 %และความคาดเคลื่อนที่ยอมให้เกิดได้ 10% ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 30 คน โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกเข้า คือ เป็นผู้ดูแลหลัก อายุ 18 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป สื่อสารภาษาไทยได้ และยินยอมเข้าร่วมวิจัย เกณฑ์คัดออก คือ ผู้ดูแลผู้ป่วยที่แพทย์ลงความเห็นว่ามีโอกาสเสียชีวิตภายใน 2 สัปดาห์ จากกลุ่มตัวอย่างคัดเลือกเข้ากลุ่มด้วยการสุ่ม โดยใช้หมายเลขเป็นเกณฑ์ ผู้ที่มีหมายเลขคี่ ถูกจัดอยู่ในกลุ่มควบคุม 15 คน และหมายเลขคู่ อยู่ในกลุ่มทดลอง 15 คน เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล คือแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบประเมินความพร้อมในการดูแล และแบบประเมินคุณภาพชีวิต ประเมินผลเมื่อแรกรับบริการและหลังจากผู้ป่วยกลับบ้าน 2 สัปดาห์ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา t-test และ ANCOVA โดยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ .05 **ผล:** ผลการวิจัยพบว่าหลังจากได้รับโปรแกรม CPEP กลุ่มทดลองมีค่าความแตกต่างของคะแนนความพร้อมในการดูแล −11.30±4.42 ($p < .001$) ซึ่งมีความพร้อมในการดูแลอยู่ในระดับมากที่สุดและกลุ่มทดลองยังมีค่าความแตกต่างของคะแนนคุณภาพชีวิต −25.20±3.02 ($p < .001$) ซึ่งมีคุณภาพชีวิตในระดับดีเพิ่มขึ้นกว่าเดิม ส่วนกลุ่มควบคุมไม่มีการเปลี่ยนแปลงที่มีนัยสำคัญทั้งในด้านความพร้อมในการดูแล −0.366±0.183 ($p = .101$) และคุณภาพชีวิต −0.02±4.40 ($p = .863$) **สรุป:** โปรแกรม CPEP สามารถเพิ่มความพร้อมในการดูแลและเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองได้ ผลการศึกษานี้สามารถนำไปใช้ในการพัฒนาบริการสังคมสงเคราะห์ที่สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี และเผยแพร่เป็นต้นแบบการบริการสำหรับหน่วยงานอื่น ๆ ต่อไป

คำสำคัญ: โปรแกรมการเสริมสร้างความพร้อมในการดูแล, คุณภาพชีวิต, เด็กป่วยระยะประคับประคอง, ผู้ดูแล

บทนำ

การดูแลเด็กป่วยแบบประคับประคอง (pediatric palliative care) องค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้คำจำกัดความว่า หมายถึง การดูแลแบบองค์รวมที่ครอบคลุมทั้งด้านการควบคุมอาการ การดูแลจิตใจ สังคม และการสนับสนุนครอบครัว เพื่อบรรเทาความทุกข์ทั้งทางกายและจิตใจและส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยจนถึงจุดสิ้นสุดของชีวิต[1] ความเจ็บป่วยระยะประคับประคองส่งผลกระทบต่อเด็ก เพราะคุกคามต่อชีวิต ทั้งอาการเจ็บปวด รับประทานอาหารไม่ได้ ร่างกายอ่อนเพลีย นอนไม่หลับ เคลื่อนไหวลำบาก และส่งผลต่อความทุกข์ทางจิตใจ ซึ่งเกิดจากตัวโรคและกระบวนการรักษาที่เด็กยังไม่เข้าใจ ไม่สามารถคาดเดาได้ว่าจะเกิดอะไรขึ้น เกิดความกลัวและพ่อแม่ไม่อาจอยู่เคียงข้างในช่วงเวลาที่กลัวและยากลำบาก[2] ในขณะที่ผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองต้องเผชิญกับความท้าทาย เช่น การปรับตัวกับผู้ป่วยที่มีอารมณ์ที่ไม่คงที่ต้องการให้ดูแลตลอดเวลา การขาดปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ความเครียดจากการจัดการกับภาวะฉุกเฉิน ความกังวลเกี่ยวกับอันตรายของลูก หรือการสูญเสีย ทำให้ผู้ดูแลมีความเหนื่อยล้าและเครียดอย่างต่อเนื่อง ซึ่งส่งผลกระทบต่อสุขภาพทั้งร่างกายและจิตใจ[2, 3, 4] ในการจัดบริการกลุ่มเป้าหมายนี้ มีการศึกษาพบว่า องค์ประกอบที่สำคัญ ได้แก่ 1) การทำงานเป็นทีมที่มีความบูรณาการ 2) การจัดการกับอาการปวดและอาการทางกาย 3) การดูแลแบบองค์รวม 4) ผู้ให้บริการที่มีความเอื้ออาทร ความเมตตาและมีทักษะ 5) การดูแลที่ตรงเวลาและตอบสนองได้ และ 6) การเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัว[5] โดยความพร้อมในการดูแลเป็นปัจจัยสำคัญที่จะทำให้ผู้ดูแลสามารถจัดการกับความเครียดและการดูแลทั้งร่างกายและอารมณ์ของผู้ป่วยได้[6] และมีการศึกษาพบว่าผู้ดูแลที่มีความพร้อมสูงจะสามารถรับมือกับความเครียดได้ดีและมีภาวะอารมณ์ที่ดีขึ้น มีภาวะอารมณ์ซึมเศร้าในระดับต่ำ[7] และผู้ดูแลที่มีสัมพันธภาพที่ดีกับ

