

ผลของกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ*

เอมอร ทาระคำ พย.ม.** ทิพย์การ์ตัน โยชนะแสง พย.ม.***

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ใช้แบบแผนการวิจัยกลุ่มเดี่ยววัดก่อนและหลังการทดลอง กลุ่มตัวอย่าง 30 คน ได้รับการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง เป็นเวลาทั้งสิ้น 20 สัปดาห์ เครื่องมือวิจัย ได้แก่ คู่มือการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเองของผู้ดูแล และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรม วิเคราะห์ข้อมูลโดยหาค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และสถิติ paired-sample t-test

ผลการวิจัยพบว่า ภายหลังจากเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง ผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตหลังการทดลองสูงกว่าก่อนการทดลอง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$)

สรุปและข้อเสนอแนะ การพยาบาลโดยใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเอง ทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ดังนั้น ควรมีการนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองไปใช้ในการให้การพยาบาลแก่ผู้ดูแล เด็กสมองพิการ

คำสำคัญ: ผู้ป่วยเด็กสมองพิการ กลุ่มช่วยเหลือตนเอง คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

วันที่รับบทความ 21 มีนาคม 2562 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 13 สิงหาคม 2563 วันที่ตอบรับบทความ 8 กันยายน 2563

*ได้รับการสนับสนุนจากกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพจังหวัดร้อยเอ็ด องค์การบริหารส่วนจังหวัดร้อยเอ็ด

**พยาบาลวิชาชีพ โรงพยาบาลสุวรรณภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด

***ผู้จัดทำบทความต้นฉบับ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏร้อยเอ็ด E-mail: Tippharat_31@hotmail.com

Effects a self-help group on quality of life of caregivers of child with cerebral palsy*

Emon Tharakham M.S.N.** Tippharat Chaichanasang M.S.N***

Abstract

The quasi-experimental study aimed to examine effects of a self-help group for caregivers of children cerebral palsy, using one group pretest posttest design. Participants were 30 caregivers who received 20-week self-help group developed by the researcher. The research tools included a handbook for self-help group for caregivers of child patients with cerebral palsy and a questionnaire developed by the researcher. The questionnaire comprised 2 sections: (1) demographic data and (2) caregivers' quality of life. Data were analyzed using percentage, mean, standard deviation, and paired-samples t-test.

Results: after participating in the self-help group, the caregivers of children with cerebral palsy had higher mean scores of quality of life than before participating in the self-help group ($p < .001$).

Conclusion and recommendation: Nursing care using the self-help group contributes to improve quality of life of caregivers of child patients with cerebral palsy. The self-help group should be applied in nursing care for caregivers of children with cerebral palsy.

keywords: child with cerebral palsy; self-help group; quality of life; caregivers

Received 21 March August 2019 Revised 13 August 2020 Accepted 8 September 2020

*Rehabilitation Fund Necessary for Roi-Et Province, Roi-Et Provincial Administration Organization.

**Professional nurse, Suwannaphum Hospital, Roi-Et Province.

***Assistant professor, Faculty of Nursing, Roi-Et Rajabhat University, Corresponding Author, E-mail: Tippharat_31@hotmail.com

unna

ภาวะสมองพิการ (cerebral Palsy) เป็นกลุ่มลักษณะอาการความบกพร่องของพัฒนาการ ด้านการเคลื่อนไหว การทรงตัวเกิดการจำกัดในการทำกิจกรรม อันเนื่องมาจากผิดปกติหรือการบาดเจ็บต่อสมองช่วงอยู่ในครรภ์หรือช่วงทารก¹ ความผิดปกติที่สำคัญด้านหนึ่งของเด็กสมองพิการคือความบกพร่องในการควบคุมกล้ามเนื้อช่องปาก² ก่อให้เกิดความยากลำบากในการเคี้ยว การกลืนหรือการพูด เด็กสมองพิการมากกว่าร้อยละ 50 มักมีความยากลำบากในการรับประทานอาหาร¹ และยังมีข้อจำกัดในการเคลื่อนไหวร่างกายเคลื่อนไหวได้น้อย ผู้ป่วยต้องนอนอยู่กับที่เป็นเวลานาน การทรงตัวไม่ดี กล้ามเนื้ออ่อนปวกเปียกหรือแข็งเกร็ง เกิดการดึงตัวของกล้ามเนื้อและการยึดติดของข้อต่างๆ เกิดการติดเชื้อมีได้ง่ายจากการคั่งค้างของเสมหะ เนื่องจากกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจทำงานลดลงและเด็กมีการเคลื่อนไหวน้อย ทำให้การขยายตัวของปอดลดลง การขับเสมหะลดลง สุดท้ายได้ง่าย³ การดูแลที่จำเป็นและสำคัญสำหรับ ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้คือ การส่งเสริมความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ ป้องกันข้อติดแข็งและการป้องกันโรคปอดอักเสบ⁴ ภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญคือ ปอดอักเสบและข้อติดแข็ง การดูแลเด็กสมองพิการนั้น มีความต้องการการดูแลที่ซับซ้อนเนื่องจากเป็นผู้ที่มีความพร่องในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตนเองทั้งหมด ผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ผู้ป่วย ดังนั้นผู้ดูแลจึงต้องได้รับความรู้และฝึกทักษะการดูแลผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ⁵ ภาระการดูแลทำให้เกิดความเครียดหรือความผาสุกโดยทั่วไปลดลง ผู้วิจัยติดตามเยี่ยมบ้านครอบครัวของเด็กสมองพิการ สัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักของเด็กสมองพิการซึ่งมีประสบการณ์การดูแล เพื่อประเมินปัญหาและอุปสรรคของผู้ดูแล พบว่า การทำหน้าที่ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการส่วนใหญ่จะต้องปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน

