

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

เขมวดี เพ็งละคร* พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

อัจฉริยา ปทุมวัน** Ph.D. (Nursing)

กมล เผือกเพชร*** (พบ., ว.ว. กุมารเวชศาสตร์, ว.ว. กุมารเวชศาสตร์โรคเลือด)

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงบรรยายครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา และเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็งและระยะเวลาของการเจ็บป่วย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลจำนวน 199 ราย ที่พาเด็กโรคมะเร็งอายุ 1 เดือน-15 ปี ที่มาตรวจตามนัดในคลินิกโรคเลือด และหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลศิริราช เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล แบบสอบถามเกี่ยวกับการรักษาของเด็กโรคมะเร็ง และแบบวัดคุณภาพชีวิตผู้ดูแล วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติ Kruskal-Wallis H Test ผลการศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา โดยภาพรวมอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่าคุณภาพชีวิตทุกด้านของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ ความผาสุกด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านจิตวิญญาณ และเมื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา จำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง และระยะเวลาของการเจ็บป่วย พบว่า คุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างมีความแตกต่างกัน ผู้ดูแลที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุมาก มีระดับคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มที่ดูแลเด็กที่มีอายุน้อย และผู้ดูแลที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยนาน มีระดับคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยสั้นกว่า ดังนั้น จึงควรมีการพัฒนาแนวทางในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา โดยเฉพาะในระยะแรกของการรักษาและศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต ผู้ดูแลเด็ก เด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

*นักศึกษา หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก) โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

**Corresponding author, ผู้ช่วยศาสตราจารย์ โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล,
E-mail: autchareeya.pat@mahidol.ac.th

***ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

Quality of Life among Caregivers of Children with Cancer undergoing Treatment

Khemwadee Phenglakorn M.N.S (Pediatric Nursing)*

*Autchareeya Patoomwan** Ph.D. (Nursing)*

*Kamon Phuakpet*** M.D., Dip. (Pediatric), Dip. (Pediatric Hematology)*

Abstract

This study aimed to explore the quality of life among family caregivers of children with cancer during the time that children undergoing treatment and attending appointments in the hematology clinic and pediatric ward of Siriraj Hospital. Questionnaires were used for data collection, and consisted of the Demographic Data Record Form, the Treatment for Children with Cancer Data Record Form, and the Caregiver Quality of Life Questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics and the Kruskal-Wallis H Test. The results revealed that caregivers had a moderate level of quality of life. Each aspect of caregivers' quality of life was at a moderate level, including physical, social, psychological, and spiritual well-being. Based on the test, statistically significant differences were found in the median of the caregivers' level of quality of life, when compared by the age of children with cancer, and by duration of illness of the children. The data indicated that caregivers of older children with cancer have a better quality of life than those of younger children with cancer, and that caregivers whose children had been ill for a longer time have a better quality of life than those whose children had been ill for a shorter time. Therefore, guidelines on promotion of quality of life among caregivers of children with cancer during treatment, especially in the early stage of treatment, should be developed, and studies on factors affecting quality of life among caregivers of children with cancer during treatment should be conducted.

Keywords: Quality of life, Caregiver, Children with cancer undergoing treatment

**Master's student, Master of Nursing Science Program (Pediatric Nursing), Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University*

***Corresponding author, Assistant Professor, Ramathibodi School of Nursing, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University, E-mail: autchareeya.pat@mahidol.ac.th*

****Assistant Professor, Faculty of Medicine Siriraj Hospital, Mahidol University*

ความเป็นมาและความสำคัญ

มะเร็งเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญ ในแต่ละปีทั่วโลกมีผู้ป่วยมะเร็งรายใหม่ได้รับการวินิจฉัยราวสิบล้านคน ประมาณร้อยละ 2 เป็นมะเร็งในกลุ่มวัยเด็ก นั่นคือมีเด็กที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งทั่วโลกมากกว่าปีละ 2 แสนคน อุบัติการณ์การเกิดโรคมะเร็งในวัยเด็กทั่วโลกประมาณ 150 รายต่อประชากรล้านคนต่อปี¹ สถิติโรคมะเร็งในเด็กของประเทศไทย พบอุบัติการณ์เป็น 21.7, 16.6, และ 10.2 ต่อประชากร 100,000 คน ในผู้ป่วยเด็กชายอายุระหว่าง 0-4 ปี, 5-9 ปี, และ 10-14 ปี ตามลำดับ และ 14.1, 10.5, และ 9.4 ต่อประชากร 100,000 คน ในผู้ป่วยเด็กหญิงอายุระหว่าง 0-4 ปี, 5-9 ปี, และ 10-14 ปี ตามลำดับ²

โรคมะเร็งส่งผลกระทบต่อทั้งตัวเด็กเองและครอบครัว โดยเฉพาะผู้ดูแลซึ่งเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญ ผู้ดูแลต้องเผชิญกับสิ่งท้าทายที่เกิดขึ้นทุกวันกับผู้ป่วยเด็กทั้งการรักษาที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความเจ็บปวด การรักษาที่ใช้ระยะเวลานานหลายปีร่วมกับวิธีการรักษาที่ทำให้เกิดผลแทรกซ้อนรุนแรง จากแผนการรักษาในปัจจุบันที่ผู้ป่วยต้องได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลเร็วขึ้นทำให้ผู้ดูแลต้องจัดการกับอาการและผลข้างเคียงเองที่บ้าน³ ผู้ดูแลเป็นจำนวนมากต้องลาออกจากงานเพื่อดูแลเด็กอย่างเต็มเวลา สูญเสียรายได้ และมีความเครียด วิตกกังวลจากการจัดการอาการ และภาวะแทรกซ้อนของโรคและการรักษาของผู้ป่วย อาจทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบทั้งทางร่างกายและจิตใจ⁴ ซึ่งสิ่งเหล่านี้เป็นส่วนหนึ่งของคุณภาพชีวิต ดังนั้นจึงมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็ง จากการศึกษา พ่อแม่ของเด็กโรคมะเร็งรายงานว่ามีระดับคุณภาพชีวิตลดลงเมื่อเปรียบเทียบกับประชากรทั่วไป⁵ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ได้รับการดูแล⁶ โดยผู้ดูแลที่มีคุณภาพชีวิตต่ำจะมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยน้อย⁷

จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งของมุลเลอร์³ พบว่า ผู้ดูแลเด็กส่วนใหญ่เป็นพ่อแม่และจากการศึกษาดังกล่าวพบว่า อายุของเด็กมีความสัมพันธ์ทางด้านลบกับคุณภาพชีวิตผู้ดูแล และระยะเวลาของการเจ็บป่วย (ระยะเริ่มตั้งแต่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรค) จากการศึกษาของลูและคณะ⁸ พบว่า ระยะเวลาของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางด้านลบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งต่างกับการศึกษาของ มุลเลอร์³ พบว่า ระยะเวลาของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางด้านบวกต่อคุณภาพชีวิต และจากการศึกษาของกิม สปีลเลอร์ และฮิลล์⁹ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งภายหลังจากวินิจฉัยโรค 5 ปี พบว่าคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลานาน จะมีระดับคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มญาติผู้ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยในช่วงแรก ๆ จะเห็นได้จากการทบทวนวรรณกรรม การศึกษาเปรียบเทียบถึงระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลและปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ได้แก่ อายุของเด็กป่วยโรคมะเร็ง ระยะเวลาของการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง ยังมีน้อยและไม่มีความชัดเจน ดังนั้นการศึกษาคั้งนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่ดูแลเด็กโรคมะเร็ง จำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง และระยะเวลาของการเจ็บป่วย โดยคาดหวังว่าผลของการศึกษาจะช่วยให้พยาบาลเข้าใจถึงคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งที่มีความแตกต่างกันและนำไปสู่การวางแผนให้การพยาบาลและเพื่อให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งได้อย่างเหมาะสมและใช้ชีวิตอยู่กับเด็กป่วยโรคมะเร็งได้อย่างผาสุก และช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตของเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษาได้ต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

2. เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง

3. เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง

กรอบแนวคิดงานวิจัย

การศึกษานี้ใช้กรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง (Quality of Life Model Applied to Family Caregivers) ของเฟอร์เรล แกรนท์ และดาว¹⁰ ได้สรุปองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตจากการศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งและนำมาประยุกต์ใช้เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ ความผาสุกทางร่างกาย (physical well being) ความผาสุกทางจิตใจ (psychological well being) ความผาสุกทางด้านสังคม (social well being) และความผาสุกทางจิตวิญญาณ (spiritual well being) ผู้วิจัยสนใจที่จะศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา จำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็งและระยะเวลาของการเจ็บป่วย ดังนี้คือ

อายุของเด็กโรคมะเร็ง เด็กที่มีอายุต่างกันจะมีความเข้าใจ และแสดงปฏิกิริยาโต้ตอบต่อมะเร็งและการรักษาแตกต่างกัน เมื่อเด็กป่วยเผชิญกับภาวะกดดันพฤติกรรม โดยปกติจะเปลี่ยนแปลง เด็กป่วยหลายรายอาจกลายเป็นพึ่งพาผู้ดูแลมากขึ้น¹¹ จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งของมุลเลอร์³ พบว่า อายุของเด็ก มีความสัมพันธ์ทางด้านลบกับคุณภาพชีวิตผู้ดูแล

ระยะเวลาของการเจ็บป่วย จากทฤษฎีความเสื่อมโทรม (wear and tear theory) ที่เปรียบสิ่งมีชีวิตเหมือนเครื่องจักร เมื่อใช้งานนาน ๆ หรือไม่ได้รับการ

ดูแลย่อมมีการสึกหรอ¹² ดังนั้นถ้ายิ่งเจ็บป่วยนานยิ่งทำให้ร่างกายเสื่อมโทรมได้ และอาจจะยังเป็นการเพิ่มภาระในการดูแลให้ผู้ดูแล แต่ในทางตรงกันข้ามผู้ดูแลในครอบครัวที่มีประสบการณ์ในการดูแลในระยะเวลาอันสั้น จะมีความต้องการความรู้เกี่ยวกับการดูแล ความช่วยเหลือต่าง ๆ เป็นอย่างมากในระยะแรกที่เริ่มดูแล แต่เมื่อผู้ดูแลมีประสบการณ์มากขึ้นในการดูแล ความต้องการในสิ่งที่เคยต้องทราบก็ไม่จำเป็นอีกต่อไปหรือต้องการน้อยลง เมื่อผู้ดูแลต้องทำหน้าที่ในการดูแลเด็กโรคมะเร็งเป็นระยะเวลานาน ผู้ดูแลย่อมมีการปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมและการรักษาของเด็กโรคมะเร็ง สอดคล้องกับทฤษฎีการปรับตัวของรอย¹³ ที่กล่าวไว้ว่าการปรับตัวและการให้ความช่วยเหลือบุคคลที่มีปัญหาในการปรับตัวเมื่อมีเหตุการณ์หรือการเปลี่ยนแปลงเข้ามาในชีวิต โดยการปรับตัวเป็นกระบวนการและผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลมีความคิดและความรู้สึก จากการใช้ความตระหนักรู้ทางปัญญา และการสร้างสรรค์ในการบูรณาการระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อมให้กลมกลืน ดังนั้นยังมีระยะเวลาในการดูแลนาน ยิ่งทำให้มีการปรับตัวที่ขึ้น ถ้ามีบุคลากรของทีมีสุขภาพมีแนวปฏิบัติให้ความช่วยเหลือให้ผู้ดูแลในการปรับตัวตั้งแต่ตอนเริ่มต้นในการรักษา ซึ่งคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอาจแตกต่างกันไปตามอายุและระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง และจากการศึกษาพบว่าระยะเวลาของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางด้านลบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล⁸

สมมติฐานของการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เมื่อจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง มีความแตกต่างกัน

2. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เมื่อจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็งมีความแตกต่างกัน

