



คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

นัทธชนัน จรัสจรุงเกียรติ พบ.*, อลิสสา วัชรสินธุ พบ.*

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

วิธีการศึกษา เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา ในผู้ดูแลหลักจำนวน 96 ราย ของเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม อายุ 2-15 ปี ที่เข้ารับการรักษารูปแบบผู้ป่วยนอก หน่วยจิตเวชเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ระหว่างเดือนกรกฎาคม-ตุลาคม 2554 โดยใช้ 1) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ผู้ป่วย และโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม 2) WHOQOL-BREF-THAI 3) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา และ chi-square

ผลการศึกษา ผู้ดูแลมีอายุเฉลี่ย 40.6 ± 7.9 ปี เป็นเพศหญิง ร้อยละ 86.5 มีสถานภาพสมรส ร้อยละ 79.2 เป็นมารดา ร้อยละ 78.1 ส่วนใหญ่มีรายได้อยู่ในช่วง 10,001-25,000 บาท/เดือน (ร้อยละ 25.0) มีรายได้พอใช้และมีเงินเก็บ (ร้อยละ 49.0) ไม่มีโรคประจำตัว (ร้อยละ 71.9) ไม่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวช (ร้อยละ 82.3) ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับปานกลาง (ร้อยละ 67.7) ผู้ป่วยเด็กมีอายุเฉลี่ย 8.9 ± 3.1 ปี เป็นเพศชาย ร้อยละ 90.6 ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคออทิสติก ร้อยละ 59.4 มีโรคที่วินิจฉัยร่วม ร้อยละ 52.1 โรคที่ได้รับการวินิจฉัยร่วมบ่อยที่สุด ได้แก่ ภาวะสมาธิสั้น และปัญญาอ่อนระดับเล็กน้อย คิดเป็นร้อยละ 41.7 และ 10.4 ตามลำดับ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยรวม ด้านสุขภาพกาย ด้านสัมพันธภาพทางสังคม ด้านสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 63.5, 52.1, 70.8, 75.0 ตามลำดับ และมีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับที่คิดเป็นร้อยละ 50.0 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวมได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม โรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัย

สรุป ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวมได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม โรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัย ผลการศึกษาในครั้งนี้สามารถนำไปใช้ในการดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมอย่างเป็นองค์รวมต่อไป

คำสำคัญ คุณภาพชีวิต ออทิสติกสเปกตรัม ผู้ดูแล

วารสารสมาคมจิตแพทย์แห่งประเทศไทย 2556; 58(3): 233-244

* หน่วยจิตเวชศาสตร์เด็กและวัยรุ่นภาควิชาจิตเวชศาสตร์คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



Quality of Life among Caregivers of Children with Autistic Spectrum Disorders and Associated Factors

Natchanan Charatcharungkiat M.D.*, Alisa Wacharasindhu M.D.*

ABSTRACT

Objective : To determine quality of life among caregivers of children with autistic spectrum disorders (ASD) and associated factors.

Method : A descriptive study was conducted in ninety six main caregivers of children with ASD aged 2-15 years who attended child and adolescent psychiatric out-patient clinic at King Chulalongkorn Memorial Hospital and Yuwaprasartwaithayopatum Hospital during July 2011 - October 2011. Data were collected through 3 types of questionnaires: 1) a questionnaire on demographic characteristics of caregiver and patient as well as ASD data 2) the WHOQOL-BREF-THAI questionnaire and 3) social support questionnaire. Data were analyzed by descriptive statistics and chi-square test.

Result : Most of the caregivers were female (86.5%) with mean age of 40.6 ± 7.9 years old. Most of them were married (79.2%), being mothers (78.1%) and having range of income of 10,001-25,000 baht/month (25.0%). About 49.0% said they had sufficient and had some savings. About 71.9% had no medical illness and 82.3% had no history of psychiatric illness. Most caregivers received moderate level of social support (67.7%). Most patients were male (90.6%) with mean age of 8.9 ± 3.1 years old and among them 59.4% were diagnosed with autism. In addition, more than half of patients had comorbidity (52.1%) and the most common comorbid disorders were hyperactivity (41.7%) and mild mental retardation (10.4%). The overall quality of life, physical and social relationships and environment aspects among caregivers were at moderate levels of 63.5%, 52.1%, 70.8% and 75.0% of the sample respectively while the quality of life in the psychological aspect was at high level for 50.0% of the sample. Factors associated with overall quality of life are income and income sufficiency, history of psychiatric illness of the caregiver, social support and diagnosis of the child.