ให้ผู้ป่วยแบบทั้งหมด ตั้งแต่การดูแลทำความสะอาดปากและฟัน การดูดเสมหะ การเตรียมอาหาร การป้อนอาหารหรือให้อาหารทางสายยาง การดูแลการขับถ่าย การพยุงให้ลุกนั่งหรือเดิน การจัดท่านอน พลิกตะแคงตัว การดูแลความสะอาดของเสื้อผ้า เครื่องนอนและสิ่งแวดล้อมรอบตัวผู้ป่วย และการบริหารกล้ามเนื้อและข้อต่อ เฉลี่ยการทำกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยประมาณ 8-10 ชั่วโมงต่อวัน และดูแลทุกวันต่อเนื่อง ทั้งนี้ผู้ดูแลหลักไม่มีการสับเปลี่ยนหมุนเวียนบุคคลอื่นช่วยดูแล จากปัญหาภาระด้านเศรษฐกิจของครอบครัว เป็นภารกิจที่ยาวนาน มีความยากลำบากในการดูแล การให้การดูแลที่บ้านเป็นงานที่ต้องอาศัยความพยายามและแรงงานอย่างต่อเนื่อง ผู้ดูแลต้องปรับตัวและเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ของตนเอง จากเดิมที่เคยประกอบอาชีพและมีรายได้ก็เป็นผู้ไม่มีรายได้เกิดความไม่สะดวกเกิดขึ้นในชีวิต มีความเหน็ดเหนื่อย ก่อให้เกิดความเครียดอย่างต่อเนื่อง จึงมีผลกระทบต่อผู้ดูแลเด็ก ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ดังนี้ 1) ด้านร่างกาย (physical domain) เกิดความเหนื่อยล้าของร่างกาย ปวดหลัง ปวดเอว 2) ด้านจิตใจ (psychological domain) การรับรู้สภาพทางจิตใจของตนเองแย่ง ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (social relationships) ทำให้ผู้ดูแลขาดการติดต่อพูดคุยกับเพื่อนบ้าน ไม่ได้เข้าสังคมเพื่อร่วมงานประเพณีต่างๆ ในชุมชนของตน มีปัญหาขาดสภาพคล่องทางเศรษฐกิจในครัวเรือน การดำรงชีพมีความยากลำบาก เป็นต้น 4) ด้านสิ่งแวดล้อม (environment) คือ การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน ได้แก่ แหล่งประโยชน์ทางการเงิน รายได้ ความอิสระความปลอดภัยด้านสุขภาพ มีข้อจำกัดในการทำงานเพื่อหารายได้ ขาดอิสระในการใช้เงินไม่มีสภาพคล่องเนื่องจากต้องทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน มีความเหนื่อยล้าสะสม บางครั้งมีอาการปวดศีรษะ เครียด นอนไม่หลับ เป็นต้น

การทำกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self-help group)^{6,7} เกิดจากการรวมตัวของสมาชิก ซึ่งเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการที่เข้ามารับการรักษาต่อเนื่องในโรงพยาบาลสุวรรณภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด โดยทุกคนสมัครใจเข้ากลุ่ม มีวัตถุประสงค์ร่วมกันคือ เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์และสนับสนุนซึ่งกันและกัน ผู้ดูแลซึ่งเป็นสมาชิกในกลุ่มจะได้รับการช่วยเหลือจากสมาชิกคนอื่นๆ ในกลุ่มที่ประสบปัญหาคล้ายคลึงกัน และประสบความสำเร็จในการแก้ปัญหาแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสาร และเสนอแนวทางการช่วยเหลือให้แก่สมาชิกและเลือกวิธีการที่เหมาะสมกับตนเองไปใช้ ซึ่งการยอมรับและการใช้ประสบการณ์จากกลุ่มเพื่อน ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงด้านทัศนคติและพฤติกรรม⁷ จากการทบทวนวรรณกรรมทั้งในประเทศไทยและต่างประเทศ ยังไม่มีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการ โดยการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ส่วนใหญ่พบการศึกษาการนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้ด้านสุขภาพจิตของผู้ดูแล พบว่า การดูแลผู้ป่วยจิตเภทลดลง⁸ ในต่างประเทศ มีการนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้ในผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วย จิตเภท พบว่า ทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทดูแลผู้ป่วยจิตเภทได้ดีขึ้น ผู้ป่วยจิตเภทมีอาการกำเริบซ้ำลดลง⁹ จากงานวิจัยที่ผ่านมาจะเห็นได้ว่ากลุ่มช่วยเหลือตนเองช่วยลดความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทดูแลผู้ป่วยจิตเภทได้ดีขึ้น ดังนั้น ผู้วิจัยจึงเลือกโปรแกรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้ในการวิจัยครั้งนี้ เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self-help group) ของวอลซ์และบลูเออร์^{6,7} มาสร้างเป็นคู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเองของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งมีการจัดกิจกรรมการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กสมองพิการใน 4 ลักษณะ ได้แก่ 1) การ

แลกเปลี่ยนการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และสังคม (share emotional and social support) 2) การให้ข่าวสารระหว่างสมาชิก (information) 3) การให้ข้อมูลที่เป็นความรู้และการพัฒนาทักษะ (education and skill development) และ 4) การให้ความช่วยเหลือ (advocacy) และผู้วิจัยเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลก่อนและหลังการทดลอง

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อเปรียบเทียบค่าคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการก่อนกับหลังการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง

สมมติฐานการวิจัย

ภายหลังการทดลองค่าคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการสูงกว่าก่อนการทดลอง การพิทักษ์สิทธิอีกกลุ่มตัวอย่าง

การศึกษานี้ผ่านการพิจารณาและอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลสุวรรณภูมิ เลขที่ 009/2560 ผู้วิจัยชี้แจงให้กลุ่มตัวอย่างทราบถึงสิทธิในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมวิจัยจะไม่มีผลต่อการรับการรักษาและรับบริการต่างๆ ที่กลุ่มตัวอย่างจะได้รับ ข้อมูลทุกอย่างของกลุ่มตัวอย่างจะเป็นความลับ แต่จะนำข้อมูลไปวิเคราะห์ในภาพรวม แม้ว่ากลุ่มตัวอย่างตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้วก็สามารถแจ้งขอยกเลิกการเข้าร่วมวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องให้เหตุผลใดๆ โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาและการบริการที่จะได้รับ ถ้ากลุ่มตัวอย่างตอบรับให้เซ็นชื่อยินยอม

วิธีดำเนินการวิจัย

ประชากร คือ ผู้ดูแลหลัก ซึ่งทำหน้าที่ดูแลเด็กสมองพิการ เป็นระยะเวลาอย่างน้อย 6 เดือน

กลุ่มตัวอย่าง ผู้ดูแลหลักของเด็กesmองพิการที่เข้ารับการรักษาต่อเนื่องในโรงพยาบาลสุวรรณภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด ระหว่างเดือน มิถุนายน พ.ศ. 2561 ถึงเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2562 เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 30 ราย โดยใช้เกณฑ์การคัดเลือก (inclusion criteria) ได้แก่ 1) มีอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป และอาศัยอยู่ในพื้นที่อำเภอสุวรรณภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด 2) สามารถสื่อสารด้วยภาษาไทยได้เข้าใจ 3) ค่าคะแนนคุณภาพชีวิตที่คัดเลือกมีคะแนนมากกว่า 60 คะแนน หรือระดับที่แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ปานกลาง 4) ยินยอมเข้าร่วมการวิจัยและเกณฑ์การคัดออก (exclusion criteria) คือ ผู้ดูแลเด็กไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมได้ตลอดระยะเวลาตั้งแต่เริ่มจนถึงสิ้นสุดโครงการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย มี 2 ประเภท คือ

1) เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง คือ คู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเองสำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กesmองพิการ ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยประยุกต์จากแนวคิดกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self-help group) ของวอลซ์และบลูเออร์⁹ โดยมีการออกแบบกิจกรรม ประกอบด้วย 4 กิจกรรม ดังนี้ กิจกรรมที่ 1 การสร้างสัมพันธภาพของผู้ดูแลเพื่อให้ทุกคนรู้จักกัน มีความสนิทสนมกัน กิจกรรมที่ 2 แลกเปลี่ยนประสบการณ์ของผู้ดูแลและระบายความรู้สึกในการดูแลผู้ป่วยเด็กesmองพิการ เพื่อให้ทุกคนได้ทราบถึงปัญหาการดูแลที่แตกต่างกัน กิจกรรมที่ 3 การสะท้อนปัญหาการดูแลเกี่ยวกับสถานการณ์ การดูแลผู้ป่วยเด็กesmองพิการ และหาแนวทางการช่วยเหลือสนับสนุนผู้ดูแล และกิจกรรมที่ 4 การสร้างความเชื่อมั่นในการดูแลผู้ป่วยเด็กesmองพิการและการสรุปกิจกรรมกลุ่ม ผู้วิจัยหาค่าความเชื่อมั่น (reliability) ของโปรแกรมฯ เท่ากับ 0.86

2) เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลคือแบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ได้แก่ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ และความสัมพันธ์กับเด็ก

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กesmองพิการซึ่งเป็นเครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ชื่อย่อ ฉบับภาษาไทย (whoqol-bref-thai) ที่พัฒนาโดยสุวัฒน์ มหัตถนิรันดร์กุล และคณะ¹⁰ จำนวน 26 ข้อ ประกอบด้วยองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 (ไม่ดีเลย) ถึง 5 (มากที่สุด) ซึ่งคะแนนรวมอยู่ระหว่าง 26-130 คะแนน คะแนนจาก ทุกด้านรวมกันเป็นคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ ได้แก่ คุณภาพชีวิตในระดับไม่ดี ปานกลาง และดี

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

1. โปรแกรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองสำหรับผู้ดูแล ได้ผ่านการตรวจสอบของผู้เชี่ยวชาญจำนวน 5 ท่าน มีความตรงเชิงเนื้อหา (content validity) เท่ากับ 0.82 และค่าความเชื่อมั่น (reliability) เท่ากับ 0.86

2. แบบสอบถามคุณภาพชีวิต (whoqol-bref-thai) นี้ สุวัฒน์ มหัตถนิรันดร์กุล และคณะ¹⁰ มีค่าความเชื่อมั่น (reliability) เท่ากับ 0.84 สำหรับในการวิจัยครั้งนี้นำมาทดสอบซ้ำ ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.79 มีความตรงเชิงเนื้อหา (content Validity) เท่ากับ 0.81 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของ ครอนบาค (cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ 0.84

การดำเนินการวิจัย

เมื่อได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย โรงพยาบาลสุวรรณภูมิ เลขที่ 009/2560 ลงวันที่ 4 พฤศจิกายน 2560 แล้ว ผู้วิจัยได้ดำเนินการ ดังนี้ 1) ผู้วิจัยพบกลุ่มตัวอย่างที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม กำหนดข้อตกลงและทำการชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและให้กลุ่มตัวอย่างทำแบบสอบถามคุณภาพชีวิต (whoqol-bref-thai) ในสัปดาห์แรกก่อนการทดลอง (pre-test) 2) จัดให้กลุ่มตัวอย่างได้รับโปรแกรมการเข้ากลุ่มช่วยเหลือ

