Factors Predicting Quality of Life in Caregivers of Children with Biliary Atresia*

Orapan Nonnoi, RN, MNS[1], Sudaporn Payakkaraung, RN, PhD[1], Wanida Sanasuttipun, RN, PhD[1]

Abstract

Purpose: This study aimed to examine the predictive power of children's age, caregiver stress, caregiver burden, and social support on quality of life in caregivers of children with biliary atresia.

Design: The predictive correlational study design.

Methods: The study sample included 85 caregivers of children with biliary atresia who were brought for treatment at the out-patient departments of pediatric surgery departments and the Gastrointestinal Disease Clinic of two super-tertiary hospitals. Data were collected using 1) The demographic data questionnaire; 2) Caregiver burden scale for caregivers of children with biliary atresia; 3) The stress questionnaire for caregivers of children with biliary atresia 4) The social support questionnaire for caregivers of children with biliary atresia; and 5) The World Health Organization Quality of Life Brief Version (WHOQOL-BREF). Data were analyzed by using descriptive statistics and step-wise multiple regression statistics.

Main findings: Significant predictors of quality of life in caregivers of children with biliary atresia included social support, the strongest predictor (β = .529, $p < .001$), followed by stress (β = .276, p = .009) and caregiver burden (β = .254, p = .016) respectively. All three variables together could account for 54% of the variance explained in quality of life among caregivers of children with biliary atresia (R^2 = .54).

Conclusion and recommendations: The predictability of social support, caregiver stress and burden on quality of life in caregivers of children with biliary atresia found in this study gives supportive evidence for healthcare personnel to develop a program for promoting quality of life among this populatio n. Roles of social support, strategies for stress reduction, and attitude towards caregiver burden should be focused in the program to yield a promising result on the caregivers' quality of life.

Keywords: biliary atresia, caregiver burden, quality of life, social support, stress

Nursing Science Journal of Thailand. 2023;41(3):94-108

Corresponding Author: Associate Professor Sudaporn Payakkaraung, Faculty of Nursing, Mahidol University, Bangkok 10700, Thailand; e-mail: sudaporn.pay@mahidol.ac.th

** Master's thesis, Master of Nursing Science Program in Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Mahidol University*

[1] Faculty of Nursing, Mahidol University, Bangkok, Thailand

Received: 15 October 2022 / Revised: 15 December 2022 / Accepted: 22 December 2022

ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน*

อรพรรณ โนนน้อย, พย.ม.[1] สุดาภรณ์ พยัคฆเรือง, ปร.ด.[1] วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, PhD[1]

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาอำนาจการทำนายระหว่างอายุของเด็ก ความเครียดของผู้ดูแล ภาระการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม ต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน

รูปแบบการวิจัย: การศึกษาความสัมพันธ์เชิงทำนาย

วิธีดำเนินการวิจัย: กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน จำนวน 85 ราย ที่พาเด็กมารับการตรวจรักษาที่แผนกตรวจผู้ป่วยนอก และคลินิกโรคทางเดินอาหารของโรงพยาบาลในระดับตติยภูมิขั้นสูง 2 แห่ง เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบไปด้วย 1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล 2) แบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน 3) แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน 5) แบบวัดคุณภาพชีวิต วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา และสถิติถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน

ผลการวิจัย: ตัวแปรที่สามารถร่วมกันอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ มี 3 ตัวแปร คือ การสนับสนุนทางสังคมซึ่งมีอำนาจการทำนายสูงสุด (β = .529, p < .001) รองลงมา คือ ความเครียด (β = .276, p = .009) และภาระการดูแล (β = .254, p = .016) ตามลำดับ ซึ่งทั้งสามตัวแปรสามารถร่วมกันอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้ร้อยละ 54 (R^2 = .54)

สรุปและข้อเสนอแนะ: ความสามารถในการทำนายของการสนับสนุนทางสังคม ความเครียดของผู้ดูแล และภาระการดูแลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน เป็นหลักฐานเชิงประจักษ์ที่สนับสนุนถึงความจำเป็นในการพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตแก่กลุ่มเป้าหมายดังกล่าว โดยมุ่งเน้นบทบาทของการสนับสนุนทางสังคม กลวิธีการลดความเครียดและทัศคติต่อภาระการดูแล ซึ่งเชื่อว่าจะส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

คำสำคัญ: โรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ภาระการดูแลของผู้ดูแล คุณภาพชีวิต การสนับสนุนทางสังคม ความเครียด

Nursing Science Journal of Thailand. 2023;41(3):94-108

ผู้ประสานงานเผยแพร่: รองศาสตราจารย์สุดาภรณ์ พยัคฆเรือง, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700, e-mail: sudaporn.pay@mahidol.ac.th

** วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล*

[1] คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

วันที่รับบทความ: 15 ตุลาคม 2565 / วันที่แก้ไขบทความเสร็จ: 15 ธันวาคม 2565 / วันที่ตอบรับบทความ: 22 ธันวาคม 2565

ความสำคัญของปัญหา

โรคทางเดินน้ำดีตีบตัน (biliary atresia) เป็นความผิดปกติที่เกิดจากการตีบตันของทางเดินน้ำดีทั้งภายในและภายนอกตับ ซึ่งเป็นตั้งแต่แรกเกิด ต้องรักษาด้วยการผ่าตัดและติดตามผลการรักษาอย่างต่อเนื่อง อุบัติการณ์ของการเกิดโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ 1.46 ต่อ 10,000 คน ของทารกเกิดมีชีพ[1] จากสถิติโรงพยาบาลศิริราช พบว่าจำนวนผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีแนวโน้มสูงขึ้น โดยในปี พ.ศ. 2558, 2559, 2560 มีผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจำนวน 144, 180, 216 คน ตามลำดับ[2] ผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันจะได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดทำทางเดินน้ำดีใหม่ hepatic portoenterostomy (the Kasai operation)[3] ซึ่งเป็นมาตรฐานในการรักษาผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ ผู้ป่วยบางรายผลการผ่าตัดในครั้งแรกไม่สามารถระบายน้ำดีออกจากตับได้ จำเป็นต้องได้รับการทำผ่าตัดซ้ำ (redo-Kasai operation) ผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดทำทางเดินน้ำดีใหม่ แล้วไม่สามารถระบายน้ำดีจากตับ หรือมีภาวะตับเสื่อมสภาพจนเกิดภาวะแทรกซ้อน หรือยังมีอาการตัวเหลืองหลังทำผ่าตัดทำทางเดินน้ำดีใหม่ จำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายตับ (liver transplantation)[4] ดังนั้นโรคทางเดินน้ำดีตีบตันจึงเป็นโรคที่ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้านเป็นระยะเวลานาน เช่นเดียวกับโรคเรื้อรังอื่นๆ

