

การพัฒนาแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการไทย*

Development of Family Quality of Life Scale for Thai Families Who Have Persons with Disabilities

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 37 ฉบับที่ 4 (ตุลาคม-ธันวาคม) 2557

Volume 37 No.4 (October-December) 2014

ธีรากร มณีรัตน์ พย.ม.** ดารุณี จงอุดมการณ์ RN, Ph.D. (Nursing)*** จิราพร เขียวอยู่ พบ.ค.***

Thirakorn Maneerat M.S.N** Darunee Jongudomkarn RN, Ph.D. (Nursing)*** Jiraporn Khiewyoo Ph.D.***

บทคัดย่อ

การวิจัยแบบผสมวิธีนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ พัฒนาแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการไทย ใช้การวิจัยเชิงคุณภาพโดยวิธีการสนทนากลุ่มกับสมาชิกครอบครัวที่มีผู้พิการ 31 คน วิเคราะห์เนื้อหาและจัดทำโครงสร้างแบบวัดใช้เทคนิคเดลฟายเพื่อประมวลข้อคำถามโดยผู้เชี่ยวชาญ 11 ท่าน และทดสอบความตรงเชิงเนื้อหา โดยผู้เชี่ยวชาญ 10 ท่าน ทดสอบความตรงเชิงโครงสร้าง ด้วยการวิเคราะห์องค์ประกอบเชิงสำรวจ จากกลุ่มตัวอย่าง 346 คน ทดสอบความเที่ยงโดยการศึกษาความสอดคล้องภายในของแบบวัด ด้วยค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์แอลฟา

ผลการศึกษา พบว่า แบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการไทย มี 30 ข้อ 5 องค์ประกอบ คือ สัมพันธภาพในครอบครัว สุขภาพและสิ่งแวดล้อม การเลี้ยงดูบุตร ข่าสารและสวัสดิการ และการสนับสนุนทางสังคมและอารมณ์ ควรศึกษาคุณสมบัติของเครื่องมือที่พัฒนาขึ้นเพิ่มเติม เพื่อให้สามารถใช้ในกลุ่มคนพิการที่กว้างขึ้น

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิตครอบครัว คนพิการ การพัฒนาเครื่องมือ

Abstract :

This mixed-method study aimed to develop a tool to measure family quality of life of the Thai families who have persons with disabilities (FQOL-PD). The focus group discussion of 31 family members of person with disabilities in Khon Kaen province was conducted. Content analysis was used to analyse data and then to formulate the tool. Delphi technique was used to gather information from 11 experts to generate the tools' items. Content validity was assessed by 10 experts. An exploratory factor analysis was done with 346 family members of PD to ensure the construct validity of the formulated tool. The internal consistency reliability was tested by using the Cronbach's alpha coefficient. The final version of FQOL-PD comprised of 30-items with 5 factors including; family relations; family health and environment; child rearing; information and support system; and emotional and social support factors. Future research is needed to refine psychometric properties in order to broaden the measurement in the families of persons with various disabilities.

keywords: family quality of life, persons with disabilities, instrument development

*ได้รับทุนสนับสนุนจาก Centre for Research and Training on Gender and Women's Health [CRTGWH KKU]

**นักศึกษาหลักสูตรปริญญาโทบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

***รองศาสตราจารย์ ศูนย์วิจัยและฝึกอบรมเฉพาะทางและสุขภาพสตรี คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

****ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชาชีวสถิติและประชากรศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ครอบครัวมีบทบาทสำคัญในชีวิตทุกคน และสำหรับคนพิการด้านสติปัญญาและพัฒนาการแล้ว ครอบครัวเป็นองค์ประกอบที่มั่นคงที่สุด¹ เนื่องจากคนพิการเหล่านี้มีความบกพร่องหลักด้านการคิดและพฤติกรรม ทำให้ไม่สามารถระบุปัญหาและความต้องการด้านสุขภาพของตนเอง และจากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าเมื่อครอบครัวต้องดูแลคนพิการด้านสติปัญญา พัฒนาการ และ กลุ่มพิการด้านร่างกาย มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของครอบครัวทั้งร่างกายและจิตใจ² ครอบครัวมีการรับรู้คุณภาพชีวิตระดับต่ำกว่าและมีปัญหามากกว่าบิดามารดาทั่วไป³ ทั้งนี้เนื่องจากปัญหาหลักคือ คนพิการเหล่านี้ใช้เวลาเกือบทั้งหมดอยู่ที่บ้าน⁴ ไม่ได้ไปโรงเรียนเช่นคนทั่วไป เพราะโรงเรียนยังไม่พร้อมในการจัดหลักสูตรที่ส่งเสริมพัฒนาการเฉพาะสำหรับผู้พิการ ดังนั้นการดูแลคนพิการจึงเป็นภารกิจสำคัญของครอบครัว จึงเกิดคำถามว่าคุณภาพชีวิตครอบครัวเป็นอย่างไรเมื่อมีคนพิการในครอบครัวและเครื่องมือประเมินคุณภาพชีวิตครอบครัวที่มีคนพิการเป็นอย่างไร

ข้อมูลคุณภาพชีวิตครอบครัว เป็นสิ่งสำคัญในการออกแบบการดูแลและจัดบริการสนับสนุนที่มีประสิทธิภาพ⁵ ทั้งสำหรับผู้ให้บริการและผู้กำหนดนโยบายสุขภาพ แต่จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตครอบครัวไทย พบว่า ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาโดยตรงกับคนพิการ หรือหน่วยงาน หรือผู้ดูแลคนพิการ ยังไม่พบการศึกษาถึงคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการไทย แม้จะเป็นที่ประจักษ์ถึงผลกระทบของการมีคนพิการในครอบครัว⁶ ขณะที่นานาชาติมีการวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการด้านสติปัญญาและพัฒนาการ ตั้งแต่ปี ค.ศ. 2000 ในอเมริกา และแพร่หลายต่อมาในอิสราเอล ออสเตรเลีย และไต้หวัน จนปัจจุบันพบว่า มีเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวอย่างน้อย 4 ชิ้น เช่น The Beach center family quality of life scale,⁷ The family quality of life survey-FQoLS-2006,⁸ Family quality of life questionnaire for young children with special needs,⁹ The Latin American quality of life