Conclusion : The overall quality of life among caregivers of ASD patients was at moderate level. Factors associated with overall quality of life are income and income sufficiency, history of psychiatric illness of the caregiver, social support and diagnosis of the child. Results from this study will serve as a guide for health care providers to provide holistic care to ASD patients and their families.

Keywords : quality of life, autistic spectrum disorders, caregivers

J Psychiatr Assoc Thailand 2013; 58(3): 233-244

* Child and Adolescent Psychiatric Unit, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

บทนำ

โรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม (autistic spectrum disorders) เป็นกลุ่มโรคที่เกิดจากความผิดปกติของสมอง เด็กจะมีทักษะสังคมบกพร่อง มีพัฒนาการล่าช้าทางภาษา และมีพฤติกรรมทำอะไรซ้ำๆ หรือมีความสนใจจำกัดเฉพาะเรื่อง¹ ผู้ป่วยมักมีปัญหาพฤติกรรมและอารมณ์ร่วมด้วยเช่น ชนอยู่ไม่นิ่ง^{2,3} วิดกกังวล⁴⁻⁶ ซึมเศร้า^{5,7} ย้ำคิดย้ำทำ^{5,6} ก้าวร้าว⁸ ทำร้ายตัวเอง⁹ อาการทั้งหมดเหล่านี้ก่อให้เกิดความยากลำบากต่อบิดามารดาในการดูแล นอกจากนี้ร้อยละ 70 ของผู้ป่วยออทิสติกมีเซาว์ปัญญาบกพร่อง¹⁰ ร้อยละ 16 ของผู้ป่วยออทิสติกมีโรคทางจิตเวชร่วม¹¹ และร้อยละ 20 ของผู้ป่วยออทิสติกมีอาการชักร่วมด้วย¹² ส่งผลกระทบต่อความสามารถในการดูแลตัวเอง จำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือจากผู้ดูแล และในรายที่มีอาการรุนแรงจำเป็นต้องได้รับการดูแลตลอดชีวิต

การศึกษาในต่างประเทศพบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าประชากรทั่วไป¹³⁻¹⁶ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ได้รับการดูแล¹⁷ โดยผู้ดูแลที่มีคุณภาพชีวิตต่ำจะมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยน้อย¹⁸

ผู้วิจัยคำนึงถึงผลกระทบของโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมที่มีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งอาจส่งผลต่อคุณภาพในการดูแลเด็ก จึงทำการศึกษาคูณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม รวมถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาใช้ประโยชน์ต่อไป

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา ณ จุดเวลาใดเวลาหนึ่ง (cross-sectional descriptive design) โดยผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ของคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์

กลุ่มตัวอย่าง ผู้ดูแลหลักของเด็กอายุ 2-15 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม ที่เข้ารับการรักษาแบบผู้ป่วยนอก หน่วยจิตเวชเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ที่มาในช่วงที่ผู้วิจัยสะดวกเก็บข้อมูล ตั้งแต่เดือนกรกฎาคม - ตุลาคม 2554 คำนวณกลุ่มตัวอย่างได้ 96 คนจากสูตร $n = Z^2_{\alpha/2} PQ / d^2$

เครื่องมือในการศึกษา

1. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ผู้ป่วยเด็ก และโรคออทิสติกสเปกตรัมที่ผู้วิจัยจัดทำขึ้นเอง
2. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ ฉบับภาษาไทย (WHOQOL-BREF-THAI) โดย สุวัฒน์ มหันตนิรันดร์กุลและคณะ มีความเชื่อมั่นครอนบาคอัลฟา = 0.84¹⁹
3. แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม โดย ฟірพอร์น ลีอนุญวัชชัยและอรพรรณ ลีอนุญวัชชัย มีความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.88²⁰

การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับโรคออทิสติกจากเวชระเบียน ผู้ดูแลเด็กตอบแบบสอบถามที่เหลือทั้งหมด

การวิเคราะห์ข้อมูล (data analysis) สถิติที่ใช้วิเคราะห์ข้อมูลได้แก่ สถิติเชิงพรรณนาและวิเคราะห์ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยใช้ chi-square โดยโปรแกรม SPSS

ผลการศึกษา

ผู้ดูแลมีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 40.6±7.9 ปี เป็นเพศหญิง ร้อยละ 86.5 มีสถานภาพสมรส ร้อยละ 79.2 เป็นมารดา ร้อยละ 78.1 ส่วนใหญ่มีรายได้อยู่ในช่วง 10,001-25,000 บาท/เดือน (ร้อยละ 25.0) มีรายได้พอใช้และมีเงินเก็บ (ร้อยละ 49.0) ไม่มีโรคประจำตัว (ร้อยละ 71.9) ไม่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวช (ร้อยละ 82.3) ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับปานกลาง (ร้อยละ 67.7) (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลจำแนกตามข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและระดับการได้รับการสนับสนุนทางสังคม

| ข้อมูลส่วนบุคคล | จำนวน (96 ราย) | ร้อยละ |
|-------------------------------------|----------------|--------|
| เพศ | | |
| ชาย | 13 | 13.5 |
| หญิง | 83 | 86.5 |
| สถานภาพสมรส | | |
| โสด | 5 | 5.2 |
| สมรส | 76 | 79.2 |
| หย่าร้าง/แยกกันอยู่ | 11 | 11.5 |
| หม้าย | 4 | 4.2 |
| ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย | | |
| มารดา | 75 | 78.1 |
| บิดา | 12 | 12.5 |
| อื่นๆ | 9 | 9.4 |
| ระดับการศึกษา | | |
| ประถมศึกษาหรือต่ำกว่า | 13 | 13.5 |
| มัธยมศึกษาหรือปวช. | 24 | 25.0 |
| อนุปริญญาหรือปวส.ขึ้นไป | 59 | 61.5 |
| อาชีพ | | |
| ไม่ได้ประกอบอาชีพ | 24 | 25.0 |
| พนักงานบริษัท | 20 | 20.8 |
| รับจ้าง | 9 | 9.4 |
| ธุรกิจส่วนตัว | 31 | 32.3 |
| รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ | 12 | 12.5 |
| รายได้ (บาท/เดือน) | | |
| < 5,000 | 12 | 12.5 |
| 5,000 - 10,000 | 22 | 22.9 |
| 10,001 - 25,000 | 24 | 25.0 |
| 25,001 - 50,000 | 20 | 20.8 |
| > 50,000 | 18 | 18.8 |
| ความเพียงพอของรายได้ | | |
| พอใช้ มีเงินเก็บ | 47 | 49 |
| พอใช้ ไม่มีเงินเก็บ | 45 | 46.9 |
| ไม่พอใช้ | 4 | 4.2 |
| โรคประจำตัว | | |
| ไม่มีโรคประจำตัว | 69 | 71.9 |
| มีโรคประจำตัว | 27 | 28.1 |
| ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวช | | |
| ไม่มี | 79 | 82.3 |
| มี | 17 | 17.7 |
| การสนับสนุนทางสังคม | | |
| ต่ำ (<56.30) | 17 | 17.7 |
| ปานกลาง (56.30 - 80.42) | 65 | 67.7 |
| สูง (> 80.42) | 14 | 14.6 |

(min = 37, max = 100, mean = 68.36, SD = 12.06)

ผู้ปกครองที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม มีอายุเฉลี่ย 8.9±3.1 ปี ร้อยละ 90.6 เป็นเพศชาย ร้อยละ 84.4 กำลังศึกษาอยู่ ในระดับประถมศึกษา ร้อยละ 77.8 (ตารางที่ 2)