ตนเองตามกิจกรรม พร้อมทั้งมอบคู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเองสำหรับผู้ดูแลและกำหนดให้เข้าร่วมกิจกรรมจำนวน 4 ครั้ง แต่ละครั้งห่างกัน 3 สัปดาห์ ใช้เวลาครั้งละ 90 นาที รวมทั้งสิ้น 4 กิจกรรม ได้แก่ กิจกรรมที่ 1 เริ่มต้นการสร้างสัมพันธภาพของผู้ดูแลเพื่อให้ทุกคน รู้จักกัน มีความสนิทสนมกัน กิจกรรมที่ 2 แลกเปลี่ยนประสบการณ์ของผู้ดูแลและระบายความรู้สึก ในการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการเพื่อให้ทุกคนได้ทราบถึงปัญหาการดูแลที่แตกต่างกัน การหาแนวทางที่เหมาะสมในการดูแล พร้อมทั้งผู้วิจัยให้ความรู้และคำแนะนำในการดูแลเด็กสมองพิการ กิจกรรมที่ 3 การสะท้อนคิดเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการและหาแนวทางการช่วยเหลือสนับสนุนผู้ดูแล กิจกรรมที่ 4 การสร้างความเชื่อมั่นในการดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการและการสรุปกิจกรรมกลุ่ม 3) เมื่อกลุ่มตัวอย่างได้เข้าร่วมโปรแกรมการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเองเป็นที่เรียบร้อยแล้ว ทำการทดสอบหลังการทดลองอีกครั้ง (post-test) ด้วยแบบสอบถามคุณภาพชีวิต (whoqol-bref-thai) ภายหลังจากการทดลองสิ้นสุดลง 1 สัปดาห์ โดยขั้นตอนนี้ผู้วิจัยติดตามเยี่ยมบ้านกลุ่มตัวอย่างทุกรายด้วยตนเอง

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่างด้วยสถิติพรรณนา (descriptive

statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการเปรียบเทียบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการ ภายในกลุ่มมีการกระจายตัวแปรแบบโค้งปกติ ใช้สถิติเชิงอนุมาน paired samples t-test

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างเป็นเพศหญิง ร้อยละ 93.30 มีอายุในช่วง 41-50 ปี ร้อยละ 46.70 การศึกษาระดับประถมศึกษา ร้อยละ 53.30 สภาพสมรสอยู่ด้วยกัน ร้อยละ 80 ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกร ร้อยละ 76.70 ความสัมพันธ์กับเด็กเป็นปู่ ย่า ตา ยาย ร้อยละ 56.70

2. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการก่อนและหลังเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง

เมื่อพิจารณาระหว่างก่อนและหลังการทดลอง จะพบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่เข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง มีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตดีขึ้น ภายหลังจากการทดลอง ($x = 93.66$, $SD = 10.60$) สูงกว่าก่อนการทดลอง ($x = 90.00$, $SD = 11.39$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t = -8.82$ $p < .001$) เป็นไปตามสมมติฐาน ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการจำแนกตามรายด้านและภาพรวมก่อนและหลังเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง

คะแนนเฉลี่ย คุณภาพชีวิต	ก่อน		หลัง		t	df	95 %CI	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD				
ด้านร่างกาย	25.37	2.68	26.26	2.68	-5.28	29	-1.202 to - 0.531	0.00
ด้านจิตใจ	20.33	2.41	21.47	2.57	-5.78	29	-1.534 to - 0.732	0.00
ด้านสังคม	10.27	1.64	10.97	1.10	-4.03	29	-1.056 to - 0.344	0.00
ด้านสิ่งแวดล้อม	27.90	7.53	28.43	7.46	-4.65	29	- 0.768 to - 0.298	0.00
รวมทุกด้าน	90.00	11.39	93.66	10.60	-8.82		- 4.556 to -2.776	0.00**

$P < .001$

การอภิปรายผล

จากการศึกษาพบว่าภายหลังการทดลอง กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงกว่า ก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญตามสถิติ ที่ระดับนัยสำคัญ .001 นั้น เป็นผลมาจากกลุ่มตัวอย่าง ได้เข้าร่วมกลุ่มช่วยเหลือตนเองสำหรับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งมีกิจกรรมที่มีความต่อเนื่องกัน 4 ครั้ง มีระยะห่างแต่ละครั้งนานถึง 3 สัปดาห์ ทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยสามารถปรับตัวได้และส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตทั้ง 4 ด้าน คือ ด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อมที่ดีขึ้น ซึ่งการดำเนินกิจกรรม มีความสอดคล้องกับกรอบแนวคิดการวิจัย ดังนี้