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงบรรยาย ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษาและเพื่อศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา จำแนกตาม อายุของเด็กโรคมะเร็ง ระยะเวลาการเจ็บป่วย โดยใช้กรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง (Quality of Life Model Applied to Family Caregivers) ของเฟอร์เรล แกรนท์ และดาว¹⁰ มาเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัย กลุ่มตัวอย่างเลือกแบบเจาะจง ตามเกณฑ์คัดเข้ากลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษาที่พาเด็กโรคมะเร็ง อายุ 1 เดือน-15 ปี มาตรวจตามนัดที่คลินิกโรคเลือด และหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ เกณฑ์ในการคัดออก คือ เด็กโรคมะเร็งที่มีภาวะแทรกซ้อนรุนแรงอยู่ในภาวะวิกฤต จำเป็นต้องส่งต่อไปหอผู้ป่วยวิกฤต คำนวณขนาดของกลุ่มตัวอย่างด้วยโปรแกรม G* Power¹⁴ โดยใช้ค่าขนาดอิทธิพลน้อย .25 กำหนดค่า Power analysis = .80 กำหนดระดับนัยสำคัญ $\alpha = .05$ ได้จำนวนกลุ่มตัวอย่าง เท่ากับ 159 ราย และเพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างอีกร้อยละ 20 เพื่อป้องกันกลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามไม่สมบูรณ์ ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 199 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล เป็นการรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว ฐานะทางเศรษฐกิจ ภูมิลำเนา จำนวนบุตร ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ระยะเวลาในการดูแล ผู้ช่วยในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน และโรคประจำตัว

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามเกี่ยวกับการรักษาของเด็กโรคมะเร็ง เป็นการรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับ เพศ อายุ ชนิดของโรคมะเร็งที่เป็น ระยะเวลาของการเจ็บป่วย ประวัติการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็ง การรักษาอื่น ๆ ที่ได้รับ และอาการข้างเคียงที่เกิดจากการรักษา

ส่วนที่ 3 แบบวัดคุณภาพชีวิตผู้ดูแล (Quality of Life Family Version) ของเฟอร์เรล แกรนท์ และดาว¹⁰ ซึ่งคณะผู้วิจัยได้นำมาแปลจากต้นฉบับภาษาอังกฤษเป็นภาษาไทย ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 คน เป็นอาจารย์พยาบาลที่เชี่ยวชาญด้านโรคมะเร็ง 3 คน เป็นแพทย์เฉพาะทางด้านจิตเวช 1 คน และเป็นอาจารย์พยาบาลที่และเชี่ยวชาญการดูแลครอบครัว 1 คน นำมาหาค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา (content validity index) เท่ากับ .86 ข้อคำถามที่ปรับปรุงแล้วมีจำนวนทั้งหมด 37 ข้อ ประกอบด้วย ข้อคำถาม ความผาสุกทางด้านร่างกาย 5 ข้อ ความผาสุกทางด้านจิตใจ 16 ข้อ ความผาสุกทางด้านสังคม 9 ข้อ และความผาสุกทางด้านจิตวิญญาณ 7 ข้อ ให้ผู้ดูแลตอบด้วยตนเอง ลักษณะของคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประเมินค่าเชิงเส้นตรงที่มีตัวเลขกำกับด้วย โดยที่ปลายสุดของเส้นตรง 2 ด้านประกอบด้วยค่า 2 ค่า ที่มีความหมายตรงกันข้าม ค่าคะแนนจะอยู่ในช่วง 0-10 คะแนน จากไม่มีเลย ให้ 0 และมีอย่างเต็มที่ให้ 10 คะแนน เป็นข้อคำถามด้านลบ 21 ข้อ ด้านบวก 16 ข้อ สำหรับคำถามด้านลบจะกลับคะแนนก่อนรวมกับคะแนนของข้อคำถามด้านบวก

การแปลความหมายคะแนนคุณภาพชีวิต ใช้คะแนนเฉลี่ยของคุณภาพชีวิตที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างนำมาแบ่งช่วงคะแนนแบบอิงกลุ่มตามวิธีการทำอันตรายภาคชั้นโดยใช้ค่าพิสัย¹⁵ การศึกษาครั้งนี้ได้คะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตต่ำสุดเท่ากับ 108 สูงสุดเท่ากับ 292 คะแนน ได้ค่าพิสัยเท่ากับ 184 คะแนน นำค่าพิสัยมาแบ่งเป็น 3 ระดับ คะแนนอยู่ระหว่าง 108-169 คะแนน หมายถึง คุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ คะแนนอยู่ระหว่าง 170-231 คะแนน หมายถึง คุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง คะแนนอยู่ระหว่าง 232-292 คะแนน หมายถึง คุณภาพชีวิตอยู่ในระดับสูง ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยนำไปทดลองใช้กับผู้ดูแลที่มีลักษณะคล้ายกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 30 คนและหาค่าความเที่ยงโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's

Alpha Coefficient) เท่ากับ .81 การศึกษาครั้งนี้ ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค เท่ากับ .84

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

การศึกษานี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยเรื่อง คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งได้ผ่านการอนุมัติจากคณะกรรมการการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ ศร. 0517.071/EC 003779 การเข้าร่วมงานวิจัยของกลุ่มตัวอย่างเป็นไปด้วยความสมัครใจ ผู้วิจัยคำนึงถึงจริยธรรมของการศึกษาวิจัยโดยได้อธิบายเกี่ยวกับรายละเอียดของการศึกษาวิจัย วัตถุประสงค์ของการวิจัย ประโยชน์ของการวิจัยในครั้งนี้ ตลอดจนการมีส่วนร่วมในขั้นตอนต่าง ๆ ของผู้ร่วมวิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูล กลุ่มตัวอย่างลงนามในหนังสือยินยอม โดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ (Informed Consent Form) ผู้เข้าร่วมวิจัยสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยได้ และสามารถบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยหรือยุติการให้ข้อมูลต่าง ๆ ทุกเมื่อ โดยจะไม่มีผลต่อการรักษาที่เด็กจะได้รับ ผู้ร่วมวิจัยมีอิสระทางความคิดสามารถแสดงความคิดเห็นของตนเองหรือให้ข้อมูลต่าง ๆ ได้ รวมทั้งสามารถสอบถามข้อสงสัยกับผู้วิจัยได้ตลอดเวลา โดยข้อมูลจากผู้ร่วมวิจัยจะถูกเก็บเป็นความลับมีเพียงผู้วิจัยเท่านั้นที่สามารถรับทราบข้อมูลดังกล่าวได้ และข้อมูลต่าง ๆ ที่จะนำเสนอในงานวิจัยเป็นข้อมูลที่อยู่ในภาพรวมเท่านั้น ไม่สามารถสืบค้นไปสู่ตัวบุคคลได้ ไม่มีการเปิดเผยชื่อและนามสกุลของกลุ่มตัวอย่าง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดลแล้ว และได้รับอนุญาตให้เก็บข้อมูลจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลศิริราช ผู้วิจัยเข้าพบผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด ผู้วิจัย