ผู้ปกครองร้อยละ 59.4 ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคออทิสติก มีโรคที่วินิจฉัยร่วม คิดเป็นร้อยละ 52.1 โรคที่ได้รับการวินิจฉัยร่วมบ่อยที่สุด ได้แก่ ภาวะสมาธิสั้น และปัญญาอ่อนระดับเล็กน้อย คิดเป็นร้อยละ 41.7 และ 10.4 ตามลำดับ

ผู้ดูแลและผู้ช่วยมาโดยเฉลี่ย 7.3±3.8 ปี ใช้เวลาดูแลเฉลี่ย 9.0±6.7 ชั่วโมง/วัน เด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยการปรับพฤติกรรม (ร้อยละ 85.4) รองลงมาคือได้รับการรักษาโดยยา (ร้อยละ 64.6) ได้รับการฝึกพูด (ร้อยละ 42.7) ได้รับการกระตุ้นพัฒนาการ (ร้อยละ 41.7) และได้รับการรักษาด้วยวิธีอื่นๆ (ร้อยละ 15.6) ส่วนใหญ่จ่ายค่ารักษาพยาบาลเอง (ร้อยละ 43.8) (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 แสดงลักษณะของเด็กกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม

| ข้อมูล | จำนวน (96 ราย) | ร้อยละ |
|---|----------------|--------|
| เพศ ชาย | 87 | 90.6 |
| ลำดับของการเป็นบุตร คนที่ 1 | 62 | 64.6 |
| คนที่ 2 | 28 | 29.2 |
| คนที่ 3 ขึ้นไป | 5 | 5.2 |
| จำนวนพี่น้อง 1 คน | 39 | 40.6 |
| 2 คน | 45 | 46.9 |
| 3 คนขึ้นไป | 12 | 12.5 |
| การศึกษา กำลังศึกษาอยู่ | 81 | 84.4 |
| ยังไม่ได้เข้ารับการศึกษ | 13 | 13.5 |
| เคยศึกษา แต่ขณะนี้ไม่ได้เข้ารับการศึกษ | 2 | 2.1 |
| ระดับชั้นเรียน (เฉพาะกลุ่มที่กำลังศึกษาอยู่, n = 81) | | |
| อนุบาล | 13 | 16.0 |
| ประถมศึกษา | 63 | 77.8 |
| มัธยมศึกษา | 5 | 6.2 |
| การวินิจฉัย | | |
| โรคออทิสติก | 57 | 59.4 |
| โรคแอสเพอร์เกอร์ | 3 | 3.1 |
| PDD-NOS | 36 | 37.5 |
| การวินิจฉัยโรคร่วม | | |
| ไม่มีโรคร่วม | 46 | 47.9 |
| มีโรคร่วม 1 โรค | 35 | 36.5 |
| มีโรคร่วม 2 โรค | 13 | 13.5 |
| มีโรคร่วม 3 โรคขึ้นไป | 2 | 2.0 |

ตารางที่ 2 แสดงลักษณะของเด็กในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม (ต่อ)