ผู้ป่วย ได้รับการช่วยเหลือทางสังคม ได้รับการตอบสนองความต้องการ มีเวลาส่วนตัว การได้รู้พยากรณ์โรค ได้รับการช่วยเหลือด้านการเงิน การงาน กฎหมาย และการรู้ว่าต้องติดต่อใครหากเกิดปัญหา จะมีความสัมพันธ์กับระดับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยระดับสูง[8, 9, 10, 11] ดังนั้น การดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง ผู้ดูแลจึงควรได้รับการเตรียมความพร้อมทั้ง 8 ด้าน ได้แก่ 1) การดูแลด้านร่างกาย 2) การดูแลด้านอารมณ์ 3) การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย 4) การจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล 5) การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจทั้งตนเองและผู้ป่วย 6) การจัดการภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้น 7) การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข และ 8) ความพร้อมในการดูแลโดยรวม[7] ตามการศึกษาของอาร์ชโบลและสจ๊วต

คุณภาพชีวิต องค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้คำจำกัดความว่า หมายถึง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านความสัมพันธ์กับสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม[12] การดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล มีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พบว่า ผู้ดูแลมีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตน้อยกว่าร้อยละ 50 ของคะแนนรวมโดยเฉพาะในผู้ดูแลที่เป็นเพศหญิง สิ่งที่ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดลงเกิดจากปัญหาอารมณ์ไม่คงที่ และปัญหาสุขภาพร่างกาย ซึ่งจะส่งผลต่อคุณภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็กทั้งทางร่างกายและอารมณ์[4, 13] และการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง พบว่าพ่อแม่ของเด็กโรคมะเร็ง มีระดับคุณภาพชีวิตลดลงเมื่อเปรียบเทียบ กับประชากรทั่วไป[14] ซึ่งผลการศึกษาพบว่าปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ได้แก่ ประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย[15] ความเครียดของผู้ดูแล[16] การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ เช่น สัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกคนอื่น ๆ ได้รับการปลอบโยน พูดคุยคอยรับฟังเมื่อมีปัญหาจากบุคคลในครอบครัว การได้รับข้อมูลข่าวสาร เกี่ยวกับโรค อาการ คำแนะนำในการดูแลผู้ป่วย และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ทางสังคม มีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิต[14, 17]

ศูนย์รักษ์ขวัญ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ให้บริการดูแลเด็กป่วยในระยะประคับประคอง โดยมุ่งหวังที่จะพัฒนาและส่งเสริมคุณภาพชีวิตของเด็กและครอบครัว ผู้วิจัยเป็นนักสังคมสงเคราะห์ในทีมศูนย์รักษ์ขวัญ มีบทบาทในการประเมินผลกระทบด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณที่เกิดจากการเจ็บป่วยต่อผู้ป่วย ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวและให้การช่วยเหลือตามสภาพปัญหา จากสถิติผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง ปีงบประมาณ 2563-2565 มี 206 ราย พบว่าปัญหาทางสังคมของผู้ดูแล 5 อันดับแรก ได้แก่ ปัญหาค่าเดินทาง ปัญหาสัมพันธภาพในครอบครัว ปัญหาไม่รู้ข้อมูลแหล่งช่วยเหลือทางสังคม ภาวะเครียด และการไม่เข้าถึงสวัสดิการสังคมที่พึงได้รับ[18] และได้มีการวิจัยก่อนหน้านี้ พบว่า ผู้ดูแลมีความพร้อมในระดับปานกลาง และมีความจำเป็นที่ผู้ดูแลจะต้องได้รับการเสริมสร้างความพร้อมในการดูแลเพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ[19] แม้ได้รับการดูแลช่วยเหลือโดยทีมสหวิชาชีพแล้วก็ตามและในประเทศไทย ยังไม่มีโปรแกรมในการเสริมสร้างความพร้อมในผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองมาก่อน ผู้วิจัยจึงพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างความพร้อมของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง (Caregiver's Preparedness Enhancement for Pediatric Palliative Care Patient Program; CPEP) ขึ้นและนำโปรแกรมมาใช้ในการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแล

การศึกษาครั้งนี้ จึงเป็นการศึกษาผลของโปรแกรม CPEP ต่อความพร้อมในการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และจะนำผลการวิจัยไปใช้พัฒนาบริการของนักสังคมสงเคราะห์ในสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินีรวมถึงเป็นต้นแบบการบริการสำหรับหน่วยงานอื่นต่อไป