- 1) การแลกเปลี่ยนการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ และสังคม (share emotional and social support) โดยเริ่มต้นโดยให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กแต่ละคนได้แนะนำตนเอง เพื่อให้ทุกคนรู้จักกัน การสร้างสัมพันธภาพของผู้ดูแลให้มีความสนิทสนมกัน เนื่องจากที่ผ่านมา ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการหลาย ๆ คน อาจจะเคยพบเจอกันมาบ้าง ในคราวที่มีการนัดพบแพทย์ตรงกัน ในวันเดียว แต่ไม่เคยได้พูดคุยกันมาก่อน เมื่อได้เข้าร่วมกลุ่มครั้งนี้ จึงเป็นการเริ่มสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคลให้ทุกคนรู้จักกัน หลังจากนั้นจึงสร้างข้อตกลงร่วมกันในการเข้ากลุ่ม การกำหนดเวลา กติกา สร้างแรงจูงใจในการเข้ากลุ่ม การให้ข้อคิดเห็นขณะทำกลุ่ม กระตุ้นให้ผู้ดูแลแต่ละคนได้พูดถึงปัญหา การดูแลผู้ป่วยที่ตนเองประสบและการเผชิญปัญหา และให้การเสริมแรงเมื่อสมาชิกได้ทำหน้าที่ผู้ดูแลตามแต่ละประสบการณ์ของแต่ละคน กิจกรรมเหล่านี้ส่งผลให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กมีความสนิทสนมกันมากขึ้น กล่าวพูดคุยแลกเปลี่ยนปัญหาของตนเองกับคนอื่น ๆ ให้คำแนะนำซึ่งกันและกัน ช่วยเพิ่มศักยภาพ ของส่งเสริมให้มีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสังคมเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากเกิดความคิดในลักษณะที่ว่าตนไม่ได้ประสบปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเพียงลำพัง ยังมีคนอื่น ๆ ที่ประสบปัญหาเช่นเดียวกับตน และเริ่มเข้าใจ ถึงหัวอก

ของคนอื่น รวมทั้งยังมีผู้ร่วมเผชิญปัญหาที่เหมือน ๆ กัน และจะช่วยคลี่คลายปัญหาไปพร้อม ๆ กันกับเพื่อน ๆ ในกลุ่ม 2) การให้ข่าวสารระหว่างสมาชิก (information) เป็นการให้ข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้อง กับการจัดสวัสดิการต่าง ๆ และการสนับสนุนการบริการการดูแลผู้ป่วย ทั้งขณะมาโรงพยาบาลและขณะอยู่บ้าน เช่น สิทธิการรักษา ตามที่รัฐบาลจัดสรร ตามนโยบาย กองทุนประกันสุขภาพถ้วนหน้า สิทธิผู้ป่วยและสวัสดิการเพิ่มเติมนอกเหนือจากบริการสุขภาพ เช่น การให้ใช้รถรับและส่งผู้ป่วย การติดตามอาการ หลังจากกลับไปรักษาต่อเนื่องที่บ้านเยี่ยม การติดตามเยี่ยมของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขชุมชน การขอสนับสนุน หรือขอความช่วยเหลือในภาวะเร่งด่วน จากบุคลากรทางสาธารณสุขขององค์การบริหารส่วนท้องถิ่น หรือ รพ.สต.ได้ จากการให้ข้อมูลการให้ข่าวสารระหว่างสมาชิกดังกล่าว จึงส่งผลให้ผู้ดูแลมีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านจิตใจเพิ่มมากขึ้น มีความรู้สึกดีต่อการดูแลผู้ป่วย ในลักษณะที่มีการสนับสนุนจากหน่วยงานต่าง ๆ ช่วยลดภาระทางเศรษฐกิจและได้รับการช่วยเหลือ เมื่อมีความจำเป็นหรือฉุกเฉิน 3) การให้ข้อมูลที่เป็นความรู้และการพัฒนาทักษะ (education and skill development) การสะท้อนปัญหาการดูแลเกี่ยวกับสถานการณ์ การดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการและหาแนวทาง การช่วยเหลือสนับสนุนผู้ดูแล ประเมินความรู้ความสามารถของผู้ดูแล และการสอนและให้ความรู้เกี่ยวกับโรคของผู้ป่วยเด็กสมองพิการ การสอนและฝึกทักษะที่จำเป็นในการดูแลเมื่อผู้ป่วยอยู่บ้าน เช่น การดูดเสมหะ การป้อนอาหารหรือให้อาหารทางสายยาง การทำกายภาพบำบัดทรวงอก การฝึกเหยียดแขนและขา การดูแลผิวหนังให้สะอาดและชุ่มชื้น การพลิกตะแคงตัว การเคลื่อนย้ายผู้ป่วย เป็นต้น และการฝึกทักษะการดูแลตนเองของผู้ดูแลเพื่อลดความเมื่อยล้าและลดความเครียดที่ภาระการดูแลในระยะยาว เช่น ทักษะการทำสมาธิ หรือการเบี่ยงเบนความสนใจในลักษณะที่มีความสนใจ ก็จะช่วยเพิ่ม

คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายของผู้ดูแลได้มากขึ้น และ 4) การให้ความช่วยเหลือ (advocacy) มีการจัดกิจกรรมที่เอื้ออำนวยความสะดวกต่อผู้ดูแล โดยการประเมินสภาพแวดล้อมที่บ้านผู้ป่วยแต่ละราย และจัดหาทีมงานสหวิชาชีพและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เช่น นักพัฒนาชุมชน นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัดและกายอุปกรณ์ เป็นต้น เพื่อให้การช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีลักษณะเฉพาะรายตามลักษณะปัญหาและความต้องการที่มีความแตกต่างกัน เช่น การจัดทำอุปกรณ์หนุนแรงในการยกผู้ป่วยจากเตียงนอนไปอาบน้ำ การช่วยออกแบบจัดสิ่งแวดล้อมในบ้านให้มีความสะดวกต่อการเคลื่อนย้ายผู้ป่วย การจัดทำเก้าอี้พุงตัวเฉพาะรายตามปัญหาทางกายภาพของผู้ป่วย เป็นต้น ดังนั้น การให้ความช่วยเหลือต่างๆ เหล่านี้ จึงช่วยให้ผู้ดูแลมีความสะดวกในการดูแลลดการใช้กำลังหรือแรงงาน ลดความเหน็ดเหนื่อย ลดการเกิดอุบัติเหตุที่อาจเกิดขึ้นจากการพุงผู้ป่วยหรือเคลื่อนย้ายผู้ป่วย จึงส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสิ่งแวดล้อมแก่ผู้ดูแลที่เอื้อต่อการดูแลผู้ป่วย

2. เมื่อเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการที่ได้รับโปรแกรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองหลังการทดลอง พบว่าภายหลังการทดลอง ($\bar{x} = 93.66$, $SD = 10.60$) สูงกว่า ก่อนการทดลอง ($\bar{x} = 90.00$, $SD = 11.39$) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t = -8.828$, $p < .001$) ที่ระดับนัยสำคัญ 0.01 โดยมีความแตกต่างค่าเฉลี่ยระหว่างก่อนและหลังการทดลอง (mean difference) ช่วงเชื่อมั่น 95% CI เท่ากับ -4.556 to -2.776 เป็นไปตามสมมติฐาน ซึ่งที่ผลการทดลองเป็นเช่นนี้ เพราะผู้วิจัยได้จัดกลุ่มช่วยเหลือตนเองให้แก่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการโดยมีวัตถุประสงค์^๑ เพื่อสมาชิกในกลุ่มได้ช่วยเหลือซึ่งกันและกันในการแก้ปัญหาการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้านต่างได้เข้าใจ เห็นอกเห็นใจกัน ยอมรับคำแนะนำในการแก้ไขปัญหา เกิดความมั่นใจในการเผชิญและแก้ปัญหา ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ เกิดการเรียนรู้

มีแนวทางในการปฏิบัติตน และเพิ่มคุณค่าในตนเอง กลุ่มช่วยเหลือตนเองจะก่อให้เกิดประโยชน์แก่สมาชิกในกลุ่มครอบครัว ถ้ากลุ่มรวมกันได้ดี มีพลังกลุ่มกลุ่มมีศักยภาพ ย่อมก่อให้เกิดประโยชน์ด้านต่างๆ ซึ่งจากการที่สมาชิกได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกันทำให้มีความเข้าใจซึ่งกันและกัน เกิดการยอมรับคำแนะนำและความคิดเห็นจากสมาชิกคนอื่น ๆ สมาชิกในกลุ่มคอยกระตุ้นและส่งเสริมให้กำลังใจ และมีผู้วิจัยคอยตอบคำถาม และให้ข้อมูลในโอกาสที่เหมาะสม ซึ่งมีส่วนส่งเสริมให้เกิดการเรียนรู้เป็นผลนำไปสู่การปรับเปลี่ยนพฤติกรรม การดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการไปในทางที่ดีขึ้น และกระบวนการกลุ่มทั้ง 5 ครั้ง ให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กสมองพิการเป็นศูนย์กลางของกลุ่ม โดยกิจกรรมกลุ่มในแต่ละครั้ง ผู้ดูแลได้มีส่วนร่วมในการแสดงความคิดเห็นและแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกันการใช้ประสบการณ์จากกลุ่มเพื่อน ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงด้านทัศนคติ และพฤติกรรมและมีการยอมรับซึ่งกันและกัน สอดคล้องกับการศึกษาผลของโปรแกรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรม การดูแลตนเองด้านสุขภาพจิตของผู้ดูแลหลัก ผู้ป่วยจิตเภทที่นำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้ด้านสุขภาพจิตของผู้ดูแล พบว่าภาวะการดูแลผู้ป่วยจิตเภทลดลง^๒ ในต่างประเทศมีการนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้ในผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วยจิตเภท พบว่าทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทดูแลผู้ป่วยจิตเภทได้ดีขึ้น ผู้ป่วยจิตเภทมีอาการกำเริบซ้ำลดลง^๓ จากงานวิจัยที่ผ่านมา จะเห็นได้ว่ากลุ่มช่วยเหลือตนเองช่วยลดความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ทำให้ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทดูแลผู้ป่วยจิตเภทได้ดีขึ้น อธิบายได้ว่า การเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเอง เป็นวิธีการที่ช่วยในการเพิ่มขีดความสามารถของกลุ่มตัวอย่าง ส่งเสริมแหล่งต้านทานทั้งภายในและภายนอก (internal and external resistance resources) เช่น ความสามารถของบุคคล ความสามารถในการจัดการความ ตึงเครียด และ