scale¹⁰ แต่โดยรวมแล้วเครื่องมือเหล่านี้ได้พัฒนาโดยใช้แนวคิดคุณภาพชีวิตคนพิการระดับบุคคล (individual QoL) ทำให้ขาดแนวคิดสำคัญของการศึกษาคครอบครัว (เช่น family therapy, family psychology)^{11,12} และแม้ว่าจะมีงานวิจัยที่สร้างเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการ แต่เครื่องมือเหล่านี้ยังได้รับการยอมรับน้อยทั้งในเรื่องคำนิยามทางแนวคิดหรือทฤษฎี (conceptual definition or theory)^{13,14} ความเหมาะสมของการตรวจสอบคุณสมบัติด้านการวัดของเครื่องมือ (psychometrically sound) และการนำไปใช้วัดในงานประจำ (routine measurement)^{15,16} นอกจากนี้ยังมีข้อจำกัดของการนำไปใช้ บริบทสังคมวัฒนธรรมที่แตกต่างกัน เช่น ในสังคมอิสลามที่เป็นสังคมเกษตรกรรม มีระบบครอบครัวและสังคมแบบเครือญาติ สมาชิกดำรงอยู่ได้ด้วยการพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน และมีความเคารพผู้อาวุโส เป็นต้น

ดังนั้น จึงจำเป็นต้องอย่างยิ่งที่จะต้องพัฒนาเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการด้านสติปัญญาและพัฒนาการของไทย ที่มีความตรงตามเนื้อหาและสอดคล้องกับบริบทวัฒนธรรม เพื่อสามารถตอบสนองความต้องการของครอบครัวที่มีความซับซ้อนหลากหลายต่อไป

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้ดำเนินการในจังหวัดขอนแก่น ระหว่างเดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ. 2555 ถึงเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2556 ด้วยการออกแบบการวิจัยแบบผสมวิธี (mixed methods) ชนิดตรวจสอบสองขั้นตอน (two-phase exploratory design) ในรูปแบบ instrument development model (QUAN emphasized)¹⁷ โดยการวิจัยระยะที่ 1 เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อจัดทำร่างของแบบวัด โดยการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของคนในหรือผู้ถูกศึกษา (emic) ที่มีความหลากหลายซับซ้อนตามบริบทสังคมวัฒนธรรมผ่านทัศนะของคนนอก (etic) คือนักวิจัย และจัดทำโครงร่างของแบบวัดที่สะท้อนความหมายของคุณภาพชีวิตตามการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวคนพิการ การวิจัยระยะที่ 2 เป็นการวิจัยเชิงปริมาณ เพื่อ

ทดสอบความตรงตามเนื้อหา (content validity) และความตรงตามโครงสร้าง (construct validity) ของแบบวัด และความเที่ยงของแบบวัด ขั้นตอนการวิจัยแบ่งเป็น 2 ระยะ 7 ขั้นตอนย่อย (ภาพที่ 1) ดังนี้

ระยะที่ 1 การศึกษาเชิงคุณภาพ ศึกษาความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัวและกำหนดแนวคิดการพัฒนาแบบวัดเบื้องต้น ประกอบด้วย ขั้นตอนย่อยที่ 1-2 ได้แก่

ขั้นตอนย่อยที่ 1 การศึกษาความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัว ซึ่งเป็นเจ้าของประสบการณ์ด้วยการสนทนากลุ่มสมาชิกครอบครัวคนพิการ 31 ครอบครัว ซึ่งเป็นจำนวนที่มีความอิ่มตัวของข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ร่วมกับการวิเคราะห์แก่นสาระ (thematic analysis)

ขั้นตอนย่อยที่ 2 การกำหนดแนวคิดหลัก/โครงสร้าง (define construct) ของแบบวัด จากการสรุปความหมายคุณภาพชีวิตครอบครัวในขั้นตอนที่ 1 ร่วมกับการศึกษาเอกสารวรรณกรรม ทบทวนทฤษฎีและแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวทั้งในและต่างประเทศแล้ว ผู้วิจัยกำหนดวัตถุประสงค์และรูปแบบของแบบวัด เป็นแบบประเมินความคิดเห็น ใช้สัมภาษณ์โดยตรงกับกลุ่มเป้าหมาย มี 2 ส่วน คือ 1) ข้อมูลทั่วไปของผู้ร่วมวิจัย เป็นแบบตรวจสอบรายการ 2) ข้อมูลคุณภาพชีวิตครอบครัว เป็นแบบตัวเลือกรายการส่วนประเมินค่า 5 ระดับครอบคลุมนิยามความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัวที่ได้จากขั้นตอนย่อยที่ 1 ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม

ระยะที่ 2 การศึกษาเชิงปริมาณ เพื่อทดสอบความตรงตามเนื้อหา ความตรงเชิงโครงสร้าง และตรวจสอบความเที่ยงโดยประเมินความสอดคล้องภายใน ของแบบวัดประกอบด้วย ขั้นตอนย่อยที่ 3-7 ได้แก่

ขั้นตอนย่อยที่ 3 การสร้างข้อคำถามและกำหนดรูปแบบการวัด (generate item and design the scale) ผู้วิจัยดำเนินการสร้างข้อคำถามให้ได้มากที่สุดด้วยเทคนิคเดลฟาย 3 รอบ โดยผู้เชี่ยวชาญ 11 ท่าน **รอบที่ 1** มีวัตถุประสงค์เพื่อทราบความคิดเห็นผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตครอบครัว ใช้แบบสอบถาม