วัตถุและวิธีการ

เป็นการศึกษาแบบ quasi-experimental study ประชากร คือ ผู้ดูแลหลักเด็กป่วยระยะประคับประคองที่ศูนย์รักษ์ขวัญ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ระหว่างวันที่ 1 กรกฎาคม 2566 ถึง 30 เมษายน 2567 กลุ่มตัวอย่างคำนวณโดยการใช้สูตรการประเมินค่าสัดส่วน โดยคิดจากค่าเฉลี่ยผู้รับบริการ 3 ปีย้อนหลังจำนวน 70 คน กำหนดกลุ่มตัวอย่าง 30% และความคาดเคลื่อนที่ยอมให้เกิดได้ 10% ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 30 คน โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกเข้า คือ เป็นผู้ดูแลหลัก อายุ 18 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป สื่อสารภาษาไทยได้ และยินยอมเข้าร่วมวิจัย เกณฑ์คัดออกคือ ผู้ดูแลผู้ป่วยที่แพทย์ลงความเห็นว่ามีโอกาสเสียชีวิตภายใน 2 สัปดาห์ จากกลุ่มตัวอย่างคัดเลือกเข้ากลุ่มด้วยการสุ่ม โดยใช้หมายเลขเป็นเกณฑ์ ผู้ที่มี

หมายเลขคี่ ถูกจัดอยู่ในกลุ่มควบคุม 15 คน และหมายเลขคู่ อยู่ในกลุ่มทดลอง 15 คน โดยทั้ง 2 กลุ่ม ใช้แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบประเมินความพร้อมในการดูแล และแบบประเมินคุณภาพชีวิต ประเมินเมื่อแรกรับบริการและหลังผู้ป่วยกลับบ้าน 2 สัปดาห์ กลุ่มควบคุมได้รับบริการตามปกติ ส่วนกลุ่มทดลองเข้าโปรแกรม 7 กิจกรรม สัปดาห์ละ 1 ครั้ง จำนวน 2 ครั้ง ครั้งละ 50-60 นาที การศึกษานี้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี วันที่ 21 มิถุนายน 2566 เลขที่ REC.054/2566

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

1. เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง คือ โปรแกรม CPEP ซึ่งผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยใช้แนวคิดความพร้อมในการดูแลของ อาร์ชโบลและสจ๊วต[20] ร่วมกับแนวคิดคุณภาพชีวิต ขององค์การอนามัยโลก[12] โดยได้ตรวจสอบความเที่ยงตรงของเนื้อหาจากผู้เชี่ยวชาญ 3 ท่าน คือ แพทย์หัวหน้าศูนย์รักษ์ขวัญ อาจารย์คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ และนักสังคมสงเคราะห์เชี่ยวชาญ ข้าราชการกรมสุขภาพจิตและนำตรวจสอบความเที่ยงตรงของเนื้อหาว่าสอดคล้องกับวัตถุประสงค์และนำผลการประเมินไปคำนวณหาค่าความสอดคล้อง (Item-Objective Congruence Index; IOC) ได้ค่า IOC = 0.90 โดยมีเนื้อหาในกิจกรรมดังนี้

มิติที่ 1 เพื่อเสริมสร้างความพร้อมด้านจิตใจและจิตวิญญาณ มี 4 กิจกรรม ค่า IOC = 0.83 ได้แก่

1. ประเมินความเครียดด้วยตนเองและสอนสาธิตเทคนิคการหายใจคลายเครียด
2. สำรวจความต้องการตามหลักศาสนาและความเชื่อ
3. สำรวจสิ่งค้างคาใจของผู้ดูแลและความปรารถนาสุดท้ายของเด็ก
4. จัดกิจกรรมตามความต้องการตามหลักศาสนาและความเชื่อ สิ่งค้างคาใจ และความปรารถนาสุดท้ายของเด็กป่วยระยะประคับประคอง

มิติที่ 2 เพื่อเสริมสร้างความพร้อมด้านสังคมและเครือข่าย มี 3 กิจกรรม ค่า IOC = 1 ได้แก่

1. สำรวจผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วยต่อผู้ป่วย ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว
2. เสริมสร้างสัมพันธ์ด้วยการสื่อสารเชิงบวก
3. สำรวจสวัสดิการสังคมสำหรับทุกคน ความพร้อมของที่อยู่อาศัยและทรัพยากรทางสังคม

การเข้าร่วมกิจกรรมเป็นแบบรายบุคคล มี 7 กิจกรรม สัปดาห์ละครั้ง จำนวน 2 ครั้ง ครั้งละ 50-60 นาที โดยมีผู้วิจัยเป็นผู้นำกิจกรรมเพียงคนเดียว

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

2.1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย ซึ่งผู้วิจัยเป็นผู้ออกแบบแบบสอบถาม

2.2 แบบประเมินความพร้อมของผู้ดูแล ดัดแปลงมาจาก อาร์ชโบลและสจ๊วต[20] แปลเป็นภาษาไทยโดย ผศ.ดร.วิราพรรณ วิโรจน์รัตน์[21] ประเมินความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยทั้งหมด 8 ด้าน คือ 1) การดูแลด้านร่างกาย 2) การดูแลด้านอารมณ์ 3) การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย 4) การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างดูแล 5) การดูแลให้เกิดความพึงพอใจทั้งตัวผู้ป่วยและผู้ดูแล 6) การจัดการกับภาวะฉุกเฉิน 7) การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข 8) ความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยโดยรวม โดยแบบประเมินมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา 0.86-0.92 มีการใช้แบบประเมินนี้ในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยประคับประคอง มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา 0.901[22] แบบประเมินมีข้อคำถามเป็นมาตรประมาณค่า (rating scale) 5 อันดับ (0) หมายถึง ไม่มีความพร้อม (4) หมายถึง มีความพร้อมมากที่สุด การแปลผลคะแนน 5 อันดับ คือ ไม่มีความพร้อม มีความพร้อมน้อย มีความพร้อมปานกลาง มีความพร้อมมาก และมีความพร้อมมากที่สุด

3. แบบประเมินคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ชุดย่อฉบับภาษาไทย (WHOQOL–BREF–THAI)[23] มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา เท่ากับ 0.8406 ค่าความเที่ยงตรง เท่ากับ 0.6515 มีจำนวน 26 ข้อ ประกอบด้วยคุณภาพชีวิต 4 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย 2) ด้านจิตใจ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม 4) ด้านสิ่งแวดล้อม การแปลผลคะแนน มี 3 ระดับ คือ คุณภาพชีวิตไม่ดีมีคุณภาพชีวิตกลาง ๆ และมีคุณภาพชีวิตที่ดี

การวิเคราะห์ทางสถิติ ใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS version 17 โดยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ .05

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย ใช้สถิติเชิงพรรณนา คือ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ และค่าเฉลี่ย
2. เปรียบเทียบคะแนนความพร้อมในการดูแลและคุณภาพชีวิต ใช้สถิติ t-test และ ANCOVA

ผล

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย

ข้อมูลผู้ดูแล ทั้ง 2 กลุ่มส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงและเป็นมารดา แต่งงานอยู่ด้วยกัน ไม่ได้ทำงานเพราะต้องดูแลผู้ป่วย ระยะเวลาในการดูแลกลุ่มควบคุมเฉลี่ย 3.62±3.16 ปี กลุ่มทดลองเฉลี่ย 5.24±4.47 ปี

ข้อมูลผู้ป่วย ทั้ง 2 กลุ่มเป็นเพศชาย ศาสนาพุทธ ป่วยโรคทางระบบสมอง PPS-Children ที่ร้อยละ 10 กลุ่มควบคุม มีอายุเฉลี่ย 3.62±3.16 ปี กลุ่มทดลองเฉลี่ย 6.12±4.96 ปี กลุ่มควบคุมเป็นผู้ป่วยในเฉลี่ย 7.40±7.30 ครั้ง และกลุ่มทดลอง เฉลี่ย 6.87±5.39 ครั้ง (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและผู้ป่วย กลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

		กลุ่มควบคุม n = 15 (ร้อยละ)	กลุ่มทดลอง n = 15 (ร้อยละ)
ผู้ดูแล			
เพศ	หญิง	10 (66.70)	12 (80.00)
	ชาย	5 (33.30)	3 (20.00)
อายุเฉลี่ย (ปี)		44.59±12.69	40.11±9.38
ศาสนา	พุทธ	15 (100.00)	13 (86.70)
	อิสลาม	0	2 (13.30)
สถานภาพสมรส	แต่งงานอยู่ด้วยกัน	11 (73.30)	9 (60.00)
	หย่า/เลิกร้าง/หม้าย	4 (26.70)	0
	แต่งงานแยกกันอยู่	0	4 (26.70)
	โสด	0	2 (13.30)
ระดับการศึกษาสูงสุด	ประถมศึกษา	5 (33.33)	3 (20.00)
	มัธยมศึกษา	6 (40.00)	11 (73.33)
	ปริญญาตรีและสูงกว่า	4 (26.67)	1 (6.67)
อาชีพ	รับจ้างทั่วไป/ลูกจ้างบริษัท	4 (26.70)	6 (40.00)
	ธุรกิจส่วนตัว	3 (20.00)	3 (20.00)
	ไม่ได้ทำงาน	8 (53.30)	6 (40.00)
ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย	มารดา	6 (40.00)	12 (80.00)
	บิดา	5 (33.30)	2 (13.30)
	ปู่/ย่า/ตา/ยาย	4 (26.70)	1 (6.70)
ลักษณะครอบครัว	ครอบครัวเดี่ยว	8 (53.30)	7 (46.70)
	ครอบครัวขยาย	7 (46.70)	8 (53.30)

		กลุ่มควบคุม n = 15 (ร้อยละ)	กลุ่มทดลอง n = 15 (ร้อยละ)
รายได้ต่อเดือน (บาท)	< 10,000	6 (40.00)	5 (33.30)
	10,001-15,000	1 (6.70)	5 (33.30)
	15,001-20,000	4 (26.70)	4 (26.70)
	≥ 20,001	4 (26.60)	1 (6.70)
จำนวนสมาชิกในครอบครัว	1-3 คน	7 (46.70)	4 (26.70)
	>3 คน	4 (26.70)	11 (73.30)
ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย (ปี)		3.62±3.16	5.24±4.47
ผู้ป่วย			
เพศ	ชาย	9 (60.00)	11 (73.30)
	หญิง	6 (40.00)	4 (26.70)
อายุเฉลี่ย		3.62±3.16	6.12±4.96
การวินิจฉัยโรค	โรคระบบสมอง	7 (46.70)	9 (60.00)
	โรคทางเดินหายใจ	4 (26.70)	5 (33.30)
	โรคมะเร็ง	4 (26.70)	0
	โรคหัวใจ	1 (6.70)	3 (20.00)
	โรคไต	0	1 (6.70)
ระยะเวลาที่เจ็บป่วย (ปี)		3.55±3.13	4.38±3.84
จำนวนครั้งที่นอนโรงพยาบาล		7.40±7.30	6.87±5.39
PPS-Children score	ร้อยละ 10-20	9 (60.00)	10 (66.70)
	ร้อยละ 30-40	3 (20.00)	5 (33.40)
	ร้อยละ 50-70	3 (20.00)	0