| ข้อมูล | จำนวน (96 ราย) | ร้อยละ |
|--|----------------|--------|
| โรคที่วินิจฉัยร่วม (มีได้มากกว่า 1 โรค) | | |
| ภาวะสมาธิสั้น | 40 | 41.7 |
| ปัญญาอ่อนระดับเล็กน้อย | 10 | 10.4 |
| ปัญญาอ่อนระดับปานกลาง | 5 | 5.2 |
| โรคลมชัก | 4 | 4.2 |
| โรคความบกพร่องทางการเรียนรู้ (LD) | 3 | 3.1 |
| โรคอื่นๆ | 6 | 6.1 |
| จำนวนปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม | | |
| ไม่มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม | 11 | 11.5 |
| มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม 1 อย่าง | 26 | 27.1 |
| มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม 2 อย่าง | 21 | 21.9 |
| มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม 3 อย่าง | 16 | 16.7 |
| มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม 4 อย่างขึ้นไป | 22 | 22.9 |
| ปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม (มีได้มากกว่า 1 อย่าง) | | |
| ชน อยู่ไม่นิ่ง | 72 | 75.0 |
| อาละวาด ดิ้นร้องงอแง | 23 | 24.0 |
| ทำร้ายคน | 11 | 11.5 |
| ทำลายของ | 12 | 12.5 |
| ดื้อ ไม่ทำตามคำสั่ง | 62 | 64.6 |
| เดินหายไปโดยไม่บอกกล่าว | 32 | 33.3 |
| ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย (ปี) | | |
| < 5 ปี | 24 | 25.0 |
| 5 - 10 ปี | 47 | 49.0 |
| > 10 ปี | 25 | 26.0 |
| (min = 0.75, max = 15, mean = 7.33, SD = 3.76) | | |
| จำนวนชั่วโมงที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วย / วัน | | |
| < 8 ชั่วโมง | 54 | 56.3 |
| 8 - 16 ชั่วโมง | 30 | 31.3 |
| > 16 ชั่วโมง | 12 | 12.5 |
| (min = 2, max = 24, mean = 8.97, SD = 6.74) | | |
| วิธีการรักษา (มีได้มากกว่า 1 วิธี) | | |
| ได้รับการรักษาอื่นๆ | 15 | 15.6 |

ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตโดยรวม และโดยย่อยอื่นๆ คือด้านสุขภาพกาย จิตใจ สัมพันธภาพทางสังคม และ

สิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับดีคิดเป็นร้อยละ 35.4, 46.9, 50.0, 22.9 และ 24.0 ตามลำดับ (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 แสดงจำนวนและค่าร้อยละของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยรวมและแยกเป็นรายด้าน

| คุณภาพชีวิตจำแนกรายด้าน | จำนวน (ร้อยละ) | | |
|-----------------------------------|------------------|--------------------|---------------|
| | คุณภาพชีวิตไม่ดี | คุณภาพชีวิตปานกลาง | คุณภาพชีวิตดี |
| คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกาย | 1 (1.0) | 50 (52.1) | 45 (46.9) |
| คุณภาพชีวิตด้านจิตใจ | 2 (2.1) | 46 (47.9) | 48 (50.0) |
| คุณภาพชีวิตด้านสัมพันธภาพทางสังคม | 6 (6.3) | 68 (70.8) | 22 (22.9) |
| คุณภาพชีวิตด้านสิ่งแวดล้อม | 1 (1.0) | 72 (75.0) | 23 (24.0) |
| คุณภาพชีวิตโดยรวม | 1 (1.0) | 61 (63.5) | 34 (35.4) |

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวม ได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม

โรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัย (ตารางที่ 4 และ 5) โดยปัจจัยทั่วไปของเด็กไม่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