โรคทางเดินน้ำดีตีบตันส่งผลกระทบต่อทั้งตัวเด็กและผู้ดูแล ผลกระทบต่อเด็กทำให้มีการเจริญเติบโตล่าช้า (growth failure) ขาดสารอาหาร (malnutrition)[5] รวมทั้งมีพัฒนาการที่ล่าช้า[3] นอกจากนี้ยังส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็ก โดยมีการศึกษาในเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันอายุ 2-18 ปีพบว่าตามการรับรู้ของผู้ดูแลนั้น เด็กมีคุณภาพชีวิตต่ำ ทั้งทางด้านร่างกาย (physical function) อารมณ์ (emotional function) สังคม (social function) และการเรียน (school function) โดยเด็กมีคุณภาพชีวิตด้านการเรียนต่ำที่สุด เด็กต้องขาดเรียน ไม่สามารถไปโรงเรียนได้ เนื่องจากต้องมาโรงพยาบาล นอกจากนี้ยังพบว่าการดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเป็นเวลานาน ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล ซึ่งมีบทบาทหลักในการดูแลเด็กในระหว่างเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน จากประสบการณ์การทำงานของผู้วิจัยพบว่า การดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ เช่น ด้านร่างกาย ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด ทั้งขณะอยู่ที่บ้านและในระหว่างเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ร่างกายอ่อนเพลีย มีเวลาในการดูแลตนเองลดลง ด้านสังคม การดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด และต้องพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลขาดปฏิสัมพันธ์กับสมาชิกในครอบครัว เพื่อนและสังคม ส่งผลให้เกิดปัญหาในเรื่องสัมพันธภาพและเกิดการหย่าร้างในบางราย ในส่วนของเศรษฐกิจและการเงิน ผู้ดูแลต้องรับภาระในด้านค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้น เช่น ค่าใช้จ่ายในการเดินทางและหาที่พักในระหว่างการพาเด็กมารักษาตัวที่โรงพยาบาล ค่าใช้จ่ายจากการรักษา การจ้างผู้ดูแล การปรับสภาพแวดล้อมภายในที่อยู่อาศัยให้เหมาะสมในการเลี้ยงดูแลเด็ก การซื้อนมเฉพาะที่เหมาะกับเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันซึ่งมีราคาแพงกว่านมปกติ การซื้อผ้าอ้อมสำเร็จรูป เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้จะอุจจาระบ่อยกว่าเด็กปกติ รวมถึงการขาดรายได้จากการลางานหรือลาออกจากงานเพื่อมาดูแลเด็ก ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ในการศึกษาดังกล่าวยังส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยเฉพาะด้านจิตใจ โดยพบว่าผู้ดูแลเกิดความเครียด ความวิตกกังวลเกี่ยวกับการดูแลอาการการรักษา การดำเนินชีวิตในสังคมของเด็ก[6] ซึ่งผลกระทบดังกล่าวอาจทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันต่ำได้ นอกจากนี้ยังมีการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตต่ำหลังจากที่เด็กได้รับการวินิจฉัยโรค ทำให้ผู้ดูแลรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ต่อสุขภาพน้อยลง ออกกำลังกายและนอนหลับพักผ่อนน้อยลง มีความวิตกกังวล มีอาการซึมเศร้า และมีภาระการดูแลเพิ่มขึ้น[7]

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมีหลายปัจจัยที่เกี่ยวข้อง โดยเป็นปัจจัยทางด้านเด็กและผู้ดูแล ในด้านที่เกี่ยวข้องกับเด็ก พบว่าความรุนแรงของโรค การมีโรคร่วม และอายุของเด็ก มีผลต่อคุณภาพชีวิตของบิดามารดา โดยพบว่าบิดามารดาของเด็กโรคหัวใจมีคุณภาพชีวิตต่ำในช่วงที่ผู้ป่วยอายุต่ำกว่า 6 ปี คุณภาพชีวิตเริ่มดีขึ้นเมื่อผู้ป่วยอยู่ในช่วงวัยเรียนประถมต้น และคุณภาพชีวิตต่ำลงอีกครั้งเมื่อผู้ป่วยอยู่ในช่วงวัยรุ่น[8-9] ในด้านของผู้ดูแลพบว่า การมีบุตรหลายคน การมีเศรษฐานะต่ำ และการเป็นมารดา[8] การมีความเครียดเพิ่มขึ้น[10] การมีภาระการดูแลเพิ่มขึ้น[11] เป็นปัจจัยที่ทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตต่ำ ส่วนการมีแหล่งสนับสนุนทางเศรษฐกิจ[9] เป็นปัจจัยที่ทำให้บิดามารดามีคุณภาพชีวิตดีขึ้น

การดูแลเด็กโรคเรื้อรังที่มีอายุแตกต่างกัน อาจส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลแตกต่างกันไปเช่นกัน โดยเฉพาะในเด็กกลุ่มที่มีอายุน้อยซึ่งต้องการการดูแลช่วยเหลือจากผู้ดูแลในทุกด้าน ผลกระทบจากการดูแลอาจทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตต่ำได้ โดยพบว่าอายุของเด็กสามารถอธิบายความแปรปรวนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านร่างกายและด้านจิตใจ และผู้ดูแลเด็กวัยก่อนเรียนมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด[8] ผู้ดูแลต้องรับภาระในการดูแลเด็ก ซึ่งภาระในการดูแลนี้อาจส่งผลทำให้ผู้ดูแลไม่มีเวลาในการดูแลตนเอง เกิดความเหนื่อยล้า แบบแผนการดำเนินชีวิตเปลี่ยนไปจากเดิม ปฏิสัมพันธ์กับสมาชิกในครอบครัว เพื่อน และสังคมลดลง อาจทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลต่ำลงได้ ดังการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตในเด็กโรคหัวใจอายุ 6 เดือน ถึง 3 ปี พบว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.31$, $p < .01$)[12] และในผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งพบว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($t = -2.95$, $p < .05$) โดยเฉพาะในเด็กโรคมะเร็งที่เป็นเด็กเล็กต้องการการดูแลและพึ่งพาผู้ดูแลมากกว่าเด็กโต ส่งผลให้เพิ่มภาระในการดูแลให้กับผู้ดูแลมากกว่าในเด็กโต[11] การที่ผู้ดูแลต้องดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันอย่างต่อเนื่อง และเป็นเวลานาน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดได้ ความเครียดที่เกิดขึ้นอาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ดังการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพบว่า ความเครียดของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล[10] แต่การได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากคู่สมรส ครอบครัว และบุคคลรอบข้างอาจช่วยให้ผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ดังการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจ พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็ก ($r_s = .60$, $p < .01$) โดยผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากคู่สมรส ครอบครัวไปมาหาสู่กัน มีการช่วยเหลือเกื้อกูลระหว่างญาติพี่น้อง ครอบครัวมีความสัมพันธ์แน่นแฟ้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าได้รับความช่วยเหลือในด้านต่างๆ ซึ่งอาจส่งผลให้ผู้ดูแลมีความพึงพอใจในชีวิต หรือรับรู้ว่าตนเองมีคุณภาพชีวิตมากตามไปด้วย[10]

การศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในเด็กโรคเรื้อรังต่างๆ เป็นการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคอื่นๆ เช่น โรคหัวใจ โรคมะเร็ง โรคกระดูกสันหลังโหว่ โรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม พบว่าผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตแตกต่างกันไปทั้งคุณภาพชีวิตดีและไม่ดี โรคทางเดินน้ำดีตีบตันซึ่งเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่ต้องการการดูแลระยะยาวจากผู้ดูแล ซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการดูแลเด็กโรคเรื้อรังทำให้เกิดความเครียด ภาระการดูแล ต้องการการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งปัจจัยดังกล่าวมีการศึกษาพบว่ามีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง แต่ยังไม่มีการศึกษาว่าปัจจัยดังกล่าวจะสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้หรือไม่ ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาอำนาจการทำนายของอายุของเด็ก ภาระการดูแล ความเครียดของผู้ดูแล และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ซึ่งผลของการศึกษา

จะเป็นประโยชน์ในการทำให้พยาบาลรับรู้ถึงคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่ทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล จะเป็นแนวทางในการจัดบริการด้านสุขภาพเพื่อช่วยเหลือและส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งเป็นบุคคลหลักในการดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน และศึกษาอำนาจการทำนายของ อายุของเด็ก ภาระการดูแล ความเครียดของผู้ดูแล และการสนับสนุนทางสังคม ต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดี

สมมติฐานการวิจัย

อายุของเด็ก ภาระการดูแล ความเครียดของผู้ดูแล และการสนับสนุนทางสังคม สามารถทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงพรรณนาครั้งนี้ เป็นการศึกษาความสัมพันธ์เชิงทำนาย (the predictive correlational study design)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร คือ ผู้ดูแลของเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 15 ปี ที่พาผู้ป่วยมารับการตรวจรักษาที่แผนกตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก และคลินิกโรคทางเดินอาหาร ของโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูง จำนวน 2 แห่ง

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลของเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 14 ปี 11 เดือน 29 วัน ที่พาผู้ป่วยมารับการตรวจรักษาที่แผนกตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก และคลินิกโรคทางเดินอาหาร ของโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูง จำนวน 2 แห่ง การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบสะดวก (convenience sampling) โดยมีเกณฑ์การคัดเข้าด้านผู้ดูแล คือ 1) มีอายุตั้งแต่ 18-65 ปี 2) เป็นผู้ดูแลหลักของเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันหลังผ่าตัดมาไม่น้อยกว่า 3 เดือน โดยพักอาศัยอยู่บ้านเดียวกับเด็ก 3) เข้าใจและสื่อสารโดยใช้ภาษาไทยได้ 4) มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับเด็ก เช่น บิดามารดา ปู่ย่า ตายาย เป็นต้น และมีเกณฑ์การคัดเข้าด้านเด็ก คือ มีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 14 ปี 11 เดือน 29 วัน และได้รับการผ่าตัด hepatic portoenterostomy (the Kasai operation) อย่างน้อย 1 ครั้ง

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา ไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน แต่พบการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่มีความคล้ายคลึงกับการศึกษาครั้งนี้คือ การศึกษาของ วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล[13] ที่ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมและความเครียด สามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ร้อยละ 17.7 (R^2 = .18) ซึ่งได้ค่าขนาดอิทธิพล (effect size) เท่ากับ .22 และการศึกษาของ ศิริพรรณ ปิติมานะอารี[14] ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมและความเครียด สามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ร้อยละ 12.8 (R^2 = .13) ซึ่งได้ค่าขนาดอิทธิพล (effect size) เท่ากับ .15 แต่เนื่องจากการศึกษาปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันครั้งนี้ เป็นการศึกษาใหม่ที่ยังไม่เคยมีผู้ศึกษามาก่อน ผู้วิจัยจึงได้กำหนดขนาดอิทธิพล (effect size) ขนาดปานกลางที่ .15 โดยกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างจากการใช้วิธีการคำนวณกลุ่มตัวอย่างโดยวิธีการเปิดตารางอำนาจการทดสอบ (power analysis) กำหนดระดับความเชื่อมั่นในการทดสอบที่ระดับแอลฟาเท่ากับ .05 ให้อำนาจการทดสอบ (power of test) เท่ากับ .80 มีตัวแปรอิสระจำนวน 4 ตัวแปร แทนค่าในสูตรการคำนวณ $N = \lambda/f^2 + u + 1$ ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้คือ 85 คน

เครื่องมือการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ประกอบด้วยเครื่องมือ 5 ชุด ได้แก่

ชุดที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง แบ่งเป็น 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน จำนวน 8 ข้อ ประกอบไปด้วย ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน ความเพียงพอของรายได้ต่อเดือน และระยะเวลาในการดูแลเด็ก

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน จำนวน 11 ข้อ ประกอบไปด้วย เพศ อายุของเด็ก ลำดับที่การเกิด จำนวนพี่น้องทั้งหมด การเข้าเรียนในสถานศึกษา การวินิจฉัยโรค การผ่าตัดที่ผ่านมา ภาวะแทรกซ้อนหลังผ่าตัด ชนิดและจำนวนยาที่รับประทาน จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล และสาเหตุของการเข้ารับการรักษา

ชุดที่ 2 แบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ผู้ดูแลดัดแปลงจากแบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง ฉบับภาษาไทยของ ชนัญชิดาดุษฎี ทูลศิริ, รัชนี สรรเสริญ และวรรณรัตน์ ลาวัง[15] โดยดัดแปลงเฉพาะสรรพนามและชื่อโรค แต่ยังคงโครงสร้างหลักของข้อคำถามตามเดิม ได้ค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาเท่ากับ 1.0 และค่าความเชื่อมั่น Cronbach's alpha coefficient เท่ากับ .89 ครอบคลุมถึงความรู้สึกไม่สุขสบายในด้านสุขภาพของผู้ดูแล ความผาสุกทางอารมณ์ ภาวะเศรษฐกิจ การดำเนินชีวิตในสังคม และสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ได้รับการดูแล จำนวน 22 ข้อ มีลักษณะการวัดเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ จาก 0-4 คะแนนสูง หมายถึง ผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระสูง คะแนนต่ำ หมายถึง ผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระต่ำ

