

บทที่ 5

สรุป อภิปรายผลของการศึกษา และข้อเสนอแนะ

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา (descriptive study) เรื่องคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ประกอบด้วย ปัจจัยด้านเด็กสมองพิการ ได้แก่ อายุ ระดับความรุนแรง ประวัติการเจ็บป่วย และปัจจัยด้านมารดา ได้แก่ ระดับการศึกษา และอาชีพของมารดา เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาเป็นแบบสัมภาษณ์ ที่ผู้ศึกษาสร้างขึ้นโดยประยุกต์มาจากแบบวัดระดับความสามารถของเด็ก Functional Independence Measure for Children หรือ WeeFIM ของมหาวิทยาลัยนิวยอร์ก ผ่านการตรวจสอบความถูกต้องตามเนื้อหา จากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์มารดา หรือผู้ดูแลเด็ก ในระหว่างเดือนกรกฎาคม – สิงหาคม 2543 วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS แสดงผลเป็นสถิติเชิงพรรณนา ทดสอบความสัมพันธ์โดยใช้ Correlation coefficient ทดสอบความแตกต่างโดยใช้ Kruskal-Wallis test และ One-way ANOVA

สรุปผลการศึกษาได้ดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

1.1 ลักษณะทั่วไปของเด็ก กลุ่มตัวอย่าง是孩子สมองพิการ มีเพศชายมากกว่าเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 63.6 และ 36.4 ตามลำดับ อายุเฉลี่ยของเด็ก 37.3 เดือน เป็นบุตรลำดับที่ 1 มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 63.6

1.2 ลักษณะทั่วไปของบิดามารดา ผู้ให้สัมภาษณ์ (ผู้ดูแลเด็ก) เป็นมารดา และเป็นสมาชิกในครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 69.7 และ 30.3 ตามลำดับ มีสถานภาพสมรสคู่มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 81.8 มารดามีอายุเฉลี่ย 28.7 ปี และ บิดามีอายุเฉลี่ย 33.9 ปี การศึกษาของมารดาสูงสุดจบระดับมัธยมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 39.4 การศึกษาของบิดาสูงสุด จบระดับอนุปริญญา และสูงกว่า คิดเป็นร้อยละ 27.3 อาชีพของมารดา เป็นแม่บ้าน คิดเป็นร้อยละ 45.5 ส่วนบิดาประกอบอาชีพรับจ้าง/ค้าขาย มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 69.7

1.3 ลักษณะทั่วไปของครอบครัว ครอบครัวของกลุ่มตัวอย่างเป็นครอบครัวขยาย คิดเป็นร้อยละ 57.6 จำนวนบุตรในครอบครัวมี 1 คน คิดเป็นร้อยละ 63.6 จำนวนสมาชิกในครอบครัวมี 5 คน คิดเป็นร้อยละ 33.3 รายได้ของครอบครัวต่อเดือน 3,001-6,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 48.5 ความเพียงพอของรายได้อยู่ในเกณฑ์ไม่พอใช้ คิดเป็นร้อยละ 57.6

2. ข้อมูลสุขภาพของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างได้รับการวินิจฉัยโรคซีรีบราลพัลซี (สมองพิการ) คิดเป็นร้อยละ 84.8 มีระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 54.5 ไม่มีการเจ็บป่วย (ใน 1 เดือนที่ผ่านมา) คิดเป็นร้อยละ 54.5 และ กลุ่มตัวอย่างมีพัฒนาการล่าช้า (ประเมินโดยผู้ดูแล) คิดเป็นร้อยละ 97.0

3. คุณภาพชีวิตที่ประเมินจากความสามารถของเด็กสมองพิการ

ความสามารถรวมทุกด้าน (คะแนนเต็ม 126 คะแนน) เด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 42.7 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 30.4 คะแนน พิสัยของคะแนนมีค่าระหว่าง 18-111 คะแนน และมีคะแนนเฉลี่ยสูงขึ้นเมื่อเด็กมีอายุมากขึ้น ความสามารถด้านการดูแลตนเองและการควบคุมการขับถ่าย (คะแนนเต็ม 56 คะแนน) เด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 15.8 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 11.1 คะแนน ความสามารถด้านการเคลื่อนไหวตนเอง และการเคลื่อนไหว (คะแนนเต็ม 35 คะแนน) เด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 12.3 คะแนน และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 9.7 คะแนน ความสามารถด้านการสื่อความหมายและการเรียนรู้ทางสังคม (คะแนนเต็ม 35 คะแนน) เด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 14.6 คะแนน และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 12.1 คะแนน

4. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตเด็กสมองพิการ

4.1 ปัจจัยด้านเด็กสมองพิการ พบว่า เมื่อระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการเพิ่มขึ้น คะแนนเฉลี่ยของความสามารถรวมทุกด้านจะลดลง เมื่อทดสอบความสัมพันธ์ดังกล่าวด้วยการวิเคราะห์สหสัมพันธ์พบว่า ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์มีค่าเท่ากับ -0.35 ($r = -0.35$) และไม่พบความแตกต่างระหว่างความสามารถรวมทุกด้าน กับประวัติการเจ็บป่วย (ใน 1 เดือนที่ผ่านมา)

4.2 ปัจจัยด้านมารดา พบว่า ไม่มีความแตกต่างระหว่างความสามารถรวมทุกด้านของเด็กสมองพิการกับระดับการศึกษา และการประกอบอาชีพที่แตกต่างกัน

อภิปรายผลการศึกษา

คุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี

ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการต่ำกว่ากลุ่มอ้างอิงซึ่งเป็นเด็กปกติ (ภาคผนวก ค) กล่าวคือ ความสามารถรวมทุกด้านของกลุ่มเด็กสมองพิการมีคะแนนรวมทุกด้านเฉลี่ยต่ำกว่าครึ่งหนึ่งของกลุ่มอ้างอิง

เมื่ออายุของเด็กเพิ่มขึ้น คะแนนความสามารถของเด็กก็จะเพิ่มขึ้นด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ เอ็มแซลและคณะ (Msall, Diguadio, Duffy, Laforest, Braun & Granger, 1994) และเมื่อพิจารณาความสามารถรวมทุกด้าน และรายด้านของเด็กสมองพิการ จะเห็นได้ว่า ความสามารถของเด็กสมองพิการน้อยกว่าความสามารถของเด็กปกติ เกิดจากขีดจำกัดของความสามารถทางร่างกาย ได้แก่ การควบคุมกล้ามเนื้อส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย การควบคุมการทรงท่า การใช้มือเพื่อทำกิจวัตรประจำวัน ความบกพร่องทางการพูด การออกเสียง ซึ่งเป็นอุปสรรคต่อการสื่อความหมาย และการเรียนรู้ทางสังคม รวมถึงความสามารถทางสติปัญญาอาจส่งผลต่อการเรียนรู้ของเด็กสมองพิการในการทำหน้าที่ต่าง ๆ สอดคล้องกับการศึกษาของ แคมแมนและคณะ (Cadman et al., 1987) ที่ศึกษาเด็กในออนตาริโอจำนวน 3,294 คน อายุ 4-16 ปี พบว่าเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังทั้งที่มีความพิการร่วมด้วยและไม่มีคามพิการปรับตัวในสังคมยากกว่าเด็กปกติในวัยเดียวกัน

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า คะแนนเฉลี่ยของความสามารถของเด็กสมองพิการจะลดลง เมื่อระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการมากขึ้นหรืออาจกล่าวได้ว่า ระดับความรุนแรงของภาวะสมองพิการมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต สอดคล้องกับ แกดดินและทราวิส (Gaddin, 1979 ; Travis, 1976) พบว่า ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อพัฒนาการย่อมขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรค สอดคล้องกับเอ็มแซลและคณะ (1994) พบว่าคะแนนเฉลี่ยของความสามารถของเด็กที่มีภาวะแข็งเกร็งของร่างกายครึ่งซีก สูงกว่าคะแนนเฉลี่ยความสามารถของเด็กที่มีภาวะแข็งเกร็งของแขนขาทั้งสองข้าง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($T = 5.6, p < 0.001$) และจากการศึกษาครั้งนี้ แบบวัดที่ผู้ศึกษาประยุกต์จากแบบวัด WeeFIM สามารถนำไปใช้ประเมินความสามารถของเด็กสมองพิการที่มีระดับความรุนแรงแตกต่างกันได้ และได้ค่าความน่าเชื่อถือของเครื่องมือเท่ากับ 0.97

ประวัติกการเจ็บป่วย (ใน 1 เดือนที่ผ่านมา) พบว่า ไม่มีความแตกต่างกันของความสามารถรวมทุกด้านในเด็กสมองพิการที่ป่วย และไม่ป่วย โดยมีคะแนนเฉลี่ยของความสามารถรวมทุกด้านเท่ากับ 42.2 คะแนน และ 43.1 คะแนน ตามลำดับ และเนื่องจากข้อมูลที่ได้เป็นการสัมภาษณ์การเจ็บป่วยในช่วงระยะเวลาเพียง 1 เดือน ซึ่งยังไม่สามารถสรุปได้เกี่ยวกับผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อความสามารถของเด็กสมองพิการ ผลการศึกษาครั้งนี้ไม่สอดคล้องกับ แนวความคิดของ เกชและมาร์ติน (Cech & Martin, 1995) กล่าวว่า สภาวะสุขภาพมีผลต่อความสามารถของบุคคล บุคคลที่มี