ปลายเปิด **รอบที่ 2** วัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา และให้ความเห็นเกี่ยวกับข้อคำถาม 45 ข้อ ในแบบวัดที่พัฒนาขึ้นจากข้อมูลทั้ง 3 แหล่ง ได้แก่ การทบทวนวรรณกรรม การสนทนากลุ่มผู้ปกครองของคนพิการ และคำตอบของผู้เชี่ยวชาญ โดยให้ผู้เชี่ยวชาญพิจารณาถึงความเห็นในแบบสอบถาม **รอบที่ 3** เป็นการสรุปโครงสร้างข้อคำถามในแบบวัด ให้ผู้เชี่ยวชาญลงความเห็นและยืนยันคำตอบวิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนา พบว่า ผู้เชี่ยวชาญให้คะแนนความเห็นในแต่ละข้อคำถามอยู่ระหว่าง 1 (น้อยที่สุด) ถึง 5 (มากที่สุด) ส่วนใหญ่คือ ระดับ 5 ค่ามัธยฐานเท่ากับ 5.0 ในทุกข้อคำถาม และค่าพิสัยควอไทล์คือ 4.0-5.0 ในทุกข้อคำถาม ผู้วิจัยสรุปเป็น “แบบวัดฯ ฉบับร่าง 1” มีจำนวนข้อคำถาม 38 ข้อ

ขั้นตอนย่อยที่ 4 การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (content validity) มีวัตถุประสงค์เพื่อให้แน่ใจว่าแบบวัดตรงประเด็น และครอบคลุมเนื้อหาทั้งหมดของคุณภาพชีวิตครอบครัว เครื่องมือที่ใช้เป็นแบบสอบถามจากขั้นตอนย่อยที่ 3 คือ แบบวัดฯ ฉบับร่าง 1 เพื่อให้ผู้เชี่ยวชาญจำนวนอีก 10 ท่าน ลงความเห็นค่าคำถามแต่ละข้อเกี่ยวข้องหรือบ่งชี้หรือสะท้อน ถึงเนื้อหาสาระของคุณภาพชีวิตครอบครัวหรือไม่ พบว่า ผู้เชี่ยวชาญเห็นด้วยร้อยละ 90 ว่า ผู้ตอบแบบสอบถามคุณภาพชีวิตครอบครัวนี้ คือคนในครอบครัว (ที่เป็นผู้ดูแลหลัก) เพียงหนึ่งคน ต่อหนึ่งครอบครัว และได้ให้ข้อเสนอแนะในการปรับแก้ภาษาจำนวน 33 ข้อใน 38 ข้อ การแก้ไขทั้งหมดเป็นไปเพื่อความเหมาะสมของสำนวนภาษา บางข้อมีการขยายข้อความหรือยกตัวอย่างประกอบ พิจารณาข้อคำถามที่ผู้เชี่ยวชาญระบุระดับ 3 หรือ 4 ไปวิเคราะห์ดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (content validity index, CVI) ได้ 0.93 ผู้วิจัยปรับแก้ภาษา เป็น “แบบวัดฯ ฉบับร่าง 2”

ขั้นตอนย่อยที่ 5 การทดสอบเบื้องต้น (pre-testing) โดยนำแบบวัดฯ ฉบับร่าง 2 จำนวน 38 ข้อ ไปสัมภาษณ์ตัวแทนครอบครัวคนพิการ 30 ราย ด้วยการสุ่มตัวอย่างแบบง่าย พบว่า ส่วนใหญ่ตอบว่าข้อคำถามชัดเจน ไม่เกิดความลำบากใจในการตอบ และทุกข้อคำถาม

เกี่ยวข้องกับภาวะที่เป็นอยู่ เมื่อให้อธิบายความหมายของข้อคำถามด้วยคำพูดของตนเองก็สามารถตอบได้อย่างครบถ้วน มีการสื่อและเข้าใจความหมายที่ตรงกันระหว่างผู้ถามและผู้ตอบ เวลาที่สัมภาษณ์อยู่ระหว่าง 20-45 นาทีเฉลี่ย 27.5 นาที เมื่อตรวจสอบความน่าเชื่อถือ ด้วยการหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา รวมทุกข้อคำถามได้ค่าความเที่ยง 0.96 ซึ่งถือว่ามีความเชื่อมั่นค่อนข้างสูง ผู้วิจัยสรุปเป็น “แบบวัดฯ เบื้องต้น” ที่พร้อมจะนำไปทดสอบจริงในกลุ่มตัวอย่างขนาดใหญ่

ขั้นตอนย่อย ที่ 6 การวิเคราะห์รายการคำถาม (item analysis) เพื่อทดสอบความตรงตามโครงสร้าง (construct validity) โดยวิธีวิเคราะห์องค์ประกอบเชิงสำรวจ (Exploratory factor analysis) กลุ่มตัวอย่างในครั้งนี้คือสมาชิกครอบครัวจำนวน 346 ราย เนื่องจากการวิจัยเพื่อพัฒนาแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวนี้ยังไม่มีผู้ศึกษามาก่อน ดังนั้นจึงใช้เกณฑ์ขนาดหน่วยตัวอย่างเบื้องต้น 300 ราย ตาม Comrey¹⁸ ที่ถือว่าดี (good) เพียงพอต่อการวิเคราะห์ เลือกตัวอย่างโดยใช้การสุ่มแบบแบ่งชั้น (stratified random sampling) ตามสัดส่วนเพศชายหญิง และตามประเภทความพิการ เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ทั้งเดี่ยว และกลุ่มไม่เกิน 5 คน โดยผู้วิจัยติดต่อทางโทรศัพท์กับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพประจำตำบล และครูการศึกษาพิเศษในพื้นที่ เพื่อติดต่อผู้ให้ข้อมูล จากนั้นนัดวันไปสัมภาษณ์ที่สถานีนานมัย หรือโรงเรียนที่คนพิการมาใช้บริการ โดยผู้เข้าร่วมวิจัยทุกคนจะได้รับคำชี้แจงวัตถุประสงค์และขอความยินยอมเข้าร่วมวิจัย รวมทั้งแจ้งให้ทราบว่าข้อมูลที่ได้จะเก็บเป็นความลับและนำเสนอผลวิจัยโดยรวม ผู้ที่ยินยอมเข้าร่วมวิจัยจะลงนามไว้เป็นหลักฐาน