ชุดที่ 3 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามความเครียดของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหัวใจของ มัสลิน จันทน์ผา, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และอรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์[10] ซึ่งพัฒนาแบบสอบถามมาจากแนวคิดของ Lazarus และ Folkman[16] โดยดัดแปลงเฉพาะสรรพนามและชื่อโรค แต่ยังคงโครงสร้างหลักของข้อคำถามตามเดิม ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ และด้านเศรษฐกิจและสังคม จำนวน 21 ข้อ ลักษณะการวัดเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 คะแนนสูง หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดสูง คะแนนต่ำ หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ คะแนนรวมอยู่ระหว่าง 21-105 คะแนน การแปลผลแบ่งออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนรวมสูงสุดหารด้วยจำนวนระดับชั้น ดังนี้ คะแนนอยู่ในช่วง 21-49 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ อยู่ในช่วง 49.01-77 คะแนน หมายถึงผู้ดูแลมีความเครียดปานกลาง อยู่ในช่วง 77.01-105 คะแนน หมายถึงผู้ดูแลมีความเครียดสูง

ชุดที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ผู้วิจัยได้ดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของ มัสลิน จันทร์ผา, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และอรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์[10] ตามแนวคิดของ Cobb[17] ร่วมกับ Schaefer, Coyne และ Lazarus[18] โดยดัดแปลงเฉพาะสรรพนามและชื่อโรค แต่ยังคงโครงสร้างหลักของข้อคำถามตามเดิม มีข้อคำถามทั้งหมด 5 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านอารมณ์ จำนวน 5 ข้อ 2) ด้านการเห็นคุณค่าในตัวเอง จำนวน 5 ข้อ 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร จำนวน 4 ข้อ 4) ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน จำนวน 5 ข้อ และ 5) ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม จำนวน 5 ข้อ รวมจำนวน 24 ข้อ ลักษณะการวัดเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 คะแนนสูง หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก คะแนนต่ำ หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย คะแนนรวมอยู่ระหว่าง 21-105 คะแนน การแปลผลแบ่งออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนรวมสูงสุดหารด้วยจำนวนระดับชั้น ดังนี้ คะแนนอยู่ในช่วง 24-56 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุน

ทางสังคมน้อย อยู่ในช่วง 56.01-88 คะแนน หมายถึงผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง อยู่ในช่วง 88.01-120 คะแนน หมายถึงผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก การแบ่งในแต่ละด้านย่อยมีการแบ่งออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนรวมในแต่ละด้านหารด้วยจำนวนระดับชั้นเช่นกัน

ชุดที่ 5 แบบวัดคุณภาพชีวิต ผู้วิจัยใช้เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF-THAI[19] ซึ่งแปลจากเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF ฉบับภาษาอังกฤษ วัดองค์ประกอบคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย จำนวน 7 ข้อ 2) ด้านจิตใจ จำนวน 6 ข้อ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม จำนวน 3 ข้อ และ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม จำนวน 10 ข้อ รวมจำนวน 26 ข้อ ลักษณะการวัดเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 คะแนนสูง หมายถึง ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดี คะแนนต่ำ หมายถึง ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตไม่ดี สำหรับข้อคำถามที่มีความหมายทางบวกจำนวน 23 ข้อ และกลับคะแนนสำหรับข้อคำถามที่มีความหมายทางลบจำนวน 3 ข้อ คะแนนรวมอยู่ระหว่าง 26-130 คะแนน การแปลผลแบ่งออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนรวมสูงสุดหารด้วยจำนวนระดับชั้น ดังนี้ คะแนนอยู่ในช่วง 26-60 คะแนน หมายถึง การมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี อยู่ในช่วง 61-95 คะแนน หมายถึง การมีคุณภาพชีวิตปานกลาง อยู่ในช่วง 88.01-120 คะแนน หมายถึง การมีคุณภาพชีวิตมาก การแบ่งในแต่ละด้านย่อยมีการแบ่งออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้คะแนนรวมในแต่ละด้านหารด้วยจำนวนระดับชั้นเช่นกัน

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

การหาความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือ โดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ประกอบด้วย ศัลยแพทย์เด็กที่มีความเชี่ยวชาญในการรักษาเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน พยาบาลผู้มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน และอาจารย์พยาบาลด้านการพยาบาลเด็กเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา พบว่าค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาของแบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ 1.0 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ 1.0 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ 1.0 ส่วนแบบวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF เป็นแบบวัดที่มีการใช้เป็นมาตรฐาน และผ่านการตรวจความตรงตามเนื้อหาในฉบับภาษาไทยแล้ว จึงไม่ได้มีการตรวจความตรงตามเนื้อหาซ้ำ

การตรวจสอบความเชื่อมั่น (reliability) เนื่องจากมีข้อจำกัดเรื่องจำนวนผู้ป่วยเด็ก การศึกษาครั้งนี้จึงนำเครื่องมือไปทดสอบใช้กับผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 10 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' s alpha coefficient) ของแบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ .89 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ .83 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันเท่ากับ .93 และแบบวัดคุณภาพชีวิตเท่ากับ .92

การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยได้ผ่านการพิจารณาและได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลร่วมกับคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ตามหนังสือรับรองเลขที่ COA. No. Si 249/2019 โดยผู้วิจัยชี้แจงวัตถุประสงค์ของการทำวิจัย ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล สิทธิในการปฏิเสธหรือยุติการเข้าร่วมการวิจัยโดยไม่ส่งผลกระทบต่อการรักษา ข้อมูลที่ได้จากการเก็บรวบรวมข้อมูลจะเก็บเป็นความลับ และนำเสนอในภาพรวม เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจ ผู้วิจัยขอให้ลงชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเสนอโครงการวิจัยเพื่อขอคำรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน ได้แก่ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี เมื่อได้รับการรับรองและอนุญาตจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน จากโรงพยาบาลทั้งสองแห่งแล้ว ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