ตารางที่ 4 ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต

| ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล (n=96) | คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกาย | | | | p-value |
|---|--------------------------|--------|-------|--------|-----------------------|
| | ไม่ดี/กลาง | | ดี | | |
| | จำนวน | ร้อยละ | จำนวน | ร้อยละ | |
| เพศ | | | | | |
| ชาย | 9 | 69.2 | 4 | 30.8 | 1.000 ^b |
| หญิง | 53 | 63.9 | 30 | 36.1 | |
| สถานภาพสมรส | | | | | |
| สมรส | 47 | 61.8 | 29 | 38.2 | 0.274 |
| โสด หย่าร้าง/แยกกันอยู่ หม้าย | 15 | 75.0 | 5 | 25.0 | |
| ระดับการศึกษา | | | | | |
| ประถมศึกษาหรือต่ำกว่า | 10 | 76.9 | 3 | 23.1 | 0.197 |
| มัธยมศึกษาต้นหรือปวช. | 18 | 75.0 | 6 | 25.0 | |
| อนุริญญาหรือปวส.ขึ้นไป | 34 | 57.6 | 25 | 42.4 | |
| อาชีพ | | | | | |
| ไม่ได้ประกอบอาชีพ, รับจ้าง, ธุรกิจส่วนตัว | 21 | 63.6 | 12 | 36.4 | 0.888 |
| พนักงานบริษัท, รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ | 41 | 65.1 | 22 | 34.9 | |
| รายได้ (บาท/เดือน) | | | | | |
| ≤10,000 | 28 | 82.4 | 6 | 17.6 | 0.007** |
| >10,000 | 34 | 64.6 | 28 | 35.4 | |
| ความเพียงพอของรายได้ | | | | | |
| มีเงินเก็บ | 22 | 46.8 | 25 | 53.2 | <0.001** |
| ไม่มีเงินเก็บ | 40 | 81.6 | 9 | 18.4 | |
| โรคประจำตัว | | | | | |
| ไม่มีโรคประจำตัว | 41 | 59.4 | 28 | 40.6 | 0.091 |
| มีโรคประจำตัว | 21 | 77.8 | 6 | 22.2 | |
| ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวช | | | | | |
| ไม่มี | 45 | 57.0 | 34 | 43.0 | <0.001** ^b |
| มี | 17 | 100.0 | 0 | 0 | |
| การสนับสนุนทางสังคม | | | | | |
| ต่ำหรือปานกลาง | 61 | 74.4 | 21 | 25.6 | <0.001** ^b |
| สูง | 1 | 7.1 | 13 | 92.9 | |

*p<0.05, **p<0.01, b = Fisher's exact

ตารางที่ 5 ปัจจัยเกี่ยวกับโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแล

| ข้อมูล (n=96) | คุณภาพชีวิตโดยรวม | | | | p-value |
|---|-------------------|--------|-------|--------|--------------------|
| | ไม่ดี/กลาง | | ดี | | |
| | จำนวน | ร้อยละ | จำนวน | ร้อยละ | |
| การวินิจฉัย | | | | | |
| โรคออทิสติก | 42 | 73.7 | 15 | 26.3 | 0.024* |
| โรคแอสเพอร์เกอร์ หรือ PDD-NOS | 20 | 51.3 | 19 | 48.7 | |
| การวินิจฉัยโรคร่วม | | | | | |
| ไม่มีโรคร่วม | 33 | 73.3 | 12 | 26.7 | 0.092 |
| มีโรคร่วมตั้งแต่ 1 โรคขึ้นไป | 29 | 56.9 | 22 | 43.1 | |
| จำนวนปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม | | | | | |
| ไม่มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม | 5 | 45.5 | 6 | 54.5 | 0.189 ^b |
| มีปัญหาพฤติกรรมที่พบร่วม 1 อย่างขึ้นไป | 57 | 67.1 | 28 | 32.9 | |
| จำนวนชั่วโมงที่ใช้ในการดูแลผู้ป่วย / วัน | | | | | |
| ≤ 8 ชั่วโมง | 37 | 61.7 | 23 | 38.3 | 0.440 |
| > 8 ชั่วโมง | 25 | 69.4 | 11 | 30.6 | |
| วิธีการรักษา (มีได้มากกว่า 1 วิธี) | | | | | |
| การปรับพฤติกรรม | | | | | |
| ไม่ได้รับการปรับพฤติกรรม | 10 | 71.4 | 4 | 28.6 | 0.764 ^b |
| ได้รับการปรับพฤติกรรม | 52 | 63.4 | 30 | 36.6 | |
| การรักษาโดยยา | | | | | |
| ไม่ได้รับการรักษาโดยยา | 21 | 61.8 | 13 | 38.2 | 0.669 |
| ได้รับการรักษาโดยยา | 41 | 66.1 | 21 | 33.9 | |

วิจารณ์

ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยรวม ด้านสุขภาพกาย ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลางซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาคุณภาพชีวิตคนไทย²¹ ที่ผ่านมาที่พบว่า

ส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยรวมและรายด้านทุกด้านอยู่ในระดับปานกลาง แต่การศึกษานี้พบความแตกต่างคือผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับดีซึ่งอาจอธิบายได้จากการที่กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ของการศึกษานี้เป็นผู้ดูแลที่ไม่มีประวัติความเจ็บป่วย