ขั้นตอนย่อย ที่ 7 การตรวจสอบความสอดคล้องภายใน (internal consistency) ด้วยการนำข้อมูลในขั้นตอนย่อยที่ 6 มาหาค่าสัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค

ผลการวิจัย และการอภิปรายผล

1. ความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการ

ข้อมูลในการศึกษานี้พบว่า เมื่อมีคนพิการเกิดมาในครอบครัวจะทำให้ “ทั้งชีวิตต้องเปลี่ยน ได้รู้มเรียนรูใหม่” ซึ่งเป็นประสบการณ์ทั้งทางลบและบวก และ “คำ” ที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงคุณภาพชีวิตในการที่มีคนพิการในครอบครัว คือ ความสุขสบายใจ ไม่มีปัญหาและประเด็นที่ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนเห็นว่ามีความสำคัญในการดำเนินชีวิตครอบครัว เรียงลำดับจากมากที่สุดไปถึ้นน้อยที่สุด ได้แก่ “การช่วยเหลือจากคู่ชีวิต(สามี)” “พัฒนาการของลูก” “บ้านที่ปลอดภัยเหมาะกับลูกและการมีเงินพาไปฝึก” “สังคมที่เข้าใจช่วยเหลือกัน” และ “การมีบริการที่เข้าใจลูก” ทั้งหมดนี้ถูกเรียกรวม ๆ กัน ด้วยถ้อยคำที่แตกต่างกัน เช่น ความสุขสบายใจ ไม่มีปัญหา สอดคล้องกัน ใน 5 ลักษณะ ผู้วิจัยสรุปเป็น องค์ประกอบ ของคุณภาพชีวิตครอบครัว คือ “ครอบครัวสัมพันธ์ มุ่งมั่นเลี้ยงดู อยู่บ้านดีมีเงินจ่าย มีเพื่อนผ่นคลาย ได้รับการพิทักษ์สิทธิ์” ทั้งนี้แต่ละครอบครัวจะมีระดับคุณภาพชีวิตครอบครัวแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับการรับรู้ประสบการณ์ชีวิต ได้แก่ เป้าหมายชีวิตและความสามารถในการบรรลุเป้าหมายนั้น ซึ่งเกิดขึ้นเป็นพลวัตรขึ้นลงไม่คงที่ตามสถานการณ์ ถ้าสามารถบรรลุเป้าหมายชีวิตได้มากเพียงใด ก็จะรับรู้คุณภาพชีวิตครอบครัวมากขึ้นเท่านั้น โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องได้แก่ อายุและความรุนแรงของความพิการฐานะครอบครัว การสนับสนุนจากคู่ชีวิต การมีเครือข่ายทางสังคม การเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร และการเข้าถึงบริการ ซึ่งปัจจัยส่วนหนึ่งสามารถปรับเปลี่ยนได้ เช่น การสนับสนุนจากคู่ชีวิต การมีเครือข่ายทางสังคม และการเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร โดยผ่านการประสานการดูแลกับครอบครัวและทีมสหสาขาที่เกี่ยวข้อง เป็นต้น

จาก นิยาม/องค์ประกอบ และปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตครอบครัว เมื่อนำไปเทียบกับแนวคิดการจำแนก การทำหน้าที่ ความพิการ และสุขภาพ หรือ International classification of functioning, disability and health (ICF) ขององค์การอนามัยโลกเพื่อการดำรง

ชีวิตและสุขภาพให้เป็นปกติ^{19,20} ระบุว่าปัจจัยดังกล่าวเป็นการรับรู้ ประเมินโดยปัจเจกบุคคล กลุ่มคน หรือสังคม ต่อระดับความสามารถใน 6 มิติได้แก่ 1) การรู้คิด (cognition) 2) การเคลื่อนที่ (mobility) 3) การดูแลกิจวัตรของตนเอง (self-care) 4) การสร้างสัมพันธ์ภาพ (getting along) 5) การใช้ชีวิตประจำวัน (life activities) 6) การมีส่วนร่วมในสังคม (participation)²¹ แล้ว อาจกล่าวได้ว่าคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการที่พบในการศึกษานี้ มีความลึกซึ้งกว่าการทำหน้าที่ของอวัยวะร่างกาย และโครงสร้าง การทำกิจกรรมต่าง ๆ ของบุคคล และการมีส่วนร่วมทางสังคมเท่านั้น สะท้อนให้เห็นมุมมองผ่านวิธีคิดที่ได้รับอิทธิพลจากวัฒนธรรมอีสานว่า ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นเรื่องสำคัญ สอดคล้องกับการศึกษาของ เพ็ญศรี รักษ์วงษ์²¹ ที่ใช้คำอีสานว่า “สุขสบาย” อธิบายคุณภาพชีวิตของคนพิการ สอดคล้องกับ สมพร รุ่งเรือง กลกิจ มธุรา ชัยมี ตารุณี จงอุดมการณ์ และคณะ²² ที่อธิบายว่า ครอบครัวที่มีความสุขต้องเป็นครอบครัวที่มีพร้อม มีบ้านมีกินมีใช้ สมาชิกครอบครัวมีความรับผิดชอบช่วยเหลือซึ่งกันและกัน พ่อแม่กับลูกต้องฟังซึ่งกันและกัน ถ้าครอบครัวมีความสุขสมาชิกก็มีความสุขด้วย คือ “สวรรค์อยู่ในครอบครัว”

ผลการศึกษานี้ถือว่าเป็นการเปลี่ยนความรู้ฝังลึกในประสบการณ์ของครอบครัว มาเป็นความรู้ที่ชัดเจน เป็นแนวคิดคุณภาพชีวิตครอบครัวที่ช่วยให้พยาบาลเข้าใจการรับรู้ของครอบครัว และปัจจัยเงื่อนไขที่เชื่อมโยงกับมิติสังคมวัฒนธรรม ถือเป็นข้อความรู้ที่มีส่วนในการพัฒนาศาสตร์ทางการพยาบาล มีการผสมผสานมโนทัศน์เรื่องครอบครัวเข้ามาในมโนทัศน์ทางการพยาบาล และนำมาสู่การปฏิบัติการพยาบาลครอบครัวที่มีความไวเชิงวัฒนธรรม เปิดกว้างสู่การสร้างเสริมพลังอำนาจครอบครัว ที่ปรับให้เข้ากับความต้องการแต่ละครอบครัว ซึ่งมีปัจจัยเงื่อนไขแตกต่างกันทั้ง ปัจจัยภายใน เช่น อายุและความรุนแรงของคนพิการที่ยังไย่รุนแรงยิ่งดูแลยาก ปัจจัยภายนอก เช่น การเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร เพื่อช่วยให้ครอบครัวสามารถจัดการและป้องกันปัญหาจากความพิการ รวมทั้งการเข้าถึงสิทธิประโยชน์ที่ควรได้รับ เป็นต้น