ด้วยตนเองที่แผนกผู้ป่วยนอก ศัลยกรรมเด็ก โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลรามาธิบดี และคลินิกโรคทางเดินอาหาร (กุมารเวชศาสตร์) โรงพยาบาลรามาธิบดี โดยผู้วิจัยขอให้พยาบาลประจำแผนกผู้ป่วยนอก ศัลยกรรมเด็ก และคลินิกโรคทางเดินอาหารประชาสัมพันธ์โครงการให้กับกลุ่มตัวอย่างตามเกณฑ์คัดเข้า แนะนำผู้วิจัย และสอบถามความสนใจในการรับฟังโครงการวิจัย เมื่อผู้ดูแลอนุญาต ผู้วิจัยชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล สิทธิการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัย เมื่อผู้ดูแลสมัครใจเข้าร่วมโครงการ ผู้วิจัยขอให้ผู้ดูแลอ่านเอกสารชี้แจงสำหรับผู้เข้าร่วมวิจัยด้วยตนเอง และลงชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร เมื่อผู้ดูแลพร้อมให้ข้อมูล ผู้วิจัยแจกแบบสอบถามให้แก่ผู้เข้าร่วมวิจัยจำนวน 5 ชุดตามลำดับ คือ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็ก เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม แบบสอบถามความเครียด และแบบวัดภาระการดูแล ในระหว่างรอพบแพทย์ โดยใช้เวลาในการตอบแบบสอบถาม 45-60 นาที ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณผู้เข้าร่วมวิจัยที่ให้ความร่วมมือในการวิจัย พร้อมทั้งมอบของที่ระลึกเพื่อเป็นการขอบคุณผู้เข้าร่วมวิจัยที่เข้าร่วมการวิจัย โดยผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างจนครบ 85 ราย

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป (SPSS) กำหนดนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังนี้ 1) วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล เด็ก และตัวแปรที่ศึกษาด้วยสถิติพรรณนา (descriptive statistic) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน 2) ทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นเรื่องการหาอำนาจการทำนาย[20] โดยตัวแปรคุณภาพชีวิตมีการแจกแจงปกติ (normal distribution) ได้ค่า Kolmogorov-Smirnov ที่ $p > .05$ ตัวแปรต้นและตัวแปรตามมีความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (linearity) โดยพิจารณาได้จากลักษณะการกระจายข้อมูลในแผนภาพการกระจาย (scatter plot) ระหว่างตัวแปรอิสระและตัวแปรตาม กราฟที่ได้เป็นเส้นตรง ค่าความคลาดเคลื่อนที่เกิดจากการพยากรณ์มีความแปรปรวนคงที่ (homoscedasticity) และตัวแปรอิสระไม่มีความสัมพันธ์กันเองสูง (multicollinearity) พบว่า tolerance ของตัวแปรมีค่าไม่ใกล้ 0 และค่า Variance Inflation Factor (VIF) มีค่าน้อยกว่า 5 ทุกตัว 3) วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรต้นกับคุณภาพชีวิตโดยการคำนวณค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson product moment correlation coefficient) พบว่าตัวแปรอายุของเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล 4) วิเคราะห์ความสัมพันธ์เชิงทำนายระหว่างตัวแปรต้น ได้แก่ ภาระการดูแล ความเครียดของผู้ดูแล และการสนับสนุนทางสังคมต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยใช้สถิติถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (stepwise multiple regression) โดยตัวแปรอายุของเด็กไม่ถูกคัดเลือกเข้าสู่สมการรวม

ผลการวิจัย

1. ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

1.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน

ผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันในการศึกษาครั้งนี้เป็นเพศหญิงร้อยละ 50.6 เพศชายร้อยละ 49.4 มีอายุระหว่าง 6 เดือน ถึง 14 ปี (6 ถึง 169 เดือน) เข้าเรียนร้อยละ 51.8 ยังไม่เข้าเรียนร้อยละ 48.2 ไม่มีภาวะแทรกซ้อนร้อยละ 21.2 ไม่มียารับประทานร้อยละ 14.1 รับประทานยาน้อยกว่า 5 ชนิด ร้อยละ 50.6 รับประทานยามากกว่า 5 ชนิดร้อยละ 35.3

1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน

ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เกี่ยวข้องเป็นมารดาร้อยละ 88.2 พบว่ามีอายุอยู่ระหว่าง 22-65 ปี มีค่าเฉลี่ยของอายุเท่ากับ 35.33 ปี (SD = 8.39) ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปีร้อยละ 47 มีสถานภาพสมรสคู่ร้อยละ 84.7 จบการศึกษาระดับปริญญาตรีร้อยละ 35.3 จบการศึกษาระดับปริญญาโทร้อยละ 7.1

มีอาชีพรับจ้างร้อยละ 24.7 รายได้ของครอบครัวต่อเดือนอยู่ระหว่าง 5,000-15,000 บาทร้อยละ 30.6 รายได้มากกว่า 15,000 บาทร้อยละ 62.4 ซึ่งพอใช้จ่ายในครอบครัวร้อยละ 65.9 และเหลือเก็บร้อยละ 11.8

2. ลักษณะของตัวแปรที่ศึกษา

อายุของผู้ป่วยเด็ก พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีอายุระหว่าง 6 เดือน ถึง 14 ปี (6 ถึง 169 เดือน) มีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 58.25 เดือน (SD = 46.99) หากแบ่งตามช่วงอายุของเด็กเป็น 3 ช่วงอายุ พบว่า มีอายุแรกเกิด-6 ปี ร้อยละ 61.2 อายุ 6 ปีขึ้นไป-12 ปี ร้อยละ 32.9 และอายุ 12 ปีขึ้นไป-15 ปี ร้อยละ 5.9 เมื่อพิจารณาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน พบว่าผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีภาระการดูแลอยู่ในระดับต่ำ โดยมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 21.66 (SD = 12.17) มีพิสัยอยู่ระหว่าง 2 ถึง 55 คะแนน

ในส่วนของความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน พบว่าผู้ดูแลมีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง คะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 48.61 (SD = 15.74) สำหรับการสนับสนุนทางสังคมพบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมาก โดยมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 90.76 (SD = 18.28) และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลพบว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง คะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 92.60 (SD = 11.57) โดยทั้งความเครียด การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมีการแบ่งเป็นรายด้าน ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของความเครียด การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน (N = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD	ระดับ
ความเครียด	20-100	24-87	47.86	15.57	ปานกลาง
1. ด้านร่างกาย	5-25	6-23	11.53	4.78	ปานกลาง
2. ด้านอารมณ์และจิตใจ	9-45	10-44	22.84	7.89	ปานกลาง
3. ด้านเศรษฐกิจและสังคม	6-30	6-30	13.14	5.02	ปานกลาง
การสนับสนุนทางสังคม	24-120	48-118	91.45	15.42	มาก
1. ด้านอารมณ์	5-25	13-25	20.26	3.60	มาก
2. ด้านการเห็นคุณค่าในตัวเอง	5-25	6-25	17.40	4.04	ปานกลาง
3. ด้านข้อมูล ข่าวสาร	4-20	7-20	15.80	3.46	มาก
4. ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน	5-25	5-25	17.56	5.06	ปานกลาง
5. ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	5-25	8-25	20.58	3.72	มาก
คุณภาพชีวิต	26-130	54-122	92.60	11.57	ปานกลาง
1. ด้านร่างกาย	7-35	12-34	25.48	3.90	มาก
2. ด้านจิตใจ	6-30	13-30	22.62	3.28	มาก
3. ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม	3-15	4-15	10.40	1.95	ปานกลาง
4. ด้านสิ่งแวดล้อม	8-40	17-37	26.90	4.36	ปานกลาง

จากการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างความเครียด ภาระการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และอายุของเด็กกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลพบว่า การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยมีขนาดความสัมพันธ์มากที่สุด ($r = .55$, $p < 0.01$) ความเครียดและภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยมีขนาดความสัมพันธ์รองลงมาตามลำดับ ($r = -.47$, $p < .01$ และ $r = -.47$, $p < 0.01$) ส่วนอายุของเด็กไม่มีความความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .10$, $p = .34$) ดังตารางที่ 2

3. การทดสอบสมมติฐาน

ตัวแปรที่สามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพของชีวิตผู้ดูแลได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ มีเพียง 3 ตัวแปรคือ การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งมีน้ำหนักการทำนายมากที่สุด โดยเมื่อกลุ่มตัวอย่างมีการสนับสนุนทางสังคมเพิ่มขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะเพิ่มขึ้น .40 คะแนน ($B = .40$; 95%CI = .29, .51) และความเครียด โดยเมื่อกลุ่มตัวอย่างมีความเครียดเพิ่มขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะลดลง .21 คะแนน ($B = -.21$; 95%CI = -.36, -.05) และภาระการดูแลพบว่าเมื่อกลุ่มตัวอย่างมีภาระการดูแลเพิ่มขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะลดลง .24 คะแนน ($B = -.24$; 95%CI = -.44, -.05) ซึ่งทั้ง 3 ตัวแปรสามารถร่วมกันอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้ร้อยละ 54 ดังตารางที่ 3

ตารางที่ 2 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สันระหว่างอายุเด็ก ความเครียด ภาระการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน (N = 85)

ตัวแปร	1	2	3	4	5
1. อายุ	1				
2. ความเครียด	-1.90	1			
3. ภาระการดูแล	-2.68*	.68**	1		
4. การสนับสนุนทางสังคม	- .08	- .28	- .05	1	
5. คุณภาพชีวิต	.10	- .47**	- .47**	.55**	1

*p < .05, **p < .01

ตารางที่ 3 การวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน (N = 85)

ปัจจัย	B	SE	β	t	p-value	95%CI	
						Lower	Upper
ค่าคงที่	71.38	5.98		11.94	< .001	59.49	83.28
การสนับสนุนทางสังคม	.40	.06	.529	6.99	< .001	.29	.51
ความเครียด	- .21	.08	- .276	-2.67	.009	- .36	- .05
ภาระการดูแล	- .24	.10	- .254	-2.45	.016	- .44	- .05

$R^2 = .54$, Adj. $R^2 = .52$, $F = 31.35$, df = 3, p-value < .001

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน มีคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง คะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 92.60 (SD = 11.57) การที่ผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางอาจเนื่องมาจากปัจจัยด้านบริบทที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ ปัจจัยด้านผู้ป่วยเด็กพบว่าผู้ป่วยเด็กที่มาเข้ารับการตรวจรักษาในแผนกตรวจโรคผู้ป่วยนอกและคลินิก เป็นผู้ป่วยเด็กที่ไม่ได้มีอาการรุนแรงหรือภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงใดๆ จึงอาจทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กไม่แตกต่างจากการดูแลเด็กทั่วไปมากนัก โดยพบว่าผู้ป่วยเด็กไม่มีภาวะแทรกซ้อนร้อยละ 21.2 ไม่มียารับประทานร้อยละ 14.1 และผู้ป่วยเด็กบางคนยังสามารถไปโรงเรียนได้เมื่อถึงวัยที่ต้องเข้าเรียนร้อยละ 51.8 ปัจจัยด้านผู้ดูแลพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปีร้อยละ 47 ซึ่งเป็นวัยผู้ใหญ่ เป็นวัยที่มีความรับผิดชอบและมีวุฒิภาวะเพียงพอทำให้มีความสามารถและความพร้อมในการดูแลผู้ป่วย และผู้ดูแลมีสถานภาพสมรสร้อยละ 84.7 ซึ่งมีคู่สมรสคอยแบ่งเบาภาระคอยรับฟัง ให้คำปรึกษา และให้การสนับสนุนในด้านต่างๆ รวมทั้งช่วยดูแลบุตรหลานที่ป่วยเป็นโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลมีรายได้มากกว่า 15,000 บาทร้อยละ 62.4 ซึ่งมีรายได้เพียงพอร้อยละ 65.9 เหลือเก็บร้อยละ 11.8 ซึ่งทำให้ผู้ดูแลมีปัญหาด้านค่าใช้จ่ายในการดูแลน้อย และมีความสามารถในการซื้อหาทรัพยากรที่เป็นประโยชน์ในการดูแลผู้ป่วยได้ จึงอาจทำให้ผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันรับรู้ว่าการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันไม่ได้ทำให้การดำเนินชีวิตเปลี่ยนไปมากนัก

การมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน สอดคล้องกับการศึกษาของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังอื่น เช่น ผู้ดูแลเด็กในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม อายุ 2-15 ปี พบว่ามีคุณภาพชีวิตโดยรวมด้านสุขภาพกาย ด้านสัมพันธภาพทางสังคม ด้านสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลาง และมีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับดี[21] เช่นเดียวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่พบว่าคะแนนโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และคะแนนคุณภาพชีวิตรายด้านทุกด้านอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน โดยผู้วิจัยรายงานว่าอาจเนื่องมาจากผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีอาการไม่รุนแรง ผู้ดูแลมีโอกาสดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดที่บ้าน จึงอาจทำให้ผู้ป่วยต้องการการดูแลใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป ทำให้ไม่กระทบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล[10]

จากการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษาพบว่า อายุของเด็กไม่มีความความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ความเครียดและภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ในขณะที่การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยอธิบายได้ดังนี้