ทางจิตเวช²² มีรายได้เพียงพอต่อการใช้จ่าย²² นอกจากนี้ยังได้รับการบริการจากโรงพยาบาล ซึ่งประกอบไปด้วยการช่วยเหลือระดับประคองจิตใจจากแพทย์และพยาบาล การช่วยเหลือทางการเงินจากนักสังคมสงเคราะห์¹³ จึงสามารถปรับตัวกับความเครียดที่เกิดจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมได้ ทำให้คุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับที่ดี

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวม ได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม โรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัย

รายได้ที่สูงกว่าสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ดีกว่า ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Maria Angela และคณะ²² นอกจากนี้ความเพียงพอของรายได้ก็มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต โดยการมีเงินเก็บสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าการไม่มีเงินเก็บ เนื่องจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมใช้ค่าใช้จ่ายสูง²³ การมีรายได้ที่เพียงพอจะทำให้ผู้ดูแลสามารถวางแผนใช้จ่ายเพื่อการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กและตอบสนองต่อความต้องการพื้นฐานในชีวิตได้ จึงปรับตัวต่อการดูแลผู้ป่วยได้มากกว่ากลุ่มที่มีรายได้ไม่เพียงพอ

การที่ไม่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าการมีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Maria Angela และคณะ²² เนื่องจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมเป็นงานที่ต้องทุ่มเทกำลังกายและกำลังใจเป็นอันมาก ก่อให้เกิดความเครียดสูง²⁴ ผู้ดูแลที่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชมีแนวโน้มที่จะมีความสามารถในการปรับตัว แก้ไขปัญหาและจัดการความเครียดที่ต่ำกว่าผู้ดูแลที่ไม่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวช²⁵ ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ต่ำกว่า ดังนั้นผู้รักษาควรมีการคัดกรองหาผู้ดูแลที่มีประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชและให้การรักษาที่เหมาะสม

การได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับสูงสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ดีซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Rahul Khanna และคณะ¹³ การที่บุตรได้รับการวินิจฉัยว่ามีโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมนั้นส่งผลกระทบต่อครอบครัวหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบต่อด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว ด้านเศรษฐกิจและการทำงาน หรือด้านสุขภาพกายและใจ²⁶ การรับกำลังใจและการสนับสนุนทางสังคมมีส่วนช่วยในการปรับตัวต่อปัญหา ส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตดีขึ้นดังนั้น ผู้รักษาควรประเมินความต้องการทางจิตสังคมของครอบครัวผู้ป่วย และให้การช่วยเหลืออย่างเหมาะสม โดยร่วมมือกับทีมสหสาขาวิชาชีพ เพื่อตอบสนองความต้องการทางจิตสังคมที่หลากหลายของผู้ดูแล

ผู้ดูแลเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคแอสเพอร์เกอร์หรือ PDD-NOS จะมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าผู้ดูแลเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคออทิสติก เนื่องจากโรคแอสเพอร์เกอร์หรือ PDD-NOS มีความบกพร่องของพัฒนาการน้อยกว่าโรคออทิสติกทำให้ดูแลง่ายกว่า ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Rahul Khanna และคณะ¹³ แต่ขัดแย้งกับการศึกษาของ Diego และคณะ¹⁶ ที่พบว่าไม่มีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญระหว่างคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองในแต่ละกลุ่มย่อยของ PDDs (autistic disorder, high function autism/asperger syndromes, PDD-NOS) จึงควรมีการศึกษาปัจจัยนี้เพิ่มเติม

การศึกษานี้มีข้อจำกัดคือใช้กลุ่มตัวอย่างจากผู้ป่วยในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิและโรงพยาบาลเฉพาะทางซึ่งได้รับการรักษาอย่างเต็มที่จึงอาจไม่สามารถใช้เป็นตัวแทนของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมทั้งหมดได้ และกลุ่มตัวอย่างในบางปัจจัยที่ศึกษามีน้อยทำให้มีจำนวนไม่พอที่จะวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ เช่น เพศของผู้ดูแลและเพศของเด็ก เป็นต้น