2. ร่างโครงสร้างแบบวัด

ผู้วิจัยจัดทำ “ร่างโครงสร้างแบบวัดฯ” ที่มีโครงสร้างครอบคลุมเนื้อหาทั้งจากการสนทนากลุ่มและการทบทวนวรรณกรรม ประกอบด้วย 2 ส่วนคือ ข้อมูลทั่วไปของผู้ร่วมวิจัย และข้อมูลคุณภาพชีวิตครอบครัว 7 ด้าน โดยรายละเอียดที่มาของแต่ละด้าน แสดงดังตารางที่ 1

3. แบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการ

จาก “ร่างโครงสร้างแบบวัดฯ” นำสู่ขั้นตอนการรวบรวมข้อคำถาม การตรวจสอบความตรงด้านเนื้อหา และการทดสอบเบื้องต้น ตามลำดับ จนได้แบบวัดฯ เบื้องต้น ผู้วิจัยนำแบบวัดฯ เบื้องต้นไปทดสอบในกลุ่มตัวอย่างขนาดใหญ่จำนวน 346 คน (ตารางที่ 2) ผลการวิเคราะห์หาค่าประกอบเชิงสำรวจโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป 4 ขั้นตอนได้แก่ 1) ตรวจสอบความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรทั้งหมด 38 ตัว ได้ค่า KMO= 0.86 และทดสอบนัยสำคัญโดย Bartlett's test of specificity พบว่ามีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$) 2) สกัดองค์ประกอบเบื้องต้นใช้เทคนิค principal component analysis ได้ 8 องค์ประกอบที่มี Eigen value>1 แต่พบว่า มีเพียง 5 องค์ประกอบเท่านั้นที่มีตัวแปรบรรยายองค์ประกอบ 3 ตัวแปรขึ้นไป 3) หมุนแกนแบบตั้งฉากโดยวิธีแวนแมกซ์ เพื่อสกัดองค์ประกอบอีกครั้ง พบว่า สามารถแปลความหมายได้ชัดเจนที่สุด 5 องค์ประกอบ อธิบายความแปรผันของตัวแปรทั้งหมดได้ ร้อยละ 58.78 (ตารางที่ 3) 4) หาคะแนนองค์ประกอบ เฉพาะตัวแปรที่มีค่าน้ำหนักองค์ประกอบ 0.4 ขึ้นไป จำนวน 30 ตัวแปร จากนั้นนำคะแนนแต่ละข้อคำถามมารวมกัน (ตารางที่ 4) เพื่อให้ได้คะแนนตัวแปรที่รวมกลุ่มกันมีความหมายมากขึ้น ง่ายต่อการตั้งชื่อ โดยพิจารณาตัวแปรข้างใน ควบคู่กับผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่พบองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการ คือ “ครอบครัวสัมพันธ์ มุ่งมั่นเลี้ยงดู อยู่บ้านดีมีเงินจ่าย มีเพื่อนผ่อนคลาย ได้รับการพิทักษ์สิทธิ” ผู้วิจัยสรุปชื่อ เป็น 5 องค์ประกอบ คือ “สัมพันธ์ภาพในครอบครัว สุขภาพและสิ่งแวดล้อมของครอบครัว การเลี้ยงดูบุตรในครอบครัว ข่าวสารและสวัสดิการที่ได้รับ

และการสนับสนุนทางสังคมและอารมณ์” จากนั้น ผู้วิจัย ได้ตรวจสอบความสอดคล้องภายใน ด้วยวิธีการหาค่าสัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค รวมทุกองค์ประกอบได้ค่าความเที่ยง 0.93 ซึ่งนับว่าสูงกว่าเกณฑ์มาตรฐานที่กำหนดว่า ในเครื่องมือที่พัฒนาขึ้นใหม่ ต้องมีค่า 0.70 ขึ้นไป

ผลการวิเคราะห์องค์ประกอบเชิงสำรวจครั้งนี้ ทำให้จำนวนข้อคำถามลดจากเดิม 38 ข้อ เหลือเพียง 30 ข้อคำถาม แบ่งเป็น 5 ด้าน สอดคล้องกันกับผลการวิจัยในระยะที่ 1 และเมื่อเปรียบเทียบกับแบบวัดฯ ที่มีอยู่เดิม พบว่าเมืองคัมพรประกอบคล้ายคลึงกับ Beach Center Family Quality of Life Scale มากที่สุด แต่เมื่อพิจารณารายการคำถามพบว่า Beach Center Family Quality of Life Scale ไม่มีข้อคำถามในประเด็นการเข้าถึงข้อมูลข่าวสารความรู้ในการดูแลคนพิการ วัฒนธรรมการเลี้ยงดูบุตรในครอบครัว รวมทั้งวัฒนธรรมการช่วยเหลือเกื้อกูลกันของสังคมไทย แต่มีข้อคำถามที่สะท้อนถึงวัฒนธรรมตะวันตก ที่แตกต่างจากบริบทวัฒนธรรมไทย (ดังตารางที่ 5)

ข้อจำกัดและข้อเสนอแนะ

แบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการนี้ เป็นการศึกษาในกลุ่มครอบครัวคนพิการด้านสติปัญญา และพัฒนาการไม่สามารถครอบคลุมครอบครัวของกลุ่มคนพิการด้านอื่นๆ จึงควรมีการศึกษาวิจัยพัฒนาและทดสอบคุณสมบัติของเครื่องมือในกลุ่มคนพิการด้านอื่นๆ และในบริบทต่างๆ เพื่อสามารถขยายผลการนำไปใช้ในแบบวัดในขอบเขตที่กว้างขึ้น