อายุของเด็กไม่มีความความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .10$, $p = .34$) เนื่องจากในการศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 14 ปี 11 เดือน 29 วัน แต่ผลการศึกษาพบว่าเด็กมีอายุระหว่าง 0 ถึง 6 ปีร้อยละ 61.2 ในขณะที่เด็กที่มีอายุ 6 ปีขึ้นไป-12 ปีร้อยละ 32.9 และอายุ 12 ปีขึ้นไป-15 ปี ร้อยละ 5.9 ซึ่งการกระจายของอายุของเด็กไม่มีความหลากหลาย ประกอบกับกลุ่มตัวอย่างที่ดำเนินการเก็บข้อมูลเป็นผู้ป่วยเด็กที่มาเข้ารับการตรวจในแผนกตรวจโรคผู้ป่วยนอกและคลินิก ซึ่งผู้ป่วยเด็กไม่ได้มีอาการรุนแรง โดยเป็นเด็กที่ไม่มีภาวะแทรกซ้อนร้อยละ 21.2 ไม่มียารับประทานร้อยละ 14.1 รับประทานยาน้อยกว่า 5 ชนิดร้อยละ 50.6 ดังนั้นจึงอาจไม่กระทบกับการดูแลและการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล ทำให้อายุของเด็กไม่มีความความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Feeley และคณะ[22] ได้ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีอายุตั้งแต่ 4 เดือนถึง 3 ปี จำนวน 61 ราย พบว่าอายุเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = - .18$, $p > .05$) อาจเนื่องมาจากผู้ป่วยเด็กไม่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจและเครื่องช่วยหายใจและได้รับการประเมินความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง

และการศึกษาของ มัสลิน จันทน์ผา, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และอรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์[10] ที่พบว่าอายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .03$, $p > .39$) ด้วยเหตุผลเดียวกันคือขาดความหลากหลายของข้อมูลอายุผู้ป่วยเด็ก จึงเป็นเหตุทำให้ไม่สนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้เช่นกัน

ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.47$, $p < .01$) ซึ่งความเครียดของผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้อธิบายได้ว่าการที่ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความเครียดจากอาการป่วยของบุตรที่เป็นความเจ็บป่วยเรื้อรัง ทำให้เกิดผลกระทบต่อสุขภาพจิตของผู้ดูแล ทำให้เกิดความเครียด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Lampela และคณะ[6] ได้ศึกษาความเครียดของบิดามารดาเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันอายุ 2 ถึง 18 ปี จำนวน 108 คน พบว่าบิดามารดาของเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีความเครียดจากอาการป่วยของเด็กและการดูแล (median = 3, IQR 1.3-4,6) โดยผู้ดูแลให้ข้อมูลว่า มีความกลัวเกี่ยวกับอนาคตของบุตรและความรู้สึกไม่แน่นอนถึงความเป็นไปได้ในการปลูกถ่ายตับในอนาคต ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง คะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 47.86 (SD = 15.57) เมื่อพิจารณาด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ และด้านเศรษฐกิจและสังคม พบว่าอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน ความเครียดที่เกิดขึ้นได้ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยความเครียดสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) เมื่อกลุ่มตัวอย่างมีความเครียดเพิ่มขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะลดลง .21 คะแนน ($B = -.21$; 95%CI = -.36, -.05) กล่าวคือ เมื่อผู้ดูแลมีความเครียดลดลงจะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ศิริพรรณ ปิติมานะอารี[14] ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่าความเครียดสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยเมื่อระดับความเครียดของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น 1 คะแนน ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดลง .22 คะแนน ($B = -.22$; $t = -.206$, $p = .043$) จึงอธิบายได้ว่าความเครียดเป็นผลกระทบที่เกิดขึ้นทางด้านจิตใจของผู้ดูแล ซึ่งเป็นองค์ประกอบหนึ่งในการวัดความเครียดทางด้านอารมณ์และจิตใจตามแนวคิดของ Lazarus และ Folkman[16] และส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และวัดได้จากการประเมินด้านจิตใจ[19] ทำให้ความเครียดสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ จึงสนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้

ภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.47$, $p < 0.01$) อธิบายได้ว่าผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันถ้าต้องรับภาระหนักในการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่องและใกล้ชิด ต้องใช้แหล่งประโยชน์ทั้งทรัพย์สินเงินทอง พลังงาน และเวลาในการให้การดูแลเด็ก ซึ่งกิจกรรมการดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันย่อมรบกวนกิจกรรมในบทบาทอื่นของผู้ดูแลในชีวิตประจำวัน ซึ่งอาจส่งผลต่อการดำเนินชีวิตและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล แต่ถ้าผู้ดูแลมีภาระการดูแลน้อย จะทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี เนื่องจากมีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตน้อย ผู้ดูแลจึงมีความพอใจและเกิดความผาสุกในชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ยุชรอ เล๊าะแม, วันธณี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์[12] ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 เดือน ถึง 3 ปี จำนวน 85 คน พบว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.31$, $p < .01$) และในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าภาระการดูแลสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) โดยเมื่อกลุ่มตัวอย่างมีภาระการดูแลเพิ่มขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะลดลง .24 คะแนน ($B = -.24$; 95%CI = -.44, -.05) กล่าวคือ เมื่อภาระการดูแลลดลงจะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น

การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .55$ $p < 0.01$) เนื่องจากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุน ช่วยเหลือ จากคนในครอบครัว ตลอดจนเพื่อน และแพทย์ พยาบาล ซึ่งได้รับการสนับสนุนทั้งทางด้านอารมณ์ ด้านข้อมูล ข่าวสาร ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ด้านการเห็นคุณค่าในตัวเอง และด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน กล่าวคือ ผู้ดูแลยังคงสามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ทางสังคม การพบปะผู้คน ญาติพี่น้อง และการร่วมงานกับบุคคลรอบข้าง รวมถึงการได้รับความช่วยเหลือในการช่วยดูแลลูก/หลาน การได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับอาการ และคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลลูก/หลานที่เป็นโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ตลอดจนความช่วยเหลือในการหาข้อมูล ข่าวสาร ที่เกี่ยวกับโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน และยังได้รับความนับถือและเกรงใจ ได้รับคำชมเชย และการสนับสนุนและเห็นชอบกับการที่ตัดสินใจหรือจัดการเรื่องต่างๆ ได้รับความช่วยเหลือในด้านค่าใช้จ่าย ตลอดจนการแบ่งเบาภาระต่างๆ ภายในบ้าน จึงทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งการที่ผู้ดูแลได้รับกำลังใจและการสนับสนุนทางสังคมที่ดี จะมีส่วนช่วยให้คุณภาพชีวิตผู้ดูแลดีขึ้น[21] ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ มัสลิน จันทน์ผา, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และอรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์[10] ที่ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตั้งแต่แรกเกิดถึง 15 ปี พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .60$, $p < .01$) โดยในการศึกษาครั้งนี้ การสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) โดยเมื่อกลุ่มตัวอย่างมีการสนับสนุนทางสังคมเพิ่มขึ้นขึ้น 1 คะแนน คุณภาพชีวิตจะเพิ่มขึ้น .40 คะแนน ($B = .40$; 95%CI = .29, .51) กล่าวคือ เมื่อผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพิ่มขึ้น จะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นเช่นกัน อธิบายได้ว่าการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากคู่สมรส ครอบครัวไปมาหาสู่กัน มีการช่วยเหลือเกื้อกูลระหว่างญาติพี่น้อง ครอบครัวมีความสัมพันธ์แน่นแฟ้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าได้รับความช่วยเหลือในด้านต่างๆ ซึ่งอาจส่งผลให้ผู้ดูแลมีความพึงพอใจในชีวิต หรือรับรู้ว่าตนเองมีคุณภาพชีวิตมากตามไปด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล[13] ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็ง ซึ่งเป็นผู้ป่วยที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไปที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้ร้อยละ 13.4 ($R^2 = .13$, $F_{(3,83)} = 12.98$, $p < .05$)