ส่วนที่ 2 ข้อมูลความพร้อมในการดูแล

ก่อนเข้าโปรแกรมเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนแบบประเมินความพร้อมในการดูแลพบว่า ทั้ง 2 กลุ่ม มีค่าเฉลี่ยของคะแนนไม่แตกต่างกัน (p = .101)

หลังเข้าโปรแกรมพบว่าทั้ง 2 กลุ่ม มีค่าเฉลี่ยของคะแนนแบบประเมินความพร้อมในการดูแลแตกต่างกัน โดยกลุ่มทดลอง มีผลต่างของคะแนนเฉลี่ย −11.30±4.42 เพิ่มขึ้นมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p < .001) เมื่อจำแนกรายด้าน พบว่า กลุ่มควบคุม มีค่าเฉลี่ยเพิ่มขึ้นใน 3 ด้าน ได้แก่ ความต้องการด้านร่างกาย การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล และการจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้น ส่วนกลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยเพิ่มขึ้นอยู่ในระดับมากที่สุดในทุกด้าน โดยทั้ง 2 กลุ่มมีค่าเฉลี่ยแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในด้านความต้องการด้านอารมณ์ (p = .003) การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย (p = .005) ความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล (p = .029) การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจทั้งตนเองและผู้ป่วย (p = .032) การจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย (p = .004) การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข

(p = .043) และความพร้อมโดยรวมในการดูแล (p = .006) ส่วนความพร้อมในการดูแลเกี่ยวกับความต้องการด้านร่างกายไม่พบความแตกต่างกัน (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนแบบประเมินความพร้อมในการดูแลกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ภายในกลุ่ม และค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานความพร้อมในการดูแลรายด้าน

ความพร้อมในการดูแลเรื่อง	ก่อนเข้าโปรแกรม (n = 15)					หลังเข้าโปรแกรม (n = 15)				
	กลุ่มควบคุม		กลุ่มทดลอง		p-value	กลุ่มควบคุม		กลุ่มทดลอง		p-value
	Mean	SD	Mean	SD		Mean	SD	Mean	SD	
1. ความต้องการด้านร่างกาย	2.73	0.799	2.80	0.775	.818	3.73	1.03	3.47	0.743	.424
2. ความต้องการด้านอารมณ์	2.93	0.594	2.00	0.845	.002*	2.87	0.834	3.67	0.488	.003*
3. การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย	2.27	0.884	1.93	0.799	.288	2.87	0.834	3.73	0.704	.005*
4. การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล	2.13	0.915	1.87	1.13	.482	2.87	0.640	3.40	0.632	.029*
5. การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจทั้งตนเองและผู้ป่วย	2.53	0.915	2.07	0.704	.129	2.80	0.676	3.33	0.617	.032*
6. การจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้น	2.20	0.941	2.53	0.743	.291	2.93	0.799	3.73	0.594	.004*
7. การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข	2.87	0.516	1.87	0.990	.002*	3.27	0.704	3.80	0.676	.043*
8. ความพร้อมในการดูแลโดยรวม	2.67	0.617	2.33	0.816	.218	2.93	0.594	3.53	0.516	.006*
รวม	20.33±2.29		17.40±5.18		.101	24.27±2.63		28.67±1.67		<.001
Mean Different						−0.366±0.183		−11.30±4.42		<.001

*p < .05

เมื่อวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วมโดยใช้สถิติ ANCOVA ปรับเทียบคะแนนแบบประเมินความพร้อมในการดูแลของผู้ดูแลก่อนเข้าโปรแกรมให้เท่ากันแล้วเปรียบเทียบคะแนนหลังเข้าโปรแกรม คะแนนหลังเข้าโปรแกรมของกลุ่มทดลอง 28.67±1.68 คะแนนครั้งที่ 2 ของกลุ่มควบคุม 24.27±2.63 ซึ่งค่าที่ได้มีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p = .020) (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบโดยวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วมหลังปรับให้คะแนนแบบประเมินความพร้อมในการดูแลของผู้ดูแลก่อนเข้าโปรแกรมเท่ากัน

	คะแนนหลังเข้าโปรแกรม	p-value
กลุ่มควบคุม (n = 15)	24.27±2.63[a]	.020
กลุ่มทดลอง (n = 15)	28.67±1.68[a]	