สรุป

ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตโดยรวม ด้านสุขภาพกาย ด้านสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลางทั้งสิ้น ยกเว้นคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ ซึ่งอยู่ในระดับที่ต่ำปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยรวมได้แก่ รายได้และความเพียงพอของรายได้ ประวัติความเจ็บป่วยทางจิตเวชของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม โรคที่เด็กได้รับการวินิจฉัยผลการศึกษาในครั้งนี้สามารถนำไปใช้เพื่อการดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมอย่างเป็นองค์รวมต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Volkmar FR, Lord C, Klin A, Schultz R, Cook EH. Autism and the Pervasive developmental disorders. In: Martin A, Volkmar FR, editors. Lewis's child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007:384-400.
2. Charmsil C, Sriapai P. Attention deficit hyperactivity symptoms in children with autistic disorder: a cross-sectional descriptive study. J Med Assoc Thai 2011; 94:231-4.
3. Ponde MP, Novaes CM, Losapio MF. Frequency of symptoms of attention deficit and hyperactivity disorder in autistic children. Arq Neuropsiquiatr 2010; 68:103-6.
4. Freeth M, Bullock T, Milne E. The distribution of and relationship between autistic traits and social anxiety in a UK student population. Autism 2012. [Epub ahead of print]
5. Mazzone L, Ruta L, Reale L. Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. Ann Gen Psychiatry 2012; 11:16.
6. van Steensel FJ, Bogels SM, Perrin S. Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. Clin Child Fam Psychol Rev 2011; 14:302-17.
7. Vickerstaff S, Heriot S, Wong M, Lopes A, Dossetor D. Intellectual ability, self-perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high-functioning autistic spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2007; 37:1647-64.
8. Bronsard G, Botbol M, Tordjman S. Aggression in low functioning children and adolescents with autistic disorder. PLoS One 2010; 5:e14358.
9. Ballaban-Gil K, Rapin I, Tuchman R, Shinnar S. Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. Pediatr Neurol 1996; 15:217-23.
10. Engeland Hv, Buitelaar JK. Autism spectrum disorders. In: Rutter M, Bishop D, Pine D, Scott S, Stevenson J, Thapar A, editors. Rutter's child and adolescent psychiatry. 5th ed. UK: Blackwell; 2008: 759-81.
11. Hutton J, Goode S, Murphy M, Le Couteur A, Rutter M. New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. Autism 2008; 12:373-90.
12. Volkmar FR, Nelson DS. Seizure disorders in autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1990; 29:127-9.

13. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2011; 41:1214-27.
14. Alik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4:1.
15. Yamada A, Kato M, Suzuki M, Suzuki M, Watanabe N, Akechi T, Furukawa TA. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry* 2012; 12:119.
16. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5:22.
17. Smith CE, Piamjariyakul U, Yadrach 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; 28:393-9, 414.
18. 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; 19:41-4.
19. Mahatnirunkul S, Tuntipivatanakul W, Pumpisanchai W, Vongsuwan K, Pornmanagirunkul R. Comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF (26 times). *Jornal of Mental Health of Thailand* 1998; 5:4-15.
20. Lueboonthavatchai P, Lueboonthavatchai O. Quality of life and correlated health status and social support of schizophrenic patients' caregivers. *J Med Assoc Thai* 2006; 89 Suppl 3:S13-9.
21. Supeeranan A, Mahatnirunkul S. Quality of life among Thai people: recovery phase of the economic crisis. *Jornal of Mental Health of Thailand* 2005; 13:86-95.
22. Favero-Nunes MA, dos Santos MA. Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Rev Lat Am Enfermagem* 2010; 18:33-40.
23. Xiong N, Yang L, Yu Y, Hou J, Li J, Li Y, et al. Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Res Dev Disabil* 2011; 32:306-11.
24. Rao PA, Beidel DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behav Modif* 2009; 33:437-51.
25. Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnorm Psychol* 1995; 104:197-204.
26. Fletcher PC, Markoulakis R, Bryden PJ. The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2012; 35:45-69.