สอบถามความสมัครใจและขอให้กลุ่มตัวอย่างลงลายมือชื่อไว้ในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยจากนั้นผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล และแบบวัดคุณภาพชีวิต ใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 45 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล และข้อมูลของเด็กโรคมะเร็งด้วยสถิติบรรยายโดยใช้การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และวิเคราะห์เปรียบเทียบความแตกต่างค่าเฉลี่ยระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล กับอายุของเด็กโรคมะเร็ง และระยะเวลาการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง ก่อนทำการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยได้ทดสอบการแจกแจงของตัวแปรที่ศึกษาพบว่า อายุของเด็กโรคมะเร็ง และระยะเวลาของการเจ็บป่วย มีการแจกแจงไม่เป็นโค้งปกติ ซึ่งเป็นการละเมิดข้อตกลงเบื้องต้นจึงทำให้ไม่สามารถใช้สถิติการวิเคราะห์ความแปรปรวนทางเดียว (one-way analysis of variance) ได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกใช้สถิติอ้างอิงชนิดนอนพาราเมตริก คือ Kruskal-Wallis H Test และเปรียบเทียบเป็นรายคู่โดยใช้สถิติ Kruskal Wallis Test

ผลการวิจัย

ในการศึกษานี้กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งจำนวน 199 ราย มีอายุระหว่าง 22-64 ปี อายุเฉลี่ย 38.36 ปี (SD = 9.03) กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ ร้อยละ 65.32 อยู่ในช่วงอายุระหว่าง 22-40 ปี ส่วนใหญ่ ร้อยละ 80.90 เป็นเพศหญิง ร้อยละ 82.41 มีสถานภาพสมรส ร้อยละ 40.70 ศึกษาในระดับปริญญาตรี ร้อยละ 34.17 มีอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 54.77 มีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย โดยร้อยละ 73.86 มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเป็นบิดา/มารดา ร้อยละ 41.70 มีระยะเวลาในการดูแลน้อยกว่า 1 ปี รองลงมา ร้อยละ

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

34.17 คือ 1-2 ปี ร้อยละ 64.82 มีผู้ช่วยในการผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้าน 1 คน และร้อยละ 73.36 ไม่มีโรคประจำตัว ข้อมูลของเด็กโรคมะเร็งจำนวน 199 ราย มีอายุระหว่าง 8 เดือน-14 ปีอายุเฉลี่ย 6.90 ปี (SD = 4.21) โดยเป็นเพศชายร้อยละ 52.26 เป็นเพศหญิง ร้อยละ 47.73 โดยมากกว่าครึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น leukemia/lymphoma ร้อยละ 55.77 รองลงมาเป็นมะเร็งชนิดอื่น ๆ ร้อยละ 30.2 โดยมีระยะเวลาของการเจ็บป่วยไม่แตกต่างกันมาก คือ < 1 ปี, 1-2 ปี, และ 2-5 ปี (ร้อยละ 37.18, 34.17, และ 28.64 ตามลำดับ) ส่วนใหญ่ร้อยละ 99.49 ไม่เคยมีประวัติการกลับเป็นซ้ำของโรค ร้อยละ 60.30 ไม่ได้รับการรักษาอื่น ๆ นอกจากยาเคมีบำบัด รองลงมาคือ การได้รับการรักษาด้วยการ

ผ่าตัด ร้อยละ 33.66 โดยมีอาการข้างเคียงจากการได้รับการรักษา คือ คลื่นไส้ อาเจียน ติดเชื้อ/มีไข้ และอื่น ๆ (ร้อยละ 34.17, 26.63, และ 27.63 ตามลำดับ)

ข้อมูลตัวแปรที่ศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษาโดยภาพรวมอยู่ในระดับปานกลาง (Mean = 179.84, SD = 28.13) เมื่อพิจารณาการดูแลเป็นรายด้าน พบว่าคุณภาพชีวิตทุกด้านของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ ความผาสุกด้านร่างกาย (Mean = 27.66, SD = 8.24) ความผาสุกด้านสังคม (Mean = 44.42, SD = 9.72) ความผาสุกด้านจิตใจ (Mean = 65.04, SD = 13.11) และความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (Mean = 42.71, SD = 6.77)

ตารางที่ 1 คะแนนคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง โดยรวมและรายด้าน (N = 199)

คุณภาพชีวิต	คะแนนที่เป็นไปได้	คะแนนที่วัดได้	คะแนนเฉลี่ย	ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน	ระดับคุณภาพชีวิต
คุณภาพชีวิตโดยรวม	0-370	108-292	179.84	28.13	ปานกลาง
คุณภาพชีวิตรายด้าน					
ความผาสุกด้านร่างกาย	0-50	11-50	27.66	8.24	ปานกลาง
ความผาสุกด้านจิตใจ	0-160	25-115	65.04	13.11	ปานกลาง
ความผาสุกด้านสังคม	0-90	25-78	44.42	9.72	ปานกลาง
ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ	0-70	27-70	42.71	6.77	ปานกลาง

ผลการเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา จำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง พบว่า กลุ่มอายุต่าง ๆ มีระดับคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างไม่แตกต่างกัน เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เมื่อจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็งมีระดับคุณภาพชีวิต ในด้านความผาสุกทางด้านสังคมแตกต่างกัน ($\chi^2 = 7.861, p = .049$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังตารางที่ 2 จากการวิเคราะห์พบว่าคุณภาพชีวิตของ

กลุ่มตัวอย่างในด้านความผาสุกด้านสังคม ในกลุ่มอายุของเด็กโรคมะเร็งต่างกัน พบว่ามีความแตกต่างกัน 2 คู่ ได้แก่ กลุ่มที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุ 13-15 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกด้านสังคมมากกว่ากลุ่มที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งกลุ่มอายุ < 3 ปี ที่ค่า $p = .019$ ($p < .05$) และกลุ่มที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุ 13-15 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกด้านสังคมมากกว่ากลุ่มที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งกลุ่มอายุ > 6-12 ปี ที่ค่า $p = .037$ ($p < .05$) ดังตารางที่ 3

เขมวดี เฟ็งละคร และคณะ

ตารางที่ 2 ตารางแสดงผลการทดสอบความแตกต่างของระดับคุณภาพชีวิตกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง (N = 199)