สรุปและข้อเสนอแนะ

ผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตันมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยตัวแปรที่สามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพของผู้ดูแลได้ คือ ความเครียด ภาระการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งมีอำนาจการทำนายมากที่สุด จากผลการศึกษาดังกล่าวมีข้อเสนอแนะดังนี้

ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1) บุคลากรทางสุขภาพควรมีการพัฒนาโปรแกรมเพื่อส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล โดยการมีส่วนร่วมของสมาชิกในครอบครัว แพทย์ พยาบาล หรือกลุ่มผู้ดูแลด้วยกัน เพื่อส่งเสริมการมีคุณภาพชีวิตที่ดีในผู้ดูแลต่อไป

2) ควรมีการประเมินความเครียดของผู้ดูแลเพื่อหาแนวทางในการช่วยเหลือ และบุคลากรทางสุขภาพอาจพัฒนาโปรแกรมที่ช่วยลดความเครียดของผู้ดูแล โดยให้ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ ด้านเศรษฐกิจและสังคม เนื่องจากพบว่าผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลางทั้งสามด้าน ในขณะเดียวกันควรมีการประเมินภาระการดูแล บุคลากรทางสุขภาพจึงควรหาแนวทางในการลดภาระการดูแลของผู้ดูแล อาจส่งเสริมการมีส่วนร่วมของสมาชิกในครอบครัว เพื่อช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลต่อไป

ด้านการวิจัย

1) ในการศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาคุณภาพชีวิตในกลุ่มผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน ที่พาผู้ป่วยมารับการรักษาที่ตึกผู้ป่วยนอกเท่านั้น ในการศึกษาในครั้งต่อไปควรมีการศึกษาในผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กที่ต้องนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล เพื่อทราบถึงคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในกลุ่มนี้

2) ควรมีการศึกษาวิจัยเชิงทดลองโดยการสร้างโปรแกรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่เหมาะสมในการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กโรคทางเดินน้ำดีตีบตัน เพื่อลดความเครียดและภาระการดูแลของผู้ดูแล

References

1. Tiao M-M, Tsai S-S, Kuo H-W, Chen C-L, Yang C-Y. Epidemiological features of biliary atresia in Taiwan, a national study 1996-2003. J Gastroenterol Hepatol. 2008;23(1):62-6. doi: 10.1111/j.1440-1746.2007.05114.x.
2. The 72-Year Ward 8th Floor West and The 72-Year Ward 8th Floor East, Siriraj Hospital. Number of children with biliary atresia in hospital [Statistics]. Bangkok: Siriraj Hospital; 2018. 3 p. (in Thai).
3. Sundaram SS, Mack CL, Feldman AG, Sokol RJ. Biliary atresia: indications and timing of liver transplantation and optimization of pretransplant care. Liver Transpl. 2017;23(1):96-109. doi: 10.1002/lt.24640.
4. Ruangtrakool R. Biliary atresia. In: Mungnirandr A, editor. Common pediatric surgical diseases in outpatient practice. 1st ed. Bangkok: October Printing; 2017. p.1-13. (in Thai).
5. Erlichman J, Flick JA, Loomes K. BMJ best practice: biliary atresia [Internet]. London: BMJ; 2017 [cited 2018 Jul 2]. Available from: https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/739.
6. Lampela H, Pakarinen MP, Jahnukainen T, Jalanko H, Kosola S. Quality of life and parental worrying in a national cohort of biliary atresia children living with their native livers. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017;64(6):883-7. doi: 10.1097/MPG. 0000000000001516.
7. Valença MP, de Menezes TA, Calado AA, de Aguiar Cavalcanti G. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. Spinal Cord. 2012; 50(7):553-7.
8. Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. Health Qual Life Outcomes. 2008;6:91. doi: 10.1186/1477-7525-6-91.
9. Gregory MRB, Prouhet PM, Russell CL, Pfannenstiel BR. Quality of life for parents of children with congenital heart defect: a systematic review. J Cardiovasc Nurs. 2018;33(4):363-71. doi: 10.1097/JCN.0000000000000466.
10. 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. Nursing Science Journal of Thailand. 2018;36(1):73-86. (in Thai).
11. Salvador Á, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: links with caregiving burden and quality of life. J Child Fam Stud. 2015;24(4):1129-40. doi: 10.1007/s10826-014-9921-8.

12. Lohmae U, Wiroompanich W, Wattanasit P. Relationships between burden of care, social support and quality of life among mothers of children with congenital heart disease. Journal of Nursing and Health Science. 2016;17(2):27-42. (in Thai).
13. Ungwattansirikul W. Predicted factors of quality of life in family caregiver of person with cancer receiving chemotherapy [master's thesis]. Bangkok: Mahidol University; 2007. 158 p. (in Thai).
14. Pitimana-aree S. Predicted factors of quality of life in family caregiver of surgical oncology patients [master's thesis]. Bangkok: Mahidol University; 2007. 173 p. (in Thai).
15. Toonsiri C, Sunsern R, Lawang W. Development of the burden interview for caregivers of patients with chronic Illness. Journal of Nursing and Education. 2011;4(1):27-42. (in Thai).
16. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1989. 456 p.
17. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. Psychosom Med. 1976;38(5):300-14. doi: 10.1097/00006842-197609000-00003.
18. Schaefer C, Coyne JC, Lazarus RS. The health-related functions of social support. J Behav Med. 1981;4(4):381-406. doi: 10.1007/BF00846149.
19. Mahatnirunkul S, Tantipipattanakul W, Pumpaisanchai W, Wongsuwan K, Phommanajirungkul R. Comparison of WHOQOL100 and the WHOQOL-BREF (26 items). Journal of Mental Health of Thailand. 1998;5(3): 4-15. (in Thai).
20. Boonjai S. The methodology in nursing research. 5th ed. Bangkok: U&I Intermedia; 2010. 568 p. (in Thai).
21. Charatcharungkiat N, Wacharasindhu A. Quality of life among caregivers of children with autistic spectrum disorders and associated factors. Journal of the Psychiatrist Association of Thailand. 2013;58(3):233-44. (in Thai).
22. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. J Pediatr Nurs. 2014;29(1):29-38. doi: 10.1016/j.pedn.2013.08.001.