[a] โดยมีค่าความแปรปรวนร่วมของคะแนนก่อนเข้าโปรแกรม 0.614

ส่วนที่ 3 ข้อมูลด้านคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

ก่อนเข้าโปรแกรม เปรียบเทียบคะแนนแบบประเมินคุณภาพชีวิต พบว่า ทั้ง 2 กลุ่ม มีค่าเฉลี่ยของคะแนนอยู่ในระดับกลาง ไม่แตกต่างกัน (p = .235)

หลังเข้าโปรแกรม พบว่า ทั้ง 2 กลุ่มมีค่าเฉลี่ยของคะแนนแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p < .001) เมื่อจำแนกรายด้าน พบว่า กลุ่มควบคุม มีค่าเฉลี่ยของคะแนนอยู่ในระดับกลาง ๆ ในทุกด้าน ส่วนกลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยของคะแนนเพิ่มขึ้นอยู่ในระดับดีในทุกด้าน โดยทั้ง 2 กลุ่ม มีค่าเฉลี่ยของคะแนนแตกต่างกันในด้านจิตใจ (p < .001) ด้านสัมพันธภาพทางสังคม (p < .001) และด้านสิ่งแวดล้อม (p < .001) ส่วนด้านสุขภาพกายไม่แตกต่างกัน (ตารางที่ 4)

ตารางที่ 4 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนแบบประเมินคุณภาพชีวิตกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ภายในกลุ่ม และค่าเฉลี่ยของคะแนนคุณภาพชีวิตรายด้าน

คุณภาพชีวิต (รายด้าน)	ก่อน			หลัง		
	กลุ่มควบคุม	กลุ่มทดลอง	p-value	กลุ่มควบคุม	กลุ่มทดลอง	p-value
ด้านสุขภาพกาย	24.00±3.61	22.53±5.18	.376	25.13±3.04	26.80±4.60	.252
ด้านจิตใจ	19.27±4.11	18.87±5.75	.828	18.76±3.31	24.53±3.83	<.001*
ด้านสัมพันธภาพทางสังคม	9.53±2.30	7.33±1.88	.008*	9.00±2.00	13.27±1.34	<.001*
ด้านสิ่งแวดล้อม	24.93±4.27	23.20±4.89	.310	23.80±3.80	30.40±4.19	<.001*
รวม	84.40±12.79	77.87±16.49	.235	84.60±10.97	103.07±13.16	<.001*
	Mean Different			-6.53±5.39	18.47±4.42	<.001*

*p < .05

เมื่อวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วมโดยปรับเทียบคะแนนแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลก่อนเข้าโปรแกรมให้เท่ากัน แล้วเปรียบเทียบคะแนนหลังเข้าโปรแกรม พบว่ากลุ่มทดลองมีคะแนน 103.07±13.16 และคะแนนครั้งที่ 2 ของกลุ่มควบคุม 84.60±10.97 ซึ่งค่าที่ได้มีความแตกต่างกัน (p < .001) (ตารางที่ 5)

ตารางที่ 5 เปรียบเทียบโดยวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วมหลังปรับให้คะแนนแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลก่อนเข้าโปรแกรมเท่ากัน

	คะแนนหลังเข้าโปรแกรม	p-value
กลุ่มควบคุม (n = 15)	84.60±10.97[a]	<.001
กลุ่มทดลอง (n = 15)	103.07±13.16[a]	

[a]โดยมีค่าความแปรปรวนร่วมของคะแนนก่อนเข้าโปรแกรม 0.763

วิจารณ์

การศึกษานี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรม CPEP ที่พัฒนาขึ้นในด้านการเสริมสร้างความพร้อมในการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่ป่วยระยะประคับประคอง