ปัญหาด้านสุขภาพจะมีความสามารถลดลง อย่างไรก็ตามผลของสภาวะการเจ็บป่วยกับคุณภาพชีวิต เด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี ยังไม่พบรายงานว่ามีผู้ศึกษา

การศึกษาครั้งนี้ พบว่า เด็กสมองพิการที่มารดามีการศึกษาระดับประถมศึกษา มีคะแนนเฉลี่ยของความสามารถรวมทุกด้านสูงกว่าเด็กสมองพิการที่มารดามีการศึกษาระดับอนุปริญญาและสูงกว่า โดยมีคะแนนเฉลี่ย 45.0 และ 38.0 คะแนน ตามลำดับ อาจเป็นไปได้ว่ามารดาที่มีความรู้เพียงระดับประถมศึกษา แต่มีความสามารถในการดูแลบุตร เนื่องจากเมื่อบุตรมีความผิดปกติ จึงมีความสนใจ เอาใจใส่บุตรมากขึ้น การได้รับคำแนะนำในการฝึกความสามารถจากทีมฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้มารดามีความตระหนักในการช่วยเหลือ อย่างไรก็ตามความแตกต่างด้านความสามารถของเด็กสมองพิการ ในมารดาที่มีระดับการศึกษาต่างกัันนี้ ก็พบว่า ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

อาชีพของมารดา ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า ไม่มีความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยของความสามารถรวมทุกด้านของเด็กสมองพิการในมารดาที่มีอาชีพต่างกัน โดยมารดาที่เป็นแม่บ้าน เด็กสมองพิการมีคะแนนเฉลี่ยของความสามารถรวมน้อยกว่า มารดาที่ประกอบอาชีพรับจ้าง/ค้าขาย อาจเป็นไปได้ว่ามารดาที่มีอาชีพรับจ้าง/ค้าขาย ทำกิจกรรมเพื่อหารายได้ที่บ้านทำให้มีโอกาสดูแลบุตรสมองพิการ ส่วนมารดาที่เป็นแม่บ้านมีเวลาในการดูแลเอาใจใส่บุตรมาก จึงช่วยเหลือเด็กทำให้เด็กไม่มีโอกาสเรียนรู้ หรือพัฒนาความสามารถ อย่างไรก็ตามความแตกต่างด้านความสามารถของเด็กสมองพิการ ในมารดาที่มีอาชีพต่างกัน ก็พบว่า ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

การศึกษาครั้งนี้เครื่องมือที่ผู้ศึกษาประยุกต์ขึ้น เพื่อวัดความสามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน วัดระดับความรุนแรงของความพิการ และความช่วยเหลือที่เด็กต้องการ ซึ่งผลของการศึกษานี้สอดคล้องตามจุดมุ่งหมายของแบบวัด WeeFIM โดยผลของคะแนนความสามารถรวมทุกด้านและรายด้านของเด็กทั้งสองกลุ่มมีค่ามากขึ้น เมื่ออายุของเด็กเพิ่มขึ้น เมื่อเทียบความสามารถของเด็กสมองพิการกับเด็กปกติ จะเห็นว่าความสามารถของเด็กสมองพิการน้อยกว่าความสามารถของเด็กปกติอย่างชัดเจน และการวัดระดับความรุนแรง พบว่า คะแนนของความสามารถเด็กสมองพิการจะลดลงเมื่อระดับความรุนแรงมากขึ้น แสดงว่า เครื่องมือนี้สามารถนำไปใช้กับเด็กสมองพิการที่มีระดับความรุนแรงต่างกันได้

การศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการ โดยใช้แบบวัดระดับความสามารถที่ประยุกต์หรือดัดแปลงมาจากแบบวัด WeeFIM ซึ่งยังไม่เคยมีการนำมาใช้ในเด็กไทย สามารถนำไปใช้ได้ง่าย ต้องการข้อมูลน้อย ใช้เวลาเพียง 15-30 นาที และวิชาชีพอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องสามารถนำไปใช้ได้รวมถึงผู้ดูแลเด็ก แตกต่างจากแบบวัดอื่น เช่น PEDI มีจำนวนข้อมากถึง 197 ข้อ ใช้เวลา 45-60 นาที ในการประเมินซึ่งใช้เวลาก่อนข้างมาก ส่วนแบบวัดความสามารถด้านพัฒนาการ VABS และ BDIST ใช้เพื่อวัดพัฒนาการในเด็กแรกเกิดถึง 8 ปี ใช้เวลาประเมิน 35-45 นาที

การศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการครั้งนี้มีประโยชน์ในการวางแผนการช่วยเหลือติดตามผลการรักษาเกี่ยวกับความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง เพื่อทำกิจวัตรประจำวันของเด็ก ทราบระดับความช่วยเหลือที่เด็กต้องการในการทำกิจกรรม การใช้อุปกรณ์ช่วย และข้อจำกัดด้านความสามารถในเด็กแต่ละคน

ข้อจำกัดในการศึกษา

1. การศึกษาครั้งนี้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลกลุ่มเด็กสมองพิการอายุแรกเกิด ถึง 6 ปี ซึ่งการกำหนดอายุ ทำให้ขนาดของกลุ่มตัวอย่างถูกจำกัด
2. การเก็บข้อมูลใช้วิธีการสัมภาษณ์มารดา หรือผู้ดูแล แทนการสังเกต หรือทดสอบเด็กโดยตรง จึงทำให้ไม่สามารถประเมินความสามารถจริงของเด็ก นอกจากนี้ข้อมูลบางด้านมารดาไม่มีโอกาสสังเกตเด็ก
3. เครื่องมือหรือแบบประเมินคุณภาพชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ต้องดัดแปลงมาจากเครื่องมือของต่างประเทศ ยังไม่มีเครื่องมือที่เป็นมาตรฐานสำหรับเด็กไทย

ข้อเสนอแนะในการนำผลการศึกษาไปใช้

จากผลการศึกษาครั้งนี้ เห็นได้ว่า คุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการต่ำกว่ากลุ่มอ้างอิงซึ่งเป็นเด็กปกติ ได้แก่ ด้านการดูแลตนเองและควบคุมการขับถ่าย ด้านการเคลื่อนย้ายตนเองและการเคลื่อนไหว ด้านการสื่อความหมาย และการเรียนรู้ทางสังคม ซึ่งความแตกต่างของคุณภาพชีวิตเด็กสมองพิการยังรวมถึงปัจจัยด้านระดับความรุนแรง ผู้ศึกษาจึงขอเสนอแนะแนวทางในการนำผลของการศึกษาไปใช้ให้เกิดประโยชน์ดังนี้

1. ควรให้การส่งเสริม สนับสนุนคุณภาพชีวิตแก่เด็กสมองพิการในด้านความสามารถ การดูแลตนเองและการควบคุมการขับถ่าย การเคลื่อนย้ายตนเองและการเคลื่อนไหว การสื่อความหมายและการเรียนรู้ทางสังคม
2. ผู้ที่มีหน้าที่เกี่ยวข้องข้องในการฟื้นฟูสมรรถภาพสามารถนำเครื่องมือที่พัฒนาขึ้นจากการศึกษาครั้งนี้ไปใช้ เพื่อวางแผนการให้บริการ ช่วยเหลือ และติดตามดูแลเด็กสมองพิการ

3. ควรส่งเสริมสนับสนุนผู้ดูแล หรือมารดา ให้โอกาสเด็กสมองพิการมีส่วนร่วมช่วยเหลือตนเองเพิ่มขึ้น เพื่อให้เด็กมีประสบการณ์การเรียนรู้สำหรับการดำรงชีวิต โดยไม่พึ่งพามุบุคคลอื่น การให้ความรู้ในการปรับปรุงสภาพแวดล้อม หรืออุปกรณ์ช่วยให้เหมาะสมกับความพิการ

4. การส่งเสริม รักษาฟื้นฟูสมรรถภาพให้แก่เด็กสมองพิการ ควรคำนึงถึงการพัฒนาความสามารถมากกว่าระดับพัฒนาการตามวัย

ข้อเสนอแนะในการศึกษาครั้งต่อไป

1. ควรศึกษาแบบติดตามไปข้างหน้า prospective longitudinal study เพื่อได้ข้อมูลการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพได้ครบถ้วน
2. ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบปัจจัยระหว่างกลุ่มเด็กสมองพิการที่มีความพิการ หรืออาการแสดงทางคลินิกแตกต่างกัน เช่น ในเด็ก hemiplegia, diplegia และ quadriplegia
3. ควรมีการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างขนาดใหญ่ เพื่อพัฒนาเครื่องมือแบบประเมินที่ใช้ให้ได้มาตรฐาน และเหมาะสมสำหรับเด็กไทย
4. ควรให้ความรู้ หรือฝึกอบรม การใช้เครื่องมือวัดความสามารถให้แก่มารดา ผู้ดูแลเด็ก เพื่อให้ได้ข้อมูลความสามารถในการติดตามผลการรักษา