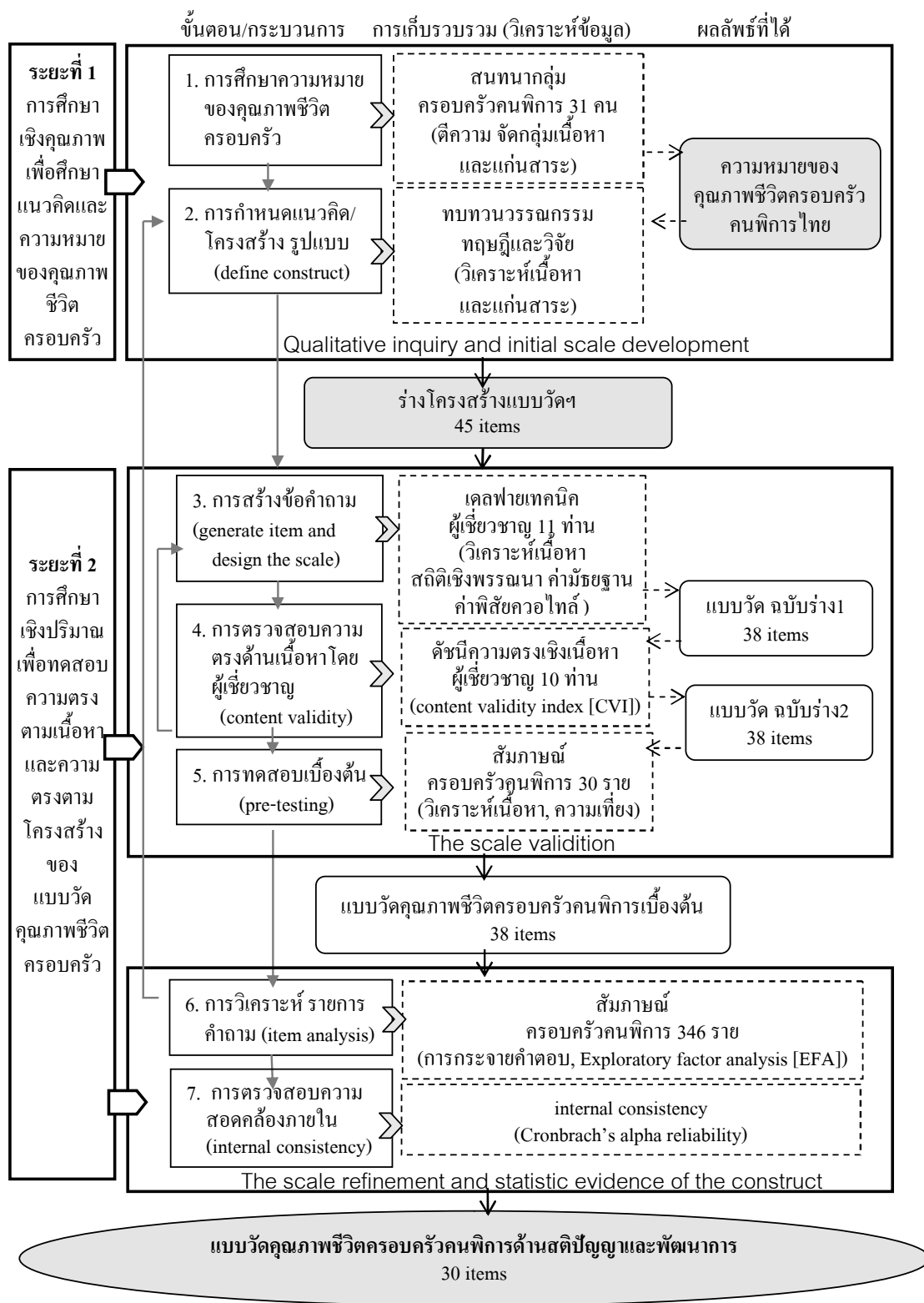
กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนงบประมาณจาก Centre for Research and Training on Gender and Women's Health [CRTGWH KKU] และบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น

เอกสารอ้างอิง

1. Trangkasombat U. Psychotherapy and family counselling. Bangkok: Sunta printing; (2011). (in Thai)
2. Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, et al. Conceptualizing and measuring family quality of life. JIDR 2005; 49 (10): 777-783.
3. Bobes J, González MP, Bascarán MT, Arango C, Sáiz PA, & Bousoño M. Quality of life and disability in patients with obsessive-compulsive disorder. Eur Psychiatry; 2011; 16(4): 239-245.
4. Brown RI, Geider S, Primrose A, & Jokinen NS. Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. JIDR 2011; 55(9): 904-917.
5. Isaacs BJ, Brown I, Brown RI, Baum N, Myerscough T, Neikrug S, et al. The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. J Policy Intellect Disabil; 2007; 4: 177-185.
6. Rungreangkulkij S, Tipsumniac T, Rujiraprasert N. The impact on families who have a child with cerebral palsy at home. Journal of Nursing Science & Health; 2003; 26(1): 35-43. (in Thai).
7. Beach Center on Disabilities. Family quality of life scale. Beach center on disabilities. Lawrence: KS, USA; 2006.
8. Brown I, Brown RI, Baum NT, Isaacs BJ, Myerscough T, Neikrug S, et al. Family quality of life survey general version. Surrey Place Centre, Toronto, Canada; 2006.