ด้านความพร้อมในการดูแล พบว่าโปรแกรม CPEP มีผลที่สำคัญในการเพิ่มความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยในหลายด้าน โดยเฉพาะในด้านการจัดการกับความเครียด การขอข้อมูลที่จำเป็น การดูแลด้านอารมณ์และการจัดการกับภาวะฉุกเฉิน ซึ่งต่างจากกลุ่มควบคุมที่ได้รับการดูแลตามปกติ เนื่องจาก โปรแกรม CPEP มีกิจกรรมเพื่อเสริมสร้างความพร้อมในการดูแลแทบทุกด้าน คือ มีการประเมินความเครียดและสอนสาธิตการหายใจคลายเครียดด้วยตนเอง มีกิจกรรมให้ผู้ดูแลสำรวจสวัสดิการสังคม ความพร้อมของบ้านที่อยู่อาศัยและแนะนำพร้อมทั้งส่งต่อให้ผู้ดูแลเข้าถึงแหล่งทรัพยากรทางสังคมที่จะช่วยเหลือยามภาวะฉุกเฉินและตามสภาพปัญหา และมีจัดกิจกรรมที่ตอบสนองต่อความต้องการตามหลักศาสนา ความเชื่อ สิ่งค้างคาใจ ของผู้ดูแลและความปรารถนาสุดท้ายของเด็ก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแลของอาร์ชโบล[7] พบว่าผู้ดูแลต้องเตรียมความพร้อมทั้ง 8 ด้าน ได้แก่ 1) ความพร้อมในการดูแลด้านร่างกาย 2) ความพร้อมในการดูแลด้านอารมณ์ 3) การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย 4) การจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล 5) การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจทั้งตนเองและผู้ป่วย 6) การจัดการภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้น 7) การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข และ 8) ความพร้อมในการดูแลโดยรวมซึ่งความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยประคับประคองมีความสำคัญในการช่วยลดความกดดันทางอารมณ์ ช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตให้คนในครอบครัว ซึ่งมีผลต่อการรับมือต่อสถานการณ์ของผู้ป่วยที่เกิดขึ้น สุขภาพร่างกายและอารมณ์ของผู้ดูแล[24] และยังช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นอีกด้วย[20] นอกจากนี้ในโปรแกรม CPEP ยังเน้นการให้ความช่วยเหลือ เกี่ยวกับหาแหล่งช่วยเหลือหรือผู้ช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยเพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัว การหาผู้ช่วยเหลือในการทำงานบ้าน การเชื่อมโยงครอบครัวกับทีมรักษาให้สามารถเข้าถึงข้อมูลและความช่วยเหลือตามสถานการณ์ได้ง่ายขึ้น การหาแหล่งช่วยเหลือทางการเงินการทำงานให้กับผู้ดูแล การให้ช่องทางติดต่อทีมรักษาในการดูแลผู้ป่วย ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Aoun และคณะที่พบว่าปัจจัยเหล่านี้สามารถช่วยตอบสนองความต้องการของผู้ดูแลได้[11] ส่วน ความพร้อมในการดูแลความต้องการด้านสุขภาพร่างกาย ทั้ง 2 กลุ่มมีคะแนนเพิ่มขึ้นแต่ไม่แตกต่างกันแสดงว่าการบริการโดยปกติก็สามารถเพิ่มความพร้อมด้านนี้ได้ สอดคล้องกับถิรพร ตั้งจิตติพรและคณะ[19] ได้ทำการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลมีความพร้อมด้านความต้องการด้านร่างกายของเด็กอยู่ในระดับมาก โปรแกรมที่พัฒนาขึ้นจึงไม่ได้เน้นการเสริมสร้างความพร้อมในด้านนี้ ดังนั้นโปรแกรมที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นสามารถเสริมสร้างความพร้อมในการดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองในด้าน ความต้องการด้านอารมณ์ การหาข้อมูลเกี่ยวกับการบริการและจัดหาบริการของผู้ป่วย การจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแล การดูแลผู้ป่วยให้เกิดความพึงพอใจทั้งตนเองและผู้ป่วย การจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้น การขอความช่วยเหลือและขอข้อมูลที่จำเป็นจากทางโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข และ ความพร้อมโดยรวมในการดูแลผู้ป่วยได้

ด้านคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล พบว่าโปรแกรม CPEP มีผลเพิ่มคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้ง 2 กลุ่ม โดยกลุ่มทดลองมีคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นอยู่ในระดับดีในทุกด้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านจิตใจ ด้านสัมพันธภาพทางสังคมและด้านสิ่งแวดล้อม เพราะในโปรแกรมมีกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการจัดการความเครียด กิจกรรมตามหลักศาสนา ความเชื่อสิ่งค้างคาใจของผู้ดูแลและความปรารถนาสุดท้ายของเด็ก มีกิจกรรมเสริมสร้างสัมพันธ์ด้วยการสื่อสารเชิงบวก และการสนับสนุนข้อมูลและการให้เข้าถึงแหล่งช่วยเหลือทางสังคม ส่วนด้านสุขภาพกาย มีคุณภาพชีวิตเพิ่มขึ้นแต่ไม่แตกต่างกันแสดงว่าการบริการปกติสามารถเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้านสุขภาพกายได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของมัสลิน จันทร์ผา และคณะ[19] พบว่าการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ได้รับการพูดคุย การคอยรับฟังปัญหา ได้รับการปลอบโยน จากบุคคลในครอบครัวโดยทำให้ผู้ดูแลเกิดความสัมพันธ์ที่ดีกับผู้ป่วย การได้รับข้อมูลข่าวสาร เกี่ยวกับโรค อาการ คำแนะนำในการดูแลผู้ป่วย และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยการได้พบปะพูดคุยกับผู้อื่น การไปมาหาสู่ การเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ทางสังคม มีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิต คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมีความ สัมพันธ์กับประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ได้รับการดูแล[14] โดยผู้ดูแลที่มีคุณภาพชีวิตต่ำจะมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยน้อย[16] ดังนั้น โปรแกรมที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นมีกิจกรรมที่สามารถเพิ่ม

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคอง ในด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อมได้ซึ่งจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยด้วย

สรุป

การศึกษานี้แสดงให้เห็นว่าโปรแกรม CPEP ที่ออกแบบมาเพื่อเสริมสร้างความพร้อมในการดูแลและเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองมีผลที่ดีทั้งในด้านการเพิ่มความพร้อมในการดูแลและการปรับปรุงคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ผลลัพธ์ที่ได้สามารถนำไปใช้ในการพัฒนาบริการสังคมสงเคราะห์และเผยแพร่ให้กับทีมงานสหวิชาชีพอื่น ๆ ที่สนใจนำไปปรับใช้ เพื่อให้ผู้ดูแลเด็กป่วยระยะประคับประคองได้รับการสนับสนุนที่เหมาะสมและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