ตัวแปรที่ศึกษา		N	Mean	Mean Rank	Chi-Square	p-value
คุณภาพชีวิต	อายุเด็ก (ปี)					
คุณภาพชีวิตโดยรวม					4.71	0.194
	< 3	40	172.68	84.65		
	3 - 6	57	182.30	104.44		
	> 6-12	73	180.55	99.69		
	13-15	29	183.10	113.22		
ความผาสุกด้านร่างกาย					7.79	0.051
	< 3	40	24.80	84.19		
	3 - 6	57	28.54	109.38		
	> 6-12	73	27.42	94.51		
	13-15	29	30.48	117.19		
ความผาสุกด้านจิตใจ					2.32	0.058
	< 3	40	64.43	93.24		
	3 - 6	57	64.68	98.25		
	> 6-12	73	66.58	107.75		
	13-15	29	62.72	93.28		
ความผาสุกด้านสังคม					7.86	0.049
	< 3	40	41.78	86.33		
	3 - 6	57	46.28	109.18		
	> 6-12	73	43.11	92.92		
	13-15	29	47.72	118.64		
ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ					3.00	0.391
	< 3	40	41.68	90.20		
	3 - 6	57	42.79	95.36		
	> 6-12	73	43.44	108.00		
	13-15	29	42.17	102.50		

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบความแตกต่างของคุณภาพชีวิตความผาสุกด้านสังคมของกลุ่มตัวอย่างจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง (N = 199)

อายุของเด็กโรคมะเร็ง (ปี)	p-value
< 3 กับ 3-6	.056
< 3 กับ > 6-12	.057
< 3 กับ 13-15	.019
> 3-6 กับ > 6-12	.123
6-12 กับ 13-15	.037

ผลการเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษาจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วย พบว่า ระยะเวลาของการเจ็บป่วยมีระดับคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 เมื่อพิจารณาเป็นรายด้านพบว่า ระยะเวลาของการเจ็บป่วยต่างกันมีระดับคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง ในทุกด้านแตกต่างกันได้แก่

ความผาสุกด้านร่างกาย ($\chi^2 = 45.56, p < .001$)
 ความผาสุกด้านจิตใจ ($\chi^2 = 9.96, p = .010$)
 ความผาสุกด้านสังคม ($\chi^2 = 12.26, p = .001$)
 ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ ($\chi^2 = 10.98, p = .006$)
 และคุณภาพชีวิตโดยรวม ($\chi^2 = 31.03, p < .001$)
 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ตารางแสดงผลการทดสอบความแตกต่างของระดับคุณภาพชีวิตกลุ่มตัวอย่างจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง (N = 197)

ตัวแปรที่ศึกษา		N	Mean	Mean Rank	Chi-Square	p-value
คุณภาพชีวิต	ระยะเวลาของการเจ็บป่วย (ปี)					
คุณภาพชีวิตโดยรวม	< 1	74	169.80	76.53	31.03	< .001
	1-2	68	177.94	96.11		
	> 2-5	55	195.14	132.81		
ความผาสุกด้านร่างกาย	< 1	74	23.72	71.39	45.56	< .001
	1-2	68	26.82	97.90		
	> 2-5	55	33.79	137.50		

ตารางที่ 4 ตารางแสดงผลการทดสอบความแตกต่างของระดับคุณภาพชีวิตกลุ่มตัวอย่างจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง (N = 197) (ต่อ)

ตัวแปรที่ศึกษา		N	Mean	Mean Rank	Chi-Square	p-value
คุณภาพชีวิต	ระยะเวลาของการเจ็บป่วย (ปี)					
ความผาสุกด้านจิตใจ	< 1	74	65.54	85.36	9.96	.019
	1-2	68	64.81	102.21		
	> 2-5	55	68.56	113.38		
ความผาสุกด้านสังคม	< 1	74	42.55	89.99	12.26	.002
	1-2	68	43.16	90.35		
	> 2-5	55	48.35	121.83		
ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ	< 1	74	40.99	84.26	10.98	.004
	1-2	68	43.15	99.84		
	> 2-5	55	44.44	117.84		

เมื่อวิเคราะห์ความแตกต่างเป็นรายคู่ คุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วยของเด็กโรคมะเร็ง ดังตารางที่ 5 คุณภาพชีวิตโดยรวมและรายด้านมีความแตกต่างคือ คุณภาพชีวิตโดยรวม พบว่ามีความแตกต่างกัน 3 คู่ ได้แก่ กลุ่ม 1-2 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตโดยรวมมากกว่ากลุ่ม < 1 ปี ($p = .031$) และกลุ่ม > 2-5 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตโดยรวมมากกว่ากลุ่ม 1-2 ปี ($p < .001$) และกลุ่มน้อยกว่า 1 ปี ($p < .001$) ความผาสุกของร่างกาย พบว่ามีความแตกต่างกัน 3 คู่ ได้แก่ กลุ่ม 1-2 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตความผาสุกด้านร่างกายมากกว่ากลุ่ม < 1 ปี ($p = .002$) และกลุ่ม > 2-5 ปี มีระดับคุณภาพชีวิต

ความผาสุกด้านร่างกายมากกว่ากลุ่ม 1-2 ปี ($p = .001$) และกลุ่มน้อยกว่า 1 ปี ($p < .001$) ความผาสุกด้านจิตใจ พบว่ามีความแตกต่างกัน 1 คู่ คือ กลุ่ม > 2-5 ปี กลุ่มตัวอย่างมีระดับคุณภาพชีวิตความผาสุกด้านจิตใจมากกว่ากลุ่มน้อยกว่า 1 ปี ($p = .003$) ความผาสุกด้านสังคม พบว่ามีความแตกต่างกัน 2 คู่ ได้แก่ กลุ่ม > 2-5 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตความผาสุกด้านสังคมมากกว่ากลุ่ม 1-2 ปี ($p = .001$) และกลุ่มน้อยกว่า 1 ปี ($p = .001$) ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ พบว่ามีความแตกต่างกัน 1 คู่ คือ กลุ่ม > 2-5 ปี กลุ่มตัวอย่างมีระดับคุณภาพชีวิตความผาสุกจิตวิญญาณมากกว่ากลุ่มน้อยกว่า 1 ปี ($p = .003$) ดังตารางที่ 5

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

ตารางที่ 5 เปรียบเทียบความแตกต่างของคุณภาพชีวิตรายด้านของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วย (N = 197)