9. Tang CC, Huang K, Lin C, Lin JD, Chen YC, Lou SJ, et al. Family quality of life for young children with special needs: the measurement tool development in Taiwan. *Taiwan Research on Disability*; 2005; 3: 33–53.
10. Aznar AS & Castañón DG. Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *JIDR* 2005, 49: 784–788.
11. Epstein NB, Baldwin LM, & Bishop DS. The McMaster family assessment device. *J Marital Fam Ther*; 1983, 9: 171–180.
12. Hu X, Summers JA, Turnbull A, & Zuna N. The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *JIDR* 2011, 10.1111/j.1365-2788.2011.01463
13. Turnbull AP, Summers JA, Lee SH, & Kyzar K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*; 2007, 13(4): 346–356.
14. Wong PKS, Wong DFK, Schalock RL, & Chou YC. Initial validation of the Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID): a cultural perspective. *JIDR* 2011, 55(6): 572–580.
15. Townsend-White C, Pham ANT, Vassos MV. A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *JIDR*; 2012, 56(3): 270–284.
16. Townsend-White C, Pham ANT, Vassos MV. A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *JIDR* 2012, 56(3): 270–284.
17. Creswell JW, Plano VL. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. 2nd edit. Philadelphia: Sage; 2011.
18. Comrey AL. *A first course in factor analysis*. New York: Academic Press; 1973.
19. World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO; 2011.
20. World Health Organization. *Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*. WHO/NIH Joint Project, 2010, 88(11): 815–823. Retrieved on April 6, 2014, from: [www.who.int/.../icf/WHODAS2.0_12 items](http://www.who.int/.../icf/WHODAS2.0_12_items).
21. Rukwong P. Suk-Sum-Bai: the quality of life of middle-aged women with a disability in Isan. [disertation]. Khon Kaen University; Khon Kaen; 2006. (in Thai).
22. Rungreangkulkij S et al., Mental health as perceived by Isan people. *Journal Psychiatrist Association of Thailand*; 2003, 48 (4): 239–249.



ภาพที่ 1 สรุปขั้นตอนการวิจัย การพัฒนาแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนไทย

ตารางที่ 1 ร่างโครงสร้างแบบวัดเบื้องต้น จากการสนทนากลุ่ม และการทบทวนเอกสาร

ข้อมูลคุณภาพชีวิตครอบครัว ในร่างโครงสร้างแบบวัดเบื้องต้น	การสนทนากลุ่ม	Beach Center Family Quality of Life Scale*1	The Family Quality of Life Survey—FQoLS-2006*2	Quality of life among Latin American families*3	FQoL YCSN พัฒนาจาก FQoLS 2006*4
Domain	5	5	9	6	6
item	45	25	54	42	35
1. ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว (การแสดงออกทางกาย วาจา ทางใจ)	✓	✓	✓	✓	✓
2. ด้านการอบรมเลี้ยงดู (การอบรมบุตรทั่วไป และบุตรพิการ)	✓	✓	-	✓	✓
3. ด้านกายภาพ (วัตถุ และการเงิน)	✓	✓	-	✓	-
4. ด้านสุขภาพ (สุขภาพทั่วไป และสุขภาพฟัน)	-	✓	-	✓	-
5. ด้านการยอมรับของสังคม (อารมณ์ และสังคม)	✓	✓	✓	✓	✓
6. ด้านบริการที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ (ศึกษา สาธารณสุข สังคม)	✓	✓	✓	-	✓
7. ด้านสิทธิคนพิการ (ด้านสิทธิ และ ด้านการเข้าถึง)	-	-	✓	✓	-

*1 Summers, J. A., et al. (2005).

*2 Brown, R.I., et al. (2006).

*3 Aznar, A. S., & Castanon, D. G. (2005).

*4 Bowman, R.A. (2001). (2005).

ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (N=346)

	ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล	จำนวน	ร้อยละ
เพศ	หญิง	305	88.2
	ชาย	41	11.8
อายุ Mean= 46.8 SD.= 11.76 (min-max= 18-82)	18-40 ปี	117	33.8
	41-60 ปี	184	53.2
	61 ปี ขึ้นไป	45	13.0
สถานภาพสมรส	โสด	18	5.2
	สมรส	268	77.5
	ม่าย หย่า แยก	60	17.3
การประกอบอาชีพ	ไม่ทำงาน/ ทำอยู่บ้าน	91	26.3
	ว่างงาน / กำลังหางาน	24	6.9
	ทำงาน มีรายได้	231	66.8
สถานะในครอบครัว	หัวหน้าครอบครัว	130	37.6
	คู่สมรส	168	48.6
	สมาชิกในครอบครัว	48	13.8
ความพิการของคนในครอบครัว	ด้านสติปัญญา	194	56.1
	ด้านการเรียนรู้	41	11.9
	ออทิสติก	111	32.1
เพศของคนพิการในครอบครัว	หญิง	124	35.8
	ชาย	222	64.2
อายุของคนพิการในครอบครัว Mean= 5.72 SD.= 4.58 (min-max= 1-21)	1-6 ปี	37	10.7
	7-12 ปี	116	33.5
	13-18 ปี	147	42.5
	19-21 ปี	46	13.3

ตารางที่ 3 องค์ประกอบ และค่าความแปรปรวนของตัวแปร จากการหมุนแกนองค์ประกอบ (N=346)

องค์ประกอบ	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	ค่าความแปรปรวนรวม Total	ร้อยละความแปรปรวน % of Variance	ร้อยละความแปรปรวนสะสม Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	12.858	33.838	33.838	12.858	33.838	33.838	9.513	25.033	25.033
2	3.395	8.935	42.772	3.395	8.935	42.772	4.758	12.520	37.553
3	2.559	6.734	49.507	2.559	6.734	49.507	2.962	7.796	45.349
4	2.035	5.356	54.863	2.035	5.356	54.863	2.908	7.654	53.003
5	1.488	3.916	58.779	1.488	3.916	58.779	2.195	5.776	58.779

ตารางที่ 4 คะแนนองค์ประกอบ และรายการตัวแปรข้างในองค์ประกอบ ของแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนพิการ

ช่วงคะแนน ที่เป็นไปได้	ช่วงคะแนน ที่ได้จากตัวอย่าง	ชื่อองค์ประกอบ (รายการตัวแปรข้างใน)
9-45	15-45	1. ด้านสัมพันธภาพในครอบครัว
		ครอบครัวเรามีการสื่อสาร พูดคุย ระหว่างสามี-ภรรยา และพ่อแม่-ลูก
		ครอบครัวเราให้อิสระในการแสดงความคิดเห็นที่แตกต่าง
		ครอบครัวเรา มีการแสดงออกที่สื่อถึงความรัก ดูแลเอาใจใส่
		พ่อแม่ผู้ปกครอง ทำหน้าที่ตามบทบาทของตนเหมาะสม
		มีการมอบหมาย หรือแบ่งหน้าที่แก่สมาชิก เพื่อแบ่งเบาภาระ
		สมาชิกครอบครัวเรา ร่วมด้วยช่วยกันแก้ไข เมื่อ (อีกคน) มีปัญหา
		สามารถแก้ไขปัญหา พยุงครอบครัว โดยไม่ใช้ความรุนแรง
		ไม่ทำร้ายจิตใจ เมื่อมีปัญหาขัดแย้งต่อกัน เช่น เพิกเฉย ทอดทิ้ง
		มีความภาคภูมิใจในความสำเร็จของตนและคนในครอบครัว
6-30	10-30	2. ด้านการเลี้ยงดูบุตรในครอบครัว
		มีความรู้ ความเข้าใจ ในเรื่องความบกพร่องของคนพิการ
		มีทักษะในการดูแลคนพิการ สามารถจัดการพฤติกรรมไม่พึงประสงค์
		เปิดโอกาสให้คนพิการได้คิด และอบรมให้คนพิการมีการตัดสินใจที่ดี
		สนับสนุนให้คนพิการ ได้เรียนรู้ และทำกิจวัตรประจำวันด้วยตนเอง
		ครอบครัวเรา ส่งเสริมคนพิการให้อยู่ร่วมกับคนอื่น
6-30	8-30	ครอบครัวเรา มีการกำหนด กฎเกณฑ์ บทบาทหน้าที่ สำหรับบุตร
		3. ด้านสุขภาพ และสิ่งแวดล้อมของครอบครัว
		ครอบครัวเรา มีที่อยู่อาศัยมั่นคง เป็นสัดส่วน เหมาะสม
		ครอบครัวเรา มีสิ่งแวดล้อมภายในบ้านเหมาะสมสำหรับคนพิการ
		ครอบครัวเรา มีความสะดวกในเรื่องยานพาหนะ
		ครอบครัวเรา มีรายได้และทรัพย์สินเพียงพอ
		ครอบครัวเรา สามารถจัดสรรเวลาเพื่อพาคนพิการ ไปสถานบริการ
		สมาชิกครอบครัวเรา สามารถเข้าถึงบริการสุขภาพ

ช่วงคะแนน ที่เป็นไปได้	ช่วงคะแนน ที่ได้จากตัวอย่าง	ข้อองค์ประกอบ (รายการตัวแปรข้างใน)
4-20	4-20	4. การสนับสนุนทางสังคม และอารมณ์
		ครอบครัวเรามีผู้เป็นสมาชิกกลุ่มทางสังคม
		สมาชิกครอบครัวเรา มีเวลาทำ กิจกรรมส่วนตัว พักผ่อนหย่อนใจ
		สมาชิกครอบครัวเรา ได้รับการช่วยเหลือเมื่อมีความเครียด
		สมาชิกครอบครัวเรา ได้รับการช่วยเหลือด้านการงาน
5-25	5-25	5. ข่าวสาร สวัสดิการ ที่ได้รับ
		คนพิการวัยทำงาน ได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพ
		สมาชิกครอบครัวเรา ได้รับการสนับสนุนด้านสวัสดิการสังคม
		ครอบครัวเรา ได้รับข้อมูลข่าวสาร ด้านสิทธิประโยชน์
		คนพิการในครอบครัวเรา ได้รับประโยชน์จากข้อกำหนด
		โดยภาพรวม ท่านพึงพอใจในชีวิตครอบครัว
30-150	42-150	

ตารางที่ 5 เปรียบเทียบประเด็นความแตกต่างของรายการในแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวไทย กับ Beach Center Family Quality of Life Scale

	ประเด็นความแตกต่าง
มีในแบบวัดคุณภาพชีวิตครอบครัวคนไทยที่จะพัฒนาขึ้นใหม่ แต่ไม่ปรากฏในแบบวัดของ Beach Center Family Quality of Life Scale	การเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร ความรู้ในการดูแลคนพิการ ข้อ 28 ได้รับข้อมูลข่าวสาร ด้านสิทธิประโยชน์เกี่ยวกับคนพิการ ข้อ 29 ได้รับประโยชน์จากข้อกฎหมายเรื่องคนพิการ ข้อ 10 มีความรู้ความเข้าใจในความบกพร่องของคนพิการ วัฒนธรรมการเลี้ยงดูบุตรในครอบครัวไทย ข้อ 4 พ่อแม่ทำหน้าที่ตามบทบาทของตนเหมาะสม ปฏิบัติตนเป็นแบบอย่างที่ดี ข้อ 5 มีการมอบหมายหน้าที่แก่สมาชิก เพื่อแบ่งเบาภาระการดูแลคนพิการ ข้อ 8 ไม่ทำร้ายจิตใจ เมื่อมีปัญหาขัดแย้งต่อกัน เช่น ละเลย เพิกเฉย ข้อ 15 มีการกำหนด กฎเกณฑ์ บทบาทหน้าที่ สำหรับบุตรในครอบครัว วัฒนธรรมการช่วยเหลือเกื้อกูลกันของสังคมไทย ข้อ 25 ได้รับการช่วยเหลือด้านการงาน ข้อ 27 ได้รับการสนับสนุนสวัสดิการสังคม
มีในแบบวัดของ Beach Center Family Quality of Life Scale แต่ไม่ปรากฏในแบบวัดที่พัฒนาขึ้นใหม่	วัฒนธรรมบริการที่แตกต่างจากไทย - สมาชิกครอบครัวเราได้รับบริการส่งเสริมพัฒนาการที่บ้าน - สมาชิกครอบครัวเรามีสัมพันธภาพที่ดีกับเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการ - สมาชิกครอบครัวเราช่วยคนพิการทำงานจากโรงเรียนหรือกิจกรรมโรงเรียน