การสนับสนุนทางสังคม ช่วยให้บุคคลสามารถนำมาใช้เพื่อจัดการกับความตึงเครียด¹⁰ และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้านสุขภาพกาย ด้านจิตใจ ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม

ข้อเสนอแนะ

คู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเองนี้มี 4 ลักษณะ ได้แก่ 1) การแลกเปลี่ยนการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และสังคม (share emotional and social support) 2) การให้ข่าวสารระหว่างสมาชิก (information) 3) การให้ข้อมูลที่เป็นความรู้และการพัฒนาทักษะ (education and skill development) และ 4) การให้ความช่วยเหลือ (advocacy) โดยนำมาใช้ดำเนินกิจกรรมเป็นรายกลุ่ม ส่งผลให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ดังนั้น พยาบาลในหอผู้ป่วยเด็กจึงควรนำคู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ไปประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กป่วย โรคอื่นๆ

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรนำคู่มือกลุ่มช่วยเหลือตนเองไปศึกษาวิจัยในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรังโรคอื่นๆ

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพที่จำเป็นต่อสุขภาพ จังหวัดร้อยเอ็ด องค์การบริหารส่วนจังหวัดร้อยเอ็ด และขอขอบคุณ นายกองดีการบริหารส่วนจังหวัดร้อยเอ็ด ผู้อำนวยการโรงพยาบาลสุรธรรมภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด รวมทั้งผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กสมองพิการทุกท่านที่สมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัยและให้ความร่วมมือจนกระทั่งสำเร็จลุล่วงด้วยดี

References

1. Hockenberry MJ, Wilson D, Rogers C. Wong’s nursing care of infant and children. 11th ed. St. Louis: Missouri; 2019.

2. Weir K, Bell K, Caristo F, Ware R, Davies P, Fahey M, et al. Reported eating ability of young children with cerebral palsy: Is there an association with gross motor function Arch. Phys Med Rehabil 2013; 94: 495–502.

3. Debra LP, Gwin FJ. Pediatric nursing an introductory text. 11th ed. St. Louis; Missouri; 2012.

4. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong’s essentials of pediatric nursing. 1th ed. St. Louis: Missouri; 2017.

5. Kasemkitwattana S, Prison P. Chronic patients’ family caregivers: A risk group that must not be overlooked. Thai Journal of Nursing Council 2014; 29(4): 22–31. (in Thai)

6. Walz G, Bleue C. Developing support groups for students: Helping students cope with crises. Michigan: ERIC; 1992.

7. Cole S. Self-help group: Comprehensive group phychotherapy. USA: Willian & Wilkins; 1983.

8. Chien W, Chan S. The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomised controlled trial with 24-month follow-up. Int J Nurs Stud 2013; 50(10): 1326–40.

9. Thanikkul P. The effect of self-help-group and empowerment on burden of caregivers of schizophrenic patients in community. Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health 2012; 26(2): 74–86. (in Thai)

10. Mahatnirankun S, et al. Comparison of the quality of life test of the World Health Organization every 100 indicators and 26 indicators of Suan Prung hospital, Chiang Mai Province. Journal of Department of Mental Health 1997; 8(2): 4–15. (in Thai)