คุณภาพชีวิตรายด้าน	p - value		
	ระยะเวลาของการเจ็บป่วย (ปี)		
	< 1 กับ 1-2	< 1 กับ > 2-5	1-2 กับ > 2-5
คุณภาพชีวิตโดยรวม	.031	< .001	< .001
ความผาสุกด้านร่างกาย	0.002	0.000	0.001
ความผาสุกด้านจิตใจ	0.081	0.003	0.184
ความผาสุกด้านสังคม	0.985	.001	.001
ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ	0.073	0.003	0.074

อภิปรายผล

ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตในภาพรวมอยู่ในระดับปานกลาง (mean = 179.84, SD = 28.13) โดยพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง และอยู่ในวัยผู้ใหญ่ตอนต้น (อายุ 22-40 ปี) โดยส่วนใหญ่จะมีระยะเวลาในการดูแลน้อยกว่า 2 ปี ซึ่งอยู่ในระยะของการปรับตัวและระยะแรกของการรักษา จากการศึกษาของ ไฮเกิล และคณะ¹⁶ พบว่าคุณภาพชีวิตผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งอยู่ในระดับต่ำมาก โดยเฉพาะในระยะโรคลุกลามซึ่งเกิดจากผู้ดูแลมีความกดดันจากหลาย ๆ ด้าน เช่น มีความเครียด กังวล และปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย ซึ่งส่งผลต่อการดูแล และการตัดสินใจในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งเป็นอย่างมาก ผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งส่วนใหญ่ร้อยละ 85.4 ต้องดูแลเด็กโรคมะเร็งมีอายุน้อยกว่า 12 ปี โดยมีความสัมพันธ์เป็นบิดา/มารดา และส่วนใหญ่มีรายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุมาก จะมีระดับคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มที่ดูแลเด็กที่มีอายุน้อย ซึ่งอาจเป็นปัจจัยที่ทำให้ระดับคุณภาพชีวิต

ของผู้ดูแลในระยะนี้มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ตามกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ ด้านความผาสุกของร่างกาย ด้านความผาสุกทางจิตใจ ด้านความผาสุกทางสังคม และด้านความผาสุกทางจิตวิญญาณ ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า คุณภาพชีวิตทุกด้านอยู่ในระดับปานกลาง โดยคุณภาพชีวิตด้านความผาสุกของร่างกาย อาจสามารถอธิบายได้ว่าผู้ดูแลต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กจนไม่มีเวลาในการดูแลหรือสนใจตัวเองหรือทำในสิ่งที่ตนเองต้องการได้ และจากการศึกษาของ เอลิเซตและคณะ¹⁷ ที่ศึกษาภาระและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็ง พบว่าพ่อแม่ต้องคอยดูแลเด็กโรคมะเร็งตลอดทั้งกลางวันและกลางคืน จนไม่มีเวลาที่จะสนใจตนเองหรือทำในสิ่งที่ตนเองต้องการได้ อีกทั้งระยะเวลาในการดูแลต้องใช้เวลามากกว่า 1 ปี ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ยาวนานมาก และมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย ส่วนคุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกด้านจิตใจอยู่ในระดับปานกลางอาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลมีความกังวลเกี่ยวกับการรักษาและความรุนแรงของโรค หรือบางครั้งครอบครัวกลัวการกลับมาเป็นซ้ำของโรค หรือการแพร่

กระจายไปยังส่วนต่างๆ ของร่างกาย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของบ็อนเนส และสเตอร์นเบิร์ก¹⁸ ที่ศึกษาภาระในการดูแล ความเครียด ผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่ที่เป็นมะเร็ง พบว่าผู้ดูแลจะมีความเครียดตั้งแต่เริ่มวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง นอกจากนี้ยังมีการศึกษาของมัลโฮตรา, คาน และบาเทีย¹⁹ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาที่ดูแลเด็กที่มีพัฒนาการบกพร่อง พบว่าพ่อแม่จะมีความรู้สึกทางด้านลบ คือมีอาการเศร้าวิตกกังวล ไม่พึงพอใจในตัวเองและลูก บางครั้งโทษตัวเอง รู้สึกผิดหวัง กังวลเกี่ยวกับอนาคตของตัวเองและลูก อีกทั้งการวิจัยเกี่ยวกับผู้ดูแลเป็นสิ่งสำคัญ เพราะเป็นส่วนหนึ่งที่จะช่วยในการค้นหาภาระ ความเครียด ภาวะซึมเศร้า ผลกระทบจากการเป็นผู้ดูแล ซึ่งสิ่งเหล่านี้ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต²⁰

คุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกด้านสังคม อยู่ในระดับปานกลาง อาจอธิบายได้ว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบิดามารดาโดยผู้ดูแลร้อยละ 54.8 มีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย เพราะการเจ็บป่วยหรือการรักษาของเด็กรบกวนการทำงานของผู้ดูแลเป็นอย่างมาก บางครอบครัวผู้เป็นมารดาต้องลาออกจากงานประจำมาเพื่อดูแลเด็กเพียงอย่างเดียว รู้สึกโดดเดี่ยว อีกทั้งทำให้รายได้ครอบครัวลดลง และการเจ็บป่วยยังทำให้ครอบครัวมีภาระค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้น จากการศึกษาของ ยุน และคณะ²¹ ที่ศึกษาภาระทางเศรษฐกิจและคุณภาพชีวิตผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง พบว่า ผู้ดูแลบิดา มารดา อาจต้องหยุดงานเพื่อมาดูแลเด็ก อย่างต่อเนื่องยาวนาน ทำให้มีผลเสียต่อหน้าที่การงานของบิดามารดา รวมทั้งภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคมะเร็งนั้นค่อนข้างสูง ทำให้ผู้ดูแลไม่มีเงินออม อีกทั้งรายได้ของครอบครัวก็ลดลงจึงส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลให้ลดลงได้ และคุณภาพชีวิตในด้านความผาสุกด้านจิตวิญญาณ จากการศึกษาของ ลูและคณะ⁸ พบว่า ความรู้สึกไม่แน่นอนในอนาคตของสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วยเป็นปัญหาที่มีผลกระทบเป็นอย่างมากต่อ