จุดแข็งของงานวิจัย:

กิจกรรมในโปรแกรม CPEP มีความง่ายในการนำไปใช้ และไม่ใช้เวลามาก สามารถนำไปประยุกต์ใช้กับกลุ่มเป้าหมายได้ทันที

ข้อจำกัดการวิจัย:

เนื่องจากการประเมินครั้งที่ 2 ถูกกำหนดให้ดำเนินการหลังจากการจำหน่ายผู้ป่วยกลับบ้าน 2 สัปดาห์ ซึ่งทำให้ผู้ดูแลมีภาระงานมากและส่งแบบสอบถามกลับได้น้อย ดังนั้นผู้วิจัยต้องโทรศัพท์เตือนล่วงหน้า ส่งผลให้การเก็บข้อมูลมีความยุ่งยาก ในการวิจัยครั้งถัดไป ควรกำหนดการเก็บข้อมูลหลังจากเข้าโปรแกรมให้เสร็จสิ้นก่อนที่แพทย์จะทำการจำหน่ายผู้ป่วยกลับบ้าน

ข้อเสนอแนะ

ทีมสหวิชาชีพที่ทำงานกับเด็กป่วยระยะประคับประคองสามารถนำโปรแกรม CPEP ไปใช้เพื่อเตรียมความพร้อมในการดูแลและเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้

ในการศึกษาครั้งต่อไป ควรเพิ่มจำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบผลการใช้โปรแกรม CPEP ในผู้ดูแลผู้ป่วยระยะประคับประคองทั้งในเด็กและผู้ใหญ่ โดยใช้ผลการศึกษาครั้งนี้เป็นข้อมูลพื้นฐาน

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้ดูแลทุกท่านที่เข้าร่วมโครงการวิจัยและขอขอบคุณมูลนิธิโรงพยาบาลเด็กที่สนับสนุนทุนการวิจัยในครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง (References)

1. World Health Organization. Geneva World Health Organization [Internet]. 1998 [cited 2013 Jun 7]. Available from: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en.
2. Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. Quality of life in parent of children with leukemia and its related factors. Iran J of Nurs 2013;26(82):1-10.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115(6):e626-36.
4. Jones BL. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. Semin Oncol Nurs 2012;28(4):213-20.
5. Seow H, Bainbridge D. A review of the essential components of quality palliative care in the home. J Palliat Med 2023;21(S1):S37-S44.
6. Koonnarong O, Thaniwatananont P, Kitrungrote L. Caregiving preparedness, family relationships and role strain among caregivers of Muslim Stroke Patients. Pnu Sci J 2012;4(1):14-27.
7. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. Res Nurs Health 1990;13(6):375-84.

เอกสารอ้างอิง (References)

8. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. Palliat Med 2013;27(7):639-46.
9. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. J Head Trauma Rehabil 2002;17(2):155-74.
10. Hudson P, Payne S, editors. Family carers in palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2009.
11. Aoun SM, Gill FJ, Phillips MB, Momber S, Cuddeford L, Deleuil R, et al. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. Palliat Care Soc Pract. 2020;14:2632352420958000.
12. World Health Organization. Division of health promotion, education and communication health education and health promotion unit. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization; 1996
13. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AG, Gaíva MA, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. Acta Paul Enferm 2012;25(4):567-73.
14. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O' Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health related quality of life. J Clin Oncol Nurs 2008;26(36):26-36.
15. Smith CE, Piamjariyakul U, Yadrich DM, Ross VM, Gajewski B, Williams AR. Complex home care: part III-economic impact on family caregiver quality of life and patients' clinical outcomes. Nurs Econ 2010;28(6):393-9, 414.
16. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2005;19(1):41-4.
17. Chanpa M, Sanasuttipun W, Srichantaranit A. Relationships among children's age, caregivers' perceived severity of illness, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease. Nurs Sci J Thail 2018;36(1):73-86.
18. Medical Social Work Department. (2020-2022). Annual Report. Queen Sirikit National Institute of Child Health, Thailand.
19. Tangjittiporn T, Tankura R, Chaiyamool S, Meesiri S. The family preparedness and associated factors with their preparedness of caring pediatric palliative patients. Queen Sirikit National Institute of Child Health. J DMS 2019;1;44(2):74-82.
20. Archbold PG, Stewart B. Family caregiving inventory. [dissertation]. Portland (USA): Oregon Health Sciences University; 1996.
21. Wirojratana V. Development of the Thai family care inventory [dissertation]. Portland (USA): Oregon Health and Science University; 2002
22. Puttapitak P, Panthasri P, Krungthum K. The development of a clinical nursing practice guideline for enhancing the quality of life of caregivers who cared for the terminally ill cancer patient in community. J Food Health Bioenv Sci 2011;4(1):39-52.
23. Henriksson A, Hudson P, Ohlen J, Thomus K, Holm M, Carlander I, et al. Use of the preparedness for caregiving scale in palliative care : a reach evaluation study. J Pain Symptom Manage 2015;50(4):533-41.
24. World Health Organization Quality of Life – BREF, Thai Version. Department of Mental Health, Ministry of Public Health. [Internet] [cited 2013 Jun 19]. Available from: https://dmh.go.th/test/whoqol/