คุณภาพชีวิตด้านความผาสุกทางด้านจิตวิญญาณ รวมถึงการไม่มีเวลาไปปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา หรือกิจกรรมเพื่อจิตวิญญาณที่เพียงพอกับความต้องการ โดยผู้ดูแลมีความหวัง มีจุดมุ่งหมายในการดำเนินชีวิต และรู้สึกว่า การเจ็บป่วยทำให้ชีวิตผู้ดูแลเปลี่ยนไปในทางบวกมากขึ้น และสอดคล้องกับ ศิริวรรณ วรรณศิริ²² พบว่า บางรายรู้สึกว่าเป็นการทำให้ชีวิตมีความหมาย มีคุณค่ามากขึ้น นอกจากนี้ยังมีการศึกษาของเทอร์โคลู และโคลิค²³ ที่ศึกษาผลกระทบจากการดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลกลัวการสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักมากที่สุด หรือบางรายทำให้เกิดความสัมพันธ์ที่ดีกับผู้ป่วย แต่อย่างไรก็ดีแรงสนับสนุนจากสังคมหรือสมาชิกคนอื่น ๆ ด้วย ยิ่งส่งผลให้เกิดไปในทางบวกกับคุณภาพชีวิตได้

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เมื่อจำแนกตามอายุของเด็กโรคมะเร็ง มีความแตกต่างกัน

ผลการศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุต่างกัน มีคุณภาพชีวิตโดยรวมไม่แตกต่างกัน เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า อายุของเด็กโรคมะเร็งต่างกันมีระดับคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง ในด้านความผาสุกทางสังคม แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 โดยกลุ่มที่ดูแลเด็กโต จะมีคุณภาพชีวิตที่ดีมากกว่ากลุ่มที่ดูแลกลุ่มเด็กเล็ก โดยเด็กที่มีอายุต่างกันจะมีความเข้าใจ และแสดงปฏิกริยาโต้ตอบต่อมะเร็งและการรักษาแตกต่างกัน บุคลิกลักษณะ วิธีเผชิญปัญหาปกติ ระบบช่วยเหลือแผนการรักษา เช่นเดียวกับอายุและระดับพัฒนาการจะส่งผลต่อการเผชิญปัญหาของเด็กป่วยต่อมะเร็ง เมื่อเด็กป่วยเผชิญกับภาวะกดดันพฤติกรรม โดยปกติจะเปลี่ยนแปลง เด็กป่วยหลายรายอาจกลายเป็นพึ่งพาผู้ดูแลมากขึ้นหรืออาจมีพฤติกรรมถดถอยเป็นเด็กกว่าอายุที่แท้จริง¹¹ ซึ่งจากพฤติกรรมที่ถดถอยและความ

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

ต้องการการดูแลที่มากขึ้นเหล่านี้เป็นสิ่งที่ทำให้เป็นการเพิ่มภาระในการดูแลแก่ผู้ดูแล และอาจมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้ และจากการศึกษาของ แอนนา และคณะ²⁴ ที่ศึกษาผลกระทบจากการดูแลเด็กโรคมะเร็งต่อคุณภาพชีวิตผู้ดูแล พบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอยู่ในระดับต่ำ เพราะผู้ดูแลต้องดูแลเด็กทั้งกลางวันและกลางคืน โดยไม่มีเวลาที่จะทำในสิ่งที่ตัวเองต้องการได้ โดยเด็กอายุส่วนใหญ่อยู่ที่ 0-5 ปี ถึงร้อยละ 44.3 และอายุ 6-12 ปี ร้อยละ 32.6 โดยส่วนใหญ่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวถึงร้อยละ 60.8 โดยมีระยะเวลาการเจ็บป่วย 4-6 ปี แต่จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งของมุลเลอร์³ พบว่า อายุของเด็ก มีความสัมพันธ์ทางด้านลบกับคุณภาพชีวิตผู้ดูแล โดยพ่อแม่ที่มีบุตรอยู่ในวัยทารกและวัยหัดเดินจะมีความกังวลต่อการรักษา และผลข้างเคียงต่อตัวเด็กเป็นอย่างมากมากกว่าในกลุ่มพ่อแม่ที่ดูแลเด็กโต

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เมื่อจำแนกตามระยะเวลาของการเจ็บป่วย มีความแตกต่างกัน

ผลการศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลของเด็กโรคมะเร็งที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยต่างกัน มีคุณภาพชีวิตแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 โดยพบว่ายิ่งมีระยะเวลาของการเจ็บป่วยนาน ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลดีกว่าเด็กโรคมะเร็งที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยน้อย สอดคล้องกับการศึกษาของคิม สปีลเลอร์ และฮิลล์⁹ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งภายหลังจากวินิจฉัยโรค 5 ปี พบว่าคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลที่ดูแลผู้ป่วยมาเป็นระยะเวลานาน จะมีระดับคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มญาติผู้ดูแล ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยในช่วงแรกๆ แต่แตกต่างจากการศึกษาของลูและคณะ⁸ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่มีผลต่อผู้ดูแลผู้ใหญ่โรคมะเร็งในประเทศจีน พบว่าระยะเวลาของการเจ็บป่วยมีความ

สัมพันธ์ทางด้านลบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.01$) เนื่องจากผู้ป่วยในแต่ละราย จะได้รับการรักษา มากกว่าหนึ่งชนิด กล่าวคือ บางรายได้รับการผ่าตัดร่วมกับ การฉายรังสีและยาเคมีบำบัด ซึ่งจะมีภาวะแทรกซ้อน มากกว่าผู้ที่ได้รับการรักษาเพียงวิธีเดียว และมากกว่า ครึ่งหนึ่งผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้าย ซึ่งเป็นสาเหตุทำให้ ระยะเวลาของการเจ็บป่วยนานส่งผลให้มีระดับคุณภาพชีวิต แย่ลง เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ระยะเวลาของการเจ็บป่วยต่างกันมีระดับคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็ก โรคมะเร็ง ในทุกด้านแตกต่างกัน อย่างมีนัยสำคัญทาง สถิติที่ระดับ .05 โดยกลุ่มที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วย มากกว่า 2-5 ปี มีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยมากกว่ากลุ่มที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยน้อยกว่า 1 ปี และกลุ่มมากกว่า 1-2 ปี และคุณภาพชีวิตในทุกด้าน โดยพบว่าเป็นไปตามทฤษฎีการปรับตัวของรอย มากกว่าทฤษฎีความเสื่อมโทรม เนื่องจากยิ่งมีระยะเวลาของการเจ็บป่วยนานทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลดีกว่า เด็กโรคมะเร็งที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยน้อย อีกทั้ง ผู้ดูแลและเด็กโรคมะเร็งมีการปรับตัวได้ดีขึ้น ถึงแม้ มีการเจ็บป่วยนานยังทำให้ร่างกายเสื่อมโทรมได้ และ อาจจะเป็นการเพิ่มภาระในการดูแลให้ผู้ดูแล แต่ใน ความสามารถในการดูแลบุคคลจะเปลี่ยนไปตาม ประสบการณ์ที่สำคัญในชีวิต ผู้ดูแลในครอบครัวที่มี ประสบการณ์ในการดูแลในระยะเวลานาน จะมีความ ต้องการความรู้เกี่ยวกับการดูแล ความช่วยเหลือต่างๆ เป็นอย่างมากในระยะแรกๆที่เริ่มดูแล แต่เมื่อผู้ดูแลมี ประสบการณ์มากขึ้นในการดูแล ความต้องการในสิ่งที่ เคยต้องทราบก็ไม่จำเป็นอีกต่อไปหรือต้องการน้อยลง²⁵ และเมื่อมีการดูแลเป็นระยะเวลานานๆ ผู้ดูแลย่อมมีการ ปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมและการรักษาของเด็ก โรคมะเร็ง ดังทฤษฎีการปรับตัวของรอย²⁶ ที่กล่าวไว้ ว่าการปรับตัวและการให้ความช่วยเหลือบุคคลที่มี ปัญหาในการปรับตัวเมื่อมีเหตุการณ์หรือการเปลี่ยนแปลง เข้ามาในชีวิต โดยการปรับตัวเป็นกระบวนการและ

ผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลมีความคิดและความรู้สึก จากการใช้ความตระหนักรู้ทางปัญญา และการสร้างสรรค์ในการบูรณาการระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อมให้กลมกลืน ดังนั้นยังมีระยะเวลาในการดูแลนาน ยิ่งทำให้มีการปรับตัวที่ดีขึ้น

ข้อจำกัดในการศึกษาครั้งนี้

การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นการเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) ผลการศึกษาจึงสามารถนำไปใช้กับกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาเท่านั้น ไม่สามารถนำไปอ้างอิงกับประชากรอื่นที่มีลักษณะแตกต่างจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. พัฒนาแนวปฏิบัติเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา โดยเฉพาะในระยะแรกของการวินิจฉัย คือ 1-2 ปีแรก เนื่องจากในระยะนี้ พบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมีระดับต่ำกว่าระยะอื่น ๆ
2. ศึกษาปัจจัยอื่นๆ เพิ่มเติม ที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

เอกสารอ้างอิง

1. Sangkhathat S, Hanprasertpong J. Tumors in pediatric surgical practice. 1sted. Songkhla: Chanmuang press; 2009. (in Thai)
2. Imsamran W, Chaiwarawattana A, Wiangnon S, Pongnikorn D. Cancer in Thailand Vol. VIII, 2010-2012. National Cancer Institute, Thailand. 2015. (cited 2018 April 21). Available from: https://med.mahidol.ac.th/cancer_center/th/news/event/22082016-1521-th (in Thai)

3. Mueller MF. Family caregiver quality of life in a pediatric oncology setting. [dissertation]. Florida: University of Florida; 2008.
4. Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parent of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. Qual Life Res. 2011;20:1216-69.
5. 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(38):26-36.
6. Smith CE, Piamjariyakul U, Yadrach DM, Ross VM, Gajewski B, Williams AR. Complex home care: part III economic impact of family caregiver quality of life and patients' clinical outcomes. Nurs Econ. 2010;28:393-9, 414.
7. 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 Disor. 2005;19:41-4.
8. Lu L, Pan B, Sun W, Cheng, Chi T, Wang L. Quality of life and related factors among cancer caregivers in China. Psychiatry Clin Neurosci. 2010;64: 505-13.
9. Kim Y, Spillers RL, Hall DL. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. Psycho-Oncology. 2012; 21:273-81. doi: 10.1002/pon.1888.
10. Ferrell B R, Grant M, Dow KH, Quality of life model applied to family caregivers. 2001. (cited 2013 August 5). Available from: <http://prc.coh.org/pdf/Family%20Caregiver%20QOL%20Model.pdf>
11. Surayuthpreecha K. Cancer in Children. In: Sirilerstrakoon S, Wongjanlongsin S, Ariyaprayoon P, Jirajarat M, editors. Nursing care of patient with cancer. 1st ed. Samut Prakan: Sinthaweejit Printing; 2012. (in Thai)
12. Kumsuebsai T. Accidental reventive behavior of the elderlies in Tambon Huayploo, Amphoe nakhon Chai Si, Nakhon Pathom province. [thesis]. Nakhon Pathom: Silpakorn University; 2007. (in Thai)

คุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งขณะได้รับการรักษา

13. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Stamford, CT: Appletonname & Lange; 1999.
14. Faul , Erdfelder E, Buchner A, Lang A. Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. Behavior Research Methods. 2009;41:1149-60.
15. Panpruek W. Handout subject 251712 Statistics applied to behavioral sciences. Khon Kaen: Faculty of Nursing. Khon Kaen University; 1992.
16. Haikel AL, Joyce YT, Joanne C, Russell KY, Siew EL, Ee HK, Rathi M. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. Singapore Med J. 2017;58(5): 258-61doi: 10.11622/smedj.2016083
17. Elizete AR, Maria AM, Mariano M, Dulce AB, Angelica GS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011;19(3): 515-22. doi:10.1590/1414-462X201500010009.
18. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. JAMA. 2012; 307(4): 398-403. doi:10.1001/jama.2012.29.
19. Malhotra S, Khan W, Bhatia MS. Quality of life of parents having children with developmental disabilities. Delhi Psychiatry Journal. 2012;15(1):171-6.
20. Ezzat O, Bayoumi M, Samarkandi OA. Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. AJNS. 2017;6(1):33-9.
21. Yun YH, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Bang SM, Lee WS, Kim, JS, Kim SY, Shin SW, Hong YS. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. Oncology. 2005;68:107-14. doi: 10.1159/000085703
22. Wannasiri S. The needs of family caregivers of cancer patients and related factors. [thesis]. Bangkok: Chulalongkorn University; 2005. (in Thai)
23. Turkoglu N, Kilic D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. Asian Pac J Cancer Prev. 2012;13(8): 4141-5.
24. Anna FK, Robert K, David D, Shelia P, Rochelle Y, Maureen D, Amie S, Lillian S. Impact of Caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. J Clin Oncol. 2008; 26:5884-9.
25. Orem D. Nursing concepts of practice. 6th ed. St. Louis: Mosby;2001.
26. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Stamford, CT: Appletonname & Lange; 1999.